



הדר גרינבנק

## התמודדות משפחות שלהן ילדים תאומים שאחד מהם על רצף האוטיזם (ASD) והשני בעל התפתחות תקינה

אליסיה גרינבנק, מיכל טל

### תקציר

במחקר הנוכחי נבחנו דרכי ההתמודדות של משפחות שלהן תאומים, שאחד מהם על רצף האוטיזם (ASD – Autism Spectrum Disorder) והשני בעל התפתחות תקינה. ההנחה הייתה שההתמודדות תהיה קשה מאוד בשל האתגר הכפול: גידול תאומים, וגידול ילד עם ASD. לצורך המחקר נערכו ראיונות מובנים למחצה שנועדו לאפיין את גישות הנבדקים. רואיינו ארבע אמהות לתאומים עם ASD ושלושה מהאחים התאומים בעלי התפתחות תקינה. ממצאי המחקר העידו על תהליך קשה וארוך שעוברות המשפחות לילדים עם ASD בהתמודדותן עם לקות ילדם. מהמחקר עולה תחושת הקיפוח של התאום בעל ההתפתחות התקינה והאחריות שתאום זה מקבל על עצמו – להיות "מבוגר אחראי" על אחיו עם ASD כעזר להוריו. ניתן להסיק מהמחקר הנוכחי כי תחושת האחריות הניתנת לתאום בעל ההתפתחות התקינה עשויה לצמצם את תחושת הקיפוח ולהעצים את הילד. כמו כן, התמודדות טובה של ההורים מובילה להכלה וקבלה של האח בעל ההתפתחות התקינה את התאום שלו שעם ASD. ההמלצה העולה ממחקר זה היא הצורך בהקמתו של מנגנון שתפקידו יהיה מתן אבחון מהיר בגיל מוקדם, וכן ליווי והדרכה מתאימים להורים ואחים המתמודדים עם גידול ילד עם

ASD. במשפחות שבהן תאומים שאחד מהם עם ASD קשיי ההתמודדות מתעצמים, והתמיכה קריטית לשיפור העמידות והחוסן המשפחתי ולבניית כוחות להתמודדות.

תאריכים: אוטיזם, הפרעות ברצף האוטיסטי, משפחות, אחים, תאומים משפחה לילד עם צרכים מיוחדים, ASD

## מבוא

גידול תאומים הוא משימה מאתגרת בכל משפחה, וקל וחומר במשפחות שבהן אחד מהתאומים מאובחן על רצף האוטיזם (ASD – Autistic Spectrum Disorder). לידת ילד עם צרכים מיוחדים משפיעה על המשפחה כולה, וכשהלקות ניתנת לאבחנה רק בשלב מאוחר יחסית של ההתפתחות (כמו ASD), ההשפעה על המשפחה גדולה אף יותר. מאחר שבשנים האחרונות טיפולי פוריות הופכים שכיחים יותר ויותר, לידת תאומים הופכת גם היא לשכיחה. כמו כן, כמות הילדים שמאובחנים עם ASD גדלה אף היא, ולפיכך לידת תאומים שאחד מהם עם ASD הפכה לפחות נדירה.

מטרת המחקר הנוכחי היא לבדוק את דרכי ההתמודדות של משפחות הניצבות מול האתגר של גידול תאומים, שאחד מהם אובחן עם ASD. ממצאי המחקר עשויים לספק תובנות למשפחות המתמודדות עם קושי כפול זה לשם שיפור התמודדותן, ואף לספק תובנות למשפחות שלהן ילד עם ASD, ולמשפחות שלהן תאומים שאחד מהם עם צרכים מיוחדים.

## הורות לתאומים

מאז אמצע שנות התשעים של המאה הקודמת קיימת בישראל מגמה של עלייה בשכיחות של לידות מרובות עוברים. עלייה זו הציבה את ישראל כאחת המדינות שבה האחוז של לידות מרובות עוברים הוא מהגבוהים בעולם. שכיחותן הגבוהה של לידות מרובות עוברים בישראל נובעת, בין היתר, מהכמות של טיפולי הפוריות הניתנים בארץ במסגרת חוק ביטוח בריאות ממלכתי (הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה, 2011).

לצד האושר שבלידתם של ילדים, ובהם תאומים, הרי שלידת תאומים היא לרוב אירוע מטלטל עבור ההורים. גידול תאומים הוא חוויה הורית מורכבת, ולרוב היא מלווה בקשים ובדילמות בתחומים רבים, נפשיים ופיזיים. בעוד הורים לילדים יחידאיים מפתחים את הישות ההורית שלהם לכל ילד בנפרד, הורים לתאומים נדרשים לפתח שתי זהויות הוריות במקביל. הצורך הזה יוצר מצב נפשי מורכב מהרגע הראשון להורות (פלוטניק, 2012). במחקרם של סלמי ושות' (Salami, Brieger & Olutayo, 2003) נמצא כי אמהות לתאומים חוות רמות לחץ גבוהות יותר בהשוואה לאמהות לילדים יחידאיים. רמות לחץ אלה עלולות אף להוביל את האמהות למצבים נפשיים קשים.

מחקרים על גידול תאומים מצביעים שאינטראקציית אם-ילד תאום שונה מאינטראקציית אם-ילד יחידאי, הן מבחינת כמות והן מבחינת איכות (Thorpe, 2006). ילדים מחפשים את קרבת האם, בעיקר בגיל הצעיר, וילד תאום פועל לקבל את אותה כמות אינטראקציה עם האם כמו של ילד יחידאי. נוכחות התאום האחר אינה מפחיתה את הצורך בקרבה אל האם. אולם משך הזמן שבו אמהות לילדים תאומים מקיימות אינטראקציה אינדיבידואלית עם כל אחד מהם נמוך מזה של אמהות לילדים יחידאיים, זאת עקב הצורך לתקשר עם שני תינוקות, ולעמוד במגוון המטלות הקשורות בגידולם. כאמור, השוני שבאינטראקציית אם-ילד תאום אינו רק בכמות האינטראקציה, אלא גם באיכותה. חלק מהאמהות לילדים תאומים בני שנה מדווחות על נטייה להימנע ממעורבות רגשית עם ילדיהן, זאת כדי להימנע מהצורך לעמוד בדרישות המרובות הכרוכות בגידול שני ילדים ביחד, וכן כדי למנוע קנאה בין האחים. לעומתן, אמהות אחרות מדווחות על אינטראקציות קרובות מדי והשקעת יתר בילדים, וזאת בשל חשש לאבד את הקשר עמם (Malan, 2014; Thorpe, 2006).

האיזון בין ה"ביחד" וה"לחוד" היא משימתם המרכזית של הורים לתאומים. מצד אחד ההורים נדרשים לשמר את הזיקה ואת הקשר הייחודי שבין התאומים, ומצד שני לגדל שני ילדים שלכל אחד מהם זהות נפרדת. משימה זו מלווה לרוב בקשיים נוספים הקשורים לנטל הטיפול השוטף: הצורך להקדיש לכל ילד בנפרד את תשומת הלב הדרושה לו, הצורך להיענות לצרכים הייחודיים ולמשאלות האישיות של כל ילד, התמודדות עם תחרותיות וקנאה בין התאומים מחמת הקרבה בגיל, וקושי כלכלי הנובע מהצורך "לקנות הכול כפול". הורים רבים לתאומים מפתחים תחושת אשמה מתמדת, וכתוצאה מהקושי הכרוך בהתמודדות הורית כפולה, ההורות שלהם לוקה פעמים רבות במידה מסוימת של חולשה הורית (פלוטניק, 2003).

לסיכום, יחד עם האושר שבגידול ילדים, הימצאותם של שני ילדים בני גיל זהה באותו בית, עשויה לשנות באופן משמעותי את האקלים המשפחתי. הורים לתאומים חווים לרוב תחושת לחץ הנובעת ממתח פיזי, מנטלי ורגשי, ותחושה זו מתעצמת כאשר אחד התאומים הוא עם צרכים מיוחדים.

## הפרעות על רצף האוטיזם (ASD) - הגדרה ומאפיינים

הפרעות על רצף האוטיזם הן הפרעות נירוו-התפתחותיות שבהן הפגיעה המוחית מקיפה מספר תחומים בו-בזמן. במדריך לאבחון וסטטיסטיקה של הפרעות נפשיות (DSM-5, 2013), אוחדו הפרעות אלה לשם כללי אחד: - Autism Spectrum Disorder (ASD). שני הקריטריונים המרכזיים לאבחנת ASD הם: 1. חסך קבוע ומתמיד בתקשורת חברתית ובאינטראקציה בין-אישית; 2. שטחי עניין, פעילויות והתנהגויות מצומצמים וחזרתיים. ההפרעות נמצאות על "רצף", שכן ישנה שונות רבה מאוד באופן שבו הן באות לידי ביטוי ובחומרתן (קווין ומלון, 2013). ההנחה היא שמקור הלקות הוא נירוו-

ביולוגי. עם זאת, טבען של ההפרעות הללו והאטיולוגיה שלהן לוטות עדיין במידה רבה בערפל (מישורי, 2014).

