

מוגבלות שכלית התפתחותית: תיאוריה, מחקר והשלכות יישומיות

מיכל אל-יגון | מלכה מרגלית

מבוגרים עם מש"ה יחסי אחאים במשפחות מזדקנות

טובה בנד וינטרשטיין

תקציר

יחסי הגומלין בין אחאים, לטוב ולרע, הם מהממושכים והמשפיעים ביותר מבין הקשרים החברתיים שאנשים חווים במהלך חייהם. יחסי אחאות משתנים ומקבלים תפניות ודגשים שונים בשלבים שונים של מהלך החיים בכלל ובהקשר של אח עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה) בפרט. התארכות חיי המשפחה, והזקנה כזירה חדשה, מציבה אתגרים חדשים בין מבוגרים עם מש"ה, אחיהם והוריהם המזדקנים. מטרת הפרק המוצע היא לספק מבט עומק על מורכבות יחסי אחאים לאורך מהלך החיים ובזקנה במשפחות לצד מבוגר עם מש"ה.

ממצאי המחקר: 1. "אני אמא? אחות? חברה? בת שלי?": ריבוי התפקידים של האחים לאורך מהלך החיים במציאות המשפחתית של אח עם מוגבלות – האחים מקבלים על עצמם מגוון תפקידים לאורך מהלך החיים. תפקידים אלו נצברים ותופסים מקום בהוויית החיים היום יומית של האחים. ככל שמתקדמים בשלבי החיים ריבוי התפקידים אינו פוחת אלא מתווספים תפקידים נוספים. 2. "אלה זזה הצידה עכשיו": האח כמבוגר-אחראי במשפחה המזדקנת – הטיפול והדאגה לאח עם המוגבלות ברמה היום יומית לאורך שנים, מקבל באמצעות האחים התבוננות מחודשת תוך התייחסות להזדקנותה של המשפחה. האחים הם אלו שלוקחים על עצמם להוביל את השינויים המתבקשים מול כל חברי המשפחה. 3. "רק אמא שלי יודעת להשתלט עליו": מה טומן העתיד לאחים? – ההכרה במעבר לזקנה על ידי האחים מעורר קשת של תגובות. החל מדריכות להתגייסות בשעת הצורך, דרך חששות מהתמודדות מול האח עם המוגבלות או עם האחים האחרים ועד להחלת המשכיות הטיפול באח לדורות הבאים במשפחה.

בסיומו של הפרק עולות המלצות טיפוליות לאנשי מקצוע המתכללים טיפול במשפחות המזדקנות עם מבוגר/ת עם מש"ה.

פרק זה מבקש לספק מבט עומק על מורכבות יחסי אחאים לאורך מהלך החיים ובזקנה במשפחות לצד מבוגר עם מש"ה. הזקנה כזירה משפחתית חדשה מציבה אתגרים חדשים לאחאים לצד אדם עם מש"ה. פרק זה יציג סקירת ספרות אודות אחאות בכלל ואחאות לאדם עם מש"ה בפרט, לאורך מהלך החיים, תוך התמקדות בשלב ההזדקנות. בהמשכו יוצגו ממצאי מחקר איכותני פנומנולוגי, שנערך באמצעות ראיונות עומק עם אחאים לאדם עם מש"ה. סיומו של הפרק ידון בממצאים, תוך הצגת השלכות המחקר לפרקטיקה.

יחסי אחאות לאורך מהלך החיים

יחסי הגומלין בין אחים, לטוב ולרע, הם מהממושכים והמשפיעים ביותר מבין הקשרים החברתיים שאנשים חווים במהלך חייהם (Lobato et al., 1988). לאחים ואחיות יש יותר מהמשותף מאשר לבני אדם אחרים. יש להם מטען גנטי דומה וסביבה ביתית דומה (Daniels & Plomin, 1987). יחסי אחים נתפסים באופן ארכיטיפי כיחסים הטעונים ביותר בחייו של האדם, רוחי יצרים מנוגדים, קנאה לעומת אחווה, תחרות לעומת שותפות (אברמוביץ, 2016). היחסים הללו מהווים מעין מעבדה לאינטראקציה ופיתוח כישורים חברתיים מאחר ובאמצעותם הילד נחשף מגיל מאוד צעיר לסוגיות כמו: הצורך לחלוק משאבים עם אחרים (כאשר המשאבים הם תשומת לב ההורים), הצורך להשתתף ולשתף במשחק, ברגשות ובדברים חומריים, הצורך לרכוש מיומנויות, כמו: משא ומתן, פשרה, פיוס, שכנוע (Furman & Buhrmester, 1985).

מערכות יחסים בין אחים, מערכות היחסים הארוכות ביותר בחייהם של רוב האנשים, נחקרו פחות בהשוואה ליחסים משפחתיים אחרים מחקרים מועטים אלה התמקדו בעיקר ביחסי אחאות בתקופת הילדות, בעוד שהזדקנות המשפחה והשינויים הנגזרים ממנה ביחס לאחים קיבלו הרבה פחות תשומת לב (באנד וינטרשטיין ואחרים, 2017).

הספרות העוסקת ביחסי אחאות לאורך מהלך החיים מדגישה כי יחסי אחאות משתנים ומקבלים תפניות ודגשים שונים בשלבים שונים של החיים: בילדות ובגיל ההתבגרות. רוב האחים חיים יחד ומנהלים מערכות יחסים אינטנסיביות רגשיות, המאופיינות ברמות גבוהות של חום וקונפליקט רגשית, ומודל לחיקוי והזדהות (Furman & Buhrmester, 1985). בבגרות, תמיכה (McHale, Updegraff & Whiteman, 2012), בנושאי חיברות, תמיכה רגשית, ומודל לחיקוי והזדהות (Furman & Buhrmester, 1985). בבגרות, היחסים האלה מקבלים משמעויות של תמיכה רגשית או אינסטרומנטלית, שמשלימה, לעיתים, את תמיכת בן הזוג והילדים (רעף, 1998). בבגרות הצעירה, רמות העימות והיריבות בין אחים נמוכות יותר וחום האחים דומה או גבוה יותר מאשר בגיל ההתבגרות (Jensen, Whiteman & Fingerma, 2018). עם ההזדקנות, המלווה בהצטמצמות מעגלי התמיכה, יחסי אחים חוזרים להיות משמעותיים ואינטנסיביים יותר, ויחסים אלה ממלאים תפקיד שיחסי משפחה אחרים כבר לא ממלאים (Stocker, et al., 2020).

