

"לעבור למגורים בקהילה או לא לעבור?" מה משפיע על החלטת בני המשפחה של אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית?¹

ליטל ברלב²

מבוא

במהלך השנים חלו שינויים בהשקפת העולם ובגישה כלפי אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית ברחבי העולם, בין שבעמדות ובין שבמדיניות כלפיהם. החלה להתבסס ההבנה בדבר הזכויות המגיעות להם, וחוקקו חוקים המסדירים את זכותם לקבל הזדמנויות להיות חלק מן הקהילה, בדומה לאנשים ללא מוגבלות (Nye-Lengerman & Hewitt, 2019). התפיסות המובילות כיום מדגישות את חשיבותם של הכלת אנשים עם מוגבלות בקהילה והרחבה ככל האפשר של העצמאות שלהם. בהמשך לכך, בתחום הדיור המשמעות היא כי יש לספק לאדם סביבה המאפשרת לו לפתח את האישיות שלו באופן מרבי. סביבה כזו אינה מתאפשרת במוסד שבו רואים את האדם, כחלק מקבוצה הומוגנית ולא כפרט שיש לו העדפות וצרכים אישיים. אפשר לזהות מאפיינים משותפים למסגרות מוסדיות: המוסדות מרוחקים ממרכזי הערים בדרך כלל, והדיירים אינם רשאים לעוזבם, התשתיות ותנאי המחיה במוסדות הם ברמה נמוכה יותר לרוב לעומת מסגרות דיור בקהילה, הצוות פועל על פי שגרה נוקשה, ומתעלם מהעדפותיו האישיות של הדייר, ולדייר אין בעלות על רכוש אישי (al, 2007). מוסד, אם כן, הוא מסגרת מגורים המספקת צורכי קיום בסיסיים, מאפשרת חיי

1 המאמר מבוסס על חיבור לשם תואר דוקטור בעבודה סוציאלית באוניברסיטת חיפה בהנחיית פרופ' אריק רימרמן.

2 ליטל ברלב, חוקרת מומחית בכירה וראש צוות מוגבלויות, מכון מאירס-ג'וינט-ברוקדייל.

חברה עם שאר הדיירים, ומעניקה לדייר הזדמנות לממש חלק מיכולותיו. אולם, מוסד אינו בית, והוא חסר רכיבים שבית מעניק לדייריו לרוב, דוגמת תחושת שליטה, זהות, שייכות ופרטיות. בעשורים האחרונים התגבשה בקרב אנשי מקצוע העוסקים בתחום, התובנה כי חיים במוסד תוך הרחקת האדם מהקהילה והמשפחה אינם ראויים מבחינה מקצועית, ונוגדים את טובתם של אנשים עם מוגבלות (משרד הרווחה והביטחון החברתי, 2023).

הגישה השלטת כיום במדינות המפותחות בהתייחס לדיור של אנשים עם מוגבלות היא גישת האל-מיסוד (deinstitutionalization). גישה זו מבטאת מדיניות שמטרתה מעבר של אנשים עם מוגבלות מדיור במוסדות לדיור בקהילה בתנאי חיים זהים ככל האפשר לתנאיהם של אנשים ללא מוגבלות, תוך קבלתם ושילובם בחברה בכל תחומי החיים (עמינדב ונסים, 2009). העיקרון המנחה של אל-מיסוד נובע מהשקפת עולם הרואה באדם עם מוגבלות אדם שלם ושווה זכויות, הזקוק להתאמות אשר יאפשרו לו לגור בקהילה (לרנר, 2008).

אל-מיסוד הוא שינוי משמעותי שזוכה לתמיכה בקרב אנשי מקצוע, חוקרים וקובעי מדיניות, אך לעיתים קרובות הוא נתקל בחששות בקרב בני משפחה, ואף בהתנגדות פעילה (Berry, 1995; Johnson, 1998; Jones & Gallus, 2016; Larson & Lakin, 1991; Tossebro, 1998; Tossebro & Lundebj, 2006). לצד הורים שדוחפים ופועלים לפתיחת מסגרות דיור בקהילה, הורים רבים מביעים ספקות לגבי המעבר, הנתפס על ידם כוויתור על מסגרת יציבה ומוגנת וכאיום על רווחתם הנפשית של בניהם ובנותיהם (ברלב, 2022). יש הורים המביעים חוסר אמון בחלופות בקהילה, וחוששים שהן לא תעמודנה בנטל הטיפול (גור, 2018; נסים, 2012; Griffiths et al., 2015). בישראל, דיירי מוסדות עם מוגבלות שכלית-התפתחותית הם בהכרח אנשים אשר מונה להם אפוטרופוס, לרוב הורה או קרוב משפחה אחר, אשר אמון על קבלת החלטות הנוגעות לחייהם. מסיבה זאת נדרשת בראש ובראשונה הסכמה של האפוטרופוסים הממונים על דיירי המוסדות, על מנת ליישם מדיניות של אל-מיסוד בישראל. אי לכך, באימוץ של מדיניות אל-מיסוד בישראל יש לתת תשומת לב לעמדות בני המשפחה, ומשפחות הדיירים צריכות להיות מרכיב חשוב בתהליך התכנון של האל-מיסוד ובתכנון ואספקה של שירותים ותמיכות בקהילה באופן שיספק מענה מיטבי לצורכיהן.

אף שקיימת הבנה כי בני המשפחה מהווים גורם משמעותי בהצלחת תהליך המעבר ממעון לקהילה, נעשו מעט מחקרים אשר מתחקים אחר תהליך קבלת ההחלטה שלהם. יתרה מכך, רוב המחקרים בוצעו לפני שנים, לרוב עם תחילתו של תהליך זה במדינות שונות, ונושא זה זוכה לפחות תשומת לב מחקרית בעשור האחרון. נוסף על כך, רוב המחקרים בעולם בחנו את עמדות בני המשפחה במקרים שבהם המוסד נסגר, במצב שבו לא עמדה בפני המשפחות האפשרות להשאיר את בן משפחתם באותה מסגרת דיור. כלומר, שינוי הסדר הדיור היה הכרחי ולא תוצאה של בחירה. מדיניות האל-מיסוד אשר אומצה בישראל בעשור האחרון, היא שונה, והיא כוללת השארת המוסדות הקיימים לצד פתיחתן של

אפשרויות דיור נוספות בקהילה במקום במוסד. במצב זה בני המשפחה יכולים לבחור אם להעביר את הדייר מהמוסד למגורים בקהילה או להשאירו במסגרת המוסדית הנוכחית. מכאן שהמקרה הישראלי, פתיחת מסגרות בקהילה לצד המשך קיומם של מוסדות, הוא מקרה בוחן ייחודי המאפשר לא רק למדוד את עמדות בני המשפחה לגבי המעבר לחיים בקהילה, אלא גם מאפשר להבין את הגורמים המובילים לקבלת ההחלטה, אם להסכים למעבר לדיור בקהילה או להתנגד לו.

מסגרות הדיור לאנשים עם מוגבלות

שכלית-התפתחותית בישראל

מינהל מוגבלויות שבמשרד הרווחה והביטחון החברתי (להלן משרד הרווחה), הוא הגורם המרכזי האמון על אספקת שירותי רווחה עבור אנשים עם מוגבלויות. אחד השירותים המרכזיים שמספק המשרד הוא דיור חוץ-ביתי. לפי דוח ועדת דותן (משרד הרווחה והביטחון החברתי, 2023) סוגי מסגרות הדיור העיקריים המופעלים כיום על ידי המשרד הם אלה:

1. מעונות פנימייה – מוסדות עם מספר רב של דיירים (יותר מ-50) אשר שוהים בהם כל שעות היממה, ומנהלים את כל תחומי חייהם בין כתליו. סוג מסגרת דיור נוסף הייחודי לישראל, השייכת למעון פנימייה, הוא שלוחות. שלוחה היא דירה המנוהלת על ידי הנהלת המעון, ומתגוררים בה עד 24 דיירים. החיים בשלוחה מתבססים על תנאים מגבילים פחות מן התנאים במעון. יש דיירים המשולבים בתעסוקה ובפעילויות פנאי בקהילה, ויש שעדיין משולבים במסגרות מעון האם שלהם (ברלב, 2022).
2. הוסטלים – מספר הדיירים בהוסטל נמוך יותר מאשר במעונות (בדרך כלל עד 24 דיירים, ובמקרים נדירים עד 34 דיירים), וחלק מהפעילות של הדיירים, כגון תעסוקה, מתרחשת מחוץ לכותלי המוסד. עם זאת, חלק ניכר בהיבטי החיים בהוסטל הם בעלי אופי מוסדי.
3. מערכי דיור – קבוצה של מספר דירות או בתים המופעלת על ידי אותו מפעיל, בכל דירה יש מספר מועט של דיירים. חלק ממערכי הדיור כוללים דירות מוגנות שבהן מתגוררים לכל היותר 6 דיירים. מערכי הדיור ממוקמים בתוך הקהילה, והדיירים שוהים חלק ניכר מהיום מחוץ למסגרת הדיור.
4. דיור עצמאי בקהילה - שירותי תמיכה בקהילה אשר מאפשרים לאנשים עם מוגבלות חיים עצמאיים בדירה משלהם. סוג דיור זה אינו מוגדר דיור חוץ-ביתי.