לידים עם ASD עלולות להיות גם בעיות רפואיות ו/או פסיכיאטריות משניות, המגבירות את קשייהם והופכות את התפתחותם למורכבת יותר. לדוגמה: הפרעת קשב וריכוז, הפרעה טורדנית, הפרעת חרדה והפרעת שינה (קווין ומלון, 2013). מספר הילדים המאובחנים עם ASD עלה בעשורים האחרונים, ובמקביל חלה עלייה משמעותית גם במספר הגישות הטיפוליות בהם. להורים לילד עם ASD תפקיד משמעותי ביותר באיתור הקשיים של ילדיהם, בבחירת אנשי המקצוע שיינתנו מענה לקשיים אלה, בבחירת התכנית הטיפולית ובהפעלתה (בן יצחק, 2008).

## הורות לילד עם ASD

לידתו וגידולו של ילד עם צרכים מיוחדים גורמים לרוב לשינויים רבים במעגל החיים של המשפחה, ומביאים להפרה משמעותית של האיזון במערכת המשפחתית. משפחה כזו מתמודדת מדי יום ביומו עם הקשיים ועם הלחצים הכרוכים בגידולו של הילד המיוחד, הבאים לידי ביטוי בתחומי חיים רבים: בתחום הכלכלי – הוצאות על אבחונים, טיפולים ואביזרים, היעדרויות ממקום העבודה, ולעתים פרישה מהעבודה וויתור על קריירה; בתחום הפיזי – טיפול אינטנסיבי בילד התלוי לרוב בהוריו בכל תחומי החיים. במקרים רבים הילד אינו נייד באורח עצמאי, ועל ההורים לדאוג לו לתחבורה מתאימה או לנייד אותו בעצמם ממקום למקום; בתחום החברתי – משפחות לילדים עם צרכים מיוחדים עלולות לסבול מצמצום הקשרים החברתיים, מבידוד חברתי או מדיחיה חברתית, ומניתוק קשרים עם המשפחה המורחבת; בתחום שעות הפנאי – המשפחה משקיעה זמן רב בילד ובטיפול בצרכיו, ולא נותר לה זמן לפעילויות אחרות (גרינבנק, 2016). קשיים מתמשכים אלה חושפים את המשפחה לרמה גבוהה של לחץ, מתח, משבר ועצבות, החל מהרגע שמתעורר חשד לליקוי, והמשך במהלך שלבי ההתייעצות והאבחון וקבלת האבחנה (Nurullah, 2013).

ילד עם ASD, ככל ילד עם צרכים מיוחדים, הוא חלק בלתי נפרד ממשפחתו, מושפע ממנה ומשפיע עליה. מחקרים רבים (בהם: Altieri & Von Kluge, 2009; O'Brien, 2007) בחנו את השפעת הילד עם ASD על משפחתו. נמצא כי הימצאותו של ילד עם ASD במשפחה מובילה ללחץ רב, בעיקר בשל העמימות באבחנה, במשך הלקות ובחומרתה, ובשל הקושי של הילד להתנהל בהתאם לנורמות החברתיות. ברוב המקרים אין אבחנה של ההפרעה בשלבים הראשונים של ההתפתחות, שכן אי אפשר להבחין בחריגות בהתנהגותו של התינוק, ולכן בחודשים הראשונים לאחר לידתו של תינוק עם ASD, ההורים ובני המשפחה ממשיכים לחיות את חייהם כרגיל (גמליאל וירמיה, 2008). בשלב זה מתפתחת הציפייה שהילד יפתח כישורים תואמי גיל, כגון תקשורת ושפה, סקרנות ותנועה, וכאשר לא מופיעים סימנים לכך, ההורים מתחילים לחשוד

שמשוהו אינו כשורה בהתפתחותו של הילד. ככל שבעיותיו של התינוק הולכות ובוטלות בחריגות, הדיאגנוזה הבלתי נמנעת מגיעה, ואתה ההלם והמשבר. בתקופה זו של גילוי ההפרעה, הורים לילד עם ASD מדווחים על רמות גבוהות מהמוצק של דחק נפשי, חרדה וכעס, המשליכים לעתים גם על בריאותם הפיזית. המצוקה מתעצמת במקרים שבהם ההפרעה של הילד מאופיינת ברמות גבוהות של אגרסיביות ושל אובססיביות. בשלב זה מופיעה לרוב גם פגיעה במצבם הכלכלי של ההורים, בקריירה שלהם, ולעתים אף בזוגיות עצמה. ישנם מקרים שבהם האם נאלצת לעזוב את מקום עבודתה, מאחר שהילד זקוק לטיפול אינטנסיבי 24 שעות ביממה, שבעה ימים בשבוע. במקרים מסוימים בני הזוג לא עומדים בלחץ ומתגרשים (Miodrag & Hodapp, 2010; O'Brien, 2007).

בהמשך, ההלם מתחלף ברגשות של חרדה, דיכאון ולחץ אצל ההורים, זאת בשל העובדה שהם אינם מצליחים לפענח סימני קשר אצל ילד בעל לקות תקשורתית, שאינו מסוגל ליזום תקשורת או להגיב בדרך נורמטיבית ליוזמות ההורים ליצור עמו קשר רגשי. בין השאר, מטרידות את ההורים בעיות נוספות, כמו כישורי שפה נמוכים, התנהגות בלתי הולמת ומביכה בציבור, חוסר מנוחה, אלימות ואגרסיות, חוסר שינה, גרייה עצמית, התעסקות פרסברטיבית, ובעיות הקשורות לאכילה ולהליכה לשירותים (סלומון, ירמיה, קורן-קריא ואופנהיים, 2007).

ניתן להבחין בין דפוסי התמודדות שונים בנוגע לקבלת מצבו של הילד. הורים המקבלים את מצבו של הילד, מפסיקים להילחם בקיומה של הבעיה ומנסים לסייע בקידומו. הורים אלה הם בעלי ראייה מציאותית של ילדם ושל יכולתו, ולכן הם מנסים להתקדם בחייהם ולזנוח את החיפוש אחר הסיבות למצב. ההורים נדרשים לרכוש מיומנויות הורות ולבסס דפוסי הורות מתאימים, לחלק אחרת את התפקידים במשפחה, להתאים את חלוקת משאבי המשפחה בין כל בני הבית, ועוד. ההתמודדות המתמשכת עם ההסתגלות לחיי היום-יום שונה ממשפחה למשפחה, ומושפעת בין היתר מרמת התפקוד הקוגניטיבי, החברתי והתקשורתי של הילד ומן האופי של תסמיני ה-ASD. לעתים קרובות ההורים יוצרים קשרים עם הורים אחרים, משתפים מידע, תומכים זה בזה, ואף לומדים להפיק סיפוק מההתפתחות של הילד ומהקשר אתו. הורים שאינם מכירים בבעיה של ילדם, יגלו תפיסה לא מציאותית של יכולות ילדם ותקוות לא מציאותיות לגבי עתידו (סלומון ועמיתים, 2007). קשר זוגי יציב, סביבה תומכת של חברים ומשפחה, עבודה ופעילויות העשרה ולמידה, תורמים להפחתת הלחץ של ההורים לילדים עם ASD, ועשויים להוביל לחיזוק החוסן הנפשי, לצמיחה רוחנית ולהעצמה אישית של ההורים (Phelps, McCammon, Wuensch, & Golden, 2009).

מישורי (2014) ראייה הורים לילדים עם ASD, וזיהתה ארבעה סגנונות התמודדות עיקריים של הורים אלה. סגנון ההתמודדות הראשון מופיע עם ניצני החשש ללקות אצל הילד, והוא סגנון הממוקד ברגש. רגשות שונים מציפים את ההורים, ובהם ציפייה, חשש, הלם, חוסר אונים ובלבול. בהמשך מופיעים רגשות נוספים, כגון תסכול, דיכאון וכעס. הביטוי הרגשי מלווה במידה זו או אחרת את דרכם רצופת האתגרים של ההורים בצמתים

השונים בחיים. סגנון ההתמודדות השני ממוקד בחשיבה. ההורים עוברים תהליך פנימי שבמהלכו הם מתמקדים בחשיבה רציונלית במקום ברגשות. הצורך והרצון להבין את המצב כדרך להפחתת החרדה והבלבול מובילים ללמידה על אודות הלקות ולחיפוש אחר דרכי טיפול ואנשי מקצוע. התחלת ההתאוששות מאופיינת בסגנון התמודדות נוסף, הממוקד בעשייה. הורים רבים פונים לדרך של עשייה, המשקפת תהליך ארוך של התמודדות פעילה. הפנייה לעשייה מאפשרת להורים לצאת ממצב של חוסר אונים ולעבור למצב של שליטה, ומהווה בסיס לתחושת העצמה. סגנון ההתמודדות האחרון ממוקד בערכים. ההורים מתמקדים בערכים המלווים את ההתמודדות שלהם והנמצאים בבסיסן של כל האסטרטגיות שבהן הם נוקטים, כגון עזרה, אחריות, פרספקטיבה שונה להתבוננות בעולם, צניעות, "הפיכה לאדם טוב יותר".

לסיכום, ההתמודדות של הורים לילד עם ASD מורכבת וכרוכה בתהליך ארוך של שינויים בחיי המשפחה, הדורשים שוב ושוב עבודה פנימית והסתגלות למצבים חדשים. התמודדות יעילה דורשת לכידות ויכולת השתנות משפחתית. כאשר במשפחה ישנם ילדים נוספים, גם הם מהווים חלק בלתי נפרד ממערך הכוחות במשפחה וממסע ההתמודדות.

