

שם המחקר : חווית הסבות בקרב סבים וסבתות לילדים עם וללא נכות אינטלקטואלית

תרומתן של תפיסת תפקיד הסבות, רמת דיפרנציאציה אישית ותמיכה חברתית לצמיחה

#### האישית

רשות המחקר : ביה"ס לעבודה סוציאלית, אונ' בר אילן

שנה : 2009

מס' קטלוגי : 31

שמות החוקרים : ד"ר ליאורה פינלדר

#### תקציר המחקר

גידולו של ילד עם נכות הוא אחד ממצבי הדחק, אשר לגביו קיים ידע מחקרי מועט בהקשר של יחסים בין-דוריים, וזאת למרות שההתמודדות עם מגוון הבעיות הכרוכות בטיפול בילד כזה אינה משפיעה על הוריו בלבד, אלא מקרינה על שאר בני המשפחה הגרעינית והמורחבת (Deiner, 1987; Seligman, 1991).

סבים וסבתות נוטים, בדרך כלל, לראות בנכדיהם את המשכיותם. סבות מייצגת עבורם תחושת נצחיות סימבולית, קשר בין ההיסטוריה האישית לבין העתיד, פיצוי על אכזבות העבר ותחושת גאווה בהישגי הנכדים (Kivnick, 1983; Neugarten & Weinstein, 1964). המשמעויות הללו מתגבשות לכדי ציפיות להולדת הנכד אשר עלולות להיקטע באיבן בעת הולדת נכד עם נכות (Berns, 1980; Seligman, 1991), ואף לגרום לסבים ולסבות כפל פגיעה: הם כואבים את כאב נכדם, וביתר שאת – את כאבו של ילדם הבוגר (Vadasy, 1987).

ואולם, עיון בספרות העוסקת בהתפתחות המשפחה ובמצבי משבר משפחתיים מלמד כי במהלך עשורים רבים יוחס מקום שולי בלבד לסבים ולסבתות: לא ראו בהם חלק אינטגרלי של המשפחה, כשם שלא ראו בלידתו של נכד פרק משמעותי בחיי האדם המבוגר (Cummingham & Bureley, 1983; Fischer, 1986). תפקידם של סבים וסבתות בחברה המערבית נותר ללא הגדרה, ללא ציפיות נורמטיביות וללא סטטוס חברתי מוגדר בתהליך גידול הנכדים (Hagestad, 1985; Szinovacz, 1998). בהתייחסות התיאורטית והמחקרית לקשרים הרב-דוריים, הוקדש מקום מצומצם בלבד לתרומת הסבים והסבות למשפחה הגרעינית.

כמו כן, בספרות המקצועית ניתן לאתר מספר מצומצם של התייחסויות לתגובות אופייניות ושכיחות בקרב סבים וסבות לנכדים עם נכות. לעתים, התגובה היא התכחשות לעצם קיומה של המגבלה הפיסית של הנכד או התעלמות מן

המציאות עד כדי יצירת פנטזיות על תרופות דמיוניות, או לחילופין – יצירת דימוי בלתי ריאלי של הנכות ואימוץ גישה אופטימית עד כדי הגזמה (Seligman, Goodwin, Paschal, Applegate & Lehman, 1997). ראוי להדגיש, כי סבים וסבות שהשלימו עם נכות נכדם והסתגלו לנסיבות החדשות, מפגינים על-פי רוב תחושה ברורה של אחריות לסייע – הן לילדיהם הבוגרים והן לנכדיהם. אך כאמור – למרות תפקידם המשמעותי של הסבים בעת הולדת ילד עם נכות, הם לא זכו להתייחסות רבה במחקר. המחקרים שעסקו בהם, התייחסו לסבים ולסבתות כמערכת תמיכה בלבד, כאשר הזרקור לא הופנה אליהם, וטרם נבחנה חוויתם כסבים וסבתות לנכדים עם נכויות.