מסגרות הדיור אינן אפוא מקשה אחת, לפי ההגדרות שהובאו לעיל, השוני נעוץ בעיקר במספר הדיירים בכל מסגרת. אפשר לתארן גם על פני רצף לפי שלושה מדדים נוספים: היקף השירותים הניתנים לדייר, רמת ההשגחה שהמסגרת מספקת, ומידת חופש הבחירה והעצמאות שהמסגרת מאפשרת לדיירים בחיי היום-יום. בקצה האחד של הרצף מקובל לראות מוסד: מסגרת עם מספר רב של דיירים, המספקת השגחה צמודה 24 שעות ביממה, ומאפשרת מעט אוטונומיה; בקצהו השני של הרצף נמצאת הדירה, שהיא דירה רגילה לכל דבר, והדיירים המתגוררים בה, אמורים לקבל מעט תמיכה והדרכה, והיא אמורה לאפשר רמת אוטונומיה גבוהה. משרד הרווחה תופס הוסטלים ומערכי דיור, כדיור קהילתי. מנגד, יש ארגונים ואנשי מקצוע הטוענים כי הוסטלים ובתים קבוצתיים אינם נחשבים דיור בקהילה כלל, בעיקר בשל מספרם הרב של הדיירים שאינם מאפשר יחס אישי וחופש בחירה (ברלב, 2022).

על אף הצעדים שנעשו בישראל בעשורים האחרונים, שמטרתם קידום דיור בקהילה וצמצום דיור מוסדי של אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית, עדיין חלופת הדיור השכיחה ביותר עבורם היא מוסד (ברלב, 2022; משרד הרווחה והביטחון החברתי, 2023). נכון לשנת 2022, 61% מהדיירים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית (7,323 אנשים) התגוררו במעון פנימייה (משרד הרווחה והביטחון החברתי, 2023). לא נמצא נתון עדכני על אודות מספר דיירי ההוסטלים, אולם בשנת 2018 ההערכה הייתה כי מתגוררים בהם כ-2,000 דיירים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית (ברלב, 2022).

המחקר הנוכחי ליווה את יישום "פרויקט ה-900", פיילוט שבמסגרתו בחן משרד הרווחה כיצד עורכים תהליך אל-מיסוד, ומעבירים דיירים לדיור קהילתי באמצעות מעבר של 900 דיירים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית ממעונות והוסטלים לדיור בקהילה (מערכי דיור או שלוחות).

עמדות בני משפחה כלפי מעבר ממגורים במוסד למגורים בקהילה

על אף היתרונות המוכחים של מסגרות קהילתיות על פני מסגרות מוסדיות שנמצאו במחקרים רבים ובמדינות שונות (גור, 2018; Gascon & Morin, 2010; Esteban et al., 2021; Rimmerman, 2017; Mansell et al., 2007; Macleod et al., 2002), תהליך המעבר ממוסד לדיור קהילתי אינו פשוט עבור בני המשפחה, הוא גורם אצלם לטלטלה רגשית, ומעורר תכופות חרדה ותחושת איום בקרב כל המעורבים. במשך עשרות השנים האחרונות חלו כאמור שינויים בתפיסות בקרב אנשים עם מוגבלות עצמם, אנשי אקדמיה, אנשי המקצוע

וקובעי מדיניות. אולם, בני המשפחה של הדייר במוסד לא תמיד מודעים לשינויים שחלו בתפיסות, במדיניות ובפרקטיקה (Berry, 1995). ההצעה לשנות את מסגרת הדיור שבעבר הומלצה להן על ידי אנשי מקצוע וקובעי מדיניות, עלולה לגרום לתחושות של כעס ובלבול (Johnson, 1998).

מעבר ממוסד לדירה בקהילה הוא תהליך מורכב עבור הדייר, והוא כרוך בשינויים רבים בשגרת חייו, החל מהסביבה הפיזית וסדר היום וכלה במערכות היחסים החברתיים, בפרידה מדפוסים ומחברים ומאנשי צוות (Jones & Gallus, 2016). התהליך מלווה בתחושת אי ודאות ומגוון חששות בקרב בני המשפחה (Larsen & Lakin, 1991), למשל: חשש כי המעבר יגרום לו לבלבול ולנסיגה בתפקוד; תהיה לדייר פחות גישה לפעילויות ולתוכניות; הדייר יתגעגע לחבריו במוסד ולסביבה המוכרת; מספר המטפלים לא יהיה מספק, ותחלופת המטפלים תהיה גבוהה, כך שהדייר לא יקבל את היחס הראוי; תהיה ירידה בטיפול הפיזי: ניקיון והיגיינה, מזון, ופעילות גופנית; אנשים בקהילה יגיבו באופן שלילי (גור, 2018; נסים, 2012; Griffiths et al., 2015). טבטבאינייה (Tabatabainia, 2003) בחן את עמדות בני המשפחה כלפי אל-מיסוד, וסיווג אותן לארבע סיבות מרכזיות להתנגדות למעבר לקהילה: א) חשש מהשפעות שליליות על חיי בני המשפחה עצמם; ב) חשש מהשפעות שליליות על חיי הדייר; ג) הערכה כי השירותים הקיימים בקהילה אינם מספיקים (למשל: בשל מחסור במשאבים, בתמיכות, צוות לא מיומן, קושי לאתר שותף מתאים); ד) שביעות רצון גבוהה מהמוסד.

מחקרים על עמדות בני המשפחה כלפי מעבר מדיור במוסד לדיור בקהילה מעלים כי אף על פי שרוב בני המשפחה מתנגדים לו בהתחלה, מרביתם מביעים שביעות רצון גבוהה מהטיפול בקהילה לאחר המעבר (Conroy & Bradley, 1985; Griffiths et al., 2015; Jones & Gallus, 2016; Larsen & Lakin, 1991; Tossebro, 1998; Tossebro & Lundebj, 2006). לרסון ולייקין (Larson & Lakin, 1991) סקרו 27 מחקרים על תהליך האל-מיסוד במינסוטה, אשר התרחש בשנים 1977 עד 1988. בתהליך זה הוצאו יותר מ-60,000 דיירים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית ממוסדות, ורובם (73%) עברו להתגורר בקהילה (15% עברו לגור עם המשפחה, ו-12% עברו למסגרת מוסדית אחרת). המחקרים שביצעו מדידה לפני המעבר למגורים בקהילה, העלו כי כמעט כל ההורים הביעו שביעות רצון גבוהה מהטיפול שילדם³ מקבל במוסד, ורובם התנגדו למעבר לקהילה. אולם, לאחר המעבר לדיור בקהילה חלו שינויים משמעותיים בעמדות ההורים. כאשר הם נשאלו על שביעות רצונם מהמוסד בדיעבד, לאחר שילדם כבר התגורר בקהילה, שביעות הרצון פחתה באופן משמעותי, ועמדה על 52% במוצע בהשוואה לרמה של 90% שנמדדה לפני המעבר. כמו כן, כ-60% מההורים

3 יש לציין כי כמעט כל הדיירים בדיור חוץ-ביתי הם בוגרים ולא ילדים. עם זאת, בעברית מקובל לעשות שימוש במונח "ילדים" כאשר מתייחסים למשפחה ולהורים, גם כאשר הילדים כבר בגירים.

שנשאלו בדיעבד על עמדתם לגבי המעבר לקהילה, הביעו עמדות חיוביות כלפי המעבר, לעומת כ-20% לפני המעבר. החוקרים הציעו הסברים אפשריים לפערים הדרמטיים בין עמדות ההורים לפני המעבר לבין תפיסותיהם לאחריו. ההסברים הם אלה: ההורים לא הכירו סוג דיור אחר, ולכן היו מרוצים מהמצב הקיים; החשיפה לאפשרות דיור אחרת, שהיא מסגרת קהילתית וקטנה יותר, גרמה להם להסתכל אחרת על החיים במוסד; הסבר אפשרי אחר שהציע קונרוי (Conroy, 1985), נעוץ בתיאוריית הדיסוננס - על אף ההשלכות השליליות של מגורים במוסד על הדייר, ההחלטה של בני משפחה על השמת קרוב משפחתם במוסד עלולה ליצור בקרבם דיסוננס, דרך אחת לצמצם את הדיסוננס שנוצר היא לאמץ עמדה שזהו פתרון המגורים הטוב ביותר עבור בן משפחתם; אולם בדיעבד, המעבר לדיור בקהילה סיפק למשפחה ראיות לכך שהמוסד לא באמת היווה פתרון מגורים הולם, כפי שהם ביקשו להאמין, ולכן חל שינוי בעמדות שלהם הן לגבי דיור במוסד הן לגבי דיור בקהילה.

