



**קוהרנטיות, אופטימיות רגשות ותמיכה חברתית של אחאים בגילאי
הבגרות המתהווה כמנבאי קבלה של אחיהם עם תסמונת דאון**

ד"ר רעיה אלון, החוג לחינוך מיוחד, מכללה ירושלים



מחקר זה נערך בסיוע מענק מחקר מקרן שלום

הקרן לפיתוח שירותים לאנשים עם מוגבלות

ברשויות המקומיות

2024

תוכן העניינים

1.....	תמצית
2.....	תקציר
4.....	תקציר מנהלים
10.....	רשימת לוחות ואיורים
11.....	מבוא וסקירה ספרותית
11.....	מבוא
12.....	אחאים לאנשים עם תסמונת דאון
13.....	בגרות מתהווה
14.....	קבלת אחים
14.....	תחושת קוהרנטיות
15.....	אופטימיות
16.....	תמיכה חברתית
17.....	רגשות כלפי אח עם תסמונת דאון
17.....	רמת תפקוד עצמאי של האח עם תסמונת דאון
18.....	מטרת המחקר הנוכחי השערות ושאלות המחקר
20.....	שיטת המחקר
20.....	גישת המחקר
20.....	המחקר הכמותי
20.....	אוכלוסיית המחקר
20.....	כלי המחקר
22.....	הליך המחקר
22.....	ניתוח הנתונים
23.....	המחקר האיכותני
23.....	אוכלוסיית המחקר
24.....	כלי המחקר
25.....	הליך המחקר
25.....	ניתוח הנתונים
26.....	אתיקה
27.....	ממצאים
27.....	ממצאים כמותיים
28.....	הבדלים מבוססים על תפקוד עצמאי של האח עם תסמונת דאון
29.....	הקשר בין קוהרנטיות לבין קבלת האח
31.....	הקשר בין אופטימיות לבין קבלת האח
33.....	ממצאים איכותניים
34.....	תמה ראשונה: תיאורי הקבלה וביטוייה בפועל

35 תמה שניה : מערך רחב של רגשות
36 תמה שלישית : תפיסות האחאים לגבי עמדות ויחס החברה אל האח
38 דיון
39 תרומתה החשובה של התמיכה חברתית
40 רגשות כעדשת הסתכלות על האחאים
41 קבלת האח
41 מגבלות המחקר והצעה למחקרי המשך
42 סיכום, השלכות מעשיות ומסקנות
43 הצגת ממצאי המחקר
45 ביבליוגרפיה
55 נספחים
63 Abstract
65 Synopsis

תמצית

מחקר זה בחן, באמצעות מחקר משולב-שיטות, את קבלתם של ילדים עם תסמונת דאון על ידי האחאים שלהם בגיל הבגרות המתהווה. במחקר כמותי בהשתתפות מדגם של 304 אחאים לילדים עם תסמונת דאון, נמצא שהקוהרנטיות והאופטימיות ניבאו את קבלת האח עם תסמונת דאון. הרגשות השלילים של האחאים כלפי האח והתמיכה החברתית שהאחאים מקבלים מסביבתם היוו משתנים מתווכים, ורמת התפקוד העצמאי של האח עם תסמונת הדאון שימשה כמשתנה ממתן. מראיונות עומק חצי מובנים שנערכו במסגרת מחקר איכותני בקרב אוכלוסייה נפרדת של 15 אחאים לילדים עם תסמונת דאון, הצטיירה תמונה מורכבת של רגשותיהם כלפי אחיהם והשפעה של עמדות הסביבה על האופן בו הם תופסים אותם.

תקציר

רקע: יחסי אחאים מהווים, במקרים רבים, את מערכת היחסים הממושכת ביותר בחייו של אדם. מערכת יחסים זו עשויה להשפיע על ההתפתחות, ההתנהגות והרווחה הנפשית של הפרט לאורך כל חייו. אחאים לילדים עם תסמונת דאון מתמודדים לאורך השנים עם אתגרים הנובעים ממהות המוגבלות של אחיהם. המחקר על האחאים מתמקד ברובו בגילאים הצעירים ומיעוטו בלבד מתמקד באחאים בגילאים שמעבר לגיל ההתבגרות.

לדינמיקה שבין אחאים ואחיהם עם תסמונת דאון יש השלכות ארוכות טווח על אופי יחסי האחאים והטיפול העתידי באח עם תסמונת דאון. מערכת יחסים חיובית בין אחים קשורה למעורבות רבה יותר של האח בטיפול באחיו עם תסמונת דאון לאורך החיים. פעמים רבות, ההורים מצפים כי בשלב מסוים האחאים יישאו בנטל הטיפול והאחריות באח עם תסמונת דאון. המעורבות של האחאים הינה חשובה במערכת יחסים זו, שכן אנשים עם תסמונת דאון זקוקים לתמיכה רבה לאורך חייהם. מרכיב משמעותי במערכת יחסים זו הוא הקבלה של האח עם תסמונת דאון על ידי אחיו ללא הלכות, ולה השפעה על מערכת יחסי האחאים העכשווית והעתידית.

מטרת המחקר: הרחבת הספרות המחקרית המצומצמת המתמקדת באחאים בגיל הבגרות המתהווה לאנשים עם תסמונת דאון, תוך התמקדות בקבלת האח.

שיטה: המחקר התבצע בגישה של מחקר משולב שיטות, עם משקל דומיננטי על הגישה הכמותית. מודל המחקר שנבחן היה ניבוי של קבלת האח עם תסמונת דאון על ידי אופטימיות וקוהרנטיות, כאשר התמיכה והרגשות השלילים מהווים משתנים מתווכים ורמת התפקוד העצמאית של האח משמשת כמשתנה ממתן. הראיונות נועדו להרחיב את הממצאים הכמותיים לגבי קבלת אח, תפקידה של התמיכה החברתית, ורגשות האחאים כלפי אחיהם עם תסמונת דאון.

אוכלוסייה: במחקר הכמותי השתתפו 304 אחאים לילדים עם תסמונת דאון, (201 אחיות ו-103 אחים) בטווח הגילאים 18-27 ($M=21.54$, $SD=2.5$). גיל האח הצעיר ביותר עם תסמונת דאון היה 5 שנים והבוגר ביותר בן 38 שנה ($M=14.86$, $SD=7.17$). האחאים מילאו 6 שאלוני דיווח עצמי. על פי דיווחי האחאים 38% מהאחים עם תסמונת דאון היו עם רמה גבוהה של רמת תפקוד עצמאית. ו-62% מהם עם רמת תפקוד עצמאית נמוכה. בחלק האיכותני נערכו ראיונות חצי מובנים בקרב אוכלוסייה נפרדת של 15 אחאים: (3 אחים, 12 אחיות). הגיל הממוצע של האחאים במדגם זה היה 22.86 שנים ($SD=2.64$).

ממצאי המחקר: התמיכה החברתית והרגשות השליליים של האח תיווכו את הקשר שבין אופטימיות וקוהרנטיות לבין קבלת האח, תוך מיתון הקשר שבין רגשות שליליים כלפי האח לבין קבלתו באמצעות רמת התפקוד העצמאי של האח עם תסמונת הדאון. התמות שעלו מהראיונות התייחסו לתיאורי הקבלה, לרגשות האחים כלפי אחיהם עם תסמונת דאון, ליחס החברה כלפי אנשים עם תסמונת דאון ולהשפעות של יחס זה על רגשותיהם וחוויותיהם של האחאים עצמם. ממצאי המחקר מספקים מבט מקיף ועשיר על קבלת אחאים בגיל הבגרות המתהווה את אחיהם עם תסמונת דאון.

מילות מפתח: רמת תפקוד עצמאי, קוהרנטיות, אופטימיות, תמיכה חברתית, רגשות שלילים, קבלת אח.

תקציר מנהלים

רקע על המחקר

יחסי אחאים מהווים במקרים רבים את מערכת היחסים הארוכה ביותר בחייו של אדם. זו יכולה להשפיע על ההתפתחות, ההתנהגות והרווחה הנפשית של הפרט לאורך כל החיים. אחאים לילדים עם תסמונת דאון מתמודדים לאורך השנים עם אתגרים הנובעים ממהות המוגבלות של אחיהם. הספרות המחקרית הקיימת העוסקת באחאים מתמקדת ברובה בגילאים הצעירים ומיעוטה בלבד מתמקד בגילאים שמעבר לגיל ההתבגרות.

תסמונת דאון היא אחת ההפרעות הכרומוזומליות הנפוצות ביותר ברחבי העולם (Chen et al., 2022). לאנשים עם תסמונת דאון יש מאפיינים גופניים בולטים, והם מתמודדים עם קשיים פיזיולוגיים, קוגניטיביים ותקשורתיים שונים (Alwhaibi, et al., 2022). המאפיינים הייחודיים של תסמונת דאון מציבים בפני הלוקים בה אתגרים הקשורים להסתגלותם לחברה וליצירת מערכות יחסים חברתיות נורמטיביות. הספרות המחקרית על משפחות עם ילד עם מוגבלות שכלית, לרבות אחאים לאנשים עם תסמונת דאון או מוגבלות אינטלקטואלית אחרת עם אטיולוגיה לא ידועה, מתמקדת בעיקר בהשפעת המוגבלות על הבריאות הפסיכולוגית של הורים ופחות מתמקדת באחאים (Yaldiz et al., 2021). ליחסים שבין אחאים ואחיהם עם תסמונת דאון יש השלכות ארוכות טווח על אופי יחסי האחים והטיפול העתידי באח עם תסמונת דאון. מערכת יחסים חיובית בין אחים קשורה למעורבות רבה יותר של האח בטיפול באחיו עם תסמונת דאון לאורך החיים. פעמים רבות, ההורים מצפים כי בשלב מסוים האחאים יישאו בנטל הטיפול והאחריות באח עם תסמונת דאון. למעורבות האחאים חשיבות רבה במערכת היחסים, שכן אנשים עם תסמונת דאון זקוקים לתמיכה רבה לאורך חייהם. מרכיב משמעותי במערכת היחסים בין אחאים הוא הקבלה של האח עם תסמונת דאון על ידי אחיו ללא הלקות, ולה השפעה על מערכת יחסי האחאים העכשווית והעתידית.

המחקר הנוכחי מתמקד בנושא קבלת האחאים, שהינו מושג מרכזי בתחום יחסי אחאים לילדים עם מוגבלות. המחקר בוחן כיצד אופטימיות, קוהרנטיות ורגשות כלפי האח, יחד עם תמיכה חברתית, יכולים להשפיע על קבלת האחים עם אחיהם עם תסמונת דאון. בנוסף, בהתבסס על מחקריהם של וולף ועמיתיו (Wolff et al., 2022; Wolff et al., 2023) ועל הבנת ההשפעה הרחבה של רגשות, המחקר בוחן את המשתנים הללו כמתווכים פוטנציאליים. לבסוף, בהתבסס על

מחקרים קודמים שהראו שרמת העצמאות של האדם עם תסמונת דאון יכולה להשפיע על יחסי האחים, בדקנו משתנה זה כמשתנה ממתן פוטנציאלי.

מטרות המחקר

המחקר הנוכחי נועד להרחיב את הספרות המחקרית המצומצמת המתמקדת באוכלוסייה של אחאים בגיל הבגרות המתהווה לאנשים עם תסמונת דאון בקבלת האחאים, באמצעות מחקר משולב שיטות.

שאלות המחקר (חלק כמותי):

1. האם ימצאו הבדלים במשתני המחקר העיקריים (קבלה, אופטימיות, קוהרנטיות, תמיכה חברתית ורגשות שלילים) בין אחאים לאחים עם תסמונת דאון עם רמות תפקוד נמוכות של תפקוד עצמאי, בהשוואה לאלו עם רמות גבוהות של תפקוד עצמאי? השערת המחקר הייתה שאחאים לילדים עם תסמונת דאון ברמות גבוהות של תפקוד עצמאי יקבלו יותר את אחיהם, שיימצאו אצלם רמות גבוהות יותר של אופטימיות, קוהרנטיות ותמיכה חברתית ופחות רגשות שלילים כלפי אחיהם עם תסמונת דאון, בהשוואה לאחאים לילדים עם תסמונת דאון ברמת תפקוד עצמאי נמוכה יותר.

2. האם אופטימיות, קוהרנטיות, רגשות ותמיכה חברתית ינבאו מידה רבה יותר של קבלת אח עם תסמונת דאון בקרב אחאים בגיל הבגרות המתהווה? השערת המחקר הייתה, שרגשות ותמיכה חברתית יהוו גורמים מתווכים בין אופטימיות וקוהרנטיות לבין קבלת אח עם תסמונת דאון.

3. האם רמת התפקוד העצמאי (גבוהה/נמוכה) של האח עם תסמונת דאון תשפיע על קבלת האח? השערת המחקר הייתה שרמת התפקוד העצמאי של האח תהווה משתנה ממתן בקשר שבין המשאבים הפנימיים (קוהרנטיות ואופטימיות) לבין קבלת האח.

שאלות המחקר (חלק איכותני):

- כיצד מתארים האחאים את קבלת אחיהם עם תסמונת דאון?
- אלו רגשות חווים האחאים כלפי אחיהם עם תסמונת דאון?
- כיצד הרגשות, העמדות החברתיות והתמיכה החברתית קשורים לקבלת האח?

שיטת המחקר

המחקר הנוכחי התבצע בגישה של מחקר משולב שיטות, עם משקל דומיננטי לגישה הכמותית. באמצעות 6 שאלונים של דיווח עצמי נאספו נתונים כמותיים על משתני המחקר השונים: תמיכה חברתית, רגשות שליליים, אופטימיות, קוהרנטיות וקבלה. לאחר מכן נערכו ראיונות עומק חצי-מובנים כדי לתמוך בהבנת התוצאות הכמותיות בפירוט ובעומק רב יותר.

הליך ואתיקה

המחקר קיבל את אישור ועדת הביקורת האתית המוסדית של "מכללה ירושלים". פנייה למשתתפים פוטנציאלים הופצה באמצעות רשתות חברתיות, פורומים, קבוצות וואצאפ וכו'. לכל אח או אחות שהביעו עניין ראשוני בהשתתפות במחקר הוסברו מטרות המחקר. האחאים חתמו על טופס הסכמה להשתתפות במחקר, בו הובטחו להם סטנדרטים של אתיקה וסודיות. המשתתפים קיבלו את השאלונים בצורה דיגיטלית או ידנית. הרוב מילאו אותם באופן דיגיטלי, ומיעוטם בחרו למלא באופן ידני.

האחאים שהשתתפו בראיונות גויסו בשיטת כדור שלג (שקדי, 2011), שכללה פרסום במדיה החברתית דוגמת פייסבוק וקבוצות בוואטסאפ. לאחאים שהביעו עניין במחקר הוסברו מטרות המחקר והפרוצדורה. לאלה שניאותו להתראיין ניתן הסבר מפורט והם התבקשו לחתום על טופס הסכמה מדעת. הראיונות התקיימו פנים אל פנים בבית המשתתפים או במקום אחר לבחירתם. הראיונות, שנערכו בחלקם על ידי החוקרת ובחלקם על ידי שתי עוזרי מחקר, הוקלטו במלואם ותומללו.

ממצאים עיקריים

ראשית, נמצא שאחאים לאחים עם תסמונת דאון ברמת תפקוד עצמאית גבוהה מקבלים יותר את אחיהם, מתאפיינים ברמות גבוהות יותר של קוהרנטיות ואופטימיות ומרגישים פחות רגשות שליליים כלפי אחיהם, בהשוואה לאחאים לאחים עם תסמונת דאון ברמת תפקוד עצמאית נמוכה. התמיכה החברתית נובאה באופן חיובי מובהק על ידי הקוהרנטיות, הרגשות השלילים כלפי האח נובאו באופן שלילי מובהק על ידי התמיכה החברתית והקוהרנטיות, והקבלה כלפי האח נובאה באופן חיובי מובהק על ידי התמיכה החברתית. האינטראקציה שבין הרגשות כלפי האח לבין רמת התפקוד נמצאה מובהקת, כאשר הקבלה כלפי האח נובאה באופן שלילי מובהק על ידי רגשות כלפי האח. קשר זה היה שלילי הן עבור משתתפים עם אח בתפקוד נמוך והן עבור משתתפים עם אח

בתפקוד גבוה יותר, אם כי ברמת מובהקות נמוכה יותר. התיווך בין קוהרנטיות לבין קבלת האח דרך התמיכה החברתית נמצא מובהק. התיווך בין קוהרנטיות לבין קבלת האח דרך הרגשות כלפי האח נמצא מובהק גם עבור משתתפים עם אח בתפקוד נמוך, וגם עבור משתתפים עם אח בתפקוד גבוה. לבסוף, גם התיווך בין קוהרנטיות לבין קבלת האח דרך התמיכה, דרך הרגשות כלפי האח, נמצא מובהק סטטיסטית, הן עבור משתתפים עם אח בתפקוד נמוך, והן עבור משתתפים עם אח בתפקוד גבוה.

בנוסף נבדק, האם תמיכה חברתית ורגשות כלפי האח מתווכים את הקשר שבין אופטימיות לבין קבלת האח, והאם התפקוד של האח ממתן את הקשר שבין רגשות כלפי האח לבין קבלתו. נמצא שהתמיכה נובאה באופן חיובי מובהק על ידי האופטימיות. הרגשות כלפי האח נובאו באופן שלילי מובהק על ידי התמיכה והאופטימיות, והקבלה כלפי האח נובאה באופן חיובי מובהק על ידי התמיכה. האינטראקציה בין הרגשות כלפי האח לבין רמת התפקוד שלו נמצאה מובהקת, כאשר קבלת האח נובאה באופן שלילי מובהק על ידי הרגשות כלפי האח. קשר זה היה שלילי הן עבור משתתפים עם אח בתפקוד נמוך, והן עבור משתתפים עם אח בתפקוד גבוה יותר, אם כי ברמת מובהקות נמוכה יותר. התיווך בין אופטימיות לבין קבלת האח דרך התמיכה נמצא מובהק. התיווך בין אופטימיות לבין קבלת האח דרך הרגשות כלפי האח נמצא מובהק, הן עבור משתתפים עם אח בתפקוד נמוך והן עבור משתתפים עם אח בתפקוד גבוה. לבסוף, גם התיווך בין אופטימיות לבין קבלת האח דרך התמיכה ודרך הרגשות כלפי האח, נמצא מובהק הן עבור משתתפים עם אח בתפקוד נמוך, והן עבור משתתפים עם אח בתפקוד גבוה.

ראיונות העומק החצי-מובנים שנערכו בקרב מדגם נפרד של אחאים בגילאי הבגרות המתהווה לילדים עם תסמונת דאון, סיפקו תמונה רחבה לגבי קבלת האח עם תסמונת דאון. בראיונות עלו שלוש תמות עיקריות שהתמקדו בתיאורי הקבלה, במגוון הרגשות כלפי האח, וביחס הסביבה כלפי האח עם תסמונת דאון. הנושאים שעלו מהראיונות משקפים את מורכבות מערכת היחסים של האחים עם אחיהם עם תסמונת דאון, ובפרט את מנעד הרגשות הנרחב שלהם כלפי אחיהם ואת יחס הסביבה והשפעתו על יחסם שלהם לאחיהם.

דיון

המחקר הנוכחי, שהינו מחקר משולב שיטות, מספק מבט מקיף על קבלת אחאים את אחיהם עם תסמונת דאון. ממצאי החלק הכמותי הדגישו את אופי היחסים בין חוזקות אישיות, כגון

אופטימיות וקוהרנטיות, בניבוי הקבלה של האחאים את אחיהם עם תסמונת דאון. החלק האיכותני מספק מבט מעמיק על הקבלה לאורך זמן ועל המורכבות הכרוכה בכך.

