

- **שם המחקר:** המשמעות שמעניקים בני משפחה לחוויית החיים וההזדקנות עם בן משפחה בוגר עם מוגבלות אינטלקטואלית
- **שנה:** 2017
- **סוג מחקר:** מחקר
- **מס' קטלוגי:** 123
- **שמות החוקרים:** דר' טובה בנד-וינטרשטיין, דר' טל ארטן-ברמן, דר' הילה אביאלי.
- **רשות המחקר:** החוג לגרונטולוגיה וביי"ס לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת חיפה.

תקציר מנהלים

מחקר זה נערך בסיוע מענק מקרן שלם.

תמצית

מטרת המחקר: לתאר ולנתח את חוויית ההזדקנות של בני משפחה עם בן משפחה בוגר עם מגבלה שכלית התפתחותית (מש"ה), והמשמעות שהם מעניקים לחוויה זו מפרספקטיבת מהלך החיים. שיטה: במחקר האיכותני נדגמו ורואיינו בראיונות עומק 10 יחידות משפחה.

ממצאים: מניתוח היחידה המשפחתית עלו שלוש תמות: המוגבלות האינטלקטואלית כמנהלת את חיי המשפחה או המשפחה כמנהלת את המוגבלות לאורך מהלך החיים והזיקנה; המעבר לזיקנה: אסטרטגיות התמודדות – בין המשכיות לשינוי; "מתנה לא רצויה" או "כורח שנעשה באהבה": מבט רטרוספקטיבי של בני משפחה על הזדקנות עם מוגבלות. מניתוח נקודת המבט של האחים עלו שלוש תמות: "אני אמא? אחות? חברה? בת של?" : ריבוי התפקידים של האחים לאורך מהלך החיים; "אלה זזה הצידה עכשיו": האח כמבוגר – אחראי במשפחה המזדקנת; "רק אמא שלי יודעת להשתלט עליו": מה טומן העתיד לאחים? מסקנות: יש צורך לפתח עבור המשפחה עם מש"ה מעטפת שירותים מותאמת ורגישה לאורך מעגל החיים ותכנון שלב ההזדקנות.

רקע

חקר המשפחה המזדקנת, חקר נכות ומהלך החיים התפתחו כגופי ידע נפרדים. לאורך שנים, הספרות המחקרית נמנעה מלהתייחס לממד הזמן, השלכותיו האינטראקטיביות על חברי המשפחה השונים ועל מארג היחסים המשפחתיים. בעקבות העלייה המשמעותית בתוחלת החיים של האוכלוסייה הכללית ואנשים עם נכות אינטלקטואלית בפרט, עולה הצורך להתבונן על כל טווח החיים תוך הבנת המציאות החדשה הדינאמית המתפתחת במשפחות אלו. מטרת המחקר הנוכחי הייתה לתאר ולנתח את חוויית ההזדקנות של בני משפחה עם בן משפחה בוגר עם מגבלה שכלית התפתחותית (מש"ה), והמשמעות שהם מעניקים לחוויה זו מפרספקטיבת מהלך החיים.

שיטת המחקר

מתודולוגיית המחקר התמקדה ביחידה המשפחתית כך שניתן היה בנוסף לפרספקטיבה של ההורים לקבל גם פרספקטיבה של האח עם מש"ה ואחים אחרים. ממצאים מנקודת המבט המשפחתית הם בבחינת חידוש ומאפשרים לקבל תמונה עשירה ומעמיקה על דינמיקת היחסים בין חברי המשפחה לאורך זמן תוך מיקוד בשלב ההזדקנות.

לצורך המחקר נדגמו 10 יחידות משפחה. טווח גילאי ההורים נע בין 61 – 89, טווח גילאי האחים נע בין 23 – 65 ואילו טווח גילאי האנשים עם המש"ה היה בין 25 - 62. מתוך בני המשפחה עם מש"ה, אחד מתגורר בדירה באופן עצמאי, שניים חיים בבית ההורים ושבעה גרים בהוסטל.

