

אובדן משאבים וצמיחה אישית בקרב אחאים לילדים עם מוגבלויות

מרב אסרף שמואלי, שירן דוקרקר, לוטס בוקס ואיילת גור

תקציר

אחאים לילדים עם מוגבלות נמצאים בסיכון לדחק מוגבר ולפגיעה ברווחתם הנפשית. הספרות המחקרית נוטה להדגיש את ההיבטים השליליים בחיי אחאים לילדים עם מוגבלות, בעוד היבטים חיוביים (כצמיחה אישית) אינם זוכים לתשומת לב מחקרית מספקת. מטרת המחקר הראשונה היא לבחון את ההבדלים בין אחאים לילדים עם מוגבלות ובין אחאים לילדים בלי מוגבלות בכל הנוגע לנטייה לבושה ואשמה, לאובדן משאבים, למסוגלות עצמית, לתחושת שייכות ולצמיחה אישית. מטרת המחקר השנייה היא להסביר את אובדן משאבים וצמיחה אישית בקרב אחאים לילדים עם מוגבלות על סמך הנטייה לבושה ואשמה, למסוגלות עצמית ולתחושת שייכות.

ממצאי המחקר מעידים שאחאים לילדים עם מוגבלות דיווחו על נטייה נמוכה יותר לבושה ואשמה. לא נמצאו הבדלים מובהקים במסוגלות העצמית, בתחושת השייכות, באובדן המשאבים ובצמיחה האישית. ניתוח הרגרסיות מראה שככל שהנטייה לבושה גבוהה יותר, כך אובדן המשאבים גבוה יותר. עוד נמצא שהנטייה לאשמה תורמת במובהק ובמידה חיובית לצמיחה האישית.

הממצאים נדונו בהשוואה למחקר קודם ומתוך בחינת מגבלות המחקר, וגם מוצגות מסקנות לפרקטיקה, למדיניות מוגבלות ולמחקר המשך.

מילות מפתח: אחאות; מוגבלות; צמיחה אישית; שייכות; מסוגלות עצמית.

מבוא

כ־15% מאוכלוסיית העולם חיה עם מוגבלות כלשהי, מתוכם 2%–4% חווים קשיים ניכרים בתפקוד (World Health Organization, 2011). מידע זה נשען על ממצאי הדוח העולמי העדכני והאחרון למוגבלות ונתוני הבנק העולמי, ומעלה כי שכיחות המוגבלות בעולם גבוהה יותר מההערכות הקודמות של ארגון הבריאות העולמי מתחילת שנות השבעים של המאה העשרים שהראו שכיחות של כ־10% (World Health Organization, 2011).

מספר ילדים עם מוגבלות מתחת לגיל 18 מוערך ב־150 מיליון, זאת כאשר אומדני השכיחות של ילדים עם מוגבלות משתנים במידה ניכרת על פי ההגדרה של המוגבלות וחומריתה. לפי ההערכות יש 93 מיליון ילדים בעולם בני 0–14 עם מוגבלות בינונית או קשה (5.1%). אומדן גלובלי זה לנכות נמצא בעלייה עקב הזדקנות האוכלוסייה והתפשטות מהירה של מחלות כרוניות, וגם שיפורים במתודולוגיות המשמשות למדידת מוגבלות (World Health Organization, 2011).

מממצאי הסקר החברתי של הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה עולה כי נכון לשנת 2019 ישנם בישראל 1,566,100 אנשים עם מוגבלות ששיעורם 17% מכלל האוכלוסייה. מתוך נתון זה 17% הם ילדים מגיל 0 עד 17 (269,900), 50% בגילי 18–64 (784,500) ובני 65+ שהם 33% מסך האנשים עם המוגבלות (511,700) (ברלב ואחרים, 2020).

ארגון הבריאות העולמי (World Health Organization, 2002) הציע את המודל הביורפסיכוסוציאלי למוגבלות, שלפיו מוגבלות היא תמיד הידוד (אינטראקציה) בין תכונות של האדם לתכונות של ההקשר הכללי של חיי האדם. היבטים מסוימים במוגבלות הם כמעט לגמרי פנימיים, בעוד היבטים אחרים הם כמעט לגמרי חיצוניים לאדם. לפי אמנת האו"ם לזכויותיהם של אנשים עם מוגבלות, מוגבלות היא מושג מתפתח ונובעת מיחסי גומלין בין אנשים עם לקויות למחסומים של גישה ושל סביבה המעכבים את השתתפותם המלאה בחברה, בשוויון כמו אחרים (The United Nations, 2006). בחוק בישראל אדם עם מוגבלות מוגדר "אדם עם לקות פיזית, נפשית או שכלית לרבות קוגניטיבית, קבועה או זמנית, אשר בשלה מוגבל תפקודו באופן מהותי בתחום אחד או יותר מתחומי החיים העיקריים" (הכנסת, 1998, עמ' 152).

לידת ילד עם מוגבלות גורמת להפרה מהותית של האיזון במערכת המשפחתית. המשפחה חווה קשיי הסתגלות מרגע שמתעורר החשד ללקות, במהלך שלבי ההתייעצות והאבחון ובקבלת האבחנה. במהלך כלל שלבי ההתפתחות ושלבי המעבר בחיי הילד והמעבר לחיים בוגרים המשפחה מקבלת החלטות על שיטות הטיפול, היקף הטיפול ומסגרות הטיפול המתאימות. בהתנהלות משפחתית זו ראוי להבחין בין עומס אובייקטיבי ובין עומס סובייקטיבי של בני המשפחה: עומס אובייקטיבי מתבטא במחירים אובייקטיביים, כגון השלכות כלכליות והפרעה לחיי היומיום, ומצופה שהמשפחה תישא בעול בשל המחלה או המוגבלות של הילד; לעומת זאת עומס סובייקטיבי נוגע להערכה האישית של הפגיעה, למידה שהמצב נחוה בעיניו מעמיס והמצוקה הרגשית המתעוררת לאחריו (Jungbauer & Angermeyer, 2002).

הטיפול בילד עם מוגבלות כרוך בכוחות פיזיים ונפשיים, בהשקעת זמן ובהשקעה כלכלית ניכרת (שגיב ואחרים, 2011). ההורות כשהיא לעצמה מאתגרת ודורשנית, כאשר להורות לילד עם מוגבלות מתוסף דחק נפשי והתמודדות תובענית לסיפוק צרכיו (Cuzzocrea et al., 2016). ההורים לילד עם מוגבלות חשים עייפות נפשית ופיזית, בידוד חברתי ומחסור בחופש (Heiman, 2002), והם נדרשים להתמודד עם חסמים כלכליים, גישה חסרה למידע ושירותים, בירוקרטיה מתישה ותמיכה משפחתית וחברתית לקויה (Resch et al., 2010).

גידול ילד עם מוגבלות מלווה לעיתים בכאב, בצער ובתחושת אובדן (סגל, 2017). האכזבה מכך שזה אינו "הילד שלו פיללוי" לצד המאמצים המתישים והאינסופיים לרווחתו עשויים לעלות תחושות דרערכיות (אמביוולנטיות) כלפי הילד העלולות לבוא לידי ביטוי ברגשות אשמה, ולעיתים אף ברגשות איבה (שגיב ואחרים, 2011). תחושות אלו נוספות על החששות הממוקדים בילד עם המוגבלות, כגון דאגות למצבו הבריאותי של הילד, חשש מדחייה חברתית ודאגה כלפי כישוריו ומצבו החברתי. גם ההורים דואגים מה יהיה בעתיד בשל עצמאותו המוגבלת של ילדם ובשל אייכולתו להסתדר מבחינה פיזית ורגשית.

לצד אלו עולים חששות הממוקדים בילדים האחרים במשפחה. אלו באים לידי ביטוי בדאגה להשפעות השליליות של ההתפתחות לצד אח עם מוגבלות ולנטל הכרוך בכך

(Heiman, 2002). העומס והקשיים שמתמודדים איתם בני משפחותיהם של ילדים עם מוגבלות אינם אחידים בעוצמתם ובאופיים. נראה כי אלה מושפעים מכל מיני משתנים, בהם סוג המוגבלות וחומרתה, התפקיד המשפחתי שממלא קרוב המשפחה (הורה, אח או אחות, סבא או סבתא וכדומה) ומשתנים תרבותיים ואישיותיים (שגיב ואחרים, 2011).

אחאות לילד עם מוגבלות

יחסי הגומלין בין אחאים ידועים בקשרים החברתיים המתמשכים ביותר בקרב בני האדם, לטוב או לרע (Kramer et al., 2019). אחאים יכולים להיות מקור לתמיכה, עזרה, חיבה וידידות, מודל לחיקוי ובסיס להשוואה חברתית. יחסי אחים מיטביים עשויים להיות חשובים בהתמודדות עם אתגרים חדשים בייחוד בתחילת גיל ההתבגרות, והאחאים הצעירים עשויים להפיק תועלת מהידע ומהעצות שהאחים הגדולים שלהם נותנים להם (Kramer et al., 2019). מנגד אחאים יכולים לנהל יחסי גומלין של קנאה ויריבות, כאשר מקור העימותים עשוי לנבוע מחלוקת המשאבים. הצטרפותו של אח למשפחה מגבירה את הדרישות מההורים ומפרה את האיזון הפנימי של המשפחה (פישרמן, 2021; Dunn & Kendrick, 2013). לפיכך אחאים מתחרים על אהבתם ועל תשומת ליבם של הוריהם, תחרות המלווה ברגשות של קנאה, עצב וכעס שחווים כאשר נראה שהקשר עם ההורה אובד לטובת האח המתחרה (Hamway & Whiteman, 2021; Volling et al., 2010).

