

מוגבלות שכלית התפתחותית: תיאוריה, מחקר והשלכות יישומיות

מיכל אל-יגון | מלכה מרגלית

"זה בטח מפחיד להיות ככה... איפה אבא ואימא?!": המפגש עם סופיות החיים במשפחה החרדית המזדקנת בהקשר לאדם עם מש"ה

אלון זמיר

תקציר

מטרת הפרק לבחון את החוויה של משפחות חרדיות מזדקנות לצד אדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה) במפגשם עם סופיות חיי ההורים. מניתוח תוכן הראיונות עלו ארבע סוגיות עיקריות: "אני מתייסרת בשאלה מה הוא מבין": שאלת הבנת מושג המוות ויכולתם של אנשים עם מש"ה להתאבל, בהקשר חרדי; "הוא לא מבין שהולכים לשבעה אז אי אפשר להיות בשמחה": נוכחות האדם עם מש"ה באירועי אבל וזיכרון דתיים; "היא הייתה בוכה ולא מדברת... אבל היא מתמודדת עם התהלים שלה": טקסים דתיים כהתמודדות עם אבל בקרב אנשים עם מש"ה; "צריך לדבר ולהתכונן, אבל יותר מהכול זו אמונה תמימה": המשך מגוריו של האדם עם מש"ה בבית אחרי מות ההורים. הדיון מתמקד במושג "האבל ללא זכויות" בהקשר אמוני והשפעתו על מערכת התמיכה המשפחתית. בסיומו של הפרק יעלו המלצות טיפוליות רגישות תרבותית לאנשי מקצוע העובדים עם משפחות חרדיות של מבוגרים עם מש"ה בהקשר לסופיות חיי ההורים.

המשפחה המזדקנת של האדם עם מש"ה בהקשר לסופיות החיים של הורי המשפחה

העלייה בתוחלת החיים של אנשים עם מש"ה יצרה מציאות חיים חדשה של הזדקנות המשפחה לצד האדם עם מש"ה (Dieckmann et al., 2015; Haveman, 2004; Lifshitz et al., 2008). המשפחה מהווה את מערכת היחסים העיקרית והמשמעותית ביותר של האדם ומלווה אותו מרגע לידתו ועד למותו. מערכות היחסים בתוך המשפחה המזדקנת כוללות שלושה רכיבים: המערכת הזוגית, המערכת הבין-דורית והמערכת האחאית (Gubrium & Holstein, 1993). הזקנה, מהווה שלב חדש בחיי המשפחה, בו משתנים היחסים התוך משפחתיים ונדרשת השקעה רבה יותר מצד חברי המשפחה (Allen et al., 2000; Barnett et al., 1992). דוואל (Duvall, 1957) התייחס למושג Family Development המתאר את התפתחות המשפחה על רצף הזמן, תוך התמקדות בהזדקנות המשפחה. לטענתו, המשפחה היא מבנה בין-אישי הקושר את החברים בה, ואשר לחברי המשפחה יש היסטוריה בין-אישית משותפת ומורכבת המשפיעה על יחסיהם בהווה. המשפחה היא בעלת אופי דינמי, שסוגי הקשרים בה וטיבם משתנים בהתאם לאירועים ולשינויים אישיים ותרבותיים.

אתגר מרכזי, המלווה משפחות רבות, הוא הצורך במתן סיוע פיזי להורים המזדקנים בשל השינויים במצב בריאותם ותפקודם. אתגר זה מקשה הן על מקבל הסיוע שחש פעמים רבות פגיעה במעמדו (בר טור, 2008) והן על נותן הסיוע, "המטפל העיקרי", שפעמים רבות נפגעת רווחתו, בריאותו ומעמדו החברתי עקב העומס הטיפולי (Nir, et al., 2009; Zarit & Edwards, 2008). מאידך, יש מחקרים המראים כי ישנם יתרונות נלווים לטיפול בבן המשפחה המזדקן, כגון: תחושת העצמה אישית (Yates et al., 1999). הטיפול בהורים המזדקנים מקורו בתחושת מחויבות פיליאלית. מחויבות זו נובעת הן מדרישות חברתיות והן מתחושת מחויבות אישית (sardi & Ganong, 1999).

במחקרים שבחנו את תחושותיהם של בני המשפחה המזדקנת ביחס לסופיות החיים, נמצאו תחושות קשות של חוסר אונים וחרדה ביחס לעתיד ילדיהם (Sardi et al., 2008; Yannamani et al., 2009). בנוסף, משפחות רבות אינן עוסקות בתכנון עתידו של האדם עם מש"ה לאחר מות הוריו, חרף הצורך החיוני בכך, סביב השאלה מי יטפל בבן המשפחה

עם מש"ה לאחר מות ההורים. עובדה זאת מעלה באופן טבעי את רמת החרדה ואת העומס הרגשי שחווים ההורים ובני המשפחה האחרים (Heller, 1997; Bigby, 2002; בנד-וינטרשטיין ועמיתותיה, 2017).

מחקרים אחדים נעשו אודות תופעת האבל בקרב אנשים עם מש"ה. אנשים עם מש"ה נמצאים בסיכון גבוה לפיתוח התנהגות אבל פתולוגית (Dykens, 2000; Tonge & Einfeld, 2003) ומשום כך יש להקדיש תשומת לב רבה יותר לתמיכה בהם. בנוסף, אובדן הורה מהווה בשביל אנשים עם מש"ה אובדן של מתווך מרכזי בינם לבין העולם (Brickell & Munir, 2008). יכולתם המילולית הדלה של אנשים עם מש"ה עלולה להקשות על תיווך נושא המוות והאבל, ועל היכולת לבטא צער וכאב לאחרים, ומשום כך צערם עלול להיות בלי מזהה (Brickell & Munir, 2008; Gentile & Hubner, 2005). לעיתים, המשפחה אינה מתייחסת כראוי לאבלם של מבוגרים עם מש"ה, בשל תפיסות סטיגמטיות מוטעות לגבי יכולתה של אוכלוסייה זו להבין מוות או להתאבל, תוך הדרתם מטקסי אבל, כגון: הלוויות (Raji, Hollins, & Drinnan, 2003).

המשפחה החרדית המזדקנת של האדם עם מש"ה בהקשר לסופיות החיים של הורי המשפחה

המשפחה החרדית מאופיינת בתפיסת עולמה השמרנית הבאה לידי ביטוי בהבנייה והפרדה מגדרית, בחלוקת תפקידים מהותנית, בריבוי ילדים וברב דוריות (זיכרמן, 2014; לויפר, 2007), כשתפקיד גידול הילדים נופל בעיקר על הנשים, הרואות בכך את ייעודן (פרידמן, 1991; Ringel, 2007). יתר על כן, לעיתים, גם עול הפרנסה מוטל עליהן, על מנת לאפשר לבעליהן ללמוד תורה (Ringel & Bina, 2007). עקב ריבוי הילדים והשותפות הנמוכה בשוק העבודה, יחס התלות בחברה החרדית גבוה ביחס לחברה הכללית, ומכאן הסטאטוס הסוציו-אקונומי הנמוך המאפיין אותה (זיכרמן, 2014). השכיחות הגבוהה יחסית של אנשים עם מוגבלויות במשפחה החרדית נובעת מהעובדה שיש הימנעות מביצוע הפלות (אפל, 2003). חרף זאת, המחקרים אודות התופעה של מוגבלות בכלל, ומש"ה בפרט, בחברה החרדית מועטים, ומרביתם עוסקים בילדים עם מש"ה ולא בבוגרים, ועל כן סקירה זו תתמקד במצוי.

מחקרים מוקדמים הציגו קשיים בגידול ילד בעל מוגבלות בחברה החרדית (דקל ולייזר, 1989; לייזר, 1995), הכוללים קשיים כלכליים, סטיגמות חברתיות קשות בקהילה, תחושת חוסר וודאות, קושי להתמודד

עם הילד החריג ופגיעה בילדים האחרים במשפחה. בנוסף נמצא, כי בשל מעורבות פחותה של האב במשפחה החרדית עול הטיפול נופל ברובו על האם, עובדה שעלולה לפגוע ברווחתה הנפשית (Leyser, 1994).

