

אוניברסיטת בר-אילן

"קרבה רגשית ואוטונומיה אישית"

חויית האחאות של מבוגרים עם תפקוד שכלי גבולי לצד אחאים ללא מוגבלות,

לאור תהליכי הזדקנות

ענבר ורטהימר-שינה

עבודה זו מוגשת כחלק מהדרישות לשם קבלת תואר מוסמך

בבית הספר לעבודה סוציאלית ע"ש לואיס וגבי וייספלד של אוניברסיטת בר-אילן

ה'תשפ"א

רמת גן

עבודה זו נעשתה בהדרכתן של

פרופ' ליאת איילון מבית הספר לעבודה סוציאלית ע"ש לואיס וגבי וייספלד של אוניברסיטת

בר-אילן, וד"ר איילת גור מהחוג לעבודה סוציאלית של מכללת תל-חי

תודות

את העבודה אני מקדישה מכל הלב לנשים מופלאות שזכיתי בכך שהן חלק מחיי-
נשים אהובות במשפחתי שמלוות אותי מהרגע הראשון של התואר (ולפניו),
חברות נפש יקרות שנמצאות שם כדי להטות אוזן קשבת,
נשות מקצוע מהמעלה הראשונה שעימן אני יכולה להתייעץ בכל עת.

וכמובן, תודה יחידה במינה לאיש שלי ולבננו הקטן שחיכו בסבלנות, העניקו את
המרחב שאפשר הכל ואליהם יצאה נפשי תמיד.

אחרונות חביבות, אודה למנחות שלי בכתובת חיבור זה - פרופ' ליאת איילון וד"ר
איילת גור.

תודה!

תוכן עניינים

א.....	תקציר
1.....	מבוא
1.....	תפקוד שכלי גבולי.....
2.....	תפקוד שכלי גבולי ומוגבלות שכלית התפתחותית קלה.....
2.....	גורמי סיכון וגורמים מגנים בהתפתחות תפקוד שכלי גבולי.....
2.....	מאפייני האוכלוסייה עם תפקוד שכלי גבולי וקבוצות סיכון אליהן משתייכים.....
3.....	מערכות תמיכה בלתי פורמליות של אנשים עם תפקוד שכלי גבולי.....
4.....	זקנה של אנשים עם תפקוד שכלי גבולי.....
4.....	זקנה כמונח רב ממדי.....
5.....	מאפיינים של אנשים עם תפקוד שכלי גבולי בזקנה.....
6.....	בראות.....
6.....	תפקוד קוגניטיבי ותפקוד יום-יומי.....
6.....	השתתפות חברתית ותעסוקתית.....
7.....	תחום רגשי.....
7.....	קשרים של מבוגרים עם תפקוד שכלי גבולי ואחאים ללא מוגבלות.....
7.....	קשרי אחאים.....
8.....	קשרים בין אחאים מבוגרים כש אחד מהם עם מוגבלות שכלית.....
9.....	כר רעיוני למחקר - תיאוריות ומושגים.....
10.....	חשיבות המחקר ומטרותיו.....
11.....	שיטה.....
11.....	הליך המחקר.....
12.....	אוכלוסיית המחקר.....
12.....	שיטת איסוף הנתונים.....
12.....	כלי המחקר.....
13.....	שיטת ניתוח הנתונים.....
13.....	שיקולים אתיים.....
14.....	מיקום עצמי בשדה המחקר.....
14.....	ממצאים.....

15	תמה 1 - תפיסות ורגשות כלפי זקנה
16	תיאורים של זקנה
16	גיל כרונולוגי ויחס מהסביבה
17	נראות, יכולות תפקודיות וסטטוס בריאותי
18	הממד הרגשי בזקנה
19	חששות לתקופת הזקנה
19	"להיות לבד"
20	"להיות תלוי"
21	חשש מפני קושי בתפקוד על רקע בריאותי
22	חוסר ודאות לגבי מקום המגורים
23	תמה 2 - מערכות תמיכה בלתי פורמליות בהווה
24	תמיכה פרקטית
24	הורים
25	אחים
26	תמיכה רגשית
26	הורים
27	אחים
28	תמה 3 - אחאות לעת זקנה
28	הקשר מבחינה פרקטית
30	הקשר מבחינה רגשית
31	ציפיות מהאחים לעת זקנה
33	דיון
34	תמה 1- זקנה: "בתוך עמי אני חי"
37	תמה 2 - מערכות תמיכה בלתי פורמליות בהווה: "קרבה וריחוק"
38	תמה 3 - אחאות לעת זקנה: "קרבה רגשית ואוטונומיה אישית"
41	השלכות ותרומה לפרקטיקה
42	השלכות לתיאוריה והצעה למחקרי המשך
43	מגבלות המחקר
44	ביבליוגרפיה
56	נספחים

56.....	נספח א' - תפקוד שכלי גבולי במדריכי האבחון המרכזיים בעולם ובארץ
59.....	נספח ב' - שאלון דמוגרפי למילוי עם העו"ס המטפל/ת
61.....	נספח ג' - מדריך הריאיון
62.....	נספח ד' - טופס הסכמה מדעת (פישוט לשוני)
63.....	נספח ה' - טופס הסכמה מדעת (אפורופוס)
I.....	Abstract

רשימת תרשימים

15.....	תרשים מספר 1 : תמה 1 - תפיסות ורגשות כלפי זקנה
23.....	תרשים מספר 2 : תמה 2 - מערכות תמיכה בלתי פורמליות בהווה
28.....	תרשים מספר 3 : תמה 3 - אחאות לעת זקנה

תקציר

מחקר זה עוסק באוכלוסייה ייחודית בתחומי המוגבלות השכלית - אנשים עם תפקוד שכלי גבולי (תש"ג). הגדרה רוחת לקבוצה זו מתייחסת לאנשים שתוצאותיהם במבחני אינטליגנציה נעות בטווח שבין 71 ל-84, וקיים קשר קרוב בין מאפייני אוכלוסייה זו למאפיינים של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה) בחומרה קלה (ציוני מנת משכל מעט נמוכים מהרף של 70 עד 75). ככל שהדבר נוגע לאנשים עם מש"ה, חוקרים בתחום מגדירים אותם "מזדקנים" בהגיעם לגיל 50, וקיימת התייחסות לכך שעם השנים מצטמצם הפער בינם לכלל האוכלוסייה בנוגע להגדרת גיל הזקנה ושיעור תוחלת החיים. עם זאת, בבואנו להתחקות אחר ידע תיאורטי על אנשים זקנים עם תש"ג, קשה שלא להבחין בחסרונו של מחקר אודות קבוצת אוכלוסייה זו ובפרט על מאפיינים והתמודדויות ייחודיים של חבריה.

בהקשר זה, המחקר יתמקד בתפיסותיהם של אנשים מזדקנים עם תש"ג אודות הזדקנות וזקנה והקשר שלהם עם אחיהם ללא מוגבלות בתקופה זו. מהספרות עולה כי הקשר בין אחאים, כשלאחד מהם מש"ה, דומה מאוד לקשר אחאים טיפוסים, אולם הוא עשוי לכלול אינטראקציות ייחודיות, המשפיעות על התפקיד והאחריות של כל אחד מהאחים בקשר ועל האופן שבו ייראה בזקנתם. ברבים מהמקרים האח ללא המוגבלות הופך המטפל העיקרי של אחיו עם מש"ה ומעניק לו תמיכה פרקטית ורגשית במגוון תחומים. לצד זאת, יש להדגיש כי עד כה מרבית המחקרים שדנו ביחסי אחאים כשלאחד האחים עם מש"ה, עסקו בעיקר בהשפעה של האחאים עם התפתחות תקינה, ואילו חוויותיהם של האחאים עם המוגבלות הודרו אל שולי המחקר בתחום. לאור המוצג לעיל, מטרת מחקר זה היא להאיר ולהעלות לשיח המקצועי קשרי אחאים, כשלאחד מהאחים עם תש"ג ועומד בפתחה של תקופה בעלת מאפיינים ייחודיים ברצף החיים האנושי, היא הזקנה, דווקא מנקודת מבטו של האח עם המוגבלות. המדגם מורכב מעשרים אנשים עם תש"ג, גברים ונשים בגילי 40-60, המתגוררים במסגרות דיור חוץ ביתי. המחקר בוצע באמצעות ראיונות חצי מובנים מותאמים, ולאחר מכן הם נותחו במתודה איכותנית-פנומנולוגית.

מנייתוח ממצאיו של מחקר זה עלו שלוש תמות מרכזיות: **1. תפיסות ורגשות כלפי זקנה:**

תפיסות המשתתפים לגביה וחששות שלהם לגבי תקופת הזקנה - המרואיינים הציגו את תהליך ההזדקנות והזקנה כ"ירידה" בתחומים שונים בחיים וצבעו את תקופת הזקנה באור שלילי. **2. מערכות תמיכה בלתי פורמליות בהווה:** הן מבחינה פרקטית והן מבחינה רגשית. המשתתפים תיארו את הוריהם כמוקד מרכזי של תמיכה פרקטית ורגשית בחייהם כיום. **3. קשרי אחאות לעת זקנה:** בדבריהם על העתיד, הציגו המרואיינים דווקא את האחים עם התפתחות תקינה כמקור

התמיכה העיקרי בזקנתם, הן מבחינה פרקטית והן מבחינה רגשית. לצד זאת, הם הציגו בדבריהם גם מורכבות אל מול הקשר עם האחים, לאור רצונם להמשיך ולהיות אנשים אוטונומיים ועצמאיים בחייהם.

הדיון בשלוש התמות שנמצאו העלה לפני השטח צורך עז בהתייחסות לנקודות משיקות בין תחומי הידע של עולם לימודי המוגבלות ועולם הגרונטולוגיה, על מנת להבין באופן מקיף את חווייתם וצרכיהם של אנשים הניצבים בהצטלבות מיקומי שוליים של זקנה ותש"ג ולהעניק להם מענים ראויים. כמו כן, נרקמה הבנה ייחודית אודות מערכות תמיכה בלתי פורמליות של אוכלוסייה זו בהווה ואופי הקשר אותו מבקשים לעצמם אנשים עם תש"ג, בעתיד, עם אחים ללא מוגבלות, לאורם של עקרונות מנחים אותם הציגו בראיונות, דוגמת הגדרה עצמית ובחירה חופשית. לבסוף, הודגשו צעדים אופרטיביים הכרחיים שעל צוותי מסגרות הדיור, קובעי מדיניות ואנשי מחקר לנקוט, על מנת לסייע לאנשים עם תש"ג לשפר את איכות חייהם ולעצבם באופן אותו הם-עצמם מוצאים לנכון.

מבוא

מחקר זה עוסק בתפיסותיהם של בוגרים עם תפקוד שכלי גבולי (תש"ג) אודות הזדקנות וזקנה ובפרט בקשריהם עם אחאים ללא מוגבלות בתקופה זו. מטרתו להשמיע את קולם בתחום זה ולבחון תמות מרכזיות העולות מדבריהם. לשם כך נסקרו נושאים מרכזיים הנוגעים לקבוצת אוכלוסייה זו, להזדקנות בכלל, ובפרט להזדקנותם של אנשים עם תש"ג ולמאפייני הרשת החברתית שלהם. כמו כן, נסקרה גם ספרות בתחום האחאות ויחסי אחים כשאחד מהם עם מוגבלות שכלית. זאת ועוד, הובאו לקדמת הבמה תיאוריות ומושגים מרכזיים מתחומי הידע של לימודי מוגבלויות וגרונטולוגיה, כשבהמשך, יתוארו גם שיטות העבודה והממצאים העיקריים שעלו במחקר. ממצאים אלה יידונו לאור הספרות המקצועית שהוצגה לעיל, ותואר תרומתו של המחקר לתיאוריה ולפרקטיקה בתחומים אלה.

תפקוד שכלי גבולי

לאורך השנים התייחסו בספרות המקצועית בשמות רבים לאבחנה הפסיכיאטרית המוכרת כיום כ"תפקוד שכלי גבולי" (תש"ג), ביניהם- פיגור שכלי גבולי, למידה איטית, ליקויים קוגניטיביים מתונים ולקות למידה כללית. כמו כן, היא הוגדרה ונתחמה באופנים שונים מבחינת ציונים במבחני אינטליגנציה (Peltopuro et al., 2014). כיום, נהוג לכלול תחת מונח זה קבוצת אוכלוסייה שתוצאותיה במבחני אינטליגנציה נעות בטווח שבין סטיית תקן אחת לשתיים מתחת למוצע בעקומה הנורמלית של חלוקת אינטליגנציה, והציון המתוקן נע בין 71 ל-84. כלומר, תפקודם האינטלקטואלי נע בין התחום הנמוך של האינטליגנציה הממוצעת לתחום בו מוגדרת מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה) קלה. יש להדגיש כי ניתנת תשומת לב ניכרת באבחון לרמות התפקוד וההסתגלות של הפרט בחיי היום יום (Schalock et al., 2010). מבחינה סטטיסטית, על פי התפלגות נורמלית של כלל האוכלוסייה, כ- 13.6 אחוזים ממנה הם אנשים עם תש"ג (Ferrari, 2009; Gigi et al., 2014; Wieland & Zitman, 2016).

עם זאת, על אף ההסכמה הכללית בנוגע להגדרת האוכלוסייה ואופן אבחונה, ישנה אי בהירות והבדלים דקים בין מדריכי האבחון המקצועיים השונים, ולעיתים תש"ג מוגדר אך ורק תוך השוואה למש"ה. ביניהם - מדריך האבחון של האגודה הפסיכיאטרית האמריקאית (American Psychiatric Association [APA], (The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) DSM5), מדריך האבחון של ארגון הבריאות העולמי (World Health Organization [WHO], ICD), ומדריך האבחון של האגודה האמריקאית למש"ה (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities [AAIDD]).

(Greenspan, 2017; Peltopuro et al., 2014; Wieland & Zitman, 2016). לסקירה קצרה של ההגדרות

ודרכי האבחון ניתן לעיין בנספח א'.

תפקוד שכלי גבולי ומוגבלות שכלית התפתחותית קלה

כפי שניתן לראות, קיים קשר קרוב בין האבחנות של תש"ג (ציוני מנת משכל 71-84) ומש"ה קלה (ציוני מנת משכל מעט נמוכים מהרף של 75-70) ולו בשל ציוני מנת המשכל המסייעים להגדיר כל מצב. בנוסף, אנשי המקצוע נותנים את הדעת לכך ששתי האוכלוסיות חולקות מאפיינים רבים ומתמודדות עם אתגרים זהים במהלך החיים (Snell & Luckasson, 2009), ואף קיימים אלה הגורסים כי היחס המקצועי לשתי הקבוצות צריך להיות כאל קבוצה אחת (Nouwens et al., 2017). ראוי לציין, כי נשענתי במחקר זה על ספרות מחקרית אודות שתי קבוצות האוכלוסייה בשל מחסור בידע אודות אנשים עם תש"ג והקרבה הרבה ואף חפיפה במאפיינים שונים לאנשים עם מש"ה קלה וכן התייחסות מומחים אל שתי הקבוצות כאחת.

גורמי סיכון וגורמים מגנים בהתפתחות תפקוד שכלי גבולי

הספרות מתארת מספר גורמי סיכון ללידת והתפתחות אדם עם תש"ג, מהם ביולוגים ומהם סביבתיים או משפחתיים (Peltopuro et al., 2014). ביניהם - משקל לידה נמוך (Chen et al., 2006); חיים בעוני, היות חלק מקבוצת מיעוט אתני או חיים עם הורה יחיד (O'Brien et al., 1996); בערות של האם, היסטוריה משפחתית של מש"ה ושימוש אימהי בסמים בזמן היריון (Farhadifar et al. 2011). לצידם, נמצאו במחקרים גם גורמים מגינים, בעלי השפעה חיובית על חייהם של אנשים עם תש"ג- היות במסגרות חינוך מעבר לגיל תיכון, קיומם של קשרים חברתיים מיטיבים והימצאותם של מודלים אישיים לחיקוי עבור הפרט (Seltzer Mailick et al., 2009).

מאפייני האוכלוסייה עם תפקוד שכלי גבולי וקבוצות סיכון אליהן משתייכים

מאפיין מרכזי, בעל השפעה על שאר תחומי התפקוד בחייהם של אנשים עם תש"ג (בהם - התנהגות מסתגלת, מצב בריאותי, השתתפות בחברה והקשרים חברתיים מידיים ורחבים), הוא תפקודם הקוגניטיבי. לרובם ככולם, ובמינונים שונים, קשיים במיומנויות קוגניטיביות כגון - הפעלת שיקול דעת, פירוש סיטואציות, תכנון קדימה, פתרון בעיות, חשיבה מופשטת, הבנת רעיונות מורכבים, או למידה מניסיון (Schalock et al., 2010).

על אף שכיום תש"ג אינו מתואר כהפרעה כשלעצמה, ורוב האנשים עם תש"ג אינם בהכרח נזקקים לסיוע מקצועי בחיי היום יום, הספרות מצביעה על כך שהם מצויים בקבוצת סיכון בתחומים רבים (Ferrari, 2009; Gigi et al., 2014): אנשים עם תש"ג מועדים יותר להפרעות פסיכיאטריות כדוגמת דיכאון ופוביות (Hassiotis et al., 2008; Zammit et al., 2004) וככלל בעלי סבירות גבוהה יותר

להתמודד עם יותר מהפרעה נפשית אחת. רבים מהם מתמודדים עם קשיים תפקודיים בחיי היום יום, למשל בניהול כספים ומשק בית וכן מראים יותר קשיי הסתגלות וקושי להשתלב בחברה (Hassiotis et al., 2008). זאת ועוד, קיים מחקר המציין כי אנשים עם תש"ג אף מועדים יותר לריצוי עונשי מאסר על עברות (Ferrari, 2009).

אנשים עם תש"ג חווים קשיים בהשתלבות בשוק העבודה (Peltopuro et al., 2014), מועסקים בעבודות בעלות יוקרה פחותה (Seltzer Mailick et al., 2005), לעיתים קרובות סובלים מעוני (Snell & Luckasson, 2009) ומתגוררים בשכונות קשות יום (Emerson, 2011). כמו כן, הם נמצאו בעלי פחות רשתות תמיכה חברתיות (Gigi et al., 2014; Hassiotis et al., 2008) ופחות מעורבים חברתית בקהילה (Emerson, 2011). לבסוף, הם מצויים בקבוצת סיכון לבעיות בריאות נרחבות (Snell & Luckasson, 2009) ביניהן תזונה לקויה, השמנת יתר (Schalock et al., 2010) ושימוש באלכוהול וסמים (Hassiotis et al., 2008). על אף האמור, אוכלוסייה זו זכתה לתשומת לב מועטה בקרב חוקרים וקובעי מדיניות, כך שמענים ייחודיים לה אינם מפותחים דיים (Emerson, 2011; Ferrari, 2009).

מערכות תמיכה בלתי פורמליות של אנשים עם תפקוד שכלי גבולי

למיטב ידיעתי, אין כיום ספרות המתארת את מערכות התמיכה הבלתי פורמליות של אנשים עם תש"ג, זאת בהתאם לאמור אודות אי בהירות ומחסור בידע מקצועי על אוכלוסייה זו. על כן, בשל הקרבה של מאפייני האוכלוסייה המדוברת לאלה של אוכלוסיית האנשים עם מש"ה קלה, ישען פרק זה על ספרות הדנה באנשים עם מש"ה.

מערכת תמיכה בלתי פורמלית מוגדרת בספרות כרשת חברתית המורכבת מאנשים שהפרט מרגיש קרבה אליהם או שנתפסים כמי שיכולים להעניק לו תמיכה (Peek & O'neill, 2001), כדוגמת בני זוג של האדם, ילדים, בני משפחה קרובים אחרים, חברים, שכנים וקבוצות שייכות אחרות (כהן-לוינסון, 2005). מחקרים מראים כי יש להן השפעה מרחיקת לכת ומיטיבה על שלל תחומי חיים של הפרט (קטן, 1989), והן נקשרות ברמות תפקוד ובריאות פיזית ונפשית טובות יותר (Bennett, 2002).

בבואנו לבחון מערכות תמיכה עבור אנשים עם מש"ה הן מוגדרות על ידי ה-AAIDD כ"משאבים ואסטרטגיות שמטרתם לקדם את ההתפתחות, החינוך, תחומי העניין והרווחה האישית של האדם ואשר נועדו לשפר את התפקוד האישי" (Luckasson et al., 2002, p. 151) והן יכולות להיות בדמות אדם או שירותים הניתנים לפרט (Schalock et al., 2010). מחקרים המשלבים ידע אודות מערכות תמיכה בלתי

פורמליות ואנשים עם משי"ה מלמדים כי הן חשובות מאוד עבורם וחסרון עשוי לגרום בעיות התנהגות ופסיכופתולוגיה בקבוצת אוכלוסייה זו (Lunsky & Benson, 2001; Scott & Havercamp, 2014).

מן הספרות עולה כי המטפלים העיקריים של אנשים עם משי"ה מילדותם (Feldman et al., 2007) ולאורך בגרותם (גור ואחרים, 2017) הם הוריהם (Seltzer et al., 2011). עם זאת, כשבחנו את הרכב מערכות התמיכה הבלתי פורמליות של אנשים עם משי"ה עלו ממצאים מורכבים - מחד נמצא כי מרבית חברי הרשת החברתית של אדם עם משי"ה הם אכן בני משפחתו (Bigby, 1997; Lippold & Burns, 2009), והם ממשיכים להוות מוקד עיקרי לתמיכה חומרית ורגשית גם אם הוא עובר לדיור קהילתי. מאידך, מחקרים שנערכו במסגרות הדיור, מצאו כי מרבית הדיירים ציינו דווקא את אנשי הצוות המטפל (Robertson et al., 2001) ושותפיהם למסגרת כמערכת התמיכה שלהם (Noonan Walsh, 2003).

בהתאם למוזכר לעיל נמצא שאחאים מהווים חלק משמעותי ממערכות התמיכה הבלתי פורמליות של מבוגרים עם משי"ה (Bigby, 1997), זאת במיוחד לאור הזדקנותם והזדקנות התא המשפחתי שאליו הם שייכים, כשהמטפלים והתומכים העיקריים שלהם, בדרך כלל הוריהם, מזדקנים ולא יכולים לטפל בהם עוד (Coyle et al., 2014). ההגדרה המקיפה ביותר עבור תמיכה של אחאים לאדם מזדקן עם מוגבלות שכלית נוגעת במספר תחומים: אפוטרופסות חוקית, דאגה לסידור מגורים, סגור מול ארגונים, ניהול כלכלי ויחסי רעות (Burke et al., 2012). במחקר זה ביקשתי להרחיב את היריעה אודות תפיסתם של אנשים עם תשי"ג את מערכות התמיכה הלא פורמליות שלהם, כפי שבאות לידי ביטוי בקשריהם עם אחאים ללא מוגבלות, לאור הזדקנותם.

זקנה של אנשים עם תפקוד שכלי גבולי

הספרות מתארת הזדקנות כתהליך התפתחותי שמשלים את מעגל החיים, והוא חלק אינטגרלי ממנו (שמוטקין, 2003). הגדרה מקובלת בישראל ל"אדם זקן" היא יחיד שמלאו לו 65 שנים (גל ופריזנט, 2003), וכיום תוחלת החיים הממוצעת של אדם בארץ הינה 81 שנות חיים (שפרלינגר ואחרים, 2017). זאת ועוד, מחקרים מראים כי תוחלת החיים של בני אדם במאה ה-21 עולה בהתמדה (Lee, 2019) וכך גם שיעור הזקנים באוכלוסייה הכללית (יקוביץ, 2014). חשוב לציין - לצד הגדרה מספרית ומכלילה זו של אוכלוסיית הזקנים, הספרות המקצועית מתארת ומדגישה את השונות הרבה בין בני האדם בתוך קבוצת האוכלוסייה המדוברת (פרילוצקי, 2015) ובתפיסות שונות שאנשים אווזים בהן לגבי מהות הזקנה ואופן הגדרתה (Kotter-Gruhn et al., 2015). בהמשך לאמור, מוצגת סקירה אודות זקנה והגדרותיה השונות בספרות וכן זקנה של אנשים עם מוגבלות שכלית.

