

שם העבודה : צמיחה אישית בקרב הורים וסבים וסבתות לילדים עם נכות אינטלקטואלית

תרומתן של אוריינטציות ההתקשרות, 'חסי' משפחה ותמיכה חברתית

שנה : 2013

מס' קטלוגי : 564

שם המגיש : דנית צור- שוורץ

שם המנחה : דר' ליאורה פינדלר

עבודת גמר המוגשת כמילוי חלק מהדרישות לקבלת התואר "מוסמך האוניברסיטה" בבית הספר

לעבודה סוציאלית ע"ש לואיס וגבי וייספלד, אוניברסיטת בר-אילן

### תקציר המחקר

נכות אינטלקטואלית מוגדרת כנכות המתאפיינת במגבלות משמעותיות בתפקוד השכלי, במיומנויות התפיסתיות, החברתיות, ובכישורים המעשיים (האגודה האמריקאית לפיגור שכלי, 2002). נוכחות בן או בת עם נכות אינטלקטואלית עשויה לזמן למשפחה הגרעינית ולמשפחה המורחבת, קשיים פסיים, לחצים רגשיים, חברתיים וכלכליים, וכן שינוי במערך התפקודים במשפחה (Florian & Findler, 2001). יחד עם זאת, קיימים גם דווחים על הסתגלות ואף צמיחה נוכח ההתמודדות זו. בשנים האחרונות התרחבה המגמה העוסקת בהתמודדות מוצלחת של משפחות עם נוכחות אדם עם נכות אינטלקטואלית במשפחה, ולצד העיסוק בקשיי ההסתגלות ניתן מקום גם לבחינת היכולות והחוזקות המצביעות על צמיחה. הספרות העוסקת בתחום מתארת מגוון השלכות חיוביות של ילד עם נכות אינטלקטואלית על הוריו בנייהן: מקור הנאה ושמחה כתוצאה מהשגיו, חיזוק הלכידות המשפחתית וקביעת סדרי עדיפויות חדשים, הרחבת רשתות תמיכה חברתיות פורמליות ובלתי פורמליות, מעורבות הולכת וגוברת בקהילה, רוחניות, צמיחה אישית וחוסן הבאים לידי ביטוי בכושר התמדה, מוטיבציה ופיתוח מיומנויות סינגור (Scorgie & Sobsey, 2000; Stainton & Besser, 1998).

עניינו של המחקר הנוכחי הוא בצמיחתם של הורים וסבים וסבות לצעירים עם נכות אינטלקטואלית. המחקרים העוסקים בצמיחה אישית של הורים לילד עם נכות אינטלקטואלית מעטים ובודדים עוד יותר הם אלה העוסקים בצמיחתם של הסבים והסבות. המחקר הנוכחי בוחן צמיחה זו ואת המשאבים התורמים לה בקרב כל אחד מהדורות ובכך יחודו.

מבין הגורמים העשויים לתרום לצמיחה בקרב סבים וסבות והורים לילדים עם נכות אינטלקטואלית, בחרנו לבחון את המשאב הפנימי של התקשרות ואת המשאבים החיצוניים של תמיכה חברתית מוענקת ומתקבלת ויחסי משפחה.

מבין מקורות התמיכה השונים, סבים וסבות הינם מקור תמיכה בלתי פורמאלי בעל חשיבות מיוחדת המוזכרים בדרך כלל בספרות כמקורות תמיכה למשפחה אך לעיתים רחוקות נבחן מבטם על תפקידם ועל מקומם במשפחה, ובודאי שלא נבחן מבטם בהשוואה לזו של ההורים.

המשאב החיצוני של יחסי משפחה מוגדר על ידי שני מדדים: האחד, "לכידות משפחתית" אשר משקפת את דרגת הקשר או הפירוד הרגשי בין בני המשפחה. והשני, "הסתגלות לשינויים", המשקפת את רמת הגמישות ואת יכולתה של המערכת המשפחתית להשתנות בתגובה ללחצים סביבתיים והתפתחותיים.