נערכו ראיונות עומק חצי מובנים עם כל חבר ביחידה המשפחתית בנפרד תוך שימוש במדריך ראיון מותאם לכל משתתף ביחידה המשפחתית. מדריך הראיון הקיף מספר עולמות התוכן: המשפחה ומערכות היחסים בה לאורך החיים; חווית החיים עם בן משפחה עם מש"ה לאורך השנים; הזדקנות המשפחה עם בן המשפחה בעל הנכות האינטלקטואלית; מבט רטרואספקטיבי ועתידי. גיוס המרואיינים נעשה, בין השאר, בעזרתם האדיבה של אלווין ישראל וארגונים נוספים כמו איל"ן.

לאורך כל הליך המחקר, זהות הדובר ותוכן הראיונות נשמרו בהתאם לכללי האתיקה ובאישור וועדת האתיקה הפקולטטית. כל הראיונות תומללו ונותחו בהתאם לכללי המחקר האיכותני. הניתוח כלל התייחסות ליחידה המשפחתית כשלם על חלקיו. בחלק הראשון של הממצאים מתוארת החוויה המוכללת של בני המשפחה ובחלק השני, מובאות התמות שמספקות את נקודת המבט של האחים בלבד.

ממצאים עיקריים ודין

חלק א' – ניתוח היחידה המשפחתית. מניתוח הממצאים עלו שלוש תמות מרכזיות: הראשונה היא המוגבלות האינטלקטואלית כמנהלת את חיי המשפחה או המשפחה כמנהלת את המוגבלות לאורך מהלך החיים והזיקנה. עניינה של תמה זו הוא מרכזיותו של הילד עם מש"ה לאורך השנים הבאה לידי ביטוי בהתמסרות טוטאלית, פיזית ורגשית. עיצוב העולם הרגשי המשפחתי במציאות של ילד עם מש"ה, המאבק היום יומי לקידום ועד להכרה המוחלטת בנצחיות המוגבלות, קבלת החלטות ביחס להוצאה מהבית והשלכותיה על בני המשפחה והניסיונות לאיזונים לאורך השנים. בהקשר זה התפתחו בקרב המשפחה המזדקנת עם מש"ה דפוסים של יחסים בין דוריים (יחסים סולידריים, יחסי קונפליקט ויחסים אמביוולנטיים) שעיצבו את ה"אנחניות המשפחתית".

התמה השנייה התמקדה במעבר לזיקנה: אסטרטגיות התמודדות – בין המשכיות לשינוי. תקופת הזיקנה בחיי המשפחה היא בבחינת מצב חדש אליו נחשפים חברי המשפחה המזדקנת. כתוצאה מתהליך ההזדקנות עולים צרכים חדשים של ההורים הבאים לידי ביטוי בכך שדפוס הטיפול והדאגה נמצאו כהמשכיים מחד אך גם משתנים מאידך בקרב בני המשפחה. כל המשפחות, וההורים בפרט, מודעים לתהליכי ההזדקנות והשלכותיהם. יחד עם זאת, מהממצאים עולות שלוש אסטרטגיות התמודדות: הראשונה, המשכיות במרכזיות הטיפול בילד עם מש"ה תוך התעלמות מתקופת החיים החדשה. השנייה, מעבר לטיפול דו-מוקדי (הורה זקן - ילד עם מש"ה). והאחרונה, מיקוד בהורה הזקן כמרכז הטיפול (הילד עם מש"ה מקבל חשיבות משנית). כמו כן, תקופת חיים זו מעוררת את המודעות לסופיות החיים, ומובילה את בני המשפחה להתמודד עם שאלות עתידיות הקשורות לעתיד בן המשפחה עם מש"ה. מחשבות אלו טומנות בחובן משאלות, חששות והחלטות ביחס לתסריטים העתידיים של הילד עם מש"ה ובני המשפחה האחרים. יחד עם החששות ואולי בשל החששות בני המשפחה נערכים לתסריטים עתידיים. חלק מהמשפחות תיארו קיומו של תסריט מובנה, מכוון ומפורט בעוד שחלק אחר התייחס לתסריט עמום ומעורפל.