הזדקנות, כתהליך אנושי רב ממדי, מוגדרת ונבחנת באופנים רבים, בהם - קלנדרי, ביולוגי, פסיכולוגי, חברתי וסובייקטיבי. בשל האופי הייחודי של תהליך ההזדקנות עבור כל אדם, קיים קושי להגדיר את תחילתו באופן אוניברסלי ולרוב משתמשים כמדד בסיסי ב"גיל קלנדרי", הבוחן את תהליך ההזדקנות באמצעות מדידת גיל האדם בשנים (Kotter-Gruhn et al., 2015). יש לסייג ולהוסיף כי גם על פיו ההגדרה לתחילת גיל הזקנה משתנה ממדינה למדינה (Dziechciaż & Filip, 2014). כאמור, בישראל נהוג להגדיר את תחילת הזקנה בגיל 65 (גל ופריזנט, 2003). מלבד הגיל הקלנדרי בוחנים גם "הזדקנות ביולוגית" של אדם, המתייחסת לשינויים טבעיים ובלתי הפיכים בגוף האנושי ומתרחשים עם התקדמות הגיל הקלנדרי (Dziechciaż & Filip, 2014).

לצד הזדקנות ביולוגית נציין גם את המונח "הזדקנות" פסיכולוגית, המוגדרת כהסתגלות האדם לתהליך ההזדקנות הכולל שהוא עובר וניתן להתייחס אליה גם כשינויי הזמן על הקשריו הרגשיים של האדם (Charles & Carstensen, 2010). אומנם זו נחשבת לעיתים משנית להזדקנות ביולוגית (Dziechciaż & Filip, 2014), אולם בעלת חשיבות מכרעת על רווחתו הנפשית של הפרט בזקנתו (Charles & Carstensen, 2010). בהקשר זה אציין גם "הזדקנות חברתית" כמונח נוסף שבוחנים בעזרתו תהליכי הזדקנות, ובבסיסו הוא תלוי מוסכמות תרבותיות. עניינו איבוד ורכישה של תפקידים וקשרים חברתיים בתקופת הזקנה, והוא מתקיים לצד שינויים המתרחשים במעגלים נוספים בחייו של האדם מלבד ההזדקנות הביולוגית כשלעצמה (Dziechciaż & Filip, 2014).

לבסוף וכהמשך ישיר לכל שתואר לעיל, יש להעניק מקום מיוחד למונח חגג "הזדקנות סובייקטיבית", המכיל בתוכו שלל מבנים רעיוניים התורמים להבנתנו אודות תפיסות אישיות של הפרט והשפעתן על הזדקנותו (Kotter-Gruhn et al., 2015), ביניהם "גיל סובייקטיבי", שמתאר את הגיל שבו חש אדם לעומת הגיל הקלנדרי שלו (Diehl et al., 2014); "זהות גילית", שמתארת הזדהות של הפרט עם קבוצת גיל מסוימת מבחינה חברתית (Kotter-Gruhn et al., 2015); ו"תפיסה אישית של גיל", מונח שבבסיסו הבנה רב ממדית של הזקנה, והוא מתייחס לחוויות ההזדקנות הסובייקטיבית של הפרט. לרוב מונח זה מושפע מסטריאוטיפים רווחים על זקנה ומתכתב עם המונח החברתי "יחס כלפי זקנה" שמעניק את מירב המשקל לחוויות שחוה הפרט במסגרת החברה והתרבות שהוא חלק מהן (Diehl et al., 2014).

מאפיינים של אנשים עם תפקוד שכלי גבולי בזקנה

ככל שהדבר נוגע לאנשים עם מש"ה, מקובל להגדירם בספרות במקצועית "מזדקנים" כבר בהגיעם לגיל 50 (WHO, 2005) על אף תמונה מורכבת יותר שאתאר בהמשך פרק זה. כמו כן, קיימת התייחסות לכך שעם חלוף השנים מצטמצם הפער בינם לכלל האוכלוסייה בנוגע להגדרת גיל הזקנה ושיעור תוחלת החיים (בן נון ואחרים, 2008; ליפשיץ-והב ושרייבר-דיבון, 2015; שפרלינגר ואחרים, 2017). בהגיע אדם עם מש"ה לגיל 65, הפער בתוחלת החיים בינו לבין אדם ללא מש"ה כמעט ונעלם (נסים, 2016) ובמדינות מפותחות תוחלת החיים של אנשים עם מש"ה עשויה להגיע אף ל 75-80 שנים (Lee et al., 2011). על אף כל הידוע, מחקר גרונטולוגי בקרב אנשים עם תש"ג הוא חדש יחסית ולמעשה נשען על ידע אודות האוכלוסייה הכללית, תוך התאמתו לקבוצת אוכלוסייה זו (ליפשיץ-והב ושרייבר-דיבון, 2015). להלן אסקור שישה ממדים מרכזיים בתקופת הזקנה בכלל והאופן שהם באים בו לידי ביטוי אצל אנשים מזדקנים עם תש"ג ומש"ה קלה כאחד.

בריאות. ממצאים בתחום הבריאות לגבי מזדקנים וזקנים עם מש"ה אינם חד משמעיים בנוגע

למאפייניה של אוכלוסייה זו. חוקרים ישראלים בתחום הראו מחד כי אנשים עם מש"ה אכן מציגים תהליכי הזדקנות פיסיים מוקדמים יותר מכלל האוכלוסייה (כרמלי ואחרים, 2001) ואף שבעיות בריאותיות אצל אנשים עם מש"ה נצפות כבר בסביבות גיל 40, ומאידך שממצאים אלה זהים לנתוני התחלואה בכלל האוכלוסייה בארץ באותם גילים. עוד נמצא כי מחלות מסוימות מופיעות בשכיחות רבה יותר דווקא באוכלוסייה הכללית. אציין כי לגבי מחלות אלה החוקרים מציגים השערה לתת-אבחון של אנשים עם מש"ה או חוסר בפיקוח רפואי עליהם (Lifshitz et al., 2008). אם כן, קיים דמיון בין תהליכי הזדקנות גופנית המתרחשים באוכלוסיית הכללית לבין אלה המתרחשים במזדקנים וזקנים עם מש"ה, כלומר- הם אינם מתמודדים עם בעיות בריאות ייחודיות לאוכלוסייה זו, אך ייתכן שאלה יתרחשו בגיל צעיר יותר, בקצב מהיר יותר או בעוצמה רבה יותר. (נסים, 2016; שפרלינגר ואחרים, Lifshitz et al., 2017; al., 2008 ;

תפקוד קוגניטיבי ותפקוד יום-יומי. שינויים עיקריים אשר חלים אצל אנשים וזקנים באוכלוסייה

הכללית בתחום הקוגניטיבי הם ירידה בזיכרון, ביכולת למידה, ביכולות קשב וריכוז, בהתמצאות במרחב, בגמישות מחשבתית וביכולת לתקשר בעל פה ובכתב (Salthouse, 2009). לצד זאת, בעוד שבעבר מחקרים על אנשים עם מש"ה הראו כי חלה אצלם ירידה משמעותית בכושר האינטלקטואלי כבר בשנות ה-20 וה-30 לחייהם, כיום מחקרים מראים כי לא רק שרמת האינטליגנציה שלהם עשויה להישמר, אלא שבאפשרותה גם להשתפר בסביבה חינוכית-חברתית מותאמת (ליפשיץ-והב ושרייבר-דיבון, 2015).

"תיאוריית הגיל המפצה" של ליפשיץ-והב (2015) מציעה שלעיתים התפתחותי-אינטלקטואלי בשנות חייהם המוקדמות של אנשים עם מש"ה קיים פיצוי בשנים מאוחרות, והם עשויים להמשיך ולהתפתח מבחינה אינטלקטואלית בחייהם הבוגרים.

בהתאמה, מחקרים עדכניים מראים כי עם העלייה בגיל אין בהכרח ירידה בתפקוד אצל אנשים עם מש"ה קלה מבחינת תפקודי יום-יומיים (אכילה, לבוש, רחצה, שליטה על סוגרים). למעשה נמצא כי ניתן אפילו לחזות בשיפור במדדים אלה כתוצאה משינוי סביבתי מיטיב, דוגמת מעבר לדיור קהילתי, אפילו בגיל מתקדם. הסבר שהוצע לתופעה זו הוא שהשינוי מציב בפניהם דרישה ליותר עצמאות בחייהם ועל כן מחייב שיפור בתפקודם (Lifshitz et al., 2008).

השתתפות חברתית ותעסוקתית. במחקרם של ליפשיץ ומריק (Lifshitz & Merrick, 2003)

נמצאה ירידה בהשתתפות בפעילויות חברתיות עם העלייה בגיל של אנשים עם מש"ה. זקנים עם מש"ה נמצאו יותר פסיביים ומפגשים שהשתתפו בהם בעבר נזנחו לטובת פעילויות שקטות יותר ועם פחות משתתפים (ליפשיץ-והב ושרייבר-דיבון, 2015). במקביל, הצטמצמו קשרים חברתיים קיימים- ככל שהאדם עם מש"ה מבוגר יותר הוא נפגש פחות עם חברים קיימים (Haveman et al., 2011) ואינו בעל מוטיבציה ליצירת קשרים חדשים. מנגד, ישנה דווקא עלייה בצורך בתמיכה רגשית, בגילויי חיבה ובביסוס תחושת שייכות (נסים, 2016, 2018).

כהמשך ישיר, פרישה מחיי העבודה באוכלוסייה זו מוקדמת בהרבה מאשר באוכלוסייה הכללית ומגיעה כבר בגיל 40. כיוון שמרבית האנשים עם מש"ה מועסקים בעבודות פיסיות ובשל ירידה בבריאות הכללית אצל רבים מהם, לעיתים קרובות הם מתמודדים עם פרישה או שינוי מקום עבודה בגיל מוקדם יחסית, לעיתים לפני שהיו מעוניינים בכך. מצב זה גורר ירידה בערך ובביטחון העצמי של כל אדם ובפרט של אדם עם מש"ה (ליפשיץ-והב ושרייבר-דיבון, 2015; נסים, 2016).

תחום רגשי. בכל הנוגע לתחום זה, זקנים עם מש"ה מתמודדים עם קשיים יום-יומיים דומים

לאלה שמתמודדים עימם זקנים באוכלוסייה הכללית אך אינם בהכרח מודעים לשינויים אלו, ועל כן הם עשויים להשפיע על מצבם הרגשי ולהביאם לכדי דיכאון, חרדה ולחץ (Heller et al., 2000). מזדקנים וזקנים עם מש"ה שכן ערים לשינויים המתרחשים עם העלייה בגיל תופסים את תופעת הזקנה כדבר שלילי ומלווה בסטריאוטיפים רבים (ליפשיץ-והב ושרייבר-דיבון, 2015). כמו כן, הם מדווחים, בין היתר, על דאגות הקשורות להגברת התלות באחר ופחד מהמוות (שפרלינגר ואחרים, 2017). נושא אחר הפוגש אנשים עם מש"ה בגילים מאוחרים יותר ובעל השפעה רבה בתחום הרגשי הוא מות בני משפחה מבוגרים, לרוב הורים, וחברים. התמודדות עם אובדנים אלה עשויה להביאם לכדי דיכאון וחרדות (Heller et al., 2000; WHO, 2001).

קשרים של מבוגרים עם תפקוד שכלי גבולי ואחאים ללא מוגבלות

על אף שבעשורים האחרונים החל מתפתח שדה מחקר אודות יחסי אחאים, כשאחד מהאחים הוא

עם משייה (Richardson & Jordan, 2017), למיטב ידיעתי, תחום זה עודו בחיתוליו, וכן לא נעשה בו מחקר על הקשר של אנשים עם תשי"ג ואחיהם. בנוסף, עדיין חסרים מחקרים המשלבים ידע אודות קשרי אחאות בשלבים מאוחרים של החיים, כשאחד האחים עם מוגבלות (Orsmond & Seltzer Mailick, 2000). להלן סקירה של הספרות העוסקת בקשרי אחאות בכלל בקשרי אחאות כשאחד האחים עם משייה.

קשרי אחאים

אחאות היא סוג הקשר הממושך ביותר בתוך המערכת המשפחתית (Burke et al., 2018) ובדרך

כלל גם לאורך כל חייו של האדם (Meltzer & Kramer, 2016). לאורך החיים תפקידים של אחאים בקשרים אלה עם אלה משתנים ועוצמתם גוברת או פוחתת (Hall & Rossetti, 2018), כשבגרות ובזקנה ניתן למצוא בין תפקידים נורמטיביים אלה דגש על יחסי רעות, תמיכה רגשית ונכונות להעניק ולקבל עזרה (בעיקר באופן רעיוני ולא מעשי בהכרח) (Cicirelli, 1995). מהספרות בנושא עולה כי נשים מקפידות יותר לשמור על קשרים עם אחאים וליזום אותם בפועל. כמו כן, אחאים בדרך כלל מצויים במעגל התמיכה השני של האדם, כשבראשון ניתן למצוא את הוריו וילדיו. עם זאת, לאחאים יש הפוטנציאל להיות רשת תמיכה חברתית משמעותית אלה לאלה בעת זקנתם (White & Riedmann, 1992). לבסוף, בעוד לרוב נדמה כי יחסי אחאים הם שוויוניים באופיים, הספרות מתארת מציאות בה עדיין מתקיימים יחסי כוחות בין האחים על רקע מצב כלכלי (Connidis, 2007), גיל, כישורים חברתיים, רמת אינטליגנציה ועוד (Cicirelli, 1995).

קשרים בין אחאים מבוגרים כשאחד מהם עם מוגבלות שכלית

הקשר בין אחאים, כשלאחד מהם מוגבלות שכלית, דומה מאוד לקשר אחאים טיפוסי בדרכים רבות. עם זאת, הוא עשוי לכלול אינטראקציות ייחודיות המשפיעות על התפקיד והאחריות של כל אחד מהאחים בקשר (Orsmond & Seltzer Mailick, 2000), כשאחאים ללא מוגבלות נוטים להיות בעלי רמות מעורבות גבוהות יותר בחיי אחיהם עם משייה (Doody et al., 2010). בהמשך לכך, נמצא שאחאים ללא מוגבלות מהווים חלק משמעותי, אם לא עיקרי, ממערכות התמיכה הבלתי פורמליות של מבוגרים עם משייה ומספקים להם תמיכה רגשית לצד תמיכה אינסטרומנטלית במגוון מטלות יום-יום (Bigby, 1997). מיעוט המחקרים הקיימים בתחום מציגים תמיכה מצד אחים ללא מוגבלות באח מזדקן עם משייה במספר תחומים: אפטרופסות חוקית, דאגה לסידור מגורים, סנגור מול ארגונים, ניהול כלכלי ויחסי

רעות (Lee & Burke, 2018). כאמור, לרוב ימלאו האחים ללא המוגבלות תפקידים לא נורמטיביים אלה כמטפלים עיקריים של אחיהם (Hall & Rossetti, 2018) בעיקר כשהמטפלים העיקריים של הבוגרים עם משי"ה, בדרך כלל הורים, מזדקנים ולא יכולים לטפל בהם עוד (Coyle et al., 2014).

כר רעיוני למחקר - תיאוריות ומושגים

לצד סקירת הספרות אודות אנשים עם תשי"ג, זקנתם וקשרים שלהם עם אחים ללא מוגבלות, יש להתייחס גם לעולמות תוכן ומושגים תיאורטיים שביכולתם להעניק למחקר ולשאלות שבליבו את רוחב היריעה הראוי להם. התיאוריות לאורך אבקש לקיים את המחקר, שאובות ברובן מעולם המושגים של שדה המחקר הגרונטולוגי והשילוב האפשרי שלהן בעולם הידע של לימודי המוגבלויות. בעשתי כך, אני נשענת על תיאוריית "הצטלבות מיקומי שוליים" (intersectionality), שעוסקת בדרך בה קטגוריות חברתיות שונות מצטלבות זו בזו והאופן בו ההצטלבות משפיעה על הפרטים והקבוצות העומדים בליבה (Atewologun, 2018). כדי להעניק לאנשים אלה את המענים ראויים והמותאמים, בכל תחום שהוא, יש להבין תחילה כי משמעות ההצטלבות עצמה ותוצאותיה במציאות, גדולות מסך המיקומים המצטלבים, כשמתבוננים בהם כל אחד כשלעצמו (Crenshaw, 1989). לענייננו- הצטלבות מיקומי שוליים של זקנה ומוגבלות שכלית. כאמור, עולם המושגים בתחום הגרונטולוגיה מזמן לפתחנו מספר התייחסויות תיאורטיות שעשויות לסייע בדיון אודות תפיסתם של אנשים עם תשי"ג תהליכי הזדקנות וזקנה ויחסיהם עם אחאים ללא מוגבלות בתקופה זו. ביניהן- ההבנה של "הזקנה כמבנה רב ממדי" (Kotter-Gruhn et al., 2015), עליו הורחב לעיל, המציג לנו תמונה מורכבת של המושג "זקנה", ולצידה "תיאוריית הסלקטיביות הסוציו-רגשית". זו דנה באופן בו האדם, בזקנתו, שומר על מספר מועט של מערכות יחסים ברשת החברתית שלו, בעלות האיכות הרגשית החיובית הגבוהה ביותר, שיאפשרו לו את מירב הסיפוק, ההנאה והתמיכה בחייו. אציין שלרוב מדובר בקשרים עם בני משפחה (English & Carstensen, 2014; Pinto & Neri, 2017), ושכך התיאוריה עשויה לשפוך אור על קשריהם של אנשים עם תשי"ג עם אחיהם, בזקנתם. לצד אלו ניתן למקם גם את המושג "הזדקנות במקום", העוסק בהבנת עולמו הפנימי של האדם הזקן, המרכיבים המהותיים לרווחתו הנפשית והמורכבות הרגשית של חייו דרך סוגיית המגורים. בחרתי להציג בשלב זה כיוון שבתחום הגרונטולוגיה המושג "מקום" מתייחס למספר היבטים הנקשרים במחקר הנוכחי, מלבד מיקום פיסי מוכר: מערכות יחסים עם אחרים ותחושת שייכות של האדם הזקן, המאפשרים לו שמירה על זהות חברתית ואישית יציבה למרות הידרדרות במצב הבריאותי ובתפקוד (Gitlin, 2003).

לסיום, אזכיר שתי תיאוריות פסיכולוגיות שאף בכוחן לסייע בפרוש ממצאי המחקר. ראשונה - "תיאוריית ניהול אימה" (terror management theory), המציגה מצב פסיכולוגי בו האדם מבקש להרחיק מתודעתו מושגים ורעיונות המעוררים בו חרדה קיומית דוגמת זקנה והזדקנות, כיוון שהם מזכירים לו את היותו בן תמותה (Greenberg, Pyszczynski & Solomon, 1986) ועשויה להסביר התייחסויות שליליות לזקנה או התעלמות ממנה, באם יעלו בממצאים. שנייה - "תיאוריית ההגדרה העצמית" (Self-determination theory), שעניינה זכותם ויכולתם של בני אדם לשלוט בחייהם ולכוונם בעצמם (Wehmeyer, 2004). התיאוריה קושרת את המושג "איכות חיים" למוטיבציה הפנימית של האדם ולכוחות המניעים אותו לכיוון רווחה נפשית. היא מתארת שלושה צרכים נפשיים בסיסיים שלו: אוטונומיה, תחושת מסוגלות ותחושת זיקה. אם אלה מסופקים, יחווה האדם שליטה על חייו, חיוניות וכאמור - רווחה נפשית (Ryan & Deci, 2000). לתחושת מדובר במושג בסיסי שחובה להעלותו בבוא לתאר את נקודת מבטם של אנשים עם תש"ג, שרק לעיתים, אם בכלל, ניתן מקום לקולם בעולם המחקר.

חשיבות המחקר ומטרות

ניתן לשער כי תהליכי ההזדקנות של אנשים עם תש"ג מחד (ליפשיץ-והב ושרייבר-דיבון, 2015) ושינוי הרכב מערכות התמיכה שלהם בשל הזדקנות או פטירה של המטפלים העיקריים שלהם, בדרך כלל הוריהם, מאידך (כהן-לוינסון, 2005), יכולים להשפיע על יחסיהם עם אחאים ללא מוגבלות בתקופה משמעותית זו, דווקא כשאלה נדרשים לקחת חלק מעורב ופעיל יותר בטיפול בהם. אף על פי כן, כפי שעולה מהספרות בתחום המוגבלויות, מרבית המחקרים שדנו ביחסי אחאים כשאחד האחיים עם מוגבלות שכלית, עסקו בעיקר בהשפעה של זה על אחיו עם התפתחות שכלית תקינה (Meltzer & Kramer, 2016; Richardson & Jordan, 2017) וחוייתו של האח עם המוגבלות את הקשר עם אחים ללא מוגבלות הודרה אל שולי המחקר בתחום.

לצד האמור, בשנות האלפיים, כשחוקרים החלו מעניקים מקום לחוויותיהם של אנשים עם מוגבלויות, ולענייננו לחוויותיו של האח עם המוגבלות, במחקרים שערכו, הם הרחיבו את יכולתם לרכוש ידע אודות קשרי אחאות ולתאר באופן מעמיק, מקיף ונכון יותר את חויית האחאות בכך שזכו לזווית ראייה נוספת על הנושא (Meltzer & Kramer, 2016). בנוסף, מומחים העוסקים בתחום המוגבלות, על שלוחותיו, קוראים להוסיף ולהשמיע את נקודת מבטם של אנשים עם מוגבלות שכן כך ניתן יהיה לרכוש ידע חדש בתחום ולשפר את חייהם באופן אקטיבי גם בתוך התא המשפחתי (Meltzer & Kramer, 2016;).

(Richardson & Jordan, 2017). לבסוף, למיטב ידיעתי, תחום המוגבלות העוסק בתש"ג כלל לא נחקר

בהקשר של אחאות וזקנה, לא כל שכן מנקודת מבטם של האנשים עם תש"ג.

לאור המוצג לעיל, מטרת מחקר זה להאיר ולהעלות לשיח מקצועי קשרי אחאים כשאחד

מהאחים עם תש"ג ועומד בפתחה של תקופה בעלת מאפיינים ייחודיים ברצף החיים האנושי, היא הזקנה,

דווקא מנקודת מבטו של האח עם המוגבלות. אוכלוסיית המחקר מורכבת מאנשים עם תש"ג, גברים

ונשים בגילי 40-60, המתגוררים בהשמה חוץ ביתית, והוא התבצע באמצעות ראיונות חצי מובנים

מותאמים, שלאחר מכן נותחו במתודה איכותנית-פנומנולוגית.

שאלות המחקר המרכזיות שליוו את התהליך:

- כיצד מבינים וחווים אנשים עם תש"ג תהליכי הזדקנות בכלל ובפרט את שלהם?
- כיצד חווים אנשים עם תש"ג את הקשר שלהם עם אחאים ללא מוגבלות בהווה?
- כיצד מעוניינים אנשים עם תש"ג שייראה הקשר שלהם עם אחאים ללא מוגבלות בזקנתם?

שיטה

המחקר הנוכחי מבקש להציג את תפיסתם וחוייתם של אנשים עם תש"ג לצד אחיהם ללא

מוגבלות. לצורך כך נבחרו גישת מחקר איכותנית-קונסטרוקטיבית ושיטה פנומנולוגית שדוגלת בהבנת

החשיבה הסובייקטיבית של הפרט והמשמעות אותה הוא מעניק לחווייתו, כמקור לידע (צבר בן יהושע,

2016; שקדי, 2003). גישה זו אינה מבקשת לבחון את השערותיו של החוקר כדרך להבין את העולם אלא

דווקא להעמיק את ההבנה על העולם ומהותן של תופעות הקיימות בו, מתוך ידע העולה מניסיונם האישי

של המשתתפים (שלסקי ואלפורט, 2007; Creswell et al., 2007). מחקר איכותני דוגמת זה תר אחר

קולות שטרם נשמעו בחברה ומבקש להביאם לקדמת הבמה (שקדי, 2003) ועל כן מתאים במיוחד

לאוכלוסיית המחקר המדוברת, שמעטים הציגו את נקודת מבטה על חוויית חיים עד כה.