בכוחו של המעבר לסבות, בפרט לסבות הכרוכה בהתמודדות עם הולדת ילד עם נכות, להוות גורם לצמיחתם של הסבים. כלומר, הסבים יכולים לראות באירוע כזה הזדמנות לבסס אורח חיים חדש, טוב יותר מאורח חייהם טרם האירוע. אחד ההסברים המרכזיים, העובר כחוט השני בספרות העוסקת בהתמודדות עם דחק, הוא כי להערכה של האדם את אירוע הדחק ולפירוש אשר הוא נותן לו, השפעה מכרעת על תהליך ההתמודדות של האדם ועל תוצאותיו (Janoff-Bulman, 1992; Lazarus & Folkman, 1984 Schaefer & Moos, 1992; Taylor, 1983).

ניתן להבחין בשלושה תחומי צמיחה כתוצאה מאירוע דחק: צמיחה הקשורה **במשאבים האישיים**, הכוללת בין היתר הבנה רחבה ומעמיקה על אודות העולם בכלל ועל אודות אירוע הדחק בפרט, עריכת סדרי עדיפויות וקביעת יעדים ומטרות, אמפטיה וחמלה וכן רצון להקדיש ולתרום לחברה (אלטרואיזם); צמיחה הקשורה **במשאבים חברתיים**, הכוללת בין היתר יצירה והרחבה של קשרים בינאישיים עמוקים ומשמעותיים, פורמאליים ובלתי פורמאליים כאחד, וצמיחה הקשורה **במיומנויות-התמודדות**, הכוללת בין היתר רכישת מיומנויות פתרון בעיות, נטילת תפקידים ויכולת וויסות רגשות (Park, Cohen, & Murch, 1996; Schaefer & Moos, 1992). מודל הצמיחה ממשבר של טדסקי וקלהון מסביר גם הוא מהי צמיחה, וכולל שלושה מימדים כלליים: **שינויים בתפיסת העצמי**, שינויים **ביחסים עם אחרים** ושינויים בהשקפת העולם **מהיבט הפילוסופי** (Tedeschi & Calhoun, 1996).

על כן, בעוד רוב הספרות עוסקת בהרחבה דווקא בהשלכות הקשות והשליליות של נוכחות ילד עם נכות ופיגור שכלי על משפחתו בכלל ועל הסבים והסבתות בפרט, מחקר זה בחן לראשונה את השלכות נוכחות ילד עם פיגור שכלי על סבים וסבתות, מתוך ההכרה בחשיבות תפקידם במערך המשפחתי (McCubbin et. al., 2002), ומתוך ההבנה, שלמרות שחלק מהסבים כורעים תחת העומס ומתקשים להתמודד עם המציאות שנוצרה, ישנם אחרים, שדווקא הדחק והקושי הניבו בקרבם חוויה של צמיחה. השאלה הנשאלת במחקר הנוכחי היא מהם הגורמים התורמים לצמיחה כאשר המשתנים

שנבחרו הם רמת הדיפרנציאציה, הלכידות המשפחתית, התמיכה החברתית ותפיסת הסבות על מימדיה השונים ותרומתן לרמת הצמיחה של סבים וסבתות לנכדים עם נכות אינטלקטואלית בהשוואה לסבים ולסבתות לנכדים ללא נכות. **"דיפרנציאציה של העצמי"** הינה המידה שבה האדם חווה עצמו כישות גופנית ונפשית נפרדת ובבדלת מן הסביבה; המידה בה הוא תופס את גופו, רגשותיו, מחשבותיו, רצונותיו ומעשיו כשלו ולא כשל זולתו. כמו כן, הדיפרנציאציה מתייחסת לתהליך אישי שבו האדם מסוגל להפריד בין מרכיביו הקוגניטיביים לרגשיים. זהו אחד התהליכים המרכזיים בעיצוב אישיותו הבריאה והמסתגלת של האדם (Bowen, 1980).

