

חוויות האחאות לילד עם מוגבלות שכלית-התפתחותית במשפחות

עולים מברית המועצות לשעבר

אלה קרפ'משש

בהנחיית : דר' כרמית-נועה שפיגלמן

עבודת גמר המוגשת כמילוי חלק מהדרישות
לקבלת התואר "מוסמך האוניברסיטה"
לפקולטה למדעי הרווחה והבריאות, החוג לבריאות נפש קהילתית
אוניברסיטת חיפה



מחקר זה נערך בסיוע מענק מחקר מקרן שלם
הקרן לפיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית-התפתחותית
ברשויות המקומיות

2019

תוכן עניינים

1	תמצית
2	תקציר
3	מילות מפתח
4	רשימת טבלאות
4	רשימת תרשימים
5	1. מבוא
7	2. סקירת ספרות
7	2.1 משפחות לילד עם מוגבלות שכלית-התפתחותית
8	2.2 מאפייני משפחות עולים מברית המועצות לשעבר
11	2.3 משפחות לילד עם מוגבלות בראי תרבותי
12	2.4 אחאות לילד עם מוגבלות שכלית-התפתחותית
14	2.5 סיכום
15	3. פרק שיטה
15	3.1 מתודולוגיה
15	3.2 אוכלוסיית המחקר
16	3.3 כלי המחקר
16	3.4 הליך המחקר ואיסוף הנתונים
16	3.5 ניתוח נתונים
17	3.6 תוקף ומהימנות
18	4. פרק ממצאים
20	4.1 התמודדות משפחתית עם ילד עם מש"ה
20	4.1.1 התמודדות פנים משפחתית
20	4.1.1.1 תפקיד האם והטיפול בילד עם מש"ה
21	4.1.1.2 קידוש ערך המשפחתיות בהקשר של טיפול באח עם מש"ה
22	4.1.1.3 יחסה של המשפחה המורחבת כלפי הילד עם מש"ה
23	4.1.2 התמודדות חוץ משפחתית
25	4.2 תפיסת תפקיד האח במשפחה - "זנב גדול"
28	4.3 יחסי אחים במשפחה - "אני לא יכול להסביר לו שזה מעצבן אותי"
28	4.3.1 אחריות ותלות
28	4.3.2 יחסים המבוססים על חמלה, סבלנות ואיפוק
29	4.4 השלכות של להיות אח של ילד עם מש"ה
29	4.4.1 השלכות שליליות
30	4.4.2 השלכות חיוביות
32	4.5 מבט לעתיד
33	4.5.1 חשש מעתיד לבוא
34	4.5.2 רצון לקבל עזרה
35	5. פרק דיון
35	5.1 דיון בממצאי המחקר המרכזיים
35	5.1.1 תמה ראשונה: התמודדות משפחתית עם ילד עם מש"ה
36	5.1.2 תמה שנייה: תפיסת תפקיד האח במשפחה - "זנב גדול"
39	5.1.3 תמה שלישית: יחסי אחים במשפחה - "אני לא יכול להסביר לו שזה מעצבן אותי"
39	5.1.4 תמה רביעית: השלכות של להיות אח לילד עם מש"ה
40	5.1.5 תמה חמישית: מבט לעתיד
41	5.1.6 סיכום
42	5.2 מגבלות מחקר
42	5.3 תרומת המחקר
43	5.4 השלכות יישומיות
44	5.5 רשימת אנשי קשר ושטח שהמחקר פונה אליהם
44	5.6 המלצות למחקרי המשך
46	ביבליוגרפיה
56	נספחים
56	נספח 1: מדריך ריאיון

תמצית

המחקר הנוכחי התבקש לחקור את חוויות האחיות האחיות לילד עם מוגבלות שכלית־התפתחותית (מש"ה) בקרב משפחות עולים מברית המועצות לשעבר. מטרת המחקר הייתה כאמור לבחון את חוויית האחיות לילד עם מש"ה וכיצד החיים לצד האח או האחיות עם מש"ה השליכה על מהלך חייהם מנקודת מבט רטרוספקטיבית, ולשם כך נבחרה הפרדיגמה האיכותנית. במסגרת המחקר רואיינו עשרה אחים ואחיות לאדם עם מש"ה, שהם או בני משפחתם עלו מברה"מ לשעבר. להלן ממצאי המחקר העיקריים: התמודדות משפחתית עם ילד עם מש"ה, תפיסת תפקיד האח במשפחה – "זנב גדול", יחסי אחים במשפחה – "אני לא יכול להסביר לו שזה מעצבן אותי", השלכות של להיות אח של ילד עם מש"ה, ומבט לעתיד.

תקציר

המחקר הנוכחי התבקש לחקור את חוויות האחיות לילד עם מוגבלות שכלית-התפתחותית (מש"ה) בקרב משפחות עולים מברית המועצות לשעבר. מטרת המחקר הייתה כאמור לבחון את חוויית האחיות לילד עם מש"ה בהקשר תרבותי מתוך נקודת מבטם של אחים ואחיות שעלו מברית המועצות לשעבר, כלומר כיצד הם תופסים את המוגבלות של האח או האחיות עם מש"ה וכיצד החיים לצד האח או האחיות עם מש"ה השליכה על מהלך חייהם מנקודת מבט רטרוספקטיבית. לשם כך נבחרה הפרדיגמה האיכותנית. במסגרת המחקר רואיינו עשרה אחים ואחיות לאדם עם מש"ה שהם או בני משפחתם עלו מברית המועצות לשעבר בשנות ה-90. הטווח של גילאי המרואיינים היה 21-64, מרבית המרואיינים שהשתתפו במחקר היו נשים (80%) ומרביתם (80%) ואחיהם עם מש"ה הינם האחים היחידים במשפחה. איסוף הנתונים התבצע באמצעות ראיונות עומק מובנים למחצה.

ניתוח הנתונים העלה חמש תמות מרכזיות. תמה ראשונה: התמודדות משפחתית עם ילד עם מש"ה, כאשר מצד אחד המשפחתיות הוצגה כחיובית, מכילה ותומכת ומצד אחר היא תוארה כשלילית כשהמשפחה בוחרת להתמודד עם קשיים רגשיים בין כותלי הבית. תמה שנייה: תפיסת תפקיד האח במשפחה כ"זנב גדול", כאשר לאח ללא מוגבלות יש תפקיד חשוב בכל הנוגע בסיוע למשפחה בכלל ולטיפול באח עם מש"ה בפרט. זאת ועוד, האח משמש כמתווך בין בני המשפחה לבין נותני השירות בקהילה בהקשר של הטיפול באח עם מש"ה בשל פערים בשפה ופערים תרבותיים-מנטאליים. תמה שלישית: יחסי אחים במשפחה, "אני לא יכול להסביר לו שזה מעצבן אותי" – יחסי האחים תוארו כיחסים המבוססים על טיפול וכוללים אחריות גדולה ואף תלות, לצד סבלנות ואיפוק. תמה רביעית: ההשלכות של להיות אח של ילד עם מש"ה. האחיות לאדם עם מש"ה הובילה להרבה שינויים בחייהם של המרואיינים, כאשר לצד השלכות שליליות כמו רגשות של בושה, עומס ונטל הציגו המרואיינים גם השלכות חיוביות כמו סבלנות וקבלת האחר. תמה חמישית: מבט לעתיד – מרבית המרואיינים הינם אחים יחידים לאח עם מש"ה (8 מתוך 10), דבר שמגביר את תחושת האחריות שלהם בהווה ומעלה מחשבות בנוגע ליום שבו ההורים לא יוכלו לטפל באח עם מש"ה.

התמות והממצאים הדגישו את חוזק הקשר של האח ללא מוגבלות עם המשפחה ואת חשיבות הקשר עם נותני הטיפול בקהילה. מצד אחד, האח מסייע לבני משפחתו בכל הנוגע לתיווך עם נותני שירותים בקהילה ובטיפול באח עם מש"ה, כאשר חוזק הקשר והעזרה ההדדית ממחישים סולידריות בין-דורית. עם זאת, ככל שהשנים עוברות גדל הנטל על האח בעקבות ריבוי התפקידים (טיפול בהורים, טיפול באח עם מש"ה ודאגה למשפחה הפרטית). מצד אחר, הקשר עם נותני שירותים בקהילה הוא רב-חשיבות בכל הנוגע לטיפול באח עם מש"ה ובסיוע בהתמודדות של המשפחה בכלל ושל האח ללא מוגבלות בפרט. ממצא נוסף

הוא שעל מנת לגשר על הפערים התרבותיים בין בני המשפחה העולה מברית המועצות לשעבר ונותני השירות בקהילה, ניתן להיעזר באח ללא המוגבלות כ"מתווך תרבותי", זאת לצד מתן סיוע ותמיכה באח זה.

מילות מפתח : מגבלה שכלית התפתחותית, מש"ה, אחים ואחיות, אחאות, יחסי אחים, יוצאי בית המועצות לשעבר, יוצאי ברה"מ לשעבר.

רשימת טבלאות

טבלה מספר 1 : מאפייני אוכלוסיית המחקר.....15

רשימת תרשימים

תרשים מספר 1 : תמות ותתי-תמות.....19

1. מבוא

לידתו של ילד עם מוגבלות שכלית־התפתחותית (מש"ה) במשפחה מהווה נקודת מפנה מכרעת לכלל בני המשפחה, להורים ובפרט לאחים ולאחיות. במחקרים שבחנו את ההשלכות של גידול ילד עם מוגבלות והעריכו גם את ההשלכה על רווחתם האישית של אחים ואחיות נמצא שאחיות לילד עם מש"ה יכולה להשפיע לשלילה על הרווחה הנפשית של האח ללא המוגבלות אך גם עשויה להוות מקור לצמיחה (Coyle, Kramer & Mutchler, 2014; Dodd, 2004; Noyson & Royers, 2012). עם זאת, מרבית המחקרים אשר התמקדו באחיות לילד עם מוגבלות (Giallo et al., 2012; Heiman, 2002) מתבססים על דיווחיהם של הורים ולא על דיווחיהם של האחים עצמם.

כמו כן, בהקשר של התמודדות המשפחה ובפרט האחים והאחיות, חשוב לתת את הדעת לממד התרבותי, מכיוון שלכל תרבות יש תפיסה מסוימת של אנשים עם מוגבלות בכלל ובפרט של אנשים עם מש"ה. בהקשר של הממד התרבותי לאחר הגירה לארץ אחרת, נוסף לתפיסה ולעמדות של מהגרים כלפי אנשים עם מוגבלויות וכלפי ההגירה עצמה, להגירה יש השלכות על היכולת של המשפחה להתמודד עם גידולו של ילד עם מוגבלות ועל חוויית האחיות לילד עם מוגבלות.

חרף האמור לעיל, חוויית האחיות לילד עם מש"ה בהקשר התרבותי היא נושא שטרם נחקר לעומק. המחקר הנוכחי יענה על צורך זה ויבחן כיצד אחים ואחיות במשפחות של עולים מברית המועצות לשעבר תופסים את מוגבלות האח או האחיות וכיצד החיים לצד אח או אחות עם מש"ה השליכו על מהלך חייהם מנקודת מבט רטרוספקטיבית. המחקר יבחן את הדינמיקה במשפחה מנקודת המבט של האח או האחיות בהקשר של מודל הסולידריות הבינדורית (Bengtson & Roberts, 1991) אשר מתאר את המורכבות והרב־ממדיות המאפיינת את האינטראקציה בין הדורות במשפחה. מודל זה רלבנטי במיוחד למשפחות של עולים מברית המועצות לשעבר משום שעלייה זו הייתה לרוב עלייה בינדורית אשר כללה משפחות עם שלושה דורות (סבים, הורים וילדיהם), כאשר לאחר העלייה בני המשפחה המורחבת הקימו בדרך כלל משק בית משותף. בקרב משפחות אלה קיימת תופעה של חילופי תפקידים בין הדורות שבה הדור הצעיר מהווה סוג של גשר בין ההורים הדוברים את שפת אימם (שפת המוצא) לבין המערכת הפורמאלית במדינת המקור שאליה עלו המשפחות (Khvorostianov & Remennick, 2015). ההשלכות של היפוך תפקידים בין ההורים לבין דור הצעיר (האחים והאחיות) טרם נחקרו בהקשר של משפחה המתמודדת עם ילד עם מש"ה. המחקר הנוכחי יענה על צורך זה תוך שימוש במתודולוגיה האיכותנית על מנת להשמיע את סיפורם של האחים והאחיות לילד עם מש"ה בתוך ההקשר התרבותי והבינדורי. חקר נושא זה חשוב במיוחד בחברה רבת־תרבותית כמו

ישראל, שבה לתרבות יש השפעה ניכרת הן בממד האישי והן בממד החברתי. ממצאי המחקר עשויים לקדם התאמות של שירותי תמיכה למשפחות לילד עם מש"ה תוך התייחסות להקשר התרבותי.

2. סקירת ספרות

מוגבלות שכלית-התפתחותית (מש"ה) מוגדרת כמגבלה משמעותית בתפקוד השכלי ובהתנהגות המסתגלת כפי שהן באות לידי ביטוי במיומנויות הסתגלותיות תפישתיות, חברתיות ומעשיות. מוגבלות זאת הינה התפתחותית ומתחילה לפני גיל 18 (DSM-V, 2011; Schalock et al., 2010). אנשים עם מש"ה זקוקים לטיפול אינטנסיבי (תלוי בחומרת המוגבלות) לאורך כל תקופת חייהם (Ahmed et al., 2016), דבר המשפיע על כל בני המשפחה ועל מערכות היחסים ביניהם (Kilic et al., 2013). עמידותה של המשפחה קשורה ביחסים ובשיתוף פעולה בין בני המשפחה וביכולת שלהם לפתור בעיות בתוך המשפחה ולהיעזר במקורות תמיכה חיצוניים (היימן, 2001).

2.1 משפחות לילד עם מוגבלות שכלית-התפתחותית

הולדת ילד עם מוגבלות במשפחה הינה לרוב אירוע טרגי שיוצר מציאות חדשה הדורשת הסתגלות של כל בני המשפחה (הירשברג, 2011; Kandel & Merrick, 2003). מצב זה עשוי להוביל למשברים בקרב בני המשפחה ובפרט של המטפלים העיקריים שהם לרוב ההורים. המשבר יכול לבוא לידי ביטוי בכמה אופנים: משבר מעצם השינוי עצמו שבדרך כלל מגיע מיד אחרי הלידה ועם קבלת האבחנה, משבר ערכי שהינו קצר-טווח ומושפע מהסביבה ומשבר המציאות הנובע מהתמודדות היומיומית בגידול ילד עם מוגבלות (Kandel & Merrick, 2003).

התמודדותה של משפחה עם אבחון המוגבלות משתנה ותלויה במשתנים רבים, למשל: מאפיינים הקשורים לילד עם המוגבלות, משאבים זמינים ואסטרטגיות התמודדות של המשפחה (Kisler & McConachie, 2010). במחקרים רבים עולה כי ההורים חווים קשיים רגשיים החל בשלב האבחון שבו נאמר להם כי לילד יש בעיה רפואית. בעקבות האבחון של ילד עם מוגבלות, הורים נוטים להביע רגשות קשים ותחושות של אבל ואובדן שמתבטאים בהלם, בחוסר תחושה, בחוסר אמון ובהפרעות שינה. לפיכך הם זקוקים לתמיכה רבה: רגשית, חברתית ומעשית-תפקודית (Barak-Levy & Atzaba-Poria, 2013; Niemeier, 2008; Heiman, 2002; Feniger-Schaal & Oppenheim, 2013).

בספרות ישנה התמקדות מיוחדת במשפחות לילד עם מוגבלות שכלית-התפתחותית (מש"ה) בשל היותן קבוצת סיכון לקיומן של בעיות רגשיות (שמרלינג, 1995). משפחות שלהן יש ילד עם מש"ה חוות קשיים רבים הכרוכים בגידולו של הילד בשל מורכבות הלקות (Kilic et al., 2013). רבים מהקשיים נובעים מכך שילדים עם מש"ה לרוב אינם לומדים בכוחות עצמם, זקוקים לפישוט של מיומנויות בסיסיות ולתרגול ולעיתים אף זקוקים לעזרה והשגחה צמודים, תלוי ברמת הלקות השכלית ובתפקודם (רונו, 2005).

מרבית ההורים שיש להם ילד עם מש"ה מדווחים, מעבר לקשיים פיזיים וכלכליים, גם על קשיים פסיכולוגיים וחברתיים (Kilic at al., 2013), בהם רמות גבוהות של לחץ ורווחה נפשית הנמוכה לרוב בהשוואה להורים לילד ללא מוגבלות (McIntyre at al., 2002; Norlin & Brobery, 2013). רמת הדחק שלהם מושפעת ממורכבות המוגבלות של הילד, כך שככל שהמוגבלות השכלית יותר מורכבת, כך עולה רמת הדחק (גלאטרוב, 2002).

ההסתגלות של המשפחה למצב תלויה בין היתר באסטרטגיות ההתמודדות של בני המשפחה (2004 Heiman, 2002; Pelchat & Lefebvre), אסטרטגיות אלו יכולות לבוא לידי ביטוי הן ברמה הקוגניטיבית, הן ברמה רגשית והן ברמה התנהגותית. אסטרטגיות קוגניטיביות כוללות למשל את היכולת לתאר את האירוע, להשוותו לאירועים אחרים, לנתח אותו ולהעניק לו משמעות. אסטרטגיות רגשיות מתבטאות ביכולת של בן המשפחה לבטא את רגשותיו. אסטרטגיות התנהגויות קשורות לפעולה שנוקט בן המשפחה, שיכולה להיות פעולה יזומה (אקטיבית) או סבילה (Pelchat & Lefebvre, 2004). דוגמה לאסטרטגיה התנהגותית יזומה היא היועצות עם בני משפחה או עם חבר, הסתייעות בקשר זוגי חיובי של ההורים ושימוש בשירותים חיצוניים כמקורות תמיכה, כאשר כל אלה עשויים לסייע למשפחה להפחית את תחושת המצוקה ובכך לתרום להתמודדותה עם המצב (היימן, 2001). זאת ועוד, היימן (2001) מציינת כי שמירה על איזון משפחתי ותפיסת מציאות חיובית תורמות לעמידותה של המשפחה.

חשוב לזכור כי התמודדות המשפחה עם המוגבלות של הילד מושפעת בין היתר מהרקע התרבותי שלה (Harry, 2002). לכל תרבות יש תפיסה מסוימת של אנשים עם מוגבלות ובפרט של אנשים עם מש"ה. נוסף לכך, יש משמעות מכרעת לרגישות התרבותית, כולל השימוש בשפה, כאשר מדווחים לבני משפחה על אבחון של ילד עם מוגבלות (Kisler & McConachie, 2010). חשיבות ההקשר התרבותי ניכרת במיוחד בקרב משפחות יוצאות ברית המועצות לשעבר שלהן מאפיינים תרבותיים ייחודיים הן ברמה המשפחתית והן ברמה החברתית (Al-Haj & Leshem, 2000), כפי שיפורט להלן.

2.2 מאפייני משפחות עולים מברית המועצות לשעבר

החברה הישראלית מאופיינת בצביון רב-תרבותי והיא כוללת קבוצות מהגרים בעלי מאפיינים תרבותיים מגוונים. הצביון הרב-תרבותי העמיק בשנות ה-90 עם עלייתם של יותר ממיליון מהגרים שהגיעו ברובם ממדינות חבר העמים (ברה"מ לשעבר) ומקצתם מאתיופיה (יונה, 2005; לשם, 2003). יוצאי ברית המועצות לשעבר מהווים כיום את קבוצת המוצא הגדולה ביותר בישראל (לשם, 2003). בעקבות זאת הורים לילדים שעלו מברית המועצות לשעבר מהווים פלח אוכלוסייה גדול בארץ ומגוון מאוד מבחינת הרקע

התרבותי שלהם, רמת ההשכלה, דת, אזור מוצא, מצב חברתי-כלכלי, שליטה בשפה ובתרבות המקומית ובמידת השילוב שלהם בחברה הישראלית (לף ושות', 2015; Al-Haj & Leshem, 2000). למשל, מספר שנות ההשכלה בקרב עולים מברית המועצות לשעבר גדול יותר בהשוואה לשנות ההשכלה של האוכלוסייה הוותיקה בארץ ומרבית העולים המועסקים (75%) עוסקים במקצועות מדעיים, אקדמיים וטכניים בשיעור גבוה יותר בהשוואה לאוכלוסייה הוותיקה (Al-Haj & Leshem, 2000).

מבחינה תרבותית, המשפחות שעלו מברית המועצות לשעבר מתאפיינות בתרבות סובייטית שבאה לידי ביטוי בתובענות יתרה ובניסיון של ההורים לדחוף את הילדים להישגים (לף ושות', 2015). מחקרן של רואר-סטריאר ורוזנטל (2001), שהשווה בין הורים ילידי הארץ לבין הורים שעלו מברית המועצות לשעבר, הצביע על הבדלים ניכרים ביניהם בכל הנוגע לציפיות ההתפתחותיות מהילדים ולדרכי החינוך של הילדים. למשל, נמצא כי מרבית האימהות שעלו מברית המועצות לשעבר (70%) טענו כי ניתן להאיץ את ההתפתחות הקוגניטיבית של ילדם באמצעות ספרים ואמצעים דידיקטיים אחרים, דבר שלא עלה כלל בקרב אימהות ילידות הארץ.