רשתות חברתיות של משפחות לילד או אדם עם מוגבלות והשפעת הסביבה על קבלת החלטות

בהתמודדות עם גידול ילד עם מוגבלות נדרשים בני משפחתו להימצא בעמדה תמידית של קבלת החלטות בנוגע לתחומים שונים בחייו, אשר פעמים נעשית תוך התלבטויות ורגשות מבלבלים ולא פשוטים. חוקרים רבים טוענים כי למשפחות עם ילד עם מוגבלות יש רשתות תמיכה לוקות בחסר, והן נמצאות בסיכון גבוה לבידוד חברתי ולניכור (Beresford, 1993; Heiman, 2021; Kazak & Wilcox, 1984; Nowland et al., 2021; Slater & Wikler, 1986; Staunton et al., 2020). הדבר נובע בעיקר בשל תחושה שהסביבה אינה מבינה אותם, מבוכה הנגרמת בשל התנהגות הילד, ומחסור בזמן ומשאבים לביקורים חברתיים. הבדידות וחוסן של תמיכה חברתית בתוך המשפחה ומחוצה לה, עלולות לגרום לבני המשפחה לקבל החלטות הנוגעות לאדם או ילד עם מוגבלות ללא תהליך של התייעצות ותמיכה לא פורמלית. מנגד, לתפיסות החברתיות המשתנות יש תרומה משמעותית ליישום מדיניות של אל-מיסוד, ובני המשפחה חשופים גם לשינויים אלה. חלקם מאמצים אותן בשמחה, וחלקם מתקשים לקבלן. כך או כך, ברור כי לסביבה יש השפעה על תהליך קבלת ההחלטה של בני המשפחה. המחקר הנוכחי התמקד בתהליך קבלת החלטה על שינוי מסגרת הדיור של בן המשפחה עם מוגבלות שכלית-התפתחותית, החלטה שיש בה השלכות רבות על חייו ועל חיי המשפחה, ומן הראוי לבחון את השפעת הסביבה על החלטה זו.

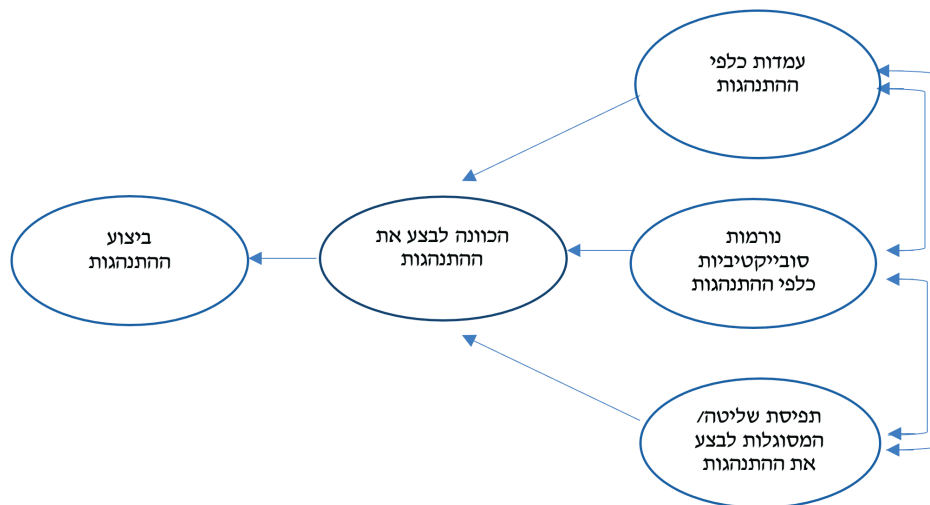
תיאוריית ההתנהגות המתוכננת ויישומה במחקר זה

המחקר הנוכחי עושה שימוש בתיאוריית ההתנהגות המתוכננת של אייזן ופישביין (Ajzen, 1980; Ajzen & Fishbein, 1991) במטרה להבין את הגורמים אשר משפיעים על החלטת בן המשפחה המשמש כאפוטרופוס, להעביר דייר עם מוגבלות שכלית-התפתחותית מדיור במוסד לדיור קהילתי. על פי התיאוריה, הגורם המרכזי המשפיע על התנהגות בפועל הוא הכוונה לבצע אותה. כוונת התנהגות היא המידה שבה האדם מונע לפעול, ומידת המאמץ שהוא מוכן להשקיע כדי להוציא לפועל את התנהגותו.

שלושה גורמים משפיעים על הכוונה לבצע התנהגות מסוימת: (1) העמדות כלפי ההתנהגות - הערכת תוצאת התנהגות מסוימת כחיובית או כשלילית; לעמדות יש מרכיב רגשי/חוויתי ומרכיב תועלתי (קוגניטיבי); (2) נורמות סובייקטיביות - האופן שבו אנשים מאמינים שאנשים החשובים להם בסביבתם, מצפים מהם להתנהג; (3) תפיסת השליטה בהתנהגות - תפיסת הפרט את מידת הקושי הכרוכה בביצוע ההתנהגות.

לפי תיאוריית ההתנהגות המתוכננת, כוונתו של האדם להתנהג בצורה מסוימת, תהיה חזקה יותר במצבים האלה: ככל שעמדותיו כלפי התנהגות זו תהיינה חיוביות יותר; ככל שהוא מאמין יותר שאחרים משמעותיים בסביבתו חושבים כי רצוי לבצע התנהגות זו; וככל שהוא מאמין יותר שהוא מסוגל לבצע את ההתנהגות (ר' תרשים 1).

תרשים 1: תיאוריית ההתנהגות המתוכננת



מקור: Ajzen, I. (1991). The theory of planned behavior. *Organizational Behavior and Human Decision Processes*, 50(2), p. 183.

תיאוריית ההתנהגות המתוכננת נבחרה למחקר זה ממספר סיבות:

א) תיאוריה זו מהווה מודל מתכלל אשר מאפשר לבחון מספר מרכיבים אשר מסבירים את ההתנהגות, ולא רק מרכיב בודד, ולכן היא מתאימה להחלטה המורכבת והרב ממדית להעביר קרוב משפחה מדיור במוסד לדיור בקהילה.

ב) מרכיבי התיאוריה מתייחסים לשורה של היבטים רלוונטיים להחלטה של בן המשפחה להעביר את קרוב משפחתו ממגורים במוסד למגורים בקהילה: (1) מערכת הערכים והאמונות של האדם (מקבל ההחלטה) – במקרה של מחקר זה, עמדותיו של בן המשפחה המשמש כאפטרופוס כלפי מוגבלות, כלפי אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית ובפרט כלפי מסגרת הדיור שלהם. עמדות אלה רלוונטיות מאוד לקבלת ההחלטה בדבר סוג הדיור המתאים; (2) השפעת הסביבה והחברה על האדם (נורמות) - בעשורים האחרונים חלו שינויים רבים בתפיסות החברה כלפי אנשים עם מוגבלות, כמו כן, לסביבה שבה חי בן המשפחה ולנורמות החברתיות הסובבות אותו, יכולה להיות השפעה על החלטותיו; (3) תפיסת השליטה של האדם, המידה שבה הוא תופס שהוא מסוגל להוציא את ההתנהגות אל הפועל - במקרה של מעבר מהמוסד לדירה בקהילה מדובר בשינוי מורכב, ויש להניח, כי האמונה של בן המשפחה בדבר יכולתו לממש את השינוי היא בעלת השפעה מכרעת על ביצוע השינוי בפועל.

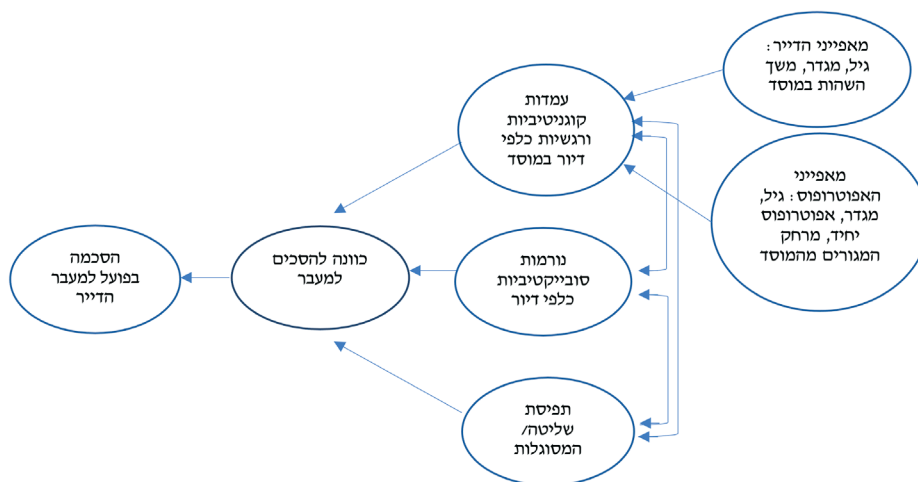
ג) תיאוריית ההתנהגות המתוכננת היא תיאוריה מרכזית מאוד במדעי החברה בעשורים האחרונים, אשר הצליחה להסביר התנהגויות אנושיות רבות. מפתחי התיאוריה טוענים כי למעשה היא מסוגלת להסביר כל התנהגות אנושית (Bosnjak et al., 2020; Conner & Armitage, 1998).

