



המאמר לקוח מתוך החוברת

הזדקנות של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית



עורכות ראשיות

ד"ר עדי לוי-ורד
גב' נגה חן
מכלול - יחידת הערכה ומחקר, קרן שלום

שותפי עריכה

נעמה שביט | מנהלת תחום - פיתוח ידע
והכשרת כוח אדם, שירות להערכה והכרה,
אגף הערכה, הכרה ותכניות, מינהל
מוגבלויות, משרד הרווחה והביטחון החברתי.
שרון גנות | מנהלת ידע ומחקר, קרן שלום.

הזדקנות המשפחה עם בן בוגר עם מוגבלות שכלית התפתחותית

מאת: פרופ' טובה בנד וינטרשטיין וד"ר הילה אביאלי

בני משפחה וההורים בפרט, רואים לאורך השנים את הטיפול בילד עם מוגבלות שכלית כמשימה מרכזית בחייהם. הזדקנות המשפחה באה לידי ביטוי בירידה בתפקוד וביכולות הפיזיות של ההורים, עזיבת הילדים האחרים את הבית לטובת ניהול חיים עצמאיים, והזדקנות של הילד עם המוגבלות השכלית. במציאות חדשה זו, בני המשפחה מאמצים דרכים שונות להתמודדות. יש כאלה שממשיכים בדבקות לדאוג לילד עם המוגבלות; יש שצריכים לטפל בו-זמנית גם בהורה המזדקן וגם בילד עם המוגבלות; ויש מצבים בהם מצבו של ההורה מחמיר, וכתוצאה מכך הצרכים של הילד עם המוגבלות מקבלים עדיפות משנית.

התמודדות נוספת שמעסיקה את המשפחה המזדקנת היא שאלת העתיד של הילד עם המוגבלות השכלית, כאשר הם כבר לא יוכלו להמשיך ולדאוג לו - איך הוא ישרוד לאחר שההורים כבר לא יהיו? מי ידאג לו? עד כמה ואם בכלל יזכה לביקורים של האחים ובני המשפחה האחרים? האם המוסד יפעל וידאג לצרכיו באופן המשכי? על מי אפשר לסמוך? ועד כמה?

שאלות אלו מלוות באי-ודאות, חששות, וניסיון לבנות תסריטים עתידיים. לחלק מהמשפחות יש תסריט מובנה שמתאר בפירוט את הציפיות ביחס לטיפול, הנחיות ברורות ביחס למשאבים כספיים לצורך הטיפול, וכתיבת צוואה מפורטת לגבי העתיד. לעומתם, יש משפחות שנשארות עם תסריט עמום ומעורפל כך שאין בהירות לגבי עתידו של הילד עם המוגבלות השכלית לאחר הסתלקות הוריו.

תקופת הזקנה היא שלב שמאפשר למשפחות לסכם את החיים לצד הילד עם המוגבלות השכלית. יש משפחות שמציינות כי הטיפול בילד "גבה מחיר" מכל בני המשפחה, שבא לידי ביטוי בויתור על הנאות חיים כמו טיולים, מסעדות ונסיעות לחו"ל, או ויתור בתחום הקריירה והלימודים. לעומת זאת, יש משפחות שבחרו לראות את הילד עם המוגבלות כזכות וכאמצעי למימוש עצמי, אישי ומשפחתי. כל המשפחות סבורות כי בזכות הילד עם המוגבלות השכלית בני המשפחה זכו להיות מחויבים לערכים חשובים כמו: נתינה, אהבה שלא תלויה בדבר, חסד, רחמים חמלה, סבלנות, הכלה ועדינות. כל אלה מספקים תחושות של השלמה, קבלה וגאווה על הדרך שנבחרה.

אחאים

האחים מכירים ומבינים באחריות ובמחויבות שיש להם כלפי ההורים וגם כלפי האח עם המוגבלות. הם מוצאים את עצמם שותפים בטיפול באח עם המוגבלות (בין אם הם רוצים ובין אם לאו) - מעזרה פיזית ועד שותפות בדאגה ואף ויתור על תשומת הלב המוענקת להם לאורך חיים שלמים. ככל שהם מתבגרים, מתקדמים וממשיכים את מסלול חייהם, לא רק שהתפקידים לא פוחתים אלא מתווספים תפקידים נוספים. עם הזדקנות המשפחה, הם אלה שלוקחים על עצמם את הטיפול והדאגה לאח עם המוגבלות השכלית, להורים המזדקנים, לאחים האחרים ולבני ביתם.

ההכרה של האחים במעבר לזקנה מעוררת קשת של תגובות. החל מכך שהם מרגישים דריכות להתגייסות בשעת הצורך, דרך חששות מהתמודדות מול האח עם המוגבלות או עם האחים האחרים כאשר ההורים כבר לא יוכלו לתפקד ועד לאופן שבו תהיה המשכיות לטיפול באח מול הדורות הבאים במשפחה.

לסיכום, סוגיית הטיפול באדם עם מוגבלות שכלית נעשית מורכבת ככל שההורים עולים בגיל, ככל שעולים ביטויי חולי והתעצמות של מוגבלויות, וככל שעולה הצורך בסיוע והשגחה על האדם עם המוגבלות. אפקט נלווה למציאות זו הוא עומס הטיפול. העומס של ההורים נובע משנים ארוכות ומצטברות של טיפול ודאגה לילד עם מוגבלות שכלית, ועבור האחים בשל ריבוי תפקידים. מכאן עולה הצורך להתייחס למשפחה לא רק כמשאב

הבא לסייע במימוש זכויותיו של האדם עם המוגבלות, אלא להכיר בה כישות שלמה ומלאה, שיש להגן ולקדם את זכויות כל חבריה ולפתח עבורה מעטפת שירותים מותאמת ורגישה לאורך מעגל החיים. מעטפת זו צריכה להתמקד בתכנון שלב זה בחיי המשפחה והעתיד תוך התייחסות להיבטים כלכליים, שינויים במעורר התפקידים, אחריות, מחויבות בן דורית, גישור למסגרות תמיכה בקהילה עבור ההורים, האחים ובן המשפחה עם המוגבלות השכלית.