

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

ד"ר טובה בנד-וינטרשטיין, ד"ר טל ארטן - ברגמן
וד"ר הילה אביאלי

החוג לגרונטולוגיה ובי"ס לעבודה סוציאלית
הפקולטה למדעי הרווחה והבריאות, אוניברסיטת חיפה



מחקר זה נערך בסיוע מענק מחקר מקרן שלם
הקרן לפיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית ברשויות
המקומיות
2017

תודות

ברצוננו להודות מעומק לב, לקרן שלם על תמיכתה וסיועה במימון וביצוע מחקר חשוב וחדשני זה.

תודתנו לנתונה גם, לאגף לטיפול באדם עם מש"ה במשרד הרווחה, על אישורו ותמיכתו בבצוע המחקר

תודה לכל אנשי המקצוע והארגונים, אלווין ישראל, אקים ישראל, בית איזי שפירא, אגף השקום בעריית חיפה ועוד אנשי מקצוע ארגונים ועמותות רבים אשר סייעו לנו באיתור וגיוס בני המשפחה.

תודתנו נתונה גם לגב' טלי כסיף על עבודתה החשובה להוצאת מחקר זה לפועל

לבסוף, תודה מיוחדת, לכל בני המשפחה אשר תרמו מזמנם מניסיונם, ושתפו אותנו בחוויות החיים שלהם כמשפחה החיה עם ולצד מש"ה.

המשמעות שמעניקים בני משפחה לחוויית החיים וההזדקנות עם בן משפחה בוגר בעל מוגבלות אינטלקטואלית

תוכן עניינים

2.....	תודות.....
3.....	תוכן עניינים.....
5.....	תקציר.....
9.....	תמצית.....
10.....	רשימת טבלאות.....
11.....	מבוא.....
11.....	1. סקירת ספרות.....
11.....	1.1 מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה) - הגדרה והתייחסות חברתית.....
12.....	1.2 המשפחה המזדקנת.....
13.....	1.3 פרספקטיבת מהלך החיים כמסגרת תיאורטית.....
14.....	1.4 המשפחה המזדקנת, מש"ה ופרספקטיבת מהלך החיים.....
16.....	1.5 רציונל ושאלות המחקר.....
17.....	2. שיטה.....
17.....	2.1 הגישה האיכותנית - פנומנולוגית כבסיס תיאורטי למחקר.....
17.....	2.2 משתתפים ודגימה.....
18.....	2.3 איסוף נתונים.....
19.....	2.4 ניתוח ממצאים.....
20.....	2.5 הליך המחקר.....
20.....	3. ממצאים.....
20.....	חלק א: ההזדקנות עם בן משפחה בוגר בעל מש"ה - מנקודת מבט משפחתית.....
20.....	3.1 תמה ראשונה: המוגבלות האינטלקטואלית כמנהלת את חיי המשפחה או המשפחה כמנהלת את המוגבלות לאורך מהלך החיים והזיקנה.....
21.....	3.1.1 הילד עם מש"ה במרכז ההווה המשפחתית לאורך מהלך החיים עד הזיקנה.....
21.....	3.1.1.1 "אני ישן עם אהרון, הוא צריך אותי בלילה": התמסרות פיזית ורגשית.....
24.....	3.1.1.2 "הוא צריך להיכנס לתוכי": עיצוב העולם הרגשי המשפחתי במציאות של ילד עם מש"ה.....
26.....	3.1.1.3 "היא עדיין ילדה, ילדה נצחית": ממאבק יום יומי לקידום להכרה המוחלטת בנצחיות המוגבלות.....
29.....	3.1.1.4 "החלטה שכרוכה באשמה והקלה": הדינמיקה של ההוצאה מהבית.....
33.....	3.1.1.5 "לחלק את תשומת הלב שווה בשווה": ניסיונות לאיזון בין בני המשפחה.....

35.....	3.1.2 המעבר לזיקנה: אסטרטגיות התמודדות – בין המשכיות לשינוי
36.....	3.1.2.1 "לא נורא, אני מרים אותו בקלות": המשכיות במרכזיות הטיפול בילד עם מש"ה
40.....	3.1.2.3 "לא יכולים יותר" - מיקוד בהורה הזקן כמרכז הטיפול (הילד עם מש"ה מקבל חשיבות משנית)
41.....	3.1.3 תסריטים עתידיים לבני המשפחה: חששות, משאלות לב, צוואה
41.....	3.1.3.1 "כל מה שקשור בעתיד מטריד אותי": חששות ומשאלות לב
44.....	3.1.3.2 הבניית תסריטים עתידיים
47.....	3.1.3.3 "מה יהיה איתה?": תסריט עתידי עמום ומעורפל
48.....	3.2 תמה שנייה - "אנחנויות" משפחתית: התפתחות דפוסים של יחסים בידוריים בקרב משפחה מזדקנת עם מוגבלות אינטלקטואלית
48.....	3.2.1 תמיד היינו משפחה מלוכדת": דפוס של סולידריות
49.....	3.2.2 "המתחים זה סביב זה": דפוס של קונפליקט
51.....	3.2.3 "הפריע והעציב": דפוס של אמביוולנטיות
53.....	3.3.1 שיח פנימי המשכי ביחס למהות קיומו של הילד:
56.....	3.3.2 מימוש עצמי - משפחתי אל מול החמצה
59.....	3.3.3 ה"ערך המוסף" של משפחה המזדקנת עם מש"ה:
62.....	חלק ב: נקודת מבט של האחים: מהלך החיים וההזדקנות עם אדם עם מש"ה
62.....	3.1 תמה ראשונה: "אני אמא? אחות? חברה? בת של?": ריבוי התפקידים של האחים לאורך מהלך החיים
64.....	3.2 "אלה זזה הצידה עכשיו": האח כמבוגר – אחראי במשפחה המזדקנת
66.....	3.3 "רק אמא שלי יודעת להשתלט עליו": מה טומן העתיד לאחים?
68.....	4. דיון
68.....	4.1 חלק א': המשמעות שמעניקים בני משפחה לחוויית החיים וההזדקנות עם בן משפחה בוגר עם מש"ה: נקודת המבט המשפחתית
75.....	4.2 חלק ב' – המשמעות שמעניקים בני משפחה לחוויית החיים וההזדקנות עם בן משפחה בוגר עם מש"ה: נקודת המבט של האחים
77.....	4.3 מגבלות המחקר והמלצות למחקר עתידי
79.....	4.4 השלכות לפרקטיקה
81.....	פורום/רשימת אנשי מקצוע והשטח להם רוצה החוקר להציג את תוצאות מחקרו
82.....	5.רשימה ביבליוגרפית
90.....	נספחים
90.....	נספח א': נתונים דמוגרפיים של משתתפי המחקר
92.....	נספח ב': טופס פנייה להשתתפות במחקר והסכמה מדעת
94.....	נספח ג': מדריך ראיון הורה לילד עם מש"ה
99.....	Abstract

תקציר

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 חווית ההזדקנות של בני משפחה עם בן משפחה בוגר עם מגבלה שכלית התפתחותית (משי"ה), והמשמעות שהם מעניקים לחוויה זו מפרספקטיבת מהלך החיים.

מתודולוגיית המחקר התמקדה ביחידה המשפחתית כך שניתן היה בנוסף לפרספקטיבה של ההורים לקבל גם פרספקטיבה של האח עם משי"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 המשי"ה היה בין 25 – 62. מתוך בני המשפחה עם משי"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 משי"ה לאורך השנים; הזדקנות המשפחה עם בן המשפחה בעל הנכות האינטלקטואלית; מבט רטרוספקטיבי 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 הפקולטתית. כל הראיונות תומללו ונותחו בהתאם לכללי המחקר האכותני. 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.

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 שדפוסי 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 רטרוספקטיבי 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 עמודת הרווחים מול עמודת המחירים בגידול ילד עם מש"ה, לאורך כל מהלך החיים וההזדקנות, לחיות חיים

שלמים עם ילד עם משי"ה. התבוננות מעין זו מעלה קולות משפחתיים של השלמה וקבלה אל מול החמצה. ולבסוף, בשלב זה של החיים מתאפשר למשפחות לסכם את התובנות, והמורשת המשפחתית שבני המשפחה מעניקים לחיים שלמים לצד ילד עם משי"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 של?"**: ריבוי התפקידים של האחים לאורך מהלך החיים. האחים מקבלים על עצמם מגוון תפקידים שנצברים במהלך השנים, כך שכל שהם מתבגרים, מתקדמים וממשיכים את מסלול חייהם, לא רק שהתפקידים לא פוחתים אלא מתווספים תפקידים נוספים. עם הזדקנות המשפחה, התמה השנייה **"אלה זה 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 המשי"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 רטרוספקטיבי, 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.

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.

תמצית

מטרת המחקר: לתאר ולנתח את חווית 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 שלי?": ריבוי התפקידים של האחים לאורך מהלך החיים; "אלה זהה 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.

רשימת טבלאות

טבלה 1 : נתונים דמוגרפיים עמוד 90

טבלה 2 : מדריכי ראיון עמוד 92

מבוא

בעקבות העלייה המשמעותית בתוחלת החיים של האוכלוסייה הכללית ואנשים עם מוגבלות אינטלקטואלית בפרט, עולה הצורך להתבונן על כל טווח החיים תוך הבנת המציאות החדשה הדינמית המתפתחת במשפחות אלו והממשק שלה לסביבה. חקר המשפחה המזדקנת, חקר נכות ומהלך החיים התפתחו כגופי ידע נפרדים ללא קשר ביניהם. בעוד שתחום הידע הקשור למשפחה המזדקנת מתמקד בשינויים המהותיים שעיצבו את המבנה שלה, מעברי החיים המאפיינים אותה וטיב היחסים הזוגיים והבין דוריים על מורכבותם, הרי שתחום הידע העוסק במוגבלות אינטלקטואלית במשפחה אינו מבחין ואינו מתייחס לסוגיית המשמעות המוענקת למוגבלות אינטלקטואלית בחייהם של משפחות מזדקנות. הספרות המחקרית נמנעה מלהתייחס למימד הזמן, השלכותיו האינטראקטיביות על חברי המשפחה השונים ועל מארג היחסים המשפחתיים. ממכאן עולה חשיבות המחקר הנוכחי לספק ראייה הוליסטית ואינטראקטיבית מאפשרת ללמוד לעומק את תופעת הזדקנות בני משפחה שאחד מחבריה בעל מוגבלות אינטלקטואלית (מש"ה) כחווית חיים ארוכת הטווח והשלכותיה.

1. סקירת ספרות

1.1 מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה) - הגדרה והתייחסות חברתית

מוגבלות שכלית התפתחותית מוגדרת כנכות המאופיינת במוגבלות משמעותיות בתפקוד האינטלקטואלי ובהתנהגות מסתגלת, המתבטאת במיומנויות הסתגלויות, מושגיות, חברתיות ומעשיות ומאובחנת לפני גיל 18 (Luckasson et al, 2002). הגדרה זו מתייחסת לשלושה מרכיבים מרכזיים – מגבלה אינטלקטואלית המכוונת למנת משכל מתחת לציון 67 כפי שנמדד במבחני מנת משכל סטנדרטיים. מגבלה בהתנהגות מסתגלת המיוחסת למגוון תחומי תפקוד ביניהם: מיומנויות טיפול עצמי, מיומנויות קוגניטיביות, מיומנויות פנאי, מיומנויות חברתיות ומיומנויות תקשורת ומרכיב התפתחותי המציין את גיל הופעת המוגבלות (מתחת לגיל 18).

יחס המדינה והחברה לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית עבר תהפוכות רבות במהלך המאה האחרונה מטיפול בהתערבות מוסדית לטיפול קהילתי המתמקד באדם ובמיצוי זכויותיו (Parmenter, 2008). כיום, התפיסה הרווחת מעוגנת במודל החברתי לנכות ומוגבלות

(WHO, 2001). על פי מודל זה, מגבלה אינה נובעת באופן בלבדי ממצבו הפיזי / בריאותי של האדם, אלא מהווה תוצר של אינטראקציה מורכבת בין מצב בריאותו של האדם וגורמים הקשריים (גורמים אישיים וסביבתיים). אשר יחד קובעים את אופי ורמת תפקודו האישי משפחתי ורמת מעורבותו בחברה.

1.2 המשפחה המזדקנת

המשפחה היא מציאות סימבולית, קולקטיבית, נוכחת וייחודית בתרומתה עבור חברה. היא מאופיינת במספר מערכות יחסים; המערכת הזוגית, המערכת הבין דורית ומערכת האחאים. לכאורה, בחיי היומיום, המשפחה נתפסת כמובנת מאליה ומשמשת עולם חברתי זמין. כך גם המשכיותה ורצף מורשתה במהלך הדורות (Gubrium & Holstein, 1993). המשפחה בחברה המערבית שינתה אף היא את פניה במהלך המאה העשרים. מקורם של שינויים אלו בתהליכים היסטוריים-דמוגרפיים, כשהבולט ביניהם הוא גידול קבוע בתוחלת החיים ובשיעור היחסי של אוכלוסיית הזקנים (Bengtson, Lowenstein, Putney, & Gans, 2003).

הקשר דמוגרפי זה הביא ליצירת מציאות חיים חדשה עבור המשפחה המזדקנת שבאה לידי ביטוי בשינויים, בגודל ובמבנה. כיום משפחות מאופיינות במספר רב יותר של דורות החיים במקביל, ירידה במספר החברים בכל דור, ירידה בגודלו ובהרכבו של משק הבית ותפקוד המשפחה המזדקנת כיחידה כלכלית עצמאית (Allen, Blieszner, Roberto, Farnsworth, & Wilcox, 1999; Bedford & Blieszner, 1997).

תמורות אלו הצריכו את החוקרים לראייה מורחבת של המשפחה המזדקנת ולהגדירה כיחידה בה מתקיים מערך יחסים המבוסס על קשר ביולוגי ונישואין, הקיים גם בהעדר מגע או בעת מעורבות רגשית מצומצמת. כמו כן, יחסים אלה עשויים להמשיך גם לאחר מותם של חברים מסוימים במשפחה (Cohler & Altergott, 1995). המעמד המוקנה לחברים מתוקף ההגדרה, מספק תחושה של ביטחון במערכת היחסים המשפחתית ארוכת הטווח. כך גם המשכיות ומשך היחסים מקבלים משמעות באמצעות טבעה של החוויה המוקדמת בין חברי המשפחה ומשמשים כמחסן של חוויות וידע המצטברים במהלך השנים (Helson & Wink, 1992; Huyck, 1994). חוויה זו מקבלת משקל וערך מוסף גם ביכולתם של אחאים לחלוק זיכרונות הבלעדיים להם מהעבר גם בהווה ובעתיד וגם כשהחברים כבר לא בהכרח בחיים (Bedford & Blieszner, 1997; Gold, 1989). קשרים אלה מתחזקים באמצעות זיכרונות מהעבר ובאמצעות "אינטימיות ממרחק" המתפתחת עם השנים.

בחירת פרשנויות ביחס למשפחה וליחסים בה היא רחבה ביותר ומאפשרת פיתוח פרספקטיבות שונות הקשורות לעצם משמעותם של המושגים "בית" ו"משפחה". מכאן שהשיח המשפחתי הוא תהליך שבאמצעותו נקשרת משמעות ליחסים הבין אישיים היוצרים מציאות משפחתית (Davilla, 1995; Gubrium & Holstein, 1993; Wiley, 1994). ייחודיותו של שיח זה מתבטא בכך שבני המשפחה עושים שימוש במאפיינים כאלה היוצרים מובחנות בין יחסים עם אחרים ליחסים המקבלים משמעות של "עניינים משפחתיים". מובחנות זו מאפשרת אינטימיות, קירבה, אינטראקציה ותקשורת מחד, ופרטיות מאידך (Denzin, 1982; Mclain & Weigert, 1979). הדבר מביא ליצירת זהות משותפת של "אנחנו" המשתנה במהלך החיים. כך למשל, ה"אנחנו" של משפחה מזדקנת מוערך אחרת ומאופיין בירידה באינטימיות ואובדן המיידיות של הקשר (Gubrium & Holstein, 1993; Mclain & Weigert, 1979; Reiss, 1981).

הזיכרון הקולקטיבי תורם ליצירת "אנחנו" של חוויות ואירועים משמעותיים וביורפיה אישית ומשותפת לבני המשפחה על-פני רצף של זמן (Davilla & Pearson, 1994; Denzin, 1979; Mclain & Weigert, 1982). כל אלה מובילים ליצירת תרבות משפחתית הנותנת משמעות להתנהגות ולפעילויות של חברה (Gubrium & Holstein, 1993; Mclain & Weigert, 1979). כך נבנות הנחות יסוד ועמדות משותפות של המשפחה ביחס לעולם שבו היא חיה ומארגנות את הדרך שהמשפחה מתמודדת עמו, לעיתים בקונצנזוס והרמוניה, לעיתים ביחסי קונפליקט ולעיתים באמביוולנטיות (Berger & Kelner, 1975; Mclain & Weigert, 1979; Reiss, 1981).

1.3 פרספקטיבת מהלך החיים כמסגרת תיאורטית

פרספקטיבת מהלך החיים היא מסגרת מושגית המתמקדת בתהליך ההיסטורי - חברתי של המשפחה והפרט לאורך זמן. היא בוחנת איך פרטים משתנים במהלך הזמן ואיך המעברים והמסלולים מתקשרים דרך מעגלי המשפחה השונים במהלך חייהם (Elder, 1998). ההנחה המרכזית של פרספקטיבת מהלך החיים היא שתפקידים חברתיים מתעצבים ומשתנים בהתאם לאירועי חיים ובהתאם ליחסי הגומלין במשפחה לאורך זמן. בחינה רטרוספקטיבית של מציאות החיים ארוכת השנים במשפחה מזדקנת מאפשרת להסתכל על הזקנה כשלב אחד ממהלך חיים שלם וכתוצאה של השפעות מצטברות מהעבר (Kaufman & Uhlenberg, 1998).

ניתן לבחון באמצעותה את הדרכים בהן כל חברי המשפחה חוו את חייהם בצעירותם והאופן שבו עוצבו חייהם על-ידי אירועים, נקודות מפנה, דמויות מפתח, כמו גם חיים ודאגה לבן

משפחה עם מוגבלות. פרספקטיבה זו מאפשרת לבחון את המורשת והערכים התרבותיים, מערכת הציפיות ויחסי התמיכה והדדיות בין חברי המשפחה בהתאם לשלב החיים בו הם נמצאים (2003 McGoldrick & Carter).

1.4 המשפחה המזדקנת, מש"ה ופרספקטיבת מהלך החיים

מרכזיות המשפחה עבור חברה גם בזקנה, מקבלת משנה תוקף כאשר אחד מחבריה הוא אדם עם מוגבלות. שכן, מאפיין זה עשוי להשפיע על זמינות מערך העזרה והגדרת הצרכים והמענים של כל אחד ממעגלי המשפחה או של המערכת המשפחתית כולה.

לאורך החיים, במשפחות ללא ועם מוגבלות, לחברי משפחה (הורים, אחאים) יש צרכים התפתחותיים שונים, הבאים לידי ביטוי גם בקרב משפחות מזדקנות. משימות החיים העיקריות העומדות בפני הילדים הבוגרים הן סביב הקמה וייצוב תא משפחתי והשתלבות במעגל התעסוקה. משימת חיים זו אינה ברורה מעליה לאנשים בעלי נכויות בחברה המערבית. יש המצליחים להשיג משימת חיים זו, אחרים משיגים אותה באיחור וישנם שהשתלבות זו לא מתקיימת כלל עקב חסך ביכולות, מיומנויות ו/או הזדמנויות חברתיות והתפתחותיות (Linton, 1998; McKeever & Miller, 2004). אי בהירות זו לגבי המשך מהלך החיים של בן בוגר עם מוגבלות, מקבלת התייחסות אל מול משימת סקירת החיים שמתבצעת על ידי ההורים בזיקנתם. הורים אלו בוחנים זאת בהקשר חברתי - תרבותי נוקשה המקדש יצרנות ועצמאות, כשאנשים בוגרים בעלי נכויות סובלים מסטיגמות ומדחייה חברתית. בחברה מעין זו, ההורה עלול לחוות קושי להעריך באופן חיובי את יכולותיו ההוריות ולתת משמעות חיובית לפעולותיו בהקשר המשפחתי (Oliver & Barnes, 2003; Linton, 1998; Priestley, 2003). בשנת 2012, בנייר עמדה של הארגון האמריקאי למוגבלות אינטלקטואלית שעסק בצורכי המשפחה נידונו בהרחבה חשיבותם של הבנת הקשרים המשפחתיים לאורך מהלך החיים תוך הדגשת ההקשרים המשפחתיים, החברתיים והתעסוקתיים הרחבים (Family Special Research Group of IASSID, 2012).

הספרות העוסקת במהלך החיים עם ילד עם מש"ה מתמקדת במשמעות של הטיפול המתמשך בו כאדם, בווריאציות השונות של תהליכי הטיפול והדאגה (Caring) במשפחה, כאשר לרוב הדגש הוא על מרכיבי הדחק והקושי בחוויה המשפחתית (Grant & Ramcharan, 2001; Nachshen, Woodford, & Minnes, 2003). הנטייה בעבר הייתה להתייחס להורים אלה כלוקים ב"צער כרוני" (Olshansky, 1962). מחקרים מאוחרים יותר עסקו במשמעות המוענקת

להתמודדות שבטיפול המתמשך בילד הנכה וברשת היחסים המשפחתיים המורכבת הנתווית
סביב ההתמודדות המשפחתית עם המוגבלות האינטלקטואלית (Seltzer, Floyd, Song, 2011; Ryan, Taggart, Truesdale-Kennedy, & Slevin, 2013).

במחקרים אשר בחנו את תחושותיהם של הורים מזדקנים לצאצאים עם נכות
אינטלקטואלית בהקשר של נטל טיפול עולה כי הם חווים דאגה גוברת ביחס לעתיד ילדם לאחר
מותם, ובמקביל תחושה של חוסר אונים אל מול אוזלת היד של השרותים המסופקים לבוגרים
עם מש"ה על ידי המדינה (Sardi, Northway, Jenkins, Davies & Mansell, 2008; Yoong & Koritsas, 2012; Sardi et al, 2008; Yannamani, Zia & Khalil, 2009). עוד נמצא, כי הורים
לילדים עם מש"ה חשופים יותר למתחים בחיי הזוגיות ביחס להורים לילדים ללא נכות (Risdal & Singer, 2004), וכן סובלים מבידוד חברתי (Dobson, Middleton & Beardsworth, 2001),
מתח (Browne & Bramston, 1998), דיכאון (Seltzer, et al. 2011; Olsson & Hwang, 2001), ותשישות (Green, 2007).

מנגד, מחקרים אחרים מדווחים על תהליך העצמה אישית ורוחנית הכרוך בחוויית החיים
של גידול ילד בעל מש"ה (Dura-Vila, Dein & Hodes, 2010). בנוסף, הורים מזדקנים דיווחו על
חיזוק הקשרים המשפחתיים ותחושת סיפוק ורווחה הנובעת מהיכולת להיות גורם משמעותי
בחיוו של הילד הנכה לאורך שנים וגם בשנות הזקנה (Yoong & Koritsas, 2012).

מחקרים אשר עסקו בטיב היחסים בין אחים אשר אחד מהם הוא עם מש"ה מצאו
קשרים חיוביים בין האחים (Seltzer, Greenberg, Krauss, Gordon, & Judge, 1997; Heller & Arnold, 2010; Hodapp & Urbano, 2007). כך למשל, במחקרם של פינדלר ועמיתיה
(Findler, Vardi & Taylor, 2009) אשר השווה בין אחים עם וללא נכות אינטלקטואלית נמצא
כי בקרב אחיהם של בעלי הנכות מתוארת צמיחה פסיכולוגית, חברתית ורוחנית גבוהה יותר.

הזיקנה, היא שלב חדש בחיי המשפחה הדורש השקעה נוספת מצד חברי המשפחה, מבנה ומעצב
מחדש את מערך היחסים. שלב זה מעמיד אתגרים ייחודיים עבור משפחות עם נכות
אינטלקטואלית (Allen, Blieszner, & Roberto, 2000; Mancini & Blieszner, 1989). נמצא
כי הורים מבוגרים בעלי נכות אינטלקטואלית, לרוב מצפים שהאחים הם אלה שיטפלו באח הנכה
אחרי מותם. ציפיות אלה נותרות לעיתים קרובות עמומות ובלתי פורמאליות ומטילות לחץ רב על
מערכת היחסים במשפחה (Bigby, 1996; Heller & Factor, 1991; Kaufman, Adams & Factor, 1991).

(Campbell, 1991). מחקרים אחרים מצאו כי יחסי האחים בבגרות המאוחרת התאפיינו במיעוט אינטימיות, כשהאחים דיווחו כי הם חשים יותר אחריות לטיפול גם באחים וגם בהורים שבשלב מסוים נזקקים גם הם לטיפול והשגחה (Zetlin, Seltzer, Begun, Seltzer, & Krauss, 1991; 1986).

1.5 רציונל ושאלות המחקר

חקר המשפחה המזדקנת, חקר מוגבלות וחקר מהלך החיים התפתחו כגופי ידע נפרדים ללא קשר ביניהם. בעוד שתחום הידע הקשור למשפחה המזדקנת מתמקד בשינויים המהותיים שעיצבו את המבנה שלה, מעברי החיים המאפיינים אותה וטיב היחסים הזוגיים והבין דוריים על מורכבותם, הרי שתחום הידע העוסק בנכות אינטלקטואלית במשפחה אינו מבחין ומתייחס לסוגיית המשמעות המוענקת לנכות בחייהם של משפחות מזדקנות. הספרות המחקרית נמנעה מלהתייחס למימד הזמן, השלכותיו האינטראקטיביות על חברי המשפחה השונים ועל מארג היחסים המשפחתיים.

ראייה הוליסטית ואינטראקטיבית מאפשרת ללמוד לעומק את תופעת הזדקנות בני משפחה שאחד מחבריה עם מש"ה והשלכותיה. המחקר עשוי להעמיק את הידע ביחס לתופעה ועשוי לתרום לפיתוח המשגה תיאורטית שתאפשר מיפוי התופעה וחקירה שיטתית של חלקיה וכשלם, כמו גם השלכותיה לפרקטיקה ומדיניות.

מטרת המחקר היא ללמוד, לתאר ולהבין מה המשמעות שמעניקים בני משפחה לחוויית החיים וההזדקנות עם בן משפחה בוגר עם מש"ה שאלה רחבה זו תועמק באמצעות השאלות הבאות:

1. כיצד תופס כל אחד מבני המשפחה את מציאות החיים לאורך השנים במשפחה בה אחד החברים הוא עם מש"ה בהקשר לעצמו, לזוגיות, להורות לאחאות וליחסים הבין - דוריים?

2. כיצד המוגבלות השפיעה ועיצבה (אם בכלל) את מערכות היחסים והתפקידים המשפחתיים?

3. איך נבנית ה"ביחדיות" (we-ness) של משפחה בה אחד החברים הוא עם מש"ה? ומה מאפיין את ה"ביחדיות" של משפחה זו?

4. מהי המשמעות המוענקת לחוויה של חיים והזדקנות במשפחה בה בן משפחה הוא עם מש"ה?

2. שיטה

2.1 הגישה האיכותנית - פנומנולוגית כבסיס תיאורטי למחקר

מחקר זה מתמקד בחוויה של משפחה המזדקנת עם בן בוגר עם נכות אינטלקטואלית ובנסיון להבין אותה ואת המשמעויות הסובייקטיביות שכל אחד מבני המשפחה נותן לחוויה זו. מחקר מעין זה התאפשר באמצעות הגישה הפנומנולוגית, המוגדרת כחקר התופעות והמבנה שלהן כפי שהן נתפסות באמצעות החושים והחשיבה, ומציגות עצמן במודעות כחוויות מיידיות (Pivcevic, 1975). הנחת הבסיס היא כי "אין אמת אחת" אלא ריבוי פרספקטיבות. בהקשר זה, נעשה ניסיון ללמוד ולהבין את "עולם החיים" של המשפחה כיחידה וכל אחד מפרטיה בהתמודדות עם בן משפחה בוגר עם מש"ה (Creswell, 1998; Denzin & Lincoln, 2000; Sokolowsky, 2000). המשימה הבסיסית של הפנומנולוגיה היא בתיאור, הבנייה ומתן משמעות לעולם החברתי-פסיכולוגי. הדבר נעשה באמצעות זיהוי וחשיפת החוויות המונחות ביסוד מושגי החיים של בני האדם תוך כדי התבוננות רפלקטיבית על טבען ומודעות להן. (לוריא, 2001; Spinelli, 1989) על בסיס הנחות פנומנולוגיות אלה, מחקר זה בוחן שלושה עולמות תוכן: זקנה, משפחה ונכות אינטלקטואלית.

2.2 משתתפים ודגימה

יחידת הניתוח של המחקר היא משפחה המזדקנת עם בן בוגר עם מש"ה (להלן יחידה משפחתית). יחידה זו מורכבת מגבר או אישה, וילדיהם הבוגרים, שנדגמו באופן מכוון (purposive sampling) מקרב הפונים לשכוח לשירותים חברתיים, לעמותות ולארגונים הנותנים שרות לאוכלוסיית האנשים עם נכות אינטלקטואלית ולבני משפחתיהם. בנוסף על מנת להרחיב את המדגם ולכלול אוכלוסיות מרקע שונה, החוקרות השתמשו גם בשיטת "כדור השלג" ופרסמו מודעות בפורומים ובלוגים רלוונטיים ברשת האינטרנט הקוראות להשתתף במחקר. מדגם מסוג זה מטרתו לכלול משתתפים שיכולים לספק את מגוון השונות וייחודיות לגבי התופעה הנחקרת (Maxwell, 1996). שיטת הדגימה הייתה דגימת קריטריון (criterion sampling) (Patton, 2002), כאשר קריטריוני הדגימה כללו משפחות מזדקנות (נשים וגברים מעל גיל שישים שנה) הורים לבן/בת עם מש"ה. בנוסף, האדם הבוגר בעל הנכות (במידת האפשר) ולפחות אח אחד מבין אחיו. כל חברי המשפחה אשר רואיינו היו דוברי עברית ובגירים. סך הכל, המדגם כלל 10 יחידות משפחתיות (ראו טבלה 1- נתונים דמוגרפיים של משתתפי המחקר כנספח א').

גילאי ההורים נעו בטווח של 60-86. באחת מהמשפחות ההורים נפטרו ורואיינו שני

אחים, אשר אחת מהן בת 67 בעצמה. גילאי האחים נעו בטווח של 28-60. במשפחה אחרת רואיינו שני ההורים למחקר. קיום ראיון עם בן המשפחה בעל הנכות התאפשר בשמונה מתוך עשר היחידות המשפחתיות. הסיבה לאי קיום ראיון במקרים אלה הנה אי יכולתו של האדם עם המשי"ה לתקשר. בנוסף, בשתיים מהמשפחות לא התאפשר קיום ראיון עם האח ללא משי"ה. מתוך בני המשפחה עם הנכות האינטלקטואלית אחד מתגורר בדירה באופן עצמאי, שניים חיים בבית ההורים ושבעה גרים בהוסטל.

2.3 איסוף נתונים

ראיון ומדריך ראיון

איסוף הנתונים נעשה באמצעות ראיונות עומק חצי מובנים שמטרתם לאפשר העלאת משמעויות סובייקטיביות להתנהגויות, לרגשות, לאמונות, לעמדות ולתפיסות עולם עצמיות ביחס לחיים במשפחה מזדקנת עם חבר עם משי"ה. הראיון הפנומנולוגי אינו כופה קטגוריות מוכנות מראש ובכך מאפשר להבין את מורכבות החוויות והפרשנויות של האחר (Patton, 2002). בני המשפחה רואיינו כל אחד בנפרד כשהשאלות שנשאלו היו פתוחות ובכך סייעו לחוקרות בהעלאת מגוון תחומי חקירה, שמירה על התמקדות במטרת הראיון ותיאור התופעה הנחקרת (Kvale, & Brinkmann, 2009; Patton, 2002). כל ראיון ארך בין שעה וחצי לשעתיים. בנוסף, בראשית או בסיומו של הראיון התבקשו המראיינים למלא שאלון סוציו - דמוגרפי אשר סייע בתיעוד ובכתיבת עבודת המחקר.

הראיון בוצע מתוך מדריך הראיון שהורכב מעולמות תוכן אשר פותחו על רקע סקירת הספרות והיכרות עם הנושא. (McLeod, 2001; Patton, 2002) (ראה נספח ג'). כל בני המשפחה רואיינו בהקשר לשאלות אוניברסאליות ולעולמות תוכן משותפים ובנוסף נשאלו על אודות עולמות תוכן ייחודיים לכל אחד ממעגלי המשפחה - ילדים בוגרים בעלי נכות, הורים, אחים. מדריך הראיון עסק בעולמות התוכן הבאים:

- 1. המשפחה ומערכות היחסים בה לאורך החיים.** תיאור המשפחה והיחסים ביניהם לאורך החיים, הדמויות המרכזיות, תיאור האווירה והעשייה המשפחתית לאורך השנים, שלבים ואירועי חיים משמעותיים בחיי המשפחה, תיאור מאפייני איכות הקשר המשפחתי, תפקידים במשפחה והשתנותם במהלך החיים. שאלות הדגמה: תארי אירועי חיים חשובים בחיי משפחתך? איך היית מתארת את היחסים במשפחה לאורך השנים?

