

מבגש

לעבודה חינוכית-סוציאלית

כרך ל"ב • גיליון 57
תמוז תשפ"ד — יוני 2024

יוצא לאור על ידי:

אפשר
עמותה לפיתוח שירותי רווחה וחינוך



"זה משהו שגדלתי אליו, שהוא חלק ממני": חויית האחאות של אחים בגילי הבגרות המתהווה לילדים עם אוטיזם

רעיה אלון

תקציר

ליחסים בין אחים פוטנציאל רב השפעה על התפתחותם ההדדית. האחאות לאחים עם אוטיזם (ASD) היא חוויה מעצבת, המשפיעה על חיי האחים האחרים. המחקר הנוכחי חקר את חוויות החיים של אחים בגילי הבגרות המתהווה לילדים עם אוטיזם והתמקד בהיבטים הייחודיים של תקופת חיים זו. המחקר נערך על פי הגישה האיכותנית והשתתפו בו 17 אחים (גילאי 18–27), שאיתם נערכו ראיונות חצי מובנים. מהראיונות עלו חוויות מורכבות הקשורות לילדותם והתבגרותם של האחים, כמו תחושת בדידות, קשיים בקשר עם האימהות, דינמיות ברגשותיהם כלפי האחים והתמודדות עם יחס הסביבה כמו כן עלו השפעת האחאות על בחירת מקצוע, זוגיות והורות צעירה ונושא הטיפול העתידי באחים. נראה שבהשפעת האתגרים הללו עוצבו חייהם של האחים, הן במישור המופנה כלפי פנים, כמו פיתוח כוחות, תכונות אופי ומודעות עצמית, והן במישור הפונה כלפי חוץ, כמו הסתכלות קשובה על ה"אחר" בחברה ובחירה לחיות חיים של שליחות ונתינה. ממצאי המחקר מספקים הבנה מעמיקה על האופן שבו האחאות לאחים עם אוטיזם משפיעה על עיצוב חייהם של האחים האחרים, ותורמים לגוף הספרות ההולך וגדל שמעריך את הדינמיקה של אחים בכלל, ולספרות העוסקת בהתמודדות של אחים בגיל הבגרות המתהווה בפרט. ממצאי המחקר מהווים בסיס להמלצות לתמיכה וטיפול בהורים למשפחה שבה ישנו ילד עם אוטיזם, ובאחים.

מילות מפתח: אחאות, אוטיזם, גיל הבגרות המתהווה, מחקר איכותני

הקדמה

ליחסים בין אחים יש פוטנציאל רב-השפעה על התפתחותם ההדדית לאורך החיים במישורים שונים. בהתאם לתאוריה המערכתית-אקולוגית של ברונפנברנר (Bronfenbrenner, 1986), המשפחה היא מערכת סגורה, שבה כל אחד מהחברים מושפע מכל אחד מחברי המשפחה – הורים ואחים, ומשפיע עליו. ההשפעות הללו לובשות ופושטות צורה בכל שלב התפתחותי של האחים. לקות ברצף האוטיזם (ASD) היא לקות המאופיינת בקשיים משמעותיים באינטראקציה חברתית ובדפוסי עניין חברתיים ומצומצמים (American Psychiatric Association, 2013).

מחקרים רבים שנערכו על אחים של ילדים עם אוטיזם מעלים שללקות של האח השפעות רבות על האחים ללא הלקות, במישורים הרגשי, החברתי וההתנהגותי, כך שניתן לומר שהלקות הופכת להיות חוויה מעצבת עבורם ומשפיעה על חייהם לכל אורכם (למשל Chu et al., 2023). מרבית המחקר על אחים התבסס על גישות

פסיכו-רפואיות, המגדירות גורם לתופעה ומחפשות את השפעותיו. כאשר מדובר על אחים של ילדים עם לקות אוטיזם, הגורם הוא לקות האח, והמחקרים התמקדו בהשפעות על חיי האחים כתוצאה מכך שאחיהם סובל מלקות (Meltzer, 2018; Meltzer & Kramer, 2016). במחקרים מועטים יחסית השתמשו במתודה האיכותנית, המאפשרת לשמוע את הקול הייחודי של האחים ומנסה לתת פרשנות לחוויית האחאות לילדים עם אוטיזם (Pavlopoulou & Dimitriou, 2019).

בנוסף, בעבר, עיקר המחקר בתחום האחים לילדים עם לקויות התמקד באחים בגילים צעירים, אך בשנים האחרונות הזרקור מופנה גם לעבר אחים בוגרים יותר, בגיל הבגרות המתהווה (Alon, 2022; Hamama & Gaber, 2021). גיל הבגרות המתהווה הוא פרק הזמן שבין גיל ההתבגרות לבגרות (גילי 18–30). זוהי תקופת חיים המאופיינת במשימות התפתחותיות ייחודיות הקשורות לשלבים סופיים של גיבוש זהות בתחומי החיים השונים, ומהווה כעין גשר בין גיל ההתבגרות לחיים כבוגרים (Arnett, 2000). המחקר הנוכחי מתמקד בחוויית החיים של אחים לילדים עם אוטיזם בתקופת גיל הבגרות המתהווה, על מנת למלא את החוסר במחקר בתחום זה (Meltzer, 2018) ולהבין לעומק, על פי קולם של האחים, את הדרכים שבהן הלקות מעצבת את מערכת היחסים שלהם עם אחיהם ומשפיעה עליה.

במחקר הנוכחי בחנתי את סיפוריהם של האחים על חוויית העבר של שנות ילדותם בצילם של האחים עם אוטיזם ולצידם, כיצד חוויית אלו משפיעות על ההווה שלהם ומעצבות אותו בתקופת הבגרות המתהווה, וכיצד הם מתייחסים לעתידם כאחים לילדים עם לקות.

לגדול לצד אחים עם אוטיזם

הבסיס התאורטי במחקרי האחים לילדים עם לקות הוא התאוריה המערכתית-אקולוגית של ברונופנברנר (Bronfenbrenner, 1986), תאוריה המתמקדת בבחינת מערכות יחסים בתוך המשפחה, כגון תת-מערכות אימהיות, זוגיות ותת-מערכות של אחאות. על פי המסגרת התאורטית הזו כל בני המשפחה קשורים זה בזה, כך שמה שמשפיע על אחד מבני המשפחה ישפיע גם על המערכת כולה. לפיכך, כאשר אחד מבני המשפחה הוא עם אוטיזם, הלקות עשויה להשפיע על בני משפחה אחרים, כולל הורים, אחים ובני משפחה מורחבת (Factor et al., 2019).

מערכות יחסים בין אחים עשויות להיות הארוכות ביותר לאורך חייו של אדם, ואחים משפיעים זה על זה לאורך חייהם, בכל שלבי ההתפתחות (Meltzer, 2021). יחסי אחים חיוביים הם מצע רחב וחשוב לפיתוח קשרים הדדיים, אימון באינטראקציות חברתיות, פיתוח קשרים חמים וקרובים, למידה קוגניטיבית, פיתוח שפה ותקשורת ושיתוף חוויית (Howe et al., 2022; Paine et al., 2021). יחסי אחים לילדים עם אוטיזם ראויים לתשומת לב מיוחדת, היות והצרכים הייחודיים של האחים עם הלקות, כמו גם הקשיים הייחודיים שלהם ביצירת תקשורת עם סביבתם ואחיהם, משפיעים לעיתים קרובות על היחסים עם האחים, במהלך הילדות, הבגרות ולאורך כל חייהם; נוסף על כך, לרוב, עם התבגרות ההורים, נטל הטיפול באח עם הלקות יוטל על כתפיהם

(Sharabi & Siman Tov, 2022). מחקרים רבים התמקדו בבחינת השפעות הלכות על האחאות, והם מצביעים על השפעות שליליות וחיוביות (Tomeny et al., 2016; Tozer et al. 2013).

בעוד ששנים רבות היה מקובל לחשוב שההשפעות של לקות במשפחה על שאר חברי המשפחה הן בהכרח שליליות (Lahaije et al., 2023), בשנים האחרונות עולה ממחקרים רבים תמונה מורכבת של השפעת הלכות על המשפחה. בהקשר של אחים, נמצאו השפעות שליליות רבות, כמו: חרדה ודיכאון וקשיים בתפקוד החברתי, אך גם השפעות חיוביות, כמו אמפתיה מוגברת וצמיחה אישית (Kovshoff et al. 2017; Petalas et al., 2015).

האחאות לילדים עם לקות משפיעה גם על רגשות האחים כלפיהם. אחים של ילדים עם אוטיזם חווים מנעד רחב של רגשות כלפי אחיהם, כגון: בלבול, שמקורו בהתנהגות התוקפנית של האחים, כעס או צער על האחים יחד עם חמלה ואמפתיה, ולעיתים גם תחושה של גאווה על הישגיהם (Molinario et al., 2020; Murrin et al., 2021; Petalas et al., 2012). לידהם ועמיתים (Leedham et al., 2020) ערכו סקירה שיטתית שניתחה באופן נושאי את הספרות האיכותנית החוקרת את חוויית החיים של אחים של אנשים עם אוטיזם, ונכללו בה 18 מחקרים. מהסקירה עלה שהאחים עוברים תהליך של הסתגלות לאורך השנים לאתגרים השונים שבאחאות לאחים עם אוטיזם. עם זאת, האחים תיארו קשיים משמעותיים שהשפיעו על בריאותם ורווחתם הנפשית. עוד עלה, שהאחים פיתחו תחושות של אחריות רבה כלפי האחים עם הלכות ונשאו תפקידים רבים הקשורים לטיפול בהם. בנוסף, עלו בקרב האחים תחושות חזקות של אמפתיה וקבלה כלפי האחים עם האוטיזם.

אחים לילדים עם אוטיזם בתקופת הבגרות המתהווה

גיל הבגרות המתהווה הוא כאמור פרק הזמן בין גיל ההתבגרות לתקופת הבגרות (גילי 18–30). זוהי תקופת חיים המתוארת כתקופה התפתחותית מכרעת ורצופה אתגרים (Arnett, 2000). אחד מהתהליכים המרכזיים בתקופת הבגרות המתהווה הוא תהליך החקירה – האקספלורציה, המורכב מתהליכים רגשיים וקוגניטיביים ומשמש מנגנון לעיצוב זהות וסגנון חיים (Kroger et al., 2010). ארנט (Arnett, 2000) טען כי אף גיבוש הזהות האישית, שבעבר נתפס כמשימה התפתחותית של גיל ההתבגרות בלבד, מתחיל כיום בגיל ההתבגרות ומסתיים רק במהלכה של תקופת הבגרות המתהווה. במהלך תקופה זו הצעיר בוחן את הזהות האישית שלו ומעצב אותה במישורי החיים השונים: אהבה, זוגיות, הורות צעירה, בחירת מקצוע ומסלול לימודים, עבודה ומגורים. הבגרות המתהווה מאופיינת גם באוטונומיה מוגברת, כאשר הבוגרים הצעירים עוברים תהליך של הגדרת ערכים עצמית, פרידה ממשפחת המוצא ועזיבת בית ההורים (Hamwey et al., 2019; Tanner & Arnett, 2016). ארנט (Arnett, 2006) הדגיש כי קיימת שונות גדולה בין הצעירים המצויים בשלב חיים זה, והמאפיינים שלהם אינם זהים: חלקם עובדים וחלקם אינם עובדים, חלקם לומדים, לחלקם יש בני זוג או בנות זוג, חלקם ממלאים מספר תפקידים בו-זמנית – עובדים, לומדים ומנהלים

יחסי זוגיות, וחלקם ממלאים פחות תפקידים. לטענתו של ארנט, שונות זו משקפת את החופש המאפיין שלב זה ואת הלגיטימציה החברתית המאפשרת זאת בחברות מסוימות. ההבדלים התרבותיים הקיימים בין קבוצות חברתיות שונות בנוגע לתפקידים המצופים מבוגרים בשלב זה יוצרים נורמות וציפיות שונים בקרב קבוצות שונות של בוגרים בבגרות המתהווה.