ממחקרים חדשים יחסית עולה שהורים חרדים סבורים כי לידת ילד בעל חריגות מקורה בהשגחה פרטית, וכי תורת ישראל מקלה עליהם את ההכרעה בפתרון בעיות המתעוררות ביחס לילד (קנדל, 2008). רובם המוחלט של הורים חרדים לילד עם מש"ה לא דיווחו על תחושת בושה, החמצה או ויתור בשל נוכחותו בבית. יחד עם זאת, נושא השידוכים, שהוא מרכזי עבור המשפחה החרדית, נותר מורכב. במחקר נוסף, שעסק בחוויות האימהות לילד עם אוטיזם בחברה החרדית, דיווחו חלק מהאימהות שגידול ילד עם אוטיזם אף חיזק את אמונתן הדתית (Shaked & Bilu, 2006). צימרמן (2011) מצאה, כי אימהות חרדיות לילד עם מש"ה דיווחו על רמה נמוכה יותר של הימנעות וחרדה בהתקשרות, בהשוואה לאימהות חילוניות, וכי רווחתן הנפשית, הכרת התודה ותחושת הצמיחה היו גבוהות יותר מאלו של האימהות החילוניות. תוצאות דומות דווחו במחקרה של טוביאס (2007) שבדקה תחושת צמיחה בקרב הורים לילדים עם מש"ה והשוותה בין הורים חרדים להורים חילוניים. נמצא, כי הורים חרדים דיווחו על תחושת צמיחה וקוהרנטיות רבה יותר. מחקר משווה נוסף (טאוב, 2014) בדק את מקורות התמיכה של משפחות שלהן ילד עם מש"ה. נמצא, כי בקרב משפחות חרדיות ודתיות ישנה חשיבות רבה לתמיכה, הן המשפחתית והן הדתית-רוחנית, ואילו בקרב משפחות חילוניות ומסורתיות ישנה חשיבות רבה לתמיכה החברתית. באופן כללי נמצא, כי משפחות דתיות וחרדיות אלו דיווחו על איכות חיים משפחתית גבוהה יותר. ליפשיץ וגלובמן (2006) סבורות, כי הגידול באוכלוסיית הילדים בעלי צרכים מיוחדים בחברה החרדית הביא לשינוי מרחיק לכת ביחסה אליהם. אם בעבר נהגו להסתיר ילדים אלו, כיום הם משולבים ומשפחותיהם זוכות לתמיכה בעידוד הרבנים.

בכל הנוגע למשפחה החרדית המזדקנת, מוטלות עליה משימות רבות בו זמנית, כמו: חינוך ילדים והשאתם, גידול הילדים הצעירים, עזרה בגידול הנכדים, הזדקנות ההורים עצמם וירידה במצב בריאותם ותפקודם, ופעמים רבות אף טיפול בהורים המזדקנים (לויפר, 2007), שהיא בבחינת מצוות "כיבוד אב ואם", שמקורה בעשרת הדיברות והיא אחת המצוות היחידות ששכרן הוא אריכות ימים. כך, שבחברה החרדית, בדומה לחברות מסורתיות ודתיות אחרות, המחויבות הפיליאלית חזקה ביותר (Gans & Silverstien, 2006).

כאשר אחד מבני משפחה הוא עם מש"ה, מתווספים אתגרים נוספים על שלל משימותיה של המשפחה המזדקנת הרב-דורית, העלולים להכביד על כל בני המשפחה ולפגוע ברווחתם (Florian & Findler, 2001; Grant et al., 2003). פרק זה מבקש לבחון כיצד משפחות חרדיות מזדקנות של אדם עם מש"ה חוות ומבנות את פעולותיהן בהקשר לסופיות החיים של ההורים.

שיטה

מחקר זה בוצע לאור הגישה האיכותנית פנומנולוגית העוסקת בתיאור רב פנים של תופעות ותהליכים חברתיים, תוך כדי הבנה עמוקה את חוויתם של משתתפי המחקר והמשמעות שהם מעניקים למציאות הסובבת אותם (Denzin & Lincoln, 2000). שיטת מחקר זו יוצאת מנקודת מבט הוליסטית המדגישה את הצורך באיסוף נתונים ממקורות שונים, שלהם נקודות מבט מגוונות, ובכך מתאפשרת הבנה רחבה ותיאור עשיר של דינמיקת היחסים בין המעורבים בתופעה הנחקרת (Denzin & Lincoln, 2000).

דרך חקירה זו נבחרה הואיל והמחקר עסק בתיאור וניתוח לעומק, בראיה אקולוגית של חווית ההזדקנות, עם ולצד אדם עם מש"ה בחברה החרדית. שימוש בשיטת חקירה איכותנית יאפשר לתאר את ההיבטים השונים המרכיבים את התופעה, תוך התייחסות לכל אחד ממעגלי השייכות הסובבים את האדם עם מש"ה.

מחקר פנומנולוגי הוא דרך החקירה המועדפת במחקרים העוסקים במוגבלות (Johnson & Walmsley, 2003) בשל החשיבות של כניסה לתוך החוויה של אנשים עם מוגבלות ובכך לאפשר פיתוח שירותים המותאמים לרצונותיהם האוטנטיים של אנשים עם מגבלות. המסורת האיכותנית מראשיתה שמה לעצמה מטרה להשמיע את קולן של קבוצות מודרות באוכלוסייה (Denzin & Giardina, 2009). במחקר זה אוכלוסיית המחקר מודרת בשלושה אספקטים: מש"ה, זקנה והשתייכות לקבוצת מיעוט (חרדים).

אוכלוסיה ומדגם

המשפחות החרדיות המזדקנות במחקר זה נדגמו דגימה מכוונת (Patton, 2002) ומתמודדות עם שלבים שונים של הכרה והתמודדות עם הזקנה וסופיות החיים של ההורים. המדגם כלל נציגות מהמשפחה החרדית המזדקנת (הורים מזדקנים, אחים והאדם עם מש"ה).

שיטת הדגימה הייתה דגימת קריטריון (Patton, 2002) (criterion sampling), כאשר הקריטריונים כללו בן משפחה עם מש"ה, אחים לאדם עם מש"ה והורים מזדקנים מגיל 67 ומעלה (זאת בהתאם לחוק הביטוח הלאומי). כך, שמפת הדגימה כללה טווח גילאים רחב ובכך ניתן ייצוג לכל קבוצות הגיל בזקנה. דהיינו, זקנה צעירה, זקנה וזקנה מבוגרת. קריטריון נוסף היה השתייכות לחברה החרדית על זרמיה השונים (כולל הקהילה החרדית לאומית). מדגם מסוג זה מטרתו לכלול משתתפים שיכולים לספק את מגוון השונות לגבי התופעה הנחקרת (Maxwell, 1996). כנהוג במחקרים מסוג זה, תהליך הגיוס התבסס על שיטת "כדור שלג", שבה מרואיינים מפנים למרואיינים אחרים. המדגם כלל 14 יחידות משפחה חרדיות, החיות לצד אדם עם מש"ה ואיתו: 13 אנשים עם מש"ה, 15 אחים ואחיות ו-16 הורים, סך הכול 44 מרואיינים שונים.

איסוף נתונים וניתוחם

איסוף הנתונים התבצע באמצעות ראיונות עומק מובנים למחצה, בהסתמך על מדריך ראיון המבוסס על ספרות תיאורטית ואמפירית בתחום ושנים של ניסיון של החוקר בעבודה עם אנשים עם מש"ה ומשפחותיהם. עולמות התוכן בהם עסק מדריך הראיון בהתייחס לפרק כללי: הזדקנות המשפחה לצד בן משפחה עם מש"ה: תפיסת ההזדקנות עם בן משפחה עם מש"ה של כל אחד מבני המשפחה מבחינה אישית, משפחתית ואמונית; תיאור מציאות הזדקנות המשפחה לצד בן עם מש"ה בהתייחס לזקנה וסופיות החיים; תיאור השיח המשפחתי אודות סופיות החיים; התמודדות עם מוות של הורה בהקשר למש"ה במציאות חיים חרדית; תפיסות אמוניות בהקשר למש"ה וסופיות החיים; מקומו של הבן/בת עם מש"ה באבל המשפחתי. הראיונות נמשכו בין שעה לשעתיים, הוקלטו ותומללו. ניתוח הנתונים התבסס על שיטת ניתוח אשר פותחה עבור ריבוי משתתפים (יחידות משפחה או, לחילופין, ניתוח רב דורי) (בנד-וינטרשטיין, 2006). השלב הראשון של ניתוח מסוג זה (Smith et al., 2009) דורש זיהוי של "יחידות משמעות" בראיונות עם כל אחד מן הפרטים ביחידת הניתוח תוך חיפוש אחר קטגוריות משותפות.

בשלב השני התבצע קיבוץ של כל "יחידות המשמעות" (Patton, 2002) בחלוקה על פי "יחידת ניתוח מרובת משתתפים" תוך יצירת השוואה בין יחידות משמעות אלה בתוך כל אחת מיחידת הניתוח. השוואה זו מובילה

להיווצרותן של תמות קונספטואליות האופייניות למעגלים המשפחתיים. בשלב השלישי והאחרון של הניתוח, תמות אלה נחקרות ומנותחות לעומק, כאשר כל אחת מהן נבחנת בקונטקסט המשפחתי, מנקודת מבטם הסובייקטיבית של בני המשפחה, דבר המאפשר לבחון את הדמיון והשוני בין יחידת ניתוח מרובת משתתפים.