ראוי לציין כי עם הצטרפותו של ילד עם מוגבלות לחיי המשפחה, ההשפעה המיידית היא על כל בני המשפחה, כאשר כל אחד מבני המשפחה, כפרטים, מושפע אחרת. בעבור האחאים לילדים עם מוגבלות השפעה זו יכולה להיות מקור לקשיים, מצוקות ותחושות, כמו כעס ומבוכה, היעדר תקשורת, אשמה, בושה, בדידות, דיכאון, חרדה ותוקפנות, וגם קושי בתהליך פיתוח הזהות האישית (ורדי, 2005; יחזקאלי, 2014; סגל, 2017; פישרמן, 2021; שטרן וליבוביץ, 2012). מנגד ההשפעה על האחאים עשויה להיות חיובית ומעודדת צמיחה, ולשמש מקור לתחושות של חמלה, גאווה, רגישות ועצמאות. האחאים מגיבים על צורכי האח עם המוגבלות, וייתכן שבעת תגובתם זו תתקיים פעולת גומלין אחרת עם ההורים, וכן שיווצרו קשרים בתוך התת-מערכת בין אחים עצמם בתלות יתר או בתת-תלות (ורדי, 2005; יחזקאלי, 2014; סגל, 2017; שטרן וליבוביץ, 2012).

סיגל (Siegel, 1996) תיארה שלושה אבות טיפוס של אחאים לילדים עם מוגבלות, כדלקמן: 1. הילד "ההורי" – הילד שנוהג לקבל עליו אחריות רבה לאחיו ודואג לצרכיו; 2. הילד "ההישגי" – הילד שעושה מאמצים לפצות על יכולותיו הדלות של האח עם המוגבלות מתוך רצון עצמי ולחץ ההורים; 3. הילד "הנסוג" – הילד שנחבא אל הכלים, וכאשר הציפיות והלחץ להישגיות "מברחים" אותו, הוא אינו ממשיך לדרוש את תשומת הלב של הורי.

ממצאי המחקר העלו כי לעומת אחאים לאנשים בלי מוגבלות ניכר שאחים בוגרים של אנשים עם מוגבלות דיווחו על רמות גבוהות יותר של חרדה ודיכאון (O'Neill & Murray, 2016), פסימיות רבה יותר, מצוקה משפחתית רבה יותר ודרישות גדולות יותר הקשורות לתפקוד של אחיהם עם מוגבלות (Heller & Arnold, 2010). כמו כן ניכר כי הם חווים בעיות רגשיות והתנהגותיות רבות יותר (Giallo et al., 2012). עוד נקודה מעניינת שעלתה

היא שעל אף הקשיים הבולטים שבחויית האחאות לאדם עם מוגבלות, אחאים מביעים מחויבות גבוהה כלפי האח עם המוגבלות ומעורבים בטיפול בהם (פישרמן, 2021 ; Tozer & Atkin, 2015).

אחד המאפיינים הבולטים בקרב אחאים לילדים עם מוגבלות הוא תחושת אשמה לנוכח האתגרים והקשיים שחווה אחיהם עם המוגבלות. לעיתים תחושת אשמה זו מתלווה לתחושות קשות המתעוררות בהם, כגון חשש "להידבק" בלקות או חשש לקבל עליהם אחריות לאחיהם לכשיגדלו. אחאים לילדים עם מוגבלות מדווחים על קבלת תשומת לב מעטה מההורים לעומת תשומת הלב שמקבל האח עם המוגבלות. כמו כן הם מתארים שחיי המשפחה סובבים על הילד עם המוגבלות, וכי פעמים רבות הם עצמם "נשכחים" על ידי הוריהם בשל צרכיו המיוחדים של האח עם המוגבלות (De Caroli & Sagone, 2013). יתרה מזו, הם מרגישים שהוריהם אינם אוהבים אותם מכיוון שהם מבליים זמן ניכר בטיפול באחיהם עם המוגבלות ובהשגחה עליו (ורדי, 2005 ; שטרן וליבוניץ, 2012). כמו כן הם עשויים לחוש כעס כלפי הוריהם שמקדישים תשומת לב רבה לאחיהם או לאחותם עם המוגבלות, והכעס אף עשוי להיות מופנה כלפי האח או האחות עם המוגבלות מכיוון שהם נהנים מתשומת לב מוגברת זו. נוסף על כך יש להבין כי רגשות הכעס יכולים להיות מופנים כלפי הסביבה החברתית שלהם מכיוון שהיא לא מכירה או מבינה את חוויית החיים הייחודית שלהם (Shivers, 2019).

בפעמים אלה יש אחאים החשים אשמה על הרצון לקחת מקום באהבת הוריהם על חשבון האח עם המוגבלות. אשמה היא אפוא רגש שכיח בקרב אחאים לילדים עם מוגבלות, רגש שנמשך עד לבגרות. אחאים נוטים לחוש אשמה על שהם מגשימים את המטרות שלהם, בעוד לאח עם המוגבלות אין את אותן ההזדמנויות. מאחר שאחאים לילדים עם מוגבלות מקבלים עליהם אחריות גדולה יותר לטיפול באח עם המוגבלות, הם עשויים גם לחוש אשמה ואחריות כאשר יש שינוי לרעה במצבו של אותו האח או האחות (פגיעה פיזית או שכלית) (Shivers, 2019).

נקודת מבט מחקרית אחרת על התמודדות האחאים נכללת בספרות המחקרית הדנה בהשפעות המגוונות של גידול ילד עם מוגבלות על היבטים פסיכולוגיים וחברתיים של ההורים. מחקרים אלו האירו את מקומם ואת התמודדותם של אחאים לילדים עם מוגבלות (למשל, יחזקאלי, 2014 ; סגל, 2017 ; McDermott et al., 1997 ; Cox et al., 2003). מקצתם העיד כי אחאים לילדים עם מוגבלות הם בסיכון לחוות דחק מוגבר ורווחה נפשית ירודה (Cuzzocrea et al., 2016) כיוון שהאחאים פגיעים וחשופים יותר להפרעות רגשיות, ושבקרב אחאים בוגרים עם מוגבלות נמצאו שיעורי חרדה ודיכאון גבוהים יותר בהשוואה לאוכלוסייה הכללית (O'Neill & Murray, 2016). לא פלא אפוא שיש רצון להדגיש את המשמעות השלילית ואת הקשיים באחאות לילד עם מוגבלות (Cuzzocrea et al., 2016).

עם זאת על אף ההשלכות השליליות, נסיבות חיים מורכבות אלו והקשיים הרבים שהמשפחה מתמודדת עימם, יש מחקרים שמעידים על תופעה של צמיחה אישית (Calhoun & Tedeschi, 2014). ממצאי מחקרים אלו מעידים כי אירועים טראומטיים, אירועי חיים מורכבים ומצבי לחץ עשויים לזרז הן שינויים פסיכולוגיים חיוביים הן צמיחה הכוללת שינויים פנימיים, קוגניטיביים ורגשיים העשויים לגרום לשינוי בהתנהגות (ברשוע, 2011). הצמיחה כתגובה על אירוע משמעותי היא בעלת משמעות של שינוי לעומת מה שקדם לאירוע, ותהליך הצמיחה שלאחריה הוא תהליך מורכב המצריך את ההבנה

שדרך החיים הקודמת כבר אינה מתאימה ויש לבחון מחדש את האמונות והערכים (Tedeschi & Calhoun, 2004).

