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

שנה : 2017

מס' קטלוגי : 123

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

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

موضوع البحث: المعنى المعطى من قبل أفراد الأسرة لتجربة الحياة والشيخوخة مع فرد بالغ من الاسرة ذو محدودية ذهنية

السنة: 2017

رقم النموذج: 123

أسماء الباحثين: د. طوفا بيند وينترستين ، د. تال أرتن بيرمان ، د. هيلا أفيالي

الهيئة المسؤولة عن البحث: قسم علم الشيخوخة وكلية الخدمة الاجتماعية ، جامعة حيفا.

ملخص البحث:

تم إجراء هذا البحث بمساعدة "صندوق شاليم "

على مر السنين ازدهرت دراسة الأسرة التي تتقدم سنًا " وعمرًا" كما ودراسة الإعاقة ومسار الحياة، بمسارات دراسات وأبحاث منفردة، حيث امتنعت الأبحاث من تناول البعد الزمني وآثاره التفاعلية على مختلف أفراد الأسرة، وعلى نسيج العلاقات الأسرية.

بسبب الارتفاع الكبير في متوسط عمر السكان عامة والأشخاص ذوي المحدودية الذهنية على وجه الخصوص، أصبحت هنالك حاجة إلى النظر لنطاق الحياة بأكملها والتطور الحاصل في هذه العائلات مع الأخذ بالحسبان تفهم الواقع الديناميكي الجديد فيها.

هدفت الدراسة هو وصف وتحليل تجربة الشيخوخة لأفراد أسرة والذي يعاني أحد أفرادها البالغين من محدودية ذهنية، والمعنى الذي يعطونه لهذه التجربة من خلال منظور تجربة الحياة.

ركزت منهجية البحث على وحدة الأسرة بحيث أنه بالإضافة إلى وجهة نظر الوالدين توجّب التعرّف على وجهة نظر الأخ ذوي المحدودية الذهنية والاشقّاء الاخرين.

من وجهة نظر الأسرة تُعتبر النتائج جديده، وتمكن من الحصول على صورة غنية ومتعمقة لديناميكيات العلاقة بين أفراد الأسرة مع مرور الوقت مع التركيز على مرحلة الشيخوخة.

لغرض البحث، اشتركت 10 وحدات عائلية، تراوحت بها الفئة العمرية للوالدين من سن 61 إلى 89 عامًا، والفئة العمرية للأشقاء من 23 إلى 65 عامًا، في حين أن الفئة العمرية للأشخاص ذوي المحدودية الذهنية تراوحت بين سن 25 و62 .

من بين أفراد الأسرة ذوي المحدودية الذهنية، هناك واحد منهم يعيش في الشقة بشكل مستقل، ويعيش اثنان في منزل الوالدين وسبعة آخرون يعيشون في منازل مخصصة (هوستل).

أجريت مقابلات شخصيه مطوّلة ومعمقة تعتمد على مقابلات نصف مبنية مع كل فرد من أفراد الأسرة على حدة، بإستخدام نموذج مقابلة صمم خصيصًا لكل مشارك من افراد الأسرة.

غطّى نموذج المقابلة عددًا من خصائص المحتوى: الأسرة والعلاقات بين أفرادها على مدى الحياة؛ تجربة العيش مع فرد من الاسرة ذو محدودية ذهنية على مر السنين؛ التقدم بالعمر لأفراد الأسرة مع فرد ذو محدودية ذهنية ونظرة شامله تضم الماضي والحاضر.

تم تجنيد الأشخاص والعائلات الذين تم اختيارهم، من ضمن أمور أخرى، بمساعدة ودعم من " ألفين اسرائيل" ومنظمات أخرى مثل منظمة "ايلان."

تم الحفاظ على هوية المتحدث ومحتوى المقابلات وفقًا للقواعد السلوكية المتبعة وبموافقة لجنة السلوكيات التابعه للكلية على مدى إجراء البحث.
كما تم توثيق جميع المقابلات وتحليلها وفقًا لقواعد وأسس البحث الكيفي. تضمن التحليل والإشارة إلى وحدة الأسرة من منظورين الاول كوحده واحده والثاني على كل فرد من أفرادها. في الجزء الأول من النتائج تم وصف التجربة العامة لأفراد الأسرة وفي الجزء الثاني، تم عرض الموضوعات وجهة نظر الأشقاء فقط.

الجزء أ–تحليل الوحدة الأسريّة. من تحليل النتائج، ظهرت ثلاثة محاور (موضوعات) رئيسية :
المحور الأول هو المحدودية الذهنية المسؤولة عن حياة الاسرة، او الاسرة المسؤولة عن المحدودية الذهنية على مدى الحياة والشيخوخة.