התמה השלישית, עוסקת ב"מתנה לא רצויה" או "כורח שנעשה באהבה": מבט רטרואספקטיבי של בני משפחה על הזדקנות עם מוגבלות. התמה מתארת את ההתבוננות הרפלקטיבית של בני המשפחה המזדקנת ביחס לחיים שלמים עם ילד עם מש"ה. התבוננות זו מלווה בשיח פנימי המשכי ביחס למהות קיומו של ילד עם מש"ה בעולם ובקרב משפחתו, תוך שהם חווים זאת כסוג של חידה עבורם. נוסף לכך קיים עיסוק בניסיון לסכם את עמדת הרווחים

מול עמודת המחירים בגידול ילד עם מש"ה, לאורך כל מהלך החיים וההזדקנות, לחיות חיים שלמים עם ילד עם מש"ה. התבוננות מעין זו מעלה קולות משפחתיים של השלמה וקבלה אל מול החמצה. ולבסוף, בשלב זה של החיים מתאפשר למשפחות לסכם את התבוננות, והמורשת המשפחתית שבני המשפחה מעניקים לחיים שלמים לצד ילד עם מש"ה כל החיים. המשמעות המוענקת מתוארת באמצעות תוצרים ערכיים של נתינה, למידה, בגרות, הכלה, עדינות, סבלנות ואופטימיות.

חלק ב' - נקודת מבטם של האחים. הספרות המחקרית התמקדה בעיקרה ביחסי אחאות בתקופת הילדות, בעוד שהזדקנות המשפחה והשינויים הנגזרים ממנה ביחס לאחים קיבלו תשומת לב מועטה. מהממצאים עולה כי החוויה של אחאים לאדם עם מוגבלות לאורך מהלך החיים היא חוויה מורכבת המצביעה על טווח רחב של תגובות, רגשות, תפיסות והתנהגויות. האחים מכירים ומבינים באחריות ובמחויבות שיש להם כלפי חברי המשפחה (גם כלפי ההורים וגם כלפי האח עם המוגבלות). תחושת האחריות והמחויבות מתוארת כתפקיד המובנה ומגולם בתוך המציאות המשפחתית והיא בבחינת הרובד הבסיסי בחוויה של להיות אחים לאדם עם מוגבלות. הממצאים מספקים ממד עומק לחוויה זו הבאה לידי ביטוי באמצעות שלוש תמות מרכזיות. הראשונה, "אני אמא? אחות? חברה? בת שלי?": ריבוי התפקידים של האחים לאורך מהלך החיים. האחים מקבלים על עצמם מגוון תפקידים שנצברים במהלך השנים, כך שככל שהם מתבגרים, מתקדמים וממשיכים את מסלול חייהם, לא רק שהתפקידים לא פוחתים אלא מתווספים תפקידים נוספים. עם הזדקנות המשפחה, התמה השנייה "אלה זזה הצידה עכשיו": האח כמבוגר - אחראי במשפחה המזדקנת מתארת תהליכים בהם האחים הם אלו שלוקחים על עצמם להוביל את השינויים המתבקשים מול כל חברי המשפחה בהקשר של טיפול ודאגה לאח עם המש"ה, להורים המזדקנים, לאחים האחרים ולבני ביתם. במהלך השנים, האחים מקיימים מסלול חיים רגיל של לימודים, עבודה, משפחה משלהם ומאפשרים לעצמם מידה מסוימת של ריחוק על מנת לבנות שגרת חיים משלהם. הם מודעים לכך שמסלול זה הוא בבחינת פסק זמן עד שהם יידרשו להתגייס. התמה השלישית, "רק אמא שלי יודעת להשתלט עליו": מה טומן העתיד לאחים? מדגישה את ההכרה של האחים במעבר לזיקנה והכרה זו מעוררת קשת של תגובות. החל מדריכות להתגייסות בשעת הצורך, דרך חששות מהתמודדות מול האח עם המוגבלות או עם האחים האחרים ועד להחלת המשכיות הטיפול באח לדורות הבאים במשפחה.