אחאות לצד בן משפחה עם מוגבלות לאורך החיים

קיימת הסכמה, שאחאות ויחסי אחאות במשפחה, בה אחד האחים הוא עם מש"ה, הם משימה רגשית מורכבת (Ryan et al., 2014). המוגבלות מעצבת את היחסים התוך משפחתיים בכלל, ואת יחסי האחים בפרט, לאורך החיים (בנד-וינטרשטיין, 2016). על אף שאחאים ממלאים תפקיד משמעותי בחייהם של אחיהם ואחיותיהם עם מש"ה, פעמים רבות התעלמו מהחוויה והצרכים שלהם (McCaffrey, 2016).

בורק (2010) הטביע את המושג "נכות מתוך הקשר": כלומר, כשגדלים במשפחה עם ילד בעל מוגבלות התפתחותית, המוגבלות מובנת ומושרשת בקרב האחים בעלי ההתפתחות התקינה כחלק מחוויה יומיומית, אליה הם מורגלים ואותה הם מכירים. כך קורה, שהמוגבלות במשפחה אינה משויכת רק לילד עם מש"ה, אלא גם לכל מי שחי איתו ומושפע בדרך זו או אחרת מהמגבלה שלו. בהמשך לכך, זמיר (2021) משרטט יחסי אחאות לאדם עם מש"ה לאורך החיים במשפחות חרדיות. הוא מציג נרטיב של קירבה גדולה, אחדות אחאית, שהולכת ונפרמת עם מהלך השנים. לדבריו, עם ההתבגרות של האחים הפערים מתגלים והקירבה שאפיינה את ראשית החיים פוחתת. במחקרו הוא מתאר יחסים אלה כמרכיב זהותי רב עוצמה – האחים רואים את מגבלת אחיהם כחלק אימננטי מזהותם.

לצד ההסכמה לגבי עצם המורכבות שבאחאות לאח עם מוגבלות, הספרות מצביעה על שתי גישות מרכזיות למהות או לאופי של חווית האחאות, ובהקשר הזה אפשר לזהות שני זרמים במחקר: גישה ראשונה רואה את ההקשר המורכב של האחאות לילד עם מוגבלות, כמשהו שבעיקר פוגע באחים בעלי ההתפתחות התקינה. הגישה השנייה רואה בהקשר המורכב מנוף לצמיחה אישית חיובית עבור האח.

אחאות מפרספקטיבה של פגיעות: מתמקדת בעיקר בתיאור של מוקדי דחק בחיים של האח בעל ההתפתחות התקינה. הספרות שעסקה בכך חילקה את מוקדי הדחק ל: דחק בנוגע לעצמי ולתהליכי גיבוש הזהות: מוקד דחק זה כולל אשמה של האח על היותו בריא, בלבול ובושה לגבי האח ומצבו, כעס – "למה יצא לי אח כזה?", ותחושות אשמה על הכעס, ודחק בנוגע לקשר עם האח וההורים: קושי שקשור לכך, שהיחסים עם האח הם לעיתים לא סימטריים ולא הדדיים, בגלל פערים ביכולת של האח עם המוגבלות, לעומת האח הבריא. לפי גישה זו, עלולים להתפתח קנאה ותחרותיות מול האח על תשומת הלב של ההורים וכמובן, אשמה על

התחושות האלה, תחושה שיש רגשות שאסור לבטא בבית בכל מה שנוגע לקושי שבחיים עם האח המוגבל, יותר קונפליקטים עם ההורים, קבלת תפקידים שאינם מותאמים לגיל ולבשלות הרגשית, כתוצאה מצורך של האח המוגבל (כמו: טיפול בצרכים וכדומה), קבלת יתר תשומת לב רגשית או חומרית מההורים כפיצוי. בנוסף, התפתחות מצבי דחק בכל הנוגע ליחסי גומלין עם הסביבה והקהילה, כמו: למשל, חוויות של דחייה חברתית, סטיגמה, בדידות וניכור. אחאים לילדים עם משה"י נמצאים בדילמה, לגבי איך לספר לחברים על האח? איך להתנהג כשילדים מציקים לאח? איך והאם לשתף את האח בפעילויות פנאי? איך תשפיע נוכחות האח על קשרים עם חברים? (Doody et al., 2010; Meltzer & Kramer, 2016; Roper et al., 2014; Rossiter & Sharpe, 2001).

יחסי אחאים מפרספקטיבה של חוסן מתמקדת בהיבטים חיוביים של אחאות לאדם עם מוגבלות. בהקשר הזה, המחקרים מצביעים על כישורים ומיומנויות, כמו: חמלה, סובלנות, בגרות ואחריות, צמיחה אישית, יכולות נתינה, אמפתיה והבנה של מצבים רגשיים מורכבים, שמתפתחת מגיל צעיר. מחקרים נוספים הראו, כי נוכחותו של ילד עם מוגבלות היא מקור להנאה ושמחה כתוצאה מן ההישגים של האח. גישה זו מצביעה על כך, כי היא תורמת לחיזוק הלכידות המשפחתית, הרחבת רשתות התמיכה החברתיות, ומעורבות הולכת וגוברת בקהילה. כיום, מחקרים רבים רואים בהולדת אח עם מוגבלות כאירוע משברי, ומתייחסים לחיים עם אותו אח כתהליך של צמיחה פסיכולוגית או צמיחה ממשבר, המביא בסופו של דבר להערכה גדולה יותר לחיים, להישגים ולהבחנה טובה יותר בין עיקר ותפל (Burbidge & Minnes, 2014; Findler & Vardi, 2009; Hodapp et al., 2010; Kramer et al., 2013). כיום התפיסה השלטת היא, שמחקרים ששמו דגש על ההשלכות השליליות היו נגועים מלכתחילה בסטיגמה כלפי מוגבלות במשפחה (Watson et al., 2011). יתרה מכך, ההתבוננות על מציאות חיים זו הייתה צרה והקשרה היה פתולוגי. כלומר, גישה זו מכוונת מראש למציאת גורמי הקושי והדחק בחווית האחאות, וכלל לא לקחה בחשבון אפשרות שישנה חווית אחאות אחרת (Gibbons & Gibbons, 2016).

