



מעגל החיים וההזדקנות בקרב אנשים עם תסמונת דאון והוריהם

דר' אריאל טננבאום

מנהל המרכז לתסמונת דאון, מרכז רפואי אוניברסיטאי הדסה,
הר הצופים, ירושלים

פרופ' יעקב בכנר

ראש התוכנית ללימודי המוסמך בזקנה, המחלקה לבריאות הציבור,
אוניברסיטת בן-גוריון בנגב

פרופ' זאב מיינר

מנהל מרפאת זיכרון, מחלקת שיקום, מרכז רפואי אוניברסיטאי הדסה,
הר הצופים, ירושלים



מחקר זה נערך בסיוע מענק מחקר מקרן שלם
הקרן לפיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית
ברשויות המקומיות

2015

קרן שלם / 120/2015

תוכן העניינים

3	תקציר בעברית
5	מבוא
6	סקירת ספרות
10	שיטות המחקר
14	ממצאים
46	דיון וניתוח
49	סיכום, המלצות יישומיות ומסקנות
51	רשימת אנשי מקצוע והשטח להם רוצה החוקר להציג את תוצאות מחקרו
52	הצעות למחקרי המשך
53	ביבליוגרפיה
57	תקציר באנגלית

תקציר בעברית

במאה השנים האחרונות חלה עליה בתוחלת החיים של כלל האוכלוסייה, אולם בקרב אנשים עם תסמונת דאון עלייה זו משמעותית הרבה יותר. מתוחלת חיים של תשע שנים בשנת 1929 לתוחלת חיים של 60 שנים בשנת 2002. עליה דרמטית זו, של מעל ל-500% הציבה לפתחם של האנשים עם תסמונת דאון ובני משפחתם התמודדויות חדשות במישור הרפואי, חברתי, כלכלי ותרבותי. אחת ההתמודדויות קשורה לתהליך ההזדקנות אשר בקרב אנשים עם תסמונת דאון מופיע בגיל צעיר יחסית ומלווה בבעיות רפואיות, נפשיות וקוגניטיביות, עם השלכות חברתיות ומשפחתיות. במחקר הנוכחי עמדנו על תפיסת תהליך ההתבגרות והזקנה, על השפעותיו והמשמעות הטמונות בחובו, בקרב אנשים עם תסמונת דאון ובקרב הוריהם. המחקר בחן את מידת ההתמודדות וההבנה של תפיסת ההזדקנות בקרב האנשים עם התסמונת בעצמם, ולצד הוריהם המתמודדים עם זקנתם במקביל להתבגרות ילדם.

שלושים ושלושה אנשים עם תסמונת דאון והוריהם השתתפו במחקר. רואינו 19 נשים (גיל ממוצע 35) ו-14 גברים (גיל ממוצע 39), המתגוררים במרכז הארץ, דרומה ואזור ירושלים רבתי. אחד עשר מרואיינים התגוררו בבית ההורים והשאר במסגרות דיור בקהילה ובהוסטלים. שיטת המחקר היא איכותנית. קרי, איסוף נתונים באמצעות ראיון פתוח בלתי מובנה בו מוצגות בפני המשתתפים סוגיות רחבות ושאלות כלליות ביחס לנושא המחקר. ראיון ממוצע ארך כשעתיים ובתחילתו חתמו כל המרואיינים והמלווים על טופס הסכמה מדעת. ניתוח הראיונות נערך במספר שלבים. ראשית, מופו הנושאים (תימות) שעלו בכל ראיון וראיון. אחר כך אוגדו הנושאים המשותפים בראיונות לקטגוריות מרכזיות. במקביל, נרשמו נושאים ייחודיים שעלו בראיונות השונים ולא בהכרח חזרו על עצמם.

ניתוח הראיונות העלה שמונה נושאים (תימות) מרכזיים: יחסים עם המשפחה הקרובה, חיי חברה, זוגיות, יציאה לחיים עצמאיים, איכות חיים- עבודה ופעילות פנאי, אורח חיים, תפיסת ההזדקנות עצמה ודאגה לעתיד. ראוי לציין כי המרואיינים עם התסמונות דאון, למרות גילם, התקשו לדבר על נושא ההזדקנות שלהם ושל הוריהם ועל זקנה בכלל כפי שניתן לראות במגוון הנושאים לעיל. עם זאת, בשני תחומים המשתתפים בכל זאת התייחסו לנושא הזקנה. הראשון היה הקשר שבין הזדקנות ומוות, כאשר דיברו על מוות של קרוב ובדרך כלל זה של סבא ו/או סבתא. השני היה הקשר שעשו בין זקנה לבין ירידה/אובדן של תפקוד ועצמאות, דרך התייחסות לאדם זקן שהכירו. ההורים שהשתתפו בראיונות, העלו חששות מפני מה שיקרה עם ילדיהם הבוגרים בעתיד ומי יהיה הגורם או האדם אשר ידאג להם, כאשר הם כבר לא יהיו שם בשביל

לעשות זאת. הסוגייה המרכזית שעלתה בקשר לדאגה לעתיד, הוא מקום מגוריהם של ילדיהם המבוגרים עם תסמונת הדאון. בסוגייה זו עלתה התייחסות גם לאחאים של האנשים עם תסמונת דאון, כאלו שיקחו בסופו של דבר את האחריות על בן המשפחה עם תסמונת דאון כשההורים יזדקנו או כבר לא יהיו בחיים.

ממצאי המחקר עולה כי 1. האנשים עם תסמונת דאון זקוקים להכנה מתאימה ומסודרת לקראת השלב של הגיל השלישי בחיים. לשם כך יש לפתח תכניות התערבות שיתחשבו ביכולת ההבנה של הבוגרים, נסיון החיים ואורח החיים שלהם כדי לאפשר להם לקבל את הטיפול הרפואי, הפסיכולוגי והסוציאלי המתאים להם ולאפשר להם להזדקן בכבוד. 2. ההורים זקוקים למסגרות מתאימות בהן יוכלו ללמוד על מה שניצב בפני ילדיהם הבוגרים בזמן שיזקנו. הם זקוקים לכתובת שיוכלו לפנות אליה בהתייעצות בנושאים שונים ביחס לשינויים הפיסיים והמנטליים שעוברים על ילדיהם, ולסיוע ותמיכה בתכנון ובהערכות המשפחתית כדי להענות לצרכים הייחודיים של הבוגרים המזדקנים בשעה שגם הם עצמם מזדקנים.

בשנים האחרונות חלה עליה בתוחלת החיים של אנשים עם תסמונת דאון. אמנם במאה האחרונה חלה עליה דרמטית גם בתוחלת החיים של האוכלוסייה הכללית, מתוחלת חיים הנעה סביב 60 שנה בשנת 1920 לתוחלת חיים הנעה סביב 80 שנה בשנות ה-2000 (הנתונים משתנים מעט בין המגדרים ובמדינות השונות), אולם בקרב אנשים עם תסמונת דאון נצפתה נסיקה משמעותית הרבה יותר (Bitlles and Glasson, 2004).

מחקרים מהעולם מראים כי תוחלת החיים בשנת 1929 בקרב אנשים עם תסמונת דאון עמדה על תשע שנים. מחקר שנעשה בשנת 2002 מצביע על תוחלת חיים של 60 שנה. זוהי עליה של למעלה מ-500% שהביאה עמה התמודדויות חדשות לאלו עם תסמונת דאון ולבני משפחותיהם (Bitlles and Glasson, 2004).

כתוצאה מכך, מתמודדים כיום אנשים עם תסמונת דאון עם בעיות חדשות בתור מבוגרים הנוגעות בחיים החברתיים, הקהילתיים והתרבותיים, כגון התברגותם במסגרת המשפחתית, הזדקנותם במקביל להוריהם, נישואים, תעסוקה ומסגרת קהילתית תומכת. תהליך ההזדקנות בקרב אנשים עם תסמונת דאון מופיע בגיל צעיר יחסית ומלווה בבעיות רפואיות, נפשיות וקוגניטיביות, עם השלכות חברתיות ומשפחתיות. מבחינה רפואית הארכת תוחלת החיים הביאה עמה מחלות חדשות שקודם לא התמודדו איתן. עם ההתבררות וההזדקנות גובר הסיכוי של אנשים עם תסמונת דאון לסבול מהשמנה, אובדן שמיעה, הופעת יתר לחץ ריאתי, ועוד (חגי'אזי, 2012).

אנשים עם תסמונת דאון גדלים על פי רוב בסביבה משפחתית, חינוכית וקהילתית מגוננת ולעיתים אף מגבילה מבחינת התפתחות היכולות העצמאיות, ולכן תהליך ההתבררות ובהמשך תהליך ההזדקנות שונים אצלם מאשר באוכלוסייה הכללית. לעיתים הזדקנותם מופיעה במקביל להזדקנות של הוריהם. לתהליך ההזדקנות ולתפיסת ההזדקנות של אנשים אלו עשויות להיות השלכות על איכות חייהם כמו גם על זו של הוריהם.

מטרת המחקר הנוכחי ללמוד על תפיסת ההתבררות והזקנה, על השפעותיה והמשמעויות הטמונות בחובה, בקרב אנשים עם תסמונת דאון והוריהם. המחקר בוחן את מידת ההתמודדות וההבנה של הזקנה בקרב האנשים עם התסמונת בעצמם, ולצדם הוריהם המתמודדים עם זקנתם במקביל להתבררות ילדם.

סקירת ספרות

תסמונת דאון (ת"ד) היא התסמונת הגנטית הנפוצה ביותר בעולם, והסיבה המולדת הנפוצה ביותר למוגבלויות שכליות והתפתחותיות. היא נגרמת מקיומו של כרומוזום 21 נוסף בגרעין התא, אשר מתרחשת בדרך כלל באופן אקראי ולא תורשתי. שכיחותה היא כ-1/800 לידות חי ברחבי העולם, כאשר בישראל נולדים בכל שנה כ-150 תינוקות עם ת"ד. אנשים עם ת"ד מתאפיינים בתווי פנים ובממצאים חיצוניים אופייניים למוגבלות שכלית והתפתחותית (מש"ה) אשר לרוב הינה קלה עד בינונית ובאיחור התפתחותי. בנוסף, קיימות בעיות רפואיות אשר מופיעות בקרב אוכלוסייה זו בשכיחות רבה יותר, ולעיתים בחומרה רבה ובגיל צעיר יחסית לאוכלוסייה הכללית. לדוגמא, מומי לב מולדים (בכ-50% מהאנשים עם ת"ד), ירידה בשמיעה (70%), בעיות מולדות או נרכשות של בלוטת התריס (15%), הפרעה במפרק הירכיים (6%), בעיות עיניים כגון קראטוקונוס ופזילה, מחלת הכרסת (צליאק), חסר יציבות של חוליות הצוואר, לויקמיה מולדת ו/או במהלך החיים, חסימה או היצרות בדרכי העיכול, קומה נמוכה, ועוד.

היבט מעניין וייחודי בתסמונת זו הוא שאוסף בעיות רפואיות, שכליות ונפשיות אשר מאפיינות אנשים מזדקנים באוכלוסייה הכללית, מופיעים באנשים עם ת"ד בגיל צעיר יותר. כמו למשל קטרקט בעיניים, נשירת שיער והתקרחות, אוסטיאופורוזיס, איבוד שיניים, מחלות נפש, בעיות זיכרון, דמנציה ומחלת אלצהיימר אשר עשויים להופיע באוכלוסייה הכללית בעשור השביעי והשמיני בחיים, יופיעו אצל אנשים עם ת"ד כבר בעשור הרביעי והחמישי. כך נוצר לעיתים מצב מיוחד, שבו מאפייני הזדקנות יופיעו במקביל - הן באדם עם ת"ד והן בקרב הוריו.

המושג הזדקנות מוצלחת הפך למשמעותי במחקר הגרונטולוגי בשנים האחרונות. חשיבותו גברה גם ביחס לאנשים עם מוגבלות שכלית והתפתחותית לאור העלייה המשמעותית בתוחלת החיים באוכלוסייה זו. גורמים גנטיים, רפואיים וסביבתיים משפיעים על הבריאות, התפקוד היום-יומי ורמת המוגבלות של אוכלוסייה זו. הזדקנות מוצלחת היא תהליך הסתגלותי מתמשך שדורש גמישות בהתנהגות האדם וזאת לנוכח המגבלות הגופניות (Baltes & Baltes, 1990). הזדקנות מוצלחת מבוססת על השילוב שבין בריאות, תפקוד ועניין מלא בחיי היום יום (Rowe & Kahn, 1987). כמו בחברה הכללית, גם אנשים עם מוגבלות שנמשכת לאורך זמן רב, מוגבלים יותר, כשהם מזדקנים. לרוב הם אינם מועסקים או מועסקים פחות, נמצאים במיקום נמוך בסולם השכר ובמעמד החברתי, ומופלים במערכות שונות כמו מגורים ושעות הפנאי. כמו כן תלויים הם בסיוע של אחרים.

להורים מקום מרכזי בסביבה החברתית של אנשים עם תסמונת דאון (Stancliffe et al., 2012: 93). באופן יחסי, יותר מבוגרים עם תסמונת דאון גרים עם בני משפחה בהשוואה לאנשים אחרים עם מוגבלות אינטלקטואלית, מסיבה לא לגמרי ברורה. עם זאת, בהשוואה למשפחות שמתמודדות עם בן משפחה עם מוגבלויות אינטלקטואליות אחרות, משפחות שמתמודדות עם תסמונת דאון מדווחות על תחושה רבה יותר של פיצוי מהקשר עם הילד עם המוגבלות ופחות לחץ (Hodapp et al., 2001). פעמים רבות ההורים הם המטפלים העיקריים לא רק בגילאים צעירים אלא גם בהמשך החיים.

הוומן ושות' (Haveman et al., 2009) ערכו מטה-אנליזה בנושא מחקר מדעי וסיכונים בריאותיים של אנשים החיים עם מוגבלויות אינטלקטואליות. המחקרים שנסקרו חושפים קבוצה בריאה הולכת וגדלה של אנשים, ברובם עם מוגבלות ממוצעת, מגיל 70 ומעלה. מסקנות המחקר מעלות שאנשים עם מוגבלויות שנמשכות לאורך כל החיים יכולים להשיג זקנה מוצלחת ובריאה, במידה ויקבלו את החינוך המתאים ואם תתאפשר להם הסתגלות יעילה וכלים מתאימים מפצים במהלך ההתבגרות שלהם. וכמו כן אם היתה להם אפשרות לרכוש ולטפח תחושת שליטה על הפעילויות שלהם במהלך החיים (Bittles et al., 2002).

זיקנה כרונולוגית (Chronological aging) אינה אירוע בעל משמעות מיוחדת בעבור אנשים עם מוגבלות אינטלקטואלית. נקודות כרונולוגיות כמו המעבר לשנות ה-50, 60, או ה-70, הן רגעים סמליים בחיים אך הם כנראה אירוע חסר משמעות כמעט לחלוטין בעבור מי שלעיתים מתקשים לספור עד 20. נקודות מפנה כמו גיל 50 או 65, שיכולות פעמים רבות לאיים על אנשים באוכלוסייה הכללית כצעדים "בדרך" לזקנה ולאפשרות של סיום החיים, יתכן שכלל לא יהיו רלוונטיות בעבורם (Haveman et al., 2009). בד בבד, מציינות הררי-זונדר וברזון (2000) כי התופעה שהופכת להיות שכיחה כיום שבה יותר ויותר אנשים עם מוגבלות שכלית חווים מוות ואבדן של הורים ובני משפחה קרובים, מעוררת מצוקות רבות הן אצל האנשים עם המוגבלות עצמם אשר עומדים פעמים רבות מול המוות כשהם מבולבלים ובלתי מוגנים והן בקרב בני משפחותיהם שלא תמיד יודעים כיצד לסייע להם להתמודד עם נושאים כמו מוות, שכול ופרידה. אומנם, קיים קושי לדון בסוגיות מופשטות כגון אלו בשל הפגיעה בתפקוד האינטלקטואלי ובצידה קושי בתהליכי הפשטה מילולית, יכולת המשגה מוגבלת וקושי בקליטת שפה ובשימוש בה. בכל זאת מסכמות החוקרות כי: "חשוב במיוחד, לבדוק כיצד תופסים אנשים עם פיגור שכלי

את המושג מוות, גם בשל עקרון הנורמליזציה בטיפול במפגר, המדגיש את זכותם של אנשים עם פיגור שכלי לחוות אבל ואבדן ככל האדם" (שם, 542).

זקנה תפקודית (Functional aging), לעומת זאת, היא מושג משמעותי, חשוב וברור יותר באנשים עם מוגבלות אינטלקטואלית (Haveman, 2004). אם למבוגר עם מוגבלות אינטלקטואלית בגיל כרונולוגי ביולוגי מתקדם יש קשיים בהליכה, ראייה, שמיעה, אכילה ודיבור, הוא עלול להרגיש זקן (גם אם לא יוגדר כך על פי גילו הכרונולוגי). אורלינגס ושות' (Urlings et al., 1993, אצל: Haveman et al., 2009), דיווחו על תוצאות מחקר איכותני בו רואיינו אנשים זקנים עם מוגבלות אינטלקטואלית. הנושא של 'זקנה' היה במרכז ההתעניינות רק בשביל בודדים מעל גיל 70. לעומת זאת, בהתייחסות שלהם לזיקנה, הם היו מסוגלים להתייחס לירידה בכישורים האישיים, אלו שמאפשרים להם לסייע לעצמם בכוחות עצמם, לחרדה מלהיות חולים פיסית ומלהיות מרותקים למיטה.

איכות החיים היא מושג שמוערך על ידי האדם בהקשר לצרכים פסיכולוגיים וחברתיים באופן יחסי למעגל החיים שלו כולו. זו נקודה חשובה כשמדברים על זיקנה ומוגבלות. סביר שרק אם האדם יכול להכיר בצרכים המשתנים עם הגיל ולהבין כיצד להיענות להם, יוכל להשיג איכות חיים גם בגיל זיקנה (Brown et al., 2001:102).

ארגון הבריאות העולמי פרסם בשנת 2001 את ה-ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health). על פיו, כאשר מדברים על איכות חיים של אנשים מזדקנים עם מוגבלויות, לא מספיק להתבונן בלקות הגופנית המורכבת גם כך, המציבה אותם בסיכון לתחלואה ולמוגבלות נוספת בגיל המבוגר, אלא בחסמים החברתיים שניצבים בפניהם כאנשים מוגבלים ועל אחת כמה וכמה בגיל מבוגר. אלו הופכים אנשים מזדקנים עם מוגבלויות להיות קבוצה חלשה ופגיעה שנמצאת לעיתים קרובות בסיכון מוגבר לתחלואה.