מאפיינים סוציו-דמוגרפיים של האדם (הדייר) ומשפחתו והשפעתם על החלטת המעבר לדיור בקהילה

תיאוריית ההתנהגות המתוכננת אינה מתייחסת להשפעות של מאפיינים סוציו-דמוגרפיים על כוונות התנהגות ועל התנהגות, ואינה מפרטת מה מקורן של האמונות שעליהן היא מתבססת. עם זאת, שורה של גורמי רקע עשויים להשפיע על אמונות: גורמי אופי אישי, כגון אישיות וערכי חיים; משתנים דמוגרפיים, כמו חינוך, גיל, מגדר והכנסה; וחשיפה לתקשורת ולמקורות מידע אחרים. משום כך, מחקרים אמפיריים רבים המתבססים על התיאוריה, עושים שימוש במאפיינים דמוגרפיים כמשתני בקרה, וישנם גם מחקרים המתמקדים בגורם רקע אחד או יותר שמסיבות אינטואיטיביות או תיאורטיות הם רלוונטיים להתנהגות שנחקרת (Ajzen, 2011). לאור זאת, במחקר הנוכחי תיבחן השפעתם של מאפיינים סוציו-דמוגרפיים של הדייר ובני משפחתו אשר נמצאו במחקרים שונים כקשורים להשמה חוץ-ביתית או לאופי הקשר של בני המשפחה עם הדייר לאחר שעבר למגורים חוץ-ביתיים, כגון: גיל

הדייר (רימרמן, 1994) וגיל בן המשפחה (Grey et al., 2015; Rimmerman & Muraver, 1993), מגדר הדייר (Enosh et al., 2007) ומגדר בן המשפחה (Essex, 2002), משך השהות במוסד (Arten-Bergman et al., 2012; Seltzer et al., 2001) מרחק מקום המגורים של בן המשפחה מהמוסד (הוזמי, 2012; Enosh et al., 2007), אם מדובר באפוטרופוס יחיד או יותר (German & Maisto, 1982; Rimmerman et al., 2016). ראה פירוט המודל בתרשים 2.

תרשים 2: מודל המחקר



שיטת המחקר

משתתפים

77 בני משפחה של דיירים מ-19 מוסדות שונים⁴ שהוצע להם להעביר את בן משפחתם ממגורים במוסד למגורים בדירה בקהילה. 45 מהמשתתפים היו הורים של הדייר (58%),

4 בוצעה פנייה על ידי צוות המחקר לכל 113 מעונות פנימייה שהשתתפו ב"פרויקט ה-900", מתוכם 40 ניאותו לשתף פעולה עם המחקר. במעונות אלה 43 בני משפחה סירבו להשתתף במחקר. בסך הכל נאספו נתונים מ-162 בני משפחה ו/או אפוטרופוסים של דיירים שהיו מיועדים לעבור לדיור בקהילה. מתוכם נבחרו 77 בני משפחה של דיירים מ-19 מעונות ברחבי הארץ, אשר התאימו למחקר הנוכחי (נופו אפוטרופוסים שאינם בני משפחה; נבחרו רק נבדקים שביצעו את שתי מדידות המחקר; נופו מהמחקר מקרים שבהם בן המשפחה לא התבקש להסכים למעבר בפועל, כי למשל לא נפתחה דירה או שהצוות המטפל החליט שאין אפשרות למעבר של הדייר בשל אילוצים למיניהם).

28 אחאים (36%), וארבעה עם קרבה משפחתית אחרת לדייר (6%), 54 נשים (70%) ו-23 גברים (30%), 64 יהודים (83%) ו-13 ערבים (17% בדומה לחלקם באוכלוסיית ישראל העומדת על 20%), 40 מהדיירים שלגביהם התקבלה ההחלטה, היו גברים (52%) ו-37 נשים (48%), גילם הממוצע 40.3 עם סטיית תקן 15.1, והם התגוררו במוסד בממוצע 11.1 שנים עם סטיית תקן 11.6.

כלי המחקר

א. ריאיון פנים אל פנים שבוצע באמצעות פרוטוקול מובנה עם 13 בני משפחה. הנבדקים היו שונים מבחינת היבטים רבים על מנת להגיע למגוון דעות, עמדות ותחושות. למשל: קרבת המשפחה לדייר - שבע אימהות, אבא אחד, שלושה אחים ושתי אחיות; מגדר בן המשפחה - תשע נשים וארבעה גברים; הגיל הממוצע של בני המשפחה עמד על 63.2 עם סטיית תקן 9 (גיל מינימלי 43 ומקסימלי 73); מגדר הדייר - שש דיירות ושבעה דיירים; הגיל הממוצע של הדיירים עמד על 48 עם סטיית תקן 11.6 (גיל מינימלי 29 ומקסימלי 65); ממוצע השהות של הדייר במעון עמד על 20.5 שנים עם סטיית תקן של 11.6 (מינימום 7 שנים ומקסימום 40 שנים). הראיונות ארכו בין שעה לשעתיים, והתבצעו במקום שבו בחר המרואיין (בביתו, במקום עבודתו, בבית קפה או בגינה ציבורית).

ב. כל הנבדקים מילאו שאלון ייעודי למחקר הנוכחי אשר נבנה על סמך ההנחיות לבניית שאלון TPB (Ajzen, 2006) (Theory of Planned Behavior). עמדות קוגניטיביות נמדדו באמצעות 6 היגדים, עמדות רגשיות - באמצעות 6 היגדים, נורמות סובייקטיביות - באמצעות 4 היגדים, ותפיסת שליטה - באמצעות 2 היגדים. חלק מההיגדים נוסחו באופן חיובי, וחלקם באופן שלילי. כמקובל בשאלון זה, כוונת התנהגות נמדדה על ידי היגד אחד ("סביר להניח שאסכים ש[שם הדייר] יעבור לגור בקהילה"), וסקלת התשובות הייתה מ-1 - סבירות נמוכה מאוד שאסכים - עד 7 - סבירות גבוהה מאוד שאסכים. ההתנהגות בפועל אף היא נמדדה כמקובל על ידי פריט אחד ("האם [שם הדייר] עבר לגור בדירה מוגנת במהלך החודשים האחרונים?"), וסקלת התשובות הייתה דיכוטומית (כן או לא).

דוגמאות להיגדים בשאלון: (1) היגד חיובי כלפי מגורים בקהילה המודד עמדה קוגניטיבית: "ל[שם הדייר] הכי טוב לגור בקהילה". סקלת התשובות הייתה מ-1 - רע מאוד לגור בדירה בקהילה - עד 7 - טוב מאוד לגור בדירה בקהילה. (2) היגד שלילי על מגורים בקהילה המודד עמדה קוגניטיבית: "אם [שם הדייר] יעבור לגור בקהילה, זה ידרוש ממני יותר מאמץ/השקעה (זמן, כסף, קושי רגשי)". סקלת התשובות הייתה מ-1 - כלל לא ידרוש יותר מאמץ - עד 7 - ידרוש הרבה יותר מאמץ. (3) היגד חיובי כלפי מגורים בקהילה המודד עמדה רגשית: "הדייר יהיה מאושר אם יגור בקהילה". סקלת התשובות הייתה מ-1 - לא יהיה מאושר בכלל לגור בקהילה - עד 7 - יהיה מאושר מאוד לגור בקהילה. (4) היגד שלילי על מגורים בקהילה

המודד עמדה רגשית: "אני חושש מהמעבר של (שם הדייר) לגור בקהילה". סקלת התשובות הייתה מ-1 - כלל לא חושש - עד 7 - חושש מאוד. (5) היגד חיובי על מגורים בקהילה המודד נורמה סובייקטיבית: "אנשים שחשובים לי חושבים ש(שם הדייר) צריך לעבור לגור בקהילה". סקלת התשובות הייתה מ-1 - כלל לא נכון - עד 7 - נכון מאוד. (6) היגד שלילי על מגורים בקהילה המודד נורמה סובייקטיבית: "האנשים סביבי חושבים שהכי טוב ש(שם הדייר) יישאר לגור במעון". סקלת התשובות הייתה מ-1 - כלל לא נכון - עד 7 - נכון מאוד.