תקופת החיים של גיל הבגרות המתהווה עשויה להיות מאתגרת הרבה יותר עבור אחים של ילדים עם לקות; זאת היות ונוסף לאתגרים ההתפתחותיים שכל בוגר בגיל זה חווה, אחים אלה חווים אתגרים נוספים, הקשורים לאחאות לאחים עם לקות, כמו למשל ציפייה משפחתית לסייע בטיפול באחים ולהיות מעורבים בחיי המשפחה בצורה אינטנסיבית יותר מאשר בקרב משפחות ללא ילדים עם לקות. צעירים היוצאים לחייהם הבוגרים עשויים לחוות תחושות קשות של אשמה על כך שהותירו את הוריהם לטפל לבד באחים עם הלקות. בגיל זה גם מתחילים לעלות חששות כבדים הנוגעים לטיפול העתידי באחיהם (Shivers & Dykens, 2017; Calio & Higgins-D'Alessandro, 2021). בנוסף, חלק מהאחים מגיעים להתמודדות עם אתגרי גיל הבגרות המתהווה עם משא כבד של חוויות מורכבות, בהשפעת גדילתם לצד אחים עם לקות.

במאמר שסקר רבים מהמחקרים שנעשו על אחים לילדים עם לקות נמצא כי לאחים בגילי הבגרות המתהווה של ילדים עם אוטיזם יש קשיים משמעותיים רבים יותר מאשר לאחים בגילים אלו של ילדים עם לקות שכלית. קשיים אלו מתבטאים בדאגה, דיכאון, חרדה, ירידה בביטחון העצמי וקשיים בתפקוד החברתי (Shivers et al., 2019). במחקרים נוספים נמצאו היבטים חיוביים לאחאות לאחים עם אוטיזם, כגון: תפיסה עצמית חיובית, יכולת לטפל באחרים, הגברת אמפתיה וחמלה באופן כללי והתבגרות אישית (למשל Moss et al., 2019). במחקר של יאנוצ'י ועמיתיה (Iannuzzi et al., 2022), הביעו האחים קשיים רבים, אך גם חמלה מוגברת כלפי הזולת, קבלה והכרת תודה על העמידה באתגרים שאיתם הם מתמודדים מעצם היותם אחים לילדים עם אוטיזם. במחקרים אחרים מדווח על תחושת גאווה של אחים בגילי הבגרות המתהווה על הישגים של אחיהם עם אוטיזם וגם על יכולתם להכיר במאפיינים חיוביים של אחיהם עם הלקות (ראו לדוגמה Petalas et al., 2012; Petalas et al., 2009).

לאור סקירה זו, שממנה עולים תפקידים המשמעותיים של אחים לילדים עם אוטיזם בחיי אחיהם והאתגרים המוטלים עליהם בתקופה ייחודית בחייהם – גיל הבגרות המתהווה, ועל סמך הצורך העולה מהספרות בתחום לבחון את החוויות של האחים לילדים עם אוטיזם, להבין אותן ולגזור מהן גם השלכות מעשיות, נשאלו השאלות הניצבות במוקד המחקר הנוכחי. השאלות הן: כיצד מתוארת חוויית האחאות לילדים עם אוטיזם על ידי אחיהם בגילי הבגרות המתהווה? כיצד התעצבה חוויית החיים שלהם לצד אח עם אוטיזם? כיצד הם מתייחסים לעתיד שלהם כאחים לילד עם לקות?

מתודולוגיה

המחקר מבוסס על הגישה הפנומנולוגית (שקדי, 2003), על פי הסוגה התאורטית של חקר מקרה מרובה (Stake, 2013). לפי סוגה זו, אוסף המקרים הספציפיים מאפשר לחוקרים לגבש הכללות והבנות משותפות של המקרים הנחקרים. פבלופולו ודימיטריו (Pavlopoulou & Dimitriou, 2019) הדגישו את הצורך לחקור את נושא האחאות מעבר להשפעותיה כשליליות או חיוביות ולהמשיג מסגרת תאורטית הרגישה לחוויה של האחים. המחקר הפנומנולוגי מתמקד במה אנשים חוו ואיך הם חוו זאת (Creswell & Poth, 2018). אי-לכך, התבססתי על ראיונות עומק מובנים למחצה כדי להתמקד בחוויות של אחים לילדים עם אוטיזם בגיל הבגרות המתהווה.

משתתפים

במחקר השתתפו 17 אחאים: ארבעה אחים ו-13 אחיות. טווח גילי המשתתפים היה בין 18 ל-27 שנים. ארבעה מתוכם היו חילונים, והשאר דתיים. מחציתם היו נשואים, ומרבית הנשואים היו גם הורים לילדים. חלק מהאחאים שירתו בשירות לאומי או בשירות צבאי בעת הריאיון. פרטי המשתתפים מפורטים בלוח 1.

לוח 1: משתתפי המחקר

פרטי האח עם ה-ASD				פרטים על האחים המשתתפים במחקר					
רמת תפקוד	מין האח	גיל האח	מספר האחים במשפחה	השתייכות מגזרית	עיסוק	מקום מגורים	מצב משפחתי	גיל	שם
	בן	29	4	חילוני	סטודנט למדעי המחשב	עיר בינונית בדרום הארץ	רווק	23	גלעד
15 וחצי: תפקוד בינוני-נמוך 14 וחצי: תפקוד בינוני-גבוה	בנים	14, 15	5	דתייה	מטפלת בתינוקות	יישוב קטן במרכז הארץ	נשואה+2	25	עדי
	בן	10	8	דתייה	מדריכת נוער בסיכון	עיר קטנה ליד ירושלים	רווקה	19	מור
	בן	12	3	דתייה	בת שירות	עיר במרכז הארץ	רווקה	21	רעות
	בן	12	3	חילונית	בת שירות	עיר במרכז הארץ	רווקה	18	אביגיל

פרטי האח עם ה-ASD				פרטים על האחים המשתתפים במחקר					
רמת תפקוד	מין האח	גיל האח	מספר האחים במשפחה	השתייכות מגזרית	עיסוק	מקום מגורים	מצב משפחתי	גיל	שם
בינוני	בן	8	5	דתייה	סטודנטית לפסיכולוגיה	עיר במרכז הארץ	רווקה	19	מאיה
בינוני ומטה	בן	6	11	דתייה	סטודנטית לחינוך מיוחד		נשואה	21	שלומית
בינוני	בן	16	7	דתייה	סטודנטית למדעים	יישוב קטן בצפון הארץ	רווקה	23	שרה
בינוני	בן	15	5	דתי	סוכן מכירות	צפון הארץ	נשוי+2	27	דור
16 – בינוני-גבוה 31 – גבוה	בנים	16, 31	5	דתי	חייל	מרכז הארץ	רווק	21	אריאל
גבוה	בן	27	5	דתי	מדריך במועדנית ילדי רווחה, לפני גיוס	מרכז הארץ	רווק	20	משה
6 – בינוני 12 – בינוני-נמוך	בנים	6, 12	5	דתייה	סיימה תיכון	מרכז הארץ	רווקה	18	לאה
בינוני	בת	20	3	דתייה	גננת	מרכז הארץ	נשואה+3	25	ליסה
נמוך	בת	15	6	דתייה	לבורנטית בבית חולים		נשואה+2	26	אסתר
גבוה	בת	26	10	דתייה	סטודנטית לחינוך מיוחד	יישוב קטן ליד ירושלים	נשואה	21	יעל
בינוני	בת	12	6	דתייה	סטודנטית לתואר ראשון ובמקביל עובדת בעמותה לאנשים עם צרכים מיוחדים		נשואה	23	ענת
בינוני	בת	22	4	דתייה	מורה	ליד ירושלים	נשואה+3	27	תמר

כלי המחקר

המחקר מבוסס על 17 ראיונות חצי מובנים, בני כשעה כל אחד. ראיונות אלו נועדו להבין כיצד המרואיינים תופסים את נושא המחקר, ואיזו משמעות הם מייחסים לו. במהלך ראיונות האחים התאפשר להם להביע עצמם במילותיהם, על פי נקודת מבטם, ולהשמיע את קולם האותנטי. הראיונות נערכו על פי מדריך שכלל שאלות מפתח משמעותיים, אך היה גמיש מספיק כדי לאפשר דיאלוג בין המראיין למרואיין. אופי הראיון, כמקובל במחקר איכותני, כלל שאלת פתיחה כללית שאפשרה למרואיינים להתייחס בצורה פתוחה לתפיסותיהם, ולאחר מכן נשאלו שאלות נוספות, לצורך העמקת ההבנה של היבטים שונים הנוגעים לשאלת המחקר (Creswell & Poth, 2018).

להלן שאלות לדוגמה מתוך מדריך הראיון:

א. איך זה היה לגדול עם אחיך?

ב. תאר את האתגרים הכרוכים בלהיות אח של [שם האח].

ג. ספר על מקומות ושלבים בחיך שבהם חשת היבטים חיוביים לכך שאתה אח של [שם האח].

ד. ספר כיצד אחיך השפיע על מי שאתה כיום.

הליך המחקר

המשתתפים גויסו בשיטת כדור שלג (שקדי, 2011), שכללה פרסום במדיה החברתית, כמו פייסבוק וקבוצות בוואטסאפ. לאחים שהביעו עניין במחקר הוסברו מטרת המחקר והנוהל. לכל מי שהחליט לקחת חלק במחקר ניתן הסבר מפורט, ולאחר שחתם על טופס ההסכמה, נערך עימו ראיון. הראיונות התקיימו פנים אל פנים בבית המשתתפים או במקום אחר, על פי נוחות המשתתפים ובחירתם. הם נערכו בחלקם על ידי ובחלקם על ידי שתי עוזרות מחקר, הוקלטו במלואם ותומללו.

שיקולים אתיים

המחקר התנהל על פי כללי האתיקה של המחקר האיכותני (דושניק וצבר בן-יהושע, 2016). טרם יצירת הקשר עם משתתפי המחקר התקבל אישור על מחקר זה מוועדת האתיקה המוסדית של מכללה ירושלים. נשמרה ההקפדה על כללי האתיקה, שכללה הסבר מטרות המחקר ואופיו, חתימה על הסכמה מדעת של כל משתתף, התחייבות שלי לפעול רק במסגרת ההסכמה, ולא לחרוג ממנה, שמירה על סודיות, פרטיות ואנונימיות ויצירת הדדיות, אמון ושותפות במהלך המחקר.