להורים של אנשים עם מוגבלות שכלית והתפתחותית (מש"ה) מקום משמעותי בחייהם. נירי (2010) מציין שאחת ההתמודדויות הקשות עבור אדם עם מש"ה היא ההתמודדות עם אבדן אדם אהוב ותהליך אבל ובאופן מיוחד בהתייחסות להוריהם. בנוסף, הזדקנות ההורים מביאה לשינוי משמעותי אצל אדם עם מש"ה. "שינוי שעלול להוות גורם ללחץ ולערער על היציבות שלו" (שם, 15). נירי (שם, שם) מוסיף כי באופן מיוחד בחברה בישראל יש מקום משמעותי למשפחה בהתנסות של אנשים עם מש"ה.

מדו"ח הזדקנות של אנשים עם מש"ה המקבלים שירותי דיור ו/או תעסוקה ממשרד הרווחה (בן-נון ואחרים, 2008) עולה כי כשליש מהתומכים באנשים עם מש"ה בישראל הם הורים. חלק משמעותי מהתומכים דיווחו על עומס שנובע מהטיפול באדם עם המוגבלות. באופן משמעותי אחוז גבוה יותר מההורים דיווחו על תחושת עומס רבה יותר בממדים שונים שנבדקו (פסיכולוגי, כלכלי ופיזי) בהשוואה לקבוצות בקורת. רבים גם דיווחו שהם מוטרדים מהטיפול העתידי, אולם, על אף זאת, לא פנו לשום גורם בעניין זה.

ביטלס ושות' (Bittles, 2002) מתייחסים לאיכות החיים של הורים לאנשים עם תסמונת דאון שהגיעו לגיל זיקנה. הם מציינים כי לאור העובדה שבעיות הבריאות האופייניות לגיל זיקנה, מופיעות מוקדם יחסית אצל אנשים עם תסמונת דאון ובד בבד המטפלים העיקריים בהם הם ההורים, יש לתת את הדעת כיצד לתמוך במשפחות הן מבחינה כלכלית והן מבחינה פסיכולוגית.

שיטות המחקר

שיטת המחקר שנבחרה היא איכותנית. דרך איסוף הנתונים הוא ראיון פתוח בלתי מובנה. בראיון כזה מוצגות בפני המשתתפים סוגיות רחבות ושאלות כלליות ביחס לנושא המחקר. ראיון מסוג זה הוא גמיש ומשתנה בהתאם לתכנים שעולים במהלך הראיון ולהתקדמות השיחה תוך כדי קשב למה שעולה מהמשתתפים ותפיסת עולמם.

ביצוע הראיונות

הראיונות נפתחו בשאלה כללית כגון "ספרי לי על החיים שלך כיום". הנושאים שהועלו במהלך הראיון על ידי המשתתפים עם תסמונת דאון היו: היחסים עם בני המשפחה הקרובים, עבודה ותחביבים, יחסים חברתיים, יציאה לעצמאות ולמגורים מחוץ לבית. ההורים והמלווים האחרים (כמו, אחים ואחיות), שהשתתפו בשיחה סייעו לתווך את השאלות של המראיינת ואת התשובות של המשתתפים ואף העלו נושאים משל עצמם בדרך כלל תוך שהם מתייחסים לדברי ילדיהם, כמו הדאגה לעתיד ילדם לכשיזדקנו, התלבטויות סביב היציאה לעצמאות של ילדם ועוד. הראיונות נמשכו כשעתיים. המחקר בוצע בהסכמת המתראיינים והמלווים אשר חתמו על טופס הסכמה מדעת. הראיונות תומללו במלואם.

יש לציין כי בדרך כלל השיחה התנהלה באופן שוטף ונעים כאשר המרואיינים עם תסמונת דאון שיתפו את המראיינת בחיי היומיום ובעבר. אומנם התשובות היו קצרות ואינפורמטיביות אבל בהחלט היה ניתן להתרשם על העשייה היומיומית של המרואיינים. עם זאת, נתגלעו בשיחה קשיים לא מעטים כשהם התבקשו להתייחס באופן רפלקטיבי לעצמם, רגשותיהם ומעשיהם, לשחזר ולהסביר דברים שקורים להם ולחשוב על מה שיקרה בעתיד. קשה היה להגיד האם מדובר בדלות השפה וההבעה, במבוכה מהמעמד של הראיון או בשניהם גם יחד. עם זאת, בהסתמך על דברי המלווים המכירים את המרואיינים היטב עולה כי כנראה שהקושי המרכזי נובע מסיבות אובייקטיביות הנובעות מהמוגבלות הקוגניטיבית ומהקשיים בשפה. כפי שאמרה אמא של שרית אחרי שהבת נשאלה אם היא רואה את אמא כמבוגרת או כזקנה וענתה ב'לא': "לא בטוח שהיא מבינה את מה שאת שואלת, זקנה היא מבינה. אבל היא לא מבינה את הכוונה שלך, זה מאוד חשוב, כי יש דברים שהיא תבין ויש פחות". בכל זאת, אחת מהשאיפות המרכזיות של המחקר ושל הדוח הנוכחי היא להביא מדבריהם של המשתתפים עם תסמונת דאון וכמידת האפשר בלשונם וזאת כדי לשמור על עקרונות של שוויון ושותפות, שהם מיסודות המחקר האיכותני ואף באה לידי ביטוי בסיסמה: "שום דבר עלינו בלעדינו" (Oliver, 1990), שמלווה את השינוי החברתי שמתרחש בשנים האחרונות בתחום שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות.

על המשתתפים והראיונות

1. למחקר התראיינו 33 אנשים עם תסמונת דאון ומלווים שהיו בדרך כלל בני/ות משפחה. רואיינו 19 נשים (גיל ממוצע 35) ו-14 גברים (גיל ממוצע 39). המרואיינים ממרכז הארץ, ירושלים וסביבותיה ודרום הארץ. מלבד שניים, כל המרואיינים עובדים במסגרות שונות. 11 מרואיינים מתגוררים בבית ההורים (או במקרה אחד בית האח). השאר גרים במסגרות דיור בקהילה ובהוסטלים.
2. הראיונות התקיימו במגוון מקומות- דירות והוסטלים, מרכזי תעסוקה (מע"ס), מועדונים בהם הבוגרים מבקרים בדרך כלל בשעות אחר הצהריים ובבתי המשפחה (בדרך כלל בית ההורים). שני ראיונות התקיימו במחלקה למחלות כרוניות בילדים בביה"ח הדסה הר הצופים. ראיון אחד התקיים בביתה של המראיינת.
3. בשני ראיונות התלוו למרואיין עם תסמונת דאון שני ההורים ובשלושה ראיונות התלוו למרואיין עם תסמונת דאון אח או אחות. במקרה אחד, ובהסכמת ההורים, רואיינה אשה עם תסמונת דאון ביחד עם אם הבית בדירה שבה היא מתגוררת. הדבר נעשה בהסכמתה של המרואיינת. בנוסף, קיימנו קבוצת מיקוד אחת, שבה השתתפו 6 נשים וגברים עם תסמונת דאון המתגוררים באותו ההוסטל וראיון אחד נעשה עם זוג בוגרות במקום עבודתן. בשני המקרים האחרונים שתוארו המרואיינים הכירו היטב זה את זה. בנוסף, לכל אחד מהמפגשים הללו התלוותה אחת מנשות הצוות הוותיקות והבכירות במקום המוכרת היטב למשתתפים מחיי היומיום. בכל שאר הראיונות השתתף לפחות אחד ההורים.
4. מהתרשמות אישית של המראיינת עולה כי על אף שרוב רובם של המרואיינים שהשתתפו במחקר הם עצמאיים, קיימת שונות רבה ביניהם ביכולות האישיות, ברקע המשפחתי והאישי ובאורח החיים. כך לדוגמא, המרואיין המבוגר ביותר נמצא במצב סיעודי. הוא נעזר בהליכון ומחובר באופן קבוע לקטטר. הוא נמצא רוב הזמן בבית לצד אמו הקשישה הנמצאת במצב סיעודי אף היא. לעומתו מרואיין אחר עובד במוסד ממשלתי גדול ונמצא במגע יומיומי עם אנשים שאינם עם תסמונת דאון. מרואיינת שלישית נסעה לפני זמן מה לחו"ל למחנה קיץ המיועד לאנשים עם תסמונת דאון. המרואיין הראשון שצוין לעיל אינו יודע קרוא וכתוב ולעומתו המרואיינת השלישית דוברת שתי שפות ברמת קריאה וכתובה בסיסית.

מהראיון עלה כי קיימת שונות רבה גם בידע של ההורים לגבי תסמונת דאון עוד כשנולדו ילדיהם ובאמצעים הכלכליים שעמדו בעבר ועומדים בהווה לרשותם. ניתן היה להתרשם בשיחה עד כמה יש לאלו השפעה על איכות החיים של הבוגרים. כך, למשל, המרואיין הראשון שצוין לעיל גר באחד המושבים בפרוודור ירושלים, למשפחה מעוטת יכולת וחסרת השכלה. כפי שמספר אחיו, הוא ביקר רק בכיתות הראשונות בביה"ס היסודי האזורי ולאחר מכן נשאר בבית כיון שלא היתה להורים הנגישות, היכולת הכלכלית והידע כדי לקדם אותו. לעומת זאת, מרואיין אחר, זכה לקבל במשך רוב שנות חייו ועד היום טיפול וטיפול מותאמים לצרכיו וליכולותיו. הוא התנדב לצבא, למד ופיתח את כשרון הציור שלו, הציג את עבודותיו בתערוכות בארץ ובחול"ל ואף זכה בפרסים. מרואינת נוספת, עם רקע דומה פעילה במשך שעות היום במוסד המטפל בילדים עם תסמונת דאון, שוחה, מציירת ומנגנת ואף לוקחת חלק פעיל בצוות של הטלוויזיה המקומית באזור מגוריה. כמובן יתכן שמקור ההבדלים טמון בסיבות אובייקטיביות הנובעות מרמות שונות של המוגבלת השכלית וההתפתחותית שהשפיעה על נקודת הפתיחה שלהם מאז לידתם ובהמשך חייהם.

שיטת ניתוח הראיונות

ניתוח הראיונות נעשה בכמה שלבים: ראשית, מופו הנושאים שעלו בכל ראיון וראיון. אחר כך אוגדו הנושאים המשותפים בראיונות לקטגוריות מרכזיות ונמצאו ציטוטים מייצגים לכל אחת מהקטגוריות. במקביל, נרשמו נושאים ייחודיים שעלו בראיונות השונים ולא בהכרח חזרו על עצמם. במחקר איכותני עשויה להיות לאלו וגם לאלו משמעות להבנת התופעה הנחקרת. כך, למשל, נושא ההזדקנות של המרואיינים והוריהם עמדה אומנם במרכז ההתעניינות של החוקרים אולם השיחה העלתה נושאים מגוונים הנוגעים לחיים הבוגרים. אלו רלוונטיים בין אם באופן ישיר או באופן עקיף להתבגרות ולהזדקנות של ההורים ולזו של ילדם ולכן חשוב להתייחס אליהם.

בהתאם לרוח המחקר האיכותני (שקדי, 2003), מטרתו של הדוח הנוכחי לספק לקוראים תיאור גדוש (thick description) של הסיפור המשותף, שסופר על ידי המשתתפים במחקר ביחס לסוגיה העומדת במרכזו. בחלק הממצאים נציג את הקטגוריות המרכזיות ובמקרה שהדבר רלוונטי, גם את הנושאים הייחודיים שעלו בניתוח הראיונות באופן שיקף את ארבע המטרות שהוצבו למחקר בראשיתו. לסדר של הקטגוריות שיובאו להלן אין משמעות מיוחדת אם כי נעשה ניסיון לייצר רצף, שימחיש את התמונה שעלתה בראיונות ביחס למעגל החיים של אנשים עם

תסמונת דאון מעל גיל 30 ובאופן מיוחד ביחס לתפיסת ההזדקנות והזקנה בעיניהם ובעיני הוריהם.

ממצאים

ניתוח הראיונות העלה שמונה נושאים (תימות) מרכזיים: יחסים עם המשפחה הקרובה, חיי חברה, זוגיות, יציאה לחיים עצמאיים, איכות חיים- עבודה ופעילות פנאי, אורח חיים, תפיסת ההדקנות עצמה ודאגה לעתיד. ראוי לציין כי המרואיינים עם התסמונות דאון, למרות גילם, התקשו לדבר על נושא ההזדקנות שלהם ושל הוריהם ועל זקנה בכלל כפי שניתן לראות במגוון הנושאים לעיל. דוגמא לכך ניתנת בראיון עם רמי (47), מהמרואיינים היותר המבוגרים שהשתתפו במחקר:

מראיינת: אתה יודע, כשאנחנו מתבגרים בגיל...

רמי: נכון.

מראיינת: אנחנו קצת מזדקנים.

רמי: כן.

מראיינת: אתה מרגיש שאתה מזדקן?

רמי: לא, לא חושב שאני מזדקן.

מראיינת: אתה לא מרגיש שאתה מזדקן. אתה יכול לספר לי מה זה בעיניך אדם זקן?

רמי: אדם זקן, א... זה, זה אדם שקנה חכמה.

מראיינת: וואו... זה אדם שקנה חכמה.

רמי: זה נקרא זקן. אבל אדם עם שיבה, שמתחילות לו שערות שיבה, הוא אדם זקן.

מראיינת: מעניין. ואתה, אתה אדם צעיר או אדם זקן?

רמי: לא זקן, אני צעיר.

מראיינת: אתה צעיר. ואתה פעם תהיה זקן בעוד כמה שנים אתה תהיה זקן?

רמי: יש לי זמן עד אז.

מראיינת: יש לך זמן. זה יקרה אבל מתי שהוא לדעתך?

רמי: לא יודע.

כפי שעולה מהדברים, ועל כך עוד ידובר בהמשך, רוב המרואיינים נרתעו מלהתייחס

לנושא ההתבגרות וההזדקנות והעדיפו להתמקד ב"כאן ועכשיו" ובעיקר בעצמאות שהיא נושא

מרכזי בחייהם. הנה בהמשך הדברים מה שאומר רמי:

מראיינת: [אנשים זקנים] הם אנשים יותר חלשים לפי דעתך?

רמי: יש אנשים שהם... (לא ברור) חלקם הם בעגלת נכים... ולפעמים הם... (לא ברור)

בהליכונים.

מראינת : וואו... . וחשבת פעם שאתה תהיה גם איש זקן כמוהם?

רמי : לא.

מראינת : חשבת על זה פעם?

רמי : אני חושב שאני בחור עצמאי.

מראינת : יפה. ותמיד תישאר ככה כמו שאתה?

רמי : כן.

בשני תחומים המשתתפים בכל זאת התייחסו לנושא הזקנה. הראשון היה הקשר שבין הזדקנות ומוות, כאשר דיברו על מוות של קרוב ובדרך כלל זה של סבא ו/או סבתא. השני היה הקשר שעשו בין זקנה לבין ירידה/אובדן של תפקוד ועצמאות, דרך התייחסות לאדם זקן שהכירו. כאמור, נרחיב בכך לקראת סיומו של פרק הממצאים.

יחסים עם המשפחה הקרובה

מהראיונות עולה שהמשפחה הקרובה ובמקרים מסוימים גם הרחוקה היא סביבת התמיכה העיקרית של המשתתפים. הם נתנו מקום מרכזי לקשר החזק, הרציף והמתמשך שיש להם עם ההורים והאחים. נראה היה כי הם חשים שהם מקבלים מהם תמיכה, דאגה ואהבה. בדרך כלל הם ידעו בעל פה את כל השמות והגילאים של האחיינים ושמחו להפגין את הידע הזה. נראה היה שהם מאוד קשורים אליהם. בדוגמא הבאה, המרואיינת, אביה (44), מתארת כיצד באופן קבוע היא משוחחת עם אחיה בטלפון :

מראינת : "יש לך קשר איתו?" [מדובר באח הצעיר שלה]

אביה : "יש."

מראינת : "אתם מתראים מדי פעם? מדברים?"

אביה : "מדברים בטלפון."

בשיחה עולה שהורים ממשיכים להיות בקשר כמעט יומיומי עם הבנים והבנות גם כשאלה יצאו מהבית וגרים בדירה או בהוסטל. הם מעודכנים במה שקורה להם לפרטי פרטים, מבקרים אותם, שואלים ומתעניינים, מביאים להם דברי מתיקה, ביגוד, תמרוקים ועוד. הם יודעים כשיש בעיה בריאותית קלה כחמורה ולוקחים אותם לטיפולים ולבדיקות. הבוגרים מגיעים אחת לשבועיים לסוף שבוע בבית ההורים. ההורים תארו כיצד משתפים את הבוגרים

בשמחות משפחתיות ובאירועים שמתרחשים גם במהלך השבוע. בנוסף ההורים תארו כיצד הם נמצאים בקשר רציף עם הצוות בהוסטל או בדירה.

מקום מיוחד עלה בשיחה לקשר של המשתתפים עם תסמונת דאון עם האחיינים ועם הסבא והסבתא כשהיו בחיים (ברוב המקרים בזמן הראיון הם כבר לא היו בחיים). לדוגמא, האם מספרת, על הקשר של הבת עם תסמונת דאון עם האחיינית הצעירה: "עכשיו יש אחת בת שנתיים וחצי, עדה רוקדת איתה, מה שהיא, ההיא מפעילה אותה, מה שהיא רוצה...". דוגמא נוספת עולה בשיחה עם פנחס (30), המתאר בהתרגשות את המשחק עם האחיינית החדשה:

מראינת: אתה משחק איתן?

פנחס: כן, אני משחק איתה... מלטף לה את הראש, בטן, וגם אני אוהב לנשק אבל רק פה בלחי. ביום שישי שעבר שהיינו אצלה בדירה באופקים כולם ביחד, אז אני היום הצלחתי להחזיק פעם ראשונה את הבת.

מראינת: מה אתה אומר!

פנחס: פעם ראשונה!

מראינת: ואיך הייתה ההרגשה?

פנחס: טובה. וגם היא היא נתנה לי את היד.