במחקרים שונים נמצא כי לשאלון זה קיימת מהימנות טובה. למשל, בשאלון בנושאי בריאות מהימנות מבחן חוזר עמדה על 0.86, ובדיקת מהימנות פנימית מצאה אלפא בין 0.68 ל-0.89 (Boyko et al., 2011). בהתאם להנחיות, התשובות דורגו על פי סולם ליקרט בן שבע דרגות. אלפא של קרונבאך במחקר הנוכחי היא בין 0.68 ל-0.91 (עמדות משתנה כללי - 0.96, עמדות קוגניטיביות = 0.92, עמדות רגשיות = 0.94, נורמות סובייקטיביות = 0.68, שליטה נתפסת = 0.75). כמו כן, נבנה שאלון לאיסוף המאפיינים הסוציו-דמוגרפיים.

הליך

המחקר קיבל אישור מוועדת האתיקה של בית הספר לעבודה סוציאלית באוניברסיטת חיפה ומאגף בכיר למחקר, תכנון והכשרה במשרד הרווחה. איש צוות מהמעון הציע לבני המשפחה להשתתף במחקר. אם הם נתנו הסכמה עקרונית, פרטיהם הועברו לצוות המחקר. צוות המחקר הסביר למשתתפים את הליך המחקר ואת זכויותיהם (למשל: שמירת סודיות, יכולת להפסיק את השתתפותם במחקר בכל עת, אי השפעה של ההשתתפות או האי השתתפות במחקר על ההחלטה לגבי המעבר). לאחר שבן המשפחה חתם על טופס הסכמה מדעת להשתתפותו במחקר, החלה המדידה הראשונה, שבה נאספו כל הנתונים למעט ההתנהגות בפועל. המדידה הראשונה בוצעה פנים אל פנים לפני שבני המשפחה התבקשו לחתום על הסכמה למעבר של הדייר מהמעון לדירה בקהילה. המדידה השנייה בוצעה טלפונית חצי שנה עד שנה לאחר הריאיון הראשון, כאשר המעבר היה אמור להתרחש בפועל, במטרה לבחון התנהגות (הסכמה של בן המשפחה למעבר). בני משפחה דוברי עברית רואיינו בעברית, ובני משפחה דוברי ערבית רואיינו בערבית. הראיונות בוצעו על ידי סטודנטים לתואר שני או תואר שלישי בעבודה סוציאלית שעברו הדרכה ייעודית למחקר. מראיינים עם שפת אם עברית רואיינו בעברית, ומראיינים עם שפת אם ערבית רואיינו בערבית.

ניתוח הנתונים: ניתוח הנתונים בוצע באמצעות רגרסיות לינאריות ורגרסיה לוגיסטית, מבחני T להשוואת ממוצעים תלויים וסטטיסטיקה תיאורית.

ממצאים

לוח 1 מפרט את הממוצעים וסטיות התקן של מרכיבי תיאוריית ההתנהגות המתוכננת. נזכיר כי סקלת התשובות על כל הפריטים שמדדו את מרכיבי התיאוריה הייתה מ-1 עד 7. ניתן לראות כי תפיסת שליטה קיבלה את הממוצע הגבוה ביותר. כלומר, בני המשפחה דיווחו על תחושת מסוגלות גבוהה יחסית לביצוע מעבר הדיור מהמוסד לדיור בקהילה. הממוצע הנמוך ביותר נמצא במרכיב נורמות סובייקטיביות, כלומר, קיימת תחושה נמוכה יותר של תמיכה מהסביבה לגבי המעבר לקהילה. מעניין לציין כי על מרכיבי נורמות סובייקטיביות חלק מבני המשפחה התקשו לענות, וארבעה מבני המשפחה לא הצליחו לענות אפילו על פריט אחד במרכיב זה (ההיגד שבני המשפחה התקשו ביותר לענות עליו "אני חושב שבני המשפחה של דיירים אחרים במעון יסכימו למעבר לקהילה"). תופעה זו לא נצפתה בכל המרכיבים האחרים של התיאוריה.

עוד עולה מלוח 1 כי ממוצע המרכיב עמדות רגשיות הוא גבוה יותר מממוצע המרכיב עמדות קוגניטיביות ($t=2.191, p=0.032$), כך שהתמיכה הרגשית של בני המשפחה במעבר גבוהה יותר בהשוואה לתמיכה הקוגניטיבית שלהם. כלומר, הם מרגישים שהמעבר לקהילה הוא מהלך חיובי מבחינה חווייתית עבור הדייר במידה רבה יותר מהאמונה הקוגניטיבית בכך שהמעבר יביא תועלת.

לוח 1: מרכיבי תיאוריית ההתנהגות המתוכננת, נתונים תיאוריים

ממוצע	סטיות תקן	
4.59	1.70	עמדות קוגניטיביות
4.77	1.77	עמדות רגשיות
4.50	1.44	נורמות סובייקטיביות
4.93	1.87	תפיסת שליטה
4.84	2.26	כוונת התנהגות

בסופו של דבר, במדידה השנייה הסתבר כי 50 בני משפחה הסכימו למעבר הדייר לקהילה, והמעבר אכן בוצע בפועל (65%), ואילו 27 סירבו למעבר (35%).

אישוש מודל המחקר בוצע בשלושה שלבים:

- א. רגרסיה ליניארית לניבוי העמדות באמצעות מאפייני הדייר ומאפייני בן המשפחה.
- ב. רגרסיה ליניארית לניבוי כוונת ההתנהגות באמצעות עמדות קוגניטיביות, עמדות רגשיות, נורמות סובייקטיביות ותפיסת השליטה.
- ג. רגרסיה לוגיסטית לניבוי החלטת בן המשפחה באמצעות כוונת התנהגות.

שלב א' - ניבוי העמדות הרגשיות באמצעות מאפייני הדייר ומאפייני בן המשפחה

ניבוי העמדות הרגשיות באמצעות מאפייני הדייר ומאפייני בן המשפחה בוצע באמצעות רגרסיה ליניארית. ממצאי הרגרסיה מעלים כי מגדר הדייר ומשך השהות שלו במעון תורמים לניבוי העמדות הרגשיות כלפי דיור בקהילה. כאשר מדובר בדייר גבר וככל שהדייר או הדיירת מתגוררים במעון כחות זמן, כך עולה הסיכוי שבן המשפחה (האפוטרופוס) יסכים למעבר. אחוז השונות המוסברת עומד על 11.5% (R^2). כל שאר המאפיינים שנבדקו אינם תורמים לניבוי העמדות. ראה לוח 2.

לוח 2: ניבוי העמדות הרגשיות על ידי מאפיינים אישיים של הדייר ושל בן המשפחה באמצעות רגרסיה ליניארית

מובהקות	β	t	
*015.	290.	2.507	מגדר הדייר
*047.	234.-	-2.027	משך השהות במעון
312.	119.	1.020	מגדר האפוטרופוס
580.	065.	556.	גיל האפוטרופוס
775.	035.	287.	מרחק בק"מ בין מקום מגורי האפוטרופוס לבין המעון
972.	004.	035.	אפוטרופוס יחיד
327.	128.	987.	גיל הדייר

שלב ב' - ניבוי כוונת ההתנהגות באמצעות עמדות קוגניטיביות, עמדות רגשיות, נורמות סובייקטיביות ותפיסת שליטה

ניבוי כוונת התנהגות בוצע באמצעות רגרסיה ליניארית. ממצאי הרגרסיה מעלים כי עמדות רגשיות כלפי דיור בקהילה והשליטה הנתפסת בהתנהגות תורמות לניבוי כוונת ההתנהגות (כוונה להסכים למעבר), ואחוז השונות המוסברת על ידי שני משתנים אלה עומד על 85.6% (R^2). בניגוד לתיאוריה, נורמות סובייקטיביות לא תרמו לניבוי כוונת ההתנהגות. כמו כן, המרכיב של עמדות קוגניטיביות אף הוא לא תרם לניבוי. ראה לוח 3.

לוח 3: ניבוי הכוונה להסכים למעבר באמצעות רגרסיה ליניארית

מובהקות	β	t	
**002.	278.	3.291	תפיסת שליטה
***001.>	581.	4.479	עמדות רגשיות
209.	139.	1.269	עמדות קוגניטיביות
585.	039.-	549.-	נורמות סובייקטיביות

שלב ג' - ניבוי החלטת בן המשפחה באמצעות כוונת התנהגות

ניבוי ההתנהגות (הסכמה בפועל למעבר) בוצע באמצעות רגרסיה לוגיסטית. ממצאי רגרסיה זו מעלים כי כוונת ההתנהגות מנבאת את ההתנהגות באופן מובהק ($\chi^2(1)=11.472, p<0.001$), ואחוז השונות המוסברת עומד על 19.1% (R^2 Nagelkerke). ראה לוח 4.