כיוון שכך, מחקרים על אחאים לילדים עם מוגבלות לצד אובדן המשאבים החלו לבדוק את ההשפעות החיוביות של מצב זה על המשפחה. ההנחה המחקרית שעמדה בבסיס התפתחות מחקרית זה הייתה כי חוויית האחאות עשויה לחולל שינוי בהשקפת עולמם ובדפוס ההתמודדות, ושהאחאים עשויים להיות רגישים, אמפטיים, להגיב על מצוקות הזולת ולבוא לעזרתו. אכן, מחקרים הראו שנסיונות החיים המורכבות שימשו מנוף לצמיחה אישית ולפיתוח מיומנויות אישיות וחברתיות (Tedeschi et al., 1998). כך למשל במחקר של ורדי (2005) נבדקו ההבדלים בין אחאים לילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ובין אחאים לילדים בלי מוגבלות שכלית התפתחותית בכל הנוגע להערכה עצמית, למובחנות עצמית, למשאבים הפנימיים של הילד ולמשתני דחק במשפחה. ממצאי המחקר העלו שאחאים לילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית דיווחו על צמיחה אישית ועל משאבים שלא ידעו על קיומם: הם קיבלו עליהם אחריות רבה יותר, פיתחו מערכות יחסים חדשות עם אנשים משמעותיים, הקשיבו בתשומת לב רבה והושיטו יד לעזרה. דוגמה למחקר זה היא עבודתו של קוס (Cox, 2003) שדנה בהדגשה בתפקידים הפעיל של האחאים בהתמודדות עם נסיבות חייהם. ממצאי מחקר זה העלו כי מרביתם בחרו להיות פעילים עם האח עם המוגבלות, הביעו רצון ונכונות להתמודד עם הטיפול בו והיו עסוקים בפתרון בעיות ובהסקת מסקנות. האחרים פנו לעזרה רגשית ותמיכה של בן משפחה אחר כדפוס התמודדות, ובחרו שלא להיות פעילים בעזרת האח עם המוגבלות. עוד עלה ממצאי המחקר כי מיעוטם לא אימצו דפוס התמודדות פיזי או רגשי לנוכח האח עם המוגבלות.

מטרת המחקר

ממצאי המחקר מעידים על כך שאחאים לילדים עם מוגבלות נמצאים בקבוצת סיכון לחוות דחק מוגבר ורווחה נפשית ירודה (Cuzzocrea et al., 2016), ולכן ניכר שהם נוטים לאובדן משאבים ועשויים לחוש בדידות, בושה ואשמה. מנגד עולים בספרות המחקרית ממצאים המעידים כי האחאים עשויים להיתרם ולחוות גם תחושות ושינויים חיוביים, כמו צמיחה לאחר משבר והגברת תחושת המסוגלות.

על סמך מחקר זה מטרת המחקר הראשונה היא לבחון את ההבדלים בין אחאים לילדים עם מוגבלות ובין אחאים לילדים בלי מוגבלות בנטייה לבושה ואשמה, באובדן משאבים, במסוגלות עצמית, בתחושת שייכות ובצמיחה אישית. מטרת המחקר השנייה היא להסביר את אובדן המשאבים והצמיחה האישית בקרב אחאים לילדים עם מוגבלות על סמך הנטייה לבושה ואשמה, למסוגלות עצמית ולתחושת שייכות.

שיטת המחקר

משתתפים

משתתפי המדגם הם נשים וגברים מעל גיל 18 שלהם אחאים במשפחת מוצא. נקבע כי גברים ונשים מתחת לגיל 18 וכאלו שאין להם אחים במשפחת המוצא לא יורשו להשתתף במדגם. מולאו 124 שאלונים: 78 קבוצת השוואה ו-46 קבוצת מחקר.

בקבוצת המחקר השתתפו 46 משיבים שלהם אחים עם מוגבלות, מהם 20% גברים ו-80% נשים. 41.3% מהמשיבים הם נשואים. גילם של המשיבים נע בין 18 ל-67, כאשר הגיל הממוצע עומד על 34.83 (סטטיית תקן של 15.65). מספר האחים למשיבים בקבוצה זו נע בין 1 ל-10, כאשר הממוצע הוא 3.46 (סטטיית תקן של 2.36).

בקבוצת ההשוואה השתתפו 78 משיבים, מהם 5% גברים ו-95% נשים. 62.8% מהמשיבים הם נשואים. גילם של המשיבים נע בין 19 ל-63, כאשר הגיל הממוצע עומד על 40.45 (סטטיית תקן של 9.72). מספר האחים למשיבים בקבוצה זו נע בין 0 ל-6, כאשר הממוצע הוא 2.64 (סטטיית תקן של 1.173). ולמעל ממחצית מהמשיבים יש עד שני אחים (55%).

נתוני קבוצת המחקר מעידים כי 50% מהאחאים עם המוגבלות הם נשים ו-50% גברים, ולהם סוגים של לקות, אחד או יותר: 34.8% בעלי עיכוב התפתחותי שכלי, 30% עם אוטיזם, 21.7% עם לקות פיזית, 19.6% עם לקות קוגניטיבית, 13% סובלים ממצב רגשי או נפשי, 10.9% עם לקות למידה כלשהי, 4.3% עם מוגבלות חושית כלשהי (ראייה, שמיעה וכדומה) ו-17.4% עם לקות אחרת (בקרובם ישנם ילדים עם יותר מלקות אחת).

לפי ממצא זה המדגם כלל בדיקת את חומרת הלקות ברצף הנע מחומרת לקות נמוכה מאוד עד גבוהה מאוד. הבדיקה עלתה את הנתונים האלה: 20% עם חומרת לקות נמוכה–נמוכה מאוד, 50% עם חומרת לקות בינונית, ו-30% עם חומרת לקות גבוהה–גבוהה מאוד. גילם של האחאים עם המוגבלות נע בין 1 ל-65, כאשר הגיל הממוצע הוא 27.44 (סטטיית תקן של 16.95).

כלים

השאלון המחקרי הועבר לקבוצת המחקר (אחאים לילדים עם מוגבלות) ולקבוצת ההשוואה (אחאים לילדים בלי מוגבלות). נעשה שימוש בכלי מחקר תקפים ומהימנים, שבעבר נעשה בהם שימוש בשפה העברית.

שאלון מסוגלות עצמית (general self-efficacy scale): מטרת המבחן לבדוק את עמדת היחיד כלפי אמונתו בעצם יכולתו להשיג מטרות בכל מצב, ולהתגבר על מכשלות בחיי היומיום. בשנת 1997 פיתחו את שאלון זה חן וגולי (Chen & Gully, 1997), ובשנת 2000 עיבדו אותו מחדש חן ואחרים (Chen et al., 2000). הכלי מכיל 8 פריטים בדיווח עצמי, בעוד במחקר שלנו נעזרנו בשלושה פריטים בלבד: 1. הודות לתושייה שלי אני יודע כיצד להתמודד עם מצבים בלתי צפויים ואני יכול למצוא פתרון כמעט לכל בעיה; 2. אם אני משקיע בכך לא משנה מה עומד לקרות; 3. אני בדרך כלל מסוגל להסתדר עם זה. התשובות ניתנו באמצעות סולם ליקרט בן 5 דרגות: מכלל לא (1) ועד במידה רבה מאוד (5). מקדם אלפא־קרונבך כללי של המדד נמצא בשלוש מדידות מעל 0.9 (Chen et al., 2001). במחקר שלנו מהימנות אלפא־קרונבך היא 0.82.

שאלון שייכות: שאלון זה מסתמך על שאלון סיפוק צרכים פסיכולוגיים בסיסיים: Balanced Measure of Psychological Need – BMPN. השאלון בודק סיפוק צרכים ומידת התסכול, וחיברו אותו שלדון והילפרט (Sheldon & Hilpert, 2012). השאלון כולל 18 היגדים המחולקים לשלושה גורמים: מסוגלות עצמית, שייכות ועצמאות. המחקר שלנו קוצר ומכיל סך הכול 6 היגדים: 2 היגדים לכל גורם, כאשר 3 היגדים מנוסחים בחיוב ו-3 היגדים מנוסחים בשלילה. ההיגדים מדורגים בסולם ליקרט בערכים הנעים מכלל לא מסכים (1) ועד מסכים במידה רבה מאוד (5), כך שסימון גבוה יותר מעיד על תחושת שייכות גבוהה יותר; בשל כך שלושה פריטים (83, 81, 79) עברו היפוך כדי שיישמר יחס זה. לאחר בדיקה הוחלט להוריד את הפריט השישי (83), "היו לי אי הסכמות וקונפליקטים עם אנשים שאני בדרך כלל מסתדר/ת איתם", מכיוון שהוא הוריד את רמת המהימנות. במחקר של שלדון והילפרט (Sheldon & Hilpert, 2012) המהימנות הייתה 0.88, 0.90, 0.86, ובמחקר שלנו, שבו כאמור נשארו חמישה פריטים בלבד, המהימנות אלפא־קרונבך הייתה 0.71.

שאלון אשמה/בושה: כדי לבדוק את מידת האשמה והבושה שיש לאחאים שגדלו לצד אח או אחות עם מוגבלות נעשה שימוש בגרסה מקוצרת של השאלון TOSCA-3 (test of self-conscious Affect-3). את השאלון פיתחו טנגני ואחרים (Tangney et al., 2000) והוא מכיל 15 פריטים. גרסתו המקוצרת פורסמה אצל וויין ואחרים (Woien et al., 2003), וברנט (2008) תרגם אותו לעברית. המחקר שלנו הסתמך על השאלון המקוצר שכלל 3 היגדים על בושה ו-3 היגדים על אשמה. כאן התבקשו הנבדקים לדמייין את עצמם בתוך המצב ולדרג את הסבירות שבה יגיבו על מעשיהם באותו מצב באותה דרך. תשובותיהם סומנו על סולם הנע מציון לגמרי לא סביר (1) עד לציון סביר בהחלט (5), כך שככל שהציון גבוה יותר, כן תהיה הנטייה לאשמה/בושה גבוהה יותר. הפריטים בשאלון נבחרו על פי המצבים שיפיקו ממידים לנטייה לבושה ולנטייה לאשמה. מחקרים מסוימים שהשתמשו בשאלון זה העלו כי ממדי הבושה והאשמה נמצאו בעלי תוקף ניבוי ומהימנות חוזרת גבוהים (Rüsch et al., 2007), ואילו ממדי עקביות נמצאו בעלי תוקף ניבוי ומהימנות חוזרת בינוניים: אלפא־קרונבך בממד האשמה היה 0.68 ואלפא־קרונבך בממד הבושה היה 0.77 (Woien et al., 2003). במחקר הנוכחי בבדיקת מהימנות נמצא בממד הבושה אלפא־קרונבך נמוך: 0.56, ובמדד האשמה נמצא אלפא־קרונבך נמוך: 0.36. אכן, נתוני המהימנות בשאלון אשמה ובושה נמוכים, וייתכן שנגרמו בשל קיצור השאלון.