## התמודדות אחים לילד עם ASD

אחים ואחיות של ילדים עם צרכים מיוחדים שותפים לדאגות הרבות של הוריהם, ונוסף על כך הם חווים בעיות המיוחדות להם (Schuntermann, 2007). האחים והאחיות נדרשים להסתגל לשינוי שחל במשפחה, ובהמשך הם נדרשים להתמודד ולהגיב לאתגרים רבים שמציבה הלקות של אחיהם בחיי המשפחה ובחיייהם החברתיים. מחקרים שהתמקדו בהתמודדות של אחים לילדים עם ASD מציגים תמונה לא אחידה, ומדווחים הן על תגובות חיוביות כגון קבלת אחריות, פיתוח עצמאות וגילוי אמפתיה, והן על תגובות שליליות כגון כעס, קנאה, אשמה, בושה ובדידות. המעורבות של האחים בהתמודדות עם הלקות שונה מאח לאח, והיא משתנה בשלבים שונים של החיים (מישורי, 2014; Schuntermann, 2007).

אחים לילדים עם ASD ניצבים בפני אתגרים לא קלים הנובעים ממורכבות הלקות. לילדים בגיל צעיר חסרים הידע וההבנה על אודות הלקות של אחיהם והשלכותיה. התנהגויות שונות המאפיינות ילדים עם ASD, כמו תוקפנות או גרייה עצמית, עלולות להיראות להם מאיימות ומפחידות. הבנה טובה יותר של הלקות מושגת לרוב רק בגיל ההתבגרות (Sage & Jegatheesan, 2010). ריצ'מן (2009) ציינה אתגרים נוספים שבפניהם ניצבים אחים לילדים עם ASD: הם עלולים לחוש שאינם זוכים לאותה מידה של תשומת לב שלה זוכה האח עם ASD. לעתים האחים מקבלים על עצמם לתמוך באם, ומרגישים שמצופה מהם לדאוג לאחיהם ולגונן עליו. לעתים הם זוכים לתגובות של לעג מחבריהם ומדווחים על רגשות כעס, בושה ובדידות. ממצאי מחקרים

מצביעים על ריבוי בעיות רגשיות והתנהגותיות בקרב אחים לילדים עם ASD, כגון דיכאון ותוקפנות (Meadon & Stoner, 2010; Petalas, Hastings, Nash, Lloyd & Dowey, 2009; Ross & Cuskelly, 2006).

יחסם של אחים לילדים עם ASD מושפע בין היתר מדרך התמודדותם של ההורים. הורים שאינם חוששים לחשוף את הילד עם ASD בחברה ודואגים לחנכו להתנהגות נאותה בציבור, מעודדים את שאר האחים לקבל אותו ולתמוך בו, וכתוצאה מכך האחים במשפחות אלה מגלים יכולת הכלה וקבלה ומגיבים למצב בדרך חיובית יותר. הם מהווים עבור אחיהם "סוכן חברתי", רואים בחיוב את יחסיהם עמו, ואף גאים להיות ה"מנטור" שלו. בין האחים נרקמים יחסים חמים של חיבה ושותפות וקשר רגשי עמוק. לעומת זאת, ישנן משפחות שבהן האחים מקבלים הסבר קלוש בנוגע להתנהגותו של האח עם ASD ובשלבם מאוחרים יחסית, לרוב כאשר כבר אי אפשר להצניע זאת. במשפחות הללו הבנתם של האחים את הלקות מתבססת בעיקר על הצפייה בהתנהגותו של האח עם ASD. במקרים רבים ההורים דורשים מהאחים להיכנע לגחמותיו של האח עם ASD ולהיות פסיביים (Meadon & Stoner, 2010; Sage & Jegatheesan, 2010).

בעקבות כל מה שנאמר לעיל, אפשר לומר כי ההתמודדות של משפחה (הורים ואחים) עם גידול תאומים שאחד מהם עם צרכים מיוחדים בשל היותו עם ASD, היא התמודדות מורכבת, תובענית ומאתגרת במיוחד. בספרות המקצועית לא נמצאו מחקרים שעסקו במשפחות הניצבות מול האתגר: גידול תאומים כשאחד מהם עם ASD. בהתאם לכך, מטרת המחקר הנוכחי היא לבחון את התמודדותן של משפחות הניצבות מול אתגר זה. שתי הסוגיות העיקריות שנבדקו הן:

1. התמודדות ההורים עם גידול תאומים שאחד מהם עם ASD והשני בעל התפתחות תקינה.
2. התמודדות האח בעל ההתפתחות התקינה עם התאום שלו שעם ASD.

## שיטה

**שיטת המחקר:** המחקר הוא מחקר איכותני נרטיבי, המבקש לרדת לעומקו של עולם נחקריו ולחשוף את המשמעות שמאחורי המילים והסיפורים שלהם. המחקר האיכותני מבוסס על ההנחה כי הדרך הטובה ביותר להציג תופעות והתנסויות בחייהם של בני אדם היא באמצעות סיפורים ובדרך נרטיבית-מילולית (שקדי, 2003). שיטת מחקר זאת נבחרה מכיוון שהיא מאפשרת להציג את התמונה האוטנטית ביותר של התמודדות המשפחה עם הקשיים היומיומיים הכרוכים בגידול תאומים שאחד מהם עם ASD.

**המשתתפים:** במחקר השתתפו ארבע משפחות, שלכל אחת מהן תאומים שאחד מהם אובחן עם ASD בתפקוד גבוה. התאומים הם ילדים ביולוגיים של המשפחה ומתגוררים בבית. החוקרות הגיעו למשפחות באמצעות היכרות עם מורות ועם גננות

מהחינוך המיוחד, שחינכו בעבר או בזמן עריכת המחקר את הילדים עם ASD. המורות והגננות פנו למשפחות, ולאחר קבלת הסכמתן להשתתף במחקר, החוקרות יצרו עמן קשר. בשל הקושי בתיאום ראיונות עם האבות, הוחלט לראיין את האמהות ואת האחים בלבד. ראיינו ארבע אמהות ושלושה אחים תאומים. האח הרביעי לא ראיין בשל גילו הצעיר. בלוח 1 מוצגים המאפיינים המרכזיים של המשפחות שהשתתפו במחקר.

לוח 1: מאפיינים מרכזיים של המשפחות שהשתתפו במחקר

המשפחה של מ'	המשפחה של ט'	המשפחה של ר'	המשפחה של צ'	
47	44	41	45	גיל האם
גרושה	גרושה	נשואה	נשואה	מצב משפחתי
מורה בחינוך מיוחד	עובדת בתחום הכספים	עוסקת במתן שירות למחשבים	עקרת בית	תעסוקת האם
4	14	13	12	גיל התאומים
שני בנים	בת ובן	שני בנים	שני בנים	חלוקה מגדרית של התאומים
2	3	3	2	מספר הילדים במשפחה
אין אחים נוספים	שני	ראשון	אין אחים נוספים	מיקום התאומים במשפחה
גן לחינוך מיוחד	כיתת חינוך מיוחד בחטיבת ביניים רגילה	בית ספר לחינוך מיוחד	בית ספר לחינוך מיוחד	מסגרת הלימוד של התאום עם ASD

לאמהות הוסברו מהות המחקר והצורך בראיונות אֶתן ועם ילדיהן. האמהות נענו ברצון ואף שמחו לשתף פעולה. הן נתנו את אישורן לראיין אותן ואת ילדיהן ולהקליט את הראיונות. בהתאם לכללי האתיקה במחקר האיכותני, הייתה הקפדה על שמירת סודיות ועל אנונימיות המראיינים.

**שדה המחקר:** הראיונות בוצעו בבתי המשפחות שהשתתפו במחקר, בשעות אחר הצהריים והערב שבהן בני המשפחה נוכחים בבית. הראיון בוצע ב"פינה שקטה" בבית, כדי לאפשר פרטיות ולמנוע הסחות דעת. תחילה ראיינה האם, ולאחר מכן האח/ות.



**כלי המחקר:** במחקר נעשה שימוש בריאיון מובנה למחצה (semi-structured interview), שיתרונו בשאלות פתוחות שמצד אחד מכוונות למטרה מוגדרת ומאפשרות קבלת תשובות במהירות, ומצד שני מאפשרות להרחיב ולהעמיק בנושאים הנדונים בצורה ספונטנית במהלך הריאיון. בהתאם לכך, בזמן קיום הריאיון, נשאלו המרואיינים שאלות על פי תכנון מראש, אך עם זאת ניתנה להם האפשרות להביע את דעתם גם בנושאים שעליהם לא נשאלו ישירות. בדרך זו שני הצדדים, המראיין והמרואיין, תורמים מעצמם להבניה ולציור התמונה הכוללת של חיי המשפחה (שקדי, 2003). ניתוח התמלילים, הסיטואציות והחוויית שסופרו בראיונות אפשר "לצלול" אל תוך חייהם של המרואיינים ולעקוב אחר המציאות היומיומית של משפחותיהם.