תמיכה חברתית על-פי הגדרתו של House (1985) היא אינטראקציה בינאישית, המערבת אחד או יותר מהמרכיבים הבאים: התייחסות רגשית (חיבה, אהדה, אמפתיה); עזרה אינסטרומנטלית (סיוע חומרי); מידע (לגבי הסביבה); הערכה (מידע רלוונטי להערכה העצמית).

כמו כן נבחנה **לכידות משפחתית** המשקפת את דרגת הקשר או הפירוד הרגשי בין בני המשפחה. אלה באים לידי ביטוי בקשר רגשי, בגבולות, בקואליציות, בזמן, במרחב, בחברים, בקבלת החלטות, בהתעניינות ובבילוי הזמן הפנוי. ההסתגלות לשינויים, משקפת את הגמישות ואת יכולתה של המערכת המשפחתית להשתנות בתגובה ללחצים סביבתיים והתפתחותיים. ההסתגלות והגמישות באות לידי ביטוי באסרטיביות, בפקוח, במשמעת, בסגנון משא ומתן וחלוקת תפקידים.

ולבסוף נבחנו תרומתם של ארבעת מימדי הסבות, דהינו, המימד **הסימבולי, הקוגניטיבי, הרגשי וההתנהגותי של תפקיד הסבות** לרמת הצמיחה של סבים וסבתות לנכדים עם נכות אינטלקטואלית בהשוואה לנכדים עם התפתחות נורמטיבית.

כמו כן, כדי להבין את הצמיחה מנקודת מבטם של הסבים והסבתות, ולהתחקות אחר חווית הסבות לילדים עם וללא נכות – נערך מחקר איכותני שכלל ראיונות עומק.

במחקר הכמותי השתתפו 32 סבים ו-62 סבתות לנכדים עם נכות אינטלקטואלית, שאותרו במסגרות חינוכיות לילדים עם נכות אינטלקטואלית והוו את קבוצת המחקר ו-45 סבים ו-60 סבתות לנכדים ללא נכות. המחקר הכמותי כלל מספר שאלונים: 1. שאלון צמיחה אישית (Tedeschi & Calhoun, 1996) 2. שאלון תמיכה חברתית (Zimmet, )

3. Dahlem, Zimmet, & Farleg, 1988. שאלון דיפרנציאציה (Haber, 1984) 4. שאלון תפיסת תפקיד הסבות (פינדלר, טאובמן – בן-ארי, נוטמן שוורץ, לזר, טרם פורסם).

במחקר האיכותני השתתפו 57 סבים וסבתות; 34 סבתות (מתוך 23 סבות לנכד/ה עם פיגור שכלי) ו-23 סבים (מתוכם 15 סבים לנכד/ה עם פיגור שכלי). הראיונות היו חצי מובנים והוקדשו לתפיסת התפקיד של סבות והצמיחה מנקודת מבטם של הסבים והסבתות. לאחר שבוצעו הראיונות הופקו תימות מרכזיות מקריאה ראשונה ולאחר מכן נותחו הראיונות בקריאה נוספת, הוכזו ציטטות על-פי התימות, ולבסוף נערכו ניתוח כתיבה ועריכה של הנושאים שעלו מתוך כלל הראיונות לתת פרקים.

מהממצאים עלה שקיימים הבדלים ספורים בין הסבים והסבתות לילדים עם נכות אינטלקטואלית לבין הסבים והסבתות לילדים עם התפתחות נורמטיבית. הבדלים אלה באים לידי ביטוי בכך שרמת הרגשות השליליים בקרב סבים וסבתות לנכדים ללא נכות היא גבוהה יותר בהשוואה לרמת הרגשות השליליים בקרב סבים וסבתות לנכדים עם נכות אינטלקטואלית, ובנוסף, רמת התמיכה החברתית של חברים גבוהה יותר בקרב סבים וסבתות לילדים ללא נכות בהשוואה לסבים ולסבתות לנכדים עם נכות אינטלקטואלית.

