

- ☼ שם העבודה : חוויית החיים בצל הורה בעל מגבלה שכלית
- ☼ שנה : 2008
- ☼ מס' קטלוגי : 561
- ☼ שם המגיש : דורית ושלר, בהנחיית : פרופ' לאה קסן
- ☼ עבודת גמר לתואר מוסמך, המחלקה לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בן גוריון

### תקציר המחקר

במדינת ישראל חיים כיום כ-32,000 אנשים המאובחנים כבעלי מגבלה שכלית. שיעורם באוכלוסיה הינו 4.5 אנשים עם מגבלה שכלית לכל אלף נפשות בישראל והסברה היא כי שיעורם האמיתי באוכלוסיה גבוהה יותר מזה הידוע לנו. הגדרתם כבעלי מגבלה שכלית, מעידה על קיומה של מגבלה משמעותית בתפקוד השכלי וההתנהגות המסתגלת ועל כן הם מוגדרים כבעלי צרכים מיוחדים אשר נזקקים לתמיכה לאורך כל חייהם. מגבלה זו, אינה מונעת אם זאת ממבוגרים רבים בעלי פיגור שיכלי להביא לעולם ילדים.

ילדים אלו והתמודדותם עם מציאות חיים ייחודית זו, הינם הנושא של מחקר זה, אשר שאלתו המרכזית בוחנת את משמעות החיים בצל הורה בעל מגבלה שכלית. קולם של ילדים אלו מובא כאן, במטרה לאפשר הצצה לחייהם יוצאי הדופן ולספק פרספקטיבה נוספת בתקופה של שבירת המוסדיות והרחבת הזכויות, של אותם אלו החיים בקרבינו המוגדרים כבעלי צרכים מיוחדים. במחקר זה נשמעו סיפורי החיים של חמש נשים ושני גברים, כולם היום מעל גיל 18, אשר גדלו בבית בו לפחות אחד ההורים הוא בעל מגבלה שכלית. המחקר נערך בגישה האיכותנית על פי המסורת הפנומנולוגית באמצעות ראיונות עומק. הראיונות כללו שלושה חלקים עיקריים: א. המרואיינים התבקשו לספר את סיפור חייהם; ב. המרואיינים נשאלו שאלות ממוקדות יותר בכדי למצות בצורה נרחבת את נושא המחקר; ג. נתבקשו המרואיינים לתת כותרת לסיפור שלהם. כל ריאיון עבר ניתוח הוליסטי המתאר בהרחבה את סיפורו של כל מרואיין, תוך שימוש בכותרת המהווה את "קו הסיפור" כחוט המקשר בין מרכיביו השונים של כל סיפור ולאחר מכן, התבצע ניתוח ממוקד של הראיונות תוך הצלבת נתונים ביניהם וזיהוי תמות מרכזיות.

ממצאי המחקר מצביעים על ילדות מורכבת, רצופה דילמות כאשר נדרשו הילדים בגיל צעיר למלא תפקידים הוריים, כאשר במקביל הם בחיפוש מתמיד אחר דמות הורית חליפית. המרואיינים נדרשו

להתמודד עם תחושות בושה בהורה שהובילו לצורך גדול בהסתרה ובמקביל עם תיוג חברתי מצד הסובבים אותם. אם זאת, ניכר כי הילדות בצל ההורה המוגבל פיתחה במרואיינים שחוו אותה והצליחו להתעלות על המגבלות כנגד כל הסיכויים, חוסן אישי גבוהה. פיתוח החוסן נבע מהחשיפה לגורמי הגנה, אם אלו המוטמעים במבנה אישיותם ואם באמצעות המשפחה המורחבת והסביבה שהקיפה אותם, בד בבד עם החשיפה הבלתי נמנעת לגורמי הסיכון המהווים חלק בלתי נפרד מחייהם המורכבים. מחקר זה משקף את מהלך חייהם של שבעה ילדים שגדלו להיות מבוגרים חסינים ופרודוקטיביים.

#### ההשלכות התיאורטיות והפרקטיות של המחקר

מחקר זה הינו כאמור, טעימה קטנה וראשונית לעולמם של ילדים להורים בעלי מגבלה שכלית בישראל. בכדי להמשיך ולהעמיק את הידע יהיה צורך בהמשך מחקר בתחום. עם זאת, ממחקר זה עולות כמה השלכות חיוניות לעבודה בתחום.

#### **" פתאום אני קולטת... מה יש עוד כמוני "**

אחד הנושאים העיקריים העולים מן המחקר הייתה הפתעתם של הנחקרים על כך שסיפור חייהם עשוי להיות נושא למחקר שכן תמיד חשבו כי הם היחידים במצבם. פרט למאור, אף אחד מן הנחקרים לא הכיר מקרוב ילד כמוהו, להורה בעל מגבלה שכלית. מפגש עם הדומה לך חיוני להפגת תחושת הבדידות והשונות. מפגש מסוג זה היה מתעצם לו היו נפגשים בו גם באופן מקצועי ויזום עם ילדים מרקע דומה, כדוגמת טיפול קבוצתי, בו הייתה ניתנת להם האפשרות להתמודדות משותפת עם הסוגיות הכרוכות בחיים בצל הורה בעל מגבלה שכלית.

