

תפקיד אפוטרופוס או תומך בקבלת החלטות: מוכנותם של אחים ואחיות שֶׁאֵי־הֵם עם מוגבלות התפתחותית (אוטיזם או מוגבלות שכלית)

עדי שרעבי¹

מטרת המחקר המתואר היתה לבחון הבדלים בין אחיות לאחים בנוגע לתפיסת מוכנותם לתפקיד עתידי של אפוטרופוס לֶאֱחֵיהֶם עם מוגבלות התפתחותית (אוטיזם או מוגבלות שכלית), לאמונתם ביכולתם של אֶחְיָהֶם לקבל החלטות באופן עצמאי, וזאת כחלק ממוכנותם למלא תפקיד תומך בקבלת החלטות, ולמעורבותם בחייהם. המחקר נערך במתודולוגיה משולבת (Mixed Method). את שאלוני הדיווח העצמי מילאו 175 אחים בני 18 ומעלה, מהם 118 אחיות ו-57 אחים. נבחנו מוכנותם לתפקיד העתידי, מעורבותם בחייהם של אחיהם עם המוגבלות, והתפיסות והתחושות הקשורות במעורבות זו. מניתוח השאלות הסגורות עולה כי אחיות מאמינות יותר מאחים ביכולתם של האחים עם המוגבלות לקבל החלטות עצמאיות, ומגלות מעורבות חברתית רבה יותר מזו של אחים. עם זאת, בין האחים לאחיות לא נמצאו הבדלים מובהקים בתפיסת המוכנות לאפוטרופוסות, וברמת המעורבות הכללית. בניתוח תוכן של השאלה הפתוחה הוערכו רגשות המשתתפים כלפי אחיהם עם המוגבלות וכלפי אופי מעורבותם בחייהם. הממצאים מלמדים כי מרבית האחים דיווחו על רגשות חיוביים, ומיעוטם דיווחו על רגשות מעורבים ועל רגשות שליליים ועוצמתיים. אופי המעורבות והרגשות שהיא מעוררת עלו בהקשרים שונים וביחס לתפקיד העתידי. המחקר הנוכחי מדגיש את חשיבות ההבדלים בין המינים בתהליכי תכנון עתידיים ובמוכנות שלהם לייצג באופן חוקי את אחיהם עם המוגבלות, לדאוג לענייניהם (אפוטרופוס) או לסייע להם ולתמוך בהחלטותיהם (תומך בקבלת החלטות).

מילות מפתח: אוטיזם, אפוטרופוסות, מוגבלות התפתחותית, תמיכה בקבלת החלטות

1 דוקטור, מכללת סמינר הקיבוצים

מבוא

יחסי אחים נחשבים ליחסים המתמשכים ביותר בחייו של אדם, והם מהווים מקור לתמיכה ולרווחה רגשית בבגרות (Audet et al., 2021; White, 2001). במקרה שאחד מהאחים מאובחן עם מוגבלות התפתחותית (מוגבלות שכלית או אוטיזם), היחסים מקבלים משמעות אחרת, והאחים שהתפתחותם תקינה הופכים לעיתים קרובות להיות מקור לתמיכה באחיהם או באחותם עם המוגבלות (Heller & Arnold, 2010; Nuttall et al., 2018). התפקיד של אחים לילדים עם מוגבלות התפתחותית משתנה לאורך השנים, ומקבל פנים שונות. כשהאחים שהתפתחותם תקינה מגיעים לבגרות, ההורים אף הם מתבגרים, ובאופן כמעט טבעי הטיפול של האחים עם ההתפתחות התקינה באחיהם עם המוגבלות נעשה משמעותי ואינטנסיבי יותר (Casale et al., 2021; Heller & Arnold, 2010; Nuttall et al., 2018).

תקופת המעבר, שבה האחים מתבגרים וההורים עדיין ממלאים תפקיד מרכזי בטיפול בילד עם המוגבלות, היא תקופה משמעותית ומאתגרת לכל השותפים בה (הורים, אחים שהתפתחותם תקינה ואחים עם מוגבלות התפתחותית), והיא מקבלת התייחסות במחקר בעיקר בנוגע למוכנות של האחים עם המוגבלות ההתפתחותית למעבר לבגרות. לעומת זאת, חסרה התייחסות מעמיקה – הן בספרות המחקר הן מבחינה קלינית – להשפעות שיש להעברת התפקיד המורכב מההורים לאחים שהתפתחותם תקינה (Payne-Christiansen & Sitlington, 2008). בתקופה זו, שבה האחים באופן טבעי מתחילים לבנות חיים עצמאיים ותא משפחתי משלהם (Arnett, 2001), נדרש מהם לעיתים למלא תפקיד גדול יותר וליטול אחריות רבה יותר, לעיתים מלאה, בתמיכה או בטיפול בענייניהם של אחיהם עם המוגבלות. האתגר בתפקיד מקבל משמעות נוספת כאשר ההורים צריכים לפנות את הדרך, לשתף בהחלטות ולהעביר חלק מהאחריות לטיפול בילדם עם המוגבלות אל ילדיהם שהתפתחותם תקינה. תפקיד האחים משתנה לתפקיד הורי, במצבים מסוימים בהדרגה ובאחרים באופן פתאומי וללא הכנה מוקדמת, כאשר ההורים אינם מסוגלים עוד לטפל בילדם עם המוגבלות, או הולכים לעולמם במפתיע (Heller & Arnold, 2010; Nuttall et al., 2018; Tomeny et al., 2017b).

בשנים האחרונות, כחלק משינויים משמעותיים במעמדם של אנשים עם מוגבלויות ובשמירה על זכויותיהם, נעשו בחוק שינויים בהקשר של תפקידו של המטפל העיקרי בענייניהם – אפוטרופוס; מתוך כוונה לשמור על הזכות של אנשים בוגרים עם מוגבלויות לאוטונומיה ולהגדרה עצמית נכנסה מתוקף חוק חלופה מועדפת לתפקיד האפוטרופוס – **תומך בקבלת החלטות** (כנסת ישראל, 2016). מטרתו של מחקר זה היא לבחון את ההבדלים בין אחיות לאחים באשר לתפיסת מוכנותם לאפשרות שיהפכו באופן חוקי למטפלים העיקריים בענייניהם של אחיהם או אחותם עם המוגבלות, שייצגו אותם וידאגו לענייניהם (אפוטרופוס) או שיסייעו להם ויתמכו בהחלטותיהם (תומך בקבלת החלטות). עוד נבחנו

מעורבותם בחייהם והוערכו רגשותיהם של האחים כלפי אחיהם עם המוגבלות, בהתייחס לאופי המעורבות שלהם בחייהם.

סקירת ספרות

תקופת המעבר של אחים לתפקיד אפוטרופוס או תומך בקבלת החלטות

במעבר מילדות לבגרות ילדים, באופן טבעי, מתחילים להתרחק פיזית ורגשית מאחיהם, ומעורבותם אלה בחיי אלה פוחתת מאוד (Arnett, 2001). במשפחות שבהן אחד מהילדים עם מוגבלות התפתחותית קורה לעיתים קרובות תהליך הפוך, ובתקופה זאת הקרבה בין האחים גדלה, והאחים שהתפתחותם תקינה תומכים באחיהם עם המוגבלות במעבר לחיים עצמאיים יותר (Burke et al., 2017). ההנחה העולה מן המחקרים היא כי האחים יהפכו למטפלים העיקריים בענייניו של אחיהם או אחותם עם המוגבלות, ומטיפול חלקי וסיוע להוריהם יקבלו תפקיד מרכזי המלווה באחריות רבה (Casale et al., 2021; Heller & Arnold, 2010; Nuttall et al., 2018). תקופת המעבר בין התפקידים מלווה באתגרים ובקשיים, ואלה מתבטאים בדרכים שונות: תקשורת לקויה בין האחים שהתפתחותם תקינה לבין הוריהם; חוסר הסכמה באשר לתכנון ולמהלכים הנוגעים לעתיד של האח או האחיות עם המוגבלות; והיעדר דיון מסודר על התכנון העתידי. אחים דיווחו על חוסר מוכנות וחוסר נוחות בתקופה זו בהקשר של תזמון קבלת התפקיד, ועל כך שהשינוי גובה מהם מחיר כבד. הזמן שהם משקיעים והלחץ שהם נתונים בו באים על חשבון חייהם הפרטיים (Rossetti & Hall, 2015). שני אתגרים משמעותיים שאחים דיווחו עליהם היו קשורים לדאגה כלכלית ולמחסור בתמיכה במשפחה (Lee et al., 2019).

אפוטרופוסות ותמיכה בקבלת החלטות

במקרים שבהם אנשים עם מוגבלות אינם מסוגלים לנהל את חייהם בעצמם, במעבר מילדות לבגרות ממונה על פי חוק אדם שידאג לענייניהם. ההורים, ששימשו מתוקף חוק אפוטרופוסים של ילדיהם עד הגיעם לבגרות (גיל 18), לוקחים על עצמם לעיתים קרובות את התפקיד גם בבגרות. עד לשנים האחרונות המינוי היה באופן בלעדי לתפקיד האפוטרופוס. תפקיד זה מסמך אדם בגיר לטפל בצרכים של אדם אחר אשר בית המשפט קבע כי אין ביכולתו להגן על ענייניו כראוי (Millar, 2013, 2014).

רוב המחקרים שבחנו את נושא האפוטרופוסות התמקדו בתפקיד האפוטרופוס בהקשר של אנשים קשישים (Payne-Christiansen & Sitlington, 2008). בשנים האחרונות, כחלק מקידום זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות, ובמציאות שבה בית המשפט מתיר

לאפוטרופוס להחליט באופן כמעט מוחלט בנוגע למגורים, השכלה, תעסוקה, בילוי בשעות הפנאי, ומעניק לו שליטה בכספיו של האדם שבאחריותו, הוצעו חלופות לתפקיד זה, מתוך הנחה כי הוא עומד בניגוד חריף להגדרה העצמית של האדם (self-determination). החלופה המקובלת ביותר בישראל ובעולם היא **תומך בקבלת החלטות** (רימון-גרינשפן ואח', 2020; Millar, 2014).

בהמשך לאשרור של מדינת ישראל את אמנת האו"ם, ואת סעיף 12 לחוק הקורא למעבר ממודל של קבלת החלטות חלופית (אפוטרופסות) למודל של תמיכה בקבלת החלטות, עבר בשנת 2016 תיקון מספר 18 לחוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות, התשע"ו, אשר קובע מנגנון חדש לתמיכה בקבלת החלטות. המנגנון החדש מאפשר למנות לאדם הזקוק לכך תומך בקבלת החלטות שיסייע לו לקבל מידע, להבין אותו ולהגיע להחלטות בעצמו, וקובע כי מינוי אפוטרופוס יהיה המוצא אחרון. שינויים נוספים שהוכנסו במסגרת התיקון לחוק הם שינויים במינוח, בהתאם לרוח התקופה. כך, לדוגמה, הכינוי "חסוי", שהיה מקובל לאדם הנתמך על ידי אפוטרופוס, הוחלף ל"אדם שמונה לו אפוטרופוס" (כנסת ישראל, 2016).

