



مؤسسة "شاليم"
لتطوير خدمات للشخص ذو
التخلف العقلي في السلطات المحلية
The Shalem Fund
for Development of Services for People with
Intellectual Disabilities in the Local Councils
פיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית
התפתחותית ברשויות המקומיות

חווית הפרידה, עקב המעבר מבית המשפחה למסגרת חוץ ביתית, עבור אנשים עם פיגור שכלי

גרייצר נטע

בהדרכת: ד"ר ברזון מרים, ד"ר ליכטנר רונת

עבודת גמר המוגשת כמילוי חלק מהדרישות
לקבלת התואר "מוסמך האוניברסיטה"
אוניברסיטת ת"א, בית הספר לעבודה סוציאלית
ע"ש בוב שאפל



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

2006

**עבודה זו מוקדשת באהבה רבה להורי,
ישראל ומיכל גרייצר שמעודדים
ותומכים בי לאורך כל הדרך**

הכרת תודה

בראש ובראשונה תודה לכל משתתפי המחקר, דיירי המעונות, שהיו מוכנים לשתף אותי בחוויותיהם, במחשבותיהם וברגשותיהם.

תודתי העמוקה למנחות המחקר: **דר' מרים ברזון ודר' רונית ליכטנטריט** על ההנחייה המעשירה, העצות המקצועיות, היסודיות, הסבלנות והתמיכה לאורך כל הדרך. תודות ל**מר גדעון שלום**- מנהל מחלקת מעונות פנימייה בשרות למפגר. תודות למנהלי המעונות: **כפר נחמן, נווה מנשה וחברת נעורים** ולעובדות הסוציאליות שסייעו באיתור וביצירת הקשר עם המרואיינים.

לקרן "שלם" לפיתוח שירותים לאדם עם פיגור שכלי, על הכרתה בחשיבות המחקר ועל מלגה לביצועו.

לאסתי רוט אחראית ספרייה בבית הספר לעבודה סוציאלית, תודה על העזרה הסבלנית והמקצועית באיתור מקורות ידע רלוונטיים.

תודה מיוחדת למשפחתי הנפלאה- לבן זוגי האהוב- בני, לילדי המקסימים- יהונתן ואביגיל על התמיכה, הפרגון והסבלנות הרבה שהפגנתם במהלך ימים ולילות ארוכים אשר אפשרו כתיבת עבודה זו.

תוכן העניינים

- 1 -תקציר
- 4 -מבוא
- 5 -סקירת ספרות
- 5 -מסגרת תיאורטית
- 9 -מעבר מבית למסגרת חוץ ביתית בחויה של מבוגרים עם פיגור שכלי
- 12 -פיגור שכלי- הגדרה וסיווג
- 14 -היקף התופעה ומסגרות חוץ ביתיות בישראל
- 16 -שיטה
- 16 -עקרונות המחקר האיכותני- נטורליסטי
- 17 -מאפייני החוקרת
- 18 -אוכלוסייה, גודל המדגם והליכי דגימה
- 20 -איסוף הנתונים
- 21 -אופן ניתוח הנתונים
- 22 -סטנדרטים להערכת איכות המחקר
- 23 -פעולות שננקטו על מנת להבטיח שמירה על עקרונות אתיים נאותיים
- 26 -פרק הממצאים
- 45 -דיון
- 60 -ביבליוגרפיה
- 71 -נספח מס' 1
- 72 -נספח מס' 2
- 73 -נספח מס' 3
- 74 -נספח מס' 4
- 83 -נספח מס' 5
- 88 -נספח מס' 6
- 89 -Abstract

תקציר

מטרת המחקר הנוכחי היתה ללמוד על חווית המעבר מבית המשפחה למסגרת חוץ ביתית-מוסדית עבור אנשים עם פיגור שכלי. המחקר התבסס על הגישה האקולוגית אשר מדגישה את המשמעות הסובייקטיבית שהפרט מייחס לאירועי חייו (Greene, 1991) ומבוססת על ההנחה כי צרכיהם ובעיותיהם של אנשים ממוקמים באינטראקציה בין אדם וסביבה (Germain, 1979). כמו גם בשל עיסוקה בשאלת ההלימה (goodness of fit) בין האדם וסביבתו, ביחסי כוח חברתיים ותיקון מצבים של חוסר שיוויון על בסיס לקויות פיזיות ומנטליות (Germain & Gitlman, 1987). גישה תיאורטית נוספת שהנחתה מחקר זה היתה תפיסתו הסוציולוגית של גופמן (Goffman, 1961) וזאת משום היותה נדבך מרכזי בהבנת מאפייניו של "המוסד הטוטאלי" (Total Institution) והשפעותיו על הפרט המתגורר בו.

שיטת המחקר התבססה על הפרדיגמה האיכותנית-נטורליסטית. משתתפי המחקר נבחרו באמצעות מדגם קריטריון (Criterion sampling). נתוני המחקר נאספו באמצעות ריאיונות עומק חצי מובנים המונחים על ידי מדריך ריאיון. ניתוח הנתונים חל על 13 ריאיונות של משתתפים משלוש מסגרות מוסדיות. ניתוח תוכן של הריאיונות נעשה במטרה לגבש תיאור קבוצתי של חווית המעבר למסגרת המוסדית מתוך ראיית החוויה שכל מרואיין נתן לאירוע. בתהליך ניתוח הנתונים זוהו ארבע תימות מרכזיות. התמה הראשונה כונתה "סביב המעבר". תמה זו כללה שלוש תתי תמות:

א. בחינת מקומו של המרואיין על פני רצף פאסיבי-אקטיבי סביב המעבר- מאופן הצגת הדברים נראה כי ראשיתו של תהליך המעבר מאופיין בפאסיביות של המרואיינים (הם נלקחים כחפץ ללא דיעה) והמשכו, ברוב המקרים, בתגובה אקטיבית שמבטאת בהתנהגות אנטיגוניסטית ובהחצנת רגשות של חוסר שביעות רצון וביטויי מצוקה.

ב. הצגת הסיבות המוצהרות כמו גם הסיבות הלא פומביות למעבר, היינו, שלא נאמרו במפורש כגורם למעבר אבל המרואיין חש אותן ככאלו. הסיבות הלא מוצהרות עסקו בהכרה של המרואיינים בחוסר הרצון/יכולת של הוריהם להמשיך ולדאוג לצרכיהם ברמה היומיומית אם לאור התנהגותם האגרסיבית או לאור מוגבלות ההורים.

ג. מחשבות, רגשות ופעולות סביב המעבר - המרואיינים התייחסו לשלושה פרקי זמן מרכזיים: טרום מעבר, המעבר ולאחר המעבר. כל אחת מתקופת זמן אלו ניתן לאפיין במחשבות, רגשות ופעולות וכן בהתנהגויות שמלוות אותה ומאפיינות באמביוולנטיות, מחד, ציפיות ומחשבות אופטימיות לקראת הבאות ומאידך, מחשבות ורגשות שמבטאים חשש, פחד ואי הסכמה. אם זאת חוסר הסכמה, זו כאמור בוטאה ברוב המקרים באופן פאסיבי. בלט הקושי שנבע מחווית חוסר הברירה שעימה נאלצים לחיות ומההכרה כי מעבר מבית למוסד הוא לא נורמלי.

התמה השניה, עסקה בקשר עם המשפחה. בתוך תימה זו ישנה חלוקה לשתי תתימות: האחת, מתארת את חווית הדחייה והנטישה, כפי שעולים בריאיונות, והשנייה, מלמדת על מערכת יחסים המאופיינת מחד בכעס ואשמה ומאידך בתלות רגשית של המרואיין במשפחתו ובקשר הקבוע עמם.

התמה השלישית עיקרה החלומות והפנטזיות של המרואיינים למציאות אחרת. תימה זו הוצגה בשלושה חלקים: תפיסות סטריאוטיפיות שפיתחו המרואיינים על העולם שבחוץ, רצון להיות במקום/ מצב אחר רחוק מהמציאות הנוכחית וחיפוש אחר "גואל" שיציל.

התמה הרביעית עסקה בהשוואה בין החיים לפני המעבר למסגרת המוסדית והחיים כיום. תמה זו כוללת: אמירות שמבטאות געגוע לבית המשפחה כמקום שמספק צרכים בסיסיים, צרכי ביטחון ומימוש עצמי. תתימות שנייה מכונה 'המוסד זה לא בית' והיא עוסקת במחשבות וברגשות המרואיינים בהקשר לחווית החיים במוסד, המשכה בשאלה 'האם אני שייך?' ומסתיימת ב'פיתרון הקונפליקט' - נסיונם של המרואיינים להתמודד עם המציאות החדשה של חייהם למרות הקשיים.

ממצאי המחקר עלו שתי סוגיות מרכזיות לדיון: המוסד זה לא בית ודפוס הפאסיבי אקטיבי. סוגיית 'המוסד זה לא בית' דנה שאלה מה טיבו של המוסד כחלופה לבית המשפחה? ונבחנה אל מול משמעויות המושג 'בית'. סוגיית הפאסיבי-אקטיבי מרכזית בשל היותה מלמדת על חווית המעבר כחוויה שבה הפרט אינו חש שותף-חוויה של תלות וסבילות בהחלטות משמעותיות שקשורות לחייו. השלכות ממצאי המחקר נבחנו ביחס לפיתוח שירותים וכלי התערבות מתאימים

לקראת ובמהלך מעבר של אנשים עם פיגור שכלי למסגרות חוץ ביתיות, כמו גם לפיתוח ידע ותשתית למחקרים נוספים.

מבוא

בישראל קיימים 59 מעונות פנימייה (מוסדות) המיועדים לאנשים עם פיגור שכלי. מעונות הפנימייה הינם חלופה לבית המשפחה ומספקים עבור דייריהם מגוון שירותים למילוי צרכיהם המשתנים החל מצרכי קיום בסיסיים, תעסוקה וכלה בחינוך ופנאי. כיום חיים בישראל 6626 אנשים עם פיגור שכלי במעונות פנימייה של השירות למפגר בפריסה ארצית. בשלוש השנים האחרונות הופנו כ- 520 צעירים ובוגרים למעונות הפנימייה, היינו מידי שנה עוברים בממוצע כ- 170 אנשים עם פיגור מבית משפחותיהם למעונות הפנימייה.

מעבר מבית המשפחה למסגרת מוסדית הינו שלב משמעותי עבור הפרט ומשפחתו. בשלב זה עובר הפרט תהליך של פרידה והסתגלות למקום חדש ושונה ממה שהיה מורגל אליו. למרות היות החוויה משמעותית יש מחסור בידע אמפירי אודות החוויה בכלל ועבור אנשים עם פיגור בפרט.

מטרת המחקר הנוכחי היתה ללמוד על חווית המעבר מבית המשפחה למסגרת חוץ ביתית- מוסדית עבור אנשים עם פיגור שכלי. למידת החוויה נעשתה דרך פנייה ישירה לאנשים שעברו מבית המשפחה למסגרות החוץ ביתיות. המטרה מבוססת על ההנחה שאדם עם פיגור שכלי יכול ומסוגל לספר את סיפורו באופן שישקף נאמנה את חוויותיו הסובייקטיביות. מטרת המחקר עומדת בהלימה עם תנועות הומניסטיות אשר שמו להן למטרה להביא לתודעה הציבורית את מושגי הסינגור העצמי, איכות חיים ונורמליזציה עבור אנשים עם פיגור שכלי. שכן, פנייה ישירה לאנשים אשר חווה את המעבר איפשרה מחד, העצמתם ומאידיך, הבנה טובה יותר את מגוון רגשותיהם, מחשבותיהם וצרכיהם בעקבות ההשמה.

סקירת ספרות

מסגרת תיאורטית

המחקר הנוכחי מתבסס על הגישה האקולוגית ועל תפיסתו הסוציולוגית של גופמן (Goffman, 1961). הגישה האקולוגית נבחרה מכמה סיבות; ראשית, משום שהיא שמה במוקד את המשמעות הסובייקטיבית שהפרט מייחס לסביבה כמפתח להתפתחות (Green, 1991). מחקר זה מבקש ללמוד על חווית המעבר דרך המשמעות הסובייקטיבית שהפרט מייחס לאירוע. עצם הפנייה הישירה למרואיינים והבקשה לספר את סיפורם משקף עקרון תיאורטי זה. סיבה נוספת לבחירת תיאוריה זו נובעת משום ההנחה כי צרכיהם ובעיותיהם של אנשים כממוקמים באינטראקציה בין אדם וסביבה (Germain, 1979). ועל כן, בעיות חיים צריכות להיות מובנות בהתייחסות למרחב החיים, בסביבתם ובמסגרתם הטבעית (Greene, 1991). המחקר התבצע בתוך סביבת החיים של המרואיינים ומניח כי חוויות והתנהגויות המרואיינים מושפעות ממערכות יחסי הגומלין שהמרואיינים מקיימים עם סביבתם. הגישה האקולוגית המעמידה כאמור, במוקד את היחסים בין פרטים וסביבתם תופסת יחסים אלו כפוטנציאל לקדם או להפריע למצבי חיים כלומר, יכולים להיות מקור למתח או תמיכה (Greene, 1991). יחסי פרט-סביבה כמקדמים/מפריעים למצבי חיים מהווה גם עקרון מרכזי בעבודה סוציאלית עם אוכלוסיות מגוונות ועם אוכלוסיות עם צרכים מיוחדים בפרט. גישות אקולוגיות מדגישות את הקשרים בין פרטים ברמות מערכתיות שונות (Greene, 1991). כך למשל, Bronfenbrenner (1994), הציע מודל שמסייע בתיאור וארגון ידע על האדם וסביבתו ברמות השפעה הולכות ומתרחקות, כשהקריטריון המפריד בין רמה לרמה הינו ישירות האפקט-מידת הקירבה של מושא ההשפעה על הפרט. המודל מבחין בין ארבע רמות של אינטראקציה מערכתיות: מערכת המיקרו (microsystem)- הסביבה המיידית של האדם כמשפחה, מערכת המזו (mesosystem)- המכילה את הקשרים והתהליכים המתרחשים בין שתיים או יותר מסגרות כגון בית ספר והמשפחה, מערכת האקסו (exosystem)- מכילה את הקשרים והתהליכים המתרחשים בין לפחות שתי מסגרות שלפחות אחת מהן אינה מכילה את האדם, כגון מקומות עבודה ומשפחה ורמת מערכת המקרו (macrosystem)- הומכילה גורמים חברתיים-תרבותיים רחבים- נורמות וערכים. מודל זה ראוי שילקח בחשבון משום הרלוונטיות של מערכות חיו של הפרט, המיידיות והרחוקות, כמשפיעות

על חווית המעבר למסגרת חוץ ביתית. במילים אחרות, חווית המעבר היא חוויה שמעוצבת ומושפעת מאינטראקציות בין הפרט למערכות השונות בחייו כגון, משפחה, רשתות חברתיות, מערכות תמיכה פורמליות וערכים חברתיים-תרבותיים.

התיאוריה האקולוגית נבחרה כמנחה גם בשל עיסוקה בשאלת ההלימה (goodness of fit) בין האדם וסביבתו. השאיפה היא שתהיה הלימה בין צרכי הפרט ורצונותיו לבין תפיסתו את המענים לצרכיו הקיימים בסביבתו. הלימה אופטימלית מושגת כשרצונות הפרט מתגשמים על ידי שימוש במשאבי הסביבה, ולהיפך (Green, 1994). ככל שפוחתת כשירות הפרט, כן השפעת הגורמים הסביבתיים עולה (יקוביץ ולבנשטיין, 1995).

ניתן להסיק מהתיאוריה האקולוגית כמסגרת קונספטואלית כי ראוי שהניסיון להבין את חווית המעבר של אדם עם פיגור שכלי ממסגרת המשפחה למסגרת חוץ ביתית תקח בחשבון את שאלת ההלימה בין צרכי הפרט- המרוויין, למול המענים שהסביבה מספקת עבורו. לצורך עניין זה הסביבה היא המסגרת החוץ ביתית ומערכות התמיכה הנוספות שיש לפרט. כל זאת ראוי שיבחן על ציר של זמן ובהתאם לתפישה הרואה את המעבר למסגרת חוץ ביתית כתהליך (רימרמן, 1991). שכן, הגישה האקולוגית מתייחסת למושגים אלו כתהליך שמתפתח על ציר של זמן.

סיבה נוספת לבחירת הגישה האקולוגית כמנחה היא משום עיסוקה ביחסי כוחות חברתיים ובתיקון חוסר-שיוויון בשל גורמים שונים וביניהם לקויות פיזיות ומנטליות (Germain & Gitlman, 1987). תיאורטיקנים אקולוגיים טוענים שההתאמה השלילית בין אדם לסביבה נובעת מניצול כוח של קבוצות דומיננטיות בחברה המונעות גישה שיוויונית לדיור, שירותי בריאות, חינוך, דבר המחליש את צמחית האדם והתפתחותו (Germain & Gitterman, 1987). הערכים העומדים בבסיס תפיסה תיאורטית זו, הרואה חשיבות בכבוד הדדי ושיוויון, שרתו מחקר זה. מחקר זה ביקש לתת במה מכובדת וראויה לאדם המוגבל להביע את חוויותיו וע"י כך לאפשר הבנה טובה יותר לצרכיו.

ניתן לסכם ולאמר כי מספר הנחות יסוד העומדות בבסיס התיאוריה האקולוגית רלוונטיות למחקר הנוכחי:

א. חשיבות המשמעות הסובייקטיבית שהפרט מייחס לאירועי חייו (Greene, 1991).

ב. ההנחה כי צרכיהם ובעיותיהם של אנשים ממוקמים באינטראקציה בין אדם וסביבה (Germain, 1979). ועל כן, בעיות חיים צריכות להיות מובנות בהתייחסות למרחב החיים,

בסביבתם ובמסגרתם הטבעית (Greene, 1991).

ג. עיסוקה בשאלת ההלימה (goodness of fit) בין האדם וסביבתו.

ד. עיסוקה של התיאוריה ביחסי כוח חברתיים ותיקון מצבים של חוסר שיוויון על בסיס לקויות

פיזיות ומנטליות (Germain & Gitlman, 1987).

הגישה האקולוגית מהווה מסגרת קונספטואלית להבנת חווית הפרט באשר למעבר ברם, היא אינה מספיקה להבנת מורכבות החוויה בשל חוסר התייחסותה למסגרת אליו הפרט עובר. לשם העמקת הבנת חווית המעבר מבית המשפחה למסגרת חוץ ביתית אבקש להתייחס לזווית תיאורטית נוספת המבוססת על תפיסתו הסוציולוגית של גופמן (Goffman, 1961). גופמן, אשר חקר את תופעת המיסוד והתהליכים שאותם עובר הפרט המאושפז, היה בין הראשונים אשר תבעו את המושג "המוסד הטוטאלי" (Total Institution). הכוונה היא למקום מגורים ועבודה בו חיים מספר רב של אנשים הנמצאים במצבים דומים, מנותקים מהחברה הרחבה לתקופה ממושכת ומנהלים אורח חיים סגור עם מסגרת ניהולית פורמלית. למוסדות כוללניים (טוטאליים) על פי גופמן ואחרים (Goffman, 1961; Jones & Fowles, 1984) ישנן ארבע תכונות עיקריות אשר משפיעות במישרין על הדייר/פציינט/אסיר:

1. חיים בקבוצה- כל שלב בפעילות היומיומית של האדם מבוצע בצמידות לקבוצה

גדולה של אחרים. כולם מטופלים באופן שווה ונדרשים לבצע דברים יחד. זו היא

האנטיתיתזה לחיים פרטיים, שתחומי חיים רבים יכולים להתנהל בהם על בסיס

בחירה אישית. מסגרת זו מאופיינת בבירוקרטיה של ניהול, דהיינו, מערכת של

נהלים פורמליים וסדר יום נוקשה, שאינו מאפשר לדייר חופש תנועה בין קבוצות

חברתיות שונות ובחירה עצמאית של חברים. הדייר חי עם קבוצת אנשים

שנבחרה והוגדרה ע"י סמכות חיצונית. היבט זה מנוגד לסדר הבסיסי הקיים

בחברה המודרנית, שבה הפרט ישן, עובד ומבלה במקומות שונים, עם שותפים

שונים, תחת סמכויות שונות וללא תוכנית רציונלית כוללת ומוגדרת מראש עבורו.

2. ניהול- במוסדות כוללניים יש שתי קבוצות של אנשים: המנהלים והמנוהלים. כך מתפתחים שני עולמות תרבותיים שונים, המתקיימים זה לצד זה עם נקודות מפגש רשמיות. הצוות נוטה להרגיש עליון וצודק והדיירים נוטים להרגיש נחותים, חלשים וחסרי ערך. ככל שהמוסד "טוטאלי" יותר, כך תהה תפישת הצוות נוקשה ו"מעודדת" תלות (Swidler, 1986).
3. תפקיד הדייר- קיים תהליך של צמצום תפקידים ומיקוד בתפקיד הדייר. תהליך זה מושג על ידי סידורי קבלה המלווים בתהליכי השפלה של ה"אני". כדי להתקבל כדייר, יש להינתק מהעבר ומכל מה שהוא מסמל. דבר זה מוצא את ביטויו במוסדות מסוימים, למשל, בתלבושת אחידה ובאיסור של הכנסת חפצים אישיים למוסד. משמעות הכניסה לתפקיד הדייר הינה תהליך של "אינפנטיליזציה", מושג אשר הוטבע לראשונה על ידי Gresham (1976). תהליך זה מתבטא בהגברת תלותו של הדייר ובטיפול המוריד אותו לדרגת "תינוק" או "ילד" בלא להתחשב בכך שהטיפול נועד למעשה לאדם בוגר ומבוגר, אף אם הוא מוגבל פיסיית ו/או נפשית.
4. פרספקטיבה מוסדית- השקפת החיים מכחישה את הפרספקטיבה האישית ונותנת תוקף לקיום המוסדי. לשם כך מתקיימים טכסים ואירועים פורמליים כדוגמת שעת ארוחות קבועה, שעת 'כיבו' אורות', שמטרתם לחזק את המוסד ולאפשר לסגל ולדיירים לשכון אלה בצד אלה.
- אחד הביטויים של מעבר ממסגרת ביתית-קהילתית למסגרת מוסדית- טוטלית הינו מה שגופמן (Goffman, 1961) כינה "ערטול האני". בתהליך הקבלה למוסד הטוטלי מתערטל ה"אני". ערטול זה מתרחש כתוצאה מהצורך במתן מידע אישי אודות הדייר לצוות ואובדן הפרטיות, ומקבל את ביטויו האופרטיבי בהתחלקות בחדר עם אדם נוסף אחד לפחות, אובדן או ויתור על חלק נכבד מהחפצים האישיים וקבלת סטטוס של מטופל- פצינט. בכך מאבד הפרט את השליטה ב"אני" וחלק משמעותי מאינדיווידואל שלו נמחק.
- המסגרת הסביבתית של המוסד הטוטלי משנה, ע"פ תפישתו של גופמן, את דפוסי החיים של הדיירים, ומציבה דרישות סביבתיות שמשמעותן תלות וצמצום מרחב החיים (יקוביץ, 2000).

המוסד עונה על מכלול צרכי השוהים בו, כך שהם מאבדים מיכולתם להתמודד עם חיי היום-יום. יום מחוץ למוסד ומאבדים את אמונם בעקרונות האוטונומיה. כאשר החוסה נמצא במוסד זמן רב הוא עובר תהליך של תת-תרבותיות (discoltoration), שמשמעותו, אובדן הכושר להתמודד עם חיי היום יום באופן עצמאי (Goffman,1961). כמו כן הדיירים מבודדים, הרגליהם משתנים, חפציהם האישיים נלקחים מהם, פרטיותם נפגמת והם עוברים תהליך חיברות של המתה (מורטיפיקציה), כלומר הדיירים עוברים תהליך של ויתור על אורח חיים קודם ורכישת אורח חיים ותפקידים חברתיים חדשים שמותאמים להוויה המוסדית. המוסד יוצר ומקיים מתח מתמיד בין "עולם הבית" לעולם המוסדי ומשתמש בו לצורך "ניהול" האנשים. במילים אחרות, זיכרון החיים שלפני המעבר מותירים את הפרט בקונפליקט בין שני עולמות- עולמו הקודם שכלל אורח חיים של בחירה ועצמאות לבין מציאות החיים במוסד שמכתיבים אילוצים של ויתור ותהליך חיברות מחודש לשם הסתגלות למציאות השונה, כמו גם, השוני שבין החיים בבית לחיי המוסד. הפער בין שני העולמות הללו מתווך ע"י נורמות וניהול המושתתים על מאפייניו של המוסד. החוסה עובר שינוי "בקריירה המוסרית" שלו; במערכת אמונותיו ביחס לעצמו ולאחרים. גישתו הסוציולוגית של גופמן מחזקת ומלמדת באופן מובחן יותר, בהשוואה לתיאוריה האקולוגית, את השפעת הסביבה על חייו של הפרט ועל כן רלוונטית להבנת חווית המעבר של אדם עם פיגור מבית המשפחה למסגרת חוץ ביתית ('המוסד הטוטאלי').

מעבר מבית למסגרת חוץ ביתית בחויה של מבוגרים עם פיגור שכלי

לאור היעדר המידע אודות חווית הפרידה של אנשים עם פיגור שכלי מבית המשפחה למסגרת חוץ ביתית, אבקש ללמוד על החוויה דרך ידע הקיים בתחום אודות אוכלוסיות אחרות בכללם ילדים וקשישים. הבחירה באוכלוסיית הילדים נובעת מהידע האימפרי הקיים שזיהה כי הבנת מושגים מופשטים אצל מבוגרים עם פיגור שכלי דומה במידה רבה, להבנת מושגים זהים אצל ילדים ללא פיגור שכלי. הסיבה לכך קשורה לדימיון המנטלי ולכישורים הקוגניטיביים הדומים בין ילדים ללא פיגור שכלי לבין אנשים עם פיגור שכלי שהתגלו במחקרים אחדים בתחום הפיגור (Benson, Abbeduto, Short, Nuccio & Mass, 1993; (March, 1991). בהקשר זה יצוינו מאפייני החשיבה הקונקרטי והקושי להבין מושגים מופשטים. בנוסף לאלו, קיים גם דימיון התפתחותי בנוגע לקושי בהתקת דמויות מרכזיות- הוריות לדמויות מקבוצת השווים. בעוד שאצל מתבגרים

רגילים קיים תהליך של התקת; משמעות הדמויות המרכזיות ההוריות לדמויות בקבוצת השווים (חברים/בני זוג), הרי שאצל האדם המפגר המשמעות המרכזית של ההורה על פי רוב נשאת (פרנקנשטיין, 1971). עם זאת, יש לסייג את ההשוואה ולהתייחס להבדלים בגיל הכרונולוגי המבטאים נסיון חיים שונה ותהליכי למידה שונים של ילדים ללא פיגור שכלי לעומת אנשים מפגרים בשכלם (פרנקנשטיין, 1971; Hayes & Taplin, 1993). מחקרים הראו שניסיון חיים תורם להמשגה בוגרת יותר (הררי-זונדר וברזון, 2000).