**"צריך שמישהו ידע מה קורה בבפנים של ילד שנמצא במשפחה כזאת... מישהו צריך**

**לשבת ולהסביר לו ולראות מה הוא מרגיש ומה הוא חווה... אני לא חושבת שדיברתי עם**

**מישהו עד גיל מאוד מאוחר"**

להערכת, וכן לדבריהם של המרואיינים, יש חשיבות גדולה לאיתור אותם ילדים ולספק להם תמיכה וליווי ריגשי ונפשי החל מילדותם ולעזור להם להתמודד עם תחושות הבושה, עם החסכים בחינוך ובהכוונה, עם משימת החיים של טיפול בהורה וניהול המשפחה ובעיקר עם תחושות הבדידות הקשות העולות מהיותך לעיתים היחיד במינך בתוך הבית והמשפחה, שלא לדבר על החברה הסובבת אותך. תחושת החוסן הגובה התפתחה על אף החוסר בטיפול וייתכן אף כי התפתחה בעיקר לאור העובדה שנאלצו להתמודד בעצמם, ללא הסיכון של פיתוח תלות טיפולית בגורמים מקצועיים, אך השערתי היא כי התערבות מקצועית לאורך ילדותם הייתה מיטיבה עימם ומאפשרת להם מקום חיוני לפורקן, להתחבטות ולהכוונה. עבור רובם, לא היה כלל מפגש מקצועי לאורך חייהם. ליווי זה עשוי להיות משמעותי וחיוני גם לאלו מן המשפחה המורחבת התומכים בילדים והוריהם מי מרחוק ומי מקרוב ולספק להם כלים להתמודדות ולמתן מענה טוב יותר לאותם ילדים.

**"לאהוב את הילד הם אוהבים ולדאוג לו לאוכל להחלפה ולכל מה שצריך אז יש את זה ... ואת כל השאר הסביבה תשלים החינוך ופיתוח האינטליגנציה... אתה מאפשר להם**

**את הזכות הזאת ויוצר איזו מערכת שמלווה ומשלימה"**

מחקר זה הראה כי להורים אלו יש מסוגלות, גם אם מוגבלת להתמודד עם המשימות הכרוכות בהורות. ליווי ריגשי, הדרכה הורית ומעורבות גדולה יותר של אנשי מקצוע בנעשה בבית, יכול לצמצם את הקשיים עבור ילדיהם ולהוריד מעט מן הנטל מעל כתפיהם הצעירות. הורים אלו זקוקים להנחייה במשימות החיים, בעבודה קונקרטיית על ניהול בית ומשפחה, על טיפול בילדים, על הקניית ערכים וגבולות וכן על התמודדות עם הילדים למערכת הזוגית הקיימת. מערכת מקצועית תומכת המשלימה את תפקיד ההורה בבית ומעצימה אותו יכולה לצמצם את גורמי הסיכון ולהגדיל את הסיכוי לפיתוח חוסן.

## למי זה נוגע?

המחקר הנ"ל רלוונטי להערכת לקהל מגוון של קוראים:

ראשית כל, לעובדים הסוציאליים בלשכות הרווחה בקהילה אשר עשויים לזהות את אותה אוכלוסיית ילדים כבר בגיל צעיר ולאפשר להם את התמיכה הנדרשת ואת הליווי המקצועי והסיוע המשפחתי הדרוש, כפי שעלה מפי המרואיינים והוצג בהשלכות המחקר.

שנית, לאנשי המקצוע העובדים באופן ישיר עם האוכלוסייה המוגבלת בשכלה, אם במסגרת האגף לטיפול באדם המפגר ואם באגף השיקום המטפל באוכלוסייה בעלת פיגור גבולי. בתוך קבוצה זו, הדגש העיקרי הוא על דרגי הפיקוח השונים היכולים להשפיע על קביעת מדיניות רלוונטית לאוכלוסייה הולכת ומתרחבת של בעלי מוגבלות שכלית ההופכים להורים. בנוסף חשובה החשיפה למנהלים ואנשי מקצוע במסגרות דיור, תעסוקה ופנאי בהן מקבלים שירות אותם הורים מוגבלים בשכלם, וכן העובדים הסוציאליים בקהילה אשר עוסקים בליווי אותם הורים במהלך חייהם.

ולבסוף, כולי תקווה כי המחקר יגיע גם אל אותם ילדים-בוגרים להורים בעלי מוגבלות שכלית, אשר עשויים להיתרם מקריאת מחקר זה העוסק בסוגיות אשר וודאי מוכרות להם.