שאלון אובדן משאבים: מסתמך על הכלי שפיתח הובפול (Hobfoll et al., 2006) לאובדן משאבים (E-COR). הכלי המקורי עוסק באובדן משאבים כלכליים ובאובדן משאבים כלכליים ופסיכולוגיים, כאשר הובפול עסק במחקרו אף בהיבטים אישיים ובהיבטים חברתיים, כמו קשרים של קבלה ונתינה, תמיכה של המשפחה וחברים קרובים. לעומתו, הכלי במחקר הנוכחי מתמקד במשאבים הפסיכולוגיים שאיבדו הנחקרים בשל החיים עם אח או אחות עם מוגבלות. השאלון כולל 10 פריטים בנושא אובדן, וכלל פריטים הקשורים לפרט, לזוגיות ולמשפחה במערכת החברתית. הסולם נע בין 1 ל-4, כאשר (1) כלל לא (איבדתי מעט), (2) במידה מועטה, (3) במידה רבה, (4) במידה רבה מאוד; כך שככל שההפסד מרובה, כך התוצאה תהיה גבוהה יותר. במחקר מוקדם שנעשה על חברה ישראלית (Hobfoll et al., 2009) נמצא כי ערך אלפא־קרונבך היה 0.73 בפעם הראשונה ו-0.77 בפעם השנייה. במחקר שלנו אלפא־קרונבך הוא גבוה ויציב ועומד על 0.84.

שאלון צמיחה לאחר טראומה: צמיחה אישית נבחנת באמצעות צמיחה פוסט-טראומטית (posttraumatic growth inventory). את השאלון חיברו טדסקי וקלהון (Calhoun & Tedeschi, 1996), ובן שלמה (2005) תרגם אותו לעברית. בשאלון יש 21 היגדים, ובמחקר הנוכחי הוא קוצר ל-10 היגדים בחמישה ממדים: ממד התייחסות לאחר, ממד אפשרויות חדשות, ממד חוסן אישי, ממד שינוי רוחני וממד הערכת החיים. כל משתתפי המחקר התבקשו לדון בשינויים המתרחשים בחייהם במשפחת המוצא לצד אחאים, והיה עליהם לדרג את תשובותיהם, כאשר (1) מציין כלל לא ו-(5) מציין במידה רבה מאוד. מחברי השאלון מצאו מהימנות פנימית אלפא-קרונבך גבוהה של 0.90 (Calhoun & Tedeschi, 1996), וכך גם נמצא בשאלון במחקר הנוכחי: מדד אלפא-קרונבך גבוה ועמד על 0.85.

שאלון פרטים אישיים: שאלון הפרטים האישיים הועבר הן לקבוצת המחקר הן לקבוצת ההשוואה, וכלל את המשתנים האלה: מגדר, גיל, מוצא, מצב משפחתי, דתיות ומספר אחים או אחיות. שאלון זה כלל שאלה מבחינה בין קבוצת המחקר לקבוצת ההשוואה: האם אחד האחים הוא אדם עם מוגבלות? לאחריה הוצגו עוד שתי שאלות בדבר מוגבלותו של האח או האחיות: 1. סוג המוגבלות ובה אפשרות לבחירה מרובה: מוגבלות חושית (ראייה, שמיעה), עיכוב שכלי התפתחותי, אוטיזם, לקות למידה, מצב רגשי או נפשי, לקות פיזית, לקות קוגניטיבית ואחר; 2. חומרת המוגבלות: חומרת הלקות נעה על סולם ליקרט בן חמש רמות: מנמוכה מאוד (1) ועד גבוהה מאוד (5).

הליך

העברת השאלון נעשתה באופן מקוון בלבד בתוכנת Qualtrics.com. השאלון הופץ בקבוצות ווטסאפ וברשתות חברתיות (פייסבוק ואינסטגרם). בעבור קבוצת ההשוואה שעוסקת באחאות במשפחת מוצא נעשתה פנייה בתפוצה נרחבת, ואילו לקבוצת המחקר הדנה באחאות לאחים עם מוגבלות נעשתה פנייה לקבוצות ייעודיות בשדה המוגבלות/חינוך מיוחד ברשתות החברתיות. השאלון גם הופץ ברשתות הכלליות.

למשתתפים הובהר שהשאלון הוא בעילום שם, שאין חובה למלא אותו, שכל הנתונים במחקר יישמרו חסויים ושתוצאות המחקר יוצגו בדרך כוללת ומי שצריך לשוחח עם החוקרת הראשית יכול לעשות זאת. המחקר קיבל את אישור הוועדה לאתיקה של בית הספר לעבודה סוציאלית באוניברסיטת בראילן. לא ניתנו תמריצים כלשהם (מתנה, תשלום וכדומה) למילוי השאלון. תקופת המדידה ושלחת השאלונים נעשו במשך חודשיים בערך.

ניתוח הנתונים

הניתוחים הסטטיסטיים נעשו בשלבים לפי מטרות המחקר הן בקרב קבוצת המחקר, אחאים לילדים עם מוגבלות, הן בקרב קבוצת ההשוואה, אחאים לילדים בלי מוגבלות. בשלב הראשון נערכו מבחני t למדגמים בלתי תלויים לבחינת ההבדלים במשתני המחקר בין אחאים לילדים עם מוגבלות וילדים בלי מוגבלות. לאחר מכן נבדקו הקשרים בין משתני רקע למשתני המחקר באמצעות מטריצת מתאמי פירסון. לבסוף, בוצעו ניתוחי רגרסיות להסברת אובדן המשאבים וצמיחה אישית, בקרב אחאים לילדים עם מוגבלות ואחאים לילדים בלי מוגבלות.

ממצאים

הבדלים במשתני המחקר בין אחאים לילדים עם מוגבלות ובין אחאים לילדים בלי מוגבלות

מבחן t למדגמים בלתי תלויים העלה הבדל מובהק בין אחאים לילדים עם מוגבלות ולילדים בלי מוגבלות בנטייה לבושה ($t_{(104)} = 2.78, p < .01$), כך שאחאים לילדים עם מוגבלות דיווחו על נטייה נמוכה יותר לבושה ($M = 3.46, SD = 1.07$) לעומת אחאים לילדים בלי מוגבלות ($M = 3.92, SD = 0.66$). פערים דומים נמצאו בנטייה לאשמה ($t_{(104)} = 3.36, p < .01$), כך שאחאים לילדים עם מוגבלות דיווחו על נטייה נמוכה יותר לאשמה ($M = 4.22, SD = 0.73$) לעומת אחאים לילדים בלי מוגבלות ($M = 4.57, SD = 0.73$).

לא נמצאו הבדלים מובהקים בין אחאים לילדים עם מוגבלות ובין אחאים לילדים בלי מוגבלות במסוגלות העצמית ($t_{(114)} = -0.84, n.s.$), בתחושת השייכות ($t_{(108)} = 1.40, n.s.$), באובדן המשאבים ($t_{(101)} = -0.76, n.s.$) ובצמיחה האישית ($t_{(91)} = 0.16, n.s.$).

קשרים בין משתני רקע למשתני המחקר

גיל: בקרב אחאים לילדים עם מוגבלות הראתה מטריצת מתאמי פירסון קשר שלילי בין גיל המשתתפים לתחושת הבושה ($r = -.35, p < .05$), כך שככל שעולה הגיל פוחתת תחושת הבושה. בדומה לכך נמצא קשר שלילי בין גיל המשתתפים לאובדן המשאבים ($r = -.35, p < .05$), כך שככל שהאדם מתבגר יורד אובדן המשאבים. ראוי לציין כי קשרים מובהקים אלה הם ייחודיים לקבוצת המחקר – ולא נמצאו מובהקים בקרב קבוצת ההשוואה. נוסף על כך בקרב קבוצת המחקר וקבוצת ההשוואה לא נמצאו קשרים מובהקים בין גיל המשתתפים לתחושת המסוגלות, השייכות והצמיחה האישית.