הזקנה כדירה בחיי בני המשפחה לצד בן משפחה עם מוגבלות

ההזדקנות של המשפחה היא תהליך העובר שינוי, לעיתים הדרגתי ולעיתים דרמטי. השינויים המלווים שלב זה בחיים כוללים: עלייה בתוחלת החיים, שמקורה בשיפור הטיפול הרפואי והתפתחות טכנולוגית, שהביאה לכך שיותר

אנשים עם מוגבלויות חיים יותר שנים וכך גם יתר חברי המשפחה (הורים ואחים) (Agran et al., 2014; Bengston et al., 2003; Hammel et al., 2002). התארכות חיי המשפחה והזקנה כזירה חדשה בהווה היום יומית מציבות אתגרים חדשים, שמקורם בשינויים פיזיולוגיים, כחלק מתהליך ההזדקנות הכללי, כמו: ירידה חושית, מחלות כרוניות ותפקוד ירוד בפעולות היומיום, ועד לשלב הסיעודי, המצריך סיוע או הרחבה של מטפלים מחוץ למשפחה, גם עבור ההורים או האח עם המוגבלות. שינויים בסטטוס הכלכלי עקב ירידה ברמת ההכנסה, כתוצאה מפרישה לגמלאות, אובדנים, כמו: אלמנות, חולי ומוות של בני משפחה. שינויים ברשת החברתית, עקב פרישה מעבודה, גם עבור האדם עם המוגבלות וגם עבור שאר בני המשפחה, מעבר לסבאות/סבתאות ושינוי במבנה המשפחה הגרעינית (Pinquart & Sorensen, 2007; van Exel et al., 2005; Wagner et al., 2011). בנוסף, מתמודדת המשפחה המזדקנת עם סטיגמה כפולה: שבבסיסה הבניה חברתית גילנית ביחס ליכולותיו וכישוריו של האדם הזקן ואפלייתו, תפיסתו כנטל על החברה והדרתו מההווה החברתית-ציבורית. כל אלה כרוכים בסטיגמה הנוספת, הקיימת ממילא בשל המוגבלות (Band-Winterstein & Avieli, 2017).

אחאות לצד אח עם מוגבלות במשפחה המזדקנת

חיים לצד בן משפחה עם מש"ה והזדקנות לצדו טומנים בחובם אתגרים שונים, הכוללים שינוי במערך התפקידים המשפחתי ושינויים במשאבי המשפחה בשל קשיים פיסיים, רגשיים, חברתיים וכלכליים (Nachshen, Woodford & Minnes, 2003). מהספרות עולה, כי תפיסת האחים את יחסי הטיפול והדאגה במשפחה המזדקנת לצד אדם עם מש"ה מורכבת: תפקיד האחים בזקנה מאופיין בדאגה וצורך לטפל, בו זמנית, במספר מוקדי התייחסות: האח עם המוגבלות, ההורה המזדקן, ולעיתים, גם ילדים קטנים שלו עצמו. במובן הזה, האח נושא בתפקיד טיפולי, שלא מאפיין עמיתים בני אותו גיל (Lee et al., 2019; Tomeny et al., 2017). זמיר (2021) אף טוען, שבמשפחות מזדקנות חרדיות קיימת תחושה, שהטיפול באח עם מש"ה פוגע במחויבות להעניק טיפול מיטבי להורים המזדקנים.

טיבה של הזקנה, כזירה חדשה בקרב המשפחות, באה לידי ביטוי בשינויים המתרחשים באופן מתמיד בשלב זה של החיים. כך, לדוגמא, גם האח עצמו מתבגר, ואפילו מזדקן, ועובר שינויים המובילים לצרכים משלו,

המשפיעים על מידת היציבות ביכולת לספק אותה רמה של טיפול (למשל, כאשר לאחות נולד נכד) (Avieli et al., 2019; Gibbons & Gibbons, 2016). המסר ההורי מבחינת תכנון ההווה והעתיד, כאשר הם לא יהיו מסוגלים לכך, כולל את היות האחאים מופקדים על האח עם המוגבלות, בכל הנוגע לניהול הכספים, מקום המגורים, גורלו והמשך חייו. ההחלטות האלה מתקבלות במתח שבין התנאים הקיימים במציאות, הזמן והמשאבים שיש, לבין הרצונות והמשאלות של ההורים שכבר לא בתמונה, אבל המסרים שלהם עדיין קיימים ומשפיעים. קבלת ההחלטות הזו בהקשר זה היא מורכבת, גם בשל הצטמצמות המערכת התומכת, כך, שככל שמתרחקים מדור ההורים והדודים, המעגלים הרחוקים יותר הם בעלי מחויבות נמוכה יותר לאדם עם המוגבלות, ולכן, בתקופת הזקנה, לעיתים, נמצא שאחיינים ובני דודים מהווים מערכת תמיכה פחות מחויבת. כתוצאה מכך, בתקופת הזקנה נראה לעיתים אח מטפל אחד, כשכל שאר בני המשפחה והחברים נשרו בדרך (Avieli et al., 2019).

לסיכום, לאחרונה יש מקום רב יותר לעיסוק ביחסים שבין אחאים במשפחה מזדקנת לצד אדם עם מש"ה. יחד עם זאת, טרם נחקרה מורכבות היחסים. מטרת הפרק הנוכחי היא לספק מבט עומק רחב ככל האפשר ביחס למציאות חיים זו, תוך ניסיון לתאר ולהבין את יחסי הגומלין שבין האחאים לבין בן משפחה עם מש"ה במשפחות מזדקנות.

מחקר מעין זה התאפשר באמצעות הגישה האיכותנית-הפנומנולוגית, ובמסגרתה נעשה ניסיון ללמוד ולהבין את "עולם החיים" של אחאים בהתמודדות עם בן משפחה בוגר עם מש"ה (Denzin & Lincoln, 2011; Sokolowsky, 2000). האחאים נדגמו באופן מכוון (purposive sampling) מקרב הפונים ללשכות לשירותים חברתיים, לעמותות ולארגונים, הנותנים שירות לאוכלוסיית האנשים עם מוגבלות אינטלקטואלית ולבני משפחותיהם. בנוסף, על מנת להרחיב את המדגם ולכלול אוכלוסיות מרקע שונה, תוך שימוש בשיטת "כדור השלג", פורסמו מודעות בפורומים ובלוגים רלוונטיים ברשת האינטרנט, הקוראות להשתתף במחקר. הקריטריונים למחקר כללו אחאים למשפחות מזדקנות (גיל שישים ומעלה). כל האחאים אשר רואיינו היו דוברי עברית ובגירים. סך הכל רואיינו שמונה אחאים, וגילם נע בטווח שבין 28-60 שנים.