מטרתה של תמיכה בקבלת החלטות היא להשיב לאנשים עם מוגבלויות את האוטונומיה על חייהם, את הכשרות המשפטית ואת עצמאותם (טולוב, 2016). היא כוללת תהליך שבו מבוגרים הזקוקים לסיוע בקבלת החלטות (אנשים עם מוגבלות) מקבלים את התמיכה שהם רוצים וצריכים כדי להבין את המצבים שהם מתמודדים איתם ואת האפשרויות ודרכי הפעולה העומדות בפניהם (כהנא וילין-חיימוביץ, 2015). המודל של תמיכה בקבלת החלטות מעלה שאלות שונות הקשורות להבטחת גבולות התמיכה, זכויות ואוטונומיה, ולהתאמתו לקהלים שונים – לדוגמה אנשים עם מוגבלות שכלית עמוקה (טולוב וקנטר, 2014). במטרה להביא בחשבון חלופות שהן פחות חודרניות ומכבדות את זכויות הפרט של האדם, דוגמת קבלת החלטות נתמכת, ההחלטה על נחיצות התמיכה ועל אופייה (אפוטרופוס או תומך בקבלת החלטות) צריכה להתקבל על בסיס הערכה מתמשכת של טובתו של האדם, הכוחות, הצרכים וההעדפות שלו, כחלק מהגיבוש של תוכנית המעבר שלו לבגרות (American Bar Association, 2017; Payne-Christiansen & Sitlington, 2008).

מוכנות לתפקיד אפוטרופוס או תומך בקבלת החלטות

בבסיס המודל של קבלת החלטות נתמכת עומדת האמונה ולפיה לרוב האנשים עם מוגבלויות, ובהם אלה עם מוגבלות התפתחותית, יש יכולת לבחור ולקבל החלטות הקשורות לניהול חייהם, כאשר הן מלוות בתמיכה ובהדרכה של אחרים. תפקידו של התומך בקבלת החלטות הוא אפוא לסייע בהגשת מידע, לתמוך ולהסביר את הרווח וההפסד העשויים להתלוות להחלטות הקשורות לחיי היום-יום של אדם עם מוגבלות, ובהן כאלה הקשורות לשלושה תחומי חיים מרכזיים: אישיים, רפואיים וכספיים. יש המוצאים

כי החלופה של קבלת החלטות נתמכת מייתרת את תפקיד האפוטרופוס (רימון-גרינשפן ואח', 2020; Millar, 2013).

המחקר על חלופות לאפוטרופוס נמצא בשלבי הראשוניים (Brady et al., 2019). לצד הבנת החשיבות במעבר לחלופות לאפוטרופוס, במחקר שנעשה בישראל ובחן את התפיסות של אנשים עם מוגבלות שכלית ושל הוריהם בנוגע לאפוטרופוסות אל מול קבלת החלטות נתמכת, רבים מהבוגרים עם המוגבלות השכלית הביעו רצון להיות עצמאיים יותר ומעורבים יותר בניהול חייהם, אך לא היו בטוחים בהיתכנות של קבלת החלטות נתמכת. הורים לאותם בוגרים עם מוגבלות שכלית הסכימו כי חשוב לעודד את העצמאות של ילדיהם, אך הודו שהם עושים זאת לעיתים רחוקות, ושהם חשים שחינוי שהם יישמשו אפוטרופוסים של ילדיהם (Werner & Chabany, 2016). בדומה לכך, מחקר שנערך בארצות הברית והתמקד באחים ובאחיות שהתפתחותם תקינה ולהם אחים עם מוגבלות שכלית, מדגיש כי הידע שלהם בהקשר של אפוטרופוסות וחלופותיה מוגבל; הם רואים באפוטרופוסות אפשרות מועדפת, ואינם מצליחים לראות את היתרון שיש בחלופות לה, דוגמת קבלת החלטות נתמכת (Brady et al., 2019). מחקרים שונים בחנו את ההבדלים בין אחים לאחיות בנוגע למוכנות ליטול אחריות לטיפול בעניינים של אחיהם או אחותם עם המוגבלות, אך לא נמצא ביסוס מחקרי להבדלים בין המינים בהקשר של מוכנות לקבלת תפקיד של אפוטרופוס או תומך בקבלת החלטות. עם זאת, מחקרים אלו מצביעים על כך שאחיות – יותר מאחים – הביעו מחויבות וציפייה גבוהה לתפקיד רחב היקף ומשמעותי בטיפול העתידי בענייניהם של האחים עם המוגבלות (Burke et al., 2012; Heller & Arnold, 2010).

המחקר הנוכחי שם דגש על בחינת ההבדלים בין אחיות לאחים באשר לתפיסת המוכנות למלא תפקיד של אפוטרופוס, לתפיסתם באשר ליכולת של אחיהם עם המוגבלות ההתפתחותית להגיע להחלטות עצמאיות בנוגע לחייהם – תפיסה העומדת בבסיס התפקיד **תומך בקבלת החלטות**, ובאשר למעורבותם בחיי אחיהם בתקופת המעבר.

מעורבות של אחים בחייהם של אחיהם עם מוגבלות התפתחותית

אחים שהתפתחותם תקינה מעורבים לעיתים קרובות בטיפול באחיהם עם המוגבלות. בשלבי ההתפתחות השונים הם עוזרים לאחיהם ותומכים בהם, ומסייעים בהפחתת הלחץ מהוריהם (Tozer et al., 2013). בתקופות מסוימות אחים נדרשים לבצע תפקידים הוריים המשלבים אחריות רבה, וזו אינה מתאימה תמיד לשלב ההתפתחות שהם נמצאים בו. תהליך זה נקרא בספרות parentification, וכולל היבטים שונים של תמיכה וסיוע המתמקדים בהורים. לדוגמה, סיוע בעבודות הבית ותמיכה רגשית, לצד תמיכה באחיהם עם המוגבלות וסיוע להם (Hooper et al., 2011; Tomeny et al., 2017a).

כמה היבטים הקשורים לתפקיד שלהם בתמיכה באֶחֶיהם, ובהם תמיכה כללית, מתאמים לא רשמיים בין המטפלים, ייצוג של זכויות משפטיות, תכנון שעות הפנאי ומעורבות בחייהם החברתיים (Tomeny et al., 2015; Rossetti & Hall, 2015; Hall & Rossetti, 2018). (2017b).

מחקרים שבחנו סוגים שונים של תפקיד הורי של ילדים (parentification), והשוו בין מיקוד בתמיכה בהורים לבין מיקוד בתמיכה באחים עם מוגבלות, העלו ממצאים לא עקביים. יש המדווחים כי כאשר התפקיד היה ממוקד בתמיכה בהורים הוא היה קשור לרגשות שליליים דוגמת מצוקה, ואילו כאשר הוא ממוקד בסיוע לאחים היה קשור לרמות גבוהות של עמדות חיוביות כלפי הקשר עימם (Tomeny et al., 2017a). עם זאת, מחקר עדכני מדווח כי תפקיד הורי שהתמקד בתמיכה באחים או בהורים היה קשור לרמות נמוכות של רווחה רגשית בקרב האחים, וכן לתסמינים של דיכאון (Murrin et al., 2021).

המחקר הבוחן את ההבדלים במעורבות בין אחים לאחיות בחייהם של אחיהם עם מוגבלות התפתחותית נמצא בראשיתו. בדומה למחקר שמצא כי המעורבות של אמהות בטיפול בילד עם מוגבלות התפתחותית גבוהה יותר מזו של האבות (Sharabi & Behrani, 2016; Marom-Golan, 2018), ממחקר שבחן את המעורבות של אחים ואחיות עלה כי אחיות דיווחו על מעורבות רבה יותר בטיפול באחיהן עם מוגבלות התפתחותית מאשר אחים (Heller & Arnold, 2010). מעורבותם של אחיות ואחים בחייהם של אחיהם עם המוגבלות בתקופת המעבר, לקראת קבלת האחריות לטיפול בצורכיהם של אחיהם או אחותם עם המוגבלות, כרוכה באתגרים רבים ומערבת רגשות שונים. המחקר הנוכחי בוחן את הרגשות של האחים כלפי אחיהם עם המוגבלות וכלפי מעורבותם.

רגשות של אחים לאחים עם מוגבלות התפתחותית

ממחקרים העוסקים בהשפעה שיש להימצאותם של ילדים עם מוגבלות התפתחותית במשפחה על הסתגלותם הרגשית של האחים שהתפתחותם תקינה עולים ממצאים לא עקביים (Stoneman, 2005; Tudor & Lerner, 2015). יש מחקרים המדווחים כי הימצאותם של ילדים עם מוגבלות התפתחותית יוצרת מצבי מתח במשפחה, וכי למתח עלולה להיות השפעה שלילית על האחים שהתפתחותם תקינה. לדוגמה, ילדים ומתבגרים עם אח או אחות עם מוגבלות דיווחו על קשיי הסתגלות רבים, סימפטומים רגשיים שליליים וקשיים עם חבריהם, והדירוג של ההתנהגות הפרו-חברתית שלהם היה נמוך מזה של אחים שהתפתחותם של אחיהם תקינה (Shivers & Giallo & Gavidia-Payne, 2006; Dykens, 2017). בדומה לכך, במחקר מטא-אנליזה דווח כי ההתנהגויות השליליות של אחים לילדים עם אוטיזם היו רבות באופן משמעותי מההתנהגויות השליליות של אחים בקבוצת ההשוואה, וכללו בעיות התנהגות, קשיים בתפקוד פסיכולוגי, בתפקוד החברתי וביחסי אחים (Shivers et al., 2019).

מנגד, יש מחקרים המציגים ממצאים חיוביים בהקשר של הסתגלותם של אחים שיש להם אחים עם מוגבלות. לדוגמה, נמצא כי אחים שגדלו עם אח או אחות עם מוגבלות התפתחותית הראו תכונות חיוביות של בגרות, יכולות הסתגלות גבוהות יותר, יכולת קבלת אחריות, התמודדות טובה יותר במצבים קשים, אמפתיה כלפי אנשים עם קשיים והזדהות עם ערכים חברתיים מקובלים, יותר מאשר בני גילם (ללא אח או אחות עם מוגבלות) (Cox et al., 2003; Skotko et al., 2011). מחקרים אחרים הראו כי אין הבדלים מובהקים בממדי ההתנהגות וההסתגלות בין אחים לאדם עם מוגבלות התפתחותית לבין אחים לאדם שהתפתחותו תקינה (Hastings, 2007; Quintero & McIntyre, 2010).

