

שם המחקר: הזדקנות המשפחה לצד אדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית בחברה החרדית 🌐

בדיוור ביתי ובדיוור חוץ ביתי: צרכים מול משאבים מנקודת מבט אקולוגית

שנה: 2021 🌐

מס' קטלוגי: 890-62-2018 🌐

שמות החוקרים: פרופ' טובה בנד וינטרשטיין וד"ר אלון זמיר 🌐

רשות המחקר: אוניברסיטת חיפה 🌐

תקציר מנהלים:

עם העלייה בתוחלת החיים של אנשים עם מש"ה (מוגבלות שכלית התפתחותית), סוגיית הזדקנות המשפחות לצידם מקבלת בשנים האחרונות תשומת לב במחקר ובפרקטיקה. סוגיה זו טרם נחקרה בחברה החרדית על אף שכיחותה הגבוהה יחסית של התופעה. שכיחות הנובעת מכך שבמגזר זה נמנעים מביצוע הפלות, המשפחות הן מרובות ילדים והאימהות יולדות עד גיל מאוחר.

מטרתו של המחקר הנוכחי הייתה לתאר ולנתח את חווית החיים של משפחות המזדקנות לצד/ועם אדם עם מש"ה בחברה החרדית תוך התמקדות במשאבים ובצרכים המשפחתיים. חקירה זו בוצעה תוך שימת דגש על הפנומנולוגיה של התופעה כמו גם על ההיבט האקולוגי-תרבותי של מערך יחסי הגומלין שבין האדם, המשפחה והקהילה החרדית. חשיבותו של מחקר מסוג זה היא בכך שהוא מאפשר להוסיף ולהעמיק את הידע הקיים אודות משפחות החיות ומזדקנות לצד בן משפחה עם מש"ה בחברה החרדית, המתגורר בדיוור ביתי בהשוואה לדיוור חוץ-ביתי. פרספקטיבה משולבת זו אפשרה לנתח את החוויה האישית-משפחתית-קהילתית כמערכת דינמית בתוך ההקשרים השונים של ההתפתחות לאורך מהלך החיים. שילוב הגישות בוחן כיצד ההקשרים החברתיים, הפוליטיים, התרבותיים וההיסטוריים מעצבים את משאבי המשפחה ואת הצרכים השונים בטיפול באדם עם מש"ה.

הבחירה בגישה האקולוגית-פנומנולוגית נעשתה הואיל והחברה החרדית, כקהילה מבוססת אמונה, מאופיינת בבדלנות ובשונות רבה מהחברה הכללית. חברה זו היא ממושטרת, בעלת אופי קולקטיביסטי, המציבה מכשולים ולעיתים אף מדירה אנשים בעלי מוגבלות בכלל ואנשים עם מש"ה בפרט, זאת לצד מערכות סעד ותמיכה מפותחות. מכאן, יחסי הגומלין בין הפרט, משפחתו וקהילתו יוצרים מארג חיים משותף והדוק המטביע את חותמו על חיי היום יום של הפרט. לפיכך, חקר הזדקנות המשפחה החרדית לצד/ועם אדם עם מש"ה מחייב התייחסות ליחסי גומלין אלה.

המדגם כלל 14 יחידות משפחה חרדיות מזדקנות החיות לצד/ועם אדם עם מש"ה. במחציתן הבן/בת עם מש"ה מתגורר בדיוור ביתי ובמחציתן הבן/בת עם מש"ה מתגורר בדיוור חוץ ביתי. מכל יחידה משפחתית רואיינו ההורים, האחאים והאדם עם מש"ה במידת האפשר. בנוסף, נדגמו 12 אנשי מפתח בקהילה החרדית (רבנים, ראשי עמותות ומנהלי גמ"ח, שכנים המתגוררים בסמוך לדיוור חוץ ביתי לאנשים עם מש"ה ואנשי צוות וגורמים טיפוליים). סך הכול המדגם כלל 55 מרואיינים בהתאם לעקרון הרוויה התיאורטית.