2. חווית החיים עם בן משפחה עם מש"ה לאורך השנים: תיאור מציאות החיים היומיומית עם בן משפחה עם מש"ה, מקומו של כל בן משפחה במעגל המשפחתי לאורך השנים. שאלות להדגמה: איך קיבלתם את הידיעה על הנכות האינטלקטואלית? איך הנכות האינטלקטואלית השפיעה על חייו היום יום שלכם במשך השנים? איך הסביבה הגיבה לנכות האינטלקטואלית? האם היחס הזה השתנה במשך השנים?

3. הזדקנות המשפחה עם בן המשפחה בעל הנכות האינטלקטואלית: תפיסת ההזדקנות עם בן משפחה בעל נכות עבור כל אחד מבני המשפחה מבחינה אישית ומשפחתית. שאלות להדגמה: מה עושה ההזדקנות לכל אחד מבני המשפחה כולל בן המשפחה בעל הנכות האינטלקטואלית? מה השינויים שחלו בהתארגנות של חברי המשפחה בשלב זה?

4. מבט רטרוספקטיבי ועתידי. השפעה רטרוספקטיבית ועתידית של מהלך חיים עם בן משפחה עם מש"ה שאלות להדגמה: מה אתם לוקחים איתכם מהחוויה של חיים עם בן משפחה עם נכות אינטלקטואלית? אם היית צריך לכתוב ספר על חווייתך כבן משפחה לאדם עם נכות אינטלקטואלית מה היה שם הספר? מה היית כותב בו?

2.4 ניתוח ממצאים

יחידת הניתוח במחקר זה הייתה המשפחה המזדקנת. ניתוח הנתונים התבסס על שיטת ניתוח אשר פותחה עבור יחידות משפחה (Band-Winterstein, 2006). השלב ראשון של ניתוח היחידה המשפחתית כלל התייחסות לפרספקטיבת הפרט בתוך המשפחה. ברוח הגישה הפנומנולוגיה – פרשנית (Smith, Flowers & Larkin, 2009) שלב זה דרש זיהוי של "יחידות משמעות" בראיונות עם כל אחד מן הפרטים במשפחה תוך חיפוש אחר קטגוריות משותפות (Patton, 2002).

בשלב השני התבצע קיבוץ של כל "יחידות המשמעות" בחלוקה על פי משפחות, תוך יצירת השוואה בין יחידות משמעות אלה בתוך כל משפחה ובין המשפחות השונות. השוואה זו הובילה להיווצרותן של תמות קונספטואליות האופייניות לכל משפחה, או לקבוצה של משפחות או משתתפים. בשלב השלישי והאחרון של הניתוח, תמות אלה נחקרו ונותחו לעומק, כאשר כל אחת מהן נבחנה בקונטקסט המשפחתי, מנקודת מבטם הסובייקטיבית של בני המשפחה. החוקרות בשלב הזה בחנו מחדש את הדמיון והשוני בין המשפחות, ובתוך המשפחה, תהליך אשר הציף מידע חדש אודות הדינאמיקה והאקולוגיה המשפחתית.

בכל אחד משלבי הניתוח הייתה התייחסות לתוכן ולמבנה בשתי רמות: רמת הטקסט, אשר ניסתה לזהות תמות, מטאפורות ומבנים הנובעים תיאורית מהטקסט, ומרמת הסב-טקסט, שעסקה במה שהוגדר כ- covered structure, רמה שאיננה תיאורית אלא נובעת מהטקסט וכתובה בין השורות שבו (Lakoff & Johnson, 1980).

2.5 הליך המחקר

עם קבלת אישור מועדת האתיקה הפקולטת של אוניברסיטת חיפה, התבצעה פנייה למנהלי השירותים השונים, לסיועם באיתור והנגשת אוכלוסיית המחקר. רק לאחר שנתנה הסכמה מצד המרואיינים נפגשו החוקרות עמם, הציגו את מהות המחקר, משך הזמן הצפוי לראיון וקבלו את הסכמתם להשתתף במחקר. בעת גיוס המרואיינים נמסר למשתתפים מידע על שאלת המחקר, תוך הקפדה על שקיפות ושיתוף. המרואיינים רואיינו בנפרד תוך הבטחה שמידע לא יעבור בין חברי המשפחה. הראיונות נערכו במקום שהיה נוח עבורם. כל מרואיין חתם על טופס הסכמה להשתתפות במחקר, תוך מתן דגש כי בכל עת הוא רשאי להפסיק את הראיון ואת השתתפותו במחקר (נספח ב). הראיונות תומללו לצורך ניתוחם באופן מלא ומדויק, על מנת לתת ביטוי לחוויה הסובייקטיבית של כל חברי המשפחה, בקולם האישי ובשפתם.

3. ממצאים

חלק א: ההזדקנות עם בן משפחה בוגר בעל מש"ה - מנקודת מבט משפחתית

מניתוח הממצאים עלו שלוש תמות מרכזיות: 1. המוגבלות האינטלקטואלית כמנהלת את חיי המשפחה או המשפחה כמנהלת את המוגבלות לאורך מהלך החיים ועיצוב ה"אנחנויות" המשפחתית. 2. המעבר לזיקנה: אסטרטגיות התמודדות – בין המשכיות לשינוי. 3. "מתנה לא רצויה" או "כורח שנעשה באהבה": מבט רטרוספקטיבי של בני משפחה על הזדקנות עם מוגבלות.

3.1 תמה ראשונה: המוגבלות האינטלקטואלית כמנהלת את חיי המשפחה או המשפחה כמנהלת את המוגבלות לאורך מהלך החיים והזיקנה

מניתוח הממצאים עולה הסוגיה העוסקת באופנים השונים שהמוגבלות האינטלקטואלית מנהלת את חיי המשפחה או לחילופין מנוהלת על ידי המשפחה בפרספקטיבה של זמן. נמצא כי ילד עם מוגבלות שכלית התפתחותית במשפחה מצריך התארגנות פיזית ורגשית אחרת מבחינת טיפול ודאגה לאורך כל מהלך החיים. המשותף לכל המשפחות הוא שלמציאות חיים זו יש השלכות

מבחינת המרכזיות שילד זה קיבל ומקבל בחיי היום יום של בני המשפחה. מרכזיות זו באה לידי ביטוי לאורך מהלך החיים באופנים שונים. התמסרות 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; ניסיונות לאיזונים לאורך השנים. התפתחות דפוסים של יחסים בידוריים בתוך משפחה מזדקנת עם מוגבלות אינטלקטואלית ועיצוב ה"אנחניות" המשפחתית.

3.1.1 הילד עם מש"ה במרכז ההווה המשפחתית לאורך מהלך החיים עד הזיקנה

לאורך מהלך החיים הילד עם המוגבלות האינטלקטואלית נמצא במרכז ההווה של בני המשפחה כשהורים הם אלו שמכוונים את אופי הטיפול והדאגה, כאשר האתגר הבסיסי הוא לספק את צרכי הילד עם מש"ה. נמצאו אופנים שונים להתמודדות זו. מהתמסרות פיזית ורגשית טוטאלית שבאה "על חשבון" צרכי בני המשפחה האחרים, דרך ההכרה בסיזיפיות היום יומית של הטיפול לאורך זמן תוך מודעות בגבולות היכולת של הילד להשתנות, הדינמיקה של ההוצאה מהבית ועד לניסיונות לאיזון בין צרכי הילד וצרכי בני המשפחה האחרים.

3.1.1.1 "אני ישן עם אהרון, הוא צריך אותי בלילה": התמסרות פיזית ורגשית
ההתמסרות הפיזית והרגשית לטיפול מקבלת ביטוי בשלושה אופנים: 1. התמסרות מלאה של אחד ההורים לילד עם מש"ה 2. התמסרות מלאה של שני ההורים 3. התמסרות מלאה של ההורים והאחים.

הציטוט הבא מדגים את חוויתם של בני משפחה בה ההורה התמסר לטיפול באופן טוטאלי תוך הזנחת בני המשפחה האחרים, בת הזוג והאחים הנוספים:

האב מתאר:

"אני הייתי עובד, הייתי בא מהעבודה, למי אני אלך? לילד הנכה. אני מטפל בו, שוטף לו פנים, שם אותו בשירותים, מקלחת, אוכל, הכל. ושאר הילדים, הילדים עושים הכל לבד, וזה היה קשה להם... הילדים לא הבינו ואני אומר, מסביר, אתה יכול לגשת למקרר, לקחת דברים, אתם יכולים לצאת, לשחק, אהרון לא. הם הרגישו שאני נותן את כל האהבה לילד והם פחות. אבל אני, אני הרגשתי שלא, כי הוא לא יכול לעשות כלום, הוא צריך שירותים, מקלחת, הכל מא' עד ת', הכל, שום דבר הוא לא עושה... לגבי אשתי, היא ישנה לבד, אני ישן עם אהרון, זה סיפור. אני ישן עם אהרון, הוא צריך אותי בלילה" (שרון, אבא, 72)

"אבא נתן את החום לכולם, אבל באמת השקיע לרוב באהרון, ותמיד היינו, תמיד זה היה לבד... הוא מטפל בו במסירות מטורפת. אם זה לקלח אותו ולהאכיל אותו ולקנות לו את הדברים הכי טובים ולפנק אותו ו... בעצם הוא הזניח אותנו באיזשהו מקום. הרגשנו מוזנחים. תמיד – "אבא זה..." "אני לא יכול, אני עם אהרון..." "אבא, אולי תיקח אותנו?" "אני לא יכול..." גם ביחס לאמא הוא היה מאוד אגואיסט בעצם, כי תמיד אהרון, אהרון, אהרון, ותמיד אמרתי לו – אבא, תחשוב על אימא גם. תחשוב על זה, קח אותה איזה יום, תעשה איתה איזה יום כיף, קח אותה לאיזה קפה, ארוחת צהרים, ארוחת בוקר. לאיזה מלון, לאיזה ספא. באמת. "לא, אני לא יכול, אני לא יכול" (שירי – אחות, 42)

מהציטוטים עולה כי אב המשפחה ממקד את ההורות שלו סביב הילד עם מש"ה. הוא מתאר את הטיפול המסור והדאגה שלו כטוטאליים כאשר כל משאבי הזמן, המשאבים הפיזיים והרגשיים מופנים כלפי הילד. הוא מודע לכך שלהשקעה זו היו השלכות גם על מערכת היחסים הזוגית שלו וגם על מערך היחסים עם הילדים האחרים במשפחה.

האחות, מחזקת את תיאורו של האב ומדגישה מציאות בה הצרכים של בני המשפחה האחרים נבלעים. לפיה, למרות שהאב נתפס בעיניה כאיש אוהב והיא מעריכה את הטיפול שלו באחיה ומגדירה את הטיפול כ"מסירות מטורפת", אין היא יכולה להתעלם מכך שהיא, ואחיה הנוספים ואמם סבלו מהזנחה רגשית ופיזית לאורך השנים.

הדגמה נוספת להתמסרות טוטאלית של שני ההורים, המצביעה על המרכזיות של הילד עם מש"ה כשהאחים חווים עצמם כנמצאים בשולי ההווה המשפחתית:

האבא מתאר:

"זה היה שוק (קבלת האבחנה), לא הבנו באופן מעשי מה זה ילד עם פיגור, החלטנו שאנחנו מנהלים חיים נורמאליים כאשר רוב תשומת הלב הולכת לילד הזה....ילד כזה (עם מוגבלות) אוהבים יותר מאשר ילד רגיל. תראי, אני חושב שהחיבור הוא הרבה יותר חזק ... גם שלי וגם של אמא שלו, עם מיכאל החיבור הוא חיבור הרבה יותר אינטימי, הייתי אומר" (צבי, אבא, 80)

האח מתאר:

"רמת הטיפול במיכאל הייתה טוטאלית, אני לא מכיר הרבה משפחות שרמת הטיפול וחווית הטיפול בילד כזה היא ברמה הזאת, של טיפול מבוקר עד ערב...לגבי, הייתי תלמיד ממוצע. ההורים שלי, אני לא חושב שהם אהבו את זה אבל לא הייתה להם את האנרגיה להתמודד איתי. היום בתור אבא אני אומר את זה, לא הייתה להם את האנרגיה להתמודד איתי ולגרום לי לכך שאני אלמד בצורה רצינית...אם למיכאל לא היו את הצרכים שלו היו מפנים אלי יותר תשומת לב, אין ספק. ברמת החינוך, ברמת ערכים, ברמת

טיולים, ברמת חופשות משפחתיות, כל זה היה והיה ממש טוב, אבל ברמת ההתנהלות היום יומית, אין ספק שהסתכלו עלי פחות, כי וואלה, יש כמות זמן מסוימת" (ערן, אח, 55)

למרות שנקודת המוצא של ההורים הייתה שהמשפחה תתנהל באופן רגיל, האב מתאר את ההתמסרות שלהם כהורים לטיפול בילד עם משי"ה באופן לעומתני. כלומר, האינטנסיביות שבטיפול הובילו אותם (ההורים) מבחינה רגשית לחוות כלפיו רגשות עזים יותר של אהבה, קירבה ואינטימיות מאשר כלפי האח האחר. דפוס זה מקבל משנה תוקף באמצעות התיאור של האח. כיום כשהוא אב בעצמו לילדים, הוא מודע לכך ש"טיפול מבוקר עד ערב" באחיו היה במידה רבה השקעה מרבית שתבע מההורים משאבי זמן ואנרגיה שבאה "על חשבון" ההתעניינות בו, ברמת לימודיו וחיייו ביום יום. יחד עם זאת הוא מתאר את החלקים של הנורמליות המשפחתית סביב טיולים, חופשות וחינוך לערכים.

התמסרות טוטאלית של כל חברי המשפחה לאורך מהלך החיים מודגמת על ידי המשפחה הבאה:
האב מתאר:

"אחותו לא ראתה את הטיפול בו אחרת ממה שאני ראיתי... היא למעשה הייתה אימא שנייה. היא הרגישה אחריות כלפיו בלתי רגילה. והיא מאוד אסרטיבית, אם היה איזשהו חבר שעושה פרצופים נניח על זה שיש לה אח עם פיגור שכלי הייתה ניגשת לדלת, פותחת לו את הדלת אומרת "תודה שהכרתי אותך, סע בשלום" (רועי, אבא, 78)

הבת מתארת:

"בתור ילדה, שוקי היה כל עולמי. אף פעם לא התביישתי בשוקי, ומי שלא יכול היה לקבל אותו מהחברים שלי, לא יכול היה להיות חבר שלי... הייתי תמיד דואגת שהוא יהיה, שהוא חוזר מבית ספר יש מי שמקבל אותו בבית, כי אימא שלי עבדה, ושהוא נקי מגיע, ושצריך לרחוץ אותו וצריך להאכיל אותו. הוא היה תינוק שלי, כאילו. הוא היה ילד שלי. אני יודעת שלפני הכול, לפני שאני הולכת לחברה, לפני שאני הולכת להכל, שוקי. אימא שלי עם שוקי, אם לא, אז אני עם שוקי... לא הייתי יוצאת לטיולים שנתיים. לא הייתי מסכימה שישמרו עליו" (אודליה, אחות, 46)

הבן עם המש"ה מתאר:

**מראינת: מה אתה עושה בשבת כשאתה חוזר הביתה, איזה דברים אתה עושה?
אמא: נו מה אתה עושה בשבת בדרך כלל בבית? הולכים לאכול, איפה אנחנו אוכלים בשבת בדרך כלל?
מרואין: ככה.
אמא: לא, בבית ביום שישי בערב מי בא אלינו לאכול?
מרואין: אודליה באה (מחייך)
אמא: את רואה זה החיוך כשמדברים על אודליה
מרואין: אחותי אודליה, אוהבת אותי
(שוקי, 40, אדם עם משי"ה)**

הביטויים "היא למעשה הייתה אימא שנייה" ו "שוקי היה כל עולמי" ממחישים את המרכזיות של הילד עם מש"ה עבור כל בני המשפחה. ההתמסרות הטוטאלית של חברי המשפחה מתוארת על ידי האב במונחים של אחריות זהה, קבלה ואסרטיביות. האחות מוסיפה ומתארת את ההתמסרות הטוטאלית מבחינתה כלקחת תפקיד הורי משלים, ויתור על צרכיה שלה (טיולים שנתיים) והתנניית חברויות בקבלה ללא תנאים של אחיה. מסירות זו משתקפת גם בדבריו של שוקי, הילד עם המש"ה, אשר מתאר בחיך את אחותו וביטחון באהבתה אותו. נראה שהתפקיד ההורי שלקחה על עצמה האחות נתפס כטבעי במארג היחסים המשפחתיים ומלווה גם כיום כשהאחות כבר בעלת משפחה משלה ולא חיה בבית.

3.1.1.2 "הוא צריך להיכנס לתוכי": עיצוב העולם הרגשי המשפחתי במציאות של ילד עם מש"ה

העולם הרגשי המשפחתי מקבל ביטוי בכך שהנוכחות של ילד עם מש"ה מנהל ומבנה מציאות רגשית ייחודית למשפחה. מציאות זו מתוארת במספר דרכים: חיבור רגשי עמוק ובלתי נפרד בין הילד לבני המשפחה האחרים, ציפיות מהילדים האחרים במשפחה ל"פיצוי" רגשי על האובדן מהילד עם מש"ה, והתווית מסלול חיים משפחתי שעוצב בעקבות החיים עם ילד עם מש"ה. החיבור הרגשי מתואר גם על ידי ההורים וגם על ידי אחים (עם המוגבלות וללא מוגבלות):

האמא מתארת :

"טוב לו (הבן עם המש"ה) רק ברחם. הוא עובד על הרעיון איך אני חוזר לרחם...הוא יושב איתי הוא צריך להיכנס לתוכי, תינוק תינוק הרי. אני בטוחה שאחרים מסתכלים עליי וחושבים שאני קצת קוקו. כי אני כל הזמן מחבבת אותו ו...ו...ו..., כשאני באה לבקר אותו אני שואלת "אתה רוצה להיות בבית? כן. באיזה מיטה תישן? שלך, שלך", כי אני אומרת לו אתה תישן במיטה שלך. כשהוא בא הביתה, בשש שבע בבוקר אני מרגישה פתאום שהוא עומד בחדר שלי ועושה לי ככה. טוב, יאללה בוא למיטה" (אורנה, אמא, 85)

הבן עם מש"ה אומר :

"אמא, אמא, אני מחכה שהיא תבוא לקחת אותי ביום שישי... בשבת בערב אני בוכה: רוצה להישאר איתך, לא ללכת" (רוני, 40, אדם עם מש"ה)

ולעומת האם והאח עם המש"ה, מספר האח השני :

"תכלס אף אחד לא גידל אותי, היא הייתה שקועה באסון הזה שנפל עליה ואני הייתי די לבד בעולם, לא ממש היה לי בית... תראי אותי גם היום אין לי ילדים, אני בן 50 אין לי ילדים וזה מבחירה, אני פוחד שלא יהיה לי מה לתת, עסוק בלברוח מהעולם הזה" (ארז, אח, 49)

האם מתארת את הקשר הרגשי העמוק שיש לה עם הילד עם המש"ה כשבשימוש במטפורה של ה"רחם" מדגישה את החיבור הסימביוטי בינה לבינו. החיבור הזה מלווה את בני המשפחה לאורך החיים כך שגם כאדם בוגר היא חולקת איתו את מיטתה כאשר הוא בא לביקור בבית. גם הבן עם המש"ה מחזק את התיאור של האם כאשר הוא מתאר את הציפייה לבואה ואת הקושי בפרידה, שקיים גם היום כשהוא בן למעלה מארבעים. על דרך השלילה, מתאר בנה הבכור עד כמה היותה מושקעת רגשית באחיו עיצב את עולמו הרגשי כך שבחר שלא להביא ילדים לעולם.

דרך אחרת המתארת את עיצוב העולם הרגשי המשפחתי היא דרך ציפייה לעיתים גלויה ולעיתים סמויה ל"פיצוי" או תחליף על האובדן הכרוך בגידול ילד עם מש"ה. כמו למשל מילוי חיי המשפחה בשמחת חיים, חיי חברה וחיות. ביטוי לכך מובא בדינמיקה של יחסי בת-אם :

האם מתארת :

"אם הבת שלי לא הייתה לוקחת אותי לכל מיני מקומות או מוציאה אותי, אני הייתי גם יוצאת מדעתי..." (מלכה, אמא, 67).

ולדברי הבת :

"אני רואה את ההורים שלי נטרפים ואימא שלי מתמוטטת לי ואבא גם. ו... נורא קשה, נורא קשה. ותמיד הייתי שם. הייתי מוותרת על חברים שלי, והייתי תמיד נמצאת שם. או שהייתי יוצאת, לוקחת אותה איתי (את האימא) לבית קפה, מוותרת על חברים או שהייתי נוסעת לאיזשהו מקום, לוקחת אותה איתי עם החברים... הייתה תקופה שכל הזמן ניסיתי לרצות את ההורים שלי על חשבוני. ... עד שחברות שלי גם התלוננו... " (שירי, אחות, 42).

האם מתארת את הציפייה שלה מהבת למלא את צרכיה הרגשיים ובכך להקל עליה. שירי מחזקת את דברי האם ומתארת את הקשר המיוחד שיש לה עם אמה שנבע מהצורך שלה לספק להורים "מפלט" אל מול הקשיים בבית בשגרת הטיפול היום יומי, השוטף והשוחק באח. התפקיד להיות הבת של... הורחב לתחומי החיים הנוספים שלה כמו למשל בילויים, מפגשים חברתיים שלא בהכרח מותאמי גיל ושלב בחיים עבורה ועבור אמה. במבט רטרוספקטיבי שירי מבינה כי "גבולות הגזרה" במובן הציפיות ממנה היטשטשו והתפקיד שלקחה על עצמה "להיות שם" היה שונה במידה רבה במשפחתה.

העולם הרגשי במשפחות עם מש"ה ממוצב סביב התווית מסלול חיים משפחתי שעוצב בעקבות החיים עם ילד עם מש"ה. במילים אחרות, המוגבלות היא כפרויקט חיים עבור בני המשפחה :

"אני לא הסכמתי שיחליפו את השם - האגף לטיפול באנשים עם פיגור שכלי קרוא לזה. היום קוראים לזה אגף לטיפול באנשים עם מוגבלות שכלית. אני דרשתי מהם להקים ועדה של אנשי ציבור וגם של אנשי מקצוע, ואני גם הופעתי בפני הועדה... אני הבנתי את הצורך לשנות את השם, שהאנשים עצמם עם מוגבלות שכלית אמרו שהם מתביישים כשאומרים להם שהם עם פיגור. הייתי עולה על הבמה ואומר "אני אבא לילד עם פיגור שכלי", וכשירדתי מהבמה הרבה פעמים אמרו לי "תגיד, איך אתה לא מתבייש להגיד שיש לך ילד עם פיגור?... ואני ניהלתי משא כבד מאוד נגד זה... לאורך כל הדרך... מהרגע שהתנדבתי בארגון חשבתי מה אני יכול לעשות למען הקהילה ולמען ההורים. אני הסברתי הרבה פעמים שלו הייתי חושב איך אני יכול לעזור לבן שלי, הייתי משקיע 10% ממה שהשקעתי בהתנדבות. כן? הייתי מקדם את הבן שלי אולי פי שתיים ממה שקידמתי. אבל זה לא היה העניין. ברגע שאני עוזר להרבה על ידי שינוי תפיסה חברתית, על ידי הבנה שפיגור זו מגבלה בדיוק כמו צליעה וכמו עיוורון וכמו כל דבר אחר, וצריך ללמוד להתגבר עליו, ולא להנציח אותו. ככל שאני עושה את זה, אני עוזר גם לשוקי, אבל לא רק לשוקי" (רועי, אבא, 78)

הבת מתארת :

"את מקבלת ילד (מוגבל) לטיפול. הוא מגיע הוא מיוחד. הוא מקלל אותך והוא יורק עליך, והוא מרביץ לך. ואת קושרת אותו, ואת עם דמעות בעיניים, כי את יודעת שאת עושה לו טוב, ואחרי הטיפול הוא מנשק אותך והוא אומר לך שהוא אוהב אותך. והוא הולך, ובשבילי זכיתי בפיס. ועצם העובדה שאני יום אחד לא מגיעה לעבודה והם לא רוצים להיכנס כי אודליה איננה, לא משנה שהם מכירים את כל שאר הצוות, אבל אודליה איננה, אז אני את שלי עשיתי. אני, מה שאני יכולה לתרום להם ככולם, אם זה לשוקי ואם זה לא, כי זה קרוב ללבי הנושא הזה, כי יש, כי יש לי כזה" (אודליה, אחות, 46)

עבור בני המשפחה, הנוכחות של ילד עם מש"ה עיצב לאורך החיים את כיווני העיסוק. בעוד שהאב בחר לרכז את משאביו לניהול מאבקים למען ילדים עם מש"ה לאורך שנים, הבת, בחרה לעסוק כמרפאה בעיסוק ולהתמקד בטיפול בילדים עם מש"ה. שניהם, גם האב וגם הבת מציינים את הפרויקט כתרומה אישית, משפחתית וחברתית.

3.1.1.3 "היא עדיין ילדה, ילדה נצחית": ממאבק יום יומי לקידום להכרה המוחלטת בנצחיות המוגבלות

ההורים מתארים את המאבק היום יומי בניסיונות לקדם את הילד כמה שאפשר. ההתבוננות לאורך שנים על ניסיונות אלו עם ילד עם מש"ה מחדדת את ההכרה שהתפתחה בקרב בני

המשפחה כי המוגבלות היא ללא כל אופק התפתחותי. כלומר, שההשקעה והמאמצים שנעשו לאורך השנים מיצו את עצמם והמצב הוא בלתי הפיך.

האם הבאה, ששני ילדיה מוגדרים כבעלי מש"ה מתארת את המאבק על התפתחות הילדים:

האם מתארת:

"אני, לגבי הילדים שלי עשיתי כל מה שניתן כדי לנסות לקדם אותם, לא נכנעתי לשום דבר. בכיתה של יאיר, הייתה אמא ניצולת שואה, והיה לה ילד עם בעיות מיוחדות, ילד מאוד נחמד בכיתה של הבן שלי. ותמיד תמיד היא סבלה, כי הבן זוג שלה היה אומר לה תמיד את מפנקת אותו, את נותנת לו יותר מדי, הוא בסדר, היה אפילו מכה את הילד. והיא אמרה לי כל החיים זה מלחמה אחת גדולה, למדתי את זה במחנה ריכוז, ואני לומדת את זה פה, כל החיים זה מאבק. מאבק, מאבק. וזה באמת נכנס לי לראש והבנתי שהחיים זה מאבק, מאבק על הילדים שלי, ולכן לא ויתרתי בשום דבר. אמרו לי שיש Music Therapy, הלכתי, יש Dance Therapy, הלכתי, ריפוי בעזרת הסיפור- ביבליותרפיה, הלכתי. ... כל מה ששמעתי שניתן לעשות עשיתי, דליקטו (שיטת טיפול), הבאנו אותו. לארץ" (יעל, אמא, 86)

האם נעזרת בדימויים הלקוחים מעולמם של ניצולי שואה כמסגרת התייחסותית. כלומר, ברמה של סב טקסט ניתן ללמוד מדבריה כי לגדל שני ילדים עם מש"ה מקרב אותה לחוויה של ניצולי שואה ששרדו קושי בלתי נתפס. עבודה, המוטו ש"החיים זה מאבק" מקבל משמעות בחייה במובן שלא ויתרה על כל דרך אפשרית לקדם את הילדים.

תאור דומה המדגיש גם את ההתלבטות הפנימית בין המאבק לתבוע יותר לבין ההכרה ביכולות הנתונות מודגם באמצעות המשפחה הבאה:

האם מתארת:

"הוא הלך פעם בשבוע להתפתחות הילד, אחר כך אני לקחתי אותו לריפוי בעיסוק, לקחנו אותו לבריכה, לרכב על סוסים, ככה כול פעם. יש הורים שהם יותר תובעניים, ויש הורים שהם פחות תובעניים. למשל בגן שהוא היה, הייתה שם אימא אחת שכול הזמן היא אמרה, בסוף בחגיגה הוא ידקלם, הוא יגיד, הוא ידקלם, וישבה איתו, בסוף הגיע הקטע והוא לא הוציא מילה מהפה... אין לי קשר אתם, יכול להיות שהוא מאד התקדם, יכול להיות שלא. אז, אני לא יודעת. אני פחות... אולי יכולתי לדרוש ממנו יותר, אבל הוא לא, הוא לא היה מגיע לרמה של ללכת לבית ספר נגיד, הוא לא מגיע לרמה של ללכת לבד לסופר, או לנסוע באוטובוס, הוא צריך שיהיו אתו. הוא צריך את הדברים, אז זה שוב, כול אחד מה שהוא, אני לא יודעת" (גיתית, אמא, 62)

"כשטל היה ילד היה קצת יותר קל לאנשים אחרים, לחברים שלי להתמודד אתו, כי פחות רואים את ההבדלים. פתאום, כשהוא גדל בא איזה ילד בן 13-14, שמתנהג כמו ילד ומלטף אותם זה אחר, הם נתנו לו והם זרמו אתו, זה היה לא מובן מאליו" (ליבי, אחות, 33)

האם מתארת את הפעילויות הרבות שהילד לקח חלק בהן לאורך שנים מתוך ציפייה של ההורים למגמות של שיפור התפתחותי. במבט לאחור היא מהרהרת בקול לגבי "תובענותה" מהילד. ניתן להבין מדבריה שרמת הציפיות שלה לשינוי בהתפתחות הייתה יחסית נמוכה בהשוואה להורים אחרים. יחד עם זאת, היא מדגישה שבסופו של יום, כאדם בוגר, אין הוא מסוגל לבצע את אותן פעילויות יום יום יומיות בסיסיות וזקוק לליווי צמוד. הבת מתארת את הפער שנוצר עם השנים בין ההתנהגות הילדית למראה הבוגר והיכולת של הסביבה להכיל את מציאות הנוכחית. חיזוק לכך ניתן על ידי האם הבאה :

"היא עדיין ילדה. עדיין בראש ילדה. היא מתנהגת כמו ילדה, היא למשל כשהיא רואה ילדים קטנים וזה שיש להם משהו אחד, מבקשת "אני גם רוצה כזה". היא ילדה בראש לא יעזור כלום. זהו, זה כל הזמן יהיה. הגיל, הגיל, הגיל, אבל מבחינה שכלית, מנטלית היא ילדה. ילדה נצחית... חשבנו, וניסינו להיות אופטימיים. חשבנו שאולי היא תתבגר, ואולי היא תדביק קצת את הפער, אולי אם היא תהיה בת 20 אז היא תתנהג כמו ילדה בת 15, 14 משהו כזה כאילו, אבל, אבל זה תקוע. זה פשוט נתקע באיזה גיל וזהו." (שולמית, אמא, 65)

השימוש בביטוי "זה פשוט נתקע" מדגיש את ההכרה בכך שלמרות הציפיות והניסיון להסתכל קדימה באופטימיות ביחס להתפתחות יחסית של הילדה, המציאות של "ילדה נצחית" מגדירה את מיצוי גבולות הפוטנציאל שלה. הכרה מוחלטת זו יש לה השלכות על האופן בו המשפחה ניהלה ומנהלת את חייה כפי שעולה בציטוט הבא :

האבא מתאר :

"לגדל ילד כזה זה מגביל אותך בכל החיים. אתה כבר לא בן אדם חופשי, יש לך דברים שאתה צריך. תראי, יש לך תינוק בבית חמישים שנה, יש לך תינוק, אתה צריך לטפל בו כמו בתינוק. יש לו שכל של גיל 6-7, דברים מסוימים הוא יודע, אבל יש לך דברים שהוא כמו תינוק, אתה צריך לדאוג לרוחץ לו שיניים, אתה צריך לתת לו בגדים להחלפה, זה כמו תינוק, יש לך תינוק בבית, אתה בן אדם מבוגר. תראי, אני לא יודע אם סבא אוהב לטפל בנכדים אבל יש לך תינוק בבית" (צבי, אבא, 80)

"אני יכול להגיד, שאני בתור ילד, אני לא יודע אם זה בזכות מיכאל או אחרת, אבל זה גרם להתבגרות מואצת ביכולות לעזור, ביכולות לקחת אחריות ודברים כאלה. דוגמה זה נושא של טיפול בילדים, שנראה טריוויאלי, זה לא טריוויאלי... קודם כל, תחשבי שאנחנו מדברים על חמישים שנה אחורה, טיפול באחים קטנים היה פחות נפוץ אצל ילדים בזמן ההוא, אני חושב. אני לקחתי חלק במטלות של לטייל איתו, לשמור עליו, כי זה מטלות שלא קיימות בבית רגיל" (ערן, אח, 55)

על אותו רצף התפתחותי, האב מדגיש כי "יש לך תינוק בבית חמישים שנה" ואילו הבן, ערן, מתייחס להתבגרות המזורזת שלו. כל אחד מהילדים במשפחה איננו ממוקם במקום הריאלי על הסקאלה. בעוד שמיכאל, הילד עם מש"ה לא מותאם בהתפתחות השכלית שלו לגילו, הרי שאחיו חווה התפתחות רגשית-פיזית ביחס לילדים אחרים בגילו.