המחקר

מטרת המחקר היתה לבחון את ההבדלים בין אחיות לאחים בנוגע לתפיסת מוכנותם לתפקיד עתידי של אפוטרופוס, ואת אמונתם ביכולתם של אחיהם עם המוגבלות לקבל החלטות באופן עצמאי – זאת כחלק ממוכנותם לתפקיד תומך בקבלת החלטות, ואת מעורבותם בחייהם בתקופת המעבר. עוד הוערכו רגשותיהם של האחים כלפי אחיהם עם המוגבלות, וכלפי אופי המעורבות שלהם בחייהם. המחקר שילב בין מתודולוגיה כמותית לאיכותנית (Mixed Method).

החלק הכמותי

השערות המחקר

השערות המחקר מתבססות על ההבדלים בין אחיות לאחים כפי שהוצגו בספרות המחקר: המחויבות העתידית שיגלו אחיות לטיפול בענייניהם של אחים עם המוגבלות תהיה גדולה מזו שיגלו אחים (Burke et al., 2012), וכן המעורבות שהן יגלו בחייהן של אחים עם מוגבלות תהיה גבוהה מזו שיגלו אחים (Heller & Arnold, 2010). להלן ההשערות:

1. אחיות יתפסו את מוכנותן לתפקיד אפוטרופוסות באופן חיובי יותר מאחים.
2. אחיות יהיו מעורבות יותר מאחים בחייהם של אחים עם מוגבלות התפתחותית.

שאלות המחקר

בשל היעדר ידע מוקדם בדבר הקשר בין המשתנים (המוכנות לאפוטרופוסות, האמונה ביכולת האחים לקבל החלטות באופן עצמאי, ומעורבות), ובדבר הבדלים בין אחים לאחיות בנוגע לאמונה ביכולת של אחיהם לקבל החלטות באופן עצמאי, נבחנו שתי שאלות המחקר ללא השערות מוקדמות:

1. האם יימצאו קשרים בין משתני המחקר: המוכנות לאפוטרופסות, האמונה של האח או האחות ביכולתם שלא אחיהם לקבל החלטות באופן עצמאי, ומעורבות האחים בחיי אחיהם או אחותם עם המוגבלות בתקופת המעבר?
2. האם יהיה הבדל בין אחים לאחיות בנוגע לאמונתם ביכולת של אחיהם או אחותם עם המוגבלות לקבל החלטות באופן עצמאי?

החלק האיכותני

נוסף על ההשערות ושאלות המחקר שנבדקו באופן כמותי, נתבקשו המשתתפים להשיב על שאלה פתוחה, שתרחיב ותעמיק את הממצאים העולים בחלק הכמותי ותספק הבנה באשר לממדים נוספים. במסגרת זו נבחנו השאלות הללו:

1. אילו רגשות יעלו האחים והאחיות בנוגע לאחיהם עם המוגבלות?
2. אילו רגשות יעלו האחים והאחיות בהקשר של מעורבותם בחייהם של אחיהם עם המוגבלות?

המשתתפים

המדגם כלל 175 אחיות ואחים בני 18 ומעלה, שלהם אחים עם מוגבלות התפתחותית (אוטיזם או מוגבלות שכלית): 118 אחיות בגילים 18–52 (ממוצע, 28.89; ס.ת. 8.46), שאחיהן עם המוגבלות היו בגילים 5–50 (ממוצע, 25.68; ס.ת. 10.96), ו-57 אחים בגילים 19–55 (ממוצע 29.16; ס.ת. 6.49), שאחיהם עם המוגבלות היו בגילים 11–57 (ממוצע 26.07; ס.ת. 8.45). רוב המשתתפים היו רווקים (70%), בעלי השכלה על-תיכונית (66%), ומבוגרים מאחיהם עם המוגבלות (72%). רוב האחים עם המוגבלות (מוגבלות שכלית, אוטיזם, או שניהם) היו בתפקוד בינוני עד גבוה (82%). רוב האחים עם המוגבלות גרים בבית הוריהם (58.1%), והשאר (41.9%) גרים במסגרות מחוץ לבית, כגון דיור בקהילה (36.9%). מעטים גרים במוסדות מחוץ לקהילה (4.5%).

מכיוון שהמחקר התמקד בתפקיד עתידי, הוסרו מהמחקר אחים ואחיות ששימשו בזמן המחקר בתפקיד אפוטרופוס או תומך בקבלת החלטות. כמו כן, 101 מכלל המשתתפים במחקר מילאו שאלה פתוחה שהיתה הבסיס לניתוח האיכותני. קבוצה זו כללה 80 אחיות בגילים 18–52 (ממוצע 29.5; ס.ת. 8.14), שהן 79.2% מכלל המשתתפים, ו-21 אחים בגילים 18–42 (ממוצע 28, ס.ת. 6.83), שהם 20.8% מכלל המשתתפים.

כלי המחקר

שאלון דמוגרפי ומוכנות לתפקיד של מטפל מרכזי בענייניהם של אחיהם/אחותם עם המוגבלות (אפוטרופוס/תומך בקבלת החלטות)

השאלון פותח בהתאמה לצרכים ולמטרות של המחקר הנוכחי, והוא כולל שני חלקים עיקריים: החלק הראשון כולל שאלות דמוגרפיות דוגמת גיל, מצב השכלה ומצב כלכלי של האחים. עוד נשאלו האחים על מקומם הסידורי בקרב האחים במשפחה, ועל גילם ומקום מגוריהם של האח או האחות עם המוגבלות. הם נתבקשו לענות גם על שאלה פתוחה אחת: "אחים שונים מדווחים על תחושות שונות בנוגע לאחיהם עם המוגבלות, נודה לך אם תתאר בקצרה את תחושתך ביחס לאחיד/אחותך עם המוגבלות". חלקו השני של השאלון כלל שש שאלות על מוכנותם לשמש בעתיד כאפוטרופוס, ועל אמונתם ביכולת של האח/אחות עם המוגבלות לקבל החלטות באופן עצמאי. התשובות היו בסולם 5 של ליקרט, והטווח שלהן נע בין 1=בכלל לא לבין 5=מאוד. נבנו שני מדדים, בהתאמה לשני תפקידים מרכזיים: אפוטרופוס ותומך בקבלת החלטות. שלוש שאלות בחנו במישורין את המוכנות של האחים לשמש בתפקיד אפוטרופוס (לדוגמה, באיזו מידה אתה מרגיש מתאים לשמש כאפוטרופוס לאחיד או אחותך עם המוגבלות?). המהימנות של מדד זה היתה $\alpha=.73$; שלוש שאלות בחנו בעקיפין את המוכנות למלא תפקיד תומך בקבלת החלטות, והתייחסו לאמונה שיש לאחים בדבר היכולת של אחיהם עם המוגבלות להיות מעורבים בקבלת החלטות בנוגע לחייהם (לדוגמה, באיזה מידה אתה מאמין ביכולת של אחיד או אחותך לקבל החלטות עצמאיות בנוגע לחייו/חייה?). המהימנות של מדד זה נמצאה גבוהה, $\alpha=.86$.

מעורבות אחים

שאלון זה הוא עיבוד של השאלון "מעורבות הורים (שמ"ה)", והוא הותאם לצרכים של המחקר הנוכחי. השאלון המקורי פותח על ידי אינגבר (Ingber, 2004) כדי להעריך את רמת וסוג המעורבות של ההורים בתוכנית ממוקדת משפחה לילדים עם צרכים מיוחדים (לקוויות שמיעה). השאלון המעובד בוחן את המעורבות של אחים בטיפול באחיהם או באחותם עם מוגבלות. המשתתפים התבקשו להתייחס ל-23 פריטים. התשובות היו בסולם 5 של ליקרט, והטווח שלהן נע בין 1=מאוד לא מסכים לבין 5=מסכים מאוד. המהימנות של השאלון המלא נמצאה גבוהה, $\alpha=.93$. נעשה שימוש בחמישה מדדים שבוחנים היבטים ייחודיים של מעורבות אחים:

1. **דפוסי תקשורת.** מדד זה כלל ארבעה פריטים (לדוגמה: אני שומר על תקשורת קבועה עם הצוות שמטפל באחי/אחותי עם המוגבלות: פנים אל פנים, בטלפון או בכתב); מהימנות המדד היתה $\alpha=.89$;
2. **עניין ונוכחות.** מדד זה כלל חמישה פריטים (לדוגמה: אני מחפש מידע ועדכונים הקשורים לתפקוד של אחי או אחותי עם המוגבלות). מהימנות המדד היתה $\alpha=.82$;

3. **מעורבות חברתית.** מדד זה כלל ארבעה פריטים (לדוגמה: אני בקשר עם אחים אחרים כדי לקבל מידע ותמיכה); מהימנות המדד היתה $\alpha=.69$;
4. **שיתוף פעולה.** מדד זה כלל שבעה פריטים (לדוגמה: אני משתתף באופן פעיל בטיפולים של אחי/אחותי עם המוגבלות); מהימנות המדד היתה $\alpha=.87$;
5. **יוזמה ואחריות.** מדד זה כלל שלושה פריטים (לדוגמה: אני מעורב בקבלת ההחלטות בנוגע לתכנון הטיפול של אחי או אחותי); מהימנות המדד היתה $\alpha=.74$.

הליך המחקר

המחקר התבצע לאחר קבל אישור מוועדת האתיקה של מכללת סמינר הקיבוצים. אחים התבקשו למלא את השאלונים בסקר אינטרנטי שהועבר באמצעות רשתות חברתיות ועמותות האחראיות לטיפול בילדים ובבוגרים עם מוגבלות התפתחותית. הדף הראשון של הסקר כלל טופס הסכמה, והמשתתפים התבקשו להשלים את השאלון בהתאם להנחיות. מטרת המחקר הוצגה בפני המשתתפים, והובהר להם כי ההשתתפות היא בהתנדבות, כי האנונימיות שלהם נשמרת, וכי המחקר עומד בדרישות האתיות. המחקר זכה במענק תמיכה מטעם רשות המחקר במכללת סמינר הקיבוצים.