בדוגמא הבאה האם מתארת את הקשר הטוב שהיה לבת עם תסמונת דאון עם הסבתא: "סבא וסבתא של אביה, הם היו... במיוחד אמא שלי, היא למעשה גידלה אותה בהכל... הלכה איתה, וטיילה איתה, ויישבה וקראה איתה והיו יחסים חמים ביותר, וברגע ש.. היא הייתה כבר בת 93.. אז.. אה.. אלצהיימר. הקשר נותק מצידה... זה היה קשר, אין קשרים כאלה".

עם זאת, לעיתים, כשנשאלו על הקשרים שלהם עם האחים והאחיינים בהווה, עלו מצד המרואיינים עם תסמונת דאון רגשות של תסכול. חלק סיפרו בעצב כיצד אותם אחיינים שאיתם נהגו לשחק, להחזיק אותם, לטפל בהם, להאכיל אותם ואף לשמור עליהם כבייביסיטר, מתעלמים מהם כיום. הם תארו כיצד במפגשים משפחתיים הם חשים "בצד", בודדים ומנותקים. ההורים הסבירו כי בעוד שהאחים ובמקרים מסוימים גם האחיינים "מתקדמים בחיים", ביטוי שהשתמשו בו רבים, הבוגרים עם תסמונת דאון אומנם גדלים בגיל הכרונולוגי אבל "נשארים מאחור" ועם הזמן כבר לא נותרים להם נושאים לשיחה. הנה דוגמא שבה האם מסבירה את מה שהבן, ירון (45), מנסה לתאר בשיחה:

מראינת: יש לכם קשרים טובים, אתם נפגשים? אתם מדברים בטלפון?

ירון: כן, גם מדברים.

אמא : כן, נפגשים, היחסים הם טובים. היה לך בעיה עם האחיינים קצת, שאני אספר?
שאם הוא היה רגיל לטפל בהם, אז זאת הייתה ממש בעיה. כשהם היו קטנים הוא שמר
עליהם, וגידל אותם יחד עם ההורים, נכון? ... ופתאום הם גדלו... עברו בית-ספר, עברו
אוניברסיטה, והיום הם עצמאים, והוא עמד, נשאר, וזה היה לו מאוד קשה. הבעיה,
שנכון, היום כשיש שיחות, והוא רוצה נורא לספר על דברים, והם כבר לא מקשיבים לו,
בגלל שהוא מספר על דברים מהעבר, והם התקדמו. נכון? מספרים על מה שהם היום,
וקשה לו מאוד, מאוד עם זה, בגלל שהוא לא חי בתקופה הזאת שהם חיים והחוויות הן
שונות.

ירון : כן.

אמא : וזה מאוד היה לו קשה. אני פחדתי, פשוט הוא לא יכול להתבטא ולספר על זה,
אבל זה ממש בעיה בשבילו.

מצב מיוחד מאוד, היה במפגש עם גילה (31), המתגוררת עם אביה ואמה. המשפחה עלתה
לפני כמה שנים מצרפת. הם מבליים חצי שנה בארץ וחצי שנה בצרפת כיון שהמשפחה המורחבת
מחולקת בין שתי הארצות. גילה לא מדברת עברית וגם ההורים מתקשים מאד בשפה. היא לא
עובדת, אין לה חברה והיא נמצאת רוב היום בבית. במהלך השיחה התברר כי למרואיינת יש
אחות תאומה שאין לה תסמונת דאון. לאחרונה היא התחתנה. בשיחה ההורים סיפרו על סערת
הרגשות שעלתה בהקשר הזה אצל גילה. מצד אחד - התרגשות ושמחה בשמחת אחותה ומצד שני,
צער ותסכול על הבדידות שלה עצמה.

מראיינת : אז זה היה קשה? [מתייחסת לחתונה של האחות]

(ההורים מדברים ביניהם בצרפתית)

גילה : אהה כן קשה קשה... [מצביעה על התמונה של האחות ובעלה ביום חתונתם]

מראיינת : למה? בוודאי שמחת?

גילה : אהה כן הכל בסדר, הכל בסדר כן.. לחתונה הכל בסדר אההה אני טובה אמממ.

[אפשר היה לראות מהבעות הפנים של גילה את הכאב. היא דומעת והאימא עושה תנועה
עם הידיים שהלב נמחץ ומסמנת למראיינת להרפות מהנושא. האבא מסביר שגילה עברה
תקופה לא קלה והיא מאד רגישה כשמדברים על הנושא].

חלק מההורים התייחסו בדאגה אל העתיד כשדיברו על הקשר המתרופף של האחים עם אחיהם עם תסמונת דאון. זאת מתוך הבנה לתלות של הבוגר עם תסמונת דאון בסובבים אותו ובאופן ספציפי באחיו כשהם לא יהיו בחיים ולא יוכלו לדאוג לו/לה עוד. על אף שציינו כי הם סומכים לחלוטין על המחויבות של האחים לאח עם תסמונת דאון עלו מההורים תחושות של אי נוחות מהאחריות שהם מטילים על האחים בעל כורחם. "יש להם חיים משל עצמם", אמרה אחת האימהות. בדוגמא הבאה, אמו של אייל (36), שהוא בן זקונים, מתארת כיצד הקשר בין האחים נעשה רופף. היא מספרת שהנתק מצער אותה. היא דואגת שלא תהיה לו תמיכה מהמשפחה אחרי שההורים לא יהיו בחיים. היא מנסה לקרב אליו את המשפחה, להפגיש ולהכיר ביניהם יותר.

מראינת: אתם חושבים לפעמים על העתיד על המקום שבו, שאתם לא תהיו ואייל בעצם יישאר?

אמא: אני רוצה קצת לקרב את האחים שלו שהם גרים פה, אממ. ואני דיברתי אליהם כבר ואני אמרתי להם שאני רוצה לדעת שהם היו זמינים בשבילו כשאנחנו לא נהיה.

שלושה מרואיינים הגיעו למפגש כשהם מלווים באחיהם. הם המחישו בכך מהצד שלהם את האחריות הרבה שהם חשים כלפי אחיהם ההולכת וגוברת ככל שהשנים חולפות ובאופן מיוחד כשההורים נפטרו.

הנה לדוגמא בראיון עם רמי (47) ואחותו, הם מספרים על האירוח של רמי, שמתגורר ביום יום בדירה, בבית האחים בשבתות וחגים:

מראינת: עכשיו, בסופי שבוע, בשבתות, אתה נמצא בדירה או שאתה נמצא עם המשפחה?

רמי: א... יש שבת הורים... [שני הורים נפטרו] שבה אני נמצא ... אצל אחותי [שם הוסוה], זה השבת הבאה... ושבת שעברה הייתי אצל אחי [שם הוסוה] ... וגם אצל [אח שלישי] [שם הוסוה].

מראינת: אז, אז בעצם כל שבת אתה אצל אח אחר, או שיש שבתות שאתה בדירה?
רפי: פעם אצל [אחות], פעם אצל [אח], והשבת הזאת, שבת מלאה בדירה.
והאחות מוסיפה: "בשבתות, שהוא אומר שהוא אצלי או אצל אחי, זה לארוחת ערב...
ואנחנו מחזירים אותו לדירה אחרי זה כי אנחנו גרים קרוב שנינו".

ולבסוף- חלק מהורים חזרו בשיחה לזמן הלידה של ילדם עם תסמונת דאון ולדילמות שליוו את השבועות והחודשים הראשונים. חלקם תארו כיצד הציעו להם בבית החולים לנטוש את הילדים ועד כמה החוויה הזו פגעה בהם וחרצה צלקת שלא עברה עד עצם היום הזה. הם מתארים את התקופה הראשונה כסוערת ומלווה בלבטים ורגשות אשם. היו שסיפרו כיצד הציגו את הרך הנולד בפני האחים. מספרת אמא של שרית (30): "הם [האחים] נכנסו לחדר ורציתי לראות אם היא [אחת האחיות] מקבלת את העניין. הסברתי לה אמרתי את הבעיה, שאחותה היא לא ילדה רגילה, היא ילדה חריגה ומה עושים? לקחת או להשאיר?... לראות מה התגובה שלה למרות שהיא ברור שאני לוקחת. נתתי לה את כל הקשיים הנלווים. זאת אומרת יש לך חברות אולי תתביישי בכל זאת היא ילדה חריגה, היא לא ילדה רגילה. ממש הכול והיא מסתכלת אלי ואומרת אנחנו לוקחים, מה זאת אומרת היא אחותי, אנחנו נעזור לה. לא מעניין אותי...".

אביה של מיטל (37) מספר: " וכשהוציאו את התינוקת החוצה, אני שמת לי לב, ואמרתי שמהו משונה... אבל אז אמרתי דבר אחד לאחות ולרופא: 'תעשו לי טובה באופן אישי, לא לדבר עם אשתי, תתני לי לעשות את זה...'. בקיצור, אני חזרתי למחרת, ופתאום אני שומע בכי, זאת אשתי. אני כעסתי מאוד. אמרתי: 'אתם לא יכולים לחכות?' מה הוא [הרופא] אומר? 'תראה אנחנו חייבים להסביר לה ש...'. או.קיי, יש הרבה שמשאירים את התינוקות בבית-חולים... זה דבר שאני עד עצם היום הזה לא יכול להבין. בקיצור, שאני באתי הביתה באותו היום אמרתי לאחיות של מיטל: 'יש לכן אחות מפלצת... כשאנחנו הולכים מחר, לכו לבית-התינוקות, ולכו לראות אותה, והם יגידו לכם מי האחות שלכם'. הם הלכו... וראו תינוקת יפהפייה. היא הייתה תינוקת מאוד יפה, מאוד. וככה אני בעצם חינכתי אותם".

לסוגיה של הקשר עם האחים נחזור גם בהמשך הדו"ח.

חיי חברה

ממחקרים עולה, שלמרות התדמית שיש לאנשים עם תסמונת דאון כידידותיים ונוחים לסביבתם, יש להם לא פעם קשיים ביצירת קשרים חברתיים. ככול שעולה הגיל הרשתות החברתיות שלהם מצטמצמות ונהפכות להיות מוגבלות יותר למשפחה, לקהילות משותפות לאנשים מוגבלים (הוסטלים) ולקבוצות שקשורות לדת. בבילויים תהיה להם נטייה בדרך כלל להתבודדות והתמקדות בפעילות של עצמם כמו צפייה בטלוויזיה או יצירת פאזל (Steingass et al., 2011).

במחקר הנוכחי עולה שלמרואיינים יש חיי חברה פעילים שנוצרו ממגורים משותפים, מסגרת עבודה או ממסגרת חוגים ופעילויות שונות בשעות הפנאי. אם כי קשה היה לרדת לעומק להבין מה טיב הקשרים החברתיים ומה מאפיין אותם. הציטוט הבא הוא דוגמה למרואיינת, רותי (30), שגרה בבית והחברה שלה היא בעיקר מהמועדון שהיא הולכת אליו אחר צהריים:

מראיינת: ... יש לך חברים רותי? חברים, חברות?

רותי: יש חברים וחברות, במועדון.

מראיינת: במועדון?

רותי: יש.

מראיינת: עם החברים את נפגשת במועדון?

רותי: כן.

מראיינת: אתם עושים דברים ביחד רק במועדון, או שמחוץ למועדון? טיולים, ימי

הולדת, גם אתם עושים דברים כאלה?

אמא: ימי הולדת כן. הם קובעים כולם ביחד, עושים להם הסעה והם נוסעים, מאחד

לאחד.

סטינגס וחובריו (Steingas et al., 2011) מציינים כי בקרב מתבגרים עם מוגבלות

שכלית, שהולכים לבתי ספר מיוחדים נצפו שיעורים גבוהים יותר וסיכויים גבוהים יותר לחבר או

בן זוג עם מוגבלות דומה. יתכן וזה קשור לאפשרות גבוהה יותר לפתח קשר לאנשים עם מניעים

דומים ומוגבלויות דומות. הנאמר תואם במידה רבה את מה שעולה ממחקרנו. מצד אחד

למתבגרים עם תסמונת דאון ישנו קושי ליצור קשרים חברתיים ולעיתים יעדיפו לשהות לבד,

ומצד שני כאשר נותנים להם את האפשרות ופותחים בפניהם מסגרות חברתיות מתאימות הם

מוצאים לעצמם חברויות קרובות:

מראיינת: יש לך פה חברות, עדה? ב... [השם של מרכז הדיור הוסווה] יש חברות?

עדה: מלא!

מראיינת: מלא? באמת?

עדה: כן.

המרואיינים התקשו לספר על חברות קרובה עם אדם שהוא עם או בלי תסמונת דאון.

מקרה יוצא דופן היה של אלון, שמתגורר עם אחיו בדירה אחת. האח מספר שהם חולקים בין

השאר חיי חברה משותפים. לדבריו החברים "הרגילים" אוהבים את אלון אבל לא ממש מקיימים אתו יחסי חברות. מצד שני, אלון (41), שהתרגל להיות עם אנשים בלי תסמונת דאון, מתקשה למצוא שפה משותפת עם אנשים עם תסמונת דאון ומסתייג אפילו מהאפשרות להיות במחיצתם:

מראיינת [פונה לאלון]: אז יש לך חברים?

אח: כולם מכירים אותי, כולם אוהבים אותי, מחבקים אותי, מנשקים אותי... אבל זה לא חברים שברמה שלו שיכולים להתחבר בצורה כאילו יותר מידידותית... כן, אז לאלון תמיד יש קושי להתחבר עם אנשים עם תסמונת דאון... כשהוא כן נמצא בסביבה של אנשים עם תסמונת דאון או עם אוטיזם או עם כל איזשהו פיגור קשה מאוד בשבילו למצוא איזה חיבור איתם.

בהמשך האח פונה לאלון:

אח: אתה יודע שאתה עם תסמונת דאון?

אלון: כן.

אח: אתה יודע מה זה אומר? אתה ארבעים ואחת שנה חי עם זה, תגיד לי מה אתה חושב

על זה? מה זה בדיוק? (הפסקה)

אלון: אני לא יודע.

מראיינת: פגשת אנשים אחרים עם תסמונת דאון בחיים שלך?

אלון: אני פגשתי כמה.

מראיינת: הרגשת דומה להם או שהרגשת שונה מהם?

אלון: זה היה..., זה היה שונה מהם.

מהראיונות עולה כי במקרים רבים, ובעיקר באלו שבהם המשתתפים מתגוררים עדיין בבית ההורים, קיימת מעורבות רבה שלהם בחיי החברה של הבן/בת. בדוגמא הבאה אבא של גילה מספר, כיצד אבא של החברה הטובה שלה, הביא לניתוק הקשר בין השתיים, כשחשב שהוא הפך לתלתי מדי בעבור בתו. הנתק שנוצר, בין גילה לחברתה גרם לה לעצב רב והוא מתאר זאת בראיון:

מראיינת: גילה, ופה בישראל יש לך חברים ידידים?

אבא: אין לה.

מראיינת: אין לה בכלל?

אמא: אין.

אבא: חברה שלה בצרפת. אההה היא גם כן כל כך נדבקו ביניהן יותר מידי.. אבא שלה לא רצה וזה גם גרם לה למפח נפש.

מראינת: אבל אני באמת מבינה גם מכם וגם מגילה שהנושא של בדידות ושל חברה מאוד מטריד אתכם בשבילה וגם מאוד מטריד אותך. נכון?

[האבא מתרגם לצרפתית וגילה מהנהנת בראש בהסכמה]

דבר מעניין שנחשפנו אליו בחלק מהראיונות, היה קשרים חברתיים שנוצרים בין ההורים של המבוגרים עם תסמונת דאון. חלק מההורים תארו זאת בלשון עבר על התקופה שבה הבן או הבת היו יותר צעירים והם נזקקו בנוסף לרשת תמיכה חברתית גם לגיבוי של הקבוצה כדי לקדם נושאים בתוך הממסד למשל, במערכת החינוך. אולם חלק מההורים תארו מערכת יחסים חברתית קרובה גם בעת הנוכחית כשהבוגרים מעל גיל 30. ממה שסיפרו עלה שבשלב הנוכחי, זו חברות שעונה גם על הצרכים החברתיים של הבוגרים עצמם, שנפגשים ביניהם באותה עת.

בדוגמא הבאה אמא של שרית, שהתאלמנה לפני כמה שנים מספרת כיצד חיי חברה גדושים בפעילויות עם קבוצת ההורים לבוגרים אחרים עם תסמונת דאון ממלאת אותה ואת בתה בפעילות מהנה במשך השבוע וגם סופי השבוע: "אנחנו האימהות. נוצר מצב שגם הם לבד אחת גרושה... ואז אנחנו מפגישות בין הילדים ונוצרת קבוצה. ארבעה חמישה ילדים, אוכלים ביחד ארוחת ערב. מקדשים הם נהנים ושמים מוסיקה שמים להם משחקים ומעבירים יום שישי בכיף מבינה ככה בהרמוניה, מבינה? זה מאוד חשוב שככה אנחנו בקבוצה".

זוגיות

סטינגס וחובריו (Steingass et al., 2011) מציינים כי רוב מוחלט של מתבגרים עם תסמונת דאון מביעים עניין בקשר עם בן המין השני, וכי 20% יוצאים לפגישות. הרבה מאלו מביעים רצון לחתונה וילדים, למרות שרק 1.6% מתחתנים. נושא הזוגיות עלה בחלק קטן מהראיונות שקיימנו, לעיתים על ידי המרואיינים ולעיתים על ידי הוריהם. זה היה נושא מאתגר למרואיינים. מעטים הראו עניין בנושא. חלקם הגיבו במבוכה וחלקם ענו בשלילה כי הם אינם רוצים קשר זוגי. למשל, בראיון עם ירון:

אמא: [פונה לירון] למשל אני אתן לך דוגמה. היא שואלת אם אתה רוצה חיים כמו של האחות שלך. היית רוצה להיות גם נשוי עם ילדים? זה מה שהיא שואלת. היית רוצה להיות נשוי?

ירון: לא, לא.

אמא : עם ילדים?

ירון : לא.

מראינת : זה לא מעניין אותך?

אמא : למה, בגלל אתה מרגיש כמו ילד בעצמך, נכון?