מהגרסיה ההיררכית עולה שאחוז השונות המוסברת של הצמיחה גבוה (45%) בקרב כלל המדגם כאשר רמת הצמיחה הנתפסת רבה יותר בקרב נשים ובקרב סבים וסבתות יוצאי ארצות המזרח. כמו כן, כאשר מצבם הבריאותי של הסבים והסבתות טוב יותר כך רמת הצמיחה הנתפסת היתה גבוהה יותר כמו כן, ככל שהסבים והסבתות בכלל המדגם חשו תחושות טובות יותר של סבות מול ההורות וכאשר הנכדים העניקו להם תחושת המשכיות ונצחיות למשפחה וככל שרגשותיהם השליליים היו מועטים יותר, כך הם דווחו גם על רמת צמיחה רבה יותר. יש לציין שכאשר סבים וסבתות דווחו על רמת קוהסיביות גבוהה במשפחה הם דווחו גם על צמיחה רבה יותר ולבסוף נכרה תרומתו של המימד ההתנהגותי אשר בא לידי ביטוי בהעשרת הנכד/ים. ממצאי הגרסיה עולה שלא נמצא הבדל בין סבים וסבתות לילדים עם פיגור שכלי בהשוואה לסבים ולסבתות מקבוצת הביקורת.

הנושאים העיקריים שעלו מממצאי המחקר האיכותני הם: **משמעותה של הסבות** אשר מתבטאת בתחושות של חיוניות, המשכיות, גאווה, הנאה, פיצוי על הקשר ההורי, תחושת המשכיות, ומימוש של פנטזיית הנצחיות. ההיבטים השונים שכולל **התפקיד הסבי**: פעילויות אינטלקטואליות, משחק ובילוי של שעות הפנאי יחד עם הנכדים, תשורות כלכליות ומתן מתנות כספיות או ממשיות, חוויות מיוחדות שהם חולקים עם נכדיהם. **שונות באופיו של הקשר הסבי**

לנוכח מאפיינים ייחודיים: גיל הסב/תא, מצב הקריירה של הסבים והסבתות, המצב המשפחתי של הסבים והסבתות, מספר הנכדים, מין הסב/תא מין הנכד, מין הורה הנכד גילם של הנכדים, מרחק גיאוגרפי, חיבור אישי עם נכד/ה מסוימת. קשיים בזהות הסבית לנוכח ההבנה כי הסבות מקבילה לתהליך של הזדקנות, ההשוואה עם צמד הסבים והסבתות השני והמתח האפשרי בין הכלה לסבתא, הרצון להיות חופשי/ה לאחר שנים של גידול ילדים ודאגה להם, דאגה וחרדה להתפתחותו ועתידו של הנכד/ה עם הנכות. התמודדות עם המתח שעולה מתוך הקשר הסביבתי בין מעורבות להתערבות, שנובע מהצורך לאזן בין תרומה לגידול הנכדים ובילוי זמן איכותי ומשמעותי עימם, שמתנגש לא אחת עם הרצון שלא להוות דמות מחנכת ולא להתערב בהתנהלותם של הורי הנכדים, וכן עם הצורך להביע לעתים ביקורת על ההורים. סוגיות ייחודיות הקשורות בסבות לנכד/ה עם נכות, כמו: תיאור הנכות, תהליך האבחון והמעורבות בו, התמודדות עם בשורת הנכות והשלכותיה. **צמיחה** שבאה לידי ביטוי ברגשות חדשים ותחושות חדשות, ביטוי רגשות והפגנת רכות, תפיסת בני משפחה אחרים ותפיסת הנכד/ה עם הנכות, פיתוח ושימוש במשאבים אישיים ונקודת מבט חדשה לחיים והצבת סדרי עדיפויות מחודשים.