חומרת הלקות: מתאמי פירסון בחנו את הקשרים בין חומרת הלקות של האחים עם המוגבלות למשתני המחקר. בחינה זו העלתה כי לא נמצאו קשרים מובהקים בין חומרת המוגבלות לכלל משתני המחקר.

הסברת אובדן משאבים וצמיחה אישית: השוואה בין אחאים לילדים עם מוגבלות ובין אחאים לילדים בלי מוגבלות

כדי לבחון האם מידת המסוגלות העצמית, תחושת השייכות, הנטייה לבושה והנטייה לאשמה מסבירים את השונות של אובדן המשאבים ומידת הצמיחה האישית בקרב אחאים לילדים עם מוגבלות ואחאים לילדים בלי מוגבלות, נעשו ניתוחי רגרסיות בצעדים (stepwise regression). ניתוח אחד בעבור הסברת השונות של אובדן המשאבים והניתוח השני בעבור הסברת השונות של הצמיחה האישית. הניתוח נעשה בנפרד בקרב הנבדקים עם אחאים לילדים עם מוגבלות ובנפרד בקרב נבדקים בלי אחאים עם מוגבלות. השימוש במתודת ה"צעדים" נעשתה כדי לבחון אילו משתנים מבין ארבעת המשתנים (מידת המסוגלות העצמית, תחושת השייכות, הנטייה לבושה והנטייה לאשמה) מסבירים במובהק את השונות של אובדן המשאבים ומידת הצמיחה האישית. לוח 1 מציג את ממצאי הרגרסיות בצעדים.

לוח 1: ממצאי רגרסיות בצעדים בעבור אובדן משאבים ומידת הצמיחה האישית באמצעות מידת המסוגלות העצמית, תחושת השייכות, הנטייה לבושה והנטייה לאשמה בקרב נבדקים בלי אחאים עם מוגבלות ואחאים בלי מוגבלות

F	R ²	β	SE.B	B	משתנה מסביר	צעד	משתנה מוסבר
12.30***	0.255***	0.51***	0.07	0.23	נטייה לבושה	1	אובדן משאבים
7.07*	0.172*	0.42*	0.21	0.55	נטייה לאשמה	1	צמיחה אישית
18.07***	0.223***	-0.47***	0.08	-0.36	תחושת שייכות	1	אובדן משאבים
8.06**	0.128**	0.36**	0.35	1.00	נטייה לאשמה	1	צמיחה אישית

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$

ממצאי ניתוח הרגרסיות מראים שאובדן המשאבים בקרב אחאים לילדים עם מוגבלות מוסבר במובהק בנטייה לבושה ($\beta = 0.51^{**}$), כך שככל שהנטייה לבושה גבוהה יותר, כן יהיה אובדן המשאבים גבוה יותר. קשר זה הוא ייחודי לקבוצת המחקר. לעומת זאת, בקבוצת ההשוואה נמצא שאובדן המשאבים מוסבר במובהק בתחושת השייכות ($\beta = -0.47^{***}$), כך שככל שתחושת השייכות גבוהה יותר, כן יהיה אובדן המשאבים נמוך יותר. משתנה זה לא נמצא תורם במובהק להסברת השונות בקרב אחאים לילדים עם מוגבלות.

בהסברת השונות של מידת הצמיחה האישית נמצא כי ניתוח הרגרסיות העלה ממצאים דומים בקרב קבוצת המחקר וההשוואה, ונמצא שהנטייה לאשמה תורמת במובהק לצמיחה האישית, הן בקרב אחאים לילדים עם מוגבלות ($\beta = 0.42^*$) הן בקרב קבוצת ההשוואה ($\beta = 0.36^{**}$).

דיון ומסקנות

הספרות מראה כי אחאים לילדים עם מוגבלות עשויים לחוות דחק מוגבר, והם פגיעים וחשופים יותר להפרעות רגשיות ורווחה נפשית ירודה (Cuzzocrea et al., 2016). עם זאת, נמצא שאחאים חווים צמיחה אישית מנסיבות חייהם המורכבות, וכי האחאים משתמשים בזאת כמנוף לפיתוח מיומנויות אישיות וחברתיות (ברשוע, 2011; Calhoun & Tedeschi, 2014). המחקרים בתחום נטו להתמקד בתוצאות השליליות (Cuzzocrea et al., 2016), זאת בעוד המחקר על הצמיחה נשאר דל. כמו כן הספרות המדעית קוראת להרחיב את ההבנה על עולמם של אחאים לילדים עם מוגבלות (פישרמן, 2021). על רקע זה מטרת המחקר הראשונה הייתה לבחון את ההבדלים בין אחאים לילדים עם מוגבלות ובין אחאים לילדים בלי מוגבלות בנטייה לבושה ואשמה, באובדן משאבים, במסוגלות עצמית, בתחושת שייכות ובצמיחה אישית. שאלת המחקר השנייה העומדת במרכז המחקר הנוכחי נכתבה כדי להסביר את אובדן משאבים וצמיחה אישית בקרב אחאים לילדים עם מוגבלות על סמך הנטייה לבושה ואשמה, למסוגלות עצמית ולתחושת שייכות.

ממצאי המחקר הנוכחי מעלים כי נמצאו נקודות אור רבות המתקשרות לחיים לצד אחאים לילדים עם מוגבלות, זאת כאשר לא נמצאו הבדלים מובהקים בין קבוצת המחקר לקבוצת ההשוואה במשתנים האלה: מסוגלות עצמית, תחושת השייכות, אובדן משאבים וצמיחה אישית.

הספרות המחקרית נטתה להדגיש את ההיבטים השליליים וגם את הקושי הטמון בגידול ילד עם מוגבלות לכל הפרטים במשפחה. הדגשה זו נוגעת להורות כמאתגרת ומפרה את האיזון המשפחתי וכמי שמדרדרת את האחאים בסיכון לדחק מוגבר ולרווחה נפשית ירודה (Cuzzocrea et al., 2016; De Caroli & Sagone, 2013). בבחינת טענה זו נציין כי במחקר הנוכחי, ועל אף הקושי המדובר, לא נצפו אובדני משאבים לאחאים לילדים עם מוגבלות, אלא נמצא כי תחושת השייכות שלהם גבוהה ותחושת המסוגלות לא נפגעה ודומה לקבוצת ההשוואה. אפשר להסביר ממצא זה בתחילתו של שינוי עמדות בגישת זכויות האדם שלאחריו הייתה עלייה במודעות של ההורים לעידוד ולקבלה של המוגבלות; במאמר מוסגר נציין שסעיף 8 באמנת האו"ם בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות עוסק בהגברת מודעות. לפי סעיף זה מדינות החתומות על האמנה, ובהן מדינת ישראל, מחויבות להעלות את מודעות לאנשים עם מוגבלות, להיאבק בסטראוטיפים ובדעות קדומות כלפי אנשים עם מוגבלות ולהגביר מודעות ליכולות ולתרומות של אנשים עם מוגבלות. האמצעים להשגת מטרה זו הם ייזום וניהול מסעות פרסום בני השפעה להעלאת מודעות הציבור ולקידום עמדות חיוביות כלפי אנשים עם מוגבלות (The United Nations, 2006).

שינוי מודעות שכזה, הנשען כאמור על אמנת האו"ם, מתאפשר לנוכח מסעות הפרסום ברשתות המדיה המגוונות שמטרתם להעלות את המודעות ולקרוא לנגישות ושוויון זכויות בעבודה. נוסף על כך נראה שההורים מוצאים הקלה רגשית מסוימת לנוכח שילוב במסגרות החינוך הרגילות בעזרת חוק חינוך מיוחד (2020) המאפשר לילדים עם מוגבלות (עם לקות משמעותית ובעיות תפקוד קשות) להשתלב במערכת החינוך הרגיל, ולא כפי שהיה נהוג בעבר לשלבם במערכת החינוך המיוחד באמצעות תוספת של הוראה, לימוד ושירותים מיוחדים. הקלה רגשית נוספת מצויה במסגרות הקהילתיות הנותנות פתרון רחב לכל המשפחה, כדוגמת מרכזים למשפחות לילדים עם מוגבלות, המעניקים תחושה של "יחד". המרכזים האלה מסייעים לשיפור יחסי הגומלין במשפחה של הילד עם המוגבלות מתוך נתינת מרחב לביטוי עצמי של כל אחד מבני המשפחה. כך מעבר לעבודה האישית עם המשפחה נוצרת הזדמנות ללמידה וצמיחה עם משפחות נוספות שמגיעות למרכזים (ניקרוג ואחרים, 2006). אכן, משרד הרווחה והביטחון החברתי (ח"ת) הגדיר כי מטרת המרכזים למשפחות היא להעצים, לחזק ולסייע למשפחות לילדים עם מוגבלות, לשפר את איכות חייהן ולהפחית את הסיכון שנתונים בו בני המשפחה בכללותה, להגביר את תחושת השייכות הקהילתית ולחזק את הקשר בין ההורים לאנשי המקצוע. נוסף על כך מרכזים אלו מנגישים מידע ומיצוי זכויות, בונים מערך תמיכה עזרה עצמית, מקימים קבוצות תמיכה, דואגים לפעילויות חברתיות וקהילתיות ומספקים חשיפה והסברה למקבלי ההחלטות ביישוב (קריסיקדוש ואחרים, 2018).

