

- **שם המחקר:** חוויות האחאות לילד עם מוגבלות שכלית - התפתחותית במשפחות עולים מברית המועצות לשעבר
- **שנה:** 2019
- **סוג מחקר:** תזה
- **מס' קטלוגי:** 890-244-2020
- **שמות החוקרים:** אלה קרפ-משש. בהנחיית דר' כרמית-נועה שפיגלמן.
- **רשות המחקר:** הפקולטה למדעי הרווחה והבריאות, החוג לבריאות נפש קהילתית אוניברסיטת חיפה.

תקציר מנהלים

מחקר זה נערך בסיוע מענק מקרן שלם.

תקציר

המחקר הנוכחי התבקש לחקור את חוויות האחאות לילד עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה) בקרב משפחות עולים מברית המועצות לשעבר. מטרת המחקר הייתה כאמור לבחון את חוויית האחאות לילד עם מש"ה וכיצד החיים לצד האח או האחיות עם מש"ה השליכה על מהלך חייהם מנקודת מבט רטרואספקטיבית, 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.

שיטת המחקר

המחקר הנוכחי התבקש לחקור את חוויות האחאות לילד עם מוגבלות שכלית- התפתחותית (מש"ה) בקרב משפחות עולים מברית המועצות לשעבר. מטרת המחקר הייתה כאמור לבחון את חוויית האחאות 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 רטרואספקטיבית. 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 64-21, 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.

ממצאים עיקריים ודיון

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. האחאות 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.

מסקנות

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 אחים 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 בזאת משפיעים 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 מוגבלות. 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.

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 שעומדים נותני השירות והחסמים לתקשורת – מנקודת מבטם של נותני השירות.

- [לפריט המלא](#)
- [למאגר המחקרים של קרן שלם](#)
- [למאגר כלי המחקר של קרן שלם](#)