בראיון עם אלון (בן 41), האח הצעיר, שאלון מתגורר איתו, מנסה להעלות את הנושא

בראיון כדי לעודד את אחיו לזוגיות וליציאה מהבית :

אח : וגם-כן א... שהוא יהיה עם חברה, והוא יהיה עם בנות, שהם עם תסמונת דאון גם-כן, שאולי הוא יוכל למצוא חברה או משהו, שזה משהו שהוא קצת, אלון קצת התיימש מהדבר הזה.

מראינת : זה דבר שהיית רוצה, אלון?

אלון : אני לא יודע. זה תלוי בי, אני לא יודע.

מראינת : לא, לגבי, לגבי חברה רק, זה משהו שהיית רוצה, זה משהו שמעניין אותך?

אלון : חברה פה אני לא יודע, אני לא מכיר....

מראינת : היית רוצה להכיר?

אלון : אם הייתי מכיר... בצורה כזאת לא, לא בטוח.

במהלך השיחה הסתבר כי לאלון היה פעם קשר זוגי שנפסק בתחילתו וגרם לו לאכזבה רבה ולמפח נפש. היו גם אחרים שסיפרו על קשר זוגי שהיה ונגמר והביעו אכזבה וכתוצאה מכך חשש לחזור בשנית על אותה חוויה.

מיטל, שנישאה מספר חודשים לפני הריאיון ותארה בראיון את טקס החתונה בעיניים בורקות וכך גם אביה. במקרה של גילה שתואר לעיל, ההורים התעניינו בפעילותו של הרב דרוקמן בנושא השידוכים לאנשים עם תסמונת דאון במגזר הדתי וזאת לאחר החלק בראיון שבו דובר על החתונה של האחות.

בד בבד, היה קשה בראיון להבין מהמראיינים עם תסמונת דאון שתיארו כי הם רוצים זוגיות, מה זה בדיוק אומר בשבילם. היו שאמרו ש"עושים דברים ביחד" ותארו פעולות יומיומיות כמו אכילה, קניות, ניקיון. היו שאמרו ש"נמצאים ביחד", "הולכים לסרט", "מדברים", "רואים טלוויזיה ביחד". האם מנקודת מבטם זוגיות היא חברות עמוקה? שותפות לחיים? ואם כן במה זה מתבטא? ומה המקום של מיניות ואינטימיות בקשר? לעיתים היה נדמה מהשיחה כי עצם

הרצון להתחתן עונה על הצורך לעשות את מה שנחשב כסמל להתנהגות נורמטיבית בחברה, כמו שאמר אחד המרואיינים: "כולם רוצים להתחתן..."

אביה (44), סיפרה על קשר זוגי שנמשך כבר קרוב ל- 15 שנים. הוריה התייחסו לקשר בראיון:

אמא: עושים תה אחד לשני, מביאים נעלי בית. מתחבקים מתנשקים.

אבא: מפנקים אחד את השני. או יותר בכיוון של ידידים קרובים הגרים יחד, חולקים תחומי עניין משותפים יחד ודואגים אחד לשני...

מיטל, מספרת דברים דומים:

מראיינת: ואיזה דברים אתם עושים ביחד עם בעלך? מה אתם אוהבים לעשות ביחד?

מיטל: א... תאמיני לי, א... זה כמו משפחה.

מראיינת: איזה יופי. זה היה לך חשוב להתחתן?

מיטל: כן.

ובהמשך היא מוסיפה:

מיטל: ... אני ו [השם הוסווה] היינו, היינו ארבע שנים ביחד. ו... ואני כל הזמן מחבקת אותו ומנשקת אותו.

עדי: את מאושרת?

מירב: אבל לא לפני כולם.

עדי: למה? כי זה רק שלכם ביחד?

מירב: נכון.

בראיונות ניתן היה להתרשם, שחלק מההורים, מעודדים את ילדם עם תסמונת דאון לזוגיות ומעורבים לעיתים באופן פעיל במציאת בן/בת זוג. אחת האימהות תארה כיצד היא עורכת בביתה מפגשים יזומים של ידידות שלה שהן אימהות לבנים ובנות עם תסמונת דאון ביחד עם ילדיהם במטרה שימצאו בני/בנות זוג. בד בבד, היא ציינה שהיא מודעת לכך שגם אם בתה, שאמרה בראיון באופן מפורש שהיא לא רוצה בזוגיות, תמצא בסופו של דבר בן זוג, היא והאם השנייה ימשיכו להיות מעורבות בחיי הזוג כיון שהם לא יוכלו להסתדר לבד.

אחת האימהות, שבנה נמצא בהוסטל אמרה בדאגה שבנה, בן 30, לא מקבל חינוך מיני וזוגי. הוא נמצא עם בנות בהוסטל, מתרועע איתן ולדבריה, לא תמיד יודע מה מותר לעשות ומה אסור. היא אמרה שהיא מרגישה שגם היא עצמה מרגישה שהיא צריכה הדרכה- כיצד לדבר על

הנושא עם בנה, לאן ולמה לכוון ולייעץ: "חסר, ממש חסר עזרה... ביקשתי מהמדריך, מהרכז, הוא צריך עזרה, זה לא ילך, זה לא יהיה פשוט... מישהו צריך להנחות אותו קצת... ואני פשוט לא ידעתי איך לעשות את זה בעצמי... אתה רוצה לראות אותה? אתה רוצה ללכת שם? אתה רוצה ככה וככה? אז יכולים לסדר את החיים גם להכיל את זה...".

במחקר שנעשה נמצא שמתוך 186 מבוגרים עם תסמונת דאון, רק כשליש קיבלו חינוך מיני. סיפוק מידע על התפתחות ויחסים חשובים לבריאות פיזית, סוציאלית והתפתחות רגשית ומניעת ניצול (Steingass et al., 2011). עם זאת, אכן נראה שמדובר בנושא מורכב שמצריך הדרכה וייעוץ חיצוניים להורים כדי שידעו כיצד לכוון בצורה נכונה את ילדיהם.

יציאה לחיים עצמאיים

באופן כללי ניתן לומר כי כל המרואיינים עצמאיים בדרגה כזו או אחרת. מתלבשים לבדם, מכינים ארוחות פשוטות, בדרך כלל כאלו שאינן דורשות הפעלה של אש, דואגים לניקיון וסידור החדר. רובם נוסעים ברכבת ובאוטובוס לבדם למקומות מוכרים כמו למשל, מקום העבודה. רובם מחזיקים בטלפון נייד ובאמצעותו נמצאים בקשר רציף עם ההורים.

למרואיינים היה מאד חשוב להדגיש שהם עצמאיים. הנה לדוגמא בקטע מהשיחה עם רמי (47) שבו אחותו מנסה להמחיש לו מה עשויה להיות פירושה של הזדקנות בעבורו. ברקע, הקשיים ההולכים וגוברים של רמי בתפקוד בחיי היומיום, כמו למשל בלעלות ולרדת במדרגות. רמי, חוזר שוב ושוב על כך שהוא עצמאי (ולא זקן):

אחות: למשל לפני עשרים שנה היה הרבה יותר קל לך לעלות במדרגות.

רמי: נכון.

אחות: והיום פחות נוח לך, ויכול להיות שאם, שבדירה הבאה תהיה דירה, או שהיא תהיה בקומה ראשונה או שתהיה מעלית, נכון? וזה לוקח בחשבון את זה שאנשים אולי כשהם מתבגרים אז יותר קשה להם לעלות הרבה מדרגות. נכון?

רמי: זה יכול להיות שכן. אבל אני... שאני גם יכול להיות עצמאי.

אחות: כן.

רמי: אבל אם... יכול לעזור לי וייקח לי את העצמאות. עדיף שאני אהיה עצמאי.

בראון, טיילור ומתיו (Brown, Taylor & Matthew, 2001) בחנו את איכות חייהם של זקנים עם תסמונת דאון ומצאו כי עידוד פעילות בשעות הפנאי מפחיתה את השפעתה השלילית

של ההזדקנות במבוגרים אלה, הכוללת איבוד עניין בחיי היום יום, ירידה בהערכה עצמית, דכאון, בדידות חברתית, והידרדרות פיזית, קוגניטיבית ותפקודית.

כפי שצוין לעיל, במהלך הראיונות, נוכחנו לגלות שקיים הבדל בין המרואיינים מבחינת רמת העצמאות שלהם. ישנם מרואיינים עם רמת עצמאות גבוהה אשר עובדים מחוץ לבית וגרים מחוץ לבית, כאלה שגרים מחוץ לבית אך עדיין אינם עצמאיים לגמרי, ומרואיינים עם עצמאות נמוכה מאד, הנמצאים בבית ההורים ותלויים בהם. במחקרו של ינאי (2009) מתואר תפקידו של הורה לאדם עם מוגבלות שכלית גם במהלך חייו הבוגרים, כשלמעשה, ההורה נשאר לעתים קרובות בתפקיד תומך בחיי היומיום דומה לזה של הורה לילד קטן. מהראיונות עולה במפורש מהמלווים כי הבן או הבת אומנם הפכו בוגרים אך התנהגות והתפקוד שלהם אינם תואמים את גילם הכרונולוגי. מספרת אמא של שרית (30): "...היא צריכה כל הזמן השגחה לגמרי. זאת אומרת הבאתי אותה למצב עד כמה שאפשר לעצמאות אבל...אם היא נתקלת באיזה שהיא בעיה אין לה את השיקול דעת או את ההבנה לפעול במצבי לחץ... היא לא נשארת לבד בלילה, ביום אני יכולה איכשהו לשעה ובכל זמן בקשר טלפוני. היא לא מסוכנת, היא לא תפעיל את הגז, אבל דברים קוראים אני לא לוקחת סיכון הכי קטן. היא צריכה פיקוח של 24 שעות..."

מההורים עולה ששלב היציאה של הבוגרים למגורים מחוץ לבית הוא שלב משמעותי מבחינתם. חלקם תארו את ההחלטה כמלווה בקושי רגשי של צער הפרידה, רגשות אשם שהם עוזבים את ילדם ובדאגה- כיצד יסתדר במסגרת החדשה? בד בבד, הם מציינים כי הבינו עד כמה חשוב שהבוגר יחיה חיים עצמאיים, עם בני גילו. בהמשך הם תארו את החשש המלווה אותם, שיבוא היום וכבר לא יוכלו להיות שם בשביל ילדיהם ולכן חשוב להקנות להם את הכלים הדרושים ליציאה לעצמאות.

אצל חלק מההורים שילדם עוד בבית עלה גם הקושי להתמודד עם התלות הנמשכת של הבוגר בהורים למשך עשרות שנים. גילם המבוגר של ההורים מהווה אף הוא קושי, הם צריכים לגדל, לדאוג ולהיות הורים ל"ילדים" בני 30+ ומתארים שחיקה, עייפות וחוסר סבלנות. מספר אביה של גילה (31), שמעדיפה להישאר עם ההורים:

אבא: אנחנו על האדמה לא יודעים מתי וזה למה אנחנו מנסים למצוא לה משהו שיהיה לה עתיד או משהו כזה אפילו כשלא נהיה פה אז תהיה מוגנת או משהו כזה.. שיהיה לה חיים עצמאיים כמה שיותר. שתהיה עצמאית יותר ויותר, שתוכל.. להתמודד מראיית [פונה לגילה]: מה זה אומר בשבילך עצמאות?

(גילה מדברת בצרפתית)

אבא : היא רוצה להישאר עם ההורים .

אצל שני מרואיינים עלה בצורה מפורשת החשש של המלווים מכך שחלה הדרדרות במצב הבריאותי והמנטלי של האדם עם המוגבלות והם חוששים שככל שיזקן ויהפוך לסייעודי לא יוכלו עוד לטפל בו בבית ולכן עדיף למצוא מסגרת מתאימה בהקדם האפשרי. מספרת האם של מנחם (31) אשר בימים אלו, שבהם מתקיים הראיון, משלים את תהליך היציאה מהבית לדירה :

אם : תראי, העובדות הסוציאליות כבר התחילו לפני ארבע או חמש שנים להגיד לי : 'הוא כבר גדול, צריך להוציא אותו, צריך להוציא אותו'. אמרתי להם, שאני לא רואה אותו בשל לדירה... אבל בשנה האחרונה יש לו ירידה בהתנהלות שלו. בורחים לו הצרכים. הוא יכול לשבת ככה ו ...

מראיינת : את מרגישה עוד דברים שקשורים לגיל, אם את יכולה להגיד?

אם : כל ההתנהלות שלו. הוא, בתור ילד, הוא היה נכנס הביתה, שכל הבית היה מלא כוסות... הוא קודם כל הוא היה אוסף בלי שאני אגיד לו. והוא היה רואה משהו זרוק על הרצפה, צעצוע שלא היה במקום, מיד היה מרים. היום הוא יכול להיכנס, הוא לא רואה כלום, שום דבר, כאילו, גם דברים שלו...

מראיינת : אז את מזהה את זה כדברים שקורים עם הגיל?

אם : עם הגיל, כן. איך הדוקטור אמר? הוא הזדקן.

בד בבד, חלק מההורים אמרו שהם לא רואים סיבה "להוציא" את הבוגר מהבית. מסבירה אחת האימהות : "מצאתי לנכון שבשלב הזה הדבר הכי נכון לה זה להיות בבית ולקבל את כל מה שהיא צריכה, כל עוד אני יכולה ומסוגלת לקחת ולעשות ולהביא, בעצם נתינה אבסולוטית, זה לא משהוא ש... אין לו סוף אבל הכול נעשה בכיף, זאת אומרת אין שום בעיה אין חרטות, אין תסכול, זה לא קיים בכלל, זה לא עולה, כל עוד היא מקבלת מזה והיא תקבל כמה שאפשר, אני חושבת שהמקום הכי נכון זה להיות בבית משום שיש לה את הפינה שלה".

חלק מההורים התייחסו להחלטה להוציא את הבוגר לדירה מחוץ לבית מתוך החשש מה יהיה בעתיד, כשלא יהיו בחיים ואלו יהיו האחים שיצטרכו לדאוג ולטפל באחיהם עם תסמונת דאון. מספרת אמו של פנחס (30) : "חשבתי שזה לטובתו, כמו כל הורים שחושבים אנחנו הולכים ומתקדמים, כל הזמן הולכים קדימה. וחשבתי קודם כל על הבנות שלי, שיהיה כיף לקבל אותו

בסופשבוע, שלא יהיה נטל שצריכים לדאוג, וחוף מזה שתהיה לו החברה, הסביבה, העבודה. וכך היה, בהתחלה זה היה קשה. קשה לי.... הוא מיד השתלב טוב. ... אני ראיתי שזה טוב לו...".

ישנם מחקרים המראים כי מגורים בקהילה מגבירים התנהגות המעודדת עצמאות אצל אנשים עם תסמונת דאון, יתר השתתפות ומעורבות בחיי הקהילה וצמצום בבעיות התנהגות, ובמקביל מדגישים את חשיבות התמיכה המשפחתית גם בעת המעבר לדיור מוגן קהילתי מחוץ לבית (Kathleen, 2010). יתכן שהורים ומבוגרים עם תסמונת דאון שנחשפו ליתרונות הטמונים במסגרת החוף קהילתית, מסגרת שמקנה כלים לעצמאות, חברה וביטחון, גרמו להם להבין את הצעד הנכון וההחלטה הטובה שנעשתה.

למרות החששות שעלו, נדמה שכיום אצל רוב המשפחות שראינו וילדיהם עזבו את הבית, ההורים אינם מתחרטים על הצעד שעשו והם מספרים בראיון עד כמה הם מרוצים מהמצב הנוכחי בו הילד גדל במסגרת שמספקת לו תעסוקה, תמיכה, וחברה. גם אמה של שרית שצוטטה לעיל כמי שאמרה שהיא לא רואה כעת סיבה מיוחדת להעביר את בתה למסגרת עצמאית אומרת בהמשך הריאיון, שהיא תעביר אותה לדיור מוגן כאשר תרגיש שהיא מתקשה ללוות את הבת באותה צורה שעשתה עד כה: "ברור איזה שאלה, תשמעי... אני קודם כל לבד, כאמא, אני גם לבד, אני צריכה קודם כל לחשוב ולדאוג על העתיד שלה, נכון להיום כל עוד אני יכולה, אני נותנת...ביום שאני אדע שאני כבר לא יכולה לתת לה ולהעניק לה את מה שהיא באמת אה... אז אני חושבת שאני אכניס אותה למסגרת".

לגבי המרוויינים עם תסמונת דאון ראינו גם כן מגוון של דעות בנושא היציאה מהבית. חלק מאד רצו את היציאה למסגרת עצמאית ודיברו על כך בהתרגשות ובגאווה.

לדוגמא במפגש עם רונית (37) ואמה, הבת ממחרת לספר על המעבר לדירה עוד לפני תחילתו הרשמית של הריאיון, בזמן החתימה על טופס ההסכמה מדעת והדלקת הרשמקול: מראיינת [מדליקה את הרשמקול]: יש אור אדום. מצויין. זה נורא חשוב שנדבר ברור, כדי שאנחנו נוכל לשמוע את ההקלטה.

רונית: טוב.

מראיינת: תודה. יופי. אם תוכלי לחתום כאן. ויש לך את הטלפון שלי, נכון, אם יש איזושהי...

רונית: אני עוברת דירה.

מראיינת: איזה יופי. אז תיכף תספרי לי על זה.

דוגמה נוספת היא של עדה (41), שהיתה זו שהעלתה את רעיון היציאה מן הבית. האימא מתארת את התהליך שבו השלימה עם הצעד. על אף שהיא לא תמיד רואה עין בעין את ההתנהלות של המקום בו מתגוררת הבת היא שמחה בדיעבד על המעבר, וחושבת שזה היה הדבר הנכון בעבור בתה:

אמא: [מתארת בהומור את המפגש של הבת עם חברה ששהתה באותה עת בהוסטל ואת השמחה שהיתה בו]: ...ראיתי אותן ליד הבריכה של הברזים וצחקו כל כך, ביניהן, אני לא יודעת על מה. ומרוב שהן צחקו, הן נפלו מהבריכה הזאת, מרוב צחוק. ואז חזרנו הביתה, היה לה מאוד שמח פה, והיא אמרה לי: גם אני רוצה לשם... [שם המוסד הוסווה] ... זה לא היה לי קל לשמוע, אני מודה באשמה. ואז באה אחת מהעובדות באותה מסגרת והכניסה לי גם את האמירה שלה ו...

מראיינת: למה? מה היה משכנע?

אמא: הבנתי שבית הספר נגמר ועכשיו היא תצטרך ללכת לעבוד במע"ס וזהו, זה גיל 21! גם היא צריכה את המסגרת שלה.

