

בדידות ובידוד חברתי בקרב ילדים עם אוטיזם

לקויות באינטראקציה חברתית נחשבות למאפיין העיקרי של הפרעות על הספקטרום האוטיסטי; הן פוגעות בתפקודים מגוונים בחיי היום-יום, כולל ביכולת ליצור ולקיים קשרים עם אחרים. היעדר מוטיבציה לקשרים חברתיים או היעדר מיומנויות חברתיות עלול להביא למצב של בדידות. חשוב להבחין בין שני מצבים שונים: היות לבד (a loneliness) או בידוד חברתי, שלעיתים נתפס על ידי אנשים עם אוטיזם כמצב מועדף. לעומת זאת, המצב של בדידות (loneliness) הוא שלילי לכל דבר; הוא תוצאה של תחושות שליליות ולא רצויות אודות הישארות לבד או אי-שביעות רצון מהיחסים הקיימים. בדידות כרוכה ברצון ובצורך חברתי לתקשורת עם אחרים; לחוש בדידות משמע להרגיש שמהו חסר. התפיסות המסורתיות של אוטיזם הניחו, כי ילדים רבים עם אוטיזם יעדיפו להיות לבד ולא ירגישו בדידות, בעקבות היעדר רצון חברתי לתקשורת בין-אישית. דגם הפער הקוגניטיבי (cognitive discrepancy model) של הבדידות מניח, כי אנשים מפתחים ציפיות אישיות מסוימות ועל סמך ציפיות אלה מעריכים את קשריהם הבין-אישיים. אם קשרים אלה אינם עונים על הסטנדרטים שהם הציבו לעצמם, הם מרגישים אי-שביעות רצון ועלולים לחוות תחושת בדידות. כלומר, תחושת בדידות נובעת מהפער בין מצב החברויות הרצוי לבין התקשורת הקיימת בפועל. ניתן להבחין בין שני סוגים של בדידות:

- בדידות רגשית: תחושות שנוצרות בעקבות קשרים לא מספקים, המביאים להרגשת ריקנות ועצב.
 - בדידות חברתית-קוגניטיבית: קשורה יותר לדימוי עצמי, להשוואה חברתית, לאי-שביעות רצון מקשרים או להדרה מקבוצת ההשתייכות.
- תפיסה זאת של בדידות, שפותחה בהתייחס לאוכלוסייה עם התפתחות תקינה, מניחה כי קיים רצון בסיסי לתקשורת בין-אישית ולחברויות. כמו כן, היא מניחה שקיימת יכולת של השוואה חברתית, הנשענת על ההבנה של עצמי כנפרד מאחרים. אולם, אוטיזם כרוך בלקות בתפיסת העצמי ובמיוחד בהתייחסות לעצמי ביחס אל אחרים. בספרות המחקרית לקות זו מתוארת כקושי בהפרדה בין עצמי לאחרים, מה שקשור ללקות בתחומים של מודעות עצמית ותפיסה עצמית. מכאן נובע הצורך בבחינה של הקווים הייחודיים של תפיסת הבדידות בהתייחס לאנשים עם הפרעות על הרצף האוטיסטי.

תפיסת הבדידות

במחקר שנערך עם ילדים עם אוטיזם, בגילאים שמונה עד 14, התברר כי הם נוטים להגדיר את הבדידות יותר במונחים של תכונות חברתיות-קוגניטיביות מאשר במונחים של רגשות. רק 30% מהילדים עם אוטיזם ציינו את ההיבט הרגשי, כשנתנו הגדרה לבדידות. זאת, לעומת 74% מקרב בני גילם, שלהם התפתחות תקינה. עם זאת, כשילדים התבקשו להביא דוגמאות אישיות וייחודיות של בדידות, ההבדלים בין הילדים עם האוטיזם לבין הילדים עם ההתפתחות התקינה לא היו ניכרים. מחקרים מצביעים גם על התפתחות תחושת בדידות,

התקציר מבוסס על המאמר:

Kasari, C., & Sterling, L. (2014). Loneliness and social isolation in children with autism spectrum disorders. In: Coplan, R. J., & Bowker, J. C. (Eds.). *The handbook of solitude: Psychological perspectives on social isolation, social withdrawal, and being alone*, 409-426. Oxford: Wiley Blackwell.

כאשר הפער בין הילדים עם האוטיזם לילדים עם התפתחות תקינה, במה שקשור לבדידות, מתרחב בגילאי הנערות, אם כי טרם נערכו מחקרים אורכיים בנושא. ייתכן שניתן לקשר זאת לפיתוח הבנה חברתית או להצטברות חוויות שליליות הקשורות להזדהות ולתחושת קורבנות חברתית מצד ילדים אחרים.