3.1.1.4 "החלטה שכרוכה באשמה והקלה": הדינמיקה של ההוצאה מהבית

סוגיית ההוצאה מהבית מלווה את חיי המשפחה לילד עם מש"ה לאורך השנים. מהממצאים עולה כי ניתן לזהות מצבים שונים בהם ההחלטה יוצאת לפועל: מעבר למוסד שנכפה על המשפחה המוביל לרגשי אשם עתידיים, אירוע מפנה בבחינת "הקש ששבר את גב הגמל" המוביל להוצאה מהבית ומלווה ברגשות אמביוולנטיים, ותהליך מובנה של מעבר למוסד מתוך אמונה בטובת הילד. המשפחה הבאה מתארת נסיבות חיים שהובילו לכך שההוצאה למוסד נכפתה על המשפחה בשל מצוקה כלכלית.

האם מתארת :

"אני עבדתי 35 שנה וגידלתי וטיפלתי אבל בתנאים קשים מאוד. מה אני אגיד לך? היה טוב והיה לא טוב. עברנו מלחמות הרבה... הילדה כשהייתה בת 12 או 14 כשאנחנו יושבים ליד שולחן לאכול וזה, היא רוצה משהו, הפכה לנו את השולחן ולא ידענו מה היא רוצה... ואת יודעת איך זה, זה לא כמו היום, ישר ממליצים להכניס לפנימייה. אני בתור אחת צעירה, אמרתי טוב, אני אכניס. בפנימייה הרסו אותה לגמרי. אני לא מאחלת לאף הורה דבר כזה שלא יחשבו להכניס ילד מוגבל לפנימייה או למוסד... שם לא מטפלים כמו שצריך. וחבל, הרגשתי שזה על המצפון שלי, עד היום. ככה אם הייתה את השנים הראשונות בטיפול המשך בבית, הייתי עושה ממנה... בקיצור, אחרי 18 שנה עברה ניתוח, הייתה בבית וטיפלתי בה. אחרי זה לא רציתי להחזיר אותה, אז ניסיתי חיפשתי קודם כל מסגרת בשבילה. דיברתי עם הרווחה אז אמרו לי, הורים אחרים מכניסים ואת מוציאה? איך את תסתדרי? איך את... אמרתי – אני אסתדר. בקיצור הכנסתי אותה למעון יום, ומתמודדים... הכי קשה לי בלהיות אמא של ילדה מוגבלת זה שאני מסתכלת עליה ואני

מאשימה את עצמי, המצפון שלי, שהכנסתי אותה בהתחלה, זה הקושי".
(פרלה, אמא, 81)

האחות מתארת :

"בגיל ההתבגרות כשהיא הייתה בבית, התחלנו לחוות איתה הרבה דברים שליליים. למשל, אם אני יושבת לידה, פתאום היא באה ונותנת לי איזושהי מכה, מדביקה אותי לקיר או משהו כזה, היו רגעים כאלה. אני זוכרת היא ניפחה לי את השפתיים, זרקה אותי על אבן וכאלה. את לא יכולה לדעת מאיפה זה יבוא, מאיפה זה ייצא. והורים עבדו, וזה היה מאוד קשה, מאוד קשה... אז אנשים הציעו להכניס למסגרת... ואני בתור ילדה, אני לקחתי מאוד מאוד קשה את הסיפור הזה שאורה הייתה במוסד... כשהיא הייתה מגיעה הביתה לביקור של כמה ימים, היה קשה. קשה. קשה להחזיק אותה, אבל להחזיר אותה לשם בשום אופן אי אפשר היה, בשום אופן... היינו פשוט מחזיקים אותה מהידיים והרגליים, כדי להכניס אותה לאוטו, כדי לקחת אותה. ואז כשהיא הייתה נכנסת לאוטו, כבר הייתה כל כך עצובה, יושבת בשקט לא מדברת מילה... היה לי כיף שהיא יצאה לחופש אבל לא כשהיא חוזרת, לא רציתי שהחזרה תגיע. אני הייתי נכנסת למיטה יומיים שלמים, לא מתפקדת, ממש כמו... להבדיל, ממש כמו אבלות" (מלי, אחות, 47)

ההוצאה מהבית מתוארת כשילוב בין מצוקה כלכלית של המשפחה וחוסר אונים בתפקוד המשפחתי עם ילדה עם מש"ה. גם האם וגם הבת מתארות את ההוצאה מהבית לפנימייה כצעד כואב והרסני לילדה עם מש"ה ולהם כבני המשפחה. מבחינת האם, היא תולה את האשם במדיניות הרשויות להוציא מהבית כפתרון קל ואת חוסר ניסיונה עקב גילה הצעיר כצידוק למהלך. במהלך השנים היא עושה "תיקון" ומחזירה את הילדה בבגרותה הביתה. גם הבת מלי, מתארת את התחושה הקשה שליוותה את בני המשפחה במהלך השנים בהם האחות שהתה במוסד. השימוש במטפורה של "אבלות" ממחיש את הקושי בפרידה כל פעם מאחותה.

מהלך ההוצאה מהבית מתואר גם כאירוע מפנה שבעקבותיו מתקבלת ההחלטה והיא מלווה ברגשות אמביוולנטיים :

האב מתאר :

"היום שבו הבנתי שהוא צריך להיות בהוסטל ולא בבית, אני אגיד לך מתי זה היה, בדיוק. כשהבן הגדול סיים או חטיבה או תיכון, והיה טקס סיום. ואנחנו רוצים כולם ללכת לטקס סיום, אריה כמובן לא יכול לבוא, כי זה באמת לא מגיע לאח השני. שהבן שלך שלא ימשוך תשומת לב, ואין בייביסיטר, מה עושים? והטקס הוא בשמונה, ואריה הולך לישון בשמונה. אז אמרתי לאשתי אתם תלכו, אני אחכה שהוא יירדם ואני יבוא. הוא באמת נרדם די מהר והלכתי והיה איזושהו קטע באמצע, שתי דקות, אמרתי נקפוץ לראות שהכל בסדר בבית, ואני בא ומוצא אותו מחוץ למיטה, מרוח כולו בקקי, סליחה על האפיזודה, ומאושר... ואני מבין באותו יום שאין אין, אין

דרך אחרת כלומר אם רוצים לא יכול להיות תלוי בכל, בכל, כי אם בכל פעולה בעצם אני תלוי, אני לא רוצה להיות תלוי, אני. זה היה מאוד קשה... הייתה דילמה, אבל לא הייתה דילמה, ז'תומרת בואי נגיד אני הבנתי את העלות מול תועלת מה שנקרא ואמרתי שמיד צריך לקחת אותו לפה (להוסטל), ואמא שלו אמרה תשמע אנחנו עוזבים את הילד, הוא זקוק לבית... לפני ההוצאה, הוא היה במסגרת עד שש בערב אז אמרתי מה ההבדל במסגרת? בשש בערב שאת נותנת לו ארוחת ערב? היא אומרת הוא ישן בבית... האמת היא שלמשל בעשר שנים האחרונות אם יש נגיד ארוחת ערב שמשפחתית או דברים כאלה, הוא בא. הוא כבר בתשע, תשע וחצי כבר רגיל ללכת לישון, אז הוא רוצה ללכת להוסטל, אז הוא זוחל ללכת לכיוון של הדלת יציאה. וכשמביאים אותו להוסטל אז השני מטר מהחנייה לתוך ההוסטל הוא רץ שמה. בדרך כלל הוא בקושי זז, אבל הוא כבר רץ, כי הוא רוצה למיטה שלו כלומר זה מתאים גם לו" (אבי, אבא, 65)

האמביוולנטיות באה לידי ביטוי גם בחווייתה של האחות, שלמרות שהאח יצא מהבית נהגה לבקר אותו בקביעות בהוסטל, בשונה אולי מהמצופה.

האחות מתארת:

"זה (המעבר למוסד) הייתה החלטה שכרוכה בהרבה אשמה והרבה הקלה אם אפשר לתאר את זה ככה. אני זוכרת שנגיד זה היה למשל, ההוסטל הוא צמוד לבית ספר היסודי ולצופים. אחרי בית הספר ואחרי הצופים הייתי הולכת לשם הרבה מאוד. למשל כל יום שלישי אחרי הצופים הייתי באה. היינו נשארים עוד קצת ואז אימא הייתה מסיעה אותי הביתה" (בתיה, אחות, 30)

ה"קש ששבר את גב הגמל" שהוביל להחלטה של ההוצאה מהבית הוא האירוע בו בני המשפחה חוו את התלות הגדולה של הילד עם מש"ה בהם והם בו. כלומר, בעקבות האירוע, המודעות לכך שהילד הוא זה שמנהל את חיי המשפחה ומצמצם את טווח החופש של בני המשפחה האחרים הייתה מלווה ברגשות אמביוולנטיים. בעוד שהאב היה שלם עם ההחלטה, האם התלבטה והשיקולים של "עלות מול תועלת" העסיקו את בני המשפחה הן במובן הרציונלי והן במובן הרגשי. שיקולי התועלת גברו ורגשות של אשמה והקלה פעלו בו זמנית כפי שמתארת הבת את התחושות של בני הבית. לאורך זמן נראה כי ההחלטה נחוותה כנכונה לאור ההתרשמות של האב מהתנהגותו של הילד עם מש"ה כי המוסד "מתאים גם לו".

ההוצאה מהבית מתוארת גם כהליך מובנה ותחושה של שלמות תוך הבנה שזו המסגרת שמתאימה:

האבא מתאר:

"התפיסה שלנו (ביחס למוסד) הייתה והשתנתה, זאת אומרת גם שלי הייתה לא רק של אשתי, ששוקי יחיה אתנו כל החיים בבית. זה כל הורה, זה נובע משני דברים: א' מהתסכול נקרא לזה או אולי רגשי אשמה שהנה,

נולד לי כזה ילד כן, ואני חייב לדאוג לו כל החיים. מהתפיסה המעוותת הזו כן, יצאה לנו דרך חשיבה שהוא חייב להיות אתנו כל החיים. עד שבגיל מסוים גם אני הבנתי, וגם כן תוך כדי הסתכלות על הצרכים של שוקי, שאני מתחיל להיות זקן מדי בשבילו. הבנתי עד כמה אני טועה. שוקי היה אז בן 24, זה אומר שאני גם כבר ילד. אני יכול להיות חבר של ילד בן 24? אני יכול להיות אבא, אבל לא זה מה שרציתי, שוקי צריך חברים. ואז התחלתי להכין גם את עצמי וגם את אשתי שאנחנו צריכים להוציא אותו מהבית" (רועי, אבא, 78)

האחות מתארת:

"שוקי עבר להוסטל כשאני כבר הייתי נשואה, ואני מאד תמכתי במעבר הזה. היה לי כבר יותר קל. היה לי נתק ממנו שיצאתי מהבית. לא ביום יום, אז זה משהו שאני חושבת שהוא היה חובה. גם לעצמאות שלו וגם לשחרור של אימא שלי. כול עוד שהוא היה בבית אז אימא שלי גם הייתה רוחצת אותו ומלבישה אותו, והיא לא שחררה...אמא שלי לא רצתה שיעבור להוסטל, אז כן, זה עשה לו טוב, אני בטוחה. כי הוא עצמאי יותר, והוא עושה דברים שהוא לא עשה, והוא קבל אחריות ליותר דברים. ואני חושבת שיכול להיות שזה היה קורה קצת גם יותר מוקדם, אז יכול להיות שגם הוא היה מסוגל היה להגיע לרמות יותר גבוהות בסוג העצמאות שלו. אבל לאימא שלי זה היה מאד קשה. גם לאבא שלי זה היה מאד קשה, אבל לאימא שלי זה היה מאד קשה" (אודליה, אחות, 46)

הילד עם המש"ה מוסיף:

"אני גר כאן, זו המיטה שלי, זה השולחן, יוסי בחדר הוא חבר שלי. אמא: ואתה אוהב להיות כאן נכון?
ילד עם מש"ה: זה בית שלי, מה, כאן אני נמצא
אמא: (פונה למראיינת) לפעמים נמאס לו להיות אצלנו אז הוא הולך לכיוון האוטו ומבקש שנחזיר אותו, הוא אומר לנו - הביתה הביתה.
(שוקי, אדם עם מש"ה, 40)

ההוצאה מהבית לאחר שנים רבות הייתה בבחינת תהליך מורכב שתחילתו בהחלטה חד משמעית שמקומו של הילד בבית וסופו בהכרה בצרכים של ההורים ובצרכים של הילד עם מש"ה ככל שכל בני המשפחה התבגרו. עבור האב, שלב הטרם זיקנה עורר את ההבנה שאין הוא יכול להמשיך ולשמש חברה מתאימה לבנו. האמירה "הבנתי עד כמה אני טועה" מדגישה את תהליך השינוי בעמדות הבסיסיות שבני המשפחה עברו. גם הבת מצטרפת לתהליך למרות שכבר לא התגוררה בבית ההורים אך הייתה שותפה לתהליך קבלת ההחלטות. היא הדגישה את הקושי המיוחד של האם לשחרר ורואה את הרווח שבשחרור בכך שבעקבות המעבר היא מתארת את אחיה כ"עצמאי יותר" ואפילו מבטאת נימה מסוימת של ביקורתיות כלפי האם בכך שהטיפול המסור והטוטאלי שלה מנע ממנו להגיע "לרמות גבוהות יותר של עצמאות".
הבן עם המש"ה מבטא בדבריו את רוח הדברים במשפחה כאשר הוא מתאר את תחושת השייכות שלו להוסטל, ונראה כי זה המקום בו הוא חש שייך ונינוח אפילו יותר מאשר בבית ההורים.

גם האם הבאה מתארת את התהליך לקראת ההוצאה מהבית, מהלכו ותוצאותיו :

האם מתארת :

"אחרי שהיא סיימה בית הספר, הגעתי למצב שהיא צריכה פשוט מסגרת חוץ ביתית, ושמה יכולים לתת לה את כל המענה לצרכים שלה... זה היה תהליך, קודם כל אני הכנתי, עשיתי איתה שיחות בבית. היא הייתה מאוד קשורה לבית ולהורים את יודעת היא לא מכירה מישהו אחר על עלי האדמות. שהוא קרוב אליה מלבד ההורים והאחים וידעתי שזה יהיה קשה. והחלטתי במשך כל השנה לדבר איתה. להסביר לה, להגיד לה "תראי, באיזושהו שלב את תצטרכי לצאת מהבית, כי פה אנחנו לא יכולים כבר יותר לעזור לך ההורים, יש דברים שאת צריכה לקבל וממדריכים, מפעילויות שנותנים לכם, והיום זה קשה..." בחצי שנה הראשונה שהיא יצאה היה קשה. היה לה קשה להסתגל, הייתה בוכה המון, אבל אני ידעתי שעם הזמן זה יסתדר. אני האמנתי שזה יסתדר עם הזמן, כי ידעתי שזה התשובה והמענה לצרכים שלה ולתחושות שלה ולרגשות שלה. אני בן אדם מציאותי. אני לא חיה באשליות, ולא מוליכה אף אחד שולל, ואני רואה את המציאות. מה לעשות המציאות טפחה לנו בפנים, וזה מה שהיה, והיא לא מצאה את עצמה בבית. אני יותר כאב לי הלב עליה. כאילו את יודעת האחים שלה רוב היום לא בבית, מגיעים בלילה בשעות מאוחרות, ידעתי שהם ביום מין הימים יעזבו את הבית, מה היא תעשה? וגם קצת אכזרי להשאיר ילד לבד... אז לפעמים את יודעת מהרע יוצא דברים טובים גם אין מה לעשות. אני לא מצטערת לרגע" (שולמית, אמא, 65)

באופן מאד בהיר את נחישותה בתהליך ההוצאה מהבית כשבמרכזם ראית טובת הילדה עם מש"ה ומתן מענה לצרכיה שהשתנו עם מהלך השנה כמו גם צרכי המשפחה. השיקולים המרכזיים שנלקחו בחשבון, הם בעיקר סביב "התרוקנות הקן" המשפחתי והמצב שנוצר בעקבותיו שהילדה עם מש"ה נותרה בבדידותה כשהאינטראקציה עם אחיה הלכה ופחתה. היא נרתמת למהלך תוך הקדשת תשומת לב רבה להכנה שארכה כשנה. למרות ההכנה, המעבר מתואר כקשה אך לא ריפה את ידיה וגם לא גרע מתחושת השלמות שלה עם המהלך. היא שוקלת את הכאב של ההוצאה מהבית "הייתה בוכה המון" אל מול הכאב שבהישארות בבית לבד "קצת אכזרי להשאיר ילד לבד", והיא רואה את אופציית המעבר כמועדפת לטווח הרחוק.

3.1.1.5 "לחלק את תשומת הלב שווה בשווה": ניסיונות לאיזון בין בני המשפחה

לצד מרכזיות הילד עם המש"ה בחיי המשפחה שתוארה במסירות הרבה של ההורים בטיפול ובדאגה לילד עם מש"ה, דרך עיצוב העולם הרגשי של בני המשפחה, ההכרה בנצחיות המוגבלות וקבלת ההחלטה למעבר למוסד, מתוארים גם ניסיונות לאזן בין צרכי הילד עם מש"ה לבין צרכי כל חברי המשפחה האחרים לאורך מהלך החיים. כפי שעולה באמצעות המשפחה הבאה :

"מיקדנו את עצמנו בלתת לילד את מה שאפשר הכי טוב, ולתת להם (לאחים) להמשיך, ולתת לעצמנו כדי שלא... כדי שלא נמות, ולא נישאר שם. והיום אור הוא חלק מהרוטינה המשפחתית שקיימת במשפחה שלנו. השתדלו להתייחס לא כאריה כאל עוד ילד במשפחה עם צרכים מיוחדים, בשום מקום לא הסתרנו אותו, בשום מקום לא נמנענו מלקחת אותו למעט ממש מקרים מאוד קטנים, כי הוא מוציא קולות למשל הוא עושה וואו וואו וואו, ואני אומר סואו פאק (ביטוי באנגלית) שיקפצו לי כולם. אני אעשה מה שאני רוצה. כן זה הבן שלי, מגיע לו לחיות זאת אומרת אנחנו מאוד חשוב לנו לתת לו כמה שיותר את החיים הנורמליים... יש זוג בהוסטל שלוקחים את הילדה לחו"ל מדי פעם. זה ראוי מאוד מאוד מאוד להערכה, הם נוסעים איתה לבתי מלון בארץ... אני לא עוד לא הגעתי לשם, כי חופשה זה לא לטפל כל הזמן, ובאור צריך לטפל, צריך להושיב אותו, צריך לנקות אותו, צריך להאכיל אותו. ... תראי אני יכול להגיד על דברים שאנחנו לא מספיק עשינו, אבל בואי נגיד שבראייה לאחור הייתי עושה את אותו דבר... " (אבי, אבא, 65)

הבת מתארת :

"סך הכול ההורים צלחו לדעתי את המשימה של לחלק את תשומת הלב שווה בשווה... אחת המעלות של המשפחה שלנו, שזה (נוכחות של בן משפחה עם מוגבלות) לא נתן לפגוע בנו. ברור שזה כואב, ברור שזה קיים, ברור שמתמודדים עם זה. אבל זה לא משנה את החיים... ברור שיש את המחויבות לזה אבל לא נותנים לזה להשתלט כל הזמן. יש לזה גם חלק מהשלמות של להוציא אותו מהבית כעת. להבין שיש חיים " (בתיה, אחות, 30)

במבט רטרוספקטיבי, בני המשפחה מתארים את הניסיונות לתמרן בין הצרכים של כל בני המשפחה. האב מביא את הקו המשפחתי לאורו הם כהורים ניווטו את המשפחה כאשר הילד עם מש"ה הוא "עוד ילד במשפחה עם צרכים מיוחדים". תפיסה זו מאפשרת התבוננות על כל חברי המשפחה מבלי להתעלם מהמציאות הספציפית שלהם ובאה לידי ביטוי בכך שהוא שלא נמנעו ממנו חוויות משפחתיות. בה בעת הקפידו ההורים לראות גם את הצרכים של הילדים הנוספים במשפחה וצרכיהם שלהם. יחד עם זאת הוא ער ובוחן את עצמו ביחס למשפחות אחרות שמעמידות רף שיתוף גבוה יותר הכולל גם נסיעות לחופשות בארץ ובחו"ל ומצדיק את הנחיצות לממש את עצמם על מנת "שלא נמות".

ההבנה שיש חיים עוברת כחוט השני בין חברי המשפחה והבת אכן מדגישה את ההישג של ההורים לשמור ולדבוק לאורך שנים במשימה שקיבלו על עצמם. היא רואה את חצי הכוס הריקה של הכאב, המחויבות וההתמודדות אל מול חצי הכוס המלאה של תשומת לב שווה, חיים

מלאים ושליטה בזמן המשפחתי. שני חצאים אלו הם בבחינת שלמות משפחתית עבורה שמקבלת משנה תוקף בהחלטה להוציא את האח עם מש"ה למוסד.

ניסיונות נוספים לאיזונים נמצאו בין העבודה והקריירה אל מול צרכי הטיפול:

האם מתארת:

"אני היו ימים שהייתי יוצאת הרבה מוקדם מהעבודה, והיו ימים שלא הייתי מגיעה לעבודה, והייתי שם, הייתי שם. אבל לעזוב את העבודה היה לי קשה. כי אם אני הייתי עוזבת את העבודה אז אני מאמינה שהייתי שוקעת לתוך זה... אולי יש לי קצת רגשי אשם שאם, אולי אם הייתי עוזבת את העבודה, והייתי יותר כול כולי נותנת את עצמי לה, ולקחת יותר לטיפולים, ויותר את יודעת התייחסות, ויותר תשומת לב אליה, אז אולי היום, אולי הייתי עוזרת במשהו. אבל אני כנראה, אני בעצמי לא ידעתי איך להתמודד עם זה. ויכול להיות שזה היה בשבילי לחפש את השקט " (גיתית, אמא, 62)

במבט לאחור, מתארת האם את החשיבות שייחסה לניסיונות שלה לאזן בין הדאגה והטיפול בילדה עם מש"ה לבין הימצאות בעולם העבודה שהיה מבחינתה סוג של עוגן שמנע את שקיעתה בעולם האינטנסיבי של הטיפול. אם זאת, גם היא איינה נטולת רגשות אשם ומחשבות 'אילו' המובילים אותה למציאת צידוקים לכך שבחרה לאזן בין העבודה לטיפול למרות הכל.

3.1.2 המעבר 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 שדפוסי 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: 1. המשכיות במרכזיות הטיפול בילד עם מש"ה 2. מעבר לטיפול דו-מוקדי (הורה זקן - ילד עם מש"ה) 3. מיקוד בהורה הזקן כמרכז הטיפול (הילד עם מש"ה מקבל חשיבות משנית). כמו כן, המודעות לסופיות החיים, מובילה את בני המשפחה להתמודד עם שאלות עתידיות הקשורות לעתיד בן המשפחה עם מש"ה והן טומנות בחובן משאלות, חששות והחלטות ביחס לתסריטים העתידיים של הילד עם מש"ה ובני המשפחה האחרים.

3.1.2.1 "לא נורא, אני מרים אותו בקלות": המשכיות במרכזיות הטיפול בילד עם מש"ה

בני המשפחה רואים לנגד עיניהם את הירידה ברזרבות הפיזיות והנפשיות אך ממשיכים בדבקות לראות את הילד עם מש"ה כמשימת טיפול מרכזית גם בשלב זה של החיים.

כך עולה ומודגם על ידי המשפחות הבאות:

האב מתאר:

"עכשיו זה מתחיל להיות קשה יותר, אל תשכחי, אני מרים אותו כל הזמן, שם אותו בשירותים... לא נורא, אני מרים אותו בקלות... אצלי הכל אותו דבר, אני אותו דבר, מה שעשיתי לפני 40 שנה, אני עושה אותו דבר" (שרון, אבא, 72)

האם מתארת:

"הגיל הזה צריך שקט, צריך, אחרי שגידלנו ארבעה ילדים, התחתנו, מה עושים אחר כך? רוצים ליהנות גם אנחנו אחרי שגידלנו אותם, רוצים קצת ליהנות. גם זה אין. אנחנו פה, כל הזמן בבית, לא יכולים לעשות שום דבר. כל הזמן אהרון, אהרון, אהרון..." (מלכה, אמא, 67)

הבת מתארת:

"הקושי הפיזי בעצם. זה הכי קורע אותנו. אני רואה את אבא שלי, כל היום, מרים אותו מהמיטה, לכיסא, מהכיסא למיטה, לצחצח לו שיניים, לקלח אותו. עשה צרכים, לא עשה צרכים... אחד הדברים שאני מנסה אולי לתת לו להבין שהוא צריך להתעורר. אני אומרת לו – אבא, אתה מתבגר, באיזשהו שלב אתה לא תוכל להרים אותו. זה כל הזמן, זה קטע פיזי. עכשיו אני גם אמרתי, נביא מישהו שנכניס אותו מביטוח לאומי..." (שירי, אחות, 42)

האח עם מש"ה מתאר:

"אני לא אוהב ארתור (המטפל הזר), אני רק עם אבא, אני רגיל אליו, הוא עושה איתי הכל" (אהרון, אדם עם מש"ה, 48)

האב ער לשינוי ביכולותיו הפיזיות, למרות הניסיון להכניס מטפל זר, הוא מבטל את הקושי ומדגיש את המשכיות הטיפול בבן שהוא מרכז עולמו. הבן עם המש"ה מבחינתו, מבקש לשמר את דפוסי הטיפול שהתקיימו לאורך החיים גם בזקנה. מנקודת מבטה של האם, היא מבינה שאין שינוי בדפוס הטוטאלי של טיפול האב בבן בתקופת חיים זו. היא מבחינתה מרגישה וחושבת כי תקופת הזיקנה דורשת שינוי, כשהיא שמה דגש על צרכיה הנפשיים שלא מסופקים עקב המשכיות הטיפול הטוטאלי. הבת, כמתבוננת על המשפחה המזדקנת מדגישה את הקושי הפיזי של האב וחרדה לשלומו. היא מציעה לאב שינוי בהכנסת מטפל נוסף, ולמרות כניסתו לתפקיד, עדיין "לא נורא, אני מרים אותו בקלות" מלווה אותו ומבססת אותו בעמדתו.

הדגמה נוספת להמשכיות המרכזיות בטיפול מוצגת באמצעות המשפחה הבאה :

האב מתאר :

"אני בא ואומר שיש בעיה בזקנה מאוד רצינית שאין את הכוחות, יש הרגשה לא טובה, אתה קם בבוקר אתה שבור...אז יש גם פלוס, מיכאל בא ועשה התעמלות, כשמיכאל היה בא בבית הייתי קם בבוקר ועושה איתו התעמלות בוקר, אני אף פעם לא עשיתי התעמלות לפני זה, עם מיכאל אני ממשיך לעשות התעמלות, אני עושה כל יום בבוקר חמש דקות התעמלות. אבל אחרי ההתעמלות חמש דקות אני כמו אדם צעיר, זה בזכות מיכאל... הכנסתי להוסטל פינג פונג, אני עם חברים משחק היום פינג פונג פעם בשבוע, עם מיכאל, לוקח את מיכאל לחברים, יש לנו שולחן אצל החברים, אני בן 87, אנחנו משחקים פינג פונג. נכון יש לי בעיה של עיניים, אני איבדתי חלק מזווית מסוימת שאני לא רואה ואני משחק הרבה יותר גרוע, אף פעם לא הייתי שחקן פינג פונג, הייתי איש עסוק, אף פעם לא ניגשתי, לא היה לי זמן, עכשיו אני משחק פעם אחת בשבוע פינג פונג, מדוע? גם בשביל מיכאל וגם בשבילי. אז יש פלוסים מסוימים..." (צבי, אבא, 80)

האח מתאר :

"הטיפול היום יומי במיכאל זה אבא שלי, קודם זה היה גם אבא שלי וגם אימא שלי, היום זה רק אבא שלי. פה זה כבר ביצה ותרנגולת. בעקבות הטיפול במיכאל, אז אבא שלי יוצא ופעיל ועושה המון דברים שיכול להיות שבתור מבוגר לבד הוא לא היה עושה. כי למשל זה שהוא ממשיך ללכת לבריכה והולך לפינג פונג ויוצא לפה ויוצא לשם, וואלה, זה גורם לזה שכל יום הוא יוצא מהבית. אז לכן אני אומר, זה כבר... ואבא שלי מודע לזה, דרך אגב, זה גורם לכך שבעצם החוויה היום יומית וחיי היום יום הם גורמים לכך שאין לו חיי זקן בודד ומסוגר, נגדיר את זה ככה" (ערן, אח, 50)

ניתן ללמוד מבני המשפחה שאסטרטגית ההתמודדות עם הזקנה מכוונת לצרכי הטיפול באדם עם מש"ה שלא רק שלא מכבידה אלא נתפסת כמאפשרת להורה הזקן לשמור על פעילות פיזית מהנה והפגת הבדידות בו זמנית, בכך להתגבר על הקשיים שתקופת חיים זו מזמנת לו. המטפורה של האח "ביצה ותרנגולת" ממחישה ומחזקת את החיבור החזק שבין האב לבן עם מש"ה כשהאחרון מחזק כיום בזיקנה את האב לא פחות מאשר האב את בנו.

3.1.2.2 "אולי נלך לדיור מוגן יחד איתה?": מעבר לטיפול דו-מוקדי (הורה זקן - ילד עם מש"ה)

אסטרטגיה נוספת שעולה מהממצאים מתארת מעבר לטיפול דו מוקדי, דהיינו טיפול בילד עם מש"ה וטיפול בהורה הזקן. שני המוקדים יכולים לבוא לידי ביטוי כמהלך של ההורים- שכעת מטפלים בעצמם ובילד עם מש"ה והן כמהלך שבו האחים האחרים מודעים לצרכים המשתנים של

ההורים כמו גם לצרכים ההמשכיים של הילד שהוא נדרש להירתם עבורם. הציטוט הבא מדגים את תפיסת ההורים ביחס למעבר לטיפול דו מוקדי :

האם מתארת :

"המצב היום שאנחנו שנינו עברנו את ה-80, ותפסת אותי עכשיו ברגע הקריטי... אני הרגשתי שאני לא יכולה להמשיך לתפקד, להשגיח על הדירה שלו, להשגיח על הדירה שלי, לבשל, להכין, לנקות, לקנות, לא יכולה, 86 שנים. הבן זוג שלי בהחלט עוזר והכל והוא כבר גם כן פנסיונר... אני בשנה האחרונה מרגישה שאני לא חזקה. התחלתי לדבר על דיור מוגן, ואז מה עושים עם יאיר? זאת הבעיה. כי אני לא מאמינה שהוא יהיה מוכן לצאת מהדירה שלו, יש לו דירה קטנה של שני חדרים, על ידינו, טוב לו... מה הוא תעשה עכשיו? אז אנחנו התחלנו לחשוב על דיור מוגן ואז אמרנו שאולי נלך לדיור מוגן יחד איתו" (יעל, אמא, 86)

האם מתארת את השינויים שהיא חווה עם הזדקנותה. תקופה זו הופכת להיות אקוטית עבורה ועבור בן זוגה הן בשל העובדה שהיא ממשיכה מחד למלא את הצרכים היום יומיים של משק בית ואחזקתו בביתה ובבית בנה שמתגורר סמוך אליהם. מציאות זו שהיא מנהלת במשך שנים הופכת לאחרונה למעמסה ונטל עבורה והיא מתקשה לתפקד כפי שנהגה. ההזדקנות נותנת את אותותיה והיא מודעת לכך שכעת עליה למצוא פתרון דו מוקדי שיסייע בו זמנית לה ולבן זוגה כמו גם לבנה. המשפחה הבאה אף היא מתמקדת בשינויים שתקופת חיים זו מזמנת וממוקדים במימוש הצרכים הנפשיים בשלב זה של חייהם :

האב מתאר :

"פעם ראשונה אנחנו יוצאים כל המשפחה חודש הבא. אשתי תהיה בת 70. ולקחתי את כל המשפחה, אנחנו נוסעים לשיט בים הבלטי, ובלי שוקי. אשתי הבינה שגם היא בגיל שבעים מותר לה ליהנות. גם היא מותר לה לנסוע לנופש בלי שיהיה לה תינוק" (רועי, אבא, 78)

והבת מוסיפה :

"עדיין לא עברה האחריות אלי. אבל אתה מרגיש אותה פתאום, כי כשההורים מתבגרים אז יותר קשה להם, ואתה צריך להיות שמה יותר ולעזור. אני מנסה מאד לשכנע את אימא שלי ואת אבא שלי, תשאירו אותו יותר בהוסטל" (אודליה, אחות, 46)

האב עסוק ברווחה הנפשית שלו ושל בת זוגו בשלב זה של חייהם. נראה כי התחושה ששעון החול הולך ואוזל מעודדת אותם לראשונה בחייהם, לצאת לנופש ללא הילד עם מש"ה. האמירה "בלי

שיהיה לה תינוק" מרמזת על הפער שנוצר בין הווית הזיקנה של ההורים לבין ההוויה המתמשכת של טיפול בתינוק והדיסוננס שהוא מביא עמו. גם הבת מודעת להזדקנות הוריה, בעוד שהאב אינו מזכיר את הקשיים הפיזיים, הבת ערה להם ומבינה שיש לשנות את ההדגשים הטיפוליים ולכן ההצעה שלה להפחית את הנוכחות של האב עם מש"ה בבית על מנת לאפשר מענה לגם לצרכים של ההורים.