איסוף הנתונים נעשה באמצעות ראיונות עומק חצי מובנים ומדריך ראיון שעסק בעולמות תוכן, שייחודיים לחווית האחאים במשפחה המזדקנת לצד אדם עם מש"ה: 1. חווית החיים לצד בן משפחה עם מש"ה לאורך

השנים – תיאור מציאות החיים היומיומית, מקומו של כל בן משפחה במעגל המשפחתי לאורך השנים. 2. הזדקנות המשפחה לצד אדם עם מוגבלות אינטלקטואלית – תפיסת ההזדקנות עבור כל אחד מהאחים מבחינה אישית ומשפחתית. 3. מבט רטרוספקטיבי ועתידי – השפעה רטרוספקטיבית ועתידית על האחים למהלך החיים לצד בן משפחה עם מש"ה.

גיוס המרואיינים נעשה בעזרתם האדיבה של ארגונים, כמו: אלווין ישראל ואיל"ן. כל הראיונות הוקלטו ותומללו בכפוף לכללי האתיקה ובאישור ועדת האתיקה של אוניברסיטת חיפה. הממצאים מעלים את נקודת מבטם של האחים ביחס למהלך החיים וההזדקנות עם אדם עם מש"ה.

נמצא, כי החוויה של אחים לאדם עם מוגבלות לאורך מהלך החיים היא חוויה מורכבת המצביעה על טווח רחב של תגובות, רגשות, תפיסות והתנהגויות. הממצאים מבקשים להאיר מורכבות זו ואין בהם משום רצון להכליל, אלא דווקא לספק מבט עומק רחב ככל האפשר למציאות חיים זו. האחים מכירים ומבינים באחריות ובמחויבות שיש להם כלפי חברי המשפחה (גם כלפי ההורים וגם כלפי האח עם המוגבלות). תחושת האחריות והמחויבות מתוארת כתפקיד המובנה ומגולם בתוך המציאות המשפחתית והיא בבחינת הרובד הבסיסי בחוויה המורכבת של להיות אחים לאדם עם מוגבלות. כפי שמודגם באמצעות הציטוט הבא:

"זה משהו שלקחתי עלי. מובן מאליו, לא יודע, זה בא לי באופן טבעי. ככה אני רוצה שהחיים שלי יהיו. זה לא נטל מבחינתי... זה משקל שיש עליך, אפילו אם הוא נפלא, כמו להיות נסיך, להיוולד נסיך אנגליה, יש איזה משקל. יש עליך, יש עליך איזה תפקיד. אפילו אם זה התפקיד הכי נהדר בעולם, זה עדיין וואחד תפקיד, לא סתם" (אח, 45).

התמות הבאות מאפשרות לפענח ולהאיר את האופנים השונים, בהם באה לידי ביטוי חווית האחריות והמחויבות של האחים לאורך מהלך החיים ובזקנה, במשפחות החיות לצד אדם עם מוגבלות. מכאן עולות 3 תמות מרכזיות: 1. "אני אמא? אחות? חברה? בת שלי?" – ריבוי התפקידים של האחים לאורך מהלך החיים. 2. "אלה זזה הצידה עכשיו" – האח כמבוגר-אחראי במשפחה המזדקנת. 3. "רק אמא שלי יודעת להשתלט עליו" – מה טומן העתיד לאחים?

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

במציאות המשפחתית של אח עם מוגבלות האחים מקבלים על עצמם מגוון תפקידים לאורך מהלך החיים. תפקידים אלו נצברים ותופסים מקום בהוויית החיים היום יומית של האחים. ככל שמתקדמים בשלבי החיים ריבוי התפקידים אינו פוחת, אלא מתווספים תפקידים נוספים.

"להיות אמא שלי..."

האחות מתארת:

"נולדתי לתוך זה מהרגע הראשון – סוג של לא ילדה אלא אמא מטפלת... שנים אני באתי בבוקר, בבקרים, שנים באתי, למרות שאת יודעת, יש לי משפחה, יש לי ילדים והכל... הייתי באה מארגנת את אלה, מקלחת אותה, מארגנת אותה, ושולחת אותה... משם ממשיכה לעבודה" (מלי, אחות, 47).

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

"להיות אחות שלי..."

בתוך מגוון התפקידים ניתן לזהות את ייחודיות ומורכבות התפקיד של להיות אח/ות של... בתוך המשפחה.

האחות מתארת:

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

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

"להיות הבת של..."

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

האחות מתארת:

"שמרנו עליו המון, הרבה מאוד... הוא היה בא איתי לבתי קפה, לקחתי אותו איתי לכל מקום... אני הרגשתי שאני שומרת עליו הרבה יותר ממה שבני גילי שמרו, אני הרגשתי שאני גם מחויבת לזה, זאת אומרת נדרשת לזה, אני זוכרת שממש קינאתי בחברים שלי, שלא צריכים לשאול את ההורים שלהם כל פעם וזה הפריע לי, לא הפריע לי לשמור עליו, הפריע לי שאני לא יכולה לעשות שום דבר בלי לשאול את אמא שלי אם היא צריכה... בבית שלנו הייתה הסתגרות... ההורים, בגלל טל, כמעט ולא יצאו החוצה. אבל, אני הייתי המקור לרעש בבית. תמיד הייתה אצלנו תחנת רכבת וההורים שלי הכי הורים אהובים מכל ההורים של החבר'ה, בין השאר כי הם היו מאוד צעירים ואני חושבת שהם כל כך כמהו לחברה, תמיד חברים באים ומסתגרים בגיל ההתבגרות בחדר, הם היו יושבים בסלון עם ההורים שלי והם היו מאושרים, אבא שלי היה מסמר האירוע כשכולם היו באים... אני הכנסתי את החיים הביתה" (ליבי, אחות, 33).

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

"להיות חברה של..."

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

האחות מתארת:

"עברתי עקירה של שן בינה, נורא פחדתי, וחזרתי הביתה והייתי איתו איזה שעה או שעתיים ופשוט כאב לי, לקחתי כדור ופשוט כאב לי, וישבתי על הספה ובכיתי... לא מיררתי בבכי אבל ככה ישבתי ונורא הייתי כאובה וירדו לי דמעות, הוא פשוט התיישב לידי וליטף אותי, זה כל

כך ריגש אותי שעד היום אני זוכרת את זה, כבר היינו גדולים, הייתי בת 17, 18... הוא כן חבר" (ליבי, אחות, 33).