#### דיון וסיכום

מהמחקר הכמותי עלה שלידת ילד עם פיגור שכלי ונוכחותו במשפחה היא חוויה מורכבת עם השלכות רגשיות, קוגניטיביות וחברתיות על המשפחה הגרעינית והמורחבת. למרות זאת, במחקר הנוכחי, ההבדלים היחידים בין סבים וסבתות לנכדים עם נכויות לסבים וסבתות לנכדים ללא נכויות באו לידי ביטוי ברגשות שליליים רבים יותר בקרב סבים וסבתות לילדים לא נכות, ובתמיכת חברים מועטה יותר בקרב סבים וסבתות לילדים עם פיגור. מטבע הדברים סבים וסבתות לילדים ללא נכות חשו לגיטימציה רבה יותר לבטא רגשות שליליים או ביקורת כלפי ילדיהם בעוד שסבים וסבתות לילדים עם פיגור חשו צורך לגונן על ילדיהם ומהרו מלהעביר ביקורת ובודאי לחשוף רגשות שליליים בעוד ילדיהם מתמודדים עם חוויה כה מורכבת. תפיסת התמיכה החברתית מחברים הייתה נמוכה יותר בקרב סבים וסבתות לילדים עם פיגור שכלי, וזאת כנראה מאחר שסבים וסבתות המגויסים לטובת ילדיהם עשויים להתקשות בטיפוח קשרים חברתיים. יתר על כן, סבים וסבתות לילדים עם פיגור עלולים לעיתים קרובות לחוש אי נעימות בקרב בני גילם כאשר השיחה נסבה על נכדים, ילדים, הצלחות והישגים ומעדיפים להימנע מכך.

רמת הצמיחה של הסבים והסבתות דומה גם היא בשתי הקבוצות וכולם חשים רמה גבוהה יחסית של צמיחה (3.87 בקבוצת המחקר ו 3.70 בקבוצת הביקורת בסקאלה שבין 5-1). מניתוח הרגרסיה עולה שאין הבדל בין הקבוצות ואין

אינטראקציות אשר מעידות על דפוסי תרומה שונים של המשאבים בכל אחת מן הקבוצות לצמיחה. מטבע הדברים נשים אשר בדרך כלל מושקעות יותר בתפקידים המשפחתיים ורואות בהם הגשמה עצמית דווחו על רמת צמיחה גבוהה יותר מגברים. כמו כן, בגיל מבוגר זה שבו קיימת לעיתים ירידה פיזית, גם מצבם הבריאותי של הסבים והסבתות נבא את תפיסת הצמיחה שלהם. המשאב החיצוני של לכידות משפחתית תרם לתפיסה טובה יותר של צמיחה; רמה מאוזנת של לכידות תרמה לתפקוד יעיל של המשפחה ולהסתגלותה לאתגרים הניצבים בפניה בימי משבר ושגרה.

המימד הסימבולי של הסבות בא לידי ביטוי בסיפוק ובהנאה מתפקיד הסבות בהשוואה לתפקיד ההורות או בתחושת הנצחיות וההמשכיות בתפקיד הסבי, תרם לצמיחה האישית של סבים וסבתות בשתי הקבוצות. מטבע הדברים כאשר סבים וסבתות חשו שבתפקידם כסבים הם פיצו על תחושת ההחמצה בהורות ואף עשו תיקון ביחסים עם ילדיהם ובטאו זאת בהיגדים כמו "הסבות עבורי הנה חוויה מתקנת לתפקידי כהורה" היה בכך בכדי להיווכח ביכולות של האדם ובתרומתו למשפחה, תחושות אשר בתורן תרמו לצמיחה האישית ולתחושה של הצלחה בחייהם.

לגבי המימד ההתנהגותי, מסתבר שככל שהסבים והסבתות עסוקים יותר בהוראה ובהעשרת הנכדים בידע, כך הם חשים צמיחה רבה יותר. בקו אחד עם הנאמר עד כה, אין ספק שסבים וסבתות אשר להם תפקיד של הקניית מושגים וידע לנכדים חשים גם את נחיצותם וחיוניותם למשפחה וכך משתקף גם מקומם הייחודי בחיי הילד. חוויות אלה תורמות בתורן לצמיחה אישית.