טיפול דו- מוקדי בא לידי ביטוי גם בכך שהאדם עם מש"ה מקבל על עצמו תפקידי טיפול (גם אם קטנים) ביחס להורה המזדקן והנוזק:

האב מתאר:

"כשאבא שלי היה חולה זה גרם לאלי קצת, קצת, קצת גם להיות מטפל שלו. לטפל במובן הזה של, צריך להביא לו כוס מים, אז הוא מביא לו כוס מים או הוא עושה את זה תמיד, וזה נורא חמוד שהוא עושה את זה. הוא רץ כזה נורא ממהר ונורא לחוץ לעשות את זה. לא יודע מה, לשים לו סנדוויץ' או טוסט ולהביא לו גבינה" (דוד, אב, 37)

הילד עם מש"ה מתאר:

"כשאבא הרגיש לא טוב תמיד הייתי אתו, הלכתי להביא לו כל מה שהיה צריך, ישבתי לידו כל הזמן, רציתי לעשות את זה..." (אלי, אדם עם מש"ה, 58)

האחות מתארת:

"בעצם מי שהיה עם אבא כל הזמן זה, הוא היה אתו כל המחלה וטיפול בו כל הזמן, לא הסכים לעזוב אותו לרגע..." (רונית, אחות, 67)

אחיו ואחותו והילד עם המש"ה מתארים את תקופת חיים בה ההורה המזדקן חלה (לימים נפטר) ונוזקק לסיוע. הילד עם מש"ה מגויס אף הוא למשימות הטיפול וממלא אותן בדבקות וברצון כאחד.

הדגמה נוספת למעבר לטיפול דו מוקדי במשפחה רב דורית מובאת על ידי האם והבת עם מש"ה:

האם מתארת:

"כל אמצע השבוע אנחנו הולכים אליה, אחיה גר ברעננה אז אנחנו לוקחים אותה לנכדים, וזה יוצאים, מבליים איתה, עושים זמן איכות ככה כולנו ביחד עם המשפחה עד שההורים מגיעים הבן ואשתו, ואז אנחנו הולכים, וזה פעם בשבוע זה קבוע..." (שולמית, אמא, 65)

הבת עם המש"ה מתארת :

מראינת: אבא ואימא, את מרגישה שהם השתנו?
שרה: כבר אין להם כוחות
מראינת: באמת? איך את רואה את זה? נגיד, את יכולה לתת לי דוגמה
שלמשל את ראית? שכבר אין להם כוח?
שרה: לאימא לפעמים אין כוח אז היא נחה
מראינת: מה את רואה?
שרה: שהם עייפים, אין להם כבר כוח
מראינת: ואיך את מרגישה כשאת רואה אותם ככה?
שרה: עוזרת להם.
מראינת: במה את עוזרת?
שרה: לזרוק זבל.
(שרה, אדם עם מש"ה, 28)

האם בוחרת למקד את המעבר לזיקנה באמצעות תיאור משימות הטיפול והדאגה גם בבת עם מש"ה וגם בדור הנכדים. הם משתפים את הבת במעבר לשלב הסבאות שבחיהם והיא לוקחת חלק פעיל במציאות זו. תפקיד זה מצריך היערכות הן מבחינת משאבי זמן והן מבחינת משאבים פיזיים. בעוד שהאם איננה מתייחסת לקשיים הפיזיים, הבת שרה מתארת שינוי שאותו היא ככל הנראה חווה כטיפול דו קוטבי, בכך שהיא לוקחת חלק במטלות הבית על רקע המסרים שהיא מקבלת מבחינת רזרבת הכוחות של ההורים.

3.1.2.3 "לא יכולים יותר" – מיקוד בהורה הזקן כמרכז הטיפול (הילד עם מש"ה מקבל חשיבות משנית)

עם ההתקדמות בגיל והחמרה במצב התפקודי-בריאותי של ההורים, חלק מהמשפחות מתארות שחל שינוי בסדרי העדיפויות בטיפול. שינוי מהותי זה בהיררכיה הטיפולית לעיתים עולה על ידי ההורים עצמם ולעיתים על ידי האחים.

האם מתארת :

"אני כבר לא במאה אחוז, אני עם קוצב לב, אני הולכת עם הליכון, גם אני לפני יותר משנתיים נפלתי והיה לי שבר בחוליה 12, בגב. סבלתי... אני מרגישה את הקושי בגיל, יש ימים שאני מקבלת את זה ממש קשה. הנה עכשיו הבאתי לה (מטפלת), כבר חודשיים וחצי. זה מוריד ממני לקלח אותה, הוריד ממני להוציא אותה מהמיטה, להושיב אותה. אבל לפני שהבאתי, הבנות עזרו לי. הבת שלי עם ארבעה ילדים, הייתה באה כל בוקר, בשש וחצי, לקלח אותה, להלביש לה, להוריד אותה למונית, והייתה הולכת לעבודה" (פרלה, אמא, 81)

הבת מוסיפה :

"אמרתי לה (לאמא) – אבל את יודעת שהוא (האבא) לא יחזור לעצמו, נכון? את צריכה בשבילו עכשיו, לא בשביל אלה. אמרתי לה, אלה זהה הצידה עכשיו, כל הזמן אלה, אבל זה לא אלה עכשיו הנושא. בלילה מישהו צריך להיות פה מאחוריו כשהוא נכנס לשירותים. זה קשה, זה מאוד קשה. אני

לא צריכה... אז תעזבו... לילות ארוכים אנחנו ישנו פה, עשינו סבב... (מלי, אחות, 47)

בעוד שההורה ממוקד בהתמודדות יום יומית בקשיים הבריאותיים ובהמשכיות הטיפול בבת עם מש"ה, האחות משקפת לאם את הצורך של האב בהשגחה וטיפול אינטנסיבי צמוד, כשעבורה, בשלב זה יש ל"הזיז הצידה" את הבת עם מש"ה ולהתמקד בהורים הזקנים.

הדגמה נוספת לשינויים בהיררכית הטיפול הנובעים ממחלת ההורה הזקן הביאו למחשבות על הוצאת הבן מהבית :

האם מתארת :

"בעלי קיבל אוטם שריר הלב. היה כמה ימים בבית חולים וחזר הביתה והבית היה צריך להיות שקט, שקט. ומה אנחנו עושים עם רוני? נסעתי כמה וכמה מקומות כאן באזור ובכל מיני מקומות לראות אם אני יכולה להכניס את רוני ולא מצאתי שום מקום... אני לא יכולה. אני צריכה לדאוג לרוני ואני צריכה שזה יהיה פה בסביבה ובשביל לעשות את הבית יותר שקט ביקשתי מהבן של השכן, שייקח אותו והייתי משלמת לו בייבי סיטר לטייל אותו. ואז התחלנו לחשוב על זה שרוני בעצם צריך לצאת מהבית" (אורנה, אמא, 85)

השינויים הדרסטיים במצב הבריאותי של אחד ההורים מוביל לכך שמופר האיזון ביחס להיררכיה הטיפולית. היות שהצרכים של ההורה החולה הם חד משמעיים וכלל לא ניתנים להתגמשות, הם מאתגרים את ההורה השני במציאת פתרונות אלטרנטיביים שעד כה לא נכללו ברפרטואר המשפחתי. עבור האם, הוצאת הילד עם מש"ה מהבית עקב מחלת האב מדגישה את השינוי הדרמטי בהיררכית הטיפול.

3.1.3 תסריטים עתידיים לבני המשפחה: חששות, משאלות לב, צוואה

תקופת הזיקנה, הקירבה למוות וסופיות החיים חושפת את בני המשפחה לעידן של אי ודאות וחששות הקשורות לאופן שבו יתחלק הטיפול באדם עם מש"ה כאשר ההורים לא יוכלו להמשיך ולדאוג לו, איך תהיה ההתמודדות בשלב הזה, מהן משאלות הלב ועד כמה ניתן לבנות תסריט עתידי.

3.1.3.1 "כל מה שקשור בעתיד מטריד אותי": חששות ומשאלות לב

מהממצאים עולה כי אי הוודאות שקשורה ב"יום שאחרי" מעסיקה את בני המשפחה. החששות שמלווים את בני המשפחה מתמקדים בעתידו של האדם עם מש"ה. איך הוא ישרוד לאחר

שההורים כבר לא יהיו? מי ידאג לו? עד כמה ואם בכלל יזכה לביקורים של האחים ובני המשפחה שלהם? האם המוסד יפעל וידאג לצרכיו באופן המשכי? על מי אפשר לסמוך? ועד כמה? ומשאלות לב כמוסות ליציאה משותפת מהעולם הזה. כך עולה מהציטוט הבא :

האם מתארת :

"כל מה שקשור בעתיד מטריד אותי, כי אולי יקום דור שלא ידע את יוסף... אני דיברתי עם אלון על היום שאחרי, אני דיברתי אתו על זה. הוא מבטיח לי שהוא יבוא וייקח אותו ויהיה מעורב. אני לא משוכנעת... הוא מבטיח לי. אני לא משוכנעת" (אורנה, אמא, 85)

האח מתאר :

"אמא שלי בת קרוב לשמונים, אני מבין שאני עוד מעט הופך לאחראי על רותם, אין ברירה, זה הקלפים שלי. אמא שלי באמת עשתה הכל כדי שלרותם יהיה בית שהוא יחיה בו עד מאה ועשרים ושנחננו, ואני לבד בעתיד, נצטרך רק לבוא לבקר ולא הרבה מעבר...רותם עדיין קשה לפעמים ואז רק אמא שלי יודעת להשתלט עליו וזה קצת מפחיד אותי כי אני בקטעים האלה של רותם לוקח צעד אחורה, אני לא מבין את הדרך שהיא מצליחה להרגיע אותו..." (ארז, אח, 49).

החששות שמלווים את האם הם בעיקר ביכולת לסמוך על האח הבכור שאכן ימלא את הבטחותיו כלפיה. בעוד שהיא דאגה לכל סידור אפשרי לילד עם מש"ה עדיין אין היא שוכנעת שאכן יעמוד במחויבות זו ומכאן דאגתה. הבן הבכור, אכן מאמת חשש זה ומבקש להסתפק באחריות מינימלית של "לא הרבה מעבר". חששותיו נובעים בעיקר סביב יכולתו להתמודד עם התנהגותו הבלתי נשלטת של אחיו.

בעוד שהמשפחה הקודמת העלתה את סוגיית הדאגה כחשש, המשפחה הבאה מדגימה חששות מגוונים בעוד שההורים מתמקדים בעתיד המוסד שבו נמצא הילד עם מש"ה וקביעות השהייה בו כמו גם חששות ערטילאיים מהבלתי צפוי, הילדים עסוקים בחלוקת תפקידים ביניהם ביחס להמשכיות הטיפול באח עם מש"ה :

האם מתארת :

"אני טיפוס שסומך שיהיה בסדר. אם לא יקרה משהו מיוחד הוא יישאר במקום שלו (מוסד), למה לא? גם כולם מתבגרים, הוא בין הצעירים שם. אם המקום ימשיך לפעול והוא יהיה בסדר, והוא יהיה טוב, אין צורך לשנות...הבנות הם יהיו האפוטרופוסיות שלו. הם אמרו שהם יהיו, אפילו לא הייתי צריכה.. תראי, גם יכול להיות שהבנות שלי יבואו ונגיד יגידו או

קיי, אנחנו האפוטרופסיות שלו, אנחנו לא באות לבקר אותו, לא באות, לא מצלצלות, יש גם כאלה... תשמעי, יש דברים, אני לא חולת שליטה, ויש דברים שהם לא... אני לא יודעת. אני עושה את מה שאני יכולה כדי להביא את הדברים לאיזה מצב מסוים. מה יקרה אחר כך, אני כבר לא יודעת" (גיתית, אמא, 62)

האחות מתארת :

"אני כל הזמן אומרת להם תהיו רגועים, כשאתם תלכו לעולמכם, זה יהיה אצלנו, ואני יודעת שעוד נכונות לי... רק יש לי חששות לראות איך תהיה החלוקה ביני לבין אחותי בטיפול בתומר... בפן הכלכלי זה יותר אני. תמיד, נניח אבא שלי תמיד מעדכן אותי איפה יש חשבונות, איפה יש כסף לתומר, מה שמור, מה לא שמור... במובן הזה אני יודעת" (ליבי, אחות, 33)

האח עם מש"ה מתאר :

"אני נשאר כאן (בהוסטל)... הם באים לבקר אותי ואני גר כאן" (טל, אדם עם מש"ה, 31)

המשפחה הבאה מדגימה משאלת לב כמוסה באשר לעתיד הילד עם מש"ה :

האב מתאר :

"ככה בליבי אני מקווה שהוא לא יחיה יותר מדיי אחרי כדי שלא יקרה לו מצב שהוא לא יקבל את המיטב שהוא מקבל היום, אבל גם בלי המיטב הוא די מטופל, כלומר יש בהוסטל הזה עשרים ומשהו, עשרים וארבע, עשרים ושישה, אני כבר לא זוכר" (אבי, אבא, 65)

האחות מתארת :

"ההזדקנות של ההורים, זה מאוד מפחיד. כשהם יזדקנו מה יהיה. איך נסתדר. איך כל אחת מהמשפחות שלנו תקבל את זה? שיש לך אח כזה אז את צריכה לדאוג. אז כשיש לך בן זוג את חייבת שהוא יקבל את זה. אני יודעת היום למשל יש לי בן זוג שמאוד מקבל את זה, מאוד מבין אותי אבל האם הוא...? אני גם לא יכולה לצפות את זה ממנו, להיות שותף לעזרה הזאת?... ושוב, אני יודעת שיש לי זמן לזה. אבל הכול כאילו חלק מהמרוץ של החיים, ויש לך עבודה ויש לך ילדים ויש לך זה" (בתי, אחות, 30).

בעוד שההורה עסוק במשאלת ליבו, הבת מבטאת את חששותיה כפחד הן מההזדקנות של ההורים וירידה בתפקודם בהקשר לאח, והיכולת שלה ושל להכניס משימה גדולה זו ללוח הזמנים של חייה כמו גם שאלת מחויבות בן זוגה לכך.

חששות המשפחה באים לידי ביטוי בדברי האם כשהיא מתמקדת ביכולת של בני המשפחה האחרים למלא את החלל שהם יותירו אחרי לכתם מהעולם הזה :

האם מתארת :

"היא, היא כל כך מחוברת אלינו, ואנחנו בשבילה הביטחון שלה, ואנחנו דואגים מה, מה יהיה, ויום מין הימים זה ישתמט ממנה, ואז מה יהיה איתה? מי יקדיש לה, מי יעניק לה, מי ייתן לה את התשומת לב הזה? לא בטוחים שהאחים כל כך יהיו איתה, כי גם להם יהיו משפחות משלהם מין הסתם, ולא יודעים... אני האמת לא נכנסתי איתם לעומק של דברים, ולא מוכנה להעסיק אותם בזה עדיין" (שולמית, אמא, 65)

האם חוששת להעלות ולהביע את חששותיה בפני בני המשפחה האחרים ובכך היא מרחיקה את העיסוק בנושא כמה שאפשר הלאה.

3.1.3.2 הבניית תסריטים עתידיים

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.

"אני צריך להיכנס לנעליים של אבא שלי": צוואה עם תסריט מובנה

מהממצאים עולה כי תסריט מובנה עוסק בהמשכיות 'מפעל החיים' של ההורים בטיפול בילד עם משי"ה. ההמשכיות מכילה ציפיות, התווית דרך, ניצול משאבים קיימים וחדשים, וכתובת צוואה מפורטת לגבי העתיד. כך עולה ומודגם באמצעות משפחת נגב:

האב מתאר :

"מיכאל יישאר בהוסטל. הבן יהיה האפוסטרופוס. הוא מבין את התפקיד, הוא יודע מה אני עושה... אני מקווה שהוא ידאג, ייקח בן אדם טוב שיטפל בו, שילך איתו לבית קפה, ילך איתו לבריכה, שימשיך את החיים שלו, זו הכוונה שלי. אני לא חושב שקיימת אפשרות אחרת... יהיה לו מספיק כסף בשביל זה. זה אני מבקש גם כן, אני מבקש את זה בתוך הצוואה" (צבי, אבא, 80)

האח מתאר :

"אני ער לזה שאם יקרה חס וחלילה משהו, אני צריך להיכנס לנעליים של אבא שלי... אנחנו התחלנו עכשיו לדבר על הדברים האלה, איך נערכים לשלב הבא. הפתרון שלי זה שבעצם צריך לשכור מטפל או מטפלת עם רכב, שיבוא וייקח אותו, ייקח אותו לבריכה, שיעשה לו את הסדר יום שלו. זו המחשבה שלי, למה אני אומר את זה? אני אומר בתור זה שהילדות היו קטנות ושכרנו מטפלת עבורן כדי לעשות את זה, כי עבדנו מחוץ לבית, זה הפתרון היה, ונראה לי שהפתרון הזה הוא פתרון ראוי" (ערן, אח, 55)

האח עם מש"ה :

**"אמא כבר איננה והיא בשמיים וכשאבא לא יהיה יש לי את ערן, יש לי הכל
כאן וערן יהיה איתי..." (מיכאל, אדם עם מש"ה, 50)**

בני המשפחה עיצבו תסריט מפורט הלוקח בחשבון את כל ההיבטים הקשורים להמשך החיים הן עבור הילד עם מש"ה והן עבור אחיו שהוא בעל ממשפחה משלו וקריירה מסודרת ותובענית. האב מציאותי ביחס לציפיותיו וברור לו שהאח לא יוכל למלא או להוות תחליף לאב. לכן, הוא מגדיר את תפקידו כמוציא אל הפועל תוכנית מגירה, כאפוטרופוס. המנגנון הטיפולי קיים ועליו רק לדאוג לביצועו תוך הקפדה לה המשכיות הטיפול באמצעות מטפל זר. הבן מודע לכך שעליו "להיכנס לנעלים של אבא" ולבצע לפי הוראותיו שעולות בקנה אחד עם תפיסת עולמו .

תסריט אחר מודגם על ידי המשפחה הבאה :

האב מתאר :

"אנחנו יודעים שכשאנחנו לא נהיה אז יש את הבת שלנו תדאג. שיחה משפחתית?...לא צריך. אני בדיוק אתמול נתתי לה את הדף של בית המשפט. הדף של בית המשפט שממנה אותנו ואותה לאפוטרופוס שלו. שזה היה ברור מאליו, ואפילו לא, לא מחשבה שנייה" (רועי, אבא, 78)

האחות מתארת :

"היו לה (לאמא) הרבה פעמים שהיא הייתה אומרת, שאני הולכת לעולמי ואני ידע שזה הסוף שלי אני שמה את שוקי אתי במיטה, ואנחנו שנינו בולעים כדורים, או שאני יורה בי או שאני יורה בו, זה משפט שהייתי שומעת קבוע כשהייתי עוד ילדה. ואנחנו, אני לא ישאיר אותו נטל עליך או על אף אחד אחר פה בזה כשאני לא אחיה. היום אני כבר לא חושבת שהיא תגיד את זה. בגלל שיש לנו שיחות, בגלל שאנחנו באמת פתוחים, ובגלל שבאמת אני אומרת לה גם דברים שהיא לא אוהבת לשמוע, וגם דברים שהיא כן אוהבת לשמוע, אז היום היא יודעת ששוקי הוא יהיה בידיים טובות. תראי , קשה לה, אני הבת שלה, וקשה לה היה לסמוך על, לשחרר את הזה שהיא תסמוך על זה שאני יטפל באחי כמו שצריך, ואני חושבת שזאת אחת הבעיות של כול ה.. של כול המשפחות שיש, שלהורים קשה לשחרר את הנטל הזה, להעביר את הנטל הזה ככדור למשפחה. ואנחנו הילדים רואים את זה אחרת. נכון שזה נטל, אבל אני חושבת שאנחנו יודעים לשים את הגבולות. וברגע שאתה מגדיר אותם ומדבר עליהם בין המשפחה, וכול אחד יודע , ואימא שלי יודעת בדיוק היא תדע מה אני אעשה ומה אני לא יעשה, אז אני חושבת שהיא גם כבר שקטה עם עצמה שהוא יהיה, שהוא לא יהיה מוזנח ושיטפלו בו. ו.. זה חשוב. זהו" (אודליה, אחות, 46)

נקודת המוצא לתסריט המובנה היא מינוי אפוטרופסות הן לאם והן לבת שעתידיה לרשת את תפקידם. קביעת עובדות בשטח משקפת תסריט ברור מבחינת ציפיות. בעוד שהאם במהלך השנים קשרה את גורלה עם הילד עם מש"ה בקשר בלתי נפרד בבחינת תסריט של "בחייהם ובמותם", הבת רואה את התסריט באופן דומה אך גם שונה. את המחויבות להמשכיות האחריות לאח עם מש"ה היא מאמצת אך דרכי הפעולה מבחינתה שונות. האמירה "אנחנו יודעים לשים גבולות" מעידה על כך שהתסריט המובנה מגדיר בדיוק מה כל אחד מבני המשפחה מתעתד לבצע או שלא כשהכל נעשה בשיח פתוח ומאפשר.

תסריט מובנה נוסף מתאר את לקיחת האחריות של האחים כשרמת הציפיות נמוכה יותר והתסריט מוגבל לשעות ביקור שיתחלקו בין האחים, וציון משותף של אירועים מיוחדים: האב מתאר:

"אין לי אין לי ספק שהם ישמרו עליו. זאת אומרת הם לא יתנו לו את מה שאנחנו נותנים כן, וזה טבעי בעיניי. אני לא מצפה מהם שיראו אותו ארבע פעמים בשבוע, אבל כל אחד לפחות פעם בשבוע שילך לראות אותו" (אבי, אבא, 65)

האחות מתארת:

"היום אנחנו עוזרים בלהביא אותו, בלהחזיר אותו, בלהאכיל אותו, בלשעשע אותו אבל המחויבות היא קודם כל על ההורה... לגבי העתיד, הם מבחינתם הכי לא מצפים ממני בשום צורה. כאילו זה אצלי. לגמרי אצלי. אבל איך הייתי רוצה שזה יהיה? הייתי רוצה שהם יהיו רגועים לגבי זה. אני חושבת שאנחנו נצטרך כל אחד מאתנו למצוא את השעתיים בשבוע להגיע ואת החגים לפחות להוציא. את הימי הולדת לחגוג..." (בתיה, אחות, 30)

נקודת המוצא המשותפת לכל בני המשפחה היא כי רף הציפיות בהתייחס לאינטנסיביות הטיפול והדאגה לילד עם מש"ה של ההורים לעומת הילדים האחרים במשפחה הוא שונה. בתסריט המובנה כל אחד מהילדים תורם את חלקו. האב מצפה ליום בשבוע כשהם מתורגמים על ידי הבת לשעתיים, עם זאת המחויבות לקשר עם האח נשמרת בקביעות וברציפות. לעומת התסריטים המובנים של לקיחת אחריות בהקשר לאח השווה במוסד, נמצא תסריט הדוחה בכל תוקף המשכיותו של המצב הקיים ושינוי דרסטי בתסריט עתידי של הילד עם מש"ה: האב והאם מתארים:

"שום דבר אני לא מתכנן לעוד כמה שנים... כשאני אהיה בן 80, אני לא יודע אם הוא בכלל יישאר בחיים..." (שרון, אבא, 72)
"זה לא בא בחשבון שהילדים יחזיקו אותו" (מלכה, אמא, 67)

הבת מתארת :

"אמרתי לו (לאבא) שיבין שאנחנו לא ניקח את זה על עצמנו, לא אני אקח אותו על עצמי ולא אחים שלי, ושזה יהיה ברור שהוא יהיה במוסד...את יודעת מה אני אמרתי? אני אמרתי שאני לא הולכת להרוס עוד משפחה. במילים האלה. אמרתי לו – אם אני מכניסה אותו אליי, אני הורסת את המשפחה שלי. כן" (שירי, אחות, 42)

בעוד שהאב נמנע מלקחת חלק בבניית תסריט כלשהו ואף תוהה לגבי תוחלת חייו של בנו ומכאן שהוא מאמין שתוחלת החיים שלו תהיה דומה לזו של בנו, האם והאחות בונות תסריט שלילי. כלומר, הבת מכריזה על כך שאין בכוונתה להמשיך את אופן הטיפול באחיה כפי שמתבצע בהווה. היא מקבלת רוח גבית מצד האם כששתייהן מתואמות ביחס לעתידו של הילד עם מש"ה- הוצאה למוסד.

3.1.3.3 "מה יהיה איתה?": תסריט עתידי עמום ומעורפל

חלק מהמשפחות נותרות עם תסריט עתידי עמום ומעורפל כך שאין בהירות לגבי מקומו של הילד עם מש"ה לאחר הסתלקות הוריו.

האם מתארת :

"אני דיברתי ואני שמתי את זה לפנייהם שאת אלה לא יזרקו באף מקום... איפה היא תגור? אני אגיד לך את האמת, אני לוקחת בחשבון את זה גם, תגור גם קרוב אליהם, מאוד, לא בחוץ, וכל מה שיצטרכו יהיה ביניהם... אנחנו סומכים על הילדים שלנו הרבה, הם אוהבים את אלה, הם לא ישאירו אותה לבד" (פרלה, אמא, 81)

הבת מתארת :

"מה יהיה עוד עשר שנים?... כל אחד חושב לעצמו, לא מדברים. אנחנו מציאותיים, אנחנו עם רגליים על הקרקע, אנחנו מבינים הכל, אבל יש דברים שלא מדברים עליהם. אנחנו מדחיקים את זה, מדחיקים. זה נלקח בחשבון אבל לא, לא לדבר על זה. אנחנו לא יושבים בשולחן ומדברים בוא תשמע, ככה וככה, בואי תשמעי ככה וככה... אני בעד לדבר, אבל לא יהיה המישהו הזה, שיבוא וישיב פה ויפתח את זה" (מלי, אחות, 47)

בין חברי המשפחה מתקיים קשר של שתיקה בכל הנוגע לעתידה של הילדה עם מש"ה. להורה ברורה המחויבות של הילדים כלפי האחות עם מש"ה וכלפיהם כאנשים זקנים ובה במידה הם נמנעים מלעסוק בסוגיה. יתכן וההימנעות מלעסוק בכך נובע מהצרכים האקוטיים של ההורים הזקנים שמחייבים התארגנות של חברי המשפחה בהווה וכל עיסוק בעתיד בשלב זה איננו אפשרי. יחד עם זאת, ההורה מאמין שבבוא העת ימצא פתרון לילדה עם מש"ה באמצעות הקשר המיוחד שבין האחים.

3.2 תמה שנייה - "אנחניות" משפחתית: התפתחות דפוסים של יחסים בידוריים בקרב משפחה מזדקנת עם מוגבלות אינטלקטואלית

לאורך מהלך החיים, מתפתחים דפוסים של יחסים בין דוריים בקרב משפחות עם ילד עם משי"ה. נמצאו שלושה דפוסים עיקריים: דפוס יחסים סולידרי; קונפליקטואלי ודפוס יחסים אמביוולנטיים. נראה כי דפוס היחסים שהתפתח לאורך השנים מתקשר במידה רבה לאופן שבו באה לידי ביטוי מרכזיות הילד עם משי"ה בחיי המשפחה.

3.2.1 "תמיד היינו משפחה מלוכדת": דפוס של סולידריות
המשפחות שתיארו יחסים בין דוריים של סולידריות מדגישות את המסר: אחד בשביל כולם וכולם בשביל אחד. כך מודגם באמצעות אחת מן המשפחות:

האם מתארת:

"אלה חיה בבית שאין דוגמתו. היא מקבלת את האהבה ואת תשומת הלב, רגיל כמו כולם... התייחסנו שהיא מוגבלת אבל לא דחינו אותה. דוגמה, את פרוסת הלחם היא גם מקבלת, זה אוכל את המרק היא גם אוכלת. יחד בשולחן אתנו... הילדים יחד איתי השתתפו בכל דבר, אפילו שהיו קטנים, לדבר אתה, להחזיק אותה, להוליך אותה... גם היום עוזרים. למשל, כשלקחו אותו (את האבא) לבית חולים, שתי הבנות, הבן, ישבו איתו בלילות שמה יומיים, הביאו... ופה, כל יום מישהו מהילדים ישן פה" (פרלה, אמא, 81)

הבת מתארת:

"תמיד היינו משפחה מאוד מלוכדת, ותמיד היינו אסופים כולנו, עם המשפחה המורחבת, כל הזמן הבית שלנו היה מלא. תמיד היה חום ואהבה וגם קושי בעצם, קושי של המשפחה, מבחינה כלכלית, לא צמחנו ככה, לאט לאט. וההורים עבדו כל הזמן ואנחנו למדנו וגם עזרנו בבית... בין האחים תמיד הייתה אינטראקציה ותמיד אחד השלים את השני ואם מישהו לא יכול לעשות משהו, אז מישהו אחר עוזר... אלה הייתה חלק מהמשפחה, כן. לגמרי, לגמרי. תמיד נתנו לה הרגשה שהיא חלק מהמשפחה, כמה שאפשר היה" (מלי, אחות, 47)

הבת עם המשי"ה מוסיפה:

"אני כמו כולם, כמו מלי, הכל אני עושה כמו שהיא כמעט, אנחנו המשפחה תמיד ביחד תמיד" (אלה, אחות, 54)

בני המשפחה מתארים את הקונצנזוס המשחתי ביחס למקומה של אלה במערך המשפחתי. בכל האינטראקציות המשפחתיות, אלה לקחה חלק כמו גם בכל מחויבויות הטיפול. כולם כדבוקה אחת גדלו, התחנכו, טיפלו ושרדו את מצוקת היום יום. מצוקה שנבעה גם ממצב כלכלי לא פשוט, בבחינת "כולם באותה סירה".

גם המשפחה הבאה מדגישה את היחסים הסולידריים בין חבריה ומדגישה את השותפות והקשר שבין נתינה וקבלה:

האבא מתאר:

"לא עשינו ממיכאל סוד. הייתה פה מורה שאף אחד לא ידע שיש להם בת כזאת בבית עד גיל עשרים. לנו הייתה שיטה, שלאן שאנחנו הולכים, הוא הולך אתנו. אם באים עם ילדים, מיכאל הולך גם כן. זה פשוט מאד הוא היה חלק, חלק מהמשפחה. היו אנשים שהסתכלו על זה מאד מוזר... אז חיפשנו חברים שזה לא יפריע להם. ערן הילד הגדול ידע שיש לו אח עם בעיות, שצריכים לעזור לו והיה משחק אתו והולך אתו, היה שותף" (צבי, אבא, 80)

האח מתאר:

"השתתפתי מבחירה. לא אמרו לי 'ערן ביום הזה והזה המשמרת שלך היא משעה...'... 'זו הייתה בחירה שלי, שבה אני, לא השתתפתי בטיפול והכל, אלא יצאתי עם אח שלי לטייל ושיחקתי איתו, כמו בין אחים, אבל הפידבק היה פידבק חד, יותר חד כיווני, אתה פחות מקבל, אתה יותר נותן' (ערן, אח, 55)

בני המשפחה חולקים את עיקרון השותפות במערכת היחסים המשפחתית. שותפות הנובעת מהמסר המשפחתי של ההורים, שהמשפחה כוללת תמיד גם את האח עם מש"ה בכל פעילות או אירוע שהמשפחה לוקחת חלק. ההכרה בשותפות מבחירה לפתח יחסים אחאיים שבו האח עם מש"ה מקבל יותר לעומת אחיו הייתה מקובלת גם על האח.

3.2.2 "המתחים זה סביב זה": דפוס של קונפליקט

דפוס של יחסי קונפליקט בא לידי ביטוי בין בן המשפחה המטפל (אחד ההורים) ושאר חברי המשפחה, באופן שבני המשפחה חלוקים על אופן התנהלות מערך היחסים בין חבריה על רקע הטיפול הילד עם מש"ה. המשפחה הבאה מדגימה דפוס קונפליקטואלי בין ההורה שהוא הדמות המטפלת העיקרית לחברי המשפחה האחרים:

האבא מתאר:

"אהרון זה היה מספר אחד והשאר מספר שתיים. אני עם אהרון וזהו, אני לא מוותר. שאר הילדים היא (האישה) מקבלת... היה קשה, קשה מאוד, בגלל אהרון. אני הלכתי לצד של אהרון והילדים פשוט סבלו... אם הייתי יכול לשנות משהו יכול להיות שהייתי מתנהג לילדים אחרת נותן להם קצת יותר... אם קורה למשפחה מצב כזה, צריך למסור את הילד כשהוא קטן, לא להחזיק אותו" (שרון, אבא, 72)

הבת מתארת:

"באיזשהו מקום זה (גידול הילד המוגבל) היווה קושי במשפחה, זה עשה חור מאוד גדול מאוד... אם היינו יוצאים זה היה או עם אבא או עם אבא, זה אף פעם לא היה גם עם אבא גם עם אימא. לי בתור ילדה זה מאד הפריע... אם לא היה את אהרון זה היה אחרת לגמרי אני מאמינה. אני חושבת שהייתה לנו משפחה הרבה יותר חמה וגם יותר רגועה... כל החיים

הם סביב אהרון. גם היום, סתם אני אתן לך דוגמה, אחותי הקטנה
התגייסה ואנחנו רצינו, כולנו נסענו ללשכת גיוס ואבא שלי לא יכול לבוא, כי
אהרון היה בבית" (שירי, אחות, 42)

גם האב וגם הבת מתארים את דפוס היחסים שהתפתח במהלך השנים כדפוס שהוביל לריחוק בין
חבריה שנבע מכך שהתפתחו יחסי מחנאות במשפחה. המחנות השונים נוצרו כתוצאה מאי
הסכמה, מתחים ומריבות על דרכי הטיפול באח עם מש"ה. עם השנים אי הסכמות אלו התקבעו
כפערים בלתי ניתנים במערך היחסים הבין דורי.