לפרידה ישנן השפעות שונות על ילדים שונים בגילאים שונים, אבל ישנם דברים המשותפים לכולם (דוידזון-ערד, 1990). בין הראשוניים שתיארו את חווית הפרידה של ילדים בעקבות השמה במוסדות היו Bowlby (1973), Littner (1956). ממחקריהם עולה כי ילדים חווים תחושות של נטישה, דחייה, השפלה וחוסר ערך בעקבות פרידה מהוריהם. עולים רגשות של כעס כלפי ההורה ובמקביל רגשות אשם וראיית עצמם כאחראים לנסיבות שהובילו לסידור. התגובה הבולטת ביותר לפרידה הינה רמה גבוהה של חרדה, אשר עלולה להתבטא בחוסר שקט, היפראקטיביות, מתח והפרעות שינה (לביא, 2000). גם Moss & Moss (1984) טוענות כי הילד, ללא קשר לגילו, תופס את הפרידה כנטישה. הוא אינו מבין מדוע עליו לעזוב את הבית. הוא חש דחוי וחוסר ערך. הילד מתמודד עם הפחד הקיומי של להיות לבד. האמון בהורה מתערער.

יש לזכור שהילד נפרד גם מהסביבה הפיזית שבה חי את כל חייו, אליה היה קשור ואשר מסמלת עבורו את הביטחון ואת האהבה שחש בעבר. אם כך, הפרדה פיזית הינה אספקט אחד של הכאב, אספקט נוסף הוא האיום של איבוד האהבה (דוידזון, 1990). הזמן לא נמצא כגורם מרפא או מקל בחווית הילד את המעבר למסגרת חוץ ביתית. במחקר שנערך על נוער מוסדות בישראל נמצא כי ככל שהילד שהה במוסד זמן ממושך יותר, גברה נטייתו להאשים את הוריו על ששמו אותו שם וגבר גם רצונו לשוב הביתה (יפה, 1982).

הספרות המחקרית שמתחקה אחרי אירועי פרידה כפויים וקשים כגון אישפוזים בבתי חולים, שינוי מקום ודפוס החיים בעקבות גירושין, או מות הורים, מצביעה על שורה של תמורות לרעה שחלות בתחום החוסן הגופני והנפשי. במצבים אלה לעיתים ישנה נסיגה ביעילות התפקוד של מערכות ההגנה הביולוגיות וניכרות תופעות של חולי עקב רגישות ופגיעות גבוהות יותר, וכן

ירידה בתפקוד הפסיכולוגי, בעיקר בכושר ובמוטיבציה להתמודדות קוגניטיבית- לימודית, וכן בהסתגלות החברתית והתעסוקתית (לוי, 1998).

דרך נוספת להבנת חוויה המעבר למסגרת מוסדית ניתן ללמוד על פי מעבר של קשישים למסגרות מוסדיות. הבחירה ללמוד דרך אוכלוסייה זו נובעת הן מעצם העיסוק באוכלוסיות שהינן בוגרות והן בשל המעבר למסגרות שאיפיוניהם המוסדיים דומים.

לבנשטיין ויקוביץ (1995) אשר חקרו את הסתגלות האדם הזקן למסגרת מוסדית מצאו כי תהליך הכניסה למוסד מלווה ברגשות אובדן ופרידה היכולים להשפיע על מצבו הנפשי של האדם. תהליך זה מכונה בספרות כ"תסמונת המיקום החדש" (Relocation syndrome). מושגים נרדפים לתסמונת זו הם: הלחץ של מיקום חדש (Relocation stress) והלם המעבר (Transplantation chock) (לבנשטיין ויקוביץ, 1995). Lieberman (1974) מנתח את תסמונת "המיקום החדש" ומגדיר תסמונת זו כרצף מורכב של התנסויות ותגובות רגשיות, המתבטאות ברמות שונות של רווחה פסיכולוגית של הפרט. הוא מחלק את התהליך לשלושה שלבים: שלב ההחלטה וההכנה, שלב ההשפעה ושלב ההסתגלות. שלב ההחלטה וההכנה הינו השלב שבו נעשית הבדיקה לגביי הכניסה למסגרת המוסדית וההחלטה לממש את הכניסה. שלב ההשפעה עיקרו תהליך הקליטה של הקשיש במסגרת מוסדית, כלומר, התקופה הראשונה לאחר המעבר ושלב ההסתגלות מתרחש לאחר שהאדם השלים עם המעבר למוסד. ההשלכות הקשות ביותר הינן בשלב ההשפעה, ורוב האוכלוסייה המתנסה בשינוי זה מבטאות דרגות שונות של אבל, רגשות של חוסר אונים, דיסאוריינטציה ודיכאון. תהליך הכניסה למוסד מלווה ברגשות אובדן ופרידה היכולים להשפיע על מצבו הנפשי של האדם (לבנשטיין ויקוביץ, 1995). יש מקום לציין כי בניגוד לקשיש שעל פי רוב שותף פעיל בשלב ההחלטה (אלא אם כן הוא מוגדר כתשוש נפש), אדם עם פיגור שכלי בד"כ אינו שותף פעיל בשלב זה. לפיכך ניתן לאמר כי שלב ההחלטה רלוונטי יותר עבור המשפחה מאשר עבור הפרט.

בעת המעבר למסגרת מוסדית, נוסף לתהליך השינוי הסביבתי ולמעבר גם תהליך המיסוד (institutionalization)- החשיפה למוסד הטוטלי- היוצר סבילות ותלות. אצל רבים מהדיירים מאבד העולם החיצוני ממשמעותו, נוצר נתק ביחסים חברתיים קרובים ומצטמצמות הציפיות לקבלת סיפוק מאחרים (לבנשטיין ויקוביץ, 1995)

כאשר מדובר על תהליך ההשמה של אדם עם פיגור במסגרת חוץ ביתית, ישנה בספרות התייחסות נרחבת הן בנוגע לסיבות ההשמה (ראה לדוגמה: רימרמן, 1994; רעיף, 1991; רעיף ורימרמן, 1991; Rimmerman & Duvdevany, 1996) והן באשר לתהליך (ראה לדוגמה: Blecher & Hanneman, 1993; Duvdevany & Rimmerman, 1998), לא נמצא חומר על חווית המושם עם פיגור שכלי, מנקודת ראותו האישית. לאור הבנת מורכבות חווית מעבר למסגרת ולאור ריבוי החומר הספרותי שקיים בתחום ההשמה של אנשים עם פיגור במסגרות מוסדיות, עולה השאלה מדוע טרם נבדקה חוויתם האישית של המושמים בעלי הפיגור? כיצד חוויה כל כך משמעותית לא קיבלה במה מתאימה לחקירה? ייתכן והתשובות לשאלות אלו קשורות לעצם הגדרת אוכלוסייה זו כבעלת פיגור שכלי.

פיגור שכלי- הגדרה וסיווג

פיגור שכלי הוא תופעה חברתית (Becker, 1963) שזכתה למספר נסיונות הגדרה (Gottlieb, 1975). ריבוי הדיספלינות המעורבות בנושא, כמו גם יחסיות התופעה בחברות שונות, הן שתיים מהסיבות העשויות להסביר את הקושי בהגדרה (ליפשיץ, 1996). ההגדרה מעולם לא הצליחה להקיף את התופעה על כל הבטיה ולספק קריטריונים מתאימים לזיהויה המוחלט. כך למשל, השימוש במנת משכל כמדד מרכזי בקביעת פיגור שכלי עורר ביקורת מצד חוקרים רבים (עמינב, 1997). איסוף הנתונים עפ"י מדד זה בלבד מצומצם מאוד ומתייחס לקשיים בתפקוד בתחום צר שהמתאם בינו לבין תפקוד אקטואלי בחיי היום יום נמוך לעיתים קרובות, בעיקר כשמדובר בפיגור קשה ועמוק (Grossman, 1983).

האגודה האמריקאית לפיגור שכלי (AAMR) ניסתה לשפר את ההגדרה ע"י מדדים נוספים ומדי כמה שנים מתעדכנת ההגדרה. כיום מוגדר פיגור שכלי כלקות המאופיינת במגבלות משמעותיות בתפקוד האינטלקטואלי (נמוך מהמוצע בלפחות שתיי סטיות תקן), הקיימת בקביעות עם פגיעה משמעותית בהתנהגות מסתגלת (AAMR, 2002). פגיעה בהתנהגות מסתגלת תיבחן כירידה בתפקוד באחד מן התחומים הבאים: לימודי (כגון: קריאה וכתובה), חברתי (כגון: הערכה עצמית) ותפקודי (כגון: תפקודי העזרה העצמית) או לחילופין, ירידה במבחנים סטנדרטים במכלול תחומים אלו. גילוי הפיגור השכלי צריך להיות לפני גיל 18.

נהוג לסווג את הפיגור השכלי בהתאם לארבע רמות תפקוד: פיגור קל, פיגור בינוני, פיגור קשה ופיגור עמוק (DSM-4, 1996). כמו כן מצויינת רמת פיגור לא ספציפית. ההבחנה נעשית בהתאם למנת המשכל, רמת ההתנהגות המסתגלת ומידת התמיכה והעזרה לה זקוק האדם (בלאס ועמינדב, 2001).

פיגור קל - כ- 85% מהאנשים עם פיגור שכלי מתאימים לקטיגוריה זו. אלו הם "ברי החינוך" ("educable"). מנת המשכל המאפיינת היא 50-55 ל-70 IQ. בקטיגוריה זו נמצאים אנשים עם יכולת ליצירת קשרים חברתיים ומיומנויות תקשורת. ברמה האקדמית הם מסוגלים להגיע להישגים ברמה של כיתה ו' לערך. בבגרותם, אנשים אלו יוכלו להגיע לרמות בסיסיות של תמיכה עצמית בתחום החברתי והתעסוקתי, אולם יזדקקו להשגחה/ הדרכה/ ליווי. מוגבלים במיוחד במצבים חברתיים וכלכליים יוצאי דופן. עם תמיכה מתאימה, יוכלו מרביתם להגיע לחיים מספקים בקהילה באופן עצמאי או במסגרות מוגנות.

פיגור בינוני - כ- 10% מכלל האנשים עם פיגור שכלי נכללים בקטיגוריה זו הנקראת "ברי אימון" ("trainable"). מנת המשכל המאפיינת היא בין 40-35 ועד 55-50 IQ. למרות יכולת הלמידה המוגבלת, אוכלוסיה זו יכולה לרכוש מיומנויות תקשורת, חינוך לתעסוקה, מיומנויות של טיפול עצמי וניידות ואף להגיע להישגים אקדמיים ברמה של כיתה ב' לערך. בבגרותם הם יכולים, בעזרת תמיכה מוגברת, להשתלב במסגרות תעסוקה מוגנות ובשוק החופשי ולחיות בקהילה, בדרך כלל במסגרות מוגנות.

פיגור קשה - כ- 3-4 אחוזים מכלל האנשים עם פיגור שכלי נכללים בקטיגוריה זו- "הטיפוליים". מנת המשכל שלהם היא 25-20 ועד 40-35 IQ. בקטיגוריה זו נמצאים אנשים עם קושי ברכישת מיומנויות תקשורת ושפה וביכולת לרכוש מיומנויות אלמנטריות בתחום הטיפול העצמי. עיקר הלמידה הוא בתחום הפרה- אקדמי ובבגרותם יוכלו לתפקד תחת תמיכה מוגברת ומתמדת בתחום התעסוקתי, בעיקר בביצוע מטלות פשוטות ובמגורים בקהילה במסגרות מוגנות, אלא אם יש נכות נלווית, המצריכה טיפול ייחודי נוסף.

פיגור עמוק - בין 1% ל- 2% מאוכלוסיית האנשים עם פיגור שכלי כלולים בקטיגוריה זו- "סיעודיים". מנת המשכל היא 25-20 IQ ומטה. אנשים אלה מאופיינים, בדרך כלל, בפגיעה

קשה בתפקוד הסנסורי- מוטורי. הם תלויים בסביבתם לחלוטין וזקוקים להשגחה ותמיכה מתמדת לאורך כל חייהם.

רמת תפקוד לא ספציפית- הם המצבים בהם קיימת סבירות גבוהה לנוכחות פיגור שכלי אולם בשל סיבות שונות, לא ניתן לבצע אבחון (מחלקת אבחון וקידום האגף לטיפול באדם המפגר, 1999).

במחקר זה ירווינו אנשים שמוגדרים בטווח פיגור בינוני- קל.

היקף התופעה ומסגרות חוץ ביתיות בישראל

ההערכה היא כי קיימים כ-40,000 איש בישראל עם פיגור שכלי, מתוכם מוכרים באגף לטיפול באדם המפגר במשרד הרווחה 23,000 איש. כ-8,000 ילדים, מתבגרים ובוגרים, מבין אליו המוכרים באגף, משולבים בדיוור חוץ ביתי, על פי החלוקה הבאה: 6,100 איש מתגוררים ב-53 מעונות פנימייה, 1,600 איש מתגוררים ב-161 מסגרות דיור בקהילה ו-28 איש מתגוררים במשפחות אומנה (ארגמן, 2003). למעונות הפנימייה מופנים ילדים נוער ובוגרים, לאחר שאובחנו והוכרו כבעלי פיגור שכלי. הפנייה למעונות נעשית דרך ועדות השמה של "האגף לטיפול באדם המפגר"- משרד העבודה והרווחה. שירותי הפנימייה מקיפים את כל תחומי חיי של האדם השווה בהם. השירותים מיועדים לתת מענה לצרכי אנשים עם רמות פיגור שונות. השירותים במעונות ניתנים ע"י צוות רב מקצועי ותחת פיקוח שוטף של משרד הרווחה (מתוך אתר האינטרנט: webmaster@molsa.gov.il).

פרק זה ביקש לתת מסגרת קונספטואלית תיאורטית להבנת תופעת המעבר של אנשים עם פיגור מבית המשפחה למסגרת חוץ ביתית. המסגרת התיאורטית לוקחת בחשבון הן את הגישה האקולוגית והן את גישתו הסוציולוגית של גופמן כמנחים את הבנת התופעה. כמו כן, פרק זה עסק בסקירת מחקרים בנוגע לחווית המעבר למסגרות מוסדיות בהתייחס לאוכלוסיות אחרות (ילדים וקשישים) וזאת לאור היעדר ידע אימפרי בנוגע לאוכלוסיית המחקר. עולמות תוכן אלו נבחרו משום הדימיון בין אוכלוסיות אלו לאוכלוסיית המחקר. סופו של פרק זה מביא בפני

הקורא את הגדרות וסיווג הפיגור השכלי מתוך רצון לסייע בהבנת איפיונים בסיסיים של אוכלוסיית המחקר.

שיטה

מטרת המחקר היא ללמוד על חווית הפרידה של אנשים עם פיגור שכלי את בית משפחתם והמעבר למסגרת חוץ ביתית. הניסיון להבין את החוויה נעשה דרך פנייה ישירה לאנשים עם פיגור שכלי, אשר עברו למסגרות חוץ ביתיות מוסדיות. מטרה זו תואמת את המתודולוגיה האיכותנית נטורליסטית לאור העובדה כי מחקר זה מייחס חשיבות רבה למשמעות הדברים בעיניהם של משתתפי המחקר (זקס, 2002). תפקידו של החוקר במחקר נטורליסטי לסייע לבני האדם לספר את סיפורם, לסייע להם להיות מודעים להיותם בעלי סיפורים, לסייע להם לחשוף את סיפורם, להבהירו ולהציג את משמעותו, הן בפני עצמם והן בפני החוקר (שקדי, 2004).

עקרונות המחקר האיכותני- נטורליסטי

איפיונו של המחקר האיכותני נטורליסטי הוא בפרספקטיבה כוללת ורחבה על התופעות (שקדי, 2004). מחקר זה מעוניין להבין תופעות על מהותן ועל משמעותן. הבנה זו עשויה להיות מושגת על ידי כניסה לעולמם היומיומי של הנחקרים בדרך של התחקות אחר מעשים והתנסויות, הקובעים ומעצבים את המציאות היומיומית (צבר בן יהושוע, 2002; Guba & Lincoln, 1981). בבסיס המחקר האיכותני נטורליסטי ההנחה כי אובייקטיביות מחקרית אינה אפשרית, וכי החוקרת עצמה היא אחד מכלי המחקר העיקריים. רצון החוקרת על פי גישה זו, הוא להבין ולחשוף את המורכבות מתוך תובנה אמפטית. הממצאים על פי גישה זו נאספים תוך כדי קשר ישיר בין החוקרת ומשתתפי המחקר תוך מתן רגישות והבנת ההקשר החברתי (צבר בן יהושוע, 2002; Lincoln & Guba, 1985).

מחקר איכותני- נטורליסטי מייחס חשיבות רבה למשמעות הדברים בעיניהם של משתתפי המחקר. במחקר זה בחרתי להבין את חווית המעבר של אנשים עם פיגור למסגרת חוץ ביתית, דרך עיניהם של האנשים עצמם- המושמים במסגרות. מאפיין נוסף של המחקר הנטורליסטי הוא היותו תיאורי, כאשר אחת הדרכים לאיסוף נתונים היא באמצעות ריאיונות עומק. התוצאות מכילות ציטוטים הממחישים את הדיון ומתארים את התופעות השונות (צבר בן יהושוע, 2001;

(Lincoln & Guba, 1985). במחקר זה נעשה שימוש בריאיון עומק חצי מובנה ופרק הממצאים הוצג בעזרת ציטוטים רבים מדברי המרואיינים.

מאפייני החוקרת

"האדם ככלי המחקר" הוא ביטוי שהוטבע ע"י לינקולן וגובה (Lincoln & Guba, 1985). החוקר הוא כלי המחקר העיקרי, רגישותו, פתיחותו והאופן בו הוא בוחן את ההתרחשות משפיעים על תהליך המחקר. כמו גם מאפיינים אישיים שונים הכוללים עמדות וערכים (Denzin & Lincoln, 1994; Guba, 1990). על כן אתייחס להלן למאפייני האישיים הרלוונטיים למחקר זה. העבודה עם אנשים בעלי צרכים מיוחדים, ובפרט אנשים עם פיגור שכלי, עניינה אותי מזה שנים רבות. כבר בשנות לימודי התואר הראשון, במסגרת ההכשרה בשדה החל הקשר המקצועי-טיפולי הראשון עם אוכלוסייה זו. לאחר סיום לימודי התואר הראשון התחלתי לעבוד כעובדת סוציאלית מן המניין עם אנשים עם פיגור שכלי. כשבע שנים עבדתי כעובדת סוציאלית במעונות פנימייה (מוסדות) שמיועדים לאנשים עם פיגור שכלי. במהלך שנות עבודתי במסגרות העמקתי את תחומי הידע שלי לתחומים טיפוליים שונים כגון: טיפולים פרטניים ארוכי וקצרי טווח, חינוך חברתי-מיני לאנשים עם צרכים מיוחדים ופיתוח תוכניות לסינגור עצמי של אוכלוסיית הדיירים. לינקולן וגובה (Lincoln & Guba, 1985) רואים במעורבות ארוכת הטווח של החוקרת בקרב אוכלוסיית המחקר יתרון, מאחר והיא מאפשרת לה היכרות טובה יותר ומעמיקה יותר עם השדה. בתוקף מעורבותי בשדה, הייתי ועודני, חשופה למאפייניהם, קשייהם וכאבם של הדיירים במסגרות. כמו כן הידע והנסיון המצטבר שרכשתי במהלך שנות עבודתי הכולל מיומנויות ספציפיות ביצירת קשר חיובי ומשמעותי, ומיומנויות של ריאיון עם אוכלוסייה זו, מהוים יתרון עבורי כחוקרת בתחום. יחד עם זאת, ישנו פוטנציאל בעייתי בהכרות עמוקה זו וזאת משום כמה סיבות: האחת קשורה לידע מוקדם שלי על חוויות של אנשים עם פיגור שחיים במסגרות מוסדיות-הדבר עלול לפגוע במידת 'האובייקטיביות' שלי. שנית, בשל העובדה שקירבה לאורך זמן לאוכלוסייה זו יצרה אצלי מעורבות רגשית ורצון ליצור תהודה ציבורית כדי לממש את זכויותיהם ועל כן ייתכן ויש בי התכונות כלפי ערכים אלו שיש לקחתם בחשבון.

מבחינה אישית, אני מחוייבת במידה רבה לשליחות של העבודה הסוציאלית בכלל, לשמירה על עקרונות הומניסטיים ותיקון אי השיוויון לגבי אוכלוסיית אנשים עם פיגור, בפרט. אני רואה במקצוע העבודה סוציאלית מנדט מרכזי בשינוי עמדות והעצמת אוכלוסייה זו וחושה כי גם עשייה בתחום המחקרי מסייעת במימוש עקרונות אלו. הדבר עומד בהלימה עם הבחירה של שיטת המחקר האיכותני שמבקשת ללמוד על החוויה של האנשים דרך עולמם הפרטי. האפשרות לתת במה לקולם של האנשים הוא חלק אינטגרטיבי מהאופן בו אני בוחרת לממש עקרונותי. המגע האישי המתבקש מעצם שיטת מחקר זו, ההיכרות עם האדם העומד מאחורי הריאיונות והשותפות בתהליך המחקרי קסמו לי והתאימו לתפיסותי האישיות.

אוכלוסייה, גודל המדגם והליכי דגימה

אוכלוסיית המחקר הינם אנשים עם פיגור שכלי המתגוררים במסגרות חוץ ביתיות-מוסדיות. כפי שתואר בסקירת הספרות, בחלק הגדרת הפיגור שכלי, מאופיינת אוכלוסייה זו, בין השאר, בפגיעה בתחום הקוגניטיבי. פגיעה זו כוללת קשיים בתהליכי הפשטה מילולית ויכולת המשגה מוגבלת (סולברג, 1994; Haywood & Switzky, 1974). פיגור שכלי הינה קלסיפיקציה המאופיינת בגירעון אינטלקטואלי המתבטא בשוני משמעותי ביעילות ובקצב היכולת לרכוש, לזכור ולהשתמש בידע ובמיומנויות (Hardman, Drew & Egan, 2002). בנוגע לתחום הלשוני, בקרב בעלי פיגור קל ובינוני קיימות בעיות לשוניות קלות יחסית (כגון באוצר המילים, במבנה דקדוקי והתחבירי), המושפעות לא רק מפיגורם השכלי, אלא גם מהרקע החברתי-כלכלי-תרבותי שרובם נולדו וגדלו בו (רון, 2005). יחד עם זאת, מחקרים מצאו כי דיווח עצמי של אדם עם פיגור שכלי בקשר למערכת הרגשית שלו יכול להיות מהימן, משמעותי וראוי לשמש מקור ידע חשוב (מרגלית, 1998; 1994; Lindsay, Michie, Baty, Smith & Miller, 1994). גם בנוגע לקבלת הסכמה מודעת באשר להשתתפות במחקר נמצא, כי לאדם עם פיגור שכלי יש את היכולות לתת הסכמה מודעת לאחר קבלת הסבר מתאים (Morris & Niederbunl & Mats, 1993).

אחד הקשיים של אנשים עם פיגור שכלי היא הפגיעה ביכולת ההבנה וההפשטה ולעיתים אי ידיעת קרוא וכתוב. הדבר עשוי לעורר קושי בריאיון עם אנשים עם פיגור שכלי לצורך מחקר. בפועל ישנן עדויות לכך שתנאי ריאיון מאפשרים ונוחים ואוירה מכבדת, מאפשרים לקיום ריאיון

משמעותי ועתיר במידע עם אוכלוסייה זו (ראה כדוגמה: ארגמן, 2003; בוכנר, ברזון, דניס וויס, 2000; חן, 2003).

במחקר זה השתתפו 16 מרואיינים, גברים ונשים, שנבחרו משלוש מסגרות מוסדיות. בפועל, נעשה שימוש רק ב- 13 בריאיונות משום הקושי של שלושת המרואיינים הנוספים להביע עצמם בצורה מובנת ורלוונטית. המשתתפים נבחרו בעזרת מדגם קריטריון (Criterion sampling) בהתאם לקריטריונים הבאים: א. אוכלוסייה המתפקדת ברמת פיגור קל-בינוני, בינוני, בינוני-נמוך. ב. וורבליים. ג. מתגוררים במסגרת חוץ ביתית לפחות שלוש שנים. ד. עד גיל 50. הרציונל שעמד מאחורי הגדרת הקריטריונים התייחס למורכבות בביצוע מחקר מסוג זה לאור איפיוניה המיוחדים של האוכלוסייה הנחקרת. הגדרת מינימום זמן ליציאה מבית המשפחה נקבעה על סמך הנחה כי נדרשת תקופה של לפחות שנה של הסתגלות ועוד תקופה של קליטה. קביעת טווח מקסימלי של גיל נבע מתוך ההנחה כי אצל אוכלוסייה זו ישנו איבוד כשרים אינטלקטואלים בשלב מוקדם יותר של חייהם. נבחר טווח של רמות פיגור והגדרה של יכולת וורבלית מתוך הנחה כי אנשים אלו יכולים להיות עתירי מידע (Information rich cases) בשל יכולתם הגבוהה יחסית, לזכור, לפרש ולהביא את החוויה בצורה שתהיה עשירה ומובנת.

שלבי איתור משתתפי המחקר כללו:

א. פנייה להנהלת האגף ולמנהל תחום מעונות פנימייה לקבלת אישור לכניסה למעונות וסיוע באיתור המרואיינים (ראה מכתב פנייה, נספח מס' 1).

ב. יצירת קשר עם מנהלי המוסדות לשם קבלת אישור ואיתור המרואיינים

ג. יצירת קשר עם עובדת הסוציאלית של המסגרת לקיום הריאיונות

למרות שיתוף הפעולה הרב לו זכיתי, הן ממר גדעון שלום, מנהל תחום מעונות בשירות למען המפגר והן ממנהלי המעונות (מוסדות) ומהעובדות הסוציאליות במסגרות, תהליך איתור המרואיינים היה ארוך ומלווה בקשיים. עיקר הקושי נבע מאיתור מרואיינים שעונים על מגוון מן הקריטריונים שכן דיירים המתפקדים ברמות פיגור קל- בינוני הינם, על פי רב ותיקים במסגרות וזאת בשל העובדה שכיום גוברת המגמה לשלב בוגרים עם תפקוד גבוה במסגרות שהינן פתוחות יותר. חלק מהמרואיינים שהופנו לא היו פנויים רגשית, או שלא היו מסוגלים, כאמור, לבטא עצמם בדרך שתהיה ברורה דיה ורלוונטית לצרכי המחקר.

איסוף הנתונים

הנתונים נאספו באמצעות ריאיון עומק חצי מובנה חד-פעמי. בשורשו של ריאיון העומק עומד הרצון להבין את החוויה של אנשים אחרים ואת המשמעות שהם מייחסים לחוויה זו (שקדי, 2004). הריאיונות נערכו במסגרת המוסדית בה משתתפי המחקר מתגוררים, בחדר מבודד ושקט, במקום שיאפשר לשמור על אוירת מפגש שקטה, אינטימית, תוך צמצום גירויים חיצוניים. משך הריאיון נקבע עפ"י מידת שיתוף הפעולה, הנכונות והמסוגלות של משתתפי המחקר. בפועל, משך כל ריאיון נע בין חצי שעה לשעה וחצי. הריאיון הסתמך על מדריך ריאיון (ראה נספח מס' 2) אשר בנה את הקווים והגבולות החיוניים בהתאם לשאלת המחקר, אך אפשר, במקביל, מיקוד והעמקה בתכנים שעלו תוך כדי הריאיון.