ניתוח הממצאים

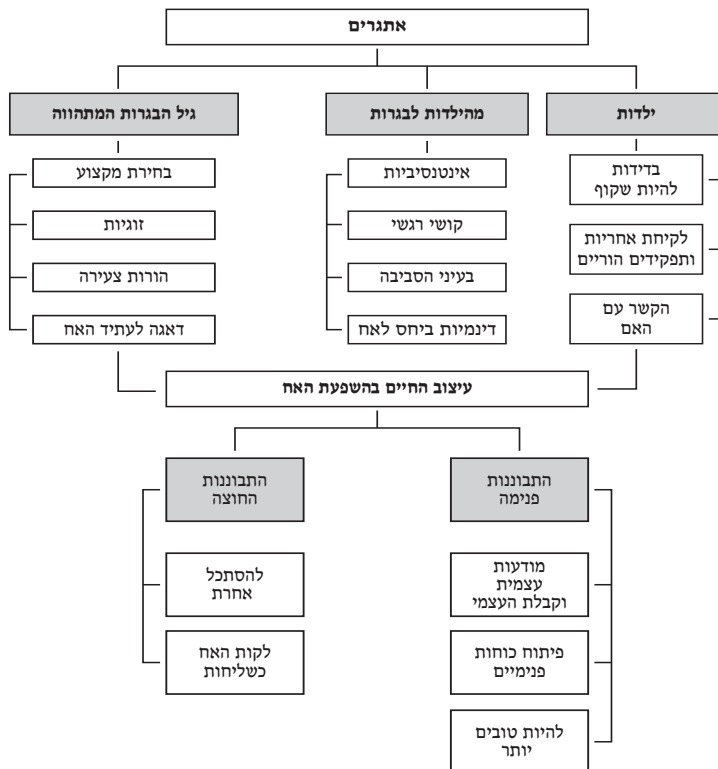
ניתוח הממצאים במחקר הנוכחי היה על פי שיטת ניתוח נושאת, שכללה בשלב הראשון, קריאה של כל חומרי הראיונות, חלוקה ליחידות משמעות ומתן כותרת מתאימה. בשלב השני, בניית הקטגוריות באמצעות חיפוש הנקודות המשותפות, הקווים המקבילים ונקודות של הבדלים או סתירות בין יחידות המשמעות

בשלב השלישי התבצע מיון של הנושאים שעלו מדברי האחים. לסיום התהליך נערכה העלאה תמטית, אשר יצרה חיבור בין התאוריה, חומרי המחקר והפרשנות של החוקר (שקדי, 2003). כל שלבי הניתוח – יצירת יחידות המשמעות, יצירת הקטגוריות ושלב הניתוח והפרשנות – נבחנו על ידי ועל ידי שתי חוקרות נוספות, מומחיות בתחומי החינוך המיוחד והפסיכולוגיה התפתחותית, עד להגעה להסכמה בינינו.

ממצאים

חויית החיים של אחים בגילי הבגרות המתהווה לילדים עם אוטיזם תוארה על ידי האחים באופן המספק תמונה עשירה ומורכבת. בראיונות, האחים התייחסו לחוויות העבר, חוויות בהווה וכן מחשבות כלפי העתיד. ממצאי המחקר מתמקדים בשתי תמות, שיוצגו בשילוב ציטוטים מדברי המשתתפים. התמה הראשונה מתמקדת באתגרים השונים באחאות לאחים עם אוטיזם, ונחלקת לשלושה חלקים: (א) התמקדות בשנות הילדות; (ב) התמקדות בשנים שבין שנות הילדות לבגרות; (ג) התמקדות בהתמודדויות בסוגיות אופייניות לבוגרים בגיל הבגרות המתהווה, כמו: בחירת מקצוע, זוגיות והורות צעירה וסוגיית הטיפול העתידי באחים. התמה השנייה מתמקדת באופן שבו עוצבו החיים של האחים בהשפעת האחים עם הלקות, על פי האתגרים שהוצגו בתמה הראשונה. התמות ותת-התמות מוצגות באיור 1.

איור 1: תמות ותת-תמות



תמה ראשונה: אתגרים באחאות לאחים עם אוטיזם

חוויית הילדות והגדילה לצד האחים עם אוטיזם

"לגדול המון לבד": בדידות, להיות שקוף. חוויית האחאות עולה מדברי האחים כמשפיעה מאוד על ילדותם. האחים תיארו את הקשיים הרבים שעימם התמודדו ואת תחושת הבדידות שנלוותה לכך. תמר סיפרה: "הילדות שלי הייתה ממש לא פשוטה. ההורים שלי היו עסוקים בלגדל את שלמה, ולא פעם ולא פעמיים פספסו אותי ואת אחותי הגדולה [...] היו תקופות מאוד קשות ומאתגרות של לגדול המון לבד". בנוסף לחוויית הבדידות, בדבריה של רעות עולה באופן דומיננטי התחושה של חוסר הפניות של האם לשאר הילדים:

לאימא שלי לא היה פנאי להיות אימא שלי במובן שכאילו אני הילדה הקטנה שלה, שהיא נותנת לי מעצמה, כמו שהיא הייתה נותנת קודם [...] לא להגיד שהיא הזניחה אותנו או משהו כזה, אבל רוב הזמן הפנוי שלה היא הייתה עסוקה בלטפל בו, ולא היה לה זמן נגיד לשחק איתנו, או לעשות איתנו יצירות [...] שזה משהו שהיינו עושות המון לפני [...]

ההתרכזות של ההורים בילדים עם הלקות מתוארת על ידי האחים כחווייה שבה הם חשים שהם הופכים להיות בלתי נראים: "החווייה הייתה שלי אין מקום, אלא רק כ'אחות של' [...] הייתה תקופה ארוכה שקראו לי 'אחות של שלמה'. באמת הייתי לבד, ושלמה היה הכוכב בכל מקום שאליו הגיע: בבית ספר, בבית, בחברה ואחר הצוהריים. ההתמקדות באח עם האוטיזם נראית דומיננטית כל כך, עד שתמר חשה שהיא מוגדרת רק כאחותו, והוא הוגדר בפיה "כוכב", שתופס את כל הבמה, בעוד היא נדחקת הצידה עוד ועוד.

לקיחת אחריות ותפקידים הורים. הגדילה ללא התייחסות הורית מותאמת לצורכיהם גרמה לכך שחלק מהאחים לקחו על עצמם אחריות שלא תמיד תאמה את גילם הצעיר, והייתה כרוכה בוותורים רבים על רצונות וצרכים, כפי שעולה מדבריה של שרה:

כבר מגיל קטן אני הייתי צריכה לקחת המון אחריות, במיוחד אחרי שיצחק נולד. אז כאילו מין כזה הייתי ילדה, אבל לא ממש זכיתי להרגיש ככה [...] רוב החיים שלי סבבו סביבו. נגיד אימא שלי הייתה צריכה לצאת, אז זה תמיד היה ברור שאני לא אצא להיפגש עם חברות, כי אני צריכה להיות איתו [...]

שלומית הוסיפה על התפקיד שהוטל עליה ועל אחיה בעל כורחם: "אני זוכרת שההורים שלי פשוט ימים שלמים כל הזמן לא נמצאים בבית, וכל היום טלפונים, ושיחות עם גורמים מטפלים, מחכים לתור חודשים, וכל נסיעה כזאת סוחטת אותם בכוחות, ואנחנו הגדולים שבבית צריכים לארגן את הבית, ולתפקד שהכול יהיה כרגיל [...]" נראה שיש כאן שני סוגים של תפקידים שהוטלו על האחים: שרה טיפלה באח עם האוטיזם, שלומית לקחה על עצמה לטפל בכל השאר ובתפקוד של הבית. תמר הדגישה

את העומס הרב שהיה כרוך באחריות הזו: "זה זכור לי כסיוט מתמשך, היו לי המון אתגרים של אחריות שלא רציתי אותה כלל".

הקשר עם האימהות. ההתרכזות באחים עם הלקות השפיעה גם על הדינמיקה של שאר האחים עם האימהות, והקשר עימן לווה אצל חלקם ברגשות שליליים כלפיהן בשל חוסר הפניות אליהם. לדברי ענת: "היה בי כעס על אימא שלי, התקשיתי להבין באותה תקופה שאימא שלי טרודה ועסוקה סביב הצרכים הרבים של איתן אחי". מנגד, חלק מהאחים חשו צורך להצדיק את ההורים ולגונן עליהם. יעל אמרה: "אני יכולה להגיד שבאותה תקופה ההורים אומנם היו יוצאים הרבה עם אחותי, אבל ידענו שזה משהו שהוא הכרחי, משהו שעוזר לאחות שלנו, ולא היה אפשר להתלונן או להגיד על זה משהו, ההורים נתנו מעצמם מעל ומעבר". חלק מהמרואיינים, כמו יעל, הרגישו שאין להם לגיטימציה להתלונן על הקשיים שלהם ובחרו שלא להשמיעם.

נראה שהאחים נשאו משא כבד – מחד גיסא, תחושות קשות של חוסר פניות אליהם, ומאידך גיסא, קולם לא נשמע, והם שמרו לעצמם את התחושות הקשות, בכדי לא להוסיף על סבלם של ההורים. האחים נאלצו למצוא אסטרטגיות התמודדות עם המציאות המורכבת של חייהם. אחת מהדרכים הייתה להיעזר באחים הנוספים כמקור תמיכה. יעל תיארה איך כילדים, היא ואחיה, הקרוב אליה בגיל, התמודדו עם האח עם האוטיזם, ואיך נעזרו זה בזה באחוות אחים: "אני חושבת שזה היתרון כאחים בני אותו גיל, אחד דואג לשני, אחד מתייחס וממלא איזשהו חסך אצל השני".

מתיאורי חוויות הילדות של האחים עולה תחושת בדידות גדולה וצורך לדאוג לעצמם בגלל חוסר הפניות של ההורים. הם נשאו בתפקידים שונים, כמו דאגה לאחים עם האוטיזם או לשאר האחים וטיפול בהם, נוסף על נטל הטיפול בבית. בנוסף, עולה המורכבות ביחס להורים העסוקים בטיפול בילדים עם האוטיזם, אבל מחמיצים בעל כורחם את שאר ילדיהם.

מהילדות לבגרות – "אף אחד לא יבין את הלחץ הזה"

מדברי האחים עולים קשיים ואתגרים הנובעים מהלקות של אחיהם, קשיים שליוו אותם מהילדות עד לחייהם כבוגרים.

אינטנסיביות. חלק מהילדים עם אוטיזם אינם מודעים לסכנות ודורשים השגחה אינטנסיבית ומתמדת. האחים נוטלים חלק בהשגחה וטיפול בהם, כפי שצינה מאיה: "זה להיות 24 שעות 'עליו'. זה מתיש, אי-אפשר להשאיר אותו דקה לבד [...] שרה תיארה את הדאגה לביטחון הפיזי של האח והפחד מסכנות: "הוא ילד סקרן. הוא יכול להחליט שהוא רוצה לראות מה יש בחוץ ויצא ויראה. בהתחלה היה שער עם קוד [...] יום אחד קלטנו שהוא לא בבית והשער פתוח, ואף אחד לא יודע איפה הוא". החשש המתמיד שהאח יכול לסכן את עצמו מצריך שמירה אינטנסיבית, שבה האחים נוטלים חלק. רעות סיפרה על אתגר יום-יומי אישי שלה בהתמודדות עם אחיה: "אתגר משמעותי בשבילי זה להתמודד עם הרעש שגבריאלי עושה. הוא תמיד תמיד עושה רעש, וצועק וכאלה, ולי יש הפרעות קשב וריכוז, אז זה ממש קשה לי". התנהגות האח פגעה בתפקוד של רעות ושיבשה את חיי היום-יום שלה. האחים צריכים לעיתים להתמודד

גם עם התנהגויות אלימות המופנות כלפיהם מצד האח עם האוטיזם, כמו אביגיל, שסיפרה:

אני אגיד לך את האמת, יש לי על יד שמאל צלקת, כי הוא נשך אותי לפני הרבה שנים. אני שיחקתי באיזה משהו, אני לא זוכרת במה, ואז הוא רצה את זה וממש כעס, ואז באתי להביא לו, ואז מרוב העצבים הוא נשך אותי.