תפיסת החברות

אחדים מהחוקרים טוענים, כי המונח "חברים" אינו מפותח על ידי ילדים עם אוטיזם, שנוטים פחות לראות את עצמם בהתייחס לאנשים אחרים. נטען, כי בני נוער על הרצף האוטיסטי רואים את החברויות כחלק מהאתגרים שיש להתמודד עמם במהלך ההתבגרות. אולם, מחקרים מלמדים, שילדים על הרצף האוטיסטי (במיוחד, בגילאים צעירים) מסוגלים לזהות חברויות; כמה מחקרים מראים, כי ילדים עם אוטיזם זיהו את שלושת החברים הטובים ביותר שלהם ואת החבר הטוב ביותר. רק אחוז קטן של ילדים בגילאי בית הספר אינם יכולים לזהות אף חבר בכיתה. תוצאות המחקרים תלויות גם בשיטות ההערכה: נמצאו פערים בין ההערכה עצמית של הילדים עם אוטיזם לבין הערכתם מהצד (כגון, דיווחים של הורים או מורים). תצפיות מאשרות, כי דיווחי הילדים במקרה הזה מדויקים יותר. כפי שצוין, מחקרים מצביעים על כך, שמספר החברים של ילדים עם אוטיזם קטן עם הגיל. בני נוער ומבוגרים עם אוטיזם מדווחים על מספר מועט של חברים. כמחציתם מדווחים, כי אין להם חברים בכלל. עם זאת, לא ברור האם השינוי בדיווחים עצמיים משקף את הפחתת מספר החברים או את השינויים בתפיסה העצמית. פיתוח מודעות נמוכה יחסית למספר החברים עלול להעצים את תחושת הבדידות.

במחקרים התברר, כי בהגדרת מושג החברות, בני נוער עם אוטיזם כוללים רכיבים של קירבה וביטחון. אולם, במחקר השוואתי נמצא, כי בתיאור יחסיהם עם חברים, ילדים עם אוטיזם נוטים פחות להתייחס לשלושת ממדי החברות (זמן משותף, קירבה וחיבה) מאשר בני גילם עם ההתפתחות התקינה. חברות, לעתים קרובות, הוגדרה על ידם רק במונחים של בילוי משותף, ללא קונפליקטים. כמו כן, במחקר שבחן את התכונות הרצויות של חבר בעיני הילדים עם האוטיזם נמצא, כי קיים פער ניכר בין התכונות הללו לבין תפיסה עצמית בתור חבר, מה שמצביע על דימוי עצמי שלילי בהתייחס לחברויות. התפיסה העצמית הנמוכה של ילדים ובני נוער עם אוטיזם פוגעת בקשריהם החברתיים. לכאורה, בקשרים חבריים דיאדיים, לילדים עם אוטיזם יש מה להציע: הם חושבים באופן מקורי, אינם מעוניינים להשתתף בהיררכיות חברתיות ונעדרים אינטרסים חומריים חזקים. אולם, בפועל, קשרי חברות, לעתים קרובות, מתקיימים ברמה נמוכה של מעורבות ומצטמצמים למשחק משותף, אך לא להנאה ולקירבה משותפים או לסיוע הדדי.

מחקרים שנערכו בקרב ילדים עם התפתחות תקינה מראים, כי גם קשר חברות אחד עשוי להגן מפני תחושת בדידות. עם זאת, למרות שבמחקרים על ילדים עם אוטיזם, מרבית הנחקרים יכולים לזהות לפחות חבר אחד בכיתה, הם מדווחים על תחושת בדידות יותר מאשר בני גילם עם ההתפתחות התקינה. מכאן, שעצם החברות אינה מגנה על הילדים עם האוטיזם מפני הבדידות. ניתן להסביר זאת על ידי כך, שדרושות תכונות מסוימות להגנה על קשרי חברות. איכות נמוכה והיעדר הדדיות ביחסי החברות עלולים להביא לתחושות אכזבה ולבדידות. נמצא, כי רמת ההדדיות בחברויות עבור ילדים עם אוטיזם נמוכה באופן משמעותי מאשר בקרב ילדים עם התפתחות תקינה.

