



ילדים על רצף האוטיזם ואחיהם

Yonat Rum^{1,2*}, Esther Dromi³

¹המחלקה לפסיכולוגיה, האוניברסיטה העברית בירושלים, ירושלים, ישראל
²המרכז למחקר אוטיזם, אוניברסיטת קיימברידג', קיימברידג', בריטניה
³בית הספר לחינוך ע"ש קונסטנטינר, אוניברסיטת תל אביב, תל אביב, ישראל

סוקרים צעירים

SCHECHTMAN
FAMILY
גיל: 8-13



METIAV
גיל: 14



אחאים (Siblings)

אחים ואחיות. מי שיש להם
הורה משותף או
הורים משותפים.

אחים ואחיות משחקים ונהנים יחד, וגם רבים ומתווכחים. כך הם מלמדים זה את זה דברים שונים, ובמיוחד איך לתקשר עם אחרים. ילדים על רצף האוטיזם מתקשים בתקשורת, ברכישה של כישורים חברתיים וביישומם. לכן, חוקרות וחוקרים רבים התעניינו בהשפעות שליליות שיכולות להיות לאח או אחות על רצף האוטיזם על האח או האחיות האחרים, ועל מערכת היחסים בין האחים. חוקרות וחוקרים אחרים התעניינו בצדדים החיוביים שבמערכות היחסים האלה. במאמר זה נסקור היבטים המייחדים מערכות יחסים של ילדים על רצף האוטיזם עם אחיהם.

אחאים הגדלים יחד חולקים חוויות משותפות. אח או אחות הם דמויות חשובות בהתפתחות האדם [1]. מיומנויות רבות המתפתחות בילדות כמו שפה, **כישורים חברתיים ואמפתיה** מושפעות מהעובדה שיש בבית אחות או אח. דרך המשחק המשותף ילדים לומדים לשתף פעולה, להתחשב ברגשות האחר ולהפעיל את הדמיון. גם הריבים מלמדים את הילדים: איך לעמוד על שלהם, איך להגן על עצמם וכיצד לפתור מחלוקות. התרגול היומיומי של אחאים בבית יכול לסייע להם להסתדר טוב יותר עם חברות וחברים בגן או בבית הספר.

איך חוקרים מערכות יחסים בין אחאים

כישורים חברתיים (Social skills)

הכישורים המאפשרים לתקשר וליצור קשר עם אנשים אחרים.

אמפתיה (Empathy)

היכולת לזהות את הרגשות של אדם אחר, להביןם ולחוש בעקבות כך רגש דומה, כאשר אנו יודעים להבדיל שמדובר ברגש של האחר ולא ברגש שלנו.

תצפית (Observation)

הסתכלות מכוונת לצורך בדיקה וקביעת מסקנות. בתצפית החוקר או החוקרת מתבוננים בתופעה, תהליך או התנהגות, מתארים או מודדים אותם ורושמים מה שמתגלה.

אובייקטיבי (Objective)

אינו מושפע מדעות/ אמונות/ העדפות/ תחושות אישיות; אינו נוטה לצד אחד במחלוקת.

כדי ללמוד על מערכת היחסים האחאית, חוקרות וחוקרים יכולים להשתמש במגוון שיטות מחקר. שיטה אחת, היא לבקש מילדים וילדות לענות על "שאלון לדיווח עצמי", ובו שאלות שנועדו למדוד היבטים שונים של מערכת היחסים האחאית. למשל, כמה הם מרגישים קרובים לאחיהם או אחותם? באיזו תדירות הם רבים? כמה הם מתחרים זה בזה? הילדים מתבקשים לבחור לכל שאלה את התשובה המתאימה עבורם מתוך כמה אפשרויות, למשל (מתוך השאלון להערכת יחסי אחאים [2]):

באיזו מידה אתה ואחיך הולכים יחד למקומות ועושים דברים יחד?