"כל ריאיון צריך להתחיל בכמה משפטי הסבר על המחקר, על הריאיון, על תחומי ההתעניינות של החוקרים, על ההקלטה של הריאיון וכל מידע אחר שהאינפורמנטים רוצים או צריכים לדעת" (שקדי, 2004 עמוד 73). בתחילת הריאיון הוסבר, כיצד יתבצע הריאיון, מטרות המחקר, מה תחומי העניין שלי, ההשלכות שיכולות להיווצר כתוצאה מהריאיון (כגון: התעוררות של רגשות לא נעימים) ועל ההקלטה (דבר אשר עניין את המרואיינים מאוד ובעקבות עניין זה, שמעו חלקים מן ההקלטה לאחר הריאיון). כמו כן, הוגש למרואיין/ת טופס "הסכמה מדעת" (נספח מס' 3) ולאחר שהוסבר להם ונבדק כי אכן מבינים מה משמעו של המחקר ומשמעו של טופס החתימה, התבקשו לחתום. בחתימתם אישרו כי הבינו את מטרת הריאיון והביעו את הסכמתם. למרואיינים ניתנה אפשרות בכל שלב במהלך הריאיון לבקש להפסיק. השיחות הוקלטו ועברו תמלול מלא.

"המרואיינים צריכים לעודד את האינפורמנטים לדבר בשפתם ובביטויים השגורים על פיהם ולא לנסות לאמץ לעצמם ביטויים, שנדמה להם שחוקרים אקדמיים יהיו מעוניינים לשמוע" (שקדי, 2004 עמוד 72). לאחר ביצוע הריאיון הראשון עלתה הובהר לי כי בשל היותי איש מקצוע בתחום, אני נוטה להשתמש במושגים שאינם בהכרח באים בהלימה עם עולמם של המרואיינים. דוגמה לכך היא השימוש שלי במושג 'מעון פנימייה' כפי שהוגדר על ידי השירות למפגר, אשר אינו תואם את עולם המושגים של המרואיינים שעל פי רב, מכנים מקום זה 'מוסד'. תובנה זו הובילה אותי להקדים ולשאול את משתתפי המחקר כיצד מכנים מקום זה וכן להקפיד והשתמש

במהלך הריאיונות באותו עולם מושגים שבהם השתמשו המרואיינים. על מנת להמשיך ולהיות נאמנה לדברי משתתפי המחקר, גם בכתיבת העבודה הקפדתי להשתמש במונח 'מוסד' למרות שאינו תואם את הגדרות קובעי המדיניות ומערכי הפיקוח.

אופן ניתוח הנתונים

הניתוח האיכותני הנטורליסטי ממוקד בבחינה הוליסטית של תהליכים סובייקטיביים (כוכבי, 1999). שיטת ניתוח הריאיונות במחקר זה הינה ניתוח תוכן. ניתוח תוכן הינה טכניקה מחקרית להפקה שיטתית של היסקים תקפים, שניתן לחזור עליהם, מתוך מסרים המוצגים בתוכן כלשהו בהקשר מסוים. ניתוח תוכן, לפיכך הינו תהליך של פירוק ובניה מחדש (צבר בן –הושע, 1995). בניתוח הנוכחי נעשה נסיון ליצור סיפור קבוצתי שישקף את החוויות השונות והדומות של המרואיינים. ניתוח הריאיונות נעשה ע"י כותבת המחקר, בליווי ובהכוונתן של דר' רונית ליכטנטריט ודר' מרים ברזון וכלל חמישה שלבים עיקריים.

בשלב הראשון נקרא כל הטקסט כולו קריאה רציפה על מנת לקבל תחושה של השלם. קריאה זו מטרתה לפתח "הקשבה אמפטית" בחיפוש אחר קולם של המרואיינים ותוך נסיון לאפשר לקול זה להישמע (Corradi, 1991). בשלב זה היתה הקריאה עבורי סוג של הפתעה שכן נמצאו לא פעם פערים בין החוויה שעמה יצאתי כחוקרת מהריאיונות לבין קריאה חוזרת של הטקסט לאחר תהליך התמלול. אותם פערים הובילו אותי לבחינה מחודשת של מקומי כמראיינת וכחוקרת. קריאה חוזרת של הטקסט המלא, שיתוף עמיתים והתייעצות עם מנחות העבודה סייעו בידי להתמודד עם אותם פערים. גם השלבים הבאים הנובעים מתהליך ניתוח ספיראלי (בניגוד לליניארי) סייעו לי רבות בכך.

בשלב השני נקרא הריאיון שוב קריאה מדוקדקת, תוך סימון יחידות משמעות שונות, רעיונות ומוטיבים. בשלב זה סומנו קטיגוריות חוזרות ונרשמו הערות ומחשבות שלי לגבי הדברים. לאחר ניתוח ראשוני של כל ריאיון, נעשתה אינטגרציה בין כל הקטיגוריות שעלו מהריאיונות והן קובצו לרשימה אחת המייצגת את כל המרואיינים, הליך שבסיומו נוצרו 180 קטיגוריות (נספח 4). בשלב השלישי היה צורך בבחינה מדוקדקת של הקטיגוריות שנוצרו בתהליך זה. צומצמו קטיגוריות שחזרו על עצמן, חלקן מוקדו יותר ואחרות הפכו להיות סעיפי משנה בקטיגוריות

רחבות יותר. בסופו של שלב זה, שכלל אף הוא ארבעה תת- שלבים, התקבלו 23 קטיגוריות מרכזיות ששיקפו את החוויה הקבוצתית, כפי שעלה מהריאיונות (נספח 5). המעבר לשלב זה והבאים אחריו הותיר אותי, כחוקרת עם חוויה של ויתורים ואובדן. הבחירה לרכז תחת קטיגוריות מרכזיות מוביל בהכרח על ויתור של חומרים שקיימים אבל לא בהכרח רלוונטים לצורך מחקר זה. כל שלב היה עבורי בדרך זו או אחרת, מעין פרידה, דבר שעשוי להתאים לחוויות המרואיינים את המעבר. בשלב הרביעי נערך תהליך נוסף של מיקוד וצמצום הקטיגוריות עד ליצירת ארבע התמות המרכזיות וארגון לסיפור אינטגרטיבי וקוהרנטי. בסיום תהליך זה, לאחר עיבוד וניתוח חוזר ונשנה של התמות התגבשה בשלב האחרון של ניתוח הנתונים מסגרת מארגנת לסיפור חווית המעבר (נספח 6).

סטנדרטים להערכת איכות המחקר

הקריטריונים להערכת מחקר זה התייחסו למידה שבה משקפים ממצאי המחקר את חוויתם האישית של המרואיינים, למידה בה הממצאים מושפעים מהטיות, דעות והשקפות עולמי, ליכולת היישום של הממצאים והעברתם לאוכלוסייה דומה, ולאיתות של התהליך.

אמינות הממצאים. חוקרים איכותניים משתמשים במושג "אמינות" (credibility) להערכת איכות המחקר (Lincoln & Guba, 1985). קריטריון זה בוחן האם הממצאים משקפים את חוויתם האישית של המרואיינים, האם האופן שבו מוצגים הנתונים תואם את המציאות של משתתפי המחקר כפי שהם חווים אותה. לשם כך ננקטו האמצעים הבאים: א. דרך איסוף הנתונים- היינו, על ידי שימוש בריאיון איכותני שמטרתו לאפשר למשתתפי המחקר לתאר את החוויה האוטנטית שלהם ואת מציאות עולמם מנקודת מבטם. האופן בו התבצעו הריאיונות והמסר שהעברתי למרואיינים לגבי העניין הרב שיש לי בסיפורם האישי וכי רק הם יודעים מה הם חווים, הוביל לריאיונות עתירי מידע שאיפשרו זיהוין של קטיגוריות רבות ושונות. ריבוי הקטיגוריות שנוצרו מלמדים על המימדים השונים של החוויה, ותומכים בהנחה שהריאיון האיכותני ככלי מחקרי אכן מאפשר את חשיפת החוויה האישית של כל מרואיין ומרואיין ונותן לו ביטוי בסיפור הקבוצתי. ב. יצירת תנאים לאיסוף מידע אמין. הכוונה ליחסי אמון בין החוקרת למרואיינים ומעורבות ארוכת טווח בשדה המחקר של החוקרת. כל אלו תרמו לאיסוף מידע אמין (Lincoln & Guba, 1985).

יכולת ההעברה של הממצאים. חומר הנתונים במחקר איכותני אינו מתיימר לשקף מציאות אובייקטיבית אחת, או להכליל על כלל אוכלוסיית האנשים עם פיגור העוברים מהבית למסגרת חוץ ביתית. נהפוך הוא, הכוונה היא להימנע מהכללות והדגשת תיאורים רבים ועשירים (Lincoln & Guba, 1985). מטרת המחקר האיכותני לתת תיאור טוב ככל האפשר של המציאות בזמן ובמקום שנבדקה, ואכן בשלב הצגת הממצאים נעשה שימוש נרחב בציטוטים במטרה לאפשר לחוקרים אחרים את בסיס הידע לבדיקות נוספות. ממצאי המחקר הכוללים ארבע תימות מרכזיות הקיימות בחווית האנשים עם פיגור שכלי העוברים מבית המשפחה למסגרת חוץ ביתית, מהווים פתח לחוקרים, מטפלים ואנשי מקצוע נוספים המעוניינים לבחון עד כמה שכיחות תמות אלו בקרב אוכלוסייה דומה. כמו כן העוסקים בנושא המעבר למסגרות חוץ ביתיות לאנשים עם פיגור שכלי, יכולים להשתמש בממצאי מחקר זה להתאמת התוכניות והשירותים לאוכלוסיית היעד על פי צרכיהם, כפי שעולה ממצאי המחקר.

צמצום הטיות החוקרת. הכוונה להשפעתם של דעות, אמונות והתייחסויות מוקדמות של החוקרת בשלב איסוף, ניתוח והצגת הממצאים. פיקוח צמוד ושהייה מתמשכת באתר המחקר, הם אמצעים להתגבר על כך (צבר בן יהושע, 1995). במחקר הנוכחי ננקטו האמצעים הבאים על מנת להמנע מהטיות החוקרת: א. פירוט מאפייני החוקרת לשם פתיחות לבדיקה וביקורת. ב. הגברת המודעות וחיידוד עמדות, תפיסות וערכים אישיים הרלוונטים למחקר. הדבר נעשה דרך בדיקה עצמית ע"י בחינת רפלקטיביות של החוויה האישית שלי שעלתה תוך כדי קריאה וניתוח סיפורי המשתתפים. כמו גם, פיתוח המודעות נעשתה ע"י חשיפת ושיתוף המנחות ועמיתים במהלך כתיבת העבודה. ג. העמדת ניהול הריאיונות וניתוח החומר לאורך כל התהליך לבדיקה והערכה נוספת של דר' מרים ברזון וכן של דר' רונית ליכטנטריט. ד. על מנת להפריד בין תפקידי כחוקרת ובין תפקידי כמטפלת, לא נכללו במחקר אנשים שהיו בטיפולי וכן לא רואיינו אנשים שהכירו אותי קודם לכן.

פעולות שננקטו על מנת להבטיח שמירה על עקרונות אתיים נאותים

אתיקה של מחקר איכותני עוסקת בחיפוש אחר עקרונות, מחויבויות ומידות אשר צריכות לאפיין ולהנחות את התנהגות החוקר. היא מבוססת על כבוד הדדי, אמון ושיתופיות בין החוקרת

למשתתפי המחקר ומהוה חלק מהותי מהמרכיב המדעי של המחקר (דושניק וצבר בן יהושע, 2001).

Lincoln (1985) מתייחסת למס' קריטריונים להערכת האתיות של תהליך המחקר, ביניהם, שמירה על שלומם הרגשי של הנחקרים, המידה בה המחקר מעצים את משתתפי המחקר וההשפעה ההדדית בין הקהילה לחוקר.

שמירה על שלומם הרגשי של הנחקרים. על פי לינקולן (Lincoln, 1995), יש להעריך מחקר על פי סוג הקשר הנוצר בין החוקר למשתתפים. יש לבדוק האם תהליך המחקר משקף דאגה לכבוד האדם ולצדק חברתי. יחסו של החוקר צריך להיות מאופיין ביכולת ליצור אמון, דאגה ובגרות. כל משתתפי המחקר הינם אנשים עם פיגור שכלי אשר גרים במסגרות מוסדיות. כולם מוגדרים כחסרי ישע ועל כן נעשה ניסיון למנוע או למזער כל אפשרות לסיכון ופגיעה בהם. הדבר התבצע במס' אופנים: א- השתתפות מרצון מודע של משתתפי המחקר. על פי דושניק ובן יהושע (2001), הסכמת המשתתפים במחקר תקפה באם היא עומדת בתנאים הבאים: ההסכמה התקבלה על בסיס מידע מלא ורלוונטי לגבי מטרות המחקר, מהלכו וסיכונים אפשריים; ההסכמה צריכה להתקבל מתוך רצון חופשי וללא לחץ וכפייה; על החוקרת לפעול במסגרת ההסכם. כאמור, כל המשתתפים קיבלו הסבר מפורט על המחקר וחתמו מתוך הסכמה. כחוקרת מזהרתי לא לחרוג מתפקידי במיוחד מהימנעות מכניסה לתפקיד המטפלת. ב- שמירת סודיות. הובטח למרואיינים כי לא יהייה שימוש בפרטים מזיהם ושמותיהם האמיתיים ימחקו מהריאיונות. יחד עם זאת, הובהר למרואיינים כי במידה ויחשף מידע המחייב את גילוייה מתוקף חוק הגנת חסרי ישע, תעביר החוקרת את המידע הנ"ל לעובדת הסוציאלית האישית. בפועל, לא נחשף מידע מסוג זה. ג- הפניית המשתתפים, במידת הצורך, לגוף מקצועי- טיפולי. בפועל שני משתתפים שהביעו מצוקה במהלך הריאיון הופנו לעובדת הסוציאלת. עבור שניים נוספים שהעלו בקשות ספציפיות לגבי דברים שקשורים לחיי היום יום הוצע להם לפנות באופן עצמאי לעובדת הסוציאלית של המסגרת. ד- הריאיונות התנהלו, כאמור, בצורה אמפטית, מקבלת ותומכת, תוך התחשבות מכסימלית במרואיינים, רגשותיהם, יכולת פתיחותם ומידת רצונם לפתוח ולשתף. ה- נתינת אפשרות לקיומו של קשר המשכי עם החוקרת בכל מה שנוגע למחקר. בפועל, אף משתתף לא ניצל את הזמנתי לפנות אלי בזמן מאוחר יותר.

העצמה. הכוונה היא לתת "במה" ולאפשר לאוכלוסיית האנשים עם פיגור שכלי "לתת קולם" ולספר את סיפורם האישי. העצמה תיתכן כאשר יקויימו מספר קריטריונים: מתן אינפורמציה מלאה למשתתפים על מטרות המחקר והאופן בו יתבצע; התייחסות מכבדת למשתתפים לאורך כל המחקר; עזרה למשתתפים למצוא משמעות בהשתתפותם במחקר ולאפשר להם להשמיע את קולם במהלך התהליך המחקרי (L. Thompson, 1992). כאמור, נעשו מהלכים רבים על מנת לקיים קריטריונים אלו.

התייחסות לקהילה. מאחר וכל מחקר נערך בתוך קהילה ומכוון כלפיה, יש לחשוף ממצאיו בצורה נגישה לקהילה (Lincoln, 1995). מחקר זה נעשה בתוך קהילת אנשים עם פיגור שכלי. זוהי קהילה חסרת ישע ועל פי רוב חסרת אמצעים ויכולת להשפיע על מהלכים וקבלת החלטות בנוגע לקהילה ככלל ולפרטים כיחידים. מכאן גדלה ומתעצמת חשיבות שיתוף עמיתים וחשיפת המחקר בפני הגורמים המטפלים, קובעי המדיניות ומקבלי ההחלטות ביניהם: "האגף לטיפול באדם המפגר", עמותות ומערכי דיוור מוסדיים וכן באקדמיה.

הגנה על שלום החוקרת. בשל חשיפת החוקר לתכנים אישיים, מורכבים, כואבים ורגישים, עלול החוקר להיות פגיע. על כן רצוי שהחוקר ידאג לעצמו למערכת תמיכה איתה יוכל לחלוק את רגשותיו, מחשבותיו וקשייו (Brannen, 1993). מערכות התמיכה שעמדו לראשותי היו מנחות העבודה. כמו כן נעזרתי בחברים- עמיתים למקצוע ובבן זוגי שהקשר עימם איפשר לי ונטלציה להצפה אותה חוויתי במהלך הכנת העבודה.

פרק הממצאים

מטרת המחקר לתאר את חווית המעבר של אנשים עם פיגור שכלי מבית המשפחה למסגרת חוץ ביתית. בהצגת הממצאים ייעשה שימוש במונח 'מוסד' בהתייחס למסגרת החוץ ביתית. הבחירה בטרימינולוגיה זו נובעת מהרצון לשמור על אוטנטיות לאור העובדה כי המרואיינים בחרו להשתמש במונח זה כשנשאלו למקום בו הם נמצאים.

עולמות התוכן המרכזיים אליהם התייחסו המרואיינים בסיפורם כללו את הסיבות והרקע למעבר, תוך הצגת מחשבות ורגשות שלהם סביב המעבר. בהמשך תיארו את החיים במוסד ובעיקר כיצד מושפעים חייהם וזכויותיהם מרוטינת החיים במוסד. המרואיינים ערכו השוואות רבות לחיים לפני ולחיים הנוכחיים. בתוך דברים אלו עלו פנטזיות למציאות אחרת, מציאות שתהה נעימה, מתאימה ומתגמלת. נראה שהפער בין המציאות לפנטזיה מהווה קושי למרואיינים ועל כן מפתחים דרכים להתמודדות עימו.

פרק הממצאים לפיכך, עוסק בארבע תימות מרכזיות אשר זוהו בחומר הריאיונות. התמה הראשונה כונתה "סביב המעבר" ועוסקת בהצגת הסיבות המוצהרות והלא פומביות למעבר, לבחינת מקומו של המרואיין על פני רצף פאסיבי-אקטיבי סביב המעבר, במחשבות וברגשות שלפני תוך כדי ולאחר המעבר. התמה השנייה, עוסקת בקשר עם המשפחה. התמה השלישית עיקרה החלומות והפנטזיות של המרואיינים למציאות אחרת והתמה הרביעית עוסקת בהשוואה בין החיים לפני המעבר למסגרת המוסדית והחיים כיום.

הניסיון לתיאור החוויה דרך ארבעה עולמות תוכן מובחנים נועד לסייע בהצגת החוויה. יחד עם זאת, ראוי לציין כי עולמות התוכן השונים אינם בלבדיים וקשורים זה לזה. כך למשל: הקשר עם המשפחה (תמה שניה) מלווה ומעסיק את המרואיינים גם כאשר הם עורכים השוואה בין החיים שלפני ובין החיים כיום (תמה רביעית). כמו גם, כאשר המרואיינים מתארים את הרקע והסיבות למעבר (תמה ראשונה) ואף כאשר מחפשים פתרון לאותו קונפליקט בסיסי עימו נאלצים להתמודד של מציאות מול פנטזיה, גם שם ניצבת המשפחה כדמות 'הגואל', כקשר עם מציאות אחרת, טובה יותר וככזאת שראוי 'לספור את הימים' עד הביקור הבא של המשפחה, כדרך להתמודדות עם הקושי.

דוגמה נוספת היא התייחסות למעורבותו של המרואיין על רצף פאסיבי-אקטיבי (עולם תוכן ראשון) שלמעשה, יכול ללוות כל אחד מעולמות התוכן, החל מרגע הסיבות וקבלת ההחלטה לסידור חוץ ביתי (עולם תוכן ראשון), הקשר עם המשפחה (עולם תוכן שני), דרך תיאור חייו במוסד (עולם תוכן רביעי) ועד לחלומות ופנטזיות למציאות אחרת (עולם תוכן שלישי). מטרת הפרק הנוכחי לייצג מימדים שונים שזוהו בסיפור המעבר למסגרת חוץ ביתית. לממצאים אין כל משמעות הכללתית לכלל אוכלוסיית אנשים עם פיגור שכלי אלא עבור המרואיינים אשר השתתפו במחקר, לפיכך, יוצגו הממצאים באופן תיאורי ללא התייחסות כמותית לשכיחותם בקרב המשתתפים. הממצאים יומחשו בעזרת ציטוטים שיובאו כלשונם כפי שבוטאו ע"י המרואיינים. שאלותי הושמטו מן הציטוטים לצורך הבאת דברי המרואיינים ברצף רעיוני או מילולי. הסוגריים וסימני הפיסוק אינם במקור.

סביב המעבר

תמה זו כוללת שלוש תת תימות. האחת מתייחסת למעורבות המרואיין במעבר דרך אופן הצגת הדברים על פני רצף פאסיבי-אקטיבי, השנייה מתייחסת לסיבות בעטיין נדרש המעבר למסגרת חוץ ביתית והשלישית מתייחסת למחשבות ולרגשות המרואיין סביב המעבר.

אופן הצגת הדברים על פני רצף פאסיבי-אקטיבי. התבוננות צורנית על כלל הריאיונות מלמדת על שימוש נרחב בפעלים פאסיביים. מבנה זה של הטקסט מקבל יתר משקל בשני מצבים עיקריים. הראשון: סביב המעבר- קבלת ההחלטה, והשני בתיאור חייו הנוכחים של המרואיין במסגרת המוסד. תת תימה זו מוצגת כחלק פותח בהצגת הממצאים לאור מרכזיותה בחוית המרואיינים ואולי אף כמייצגת את חייו של אדם עם פיגור שכלי בכלל. בולט במיוחד הפער שבין הסכמה מחוסר ברירה, ההסכמה שבשתיקה לבין התנגדות פעילה, לא פעם בעת המעבר. היינו, על פי רוב בשלב קבלת ההחלטה למעבר למסגרת חוץ ביתית מוצגת התנגדות פאסיבית של המרואיינים: הם אינם מעוניינים במעבר אך מחאתם שקטה. בעת המעבר ניכרת התעוררות אקטיבית, ביטויים ברורים של אי הסכמה והתנגדות. חלקם מילוליים וחלקם החצנת רגשות של חוסר רצון ומצוקה.

לא היתה לי ברירה... ראש העיר החליט... הם מחליטים לי. (שי)

הם החליטו ככה... אמרו לי שהם רוצים, הם החליטו...חיכיתי שיחזירו אותי הביתה...אכלתי הכנתי בגדים, לקחתי כדור שחור וכתום... בכיתי, לא הייתי שמח, כעסתי עליהם שלקחו אותי לפה... ההורים שלי שלקחו אותי לפה. (מאיה)

אמרו לי שאני הולך לאיזשהו מקום...לא הסכמתי, רציתי להישאר בבית, נסערתי, התעצבנתי ואחר כך היו לי קריזות... ברחתי מהבית...לקח להם קצת זמן להביא אותי לפה, אחותי הביאה אותי... ראיתי את האוטו, לא אמרו לי, אמא הכינה לי תיק... זה לא היה בהסכמה...הם העבירו אותי מה אני אגיד לך, הם העבירו אותי. (ישעיהו)

אח שלי עשה לי את זה... הוא אמר לי...תלך לרעננה...אמרתי בסדר, מה אני אגיד לו...לא היתה ברירה, אין ברירה, לא רציתי לעבור מהבית.... כשבאתי לפה בכיתי, אז אחי אמר לי יהייה לך חברה אחרת, בכיתי אמרתי שלא רוצה לא רוצה לא רוצה, אחי אמר לי... יהייה לך חברה אחרת. בכיתי בכיתי המון, אמרתי אני לא רוצה להיות פה... אני לא רציתי לבוא, שמו אותי... האמת, בכיתי, אמרתי אני לא רוצה מוסדות, לא רוצה לא רוצה עד שהוא לקח אותי. (רועי)

מאופן הצגת הדברים נראה כי ראשיתו של תהליך המעבר מאופיין בפאסיביות של המרואיינים (הם נלקחים כחפץ ללא דיעה) והמשכו, ברב המקרים, בתגובה אקטיבית שמבוטאת בהתנהגות אנטיגוניסטית ובהחצנת רגשות של חוסר שביעות רצון וביטויי מצוקה.

הסיבות למעבר. בחינת הסיבות למעבר מלמדת על חלוקה גסה של: 'סיבות מוצהרות'-

אלו הן אותן סיבות שנאמרו במפורש ו'סיבות שאינן פומביות'- שלא נאמרו במפורש כגורם למעבר אבל המרואיין חש אותן ככאלו. בתוך החלק של ה'סיבות המוצהרות' ניתן למצוא חלוקה נוספת של **סיבות הקשורות במצבו הישיר של המרואיין או דברים שעשה/לא עשה וסיבות**

שאינן קשורות למרואיין עצמו:

יש לי אפילפסיה..אני לא יכול להיות בבית בגלל ההתקפים ובגלל שאני מקבל תרופות (שי.)

היו לי בעיות עם החברה שלי, כל מיני סיפורים היו לי, אמא שמרה עלי בגלל זה הביאה אותי לפה (ישעיהו)

שמה הייתי כל הזמן מסתובב, לא היה לי עבודה... וחווץ מזה, סליחה שאני אומר לך,
הייתי מקבץ נדבות (רועי)

אמרו שיהייה לי חברה, רצו שיהייה לי מסגרת ... אבא אמר שבבית לא יהייה לי מה
לעשות (ירון)

כי בבית הם לא יכלו להחזיק אותי ... היא [אחות] אמרה שאמה [המטפלת בבית] לא
יכולה להחזיק אותי בבית, אני באמת לא יודעת למה, אני מפריעה לה לאמה. אמה רוצה
להיות בשקט בבית ולא להתרגז... ככה היא אמרה שהרגזתי אותה (ענבל)
למה אין מי שיטפל בי, השכנה שלי, המטפלת שלי, נפטרה ואין מי שיטפל בי ... לאמא
שלי היה קשה לטפל בי (מירב)

סיבות שאינן קשורות ישירות למרואיין עצמו:

הם אומרים שאמא כבר מבוגרת (שי)
זה חוק ממשלתי...ככה ההורים רוצים, אמרו לי שהם רוצים ... הוא אמר שזה חוק
ממשלתי וחייבים ...אמרו לי שהייתי מספיק בבית (מאיה)
אמא שלי היתה מבוגרת ... תראי אני אגיד לך משהו, אם אמא היתה צעירה, זה משהו
אחר אבל היא מבוגרת, יהייה לה משהו, מה איתי, תגידי, פה ידאגו לי יעשו לי שמה אני
אזרק, אין לי ברירה... (רועי)

אמא שלי אמרה לי שאני נמצא בגיל שהילדים עוזבים את הבית (ירון)
אמא שלי נפטרה היא היתה חולה ... אמא שלי לא הסכימה בסוף החליטה שאנחנו
צריכים מוסד, כי מוסד יותר טוב מעבודה, ככה העובדת הסוציאלית אמרה...אין מקום
בבית, אין מה לעשות בבית, הייתי רואה טלויזיה עוזרת לאמא שלי ומביאה לה מים
בלילה, גם אבא שלי היה חולה נפטר (דיאנה)
אני לא גרה יותר כי אמא שלי מתה, אני ישנה במוסד (אורנה)
כי אין לי הורים (גל)
כי היא לא רוצה אותי היא אישה זקנה, יש לה התקפים, אסטמה. אמא שלי לא בסדר, יש
לה הרבה מחלות, אל תשאלי, יש לה הרבה מחלות (חיה)

מדברי המרואיינים ומהאופן בו נאמרו, נראה כי בתפיסתם סיבות אלו הן מקובלות ומובנות. הן נאמרו במפורש וכביכול, אין עליהן עוררין. ייתכן וסיבות אלו מתקבלות כי מצטיירות כמשהו נורמטיבי- מתקבל על הדעת ומתבקש.