תחושת שייכות וקשרים חברתיים

עבור ילדים רבים עם אוטיזם, האתגר החברתי בכיתה קשה בהרבה מאשר האתגר הלימודי. חוקרים חלוקים בדעותיהם באשר ליתרונות ולחסרונות של הכללת ילדים עם אוטיזם בכיתות רגילות לעומת השמתם בקבוצות נפרדות. מחקרים אחדים מצאו, כי ילדים עם אוטיזם, הלומדים בכיתה רגילה, נוטים להיכנס לאינטראקציה עם ילדים עם התפתחות תקינה יותר מאשר עם ילדים אחרים עם אוטיזם, ומרגישים בודדים בעקבות אי-הצלחתם לקיים קשרים עם הילדים עם ההתפתחות התקינה. למרות זאת, חברויות של ילדים עם אוטיזם עם ילדים 'רגילים' עשויות להביא תועלת גדולה יותר, מה שבא לידי ביטוי ברמה גבוהה יותר של תגובתיות חברתית, מיומנויות של שפה, מכוונות חברתית, משחק מורכב וממוקד.

ילדים עם התפתחות תקינה, לעתים קרובות מדירים את הילדים עם האוטיזם, אולם מחקרים מראים, כי קבלת מידע והסברים אודות מצבם וההתנהגויות המאפיינות אותם ולעתים גם שיתוף בחוויות אישיות עשויים להביא לשיפור בתפיסה ובהתייחסות אל הילדים עם אוטיזם. מחקרים שנערכו בכיתות משלבות מלמדים, כי רק אחוז נמוך של הילדים עם האוטיזם מודר לגמרי מהרשתות החברתיות בכיתה. מרבית הילדים מקושרים לילדים אחרים, גם אם לעתים קרובות הם נמצאים בשולי הרשת. אולם, בגילאי הנערות המצב מחמיר: מחקרים מצאו, כי בני נוער עם אוטיזם מודרים יותר מילדים אחרים וכי לעתים קרובות הם הופכים להיות מושא להטרדות ולבריונות מצד בני גילם.

יש להדגיש, כי לפי התיאוריה של "שיוך הומו-פילי" – השתייכות על פי העיקרון של דמיון – אנשים מעדיפים ליצור קשרי חברות עם אלה הדומים להם במה שקשור למאפיינים החברתיים והדמוגרפיים. לפי התפיסה הזאת, יש לצפות, כי ילדים ובני נוער עם אוטיזם יבחרו בתור חברים ילדים כמותם. אכן, מסקנה זאת אוששה באופן אמפירי. עם זאת, כפי שצוין, מחקרים אחרים מצביעים גם על קיום נטייה להתחבר לילדים עם התפתחות תקינה. ניתן להסביר זאת על ידי מודעות גבוהה מצד הילדים עם אוטיזם להבדלים ביניהם והפנמת הסטריאוטיפים החברתיים השליליים, הפוגעים עוד יותר בביטחונם העצמי הירוד ממילא באשר ליכולת לקיים קשרים חברתיים.

השלכות שליליות של תחושת הבדידות

עבור ילדים עם התפתחות תקינה, רמה בינונית של בדידות עשויה להיות הכוח המניע בחיפוש אחר קשרי חברות; עם זאת, בדידות קשורה גם לדיכאון. בגילאי ההתבגרות, התסמינים של תחושת הבדידות ושל דיכאון מחזקים אלה את אלה, כאשר בדידות בגיל הילדות עלולה להביא לדיכאון בגיל הנערות. גם אם עבור חלק מבני הנוער עם אוטיזם מצב של נתק חברתי אינו בהכרח מביא לתחושת בדידות והם עשויים להיות מוגנים מכמה השלכות שליליות של הבידוד החברתי, עם זאת, במקרים רבים ניתן לראות קשר בין תחושת הבדידות לדיכאון. יש לציין, כי עצם גיל ההתבגרות מהווה סיכון עבור בני נוער על הרצף האוטיסטי, בעקבות הגברת הדרישות להתאמה חברתית ולפיתוח מיומנויות של חיי היום-יום, בצירוף לשינויים פיזיים ונוירו-הורמונליים. בגיל ההתבגרות אינטראקציה חברתית הופכת להיות רצויה יותר, ולכן הפער בין תחושת הבדידות לבין המצב הרצוי הולך ומתרחב. הדרה, מודעות לכישלונות ליצור קשרים חברתיים ולחצים חברתיים עלולים לפגוע בהערכה העצמית, להעמיק את הבידוד החברתי ולהעלות את הסיכון לפסיכופתולוגיה, במיוחד לדיכאון ולחרדה.