موضوع هذا المحورهو مركزيّة الابن ذو المحدودية الذهنية على مدى السنوات والذي يظهر من خلال التقاني العام، الجسدي والعاطفي. تصميم العالم العاطفي الاسري في حقيقة وجود ابن ذو محدودية ذهنية، المكافحة اليومية للتقدم وحتى الاعتراف الكامل بأبدية المحدودية، اتخاذ القرارات بما يتعلق في الخروج من المنزل وابعادها على ابناء الاسرة والمحاولات لموازنتها على مدى السنوات. في هذا السياق، تطورت ذهنية انماط العلاقات بين الاجيال لدى الاسرة المسنه التي تحوي ابن ذو محدودية ذهنية (علاقات ناتجه عن التضامن، وأخرى ناتجه عن علاقات الصراع الداخلي والعلاقات المتضاربة بين أفراد الأسرة) حيث صممت "وحدة الاسرة".

ركز المحور الثاني على المرحلة الانتقالية للشيخوخة: استراتيجيات التأقلم–بين الاستمرارية والتغيير. فترة الشيخوخة في حياة الاسرة تعتبر مرحلة جديدة يتعرض لها ابناء الاسرة المسنة. نتيجة لعملية الشيخوخة، تنتج احتياجات جديدة للوالدين والتي تنعكس في حقيقة ان انماط الرعاية والاهتمام هي استمرارية من جهة بينما انها تتغير من جهة اخرى لدى ابناء الاسرة. تدرك كل العائلات والوالدين بشكل خاص لعملية الشيخوخة وابعادها. بالإضافة الى ذلك، تظهر من النتائج ثلاث استراتيجيات للتأقلم: الاولى: الاستمرارية بوضع رعاية الابن ذو المحدودية الذهنية في المركز مع تجاهل مرحلة الحياة الجديدة. الثانية، الانتقال لرعاية ثنائية المركزية (والداه مسناه–وابن ذو محدودية ذهنية). والاخيرة وضع الاب\الام المسناه في مركز الرعاية (يتلقى الابن ذو المحدودية الذهنية اهتمام ثانوي). بالإضافة، فأن مرحلة الحياة هذه تثير الوعي لنهاية الحياة، وتقود ابناء الاسرة للتعامل مع تساؤلات مستقبلية تتعلق بمستقبل فرد الاسرة ذو المحدودية الذهنية. تكمن في هذه التساؤلات مسائل، مخاوف وقرارات فيما يتعلق بالسيناريوهات المستقبلية للابن ذو المحدودية الذهنية وباقي افراد الاسرة. مع وبسبب هذه المخاوف يتعرض ابناء الاسرة لسيناريوهات مستقبلية. وصف قسم من العائلات وجود سيناريو مبني وواضح بينما اشارت عائلات اخرى على مستقبل مبهم وغير واضح.

اما المحور الثالث فقد تمثل ب "الهدية الغير مرغوبة" او " الضرورة المبنية على أساس الحب": هو رؤية من تجربة سابقة لدى ابناء الاسرة على الشيخوخة مع المحدودية. يصف هذا المحور الانطباع العكسي لدى ابناء الاسرة المسنّة فيما يتعلق بحياة كاملة مع ابن ذو محدودية ذهنية. يرتبط هذا الانطباع بتطلع داخلي مستمر بما يتعلق بحقيقة وجود ابن ذو محدودية ذهنية في العالم وبين عائلته، وهم يتعاملون مع الامر كنوع من اللغز بالنسبة لهم. بالاضافة فان هنالك محاولة لتلخيص الأمر بنموذج يرتكز على تثمين هذه الفتره ما بين حساب الربح مقابل التكلفة لعمليه تربية ابن ذو محدودية ذهنية طوال العمر والشيخوخة ولعيش حياة كاملة مع ابن ذو محدودية ذهنية. يثير التطلع من هذا المنظور اصوات عائلية تنادي بتقبل الوضع واصوات تحتسبها كخساره وإضاعة للوقت. وفي النهاية، في هذه المرحلة من الحياة، تستطيع العائلات تلخيص الأفكار والارث العائلي الذي يمنحه أفراد الأسرة لحياة كاملة جنبًا إلى جنب مع ابن ذو محدودية ذهنية طوال الحياة.

وصفت الاهمية المعطاه بواسطة ملخص قيم كالعطاء، التعلم، النضج الاحتواء، الرأفة، الصبر والتفاؤل.