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

תמה שנייה: "אלה זהה הצידה עכשיו" – האח כמבוגר-אחראי במשפחה המזדקנת

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

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

האחות מתארת:

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

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

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

האחות מתארת:

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

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

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

האחות מתארת:

"הנטל פתאום הופך להיות אצלי... פתאום הבעיה הופכת להיות שלי. עד עכשיו אני עזרתי. אבל עכשיו שהוא... האחריות, אתה מרגיש אותה פתאום, כי כשההורים מתבגרים אז יותר קשה להם, ואתה צריך להיות שמה יותר ולעזור" (אודליה, אחות, 46).

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

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

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

תמה שלישית: "רק אמא שלי יודעת להשתלט עליו" – מה טומן העתיד לאחים?

ההכרה במעבר לזקנה על ידי האחים מעורר קשת של תגובות. החל מדריכות להתגייסות בשעת הצורך, דרך חששות מהתמודדות מול האח עם המוגבלות, או עם האחים האחרים, ועד להחלת המשכיות הטיפול באח לדורות הבאים במשפחה.

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

האחות מתארת:

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

המוכנות והדריכות להתגייסות היא חלק מובנה בחוויית האחים.

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

האח מתאר:

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

האחות מתארת:

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

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

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

האחות מתארת:

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

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

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

הבת מתארת:

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

הגישה של בתיה מדגישה את המובחנות שהיא עושה בין הדורות. בעוד שעבורה האחריות לטיפול ישיר היא מובנית במערך יחסי המשפחה, עבור ילדיה היא מבקשת ומסתפקת במידה של התחשבות וקבלה בלבד. גישה אחרת מודגמת על ידי איילת, המצפה שהמשפחה החדשה שלה לדורותיה תיקח את לפיד האחריות באופן מוחלט:

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

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

דין והשלכות לפרקטיקה

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

התמות שעלו מספקות תמונת עומק המעשירה את הבנת עולמם של האחים במשפחה עם ילד עם מש"ה לאורך כל מהלך החיים. התמה הראשונה ("אני אמא? אחות? חברה? בת של?" – ריבוי התפקידים של האחים לאורך מהלך החיים) מעלה, כי אחאות לאח עם מש"ה היא משימה רגשית מורכבת, דבר הבא לידי ביטוי בריבוי התפקידים, כמתואר על ידי המשתתפים. ריבוי התפקידים נובע ממצאות, שבה המוגבלות היא בבחינת כוח עצום ומטלטל בחיי המשפחה, על יחסי הכוחות בה, ועל תהליכי ההתפתחות בתוכה. ההשלכות על האחים נמצאו בטווח רחב של תפקידים, משימות ותחומי אחריות שמוטלים עליהם, בשונה ממשפחות אחרות. בעוד שבמשפחות אחרות התפקידים הם סוג של בחירה, נסיבות החיים בהקשר של ילד עם מש"ה מייצרות, לעיתים, מציאות שבה האחים מוצאים את עצמם, בין אם הם רוצים ובין אם לאו, מעורבים ברמות שונות,

החל מעזרה פיזית בטיפול בילד עם מש"ה, ועד שותפות בחוויה הרגשית של דאגה, ויתור והענקת תשומת לב לאורך חיים שלמים.

בהקשר הזה, בורק (Burke, 2010) מתייחס למושג "נכות מתוך הקשר": כלומר, החיים במשפחה עם ילד עם נכות הופכים את הנכות למובנת ומושרשת לאחים ללא הנכות, כחלק מחוויה יומיומית, אליה הם מורגלים ואותה הם מכירים. כך, שהנכות במשפחה אינה משויכת רק לילד עם המש"ה, אלא גם לכל מי שחי איתו ומושפע בדרך זו או אחרת מהנכות שלו. מחקר זה מחזק את מחקרו של זמיר (2021) שטען, שהמוגבלות הופכת לחלק מהזהות הבסיסית של האחים לאדם עם מש"ה.

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

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

ניתן לסכם היבט זה כך, שהמציאות בה האחים פועלים במשפחות אלו מייצרת חוויה של היותם "קרועים" בין התפקידים השונים (Perrig-Chiello & Höpflinger, 2005). חוויה זו עלולה להוביל להתנהגות

של הזנחה לא מכוונת כלפי ההורה הזקן, ו/או האח עם המוגבלות ו/או כלפי עצמם ובני משפחתם.

התמה השלישית ("רק אמא שלי יודעת להשתלט עליו" – מה טומן העתיד לאחים?) עוסקת בתכנון ההווה והעתיד בהקשר של המסר ההורי. קבלת ההחלטות בהקשר זה היא מורכבת ונעשית במתח שבין התנאים הקיימים במציאות, הזמן והמשאבים שיש, לבין הרצונות והמשאלות של ההורים, שלעיתים כבר לא בתמונה, אבל המסרים שלהם עדיין קיימים ומשפיעים. בפועל, הממצאים מעידים על כך, שקיים מתח מובנה בין אחריות ומחויבות האחים למשפחת המוצא שלהם אל מול המשפחה שהם בנו. במהלך השנים, האחים מקיימים מסלול חיים רגיל של לימודים, עבודה ומשפחה משלהם ומאפשרים לעצמם מידה מסוימת של ריחוק, על מנת לבנות שיגרת חיים משלהם. הם מודעים לכך, שמסלול זה הוא בבחינת פסק זמן עד שהם יידרשו ל"התגייס" ולהחליף את הוריהם במידה כזו או אחרת. בהקשר זה עולה סוגיית קשר השתיקה ביחס לעתיד. האחים מבטאים את אי הוודאות ואי הבהירות ביחס לציפיות של ההורים, מעבר למסר הכללי לדאוג לאח עם המוגבלות. ניתן ללמוד מהחוויה שלהם על כך, שהורים נמנעים מלפרט מה הציפיות, אולי מחשש שאין הם רוצים להכביד/להגן עליהם, או מתוך האמונה בהורות הנצחית של עצמם (Schwartz & Hadar, 2007).