ממצאים

פרק זה מבקש להציג את הסוגייה המורכבת של הזדקנות ומפגש עם סופיות החיים באמצעות ארבע סוגיות מרכזיות, שנמצאו כמעסיקות את המשפחה החרדית המזדקנת בהקשר לאדם עם מש"ה:

א. "אני מתייסרת בשאלה מה הוא מבין": שאלת הבנת מושג המוות ויכולתם של אנשים עם מש"ה להתאבל, בהקשר חרדי; ב. "הוא לא מבין שהולכים לשבעה אז אי אפשר להיות בשמחה": נוכחות האדם עם מש"ה באירועי אבל וזיכרון דתיים; ג. "היא הייתה בוכה ולא מדברת... אבל היא מתמודדת עם התהלים שלה": טקסים דתיים כהתמודדות עם אבל בקרב אנשים עם מש"ה; ד. "צריך לדבר ולהתכונן, אבל יותר מהכול זו אמונה תמימה": המשך מגוריו של האדם עם מש"ה בבית אחרי מות ההורים. סוגיות אלו נבחנו דרך נקודות המבט של האדם המבוגר עם מש"ה ובני משפחתו המזדקנים. בסיומו של הפרק יעלו המלצות טיפוליות רגישות תרבותית לאנשי מקצוע העובדים עם משפחות חרדיות שבהן מבוגרים עם מש"ה.

"אני מתייסרת בשאלה מה הוא מבין": שאלת הבנת מושג המוות ויכולתם של אנשים עם מש"ה להתאבל, בהקשר חרדי

השאלה, האם הבן עם מש"ה מבין את מות הוריו, עולה בכאב בדבריהן של האחיות למשפחת רפאל, משפחה בה שני ההורים נפטרו, והאח עם מש"ה קשה מתגורר בדיור חוץ ביתי.

דברי האחות הבכורה:

לא יודעת מה הוא חושב בכלל, פעם זה העסיק אותי מאד־מאד אם הוא מבין איפה ההורים, מאד כאב לי על הלב, הסברנו לו, בקושי הוא שומע. היום שיחייך, זה מה שחשוב. (73, נשואה + 6).

דברי האחות הצעירה:

אני לא יודעת בכלל מה הוא מבין, אני מתייסרת בשאלה מה הוא מבין, זה בטח מפחיד להיות ככה, איפה אבא ואימא?! אנחנו היינו מסבירים, אני לא יודעת מה הוא מבין מזה... הוא עוד מבקש את אמא. (66, נשואה + 7).

מדברי האחיות עולה בלבול רב בנוגע לשאלה האם אחיהן מבין שהוריהם נפטרו, בלבול המתואר כמסב כאב לב רב. מות ההורים הוסבר לאח, אך בשל המוגבלות הקוגניטיבית והפיזית (אובדן שמיעה) הן לא בטוחות שהוא מבין. נראה כי הכאב שלהן על מות ההורים משליך על תחושת הכאב שהן מייחסות לאח עם מש"ה. בעוד שהאחות הגדולה מתארת תהליך השלמה עם חוסר הידיעה, האם האח עם מש"ה מבין שהוריו נפטרו, הרי שהאחות הצעירה מדגישה את הייסורים שמלווים אותה בהקשר זה. היא מנסה להיכנס למחשבותיו ולרגשותיו של אחיה לאחר פטירת הוריהם. אך השאלה, האם האדם עם מש"ה מבין מה זה מוות, נותרת ללא מענה ועולה פעמים רבות בקרב המשפחות והגורמים הטיפוליים. נראה, כי בחלק מהמשפחות התפיסה היא שהבנת מושג המוות על ידי אדם עם מש"ה היא חלקית ופשטנית, ומשום כך אין טעם לשוחח על המוות ולתווך לו אותו, שכן החשיבה המופשטת היא מעל ליכולותיו. לעומתן, חלק מהמשפחות סבורות, שהאדם עם מש"ה מבין מהו מוות ומתאבל מעומק ליבו. בריאיון עם משפחת רביב עולה התפיסה כי אדם עם מש"ה אינו מבין מה זה מוות.

דברי האם:

הוא לא מדבר על מוות בכלל, זה לא מעניין אותו...אמרנו לו שאבא וסבא שלו בגן עדן למעלה...שאלוהים לקח אותם לגן עדן, זה, לא דיברנו איתו על זה הרבה מעל הבנתו, זה כמו ילד בן 3 שצריך להתמודד עם מוות. (84, אלמנה + 2).

דברי האח:

הוא לא מביע רגשות. הוא מביע רצונות, אי רצונות. טוב לי או לא טוב לי. כמעט ולא. אבל גם הוא לא יביע רגשות ויגיד לי אני עצוב, אני שמח... אני לא ניסיתי לפצח את זה איתו... הוא היה אצל אבא כשהוא פתאום נפטר. (29, נשוי + 3).

דברי הבן עם מש"ה:

בן עם מש"ה: (אבא) זה בשמיים עכשיו (צוחק).

מראיין: למה אתה צוחק?

בן עם מש"ה: כי זה מצחיק שמת, זה עיוור (שם את ידיו על העיניים).

(27, רווק).

מהריאיון עם משפחת רביב עולה כי האם והאב סבורים, שהמוות אינו מעסיק כלל את הבן עם מש"ה. האם תולה זאת במוגבלות הקוגניטיבית שמונעת ממנו את ההבנה האבסטרקטית של המושג מוות: "זה הרבה מעל רמתו". האב סבור אף הוא שלאחיו עם מש"ה אין את היכולת הרגשית/אינטלקטואלית להכיל ולהבין את מושג המוות, וכי הוא חי בעולם של צרכים ורצונות בלבד. בריאיון עם הבן עם מש"ה, הוא הביע בצחוק, במילים ספורות ובתנועות גוף את ההבנה ואולי גם המבוכה שלו מהמוות, והתפיסה שמוות הוא בבחינת עיוורון. נראה, כי תפיסתו של הבן עם מש"ה שמוות כמוהו כעיוורון נובע מהשילוב של המוגבלות הקוגניטיבית והיעדר התיווך של המושג על ידי בני משפחתו. בתנועה של עצימת העיניים הוא ממחיש את העובדה שעניו של המת הן עצומות. ייתכן גם שהוא מנסה לבטא את העובדה, שהוא אינו רואה את המת, והמת אינו רואה אותו. דוגמה נוספת ליחס האמביוולנטי של המשפחה כלפי תהליכי האבל של הבן/בת עם מש"ה עלתה בריאיון עם משפחת ידידיה שבה האב נפטר לפני כעשור.

דברי האם:

היה לה תקופה קשה אחרי שאבא נפטר... להגיד את התהלים זה עזר לה, אמרנו לה שהוא בשמיים. היא יושבת מול התהלים כול היום, במהירות שיא, קוראת אותם, עושה לה טוב בנשמה, בוכה, בוכה. (82, אלמנה + 9).

דברי האחות:

היא עושה חיקויים כל הזמן, זה... באמת משהו לא נעים. היא ראתה את אימא שלי בוכה, אז היא בכתה. היא גם כל הזמן קוראת תהלים כמו אימא, היא לא יודעת באמת לקרוא, אז זה בכאילו. אבל היא כמו אימא בתהלים. אז אחרי שאבא... אז היא ראתה שאנחנו בוכים... וגם היא בכתה. היא לא באמת מבינה. (50, אלמנה + 7 ילדים).

דברי הבת עם מש"ה:

אני אוהבת תהלים, זה לקרוא הרבה... אומרים תהלים לאבא. (52, רווקה).

האבל המשפחתי על מות האב בא לידי ביטוי באמצעות בכי וקריאת תהלים. הבת עם מש"ה מאמצת דפוס ומחקה את ההתנהגות של בני המשפחה. בכך היא לוקחת חלק ושייכות לתחושת האבל. האם מתייחסת לקריאת

התהלים על ידי הבת עם מש"ה כפעילות תרפויטית עבורה שמבטאת את האבל הכבד על האב (נושא זה יורחב בהמשך). האחות מתייחסת לכך באופן שונה ורואה את התנהגותה של אחותה כלא אותנטית. נראה, כי האחות מפחיתה מחשיבות קריאת תהלים של אחותה ומתהליך האבל שלה היות ש"היא לא באמת מבינה". מדבריה של האחות עולה, כי ללא הבנה קוגניטיבית מעמיקה של תפיסת המוות, האבל הוא חסר משמעות. חלק מהמשפחות החרדיות סבורות, כי ללא הבנה מופשטת של מושג המוות, האבל של בן המשפחה עם מש"ה הוא לא אמיתי. לפיכך, אין זה מפתיע שמשפחות חרדיות רבות נמנעות מלקיים דיאלוג עם הבן/בת עם מש"ה בנושא. לעומת זאת, נראה כי הבת עם מש"ה קשרה בין היעדרותו של האב מעולמה לקריאת תהלים, אך בשל קשיי התקשורת לא ממש ניתן לרדת לעומקם של הדברים.