الجزء ب–وجهة نظر الاخوة. ركزت الدراسات في الاساس على العلاقة بين الاخوة في مرحلة الطفولة، في حين ان شيخوخة العائلة والتغييرات المقتصة منها بما يتعلق بعلاقة الاخوة تم تناولها بشكل ضئيل. تشير النتائج ان تجربة الاشقاء لشخص ذو محدودية طوال الحياة، هي تجربة معقدة والتي تشير على مجال واسع من الاجابات، الاحاسيس، الادراك والسلوكيات. يفهم ويعي الاخوة بمسؤوليتهم والتزاماتهم تجاه ابناء الاسرة (تجاه الوالدين وتجاه الاخ ذو المحدودية). تم التعريف عن شعور المسؤولية والالتزام كوظيفة (مهمة) مبنية ومجسدة في واقع الاسرة وتعتبر ركن أساسي لتجربة الاخوة لشخص ذو محدودية. توفر النتائج بعدًا معمقًا لهذه التجربة والتي تنعكس من خلال ثلاثة محاور(مواضيع) رئيسية. الاولى، "هل أنا أمّ؟ أخت؟ صديقة؟ ابنة ؟: تعدد الوظائف لدى الاخوة على مدى الحياة. يتولى الأخوه مجموعة متنوعة من الأدوار التي تتراكم على مر السنين، حيث انه كلما كبروا في السن، فانهم يتقدمون ويستمرون في درب حياتهم، حيث لا ينحصر دورهم بعدد اقل من الأدوار، بل وان هذه الادوار اخذه بالازدياد. مع تقدم الاسرة في العمر، المحور الثاني" هؤلاء يتنحون جانباً الان" الاخ الاكبر– مسؤول عن العائلة المسنّة، تصف طرق يكون فيها الأشقاء الكبار هم اصحاب المسؤوليه حيث يأخذون على عاتقهم قيادة التغييرات المطلوبة لكل أفراد الأسرة في سياق رعاية واحتياجات الأخ ذو المحدودية الذهنية، للأهل المسنين، باقي الأخوة وباقي افراد العائله.

على مر السنين، يحافظ الإخوان على نهج ومسار حياة طبيعي خاص بهم إن كان من دراسة، عمل وبناء عائلاتهم الخاصة ويمنحون أنفسهم اخذ قسط من المسافة والابتعاد من أجل بناء وتكوين روتين حياتهم الخاص. إنهم على دراية تامه أن هذا المسار ليس إلا مهلة حتى يفرض عليهم التجند.

المحور الثالث،" فقط امي تستطيع السيطرة عليه": ماذا يخفي المستقبل للأخوة؟ تؤكد على معرفة الاخوة للمرحلة الانتقالية للشيخوخة، وتثير هذه المعرفة مزيجاً من التساؤلات. بدءًا من صلاحيتهم لتقديم المساعدة، مرورًا بالمخاوف عند التعامل مع أخ ذي محدودية او مع الاخوة الاخرين وحتى تطبيق استمرارية رعاية الاخ للاجيال القادمة في العائلة.

تمت مناقشة نتائج الدراسة خلال التطرق لمنظور الحياة كأطار نظري–مفاهيمي.

تم بناء منظور قصة العائلات المشتركة في البحث بمرور الوقت على اساسان رئيسيان: الاول هو ولادة ابن ذو محدودية ذهنية والاخر هو الشيخوخة كساحة جديدة للتعامل معها. في النظر الى الوراء، فإن التفاني في رعاية أحد أفراد الأسرة ذو المحدودية الذهنية يؤدي لتكوين نظره معقدة فيما يتعلق بهوية الانسان ذو المحدودية الذهنية باعتباره "الابن الأبدي"، كذالك بالنسبه للأبوين باعتبارهما "أبوين أبديين"، وإنعكاسات ذلك على سلوك الأسرة المسنة.

تُستعمل النظريات التي تتناول العلاقات بين الاجيال في العائلة كركيزة لفهم تصميم أنماط الاخوة بما يتعلق في عائلات مع محدودية ذهنية. جانب اخر مرتبط بتقدم الاسرة في العمر وهو مسألة الرعاية الاخذه بالتعقيد كلما ازداد عمر الوالدين، وتزايد الاصابة بالمرض والمحدودية، وزيادة الحاجة بالمساعدة والاشراف والمصاحبة باستراتيجيات التأقلم(المواجهة).

تأثير اضافي لهذا الواقع هو عبئ الرعاية، والذي يشكل بالنسبة للوالدين تجربة تراكمية من حيث الرعاية والاهتمام بالابن ذو المحدودية الذهنية وكذلك لدى الاخوة بسبب تعدد المهام.

أخيرًا، فأن عملية مراجعة الحياة في هذه المرحلة من حياة العائلة وعملية البحث عن المعنى لدى الابن ذو المحدودية الذهنية، سواء بالنسبة لأبناء الاسرة كوحدة واحدة وسواء لدى كل واحد من أبناءها يشغل ويوفر الحاجة لاغلاق دائرة قرب نهاية طريق العائلة التي تحوي ابن مع محدودية ذهنية. تشير الاثار المترتبه من هذه الدراسة على الحاجة باخذ العائلة بالاعتبار ليس فقط من منطلق كونها مساعدة بتحقيق حقوق الاشخاص ذوي المحدودية بل والاعتراف بها ككيان كامل ومتكامل، والتي يجب ان تحمي وتقدم حقوق كل ابناء الاسرة وتعطي الامكانية لتطوير هيئة خدمات ملائمة وحسّاسة على مدى الحياة. على هذه البيئة ان تركز على تخطيط هذه المرحلة من حياة العائلة وكذلك على تخطيط المستقبل خلال التطرق للجوانب المادية، التغييرات الوظيفية، المسؤولية، الالتزام بين الاجيال، وساطة لأطر داعمة للأهل في المجتمع، الاخوة وابناء اسرة الشخص ذو المحدودية الذهنية.

- לפריט המלא للمحتوى الكامل
- למאגר המחקרים של קרן שלם
- למאגר כלי המחקר של קרן שלם