□ כמעט ולא □ מעט □ במידה מסוימת □ הרבה □ הרבה מאוד

בשאלון לדיווח עצמי אין תשובה נכונה או לא נכונה. החוקרות או החוקרים מעוניינים ללמוד מה הילדות והילדים המשתתפים במחקר עושים, חושבים ומרגישים. כאשר נאספות תשובות מילדים רבים, אפשר להבין טוב יותר איך רוב הילדים מדווחים על יחסיהם עם אחים ואחיות, מהי מידת השונות בין המשיבים על השאלון ומה משותף לאלו שענו בצורה מסוימת. כמו כן אפשר להשוות בין קבוצות שונות של ילדים, לדוגמה אילו יחסי אחים מאפיינים ילדים מישראל לעומת ילדים ממדינה אחרת? מה מאפייני יחסי אחים-בנים לעומת יחסי אחיות-בנות, ובהשוואה ליחסים של אחות ואח?

דרך נוספת ללמוד על מערכת יחסים אחאית היא לשאול את ההורים על היחסים בין ילדיהם במסגרת "שאלון לדיווח הורי". שאלון כזה מתאים במיוחד כאשר הילדים צעירים ועדיין אינם קוראים וכותבים, או אולי אפילו עדיין אינם מדברים. הדיווח ילמד על נקודת המבט ההורית על מערכת היחסים האחאית, וגם במקרה הזה אין תשובה נכונה או לא נכונה.

כמו כן אפשר למדוד את התנהגות הילדים באופן ישיר, על ידי עריכת **תצפית**. למשל, אפשר לצפות באחים משחקים יחד ולספור כמה פעמים במהלך המשחק כל אחד מהם עושה פעולות מסוג מסוים: מביע חיבה, מגיש עזרה, מעליב או פוגע, קובע כללים במשחק; האם אח או אחות שנפגעו "מחזירים" או "נכנעים"? מתי האחים מחקים זה את זה, ובאיזו מידה? בתצפית מזהים ומודדים התנהגויות שאדם אחר, שלא מכיר את האח והאחות, יכול לראות בעיניים, ולכן שיטה כזו יכולה להיות **אובייקטיבית** יותר מדיווח עצמי או דיווח הורי. מצד שני התצפית מתרחשת בזמן ובמקום מסוימים, בעוד ששאלונים מתוכננים למדידה של מה שקורה בדרך כלל. דיווח עצמי יכול גם לספק מידע על רגשות ומחשבות של הילדים שאי אפשר תמיד לזהות דרך תצפית על התנהגותם.

באמצעות שיטות מחקר אלו ואחרות, נאסף מידע על יחסי אחים לאורך שנים רבות. הינה כמה מהדברים המרכזיים שחוקרים וחוקרות למדו על יחסי אחים: אחים ואחיות בכל העולם חווים רגשות קרבה וחיבה אלו לאלו, וגם מתחרים ביניהם בתחומים שונים, בכלל זה על תשומת לב ההורים. אחיות ואחים רבים וגם משחקים יחד. בדרך כלל, בגילים הצעירים, האח או האחות הבוגרים קובעים את הכללים במשחק, והאחים הצעירים נוטים לחקות את התנהגות הבוגרים. אולם ככל שאחאים גדלים, מערכת היחסים האחאית הופכת שוויונית יותר. גם אחים צעירים משפיעים על ההתפתחות והלמידה של אחיהם הבוגרים. למשל, ההתפתחות של אחיות ואחים

בוגרים מושפעת מהצורך שלהם להתחשב ברצונות ובצרכים של אחיהם הצעירים, ומכך שהם מטפלים באחיהם הצעירים.