מעבר לכך, משפחות שעלו מברית המועצות לשעבר נוטות להתנהג אחרת בתוך המסגרת המשפחתית לעומת התנהגותן במפגש עם הממסד הציבורי. בסביבה חיצונית-ציבורית התנהגותם של עולים מברית המועצות לשעבר מאופיינת בחשדנות, בחוסר פתיחות, בקרירות, בנוקשות ובאיפוק, ולעומת זאת בחיים הפרטיים ובמסגרת המשפחתית הם מביעים נאמנות ומחויבות, חום ופתיחות ללא גבולות (יכניץ', 2010; ינה, 2000). בהתאם לזאת, במצבים של קושי וצורך בעזרה חיצונית, ניתן לראות כי הם חשים רגיעה מוגברת מפנייה לשירותי הרווחה מחשש לחשיפה של קשיים רגשיים, דבר שעשוי להעיד על חולשת המשפחה. במצבים אלה בני המשפחה מעדיפים לרוב להתמודד עם קשיים אישיים בתוך המשפחה (יכניץ', 2010; לף ושות', 2015). נוסף לכך, עולים מברית המועצות לשעבר נוטים לשמר את שפת האם שלהם (בן-רפאל ושות', 2001). מאפיין זה ופערי תרבות האם שלהם לבין תרבות המקום מקשים עליהם מאוד להתמצא במערכות הבריורקרטיות בישראל (לף ושות', 2015).

מעבר למאפיינים התרבותיים הייחודיים של משפחות שעלו ברית המועצות לשעבר, עלייה זאת הייתה ברובה בידודית וכללה שלושה דורות (סבים, הורים וילדיהם), כאשר לאחר העלייה בני המשפחה המורחבת בחרו להתגרר יחדיו ולנהל משק בית משותף (Khvorostianov & Remennick, 2015). העובדה שמספר דורות גרים יחד והרצון לשמר את תרבות האם גורמים לתופעה של חילופי תפקידים בין הדורות, כאשר הדור הצעיר מהווה סוג של גשר בין ההורים הדוברים את שפת אמם (שפת המוצא) לבין המערכת

הציבורית החיצונית הדורשת תקשורת בשפת המקום. מצב זה עלול ליצור מעמסה רבה על הדור הצעיר שכן ההורים הופכים להיות תלויים בו בתפקוד היומיומי (Khvorostianov & Remennick, 2015).

מודל הסולידריות הבינדורית (Bengtson & Roberts, 1991) מחדד את חשיבות ההקשר התרבותי בדינמיקה של משפחות. המודל, המבוסס על תאוריית החליפין (Troll & Bengtson, 1992), בוחן את מורכבותה של מערכת היחסים בין בני משפחה מדורות שונים (ילדיהורים, נכדים-סבים). המודל מתאר את המורכבות והרב-ממדיות הקיימות באינטראקציה בין הדורות, בפרט בקרב משפחות של מהגרים (וסרמן, 2007; Lowenstein, 2002; Katz, 2009). לפי המודל, קיימים שישה סוגים של סולידריות בין בני המשפחה: 1. סולידריות של קשר: תדירות ודפוסי קשר בין הדורות. 2. סולידריות רגשית: הסוג והרמה של רגשות חיוביים שבני המשפחה מביעים כלפי בני משפחה אחרים. 3. סולידריות של הסכמה: רמת ההסכמה על ערכים, עמדות ואמונות בין בני המשפחה. 4. סולידריות פונקציונאלית: מידת העזרה והחליפין של משאבים. 5. סולידריות נורמטיבית: מידת ההסכמה והמחויבות הבינדורית לנורמות משפחתיות. 6. סולידריות מבנית: מבנה הזדמנויות לקיום יחסים בינדוריים, שנבדק באמצעות הסדרי מגורים, מספר בני המשפחה והמצב הבריאותי של בני המשפחה (Bengtson & Roberts, 1991; Lowenstein at al., 2001).

מודל הסולידריות הבינדורית, כפי שהוא מוצג במודל הנוכחי, מתאר את ההיבטים החיוביים שבמערכת יחסים משפחתית בינדורית (Lowenstein at al., 2001). הואיל ומערכות יחסים אינן תמיד חיוביות הוכנס לחקר יחסים בינדוריים ממד הקונפליקט (Parrott & Bengtson, 1999). היבט נוסף שנכנס לתיאוריות היחסים הבינדוריים הוא גישת האמביוולנטיות הבינדורית (Luescher & Pillemer, 1998). ממד האמביוולנטיות (דו-ערכיות) ממחיש לנו את המורכבות והסתירות שקיימות במערכות יחסים קרובים (Bengtson at al., 2002). סתירות אלה באות לידי ביטוי הן ברמה הסוציולוגית והן ברמה הפסיכולוגית (Luescher & Pillemer, 1998).

בהתבסס על מודל הסולידריות הבינדורית (Bengtson & Roberts, 1991), ערכה לוינשטיין (Lowenstein, 2002) מחקר שבדק ממדים של סולידריות וקונפליקט בקרב שלושה דורות של עולים מברית המועצות לשעבר אשר חולקים משק בית משותף. במחקרה נמצאו היבטים ייחודיים שמשקפים ממדים שונים של סולידריות וקונפליקט בקרב עולי ברית המועצות לשעבר בהם ניהול משק בית, ניהול כסף, פרטיות והיבטים שקושרים לחינוך ילדים ולערכים. נוסף לכך עולים מברית המועצות לשעבר מתאפיינים בעמדות ובדפוסי התנהגות סובייטיים (Al-Haj & Leshem, 2000), מאפיינים המשפיעים על העמדות של משפחות אלה כלפי אנשים וילדים עם מוגבלות (לף ושות', 2015).

2.3 משפחות לילד עם מוגבלות בראי תרבותי

המושג "מוגבלות" נתפס אחרת בקרב אנשים מקבוצות חברתיות ותרבותיות שונות (לף ושות', 2015). למשל, במחקרו של אבו שקארה (2012) שנערך בקרב משפחות לילד עם מש"ה בחברה הערבית נמצא כי משפחות אלו נוטות לגדל את ילדיהן עם מש"ה ולטפל בהם בבית המשפחה הגרעינית בשל מאפיינים תרבותיים של החברה הערבית אשר משמרת את חלוקת התפקידים המסורתית. ניתן למצוא לכך חיזוק במחקרן של עודה ורייטר (2011) אשר הראה כי חלוקת התפקידים המסורתית בין בני הזוג במשפחה ערבית נשמרת גם בקרב משפחות לילד עם מש"ה ושהאישה היא הנושאת בנטל עבודות הבית והטיפול בילדים, כולל בילד עם מש"ה, דבר שעשוי לפוגע ברווחתה האישית. הבדלים בתפיסה התרבותית כלפי אנשים מוגבלויות ניתן לראות גם בקרב עולים מברית המועצות לשעבר (Bergman & Koren, 2015).

התרבות הסובייטית מאופיינת כאמור בתובענות יתר של ההורים מהילדים, גם כאשר יש במשפחה ילד עם מוגבלות (לף ושות', 2015). ציפיות אלה יכולות להיות בעלות השלכות חיוביות על הילדים, אולם ילדים המתקשים לעמוד בציפיות הוריהם עלולים לחוות תסכול שעשוי לפגוע ברווחתם ובהתפתחותם (לף ושות', 2015). נוסף לכך, קיימת סטיגמה בקרב יוצאי ברית המועצות לשעבר כלפי מוגבלויות שונות ובפרט כלפי אנשים עם מוגבלויות קוגניטיביות (מש"ה) ונפשיות (לף ושות', 2015). מחקרה של גרינברג (2003) שבחן עמדות של הורים לילדים ללא מוגבלות כלפי ילדים עם מוגבלות (מבלי לערוך אבחנה לסוג המוגבלות) וכלפי שילובם בכיתות רגילות השווה בין הורים ילידי הארץ לבין הורים ילידי ברית המועצות לשעבר. מהמחקר עלה כי עמדותיהם של הורים ילידי הארץ חיובית יותר בהשוואה לעמדות של הורים ילידי ברית המועצות לשעבר כלפי ילדים עם מוגבלות ולעמדותיהם כלפי חריגות. ניתן להסביר זאת בשוני ברקע התרבותי, החברתי והחינוכי בין שתי הקבוצות (גרינברג, 2003).

נוסף לתפיסה ולעמדות של עולים מברית המועצות לשעבר כלפי אנשים עם מוגבלות, להגירה עצמה יש השלכות ניכרות על היכולת של משפחה להתמודד עם גידולו של ילד עם מוגבלות. וודינסקי (2003) בדקה גורמי דחק נפשי בקרב עולים מברית המועצות לשעבר וילידי הארץ שהם הורים לילד עם מש"ה ומצאה כי בקרב הורים ילידי הארץ רמת הדתיות, רמת ההכנסה ומצבו הבריאותי של הילד מנבאים דחק נפשי. לעומת זאת, בקרב הורים שעלו לארץ מברית המועצות לשעבר נמצא כי רמת המוגבלות ורמת הוותק בארץ מנבאות את רמת הדחק הנפשי, כך ככל שהוותק בארץ ורמת המוגבלות גדלים, כך עולה רמת הדחק הנפשי. הפחתה בתמיכתה של המדינה בעולים מברית המועצות לשעבר השוהים בארץ זמן רב (ותק בארץ) יחד עם קושי בשליטה בעברית וקשיים כלכליים עקב היעדר תעסוקה ההולמת את היכולות עלולים להגביר את רמת הדחק של משפחות לילד עם מש"ה. מחקר נוסף אשר השווה הורים מהגרים לילדים עם מש"ה לעומת הורים לא מהגרים לילדים עם מש"ה מצא כי הורים מהגרים חווים רמות גבוהות יותר של לחץ ודחק נפשי בהשוואה

להורים לא מהגרים (Emerson et al., 2004). כך עלה גם בסקירת מחקרים אשר בחנו את התמודדותם של אבות מהגרים לילדים עם מוגבלות התפתחותית (מש"ה ואוטיזם). אחת התמות המרכזיות שעלתה בסקירה היא תחושת "הנטל הכפול"; כלומר אבות מהגרים דיווחו כי הם חווים נטל בכל הקשור לטיפול בילדם בד בבד עם מחסומים וגורמי לחץ הנובעים מהיותם מהגרים למשל: סטיגמה, קושי כלכלי, קושי לשלוט בשפת המקום וחלוקה מגדרית מסורתית הדורש מהאבות לפרנס את המשפחה (Khanlou et al., 2015).

אחד המודלים שהציעו הסבר תיאורטי לתופעת "הנטל הכפול" של משפחות מהגרים הוא מודל ה-ABCX הכפול של מקיובין ופטרוסון (McCubbin & Petterson, 1983) אשר בוחן את התמודדותן של משפחות במצבי משבר. לפי מודל זה נהוג לחלק אירועי לחץ לאירועי לחץ נורמטיביים, כמו מעבר להורות, ולאירועי לחץ שאינם נורמטיביים כגון מחלה או לקות של בן משפחה (McCubbin et al., 1980) בהתאם למודל ה-ABCX, מוקדי הלחץ העיקריים שחוות משפחות מהגרים לילד עם מוגבלות הוא מוגבלות הילד ולאחריו גורמים הקשורים להגירה (וודינסקי, 2003).

תיאוריות נוספות שמתארות התמודדות עם לחץ ומצבי משבר ועשויות לספק הסבר לאופן ההתמודדות של משפחות עולים שלהן יש ילד עם מש"ה הן תאוריית ההתמודדות עם לחץ של פרלין (Pearlin, 1989) ותאוריית ההתמודדות עם לחץ של לזרוס ופולקמן (Lazarus & Polkman, 1984) תאוריות אלה קושרות את תהליכי ההסתגלות למצבי לחץ למערכת היחסים הדינמית עם הסביבה ועם המשאבים העומדים לרשות הפרט או המשפחה.

המאפיינים התרבותיים ומאפייני ההגירה משפיעים על הורים בכלל ועל הורים לילד עם מש"ה בפרט. משפחות אלו חוות חסמים שקשורים לפערי השפה ולפערים תרבותיים שונים (לף ושות', 2015). נוסף לכך, לפי מודל הסולידריות הבינדורית, כפי שהוא בא לידי ביטוי בקרב עולים מברית המועצות לשעבר (Lowenstein, 2002), ניתן לראות כי האינטראקציה בין הדורות היא ייחודית, כפי שתואר לעיל. עם זאת, רוב המחקרים אשר בחנו משפחות עולים או מהגרים התייחסו ליחסים בין־דוריים בהקשר של הורים מזדקנים ופחות נתנו דגש בדור הצעיר (וסרמן, 2007; Lowenstein, 2002; Katz, 2009) ובפרט בבני הדור הצעיר שלהם יש אח עם מש"ה.

2.4 אחאות לילד עם מוגבלות שכלית-התפתחותית

יחסי אחים משפיעים השפעה מכרעת על ההתפתחות הרגשית, האישית והבינאישית, עוד בילדות (הירשברג, 2011), ובפרט כשיש אח עם מוגבלות. טיב היחסים והתפקוד של אחים לילד עם מוגבלות עם אחיהם מורכב מהיבטים חיוביים ושליילים (היימן, 2001; Rossiter & Sharpe, 2001). היימן (2001) בחנה את היחסים

של האחים (לאח עם מוגבלות) מנקודת מבטם של ההורים ומצאה כי ההורים תיארו את הקשר בין אחים במונחים חיוביים של קבלה, טיפול, דאגה ותשומת לב. לעומת זאת, במחקרה של הירשברג הוצגה תמונת מצב אחרת, לפיה הקשר בין האחים תואר במונחים שליליים כמו כעס, התעלמות, תסכול וקנאה (הירשברג, 2011). האחים הצעירים תיארו את האחיות במונחים של הפעילויות המשותפות שהם חולקים יחד ולא כמערכת יחסים חברתית, וחויית האחיות תוארה כחיובית וכשלילית כאחד. התנסויות שליליות נגעו בעיקר לתוצאות מעשיות כגון חוסר יכולת לבצע פעילויות מסוימות ולעיתים היו קשורות בקושי לקבל את המוגבלות של אחיהם, ואילו התנסויות חיוביות נגעו לפעילויות שהם הצליחו לעשות יחד עם האח עם המוגבלות ולתחושת האושר שהם חשו כשאחיהם היה מרוצה (Luijkx et al., 2016).

לאחאים לילד עם מוגבלות התפתחותית קשיים ייחודיים. למשל, מחקרה של דוד (Dodd, 2004) שהתמקד באחים לילדים עם מוגבלות התפתחותית מסוג מש"ה או אוטיזם או עם מוגבלות פיזית העלה מגוון קשיים שאחאים אלה חווים, למשל מחסור בתשומת ליבם של ההורים, חשש להביא חברים הביתה, מבוכה פומבית בגלל האח או האחיות, רגשות אשם וחששות לגבי העתיד של האחיות עם המוגבלות וחשש לגבי מוגבלות האחיות. קושי נוסף שעולה בהקשר לאחיות לילד עם מש"ה הוא הטיפול האינטנסיבי לאורך השנים באח עם מש"ה (Coyle et al., 2014). בגילאים צעירים אחריות הטיפול מוטלת ברובה על ההורים, אך עם הזמן, כאשר ההורים מתבגרים וכבר אינם יכולים לטפל בילדם עם מש"ה או לאחר שההורים נפטרים, אחריות הטיפול עוברת לרוב לידי האחים (Coyle et al., 2014).

עם זאת, ישנם מחקרים אשר הציגו צדדים חיוביים לאחיות לילד עם מש"ה, תהליך המתואר כצמיחה מתוך משבר (Dodd, 2004; Skotko et al., 2011). אחיות לאח עם מוגבלות עשויה לאפשר יחסים קרובים בין האחים ורצון של האחים ללא מוגבלות לגונן על אחיהם עם המוגבלות (Dodd, 2014; Dodd, 2004). יתרה מזאת, אחים ואחיות שנשאלו בנוגע לאחיהם עם מש"ה, ענו כי הם חשים אהבה וגאווה כלפי האח. זאת ועוד, אחים אלו ציינו כי הם חשים שהם אנשים טובים יותר בזכות האח עם מש"ה ושהם למדו שיעור חשוב בחיים בעקבות התמודדותם עם האתגר (Skotko et al., 2011).

למרות הידע הקיים על אחים לילד עם מוגבלות, הוא עדיין מוגבל. למשל חסר מידע בכל הנוגע למערכות התמיכה של האחים ולאתגרים שעומדים בפניהם בהשוואה לידע הרב הקיים על הורים לילדים עם מוגבלות (Saxena & Adamsons, 2013) כמו כן, חלק גדול מהמחקרים העוסקים באחיות לאח עם מוגבלות מסתמכים על דיווחיהם של ההורים ולא על הדיווחים של האחים עצמם (Carter et al., 2016).

מעבר לכך, ישנה חשיבות רבה לחקור את חוויותיהם של אחים ואחיות לילד עם משי"ה מכיוון שיש להם צרכים ייחודיים והם זקוקים למענה הולם לצורכיהם (Dodd, 2004). יש לתת דגש גם לפן התרבותי, כפי שעולה ממחקרם של לאבטו ועמיתיו (Lobato et al., 2011), שבדקו אחים ממוצא לטיני לאחים עם משי"ה ומצאו שהם מצויים בסיכון יותר גבוה בהשוואה לאחים לאח ללא מוגבלות לפתח הפרעות נפשיות, לפגיעה בערך העצמי ולהפחתת ביצועיהם בבית הספר. במחקר אחר שהשוואה בין אחים לילד עם מוגבלות בטאיוואן לאחים לילד עם מוגבלות בבריטניה מצא כי אומנם ההשפעה של האחיות על מהלך החיים, על ההתמודדות והתמיכה החברתית זהה בשתי המדינות, אולם סגנון ההתמודדות שלהם היה שונה (Tsai et al., 2016). מחקר זה מדגיש את הצורך לבחון את הייחודיות המאפיינת תרבויות שונות.

2.5 סיכום

משפחות לילד עם משי"ה מתמודדות עם מגוון קשיים החל בשלב האבחון ועד לשלב הטיפול בילד וגידולו. הטיפול האינטנסיבי והממושך בילד עם משי"ה עשוי להשליך על הדינמיקה במשפחה ובפרט על היחסים בין בני המשפחה, הן ההורים והן האחים והאחיות. עד כה, מחקרים הנוגעים לאחיות לילד עם משי"ה התמקדו בעיקר בהשלכות של להיות אח או אחות לילד עם משי"ה וברוחתם של האחים והאחיות ללא דגש על ההיבט התרבותי. המחקר הנוכחי מתמקד בהיבט התרבותי בקרב משפחות יוצאי ברה"מ לשעבר. תרבות יוצאי ברה"מ לשעבר בעלת מאפיינים ייחודיים הבאים לידי ביטוי בשימור שפתי, חילוף תפקידים בין-דורי (סולידריות בין-דורית), תובענות יתר של ההורים מהילדים ותפיסות סטיגמטיות כלפי מוגבלויות שונות. מכאן שההיבט התרבותי עשוי להשפיע על תפיסת המוגבלות ודרכי התמודדות של המשפחה עם ילד עם מוגבלות. בנוסף למאפיינים אלו, יש לתת את הדעת לעובדה שמשפחות עולים חדשים היגרו לארץ חדשה. היות שהגירה למדינה חדשה משפיעה על הרכב המשפחה ועל תפקידיהם של בני המשפחה, שינוי מסוג זה משפיע על הדינמיקה במשפחה בכלל ועל הילדים הצעירים בפרט. המחקר הנוכחי יביא את קולם של אחים ואחיות לילד עם משי"ה בקרב משפחות של עולים מברית המועצות לשעבר ויבחן את מקומם של האחים והאחיות במשפחה לילד עם משי"ה ואת היחסים שלהם עם הילד עם משי"ה בהתמקדו באינטראקציה הבין-דורית בתוך הקשר תרבותי.

3. פרק שיטה

3.1 מתודולוגיה

מטרת המחקר הנוכחי הייתה לבחון את חווייתם של אחים בוגרים יוצאי ברית המועצות לשעבר אשר גדלו יחד עם אח או אחות עם מש"ה, ולשם כך נבחרה הפרדיגמה האיכותנית. המחקר האיכותני יוצא מנקודת הנחה כי החוויות האישיות והתפיסות שלנו הם אלה שמבנים את תפיסת עולמנו כלפי הסביבה שלנו. שיטה זו תאפשר למרואיינים לתאר את תופעות חייהם ואת התנסויותיהם באופן אותנטי מתוך רצון לתת ביטוי מרבי להשקפתם ולהבנתם של המרואיינים באשר לחוויות חייהם (צבר בריהושע, 2005; שקדי, 2003). המחקר יאפשר להשמיע את קולם של אחים ואחיות לילד עם מש"ה בהקשר משפחתי-תרבותי (בקרב משפחות עולים מברית המועצות לשעבר).