מהמחקר האיכותני עלה שמשמעות הסבות באה לידי ביטוי בהמשכיות המשפחה, כאשר הקשר בין הנכדים והסבים מסמל חוליה בשרשרת הדורות. הסבים והסבתות מביאים לקשר טקסים או חוויות המאפיינות קשר זה באופן אקסקלוסיבי וכך מטביעים את חותמם על הילדים. כמו כן, הם מהווים לעיתים מסגרת למשפחה בה נפגשים כל הדורות. בדומה למתואר בטיפולוגיה של ניוגרטן ווינשטיין (1964) הקשר עם הנכדים מהווה גם מקור לסיפוק ולהנאה. סבים וסבתות מדווחים שגילו בעצמם רגשות שלא היו ערים להם טרם לידת הנכד. בקרב גברים נוסף מימד הפיצוי על ההורות – כאבות אשר לא הצליחו לבלות ולשהות עם ילדיהם ועתה הם מפצים עצמם כסבים. תחושת הפיצוי על ההחמצה באה לידי ביטוי גם בקרב סבים וסבתות שהם דור שני לשואה ולא חוו קשר עם סבים בעת ילדותם. עבורם, הנכדים מסמלים תיקון לשבר בין הדורות ולהמשכיות המשפחה. בדומה לנאמר על ידי ניוגרטן ווינשטיין, הישגי הילדים והתפתחותם מהווים עבור הסבים הרחבה של עצמם ומקור לסיפוק וגאווה. בנוסף, הסבות

מעניקה משמעות ייחודית של חיוניות לסבים, של היותם נחוצים לנכדים ולילדיהם, ושבתפקידיהם בסיוע בגידול הילדים אין להם תחליף.

בצד ההנאה, האושר והרגשות שצפים עם הסבות עולים גם קשיים הבאים לידי ביטוי בכך שהמעבר לתפקיד זה כרוך גם בתזכורת לזקנה ולכך שהחלו את התקופה האחרונה של חייהם. לעיתים גם סבים וסבתות חשים שבתקופה זו של חייהם היו רוצים להינות, לטייל לנוח והסבות דוחקת רצונות אלה. הם מתקשים לסרב לילדים או לנכדים אך מבכים את תחושת ההחמצה של בילויים ועיסוקים שאותם חלמו לחוות לאחר הפרישה.

אהבה ללא תנאי ורגשות חיוביים מציפים גם את הסבים לילדים עם פיגור שכלי, אך בצידם, תיאוריהם מכילים גם כאב ודאגה ולעיתים מתלווה להם גוון של עצב וצער "הרבה פעמים אני רוצה לבכות, הלב נקרע". סבים אלה חשים שמשמעות תפקידם הוא בהתגייסות מוחלטת לצרכי ילדיהם ונכדיהם. אם בימים כתקנם הסבים והסבתות צופים לימים בהם הנכדים יהיו בוגרים עצמאיים ויהוו מקור לתמיכה ולהמשכיות המשפחה, סבים וסבתות אלה שקועים בפחדים אודות הדאגה לילד כשהוריו יזדקנו "...מרגישים לא טוב ש... יודעים שהילד הזה... אה... לא יהיה עצמאי אף פעם. תמיד יצטרך מישהו שיעמוד מאחוריו", או בחששות לפגיעה בנכד בשל שבריריותו או בשל חוסר היכולת שלו לנהל את חייו.