ילדים על רצף האוטיזם

כמו כל הילדים, גם ילד או ילדה על **רצף האוטיזם** מרגישים רגשות שונים. לפעמים ילדים או מבוגרים מתקשים להבין את הרגשות והמחשבות של ילדים על רצף האוטיזם, ולפעמים ילדים אלה מתקשים להבין את הרגשות והמחשבות של ילדים או מבוגרים אחרים. יכול להיות מתסכל לא להבין את האחרים, ולא להיות מובן על ידי האחרים. פעמים רבות ילדים על רצף האוטיזם הוצים לרכוש חברים, אך מתקשים בכך. לכן, הם מקבלים עזרה מאנשי מקצוע כמו קלינאיות וקלינאי תקשורת, פסיכולוגיות ופסיכולוגים ומרפאות ומרפאים בעיסוק. הם מסוגלים ללמוד ולתרגל בתחומים שבהם הם מתקשים, ולהשתפר מאוד. גם ילדי הגן או הכיתה האחרים מסוגלים לשחק טוב יותר עם ילדים על רצף האוטיזם כשהם מקבלים עזרה בהבנת האחר.

ילדים על רצף האוטיזם ואחיהם

בשל הקשיים המאפיינים ילדים על רצף האוטיזם **בתקשורת** ובאינטרקציות חברתיות הגיוני לחשוב שהם יתקשו גם בתקשורת עם אחיהם, ומערכת היחסים האחאית תיפגע. אחאים של ילדים וילדות על רצף האוטיזם עשויים להרגיש עצב או לחץ בגלל האופן שבו אחרים מגיבים כלפי מישהו שונה כמו אחיהם או אחותם. חוקרים רבים בתחום התמקדו בהשפעות שליליות של האוטיזם על האחאים ועל מערכת היחסים האחאית. בחלק מהמחקרים נמצא שלאחאים של הילדים על הרצף האוטיסטי יש רגשות שליליים על האוטיזם של אחיהם. בנוסף נמצא שילדים והורים מדווחים על פחות קרבה ביחסי האחאים כאשר אחד מהם נמצא על הרצף האוטיסטי, לעומת יחסים טיפוסיים בין אחים. במחקרים אחרים לא נמצאו השפעות שליליות כאלו [3, 4]. אחאים רבים לילדים וילדות על רצף האוטיזם מספרים שהם אוהבים את אחיהם, נהנים איתם וגם רבים איתם, כפי שקורה בין אחים בדרך כלל. ככל שמצטבר יותר ידע במחקר על אוטיזם, יש יותר חוקרים שמעוניינים לחקור את הצדדים החיוביים שבמערכות היחסים של ילדים אלה עם אחיהם.

חוקרים וחוקרות המשתמשים בשיטות שונות יכולים להגיע למסקנות שונות לגבי מערכת יחסים בין אחאים שאחד מהם על רצף האוטיזם. למשל, במחקר שנעשה באוניברסיטת תל אביב, Rum ושותפותיה [5] חקרו יחסי אחים במשפחות שבהן היו ילד או ילדה על רצף האוטיזם, לעומת משפחות שבהן היו אחאים ללא אוטיזם. כאשר החוקרות ביקשו מהאימהות לדווח על היחסים בין ילדיהן – היו הבדלים רבים בין שתי הקבוצות. אימהות שאחד מילדיהן על רצף האוטיזם דיווחו על פחות חום וקרבה בין ילדיהן וגם על פחות ריבים וויכוחים, בהשוואה לאימהות ששני ילדיהן אינם על הרצף האוטיסטי. לעומת זאת, כאשר החוקרות שאלו את הילדים עצמם, לא היו הרבה הבדלים בין שתי הקבוצות, ושתייהן דיווחו באופן דומה על תחושות קרבה לצד ריבים. אבל, אחאים לילדים על רצף האוטיזם דיווחו על פחות שיתוף ברגשות, חוויות וסודות בין אחים, וייתכן ששיתוף זה חסר לאחאים של ילדים על רצף האוטיזם. החוקרות השתמשו בשיטת מחקר נוספת, "ריאיון פתוח", וביקשו מהאחאים לילדים על רצף האוטיזם לספר במילותיהם מה הם חושבים על האח או האחיות שלהם, ועל היחסים ביניהם. החוקרות שמו לב שכל המשתתפים במחקר, למעט ילד אחד בלבד, לא השתמשו במילים "אוטיזם" או