המשתתפים במחקר נבחרו באמצעות מדגם מכון שהבטיח ייצוג של משתתפים עם שונות מקסימאלית. כלומר רואיינו גברים ונשים בני הקהילה החרדית בישראל על זרמיה העיקריים: ליטאים, חסידיים, ספרדים, חרדים-לאומיים וחוזרים בתשובה. איסוף הנתונים למחקר נעשה באמצעות ראיונות עומק חצי מובנים בהתאם למדריך ריאיון על פי המסורת הפנומנולוגית. זהות הדוברים ותוכן הראיונות, לאורך כל הליך המחקר, נשמרו בהתאם לכללי האתיקה ובאישורן של ועדת האתיקה הפקולטטיבית וועדת האתיקה של משרד הרווחה. כל הראיונות תומללו ונותחו בהתאם לכללי המחקר האיכותני. הניתוח כלל התייחסות ליחידה המשפחתית כאל שלם על חלקיו השונים.

מהממצאים עולה כי הזדקנות של בני משפחה לצד אדם עם מש"ה בחברה החרדית מושתתת על שלושה ממדים עיקריים שיש ביניהם יחסי גומלין: אתגרי הטיפול הנובעים מהמוגבלות לאורך מהלך החיים; תהליך ההזדקנות של בני המשפחה לרבות האדם עם מש"ה; ומאפייני החברה החרדית על ערכיה, הליכותיה וייחודיות המבנה המשפחתי-קהילתי. ממדים אלו מעצבים את החוויה המשפחתית במרוצת השנים, כאשר הזקנה, שהיא בבחינת שחקן חדש בזירה המשפחתית, מובילה את בני המשפחה למציאות חיים חדשה. מציאות זו מובנית באמצעות שלוש תמות המתארות, מארגנות ומנתחות את החוויה ומשמעותה.

התמה הראשונה היא: "יש לנו כוחות, אבל גם עייפים". האתגרים שעומדים בפני המשפחה החרדית המזדקנת לצד אדם עם מש"ה. תמה זו מתארת ומתייחסת לאתגרים המתלווים להזדקנות לצד אדם עם מש"ה בחברה החרדית תוך בחינת המשאבים המשפחתיים והצרכים שאינם מקבלים מענה. הזדקנות משפחות שבנם/בתם מתגוררים בבית ובדיור החוץ-ביתי, כוללת הסוגיות שעלו בהקשר למשפחות חרדיות מזדקנות שבנם עם מש"ה מתגורר **בדיור ביתי** עימן כוללות: תפיסה חרדית של קבלת הדין ביחס לקשיים ואתגרים המתלווים להזדקנות לצד אדם עם מש"ה; עומס הטיפול המשפחתי מפרספקטיבה מגדרית חרדית; המשך המגורים בבית אחרי מות ההורים; לחצן של רשויות הרווחה להעביר את הבן/בת עם מש"ה לדיור חוץ-ביתי; השמה בדיור חוץ ביתי כאפשרות שאינה קיימת עוד.

הסוגיות שעלו בהקשר למשפחות חרדיות מזדקנות שבנם **גר בדיור חוץ ביתי** מתמקדות בשמירת הקשר בין האחאים לאח עם מש"ה במציאות חיים חרדית תובענית; האחריות על טיב והתאמת הטיפול בדיור חוץ ביתי וניהול השבתות החופשיות מהמוסד לאחר פטירת ההורים.

התמה השנייה והשלישית מציגות חוויות המשותפות למשפחות הדיור הביתי ומשפחות הדיור החוץ ביתי. התמה השנייה: "זה בטח מפחיד להיות ככה... איפה אבא ואימא?": סופיות החיים של ההורים מול האדם עם מש"ה בהקשר החרדי-הלכתי. תמה זו עוסקת בחוסר הבהירות באשר ליכולתו של האדם עם מש"ה להתאבל ולהבין את מושג המוות, תוך הנהרה כיצד הנורמות החרדיות מונעות מהמשפחה לשתף את בנם/בתם עם מש"ה במצב בריאותו של ההורה, מטילות ספק ביכולתו להתאבל ומדירה אותו/אותה מאירועי האבל על ההורים.