מקרה יוצא דופן היה אצל אביה (44) אשר מספרת שרצתה לצאת לחיים עצמאיים בגיל 23, כיון שרצתה "להתפתח, להכיר חברים":

אם: היא הייתה נוסעת לבד מירושלים, כל פעם והייתה מגיעה. ואחרי זה, היה לה מאוד משעמם בבית, כי לא היה לה חברים ולא היה לה מה לעשות בערבים ואז שמענו שיש הוסטל, והיא התקבלה אחרי בחינות, וברורים. לא כל אחר התקבל בהתחלה. מראיינת: ואיך לך היה לעזוב את הבית? רצית לעזוב את הבית? פחדת לעזוב את הבית? אביה: רציתי להתפתח, להכיר חברים.

בד בבד, היו מרואיינים שהביעו חשש גדול מהנושא ואמרו שהם רוצים להישאר בבית. לדוגמה:

אייל: זה פשוט היה לי קצת קשה פשוט, לעבור מהבית לדירה עצמאית, אממ..

מראיינת: זה היה מפחיד? חששת?

אייל: לא, לא, לא מפחיד.

מראיינת: אז למה זה היה קשה? מה היה קשה?

אייל: פשוט כל החיים שלי גרתי אצל הורים שלי, כל החיים שלי.

בסיכומו של דבר מהמחקר שלנו עולה כי רוב רובם של הבוגרים שהשתתפו במחקר ויצאו מהבית לדיור עצמאי, מרוצים מהמעבר.

ג'וקנין וחבריו (Jokinen, Janicki, Hogan & Force, 2012) מציינים, ששינויים רבים בצוות המטפל בהוסטלים ובמעונות הדיור המוגן יכולים לשבש מערכות יחסים בין המטפל, למטופל ולהשפיע על התמיכה הניתנת ע"י המטפל עצמו. כמו כן לצוות חדש לעיתים קרובות יש קושי בלמידה להכיר את הדיירים, להכיר את ההיסטוריה שלו/שלה, ואת האופי של יחסי המשפחה. שינויים כאלה בצוות יכולים להוביל לבעיות מנהליות, כמו גם קשיים אישיים לאדם עם תסמונת דאון ולמשפחתו. בנוסף כשיש תחלופת צוות גדולה, הדבר יכול להוות אובדן כללי של מידע על הפרט, כגון היסטוריה התנהגותית ורפואית. אובדן כזה של מידע עשוי בהחלט לתרום לשלילה לפערים רפואיים ולהחמרתם של מצבים בריאותיים, ואולי לדרבן את תחילתם של בעיות הסתגלות.

נושאים אלו עלו בראיונות שקיימנו. באופן כללי ההורים מציינים שהם שבעי רצון מהצוות במרכזי הדיור. בד בבד, השמיעו חלקם ביקורת כלפי התחלופה הגבוהה של הצוות בדירות כמה שמקשה על השגת תחושה של יציבות בשגרה של הבוגרים ולא נותן שקט נפשי להורים. בנוסף, חלק מההורים תלו בעיות בריאותיות שצצו לאחרונה אצל הבוגרים, כמו סכרת, בין השאר בהזנחה של הצוות במסגרות הדיור בהן הבוגרים מתגוררים. בד בבד, יתכן שההורים עצמם לא יודעים או מסרבים להכיר בעובדה שכל אלו הם חלק מסימני הגיל של ילדיהם, על אף שלכאורה הם עדיין לא בגדר "זקנים" מבחינה כרונולוגית.

איכות החיים - עבודה ופעילויות פנאי

ניתן להתרשם שלוח זמנים הקבוע והמלא הוא חלק חשוב בסדר יומם של המרואיינים עם תסמונת דאון שהשתתפו במחקרנו. מרבית המרואיינים מנהלים סדר יום עמוס בפעילות של עבודה וחוגים. רובם עובדים באופן מסודר כ- 5 ימים בשבוע כ- 5 שעות בכל יום. מדובר בדרך כלל בעבודות כפיים פשוטות כמו סידור מוצרים בחנות, ניקיון (בבית קפה, בחדר אוכל וכיו"ב), סבלות, כביסה, מפעלים (ברגים, ממתקים וכיו"ב). סטיינגס וחבריו (Steingass et al., 2011) מצאו, שרוב המקצועות של אנשים עם תסמונת דאון הם בשרותי מזון, אריזה בסופר, פקידות בדואר ושרותי שמירה. רוב העבודות הם משרה חלקית וטווח התעסוקה הוא משנה עד 17 שנים. רובם מרוצים מהעבודה ומהיחס אליהם אבל מספרים על תחלופה יחסית גבוהה בין עבודות. הנה לדוגמא רחל (35), המספרת על העבודה שלה :

רחל: אני בת שלושים וחמש, ואני עובדת בגן עם ילדים בני שלוש עד ארבע וחצי. ואני מאוד מרוצה מהעבודה שלי, ואני מרצה, אני נותנת הרצאות בפני רופאים ואחיות ו... מראינת: את יכולה לספר לנו על זה?

רחל: א... אני עובדת מטעם ארגון 'בזכות' ... יש א... מישהו עיוור, אני, עוד מישהי חירשת, ו... מישהו שהוא חולה נפש, ומישהו על כיסא גלגלים. אנחנו קבוצה כזאת שמראים לרופאים ולאחיות איך לתת שירות נגיש בבית-חולים לכל סוגי המוגבלויות, ולנהגי אגד איך לתת שירות נגיש כשאני עולה על האוטובוס.

מראינת: אני מתארת לעצמי שזה בטח מאוד מרשים לשמוע אתכם מספרים על ההתמודדות שלכם, כי בדרך כלל אנחנו מדברים על אנשים עם מוגבלויות, ולא נותנים לאנשים עם מוגבלויות לדבר בעצמם. ופה אתם מדברים בעצמכם על עצמכם.

רחל: כן, זה א..., זה היה, עד לפני לא מזמן לא היו נותנים יותר שירות... הורים, עובדים סוציאליים, פסיכולוגים. אבל היום החליטו ששום דבר לא יעשה בלעדינו ובמקומנו.

המרוואינים מספרים כיצד הם מקפידים ללכת לעבודה, להגיע בזמן ולא להחסיר. חשוב להם לדעת שסומכים עליהם. בדוגמא הבאה איילת מספרת על היחסים עם יוסי, מנהל בבית הקפה, שבו היא עובדת:

מראינת: בטח מגיע לך ימי מחלה, אני מתארת לי [אילת אחרי 10 ימי מחלה כיון שנחתכה בזמן העבודה].

אילת: ימי מחלה, אמרתי ליוסי.

מראינת: אני מתארת לעצמי שיסדרו את זה.

אמא: כל הכבוד. הם מתנהגים כמו משפחה.

מראינת: באמת?

אילת: כמו משפחה שלי.

ניתן היה להתרשם, שהעבודה גורמת למרוואינים הנאה ותחושה יומיומית טובה, דבר שיתכן מאוד מעלה להם את המוטיבציה, הערך העצמי והרצון לפעילות ועשייה. מספרת מיטל:

מראינת: למה חשובה העבודה? למה זה חשוב לך?

מיטל: למה זה..., למה זה חשוב? כי אני רוצה להתקדם הלאה.

מראינת: מה זה אומר להתקדם? תסבירי לי, לאן את רוצה להתקדם?

מיטל: אני רוצה להיות עצמאית יותר, לעשות הכול.

מראינת: מה יהיה לך כשתהיי עצמאית, מה את עוד רוצה לעשות?

מיטל: א... לסדר את המיטה, לקום בזמן, לצחצח שיניים בזמן, לאכול ארוחת בוקר בזמן.

מראינת: זאת אומרת, לעמוד בלוח הזמנים?

מיטל: כן.

חלק מההורים שהתראיינו למחקר הביעו חוסר שביעות רצון מהתעסוקה של ילדם. אחת האמהות השתמשה בביטוי "עבודות שחורות", קרי- עבודות כפיים, עבודות פשוטות כמו ניקיון וכביסה. ההורים חשו שממעיטים בערך הבוגרים ואמרו שלדעתם ילדם יכול לעשות עבודות ברמה גבוהה יותר. הנה לדוגמא אמו של אייל:

אמא: זה מדאיג אותי - זה טוב בשבילו? רק להיות בדירה ככה? והוא ילך, למשל הוא ילך לעבודה פה ולעבודה פה.. וזה עכשיו התחיל עם העבודה בחנות הזאת. אז זה לא היה כל כך טוב בקפה גיוי למה כי הוא עשה סליחה על ההגדרה "עבודה שחורה"...

מראינת: כן, הוא אמר מנקה חלונות.

אמא: וזה היה מאוד קשה בשבילו, וגם כן..

מראינת: קשה פיזית?

אמא: פיזית כן. וגם כן אני חשבתי שהוא יכול לעשות הרבה יותר.

מראינת: מה למשל? היו אופציות?

אמא: אין, אין אופציות, מה הם עושים כולם- הם ממש למטה מכישרונם...

מענין היה לראות כי על אף שכל הבוגרים מרוויחים כסף עבור עבודתם, הנושא של ניהול תקציבי של חייהם כלל לא העסיק אותם. גם כאשר הנושא עלה, המרואיינים השיבו בקצרה ולא היה נראה שנושא זה מעסיק אותם. יתכן שהדבר נובע מהעובדה, שהם לא מנהלים את חייהם מבחינה כלכלית, נושא ההוצאות וההכנסות לא מובן להם מספיק ומכאן החוסר התעניינות בנושא. הנה המשך הראיון עם מיטל:

מראינת: כן, זה חשוב. אז בעצם את מרוויחה כסף עבור העבודה שלך?

מיטל: אני, אני לא יודעת אם אני מקבלת או לא.

מראינת: או קיי, את לא יודעת אם את מקבלת משכורת?

מיטל: אבל כסף זה לא חשוב לי.

מראיינת : ומה את עושה אחר-הצהריים?

מיטל : אבל אני, הכי חשוב לי זה עבודה... כסף לא מעניין אותי.

על אף שנשאה פני שנתיים ומתגוררת עם בעלה בהוסטל, מיטל כלל לא טרודה בנושא של ניהול כספי של חייה. אביה שנוכח בשיחה אומר שהיא כלל לא צריכה להיות טרודה בנושא הכספי כיון שהוא דואג וידאג בעתיד לכל מחסורה. גם ההורים האחרים התייחסו לנושא בצורה דומה. שני מקרים יוצאי דופן היו בבחינת יוצא מן כלל שמעיד על הכלל. במקרה אחד אמו של אייל תארה בשיחה בגילוי לב, שהבן נתפס לאחרונה בגניבה ולכן פוטר מעבודתו. האם מתארת כיצד בעקבות המקרה הבינה שחשוב לבנה שיהיה לו כסף משל עצמו ולכן מצאו דרך מעשית לממש את העניין :

מראיינת : אז היום בעצם יש לו כסף את דרשת שיהיה כסף ויש לו כסף..

אמא : יש לו כסף, כסף מאוד קטן. והוא חייב אני אומרת לו אתה חייב לומר לי מה אתה

עושה אם..אתה זה הכסף שלך אבל אני רוצה לדעת מה אתה עושה..

אמא : "ואני חושבת שהוא קונה לעצמו איזה פינוק.

במקרה שני, אמא של רחל מספרת על מקרה שבו ניצלו בעורמה את הבת בחנות מכולת ומאז היא מקפידה להיות מעורבת בניהול הכספי של חיי בתה :

אמא : ... אני באמת מאוד, מאוד חוששת שמישהו ינצל את רחל מבחינת כסף, ולכן אני

ממש מבקשת ממנה להגיד לי מה היא רוצה, כי יש לה באמת כסף שלה...היא מרוויחה

הרבה כסף בהרצאות... באיזשהו שלב הלכנו ביחד, היא פתחה תיק במס הכנסה של עוסק

פטור, מבקשים ממנה לתת הרצאה... את זוכרת כמה שילמו לך?

רחל : מאתיים וחמישים.

אמא : נכון, היא מקבלת מאתיים חמישים שקל, וזה כבר כסף. ואנחנו עוברות על זה

ביחד, ואני מפקידה את זה לחשבון משותף על שם שנינו, שצריך שתי חתימות על

הצ'קים. אז למשל כשהגענו למסקנה שכדאי שיהיה לרחל מחשב, אז היא קנתה את זה

מהכסף שלה...וככה כל הזמן יש לנו שיח על העניין של הכסף על ההפקדות.

לאחר העבודה, בשעות אחר הצהריים המשתתפים לוקחים חלק בחוגים ובפעילויות חברתיות יעודיות להם. למרואיינים היה חשוב לתאר לפרטים מה הם עושים בשעות הפנאי. בגאווה הם תארו מגוון חוגים ותחביבים. בין הפעילויות הבולטות ניתן לראות את תחום הספורט-בעיקר הליכה ושחיה, ואת תחום המוזיקה- מספר מרואיינים שרים, מנגנים ואוהבים לשמוע מוזיקה. דוגמה לכך שמענו מרותי (30), אשר כל יום לאחר העבודה עוסקת בפעילות אחרת, בדרך כלל עם חברים מהמועדון:

מראיינת: את בעצם, את עסוקה כל יום.

רותי: כן.

מראיינת: כל יום אחר הצהריים?

רותי: כן.

מראיינת: עד שעות יחסית מאוחרות..

אמא: שבע וחצי.

מראיינת: .. ואז את חוזרת הביתה.

רותי: כן.

מראיינת: את מרוצה? טוב לך?

רותי: כן, טוב.

מראיינת: טוב לך, את שמחה?

רותי: כן.

גם בנושא תעסוקה בשעות הפנאי היתה לחלק מההורים ביקורת. היו שצינו כי החוגים הקיימים דלים בתוכן ובאתגר שהם מציבים בפני הבוגרים. הם ציינו את התרומה העצומה של ההשקעה שלהם בחינוך ובהעשרה מגוונת בגירויים בשנים הראשונות של הילדות והבגרות ואת ההתקדמות המשמעותית שהבוגרים עשו בעקבות כך. לדבריהם משעה שעזבו את הבית, וככל שעוברות השנים, ניכרת עצירה ואף הדרדרות קוגניטיבית אצל הבוגרים ותלו זאת, במיעוט ובדלות ההשקעה שיש במסגרות הקיימות בפיתוח כשרונותיהם ויכולותיהם. בד בבד, כפי שנאמר לעיל, יתכן שההורים עצמם לא מזהים או מסרבים להכיר בעובדה שאלו הם חלק מסימני הגיל ומתופעות ההזדקנות של ילדם.

נושא שעלה במרבית הראיונות היה השמירה על אורח חיים בריא ופעילות ספורטיבית. רוב רובם של המרואיינים עוסקים בפעילות ספורטיבית מגוונת. כמו כן נראה שהמרואיינים מודעים לנטייה שלהם להשמין. יש לציין, שהשמנת יתר היא בעיה מוכרת בקרב מבוגרים עם תסמונת דאון. הם מציינים בשיחה באופן יזום כיצד הם שומרים על תזונה נכונה. הם מקפידים לאכול ירקות ולהמעיט בפחמימות ודברי מתיקה. מספרות ורד (35) וברכה (50) שהתראינו ביחד במקום העבודה:

ורד: פעם אכלתי הרבה סוכר, היה לי סחרחורת אדירה.

מראיינת: נכון, זה עושה סחרחורת.

ורד: והלכתי אל הרופא, רופא אמר לי 'ממתקים זה לא אוכל'... צריך אוכל בריא.

מראיינת: מה זה למשל אוכל בריא?

ורד: ירקות, פירות, דברים אחרים.

מראיינת: פרוסת לחם מידי פעם.

ורד: אני לא אוכלת שום לחם בארוחת בוקר.

מלווה: את אוכלת לחם מלא, כן?

ורד: רק בצהריים.

מראיינת: ברכה, גם את מקפידה לאכול אוכל בריא.

ברכה: אני אוכלת הכי בריא וצריכים לשמור לנו, לשמור על המשקל וזהו.

הנושא גם חשוב להורים וגם הם מתייחסים לכך בשיחה. חלק מזכירים בהערכה רבה את ההקפדה של הצוות בדירות ובהוסטלים על הנושא של אוכל בריא. המשפחות שבהן הבוגרים גרים בבית התייחסו לנושא גם כן. הנה אבא של גילה:

מראיינת: בכלל טוב. את אוהבת לבשל? לאפות עוגות?

אבא: לא לא.. היא נשמרת מאוד כדי שהיא לא תשמין יותר מידי.

מראיינת: כל הכבוד.

אבא: אז אנחנו גם כן שומרים שהיא לא תשמין...יותר מידי... למה זה ילדים [ילדים עם

תסמונת דאון] שמשמינים מאוד וזה לא יפה גם כן.

מהספרות המחקרית עולה כי ההזדקנות אצל אנשים עם תסמונת דאון גורמת לתחלואה רבה יותר מאשר באוכלוסייה הכללית. דמנציה ואלצהיימר יתפתחו אצל יותר מרבע מחולי תסמונת הדאון לעומת האוכלוסייה הכללית בה לא נראה מחלות אלו לפני גיל 50 (Kathleen, 2010). חלק מהמרואיינים במחקר הנוכחי, כולם מעל גיל 35, החלו לסבול מתופעות בריאותיות כמו סכרת, בצקות ברגליים. בשני ראיונות, ההורים סיפרו כי שמו לב שלאחרונה ילדם סובל משכחה. הם אמרו שלא קשרו את התופעות לגיל (37 ו-41) אולם משקבענו את הראיון והחלו לחשוב על סוגיית ההזדקנות של ילדם החלו לקשור את התופעות של השכחה לגיל. האם של בן ה-37, סיפרה כי מזה זמן מה הוא נמצא בטיפול פסיכולוגי כיון שנדמה היה לה ולצוות בדירה שבה הוא מתגורר שהוא מדוכא. היא קשרה את מצב הרוח לגיל. כמה חודשים לאחר הראיון יצרה קשר עם המראיינת וביקשה סיוע במציאת רופא, מומחה לתסמונת דאון ולסוגיות ייחודיות לתסמונת בגיל המבוגר, כדי שיבדוק את בנה כיון שדאגה למצבו הבריאותי המדרדר.