קושי רגשי. מלבד הקשיים האובייקטיביים הקשורים לנוכחות האחים עם האוטיזם בחייהם, האחים תיארו את הקושי עם קבלת הרגשות שעולים כלפיו, ותחושת אשמה עקב הרגשות השלילים שהוא מעורר בהם. אביגיל המשיכה לתאר את רגשותיה בעקבות הנשיכה שקיבלה מאחיה:

אני זוכרת שזה ממש ממש כאב, אני זוכרת שלא כעסתי עליו, אבל כן הרגשתי תסכול כזה של כואב לי ונשכו אותי ואי אפשר לכעוס עליו. כי גם אפשר להבין מאיפה הוא כועס, כאילו אני יכולה לדבר ולהסביר מה מפריע לי והוא לא יכול, וזה קשה ומתסכל..

לכאב הפיזי התלוו תסכול וקושי ואולי גם כעס, שלא בא לידי ביטוי, יחד עם הבנה ואמפתיה לאח שאינו יכול להסביר את עצמו.

בעיני הסביבה. קושי נוסף של האחים הוא עם תגובות החברה לחריגות האח, כפי שתיארה אביגיל: "עכשיו בגלל שהוא גדול, ישר רואים עליו שהוא מיוחד, ראו זאת בעיקר בקורונה, שהוא הלך בלי מסכה ועשה תנועות וקולות מוזרים, אז אנשים ישר מבינים שהוא מיוחד". אסתר הוסיפה על כך את הקושי שלה להיות מתויגת כאחות של ילד עם לקות:

לא תמיד מתאים לך להיות מתויגת בתור "אחות של", לא מתאים לך שיסתכלו על אחותך שהיא מסכנה ואנחנו מסכנים וההורים שלי עוד יותר. בגיל צעיר יותר אני יכולה להגיד לך שזה מאוד תסכל אותי, ולא הצלחתי לראות את הצדדים החיוביים.

הקושי של אסתר היה בקבלת יחס של רחמים מהסביבה, שעל פי תפיסתה הגדירה אותה כמסכנה וכנזקקת. ראוי להדגיש את ההבדל בין אביגיל לאסתר. בעוד שאביגיל דיברה על הקושי בדרך שבה החברה רואה את לקותו של האח, אסתר דיברה במפורש על התיוג שלה ושל הוריה. ייתכן שהקושי הזה קיים גם אצל אביגיל, אבל הוא סמוי, ולא עלה בדבריה באופן מפורש.

מאיה הוסיפה על כך את חוסר ההבנה האמיתית של הסביבה למצבה: "אנשים פשוט לא מבינים, לא יודעים מה אנחנו עוברים. לפעמים אנשים מציעים עזרה כדי להציע, אבל זה לא באמת משהו אמיתי, אף אחד לא יבין את הלחץ הזה". מאיה הסבירה שגם כאשר מציעים עזרה, זו אינה נתפסת כאמיתית וכנה, והיא נותרת מתוסכלת מכך, בתחושה שאף אחד אינו יכול להבין באמת את החוויה שלה.

דינמיות ברגשות וביחס כלפי האחים. אתגר נוסף שעימו מתמודדים האחים הוא הקושי הנפשי לקבל את מצבם של האחים עם הלקות כמצב קבוע ולהשלים עימו ככזה, כפי שתיארה עדי: "אני מלא פעמים חוטפת את הכאפה הזאת שאני פוגשת ילדים בכיתה י,

ואיפה הם ואיפה אחי [...] ואני אומרת: 'הוא תמיד יישאר ככה'. הקושי של עדי כרוך בהבנה הכואבת שהמצב אינו עומד להשתנות, ושהאח תמיד יישאר עם פער תפקודי יחסית לבני גילו. דור אף תיאר את המצב של האח כ"אסון" שמשפיע לכל החיים: "הבנתי את גודל האסון, שכל חייו אצטרך לתמוך בו ללא אפשרות של ריפוי או דרך חזרה". דור צריך להתמודד עם התחושה הקשה של חוסר מוצא וחוסר אפשרות ריפוי לאח, ולזו מתלווה תחושת כובד האחריות הגדולה שמוטלת על כתפי האחים בטיפול ובתמיכה באחיהם.

התחושות הפנימיות כלפי האחים עם הלקות לובשות ופושטות צורה ומתוארות כמצב תהליכי ומתמשך. לאה סיפרה: "מאז שהיא נולדה אני כנראה בודקת בתוכי אם זה בסדר שהיו לי תקופות של הסתרה, הכחשה, דחיה [...] לא פעם הכאתי על חטא כשהגיעו המחשבות הלא טובות, כאילו אני לא בסדר, ומה קרה לי?" לאה חשה ייסורי מצפון על כך שלעיתים, במסע ההתמודדות עם אחיה, היו לה תקופות שבהן היה לה קשה יותר להתמודד עם הידיעה והעובדה שיש לה אח עם לקות, על כל הכרוך בכך. האתגרים העולים מדברי האחים מתייחסים לטיפול ולהשגחה האינטנסיביים שנדרשים בשמירה על האחים עם האוטיזם, שהם נוטלים בהם פעמים רבות חלק משמעותי, כמו גם לקושי מהיחס של הסביבה והקושי להיות מתויג. אתגר נוסף שעלה מדבריהם קשור להבנה במבט מפוכח ומציאותי שמצבם של האחים לא ישתנה בצורה דרמטית, והקשיים יישארו עימם.

להיות אחים בגיל הבגרות המתהווה לאחים עם אוטיזם: "אני כן יודעת שרוב הדברים שאני עושה היום קשורים אליה"

הסוגיות שבהן עוסקת תת-תמה זו קשורות לסוגיות התפתחותיות המאפיינות את האחים בגילם הנוכחי, גיל הבגרות המתהווה: עיסוק וקריירה, בחירת בני זוג ודאגות בקשר לטיפול באחים בעתיד.

בחירות מקצועיות. מדברי האחים עולה שהאחאות השפיעה ומשפיעה על בחירות רבות בחייהם, כגון, תחום הבחירות המקצועיות. ענת אמרה: "אני כן יודעת שרוב הדברים שאני עושה היום קשורים אליה – הלימודים, העבודה, מה שעשיתי בצבא קשור אליה. יעל הוסיפה: "האחאות לחן השפיע עליי לטוב, איך לבחור את הדרך שלי. ידעתי שאני רוצה להיות מורה לילדים עם צרכים מיוחדים". גם שלומית קשרה בין העיסוק שלה ושל אחיה בתחום החינוך המיוחד לבין האחאות לאח עם אוטיזם: "אני באמת חושבת שההתעסקות בחינוך מיוחד באה מתוך זה. כלומר, אפשר להגיד שזה תרם לי לבחירות שלי בחיים. וככה גם כל האחים שלי. כל האחים הגדולים שלי עוסקים בחינוך מיוחד". האחאות משפיעה לא רק על תחום הבחירה, אלא גם על אופן הביצוע, שאותו תיארה יעל: "נוכחותה של חן חידדה ולימדה אותי כיצד לגשת לזה נכון – בצורה של טוב, של לב טהור, של רגישות".

ניתן לראות כי רבים מהאחים תיארו בחירה בתחומי הטיפול, החינוך והחינוך המיוחד. אצל חלק מהם הבחירה לעסוק בתחום החינוך המיוחד נתפסה גם כצורך בהכרת תודה למערכת על הטיפול באחיהם עם הלקות. לדברי רעות:

תמיד ידעתי שאני רוצה לעשות שירות לאומי בבית ספר לחינוך מיוחד [...] פשוט כי הרגשתי שהמערכת הזאת נתנה לו כל כך הרבה ולמשפחה שלנו כל כך הרבה, שאני רוצה לתת חזרה [...] תוך כדי השירות התאהבתי בתחום הזה של חינוך מיוחד והחלטתי שאני רוצה לעסוק בזה.

הבחירה בעיסוק הקשור לתחומיים של טיפול, חינוך וחינוך מיוחד נקשרת בדברי האחים לאחיהם עם האוטיזם הן כחלק מתהליך טבעי של התפתחות עצמית, שהתרחשה מתוך העבודה עימם, והן כתודעת שליחות מפותחת אצל רבים מהם וצורך להכיר תודה למטפלים של אחיהם עם הלקות.

זוגיות. כמחצית מהאחים שהשתתפו במחקר היו נשואים, ורובם התייחסו להשפעות של האחאות על הזוגיות הצעירה שבנו. נראה שהאחאות לילדים עם אוטיזם נוכחת בשלבים השונים של בניית הזוגיות ומשפיעה עליה. תמר תיארה את ההשפעה של האחאות על עצם הנכונות להיכנס למערכת זוגית, הכרוכה גם במחויבות: "אני ובעלי היינו חברים שנתיים, ולקח לי הרבה זמן עד שהסכמתי בתוכי לקחת אחריות מבחירה, ולא להיות חופשייה כביכול. הרבה מזה נבע מכך שהייתי מחויבת לאלעזר אחי כביכול זמן רב. זה משפיע על הבחירות". המחויבות הרבה לאח שליוותה אותה במשך שנות ילדותה והתבגרותה העיבה על יכולתה של תמר לקשור את עצמה למחויבות נוספת מבחירה.

חלק מהאחים סיפרו שעובדת היותם אחים לילדים עם אוטיזם השפיעה על התהוות הקשר עם בני הזוג, ושהתנאי לקיום הקשר היה שבני הזוג יקבלו את האחים עם האוטיזם, ולעיתים אפילו את הצבת האחים לפניהם, גם אם הדבר יאלצם לנתק את הקשר, כפי שסיפרה עדי:

באמת היה לי מישהו שממש אהבתי אותו בטירוף, והוא אהב אותי ממש, והיינו ככה בקשר חודש וחצי [...] אבל יש בעיה, הבעיה היא אחים שלך [...] זה היה הפעם הראשונה שמישהו אמר שאחים שלי הם בעיה. אמרתי לו: "אחים שלי?! איזה אחים?" לא הבנתי מה הוא רוצה [...] לא הייתי מוכנה לקבל את זה בשום פנים ואופן, באמת השמיים קרסו, ככה הרגשתי, הייתי בהלם טוטאל זה שבר אותי ממש, וזהו, נפרדנו.

ענת תיארה:

בפגישה הראשונה שלי עם בעלי אמרתי שיש לי אחות עם אוטיזם. מבחינתי זה היה משהו שאני חייבת לספר, זה ביחד בברית הנישואין. יש כאלה שקשה להם לראות את זה וזה לא מתאים להם ולא רציתי שבעלי לא יסתדר עם זה.