לוח 4: ניבוי ההסכמה בפועל למעבר באמצעות רגרסיה לוגיסטית

מובהקות	B צפוי	B	Wald	
***001.>	1.449	371.	10.339	כוונת התנהגות

ממצאי המחקר מעלים כי תיאוריית ההתנהגות המתוכננת אוששה באופן חלקי בהתייחס להחלטות בני משפחה לגבי מעבר דייר (בן משפחתם) ממוסד לדירה בקהילה. בהתאם למודל ההתנהגות המתוכננת, העמדות של בן המשפחה כלפי המעבר והשליטה הנתפסת שלו אכן מנבאות את כוונת ההתנהגות. בני משפחה המחזיקים בעמדות שתומכות בדיור בקהילה, וחשים שהם מסוגלים לבצע את המעבר, נטו לתמוך בו. בהתאם לשלב הבא של תיאוריה זו, ככל שכוונת ההתנהגות (כוונה להסכים למעבר לקהילה) של בן המשפחה זכתה לדירוג גבוה יותר, כך עלה הסיכוי שאכן יסכים בפועל למעבר (התנהגות). אולם, בניגוד למצופה, לא נמצא קשר בין הנורמות הסובייקטיביות הקשורות לדיור בקהילה, לבין כוונות להסכים למעבר. במחקר הנוכחי לא נמצאה בכלל השפעה של הנורמות הסובייקטיביות על כוונת ההתנהגות. מספר מחקרים הצביעו על כך שנורמות הן המנבא החלש ביותר של כוונות התנהגות בתיאוריה זו (Conner & Armitage, 2001; Godin & Kok, 1996; Sheppard et al., 1988). ייתכן שאחד ההסברים לכך שהנורמות אינן משפיעות על ההחלטה של בן המשפחה, טמון בכך שהחלטות משפחתיות לגבי בן משפחה עם מוגבלות מתקבלות ללא התייחסות לעמדות של אחרים משמעותיים בסביבה, והסביבה אינה שותפה בהכרח לתהליך קבלת ההחלטה. כפי שנזכר לעיל, רשתות התמיכה של משפחות לילד עם מוגבלות הן חלשות ומועטות לעיתים קרובות, ומשפחות לילד או אדם עם מוגבלות נמצאות בסיכון גבוה לבידוד חברתי ולניכור (Heiman, 2021; Kandel & Merrick, 2003; Kazak & Wilcox, 1984; Margalit & Raviv, 1983; Nowland et al., 2021; Slater & Wikler, 1986; Staunton et al., 2020) כפי הנראה, בני המשפחה נוטים לקבל החלטות הנוגעות לאדם עם מוגבלות ללא תהליך של התייעצות ותמיכה מהסביבה. הסבר אפשרי אם כן הוא שחוסר ההשפעה של הנורמות הסובייקטיביות על קבלת ההחלטה לגבי מעבר לדיור בקהילה נעוץ בכך שהסביבה אינה שותפה להתלבטות.

במחקר נמצא גם כי להבדיל מתיאוריית ההתנהגות המתוכננת הקלאסית, במקרה של ההחלטה למעבר לדיור בקהילה הממד הרגשי חשוב יותר מהממד הקוגניטיבי. הממצאים תומכים בכך שההחלטה בדבר המעבר מהמוסד לדיור בקהילה אחרי שנים רבות שבהן הדייר חי במוסד, היא טעונה רגשית, ומושפעת פחות מההיבט הקוגניטיבי. נמצא כי עמדות רגשיות תרמו לניבוי הכוונה להסכים למעבר, ואילו עמדות קוגניטיביות לא תרמו לניבוי זה. בהקשר הנדון, הסביר פאם (Pham, 1998) כי במצבים שבהם מעורב רגש בעל עוצמה חזקה, הוא עשוי להשפיע על אמונות. לדבריו, כאשר אנשים חווים רגשות חיוביים כלפי משהו, הם נוטים להאמין שמדובר בדבר חיובי. מאידך, רגשות שליליים גורמים להם להאמין כי מדובר בדבר לא רצוי. סקירת הספרות העוסקת בתהליכי קבלת החלטה, מראה כי גם הערכת סיכונים מושפעת מרגשות, למשל: אנשים החשים רגש שלילי, נוטים יותר

להעריך כי הפעילות כרוכה בסיכונים רבים יותר. אף שמחקרים רבים מראים כי מעבר של אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית לדירה בקהילה מיטיב עימם בהיבטי חיים רבים (Gascon & Morin, 2010; Macleod et al., 2002; Rimmerman, 2017) הכבדים שנמצאו במחקר, יכולים לגרום לבן המשפחה להאמין כי מדובר בדבר שלילי. פאוור ואחרים (Power et al., 2011) טוענים כי קיימת נטייה להפריד בקבלת החלטות בין הפן הקוגניטיבי לפן הרגשי - הראשון מבוסס בדרך כלל על היגיון צרוף ושיקול רציונלי, ואילו הפן הרגשי מתבסס על תחושות ואינטואיציה. יש מקום להמשיך ולחקור את ההבחנה בין עמדות קוגניטיביות לעמדות רגשיות, וכיצד הן משתלבות בתיאוריית ההתנהגות המתוכננת.

ממצא נוסף הוא שמגדר הדייר והוותק שלו במוסד היו המאפיינים האישיים היחידים שהשפיעו על החלטת בן המשפחה לגבי המעבר. בני המשפחה נטו יותר להסכים למעבר לדירה בקהילה כאשר מדובר בדייר, ונטו יותר להתנגד למעבר כאשר מדובר בדיירת. ממצא זה עולה בקנה אחד עם מחקרים אחרים שזיהו אצל הורים לנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית נטייה להגנתיות בעיקר כשמדובר בעמדותיהם כלפי מעבר למגורים שלא בבית המשפחה (Enosh et al., 2007; Eyman et al., 1972; Friedrich, 1979). במסגרות מוסדיות מתגלים לא אחת מקרים של אלימות, ניצול והזנחה של הדיירים, הן מצד הצוות המטפל הן מצד דיירים אחרים. דוח דותן מתאר באופן מצמרר מקרים של אלימות, ניצול והזנחה במוסדות של אנשים עם מוגבלות בישראל, ומציין כי נשים עם מוגבלות נמצאות בסיכון רב יותר להיפגע (משרד הרווחה והביטחון החברתי, 2023). למרות מחסור בנתונים סטטיסטיים מדויקים וחוסר עקביות בפרסומים הקיימים באשר להיקף התופעה, מחקרים אחדים מצביעים על כך כי דיירות אומנם חשופות יותר מדיירים למצבים פוגעניים, לרבות פגיעה מינית (רימון-גרינשפן, 2016; Mansell & Sobsey, 2016; Lunley & Miltenberger, 2016; Rimmerman et al., 1995). ואכן, במחקר הנוכחי, מספר קרובי משפחה של דיירות העלו במסגרת הראיונות חשש כי מגורים בדירה בקהילה כרוכים בחשיפה גבוהה יותר לפגיעות. בדירה אמור להיות נוכח איש צוות אחד בלבד, ודבר זה גרם לחלק מהמראיינים אי נחת וחשש כי הדיירת תהיה חשופה יותר לפגיעה מינית מצדו של איש הצוות או מצד דייר אחר.

עוד נמצא במחקר כי ככל שהדייר מתגורר שנים רבות יותר במוסד, כך יורדת הסבירות שבן משפחתו יסכים למעבר לקהילה. הסבר אפשרי הוא שבני המשפחה, בעיקר הורים, החליטו לפני שנים רבות להכניס את האדם עם מוגבלות שכלית-התפתחותית למוסד. לאורך השנים הם התרגלו להסדר מגורים זה, והסערה הרגשית הכרוכה בהוצאת האדם עם מוגבלות מהבית למגורים בדיור חוץ-ביתי דעכה. לראיה, מחקרים שונים מצאו, כי מידת הקשר של ההורים עם הדייר ועם המוסד מושפעת ממשך הזמן שדייר נמצא במוסד. למשל: תדירות הביקורים כוחתת עם השנים, מידת המעורבות הרגשית יורדת וכן מידת השותפות בתהליכי קבלת החלטות (Araten-Bergman et al., 2012; Blacher et al., 1999).

במוסד, כך בני משפחתו הסתגלו יותר להסדר מגורים זה, ואינם מעוניינים לחוות לבטים וטלטלות אלה שנית.

מגבלות המחקר

למחקר זה כמה מגבלות המחייבות התייחסות זהירה לממצאיו. ראשית, ההיענות למחקר הייתה חלקית, ויצרה מדגם סלקטיבי וקטן יחסית, אי לכך הוא אינו מייצג נאמנה את כלל בני המשפחה של אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית המתגוררים במוסדות בישראל. כמו כן, בשל גודל המדגם הקטן, ייתכן שעוצמת המבחנים לא מספקת לגילוי השפעה מובהקת של משתני המחקר. שנית, המחקר נגע בהיבטים רגשיים ומוסריים הקשורים לקשר של בני המשפחה עם הדייר. משום כך, ייתכן שהתשובות של חלק מהמשתתפים במחקר הושפעו מרצייה חברתית. שלישית, תיאוריית ההתנהגות המתוכננת מתייחסת להתנהגות שאמורה להתרחש תוך זמן קצר לאחר מדידת כוונת ההתנהגות. התכנון היה לבדוק את ההתנהגות בפועל שלושה חודשים לאחר מדידת כוונת ההתנהגות, אולם תהליך איתור הדירות והכשרתן למגורים נמשך זמן רב מהצפוי. אי לכך, מדידת ההתנהגות בוצעה לאחר זמן רב יותר מהמתוכנן (חצי שנה-שנה) לאחר מדידת כוונת ההתנהגות. ייתכן שפער זה פגע בעוצמת הקשרים של המודל.