ניתוח הממצאים

המחקר שילב מתודולוגיה כמותית ואיכותנית. ניתוח הנתונים הסטטיסטיים נעשה באמצעות תוכנת SPSS (Statistical Package for Social Sciences-23). נעשו ניתוחים מקדימים של המהימנות של כלי המחקר (Cronbach's alpha), ומתאמי פירסון לבחינת הקשרים בין המשתנים. נוסף על כך, כדי להקטין את הסיכוי לטעויות מסוג 1 (Type 1 Errors) נעשה שימוש בניתוח שונות רב-ממדי חד-כיווני (MANOVA) לבחינת ההבדלים בין אחים לאחיות, ובו המשתנים התלויים היו האמונה של האחיות ביכולתם של אחיהם או אחותם לקבל החלטות עצמאיות, תפיסת המוכנות לתפקיד אפוטרופוס וחמשת מדדי המעורבות. רמת המעורבות הכללית נבחנה בנפרד בניתוח שונות ANOVA חד-כיווני. עוד נעשה שימוש ב- η^2 partial להערכה של גודל האפקט (Cohen, 1988).

אשר לחלק האיכותני, לניתוח תשובותיהם המילוליות של האחים בנוגע לרגשותיהם כלפי אחיהם או אחותם עם המוגבלות ובהתייחס לאופי מעורבותם בחייהם נעשה שימוש באסטרטגיית ניתוח תוכן-קטגוריאל (ליבליך ואח', 2010). בשיטה זו מחולקות התשובות לקטגוריות נושאיות, ומתוכן מחולצות תמות המייצגות רעיונות משותפים בין המשתתפים. כדי לבצע את הסיווג לקטגוריות נערכה בדיקת מהימנות בין שופטים, והקטגוריות עברו סיווג מחודש בהתאם.

ממצאים

ניתוחים סטטיסטיים של הנתונים הכמותיים

קשרים בין משתני המחקר

כשלב מקדים, כדי לבחון את הקשרים בין המשתנים העיקריים במחקר (מוכנות לאפוטרופוס, אמונה ביכולת האח לקבל החלטות באופן עצמאי ומעורבות האחים) לבין המשתנים הדמוגרפיים (גיל, גיל האח, מצב כלכלי, בריאותי, השכלה ורמת התפקוד של האח/אחות) בוצעו ניתוחי פירסון לאחים ולאחיות בנפרד. הקשרים הפנימיים בין המשתנים מוצגים להלן בלוח 1.

לוח 1: הקשרים בין משתני המחקר (מוכנות לאפוטרופוס, אמונה ביכולת האח ומעורבות) לבין משתנים דמוגרפיים: הישוב מתאמי פירסון לאחים ולאחיות (בנפרד)

מין	גיל	השכלה	רמת תפקוד אוטיזם	רמת תפקוד מוגבלות שכלית
מוכנות לאפוטרופוס				
אחיות	.30 **	.24 **	.13	.04
אחים	.09	.28 *	.02	.18
אמונה ביכולת האח/ות לקבל החלטות עצמאיות				
אחיות	-.07	-.01	.53 **	.70 **
אחים	.01	-.11	.24	.64 **
מעורבות				
אחיות	.05	.03	.06	.22 *
אחים	-.08	-.07	-.33 *	.10

* p<.05
** p<.01

מלוח 1 עולה כי בקרב אחיות נמצא קשר חיובי בין גיל והשכלה לבין תפיסת המוכנות לתפקיד אפוטרופוס של אחיהן או אחותן עם המוגבלות; אחיות מבוגרות יותר ובעלות השכלה גבוהה יותר דיווחו על מוכנות רבה יותר להיות אפוטרופסיות של אחיהם או אחותם עם המוגבלות. עוד נמצאו קשרים בין רמות התפקוד של אחיהן/אחותן עם האוטיזם ועם המוגבלות השכלית לבין האמונה שלהן ביכולת אחיהן או אחותן לקבל החלטות עצמאיות. כמצופה, ככל שרמת התפקוד היתה גבוהה יותר, כך האמונה שלהן ביכולת אחיהן או אחותן לקבל החלטות באופן עצמאי היתה אף היא גבוהה יותר. קשר

חיובי מובהק בין רמת התפקוד לבין רמת המעורבות נמצא רק במקרה של מוגבלות שכלית, כלומר רמת מעורבותן עלתה ככל שרמת התפקוד היתה גבוהה יותר.

בקרב האחים נמצא קשר בין השכלה לבין מוכנות לאפטרופסות. שלא כמו אצל אחיות, בקרב האחים נמצא קשר חיובי מובהק בין רמת התפקוד של האח/האחות (רק במקרה של אחים לאחים עם מוגבלות שכלית), לבין האמונה ביכולת שלו/ה לקבל החלטות עצמאיות, וקשר שלילי מובהק בין רמת התפקוד של האחים/אחיות עם אוטיזם לבין רמת מעורבותם. כלומר, ככל שרמת התפקוד היתה נמוכה יותר, רמת מעורבותם היתה גבוהה יותר.

כדי לבדוק את שאלת המחקר הראשונה – כלומר, לבחון את הקשרים בין משתני המחקר: המוכנות לאפטרופסות; האמונה ביכולת של האח/האחות לקבל החלטות עצמאיות בנוגע לחייהם, ורמת המעורבות – בוצעו ניתוחי פירסון לאחים ולאחיות בנפרד. הקשרים הפנימיים בין המשתנים מוצגים בלוח 2.

לוח 2: הקשרים בין משתני המחקר: הישוב מתאמי פירסון לאחים ולאחיות (בנפרד)

מין	מוכנות לאפטרופסות	אמונה ביכולת האח/ות לקבל החלטות	מעורבות	תקשורת	עניין ונוכחות	מעורבות חברתית	שיתוף פעולה	יחזמה ואחריות
מוכנות לאפטרופסות								
אחיות -		.20 *	.35 **	.24 **	.37 **	.24 **	.25 **	.42 **
אחים -		.15	.32 **	.25 **	.30 **	.25 **	.24	.33 **
אמונה ביכולת האח/ות לקבל החלטות עצמאיות								
אחיות *	.20 *	-	.23 *	.17	.12	.18	.27 **	.16
אחים	.15	-	.22	.23	.23	-.01	.18	.25

* p<.05
** p<.01

מלוח 2 עולה כי אצל האחיות נמצאו קשרים חיוביים בין האמונה ביכולת של אחיהן או אחותן עם המוגבלות לקבל החלטות עצמאיות בנוגע לחייהם, לבין תפיסת המוכנות שלהן לשמש אפטרופסיות של אחיהן או אחותן עם המוגבלות ולבין רמת המעורבות שלהן. נמצא גם כי רמת המוכנות שלהן היתה קשורה לכל מדדי המעורבות.

אשר לאחים, נמצאו קשרים חיוביים בין המוכנות שלהם להיות אפטרופסים של אחיהם או אחותם עם המוגבלות לבין המדדים השונים של רמת המעורבות, מלבד מדד שיתוף הפעולה. שלא כמו אצל האחיות, בקרב האחים לא נמצאו קשרים בין האמונה ביכולת

תפקיד אפוטרופוס או תומך בקבלת החלטות | 13

האח/אחות לקבל החלטות עצמאיות הנוגעות לחייהם לבין תפיסת המוכנות שלהם לשמש אפוטרופוסים של אחיהם.

הבדלים בין אחיות לאחים

כדי לבחון את שאלת המחקר ואת השערות המחקר בדבר הבדלים בין אחיות לאחים בהקשר של תפיסת המוכנות להיות אפוטרופוסים של אחיהם או אחותם עם המוגבלות, האמונה שלהם ביכולת של אחיהם או אחותם עם המוגבלות לקבל החלטות עצמאיות בנוגע לחייהם, ורמת מעורבותם בחיי אחיהם או אחותם עם המוגבלות, נעשה ניתוח שונות רב-משתני חד-כיווני (MANOVA). המשתנה הבלתי תלוי בניתוח זה היה קבוצה (אחים/אחיות), והמשתנים התלויים היו תפיסת המוכנות לשמש בתפקיד אפוטרופוסים של אחיהם או אחותם עם המוגבלות, האמונה ביכולת של אחיהם או אחותם עם המוגבלות לקבל החלטות עצמאיות בנוגע לחייהם, וחמשת מדדי המעורבות (דפוסי תקשורת, עניין ונוכחות פעילה, מעורבות חברתית, שיתוף פעולה, יוזמה ואחריות). כל המדדים הוכנסו כדי לבחון הבדלים ייחודיים בהקשר של סוגים שונים של מעורבות. נמצא אפקט מרכזי למין ($F(1, 175)=3.97, p<.001, \text{partial } \eta^2=.164$). רמת המעורבות הכללית נבחנה בניתוח נפרד ANOVA חד-כיווני ($F(1, 175)=0.66, p>.05, \text{partial } \eta^2=.004$). הממוצעים, סטיות התקן ומדדי F מוצגים בלוח 3.

לוח 3: הבדלים בין אחיות לאחים בכל המשתנים (ממוצעים וסטיות תקן)

משתנה	אחיות		אחים		$F_{(3,974)}$	$\text{partial } \eta^2$
	SD	M	SD	M		
מוכנות לאפוטרופוסות	0.66	3.31	0.59	3.37	0.27	.002
אמונה ביכולת האח/ות לקבל החלטות עצמאיות	1.20	3.05	1.09	2.65	**4.26	.025
מעורבות	0.85	2.55	0.73	2.45	0.66	.004
תקשורת	1.13	2.18	1.05	2.05	1.76	.010
עניין ונוכחות	0.93	3.63	0.78	3.51	0.12	.001
מעורבות חברתית	0.96	2.35	0.72	1.91	*5.95	.033
שיתוף פעולה	1.02	2.33	0.87	2.23	0.26	.001
יוזמה ואחריות	1.09	2.50	0.15	2.33	0.18	.001

n=175 אחיות ; n=188 אחים ; n=57
 * p<.05
 ** p<.01

לוח 3 מצביע על הבדלים מובהקים בין אחיות לאחים באמונה ביכולת אחיהם או אחותם עם המוגבלות לקבל החלטות באופן עצמאי ובמדד המעורבות החברתית. אחיות דיווחו על אמונה רבה יותר ביכולת של אחיהם או אחותם עם המוגבלות לקבל החלטות עצמאיות בנוגע לחייהם, ועל מעורבות חברתית גבוהה יותר, בהשוואה לדיווחים של האחים. לא נמצאו הבדלים בין אחים לאחיות ברמת המוכנות לאפטרופסות, ברמת המעורבות הכללית, ובארבעת מדדי המעורבות האחרים. הממוצעים בקרב שתי הקבוצות מצביעים על רמה מעט גבוהה מבינונית של מוכנות לתפקיד אפטרופוס, ועל רמה נמוכה עד בינונית של מעורבות בחיי אחיהם או אחותם עם המוגבלות.