הליך המחקר

טרם תחילת העבודה בשדה, עמד המחקר לשיפוט ועדת אתיקה מטעם אוניברסיטת בר-אילן

ומולאו הנחיות נוספות שהתקבלו מטעמה. כמו כן, הוגשה ההצעה למנהל תחום מחקר במשרד העבודה,

הרווחה והשירותים החברתיים כדי לקבל את אישורו לקיום המחקר במסגרות שבפיקוח המשרד. בשל

אופי האוכלוסייה, הדגימה במחקר זה הייתה "דגימה מכוונת" (Patton, 1980). לשם כך עמדתי בקשר עם

מנהלי מסגרות שיקומיות שמתגוררים בהן משתתפי מחקר ייעודיים וביקשתי הסכמתם והמלצתם לגבי

מרואינים פוטנציאליים. כמו כן ערכתי שיחה מקדימה עם העובדים הסוציאליים המטפלים בהם כדי

להבין לעומק את רמת התאמתם למחקר מבחינה קוגניטיבית ורגשית. אדגיש כי התאמה מבחינה רגשית

(לא יטולטלו מעצם העלאת התכנים האפשריים במחקר כגון פטירת ההורים) והתאמה מבחינה קוגניטיבית (הבנת הסיטואציה המחקרית והשאלות הנשאלות בראיונות עצמם), היוו קריטריונים עיקריים להכללה והוצאה ממדגם המחקר, מראשיתו. לאחר זיהוי משתתפים אפשריים, ערכו עימם העובדים הסוציאליים המטפלים שיחות הסבר מקדימות אודות מהות המחקר לשם הפגת מתח והבהרה של מהותו ואופן קיום הראיונות. לאחר שהסכימו להשתתף, חתמו המרואיינים העתידיים על טופס הסכמה מדעת שעבר פישוט לשוני ובמקרה הצורך, אם מונה לאדם אפטרופוס, גם עימו נערכה שיחה מבהירה אודות מהות המחקר ומהלכו, והתבקשה הסכמתו.

אוכלוסיית המחקר

אנשים עם תש"ג, גברים ונשים בגילי 40 עד 60, המתגוררים בהשמה חוץ ביתית ולהם אחים עם התפתחות תקינה. במהלך המחקר רואיינו 20 משתתפים, מהן 14 נשים ו-6 גברים. המרואיינת הצעירה ביותר הייתה בת 42 והמבוגרות ביותר בנות 62. כל המרואיינים היו יהודים, חילוניים או מסורתיים. יותר ממחציתם מועסקים בשוק החופשי (10) או בתעסוקה מוגנת (3), 1 מתנדבת באופן קבוע והשאר אינם מועסקים בשל הקורונה. בסדר הלידה- 6 הם אחים גדולים, 6 הם אחים אמצעיים ו-8 אחים קטנים. ל-5 מהמרואיינים אין הורה המתפקד כמטפל עיקרי בעת קיום הריאיון, בשל חוסר כשירות או פטירה ו-8 דיווחו על "תמיכה" (בכלל) מצד האחים, בהווה.

שיטת איסוף הנתונים

לאחר קבלת הסכמה מדעת, חתימת כל ממשתפי המחקר על טופסי הסכמה ומילוי שאלונים דמוגרפיים על ידם, בסיוע העו"ס המטפלת אם היה צורך (נספח ב'), נקבעו מפגשים בשעה הנוחה להם. הראיונות התקיימו בחדר ייעודי שהוקצה מטעם המסגרת שבה מתגורר המרואיין או בביתו, במקום פרטי ושקט. הם הוקלטו לכל אורכם, בידיעת המשתתפים, ולאחר מכן תומללו באופן מלא. החוקרת קיימה מספר ראיונות כפי הנדרש עד הגעתה לרוויה רעיונית ומיצוי של תמות העולות מהם (Bowen, 2008). חשוב להדגיש, ההשתתפות בראיונות הייתה וולונטרית לחלוטין וגם במהלך הריאיון עצמו יכול היה המרואיין לבקש להפסיקו ולצאת מהמחקר.

כלי המחקר

מחקר זה התבצע באמצעות ראיונות חצי מובנים מותאמים הנשענים על מדריך ראיון, שנבנה במיוחד לשם המחקר (ראה נספח ג'). בשל אופייה של האוכלוסייה, נקבע משך כל ראיון לשלושת רבעי שעה לכל היותר, אך מרביתם נמשכו בפועל כחצי שעה. התאפשרה זליגה ממשך הזמן המוקצב מראש אם נדרש כך במהלך הריאיון ובהתאם לרצון המרואיין.

שיטת ניתוח הנתונים

הנתונים נותחו באופן איכותני באמצעות ניתוח נושאי של הטקסט (Thematic analysis). חשוב

לציין שיחידות הניתוח היו קטעי טקסט ולא מילים בודדות או ביטויים, כדי שלא לאבד את הקשרם במנותק ממכלול הדברים שעלו בראיון (שקדי, 2003). בתחילה כל הראיונות תומללו באופן מלא ובמהלך קריאה ראשונה ושניה קודדו בקידוד ראשוני. בין הקודים ניתן היה למצוא התייחסויות מגוונות להורים דוגמת "גב" ו"תמיכה רגשית"; אופנים שונים להגדרת עצמי דרך "פנאי", "תעסוקה" או "כישרונות"; ניסיון אישי בחיים- "חוויות חיים שלי", "איך נראית זקנה של קרובים"; וכו'. לאחר בחינה נוספת של הטקסטים והקידוד הראשוני, הוצאו קטגוריות מובנות שעלו מתוך דברי המשתתפים. בין הקטגוריות שעלו בשלב זה היו "הצגת עצמי", "קשר עם האחים", "זקנה", "מערכות תמיכה", "תלות-עצמאות" ו"ניסיון חיים". לבסוף, קובצו הקטגוריות השונות לשלוש תמות מרכזיות העונות לשאלות המחקר.

שיקולים אתיים

ראשית, בטרם החל מחקר זה בפועל, הוא הועמד לשיפוטה של וועדת אתיקה מטעם אוניברסיטת

בר-אילן, ורק לאחר קבלת המלצות נוספות ואישורה של הוועדה החלה החוקרת חיפוש משתתפים פוטנציאליים. שנית, בשל ייחודיותה של אוכלוסיית המחקר, קיימת חשיבות מכרעת להתאמתו של כל מרואיין, הן מבחינה קוגניטיבית והן מבחינה נפשית. עיסוק בתהליכי זקנה והזדקנות נתפס כמאיים עבור אנשים בשלבי חייהם הבוגרים (Greenberg et al., 1997), כשעבור אוכלוסייה עם הנמכה קוגניטיבית, אשר לעתים מלווה בקשיים נפשיים, ייתכן שהשיח נתפס כמאיים אף יותר והוא בעל השלכות על מצבם הנפשי של המרואינים. בשל כך התבקשה המלצתם של מטפלים, עובדים סוציאליים, לגבי המרואינים הפוטנציאליים, לגבי התאמתם למחקר וכושר עמידותם מבחינה נפשית לשוחח את הנושא בראיון. בנוסף, בשל המגבלה הקוגניטיבית של המרואינים והשאלה לגבי מידת הבנתם את מהות המחקר ואופן ביצועו, היה הכרחי לוודא כי הם מבינים את מהות הריאיון והוא אינו נכפה עליהם, וכך שהם הבינו את מהות החתימה על טופס ההסכמה מדעת. יש לציין כי הטופס עבר התאמה ופשוט לשוני בטרם חולק למשתתפים ונקרא עימם על ידי העובדים הסוציאליים המטפלים. עוד באותו עניין, נבדק מראש אם למשתתפי המחקר ממונה אפוטרופוס ובמידה שכן, התבקש גם הוא לתת הסכמתו להשתתפות האדם במחקר, בטרם קיום הריאיון עימו. לבסוף, הובטחה סודיות מלאה למשתתפים ושמירת חיסיון של פרטיהם האישיים והנושאים אותם מעלים בראיונות. בהתאם, כל משתתף בחר לעצמו שם בדוי תחתיו יופיעו דבריו בדו"ח המחקר הסופי.

מיקום עצמי בשדה המחקר

המפגש שלי עם אוכלוסיית המחקר נוצר לראשונה כאשר התחלתי בעבודתי במערך דיור לבוגרים עם תפקוד שכלי גבולי. בבית עליו אני אמונה כיום כעובדת סוציאלית מתגוררים דיירים בני 35-50, כשברובם משפחות, הורים ואחים, הנוכחים בחייהם. יחד עם זאת, בשנים האחרונות אחים של חלק ממטופליי הפכו להיות דמויות מרכזיות בטיפול בהם ואף ניתן לומר כי מולם מתנהל עיקר הקשר של המסגרת עם המשפחה. חלקם לקחו על עצמם תפקיד זה בשל ירידה בתפקודם של ההורים ואחרים בשל פטירת אחד ההורים או שניהם.

לאור תופעה זו (הפיכת אח לדמות מפתח בחיי הדייר), מטופליי שחוו זאת, החלו מעלים את הנושא והדילמות הסובבות אותו בשיחותיהם עימי, לצד התייחסות לתקופת הזקנה האישית שלהם. יחדיו ניסינו לברר את מחשבותיהם ורצונותיהם בנידון ואת האופן הנכון עבורם לפעול בהקשר זה מול משפחותיהם. בד בבד עלו גם תהיות שלי ושל חברות צוות נוספות על האופן בו אנו, כצוות המסגרת, אמורות להתמקם מול מציאות זו ולאור דברים שהעלו דיירינו בהקשר זה. בשלב זה, לצד לימודי בתואר השני ובאופן קרוב מאוד לליבי, עלה בי הרצון להעמיק במחשבותיהם ותחושותיהם של אנשים עם תש"ג לגבי סוגייה בוערת זו. הדבר נבע מרצון להבין שלב זה בחייהם של מטופליי טוב יותר ולזהות את האופן הנכון ביותר לעמוד לצידם, בפתחו ובמהלכו, וכמובן לאור רצונותיהם בעניין.

ממצאים

כאמור, מחקר זה עוסק בתפיסותיהם וחוויותיהם של מבוגרים עם תש"ג אודות הזדקנות וזקנה ובפרט בקשריהם עם אחאים ללא מוגבלות בתקופה זו. הראיונות התמקדו בשלוש שאלות מרכזיות: א. כיצד מדמיינים אנשים עם תש"ג את תמונת העתיד שלהם כאנשים זקנים? ב. כיצד חווים אנשים עם תש"ג את הקשר שלהם עם אחאים ללא מוגבלות כיום? ג. כיצד מעוניינים אנשים עם תש"ג שיראה הקשר שלהם עם אחים ללא מוגבלות בזקנתם?

לאורך הראיונות העלו המשתתפים נושאים רבים ומגוונים הקשורים לתפיסות זקנה בכלל ובפרט לזקנה שלהם. ביניהם - האופן שבו זקנה מוגדרת בעיניהם, התייחסותם לנושא ביום יום וחששות אישיים שלהם לעת זקנתם. זאת ועוד, הם שיתפו במעגלי תמיכה הקיימים בחייהם כיום, הן מבחינה פרקטית והן מבחינה רגשית, הכוללים הורים, אחים, בני זוג, חברים וצוותים במסגרות הדיור. לבסוף, בליבו של שיח על התקופה שבה יהיו זקנים, הרחיבו המראיינים באופן משמעותי על הקשר עם אחאים ללא מוגבלות, החששות לגביו והציפיות מהאחים.

לאור הסוגיות השונות שצפו במהלך הראיונות, ניתן לזקק ולתאר את ייחודיות הקשר של אנשים עם תש"ג לצד אחאים ללא מוגבלות בהווה ובעתיד כפי שנתפס מנקודת מבטם של האנשים עם תש"ג, באמצעות שלוש תמות מרכזיות שעלו לאורכם של הראיונות ומתכתבות עם שאלות המחקר: **1. תפיסות ורגשות כלפי זקנה.** תמה זו כוללת שתי תתי תמות: א. תיאורים של זקנה; ב. חששות העולים לקראת הזקנה. תמה זו מדגישה תפיסות של משתתפי המחקר לגבי "מהי זקנה?" וחששות פרקטיים ורגשיים שהם מזהים עבור עצמם לעת בה יהיו זקנים. **2. מערכות תמיכה בלתי פורמליות בהווה.** תמה זו כוללת שתי תתי תמות המתמקדות א. בתמיכה פרקטית; ב. בתמיכה רגשית, המסופקים על ידי ההורים והאחים של האנשים עם תש"ג. היא מתמקדת במעגלי התמיכה המשפחתיים העכשוויים כפי שמתקיימים בחייהם של המרואיינים, ומציגה את מקומם של האחים ללא מוגבלות בחיי האנשים עם תש"ג בעת הזו. **3. אחאות לעת זקנה.** תמה זו דנה בתמיכה העתידית מצד אחאים ללא מוגבלות וכוללת שלוש תתי תמות: א. תמיכה מבחינה פרקטית; ב. תמיכה מבחינה רגשית; ג. ציפיות של המרואיינים מאחיהם, לעת זקנה. תמה זו מטילה אור על השינוי הצפוי בקשרי האחאים בעתיד, כפי שנתפס על ידי משתתפי המחקר, ונקשרת באופן הדוק לתמה הראשונה הדנה בחששות המרואיינים לתקופת הזקנה. להלן פירוט התמות השונות והדגמתן מתוך דבריהם של המשתתפים:

תמה 1- תפיסות ורגשות כלפי זקנה



מטרה עיקרית של המחקר היא להבין כיצד תופסים משתתפי המחקר את המושג "זקנה" באופן כללי וכיצד מדמיינים לעצמם את תקופת הזקנה האישית שלהם. במהלך הראיונות עם משתתפי המחקר עלו התייחסויות רבות ומגוונות לנושא החל מהסברים מהי הזקנה לתפיסת המרואיינים, יחסם לזקנה ביום יום ולהזדקנותם האישית בפרט וכלה בסוגיות המדאיגות אותם לגבי העתיד. תמה זו תתמקד בשתי תתי התמות העיקריות שעלו: 1) כיצד משתתפי המחקר מתארים ומסבירים מהי זקנה. 2) חששות שהמרואיינים העלו לקראת תקופת הזקנה שלהם, לאחר שתיארו איך תראה הזקנה, לתפיסתם. להלן התמות שזוקקו מהשיח עם המרואיינים, מלוות במובאות מדבריהם:

תיאורים של זקנה

בריאיון התבקשו משתתפי המחקר לתאר כיצד הם תופסים את הזקנה כתופעה כללית, כיצד הם מסבירים אותה ומה מאפיין אותה בחווייתם האישית. יש לציין כי המרואיינים מצויים בתפר שבין היותם מבוגרים לזקנים ועל כן חלקם מדברים מתוך מציאות ממשית של חייהם וחלקם רק מתוך מחשבה על הנושא. לאור כך, ניתן לראות בדבריהם את ההבדל שבין תפיסת הזקנה כדבר חיצוני בעיקרו, לזיהוי ממדים של זקנה בעצמם. שכך, בתשובותיהם הם התייחסו למספר פרספקטיבות של זקנה: א. זקנה כמושג הנמדד על ידי גיל כרונולוגי ויחס הסביבה לגילם; ב. נראות, יכולות תפקודיות וסטטוס בריאותי; ג. הממד הרגשי בזקנה. מרובם המכריע של התיאורים השונים עולה תמונת זקנה של "ירידה" כללית בתחומי החיים השונים שהוצגו על ידי המרואיינים. לצד זאת חשוב להוסיף שהיו גם בודדים (שלוש מרואיינות) שתיארו את קיומה של אפשרות ל"זקנה אחרת", בעלת מאפיינים חיוביים עבורן, כגון- פנאי לעיסוקים חדשים, יותר זמן לעצמי ותקופת הזקנה כעת להגשמת חלומות.

גיל כרונולוגי ויחס מהסביבה. לעיתים קרובות המרואיינים נעזרו בגיל כרונולוגי כדי לתאר מתי לתפיסתם מתחילה הזקנה, והאם הם "זקנים". לא פעם אף הסתייעו ברשמים שקיבלו מהסביבה לשם כך, בין אם מדובר היה בסביבה חברתית קרובה דוגמת משפחה, ובין אם במוסכמות חברתיות רווחות.

רקפת (42) מסמנת את הזמן שעובר בעזרת ציון ימי הולדת והשוואה של עצמה לסובבים אותה:

"חגגתי עם האחיינית שלי 17, הרגשתי קצת זקנה (צוחקת)... אתה חושב שהזקנה רחוקה כאילו ואתה מתקרב כל יומולדת, כאילו אתה מתקרב עוד צעד, עוד צעד... כאילו זה מתקרב אלייך. זה רחוק כאילו אבל כל יומולדת כזה אתה אומר 'עוד רגל (בקבר)...' (מצחקקת)..."

היא מתארת גם את האופן בו אימה מתייחסת אליה מבחינת נראות:

"אמא תמיד אומרת לי 'יצא לך קמט, תשימי קרם'. היא שמה לי מייק-אפ פה (מראה על העיניים). 'תשימי קרם עיניים', 'תשימי קרם פנים'... אני לא מסתכלת אם יצא עוד אחד. אני לא... זה פחות מטריד. למרות שאנשים רואים אותי הם אומרים לי שאני נראית פחות, בת שלושים..."

יואב (56) נעזר אף הוא בגיל כרונולוגי ומוסכמות חברתיות קיימות כדי לתאר אם הוא צעיר או זקן לתחושתו. הוא מציין בנוסף לכך שהאופן בו הסביבה רואה אותו גם משפיע על תפיסתו את עצמו:

"הגיל שלי הוא 56, כך שכמעט בטוח שאני אמור להיות מבוגר. לא צעיר. צעיר זה בין 10 ל-20 ומשהו. זה צעיר. אני נחשב מבוגר... אף אחד לא נותן לי את הגיל שלי, בגלל זה אני מרגיש ככה צעיר. בלב אני מרגיש צעיר, זה כן."

האופטימית (62) נעזרת בהתייחסות לזמן שחולף והתחושות שהמחשבה לגביו מעוררת בה כדי להמחיש כיצד היא תופסת את הזקנה:

"אני אומרת 'יואו- עוד 20 שנה אני אהיה בת 80, זה המון!' ולפני עשרים שנה הייתי בת 40. הייתי צעירה, 80 זה כבר יותר לצד השני..."

נראות, יכולות תפקודיות וסטטוס בריאותי. רבים מהמשתתפים תיארו את הזקנה במונחים המשקפים ממד פיסי - נראות של אנשים זקנים, יכולות תפקודיות וסטטוס בריאותי שלהם. רובם הציגו את תהליך ההזדקנות כאיבוד תפקודים וירידה בבריאות ואת הזקנה עצמה דרך סממנים סטריאוטיפים דוגמת שימוש במקל, שיער לבן והופעת קמטים.

כשרועי (43) חושב על "אדם זקן" הוא מעלה בדמיונו את סבא שלו. המחשבה שלו מיד נודדת למחוזות של איבוד תפקודים בסיסיים כגון היכולת ללכת או לשלוט בצרכים ומצב בריאות ירוד המצריך טיפול רפואי:

"...על השנים שהוא עבר. וקצת כואב לי הלב, הוא בטח היה רוצה להיות כמוני, ללכת... חופשי, בלי להיעזר בכל מיני הליכונים או עובדים זרים ש... שיעזרו לו ל... להתקלח או... להתנייד ממקום למקום. תראי, גם בעיות בריאותיות מפה ועד מחר. בן אדם כבר הופך דייר קבע בבתי חולים... כבר אה... חיים שלו ממש קשים. אני רואה את סבא שלי, סליחה על

הביטוי, הבן אדם הזה לא יכול לשלוט בצרכים שלו. עשה את הזה במכניסיים. הוא צריך
אה... זה... חבילה שלמה של טיטולים. הוא כבר איטי כזה, את יודעת, תשוש. ו... איך
קוראים לזה? הולך.... חצי עין עצומה כזאתי."

נויה (56) מתמקדת בירידה הקוגניטיבית שמתלווה, לתחושתה, לזקנה, מתארת סממנים חיצוניים דוגמת
קמטים ומוסיפה גם מהחוויה האישית שלה כאישה בת 56 לגבי התחושה הפיסית שמתלווה לכך:

"יש זקנים שהם לא צלולים, ויש זקנים שהם צלולים לגמרי. אז אני האמת, רוצה להיות
צלולה. לא לאבד זיכרון, לא זה, לא... לדבר חופשי. לקראת זה שאני אהיה זקנה עם קמטים,
עם מקל... זה לא אותם כוחות כמו שהייתי צעירה. בגוף... בנפש... כאילו אין כוחות כמו
שאת אה... זה... אין לך כוחות. אני לא יודעת, את כבדה כזאתי. זה לא בגלל שאת שמנה או
רזה. אין, אין כוחות כמו שהיו פעם. למשל הגלי חום זה משגע אותי. זה כבר שש שנים או
יותר יש לי את זה. ובקיץ עוד יותר אני... אז בכלל ועם המכבסה בכלל! את כבר רוצה להגיע
הביתה. זהו, אין כוח."

גם האופטימית (62) משתפת בהתמודדות היום-יומית שלה כאישה מבוגרת בעלת קשיים תפקודיים על
רקע בריאותי ובמחשבות שאלה מעוררים בה לגבי העתיד:

"כבר היום יש לי קטעים שאני בקושי מסוגלת לקום מהמיטה וזה... אני אומרת מה יהיה
בעוד ככה וככה שנים? כשהגב לא ילך וישתפר...".

הממד הרגשי בזקנה. כשנשאלו על תקופת הזקנה, חלק מהמרואיינים התייחסו לעולם רגשי שאותו
הם מדמיינים, מי על סמך תחושה אישית, מי על סמך התבוננות במציאות החברתית שסביבו ומי על סמך
היכרות עם אנשים המוגדרים על ידו "זקנים". תמונת הזקנה שעולה מהתיאורים מבחינה רגשית הייתה
לרוב שלילית ונסבה ברובה סביב היות לבד באופן פיסית ותחושת הבדידות, שלתפיסת המרואיינים חשים
אנשים זקנים.

מיכל (46) פותחת בתיאור של סבתה ובאופן בו היא חווה את עולמה הרגשי של הסבתא מן הצד כמי
שמאסה בחיים:

"לא מזמן הכנסנו את סבתא שלי לבית אבות... והיא לא כזו מתקשרת... אה... היא כבר נראית כאילו שהיא... כלומר, החיים כבר נמאסו עליה. היא עברה הרבה בחיים - איבדה את סבא שלי, בעלה... כאילו, היא מרגישה בודדה. אנשים זקנים מרגישים דיכאון."

ג.ב.מ (44) מתייחסת אף היא לתחושת הדיכאון שאופפת בעיניה את הזקנה ומדגישה שעבורה מדובר בסממן שמלווה ואף בעל כוחות לקדם את תהליך ההזדקנות שלה:

"הרבה פעמים שמזדקנים אז הבן אדם גם נהיה דיכאוני לפעמים ו... זה הרבה פעמים... זה מה שיגרום לי להזדקן."

רועי (43) מדגיש את תחושת חוסר הנראות והבדידות שמלווה לדעתו את הזקנה ומציג זאת כ"תחזית שחורה" שמתלווה לכל תהליך הזדקנות באשר הוא:

"נהיה שקופים. ההתמודדות הזאתי של הבדידות. להתמודד עם הבדידות... לא יהיה אף אחד. אני פשוט אהיה בן אדם ערירי ובודד. להזדקן, זקנה, סליחה על הביטוי, אולי אני רואה תחזית שחורה..."