אחד הממצאים המובהקים והמפתיעים שעלה במחקר הנוכחי קשור לנטייה לבושה ואשמה: אחאים לילדים עם מוגבלות נמצאו בעלי נטייה פחותה לתחושת אשמה ובושה לעומת קבוצת ההשוואה. בספרות המחקרית תחושת אשמה בקרב אחאים עם מוגבלות

היא מאפיין בולט. כך למשל במחקריהן של ורדי (2005) ושטרן וליבוביץ (2012) צוין כי אצל אחאים עלולה להתעורר תחושת אשמה בשל חששם להידבק "במחלת אחיהם" או לקבל עליהם אחריות לאחיהם כשיגדלו. תחושת כעס עלולה לגרום לאשמה, ואף לחשש להחמיר את מצבו של האח עם המוגבלות. מכאן שממצא המחקר הנוכחי שאחאים לילדים עם מוגבלות אינם מרגישים בושה ואשמה לעומת קבוצת ההשוואה הוא ממצא מעודד שיכול להסביר את יחסי הגומלין בין אחאים כמקור לצמיחה ועזרה, יחסים שבתורם משמשים בסיס מיטיב ומקור הנאה בעל השפעות חיוביות בכלל ומקור להשוואה חברתית וסתגלנות בפרט (ורדי, 2005; יחזקאלי, 2014).

ממצא ייחודי זה מוסבר בגילי הנחקרים שרובם בני העשור הרביעי לחייהם, גילי 30–40 וממוצע גילי שהוא 34. בגילים אלו יש מקום להניח שהאחאים עברו תהליכי בשלות ויצרו לעצמם חיים משלהם, ושעבר זמן מאז שחיו בבית המשפחה הגרעינית. לכן ככל שהגיל עולה כך יורדת תחושת האשמה והבושה, וניכר שהאחאים לא מדווחים על אובדן משאבים.

כאמור מטרת המחקר השנייה הייתה הסברת אובדן המשאבים והצמיחה האישית. בהסברת אובדן המשאבים עלו ממצאים ייחודיים בקבוצת המחקר ובקבוצת ההשוואה. בקרב אחאים לילדים עם מוגבלות אובדן המשאבים הוסבר במובהק בנטייה לבושה, בעוד בקרב קבוצת ההשוואה אובדן המשאבים הוסבר בתחושת השייכות.

את הקשר הייחודי שנמצא בקרב אוכלוסיית המחקר בין הנטייה לבושה לאובדן המשאבים אפשר להבין על פי חוויית הסטיגמה המאפיינת משפחות לילדים עם מוגבלות (Chang et al., 2020; Mikami et al., 2015; Mitter et al., 2019). ייתכן שחוויית הבושה של אחאים לילדים עם מוגבלות היא ייחודית ושונה מחוויית הבושה של אנשים שאין להם אחאים עם מוגבלות. חוויית הסטיגמה שחווים אנשים עם מוגבלות עוברת גם למשפחה, כולל אחאים (Brinkman et al., 2022). כמו כן באחאות לילדים עם מוגבלות מתוארת חוויית "מוגבלות מהשתייכות", כלומר האחאים חווים חוויית סטיגמה מעצם היותם אחאים לילדים עם מוגבלות (Burke, 2010; Marquis et al., 2019). נוסף על כך אחאים לילדים עם מוגבלות מדווחים על אירועים שעלולים לעורר בושה, והם לא מאפיינים בהכרח את חייהם של אחאים לילדים בלי מוגבלות, כגון התנהגות לא נאותה והתנהגויות חריגות של האחאים עם המוגבלות בציבור או עם חבריהם (Angell et al., 2012).

בקרב קבוצת ההשוואה נמצא כי אובדן המשאבים מוסבר במובהק ברמות נמוכות של תחושת השייכות. ממצא זה נמצא בהלימה עם מחקר אחד שמצא כי תחושת שייכות תורמת למשאבים פסיכולוגיים (Lambert et al., 2013). לעומת זאת, בקבוצת המחקר תחושת שייכות לא נמצאה קשורה לאובדן המשאבים. ייתכן שעבור אחאים לילדים עם מוגבלות לא די במשאבים חברתיים כדי להגן מפני אובדנים, ונדרשים לכך משאבים פנימיים.

בהסברת הצמיחה האישית, ישנה הלימה בין הממצאים בשתי הקבוצות ונמצא כי הנטייה לאשמה מסבירה במובהק את הצמיחה האישית בקרב אחאים לילדים עם מוגבלות ובקרב אחאים לילדים בלי מוגבלות, כלומר האשמה עשויה לקדם צמיחה. כך אנשים עם נטייה חזקה לאשמה עסוקים יותר בתהליכי תיקון עצמי כדי לפתור תחושה פנימית לא נעימה זו (Graton & Ric, 2017; Lickel et al., 2014). ממצא זה מחזק את ההבנה כי אשמה יכולה לכוון לתוצאות חיוביות, כדוגמת התנהגות פרו-חברתית (Battigalli et al., 2013).

De Hooge et al., 2011; Howell et al., 2012; Scaffidi Abbate et al., 2022; Nelissen, (2014).

מסקנות

על סמך הממצאים שפורטו לעיל הסקנו כי אחאים לילדים עם מוגבלות אכן עלולים לפתח דחק ומחיר חברתי בשל האחאות עם המוגבלות, אך כהשלמה לכך נמצא כי הם גם בעלי יכולות הסתגלות דומה לאחאים לילדים לא מוגבלות. בכל הנוגע למדדים הקשורים להערכה לחיים, לחוסן אישי ולהזדמנויות חדשות ניכר שהצמיחה בעלת משמעות רבה לאחאים לילדים עם מוגבלות. כאן העלו ממצאי המחקר שאחאים אינם מפתחים תחושות של אשמה לנוכח אח עם מוגבלות, וניכר שהם חווים תחושת מסוגלות גבוהה ככל שתחושת השייכות שלהם בעלת משמעות.

ברצוננו להדגיש כי על אף ממצאים אופטימיים אלה עדיין יש לפעול להקטין את המחיר החברתי, להעלות את תחושת השייכות בתוך הבית ומחוצה לו ולשמור על צמיחה אישית ומסוגלות עצמית. רוצה לומר כי יש להמשיך לטפל במשפחות לילדים עם מוגבלות, בפרטים בתוך המשפחה, לחבר בין משפחות לילדים עם מוגבלות ובעיקר לתווך בין המשפחות לקהילה ולחברה, וכל זאת כדי ליצור תחושת שייכות והפחתת סטיגמה.

מגבלות המחקר

למחקר שלוש מגבלות שיש להביא אותן בחשבון בעת פירוש הממצאים:

1. הדגימה הייתה דגימה לא אקראית.
2. השאלונים קוצרו – שאלון השייכות צומצם מ־18 היגדים ל־6, ושאלון צמיחה לאחר טראומה צומצם מ־21 היגדים ל־10. יש להדגיש כי גם לאחר קיצור השאלונים לא נפגע מדד המהימנות בשני שאלונים אלו. זאת לעומת שאלון אשמה ובושה שבו צמצמנו את השאלון מ־15 פריטים ל־6, ולאחר ניתוח המדדים נמצאה פגיעה במהימנות, ובשל כך נאלצנו לפסול את המדד בושה.
3. טווח הגילים של האחאים במחקר היה רחב מדי והוא נע מגיל 10 לגיל 67. מכאן שלא הייתה הבחנה בין הגילים המגוונים, ולכן לא נבחנה מידת ההשפעה הגילית על האחאות. יוצא בזאת כי היות שמדד הגיל המוצע היה 34, ממצאי המחקר הנוכחי נותנים גישה בשלה ובוגרת יותר כלפי נושא המחקר, וייתכן שמרחק הזמן מהמשפחה הגרעינית השכיחו השפעות שליליות, וכי הבשלות הרגשית היציבה בגילים אלו הנמיכה את תחושת האשמה והבושה שחוו בגילים צעירים יותר.

הצעות למחקר המשך

על סמך ממצאי העבודה מצד אחד ועל סמך מגבלותיו מצד אחר נמליץ כי מחקר המשך יבדוק בדיקה מעמיקה וחד־משמעית את המשתנים האלה: תחושת שייכות, צמיחה אישית, אובדן משאבים ונטייה לבושה ואשמה, ואת מידת השפעתם על תחושת המסוגלות בקרב קבוצת המחקר הכוללת אוכלוסיית האחאים לילדים עם מוגבלות לעומת קבוצת ההשוואה הכוללת אחאים במשפחות בלי ילדים עם מוגבלות.

כמו כן אפשר לעשות מחקר אורך ולבדוק את האחאים בכל מיני גילים – גיל ילדות, גיל ההתבגרות ובוגרים – דבר שיאפשר הבנה טובה יותר של ההשפעה של מגורים משותפים והתבגרות לצד ילד עם המוגבלות בכל הנוגע להשפעתם על מידת האשמה והבושה ומענה לשאלה האם תחושת האשמה עולה או שמא עולה הפגיעה בתחושת השייכות או במסוגלות האישית. כך גם יינתן מענה לשאלה האם המרחק מן הבית משפיע על תחושת האשמה העכשווית.