ניתוח תוכן של הממצאים האיכותניים

לניתוח התשובות הפתוחות השתמשנו באסטרטגיית ניתוח תוכן-קטגוריאל, שמטרתה להעמיק את נקודת המבט הכמותית ולספק הבנה על ממדים נוספים. בהמשך לשאלות המחקר הוערכו רגשות המשתתפים כלפי אחיהם או אחותם עם המוגבלות, ואופי המעורבות שלהם בחייהם.

הניתוח התייחס למבנים שעלו מתשובותיהם של 101 אחים ואחיות שלהם אחים עם מוגבלות התפתחותית: 80 אחיות ו-21 אחים (79.2% ו-20.8%, בהתאמה, מכלל המשתתפים).

מהמבנים שעלו מתשובותיהם של האחים לשאלות המחקר חולצו תמות המייצגות רעיונות משותפים, בהתאמה לארבע קטגוריות: שלוש מהן מתייחסות לרגשות – רגשות חיוביים, רגשות שליליים, ורגשות מעורבים (חיוביים ושליליים), והרביעית מתייחסת לרגשות ולאופי המעורבות בחייהם של אחיהם/אחותם עם המוגבלות. שלב נוסף היה בנייה של תת-קטגוריות מתוך המבנים השונים. בשלב זה צורפו שתי תת-קטגוריות של רגשות חיוביים: רגשות חיוביים כלפי עצמי (לאחים שמילאו את השאלון) ורגשות חיוביים כלפי האחות/עם המוגבלות. בדומה לכך חולקה גם הקטגוריה "רגשות שליליים". הקטגוריה הרביעית – רגשות ואופי המעורבות של האחים והאחיות בחייהם של אחיהם/אחותם עם המוגבלות – חולקה גם היא לשתי תת-קטגוריות: קשר ומעורבות בהווה (בתקופת המעבר), וקשר ומעורבות במבט לעתיד (בתקופה שבה האחים עשויים להיות המטפלים העיקריים בצרכים של אחיהם או אחותם עם המוגבלות). הניתוחים המורכבים יותר, המתייחסים לקשרים בין הקטגוריות, הסתמכו על התשובות הארוכות יותר. הניתוח מלווה בתיאור של שכיחויות המבנים ביחס לקטגוריות ולתת-הקטגוריות.

רגשות חיוביים

רוב המבנים (57, 56.4%) כללו רגשות חיוביים כלפי האח או האחות עם המוגבלות; 27 מבעים (26.7%) כללו רגשות מעורבים – חיוביים ושליליים אלה בצד אלה.

בין התמות המרכזיות שעלו בקטגוריה זו בלטה התמה "אהבה", שדווחה באופנים שונים: "אוהבת אותו/ה", "אהבה רבה", "אהבה שאינה תלויה בדבר", "אהוב" וכדומה.

בתמה "אהבה" נעשה השימוש הרב ביותר מבין התמות שבקטגוריה "רגשות חיוביים", וב-51 מכלל המבעים (50.5%) נעשה שימוש ישיר בביטויי אהבה כלפי האח או האחיות עם המוגבלות. ביטויי האהבה היו מלווים במקרים רבים בהדגשה של עוצמתה: "אהבה אדירה"; "אהבה עזה"; "אוהבת אותו מאוד", "אוהבת אותו והוא יקר לי הכי בעולם"; "אוהבת אותו כמו שהוא הכי בעולם"; "אוהב אותו ברמות שלא ניתן לתאר במילים, הוא הכל בשבילי". ביטויי האהבה התקשרו במקרים אחדים למוטיבציה למעורבות בחיי האחים: "אני אוהבת אותו מאוד ולכן אני רוצה להיות מאוד מעורבת בחיים שלו וגם לעזור לקדם את הזכויות שלו"; "אני אוהבת אותו אהבת נפש ואעשה בשבילו הכל"; "אני מאוד אוהב את אחותי והייתי נותן הכל כדי שהיא תהיה עצמאית ומאושרת".

מבעים של רגשות חיוביים נוספים עלו כתמות של גאווה, שמחה, קבלה, תודה והערכה: "גאה בו והוא מרגש אותי"; "גאווה"; "גאה בו מאוד"; "אני רואה בו מתנה"; "המתנה הגדולה ביותר שקיבלתי"; "הוא ילד חכם מאוד". מבעים כגון אלו הופיעו בשכיחות נמוכה בהרבה מביטויי האהבה, והיו שזורים במבעים השונים.

רגשות שליליים

14 מבעים (13.9%) ביטאו רגשות שליליים. יש לציין כי שלא כמו הרגשות החיוביים, שהתמקדו באחים עם המוגבלות, הרגשות השליליים הופנו ברובם כלפי העצמי. מהם 11 (10.9%) כללו רגשות של דאגה, אשמה, פחד ועצב – "אי ודאות, חשש מהעתיד, פחד, דאגה למה שיהיה"; "לפעמים הרגשתי אשמה למה זה קרה לו ולא לי – ולעיתים עצבות, תסכול ומצפון". רק 3 (3%) מכלל המבעים כללו רגשות שליליים ישירים כלפי האחים עם המוגבלות, והתשובות היו עוצמתיות וקיצוניות: "אם הוא לא היה היו לי חיים טובים יותר"; "כעס על השפעתו על חיי הוריי"; "חוסר סבלנות אליו"; "קשה להכלה", "כשאני מסתכל על אחי כואב לי לראות אותו במצב כזה". כפי שמדווח בהמשך, רגשות שליליים מופיעים גם כחלק מרגשות מעורבים, ובהקשר של מעורבות בחיים של האח או האחיות עם המוגבלות בתקופת המעבר לתפקיד המטפל העיקרי בענייניו.

רגשות מעורבים (חיובים ושליליים)

קרוב לשליש מהמבעים (27, 26.7%), כללו רגשות מעורבים, ובהם ביטויים חיוביים ושליליים היו שזורים זה בזה והשלימו זה את זה. לדוגמה, בחלק מהמקרים ביטויי האהבה מופיעים בניגוד או כהשלמה לרגשות שליליים או לחוסר יכולת לגלות מעורבות: "אוהבת מאוד, אך מלאה מדי מלהכיל אותו באופן קבוע"; "אוהבת אותו מאוד ומחוברת אליו מאוד, ויחד עם זה, זו התמודדות לא פשוטה בשבילי", וכן לקשיים העולים בהקשר של

מאפייני המוגבלות: "אני אוהב אותו מאוד למרות שזה יחסים חד-צדדיים ואף פעם לא אדע מה הוא מרגיש".

עוד עלו במבעים אלו צירופים משלימים או מנוגדים המתייחסים לרגש עצמו, למשל תחושת בושה אל מול שמחה ומחויבות מלאה: "אני לפעמים חוששת שאחי יפלוט מילים שלא במקום, אבל יש לו קסם אישי והוא תמיד מצליח להפוך את האווירה לשמחה"; "תחושות מורכבות של אחריות, אשם, בושה, כעס. מצד שני, דאגה ואהבה, גאווה [...]. המתנה הכי גרועה והכי טובה שקיבלתי".

מעורבות בחיי האחים עם המוגבלות

אף שהשאלה שהופנתה לאחים התייחסה לרגשות כלליים כלפי האח או האחיות עם המוגבלות, היו שבחרו להתייחס במישרין או בעקיפין לאופי המעורבות שלהם ולרגשות שהיא מעוררת בהם בהווה (בתקופת המעבר), ולמחויבות ולרצון – או חוסר הרצון – להיות מעורבים בעתיד. תחושות האחריות אף היא היתה שזורה במבעים השונים. ביטויים של מעורבות ואחריות עלו אצל 31 מהאחים והאחיות (30.7% מכלל המשיבים). בהתפלגות בין אחיות לאחים, שיעורם של הביטויים האלה בקרב האחיות (25 אחיות, 31.3%) היה גבוה מעט משיעורם בקרב האחים (6 אחים, 28.6%). הביטויים של מעורבות והרגשות שעלו בהקשר זה היו מגוונים. ממצא זה מצטרף לממצאים שעלו בניתוח הכמותי, והצביעו על הבדלים לא מובהקים בין אחיות לאחים ברמת המעורבות.

בהמשך לניתוח המשולב של ההבדלים בין המינים בהקשר של תחושות כלפי רמת המעורבות, המשתתפים התייחסו למעורבות בחיי אחיהם מהיבטים נוספים. אפשר לחלק את המשיבים על פי התקופה שבה היו מעורבים, ועל פי סוג המעורבות. אשר לתקופת המעורבות, היו שדיווחו על מעורבותם כילדים, והיו שדיווחו על מעורבותם בבגרות, בהווה (בתקופת המעבר), ועל כוונות למחויבות למעורבות עתידית. היו שהביעו לצד המחויבות גם חשש ודאגה: "חשש מהעתיד, פחד ודאגה למה שיהיה"; "מפחדת מהרגע שיגיע לחיים הבוגרים ויצטרך להתמודד עם העולם"; "טיפלתי וגידלתי אותו מגיל צעיר. מאוד קשורה אליו והוא אליי". הביטויים שעניינם כוונות למעורבות בעתיד היו, בין השאר: "לא משנה מה יקרה לי בחיים, אני תמיד אהיה שם בשבילה ואתמוך בכל מה שהיא צריכה"; "תמיד אהיה שם בשבילו. במיוחד בתחום הפיננסי, לאפשר לו חיים בכבוד"; "אני רוצה שיהיה לה טוב ומעוניין לוודא שהיא נמצאת במסגרת המתאימה ושטוב לה".

אשר למעורבות בילדות, ההתייחסות לתפקיד הורי הופיעה רק בשני מקרים, ורק אצל אחיות. במקרה אחד עלו תחושות של החמצה ושל עומס יתר: "מגיל צעיר אני מרגישה 'אמא' קטנה, ועם נטל האחריות שכרוך בכך". במקרה אחר עלו תחושות הוריות, ללא התייחסות למשמעות הדבר: "מרגישה קצת כמו 'אמא קטנה' שלו, הוא עדיין קצת ילד בשביל כולנו".

היו גם ביטויים של כוונות למעורבות כחלק מתהליך שהחל בילדות, ובמקרה אחד היתה התייחסות גם להסדרת האחיות באופן חוקי :

ברגע שנישאתי היא הפכה מאחות לבת, תמיד נטלתי חלק בטיפול בה, בהחלטות לגבי זה התעצם, בייחוד כאשר חתמנו אני ואחי אצל עורך דין עם הוריי שבמידה וקורה להם משהו אנחנו האפוסטרופוסים שלה, מאז אפשרתי לעצמי יותר להתערב בהחלטות שנוגעות לה.