כאמור, המשאב הפנימי שנבחר במחקר זה הוא התקשרות אשר הנו אוריינטציה אישית, הבאה לידי ביטוי במימדים של חרדה והימנעות, ומתעצבת בשנות ינקותו של האדם ומתייחסת לתפיסה העצמית של האדם ותפיסתו את האחרים בחייו.

אוכלוסיית המחקר כללה 66 הורים לילדים ובוגרים המתפקדים ברמת פיגור שכלי קל או בינוני, בגילאי 10-16, ו-66 סבים וסבתות (הורי ההורים שהשתתפו במחקר).

ההורים והסבים והסבתות התבקשו לענות על חמישה שאלונים: שאלון פרטים דמוגרפים, שאלון תמיכה אמוציונאלית ואינסטרומנטאלית (Dunst, Trivette & Deal, 1988), שאלון להערכת לכידות משפחתית (Olson, Russel, & Spunkle, 1980), שאלון התקשרות (Brannen, Clark & Shaver, 1988) ושאלון צמיחה (Tedeschi & Calhoun, 1996).

ממצאי המחקר מצביעים על קווי שוני ודמיון בין ההורים לבין הסבים והסבתות. בין נקודות השוני, צמיחת ההורים נמצאה רבה יותר מצמיחתם של הסבים והסבתות כנראה שבשל מידת הקרבה שלהם למשבר, התמודדותם היומיומית עם המשימות השונות ועם הדחק והתביעות הנגזרות ממנו. לעומת זאת, הסבים והסבות תפסו את יכולת המשפחה להסתגל לשינוי כטובה יותר בהשוואה לתפיסת דור ההורים. לכאורה, זהו ממצא מפתיע שכן בדרך כלל אנשים בגילאים אלו פחות גמישים, אך כשנולד ילד עם נכות אינטלקטואלית הם נדרשים לערוך שינוי, להתגייסות ולהתארגנות מחודשת של חלוקת התפקידים במשפחה.