3.2 אוכלוסיית המחקר

המדגם כלל 10 משתתפים בהתאם לקריטריוני ההכללה הבאים: (1) אחאים (אח או אחות) בוגרים (מעל גיל 18) ללא מוגבלות; (2) אחאים לילד עם מש"ה; (3) המשפחה עלתה לישראל מברית המועצות לשעבר בעלייה של שנות ה-90; (4) אחאים אשר התגוררו בבית ההורים עד גיל 18 לפחות יחד עם האח או האחות עם מש"ה.

טבלה 1: מאפייני אוכלוסיית המחקר

שם בדוי	גיל	גיל אח עם מש"ה	מספר אחים	מגורים של האח עם מש"ה	שפה מדוברת בבית	מוגבלות
יאנה	34	30	5	בבית ההורים – אם	רוסית	מש"ה קל
לב	23	31	2	בבית ההורים	רוסית/ עברית	מש"ה ואפילפסיה-בינוני
ירה	33	40	2	הוסטל	רוסית	מש"ה קל
סיגלית	63	70	2	הוסטל	רוסית/ עברית	מש"ה קל
סער	27	24	2	בבית ההורים-אב	רוסית	מש"ה ואפילפסיה-בינוני
עירית	26	30	2	בבית ההורים	רוסית/ עברית	מש"ה בינוני
מורן	32	29	2	בבית ההורים	רוסית/ עברית	SP ו-מש"ה בינוני
ליאת	21	22	3	בבית ההורים	רוסית/ עברית	מש"ה- קל
עינב	23	14	2	בבית ההורים	רוסית/ עברית	מש"ה ואוטיזם-בינוני
אודליה	64	48	2	בבית ההורים	רוסית/ עברית	מש"ה קל

מתוך טבלה 1 עולה שטווח גילאי המרואיינים היה 21-64, מרבית המרואיינים שהשתתפו במחקר היו נשים (80%), מספר האחים הבכורים והצעירים היה זהה ומרבית המרואיינים (80%) ואחיהם עם משי"ה הינם האחים היחידים במשפחה. כמו כן מרבית המשפחות דוברות עברית ורוסית בביתן, ובעוד שהשפה הרוסית משמשת לתקשורת בין ההורים ובדור הבוגר יותר של הסבים והסבתות, עברית משמשת לתקשורת בין האחים. 50% המרואיינים אינם מתגוררים כיום בבית ההורים ו-60% נשואים עם משפחות משלהם, ואילו 80% מהאחים עם משי"ה מתגוררים בבית ההורים כאשר ב-20% מטפל הורה יחיד ו-20% מתגוררים במסגרת דיור חוץ-ביתית מסוג הוסטל.

3.3 כלי המחקר

איסוף הנתונים התבצע באמצעות ראיונות עומק מובנים למחצה. שימוש בריאיון עומק מובנה למחצה ככלי מחקר אפשר למרואיינים לספר את סיפורם מנקודת מבטם ובכך סייע להבין את חוויותיהם ואת המשמעות שהם מייחסים לחוויה זו בדרכם ובשפתם (שקדי, 2003). מדריך הריאיון נבנה על בסיס נושאים אשר עלו בסקירת הספרות כגון תפיסת משי"ה בקרב עולים מברית המועצות לשעבר, יחסי אחאות וסולידריות בין דורית. המדריך כלל הן שאלות מפתח שיהוו בסיס לריאיון והן שאלות הרחבה (probes) מתוך רצון להעמיק בהבנת התופעה ומשמעותה עבור המרואיינים (Arksey & Knight, 1999).

3.4 הליך המחקר ואיסוף נתונים

לאחר קבלת אישור מספר 204/17 של ועדת האתיקה של הפקולטה למדעי הרווחה והבריאות באוניברסיטת חיפה ואישור של ועדת האתיקה של משרד הרווחה והעבודה, החל הליך גיוס מרואיינים. בשלב הראשון פנינו ללשכות רווחה בכל אזורי הארץ ולארגונים שנותנים שירותים לאוכלוסיית משי"ה ומשפחותיהם, ארגונים ומסגרות הנותנים שירות לאוכלוסיית עולי ברית המועצות לשעבר כדי לאתר משתתפות ומשתתפים מתאימים למחקר. לצד זאת, פרסמנו קול קורא ברשתות חברתיות, בפורומים ובאתרים במרשתת הפונים לאוכלוסיית היעד. בשלב השני, בסיוע נותני השירותים, גיוסו אנשים התואמים את קרטיוני הכללה. בשלב השלישי, לאחר קבלת אישור מהמרואיין או המרואיינים הפוטנציאליים, נוצר עימם קשר טלפוני ותואמה עימם פגישה פנים מול פנים. בשלב הרביעי, במעמד הריאיון, המרואיינים חתמו על טופס הסכמה מדעת. לאחר קבלת הסכמתם בכתב, בוצע עימם ריאיון עומק שנמשך במוצק כשעה וחצי. בשלב האחרון והחמישי, הראיונות אשר הוקלטו תומללו מילה במילה ועל בסיסם נערך ניתוח נתונים.

3.5 ניתוח נתונים

הראיונות תומללו ולאחר מכן נותחו בניתוח תוכן תמתי על פי השלבים הבאים : שלב ראשון – קריאת תמלולי הראיונות והכרתם לעומק ; שלב שני – קריאה חוזרת של תמלולי הראיונות ויצירת קודים ראשוניים של רעיונות ראשוניים של הנתונים כלומר גיבוש רשימה ארוכה של קודים ראשוניים המתארים את המידע העולה מתוך הראיונות ; שלב שלישי – פיתוח נושאים וקיבוץ נושאים ראשוניים, בהתבסס על רשימת הקודים, המאגדים את הקודים הללו ; שלב רביעי – סקירה של תמות ראשוניות וגיבוש ראשוני של תמות על בסיס הנושאים שגובשו בשלב הקודם ; שלב חמישי – הגדרת תמות סופיות ואת שמותיהן אחרי בחינה ובדיקה שתמות אלו עונות על שאלת המחקר ; שלב שישי ואחרון – הפקת דו"ח, כתיבת התמות וניסוחן בהתבסס על כל התהליך של ניתוח הנתונים (Braun & Clarke, 2006).

3.4 תוקף ומהימנות

"ראוי לאמון" הוא מונח המשמש לציון ערך אמת ומדידת איכות במחקר האיכותני (Lincoln & Guba, 1985). אמינות (המתארת תוקף פנימי) היא מושג הקשור לרעיון של עקיבות פנימית ומטרתו להבטיח הקפדה על הליך המחקר (Morrow, 2005). אמינות הממצאים (התמות) הובטחה באמצעות שמירת שרשרת העדויות החל בהקלטות של הראיונות ותמלילי הראיונות וכלה בתיעוד של שלבי הניתוח. כמו כן כל שלבי הניתוח עד לגיבושן של התמות הסופיות נעשו בייעוץ ובליוי של מנחת המחקר, מתוך הבנה שתיעוד והתייעצות עם גורם חיצוני מאפשרים להטיל ספק בנתונים או לאשר את התוקף שלהם (שקדי, 2003).

3. פרק ממצאים

במסגרת המחקר רואיינו עשרה אחים ואחיות לאדם עם מש"ה שמשפחתם עלתה מברית המועצות לשעבר בשנות ה-90. מטרת המחקר הייתה כאמור לבחון את חוויית האחיות לילד עם מש"ה בהקשר תרבותי מתוך נקודת מבטם של אחים ואחיות עולים מברית המועצות לשעבר, כלומר כיצד הם תופסים את מוגבלות האח או האחיות וכיצד החיים לצד אח או אחות עם מש"ה השליכו על מהלך חייהם מנקודת מבט רטרוספקטיבית. ניתוח הנתונים העלה חמש תמות: התמודדות משפחתית עם ילד עם מש"ה, תפיסת תפקיד האח במשפחה – "זנב גדול", יחסי אחים במשפחה – "אני לא יכול להסביר לו שזה מעצבן אותי", השלכות של להיות אח של ילד עם מש"ה, ומבט לעתיד.

תרשים מספר 1 : תמות ותתי-תמות



4.1 התמודדות משפחתית עם ילד עם מש"ה

תמה זאת מתמקדת באופן ההתמודדות של המשפחה עם טיפול בילד עם מש"ה – הן התמודדות פנים-משפחתית והן התמודדות חוץ משפחתית, קרי אינטראקציה עם נותני שירותים למיניהם.

4.1.1 התמודדות פנים-משפחתית

הממצאים מעלים כי המשפחות נוהגות להתמודד בתוך המשפחה עם קשיים כגון השגחה על הילד עם מש"ה ואינטראקציה עם המשפחה הרחבה. בהקשר זה ניכר כי לאם יש תפקיד חשוב בניהול משק הבית ובטיפול בילד עם מש"ה.

4.1.1.1 תפקיד האם והטיפול בילד עם מש"ה

ניתן לראות כי המשפחות עברו שינוי בתפקידים של בני המשפחה, בפרט כלפי הילד עם מש"ה, בעקבות העלייה לארץ, שינויים שהשפיעו על המשפחה כולה. האם הייתה דמות מרכזית בבית מבחינת ניהול משק הבית והטיפול בילד עם מש"ה עוד לפני העלייה, והדומיננטיות שלה בבית גברה אחרי העלייה מכיוון שלרוב האם למדה עברית באולפן בעוד שהאב התמקד בפרנסת המשפחה. לפני העלייה, פחות ממחצית המרואיינים (4 מתוך 10) ציינו את האם כדמות האחראית על ניהול הבית, בעוד שאחרי העלייה (כיום) מרביתם (8 מתוך 10) ציינו זאת, כפי שסער תיאר: "באותו זמן [אחרי העלייה] זה יותר כבר עבר לאימא כי אבא פחות הסתדר עם עניין של ניירת וללכת לכל מיני ביטוח לאומי וכל זה. אז יותר אימא שלי הייתה מתעסקת בזה, היא הייתה יותר עם ראש בדברים כאלה". גם ירה תיארה את ההבדל בתפקידים של שני הוריה:

אימא, לא אבא. אבא הייתה הדמות המפחידה. אימא זה הדמות המטפלת, את רואה אותה עשרים וארבע שבע אז היא לא... כאילו היא סמכות כן. אבל זה לא כאילו מי שצריך לפחד ממנו כביכול כשקורה משהו. כן היא [האם] הייתה אחראית על הכול, אבא שלי היה עובד.

כאמור, האם נטלה על עצמה את התפקיד של ניהול הבית ובפרט בטיפול בילד עם מש"ה, כפי שעולה מדבריה של עירית:

אימא בעיקר, אימא מאוד מתעסקת בזה [טיפול באח עם מש"ה]. היא ממש מבינה עם הרופאים, עם בית הספר, עם ועדות כל מה שקשור בעיקר היא מתעסקת, בעיקר היא מתעסקת. גם אבא שלי שצריך, אבל בעיקר אימא. היא באמת חיה את זה, אבא פחות, לא כל כך יודעת למה. הוא עובד רוב היום אז פחות יש את הפנאי הזה.

בדומה לכך, גם ליאת מספרת שהאם אחראית על כל מה שקשור לטיפול בילד עם מש"ה בעוד שהאב

מהווה דמות מפרנסת במשפחה:

לא בעיקר, רק אימא שלי. רק רק אימא שלי... כאילו מי שעושה את העניינים ופגישות, את יודעת טפסים וכל השאר, זה רק אימא שלי. אהה אבא שלי מעורה בסיפורים שהיא מספרת. הוא איתה בבית, שומע על זה, כמונו. אם אפשר אנחנו עוזרים, אבל פשוט אהה כזה היא על זה. אבא שלי גם היה עובד 12 שעות, היא הייתה עובדת חצי משרה וזה תמיד היה ככה.

4.1.1.2 קידוש ערך המשפחתיות בהקשר של טיפול באח עם מש"ה

ניכר כי ערך המשפחתיות הינו ערך מרכזי בקרב משפחות יוצאי ברית המועצות לשעבר. 8 מתוך 10 המרואיינים הדגישו את המשפחתיות, אשר באה לידי ביטוי בתמיכה הדדית של בני המשפחה. התמיכה ההדדית הודגשה בהקשר של העלייה לארץ והטיפול בילד עם מש"ה. עינב תיארה את החוזק של המשפחה שלה ביכולתם של בני המשפחה לתמוך זה בזה:

אממ... אנחנו כמו משפחת סימפסון [משפחה מסדרת טלוויזיה]. כן... חיים חרא אבל צוחקים מכל דבר, ומנסים, כאילו תומכים אחד בשני, מנסים להרים אחד את השני. אם לאחד קשה אז אי אפשר, לא כולם יכולים להתפרק ביחד. אז כאילו תמיד נותנים את התמיכה שמישהו צריך באותו הרגע.

גם סיגלית תיארה בריאיון שלה את תחושת המשפחתיות והדגישה כי "משפחה זה משפחה": "קשר בסדר, קשר נו... אנחנו מאוד... דבר ראשון אנחנו מאוד, משפחה שאוהבים את הילדים. ההורים שלנו, כל הזמן היו לנו הרבה אורחים בבית והרגשנו משפחה, משפחה זה משפחה. הרגשנו משפחה". גם יאנה הדגישה את היחסים הטובים במשפחה ואת העזרה ההדדית: "אנחנו ביחסים טובים, עוזרים אחד לשני כמה שעוזרים וכמה שאפשר, לא יודעת, אני נוסעת [לאימא ואחות עם מש"ה] לשישישבת כל חודש, לפעמים יותר. גם הם [אימא ואחות עם מש"ה] מגיעים יותר ויחסים טובים. מנסים לעזור כמה שאפשר".

ניכר כי ערך המשפחתיות בלט בקרב המשפחות של המרואיינים בהקשר התרבותי, אך התחזק אף יותר לנוכח המצב של הולדת ילד עם מש"ה והצורך בטיפול מתמיד בו. סער תיארה תמונת מצב שבה בני המשפחה מתגבשים כדי לסייע לטפל באח עם מש"ה:

בגלל כל המצב [טיפול באח עם מש"ה] תשמעי המשפחה הייתה ממש מגובשת בגלל המצב הזה. בגלל המצב הכאילו, אבא שלי היה חשמלאי במקצוע, עבד חשמלאי, כשנולד אחי הקטן בגלל המצב כאילו אימא שלי הייתה טבחית אמרתי לך אז היא הייתה מנהלת מטבח בגן שאני הייתי בו בואי נגיד אז כשכל זה קרה וחזרו לשגרה אחרי זה הוא לא היה הולך אותו זמן לגן וזה, כי אמרתי לך בהתחלה לא היה הולך בכלל, כאילו משותק כזה. אז הם היו אבא שלי בבוקר איתנו, אימא שלי בבוקר הייתה הולכת לעבודה במטבח, בגלל שהיא עבדה במטבח מנהלת מטבח והייתה לה קשרים טובים סידרה לו לעבוד שומר בגן הזה, היו מתחלפים ככה והכול בגלל המצב כאילו.

ניכר כי האחים מהווים דמות משמעותית המסייעת לטפל בילד עם מש"ה. לב תיאר כי כבר מגיל צעיר הוא סייע למשפחה בשמירה על האח עם מש"ה: "בגיל מאוד צעיר הייתי צריך להתחיל לשמור על אח שלי, אמרתי לך שיש לו התקפים אפילפטיים. בהתקף אפילפטי הוא פשוט נופל. היה כמה פעמים בשנים האחרונות שהוא נפל ושבר משהו, הוא נפל וקיבל מכה חזקה". בדומה לכך, סער תיאר כי מגיל צעיר הוא נאלץ לעזור בטיפול באח עם מש"ה:

הייתי רוב הזמן נוכח כי לאימא שלי היה יותר קשה ואבא שלי היה בעבודה, וכשאבא שלי היה בעבודה הייתי הרובוט של אימא שלי ועושה את הפקודות שהיא אומרת איך שהיא אומרת לעשות אז למדתי גם להחליף חיתולים בגיל 12 וזהו, כאילו דברים כאלה.

מאידך גיסא, ניכר כי המרואיינים תפסו את ערך המשפחתית והאחדות במשפחה גם באופן שלילי בהקשר של קושי לבקש עזרה חיצונית, בפרט במקרה של האח עם מש"ה, כפי שירה ציינה בריאיון שלה:

רוסים של אותה תקופה לא הולכים ומבקשים עזרה. אהה... מתמודדים וזה מה שקרה. אהה אממ... אני זה, זה כאילו זה רוסים קלאסיים של אותה תקופה שמכבסים את הכביסה המלוכלכת בבית. מתמודדים עם מה שקורה בבית, בבית... כאילו... אתה משותף את החברים הקרובים שלך ושם זה נגמר. אתה לא הולך לאיש מקצוע ודן איתו על הכאבים שלך ועל החוויה המאוד-מאוד קשה שעברת.

4.1.1.3 יחסה של המשפחה המורחבת כלפי הילד עם מש"ה

לעומת ערך האחדות המשפחתית אשר בלט במשפחה הגרעינית, ניכר כי בני המשפחה המורחבת, כמו סבים, סבתות ודודים, חשו אחרת כלפי הילד עם מש"ה. כמחצית מהמרואיינים (4 מתוך 10) ציינו כי המשפחה התקשתה לקבל את הימצאותו של ילד עם מוגבלות במשפחה, בעיקר במשפחות שבהן אין מוגבלויות ברקע. במקרים אלו בני המשפחה המורחבת אף הציעו להשאיר את הילד בבית יתומים או למסור אותו/ה לאימוץ. במקרים אלו ההורים סירבו לרעיון לאור חשיבות ערך המשפחה בעיניהם. מורן תיארה זאת באופן הבא:

אז כשאחי נולד בואי נגיד ככה, המשפחה הרחבה יותר מצד אחד היה להם מאוד קשה לקבל את זה שאחי נכה, זה לא קיים במשפחה זה לא מקובל, זה לא... אף פעם לא היה דבר כזה, לא היה ילד שהוא נכה. אין אף אחד במשפחה שהוא נכה. אהה אז הם היו אהה, אולי תתנו אותו לאימוץ... זה מה שהיו עושים לילדים שהם עם מוגבלות, וההורים שלי פשוט לא הסכימו, הם אמרו שזה הילד שלנו ואנחנו נגדל אותו כן הוא כן. ההורים שלי, במיוחד אחרי שאחי נולד, אז הם מבחינתם היה חשוב להם, לא משנה מה יהיה ואיפה נהיה, איך אנחנו נהיה, עד היום זה ככה. אנחנו חייבים להיות

אחד, קודם כול המשפחה לפני הכול. לפני כסף, לפני... לפני כל דבר בחיים, קודם כול משפחה. זה הגב, זה הכוח, אם אנחנו ביחד אנחנו חזקים ויכולים נגד כל העולם, העיקר שנהיה ביחד וכאילו נסתדר, לא משנה איפה נהיה ואיך נהיה... ככה גם זה היה בתקופות הקשות שלהם וגם בתקופות היותר טובות. הם עברו תקופות ש... כמו רעידת אדמה שהייתה בארמניה בשנת 89 ו... גם... כאילו כל מיני דברים שהם עברו שהם פשוט חיזקו אותנו וחיזקו את המשפחה שלנו.

גם ירה תיארה את הולדת הילד עם מש"ה כנטל ואת הצורך של סבתה להכניס את הילד עם מש"ה למסגרת של בית יתומים:

סבתא הגיבה לא טוב. זאת אומרת מה זה לא הגיבה טוב... שימו את הילד... לפי מה שאבא שלי טוען, אני לא שאלתי אין לי שמץ של מושג, יכול להיות שזה עובר פילטרים שלהם ואני מצטטת דברים שגויים. אהה סבתא שלי מצד אימא אמרה אהה... לפי מה שאבא שלי אומר, לשים את הילד במסגרת בית יתומים ברוסיה, שלא צריך נטל שכזה. אממ... אימא שלי ואבא שלי לא עשו את זה, לא קיבלו את אהה... העצה הזאת, לא יודעת איך להגדיר אותה.

אומנם המרואיינים תיארו תגובות שליליות של המשפחה המורחבת, ובמיוחד של הסבים והסבתות, להולדתו של הילד עם המוגבלות, אצל המרואיינים סיפרו גם שבהווה לסבים ולסבתות יש קשר טוב עם המשפחה שלהם ועם הילד עם מש"ה. יש לציין כי רוב המשפחות (6 מתוך 10) עלו לארץ והתגוררו יחד, ושכיום מרבית הסבים והסבתות אינם בחיים ואלו שבחיים (3 מתוך 10) מתגוררים בקרבת מקום למשפחה הגרעינית. בין אם הסבים התגוררו יחד עם המשפחה הגרעינית ובין אם הם עברו לגור בקרבת מקום, ניכר כי ההורים נעזרו בהם רבות בכל הנוגע לטיפול בילד עם מש"ה. העזרה של הסבים והסבתות תוארה בעיקר כעזרה מעשית שבאה לידי ביטוי בשמירה על הילד עם מש"ה ובטיפול בו.