הדיון על ממצאי המחקר נעשה תוך התייחסות לפרספקטיבת מהלך החיים כמסגרת תיאורטית המשגתית. קו הסיפור של המשפחות המשתתפות במחקר מובנה לאורך הזמן באמצעות שתי אבני דרך מרכזיות: האחת היא הולדת הילד עם המש"ה, והשנייה היא הזקנה כזירת התמודדות משפחתית חדשה. במבט רטרואקטיבי, התמסרות לטיפול בבן המשפחה עם מש"ה מביא תמונה מורכבת ביחס לזהותו של האדם עם מש"ה כ"ילד נצחי" ואת ההורים כ"הורים נצחיים" והשלכות הכרוכות בכך על התנהלות המשפחה המזדקנת.

התיאוריות העוסקות ביחסים בין דוריים במשפחה משמשות עוגן להבנת עיצובם של דפוסי ה"אנחנויות" בהקשר למשפחות עם מש"ה. היבט נוסף המתקשר להזדקנות המשפחה הוא סוגיית הטיפול שנעשית מורכבת ככל שההורים עולים בגיל, שכיחות החולי והמוגבלויות מתגברת, והנזקקות לסיוע והשגחה עולה ומלווה באסטרטגיות התמודדות. אפקט נלווה למציאות זו הוא עומס טיפול, שהוא עבור ההורים תוצר של חוויה מצטברת של טיפול ודאגה לילד עם מש"ה ועבור האחים בשל ריבוי תפקידים. לבסוף, עבודת סקירת החיים בשלב זה של חיי המשפחה וחיפוש משמעות עבור הילד עם מש"ה, הן עבור בני המשפחה כיחידה ועבור כל אחד מחבריה מעסיק ומספק צורך לסגור מעגל לקראת סוף דרכה של המשפחה עם מש"ה.

מסקנות

ההשלכות הנובעות ממחקר זה מצביעות על הצורך להתייחס למשפחה לא רק כמשאב הבא לסייע במימוש זכויותיו של האדם עם המוגבלות, אלא להכיר בה כישות שלמה ומלאה, שיש להגן ולקדם את זכויות כל חבריה ולפתח עבורה מעטפת שירותים מותאמת ורגישה לאורך מעגל החיים. מעטפת זו צריכה להתמקד בתכנון שלב זה בחיי המשפחה והעתיד תוך התייחסות להיבטים כלכליים, שינויים במערך התפקידים, אחריות, מחויבות בן דורית, גישור למסגרות תמיכה בקהילה עבור ההורים, האחים ובן המשפחה עם המש"ה.