לעומת התפיסה שאדם עם מש"ה אינו מסוגל לחוות אבל ואובדן, חלק מהמשפחות מכירות בתחושת האבל והאובדן של בן משפחתם עם מש"ה, כפי שעלה בראיונות עם משפחת שוורץ.

דברי האם:

הוא לא יושב ובוכה על זה. הוא הדליק הנר. זה הוא זוכר, הוא הדליק את הנר לאבא שלו, אבל הוא לא הלך לקבר של אבא שלו כי הוא לא רוצה. זה כואב לו מאוד" (69, אלמנה + 8).

דברי האחות:

זה היה לו מאוד קשה. מאוד מאוד. הוא, אבא שלנו היה הדמות החזקה, היציב.... אין מה להגיד, זה השאיר אותו עם ממש חוסר יציבות בבית. ברוך השם לקח שנים, היום זה יותר יציב, היום ממש יש לו חיים הרבה יותר נוחים ורגועים אבל אין מה להגיד, זה משהו לא בשליטה... יכול להיות שמשם מגיע חוסר היציבות שהוא מרגיש. רואים עליו שהוא מרגיש חוסר יציבות מזה שהוא נדבק בכה אלינו... אני ראיתי עליו שהוא עם פחד כזה. הוא לא מרגיש בטוח. ויכול להיות אולי זה קשור, אולי הוא גם מרגיש שאימא מזדקנת... הוא לא כל כך יציב כבר, לא יודעת, אני לא דיברתי איתו על זה אף פעם, לא שמעתי, אני מנסה לחשוב אם הוא אמר לי פעם, לא שמעתי שום דבר. לא יודעת (47, נשואה + 9).

דברי הבן עם מש"ה:

כשאבא נפטר (היה) קשה, בורא עולם, היה קשה. הייתי מדבר הרבה (איתו) ושיעורים, היינו מדברים הרבה תורה פה בשולחן שבת. היינו

מדברים טלפונים, צוחקים, שרים יחד. ובישיבה היינו שרים יחד, מדברים יחד כל יום... שמישהו הולך מוות, זה עושה לי מוות בלב שלי (47, רווק).

המשפחה מתארת את הכאב הרב שחש האח עם מש"ה בעקבות מות האב. האם רואה את הילד כלוקח חלק אינטגרלי בעבודת האבל. על כך מוסיפה האחות ומפרשת את התנהגות אחיה בעקבות מות האב כמטלטלת ומערערת את קיומו ברמה היומיומית. היא מתארת מנעד של ביטויים רגשיים, כמו: חוסר יציבות, פחד, תלות וחוסר ביטחון, המעידים על הקשר החזק שהיה עם האב מחד ועל ערעור מקומו בעולם בעקבות מות האב מאידך, התנהגות שמקבלת חיזוק בשיחה עם הבן עם מש"ה, שמתאר בצורה צלולה את הכאב, בה הוא מבכה את הפעילויות האהובות שעשה עם אביו. האמירה שלו "שמישהו הולך מוות, זה עושה לי מוות בלב שלי" מבטאת ביתר שאת את כאבו העז. על אף ההבנה של האחות שאחיה מתאבל וחושש בנוגע למוות בעתיד, היא נמנעת מלשוחח עימו על כך. לסיכום, משפחות חרדיות רבות, המזדקנות לצד אדם עם מש"ה, מצויות בבלבול רב בנוגע לשאלה האם הוא מבין את עובדת סופיות החיים ומתאבל על הורי המשפחה. בלבול זה מתואר כמסב כאב רב לבני המשפחה. חוסר וודאות זה מקשה על בני המשפחה לשוחח ולתווך נושא כאוב זה, ונראה כי בחלק מהמקרים היעדר השיח והתיווך מקשים על עיבוד האבל.

"הוא לא מבין שהולכים לשבעה אז אי אפשר להיות בשמחה": נוכחות האדם עם מש"ה באירועי אבל וזיכרון דתיים

מהראיונות עולה, כי חלק נכבד מהמשפחות מחליטות להדיר את הבן עם מש"ה מהלוויה ומאירועי הזיכרון, כפי שעולה מדברי משפחת ידידיה.

דברי האם:

להלוויה היא לא יכלה לבוא, זה היה אירוע גדול, כל התלמידים שלו, זה כאב לי מאד... היא נשארה בבית, אני לא חושבת שהיא הייתה מבינה, זה לא דבר בשביל ילדה כמות, רעש... היא לא הייתה מבינה מה קורה, היא הייתה חוטפת היסטריה מההלוויה... זה היה הדבר הנכון. (82, אלמנה + 9).

דברי האחות:

היא הייתה אצל האחות שגרה אצל אימא עכשיו. לא רצינו שהיא תהיה בבית בזמן, שאתה יודע, זה לא היה קל לה. אז היא גרה עם האחות הקטנה ובעלה, שהם התגרשו מאז, אין להם ילדים. היא גרה איתם.

להלוויה היא לא הלכה. אבל, זה טעות היה... לא טעות, היה לה תקופה אחר כך שהיא בכתה המון, אבל היא לא הייתה יכולה ללכת ללוויה. אבא לימד בישיבה, אז זה היה הלוויה גדולה ומכובדת כזו, היו הספדים, אבל, זה לא היה מתאים לה ללכת, כל ההמולה, היא צריכה כיסא גלגלים לפעמים, וזה פשוט לא התאים... זה היה הלוויה גדולה. תאר לך היא הייתה נאבדת פתאום, צריכה לשירותים? או סתם נכנסת להתקף... אני רוצה מה שטוב לאימא שלי, אני באמת חושבת שאימא שלי במקום הראשון, לא יכולנו לטפל בה בהלוויה. (50, אלמנה + 7).

מדברי משפחת ידידיה עולה כאב רב משום שהמשפחה החליטה, שהבת עם מש"ה לא תשתתף בהלוויית אביה. האם למשפחת ידידיה סבורה, שבתה עלולה הייתה לחטוף התקף היסטריה בשל ההתרגשות וההמולה בעת ההלוויה. היא סבורה, שהמשפחה פעלה נכון. האחות מנהלת דיון פנימי אודות כך, ושאלת ההשתתפות ממשיכה להעסיק אותה שנים. לדבריה, הסיבה הראשונה היא הרצון של בני המשפחה להגן על הבת עם מש"ה מכאב השכול. לתחושתה, אין לאחותה את הכלים הרגשיים לעבד את הכאב. הנימוק השני הוא עומס הטיפול, הקושי לטפל בבן/בת עם מש"ה שעשוי להגיע לשיאו בהלוויה. על מנת להקל על העומס, המשפחה מחליטה להשאיר את הבת עם מש"ה בבית. עומס זה מתעצם עם הזדקנות המשפחה, כפי שמתארת האחות, הואיל ואחותה עם מש"ה נזקקת לכיסא גלגלים. והנימוק הנוסף, שנכוחות אחותה עם מש"ה בהלוויה תפגע באמה. קיים בה הרצון להעניק לאם זמן משלה שבו היא יכולה להתאבל ללא צורך לדאוג לבתה עם מש"ה. מבחינת סב טקסט, נראה כי בשל מכובדותו של הנפטר כמורה בישיבה, צפויה הייתה להיערך הלוויה רבת משתתפים, ועל כן נראה כי נוכחות הבת עם מש"ה לא התאימה למעמד. משפחת גפן מביאה סיפור דומה על החלטתם שהבן עם מש"ה לא ילך להלוויית אביו.

דברי האם:

(ביום פטירת האב) אז אמרתי לו, אנחנו נתראה מחר. נתראה מחר. לילה טוב אנחנו נתראה מחר. ראיתי שהוא ממש, הוא היה מאוד נרגש ומבוהל, וכאילו הוא ראה שקורה פה משהו נורא ואיום. הוא לא ידע לבטא את זה. ובבוקר כשחזרתי והייתה לווייה כבר לפני הצהריים... אז אמרתי לו שאבא נפטר. הוא לא, פשוט לא יכול להגיב... אמרתי לו שאני רוצה לספר לו משהו מאוד מצער, מאוד כואב. ואמרתי שאבא היה מאוד חולה ובסוף הוא נפטר. הוא פשוט התאבן... הוא לא קלט. (73, אלמנה + 5).

דברי האחות:

באופן כללי הוא לא מבין. למשל, אם לקחנו אותו לניחום אבלים, הוא לא מבין שהולכים לשבעה אז אי אפשר להיות בשמחה וזה. הוא היה שם עם קרובי משפחה, הוא מבחינתו ... לא מבין. אתה מבין? אין לו הבחנה לגמרי מתי צריך להיות עצוב ומתי להיות שמח. (36, רווקה).