הראיונות החלו בהסבר קצר על מבנה הריאיון ועל המחקר באופן כללי. בשאלה הראשונה נתבקשו המרואיינים לספר על עצמם. בהמשך הם הוזמנו להרחיב ולשתף את המראיין בתחושותיהם מעבר לשאלות שנשאלו בריאיון. השאלות נקבעו בהתבסס על הרקע התיאורטי והתייחסו לנושאים אלה:

- ראיונות עם האמהות – "החיים לפני", הגילוי הראשוני של הלקות, האבחון ותהליכיו, התמודדות המשפחה והחברים, הקושי שבגידול תאומים, ההתייחסות לתאום בעל ההתפתחות התקינה לעומת ההתייחסות לתאום עם ASD, הזוגיות, קבלת עזרה חיצונית, ההתמודדות היומיומית, הפן הכלכלי והדאגה לעתיד.
- ראיונות עם האחים – בדיקת הבנת האח את הלקות ותחושותיו על כך, היחס של בני המשפחה אליו בהשוואה ליחסם אל תאום עם ASD, האינטראקציה עם האח, סיוע של אנשי המקצוע, האחריות הכרוכה בחיים עם תאום עם ASD וחשיפה של האח עם ASD בפני החברה והחברים.

כל הראיונות נקבעו ותואמו מראש בהתאם לנוחות המרואיינים ונמשכו בין שעה לשעתיים. כל הראיונות הוקלטו בהסכמתם ותומללו כלשונם לאחר מכן.

**ניתוח הנתונים:** ניתוח הנתונים התבסס על חלוקה לקטגוריות. תחילה נותח כל ריאיון בנפרד לשם זיהוי וקידוד של התמות המרכזיות בו. בשלב הבא נעשתה קריאה נוספת במטרה לאתר מתוך הריאיון המלא את האמירות הרלוונטיות למחקר הנוכחי. בשלב זה מוינו האמירות לקטגוריות ונערך ניתוח ממפה בתוך כל קטגוריה, תוך אינטגרציה, השוואה והנגדה של כלל התמות שהעלו המרואיינים. בשלב המיפוי נבחנו היחסים בין הרעיונות המרכיבים את הקטגוריה כדי ליצור תיאור מורכב של החוויה, והשוואה בין חוויות האמהות והאחים התאומים השונים. במקביל נערכו קריאות חוזרות ונשנות של הראיונות לבחינת התמה או הרעיון המרכזי של המרואיינים, זאת כדי שהניתוח הקטגוריאלי לא יגרום לריחוק מהנרטיב המקורי. כדי לחזק את המהימנות ואת התוקף של המחקר, כל חוקרת קראה בנפרד את הראיונות, ולאחר מכן נערך דיון משותף עליהם ונקבעו הקטגוריות לניתוחם. קביעת הקטגוריות וניתוח הראיונות הועברו לקריאה של חוקר חיצוני המתמחה בתחום ושימש מבקר. המבקר בחן את שמות הקטגוריות ואת מידת ההתאמה של הציטוטים אליהן. בסופו של התהליך נקבעה רשימה מוסכמת של

קטגוריות לניתוח הראיונות. ההסכמה בין החוקרים חיונית לניתוח מהימן של הראיונות ולהפחתת הטיות הנובעות מגישתו של החוקר (Hill, Knox, Thompson, Williams, & Hess, 2005).

בבדיקת התמה "התמודדות הורים עם גידול תאומים שאחד מהם עם ASD והשני בעל התפתחות תקינה", הקטגוריות שנקבעו היו: התקופה לפני האבחון הרשמי, האבחון – התהליך והקשיים, "קבלת הבשורה", מקורות תמיכה, התמודדות יומיומית, דאגה לעתיד ו"איזון" במתן מענה לצורכי שני התאומים. בבדיקת התמה "התמודדות האח בעל ההתפתחות התקינה עם התאום שלו שעם ASD" נקבעו הקטגוריות: היחס של המשפחה אל התאום בעל התפתחות תקינה בהשוואה ליחסה אל התאום עם ASD, "קבלה" של התאום עם ASD, היחס והאינטראקציה עם התאום עם ASD, האחריות המוטלת על אח תאום לילד עם ASD.

## ממצאים

מטרת המחקר הנוכחי הייתה לבחון את התמודדותן של משפחות הניצבות מול האתגר של גידול תאומים שאחד מהם עם ASD והשני בעל התפתחות תקינה. שתי הסוגיות העיקריות שנבדקו הן:

1. התמודדות ההורים עם גידול תאומים שאחד מהם עם ASD והשני בעל התפתחות תקינה.
2. התמודדות האח בעל ההתפתחות התקינה עם התאום שלו שעם ASD.

כפי שתואר בפרק השיטה, הראיונות נקראו ונחתו בכמה שלבים. בשלב הראשון החוקרות קראו כל ריאיון באופן חופשי. לאחר מכן נקבעו הקטגוריות לניתוח הראיונות בהתאם למקורות תיאורטיים. כל ריאיון נקרא בשנית ובשלישית לשם איתור הציטוטים המייצגים כל אחת מהקטגוריות. להגברת מהימנות הניתוח, כל חוקרת בדקה את הציטוטים של עמיתתה, ולאחר מכן נקראו הציטוטים באופן ביקורתי על ידי חוקר שלישי חיצוני ששימש מבקר. בסוף התהליך נקבעו הקטגוריות שהיוו בסיס לניתוח הממצאים.

תחילה יוצגו הממצאים על הראיונות שנערכו עם האמהות ומתמקדים בתמה הראשונה, ולאחר מכן יוצגו הממצאים על הראיונות שנערכו עם האחים, כלומר התאומים בעלי ההתפתחות התקינה.

## 1. התמודדות ההורים עם גידול תאומים שאחד מהם עם ASD והשני בעל התפתחות תקינה

### א. התקופה לפני האבחון הרשמי

הפרעות על הרצף האוטיסטי (ASD) אינן ניתנות לגילוי במהלך ההיריון והלידה, והן מתגלות בשלב מאוחר יותר של התפתחותו של התינוק. לפי הספרות (גמליאל וירמיה, 2008), בדרך כלל עד גיל שנה וחצי קשה להבחין בחריגות בהתנהגות של תינוק, ולכן עד שלב זה המשפחה וההורים חיים את חייהם כרגיל. בהדרגה, מאחר שהתינוק אינו מתפתח כמצופה, ההורים מתחילים לחשוד שמהו אינו כשורה בהתפתחותו. האמהות במחקר הבחינו בעצמן כי יש בעיה עם אחד התאומים. טווח הגילאים שבו זוהתה על ידן הבעיה נע מחדשיים ועד שנתיים וחצי. האמהות ציינו כי מה שסייע להן לזהות את הבעיה הייתה ההשוואה בין התפתחותו האטית של הילד עם ASD לבין ההתפתחות המהירה של אחיו התאום.

ט': "הבחנתי שיש בעיה בגיל חודשיים, בתקשורת, יצירת קשר עין", "היה לי למה להשוות, לאחיו הבכור ולאחותו התאומה", "כשגדל ראיתי כל מיני תנועות שהיו חוזרות על עצמן, ראיתי שמהו חריג".

ר': "ידענו בערך בגיל שנה פחות או יותר במה מדובר, בגלל שהם תאומים, ראינו שיש באמת אי שוויון בהתפתחות שלהם. ש' (התאום עם ASD) עשה הכול לאט, התפתח יותר לאט, אפילו בדברים בסיסיים".

מ': "בגיל שנה וחצי הרגשתי הבדלים בין התאומים, ראיתי שא' (התאום בעל התפתחות תקינה) מתחיל לפתח את נושא הדיבור וע' (התאום עם ASD) לא. א' היה מצביע, וע' לא".

צ': "בגיל שנתיים וחצי ראיתי יום אחד שהאח עושה יותר דברים מיוחדים מהשני, שמת, לב שההתפתחות שלו יותר אטית".

### ב. האבחון – התהליך והקשיים

ככל שבעיותיו של התינוק הולכות ובולטות בחריגות, הפנייה לאבחון היא בלתי נמנעת, ועמה הבלבול וחוסר הוודאות המלווים את ההורים (Miodrag & Hodapp, 2010; O'Brien, 2007). לאחר שההורים הגיעו למסקנה כי התפתחותו של הילד עם ASD אינה תקינה ומצריכה התייחסות מקצועית, הם פנו למוסדות רפואיים לקבלת עזרה. כל האמהות תיארו בראיונות עמן קושי לאבחן את הילד. הן תיארו איחור בקבלת אבחנה מלאה וחד-משמעית שהילד אכן עם ASD. כתוצאה כך, במשך זמן ארוך יחסית הן היו שרויות בבלבול, באי ודאות ובחוסר אונים. תהליך האבחון נמשך חודשים ארוכים: החל ממילוי טפסים, המשך בקביעת תורים, וכלה בקבלת אבחון ודאי.

ט': "ניסינו כל מיני אבחונים... אמרו שמשהו חריג, אבל לא ידעו לאבחן... לקראת כיתה א', התחלנו שוב אבחונים..."

ר': "את האבחנה הרשמית קיבלנו בגיל 3... לקחנו אותו להרבה טיפולים לפני, אבל רק בגיל 3 קיבלנו את האבחנה הרשמית... קיבלנו סיכום טיפול שבו היה כתוב suspect PDD אבל מחוק בטיפקס... אז נשלחנו לעוד אבחון..."