רצף האוטיזם (The autism spectrum)

אוטיזם הוא מצב המשפיע על האופן שבו אנשים גדלים ומבינים את העולם. אנשים מהמגוון האוטיסטי מתקשים בתקשורת, בלמידה של כישורים חברתיים וביישומם. פעמים רבות הם מתעניינים בדברים מסוימים ומתמקדים רק בהם, ולרוב יש להם יכולת הבחנה טובה במיוחד בפרטים, והבנה טובה של מערכות שפועלות לפי חוקים סדורים. יש אנשים על רצף האוטיזם המתקשים בשפה ורבים מהם רגישים מאוד לאורות, צלילים, טעמים או מגע. המילה "רצף" משקפת את העובדה שילדים עם אוטיזם שונים מאוד בסוגי הקושי שלהם וברמותיו, וגם בסוגי היכולות והכישוריות המיוחדים שלהם.

תקשורת (Communication)

היכולת ההדדית לייצר ולהעביר מסר שהאחר מסוגל להבין, ולהבין מסר שיוצר במכוון על ידי האחר. תקשורת יכולה להיות מילולית או בלתי מילולית.

איור 1

אחים משתפים בסוד. איור:
אורי רום צימת



איור 1

“רצף האוטיזם” כשדיברו על אחיהם. יכולות להיות לכך סיבות שונות כמו בושה, או חוסר ידע. ייתכן שהאחאים לא חשבו שזה פרט שחשוב לציין. מה דעתכם?

החוקרות טוענות כי במשפחות לילדים על רצף האוטיזם חשוב לשים לב האם האחים יודעים מהו אוטיזם ומהם הקשיים המאפיינים אוטיזם? האם הם יודעים שהאח או האחיות שלהם על רצף האוטיזם? האם הם מרגישים בנוח לדבר על כך? כדאי שאחאים לילדים על רצף האוטיזם ישתפו מישהו ברגשותיהם. כאשר הורים ומבוגרים אחרים ידעו טוב יותר איך האחאים של ילדים על רצף האוטיזם מרגישים, אולי הם גם ידעו טוב יותר איך לעזור להם וכיצד לסייע לאחים ליהנות מקשר שיש בו יותר שיתוף (איור 1).

האחאים יכולים ללמוד זה מזה

מחקר ישראלי מצא שילדים על רצף האוטיזם שיש להם אח או אחות גדולים, הדגימו רמה גבוהה יותר של כישורים חברתיים בהשוואה לילדים על רצף האוטיזם שלא גדלו עם אח או אחות [6]. מערכים שהסיבה לכך היא שמשחק משותף (וויכוחים) בין האחיים מאפשר לילדים על רצף האוטיזם ללמוד כישורים חברתיים ודרכים לתקשורת, ולהתאמן עליהם עם אחיהם. במקרים אלה נראה שמערכת היחסים בין האחאים דומה מאוד למערכת יחסים אחאית טיפוסית, שבה האח הגדול מוביל במשחק, והצעיר לומד ממנו [7]. גם כאשר האחיים על הרצף האוטיזם הם הבוגרים, הם יכולים לשחק עם אחיהם הצעירים ולתרגל כישורים חברתיים.

אחאים של ילדים על רצף האוטיזם עשויים להיות מפותחים יותר ביכולת האמפתיה שלהם [8], ויש גם אחים שמספרים שהם לומדים הרבה בזכות היכולות והכישרונות המיוחדים שיש לאחיהם.

סיכום

לסיכום, אנו יודעים שבמערכות יחסים של ילדים על רצף האוטיזם עם אחיהם יש קשיים ואתגרים ייחודיים. מצד שני מערכות יחסים אלה דומות למערכות יחסים טיפוסיות בין אחים, יותר ממה שחוקרים נהגו לחשוב בעבר, וכנראה שיש הבדלים בין הורים לילדיהם באופן שבו

הם מתארים את מערכת היחסים האחאית כשאחד האחים על רצף האוטיזם. כך או אחרת, לילדים על רצף האוטיזם ולאחיהם יש הרבה מה ללמוד ולהרוויח זה מזה.