השפעות על פרקטיקה ומדיניות

תוכניות טיפול משפחתיות הן בעלות חשיבות רבה מכיוון שהן מכילות מגוון רחב של התמקדויות בכל פרט במשפחה לילד עם המוגבלות בדגש על מענה מותאם לכל גיל. המענה הרגשי מאפשר ביטוי של מגוון רגשות, מסייע בהנגשת הידע ובהבנת האח עם המוגבלות ומפתח מיומנויות התמודדות עם האח ועם החברה.

מכאן על סמך ממצאי המחקר הנוכחי נמליץ כי בתוכניות הטיפול למיניהן יש להתגייס להתערבויות בחיזוק הצמיחה האישית בתחום החברתי וכן פיתוח מיומנויות הסתגלות חברתית ותחושת השליטה בעתיד; זאת כאמור נוסף על ההתמקדות הטיפולית בתחושות האשמה והבושה שהאחאים חשים. כך גם נקרא להמשיך ולהקים מרכזים משפחתיים למשפחות לילדים עם מוגבלות בכל עיר, ולחזק את הקשר בין הקהילה הרגילה לקהילת האנשים עם המוגבלות ומשפחותיהם הן בחינוך הפורמלי (בתי ספר) הן בחינוך הלא פורמלי (חוגים, הפנינג, התנדבויות משותפות ועוד) – וכל זאת לטובת הפחתת הסטיגמה והנגשה טובה ויעילה יותר של הלקות והשונות בקרב אנשי קהילה.

כיוון שהממצאים מראים שבקרב אחאים לילדים עם מוגבלות, תחושת הבושה ואובדן המשאבים גבוהים יותר בגילים צעירים, עולה החשיבות בהתערבויות מוקדמות ככל האפשר. עם זאת, ממצא עדכני מטריד עומד על היעדר סיוע לאחים במסגרות החינוך למיניהן (פישרמן, 2021). ליועצים ויועצות חינוכיות עשוי להיות תפקיד מהותי בהעלאת המודעות לעולמם של אחאים לילדים עם מוגבלות ולקידום התערבויות מוקדמות. כך למשל יועצים ויועצות חינוכיים יכולים להטמיע בקרב צוותים חינוכיים במסגרות החינוך הכרה בכך שחוויות החיים של אחאים לילדים עם מוגבלות ייחודית ומורכבת ודורשת יחס. התערבויות פרטניות צריכות להתמקד בעיבוד הרגשות המורכבים וקידום קבלה ותפיסת עצמי כילולית (אינטגרטיבית) הכוללת את האתגרים וגם את ההזדמנויות לצמיחה והעצמה. כמו כן בכוחם של יועצים ויועצות חינוכיים לפתח וליישם תוכניות חינוכיות מתוך מתן דגש בהפחתת תחושת הבושה והגברת תחושת השייכות של אחאים לילדים עם מוגבלות הקשורות לצמצום אובדן המשאבים.

רשימת מקורות

בן שלמה, ש' (2005). **רווחים ועלויות במעבר לאמהות ולסבתאות: תרומתם של משתני התמודדות, משתנים אישיותיים ומשתני קשר אס'בת לבריאות הנפשית ולתפיסת אובדן וצמיחה** [עבודת דוקטור]. אוניברסיטת בראילן.

ברלב, ל', פור, י', ואורן, י' (2020). **אנשים עם מוגבלות בישראל 2020: נתונים סטטיסטיים נבחרים**. משרד המשפטים; נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות; מאיירס-ג'וינט-ברוקדייל.

- בר־שוע, א' (2011). **צמיחה אישית במעבר להורות בעקבות טיפולי פרוין** [עבודת דוקטור]. אוניברסיטת בראילן.
- ברנט, ה' (2008). **התפקיד של אשמה ובושה בהתמודדות עם קונפליקטים בין אישי: תרומתם של משאבים אישיים ומאפיינים מצביים** [עבודת דוקטור]. אוניברסיטת בראילן.
- ורדי, א' (2005). **תרומתם של הערכה עצמית, רמת הדיפרנציאציה של העצמי, תפיסת הדחק במשפחה ותפיסת הטיפול הדיפרנציאלי של ההורים לצמיחה אישית בקרב אחאים לילדים עם/ללא פיגור שכלי** [עבודת מוסמך]. אוניברסיטת בראילן.
- יחזקאלי, מ' (2014). **אחאות לילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית וילדים עם התפתחות תקינה – הבדלים במאפייני הקשר בין האחים ובהסתגלות הנפשית (באמצעות כלים מילוליים ולא מילוליים)** [עבודת מוסמך]. אוניברסיטת חיפה.
- הכנסת. (1998). **חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, התשנ"ח–1998. ספר החוקים, 1658, 152–157**. https://fs.knesset.gov.il/14/law/14_lsr_211600.PDF
- משרד הרווחה והביטחון החברתי. (ח"ת). **אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית**. <https://www.molsa.gov.il/populations/disabilities/mentalretardation/supportivecare/familycenters/pages/familycenters.aspx>
- ניקרוג, ש', רוט, ד' ויודס, ג' (2006). **איכות החיים בקרב משפחות בישראל שבהן יש ילד עם צרכים מיוחדים. בתוך מ' חובב ופ' גיטלמן (עורכים), מבידול לשילוב: התמודדות עם מוגבלויות בקהילה (עמ' 297–327)**. כרמל.
- סגל, ר' (2017). **ציפיות הורים לבעלי מגבלה שכלית התפתחותית מילדיהם הבריאים: בחינת הצורך בפיצוי על מגבלתו של הבן/בת בעלת המגבלה השכלית התפתחותית** [עבודת מוסמך]. אוניברסיטת אריאל.
- פישרמן, ש' (2021). **הבטחתם לנו אח מיוחד: משפחתו של הילד עם צרכים מיוחדים**. שאנן – המכללה האקדמית הדתית לחינוך.
- קריסיקדוש, ל', גולן, מ', כהרטהב, מ', זהבי, ה', שמש, א', אביבי, א', קרדי, ק' וברגר־יעקב, ת' (2018). **שירות משלים למשפחות לילדים עם מוגבלות: תדריך הפעלה**. גיונט ישראל–אשלים; המרכז למשפחה; משרד העבודה הרווחה והשירותים החברתיים. <https://www.thejoint.org.il/wp-content/uploads/2020/09/Completingserviceshandchildfamilies.pdf>
- סגיב, נ', מילשטיין, א' וכן, א' (2011). **מיפוי מרכזים למשפחות לילדים עם צרכים מיוחדים** [דו"ח מחקר]. מאירס–גיונט–מכון ברוקדייל.
- שטרן, ל' וליבוביץ, פ' (2012). **אחאות מיוחדת: אחים ואחיות של ילדים עם נכויות התפתחותיות: תכניות התערבות בבית איזי שפירא**. בית איזי שפירא עמותת אבי (ע"ר). <https://www.beitissie.org.il/digital/ahahut/files/assets/common/downloads/publication.pdf>

- Angell, M. E., Meadan, H., & Stoner, J. B. (2012). Experiences of siblings of individuals with autism spectrum disorders. *Autism Research and Treatment*, 2012, Article ID 949586. <https://doi.org/10.1155/2012/949586>
- Battigalli, P., Charness, G., & Dufwenberg, M. (2013). Deception: The role of guilt. *Journal of Economic Behavior & Organization*, 93, 227–232. <https://doi.org/10.1016/j.jebo.2013.03.033>
- Brinkman, A. H., Barry, T. D., & Lindsey, R. A. (2022). The relation of parental expressed emotion, parental affiliate stigma, and typically-developing sibling internalizing behavior in families with a child with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05760-3>
- 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>
- Calhoun, L. G., & Tedeschi, R. G. (Eds.). (2014). *Handbook of posttraumatic growth: Research and practice*. Psychology Press.
- Chang, C. C., Chen, Y. M., Liu, T. L., Hsiao, R. C., Chou, W. J., & Yen, C. F. (2020). Affiliate stigma and related factors in family caregivers of children with attention-deficit/hyperactivity disorder. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(2), Article 576. <https://doi.org/10.3390/ijerph17020576>
- Chen, G., & Gully, S. M. (1997, August). *Specific self-efficacy, general self-efficacy, and self-esteem: Are they distinguishable constructs?* [Paper presentation]. The 57th Annual Meeting of the Academy of Management, Boston, Massachusetts, U.S.A.
- Chen, G., Gully, S. M., & Eden, D. (2000, August). *General self-efficacy and self-esteem are distinguishable constructs* [Paper presentation]. The 60th Annual Meeting of the Academy of Management, Toronto, Canada.
- Chen, G., Gully, S. M., & Eden, D. (2001). Validation of a new general self-efficacy scale. *Organizational Research Methods*, 4(1), 62–83. <https://doi.org/10.1177/109442810141004>
- 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 a disability. *Journal of Family Nursing*, 9(4), 397–413. <https://doi.org/10.1177/1074840703258328>