המשפחה הבאה מדגימה יחסי קונפליקט בין הורה לאח הבריא :

האמא מתארת :

"היה קשה מאוד. קשה מאוד. קשה מאוד. בעלי היה צריך להראות שהוא
מחליט מה קורה בבית. הבן הגדול שלי היה צריך להראות שהוא מחליט מה
קורה, ואני מנווטת בין שניהם עם תינוק שאני לא יודעת בכלל איך אוכלים
את העסק הזה, וארז כל הזמן היה אומר אימא את מפנקת אותו (את האח),
את מפנקת אותו. כלומר אימא פנקי גם אותי... בשנים האחרונות שניהם
מיתנו את עצמם, התחילו להיות יותר נינוחים אחד עם השני. אבל גם אז לא
היו הרבה נקודות חיבור... ולגבי רוני אני לא יודעת אם ארז אז נתן דעתו
כמה שהוא בעצם מסכן הילד הזה, אבל אם אני נניח אסע לסופשבוע. אני
אומרת לו (לארז) "היום תוכל לבקר אותו?", "אימא אני אלך לשם", זה
בסדר, אבל הוא לא יוצא מגדרו בשביל זה" (אורנה, אמא, 85)

הבן מתאר :

"כשאני מתחיל ככה לעמוד על דעתי להבין מי נגד מי אני שואל את עצמי
מה זה הדבר הזה? (האח) זה מפלצת, מה אני אמור לעשות עם זה, איך אני
אראה את הפרצוף שלי עם היצור הזה, זה יצור, זה לא ילד, זה לא אח.
וכעסתי, כעסתי שאמא שלי מתעקשת להתייחס אליו כאילו פחות או יותר
הוא ילד רגיל, אומרת לי תשחק איתו ארז, מה תשחק איתו? עם מה לשחק?
במה לשחק? את עושה צחוק? את עיוורת? גם זה עצבן אותי – היא כאילו לא
ראתה בעיניים בכל מה נוגע לרוני, הוא היה נסיך, והוא באמת היה צפרדע,
וצפרדע מהסוג הפחות מוצלח... היום מאוד מעריך את אמא שלי, היו הרבה
גלגולים בדרך: כעסתי, התרחקתי, שנאתי, אהבתי. היום אני מתון, אני
רואה את הטעויות שלה, אני מבין שגם היא אכלה הרבה חרא, יותר נכון
בעיקר היא אכלה חרא, והיא עשתה כמיטב יכולתה והבנתה, אולי בדיעבד
גם בשבילי" (ארז, אח, 49)

לידתו של האח עם מש"ה באה על רקע נישואין חדשים של האם כאשר הפער בגילאים בין שני
האחים היה גדול. היא נדרשה לנווט ולתמרן בין בן הזוג החדש ומערך היחסים שלו עם בנה לבין
הילד עם מש"ה על כל מה שמשמע מכך והיחס לבנה הבכור. הרבה כאב ורגשות שליליים ליוו
את האינטראקציות הבעייתיות שבין חברי המשפחה. כשהאם כדמות מרכזית, ניקזה רגשות אלו

במקביל לטיפול המסור בילד עם מש"ה. במהלך השנים, עם התבגרות הבן הבכור, הקונפליקטים התמעטו, התמתנו ונוצר ערוץ חדש שמאפשר יותר הבנה מצד הבן הבכור ואיזון מצד האם.

יחסי קונפליקט בין אחים סביב נוכחות האח עם המש"ה עד לכדי נתק מודגמים על ידי המשפחה הבאה שהוריה כבר אינם בחיים :

האח מתאר :

"במתחים אפרופו בין אבא שלי לבין אמא זה היה סביב זה, שהוא היה חוטף עליו עצבים וצועק עליו בעבודה, וגם בבית היה צועק עליו, ומשתגע ממנו ומתעצבן. צריך להגיד, שהוא (האח עם מש"ה) יכול לחרפן פילים ולשגע, הוא יכול, זה אפשרי, זה קורה לכולנו, לכול אחד מהאחים זה קרה אתו. גם אני הייתי מתחרפן וצועק עליו, ומתעצבן, ואז אימא שלי הייתה מתעצבנת עלי שאני צועק עליו... אחי הבכור החרים את עצמו מהד.נ.א. הוא תמיד לא היה בתמונה. בחתונה שלי הוא היה כמו עוד אורח נוסף, לא יותר מזה. אני לא יודע מה יקרה כשאנחנו נלך ונתפוגג גם מהעולם. אין לי, אין לי קשר אתו. גם שוב, הוא למשל אני בטוח, שאם ההחלטה הייתה בידי, אלי היה מטופל לא על ידי המשפחה. זה עול מבחינתו" (דוד, אח, 37)

האחות מתארת :

"אחינו שלום בילדות היה די בצל. כל הזמן היה צריך לטפל באל. אבל הוא היה ילד מאד עצמאי, תמיד עמד על שלו. אני חושבת שהוא היה קצת מנותק רגשית. גם עכשיו הוא מנותק רגשית. אני חושבת שזה מה שהציל אותו... הוא לוקח המון צעד אחורה בטיפול באל, הוא לא בעניין בכלל" (רונית, אחות, 67)

האח עם מש"ה :

"אני אוהב את רונית, אם יש לי משהו אני הולך אליה, עם שלום נפגשים רק לפעמים כשהוא בא, יש לו ילדים הוא עסוק אז הוא לא בא הרבה" (אלי, אדם עם מש"ה, 58)

האחים ממשיכים מורשת היחסים הקונפליקטואליים גם לאחר הסתלקות ההורים. האחים מתארים מציאות משפחתית סוערת, הכוללת פעלים כמו לצעוק, להתחרפן, להשתגע, לצעוק. בתוך המערבולת הרגשית הקשה כל אח מנסה לפלס את דרכו. האחות והאח הצעיר מעורבים בטיפול באחיהם עם מש"ה בעוד שאח אחר בחר להתרחק ולנתק את עצמו לא רק מהאח עם מש"ה אלא גם מהאחים האחרים.

3.2.3 "הפריע והעציב": דפוס של אמביוולנטיות

בעוד שבקרב המשפחות עם דפוס יחסים סולידרי או קונפליקטואלי מערך היחסים היה ברור ובהיר לטוב או לרע, הרי שדפוס יחסים בין דורי אמביוולנטי מלווה ברגשות מנוגדים הפועלים

בו זמנית כמו למשל תחושת קיפוח ואשמה מחד אל מול הערכה וצער. רגשות אלו מזינים זה את זה. כך ניתן ללמוד מהמשפחות הבאות :

האם מתארת :

"לאחים היה מאוד קשה לקבל את זה (את המוגבלות). כי זה הפריע להם, וזה העציב אותם. הם, הבינו שיש לה בעיה. והם כל הזמן שאלו אותי "את בטוחה שיש לה בעיה, ומה זה יהיה לכל החיים, ומה...?" הם חשבו שאולי זה יסתדר, אמרתי להם אין מה לעשות. היא נולדה עם בעיה, וככה זה יישאר. היה להם קשה את יודעת, כי כאב להם עליה, הלב עליה. לא מתוך חלילה רוע. זה גם הפריע להם. כי החברים שלהם היו באים, וזה לא היה נוח. והיא הייתה נכנסת, והיא הייתה שואלת כל מיני שאלות. והם רצו את הפרטיות שלהם. אז לפעמים היו מכניסים אותה, לפעמים לא... ניסינו כמה שיותר לתת לילדה הזאת... אבל רוצה להגיד לך שהקטע הזה שהיא יצאה מהבית זה שינה לנו את החיים מקצה לקצה" (שולמית, אמא, 65)

האם מתארת :

"בסך הכול אני חושבת שאנחנו משפחה שמתפקדת בצורה רגילה, משתדלת... הדבר היחיד שהבנות שלי זוכרות לי, אני פעם הייתי חייבת לנוח בצהריים לא יכולתי, אני כאילו זה מין עייפות קיומית... ואז הייתי אומרת להם תשמרו עליו, והם היו צריכות לשמור עליו בשקט, כי הייתי מתרגזת" (גיתית, אמא, 62)

הבת מתארת :

"יש לי הורים מדהימים. המשפחה שלנו מאוד מלוכדת, מאוד קרובה ומאוד מציעה. לא ראיתי משפחות יותר טובות- הפתיחות, הכיף, התקשורת המאוד מאוד חופשית... מה הכי קשה לי במשפחה? וואי ... אני חושבת שהכי קשה זה שתמיד הוא לפני כולם מבין האחים, זה כמו שיש תינוק חדש וכמעט בכל מקרה הוא הראשון. אני חושבת שכל ילד צריך להיות המרכז של משהו. אם זה לא מתאפשר, ואני חושבת שבמשפחה שיש בה ילד עם פיגור זה מאוד קשה שזה יתאפשר, בוא נגיד צריך לעשות הרבה כדי שזה לא יקרה כל הזמן, אז אני חושבת שזה גם כמובן תפקיד של ההורים לוודא שיש את המקום הזה ולמצוא את המקום הזה... במשפחה שלי הייתי רוצה לעשות את התיקונים של מה שלא היה" (ליבי, אחות, 33)

המשפחה הראשונה המיוצגת על ידי האם מתארת מערך יחסים בו מחד, הילדים מרגישים רגשות של צער וחמלה כלפי האחות ומצד שני הם מתלוננים על נוכחותה ועל כך שהיא מפריעה להם בחיי היום יום ומגבילה את פרטיותם. במהלך השנים הם מנסים לנווט ולתמרן בין נוכחותה המפריעה ולשתף אותה כאקט של קבלה והבנת מצבה לבין הגבלתה ודחייתה מחייהם זאת במטרה לאפשר לעצמם יחסים עם אחריים משמעותיים מבלי שתפריע להם.

המשפחה השנייה מתארת דפוס של יחסים אמביוולנטיים הבא לידי ביטוי בכך שעל פניו, החיים התנהלו כשגרה רגילה, תפקוד תקין של ההורים והאחים ומעידים על קירבה, התלכדות,

פתיחות ותקשורת חופשית. יחד עם זאת, בו זמנית, היו אצל האם פרצי רוגז שנבעו מעייפות קולוסלית שנבעה מעומס מטלות ומשימות בחיי היומיום ואילו האחים חוו בו זמנית הדרתם ממרכזיות החיים המשפחתיים.

3.3 תמה שלישית: "מתנה לא רצויה" או "כורח שנעשה באהבה": מבט רטרוספקטיבי של בני משפחה על הזדקנות עם מוגבלות

תמה זו 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 עיסוק בניסיון לסכם את עמודת הרווחים מול עמודת המחירים בלגדל ילד עם מש"ה לאורך כל מהלך החיים וההזדקנות. ולבסוף, התובנות, המורשת המשפחתית שבני המשפחה מעניקים לחיים שלמים לצד ילד עם מש"ה כל החיים.

3.3.1 שיח פנימי המשכי ביחס למהות קיומו של הילד:

הממצאים מלמדים על כך שבני המשפחה מתקשים לאורך השנים לעמוד על מהות קיומו של ילד עם מש"ה והוא סוג של חידה עבורם. הם מנסים בדרכים שונות להתייחס לסוגיה זו החל מייחוס לו תכונות אנושיות מופלאות ועד תפיסתו כחפץ חסר משמעות נעדר אנושיות. כך מודגם באמצעות המשפחה הבאה:

האב מתאר:

"אהרון הוא כל כך יפה, וכל כך חמוד. לעשות, שום דבר הוא לא עושה, רק להחזיק משהו ביד או לצעוק או לזרוק. זה מה שהוא מסוגל, שום דבר... אבל הוא חכם, הוא מבין הכל, הוא לא מדבר אבל יודע הכל" (שרון, אבא, 72)

האחות מתארת:

**מראינת: אם היית צריכה לכתוב ספר על החיים שלך, איזה שם היית נותנת לספר הזה?
מראינת: "החיים סביב הכיסא... זה עשה חור מאוד גדול מאוד" (שירי, אחות, 42)**

בני המשפחה חלוקים באופן תפיסת מהות קיומו של הילד בעולם. בעוד שהאב מתמקד ביכולותיו של הילד עם מש"ה ומתאר אותו באמצעות תארים גבוהים כמו: יפה, חמוד, חכם, מבין העומדים ככל הנראה בניגוד ליכולותיו, האחות תופסת את קיומו באמצעות המטפורה "כיסא" כשהחיים מולו מתנהלים באמצעות שיח עם דומם.

מהות קיומו של הילד בעולם מעסיק את בני המשפחה גם בהקשר למידת יכולתו ליהנות ולחוש סיפוק מהחיים שלו אל מול תפיסתו כיצור חסר מובן ופשר :

האם מתארת :

"האם הוא מאושר? אי אפשר לדעת אתו. אני לא יודעת. ובגלל זה אני כל הזמן מחבקת אותו. שיהיה לו טוב....אני אגיד לך משהו שלא אמרתי לאף אחד בעולם. אני עצובה שהוא לא אדם רגיל. שהוא לא ידע איזה תענוג זה לשכב עם אישה... על זה אני חושבת על ההחמצה. על זה שהוא לא ידע תענוג שכזה. עד כדי כך אני חושבת על זה. איך אפשר לענג אותו בכל מיני דרכים אחרות... כל ילד כזה זה כאב לעצמו, להוריו, לאחיו, למעגל שסובב אותו, זה כורח, אבל כורח שנעשה באהבה" (אורנה, אמא, 85)

האח מתאר :

"הוא היה כמו חיה קטנה, נוהם, משתין, צועק, לא מדבר, מוציא קולות, מנשק סתם, כמו חיה. זה לא פשוט אח – חיה, אני בתור ילד שואל את עצמי מה זה הדבר הזה? כשאני מתחיל ככה לעמוד על דעתי להבין מי נגד מי אני שואל את עצמי מה זה הדבר הזה? זה מפלצת, זה יצור, זה לא ילד, זה לא אח" (ארז, אח, 49)

גם בהקשר זה חלוקים בני המשפחה. התובנה שהילד עם מש"ה שונה מילדים אחרים מובילה את האם לעריכת השוואה בינו לבין האחרים תוך התייחסות לכל אותם פרמטרים שנתפסים בעיניה כמחמצים על ידו. כמו למשל, יחסי מין וקשר רומנטי והעונג הנלווה לכך. נראה שהיא תופסת אותו בבחינת "חסר" ומשום כך עליה לפצותו באמצעות יחס חם במיוחד וכדרך להתגבר על הכאב ורגשות האשם שהיא חווה. לעומתה, בנה הבכור, מסרב להכיר באחיו כדמות אנושית ומכנה אותו באמצעות מטפורות קשות "אח-חיה" "מפלצת" "יצור". כינויים אלו שוללים כל דרך לראות את הילד עם מש"ה כשותף לחברה האנושית.

דרך נוספת להבין את מהות קיומו בעולם של ילד עם מש"ה היא בהדגשת שמחת החיים שלו ביכאן ועכשיו:

האב מתאר :

"מה אפשר לספר על אריה?...הוא נוח, הוא צוחק מדברים, הוא מחייך. יש לו תבונה על דברים מסוימים ובלוק על דברים אחרים... היו לו תקופות שהוא אהב מאוד מאוד מוזיקה ותוכניות טלוויזיה מסוימות, זה שהוא אהב, זה הפספוס שלמשל שהוא איבד בבית, כי שמה (בהוסטל) תוקעים טלוויזיה. זה (מסתכלים באלבום) יום הולדת, אז את רואה אנחנו פה, באותם רגעים הוא ממש שמח, יש שמחה..." (אבי, אבא, 65)

האחות מתארת :

"אני מאמינה שטוב לו. יש לו אופי מאוד נוח. הוא לא מכיר משהו אחר. הוא יודע להעסיק את עצמו מכלום. הוא אוהב את החיים הוא אוהב לאכול. יש לאנשים האלה תפקיד בעולם. של חמלה, של להעריך כאילו את ה... שום דבר, כלום לא מובן מאליו בעצם. אבל מה המשמעות של החיים שלו עבורו? החיים שלו הם כאן ועכשיו, כן" (בתיה, אחות, 30)

בני המשפחה ממוקדים בתכונות האופי החיוביות של הילד עם המש"ה ותפיסתו באופן מאוזן כילד בעל יכולות מסוימות לעומת חסמים. אהבה היא תכונת המפתח למהות קיומו בעולם והיא כוללת אהבתו למוסיקה, לאוכל, לבני אדם ולחיים בכלל. תפיסה זו מעוגנת בהתבוננות על ה'כאן ועכשיו' במובן של הסתפקות במהות הקיימת ללא תחושות של כאב או החמצה. או מחשבות עתידיות

תפיסת ה'כאן ועכשיו' ותכונות אופי חיוביות באה לידי ביטוי גם בקרב בני המשפחה הבאה ומקבלת משמעות רוחנית :

האם מתארת :

"טל הוא פשוט מקסים, נהדר, רגוע, פשוט מותק, באמת מותק. הוא מאד חברותי, מחבק, ילד שנוגע הרבה... המשמעות של החיים שלו זה לחיות את הרגע, שיהיה לו טוב, שיהיה לו כייף, שיהיה לו שמח. אין לו מחשבות כמו שלך מה אני יעשה בעוד עשרים שנה, כי אני לא חושבת שזה בכלל בהבנה שלו מה שהוא יהיה בעוד עשרים שנה. הוא חי את הרגע. מתקשרת שהלכתי אליה אמרה לי שהוא בא לעולם ללמוד, להתחבר לעולם הרגשי שלו, ולא על ידי דיבור ולא על ידי שכלתנות. ולי זה מאד דיבר, כי טל מאד רגשן. אני מאמינה בדברים האלה" (גיתית, אמא, 62)

האחות מתארת :

"טל הוא הבן אדם הכי רוחני במשפחה שלנו. טל הוא נשמה טובה והוא ואני, יש לנו, אנחנו כל הזמן צוחקים, יש לנו קשר, הוא מרגיש אותי ... נניח אימא שלי למדה רפואה אלטרנטיבית והיא טובה בזה מאוד, אבא שלי למד שיאצו ויש לו ידיים חמות, במובנים מסוימים יותר טובות משל אימא שלי. וטל לא למד כלום ויש לו את הידיים המרפאות הכי טובות בבית, כשהוא ישים עליך ידיים ואת כבר מרגישה יותר טוב. אז טל הוא נשמה טובה... עברתי עקירה של שן בינה, נורא פחדתי, וחזרתי הביתה והייתי אתו איזה שעה או שעתיים ופשוט כאב לי, לקחתי כדור ופשוט כאב לי, וישבתי על הספה ובכיתי... הוא פשוט התיישב לידי וליטף אותי, זה כל כך ריגש אותי שעד היום אני זוכרת את זה, כבר היינו גדולים, הייתי בת 18 - 17... הוא כן חבר" (ליבי, אחות, 33)

המוטו של בני המשפחה אף הוא "לחיות את הרגע" כשפשר מהות קיומו של הילד עם מש"ה הוא לא באמצעות יכולות קוגניטיביות אלא יכולותיו הרגשיות. יתרה מכך, הקשר הרגשי הוא בדרגה נעלה של רוחניות. כלומר, שליחותו וייעודו בעולם הזה לעשות טוב לזולת בזכות מגעו החם והאוהב.

3.3.2 מימוש עצמי - משפחתי אל מול החמצה

לחיות חיים שלמים עם ילד עם מש"ה מעלה קולות משפחתיים של השלמה וקבלה אל מול החמצה. חלק מהמשפחות מבטאות קול ברור של השלמה וקבלה, חלקן רואה בו זמנית גם את ההשלמה וגם את ההחמצה ואחרות מדגישות את ההחמצה כמוטיב עיקרי.

המשפחה הבאה מדגימה קול משפחתי של השלמה וקבלה:

האם מתארת:

"הרבה, הרבה קושי מה לעשות? אבל עוד פעם, תמיד צריך להגיד תודה לאל, זה הכל כתוב מלמעלה. ומה שאנחנו עוברים ועברנו ונעבור גם נקבל ברוח טובה ובאהבה" (פרלה, אמא, 81)

האחות מתארת:

"אני מטפלת באלה, זה עושה שקט במשפחה, זה עושה שלוה...כולם אומרים לי "את זכית", זכית שיש לך אחות כזאת שאת מטפלת בה בצורה הזאת, עם כל הקושי וכל הזה...בצורה של כאילו את עושה מצווה ואת לא יודעת איך רואים את זה מלמעלה...אני מאמינה בזה" (מלי, אחות, 47)

בני המשפחה מסכמים חיים שלמים עם מש"ה כקושי שהוכתב להם וככזה שלא היה מבחירתם או מרצונם. גישה זו מקלה ומאפשרת לקבל את החיים ולהשלים מתוך אמונה. יתרה מכך, האחות אף חווה את הטיפול והדאגה כסוג של מצווה, שתעמוד לזכותה בעולם הבא.

המשפחה הבאה רואה את מהות קיום האדם בכלל ושל ילד עם מש"ה בפרט כסוג של בחירה וייעוד ללמידה:

האחות מתארת:

"לא סתם בן אדם נולד למשפחה שהוא נולד, אני מאמינה שיש בחירות נשמה, לא סתם. כל אחד בא ללמוד משהו ויש לנו ייעוד, גם אלי בא ללמוד משהו, גם דוד, כל אחד, ולא סתם בוחרים בחירות" (רונית, אחות, 67)

האח עם מש"ה:

רונית: אלי מה אנחנו תמיד אומרים? אני מי?

אלי: אני מי שאני

מראינת: מה זה אומר?

אלי: שאני ככה, אני כמו שאני

(אלי, אדם עם מש"ה, 58)

המנטרה "אני מי שאני" שאלי משתמש היא תוצר של הכוונה ארוכת שנים של בני המשפחה לעצם מהות קיומו. קיום שאיננו סתמי אלא מבטא נוכחות בעלת משמעות כפי שהאחות רואה זאת ללמידה. כלומר, ניתן להבין מדבריה כי כל פרט בעולם כולל אלי, מוצא את ייעודו בבחירות הנלוות לאופן נוכחותו בעולם שהוכתב מתוך כוונה ללמוד וללמד.

היכולת לבחון את ה'רווח מול ההפסד' מתוארת באמצעות המשפחה הבאה:

האב מתאר:

"אני משוקי יותר מאושר מאשר אם הוא היה ילד רגיל. כל שבת הולך אתנו לקולנוע או לפעמים למסעדה לאכול משהו אחר הצהריים. זאת אומרת לי יש חבר. לחברים שלי אין חברים. או שהוא נשוי, והוא לא יכול לבקר אותנו, ואם הוא אתה רוצה לבקר אותנו צריך לקבל אישור מאשתו של הבן. או מבעלה של הבת. אני לא צריך אישורים. אני בא לוקח את הבן שלי ביום חמישי, ביום שישי, אנחנו מבליים ביחד את סוף השבוע. אני מאוד, מאוד נהנה מהבן. ואם היה לי בן רגיל אני בטוח שההנאה הזו לא הייתה" (רועי, אבא, 78)

האחות מתארת:

"הוא נהנה ממה שיש לו. הוא יכול היה ליהנות יותר אם הוא היה רגיל. כאילו, מה שיש לו צר ודל ומספיק לו, כי זה מה שאת יכולה, מה שאנחנו יכולים לתת לו כמשפחה... אני לא יכולה לתת לו רישיון נהיגה אני לא יכולה לתת לו, בית וילדים אני לא יכולה לתת לו... אז מה? מה מעניין אותו? הטווח שלו הוא מאד, טווח התעניינות זה מה שמכתיבים לו. כי הוא יודע שאם הוא הולך לכדורגל של גל הבן שלי, אני לא יודעת אפילו אם כייף לו בכדורגל של גל, אבל הוא רוצה ללכת לכדורגל של גל, כי זה סוג של... או בהוסטל הפעילויות שהם עושים או החוגים שהוא הולך, זה מוכתב. אז זה מה שיש, זה מוכתב... הוא לא מסוגל לדרוש, אז הוא בעולם הצר שלו... הם מלאכים אבל הם לא צריכים להיות בעולם הזה, הם לא צריכים להיוולד. אני חושבת שיש איזשהו סוג של באמת סבל" (אודליה, אחות, 46)

האב מתמקד בתקופת ההזדקנות של בני המשפחה ורואה את היתרונות היחסיים בשלב זה של חיים, בהיות הילד עם מש"ה בבחינת ילד נצחי שמשימות הקשורות למעגל החיים פוסחות עליו כמו למשל: נישואין וכניסת בן/בת זוג למשפחה, או ילדים. הפניות של הילד עם מש"ה לקשר חברי מתואר כרווח בעל משקל העונה על הצורך החברתי של ההורה. לעומתו, האחות, מודעת לחלקיות ול"חסר" בעולמו של האח עם מש"ה. בעוד שהאב רואה את היכולת שלו להכתיב לשוקי את חייו וכתוצאה מכך ליהנות מחברות אולטימטיבית אתו, הרי שהאחות מבקרת את הכתבת תחומי העניין ומדגישה את מה שנעדר מחייו כמו למשל, היכולת לנהוג, בית, ילדים משלו. נראה

כי השימוש במטפורה "מלאכים" נועד לבטא את תחושתה שאין מקומו בעולם הזה והימצאותו הוא בבחינת כורח כואב.

המשפחות הבאות מתארות את ההחמצה הכרוכה בלחיות חיים שלמים עם ילד עם מש"ה :

האם מתארת :

"אני מאד גאה בו, הוא כזה חמוד, כול מי רואה אותו מתאהב בו, אבל, זה מין תחושה שבאמת אני חושבת, איך אומרים, תמיד בכלל בלי קשר לילד, למה אנחנו יותר זקנים? למה אנחנו...? יש לנו ציפיות ויש את המציאות, והפער שביניהם זה הכאב שלנו" (גיתית, אמא, 62)

האחות מתארת :

"אני זוכרת שהיינו הולכים לטיולים ואז הפסקנו, אני זוכרת שנסענו לישון בכנרת ולא עשינו את זה שוב, אולי כשהוא היה מאוד מאוד קטן, אחר כך זה השתנה. אבא שלי מאוד התבייש, מאוד חשש שהוא יצעק, שהוא יצרח, הוא לא רצה ללכת למסעדות...לא עשינו הרבה בתור משפחה מאז שהוא נולד, מחוץ לבית... תמיד המשפחה הלכה למכנה המשותף הנמוך ביותר של טל, לא הולכים למסעדות כי אולי טל יבכה ויצרח ולא הולכים לקולנוע עם טל כי אולי הוא יבכה ויצרח, ואי אפשר לנסוע לחו"ל כמשפחה כי טל לא יכול לעמוד בנסיעה משפחתית של שבוע. עבורי זה היה הדבר הכי קשה, שהוא תמיד היה הגורם המאפס... אני חושבת שזה היה החלק הכי קשה. שתמיד תמיד תמיד זה היה קודם כל טל (ליבי, אחות, 33)

במבט רטרוספקטיבי גם האם וגם האחות מתארות החמצות בלגדל ולגדול במשפחה עם מש"ה. דווקא על רקע נחמדנותו של טל והאהבה שהוא נותן בולט הכאב שהאם מתארת. כאב הנובע מהפער שבין הציפיות מהילד שעל בסיס פוטנציאל תכונותיו, שעומדת בסתירה למציאות שבפועל. בעוד שהאם ממצה את הכאב באמצעות הפער, מונה הבת שורה של החמצות שחוותה לאורך השנים. החל מפעילויות משפחתיות שנחסכו מכל בני המשפחה כמו למשל: מסעדות, נסיעות לחו"ל, טיולים וכד'. מתן הקדימות לאח עם מש"ה במשפחה והיותו ה"גורם המאפס" ממחיש את תחושת ההחמצה שלה בהקשר המשפחתי. התחושה של החמצה בהיבט המשפחתי והאישי מודגמת גם באמצעות המשפחה הבאה :

האם מתארת :

"המשפחה שלנו זה קשה קשה, קשה מאוד... או שהוא היה עם שרון ואני עם הילדים, או אם היה איזה טיול מהעבודה שלו או משהו, אני הייתי עם אהרון ושרון היה לוקח אותם... גם אני רוצה להיות עם הילדים ביחד כולם, אבא ואימא והילדים... אנחנו כלום לא עושים ביחד, כאילו כל אחד הוא לחוד" (מלכה, אמא, 67)

האחות מתארת :

"יש דבר אחד שהוא קשה לי ואני כועסת עליו. זה שההורים שלי לא התעקשו שאני אסיים בגרויות ושאני אלמד באוניברסיטה...אני פספסתי כי אני יודעת שאני מסוגלת להרבה יותר, והרבה הרבה יותר..." (שירי, אחות, 42)

בעוד שהאם ממוקדת בהחמצה המשפחתית ומדגישה את העדר ה'ביחודיות' שלהם כמשפחה לאורך השנים כך שתחושת המשפחתיות אבדה, ותולה זאת בנוכחות האח עם מש"ה, הרי שהאחות מדגישה את ההפסד האישי שלה בכך שהמשאבים המשפחתיים הופנו לאח עם מש"ה כך שלא נותרו משאבים מספקים על מנת לעודד ולתמוך בה.

החמצה ברמת ההתפתחות האישית מודגמת אף על ידי יעל אם לשני ילדים עם מש"ה :
האם מתארת :

"איך זה השפיע על החיים שלי? קודם כל כשהלכתי ללמוד רנטגנאות הייתי כבר בת שלוש, ומיד כל אחד אמר לי את צריכה ללכת ללמוד רפואה. יפה מאוד, אני עם שני ילדים, אמנם גרה עם הסבתא והסבתא טיפלה. אז למשל הייתי הולכת ללמוד רפואה... אם הילדים היו מתפתחים בצורה רגילה, אולי הייתי הולכת לכיוונים אחרים" (יעל, אמא, 86)

3.3.3 ה"ערך המוסף" של משפחה המזדקנת עם מש"ה :

בשלב זה של החיים מתאפשר למשפחות לסכם ולתת משמעות לחיים שלמים בנוכחות אדם עם מש"ה. המשמעות המוענקת מתוארת באמצעות תוצרים ערכיים של נתינה, למידה, בגרות, הכלה, עדינות, סבלנות ואופטימיות.

המשפחה הבאה מתארת את הערך המוסף באמצעות תיעדוף ערכים מסוימים על פני אחרים :
האב מתאר :

"תוך כדי מערכת החיים שניהלתי לאורך השנים למדתי כמה יותר חשוב הנתינה מאשר הקבלה. כמה הנתינה עושה יותר טוב, וכמה הנתינה היא ערך עליון יותר מקבלה. וב' אם לא היה את שוקי אז ספק אם זה היה ככה. אולי הייתי אחד שרודף בצע, רודף כסף, אותי זה לא מעניין. עד כדי כך לא מעניין שמאוד השפיע על המון דברים אצלי בחיים שלי" (רועי, אבא, 78)

האחות מתארת :

"הילדות שלי לא הייתה ילדות של ילדה רגילה של שטויות ודברים כאלה, כי מן הסתם נכנסתי לילדות קשה, מציאות קשה, לא נורמטיבית. שהיא לימדה אותי המון. אני חושבת שבזכותו אני מי שאני היום. הדברים שעברתי בחיים לימדו אותי שיש דברים יותר גרועים. שאפשר לקבל ולצמוח גם עם משהו שהוא לא מה שרצית, ולעבור קשיים... זה ילד שהוא נותן לך המון. הוא מבגר אותך, הוא מלמד אותך, הוא נותן לך ראייה שונה לדברים

מסוימים, וזה לאורך כול הדרך, כי כשאת מתבגרת את... אני צריכה להתמודד עם דברים אחרים...עם כול הקשיים וכול מה שיש, אני חושבת שהוא מתנה במשפחה" (אודליה, אחות, 46)

האב מכיר בחשיבות הנתינה שהפכה לערך מרכזי בחייו בזכות הילד עם מש"ה. ערך זה קיבל מקום מרכזי שאילולי כן, נראה כי תכלית חייו הייתה משתנה והיה מוצא עצמו עסוק בערכים גשמיים כמו רדיפת בצע כסף. חשיבה זו מלווה גם את הבת כשהיא מתארת את הערכים המועדפים שזכתה בהם כתוצאה מהמציאות ה"לא נורמטיבית" כפי שהגדירה במשפחת המוצא. באמצעות אחיה, תפיסת העולם שלה השתנתה, בכך שלמדה לקבל את הקשיים כמתנה ממנה ניתן ללמוד ואף לצמוח מהם. ה"ערך המוסף" מבחינתה הוא ההכנה לחיים והיכולת להתמודד עם מציאויות אחרות חדשות שנקרות בדרכה כאדם בוגר.