המחקר על קוהרנטיות ואופטימיות במשפחות עם ילד עם תסמונת דאון הינו מועט, ומתמקד בעיקר בהורים (Fritz, 2020; Kichler, 2017; Slattery et al. 2017). המחקר הנוכחי, המרחיב את המחקר ליחסי אחאים, מחזק את התרומה החשובה של תמיכה חברתית. הממצאים מצביעים על כך שהמשאבים הפנימיים, דהיינו אופטימיות וקוהרנטיות, אינם מנבאים ישירות את קבלת האחיים אלא רק בתיווכה של התמיכה חברתית. ייתכן וההסבר נעוץ בכך שהתמיכה החברתית מאפשרת לאחאים לגייס את משאביהם הפנימיים ולקבל את אחיהם עם תסמונת דאון בצורה טובה יותר.

ממצאי המחקר הנוכחי מצביעים על כך שרגשות האחאים מתווכים את הקשרים בין אופטימיות וקבלה ובין קוהרנטיות וקבלה. ממצאים אלו מדגישים את השפעתם הכוללת של הרגשות. במהלך חייהם, האחאים נתקלים בחוויות שונות שעלולות ליצור רגשות מורכבים כלפי אחיהם עם המוגבלות. במקרים אלה משמשים הרגשות כגורם מרכזי הממסגר את ההסתגלות הפסיכולוגית של האחאים (Yaldiz et al., 2021). למרות זאת, עד היום נבחנו הרגשות, במידה רבה, כמשתנה תוצאה ולא כמשתנה מתווך (ראו לדוגמא: Alon., 2024). תוצאות המחקר הנוכחי מצביעות על כך שהרגשות עשויים לשמש כפריזמה שדרכה החוויות של האחאים נראות ומתפרשות.

המלצות

לאור ממצאי המחקר, יש לספק לאחאים הזדמנויות רבות לבטא ולעבד את הרגשות המגוונים והמורכבים שהם חווים. תמיכה טיפולית יכולה לספק להם את המרחב לעבור תהליך זה ולקבל לגיטימציה ותוקף לחוויותיהם ולרגשותיהם, בד בבד עם חיזוק משאביהם האישיים והתמיכה חברתית. בנוסף, הממצאים הדגישו את ההשפעה של רמת התפקוד העצמאי של האח עם תסמונת דאון. השונות ברמת התפקוד ומשמעותה מחייבים יצירת מענים המותאמים לאחאים לילדים עם תסמונת דאון ברמות תפקוד שונות, במיוחד לאלה שרמות התפקוד העצמאי של אחיהם הינן נמוכות. קבלה של אח עם תסמונת דאון יכולה להוות רכיב חשוב ביחסי אחאים, ולשמש בסיס לשנים מאוחרות יותר כאשר האחאים הופכים למטפלים העיקריים (Sharabi & Siman-Tov, 2022), בהינתן רמות נמוכות יותר של קבלה כלפי אחים עם תסמונת דאון ברמות נמוכות יותר של

תפקוד עצמאי, האחאים עשויים להיות בסיכון גבוה יותר לבעיות בריאות נפשיות ופיזיות ולפיכך זקוקים לתמיכה מוגברת והדרכה מותאמת (Brennan et al., 2023).

ממצאי המחקר הנוכחי מחזקים גם את הצורך בתמיכה מתמשכת לאחאים גם בגיל הבגרות המתהווה. מכיוון שידוע שאופטימיות וקוהרנטיות הינם משאבי התמודדות שניתן להגביר באמצעות למידה וסביבה, חשוב לקדם אותם, בד בבד עם חוזקות חיוביות וכישורי ההתמודדות נוספים, באמצעות טיפולים פרטניים או קבוצתיים ולאפשר את הביטוי והעיבוד של רגשות האחאים. יש צורך במחקרי המשך לצורך העמקה והרחבה של המחקר על הקבלה כסוגיה התפתחותית.

רשימת לוחות ואיורים

לוח 1 : פרטי המשתתפים בראיונות

לוח 2 : ממוצעים, סטיות תקן ומתאמים בין משתני המחקר

לוח 3 : הבדלים בין אחאים לאח שמתפקד עצמאית לבין אחאים לאח שאינו מתפקד עצמאית במשתני המחקר

לוח 4 : תיווך הקשר בין קוהרנטיות לבין קבלת האח, על ידי תמיכה ורגשות כלפי האח, ומיתון הקשר בין רגשות כלפי האח לבין קבלת האח על ידי תפקוד האח

לוח 5 : תיווך הקשר בין אופטימיות לבין קבלת האח, על ידי תמיכה ורגשות כלפי האח, ומיתון הקשר בין רגשות כלפי האח לבין קבלת האח על ידי תפקוד האח

איור 1 : תיווך הקשר בין קוהרנטיות לבין קבלת האח, על ידי תמיכה ורגשות כלפי האח, ומיתון הקשר בין רגשות כלפי האח לבין קבלת האח על ידי תפקוד האח

איור 2 : תיווך הקשר בין אופטימיות לבין קבלת האח, על ידי תמיכה ורגשות כלפי האח, ומיתון הקשר בין רגשות כלפי האח לבין קבלת האח על ידי תפקוד האח

מבוא וסקירה ספרותית

מבוא

תסמונת דאון היא אחת ההפרעות הכרומוזומליות הנפוצות ביותר ברחבי העולם (Chen et al., 2022). לאנשים עם תסמונת דאון יש מאפיינים גופניים בולטים, והם מתמודדים עם קשיים פיזיולוגיים, קוגניטיביים ותקשורתיים רבים (Alwhaibi, et al., 2022). המאפיינים הייחודיים של תסמונת דאון מאתגרים את הלוקים בה בהסתגלותם לחברה וביצירת יחסים חברתיים נורמטיביים. הספרות המחקרית על משפחות שבהן ילד עם מוגבלות שכלית, לרבות אחאים לאנשים עם תסמונת דאון או מוגבלות אינטלקטואלית אחרת עם אטיולוגיה לא ידועה, מתמקדת בעיקר בהשפעת המוגבלות על בריאותם הפסיכולוגית של ההורים ופחות מתמקדת באחאים (Yaldiz et al., 2021).

יחסי אחאים הם משמעותיים מאד בתוך הדינמיקה המשפחתית. מערכות יחסים הן, במקרים רבים, הארוכות ביותר לאורך חייו של אדם. אחאים משפיעים זה על זה לאורך חייהם, בכל שלבי ההתפתחות (Meltzer, 2021). יחסי אחאים חיוביים מהווים מצע חשוב ונרחב לפיתוח קשרים הדדיים, אימון באינטראקציות חברתיות, פיתוח קשרים חמים וקרובים, למידה קוגניטיבית, פיתוח שפה ותקשורת ביניהם ושיתוף בחוויות. האחאים משמעותיים במיוחד לאנשים עם מוגבלות שכלית שכן הם ממלאים תפקיד בולט באינטראקציה עימם בתוך המשפחה ולעיתים קרובות הם יהיו אלה שיטפלו באחיהם במשך רוב חייהם (Brennan et al., 2023; Lemoine & Schneider, 2022).

נוכחותם של אח או אחות עם מוגבלות עלולה לשבש את מהלך החיים התקין של המשפחה ולהשפיע עמוקות על חייו של כל אחד מהפרטים המשתייכים אליה, ובהם האחאים (Liang, 2021; Rossetti, & Hall, 2015). בשל מאפייני התסמונת, האחאים עשויים לפתח מערכת יחסים מורכבת עימו (Mauldin & Saxena, 2018). עם זאת חלק ניכר מהמחקרים על נוכחות של אח עם מוגבלות במשפחה הגרעינית מתמקד בהשפעות החיוביות והשליליות של הלקות על האח עם ההתפתחות התקינה, ורק מיעוטם מתמקדים במערכות היחסים שבין האחאים (Howe et al., 2022; Paine et al., 2021).

עד כה התמקדה הספרות המחקרית הקיימת בעיקר באחאים לאנשים עם תסמונת דאון במהלך תקופת הילדות (Hastings et al., 2020), וגיל ההתבגרות (Shivers & McGregor, 2019), וקיים

מחקר מועט יחסית המתמקד בגיל הבגרות המתהווה (Sommantico et al., 2020). תקופת חיים זו ממוקמת אחרי גיל ההתבגרות ומאופיינת בעיקר בתחילת החיים העצמאיים ובקבלת החלטות חשובות בתחומים שונים כמו קריירה, זוגיות וכדומה. נוכחות של אח עם תסמונת דאון משפיעה מאד על אחיו גם בשלב זה, במיוחד לאור העובדה שהציפייה לטיפול באח הופכת יותר ויותר ממשית עם התבגרות ההורים (Sarabi & Siman-Tov, 2022). בכדי להבין טוב יותר את ההשפעה האפשרית של אח עם תסמונת דאון על בריאותם הפסיכולוגית ועל ההסתגלות של אחאים בגיל הבגרות המתהווה ואילך, יש צורך במחקר נוסף.

אחאים לאנשים עם תסמונת דאון

אחאים לילדים עם מוגבלות עשויים לחוות רגשות מורכבים ולעתים סותרים, בנוגע לאחיהם ובנוגע למוגבלותו (Leane, 2019; Meltzer, 2021). יתרה מכך, נוכחותו של הילד עם המורכבות משפיעה לעתים קרובות על הדינמיקה בתוך המערכת המשפחתית, ועשויה להשליך על הקשר שבין האחאים והוריהם ושבנים לבין עצמם, כמו גם על קשיים הקשורים לקשיי האח עם הלכות להיחשפותם להתנהגויות מאתגרות של האח עם המוגבלות (Hayden et al., 2023). לעתים קרובות נוטלים האחאים על עצמם אחריות משמעותית על אחיהם עם המוגבלות השכלית (Lemoine & Schneider, 2023; Mauldin & Saxena., 2018). למשל, נמצא כי אחאים לאנשים עם מוגבלות שכלית והתפתחותית לוקחים על עצמם תפקידים רבים בהקשר של אחיהם כולל לטיפול פיזי ככל הנדרש, תפקוד כחבר וידיד למשחק ובילוי, ייצוג בפני אחרים, דאגה לזכויותיו וכי (Muries- Cantan, 2022). תפקיד זה חורג אפוא הרבה מעבר לזה של יחסי אחאים רגילים.

מחקרים שנערכו בקרב אחאים לאנשים עם מוגבלות שכלית והתפתחותית הראו כי המשתתפים דיווחו על תחומים שונים המשפיעים על איכות חייהם. אחד ההיבטים הבולטים שעלו במחקר הינו האמביוולנטיות המאפיינת את מערכת היחסים שלהם עם אחיהם וההשפעה המעורבת של היותם אחים לאדם עם מוגבלות (Hall & Rossetti, 2018). מצד אחד, קיימים מחקריים המצביעים על סיכון מוגבר לקשיים נפשיים בקרב אחים לאנשים עם מוגבלות שכלית, כגון חרדה, דיכאון, השפעה שלילית על רווחה חברתית ובעיות בינאישיות מוגברות (Lamsal & Ungar, 2021; Marquis et al., 2020; Sommantico et al., 2020; Wolff et al., 2022). ויתר על כן, המשתתפים הביעו רגשות שליליים כלפי אחיהם עם מוגבלות, תיארו רגעים של קונפליקטים ודיווחו על עומס בשל אחריותם לטיפול באח. (Chiu et al., 2017). מצד שני, נמצא כי אחאים לאנשים עם מוגבלות אינטלקטואלית

רואים את עצמם כבוגרים, סובלניים, אמפתיים ובעלי יכולות חברתיות טובות יותר בהשוואה לבני גילם, ומייחסים זאת להתמודדות היומיומית שלהם (Downes et al., 2016; Orsmond & Long, 2021). במחקר אחר, שנערך בקרב אוכלוסייה של אימהות, דיווחו אימהות לילדים עם תסמונת דאון ומוגבלויות אחרות על יחסי אחאים טובים יותר בהשוואה לאימהות לילדים ללא לקות (Roper et al., 2014). אחאים רבים מדווחים על מערכות יחסים עם אחיהם בעלי מוגבלות שכלית המתאפיינות במסירות רבה, הכוללת לעתים קרובות מחויבות, אחריות ואהבה כלפיהם. אחאים אלו רואים ביחסים עם אחיהם עם הלקות במרחב הדדי לצמיחה ולשיתוף (Boelsma et al., 2017; Correia & Seabra-Santos, 2022). הבנת ההיבטים המשפיעים על יחסי האחאים יכולה לספק תובנות לגבי הגורמים העשויים לקדם את צמיחת האחאים (Findler & Vardi, 2009).

בגרות מתהווה

הבגרות המתהווה הינה תקופה התפתחותית חשובה ומאתגרת בין גיל ההתבגרות לבגרות ונעה בין גילאי 18-30 שנים (Arnett, 2000). אחד התהליכים המרכזיים המתרחשים בתקופה זו הוא תהליך חקירה, המורכב מתהליכים רגשיים וקוגניטיביים המשמשים כמנגנון לגיבוש זהות, עצמאות ואורח חיים (Hamwey et al., 2019; Tanner & Arnett, 2016). המשימה ההתפתחותית של גיבוש הזהות האישית, שבעבר נתפסה אופיינית לגיל ההתבגרות בלבד, אמנם מתחילה היום בגיל ההתבגרות אך נמשכת לאורך כל תקופת הבגרות המתהווה (Arnett, 2000). במהלך תקופה זו הפרט בוחן ומעצב את זהותו בתחומים שונים בחייו כגון: אהבה, שותפות, הורות צעירה, לימודים ובחירת קריירה, מקום עבודה, מקום מגורים ומערכת ערכים, לרבות ערכיו וזהותו הדתית (Hardy et al., 2017).

תקופת הבגרות המתהווה עשויה להיות מאתגרת אף יותר עבור אחאים לאנשים עם תסמונת דאון, מכיוון שבנוסף לאתגרים הכלליים של שלב זה עליהם להתמודד עם הנוכחות של האח עם המוגבלות ועם השפעותיה השונות על חייהם (Wolff, 2023), בפרט כשרבים מהאחאים לוקחים על עצמם אחריות רבה על הטיפול באחיהם ורבים מהם מקבלים פחות תשומת לב הורית (Leedham, 2020). אחאים בגיל הבגרות המתהווה לאנשים עם תסמונת דאון העוזבים את בית ההורים במטרה להתחיל את חייהם הבוגרים, עשויים לחוות רגשות אשמה על שהותירו להוריהם את באחיהם ולחשוש בנוגע לטיפול העתידי של אחיהם (Casale et al., 2021). יחד עם זאת, חשוב לזהות ולהבין מהם הגורמים המשפיעים על היכולת של האח להיות משמעותי בחייו של אחיו עם תסמונת דאון.

קבלת אחים

אחד ההיבטים המרכזיים בדינמיקה המתפתחת בין האחאים הוא קבלה. קבלת אדם עם מוגבלות מוגדת כיכולת להתייחס אליו כפי שהוא וכחכרה בכך שהמאפיינים הקשורים למוגבלות מהווים חלק בלתי נפרד ממנו ואינם ניתנים לשינוי (Johnson et al., 2020). הקבלה של בני משפחה עם מוגבלויות נחקרה בעיקר בקרב אוכלוסיות של הורים, ונמצא כי קבלה רבה יותר של הורים את ילדם עם המוגבלות הייתה קשורה ליחס חיובי יותר כלפי הילד ולמערכת יחסים טובה יותר עימו (Chase & McGill, 2019; Jones et al., 2014; Yetkin & Aksoy, 2019). המחקרים שעסקו בקבלת אחאים התמקדו בעיקר בקבלה של אחים עם ASD. ממחקרים אילו עולה כי קבלה הינה תהליך המתפתח עם הזמן וכי הקבלה קשורה להבנה טובה יותר של האבחנה ושל הצרכים של האח עם המוגבלות (Corsano et al., 2017; Gorjy et al., 2017; Watson et al., 2021). בסקירה ספרות שיטתית עדכנית נמצא כי קבלת אחאים את אחיהם עם מוגבלות שכלית סייעה בהסתגלותם הפסיכולוגית של האחאים ותרמה לגיבוש תפיסה חיובית כלפי אחיהם עם המוגבלות (Muries-Cantan, 2022).

מכיוון שקבלה עשויה להשפיע על אופי מערכת היחסים שבין האחאים (Alon, 2022; Gorjy et al., 2017), חשוב לחקור ולזהות את המשתנים התורמים לה. במחקר שהתבצע בקרב אחאים לאנשים עם אוטיזם (אלון, 2022), נמצא כי משאבים פנימיים כגון אופטימיות ותחושת קוהרנטיות ניבאו קבלה בקרב אוכלוסייה זו. המחקר הנוכחי מתמקד בקבלה של אחים עם תסמונת דאון, במטרה להעמיק את ההבנה כיצד נראית קבלת אח בקרב אוכלוסייה ספציפית זו ומה עשוי לתרום לה.

תחושת קוהרנטיות

קוהרנטיות מוגדרת כאוריינטציית חיים המאפשרת לאנשים לזהות ולנצל את המשאבים המיטביים לצורך התמודדות עם גורמי לחץ שונים בחייהם (Antonovsky, 1985). רמות גבוהות של קוהרנטיות עשויות לסייע לאדם לתפוס את גורמי הלחץ כניתנים לניהול ולקדם הסתגלות בריאה יותר (Antonovsky, 1993). הספרות המחקרית מדגישה את תרומתה של הקוהרנטיות לבריאות גופנית ונפשית ולאקלים משפחתי משופר (Al-Yagon & Margalit, 2019; del-Pino-Casado et al., 2019). בקרב אחאים לאנשים עם אוטיזם, נמצא כי קוהרנטיות מתייחס להסתגלות ולאופן שבו הם מתמודדים עם הלחץ שמקורו בהיותם אחים לאנשים עם אוטיזם (Smith et al., 2015).

במספר מחקרים דיווחו הורים לילד עם מוגבלות שכלית על רמת קוהרנטיות נמוכה יותר בהשוואה להורים לילדים ללא מוגבלות שכלית (Al-Krenawi et al., 2009; Kichler et al., 2017). הספרות המחקרית על קוהרנטיות המתמקדת באופן ספציפי במשפחות עם ילד עם תסמונת דאון מוגבלת למדי ולוקה בחסר. במחקר שנערך בקרב הורים שוודים לילדים עם תסמונת דאון נמצא כי בקרב אלה שהתאפיינו ברמת קוהרנטיות גבוהה יותר היו רמות נמוכות יותר של מתח (Hedov et al., 2002). לאור תרומתה של הקוהרנטיות לבריאות גופנית ונפשית ולאקלים משפחתי משופר, המחקר הנוכחי מבקש לחקור כיצד קוהרנטיות עשויה להיות קשורה לקבלה של אחים עם תסמונת דאון.

אופטימיות

אופטימיות הינה משאב אישיותי המתייחס לציפיות פנימיות של האדם לאירועים חיוביים ולהצלחות ולנטייה לראות את הצד החיובי של מצבים (Marcionetti & Castelli, 2023). המנגנון העומד בבסיס האופטימיות הוא האופן שבו הפרט מפרש את אירועי החיים באופן כללי ולא רק את האתגר הספציפי שעל הפרק, וכן האופן שבו האדם תופס את הדמויות הכרוכות באתגר ומפרש את התנהגותם.