סיבות שאינן פומביות. הן אלו סיבות שע"פ דברי המרואיינים לא נאמרו במפורש כקשורות למעבר. גם במהלך הריאיונות סיבות אלו צוינו בשלב מאוחר יותר, רק לאחר שנראה היה כי המרואיינים מרגישים מספיק נוח ומספיק בטוחים. גם כשנשאלו על הפער והשונות בין מניית הסיבות בתחילת הריאיון לתיאור הסיבות הנוכחי, ציינו רבים כי לא אמרו להם במפורש אבל הם יודעים שזו 'הסיבה האמיתית':

ההורים שלי לא רצו אותי כי בבלתי להם את המוח. אמא שלי אמרה לי מספיק לשגע להם את המוח ... הם היו מתעצבנים. אמא היתה מתעצבנת עלי. למה אתה לא הולך לבית הספר, למה אתה עושה הכל לאט...ועוד משהו אח שלי {שם האח} היה מרביץ לי שאבא שלי לא היה בחיים. אני ואמא שלי לא היינו מסתדרים, היא היתה צועקת וגם אני הייתי צועק. רק בגלל זה הביאו אותי לפה. רק בגלל זה שהייתי רב עם אמא שלי... היתה מרביצה לי אני הייתי צועק (שי)

לא רצו לקבל אותי שמה בבית של ההורים, אני יודע, אבא לא רצה לקבל אותי, לא יודע למה ... שכנה אמרה שלא יכולים לסבול אותי (ירון)

ההתנהגות שלי... אמא ואני לא היינו מסתדרים... בבית צעקות ובלגנים (טוני)

הסיבות הלא מוצהרות עוסקות בהכרה של המרואיינים בחוסר הרצון/יכולת של הוריהם להמשיך ולדאוג לצרכיהם ברמה היומיומית אם לאור התנהגותם האגרסיבית או לאור מוגבלות ההורים.

מחשבות, רגשות ופעולות סביב המעבר. המרואיינים התייחסו לשלושה פרקי זמן מרכזיים: טרום מעבר, המעבר ולאחר המעבר. כל אחת מתקופת זמן אלו ניתן לאפיין במחשבות, רגשות ופעולות וכן בהתנהגויות שמלוות אותה.

טרום מעבר: מאופיין באמביוולנטיות, מחד, ציפיות ומחשבות אופטימיות לקראת הבאות ומאידך, מחשבות ורגשות שמבטאים חשש, פחד, אי הסכמה. אם זאת חוסר הסכמה, זו כאמור בוטאה ברוב המקרים באופן פאסיבי.

אמא סיפרה לי או אבא... שזה מקום שיעזרו לך מקום כייף ופה יטפלו בי... {חשבת} שיהייה טוב, שמחתי... חשבתי שיהייה לי טוב. היה לי קצת פחד... שלא יבקשו ממני דברים ושלא יגעו לי בארון... פחדתי שיגנבו לי דברים שיגנבו לי נעליים... לא הרגשתי נוח בכלל... [חשבת] שיהייה קשה... שיהייה קשה לטפל בי... רציתי שתהייה לי הרגשה נעימה... רציתי שיהייה טוב. אולי היה לי קצת פחד עכשיו לא... פחדתי שיפרצו לי את הארון. (שי)

אמרתי בהתחלה שאני לא רוצה, לא רוצה לעזוב את הבית ואת אמא, אמרתי איך אני אלך, בסוף אמרתי בסדר... אחי אמר לי יהייה לך חברה אחרת... [חשבת] שיהייה לי משעמם. (רועי)

בולטת האמביוולנטיות שמלווה את הציפייה למשהו שאולי יהייה טוב אל מול החששות לקראת הבאות. אמביוולנטיות זו באה לידי ביטוי בצורה בולטת במשפטים בהם השתמשו המרואיינים שאופיינו בניגודים: בסדר- לא בסדר, מקום לא רע- מקום רע.

אני חשבתי שהוא [אבא] צדק שבבית לא יהייה לי מה לעשות אבל לא רציתי לבוא ל[פה]... בגלל שיש פה חניכים שהם לא בסדר... [חשבת] איזה מקום זה יהייה... שיש פה חניכים בסדר וחניכים לא בסדר, חשבתי שזה מקום לא רע... חשבתי שזה מקום רע, פחדתי שיתנו לי מכות החניכים... איך אני אתפקד במקום כזה, איך אני אתפקד במקום כזה... חשבתי איזה מקום זה יהייה ואיך יתייחסו אלי... לא רציתי לבוא לפה (ירון)

המעבר- תקופת הזמן השנייה אליה התייחסו המרואיינים באופן מובחן, הינה המעבר עצמו למסגרת מוסדית. תקופת זמן זו מאופיינת בקשת רחבה של תגובות, ברובן אקטיביות, לפחות ברמת המלל. משותף לכל הריאיונות היא תחושת חוסר שביעות רצון, התנגדות וחוסר נוחות בולט. מקום נרחב תופסת הפרידה מהמשפחה כמנוף לאותם רגשות לא נעימים.

לא הרגשתי נוח לבוא ל[פה]... הרגשתי לא נוח לעזוב את הבית ולעזוב את ההורים... זה

לא היה קל... זה לא קל זה לא נעים (שי)

לא רציתי... הייתי עצוב שהם לא רוצים שאני אהייה בבית... בכיתי, לא כל כך הייתי

שמח, כעסתי עליהם שלקחו אותי לפה (מאיה)

לא רציתי, רציתי להישאר בבית, נסערת, התעצבנתי ואחר כך היו לי קריזות... חשבתי לא טוב, חשבתי שזה לא מקובל עלי פה... הרגשתי לא נעים... קצת כעסתי... חשבתי על החברה שלי בבית (ישעיהו)

כשבאתי לפה בכיתי... בכיתי, אמרתי שלא רוצה לא רוצה לא רוצה... בכיתי, בכיתי המון, אמרתי אני לא רוצה להיות פה... שמו אותי פה, בכיתי מה שהם עשו, לא רוצה, לא רציתי... נפגעתי לא רציתי לפה, נעלבתי שאני צריך לעזוב את הבית, נפגעתי, בכיתי... כשהם הלכו בכיתי, נעלבתי שהם הלכו ואני נשארתי פה (רועי)

כל הזמן בכיתי ולא רציתי להיות פה... הרגשתי לא טוב... זה היה קשה (ענבל) לא רצית, עשיתי להם את המוות... עשיתי בעיות לא רציתי לבוא לכאן... צעקתי, קחו אותי, קחו אותי, לא רוצה להיות כאן, הילדים לא טובים כאן (חיה)

מירב. אף מתארת חוויה שחקוקה במיוחד בזכרונה וכקשורה לרגעי הפרידה. לא שמחתי, רציתי לברוח מפה... כשבאתי למוסד משכו לי את העגילים חניכים... כן, ביום שבאתי לפה... לא חשבתי כלום, רציתי לברוח (מירב)

לאחר המעבר: עולים בעיקר רגשות של כעס, ניגודי אינטרסים ופער בין מה שהסביבה (בעיקר המשפחה) משדרת למרואיין לבין מה שהוא חש אני בחור כבר גדול וזה הרגשה לא נעימה שאני פה (שי)

חיכיתי שיחזירו אותי הביתה... חשבתי שהם [ההורים] רוצים שיהיה לי כייף כאן... היה בסדר כאן ולא בסדר שההורים לא רוצים אותי בבית... בהתחלה לא היה כייף... זה הכי בלתי אפשרי שטוב שנפרדים, זה הכי בלתי כייף פה (מאיה)

כל המחשבות הלכו, כל מיני מחשבות אחרות שהיו לי קודם... זה [המעבר] קשה ייתכן, ודבריה הקצרים של מירב. יכולים לסכם בחמש מילים את חווית המעבר בחלק זה של הצגת הממצאים:

לעבור מהבית למוסד קשה מאוד (מירב)

אחד המשפטים שאולי יכולים לבטא את האבסורד שבמעבר מבטא ירון באומרו:

הייתי חדש פה, באתי לביתן ה, החניכים עשו לי רעש ואז העבירו אותי לביתן ד... זה לא קל, קשה... היה לי קשה עד שהכרתי את החניכים פה... המעבר מהבית היה לא קל,

לא קל... המעבר היה לא נורמלי... אי אפשר לעשות את המעבר נורמלי כי המעבר הוא

לא נורמלי (ירון)

אחד הדברים שעולים בכמה ריאיונות זו החוויה הקשה שנובעת מחוסר הברירה.

אני אגיד לך את האמת, בן אדם נפגע כשאינו לו ברירה אחרת, שאינו לו ברירה מה אני

יעשה... (רועי)

חלק זה מלמד כי למרות הפאסיביות שמאפיינת את ראשיתו של המעבר, הרי שלמרואיינים

עולם מלא של מחשבות ורגשות שמעסיקים אותם סביב המעבר. בולט הקושי הרב שנובע מחווית

חוסר הברירה שעימה נאלצים לחיות ומההכרה כי מעבר מבית למוסד הוא לא נורמלי (למרות

אותן סיבות מוצהרות 'מקובלות')

הקשר עם המשפחה

תמה זו עוסקת בקשר של המרואיינים למשפחותיהם. קשר שיש בו מורכבות. המרואיינים אומנם

גרים מחוץ למסגרת הביתית, אבל למשפחה עדיין מקום ותפקיד משמעותי בחייהם. המשפחה

נתפשת כגורם המוביל את המעבר, גורם התומך בעת צרה, הגורם ה"גואל" והגורם המסייע על

שמירת הנורמליזציה בחיי המוסד(בעצם הקשר הקבוע והממוסד).

בתוך תימה זו ישנה חלוקה לשתי תתימות: האחת, מתארת את חווית הדחייה והנטישה, כפי

שעולים בריאיונות, והשנייה, מלמדת על מערכת יחסים המאופיינת מחד בכעס ואשמה ומאידך

בתלות רגשית של המרואיין במשפחתו ובקשר הקבוע עמם.

חווית דחייה ונטישה. רגשות קשים של דחייה ונטישה עולים בקשר עם המשפחה. חווית

המעבר מקבל מימד נוסף. היינו, המעבר היא חוויה שכוללת בתוכה פרידה, דחייה ונטישה. יותר

מאשר קשה המעבר, קשה החוויה שלא רוצים אותי בחיק המשפחה. גם אם לא הועבר מסר

מילולי ישיר שכזה מצד בני המשפחה, נראה שכך נחוה.

הרגשתי לא נוח לעזוב את הבית ולעזוב את ההורים. ההורים שלי לא רצו אותי... לא

נעים לשמוע מההורים שאני מעצבן (שי)

הם לא רצו שאני אהייה בבית. זה מספיק לי להיות בבית הם אמרו. לא רצו שאהייה בבית... הייתי עצוב שהם לא רוצים שאני אהייה בבית... היה בסדר כאן ולא בסדר שההורים לא רוצים אותי בבית. שהם מנעו ממני להיות בבית. ככה הם רצו (עמרם) נפגעת, לא רציתי... נעלבתי שאני צריך לעזוב את הבית. נפגעת, בכיתי... נעלבתי שהם הלכו ואני נשארתי פה (רועי)

לא רצו לקבל אותי שמה בבית של ההורים. אני יודע, אבא לא רצה לקבל אותי. לא יודע למה... אולי אבא שלי לא רוצה לקבל אותי (טוני) היא לא רוצה אותי, היא אישה זקנה... אין לי אף אחד, אין לי אף אחד (חיה)

מתוך דברים אלו עולה חוויה של אני והם, חוויה של בדידות מעצם הבחנה זאת ומעצם הדחייה והנטישה.

רגשות מעורבים: כעס ואשמה מול תלות. הקשר עם המשפחה מלווה במורכבות רגשית, מחד מרואיינים מבטאים כעס על המשפחה, מטילים עליה את האשמה בכך שנמצאים במוסד, מאידך, הקשר עם המשפחה הוא כוח המשמר את שלהבת החיים בתוך מציאות יומיומית, מסמל את הקשר עם העולם החיצון ומדגיש את החשיבות של הפרט כאינדיבידואל בעל ערך וייחוד.

כעסתי... על המשפחה שלי. לא, על אף אחד... אחותי תקח אותי, בעזרת השם... אני ידבר עם אח שלי, שיתן לי הרגשה טובה שאנחנו אחים... אני אדבר על זה היום עם אחותי, אני לא רוצה להיות נסער... כל המשפחה שלי אשמה, אחותי, אחי, אמא שלי (ישעיהו)

כל יום חמישי הם באים. מביאים לי בורקס ונעליים חדשות... יום חמישי באה אחותי הקטנה לבקר אותי. (דיאנה)

לצד הפנטזיה שכן ירצו אותו כחלק מהמשפחה, מבטא רועי את ההבנה שאין סיכוי לכך אבל עדיין זקוק לקשר הקבוע עם אחיו.

תראי אחי נשוי, אחותי גם יש לה בעל בטח לא ירצה לטפל בי, נכון?...הנה אתמול הייתי בחצר, התקשרתי לאחי, שלום מה נשמע, אמר הכל בסדר, מתי אני אבוא הביתה... " (רועי)

לצד האמירה בדבר האשמים/ האחראים לסידור החוץ ביתי, קיים אצל מרבית המרואיינים הרצון להיות בבית.

ההורים אחראים לזה שהביאו אותי לפה... זה לא מקובל עלי שאני פה בגלל שהמשפחה שלי התפרקה... אני רוצה לעזוב... ולגור איתם [עם ההורים]... אני רוצה להיות בבית...
נורמלי שהייתי יכול להיות עם המשפחה (ירון)

אמא שלי מתה היא לא עוזרת לי. גם כשחיה לא היתה עוזרת... לא רוצים לקחת אותי הביתה... אמא אהבה אותי לקחה אותי לכל מקום... אמא שלי אהבה אותי ואני הרבה זמן במוסד (אורנה)

אני יוצאת מהבית לחופשה. יש לי אחיות שמאוד אוהבות אותי. לוקחים אותי הביתה לחופשה. מה אני אגיד לך אני כבר מתגעגעת, אף אחד לא בא... אני מתגעגעת לאחיות שלי... כולם אוהבים אותי, קונים לי דיאודורנט ובושם וקרם (חיה)

למרות הכעס שחשה ענבל כלפי אחותה על כך שהביאה למוסד, מוצאת היא דרך להתמודד עם קשיי היומיום דווקא ע"י ספירת הימים עד לביקורה הבא של אחותה. מעניין הדבר כי בוחרת מ.כ להשתמש במיומנויות של קריאה וכתובה רק מחוץ לכותלי המוסד, כאילו נשארו אלו נחלת העולם החיצוני, וכקשורות אף הן לקשר עם המשפחה

אני כועסת על [האחות] שהביאה אותי לפה... אתה יכול לספור את הימים שיהיה לך יותר קל... עד שבת... בשבת [האחות] באה ולהגיד לו שאחותך תבוא כל שבת וזה עושה יותר קל... אני כבר הרבה זמן לא כתבתי ולא קראתי אני באה ל [שם האחות] ואני קוראת... כאן אני לא רוצה להתעסק בזה (ענבל)

הקשר עם המשפחה, כפי שמצטייר מדברי המרואיינים, הוא קשר מורכב. קשר שיש בו כאב ואכזבה ומצד שני, קשר שיש בו תקווה. המשפחה היא הגורם שהוביל/ביצע את המעבר אבל גם הגורם שיכול לתת אושר ושמחה.

חלומות/ פנטזיות על מציאות אחרת

עולם תוכן זה שעיסוקו חלומות ופנטזיות למציאות אחרת נמצא בחלק ניכר מהריאיונות. אותם חלומות/פנטזיות מושתתות לא אחת, על תפיסות סטריאוטיפיות, לא פעם מוטעות, על העולם שבחוץ. מדברי המרואיינים עולה רצון רב להיות במקום או במצב אחר, רחוק מאותה מציאות יומיומית מוכרת. חלק מהמרואיינים אף מבקשים מאדם אחר, לא בהכרח אדם מסויים, שיהיה מעין "גואל", שיעזור בשחרור ובמעבר לאותה מציאות אחרת, נכספת.

תימה זו תוצג בשלושה חלקים: תפיסות סטריאוטיפיות שפיתחו המרואיינים על העולם שבחוץ, רצון להיות במקום/ מצב אחר רחוק מהמציאות הנוכחית וחיפוש אחר "גואל" שיציל. למרות החלוקה הפנימית לתת תימות, הרי שאחת מבוססת ומשלימה את האחרות. פנטזיה למציאות אחרת מקושרת, לתפיסות סטריאוטיפיות על מציאות חיצונית, כל אלו מובילות לרצון שמישהו ("הגואל") יסייע לממשם.

תפיסות סטריאוטיפיות על העולם שבחוץ. אלו הן תפיסות שאינן בהכרח מבוססות על

עובדות, דוגמה ניתן למצוא בדבריו של גל המבקש להיות במוסד אחר בנתניה כי:

מוסד אחר בנתניה טוב... יותר חופשי... [שם אפשר] להסתובב בחוץ בלי עבודה...

בנתניה, אולי שם לא עובדים (גל)

למרות שמדבריו נראה כי אינו מכיר מוסדות אחרים, ייתכן, כי ע"י בניית מציאות אחרת מבטא גל. את הרצון שלו להיות חופשי בכלל ומהעבודה בפרט. דוגמא נוספת לתת תימה שעיקרה תפיסת מציאות חיצונית סטריאוטיפית, ניתן למצוא בדבריה של מירב שחוזרת ומדברת על העיר נתניה כמחוז חפצה.

יותר טוב בנתניה... בנתניה הכי טוב... אנשים אחרים יש שם, יותר נורמליים... בנתניה יש

עגילים... אני רוצה בנתניה (מירב)

מתוך דברים אלו עולה כי המרואיינים מאמינים שקיימת מציאות אחרת, יותר טובה. אמונה זו אינה בהכרח מושתת על מציאות אמיתית אלה עשויה לבטא את הכיסופים למציאות אחרת, שונה מהנוכחית. ישנה הצמדות לחוויות הסובייקטיביות (לא רוצה לעבוד, רוצה עגילים במקום אחר,

אנחנו 'ילדים' עם בית) ועל בסיסה נבנית מציאות נוספת (למשל, מקומות אחרים ששם לא צריך לעבוד ומקבלים כסף), כביכול אובייקטיבית.

רצון להיות במקום/ מצב אחר רחוק מהמציאות הנוכחית. הרצון להיות במקום אחר או במציאות אחרת עולה שוב ושוב אצל המרואיינים. חלקם מבקשים לחזור לבית המשפחה וזאת למרות הידיעה שהדבר בלתי אפשרי וחלקם חולמים על מקום אחר, רחוק מהמוסד.

מחר אני לא אהייה כאן... אני אחזור הביתה... חיכיתי שיחזירו אותי הביתה (מאיה)
ירון מבקש לחזור לחיים שבהם ההורים שבים וחיים ביחד, והוא יחד איתם. הוא מודע ומודה שהדבר לא מציאותי אבל ממשיך לחלום על כך.

אני רוצה לעזוב את [המוסד] ולגור איתם [עם ההורים]...הם גרושים...ההורים הם לא גרים ביחד. לכל אחד מהם יש חבר וחברה. (ירון)

מעניין הדבר שחלק מהמרואיינים רואים עצמם כמי שזקוקים לטיפול ולהשגחה, והשלימו עם זאת, אבל לא במסגרת בה הם חיים אלא במקום אחר: מוסד אחר, הוסטל ואפילו בית חולים.

רציתי ללכת לבית חולים (טוני)
התרגלתי לבית החולים בלינסון. אמרתי ל[אחותי] ששם אני רוצה להישאר. שם היה לי

טוב. התגעגעתי (ענבל)

מעון אחר, כן (ישעיהו)

אם היה פנימייה לא אכפת לי אבל לא מוסד...להוסטל בסדר אבל לא למוסד (רועי)
אני רוצה לעבור למוסד אחר... אנשים אחרים יש שם יותר נורמליים (מירב)
חלק מהמרואיינים מבקשים להם מציאות אחרת, מחוץ למוסד. מציאות שעשויה לבטא גם את רצונם, אולי, להיות מישהו אחר או בעלי יכולות תפקודיות גבוהות יותר.

אני רציתי להשתחרר מהמוסד ולהשכיר דירה... אני רוצה חשבון בבנק (שי)
לא רוצה לגור במוסד, רוצה לגור בחוץ..... רוצה לגור מחוץ למוסד... שייקחו אותי לאיזשהו מקום (חיה)

הייתי מוכנה לבחור לא להיות עם עגלה... חבר אני לא רוצה מפה... חבר מתורכיה... שלא גר במוסד (מירב)

חיפוש אחר גואל שיציל. עולם תוכן זה הוא המשך הרצון והפנטזיה לחיים אחרים ולמציאות אחרת. חלק מהמרואינים מקווים שבני המשפחה יצילו ואחרים מבקשים 'גאולה' אפילו מבורא עולם

אלוהים יעזור לי ויציל אותי (שי)

שיקחו אותי לאיזשהו מקום (חיה)

אורנה נזכרת באמה כמי שסירבה למעבר, כמי שאולי היתה יכולה לגאול אותה אילו היתה עוד בחיים

אמא שלי רצתה אותי בבית. אמא שלי רוצה אבל לא יכולה לדבר כי היא בקבר (אורנה)

תימה זו שנושאה הפנטזיות למציאות אחרת מעלה מחשבות בדבר הרצון של המרואינים להיות מישהו אחר, אולי במקום/במצב אחר יוכלו לראות עצמם שונים, טובים יותר בעיני עצמם והסביבה. הדבר עשוי לקבל חיזוק בהצגת עולם התוכן הבא שעיסוקו בחיים שלפני המעבר למסגרת והחיים הנוכחיים ובפרט תת התימה שמתייחסת לתפיסת המוסד בעיני המרואינים.

החיים שלפני המעבר למסגרת חוץ ביתית והחיים כיום

אצל מרבית המרואינים עולה עיסוק רב בהשוואה בין 'החיים לפני' ו'החיים כיום'. לא פעם נראה שיש אידיאליזציה וגעגועים רבים לעבר. תימה זו מכילה בתוכה אמירות שמבטאות געגוע לבית המשפחה כמקום שמספק צרכים בסיסיים, צרכי ביטחון ומימוש עצמי. תת תימה שנייה מכונה 'המוסד זה לא בית' והיא עוסקת במחשבות וברגשות המרואינים בהקשר לחווית החיים במוסד, תת התימה הבאה עיקרה בשאלה 'האם אני שייך?' תת תימה זו עוסקת בדילמות שעולות בריאיונות סביב שאלה זו. תת התימה האחרונה מבטאת את נסיונם של המרואינים להתמודד עם המציאות החדשה של חייהם למרות הקשיים ועל כן מכונה 'פיתרון הקונפליקט'.

געגוע לבית כמקום שמספק צרכים בסיסיים, ביטחון ומימוש עצמי. החיים בבית

המשפחה מתוארים כמשהו חיובי, טוב ורגוע. חיים שיש בהם צחוק, מסוגלות, פרודקטיביות ועצמאות. חיים בצל משפחה שאוהבת ודואגת למלא אחר צרכי המרואין.

החיים שלי לא היו קשים... (שי)

בבית טוב. היה לי טוב בבית...שמה [בבית] יש לי חיים טובים (ישעיהו)

בבית הייתי יושב, הייתי פותח טייפים, שומע מוזיקה...פותח טלוויזיה. (רועי)

[בבית] הייתי שופך פח, שוטף כלים, הכל...הייתי רעב. אמא היתה מכינה אוכל. הייתי

הולך איתה לשוק בשעה אחד עשרה וחצי. פתאום הייתי רעב והיא הכינה לי אוכל, לי

ולאחי... הייתי קונה סיגריון ומעשן (מאיה)

בבית היה לי טוב. צחקתי עם אמא ואבא ואבא דיבר איתי בידיש. הוא צחק איתי והיה

טוב... בבית היה לי טוב... [בבית] היתה לי מטפלת מהפיליפינים. היא טיפלה בי ובאמא

והיה לי טוב בבית... היה לי טוב כל כך עם אבא ואמא שכל כך קשה לי לדבר על זה...

[המטפלת הפיליפינית] היתה מכינה לי אוכל טעים, היא היתה צוחקת איתי והיינו הולכות

ביחד לרחוב ביאליק ברמת גן והלכנו לחברות של [המטפלת], היה לי טוב (ענבל)

בבית לא הייתי עושה בעיות, הייתי מנקה...אמא אהבה אותי, לקחה אותי לכל מקום...

לכל מקום היינו הולכים עם אמא... בבית היה כייף... בבית יש לי אוכל יותר טעים

מהמוסד. בבית יש אוכל טוב... הכל הייתי עושה בבית. הייתי מלבישה את האח שלי...

אמא שלי אהבה אותי... הכי טוב בבית (אורנה)

בבית יותר טוב, יש אבא ויש אמא... בבית יותר טוב... בגלל האוכל (גל)

עם זאת נמצאו בריאיונות גם תיאורים יותר קשים.

[בבית] היו נוגעים בי... אחד רונן היה נוגע לי בשדיים ולא נתן לי לעלות למעלה

[הביתה]... למדתי בבית ספר והוציאו אותי כי אמרו שאני לא תלמידה טובה בבית ספר

(דיאנה)

שמה הייתי כל הזמן מסתובב לא היתה לי עבודה... הייתי מקבץ נדבות...שהייתי עובד

הייתי תמיד בבית שלא היתה לי עבודה הייתי כל הזמן מסתובב ברחוב ומקבץ נדבות,

מגיע באוטובוס האחרון ומשאיר את אמא לבד (רועי)

אולם גם בתיאור חוויות לא נעימות מן העבר, ישנו זיכרון של ההורה שבבית כמי שמגן ועומד

לצידו של המרואיין.