איננו יודעים עדיין דברים רבים על מערכות יחסים אחאיות במשפחות לילדים או ילדות על רצף האוטיזם. למשל, אנחנו (כותבות המאמר) לא מכירות מחקר שבדק מערכות יחסים בין אחאים ששניהם על רצף האוטיזם, לעומת אלו שבהן רק אחד האחאים על רצף האוטיזם. זו שאלת מחקר מעניינת מאוד עבור חוקרות או חוקרים שירצו לתכנן מחקרים נוספים בנושא ילדים על רצף האוטיזם ואחיהם.

אם אתם על רצף האוטיזם ואין לכם אחים או אחיות – אל תדאגו בכלל! אתם יכולים לשחק (וגם לריב) עם חברים וחברות, או בנות ובני דודים, למשל. זה יתרום לשיפור יכולותיכם החברתיות, ויתרום מאוד גם למי שאיתם תשחקו.

מקורות

1. McHale, S. M., Updegraff, K. A., and Whiteman, S. D. 2012. Sibling relationships and influences in childhood and adolescence. *J. Marriage Fam.* 74, 913–30. doi: 10.1111/j.1741-3737.2012.01011.x
2. Furman, W., and Buhrmester, D. 1985. Children's perceptions of the qualities of sibling relationships. *Child Dev.* 56:448–61. *This questionnaire was translated to Hebrew by Anat Zaidman-Zait, Tel Aviv University and Dafna Regev, University of Haifa.
3. Leedham, A. T., Thompson, A. R., and Freeth, M. 2020. A thematic synthesis of siblings' lived experiences of autism: Distress, responsibilities, compassion and connection. *Res. Dev. Disabil.* 97:103547. doi: 10.1016/j.ridd.2019.103547
4. Orsmond, G. I., and Seltzer, M. M. 2007. Siblings of individuals with autism spectrum disorders across the life course. *Ment. retard. dev. disabil. res. rev.* 13:313–20. doi: 10.1002/mrdd.20171
5. Rum, Y., Zachor A, D., Armony, Y., Daniel, E., and Dromi, E. (2021b). *Sibling Relationships in Families of Children With and Without Autism: Specificity and Commonality According to the Siblings' and the Mothers' Perspectives*. Israeli Meeting for Autism Research (I-MAR) Available online at: https://www.youtube.com/watch?v=GkmXmqP_ZAk&list=PLcKuhKMfYsYL8V8K-Y-HttGjjA7olusa2&index=5
6. Ben-Itzhak, E., Nachshon, N., and Zachor, D. A. 2018. Having siblings is associated with better social functioning in autism spectrum disorder. *J. Abnorm Child Psychol.* 47:921–31. doi: 10.1007/s10802-018-0473-z
7. Rum, Y., Zachor, D. A., and Dromi, E. (2021). Prosocial behaviors of children with autism spectrum disorder (ASD) during interactions with their typically developing siblings. *Int. J. Behav. Dev.* 45, 293–298. doi: 10.1177/0165025420971042
8. Shivers, C. M. 2019. Empathy and perceptions of their brother or sister among adolescent siblings of individuals with and without autism spectrum disorder. *Res. Dev. Disabil.* 92:103451. doi: 10.1016/j.ridd.2019.103451

פורסם אונליין: 26 באפריל 2022

נערך על ידי: Idan Segev

ציטוט: Rum Y and Dromi E (2022) ילדים על רצף האוטיזם ואחיהם. Front. Young Minds. doi: 10.3389/frym.2021.721197-he

תורגם והותאם: Rum Y and Dromi E (2021) Kids on the Autism Spectrum and Their Siblings. Front. Young Minds 9:721197. doi: 10.3389/frym.2021.721197

הצהרת ניגוד אינטרסים: המחברים מצהירים כי המחקר נערך בהעדר כל קשר מסחרי או פיננסי שיכול להתפרש כניגוד אינטרסים פוטנציאלי.