לאנשים המתאפיינים במידה רבה יותר של אופטימיות יש את היכולת להתמודד בצורה יעילה יותר עם אירועי חיים ועם מצבי לחץ. בשל יכולתם לפרש באור חיובי את מה שקורה להם באור חיובי מהווה האימוץ של נקודת מבט אופטימית את אחת הדרכים היעילות ביותר להתמודדות חיובית (Tras et al., 2021).

אופטימיות משמשת כגורם חוסן כנגד דיכאון ומסייעת בהתמודדות עם לחץ הטיפול במשפחות עם ילד עם מוגבלות. (Fritz, 2020; Kichler, 2017; Slattery et al., 2017). ניתן להסביר זאת בכך שתפיסות עולם אופטימיות יותר מספקות תחושה של תקווה, משמעות ושליטה על המצב (King et al., 2009). במחקר שנעשה במלזיה על מטפלים בילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית נמצא כי השימוש באופטימיות כאסטרטגיית התמודדות קשור למערכות יחסים משופרות של המטפלים עם הסובבים אותם, לצמיחה אישית מוגברת ולתפיסות חיוביות יותר (Jamir Singh et al., 2023). במחקרים אחרים נמצא כי הורים לילדים עם מוגבלות שכלית שמוצאים היבטים חיוביים בטיפול בילדם, מדווחים גם הם על צמיחה אישית משמעותית יותר (Beighton & Wills, 2019). מחקרים שהתמקדו באחאים לאנשים עם אוטיזם מצביעים על כך שרמות נמוכות יותר של אופטימיות

קשורות לתפיסות שליליות יותר בנוגע להשפעת האח עם האוטזים על חייהם, ולהיפך (Shivers & McGregor, 2019; Yu, 2021).

האופטימיות כמעט ולא נחקרה בקרב אחאים לילדים עם תסמונת דאון. מהמחקר המועט הקיים בנושא נמצא כי האחאים שהיו פחות פסימיים לגבי העתיד אחיהם עם תסמונת דאון חוו קשרי אחאים קרובים יותר (Orsmond & Szlter, 2007). לאור הקשר שנמצא בין אופטימיות לדינמיקה משפחתית חיובית יותר, ולאור הפוטנציאל של האופטימיות לשמש גורם מגן, המחקר הנוכחי בדק האם אופטימיות קשורה לקבלה של אחאים את אחיהם עם תסמונת דאון.

תמיכה חברתית

תמיכה חברתית נמצאה כגורם חשוב המשפיע על רווחתם הנפשית והרגשית של אחים לאנשים עם תסמונת דאון ועל תפקודם הפסיכולוגי (Kirchhofer et al., 2022; Wolff, 2023).

מחקרים רבים מצביעים על תרומותיה של התמיכה החברתית לבני משפחה לילדים עם מוגבלויות (Calio & Higgins-D'Alessandro, 2021; Zucker et al., 2021). לדוגמה, נמצא מתאם שלילי בין רמת התמיכה מצד בני משפחה לבין תחושת דחק בקרב מבוגרים ומבוגרים צעירים (Shivers et al., 2019). עוד נמצא כי אחד הגורמים המרכזיים התורמים ליצירת חוסן פסיכולוגי בקרב אחאים לאנשים עם מוגבלות היה תמיכה חברתית, בעוד רמות נמוכות של תמיכה חברתית נמצאו כמנבא עקבי להשפעות פסיכולוגיות שליליות יותר על האחאים (Wolff, 2022). נמצא גם כי תמיכה חברתית עוזרת לאחים להרגיש פחות בדידות ושהם אינם ייחודיים בחוויה שלהם (Marquis et al., 2022). באופן דומה, הורים לילדים עם תסמונת דאון דיווחו כי תמיכה חברתית עזרה להם להתמודד עם קשיים טיפוליים ורגשיים (Celik & Uzun, 2023). רמות גבוהות יותר של תמיכה חברתית נמצאו קשורות גם להגברת האמון של המטפלים ביכולתם לספק טיפול הולם (Page et al., 2023). בקרב אחאים לאנשים עם מוגבלות שכלית והתפתחותית, נמצא קשר שלילי בין רמת התמיכה החברתית נתפסת לרמות הדחק (Shivers et al., 2019), וכי תמיכה חברתית ניבאה פחות קשיים פסיכולוגיים (Wolff, 2022). לאור החשיבות של תמיכה חברתית לאחאים לאנשים עם מוגבלות, במחקר הנוכחי בחנו את הקשר בין תמיכה חברתית וקבלת אחים.

רגשות כלפי אח עם תסמונת דאון

רגשותיהם ההדדיים של אחאים מבטאים את מידת הלכידות משפחתית, היינו את הקשר הרגשי שבין בני המשפחה, העוזר להם להרגיש יותר מחוברים ותומכים והמחזק את הקשרים בתוך המשפחה (Taylor et al., 2023). לפיכך, יותר רגשות חיוביים ופחות רגשות שליליים יכולים לשקף מערכת יחסים משופרת יותר. אחאים לאנשים עם מוגבלות שכלית והתפתחותית דיווחו על פחות רגשות חיובים כלפי אחיהם, בהשוואה לאחאים לילדים עם התפתחות תקינה (Sommanico et al., 2020). עם זאת, אחאים לאנשים עם תסמונת דאון ומוגבלויות אינטלקטואליות אחרות חווים לעתים קרובות רגשות מעורבים כלפי אחיהם עם המוגבלות. חלקם דיווחו על רגשות של אשמה, חוסר אונים ומתח לצד רגשות של אושר (Shivers, 2019; Siman-Tov & Sharabi, 2023). מחקרים אחרים העלו רגשות שליליים כגון קנאה, חרדה, בושה, תסכול, מבוכה או עצב (Yaldiz et al., 2021). יחד עם זאת, נמצא כי נוכחותו של אח עם מוגבלות השפיעה לטובה על רגשותיו ועמדותיו כמו גם על נכונותו של האח ללא הלקות לקחת חלק פעיל בטיפול באח עם המוגבלות (Tudor & Lerner, 2015). באופן דומה, אחאים לאנשים עם תסמונת דאון דיווחו כי האיכות הכוללת של מערכות היחסים עם האחיים שלהם היא חיובית למדי (Lemoine & Schneider, 2022). בהתאם למרכזיותם של הרגשות ביחסי אחאים המחקר הנוכחי בדק את תרומתם של רגשות לקבלה של אח עם תסמונת דאון.

רמת תפקוד עצמאי של האח עם תסמונת דאון

מלבד המשתנים המתייחסים לאח, עשוי להימצא קשר בין אופי הלקות עצמה לבין רמת הקבלה. לדוגמה, רמות הקבלה שנמצאו בקרב אחאים לילדים עם אוטיזם בשילוב עם מוגבלות שכלית היו נמוכות יותר בהשוואה לאלה שנמצאו בקרב אחאים לילדים עם אוטיזם ללא מוגבלות שכלית (Alon, 2022). יתר על כן, ילדים ואנשים עם תסמונת דאון מתאפיינים ברצף של יכולות תפקודיות הכוללת תפקוד עצמאי הכולל תפקוד עצמאי, ניידות וקוגניציה (Krell et al., 2016).

העצמאות היא משתנה חשוב ומרכזי בתפקודם של ילדים עם תסמונת דאון, שכן אחד הדברים המדאיגים לרוב את הוריהם הוא העצמאות העתידית של ילדם (Lee et al., 2020). רמת העצמאות קשורה גם ליכולת התקשורת. מחקרים שחקרו את הקשר שבין רמת התפקוד העצמאי של האח עם תסמונת דאון ליחסי האחאים עמדו, למשל, יכולת תקשורת והקשר שלה ליחסים עם אח עם

תסמונת דאון (Teymouri et al., 2022). במחקרים שבחנו את השפעת רמת התפקוד העצמאי של אחים עם תסמונת דאון על אחיהם נמצא כי רמה נמוכה יותר של תפקוד עצמאי של האח עם תסמונת דאון הייתה קשורה לרגשות שליליים יותר כלפי האח עם המוגבלות (Travers et al., 2020), וכי ככל שרמת המוגבלות השכלית חמורה יותר, כך נמצאה השפעת מוגבלות האח על בריאותו הנפשית של האח ללא הלקות הייתה שלילית יותר (Roberts, 2001). במחקר נוסף (Alon, 2024) נמצא גם כן כי הרגשות השליליים כלפי האח גבוהים יותר בקרב אחים לבעלי תסמונת דאון בתפקוד נמוך בהשוואה לבעלי תסמונת דאון בעלי תפקוד גבוה. גם התנהגויות מאתגרות יותר שהפגינו האח עם מוגבלות שכלית היו קשורות לרגשות שליליים יותר (Rocheffort et al., 2023). ככזו, רמת התפקוד העצמאי עשויה למתן את היחסים בין משתנים כמו תמיכה חברתית, אופטימיות ורגשות לבין קבלה.

מטרת המחקר הנוכחי השערות ושאלות המחקר

המחקר הנוכחי נועד להרחיב את הספרות המחקרית המצומצמת העוסקת באחאים בגיל הבגרות המתהווה לאנשים עם תסמונת דאון והמתמקדת בקבלת האח. מחקר זה הינו משולב שיטות. בחלק הכמותי נבחן כיצד אופטימיות, קוהרנטיות ורגשות כלפי האח, יחד עם תמיכה חברתית, יכולים להשפיע על קבלת האחאים את האח או האחות עם תסמונת דאון. בהתבסס על מחקרים קודמים שהצביעו על כך שרמת העצמאות של אח עם תסמונת דאון יכולה להשפיע על יחסי האחיים, נבחן משתנה זה כמשתנה ממתן.

השאלות שעמדו בבסיס החלק הכמותי של המחקר, היו:

1. האם ימצאו הבדלים במשתני המחקר העיקריים (קבלה, אופטימיות, קוהרנטיות, תמיכה חברתית ורגשות שלילים) בין אחאים לאחים עם תסמונת דאון עם רמות תפקוד נמוכות של תפקוד עצמאי, בהשוואה לאלו עם רמות גבוהות של תפקוד עצמאי? השערת המחקר הייתה שאחאים לילדים עם תסמונת דאון ברמות גבוהות של תפקוד עצמאי יקבלו יותר את אחיהם, שיימצאו אצלם רמות גבוהות יותר של אופטימיות, קוהרנטיות ותמיכה חברתית ופחות רגשות שלילים כלפי אחיהם עם תסמונת דאון, בהשוואה לאחאים לילדים עם תסמונת דאון ברמת תפקוד עצמאי נמוכה יותר.
2. האם אופטימיות, קוהרנטיות רגשות ותמיכה חברתית ינבאו רמות גבוהות יותר של קבלת אח או אחות עם תסמונת דאון בקרב אחאים בגיל הבגרות המתהווה? השערת המחקר

הייתה שרגשות ותמיכה חברתית יהוו גורמים מתווכים בין אופטימיות וקוהרנטיות לבין קבלת אח עם תסמונת דאון.

3. האם רמת התפקוד העצמאי (גבוהה/נמוכה) של האח עם תסמונת הדאון תשפיע על קבלת האח? השערת המחקר הייתה שרמת התפקוד של האח תהווה משתנה ממתן בקשר שבין המשאבים הפנימיים קוהרנטיות ואופטימיות לבין קבלת האח.

השאלות שעמדו בבסיס החלק האיכותני של המחקר הנוכחי היו :

- כיצד מתארים האחאים את קבלת אחיהם עם תסמונת דאון?
- מה תפקידה של תמיכה חברתית ?
- אילו רגשות חווים האחאים כלפי אחיהם עם תסמונת דאון?
- כיצד הרגשות והעמדות החברתיות והתמיכה החברתית קשורים לקבלת האח?

שיטת המחקר

גישת המחקר

המחקר הנוכחי התבצע בגישה של מחקר משולב שיטות, עם משקל דומיננטי לגישה הכמותית. באמצעות 6 שאלונים של דיווח עצמי נאספו נתונים כמותיים על משתני המחקר השונים: תמיכה חברתית, רגשות שליליים, אופטימיות, קוהרנטיות וקבלה. לאחר מכן נערכו ראיונות עומק חצי-מובנים כדי לתמוך בהבנת התוצאות הכמותיות בפירוט ובעומק רב יותר (concurrent embedded strategy). גישה זו מתאימה במיוחד כאשר שאלות המחקר בחלק הכמותי והאיכותי שונות אך משלימות זו את זו ודרכה יכולה להיווצר תמונה רחבה ועמוקה כאחד (Creswell et al., 2007).

המחקר הכמותי

אוכלוסיית המחקר

במחקר השתתפו 304 אחאים לילדים עם תסמונת דאון, מתוכם 201 אחיות המהוות כ- 66% מהמדגם ו- 103 אחים המהווים כ- 34% מהמדגם. גיל המשתתפים נע בין 18 ל-27 ($M=21.54$, $SD=2.5$). מבחינת ההשתייכות המגזרית של משתתפי המחקר, כמחציתם הגדירו עצמם כדתיים (כ- 51%), כשליש כחרדים (כ- 33%), והיתר כחילוניים (כ- 16%). רוב משתתפי המחקר היו רווקים (כ- 61%), כ- 37% נשואים, והיתר גרושים או פרודים (כ- 2%). באשר לאחים של משתתפי המחקר עם תסמונת דאון, 60% מהם היו בנים ו- 40% היו בנות, וגילם נע בין 5 ו-38 שנים ($M=14.86$, $SD=7.17$). המשתתפים התבקשו לדרג את רמת התפקוד העצמאי של אחיהם עם תסמונת דאון, ביחס לגילם, על פי החלוקה הבאה: גבוהה (עצמאי), בינונית (עצמאי במידה מסוימת), או נמוכה (לא עצמאי). על פי דיווחי המשתתפים, 38% מהאחים עם תסמונת דאון מתפקדים ברמת תפקוד עצמאית גבוהה ביחס לגילם ו-62% מהם מתפקדים ברמת תפקוד בינונית או נמוכה.

כלי המחקר

1. **שאלון דמוגרפי.** שאלון זה כלל 27 פריטים, ונחלק לשני חלקים. החלק הראשון כלל שאלות רקע על המרואייין: שנת לידה, מצב משפחתי, רמת השכלה, שיוך מגזרי ומגדרי, המיקום בסדר הילדים במשפחה, וכיו"ב.. החלק השני כלל שאלות העוסקות באח או האחיות עם תסמונת הדאון: גיל, מגדר, מידת עצמאותו, מקום מגוריו (בבית או מחוץ לבית).

2. **שאלון קבלת האח עם מוגבלות שכלית התפתחותית (קניג-גורפינקל, 2004).** במחקר הנוכחי נעשה שימוש בגרסה העברית והמותאמת לאחאים שנעשתה על ידי קניג-גורפינקל (2004), לשאלון המודד קבלה של ילד עם מוגבלות שכלית (Sibling Acceptance Questionnaire) (Brenner, 1979) שבמקור לא היה מותאם ספציפי לאוכלוסייה של אחאים. זהו שאלון לדיווח עצמי שנועד לבדוק את רמת הקבלה של אחאים ללא לקות את אחיהם עם מוגבלות שכלית. השאלון כלל 25 פריטים, לגביהם התבקשו האחאים לדרג את מידת הסכמתם (לדוגמא: "יש אנשים שחושבים שילד עם תסמונת דאון גורם להרבה בעיות במשפחה"; "חלק מהאחים נמנעים מלהיות בקרבת אנשים לא מוכרים כאשר הם עם אח שלהם עם תסמונת דאון"). טווח התשובות נע על סולם בן 5 רמות, כאשר 1 = אי הסכמה, 5 = הסכמה מלאה. הציון מחושב על פי ממוצע התשובות, כאשר ציון גבוה יותר מייצג רמה גבוהה יותר של קבלה. במחקרה של קניג-גורפינקל (2004) נמצאה לשאלון מהימנות של $\alpha = .81$ במחקר הנוכחי נמצאה לשאלון מהימנות של $\alpha = .81$.

3. **שאלון אופטימיות - (Scheier & Carver, 1985) Life Orientation Test (LOT).** שאלון זה מודד את הנטייה לאופטימיות בקרב הנבדקים. במחקר הנוכחי נעשה שימוש בגרסה העברית של השאלון (Zeidner & Ben-Zur, 1993). השאלון כולל שמונה פריטים המנוסחים כהיגדים חיוביים וכהיגדים שליליים, המשקפים את ציפיות הנבדק לגבי תוצאות עתידיות. הפריטים מדורגים על סולם בין 1- מתנגד במידה רבה לבין 5- מסכים במידה רבה. לאחר היפוך ההיגדים השליליים, יחושב ממוצע הדירוגים, כאשר ציון גבוה מציין רמת אופטימיות גבוהה. במחקר הנוכחי נמצאה לשאלון מהימנות של $\alpha = .70$.

4. **שאלון תחושת קוהרנטיות (גירסה מקוצרת) - (Sense of Coherence (SOC) (Antonovsky, 1987).** השאלון נועד להערכת מידת הביטחון שיש לאדם בכך שהגירויים בסביבתו ניתנים לניבוי ולשליטה ואת אמונתו שקיימת סבירות גבוהה לכך שאירועי חייו יסתדרו על הצד הטוב ביותר ועל כן הם נתפסים כאתגר יותר מאשר כעול. במחקר הנוכחי נעשה שימוש בגירסה העברית של השאלון (srurh ugnh,hu' 1991). הגרסה המקוצרת של השאלון, ששימשה לצורך המחקר הנוכחי, כוללת 16 פריטים המנוסחים כהיגדים, והמשיבים התבקשו לציין את מידת הסכמתם על סולם בן 5 רמות, כאשר 1 = אי הסכמה, 5 = הסכמה מלאה, כאשר ציון גבוה יותר בשאלון מייצג תחושה חזקה יותר של קוהרנטיות. בגרסה העברית שהועברה

על-ידי דרורי ואחרים נמצאה מהימנות של $\alpha=0.83$. במחקר הנוכחי נמצאה מהימנות של $\alpha=0.86$.

5. שאלון תמיכה חברתית נתפסת - **Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS)** (Zimet et al., 1988).

השאלון נועד להעריך את תפיסתו הסובייקטיבית של האדם לגבי מידת התמיכה החברתית העומדת לרשותו, משלושה מקורות: משפחה, חברים ואחרים משמעותיים. במחקר הנוכחי נעשה שימוש בגירסה מקוצרת של השאלון בתרגומו לעברית (סטטמן, 1995). השאלון מורכב מ-12 פריטים (לדוגמא: "אני יכול לדבר על הבעיות שלי עם המשפחה שלי"; "יש לי חברים שאיתם אני יכול להשתתף בשמחות ובצער שלי"). המשיבים התבקשו לציין את מידת הסכמתם עם ההיגדים על סולם בן 5 רמות, כאשר $1 =$ אי הסכמה, $5 =$ הסכמה מלאה, כאשר ציון גבוה יותר בשאלון מעיד על רמות גבוהות יותר של תמיכה חברתית נתפסת. במחקר הנוכחי נמצאה מהימנות של $\alpha=0.88$.

6. שאלון רגשות שלילים כלפי אחים (Barak & Solomon, 2003).