פוטנציאל להתערבויות

פיתוח וניהול קשרי חברות עשויים להביא לתחושות של קשרים חברתיים ושייכות ולהגן על הילדים בפני ההשלכות השליליות של בידוד ובדידות. ניתן לצפות, כי חוויות חוזרות ונשנות של הימצאות ביחד עם החברים, בני גילם, בעלי אינטרסים דומים, תביא ליצירת אכפתיות הדדית ולתקשורת, שעשויה להביא בסופו של דבר לקשרי חברות. אולם, ילדים עם אוטיזם זוכים להזדמנויות מצומצמות בלבד של חוויית לבילוי משותף עם ילדים אחרים, מה שמגביל מראש את האפשרויות לפיתוח יחסי חברות. בנוסף לכך, גם בנוכחות ילדים אחרים, יש סיכון גבוה שילדים עם אוטיזם ימצאו עצמם בשוליים או לגמרי מבודדים, כתוצאה משילוב של הדרה מצד ילדים אחרים וההימנעות המאפיינת אותם מאינטראקציות חברתיות. לכן, ייתכן שגם בסביבה המשלבת, ולמרות החשיפה הגבוהה לילדים עם התפתחות תקינה, הילדים שעל הרצף יישארו ללא חברים. משום כך, יש צורך בהתערבויות יזומות. ניתן להצביע על **שלוש התערבויות עיקריות**:

- תמיכה מצד מבוגר, פרה-מקצועי: נהוג לסייע לילדים עם אוטיזם, הנמצאים במסגרות משלבות, באמצעות תמיכה פרטנית מצד עוזר מבוגר, פרה-מקצועי (כגון עוזר המורה), שתפקידו לסייע לילד במידת הצורך, אך הוא אמור להישאר בצד רוב הזמן, כדי לא להדגיש את ההבדלים ולא להביא להדרה ולסטיגמה של הילד עם האוטיזם. אולם, לא תמיד זה עוזר. גם ילדים עם אוטיזם רואים תמיכה זאת כבעייתית, משום שהיא מדגישה את השוני שלהם מילדים אחרים.
- התערבויות באמצעות ילדים אחרים: עבור מרבית הילדים עם אוטיזם, תמיכה מצד ילדים אחרים מהווה התערבות עוצמתית, המסייעת להעלות את ההכלה החברתית. תמיכה מילדים אחרים מגנה בפני הבריכות ותורמת לבניית חוסן. ילדים שלוקחים על עצמם תפקיד מסייע פעיל הם, בדרך כלל, ילדים עם התפתחות תקינה. התערבויות אלה מעלות את ההכלה החברתית של הילדים עם האוטיזם יותר מאשר סוג ההתערבות הקודם. נראה כי הבידוד במגרש המשחקים אכן פחת. עם זאת, יש צורך בהתאמות נוספות. בנוסף לכך, יש לציין, כי לפי תפיסת ההשתייכות ההומו-פילית, יש להעדיף את ההתערבויות שיאפשרו יצירת חברויות בקרב ילדים ובני נוער עם אוטיזם. קיימת עדות מחקרית להצלחת קבוצות המכוונות לפיתוח מיומנויות חברתיות והמורכבות אך ורק מהילדים שעל הרצף, אם כי ההשפעות ארוכות הטווח של התערבויות הללו טרם נבדקו.
- התערבויות המכוונות לפיתוח מיומנויות חברתיות. במהלך העשור האחרון נערכו התערבויות רבות, המכוונות לפיתוח מיומנויות חברתיות. התערבויות אלה, בדרך כלל, נבנות על פי הדגם של תרפיה קבוצתית; סדרת המפגשים נמשכת כשלושה עד ארבעה חודשים. נמצא, כי קבוצות אלה סייעו אמנם בהפחתת חרדה, אך השפעותיהן לטווח הארוך ועל היכולת להעברת המיומנויות לא היו גבוהות.

השאלה המרכזית היא, אם כן, האם קיימת מסוגלות להעברת המיומנויות לסביבה הבית ספרית, שבה הילדים עם האוטיזם מתמודדים עם האתגרים החברתיים הקשים ביותר. מסוגלות זאת נמצאה כמוגבלת או שלא נבדקה. יש לציין, כי חוקרים חלוקים בדעותיהם באשר לעילות ההתערבויות המכוונות לפיתוח מיומנויות חברתיות בקרב ילדים עם אוטיזם. לעתים, לא כל הילדים מעוניינים להשתתף בתכניות כאלה. כפי שצוין, ילדים עם אוטיזם נוטים לעתים לבחור בנתק מחברת ילדים עם התפתחות תקינה ולא יפתחו תחושות בדידות. לאור זאת, נטען, כי יש לערוך התערבויות אלה בגילאים מאוחרים יותר, כאשר בני נוער או מבוגרים יכולים לבחור בעצמם באיזו מידה הם מעוניינים לעבוד על מיומנויות הקשורות לפיתוח ולקיום קשרים חברתיים.