[שם העיר ממנה בה] ניצלו אותי הרבה, סוחרים ניצלו אותי בעבודה... כמעט אמא שלי

הזמינה משטרה... הייתי שכיר שלא קיבל את משכורתו (ישעיהו)

המוסד זה לא בית: מחשבות ורגשות של המרואיינים בהציגם את המוסד. תת תימה

זו עוסקת בשאלה: כיצד תופס המרואיין את המוסד? בתוך שאלה זו שזורות החוויות הסובייקטיביות כפי שעולות בחומר הריאיונות: חוויה של קושי, של חדירה לפרטיות ושליטת זכויות, חוויה של אלימות ושל 'מאסר' ומשאלה לשחרור ובריחה לשינה ממושכת. בתוך כל אלו אמירה שזה מקום שהוא לא בית ושאין בו אוכל טעים אבל תפקידו לטפל באנשים/ילדים שיש להם צרכים מיוחדים- נכים, מוגבלים ומפגרים.

זה מקום טוב שעובדים קשה לטפל בנו...קשה לישון בלילה...רציתי להשתחרר מהמוסד... חניכים פה מבלבלים את המוח... כולם משוגעי מוח. זה לא קל לגור פה. זה לא קל, זה קשה לגור פה... פה פותחים לי את הארון, אני לא אוהב את זה. החניכים נוגעים לי וזה לא בסדר... אני לא אוהב שנוגעים לי בדברים וגם לא אוהב שאומרים לי לאכול שתי פרוסות של לחם... אני רוצה לאכול כמו שצריך, לא אוהב שאומרים לי (שי) זה [המוסד] פשוט לא היה בית... (מאיה)

בואי אני אסביר לך. מוסד זה כזה מקום לילדים כאלה, ילדים כאלה שאין להם הורים. שהולכים עם עגלות, חולים (רועי)

נורא קשה לי... כל הבנות [במוסד] טיפשות (ענבל)
זה מקום שמטפל בהרבה ילדים... במוסד לא טוב. ילדה בורחת מהמוסד, זאת עם התיק האדום... במוסד נותנים לי מכות בלילה... ארוחת בוקר לא טעים. אני לא אוהבת אוכל של המוסד (אורנה)

פה אוכלים ושותים... אני כל היום ישן. אני רוצה לישון כל היום (טוני)
זה מוסד לילדים בגילי... הילדים לא טובים כאן... יש להם פנים לא טובות. הם משותקים, הם נכים... אני סגורה כאן כל החיים (חיה)

זה מוסד של מפגרים... שאין להם שכל... אנשים מפגרים (מירב)
האם אני שייך? המרואיינים עסקו בשאלת תחושת השייכות שלהם למוסד. מה קושר אותם, אם בכלל לחיים במוסד. האם חווים עצמם כחלק ממסגרת זו ומהי קבוצת ההשתייכות המתאימה ביותר עבורם. מרואיינים רבים התעסקו בשאלות אלו ולצד אמירות שמבטאות חוויה

של 'אני לא שייך לכאן' עולה תחושה קשה של חוסר אונים לנוכח העדר אלטרנטיבות לחיים
במוסד.

אני בחור גדול, זה לא בסדר... מה אני פה כמו מפגר, אני לא רוצה להיות פה כל החיים
(שי)

יש פה ילדים שלא בסדר. מכירה את הביטוי ילדים לא בסדר, לא ברמה שלי ולא
מתאימים לי... לא מתאים לי אבל אין לי ברירה אחרת (רועי)

אני החכמה בין הטיפשות... אני לא כמו הבנות שלא יודעות שום דבר. אני יודעת לקרוא
ולכתוב לא כמו הן (ענבל)

אני לא שייכת, אני כן שייכת... לא טוב בשבילי, לא טוב. אני לא שייכת, אני כן שייכת...
יש לי שכל, אני יותר חכמה. יש לי שכל. אין להם שכל, אין להם דיעה... יש לי שכל
ודיעה... אין לי מקום אחר, איפוא אני אהייה. פה יש לי הכל, אוכל, מקרר בשפע... אני לא
כזאתי [כמו שאר החניכים] אני בסדר... כולם במוסד [לא בסדר] (חיה)

לא יודעת מה אני עושה פה (מירב)

הפתרון. תת תימה זו היא פועל יוצא של אותם רגשות וחוויות שמתוארות בסעיפים
הקודמים. זהו פתרון החוויה הסובייקטיבית שמבטאת קושי, אל מול אילוצי המציאות. אלו אותם
דרכים שפיתחו המרואיינים על מנת להתמודד עם הקשיים שיוצרת מציאות חייהם. בתיאור
דרכים אלו סיפקו המרואיינים גם 'עצות' איך להתמודד עם קשיי המעבר. אחת הדרכים היא
רציונליזציה של הסיבות להיותם במסגרת. רציונליזציה זו מספקת אפשרות לחיות ב'שלום' עם
מציאות שלעיתים אינה נסבלת. לצד האמירה:

זה לא קל, זה לא נעים...אני לא רוצה להיות כאן...אני לא אוהב את זה (שי)

קיימת האמירה:

אני לא יכול לבוא הביתה בגלל ההתקפים ובגלל שאני מקבל תרופות...אני לא באתי סתם
למוסד, יש סיבה [האפילפסיה] (שי)

ובהמשך לכך, מעניינים מאוד דבריה של מירב, אישה היושבת על כיסא גלגלים, כשנשאלה כיצד
לדעתה ניתן לעשות את המעבר קל יותר ענתה: לא להיות עם עגלה. וכשנשאלה בהמשך אם
לאנשים בלי עגלה קל יותר ענתה בתדהמה: יש אנשים בלי עגלה?... תגובתה זו בהחלט

מתאימה לכל הריאיון בו בלטה ההנחה שהיותה על כסא גלגלים היא הסיבה היחידה להשמתה במוסד. אם לא היתה על כסא גלגלים, לפי דבריה, מציאות חייה היתה שונה בתכלית. ייתכן ודרכה לראות את סביבתה במוסד כאילו כולם אנשים כמוה על כסא גלגלים- נכים פיזיים, מקלה על התמודדה עם הקושי וההתנגדות שמגלה על היות מציאות חייה במוסד.

דרכים נוספות הן לשמוח, לעבוד ולדבר

אני לא צריך היום לבכות... אני צריך להיות שמח... אם אבכה מה זה ייתן לי, מה זה ייתן

לי, מה זה ייתן לי, זה לא טוב... צריך לשמוח וצריך לעבוד. בן אדם צריך לשמוח (שי)

לדבר. זה מאוד נפלא שאנחנו מדברים... זה מעודד את עצמי (מאיה)

שתיים מהדרכים הבולטות להתמודדות עם קשיי המעבר הם להתרגל ולהשלים עם המציאות הנוכחית, למרות ההכרה שזה לא בהכרח הדבר הנכון אבל בהחלט פתרון אפשרי

השלמתי. שאני הולך לחופשה אומרים לי מה נשמע, אני אומר הכל בסדר. אני שואל את

אמא מה נשמע, היא אומרת על הפנים לא באים לבקר אותי, אבל מה אני יעשה... עכשיו

אני מתרגל עם החניכים, אין ברירה אחרת. זהו (רועי)

צריך להתרגל למוסד. צריך לחיות במוסד, צריך להתרגל להיות בתוך המוסד. זה יכול

להיות כייף אבל צריך להתרגל (שי)

גם בניית שגרת חיים עוזרת בהתמודדות היומיומית. שגרה הכוללת עבודה וארוחות קבועות.

יש לי עבודה עוד עשר דקות, אני צריך ללכת. יש לי שעון חדש שקיבלתי ליום ההולדת...

אין צרות בעולם הזה. יש לי עוד עבודה (ישעיהו)

אין תלונות נותנים אוכל בזמן. יש ארוחת ארבע ואחר כך בשש... עוד מעט אני אלך

לאכול. אתמול אכלתי אורז ושווארמה, ירקות ופרי... יש אוכל בשפע... אני אלך להתקלח,

לנוח, הולכים לסלון, רואים טלוויזיה ויש בארבע ארוחת ארבע ושתייה ובערב יש ארוחת

ערב (חיה)

לעיתים אמירה של אחרים היא שתקבע את טיבו של המקום

מוסד יותר טוב מעבודה. ככה העובדת סוציאלית אמרה... במוסד יותר טוב מבית הספר

(דיאנה)

במציאות חייה הקודמים היתה אורנה, קורבן להטרדות מיניות. כיום במסגרת המוסדית מוצאת אורנה מקום שבו אוהבים אותה, היא בעלת חשיבות וערך כי כאן היא בעלת מסוגלות ובעלת תפקידים.

אני ילדה טובה, במוסד אוהבים אותי.... אני אוהבת את המוסד, אני מנקה במוסד... [יש] אחת שאני מחליפה לה חיתול... אני עוזרת לחניכה אחת מסכנה שלא יודעת להתלבש. אני עצמאית, לא צריכה ידיים [עזרה]... [אני] אוהבת לעזור ולא לעשות בעיות למטפלות (אורנה)

יש גם שבחרים את השינה כי בסופו של דבר אין לאיפוא ללכת אני ישן כל היום. אני רוצה לישון כל היום... לאן אני אלך. אני אומר שאין לי לאיפוא ללכת (טוני)

ייתכן ואחד הפתרונות הוא להמשיך ולחיות עם הקושי. חיה. מבטאת בדבריה הסותרים לעיתים את תחושת חוסר השייכות לצד היעדר האפשרויות. הפתרון לדבריה הוא שיש בו את הבחירה למצוא את הטוב בחוסר הברירה. כי יש כאן רוטינה שמאפשרת מילוי צרכים בסיסיים, וברקע (בחוץ) גם יש את הקשר עם המשפחה שעוזר להמשיך ולצפות. והרי בסופו של דבר- אין לאן ללכת.

אני מרגישה טוב אבל יש לי דמעות... אני לא שייכת, אני כן שייכת... אין תלונות נותנים אוכל בזמן. יש ארוחת ארבע ואחר כך בשש... לא טוב המקום, כן טוב המקום... יש לי אחיות שמאוד אוהבות אותי, לוקחים אותי הביתה לחופשה... אין לי מקום אחר, איפוא אני אהייה... פה יש לי הכל. אוכל, מקרר בשפע. בסדר, עוד מעט אני אלך לאכול (חיה) נראה שגם מאיה מוצא את דרכו לביטוי הקושי והפתרון במשפטים שהם מעין אוכסימורון. האם פרידה זה נהדר? כי הרי זה 'הכי בלתי אפשרי שטוב שנפרדים'

מעודד אותי, עושה לי כייף בלב, שאנחנו נפרדים אחד מהשני. אני מתרגל למנהל החדש. זה הכי בלתי אפשרי שטוב שנפרדים (מאיה)

דרך נוספת היא לאמר שהקושי אינו שייך לי. ואז, אם לי אין קושי (שהרי זו חוויה)- אולי גם לי לא קשה. בסופו של עניין מבוטא הרצון לעבור למקום אחר.

לאמא קשה, לי לא קשה... זה [המעבר] חוויה, אני רוצה לעבור למוסד אחר (מירב)

כאמור, מדברי המרואיינים עלו גם עצות ממשיות, כיצד ניתן להתמודד עם המעבר למסגרת. היה לי קשה עד שהכרתי את החניכים... [איך אפשר לעשות את המעבר קל יותר?] להכיר את החניכים קודם [ואז] זה היה פחות קשה (ירון)

לאט לאט... צריך להתרגל... להתכונן לזה [למעבר]... אתה יכול לספור את הימים שיהייה לך קל... עד שבת [כי בשבת] ליאורה [האחות] באה ולהגיד לו שאחותך תבוא כל שבת וזה עושה יותר קל... כאן אני כותבת יומן כל יום... [יומן] מבוקר עד ערב (ענבל)

תימה זו של החיים לפני המעבר למסגרת והחיים כיום היא מרכזית ועוסקת הן בתפיסות והן בחוויות של המרואיינים את מציאות חייהם. נושא זה עובר כחוט השני דרך ההשוואה לחיים שלפני, דרך תפיסת חייהם כיום, הפנטזיה למשהו אחר והפיתרון שבסופו של דבר הוא מעין ההשלמה, כי אין ברירה אחרת ואין להיכן ללכת. חווית המעבר ממסגרת הבית למסגרת חוץ ביתית מקבלת משמעות רחבה בהתייחס לתת התימות שהוצגו, ומאירה באור עמוק את חווית המעבר כמורכבת וכרגשית מאוד. חוויה שמעסיקה את המרואיינים מאוד גם כשלכאורה נראה ששגרת חייהם ברורה ופשוטה.

דין

מטרת מחקר זה ללמוד על חווית המעבר של אדם עם פיגור בעקבות שינוי סביבתי שהתרחש בחייו - מסביבת מגורים של בית לסביבה מוסדית. תהליך החקירה והלמידה אפשר התקרבות לעולמם הפנימי והמורכב, תוך הארת המחשבות, הרגשות ודרכי ההתמודדות של אנשים עם פיגור שכלי החיים במוסדות. פרק הממצאים מלמד על אספקטים שונים של חווית שינוי זה. מטרת פרק זה, לבחון סוגיות מרכזיות שעלו בפרק הממצאים בהתייחס למסגרת התיאורטית שהוצגה בראשית העבודה. כמו כן, בפרק זה ידונו השלכות המחקר להתערבות, מגבלות המחקר ותרומתו.

חלקו הראשון של הדיון יעסוק בשתי סוגיות מרכזיות שעלו מדברי המרואיינים ומאופן הצגתם את הדברים: המוסד זה לא בית ודפוס הפאסיבי אקטיבי. שתי סוגיות אלו נבחרו משום מרכזיותם בחווית המעבר. סוגיית 'המוסד זה לא בית' מרכזית בשל היות המוסד אמור להוות חלופה לבית המשפחה ומתוך כך עולה השאלה מה טיבה של חלופה זו? סוגיית הפאסיבי-אקטיבי מרכזית בשל היותה מלמדת על חווית המעבר כחוויה שבה הפרט אינו חש שותף-חוויה של סבילות בהחלטות משמעותיות שקשורות לחייו.

ממצאי המחקר עומדים בהלימה לתפיסתו הסוציולוגית של גופמן (1961) בהסבירו את מאפייניו של 'המוסד הטוטלי' ובהלימה לגישה האקולוגית בנוגע להשפעות השונות של הסביבה על הפרט ומידת ההלימה בין רצונות וצרכי הפרט לבין משאבי הסביבה (Bronfenbrenner, 1994; Green, 1994). מאפייני המוסד שכוללים: חיים בקבוצה, מערכת יחסים בין מנהלים למנוהלים, תפקידי הדייר והפרספקטיבה המוסדית לעומת הפרספקטיבה האישית (Goffman, 1961; Jones & Fowles, 1984), בולטים בחומר הריאיונות ומשפיעים על התנהלות היחיד המתגורר בו, בפרט כאשר מדובר על פרט שכשירותו פחותה, ועל כן הבנת חווית המעבר צריכה להיבחן לפי קונטקסט זה (יקוביץ ולבנשטיין, 1995; Green, 1994). הממצאים מלמדים על ההשפעה הרבה של המעבר למסגרת המוסדית על חייהם של המרואיינים, מרגע קבלת ההחלטה על ההשמה ועד לביצוע, על מורכבות הקשר שלהם עם המשפחה בעקבות ההשמה, על החלומות והפנטזיות למציאות אחרת ועל ההשוואה שבין החיים לפני המעבר למסגרת המוסדית לחיים כיום. במילים אחרות, הממצאים מאפשרים בחינה מחודשת של מושג ההלימה בין צרכיו ורצונותיו של אדם עם

פיגור לבין מה שהמעבר למסגרת המוסדית, על אפיוניה השונים יצר. מדברי המרואיינים עולה כי ישנו פער בין רצונותיהם וצרכיהם לבין מה שהמוסד מספק להם. היינו, צרכי הפרט אינם באים בהלימה מלאה עם משאבי הסביבה.

המוסד זה לא בית

סוגיה זו שכונתה 'המוסד זה לא בית' עוסקת בבחינת המשמעויות השונות של המושג 'בית' והבנתו בקונטקסט המוסדי. המוסד כמסגרת מגורים, מהווה חלופה למסגרת המגורים הקודמת- בית המשפחה. המוסד הופך לביתו של הדייר ועל פי רוב, בית זה ישמש אותו לשארית חייו. המוסד אמור לספק לדייריו את מגוון הצרכים שבית אמור לספק. יחד עם זאת, עיון בחומר הריאיונות מלמד כי המרואיינים אינם חווים את המוסד כבית.

כאמור בסקירת הספרות, המעבר למסגרת חוץ ביתית הינו תהליך המורכב משלושה שלבים: שלב ההחלטה, שלב ההשפעה ושלב ההסתגלות. שלב ההסתגלות הוא השלב שבו הפרט צריך לחוש שייך וקשור למסגרת. אחת הדרכים, ע"פ נקודת המבט האקולוגית, להבנת נושא ההסתגלות לשינוי סביבתי, כגון מעבר ממסגרת ביתית למסגרת מוסדית, היא דרך בחינת משמעות המושג "בית" (יקוביץ ולבנשטיין, 1995). על כן יעשה נסיון לנתח את המשמעויות של "בית" כנגד האפיונים והמשמעויות שהמרואיינים ייחסו למסגרת המגורים המוסדית.

תופעת הבית ומשמעות המונח בית קיבלו התייחסות תיאורטית רבה. המשותף לכל היא הנטייה לראות את הבית כמושג תיאורטי חיובי ואידילי (מוזיקנט, 2005). בחינת הספרות מלמדת על כך שישנם מספר משמעויות של בית ואנשים שונים עשויים להדגיש משמעויות שונות (צ'רצ'מן, 1981). להלן חלק מהמשמעויות ובחינתם מול חומר הריאיונות:

בית כמקום בטוח- המעניק הגנה פיזית וביטחון פסיכולוגי. בית כמקום שאפשר

לצפות בו לתמיכה ולעזרה (צ'רצ'מן, 1981). הצורך הבסיסי שמספק הבית הוא קורת גג ומקלט פיזי (מוזיקנט, 2005). הבית הוא מקום למנוחה ונסיגה פרטית מתוך העולם הציבורי, הוא מקום

מוכר ובטוח בעולם זר ולא בטוח (Dovey, 1985).

חומר הריאיונות מלמד על חוויות שקשורות לתחושת ביטחון והגנה בהקשר למוסד כאשר חלק מהמראיינים סיפרו שאנשי הצוות מרגיעים אותם בשעות משבר ואילו אחרים מדווחים על חוויות של פחד וחוסר ביטחון. בו בזמן שקיימים פערים בחוית המראיינים בהקשר לביטחון הפסיכולוגי המסופק, או הנעדר, מהחיים במוסד בהקשר לצרכים בסיסיים נמצאה תמימות דעים בין משתתפי המחקר כאשר המוסד מצטייר כמקום שמטפלים ודואגים בו לדייריו מבחינת קיום צרכים בסיסיים: מזון, רפואה וטיפולים שונים. ממצא זה נמצא בהלימה עם ממצאי מחקרים אחרים שמצאו כי איכות השירותים הניתנים במוסד הינם בסטנדרטים גבוהים בהשוואה לקהילה (Heller, 2002).

לגבי היות המוסד מקום למנוחה ונסיגה פרטית מתוך העולם הציבורי, עולה השאלה האם מקום שמהווה מסגרת למספר רב של אנשים יכול לספק פונקציה זו? בנוסף, כל דייר מתחלק בחדרו לכל הפחות עם דייר נוסף ולא תמיד על פי בחירתו האישית. האם בתנאי חיים אלו יכול הדייר לבחור להיות לבד עם עצמו, כהרגעות מהעולם הציבורי? ממצאי המחקר מלמדים כי לפרט לא תמיד מתאפשר לבחור להיות לבד עם עצמו וזאת בשל העובדה כי על פי רוב הוא נמצא בקבוצה ומחוייב לפעילויות משותפות עם אחרים.

בית כטריטוריה- מסמל קביעות ושליטה. בית כמקום המקנה פרטיות- שיש בו אפשרות

לשלוט בגבול שבין ה"אני" לבין האחר (צ'רצ'מן, 1981). טריטוריה מובנת כמנגנון היוצר גבולות בין העצמי לאחרים באמצעות סימון מקום או אובייקט השייך לאדם והגנה עליו. לצד הדגשת הגבולות הפיזיים, נודעת חשיבות רבה לביטחון ושליטה, פיזיים ונפשיים, המוגדרים כתוצרים של סיפוק טריטוריאלי (זבה, 1981; Somerville, 1997).

מתוך חומר הריאיונות, לא עולה תחושה של שליטה. נהפוך הוא, עולה חוויה של חוסר שליטה. תחושת חוסר שליטה עולה בנוגע להחלטות הדייר על חייו, על רכושו ועל הרגליו. המראיינים מספרים על הגבלת חופש התנועה, הגבלת סוגי מזון ותעסוקה וצמצום אפשרויות בחירה בכל תחומי החיים. המוסד אומנם הופך לביתו הקבוע של הדייר, אולם עבור רב המראיינים קביעות זו מעוררת אמביוולנטיות, מחד, רצון לחוש בטוח במקום קבוע ומאידך חשש להישאר במוסד לשארית חייהם והרצון 'להשתחרר'.

בית כביטוי לזהות אישית וכמשקף סגנון חיים רצוי. הבית הוא סמל של העצמי, מתואר

כמגן בסיסי לפנימיותו של האדם. דרך ארגון וטיפול הבית מבטא הפרט את התפיסות שיש לו לגבי עצמו ומשדר לסביבה אודות מי שהוא (צ'רצמן, 1981; Cooper, 1974).

המרואיינים אינם רואים את המוסד כמהווה ביטוי לזהות האישית. יתרה מכך, בולטת תחושת חוסר רצון לראות עצמי שייך לקבוצת הדיירים במוסד תוך הדגשת הפער בין תפיסתו של המרואיין את עצמו והאופן בו הוא תופס את האחרים. בנוסף, בשל אופי החיים במוסד יש לפרט מעט אפשרויות לציביון אישי ולעיצוב סביבת חייו. בנוגע להיות הבית משקף סגנון חיים רצוי, ייתכן כי אפשרויות התעסוקה במסגרת המוסד עשויה להוות מודל לחיים רצויים של עשייה ופרודקטיביות, אולם מתוך חומר הריאיונות לא ברור אם מודל חיים זה רצוי עבור הדיירים במוסד או כתפיסה של אנשי מקצוע. עם זאת, הפנטזיה לחיים אחרים ובנוסף, תיאור החיים לפני הכניסה למסגרת המוסדית, מלמדים כי אין זה המקום האידילי המשקף סגנון חיים רצוי.

בית כמקום לקשרים חברתיים וכביטוי להמשכיות (צ'רצמן, 1981). הבית נתפס כמקום

המספק זירה לפעילות חברתית עם חברים ומשפחה, בו מתאפשרת התנסות במילוי תפקידים אישיים וחברתיים. תפקיד הבית הוא להוות סוכן חיברות המספק רקע התנסותי וקודים של התנהגות בעולם משתנה (Dovey, 1985).

רב המרואיינים סיפרו שיש להם חברים מתוך המוסד, מעטים ביקשו לציין כי חברים של ממש הם רוצים רק מבחוץ. המוסד ככל הנראה, פותח חלון הזדמנויות ליצירת קשרים עם קבוצת השווים, חלקם מספקים יותר וחלקם פחות אבל בהחלט הדבר מתקיים. הדבר תואם ממצאי מחקרים נוספים המלמדים על שביעות רצון גבוהה יותר בקרב דיירים החיים במוסדות בנוגע לחיי חברה ופעילויות פנאי (Lifshitz & Merrick, 2004). יחד עם זאת לא נראה שהמוסד, כמסגרת טוטאלית יכול לספק סוכן חיברות למציאות משתנה וזאת בשל הפער שקיים בין החיים בתוך המוסד לחיים מחוצה לו. לדיירים המתגוררים במסגרות מוסדיות התנסויות מוגבלות מאוד בסביבה שמחוץ למוסד (רון, 2005). בהקשר להתנסות בתפקידים שונים, בשל העובדה שהדייר מקבל סטטוס של פציינט (גופמן, 1961), תפקידיו מצומצמים. לפיכך לא ניתן לאמר כי לא קיימת עבורו האפשרות להתנסות בתפקידים שונים.

בית כביטוי למעמד בחברה. הבית נתפס מחד, כגורם המכונן ומארגן סדר חברתי ומאידך, כמשקף ערכים חברתיים וסדר חברתי קיים. הבית מהווה סמל למעמד חברתי (צ'רצ'מן, 1981; Somerville, 1997).

רב המרואיינים מתארים את המוסד כמסגרת שמיועדת לאנשים/ילדים עם איפיונים מסויימים (ילדים לא בסדר, ילדים נכים, מפגרים, ילדים שאין להם הורים). אותם אפיונים מקושרים לסדר חברתי ולערכים חברתיים. אנשים בעלי איפיונים אלו צריכים לגור במסגרות כאלו. המרואיינים אינם רואים אפיונים אלו כקשורים אליהם ועל כן אינם רואים מסגרת זו כמתאימה להם. מכאן שהמוסד 'כבית' אשר מבטא מעמד בחברה, מהווה חוויה של חוסר נוחות עבור רב המרואיינים.

בית כמקום שחשים כלפיו רגשות חיוביים כגון: ביטחון, הערכה והשתייכות (Chwla, 1992). בדברי המרואיינים בולטת אמיבולנטיות רבה באשר לרגשותיהם כלפי המוסד. רובם מציינים את מגוון ואיכות השירותים שניתנים (ארוחות טובות וקבועות, פעילויות פנאי), אולם לצד הביטחון וסיפוק הצרכים הבסיסיים ישנה תחושה כללית של חוסר רצון להיות שייך. האמביוולנטיות נובעת בעיקר מהעובדה שלכל המרואיינים ברור שאין בידיהם ברירה אחרת. לסיכום, המוסד אומנם מהווה מסגרת מגורים שמספקת צרכי קיום בסיסיים ומאפשרת חיי חברה עם דיירי המוסד וכן מימוש חלק מיכולות הפרט אולם חסרים בו אלמנטים נוספים שבית ראי שיתן לדייריו כגון: תחושת שליטה, פרטיות, תחושת זהות ושייכות. הדבר תואם את תפיסתו הסוציולוגית של גופמן (1961) לפיה, המסגרת הסביבתית של המוסד הטוטלי היא אנטייתזה לחיים פרטיים ומאופיינת בצמצום אפשרויות למוביליות חברתית ולבחירה עצמאית, צמצום תפקידים, התנתקות מהעבר וממה שמסמל העבר. השקפת חיים מוסדית מכחישה את הפרספקטיבה האישית. יחד עם זאת ובניגוד למה שתאר גופמן (1961), לאור הממצאים נראה כי מה שמאפיין את חווית המרואיינים ביחס לשאלה האם המוסד הוא בית היא דו ערכיות המבוססת על ההכרה במציאות מחד, מול חוסר רצון וחוסר היכולת לשחרר את הפנטזיה- לחיים אחרים מאידך.

אופן הצגת הדברים על פני רצף פאסיבי- אקטיבי

סוגיה זו תבחן משום מרכזיות דפוס זה בחווית המרואיינים את המעבר, באופן בה היא מוצגת בחומר הריאיונות. המרואיינים מספרים על המעבר החל מרגע ההחלטה ועד המעבר בפועל. סיפור זה מאופיין בפסיביות של משתתפי המחקר. המרואיינים מספרים כיצד החליטו עבורם, העבירו אותם והפעילו כלפיהם פעולות אקטיביות כגון: לקחו אותם, העבירו אותם מיחידות דיור שונות, רחצו אותם וכן הלאה, תוך כדי המעבר ובחייהם הנוכחיים. בתוך המסגרת המוסדית ממשיך ומתקיים דפוס זה של פאסיביות.