צ': "בגיל 3 הוא נכנס לגן תקשורת ועשו לו אבחון, שם אמרו שהוא PDD קל... לקחתי אותו לכל הבדיקות הדרושות מגיל צעיר, אבל לא נתנו לי לאבחן אותו לפני גיל שלוש, אמרו שאי אפשר..."

מ': "לצערי בגלל תורים ארוכים... בגיל קרוב לשנתיים קיבל את האבחון שהוא על הרצף האוטיסטי... זה היה מין כדור שלג... עוד אבחון ועוד..."

### ג. "קבלת הבשורה"

מדבריהן של האמהות שראיינו נראה כי קבלת האבחון הרשמי שהילד עם ASD אמנם לא הפתיעה את ההורים, אך עדיין התלוו אליה תחושות קשות. בספרות מתוארים רגשות קשים המלווים את ההורים בתקופה של גילוי הלקות של ילדיהם. ההורים מדווחים על רמות גבוהות של דחק נפשי, הלם, אבל, תסכול ודיכאון (Altiere & Von Kluge, 2009; Miodrag & Hodapp, 2010).

מ': "היה שוק והיה הרבה בכי..."

צ': "בהתחלה קיבלתי את זה קשה, כמו כל אימא, בכיתי..."

ר': "ידענו לאן אנחנו הולכים, ידענו מה האבחנה... ובכל זאת, כשקיבלנו את זה, קיבלנו כמו איזה פטיש בראש, כמו הלם, למרות שבאנו מוכנים... הרגשתי שאומרים לי שהוא חולה סופני..."

על אף הרגשות הקשים, ניכר מדבריהן של כל האמהות כי התארגנות של המשפחה הייתה מהירה וממוקדת מטרה: טיפול מייד ורב תחומי לילד. כל האמהות תיארו מאבק משפחתי חסר פשרות להשגת הגן/בית הספר/הטיפול הטוב ביותר לילד. כל המשפחות פעלו למיצוי כל האפשרויות ולנתינת הטיפולים הטובים והיעילים ביותר לקידומו של הילד. מישורי (2014) תיארה את המעבר הפנימי שעוברים ההורים מסגנון התמודדות ראשוני המתמקד ברגש, לסגנון התמודדות שני בעל התמקדות רציונלית. הצורך של ההורים להבין וללמוד על אודות הלקות, ולחפש מסגרות ודרכי טיפול לילדם, מפחית את החרדה ואת הבלבול, ומאפשר להם לצאת ממצב של חוסר אונים.

מ': "לא היה לי יותר מדי זמן לחשוב... עשיתי את כל העניינים הטכניים כמו ביטוח לאומי... עשיתי מאמצים עילאיים ומאות שיחות טלפון כדי למצוא לו גן של אלו"ט... עבר ועדת השמה... הגענו לגן לחינוך מיוחד, ידעתי שאם אני אשיג את הגן שאני רוצה, זה יקדם אותנו מאוד".

צ': "נלחמנו ולא ויתרנו... נלחמנו על גן מסוים... נלחמתי מלחמה מאוד קשה... זה לא היה קל, אבל בסוף זכיתי".

ר': "שנינו היינו מאוד אופרטיביים בעניין וחשבנו מה לעשות... לא נכנסנו למסכנות. עשינו טבלה של מה כדאי ולא כדאי... פנינו לוועדת השמה לקבל גן מיוחד".

#### ד. מקורות תמיכה

מקורות תמיכה עשויים לסייע מאוד להורים בהתמודדותם עם גידול ילד עם ASD. משפחה מורחבת, חברים, עבודה, זוגיות טובה, למידה והעשרה של ההורים תורמים להפחתת הלחץ של ההורים ומסייעים להם לצמוח ולהתעצם (Altiere & Von Kluge, 2009; Phelps et al., 2009). ממצאי הראיונות מחולקים לשני מעגלי תמיכה: מעגל פנימי הכולל את הזוגיות של ההורים, ומעגל חיצוני הכולל את המשפחה המורחבת, את החברים ואת העבודה.

**מעגל פנימי - זוגיות:** הממצאים בתחום הזוגיות לא היו אחידים: אצל שתיים מהמשפחות נראה כי הזוגיות התחזקה בעקבות המשבר:

ר': "אני חושבת ששנינו היינו מאוד אופרטיביים בעניין... חשבנו הכול ביחד, מה עושים מכאן, ומה נעשה".

צ': "טוב שהיה לי בעל שלא ויתר... זה הפלוס שלי... בזה הרווחתי", "הקשר הזוגי עוזר מאוד... את כל הכוח אנחנו לוקחים מעצמנו".

לדברי האם באחת המשפחות האחרות, ההתמודדות עם ה- ASD השפיעה מאוד על המערכת הזוגית:

ט': "אני חושבת שהיה לו יותר קשה ממני... אני חושבת שעד היום הוא לא מקבל את זה... בסוף התגרשנו, והיה משבר גדול".

במשפחה הרביעית האבחנה שהילד עם ASD הגיעה לאחר פירוק הזוגיות.

**מעגל חיצוני - משפחה מורחבת, עבודה, חברים:** שלוש אמהות דיווחו על תמיכה מהמשפחה המורחבת, החברים והעבודה:

מ': "עוזרים עד כמה שאפשר... חברים תומכים המון והם באים, כמה שיכולים עוזרים", "ההורים שלי לא צעירים, אבל אם צריך גם הם עוזרים", "מקום העבודה שלי מאוד מחבק, התייעצתי אתם המון... הרגיעו אותי", "יש לי תמיכה מעל ומעבר... מאוד עוטפים".

ר': "המשפחה ואימא שלי מאוד מעורבות... אנחנו גם לא מסתירים מחברים", "בעבודה אני תמיד מספרת שיש לי ילד כזה... הם באים לקראתי".

צ': "כשהוא נולד, שנה שלמה קיבלתי עזרה מגיסתי... היום אני כבר לא זקוקה כי הם גדולים, אבל בעבר המשפחה שלי עזרה המון, המון... גרתי אצל אימא שלי ארבע שנים", "החברים אוהבים אותי".

רק ט' דיווחה כי לא קיבלה תמיכה ממשפחתה:

ט': "לא תמיד הייתה סבלנות וסובלנות כלפיו במשפחה המורחבת", "לא קיבלתי עזרה מהמשפחה".

#### ה. ההתמודדות היומיומית והדאגה לעתיד

בראיונות עלו הקשיים שעמם מתמודדת המשפחה בחיי היום-יום. בספרות המחקרית מוזכרים קשיים שונים הקשורים לגידול ילד עם צרכים מיוחדים, כגון קשיים בתחום הכלכלי והחברתי. קשיים אלה עלולים להוביל את המשפחה לרמה גבוהה של לחץ, עומס רגשי, משבר ועצבות כרונית (Nurullah, 2013).

מ': "יש עננה שמלווה אותי 24 שעות ביממה, מדי פעם אני ב"דאון" ושואלת את עצמי: למה? מתי זה ייגמר?", "אני לא יוצאת, כל יציאה מצריכה עוד בן אדם וזה קשה".

ט': "יש תקופות קשות מאוד, גם כלכלית. לפעמים אני מרגישה שאני כבר לא יכולה להתמודד", "לא יוצאים, רק נוסעים לאילת למשפחה שלי".

צ': "אנחנו לא יכולים לצאת לשום מקום, יש גם הוצאות כלכליות רבות".

ר': "זה משהו שמלווה אותי. אני כל החיים יש לי גיבנת", "בתקופות שהוא (התאום עם ASD) נסער, לא נעים לי ללכת למקומות, אז אני מעדיפה את השקט שלי בבית, אי אפשר תמיד לעשות מה שרוצים, צריכים הכנה מוקדמת גם לדברים הכי טריוויאליים".

שתי אמהות (מ' וצ') התייחסו גם לדאגה לעתיד. לדברי מישורי (2014), דאגה לעתיד אופיינית להורים לילדים עם צרכים מיוחדים. הדאגה המרכזית היא למציאת פתרונות לעתיד כאשר ההורים לא יהיו מסוגלים יותר לעזור.

מ: "מקווה שבעתיד הפערים יצטמצמו ושא' (התאום עם התפתחות תקינה) לא יצטרך להתמודד כאח של ילד עם צרכים מיוחדים".

צ: "אני מאוד מפחדת עליו (על התאום עם ASD), אני כבר לא צעירה. אני מקווה שיוכל להיות עצמאי".

### 1. "איזון" במתן מענה לצרכי שני התאומים

פלוטניק (2012) ציינה את הקושי שחווים הורים המגדלים תאומים. הורים אלה צריכים להבטיח בו-בזמן את גידולם של שני ילדים בעלי צרכים דומים. האמהות שרואינן דיווחו על הקושי לתת מענה "מאוזן" לשני התאומים בשל הצרכים הייחודיים של התאום עם ASD.

מ': "לצערי אני מרגישה שא' (התאום בעל התפתחות תקינה) מפסיד".

צ': "זה לא הכי קל... גם לגדל תאומים רגילים, ולא כל שכן כשאחד הוא בעל צרכים מיוחדים, הילד עם הצרכים המיוחדים מקבל יותר תשומת לב".