חששות לתקופת הזקנה

לאחר שמתתפי המחקר תיארו במגוון דרכים מהי זקנה עבורם, הם התבקשו להעלות במחשבתם את הזקנה האישית שלהם, שגם היא תוארה במונחים שליליים ברובה. משמיעת קולות ראשונים של משתתפי המחקר בראיונות הראשונים, והבנה שלי שהם מתייחסים לזקנה באופן כללי כדבר שלילי, נוספה למדריך הריאיון שאלה ספציפית לגבי חששות הנוגעים לתהליך ההזדקנות והזקנה הפרטיים שלהם. בין הנושאים שהועלו כמעוררי מחשבה ודאגה היו א. חשש להיות לבד; ב. חשש להיות תלוי; ג. חשש מפני קושי בתפקוד על רקע בריאותי; ד. חוסר ודאות לגבי מקום המגורים. חשוב להדגיש שדבריהם של כל המרואיינים היו אפופים בחוסר ידיעה ואי ודאות לגבי מה צופן העתיד, שאך הוסיפו לתחושת חוסר הנחות והפחד הקיימת ממילא בתיאוריהם אודות זקנה.

"להיות לבד". חשש עתידי ראשון במעלה, שחזר שוב ושוב בראיונות השונים, הינו נושא הבדידות. ההתייחסויות לגביו היו מגוונות מאוד ונגעו בשלל אספקטים - להעביר את הימים בגפי, פיסית ורגשית, לאבד קרובים אהובים מפאת גילם או חוסר ב"עין רואה" בעת הצורך. בשלב שהשיחה נסובה סביב נושא זה בכל הראיונות, נמסכה בחדר מעין רוח חזקה של בדידות קיומית וחוסר אונים של

המשתתפים. תחילה התקשו למצוא את המילים המדויקות לתאר את תחושותיהם ולבסוף, כשיצאו מפייהם לחלל החדר, שרר באוויר מעין רגע של דממה דקה. יש להוסיף, בשל אופי השיחה ברגעים אלו, לעיתים עלתה בי התחושה כי המרואיינים מתייחסים-לא מתייחסים לסוגיה נוספת ועיקרית שעולה מתוך החשש "להיות לבד" והיא - להישאר ללא תמיכה פרקטית, לצד זו הרגשית, בזקנה.

רועי (43) מציג את החשש להיות לבד מבחינה פיסית כשהוא משתף את הצורך במישהו לחלוק עימו את ימיו ואף מגדיל ומתאר את הסיכוי "היחיד", לתחושתו, למלאו:

"למי יהיה זמן בשבילי? אולי אני אצליח להתחתן עם איזו אלמנה, מישהי שפעם הייתה נשואה לבן אדם ו... לאיזה איש זקן אחד, והוא מת ולקחה אותי כדי שהיא לא תהיה לבד".

לעומתו, נוי (56) מעלה את החשש להיות לבד, פיסית ורגשית בעקבות אובדן הוריה, הדמויות הקרובות אליה ביותר ונכון לעכשיו גם אלו שמטפלות בה. יתר על כן, היא מציגה מעין קושי להיות תלויה ב"חסדיהם" של אחיה לקבלה אל חיק משפחתם הגרעינית:

"אני... כאילו... מפחדת ש... לאבד הורים. אין, אחר כך אני אישאר לבד... אין לי למי ללכת. כי האמת, אחותי ואחי - יש להם משפחות. עוד אחד? מהצד של המו... מגבלות, ואת יודעת, צרכים מיוחדים. ומה הם צריכים גם את זה... אז אה... זהו... קצת מפחדת...".

יעקב (53) מתייחס אומנם באופן ישיר לחשש שלא יהיה מי שיסיע לו בזקנה מהבחינה הפרקטית אך מצמצם זאת למקרים בהם "לא ידע להסביר עצמו ואת צרכיו במדויק". הוא כורך זאת בצורך "להיראות" על ידי אחר, שיבחין בו גם מבלי שיפנה אליו. הוא מביא את דבריו על רקע היותו אדם עצמאי שאינו מלווה באופן תדיר על ידי קרובים או צוות ועל כן עשוי להישאר ללא תמיכה:

"אולי שאני לא אשים לב. אולי גם שאני לא אדע איך להתבטות, ו... בינתיים לא יהיה מי שיסתכל. זה הקושי העצמאי".

"להיות תלוי". חשש נוסף שבלט ברוב הראיונות ונשזר לאורכם היה ההכרח, כמעט ודאי לדעת המשתתפים, להיות תלוי ב"אחר" מתוך חוסר ברירה. שאחר יחליט עבורי ויעשה עבורי מה שימצא לנכון כי אני לא מסוגל. הצורך בעזרה או לחילופין אי היכולת להחליט וליישם בעצמי, נצבעו בגוון שלילי ומגביל

באופן מובהק, בהתייחס לדמויות שונות בחייהם של המרואיינים בזקנה. ניתן היה ממש לשמוע מבין המילים של המשתתפים את החשש והסלידה מהיות בעמדה כזו לעת זקנתם. לצד זאת, יש לציין ולהדגיש, איש ממשתתפי המחקר לא התייחס כלל להיתכנות שיהיו "תלויים" באחיהם ללא המוגבלות בעתיד ואף דנו בסוגיה זו במעין ריחוק מסוים מעצמם.

לין (43) התייחסה בעיקר לצורך בעזרת דמויות צעירות יותר מבני המשפחה כמפחית בערכו של האדם הזקן. באופן מפליא, על אף שהתייחסה לתלות בבני משפחה, כלל לא התייחסה לאפשרות של תמיכה מהאחים של האדם הזקן אלא רק לבני משפחה צעירים ממנו באופן משמעותי:

"הפחד הזה מ... להיות מסכן וגם 'למה אני צריך להיעזר בנכדים, בנינים?!"

רועי (43) דווקא הדגיש את התלות וחוסר האונים מול דמויות מטפלות שאינן קרובי משפחה של הזקנים, כשאלה אינם בנמצא, ופתאום הן אמונות על הטיפול היום-יומי בו, ומהן אף עלול להיפגע פיסית:

"תחשבי גם שחלק מקבלים מכות מהמטפלים. חווים אלימות מהמטפלים שלהם."

יסמין (56) בתורה, התייחסה באופן ספציפי לצוות המסגרת כשהעלתה את סוגיית התלות בזקנתה. היא הציגה את החשש שהבחירה תילקח ממנה, והיא תהיה תלויה בהחלטות הצוות בהתייחס לדברים שברצונה לעשות כשהוריה כבר לא יהיו, והם בנשמתה:

"אני כל הזמן אומרת להורים שלי שאני רוצה שבמסגרת, גם רוני (עו"ס) וגם אלון (מנהל),

יהיו מודעים לזה שיש לי משפחה בחו"ל, שהם... ושחשוב לי שגם רוני וגם אלון ידעו

שכשההורים שלי לא יהיו, אז אחותי גרה בחו"ל ונגיד כשהם באים לפה אני... אני אראה

אותם הרבה, וגם אני אסע אליהם לאמסטרדם, שלא... שלא יקשו עלי. את מבינה?"

חשש מפני קושי בתפקוד על רקע בריאותי. רבים ממשתתפי המחקר העלו על נס גם את החשש מפני קושי לתפקד ביום-יום עקב שינוי בסטטוס הבריאותי שלהם. לרוב מדובר היה במשתתפים שכבר עתה מתמודדים עם בעיות בריאותיות כאלה ואחרות או מודעים להיסטוריה משפחתית שלילית בתחום זה. כך או כך, הם כרכו את הזקנה בהידרדרות המצב הבריאותי שלהם אל מול הקיים היום.

רועי (43) מכיר את הרקע הבריאותי השלילי של משפחתו וחושש שגם הוא ייאלץ להתמודד עם בריאות לקויה בזקנתו :

"אני, המשפחה שלי מבחינה גנטית, גם מצד אבא גם מצד אמא, בפוטנציאל חמור לסוכרת. לסוכרת ולבעיות חמורות מאוד בלב. תערבבי את כל זה ביחד, תגיעי למצב..."

יעקב (53), שכבר היום מתמודד עם בעיות לב משמעותיות, חושש מפני מצב בו לא יוכל לעלות במדרגות כדי להגיע לביתו בקומה השנייה, בבניין ללא מעלית :

"דאגות אפילו אולי לא נוכל לעלות את המדרגות..."

וליואב (56) לא נותר אלא לקוות שיישאר בריא כי לבד יהיה לו קשה לתפקד אם יהיה גם חולה :

"יהיה קשה לתפקד לבד. בדיוק. המצב הבריאותי אני לא יכול להגיד לך, אני לא נביא אבל... אה... אני מקווה שאני אהיה גם בגיל מבוגר בריא..."

חוסר ודאות לגבי מקום המגורים. חשש אחרון שנגלה במהלך הראיונות הוא הדאגה לגבי מקום המגורים בזקנה. רבים מהמשתתפים במחקר מודעים לכך שמסגרות הדיור להן הם שייכים, ושהם מכנים אותן "בית", אינן ערוכות לטפל בדיירים סיעודיים. נהיר להם כי ביום בו רמת התפקוד שלהם תרד, וזו, לתחושתם, וודאי תרד בזקנתם, הם יעזבו את המסגרות ולא מתוך בחירה אישית שלהם. חשש זה מקבל משנה תוקף לאור העובדה שבזקנתם גם הוריהם כבר לא יהיו בין החיים ובית נוסף, בית ההורים, לא יהיה זמין עבורם באופן בו הוא נמצא היום.

לין (43) התוודעה לשאלה "היכן תתגורר בזקנתה" בעקבות שאלה שעלתה בשיחה עם הוריה. כשבאה לברר את הסוגייה מצאה עצמה ללא מענה ועם דאגה ממשית לעתיד :

"מה קורה לאנשים במערכי דיור, כשהם יוצאים לפנסיה? זה שאלה שההורים שלי שאלו אותי בכלל. זה שאלה שאמא שלי שאלה אותי ואז באתי גם לפה ובאתי גם ל[...]. ואז התחיל כל העניין הזה של 'טוב [...], תברר...! לאף אחד אצלנו לא הייתה תשובה כי כמו שאת מכירה

את הנושא הזה, הרי לא הייתה לאף אחד תשובה ברורה. זה גם משהו של ימה קורה?! מה הולך לקרות?!...”

נויה (56) מתארת לאורך הריאיון את הקשר העמוק למסגרת המגורים, לצוותים הוותיקים ולמקום שהיא מגדירה "בית". עם זאת, לצד אמירות אלו תמיד נכח בדבריה גם חשש שתאלץ לעזוב ולא יהיה לה לאן:

”דאגות שלי? אם אני אסתדר? שלא ישלחו אותי לבית אבות מפה... כי האמת, אחותי ואחי יש להם משפחות. עוד אחד? מהצד של המו... מגבלות, ואת יודעת, צרכים מיוחדים. ומה הם צרכים גם את זה?”

גם רקפת (42) תוהה אם כשתזדקן ולא תוכל לתפקד כבעבר תחווה פרידה משותפיה לחיים כיום, שותפיה לדירה. היא תוהה אם תאלץ לעזוב לגמרי את המסגרת או שבעתיד כבר יוקם בית, במסגרת הדירור, המיועד לה ולעוד זקנים כמותה:

”אני תוהה לפעמים... עד מתי אני אהיה במסגרת. או שאולי יסדרו לי איזה בית לבד, לא יודעת - עם עוד כמה קשישים?”

תמה 2- מערכות תמיכה בלתי פורמליות בהווה



סוגיה שעלתה לאורך כל הראיונות הינה מעגלי התמיכה המגוונים של משתתפי המחקר בעת הזו.

חלק מהמרוויינים התמקדו בתמיכה פרקטית, בעוד אחרים העלו את התמיכה הרגשית שמקבלים מגורמים שונים בחייהם. רובם ככולם כללו במעגלים אלה, במינונים שונים- הורים, אחים, בני זוג, חברים

ואנשי צוות במסגרות הדיור. בתמה זו, בהתאם לנושא המחקר ולמקום לו זכו בריאיון, בחרתי להתמקד בחלקם של ההורים והאחים ללא המוגבלות במעגלי התמיכה של המשתתפים, כפי שמשתתפי המחקר תופסים זאת. להלן ההתייחסויות המרכזיות ששבו ועלו בראיונות, במילותיהם של המרואיינים:

תמיכה פרקטית

בהווה, משתפי המחקר תיארו תמיכה פרקטית שמקבלים ממעגלים שונים בחייהם בתחומי הניהול הכלכלי, ניהול הסטטוס הרפואי והתקשורת היום-יומית מול צוות מסגרות הדיור. באופן מובהק, נגלתה תמונה המדגישה פנייה של המרואיינים אל הוריהם ותמיכה המתקבלת מהם, בניגוד לפנייה אל האחים ללא המוגבלות שחלקם בפרקטיקה השוטפת של חיי אחיהם עם תש"ג הייתה מוגבלת ביותר. **הורים.** כאמור, באופן משמעותי ביותר, את התמיכה הפרקטית בנושאים כגון בריאות ובפרט ניהול כלכלי, המרואיינים מקבלים כיום מהוריהם. יש גם מי ששיתפו כי הוריהם הם אפטרופוסים לגוף ולרכוש שלהם. כמו כן, עלה צורך ברור של המרואיינים בסנגור מול מסגרת הדיור. כיום, ההורים מהווים "גב" לילדיהם מול המערכת אם הם נתקלים בקושי מול הצוותים במסגרות.

נויה (56) מתארת כי אימה היא אפטרופוס שלה לגוף ורכוש, וכן שמרבית הקשר עם האם חג סביב התחום הכלכלי. אליה היא פונה כשזקוקה לכסף, והיא גם זו שפוגשת בה לעיתים קרובות:

"אמא שלי. היא ה... אני לא יכולה להגיד את המילה הזו... הממונה שלי, על הגוף ועל ה..."

כסף - להביא לי כל חודשיים ביטוח לאומי, לראות אותי..."

גם מיכל (46) נתמכת בתחום הרפואי והכלכלי בהורים, המשמשים אפטרופוסים שלה. הם אלו המנהלים כיום את ענייניה ועימם היא מתייעצת:

"מבחינה כלכלית זה אבא שלי. הוא האפטרופוס שלי. הוא מנהל אותי כלכלית וזה ו..."

בריאותית זה אמא שלי יותר. קובעת לי תורים לבדיקות ודברים כאלה... אני גם מתייעצת

עם אבא שלי מה לאכול ומה לא כי הוא יותר מבין בזה כי הוא הולך לדיאטנית וזה, אז הוא

מעביר לי את כל המידע אלי."

לנרקיס (55) אומנם לא ממונה אפטרופוס לגוף או רכוש, אך היא מעידה שנעזרת לרוב בהוריה בעניינים הנוגעים לכסף או לניהול הסטטוס הרפואי שלה:

"נגיד אם אני צריכה לקנות משהו... נגיד אם אני צריכה לקנות כיסוי למחשב, אז ההורים שלי עוזרים לי בכל מיני לבדיקות וזה אני הולכת עם ההורים שלי, עם אמא שלי".

אביה (42) מציגה תחום אחר של תמיכה פרקטית ביום-יום מצד ההורים. מבחינתה אימה מהווה "גב" מול המסגרת אם יש דברים בהם חשה קושי או חוסר היענות מצד הצוות. היא פונה לאם וזו מסדירה את ענייני בתה מול צוות הדיור באופן מהיר ומעשי:

"אני מבקשת מאמא שלי ש... אמא שלי פה זה "הבולדוזר" (צוחקת), היא מדברת ישר עם המנהל".

אחים. כפי שהוצג לעיל, מרבית המרואיינים העידו כי אינם נעזרים באחיהם בעניינים פרקטיים של יום-יום, לעומת התמיכה הרבה שמבקשים ומקבלים מהוריהם. לצד זאת, היו מעטים שכן תיארו מערכות יחסים יותר סימטריות בינם לבין האחים או שיתפו בתחומים בהם האחים מסייעים להם להתנהל בהווה. בפעמים בהן מתוארים האחים ללא מוגבלות כתומכים באופן פרקטי בחיי המרואיין, מדובר לרוב במשפחות בהן אחד ההורים או שניהם כבר נפטרו או אינם מסוגלים לטפל בענייניו של האדם עם תש"ג.

מיכל (46) טענה בריש גלי כי אינה פונה כיום לאחיה לעזרה מתוך בחירה אישית ומודעת. היא חשה שבפנייתה אליהם היא הופכת לעול על כתפיהם:

"אני לא אוהבת להפיל עול על האחים שלי. יש להם מספיק צרות גם ככה".

לין (44) תיארה, מתוך מציאות חייה, מערכת הדדית של עזרה בינה לבין האחים. יש לציין שהיא הדגישה בעיקר את החלקים שהיא זו הנותנת מענה לאחיה בעניינים שונים:

"אחותי התקשרה יום אחד ושאלה בפייסבוק איזה משהו... אז אמרתי לה- 'בטח, בכיף'. כאילו... הם יודעים שאם צריך תמונות אז אני הכתובת שלהם... אתמול נגיד דיברתי עם אחי הקטן מחו"ל כי יש את הילדה וצריך להעסיק אותה לפעמים, והוא יודע שהוא יכול... הווטסאפ עובד..."

לעומתן, עזרא (43) מייצג בקולו את מיעוט המתראיינים שאחיהם כבר אחראיים על התמיכה הפרקטית ואף על הניהול של חלקים משמעותיים בחייהם, אם מדובר בניהול פיננסי או סגור מול צוות במסגרת:

"האחות הגדולה פחות מתעסקת איתי כי היא פחות מעורבת, מעורבת אבל פחות מהאחות האמצעית והקטנה. הן היותר... הדאגניות והמתעסקות בי, והן אחראיות גם על המצב הכלכלי שלי בקיבוץ. מבחינה כלכלית יש לי חשבון בנק, שאני יש לי שם כסף, אחותי עוזרת... הבנק מנהל אותו, והיא כאילו אחראית על ה... היא החליפה את האבא בקטע הכלכלי. אני מדבר איתן על הכל... אין... אין... משהו ש... אם יש קושי פה במסגרת, אם יש קושי עם העו"ס, אם יש קושי בכל הדברים אני מדבר איתן."

תמיכה רגשית

לצד תמיכה פרקטית, משתתפי המחקר התייחסו גם לממדים של תמיכה רגשית שהם זוכים לה כיום מהמעגלים השונים בחייהם. ביניהם - שיח שוטף על המתרחש ביום יום בשגרת חייהם, שיתוף בשמחות ואף שיתוף בקשיים שהם נתקלים בהם ביום-יום. גם בנושא זה נדמה כי ההורים של המשתתפים היוו עבורם כתובת ראשונה ועיקרית, זאת אל מול תמיכה רגשית שלא בהכרח הייתה או כלל לא נתבקשה מצד אחיהם.

הורים. מעגל התמיכה הרגשי הקרוב ביותר למתראיינים הוא באופן גורף הוריהם. הרוב המכריע תיארו קשר קרוב ובטוח עם ההורים, על בסיס תקשורת קבועה ויום יומית. זו כוללת שיחות חולין שגרתיות לצד שיתוף רגשי עמוק, לחיוב או לשלילה, כאנשי סודם של המשתתפים במחקר. ההורים משמשים מקום לפרוק קשיים או לחילופין אוזן קשבת להתרגש ולשמוח עימה וגם מקור לעצות נבונות. כך או כך, הם כתובת ראשונה עבור ילדיהם בשלל תחומים הנוגעים ומשפיעים על לעניינים שבלב:

חן (42) משתפת בקשר העמוק וארוך הטווח עם אימה, מאז ומתמיד, שחולש על כל תחומי חייה:

"אני בקשר בעיקר טוב עם אמא שלי, כאילו אני מתקשרת אליה כל ערב לאמא שלי. אני מספרת לאמא שלי הכל. היא יודעת את כל ההיסטוריה, את כל מה שעברתי עם בעלי. ו... הכל אני משתפת אותה. ו... גם איך עבר היום. הכל!"

מיכל (46) מציגה את החברות הקרובה שחשה עם אביה ואת תדירות השיחות ביניהם. מבחינתה היא יכולה לפנות אליו בכל עניין ודבר והוא ייעץ לה על הצד הטוב ביותר כיצד לנהוג:

"האמת אני יותר קרובה לאבא שלי. כי לו אני מספרת את... את כל מה ש... על הלב שלי, הצרות שלי. נותן לי עצות טובות. אבא זה כמו חבר. אני יותר... קרובה לאבא. כל צרה, כל זה... אני מדברת איתו. אם רע לי בעבודה, אם רע לי בדירה... תמיד מדברים בטלפון."

וגם רון (41) מעיד על מגוון התחומים בהם משתף את אביו:

"עם אבא אני מדבר על הכל. על הכל! הצוות, על איך היה לי עם הבנות זוג שהיו לי... על איך זה התחיל ואיך זה נגמר."

אחים. ככל שהדבר נוגע לתמיכה רגשית מצד האחים כיום, משתתפי המחקר שוב הציגו תמונה שונה מזו שעלתה כשדיברו על הוריהם. אומנם רובם שומרים על קשר בסיסי כזה או אחר אם האחים וחלקם אף מתארים אותו כמשמעותי עבורם, אך רוב המרואיינים תיארו קשר "רחוק" יותר שאינו בעל עומקים רגשיים. האחים אינם אלה העולים ראשונים במחשבתם של המשתתפים, כשברצונם לחלוק דבר מה או להתייעץ ולרוב הם נועצים את הסיבה בכך ש"כל אחד מהאחים עסוק בענייניו שלו".

גילי (51) שומרת על קשר בסיסי עם אחותה ומשתפת שבהווה הוא אינו חזק כפי שהייתה רוצה שיהיה. לצערה, נושאי השיחה בין השתיים נותרים ברמת הא ודא:

"עם אחותי, מדי פעם בסוף שבוע אני מרימה טלפון - מה העניינים? מה נשמע? מדברת קצת עם האחיינים. סתם... היא פשוט עסוקה בעניינים שלה, אני בשלי. אבל מה העניינים? מה נשמע? שבת שלום... את האמת, אתמול אמרתי לאמא שלי 'אמא אני מתגעגעת לאחותי'."

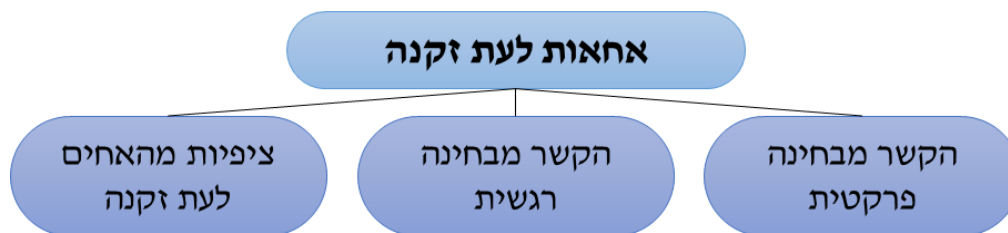
אביה (42) משתפת בקשר הקרוב והנוח עם שניים מהאחים ומסבירה את הסיבה שלדעתה הקשר עם השאר פחות עמוק מבחינה רגשית:

"אממ... האח הביולוגי הגדול, אנחנו ממש בקשר מאוד טוב. אממ... אני עושה לו השכמות בוקר תמיד. שולחת לו הודעות בוקר טוב בבוקר, ואנחנו מדברים כמעט... כל... פעם בשבוע טלפונית. אה... עם האח הקטנצ'יק, חייל... אה... אני מתכתבת איתו הרבה, מדברת איתו בווטסאפ. אה... שאר האחים... אנחנו עושים איתם מפגשים אצל אבא שלי הביולוגי אבל אנחנו לא... אין כזה קשר... זה בגלל שכל אחד עסוק בחיים שלו..."