גם המשפחה הבאה מדגישה את הערכים ההומניים שהוטמעו בין חבריה בזכות הילד עם מש"ה :

האב מתאר :

"למדתי מה זה אהבה, זה סוג של מתנה, מתנה לא רצויה. אני יותר מודע לחסד, לרחמים, לצניעות. כלומר, אנחנו אנשים מוצלחים שנינו, לו רצינו יכולנו להתקדם בכל מיני מסגרות וסולמות מאוד גבוהים, ובחרנו בסופו של דבר לא לעשות את זה, ואני חושב שחלק מזה זה גם בזכותו אולי גם בשלב מאוד וגם בגללו, אבל בזכותו הבנתי שבעצם חלקת אלוקים הקטנה שלי זה הממלכה שלי, ואני לא רוצה להיות לא ראש הממשלה ולא ולא... זה יותר נתן לי פרופורציה על מה כדאי בחיים זאת אומרת, הסדרי עדיפויות זה דבר מאוד מאוד חשוב" (אבי, אבא, 65)

האחות מתארת :

"אם לא היה לי אח כזה יכול שהייתי יותר שמחה, הייתי פחות בוגרת, אולי הייתי פחות אחראית. פחות תקתקנית כזו...אח כזה זה גם ללמוד לאהוב באמת, כי אין לך מה, את לא מקבלת חזרה. זה לא שנגיד מאריה מקבלים חזרה אבל זה הדברים הכל כך קטנים. זה החיוך, זה ההתלהבות, זה האור בעיניים" (בתיה, אחות, 30)

בני המשפחה מתמקדים בערך אהבת אמת כערך מוסף מרכזי בחייהם. לערך זה מתלווים ערכים המבטאים הומניות כמו, חסד, צניעות, רחמים, התלהבות ואור. ההעדפה הזו מתוארת שנבחרה בזכות הילד עם מש"ה והיא זו שאפשרה התבוננות פרופורציונלית על החיים והסתפקות במה שיש. וההסתפקות הזו היא אותה אהבת אמת שיש בה נתינה טהורה ומתמקדת בתוצרים קטנים של כמו חיוך ומאור פנים שהם בבחינת עולם ומלואו.

בהקשר זה של האח כמתנה מתארים בני המשפחה את טיבה :

האח מתאר :

"הדבר הזה של לדאוג, היה שם מגיל די צעיר... כאילו יש כול מיני, שומע על עצמך כול מיני דברים מאנשים אחרים, אז כול מיני מקומות שהייתי חזרו על זה שאני מאד נחמד. נראה לי שהמאד נחמד הזה קשור לאלי... אתה צריך להיות עדין הרבה פעמים וסבלני הרבה פעמים אתו כדי שהוא יהיה אתך, כדי לגייס אותו אליך, כאילו אתה הופך להיות כזה כדי שמשוהו יקרה" (דוד, אח, 37)

האחות מתארת :

"אלי, היה קנוניה של להכניס אנשים ל... כן, דבר ראשון, מי שלא מקבל את אלי לא קיים. תחשבי איזו מתנה זאת. את רואה מי בן אדם" (רונית, אחות, 67)

בזכות המתנה, נראה כי בני המשפחה מודעים לכך שרכשו וניכסו לעצמם תכונות ש"נדבקו" מהאח כמו נחמדות, סבלנות ועדינות שהופכים עם השנים לטבע שני שלהם. בנוסף, הוא שימש סוג של "נייר לקמוס" המאבחן את טיבו של האחר. כלומר, המתנה באח כזה היא היכולת לזהות באופן מידי מי מהאנשים שסובבים את המשפחה ראוי להיכנס ולקחת חלק מהויתתה. גם המשפחה הבאה מנכסת לעצמה ערכים ותכונות שליוו אותן לאורך החיים והפכו לחלק מתפיסת העולם שלהן :

האם מתארת :

"אני לא מרגישה שהחיים התאכזרו אלי, או לא יודעת מה. אני מרגישה קודם כול שלמדתי המון דברים על עצמי בזכות טל. בזכות כול המצבים למדתי שהכול, הכול הוא פה לטובה, אני לא יודעת אולי... אופטימיות בגרוש, אבל לי זה טוב. לי זה מחזיק ועובדה שזה עובד. בוודאי שהייתי שמחה אם הייתה מציאות אחרת אם היה אפשרות שיהיה יותר קל, למה שלא יהיה יותר קל? אבל אם זה מה שיש לי, אז בוא נראה מה אני יכולה לעשות" (גיתית, אמא, 62)

האחות מתארת :

אני חושבת, אני לא הייתי אני אם לא היה לי אח כזה. הסבלנות שלי, היכולת שלי להכיל קושי של מישוהו אחר, האימא שאני, ללא ספק מאוד קשור באח שלי, ברור... אני חושבת שהסבלנות שקיבלתי מטל, היא נותנת לי יותר סבלנות עם הילדים שלי " (ליבי, אחות, 33)

בני המשפחה בוחרים להעניק משמעות לחייהם עם ילד עם מש"ה באמצעות מבט מאיר. עבורם הנוכחות של הילד לאורך מהלך חיים שלמים עיצב במידה רבה לא רק את תפיסת עולמם אלא את זהותם האישית. האם מעידה על עצמה כאדם אופטימי שמסרב להבנות זהות קורבנית, והאחות מדגישה כי "לא הייתי אני אם לא היה לי אח כזה". כלומר, הקשר עם אחיה והתכונות שאימצה

לעצמה הפכו להיות חלק מזהותה גם כאם בעצמה. היא מרגישה שהאימהות שלה בזכות אחיה עתירת סבלנות והכלה שאילולא הוא לא הייתה מי שהיא.

חלק ב: נקודת מבט של האחים: מהלך החיים וההזדקנות עם אדם עם מש"ה

החוויה של אחאים לאדם עם מוגבלות לאורך מהלך החיים היא חוויה מורכבת המצביעה על טווח רחב של תגובות, רגשות, תפיסות והתנהגויות. הממצאים באים להאיר מורכבות זו ואין בהם משום רצון להכליל אלא דווקא לספק מבט עומק רחב ככל האפשר למציאות חיים זו.

מהממצאים עולה כי 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. מכאן, שסוגיית האחריות והמחויבות של האחים היא בבחינת הרובד הבסיסי בחוויה המורכבת של להיות אחים לאדם עם מוגבלות. על מנת לקבל תמונה רחבה יותר על מהות האחריות והמחויבות, המחקר האיכותני מטרתו לפענח ולהאיר באילו אופנים באה לידי ביטוי חווית האחריות והמחויבות של האחים לאורך מהלך החיים ובזיקנה במשפחות עם אדם עם מוגבלות.

מהממצאים עולות 3 תמות מרכזיות:

1. "אני אמא? אחות? חברה? בת של?" : ריבוי התפקידים של האחים לאורך מהלך החיים. 2. "אלה זה הצידה עכשיו" : האח כמבוגר – אחראי במשפחה המזדקנת. 3. "רק אמא שלי יודעת להשתלט עליו" : מה טומן העתיד לאחים?

3.1 תמה ראשונה: "אני אמא? אחות? חברה? בת של?" : ריבוי התפקידים של האחים לאורך מהלך החיים

מהממצאים עולה כי במציאות המשפחתית של אח עם מוגבלות האחים מקבלים על עצמם מגוון תפקידים לאורך מהלך החיים. תפקידים אלו נצברים ותופסים מקום בהווית החיים היום יומית של האחים. ככל שמתקדמים בשלבי החיים ריבוי התפקידים אינו פוחת אלא שמתווספים תפקידים נוספים.

"להיות אמא של..."

האחות מתארת:

"נולדתי לתוך זה מהרגע הראשון - סוג של לא ילדה אלא אמא מטפלת... שנים אני באתי בבוקר, בבקרים, שנים באתי, למרות שאת יודעת, יש לי

משפחה, יש לי ילדים והכל... הייתי באה מארגנת את אלה, מקלחת אותה, מארגנת אותה, ושולחת אותה... משם ממשיכה לעבודה" (מלי, אחות, 47).

השימוש באמירה "נולדתי לתוך זה מהרגע הראשון" מדגימה איך במציאות משפחתית של אח עם מוגבלות התפקיד של "אמא – מטפלת" מוענק כבר בשלבים המוקדמים של חיי המשפחה ומלווה את האחות לאורך כל מהלך החיים. גם כאשר לה עצמה יש תפקידים נוספים של אימא לילדיה שלה, בת זוג וכאשת מקצוע, תפקיד אמא – מטפלת מלווה אותה גם כעת בשלב שההורים הזדקנו והיא זו שממשיכה בתפקיד שיועד לה.

"להיות אחות של..."

בתוך מגוון התפקידים ניתן לזהות את ייחודיות ומורכבות התפקיד של להיות אחות של... בתוך המשפחה.

האחות מתארת:

"אני מרגישה שהתפקיד שלי בחיים הוא מאוד האחות הקטנה אבל יש לי פה את האמביוולנטיות הזאת של אני חצי אחות גדולה שנדרשת ממני אחריות" (בתי, אחות, 30)

להיות ממוקם כאח צעיר לאח עם מוגבלות ממצב אותו לאורך מהלך החיים באופן מורכב כפי שתיארה בתי "חצי אחות גדולה". המשמעות של אמירה מסוג זה מבטאת את התחושה האמביוולנטית של להיות אמנם צעיר בגיל הכרונולוגי מהאח עם המוגבלות אך לא מול אתגרי החיים.

"להיות הבת של..."

התפקיד של להיות הבת של... מקבל אף הוא גוון מיוחד לאורך מהלך החיים:

האחות מתארת:

"שמרנו עליו המון, הרבה מאוד... הוא היה בא איתי לבתי קפה, לקחתי אותו איתי לכל מקום... אני הרגשתי שאני שומרת עליו הרבה יותר ממה שבני גילי שמרו, אני הרגשתי שאני גם מחויבת לזה, זאת אומרת נדרשת לזה, אני זוכרת שממש קינאתי בחברים שלי, שלא צריכים לשאול את ההורים שלהם כל פעם וזה הפריע לי, לא הפריע לי לשמור עליו, הפריע לי שאני לא יכולה לעשות שום דבר בלי לשאול את אימא שלי אם היא צריכה... בבית שלנו הייתה הסתגרות... ההורים, בגלל טל, כמעט ולא יצאו החוצה. אבל, אני הייתי המקור לרעש בבית. תמיד הייתה אצלנו תחנת רכבת

וההורים שלי הכי הורים אהובים מכל הורים של החבר'ה, בין השאר כי הם היו מאוד צעירים ואני חושבת שהם כל כך כמהו לחברה, תמיד חברים באים ומסתגרים בגיל ההתבגרות בחדר, הם היו יושבים בסלון עם ההורים שלי והם היו מאושרים, אבא שלי היה מסמר האירוע כשכולם היו באים... אני הכנסתי את החיים הביתה" (ליבי, אחות, 33)

על רקע הנוכחות של האח עם המוגבלות, "נדרש" או יותר נכון בחוויה שלה, מצופה היה ממנה להיות גם זו שמתחשבת בצרכי האח וגם להיות "מקור החיים" במשפחה. תפקיד שלקחה על עצמה על מנת לספק להורים צרכים חברתיים ש"כמהו" להם. המחויבות לשמח את ההורים ולהכניס לבית "חיים" הוא תפקיד שליבי מתארת שלקחה על עצמה, בניגוד להתנהלות בני גילה ושכל הנראה נבע מהמציאות המשפחתית.

"להיות חברה של..."

יחסי האחאות מספקים תפקיד נוסף והוא היכולת של האח עם המוגבלות להיות גם חבר.

האחות מתארת :

"עברתי עקירה של שן בינה, נורא פחדתי, וחזרתי הביתה והייתי איתו איזה שעה או שעתיים ופשוט כאב לי, לקחתי כדור ופשוט כאב לי, וישבתי על הספה ובכיתי... לא מיררתי בבכי אבל ככה ישבתי ונורא הייתי כאובה וירדו לי דמעות, הוא פשוט התיישב לידי וליטף אותי, זה כל כך ריגש אותי שעד היום אני זוכרת את זה, כבר היינו גדולים, הייתי בת 18, 17... הוא כן חבר" (ליבי, אחות, 33)

עבור ליבי, הקשר האחאי מקבל ממד נוסף של חברות. היא מתארת בונדינג רגשי שהוא מעבר לעובדת היותם אחים המצויים באותו סטינג משפחתי. בשבילה, הנוכחות של האח עם המוגבלות בעתות המצוקה שלה מקבל ביטוי בייחוס לאח גם מעמד של חברות ובכך מחזק את תחושת האחריות והמחויבות לקשר.

3.2 "אלה זהה הצידה עכשיו": האח כמבוגר – אחראי במשפחה המזדקנת

הטיפול והדאגה לאח עם המוגבלות ברמה היום יומית, לאורך שנים מקבל באמצעות האחים התבוננות מחודשת תוך התייחסות להזדקנותה של המשפחה. האחים הם אלו שלוקחים על עצמם להוביל את השינויים המתבקשים מול כל חברי המשפחה (האח עם המוגבלות, ההורים המזדקנים, האחים האחרים).

הציטוט הבא מדגים את החוויה של האחיות אל מול הזדקנות ההורים :

האחות מתארת :

"הקושי הפיזי בעצם. זה הכי קורע אותנו. אני רואה את אבא שלי, כל היום, מרים אותו מהמיטה, לכיסא, מהכיסא למיטה, לצחצח לו שיניים, לקלח אותו. עשה צרכים, לא עשה צרכים... אחד הדברים שאני מנסה אולי לתת לו להבין שהוא צריך להתעורר. אני אומרת לו – אבא, אתה מתבגר, באיזהו שלב אתה לא תוכל להרים אותו. זה כל הזמן, זה קטע פיזי. עכשיו אני גם אמרתי, נביא מישהו שנכניס אותו מביטוח לאומי..." (שירי, אחות, 42)

שירי מתבוננת על המשפחה המזדקנת מבפנים ומבחוץ בו זמנית בעוד שהאב ממשיך להתנהל באופן רוטיני. במבט מבחוץ היא מזהה את הקושי הפיזי הכרוך בטיפול באחיה והמאמץ הבלתי נלאה של האב לספק את צרכיו. האמירה "צריך להתעורר" היא בבחינת שעון מעורר לכל חברי המשפחה להביט נכוחה אל מול השינויים שתקופת הזיקנה מזמנת ועל הצורך להתארגנות מחדש והכנסת מטפל זר. המבט מבפנים בא לידי ביטוי באמירות הקולקטיביות "הכי קורע אותנו"... "נכניס מישהו" שמדגישים את השותפות המלאה של האחים בחווית ההזדקנות של המשפחה אל מול הטיפול באח עם המוגבלות.

מלי מוסיפה ומתארת את הטיפול הכפול שמתלווה להזדקנות, כך שמוקד הטיפול הופך להיות ההורים ולא האחות עם המגבלה :

האחות מתארת :

"אמרתי לה (לאמא) – אבל את יודעת שהוא (האבא) לא יחזור לעצמו, נכון? את צריכה בשבילו עכשיו, לא בשביל אלה. אמרתי לה, אלה זזה הצידה עכשיו, כל הזמן אלה, אבל זה לא אלה עכשיו הנושא. בלילה מישהו צריך להיות פה מאחוריו כשהוא נכנס לשירותים. זה קשה, זה מאוד קשה. אני לא צריכה... אז תעזבו... לילות ארוכים אנחנו ישנו פה, עשינו סבב..." (מלי, אחות, 47)

המעבר בתפקוד האב מאדם עצמאי לסיעודי מצריך התמודדות אקוטית. האחות כמו גם האחים האחרים מוצאים עצמם מתמודדים אל מול: השגחה על האב הסיעודי, טיפול באחות עם המגבלה ועימות מול סירוב האם להכניס מטפל בשכר. הביטוי "אלה זזה הצידה עכשיו" מדגיש את הצורך במערך מחודש של סדרי עדיפויות בהקשר של הזדקנות המשפחה כאשר מי שנדרש לשינוי, יוזם, ודוחף לו זה האחות.

בהקשר זה מתארים האחים את הזדקנות ההורים כשלב של העברת שרביט האחריות על האח מההורים אליהם :

האחות מתארת :

"הנטל פתאום הופך להיות אצלי...פתאום הבעיה הופכת להיות שלי. עד עכשיו אני עזרתי. אבל עכשיו שהוא... האחריות, אתה מרגיש אותה פתאום,

**כי כשההורים מתבגרים אז יותר קשה להם, ואתה צריך להיות שמה יותר
ולעזור" (אודליה, אחות, 46)**

הזיקנה כשלב חדש לאורך מהלך חיי המשפחה נחוות על ידי האחות כמעבר תודעתי פתאומי מאחריות חלקית לאחריות מלאה על כל חברי המשפחה. השימוש המרובה במילה פתאום מדגיש את עוצמת השינוי שנחוות כנטל, במובן ש"החבילה" המשפחתית היא כעת ובעתיד לבוא, באחריותה הבלעדית. היבט נוסף של הזדקנות חברי המשפחה הוא הזדקנות האחים עצמם: האחות מתארת:

"כל העולם עלי... פשוט קרסתי... המון שנים אימא שלי לא הייתה, זה היה ברור שכולם באים אליי... אבל באיזשהו שלב אני כבר פיזית כבר לא יכולתי... פיזית. הגוף מדבר..." (רונית, אחות, 67)

ההזדקנות איננה פוסחת על האחים. רונית מתארת את המערך האינטנסיבי של טיפול ודאגה שהיא חווה מול משפחת המוצא שלה. מות ההורה הותיר חלל שהתמלא באמצעותה לאורך השנים אלא שעם חלוף השנים היא חווה את העומס על גופה כחוויה של קריסה- מיצוי יכולותיה הפיזיות לאור העובדה שגם היא כבר איננה צעירה ואולי אפילו חווה הזדקנות מואצת.

3.3 "רק אמא שלי יודעת להשתלט עליו": מה טומן העתיד לאחים?

ההכרה במעבר לזיקנה על ידי האחים מעורר 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.

במהלך השנים, האחים מקיימים מסלול חיים רגיל של לימודים, עבודה, משפחה משלהם ומאפשרים לעצמם מידה מסויימת של ריחוק על מנת לבנות שיגרת חיים משלהם. הם מודעים לכך שמסלול זה הוא בבחינת פסק זמן עד שהם יידרשו להתגייס. כפי שעולה מהציטוטים הבאים:

האחות מתארת:

"אני גם מרגישה באיזשהו מקום שהייתי צריכה להתרחק קצת, כבר יש לי שלושה ילדים משל עצמי בגיל מאוד קטן, זה הרבה מאוד משאבים... ואני לקחתי צעד אחורה... אני כל הזמן אומרת להם תהיו רגועים, כשאתם תלכו לעולמכם, זה יהיה אצלנו, ואני יודעת שעוד נכונות לי" (ליבי, אחות, 33)

המוכנות והדריכות להתגייסות היא חלק מובנה בחווית האחים.

היבט נוסף הכרוך בזיקנה ובעתיד הוא החשש מהמעבר ללקיחת פיקוד באופן מלא על האח עם המוגבלות כשהורה כבר לא יהיה מסוגל ו/או לא יהיה עוד בתמונה :

האח מתאר :

"רק אמא שלי יודעת להשתלט עליו וזה קצת מפחיד אותי כי אני בקטעים האלה של רוני לוקח צעד אחורה, אני לא מבין את הדרך שהיא מצליחה להרגיע אותו..." (ארז, אח, 49).

האחות מתארת :

"יש לי חששות לראות איך תהיה החלוקה ביני לבין אחותי בטיפול בטל... בפן הכלכלי זה יותר אני תמיד, נניח אבא שלי תמיד מעדכן אותי איפה יש חשבונות, איפה יש כסף לטל, מה שמור, מה לא שמור... במובן הזה אני יודעת" (ליבי, אחות, 33)

בעוד שהחשש של ארז ממוקד מהטיפול הישיר באחיו והתמודדות עם מצבים עתידיים בלתי נשלטים ללא נוכחותה המיומנת של האם, ליבי חוששת מחלוקת התפקידים ותחומי האחריות בינה לאחותה.

העלייה בתוחלת החיים של האחים עם המוגבלות מובילה את סוגיית האחריות והמחויבות של האחים גם לדור הבא. הסוגיה שמתעוררת היא מה מצופה ממשפחת האח במערך הטיפול באח. בעוד חלק רואים את תפקיד המשפחה הרב-דורית כתומכת מבחוץ, הרי שאחרים מצפים שהיא תיקח חלק פעיל בטיפול.

האחות מתארת :

"אמרתי לו (לאבא) שיבין שאנחנו לא ניקח את זה על עצמנו, לא אני אקח אותו על עצמי ולא אחים שלי, ושזה יהיה ברור שהוא יהיה במוסד...את יודעת מה אני אמרתי? אני אמרתי שאני לא הולכת להרוס עוד משפחה. במילים האלה. אמרתי לו – אם אני מכניסה אותו אליי, אני הורסת את המשפחה שלי. כן" (שירי, אחות, 42)

האחות מביאה את קולם של כל האחים ביחס להשמתו של האח עם המוגבלות כאשר ההורים לא יהיו מסוגלים לטפל בו. האמירה "אני לא הולכת להרוס עוד משפחה" מצביע על המתח המובנה בין אחריותה ומחויבותה למשפחת המוצא שלה אל מול המשפחה שהיא בנתה. העמדה המודעת שהיא נוקטת מבטא את הצורך בהסכמה ובברכת הדרך שהיא מבקשת לקבל מההורים ביחס לעתידו של אחיה.

גישה אחרת הרואה את תפקיד המשפחה החדשה כתומכת מבחוץ בתוך מערך ציפיות עם גבולות ברורים מודגמת על ידי הציטוט הבא :

הבת מתארת :

"אני לא אצפה מהמשפחה שלי שיעשו את זה (יטפלו) גם. אני לא אצפה מהילדים שלי שיבואו. אני אצפה מהם, כשהיו לי ילדים, שיקבלו את זה, שיתחשבו בזה" (בתיה, אחות, 30)

הגישה של בתיה מדגישה את המובחנות שהיא עושה בין הדורות. בעוד שעבורה האחריות לטיפול ישיר היא מובנית במערך יחסי המשפחה, עבור ילדיה היא מבקשת ומסתפקת במידה של התחשבות וקבלה בלבד.

גישה אחרת מודגמת על ידי איילת המצפה שהמשפחה החדשה שלה לדורותיה תיקח את לפיד האחריות באופן מוחלט :

הבת מתארת :

"אני מנהיגה גם שהילדים אוטומטית ייסעו...אז הבן שלי כבר נוהג, אז אני מכריחה אותו...שייכנס שיגיד לו שלום, שייראה שהכל בסדר, כדי שכבר יושרש הדור שאחרי" (אודליה, אחות, 46)

גישה זו מצביעה על אחריות ומחויבות טוטאליים העוברים כמורשת בין חברי המשפחה מדור לדור. עבור האחיות, היא אחראית לכך שילדיה כמוהן, ייראו את האחריות והמחויבות לאח כדבריה "אוטומטית". כלומר, היא מבקשת להעביר את אותו מסר מובנה שהאח עם המוגבלות הוא סובייקט נוכח ללא כל מובחנות בין דרגות קירבה.

4. דיון

4.1 חלק א': המשמעות שמעניקים בני משפחה לחוויית החיים וההזדקנות עם בן משפחה בוגר עם מש"ה : נקודת המבט המשפחתית

מחקר זה עסק בקולה הייחודי של המשפחה המזדקנת וסיפק מבט רטרוספקטיבי על מהלך חיים עם בן משפחה עם מש"ה כאשר הזדקנות בני המשפחה היא בבחינת זירה חדשה להתנהלות שגרת החיים עבורם. במחקר עלו שלוש תמות מרכזיות: (1) המוגבלות כמנהלת את המשפחה או המשפחה כמנהלת את המוגבלות לאורך מהלך החיים ועד הזקנה, (2) המעבר לזקנה: אסטרטגיות התמודדות בין המשכיות לשינוי, (3) "מתנה לא רצויה" או "כורח שנעשה באהבה": המשמעות שנותנים בני משפחה להזדקנות עם בן משפחה עם מש"ה.

מתודולוגיית המחקר התמקדה בניתוח היחידה המשפחתית כך שניתן היה בנוסף לפרספקטיבה של ההורים לקבל גם פרספקטיבה של האח עם המש"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.

פרספקטיבת מהלך החיים כמסגרת תיאורטית המשגתית מאפשרת להתבונן על משפחות שמזדקנות עם ילד עם מש"ה דרך התייחסות למושג "קו הסיפור" (Story line) הקושר באופן קוהרנטי והגיוני את המרכיבים השונים של סיפורי המשפחות לילדים עם מש"ה (Ruth & Kenyon, 1996). המשפחות עוצבו ועיצבו לפיו קו סיפור זה את דרכן במהלך חייהן. בניגוד למשפחות שאין בהן מש"ה, קו החיים של המשפחות המשתתפות במחקר מובנה לאורך זמן באמצעות שתי אבני דרך מרכזיות: האחת היא הולדת הילד עם המש"ה, והשניה היא הזקנה כזירת התמודדות משפחתית חדשה. אבני דרך אלו הן בבחינת מצב נתון, מוכתב, שאין בשליטת בני המשפחה והן משמשות כנקודות מפנה להחלטות שהמשפחות מקבלות ביחס לקיומן בעולם ועיצוב חייהן בשגרת היום יום.

נקודת המפנה הראשונה מתוארת בספרות בהרחבה, תוך מיקוד תשומת הלב בחוויות של בישור בשורה, הפתעה, משבר, אבל תוך התגייסות ומחוייבות (Ferguson, 2002). ממצאי המחקר הנוכחי מחזקים את הידוע גם מנקודת מבט רטרוספקטיבית של ההורים. יתרה מכך, חוויה מכוננת זו נשארת כחוויה חיה בנרטיב המשפחתי לאורך שנים ומתוארת לפרטיה אף בשלב ההזדקנות של המשפחה כאילו התרחשה זה לא מכבר. ממצא זה מלמד על עוצמת האירוע של הולדת ילד עם מש"ה בקו הסיפור של המשפחה, ועל כך שחיי המשפחה משתנים באופן בלתי הפיך אחריה (Olshansky, 1962). בעוד שמרבית המחקרים עסקו בחוויית הילדות והנעורים במשפחות אלו, מחקר זה מלמד שלידת ילד עם מש"ה ונוכחותו במשפחה היא מרכזית גם בהוויית היום יום, מלווה לאורך שנים רבות ומעסיקה את כל בני המשפחה. כך למשל, התכנים שעולים בתימה הראשונה, "המוגבלות כמנהלת את חיי המשפחה או המשפחה כמנהלת את המוגבלות לאורך מהלך החיים ובזקנה", מדגישים את האופנים שבהם מעצבת המוגבלות לא רק בשנים הראשונות, כי אם לאורך שנים ארוכות.

הממצא העוסק בהתמסרות לטיפול בבן המשפחה עם מש"ה תואם לספרות המתארת צורות שונות של תהליכי טיפול ודאגה (Caring) במשפחות מסוג זה. ממצאי מחקר זה מאששים ומדגישים אף הם את מרכיבי הדחק והקושי בחוויה המשפחתית (Grant & Ramcharan, 2001;).

(Nachshen, Woodford, & Minnes, 2003). יחד עם זאת, במבט רטרוספקטיבי מתקבלת תמונה מורכבת יותר ביחס להתנהלות עם המוגבלות הכוללת אופנים, אסטרטגיות, מאבקים ועיצוב העולם הרגשי שכרוכים בלהתנהל או לנהל את חיי המשפחה עם המשי"ה. ההיבט הראשון מתייחס להתמסרות טוטאלית פיזית ורגשית לטיפול בילד עם המשי"ה עד כדי ביטול עצמי והפיכת המשפחה למונומנט של קורבנות (Martyrdom) אל מול יכולת המשפחה לאזן בין הצרכים של חבריה. ההתמסרות לטיפול בשגרת היום יום מלווה בהתגייסות לקידומו של הילד עם משי"ה על ידי מערך שירותים, טיפולים וחוגים שמכתיב את תפקוד בני המשפחה לעיתים על חשבון בני המשפחה האחרים בתכנון "עוגת" משימות היום יום, כמו גם בדיאלוג פנימי מתמשך המלווה ברגשות אשם ביחס לרווח והפסד בחיי הילד והיכולת לספק לו את כל הנדרש באופן מלא.

יחד עם זאת נמצא כי היכולת לנהל את המוגבלות באה לידי ביטוי בנרטיבים של בני המשפחה המתארים את הניסיונות לאזן במתן תשומת לב לכל חבריה, ובמקביל בהכרה הבלתי נמנעת בנצחיות של המוגבלות ובאפשרות של חיים אתה – כלומר לקבל את המוגבלות ולהמשיך לקיים חיים ככל שניתן לצד המוגבלות מבלי שחיי אחד מבני המשפחה יתבטלו או "יוקרבו" למען הילד עם המשי"ה. ההכרה בילד עם משי"ה כ"ילד נצחי" היא ממצא המאפיין בשלב הזה של חיי המשפחה משום שהוא עומד בניגוד למסלול החיים של המשפחה במובן של יציאת הילדים האחרים מהבית, נישואי הילדים, הולדת נכדים ופיתוח קריירות של כל אחד מבני המשפחה (Mailick Seltzer, Greenberg, Floyd, Pettee & Hong, 2001).

בהקשר זה, ההוצאה מהבית למוסד נתפסת כציון דרך דרמטי נוסף בחיי המשפחה עם משי"ה בהתייחס ליכולתה לנהל או להתנהל אל מול המוגבלות וזאת בהתאם לספרות הקיימת (Grey, Griffith, Totsika & Hastings, 2015). החלטה זו נמצאה ככרוכה מחד בהקלה ומאידך בכאב נפשי מתמשך. ההוצאה לפועל של החלטה קשה זו מלווה בצידוקים שמאפשרים למשפחה לחיות בשלום עם החלטה (Lakoff & Johnson, 1980). ציון דרך זה של הוצאה מהבית התרחש בעיתוי שונה בכל משפחה לאורך מהלך החיים, בין השאר בהתאם לקבלת ההחלטה לנהל את המוגבלות לטובת בני המשפחה האחרים.

בהתבוננות על קו הסיפור של המשפחות מרכזיות הילד מחד, וההחלטה של בני המשפחה להתנהל או לנהל את החיים לצד המוגבלות מאידך, מלווה בעיצוב דפוסים של "אנחנויות" משפחתיות. דפוסים אלו מתכתבים עם תיאוריות העוסקות ביחסים בין דוריים במשפחה (Bengston, Giarrusso, Silverstein & Wang, 2000). עולה כי משפחות שהמוגבלות ניהלה

אותן יותר מאשר הן ניהלו אותה פיתחו דפוס יחסים בין דוריים של קונפליקט (Connidis & McMullin, 2002). כלומר: ההתמסרות הטוטאלית, ורגשות האשם העזים הדהדו בין חברי המשפחה כך שיצרו תחושה של בדידות רבה בין חבריה ועם השנים גם הובילה להתרחקות עד כדי קרע של ממש שלא תמיד ניתן לגישור (סכיזמוגנזיס) (schismogenesis) (Denzin, 1984).

לעומתן, בקרב משפחות אשר במהלך השנים בחרו ומצאו דרכים לנהל את המוגבלות מבלי לפגוע בצרכים של הילד עם המש"ה ושל שאר בני המשפחה, ניתן לזהות דפוס של סולידריות בין חבריה כך שהמוגבלות היא בבחינת הרקע לחיי המשפחה לאורך זמן ולא ה"דמות" המרכזית בתפקודה. סולידריות זו באה לידי ביטוי במימדים שונים כמו למשל סולידריות של קשר המוגדרת כדפוסים של יחסי גומלין ופעילויות בהם לוקחים בני המשפחה חלק, סולידריות של חיבה – אהבה המדגישה את הרגשות החיוביים המופנים כלפי בני המשפחה ומידת ההדדיות של רגשות אלו, סולידריות של הסכמה כללית המאופיינת במידה של הסכמה על ערכים, גישות ואמונות בקרב חברי המשפחה (Bengston & Roberts, 1991).

דפוס נוסף שניתן היה לזהות במחקר הוא דפוס אמביוולנטי ביחסים הבין דוריים בתוך משפחה עם אדם עם מש"ה (Luescher, 2002). משפחות אלו מאופיינות ברגשות מעורבים באופן שבו הן בוחרות לנהל את המוגבלות ובו זמנית חוות רגשות מנוגדים. כך למשל, מחליטים על הוצאת הילד מהבית אך לא שלמים עם ההחלטה. משפחות אלו נמצאו כמתייסרות לאורך שנים, לא מוצאות מנוח ומנהלות דיאלוגים לא ברורים לעצמם ולסביבה. דיאלוגים אלו סובבים סביב אחריות, מחויבות ואשמה.

אירוע מפנה משמעותי נוסף בקו הסיפור של המשפחה הוא תקופת הזקנה. המעבר לזקנה מאתגר את היחידה המשפחתית כולה ומחייב התייחסות למציאות המתהווה. התהליך שעוברת המשפחה בא לידי ביטוי אצל כל אחד מחבריה: החל מירידה בתפקוד וביכולות הפיזיות של ההורים, הקן המתרוקן ומשימות החיים של האחים, ועד להזדקנותו של הילד עם המש"ה עצמו. על מנת להתמודד עם אתגרים אלו שהזיקנה מזמנת, בני המשפחה מאמצים אסטרטגיות שונות כפי שעולה בתימה השנייה העוסקת בה"אנחניות המשפחתית": דפוסים של יחסים בידוריים בתוך משפחה מזדקנת עם מוגבלות אינטלקטואלית. מהממצאים זוהו שלושה דפוסים: המשכיות במרכזיות הטיפול בילד עם מש"ה, מעבר לטיפול דו-מוקדי (הורה זקן - ילד עם מש"ה) ומיקוד בהורה הזקן כמרכזי בטיפול (הילד עם מש"ה מקבל חשיבות משנית). אסטרטגיות אלה תואמות לתפיסתו של אצ'לי אודות תהליכים המשכיים בזקנה נורמלית (Atchely, 1989). לטענו, האדם

הזקן שואף להמשיך ולקיים מבנים חיצוניים ופנימיים ששירתו אותו בהצלחה לאורך השנים גם בזקנה ועל כן הוא רואה ביכולת לייצר המשכיות אסטרטגיה אדפטיבית לחיים בגיל השלישי.