במקרה אחר דווח על קשיים במעורבות ובקשר כחלק מרגשות שליליים של בושא והחמצה בילדות :

תחושות מעורבות, כשנמצאים באירועים, אני חשה מבוכה ומתקשה להיות ביחד עם אחותי. הזיכרון של הבושא בהיותי ילדה עדיין צרוב בי. מצד שני, הרצון להגן ולעזור תמיד קיים, ויש תחושה שאף פעם אני לא עושה מספיק; היינו משפחה שונה אם היה נולד עוד אח "רגיל". אין בה טוב או רע, פשוט השפעה עוצמתית.

בחלוקה לפי סוג המעורבות בחיי האחים עם המוגבלות התייחסו המשתתפים לטיפול בענייניהם, שהתמקד בקשר עם הצוות הטיפולי ובמעורבות חברתית: "אני משתדלת לבלות איתה כמה שיותר, אני רואה אותה מתקדמת עם החונכים שלה ובעזרת בית הספר"; "ליוויתי אותו בהרבה סיטואציות. כשצחקו והצביעו עליו הרגשתי שצוחקים ומצביעים עליי". חלוקה נוספת היתה קשורה לתחושות שליוו את רמת המעורבות. תחושות חיוביות, למשל "אני אוהבת אותו מאוד ולכן אני רוצה להיות מאוד מעורבת בחיים שלו וגם לעזור לקדם את הזכויות שלו", ותחושות שליליות דוגמת עול וקושי, שהופיעו בביטויים מעורבים של רגשות חיוביים ושליליים: "אהבה, לצד טיפול מתיש"; "לפני שהתחתנתי הייתי מבקרת אותו הרבה בפנימייה, עכשיו כשיש לי משפחה, לימודים ועבודה אני טובעת ולא יכולה לשלב גם אותו"; "קושי בהתמודדות עם המצוקות בטיפול בו לאחר שנים רבות שהייתי מעורבת במשרה מלאה בטיפול בו"; "אחותי ילדה טובה ומקסימה ולמרות הקשיים והדאגה הכרוכים בטיפול בה היא מכניסה הרבה שמחה למשפחה [...] אין לי ספק כשיגיע היום אקח את הטיפול המלא על עצמי".

נוסף על כך עלו תחושות המתייחסות לאתגרים במעורבות בתקופת המעבר, ולחשש מהתפקיד בעתיד :

מאוד לא קל לי עם אחותי. היחסים תמיד היו מאוד מתוחים. כשאני חושבת על העתיד ברור לי שאני אצטרך לתמוך בה בתחומים רבים. היא עצמאית ועובדת, אבל בכל זאת יש הרבה משברים ומישהו יצטרך לדאוג לה רגשית ולתמוך בה כלכלית. אני לא שמחה מהאחריות הזו גם כי היחסים תמיד היו מתוחים ואני לא רואה את זה משתנה. היחסים גם יחמירו כאשר לא יהיו את ההורים שלי כדי לתמוך בה. אני לא מרוצה מזה אבל אין ברירה.

לצד המבעים שהיתה בהם התייחסות למעורבות, היו מקרים אחדים של מבעים של חוסר מעורבות: "לא מעורבת באופן פעיל. הוריי דואגים לכל ולכן אני לא רואה צורך להיות מעורבת"; "אני מרגישה המון ביקורת מצד המשפחה והחברים על חוסר המעורבות שלי, ולצד זאת אין מאוד תמיכה בי לצורך מעורבות גדולה יותר".

היבטים נוספים של מעורבות הופיעו בהקשר של הפרש הגילים וסוג המוגבלות. במקרים ספורים ניתן ביטוי להפרש הגילים ולמיקום הסידורי של האח ביחס לאחיו עם המוגבלות: "יש בינינו הפרש גילאים גדול ולכן תמיד הרגשתי אחריות כלפיו"; "בגלל שאנחנו יחסית קרובים בגיל, אחי ואני, אז נוצרה בינינו קרבה מסוימת שאין לו ולאחים האחרים במשפחה. יש בינינו איזו הבנה שלא ניתן להסביר [...] אני שמח על כך". אשר לקשר ולמעורבות, במקרים אחדים עולים ביטויים הקשורים גם לסוג המוגבלות רק בהקשר של אוטיות ושל קשיי התקשורת, שהם חלק משמעותי ממאפייני המוגבלות: "מערכת היחסים שלי עם אחי אינה תקשורתית במיוחד, הייתי רוצה להיות מעורבת יותר, לעזור ולתת מעצמי ככל האפשר"; "אין לי קשר של ממש עם אחי, שכן הבעיה שלו היא בתחום התקשורתי".

מתשובותיהם של האחיות והאחים עלו אפוא מבעים שונים הקשורים לרגשותיהם באשר לקשר עם אחותם או אחיהם עם המוגבלות, למעורבות ולאחריות בנוגע למעורבותם בהווה ובהתייחס לעתיד, ולאתגרים בתקופת המעבר.

דיון ומסקנות

מטרת המחקר היתה לבחון את ההבדלים בין אחיות לאחים בנוגע לתפיסת המוכנות לתפקיד עתידי של אפוטרופוס, את אמונתם ביכולתם של אחיהם עם המוגבלות לקבל החלטות באופן עצמאי – כחלק ממוכנותם למלא תפקיד של תומך בקבלת החלטות, ואת מעורבותם בחייהם בתקופת המעבר (טרום קבלת התפקיד). עוד הוערכו רגשותיהם של האחים כלפי אחיהם עם המוגבלות, וכלפי המעורבות שלהם בחייהם. ממצאי המחקר מאששים באופן חלקי את השערות המחקר, ומציגים את הקשרים וההבדלים בין אחיות לאחים בהמשך לשאלות המחקר.

מוכנות לתפקיד אפוטרופוס ותומך בקבלת החלטות

עבור אחים בוגרים שלהם אחים עם מוגבלות התפתחותית, תקופת המעבר בין תפקידים כרוכה באתגרים ניכרים הקשורים למוכנותם לשמש בתפקיד המטפלים העיקריים בענייניהם של אחיהם (Lee et al., 2019; Rossetti & Hall, 2015). אחים דיווחו על מחסור בידע הקשור למאפייני התפקיד, לאפשרויות הניצבות בפניהם כמטפלים עתידיים

בענייניהם של אחיהם עם המוגבלות, ולהבחנה בין אפוטרופוס לבין תומך בקבלת החלטות (Brady et al., 2019).

בחינה של תפיסת המוכנות לתפקיד עתידי של אפוטרופוס של אחים עם מוגבלות לא העלתה הבדלים בין אחים לאחיות. בני שני המגדרים דיווחו באופן דומה על רמה בינונית של מוכנות לקבלת התפקיד. ממצא זה עומד בסתירה להשערת המחקר, ואינו תואם דיווחים ממחקרים קודמים, ולפיהם המחויבות והציפייה לתפקיד רחב היקף ומשמעותי בטיפול העתידי באחים עם מוגבלות היו גבוהות יותר בקרב אחיות מאשר בקרב אחים (Burke et al., 2012; Heller & Arnold, 2010). עם זאת, כפי שעולה בהמשך לשאלת המחקר, הדיווח של אחיות על אמונה ביכולת של אחיהן עם המוגבלות לקבל החלטות עצמאיות בנוגע לחייהם היתה אומנם ברמה בינונית, אך גבוהה באופן משמעותי מזו של אחים. אמונה זו היא רכיב משמעותי בבסיס המודל של קבלת החלטות נתמכת (Millar, 2016; Werner & Chabany, 2013). אצל אחיות, בניגוד לאחים, נמצא גם קשר חיובי בין האמונה ביכולת של אחיהן עם המוגבלות לקבל החלטות עצמאיות בנוגע לחייהם, לבין מעורבותן בחייהם ולבין רמת מוכנותן לתפקיד עתידי של אפוטרופוס.

לממצאים אלו תרומה ייחודית לספרות המחקר, והם מדגישים את החשיבות שיש בהמשך הבחינה של המאפיינים הייחודיים הקשורים לתפיסות ולאמונות של אחיות ואחים ביכולת של אחים או אחיות עם המוגבלות לקבל החלטות באופן עצמאי, זאת כחלק ממוכנותם לקבלת התפקיד של המטפלים העיקריים בעניינם, ובהבחנה בין אפוטרופוסות לקבלת החלטות נתמכת.

מעורבות

מעורבות אחים היא משמעותית ותורמת הן לאחים עם המוגבלות הן לאחים שהתפתחותם תקינה, ויש לה משמעות מיוחדת בתקופת המעבר (Burke et al., 2017). מחקרים מעטים בחנו את ההבדלים ברמת ובסוג המעורבות של אחיות ואחים בחייהם של אחיהם עם המוגבלות, ומהם עלה כי אחיות גילו מעורבות גבוהה יותר מאשר אחים בטיפול בעניינם של אחים עם מוגבלות (Heller & Arnold, 2010). בהמשך להשערת המחקר נבחנו ההבדלים במעורבות בין אחיות לאחים, תוך התייחסות מובחנת לסוגים שונים של מעורבות.

השערת המחקר אוששה באופן חלקי. אומנם לא נמצאו הבדלים בין אחים לאחיות ברמת המעורבות הכללית שלהם בחיי אחיהם עם המוגבלות, אך כשנבחנו היבטים שונים של מעורבות נמצא הבדל ייחודי בממד המעורבות החברתית: אחיות דיווחו על מעורבות חברתית ברמה גבוהה יותר מאשר האחים. מעורבות חברתית כוללת קשרים עם משפחות אחרות (אינגבר, 2004), ובפרט עם אחים אחרים, לצורך קבלת מידע ותמיכה. מחקרים מדגישים את החשיבות שיש לתמיכה חברתית באחיות ובאחים. נמצא כי היא מסייעת

בהפחתת לחצים המלווים את המחויבות והאחריות הכרוכות במעורבות בטיפול באחים עם המוגבלות (Lee et al., 2019), ואף קשורה לתפיסות חיוביות יותר של הקשר בין האחים (Tomeny et al., 2017a). המחקר הנוכחי מדגיש את ההבדלים בין אחיות לאחים בצריכה של תמיכה חברתית כחלק מובנה במעורבותם בחייהם של אחיהם עם המוגבלות. הוא אף מוסיף על הידע הקיים בספרות בנוגע להבדלים דומים בגילים צעירים יותר (בגיל ההתבגרות), ולפיו התמיכה שאחיות מפקות ממערכות יחסים עם חברים ועם אחיהן עם המוגבלות ההתפתחותית רבה בהרבה מזו שאחים מפקים (Smith et al., 2015). ממצאים אלו מדגישים את החשיבות שיש לבחינת הבדלים בין המינים בכל הקשור למעורבות ולסוג התמיכה הדרושות לאחים ולאחיות לילדים ולבוגרים עם מוגבלות התפתחותית.