מסקנות והמלצות

ממצאי המחקר הנוכחי תורמים לפיתוחה של תיאוריית ההתנהגות המתוכננת ומרחיבים אותה. התיאוריה של התנהגות מתוכננת היא תיאוריה אוניברסלית המסבירה מוטיבציה להתנהגות אנושית. חשוב להוסיף ולבחון את התיאוריה בראייה רחבה הלוקחת בחשבון בין-תרבותיות ככלל, ובפרט בהקשר הייחודי של מוגבלות ומשפחה. המחקר הנוכחי מעלה כי ישימותה של התיאוריה בהקשר של מוגבלות ומשפחה היא מוגבלת בשל הדגש של התיאוריה על הכן הרציונלי וכחות על הכן הרגשי. ייתכן שתקפותה של התיאוריה בהקשר הנדון תגדל אם יוספו לה משתנים הנוגעים באמונות ובעמדות רגשיות. מודלים רבים של קבלת החלטות מציעים כי תהליך קבלת החלטה מבוסס על שני תהליכי עיבוד: קוגניטיבי ורגשי, וכי בין שני תהליכי עיבוד אלה קיימת אינטראקציה (Power et al., 2011). לאור ממצאי המחקר המעידים על כך שתהליך העיבוד הרגשי משמעותי יותר כאשר מדובר בהחלטה על מעבר לקהילה, ונראה כי ההיבט הרגשי גם משפיע על ההיבט הקוגניטיבי,

במטרה לשכנע את בני המשפחה להסכים להעביר את בן משפחתם לדירה בקהילה, יש לתת מענה להיבטים הרגשיים של משפחות בהתלבטות אם לעבור לדירור בקהילה או לא, ולא רק מענה להיבטים הקוגניטיביים בהקשר זה. מומלץ למובילי מהלך האל-מיסוד בישראל לפנות לבני המשפחה בערוץ הרגשי, ולהתמקד בהפגת חששות ובהעלאת תחושות חיוביות, ובכך להגביר את הסיכוי שיסכימו למעבר.

ממצאי המחקר מצביעים על כך שלדעות של אנשים אחרים בסביבה אין השפעה על ההסכמה או אי הסכמה של בן המשפחה האפוטרופוס למעבר של הדייר מהמוסד לדירור בקהילה. ממצא זה מאיר שוב את הסוגיה של בדידות המשפחות של אנשים עם מוגבלות, והפעם בהיבט של היעדר תמיכה מהסביבה כאשר הם צריכים לקבל החלטה הנוגעת לבן המשפחה עם המוגבלות. לתמיכה זו יש חשיבות גם כאשר בן המשפחה עם המוגבלות כבר עזב את הבית, ומתגורר מחוץ לבית המשפחה. גם במצב זה בני המשפחה עדיין נדרשים לקבל החלטות הנוגעות לו, ומתברר כי הסביבה אינה מהווה גורם תומך ובעל משמעות בתהליך קבלת החלטה. נראה כי לבני המשפחה אין קשר עם הורים אחרים של דיירים במוסד, שכן לא מעט מהמשתתפים במחקר לא ידעו להשיב כשנשאלו מה לדעתם הסבירות שהורים של דיירים אחרים יסכימו לכך שבן משפחתם יעבור לדירה בקהילה. מומלץ לחשוב על פיתוח רשתות חברתיות וקבוצות תמיכה של בני משפחה המטפלים באדם עם מוגבלות המתגורר בדירור חוץ-ביתי. מדובר בקבוצת שווים, שתאפשר להם לחלוק רגשות, לסייע בעצות, ולהוות גורם תומך. מעבר לתמיכה ולייעוץ, מנגנון מעין זה יכול לתרום להפגת תחושת הבדידות של המשפחות.

בנוסף, מומלץ להתייחס לחששות המוגברים של בני משפחה של דיירות (נשים) באשר למעבר. יש להבין ולספק מענה לחששות אלה. ממצאי המחקר מחדדים את החשיבות הרבה שיש לייחס לכך שבני המשפחה יחוו כי הדייר, ובעיקר הדיירת, מוגנים גם בהסדר מגורים שבו יש צוות מצומצם או לחילופין לתגבר את היקף המענים הניתנים לדיירים המתגוררים בקהילה, ולהרחיב את מספר אנשי הצוות בדירה. ניתן לשער כי אם תחושת המוגנות תעלה, הסבירות שבני המשפחה יסכימו למעבר, תעלה אף היא.

לבסוף, המחקר מעלה כי יש מאפיינים אישיים של הדיירים (במקרה הנוכחי: מגדר הדייר והוותק שלו במוסד) אשר רלוונטיים להחלטת בן המשפחה בדבר הסכמתו למעבר. אם רוצים להמשיך ביישום מדיניות אל-מיסוד בישראל, יש מקום לבצע מיפוי של אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית המתגוררים במעונות, להבין את המאפיינים שלהם, ולתכנן מהלך הנותן מענים מותאמים להם ולבני משפחתם. למשל: הממצא כי ככל שמשך השהות של הדייר במוסד ארוך יותר, כך יורדים הסיכויים שבן המשפחה יסכים למעבר לקהילה, משמעו כי יש למפות את הוותק של הדיירים במוסדות, ומומלץ ולהעביר בראש ובראשונה את הדיירים שמשך השהות שלהם במוסד הוא הקצר ביותר, שכן יש סיכוי רב יותר שבני

משפחתם יסכימו למעבר. לאחר שדיירים אלה יסתגלו למעבר, ניתן יהיה להצביע על ההשפעות החיוביות שלו, ניתן יהיה לגייס למהלך גם את בני המשפחה של דיירים ששוהים במוסדות זמן רב ביתר קלות.

ביבליוגרפיה

ברלב, ל' (2022). דיור של אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית. בתוך מ' אל-יגון, ומ' מרגלית, (עורכות). *מוגבלות שכלית-התפתחותית: תיאוריה, מחקר והשלכות יישומיות* (עמ' 651-674). קרן שלם.

גור, א' (2018). מדיניות המעבר ממעונות-פנימייה לדיור בקהילה של אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית: חקר מגמות בעולם ובישראל. *שיקום: עמותת חומש*, 29, 70-75.

הוזמי, ב' (2012). מעורבות הורים לאחר השמה מוסדית של צאצאיהם הלוקים בפיגור שכלי במעונות פנימייה [חיבור לקבלת תואר "דוקטור לפילוסופיה"]. אוניברסיטת בר-אילן.

לרנר, נ' (2008). ארץ האפשרויות המוגבלות. בזכות.

משרד הרווחה והביטחון החברתי (2023, 28 בפברואר). *דין וחשבון הוועדה לבחינה ולהבניית דרכי ניהול והפעלה של מסגרות דיור חוץ ביתיות לאנשים עם מוגבלויות*. <https://did.li/moMTY>

נסים, ד' (2012). חלק ה': שילוב אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית בקהילה: מדיניות האגף ופעילותו לנוכח המלצות ועדת המומחים הבין-לאומית. בתוך י' צבע (עורך), *סקירת השירותים החברתיים 2012* (עמ' 639-656). משרד הרווחה והשירותים החברתיים, אגף בכיר למחקר, תכנון והכשרה (מתו"ה).

<https://did.li/qW9Nf>

עמינדב, ח' ונסים, ד' (2009). חלק ה': רצף שירותי המגורים לאנשים עם פיגור שכלי – מגמות ושינויים. בתוך י' צבע (עורך), *סקירת השירותים החברתיים 2009* (עמ' 457-480). משרד הרווחה והשירותים החברתיים, אגף בכיר למחקר, תכנון והכשרה (מתו"ה).

<https://did.li/BoMTY>

רימון-גרנישפון, ה' (2016, מאי). *טראומה בטיפול. פגיעה מינית ואשפוז פסיכיאטרי: מיפוי שירותים ומדיניות בריאות* (נייר מדיניות). איגוד מרכזי הסיוע לנפגעות ונפגעי תקיפה מינית; בזכות.

<https://did.li/62RCN>

רימרמן, א' (1994). השמה חוץ-ביתית של ילדים בעלי נכויות התפתחותיות – סקירת מחקרים והשתמעויות לפרקטיקה ולמדיניות. *חברה ורווחה*, י"ד (3-4), 329-342.