תפקידם של הסבים והסבתות בא לידי ביטוי בתחומים אינסטרומנטלים כמו שמרטפות, הכנת מטעמים אשר הנכדים אוהבים במיוחד "סבתא מה הכנת היום? מה הכנת היום? הם אוהבים לאכול פה. תמיד האוכל של סבתא טעים יותר", בטיולים ובבילויים משותפים "זה טיולי סבא-סבתא כאלה שיש להם אופי מאוד מיוחד ונוצרת גם דינאמיקה אחרת לגמרי בין הילדים שאין אותה לא בבית בין אחים". כמו כן סבים וסבתות ממלאים תפקיד בהקניית תרבות לנכדים והעשרתם בידע בצד הסיוע בלימודים ובהכנת שיעורי בית או שיחות נפש. סבים וסבתות גם מדווחים על שמחתם להשתתף בעול הכלכלי של המשפחה על ידי מתן כסף וקניית מתנות לנכדים "כשאני נפגשת איתם, אני דואגת שיהיו לי כמה שטרות כדי שאני אוכל לתת... תמיד שסבתא תיתן. זה חשוב לי". מן הדיווחים ניתן לראות שהסבים והסבתות בוחרים את התפקידים המתאימים להם וצובעים את הקשר עם הילדים בגוונים מיוחדים שאינם אופייניים לקשרים עם הורים או עם חברים.

גורמים שונים משחקים תפקיד ברמת המעורבות של הסבים והסבתות עם נכדיהם ובמידת ההנאה הנגזרת ממעורבות זו. גורמים אלה כוללים את גיל הסבא/סבתא, מצבו/ה הבריאותי, מין הסב, מין הורה הילד שהוא ילדם של



הסבים והסבתות, מצב משפחתי של הסב/סבתא, המרחק הגיאוגרפי מן הנכדים, עבודה וקרירה ומספר הנכדים. מעניין לציין שבקרב סבים וסבתות לילדים עם פיגור יש פחות התייחסות לגילם, למצבם הבריאותי, למרחק גיאוגרפי, למין הילד אך לעומת זאת הסבים והסבתות האריכו בתיאור המגבלה, צרכיו המיוחדים של הילד והרצון העז להתגייס ולסייע: "אני סבא משוגע... הכול אני מוכן לעשות... סבא משוגע. יכול להתגלגל איתה על הרצפה, ללכת על ארבע כדי שתרכב עלי... אין גבול למה שאני מוכן לעשות איתה ביחד או למענה. אין גבול. לא פיסו ולא משהו אחר".

בנוגע למעורבות מול התערבות בחיי הנכדים ובגידולם, לאורך כל דוחי הסבים והסבתות עולה כי הם מאד מעורים בחיי ילדיהם ושותפים ברמות שונות בפעילויותיהם. תרומתם לגידול הילדים באה לידי ביטוי בתחומים רבים אך הם מתלבטים ומהססים בנוגע לביטוי מחשבותיהם ורגשותיהם ובנוגע להשמעת דעותיהם לגבי התנהלותם של ילדיהם. בעוד סבים וסבתות לנכדים ללא נכות, קובלים על גבולות או על היעדר זמן מספיק של ההורים עם ילדיהם הרי שסבים וסבתות לנכדים מביעים דאגה על כך שהילד אינו מקבל מענה הולם לצרכיו המיוחדים.

מבחינת סבים וסבתות רבים, תפקידם אינו לחנך. יתר על כן, הם והסבתות רגישים ל"כללי המשחק" שמכתיבים ההורים ומשתדלים לנהוג על פיהם "אף פעם לא אעשה דברים שההורים אינם מוכנים להם". בעת ויכוחים עם הילדים או בין ההורים, הסבים והסבתות לעיתים קרובות נסוגים ומתרחקים כדי לא לנקוט עמדה ולקחת צד. מחד גיסא הסבים והסבתות מכירים בגבולות הסמכות שלהם ואינם מתערבים אך מאידך גיסא, הם מודעים למשאבים שהם מעניקים לילדים ול"כוח" הנתון בידיהם. הנושאים אשר מעוררים ביקורת בקרב הסבים והסבות הם צורת דיבור בלתי הולמת לילדים, היעדר השקעה של ילדיהם בנכדים, חוסר הקפדה על אוכל מאוזן ובשעות מקובלות, גבולות לא ברורים מול התנהגויות לא מתואמות. יש כאלה הבוחרים את הדמות במשפחה שאתה אפשר לשוחח בחופשיות ולהתחלק במחשבות ובהשגות לגבי גידול הילד, ולמרבית ההפתעה אלה אינם בהכרח הילדים הביולוגיים אלא לעיתים דווקא בני או בנות זוגם.