בין נקודות הדמיון נמצא כי, **התמיכה האמוציונאלית המוענקת על ידי הסבים והסבות והמתקבלת על ידי ההורים הוערכה** כרבה יותר מהתמיכה האינסטרומנטלית בקרב שני הדורות. מטבע הדברים בשונה מהתמיכה האינסטרומנטלית אותה אפשר גם לקבל מאנשים זרים או תמורת כסף, תמיכה רגשית המשקפת מחוייבות, חשיפה, שותפות גורל והתייחסות לרגשותיו של האדם אפשר לקבל מאנשים שהקשר עמו ייחודי ואינטימי כמו הורים. **בקרב שני הדורות במשפחה, כאשר ההורים והסבים היו מאופיינים ברמות גבוהות של חרדה והימנעות בהתקשרות, הם תפסו את הלכידות המשפחתית כנמוכה**. ממצא זה עולה בקנה אחד עם הספרות הדנה בתאוריית ההתקשרות, איכות ההתקשרות משקפת את מידת הבטחון של הפרט בכך שאחרים משמעותיים יספקו לו הגנה ותמיכה בעת מצוקה וישארו עמו בקרבה רגשית. **ככל שההתקשרות בטוחה יותר בקרב שני הדורות במשפחה, המשפחה נתפסה בעיניהם כמאורגנת ומלוכדת יותר**, בעוד שחברים במשפחות מרוחקות וקונפליקטואליות עשויים להתאפיין בהתקשרות חרדה ונמנעת. **דמיון נוסף בנושא הלכידות המשפחתית הוא הממצא כי התמיכה האמוציונאלית והאינסטרומנטלית המוענקת והמתקבלת היתה רבה יותר כאשר שני הדורות במשפחה תפסו את הלכידות המשפחתית כטובה יותר**. כאמור, לכידות משפחתית משקפת את דרגת הקשר או הניכור בין חברי המשפחה. בכך היא מבטאת את תחושת ה"ביחד", את ההרגשה שיש מי שדואג לי במשפחה וער לצרכים שלי. לכן, אך טבעי שבמקום בו מרגישים לכידות משפחתית מוכנים לתת ולקבל עזרה. **מבין המשאבים האישיים שתרמו לצמיחה בכל דור ניתן להבחין בשוני נוסף בין שני הדורות. בקרב דור ההורים שני משאבים אישיים תרמו לצמיחתם. האחד, מידת השכלתם, כך שככל שההשכלה היתה גבוהה יותר, הצמיחה נמצאה כרבה יותר**. יתכן שהורים שהשכלתם גבוהה נגישים יותר למקורות מידע ויכולים בקלות רבה יותר לחפש לעצמם פתרונות ומקורות תמיכה (פורמליים ובלתי פורמליים), כדי להתמודד טוב יותר עם המצוקה שלהם. פתרונות אלה שמאפשרים למידה של דרכי התמודדות חדשות עשויים לסייע להם לצמוח. המשאב השני הוא, **אוריינטציית ההתקשרות**, כך שרמות נמוכות של הימנעות בהתקשרות ורמות גבוהות של חרדה בהתקשרות, תרמו לצמיחה רבה יותר בקרב ההורים. רמות נמוכות של הימנעות מאפיינות אנשים אשר נוטים לחוש נוחות עם קרבה ותלות הדדית, השענות על חיפוש אחר תמיכה ומציאת אמצעים מועילים אחרים להתמודדות עם לחצים. לכן אך טבעי שאנשים אלה יצמחו יותר. אנשים עם רמות גבוהות של חרדה נוטים בעתות משבר ומצוקה להפעלת יתר של אסטרטגיות להשגת נחמה, אישור ותמיכה מדמויות ההתקשרות. מכאן אפשר להניח שהורים בעלי סגנון התקשרות חרד, שחווים קושי ומצוקה בהתמודדות עם גידול ילד עם נכות אינטלקטואלית, מפעילים הפעלת

יתר את מערך ההתקשרות שלהם לצורך השגת הרגעה ונחמה. הפעלה זו עשויה להביא לכך שהקשרים עם בני המשפחה יהיו קרובים והדוקים יותר, ומעצם קרבה זו תתאפשר צמיחה רבה יותר להורים אלה. לעומת זאת, **בקרב דור הסבים נמצא כי בריאות פיזית טובה היא זו שתרמה רבות לצמיחתם**. יתכן שסבים וסבתות שלא עסוקים בבעיות בריאות, המאפיינות את הגיל המבוגר, הם גם אלה שיכולים להשקיע ולהינות מבילויים ומפעילויות נוספות ולקבל את התמורה ואת ההכרה והכרת התודה הנגזרים מכך ועקב כך לצמוח.

לסבים וסבתות תפקיד מרכזי וייחודי בחיי המשפחות המגדלות ילד עם נכות וככזה ישנה חשיבות בהכרתם של אנשי המקצוע את תפקידם של הסבים והסבתות ואת נקודת מבטם. הכרה זו חשוב שתבוא לידי ביטוי בהפניית תשומת לב ומשאבים למקור תמיכה זה כדוגמת: הכשרת אנשי מקצוע, ייסוד מדיניות והקצאת משאבים, שילוב של סבים וסבתות בהתערבויות השונות, קיום קבוצות לסבים ולסבתות וקבוצות משולבות להורים ולסבים, שיחות פרטניות עמם, ומתן מידע בנושא נכות אינטלקטואלית והתמודדות עם הקשיים הצפויים למשפחה. כל אלה עשויים לסייע להפיק את המיטב מתמיכת הסבים והסבתות ולתרום למערכת המשפחתית כולה.