Ajzen, I. (1991). The theory of planned behavior. *Organizational Behavior and Human Decision Processes*, 50(2), 179-211. [https://doi.org/10.1016/0749-5978\(91\)90020-T](https://doi.org/10.1016/0749-5978(91)90020-T)

Ajzen, I. (2002, January). *Constructing a TPB questionnaire: Conceptual and methodological considerations*. <https://did.li/sMGaa>

- intervention. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(6), 3175. DOI: [10.3390/ijerph18063175](https://doi.org/10.3390/ijerph18063175)
- Eyman, R. K., O'Connor, G., Tarjan, G., & Justice, R.S. (1972). Factors determining residential placement of mentally retarded children. *American Journal of Mental Deficiency*, 76(6), 692-698.
- Freidrich, W. N. (1979). Predictors of the coping behavior of mothers of handicapped children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 47(6), 1140-1141. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.47.6.1140>
- Gascon, H., & Morin, P. (2010). Deinstitutionalization and adaptation of adults with intellectual disabilities: Results from Quebec. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 45(3), 366-377.
- German, M. L., & Maisto, A. A. (1982). The relationship of a perceived family support system to the institutional placement of mentally retarded children. *Education and Training of the Mentally Retarded*, 17(1), 17-23.
- Godin, G., & Kok, G. (1996). The theory of planned behavior: A review of its applications in health-related behaviors. *American Journal of Health Promotion*, 11(2), 87-98. DOI: [10.4278/0890-1171-11.2.87](https://doi.org/10.4278/0890-1171-11.2.87)
- Grey, J. M., Griffith, G. M., Totsika, V., & Hastings, R. P. (2015). Families' experiences of seeking out-of-home accommodation for their adult child with an intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 12(1), 47-57. DOI: [10.1111/jppi.12106](https://doi.org/10.1111/jppi.12106)
- Griffiths, D. M., Owen, F., & Condillac, R. (2015). Family feedback on the closure of institutions for persons with intellectual disabilities in Ontario. *Journal on Developmental Disabilities*, 21(2), 28-37.
- Heiman, T. (2021). Parents' Voice: Parents' Emotional and Practical Coping with a Child with Special Needs. *Psychology*, 12(5), 675-691.
- Johnson, K. (1998). *Deinstitutionalising women: An ethnographic study of institutional closure*. Cambridge University Press.
- Jones, J. L. & Gallus, K. L. (2016). Understanding deinstitutionalization: What families value and desire in the transition to community living. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 41(2) 116-131. <https://doi.org/10.1177/1540796916637050>
- Kandel, I., & Merrick, J. (2003). The birth of a child with disability. Coping by parents and siblings. *The Scientific World Journal*, 3(1), 741-750. DOI: [10.1100/tsw.2003.63](https://doi.org/10.1100/tsw.2003.63)

- Kazak, A. E., Wilcox, B. L. (1984). The structure and function of social support networks in families with handicapped children. *American Journal of Community Psychology*, 12(6), 645–661. DOI: [10.1007/BF00922617](https://doi.org/10.1007/BF00922617)
- Knapp, M., Cyhlarova, E., Comas-Herrera, A., & Lorenz-Dant, K. (2021, May). Crystallising the Case for Deinstitutionalisation. *COVID-19 and the Experiences of Persons with Disabilities*. Care Policy and Evaluation Centre; London School of Economics and Political Science. <https://did.li/EOGaa>
- Larson, S. A., & Lakin, C. (1991). Parents attitudes about residential placement before and after deinstitutionalization: A research synthesis. *The Journal of the Association for Persons with Severe Handicraft*, 16(1), 25–38. <https://doi.org/10.1177/154079699101600>
- Lumley, A.V., & Miltenberger, R.G. (1997). Sexual abuse prevention for persons with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 101(5), 459 –472.
- Macleod, F. J., Morrison, F., Swanston, M., & Lindsay, W. (2002). Effects of relocation on the communication and challenging behaviors of four people with severe learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 30(1), 32–37. DOI: [10.1046/j.1468-3156.2002.00152.x](https://doi.org/10.1046/j.1468-3156.2002.00152.x)
- Mansell, J., & Beadle-Brown, J. (2010). Deinstitutionalisation and community living: Position statement of the comparative policy and practice special interest research group of the international association for the scientific study of intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(2), 104–112. DOI: [10.1111/j.1365-2788.2009.01239.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01239.x)
- Mansell, J., Knapp, M., Beadle-Brown, J., & Beecham, J. (2007). *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: Report of a European Study*. Tizard Centre, University of Kent.
- Mansell, S., & Sobsey, D. (2001). *Counselling people with developmental disabilities who have been sexually abused*. NADD Press.
- Margalit, M., & Raviv, A. (1983). Mothers' perceptions of family climate in families with a retarded child. *The Exceptional Child*, 30(2), 163–169. <https://doi.org/10.1080/0156655830300209>
- Nowland, R., Thomson, G., McNally, L., Smith, T., & Whittaker, K. (2021). Experiencing loneliness in parenthood: a scoping review. *Perspectives in public health*, 141(4), 214–225. <https://doi.org/10.1177/17579139211018243>
- Nye-Lengerman, K. M., & Hewitt, A.S. (2019). Community living and participation: A comprehensive framework. In A. S. Hewitt & K. M. Nye-Lengerman (Eds.), *Community living and participation for people with intellectual and developmental disabilities* (pp. 1–25). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD).

- Pham, M. (1998). Representativeness, relevance, and the Use of feelings in decision making. *Journal of Consumer Research*, 25(2), 144-159. <https://doi.org/10.1086/209532>
- Power, T., E., Swartzman, L., C. & Robinson, J., W. (2011). Cognitive-emotional decision making (CEDM): A framework of patient medical decision making. *Patient Education and Counseling*, 83(2), 163-169. [DOI:10.1016/j.pec.2010.05.021](https://doi.org/10.1016/j.pec.2010.05.021)
- Rimmerman, A. (2017). *Disability and Community Living Policies*. Cambridge University Press.
- Rimmerman, A., Gur, A., Muraver, M., & Yurkevich, O. (2016). Personal and social life of Israeli aging mothers to adult children with intellectual disabilities: differences related to family status and living arrangement. *International Journal of Developmental Disabilities*, 64(2), 81-85. [DOI: 10.1080/20473869.2016.1243080](https://doi.org/10.1080/20473869.2016.1243080)
- Rimmerman, A., Levy, J. M., & Botuck, S. (1995). Predicting the likelihood of job placement: a short-term perspective. *Journal of Rehabilitation*, 61(1), 50-54.
- Rimmerman, A., & Muraver, M. (1993). *Making the move to community residences: Parental involvement in the transition process of their adult children with mental retardation* (Research report). School of social work, Bar Ilan university.
- Seltzer, M. M., Krauss, M. W., Hong, J., & Orsmond, G. I. (2001). Continuity or dis-continuity of family involvement following residential transition of adults who have mental retardation. *Mental Retardation*, 39(3), 181-194. [DOI: 10.1352/0047-6765\(2001\)039<0181:CODOFI>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2001)039<0181:CODOFI>2.0.CO;2)
- Sheppard, B. H., Hatwick, J., & Warshaw, P. R. (1988). The theory of reasoned action: A meta-analysis of past research with recommendations for modifications and future research. *Journal of Consumer Research*, 15(3), 325-343. [DOI:10.1086/209170](https://doi.org/10.1086/209170)
- Slater, M. A. & Wikler, L. (1986). 'Normalized' family resources for families with a developmentally disabled child. *Social Work*, 31(5), 385-390. <https://doi.org/10.1093/sw/31.5.385>
- Staunton, E., Kehoe, C., & Sharkey, L. (2020). Families under pressure: Stress and quality of life in parents of children with an intellectual disability. *Irish journal of psychological medicine*, 40(2), 1-8. [DOI:10.1017/ipm.2020.4](https://doi.org/10.1017/ipm.2020.4)
- Schwartz, C., & Tsumi, A. (2003). Parental involvement in the residential care of persons with intellectual disability: The impact of parents' and residents' characteristics and the process of relocation. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 16(4), 285-293. <https://doi.org/10.1046/j.1468-3148.2003.00162.x>
- Tabatabainia, M. M. (2003). Listening to families' views regarding institutionalization & deinstitutionalization. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 28(3) 241-259. <https://doi.org/10.1080/1366825031000150973>

Tossebro, J. (1998). Family attitudes to deinstitutionalization before and after resettlement: The case of a Scandinavian welfare state. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 10(1), 55-72. <https://doi.org/10.1023/A:1022861517692>

Tossebro, J., & Lundeby, H. (2006). Family attitudes to deinstitutionalization: Changes during and after reform years in a Scandinavian country. *Journal of Intellectual and Developmental disability*, 31(2), 115-119. <https://doi.org/10.1080/13668250600681495>