סוגייה ייחודית אך מטרידה עלתה בראיון עם רן (47), שנמצא במצב סיעודי ואחיו: האח, מתאר את הקושי במציאת מי שיטפל בבעיות הבריאותיות של רן. הוא מספר שנתקל בחוסר נסיון ובורות של הצוות הרפואי והפרא-רפואי, ביחס לאנשים עם תסמונת דאון מבוגרים וכתוצאה מכך רתיעה מלטפל בהם: "... אנחנו הלכנו איתו לרופא, לרופא שיניים. תמצאי לי רופא שיניים שמוכן לטפל בילדים כאלה, לא בגיל הזה, אפילו יותר מוקדם... כי יש לו לשון גדולה...ומפחדים להרדים אותו". ובהמשך: "יש, יש פסוריאזיס למשל. אז אם זה היה לי, אז הייתי יודע לקחת, להתקלח, למרוח לעצמי את המשחה וזהו. אצלו, הוא לא יודע לעשות את זה. עכשיו, אם הוא לא עושה את זה, זה נהיה עם קשקשת מגעילה בצורה זוועתית... אז שהיינו איתו באשפוז וזה, אז הם, אף אחד...בגלל שיש לו תסמונת דאון...הם לא יודעים מה לעשות... יש פחד, רתיעה וחוסר ידע, כאילו, כאילו זה גוף אחר".

אביה של כלנית (40) העלה נושא נוסף הנוגע לאותו ענין והוא שאלת האחריות על הטיפול הרפואי עם ההתבגרות/ההזדקנות של בתו וההדרדרות במצב הרפואי. הוא הסביר כיצד סוגיית הטיפול הרפואי נופלת "בין הכסאות" בקשר שבין המשפחה ובין הצוות בדיוור המוגן: "ההגדרה שלה היא עם לקות שכלית בינונית. עכשיו, יש את האבחון שכל כמה שנים, שזה פחות או יותר אותו דבר. ..., אבל אם הולך ומידרדר המצב... למשל שבוע הבא היא הולכת עוד פעם לבלניסון לבדיקת הפסוריאזיס שלה... היא הייתה שם תשעה ימים בטיפול אינטנסיבי בשביל להוריד את כל הקשקשות ממנה. ואחר-כך התחיל טיפול אינטנסיבי עם זריקות. ואחת לארבעה חודשים היא נוסעת לשם, וזה צורך כוח אדם, שהמסגרת הרגילה לא בנויה לזה...".

תפיסת ההזדקנות

אחת הסוגיות המרכזיות שעניינו אותנו במחקר הנוכחי היתה התפיסה של הבוגרים עם תסמונת דאון את זקנתם ואת זקנת הוריהם. במהלך הראיונות נתקלנו בקושי לדבר על הנושא עם הבוגרים על אף שהם אנשים מבוגרים מעל גיל 30 אשר עוברים תהליך מסוים של התבגרות וכן רואים את הוריהם מזדקנים. מצאנו שמושג הזקנה מופשט עבורם, ולא היה ברור במהלך הראיון אם כלל הובן על ידם. כך למשל, על אף שידעו להגיד שהם לא ילדים התקשו להתייחס לשאלה מה ההבדל בין ילד למבוגר. בד בבד, כשנשאלו על הוריהם, אשר אינם צעירים בכלל, הגדירו אותם רק כ'מבוגרים'. הניסיונות שלנו להציע שאולי ההורים זקנים או שהם מזדקנים לא התקבלו. דוגמא לכך בראיון עם אביה :

מראיינת : אביה רציתי לשאול אותך אם יש לך או היו לך.. סבא וסבתא... [..] הם היו

זקנים?

אביה : כן [..]

מראיינת : ההורים שלך, הם זקנים? מה את חושבת?

אביה : לא. הם מבוגרים.

בקשר לעצמם הראו רוב המרואיינים חוסר הבנה מוחלט של נושא הזקנה ולא הבינו איך זה יכול להתקשר אליהם עצמם. חלקם הגיבו בהנדת ראש ל"לא". אחרים חייכו במבוכה ולא היה ברור אם כלל הבינו את כוונת השאלה. דוגמא אופיינית היתה בראיון עם גילה, שזכרה היטב את סבא וסבתא שנפטרו :

מראיינת : לא תהיי זקנה? לא יהיה לך שיער לבן כמו לאבא?

גילה : לא.

ודוגמא נוספת מהראיון עם פנחס :

מראיינת : חשבת מה יהיה פעם כשאמא או אבא לא יהיו איתנו? אתה יודע יום אחד

כולנו מתים.

פנחס : כן, חוץ ממני.

מראיינת : חוץ ממך? אתה תהיה פה תמיד?

פנחס : כן.

יתכן שהדבר מבטא קושי בהסתכלות על העתיד, כיון שהם אינם יכולים להתייחס למשהו ערטילאי שלא מתרחש בפועל בחייהם. בד בבד, ובדומה למה שתואר בספרות חלק מהמרואיינים יכלו לנמק את ה"לא" המוחלט בכך שהם לא יהיו חולים או לא ילכו עם מקל כלומר קשרו את הזקנה לאובדן יכולת לתפקד. הנה לדוגמא בראיון עם אלון:

מראיינת: מה זה איש זקן בעיניך?

אלון: איש זקן זה... זה אחד שהולך עם מקל... אבל אצלי זה לא ככה.

מראיינת: זה יהיה פעם בעתיד, בעוד עשר שנים, בעוד עשרים שנה?

אלון: אני לא יודע.

או בקבוצת המיקוד כאשר המלווה מנסה לעודד את אחד המשתתפים לדבר על זקנתו:

מראיינת: ... מה זקן לא יכול לעשות?

משתתף: אני רוצה להגיד. קשה לו להתכופף.

משתתפת: אסור לו להרים כבד. בגלל שהוא זקן, אסור לו להרים כבד.

מראיינת [פונה אל המשתתף]: אז אתה תמיד, תמיד תהיה צעיר?

משתתף: תמיד.

מראיינת: תמיד תישאר צעיר, לנצח?

משתתף: ככה אני רוצה.

ההורים פרשו את החשש להיות חולים או לאבד את הניידות כהבנה מסויימת של מושג הזקנה או של ההשלכות שלו אצל הבוגרים, כיון שהוא קשור למצב המדרדר של סבא או סבתא, אליהם היו הבוגרים מאד קשורים. בהמשך לכך אכן היו מרואיינים שהראו הבנה מסויימת מהי זקנה כשנשאלו על סבא וסבתא שנפטרו. ניכר היה שהם זוכרים אותם, שהזכרון מעורר בהם צער ושהם מבינים את האובדן שכרוך במוות. חלקם זכרו את הלוויה או את ימי השבעה. היו שזכרו את תאריך הפטירה. הנה למשל, בקבוצת המיקוד, אחד המשתתפים מדבר על סבא שלו שנפטר:

משתתף: וחוף מזה, שאבא שלי היה עם הרבה הזקן... בגלל שסבא שלי עכשיו בשמים.

מראיינת: אה, הוא נפטר לא מזמן?

מלווה: כן. זה טרי.

משתתף: כל הזמן זה כואב, וזה מאוד עצוב.

שאלה: היית קרוב אליו, היית קשור לסבא?

משתתף: זה המון זמן. זה ממש כואב. אבל אני בסדר.

נראה שאלו שהתנסו במוות של הורים, סבא או סבתא אליהם היו קרובים הבינו במידה מסויימת את המשמעות של זקנה כמה שנמצא "בדרך" למוות. בהמשך לכך, הררי-זונדר וברנזון (2000) מצאו כי מושג המות של הנבדקים במחקרן מושפע מהרמה התפקודית של האדם עם המוגבלות השכלית כמו גם מנסיונות חייו ומכך עולה חשיבות הסבר תופעת המוות לאוכלוסייה זו. במקרים ספורים קבלנו תגובות מעט שונות. מרואיינת אחת אמרה שהיא כבר לא נערה אלא מבוגרת כי קבלה את המחזור ונמקה את העובדה שאמא זקנה כיון שכבר אין לה מחזור ואמרה:

מראיינת: אה... ואימא, אימא זקנה?

אילת: כן.

מראיינת: אימא זקנה? ווי, למה?

אילת: כי אין לה מחזור.

מראיינת: אה, כי אין לה מחזור, זאת אומרת, כשנפסק המחזור נהיים זקנים?

אילת: זקנים.

בהמשך אמרה "איכס" כשנשאלה אם היא תהיה זקנה, הרימה את הכתפים בתנועה שמסמלת "לא רוצה", הצביעה על אמה שנעזרת לאחרונה במקל ואמרה: "לא, זקנים, היא מסכנה, ואני לא רוצה להיות...".

בראיון עם ירון, שאביו נפטר ממחלה לפני כמה שנים הוא סיפר כיצד טיפל באביו שחלה ועשה עליו סרט. הוא סיפר שאהב לראות את שני הוריו ביחד ושהוא מצטער שאמא נשארה לבדה: "...אני עשיתי סרטון של אבא, זיכרונו לברכה... ואני אמרתי לאחותי: 'תספרי להם [לאחיינים], שאני מצטער.. גם שאני עוזר גם לאימא וגם לאבא, שאבא כבר לא יכול יותר, היה לי מאוד קשה להיפרד מאבא'. בהמשך הוא חיבק את אמו ורמז לי להפסיק לדבר כנראה כיון שלא רצה לצער את אימו.

ירון: אין מה לעשות. אני אמרתי... לא לדבר על זה, רק לא להגיד שום דבר.

מראיינת: לא לדבר על זה? אתה לא רוצה לדבר על זה? אז לא, אתה לא צריך לדבר על

זה. זה באמת מאוד קשה ... אתה דואג לאימא?

ירון: כן. גם שאני שמח ש... שהם היו ביחד, אני שמחתי.

גם פנחס, שאמר שהוא לא יהיה זקן, הגיב אחרת כשדיברנו על ההורים בהקשר של סבא וסבתא:

מראיינת: אז אתה תמיד תהיה כאן. ואמא ואבא?

פנחס : אני דואג לאמא ואבא.

מראינת : זה יקרה? הם יום אחד הם יהיו בבית קברות? חס וחלילה, כן, אבל יום אחד?

חשבת על זה? לא. זה מעניין לחשוב על זה או שזה עצוב?

פנחס : קודם כל, קשה לי. זה עצוב וגם זה קצת קשה.

אמא : נכון.

מראינת : קשה מאד.

אמא : אבל יש עוד הרבה שנים, אל תדאג. יש הרבה זמן.

פנחס : שמנו פרחים, על האבן,

מראינת : אה, אצל סבתא.

פנחס : כן. ואז אמא בכתה. בסוף אני הבאתי לה חיבוק.

בראיון עם אייל היה נדמה שהבין שיום אחד יזדקן. הוא לא ידע לומר מה יהיה שונה,

הבין שיהיה קצת יותר קשה אך בזכות עצמאותו היחסית לא הביע דאגה רבה מהזקנה. ניתן

לראות זאת בציטוט מהריאיון :

מראינת : אתה תהיה זקן יום אחד אייל?

אייל : אהמהמ... אני רואה את עצמי מתבגר.. (באנגלית)

מראינת : כן אתה חושב על זה לפעמים?

אייל : כן.

מראינת : מעניין, איך זה יהיה? איך היו החיים שלך כשתהיה זקן?

אייל : אמממ..

מראינת : אותו דבר כמו עכשיו? (באנגלית)

אייל : בערך אותו דבר.

מרבית ההורים סיפרו כי עד כה לא דיברו על ההזדקנות שלהם עם ילדם וכי השיחה

שנהלנו בראיון היתה הפעם הראשונה שבה שמעו אותו או אותה מתייחסים לנושא. הם אמרו

שהופתעו מחוסר ההבנה שילדם גילה בנושא במהלך הראיון. היו שהמשיכו להגיב לנושא באי-

מייל ובטלפון ואמרו למראינת שהעלאת הנושא במסגרת הראיון היתה מאד חשובה ומשמעותית

גם בעבורם. היו שדיברו על כך שהגיע העת לחשוב על דרכים להכין את הבוגרים לשלב הבא

בחייהם, באופן אישי וממסדי, כפי שנהגו בשלבים קודמים- בילדות ובהתבגרות.

באופן כללי, נראה שהדאגה לעתיד הוא נושא שאינו מובן מספיק או אינו מעסיק את המבוגרים עם תסמונת דאון. רוב המרואיינים עם התסמונת דאון השיבו בצורה לא ישירה או שהשיבו בצורה שהראתה חוסר הבנה או חוסר הכלה של הנושא, כשנשאלו מה יקרה בעתיד, כאשר הוריהם כבר לא יהיו לידם וכאשר הם בעצמם יהיו אנשים מבוגרים.

הרושם הכללי שעולה מהראיונות הוא שאצל ההורים ישנה דאגה וחשש מהעתיד. כפי שראינו לעיל, הם יודעים שעל אף העצמאות של ילדם שבגר, הוא עדיין "ילד" ונוקק להם וחוששים מהרגע שלא יוכלו להמשיך לטפל ולדאוג כפי שעשו עד כה. כפי שציינו לעיל התובנה הזו היא גורם משמעותי בהחלטה להעביר את הבוגרים למסגרות מחוץ לבית. רק במקרה הבא, יוצא דופן בכל הראיונות, האם סרבה בכל תוקף להעביר את הבת לדיור מוגן, וראתה את המשך הטיפול בבית במסגרת הבית גם בעתיד הרחוק:

אמא: כשאני אזדקן אז הבנות שלי יטפלו בה. ידאגו לה להכל.

מראיינת: זאת אומרת היא תגור איתן.

אמא: לא, היא תוכל לגור איתי והבנות שלי ידאגו לה להכל.

הרוב אמרו שהם סומכים על המסגרת הקיימת שבו ילדם נמצא, הוסטל או דיור מוגן שידאגו להם גם בעתיד.

עם זאת, חלק מההורים הביעו דאגה לעתיד ילדיהם המזדקנים, כשהם כבר לא יהיו בחיים כדי לדאוג להם. למשל, בדוגמא הבאה, האם מביעה חשש, שכשהיא כבר לא תהיה בחיים ובתה תזדקן המסגרת שבה היא נמצאת כיום לא תוכל לספק לה מענה ויוציאו אותה משם:

אמא: ...אני מאוד חרדה.

מראיינת: אז בעצם החשש הוא שהיא לא תוכל להישאר פה?

אמא: החשש, אני פוחדת שלא, לא יודעת, שלא יזרקו אותה למקום כמו ... [שם המקום הוסווה], או מסוגו.... כן, העתיד מאוד מפחיד. מאוד.

מתייחס לנושא גם אביה של כלנית, שהיה פעיל במשך תקופה ארוכה בנושא זכויותיהם של אנשים עם תסמונת דאון: "אני רק מקווה ומייחל שהמסגרות האלה שכל-כך עמלנו עליהם ימשיכו להחזיק אותם גם שהם יהיו טיפוליים או במצב בריאותי פחות טוב. זה שאיפות החיים, זה שלא יזוזו מהמקום הקבוע שלהם. וזה צריך לראות את זה ככה גם בעתיד... לצערי היום, אם כל דבר שזז מפריטים, אני חושש גם מהדבר הזה". ובהמשך הוא מוסיף: "...את ההוסטל השני

בנינו אותו בשביל אנשים מבוגרים מעל גיל ארבעים וחמש... אבל המדינה לא מכירה בזה. לצערי, עדיין משרד הרווחה לא מכיר בזה, לא מכיר בקבוצה הזאת של המבוגרים, ולא מתקצב את זה בהתאם... ואנשים מזדקנים. זה החשש שלא יהיה מצב שיעבירו אותה לאיזשהו מעון ממשלתי סיעודי... ולכן... אני אומר את זה אפילו פה למיקרופון, אי אפשר להשלות את ההורים שהילדים שלהם יהיו יותר כמעט שווים לאחרים".

אביה של אריאלה (31) ואחותו של רמי תארו בצורה מאד מפורטת כיצד המשפחה ובעיקר ההורים דואגים באופן מכוון לנושאים הפיננסיים והמשפטיים של הבנים בכדי שלא יזדקקו בעתיד לחסדי אחרים או המדינה. אביה של אריאלה חבר למשפחה נוספת שיש להם בן משפחה עם תסמונת דאון וביחד נסחו הסכם משפטי לאופטרופסות משותפת של שתי המשפחות על שני הילדים כך שאלו יהיו עטופים ברשת של הגנה. הוא מציע לחשוב על פתרון דומה לכלל המשפחות עם תסמונת דאון: " ... השלב הבא הוא, שפניתי לבית-המשפט, וביקשתי לצרף את... [האמא של המשפחה השנייה שיש לה בן עם תסמונת דאון] גם כאפורטרופוס... כך שאם אבא [מדבר על עצמו] נוסע או שאריאלה צריכה משהו דחוף איזה חתימה או משהו, אז יש אפורטרופוס במקום. והיא לא תלויה בחסדי... מה שנקרא נציגי המדינה".

כל ההורים אומרים שהם מודעים לכך שלאחים יהיה מקום מרכזי בדאגה לבן המשפחה עם תסמונת דאון. עם זאת, כפי שצויין לעיל, רובם מציינים במפורש שחשוב להם שהאחריות לא תהיה על האחים. סטיינגס וחובריו (Steingass, 2011) מסבירים כי האחים המבוגרים לאנשים עם תסמונת דאון עלולים לעמוד בפני האתגר של טיפול באח עם התסמונת דאון והאם המזדקנת (כיון שפעמים רבות האם היא זו שמאריכה חיים). הדבר עלה בעוצמה בראיון עם רן, הנמצא במצב סיעודי ואחיו, המשמש כיום כאפורטרופוס שלו. במקביל הוא מתאר את הדאגה לאם, שאף היא סיעודית נמצאת בבית עם מטפלת: "... כל מה שאנחנו רוצים בשבילו היום, זה תעסוקה. אימא שלי כבר מבוגרת, כמו שאת רואה... אני רוצה מישהי שתבוא לפה, או מישהו שישב איתו שעה, שעתיים, ידבר איתו, יעסיק אותו, יצייר איתו... בגלל שאימא מבוגרת... כמה שנים היא תחיה, התחלנו לדבר גם על מסגרת קבועה שהוא יהיה שמה, מין הוסטל כזה". עם זאת, כיום כבר אין במסגרת מערך הדיור המוגן מקום שיכול לקלוט את רן במצבו הבריאותי והמנטלי. שני הראיונות הנוספים שקיימנו כשהמלווים היו אחים של הבוגרים, העלו דילמות וקונפליקטיים אישיים ומשפחתיים הנובעים בין השאר מהאחריות הרבה שמוטלת לעיתים על כתפי האחים שלוקחים את אחריות ההורים עליהם.