COPYRIGHT © 2021 © Rum and Dromi 2022. זהו מאמר בנישה פתוחה שמופץ תחת תנאי רישיון Creative Commons Attribution License (CC BY). השימוש, ההפצה או ההעתקה מותרים לשימוש בפורומים אחרים ובלבד שיינתן קרדיט למחברים (המקוריים ולבעל זכויות היוצרים, ושהפרסום המקורי בעיתון זה מצוטט בהתאם למקובל באקדמיה. השימוש, ההפצה או ההעתקה אינם מותרים אם הם אינם עומדים בתנאים אלה.

סוקרים צעירים

SCHECHTMAN FAMILY, גיל: 13-8

אנחנו אורי, מיקה, רוני ואלונה - בני דודים שגרים בתל אביב וגדרה, ונהנים להיפגש לארוחות שישי אצל סבתא ברחובות. יש לנו הרבה תחומי עניין שונים, אבל כולנו מתעניינים בטיולים ומדע.



METIAV, גיל: 14

תלמידת כיתה ח'. חובבת מוסיקה, ציור, צילום ותרבות יפן.



הכותבות

YONAT RUM

ד"ר יונת רום היא חוקרת בתחומי חינוך ופסיכולוגיה. כעת היא מבצעת מחקר פוסט-דוקטורט במרכז למחקר אוטיזם באוניברסיטת קיימברידג', בו היא מתמקדת בדיוק אמפתי ובסנכרון אמפתי באוטיזם. היא הגיעה לקיימברידג' לאחר פוסט-דוקטורט במחלקה לפסיכולוגיה באוניברסיטה העברית, שם התמקדה באמפתיה בהקשר של מוגבלות, ובהשפעות חיוביות אפשריות שיש לגדילה לצד אח עם צרכים מיוחדים על התפתחות האמפתיה. את עבודת הדוקטורט שלה, בנושא ילדים על הרצף האוטיסטי ואחיהם, השלימה בבית הספר לחינוך באוניברסיטת תל אביב בשיתוף עם המרכז לאוטיזם במרכז הרפואי אסף הרופא. לד"ר רום תואר בפסיכולוגיה מהאוניברסיטה העברית, ותארים בלקויות למידה ובחינוך מיוחד מאוניברסיטת תל אביב. בשדה החינוכי יונת הנחתה קבוצות תמיכה לאחים לילדים על רצף האוטיזם, חנכה ילדים על רצף האוטיזם בתכנית התערבות ביתית, והיתה המנהלת המקצועית של התכנית האקדמית להנחית שילוב יחידי של ילדים על רצף האוטיזם באוניברסיטת תל אביב. *yonat.rum@mail.huji.ac.il



**ESTHER DROMI**

אסתר דרומי היא פרופסור אמריטוס בביה"ס לחינוך ע"ש קונסטנטינר, באוניברסיטת תל אביב. לפרופ' דרומי תואר ראשון ושני בלקויות תקשורת שפה ודיבור מבית הספר להפרעות בתקשורת באוניברסיטת תל-אביב, ותואר דוקטור בהתפתחות שפה של ילדים מאוניברסיטת קנזס בארה"ב. בנוסף על קריירת מחקר וההוראה של כ-40 שנה, היא בעלת נסיון קליני בעבודה עם ילדים צעירים הסובלים מהפרעות תקשורת ושפה חמורות. פרופ' דרומי פירסמה מספר ספרים מדעיים בעברית ובאנגלית, פרקים בספרים מדעיים רבים וכ-70 מאמרים בכתבי עת מדעיים בין-לאומיים מובילים.

מוזיאון המדע ע"ש בלומפילד ירושלים
متحف العلوم على اسم بلومفيلد القدس
Bloomfield Science Museum Jerusalem



הוצאת פרונטייה מדע לצעירים ישראל
Hebrew version provided by



THE SAGOL NETWORK