בהמשך לשאלת המחקר, ובהתבסס על הממצאים שעלו מניתוח המבנים, עלתה ההתייחסות גם לתחושות כלפי אופי המעורבות של אחיות ואחים בחייהם של אחיהם עם המוגבלות. התחושות שעלו היו קשורות לאופי ולסוג המעורבות, בדגש על קשר עם הצוות הטיפולי ועל מעורבות חברתית. אצל חלק מהמשיבים המעורבות היתה קשורה לתחושות חיוביות, ואצל אחרים היא עוררה תחושות מעורבות של אהבה לצד עומס וקושי בהתמודדות.

ניתוח המבנים מרחיב את ההתייחסות להיבטים נוספים של מעורבות בהקשר של שתי תקופות שבהן אחים ואחיות היו מעורבים בחייהם של אחיהם עם המוגבלות, ומבחין בין ילדות לבגרות. היו שדיווחו על מעורבותם בחיי אחיהם או אחותם עם המוגבלות בתקופת הילדות. אשר למעורבות בתקופת הילדות, המכונה בספרות המחקר parentification, היו שייחסו לה היבטים חיוביים שנקשרו לסיוע הממוקד באח או באחות עם המוגבלות, קידמו עמדות חיוביות וסייעו להידוק הקשרים עם אחיהם (Tomeny et al., 2017a); אחרים דיווחו על היבטים שליליים שבאו לידי ביטוי בפגיעה ברווחה הרגשית של האחים עצמם (Murrin et al., 2021). מניתוח המבנים עולה כי מעורבות בילדות בהקשר של טיפול באח או באחות עם מוגבלות היתה כרוכה בנטל ובעומס, והומשגה כתפקיד הורי (למשל, "אמא קטנה"). היו גם מבעים שהודגשו בהם מעורבותם בבגרות, בזמן הווה (בתקופת המעבר), ובוטאו בהם חשש ודאגה מפני המחויבות והמעורבות העתידית. ניתוח המבנים מציף את התחושות ואת המורכבות המורגשות בתקופת המעבר בהקשר של מעורבות ותכנון עתידי, והוא מתווסף למחקר שדיווח על האתגרים שאחים חווים בתקופה זו (Rossetti & Hall, 2015).

רגשות

אשר לרגשות שהפגינו האחים והאחיות כלפי אחיהם עם המוגבלות, מניתוח המבנים עולה כי רובם ביטאו רגשות חיוביים, בדומה לממצאים שעלו ממחקרים אחרים (Rossetti et al., 2020). עוד עולה כי מרבית האחים והאחיות שהביעו רגשות חיוביים השתמשו בביטויים שונים של אהבה, והיא היתה תמה מרכזית שליוותה יותר ממחצית מהביטויים החיוביים שהוצגו. היו גם אחים ואחיות שדיווחו על רגשות מעורבים הנעים בין אהבה רבה לבין אתגרים ותסכול, המלווים לעיתים את ההתמודדות בקשר עם אחיהם עם המוגבלות. נוסף

על כך, אם כי בשכיחות נמוכה יותר, חלק מהאחים ביטאו רגשות שליליים כלפי האחים עם המוגבלות; עוצמת הרגשות היתה גבוהה, והם כללו ביטויים קשים ועמוקים. רוב הרגשות השליליים הופנו כלפי העצמי, כגון פחד ודאגה מהעתיד, ורק מיעוטם הופנו כלפי האח או האחיות עם המוגבלות. מבעים אלו היו מעטים, אך בעלי עוצמה רבה. התחושות השליליות שהציגו חלק מהאחים, וקשיי ההסתגלות המדווחים במחקר (Giallo & Gavidia-Payne, 2017; Shivers & Dykens, 2006), מצביעים על החשיבות שיש בבחינת התחושות של האחים כלפי אחיהם. זאת מתוך ההנחה כי מעבר לרווחתם הרגשית, לתחושות בתקופה זו תהיה השפעה על ההחלטות שיקבלו בנוגע לתפקידם העתידי בעניינם של אחיהם.

סיכום

תקופת המעבר של אחים לתפקיד המטפלים העיקריים בענייניהם של אחיהם עם המוגבלות מלווה באתגרים משמעותיים עבורם ועבור הוריהם. אלה האחרונים מוותרים בהדרגה על מעמדם, תפקידם ואחריותם לטיפול בילדם עם המוגבלות, תפקיד שעבור חלקם היה המשמעותי והארוך ביותר שמילאו בחייהם (Tomeny et al., 2018; Nuttall et al., 2017b).

תכנון המעבר הזה מילדות לבגרות במשפחה שיש בה אח או אחות עם מוגבלות התפתחותית, מתמקד לרוב בצורכיהם של האחים עם המוגבלות. המחקר הנוכחי מדגיש את החשיבות שיש בתקופה זו למתן מענה מותאם לאחים ולאחיות שהתפתחותם תקינה, ומרחיב את ההתייחסות הקיימת בספרות המחקר: מהתמקדות בתפיסות הורים ואחים עם מוגבלות בישראל (Werner & Chabany, 2016), לתפיסות האחים עם ההתפתחות התקינה, שהם השותפים הטבעיים להחלטה, ובמקרים רבים, כשהוריהם מתבגרים, לוקחים על עצמם את תפקיד המטפלים העיקריים באחיהם או באחותם עם המוגבלות (Nuttall et al., 2018).

תרומת המחקר הנוכחי היא בהרחבת הידע בדבר האמונה של אחים ביכולת של אחיהם עם המוגבלות להגיע להחלטות באופן עצמאי בנוגע לחייהם, והקשר של אמונה זו למעורבותם בחיי אחיהם בתקופת המעבר. אמונה זו היא העומדת בבסיס המודל של **תמיכה בקבלת החלטות**. מכיוון שהתיקון לחוק הכשרות המשפטית והאפוטרופוסות מחייב את בית המשפט לשקול מינוי **תומך בקבלת החלטות** לפני הכניסה למסלול של אפוטרופוסות (כנסת ישראל, 2016), חשוב להבין לעומק את הגורמים העשויים להוות בסיס למעבר מותאם מהמודל המסורתי והנוקשה של אפוטרופוסות, לקבלת החלטות נתמכת, המכבדת את הזכות של בוגרים עם מוגבלויות להגדרה עצמית, תוך התחשבות בהבדלים בין המינים.

מגבלות המחקר וכיווני מחקר עתידיים

מגבלות המרכזיות של המחקר בכך שהוא נשען באופן מלא על נקודת המבט הסובייקטיבית כפי שהיא עולה מדיווח עצמי של אחים ואחיות לאחים עם מוגבלות התפתחותית על תפיסותיהם ורגשותיהם. אף שהשילוב בין תשובות סגורות ופתוחות מאפשר בחינה מעמיקה יותר, עדיין מדובר במידע חלקי, שמקורו רק בצד אחד מבין המעורבים בתקופת המעבר. החלק הכמותי נשען על קשרים (מחקר מתאמי), והחלק האיכותני נשען על שאלה כללית שייתכן שבקרב חלק מהמשתתפים היא מזמינה רצייה חברתית.

דרושים מחקרי המשך שיכללו ראיונות ויבחנו לאורך זמן ובשלבי התפתחות שונים את המשתנים הקשורים להסתגלות ולחסמים בתקופת המעבר. לאור מורכבותה של המערכת המשפחתית ותפקידה, חשוב שיבוצעו מחקרים נוספים שיבחנו את מעורבות האחים ואת רמת מוכנותם, וייתחסו ליחסי הגומלין שלהם עם הוריהם ועם אחיהם עם המוגבלות בשלבים שונים בהתפתחות, מנקודת מבטם של כל השותפים לתהליך, ותוך התייחסות לגיל האחים וההורים.

המחקר הנוכחי מדגיש את החשיבות בהתייחסות לאחים ללא המוגבלות, ולהבדלים בין המינים בתהליכי תכנון עתידיים במשפחה שבה ילד או בוגר עם מוגבלות. חשוב שייעשו מחקרים שיבחנו לעומק ולאורך זמן את התפיסות של האחים עם וללא המוגבלות באשר לבחירת התפקיד בהבחנה בין אפוטרופוס לבין תומך בקבלת החלטות, וייתחסו לגורמים המסבירים את בחירתם. עם הגורמים הללו נמנות האמונה של אחים שהתפתחותם תקינה ביכולת של אחיהם עם המוגבלות לקבל החלטות באופן עצמאי, לצד היכולת לשתף פעולה עם בני משפחה אחרים ועם נשות ואנשי מקצוע, ואף לקבל מהם תמיכה. עוד חשוב, כאמור, לבחון גם את אמונתם של האחים עם המוגבלות בהתפתחותית יכולת שלהם עצמם לקבל החלטות.

המלצות מעשיות

ממצאי המחקר מדגישים את החשיבות שיש להתייחסות מובחנת בתקופת המעבר לגורמים הקשורים לקידום מוכנותם של האחים לקבלת תפקיד עתידי של מטפלים בענייניהם של אחיהם או אחותם עם המוגבלות – אפוטרופוס או תומך בקבלת החלטות, תוך תשומת לב להבדלים בין המינים. הקשר שנמצא במחקר הנוכחי בין מעורבותם של אחיות ואחים בחייהם של אחיהם עם המוגבלות לבין תפיסת מוכנותם לתפקיד האפוטרופוס, מחזק את ההנחה שחשוב לעודד בתקופה זו מעורבות פעילה שלהם. כמו כן, זיהוי ההבדלים בין אחיות לאחים בנוגע להיבטים שונים של מעורבות יכול לסייע לאנשי מקצוע בעבודתם עימם בתקופת המעבר. לדוגמה, עידוד השתתפותם בטיפולים ובפעילויות עם אחיהם עם המוגבלות, ובחינת התמיכה שהם זקוקים לה – למשל, עידוד הקשר שלהם עם אחים אחרים. בתכנון המעבר חשוב שאנשי מקצוע יביאו בחשבון את המורכבות הכרוכה

במעורבותם של האחים בתקופת זו, ואת החשיבות שיש להכנה מוקדמת הכוללת ידע ותמיכה בצרכים שלהם (Lee et al, 2019). יש לעודד את האחים לבחון באופן מושכל את האפשרויות העומדות בפניהם, ולשם כך להציג ולתווך להם את המידע ואת משמעויותיו לקבלת תפקיד עתידי: אפוטרופוס – המקבל החלטות עבור האדם עם המוגבלות; או תומך בקבלת החלטות – המסייע לאדם עם המוגבלות לקבל החלטות מושכלות, אך אינו מקבל אותן במקומו (Brady et al., 2019).