עינב תיארה את העזרה של סבא וסבתא אשר סייעו מאוד בשמירה על האח עם מש"ה:

כן, הם [סבא וסבתא] מאוד עזרו בטיפול בו [אח עם מש"ה]. ההורים שלי יכלו להרשות לעצמם כאילו לצאת לעבודה, להיפגש עם חברים, כי תמיד היה מי שיהיה בבית איתו. עכשיו זה בעייתי. כאילו גם אני כבר לא גרה ו... בעייתי. כל דבר זה בעיה. יש לו מטפלת כאילו כשהם בעבודה או כשהם צריכים ללכת לאנשהו, יש מטפלת כמו בייביסיטר כזאת פרטית.

4.1.2 התמודדות חוץ־משפחתית

ההתמודדות החוץ־משפחתית בהקשר של פנייה לנותני שירותים בקהילה מתחלקת לשתי קולות. מצד אחד, ישנם מרואיינים (2 מתוך 10) כגון לב שמשפחתם מעדיפה לטפל בילד עם מש"ה באמצעות עזרה מבני המשפחה ונמנעת מעזרה חיצונית:

לא לא, אנחנו לא צריכים... יש לו את אבא, סבא וסבתא, אימא ואני. יש לנו משפחה. אני לא חושב שזה נחוץ... כי באמת אנחנו סבבה, אנחנו נהנים לעשות את זה... זה לא שווי אנחנו צריכים שקט אז תבואו... במקרה כזה אנחנו באמת צריכים קצת שקט לפעמים... אז יש את סבתא וסבא... כאילו פשוט מחלקים את זה, משמרות כאלו... פשוט כל הזמן הוא נמצא עם אנשים... אהה אנחנו לא צריכים משהו מהרווחה וכאלה.

מצד שני, מרבית המשפחות (8 מתוך 10) כן נמצאות באינטראקציה עם גורמי תמיכה חיצוניים בכל הנוגע לטיפול באח עם מש"ה, אם כי הקשר עם גורמי תמיכה התקיים בעיקר לצורך עזרה מעשית ולא לתמיכה רגשית או חברתית. בקרב מרבית המרואיינים (8 מתוך 10) האח עם מש"ה התגורר בבית, למעט מקרים שבהם אם המשפחה נפטרה, כמו במשפחתו של סער, שאמו נפטרה כשהוא היה בן 17. אירוע זה היווה נקודת מפנה במשפחה מכיוון שכאשר האימא הייתה בחיים היא טיפלה באח עם מש"ה ודאגה לו ולאחר מכן המשפחה התקשתה להסתדר וסער פנה לרווחה בבקשה לעזרה:

לפני שאימא שלי נפטרה אז היא כאילו את יודעת תפסה את אבא שלי גם אני הייתי שם בדיוק במקרה הזה היא ביקשה ממנו שהוא יבטיח לה שהוא ישמור על הילד ולא ימסור אותו לשום הוא יחיה אתו עד שאבא שלי חי, והלאה זה כבר הלאה אבל כל עוד שהוא חי שהילד יהיה בבית ויהיה רק איתו. וזהו כאילו אז הרגשתי קצת כאילו למסור אותו לרווחה הייתה לוחצת עליי ותמסור אותו למעון ותראה אתה משועבד אתה צריך גם את החיים שלך ו... אז הגיע מצב של 8 חודש הגעתי כאילו ממש למצב שכבר התקשרו אליי מהבנק אמרו לי חמוד תדבר עם העורך דין ואת יודעת אמרתי לעצמי אין לי מה לעשות אני לא מסתדר לבד. אז דיברתי עם שירותי הרווחה ומצאו לו את המעון הזה.

בדומה לסער, גם במקרה של סיגלית האם טיפלה באח עם מש"ה וכאשר האם התקשתה לטפל בילד מפאת בעיות בריאות, סיגלית פנתה לרווחה בשביל לחפש הוסטל עבורו:

כן, אני פניתי. לא. לפני זה לא לא... לא היה צורך. אימא הייתה בבית, אימא הייתה איתו. ולא היה לי צורך אז... הם היו בבית ואנחנו כל היום בעבודה וזהו. ככה שראיתי שאימא מרגישה לא טוב והיא לא יכולה איתו. הבנתי שצריך למצוא לו מקום.

מעבר לתמיכה המעשית, תמיכה רגשית תוארה כלא נחוצה וניכר כי בני המשפחה העדיפו לתמוך זה בזה, כפי שעולה מדבריה של עינב: "נראה לי זה מנטאליות כזאת של רוסים שהם לא מאמינים במתן תמיכה נפשית. לא יודעת, מתמודדים לבד עם הבעיות שלהם. נראה לי... ככה אני רואה את זה". אומנם משפחתה של עינב נמצאת בקשר עם הרווחה ועם קלינאית תקשורת בנוגע לילד עם מש"ה אולם היא

אינה רואה צורך בתמיכה רגשית. גם ירה מתארת את ההתמודדות הרגשית של המשפחה בין כותלי הבית: "מתמודדים עם מה שקורה בבית, בבית. כאילו... אתה משתף את החברים הקרובים שלך ושם זה נגמר. אתה לא הולך לאיש מקצוע ודן איתו על הכאבים שלך ועל החוויה המאוד מאוד קשה שעברת [פטירת האם]".

4.2 תפיסת תפקיד האח במשפחה – "זנב גדול"

האחים תיארו את תפקידם במשפחה כדמות המסייעת למשפחה הן בקשר עם נותני השירות בקהילה (גישור תקשורת וגישה תרבותי-מנטלי) והן בטיפול באח עם מש"ה ובשמירה עליו בעת הצורך. בד בבד תפקיד האח מתעצם עם השנים, וככל שהזמן חולף כך גדלים מספר התפקידים שלו (טיפול בהורים, טיפול באח עם מש"ה ודאגה למשפחה הפרטית).

המרואיינים תפסו את תפקידם כמתן מענה לצורך משפחתי. משום שהם בני משפחה עליהם להירתם למשימה ולסייע למשפחה להתמודד עם הקשיים השונים, לרבות הטיפול בילד עם מש"ה. ירה סיפרה שהיא גדלה מתוך הבנה שהיא חייבת לעזור בבית לפי הצורך: "אתה גדל לתוך מקום שאתה חייב, חייב... דגש על המילה הזאת לעשות דברים מאוד מסוימים. או שאתה פשוט גדל לתוך מציאות שפשוט אתה יודע שתעשה אותם. אין פה שאלה, פשוט השאלה. המקום של השאלה, כמה אתה יכול לקחת על עצמך לצורך העניין". ניכר כי לא זו בלבד שהמרואיינים היו צריכים לסייע בטיפול באח עם מש"ה אלא שהם נאלצו להוות דמות מתווכת בין ההורים לסביבה לאחר העלייה בגלל קשיי השפה. כך תיארה זאת מורן:

זה קשיים של שפה, קשיים של השפה זה נורא קשה. במיוחד שלהורים שלי לא היה את הזמן. אימא שלי נכנסה לאולפן, אבא שלי הלך ישר לעבודה... הוא למד את העברית דרך העבודה. כל ה... כל משפחה... כל בני הדור שלי, שקוראים לנו ילדי מזוודות... אהה... איפשהו חוו את הקשיים האלו של העלייה, כי ההורים כבר לא צעירים כדי לקלוט את השפה ישר והכול בא דרך הילדים. זאת אומרת הילדים באים עם ההורה ומסבירים ומפרשים, עוזרים להורה להבין מה רוצים מהם.

סער, למשל, תיארה את תפקידו כ"מבוגר אחראי" בכל הנוגע לתרגום לעברית עבור ההורים:

אני אומר לך, הייתי יושב איתו כשהייתי בבית ספר והם היו לומדים באולפן, אני בבית ספר זה הלך לי די מהר א', ב', ג' והייתי רואה אותם יושבים שני זקנים בבית עם מחברת ו... אז הייתי קצת עוזר להם עם זה, כן. וזהו. עוזר להם, מתרגם להם, היו אומרים לי אתה יודע מה מעכשיו תלמד אותנו עברית תזרוק לנו מילים בעברית, זה לא היה הכי עוזר כי אני, גם את יודעת, בגלל זה אמרתי זה שינה את החיים שלי לא היה לי שגרת חיים של ילד גם בגלל זה כי בסופו של דבר, אני זה שהייתי

המבוגר כשהם היו מדברים עם ישראלים. חופשי המורה שלי הייתה אומרת הוא מטומטם הוא קיבל 20 במבחן, אני אומר לאימא שלי אני כריש קיבלתי 100, למרות שהיא רואה את המבחן.

בחלק הראשון של הציטוט, סער מתאר את החוויה שלו כילד בן שש שמתחיל ללמוד עברית וההורים מבקשים ממנו שהוא יעזור להם וילמד אותם עברית. לאחר מכן, הוא מתאר את החוויה שלו כמבוגר שמסייע להוריו בתרגום.

לעומת זאת, בקרב שאר המרואיינים שהוריהם למדו עברית מהר עם עלייתם, ניתן היה לראות כי ההורים הסתדרו בכוחות עצמם בקשר עם נותני השירות ופחות נעזרו במרואיינים בנושאים אלו. עם זאת, המרואיינים לרוב תרמו ועזרו בכל הנוגע לטיפול באח עם מש"ה, כפי שתיאר לב: "בדיוק כזה... הכרי [התחלה של הכריחו]... סוג של... לא הכריחו אותי, כי זאת מילה קצת שלילית בראש שלי. אבל... כאילו התבגרתי בגיל צעיר יותר מאחרים. כבר מגיל צעיר הייתי צריך כבר להיות איתנו ולהתמודד עם זה. ו... כן זה השפיע ככה."

גם יאנה סיפרה שאימא שלה טיפלה בכל הנוגע לאח עם מש"ה אבל שהיו מקרים שבהם האחים היו צריכים לסייע לה כדי למצות את הזכויות של האחות עם מש"ה:

גם כשטיפלנו בזה [האחים], בנכות, אז כל הזמן נכנסו בשביל לקדם את העניינים. כי יש בדיקות ויש ניירת ויש זה. אז כן, נכנסו לתמונה, התמודדנו, דיברנו עם רופאים ועם עובדים סוציאליים ומילאנו טפסים. שזה... לקח שנים עד שנתנו לה נכות וביטוח לאומי והכול וזה. כן ועוזרים לה.

יש לציין כי גם כיום, שנים רבות אחרי העלייה, חלק מהמרואיינים אמרו שהם עדיין מהווים דמות מתווכת מרכזית בחיי המשפחה, בין אם הם מתגוררים עם המשפחה הגרעינית ובין אם הם עברו להתגורר באופן עצמאי. למשל, מורן סיפרה כי גם לאחר שהיא עזבה את בית ההורים היא בחרה לגור בדירה סמוכה להם על מנת לעזור להם בטיפול באח עם מש"ה, זאת לצד סיוע בתרגומים לרוסית:

אנחנו שני אחים, אנחנו גרים בצפון, שני אחים, אני כבר נשואה אבל עדיין גרה קרוב להורים שלי. אהה במיוחד בגלל כל העניין עם אחי, אם ההורים יצטרכו אותי, עם... עם כל דבר... עד היום גם, יש את העניין הזה שמגיעים מכתבים, אז ההורים פונים אליי שאני אבוא ואקרא להם. זה בסדר לגמרי, אני חושבת, אין מה להתבייש בזה. זה... אי אפשר לקלוט את הכול במיוחד אהה, בגלל שהם הגיעו [לארץ] בגיל ה־18, 20... הם הגיעו 30, 30 פלוס. זה יותר קשה ללמוד את השפה ולהיקלט לחברה ש... שהיא שונה משונה. מראינת: אמרת כמה דברים מעניינים, אמרת שונה ומשונה, אמרת בנוגע למשהו ספציפי שאת מתכוונת אליו? מורן: לא, כל החברה שלנו היא מגיעה מכל הקצוות, כל

אחד הוא שונה. בין אם זה עדות, זה דתות, זה צבעים, זה... הכול. זאת אומרת אף אחד לא דומה אחד לשני, זה... ואיכשהו אנחנו לומדים להסתדר ביחד, כי אין לנו דרך אחרת.

סיגלית מתארת את נטל הטיפול באח עם מש"ה כ"זנב גדול". נטל זה בא לידי ביטוי כאמור בעקבות העלייה של המשפחה וגבר לאחר שההורים הזדקנו והתקשו לטפל באח עם מש"ה, כפי שסיגלית תיארה: "אני ובעלי ביחד. והיה לנו זנב גדול. אימא פנסינרית ואבא של בעלי גם פנסינר ואח נכה. ואני ובעלי. הבן הגדול היה בן 14 כשעלינו. בן 3 היה הקטן בן. אז שזהו. אנחנו טיפלנו בכל דבר. אני ובעלי ביחד". גם ירה תיארה זאת: "אבא שלי הוא לא בקו בריאות, לדעתי ברמת ההבנה שלו ובקוגניטיבי מאז הניתוח, הוא עבר ניתוח לב פתוח לפני חודש וטיפונת. הבנת המציאות שלו השתנתה והידרדרה אחורה, הוא בן 69 והוא בפועל הוא מרגיש לי לקראת ה־80... בהבנה. ואח שלי ואני מטפלת בכולם".

הטענה העיקרית שהעלו המרואיינים הייתה כי הדרך שנוקטים אנשי הטיפול אינה תואמת את החינוך והמנטאליות של משפחתם. למשל, ירה תיארה את הקושי התקשורתי בין אביה לבין מסגרת הדיור שבה גר אחיה עם מש"ה. מצד אחד, האב דורש שיהיו גבולות ברורים בכל הנוגע להתנהלות היומיומית כמו מקלחת, גילוח וכדומה. מצד שני, נותני השירותים טוענים כלפי האב שהוא נוקשה עם בנו. במצב כזה האב ללא מוגבלות מתפקד כמתווך בין שני הצדדים. מצד אחד, הוא צריך להסביר למסגרת את עמדתו של ההורה ומצד אחר הוא צריך להעביר את המידע מהמסגרת להורה, כפי שירה מתארת:

כשאח שלי עבר להוסטל חוץ מהדרישות הבסיסיות שמאוד חורות לאבא שלי במידה והן לא מתקיימות, לא הייתה שם דרישה. אבא שלי מבחינתו רוצה שהאח יתפתח ויתקדם ושיהיה לו טוב, אין שם ישיבה פעם בשנה עם העובדת סוציאלית ונקודות של בואו נעשה ובואו נשפר ובואו נקדם. יש שם סיטואציה, זה הסיטואציה... אני דורש א' ב' ג' ובאמת דרישות בסיסיות ובאמת דרישות שאח שלי יכול כאילו לקיים... בסיסיות הכוונה להתקלח, לצחצח שיניים, להתקשר כל יום, לא לשקר, לספר אם קרה משהו שהוא חריג. כן, דברים בסיסיים וזה באמת דברים שאח שלי מסוגל לעמוד בהם. אבל אהה... איך הוא לא עומד בהם. או כי ההוסטל לא מדרבנים מספיק או כי אח שלי כבר נמאס ממנו וכאילו בא לו להיות המורד וזה גיל ההתבגרות שלו. בגיל 40 למרוד ולעשות את הדברים או גם וגם וגם... ואותו הדבר גם אח שלי רק שאח שלי כביכול הדרישות הם כאילו זהות כמו של בן אדם... כמו כלפיי... כמו לאדם נורמטיבי רק שבפועל הדרישות והצפי ולקבל תגובה היא כמו של בן אדם נורמטיבי ובפועל ההבנה של ההורה, הכוונה של אבא שלי שזה לא ככה... אה.. היא מאוד קשה. זאת אומרת הוא יודע מה היכולות שלו ובהוסטל באיזשהו מקום התפספס השלב הזה של לדעת מה הוא באמת יכול לעשות, ואז נוצר מצב של הורה שדורש ויודע מה היכולות של הילד

וההוסטל כגוף תומך אהה שנותן מענה לא בכל הדברים האלה, בכל האספקטים שאבא שלי מצפה אליהם אממ... ותגובה נוקשה וכעס... למה אתה לא עושה ככה וזהו, ...אז הרבה פעמים המקום שלי מול ההוסטל זה גישור ולנסות להסביר שהורה בוחר לחנך את הילד שלו כמו שהוא בוחר לחנך נקודה. אין לערער על זה, כי אתה גורם חיצוני ואתה לא ההורה.

4.3 יחסי אחים: "אני לא יכול להסביר לו שזה מעצבן אותי"

יחסי אחים תוארו כיחסים המבוססים מצד אחד על טיפול וכוללים אחריות גדולה ואף תלות ומצד אחר מבוססים על חמלה, סבלנות ואיפוק.

4.3.1 אחריות ותלות

המרואיינים תיארו אחאות לאדם עם מש"ה כאחאות בעלת אחריות גדולה. הן האחים הגדולים (5 מתוך 10) והן האחים הקטנים (5 מתוך 10) לילד עם מש"ה חשו אחריות לטיפול באחיהם עם מש"ה, כפי שתיארה ירה. יוליה צעירה ב-7 שנים מאחיה עם מש"ה, ולמרות שהיא האחיות הצעירה היא מרגישה כדמות מטפלת: "מבחינתי הוא תמיד היה אח גדול שלי ונכון לעכשיו אני מטפלת שלו, כאילו כביכול גורם טיפולי יותר".

מעבר לכך, היחסים מתוארים כיחסי תלות. סיגלית, הצעירה ב-7 שנים מאחיה עם מש"ה, משמשת גם כאפוטרופוסית לאחיה:

הרבה אחריות, כי הוא כמו ילד קטן. כמו עכשיו שהיה ניתוח, הייתי צריכה לחתום. בלי חתימה שלי לא עשו ניתוח והייתי צריכה להחליט במקומו [משום שהיא האפוטרופוסית]. זה לא פשוט, זה לב... את מבינה שאת משחקת עם החיים שלו. זה מאוד אחריות גדולה... הוא פשוט מרגיש שאני מטפלת בו, אז אני כמו אחות גדולה. מראינת: הוא מרגיש? מראינת: הוא מרגיש, כי עכשיו הוא עבר ניתוח והוא הבין שאני הגעתי למשל... דבר ראשון הגעתי לבית חולים ועברתי, דיברתי עם זה וזה. הוא ראה, הוא מבין הכול. אחי שהוא מבין הכול, הוא לא יכול להסביר את עצמו אבל הוא מבין הכול, הוא רואה הכול והוא מבין יותר ממה שהוא יכול לספר, הוא מבין. מרגישים שהוא מבין הכול. אז הוא מבין שהוא תלוי בי, שאני יכולה לעזור לו. וגם אני מרגישה אחריות, זהו. זה ככה.

4.3.2 יחסים המבוססים על חמלה, סבלנות ואיפוק

המרואיינים תפסו את היחס כלפי הילד עם מש"ה כשונה מיחסי אחים "נורמטיביים". מתוך תפקידם כדמות מטפלת הם חשו שעליהם לנהוג באיפוק כלפי האח או האחיות עם מש"ה, גם ברגעים שבהם הם חשו כעס כלפי התנהגותו של האח או האחיות. למשל, לב תיאר זאת באופן הבא:

אחה שונה מלהיות כל אח אחר שאני מכיר מ... ממה שאני רואה. כי אח שלי גדול ממני ב-7 שנים ואני מרגיש שאני הגדול יותר, זה שונה. ממש שונה. כאילו אם הוא עושה משהו שמעצבן אותי, אני לא יכול להגיב אותו דבר ולהסביר לו שזה מעצבן אותי או להתעצבן כמו שצריך. את מכירה את זה שאת מתעצבנת ו... צריך להתעצבן כמו שצריך, להוציא הכול החוצה. ומרגישים הרבה יותר טוב אחרי זה. אני לא יכול לעשות את זה... כי זה לא יעשה את התגובה. וזה לא... אותה תגובה... זה כאילו שונה לגמרי ולפעמים זה קשה ולפעמים זה מעולה ו... מתמודדים עם זה מיום ליום. זה משהו שאני חי איתו... וזהו. הסתבכתי בתשובה.

בדומה לכך, עינב תיארה את היחסים עם אחיה כיחסים של חמלה שבהם היא צריכה לנהוג באיפוק כלפיו מכיוון שהוא מתקשה להבין דברים:

אממ... זהו זה תמיד כזה קצת יחסים של לא יודעת, מגיל קטן את צריכה להבין שאת צריכה להיות סבלנית ו... אחה את לא יכולה להתעצבן כי הוא כאילו חולה והוא לא מבין. ואם הוא עושה דברים שכאילו מעצבנים אותך, אחה, כאילו יחסים של חמלה כזה.

יאנה סיפרה כי אחותה עם מש"ה מתנהגת לפעמים בצורה מעצבנת, ולמרות שהתנהגותה מעצבנת את האחים במשפחה כולם נוהגים באיפוק:

אימא ניסתה ללמד ולעזור וזהו [את האחות עם מש"ה] כי היא [האחות] מתנהגת כמו ילדה. איזה יחסים? לפעמים עכשיו יוצא, התחיל גיל ההתבגרות והיא מלמדת את אימא מה לעשות והכול [חיכוכים בין אחות עם מש"ה והמשפחה הנוגעים לאוכל ולהתנהלות], והכול אימא עושה לא נכון. זה קצת טיפה מעצבן, גם אותנו. כי היא מנסה, לא לא, זה יש לה איזה קטע כזה שהיא הכי צודקת ואז היא מלמדת את כולם מה לעשות עכשיו. זה קצת מעצבן ולא צריך להתייחס לזה כאילו. יעני אין לה הרבה חברים ואז זה יוצא על המשפחה (צחקוק) היא רוצה תשומת לב וזהו.