לעומתן, יעקב (53) מדבר על המרחק הרגשי (והפיסי) הרב בינו לבין אחיותיו ועל הנושאים השטחיים, לתחושתו שעולים בשיחות עם אחת מהן :

“עם הגדולה שום דבר. נתק מוחלט. לא רואים אותה. גם בזמן שלא קורונה לא היה לי מגע וראייה של מי מהאחיות. אם הזדמן אצל אבא אבל לא... המשפחה שלנו היא לא מגובשת. עם האחות הקטנה פה ושם. זה בעקבות שקרה האירוע של הלב, אז היא קצת יותר מתעניינת ובגלל ההתבגרות של אבא. אני לא רואה, אם לא היה הנתונים האלה, אם היה משהו. רק טלפונית. (מדברים) בסך הכל על המחלה ודברים כאלה. לא נכנסים לפרטים... מעבר לעובדות החיים.”

תמה 3- אחאות לעת זקנה



תמה שלישית שהופיעה בראיונות השונים וזכתה להתייחסות מורכבת מצד משתתפי המחקר היא הקשר של המשתתפים עם אחיהם ללא מוגבלות, לעת זקנה. המרואיינים התייחסו לקשר כפי שצופים שיהיה מבחינה פרקטית, לקשר הרגשי עם האחים וכן לציפיות ובקשות מהאחים, אם ישנן כאלה. באופן מעניין, זה הנושא שלמשתתפי המחקר היה הקשה ביותר לעסוק בו ולשתף אותי במחשבותיהם לגביו. בשלב זה הראיונות היו עמוסי שתיקות וגמגומים, ובסוף הצטיירה תמונה הפוכה כמעט לגמרי מהאופן שבו תואר הקשר העכשווי עם האחים. להלן דוגמאות מהראיונות השונים :

הקשר מבחינה פרקטית

אם בהווה מרבית המרואיינים שיתפו כי אינם נתמכים ביום-יום באחיהם, כשהתבקשו לתאר את העתיד לבוא התמונה התהפכה. אומנם היו מי שעדיין העדיפו מבחירה, או דווקא מתוך תחושת חוסר ברירה, שלא לפנות לאחים לעזרה, אולם הרוב המכריע דיבר על התמיכה מצד האחים ללא המוגבלות

כמובנת מאליה ולעיתים אף היו שהעלו את האפשרות של אפטרופסות של אחד האחים עליהם לאחר פטירת ההורים או הסכם קיים וחתום כבר בהווה למצב שכזה.

רועי (43) מייצג במילותיו את המרואיינים שהציבו קו גבול ברור בינם לבין האחים ללא המוגבלות גם בעתיד. בין אם מתוך בחירה מודעת ומושכלת או בין אם מתוך תחושת חוסר ברירה שעולה בו כשחושב באופן מפורקח על המציאות, הוא אינו מתכוון להפיל את יהבו עליהם:

"כל אחד יעשה לביתו הוא. תראי.... למי יהיה זמן בשבילי? למי?! למי?! אנשים עם ילדים וילדים שלהם גם כן יתחתנו, אני לא יודע אם ל... ל... זה... אם לאחיין שלי יהיה זמן בשביל אחי, אבא שלו, את מבינה? אמרתי לך- כמו, זה... חגים, אולי אירועים, חתונות של הילדים שלהם, לידות של הנכדים וזהו. רק ככה. כל אחד לביתו הוא."

חן (42) לעומתו, אינה יודעת לומר בוודאות כיצד העתיד יראה אך משתפת כי כבר היום אחיותיה לוקחות חלק בניהול הסטטוס הבריאותי שלה, וכנראה היא תיתמך בהן אף יותר בזקנתה, לאחר שהוריה ילכו לעולמם, למשל בתחום הפיננסי:

"אני איעזר בהן יותר נראה לי. במה שצריך. הם כבר לוקחים חלק בתחום הרפואי... אני מניחה שאבא שלי יעביר לאחותי הגדולה את הניהול של החשבון. נראה לי ככה, אני לא יודעת. נראה לי זה מה שיהיה. אין לי מושג. נראה לי אותו דבר, שידאגו לי כמו שעכשיו. אולי הם ידאגו לי יותר כי בגיל 60-80 ההורים שלי לצערי כבר לא יחיו. יכול להיות שהן ידאגו לי יותר מהרגיל."

לבסוף, בקצה המנעד, גילי (51) כבר מתארת אפטרופסות של אחותה עליה כדבר שברור כיום במשפחתה - משוחח, מוסכם וחתום. ידוע לה באופן חד משמעי שאחותה תיקח את האחריות על הניהול השוטף של חייה מבחינה חוקית ותתמוך בה בכל שתזדקק:

"אחותי האפטרופוס שלי ושל אחי, אבל בכל זאת... אני מרגישה עם זה בנוח, כן, אפילו דנו על זה... אני לא חושבת שאפילו הצוות יודע, שבעתיד אחותי תהיה אפטרופוסית שלי. כן, אבל ההורים דנו איתנו על זה, וחתמנו על הסכם אצל עורך דין. זה ברור מאלינו."

הקשר מבחינה רגשית

כשמתתפי המחקר נשאלו לגבי אנשים שיחושו אליהם קרבה בזקנתם, התשובה הייתה כמעט גורפת- המשפחה: אחים ואחיינים. כפי שעלה מהראיונות השונים, מבחינתם קשר הדם חזק מכל, ואל אנשים אלה במשפחה חשים המרואיינים זיקה בסיסית. זאת ועוד, קשר משפחתי איתן בהווה מעיד מבחינת המרואיינים על קשר דומה בעתיד, וגם אם כיום הקשר מתואר על ידם כחלש יותר, רוב המשתתפים מעוניינים להדק אותו לעת זקנה ומאמינים שגם יצליחו בכך.

לנויה (56) אין ספק לגבי מי היא מעוניינת שיהיה לצידה בזקנה- משפחה, אחיה ואחייניה. גם אם היא מודעת למורכבות שבעניין, היא עדיין בטוחה שאחותה תהיה לה והיא לאחותה ולו מתוך קשר הדם:

"מי יהי קרוב אליי בזקנה? זה רק המשפחה שלי. זה אחי ואחותי. כי... ההורים שלי לא נראה לי יהיו... ההורים שלי הלוואי... ואחיינים שלי. זה מה שאני רוצה... אין מי ש... לפחות, אולי יותר - אחותי. כי אחי הוא כזה... הוא עובד קשה, אבל עכשיו כרגע אני לא יודעת מה זה... הבנת... יש לו את המשפחה שלו. גם לה יש את המשפחה שלה, אבל פה היא יכולה זה... כי יש אחות אחת שזו אני, ואני יש לי אותה."

עזרא (43) שואב ביטחון מההווה. הוא חווה את המשפחה כמקום בטוח וחם כעת ויודע בתוכו שכך גם יהיה עם אחיותיו בזקנתו. מלבד זאת האמונה שלו בקשר החזק בעתיד מבוססת גם על העובדה שבני המשפחה משוחחים על כך לעיתים, בעת הזו:

"אני יודע שאם אמא לא תהיה, אז תמיד שלוש האחיות שלי יהיו אלה שיחליפו אותה ואלה שידאגו לי יותר... הן לא יזרקו אותי אף פעם והן לא... לא יגידו 'עכשיו אמא לא פה אז... אנחנו לא...', הן תמיד יטפלו בי, והן תמיד ידאגו לי והן... תמיד יאהבו אותי והכל. אני לא... זה... דברים שאני מרגיש, וזה דברים שהם אומרים לי כל הזמן. אני מאמין שהקשר, אם הן עדיין יחיו, שהקשר יישאר כמו שהוא, והוא לא ייעלם וזה כי אנחנו משפחה מאוד חמה ומאוד דואגת."

גילי (51) לעומתו, מכירה בקשיים שהיו וקיימים עתה בינה לבין אחותה, אך גם היא בכל זאת מאחלת לחיזוק מערכת היחסים מהבחינה הרגשית ומאמינה שכך יהיה ולו בגלל הקשר המשפחתי:

"אני מניחה שכן. כל עוד הם יהיו חיים (אחיה ואחותה) אז נהיה חברים הכי טובים. אחותי,
אני מאמינה שנחזק עוד את הקשר, בכל זאת... היה לנו בעבר קשר... נכון היה לנו קשר לא
הכי-הכי אבל לאחרונה הוא מתחזק, ואני בטוחה ש... שזה יתחזק הקשר הזה. בכל זאת
אחותי..."

ציפיות מהאחים לעת זקנה

לסיום התמה "אחאות לעת זקנה" ולנעילת פרק הממצאים כולו, בחרתי להציג בפני הקורא בקשות וציפיות מהאחים ללא המוגבלות, שהמרוואיינים שיתפו עימי בכל ריאיון. כל שיחה העלתה לפני השטח את הסיפור האישי של המרוואיין והקשר הייחודי שלו עם אחיו ואחותיו וחשפה טפח נוסף ממה שמתתפי המחקר ככלל מבקשים מאחיהם לעת זקנתם. לשם כך נבחרו ציטוטים המבקשים להציג מתח שעלה בכל הראיונות- מחד מורכבות עדינה של צורך אנושי בקשר רגשי קרוב ותומך, ומאידך צורך במרחב פעולה עצמאי ובחירה אישית, כשלצידם, לעיתים, הכרה במציאות שלא תמיד עולה עימם בקנה אחד. יש לציין כי בבחירת הציטוטים ניתן במתכוון דגש למנעד הרחב אותו הציגו המרוואיינים בהתייחסם לנקודה זו, על מנת להעלות לפני השטח את ההכרח לתת מענה למתח המוצג בדבריהם והפנים השונות שהוא מקבל אצל כל אדם ואדם.

גילי (51) מצפה מאחותה הגדולה לקרבה שלא תלויה בדבר ולא מותנת בדבר :

"שהיא תמיד תהיה לצידי. אוזן קשבת. גם אם... אוזן קשבת... כאילו, אם זה לדבר בטלפון,
אם זה לדבר פנים מול פנים. שתמיד היא תהיה לצידי. אם אני צריכה עזרה שהיא תהיה...
בכל מצב... שתהיה שם, אם היא לא לידי, לא בסביבה שלי, שאני אוכל תמיד לצלצל אליה
לשאול מה העניינים, מה נשמע? לקבל איזה עזרה, איזה יעוץ באיזה משהו."

יואב (56) מבקש, לצד חיזוק הקשר, גם מרחב אישי לחיות את חייו באופן עצמאי, על פי בחירתו :

"לראות יותר את האח שגר בצפון ושלא יתערבו לי יותר מידי בחיים שלי. אה... זה סתם
מלחיץ אותי. אה... אני יכול להסתדר עם יועצים אחרים, לוו דווקא איתם. עובד סוציאלי,
פסיכולוג. אני כל הזמן איתם."

יעקב (53) היה שמח להתחממות היחסים עם אחיותיו, לדעת שיש לו "גב" בעולם, אולם לצד המשאלה אין הוא משלה עצמו אל מול המציאות המורכבת - יחסיו עם האחיות בעבר ובהווה:

"מממ... הייתי מצפה לקצת יותר התעניינות במצבי הבריאותי, במצבי הנפשי. שיהיה איזה גיבוי מהמשפחה אם אני לא יודע איך לפנות למסגרת... לפעמים אנחנו לא יודעים... שמישהו יעזור לי לנסח את זה נכון, איך להעביר את המסר אליהם. אני מרגיש שזו ציפייה לא מעשית מהצד שלי. אם אני חושב על זה בגדול, אני אומר- אולי עדיף לא לצפות. אם זה... כשדבר כזה לא נבנה אז הסיכוי שלו הרבה יותר קטן."

ולבסוף, רועי (43) מסמן לנו בדבריו את הגבולות שהוא מותח בינו לבין העולם כאדם בעל העדפות ורצונות אישיים. אדם שאינו חושש לחשוף בפנינו צד אחר של קשרי אחאות, בטח כאלה שבין אח עם תש"ג לאחיו ללא מוגבלות, כפי שהוא מדמיין אותם בזקנתו:

"אליהם אין לי דרישות... אף אחד לא חייב לי שום דבר. הכל בסדר. נכון שזה האחים אבל אף אחד לא חייב לי שום דבר. להם יש את החיים שלהם, לי יש את החיים שלי. ככה אני אוהב את זה."

בסיכום פרק הממציאים ניתן לזהות מספר נקודות חשובות שיש לתת עליהן את הדעת, ולגביהן ראוי להרחיב את הדיון. (1) בעוד כיום מקומם של אחים ללא מוגבלות במסגרת התמיכה הפרקטית והרגשית באחיהם עם תש"ג לרוב מוגבל ופחות מזה של הוריהם, מרבית משתתפי המחקר תיארו בקלות ובהשלמה את חלקם הארי של האחים בתמיכה בהם בזקנתם. (2) זאת ועוד, על אף שחשש ראשון שתואר על ידי מרבית המרואיינים היה "להיות לבד" בזקנה, איש מהם לא התייחס אליו במשמעות הסמויה שריחפה כל העת בחדר לאחר תיאורי הזקנה השונים שעלו- "אישאר ללא תמיכה וטיפול בזקנתי". נקודה זו זוכה למשנה תוקף לאור העובדה שחשש נוסף שתואר היה "להיות תלוי", כשלחלק הארי מהמשתתפים היה ברור שיזדקקו לעזרת אחרים (אחים, צוות המסגרת, מטפל סיעודי) ככל שיזדקנו, לרוב מבחינה פרקטית. (3) לבסוף, בקשות וציפיות המרואיינים מאחיהם ללא מוגבלות לתקופה בה יהיו זקנים, התכתבו באופן מלא עם אותם חששות שדוברו בתמה הראשונה. בכך למעשה העניקו משתתפי המחקר משנה תוקף למורכבות הרבה העולה בדבריהם - מחד צורך שלהם בקשר רגשי קרוב והבנה שיזדקקו לתמיכה פרקטית בזקנתם, מאידך רצון אנושי המפעם בהם להיות בני אדם אוטונומיים, החופשיים לפעול כרצונם בחייהם.

דיון

מחקר זה עוסק בתפיסותיהם של בוגרים עם תש"ג אודות הזדקנות וזקנה ובפרט בקשריהם עם אחאים ללא מוגבלות בתקופה זו. מטרתו להשמיע את קולם של משתתפי המחקר כיוון שאוכלוסיית האנשים עם תש"ג נעדרת לרוב מעולם המחקר ובפרט ממחקרים בתחומי הזקנה וקשרי האחאים, חשיבותו טמונה במספר נקודות: ראשית, מרבית מחקרי האחאים שכן קיימים בתחום המוגבלות, מתמקדים דווקא בנקודת מבטו של האח עם ההתפתחות התקינה בעוד האח עם המוגבלות מודר לשולי המחשבה. בנוסף, בשל ייחודיות תקופת הזקנה בחייהם של אנשים עם תש"ג והשתנות מערכות התמיכה בחייהם בתקופה זו (אובדן דמויות מטפלות הוריות והתחזקות מקומם של אחאים עם התפתחות תקינה בחיי הפרט), יש להעניק לה תשומת לב רבה. בעשותנו כך, ניתן לרכוש ידע חדש על האוכלוסייה המדוברת ולהיטיב את חייהם באופן אקטיבי, בתוך התא המשפחתי ובכלל.

בהתאם לידע וחוויות שעלו מהשטח - במפגש עם אנשים עם תש"ג, התמודדות מקצועית עם מציאות קיימת וספרות מקצועית חסרה בתחום, ליוו את המחקר שלוש שאלות מרכזיות: **א.** כיצד מבינים וחווים אנשים עם תש"ג תהליכי הזדקנות בכלל ובפרט את שלהם? **ב.** כיצד חווים אנשים עם תש"ג את הקשר שלהם עם אחאים ללא מוגבלות בהווה? **ג.** כיצד מעוניינים אנשים עם תש"ג שייראה הקשר שלהם עם אחאים ללא מוגבלות בזקנתם?

כתשובה לשאלות הללו, מוצו שלוש תמות מרכזיות שחזרו בדבריהם של המרואיינים, ועוסקות בתחומי חיים המעסיקים את מחשבתם: **1. תפיסות ורגשות כלפי זקנה:** תפיסות המשתתפים לגביה וחששות שלהם לגבי תקופת הזקנה - חלקם הארי של המרואיינים הציגו את תהליך ההזדקנות והזקנה כ"ירידה" בתחומים שונים בחיים, הצובעת את תקופת הזקנה באור שלילי. כהמשך ישיר לכך, תיארו גם את חששם האישי לעת זקנתם. **2. מערכות תמיכה בלתי פורמליות בהווה:** הן מבחינה פרקטית והן מבחינה רגשית. מרבית המשתתפים תיארו את הוריהם כמוקד מרכזי של תמיכה פרקטית ורגשית בחייהם כיום בעוד לאחים ניתן מקום פחות בהרבה. **3. קשרי אחאות לעת זקנה:** בדבריהם על העתיד, הציגו רוב המרואיינים דווקא את האחים עם התפתחות תקינה כמקור התמיכה העיקרי בזקנתם, הן מבחינה פרקטית והן מבחינה רגשית. לצד זאת, הם הציגו בדבריהם גם מורכבות חשובה ביותר לאור רצונם להמשיך ולהיות אנשים אוטונומיים ועצמאיים בחייהם. כפי שניתן לראות, כל תמה מעניקה רובד נוסף להבנת תפיסת משתתפי המחקר, אנשים עם תש"ג, לגבי צרכיהם ורצונותיהם כפי שבאים לידי ביטוי בקשר אם אחים ללא מוגבלות, בהווה ולעת זקנה, ומעניקה קרקע ייחודית לדיון עמוק וייחודי בנושא.

תמה 1 - תפיסות ורגשות כלפי זקנה: "בתוך עמי אני חי"

לצד עלייה בתוחלת החיים של כלל האוכלוסייה במאה ה-21 (Lee, 2019) גם תוחלת החיים של אנשים עם מוגבלות שכלית עולה במקביל (בן נון ואחרים, 2008; ליפשיץ-והב ושרייבר-דיבון, 2015; שפרלינגר ואחרים, 2017), כאשר ביניהם נכללים גם אנשים עם תשי"ג (Nouwens et al., 2017; Snell & Luckasson, 2009). זאת ועוד, בספרות נטען כי במדינות מפותחות תוחלת החיים של אנשים עם משי"ה עשויה להגיע אף ל-75 עד 80 שנים (Lee et al., 2011). אם בעבר תוחלת החיים של קבוצת אוכלוסייה זו הייתה קצרה בהרבה וחבריה לא היו מגיעים לגיל זה ולהתמודדויות הכרוכות בו מבחינה פסיכולוגית, חברתית ובריאותית (Lifshitz et al., 2008), כיום יש להעניק את הבמה לרב-הגונית של תהליך ההזדקנות והזקנה (Kotter-Gruhn et al., 2015) גם בקרב חבריה ולבחון את המשמעויות אשר הם מעניקים לתקופה זו מנקודת מבטם הייחודית.

כפי שניתן לראות, משתתפי המחקר העלו במהלך הראיונות תיאורים מגוונים של זקנה, הנוגעים לגילם הקלנדרי והמשמעויות החברתיות הנלוות לו, לנראות פיזית, יכולות תפקודיות, סטטוס בריאותי של אנשים זקנים וכן לממד הרגשי של תקופה זו בעיניהם. ניתן להבחין בנקל כי תיאוריהם עולים בקנה אחד עם הספרות הקיימת אודות רב-הממדיות של תהליך ההזדקנות בחברה הכללית מבחינה ביולוגית, פסיכולוגית, חברתית וסובייקטיבית (Charles & Carstensen, 2010; Diehl et al., 2014; Dziechciaz & Filip, 2014; Kotter-Gruhn et al., 2015).

בנוסף, לאור העובדה שמרבית התיאורים שהשתמשו בהם המרואינים האירו את הזקנה דווקא באור שלילי, יש לציין משלל המונחים הדנים בה, את אלה בעלי גוון סובייקטיבי: "הזדקנות חברתית" (Dziechciaz & Filip, 2014), "תפיסה אישית של גיל" ו"יחס כלפי זקנה" (Diehl et al., 2014), הבוחנים הזדקנות וזקנה בהקשרים חברתיים - מוסכמות חברתיות, סטריאוטיפים רווחים או התרבות בתוכה מנהל הפרט את חייו האישיים והשפעתה על תפיסותיו את ההזדקנות והזקנה.

כאמור, בשל היות אנשים עם תשי"ג חלק מהחברה הכללית (בן נון ואחרים, 2008; ליפשיץ-והב ושרייבר-דיבון, 2015; שפרלינגר ואחרים, 2017), הם גם מושפעים מהלכי רוח תרבותיים וחברתיים אליהם הם נחשפים ביום-יום, כשאלה מעצבים את תפיסותיהם האישיות בנושאים רבים, ביניהם גם הזדקנות וזקנה. כשם שהספרות בתחום הגילנות מתארת סטריאוטיפים שליליים רבים הרווחים בחברה על אנשים זקנים, בתחומי חיים שונים (Voss et al., 2018), אין זה מופרך להסיק כי גם אנשים עם תשי"ג מפתחים על בסיסם, גם אם לא באופן בלעדי, את תפיסת עולמם השלילית כלפי הזדקנות וזקנה. בהתאם,

אכן נמצא כי זקנים עם מש"ה תופסים את הזקנה כדבר שלילי, המלווה בסטריאוטיפים רבים (ליפשיץ-והב ושרייבר-דיבון, 2015).

מהראיונות עלו ארבע סוגיות מרכזיות העוסקות בזקנה ומעסיקות את משתתפי המחקר. רובן עשויות להיתפס כ"פרקטיות" בלבד בטבען, אולם בבחינה נוספת נמצאת משמעות רגשית ייחודית העוברת ביניהן כחוט השני - חשש להיות לבד, חשש להיות תלוי באחר, חשש מהידרדרות התפקוד עקב מצב בריאותי לקוי וחשש לגבי מקום המגורים העתידי. גם כאן ניתן לראות קשר הדוק בין תיאורי המשתתפים למצב המתואר בספרות אודות אוכלוסיית הזקנים הכללית, כפי שיוצג להלן.

כהמשך ישיר לתיאורי המשתתפים את הבדידות כחלק משמעותי מהממד הרגשי בזקנה, החשש "להיות לבד" בזקנתם תפס מקום ראשון בכל הראיונות. מן הידוע הוא שגם באוכלוסייה הכללית רווחת המחשבה כי בדידות שכיחה מאוד בזקנה, בעיקר לאור ירידה בסטטוס הבריאותי, בתפקוד הכללי ואובדן קשרים חברתיים משמעותיים (Tornstam, 2007). זאת ועוד, חששם זה מקבל חיזוק כיוון שבפועל אכן נמצא כי בדידות שכיחה יותר בקרב אנשים עם תש"ג (Papagavriel et al., 2020).

לצד חשש זה הועלה פעמים רבות גם החשש "להיות תלוי" במעשיהם, "חסדיהם" והחלטותיהם של אחרים כלפיי, בין אם הם מבני המשפחה או דמויות מטפלות שאינן מהמעגל הקרוב לי כאדם זקן. כידוע, סוגיית העצמאות האישית היא ראשונה בחשיבותה עבור כל אדם זקן (הנטמן, 2015) ובמסגרתה, היכולת לבצע בחירות אישיות של הפרט נקשרת אף במושג "זקנה מוצלחת" (Gitlin, 2017). אם נתבונן בספרות מתחום לימודי המוגבלות ונעזר בעולם המושגים המוצע לנו שם, ניתן לזהות כי בחשש זה העלו המרואיינים את דאגתם האישית מאובדן "הגדרה עצמית" (Self-determination) שלהם כבני אדם, מושג העוסק בזכותם ויכולתם לשלוט בחייהם ולכוונם בעצמם (Wehmeyer, 2004). כמו כן, חששם של משתתפי המחקר עולה בקנה אחד גם עם דיווחיהם של זקנים עם מש"ה על דאגות בחיי היום-יום, הקשורות להגברת התלות באחר (שפרלינגר ואחרים, 2017).