ממצאי המחקר הנוכחי מצביעים על כך שכל הסבים והסבתות דווחו על צמיחה, אך מדיווחיהם של סבים וסבתות לילדים עם פיגור מסתבר שצמיחה זו נשאה אופי שונה. בעוד שבקרב סבים וסבתות לנכדים ללא נכות הצמיחה באה לידי ביטוי ברגשות מזוככים של אשר, שמחה והתפעלות מהישגים הרי שבקרב סבים וסבתות לילדים עם פיגור הצמיחה מלווה לעיתים קרובות מהול בקושי ובכאב רב.



השינוי הראשון בא לידי ביטוי במשאבים אישיותיים; סבים וסבתות גילו בעצמם תכונות שבאו לידי ביטוי ברגישות, סובלנות ואמפטיה בצד חלקים אינסטרומנטליים וקוגניטיביים של תבונה, יכולת לאתר אינפורמציה ויצירת פתרונות מועילים. סבים וסבתות בטאו בנוסף שינוי בפילוסופיה החיים בכך שספרו שהדברים שהתקבלו תמיד כמובנים מאליהם זוכים היום להערכה מחודשת. בעוד שאצל הנכדים האחרים כל צעד היה צפוי והגיע במועדו, כל התפתחות וכל שינוי ממלאים אותם שמחה אצל הנכד עם הנכות: "תשמעי את מקבלת פרופורציות לחיים כשזה בא אלייך הביתה אז את מבינה כמה זה נכון וכמה זה אמת כן, זה משנה פרופורציות בהחלט..."

אחד הנושאים המשמעותיים ביותר מבחינת הסבים והסבתות היא ההתקרבות שחלה בינם לבין ילדיהם ואשר תרמה למערכת יחסים משמעותית ועמוקה ולעיתים אף לתיקון ביחסים בקודמים אך בעיקר להערכה והכרת תודה מצד הילדים על תרומתם ועל תחושת השותפות בגורל. השינוי חל לא רק בתוך המשפחה, סבים וסבתות דווחו על כך שמאז שנולד הילד, הקשרים החברתיים שנותרו להם הם כאלה המבוססים על אמון. הם עובדים היום על איכות הקשרים הקיימים עם חברי המשפחה ועם חברים ושינוי ברשת החברתית מכמות לאיכות.

המחקר הנוכחי אינו מותיר ספק לגבי מקומם הייחודי של סבים וסבות במשפחות לילדים עם פיגור שכלי. אך ההכרה בכך חייבת להיות מתורגמת לשפת המעשה – הן במישור של הכשרת אנשי המקצוע, והן בתחומים של מדיניות והקצאת משאבים. בישראל טרם גובשה מדיניות כלשהי המתייחסת לסבים וסבות לילדים עם פיגור שכלי. משיחות עם קובעי מדיניות במשרדים השונים (עבודה ורווחה, בריאות וביטוח לאומי), מתברר כי בסל השירותים למשפחות לילדים עם פיגור אין עדיין התייחסות לסבים ולסבות. רק שילוב מאמצים מושכל עשוי לסלול את הדרך להפקת המירב ממשאב תמיכה פוטנציאלי זה, ולקדם בכך את איכות הטיפול במשפחות לילדים עם פיגור שכלי. מחקר זה מבטא את התקווה שקולם של הסבים והסבתות יישמע.