יעל סיפרה אף היא על כך שהאחאות נכחה בשלבי בניית הקשר הזוגי, גם בשל ההשלכות לעתיד:

כשהכרתי את בעלי ודיברנו על זה שיש לי אחות כזאת, הוא נבהל ואמר שהוא לא חושב שהוא טוב עם אנשים כאלו [...] אני זוכרת שפעם אמרתי לו שיש מצב שאקח אותה בעתיד אליי, להיות תחת חסותי, וזה הבהיל אותו. וזה כן היה לי קצת קשה, במי אני בוחרת, האם זה בסדר להתחתן עם מישהו שקצת חושש? זה ליווה אותי עם הרבה מחשבות [...]

מדברי האחים עולה שעניין האחאות נכח בכל הקשור בזוגיות שלהם, הן במהלך יצירת הקשר הזוגי והן בשלבים הראשונים לבנייתו. האחים נכחו שם עד כדי כך, שלעיתים קבלתם מצד בני הזוג הייתה תנאי להצלחת הזוגיות.

הורות צעירה. כשליש מהאחים במחקר היו גם הורים צעירים, ולדבריהם, האחאות לאחים עם אוטיזם השפיעה גם על ההורות הצעירה. עדי תיארה: "בגלל שאני אימא, זה כל הזמן לדעת איך להנגיש את זה לבנות שלי, שיש להם שני דודים שהם אוטיסטים, זה לא קל". האחים תיארו את הקושי לתווך לילדיהם הצעירים את הלקות של הדודים. אסתר סיפרה:

הלכנו להורים שלי, והגדולה שלי "מתה" על אחותי אהובה, והיא בתפקוד נמוך, היא אוהבת אותה ממש, כל הזמן היא רואה אותה ואומרת לה: "אהובה, שלום!" והיא לא תמיד מתייחסת אליה, זה להסביר לה למה היא לא מתייחסת אליה. אני רואה את זה כמשהו מאוד חיובי, ככה הן יגדלו להיות הרבה יותר מבינות, הרבה יותר מכילות, הרבה יותר סבלניות.

מדבריה של אסתר ניתן לראות שהאחים מצפים שגם ילדיהם, הדור השני, יעברו את תהליך הקבלה של האח שהם עצמם עברו, על כל מאפייניו, ושאיף הם יהפכו להיות אנשים בוגרים מכילים וסובלניים. האחיות שהן כבר אימהות סיפרו על הדאגות האימהיות בנוגע לתפקוד הילדים הצעירים שלהם, כפי שתיארה ליסה:

זה מאוד משפיע על החיים שלי היום בתור אימא, מאוד, שכל דבר קטן, אם הוא לא קורה, אז זהו, היא אוטיסטית[...] אני חושבת שתמיד קיים החשש הזה. ילד שאינו מתפקד באופן הרגיל זה אתגר מאוד גדול עבור כל הורה, לא משנה כמה כוחות נפש יש. אבל אני מפחדת, מפחדת ולא רוצה לעמוד בניסיון הזה, לא יודעת אם יהיה לי את הכוחות וגם לא רוצה לבדוק אם יש לי.

בשל החששות ללדת ילד עם אוטיזם חלק מהאחים פנו ליעוץ גנטי. דור סיפר על הבדיקות הגנטיות שהוא ואשתו עשו לפני ההיריון: "מיותר לציין שבדקנו את עצמנו בהתאמה גנטית, לכל מקרה שלא יהיה". האחאות לילד עם אוטיזם משפיעה גם על ההורות הצעירה, הן בחשש מפני הולדת ילד עם לקות והן ברמת היום-יום, בתיווך הקושי של הדוד עם האוטיזם לאחיינו.

הדאגה לעתיד האחים. אחת הסוגיות שהופכת להיות נוכחת באופן מוחשי יותר ויותר עם התבגרות ההורים, היא הדאגה לטיפול העתידי באח עם האוטיזם. המחשבה על העתיד הלא ידוע מלווה בדאגה רבה, והאחים עסוקים בכך. לאה אמרה: "הדאגה להמשך זה מה שמעסיק אותי עכשיו. הדאגה שלי איך אחותי תסתדר בחיים? מה העתיד שיהיה לה?" גם ענת שיתפה בקושי במחשבה על העתיד: "היום ההורים שלי הם העוגן שלה, בסוף כל יום היא חוזרת הביתה [...] עכשיו העתיד נראה מסודר ומבטיח, זו סוגיה פתוחה בשלב הזה של החיים שלנו". עדי הוסיפה: "אבל הכי מעסיק זה העתיד שלהם [...] כן, כי אימא שלי לא מסכימה חס וחלילה לשים אותם במוסד, בהוסטל. היא רוצה שהם יהיו איתה. תמיד היא אומרת לי 'עדי, את שומרת עליהם, את לוקחת אותם עלייך, גם בגלל שאני הגדולה". כשעדי נשאלה איך היא מרגישה בקשר לתפקיד הזה,

ענתה: "זה ברור לי, מגיל צעיר ייעדו אותי לכך, גם בשלבי ההיכרות הראשונים שלי עם בעלי זה היה מדובר ביננו, שידע למה הוא נכנס [...]"

הדאגה לעתיד היא סוגיה מורכבת. כל העת מרחפת ציפיה שהאחים ייקחו אחריות על הטיפול העתידי באחים עם הלקות, אך לא ברור העיתוי שבו זה יקרה, ואיך הדבר יתבצע בפועל. נושא שלא תמיד מדובר בצורה מפורשת, אך בהחלט נוכח, הוא טיב הטיפול העתידי באחים אלו. האם יוכלו אחיהם למלא את תפקידם של ההורים באותה דרך (לדוגמה, לטפל בהם בתוך הבית)? באופן כללי ניתן לראות שהיחס לתפקיד האחים בטיפול באחיהם עם הלקות הוא סמוי, ואולי משקף חשש או קושי לדבר על כך באופן מפורש.

תמה שנייה: השפעת האח עם אוטיזם על עיצוב החיים של אחיו בשני צירי התבוננות – פנימה והחוצה

האחים תיארו את האחאות לאחים עם אוטיזם כמעצבת את זהותם וחייהם ומשפיעה עליהם. לדברי שרה: "זה כאילו הפך לחלק ממש משמעותי באישיות שלי, כאילו אני שרה, ואני אחות לילד עם אוטיזם, זה חלק ממני ממש ברמה העמוקה". התפיסה שהאחאות לאחים עם האוטיזם היא חלק בלתי נפרד מהחיים, מתוארת גם בדבריה של אסתר: "אני מרגישה שזה לא כמו אירוע שקורה, שרואים לפני ואחרי, זה משהו שגדלתי אליו, שהוא חלק ממני". אסתר תיארה את האחאות כחלק בלתי נפרד מחייה. היא לא מכירה מציאות אחרת. האחאות לאחים המיוחדים היא חלק בלתי נפרד מחייהם של האחים ואף מבדילה אותם משאר האנשים, כפי שתיאר גלעד: "אח מיוחד זה משהו שגדלים לתוכו ולוקח לך זמן בכלל להבין שהמציאות שלך שונה משאר העולם". ההבנה שמצבך שונה מהשאר מתפתחת עם הזמן.

נוסף לכך שהאחאות היא חלק בלתי נפרד מזהותם, עולים מדברי האחים שני צירי התבוננות עצמית: התבוננות המכוונת פנימה, כלפי עצמם, והתבוננות החוצה, כלפי האחר. ציר ההתבוננות הפנימית מתייחס ליכולת להכיר את עצמם לעומק רב יותר ולהרגיש טוב עם עצמם. הציר השני מתייחס ליכולת ההתבוננות באחר, בעיקר באחר עם צרכים המיוחדים. להלן יפורטו שתי דרכי ההתבוננות האלו.

התבוננות פנימה

מודעות עצמית וקבלת עצמית. ציר ההתבוננות הפנימית מתייחס למודעות העצמית של האחים ולקבלה העצמית שלהם. ליסה הסבירה שהאחאות סייעה לה לפתח את העולם הפנימי שלה: "אני חושבת שזה פתח אותי המון לעולם שבי [...] כמובן שזה הגיע בגיל בוגר יותר, ההכלה והקבלה".

פיתוח כוחות פנימיים. האחים תיארו גם בגרות, אחריות ועצמאות מגיל צעיר. רעות אמרה: "זה גם עזר לי מאוד להיות אחראית ובוגרת, כי הייתי צריכה לקחת עליו המון אחריות"; לדברי תמר: "מגיל צעיר מאוד זה דחף אותי להיות עצמאית".

האחים ציינו שהאחאות פיתחה בהם כוחות של קבלה עצמית וקבלה של החיים כפי שהם, לדברי שרה: "זה ממש מלמד, על קבלה, התמודדות עם מצבים.

אני חושבת שאנחנו פחות מתרגשים ממצב חדש מאשר אנשים אחרים [...] יש לנו יותר פרופורציות על החיים”.

להיות טובים יותר. האחים תיארו שאחיהם עם האוטזים השפיעו עליהם להיות אנשים טובים יותר הן כלפי אחרים והן כלפי עצמם. בזכות האחים נקודת המבט שלהם על החיים אחרת – נקודת מבט של קבלה של עצמם ושל מאורעות החיים. לדברי דור: “יהודה עוזר לנו להיות אנשים טובים יותר. רגישים יותר, אכפתיים יותר. נותנים יותר. הוא מלמד אותנו לאהוב בלי סוף וכל אחד. להרגיש בנוח עם מי שאתה ולשמוח, לא משנה מה”. אריאל תיאר תהליך דומה: “האחים שלי השפיעו על מי שאני מאוד. זכיתי שהם אחים שלי [...] אני לומד מהם להיות יותר משוחרר, להיות ילד, לצחוק, להשתולל להרשות לעצמך להיות מי שאתה [...] הם מלמדים אותי לשמוח במה שיש באופן הכי אמיתי”. האחים תופסים את אחיהם עם האוטזים כמורים לחיים.

התבוננות החוצה כלפי האחר

להסתכל אחרת. ציר ההתבוננות השני מתייחס ליכולת ההתבוננות באחר, בעיקר באחר עם צרכים מיוחדים. משה תיאר תכונות אופי דומיננטיות שלו שלדעתו עוצבו בהשפעת אחיו: “יש לי יותר נטייה לזהות אנשים כאלה ישר ולעזור להם. אני יותר רגיש לכל אדם שהוא קצת שונה, אפילו מישהו שמתבייש, אני שם לב לזה”. האחים תיארו את השינוי שהאחיות גרמה להם בתפיסת העולם ובהסתכלות שלהם כלפי אחרים. ענת אמרה: “אחי נתן לי מבט רחב על אנשים. ההבנה שאם אני רואה סיטואציה, לא בטוח שמה שאני רואה זו כל התמונה. ההסתכלות שלי על העולם נהייתה שבינוניים חיים אנשים רגילים שיש להם קשיים”. הרגישות לאחר והיכולת להבין שהם רואים אולי רק את קצה התמונה השלמה היא מתנה שקיבלו מהאחיות לאחים עם האוטזים.