אלון עם תסמונת דאון ואחיו שליווה אותו בשיחה, סיפרו כי שני ההורים אינם נמצאים בארץ. האח הוא הצעיר מבין 10 אחים, לקח מיוזמתו את האחריות על אלון, אחיו הבכור עם תסמונת דאון ועלה איתו ארצה. במשך 3 וחצי שנים חיו ביחד באותו הבית והוא דאג לכל צרכיו. הוא מתאר קשר חם ואוהב ביניהם: "יש הרבה דברים שאני מאוד מעריך שאלון עשה בשבילי, ואני יודע שזה רק בגלל שהוא אח שלי, ואני מאוד זכיתי אני מרגיש... בדרך כלל לא הרגשתי שאני עובד בשבילו או שאני אמור לקבל איזשהו שכר או משהו כזה. זה בא רק מאהבה, ו... וזהו, זה פשוט כ"ף". עם זאת, כיום, כשהאח נמצא ערב חתונתו ועומד להקים משפחה חדשה נוצר הצורך למצוא מסגרת לאלון. בראיון עולה שאלון מאד חושש ואפילו מתנגד לבדוק את האפשרות של הוסטל או דיור מוגן. מתפתח ביניהם ויכוח, שנראה שהוא המשך של דיונים ארוכים שמתנהלים בבית זה זמן. לרגע מסויים נדמה שהאח מנסה לגייס את המראיינת כביכול כמי שהיא בר סמכא במפגש, כדי לנסות לשכנע את אלון שדיור מוגן זה הדבר הטוב בשבילו. בהמשך אומר האח: "מההתחלה, אני ידעתי שזה לא יהיה לנצח...אני ידעתי שהיום הזה יבוא. אבל אני רק מקווה שיהיה לו יותר טוב... זה קשה, כי מאוד טוב לו איתי... וזה משהו שאני אמרתי מההתחלה [להורים] שאני לא רוצה לעשות את הבחירה הזאת. ש... אני רוצה מאוד שהם ידאגו, שאני לא אצטרך להיכנס למצב כזה, שאני אצטרך להחליט בין אשתי לבין אח שלי". בלית ברירה יתכן שאלון יחזור עם הוריו בחו"ל.

חוקרים מצביעים שמשפחות רבות עם אנשים עם מוגבלויות עשו מעט מאוד תכנון עתידי. התערבות בתכנון מפחיתה מצד אחד את עול הטיפול מהמשפחה ומצד שני מעלה את שאלת נתינת בחירה לאנשים עם מוגבלויות (Steingass et al., 2011). כפי שעולה מהמקרה של אלון מסתבר שהאפשרות של מילוי הרצון החופשי של הבוגרים עם תסמונת דאון מאד מורכב ולא תמיד אפשרי מבחינה משפחתית. קונפליקט בנושא הזה עלה במקרים נוספים. למשל, בראיון עם מירב היא העלתה את הסוגייה שהיא רוצה מזה זמן לעבור לדירה עצמאית. ההורים הופתעו. התפתחה שיחה שבה האם ניסתה לשכנע את מירב שיתכן והיא לא יודעת בדיוק מה זה אומר לגור מחוץ לבית, ואילו היתה יודעת היתה מעדיפה להשאר:

אמא: אה, רציתי שתגידי למה עד עכשיו לא מצאת אולי מישהו אחר, כי היית עסוקה הרבה שנים... [האם מתייחסת לקשר זוגי שהיה רלוונטי למירב ולא יצא לפועל].

מירב: כי לא היה לי דירה לגור או מחוץ.

אמא: מה??

מירב: לא היה לי דירה, אין לי דירה, כי אני צמודה, צמודה... . איך אומרים? צמודה עם ההורים.

מראינת: שאת גרה עם ההורים?

מירב: אני גרה עם ההורים שלי כל הזמן.

מראינת: יש מקומות של אנשים עם תסמונת דאון שגרים בדירות. זה משהו שחשבת עליו?

מרים: אני הייתי מאוד רוצה.

אמא: כן?

מירב: [מספרת על חברות שהיא מכירה מפעילות אחה"צ שגרות בדירה]. הייתי רוצה עם בנות עם תסמונת דאון.

אמא: לא אמרת לנו את זה.

מראינת: למה היית רוצה לעבור?

מירב: א... יכול להיות, להיות עצמאית, להיות עצמאית יותר.

אמא: זה מעניין, שאת רוצה להיות לבד, להסתדר להיות יותר עצמאית, אבל זה יהיה בלי אימא. את לא לוקחת אותי לדירה.

מירב: מה פתאום.

אמא: ואת חושבת שאם תהיי בדירה תמצאי חבר?

מירב: א... די אימא.

אמא: אחת הבעיות להיות בדירה שהם לא נותנים לך לצאת וללכת לכל מקום שאת רוצה.

מירב: אני יודעת שלא.

במהלך הראיון עם אורן הוא דרש לשוחח איתי לבד, בלי אמו המבוגרת. הוא הביע רצון עז לגור מחוץ לבית אך לטענתו האחים מסרבים לבקשתו. הוא חש שהם רוצים שהוא ישאר בבית רק כדי שיהיה מי שישגיח על האם המבוגרת. בראיון עם אילת היתה זו האם שסיפרה בכנות כי אחד השיקולים לא לשלוח אותה להוסטל היה הקצבה שמקבלים עבורה שסייעה ולו במעט לכלכלת המשפחה. לדבריה גם כשהבת בהוסטל היא ממשיכה לכלכל אותה ולדאוג לה אך כיום הקצבה לא מגיעה אליה ישירות. הדברים העלו מחשבה כי יתכן שקיימים מקרים נוספים שבהם

ההחלטה לגבי עתידו של הבוגר קשורה גם ברצונותיו וביכולותיו אך גם בשיקולים משפחתיים אחרים.

לסיכום, נביא את דבריהם של הוריו של שגיא (41), אשר בדומה להורים אחרים כמו אביה של כלנית שצוטט לעיל, חידדו את ההיבט המערכתי ביחס לנושא שבמרכז המחקר והדו"ח-ההזדקנות של ההורים ביחד עם התבגרות של בנם. לדבריהם, המסגרת הקיימת כיום בקהילה, עדיין רואה את הבן כתלוי ונמצא באחריות ההורים. על אף שלכאורה הוא חי חיים עצמאיים בדירה, עובד ונמצא ברשות עצמו כאדם מבוגר, עדיין המבנה שבו מאורגנים החיים בדיוור המוגן, רואה את בית ההורים והמשפחה כבסיס של החיים של הבוגר. הדבר מטריד אותם לאור העובדה שהם חשים שלא לאורך זמן יוכלו להמשיך ולתפקד באופן פעיל ועצמאי בעצמם. אומרת האם: "כשהבאנו אותו ל... [מרכז לדיוור מוגן] היו נורא גאים להגיד לנו: 'זה בית לחיים... זה לא איזה מקום זמני או משהו'. איפה לחיים? הרי כל שבת שניה הוא בבית.... ואנחנו הולכים ומתבגרים, והבית הוא כבר לא בדיוק בית. אבל עדיין זה כל שבת שניה בבית... כל חג בבית. אני אוהבת את שגיא, אני שמחה בו, אני לא חלילה, לא אומרת מילה. אבל אתם כמוסד שמדבר על בית לחיים, מה יש פה בית לחיים? ... בית לחיים צריך לחשוב על זה, מה קורה לאותם דיירים שההורים כבר לא כל-כך מתפקדים? ... להתחיל לחפש את האחים ולשלוח לשבת הזו פה, ולשבת הזו שם? זה לא... זה לא תכנון נכון.. בכל אופן אני אומרת לך, שחייבת להיות מחשבה...". היא נותנת כדוגמא תקופה קשה שעברו לא מזמן כשהאב היה כמה חודשים בבית החולים ולבן, שגיא, לא היה בית לחזור אליו ובשבתות הוא היה שוהה עם האם בבית החולים. מוסיף האב: "מה יהיו הצעדים הבאים? לכן המחקר שלך כל כך חשוב. כי אנחנו מצדנו ניתן את הכול, והוא מצדו יעשה כל מאמץ. גם על אחים ואחיות אי אפשר לבנות. כי כל אחד יש לו את המשפחה שלו ואת הבעיות שלו ואת הילדים שלו. איזה עתיד מצפה לו? זאת שאלה שאותנו מדאיגה יום ולילה, וצריך לדברים האלה...".

דין וניתוח

מטרת המחקר הנוכחי הייתה להבין את תפיסת ההזדקנות של מבוגרים עם תסמונת דאון והוריהם. נושא זה הינו חדש יחסית מכיוון שאנשים עם תסמונת דאון בעבר לא היו מגיעים לגיל זקנה. עיקר המחקרים שמצאנו המתייחסים לנושא הזקנה באוכלוסייה זו, הינם מחקרים רפואיים ומחקרים נוספים המתייחסים לאיכות וסביבת חיים. המחקרים אינם מתייחסים מספיק לתחושותיהם ולהבנתם של אנשים עם תסמונת דאון את ההזדקנות וכמו כן, אינם נותנים התייחסות להורים, אשר נדרשים לדאוג לילדיהם המזדקנים, כאשר הם בעצמם כבר פעמים רבות בגיל זקנה. עקב כך ראינו לנכון לבצע את המחקר בדרך של ראיונות משותפים של הורים וילדיהם, וזאת על מנת לשמוע באופן ישיר ופתוח על חייהם בעבר ובהווה, על מחשבותיהם, התמודדותם ותחושותיהם לגבי הגיל בו הם נמצאים ועל דאגה לעתיד. המחקר מצטרף למחקרים נוספים שנערכו בשנים האחרונות במסגרת "קרן שלם" במגמה דומה ללמוד על סוגיות של זקנה והזדקנות בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית ובאופן ספציפי תסמונת דאון (לדוגמא: אבו עיד, 2010; חגי'אזי, 2012; נירי, 2010) אם כי ברובם לא בשיטה איכותנית כלומר, לא בשיחה ישירה, פנים מול פנים, עם המשתתפים.

נוכחנו כי המרואיינים עם התסמונות דאון, למרות גילם, מתקשים לדבר על נושא ההזדקנות שלהם ושל הוריהם ועל זקנה בכלל. אנו משערים שקושי זה קיים עקב התסמונת עצמה, המשפיעה על הרמה השכלית של האדם וייתכן כי מקשה עליו לחשוב קדימה על העתיד ולהבין איזה שינויים יחולו בחייו. קיימת גם האפשרות שהמרואיינים מעדיפים להתמודד עם ההווה, אשר מספק להם אתגרים רבים ולא מעוניינים/יכולים להכיל מחשבות על קשיים נוספים שיכולים להיווצר עקב גילם המתקדם. גם אם זו אינה בחירה מושכלת ו/או מודעת, בפועל התוצאה היא כמעט סירוב מוחלט לדבר על הנושא.

ניתן לזהות שני תחומים שבהם המשתתפים בכל זאת התייחסו לנושא הזקנה. התחום הראשון היה הקשר שבין הזדקנות ומוות. היה זה כאשר דיברו על מוות של קרוב ובדרך כלל זה של סבא ו/או סבתא. ניכר היה שהם היו קשורים אליהם מאד וכי האובדן כתוצאה מהמוות המחיש בעבורם את המושג של הזקנה כמסמלת את הפרידה המוחלטת מאנשים קרובים. התחום השני היה הקשר שעשו בין זקנה לבין ירידה/אובדן של תפקוד ועצמאות. גם כאן היה זה דרך התייחסות לאדם זקן שהכירו כמו סבא או סבתא וראו את הקושי שלהם למשל בהליכה, בנשיאה של משאות, הצורך להעזר בתמיכה ובמקל וכיוב'.

שמענו מהמרוויינים רבות על חייהם בימים אלה ובעיקר על נושאי המשפחה, עבודה, חיי חברה, מגורים ועצמאות. ניסינו להבין האם לנושאים אלה יש השפעה על תפיסת ההזדקנות או על תפיסת העתיד. האם יש תחומים בחייהם אשר גורמים להם להרגיש בטוחים יותר לגבי העתיד, כגון רמת עצמאות או מגורים במסגרת מתאימה והאם יש נושאים עיקריים המדאיגים אותם או גורמים להם לחששות מפני העתיד ומפני הגיל המתבגר.

ההורים שהשתתפו בראיונות, אשר ברוב המקרים אינם צעירים בעצמם, העלו בבירור חששות מפני מה שיקרה עם ילדיהם הבוגרים בעתיד הלא רחוק ובעיקר מי יהיה הגורם או האדם אשר ידאג להם, כאשר הם כבר לא יהיו שם בשביל לעשות זאת. הסוגייה המרכזית שעלתה בקשר לדאגה לעתיד, הוא מקום מגוריהם של המבוגרים עם תסמונת הדאון. לא ניתן להגיד באופן חד משמעי מהי מסגרת הדיור העדיפה עבור אוכלוסייה זו. נראה שהחלטה מה יהיה טוב ביותר עבורם תלויה בגורמים שונים כגון, רמת עצמאות, יכולת הבנה והסתגלות, תמיכה משפחתית וחברתית, מידת העצמאות של הבוגר והעדפותיו האישיות. כפי שראינו, ההחלטה על יציאה מן הבית יכולה להיעשות כבר בגיל יחסית צעיר, אך גם הורים שהחליטו שטובת הבוגר היא מגורים בבית, בדרך כלל מודעים לכך שבגיל מסוים הם כבר לא יוכלו לדאוג לו כמו שהיו רוצים ולכן הם דואגים למצוא חלופה, שהיא ברוב המקרים מסגרת דיור חוץ ביתית המותאמת לאנשים עם תסמונת דאון בגילאים מבוגרים.

סוגיה אחרונה, שעלתה בראיונות והוסיפה מימד לתמונה שהצטיירה מהמחקר על תפיסת ההזדקנות של מבוגרים עם תסמונת דאון והוריהם היתה האחאים של המשתתפים. ראשית, היו אלו ההורים שהעלו את הנושא והביעו בראיון דילמות ורגשות מעורבים. מחד, הם מבקשים להדק את הקשר בין האחים גם מתוך הידיעה כי הם אלו שיקחו בסופו של דבר את האחריות על בן המשפחה עם תסמונת דאון כשהם יזדקנו או כבר לא יהיו בחיים. מאידך הם מבטאים רגשות אשם על כך שהעול "יפול" על האחים ורצון לדאוג ולארגן כמה שיותר עניינים שקשורים להמשך החיים של הבן או הבת עם תסמונת דאון כדי להקל ולחסוך מהם עד כמה שאפשר טרחה ודאגה בעתיד. בצד זאת, נציין ששלושת האחים שהתלוו לראיונות בטאו בראיון את הקשר ותחושות עמוקות של דאגה ואחריות לאחיהם עם תסמונת דאון. שלושתם תארו עד כמה חשוב להם למצוא כל דרך כדי לאפשר לאחיהם לחיות, להתבגר ולהזדקן בכבוד. קשה היה שלא להתרשם ולהתרגש מהקשר הקרוב ומהחיבה ששוררת בין האחים. השיחה לוותה במחוות של חיבה, החזקת ידיים, מבט עיניים, לחלוחית בזוית העין. כפי שמסכם אחיו של אלון: " הרבה אנשים אומרים לי: 'וואו, מדהים, יוצא מן הכלל כמה שאתה עושה...' , ובאמת נתתי, אבל אני גם-כן

קיבלתי המון... מעט אנשים רואים כמה אלון נתן לי הרבה משמעות... נתן לי סיבה להתבגר ולהיות בשל... יש הרבה דברים שאני מאוד מעריך שאלון עשה בשבילי, ואני יודע שזה רק בגלל שהוא אח שלי, ואני מאוד זכיתי".

קשיים שעלו במחקר

מסיבות שצוינו לעיל החלטנו לראיין את המרואיינים ביחד עם מלווה, בדרך כלל ההורה. עם זאת, בעצם קיום הראיונות בנוכחות ההורים ובניהם יחד, היו חסרונות ויתרונות. בדרך כלל חשנו שההורים נתנו את הבמה בראיון לילדיהם. אבל בכל זאת, ההורים לפעמים בלטו יותר בשיחה, ענו במקום הבן/הבת ולעיתים לא נתנו להם הזדמנות לנסות להתבטא ולהסביר את עצמם. היו פעמים אשר נדרשנו להבהיר להורים שאנו מעוניינים שדווקא הבן הוא זה שיענה על השאלה שהצגנו גם אם דבריו קצרים ואולי לא עונים באופן מדויק ומלא על השאלה. בד בבד, נוכחות ההורים היוותה גם יתרון, לדוגמה בכך שההורים משרים על בנם אווירת בטחון מול אנשים זרים השואלים אותו שאלות. ההורים, אשר כולם מכירים היטב את ילדם ומכירים את צורת דיבורו, אף עזרו לנו לעתים להבין את התשובות שניתנו על ידיו ולא תמיד נאמרו או נוסחו בצורה ברורה אך זאת עם ההסתייגות, שההורה בעצמו הבין נכונה את מה שהבוגר ניסה להגיד. קושי נוסף היה מציאת מרואיינים מתאימים אשר מוכנים לפתוח בפנינו פתח לחייהם, לשתף אותנו במחשבות ובקשיים ואשר מסוגלים לעשות זאת מבחינת יכולת דיבור וכושר ביטוי מספיק, וכל זאת בתקופת זמן קצובה. מספר פעמים איתרנו מרואיינים אשר נתנו את אישורם להשתתף במחקר, אך כאשר הגענו לשלב קביעת הריאיון איתם, נתקלנו בחוסר שיתוף פעולה, בדחיות חוזרות ונשנות ובמספר ביטולים. חלק מהמרואיינים הסבירו בכנות כי במהלך השנים השתתפו בהרבה מאד מחקרים ועייפו מהנושא.

סיכום, המלצות יישומיות ומסקנות

תהליך ההזדקנות הינו משמעותי ובעל השפעה רחבה על אורח החיים ואיכות החיים, ועל המצב הבריאותי והנפשי של האדם. קל וחומר ההזדקנות משפיעה על היכולות ועל המוגבלויות של האנשים עם תסמונת דאון. תוצאות המחקר והתובנות שעלו ממנו סייעו לשפוך אור על תפיסת ההזדקנות בקרב אוכלוסיית המבוגרים עם תסמונת דאון ועל הקשר שבין תפיסה זו לבין איכות חייהם וכל זאת ומנקודת מבטם. בנוסף, המחקר הוסיף ידע והרחיב את הידע הקיים לגבי תפיסת ההזדקנות של הורים לאנשים מבוגרים עם תסמונת דאון לגבי ילדיהם ולגבי עצמם.