הממצאים שעלו מן המחקר הנוכחי בנוגע לתחושות החיוביות שהביעו מרבית מהאחים כלפי אחיהם עם המוגבלות, וגם אלו שהציגו תחושות שליליות, מעלים את החשיבות שבמתן מענה רגשי מותאם שיאפשר פיתוח של מערכת יחסים חיובית בתוך המשפחה, בדגש על מחויבותם ומעורבותם של אחים בחייהם של אחיהם עם המוגבלות בכלל, ובתקופת המעבר בפרט. כמו כן, האתגרים בתקופה זו, הבאים לידי ביטוי בתקשורת לקויה בין ההורים לילדיהם (האחים) ובהיעדר תכנון מושכל של המעבר (Rossetti & Hall, 2015), מדגישים את הנחיצות שבעבודה על תקשורת יעילה ובדיון מסודר בנושא בהשתתפות כל המעורבים בתהליך, ההורים והאחים עם וללא המוגבלות. אלה יסייעו להם גם בבחירה מותאמת של סוג התמיכה והליווי שהם זקוקים להם בהווה בזמן המעבר, ובבחירת התפקיד העתידי – אפוטרופוס או תומך בקבלת החלטות.

מקורות

- אינגבר, ש' (2004). הלכה ומעשה במעורבות הורים בתכניות מוקדמות לחינוך ושיקום ילדים עם לקות שמיעה בישראל (חיבור לשם קבלת תואר "דוקטור לפילוסופיה", אוניברסיטת תל-אביב).
- טולוב, י' (2016). שירות תמיכה בקבלת החלטות לאנשים עם מוגבלות: מודל תמיכה. הופק עבור ארגון "בזכות".
- טולוב, י' וקנטר, ס"א (2014). של מי החיים שלי? המאבק להשבת האוטונומיה והכשרות המשפטיות לאנשים עם מוגבלויות. מעשי משפט: כתב עת למשפט ותיקון חברתי, 1, 65–45.
- כהנא, ט' וילין-חיימוביץ, ש' (2015). פיילוט סעיף 12 תמיכה בקבלת החלטות: סיכום ממצאי מחקר הערכה. דוח מחקר עבור ארגון "בזכות".
<http://www.kshalem.org.il/pages/item/1290>
- כנסת ישראל (2016). חוק הכשרות המשפטית והאפוטרופוסות (תיקון מס' 18), התשע"ו-2016.
- ליבלד, ע', תובל-משיח, ר' וזילבר, ת' (2010). בין השלם לחלקי ובין תוכן לצורה. בתוך ל' קסן ומ' קרומר-נבו (עורכות), ניתוח נתונים במחקר איכותני (עמ' 21–42). אוניברסיטת בן-גוריון בנגב.

רימון-גרינשפן, מ', יאבו, ר', נמר-פורסטנברג וריבקין, ד' (2020). **קבלת החלטות נתמכת: היבטים יישומיים, הגנות ופיקוח ותמיכה מיטבית. סקירה בין-לאומית.** הוזמנה על ידי האפוטרופוס הכללי במשרד המשפטים וגויינט ישראל, בסיוע מכון מאירס-גויינט-ברוקדייל.

American Bar Association. (2017). *Capacity definition & initiation of guardianship proceedings*.

Arnett, J. J. (2001). Conceptions of the transition to adulthood: Perspectives from adolescence through midlife. *Journal of Adult Development*, 8, 133–143. <https://doi.org/10.1023/A:1026450103225>

Audet, E. C., Levine S. L., Holding, A. C., & Koestner, R. (2021). A remarkable alliance: Sibling autonomy support and goal progress in emerging adulthood. *Famili Relations*, 70(5), 1571–1582. <https://doi.org/10.1111/fare.12562>

Behrani, P., & Shah, P. (2016). The coping patterns of fathers and mothers of children with disability: A comparative study. *Indian Journal of Health and Wellbeing*, 7(5), 535–539. <https://www.i-scholar.in/index.php/ijhw/article/view/120383>

Brady, A. M., Burke, M. M., Landon, T., & Oertle, K. (2019). Siblings of adults with intellectual and developmental disabilities: Their knowledge and perspectives on guardianship and its alternatives. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32, 1078–1087. <https://doi.org/10.1111/jar.12597>

Burke, M. M., Lee, C., Arnold, C., & Owen, A. (2017). The perceptions of professionals toward siblings of individuals with intellectual and developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 55(2), 72–83. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-55.2.72>

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 and Developmental Disabilities*, 117(1), 33–47. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-117.1.33>

Casale, M. M., Burke, R. C., Arnold, C. K., & Hodapp, R. M. (2021). Getting from here to there: Future planning as reported by adult siblings of individuals with disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 65(3), 246–261. <https://doi.org/10.1111/jir.12806>

- Cox, A. H., Marshall, E. S., Mandleco, B., & Olsen, S. F. (2003). Coping responses to daily life stressors of children who have a sibling with disability. *Journal of Family Nursing*, 9(1), 397–413.
<https://doi.org/10.1177/1074840703258328>
- Giallo, R., & Gvidia-Payne, S. (2006). Child, parent and family factors as predictors of adjustment for siblings of children with a disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 937–948.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00928.x>
- 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 Intellectual Disability*, 31, 423–434.
<https://doi.org/10.1111/jar.12421>
- Hastings, R. P. (2007). Longitudinal relationships between sibling behavioral adjustment and behavior problems of children with developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(8), 1485–1492. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0230-y>
- 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>
- Hooper, L. M., Doehler, K., Wallace, S. A., & Hannah, N. J. (2011). The parentification inventory: Development, validation and cross-validation. *The American Journal of Family Therapy*, 39, 226–241.
<https://doi.org/10.1080/01926187.2010.531652>
- Lee, E. L., Burke, M. M., & Stelter, C. R. (2019). Exploring the perspectives of parents and siblings toward future planning for individuals with intellectual and developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 57(3), 198–211. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-57.3.198>
- Millar, D. S. (2013). Guardianship alternatives: Their use affirms self-determination of individuals with intellectual disabilities. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 48(3), 291–305.
<https://www.jstor.org/stable/23880988>
- Millar, D. S. (2014). Extending transition to address guardianship alternatives: An issue concerning students who have intellectual disability. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 49(3), 449–463.
<https://www.jstor.org/stable/23881268>

- Murrin, M., Beffel, J. H., & Nuttall, A. K. (2021). The moderating role of self-disclosure among typically developing siblings of individuals with autism spectrum disorder. *Journal of Child and Family Studies*, 30, 364–374.
<https://doi.org/10.1007/s10826-020-01846-7>
- Nuttall, A. K., Coberly, B., & Diesel, S. J. (2018). Childhood caregiving roles, perceptions of benefits, and future caregiving intentions among typically developing adult siblings of individuals with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48, 1199–1209.
<https://doi.org/10.1007/s10803-018-3464-6>
- Payne-Christiansen, N. M., & Sitlington, P. L. (2008). Guardianship: Its role in the transition process for student with developmental disabilities. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 43(1), 3–19.
<https://www.jstor.org/stable/23879740>
- Quintero, N., & McIntyre, L. L. (2010). Sibling adjustment and maternal well-being: An examination of families with and without a child with an autism spectrum disorder. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 25(1), 37–46. <https://doi.org/10.1177/108835760935036>
- Rossetti, Z., & Hall, S. (2015). Adult sibling relationships with brothers and sisters with severe disabilities. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 40(2), 120–137.
<https://doi.org/10.1177/1540796915592829>
- Rossetti, Z., Lee, C. E., Burke, M., & Hall, S. (2020). Perspectives about adult sibling relationships: A dyadic analysis of siblings with and without intellectual and developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 96. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103538>
- Sharabi, A., & Marom-Golan, D. (2018). Social support, education levels, and parents' involvement: A comparison between mothers and fathers of young children with autism spectrum disorder. *Topics in Early Childhood Special Education*, 38(1), 54–64. <http://dx.doi.org/10.1177/0271121418762511>
- Shivers, C. M., & Dykens, E. M. (2017). Adolescent siblings of individuals with and without intellectual and developmental disabilities: Self-reported empathy and feelings about their brothers and sisters. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 122(1), 62–77.
<https://doi.org/10.1352/1944-7558-122.1.62>
- Shivers, C. M., Jackson, J. B., & McGregor, C. M. (2019). Functioning among typically developing siblings of individuals with autism spectrum disorder: A meta-analysis. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 22, 172–196.
<https://doi-org.rproxy.tau.ac.il/10.1007/s10567-018-0269-2>

- Skotko, B. G., Levine, S. P., & Goldstein, (2011). Having a brother or sister with Down Syndrome: Perspective from siblings. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 155(10), 2348–2359.
<https://doi.org/10.1002/ajmg.a.34228>
- Smith, L. O., Elder, J. H., Satorch, E. A., & Rowe, M. A. (2015). Predictors of sense of coherence in typically developing adolescent siblings of individuals with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(1), 26–38.
<https://doi.org/10.1111/jir.12124>
- Stoneman, Z. (2005). Siblings of children with disabilities: Research themes. *Mental Retardation*, 43(5), 339–350.
[https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2005\)43\[339:SOCWDR\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2005)43[339:SOCWDR]2.0.CO;2)
- Tomeny, T. S., Barry, T. D., & Fair, E. C. (2017a). Parentification of adult siblings of individuals with autism spectrum disorder: Distress sibling relationship attitudes, and the role of social support. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 42(4), 320–331.
<https://doi.org/10.1007/s10826-016-0627-y>
- Tomeny, T. S., Barry, T. D., Fair, E. C., & Riley, R. (2017b). Parentification of adult siblings of individuals with autism spectrum disorder. *Journal of Child Family Studies*, 26, 1056–1067.
<https://doi.org/10.1007/s10826-016-0627-y>
- Tozer, R., Atkin, K., & Wenham, A. (2013). Continuity, commitment and context: Adult siblings of people with autism plus learning disability. *Health & Social Care in the Community*, 21, 480–488. <http://doi.org.10.1111/hsc.12034>
- Tudor, M. E., & Lerner, M. D. (2015). Intervention and support for siblings of youth with developmental disabilities: A systematic review. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 18(1), 1–23.
<https://doi.org/10.1007/s10567-014-0175-1>
- Werner, S., & Chabany, R. (2016). Guardianship law versus supported decision making policies: Perceptions of persons with intellectual or psychiatric disabilities and parents. *American Journal of Orthopsychiatry*, 86(5). 486–499. <http://dx.doi.org/10.1037/ort0000125>
- White, L. (2001). Sibling relationships over the life course: A panel analysis. *Journal of Marriage and Family*, 63, 555–568.
<https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2001.00555.x>