התמה השלישית: "שמאל דוחה וימין מקרבת": היחס הדו ערכי בחברה החרדית כלפי המשפחות המזדקנות לצד אדם עם מש"ה. תמה זו עוסקת במתח המובנה בין הדירה לקבלה של משפחות אלו בחברה החרדית. מתח מובנה זה מעוגן באתוס החרדי-הלכתי שרואה את האנשים עם מש"ה כחריגים וככאלה שאינם יכולים לקחת חלק

בפרקטיקה החרדית-אמונית, אך בה בעת, ערכים כמו חסד, צדקה ועזרה לחלשים הם מאבני היסוד של חיי הקהילה. עם הזדקנות המשפחה הצורך במעטפת קהילתית עולה, אך הקהילה החרדית מתקשה להעניק סיוע מותאם בשל תפיסות סטיגמטיות קהילתיות קשות ונתק מהסמכות הרבנית.

פרק הדין בחלקו הראשון, מתמקד בהוויית המשפחה החרדית המזדקנת של האדם עם מש"ה בהתייחס לתיאוריות העוסקות ביחסים בין דוריים במשפחה. תיאוריות אלו משמשות עוגן להבנת עיצובם של דפוסי "ביחדיות" משפחתית במציאות חיים אמונית-חרדית. חלקו השני של הדין עוסק בסופיות החיים ובזכות של אנשים עם מש"ה להתאבל, בוחן את הסיבות מדוע מונעים מאנשים חרדים עם מש"ה להתאבל ואת המחירים הנפשיים הנובעים מהדירה זו. כמו גם חשיבות הטקסים היהודיים כטקסים המאפשרים לאדם עם מש"ה לעבד ולהנכיח את אביו אל מול הקהילה אליה הוא משתייך. חלקו השלישי של הדין מתמקד בבחינה אקולוגית של היחסים בין האדם עם מש"ה ומשפחתו, לקהילה, לסמכות הרבנית ולמוסדות הטיפול הממלכתיים. היחס של כל אחד ממעגלי שייכות אלה למשפחה המזדקנת לצד האדם עם מש"ה שונה וייחודי, יחס זה מתעצב מנורמות וערכים תרבותיים ואמוניים ומבטא מערך של קטיגוריות המצטלבות ביניהן. לסיכומו של הדין מובאת טבלה המסכמת את מערך ההצטלבויות ועיקרי המשאבים של המשפחה החרדית המזדקנת אל מול הצרכים שאינם זוכים למענה.

השלכות המחקר לפרקטיקה ולמדיניות מצביעות על הצורך להתייחס אל משפחתו של האדם עם מש"ה כישות שלמה, ולא כמשאב שמטרתו לסייע לאדם עם המוגבלות לממש את זכויותיו. יש להגן על זכויות כל חברי המשפחה, לקדם אותן ולפתח מעטפת שירותים מותאמת עבורם. מחקר זה מדגיש את הצרכים והמשאבים השונים של משפחות הדיוור הביתי והחוץ ביתי ואת הצורך של מעטפת זו להכיר במאפיינים הייחודיים של בני המשפחה החרדית ולהשתמש בגישות טיפוליות ובהתערבויות רגישות תרבות. על המטפלים וקובעי המדיניות להיות ערים לערכים המנחים את בני הקהילה, על גווניה ועל קבוצות המשנה שבה, ולמקומה המרכזי של האמונה הדתית כמשאב של כוח ותמיכה וכבסיס לצמיחה ושינוי. מחקר זה מציע הצעות יישומיות לשיפור מעמדו של האדם עם מש"ה בקהילה החרדית. הצעות אלה מתמקדות בהנגשת המרחב הפיזי והקהילתי לאדם החרדי עם מש"ה ובהצעות אופרטיביות לשינוי היחס הסטיגמטי כלפי לאדם עם מש"ה בקהילה החרדית.

מילות מפתח: מש"ה, חרדים, הזדקנות, דיור חוץ ביתי, הצטלבויות (intersectionality)



- [לפריט המלא](#)
- [למאגר המחקרים של קרן שלם](#)
- [למאגר כלי המחקר של קרן שלם](#)