השאלון, שנועד במקור לאוכלוסייה של אחאים ללוקים בסכיזופרניה, משמש במחקר הנוכחי לבחינת הרכב ועוצמת הרגשות החיוביים והשליליים כלפי אחאים תסמונת דאון. השאלון מורכב מעשרים פריטים, חמישה מהם בוחנים רגשות חיוביים (למשל, "עד כמה אתה חווה את הרגשות האלה כלפי אח: דאגה, התמסרות ואמפתיה..."), ו-15 בוחנים רגשות שליליים (למשל, "עד כמה אתה חווה את הרגשות האלה כלפי אח שלך עם: כעס, קנאה, אדישות..."). המשיבים התבקשו לציין את מידת הסכמתם עם ההיגדים על סולם בן 5 רמות, כאשר $1 =$ אי הסכמה, $5 =$ הסכמה מלאה. הפכנו את הציונים של הפריטים המתייחסים לרגשות חיוביים כדי ליצור מדד כולל של רגשות כלפי האח, כאשר ציונים גבוהים יותר הצביעו על רגשות שליליים יותר כלפי האח עם תסמונת דאון. במחקר הנוכחי נמצאה מהימנות של $\alpha=0.79$.

הליך המחקר

שאלון המחקר הופץ דרך מדיה חברתית, פורומים, קבוצות וואצאפ וכיו"ב. המשתתפים קיבלו את השאלונים בצורה דיגיטלית או ידנית, לבחירתם. רובם השלימו אותם באופן דיגיטלי, ומיעוטם בחרו למלא אותם באופן ידני.

ניתוח הנתונים

תחילה נערכה סטטיסטיקה תיאורית עבור משתני המחקר העיקריים: קבלה, קוהרנטיות אופטימיות תמיכה חברתית ורגשות, ולאחריה נערכו מתאמים. על מנת לקבוע האם היו הבדלים

במשתני המחקר על סמך התפקוד העצמאי של האח עם תסמונת דאון, נערכו מבחני t למדגמים בלתי תלויים. לבסוף, כדי לבחון את ניתוח התיווך וניתוחי התיווך המותנים, נעשה שימוש נעשה שימוש בתוסף PROCESS מודל 87 (Hayes, 2022). בחינת מובהקות הקשר העקיף נעשתה בשיטת bootstrapping על ידי 5000 דגימות חוזרות.

המחקר האיכותני

אוכלוסיית המחקר

החלק האיכותני התבצע בקרב אוכלוסייה של אחאים, הקריטריונים להכללה היו: (1) אח או אחות עם תסמונת דאון; ו(2) המרואיין הינו בגיל הבגרות המתהווה, כלומר גילו בין 18-30 שנים. בסך הכל השתתפו בחלק האיכותני 15 אחאים: שלושה אחים, שתיים עשרה אחיות. גילם הממוצע של האחאים היה 22.84 שנים ($SD=2.64$). שמונה היו נשואים, בהם שלושה שכבר היו הורים בעצמם, ושבעה רווקים. כמו כן, בעת עריכת הראיונות 40% מהמרואיינים היו סטודנטים במוסדות להשכלה גבוהה, 40% עבדו ו-20% שירתו בצבא או בשירות לאומי. פירוט פרטי המשתתפים מופיע להלן בלוח 1.

לוח 1: פירוט פרטי המשתתפים בחלק האיכותני

פרטים על האחאים עם תסמונת דאון			פרטים על המרואיינים						
התפקוד העצמאית	רמת	מגדר	גיל	מגזר	עיסוק עיקרי	מצב משפחתי	מגדר	גיל	כינוי
בינונית		זכר	18	דתית לאומית	סטודנטית	נשואה	נקבה	22	איילת
גבוהה		נקבה	20	חילונית	סטודנטית	רווקה	נקבה	24	מאיה
בינונית		נקבה	27	חילוני	עובדי עצמאי	רווק	זכר	25	דותן
בינונית		זכר	22	דתי לאומי	סטודנט	נשוי	זכר	26	דוד

מיכל	19	נקבה	רווקה	בשירות לאומי	דתית לאומית	21	נקבה	נמוכה
אייל	22	זכר	רווק	עובד	חילוני	15	זכר	בינונית
יעל	23	נקבה	נשואה	סטודנטית	דתית לאומית	25	זכר	נמוכה
אורית	21	נקבה	נשואה	עובדת	דתית לאומית	22	נקבה	נמוכה
שיר	20	נקבה	רווקה	בשירות צבאי	חילונית	14	זכר	בינונית
אגם	20	נקבה	רווקה	בשירות צבאי	חילונית	18	נקבה	בינונית
אמונה	26	נקבה	נשואה פלוס 2	עובדת	דתית לאומית	25	זכר	גבוהה
שרה	26	נקבה	נשואה פלוס 3	עובדת	חרדית	20	זכר	נמוכה
אביגיל	27	נקבה	נשואה פלוס 1	עובדת	חרדית	15	נקבה	גבוהה
מאירה	22	נקבה	נשואה	סטודנטית	חרדית	20	נקבה	בינונית
גפן	20	נקבה	רווקה	סטודנטית	דתית לאומית	17	זכר	בינונית

כלי המחקר

הכלי ששימש בחלק האיכותני היה ראיונות אישיים חצי-מובנים. ראיונות אלו נועדו להבין כיצד תופסים האחאים ואיזו משמעות הם מייחסים לנושא המחקר. במהלך הראיונות התאפשר לאחאים להביע עצמם במילותיהם על פי נקודת מבטם ולהשמיע את קולם האותנטי. הראיונות

נערכו על פי מדריך ראיונות שכלל שאלות מפתח שתוכננו מראש, אך היה גמיש מספיק כדי לאפשר דיאלוג בין המראיין למרואיין. אופי הריאיון, כמקובל במחקר איכותני, כלל שאילת פתיחה כללית ראשונית שאפשרה למרואיינים להתייחס בצורה פתוחה לתפיסותיהם, ולאחר מכן נשאלו שאלות נוספות לצורך הסבר מעמיק יותר על היבטים שונים הנוגעים לשאלת המחקר (Creswell & Poth, 2018). האורך הממוצע של הראיונות היה כשעה אחת.

שאלות לדוגמא:

ספר לי על עצמך -גילך, מה אתה עושה..

ספר לי על אח שלך עם תסמונת דאון ?

איך היה לגדול עם אח שלך?

תאר את האתגרים הכרוכים בלהיות אח של..

ספר על מקומות ושלבים בחייך בהם חשת היבטים חיובים לכך שאתה אח של..

ספר כיצד אחיך השפיע על מי שאתה כיום.

מי עזר או עוזר לך בהקשר של האתגרים הקשורים לאחיך?

הליך המחקר

האחאים שהשתתפו בראיונות גויסו בשיטת "כדור השלג" (שקדי, 2011) שכללה פרסום במדיה החברתית כמו פייסבוק וקבוצות בוואטסאפ. הראיונות התקיימו פנים אל פנים בבית המשתתפים או במקום אחר לבחירתם. הראיונות נערכו חלקם על ידי החוקרת וחלקם על ידי שתי עוזרי מחקר. כל הראיונות הוקלטו ותומללו במלואם.

ניתוח הנתונים

הראיונות נותחו באמצעות ניתוח תוכן נושאי שנערך על ידי החוקרת תוך שימוש בתהליך איטרטיבי. תהליך זה כלל זיהוי של יחידות משמעות יצירת קטגוריות, קיבוצם לתמות, והעלאה נושאת הכוללת את שלב הניתוח והפרשנות והיוצרת חיבור בין התאוריה, חומרי המחקר והפרשנות של החוקר (שקדי, 2003). לצורך אימות המחקר קרא את תמלילי הראיונות מומחה נוסף מתחום תוכן המחקר. הדיון בין החוקרת למומחה הנוסף הוביל לקביעה סופית של הנושאים המתוארים להלן ומומחשים בציטוטים של האחאים. הרוויה (Saturation) הושגה לאחר ש-15 ראיונות חצי-מובנים יצרו יתירות בתוכן התגובות של המשתתפים (Fusch & Ness, 2015; Saunders et al., 2018).

אתיקה

המחקר קיבל את אישור ועדת הביקורת האתית המוסדית של "מכללה ירושלים".

במחקר הכמותי, הוסברו המחקר ומטרותיו הוסברו לכל אח או אחות שהביעו עניין ראשוני בהשתתפות במחקר. המשתתפים שניאותו להשתתף במחקר חתמו על טופס הסכמה להשתתפות במחקר, בו הובטחו להם סטנדרטים של אתיקה וסודיות.

במחקר האיכותני הוסברו מטרת המחקר והפרוצדורה לכל האחאים שהביעו עניין במחקר. לאלה שניאותו להשתתף במחקר ניתן הסבר מפורט יותר, והראיונות נערכו לאחר שחתמו על טפסי הסכמה.

ממצאים

פרק זה מחולק לשני חלקים עיקריים: ממצאים כמותיים וממצאים איכותניים.

ממצאים כמותיים

תחילה יוצגו המתאמים בין משתני המחקר וההבדלים על פי רמת התפקוד העצמאי של האח עם תסמונת הדאון. לאחר מכן יוצגו שתי מודלים של תיווך ממותן שבחנו את הקשר בין אופטימיות וקוהרנטיות לבין קבלה, כאשר תמיכה חברתית ורגשות מהווים גורמים מתווכים ורמת התפקוד מהווה משתנה ממתן.

תוצאות הניתוח של משתני המחקר העיקריים מוצגות בלוח 2. ניתן לראות שהמשתתפים היו מעל הממוצע ברמות הקבלה, הקוהרנטיות, האופטימיות והתמיכה החברתית הנתפסת, אך מתחת לממוצע ברגשות השליליים שלהם כלפי אחיהם עם תסמונת דאון.

לוח 2: ממוצעים, סטיות תקן ומתאמים בין משתני המחקר.

משתנים	<i>M</i>	<i>SD</i>	קבלת האח	קוהרנטיות	אופטימיות	תמיכה
קבלת האח	3.95	0.47				
קוהרנטיות	3.63	0.44	.23***			
אופטימיות	4.05	0.58	.32***	.52***		
תמיכה חברתית נתפסת	4.23	0.62	.39***	.41***	.44***	
רגשות שלילים כלפי האח	1.84	0.44	.49***	-.39***	-.35***	-.31***

* $p < .05$ ** $p < .01$

כפי שניתן לראות, נמצאו מתאמים חיוביים מובהקים סטטיסטית בין קבלת האח, קוהרנטיות, אופטימיות ותמיכה, ומתאמים שליליים מובהקים סטטיסטית בין רגשות כלפי האח לבין יתר המשתנים. כלומר, ככל שקבלת האח גבוהה יותר, כך הקוהרנטיות, האופטימיות והתמיכה החברתית הנתפסת גבוהים יותר אך הרגשות השלילים כלפי האח נמוכים יותר.

הבדלים מבוססים על תפקוד עצמאי של האח עם תסמונת דאון

כדי לבדוק האם קיימים הבדלים במשתני המחקר (קבלת האח, קוהרנטיות, אופטימיות, תמיכה חברתית נתפסת ורגשות שלילים כלפי האח) בין אחאים לאח מתפקד עצמאית לבין אחאים לאח שאינו מתפקד עצמאית, נערכו חמישה מבחני t לשני מדגמים בלתי תלויים. מעיון בלוח 3 ניתן לראות כי נמצאו הבדלים מובהקים סטטיסטית בקבלת האח, בקוהרנטיות, באופטימיות וברגשות כלפי האח, אך לא נמצאו הבדלים ברמת התמיכה החברתית הנתפסת. כלומר, אחאים לאח עם תסמונת דאון שמתפקד עצמאית, בהשוואה לאחאים לאח עם תסמונת דאון שלא מתפקד עצמאית, נוטים לקבל יותר את האח, מדווחים על פחות רגשות שלילים כלפיו ומתאפיינים ברמות גבוהות יותר של קוהרנטיות ואופטימיות.

לוח 3: הבדלים במשתני המחקר בין אחאים לאח שמתפקד עצמאית לבין אחים לאח שלא מתפקד עצמאית

משתנים	תפקוד עצמאי	n	M	SD	t
קבלת האח	כן	115	4.04	0.45	t(303)=2.91, p=.004, cohen's d=.466
	לא	190	3.88	0.47	
קוהרנטיות	כן	115	3.70	0.42	t(303)=1.99, p=.048, cohen's d=.439
	לא	190	3.59	0.45	
אופטימיות	כן	115	4.19	0.53	t(303)=3.45, p<.001, cohen's d=.571
	לא	190	3.96	0.60	
תמיכה	כן	115	4.31	0.62	t(303)=1.82, p=.070, cohen's d=.622
	לא	190	4.18	0.62	
רגשות כלפי האח	כן	115	1.76	0.41	t(303)=-2.60, p=.010, cohen's d=.436
	לא	190	1.89	0.45	

הקשר בין קוהרנטיות לבין קבלת האח

על מנת לבדוק האם תמיכה חברתית נתפסת ורגשות שלילים כלפי האח מתווכים את הקשר שבין קוהרנטיות לבין קבלת האח, בעוד התפקוד של האח ממתן את הקשר שבין רגשות כלפי האח לבין קבלת האח, נעשה כאמור שימוש בתוסף PROCESS מודל 87. מעיון בלוח 4 ובאיור 1 ניתן לראות כי התמיכה החברתית הנתפסת נובאה באופן חיובי מובהק סטטיסטית על ידי הקוהרנטיות, הרגשות השלילים כלפי האח נובאו באופן שלילי מובהק סטטיסטית על ידי התמיכה והקוהרנטיות, והקבלה כלפי האח נובאה באופן חיובי מובהק סטטיסטית על ידי התמיכה. האינטראקציה בין רגשות כלפי האח לבין רמת התפקוד נמצאה מובהקת, כאשר הקבלה כלפי האח נובאה באופן שלילי מובהק סטטיסטית על ידי הרגשות כלפי האח, כאשר הקשר היה שלילי יותר עבור משתתפים שיש להם אח בתפקוד עצמאי נמוך, ופחות שלילי, אך עדיין מובהק סטטיסטית, עבור משתתפים שיש להם אח בתפקוד עצמאי גבוה יותר.

התיווך בין קוהרנטיות לבין קבלה כלפי האח דרך התמיכה נמצא מובהק סטטיסטית, $b=.115$, $s.e.=.034$, $CI; .052 - .183$. גם התיווך בין קוהרנטיות לבין קבלה כלפי האח דרך הרגשות כלפי האח נמצא מובהק סטטיסטית גם עבור משתתפים שיש להם אח בתפקוד עצמאי נמוך, $b=.170$, $s.e.=.041$, $CI; .098 - .258$. וגם עבור משתתפים שיש להם אח בתפקוד עצמאי גבוה, $b=.081$, $s.e.=.033$, $CI; .031 - .160$. לבסוף, גם התיווך בין קוהרנטיות לבין קבלה כלפי האח דרך התמיכה, דרך הרגשות כלפי האח, נמצא מובהק סטטיסטית גם עבור משתתפים שיש להם אח בתפקוד עצמאי נמוך, $b=.041$, $s.e.=.016$, $CI; .013 - .075$. וגם עבור משתתפים שיש להם אח בתפקוד עצמאי גבוה, $b=.019$, $s.e.=.033$, $CI; .004 - .050$.

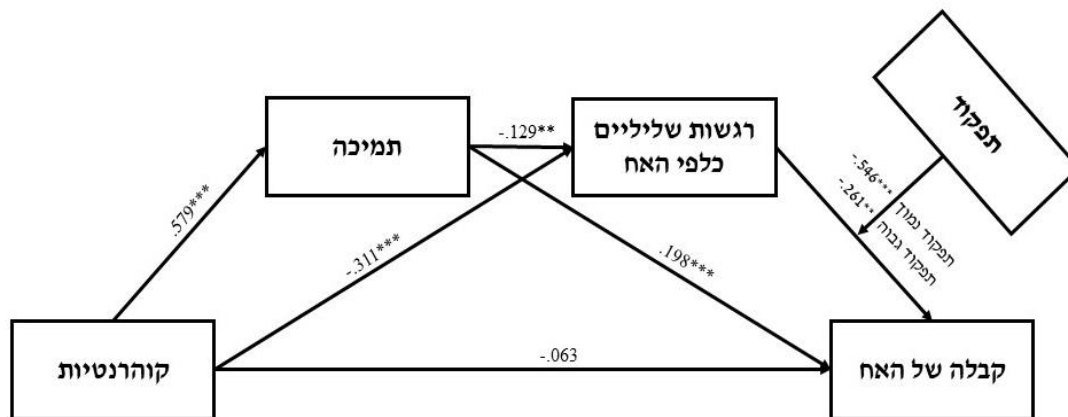
כלומר, ככל שהקוהרנטיות גבוהה יותר, כך התמיכה החברתית הנתפסת גבוהה יותר והרגשות השלילים כלפי האח נמוכים יותר. ככל שהתמיכה החברתית הנתפסת גבוהה יותר, כך הרגשות השליליים כלפי האח נמוכים יותר והקבלה של האח גבוהה יותר. ככל שהרגשות השלילים כלפי האח נמוכים יותר, כך הקבלה של האח גבוהה יותר, גם עבור משתתפים שיש להם אח בתפקוד עצמאי נמוך וגם עבור משתתפים שיש להם אח בתפקוד עצמאי גבוה.

לוח 4: תיווך הקשר בין קוהרנטיות לבין קבלת האח, על ידי תמיכה ורגשות כלפי האח, ומיתון הקשר בין רגשות כלפי האח לבין קבלת האח על ידי תפקוד האח

ULCI	LLCI	SE	B	משתנים מנבאים	משתנה תלוי
.725	.433	.074	.579	קוהרנטיות	תמיכה ($R^2=16.7\%^{***}$)
-.199	-.424	.057	-.311	קוהרנטיות	רגשות כלפי האח ($R^2=17.7\%^{***}$)
.049	-.208	.040	-.129	תמיכה	
.052	-.178	.058	-.063	קוהרנטיות	קבלת האח ($R^2=32.7\%^{***}$)
.277	.119	.040	.198	תמיכה	
-.412	-.680	.068	-.546	רגשות כלפי האח	
-.037	-.834	.203	-.436	תפקוד ¹	
.500	.070	.109	.285	אינטראקציה	
					בחינת האינטראקציה
-.412	-.680	.068	-.546	תפקוד עצמאי נמוך	הקשר בין רגשות כלפי האח לבין
-.082	-.439	.091	-.261	תפקוד עצמאי גבוה	קבלת האחר

איור 1 : תיווך הקשר בין קוהרנטיות לבין קבלת האח, על ידי תמיכה ורגשות כלפי האח, ומיתון

הקשר בין רגשות כלפי האח לבין קבלת האח על ידי תפקוד האח



הקשר בין אופטימיות לבין קבלת האח

על מנת לבדוק האם תמיכה חברתית נתפסת ורגשות כלפי האח מתווכים את הקשר שבין אופטימיות לבין קבלת האח, בעוד התפקוד של האח ממתן את הקשר שבין רגשות כלפי האח לבין קבלתו, נעשה שימוש בתוסף PROCESS מודל 87 (Hayes, 2022).

מעיון בלוח 5 ובאיור 2 ניתן לראות כי התמיכה נובאה באופן חיובי מובהק סטטיסטית על ידי האופטימיות. הרגשות כלפי האח נובאו באופן שלילי מובהק סטטיסטית על ידי התמיכה והאופטימיות, והקבלה כלפי האח נובאה באופן חיובי מובהק סטטיסטית על ידי התמיכה החברתית הנתפסת. האינטראקציה בין רגשות כלפי האח לבין רמת התפקוד העצמאי של האח עם תסמונת דאון נמצאה מובהקת, כאשר הקבלה כלפי האח נובאה באופן שלילי מובהק סטטיסטית על ידי רגשות כלפי האח, כאשר הקשר היה שלילי יותר עבור משתתפים שיש להם אח בתפקוד עצמאי נמוך, ופחות שלילי, אך עדיין מובהק סטטיסטית עבור משתתפים שיש להם אח בתפקוד עצמאי גבוה יותר.