בחלק זה של העבודה יערך נסיון להבין את מקורות דפוס זה. ראשית, יוצגו אפיוני ותכונות אישיות של אנשים עם פיגור, כפי שמוצגים בספרות, יוצעו סיבות ורקע להיווצרות דפוס זה ותבחן השאלה האם וכיצד הסידור המוסדי משפיע על קיומו ושימורו של דפוס זה? חלק זה יסתיים בבחינת הקשר בין תפיסת איכות חייו של אדם עם פיגור לבין הנושאים שיוצגו, כמו כן יבחנו האפשרויות להתמודדות עם דפוס זה.

תכונות, מאפיינים ודפוסים של אנשים עם פיגור - רקע וסיבות. חוקרים שונים הצביעו על תכונות ונטיות נפוצות בקרב בעלי פיגור לעומת בני גילם שאינם עם פיגור (ארגמן, 2003; רונן, 2005; Zigler, Bennett- Gates, 1994; Zigler, Kojima & Ikeda, 2000; Goodman & Linn, 2003; Hodapp & Henrich, 2002). בכללם:

- הנעה חזקה לאינטראקציה ותלות באנשים שתומכים בהם.
- חשש רב ורתיעה בתחילת האינטראקציה עם אנשים זרים.
- ציפיות נמוכות להצלחה וגבוהות לכישלון בבואם להתמודד עם משימה חדשה.
- מכוונות חוץ (outerdirectedness). נטייה מוגזמת לחפש אצל אחרים רמזים וסייע לפתרון בעיות, במקום לסמוך על עצמם. מיקוד השליטה (focus of control)
- חיצוני: ייחוס הקורה להם לגורמי חוץ (כגון: מזל, אנשים, משימה קשה) במקום לייחס את ההצלחה והכישלון ליכולם ולפעולותיהם.
- רמה נמוכה של מוטיבציה פנימית (intrinsic). המוטיבציה שלהן מקורה יותר בגורמי חוץ. קשור לכך חששם מכישלון אפשרי. קיימת מעגליות: כישלונות בעבר גורמים להרגשת חוסר אונים וחוסר מוטיבציה, וכתוצאה מכך, כישלונות נוספים.
- סקרנות ויצירתיות נמוכה והיצמדותם לקונקרטי.

- צייתנות יתר .
 - התנהגות פאסיבית וצייתנית לאחרים, תוך דחיית רצונות והעדפות אישיים מול רצונות של אחרים בהם הם תלויים לטיפול ורווחה. כמו כן פאסיביות כלפי מערכות יחסים.
 - התנהגויות שחוזרות על עצמן.
- מתוך סקירה זו בולט דפוס הפאסיביות והתלות. חוקרים שונים ניסו לאמוד על הסיבות שיוצרות ומשמרות דפוס זה. על פי Zigler (1994), התנהגותם של אנשים עם פיגור שכלי אינה מושפעת רק מהליקויים הקוגניטיביים שלהם, אלא גם מההיסטוריה של ההתנסויות שלהם בחיים. היסטוריה זו מאופיינת פעמים רבות בכשלונות, בחסך חברתי, בדחייה ובסטיגמה. כל אלו מובילים לפיתוח תכונות ונטיות, שהבולט ביניהם הינו הפאסיביות, המשפיעה לרעה על התנהגותם והישיגיהם, בנוסף להשפעת מגבלותיהם האינטלקטואליים. היסטוריית ההתנסויות המוקדמות עשויה להיות קשורה לסגנון ההיקשרות המוקדמת של הילד המוגבל עם דמויות מטפלות. מחקרים שונים מלמדים על מערכי היקשרות חלשים ו/או שליליים בין התינוק/הילד עם המוגבלות לבין אמו (Blacher & Meyers, 2002). ככל שמוגבלותו והפתולגיה של הילד רבה וככל שהילד פחות מובן לאמו, יש סיכוי לפיתוח דפוסי אינטראקציה חלשים ושליליים (Savina & Charova, 2002; Spiker, Boyce & Boyce, 2002). דפוסי היקשרות אלו נמצאו כתורמים להתפתחות התנהגויות מאתגרות ובלתי מסתגלות (Clegg & Sheard, 2003; Janssen & Schuengel, 2002). בהמשך חייו, לכשמתבצע תהליך אבחוני ולאחר שהפרט "עבר לסטטוס של פיגור שכלי", מתפתח אצלו תהליך של סטייה משנית שבו הוא מקבל את הסטטוס החדש ומתאים עצמו אליו. קבלה זו מושפעת מגורמים שונים כגון: ציפיות נמוכות של המורה בכיתה המיוחדת, והעובדה כי שאר התלמידים בכיתה זו משמשים לו מודל לחיקוי. כתוצאה מכך פיגורו מגובש יותר. תופעה זו מכונה בשם "נבואה שמגשימה את עצמה" (רוני, 2005, עמ' 52). במילים אחרות ובהתאם לגישה האקולוגית, מתקיימת מערכת גומלין הדדית: הילד לא עומד בציפיות הסביבה, כדי להגיע לאיזון מתבצע תהליך של קבלת נורמות שהפרט מאמץ לעצמו על מנת שהמערכת תהיה ברורה ויציבה יותר. הילד למעשה נכנס למעגל קסמים שבו מערכת ציפיות שלא בהכרח מותאמת ליכולות שלו ומשמרת את המשגת חריגותו וחוסר מסוגלותו. על בסיס האמור, ניתן להסביר את

הציפיות הנמוכות להצלחה והחשש להתמודד עם משימות חדשות. בעיית המוטיבציה מוסברת כקשורה להגנת יתר ותמיכה מעבר לנדרש, שקיבלו מאחרים, ובכך התרגלו לסמוך על מקורות חוץ (רונו, 2005). הסבר למאפיין של הציטטנות יתר מוסבר כתוצאה מסמכותיות יתר בהתייחסות אחרים כלפיהם, שמחוזקת בשל התלות הרבה שלהם בדמויות טיפוליות וסמכותיות (ארגמן, 2003; רונו, 2005).

כיוון נוסף להסבר קשור לכך שלאנשים עם פיגור ישנה התנסות מצומצמת בקבלת החלטות ובחירות בחיי היום יום. אנשים רבים עם פיגור מעולם לא קיבלו את האפשרות להיות מוגדרים באופן עצמי בתחומים שונים בחייהם (ארגמן, 2003; Spiker, Boyce & Boyce, 2002). הדבר מקבל חיזוק בדבריהם של Wehmeyer & Sands (1998), לדבריהם, עקב רמתם האינטלקטואלית והמסתגלת הנמוכה של ילדים עם פיגור שכלי, קיימת בקרב הורים, מורים ואחרים בסביבתם, הנטייה להחליט עבורם, ולעיתים מבלי להתחשב כלל בדעתם.

התנהגויות אלו, של פאסיביות ותלות, מפורשות כלא רצויות וכמכשילות התפתחות תקינה. יחד עם זאת, לעיתים קרובות התנהגויות אלו יכולות להיות מתאימות וסתגלתניות להתמודדות הצעיר המוגבל עם עולם שנע במהירות גבוהה עבור מי שמוחו מגיב באיטיות (Goodman & Linn, 2003). סקירת ההסברים המוצעים לפיתוח ושימור דפוסי פאסיביות ותלות קשורים זה בזה ומלמדים כי החיבור בין תכונותיו של אדם עם פיגור לבין התייחסות הסביבה אליו מוליד, מחזק ומשמר דפוסיים אלו.

לאור האמור, דפוסי התלות והפאסיביות מהווים נדבך מרכזי באיפיוני אנשים עם פיגור, עוד טרם היכנסם למסגרות חוץ ביתיות. מכיוון שאוכלוסיית המחקר הינה אנשים עם פיגור שחיים במוסדות, אבקש לבחון את סוגיית השפעת המסגרת המוסדית על אותם דפוסיים. השפעות שונות של המעבר למסגרת חוץ ביתית הועלו בסקירת הספרות. בכללם, תחושות של נטישה, דחייה, חרדה, חוסר שקט, עוררות של פחד קיומי, פגיעה בחוסן הגופני והנפשי (דוידזון-ערד, 1990; לביא, 2000; לבנשטיין ויקוביץ, 1995; לוי, 1998; Bowlby, 1973; Littner, 1956). בחלק זה של העבודה אבקש ללמוד על השפעות ספציפיות בנוגע לדפוס הפאסיביות והתלות.

בעת מעבר למסגרת מוסדית, נוסף לתהליך השינוי הסביבתי ולמעבר, גם תהליך מיסוד (institutionalization) - חשיפה למוסד הטוטלי, היוצר סבילות ותלות (יקוביץ ולבנשטיין, 1995).

חיזוק לכך ניתן למצוא בריאיונות כאשר מספרים מהמרווינים על הטיפול היומיומי בהם החל מרגע ההקמה בבוקר, מקלחות, בחירת מזון וכדומה. נשמעים קולות שונים, חלקם קולות של הכרת תודה, חלקם של השלמה וחלקם של התרסה וכעס על עצם שלילת זכויות וחדירה לפרטיות. עם זאת ברור כי התנהלות זו של המסגרת המוסדית מחזקת דפוסי תלות ופאסיביות של המרווינים בדמויות מטפלות.

בתהליך המעבר למסגרת מוסדית, עובר הפרט תהליך הדרגתי שמכונה דה פרסונליזציה (Townsend, 1962) וזאת בשל מיעוט האפשרויות של פיתוח כישרונות וכישורים במסגרת המוסד. הפרט נעשה משועמם ומאבד עניין בדברים שאינם אישיים. הדבר עשוי ליצור תופעות של "סינדרום האיטיות המוסדית", או "הנירוזה המוסדית" (Barton, 1966) המאופיינות באפתייה, היעדר יוזמה וחוסר עניין, אובדן מגע עם העולם החיצון, אובדן חברים והיעדר אירועים אישיים. הדבר עשוי להיות מתאים לדבריה של ענבל בהם היא מתארת את חייה כרוטינה ברורה מראש היא פותחת ומסכמת את דבריה במילים הבאות:

"אני גמרתי את הקריירה שלי, גמרתי... עשיתי את שלי, מספיק לי"

ייתכן ואף דפוס הפאסיביות מתחזק משום מה שתאר גופמן (1961) כי חלק ממשמעות החיים המוסדיים היא בבחינת אי עשייה, הדייר מקבל סטטוס של 'פציינט' ובכך מאבד למעשה את השליטה ב"אני" וחלק משמעותי מהאינדיבידואליות שלו נמחק. ובהתאמה אכן נמצא כי ככל שהמוסד "טוטלי" ומגביל יותר וככל שהדיירים מתרגלים לחיים במסגרת המוסדית, כן נעשים הדיירים תלתיים יותר. סימני התלות שונים בין אנשים ומסגרות מפאטליזם וחוסר עניין ועד לנסיגה (יקוביץ ולבנשטיין, 1995).

יחד עם זאת, ובהתאם לתפישה האקולוגית ולסוגיית ההלימה בין האדם לבין סביבתו (Lewin, 1951), יש לבחון התנהגות בהתאם לאינטראקציה בין צרכי הפרט לבין הגירויים והמגבלות של הסביבה. ככל שפוחתת כשירות הפרט, כן נתונה ההתנהגות יותר להשפעות של גורמים סביבתיים. מכיוון שמדובר על אוכלוסייה שמראש הוגדרה כבעלת משאבים קוגניטיביים-הסתגלותיים נמוכים, הרי שנצפה שהשפעת הסביבה עליה תהייה רבה יותר. במילים אחרות, המטען הבסיסי שעומו מגיע הפרט לסידור המוסדי מכיל בתוכו דפוסים של תלות ושל פאסיביות שמשומרת ומחוזקת גם במסגרת המוסדית.

כאשר בוחנים את מעורבות המרואיינים בתהליך המעבר עולה תמונה מורכבת שאינה חד מימדית ומכאן גם ההכרה בקיומו של רצף פאסיבי-אקטיבי. המרואיינים אינם שותפים פעילים בתהליך המעבר למסגרת החוץ ביתית. את חלקם אומנם יידעו, לאחר שהתקבלה ההחלטה, על ההשמה אולם אין הם היו שותפים לתהליך קבלת החלטה זו. במקרים קיצוניים, עד לרגע המעבר לא ידעו חלק מהמרואיינים על החלטה זו והשלכותיה. ניתן לאמר כי בשלב זה היו המרואיינים ברובם פאסיביים בעיקר על סמך חוסר שיתופם בתהליך. בשלב ההשפעה ניכרת עוררות אקטיבית של המרואיינים. אמירות שונות נאמרו לגבי חוסר שביעות רצון עד כדי הבעת מחאה אקטיבית (בריחה, בכי וצעקות) בסמוך למעבר. שלב ההסתגלות, מאופיין במעברים חדים על פני הרצף. אצל חלק מהמרואיינים לצד אמירות של השלמה פאסיבית עם מציאות חייהם, ניתן למצוא מחאות אקטיביות ועשייה בנוגע להחלטות שונות בחייהם. החוויה המרכזית היא של פאסיביות, חלקה מתוך אילוצים וחלקה מתוך בחירה והשלמה.

לאור האמור, מאפיין את חווית המעבר ביחס לסוגיית הפאסיבי-אקטיבי הוא המורכבות הרגשית שחווית המעבר מעוררת במרואיינים. מתוך דבריהם עולה תחושה של חוסר שביעות רצון על היותם 'סבילים' בתהליך ויחד עם זאת יכולת מוגבלת להשמיע את קולם. נראה ש'סל הכלים' הראשוני שבמרכולתם מוגבל, ולא בהכרח בשל מוגבלותם הקוגניטיבית, אלא כפועל יצא מתהליכי סוציאליזציה ומההיסטוריה של ההתנסות בחייהם (רונו, 2005). המעברים בין פאסיבי לאקטיבי עשויים לשקף את המעברים והאמביוולנטיות של המרואיינים ביחס לרצונם ויכולתם להיות מעורבים ומקבלי החלטות לגבי חייהם. הדבר קשור גם לחלקו הראשון של פרק זה ולאותה דו ערכיות שחשים המרואיינים בנוגע לשאלה האם המוסד הוא בית. השאיפה להיות שייך ולחוש שליטה על חיי ומהצד השני להיאחז בפנטזיות של מציאות אחרת, לצד חוסר יכולת להשתחרר מתחושת התלות ודפוס הפאסיביות.

משמעות הממצאים

המשמעות העיקרית של הממצאים היא בהבנת חווית המעבר למסגרת חוץ ביתית כחוויה מורכבת ואמביוולנטית. לצד התלות והפאסיביות קיים הצורך להיות מעורב ושולט, לצד הצורך

למקום קבוע ובטוח קיימת הפנטזיה למציאות אחרת. חוויה שיש בה דיאלוג מתמיד בין הרצוי למצוי, שיש בה מאבק בין השלמה לחוסר השלמה. חוויה שמאופיינת בחוסר: חוסר כלים, חוסר שביעות רצון, חוסר יכולת, חוסר סיפוק צרכים. לאור האמור, עולה השאלה האם וכיצד מעבר למסגרת מוסדית יכול למלא חוסרים אלו? ישנן תפיסות שונות לגביי המעבר למסגרות מוסדיות, מהות מסגרות אלו והיכולת שלהן לתת מענה הולם וראוי עבור דייריו.

על רקע רעיון הנורמליזציה ועקרון "הסביבה המגבילה פחות" (least restrictive environment) מצטיירת בעשור האחרון מגמה עולמית של ירידה במספר המושמים במסגרות מוסדיות ועידוד לחברה לא מוסדית (רון, 2005; Breedlove, Deckar, Lakin, Prouty, Coucouvanis, 2005; Braddock & Smith, 2005; Coucouvanis, Polister, Prouty, Lakin, 2003; Meyer, 2003; Lakin, Prouty, Coucouvanis & Polister, 2003). תנועת ההכלה (inclusin) ותפיסות הומניסטיות שונות מדגישות את האספקטים השליליים של השמה מוסדית בקרב דייריה (Breedlove, Deckar, Lakin, Prouty, Coucouvanis, Braddock & Smith, 2005; 2005). כמו כן קיים שיח על עלויות של מתן שירותים למוגבלים כאשר ההכרה היא כי שרות בתוך הקהילה זול יותר (Spreat, Conroy & Fullerton, 2005). הורים מאמינים שהטוב ביותר לילדיהם היא מסגרת קטנה וקהילתית (Schwartz, 2005). יחד עם זאת, גישה שקולה אינה צריכה לפסול מראש ולחלוטין את המוסד אלא לראותו כאחת החוליות החיוניות במסגרת השירותים (רון, 2005). המצדדים במסגרות המוסדיות טוענים שהמסגרות המוסדיות מסוגלות לתת שירותים הולמים יותר לאוכלוסייה רחבה בעלת מוגבלויות (Heller, 2002; רון, 2005). כמו גם, נשמעת הטענה כי לא היות המסגרת קהילתית או מוסדית אינה המדד ליכולת של מסגרת זו לקדם את המוגבלים, אלא איכות השירותים שניתנים בה וכי ניתן לבסס שירותים אלו על צורך ובחירה גם במסגרות מוסדיות (McTernan & Ward, 2005). לא סוג הסביבה (מוסדית/קהילתית) הוא העיקר, אלא מה שנעשה בה (רון, 2005). מחקרים שבדקו את הגורמים המרכזיים לגבי שביעות רצון של דיירים בנוגע להסדרי מגורים מלמדים שאם ינתן מלוא תשומת הלב לאיכויות כגון: הסדרי מגורים שדומים יותר לבית, חופש פעולה ובחירה, פעילויות יומיות, יותר כוח אדם, מדיניות שמעודדת אינדיווידואליזציה, עבודת שממוקדת יותר בפרט וכן הלאה, תגדל שביעות רצונם של הדיירים

(Rourke, Grey, Fuller & McClean, 2004; Heller, 2002; Gregory, Robertson, Kessissoglou, Emerson & Hatton, 2001). הדבר תואם לחלוטין את ממצאי המחקר הנוכחי. הבנות אלו משמעותיות ומרכזיות לאור אותה אידיאולוגיה שעלתה בשני העשורים האחרונים בתחום מתן שירותים לאנשים עם מוגבלויות. לפי אידיאולוגיה זו, אין זה מספיק לחתור לשילוב הפרט במסגרת נורמטיבית יותר, אלא יש לאפשר לפרט בעל המוגבלות איכות חיים (רייטר, 1999). איכות חיים הוא מושג המשקף את רצון הפרט לתנאי חיים המתייחסים לשמונה מימדים מרכזיים של חייו: רווחה נפשית, יחסים בין אישיים, רווחה חומרית, פיתוח אישי, רווחה פיזית, קביעה עצמית, שילוב חברתי וזכויות (Wehmeyer & Patton, 2000). ממצאי המחקר מלמדים על חוויה שמשקפת פגיעה באיכות החיים בחלק ניכר של מימדים אלו וזאת נוכח אותם הגבלות ותחושת האמביוולנטיות שהמעבר יוצר עבור המרוואיינים. כעת תשאל השאלה- כיצד ניתן למלא את אותם חוסרים ולתת מענה לדו ערכיות שהמרוואיינים הציגו?

השלכות להתערבות

אחד הרכיבים החשובים של איכות החיים הוא הקביעה העצמית (Self-determination) שהיא- יכולת הפרט לבחור באופן אוטונומי את העדפותיו ולנווט את חייו (רונו, 2005). קידום הקביעה העצמית הפך לנושא מרכזי בתחום מתן שירותים לאנשים עם לקויות (Algozzine, Browder, Karvonen, Test & Wood, 2001). איכות חייו של האינדיבידואל בעל מוגבלות אינטלקטואלית, תלויה במעורבות ובשליטה שיש לו בחייו, בבחירות שלו ובהחלטות שלו. יכולתם של אנשים עם פיגור לקיים זכות זו באופן מושכל, תלויה בעיקר באפשרויות של עידוד ותמיכה שיקבלו מאחרים (Bilic, Bratkovic & Nikolic, 2004). אין להתייחס לתכונותיו של פרט עם פיגור כמציאות מצב קבוע ובלתי משתנה של יכולת, אלא כאל רמת ביצוע העשויה להשתנות כאשר מספקים את הטיפול המתאים, יחד עם סביבה מותאמת (רונו, 1990). ואכן, מחקרים מלמדים כי הפעלת תוכניות לתמיכה עצמית מוכיחות את עצמן (Bilic, Bratkovic & Nikolic, 2004). סקירת מחקרים מלמדת כי באמצעות הוראה שיטתית, ילדים ובוגרים בעלי פיגור (לרבות פיגור קשה), יכולים לרכוש ולפתח עמדות ומיומנויות קביעה עצמית. הדבר מגביר את הסיכוי להצלחה בחייהם כבוגרים (Malian & Nevin, 2002; Wehmeyer & Sands, 1998). כדי ללמד

מיומנויות של קביעה עצמית לאנשים עם פיגור שכלי, יש להאמין שהם אכן מסוגלים לכך (רונו, 2005). מחקרים שנערכו בקרב בוגרים בעלי פיגור שכלי עם רמת קביעה עצמית גבוהה לעומת בעלי רמת קביעה עצמית נמוכה, הראו שהראשונים הצליחו יותר בתחומי חיים שונים כגון: עבודה, שכר, שילוב קהילתי וחיים עצמאיים (Malian & Nevin, 2002; Wehmeyer & Palmer, 2003; Wehman, 2001). עיקר החשיבות של ממצאים אלו מתייחס לאותה חווית סבילות ותלות שיוצרת את דפוס הפאסיביות. דפוס זה מקושר לחווית החוסר ולפגיעה ישירה באיכות חייו של הפרט. יצירת "סביבה מגבילה פחות" וכזאת שמאפשרת פיתוח תוכניות לקביעה עצמית, עשויה לתת מענה הולם למורכבותה של חווית המעבר. ככל שהמסגרת תהווה חלופה הולמת יותר לבית המשפחה וככל שהסביבה הטיפולית-חינוכית תאפשר לאדם עם הפיגור מתן כלים והכשרה לקביעה עצמית, תגדל מידת יכולתו להיות שותף מלא בנוגע לחייו, מכאן שחווית הפאסיביות והתלות תקטן, שביעות רצונו יגדל, השירותים שינתנו לו במסגרת המוסדית יותאמו יותר לאותן 'פנטזיות' של מציאות אחרת וכל זאת יוביל לחווית מעבר פחות אמביוולנטית.

לאור האמור עד כה וכסיכום לפרק זה מוצעות מספר המלצות להתערבות:

1. הכשרת אנשי חינוך/טיפול ומשפחות המטפלים בילדים עם פיגור בנושא "קביעה עצמית"
2. מתן תמיכה למשפחות ע"י אנשי מקצוע בהפחתת התנהגויות שמאופיינות ב"הגנתיות יתר"
3. הפעלת תוכניות של "קביעה עצמית" למוגבלים אינטלקטואלית, עוד בשלבי הילדות לשם הקניית מיומנויות של אקטיביות וקבלת החלטות
4. בחינה מחודשת את המסגרות המוסדיות לפי עקרון "הסביבה המגבילה פחות" והתאמתה להרחבת אפשרויות האוטונומיה של הדיירים בו לגביי בחירה ושליטה בחייהם
5. שיתוף הפרט עם הפיגור בהחלטות שונות לגביי חייו עוד טרם קבלת ההחלטה של השמה חוץ ביתית ובתהליך המעבר
6. פיתוח תוכניות שמעודדות "קביעה עצמית", בחירה ואוטונומיה במסגרת חיי היום יום

במוסד

הערכת המחקר: תרומות ומגבלות

למחקר הנוכחי תרומה הן לעולם הידע העיוני והן לפרקטיקה העוסקת במשמעות של מעבר מבית המשפחה למסגרת חוץ ביתית עבור אנשים עם פיגור. המחקר הנוכחי הוא בעל ערך למרואיינים עצמם, לאנשי החינוך, למטפלים, לחוקרים, וכמובן למשפחות. ממצאי המחקר מאשרים את הידע הקיים בתחום המעבר למסגרת חוץ ביתית ומרחיבים את הידע בתחום החוויה הסובייקטיבית של הפרט עם פיגור שכלי. בתחום העיוני, החיבור בין הגישה האקולוגית, תפיסתו הסוציולוגית של גופמן (1961) וממצאי המחקר אפשרו הבנה עמוקה ומקיפה יותר של משמעות חווית המעבר. יתרה מזו, על בסיס הבנות אלה הוצעו כיווני התערבות פרקטיים למסגרות הטיפוליות השונות, למשפחות, למקבלי החלטות ולקובעי מדיניות.

לאור תרומות אלו חשוב לציין את מגבלות המחקר הנוכחי. השלכות המחקר מוגבלות נוכח המדגם הקטן ונוכח המתודולוגיה האיכותנית העומדת בבסיס איסוף הנתונים וניתוחם. עם זאת, התיאור והשימוש הרב בציטוטים מאפשרים לחוקרים ואנשי טיפול המעוניינים להשתמש בבסיס הידע לבדוק ממצאים אלו מול מטופלים או מרואיינים נוספים ולהגיע למסקנות משלהם (Lincoln & Guba, 1985). כמו כן, ייתכן והתקיימו הטיות במהלך איסוף הנתונים, שעשויות להיות קשורות לדפוסי תלות שמאפיינים את האוכלוסייה הנחקרת. דפוס זה עשוי לגרום לנסיון לרצות אותי כמראינת ולמנוע אפשרויות של ערעור הסמכות. יחד עם זאת, בשל נסיוני המקצועי בטיפול באנשים עם פיגור שכלי ניסיתי להתמודד עם הטיות אלו באמצעות מספר דרכים: ראשית, דרך ההצגה שלי כחוקרת עצמאית שאינה שייכת לאף מסגרת אלא הגיעה אך ורק על מנת ללמוד מהם מה הם מרגישים, הבהרה כי השיחה ביננו היא פרטית וכי דבריהם לא יעברו אלא רק בתוך העבודה ובצורה אנונימית, שאלות פתוחות ולא מכוונות, מתן לגיטמציה לכל תשובה אפשרית, תגובות אוהדות וחיזוקים לאורך כל השיחה שדבריהם חשובים וכי רק הם יודעים מהי החוויה. במהלך הריאיונות הסתמנה מגמה של רגיעה הדרגתית, בעוד שתחילת הריאיונות אופיינו בהססנות של המרואיינים ותחושה כי המרואיינים מנסים לאמר את הדברים ה'נכונים', הרי

שבהמשכם ההססנות ירדה, השיחה זרמה ואף הועלו נושאים והיבטים נוספים של החוויה שלא עלו בתחילת הריאיון.

