

שם המחקר : המשמעות שמעניקים בני משפחה לחוויית החיים וההזדקנות עם בן משפחה בוגר עם

מוגבלות אינטלקטואלית

שנה : 2017

מס' קטלוגי : 123

שם החוקר: דר' טובה בנד-וינטרשטיין, דר' טל ארטן-ברמן, דר' הילה אביאלי

רשות המחקר: החוג לגרונטולוגיה ובי"ס לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת חיפה.

תקציר המחקר:

מחקר זה נעשה בסיוע קרן שלם.

חקר המשפחה המזדקנת, חקר נכות ומהלך החיים התפתחו כגופי ידע נפרדים. לאורך שנים, הספרות המחקרית נמנעה מלהתייחס לממד הזמן, השלכותיו האינטראקטיביות על חברי המשפחה השונים ועל מארג היחסים המשפחתיים. בעקבות העלייה המשמעותית בתוחלת החיים של האוכלוסייה הכללית ואנשים עם נכות אינטלקטואלית בפרט, עולה הצורך להתבונן על כל טווח החיים תוך הבנת המציאות החדשה הדינאמית המתפתחת במשפחות אלו. מטרת המחקר הנוכחי הייתה לתאר ולנתח את חווית ההזדקנות של בני משפחה עם בן משפחה בוגר עם מגבלה שכלית התפתחותית (מש"ה), והמשמעות שהם מעניקים לחוויה זו מפרספקטיבת מהלך החיים.

מתודולוגיית המחקר התמקדה ביחידה המשפחתית כך שניתן היה בנוסף לפרספקטיבה של ההורים לקבל גם פרספקטיבה של האח עם מש"ה ואחים אחרים. ממצאים מנקודת המבט המשפחתית הם בבחינת חידוש ומאפשרים לקבל תמונה עשירה ומעמיקה על דינמיקת היחסים בין חברי המשפחה לאורך זמן תוך מיקוד בשלב ההזדקנות. לצורך המחקר נדגמו 10 יחידות משפחה. טווח גילאי ההורים נע בין 61 – 89, טווח גילאי האחים נע בין 23 – 65 ואילו טווח גילאי האנשים עם המש"ה היה בין 25 - 62. מתוך בני המשפחה עם מש"ה, אחד מתגורר בדירה באופן עצמאי, שניים חיים בבית ההורים ושבעה גרים בהוסטל.

נערכו ראיונות עומק חצי מובנים עם כל חבר ביחידה המשפחתית בנפרד תוך שימוש במדריך ראיון מותאם לכל משתתף ביחידה המשפחתית. מדריך הראיון הקיף מספר עולמות התוכן: המשפחה ומערכות היחסים בה לאורך החיים; חווית החיים עם בן משפחה עם מש"ה לאורך השנים; הזדקנות

המשפחה עם בן המשפחה בעל הנכות האינטלקטואלית; מבט רטרופקטיבי ועתידי. גיוס המרואיינים נעשה, בין השאר, בעזרתם האדיבה של אלווין ישראל וארגונים נוספים כמו איל"ן.

לאורך כל הליך המחקר, זהות הדובר ותוכן הראיונות נשמרו בהתאם לכללי האתיקה ובאישור וועדת האתיקה הפקולטטית. כל הראיונות תומללו ונותחו בהתאם לכללי המחקר האיכותני. הניתוח כלל התייחסות ליחידה המשפחתית כשלם על חלקיו. בחלק הראשון של הממצאים מתוארת החוויה המוכללת של בני המשפחה ובחלק השני, מובאות התמות שמספקות את נקודת המבט של האחים בלבד.

חלק א' – ניתוח היחידה המשפחתית. מניתוח הממצאים עלו שלוש תמות מרכזיות: הראשונה היא **המוגבלות האינטלקטואלית כמנהלת את חיי המשפחה או המשפחה כמנהלת את המוגבלות לאורך מהלך החיים והזיקנה**. עניינה של תמה זו הוא מרכזיותו של הילד עם מש"ה לאורך השנים הבאה לידי ביטוי בהתמסרות טוטאלית, פיזית ורגשית. עיצוב העולם הרגשי המשפחתי במציאות של ילד עם מש"ה, המאבק היום יומי לקידום ועד להכרה המוחלטת בנצחיות המוגבלות, קבלת החלטות ביחס להוצאה מהבית והשלכותיה על בני המשפחה והניסיונות לאיזונים לאורך השנים. בהקשר זה התפתחו בקרב המשפחה המזדקנת עם מש"ה דפוסים של יחסים בין דוריים (יחסים סולידריים, יחסי קונפליקט ויחסים אמביוולנטיים) שעיצבו את ה"אנחניות המשפחתית".