התיווך בין אופטימיות לבין קבלה כלפי האח דרך התמיכה החברתית הנתפסת נמצא מובהק סטטיסטית, $b=.080, s.e.=.028, CI; .029 - .140$. גם התיווך בין אופטימיות לבין קבלה כלפי האח דרך הרגשות כלפי האח נמצא מובהק סטטיסטית, גם עבור משתתפים שיש להם אח בתפקוד נמוך, $b=.161, s.e.=.028, CI; .052 - .104$ וגם עבור משתתפים שיש להם אח בתפקוד גבוה, $b=.049, s.e.=.023, CI; .015 - .104$. לבסוף, גם התיווך בין אופטימיות לבין קבלה כלפי האח דרך התמיכה החברתית הנתפסת, ודרך הרגשות כלפי האח, נמצא מובהק סטטיסטית גם עבור משתתפים שיש

להם אח בתפקוד עצמאי נמוך, $b = .061$, $s.e. = .012$, $CI; .012 - .061$ וגם עבור משתתפים שיש להם אח בתפקוד גבוה, $b = .015$, $s.e. = .009$, $CI; .003 - .037$.

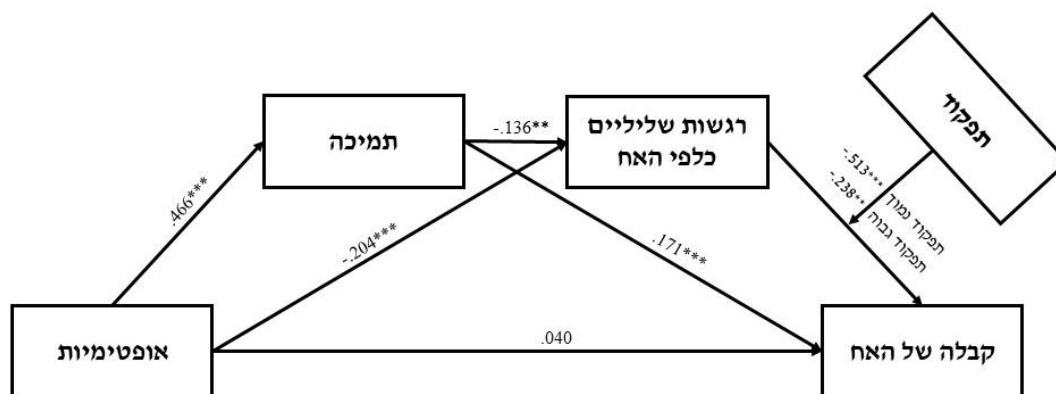
כלומר, ככל שהאופטימיות גבוהה יותר, כך התמיכה החברתית הנתפסת גבוהה יותר והרגשות השלילים כלפי האח נמוכים יותר. ככל שהתמיכה החברתית הנתפסת גבוהה יותר, כך הרגשות השלילים כלפי האח נמוכים יותר והקבלה של האח גבוהה יותר. ככל שהרגשות כלפי האח נמוכים יותר, כך הקבלה של האח גבוהה יותר, גם עבור משתתפים שיש להם אח בתפקוד עצמאי נמוך וגם עבור משתתפים שיש להם אח בתפקוד עצמאי גבוה.

לוח 5: תיווך הקשר בין אופטימיות לבין קבלת האח, על ידי תמיכה ורגשות כלפי האח, ומיתון הקשר בין רגשות כלפי האח לבין קבלת האח על ידי התפקוד העצמאי של האח

משתנה תלוי	משתנים מנבאים	B	SE	LLCI	ULCI
תמיכה ($R^2=18.8\%^{***}$)	אופטימיות	.466	.056	.357	.576
רגשות כלפי האח ($R^2=15.5\%^{***}$)	אופטימיות	-.204	.045	-.292	-.116
	תמיכה	-.136	.041	-.218	.055
קבלת האח ($R^2=32.6\%^{***}$)	אופטימיות	.040	.045	-.048	.128
	תמיכה	.171	.041	.091	.251
	רגשות כלפי האח	-.513	.068	-.647	-.379
	תפקוד ¹	-.424	.203	-.823	-.024
	אינטראקציה	.274	.110	.058	.490
בחינת האינטראקציה					
הקשר בין רגשות כלפי האח לבין	תפקוד עצמאי נמוך	-.513	.068	-.647	-.379
קבלת האחר	תפקוד עצמאי גבוה	-.238	.090	-.415	-.062

איור 2: תיווך הקשר בין אופטימיות לבין קבלת האח, על ידי תמיכה ורגשות כלפי האח, ומיתון

הקשר בין רגשות כלפי האח לבין קבלת האח על ידי התפקוד העצמאי של האח



לסיכום, התמיכה החברתית והרגשות השליליים של האח תיווכו את הקשר שבין אופטימיות לבין קבלת האח, תוך מיתון הקשר שבין רגשות שליליים כלפי האח לבין קבלתו באמצעות רמת התפקוד של האח עם תסמונת הדאון. כלומר, ככל שהאופטימיות של האח גבוהה יותר כך התמיכה רבה יותר, ככל שהתמיכה רבה יותר כך הרגשות השליליים כלפי האח נמוכים יותר, וככל שהרגשות השליליים נמוכים יותר כך קבלת האח חיובית יותר.

הקשר בין הרגשות השליליים כלפי האח עם תסמונת דאון לבין קבלת האח תלוי ברמת התפקוד של האח עם תסמונת הדאון; כאשר רמת התפקוד הייתה נמוכה (תפקוד לא עצמאי), נמצא קשר שלילי חזק בין הרגשות כלפי האח לבין קבלתו, וכאשר רמת התפקוד של האח עם תסמונת הדאון הייתה גבוהה (תפקוד עצמאי), לא נמצא קשר בין הרגשות כלפי האח לבין קבלתו.

בנוסף, מיתון זה נמצא משפיע על המודל הכללי של התיווך, כאשר עבור רמת תפקוד נמוכה של האח התקיים תיווך על ידי תמיכה ורגשות שליליים בין אופטימיות לבין קבלת האח, ואילו עבור רמת תפקוד גבוהה לא נמצא תיווך מובהק.

ממצאים איכותניים

מהראיונות עם האחאים עלו שלוש תמות עיקריות. התמה הראשונה התייחסה לקבלת האח או האחות עם תסמונת דאון וכללה תיאורים שונים לקבלה ולביטוייה בפועל. התמה השנייה התמקדה במגוון הרגשות כלפי אחיהם עם תסמונת דאון. התמה השלישית התייחסה לתפיסותיהם של

המרואיינים לגבי האופן שבו החברה מתייחסת לאנשים עם תסמונת דאון ועל השפעותיו של יחס זה על רגשותיהם וחוויותיהם של האחאים עצמם.

תמה ראשונה: תיאורי הקבלה וביטוייה בפועל

הקבלה של האח עם תסמונת דאון תוארה על ידי האחאים בדרכים שונות. רבים מהם ציינו כי הם מכירים בכך שהאח שלהם הוא אינדיבידואל וכי הם מקבלים את האח בצורה שלמה כמו שהוא. במילים אחרות, הם הכירו בכך שהמוגבלות הינה חלק מהזהות של אחיהם. לדוגמא:

אז כן אני מבינה שכאילו יש פה בן אדם שיש לו רגשות, שהוא מבין, שאני יכולה להגיד לו. שאני יכולה לחלוק אתו דברים אבל עד גבול מסוים להבין שיש כאן בן אדם נפרד ממני עם רגשות, אנושי עם מחשבות. (איילת)

מנקודת המבט שלי, הוא מי שהוא וזה טוב בשבילו... זה לא משהו שיכול להיות אחרת, זה מולד וזו המציאות. (דוד)

מדברי המרואיינים עולה כי הקבלה מתפתחת עם הזמן וכרוכה בהבנת המצב ובאתגרים הכרוכים בלהיות שבלהיות אח לילד עם תסמונת דאון,

אבל עם השנים הבנתי את האתגר המיוחד שלה שהיא לא ברמה כמו כולם, כי כולם מתקדמים וממשיכים להתפתח והיא נשארת באותו מקום. (מאיה)

מקום התפתחותי זה משקף כיצד היכולת להתמודד גם עם החלקים הקשים יותר בלהיות אח עם מוגבלות מתפתחת עם הזמן ועוברת שינויים והתפתחות:

את מבינה זה מה שזה וזו הבנה בוגרת יותר שלא הייתה לי כשהייתי בת שלוש. אבל את לומדת להתמודד עם זה. וזה היא אחות שלי ואנחנו אוהבים אותה. (מיכל)

"כשהיא [האחות] נולדה זו הייתה תקופה קשה, אבל היום אני יכול לומר שהיא כמו המתנה הכי טובה בעולם ואני אוהב אותה מאוד. (דונית)

לעומת זאת, מיעוט מהאחאים תיארו כיצד קשיי הקבלה גדלו עם הזמן:

עד כיתה ט' שלו לא הרגיש לי מוזר כמו שיש לי אח קטן להרבה שנים, מתפתח יותר לאט, יש לי אח כאילו בן 9 ולא בן 15 כמו שהוא באמת בגיל... מגיל ההתבגרות שלו התחלתי להרגיש את ההבדל ואת המקום הזה, שבאמת מתסכל שמצד אחד הוא הגיע למקום גבוה

יש לו יכולות מצד שני הוא לא ברמה של ילדים בגיל שלו, לא את הכל הוא יכול להבין ולא את הכל עושה. (יעל)

לפעמים שהוא [האח] מספר חוויות שצחקו עליו. זה צובט בלב, למה הוא חייב להיות כזה? למה הוא כזה? נראה שהקושי הזה בקבלה נובע מכאב אמפתי לאח עם תסמונת דאון, כאשר האחאים חווים לעג וצחוק כלפי האח עם המוגבלות והכאב מציף אותו. (אורית)

תמה שניה: מערך רחב של רגשות

האחאים תיארו את מכלול הרגשות כלפי אחיהם עם תסמונת דאון. רגש אחד שנראה דומיננטי למדי בקרב האחים הוא של בושה-מבוכה. לדוגמא: "פעם הייתי נבוכה אבל היום אני גאה במה שיש לי שזה אחי" (גפן). מרואיינת נוספת הרחיבו על כך:

אני לא אשכח את זה שבבית ספר החדש החברות שלי דיברו על תסמונת דאון שיש כאלה מלוכלכים ויש כאלה חמודים, ויש כאלה שחקנים וכאלה שממש טובים במוזיקה. אני חשבתי לעצמי שאין מצב שאני אומרת שיש לי אח עם תסמונת דאון, למרות שיש חלק שכבר ידעו את זה. בהתחלה ממש התביישתי, כאילו מה אני אגיד להם שיש לי אח דאון זה יהיה מצחיק שאני אגיד להם, במיוחד שהייתי חדשה שם, וחלק יגידו איכס ויגעלו מזה, אז אמרתי טוב אני לא מספרת להם, כאילו הייתי שומעת את זה שהם מדברות על זה אבל לא הייתי מגיבה או משתפת אותם במה שאני יודעת. (אמונה)

אני זוכר שבתור נער הייתי רוצה לצאת החוצה לבלות עם חברים, והוא רצה לצאת איתי גם, לבוא איתי ולבלות אתנו, והייתי עושה הרבה תחבולות כדי לברוח ממנו, הייתי מסתיר ממנו כל הזמן, אפילו קבעתי עם החברים שכשהם מחוץ לבניין אז הם ישרקו לי שריקה מסוימת, שרק אני אבין שזה קשור אליי. בהתחלה ניסיתי להדחיק את זה שאני בורח ממנו, וזו מילה קשה, אבל באמת נאלצתי לעשות את זה.. כי אחרת הוא היה בא, הוא לא יכול לא לבוא, זה לא היה נשלט אצלו, הוא לא הכיר משהו אחר. וגם אם הייתי רץ, בורח- הוא היה רץ אחריי- ומשיג אותי.... היינו בורחים כל החברים, אבל זה לא היה עוזב אותי אח"כ. הבילוי הוא לא אותו בילוי, הבכי שלו היה נשאר איתי, ... היה לו בכי קורע לב. אני תמיד אומר שהבכי שלו היה יכול לקרוע שערי שמים, אז מן הסתם את הלבבות, בכי חסר ישע... הוא צעק בלי סוף את השם שלי... וכבר הבילוי עם החברים כבר לא היה בילוי. (איל)

מנגד, שיתפה מרואיינת אחרת:

מעולם לא התפדחתי ללכת איתה ברחוב, אף פעם לא התביישתי, להיפך – הייתי גאה בזה, תראו יש לי אחות מיוחדת ואנחנו משפחה מיוחדת, ודברים כאלה. (אגם)

לעיתים הבושה והרחמים מתערבים זה בזה, כפי סיפרה מאירה: "אז יש הרבה פעמים שהייתי מרחמת עליה. או לפעמים הייתי מתביישת בה, כשהייתי הולכת איתה ואנשים היו מסתכלים ובוהים בה, אז היו הרבה פעמים שהרגשתי רע כלפיה או נבוכה".

אחאים אחרים צורך עז לגונן על אחיהם עם תסמונת דאון:

אני ואחותי כאילו אנחנו מאוד רגישות אליה זאת אומרת אם אני יודעת שמישהו פגע בה או צחק עליה או לא יודעת מה, זה וכאילו זה מרים לנו את הסעיף ברמות שכאילו ממש זה היה מרתיח אותי אני זוכרת שהייתי קודם כל הייתי בוכה ישר אחרי שהייתי שומעת דבר כזה והייתי ממש כועסת (מאיה).

תמה שלישית: תפיסות האחאים לגבי עמדות ויחס החברה אל האח

נראה כי עמדות הסביבה והתגובות החברתיות לאח עם תסמונת דאון בלטו מאוד בחוויותיהם של האחים. נראה שהיחס של הסביבה והעמדות כלפי אחיהם בהם נתקלו השפיעו על תפיסתם של האחאים את אחיהם עם תסמונת דאון.

כמה מבין המרואיינים תיארו השפעות חיוביות יותר, לדוגמא:

הייתי מביאה תמונות שלו לכיתה, ...ואז זה היה עובר בין הבנות וכל הכיתה הייתה רואה את זה, והבנות היו אומרות לי "איזה אח חמוד יש לך, איזה שיער חלק, איזה חתיך, איזה חמוד הוא", ... באמת הרגשתי שהם באמת חושבות שהוא חמוד, אז זה באמת נתן לי יותר ביטחון להסתובב אתו, להביא אותו לבית ספר, ללכת אתו לגינה עם חברות ולהתגאות בו. (שרה)

לעומת זאת, רבים מהאחים תיארו מצבים מאתגרים יותר, יחס פחות חיובי מהסביבה. לדוגמא: "גם היום לנסוע איתה באוטובוס, נניח זה לא הכי מהנה. המראה שלה לא כל כך נעים ואנשים בוהים... הם לא מבינים את זה". (אביגיל)

מיכל פירטה יותר:

היא בתפקוד נמוך... עם מוגבלות שכלית, בעיות התנהגות, מקללת... פעם זה לא היה פדיחה, בעבר היינו נוסעים המון לחברים ומארחים המון והיום זה פחות קורה. ברגע שהיא

גדלה והתחילה ללכת ולהיות יותר עצמאית, הרבה פחות אירחנו ונסענו לחברים... וללכת איתה לסופר או לקניון זה סיוט ולא יודעים איך זה ייגמר... אנשים מסתכלים... אני צריכה להפעיל עליה כוח ואז תמיד יש את השאלה מה אנשים יגידו?!... זה ממש לא נעים ליי".

מרואיינת נוספת תיארה חוויות שליליות הקשורות בהתמודדות עם החברה:

עד היום זה נקודה שקצת קשה לי המבטים של הסביבה ואיך אנשים יגיבו.. הייתי צריכה לעבור איזה תהליך כזה של אוקי היא תבוא אלי הביתה וכל החברות והשכנות ידעו שיש לי אחות עם תסמונת דאון, זה הולך להיחשף, היה לי קשה שתבוא וכולם ידעו שיש לי אחות עם תסמונת דאון, שוב בגלל המבטים, זה לא היה סוד אבל קשה לי עם מבטים ששמים עלי זרקורים. (מאירה)

הראיונות סיפקו מבט מעמיק יותר לגבי קבלת האח עם תסמונת דאון. הנושאים שעלו מהראיונות משקפים את מורכבות היחסים של האחים עם אחיהם עם תסמונת דאון. בפרט, המגוון הרחב של הרגשות שהם חווים כלפי אחיהם כמו גם השפעות יחס החברה על יחסם שלהם כלפי אחיהם.

דין

המחקר הנוכחי התמקד, באמצעות מחקר משולב שיטות בדגש כמותי, בקבלה של אחאים בגיל הבגרות המתהווה את אחיהם עם תסמונת דאון. ראשית, נמצאו הבדלים בין אחאים לאח עם תסמונת דאון ברמת תפקוד עצמאית גבוהה לבין אחאים לאח ברמת תפקוד עצמאית נמוכה. אחאים לאחים עם תסמונת דאון ברמת תפקוד עצמאית גבוהה מקבלים יותר את אחיהם, מתאפיינים ברמות גבוהות יותר של קוהרנטיות ואופטימיות ובפחות רגשות שליליים כלפי אחיהם, בהשוואה לאחאים לילדים עם תסמונת דאון ברמת תפקוד עצמאית נמוכה.

מודל המחקר שנבחר נועד לניבוי קבלת האח עם תסמונת דאון על ידי אופטימיות וקוהרנטיות, כאשר התמיכה והרגשות השלילים שימשו כמשתנים מתווכים ורמת התפקוד העצמאית של האח שימשה כמשתנה ממתן. נמצא כי הקשר בין משתנים אלה תוך באופן מובהק על ידי תמיכה חברתית ורגשות. האינטראקציה בין הרגשות כלפי האח לבין רמת התפקוד שלו נמצאה מובהקת, כאשר קבלת האח נובאה באופן שלילי מובהק על ידי רגשות כלפי האח, כאשר הקשר היה שלילי יותר עבור משתתפים עם אח בתפקוד נמוך, ופחות שלילי, אך עדיין מובהק, עבור משתתפים עם אח בתפקוד גבוה יותר.

התמיכה החברתית הנתפסת נובאה באופן חיובי על ידי הקוהרנטיות, הרגשות השלילים כלפי האח נובאו באופן שלילי על ידי התמיכה החברתית הנתפסת והקוהרנטיות, והקבלה כלפי האח נובאה באופן חיובי מובהק על ידי התמיכה החברתית הנתפסת. באופן זה נמצא כי ככל שהקוהרנטיות גבוהה יותר, כך התמיכה החברתית הנתפסת גבוהה יותר והרגשות השלילים כלפי האח נמוכים יותר. ככל שהתמיכה החברתית הנתפסת גבוהה יותר, הרגשות השלילים כלפי האח נמוכים יותר והקבלה של האח גבוהה יותר. ככל שהרגשות השלילים כלפי האח נמוכים יותר כך הקבלה של האח גבוהה יותר, גם עבור משתתפים עם אח בתפקוד נמוך וגם עבור משתתפים עם אח בתפקוד גבוה.