יעל הרחיבה, כיצד הטיפול באחותה פיתח אצלה יכולת נתינה לאחר: “אני בזכותה מי שאני היום. מצליחה להביט מעבר בכל סיטואציה, מצליחה להכיל ולקבל כל אדם באשר הוא, היא לימדה אותי לאהוב מכל הלב, בלי צורך לקבל בתמורה, כי לפעמים לא קיבלנו חיוך או חיבוק בחזרה”. הנתינה לאחים שאינם משיבים לך בחזרה, חוסר ההדדיות בקשר ביניהם, הם שפיתחו אצל האחים את היכולת לתת שלא על מנת לקבל, יכולת לנתינה טהורה. גם בדבריה של מור חוזר המוטיב של ההשפעה הרבה של האחיות על פיתוח היכולת להתחשב באחר: “אין ספק שאח כזה גורם לפתח אצלי באופן משמעותי את הסבלנות והרצון להתחשב ולחשוב על ילדים מיוחדים אחרים. הנוכחות שלו מאוד בנתה אותי והפכה אותי בגדול למי שאני היום”. אסתר תיארה תהליך דו-כיווני הדדי שמתרחש בעקבות האחיות עם האוטזים: “היא פתחה אותי לחינוך המיוחד, אבל החינוך המיוחד פתח אותי בשבילה. פתאום הבנתי את הלב הטהור שלה [...] החשיפה למרחב הזה של החינוך המיוחד גרמה לי לראות בה דברים שלא ראיתי לפני”. אסתר הגיעה לעבוד בעולם החינוך המיוחד בעקבות אחותה עם אוטזים. העבודה עם ילדים אחרים עם צרכים מיוחדים עוזרת לאסתר לראות גם את אחותה במבט אחר, מבין וחומל יותר.

לקות האח כשליחות. האחאות נתפסת גם כזכות, כשליחות וכמנוע לבחירות בחיים, כפי שציינה אסתר:

להיות אחות של הודיה זה מחייב אותך כאדם. להיות אדם טוב יותר ולהיות מעין שליחה עבור אחותי. להציג לעולם את כל הטוב הזה [...] אין מתנה יותר גדולה מזו, מתנה שבה אתה זוכה לראות את הזולת בצורה ברורה ונקייה, ולא כל אחד מקבל אותה.

אסתר התייחסה לכך שהאחאות גרמה לה לשינוי פנימי והקנתה לה את היכולת לראות את הטוב שבזולת. היכולת הזו מבחינתה הופכת לתפיסה מחייבת של חיי שליחות. המתנה שהאחאות נתנה לה מחייבת אותה להמשיך להוציא את הטוב הזה החוצה ולהוסיף להשפיע הלאה. המניע לעשייתה של אסתר הוא התחושה שהיא פועלת בשם אחותה. ייתכן שבחירה זו יש בה כדי להשמיע את הקול הלא נשמע של אחותה, שלא יכולה לפעול כדי לקדם את העולם. תפיסת השליחות הזו מתורגמת לעיתים גם למעשים, למשל אצל מור: "אני פשוט הקמתי מיזם לאחים שיש להם אחים עם צרכים מיוחדים". מור הפנתה את הכוחות שלה לפיתוח מיזמים ועשייה למען האחר.

מדברי האחים עולות שתי מגמות של התפתחות: האחת היא היכולת להיכרות ומודעות עצמיות; השנייה היא היכולת להתבוננות באחר, בעיקר באחר בעל הצרכים המיוחדים. נראה שההיכרות המעמיקה יותר עם עצמם והקבלה העצמית יחד עם היכולת לראות באחאות מתנה וזכות, מאפשרות להם לקבל ביתר שאת את האחר כמו שהוא. מפרק הממצאים עולה שהאחאות לאחים עם אוטיזם נוכחת בחיי האחים ומשפיעה עליהם מאוד בהיבטים רבים ומגוונים של חייהם, הן בחוויות העבר, הן בהווה והן במחשבות על העתיד.

דיון

המחקר הנוכחי התמקד בחוויית החיים של אחים בגילי הבגרות המתהווה לילדים עם אוטיזם. בתקופת חיים זו, לאחים יש נקודת מבט רחבה יותר ופרספקטיבה על ילדותם לצד אחים עם לקות. הם בשלים יותר לבחון את מטען חוויות העבר שאותו הם נושאים ואת הבחירות שלהם בהווה, בעוד סוגיית העתיד הופכת להיות נוכחת וממשית יותר ויותר בחייהם. הראיונות עם האחים הדגישו את המגוון הרחב של ההשפעות הפסיכולוגיות, הרגשיות והבין-אישיות שהם חוו בגילי הבגרות המתהווה, תוך גדילתם עם אחים עם אוטיזם.

גישתו האקולוגית של ברונפנברנר (Bronfenbrenner, 1986) מדגישה את החשיבות בהתייחסות למערכת המשפחתית שבה גדל הפרט, בכל שלבי החיים: הינקות, הילדות, גיל ההתבגרות וגיל הבגרות המתהווה. המערכת המשפחתית מהווה מערכת ראשונה ומרכזית ללמידה והתפתחות של האדם, ומתקיימות בה כל העת השפעות הדדיות של המערכת המשפחתית על הפרט ולהפך. האופן שבו האחים במחקר הנוכחי הציגו בדבריהם את ההשפעות המשמעותיות של האחאות לילדים עם אוטיזם מראה כי ההשפעות הללו עיצבו את חייהם לכל אורך שנות ילדותם והתבגרותם ועד לתקופת החיים העומדת במרכז המחקר הנוכחי, גיל הבגרות המתהווה.

בתקופת חיים זו היחסים הבין-אישיים במשפחה, המשאבים המשפחתיים והדינמיקה המשפחתית לאורך השנים משפיעים על התפקוד והתמודדות של האחים עם הסוגיות האופייניות לגיל זה. חוויות ילדותם והתבגרותם של האחים, שעלו מדבריהם, חוויות המתארות תחושות של בדידות וְהכרח לדאוג לעצמם, ולקיחת תפקידים הוריים, כמו טיפול באחים ותפעול הבית, מתוארות גם בספרות. למשל, במאמר מטה-אנליזה של לידהם (Leedham et al., 2020), שממנו עלה שרבים מהאחים מדווחים על תחושת התעלמות מהם בתוך המשפחה, כיוון שהלקות של האחים והטיפול בהם מייצרים עומס רב על המשפחה וגורמים לכך שההורים טרודים ואינם פנויים לשאר בני המשפחה. עם זאת, במחקר הנוכחי תיארו כיצד חייהם עוצבו בהשפעת הלקות לא רק באופן שלילי, אלא שלצד הקשיים הרבים, כמו הקשיים הרגשיים וההכרח להתמודד עם יחס הסביבה, האחאות גם העצימה ופיתחה אותם ואף את קשריהם עם האחים הנוספים במשפחה.

מסגרת המערכות המשובצות של האחים של קובשוף ועמיתים (Kovshoff et al., 2017) מתבססת על רכיבים מגישתו האקולוגית של ברונפנברנר, אך היא רחבה ומפורטת יותר ומתמקדת ביחסי אחים. מסגרת תאורטית זו ממקמת את האחים בתוך מערכות ביו-אקולוגיות שונות וכוללת הן היבטים של יחסי האחים והן השפעות משפחתיות ותרבותיות רחבות יותר בהקשר של יחסים עם אחים עם מוגבלות. אחד המרכיבים המרכזיים של המסגרת הוא התפיסה של "אירוע" בחיי המשפחות. בהקשר של המחקר הנוכחי, ה"אירוע" הוא האחאות לאחים עם לקות. מושג חשוב נוסף בתאוריה הוא ההתבוננות במרכיב הזמן, כיוון שקיימות דינמיות והשתנות בחיי המשפחות בכלל, ובנוסף, גם הגורמים הקשורים לאחים עם הלקות אינם נשארים קבועים לאורך כל השנים (המראה החיצוני שלהם עובר שינוי, התנהגותם משתנה, הצרכים שלהם משתנים וכו'). במחקר הנוכחי ניתן לראות את ההתייחסות של האחים לשני הרכיבים הללו. ממד ה"אירוע" של האחאות לילדים עם אוטיזם הוא המוקד המעצב את חיי האחים, אירוע שאינו פוסח כמעט על אף היבט בחייהם. האירוע הוא עצם האחאות לאחים עם אוטיזם, על מאפייני הלקות הייחודיים שלהם, כמו: חוסר תקשורת, מוזרות בעיני הסביבה וצורך בהשגחה אינטנסיבית, כיוון שהם עלולים לסכן את עצמם. ממד הזמן מתבטא אף הוא כאן. האחים סיפרו על הדינמיות בקשר עם הילדים עם האוטיזם, על השינויים שהם עברו ביחס אליהם ועל הרגשות השונים שהם חשו כלפיהם במהלך השנים. ניתן להבין שהשינוי אצל אח לילד עם אוטיזם עובר דרך רגשות שליליים, עד לקבלתו כ"אח שלי", כ"חלק ממני" וכסך כל מה שהוא, ועד הגעה להבנה שהוא עם הלקות גם תורם לחייו, כדבריה של אסתר: "נפתחתי ללב הטור שלה [...] והיא פתחה אותי לעולם". בנוסף, מתיאורי האחים עולה כיצד בכל תקופת חיים השפעות האחאות לילדים עם אוטיזם לובשת ופושטת צורה. האחים סיפרו על האתגרים בתקופות החיים השונות; למשל בגיל הילדות, הדגש היה על הדינמיקה בתוך המשפחה, יחס ההורים, הקשר עם האם והתמודדות עם יחס הסביבה, בעוד שבגיל הבגרות המתהווה הדגש הוא על התמודדות עם היחס למשפחת המוצא, זוגיות והורות צעירה וכן גם מבט לעבר העתיד.

ניתן לומר שהסוגיה של הטיפול העתידי באחים מבטאת בצורה הדרמתית ביותר את ההבנה שהאחאות לאחים עם אוטיזם אינה אירוע הנשאר בגבולות גיל הילדות וההתבגרות, אלא כזה העתיד ללוות את האחים כל ימי חייהם. באופן כללי, סוגיית היחסים עם משפחות המוצא נמצאה במחקר כאחד הנושאים המעסיקים ביותר מבוגרים צעירים ישראלים, והיא אחת מהמטלות ההתפתחותיות שלהם בשלב זה, שבו הם צריכים לבסס יחסים בוגרים עם הוריהם ועם חברי המשפחה האחרים. הגדרת היחסים מחדש היא מטלה משותפת הן לבוגרים הצעירים והן להורים, שכן להורים יש תפקיד חשוב בעידוד המעבר של ילדיהם לבגרות ואפשרות ביסוס והגדרה מחודשים של יחסיהם עם משפחות המוצא בשלב החדש בחייהם (צינמון, 2019).

בהקשר של אחים לילדים עם אוטיזם, התמונה המתקבלת מהמחקר הנוכחי מראה כי סוגיית האחריות העתידית עליהם עשויה להקשות על הגדרה מחדש של מערכת היחסים ביניהם לבין משפחות המוצא. הם עשויים לשאול את עצמם אם הם חופשיים לבחור את דרכם בעולם, או שלעד יהיו קשורים בקשר הדוק, שלא הם בחרו בו, אל המחויבויות שיש להם כלפי אחיהם עם האוטיזם. האחים חשים בכובד האחריות והמחויבות שמוטלת על כתפיהם ובציפייה מהם, שלעיתים מבוטאת מפורשות ולעיתים היא סמויה.