האם למשפחת גפן סבורה, שלבנה עם מש"ה לא היו היכולות והכלים הרגשיים להתמודד עם מות אביו, ולכן היא סיפרה לו על כך רק לאחר ההלוויה. האחות מוסיפה את הפחד מ"בושה חברתית" בשל התנהגות שאינה הולמת, ואת החרדה שאחיה עם מש"ה ישמח בשעה שצריכים להיות עצובים. לכל זה מתווספת התחושה העמוקה של המשפחות שהבן/בת עם מש"ה אינו מבין באמת מה זה מוות ואובדן, ולפיכך נוכחותו בהלוויה מיותרת.

לסיכום, אנשים חרדים רבים עם מש"ה מודרים מההלוויה וטקסי הזיכרון של הוריהם. מהממצאים עולה, שהדירה זו מתרחשת בשל תפיסת המשפחות שלאדם עם מש"ה אין את ההבנה והכלים הרגשיים להכיל את ההמולה והאבל המאפיינים טקסים אלה. בנוסף, המשפחות חוששות ממבוכה קהילתית ופגיעה בכבוד הנפטר בשל התנהגות לא הולמת של בן/בת המשפחה עם מש"ה בעת הטקס הדתי.

"היא הייתה בוכה ולא מדברת... אבל היא מתמודדת עם התהלים שלה": טקסים דתיים כהתמודדות עם אבל בקרב אנשים עם מש"ה

המשפחה החרדית המזדקנת נאלצת, לעיתים, להתמודד עם הצורך לטפל בהורה חולה בבית המשפחה, בעת שהבן/בת עם מש"ה מצוי בסביבה. המפגש של הבן/בת עם מש"ה עם מחלת/מות ההורה מתואר כחוויה המטלטלת את האדם עם מש"ה ואת בני משפחתו, המתעצבת בהתאם לנורמות ההתנהגות החרדיות. ממצאי המחקר חושפים, כי לטקסי אבל דתיים יש חשיבות תרפויטית רבה אנשים בעבור האדם החרדי עם מש"ה. משפחת דאהן מתארת את המפגש הקשה של הבת עם מש"ה עם ההידרדרות במצבו של האב –

אימא:

בעלי לפני כמה זמן לא הרגיש טוב, לפני האירוע, לא הרגיש טוב, מסכן הוא... קיבל ברגל שלו שטף דם כזה והייתי חייבת להזעיק עזרה והיא מסכנה ראתה את זה, מה זה נלחצה, התחילה לבכות וואי מה קורה לאבא

שלי. אמרתי לה תלכי תעלי לשכנה, תישארי שמה עד שייקחו את אבא. היא לא יכולה לראות שלוקחים אותו באמבולנס וכל זה. כל הסקנדל הזה? וואי, וואי, וואי היא לא יכולה. זה קשה לה. אבל נכון, אני לא יכולה לשלוח אותה להוסטל, אני לא יכולה... בעבר היא הייתה עוזרת איתו, אבל גם היא לא מפריעה בחדר שלה... היא הייתה בוכה ולא מדברת... אבל היא מתמודדת עם התהלים שלה, יושבת בחדר כל הזמן עם התהלים שלה.. יש פרק לרפואה, סימנתי לה אותו (77, נשואה + 9).

בת עם מש"ה:

התקשורת של אבא, התקשורת שלו לא ברורה... הוא לא כל כך עדין. הוא מפחיד אותי. יש לי הרגשה שהוא מפחיד... פעמים הוא ככה, יש מצבים כאלה... הוא הולך עם מקל, אבל הוא שוכח את עצמו... זה מפחיד שהוא שוכח, אני לא יכולה להסתדר איתו. ולכן חשבתי לצאת אולי, חשבתי אולי לצאת מהבית... הוא לא רואה, אני מפחדת מזה... אני אוהבת (לקרוא) את התהלים הרבה-הרבה לעזור לו (50, רווקה).

בראיונות אלה אנו נחשפים לקושי של הבת עם מש"ה להיחשף להחמרה במחלת אביה. לדברי המשפחה, בעקבות ההידרדרות במצב של האב, הבת עם מש"ה אינה מסוגלת לסייע עוד בטיפול באביה הגוסס.

האם מתארת אירוע טראומטי בו היו צריכים לפנות את האב לבית חולים. היא ראתה את הקושי של הבת סביב זה ושלחה אותה לשכנים, על מנת לחסוך ממנה את המראות ולגונן עליה. האם מבינה, שהחשיפה לשלב של הקירבה למוות וסופיות החיים של האב מעוררת חרדות ואינה מובנת לבתה וחולפת בראשה לרגע המחשבה להוציא אותה מהאירוע, אך מייד חוזרת בה כי היא יודעת שאין היא, האם, מסוגלת לכך. האם מספרת שמצבו של האב לא ימולל ויתוון¹ לבת עם מש"ה. היא מתארת את קריאת התהלים כאקט של אבל ונחמה על האב הגוסס, "היא הייתה בוכה ולא מדברת... אבל היא מתמודדת עם התהלים שלה".

הבת עם מש"ה מתארת מציאות חיים של חרדה איומה. נראה, שהיא מתקשה להבין את ההידרדרות הפתאומית במצב אביה. היא משווה בין המצב הקודם של חולי למצב הנוכחי ולא מסוגלת לגשר על הפער שנוצר מבחינת ההבנה שלה. כל שנותר הוא מרחב של פחד נוראי מהמראה הנוכחי של אביה, הנובע מהסימפטומים של המחלה. המצב כה קשה בשבילה עד שהיא חשבה בעצמה לעזוב את בית הוריה.

¹ תיווך, מושג מפתח בטיפול באנשים עם המוגבלות, בו המציאות מוסברת לאדם עם המוגבלות במילים פשוטות ומובנות (פישוט לשוני)

האחות מתארת את האהבה לקריאת תהלים. "קריאת תהלים" היא דרך התמודדות מקובלת בחברה החרדית, שלא נוטה לשוחח על נושאים בעלי טבו חברתי, כגון: מוות וגסיסה. בקריאת תהלים האדם מחזיר לעצמו שליטה חלקית על המציאות הכאוטית המתלווה למחלה/מוות בכך, שעל פי האמונה הדתית הוא מסייע לחולה או לנשמתו של הנפטר לאחר מותו. הבת עם מש"ה נאחזת בתהלים, היא מקבלת תחושה, שליטה ומשמעות למול מחלת האב באמונה שהיא מחוללת שינוי לטובה במציאות. נראה שעל ידי קריאת תהלים האחות עם מש"ה נאחזת בתחושת פשר ומשמעות למול המציאות הקשה העוטפת אותה. האם למשפחת רביב מספרת אף היא על טקסים דתיים שסייעו לבנה בהתמודדות עם האבל על מות האב.

אימא:

הוא היה הולך לבית כנסת, לא בטוחה כמה הוא הבין, אבל הוא היה הולך לבית כנסת כל יום שבת בשנה לאחר זה (פטירת האב), זה עזר לו התפילה שם, להיות עם האנשים, הוא היה אומר קדיש, לא יודעת בדיוק, אמרנו לו שהוא עושה טוב לאבא (77, נשואה + 9).

האם למשפחת רביב מספרת על מקומו המרכזי של בית הכנסת בתהליך האבל של בנה. לדבריה, תחושת הקהילתיות של בית הכנסת סייעה לבנה להתמודד עם האבל. אמירת קדיש בבית הכנסת היא אקט פומבי, בו האבל נעמד למול כל קהל המתפללים ואומר תפילה בארמית, תפילה שמפארת את אלוהים. בעמידה הפומבית הקהילה נותנת מקום לאבל של הפרט. יתכן שהתפילה אפשרה להנכיח את האבל של הבן למשפחת רביב באופן שלא התאפשר לו במשפחתו.

לסיכום, טקסי אבל דתיים הם בעלי ערך תרפויטי רב לאדם החרדי עם מש"ה, בשל כך שטקסים אלה מאפשרים להנכיח ולבטא את אבלו באופן פומבי. בנוסף, טקסים אלה מעניקים תחושת שליטה ומשמעות למול תחושת חוסר האונים במפגש עם סופיות החיים.

"צריך לדבר ולהתכונן, אבל יותר מהכול זו אמונה תמימה": המשך המגורים בבית אחרי מות ההורים

מהממצאים עולה, כי בחלק ניכר מהמשפחות מתקיים קשר של שתיקה בדבר השאלה: מה יתרחש לאחר מות ההורים? כלומר, היכן יתגורר הבן/בת עם מש"ה כאשר ההורים לא יוכלו לטפל בו עוד? כפי שמודגם על ידי משפחת ידידיה –

אימא:

היא בבית כי זה המקום שלה, טוב לה כאן, זה הבית שלה, זה לא הייתה אפשרות אף פעם שהיא תעזוב את הבית... הילדים מבינים את זה, יש בינינו הבנה לגבי זה שהיא תגור בבית ולא במוסד... זה הבית שלהם, שלה, כאן היא נולדה, זה לא שאלה... עושים לטובתה (82, אלמנה + 9)

אחות:

אני רוצה דיור, אמרתי את זה. אני מאמינה שזה המצב הנכון, אחרי אימא, זה תהיה החלטה של האחים. להבין מה הכי טוב לה... (50, אלמנה + 7 ילדים).