התמיכה החברתית הנתפסת והרגשות השליליים של האח תיווכו את הקשר שבין אופטימיות לבין קבלת האח, תוך מיתון הקשר שבין רגשות שליליים כלפי האח לבין קבלתו באמצעות רמת התפקוד העצמאי של האח עם תסמונת הדאון. כלומר, ככל שהאופטימיות של האח גבוהה יותר, כך התמיכה החברתית הנתפסת שהוא מקבל רבה יותר. ככל שהתמיכה החברתית הנתפסת רבה יותר, כך הרגשות השליליים כלפי האח נמוכים יותר, וככל שהרגשות השליליים נמוכים יותר, כך קבלת האח רבה יותר. עם זאת, הקשר בין הרגשות השליליים כלפי האח עם תסמונת דאון לבין מידת קבלתו

תלויה ברמת התפקוד של האח עם תסמונת הדאון; כאשר האח אינו מתפקד באופן עצמאי, נמצא קשר שלילי חזק בין הרגשות כלפי האח לבין קבלתו, אולם כאשר תפקודו עצמאי לא נמצא קשר בין הרגשות כלפיו לבין קבלתו.

ראיונות עומק חצי מובנים שנערכו בקרב מדגם נפרד של אחאים בגילאי הבגרות המתהווה לילדים עם תסמונת דאון עם אחים, העלו שלוש תמות עיקריות, שתיארו את המורכבות סביב קבלת אח עם תסמונת דאון ואת הרגשות כלפיו, כמו גם את השפעתן של התפיסות חברתיות.

תרומתה החשובה של התמיכה חברתית

קוהרנטיות ואופטימיות נחשבים למשאבי התמודדות פנימיים של האדם. קוהרנטיות מסייעת להתמודדות עם מצבי לחץ, בעוד אופטימיות מהווה גורם חוסן למצבים מאתגרים. במחקר שהתבצע בקרב אחאים לאנשים עם אוטיזם נמצא כי אופטימיות שימשה עבור האחאים כגורם חוסן שסייע להם בהפחתת המצוקה והרגשות שליליים כלפי האח עם האוטיזם (Yu, 2021). נראה כי משאבי התמודדות אישיים כגון אופטימיות וקוהרנטיות משמשים כגורמי חוסן במונחים של האופן שבו האחאים מתייחסים לאחיהם עם המוגבלות.

אף על פי כן, ממצאי המחקר הנוכחי הראו כי קוהרנטיות ואופטימיות מנבאות קבלה אך רק באמצעות תמיכה חברתית. מחקרים רבים הצביעו על תפקידה החיובי ורב-ההשפעה שלה תמיכה החברתית במשפחות לאנשים עם מוגבלות, ובפרט לאחאים. עוד נמצא כי מטפלים של אנשים עם לקויות אשר מקבלים תמיכה חברתית רבה יותר בטוחים יותר ביכולתם לשלב את דרישות הטיפול עם חיי היומיום שלהם (Page et al., 2013).

הספרות המחקרית על קוהרנטיות ואופטימיות במשפחות לילד עם תסמונת דאון הינה, כאמור, מוגבלת למדי ומתמקד בעיקר בהורים (Fritz, 2020; Kichler, 2017; Slattery et al. 2017). המחקר הנוכחי מרחיב אפוא את המחקר הקיים העוסק ביחסי אחאים, ומחזק את תרומתה החשובה של התמיכה החברתית. כלומר, האופטימיות והקוהרנטיות כמשאבי התמודדות פנימיים אינם מנבאים ישירות את קבלת האחיים, אלא רק בתיווכה של התמיכה חברתית ייתכן וההסבר נעוץ בכך שהתמיכה החברתית מאפשרת לאחים לרתום את משאבי ההתמודדות הפנימיים שלהם ולנצל אותם בכדי להגביר את היכולת שלהם לקבל את אחיהם עם תסמונת דאון. ממצא זה מדגיש מאד את הצורך בחיזוק התמיכה החברתית בקרב האחאים, מכיוון שפעמים רבות נוטלים האחאים עוד בצעירותם חלק פעיל בטיפול באח ושבמקרים רבים הם עתידים לקחת על עצמם, ככל שהוריהם

יתבגרו, את משימת הטיפול (Brennan et al., 2023; Lemoine & Schneider, 2022). לפיכך, חשוב מאד שתוכניות הפועלות לקדם את התמיכה החברתית יהיו מכוונות גם להגברה ולחיזוק משאבי ההתמודדות הפנימיים של האחאים.

הספרות המחקרית הקודמת הראתה כי תמיכה חברתית משמשת גורם חוסן למבוגרים צעירים בגיל הבגרות המתהווה (Petalas et al., 2012), בעוד היעדר תמיכה חברתית מצד עמיתים ודמויות משמעותיות נמצאה קשורה לקשיים רבים באינטראקציות חברתיות וסבל רב מסטיגמה חברתית ותחושת בדידות בקרב אחאים בקבוצת גיל זו (Wolff, 2023).

רגשות כעדת הסתכלות על האחאים

ממצאי המחקר הנוכחי הצביעו על כך שרגשות האחאים כלפי האח או האחיות עם תסמונת דאון תיווכו את הקשרים בין אופטימיות וקבלה ובין קוהרנטיות וקבלה. ממצאים אלה מדגישים את ההשפעה הכוללת של הרגשות. במהלך חייהם נתקלים אחאים לבעלי מוגבלויות בחוויות שונות העוללות ליצור בקרבם רגשות מורכבים כלפי האח או האחיות (Mauldin & Saxena, 2018). במקרים אלה משמשים רגשות כגורם מרכזי הממסגר את הסתגלותם הפסיכולוגית של האחאים (Yaldiz et al., 2021). עד כה, הרגשות נבחנו בעיקר כמשתנה תוצאה ולא כמשתנה מתווך (Alon, 2024). נראה, אפוא, כי ממצאי המחקר הנוכחי מצביעים על כך שהרגשות עשויות לשמש כעדת הסתכלות דרכה ניתן לצפות בחוויותיהם של האחאים ולפרש אותן. לאור זה, יש לאפשר לאחאים הזדמנויות רבות לבטא ולעבד את הרגשות המגוונים והמורכבים שהם חווים. תמיכה טיפולית תוכל לספק לאחאים מרחב מתאים לתהליך זה, באמצעותו יוכלו לקבל לגיטימציה ותוקף לחוויותיהם ולרגשותיהם.

הקשרים שבין רגשות וקבלה מותנו על ידי רמת התפקוד העצמאי של האח עם תסמונת דאון. ביתר ספציפיות, נמצא כי הרגשות השליליים כלפי האח עם תסמונת דאון תלויים ברמת התפקוד עצמאי שלו. בקרב אחאים לא אח בתפקוד עצמאי נמוך, ככל שיש יותר רגשות שליליים, רמת הקבלה תהיה נמוכה יותר. עבור אחאים לאחר בתפקוד עצמאי גבוה נמצא קשר זה חלש יותר. ממצא זה עולה בקנה אחד עם מחקרים קודמים על אחאים לאנשים עם מוגבלויות אחרות, דוגמת אוטיזם (Alon, 2022). המחקר הנוכחי מרחיב ממצא זה גם לאחאים לאנשים עם תסמונת דאון, בדגש על תפקוד עצמאי, שכן במחקר זה לא התייחסנו למשתנים אחרים בתחום התפקודי, כגון רמה קוגניטיבית, יכולת הבנת תקשורת וכיו"ב. נראה שהתלות הגדולה יותר באחאים מקשה עליהם. טיפול של

הורים לילדים עם מוגבלות נתפס אמנם כטבעי יותר וכמתבקש, אך הטיפול של אחאים עשוי להיות מכביד ומאתגר יותר ולכן דורש מהם משאבי התמודדות פנימיים וחיצוניים רבים (Leane., 2020).

קבלת האח

המחקר הנוכחי מדגיש את חשיבותה של הקבלה ביחסי אחאים. מהראיונות החצי מובנים שנערכו במחקר הנוכחי עולה כי יחס הסביבה לאח עם תסמונת דאון מדגים תהליך של השתקפות. האופן שבו נתפס האח על ידי אחרים מסייע לאחאים להתבונן לעומק בעצמם ובאחיהם, מה שמשפיע על קבלתם.

האחאים לא התייחסו ישירות לקבלת תמיכה מהסובבים אותם משפחה, חברים וכו'. עם זאת, רובם הסבירו כיצד התגובות של האנשים בסביבתם כלפי אחיהם השפיעו מאוד על היחסים שלהם עם אחיהם. לדוגמה, קבלת תגובה חיובית בנוגע לאחיהם אפשרה להם לראות את אחיהם באור חיובי יותר והייתה קשורה לרגשות חיוביים יותר כלפי האח ולמידה רבה יותר של קבלה. לעומת זאת, כל אימת שראו שאחרים לועגים לאחיהם הם חשו מבוכה גדולה, או, לחילופין, בצורך להוכיח לאחרים שהם טועים ולנסות לגונן על האח.

מרבית האחאים שהשתתפו במחקר הנוכחי תיארו כיצד קבלת האח הייתה דבר שהתפתח אצלם עם הזמן, ועמדו על הקשר של הקבלה עם ההכרה וההבנה של מקורות הקושי של אחיהם. הבנת האח וקבלתו אפשרה להם לעבור ממקום של מבוכה כשהם עם אחיהם בפומבי, לתחושת גאווה ואהבה כשהם ביחד אתו. כלומר, בתהליך ההתפתחותי של הקבלה נעים האחאים על פני ציר שמגיע לנקודה בה האחאים מבינים שאחיהם עם תסמונת דאון אינו אחראי. זה הוביל אותם לתהליך של קבלה, שבעקבותיו הם יכולים להצהיר בפומבי בריש גלי: "זה האח שלי ואין לי שום עניין שהוא ישתנה או יהיה אחר". הקשר הרגשי שנרקם בין האחאים מאפשר את הופעתם של רגשות חיוביים וקבלה והופך את מערכת היחסים ביניהם לברית המתאפיינת בנאמנות חזקה מאד לאח.

מגבלות המחקר והצעה למחקרי המשך

למחקר הנוכחי ישנן מספר מגבלות. ראשית, משתתפי המחקר גויסו באמצעות מדיה חברתית ולא באמצעות דגימה אקראית, מה שעלול להגביל במעט את היכולת להכליל את ממצאיו לאוכלוסיות נוספות, רחבות יותר. בנוסף, המחקר הסתמך על דיווח עצמי של אחאים, הכפוף להטיית רציה

חברתית. במחקר עתידי מומלץ להשתמש במקורות מידע נוספים כגון ההורים או דמויות משמעותיות אחרות בחייהם של האחאים. כמו כן, רמת התפקוד העצמאי של האח עם תסמונת דאון דווחה על ידי המשתתפים בהתבסס על שאלה בודדת. מחקר עתידי יכול להעריך זאת ישירות באמצעות אבחון תפקודי לאח או באמצעות שאלון נרחב ומפורט יותר לאחאים הבוחן את ההתרשמות שלהם מיכולת התפקוד של אחיהם. בנוסף, טווח הגילאים של האחאים עם תסמונת דאון שהשתתפו המחקר היה רחב למדי ובמחקרים עתידיים מומלץ לעמוד על המשמעות של גיל האח בכל הנוגע לקבלתו. במחקר עתידי ניתן יהיה גם לשקול גם משתנים אחרים כמתווכים וכמתנים במערכות היחסים שנחקרו, כגון משתנים הקשורים להיבטים של הדינמיקה המשפחתית, ליחסים עם ההורים ולמאפייני האישיות של האח עם תסמונת הדאון, כמו גם למאפיינים אחרים של כגון בעיות התנהגות, אבחנות פסיכיאטריות נוספות, יכולות שפתיות ורמת אינטליגנציה. כל אלה יכולים לתרום להבנה מעמיקה יותר של ההבדלים באופן שבו מאפיינים אלה קשורים לקבלת אחאים. בנוסף, חשוב ומעניין גם לבחון את הקבלה לאורך השנים גם באמצעים כמותיים, בכדי להעריך האם משתנה הקבלה לאורך השנים ובשלבי התפתחות שונים של האחאים, ובאלו אופנים. לאור חשיבותה של הקבלה ביחסי האחאים מוצע גם לבחון ולהשוות את הקבלה ואת משתני המחקר שעמדו במרכז המחקר הנוכחי גם בקרב אוכלוסיות נוספות ומגוונות של אחאים לילדים עם מוגבלויות שונות.

סיכום, השלכות מעשיות ומסקנות

חשיבותו של המחקר הנוכחי טמונה בהתמקדות הספציפית שלו באחאים בגילאי הבגרות המתהווה לילדים ולאנשים עם תסמונת דאון, בהתחשב בכמה מהצרכים הייחודיים של אוכלוסייה זו בהשוואה לקבוצה הרחבה יותר של אחאים לאנשים עם מוגבלות התפתחותית או שכלית. במחקר הנוכחי נבחנו משתנים מתווכים וממתנים שנחקרו בעבר בעיקר בהקשר של משתני תוצאה. בנוסף, הכללת הקבלה וחקר האופן שבו ניתן לנבא אותה על ידי משאבי התמודדות אישיים מובילה תובנות מעשיות הנוגעות בדרכי התמיכה באחאים לאנשים עם תסמונת דאון. לבסוף, התפקיד הממתן של רמת התפקוד העצמאי של האח עם תסמונת דאון מדגיש את הצורך לקחת גורם חשוב זה בחשבון בתכנון מחקרים העוסקים באחאים לאנשים עם תסמונת דאון.

המחקר הנוכחי, שנערך כמחקר משולב שיטות, מספק מבט מקיף על קבלת האחאים את אחיהם עם תסמונת דאון. ממצאי החלק הכמותי הדגישו את אופי היחסים בין משאבי התמודדות חשובים,

כגון אופטימיות ותמיכה חברתית, בהתפתחות יכולת הקבלה של האח עם תסמונת דאון. החלק האיכותי סיפק מבט מעמיק על האופן שבו מגיעים האחאים לקבלתם לאורך זמן ועל המורכבות הכרוכה בכך. המחקר הנוכחי תורם להבנת המנגנון של קבלת אח עם תסמונת דאון: מה משפיע עליה וכיצד היא מתפתחת לאורך זמן. נראה כי חשוב לחזק כוחות חיוביים כגון משאבי התמודדות אישיים של האחאים ואת התמיכה החברתית בהם, ולאפשר להם לבטא ולעבד את רגשותיהם כלפי אחיהם עם תסמונת דאון. ממצאי המחקר הנוכחי מצביעים על מספר השלכות הנוגעות לאחאים לאנשים עם תסמונת דאון. הממצאים הדגישו את השפעת יכולת התפקוד העצמאי של האח עם תסמונת דאון. השונות ברמת התפקוד העצמאי ומשמעותה מחייבת יצירת מענים מתאימים לאחאים לילדים ולאנשים עם תסמונת דאון ברמות תפקוד משתנות, במיוחד לאחאים לאלה שרמת התפקוד העצמאי שלהם נמוכה. קבלה של אח עם תסמונת דאון יכולה גם להוות מרכיב חשוב ביחסי אחאים ולשמש בסיס לשנים מאוחרות יותר כאשר הם עצמם הופכים למטפלים העיקריים (Sharabi & Siman-Tov, 2022), מכיוון שנראה כי אחאים לאחים ברמת תפקוד עצמאי נמוכה יותר, ועקב כך קבלתם על ידי אחיהם תהיה נמוכה יותר, עלולים להיות בסיכון גבוה יותר לבעיות בריאות נפשיות ופיזיות ולפיכך יזדקקו תמיכה מוגברת ולהדרכה מותאמת (Brennan et al., 2023). ממצאי המחקר הנוכחי מחזקים, אפוא, את הצורך בתמיכה מתמשכת כאשר האחאים מגיעים לבגרות מתהווה, ולא רק בשנותיהם המוקדמות יותר, ובהמשך פיתוח שיטות לתמיכה מיטבית בשלב קריטי זה של החיים (Nguyen et al., 2023).

יש צורך להעמיק את המחקר על קבלה כסוגיה התפתחותית. מאחר וידוע כי אופטימיות וקוהרנטיות מהווים משאבי התמודדות שניתן להעצים באמצעות למידה וסביבה, חשוב לקדם את החוזקות החיוביות ואת כישורי ההתמודדות האלה ואחרים באמצעות טיפולים פרטניים או קבוצתיים, וכן להגביר את התמיכה החברתית. לבסוף, עידוד הביטוי והעיבוד של רגשות האחאים, גם במסגרת המערכת המשפחתית, יכול אף הוא להיות מועיל וחשוב מאד עבור האחאים. בנוסף, המחקר הנוכחי מחזק את הצורך במחקר נוסף הבוחן דרכים להגברת החוזקות בקרב אנשים המטפלים בבן משפחה עם מוגבלות, בדגש על תסמונת דאון.

הצגת ממצאי המחקר

ממצאי מחקר זה יכולים להיות רלוונטיים במיוחד עבור מטפלים וגורמים בקהילה התומכים באחאים לאנשים עם תסמונת דאון וכן לאנשי מקצוע מתחום החינוך, הרווחה והטיפול הבאים

בממשק עם האחאים בגילאי הבגרות המתהווה : גורמים בצבא ובשירות הלאומי, גורמים במוסדות להשכלה גבוהה כגון שירותי ייעוץ לסטודנט וגורמים בעולם התעסוקה. בנוסף, בעבודה עם אחאים לאנשים עם תסמונת דאון, אנשי מקצוע מתחום בריאות הנפש וגורמי רווחה, יחד עם קובעי מדיניות, צריכים לקחת בחשבון את ממצאי המחקר הנוכחי הן ברמת הפרט והן ברמה המערכתית, לאור חשיבותם ומרכזיותם של האחאים בחייהם של אחיהם עם תסמונת דאון ובהשפעתם על הרווחה ואיכות הטיפול העכשווי ובעיקר העתידי, בהם.

ביבליוגרפיה

- דרורי, י. פלוריאן, ו. וקרביץ, ש. (1991). תחושת קוהרנטיות: אפיונים סוציו דמוגרפיים ותפיסת בריאות נפשית וגופנית. *פסיכולוגיה*, ב, 125-119.
- סטטמן, ר. (1995). *הסתגלותן של נשים לפרישתן מצה"ל*. עבודת גמר לקבלת תואר מוסמך, ביה"ס לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת חיפה.
- קניג-גורפינקל, א' (2004). *הערכה עצמית, סגנון התמודדות שיתופית של ההורים, מגדר האחר הבריא וקבלה של אחים בריאים את אחיהם בעלי פיגור שכלי*. עבודת גמר לקבלת התואר "מוסמך בפסיכולוגיה", אוניברסיטת בר-אילן.
- שקדי, (2003). *מלים המנסות לגעת: מחקר איכותני – תיאוריה ויישום*. הוצאת רמות – אוניברסיטת תל-אביב.
- Al-Krenawi, A., Graham, J. R., & Al Gharaibeh, F. (2011). The impact of intellectual disability, caregiver burden, family functioning, marital quality, and sense of coherence. *Disability & Society*, 26(2), 139-150.
<https://doi.org/10.1080/09687599.2011.543861>
- Al-Yagon, M., & Margalit, M. (2009). Positive and negative affect among mothers of children with intellectual abilities. *British Journal of Developmental Disabilities*, 55(109), 109–127. <https://doi.org/10.1179/096979509799103070>.
- Alon, R. (2022). Predicting typically-developing siblings' acceptance of their sibling with ASD during emerging adulthood. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 99, 102065. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2022.102065>
- Alon, R. (2024). Emerging adults' emotions toward their siblings with down syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 151, 104791. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2024.104791>
- Alwhaibi, R. M., Omer, A. B., Khan, R., Albashir, F., Alkuait, N., & Alhazmi, R. (2022). Assessment of the correlation between the levels of physical activity and technology usage among children with Down Syndrome in the Riyadh region. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19 (17), 10958. <https://doi.org/10.21203/rs.3.rs-1595277/v1>
- Antonovsky, A. (1985). The life cycle, mental health and the sense of coherence. *Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences*, 22(4), 273-280.

- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the Mystery of Health: How People Manage Stress and Stay Well*; Jossey-Bass: San Francisco, CA, USA.
- Antonovsky, A. (1993). The structure and properties of the sense of coherence scale. *Social Science and Medicine*, *36*, 725–73. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(93\)90033-z](https://doi.org/10.1016/0277-9536(93)90033-z)
- Arnett, J. (2000). Emerging adulthood: A theory of development from the late teens through the twenties. *American Psychologist*, *55*, 469-480. <https://doi.org/10.1037//0003-066x.55.5.469>
- Barak, D & ,Solomon, Z. (2003). In the shadow of schizophrenia: Impact of the disease on siblings. *Society & Wellbeing*, *1*,53-73. <https://doi.org/10.1002/jts.2490080204>
- Beighton, C., & Wills, J. (2019). How parents describe the positive aspects of parenting their child who has intellectual disabilities: A systematic review and narrative synthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *32*(5), 1255-1279. <https://doi.org/10.1111/jar.12617>
- Boelsma, F., Caubo-Damen, I., Schippers, A., Dane, M., & Abma, T. A. (2017). Rethinking FQoL: The dynamic interplay between individual and family quality of life. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, *14*(1), 31-38. <https://doi.org/10.1111/jppi.12224>
- Brennan, D., D'Eath, M., McCallion, P., & McCarron, M. (2023). Health and well-being of sibling carers of adults with an intellectual disability in Ireland: Four waves of data. *British Journal of Learning Disabilities*, *51*(4), 534-543. <https://doi.org/10.1111/bld.12532>
- Brenner, T. (1979). *The relationship between mother and child with a handicap as a function of guilt feelings and coping styles*. Unpublished master's thesis. Bar Ilan University, Ramat Gan, Israel.
- Calio, C., & Higgins-D'Alessandro, A. (2021). “It’s really unexplainable, but everyone here got it:” Analysis of an ASD sibling support group for emerging adults. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *88*, 101857. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2021.101857>
- Casale, E. G., Burke, M. M., Urbano, 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>
- Chase, J., & McGill, P. (2019). The sibling’s perspective: Experiences of having a sibling with a learning disability and behaviour described as challenging. *Tizard*

Learning Disability Review, 24(3), 138-146. <https://doi.org/10.1108/tldr-11-2018-0032>

- Celik, P., & Kara Uzun, A. (2023). Stressful experiences and coping strategies of parents of young children with Down syndrome: A qualitative study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 36(4), 881-894. <https://doi.org/10.1111/jar.13108>
- Chen, L., Wang, L., Wang, Y., Hu, H., Zhan, Y., Zeng, Z., & Liu, L. (2022). Global, regional, and national burden and trends of down syndrome from 1990 to 2019. *Frontiers in Genetics*, 13, 908482. <https://doi.org/10.3389/fgene.2022.908482>
- Chiu, C. Y., Seo, H., Turnbull, A. P., & Summers, J. A. (2017). Confirmatory factor analysis of a family quality of life scale for Taiwanese families of children with intellectual disability/developmental delay. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 55(2), 57-71. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-55.2.57>
- Correeia, R. A., & Seabra-Santos, M. J. (2022). “I would like to have a normal brother but I’m happy with the brother that I have”: A pilot study about intellectual disabilities and family quality of life from the perspective of siblings. *Journal of Family Issues*, 43(12), 3148-3167.
- Corsano, P., Musetti, A., Guidotti, L., Capelli, F. (2017). Typically developing adolescents’ experience of growing up with a brother with an autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disabilities*, 42(2), 151–161. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1226277>
- Creswell, J. W., Hanson, W. E., Clark Plano, V. L., & Morales, A. (2007). Qualitative research designs: Selection and implementation. *The counseling psychologist*, 35(2), 236-264. <https://doi.org/10.1177/0011000006287390>.
- del-Pino-Casado, R., Espinosa-Medina, A., Lopez-Martinez, C., & Orgeta, V. (2019). Sense of coherence, burden and mental health in caregiving: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*, 242, 14-21. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2018.08.002>
- Downes, M. J., Brennan, M. L., Williams, H. C., & Dean, R. S. (2016). Development of a critical appraisal tool to assess the quality of cross-sectional studies (AXIS). *BMJ open*, 4(12), e011458. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-011458>
- Findler, L., & Vardi, A. (2009). Psychological growth among siblings of children with and without intellectual disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(1), 1-12. <https://doi.org/10.1352/2009.47:1-12>

- Fritz, H. L. (2020). Coping with caregiving: Humor styles and health outcomes among parents of children with disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 104*, 103700. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103700>
- Fusch, P. I., & Ness, L. R. (2015). Are we there yet? Data saturation in qualitative research. *The Qualitative Report, 20(9)*, 1408-1416. <https://doi.org/10.46743/2160-3715/2015.2281>
- Gorjy, R. S., Fielding, A., & Falkmer, M. (2017). “It’s better than it used to be”: Perspectives of adolescent siblings of children with an autism spectrum condition. *Child & Family Social Work, 22(4)*, 1488-1496. <https://doi.org/10.1111/cfs.12371>
- 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 in Intellectual Disabilities, 31(3)*, 423-434. <https://doi.org/10.1111/jar.12421>
- Hamwey, M. K., Rolan, E. P., Jensen, A. C., & Whiteman, S. D. (2019). “Absence makes the heart grow fonder”: A qualitative examination of sibling relationships during emerging adulthood. *Journal of Social and Personal Relationships, 36(8)*, 2487-2506. <https://doi.org/10.1177/0265407518789514>
- Hardy, S. A., Nadal, A. R. C., & Schwartz, S. J. (2017). The integration of personal identity, religious identity, and moral identity in emerging adulthood. *Identity, 17(2)*, 96–107. <https://doi.org/10.1080/15283488.2017.1305905>
- Hastings, R. P., Totsika, V., Hayden, N. K., Murray, C. A., Jess, M., Langley, E., & Margetson, J. K. (2020). 1000 Families Study, a UK multiwave cohort investigating the well-being of families of children with intellectual disabilities: cohort profile. *BMJ Open, 10(2)*, e032919. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-032919>
- Hayes, A. F. (2022). *Introduction to mediation, moderation, and conditional process analysis: A regression-based approach* (3rd Ed.). Guilford publications.
- Hayden, N. K., Hastings, R. P., & Bailey, T. (2023). Behavioural adjustment of children with intellectual disability and their sibling is associated with their sibling relationship quality. *Journal of Intellectual Disability Research, 67(4)*, 310-322. <https://doi.org/10.1111/jir.13006>
- Hedov, G., Anneren, G., & Wikblad, K. (2002). Swedish parents of children with Down's syndrome: Parental stress and sense of coherence in relation to employment rate and time spent in child care. *Scandinavian Journal of caring sciences, 16(4)*, 424-430. <https://doi.org/10.1046/j.1471-6712.2002.00109.x>

- Howe, N., Paine, A. L., Ross, H. S., & Recchia, H. (2022). Sibling relations in early and middle childhood. In :P. K. Smith & C. H. Hart (Eds.), *The Wiley-Blackwell handbook of childhood social development* (Third Edition) (pp. 443-458). John Wiley & Sons. <https://doi.org/10.1002/9781119679028.ch24>
- Jamir Singh, P. S., Azman, A., Drani, S., Mohd Nor, M. I. H., & Che Ahmad, A. (2023). Navigating the terrain of caregiving of children with intellectual and developmental disabilities: Importance of benefit finding and optimism. *Humanities and Social Sciences Communications*, *10*(1), 1-7. <https://doi.org/10.1057/s41599-023-02211-x>
- Johnson, M. T., Williamson, R. L., Casey, L. B., Stockton, M., & Elswick, S. (2020). Sibling relationships when one sibling has ASD: A preliminary investigation to inform the field and strengthen the bond. *Children and Youth Services Review*, *116*, 105190. <https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2020.105190>
- Jones, L., Hastings, R. P., Totsika, V., Keane, L., & Rhule, N. (2014). Child behavior problems and parental well-being in families of children with autism: The mediating role of mindfulness and acceptance. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, *119*(2), 171-185. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-119.2.171>
- Kichler, K., Lewandowska-Walter, A., & Trawicka, A. (2017). Communication in the family and the sense of coherence in mothers of children and young people with disability. *Acta Neuropsychologica*, *15*(1), 35-53. <https://doi.org/10.5604/12321966.1237449>
- King, G., Baxter, D., Rosenbaum, P., Zwaigenbaum, L., & Bates, A. (2009). Belief systems of families of children with autism spectrum disorders or Down syndrome. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, *24*(1), 50-64. <https://doi.org/10.1177/1088357608329173>
- Kirchhofer, S. M., Orm, S., Haukeland, Y. B., Fredriksen, T., Wakefield, C. E., & Fjermestad, K. W. (2022). A systematic review of social support for siblings of children with neurodevelopmental disorders. *Research in Developmental Disabilities*, *126*, 104234. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2022.104234>
- Krell, K., Haugen, K., Torres, A., & Santoro, S. L. (2021). Description of daily living skills and independence: A cohort from a multidisciplinary Down syndrome clinic. *Brain Sciences*, *11*(8), 1012. <https://doi.org/10.3390/brainsci11081012>
- Lamsal, R., & Ungar, W. J. (2021). Impact of growing up with a sibling with a neurodevelopmental disorder on the quality of life of an unaffected sibling: A

- scoping review. *Disability and Rehabilitation*, 43(4), 586-594.
<https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1615563>
- Leane, M. (2019). Siblings caring for siblings with Intellectual Disabilities: Naming and negotiating emotional tensions. *Social Science & Medicine*, 230, 264-270.
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2019.04.022>
- Lee, C. E., & Burke, M. M. (2020). Future planning among families of individuals with intellectual and developmental disabilities: A systematic review. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 17(2), 94-107.
<https://doi.org/10.1111/jppi.12324>
- Leedham, A. T., Thompson, A. R., & Freeth, M. (2020). A thematic synthesis of siblings' lived experiences of autism: Distress, responsibilities, compassion and connection. *Research in Developmental Disabilities*, 97, 103547.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103547>
- Lemoine, L., & Schneider, B. (2022). Growing up with a brother or sister with Down syndrome: Adult siblings' perceptions of their childhood relationships. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 47(1), 39-52.
<https://doi.org/10.3109/13668250.2020.1855632>
- Lemoine, L., & Schneider, B. (2023). Family support for (increasingly) older adults with Down syndrome: Factors affecting siblings' involvement. *Journal of Intellectual Disabilities*, 27(2), 315-335.
<https://doi.org/10.1177/17446295221082725>
- Liang, L. Y. (2021). Affiliated stigma and contact frequency in sibling relationships of adults with intellectual disabilities: The mediation of relational motivations. *International Journal of Developmental Disabilities*, 69(5), 728-737.
<https://doi.org/10.1080/20473869.2021.2014740>
- Marcionetti, J., & Castelli, L. (2023). The job and life satisfaction of teachers: a social cognitive model integrating teachers' burnout, self-efficacy, dispositional optimism, and social support. *International Journal for Educational and Vocational Guidance*, 23(2), 441-463. <https://doi.org/10.1007/s10775-021-09516-w>
- Mauldin, L., & Saxena, M. (2018). Mutual exchange: Caregiving and life enhancement in siblings of individuals with developmental disabilities. *Journal of Family Issues*, 39(8), 2232-2264. <https://doi.org/10.1177/0192513x17746452>
- Meltzer, A. (2021). What is 'sibling support'? Defining the social support sector serving siblings of people with disability. *Social Science & Medicine*, 291, 114466.
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.114466>

- Muries-Cantan, O., Schippers, A., Giné, C., & Blom-Yoo, H. (2023). Siblings of people with intellectual and developmental disabilities: a systematic review on their quality of life perceptions in the context of a family. *International Journal of Developmental Disabilities*, 69(6), 797-810.
<https://doi.org/10.1080/20473869.2022.2036919>
- Nguyen, L., Bootsma, J., Ketelaar, M., Di Rezze, B., Jack, S. M., & Gorter, J. W. (2023). Programs to prepare siblings for future roles to support their brother or sister with a neurodevelopmental disability: A scoping review. *Current Developmental Disorders Reports*, 10(1), 47-79. <https://doi.org/10.1007/s40474-023-00272-w>
- Orsmond, G. I., & Long, K. A. (2021). Family impact and adjustment across the lifespan: Siblings of individuals with intellectual and developmental disabilities. In L. M. Glidden, L. Abbeduto, L. L. McIntyre, & M. J. Tassé (Eds.), *APA Handbook of intellectual and developmental disabilities: Clinical and education implications: Prevention, intervention, and treatment* (Vol. 2) (pp.247-280). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/0000195-010>
- Orsmond, G. I., & Seltzer, M. M. (2007). Siblings of individuals with autism or Down syndrome: Effects on adult lives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(9), 682-696. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00954.x>
- Page, S. D., Souders, M. C., Aryal, S., Pinto-Martin, J. A., & Deatrck, J. A. (2023). A comparison of family management between families of children with Autism Spectrum Disorder and families of children with Down Syndrome. *Journal of Pediatric Health Care*. <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2023.08.009>
- Paine, A. L., Karajian, G., Hashmi, S., Persram, R. J., & Howe, N. (2021). “Where’s your bum brain?”: Humor, social understanding, and sibling relationship quality in early childhood. *Social Development*, 30(2), 592-611.
<https://doi.org/10.1111/sode.12488>
- Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Reilly, D., & Dowey, A. (2012). The perceptions and experiences of adolescent siblings who have a brother with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 37(4), 303–314.
<https://doi.org/10.3109/13668250.2012.734603>
- Roberts, C. L. (2021). A review of the literature on siblings of individuals with severe intellectual and developmental disabilities. *International Review of Research in Developmental Disabilities*, 60, 153-188.
<https://doi.org/10.1016/bs.irrdd.2021.08.005>
- Rocheffort, C., Paradis, A., Rivard, M., & Dewar, M. (2023). Siblings of individuals with intellectual disabilities or autism: A scoping review using Trauma

- Theory. *Journal of Child and Family Studies*, 32(11), 3482-3500. <https://doi.org/10.1007/s10826-023-02589-x>
- Roper, S. O., Allred, D. W., Mandleco, B., Freeborn, D., & Dyches, T. (2014). Caregiver burden and sibling relationships in families raising children with disabilities and typically developing children. *Families, Systems, & Health*, 32(2), 241–246. <https://doi.org/10.1037/fsh0000047>
- 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>
- Saunders, B., Sim, J., Kingstone, T., Baker, S., Waterfield, J., Bartlam, B., ... & Jinks, C. (2018). Saturation in qualitative research: Exploring its conceptualization and operationalization. *Quality & quantity*, 52, 1893-1907. <https://doi.org/10.1007/s11135-017-0574-8>
- Scheier, M. F., & Carver, C. S. (1985). Optimism, coping, and health: Assessment and implications of generalized outcome expectancies. *Health Psychology*, 4(3), 219–247. <https://doi.org/10.1037/0278-6133.4.3.219>
- Sharabi, A., & Siman Tov, A. (2022). Involvement, Readiness for Primary Caregiving, Loneliness, and Self-Efficacy: A Comparison between Adult Sisters and Brothers of Individuals with Intellectual and Developmental Disabilities. *International Journal of Disability, Development and Education*, 71(2), 270-286. <https://doi.org/10.1080/1034912x.2022.2092602>
- 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>
- Shivers, C. M., & McGregor, C. M. (2019). Brief report: Sibling feelings toward their brother or sister with or without autism or intellectual disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49, 404-409. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3694-7>
- Slattery, É., McMahon, J., & Gallagher, S. (2017). Optimism and benefit finding in parents of children with developmental disabilities: The role of positive reappraisal and social support. *Research in Developmental Disabilities*, 65, 12-22. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.04.006>
- Smith, L. O., Elder, J. H., Storch, E. A., & Rowe, M. A. (2015). Predictors of sense of coherence in typically developing adolescent siblings of individuals with autism

- spectrum disorder. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(1), 26-38.
<https://doi.org/10.1111/jir.12124>
- Sommantico, M., Parrello, S., & De Rosa, B. (2020). Adult siblings of people with and without intellectual and developmental disabilities: Sibling relationship attitudes and psychosocial outcomes. *Research in Developmental Disabilities*, 99, 103594. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103594>
- Tanner, J. L., & Arnett, J. J. (2016). The emergence of emerging adulthood: The new life stage between adolescence and young adulthood. In A. Furlong (Ed.), *Routledge Handbook of Youth and Young Adulthood* (pp. 50-56). Routledge.
<https://doi.org/10.4324/9781315753058-13>
- Taylor, T. M., Roper, S. O., Woodruff, M., Grow, H. P., & Freeborn, D. (2023). Family cohesion and positive sibling relationships in families raising a child with or without a disability. *Exceptionality*, 31(2), 118-134.
<https://doi.org/10.1080/09362835.2022.2100391>
- Teymouri, R., Najafi Fard, T., Amaraei, K., Bahrami, E., Ghorbani Kalkhajeh, S., & Yousefi, S. (2022). Analyzing the effectiveness of communication skills on sibling relationship of adolescents with Down Syndrome. *Iranian Rehabilitation Journal*, 20(4), 459-468. <https://doi.org/10.32598/irj.20.4.255.11>
- Tras, Z., Subnul, M. G., & Baltaci, U. B. (2021). Investigation of the relationships between optimism, perceived social support, and hope. *Inquiry in Education*, 13(1), 11.
- Travers, H. E., Carlton, M. E., & Carter, E. W. (2020). Social connections among siblings with and without intellectual disability or autism. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 58(1), 19-33. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-58.1.19>
- 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, 1-23. <https://doi.org/10.1007/s10567-014-0175-1>
- Watson, L., Hanna, P., & Jones, C. J. (2021). A systematic review of the experience of being a sibling of a child with an autism spectrum disorder. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 26(3), 734-749.
<https://doi.org/10.1177/13591045211007921>
- Wolff, B., Magiati, I., Roberts, R., Pellicano, E., & Glasson, E. J. (2022). Risk and resilience factors impacting the mental health and wellbeing of siblings of individuals with neurodevelopmental conditions: A mixed methods systematic review. *Clinical Psychology Review*, 98, 102217.