המלצות למחקרי המשך

מחקר זה מרחיב את הידע הקיים אודות חוויות החיים ארוכת הטווח עם נכות אינטלקטואלית, עבור כל אחד מן הפרטים במשפחה ועבור המשפחה כחידה. עם זאת, ישנן מספר מגבלות שראוי להתייחס אליהן במחקר עתידי. ראשית, המחקר עסק בחוויות החיים של חברי המשפחה ובמארג היחסים המשפחתיים בנקודת זמן נתונה, כאשר בני המשפחה סיפקו את נקודות הזמן האחרות באמצעות מבט רטרוספקטיבי. למרות שלפרספקטיבה זאת ערך רב, ניתן ללמוד ולהעמיק בהבנת התופעה גם דרך מחקר אורך העוקב אחרי המשפחה בנקודות זמן שונות לאורך מהלך החיים ומאפשר להתוודע בזמן אמת כיצד אירועי חיים משמעותיים ושינויים התפתחותיים המתרחשים לאורך השנים מעצבים את החוויה האישית והמשפחתית של כל אחד מחברי המשפחה, והדינמיקה המשפחתית בכלל. כמו כן, על מנת להעמיק את ההבנה ביחס לתופעת ההזדקנות של משפחה עם מש"ה, יש לשקול לשלב בעתיד גם שיטות מחקר נוספות כגון מחקרי תוצאה כמותניים ומחקרי תצפית משתתפת אשר יסיעו לנו למפות תהליכים משפחתיים והשלכותיהם לאורך זמן. כך למשל ניתן לבחון בשיטות כמותניות ממדים שזוהו בדינמיקה המשפחתית כמו תפיסות תפקיד, ממדי דחק, השלכות הסתגלותיות והתנהגותיות, מחויבות וכדומה. מגבלה נוספת קשורה לאופן גיוס המשתתפים; במסגרת המחקר הסתמכנו על שיטות דגימה מגוונות (דגימת קריטריון וכדור שלג) במטרה לגייס מגוון רחב של משפחות; אך יש לתת את הדעת כי יתכן והסתמכות על משפחות מתנדבות טומנת בחובה הטיה לחיוב (Young, 1998 & Barton, Callaham, Wears, Weber). קרי, ייתכן כי המשפחות אשר בחרו להשתתף במחקר מתאפיינות באופן כללי במחויבות גבוהה לרווחת המשפחה והאדם עם המוגבלות. במחקר עתידי יש לשקול להשתמש בשיטות גיוס נוספות אשר יתכן ויאפשרו ייצוג גם למשפחות פחות מעורבות ומחויבות.

בנוסף, כיוון שמחקר זה הינו רגיש ומורכב, כמו גם התקציב המוגבל, הייתה לנו במסגרתו האפשרות לראיין 10 יחידות משפחתיות ושלושה נציגים בכל יחידה משפחתית (אח, הורה והאדם עצמו). במחקר עתידי יש מקום לשקול להרחיב את המדגם ולראיין פרטים רבים ככל האפשר בכל יחידה משפחתית על מנת לקבל תמונה שלמה יותר על הדינמיקות המתקיימות בין חברי משפחה שונים בכל יחידה משפחתית. כמו כן, מחקר זה התמקד במשפחה הגרעינית. לאור הספרות וממצאי המחקר הנוכחי המדגישים את מקומם המשמעותי של בני משפחה אחרים (כגון דודים, חתנים, כלות ונכדים) שקולם נעדר במחקר זה והם לוקחים חלק בדינמיקות שנוצרות לאורך השנים בתוך המשפחה המתרחבת (Perkins, 2004 & Haley), יש מקום להכלילם במחקר עתידי ולבחון את ההשלכות ההדדיות שלהם על ה"הקול המשפחתי" וחוויות החיים במשפחות לאורך השנים.

לבסוף, מחקר זה כלל רק משפחות יהודיות. לאור מחקרים המדגישים את מקומה של הדת והתרבות בעיצוב הזהות והדינמיקה המשפחתית (Framo, 2013 & Boszormenyi-Nagy) יש מקום לדעתנו לבחון במחקרים נוספים גם משפחות מרקע אתני שונה (נוצרים, מוסלמים, יהודים חרדים וכדומה) ולבדוק את המשמעות שבני משפחה שונים

נותנים לחווית החיים תוך התייחסות לסוגיות של מגדר ותרבות. כמו כן, במסגרת המחקר נכללו משפחות של אנשים עם מגוון רחב של מש"ה מבלי להפריד בין סוגי המגבלה, יכולת תפקוד ומסגרת מגורים. במסגרת מחקר עתידי יתכן ויהיה מקום לבחון את התופעה בהתייחס לגורמים אלה.

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