4.4 השלכות של להיות אח לילד עם מש"ה

המציאות של היותם אחים לאדם עם מש"ה גרמה שינויים רבים בחייהם של המרואיינים. לצד השלכות שליליות כמו רגשות של בושה, עומס ונטל המרואיינים הציגו גם השלכות חיוביות כמו סבלנות וקבלת האחר.

4.4.1 השלכות שליליות

המרואיינים תיארו השלכות שליליות כמו רגשות של בושה, עומס ונטל בעקבות היותם אחים לילד עם מש"ה. מרבית המרואיינים (6 מתוך 10) ציינו כי בגיל הילדות וההתבגרות הם חשו בושה כלפי האח וחשש לשתף את חבריהם בעובדה שיש להם אח עם מוגבלות, דבר שסגר אותם חברתית והשפיע על יחסיהם עם

הסביבה. המרואיינים סיפרו שבגיל הילדות והבגרות הם התביישו להביא חברים הביתה מהחשש מתגובותיהם לנוכח המפגש עם האח או האחות עם מש"ה, כפי שתיאר לב:

כן... קשה לי לתאר את זה... יש לי כזה... איך אני אסביר לך את זה... כשהתביישתי בו... אני אנסה לדבר על זה פשוט... התביישתי בו כי פחדתי מהתגובה של החוץ כמו כל ילד בגיל התבגרות, הגיוני. ואז הבנתי שהתגובה של החוץ לא חייבת להיות כל כך קיצונית. לכל חברה יש... לכל מטבע יש שני צדדים... אז כאילו אנשים, חלק מאנשים יגיבו ככה וזה פשוט לא ניתן לשינוי. אבל יש חלק ענק של אנשים שיגיבו בצורה הכי חיובית שיש ואני התרכזתי יותר בצד השלילי מאשר בצד החיובי.

גם סער סיפר שהוא התבייש להביא חברים הביתה בגיל התבגרות בשל הסטיגמה: "את יודעת זה לא כמו בכל בית נורמלי כאילו אף פעם לא הבאתי חברים לבית בואי נתחיל מזה. התביישתי כי היה לי אח קטן שהיה תמיד מלכלך את הבית וקצת התביישתי להביא אנשים הביתה שלא יראו את הבית המבולגן שלי ואת אחי הקטן".

עינב תיארה תחושת בושה כלפי אחיה בגיל התבגרות וכיצד הבושה השפיעה על יחסיה עם חברותיה:

והרבה לא ידעו ואמרתי אימא'לה אם הם יגלו שאני גם [אחות לילד עם מש"ה], זהו יצחקו עליי גם. גם היה את העניין הזה [אח עם מש"ה], כאילו... לא יודעת, התחלתי נורא להתבייש בהכול. כשהיו באות אליי חברות, זה אחרי השעה תשע בערב אחרי שהוא הלך לישון, זה לא, הן לא פגשו אותו אף פעם. כן, דאגתי שזה יהיה בית שקט. כן... ככה זה היה עד סוף התיכון.

גם סיגלית הרגישה שהיא פגיעה יותר לבריונות מצד ילדים אחרים בשל העובדה שיש לה אח עם מש"ה: "בגלל שאם את רוצה להבין מה זה להיות שאח עם מגבלות, אז הייתי בבית ספר הכי שקטה והרגשתי את ה.. הרגשתי שיש לי אח כזה, הרגשתי טוב מאוד. כי כל אחד היה יכול לפגוע בי, הבנתי שכל אחד יכול לפגוע בי בגלל זה. זהו".

עם זאת, חלק מהמרואיינים (3 מתוך 10) לא תיארו תחושת בושה כלפי אחיהם אלא התייחסו למצב כסיטואציה קיימת שצריך להתמודד איתה. תובנה זאת הגיעה מתוך הבנה שזאת המציאות שהם נולדו לתוכה ואין במה להתבייש. ירה תיארה זאת:

זה מה יש... כאילו... זה מה שקיבלתי, זה... ככה גדלתי... הייתי האחות הקטנה. זה לא היה... כאילו... אני נכנסתי לתוך מציאות, זה לא כאילו. מעולם לא ייחסתי לזה חשיבות שהוא אחר או לא יודעת מה... אממ... לא יודעת. כאילו ידעתי שהוא שונה, ידעתי שיש לו מוגבלות, זהו. שם זה נגמר. אין מעבר לזה.

4.4.2 השלכות חיוביות

ההשלכות החיוביות של אחאות לאח עם מש"ה כוללות הכלה וסבלנות כלפי אחר והתבגרות מואצת. המרואיינים (5 מתוך 10) עברו תהליך התבגרות מואץ לגבי חוויית האחאות וקיבלו את אחיהם בגאווה. כיום הם מקבלים את אחיהם ואף מציינים כי הם יותר מכילים וסבלניים. יתרה מזאת, הם מעידים על תהליך של צמיחה אישית בעקבות היותם אחים לילד עם מש"ה, ותהליך של קבלה והשלמה עם העובדה שיש להם אח או אחות עם מש"ה. תהליך זה התרחש בעיקר בגיל התיכון והצבא, כפי שסער תיאר תקופת שירותו הצבאי:

שיניתי חברה והזמנים השתנו, לא יודע גדלתי קצת חשבתי את עצמי יותר מדי מבוגר, חשבתי אני יודע הכול. אני מגדל ילד בבית, בכל אופן. סתם. לא יודע – הרגשתי את עצמי יותר מדי בטוח בעצמי וזהו. זה מה שגרם לי את כל הבעיות. זהו. כאילו אז לא הייתי כזה מתבייש כי זה לא היה כבר תקופה שהיינו ילדים והייתי קורא לחברים בוא שב אצלי בוא תישן אצלי וכאילו כבר גיל התבגרות כאילו חיילים, בנות כאילו. עניינים אחרים לגמרי. בהתחלה היה לי איזה קטע שהייתי לי התחלתי לצאת עם מישהי ולא ידעתי איך, היא ידעה שיש לי אח מטומטם אבל היא לא ראתה את זה.

עינב תיארה את התהליך שהיא עברה ממקום של בושה והסתרה כלפי אחיה עם מש"ה למקום של קבלה:

נראה לי בסוף התיכון, כאילו. כל התיכון הייתי כזאת סגורה ו... גם כשיותר נפתחתי עדיין הייתי כל הזמן עסוקה בלהסתיר את ולהסתיר את זה. אני השתחררתי מזה פשוט. כאילו שמה פס על מה חושבים עלינו. פשוט זה יותר, תהליך מהבחינה שלא צריך להסתיר. בסדר כאילו, לסמוך על אינטליגנציה של אנשים לקבל אותו ולא להיבהל ממנו. כן, נראה לי יותר פחדתי שהם ייבהלו פשוט.

גם עירית סיפרה שהיא ומשפחתה עברו תהליך של קבלת האח עם מש"ה:

זה השפיע לא, לא הרגשתי. לא סיפרתי, זה לא משהו הייתי הולכת ואומרת. אני חושבת שזה משהו שהשתנה בתקופה, בגיל 20. כבר הרגשתי יותר פתוחה, כן חשפתי את זה לאנשים הקרובים. בתקופת בית ספר אולי חברה אחת הייתה יותר וזה אחרי הרבה זמן. כאילו כמו שההורים הרגישו לא לשתף אנשים אחרים, ככה גם אני הייתי עושה, לא שיתפתי.

יש לציין כי מרבית המרואיינים לא ציינו בעקבות מה חל השינוי, אלא תיארו את השינוי כחלק מתהליך טבעי של התבגרות, כפי שליאת אמרה: "השינוי קרה לא מזמן, לפני שנה, שנה וחצי. אני חושבת שזה תהליך של התבגרות בצבא. ממש התבגרתי, ממש נראה לי בגלל זה", "גם דיברתי על זה עם חברה שלי והיא אמרה לי תדעי שהשתנית, פעם לא היינו מדברות על זה [על האח עם מש"ה] ועכשיו אין לך בעיה בכלל".

לעומת זאת, לב תיאר את השינוי שחל בו בעקבות תמיכה של אמו אשר נתנה לו כלים להתמודד עם המצב:

אני לא זוכר כל כך, אני לא זוכר. יכול שאני שיתפתי אותה או שהיא הגיבה לי איכשהו על זה ואז שיתפתי אותה. אבל אהה אני חושב שפשוט יום אחד אמרתי לה אהה... ככה וככה ואני רוצה לשנות את זה והיא פשוט נתנה לי את הכלים לעשות את זה... כאילו עכשיו זה פשוט נורא עוזר לי בכל דבר... כי זה כלים כאלה שיכולים לעזור בכל דבר בחיים... אהה... אין לי.

מעבר לכך, המרואיינים חשו שהם התבגרו בשל היותם אחים לילד עם מש"ה. עינב סיפרה כי ההתמודדות שלה כאחות לילד עם מש"ה ביגרה אותה באופן טבעי מגיל צעיר:

כן, ונראה לי שכאילו אני יודעת ונראה לי שזה מה שהחדירו לי לראש כל הזמן, זה המצב וככה זה אצלנו בבית וצריך להתמודד עם זה. כאילו, כאילו זה נולדים לזה, כאילו נולדתי להיות טיפה יותר בוגרת מהתחלה. זה לא כמו בבתים אחרים.

לב תיאר כי חל שינוי במערכת היחסים עם אחיו וכעת הוא סבלני יותר כלפיו:

כן, אהה הרבה יותר סבלני עכשיו כן... פעם זה כאילו היה משהו והלכתי לחדר שלי, לא יודע שיחקתי במחשב. ו... עכשיו אני יותר יושב איתו ומדבר איתו... מה קורה? איך היה יום שלך? ודברים כאלה. מערכת היחסים כן השתנתה כי בן אדם סבלני יותר ובוגר יותר וזה... מבין קצת יותר, אז כן.

יתרה מזאת, יאנה מוסיפה כי הגדילה לצד אחות עם מש"ה ביגרה אותה ולימדה אותה ואת משפחה סבלנות כלפי האחות עם מש"ה וכלפי הסביבה: "היא מלמדת אותנו שיש אנשים שונים ו... גם מלמדת אותי סבלנות (צוחקת) זה. צריכים את זה".

לעומת האחים שתיארו תהליך של התבגרות, העצמה וקבלה של האח או האחות עם מש"ה, נשמעו גם קולה של עירית שתיארה את האחיות שלה לאח עם מש"ה כמפירה וכמחזקת כבר מהתחלה:

הבן אדם הכי מקסים בעולם, הוא נשמה הכי גדולה, אין יותר אהה. זה הילד הכי מושלם בעולם, באמת. אין אין משהו ש... זה בן אדם, הוא זה שמחבר את כל המשפחה. הוא אוהב לטייל, הוא אוהב לצחוק, בעיקר משטויות. חושבת שהוא קונדסון אהה הוא החצי השני שלי, ממש ככה. כאילו ככה, זוכרת שבדרך כלל אמרנו הבן זוג הוא החצי השני, אצלי מי שמשלים אותו בדברים. אין בן אדם מושלם אבל, נגיד יש שחסרים בי ויש בו. הוא יותר, הוא יותר חברותי ממני. אני יותר סגורה ככה והוא יותר קליל. הוא יותר חברותי ממני, יש לו לב ממש ממש גדול. הוא פלרטטן שאין דברים כאלה, באמת. לפגוש ו... ואוו. מאוד מאוד חכם, הוא מרגיש דברים שעוד לפני שעשיתי אותם, הוא יודע שאני הולכת לעשות אותם.

4.5 מבט לעתיד

תמה זאת עוסקת בסוגיות הנוגעות לעתיד האח ללא מוגבלות, למשל חששות מעתיד לבוא, לצד הרצון או הרתיעה לקבל עזרה.

4.5.1 חשש מעתיד לבוא – "הכול ייפול עליי"

מרבית המרואיינים הם אחים יחידים לאח עם מש"ה (8 מתוך 10), דבר שמגביר את תחושת האחריות בהווה ומעלה מחשבה בקרב המרואיינים בנוגע ליום שבו ההורים לא יוכלו לטפל באח עם מש"ה. מורן מתארת בריאיון שלה את האחאות כאחריות רבה ואת "היום שאחרי":

זה סוג של אחריות להיות אח לילד עם מוגבלות. כי אם מחר קורה משהו להורים, אתה הדבר היחיד שיש לו. אתה אפילו לא חושב שאם אתה לא תהיה, אם משהו יקרה להורים, אתה חייב להיות שם. אם מחר חלילה יקרה משהו להורים שלי, הוא לא ייכנס למוסד כי הוא לא מכיר את זה. הוא בן אדם של בית הוא חייב להיות בבית, הוא יהיה איתי.

בשונה ממורן, עינב ואודליה הביעו חשש מהעתיד לבוא. חשש זה מעסיק אותן בהווה והן אף מנסות ליצור קשר עם נותני שירותים שיסייעו להם לבחון אפשרויות דיוור. למרות שעניב מתארת רגעים טובים עם אחיה, היא מעלה חשש בנוגע ליום שבו הוריה לא יוכלו לטפל בילד עם מש"ה:

ויש גם את העניין הזה שאני תמיד חושבת מה יהיה כשההורים שלי לא יכלו לטפל בו. כאילו הוא כל החיים בבית אבל לא יודעת צריך, הם כן מתחילים לחשוב על מסגרת חוץ-ביתית בשבילו והדבר הזה לא כל כך מתקדם אהה... כן... וכאילו זה מלחיץ אותי מה, אני אצטרך לטפל בו בסופו של דבר, ואין לי אחים ואז זה כזה הכול ייפול עליי. יחד עם זה, יש גם רגעים יפים, כמו שאמרתי הוא ממש מצחיק וכאילו כשהוא רגוע, כאילו יש רגעים שהם סבבה והכל טוב. לא הרבה.

בריאיון של אודליה ניכר כי המחשבה על העתיד משפיעה מאוד עליה בהווה. אחותה עם מש"ה מתגוררת עם ההורים שלה שהם מבוגרים מאוד אולם ההורים מסרבים לבדוק עבור אחותה מסגרת דיוור חלופית. אודליה אומרת שהיא מרגישה שההורים שלה אגואיסטים ולא מתחשבים בה:

אימא שלי היא לא, היא כאילו, אריקה (שם בדוי) [אחות עם מש"ה] בשבילה זה החיים שלה. יש לי בעיה מאוד קשה שהיא בבית, כי כולם אומרים לי שהיא מבוגרת ויש מסגרת והיא צריכה להיות במסגרת. אה סוג של הוסטל אה, יש כזה פה באזור, שהיא יכולה לישון שם את יודעת. מקום מעולה בדקתי. אה חלק גדול מקבוצה שלהם במסגרת יום שם היא נמצאת, הם הולכים לא הביתה, להוסטל. וההורים יותר צעירים... זה לא פשוט, בן אדם כזה בבית זה לא פשוט. אפילו יותר טוב שיש להם מסגרת גם בלילה, שישחקו איתם, שתהיה יותר תעסוקה. אימא שלי לא מוכנה לשמוע על זה. אין לי מענה ו... אני לא יכולה בכוח לגרום להם, את יודעת שתהיה לי תחושת אשמה... וזה

חמור מה אני אעשה. ונראה לי שזה מאוד אגואיסטי כי הם משאירים אותי עם כל מיני סימני שאלה. גם לגביה מה היא תרגיש. צריכה להתרגל לאט-לאט. לא ישר להכניס אותה [לשם] והם לא מבינים את זה ואני מאוד מוטרדת מזה ואין לי מה לעשות. זורקים אותי למים, אחרינו לא חשוב מה יהיה, תתמודדי, אין לי מענה.

4.5.2 רצון לקבל עזרה

כאמור, מרבית המרואיינים (9 מתוך 10) לא מקבלים תמיכה רגשית בהתמודדותם כאחים לילד עם מש"ה. הקשר שלהם עם נותני שירותים קשור בעיקר לטיפול באח עם מש"ה ולמציאת מסגרת דיור בעת הצורך. ישנם מרואיינים שצינו כי אינם זקוקים לעזרה ואף התייחסו לעזרה כמשהו שמיועד רק לאנשים "נזקקים", כפי שאמר סער: "אני ארגיש קצת מטומטם, למה צריך לעזור לי? אני נזקק? אומלל! אני פסיכיאטרי שצריך לעזור לי בקבוצה של פסיכיאטריים? כמו מה? בואי ניתן דוגמה?". גם ירה הביעה התנגדות לתמיכה רגשית: "אני לא מהטיפוסים ש... אני כאילו... אני נתמכת ונעזרת בחברים, אני לא הולכת ומחפשת תמיכה ועזרה בגורמי מקצוע. אני לא בטוחה אם זה נכון או לא נכון אבל כזו אני".

עם זאת, ישנם מרואיינים שהיו רוצים להכיר עוד אנשים שנמצאים באותו מקום כמוהם, למשל, לב: "לא... אפשר שיהיה... קבוצות של דיבור... אני יודע... נגיד אם יש עוד אנשים כמוני. לשבת ולדבר. איך קוראים... קבוצות תמיכה או משהו... יכול להיות סתם נחמד... הייתי יכול לבוא לכאלה... עוד אחים כמוני, זה יכול להיות מעניין". גם עירית הביעה רצון לחלוק את החוויות שלה עם אחאים אחרים: "אחה לא אני לא חושבת ש... אממ לפגוש סתם לדוגמה בן אדם שיש לו אח באיזשהו מסגרת, זה יכול להיות מרענן... נראה לי... כי פתאום אתה מרגיש איזושהי כאילו קרבה, משהו שאתה שותף עם מישהו".

4. פרק דיון

5.1 דיון בממצאי המחקר המרכזיים

מטרת המחקר הנוכחי הייתה לבחון את חוויתם של אחים בוגרים יוצאי ברית המועצות לשעבר אשר גדלו יחד עם אח או אחות עם מש"ה. המחקר נותן נקודת מבט על חייהם של אחים ואחיות הגדלים לצד אח או אחות עם מש"ה לצד חוויית העלייה לארץ שלהם או של בני משפחתם. הממצאים העלו חמש תמות שאזון בהן להלן.

5.1.1 תמה ראשונה: התמודדות משפחתית עם ילד עם מש"ה

ממצא חשוב שעלה במחקר נוגע לתפקידה של האם במשפחה. הדומיננטיות של האם באה לידי ביטוי הן בטיפול במשק הבית והן בטיפול באח עם מש"ה. נוסף לכך, יש לציין כי הדומיננטיות שלה התעצמה אחרי העלייה, כיוון שלרוב האם הלכה ללמוד עברית באולפן ואילו האב התמקד בפרנסת המשפחה. אליאס (2002) חקר דפוסים של חלוקת תפקידים וסמכויות והשווה בין עולים מברית המועצות לשעבר, תושבי רוסיה ותושבים ותיקים בישראל, ללא קשר למוגבלות. ממצאי המחקר של אליאס (2002) מצביעים על האם כדמות דומיננטית בכל הנוגע לניהול משק בית ואחראית עיקרית בכל הנוגע לניהול כספי. ממצא זה מחזק את הדומיננטיות של האם בקרב עולים מברית המועצות לשעבר. כמו כן דומיננטיות האם מאופיינת גם בקרב אימהות שלהן ילד עם מש"ה. בקרב משפחות אלו דומיננטיות האם גדלה בכל הנוגע לטיפול בילד עם מש"ה (Anjali at al., 2017). בדומה לכך, ממצאי המחקר הנוכחי מצביעים על האם כדמות דומיננטית בכל הנוגע לניהול משק הבית וכאחראית על טיפול בילד עם מש"ה, זאת לצד קשיי השפה והעלייה.

ממצא חשוב נוסף שעלה בהקשר של משפחות עולים מברית המועצות לשעבר הוא ערך המשפחתיות. ערך המשפחתיות עלה בממצאים מספר פעמים, הן בהקשר של אינטראקציה פנים-משפחתית והתמודדות המשפחה עם ילד עם מש"ה והן בהקשר של התמודדות חוץ-משפחתית. המשפחתיות באה לידי ביטוי בתמיכה הדדית של בני המשפחה בהקשר של העלייה ושל הטיפול בילד עם מש"ה.

בקרב יוצאי ברית המועצות לשעבר בני המשפחה שומרים על קשר הדוק לאורך השנים גם אחרי שהאח ללא המוגבלות עוזב את הבית. לרוב האחים בוחרים להישאר בקרבת מקום להוריהם על מנת להמשיך לסייע לבני המשפחה בתרגומים לעברית ובטיפול באח עם מש"ה. גם אחים שמתגוררים הרחק מהמשפחה הגרעינית עדיין מגיעים לעיתים קרובות לבקר ומסייעים למשפחה הגרעינית. ממצא זה מתאר סולידריות בין-דורית חזקה מבחינת הקשר המשפחתי. קיימים שישה סוגים של סולידריות בין-דורית, כאשר אחד מהם הוא קשר שמאופיין בקשר בעל תדירות גבוהה (Bengtson & Roberts, 1991; Lowenstein at)

2001, al.). תמיכה משפחתית מסוג זה, שכאמור לעיל מאפיינת את הקולקטיביות הסובייטית שמאופיינת במחויבות הדדית ותמיכה חברתית כאשר המשפחה מהווה מקור סמכות עיקרי (Jurcik at al., 2013).