הצעות למחקרים נוספים

למרות התחזקות התפיסות ההומניסטיות בדבר זכויותהם של אנשים עם פיגור לחיות חיים נורמליים ככל הניתן, בולט המחסור במחקרים אשר שמים במוקד ההתעניינות את החוויות הסובייקטיביות של האנשים עצמם. סקירת הספרות מלמדת על מיעוטם של המחקרים שביקשו ללמוד על חוויות חייהם של אנשים עם פיגור דרך תפיסת עולמם ויותר מחקרים שמבוססים על דיווחים של האחרים סביבם. מחקרים אשר יתבססו על דיווח אישי של אנשים עם פיגור יכולים לשקף באופן מסור יותר את אותו עיקרון של זכויות הפרט. מן הראוי, להרחיב את תחום הידע שקשור לעולמם הרגשי של אנשים עם פיגור שכלי בשלבי חיים שונים ובפרט בצמתים מרכזיים כגון: מעבר למסגרות חוץ ביתיות. כמו כן, יש להרחיב את המחקר בנוגע להשפעות של מסגרות המגורים החוץ ביתיות על האנשים עם פיגור המתגוררים בהם. הרחבת תחום ידע זה יסייע בהבנה של צרכים ובפיתוח מענים הולמים ואפקטיביים עבור אוכלוסייה זו.

ביבליוגרפיה

- ארגמן, ר. (2003). גורמים מנבאים פגיעות מינית בקרב אנשים עם פיגור שכלי המתגוררים במעונות פנימייה. חיבור לקראת התואר "מוסמך": תל אביב: אוניברסיטת תל אביב.
- בלאס, נ. ועמינדב, ח. (2001). גשר בצלילים- טיפול האמצעות מוזיקה באנשים עם פיגור שכלי. ת"א: הוצאת הקיבוץ המאוחד, 21-34.
- ברזון, מ., בוכנר, נ., דניס מור, ח., וויס צוקר, ר. (2000). סקר צרכים ומענים של אנשים מבוגרים ומזדקנים עם פיגור שכלי החיים בקהילה (בעיר ת"א- יפו).
- דוידזון- ערד, ב. (1990). קבלת החלטה בדבר הוצאת ילדים מוכים ומוזנחים מבתיים ע"י פקידי הסעד לחוק הנוער. חיבור לשם קבלת התואר "מוסמך" בעבודה סוציאלית. תל אביב: אוניברסיטת תל אביב.
- הררי- זונדר, ס. (1997). תפיסת מושג המוות אצל אנשים עם פיגור שכלי. חיבור לשם קבלת תואר מוסמך, אוניברסיטת תל אביב.
- זבה, ר. (1981). החלוקה הטריטוריאלית של דירת המגורים כגורם המשפיע על יחס הדיירים אליה. חיבור לשם קבלת התואר "דוקטור למדעים". חיפה: הטכניון- מכון טכנולוגי לישראל.
- זקס, א. (2002). תפיסתן העצמית של נשים עם בן זוג מכור לאלכוהול. חיבור לשם קבלת תואר "מוסמך". תל אביב: אוניברסיטת תל אביב.
- כוכבי, א. (1999). נערות הבורחות מהבית. חיבור לשם קבלת תואר "מוסמך". תל אביב: אוניברסיטת תל אביב.

יפה, א. (1982). ילדים במוסדות- מדיניות השמת ילדים במוסדות בישראל. תל אביב: הוצאת

גומא

יקוביץ, א. לבנשטיין, א. (1995). הזקן, המשפחה והמסגרת המוסדית- סוגיות ושיטות התערבות. הוצאת רמות- אוניברסיטת תל אביב.

לביא, א. (2000). חווית הפרידה של אמהות בעקבות השמת ילדיהם במסגרת פנימייתית. חיבור לשם קבלת התואר "מוסמך". תל אביב: אוניברסיטת בר אילן.

לוי שיף, ר. ושולמן, ש. (1998). משפחות עם ילד הסובל מנכות התפתחותית: תפקיד הורי, זוגי ומשפחתי. בתוך: א. דבדבני, מ. חובב, א. רימרמן וא. רמות (עורכים), הורות ונכות התפתחותית בישראל (עמ' 15 – 31). ירושלים: מאגנס.

ליפשיץ, ח. (1996). השפעת תכנית התערבות על שיפור הכושר הקוגניטיבי באוכלוסיית מוגבלים בשכלם, מבוגרים ומזדקנים. הוגש כחיבור לקבלת תואר 'דוקטור לפילוסופיה' אוניברסיטת בר אילן.

מוזיקנט, ע. (2005). המשמעות של בית עבור נערות הבורחות מביתן. חיבור לקראת התואר "מוסמך". תל אביב: אוניברסיטת תל אביב.

מרגלית, מ. (1998). בדידותם של ילדים בעלי פיגור שכלי. הורות ונכות התפתחותית בישראל. בעריכת אילנה דבדבני, מאיר חובב, אריק רימרמן ואבי רמות.

סולברג, ש. (1994). פסיכולוגיה של הילד והמתבגר: מבוא לפסיכולוגיה התפתחותית. ירושלים: הוצאת ספרים ע"ש י.ל. מאגנס.

עמינדב, ח. (1997). תהליך האבחון לקביעת קיומו של פיגור שכלי: נכות התפתחותית ופיגור שכלי בישראל צרכים ומענים. עורכים רימרמן ועוד. הוצאת מאגנס, האוניברסיטה העברית, ירושלים.

פרנקנשטיין, ק. (1964). שלבים בהתפתחות המפגר. *מגמות* כרך י"ג, מס' 9. אוגוסט.

צבר בן יהושע, נ. (2002). *מסורות וזרמים במחקר האיכותי*. הוצאת דביר: אור יהודה.

צבר בן יהושע, נ. (1990). *מסורות וזרמים במחקר האיכותי*. גבעתיים: הוצאת מסדה.

צ'רצ'מן, א. (1981). תכנון שכונה ומגורים לקשישים. *גרונטולוגיה*, 18, 41-49.

רון, ח. (2005). *פיגור שכלי עיון, דרכי עבודה והוראה*. הוצאת ספרים "אח" בע"מ: קריית ביאליק.

רייטר, ש. (1999). איכות חייו של הילד בעל הצרכים המיוחדים לאור הרחבת עיקרון הנורמליזציה. *סוגיות בחינוך מיוחד ובשיקום* 14(2), 61-69.

רעף, ר. (1991). *תחושת קוהרנטיות, תמיכה חברתית ומידת הנכונות להשמה חוץ ביתית אצל הורים לילדים רכים עם נכות התפתחותית*. חיבור לקראת תואר "מוסמך". רמת גן: אוניברסיטת בר אילן.

רימרמן, א. (1991). נכונות להשמה חוץ ביתית בקרב הורים לילדים ומתבגרים הלוקים במוגבלות שכלית קשה. *חברה ורווחה*. י"א 109-116.

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

שקדי, א. (2004). מילים המנסות לגעת מחקר איכותני- תיאוריה ויישום. תל אביב: הוצאת רמות- אוניברסיטת תל אביב.

American Association on Mental Retarde, (2002). *Mental Retardation-Defintion, classification and systems of support*. (10th ed). Washington, D. C.

Algozzine, B., Browder, D., Karvonen, M., Test, D. W., & Wood, W. M. (2001). Effects of interventions to promote self- determination for individuals. *Review of Educational Research*. Vol 71(2), 219-277.

Barton, R. (1966). *Institutional neurosis*. Bristol: Wright.

Becker, H.S. (1963). *Outsiders: Studies in the sociology of deviance*. New York: Free Press.

Benson, B., Abbeduto, L., Short, K., Nuccio, J. B. & Mass, F. (1993). Development of theory of mind in individuals with mental retardation. *American Journal of Mental Retardation*, 98, 427-432.

Bilic, M., Bretkovic, B., & Nikolic, B. (2004). The evaluation of the programme for improving self-advocacy adults with learning disabilities in the area of self- esteem. *Hrvatska Revija Za Rehabilitacijska- Instrazivanja*. Vol 41(1) 2004, 1-12 (שימוש בתקציר המאמר באנגלית).

Blacher, J., & Hanneman, R. (1993). Out of home placement of children and adolescents with severe handicaps: Behavioral intentions and behavior. *Research in Developmental Disabilities*, 14, 145-160.

Blacher, J., & Meyers. (2002). *The best of AAMR: Families and mental retardation: A collection of notable AAMR Journal articles across the 20th century*. Pp. 79-90/ Washington, DC, US: American Association on mental Retardation.

Bowlby, J. (1973). *Attachment and loss. Separation: Anxiety and anger*. New York: Basic Book.

Brannen, J. (1988). The study of sensitive subjects. *Sociological Review*, 36, 552-563.

Breedlove, L., Decker, C., Lakin, K., Prouthy, R., Coucouvanis, K., Braddock., & D., Smith, G. (2005). Placement of children and youth in state institution: 40 years after the high Point, It is time to just stop. *Mental Retardation*. Vol 43(3) Jun 2005, 235-238.

Bronfenbrenner, U. (1994). Ecological models of human development. In T. Husen & T.N. Postlethwaite (Ed.), *The international encyclopedia of education* (2nd ed., pp. 1643-1647). New York: Elsevier Science.

Chwla, L. (1992). *Childhood place attachments*. In I. Altman & J.M/Low (Eds.), *Place Attachment*. New York: Plenum Press.

Clegg, J., & Sheard, c. (2003). Challenging behavior and insecure attachment: Erratum. *Journal of Intellectual Disability Research*. Vol 47(6) Sep 2003, 499.

Cooper, C. (1974). *The home as symbol of Self*. Working Paper No. 120.

Corradi, C. (1991). Text, context and Individual meaning: Rethinking life stories in hermeneutic frame. *Discourse and Society*, 2, 105-118.

Coucouvanis, K., Polister, B., Prouthy, R., & Lakin, K. (2003). Continuing reduction in population of large state residential facilities for persons with intellectual and developmental disabilities. *Mental Retardation*. Vol 41(1) Feb 2003, 67-70.

Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (1994). *Handbook of qualitative research*. London: Sage Publications.

Dovey, K. (1985). Home and homelessness. In I. Altman & C.M. Werner (Eds.), *Human behavior and environment- advances in theory and research*. New York: Plenum Press.

Duvdevany, I., & Rimmerman, A. (1998). Out of home placement of children with severe intellectual disabilities in Israel: Research and implications. *International Journal of Rehabilitation Research*, vol 21(4), 393-396.

Germain, C. B. (Ed.). (1979). *Social work practice: People and environments*. New York: Columbia University Press.

Germain, C. B., & Gitterman, A. (1987). Ecological perspectives. In A. Minahan et al. (Eds.), *Encyclopedia of social work* (18th ed., pp. 488-499). Silver Spring, MD: National Association of Social Workers.

Goffman, I. (1961). *Asylums: Essays on the social situation of mental patients and other inmates*. N.Y., Garden City: Doubleday- Anchor.

Goodman, J., & Linn, M, I.(2003). "Maladaptive" behavior in the young child with intellectual disabilities: A reconsideration. *International Journal of Disability, Development and Education*. Vol 50(2) Jun 2003, 137-148.

Gottlieb, J. (1975). Public, peer and professional attitudes towards mentally retarded persons. In S. A. Richardson & M. J. Beegab (Eds.), *The mentally retarded and society*. Baltimore: University Park Press.

Greene, R. R. (1991). The ecological perspective: An eclectic theoretical frame work. In R.R. Greene and P. H. Ephross (Eds.), *Human behavior theory and social work practice* (pp. 261-296). Hawthorne, NY: Aldine de Gruyter.

Gregory, N., Robertson, J., Kessissoglou, S., Emerson, E., & Hatton, C. (2001). Factors associated with expressed satisfaction among people with intellectual disability receiving residential supports. *Journal of Intellectual Disability Research*. Vol 45(4). Aug 2001, 279-291.

Gresham, M. L. (1976). The infantilization of elderly: A developing concept. *Nursing Forum*, vol 15, 195-210.

Grossman, H.J. (Ed.). (1983). *Classification in mental retardation*. Washington, D.C.:American Association on Mental Deficiency.

Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1981). *Effective evaluation*. San- Fransisco, CA: Jossey-Bass.

Hardman, M. L., Drew, C. J., & Egan, M. W. (2002). *Human exceptionality* (7th ed.). Boston: Allyn and Bacon.

Hayes, B. K. & Taplin, J. E. (1993). Development of conceptual knowledge in children with mental retardation. *American Journal of Mental Retardation*. 98, 293-303.

Haywood, H. C., & Switzky, H. N. (1974). Children verbal abstracting: Effects of enriched input, age and I.Q. *American Journal of Mental Deficiency*, 78-569.

Heller, T. (2002). Residential settings and outcomes for individuals with intellectual disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*. Vol 15(5) sep 2002, pp. 503-508.

Janssen, C., & Schuengel, C. (2002). Understanding challenging behavior in people with severe and profound untelelectual disability: A stress- attachment model. *Journal of Intellectual Disability Research*. Vol 46(6) sep 2002' 445-453.

Jones, K. & Fowles, A. Y. (1984). *Ideas on institutions*. England: Routledge & Kegan Paul.

Kojima, M., & Ikeda, Y. (2000). Self- regulation in persons with Down's syndrome. *Japanese Journal of Special Education*. Vol 37(4) Jan 2000, 37-48.

Lakin, K., Prouthy, R., Polister, B., & Coucouvanis, K. (2003). Change in residential placements for persons with intellectual and developmental disabilities in the USA in the last two decades. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*. Vol 28(2). Jun 2003, 205-210.

Lewin, K. (1951). *Field theory in social science*. N.Y.: Harper.

Lewis, j, s., & Green, R. (1994). Working with natural Social Networks: An Ecological approach. In Green, R. *Human behavior Theory* (pp. 203-216).

Liberman, M. (1974). Relocation research and social policy. *The Gerontologist*, 14(6), 494-500.

Lifshitz, H., & Merrick, Y.(2004). Aging among persons with intellectual disability in Israel in relation to type of residence, age, and etiology. *Research in Developmental Disabilities*. vol 25(2) Mar-Apr 2004, 193-205.

Lincoln, Y. S. (1995). Emerging criteria for quality in qualitative and interpretive research. *Qualitative Inquiry*, 1, 275-289.

Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Thousand Oaks, CA: Sage.

Lindsay, W. R., Michie , A. M., Baty , F.J., Smith, A., & Miller, S. (1994). The Consistency of Report about feelings and emotions from people with Intellectual Disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*. Vol 38(1).

Littner, N . (1956). Some traumatic effects of separation and placement. *Child Welfare League of America*: New York.

Malian, I., & Nevin, A. (2002). A review of determination literature: Implications for practitioners. *Remedial and Special Education*. vol 23(2), 68-74.

March, P. (1991). How do people with mild/ moderate mental handicap conceptualize physical illness and its cause? *The British Journal Subnormality*, 37, 80-91.

McTernan, M., & Ward, N. (2005). Outcomes that Matter: Parents' Perspectives. *Mental Retardation*. Vol 43(3). Jun 2005, 214-220.

Meyer, J. (2003). A non- institutional society for people with developmental disability in Norway. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*. Vol 28(3) Sep 2003, 305-308.

Moss, S., & Moss, M. (1984). Threat to place a child. *American Journal of Orthopsychiatry*, vol 54(1).

Morris, D. C., Niederbunl, J. M., & Mats, J. M. (1993). Determining the Capability of Individuals with Mental Retardation to give Informed Consent. *American Journal of Mental Retardation*. V. 98. No-2.

Rimmerman, A., & Duvdevany, I. (1996). Parents of children and adolescents with sever mental retardation: Stress, family resources, normalization, and rheir application for out of home placement. *Research in Developmental Disabilities*, vol 17(6), 139-147.

Rourke, A., Grey, I., Fuller, R., & Mcclean, B. (2004). Satisfaction with living arrangements of older adults with intellectual disability: Service users' and carers' views. *Journal of Learning Disabilities*. Vol 8(1) Mar 2004, 12-29.

Savina, E., & Charova, O. (2002). Peculiarities of mother's attitudes towards retarded and handicapped children. *Voprosy Psychlogii*. No 6 2002, 15-23.

Schwartz, C. (2005). Parental involvement in residential care and perceptions for their offspring's life satisfaction in residential facilities for adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*. Vol 30(3) Sep 2005, 146-155.

Somerville, P. (1997). The Social Construction of Home. *Journal of Architectural and Planning Research*. 14 (3), 226-245.

Spiker, D., Boyce, G., & Boyce, L. (2002). Parent- child interactions when young children have disabilities. In Gliidden, Laraine Masters (Ed). *International review of research in mental retardation*, vol 25 (pp. 35-70). San Diago, CA, US: Academic Press.

Spreat, C., Conroy, J., & Fullerton, A. (2005). A cost- benefit analysis of community and institutional placement for persons with mental retardation in Oklahoma. *Research in developmental Disabilities*. Vol 26(1) Jan-Feb 2005, 17-31.

Swenson, C. (1979). Social network, mutual aid and the life model of practice. In C. B. Gremain (Ed.), *Social work practice: People and environments*. (pp. 215-266) . New York: Columbia University Press.

Swidler, A. (1986). Culture in action: Symbols and strategies. *American Sociological Review*, 51(2), 273-286.

Thompson, R. A. (1992). Developmental changes in research risk benefit- A changing calculus of concerns. In B. Stanley & J. E. Sieber (Eds), *Social research on children and adolescents- ethical issues*. Newbury Park California: Sage Publications.

Wehman, P. (2001). *Life beyond the classroom. Transition strategies for young people with disabilities* (3rd ed). Baltimore: Brookes.

Wehmeyer, M.L., & Sands, D. J. (1998). *Making it happen: Students involvement in education planning, decision making, and instruction*. Baltimore, MD: Brooks.

Wehmeyer, M.L., & Patton, J. R. (2002). *Mental retardation in the 21st century*. Austin, Texas: Pro-Ed.

Wehmeyer, M.L., & Palmer, S. B. (2003). Adult outcomes for students with cognitive disabilities after high school: The impact of self- determination. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*. Vol 38(2), 131-144.

Zigler, E. (1994). Reshaping early childhood intervention to be more effective weapon against poverty. *American Journal of Community Psychology*, 22(1), 37-47.

Zigler, E., Bennett- Gates, D., Hodapp, R., & Henrich, C. C. (2002). Assessing personality traits of individuals with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 107(3), 181-193.

נספח מס' 1

לכבוד:

מר גדעון שלום- מנהל השירות

ת.ד. 1260

ירושלים

שלום רב,

הנדון: מחקר במעונות

במסגרת לימודי התואר השני, אבקש לבצע מחקר בנושא: "חווית הפרידה, עקב המעבר מבית המשפחה למסגרת חוץ ביתית, עבור אנשים עם פיגור שכלי". הנושא, להערכתך, תואם את רוח תפיסת ה"סינגור העצמי" של השנים האחרונות ועשוי להוות בסיס למודל התערבות מתאים לקראת היציאה למסגרות חוץ ביתיות עבור אנשים עם פיגור שכלי.

אבקש את אישורך לכניסה למעונות לשם ביצוע המחקר.

רצ"ב למכתבי הצעת המחקר, כפי שהוגשה למזכירות תארים מתקדמים, בבה"ס לעבודה סוציאלית, באונ' תל אביב.

בברכה,

נטע גרייצר- עובדת סוציאלית

ת.ד. 686

קציר

טל: 046257027

נספח מס' 2

מדריך ריאיון כללי

1. איך קוראים למקום הזה שאתה גר בו היום?
2. הייתי רוצה שתספר/י לי על המעבר מהבית לכאן
3. אם תוכל/י להזכר בזמן ההוא, באיזה גיל היית? האם סיפרו לך או שיתפו אותך? מי היה מעורב בהחלטה? איך ידע על המעבר? האם היו הכנות מוקדמות?
4. מה את/ה זוכר/ת מהימים הראשונים שהגעת למעון? מי קיבל אותך? מה חשבת לעצמך? מה הרגשת?
5. האם היה איזה אירוע מיוחד שאתה זוכר שקרה לך סביב המעבר?
6. אם היה אפשר לערוך את המעבר באופן שונה, איך היית מציע שזה יעשה?

נושאים חשובים בריאיון:

- האם מישהו הסביר/הכין אות/ה שעובר/ת למסגרת חוץ ביתי.
- האם מישהו שאל אות/ה לדעתו/ה, לרגשותיו/יה.
- מי היה מעורב.
- איך היה המעבר בפועל- ניסיון לשחזור שרשרת האירועים.
- מחשבות ורגשות- אז והיום.
- האם שוחח/ה עם מישהו על זה אז/היום.
- זכרונות מהרגע בו הגיע/ה למסגרת- מי קיבל אות/ה, מי היה המלווה, איך היתה הפרידה.
- האם היתה מעורבות של מישהו מהמשפחה סמוך ולאחר המעבר למסגרת.
- מה היית רוצה להגיד ולמי בקשר למעבר.

נספח מס' 3

טופס הסכמה מיוחדת- למשתתפי המחקר

שלום רב,

שמי נטע גרייצר ואני עובדת סוציאלית.. בימים האלה אני עורכת מחקר.

אני מבקשת ממך לעזור לי להבין מה מרגישים אנשים שעוזבים את הבית ועוברים למעון, כמו המסגרת שאת/ אתה גר בה עכשיו. אני מקווה שהדברים שתספר/ לי יוכלו לעזור לי ללמוד טוב יותר על הרגשות והמחשבות והזכרונות של אנשים שיצאו מהבית. זה חשוב לי כדי שגם אחרים יוכלו לדעת וללמוד על הנושא הזה ואולי גם ידעו איך אפשר לעזור יותר למי שעומד לעזוב את הבית למסגרת כזאת.

אני מאמינה שרק את/ה יכול לספר באמת על הרגשות והזכרונות האלו כי זו בעצם החוויה האישית שלך. אני גם אספר לאפטרופוס שלך שאנחנו נדבר על הדברים האלה בשביל המחקר. אם תסכים/ להשתתף במחקר אני אשאל אותך על הזכרונות שלך, על המחשבות שלך ועל הרגשות שלך. מאוד מעניין אותי וחשוב לי לשמוע את מה שתספר/ לי.

אני אבקש ממך רשות להקליט מה שתספר/ לי כדי שאוכל לזכור טוב יותר מה שאמרת.

אני מבטיחה לא לגלות שום דבר ממה שיאמר בשיחה ללא אישור ממך. הפעם היחידה שאהיה חייבת לספר היא במקרה שתספר/ לי שמישהו פגע בך או שמישהו מסוכן עלול לקרות לך, אבל גם אז אדבר איתך לפני שאספר. אם תרצה/ לשאול אותי משהו או להגיד לי משהו שקשור למחקר תוכל/ להתקשר אליי לטלפון הבא: נטע גרייצר- 046257027.

הדף הנוסף שמצורף הוא דף האישור לחתימתך.

אישור

כאן זה המקום שבו את/ה צריך לחתום כדי לאשר את ההסכמה שלך להשתתף במחקר. את/ה לא חייב לעשות את זה עכשיו ויכול/ה עוד לחשוב אם זה מתאים לך.

החתימה תיתן אישור לכך שאת/ה מבינה את מה שכתוב בחלק הראשון של המסמך ומוכנה/ להשתתף במחקר. חשוב להוסיף כי החתימה שלך אינה מחייבת את המשך ההשתתפות שלך ויש לך את הזכות להחליט בכל רגע לצאת מהמחקר.

אודה לך עם תודיע/ לי בהקדם אם יהייה שינוי בהחלטתך.