אחות עם מש"ה:

אני אוהבת לגור בבית שלי (45, רווקה).

בין חברי המשפחה אין תמימות דעים ביחס לעתיד המגורים של האחות עם מש"ה. בעוד שהאם סבורה שמקובל ומוסכם על הילדים, שהבת עם מש"ה תמשיך להתגורר בבית, הרי שהאחות מצהירה שלאחר מות ההורים, הפתרון ביחס למגורים יתקבל בשיתוף האחים, כאשר הכוונה היא, מבחינתה, להעביר את אחותם לדיור חוץ ביתי. יחד עם זאת, היא מסייגת את רצונה באמירה "להבין מה הכי טוב לה". נראה, כי היא איננה נחרצת בדעתה וזקוקה להחלטה משותפת של האחים. פער תפיסה בין האם לבת בדבר עתיד מגורי הבת עם מש"ה אינו מדובר, והוא בבחינת הסכמה סמויה להימנע מלדון בעתיד.

הקושי לשוחח על העתיד הלוט בערפל, מקורו לא רק בקושי לדבר על נושאים כואבים, אלא נעוץ עמוק בתרבות החרדית, כפי שמודגם על ידי משפחת וייל.

אם:

בעזרת ה' יהיה טוב, זה מה שאני אומרת וחושבת, לא צריך להתעסק בשאלות כאלה... אין בשביל מה, בעזרת ה'... אני דואגת שיש לי הרבה ילדים ברוך ה', כל אחד יגיד שהאחר (אחראי) עליו... בסוף צריך אח אחד שיגיד אני לוקח, לא יחכה שאחר ייקח (70, נשואה + 13).

אח:

תראה, יכול להיות שההורים שלי... אני מאמין שבאיזשהו שלב הם כן ירצו שהוא יהיה דיבור... או שזה הסתכלות שונה של ההורים שלי אני אף פעם לא חפרתי להם... זה לא דבר שנהוג לדבר עליו במשפחה שלי,

אני באמת לא יודע... אנחנו לא משפחה שמדברת על הדברים... אני לא יודע אם זה נורמה חרדית לא לשוחח עם ההורים על דברים כאלה, זה כן נובע מכבודם של ההורים, זה מאד חרדי לא לרצות לצער את אבא ואמא, אבל גם חילונים לא נראה לי מדברים על נושאים מפחידים שעלולים לצער (41, נשוי + 5).

מדברי האם עולה מסר כפול. האחד, שאין מקום או צורך לעסוק בעתיד הבן עם מש"ה לאחר שהיא ובעלה ילכו לעולמם, זאת מתוך אמונה ומבטחה בה' שיהיה טוב. המסר השני בא לידי ביטוי בחשש שהיא מביעה, הנובע מריבוי האחאים, כשהאחריות נופלת על כתפיו של האחד.

האח מבולבל ומתלבט האם בעתיד הוריו ירצו לשוחח על כך או לא. מקור הבלבול נובע מחוסר התקשורת הישירה בין ההורים לילדיהם. הבן מתלבט האם למשפחה החרדית יש יכולת לדבר אודות סוף החיים ועל חלוקת הנטל הטיפולי בבן/בת עם מש"ה. לדבריו, ההימנעות מלשוחח על נושאים כאלה נעוצה ב"כיבוד אב ואם" ובהימנעות מלשוחח על נושאים נפוצים המעוררים בהם צער. הוא מתלבט האם ההימנעות נובעת מנסיבות תרבותיות או קושי אנושי כללי להתמודד עם תודעת המוות. חוסר היכולת לדבר על המוות העתידי מתווסף לעובדה שהמשפחה החרדית היא מרובת ילדים, עובדה שמגבירה את חוסר הודאות באשר לשאלה מי יהיה אחראי על האח לאחר מות ההורים.

לסיכום, משפחות חרדיות רבות, המזדקנות לצד אדם עם מש"ה, מתקשות לשוחח על העתיד לאחר פטירת ההורים. דבר זה נובע מנורמות דתיות-תרבותיות. היעדר תכנון מקדים משאיר משפחות אלה בחוסר וודאות, בלבול וחרדה בנוגע לשאלת הטיפול באדם עם מש"ה לאחר פטירת ההורים.

דין

המושג "אבל ללא זכויות" (disenfranchised grief) מתאר את שלילת זכותם של אנשים עם מש"ה להתאבל בפומבי ולקבל תמיכה חברתית (Doka, 2010). ממצאי המחקר מראים, כי תופעת "האבל ללא זכויות" מתרחשת גם במגזר החרדי ונצבעת בגווניו אמוניים חרדיים.

משפחות חרדיות רבות מתלבטות באשר ליכולתו של בן המשפחה עם מש"ה להתאבל. התפיסה הרווחת בקרב בני משפחה רבים היא, כי היכולת להתאבל תלויה ביכולת הפשטה אינטלקטואלית. להבנתי, תפיסה

זו מושרשת בנורמות חרדיות של "חברת הלומדים", שרואה באינטלקט וביכולת ההפשטה של מושגים דתיים תנאי לעבודת הבורא (זיכרון, 2014), כלומר, ההבנה האינטלקטואלית חשובה יותר מהרגש הדתי. משום כך, מעמדו ההלכתי של האדם עם מש"ה מוטל בספק, ובדומה לכך, גם "מעמדו כמתאבל" מוטל בספק בשל המגבלה השכלית. תפיסה משפחתית סטיגמטית זו שוללת מהאדם עם מש"ה את האפשרות להתאבל ומונעת תיווך של נושא סופיות החיים לאדם עם מש"ה ובכך פוגעת בו. לתיווך נושא המוות יש חשיבות רבה דווקא בשל הסכנה המוגברת לפיתוח אבל פתולוגי בקרב אנשים עם מש"ה (Dykens, 2000; Tonge & Einfeld, 2003).

היבט אחר, המתקשר למוות, הוא הדרתו של הבן/בת עם מש"ה מטקסי הזיכרון להורים (הלוויה ואזכרות). הנימוקים להדרתו של הבן עם מש"ה, המתוארים בתמה השנייה, נסובים סביב מבוכה למשפחה, התפיסה של חוסר הבנת האדם עם מש"ה את מושג המוות, חשש מפגיעה בכבוד בית העלמין וחשש מפגיעה רגשית בבן/בת עם מש"ה. המשפחות, שעד כה היו הסגור של הבן/בת עם מש"ה בסוגיית שילובו הקהילתי, בוחרות להדירו דווקא באירוע המשברי ביותר. נראה, כי הבחירה של המשפחה להדירו דווקא באירועים אלה נובעת מהזדקנות המשפחה המלווה בהידלדלות הכוחות המשפחתיים. המשפחות אומנם משקיעות מאמצים רבים לאורך כל הדרך לשלב את בנם/בתם עם מש"ה, אך באירועי זיכרון שבהם האבל מציף את המשפחה, אין להם את הכוחות הנפשיים לעמוד לצד בן משפחתם עם מש"ה, והם בוחרות להתמקד בכאבם הפרטי ולאמץ את הנורמות הקהילתיות המדירות. בהמשך לכך, ממצאי המחקר מראים, כי לריטואלים הדתיים ולמעטפת הקהילתית חשיבות תרפויטית עבור האדם עם מש"ה. ממצאים אלה מצטרפים לממצאים אודות מנהגי האבלות היהודים כבעלי ערך טיפולי רב (גליק, 2020). לעיתים, בשל תפיסות סטיגמטיות נשללים מאנשים עם מש"ה מנגנוני תמיכה אלה.

סוגיה נוספת, המעסיקה בני משפחה המזדקנים לצד אדם עם מש"ה, היא ההתבוננות על עתיד חיי המשפחה, תוך כדי התמקדות בגורל הבן/בת עם מש"ה כאשר הוריו לא יוכלו להמשיך ולטפל בו ואף לאחר הסתלקותם מן העולם. מחקרים בהקשר זה מביאים "תסריטי פרידה" המתארים אסטרטגיות התמודדות שונות (Sardi et al., 2008; Avieli et al., 2015; Yannamani et al., 2009). בהתייחס לחברה החרדית, מהממצאים עולה, כי המשפחה החרדית מתקשה במיוחד לשוחח על נושאים הכרוכים במוות בשל הנורמות התרבותיות של שיח עקיף אודות נושאים טעונים רגשית:

"המה דברים שהשתיקה יפה להם, ואם הביא ההכרח להזכרתם, יש למצוא עצה לכך, על ידי כינויים מלשונות אחרים" (מורה נבוכים, ג' ח'). נורמות אלה מקשות לשוחח על נושאים קשים וכואבים באופן ישיר. בנוסף, קיימת האמונה כי יש לבטוח בקב"ה בכל עת ובכל מצב, ולכן אין צורך לתכנן מראש (זיכרון, 2014).