ערך המשפחתיות בא לידי ביטוי בתוך הקשר של סולידריות בין-דורית (Bengtson & Roberts, 1991; Lowenstein at al., 2001) הדבר בא לידי ביטוי בכך שבני המשפחה שמרו על קשר הדוק לאורך השנים גם אחרי שהאח ללא מוגבלות עזב את הבית. לרוב האחים בחרו להישאר בקרבת מקום על מנת להמשיך לסייע לבני המשפחה בתרגומים אל מול אנשי מקצוע ובטיפול באח עם מש"ה, כפי שעלה ממצאי המחקר הנוכחי. גם בקרב אחים שמתגוררים רחוק מהמשפחה הגרעינית ניכר כי הם מגיעים לעיתים קרובות ומסייעים למשפחה הגרעינית. ממצא זה מבטא את מימד הקשר מבחינת תדירות ודפוסי הקשר בין הדורות, בהתאם לתיאוריה של (Bengtson & Roberts, 1991; Lowenstein at al., 2001).

עם זאת, ערך המשפחתיות והסולידריות במשפחה יוצאת ברית המועצות לשעבר נתפסו כשלילים בהקשר של קושי בקבלת עזרה חיצונית, בפרט במקרה של טיפול האח עם מש"ה. ממצא זה עולה בהלימה לספרות שמדגישה את הפער בין המשפחתיות המאפיינת משפחות אלה לבין הקשר שלהן עם הממסד הציבורי. בספרות המחקרית עולה כי מחד גיסא, בחיים הפרטיים בני המשפחה מגלים נאמנות ומחויבות, חום ופתיחות ללא גבולות. מאידך גיסא, התנהגותם של עולים כלפי הממסד הציבורי מאופיינת בחשדנות, בחוסר פתיחות, בקרירות, בנוקשות ואיפוק (יכניץ, 2010; ינה, 2000). הסבר אפשרי לערעור האמון שלהם בשירותים ציבוריים היא השחיתות שאפיינה את מערכות הבריאות והממסד הממשלתי בתקופת הקומוניזם (Jurcik at al., 2013). ממצאי המחקר הנוכחי תומכים במחקרים אחרים אשר הראו כי הקשר של משפחות עולים מברית המועצות לשעבר עם נותני שירותים ואנשי טיפול הינו מורכב. נמצא שמרבית המשפחות מקיימות קשרים עם נותני שירותים טיפולים בקהילה אבל הקשר לרוב בא לידי ביטוי בתמיכה וסיוע מעשי כגון: מסגרות יום לילד עם מש"ה ומציאת מסגרת דיור. תמיכה מסוג זה מאפשרת למשפחה להתמודד עם עומס הטיפול בילד עם מש"ה. מאידך, המשפחות נרתעות מפנייה לסיוע בהקשר של תמיכה רגשית. הסבר אפשרי לממצא זה ניתן למצוא בספרות, לפיה משפחות מברית המועצות לשעבר מתאפיינות בקושי לתת אמון לנותני שירותים (Leipzig, 2006). כמו כן, משפחות אלה נוטות לחשוש מחשיפה של קשיים רגשיים, שמא הדבר יצביע על חולשת המשפחה ולכן משפחות אלה מעדיפות לרוב להתמודד עם קשיים אישיים בתוך המשפחה (יכניץ, 2010; לפ ושות', 2015).

5.1.2 תמה שנייה: תפיסת תפקיד האח במשפחה – "זנב גדול"

היפוך תפקידים בין-דורי ותיווך לשוני-תרבותי הינם תופעות מוכרות בקרב עולים בכלל ועולי ברה"מ בפרט. היפוך תפקידים ותיווך לשוני מתייחסים למצב שבו הדור הצעיר נושא בתפקיד ההורים ומסייע להם לתקשר מול נותני השירות השונים, ובכך לסייע בניהול משק הבית (Khvorostianov & Ponizovsky at al., 2012; Remennick, 2015). במחקר הנוכחי תפקיד האח ללא מוגבלות מכריע בכל הנוגע לקשר בין המשפחה לבין נותני השירותים בקהילה, בעיקר בכל הנוגע לפער השפתי והתרבותי.

ניכר כי האחים במחקר הנוכחי שימשו מהן "מתווכים תרבותיים" (מגשרים), כפי שעולה בספרות (גולדשטיין וליאור, 2010; Pang at al., 2019). המושג "מתווכים תרבותיים" מתייחס לאנשי מקצוע המשמשים כמתווכים בין משפחות עולים לבין נותני שירות בקהילה. מדובר באנשים בעלי הכשרה ייחודית שמועסקים על ידי נותני השירות. מתווכים תרבותיים לרוב הינם אנשים המשתייכים לעדה מסוימת (לא בהכרח) ותפקידם לגשר על הפער השפתי והתרבותי הקיים בין יוצאי העדה לבין נותני השירות (גולדשטיין וליאור, 2010), תפקיד הדומה לתפקידם של אחים ואחיות לילד עם מש"ה שהתראיינו במחקר.

חשוב להדגיש כי במחקר הנוכחי המושג "מתווכים תרבותיים" לא עלה בראיונות, המרואיינים ציינו כי במקרים בהם ההורים הגיעו לבד למקבל שירות שאינו דובר את השפה, לרוב הם נעזרו באיש מקצוע או אדם אקראי שדובר את השפה. פאנג ועמיתיו (Pang at al., 2019) במחקרם הדגישו כי המתווכים אינם מתורגמנים שנותנים שירותי תרגום לאוכלוסייה אלא תפקידם לגשר על הפערים הלשוניים והתרבותיים בין אוכלוסיית העולים לבין נותני השירות בקהילה. גם במחקר הנוכחי האחים שימשו כמתווכים (שפתי ותרבותי) באופן טבעי בשל השתייכותם לתרבות הסובייטית ומתוך המנטאליות המשפחתית.

כאמור, שני סוגי הפערים המשמעותיים העיקריים שבאים לידי ביטוי הן במחקר הנוכחי והן בספרות המחקרית הם: פער שפתי ופער תרבותי. המושג "פער שפתי" מתייחס למהגרים מברית המועצות לשעבר המגלים קושי שפתי וחוסר רצון לרכוש שפה נוספת שאינה רוסית. קושי זה נובע מנטייתם לשמר את תרבותם ואת שפת האם שלהם מצד אחד ומתחושת חוסר מסוגלות לרכוש שפה חדשה ומבוכה ממבטא כבד ושונה מצד אחר (בן-רפאל ושות', 2001; Leipzig, 2006). במחקר הנוכחי עלה שמרבית מהורי המרואיינים, אם כי לא אצל כולם, מתמודדים עם קושי שפתי, למשל משום שהם עלו לארץ בשלב מאוחר של חייהם. ההורים והסבים שמגיעים לארץ בגיל מבוגר מתקשים לרכוש שפה חדשה, ובד בבד הקושי השפתי מקשה עליהם להתמצא במערכות הבירוקרטיות בישראל (לף ושות', 2015). בעקבות זאת הדור הצעיר מהווה סוג של גשר בין ההורים הדוברים את שפת אמם (שפת המוצא) לבין המערכת הציבורית החיצונית הדורשת תקשורת בשפת המקום (Khvorostianov & Remennick, 2015). המרואיינים תיארו את תפקידם כ"מבוגר אחראי" בכל הנוגע לתרגום לעברית עבור ההורים, לרבות בכל הנוגע לטיפול באח עם מש"ה.

פער תרבותי (פער תקשורת-מנטאלי) – הפער התרבותי, בשונה מפער שפתי, משפיע על התקשורת, על הבנת הצרכים ועל בניית אמון בין המשפחה לבין נותני השירות בקהילה (Pang at al., 2019). אחת הדוגמאות לפער זה, שעלתה במחקר הנוכחי, היא בתקשורת עם מסגרת דיור מסוימת. מחד גיסא, אב המשפחה ביקש שמשגרות הדיור יטפלו בילד עם מש"ה בהתאם לערכי החינוך שהמשפחה מאמינה בו, למשל סדר וניקיון יומיומי, הופעה חיצונית מותאמת, תסרוקת מסודרת וכדומה, מאפיינים שבני המשפחה תופסים כמשהו בסיסי שיש להקפיד עליו. מאידך גיסא, נותני השירות ציינו כי הדרישות הללו נוקשות ואינן תואמות את צורכי המסגרת. תיאור זה ממחיש את הטענה כי התרבות הסובייטית מאופיינת בתובענות יתר של ההורים מהילדים, גם כאשר מדובר בילד עם מוגבלות (לף ושות', 2015).

נוסף לתפקידו של האח כ"מתווך תרבותי", הוא מסייע באופן מעשי בכל הנוגע לטיפול באח עם מש"ה. תפקיד זה בא לידי ביטוי בסיוע יומיומי למשפחה לטפל באח עם מש"ה. מכיוון שההורים היו צריכים לצאת לעבודה כדי לפרנס את המשפחה, האח היווה דמות רבת-חשיבות בסיוע בטיפול באחיו עם מש"ה מגיל צעיר. ההירתמות והסיוע למשפחה עם ילד עם מש"ה מתקיימים גם בקרב האחים באוכלוסייה הכללית שאינם עולים. עם זאת, הטיפול באח עם מש"ה עובר לאותם האחים בגילאים בוגרים יותר מאשר לאחים שעלו מברית המועצות לשעבר מכיוון שההורים אחראים על הטיפול באח עם מש"ה (Coyle at al., 2014). ממצא זה מחדד את גודל הנטל של אחים ואחיות לילד עם מש"ה בקרב עולים מברית המועצות לשעבר, מכיוון שאחים אלו מתחילים לסייע למשפחה ולטפל באח עם מש"ה בגילאים צעירים שחופפים את השנים הראשונות לעליית המשפחה לארץ.

הנטל על האחים והאחיות לאח עם מש"ה גדל עם השנים עקב ריבוי תפקידים. האח, שהתחיל לחיות חיים עצמאיים מחוץ לבית ההורים, ממשיך עדיין לסייע למשפחה בטיפול בילד עם מש"ה. ממצאים אלה דומים למצבם של אחים לילד עם מש"ה שאינם עולים, שגם הם חווים נטל גדל והולך ככל שהמשפחה מתבגרת ומזדקנת. הנטל מתבטא בריבוי תפקידים הכוללים טיפול בהורים, טיפול באח עם מש"ה וטיפול ובילדיהם הפרטיים (Lee at al., 2019). עם זאת, בשונה מהאוכלוסייה הכללית (שאינם עולים), אחים לילד עם מש"ה בקרב יוצאי ברית המועצות לשעבר ממשיכים לסייע לבני המשפחה בכל הנוגע לקשר עם נותני השירות השונים בסיוע שפתי וכדומה.

לסיכום, ניתן לראות כי אחים לילד עם מש"ה, עולים וילידי הארץ, מתמודדים עם קשיים דומים בכל הנוגע לטיפול באח עם מש"ה ולטיפול במשפחה המזדקנת. עם זאת, לרוב אחים לילד עם מש"ה בקרב יוצאי ברית המועצות מתחילים לעזור למשפחה בגילאים צעירים יותר נוסף לתפקידם "כמתווכים תרבותיים".

5.1.3 תמה שלישית: יחסי אחים – "אני לא יכול להסביר לו שזה מעצבן אותי"

מחקר שבחן דפוסי אחאות מצא חמישה דפוסי אחאות לילד עם מוגבלות: (1) דמות מטפלת: האחים דיווחו כי הקשר עם האח נע סביב צרכים טיפוליים של האח עם מש"ה; (2) אחאות מנוכרת: לא מתקיים קשר בין האחים; (3) שמירת מרחק: מתקיים קשר בין האחים אך היחסים מרוחקים; (4) האח המתווך בין הסביבה לבין האח: התקשורת עם האח עם המוגבלות נעשית דרך האח ללא המוגבלות; (5) אחאות חברית: אחאות קרובה שמתאפיינת ביחסים חבריים (Avieli et al., 2019). במחקר הנוכחי תיארו מרבית המרואיינים את האחאות שלהם בדפוס של דמות מטפלת ולעיתים גם כיחסי תלות, בעיקר כשהאח משמש כאפוטרופוס לאח עם מש"ה. מחקר שחקר אחים לאח עם מש"ה מצא כי ככל שהאח מבוגר יותר כך הוא ממלא תפקידים מורכבים יותר (Heller & Arnold, 2010). חשוב לציין כי בקרב אחים יוצאי ברית המועצות לשעבר הטיפול באח והאחריות כלפיו לא הושפעו מהיותם אחים בוגרים, כלומר הן האחים הבוגרים והן האחים הצעירים היו דמות מטפלת לאח עם מש"ה.

נוסף לדפוס של דמות המטפלת, המרואיינים דיווחו על דפוסים נוספים של יחסי אחים. למשל אחת המרואיינות תיארה את יחסי האחים כיחסים חבריים טובים מאוד של שיתוף. אחיה עם מש"ה מתגורר כרגע עם ההורים והמרואיינת ציינה שכאשר ההורים לא יוכלו יותר לטפל באח אין לה ספק שאחיה יעבור לגור אצלה. כך גם עולה במחקרם של הלר והרנולד (Heller & Arnold, 2010) שמצוין כי ככל שהיחסים בין האחים חבריים יותר כך האח ידאג יותר לאחיו עם המוגבלות בעתיד.

5.1.4 תמה רביעית: השלכות של להיות אח לילד עם מש"ה

אחאות לאח עם מש"ה הובילה לשינויים רבים בחייהם של המרואיינים. לצד השלכות שליליות כמו רגשות של בושה, עומס ונטל הציגו המרואיינים גם השלכות חיוביות כמו סבלנות וקבלת האחר, בדומה לתחושותיהם של אחים ואחיות לאח עם מש"ה באוכלוסייה הכללית. גם בספרות עולה כי הילדות והתבגרות הם גילאים שבהם אחים לילד עם מש"ה חווים לרוב בושה וקשיים חברתיים מחשש שהחברה לא תקבל אותם. מחקרה של דוד (Dodd, 2004) העלה קשיים שהאחים חווים למשל מחסור בתשומת ליבם של ההורים, חשש להביא חברים הביתה, מבוכה פומבית בגלל האח או האחיות ורגשי אשם. בדומה למחקר הנ"ל המרואיינים תיארו חשש להביא חברים הביתה, אולם בשונה ממנו הם לא דיווחו על מחסור בתשומת ליבם של ההורים אלא סיפרו כי הם מבינים את המצב והם אינם רוצים להקשות על הוריהם. נוסף לכך, בשונה מהאוכלוסייה הכללית, ישנם אחים יוצאי ברית המועצות לשעבר שחוו תחושת בושה וחשש הן בעקבות אחיהם עם מש"ה והן כעולים חדשים החוששים שהחברה סביבם לא תקבל אותם.

לצד ההשלכות השליליות, האחים דיווחו על השלכות חיוביות שכוללות הכלה וסבלנות כלפי אחר והתבגרות מואצת. רבים מהמרואיינים עברו תהליך התבגרות לגבי חוויית האחיות וקיבלו את אחיהם בגאווה. זאת בדומה לספרות הקיימת, לפיה אחים לילד עם משי"ה ציינו כי הם חשים שהם אנשים טובים יותר בזכות האח עם משי"ה ושהם למדו שיעור חשוב בחיים בעקבות התמודדות עם האתגר (Skotko at al., 2011). אף כי אחים באוכלוסייה הכללית תיארו תהליך של צמיחה מתוך משבר (Dodd, 2004; Skotko at al., 2011), חלק ניכר מהאחים יוצאי ברית המועצות לשעבר לא תיארו את ההתמודדות שלהם כמשבר אלא כ"זה מה שקיבלתי, ככה גדלתי".

5.1.5 תמה חמישית: מבט לעתיד

בספרות נמצא כי אחים ללא מוגבלות יהיו ככל הנראה הדמות האחראית לטיפול באח עם משי"ה כאשר ההורים יתקשו לטפל בו (Coyle at al., 2014; Lee at al., 2019). מחקרם של קויל ועמיתיו (Coyle at al., 2014), שבדק טכניקות התמודדות של משפחות מתבגרות עם ילד עם משי"ה, הצביע על המשפחה כמכלול שלם הכולל את ההורים, את האח עם משי"ה, את האח המטפל ואחים אחרים. הסתכלות על המשפחה כמכלול שלם מסייעת לגבש טכניקות התמודדות של המשפחה המתבגרת. במחקר הנוכחי המכלול המשפחתי מורכב לרוב מהורים, מילד עם משי"ה ומהאח המטפל. גם במחקר הנוכחי ניכר נושא המשפחתי והתמודדות המשותפת, כאשר מדובר במשפחה שההורים אינם שולטים בשפה העברית, כך שהאחריות על האח ללא מוגבלות גדלה, דבר שמקשה על תפקוד המכלול המשפחתי המלא מחוץ לבית. יש לציין כי במחקר הנוכחי מרבית המרואיינים השתייכו למשפחות עם שני ילדים (האח/ות ללא המוגבלות והאח/ות עם משי"ה), כך שלא היו אחאים אחרים לחלוק את הנטל המשפחתי.

נקודה נוספת שעלתה מתוך הספרות היא שהאחים לילד עם משי"ה בקרב האוכלוסייה הכללית אינם נמצאים באינטראקציה עם נותני השירות השונים, דבר שמקשה על הגישה של האחים לאותם נותני שירותים שנותנים מענה טיפולי לאח עם משי"ה (Lee at al., 2019). קושי זה לרוב אינו מאפיין אחים ואחיות לילד עם משי"ה בקרב יוצאי ברית המועצות לשעבר שבדרך כלל נמצאים באינטראקציה עם השירותים השונים כבר מגיל צעיר בשל היותם דמות מתווכת המגשרת על הפער השפתי והתרבותי בין ההורים לבין אותם שירותים. אדרבה, במשפחות של יוצאי ברית המועצות לשעבר, כפי שעולה במחקר הנוכחי, האחים מעורבים בטיפול האח עם משי"ה מגיל צעיר גם בהקשרים אחרים של המשפחה, ולא רק כשההורים אינם מסוגלים לטפל בילד עם משי"ה. נוסף לכך, רוב המשפחות של יוצאי ברית המועצות לשעבר הן מועטות ילדים (8 מתוך 10 מרואיינים במחקר הנוכחי הינם אחים יחידים לאח עם משי"ה) ולפיכך האח ללא המוגבלות יודע שעליו תוטל המשימה של טיפול באחיו עם משי"ה, בהיעדר אח אחר שיעשה זאת. מתוך מחקר שבדק נותני שירותים

העובדים עם אוכלוסיית עולים מצא כי אוכלוסיית העולים בעלת מאפיינים תרבותיים ייחודיים שיש להכירם, העבודה עימם ארוכה ודורשת בניית יחסים ואמון הדדי ויש חשיבות מגדרית לכך ששני ההורים יעורבו בהחלטות. כמו כן על נותני השירות לעזור להם להיות מודעים למשאבים העומדים לרשותם (Lindsay at al., 2012). מכיוון שלרוב האחים והאחיות הם יהיו הדמות המטפלת שתטפל באח עם מש"ה אחרי שההורים לא יוכלו לעשות זאת, יש צורך לערב את האחים בטיפול טרם הזדקנות ההורים. לדוגמה, במחקר הנוכחי אחת האחיות סיפרה שהיא התחילה לחפש מסגרת דיור חלופית לאחותה עם מש"ה מכיוון שהוריה כבר מבוגרים, אולם ההורים סירבו להיענות לרעיון, סירוב שהיא פירשה כאנוכיות מכיוון שבבוא היום, כשהוריה לא יהיו בחיים, היא תתקשה להתמודד בטיפול. מעבר לאמור לעיל, חשוב להרחיב את הידע בנוגע לתרבות של משפחות אלה (Coyle at al., 2014).

5.1.6 סיכום

מטרתו של המחקר הנוכחי הייתה לבחון את חווייתם של אחים בוגרים יוצאי ברית המועצות לשעבר שגדלו יחד עם אח או אחות עם מש"ה. המחקר עשה שימוש בפרדיגמת המחקר האיכותני על מנת לאפשר לאחים ואחיות לתאר את חווייתם באופן אותנטי, לשם כך במחקר התראיינו עשרה אחאים לילד עם מש"ה. המחקר הנוכחי מחדד את התמודדות של האח ללא מוגבלות כבן למשפחת עולים מברית המועצות לשעבר. התמודדות זאת מושפעת ממספר מאפיינים: העלייה לארץ חדשה (בקרב אחים שחוו עלייה), תרבות סובייטית בעלת מאפיינים ייחודיים (עליהם אדון בהמשך) ואחאות לאח עם מש"ה. כל אלה מושפעים אחד מהשני וכיוצא בזה מושפעים על האח ללא המוגבלות. ממצאי המחקר העיקריים מחדדים את חשיבות ערך המשפחתיות והדומיננטיות של האם במשפחה. מצד אחד המשפחתיות מתבטאת בערכי כבוד ותמיכה הדדית ובחשדנות כלפי הממסד הציבורי מצד אחר, ובשל כך האחים והאחיות של אחים עם מש"ה מהווים דמות המסייעת למשפחה בקשר עם הממסד הציבורי וזאת נוסף לסיוע בכל הנוגע לטיפול באחיהם עם מש"ה. הסיוע והתיווך של האח ללא מוגבלות מול נותני שירותים מתבטא בשני מישורים הן שפתי והן תרבותי, כאשר מדובר במשפחה שההורים אינם שולטים בשפה העברית, האחריות על האח ללא מוגבלות גדלה. תיווך שפתי-תרבותי הוא ייחודי מאוד למשפחות יוצאי ברית המועצות לשעבר מכיוון שלמשפחות אלו מאפיינים ייחודיים. כפי שעולה מתוך המחקר, ייחודיות זאת מתבטאת בשימור תרבותי שמשפיע על רכישת שפה חדשה, קשרים משפחתיים חזקים ויחסים מורכבים עם נותני שירותים בקהילה. מהמחקר עולה כי האחים משמשים כמתווכים (שפתי ותרבותי) באופן טבעי בשל השתייכותם לתרבות הסובייטית ומתוך המנטאליות המשפחתית.