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

מחקר זה מרחיב את הידע הקיים אודות חווית החיים ארוכת הטווח עם מוגבלות אינטלקטואלית, עבור אחאים במשפחה המזדקנת לצד בן משפחה עם מש"ה. המחקר עסק בחוויות החיים של אחאים במארג

היחסים המשפחתיים בנקודת זמן נתונה, כאשר הם סיפקו את נקודות הזמן האחרות באמצעות מבט רטרוספקטיבי. לפרספקטיבה זאת יש ערך רב, משום שניתן ללמוד ממנה ולהעמיק בהבנת התופעה, ובאופן שהיא מעצבת את החוויה האישית והמשפחתית של האחים.

למחקר זה יש השלכות לפרקטיקה ולמטפלים הישירים.

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

כיום, בעקבות העלייה המשמעותית בתוחלת החיים של האוכלוסייה הכללית ואנשים עם מש"ה בפרט, אנו, אנשי המחקר והטיפול, נדרשים להסתכלות על כל טווח החיים, תוך הבנת המציאות החדשה והדינאמית, המתפתחת במשפחות לאורך זמן, והממשק של זו לסביבה. להבנה זו השלכות ישירות ביחס להתערבויות, פיתוח שירותים ועיצוב מדיניות. ראשית, ממצאי המחקר מצביעים על מרכזיותם של האחים במשפחה והיותם משאב מרכזי במיצוי זכויות האדם עם מש"ה לאורך כל חייו והשלכות של מציאות זו עליהם ועל בני המשפחה האחרים בשלבי החיים השונים. כמו כן, יש מקום לפתח עבור האחים מעטפת תמיכה רגישה, המותאמת לשלב זה של הזדקנות המשפחה. במקביל נראה, כי כיום בשלה השעה לקדם תהליכי חקיקה המעגנים הכרה זו, למשל, הצעות חוק, כגון: "חוק זכויות למשפחות של אנשים עם מוגבלות ה'תשע"ד 2014", אשר בא לתרום ולתת מענה הולם יותר לצורכיהם של בני המשפחה השונים ולסייע להם למצות את זכותם לחיים מלאים ועצמאים, תוך שמירה על כבודם ופרטיותם.

זירה נוספת, בה יש לפעול, קשורה להכשרה המקצועית – יש להנחיל ידע ומיומנויות הערכתיות בקרב אנשי הטיפול, להתערבות מותאמת ורגישה בקרב בני המשפחה השונים ובמשפחה כיחידה, תוך מתן הדעת לשלב הזקנה בחיי בני המשפחה. כיום, כאשר יותר ויותר אנשים עם מש"ה חיים שנים רבות יותר בקהילה, יש מקום לפתח מערך שרותי תמיכה מקצועיים

לבני המשפחה המזדקנת, המתמקד בתכנון שלב זה בחיי המשפחה והעתיד, תוך התייחסות להיבטים השונים שמעסיקים את האחאים, כמו: למשל, היבטים כלכליים, שינויים במערך התפקידים, אחריות, מחויבות בין-דורית, גישור למסגרות תמיכה בקהילה עבור ההורים, האחאים ובן המשפחה עם מש"ה. כך, למשל, ישנה חשיבות רבה בתכנון לעתיד, עוד בשלבים המוקדמים של הזקנה. יש לסייע לכל בני המשפחה להשתתף בדיון מעמיק ומקיף במטרה לבנות מערך מסודר, בירור ושיקוף של ציפיות, ותסריט ברור לקבלת החלטות משמעותיות בשנים לבוא. בשלב זה חשוב, כי ההורים יביעו בצורה ברורה את ציפיותיהם לעתיד ילדיהם, לאחר שלא יוכלו עוד לדאוג לו, כמו גם את ציפיותיהם למעורבות ואחריות האחאים. נראה, כי תכנון מובנה זה עשוי לבלום מצבים של דחק, עומס טיפול ושחיקה, הנובעים מעמימות הציפיות, ולקדם תהליכי קבלת החלטות מושכלים יותר, אשר לוקחים בחשבון את מקומם של כל בני המשפחה במציאות המשתנה של חייהם (Heller & Arnold, 2010).

Sibling Relationships among Adults with Intellectual and Developmental Disabilities in Aging Families

Tova Band-Winterstein

Abstract

For better or worse, the relationships between siblings are among the longest and most influential social contexts that people experience throughout their lifespan. Relationships between siblings are dynamic and change at different stages of the life course in general, and in the context of a sibling with Intellectual and Developmental Disabilities (IDD) in particular. The prolongation of life and old age as a new arena of coping, present new challenges among adults with IDD, their siblings and aging parents.

The purpose of this chapter is to provide an in-depth look at the complexity of sibling relationships throughout life and old age in families alongside an adult with IDD.

Four themes emerged from the qualitative study described here: 1. "Am I a mother of? A sister of? A friend of? A daughter of?": The multiple roles of the siblings throughout the life course. In aging families including a sibling with IDD, their siblings take on a variety of roles throughout the life course. These cumulative effects of these roles shape the daily life of the siblings. Throughout life, the number of roles increases. 2. "Ella is moving aside now":

the sibling as a responsible grown up of the aging family. The care and concern for the sibling with disabilities on a day-to-day level, over the years, is re-examined while the aging of the family comes into focus. The siblings take upon themselves the responsibility to lead the required changes vis-a-vis of all family members. 3. "My mother alone knows how to control him": What does the future hold for the sibling without the parents?. Recognizing the transition to old age by the siblings evokes a wide spectrum of responses. From consulting and availability when needed, to applying the continuity of care for the sibling with IDD to future generations in the family.

Treatment recommendations are suggested for professionals working with aging families including an adult with IDD.

بالغين ذوي محدودية ذهنية تطويرية وعلاقة الاشقاء

في العائلات المسنة

بقلم: بروفيسور طوفا باند فينطرشطاين, قسم علم
الشيخوخة، مركز مينيرفا لدراسة المسنين، جامعة حيفا

الملخص

العلاقات المتبادلة بين الأشقاء في السراء والضراء، هي الأكثر تأثيراً واستمراريةً من بين العلاقات الاجتماعية التي يعيشها الأشخاص على مدى حياتهم. تتغير علاقات الاخوة وتتلقي منعطفات وتأكيدات مختلفة وذلك في مراحل مختلفة من مجرى الحياة بشكل عام وفيما يتعلق بالأخ ذو المحدودية الذهنية التطويرية بشكل خاص. يتناول موضوع اطالة العمر الأسري والشيخوخة كعهد جديد تحديات جديدة بين البالغين ذوي المحدودية الذهنية التطويرية، اخوتهم واولياء امورهم المتقدمين في السن. هدف الفصل المقترح هو إعطاء نظرة متعمقة حول مدى تعقيد العلاقات بين الاخوة على مدار حياتهم وفي الشيخوخة لدى العائلات جنباً الى جنب مع بالغ ذو محدودية ذهنية تطويرية.