מגבלות המחקר

בשל העובדה שמשתתפי המחקר גויסו בעיקר על ידי גורמי טיפול ממלכתיים, משתתפים מזרמים בדלנים, שאינם בקשר עם שירותי הרווחה, לא השתתפו במחקר זה. יתכן, שהם יתארו חוויות מסוג אחר בשל הצביון השמרני והמסתגר יותר.

בשל גודל המדגם לא ניתן היה להעמיק ולהבין תהליכים בזרמים השונים המאפיינים את המגזר החרדי. יש להניח שקיימים הבדלים בין הזרמים השונים (ליטאי, חסידי, ספרדים, חוזרים בתשובה וחרדים-לאומיים).

השלכות והמלצות לפרקטיקה

החוויה והצרכים של המשפחות החרדיות המזדקנות לצד אדם עם מש"ה, הנפגשות עם סופיות החיים של ההורים, מתעצבים על ידי ערכים ונורמות חרדים. מחקר זה הציג מספר סוגיות שאיתם מתמודדת המשפחה.

על מנת להעניק תמיכה לקשיים הייחודיים של משפחות חרדיות המזדקנות לצד אדם עם מש"ה, יש להקים קבוצות טיפוליות חרדיות המיועדות לאחאים, להורים ולאדם עם מש"ה. המפגש עם בני משפחות אחרות, החוות את הקשיים המתלווים למפגש עם סופיות החיים של ההורים, עשוי לאפשר העלאת לבטים וחששות, לעודד שיח פנים-משפחתי ולקבל תמיכה.

לעבודת האבל הדתית חשיבות רבת עוצמה בפן התרפויטי. יש לעודד את שילובו של האדם עם מש"ה במרחבים דתיים, שמאפשרים חוויות עיבוד אבל (כדוגמא: אמירת קדיש בבית הכנסת, קריאת תהילים, השתתפות באזכרות).

המלצות למחקרי המשך

מחקר זה מרחיב את הידע הקיים אודות המפגש עם סופיות החיים של הורי המשפחה החרדית המזדקנת בהקשר לאדם עם מש"ה, עבור כל אחד מן הפרטים במשפחה ועבור המשפחה כיחידה. על מנת להעמיק את ההבנה ביחס לתופעה, יש לשקול לשלב בעתיד גם בחינת התופעה מההיבט הכמותי שלה, כגון: עומס טיפול, ממדי דחק, מחויבות משפחתית וכדומה. במחקר עתידי יש לשקול להרחיב את מספר המשפחות המרואיינות מהזרמים החרדים השונים. כך ניתן יהיה להעמיק בחקר התופעה ולהציג את החוויה הייחודית של כל זרם בחברה החרדית בהתייחס להזדקנות המשפחה לצד אדם עם מש"ה. בנוסף, יש לבצע הערכה אפידמיולוגית לגבי היקפה ואופייה של תופעת הזדקנות המשפחות בחברה החרדית לצד אדם עם מש"ה.

"It must be scary to be like that ... Where are Dad and Mom?!": The encounter with the finelity of life In the aging ultra-Orthodox family in the context of a person with IDD

Alon Zamir

Abstract

The purpose of this chapter is to examine the experience of Ultra-Orthodox families, aging alongside a person with Intellectual and Developmental Disabilities (IDDs), in their encounter with the death of one of the pearents An analysis of the content of the interviews raised four main issues:1, ""I am tormented by the question of what he understands": the question of understanding the concept of death and the ability of people with IDD's to feel mourning, in an ultra-Orthodox context" 2. ""He does not understand that when they come to Shiva he must not be happy ": the presence of the person with IDD's in religious mourning and remembrance events"; 3. ""She would cry and not speak ... but she copes with the fact that she reads Psalms": religious ceremonies as dealing with mourning among people with IDD's .4;""We need to talk and prepare, but most of all it is an innocent faith": The continuation of the life of a person with IDD's at home after the death of his parents".

The discussion focuses on the concept of "disenfranchised grief" in a faith context and its impact on the family support system. At the end of the chapter there are culturally sensitive therapeutic recommendations for professionals working with Ultra-Orthodox families of adults with IDD in the context of the finality of parental life.

"בالتبع مخيف ان يكون الامر هكذا... اين ابي وامي؟!": اللقاء مع نهاية الحياة لدى العائلة المتدينة المسنة فيما يخص شخص ذو محدودية ذهنية تطويرية

د. الون زمير, قسم علم الشيخوخة, جامعة حيفا; مركز مينيرفا
(MCIA) لدراسة السكان المسنين

الملخص

هدف الفحص هو فحص تجربة عائلات مسنة متزمتة الدين بجانب شخص مع محدودية ذهنية تطويرية فيما يتعلق باللقاء مع نهاية حياة الوالدين. من خلال تحليل مضمون المقابلات, وجدت أربعة قضايا أساسية: "" انا اتعذب بسؤال ماذا يستطيع ان يفهم": مسألة فهم مصطلح الموت وقدرة الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية على الحزن, بشكل متدين ; "" هو لا يستطيع ان يفهم اننا نذهب للعزاء وان لا يمكنه ان يفرح": وجود الشخص ذو المحدودية الذهنية التطورية بأحداث العزاء والذكريات الدينية "" هي كانت تبكي ولا تتحدث... لكنها تتعامل مع تهليلها": مراسم دينية كوسيلة للتعامل مع الحداد عند الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية"; "" يجب التحدث والاستعداد, لكن الأهم من ذلك هو الاعتقاد البريء": استمرار عيشه في البيت بعد موت الوالدين " تركز المناقشة على مصطلح " الحداد من غير حقوق" في سياق ديني بحيث سيشير تأثيره على جهاز الدعم الاسري في نهاية الفصل الى نصائح وتوصيات علاجية عاطفية ثقافية للمهنيين الذين يعملون مع عائلات متدينة بحيث يكون لديها بالغين ذوي محدودية ذهنية تطويرية فيما يخص نهاية الحياة.

ביבליוגרפיה

- אפל, א. (2003). מסמך רקע בנושא: אבחון טרום לידתי והפסקת הריון במקרה של גילוי מומים בקרב נשים חרדיות. הכנסת מרכז המחקר והמידע.
- בנד-וינטרשטיין, ט. (2006). רשומות של יחסים זוגיים ובין-דוריים בצד אלימות. חיבור לשם קבלת תואר "דוקטור לפילוסופיה", אוניברסיטת חיפה.
- בנד-וינטרשטיין, ט. וארטן-ברגמן, ט. ואביאלי, ה. (2017). המשמעות שמעניקים בני משפחה לחוויות החיים וההזדקנות עם בן משפחה בוגר עם מוגבלות אינטלקטואלית. קרן שלם.
- גליק ש. (2020). אור נגה עליהם. מכון שוקן למחקר היהדות.
- דקל, ג. וליזיה, י. (1989). הילד החרג במשפחה החרדית. עבודה ורווחה וביטוח לאומי, מ"א, 280-286.
- זיכרמן, ח. (2014). שחור כחול לבן- מסע אל תוך החברה החרדית בישראל. ידיעות אחרונות ספרי חמד.
- טאוב, ש. (2011). איכות חיים משפחתית בקרב משפחות המגדלות ילד עם נכות התפתחותית ביחס למשאבים של תמיכה משפחתית, חברתית, תמיכה משירותי מדינה, דת ורוחניות. חיבור לשם קבלת תואר "מוסמך", בבית הספר לעבודה סוציאלית. האוניברסיטה העברית.
- טוביאס, א. (2006). תחושת צמיחה בקרב אבות ואימהות לילדים עם נכות אינטלקטואלית השוואה בין משפחות חרדיות ללא חרדיות. עבודת גמר לקבלת תואר "מוסמך", בבית הספר לעבודה סוציאלית. אוניברסיטת בר אילן.
- לויפר, ג. (2007). משפחה ודעת - המעשה בהנחיית הורים, דגמים שיטות מענים, כרך ג', עורכות: רינה כהן ודליה הופשטטר, האגף לחינוך מבוגרים, המחלקה להורים משפחה וקהילה, משרד החינוך.
- פרידמן, מ. (1991). החברה החרדית. מכון ירושלים לחקר ישראל.
- קנדל, י. (2011). יחס ועמדותיה של החברה החרדית בישראל כלפי הילד החרג. מכללת אורות ישראל.
- Allen, K. R., Blieszner, R., & Roberto, K. A. (2000). Families in the middle and later years: A review and critique of research in the 1990s. *Journal of Marriage and Family*, 62(4), 911-926. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2000.00911.x>
- Avieli, H., Smeloy, Y., & Band-Winterstein, T. (2015). Departure scripts and life review of parents living with abusive adult children with mental disorder, *Journal of aging studies*, 34, 48-56. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2015.04.004>
- Bigby, C. (2002). Ageing people with a lifelong disability: Challenges for the aged care and disability sectors, *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27(4), 231-241. <https://doi.org/10.1080/1366825021000029294>
- Bilu, Y. (2003). From milah (circumcision) to milah (word): Male identity and rituals of childhood in the Jewish ultraorthodox community, *Ethos*, 31(2), 172-203 <https://doi.org/10.1080/1067322080192978610.1525/eth.2003.31.2.172>