לצד האחריות והנטל שהאח ללא מוגבלות חווה בכל הנוגע לתמיכתו במשפחה, חשוב לזכור כי אחאות לאח עם מש"ה הינה מורכבת ובעלת מאפיינים ייחודיים. יחסי האחאות מאופיינים מחד גיסא

כאחריות ותלות ומאידך גיסא כיחסים המבוססים על חמלה, סבלנות ואיפוק. לאחאות לאח עם מש"ה יש השלכות חיוביות ושליליות כאחד. מצד אחד, האחים דיווחו על בושה, על הסתרה ועל קשיים חברתיים ומצד אחר הם סיפרו על הכלה, סבלנות והתבגרות לצד האח עם מש"ה. בנוסף, במחקר הנוכחי מרבית האחים ללא מוגבלות תיארו את יחסיהם עם אחיהם כיחסים טיפוליים, דבר שמגביר את מידת הנטל על האח ללא המוגבלות. כיוצא בזאת המחקר מדגיש את חשיבות הקשר של האחים ללא מוגבלות עם נותני השירותים, מבחינת תיווך משפחתי, מעורבות בטיפול של אח עם מש"ה וסיוע ותמיכה שיסייעו להתמודד עם הנטל.

5.2 מגבלות מחקר

מגבלות המחקר הנוכחי נבעו בעיקר מהקושי לגייס מרואיינים: ראשית, הגיוס התמקד בעיקר בנותני שירותים המעניקים שירותים לאנשים עם מש"ה ומשפחותיהם. הקשר מול נותני השירות היה מורכב ולא תמיד היה שיתוף פעולה, לצד זה חשוב לציין כי במקרים בהם היה שיתוף פעולה, גויסו מרואיינים למחקר. שנית, מספר האנשים מועט של אנשים שהתאימו למחקר מבחינת הקריטריונים. פעמים רבות נמסר על ידי נותני השירות כי במשפחות המדוברות יש רק ילד אחד במשפחה ולרוב עם מש"ה. שלישית, אנשים שהתאימו למחקר לא הסכימו להתראיין. סיבה זאת יכולה להתקשר למאפיינים של אוכלוסיית המחקר הנוכחית. במחקר עלה מספר פעמים הן בסקירת ספרות והן בממצאים כי יוצאי ברית המועצות לשעבר מאופיינים בתרבות סגורה שלא תמיד משתפת פעולה, דבר בא לידי ביטוי בעיקר מול נותני השירות. כל אלו השפיעו על תהליך גיוס המרואיינים, דבר שהשפיע על מספר מרואיינים בפועל והאריך את תהליך גיוס המרואיינים עצמו.

כמו כן, האחים שרואיינו למחקר מהווים תת-אוכלוסייה של יוצאי ברה"מ לשעבר שנמצאים באינטראקציה מול נותני שירותים, אך יש לזכור כי מלבדם ישנם משפחות רבות שאינן מקבלות שירותים כלל. לאור זאת, ממצאי המחקר מתייחסים למשפחות שמקבלות שירותים בקהילה ואילו משפחות שאינן נמצאות באינטראקציה מול נותני שירותים בקהילה לא נכללו במחקר. מגבלה זאת משפיעה על ממצאי המחקר מבחינת יכולת הכללה של הממצאים על משפחות אחרות.

5.3 תרומת המחקר

חקר אחאות לילד עם מש"ה בקרב יוצאי ברית המועצות לשעבר חשוב במיוחד בחברה רבת-תרבותית כמו ישראל, שבה לתרבות יש השפעה ניכרת הן בממד האישי והן בממד החברתי. המחקר הנוכחי מחדד את חוויותיהם של אחים ואחיות לאח עם מש"ה בקרב יוצאי ברית המועצות לשעבר בהקשר התרבותי. מאפייני התרבות כפי שבאים לידי ביטוי במחקר מחדדים את המשפחתיות, דומיננטיות האם ותפקיד האח כדמות מתווכת במשפחה, כל זאת בתוך הקשר של תיאוריית הסולידריות הבין-דורית (Bengtson & Roberts,

1991; Lowenstein et al., 2001). המחקר הנוכחי מחזק את חשיבות הסולידריות הבין-דורית כפי שהיא באה לידי ביטוי בקרב משפחות יוצאי ברית המועצות לשעבר. ערך המשפחתיות עלה בממצאים מספר פעמים, הן בהקשר של אינטראקציה פנים-משפחתית והתמודדות המשפחה עם ילד עם משי"ה והן בהקשר של התמודדות חוץ-משפחתית. ניכר כי ערך המשפחתיות בלט בקרב המשפחות של המרואיינים בהקשר התרבותי, אך התחזק אף יותר לנוכח המצב של הולדת ילד עם משי"ה והצורך בטיפול מתמיד בו. המחקר תרם להעמקת הידע על מאפיינים של משפחות עולים מברית המועצות לשעבר, על תפקיד האח ללא המוגבלות במשפחה שבה יש ילד עם משי"ה, על יחסי אחים, על השלכות האחיות לאח עם משי"ה ועל חשש האחים מהעתיד לבוא. כל אלו מתארים תמונת מצב של חוויית האחיות לילד עם משי"ה בקרב יוצאי ברית המועצות לשעבר.

הממצא החשוב ביותר שהמחקר מספק הוא ייחודיות האחים לילד עם משי"ה בקרב עולי ברית המועצות לשעבר שלרוב נמצאים באינטראקציה עם נותני השירות השונים בשונה מאחים לילד עם משי"ה בקרב האוכלוסייה הכללית. המחקר העלה כי האחים משמשים כ"מתווכי תרבות" באופן טבעי, עובדה בעלת השלכות רבות בתקשורת שלהם עם נותני השירות הקהילה. מצד אחד, נותני השירות יכולים להשתמש בעזרתם של האחים ובכך לייצר עם הורים תקשורת מבוססת רגישות תרבותית. מצד אחר, חשוב לזכור כי האח עם משי"ה מהווה דמות מרכזית במשפחה ולה נטל רב. לאינטראקציה של נותני השירות עם האח יש חשיבות רבה, ויש להרחיב אותה מעבר לטיפול באח עם משי"ה כדי לתת מענה להתמודדות של האח ללא מוגבלות עם הנטל הרב והתמודדויות שהוא חווה בשל היותו בן לעולים, אח לילד עם משי"ה ובעל משפחה עצמאית. לצד זאת, חשוב גם לתת את הדעת על המשפחות והאחים בקרב עולי ברית המועצות לשעבר שאינם נמצאים באינטראקציה עם הממסד הציבורי.

5.4 השלכות יישומיות

המחקר הנוכחי התמקד בחוויית האחיות לאדם עם משי"ה בקרב עולים מברית המועצות לשעבר תוך השמעת קולם והתמודדותם של אחים אלו. ממצאי המחקר העלו כי האחים מתמודדים עם נטל רב בחייהם ושעם השנים הנטל גדל כאשר ההורים כבר מתקשים או אינם מסוגלים לטפל באח עם משי"ה. במקרים אלו לרוב האחיות מוטלת על האח ללא המוגבלות, הממלא תפקידים רבים הכוללים טיפול באח עם משי"ה, בהורים ובמשפחתו הפרטית. מחקרם של לי ועמיתיו (Lee et al., 2019) שבדק משפחות מזדקנות ואת הנטל על האחים ללא מוגבלות מצא כי על מנת לסייע לאחים ואחיות אלו יש לשלבם בתהליך הטיפולי של האח או אחות עם משי"ה ובכך לאפשר להם להתכונן מבעוד מועד לטיפול באח עם משי"ה אחרי שההורים לא יוכלו לעשות זאת. בשונה מהאוכלוסייה הכללית, אחים ואחיות לילד עם משי"ה בקרב עולי ברית המועצות לשעבר נמצאים לרוב באינטראקציה עם נותני שירותים בקהילה. כמו כן, בקרב משפחות שהאחים לא נמצאים

בתקשורת עם נותני השירות חשוב להרחיב את התקשורת מולם ולאפשר להם להיות פעילים בתהליכים של הטיפול באחיהם עם מש"ה. בקרב אחים שנמצאים באינטראקציה מול נותני השירות חשוב להרחיב את התקשורת עימם מעבר לטיפול באח עם מש"ה, להעניק להם סיוע בהתמודדויות עם שאר מרכיבי הנטל, להכיר את החששות שלהם בנוגע לעתיד ולסייע להם להתכונן לכך מבעוד מועד.

המחקר מעלה חשיבות לקשר של האחים עם נותני השירותים מבחינת שני היבטים: (1) היבט תרבותי- האח משמש כמתווך שפתי-תרבותי בין המשפחה לבין נותני השירות הן מבחינת פערי שפה והן מבחינה תרבותית. נותני השירות יכולים להיעזר באח על מנת לגשר על הפער התרבותי ובכך לבנות מערכת יחסים מבוססת אמון עם משפחות עולים, דבר שיתרום בתהליך הטיפולי באח עם מש"ה. (2) היבט עתידי- המרואיינים העלו חששות בנוגע לעתיד. קשר עם נותני השירות יאפשר לאחים להכיר את החששות ולהתכונן מבעוד מועד לטיפול עתידי באח עם מש"ה.

5.5 רשימת אנשי קשר ושטח שהמחקר פונה אליהם

- אחים ואחיות לאדם עם מש"ה שעלו מברה"מ לשעבר.
- גורמי שיקום וטיפול הנותנים מענה לאנשים עם מש"ה ומשפחותיהם.
- שירותי הרווחה ועובדים סוציאליים הנותנים מענה לאוכלוסיית מש"ה.

5.6 המלצות למחקרי המשך

ממצאי מחקר אלו יכולים להוות בסיס למחקרים נוספים הנוגעים לחוויית האחאות לילד עם מש"ה ולהתמודדותן של משפחות עולים מברית המועצות לשעבר. המחקר הנוכחי התבקש לחקור את חוויית האחאות לאח עם מש"ה בהקשר תרבותי. מהספרות המחקרית עלה כי ישנם "מתווכים תרבותיים" שמטרתם לגשר על הפער השפתי-תרבותי בין משפחות עולים לבין נותני שירות בקהילה. מושג זה לא עלה מתוך ממצאי המחקר, לצד זה ניכר כי תפקיד האח ללא מוגבלות מכריע בכל הנוגע לקשר בין המשפחה לבין נותני השירותים בקהילה, בעיקר בכל הנוגע לפער השפתי והתרבותי. כיוצא בזאת ישנה חשיבות למחקר המשך העוסק בקשר בין משפחות עולים לבין נותני שירותים, להעמיק את הידע בנוגע לתפקיד האח כמתווך בהקשר של "מתווכים תרבותיים". כמו כן מחקר המשך יאפשר לבחון את החששות והתמודדות של האחים מנטל הטיפול באח עם מש"ה לאחר הזדקנות ההורים, את דרכי פעולה שהם נוקטים על מנת להתמודד עם הנטל ואת המשאבים הנחוצים להם.

מורכבות הקשר בין משפחות עולים מברית המועצות לשעבר ונותני השירות בקהילה הוא משמעותי ובעל השפעה רבה על שני הצדדים. המלצתי למחקר המשך היא לבחון את הנושא מנקודת מבטם של נותני השירות והתמודדותם עם משפחות אלו בכלל והתמודדותם עם האח ללא מוגבלות בפרט. ביצוע מחקר המשך

יכול לסייע בהכרת הקשיים שעימם מתמודדים נותני השירות והחסמים לתקשורת – מנקודת מבטם של
נותני השירות.

ביבליוגרפיה

אבו-שקארה, ג' (2010). תפיסות הורים לבוגרים עם לקות קוגניטיבית במגזר הערבי את הדיור בקהילה (עבודה לשם קבלת תואר מוסמך, אוניברסיטת חיפה).

אליאס, נ' (2002). חלוקת התפקידים והסמכויות במשפחה: השוואה בינרביתית בין ישראלים ותיקים, עולים חדשים מחבר-העמים ותושבים של חבר העמים סוציולוגיה ישראלית: כתב-עת לחקר החברה הישראלית, 4(2), 289-315.

בן-רפאל, א', אולשטיין, ע' וגייטס, ע' (2001). זהות ושפה: ההתערות החברתית של יהודי בית המועצות לשעבר בישראל. מתוך: מ', ליסק וא', לשם (עורכים) מרוסיה באהבה: ותרבות במעבר (עמ' 77-99). תל אביב: חדקל.

גולדשטיין ש' וליאור, ר' (2010). היבטים בין-תרבותיים והשפעתם על אנשי מקצוע בהקשר של איתור ילדים נפגעי התעללות והזנחה וחובת הדיווח משפחה במשפט, משפחה ומשפט, 4-3, 243-277.

גל-אתרוג, ר' (2002). ההבדלים בין אמהות לאבות של צעירים עם פיגור שכלי ברמות הדחק, בדפוסיות ההתמודדות ובעמודיהם כלפי שילוב בניהם ובנותיהם בקהילה (עבודה לשם קבלת תואר מוסמך, בית ספר לעבודה סוציאלית אוניברסיטת חיפה).

גרינברג, פי (2003). עמדות הורים לילדים רגילים כלפי ילדים בעלי צרכים מיוחדים וכלפי שילובם במסגרות לימוד רגילות: השוואה בין עמדות הורים ילידי הארץ והורים ילידי בית המועצות לשעבר (עבודה לשם קבלת תואר מוסמך, הפקולטה לחינוך אוניברסיטת חיפה).

היימן, ט' (2001). עמידות בקרב הורים לילדים עם צרכים מיוחדים. סוגיות בחינוך מיוחד ובשיקום, 16(2), 37-47.

הירשברג, י' (2011). אחאות-מיוחדת- להיות אחים ואחיות במשפחות שיש בהם ילד עם נכות התפתחותית- גישה פסיכו דינאמית. בתוך: מ' חובב ובי' הוזמי (עורכים). משילוב להשתלבות: אתגרים וצמיחה במעגל החיים (עמ' 259-270). רעננה: בית איזי שפירא והוצאת רותם.

וודינסקי, ה' (2003). הנכונות של הורים לילדים עם פיגור שכלי לפנות להשמה חוץ ביתית : השוואה בין הורים עולים מבריה"מ לשעבר לבין הורים ילידי הארץ (עבודה לשם קבלת תואר מוסמך, בית ספר לעבודה סוציאלית אוניברסיטת חיפה).

וסרמן, ק' (2007). תהליך למידת תרבות והשפעתו על סולידריות בין דורית בין סבים עולים מבריה"מ לשעבר לנכדיהם. עבודה לשם קבלת תואר מוסמך, בית ספר לגרונטולוגיה אוניברסיטת חיפה.

יונה, י' (2005). בזכות ההבדל : הפרויקט הרב תרבותי בישראל. הקיבוץ המאוחד, תל אביב.

יחזקאלי, מ' (2014). אחאות לילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית וילדים עם התפתחות תקינה -הבדלים במאפייני הקשר בין האחים ובהסתגלות הנפשית (באמצעות כלים מילוליים ולא מילוליים) (עבודה לשם קבלת תואר מוסמך, בית ספר לטיפול באמצעות אומנויות אוניברסיטת חיפה).

יכניץ, ל' (2010). נוער יוצא חבר העמים בישראל- סיכון והסתגלות. *הד האולפן החדש*, 97, 64-70.

ינה, ש' (2008). עבודה טיפולית עם ילדים עולים ומשפחותיהם : מרכיבי ההתערבות. מתוך : ג', וייל (עורך) *פסיכולוגיה חינוכית בחברה רב תרבותית*. משרד החינוך המנהל הפדגוגי השירות הפסיכולוגי ייעוצי (עמ' 149-162), ירושלים.

לשם, א' (2003). ישראל כמדינה רב תרבותית בפתח המאה העשרים ואחת. מתוך : לשם, א', רואר-סטריאר, ד' (עורכים) *שונות תרבותית כאתגר למשאבי אנוש*. מאגנס, האוניברסיטה העברית, ירושלים.

לף, י', רבקיין, ד' ומילשטיין, א' (2015). "כמו חתלתולים עיוורים"- משפחות עולים חדשים ושירותים המיועדים לילדיהן עם הצרכים המיוחדים. *ביטחון סוציאלי*, 96, 113-141.

צבר-בן יהושע, נ' (2005). אמינות במחקרים נטורליסטיים. *שבילי מחקר* 12, 29-28.

עודה, ל' ורייטר, ש' (2011). חלוקת התפקידים ותמיכה במשפחות בחברה הערבית, כגורם הקשור לסגנונות התמודדות ורמת חרדה בקרב אבות ואמהות לילד עם פיגור שכלי בתוך : מ' חובב ובי' הוזמי (עורכים). *משילוב להשתלבות : אתגרים וצמיחה במעגל החיים* (עמ' 271-296). רעננה : בית איזי שפירא והוצאת רותם.

רואר-סטריאר, ד' ורוזנטל, מ' (2001). מעבר בין תרבותי והשפעותיו על הורות וחיברות ילדים.
מתוך: מ', ליסק וא', לשם (עורכים) *מרוסיה באהבה: ותרבות במעבר* (עמ' 149-174). תל
אביב: חדקל.

רון, ח' (2005). *פיגור שכלי: עיון, דרכי עבודה והוראה*. קרית ביאליק: אח.
שמרלינג, ח' (1995). מצבי לחץ וסגנוני התמודדות הורים לילד מפגר, טללי אורות: שנתון מכללת
אורות ישראל, 6, 518-536.

שקדי, א' (2003). *מילים המנסות לגעת מחקר איכותני- תיאוריה ויישום*. תל אביב: רמות-
אוניברסיטת תל אביב.

Ahmed, S., Ali, J., & Sanauddin, N. (2016). Patriarchy in family care-giving:
Experiences of families of children with intellectual disability in Pakistan.
Journal Postgrad Med Inst 30(1), 73-79.

Al-Haj, M. & Leshem, E. (2000). *Immigrants from the Former Soviet Union in Israel:
Ten Years Later*. Haifa: University of Haifa.

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of
Mental Disorders .DSM-V* (5th ed.) Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.

Anjali, K. G., Jose, T. T., Valsaraj, B. P., Nayak, A. K., Savitha, R., & Yashodaran, R.
(2017). Quality of life of mothers having intellectually disabled children: A
systematic review. *Manipal Journal of Nursing and Health Sciences
(MJNHS)*, 3(2), 67-72.

Arksey, H., & Knight, p. (1999). *Interviewing for Social Scientists*. London: Saga
Publication.

- Avieli, H., Band-Winterstein, T., & Araten Bergman, T. (2019). Sibling Relationships Over the Life Course: Growing Up With a Disability. *Qualitative health research, 29*(12), 1739–1750.
- Barak-Levy, Y., & Atzaba-Poria, N. (2013). Paternal versus maternal coping styles with child diagnosis of developmental delay. *Research in Developmental Disabilities, 34*(6), 2040–2046.
- Bengtson, V. L., Giarrusso, R., Mabry, J. B., & Silverstein, M. (2002). Solidarity, conflict, and ambivalence complementary of competing perspectives intergenerational relationships. *Journal of Marriage and Family, 63*, 568-576.
- Bengtson, V.L. & Roberts, R.E.L. (1991). Intergenerational solidarity and aging families: An example of formal theory construction. *Journal of Marriage and the Family, 53*, 856-870.
- Bergman, Y. S. & Koren, E. (2015). Differences between native Israelis and immigrants from the former Soviet Union in attitudes toward physical disability, *Hagira, 6*, 1-11.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology, 3*(2), 77-101.
- Carter, S., Cook, J., Sutton-Boulton, G., Ward, V., & Clarke, S. (2016). Social pedagogy as a model to provide support for siblings of children with intellectual disabilities: A report of the views of the children and young people using a sibling support group. *Journal of Intellectual Disabilities, 20*(1), 65-81.