שם המשתתף/ת: _____ חתימת המשתתף/ת: _____

חתימת המראיינת: _____ תאריך: _____

נספח מס' 4

1. סיבות: מוצהרות שקשורות באדם- אפילפסיה, התקפים, קבלת תרופות, היו לי בעיות עם החברה, אמא שמרה עלי שלא ינצלו אותי, לא היתה לי עבודה, הייתי מקבץ נדבות, אתה מסתובב ואין לך מה לעשות, צריך מסגרת וחברה, אבא אמר שבבית אין לי מה לעשות, שאהייה במסגרת, אני בעגלה, קשה לטפל בי
2. סיבות מוצהרות שקשורות באחר- אמא מבוגרת, חוק ממשלתי, ככה ההורים רוצים, אמא היתה מבוגרת, אח שלי היה מרביץ לי, אמא אמרה שאני בגיל שילדים עוזבים את הבית, מוסד יותר טוב מעבודה, אין מקום בבית, אין מה לעשות בבית, אבא נפטר
3. סיבות לא מוצהרות (ככה חושבת): כי בלבלתי להם את המוח, ההתנהגות שלי, אמא ואני לא היינו מסתדרים, בבית צעקות ובלאגנים, שכנה אמרה שלא יכולים לסבול אותי, כי המשפחה התפרקה
4. אם לא הייתי בעגלה לא הייתי פה
5. רציתי לברוח מפה
6. במקום אחר אולי יהייה תיקון של חוויות טראומתיות במוסד הזה (בנתניה יתקנו את העגילים שנתלשו בעת שהגיע למוסד הנוכחי)
7. לא חשבתי כלום, רציתי לברוח
8. כאן אנשים מפגרים
9. בלבול בזהות האישית- מי אני, מה אני ולאן אני שייכת
10. רוצה לבחור להיות מישהו אחר ואז אולי לא הייתי כאן
11. פחד שאולי משהו אחר עלול להיות גרוע יותר
12. רוצה קשר נורמלי עם מישהו נורמלי רחוק- מתורקיה- ארץ המוצא של האם שמקושר למשהו בריא ונורמלי
13. היא נכה וכולם נכים לידה
14. לא מקובל עלי שאני פה כי המשפחה התפרקה, לא מקובל עלי הסיבות

15. ההחלטה בידי: ראש העיר, הורים ודודים, עו"ס, אחותי, קרוב משפחה, חבר של אמא, לשכת הסעד
16. הוא רצה אני לא רציתי
17. מי הביא: אבא
18. לה היתה ברירה
19. רציתי להיות בבית
20. הסכמה מחוסר ברירה
21. לא הסכמתי
22. נסערתי
23. התעצבנתי
24. הי לי קריזות
25. מה זה מוסד: מקום שעובדים קשה לטפל בנו, מטפל בהרבה ילדים
26. לפני המעבר סיפרו לי: זה מקום שיעזרו לי, מקום כייף, מקום שיטפלו בי, במוסד יהיו חברים, בבית יהייה משעמם, יהייה לך חברה אחרת, זה מקום שידאגו לי בו
27. הביאו אותי/ לקחו אותי
28. הציפיות שלי לפני: שיהייה טוב
29. קשיים חברתיים
30. מחשבות/רגשות לא נעימים לפני: פחד, שלא יבקשו דברים ממני, שיגעו לי בארון, פחדתי שיגנבו לי, חשבתי שבמוסד יהייה משעמם, פחדתי שיתנו לי מכות, פחדתי איך אני אסתדר פה, פחדתי איך יתייחסו אלי
31. חדירה לפרטיות
32. אין חפצים אישיים
33. לא הרגשתי נוח
34. החיים לפני- לא היו קשים (אידיאליזציה של החיים לפני)
35. לא נוח לעזוב משפחה

36. תחושת דחייה- ההורים לא רצו אותי, הם לא רצו שאהייה בבית
37. בבית היו כועסים עלי- לא הלכתי לבה"ס, עשיתי הכל לאט
38. לא קל
39. לא נעים
40. " אם לא הייתי עושה ככה לא הייתי פה היום"
41. פער בין איך שתופס עצמי לבין איך שתופס את המקום "אני בחור גדול לא מתאים למוסד"
42. מוסד לא מתאים לבוגרים
43. מחפש גואל: "אלוהים יעזור לי, אלוהים יציל אותי"
44. רציתי שיהייה לי טוב, שיהיו הרבה חברים
45. היה פחד, עכשיו לא
46. התרגלתי
47. לא צריך לבכות, צריך להיות שמח, צריך לעבוד
48. צריך להתרגל לחיות בתוך מוסד
49. הגבלת חופש תנועה "אסור לנו לעלות למשרד"
50. חיים לפני- חיים אחרי- צריך להתרגל
51. תחושה של אסיר "רוצה להשתחרר מהמוסד"
52. שאיפה לחיים 'נורמליים': להשכיר דירה, חשבון בנק
53. לא רוצה לכל החיים
54. פה אני כמו מפגר
55. לא רוצה להיות פה
56. פה חניכים מבלבלים את המוח, כאן החניכים מרגיזים
57. תפיסת אפיון דרי המוסד ע" המרואיין: כולם משוגעי מוח, ילדים לא בסדר, ילדים שאין להם הורים, ילדים עם עגלות, ילדים חולים, במוסד חניכים לא בסדר
58. פער בין מה חשב לפני וההבנה היום- חשבתי שזה מקום רע היום אני יודע שיש חניכים בסדר ויש חניכים לא בסדר

59. לא מתאים לי, לא ברמה שלי, אני לא מתאים לפה, אני החכמה בין הטיפשות, אני לא כמו הבנות שלא יודעות כלום, אני יודעת הם לא,
60. ויתור על תחביבים ויכולות- לא קוראת וכותבת כאן, אצל המשפחה כן
61. נפגעתי בגלל שלא היתה לי ברירה
62. רק לא מוסד
63. כשהלכו בכיתי- רגשות של נטישה
64. הסתדרתי כי לא היתה ברירה
65. אין לי לאן ללכת
66. פה לא כמו פעם- לא עושה מה שאני אוהב ורוצה. בבית עצמאי כאן מוגבל לעשות דברים שאוהב
67. חדירה לפרטיות
68. אומרים כמה לאכול
69. אומרים מה לעשות- לא אוהב
70. תיאור חיי הנורמה במוסד: קונים בקפיטריה, החזרת בקבוקים, תעסוקה
71. תפיסת מקום המגורים בבית המשפחה ולא במוסד (במוסד ישנים ועובדים). "פה זה לא בית"
72. חלומות/פנטזיות להיות במקום אחר: בבית, שיחזירו אותי הביתה, פנטזיה שההורים יחזרו לחיות ביחד ואני איתם
73. הייתי רגיל עם המשפחה
74. כשבאתי הייתי עצוב
75. בפרידה: בסיתי, לא הייתי שמח
76. כעס: על ההורים שלקחו אותי לפה
77. הכי קשה: שלא רצו אותי בבית
78. "את מחליטה אם קשה לך או לא"
79. כאן בסדר ולא בסדר שלא רצו אותי בבית
80. לדעתי- זה לא בסדר

81. פער בין מה שאומרים לו ומה שהוא באמת מרגיש: אומרים לי שכיף אבל לא כיף לי
82. " זה הכי בלתי אפשרי שטוב שנפרדים"
83. זה נפלא לדבר, עוזר לדבר
84. גם כדאי וגם לא כדאי
85. לא אמרו לי
86. למקום אחר- כן מוכן: למעון אחר, לבית
87. כעסתי על המשפחה שלי
88. שמה בבית חיים טובים- לא כמו פה, בבית היתה לי חברה, בבית הייתי פותח טייפ
- שומע מוסיקה
89. כאן יש לי הרבה עצבים
90. הכל השתנה, כל המחשבות ברחו
91. מחשבות רעות על מה שיהייה פה
92. לא מקובל עלי
93. חיבור לעולם החיצון- למשפחה יעשה הרגשה טובה
94. צריך תקווה, להתפלל, כל יום לפתוח דף חדש
95. מפחד לדבר על זה שלא יכעסו ויאיימו עלי
96. לא נוח לדבר על זה
97. בבית ניצלו אותי
98. כל המשפחה אשמה
99. הכי קשה: שהרחיקו אותי מהבית, להיפרד מהבית
100. הם העבירו אותי, אח שלי עשה לי את זה, הוא אמר לי תלך לרעננה
101. הוסטל זה בית מוסד זה לא בית
102. שמו אותי
103. אמרו: תתרגל
104. השלמה- שכנוע עצמי, אני מתרגל אין ברירה אחרת, לא מרוצה אבל בסדר
105. "אי אפשר לעשות את המעבר נורמלי כי המעבר הוא לא נורמלי"

106. נורמלי לחיות עם המשפחה
107. מה יעשה את המעבר קל יותר: להכיר קודם
108. זה מוסד
109. לא רציתי- לא עשיתי שום דבר רע
110. בבית- חיים פרודקטיביים- שופך פח, שוטף כלים
111. בבית- היה טוב, צחקתי עם ההורים, אוכל טעים היינו צוחקות, היינו מטיילות, היו

חיי חברה

112. במוסד נורמות חדשות שצריך להתרגל אליהם וסדרים חדשים
113. כיסופים לחיים שלפני
114. לא הכרתי אף אחד
115. לאט לאט
116. בכיתי כל הזמן
117. פער בין הפחד שירביצו לבין המציאות- לא מרביצים
118. טיפים לחיים טובים: לספור את ימים משבת לשבת (עד הביקור הבא של

(המשפחה)

119. כדי להקל: צריך להתכונן
120. בבית- הייתי אדון לעצמי- "הייתי קונה סיגריות ומעשן"
121. אני כבר גדול, לא יודע על מה הביאו אותי
122. פער בין איך שתופס עצמו לבין מה שמייצג עבורו המוסד
123. סיממנים נורמטיבים של אדם בוגר נעלמים מן העין
124. בבית- חיים מותאמים לצורך: הייתי רעב אז היא היתה מכינה (אל מול חוקי

ונורמה המוסד)

125. זה מה שאלוהים נתן לי
126. כעס: על לשכת הסעד, על ההורים
127. היה קשה עד שהכרתי את החניכים
128. שאלו ואמרתי שאני לא רוצה

129. אחראים/אשמים: ההורים
130. מרגישה טוב כי יש לה תפקידים של מטפלת
131. יש לה חבר
132. מיסוד הקשרים עם קרובי משפחה- מתי באים ומה מביאים
133. בבית- היו נוגעים בי, כאן שומרים עלי
134. הוא שומר עלי ואני שומרת עליו
135. לא הסכמתי כי לא הכרתי
136. חשבתי שבמוסד יהיו חניכים לא טובים, מקללים, חשבתי שיהיו מטפלות לא טובים
137. כאן אני עצמאית, עוזרת לחניכה שלא יודעת להתלבש, אני לא עושה בעיות למטפלת, ילדה טובה- אוהבים אותי
138. בבית הספר הייתי תלמידה לא טובה הוציאו אותי- במוסד יותר טוב לחניכים
139. שמישהו יציל- אמא שלי לא עוזרת, היא מתה לא יכולה לדבר
140. במוסד נותנים לי מכות
141. געגועים לאמא, לאחות
142. במוסד טוב- רק לי לא טוב
143. בבית- הלכתי עם אמא לכל מקום, עצמאות, חופש פעולה ובחירה
144. אוכל של מוסד לא טוב
145. בבית אמא אהבה אותי
146. הכי טוב בבית- הכי טוב במוסד- מעברים קיצוניים (פתרון לדיסוננס)
147. צמצום חופש התנועה
148. תחושה של כלוא- לא חופשי
149. כאן יש כלום
150. אולי במקום אחר יותר טוב
151. סדר יומי קבוע: עבודה, מכונת שרינק....
152. מרגישה טוב אבל יש לי דמעות

153. תפיסת עצמי שגויה (מוסד לילדים בגילי)
154. ייאוש- גמרתי את הקריירה שלי
155. במעבר: עשיתי את המוות, עשתי מלחמה, צעקתי
156. הילדים כאן לא טובים
157. כאן ילדים עם פנים לא טובים, הם משותקים
158. ניגודים באותו משפט: שייכת- לא שייכת, מקום לא טוב- כן טוב המקום
159. נרמה של ארוחות קבועות בשעות קבועות
160. חוויה של בדידות, אין לי אף אחד
161. בכוח הכניסו אותי
162. לא טוב בשבילי
163. מה עוזר: יש לי חברות
164. תפיסה על פיה לאדם בעל שכל ודיעה יש זכויות לחיים נורמטיביים
165. יש לי שכל אני יותר חכמה
166. רוצה מחוץ לעיר- רחוק מכאן
167. כאן סגורה
168. שיקחו אותי לאיזשהו מקום
169. המוסד- ברירת מחדל, אין לי מקום אחר, אין לי לאן ללכת
170. ארוחות קבועות במוסד, סדר יום קבוע
171. " אנחנו לא ילדים מהרחוב שהולכים בחושך לבד. יש ערבים בחוץ"
172. בחוץ יש אנשים חשובים
173. אני לא כזאתי אני בסדק
174. כולם במוסד לא בסדר
175. זה מוסד של מפגרים
176. אין להם שכל
177. במקום אחר יותר טוב
178. רוצה לעבור למוסד אחר

179. במקום אחר יותר נורמליים

180. פה אנשים לא נורמליים

נספח מס' 5

1. סיבות: מוצהרות שקשורות באדם- אפילפסיה, התקפים, קבלת תרופות, היו לי בעיות עם החברה, אמא שמרה עלי שלא ינצלו אותי, לא היתה לי עבודה, הייתי מקבץ נדבות, אתה מסתובב ואין לך מה לעשות, צריך מסגרת וחברה, אבא אמר שבבית אין לי מה לעשות, שאהייה במסגרת, אני בעגלה, קשה לטפל בי, סיבות מוצהרות שקשורות באחר- אמא מבוגרת, חוק ממשלתי, ככה ההורים רוצים, אמא היתה מבוגרת, אח שלי היה מרביץ לי, אמא אמרה שאני בגיל שילדים עוזבים את הבית, מוסד יותר טוב מעבודה, אין מקום בבית, אין מה לעשות בבית, אבא נפטר, סיבות לא מוצהרות (ככה חושב/ת): כי בבלתי להם את המוח, ההתנהגות שלי, אמא ואני לא היינו מסתדרים, בבית צעקות ובלאגנים, שכנה אמרה שלא יכולים לסבול אותי, כי המשפחה התפרקה.
2. ברגע המעבר: לא חשבתי כלום, רציתי לברוח, נסערתי, התעצבנתי, היו לי קריזות, רציתי לברוח מפה, לא הרגשתי נוח, כשבאתי הייתי עצוב, בכיתי כל הזמן, לא הכרתי אף אחד, בפרידה: בכיתי, לא הייתי שמח, במעבר: עשיתי את המוות, עשיתי מלחמה, צעקתי
3. בלבול בזהות האישית- מי אני, מה אני ולאן אני שייכת, תפיסת עצמי שגויה (מוסד לילדים בגילי), אנחנו לא ילדים מהרחוב שהולכים בחושך לבד, תפיסת עצמי שגויה (מוסד לילדים בגילי), אנחנו לא ילדים מהרחוב שהולכים בחושך לבד
4. פחד שאולי משהו אחר עלול להיות גרוע יותר
5. פתרון הקונפליקט: מציאת דרך לחוש טוב עם עצמה/ו: היא נכה וכולם נכים לידה, מרגישה טוב כי יש לה תפקידים של מטפלת, כאן אני עצמאית, עוזרת לחניכה שלא יודעת להתלבש, אני לא עושה בעיות למטפלת, ילדה טובה- אוהבים אותי, חיים של ניגודים: כאן בסדר ולא בסדר שלא רצו אותי בבית, גם כדאי וגם לא כדאי, , השלמה- שכנוע עצמי, אני מתרגל אין ברירה אחרת, לא מרוצה אבל בסדר, זה מה שאלוהים נתן לי, ניגודים באותו משפט: שייכת- לא שייכת, מקום לא טוב- כן טוב המקום, מרגישה טוב אבל יש לי דמעות, הכי טוב בבית- הכי טוב במוסד- מעברים קיצוניים (פתרון לדיסוננס)

6. לא מקובל עלי שאני פה כי המשפחה התפרקה, לא מקובל עלי הסיבות, לדעתי- זה לא בסדר, לא מקובל עלי, ניגוד אינטרסים: הוא רצה אני לא רציתי, רציתי להיות בבית, לא הסכמתי, שאלו ואמרתי שאני לא רוצה
7. לה היתה ברירה, הסכמה מחוסר ברירה, נפגעתי בגלל שלא היתה לי ברירה, המוסד- ברירת מחדל, אין לי מקום אחר, אין לי לאן ללכת, הסתדרתי כי לא היתה ברירה, אין לי לאן ללכת
8. הביאו אותי/ לקחו אותי, בכוח הכניסו אותי, שמו אותי, הם העבירו אותי, אח שלי עשה לי את זה, הוא אמר לי תלך לרעננה, מי הביא: אבא, לא אמרו לי, ההחלטה בידי: ראש העיר, הורים ודודים, עו"ס, אחותי, קרוב משפחה, חבר של אמא, לשכת הסעד
9. לפני המעבר: הציפיות שלי לפני: שיהיה טוב, רציתי שיהיה לי טוב, שיהיו הרבה חברים, לפני המעבר סיפרו לי: זה מקום שיעזרו לי, מקום כייף, מקום שיטפלו בי, במוסד יהיו חברים, בבית יהיה משעמם, יהיה לך חברה אחרת, זה מקום שידאגו לי בו, אמרו: תתרגל
10. חווית החיים במוסד: קשיים חברתיים, חוויה של בדידות, אין לי אף אחד, היום: לא קל, לא נעים, כאן יש לי הרבה עצבים, התרגלתי, תחושה של כלוא- לא חופשי, כאן סגורה, תחושה של אסיר "רוצה להשתחרר מהמוסד", לא רציתי- לא עשיתי שום דבר רע, לא יודע על מה הביאו אותי, ייאוש- גמרתי את הקריירה שלי, הכל השתנה, כל המחשבות ברחו, מפחד לדבר על זה שלא יכעסו ויאיימו עלי, לא נוח לדבר על זה, אוכל של מוסד לא טוב, כאן יש כלום, פה חניכים מבלבלים את המוח, כאן החניכים מרגיזים, במוסד נותנים לי מכות, המחיר של החיים במוסד: חדירה לפרטיות, אין חפצים אישיים, הגבלת חופש תנועה "אסור לנו לעלות למשרד", חדירה לפרטיות, אומרים כמה לאכול, אומרים מה לעשות- לא אוהב, סיממנים נורמטיבים של אדם בוגר מיטשטשים, ויתור על תחביבים ויכולות- לא קוראת וכותבת כאן, אצל המשפחה כן, תפיסת אפיון דרי המוסד ע"המרואיין: כולם משוגעי מוח, ילדים לא בסדר, ילדים שאין להם הורים, ילדים עם עגלות, ילדים חולים, במוסד חניכים לא בסדר, כאן אנשים מפגרים, מוסד לא מתאים לבוגרים,

כולם במוסד לא בסדר, זה מוסד של מפגרים, אין להם שכל, הילדים כאן לא טובים, כאן ילדים עם פנים לא טובים, הם משותקים, פה אנשים לא נורמליים, מה זה מוסד: מקום שעובדים קשה לטפל בנו, מטפל בהרבה ילדים, תיאור חיי הנורמה במוסד: קונים בקפיטריה, החזרת בקבוקים, תעסוקה, סדר יומי קבוע: עבודה, מכונת שרינק...., נורמה של ארוחות קבועות בשעות קבועות, ארוחות קבועות במוסד, סדר יום קבוע, לא מתאים לי, לא ברמה שלי, אני לא מתאים לפה, אני החכמה בין הטיפשות, אני לא כמו הבנות שלא יודעות כלום, אני יודעת הם לא, פער בין איך שתופס עצמי לבין איך שתופס את המקום "אני בחור גדול לא מתאים למוסד", אני לא כזאתי אני בסדר, לא טוב בשבילי, יש לי שכל אני יותר חכמה, אני כבר גדול, במוסד טוב-רק לי לא טוב, פה אני כמו מפגר- מתאים עצמו, תפיסת מקום המגורים בבית המשפחה ולא במוסד (במוסד ישנים ועובדים). "פה זה לא בית", הוסטל זה בית מוסד זה לא בית

11. מחשבות/רגשות לא נעימים לפני: פחד, שלא יבקשו דברים ממני, שיגעו לי בארון, פחדתי שיגנבו לי, חשבתי שבמוסד יהיה משעמם, פחדתי שיתנו לי מכות, פחדתי איך אני אסתדר פה, פחדתי איך יתייחסו אלי, מחשבות רעות על מה שיהיה פה, חשבתי שבמוסד יהיו חניכים לא טובים, מקללים, חשבתי שיהיו מטפלות לא טובים

12. הקשר עם המשפחה: לא נוח לעזוב משפחה, נורמלי להיות עם המשפחה, מיסוד הקשרים עם קרובי משפחה- מתי באים ומה מביאים, הייתי רגיל עם המשפחה, חיבור לעולם החיצון- למשפחה יעשה הרגשה טובה, הכי קשה: שהרחיקו אותי מהבית, להיפרד מהבית, תחושת דחייה- ההורים לא רצו אותי, הם לא רצו שאהיה בבית, הכי קשה: שלא רצו אותי בבית, כשהלכו בכיתי- רגשות של נטישה, געגועים לאמא, לאחות- משפחה

13. מחפש גואל: "אלוהים יעזור לי, אלוהים יציל אותי", שמישהו יציל- אמא שלי לא עוזרת, היא מתה לא יכולה לדבר

14. לא רוצה לכל החיים, לא רוצה להיות פה

15. פער בין מה חשב לפני וההבנה היום- חשבתי שזה מקום רע היום אני יודע שיש חניכים בסדר ויש חניכים לא בסדר, היה פחד, עכשיו לא, פער בין הפחד שירביצו לבין המציאות- לא מרביצים

16. חלומות/פנטזיות על מציאות אחרת: בבית, שיחזירו אותי הביתה, פנטזיה שההורים יחזרו לחיות ביחד ואני איתם, רוצה לעבור למוסד אחר, רוצה מחוץ לעיר- רחוק מכאן, רוצה לבחור להיות מישהו אחר ואז אולי לא הייתי כאן, רוצה קשר נורמלי עם מישהו נורמלי רחוק- מתורקיה- ארץ המוצא של האם שמקושר למשהו בריא ונורמלי, שיקחו אותי לאיזשהו מקום, רוצה מחוץ לעיר- רחוק מכאן, שאיפה לחיים 'נורמליים': להשכיר דירה, חשבון בנק, אם לא הייתי בעגלה לא הייתי פה, רוצה לבחור להיות מישהו אחר ואז אולי לא הייתי כאן, במקום אחר אולי יהיה תיקון של חוויות טראומטיות במוסד הזה (בנתניה יתקנו את העגלים שנתלשו בעת שהגיע למוסד הנוכחי)

17. כעס: על ההורים שלקחו אותי לפה, כעסתי על המשפחה שלי, כעס: על לשכת הסעד, על ההורים, כעסתי על המשפחה שלי

18. פער בין מה שאומרים לו ומה שהוא באמת מרגיש: אומרים לי שכיף אבל לא כיף לי, " זה הכי בלתי אפשרי שטוב שנפרדים"

19. החיים שלפני: שמה בבית חיים טובים- לא כמו פה, בבית היתה לי חברה, בבית הייתי פותח טייפ שומע מוסיקה, בבית- חיים פרודקטיביים- שופך פח, שוטף כלים, בבית- היה טוב, צחקתי עם ההורים, אוכל טעים היינו צוחקות, היינו מטיילות, היו חיי חברה, כיסופים לחיים שלפני, בבית- הייתי אדון לעצמי- "הייתי קונה סיגריות ומעשן", בבית- חיים מותאמים לצורך: הייתי רעב אז היא היתה מכינה (אל מול חוקי ונורמה המוסד), בבית- הלכתי עם אמא לכל מקום, עצמאות, חופש פעולה ובחירה, בבית אמא אהבה אותי, פה לא כמו פעם- לא עושה מה שאני אוהב ורוצה. בבית עצמאי כאן מוגבל לעשות דברים שאוהב, החיים לפני- לא היו קשים (אידיאליזציה של החיים לפני), בבית אמא אהבה אותי, בבית- היו נוגעים בי, כאן שומרים עלי, בבית הספר הייתי תלמידה לא טובה הוציאו

אותי- במוסד יותר טוב לחניכים, בבית היו כועסים עלי- לא הלכתי לבה"ס, עשיתי הכל
לאט, בבית ניצלו אותי

20. טיפים לחיים טובים: לספור את ימים משבת לשבת (עד הביקור הבא של המשפחה), זה
נפלא לדבר, עוזר לדבר, לא צריך לבכות, צריך להיות שמח, צריך לעבוד, יש לה חבר,
הוא שומר עלי ואני שומרת עליו, צריך תקווה, להתפלל, כל יום לפתוח דף חדש, מה
עוזר: יש לי חברות, במוסד נורמות חדשות שצריך להתרגל אליהם וסדרים חדשים, "את
מחליטה אם קשה לך או לא", מה יעשה את המעבר קל יותר: להכיר קודם, כדי להקל:
צריך להתכונן

21. שלבי קליטה/הסתגלות: היה קשה עד שהכרתי את החניכים, לאט לאט

22. אחראים/אשמים: ההורים, כל המשפחה אשמה, " אם לא הייתי עושה ככה לא הייתי פה
היום"

23. תפיסות סטריאוטיפיות על העולם שבחוץ: במקום אחר יותר נורמליים, במקום אחר יותר
טוב, יש ערבים בחוץ, במוסד אחר לא עובדים מסתובבים כל היום, בנתניה יותר טוב
(הסיפור עם העגילים), תפיסה על פיה לאדם בעל שכל ודיעה יש זכויות לחיים
נורמטיביים, למקום אחר- כן מוכן: למעון אחר, לבית, רוצה מחוץ לעיר- רחוק מכאן, רק
לא מוסד, הוסטל זה בית מוסד זה לא בית

נספח מס' 6

1. סביב המעבר

- סיבות מוצהרות ולא מוצהרות
- רצף פאסיבי- אקטיבי (ההחלטה, הביצוע, תגובה בעת וסמוך המעבר)
- מחשבות ורגשות לפני ואחרי

2. הקשר עם המשפחה

- חווית דחייה ונטישה
- תלות רגשית בקשר עם המשפחה

3. חלומות/פנטזיות על מציאות אחרת

- תפיסות סטריאוטיפיות על העולם שבחוץ
- רצון להיות במקום/מצב אחר/רחוק מהמציאות הנוכחית
- חיפוש אחר גואל שיציל

4. החיים שלפני והיום

- געגוע לבית כמקום שמספק צרכים בסיסיים, צרכי ביטחון ומימוש עצמי
- המוסד זה לא בית: שלילת זכויות, תחושת כלא
- רוטינה של חיי מוסד
- 'פתרון הדיסוננס'

Abstract

The goal of this study is to learn about the way people with mental retardation experience the transfer from their family home to a nonfamily – institutional environment. The study is based on the Ecological Theory which emphasizes the subjective meaning that one gives to his life events (Greene, 1991) and is based on the assumption that the needs and issues people cope with exist in the interaction between man and environment (Germain, 1979). It deals with the issue of goodness of fit between man and environment, the social balance of powers and the correction of inequality based on physical and mental deficiencies (Germain & Giltman, 1987). Another theory which guides this study is Goffman's social comprehension (Goffman, 1961), since it is essential in the understanding of the "Total Institution" and its influences on the people living in it.

The study process was based on the Qualitative-Naturalistic paradigm. The participants were chosen by Criterion Sampling. Data was collected through half-structured interviews guided by an interviewer. Thirteen interviews involving three different institutions were analyzed with the objective of formulating an overall description of the experience of transferring to an institution while checking the individual interpretations of the experience. During the data analysis, four major themes were recognized.

The first theme "concerning the transfer". This theme consists of three sub themes:

- A. Testing the interviewee's location on a passive-active scale, regarding the transfer. Generally, in the beginning, the interviewees are passive

(transferred like objects that have no opinion) and then, usually, they become active, expressing antagonistic behavior and externalizing feelings of dissatisfaction and distress.

- B. Presentation of the spoken and unspoken reasons for the transfer, i.e. reasons that weren't mentioned as causes for the transfer, but were sensed as such by the interviewee.

The unspoken reasons deal with the interviewees' recognition of their parents lack of ability or will to continue taking care of them on a daily basis, due to their aggressive behavior or their parents limitations.

- C. Thoughts, feelings and actions regarding the transfer. The interviewees related to three periods of time – pre-transfer, transfer, post-transfer.

Each period can be defined by thoughts, feelings and actions. The behavioral patterns defining these periods are ambivalent: Optimistic thoughts and expectations about what is yet to come on one hand and thoughts and feelings of fear and disapproval on the other. The disapproval was usually expressed passively. The lack of choice was seen as a great difficulty, as was the recognition that transferring from one's home to an institution is not a normal occurrence.

The second theme deals with the contact with the families. It consists of 2 sub themes:

- A. The experience of rejection and abandonment as described in the interviews.
- B. The conflict between the interviewees' feelings of anger and guilt towards their families and their emotional dependence and need of constant contact with their families.

The third theme deals with the interviewees' dreams and fantasies of a different reality. This theme is presented in 3 parts: stereotypical concepts created by the interviewees about the outside world; their will to be in a different place or situation far away from the present reality; and their search for a savior.

The fourth theme compares life before transferring to an institutional environment and life today. This theme includes:

- A. Expressions of yearning for the family home as a place which provides basic needs, security and fulfillment.
- B. "The institution is not home". The interviewees express thoughts and feelings about living in an institution, deal with belonging and with solving the conflict of trying to cope with their new reality despite the difficulties.

The results of the study raise two main questions:

"The institution is not home" and the Passive-Active pattern.

The issue of "The institution is not home" deals with the qualities of the institution as a substitute for the family home and is confronted with the meanings of the term "home".

The Passive-Active issue is important. It deals with the transfer experience as an incident which the individual does not feel part of – an experience of dependence and passivity in a major decision of his life.

The consequences of the results of the study were tested with the objective of developing of new services and intervention tools prior and during the transfer

of people with mental retardation to nonfamily environments and the development of knowledge and infrastructure for future cases.



מؤسسة "شاليم"
لتطوير خدمات للشخص ذو
التخلف العقلي في السلطات المحلية
The Shalem Fund
for Development of Services for People with
Intellectual Disabilities in the Local Councils
פיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית
התפתחותית ברשויות המקומיות

The parting experience due to transit from family home to 'out of home' setting for people with mental retardation

Graitzer Netta

Supervised by: Dr. Berzon Miriam, Dr. Lichtentreet Ronit

Thesis submitted in partial fulfillment of the
Requirements for the Master's degree
Tel Aviv University
Bob Shapel School of Social Work



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
2006

קרן שלם/2006/543