- Cuzzocrea, F., Murdaca, A. M., Costa, S., Filippello, P., & Larcán, R. (2016). Parental stress, coping strategies and social support in families of children with a disability. *Child Care in Practice*, 22(1), 3–19. <https://doi.org/10.1080/13575279.2015.1064357>
- De Caroli, M. E., & Sagone, E. (2013). Siblings and disability: A study on social attitudes toward disabled brothers and sisters. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 93, 1217–1223. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2013.10.018>
- De Hooge, I. E., Nelissen, R. M., Breugelmans, S. M., & Zeelenberg, M. (2011). What is moral about guilt? Acting "prosocially" at the disadvantage of others. *Journal of Personality and Social Psychology*, 100(3), 462–473. <https://doi.org/10.1037/a0021459>
- Dunn, J., & Kendrick, C. (2013). *Siblings: Love, envy, and understanding*. Harvard University Press.
- Giallo, R., Gavidia-payne, S., Minett, B., & Kapoor, A. (2012). Sibling voices: The self-reported mental health of siblings of children with a disability. *Clinical Psychologist*, 16(1), 36–43. <https://doi.org/10.1111/j.1742-9552.2011.00035.x>
- Graton, A., & Ric, F. (2017). How guilt leads to reparation? Exploring the processes underlying the effects of guilt. *Motivation and Emotion*, 41(3), 343–352. <https://doi.org/10.1007/s11031-017-9612-z>
- Hamwey, M. K., & Whiteman, S. D. (2021). Jealousy links comparisons with siblings to adjustment among emerging adults. *Family Relations*, 70(2), 483–497. <https://doi.org/10.1111/fare.12428>
- Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: Resilience, coping, and future expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14(2), 159–171. <https://doi.org/10.1023/A:1015219514621>
- 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>
- Hobfoll, S. E., Canetti-Nisim, D., & Johnson, R. J. (2006). Exposure to terrorism, stress-related mental health symptoms, and defensive coping among Jews and Arabs in Israel. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 74(2), 207–218. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.74.2.207>
- Hobfoll, S. E., Palmieri, P. A., Johnson, R. J., Canetti-Nisim, D., Hall, B. J., & Galea, S. (2009). Trajectories of resilience, resistance, and distress during

- ongoing terrorism: The case of Jews and Arabs in Israel. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 77(1), 138–148. <https://doi.org/10.1037/a0014360>
- Howell, A. J., Turowski, J. B., & Buro, K. (2012). Guilt, empathy, and apology. *Personality and Individual Differences*, 53(7), 917–922. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2012.06.021>
- Jungbauer, J., & Angermeyer, M. C. (2002). Living with schizophrenic patient: A comparative study of burden as it affects parents and spouses. *Psychiatry*, 65(2), 110–123. <https://doi.org/10.1521/psyc.65.2.110.19930>
- Kramer, L., Conger, K. J., Rogers, C. R., & Ravindran, N. (2019). Siblings. In B. H. Fiese, M. Celano, K. Deater-Deckard, E. N. Jouriles, & M. A. Whisman (Eds.), *APA handbook of contemporary family psychology: Foundations, methods, and contemporary issues across the lifespan* (pp. 521–538). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/0000099-029>
- Lickel, B., Kushlev, K., Savalei, V., Matta, S., & Schmader, T. (2014). Shame and the motivation to change the self. *Emotion*, 14(6), 1049–1061. <https://doi.org/10.1037/a0038235>
- Marquis, S., Hayes, M. V., & McGrail, K. (2019). Factors that may affect the health of siblings of children who have an intellectual/developmental disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 16(4), 273–286. <https://doi.org/10.1111/jppi.12309>
- McDermott, S., Valentine, D., Anderson, D., Gallup, D., & Thompson, S. (1997). Parents of adults with mental retardation living in-home and out-of-home: Caregiving burdens and gratifications. *American Journal of Orthopsychiatry*, 67(2), 323–329. <https://doi.org/10.1037/h0080236>
- Mikami, A. Y., Chong, G. K., Saporito, J. M., & Na, J. J. (2015). Implications of parental affiliate stigma in families of children with ADHD. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 44(4), 595–603. <https://doi.org/10.1080/15374416.2014.888665>
- Mitter, N., Ali, A., & Scior, K. (2019). Stigma experienced by families of individuals with intellectual disabilities and autism: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 89, 10–21. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.03.001>
- Nelissen, R. M. A. (2014). Relational utility as a moderator of guilt in social interactions. *Journal of Personality and Social Psychology*, 106(2), 257–271. <https://doi.org/10.1037/a0034711>

- O'Neill, L. P., & Murray, L. E. (2016). Anxiety and depression symptomatology in adult siblings of individuals with different developmental disability diagnoses. *Research in Developmental Disabilities, 51–52*, 116–125. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.12.017>
- Resch, J. A., Mireles, G., Benz, M. R., Grenwelge, C., Peterson, R., & Zhang, D. (2010). Giving parents a voice: A qualitative study of the challenges experienced by parents of children with disabilities. *Rehabilitation psychology, 55*(2), 139–150. <https://doi.org/10.1037/a0019473>
- Roberts, R. M., Ejova, A., Giallo, R., Strohm, K., Lillie, M., & Fuss, B. (2015). A controlled trial of the SibworkS group program for siblings of children with special needs. *Research in Developmental Disabilities, 43–44*, 21–31. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.06.002>
- Rüsch, N., Lieb, K., Göttler, I., Hermann, C., Schramm, E., Richter, H., Jacob, G. A., Corrigan, P. W., & Bohus, M. (2007). Shame and implicit self-concept in woman with borderline personality disorder. *American Journal of Psychiatry, 164*(3), 500–508. <https://doi.org/10.1176/ajp.2007.164.3.500>
- Scaffidi Abbate, C., Misuraca, R., Roccella, M., Parisi, L., Vetri, L., & Miceli, S. (2022). The role of guilt and empathy on prosocial behavior. *Behavioral sciences, 12*(3), Article 64. <https://doi.org/10.3390/bs12030064>
- Sheldon, K. M., & Hilpert, J. C. (2012). The balanced measure of psychological needs (BMPN) scale: An alternative domain general measure of need satisfaction. *Motivation and Emotion, 36*(4), 439–451. <https://doi.org/10.1007/s11031-012-9279-4>
- Shivers, C. M. (2019). Self-reported guilt among adult siblings of people with intellectual and developmental disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 124*(5), 470–477. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-124.5.470>
- Siegel, B. (1996). *The world of the autistic child: Understanding and treating autistic spectrum disorder*. Oxford University Press.
- Tangney, J. P., Dearing, R. L., Wagner, P. E., & Gramzow, R. (2000). *Test of self-conscious affect-3 (TOSCA-3)* [Database record]. APA PsycTests. <https://doi.org/10.1037/t06464-000>
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (1996). The posttraumatic growth inventory: Measuring the positive legacy of trauma. *Journal of Traumatic Stress, 9*(3), 455–472. <https://doi.org/10.1002/jts.2490090305>

- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (2004). Target article: "Posttraumatic growth: Conceptual foundations and empirical evidence". *Psychological Inquiry*, 15(1), 1–18. https://doi.org/10.1207/s15327965pli1501_01
- Tedeschi, R. G., Park, C. L., & Calhoun, L. G. (1998). Posttraumatic growth: Conceptual issues. In R. G. Tedeschi, C. L. Park, & L. G. Calhoun (Eds.), *Posttraumatic growth: Positive changes in the aftermath of crisis* (pp. 1–22). Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Tozer, R., & Atkin, K. (2015). 'Recognized, valued and supported'? The experiences of adult siblings of people with autism plus learning disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(4), 341–351. <https://doi.org/10.1111/jar.12145>
- The United Nations. (2006). Convention on the rights of persons with disabilities. *Treaty Series*, 2515, Article 3. <https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>
- Volling, B. L., Kennedy, D. E., & Jackey, L. M. H. (2010). The development of sibling jealousy. In S. L. Hart & M. Legerstee (Eds.), *Handbook of jealousy: Theory, research, and multidisciplinary approaches* (pp. 387–417). Wiley Blackwell. <https://doi.org/10.1002/9781444323542.ch17>
- Woen, S. L., Ernst, H. A. H., Patock-Peckham, J. A., & Nagoshi, C. T. (2003). Validation of the TOSCA to measure shame and guilt. *Personality and Individual Differences*, 35(2), 313–326. [https://doi.org/10.1016/S0191-8869\(02\)00191-5](https://doi.org/10.1016/S0191-8869(02)00191-5)
- World health organization. (2002). Towards a common language for functioning, disability and health ICF. *World health organization*. <https://cdn.who.int/media/docs/default-source/classification/icf/icfbeginnersguide.pdf>
- World Health Organization. (2011, January 1). *World report on disability summary*. <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-NMH-VIP-11.01>