- Coyle, C. E., Kramer, J., & Mutchler, J. E. (2014). Aging together: siblings cares of adults with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 11*(4), 302-312.
- Dodd, L. W. (2004). Supporting the siblings of young children with disabilities. *British Journal of Special Education, 31*(1), 41-49.
- Emerson, E., Robertson, J., & Wood, J. (2004). Levels of psychological distress experienced by family careers of children and adolescents with intellectual disabilities in an urban conurbation. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 17*(2), 77-84.
- Feniger-Schaal, R., & Oppenheim, D. (2013). Resolution of the diagnosis and maternal sensitivity among mothers of children with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities, 34*, 306-313.
- Giallo, R., Gavidia-Payna, S., Minett, B., & Kapoor, A. (2012). Sibling voices: The self-reported mental health of sibling of children with disability. *Clinical Psychologist, 16*, 36-43.
- Harry, B. (2002). Trends and issues in serving culturally diverse Families of Children with Disabilities. *The Journal of Special Education, 36*(3), 132-140.
- Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: resilience, coping, and future expectations. *Journal of developmental and physical disabilities, 14*(2), 159-171.
- Heller, T., & Arnold, C. K. (2010). Siblings of adults with developmental disabilities: Psychosocial outcomes, relationships, and future planning. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities, 7*(1), 16-25.

- Jurcik, T., Chentsova-Dutton, Y. E., Solopieieva-Jurcikova, I., & Ryder, A. G. (2013). Russians in treatment: The evidence base supporting cultural adaptations. *Journal of clinical psychology, 69*(7), 774-791.
- Kandel, I. & Merrick, J. (2003). The birth of child with disability. Coping by parents and sibling. *The Scientific World Journal, 3*, 741-750.
- Katz, R. (2009). Intergenerational family relations and life satisfaction among three elderly population groups in transition in the Israeli multi-cultural society. *Journal Cross Cult Gerontol, 24*, 77-91.
- Khanlou, N., Mustafa, N., Vazquez, L. M., Haque, N., & Yoshida, K. (2015). Stressors and Barriers to Services for Immigrant Fathers Raising Children with Developmental Disabilities. *International journal of mental health and addiction, 13*(6), 659-674.
- Khvorostianov, N. & Remennick, L. (2015). Immigration and generational Solidarity: elderly Soviet immigrants and their adult children in Israel, *Journal of Intergenerational Relationships, 13*, 34-50.
- Kilic, D., Gencdogan, B., Bag, B., & Arican, D. (2013). Psychosocial Problems and Marital Adjustments of Families Caring for a Child with Intellectual Disability, *Sexuality and Disability, 31*(3), 287-296.
- Kisler, J., & McConacnie, H. (2010). Paternal reaction to disability. *Pediatrics and Child Health, 20*(7), 309-314.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New-York: Springer.

- Lee, C. E., Burke, M., Arnold, C. K., & Owen, A. (2019). Correlates of current caregiving among siblings of adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 32*, 1490–1500.
- Leipzig, C. (2006). When Russians come to therapy. *The American Journal of Family Therapy, 34*(3), 219-242.
- Lincoln, Y., & Guba, E. (1985). *Naturalistic inquiry*. Newbury Park, CA: Sage.
- Lobato, D., Kao, B., Plante, W., Seifer, R., Grullon, E., Cheas, L., & Canino, G. (2011). Psychological and school functioning of Latino siblings of children with intellectual disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 56*(6), 696-703.
- Lindsay, S., King, G., Klassen, A. F., Esses, V., & Stachel, M. (2012). Working with immigrant families raising a child with a disability: challenges and recommendations for healthcare and community service providers. *Disability and rehabilitation, 34*(23), 2007-2017.
- Lowenstein, A. (2002). Solidarity and conflicts in coresidence of three-generational immigrant families from the former Soviet Union. *Journal of Aging Studies, 16*, 221-241. Lowenstein, A., Katz, R., Daatlend, S. V., & Bazo, M. T. (2001). *Family norms and practices in a comparative perspective*. Paper presented at the international perspective on families, aging and social support, Haifa.
- Luijkx, J., van Der Putten, A. A. J., & Vlaskamp, C. (2016). "I love my sister, but sometimes I don't": A qualitative study into the experiences of siblings of a

- child with profound intellectual and multiple disabilities† *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 41(4), 279–288.
- Luscher, K., & Pillemer, K. (1998). Intergenerational Ambivalence: A new approach to the study of parents –child relations in later life. *Journal of Marriage and Family*, 60, 413-425.
- McCubbin, H. I., Joy, C. B., Cauble, A.E., Comeau, J.K., Patterson, J.M., & Needle, R.J. (1980). Family stress and coping: A decade review. *Journal of Marriage and the Family*, 42, 855-871.
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983). The family stress process: The Double ABCX Model of adjustment and adaptation. *Marriage and Family Review*, 6(1-2), 7- 37.
- McIntyre, L. L., Blacher, J., & Baker, B. L. (2002). Behaviour/mental health problems in young adults with intellectual disability: the impact on families. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(3), 239-249.
- Morrow. S. L. (2005). Quality and trustworthiness in qualitative research in counseling psychology. *Journal of Counseling Psychology*, 52(2), 250-260.
- Niemeier, J. P. (2008). Unique aspects of women's emotional responses to disability. *Disability and rehabilitation*, 30(3), 166-173.
- Norlin, D., & Brobery, M. (2013). Parents of children with and without intellectual disability: Couple relationship and individual well- being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(6), 552-566.
- Noyson, T., & Royers, H. (2012). "The overall quality of life as a sibling is all right, but of course, it could be always better": Quality of life of siblings of children

- with intellectual disability: the sibling's perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 87-101.
- Pang, Y., Dinora, P., & Yarbrough, D. (2019). The gap between theory and practice: using cultural brokering to serve culturally diverse families of children with disabilities. *Disability & Society*, 1-23.
- Parrott, T. M., & Bengtson, V. L. (1999). The effects of earlier intergenerational affection, normative, expectations and family conflict on contemporary exchange of help and support. *Research on Aging*, 21(1), 73-105.
- Pearlin, L. I. (1989). The sociological study of stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 30, 241-256.
- Pelchat, D., & Lefebvre, H. (2004). A holistic intervention programme for families with a child with a disability. *Journal of Advanced Nursing*, 48(2), 124–131.
- Ponizovsky, Y., Kurman, J., & Roer-Strier, D. (2012). When role reversal and brokering meet: Filial responsibility among young immigrants to Israel from the former Soviet Union. *Journal of Family Psychology*, 26(6), 987-997.
- Rossiter, L., & Sharpe, D. (2001). The siblings of individuals with mental retardation: A quantitative integration of the literature. *Journal of Child and Family Studies*, 10(1), 65-84.
- Saxena, M., & Adamsons, K. (2013). Siblings of individuals with disabilities: Reframing the literature through a bioecological lens. *Journal of Family Theory & Review*, 5(4), 300-316.

Schalock R. L., Borthwick-Duffy S. A., Bradley V. J., Buntinx B. W. H. E., Coulter D. L., Craig E. M. *et al.* (2010) *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports*, 11th edn. American Association of Intellectual and Developmental Disability (AAIDD), Washington, DC.

Skotko, B. G., Levine, S. P., & Goldstein, R. (2011). Having a brother or sister with Down syndrome perspective from siblings. *American Journal of Medical Genetics*, 155(A), 2348-2359.

Troll, L. E., & Bengston, V. L. (1992). The oldest-old in families: An intergenerational perspective. *Generations: Journal of the American Society on Aging*, 16(3), 39-44.

Tsai, H. W. J., Cebula, K., & Fletcher-Watson, S. (2016). Influences on the psychosocial adjustment of siblings of children with autism spectrum disorder in Taiwan and the United Kingdom. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 32, 115-129.

נספחים

נספח 1 : מדריך ריאיון

בהתחלה אשמח שתספר לי באופן כללי על המשפחה שלך כפי שאתה רואה אותה ולאחר מכן, נעמיק בנושאים יותר ספציפיים

משפחה

1. ספר לי על משפחתך

- * כמה בני משפחה אתם?
- * מי מתגורר בבית?
- * מהי השפה המדוברת בבית?
- * מהי השפה המדוברת מחוץ לבית?
- * אלו חגים אתם חוגגים בבית? (מה אתה חושב, מרגיש ביחס לחגים). במידה ולא חוגגים חגים בבית - האם היית רוצה לחגוג חגים? אלו חגים? למה זה חשוב לך?

העלייה

2. ספר לי על העלייה של משפחתך לארץ

- * מאיפה עליתם?
 - * מהי הסיבה שבעקבותיה עליתם לארץ?
 - * מתי עליתם?
 - * מי עלה?
- ##### **3. כיצד המשפחה חוותה את תהליך העלייה?**
- * האם חוויתם קשיים? אם כן, כיצד זה בא לידי ביטוי? (איך הרגשת באותה תקופה) איך התמודדתם עם הקשיים? למי פניתם, אם בכלל?

אחאות לילד עם מש"ה

4. ספר על האחים/אחיות שלך

- * בני כמה אתם?
 - * מה התעסוקה של כל האחים?
 - * היכן הם מתגוררים היום?
- ##### **5. ספר לי על האח עם מש"ה (אקרא בשמו)**
- * בן כמה הוא?
 - * מתי הבנתם שיש לו מוגבלות?
 - * האם הוא אובחן?
 - מה הוא האבחון?
 - מתי הוא אובחן?

- כיצד האבחון השפיע עליך? (מה הרגשת, חשבת בעקבות האבחון, איך התנהגת לאח לאחר האבחון)
- מי היה מעורב בתהליך?
- האם אתה היית מעורב בתהליך? (כיצד היית מעורב, מה הרגשת באותה תקופה)
- איזה גורמים שהם לא בני משפחה היו מעורבים באבחון/בתהליך שקדם לאבחון?
- האם הייתה פנייה לגורם חיצוני מצד בני המשפחה?
 - אם כן, כיצד הפנייה סייעה?
 - בהסתכלות למבט אחורה, מה היית משנה בתהליך, אם בכלל?

סולידריות בן דורית – עבר לעומת הווה

בשנים הראשונות לאחר העלייה:

6. תאר את היחסים בין בני המשפחה לפני העלייה/בשנים הראשונות לאחר העלייה

האם הייתה דמות סמכותית בבית? כיצד הסמכותיות באה לידי ביטוי?

* כיצד היית מגדיר את התפקיד שלך במשפחה?

* מה הרגשת ביחס למקומך במשפחה?

מי היה אחראי על משק הבית?

מי היה אחראי על טיפול נושאים בירוקרטים?

מי טיפל בנושאים כלכליים?

מי טיפל בנושאים הקשורים לאח עם מש"ה?

7. איך בני המשפחה הסתדרו מחוץ לבית כשהם נזקקו לכך? למשל בהקשר של טיפול

באח עם מש"ה?

האם נתקלתם בקשיים?

כיצד התמודדתם עם קשיים אלו?

תוכל לתאר לי סיפור או סיטואציה בה נאלצתם להתמודד עם קושי? (איך הרגשת/ מה

חשבת?)

איך התמודדתם עם המצב?

האם המשפחה/אתה נעזרתם במערכות תמיכה חיצוניות?

אם כן, באלו מערכות?

כיצד הגעתם אליהם?

כיצד פניתם?

במבט לאחור, האם היית משנה את דרך ההתמודדות של המשפחה? כיצד?

האם קיבלתם מענה? כיצד?

* מה דעתך על המענה שקיבלתם? מה היה טוב? מה היה חסר?

כיום:

8. תאר את היחסים בין בני המשפחה כיום

מה השתנה לאורך זמן ביחסים בין בני המשפחה, אם בכלל?
מיהי הדמות הסמכותית בבית? כיצד הסמכותיות באה לידי ביטוי?
מה היו המניעים לעזיבה?

באיזה תדירות אתה בקשר עם המשפחה? איך בא לידי ביטוי הקשר (ביקורים, טלפונים)?
לאיזה מטרה או מטרות?

כיצד אתה מגדיר את התפקיד שלך במשפחה כיום?

מה אתה מרגיש ביחס למקומך במשפחה?

מי אחראי כיום על משק הבית?

מי אחראי על טיפול נושאים ברוקרטים?

מי מטפל בנושאים כלכליים?

מי מטפל בנושאים הקשורים לאח עם מש"ה?

9. איך בני המשפחה מסתדרים מחוץ לבית כשהם נזקקים לשירותים? למשל בהקשר של

טיפול באח עם מש"ה?

האם כיום המשפחה נתקלת בקשיים בהקשר של טיפול באח עם מש"ה?

כיצד אתם מתמודדים עם קשיים אלו?

תוכל לתאר לי סיפור או סיטואציה בה נאלצתם להתמודד עם קושי לאחרונה? מתי זה קרה?

מה קרה? (איך הרגשת/ מה חשבת?)

איך התמודדתם עם המצב?

האם המשפחה/אתה נעזרים כיום במערכות תמיכה חיצוניות?

מה דעתך על השירות שאתם מקבלים? מה טוב? מה חסר/מה היית ממליץ שיהיה?

יחס המשפחה כלפי הילד עם מש"ה

10. ספר על היחסים של ההורים עם הילד עם מש"ה (אקרא בשמו)

מהם היחסים של האם/ אב עם הילד עם מש"ה

האם יש הבדל? אם כן, מאיפה הוא נובע לדעתך?

מהם היחסים של ההורים עם שאר האחים?

האם הרגשת שהיו הבדלים ביחסים?

אם כן, באיזה תחומים זה בא לידי ביטוי? (דוגמא)

איך הרגשת בנוגע לזה?

כיצד הגבת?

11. כיצד אתה רואה את היחסים של שאר בני המשפחה כלפי אחיך (עם מש"ה)?

בהתמקד בסבים/ ות / דודים/ות בני משפחה יותר מרוחקים

אם יש הבדל ביחסים, כיצד זה בא לידי ביטוי?

האם טיב האלו היחסים השפיעו עלייך?

מה הרגשת/ חשבת על זה?

12. תתאר את היחסים שלך עם אחיך (עם מש"ה)

האם היית מגדיר את היחסים שלך עם אחיך שונה בהשוואה ליחסים עם האחים האחרים?

אם כן, כיצד זה בא לידי ביטוי?

ממה זה נבע?

האם היית מגדיר את היחסים שלך עם אחיך שונה ביחס ליחסי אחים של חברים שלך?

אם כן, כיצד זה בא לידי ביטוי?

כיצד זה השפיע עלייך?

13. חווית האחאאות לילד עם מש"ה איך זה להיות אח של... (הילד עם מש"ה)?

* מה אתם עושים יחד? איך אתה מרגיש כשאתם עושים זאת? איך הוא מרגיש? איך אתה יודע שהוא מרגיש זאת?

* מה אתם לא עושים יחד? מדוע?

* מה אתם לא עושים שהיית רוצה לעשות איתו יותר? מה היה מאפשר זאת?

תקופת הילדות

14. תתאר את תקופת הילדות לצד האח עם מש"ה (שמו)

איך הרגשת באותה תקופה? מה חשבת על האח? על הקשר שלכם?

איך נראו היחסים שלך עם אחיך בתקופת הילדות?

איך החברים שלך התייחסו לאחיך עם מש"ה? האם באו אליך חברים הביתה? כיצד הם הגיבו?

האם היה הבדל בקשר בינך לאחיך עם מש"ה לבין הקשר שלך עם שאר האחים במשפחה? כיצד החיים לצד אח עם מש"ה השפיע עליך כשהיית ילד, אם בכלל?

גיל ההתבגרות

15. תתאר את תקופת גיל ההתבגרות לצד האח עם מש"ה

האם היה הבדל ביחסים שלכם בגיל ההתבגרות לעומת גיל הילדות?

אם כן, כיצד זה בא לידי ביטוי?

תספר בקצרה על חיי החברה בתקופת גיל ההתבגרות/הלימודים?

האם החברים שלך ידעו שיש לך אח עם מש"ה? כיצד הם שמעו זאת? איך הם הגיבו? כיצד התמודדת עם תגובתם?

האם שיתפת את בני המשפחה בתחושותיך? האם נעזרת במערכות תמיכה חיצוניות? באופן כללי, כיצד החיים לצד אח עם מש"ה השפיע עליך כשהיית נער, אם בכלל?

כיום

16. תאר את היחסים שלך כיום עם האח עם מש"ה

* האם היחסים שלכם שונים היום בהשוואה לעבר? אם כן, כיצד?

* מה אתם עושים כיום יחד?

* מה אתם לא עושים? מדוע?

- * מה אתם לא עושים והיית רוצה לעשות יותר?
- * בהסתכלות במבט לאחור, האם הייתה משנה משהו ביחסים עם אחיך?
- * באופן כללי, האם לדעתך חיים לצד עם אח עם משי"ה משפיעים על האחים במשפחה?
כיצד?

תמיכת המדינה במשפחות עולים

17. מה דעתך על שירותים ציבוריים הניתנים למשפחות יוצאי ברית המועצות לשעבר
בהקשר של גידול ילד עם משי"ה?
- * האם מידת התמיכה שקיימת במדינה היא מספקת?
 - * האם היו תקופות בחיים שבהם אתה או המשפחה נזקקתם ליותר עזרה ולא קיבלתם?
איך התמודדתם עם מצב זה?
 - * אם הייתה לך אפשרות לשוחח עם קובעי מדיניות, מה היית אומר להם? מה היית מציע
לשנות, אם בכלל?

סיום ריאיון

הגענו לסוף הריאיון, האם יש משהו שתמצא להוסיף, שלא שאלתי או שלא עלה בריאיון בהקשר של ההתמודדות שלך ושל המשפחה בתמיכה ב.... (אח עם משי"ה)?

Abstract

This study investigates the experience of siblings to individuals with intellectual and developmental disabilities (IDD) in immigrant families from the former Union of Soviet Socialist Republics (USSR) in a cultural context from the perspective of an immigrant, i.e. how the individual perceive the brother or sister's disability and how living alongside a brother or sister with IDD has impacted their lives from a retrospective perspective.

A qualitative paradigm was used, in this study, by interviewing ten individual, who are siblings to a brother or sister with IDD whose family emigrated from the former USSR in the 1990s. The participants' age ranged from 21-64, while most of them were female (80%) and a part of a two children family (80%). All participants were interviewed with semi-structured and in-depth interviews.

A qualitative content analysis of the interviews transcripts revealed five main themes: (1) Families dealing with a child with IDD - On the one hand dealing within the walls of the house is considered to be positive and having a good effect by the family members, and on the other been described as negative as the family chooses to deal with emotional difficulties among themselves. (2) The sibling role perception to an individual with IDD in the family - "Big Tail" - The sibling plays an important role when it comes to assisting the family in general and especially in caring for the child with IDD. Throughout the years, the level of assistance and the role played by the sibling (parental and sibling care) increases while been considered as a heavy burden. Furthermore, the sibling acts as a mediator between the family members to the social services been provided, while the main issue is the language barrier and the cultural-mental differences. (3) Siblings relationship - "The worst thing is him not able to

understand that something annoys me”, siblings relationships based on the need to take care of a brother or sister with IDD, alongside having to show patience and self-restraint. (4) Implications of being a sibling to a child with IDD – Having a brother or a sister with IDD, has led to many changes in the lives of the interviewees. On the one hand feelings embarrassed by the situation and having to carry the burden of taking care of them and on the other showing tolerance and acceptance of the other. (5) Thinking ahead and looking into to the future - As most of the participants are a part of a two children family, been a siblings to a brother or sister with IDD, increased their sense of responsibility and the level of concerns regarding the day when they will have to take over their parents role.

The findings and discussion of this study highlight the significant role of the individual who has a brother or sister with IDD within the family, while shedding a light on the relationship between the family members and the strength of their ties. The individual demonstrate a good and strong bond to the family members while assisting them, by playing a role of a mediator to the community service providers who are in charge of treating the child with IDD. The strength of the bond and the mutual support between the family members can be seen as Intergenerational solidarity. However, as the years pass, having to take care of the brother or sister with IDD turns into a burden as a result of the multiple roles expected to be taken by the individual (parental care, IDD sibling care and been a head of his own household). The relations between the community service providers and the individual are of much importance in in taking care of the child with IDD. Been a family of immigrants from the former SSSR, the individual helps the family to cope in every day matters in general and especially in taking care of brother or sister with IDD, by mediating and conveying the cultural differences between the family and the community service providers. Nevertheless,

there is still need to be an understanding of the support the individual needs for himself
from the service providers.

Precis

This study investigates the experience of siblings to individuals with intellectual and developmental disabilities (IDD) in immigrant families from the former Union of Soviet Socialist Republics (USSR). A qualitative paradigm was used, in this study, by interviewing ten individual, who are siblings to a brother or sister with IDD. A qualitative content analysis of the interviews transcripts revealed five main themes. Families dealing with a child with IDD, The sibling role perception to an individual with IDD in the family, Siblings relationship, Implications of being a sibling to a child with IDD and Thinking ahead and looking into to the future.

Key Words: Siblings, Brother, Sister, Siblings relationship, Intellectual and Developmental Disabilities, IDD, Immigrant Families, Former Union of Soviet Socialist Republics, USSR.

The experience of siblings to individuals with intellectual and developmental disabilities in immigrant families from the former Union of Soviet Socialist Republics

Ela Karp-Mashash

Supervised by: Dr. Carmit-Noa Shpigelman

Submitted in partial fulfilment of the requirements for the Master's Degree
in the Department of Community Mental Health, Haifa University



This work was supported by a grant from Shalem Fund for
Development of Services for People with Intellectual Disabilities in the
Local Councils in Israel

2019