ממצא זה נמצא בהלימה עם מחקרים אחרים, שמצאו כי אחים מתקשים לעיתים לעזוב את בית הוריהם, ונלוות לכך תחושת אשם על כך שהם משאירים את ההורים לבד בהתמודדות עם האחים עם האוטיזם ובטיפול בהם (Tozer et al., 2013). אצל חלק מהאחים הטיפול העתידי באחיהם הוא סוגיה מורכבת. הציפייה שהאחים יקבלו על עצמם את האחריות לטיפול העתידי באחים עם האוטיזם ואף יעשו זאת בהתאם לסטנדרטים של הטיפול המיטבי של ההורים, מרחפת כעננה מעל ראשיהם, גם אם היא אינה נאמרת בפירוש. בספרות מתואר כיצד מאחים רבים מצופה לקבל את תפקיד המטפלים העיקריים באחים עם הלכות לכשההורים לא יוכלו לטפל בהם יותר (למשל Burke et al., 2012; Lee & Burke, 2018).

רווחתם האישית של מבוגרים צעירים קשורה מאוד לאיכות היחסים המשפחתיים שלהם, יחסים שנמשכים ומתפתחים משלבים מוקדמים של התא המשפחתי. המשפחה עשויה להוות מקור משמעותי לתמיכה גם במהלך תקופה זו של הבגרות הצעירה, ואיכות היחסים ממשיכה להיות חיונית במהלך שלב ההתפתחות של הבגרות הצעירה (Parra et al., 2015). ממצאי המחקר הנוכחי מדגישים כיצד הלכות של האחים עם האוטיזם היא בעלת השפעה מרחיקת לכת על חיי האחים האחרים בכל תחומי החיים ומלווה אותם מהילדות לגיל הבגרות המתהווה. הסוגיות שמעסיקות את האחים בהווה נוגעות לתחומים שונים: זוגיות, הורות, בחירות מקצועיות ודאגה לעתיד. החוויה הדומיננטית שלהם היא שהזוגיות מושפעת מהאחאות, ושהיא מהווה "נושא" בבניית הזוגיות הפוטנציאלית. סוגיית האחאות והאחריות כלפי האחים עם האוטיזם משקת תפקיד גם בבניית ההורות הצעירה של האחים. בנוסף, נמצא שההורות מושפעת מחוויות האחאות. אלו מבין האחים שהשתתפו במחקר הנוכחי והם הורים בעצמם, תיארו שהאחאות לאחים עם אוטיזם השפיעה על נושאים הקשורים להורות שלהם

כבר משלב ההכנה להורות, כגון לחץ לבצע בדיקות גנטיות וחששות שמא ייוולדו להם ילדים עם לקות.

גם תחומי העניין בתחום המקצועי של האחים מושפעים מהאחאות לאחים עם אוטיזם. רבים מהאחים בחרו במישרין או בעקיפין במקצוע או בלימודים בתחום החינוך המיוחד; זאת, בדומה לספרות, שממנה עולה שאחים לילדים עם לקויות נוטים יותר לבחור במקצועות טיפוליים (Beffel et al., 2023). ניתן להסביר זאת בכמה אופנים: האופן האחד הוא שהאחאות מפתחת את היכולות והכישורים המתאימים למקצועות טיפוליים ומכינה את האחים להיות מכוונים לאחר. אופן נוסף, שעולה גם מדברי האחים, הוא שהבחירה במקצוע עם שליחות היא רצון לעשות את העולם למקום טוב יותר, בעקבות ההיכרות הקרובה שלהם עם הלקות של אחיהם. השפעת האחאות לאחים עם אוטיזם באה לידי ביטוי לא רק בעצם הבחירה במקצוע הטיפולי, אלא גם בפיתוח תכונות אישיות שסייעו להם והכינו אותם לחיים המקצועיים.

ניתן לראות את הדאגה לאחים עם הלקות והרגשות עזים כלפיהם גם באור האתגרים הרבים שעיימם האחים מתמודדים. בדומה לממצאי המחקר של לידהם ועמיתיו (Leedham et al., 2020), גם האחים שהשתתפו במחקר הנוכחי דיווחו על חוויות חיוביות הקשורות לקשר שלהם עם אחיהם ולתחושות האהבה ביניהם והאמפתיה כלפיהם, למרות הקשיים שאיתם התמודדו. האחים הביעו רגשות חיוביים רבים כלפי אחיהם עם אוטיזם, ואף שיתפו בהיבטים החיוביים הרבים שהביאו לחייהם. ממצאים אלו עולים בקנה אחד עם ממצאיו של יאנוצ'י (Iannuzzi et al., 2022), שתיאר אף הוא את האחים לילדים עם אוטיזם כבעלי חמלה ותחושת קבלה לאנשים עם לקות. להתמודדות עם האתגרים הללו מתווספת תחושת שונות, ואולי אף זרות, בהשוואה לאחים לילדים ללא לקות ולשאר העולם, כפי שתיארה מאיה: "אנשים פשוט לא מבינים, לא יודעים מה אנחנו עוברים". האתגרים שאותם תיארו האחים מתייחסים גם למורכבות בקשר עם האחים עם הלקות. ההתמודדות עימם מלווה באינטנסיביות בלתי פוסקת ואתגרים יום-יומיים, שכוללים אתגרים טכניים, פיזיים ונפשיים.

האתגרים השונים שעיימם מתמודדים האחים השפיעו השפעות משמעותיות על חייהם. ניתן לומר שהאחאות עיצבה את חייהם מעבר להתמודדות עם אתגר כזה או אחר והשפיעה השפעת עומק על תפיסת החיים שלהם את עצמם ואת סביבתם. האחאות לילדים עם אוטיזם השפיעה על האחים והובילה אותם להבנה עמוקה ומדויקת יותר של עצמם ושל הזולת. היא סייעה להם לפתח חוזקות המתבטאות בתכונות, כגון: אמפתיה, סובלנות, הכלה ורגישות. פעמים רבות היא המניע והדחף שמובילים אותם לנתינה ולעשייה מיטיבה. האחים תפסו את האחאות כמעצבת את דרך חייהם וכמובילה אותם לחיים של שליחות, להיות קולם של אנשים עם צרכים מיוחדים.

מגבלות המחקר והצעה למחקרי המשך

למחקר הנוכחי היו שני קריטריוני הכללה: (א) אחים לילד עם אוטיזם; (ב) גיל המשתתפים נע בין 18–28, גיל הבגרות המתהווה, אך יש לקחת בחשבון במחקרים עתידיים שבתוך קבוצת הגיל הזו עשויה להיות שונות רבה בכמה היבטים. בהיבט של האחים עם הלקות – במחקר הנוכחי השתתפו אחים לילדים עם אוטיזם ברמות תפקוד שונות. היות ונמצא במחקרים קודמים שחומרה רבה יותר של תסמיני האוטיזם קשורה באופן דומה לתחושות הלחץ והתסכול המוגברות של האחים (Tomeny et al., 2016; Walton, 2016), במחקר עתידי מומלץ להתמקד באחים עם תסמינים ברמות חמורה ספציפיות, בכדי ללמוד בצורה ממוקדת יותר על חוויות ייחודיות של אחים לילדים עם אוטיזם בתפקודים נמוך, בינוני וגבוה. בנוסף, גם המשתתפים וגם האחים עם האוטיזם לא היו זהים בסדר הלידה בתוך המשפחה, כך שחלק מהאחים עם אוטיזם היו מבוגרים יותר מהאחים בגיל הבגרות המתהווה, וחלקם היו צעירים מהם. במחקר עתידי מומלץ להתמקד בקבוצות ממוקדות של גיל האחים וסדר הלידה, בכדי להבין טוב יותר את החוויות הייחודיות של כל אחת מקבוצות האחים.

ההיבט הנוסף שעשוי ליצור שונות רבה במחקר הוא מאפייני האחים המשתתפים במחקר; למשל, רוב משתתפי המחקר היו אחיות, ויש לראות את הממצאים של המחקר הנוכחי גם בהקשר של תפקידי מגדר מסורתיים של נשים, כמו טיפול ודאגה לאחר, ושל הציפיות התרבותיות שאחיות, יותר מאחים, הן שידאגו לטפל באחיהן (Siman-Tov & Sharabi., 2023). בנוסף, טווח גילי המשתתפים במחקר (18–30), יכול להיות קשור לאופן שבו הם חווים את האחאות שלהם מפרספקטיבה של זמן ומקום בחיים.

הרחבת תחום מחקר זה למחקרים כמותיים על בסיס הממצאים הנוכחיים תוכל לאפשר הכללה של התוצאות והשוואה גם לאחים לילדים עם לקויות נוספות. בנוסף, מחקרי אורך החוקרים את השינויים ביחסי אחים ואופי האתגרים לאורך זמן יכולים לסייע בפיתוח תוכניות תמיכה לאחים לאורך החיים (Orsmond & Fulford, 2018).

השלכות ומסקנות

ממצאי המחקר הנוכחי תורמים לגוף ידע הולך וגדל של ספרות הבוחנת את ההשפעות ארוכות הטווח של אחאות לאחים עם אוטיזם. הממצאים מובילים למספר השלכות ומסקנות. ניכר כי אחים בגילי הבגרות המתהווה של ילדים עם אוטיזם חווים חוויות משמעותיות ועמוקות המושפעות מהאחאות לילדים אלו. תוצאות המחקר הנוכחי עשויות לעזור למטפלים ולאנשי הוראה וחינוך להבין טוב יותר את החוויות של אחים לילדים עם אוטיזם, ובכך לסייע להם ביעילות רבה יותר בשלבי ההתפתחות שונים, החל משנות הילדות וגילי בית ספר יסודי, דרך גיל ההתבגרות וגילי התיכון, ובמיוחד בשלב הבגרות המתהווה. מוקד המחקר הנוכחי היה בגיל הבגרות המתהווה, שלא נחקר הרבה, והממצאים מחזקים את החשיבות של טיפול באחים וסיוע להם לכל אורך התפתחותם, כולל תקופת חיים זו.

נראה, כי האחים עשויים להפיק תועלת רבה מטיפול פסיכולוגי מקצועי פרטני או קבוצתי, הממוקד בצרכים הייחודיים שלהם, כפי שעלה ממחקרים שנעשו על תמיכה פסיכולוגית פרטנית וקבוצתית לאחים לילדים עם לקויות (למשל Brouzos et al., 2017; Venturella et al., 2019). במחקרים אלו נמצא כי קבוצות תמיכה עשויות להיות יעילות בהפחתת הבדידות של אחים לילדים עם אוטיזם, בכך שנעשים בהן עיבוד של חוויות האחים ולמידה של אסטרטגיות התמודדות (Leedham et al., 2020). טיפול מסוג זה יכול להיטיב במיוחד עם אחים במהלך השלבים הרגשיים המאפיינים את שלב הבגרות המתהווה, במיוחד סביב בחירת קריירה, זוגיות והורות. מומלץ כי מטפלים שעובדים עם אחים של ילדים עם אוטיזם יכירו ויבינו את התפקידים הייחודיים שאחים אלו ממלאים, כמו גם את האתגרים הספציפיים של הבגרות המתהווה. לדעתי, מומלץ לבנות התמחות של אנשי מקצוע בדומה להתמחויות אחרות, כמו טיפול ב-PTSD (פוסט-טראומה) ושכול. התמחות זו תכלול מתן ידע מבוסס מחקר על אודות התהליכים הייחודיים והאתגרים הספציפיים שאיתם אחים לילדים עם אוטיזם מתמודדים. בנוסף, חשוב מאוד שהטיפול באחים יעודד שיח מפורש וגלוי עימם גם על מחשבותיהם בנוגע לעתיד, במיוחד לאור הממצאים הנוכחיים, שהראו שהדאגות האלה מבוטאות בעיקר באופן סמוי. הליווי המקצועי סביב השלב הזה של קבלת האחריות על האחים הוא חשוב ביותר.