זאת ועוד, על אף שחשש ראשון שתואר על ידי מרבית המרואיינים היה "להיות לבד" בזקנה, המשמעות שניתנה לו על ידם הייתה לרוב במובן של "בדידות". מעטים היו שהתייחסו אליו במשמעות הפרקטית הסמויה שרחפה בחדר, דווקא לאחר שהמרואיינים הציפו תיאורים שליליים רבים כשנשאלו על האופן שבו הם תופסים את הזקנה - "חשש להישאר לבד ללא טיפול בזקנתי". נקודה זו זוכה למשנה תוקף לאור העובדה שבחשש הבא שתואר - "להיות תלוי", לחלק הארי מהמשתתפים היה ברור שאכן יזדקקו לעזרת אחרים (אחים, צוות המסגרת, מטפל סיעודי) ככל שיזדקנו, לרוב מבחינה פרקטית. עם זאת, כמעט איש מהם לא התייחס לאפשרות שגם אם יזדקקו לסיוע, ייתכן שלא יהיה מי שיעניק להם אותו.

ניתן למצוא הסבר לתופעה זו בתיאוריית ניהול האימה (terror management theory) (Greenberg,)

(Pyszczynski & Solomon, 1986). אחד האמצעים הפסיכולוגיים המוצעים בתיאוריה, המסייעים לאדם להרחיק מעצמו מחשבה על מותו הבלתי נמנע, הוא שמירה על ערך העצמי וערכו החברתי (בודנר, 2011). ייתכן שכדי להתגבר על החרדה הקיומית שלהם ולהרחיק מעצמם מחשבה על ירידה בערכם החברתי בעתיד, משתתפי המחקר הרחיקו ממחשבתם חלק מהמשמעויות העולות מהזדקנותם, כיוון שחשו מאוימים מהן באופן ניכר. לענייננו- הפחד מההכרח האינהרנטי (לדעתם) להיות תלוי באחרים ולאבד מעצמאותם, ולצד זאת הפחד שמא לבסוף באמת לא יהיה מי שיסייע להם כשיזדקקו לכך או שמי שיטפל בהם יעשה זאת באופן שאינו הולם את רצונותיהם.

חשש נוסף שתואר על ידי המרואיינים היה חשש מ"ירידה במצב הבריאותי ובעקבותיה ירידה בתפקוד". כיום, אכן ידוע כי קיים דמיון בין תהליכים פסיים המתרחשים באוכלוסיית הכללית לבין אלה המתרחשים אצל מזדקנים וזקנים עם מש"ה אך ייתכן שאלה יתרחשו בגיל צעיר יותר, בקצב מהיר יותר או בעוצמה רבה יותר (נסים, 2016; שפרלינגר ואחרים, 2017; Lifshitz et al., 2008). יתר על כן, בשל ירידה בבריאותם ובכושר התפקוד שלהם בעקבותיה, הם מתמודדים לעיתים קרובות עם שינויים מרחיקי לכת ביום יום, דוגמת פרישה מוקדמת ממקום העבודה בשל חוסר יכולת לעמוד בדרישות התפקיד או ירידה בהתמצאות במרחב הציבורי המוכר להם. מצב זה גורר ירידה בערך ובביטחון העצמי של כל אדם ובפרט של אדם עם מש"ה (ליפשיץ-והב ושרייבר-דיבון, 2015; נסים, 2016).

לבסוף, וכהמשך ישיר לחשש מירידה בבריאות ובתפקוד, משתתפי המחקר העניקו מקום מרכזי גם לסוגיית המגורים העתידיים שלהם וחוסר הוודאות האופף אותה. בשנים האחרונות התגבשה הבנה בשדה הגריאטרי אודות חשיבותה של "הזדקנות במקום" והמשמעויות המיטיבות שלה עבור זקנים (יקוביץ, 2014). כיום, במסגרות דיור חוף ביתי לאנשים עם תש"ג אומנם מתפתחת ראייה המקדמת את תפיסת "הזדקנות במקום" והתמקמות מערכי הדיור כ"בית לחיים", שזקנים עם מוגבלות יכולים לחיות בהן עד מותם אך בפועל המציאות אינה עולה תמיד בקנה אחד עם גישה זו. מרבית מערכי הדיור טרם הותאמו לצרכיהם הייחודיים של אנשים מזדקנים וזקנים עם מוגבלות שכלית ודייריהן יאלצו לעזוב, שלא מרצונם, למסגרות המעניקות שירותים לאנשים זקנים באוכלוסייה הכללית, אם תפקודם ירד או מצבם הבריאותי יורע מעבר לרמה מסוימת (שפרלינגר ואחרים, 2017).

תמה 2 - מערכות תמיכה בלתי פורמליות בהווה: "קרבה וריחוק"

מערכת תמיכה בלתי פורמלית מוגדרת בספרות כרשת חברתית הבנויה מאנשים שהפרט מרגיש קרבה אליהם או שנתפסים כמי שיכולים להעניק לו תמיכה (Peek & O'neill, 2001) והן נקשרות ברמות תפקוד ובריאות, פיסית ונפשית, טובות יותר (Bennett, 2002). לצד זאת, כשחוקרים בחנו את הרכבן של מערכות אלה בחייהם של אנשים בוגרים עם מש"ה עלתה תמונה מורכבת - מחד, נמצא כי מרבית חברי הרשת החברתית של האדם הם אכן בני משפחתו (Alonso-Sardón et al., 2019; Bigby, 1997; Lippold & Burns, 2009), והם מהווים מוקד עיקרי לתמיכה חומרית ורגשית גם אם הוא עובר לדיור קהילתי. מאידך, מחקרים שנערכו במסגרות דיור מצאו כי מרבית הדיירים ציינו דווקא את אנשי הצוות המטפל (Robertson et al., 2001) ושותפיהם למסגרת כמערכת התמיכה שלהם (Noonan Walsh, 2003). בהתאם, משתתפי המחקר העלו בדבריהם דמויות המוכרות בספרות כחלק מהרשת החברתית של כל אדם ושל אנשים עם מש"ה בפרט - הורים, אחים, בני זוג, חברים במסגרת ומחוץ לה ואנשי צוות במסגרות הדיור (כהן-לוינסון, 2005).

בנוסף, בהתאם למחקרים קודמים, משתתפי המחקר תיארו קשיים וצורך בתמיכה פרקטית בניהול מצבם הכלכלי (Hassiotis et al., 2008), בניהול הסטטוס הרפואי (Snell & Luckasson, 2009) ולעיתים גם בתקשורת מול צוות מסגרות הדיור (Seltzer et al., 2011). מהספרות עולה כי מטפלים עיקריים המעניקים תמיכה זו לאנשים עם מש"ה, מילדותם (Feldman et al., 2007) ולאורך בגרותם (גור ואחרים, 2017), הם הוריהם (Seltzer et al., 2011).

לאורך הראיונות אכן נגלתה תמונה המדגישה פנייה של המרואיינים אל הוריהם ותמיכה המתקבלת מצידם, והיו אלה שאף שיתפו כי הוריהם מהווים אפטרופוסים לגוף ולרכוש שלהם, בניגוד לפנייה אל האחים ללא המוגבלות, שחלקם בפרקטיקה היום יומית של חיי אחיהם עם תש"ג היא מוגבלת בעת הזו. לצד התמיכה הפרקטית, משתתפי המחקר התייחסו גם לממדים של תמיכה רגשית שהם זוכים לה ממעגלים חברתיים שונים בחייהם, וגם בתחום זה נדמה כי ההורים מהווים כתובת ראשונה ועיקרית למשתתפי המחקר, אל מול פנייה לאחים. אומנם רוב המרואיינים תיארו כי הם שומרים על קשר בסיסי כזה או אחר אם האחים וחלקם אף הגדירו אותו כמשמעותי עבורם אך רובם תיארו קשר "רחוק" יותר שאינו בעל עומקים רגשיים או על בסיס יום-יומי.

ניתן להסביר תופעה זאת בשני אופנים. ראשית, האחים עם התפתחות תקינה אינם נדרשים עדיין לתפקיד זה מצד המציאות והוריהם, כל עוד ההורים מסוגלים לקיימו בעצמם (Avieli, 2019). מעבר לכך,

כפי שמתתפי המחקר העידו בעצמם, הם אווזים בהבנה שלאחיהם ישנן משימות התפתחותיות הקשורות למיקומם האישי במעגל החיים, כבני אדם המצויים בשלב בו הם מתרכזים בקריירה המקצועית וטיפוח התא המשפחתי הפרטי שלהם (Glen & Elder, 1998; Knox & Bigby, 2007) ועל כן הם פחות פונים אליהם בענייני יום יום או בעניינים שבלב. לצד האמור, מעטים מהמרוויינים שיתפו בתחומים פרקטיים שבהם האחים מסייעים להם להתנהל כבר בהווה. בפעמים אלו מדובר לרוב במשפחות שבהן אחד ההורים או שניהם כבר נפטרו או אינם מסוגלים לטפל בענייניו של האדם עם תש"ג.

לבסוף, היו גם מרוויינים שדווקא תיארו מערכות יחסים יותר סימטריות בינם לבין האחים בפן הפרקטי. בבואנו לבחון תופעה זו, כפי שתוארה על ידי משתתפי המחקר, עומד לרשותנו שדה מחקר חדש בתחום לימודי המוגבלות, המטיל אור אחר על מערכת היחסים האחאית (Meltzer & Kramer, 2016; Richardson & Jordan, 2017): בהתבוננות על קשרי אחאים, כשאחד האחים עם מוגבלות שכלית, מחקרים עדכניים הניזונים מרעיונות בשדה לימודי המוגבלות, הציגו תמונה של הדדיות בקשר, כשאחד האחים עם מוגבלות והשני עם התפתחות תקינה, והדגישו את יכולתו של קשר קרוב לתרום גם לאח ללא המוגבלות (Kramer et al., 2013) למשל בתחום כגון צמיחה אישית (Lee & Burke, 2018).

תמה 3 - אחאות לעת זקנה: "קרבה רגשית ואוטונומיה אישית"

אחאות היא סוג הקשר הממושך ביותר בתוך המערכת המשפחתית (Burke et al., 2018) ובדרך כלל גם לאורך כל חייו של האדם (Meltzer & Kramer, 2016) ותפקידיהם של אחאים בקשר משתנים עם הזמן (Hall & Rossetti, 2018). הקשר בין אחאים, כשלאחד מהם מוגבלות שכלית, דומה מאוד לקשר אחאים טיפוסי בדרכים רבות. עם זאת, הוא עשוי לכלול אינטראקציות ייחודיות, המשפיעות על התפקיד והאחריות של כל אחד מהאחים בקשר (Orsmond & Seltzer, 2000), כשאחאים ללא מוגבלות נוטים להיות בעלי רמות מעורבות גבוהות יותר בחיי האדם עם משי"ה (Doody et al., 2010).

בנוסף, נמצא שאחאים ללא מוגבלות מהווים חלק משמעותי, אם לא עיקרי, ממערכות התמיכה הבלתי פורמליות של מבוגרים עם משי"ה ומספקים להם תמיכה רגשית לצד תמיכה אינסטרומנטאלית במגוון מטלות יום-יום (Bigby, 1997). הגדרה מקיפה ביותר עבור "תמיכה" של אחאים באדם מזדקן עם מוגבלות שכלית נוגעת במספר תחומים: אפטרופסות חוקית, דאגה לסידור מגורים, סגור מול ארגונים, ניהול כלכלי ויחסי רעות (Burke et al., 2012). כאמור, לרוב האחים ללא המוגבלות ימלאו תפקידים לא נורמטיביים כגון היות מטפלים עיקריים של אחיהם

(Hall & Rossetti, 2018), בעיקר כשהמטפלים העיקריים של האנשים עם משי"ה, הוריהם,

מזדקנים ולא יכולים לטפל בהם עוד (Coyle et al., 2014).

באופן מעניין, בשיח על העתיד הצטיירה תמונה הפוכה כמעט לגמרי מהאופן שתואר הקשר העכשווי עם האחים. אומנם היו מי שעדיין העדיפו מבחירה, או דווקא מתוך תחושת חוסר ברירה, שלא לפנות לאחים לעזרה, אולם הרוב המכריע דיבר על התמיכה מצד האחים ללא המוגבלות כמובנת מאליה, ולעיתים אף היו מי שהעלו את האפשרות לאפטרופסות עליהם מצד אחד האחים לאחר פטירת ההורים או הסכם חתום בהווה למצב שכזה. הסבר לכך ניתן למצוא במחשבה לעתיד של כלל בני המשפחה ליום שההורים לא יוכלו לתפקד עוד כמטפלים העיקריים של האדם עם משי"ה. בין אם מדובר בציפייה חזקה ונוכחת ביום-יום המשפחתי מצד ההורים, שאחד הצאצאים האחרים שלהם יהפוך למטפל העיקרי (Kramer et al., 2013) או תפקיד טבעי שהתפתח בהווייתו של האח ללא המוגבלות לאורך החיים המשותפים - להיות מטפל של אחיו עם המוגבלות (Avieli, 2019), התוצאה זהה לרוב- האח ללא המוגבלות מתקבל על ידי המרואייין, באופן מובן מאליו, כמקור התמיכה העיקרי שלו בעתיד.

לבסוף, אם נבקש לקשור את הרעיונות שהועלו לאורך הדיון ולגעת בליבו של המחקר, כפי שמופיע בשמה של התמה השלישית - אחאות לעת זקנה: "קרבה רגשית ואוטונומיה אישית", יש להתייחס לסוגיות הקרבה והאוטונומיה, כל אחת בפני עצמה ולשתיהן יחדיו. כשם שמתוארים קשרים דומים בין אחים ללא מוגבלות (Tomeny et al., 2017), כשמתתפי המחקר נשאלו לגבי אנשים שיחוושו אליהם קרבה בזקנתם, התשובה הייתה כמעט גורפת - המשפחה: אחים ואחיינים. מבחינתם קשר הדם חזק מכל, ואל אנשים אלה חשים המרואיינים זיקה. ניתן ללמוד על עמדתם של המשתתפים לגבי עניין זה בעזרת התייחסות קודמת בספרות לקשר בין תיאוריות של זקנה והזדקנות ותיאוריות מתחום לימודי המוגבלות וההתמודדות עם מוגבלות לאורך החיים (Putnam, 2002; Washko et al., 2012), עליהן יורחב מיד. עם זאת, בטרם אפנה לכך, חשוב להזכיר כי חיבור תיאורטי זה נעשה על רקע התייחסות לשדה מחקר ביקורתית נוסף, שצובר תאוצה בשנים האחרונות: הצטלבות מיקומי שוליים (intersectionality) ולענייננו הצטלבות מיקומי שוליים של זקנה ומוגבלות.

אומנם אנשים עם תשי"ג נמצאו בעלי פחות רשתות תמיכה חברתיות (Gigi et al., 2014;

Hassiotis et al., 2008), אך כל המרואיינים תיארו מערכות יחסים תומכות מבחינה רגשית, שקיימות בהווה, עם מגוון דמויות (בני משפחה, חברים, בני זוג, צוות המסגרת). לצד זאת, ייתכן

שניתן למצוא הסבר לתשובתם המצומצמת (כבר עתה) בנוגע לעתיד, בתיאוריית הסלקטיביות הסוציו-רגשית. זו מתארת כיצד האדם הזקן שומר על מספר מועט של מערכות יחסים ברשת החברתית שלו, בעלות האיכות הרגשית החיובית הגבוהה ביותר, שיאפשרו לו את מירב הסיפוק, ההנאה והתמיכה בחייו, כשלובר מדובר בקשרים עם בני משפחה (English & Carstensen, 2014; Pinto & Neri, 2017). ייתכן שאנשים עם תש"ג, העומדים בפני זקנה מוקדמת יותר וממילא מתמודדים עם קשיים בריאותיים, קוגניטיביים, תפקודיים וחברתיים רבים יותר מכלל האוכלוסייה, נעזרים כבר היום בדרכי פעולה אלו המוכרות מתחום הגרונטולוגיה ודנות בהתמודדות עם מוגבלויות נרכשות בזקנה. ייתכן כי בשל כך משתתפי המחקר צופים לעצמם המשך שימוש באסטרטגיות אלה בזקנתם, טרם חוו אותה.

כמו כן, קשר משפחתי איתן בהווה מעיד מבחינת המרואיינים על קשר דומה בעתיד וגם אם כיום הקשר מתואר על ידם כחלש, רוב המשתתפים מעוניינים להדק אותו לעת זקנה ומאמינים שיצליחו בכך. בהקשר זה, הספרות הגרונטולוגית מתארת את האופן שבו ייתכן שאנשים מזדקנים תופסים קשרים רגשיים בחייהם באופן חיובי יותר ונמנעים מצדדים שליליים בהם על מנת למקסם את תועלתם (Böger & Huxhold, 2018; Reed et al., 2014). ניתן להסיק שאנשים עם תש"ג, העומדים פסע מזקנתם ומתאמתים עם מושג הזקנה במהלך ריאיון ישיר, יפעילו גם הם מנגנון זה, בהתאם לשיח המקצועי אודות קרבה בין תחומי הידע- גרונטולוגיה ומוגבלות (Putnam, 2002; Washko et al., 2012).

לצד צורך בקשרים קרובים ומיטיבים, שהועלה על ידי משתתפי המחקר ובו דנו בשורות לעיל, כעת יש להרחיב את הדעת לגבי לסוגיית ההגדרה העצמית (Wehmeyer, 2004) שהוזכרה בתמצות בדיון בתמה הראשונה, עתה דווקא בהתייחס לקשר האחאים בזקנה. הספרות המקצועית מתחום לימודי המוגבלות בכלל והספרות על אנשים עם מש"ה בפרט, מלמדות כי איכות חיים בתחומים כגון: יחסים בינאישיים, רווחה פיסית וזכויות (Schalock, 2004), קשורה באופן ישיר ביכולתם לשלוט בחייהם ולנווטם באופן עצמאי על פי העדפותיהם האישיות, בכל עת ובפרט בזקנה (נסים, 2016). יתר על כן, כפי שתואר במבוא, תיאוריית ההגדרה העצמית קושרת מושג זה (איכות חיים) למוטיבציה הפנימית של האדם ולכוחות המניעים אותו לכיוון רווחה נפשית ומתארת שלושה צרכים נפשיים בסיסיים שלו: אוטונומיה, תחושת מסוגלות ותחושת זיקה. אם אלה מסופקים, יחווה האדם שליטה על חייו, חיוניות וכאמור - רווחה נפשית (Ryan & Deci, 2000).

דהיינו, הספרות קושרת בין איכות חיים של אנשים עם מש"ה בזקנה ויכולתם להגדרה עצמית

(נסים, 2018). שלושת הצרכים הנפשיים שהוזכרו לעיל כחלק מתיאוריית ההגדרה העצמית, נכרכים באופן טבעי לחלוטין למתח שהוגדר בתמה השלישית כצורך בקרבה רגשית לצד אוטונומיה אישית, ותואר על ידי כל המרואיינים כחלק אינהרנטי באופי הקשר שירצו עם אחאים ללא מוגבלות בזקנתם. כאשר יגיעו למימוש ואיזון בין שלושת צרכים אלה: אוטונומיה בהבעת רצונותיהם, יכולת לפעול על פי רצונם ולא רק להביעו (תחושת מסוגלות) ומערכת יחסים רגשית קרובה עם אחיהם (תחושת זיקה), הם יזכו לקשר משמעותי, תומך ומיטיב עימם.

בהתאם, מחקרים רבים ששילבו בין מושגים כגון רווחה נפשית ופיסית, הגדרה עצמית, בחירה חופשית ודומיהם, בהקשר לאנשים עם מוגבלות שכלית וזקנה, חיזקו את ההבנה שחפיפה בין תחומי הדעת הללו יכולה לתרום לאיכות חייהם בכלל ובזקנה בייחוד: במחקר שבחן את הקשר בין "תמיכה בלתי פורמלית" באנשים עם מש"ה מצד משפחותיהם, "אוטונומיה אישית" ו"רווחה אישית", נמצא כי משתתפים שדיווחו על אוטונומיה אישית גבוהה יותר ותפסו את התמיכה שניתנת להם כמיטיבה, דיווחו גם על בריאות פיסית ורווחה אישית טובות יותר (Alonso-Sardón et al., 2019). שני מחקרים אחרים שבחנו ממדים של "הזדקנות פעילה" דרך נקודת מבטם של אנשים מזדקנים וזקנים עם מש"ה מצאו כי רצונותיהם בנושא זהים לאלה של אנשים זקנים ומזדקנים מהאוכלוסייה הכללית (Fesko et al., 2012), אולם לעיתים הם אינם מצליחים להשיג את מטרותיהם בשל תמיכה לקויה שמקבלים או שליטה פוגענית של אחרים בחייהם של האנשים עם מש"ה, תוך התערבות בבחירותיהם (Buys et al., 2008).

השלכות ותרומה לפרקטיקה

בפתח פרק ההשלכות והתרומה לפרקטיקה, יש להעלות על הכתב מושג אחרון: "שירות מכוון אדם". המדובר הוא בערך מוביל עבור אנשי מקצוע בתחום המוגבלות ולענייננו - בעבודה עם אנשים עם תש"ג המבקשים להציב במרכז את זכותו ויכולתו של הפרט עם המוגבלות לבחור את בחירותיו ולהניע את חייו, תוך השתתפות בחיים החברתיים סביבו. בסיסו הרעיוני של המושג נטוע בעקרון ההגדרה העצמית והוא מכוון גם לאנשים מזדקנים וזקנים עם מוגבלות שכלית (נסים, 2018). מתוך עקרון זה ולאור הדיון בממצאי המחקר, ניתן להתייחס למספר השלכות על הפרקטיקה והמחקר העתידיים של אנשי מקצוע בעבודה עם אוכלוסייה זו, ביניהם צוותים במסגרות דיור של אנשים עם תש"ג וקובעי מדיניות בתחום המוגבלות השכלית.

ראשית, יש להעניק מקום ראשון בחשיבותו לקולם של אנשים עם תש"ג בכל תהליך מחשבתי ומעשי הנוגע במישרין או בעקיפין לחייהם. יש לשמוע את דעתם בנושא הנידון ולזכור כי הבחירה הסופית מצויה בידם בזכות ולא בחסד. שנית, כשם שקיימת ההבנה כי הצורך האנושי בהגדרה עצמית אינו חולף

עם הגיע האדם, כל אדם, לגיל זקנה, כך הוא אינו מתגמד או נעלם אצל אנשים עם תש"ג. ההפך הוא הנכון- דווקא לאור הצטלבות מצבי השוליים של מוגבלות שכלית וזקנה יש להתייחס לצורך זה במלוא הרצינות והכבוד, על מנת לאפשר חיים מספקים ורווחה נפשית לאנשים העומדים בצומת קיומי זה. בהמשך ובהתייחס לעקרון "הזדקנות במקום", יש להמשיך ולעמול במרץ על הפיכת מסגרות דיור של אנשים עם תש"ג ל"בית לחיים" על כל המשתמע מכך- התאמת מבנים ומתקנים קיימים, העסקת אנשי מקצוע מתחום הרפואה, הסיעוד והטיפול והכשרת צוותים קיימים לעבודה עם אנשים זקנים עם תש"ג. כל זאת על מנת להעניק את הפתרונות הנדרשים כך שהאדם הזקן עם תש"ג יזכה להמשכיות בחייו החברתיים, תחושת שייכות, תחושת ביטחון ואוטונומיה אישית, במקום שהוא מכנה בית. לבסוף, לצד אלה, יש להעניק התייחסות פרקטית לשלב בו המטפל העיקרי באדם עם תש"ג ישתנה. למסגרות הדיור וקובעי המדיניות עומדת החובה לייצר התייחסות, בתוך הצוותים ומול דייריהן, ליום שההורים כבר לא יוכלו לטפל באדם עם תש"ג מפאת זקנתם האישית ואף פטירתם, והתפקיד יועבר לאחים ללא המוגבלות. מן ההכרח הוא לגבש תוכניות מובנות הנשענות על היכרות עם הדיירים ובני משפחותיהם וכן על ידע תיאורטי עדכני, המיועדות לכל אחד מהגורמים במשוואה: אנשים עם תש"ג, הוריהם ואחיהם ללא מוגבלות, כל אחד בנפרד ועבור המערכת המשפחתית כולה גם יחד, כאשר לאנשים עם תש"ג יהיה החלק המרכזי בבניית תמונת העתיד של חייהם.