ט': "הרבה שנים הוא היה מרכז הבית, והכול התנהל לפי הצרכים שלו... כן, לא היה פשוט, בהתחלה היה מאוד קשה".

ר': "אנחנו מאוד משתדלים לתת לכולם אותו יחס... לא תמיד זה פשוט. צריך לדעת לתמך בין האחים... לראות שלא מזניחים גם את הצד השני".

האמהות דיווחו על תחושה ש"הן משתמשות" בתאום בעל התפתחות תקינה לצורך השגחה, שמירה ואחריות על התאום עם ASD.

מ': "אני מרגישה שאני לפעמים משתמשת בא' (התאום בעל התפתחות תקינה) שהוא כביכול המבוגר האחראי הנוסף... אני מבקשת ממנו דברים... אני מרגישה שאפשר לסמוך עליו", "אני מקווה שאני לא שמה עליו אחריות גדולה מדי", "א' דואג לאחיו, אם אחיו לא מרגיש טוב או מקבל מכה, א' מחבק אותו..."

צ': "עם הילד עם ה-PDD קצת קשה, אבל אחיו עוזר לי המון", "אם אני יוצאת, האח משגיח עליו".

ר': "אח תאום כזה לפעמים מפתח איזושהי אחריות, סמכות... אפילו אם אני לא מבקשת, הוא עושה את זה מיוזמתו".

## 2. התמודדות האח בעל ההתפתחות התקינה עם התאום שלו שעם ASD

### א. היחס של המשפחה אליו בהשוואה ליחסה אל התאום עם ASD

האחים שרואיינו דיווחו על תחושה שאחיהם התאומים עם ASD מקבלים תשומת לב רבה יותר. דבריהם תואמים את דבריה של ריצ'מן (2009), שציינה את האתגרים שבפניהם ניצבים אחים לילדים עם ASD, ובהם את התחושה שהם אינם זוכים לאותה מידה של תשומת לב שלה זוכה אחיהם עם ASD. עם זאת, האחים במחקר הנוכחי ציינו כי הם מבינים את המצב של אחיהם ולמדו לחיות עם תחושה זו.

אחות ב': "הסתובבו סביבו יותר כי הוא היה צריך יותר תשומת לב", "הוא מקבל יותר תשומת לב ואני מבינה את זה".

אח ט': "אני חושב שהוא מקבל יותר אבל אין לי בעיה עם זה. אני מבין שזה מה שצריך להיות".

אח ב': "פעם קינאתי. פעם חשבתי שאימא שלי אוהבת אותו יותר מכיוון שהוא קיבל יותר תשומת לב... פשוט הבנתי שהוא צריך יותר תשומת לב ממני".

### ב. הקבלה של האח עם ASD, היחס אליו והאינטראקציה עמו

מדברי האחים אפשר ללמוד על הקושי שהם חווים בהתמודדותם עם ההתנהגות של אחיהם התאום עם ASD. המאפיינים והמורכבות של הלקות כוללים קשיים תקשורתיים והתנהגותיים, ולעתים קרובות מלווים בהפרעות נוספות, כגון הפרעות קשב וריכוז והפרעות טורדניות (קווין ומלון, 2013).

אחות ב': "יש קושי עם ההתנהגות שלו, ולפעמים זה מעצבן שהוא מתנהג ככה, הוא מציק, ואני לא ממש סובלת את זה", "אני אוהבת אותו כי הוא אח שלי, אבל לפעמים הוא מתנהג קצת בפראות".

אח ט': "יש חלקים של שקט, אבל הרוב של צעקות וריבים. יש שבועות קשים יותר וקשים פחות", "בריבים אני מנסה לא לצעוק עליו ולהרגיע אותו, וזה עובד לפעמים".

אח ב': "קשה להתרכז כשהוא נמצא".

כל האחים שרואיינו ציינו כי הם אוהבים את אחיהם עם ASD ומקבלים אותו. הם תיארו את האינטראקציה עם האח כנורמטיבית בין אחים: שיחות, משחקים ומריבות.



אחות ב': "אני לא מתביישת בו חס וחלילה", "אני אומרת שיש לי עוד אח, אבל אני לא מציגה אותו כשונה", "אנחנו צופים יחד בטלוויזיה", "גם אם אני כועסת עליו, אני אוהבת אותו".

אח ט': "אני מקבל אותו", "אני אוהב אותו. אני לא יכול לשנוא אותו, הוא אח שלי", "אין לנו שגרה של תאומים רגילים. אנחנו רבים על דברים הרבה יותר שטותיים מאשר תאומים רגילים", "לפעמים אנחנו מורידים את הכלבה יחד".

אח ב': "לפעמים לוקח כדור ואנחנו מגלגלים אחד עם השני בבית". "אנחנו הולכים למשפחה ביחד". "מתי שהוא במחשב, קצת קשה לו אז אני מסביר לו והוא נהנה". "אני אוהב אותו כמו כל אח אחר". "הייתי רוצה שיהיה רגיל, שיהיה יותר אתי, שיותר ישחק אתי".

### ג. האחריות המוטלת על אח תאום לילד עם ASD

אחים לילדים עם ASD נוטים לעתים קרובות לקבל על עצמם אחריות על אחיהם, לדאוג להם, לגונן עליהם, ואף גאים להיות ה"מנטור" שלהם (Meadon & Stoner, 2010; Sage & Jegatheesan, 2010). בראיונות שנערכו עם האחים במחקר הנוכחי, הם השתמשו במילים המתארות אחריות ובגרות, מילים כמו "מוותרת", "בוגר יותר", "מגונן", "להרגיע אותו", "אני מאוד רגוע" ו"תופס פיקוד". מדברי כל האחים נמצא שהם נוטים "לקבל על עצמם חסות" על האח עם הצרכים המיוחדים.

אחות ב': "תמיד הרגשתי יותר בוגרת ולוקחת את הפיקוד".

אח ט': "אני מרגיש בוודאות בוגר יותר... אני מגונן עליו", "אני 'מנטור', אבל לא מבחירה, ש' מנסה להיות כמוני אז הוא עושה את מה שאני עושה, זה מחמיא, אבל קצת מציק", "אני מנסה כמה שיותר לגונן עליו, כי הוא צריך שיעזרו לו".

אח ב': "הרגשתי קצת עצוב אבל אחר כך פשוט הבנתי שאני צריך לקחת פיקוד... יום אחד אמרתי שאני פשוט צריך לעזור לו... זה פשוט בא לי בחופשיות", "אני דואג לו, מרגיש שיותר גדול ממנו".

## סיכום הממצאים

כל האמהות שרואיינו התייחסו לנושאים שהתמקדו בתקופה שלפני האבחון הרשמי ולאבחון עצמו ותיארו את התהליך ואת הקשיים הכרוכים בקבלתו. לגבי נושא "קבלת הבשורה", קבלת האבחון הרשמי שלילד יש ASD, שלוש אמהות תיארו את התחושות הקשות שליוו אותן בתקופה זו, ואילו האם הרביעית (ט') לא התייחסה כלל לנושא זה. לגבי מקורות התמיכה – שלוש אמהות ציינו שהן מקבלות תמיכה ממקורות שונים, ותמיכה זו תורמת להן מאוד. לעומתן, האם הרביעית (ט') ציינה שהיא לא זכתה כלל לתמיכה. לגבי נושא ההתמודדות היומיומית והדאגה לעתיד – ארבע האמהות ציינו את הקושי בהתמודדות היומיומית, אך רק שתיים מהן (מ' וצ') התייחסו לדאגה לעתיד. באשר לנושא האחרון – מתן מענה "מאוזן" לצורכי שני התאומים, נמצא כי התחושה שביטאו ארבע האמהות דומה לתחושה שביטאו האחים בראיונות. שלוש האמהות שרואיינו התייחסו לשני הנושאים: חוסר איזון בכמות תשומת הלב שלהם זוכים לעומת האח עם ASD, והאחריות שלהם כלפי אחיהם עם ASD. בנושא השלישי שהתייחס לקבלת האח, היחס אליו והאינטראקציה עמו, שלוש האמהות דיווחו על קבלת האח ואהבה כלפיו למרות הקשיים.

## דיון

המחקר הנוכחי בדק את התמודדותן של משפחות עם גידול תאומים, שאחד מהם עם ASD. המחקר הוא מחקר איכותני נרטיבי, וככזה הוא ניסה לעמוד על התחושות, על הרגשות ועל דרכי ההתמודדות של המשפחה עם ASD תוך התייחסות לשתי סוגיות: 1. התמודדות ההורים עם גידול תאומים שאחד מהם עם ASD והשני בעל התפתחות תקינה. 2. התמודדות האח בעל ההתפתחות התקינה עם התאום שלו שעם ASD.