בהתאם לכך, האסטרטגיה הראשונה מתארת מהלך המשכי של מיקוד בילד עם המש"ה והכלת "הורות נצחית" (Perpetual Parenthood) (Jennings, 1987; Kelly & Kropf, 1995) בקשר עמו. הכוונה בהורות נצחית היא המשכיות בטיפול בילדים הבוגרים במהלך חייהם כפי שטיפלו בהם בינקותם. נמצא כי הורים החווים הורות נצחית נוטים להתעלם מתהליכי זקנה זאת על מנת להמשיך ולהתמסר לטיפול בילד (Band-Winterstein, Avieli & Smeloy, 2015). במחקר הנוכחי, אכן חלק מבני המשפחה בוחרים להתעלם מתהליכי הזדקנות ולהיצמד לדפוסי התנהלות שליוו אותם לאורך כל החיים. כך למשל נמצא כי ההורים ממשיכים את הפעולות הפיזיות הקשות הנדרשות לטיפול היום יומי בילד עם מש"ה. בהקשר זה חשוב לציין כי נמצאו פערים בתוך היחידה המשפחתית בין הנרטיביים ההוריים לנרטיבים של הילדים, כולל הילד עם המש"ה, כאשר האחרונים שיקפו להוריהם את המצב החדש ואותות ההזדקנות וביקשו במקביל התייחסות ושינוי.

כאשר סוגיית הטיפול נעשית מורכבת ככל שההורים עולים בגיל ושכיחות החולי והמוגבלויות מתגברת, והם בעצמם נזקקים לסיוע והשגחה עולות האסטרטגיות השניה והשלישית העוסקות בטיפול דו מוקדי או מיקוד בהורה הזקן בלבד. כך קורה שחלק מהמשפחות מצינונות כי תשומת הלב עוברת באופן מודע לטיפול בצורכי ההורים, ובמקרים מסוימים גם הילד עם המש"ה מכיר במציאות החדשה ומתייחס להיות הוריו עייפים ופנויים פחות אליו. אפקט נלווה למציאות זו הוא הממצא של עומס טיפול. עומס הטיפול הוא תוצר של חוויה מצטברת של טיפול ודאגה לילד עם מש"ה במקביל לשינוי במצבם של ההורים (Nir, Greenberger & Bachner, 2009). חוויה זו באה לידי ביטוי הן בקרב ההורים והן בקרב האחים בתחושות של שחיקה ועייפות מצטברת אשר כתוצאה מהן מרכזיות הטיפול מוסטת מהילד עם המש"ה להורה הזקן באופן חלקי או מלא.

תקופת הזיקנה יכולה להיתפס כמעבר קריטי בחיי המשפחה עם מש"ה גם בהקשר של המבט לעתיד על חיי המשפחה, בעיקר סביב גורלו של הילד עם מש"ה לאחר הסתלקותם של ההורים, או אי מסוגלותם לטפל בו. הממצאים שעלו בתמה השלישית ("מתנה לא רצויה" או "כורח שנעשה באהבה": מבט רטרוספקטיבי של בני משפחה על הזדקנות עם מוגבלות) תואמים את הספרות אשר בחנה את תחושותיהם של הורים מזדקנים לצאצאים עם נכות אינטלקטואלית.

בהקשר זה עולה כי הם חווים דאגה גוברת ביחס לעתיד ילדם לאחר מותם, ובמקביל תחושה של חוסר אונים אל מול אוזלת היד של השרותים המסופקים לאנשים בוגרים עם נכות אינטלקטואלית על ידי המדינה (Sardi, Northway, Jenkins, Davies & Mansell, 2008; Yoong & Koritsas, 2012; Sardi et al, 2008; Yannamani, Zia & Khalil, 2009). סביב החששות הללו נבנים על ידי בני המשפחה תסריטים עתידיים חלקם עמומים וחלקם מובנים המתייחסים להמשכיות החיים עם ילד עם מש"ה בלעדיהם. ממצא זה עולה בקנה אחד עם מחקרים אחרים בהם הורים זקנים מתמודדים עם חוסר הוודאות הכרוכה בעתיד באמצעות תכנון "תסריט חיים" או "תסריט פרידה" שמגדיר כיצד תמשיך המשפחה לתפקד אחרי מותם, גם ברמה הפיזית - טכנית וגם ברמה הרגשית, בכל הנוגע לטיפול בילד הבוגר עם המוגבלות (Avieli, Smeloy, & Band-Winterstein, 2015).

ההתבוננות על תהליך הזקנה במבט רטרוספקטיבי כמתואר בתמה השלישית ("מתנה לא רצויה" או "כורח שנעשה באהבה": מבט רטרוספקטיבי של בני משפחה על הזדקנות עם מוגבלות), מתקשר לעבודת סקירת החיים (Butler, 1963) שהיא תהליך טבעי ואדפטיבי שבו האדם מתבונן אחורה על מהלך חייו ומחלץ תובנות מתוך התבוננות זו אשר מעניקות פשר ותוקף לבחירות שקיבל, למסלול החיים בו הלך, ולאירועים משמעותיים שחווה בחייו. תהליך זה אינו פוסח גם על משפחות מזדקנות לילדים עם מוגבלות (Band-Winterstein, Avieli & Smeloy, 2016).

במחקר הנוכחי נמצא כי החיפוש אחר משמעות לחיים שלמים עם ילד עם מש"ה מלווה את חברי המשפחה בתקופה זו. חיפוש המשמעות נעשה בכמה רמות: חיפוש משמעות עבור הילד עם מש"ה, חיפוש משמעות עבור בני המשפחה כיחידה וחיפוש משמעות עבור כל אחד מחבריה. היות שהילד עם מש"ה לרוב אינו יכול לספק תובנות לגבי מהות קיומו בעולם, בני המשפחה עסוקים בפיענוח מהות זו באמצעות העלאת השערות וסימני שאלה לגבי אושרו של הילד, עולמו הפנימי ותפקידו בעולם. העיסוק בנושאים אלו מספק צורך בסגירת מעגל לקראת סוף הדרך של המשפחה הגרעינית ותחושת תכלית ומתן משמעות להתנהלותם לאורך החיים.

רובד נוסף בהקשר זה הוא חיפוש משמעות עבור בני המשפחה האחרים ועבור העצמי. חיפוש משמעות במצבים קיצוניים וקשים הנה לטעת פרנקל (פרנקל, 1970) מקור לתפיסה נעלה יותר של חיי האדם. מתוך סקירת החיים שעורכים בני המשפחה עלתה הסוגיה של התבוננות על החיים עם מש"ה מתוך תחושות החמצה ופספוס או תחושות של סיפוק ומימוש עצמי.

מהממצאים עולה כי מרכזיות הילד לאורך מהלך החיים "גבתה מחיר" מכל בני המשפחה שבא לידי ביטוי בויתור אצל חלקם על הנאות חיים כמו טיולים, מסעדות ונסיעות לחו"ל, שהם מנת חלקן של משפחות אחרות. בנוסף, המיקוד בילד הוביל לעיתים גם על ויתור בתחום הקריירה והלימודים.

לעומת זאת, נמצאו משפחות אשר בחרו לראות את הערך המוסף בהווה הקיימת ולחוות אותה כזכות וכאמצעי למימוש עצמי אישי ומשפחתי. כך למשל הבחירה בקריירה תעסוקתית או התנדבותית הקשורה לקידום אוכלוסיית המשי"ה. ממצאים אלה מתכתבים עם המחקרים אשר, לצד ההתייחסות להיבטים החיוביים הטמונים בחיים משותפים עם אדם עם מוגבלות, מדגישים את המחירים הנדרשים, הויתור על הזדמנויות אישיות ומקצועיות, והאפשרות להגשמה עצמית מתוך חופש מוחלט (George, Vickers, Wilkes, & Barton, 2008; Vickers, 2006). עם זאת, מחקרים אחרים, בדומה למחקר הנוכחי, מתייחסים לרצף של חוויות – חלקן חוויות של החמצה וחלקן חוויות של הגשמה, כאשר עבור חלק מהאנשים החיים עם בן משפחה נכה מהווים הזדמנות ייחודית להגשמה עצמית אישית ולא מכשלה (Schwartz, 2003; Silva, Carona, Crespo, & Canavarro, 2015).

הערך המוסף של החיים לצד אדם עם משי"ה בא לידי ביטוי גם הוא בתהליך סקירת החיים. כל המשתתפים תיארו את "המתנה" הלא רצויה שקיבלו באמצעות ערכים נעלים כמו נתינה, אהבה שלא תלויה בדבר, חסד, רחמים חמלה, סבלנות הכלה ועדינות. המחויבות לערכים אלה היא אומנם בבחינת כורח שנכפה על בני המשפחה, אך בסופו של דבר בהתבוננות ארוכת טווח, נתפס כמתנה מבורכת המעשירה ומבנה את העצמי של כל אחד מבני המשפחה ומלמדת לעבור ואף לצמוח מתוך קשיים. ממצאים דומים נמצאו על ידי אליוט, קורילו וריברה (Elliott, T., R., Kurylo, M., & Rivera, 2002) אשר הבחינו בכך שאנשים שחיו לצד בן משפחה עם מוגבלות חוו צמיחה והתפתחות כתוצאה ישירה של הקשר הקרוב עם אותו אדם ואף הגדירו חוויות אלה כצמיחה פוסט טראומטית (טדשי וקלהון). היכולת להתבונן על מהלך החיים כולו באופן הזה מאפשרת גם הנחלתו לדורות הבאים של המשפחה, במובן של הגדרת ייחודיות המשפחה, מחויבותה לערכים הומאניים ולסדרי עדיפויות ופרופורציות ביחס לחיים, והיותה סמן ערכי למשפחות שהקימו ולחברה בכלל. כל אלה מספקים תחושות של השלמה, קבלה וגאווה על הדרך שנבחרה.

4.2 חלק ב' – המשמעות שמעניקים בני משפחה לחוויית החיים וההזדקנות עם בן משפחה בוגר עם מש"ה : נקודת המבט של האחים

יחסי גומלין בין אחאים הם מהממושכים והמשפיעים ביותר מבין הקשרים החברתיים שאנשים חווים במהלך חייהם לטוב ולרע (Lobato, Faust, & Spirito, 1988). יחסים אלו מהווים "מעבדה" לאינטראקציה ופיתוח כישורים חברתיים. הספרות העוסקת ביחסי אחאות לאורך מהלך החיים מדגישה כי יחסי אחאות משתנים ומקבלים תפניות ודגשים שונים בשלבים שונים של החיים (Furman & Buhrmester, 1985).

מהממצאים עלו שלוש תימות מרכזיות: (1). "אני אמא? אחות? חברה? בת של?" : ריבוי התפקידים של האחים לאורך מהלך החיים. (2). "אלה זה הצידה עכשיו" : האח כמבוגר – אחראי במשפחה המזדקנת (3). "רק אמא שלי יודעת להשתלט עליו" : מה טומן העתיד לאחים? תמות אלה מתכתבות עם ממצאי ניתוח היחידה המשפחתית כולה, יחד עם זאת הן מספקות תמונת עומק המעשירה את הבנת עולמם של האחים במשפחה עם ילד עם מש"ה לאורך כל מהלך החיים. התמה הראשונה ("אני אמא? אחות? חברה? בת של?" : ריבוי התפקידים של האחים לאורך מהלך החיים), מעלה כי אחאות לאח עם מש"ה היא משימה רגשית מורכבת דבר הבא לידי ביטוי בריבוי התפקידים כמתואר על ידי המשתתפים. ריבוי התפקידים נובע ממצאות שבה המוגבלות היא בבחינת כוח עצום ומטלטל בחיי המשפחה, על יחסי הכוחות בה, ועל תהליכי ההתפתחות בתוכה. ההשלכות על האחים נמצאו בטווח רחב של תפקידים, משימות ותחומי אחריות שמוטלים עליהם, בשונה ממשפחות אחרות. בעוד שבמשפחות אחרות התפקידים הם סוג של בחירה, נסיבות החיים בהקשר של ילד עם מש"ה מייצרות לעיתים מציאות שבה האחים מוצאים את עצמם, בין אם הם רוצים ובין אם לאו, מעורבים ברמות שונות החל מעזרה פיזית בטיפול בילד עם מש"ה, ועד שותפות בחוויה הרגשית של דאגה, ויתור והענקת תשומת לב לאורך חיים שלמים.

בהקשר הזה בורק (2010) מתייחס למושג "נכות מתוך הקשר" : כלומר, החיים במשפחה עם ילד עם נכות הופכים את הנכות למובנת ומושרשת לאחים ללא הנכות כחלק מחוויה יומיומית, אליה הם מורגלים ואותה הם מכירים. כך שהנכות במשפחה אינה משויכת רק לילד עם המוגבלות השכלית התפתחותית, אלא גם לכל מי שחי איתו ומושפע בדרך זו או אחרת מהנכות שלו.

הנחת הזיקנה בחיי המשפחה עולה בקנה אחד עם הממצאים בספרות המראים שרבים מבין האחים מקבלים על עצמם את תפקיד המטפל העיקרי כאשר ההורה הזקן לא יכול לעמוד יותר במשימה הזו (Seltzer, Greenberg, Orsmond & Lounds, 2005). טיבה של הזיקנה כזירה חדשה (כולל כל הפרמטרים שצוינו לעיל), באה לידי ביטוי בהתהוות ובשינויים המתרחשים באופן מתמיד בשלב זה של החיים כפי שעולה בתימה השניה ("אלה זזה הצידה עכשיו": האח כמבוגר אחראי במשפחה המזדקנת). כך לדוגמא גם האח עצמו מתבגר, ואפילו מזדקן ועובר שינויים המובילים לצרכים משלו ועל כן משפיעים על מידת היציבות ביכולת לספק אותה רמה של טיפול (למשל, כאשר לאחות נולד נכד).

הצורך לטפל בו זמנית במספר מוקדי התייחסות: האח עם המוגבלות, ההורה המזדקן, ולעיתים גם ילדים קטנים שלו עצמו עלול להוביל למתחים ולחצים כתוצאה מן המחויבות שלהם לתפקיד הטיפולי ולאור העובדה שריבוי המחויבויות הולך ומצטבר עם השנים. כלומר, האחים דיווחו על כך שאין החלפה של תפקידים אלא התווספות של תפקידים כפועל יוצא של הזדקנות המשפחה. כתוצאה מכך ניתן לראות את האחים כקבוצת סיכון בהקשר לעומס טיפול והשלכותיו על איכות החיים. כידוע, עומס טיפול אינו ייחודי למשפחות עם משי"ה אלא מאפיין מטפלים עיקריים במצבי זיקנה (Nir, Greenberger & Bachner, 2009), יתרה מכך, האחים משמשים כמראה להזדקנות המשפחה. כלומר, הם אלו שמשקפים להורים את השינויים והאתגרים החדשים שהמשפחה מתמודדת עימם כמו למשל הכנסת מטפל להורה הסיעודי, או שינויים פיזיים שלהם בעצמם.

ניתן לסכם היבט זה כך שהמציאות בה האחים פועלים במשפחות אלו מייצרת חוויה של היותם "קרועים" בין התפקידים השונים (Perrig-Chiello & Höpflinger, 2005). חוויה זו עלולה להוביל להתנהגות של הזנחה לא מכוונת כלפי ההורה הזקן, ואז האח עם המוגבלות ואז את עצמם ובני משפחתם.

התמה השלישית ("רק אמא שלי יודעת להשתלט עליו": מה טומן העתיד לאחים?) עוסקת בתכנון ההווה והעתיד בהקשר של המסר ההורי. קבלת ההחלטות בהקשר זה היא מורכבת ונעשית במתח שבין התנאים הקיימים במציאות, הזמן והמשאבים שיש, לבין הרצונות והמשאלות של ההורים שלעיתים כבר לא בתמונה, אבל המסרים שלהם עדיין קיימים ומשפיעים. בפועל, הממצאים מעידים על כך שקיים מתח מובנה בין אחריות ומחויבות האחים למשפחת המוצא שלהם אל מול המשפחה שהם בנו. במהלך השנים, האחים מקיימים מסלול חיים רגיל של לימודים, עבודה, משפחה משלהם ומאפשרים לעצמם מידה מסוימת של ריחוק על מנת לבנות

שיגרת חיים משלהם. הם מודעים לכך שמסלול זה הוא בבחינת פסק זמן עד שהם יידרשו ל"התגייס" ולהחליף את הוריהם במידה כזו או אחרת. בהקשר זה עולה סוגיית קשר השתיקה ביחס לעתיד. האחים מבטאים את אי הודאות ואי הבהירות ביחס לציפיות של ההורים מעבר למסר הכללי לדאוג לאח עם המוגבלות. ניתן ללמוד מהחווייה שלהם, על כך שהורים נמנעים מלפרט מה הציפיות, אולי מחשש שאין הם רוצים להכביד/להגן עליהם או מתוך האמונה בהורות הנצחית של עצמם.

בהקשר למשפחה הרב דורית ומחויבותה כלפי האח עם מש"ה, נמצא כי חלק מהאחים רואים את המשפחה הרב-דורית כתומכת מבחוץ מבלי לקחת חלק פעיל בטיפול, בעוד שאחים אחרים מצפים למחויבות מתמשכת גם של דור הנכדים. העיסוק בשאלת גורלו של האח עם מש"ה ומחויבות האחים לטיפול בו מעסיקה אותם בשלב זה של חייהם במידה רבה של אינטנסיביות. נראה כי ממצא זה מחייב את ההורים בהיערכות מסודרת, ברורה ושקופה, זאת על מנת לא להשאיר אי ודאות בהקשר של האחים שעלולה להוביל למצוקה רב מערכתית. לסיכום, חווית האחאות לאח עם משה לאורך מהלך החיים והזדקנות המשפחה היא מורכבת. נראה כי המורשת שמנחילים ההורים תופסת מקום מרכזי בהווית חייהם של האחים, ומהווה מצפן להמשכיות הטיפול והדאגה לאחיהם, יחד עם זאת היא בבחינת אתגר אל מול משימות החיים שלהם.

4.3 מגבלות המחקר והמלצות למחקר עתידי

מחקר זה מרחיב את הידע הקיים אודות חווית 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 בדינימקה המשפחתית כמו תפיסות תפקיד, ממדי דחק, השלכות הסתגלויות והתנהגויות, 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 (Callaham, Wears, Weber, Barton & Young, 1998). קרי, ייתכן כי המשפחות אשר בחרו להשתתף במחקר מתאפיינות באופן כללי במחויבות גבוהה לרווחת המשפחה והאדם עם מוגבלות. 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 (Haley, & Perkins, 2004), יש מקום להכליל במחקר עתידי ולבחון את ההשלכות ההדדיות שלהם על ה"הקול המשפחתי" וחוויית החיים במשפחות לאורך השנים.

לבסוף, מחקר זה כלל רק משפחות יהודיות. לאור מחקרים המדגישים את מקומה של הדת והתרבות בעיצוב הזהות והדינמיקה המשפחתית (Boszormenyi-Nagy, & Framo, 2013) 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 משי"ה מבלי להפריד בין סוגי המגבלה, יכולת תפקוד ומסגרת מגורים. במסגרת מחקר עתידי יתכן ויהיה מקום לבחון את התופעה בהתייחס לגורמים אלה.

4.4 השלכות לפרקטיקה

כיום, בעקבות העלייה המשמעותית בתוחלת החיים של האוכלוסייה הכללית ואנשים עם מש"ה בפרט, אנו אנשי המחקר והטיפול נדרשים להסתכלות על כל טווח החיים תוך הבנת המציאות החדשה והדינאמית המתפתחת במשפחות לאורך זמן, והממשק של זו לסביבה. להבנה זו, השלכות ישירות ביחס להתערבויות, פיתוח שירותים ועיצוב מדיניות. ראשית ממצאי המחקר מצביעים על מרכזיותה של המשפחה כמשאב מרכזי במיצוי זכויות האדם עם מש"ה לאורך כל חייו והשלכות של מציאות זו על בני המשפחה בשלבי החיים השונים.

מתוך הממצאים עולה הצורך להתייחס למשפחה לא רק כמשאב הבא לסייע במימוש זכויותיו של האדם עם המוגבלות, אלא להכיר בה כישות שלמה ומלאה, שיש להגן, לקדם את זכויות כל חבריה ולפתח עבורה מעטפת שירותים מותאמת ורגישה לאורך מעגל החיים. במקביל, נראה כי כיום בשלה השעה לקדם תהליכי חקיקה המעגניים הכרה זו; כך למשל הצעות חוק כגון "חוק זכויות למשפחות של אנשים עם מוגבלות התשע"ד 2014" אשר בא לתרום ולתת מענה הולם יותר לצורכיהם של בני המשפחה השונים ולסייע להם למצות את זכותם לחיים מלאים ועצמאיים, תוך שמירה על כבודם ופרטיותם.

זירה נוספת בה יש לפעול קשורה להכשרה המקצועית – יש להנחיל ידע ומיומנויות הערכתיות בקרב אנשי הטיפול להתערבות מותאמת ורגישה בבני המשפחה השונים ובמשפחה כיחידה. להכיר כי המשפחה עשויה להיות משאב וצרכן תמיכה כאחד, וכי צמתי החיים מעמידים את חבריה בפני אתגרים וכוחות משתנים. על כן יש מקום לפתח ולקדם טווח רחב של התערבות מותאמת ורגישה לצרכים של אנשים עם מש"ה, כמו גם להורים ולאחים לכל אורך מעגל החיים, ולאזן דווקא בתקופות מעבר ומשבר (גלעד, 2007).

בעידן הנוכחי יש לתת את הדעת לשלב הזקנה בחיי המשפחה. כיום כאשר יותר ויותר אנשים עם מש"ה חיים שנים רבות יותר בקהילה, יש מקום לפתח מערך שרותי תמיכה מקצועי לבני המשפחה המזדקנת המתמקד 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. כך למשל ישנה חשיבות רבה בתכנון לעתיד, עוד בשלבים המוקדמים של הזיקנה, יש לסייע לכל בני המשפחה להשתתף בדיון מעמיק ומקיף במטרה לבנות מערך מסודר, ברור ושיקוף של ציפיות, ותסריט ברור לקבלת החלטות משמעותיות בשנים לבוא. בשלב זה חשוב כי ההורים יביעו בצורה ברורה את ציפיותיהם לעתיד ילדהם לאחר שלא יוכלו עוד לדאוג לו, כמו גם את ציפיותיהם למעורבות ואחריות

האחים. נראה כי תכנון מובנה זה עשוי לבלום מצבים של דחק, עומס טיפול ושחיקה הנובעים מעמימות הציפיות ולקדם תהליכי קבלת החלטות מושכלים יותר אשר לוקחים בחשבון את מקומם של כל בני המשפחה במציאות המשתנה של חייהם.

מתוך הממצאים עולה הצורך להקדיש תשומת לב מיוחדת למצבם של האחים; המחקר מדגים את המורכבות שביחסי אחאות במשפחה עם מש"ה ונראה כי אחים נוטים ליחס משמעות שונות למקומם במשפחה, לתפקידיהם, למחויבויותם לאחיהם עם המש"ה ולהוריהם. חשוב כי אנשי המקצוע ושירותי הרווחה יהיו ערים לספקטרום רחב זה של רגשות ומשמעויות, כמו גם לריבוי התפקידים ומושאי המחויבות של האחים ויעזרו להם לאורך החיים להתמודד עם אתגרים משתנים אלה בעזרת קשת רחבה של תוכניות מידע, תמיכה והתערבות רגישות ומותאמות על מנת למנוע מצבים של מצוקה ודחק.

לבסוף, במקביל לסוגיות אלה יש חשיבות למתן מענה רגשי ועיבוד החוויה של החיים במשפחה לאורך מעגל החיים תוך הסתמכות על גישות התערבות כגון סקירת חיים (life review) (Butler, 1963) וסיפורי חיים (McAdams, 2008). התערבות תרפויטיות בגישות מעין אלו עשויה לסייע לבני המשפחה לחזק את תחושת הקוהרנטיות בין חייהם וחוויותיהם בעבר, בהווה ובעתיד ולבנות נרטיב מלא ושלם יותר. דבר אשר עשוי לסייע להורים, לאחים ולאדם עצמו לתת משמעות לחוויית החיים הכוללת שלהם כיחידים וכחלק ממשפחתם.

פורום/רשימת אנשי מקצוע והשטח להם רוצה החוקר להציג את תוצאות מחקרו

אלווין ישראל

בית איזי שפירא – ד"ר דנה רות

גוינט ישראל – אגף נכויות ושקום - ד"ר אביטל סנדלר

עמותת קשר- תמי קרישפין

ארגון יד לילד המיוחד

משרד הרווחה האגף לטיפול באדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית

עו"ס גדעון שלום - מנהל האגף לטיפול באדם עם מש"ה
אק"ם ישראל

5.רשימה ביבליוגרפית

- גלעד, ד'. (2007). חיים עצמאיים של אנשים עם מוגבלות בקהילה: מקומה של המשפחה. אוניברסיטת חיפה הפקולטה למדעי הרווחה והבריאות וגויינט ישראל היחידה לנכויות ושיקום.
- דובדבני, א', חובב, מ', רימרמן, א', ורמות, א'. (1998). (עורכים). הורות ונכות התפתחותית בישראל. ירושלים: הוצאת מגנס, האוניברסיטה העברית.
- לוריא, י'. (2001). בעקבות משמעות החיים, מסע פילוסופי. אוניברסיטת חיפה: ספריית מעריב.
- פרנקל, ו'. (1970). האדם מחפש משמעות: ממחנות המוות אל האקזיסטנציאליזם. מבוא ללוגותרפיה. תל-אביב: דביר.
- 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.
- Allen, K. R., Blieszner, R., Roberto, K. A., Farnsworth, E., & Wilcox, K. L. (1999). Older adults and their children: family patterns of structural diversity. *Family Relations*, 48, 151 - 157.
- Archive.
- Atchley R. C. (1989). "A continuity theory of normal aging". *The Gerontologist*. 29 (2): 183–190.
- 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.
- Band-Winterstein, T. (2006). *Family members' perspectives on life in intimate violence over the life span: Scripts of interpersonal and intergenerational relationships in the shadow of violence* Unpublished doctoral dissertation, University of Haifa, Israel.
- Band-Winterstein, T., Avieli, H., & Smeloy, Y. (2015). "He is Still My Son": Aging and Living in the Shadow of an Abusive Adult Child with Mental Disorder. In *Violence and Crime in the Family: Patterns, Causes, and Consequences* (pp. 153-176). Emerald Group Publishing Limited.
- Band-Winterstein, T., Avieli, H., & Smeloy, Y. (2016). Harmed? Harmful? Experiencing abusive adult children with mental disorder over the life course. *Journal of interpersonal violence*, 31(15), 2598-2621.

- Bedford, V. H., & Blieszner, R. (1997). Personal relationships in later life families. In S. Duck (Ed.), *Handbook of personal relationships* (2nd ed., pp. 523–539). New York : Wiley.
- Bengtson, V.L., Lowenstein, A., Putney, N.M., & Gans, D. (2003). Global aging and the challenge to families. In V.L. Bengtson, & A. Lowenstein (Eds.), *Global Aging and Challenges to Families* (pp. 1 - 24). New York: Aldine De Gruyter.
- Berger, P., & Kellner, H. (1975). Marriage and the construction of reality. In D. Brisset, & C. Edgley (Eds.), *Life as Theatre* (pp. 219 - 233). Chicago: Aldine.
- Bigby, C. (1996). When parents relinquish care: planning transitions and sources of Blieszner & V.H. Bedford (Eds.), *Aging and the family* (pp. 181-200). Westport.
- Browne G. & Bramston P. (1998) Stress and the quality of life in the parents of young Child with Intellectual or Developmental Disabilities: The Current State of child. *Social Casework* 43, 190 193.
- Boszormenyi-Nagy, I., & Framo, J. L. (2013). Intensive family therapy: Theoretical and practical aspects. Routledge.
- Butler, R. N. (1963). The life review: An interpretation of reminiscence in the aged. *Psychiatry*, 26(1), 65-76.
- Callahan, M. L., Wears, R. L., Weber, E. J., Barton, C., & Young, G. (1998). Positive-outcome bias and other limitations in the outcome of research abstracts submitted to a scientific meeting. *Jama*, 280(3), 254-257.
- Cohler, B. J., & Altergott, K. (1995). The family of the second half of life: Connecting theories and findings. *Handbook of aging and the family*, 59-94.
- Creswell, J.W. (1998) *Choosing Among Five Traditions*. London: Sage Publications. CT: Praeger.
- Davilla, R.A. (1995). An intersubjective methodology for studying children and families. In T.J. Socha, & G.H. Stamp (Eds.), *Parents, Children and Communication: Frontiers of Theory and Research* (pp. 89 - 101). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Davilla, R.A., & Pearson, J.C. (1994). Children's perspectives of the family: A phenomenological inquiry. *Human Studies*, 27, 325 - 341.

- Denzin, N.K. (1982). The significant others of young children: Notes toward a phenomenology of childhood. In K.M. Borman (Ed.), *The Social Life of Children in a Changing Society* (pp. 29-46). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Denzin, N. K. (1984). Toward a phenomenology of domestic, family violence. *American journal of sociology*, 90(3), 483-513.
- Denzin, N.K., & Lincoln, Y.S. (2000). *Handbook of Qualitative Research (2nd Edition)*. Thousand Oaks: Sage publication.
- Dobson B., Middleton S. & Beardsworth A. (2001)) *the Impact of Childhood Disability on Family Life*. Joseph Rowntree Foundation, York.
- Durà-Vilà, G., Dein, S., & Hodes, M. (2010). Children with intellectual disability: A gain not a loss: Parental beliefs and family life. *Clinical child psychology and psychiatry*, 15(2), 171-184.
- Elder, G.H. (1998). The life course as developmental theory. *Child Development*, 69, 1-12.
- Elliott, T. R., Kurylo, M., & Rivera, P. (2002). Positive growth following acquired physical disability. *Handbook of positive psychology*, 687-699.
- Families Special Interest Research Group of IASSID (2012) Families Supporting a Child with Intellectual or Developmental Disabilities: The Current State of Knowledge. IASSID. Available at:
[:https://iassid.org/images/documents/SIRGs/Families/families_sirg_position_paper_final.pdf](https://iassid.org/images/documents/SIRGs/Families/families_sirg_position_paper_final.pdf)
- Findler, L., Vardi, A., & Taylor S.J. (2009). Psychological growth among siblings of children with and without intellectual disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(1), 1 - 12.
- Ferguson, P. M. (2002). A place in the family: An historical interpretation of research on parental reactions to having a child with a disability. *The journal of special education*, 36(3), 124-131.
- George, A., Vickers, M. H., Wilkes, L., & Barton, B. (2008). Working and caring for a child with chronic illness: Challenges in maintaining employment. *Employee Responsibilities and Rights Journal*, 20, 165-176.
- Gold, D.T. (1989). Sibling relationships in old age: A typology. *International Journal of Aging and Human Development*, 28, 37 - 51.
- Grant, G., & Ramcharan, P. (2001). Views and experiences of people with intellectual disabilities and their families.(2) The family perspective. *Journal of applied*

- research in intellectual disabilities*, 14(4), 364-380.
- Green S. E. (2007). "We're tired, not sad": benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science & Medicine* 64,150–163.
- Grey, J. M., Griffith, G. M., Totsika, V., & Hastings, R. P. (2015). Families' Experiences of Seeking Out-of-Home Accommodation for Their Adult Child With an Intellectual Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 12(1), 47-57.
- Gubrium, J.F., & Holstein, J.A. (1993). Phenomenology, ethnomethodology, and family discourse. In P.G. Boss, W.J. Doherty, R. LaRossa, W.R. Schumm, & S.K. Steinmetz (Eds.), *Sourcebook of Family Theories and Methods: A Contextual Approach* (pp.651 - 672). New York: Plenum Press.
- Haley, W. E., & Perkins, E. A. (2004). Current status and future directions in family caregiving and aging people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 1(1), 24-30.
- Heller T. & Factor A. (1991) Permanency planning for adults with mental retardation living with family caregivers. *American Journal on Mental Retardation* 98, 417–26.
- Heller, T., & Arnold, C. K. (2010). Siblings of adults with developmental disabilities: Psychosocial outcomes, relationships, and future planning. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, 7(1), 16-25.
- Helson, R., & Wink, P. (1992). Personality change in women from the early 40s to the early 50s. *Psychology and Aging*, 7, 46 - 55.
- Huyck, M.H. (1994). Marriage and close relationships of the marital kind. In R. In S.Duck (Ed.), *Handbook of personal relationships* (2nd ed., pp. 523–539). intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research* 45, 535–543.
- Kaufman, A. V., Adams, J. P., & Campbell, V. A. (1991). Permanency planning by older parents who care for adult children with mental retardation. *Mental Retardation*, 29, 293-300.
- Kaufman, G., & Uhlenberg, P. (1998). Effects of life course transitions of quality of relationships between adult children and their parents. *Journal of Marriage and the Family*, 60, 924 - 938.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Interviews: Learning the craft of qualitative*

- research interviewing*. Sage Publications, Incorporated.
- Lakoff, G., & Johnson, M. (1980). *Metaphors We Live By*. Chicago, IL: University of Chicago Press.
- Linton, S. (1998). *Claiming disability: Knowledge and identity*. New York: New York.
- Lobato, D. J., Faust, D., & Spirito, A. (1988). Examining the effects of chronic disease and disability on children's sibling relationships. *Journal of Pediatric Psychology*, 13, 389–407.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W. H., Coulter, D. L., Craig, E. M. P., Reeve, A., ... & Tasse, M. J. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports*. American Association on Mental Retardation.
- Mancini, J. A., & Blieszner, R. (1989). Aging parents and adult children: Research themes in intergenerational relations. *Journal of Marriage and the Family*, 275-290.
- Mailick Seltzer, M., Greenberg, J. S., Floyd, F. J., Pettee, Y., & Hong, J. (2001). Life course impacts of parenting a child with a disability. *American journal on mental retardation*, 106(3), 265-286.
- Maxwell, J.A. (1996). *Qualitative research design: An interactive approach*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- McAdams, D. P. (2008). Personal narratives and the life story. In John, R. Robins, and L. Pervin (Eds.), *Handbook of personality: Theory and research* (3rd Ed.) (pp. 241-261). New York: Guilford Press.
- McGoldrick, M., & Carter, B. (2003). The family life cycle. In F. Walsh (Ed.), *Normal Family Processes*. (pp: 375 - 398) . New York: Guilford Press.
- McKeever, P., & Miller, K. L. (2004). Mothering children who have disabilities: A Bourdieusian interpretation of maternal practices. *Social Science and Medicine*, 59, 1177–1191.
- Mclain, R., & Weigert, A. (1979). Toward a phenomenological sociology of the family: A programmatic essay. In W.R. Burr, R. Hill, I.F. Nye, & I.L. Reiss (Eds.), *Contemporary Theories About the Family*, 2 (pp. 160 - 205). New York: The Free Press.
- McLeod, J. (2001). Developing a research tradition consistent with the practices and values of counselling and psychotherapy: Why counselling and psychotherapy research is necessary. *Counselling and Psychotherapy Research*, 1(1), 3-11.