המחקר מראה כי על אף הקושי האובייקטיבי לשוחח עם הבוגרים בשל המוגבלות השכלית הנובעת מהתסמונת, קיימת חשיבות רבה למצוא את הדרך לתת להם להשמיע את קולם. ככל שהעמקנו בעבודת השדה ראינו שהקושי שמלכתחילה נראה היה כמעט בלתי ניתן לגישור הביא למציאתן של דרכים יצירתיות שאפשרו לנסות ולהבין את הדרך שבה הבוגרים רואים את חייהם ועולמם. כך, למשל, מצאנו שהשיחה בקבוצת המיקוד שקיימנו עם ששה בוגרים ושיחה נוספת שקיימנו ביחד עם שתי בוגרות איפשרה למשתתפים להתבטא באופן יחסי בצורה פתוחה, חופשית ומשחררת ונתנה למראיינת הזדמנות חד פעמית להתרשם מהמשתתפים מזווית נוספת שבאה פחות לידי ביטוי בראיונות.

מהמחקר עולה כי הבוגרים זקוקים להכנה מתאימה ומסודרת לקראת השלב של הגיל השלישי בחייהם. מהספרות המחקרית עולה כי בדומה לאוכלוסייה מזדקנת "רגילה" הם עשויים להזדקק לשירותים רפואיים רבים יותר ככל שיתבגרו, ויתכן שאף מעבר לכך. בד בבד, רצוי לקחת בחשבון את הקשיים הספציפיים של אנשים עם מוגבלות שכלית כמו למשל, יכולתם להבין את הגוף שלהם ולהסביר סימפטומים בצורה דומה לזו שעושים אחרים, בהכשרה של צוותים רפואיים ובתכנון של מדיניות לשירותים מיוחדים בעבור אנשים אלו (ראו: Haveman et al., 2009, 11). בהמשך לכך אף אנחנו ממליצים על הכנת תוכניות התערבות בנושא שיקחו בחשבון את יכולת ההבנה של הבוגרים, נסיון החיים ואורח החיים שלהם.

מסקנה השנייה העולה מהמחקר היא כי ההורים צריכים מסגרות מתאימות שבהן יוכלו ללמוד על מה שניצב בפני ילדיהם הבוגרים בזמן שיזקנו. הם צריכים כתובת שיוכלו לפנות אליה בהתייעצות בנושאים שונים שמטרידים אותם ביחס לשינויים הפיסיים והמנטליים שעוברים על ילדיהם. ולבסוף, הם זקוקים לסיוע ותמיכה בתכנון ובהערכות המשפחתית כדי להענות לצרכים הייחודיים של הבוגרים המזדקנים בשעה שגם הם עצמם, ההורים, מזדקנים. כפי שמציינים ביטלס ושות' (Bittles, 2002) כמו כן יש להביא למודעות של הורים חדשים לילדים עם תסמונת

דאון את בעיות הבריאות שצפויות להופיע כשילדיהם יתבגרו. זאת כדי שיוכלו להיערך מוקדם ככל האפשר לעתיד. מצד אחד, פעולות כאלו יכולות לסייע בצמצום של מוגבלויות הנגרמות עקב בעיות בריאות, שמתרחשות אצל אנשים עם תסמונת דאון באופן יחסית בגיל צעיר ולשפר את איכות חייהם בטווח המיידי. מצד שני, לטווח הארוך לא ברור עד כמה הסיכוי לאיכות חיים משופרת בגיל זיקנה אצל אנשים אלו גובר על הסיכון לסבול מבעיות בריאות עקב ההתערבויות הרפואיות.

ברמה הממסדית עולה מהמחקר השאלה עד כמה המוסדות הקיימים ערוכים כיום כדי להענות לצרכים הייחודיים של אנשים המזדקנים עם תסמונת דאון? באיזו מידה המבנה הארגוני הקיים כיום- מגורים, עבודה, חיי חברה וכו', מתאים לצרכים הייחודיים של זקנים עם תסמונת דאון? נראה שכיום עדיין אין הערכות פורמלית מסודרת והפתרונות הם מקומיים וארעיים בלבד. על כן יש לתת את הדעת בעתיד על מציאת פתרונות שיתאימו את המבנה הארגוני הקיים לבוגרים עם תסמונת דאון בגיל המבוגר כדי לאפשר להם לקבל את הטיפול הרפואי, הפסיכולוגי והסוציאלי המתאים להם ולאפשר להם להזדקן בכבוד.

ולסיום, מהמחקר עולה כי קיימים מעגלים נוספים במשפחה מלבד הבוגרים והוריהם אשר מציבים אתגרים שיש לתת עליהם את הדעת בתוכניות ההערכות לקראת הגיל השלישי של בוגרים עם תסמונת דאון. כך, למשל, סוגיית האחאים שעלתה במחקר הראתה כי לנוכחותו של בוגר עם תסמונת דאון במשפחה השפעה רגשית ומעשית עמוקה ומשמעותית על האחאים אשר יודעים כי בבוא היום יהיו האחראים לגורלו ולשלומו של אחיהם. המחקר הראה כי לפחות בקרב האחאים שהשתתפו, קיימת תחושת אחריות ורצון לקחת אחריות בפועל בשלב מוקדם יחסית, לעיתים גם כשהורים עוד נמצאים בחיים. ניכר שהאחאים עושים זאת לא רק מתוך תחושת מחויבות אלא גם מתוך חיבה עמוקה והכרה במשמעות שיש לבוגר עם תסמונת דאון בחייהם. זווית נוספת שעלתה במחקר היתה של הסבא והסבתא במשפחה. כפי שעלה מדברי המשתתפים לאלו היתה השפעה רבה על הבוגרים במהלך חייהם. אם כך אנתנו ממליצים לתת את הדעת בתוכניות ההערכות גם לטיפוח הקשרים בין הבוגרים לבין הסבא ולסבתא כבר במהלך חייהם המוקדמים של הבוגרים. יתכן ולדבר תהיה משמעות בהכנה טובה ונכונה יותר של הבוגרים לקראת זקנתם.

אנשי המקצוע והשטח להם רוצה החוקר להציג את תוצאות מחקרו

- דיקני ביה"ס לעבודה סוציאלית במוסדות להשכלה גבוהה
- רופא ראשי אגף לטיפול באנשים עם מש"ה במשרד הרווחה
- סגן שר הבריאות
- מנכ"ל משרד הבריאות
- שר הרווחה
- מנכ"ל משרד הרווחה
- מנכ"ל יתד

המלצות למחקרי המשך

אנו ממליצים על שני מחקרי המשך במתודולוגיה איכותנית:

- מחקר בנושא אחאים במשפחות עם בוגרים עם תסמונת דאון. מחקר זה יבקש לברר לעומק ומנקודת מבטם של האחאים את ההתנסות שלהם בקשר עם בן המשפחה עם תסמונת דאון לאורך מעגל החיים. אנחנו משערים כי המחקר, אשר ישפוך אור על הדילמות והאתגרים שמלווים את האחאים במעגל חייהם עם אח או אחות עם תסמונת דאון, יאפשר לקיים תוכניות יחודיות אשר יחזקו וידריכו אותם לקראת ההתמודדות עם תהליך ההדקנות של אחיהם.
- מחקר בנושא סבאים במשפחות עם בנים ובנות עם תסמונת דאון. מחקר זה יבקש לבחון לעומק את מקומם של הסבא והסבתא במערך החיים של משפחות עם בנים ובנות עם תסמונת דאון לאורך מעגל החיים. יתכן שדרך הקשר הייחודי עם הסבא והסבתא אפשר יהיה לקדם את ההכנה המתאימה וההערכות של הבוגרים לקראת השלב השלישי והחשוב בחייהם.

ביבליוגרפיה

- אבו עיד (עבאס), ה'. (2010). הקשר בין תפיסת אקלים חברתי לבין הזדקנות מוצלחת אצל אנשים עם פיגור שכלי. קרן שלם. הקרן לפיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית והתפתחותית ברשויות המקומיות. מק"ט: 571/2010.
- בן נון, ש', נאון, ד', ברודסקי, ג', ומנדלר, ד'. (2008). הזדקנות של אנשים עם פיגור שכלי המקבלים שירותי דיור ואו תעסוקה ממשד הרווחה: תמונת מצב וצרכים. ירושלים: מאירס- גוינט- ברוקדייל.
- הררי-זונדר, ס' וברזון, מ'. (2000). תפיסת המושג מוות אצל אנשים מבוגרים בעלי פיגור שכלי. *חברה ורווחה* כ, 5, 541 – 561.
- חגי'אזי, א'. (2012). איכות חיים של מזדקנים עם תסמונת דאון בחברה הערבית. קרן שלם. הקרן לפיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית והתפתחותית ברשויות המקומיות. מק"ט: 585/2012.
- כרמלי, א'. ברחד, ש'. זיגר, צ' וכרמלי, ו'. (2001). מאפיינים פיזיים ותפקודיים של אוכלוסיית המבוגרים הלוקים בפיגור שכלי. *גרונטולוגיה* 48, 45 – 55.
- נירי, ד'. (2010). חווית הזיקנה בעיניהן של נשים מזדקנות עם פיגור שכלי. קרן שלם.. הקרן לפיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית והתפתחותית ברשויות המקומיות. מק"ט: 567/2010.
- צבר בן יהושוע, נ'. (עורכת). מסורות וזרמים במחקר האיכותי. תל אביב: דביר.
- שקדי, א'. (2003). מילים המנסות לגעת. מחקר איכותני- תאוריה ויישום. תל אביב: הוצאת רמות.
- Abu-Libdeh, A., Kastiel, Y., Nimrodi, A., Kerem, E., Tenenbaum, A. (2009). Optimizing health care for individuals with Down syndrome in Israel, Wexler ID. *Isr Med Assoc J* Nov; 11(11):655-659.
- Baltes, P. B., & Baltes, M. M. (1990). Psychological perspectives on successful aging: The model of selective optimization with compensation. In P. B. Baltes & M. M. Baltes (Eds.), *Successful aging: Perspectives from the behavioral sciences* (p. 1–34). New York: Cambridge University Press.

Bittles, A. H., Petterson, B. A., Sullivan, S. G., Hussain, R., Glasson, E. J., Montgomery, P. D. (2002). The influence of intellectual disability on life expectancy. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 57 (7), M470-M472.

Brown, R., Taylor, J., & Matthews, B. (2001). Quality of life-Aging and Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice* 6(3), 111-116.

Bull MJ, Health supervision for children with Down syndrome; Committee on Genetics, Pediatrics. 2011 Aug;128(2):393-406

Canrinus, M., & Lunskey, Y. (2003). Successful aging of women with intellectual disabilities: The Toronto experience. *Journal of Developmental Disabilities* 10(1), 73-78.

Denzin, N.K. (1989). *Interpretive interactionism*. Newbury Park, CA: Sage.

Dew, A., Llewellyn, G., & Gorman, J. (2006). "Having the time of my life": An exploratory study of women with intellectual disability growing older. *Health Care for Women International*, 27, 908-929.

Fender, A., Marsden, L., Starr, J.M. (2007). Assessing the health of older adults with intellectual disabilities: A user-led approach. *Journal of Intellectual Disabilities* 11, 223-239.

Fovarque, S., Keywood, K., Flynn, H. (2000). Participation in health care decision making by adult with learning disabilities. *Mental Health Care* 3, 341-344.

Hodapp, R. M., Ly, T. M., Fidler, D. J., & Ricci, L. A. (2001). Less stress, more rewarding: Parenting children with Down syndrome. *Parenting* 1, 317-337.

Hagerty, M.R., Cummins, R.A., Ferris, A.L., Land, K., Michalos, A.C., Peterson, M., Sharpe, A., Sirgy, J., & Vogel, J. (2001). Quality of life indexes for national policy: Review and agenda for research. *Social Indicators Research* 551-91,

Haveman, M.J. (2004). Disease Epidemiology and Aging People with Intellectual Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 1, 16-23.

Haveman, M.J., Heller, T., Lee, L.A, Maaskant, M.A, Shooshtari, S., Strydom, A. (2009). Report on the State of Science on Health Risks and Ageing in People with Intellectual Disabilities. IASSID Special Interest Research Group on Ageing and Intellectual Disabilities/Faculty Rehabilitation Sciences, University of Dortmund.

Janicki, M. (2002). An ageing world: New issues, more questions. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 27, 229-230.

Lakin, K. C., Larson, S., Salmi, P., & Webster, A. (2010). Residential services for persons with developmental disabilities: Status and trends through 2009. Minneapolis, MN: University of Minnesota, Research and Training Center on Community Living.

Lott, I.T. & Head, E.(2005). Alzheimer disease and Down syndrome: factors in pathogenesis. *Neurobiol Aging* Mar;26(3):383-389.

McLeod, J. (2001). *Qualitative research in counseling and psychotherapy*. London: Sage.

Pollio, H.R., Tracy, B.H. & Craig, J.T. (1997). *The Phenomenology of Everyday Life*. Cambridge: University Press.

Rowe, J. W., & Kahn, R. L. (1987). Human aging: Usual and successful. *Science* 237, 143–149.

Schalock, R. L. (2000). Three decades of quality of life *.Focus on Autism & Other Developmental Disabilities* 15, 116-127.

Smith, D.S. (2001). Health care management of adults with Down syndrome. *Am Fam Physician* Sep 15; 64(6):1031-1038.

Stancliffe, R.J., Lakin, K. C., Larson, S. A., Engler, J., Taub, S., Fortune, J., and Bershadsky, J. (2012). Demographic Characteristics, Health Conditions, and Residential Service Use in Adults with Down Syndrome in 25 U.S. States. *Intellectual and Developmental Disabilities* 50(2), 92–108.

Steingass K.,J., Chicoine, B., McGuire, D., Roizen, N.J. (2011). Developmental disabilities grown up: Down syndrome. *J Dev Behav Pediatr.* 32(7):548-58.

Strauss, A. & Corbin, J. (1994). Grounded Theory Methodology: An Overview. in: N.K. Denzin, & Y.S. Lincoln (eds.). *Handbook of Qualitative Research*. Thousand Oaks, CA:SAGA, pp. 273-285.

Tenenbaum, A., Chavkin, M., Wexler, I.D., Korem, M., Merrick, J. (2012). Morbidity and hospitalizations of adults with Down syndrome, *Res Dev Disabil*, Mar-Apr;33(2):435-441.

Thompson, D. (2002). "Well, we've all got to get old haven't we?" Reflections of older people with intellectual disabilities on aging and change. *Journal of Gerontological Social Work* 37(3/4), 7-23.

World Health Organization (2001). International classification of functioning, disability and health. Geneva: WHO.

Abstract

In the last century, life expectancy has been on the rise for the entire population. However, people with Down's syndrome experienced a much more significant rise, from a life expectancy of nine years in 1929 to 60 years in 2002. That sharp rise of over 500% has introduced new challenges to individuals with Down's syndrome and their families on medical, economic and social levels. One of these challenges is the ageing process, which appears in individuals with Down's syndrome in relatively young age and followed by medical, emotional and cognitive difficulties that usually have social and family-oriented consequences. In the present study, we focused on how the ageing process is being perceived, its influences and implications among people with Down syndrome and their parents. The study examined the extent of coping with and understanding of the concept of ageing by those with the syndrome and their parents who have to confront their own ageing process as their child is growing older.

Thirty three individuals with Down's syndrome and their family members took part in the study. We have interviewed 19 women (at an average age of 35) and 14 men (at an average age of 39) who live in the center, southern and greater Jerusalem areas of the country. Eleven interviewees were living with their parents while the rest stayed in community housing and hostels. The study method being used is qualitative, meaning, information is being gathered by way of an unstructured open questionnaire that presents to participants wide-ranging issues and general questions on the subject of the study. An average interview lasted for about two hours. At the beginning the interviewees and their family members signed an informed consent form. The interviews were analyzed by a number of stages. Firstly, the themes raised in every interview were mapped out. Thereafter, the common topics in the interviews were

clustered into key categories, while unique topics were brought up in the various interviews at the same time, which were not necessarily repeated.

An analysis of the interviews raised eight central themes: the relationship with the close family, social life, relationships, becoming independent, quality of life- work and leisure, lifestyle, understanding the concept of ageing and taking care of the future. It should be noted that interviewees with Down's syndrome, in spite of their ages, had trouble speaking their and their parents' ageing and old age as a whole, as evident by the many topics listed above. Yet old age was addressed in two common areas: The first was the association between ageing and death, when talking about the death of a relative, which usually was a grandfather and/or grandmother. The second was the connection they made between old age and reduced functioning and independence by making a reference to an elderly individual they knew. The parents who were taking part in the interviews were concerned about what will happen to their adult children in the future and who will take care of them when they are no longer capable to do so. The key point on concerns for the future was where their adult children with Down's syndrome will live. That issue also makes reference to the brothers/sisters of the individuals with Down's syndrome, as if they will eventually be responsible for the family member with the Down's syndrome when their parents grow old or die.

The findings of the study suggests that: 1. Individuals with Down's syndrome should be properly prepared for their old age. To do so, intervention programs that consider the adults' level of understanding, their lifestyle and life experience should be developed, in order to provide them with the medical, psychological and social treatment that is most suitable for them and enable them to grow old in dignity. 2. The parents need appropriate frameworks where they can learn about their adult children's

confrontations as they grow old. They need to have an address that they can turn to consult the various issues related to the physical and mental changes their children go through and receive the proper assistance and support in order to be able to meet the special needs of their ageing adults as they too are growing older.



Life Cycle and Aging among People with Down Syndrome and Their Parents

Ariel Tenenbaum, M.D

Hadassah-Hebrew University Medical Center Mt. Scopus Jerusalem

Yaacov G. Bachner, Ph.D.

Ben-Gurion University of the Negev, Beer-Sheva

Zeev Meiner, M.D

Hadassah-Hebrew University Medical Center Mt. Scopus Jerusalem



This work was supported by a grant from Shalem Fund for Development of Services for People with Intellectual Disabilities in the Local Councils in Israel

2015

קרן שלום / 120/2015