<https://doi.org/10.1080/87565641.2023.2190119>

- Wolff, B., Magiati, I., Roberts, R., Skoss, R., & Glasson, E. J. (2023). Psychosocial interventions and support groups for siblings of individuals with neurodevelopmental conditions: A mixed methods systematic review of sibling self-reported mental health and wellbeing outcomes. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 26(1), 143-189. <https://doi.org/10.1007/s10567-022-00413-4>
- Yaldız, A. H., Solak, N., & Ikizer, G. (2021). Negative emotions in siblings of individuals with developmental disabilities: The roles of early maladaptive schemas and system justification. *Research in Developmental Disabilities*, 117, 104046. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104046>
- Yetkin, A. İ., & Aksoy, V. (2019). Maternal acceptance–rejection and mother–child interaction in Turkish mothers of children with developmental disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 31(6), 803-817. <https://doi.org/10.1007/s10882-019-09675-3>
- Yu, S. S. (2021). *Sibling warmth, coping, and distress among emerging-adult siblings of individuals with and without Autism* (Unpublished doctoral dissertation). Virginia Tech.
- Zeidner, M., & Ben-Zur, H. (1993). Coping with a national crisis: The Israeli experience with the threat of missile attacks. *Personality and Individual Differences*, 14(1), 209-224. [https://doi.org/10.1016/0191-8869\(93\)90191-5](https://doi.org/10.1016/0191-8869(93)90191-5)
- Zimet, G. D., Dahlem, N. W., Zimet, S. G., & Farley, G. K. (1988). The multidimensional scale of perceived social support. *Journal of Personality Assessment*, 52(1), 30–41. https://doi.org/10.1207/s15327752jpa5201_2
- Zucker, A., Chang, Y., Maharaj, R., Wang, W., Fiani, T., McHugh, S., Feinup, D. M., & Jones, E. A. (2021). Quality of the sibling relationship when one sibling has autism spectrum disorder: A randomized controlled trial of a sibling support group. *Autism*, 26(5), 1137-1152. <https://doi.org/10.1177/13623613211042135>

נספחים

אחות יקר/ה,

המחקר שלפנייך עוסק בהיבטים שונים בחייהם של אחאים בני 18-28 לילדים עם תסמונת דאון השאלון הינו אנונימי, כל המידע שייאסף יישאר חסוי וכל פרסום על ממצאי המחקר לא יאפשר את זיהוי המשתתפים בו.

דעתך חשובה לנו ואין תשובה נכונה או לא נכונה.

השאלון מנוסח בלשון זכר אך מיועד באופן שווה לשני המינים.

ניתן לפנות בשאלות לחוקרת הראשית במייל : raaya.alon@gmail.com

בברכה,

ד"ר רעיה אלון

החוג לחינוך מיוחד, מכללה ירושלים.

טופס הסכמה להשתתפות במחקר

אני מביעה את הסכמתי להשתתפות במחקר בנושא :

אחאים לילדים עם תסמונת דאון

אשר יתבצע על-ידי ד"ר רעיה אלון במכללה ירושלים

אני מודעת לכך שהשתתפותי במחקר היא בהתנדבות, וכי ביכולתי לסגת בכל שלב.

א. מאשר/ת ב. לא מאשר/ת

תאריך: _____

(1) גילך: _____

(2) ארץ הלידה שלך: _____

1. ישראל 2. ארה"ב 3. ברית המועצות 4. ביבשת אירופה 5. אחר: _____

(3) מין: 1. זכר 2. נקבה

- (4) אני מגדיר עצמי כ: 1. חילוני 2. מסורתי 3. דתי לאומי 4. חרדי
 5. אחר: _____.
- (5) עיסוקך העיקרי (נא להקיף תשובה אחת): 1. סטודנט 2. עובד 3. שירות לאומי 4. צבא 5. לא עובד. 6. אחר: _____.
- (6) מצבך המשפחתי: 1. נשוי 2. רווק 3. גרוש 4. אחר: _____.
- (7) כמה ילדים אתם במשפחה? _____
- (8) מיקומך במשפחה _____
- (9) מיקום אחיך המיוחד _____
- (10) באיזה שלב בחיך היית כשאחיך עם תסמונת דאון נולד?
 1. גן 2. בית ספר יסודי 3. חטיבת ביניים 4. תיכון 5. בשירות לאומי 6. בשירות צבאי 7. סטודנט. 8. טרם נולדתי

שאלות על האח עם הצרכים המיוחדים

- (11) מין האח עם הצרכים המיוחדים: 1. זכר 2. נקבה
 (12) גילו: _____
- (13) כיצד היית מגדיר את רמת התפקוד של אחיך בדרי"כ?
 1. תפקוד עצמאי 2. תפקוד עצמאי חלקי 3. ללא תפקוד עצמאי כלל.
 (14) האם אחיך גר בבית? 1. כן 2. לא.

במידה ולא	במידה וכן
(18) לפני כמה זמן אחיך עבר למסגרת חוץ ביתית? _____	(15) באיזו מסגרת לומד אחיך? 1. בית ספר לחינוך מיוחד כוללני 2. בכיתה קטנה בבית ספר לחינוך רגיל 3. שילוב בכיתה רגילה בבית ספר לחינוך רגיל.
(19) באיזו סוג מסגרת שוהה אחיך? א. דירה בקהילה ב. הוסטל ג. פנימייה ד. משפחה אומנת. ה. אחר: _____.	(16) עד איזו שעה הוא שוהה שם? _____
(19) כל כמה זמן הוא חוזר הביתה? _____	(17) האם אחיך שוהה במסגרות נוספות אחרי שעות הלימודים? 1. כן 2. לא. הערות: _____
(20) כל כמה זמן אתם הולכים לבקר את האח? 1. כל יום 2. פעם בשבוע 3. פעם בחודש 4. אחר: _____	

- (21) האם לאחיך יש קשיים בתפקוד או בהתנהגות- המשפיעים על חיי היום יום איתך?
 1. כן 2. לא.
- (22) כמה שעות בשבוע אתה שוהה במחיצת אחיך? _____
- (23) כמה מתוכן מוקדשות לטיפול באחיך? _____
- (24) האם הכרת ילדים עם צרכים מיוחדים לפני הולדת אחיך? 1. כן 2. לא

במשפטים הבאים משתמשים אנשים לתאר את עצמם.

סמן את מידת ההסכמה עם כל משפט, לגבי האופן בו הוא מתאר את עצמך בדרך כלל.

מסכים במידה רבה	מסכים במידה מעטה	ניטראלי (לא מסכים ולא מתנגד)	מתנגד במידה מעטה	מתנגד במידה רבה		
5	4	3	2	1	בזמנים של חוסר וודאות אני מצפה בדרך כלל לטוב ביותר.	1
5	4	3	2	1	אם משהו עלול להשתבש לגבי, הוא בוודאי ישתבש.	2
5	4	3	2	1	אני תמיד מסתכל על הצד הבהיר או החיובי של הדברים.	3
5	4	3	2	1	אני תמיד אופטימי לגבי העתיד.	4
5	4	3	2	1	אני כמעט אף פעם לא מצפה שדברים יהיו כפי שאני תכננתי.	5
5	4	3	2	1	דברים אף פעם לא מסתדרים בדרך שרציתי.	6
5	4	3	2	1	אני מאמין ברעיון "בכל עין קודר יש פס זוהר" יש משהו חיובי גם בדבר רע)	7
5	4	3	2	1	רק לעיתים רחוקות אני מסתמך על כך שיקרו לי דברים טובים.	8

אנו מבקשים לדעת מהי הרגשתך לגבי המשפטים הבאים. קרא כל משפט וציין באיזה מידה הוא מתאים להרגשתך ברגע זה.

מתאים במידה רבה מאוד	מתאים במידה רבה	מתאים במידה בינונית	לא מתאים במידה רבה	לא מתאים במידה רבה מאוד		
5	4	3	2	1	יש אדם קרוב לי הנמצא בקרבתני כאשר אני נזקק לו.	1
5	4	3	2	1	יש אדם קרוב שאני יכול לשתף בצער ובשמחה.	2
5	4	3	2	1	משפחתי מנסה באמת לעזור לי.	3
5	4	3	2	1	אני מקבל ממשפחתי את העזרה והתמיכה הרגשית שאני זקוק לה.	4

5	4	3	2	1	יש אדם קרוב אלי המהווה לגבי מקור עידוד ממש.	5
5	4	3	2	1	חברי מנסים באמת לעזור לי.	6
5	4	3	2	1	אני יכול לסמוך על חברי כאשר מתעוררות בעיות.	7
5	4	3	2	1	אני יכול לשוחח על בעיותיי עם משפחתי.	8
5	4	3	2	1	יש לי חברים שאותם אני יכול לשתף בשמחתי ובצערי.	9
5	4	3	2	1	יש אדם קרוב לי שרגשותיי חשובים לו.	10
5	4	3	2	1	משפחתי מוכנה לעזור לי לקבל החלטות.	11
5	4	3	2	1	אני יכול לדבר על בעיותיי עם חברי.	12

לפניך שורה של רגשות שמתעוררים לפעמים אצל אחים כלפי אחיהם.

ציין ליד כל אחד מהרגשות את המידה בה מתעורר אצלך רגש זה כלפי אחיך עם הצרכים המיוחדים.

במידה רבה מאוד	במידה רבה	במידה מסוימת	במידה מעטה	כלל לא		
5	4	3	2	1	כעס	1
5	4	3	2	1	אדישות	2
5	4	3	2	1	פחד (חרדה, איום)	3
5	4	3	2	1	אמפתיה	4
5	4	3	2	1	דחייה	5
5	4	3	2	1	אכזבה	6
5	4	3	2	1	חוסר אוניס-תסכול	7
5	4	3	2	1	חשדנות	8
5	4	3	2	1	הזדהות	9
5	4	3	2	1	הערצה	10
5	4	3	2	1	קנאה	11

12	אשם	1	2	3	4	5
13	עצב	1	2	3	4	5
14	חוסר אמון	1	2	3	4	5
15	חשש מ"דמיון"	1	2	3	4	5
16	דאגה	1	2	3	4	5
17	מסירות	1	2	3	4	5
18	עוינות	1	2	3	4	5
19	בושה	1	2	3	4	5
20	רחמים	1	2	3	4	5

לפניך משפטים המתייחסים למחשבות ולאירועים שונים בחייך. ציין את התדירות שבה הנך עוסק במחשבות ובאירועים אלו.

תמיד	פעמים רבות	לפעמים	לעיתים רחוקות	אף פעם		
5	4	3	2	1	האם יש לך הרגשה שלא אכפת לך מה קורה סביבך?	1
5	4	3	2	1	האם קרה לך בעבר שהיית מופתע מהתנהגות של אנשים שחשבת שאתה מכיר?	2
5	4	3	2	1	האם קרה שאנשים שסמכת עליהם אכזבו אותך?	3
5	4	3	2	1	האם עד עכשיו היו לך בחיים מטרות ברורות?	4
5	4	3	2	1	האם קורה שיש לך הרגשה שמתייחסים אליך בצורה לא הוגנת?	5
5	4	3	2	1	האם קורה לך בחיי היומיום שאתה מרגיש מבולבל ולא יודע מה לעשות?	6
5	4	3	2	1	הדברים שאתה עושה בחיי היום יום גורמים לך הנאה מרובה?	7
5	4	3	2	1	כל כמה זמן יש לך הרגשות ומחשבות מבולבלות?	8
5	4	3	2	1	האם קורה שיש לך הרגשות שהיית מעדיף לא להרגיש?	9
5	4	3	2	1	אנשים רבים, אפילו בעלי אופי חזק מרגישים עצמם לפעמים מסכנים. האם קרה בעבר שהרגשת כך?	10

5	4	3	2	1	11 האם לאחר שקרו דברים, התברר לך בדרך כלל שראית את הדברים בצורה הנכונה?
5	4	3	2	1	12 האם יש לך הרגשה שאין הרבה משמעות לדברים שאתה עושה בחיי היום יום?
5	4	3	2	1	13 האם קורה שיש לך רגשות שאתה לא בטוח שתוכל לשלוט בהם?
5	4	3	2	1	14 האם הדברים שאתה עושה בחיי היום יום גורמים לך שעמום ותסכול?!
5	4	3	2	1	15 האם בדרך כלל לאחר שקרו דברים, התברר לך שהגזמת או הפחתת בחשיבות העניינים?
5	4	3	2	1	16 האם אתה חושב שרוב הדברים בסוף מסתדרים?

להלן מופיעה רשימה של עמדות ודעות. אלו הן דעות של אחים ואנשים שונים על ילדים עם תסמונת דאון. עליך לקרוא את ההיגדים הבאים שמיצגים דעות שונות ולדרג באיזו מידה הנך מסכים עם כל היגד.

מסכים מאוד	מסכים	לא יודע	לא מסכים	מאוד לא מסכים		
5	4	3	2	1	1	אחים חושבים כי לא רצוי לספר לקרובים מה לא בסדר עם אח שלהם.
5	4	3	2	1	2	יש אחים שחושבים כי אין לצאת עם אחיהם עם תסמונת דאון לקניות, טיולים וכו' עקב הקשיים שהוא מעורר.
5	4	3	2	1	3	יש אומרים כי נוכחות ילד עם תסמונת דאון בבית מפריעה לאחים האחרים.
5	4	3	2	1	4	כשמדובר בי אישית נראה לי כי אני מרגיש בחופשיות לדון עם הקרובים אלי על מגבלות אחי.
5	4	3	2	1	5	יש אנשים הטוענים כי ילד שנולד עם תסמונת דאון תמיד נשאר כזה ויש להשלים עם זאת.
5	4	3	2	1	6	אנשים חושבים כי טבעי שילד עם תסמונת דאון יעורר יותר חוסר סבלנות מילדים אחרים במשפחה.
5	4	3	2	1	7	קיימת דעה כי לידת ילד עם תסמונת דאון משנה את החיים בבית לרעה.
5	4	3	2	1	8	בני משפחה בדרך כלל מתביישים כשאנשים אחרים מסתכלים על בן משפחתם כחריג.
5	4	3	2	1	9	לידת ילד בעל תסמונת דאון מגבילה את חייהם החברתיים של בני המשפחה.

5	4	3	2	1	10	עדיף לא לקחת אח עם תסמונת דאון לביקור אצל קרובים, ידידים או שכנים כיוון שהוא מכביד.
5	4	3	2	1	11	אני יכול לספר בגלוי מה הקשיים של אחי.
5	4	3	2	1	12	אני חושב שעדיף שהורי ישקיעו את רוב זמנם בילדיהם האחרים היות ויקבלו מהם יותר תוצאות.
5	4	3	2	1	13	אח מרגיש טוב יותר כשהוא אומר לאנשים אחרים שלאחיו/ אחותו יש תסמונת דאון.
5	4	3	2	1	14	לא תמיד המשפחה צריכה לעשות את המקסימום האפשרי עבור ילד בעל תסמונת דאון.
5	4	3	2	1	15	אין להפלות ילד עם תסמונת דאון לטובה או רעה על פני הילדים האחרים במשפחה.
5	4	3	2	1	16	הורים נוטים לכעוס על ילדם עם התסמונת דאון ללא סיבה יותר מאשר על הילדים האחרים במשפחה.
5	4	3	2	1	17	במשפחה בדרך כלל כולם עסוקים מידי בכדי לענות על צרכי הילד בעל תסמונת דאון.
5	4	3	2	1	18	בתכנון פעולות הבית רצוי להתחשב במיוחד בצרכים והאינטרסים של הילד בעל תסמונת דאון.
5	4	3	2	1	19	יש אחאים המנסים להימנע מלהיתקל באנשים זרים כשהם נמצאים עם אחיהם שיש לו תסמונת דאון.
5	4	3	2	1	20	יש בני משפחה המעדיפים כי בן המשפחה עם תסמונת דאון יהיה במוסד משום שאז הם חשים כי הבעיה רחוקה מהם.
5	4	3	2	1	21	על אנשים להתייחס לילד בעל תסמונת דאון בדרך הטבעית ביותר.
5	4	3	2	1	22	כדי לטפל טוב בשאר הילדים הגיוני שהאם תוכל להקדיש פחות תשומת לב לילד בעל תסמונת דאון.
5	4	3	2	1	23	לאנשים נראה כי ילד עם תסמונת דאון עושה הרבה צרות במשפחה.
5	4	3	2	1	24	אחאים רבים חשים לעיתים ברגשות התנכרות כלפי אחיהם עם תסמונת דאון ורואים זאת כרגש טבעי.
5	4	3	2	1	25	נראה כי על בני המשפחה להקדיש את רוב זמנם הפנוי לילד עם תסמונת דאון במשפחה.

מחווון הראיון:

(השאלון מנוסח בלשון זכר אך הותאם לשני המינים)

- ספר לי אודותיך (גיל עיסוק מצב משפחתי וכו)
- ספר לי על אחיך עם תסמונת דאון
- איך זה היה לגדול איתו?
- תאר את האתגרים הכרוכים בלהיות אח שלו (אתגרים משפחתיים, אישים חברתיים וכו..)
- ספר על מקומות ושלבים בחייך בהם חשת היבטים חיוביים לכך שאתה אח שלו
- ספר כיצד אחיך השפיע על מי שאתה כיום? (עלייך, ועל החיים שלך)
- מי עזר או עוזר לך בהקשר של האתגרים הקשורים לאחיך?

Abstract

Background: Sibling relations can be the longest- lasting of an individual's life, and can influence their development, behavior, and well-being throughout their life. Siblings of individuals with Down Syndrome (DS) cope with challenges stemming from the nature of their sibling's disability. Research on siblings generally focuses on the younger ages, with few studies exploring ages beyond adolescence. Positive sibling relations are related to greater involvement of the typically -developing sibling in the care of individuals with DS throughout their life. Sibling involvement is an important element of the relationship, as individuals with DS often need substantial support throughout their lives. A significant element in the sibling relationship is the acceptance of the sibling with DS by the sibling without the disability, which can impact both the current and future sibling relationship.

Study aims: The study aimed to expand the limited research on emerging adult siblings of individuals with DS. The study focused on sibling acceptance. The study was conducted using a mixed-methods approach, with a dominant portion relying on quantitative methods. The study examined a model predicting sibling acceptance by optimism and sense of coherence, with social support and negative emotions serving as mediating variables, and the independent functionality of the sibling with DS serving as a moderating variable. The interviews aimed to expand the quantitative findings regarding acceptance, the role of social support, and the emotions towards the sibling with DS.

Sample: Participants were 304 siblings (201 sisters, 103 brothers) of individuals with DS, aged 18-27 ($M=21.54$, $SD=2.5$). The youngest sibling with DS was 5-years-old and

the oldest was 38-years-old ($M=14.86$, $SD=7.17$). According to sibling-reported functionality, 38% of the siblings with DS were independent, while 62% had partial independent functionality or not independent at all. The participants completed six self-report questionnaires. In the qualitative portion, 15 semi-structured interviews were conducted with a separate sample (12 sisters, 3 brothers). Their average age was 22.86 years ($SD=2.64$).

Results: Social support and negative emotions mediated the relations between sense of coherence and optimism with acceptance of the sibling with DS, moderated by the independent functionality of the sibling with DS. The themes that emerged from the interviews related to descriptions of acceptance, the emotions towards the sibling with DS, and society's attitudes towards people with DS and how this influences the emotions and experiences of the participating siblings.

Understanding the relationship between siblings with Down syndrome has long-term implications for the nature of sibling relationships and the future care of the sibling with Down syndrome. The study's results provide a comprehensive and rich view of acceptance of individuals with DS by their emerging adult siblings.

Keywords: independent functionality, sense of coherence, optimism, social support, negative emotions, sibling acceptance.

Synopsis

This study employed both quantitative and qualitative methods to examine the acceptance of individuals with Down Syndrome (DS) by their emerging adult siblings. Results showed that sense of coherence and optimism predicted sibling acceptance, while negative emotions towards the sibling with DS and social support received from their environment served as mediating variables. Level of independent functionality of the sibling with DS served as a moderating variable. In-depth semi-structured interviews on a separate sample revealed a complex picture of the emotions towards the sibling with DS and how society's attitudes influenced interviewee's own perceptions of their disabled sibling.



Sense of coherence, optimism, emotions, and social support of emerging adult siblings as predictor of acceptance of their siblings with Down Syndrome

Dr. Raaya Alon, Michlalah Jerusalem College

The Department of Special Education.



This work was supported by a grant from Shalem Fund

for Development of Services for People

with Disabilities in the Local Councils in Israel

2024

קרן שלם/2024/ 890-661-2021