- Nachshen, J. S., 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.
- 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.
- Oliver, M., & Barnes, C. (1998). *Disabled people and social policy: From exclusion to inclusion*. London: Addison-Wesley-Longman.
- Olshansky, S. (1962). Chronic sorrow: a response to having a mentally defective child. *Social Casework* 43, 190 - 193.
- Olsson M. B. & Hwang C. P. (2001) Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research* 45, 535–543.
- Parmenter, T. R. (2008). The present, past and future of the study of intellectual disability: challenges in developing countries. *salud pública de méxico*, 50, s124 - 131.
- Patton, M.Q. (2002). *Qualitative Evaluation and Research Methods*. 3rd edition. California: Sage Publications, Inc.
- Pavolini, E. & Ranci, C. (2008). Restructuring the Welfare State: Reforms in Long term Care in Western European Countries, *Journal of European Social Policy* people with intellectual disabilities. *Journal of Psychiatry and Mental Health*
- Perrig-Chiello, P., & Höpflinger, F. (2005). Aging parents and their middle-aged children: demographic and psychosocial challenges. *European Journal of Ageing*, 2(3), 183-191.
- Pivčević, E. (Ed.). (1975). *Phenomenology and philosophical understanding*. CUP Archive.
- Priestley, M. (2003). *Disability: A Life Course Approach*. Cambridge, UK: Polity. *psychiatry*, 15(2), 171-184.
- Reiss, D. (1981). *The Family's Construction of Reality*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Risdal, D., & Singer, G. H. (2004). Marital adjustment in parents of children with disabilities: A historical review and meta-analysis. *Research and Practice for Persons with severe*

- Ruth, J. E., & Kenyon, G. (1996). Biography in adult development and aging. *Aging and biography: Explorations in adult development*, 1-20.
- Ryan, A., Taggart, L., Truesdale-Kennedy, M., & Slevin, E. (2013). Issues in caregiving for older people with intellectual disabilities and their ageing family carers: a review and commentary. *International journal of older people nursing*.
- Sardi, I., Northway, R., Jenkins, R., Davies, R., & Mansell, I. (2008). Family carers' opinions on learning disability services. *Nursing times*, 104(11), 30-31.
- Schwartz, C. (2003). Parents of children with chronic disabilities: The gratification of caregiving. *Families in Society: The Journal of Contemporary Social Services*, 84, 576-584.
- Seltzer, G.B., Begun, A., Seltzer, M.M., & Krauss, M.W. (1991). Adults with mental retardation and their aging mothers: Impacts of siblings. *Family Relations*, 40, 310 – 317.
- Seltzer, M. M., Floyd, F., Song, J., Greenberg, J., & Hong, J. (2011). Midlife and aging parents of adults with intellectual and developmental disabilities: impacts of lifelong parenting. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 116(6), 479-499.
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Krauss, M. W., Gordon, R. M., & Judge, K. (1997). Siblings of adults with mental retardation or mental illness: Effects on lifestyle and psychological well-being. *Family Relations*, 395-405.
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Orsmond, G. I., & Lounds, J. (2005). Life course studies of siblings of individuals with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 43(5), 354-359.
- Silva, N., Carona, C., Crespo, C., & Canavarro, M. C. (2015). Caregiving burden and uplifts: A contradiction or a protective partnership for the quality of life of parents and their children with asthma?. *Journal of Family Psychology*, 29, 151-161.
- Smith, J. A., Flowers, P., & Larkin, M. (2009). *Interpretative phenomenological analysis. Theory, method and research*. London, UK: Sage.
- Sokolowski, R. (2000). *Introduction to phenomenology*. Cambridge University Press.
- Spinelli, E. (1989). *The interpreted world*. London: Sage
- Vickers, M. H. (2006). *Working and caring for a child with chronic illness: Disconnected and doing it all*. London, England: Palgrave Macmillan.

- Wiley, N.F. (1994). Marriage and the construction of reality: Then and now. In G. Handel, & G.G. Whitchurch (Eds.), *The Psychosocial Interior of the Family* (4th ed.)(pp. 37 - 48). New York: Aldine de Gruyter.
- World Health Organization. (2001). International classification of functioning disability and health (ICF).
- Yannamani, N., Zia, A., & Khalil, N. (2009). Family carers of people with learning disabilities: common themes across caring. *Psychiatry*, 8(11), 441-444.
- Yoong, A., & Koritsas, S. (2012). The impact of caring for adults with intellectual disability on the quality of life of parents. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(6), 609-619.
- Zetlin, A.G. (1986). Mentally retarded adults and their siblings. *American Journal of Mental Deficiency*, 91, 217 – 225

נספחים

נספח א': נתונים דמוגרפיים של משתתפי המחקר

טבלה 1- נתונים דמוגרפיים של משתתפי המחקר*

מגורים	עיסוק	מס' ילדים	מצב משפחתי	גיל	שם + תפקיד במשפחה	מצב מש"ה עפ"י דיווח ההורים	משפחה	
	פסיכולוג	3	נשוי	65	אב – אבי	קשה	אריאלי	1.
	סטודנטית	0	רווקה	30	אחות – בתיה			
הוסטל	תעסוקה נתמכת	0	רווק	42	**אריה (אדם עם מש"ה)			
	פנסיונר	2	נשוי	78	אב – רועי	בינוני	שריד	2.
	מרפאה בעיסוק	3	נשואה	46	אחות – אודליה			
הוסטל	תעסוקה נתמכת	0	רווק	40	שוקי (אדם עם מש"ה)			
	פנסיונרית	2	אלמנה	85	אם – אורנה	קשה	גלאון	3.
	רואה חשבון	0	רווק	49	אח – ארז			
הוסטל	לא עובד	0	רווק	40	רוני אדם עם מש"ה)			
	מורה	0	נשוי	37	אח – דוד	קל	לוי	4.
	פנסיונרית	3	נשואה	67	אחות – רונית			
עצמאי	תעסוקה בשוק החופשי	0	רווק	58	אלי (אדם עם מש"ה)			
	אמנית	3	נשואה	62	אם – גיתית	קשה	ראובני	5.
	בעלת עסק עצמאי	3	נשואה	33	אחות – ליבי			
הוסטל	לא עובד	0	רווק	31	טל (אדם עם מש"ה)			
	ספרנית	3	נשואה	65	אם – שולמית	קל	גל***	6.

			שרה (אדם עם מש"ה)	28	רווקה	0	מפעל מוגן	דיוור מוגן
7.	נגב	בינוני	אב- צבי	80	אלמן	2	פנסיונר	
			אח- ערן	55	נשוי	3	איש מחשבים	
			מיכאל (אדם עם מש"ה)	50	רווק	0	מפעל מוגן	הוסטל
8.	ירקוני	בינוני	אם- פרלה	81	נשואה	6	פנסיונרית	
			אחות - מלי	47	נשואה	4	מזכירה	
			אלה (אדם עם מש"ה)	54	רווקה	0	לא עובדת – מרכז יום	בבית ההורים
9.	כהן***	קל/בינוני	אם- יעל	86	אלמנה	2	פנסיונרית	
			יאיר (אדם עם מש"ה)	60	רווק	0	לא עובד- מרכז יום	הוסטל
10	ישראלי	קשה	אב- שרון	72	נשוי	4	פנסיונר	
			אם – מלכה	67	נשואה	4	פנסיונרית	
			אחות - שירי	42	נשואה	2	מנהלת חשבונות	
			**אהרון (אדם עם מש"ה)	48	רווק	0	לא עובד- מרכז יום	בבית ההורים

*כל השמות בדויים והפרטים האישיים טושטשו

** עקב קושי בתקשורת עם האדם עם המש"ה לא התאפשר קיום ראיון

*** לא התאפשר קיום ראיון עם אח/ אחות עקב מצב בראותי תפקודי או עקב סרוב של ההורים שנפנה אליהם לצורך

נספח ב': טופס פנייה להשתתפות במחקר והסכמה מדעת
טופס פנייה להשתתפות במחקר והסכמה מדעת

שלום רב,

אנו מבקשים ממך להשתתף במחקר בשם: חוויות החיים של משפחות החיות ומזדקנות עם בן משפחה בוגר המתמודד עם מוגבלות שכלית התפתחותית. מטרת המחקר היא ללמוד ולהבין את המשמעות שמעניקים בני המשפחה השונים לחוויית חיים זו.

השתתפותך במחקר עשויה לתרום בצורה משמעותית להבנת הנושא.

חשוב לנו להבהיר כי אינך חייב/ת להשתתף במחקר, ולאי הסכמה לא תהיה כל השלכה עליך ולא תפגע בך בכל דרך שהיא בהמשך.

במסגרת המחקר תתבקש/י להשתתף בראיון פנים אל פנים. משך הראיון יהיה כשעה וחצי.

אם תרצה/י בכך תוכל/י להפסיק את השתתפותך בראיון בכל שלב שהוא, מבלי שתהיה לכך כל השלכה עליך ולא תיפגע/י מכך בכל דרך שהיא בהמשך.

כל הנתונים המזהים במחקר ישמרו חסויים ולא יהיו זמינים לאף אחד מלבד צוות המחקר.

תודה מראש על שיתוף הפעולה.

בברכה,

שמות החוקרים: ד"ר טובה בנד וינטרשטיין וד"ר טל ארטן ברגמן

0544903658

טלפון לפניות: 0544331380

אישור השתתפות במחקר בנושא: חוויות החיים של משפחות החיות ומזדקנות
עם בן משפחה בוגר המתמודד עם מוגבלות שכלית התפתחותית

בניהולו של החוקר/ת הראשי/ת - ד"ר טובה בנד וינטרשטיין וד"ר טל ארטן ברגמן

אני _____ המשמש כאפוטרופוס ל _____

מאשר/ת שקראתי את המידע שהוצג בפני ושהוסבר לי אישית על-ידי החוקרת,
אשר התחייבה/ה בפני להבטיח סודיות בכל הנוגע לפרטיים האישיים ולכל פרט
אחר, שעלול לחשוף את זהות המשתתף.

הוסברה לי מטרת המחקר וחשיבותו.

הובהר לי כי ההשתתפות הנה מבחירה בלבד, ואם יסרב להשתתף לא תהיה לכך כל
השלכה לגביו בעתיד.

הובהר לי כי המשתתף יכול/ה להפסיק את השתתפותי בכל שלב שהוא, ולא תהיה
לכך כל השלכה לגבי עתידו.

הובהרו לי גם ההשלכות האפשריות של השתתפות במחקר לגביו, ולמי ניתן לפנות
במקרה של השלכות שליליות

אני מאשר את השתתפותו במחקר זה ומוכנה שייעשה שימוש בראיון לצורכי
מחקר בלבד.

חתימת אפוטרופוס

תאריך: _____ חתימה: _____

נספח ג': מדריך ראיון הורה לילד עם מש"ה

חוויית החיים של להיות הורה לילד עם מש"ה	המשפחה ומערכות היחסים בה לאורך השנים וההזדקנות
• מה זה בשבילך להיות הורה של ילד עם מש"ה? • תאר את שלב בישור הבשורה של המש"ה • מה חשבת? מה הרגשת? מה דמיינת בהקשר של המש"ה? • מתי ואיך סיפרת לבני המשפחה האחרים? כיצד הגיבו? • תאר את מהלך ההתרחשות? • מה זה אומר לגדל ילד עם מש"ה? • תאר את שגרת חיי היומיום שלך עם בןך לאורך השנים? • מה השתנה בשגרה הזו לאורך השנים? • ספר בבקשה על אירוע/מקרה משמעותי שקשור למש"ה? • מה הרגשת, חשבת, עשית? אולי יש אירועים נוספים או נקודות מפנה במהלך החיים שאתה נזכר בהן? • אילו מצבים בשגרת היומיום של המשפחה משפיעים ומושפעים מהעובדה שיש לך ילד עם מש"ה (חלוקת תפקידים, אחריות, דאגה סדר יום) איך מצבים אלו השתנו לאורך השנים? • איזו השפעה יש לדעתך לזה שיש לך ילד עם מש"ה על המשפחה שלך? תן דוגמאות? • מה אתה חושב שכן הזוג הרגיש אז/ מרגיש היום לגבי המש"ה? • מה קרה ליחסים ביניכם לדעתך לאורך השנים? • מה אתה חושב שהילדים (אחים) הרגישו או מרגישים היום לגבי זה? • איך קרה ליחס של בני המשפחה אל הילד במשך השנים? השתנה? לא השתנה? איך אתה מסביר את זה? במה זה בא לידי ביטוי אצל כל אחד מבני המשפחה? • מה אתה יכול לספר על היחס של הסביבה אל הילד ואל המשפחה לאורך השנים? (משפחה מורחבת, חברים, רופאים, אנשי מקצוע, מורים), איך יחס זה התפתח והשתנה? כשאתה מספר לי על החוויות עם המשפחה ועם המש"ה זה בלתי נמנע לראות שחלפו עברו הרבה שנים ועכשיו אנחנו נמצאים בתקופה אחרת. הייתי רוצה לשאול אותך על השלב של ההזדקנות	• ספר לי קצת על המשפחה שלך? • כדי להכיר את המשפחה שלך – יש צמתים/ נקודות ציון/ אירועים חשובים לאורך מהלך החיים שהיית רוצה לשתף בהם? איך היית מחלק? איזה שם היית נותן לכל פרק? • כדי להכיר את המשפחה שלך – מה היית מספר? על המשפחה כקבוצה ועל כל אחד מבני המשפחה בנפרד? • איך היית מתאר את היחסים במשפחה לאורך השנים? מי הדמויות המשמעותיות ביותר עבורך במשפחה? למה? מי היה בקשר טוב עם מי? מה עשה את זה לקשר טוב ולהיפך? • ספר על האווירה המשפחתית לאורך השנים, מה היה הכי נעים? מה היה הכי לא נעים? • מה הייתם עושים ביחד במשפחה ומה עושים בנפרד? • איך היית מתאר את המקום שלך בתוך המשפחה? עד עכשיו עזרת לי להכיר קצת אתכם במשפחה, הייתי רוצה להבין קצת יותר את חוויית החיים של לגדל ילד עם מש"ה

הזדקנות המשפחה עם חבר משפחה בעל נכות ארוכת טווח - מש"ה	רטרופקטיבה על החיים עם בן משפחה בעל נכות ארוכת טווח ומבט לעתיד
• כשאתה מסתכל על השלבים השונים בחיך איך אתה רואה את השלב הנוכחי? • איך אתה רואה את שלב ההתבגרות שלך בהשוואה לבני גילך? • מה זה עושה לדעתך לילדים שלך לראות אותך מתבגר? • כשאתה מסתכל על החיים שלך היום לעומת איך שהיו עשר שנים אחורה איך אתה רואה אותם היום? • איך הצרכים שלך או של בן זוגך השתנו כתוצאה מתהליך ההזדקנות? אילו השלכות יש לכך? (על הקשר שלך עם הילדים ועם הנכדים ועל הקשר עם בן הזוג) • כשאתה זקוק לאיזושהו סוג של עזרה? למי אתה פונה? למה? • איך אתה מרגיש כלפי ההתבגרות של הילד עם המש"ה? איך אתה מגיב לזה? התבגרות בכל המובנים – התבגרות רגשית, מינית, פיזית? • מה השתנה במערכת היחסים שלך ושל בנך בעקבות ההתבגרות? האם אתם מדברים על זה? • איך ההתבגרות השפיע על היחסים בין האחים? בין האחים לבין עצמם? בין האחים לביניהם החורים? • ספר, תאר, אירוע/מצב שממחיש את השלב של ההתבגרות / ההזדקנות בחיי המשפחה? • מה לדעתך דומה / שונה בהזדקנות שלכם בהשוואה למשפחות אחרות? • מה זה עושה לדעתך לבנך לראות אתכם מזדקנים? איך הוא מרגיש לגבי ההתבגרות שלך לעומת האחים שלו? • איך ואם בכלל הנושא של ההזדקנות של המשפחה או של העתיד עולה בשיחות המשפחתיות? או עם חברי משפחה מסוימים? הזקנה מזמנת התמודדות עם מצבים חדשים, יציאה לפנסיה של ההורים, שינויים בריאותיים, איך אתה רואה את העתיד? איך אתם כמשפחה רואים את העתיד? איך אתה רואה את עתידה של המשפחה?	• איזה השלכות לדעתך יש למש"ה על חיי המשפחה שלכם לאורך השנים (יחסים, קשרים, מצב כלכלי)? • עכשיו, כשאתה חושב על זה – מה הכי קשה בלהיות הורה לילד עם מש"ה? • איך אתה רואה היום את השנים שעברו בתור הורה לילד עם מש"ה? • איך אתה רואה את השנים הבאות של להיות הורה לילד עם מש"ה? איזה תסריטים עוברים לך בראש? • איך אתה רואה את בנך בשנים הקרובות ובעוד 20 שנה? איזה תסריטים עוברים לך בראש? • איך אתה חושב שהחיים יהיו? • איך היית רוצה שהחיים יהיו? • איך לדעתך אחרים (בני משפחה, חברים) היו רוצים שהעתיד שלכם יהיה? • איך אתה רואה את המשפחה כאשר אתה או אתם כהורים כבר לא תהיו? • אם היית יכול להחזיר את הגלגל אחורה – מה היית משנה? • מה אתה חושב שהילדים לקחו מהמשפחה שלכם לחיי המשפחה שהם בנו או יבנו בעתיד? • איזו "צוואה" / מסרים/מורשת היית רוצה להעביר הלאה? • להיות חלק ממשפחה בה אדם עם מש"ה – רווח מול הפסד? • מה היית רוצה לומר להורה שנולד לו ילד עם מש"ה? • איך היית מסכם עבורו את כל מהלך החיים עם ילד עם מש"ה עבורך כהורה ועבור בני המשפחה האחרים? • מה היית רוצה לומר לאחים שנולד להם אחד לוקה במש"ה? כיצד היו נראים החיים שלך לולא היה לך ילד עם מש"ה? באיזה אופן הם היו שונים מהיום? • אם היית צריך לכתוב ספר על החיים שלך איזה שם היית נותן לספר? מה היית כותב?

חווית החיים של להיות אח לילד עם משי"ה	מדריך ראיון אחים
• מתי הבנת שלאח שלך יש משי"ה? • מה חשבת? מה הרגשת? מה דמיית בהקשר של המשי"ה? • מה זה אומר לגדול לצד אח עם משי"ה? מה זה בשבילך להיות אח של ילד עם משי"ה? • תאר את שגרת חיי היומיום שלכם עם המשי"ה לאורך השנים? מה השתנה בשגרה הזו לאורך השנים? • אילו מצבים בשגרת היומיום של המשפחה משפיעים ומושפעים מהעובדה שיש לך אח עם משי"ה (חלוקת תפקידים, אחריות, דאגה סדר יום)? • ספר בבקשה על אירוע/מקרה משמעותי שקשור למשי"ה? מה הרגשת, חשבת, עשית? אולי יש אירועים נוספים או נקודות מפנה במהלך החיים שאתה נזכר בהן? • איזו השפעה יש לדעתך לזה שיש לך אח עם משי"ה על המשפחה שלך? תן דוגמאות: מה אחיך האחרים הרגישו או מרגישים היום לגבי זה? מה האח עם המשי"ה מרגיש כלפי זה? • איך היחס של בני המשפחה אל אחיך התפתח במשך השנים? השתנה? לא השתנה? איך אתה מסביר את זה? במה זה בא לידי ביטוי אצל כל אחד מבני המשפחה? • מה אתה יכול לספר על היחס של הסביבה אל אחיך ואל המשפחה לאורך השנים? (משפחה מורחבת, חברים, רופאים, אנשי מקצוע, מורים), איך יחס זה התפתח והשתנה? כשאתה מספר לי על החוויות עם המשפחה ועם ה משי"ה זה בלתי נמנע לראות שחלפו עברו הרבה שנים ועכשיו אנחנו נמצאים בתקופה אחרת. הייתי רוצה לשאול אותך על המשמעות של השלב של ההזדקנות	המשפחה ומערכות היחסים בה לאורך השנים וההזדקנות • ספר לי קצת על המשפחה שלך? • כדי להכיר את המשפחה שלך – יש צמתים/ נקודות ציון/ אירועים חשובים לאורך מהלך החיים שהיית רוצה לשתף בהם? • כדי להכיר את המשפחה שלך – מה היית מספר? על המשפחה כקבוצה ועל כל אחד מבני המשפחה בנפרד. • אם היית צריך לחלק את ההיסטוריה המשפחתית לפרקים – איך היית מחלק? איזה שם היית נותן לכל פרק? • איך היית מתאר את היחסים במשפחה לאורך השנים? מי הדמויות המשמעותיות ביותר עבורך במשפחה? כיצד אתה מסביר שדמויות אלה יותר משמעותיות מאחרות? • תאר איזה קשרים היו במשפחה? למי היה קשר טוב עם מי? עם מי היה לך קשר טוב? עם מי היה לך קשר לא טוב? מה עשה את זה לקשר טוב ולהיפך? • מה זה בשבילך קשר טוב/לא טוב במשפחה? איך הוא מתבטא? תן דוגמא • ספר על האווירה המשפחתית לאורך השנים, מה היה הכי נעים? מה היה הכי לא נעים? מה הייתם עושים ביחד במשפחה ומה עושים בנפרד? • איך היית מתאר את המקום שלך בתוך המשפחה? • כיצד היית מתאר את המקום שלך בהשוואה לאחים שלך במשפחה? עד עכשיו תיארתי יותר את המשפחה, הייתי רוצה להבין קצת יותר את חווית החיים של להיות אח של ילד עם משי"ה

רטרופקטיבה על החיים עם בן משפחה בעל נכות ארוכת טווח – מש"ה ומבט לעתיד - איזה השלכות לדעתך יש למש"ה על חיי המשפחה שלכם לאורך השנים (יחסים, קשרים, מצב כלכלי)? - עכשיו, כשאתה חושב על זה – מה הכי קשה בלהיות אח לאדם עם מש"ה? - איך אתה רואה היום את השנים שעברו בתור אח לאדם עם מש"ה? - איך אתה רואה את השנים הבאות של להיות אח לאדם עם מש"ה? איזה תסריטים עוברים לך בראש? - איך אתה רואה את אחיך בשנים הקרובות ובעוד 20 שנה? איך אתה חושב שהחיים יהיו? איך היית רוצה שהחיים יהיו? איזה תסריטים עוברים לך בראש? - איך לדעתך אחרים (בני משפחה, חברים) היו רוצים שהעתיד שלכם יהיה? - איך אתה רואה את המשפחה כהורים שלכם כבר לא יהיו? אם היתה לך אפשרות באיזו משפחה היית בוחר לחיות? - מה אתה חושב שלקחת מהמשפחה שלכם לחיי המשפחה שלך כיום, או למשפחה שתבנה בעתיד? - איזו "צוואה" / מסרים/מורשת היית רוצה להעביר הלאה? להיות חלק ממשפחה בה אדם עם מש"ה – רווח מול הפסד? - מה היית רוצה לומר לילד שנולד לך אח שלוקה במש"ה? - איך היית מסכמת עבורו את כל מהלך החיים עם אח עם מש"ה? - איך היו נראים החיים שלך לולא היה לך אח עם מש"ה? במה הם היו שונים מהיום? - אם היית צריך לכתוב ספר על החיים שלך איזה שם היית נותן לספר? מה היית כותב?	הזדקנות המשפחה עם חבר משפחה בעל נכות ארוכת טווח – מש"ה - כשאתה מסתכל על השלבים השונים בחייך איך אתה רואה את השלב הנוכחי? - מה זה עושה לדעתך להורים שלך לראות את אחיך מתבגר? - כשאתה מסתכל על החיים של הוריד היום לעומת איך שהיו עשר שנים אחורה איך אתה רואה אותם היום? - איך אתה מרגיש כלפי ההתבגרות של אחיך? איך אתה מגיב לזה? (התבגרות בכל המובנים: פיזית, מינית, הסדר מגורים, תפקידים, וכו') - מה השתנה במערכת היחסים שלך ושל אחיך בעקבות ההתבגרות? האם אתם מדברים על זה? - איך ההתבגרות השפיעה על היחסים בין הוריד לבין אחיך? בין האחים לבין עצמם? - ספר, תאר, אירוע/מצב שממחיש את השלב של ההתבגרות / ההזדקנות בחיי המשפחה שקשור למש"ה של אחיך? - איך הצרכים של הוריד השתנו כתוצאה מתהליך ההזדקנות? אילו השלכות יש לכך? (על הקשר שלהם עם הילדים ועם הנכדים) - כשההורים זקוקים לאיזשהו סוג של עזרה? למי הם פונים? למה? האם הם פונים לאחיך? האם הם פונים אליך? - מה לדעתך דומה / שונה בהזדקנות שלכם בהשוואה למשפחות אחרות? - מה זה עושה לדעתך לאחיד לראות את הוריהם מזדקנים? - איך ואם בכלל הנושא של ההזדקנות של המשפחה או של העתיד עולה בשיחות המשפחתיות? או עם חברי משפחה מסוימים? הזקנה מזמנת התמודדות עם מצבים חדשים, יציאה לפנסיה של ההורים, שינויים בריאותיים, איך אתה רואה את העתיד? איך אתם כמשפחה רואים את העתיד? איך אתה רואה את עתידה של המשפחה?
חווית החיים של להתבגר עם CP - מה זה בשבילך להיות אדם עם מוגבלות שכלית? - תאר מתי הבנת שיש לך מגבלה? - ספר לי מה אתה עושה בדרך כלל ביום רגיל? מה אתה עושה בשבת? - מה עשית כשהיית קטן? - איך זה שיש לך מש"ה משפיע אמא? אבא? על האחים? - תן דוגמאות - איך מתייחסים אליך אנשים שאתה לא מכיר? סיפרת לי דברים מאוד מעניינים על החיים שלך, היום כשאתה כבר איש מבוגר וגם ההורים והאחים שלך מבוגרים, אני רוצה לשאול על התקופה של עכשיו	המשפחה ומערכות היחסים בה לאורך השנים וההזדקנות באופן כללי - ספר לי קצת על המשפחה שלך? שם של אמא, שם של אבא, שמות האחים - עם מי אתה גר? איפה אתה גר? עם אמא ואבא? לבד? למה? - איפה אתה רוצה לגור? - בכל משפחה קורים דברים חשובים לאורך החיים, אתה יכול לספר על דברים חשובים שקרו במשפחה שלך? - מי במשפחה חשוב לך? למה? מה אתם אוהבים לעשות ביחד? דוגמא - מה נעים לך אצלכם בבית - מה פחות נעים אצלכם? - מה המקום שלך במשפחה? מה התפקיד? איך מתייחסים אליך? אמא, אבא, אחים תודה שהכרת לי את המשפחה שלך, אני רוצה לשאול אותך על יום רגיל שלך?

מדריך ראיון עם בן משפחה עם מש"ה

הזדקנות המשפחה עם חבר משפחה בעל נכות ארוכת טווח – CP	רטרופקטיבה על החיים עם בן משפחה בעל נכות ארוכת טווח – CP ומבט לעתיד
• איך אתה מרגיש היום כשאתה אדם מבוגר? • כולם במשפחה שלך כבר מבוגרים, מה ההורים שלך עושים היום? • כשאמא ואבא יהיו זקנים, איפה תגור? עם מי אתה רוצה לגור? איפה? מי יבוא לבקר אותך? • עכשיו אני רוצה לשאול קצת באופן כללי על החיים והעתיד	• מה הכי קשה בלהיות אדם עם מש"ה? • זה שיש לך מש"ה זה משהו חשוב במשפחה? למה? • מה אתה חושב שאמא ואבא היו רוצים שיהיה לך בחיים כשהם יהיו זקנים? • מה אתה חושב שהאחים שלך רוצים שיהיה לך כשהם יהיו זקנים? • מה אתה חושב שיקרה כשתהיה זקן? תודה רבה, מאוד מעניין לשמוע על המשפחה שלכם ועליך

*הראיון עם ילד בוגר עם מש"ה יותאם לרמת התקשורת של מרואיין, ליכולתו הוורבלית ותפיסתו את מימד הזמן, כמו כן יתכן וידרשו מספר ראיונות עם אדם בהתאם למשאבי הקשב שלו.

Abstract

Scientific abstract

Increased life expectancy in the general population, coupled with medical and ideological changes, has led to longer and fuller lives for people with intellectual disability (ID) in mainstream society. Nowadays, more individuals with ID live and age within their family.

The scholarly literature has traditionally addressed the study of the aging family, life course and disability as separate fields of inquiry. Furthermore, in general, research failed to capture the dimension of time and its dynamic implications on the family fabric and relations. Therefore, it is not surprising that nowadays scholars, professionals and disability rights activists call for exploring the interplay between aging and family in a more integrative perception that attempts to capture the ways in which disability relate to the family roles and dynamics over time. In accordance to this novel call, the present study aim was to describe and analyze the different perspectives of family members in regards to their experiences of living with and alongside an adult child with ID.

The study employed qualitative methods using the family as the unit of analysis. 10 aging family units were interviewed, with each unit comprised of three members: aging parent (age ranged between 61 to 89), an adult sibling (23 to 65 years old), and an adult child with ID (age ranged between 25 to 62). Families were recruited through health and social service, and community agencies. In addition, snowball techniques were also employed.

Data was collected through face-to-face, semi-structured interviews held separately with each participant. The interviews were conducted using an interview guide designed specifically for each family member. This guide included the following content areas: the family and its relationships along the life course; life experience of having a family member with ID; aging of the family with a person with ID; a retrospective and prospective view.

Analysis was conducted in two levels: the individual level (for each participant), and the holistic familial level. In accordance, findings are presented and discussed on these two parallel levels: first themes emerge of the analysis of the

family as a whole, followed by an analysis of the perspective and experiences of the nondisabled siblings.

The first level has yielded three major themes: disability as managing family life or the family manages the disability across the lifespan and aging; transition to old age- coping strategies between continuity and change; unwanted gift or labor of love - retrospective gaze of family members on living and aging in a family with ID.

The second level of analysis focuses on the unique perspective of siblings of the person with ID. The analysis revealed the following three themes: “am I a mother? , a sister?, a friend? a daughter?” multiple roles of siblings across the life course; “Ella moves aside now” - the sibling as the responsible adult in the aging family; “My mom is the only one knows how to handle him” - what does the future holds for the siblings.

The study findings are discussed within the theoretical frameworks of the life course perspective and intergenerational theories. The analysis of the family perspective revealed that the storyline of the family is constructed over time around two transitional milestones. The first is the birth of the child with the ID and the second is the aging as a new arena for family coping. In these times, the family dynamic roles and fabric are renegotiated. The retrospective view reveals the complex and varied picture in which the commitment to care for the individual with ID relates to the identity of the person as ”internal child” and the parents as dealing with internal parenthood. This situation has vast implications on the interfamilial, generational and intergenerational relationships. Moreover, it seems that with the transition to old age, caring issues and roles are becoming more prominent. Family members are faced with more caring demands animating from deterioration in functional ability and health, which may result in increased burden of care. Finally, in this stage of family life, all members are involved in life review and meaning making processes, for the family as a whole and for each individual separately.

The findings illuminate the need to address the family, not only as support and care resources for the person with disability, rather there is a need to acknowledge the family as an integral and holistic entity with unique and changing needs. In order to promote the rights of all its members across their life course, it is crucial to develop and maintain an all-inclusive and sensitive service system across the lifespan. The service system should address the ever-changing family needs in the present and future. Designing and implementing interventions addressing aspects of care such as

finance familial role transition, responsibilities and intergenerational commitment, and to assist in providing ongoing and sensitive support to all family members across their life course.

Family Members Experiences and Meanings of Livining and Ageing within a Family with Adult Child with Intellectual Disability

**Tova Band Winterstein, Ph.D.
Tal Araten Bergman, Ph. D.
Hila Avieli, Ph. D.**

**Department of Gerontology and school of Social Work
Faculty of Welfare and Health Sciences
The Haifa University**



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

2017