השלכות לתיאוריה והצעה למחקרי המשך

כפי שהובא בפרק הדיור, מתוך הבנה של הצטלבות מיקומי שוליים, ניתן לראות כי קיים קשר תיאורטי מובנה בין עולם הידע של לימודי מוגבלות ועולם הידע הגרונטולוגי. כיוון שכך, יש להמשיך לחקור את הממשקים בין שני תחומים אלה, על מנת להיטיב את ההבנה "אודות" ואת החיים עצמם של אנשים החולקים מאפיינים השייכים לשתי קבוצות האוכלוסייה שבלב מחקר זה, דהיינו אנשים מזדקנים וזקנים עם תש"ג. מדובר בכך מחקרי ותיאורטי פורה, שביכולתו לשפוך אור על חוויות חייהם של חברי אוכלוסייה זו ולאפשר פיתוח מענים מותאמים לצרכיהם. זאת ועוד, אם נתבונן באופן כללי במחקרים העוסקים באנשים עם מוגבלות שכלית, בין אם מדובר במחקרים מתחום הגרונטולוגיה, לימודי המוגבלות או יחסי האחאים והקווים המשיקים ביניהם, יש להמשיך ולהגביר את הדרישה להשמעת קולם של האנשים עם תש"ג במחקרים אלה. נקודת מבטם היא ייחודית ואת סיפורם איש לא יוכל לספר טוב מהם. ככל שהקהילה המחקרית תצלח במשימה זו, יגדל ערכם של אנשים עם תש"ג בחברה הכללית, יוטבו המענים המקצועיים הניתנים להם ותיטיב רווחתם האישית בכל תחומי החיים.

לסיום, מחקרים נוספים שעשויים להיות בעלי חשיבות ולהוות העמקה והרחבה של ממצאי מחקר זה עשויים לכלול ראיונות נפרדים ומשותפים של הדיאדה האחאית - אח עם תש"ג ואח ללא מוגבלות, הבוחנים את המחשבות המשותפות כלפי העתיד, על הדומה והשונה בהן. בנוסף, ניתן להעמיק את ההבנה לגבי מנעד הקשרים הקיימים כיום בין אחאים עם תש"ג וללא מוגבלות, לצד ההשלכות של אלו על קשרים של האחיים לעת זקנתם (כפי שהוצגו בתת-התמה "ציפיות מהאחים לעת זקנה"). כמו כן, יש להעמיק את המחקר וההבנה אודות התמקמות של מסגרות הדיור אל מול מדיניות קיימת בנוגע להזדקנות אנשים עם תש"ג החיים בהן וכן את הצרכים שאותן מסגרות מעלות על מנת לאפשר "הזדקנות במקום" ואת היותן "בית לחיים" של דייריהן.

מגבלות המחקר

מגבלה עיקרית במחקר זה ניתן להגדיר כשאלת ה"אמינות" והצלחה במתן קול נאמן למשתתפי המחקר (צבר-בן יהושע, 2016). ראשית, בשל המוגבלות הקוגניטיבית של המשתתפים ולעיתים קושי שפתי נלווה, עומד הספק לגבי הבנתם את השאלות, יכולתם לבטא את אשר על ליבם וכן לגבי הבנת המראיינת את תשובותיהם. היה צורך, רב מהרגיל, לפשט את שאלות הריאיון וכן לשוב ולהדהד למראיינים את תשובותיהם בכדי לוודא הבנה של שני הצדדים את הדברים הנאמרים. זאת ועוד, ייתכן ומצב זה הביא לכדי פישוט יתר של מדריך הריאיון, כך שהיה מוטה והקל על המראיינים להתחבר לחלקים יותר קשים, לתחושתם, בזקנה.

שנית, בעקבות אופן הדגימה של המשתתפים - נדרשה עזרתם של אנשי צוות, מנהל ועובדים סוציאליים, המכירים את המשתתפים הפוטנציאליים, כדי שימליצו על השתתפותם, נוצר קשר מקדים ביני לבין דמויות מרכזיות בחייהם של המשתתפים הפוטנציאליים. קשר זה עם אנשי צוות במסגרות המגורים של המשתתפים וקבלת רקע ראשוני אודותיהם עשויים היו להשפיע על עמדתה של המראיינת כלפי המשתתפים עוד בטרם הריאיון וכן לאופן פרשנותה את הנאמר בראיונות עצמם. כמו כן, הקשר בין המראיינת לצוותים המטפלים עשוי היה להשפיע על תפיסתם של המשתתפים לגבי השימוש העתידי בתוכן הריאיון וחשש מדליפת תכנים חזרה אל הצוות ובכך להשפיע על תשובותיהם.

לבסוף, יש לציין גם את ההטרונגניות של משתתפי המחקר מבחינת רקעים משפחתיים שהגיעו מהם. חלקם זכו למשפחות תומכות וחלקם מנהלים קשר רופף מלכתחילה עם אחיהם, עבור חלקם האחים כבר משמשים כגורם תמיכה משמעותי בחיי היום-יום כיוון שהוריהם אינם מתפקדים או שאינם בין החיים וחלקם עדיין נתמכים בעיקר בהורים. ייתכן שנתוני רקע אלו היוו גורם משפיע על תוצאות המחקר.

ביבליוגרפיה

- בודנר, א. (2011). מקורות הגילנות בקרב זקנים וצעירים. *גרונטולוגיה*, 2(3), 19-40.
- בן נון, ש., נאון, ד., ברודסקי, ג. ומנדלר, ד. (2008). *הזדקנות של אנשים עם פיגור שכלי המקבלים שירותי דיור וא/תעסוקה ממשדד הרווחה: תמונת מצב וצרכים*. מאיירס-גיוינט-מכון ברוקדייל.
- גור, א., גרינשטיין-וייס, מ. ורימרמן, א. (2017). *מיזם מחקר בתי אב בהם מתגורר ילד או בוגר עם מוגבלות שכלית*. משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים וקרן שלם.
- גל, ע. ופריזנט, ב. (2003). השפעתם של שירותי סיעוד הניתנים במרכזי יום ובבית על העצמת קשישים מוגבלים. *חברה ורווחה*, כ"ג(1), 101-125.
- הנטמן, ש. (2015). סוגיות מרכזיות וקוים מנחים להתערבות סוציאלית עם זקנים. בתוך ד. פרילוצקי ומ. כהן (עורכות), *גרונטולוגיה מעשית- מבט רב מקצועי לעבודה עם אנשים זקנים* (93-120). גיוינט ישראל-אשל.
- חוק הסעד (טיפול באנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית), תשכ"ט-1969.
- יקוביץ, א. (2014). "הזדקנות במקום": מתיאוריה למדיניות ופרקטיקה. *גרונטולוגיה וגריאטריה: כתב עת בנושאי הזקנה*, 41(2), 99-113.
- כהן-לוינסון, ד. (2005). השפעת מערכת התמיכה הבלתי-פורמאלית על הזדקנות מוצלחת של אנשים עם פיגור שכלי. *גרונטולוגיה*, 2, 87-111.
- כרמלי, א., ברחד, ש., זייגר, צ. וכרמלי, ו. (2001). המאפיינים הקליניים ומאפייני התפקוד של מבוגרים הלוקים בפיגור שכלי. *גרונטולוגיה*, 1, 45-55.
- ליפשיץ-והב, ח. ושרייבר-דיבון, מ. (2015). הכנה לזקנה ואיכות חיים בקרב מבוגרים עם מוגבלות שכלית. בתוך ד. פרילוצקי ומ. כהן (עורכות), *גרונטולוגיה מעשית- מבט רב מקצועי לעבודה עם אנשים זקנים* (237-255). גיוינט ישראל-אשל.
- נסים, ד. (2016). *זקנה "מיוחדת": אנשים מזדקנים עם מוגבלות שכלית התפתחותית*. בית איזי שפירא.
- נסים, ד. (2018). אנשים מזדקנים עם מוגבלות שכלית- התפתחותיות בעידן שירות מכוון אדם. *שיקום: ביטאון עמותת חומש*, 76-83.
- פרילוצקי, ד. (2015). מה אנשי מקצוע צריכים לדעת על זקנה והזדקנות. בתוך ד. פרילוצקי ומ. כהן (עורכות), *גרונטולוגיה מעשית- מבט רב מקצועי לעבודה עם אנשים זקנים* (3-29). גיוינט ישראל-אשל.
- צבר-בן יהושע, נ. (2016). (עורכות), *מסורות וזרמים במחקר האיכותי: תפיסות, אסטרטגיות וכלים מתקדמים*. מכון מופ"ת.

קטן, י. (1989). רשתות חברתיות לא-פורמאליות ומקומן בזירת שירותי הרווחה. *ביטחון סוציאלי*, 34, 35-48.

שמוטקין, ד. (2003). תיאוריות פסיכולוגיות של הזדקנות. בתוך א. רוזין (עורך), *הזדקנות וזקנה בישראל* (345-375). אשל-האגודה לתכנון ולפיתוח שירותים למען הזקן בישראל.

שלסקי, ש. ואלפרט, ב. (2007). *דרכים בכתיבת מחקר איכותני: מפירוק המציאות להבנייתה כטקסט*. מכון מופ"ת.

שפרלינגר, ד., רייטר, ש. ויוספסברג בן-יהושע, ל. (2017). *סקירת ספרות: כלי הערכה ודרכי טיפול באנשים מזדקנים עם מוגבלות שכלית התפתחותית או עם תפקוד שכלי גבולי*. משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים - מנהל מוגבלויות.

שקדי, א. (2003). *מילים המנסות לגעת: מחקר איכותני - תיאוריה ויישום*. רמות-אוניברסיטת תל אביב.

Alonso-Sardón, M., Iglesias-De-Sena, H., Fernández-Martín, L. C., & Mirón-Canelo, J. A.

(2019). Do health and social support and personal autonomy have an influence on the health-related quality of life of individuals with intellectual disability? *BMC Health Services Research*, 19(1), 1–10. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3856-5>

Atewologun, D. (2018). Intersectionality theory and practice. *Oxford research encyclopedia of business and management*. Oxford University Press.

<https://doi.org/10.1093/acrefore/9780190224851.013.48>

Avieli, H. (2019). How middle-aged siblings of adults with intellectual disability experience their roles: A qualitative analysis. *Journal of Developmental & Physical Disabilities*, 32(4), 633-651. <https://doi.org/10.1007/s10882-019-09710-3>

Bennett, K. M. (2002). Low level social engagement as a precursor of mortality among people in later life. *Age & Aging*, 31(3), 165–168.

Bigby, C. (1997). When parents relinquish care: Informal support networks of older people with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 10(4), 333–344.

Böger, A., & Huxhold, O. (2018). Age-related changes in emotional qualities of the social network from middle adulthood into old age: How do they relate to the experience of

- loneliness? *Psychology & Aging*, 33(3), 482–496. <https://doi.org/10.1037/pag0000222>
- Bowen, G. A. (2008). Naturalistic inquiry and the saturation concept: A research note. *Qualitative Research*, 8(1), 137–152. <https://doi.org/10.1177/1468794107085301>
- Burke, M. M., Lee, C. eun, Carlson, S. R., & Arnold, C. K. (2018). Exploring the preliminary outcomes of a sibling leadership program for adult siblings of individuals with intellectual and developmental disabilities. *International Journal of Developmental Disabilities*, 66(1), 82-89. <https://doi.org/10.1080/20473869.2018.1519632>
- Burke, M. M., Taylor, J. L., Urbano, R., & Hodapp, R. M. (2012). Predictors of future caregiving by adult siblings of individuals with intellectual and developmental disabilities. *American Journal on Intellectual & Developmental Disabilities*, 117(1), 33–47. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-117.1.33>
- Buys, L., Boulton-Lewis, G., Tedman-Jones, J., Edwards, H., Knox, M., & Bigby, C. (2008). Issues of active ageing: Perceptions of older people with lifelong intellectual disability. *Australasian Journal on Ageing*, 27(2), 67–71. <https://doi.org/10.1111/j.1741-6612.2008.00287.x>
- Charles, S. T., & Carstensen, L. L. (2010). Social and emotional aging. *Annual Review of Psychology*, 61, 383–409. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.093008.100448>
- Chen, C. Y., Lawlor, J. P., Duggan, A. K., Hardy, J. B., & Eaton, W. W. (2006). Mild cognitive impairment in early life and mental health problems in adulthood. *American Journal of Public Health*, 96(10), 1772–1778. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2004.057075>
- Cicirelli, V. G. (1995). *Sibling relationships across the life span*. Springer. https://doi.org/10.1007/978-1-4757-6509-0_1
- Connidis, I. A. (2007). Negotiating inequality among adult siblings : Two case studies. *Journal of Marriage and Family*, 69(2), 482–499.

- Coyle, C. E., Kramer, J., & Mutchler, J. E. (2014). Aging together: Sibling carers of adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Policy & Practice in Intellectual Disabilities, 11*(4), 302–312. <https://doi.org/10.1111/jppi.12094>
- Crenshaw, K. (1989). Demarginalizing the intersection of race and sex : A black feminist critique of antidiscrimination doctrine, feminist theory and antiracist politics. *University of Chicago Legal Forum, 139*–168.
- Creswell, J. W., Hanson, W. E., Clark Plano, V. L., & Morales, A. (2007). Qualitative Research Designs: Selection and Implementation. *The Counseling Psychologist, 35*(2), 236–264. <https://doi.org/10.1177/0011000006287390>
- Diehl, M., Wahl, H. W., Barrett, A. E., Brothers, A. F., Miche, M., Montepare, J. M., Westerhof, G. J., & Wurm, S. (2014). Awareness of aging: Theoretical considerations on an emerging concept. *Developmental Review, 34*(2), 93–113. <https://doi.org/10.1016/j.dr.2014.01.001>
- Doody, A., Hastings, R. P., O’Neill, S., & Grey, I. M. (2010). Research in developmental disabilities sibling relationships in adults who have siblings with or without intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 31*(1), 224–231. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2009.09.007>
- Dziechciaż, M., & Filip, R. (2014). Biological psychological and social determinants of old age: Bio-psycho-social aspects of human aging. *Annals of Agricultural & Environmental Medicine, 21*(4), 835–838. <https://doi.org/10.5604/12321966.1129943>
- Emerson, E. (2011). Health Status and Health Risks of the ““ Hidden Majority ”” of Adults With Intellectual Disability. *Intellectual & Developmental Disabilities, 49*(3), 155-165. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-49.3.155>
- English, T., & Carstensen, L. L. (2014). Selective narrowing of social networks across adulthood is associated with improved emotional experience in daily life. *International*

Journal of Behavioral Development, 38(2), 195–202.

<https://doi.org/10.1177/0165025413515404>

Feldman, M., McDonald, L., Serbin, L., Stack, D., Secco, M. L., & Yu, C. T. (2007).

Predictors of depressive symptoms in primary caregivers of young children with or at risk for developmental delay. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(8), 606–619. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00941.x>

Ferrari, M. (2009). Borderline intellectual functioning and the intellectual disability construct.

Intellectual & Developmental Disabilities, 47(5), 386–389.

<https://doi.org/10.1352/1934-9556-47.5.386>

Fesko, S. L., Hall, A. C., Quinlan, J., & Jockell, C. (2012). Active aging for individuals with intellectual disability: Meaningful community participation through employment, retirement, service, and volunteerism. *American Journal on Intellectual &*

Developmental Disabilities, 117(6), 497–508. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-117-6.497>

Gigi, K., Werbeloff, N., Goldberg, S., Portuguese, S., Reichenberg, A., Fruchter, E., &

Weiser, M. (2014). Borderline intellectual functioning is associated with poor social functioning, increased rates of psychiatric diagnosis and drug use - A cross sectional population based study. *European Neuropsychopharmacology*, 24(11), 1793–1797.

<https://doi.org/10.1016/j.euroneuro.2014.07.016>

Gitlin, L. N. (2003). Conducting research on home environments: Lessons learned and new directions. *Gerontologist*, 43(5), 628–637. <https://doi.org/10.1093/geront/43.5.628>

Gitlin, L. N. (2017). The impact of housing on quality of life: Does the home environment matter now and into the future? In H. W. Wahl, C. Tesch-Romer & A. Hoff (Eds.), *New dynamics in old age: Individual, environmental & societal Perspectives* (pp. 105-125).

Taylor and Francis. <https://doi.org/10.4324/9781315224077-7>

- Glen, H., & Elder, J. (1998). The life course as developmental theory. *Child Development*, 69(1), 1–12. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9499552>
- Greenberg J., Pyszczynski T., Solomon S. (1986). The causes and consequences of a need for self-esteem: A terror management theory. In: R.F. Baumeister (ed.), *Public self & private self* (pp.189-212) Springer. https://doi.org/10.1007/978-1-4613-9564-5_10
- Greenberg, J., Solomon, S., & Pyszczynski, T. (1997). Terror management theory of self-esteem and cultural worldviews: Empirical assessments and conceptual refinements. *Advances in Experimental Social Psychology*, 29(C), 61–139. [https://doi.org/10.1016/S0065-2601\(08\)60016-7](https://doi.org/10.1016/S0065-2601(08)60016-7)
- Greenspan, S. (2017). Borderline intellectual functioning : An update. *Current Opinion in Psychiatry*, 30(2), 113–122. <https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000317>
- Hall, S. A., & Rossetti, Z. (2018). The roles of adult siblings in the lives of people with severe intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(3), 423–434. <https://doi.org/10.1111/jar.12421>
- Hassiotis, A., Strydom, A., Hall, I., Ali, A., Lawrence-Smith, G., Meltzer, H., Head, J., & Bebbington, P. (2008). Psychiatric morbidity and social functioning among adults with borderline intelligence living in private households. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(2), 95–106. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.01001.x>
- Haveman, M., Perry, J., Salvador-carulla, L., Walsh, P. N., Kerr, M., Valk, H. V. A. N. S. L., Hove, G. V. A. N., Berger, D. M., Azema, B., Buono, S., Cara, A. C., Germanavicius, A., & Linehan, C. (2011). Ageing and health status in adults with intellectual disabilities : Results of the European POMONA II study. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 36(1), 49–60. <https://doi.org/10.3109/13668250.2010.549464>
- Heller, T., Miller, A. B., Hsieh, K., & Sterns, H. (2000). Later-life planning: Promoting knowledge and choice-making . *Mental Retardation*, 38(5), 395–406.

- Knox, M., & Bigby, C. (2007). Moving towards midlife care as negotiated family business: Accounts of people with intellectual disabilities and their families "Just getting along with their lives together". *International Journal of Disability, Development & Education*, 54(3), 287–304. <https://doi.org/10.1080/10349120701488749>
- Kotter-Gruhn, D., Kornadt, A. E., & Stephan, Y. (2015). Looking beyond chronological age: Current knowledge and future directions in the study of subjective age. *Gerontology*, 62(1), 86–93. <https://doi.org/10.1159/000438671>
- Kramer, J., Hall, A., & Heller, T. (2013). Reciprocity and social capital in sibling relationships of people with disabilities. *Intellectual & Developmental Disabilities*, 51(6), 482–495. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.6.482>
- Lee, C. eun, & Burke, M. M. (2018). Caregiving roles of siblings of adults with intellectual and developmental disabilities: A systematic review. *Journal of Policy & Practice in Intellectual Disabilities*, 15(3), 237–246. <https://doi.org/10.1111/jppi.12246>
- Lee, R. (2019). Mortality forecasts and linear life expectancy trends. In T. Bengtsson & N. Keilman (eds.), *Old and new perspectives on mortality forecasting. Demographic Research Monographs (A Series of the Max Planck Institute for Demographic Research)* (pp. 167–183). Springer Nature. https://doi.org/10.1007/978-3-030-05075-7_14
- Lifshitz, H., & Merrick, J. (2003). Ageing and intellectual disability in Israel : A study to compare community residence with living at home. *Health & Social Care in the Community*, 11(4), 364–371.
- Lifshitz, H., Merrick, J., & Morad, M. (2008). Health status and ADL functioning of older persons with intellectual disability : Community residence versus residential care centers. *Research in Developmental Disabilities*, 29(4), 301–315. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2007.06.005>
- Lippold, T., & Burns, J. (2009). Social support and intellectual disabilities : A comparison

between social networks of adults with intellectual disability and those with physical disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(5), 463–473.

<https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01170.x>

Lunsky, Y., & Benson, B. A. (2001). Association between perceived social support and strain, and positive and negative outcome for adults with mild intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 45(2), 106–114.

Meltzer, A., & Kramer, J. (2016). Siblinghood through disability studies perspectives: Diversifying discourse and knowledge about siblings with and without disabilities. *Disability & Society*, 31(1), 17–32. <https://doi.org/10.1080/09687599.2015.1127212>

Noonan Walsh, P. (2003). Life members: Women with intellectual disabilities and aging. *Journal of Gerontological Social Work*, 38(1–2), 121–136.

<https://doi.org/10.1300/J083v38n01>

Nouwens, P. J. G., Smulders, N. B. M., Embregts, P. J. C. M., & Nieuwenhuizen, C. Van. (2017). Meeting the support needs of persons with mild intellectual disability or borderline intellectual functioning : Still a long way to go. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(12), 1104–1116. <https://doi.org/10.1111/jir.12427>

O'Brien, M., Rice, M., & Roy, C. (1996). Defining eligibility criteria for preventive early intervention in a NICU population. *Journal of Early Intervention*, 20(4), 283–293.

Orsmond, G. I., & Seltzer Mailick, M. (2000). Brothers and sisters of adults with mental retardation : Gendered nature of the sibling relationship. *American Journal of Mental Retardation*, 105(6), 486–508.

Papagavriel, K., Jones, R., Sheehan, R., Hassiotis, A., & Ali, A. (2020). The association between loneliness and common mental disorders in adults with borderline intellectual impairment. *Journal of Affective Disorders*, 277, 954–961.