- Brickell, C., & Munir, K. (2008). *Grief and its complications in individuals with intellectual disability*. Harvard Review of Psychiatry, 16(1), 1-12. <https://doi.org/10.1080/10673220801929786>
- Coleman, M., & Ganong, L. (1999). *Changing families, changing responsibilities: Family obligations following divorce and remarriage*. Psychology Press. <https://doi.org/10.4324/9781410602558>
- Duvall, E. M. (1957). *Family development*. J. P. Lippincott.
- Denzin, N. K., & Giardina, M. D. (2009). *Qualitative inquiry and social justice: Toward a politics of hope*, Left Coast Press.
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y., (2000). *Qualitative research*. Thousand Oaks CA.
- Dieckmann, F., Giovis, C., & Offergeld, J. (2015). The life expectancy of people with intellectual disabilities in germany. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(5), 373-382. <https://doi.org/10.1111/jar.12193>
- Doka, K. J. (2010). Individuals with intellectual disabilities: Struggling with loss and grief. *End-of-life care for children and adults with intellectual and developmental disabilities*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.604.9954&rep=rep1&type=pdf>
- Dyken, E. M. (2000). Annotation: Psychopathology in children with intellectual disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 41(4), 407-417.
- Florian, V., & Findler, L. (2001). Mental health and marital adaptation among mothers of children with cerebral palsy. *American Journal of Orthopsychiatry*, 71(3), 358-368. <https://doi.org/10.1037/0002-9432.71.3.358>
- Gans, D., Silverstien, M., & Lowenstein, A. (2009). Do religious children care more and provide more care for older parents? A study of filial norms and behaviors across five nations, *Journal of comparative family studies*, 40(2), 187. <https://doi.org/10.3138/jcfs.40.2.187>
- Gentile, J. P., & Hubner, M. E. (2005). Bereavement in patients with dual diagnosis mental illness and mental retardation/developmental disabilities. *Psychiatry*, 2(10), 56.
- Grant, G., & Ramcharan, P. (2001). Views and experiences of people with intellectual disabilities and their families the family perspective. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 14(4), 364-380. <https://doi.org/10.1046/j.13602322.2001.00077.x>
- Gubrium, J. F., & Holstein, J. A. (2009). Phenomenology, ethnomethodology, and family discourse. *Sourcebook of family theories and methods* (651-675). Springer.
- Haveman, M. J. (2004). Disease epidemiology and aging people with intellectual disabilities, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 1(1), 16-23. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2004.04003.x>

- Heller, T., (1997). Older adults with mental retardation and their families, *International Review of Research in Mental Retardation*, 20, 99-136.
- Johnson, K., & Walmsley, J., (2003). Inclusive research with people with learning disabilities: *Past, present and futures*, Jessica Kingsley Publishers.
- Lifshitz, H., Merrick, J., & Morad, M. (2008). Health status and ADL functioning of older persons with intellectual disability: Community residence versus residential care centers, *Research in Developmental Disabilities*, 29(4), 301-315.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2007.06.005>
- Mansell, J. (2006). Deinstitutionalization and community living: Progress, problems and priorities, *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(2), 65-76.
<https://doi.org/10.1080/13668250600686726>
- Maxwell, J. (1996). Understanding and validity in qualitative research, *Harvard educational review*, 62(3), 279-301.
<https://doi.org/10.17763/haer.62.3.8323320856251826>
- Nachshen, J., Woodford, L., & Minnes, P. (2003). The family stress and coping interview for families of individuals with developmental disabilities: A lifespan perspective on family adjustment, *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 285-290. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00490.x>
- Nir, Z., Greenberger, C., & Bachner, Y. G. (2009). Profile, burden, and quality of life of Israeli stroke survivor caregivers: a longitudinal study, *Journal of Neuroscience Nursing*, 41(2), 92-105. <https://doi.org/10.1097/JNN.0b013e318193456b>
- Patton, M. Q. (2014). *Qualitative research & evaluation methods: Integrating theory and practice*, Sage publications.
- Raji, O., Hollins, S., & Drinnan, A. (2003). How far are people with learning disabilities involved in funeral rites?. *British Journal of Learning Disabilities*, 31(1), 42-45.
<https://doi.org/10.1046/j.1468-3156.2003.00216.x>
- Ringel, S. (2007). *Identity and gender roles of orthodox jewish women*: Implications for social work practice, *Smith College Studies in Social Work*, 77(2-3), 25-44.
https://doi.org/10.1300/J497v77n02_03
- Ringel, S., & Bina, R. (2007). Understanding causes of and responses to intimate partner violence in a Jewish orthodox community: Survivors' and leaders' perspectives, *Research on Social Work Practice*, 17(2), 277-286. <https://doi.org/10.1177/1049731506293079>
- Sardi, I., Northway, R., Jenkins, R., Davies, R., & Mansell, I. (2008). Family carers' opinions on learning disability services, *Nursing Times*, 104 (11), 30-31
- Smith, J. A., P.Flowers, and M.Larkin . 2009. *Interpretative Phenomenological Analysis: Theory, Method and Research*. Sage.

- Tonge, B. J., & Einfeld, S. L. (2003). Psychopathology and intellectual disability: The Australian child to adult longitudinal study. *International review of research in mental retardation*, 26, 61-91.
- Yannamani, N., Zia, A., & Khalil, N., (2009). Family carers of people with learning disabilities: Common themes across caring. *Psychiatry*, 8(11), 441-444. <https://doi.org/10.1016/j.mppsy.2009.07.007>
- Yates, M. E., Tennstedt, S., & Chang, B. H., (1999). Contributors to and mediators of psychological well-being for informal caregivers. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 54 (1), 12-22. <https://doi.org/10.1093/geronb/54B.1.P12>
- Zarit, S. H., & Edwards, A. B. (2008). *Family caregiving: Research and clinical intervention*. In R. Woods & L. Clare (Eds.), *Handbook of the clinical psychology of ageing* (p. 255–288). John Wiley & Sons Ltd. <https://doi.org/10.1002/9780470773185.ch16>

הספר מציג סקירות רחבות בין-תחומיות של ידע תיאורטי עדכני בנושא מוגבלות שכלית התפתחותית. סקירות רחבות אלו, כוללות ממצאי מחקרים ישראלים ובינלאומיים ודיון נרחב בהשלכות היישומיות של ממצאים אלו. באמצעות המשגות תיאורטיות, ניתוח מעמיק של חקר מוגבלות שכלית התפתחותית ויישומי התערבות טיפוליים וחינוכיים של מידע זה, מצליח הספר להציג בצורה רחבה את תחומי הדעת המרכזיים להם נזקקים סטודנטים, חוקרים, ואנשי המקצוע בעבודתם עם ילדים, מתבגרים ומבוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ובני משפחותיהם.

אודות קרן שלם

קרן ציבורית של השלטון המקומי בשיתוף משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים, מטרתה לסייע לרשויות האזוריות והמקומיות לפתח שירותים בקהילה לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, הקרן מסייעת במענקים, ייעוץ וחשיבה לקידום איכות החיים בקהילה של האדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית בקהילה לכל אורך חייו, זאת מתוך הבנה מעמיקה במורכבות הצרכים הטיפוליים של האדם עם מוגבלות עצמו וצרכיו של הסובבים אותו.

Intellectual Developmental Disorders

Theory, research and implications

Michal Al-Yagon | Malka Margalit

This book offers a comprehensive interdisciplinary review of scientific knowledge, national and international empirical research as well as practical implications regarding individuals with intellectual developmental disorders and their families. Through theoretical conceptualizations, in-depth analysis of recent studies that lead to interventions, clinical treatments and educational practices, the book synthesizes a broad range of major topics for students, researchers and professional who work with children, adolescents and adults with this disorder and their families.

About Shalem Foundation

The Shalem Foundation was founded more than three decades ago by the Federation of Local Authorities in cooperation with the Ministry of Social Services in order to develop services for people with intellectual and developmental disabilities in the local community.

The Foundation's activities are guided by the vision that "a person with intellectual and developmental disabilities has the basic right to live a normal life in their natural environment, realize their potential, be an integral part of the social and cultural fabric of the community and have access to the labor market according to his or her abilities, desires and needs."



מאפשרת · מחברת · אחרת

איכות חיים לאדם עם מוגבלות
שכלית התפתחותית ברשויות המקומיות