התמה השנייה התמקדה **במעבר לזיקנה: אסטרטגיות התמודדות – בין המשכיות לשינוי**. תקופת הזיקנה בחיי המשפחה היא בבחינת מצב חדש אליו נחשפים חברי המשפחה המזדקנת. כתוצאה מתהליך ההזדקנות עולים צרכים חדשים של ההורים הבאים לידי ביטוי בכך שדפוסי הטיפול והדאגה נמצאו כהמשכיים מחד אך גם משתנים מאידך בקרב בני המשפחה.

כל המשפחות, וההורים בפרט, מודעים לתהליכי ההזדקנות והשלכותיהם. יחד עם זאת, מהממצאים עולות שלוש אסטרטגיות התמודדות: הראשונה, המשכיות במרכזיות הטיפול בילד עם מש"ה תוך התעלמות מתקופת החיים החדשה. השנייה, מעבר לטיפול דו-מוקדי (הורה זקן - ילד עם מש"ה). והאחרונה, מיקוד בהורה הזקן כמרכז הטיפול (הילד עם מש"ה מקבל חשיבות משנית). כמו כן, תקופת חיים זו מעוררת את המודעות לסופיות החיים, ומובילה את בני המשפחה להתמודד עם שאלות

עתידיות הקשורות לעתיד בן המשפחה עם מש"ה. מחשבות אלו טומנות בחובן משאלות, חששות והחלטות ביחס לתסריטים העתידיים של הילד עם מש"ה ובני המשפחה האחרים. יחד עם החששות ואולי בשל החששות בני המשפחה נערכים לתסריטים עתידיים. חלק מהמשפחות תיארו קיומו של תסריט מובנה, מכוון ומפורט בעוד שחלק אחר התייחס לתסריט עמום ומעורפל.

התמה השלישית, עוסקת ב"מתנה לא רצויה" או "כורח שנעשה באהבה": מבט רטרוספקטיבי של בני משפחה על הזדקנות עם מוגבלות. התמה מתארת את ההתבוננות הרפלקטיבית של בני המשפחה המזדקנת ביחס לחיים שלמים עם ילד עם מש"ה. התבוננות זו מלווה בשיח פנימי המשכי ביחס למהות קיומו של ילד עם מש"ה בעולם ובקרב משפחתו, תוך שהם חווים זאת כסוג של חידה עבורם. נוסף לכך קיים עיסוק בניסיון לסכם את עמודת הרווחים מול עמודת המחירים בגידול ילד עם מש"ה, לאורך כל מהלך החיים וההזדקנות, לחיות חיים שלמים עם ילד עם מש"ה. התבוננות מעין זו מעלה קולות משפחתיים של השלמה וקבלה אל מול החמצה. ולבסוף, בשלב זה של החיים מתאפשר למשפחות לסכם את התבוננות, והמורשת המשפחתית שבני המשפחה מעניקים לחיים שלמים לצד ילד עם מש"ה כל החיים. המשמעות המוענקת מתוארת באמצעות תוצרים ערכיים של נתינה, למידה, בגרות, הכלה, עדינות, סבלנות ואופטימיות.

חלק ב' - נקודת מבטם של האחים. הספרות המחקרית התמקדה בעיקרה ביחסי אחאות בתקופת הילדות, בעוד שהזדקנות המשפחה והשינויים הנגזרים ממנה ביחס לאחים קיבלו תשומת לב מועטה. מהממצאים עולה כי החוויה של אחאים לאדם עם מוגבלות לאורך מהלך החיים היא חוויה מורכבת המצביעה על טווח רחב של תגובות, רגשות, תפיסות והתנהגויות. האחים מכירים ומבינים באחריות ובמחויבות שיש להם כלפי חברי המשפחה (גם כלפי ההורים וגם כלפי האח עם המוגבלות). תחושת האחריות והמחויבות מתוארת כתפקיד המובנה ומגולם בתוך המציאות המשפחתית והיא בבחינת הרובד הבסיסי בחוויה של להיות אחים לאדם עם מוגבלות.