<https://doi.org/10.1016/j.jad.2020.09.005>

- Patton, M. Q. (1980). *Qualitative Evaluation Methods*. Sage Publications.
- Peek, M. K., & O'Neill, G. S. (2001). Networks in later life: An examination of race differences in social support networks. *Aging & Human Development, 52*(3), 207–229.
- Peltopuro, M., Ahonen, T., Kaartinen, J., Seppälä, H., & Närhi, V. (2014). Borderline intellectual functioning: A systematic literature review. *Intellectual & Developmental Disabilities, 52*(6), 419–443. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-52.6.419>
- Pinto, J. M., & Neri, A. L. (2017). Trajectories of social participation in old age: A systematic literature review. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia, 20*(2), 259–272. <https://doi.org/10.1590/1981-22562017020.160077>
- Putnam, M. (2002). Linking aging theory and disability models: Increasing the potential to explore aging with physical impairment. *Gerontologist, 42*(6), 799–806. <https://doi.org/10.1093/geront/42.6.799>
- Reed, A. E., Chan, L., & Mikels, J. A. (2014). Meta-analysis of the age-related positivity effect: Age differences in preferences for positive over negative information. *Psychology & Aging, 29*(1), 1–15. <https://doi.org/10.1037/a0035194>
- Richardson, S. L. L., & Jordan, L. S. (2017). Qualitative inquiry of sibling relationships: Reinforcement of disability devaluation through the exclusion of voices. *Disability & Society, 32*(10), 1534–1554. <https://doi.org/10.1080/09687599.2017.1351330>
- Robertson, J., Emerson, E., Gregory, N., Hatton, C., Kessissoglou, S., & Linehan, C. (2001). Social networks of people with mental retardation in residential settings. *Mental Retardation, 39*(3), 201–214.
- Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American Psychologist, 55*(1), 68–78. <https://doi.org/10.1037//0003-066x.55.1.68>
- Salthouse, T. A. (2009). When does age-related cognitive decline begin? *Neurobiology of*

- Aging*, 30(4), 507–514. <https://doi.org/10.1016/j.neurobiolaging.2008.09.023>
- Salvador-carulla, L., García-gutiérrez, J. C., Pérez, J. G., Pla, M. N., Inés, F. A., Isus, S., Maria, J., Poole, M., Portero, G., Monzón, P., Leiva, M., Parellada, M., García, K., Martínez, A., Rigau, E., & Martínez-leal, R. (2013). Borderline Intellectual Functioning : Consensus and good practice. *Revista de Psiquiatría y Salud Mental*, 6(3), (109-120) <https://doi.org/10.1016/j.rpsmen.2012.12.002>
- Schalock, R. L. (2004). The concept of quality of life: What we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(3), 203–216. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2003.00558.x>
- Scott, H. M., & Havercamp, S. M. (2014). Mental health for people with intellectual disability : The impact of stress and social support. *American Journal on Intellectual & Developmental Disabilities*, 119(6), 552–564. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-119.6.552>
- 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 & Developmental Disabilities*, 116(6), 479–499. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-116.6.479>
- Seltzer Mailick, M., Floyd, F., Greenberg, J., Lounds, J., Lindstrom, M., & Hong, J. (2005). Life course impacts of mild intellectual deficits. *American Journal of Mental Retardation*, 110(6), 451–468. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2005\)110](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2005)110)
- Seltzer Mailick, M., Floyd, F. J., Greenberg, J. S., Hong, J., Lounds Taylor, J., & Doescher, H. (2009). Factors predictive of midlife occupational attainment and psychological functioning in adults with mild intellectual deficits. *American Journal on Intellectual & Developmental Disabilities*, 114(2), 128–143. <https://doi.org/10.1352/2009.114>
- Snell, M. E., & Luckasson, R. (2009). Characteristics and needs of people with intellectual

- disability who have higher IQs. *Intellectual & Developmental Disabilities*, 47(3), 220–233. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-47.3.220>
- Tomeny, T. S., Ellis, B. M., Rankin, J. A., & Barry, T. D. (2017). Sibling relationship quality and psychosocial outcomes among adult siblings of individuals with autism spectrum disorder and individuals with intellectual disability without autism. *Research in Developmental Disabilities*, 62, 104–114. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.01.008>
- Tornstam, L. (2007). Stereotypes of old people persist. A swedish “Facts on Aging Quiz” in a 23-year comparative perspective. *International Journal of Ageing & Later Life*, 2(1), 33–59. <https://doi.org/10.3384/ijal.1652-8670.072133>
- Voss, P., Bodner, E. & Rothermund, K. (2018). Ageism: The relationship between age stereotypes and age discrimination. In L. Ayalon & C. Ttech-Romer (Eds.), *Contemporary perspectives on ageism*. (pp. 11-31). Springer International Publishing.
- Washko, M. M., Campbell, M., & Tilly, J. (2012). Accelerating the translation of research into practice in long term services and supports : A critical need for federal infrastructure at the nexus of aging and disability. *Journal of Gerontological Social Work*, 55(2), 112–125. <https://doi.org/10.1080/01634372.2011.642471>
- Wehmeyer, M. (2004). Self-determination and the empowerment of people with disabilities. *American Rehabilitation*, 28(1), 22–29.
- White, L. B., & Riedmann, A. (1992). Ties among adult siblings. *Social Forces*, 71(1), 85–102.
- Wieland, J., & Zitman, F. G. (2016). It is time to bring borderline intellectual functioning back into the main fold of classification systems. *BJPsych Bulletin*, 40(4), 204–206. <https://doi.org/10.1192/pb.bp.115.051490>
- World Health Organization. (2001). Healthy ageing - Adults with intellectual disabilities: Summative report. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 14(3), 256–

275.

Zammit, S., Allebeck, P., David, A. S., Dalman, C., Hemmingsson, T., Lundberg, I., & Lewis, G. (2004). A longitudinal study of premorbid IQ score and risk of developing schizophrenia, bipolar disorder, severe depression, and other nonaffective psychoses. *Archives of General Psychiatry*, *61*(4), 354–360.
<https://doi.org/10.1001/archpsyc.61.4.354>

נספחים

נספח א' - תש"ג במדריכי האבחון המרכזיים בעולם ובארץ

מדריך האבחון של האגודה הפסיכיאטרית האמריקאית

במדריך האבחון הראשון של האגודה הפסיכיאטרית האמריקאית (American Psychiatric

Association [APA], (The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) DSM1,

(APA, 1952), תש"ג הוגדר כהפרעה מובחנת הניתנת על סמך ציוני מנת משכל (70-85), כחלק מהפרק הדן

בליקויים מנטאליים. כבר אז הודגש ההכרח להתייחס באבחון עצמו למאפיינים אישיים נוספים של הפרט

מלבד ציון מנת המשכל. בהמשך, ב-DSM3 (APA, 1980) הועברה האבחנה של תש"ג מהחלק הדן

בליקויים מנטאליים תחת כותרת המשנה מצבים אחרים" (v-code), המאגדת בתוכה מצבים שלא ניתן

לייחסם להפרעות באינטליגנציה, שהם המוקד להתייחסות או טיפול. תש"ג הוגדר לפי ציוני מנת המשכל

71-84, ונעדרה התייחסות למרכיבים נוספים באבחון. לבסוף, ב-DSM5 (APA, 2013) נותרה האבחנה של

תש"ג תחת קטגוריית המשנה של "מצבים אחרים", ללא כל התייחסות לציוני מנת משכל, שעד כה היוו

מדד יחיד עבורה. לצד זאת, כן ניתנת במדריך חשיבות רבה לבחינת תפקוד והתנהגות הסתגלותיים של

הפרט ומצוין שיש להשתמש בשיקול דעת מקצועי טרם מתן אבחנה סופית (Peltopuro et al., 2014;

Wieland & Zitman, 2016).

מדריך האבחון של ארגון הבריאות העולמי

לאורך השנים ההתייחסות והקריטריונים לאבחון תש"ג במדריכי האבחון של ארגון הבריאות

העולמי (World Health Organization [WHO]), (International Classification of Diseases) ICD,

מתכתבים עם אלו שבמדריכי ה-DSM השונים. האבחנה עברה אותו מסלול שבו הוצאה מהפרק הדן

במוגבלות שכלית והפכה להערה זניחה באחד מנספחי המדריך. ב-ICD10 (WHO, 1992) ניתן למצוא את

האבחנה של תש"ג תחת קטגוריה שולית, המתייחסת ל-**סימפטומים וסימנים אחרים, שאינם ספציפיים**

ומשויכים לתפקוד קוגניטיבי ומודעות, כשגם ICD11 ממשיך קו חשיבה זה (Wieland & Zitman,)

(2016).

מדריך האבחון של האגודה האמריקאית למוגבלות שכלית התפתחותית

המהדורה ה-11 של מדריך האבחון מאת האגודה האמריקאית למוגבלות שכלית התפתחותית

(American Association on Intellectual and Developmental Disabilities [AAIDD]) מתייחסת גם

היא באופן מעורפל לאבחון תש"ג. המדריך מגדיר מוגבלות שכלית כבערך 2 סטיות תקן מתחת לממוצע

בעקומה הנורמלית של חלוקת אינטליגנציה (ציון מנת משכל של 70-75 ומטה), כשלצד זאת מתייחס גם לקיומם של אנשים בלי משי"ה, שהם בעלי ציון מנת משכל מעט גבוה יותר מהסף העליון של ההגדרה הרשמית. כלומר, אנשים עם ציוני מנת משכל בין סטיית תקן 1 ל-2 מתחת לממוצע, שציונם גבוה מעט מ-70-75 (Schalock et al., 2010). ניתן לראות חפיפה בהגדרות המתוקננות בציוני מנת המשכל עבור האבחנה של משי"ה ותש"ג (Greenspan, 2017). בנוסף, כפי שמודגש ב-DSM5 (APA, 2013), גם מדריך זה ממליץ לבחון את התנהגות ותפקוד הסתגלותיים של האדם טרם מתן אבחנה וכן להפעיל שיקול דעת מקצועי.

כנזכר לעיל, כחלק משינוי רעיוני בתחום המוגבלות השכלית ומתן דגש להקשרים האקולוגיים של הפרט במקום התמקדות בגורם בודד (מנת המשכל) כפרמטר יחיד של תפקוד אנושי, ה-AAIDD הציעו "מערכת סיווג רב ממדית" לאבחון רמת תפקוד וצורכי תמיכה של האדם עם משי"ה. מערכת הסיווג מתייחסת למספר ממדים: יכולות שכליות- ציוני מנת משכל; התנהגות מסתגלת- מיומנויות או מגבלות אופייניות לפרט; בריאות- בריאות פיזית ונפשית ושמירתן; השתתפות- תפקידים ויחסי גומלין עם האחר בתעסוקה, פנאי, חינוך וכו'; והקשר- גורמים אישיים וסביבתיים המייצגים את הרקע השלם לחיי הפרט, לצד התייחסות לרמת צורכי התמיכה שלו, כך שיוכל להשתתף בחיי בית וקהילה עד כמה שניתן (Schalock et al., 2010).

לבסוף נדרש להתייחס גם לשיקול הדעת הקליני של נותן האבחנה. ניסיון קליני מבוסס על הכשרה מקצועית מתאימה, ניסיון נרכש בתחום וידע שהושג על האדם וסביבתו. על בעל המקצוע מוטלת אחריות להשתמש בשלושת אלה באבחון וניתוח הממדים השונים של מוגבלות שכלית, תוך הקפדה על אתיקה מקצועית (Schalock et al., 2010). יש לשים לב לכך שבעצם ההתייחסות לשיקול הדעת של המאבחן, קליני ככל שיהיה, אנו מסמנים נדבך נוסף אשר מחזק את עמימות ההגדרות במתן אבחנה מبدלת, במיוחד בתפר שבין תש"ג ומשי"ה קלה.

אבחון של תפקוד שכלי גבולי בישראל

החוק הישראלי בתחום התפקוד השכלי מתייחס אך ורק למשי"ה במסגרת חוק הסעד (טיפול באנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית), תשכ"ט-1969, שלפיו אדם עם משי"ה מוגדר כ"אדם שמחמת חוסר התפתחות או התפתחות לקויה של כושרו השכלי, מוגבלת יכולתו להתנהגות מסתגלת והוא נזקק לטיפול". מסמך יחיד של משרד הרווחה שנמצא, המציע התייחסות ייחודית לאוכלוסייה עם תש"ג מציג בשורות ספורות ובאופן לא ממצה מאפיינים של אוכלוסייה עם תפקוד גבולי. כמו כן, מוצגת בו בבירור הבעייתיות כשבאים לעסוק בתש"ג כשלעצמו כיוון שרובה של הספרות המקצועית בתחום מתייחסת לתש"ג ומשי"ה בכפיפה אחת (שפרלינגר ואחרים, 2017). עם זאת, מסמך אחר של המשרד המבקש לפתוח

צוהר להליכי אבחון של אנשים עם מש"ה (קדרי ושירי, 2015), מעיד כי ההגדרה האופרטיבית של משרד הרווחה בכל הנוגע למש"ה נשענת רובה ככולה על הגדרת ה-AAIDD שכאמור מתייחסת בעקיפין גם לאבחנה של תש"ג. בהתייחס לעמימות ההגדרה של האבחנה ודרכי הטיפול באנשים עם תש"ג בעולם (Ferrari, 2009; Nouwens et al., 2017; Peltopuro et al., 2014; Wieland & Zitman, 2016), ניתן לזהות תופעה זוהה גם בגופי ידע ישראלים בתחום זה.

בעייתיות העולה מהספרות המקצועי

ניתן לראות כי ההתייחסות הקיימות בספרות המקצועית לתש"ג מקשות על אבחון ועל טיפול בפרטים עם תפקוד גבולי על אף שיעורם הגבוה באוכלוסייה הכללית (Ferrari, 2009; Nouwens et al., 2016; Peltopuro et al., 2014; Wieland & Zitman, 2016). כל זאת, מבלי לציין את חוסר ההסכמה הבסיסי בין אנשי המקצוע בתחום בנוגע להגדרת התופעה (Hassiotis et al., 2008; Salvador-carulla et al., 2013) - יש התומכים בהפיכת האבחנה להפרעה "עצמאית", מתוך אמונה כי כך יינתנו מענים ראויים לאוכלוסייה המתמודדת עימה (Wieland & Zitman, 2016), ומנגד ישנם אלו הגורסים כי יש לשמוט את ההגדרה לחלוטין ולהטמיעה חזרה בתוך אבחנות קיימות כדוגמת מש"ה, שיורחבו לשם כך (Greenspan, 2017). לבסוף, יש לציין - בעת האחרונה התעורר בשדה המחקר דיון ער בנוגע לבעייתיות זו ולצורך בהגדרה אחידה לתש"ג, לשם הענקת מענים ראויים לאוכלוסייה המדוברת (Peltopuro et al., 2014).

פרטים אישיים

1. מגדר:

- זכר
- נקבה

2. שנת לידה: _____

3. ארץ לידה: _____

4. שנת עלייה _____ (רק אם לא נולדה בארץ)

5. מצב בריאותי: טוב _____ בסדר _____ לא טוב _____

6. דת

האם אתה:

- יהודי/ה
- מוסלמי/ת
- נוצרי/ה
- דרוזי/ת
- אחר
- לא ידוע / מסרב לענות

7. רמת דתיות

שאלת המשך ליהודים בלבד
האם אתה רואה את עצמך כ:

- חרדית
- דתית
- מסורתית-דתית
- מסורתי לא כל-כך דתי
- חילונית מאמין באלוהים
- חילונית אתאיסטית
- לא ידוע, מסרב לענות

שאלת המשך לשאר הדתות

האם אתה רואה את עצמך כ:

- דתית מאד
- דתית
- לא כל כך דתית - מסורתי
- לא דתית / אתאיסטית
- לא ידוע, מסרב לענות

8. משפחה

- כמה אחים יש לך? _____
- גיל ההורים _____
- אני האח- הגדול _____ האמצעי _____ הקטן _____

9. אפוטרופסות: על רכוש _____ על גוף ורכוש _____ אין _____

פרטים על מסגרת המגורים

10. סוג מסגרת המגורים:

- בתנאי פנימייה
- בהוסטל
- בבית מוגן בקהילה
- בדירה עצמאית בקהילה
- אחר (פרט) _____

11. מאיזו שנה מתגורר המרואיין במסגרת הנוכחית: _____

12. כמה אנשים מתגוררים במסגרת הדיור הנוכחית? _____

13. עיר/ ישוב מגורי המשפחה של הנבדק _____

פרטים על מסגרות התעסוקה והפנאי

14. האם המרואיין: 1_ מועסק 2_ לא מועסק 3_ לא ידוע

15. סוג מסגרת התעסוקה:

- תעסוקה בתוך מסגרת הדיור
- מרכז תעסוקה שיקומי (תעסוקה מוגנת)
- עבודה עצמאית בשוק הפתוח
- אחר (פרט) _____

16. האם המרואיין פעיל בחוגים? _____

17. האם המרואיין צורך פעילויות פנאי בקהילה? _____

נספח ג' - מדריך הריאיון

1. ספר לי קצת על עצמך (גיל, מצב בריאותי- /טוב/בסדר/לא טוב, מקום מגורים/עבודה/ שעות פנאי וחברים/משפחה).
2. איך נראה הקשר עם האחים שלך? (מפגשים, נושאי שיחה, באילו נושאים אתה פונה אליהם?)
3. מי האנשים שאתה מחשיב הכי קרובים אליך כיום? (חברים, שותפים, משפחה, צוות)
4. האם יש דברים שאתה צריך בהם עזרה ביום-יום? במה? (בריאות, כלכלית, רגשית...)
למי אתה פונה?
5. מי הדמות העיקרית שתומכת בך במשפחה? במה?
6. האם אתה מחשיב עצמך- צעיר/ מבוגר/ זקן?
7. כשאתה חושב על אדם זקן - מה עולה לך?
8. אתה חושב על התקופה של הזקנה שלך?
מתי אתה חושב שתהיה זקן, מה יהפוך אותך לזקן? (תחושה נפשית/פיזית?)
9. איך החיים שלך יראו כשתהיה זקן? (גיל ומצב בריאותי/ מקום מגורים/ עבודה/ שעות פנאי, משפחה, חברים)
10. האם יש לך דאגות לגבי העתיד?
11. מי האנשים שאתה חושב שיהיו הכי קרובים אלייך בזקנה?
יהיה הבדל בין מי שקרוב אלייך היום למי שיהי קרוב כשתהיה זקן?
12. אל מי תפנה לעזרה כשתהיה זקן? במה?
13. איך יראה הקשר עם האחים שלך כשתהיה זקן? (מפגשים נושאי שיחה...)
14. מה היית מבקש מהם לו יכולת לבקש כל דבר?

טופס הסכמה להשתתפות במחקר (נושא: אחים בזקנה)

שלום רב,

אנחנו עושים מחקר על הקשר בין אחים בזקנה (מיד אסביר לך מה זה מחקר ומה התפקיד שלי- החוקרת).

בשיחה הקרובה אשאל אותך על דעתך בעניין. זה לא מבחן ואין תשובות נכונות או לא נכונות. את/ה לא חייבת להשתתף, אף אחד לא יכעס אם לא תשתתף או תשנה/י את דעתך. אם תחליטי/י להפסיק באמצע, את/ה יכול/ה לבקש להפסיק. את/ה יכול/ה לשאול שאלות מתי שתרצה/י ובכל עניין שקשור בענייך למחקר.

- אם את/ה רוצה להשתתף במחקר תחתום/י על המסמך.
- אם את/ה לא רוצה להשתתף, אל תחתום/י.

שם: _____

חתימה: _____

תאריך: _____

שם מבקש ההסכמה: ענבר ורטהימר שינה

חתימה: _____

תאריך: _____

טופס הסכמה מדעת (אפוטרופוס) להשתתפות במחקר

נושא המחקר:

"חוויות האחאות של מבוגרים עם תפקוד שכלי גבולי לצד אחאים ללא מוגבלות,
לאור תהליכי הזדקנות"

שם החוקרת: ענבר ורטהימר שינה

כתובת דוא"ל להתקשרות: inbarwertheimer@gmail.com

אני הח"מ

שם משפחה _____ שם פרטי _____ ת.ז. _____

כתובת _____

א. מצהירה/ה בזה כי אני מסכים/ה להשתתף במחקר כמפורט במסמך זה.

ב. מצהירה/ה בזה כי הוסבר לי ע"י החוקרת/ת כדלהלן:

1. כי החוקרת/ת קיבלה/ה מוועדת האתיקה של אוניברסיטת בר-אילן אישור לביצוע המחקר.
2. כי אני חופשי/ה לסרב לאשר לבן/ת חסותי לענות על השאלון או להפסיק את הראיון בכל עת מבלי להיזק.
3. כי מובטחת סודיות בכל הנוגע לפרטיו/ה האישיים של בן/ת חסותי ולכל פרט אחר שעלול לחשוף את זהותו/ה.
4. מידע מפורט על המחקר ובייחוד פרטים בנוגע למטרת המחקר, לחשיבות המחקר ותרומו, למשך זמן הראיון, לסיכונים אפשריים ו/או אי-נוחות העלולה להיגרם.
5. למי אוכל לפנות לצורך הבהרות לגבי מילוי השאלון:
ענבר ורטהימר-שינה, דוא"ל- inbarwertheimer@gmail.com
6. למי אוכל לפנות אם יתעורר צורך לשוחח עם איש מקצוע בעקבות מילוי שאלון המחקר (שם של איש מקצוע וכתובת להתקשרות):

עורכת המחקר- ענבר ורטהימר שינה, דוא"ל- inbarwertheimer@gmail.com

ג. הנני מצהירה/ה בזה כי את הסכמתי הנ"ל נתתי מרצוני החופשי, הבינותי את כל האמור לעיל, ואני מוכן/ה שיעשה שימוש בשאלון/ראיון לצורכי מחקר בלבד.

שם האפוטרופוס _____ חתימה _____ תאריך _____

הצהרת החוקרת:

ההסכמה הנ"ל נתקבלה על ידי וזאת לאחר שהסברתי למשתתף/ת במחקר את כל האמור לעיל ווידאתי שכל הסבריי הובנו על ידו/ידיה.

שם החוקרת: ענבר ורטהימר-שינה חתימה _____ תאריך _____

Abstract

This study concerns a unique population from the field of intellectual disabilities – people with borderline intellectual functioning (BIF). A commonly accepted definition for this group refers to people whose intelligence test scores range between 71-84, where there is a close connection between this population's characteristics and those of persons with mild intellectual and developmental disability (IDD; IQ scores slightly lower than the 70-75 threshold). As far as this concerns persons with IDD, researchers in this field define them as "aging" once they reach 50 and there is reference to the fact that over the years the gap between them and the general population narrows in terms of age and life expectancy. Nonetheless, when reviewing the theoretical knowledge on elderly people with BIF, it is apparent that there is lack of research concerning this population group, in particular regarding their unique characteristics and struggles.

In this context, the study will focus on the perceptions of aging persons with BIF with reference to aging and old age and their relationships during this period with their siblings who do not have disabilities. The literature shows that sibling relationships when one of the siblings has IDD is very similar to typical siblingship, though it may include unique interactions that affect the role and responsibility of each of the siblings in the relationship and the way in which it will shape in their old age. In many of the cases the sibling without IDD becomes the main caregiver of the sibling with BIF and provides practical and emotional support in a variety of domains. Concurrently it should be emphasized that to date the majority of the research concerning sibling relationships when one of the siblings has IDD, has primarily dealt with its effect on the sibling with normal mental development while the experiences of the siblings with disabilities have been marginalized in this field of research.

In light of the above, the goal of this study is to highlight and arouse professional discourse on sibling relationships when one of the siblings has BIF, at the beginning of a period with unique

characteristics in the life sequence, namely old age, from the perspective of the person with BIF. The research population comprises 20 men and women with BIF, ages 40-60, Currently living in an out of the home residential framework. The study was conducted by means of semi-structured tailored interviews, which were later analyzed by means of a qualitative phenomenological method.

The analysis of the findings revealed three central themes: **1. Old age:** perceptions of the participants about old age and their fears concerning the aging period. The interviewees presented the aging and old age process as a "decline" in different areas of life and described the aging period in a negative light. **2. Informal support systems at the present:** both from the practical and emotional perspectives. The participants described their parents as a central focus of practical and emotional support in their lives today. **3. Siblingship during aging and old age:** In their statements about the future, the interviewees presented their siblings with normal mental development as their main source of support in old age, both from the practical and emotional perspectives. Nonetheless, in their statements they also talked about the complexity of the relationship with their siblings, in light of their desire to continue to be autonomous people and independent in their lives.

The discussion on the three themes that emerged in this study raised the strong need to relate to the tangential points between the fields of knowledge in the disability learning world and the gerontology world in order to comprehensively understand the experiences and the needs of people at the intersectionality of old age and BIF and provide them with the appropriate responses. Furthermore, a unique understanding was reached about the informal support systems of this population in the present and the type of relations persons with BIF desire for themselves in the future, with siblings without disabilities. This was in light of the guiding principles that they presented in the interviews such as self-determination and free choice. Finally, emphasis is placed on the essential operative steps the Service providers, policy makers

and researchers in this field need to take to aid people with BIF in improving their quality of life and shape them in the manner they themselves deem suitable.

This work was carried out under the supervision of
Prof. Liat Ayalon of the Louis and Gabi Weisfeld School of Social Work, Bar-Ilan University
& Dr. Ayelet Gur of the Department of Social Work, Tel-Hai College

BAR-ILAN UNIVERSITY

**The Experience of Siblingship, from the Perspective of Adults with Borderline
Intellectual Functioning, with Non-Disabled Siblings,
in the Context of their Ageing Processes**

Inbar Wertheimer-Shina

**Submitted in partial fulfillment of the requirements for the Master's
Degree in the Louis and Gabi Weisfeld School of Social Work, Bar-Ilan University**

Ramat Gan, Israel

2021