

אחאות לאנשים עם מוגבלות

תקציר הרצאתו של דון מאיר¹ בכנס בנושא אחאות בוגרת לאנשים עם מוגבלות שכלית מיום 17.2.2014 –
עמותת אלוין ואוניברסיטת בר אילן

בארה"ב ישנם יותר מ-4.5 מיליון אנשים שיש להם צרכים מיוחדים. למרבית האנשים האלו יש אחים ואחיות ללא מוגבלות. האחים והאחיות של אנשים עם מוגבלות יהיו בחייהם של האנשים עם המוגבלות זמן ממושך יותר מכל אדם אחר. הם יהיו שם לאחר שההורים ילכו לעולמם.

במהלך חייהם של אחים ואחיות לאנשים עם מוגבלות, הם חווים את מרבית הדאגות והקשיים שהורים לאנשים עם מוגבלות חווים וקשיים ייחודיים נוספים. להלן מספר נקודות למחשבה בהיבט של תמיכה באחים ואחיות לילדים ובוגרים עם מוגבלות:

- א. **הזכות שלהם לחיים** – במהלך חייהם אחים ואחיות לאנשים עם מוגבלות ימלאו תפקידים שונים כאחים. יש לזכור כי לאחים ולאחיות זכות לחיים משל עצמם.
- ב. **מודעות לצרכים ולרגשות של האחים והאחיות** – כמו ההורים – גם האחים והאחיות חווים קשת של רגשות ביחס להיותם אחים לאדם עם מוגבלות. יש להכיר ברגשות האלו ולאפשר להם לבטא אותם.
- ג. **ציפיות** – רצוי שלהורים יהיו ציפיות מכל ילדיהם. במקרה של אחים או אחיות לאדם עם מוגבלות, מלכתחילה, לרוב יש להם לרוב ציפיות גבוהות ולא מציאותיות מעצמם, בין היתר, בשל הצורך לפצות על האח או האחיות עם המוגבלות.
- ד. **התנהגות טיפוסית בין אחים** – למרות שקשה להורים לקבל ולראות זאת, ריבים בין האחים, הקנטות, קריאה בשמות, וקונפליקטים בין אחים שכחים גם בקרב אחים ואחיות לילד עם מוגבלות. מדובר בהתפתחות נורמלית ויש לקבלה בפתחות.
- ה. **ציפיות מהילד עם המוגבלות** – כאשר למשפחות יש ציפיות גבוהות מהילד עם המוגבלות, כולם ירוויחו מכך. ציפיות דומות מהילד עם המוגבלות לעומת ילדים אחרים הן חשובות לצורך פיתוח עצמאות. כך מציעים להורים לתת מטלות בבית גם לילדים עם המוגבלות. בין היתר, הטינה של האחים ללא המוגבלות כלפי האח עם המוגבלות תפחת.
- ו. **הזכות לסביבה בטוחה** – חלק מהאחים והאחיות חיים עם ילד שיש לו בעיות התנהגות. יש ליצור ככל האפשר סביבה בטוחה עבור האחים והאחיות.
- ז. **הזדמנויות למפגש עם ילדים שגם להם אח עם מוגבלות** – כמו שלהורים חשוב לדעת שהם לא עוברים את גידול הילד עם המוגבלות לבד ושישנן משפחות שחוו חוויה דומה, כך גם לאחים חשוב שידעו שהם לא לבד ושישנם ילדים רבים אחרים הגדלים לצד אח עם מוגבלות.

¹ דון מאיר יזם פרויקט תמיכה באחים ואחיות לאנשים עם מוגבלות בושינגטון ומנהל אותו שנים ארוכות. מאיר כתב ספרים רבים בנושא אחאות לאנשים עם מוגבלות.

- ח. **קבלת מידע** – לאחים ואחיות לילד עם מוגבלות יש צורך במידע על מוגבלותו של האח, טיפולים, סיבוכים שיסייע להם בהתמודדות.
- ט. **טרדות וחששות לגבי העתיד** – כבר בגילאים מוקדמים, אחים ואחיות דואגים ביחס לחובות שיהיו להם כאחים לאדם עם מוגבלות בעתיד. יש לאפשר להם להיות שותפים ולבחור האם ואיך הם הולכים להיות מעורבים בחיים של האח עם המוגבלות.
- י. **שיתוף של האחים** – כפי שלרוב בנות דואגות להורים מזדקנים יותר מהבנים, כך גם במסגרת המשפחתית לילד עם מוגבלות – הבנות לרוב לוקחות יותר אחריות בטיפול באח עם המוגבלות מאשר הבנים האחים. כדאי לחשוב על דרכים להעלאת המעורבות של האחים ולא רק של האחיות.
- יא. **תקשורת** – בעוד שתקשורת בין הורים לילדים היא תמיד חשובה, היא חשובה במיוחד במשפחות עם ילד עם מוגבלות.
- יב. **זמן איכות עם ההורים** – ילדים צריכים לדעת שלהורים שלהם אכפת מהם. חשוב מאוד שהורים יקדישו זמן איכות עם האחים והאחיות לילד עם המוגבלות, שירגישו שההורים נמצאים גם בשבילם.
- יג. **יש לחגוג את ההישגים וציוני דרך בחיי כל הילדים** – חשוב לציין את כל האירועים החשובים בחיי כל הילדים ולנסות למצוא פתרונות גם כאשר יש קושי הנובע מהצורך בטיפול בילד עם המוגבלות.
- יד. **ללמוד יותר על החיים כאח/אחות לאדם עם מוגבלות** – הורים ונותני שירותים יכולים ללמוד על "החיים כאח" על ידי קיום פאנלים של אחים ואחיות, או קריאה בספרים על אחות לאדם עם מוגבלות במטרה לסייע להם בהתמודדות.
- טו. **תכניות מיוחדות לתמיכה באחים ואחיות לאדם עם מוגבלות** – חשוב מאוד לקיים תכניות תמיכה באחים ובאחיות בכל הגילאים – בגילאי בית ספר יסודי, תיכון, וגם כבוגרים.