נוסף על כך, חשוב מאוד לפתח ולהפעיל תוכניות ליווי והדרכה להורים המגדלים ילדים עם לקות, ועל ההדרכה בנוגע לילדים ללא הלקות וצורכיהם הייחודיים להוות חלק בלתי נפרד מהתוכנית. תוכניות ליווי והדרכה מסוג זה עשויות לסייע למשפחות ולשפר את האופן שבו הן מתפקדות כלפי כל חברי המשפחה, ובכך להוות עבון מקור לתמיכה רגשית ולהדרכה מעשית.

לסיכום, ממצאי המחקר תורמים להבנה מעמיקה על האופן שבו האחאות של צעירים בשלב הבגרות המתהווה לאחים עם אוטיזם משפיעה עליהם לאורך חייהם ועל התמודדותם עם האתגרים המיוחדים המאפיינים תקופת חיים זו. ממצאי המחקר מהווים בסיס להמלצות לתמיכה באחים והורים במשפחות עם ילדים עם אוטיזם.

מקורות

- דושיק ל' (2016). כתיבה במחקר איכותני. בתוך נ' צבר-בן יהושע (עורכת), **מסורות וזרמים במחקר האיכותני: תפיסות, אסטרטגיות וכלים מתקדמים** (עמ' 217–235). מכון מופ"ת.
- צינמון, ג' (2019). **פרספקטיבה משפחתית לשלב הבגרות הצעירה – היבטים תיאורטיים ומעשיים**. אוניברסיטת תל-אביב.
- שקדי, א' (2003). **מילים המנסות לגעת: מחקר איכותני – תאוריה ויישום**. רמות.
- שקדי, א' (2011). **המשמעות מאחורי המילים: מתודולוגיות במחקר איכותני – הלכה למעשה**. רמות
- Alon, R. (2022). Predicting typically-developing siblings' acceptance of their sibling with ASD during emerging adulthood. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 99, 102065.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>

- Arnett, J. (2000). Emerging adulthood: A theory of development from the late teens through the twenties. *American Psychologist*, *55*, 469–480.
- Arnett, J. J. (2006). Emerging adulthood: Understanding the new way of coming of age. In J. J. Arnett & J. L. Tanner (Eds.), *Emerging adulthood: Coming of age in the 21st century* (pp. 3–20). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780195309379.001.0001>
- Beffel, J. H., Nuttall, A. K., Vallotton, C. D., Peterson, C. A., & Decker, K. B. (2023). Influences of sibling disability and childhood caregiving experiences on interest in a disability-specific helping profession. *Children and Youth Services Review*, *146*, 106–817.
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives. *Developmental Psychology*, *22*(6), 723. <https://doi.org/10.1037/0012-1649.22.6.723>
- Brouzos, A., Vassilopoulos, S. P., & Tassi, C. (2017). A psychoeducational group intervention for siblings of children with autism spectrum disorder. *The Journal for Specialists in Group Work*, *42*(4), 274–298.
- Burke, M. M., Taylor, J. L., Urbano, R., & Hodapp, R. M. (2012). Predictors of future caregiving by adult siblings of individuals with intellectual and developmental disabilities. *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, *117*, 33–47. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-117.1.33>
- Calio, C., & Higgins-D'Alessandro, A. (2021). “It’s really unexplainable, but everyone here got it”: Analysis of an ASD sibling support group for emerging adults. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *88*, 101–857. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2021.101857>
- Chu, S. Y., Gan, C. H., Fierro, V., Chan, C. M. H., & Hersh, D. (2023). “Sometimes I feel grateful”: Experiences of the adolescent siblings of children with autism spectrum disorder in Malaysia. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *53*, 795–807.
- Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2018). *Qualitative inquiry research methods: Choosing among five approaches* (4th ed.). Sage.
- Factor, R. S., Ollendick, T. H., Cooper, L. D., Dunsmore, J. C., Rea, H. M., & Scarpa, A. (2019). All in the family: A systematic review of the effect of caregiver-administered autism spectrum disorder interventions on family functioning and relationships. *Clinical Child and Family Psychology Review*, *22*, 433–457.
- Hamama, L., & Gaber, S. (2021). Seeing the siblings: Gender differences in emerging-adult siblings of individuals with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, *108*, 103–829.
- Hamwey, M. K., Rolan, E. P., Jensen, A. C., & Whiteman, S. D. (2019). “Absence makes the heart grow fonder”: A qualitative examination of sibling relationships during emerging adulthood. *Journal of Social and Personal Relationships*, *36*(8), 2487–2506. <https://doi.org/10.1177/0265407518789514>
- Howe, N., Paine, A. L., Ross, H. S., & Recchia, H. (2022). Sibling relations in early and middle childhood. In P. K. Smith & C. H. Hart (Eds.), *The Wiley-Blackwell*

- handbook of childhood social development* (pp. 443–458). Wiley & Sons. <https://doi.org/10.1002/9781119679028.ch24>
- Iannuzzi, D., Fell, L., Luberto, C., Goshe, B. M., Perez, G., Park, E., & Traeger, L. (2022). Challenges and growth: Lived experience of Adolescents and Young Adults (AYA) with a sibling with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(6), 2430–2437.
- Kovshoff, H., Cebula, K., Tsai, H.-W. J., & Hastings, R. P. (2017). Siblings of children with autism: The Siblings Embedded Systems Framework. *Current Developmental Disorders Reports*, 4(2), 37–45. <https://doi.org/10.1007/s40474-017-0110-5>
- Kroger, J., Martinussen, M., & Marcia, J. E. (2010). Identity status change during adolescence and young adulthood: A meta-analysis. *Journal of Adolescence*, 33(5), 683–698.
- Lahaije, S. T., Luijckx, J., Waninge, A., & van der Putten, A. A. (2023). Well-being of families with a child with profound intellectual and multiple disabilities. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 48(2), 63–78. <https://doi.org/10.1177/15407969231173916>
- Lee, C. E., & Burke, M. M. (2018). Caregiving roles of siblings of adults with intellectual and developmental disabilities: A systematic review. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 15(3), 237–246.
- Leedham, A. T., Thompson, A. R., & Freeth, M. (2020). A thematic synthesis of siblings' lived experiences of autism: Distress, responsibilities, compassion and connection. *Research in Developmental Disabilities*, 97, 103–547. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103547>
- Meltzer, A. (2018). Embodying and enacting disability as siblings: Experiencing disability in relationships between young adult siblings with and without disabilities. *Disability & Society*, 33(8), 1212–1233.
- Meltzer, A. (2021). What is “sibling support”? Defining the social support sector serving siblings of people with disability. *Social Science & Medicine*, 291, 114–466.
- Meltzer, A., & Kramer, J. (2016). Siblinghood through disability studies perspectives: Diversifying discourse and knowledge about siblings with and without disabilities. *Disability & Society*, 31(1), 17–32. <http://doi.org/10.1080/09687599.2015.1127212>
- Molinaro, M. L., Rollo, L. E., Fletcher, P. C., & Schneider, M. A. (2020). Having a sibling with ASD: Perspectives of siblings and their parents. *Comprehensive Child and Adolescent Nursing*, 43(1), 35–47.
- Moss, P., Eirinaki, V., Savage, S., & Howlin, P. (2019). Growing older with autism – The experiences of adult siblings of individuals with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 63, 42–51. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.10.005>
- Murrin, M., Beffel, J. H., & Nuttall, A. K. (2021). The moderating role of self-disclosure among typically developing siblings of individuals with autism spectrum disorder. *Journal of Child and Family Studies*, 30(2), 364–374.
- Orsmond, G. I., & Fulford, D. (2018). Adult siblings who have a brother or sister with autism: Between-family and within-family variations in sibling relationships. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(12), 4090–4102.

- Paine, A. L., Karajian, G., Hashmi, S., Persram, R. J., & Howe, N. (2021). "Where's your bum brain?" Humor, social understanding, and sibling relationship quality in early childhood. *Social Development, 30*(2), 592–611. <https://doi.org/10.1111/sode.12488>
- Parra, A., Oliva, A., & Reina, M. D. C. (2015). Family relationships from adolescence to emerging adulthood: A longitudinal study. *Journal of Family Issues, 36*(14), 2002–2020.
- Pavlopoulou, G., & Dimitriou, D. (2019). "I don't live with autism; I live with my sister": Sisters' accounts on growing up with their preverbal autistic siblings. *Research in Developmental Disabilities, 88*, 1–15.
- Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Dowey, A., & Reilly, D. (2009). "I like that he always shows who he is": The perceptions and experiences of siblings with a brother with autism spectrum disorder. *International Journal of Disability, Development and Education, 56*(4), 381–399.
- Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., & Duff, S. (2015). Typicality and subtle difference in sibling relationships: Experiences of adolescents with autism. *Journal of Child and Family Studies, 24*, 38–49. <http://doi.org/10.1007/s10826-013-9811-5>
- Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Reilly, D., & Dowey, A. (2012). The perceptions and experiences of adolescent siblings who have a brother with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 37*(4), 303–314.
- Sharabi, A., & Siman Tov, A. (2022). Involvement, readiness for primary caregiving, loneliness, and self-efficacy: A comparison between adult sisters and brothers of individuals with intellectual and developmental disabilities. *International Journal of Disability, Development and Education, 71*(2), 270–286.
- Shivers, C. M., & Dykens, E. M. (2017). Adolescent siblings of individuals with and without intellectual and developmental disabilities: Self-reported empathy and feelings about their brothers and sisters. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 122*(1), 62–77. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-122.1.62>
- Shivers, C. M., Jackson, J. B., & McGregor, C. M. (2019). Functioning among typically developing siblings of individuals with Autism Spectrum Disorder: A meta-analysis. *Clinical Child Family Psychological Review, 22*, 172–196. <https://doi.org/10.1007/s10567-018-0269-2>
- Siman-Tov, A., & Sharabi, A. (2023). Differences between typically-developing brothers & sisters of individuals with developmental disabilities. *Journal of Child and Family Studies, 32*(5), 1559–1570. <https://doi.org/10.1007/s10826-023-02574-4>
- Stake, R. E. (2013). *Multiple case study analysis*. Guilford Press.
- Tanner, J. L., & Arnett, J. J. (2016). The emergence of emerging adulthood: The new life stage between adolescence and young adulthood. *Routledge handbook of youth and young adulthood* (pp. 50–56). Routledge.
- Tomeny, T. S., Baker, L. K., Barry, T. D., Eldred, S. W., & Rankin, J. A. (2016). Emotional and behavioral functioning of typically developing sisters of children with autism spectrum disorder: The roles of ASD severity, parental stress, and marital status.

- Research in Autism Spectrum Disorders*, 32, 130–142. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2016.09.008>
- Tozer, R., Atkin, K., & Wenham, A. (2013). Continuity, commitment and context: Adult siblings of people with autism plus learning disability. *Health & Social Care in the Community*, 21, 480–488. <https://doi.org/10.1111/hsc.12034>.
- Venturella, M., Carbonell, X., Cabré, V., & Arias-Pujol, E. (2019). A psychoanalytical perspective on the co-therapeutic relationship with a group of siblings of children with autism: An observational study of communicative behavior patterns. *Frontiers in Psychology*, 10, 18–32.
- Walton, K. M. (2016). Risk factors for behavioral and emotional difficulties in siblings of children with autism spectrum disorder. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121(6), 533–549. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-121.6.533>