### 1. התמודדות ההורים

ממצאי המחקר מצביעים על התקופה שלפני האבחנה של הילד עם ASD כתקופה קשה של חוסר ודאות ובלבול. ממצא זה תואם את ממצאיהם של מחקרים קודמים המתארים את התהליך העובר על ההורים, מהרגע שבו הם חשים שמשוה בהתפתחות של הפעוט אינו כשורה, ועד המסקנה שיש צורך בבדיקת התינוק על ידי גורמים מוסמכים (Altiere & Von Kluge, 2009; O'Brien, 2007). במחקר הנוכחי נראה כי ההשוואה בין התנהגויות התאומים סייעה להורים להבחין מוקדם בקושי התפתחותי בתאום עם ASD ולפנות לגורמים מקצועיים. מהראיונות מסתמן כי המערכת אינה ממהרת לאבחון ASD, והאבחון נקבע רק לאחר שנשללו כל האפשרויות האחרות. משך זמן זה, הנע בין גילאי שנה וחצי לשלוש שנים ויותר, מהווה תקופה התפתחותית משמעותית בחיי הילד, תקופת זמן שבה הילד לא מטופל. נוסף על כך, במהלך תקופה זו ההורים נמצאים

בלחץ רב עקב ההליכים הבריורקטיים והטיפוליים הרבים שהם נאלצים לעבור, כמו גם אי הוודאות המתמשכת עד לקבלת תוצאות האבחון. התחושות שתיארו האמהות במחקר (שלדבריהן משותפות גם לבעליהן) עם קבלת האבחון וההבנה כי ילדם עם ASD, הן תחושות של כאב, הלם ובכי. עם זאת, הן מציינות כי לא הופתעו מהאבחון. גם מחקרים נוספים מצאו תחושות דומות אצל הורים שהתמודדו עם מצב דומה, ואף תחושות נוספות כמו ייאוש, בלבול, כעס וחרדה (Altiere & Von Kluge, 2009; Miodrag, 2010; Hodapp, 2010). מישורי (2014) ציינה כי הביטוי הרגשי מסייע להתמודדות ומוביל בהדרגה לניסיון לדעת, להבין ולפנות לתהליכים של חשיבה ועשייה. במחקר הנוכחי כל האמהות ציינו כי המשפחה התגייסה במהירות למציאת פתרונות ומסגרות עבור הילד עם ASD. ניתן להבין מדבריהן כי הן ובני משפחתן ניהלו מאבק עיקש מול הרשויות כדי להשיג את הטוב ביותר עבור הילד. הצורך של ההורים לפעול למען ילדיהם הוא כנראה תוצאה של המעבר מתחושות של בלבול וחוסר אונים לתחושה של שליטה במצב, תחושה המסייעת להם בתהליך ההתמודדות עם גידול הילד.

במחקר זה, השפעת האבחון על הזוגיות ועל המעגל החברתי לא נמצאה אחידה, ולכן אי אפשר לקשר לכיוון מסוים, שלילי או חיובי, בין אבחון של ASD אצל ילד במשפחה לבין שינויים שחלו בזוגיות או במעגל החברתי. אמנם במספר מחקרים נמצא שמקורות התמיכה, כגון חברים, משפחה מורחבת ומקום עבודה, הם גורם חשוב להפחתת הלחץ של ההורים בהתמודדותם עם גידול ילד עם ASD (Phelps et al., 2009), אך במחקרים אחרים (Altiere & Von Kluge, 2009; Cridland, Jones, Magee & Caputi, 2014) נמצאו ממצאים לא אחידים, ולפיהם במקרים מסוימים נוצר ריחוק בין המשפחה של הילד עם ASD לבין החברים והמשפחה הרחבה, ובמקרים אחרים המשפחה הרחבה והחברים מהווים כתף תומכת ומסייעים לקבל את הילד עם ASD כמו שהוא. יש לציין כי גם במקרים שבהם ניתנת תמיכה, המציאות היומיומית המורכבת והמכבידה שבה חיים בני המשפחה ניכרת בדברי האמהות. מציאות זאת מוזכרת בספרות. נמצא שמשפחה כזו עוברת עליות ומורדות, והשינוי בחיי המשפחה דורש הסתגלות והתמודדות בתחומים השונים, כגון התחום הכלכלי והחברתי, וחי היום-יום מלווים בלחץ, במתח, במשברים ובדאגה לעתיד (גרינבנק, 2016; 2013; Nurullah, 2013). במקרה של האמהות שרואיינו במחקר הנוכחי, מלבד ההתמודדות עם גידול ילד עם צרכים מיוחדים, הן התמודדו עם גידול תאומים, אתגר מורכב בפני עצמו, שלרוב מלווה בקשיים נפשיים ופיזיים, בעיקר בקרב האמהות (פלוטניק, 2012; 2003; Salami, et al., 2003).

כל המרואיינים במחקר זה ציינו את ההרגשה כי הילד עם ASD מקבל יחס מועדף על פני אחיו התאום, אך ציינו גם כי המשפחה מתאמצת "לאזן" במתן המענה לצורכי שני התאומים ולהפנות אליהם קשב בצורה שווה. למרות זאת, כל האמהות הוסיפו כי לצערן הן נעזרות בתאום בעל ההתפתחות התקינה בתור מבוגר אחראי נוסף בטיפול בתאום עם ASD. המסקנה הנובעת מדברי האמהות היא כי התאום עם ASD אכן מקבל יותר קשב ותמיכה מאשר התאום בעל ההתפתחות התקינה. ממצא זה מחזק מחקרים קודמים שמצאו כי אח לילד עם ASD עלול להיות בסיכון לפתח בעיות התנהגותיות

ורגשיות, בעיות הנובעות מתחושות הקיפוח שלו בשל חוסר יחס מהוריו (Meadon & Stoner, 2010; Petalas et al., 2009; Ross & Cuskelly, 2006).

## 2. התמודדות האח התאום בעל ההתפתחות התקינה

מחקרים רבים שבדקו התמודדות אחים לילדים עם צרכים מיוחדים בכלל וילדים עם ASD בפרט (למשל, Petalas et al., 2009; Sage & Jegatheesan, 2010; Schuntermann, 2007), הציגו תמונה לא אחידה באשר לתגובות המעורבות בהתמודדות זו. מניתוח דבריהם של האחים התאומים, נראה כי התמודדותם עם האחים עם ASD דומה להתמודדות המוזכרת בספרות בהקשר לאחים שאינם תאומים עם אחים עם ASD. גם האחים התאומים בעלי התפתחות תקינה שרואיינו במחקר הנוכחי הציגו תגובות חיוביות ושליליות. מצד אחד הם דיווחו על תחושת קיפוח בכל הקשור לקבלת קשב מצד הוריהם, ומצד שני הם הביעו הבנה לכך שהאח עם ASD מקבל יותר יחס ותשומת לב בשל מצבו המיוחד. רוס וקוסקלי (Ross & Cuskelly, 2006) מצאו במחקרן כי הבנה זו של האחים בעלי התפתחות תקינה את המצב נובעת מהפתיחות ומהתקשורת הגלויה שההורים נוקטים בכל הקשור לתופעת ה-ASD. במחקר הנוכחי נמצא כי התאומים לאח עם ASD מקבלים על עצמם את תפקיד "המבוגר האחראי" בכל הקשור לטיפול באחיהם. הם דיווחו גם על הבנה וסובלנות כלפי האח עם ASD, גם במקרים שבהם הוא מפנה כלפיהם אלימות. ממצא זה נתמך על ידי מחקרים קודמים (Meadon & Stoner, 2010; Ross & Cuskelly, 2006; Sage & Jegatheesan, 2010) שבהם נמצא כי אחים בעלי התפתחות תקינה לאחים עם ASD נוטים לנקוט התנהגויות "בוגרות", כגון פתרון בעיות או שינוי כיוון בהגיעם לקונפליקט עם האח עם ASD.

התחושה שקדמה למחקר זה היא כי מצב של תאומים שאחד מהם עם ASD יוביל לרגשות קיפוח קיצוניים בקרב האח התאום בעל התפתחות תקינה. תחושה זו התבדתה, שכן לפי דברי התאומים בעלי התפתחות תקינה שרואיינו במחקר, למרות היותם בני אותו גיל, הם חשים בוגרים יותר מאחיהם עם ASD מבחינה מנטלית ומבחינה נפשית. ייתכן שהמעמד שהאחים קיבלו כ"אח בוגר", "מבוגר אחראי", "מנטור", ותחושות ההעצמה שהאחים חווים במעמד זה, עונים על צרכיהם הרגשיים. אמנם דווח על ידי האמהות ועל ידי האחים על יחס מועדף לאח עם ASD ועל קושי באיזון במענה לצורכי שני התאומים, אך נראה כי המעמד המיוחד שניתן לאחים בעלי התפתחות תקינה לא הובילו לרגשות קיפוח קיצוניים בקרבם, כפי ששוער. האחים אף דיווחו על אהבתם לאחיהם המיוחד, על קבלתם אותו כפי שהוא, ועל האינטראקציות הנורמטיביות שהם מנהלים עמו.