نتائج الدراسة 1. «انا ام؟ اخت؟ صديقة؟ ابنة؟»: تعدد وظائف الاخوة على مدار الحياة « في الواقع الاسري الذي فيه اخ ذو محدودية ذهنية تطويرية، فإن الاخوة يأخذون على عاتقهم العديد من الوظائف على مدى حياتهم. تتراكم هذه المهام وتتمثل في الحياة اليومية للأشقاء. كلما تقدموا في مراحل الحياة، فإن تعدد المهام لا يقل، بل يضاف اليه مهام أخرى. 2. «هؤلاء يتحركون جانباً الان»: الأخ كشخص بالغ- مسؤول في العائلة المسنة» تتلقى رعاية الأخ ذو المحدودية في الحياة اليومية، على مدى سنوات من قبل الاخوة نظرة جديدة تأخذ بعين الاعتبار شيخوخة الاسرة. الاخوة هم الذين يأخذون على مسؤوليتهم قيادة التغيرات المطلوبة امام جميع افراد الاسرة. 3. «فقط امي تستطيع السيطرة عليه»: ماذا يخفي المستقبل للأشقاء؟ يثير اعتراف الاخوة حول الانتقال

ללשיכוخة גסר מן الإجابات. من مرحلة الاستشارة للتجنيد عند الضرورة، مروراً بالمخاوف من التعامل مع الأخ ذو المحدودية أو الأشقاء الآخرين، إلى تطبيق استمرارية رعاية الأخ للأجيال القادمة في الأسرة.

في نهاية الفصل يتم تقديم توصيات علاجية للطاغم المهني الذين يشاركون في رعاية العائلات المسنة التي لديها بالغ ذو محدودية ذهنية تطويرية.

ביבליוגרפיה

- אברמוביץ, ה. (2016). אחים ואחיות: פסיכולוגיה, מיתוס, מציאות. הוצאת רסלינג.
- באנד וינטרשטיין, ט., ארטן ברגמן, ט., ואביאלי, ה. (2017). המשמעות שמעניקים בני משפחה לחוויות החיים וההזדקנות עם בן משפחה בוגר עם מוגבלות אינטלקטואלית. דו"ח מחקר לקרן שלם – הקרן לפיתוח שירותים לאדם עם מש"ה ברשויות המקומיות. https://www.kshalem.org.il/?s=&ksh_author
- זמיר, א. (2021). המשפחה המזדקנת לצד ועם אדם עם מש"ה בחברה החרדית. חיבור לשם קבלת התואר "דוקטור לפילוסופיה" – אוניברסיטת חיפה.
- רעיו, ה. (1998). אחאות בגיל מבוגר: תפיסת תפקידי האחאים לאח/ות עם/בלי פיגור שכלי. דיסרטציה – אוניברסיטת בר אילן.
- Agran, M., Brown, F., Hughes, C., Quirk, C., & Ryndak, D. (2014). Equity and full participation for individuals with severe disabilities. Paul H. Brookes.
- Avieli, H., Band-Winterstein, T., & Araten Bergman, T. (2019). Sibling Relationships Over the Life Course: Growing Up With a Disability. *Qualitative Health Research*, 29(12), 1739–1750. <https://doi.org/10.1177/1049732319837228>
- Band-Winterstein, T., & Avieli, H. (2017). The Experience of Parenting a Child With Disability in Old Age: Eternal Parenting. *Journal of Nursing Scholarship*, 49(4), 421–428. <https://doi.org/10.1111/jnu.12305>
- Boszormenyi-Nagy, I., & Framo, J. L. (Eds.). (1985). *Intensive family therapy: Theoretical and practical aspects*. Brunner/Mazel.
- Bengtson, V.L., Lowenstein, A., Putney, N.M., & Gans, D. (2003). Global aging an the challenge to families. In V.L. Bengtson, & A. Lowenstein (Eds.), *Global Aging*.
- Burbidge, J., & Minnes, P. (2014). Relationship Quality in Adult Siblings with and without Developmental Disabilities: Relationship Quality in Adult Siblings. *Family Relations*, 63(1), 148–162. <https://doi.org/10.1111/fare.12047>
- Burke, P. (2010). Brothers and Sisters of Disabled Children: The Experience of Disability by Association. *British Journal of Social Work*, 40(6), 1681–1699. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcp088>
- Callahan, M. L., Wears, R. L., Weber, E. J., Barton, C., & Young, G. (1998). Positive-Outcome Bias and Other Limitations in the Outcome of Research Abstracts Submitted to a Scientific Meeting. *JAMA*, 280(3), 254–257. <https://doi.org/10.1001/jama.280.3.254>
- Daniels, D., Dunn, J., Furstenberg Jr, F. F., & Plomin, R. (1985). Environmental differences within the family and adjustment differences within pairs of adolescent siblings. *Child development*, 56(3), 764–774.
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (Eds.). (2011). *The Sage handbook of qualitative research* (4th ed). Sage.

- Doody, M. A., Hastings, R. P., O'Neill, S., & Grey, I. M. (2010). 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>
- Findler, L., & Vardi, A. (2009). Psychological Growth Among Siblings of Children With and Without Intellectual Disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities, 47*(1), 1–12. <https://doi.org/10.1352/2009.47:1-12>
- Furman, W., & Buhrmester, D. (1985). Children's Perceptions of the Qualities of Sibling Relationships. *Child Development, 56*(2), 448. <https://doi.org/10.2307/1129733>
- Gibbons, H. M., & Gibbons, C. M. (2016). Siblings with disabilities: A duoethnography on the intersections between a sibling relationship and disability. *Disability & Society, 31*(6), 820–837. <https://doi.org/10.1080/09687599.2016.1203291>
- Haley, W. E., & Perkins, E. A. (2004). Current Status and Future Directions in Family Caregiving and Aging People with Intellectual Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 1*(1), 24–30. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2004.04004.x>
- Hammel, J., Lai, J.-S., & Heller, T. (2002). The impact of assistive technology and environmental interventions on function and living situation status with people who are ageing with developmental disabilities. *Disability and Rehabilitation, 24*(1–3), 93–105. <https://doi.org/10.1080/09638280110063850>
- Heller, T., & Arnold, C. K. (2010). Siblings of Adults With Developmental Disabilities: Psychosocial Outcomes, Relationships, and Future Planning. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 7*(1), 16–25. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2010.00243.x>
- Hodapp, R. M., Urbano, R. C., & Burke, M. M. (2010). Adult Female and Male Siblings of Persons With Disabilities: Findings From a National Survey. *Intellectual and Developmental Disabilities, 48*(1), 52–62. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-48.1.52>
- Jensen, A. C., Whiteman, S. D., & Fingerman, K. L. (2018). "Can't live with or without them:" Transitions and young adults' perceptions of sibling relationships. *Journal of Family Psychology, 32*(3), 385.
- Kramer, J., Hall, A., & Heller, T. (2013). Reciprocity and Social Capital in Sibling Relationships of People With Disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities, 51*(6), 482–495. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.6.482>
- Lee, C. eun, Burke, M., Arnold, C. K., & Owen, A. (2019). Correlates of current caregiving among siblings of adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 32*(6), 1490–1500. <https://doi.org/10.1111/jar.12644>