הממצאים מספקים ממד עומק לחוויה זו הבאה לידי ביטוי באמצעות שלוש תמות מרכזיות. הראשונה, "אני אמא? אחות? חברה? בת שלי?": ריבוי התפקידים של אחים לאורך מהלך החיים. האחים מקבלים על עצמם מגוון תפקידים שנצברים במהלך השנים, כך שככל שהם מתבגרים, מתקדמים

וממשיכים את מסלול חייהם, לא רק שהתפקידים לא פוחתים אלא מתווספים תפקידים נוספים. עם הזדקנות המשפחה, התמה השנייה "אלה זזה הצידה עכשיו": האח כמבוגר – אחראי במשפחה המזדקנת מתארת תהליכים בהם האחים הם אלו שלוקחים על עצמם להוביל את השינויים המתבקשים מול כל חברי המשפחה בהקשר של טיפול ודאגה לאח עם המש"ה, להורים המזדקנים, לאחים האחרים ולבני ביתם.

במהלך השנים, האחים מקיימים מסלול חיים רגיל של לימודים, עבודה, משפחה משלהם ומאפשרים לעצמם מידה מסוימת של ריחוק על מנת לבנות שגרת חיים משלהם. הם מודעים לכך שמסלול זה הוא בבחינת פסק זמן עד שהם יידרשו להתגייס. התמה השלישית, "רק אמא שלי יודעת להשתלט עליו": מה טומן העתיד לאחים? מדגישה את ההכרה של האחים במעבר לזיקנה והכרה זו מעוררת קשת של תגובות. החל מדריכות להתגייסות בשעת הצורך, דרך חששות מהתמודדות מול האח עם המוגבלות או עם האחים האחרים ועד להחלת המשכיות הטיפול באח לדורות הבאים במשפחה.

הדיון על ממצאי המחקר נעשה תוך התייחסות לפרספקטיבת מהלך החיים כמסגרת תיאורטית המשגתית. קו הסיפור של המשפחות המשתתפות במחקר מובנה לאורך הזמן באמצעות שתי אבני דרך מרכזיות: האחת היא הולדת הילד עם המש"ה, והשנייה היא הזקנה כזירת התמודדות משפחתית חדשה. במבט רטרוספקטיבי, התמסרות לטיפול בבן המשפחה עם מש"ה מביא תמונה מורכבת ביחס לזהותו של האדם עם מש"ה כ"ילד נח"י" ואת ההורים כ"הורים נצחיים" והשלכות הכרוכות בכך על התנהלות המשפחה המזדקנת.

התיאוריות העוסקות ביחסים בין דוריים במשפחה משמשות עוגן להבנת עיצובם של דפוסי ה"אנחנויות" בהקשר למשפחות עם מש"ה. היבט נוסף המתקשר להזדקנות המשפחה הוא סוגיית הטיפול שנעשית מורכבת ככל שההורים עולים בגיל, שכיחות החולי והמוגבלויות מתגברת, והנזקקות לסיוע והשגחה עולה ומלווה באסטרטגיות התמודדות. אפקט נלווה למציאות זו הוא עומס טיפול, שהוא עבור ההורים תוצר של חוויה מצטברת של טיפול ודאגה לילד עם מש"ה ועבור האחים בשל ריבוי תפקידים. לבסוף, עבודת סקירת החיים בשלב זה של חיי המשפחה וחיפוש משמעות עבור הילד עם

מש"ה, הן עבור בני המשפחה כיחידה ועבור כל אחד מחבריה מעסיק ומספק צורך לסגור מעגל לקראת סוף דרכה של המשפחה עם מש"ה.

ההשלכות הנובעות ממחקר זה מצביעות על הצורך להתייחס למשפחה לא רק כמשאב הבא לסייע במימוש זכויותיו של האדם עם המוגבלות, אלא להכיר בה כישות שלמה ומלאה, שיש להגן ולקדם את זכויות כל חבריה ולפתח עבורה מעטפת שירותים מותאמת ורגישה לאורך מעגל החיים. מעטפת זו צריכה להתמקד בתכנון שלב זה בחיי המשפחה והעתיד תוך התייחסות להיבטים כלכליים, שינויים במערך התפקידים, אחריות, מחויבות בן דורית, גישור למסגרות תמיכה בקהילה עבור ההורים, האחים ובן המשפחה עם המש"ה.



- [לפריט המלא](#)
- [למאגר המחקרים של קרן שלם](#)
- [למאגר כלי המחקר של קרן שלם](#)