## סיכום, מסקנות והמלצות

חשיבותו של המחקר הנוכחי היא בהיותו מחקר ראשוני המאפשר הבנה של הקשיים הכרוכים במשפחות שלהן תאומים שאחד מהם עם ASD. מחקר זה מדגיש את התהליך הארוך שעוברות המשפחות מרגע הזיהוי שמשוה אינו כשורה עם הילד, ועד לרגע קבלת האבחון המאפשר להתחיל לטפל בו. נראה כי השוואה בין התפתחות שני התאומים מאפשרת להורים לזהות מוקדם את החריגות של הילד עם ASD, אך עם זאת עולה מן המחקר הנוכחי כי תפקוד המערכת האמונה על מתן האבחון מסורבל, ויש מחסור במנגנון מקצועי המסוגל לאתר ילדים עם ASD בשלב מוקדם של חייהם. אותו מנגנון מקצועי חסר להורים גם בתקופה שלאחר האבחון, תקופה שבה הם זקוקים לליווי ולהדרכה. בתקופה זאת ההורים חסרי אונים, שכן אין בידם הידע הנדרש להתמודדות יומיומית עם הקשיים ועם הלחצים הכרוכים במתן מענה לצרכי המתמשכים של ילד עם ASD. מנגנון מקצועי עשוי לספק כלים נחוצים להורים בהתמודדותם עם המצב החדש.

מהמחקר עולה גם תחושת הקיפוח של התאום בעל ההתפתחות התקינה, המקבלת חיזוק גם בדברי האמהות. נוספת לכך האחריות שהתאום בעל ההתפתחות התקינה מקבל על עצמו – להיות "מבוגר אחראי" על אחיו עם ASD כעזר להוריו. ניתן להסיק מהמחקר הנוכחי כי תחושת האחריות הניתנת לתאום בעל ההתפתחות התקינה עשויה לצמצם את תחושת הקיפוח, להעצים אותו ולסייע לו להתמודד טוב יותר במציאות המשפחתית שאליה נקלע.

מסקנה נוספת שאפשר להסיק מהמחקר היא שכנראה התמודדות ההורים היא זו שמתבת את יכולת הילד ליצור אינטראקציה בריאה עם אחיו עם ASD ולקבל אותו. התמודדות טובה של ההורים עם הילד עם ASD מובילה להתמודדות טובה יותר של האחים עמו. ייתכן שהתמודדותם של ההורים שרואינו במחקר הנוכחי סייעה לאחים התאומים בעלי ההתפתחות התקינה לגלות יכולת הכלה וקבלה של אחיהם עם ASD ולהגיב לקשר עמם בדרך חיובית יותר, ומכאן עולה הצורך במתן תמיכה אינטנסיבית להורים.

חשוב לציין כי למחקר הנוכחי מספר מגבלות: מספר הנבדקים היה קטן, במחקר השתתפו ארבע משפחות, רואיינו ארבע אמהות ושלושה אחים תאומים בלבד. נוסף על כך, בהיותו מחקר איכותני, המחקר נשען רק על נקודת המבט הסובייקטיבית של האמהות ושל האחים. יש לקחת בחשבון מגבלות אלה בהתייחסות לממצאים של הראיונות ולמסקנות.

במחקר הנוכחי לא רואיינו האבות, ולכן מומלץ במחקר המשך לראיין אבות ולבדוק נקודות דומות ושונות בינם ובין האמהות והאחים. כמו כן, מומלץ לראיין משפחות משכבות סוציו-אקונומיות רחבות יותר ובעלות רמות השכלה שונות. לגבי מדגם הילדים,

מומלץ לראיין ילדים עם ASD ברמות תפקוד שונות ומגוונות. מומלץ גם לערוך מחקר כמותי ולהצליב את ממצאיו לממצאי המחקר האיכותני.

ההמלצה העולה ממחקר זה היא הצורך בהקמתו של מנגנון שתפקידו יהיה מתן אבחון מהיר בגיל מוקדם, וכן ליווי והדרכה מתאימים להורים המתמודדים עם גידול ילד עם ASD. במשפחות שבהן תאומים שאחד מהם עם ASD, קשיי ההתמודדות מתעצמים, והתמיכה חיונית ביותר. קרידלנד ושות' (Cridland et al., 2014) המליצו לעבוד עם כל בני המשפחה. לטענתם, התמיכה והליווי במשפחות לילדים עם ASD קריטית לשיפור העמידות והחוסן המשפחתי ולבניית כוחות להתמודדות. עבודה זאת צריכה לכלול התבוננות בהיבטים החיוביים של נוכחותו של ילד עם ASD במשפחתו, התבוננות שעשויה להוביל לחיזוק הקרבה בין בני המשפחה – הורים ואחים כאחד.

## ביבליוגרפיה

- בן יצחק, א' (2008), "אוטיזם – שיטות טיפול", **שיקום**, 21, עמ' 14-18.
- גמליאל, י', וירמיה, נ' (2008), "מדדים לאיתור ואבחון הפרעות ברצף האוטיזם בשנים הראשונות לחיים", **פסיכו-אקטואליה**, כרך יולי 2008, עמ' 42-52.
- גרינבנק, א' (2016), "הקשר הייחודי בין צוותים חינוכיים למשפחות מיוחדות - משפחות לילדים עם צרכים מיוחדים", נדלה מתוך אתר **פסיכולוגיה עברית**. <http://www.hebpsy.net/articles.asp?id=3398>.
- הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה (2011), "נתונים על לידות חי ודפוסי פריון בישראל", נדלה מתוך [www.cbs.gov.il/publications14/1583/word/intro\\_h.doc](http://www.cbs.gov.il/publications14/1583/word/intro_h.doc).
- מישורי, ע' (2014), **מסע החיים עם אוטיזם - סיפור חייהם של הורים**, תל אביב: מופ"ת.
- סלומון, ש', ירמיה, נ', קורן-קריא, נ', ואופנהיים, ד' (2007), "הורות ואוטיזם: התקשרות, תובנה הורית והשלמה עם קבלת האבחנה", בתוך א' כהן (עורכת), **חויית ההורות**, עמ' 253-277, כפר ביאליק וירושלים: אח והאוניברסיטה העברית.
- פלוטניק, ר' (2003), **שנינו ביחד וכל אחד לחוד. ספר הדרכה להורי תאומים בגיל הרך**. חולון: יסוד.
- פלוטניק, ר' (2012), "שנינו ביחד וכל אחד לחוד: תאומים והורות לתאומים". נדלה מתוך אתר **פסיכולוגיה עברית** <http://www.hebpsy.net/articles.asp?id=2801>.
- קווין, ב' ומלון, א' (2013), **הפרעה התפתחותית נרחבת - PDD**, קריית ביאליק: אח.
- ריצמן, ש' (2009), **לגדל ילד עם אוטיזם**, קריית גת: קוראים.

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

Altiere, M. J., & Von Kluge, S. (2009), "Searching for acceptance: Challenges encountered while raising a child with Autism", *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(2), pp. 142-152.

Cridland, E. K., Jones, S. C., Magee, C. A., & Caputi, P. (2014), "Family-focused autism spectrum disorder research: A review of the utility of family systems approaches", *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 18 (3), pp. 213-222.

DSM-5 (2013), *The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, Washington: American Psychiatric Association.

Hill, C. E., Knox, S., Thompson, B. J., Williams, E. N., & Hess, S. (2005), "Consensual qualitative research", *Journal of Counseling Psychology*, 52, pp. 196-205.

Malan, C. (2014), *Determining Factors of Schooling Twins Together or Separately in the Foundation Phase*. Master of education with specialization in guidance and counseling. South Africa: University of South Africa. Available at [http://uir.unisa.ac.za/bitstream/handle/10500/18604/dissertation\\_malan\\_c.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://uir.unisa.ac.za/bitstream/handle/10500/18604/dissertation_malan_c.pdf?sequence=1&isAllowed=y).

Meadon, H. & Stoner, J. B. (2010), "Review of literature related to social, emotional and behavioral adjustment of siblings with autism spectrum disorder", *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 22, pp. 83-100.

Miodrag, N. & Hodapp, R. M. (2010), "Chronic stress and health among parents of children with intellectual and developmental disabilities", *Mental Retardation and Developmental Disorders*, 23, pp. 407-411.

Nurullah, A.S. (2013), "It's Really a Roller Coaster": Experience of Parenting Children with Developmental Disabilities", *Marriage and Family Review*, 49 (5), pp. 412-445.

O'Brien, M. (2007), "Ambiguous loss in families of children with autism spectrum disorder", *Family Relations*, 56, pp. 135-146.

Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Lloyd, T. & Dowey, A. (2009), "Emotional and behavioral adjustment in siblings of children with intellectual disability with and without autism", *Autism*, 13, pp. 471-483.

Phelps, K. W., McCammon, S. L., Wuensch, K. L., & Golden, J. A. (2009), "Enrichment, stress and growth from parenting an individual with an autism spectrum disorder", *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(2), pp. 133-141.

Ross, P. & Cuskelly, M. (2006), "Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters of children with autistic spectrum disorder", *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 31, pp. 77-86 .

Sage, K. D. & Jegatheesan, B. (2010), "Perceptions of siblings with autism and relationships with them: European American and Asian American siblings draw and tell", *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 35, pp. 92-103.

Salami, K. K., Brieger, W. R. & Olutayo, L. (2003), "Stress and coping among mothers of twins in Rural Southwestern Nigeria", *Twin Research*, 6 (1), pp. 55-61.

Schuntermann, P. (2007), "The sibling experience: Growing up with a child who has pervasive developmental disorder or mental retardation", *Harvard Review of Psychiatry*, 15(3), pp. 93-108.

Thorpe, K. (2006), "Twin children's language development", *Early Human Development*, 82, pp. 387-395.