- Lobato, D., Faust, D., & Spirito, A. (1988). Examining the Effects of Chronic Disease and Disability on Children's Sibling Relationships. *Journal of Pediatric Psychology*, 13(3), 389–407. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/13.3.389>
- McCaffrey, M. (2016). Siblings of children and adults with intellectual and developmental disability. In *Health Care for People with Intellectual and Developmental Disabilities across the Lifespan* (59-67). Springer.
- McHale, S. M., Updegraff, K. A., & Whiteman, S. D. (2012). Sibling relationships and influences in childhood and adolescence. *Journal of Marriage and Family*, 74(5), 913-930. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2012.01011.x>
- 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>
- Nachshen, J. S., Woodford, L., & Minnes, P. (2003). The family stress and coping interview for families of individuals with developmental disabilities: A lifespan perspective on family adjustment. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 285-290. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00490.x>
- Nir, Z., Greenberger, C., & Bachner, Y. G. (2009). Profile, Burden, and Quality of Life of Israeli Stroke Survivor Caregivers: A Longitudinal Study. *Journal of Neuroscience Nursing*, 41(2), 92-105. https://journals.lww.com/jnnonline/Fulltext/2009/04000/Profile,_Burden,_and_Quality_of_Life_of_Israeli.6.aspx
- Patton, M. Q. (2002). Two Decades of Developments in Qualitative Inquiry: A Personal, Experiential Perspective. *Qualitative Social Work*, 1(3), 261–283. <https://doi.org/10.1177/1473325002001003636>
- Perrig-Chiello, P., & Höpflinger, F. (2005). Aging parents and their middle-aged children: Demographic and psychosocial challenges. *European Journal of Ageing*, 2(3), 183–191. <https://doi.org/10.1007/s10433-005-0003-z>
- Pinquart, M., & Sorensen, S. (2007). Correlates of Physical Health of Informal Caregivers: A Meta-Analysis. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 62(2), P126–P137. <https://doi.org/10.1093/geronb/62.2.P126>
- Roper, S. O., Allred, D. W., Mandelco, B., Freeborn, D., & Dyches, T. (2014). Caregiver burden and sibling relationships in families raising children with disabilities and typically developing children. *Families, Systems, & Health*, 32(2), 241–246. <https://doi.org/10.1037/fsh0000047>
- Rossiter, L., & Sharpe, D. (2001). [No title found]. *Journal of Child and Family Studies*, 10(1), 65–84. <https://doi.org/10.1023/A:1016629500708>

- Ryan, A., Taggart, L., Truesdale-Kennedy, M., & Slevin, E. (2014). Issues in caregiving for older people with intellectual disabilities and their ageing family carers: A review and commentary. *International Journal of Older People Nursing*, 9(3), 217–226. <https://doi.org/10.1111/opn.12021>
- Schwartz, C., & Hadar, L. (2007). Parents Caring for Adult Children with Physical Disabilities: The Impact of Hope and Closeness on Caregiving Benefits. *Families in Society: The Journal of Contemporary Social Services*, 88(2), 273–281. <https://doi.org/10.1606/1044-3894.3625>
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Orsmond, G. I., & Lounds, J. (2005). Life course studies of siblings of individuals with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 43(5), 354–359
- Schwartz, C., & Hadar, L. (2007). Parents Caring for Adult Children with Physical Disabilities: The Impact of Hope and Closeness on Caregiving Benefits. *Families in Society: The Journal of Contemporary Social Services*, 88(2), 273–281. <https://doi.org/10.1606/1044-3894.3625>
- Stocker, C. M., Gilligan, M., Klopach, E. T., Conger, K. J., Lanthier, R. P., Neppl, T. K., ... & Wickrama, K. A. S. (2020). Sibling relationships in older adulthood: Links with loneliness and well-being. *Journal of Family Psychology*, 34(2), 175-185. <http://dx.doi.org/10.1037/fam0000586>
- Sokolowsky, R. (2000). *Introduction to phenomenology*. Cambridge University Press.
- 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>
- van Exel, N. J. A., Koopmanschap, M. A., van den Berg, B., Brouwer, W. B. F., & van den Bos, G. A. M. (2005). Burden of Informal Caregiving for Stroke Patients. *Cerebrovascular Diseases*, 19(1), 11–17. <https://doi.org/10.1159/000081906>
- Wagner, A. K., Graves, A. J., Reiss, S. K., LeCates, R., Zhang, F., & Ross-Degnan, D. (2011). Access to care and medicines, burden of health care expenditures, and risk protection: Results from the World Health Survey. *Health Policy*, 100(2–3), 151–158. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2010.08.004>
- Watson, S. L., Hayes, S. A., & Radford-Paz, E. (2011). CHAPTER TWO – “Diagnose me Please!”: A Review of Research about the Journey and Initial Impact of Parents Seeking a Diagnosis of Developmental Disability for their Child. In R. M. Hodapp (Ed.), *International Review of Research in Developmental Disabilities* (Vol. 41, 31–71). Academic Press. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-386495-6.00002-3>

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

אודות קרן שלם

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

Intellectual Developmental Disorders

Theory, research and implications

Michal Al-Yagon | Malka Margalit

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

About Shalem Foundation

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

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



מאפשרת · מחברת · אחרת

איכות חיים לאדם עם מוגבלות
שכלית התפתחותית ברשויות המקומיות