"זה אח שלי" (סרט)

חגית רון רבינוביץ'

מערך שיעור בנושא:
היכרות עם האוטיזם
וההתמודדות של האח והאחות במשפחה בה גדל האוטיסט
מותאם לכיתה ו

על הסרט

חגית היא אם לארבעה ילדים, בנה בכורה עילי הוא אוטיסט בתפקוד נמוך. היא כתבת מגזין בכירה ב"ישראל היום' ויוצרת סרטים דוקומנטריים, נציגת ישראל באו"ם לשנת 2014 , שם העבירה הרצאה ביום האוטיזם הבינלאומי.
בסרטה הדוקומנטרי היא מציגה אחים ואחיות המתמודדים עם אח אוטיסט בגבורת נפש.

- עידן שקרוקה, אח של שחר שקרוקה.
- נריה שילד, אחות של דותן שילד.
- נויה מזרחי, אחות של טל מזרחי.
- ובנה של יוצרת הסרט, אדם רון, אחיו של עילי רון.

בהרצאתה של חגית רון רבינוביץ', "לגדול עם אח אוטיסט - בן שלי, אח שלו", מספרת חגית על חייהם של ארבעת גיבורי הסרט ארבע שנים לאחר הפקתו. עידן הפך לזמר ושחקן ידוע, נריה נישאה והפכה לאם, נויה חגגה בת מצווה, ובנה אדם התגייס לצבא והוא חייל מצטיין בחיל הים. ועימו. אחיו האוטיסט עילי התנדב גם הוא לצבא במסגרת עמותת 'גדולים במדים' שמאפשרת לחיילים עם צרכים מיוחדים לשרת בצה"ל.

הנחיות ומושגים למורה

אוטיזם (על פי ויקיפדיה)
אוטיזם הוא הפרעה התפתחותית, שנגרמת משילוב של גורמים סביבתיים ומרכיב תורשתי. זוהי תסמונת קלינית, שמתאפיינת בהפרעה בתחום הקשרים הבין-אישיים ובתחומים החברתי, השפתי והתקשורתי, בהתנהגות סטראוטיפית ורפטטיבית (חזרתית) ובהפרעה בכישורים החברתיים, והיא כלולה בספקטרום האוטיסטי.
מחלקים את התסמינים של האוטיזם לשלוש קבוצות:
תסמיני תקשורת לא מילולית / תסמיני הפרעה בדיבור כבר בגיל הרך / תסמיני התנהגות חזרתית (כגון נדנוד חוזר של הגוף ותנועות ידיים שונות).
תסמיני האוטיזם הופכים לברורים בדרך כלל במהלך שלוש שנות החיים הראשונות. על פי רוב יש התדרדרות תפקודית (נסיגה אוטיסטית) בין גיל שנה וחצי לבין גיל שנתיים וחצי.
המונח אוטיזם נגזר מהמילה היוונית AUTOS שפירושה הוא: עצמי.
מונח זה מתאר את האוטיזם מאחר שהלוקים בו כאילו שקועים בתוך ה"עצמי" שלהם והבעיה המרכזית שלהם היא התקשורת.
לאוטיזם תפקודים שונים, מן הגבוה לנמוך.
עילי, בנה של חגית מוגדר אוטיסט בתפקוד נמוך לא בגלל גובהו (הגבוה אגב) אלא בגלל יכולותיו העצמאיות הנמוכות ובגלל העובדה שאינו מדבר כלל.
התלמידים יסיקו בעצמם כי לדוגמא תפקודו של דותן, אחיה של נריה, הוא גבוה יותר מאשר של עילי.

אחאות לילד מיוחד

משפחה בה נולד ילד חריג חווה משבר, ונאלצת להתמודד עם קשיים ואתגרים הדורשים מכל בני המשפחה היערכות מחודשת בתחומי חיים רבים. ההורות, כפי שדמיינו או חוו לפני הולדתו של הילד החריג, משתנה. התלבטויות, מצבים לא מוכרים ופחדים, כל אלו מלווים את חווית ההורות המיוחדת.

ההורות והאחאות שלובות זו בזו, באופן בו מתקיימת השפעה הדדית משמעותית ביניהן.

נוכחות של אח פגוע או חריג משפיעה על התפתחותו של כל אחד מן הילדים במשפחה. השפעה זו עלולה להיות מקור לקשיים ולמצוקות, כשם שהיא עשויה להיות חיובית ומעודדת צמיחה.

מתמודדים מיוחדים

ההתמודדויות של האח או האחות לילד עם מוגבלות, הבאים לידי ביטוי בסרט של חגית.

קונפליקט עם עמיתים

אחים של ילדים עם מוגבלות נפגשים עם סטיגמות הרווחות בחברה הנובעות מבורות, חוסר מידע וידע. הדעות הקדומות והקושי החברתי בקבלת האחר והשונה, מעמידים את האחים בפני התמודדויות עם אתגרים, קשיים וחוויות רגשיות מורכבות.

צמתים מיוחדים כמו ימי הולדת והימצאות במרחב הציבורי-חברתי עלולים להיות מקור לדילמות ולחץ אישי ומשפחתי.

אחים ואחיות לילדים עם מוגבלות חשים כי הנה הם נקרעים בין שני דברים, שכמוהם כמעט כשתי תרבויות שונות: רגלם האחת מוצבת בעולם העמיתים הנורמליים, ואילו רגלם האחרת – בתוך משפחתם החריגה. הם חיים בקרב ילדים רגילים והם נחשפים לידידות פשוטה עם בני גילם, אך לעתים עמיתים למשחק מתייחסים לילד החי עם מוגבלות בבוז או באכזריות, והם נאלצים לפשר, להסביר, ולפעמים אף להכריע בין נאמנויות שאינן מתיישבות זו עם זו. האחים עלולים להיקלע למצב שבו הם כועסים על העולם הנורמלי, על מצבם השונה, על האח המוגבל ועל עצמם.

(דוגמה לקונפליקט עם החברה מוצג בסרט בדקה מספר: 18:42 או 26:02 ועוד).

זעם

בילד שהוא אח לילד חריג עלול להיווצר זעם על הורים, על הילד המיוחד, על העולם הרחב, ואולי אף על כולם גם יחד. חלק מן הילדים תולים את האשמה במוגבלות באימם או באביהם, אשר 'בגללם' הם נאלצים לחיות את חייהם בצילו של ילד שונה. ילדים עלולים לחוש זעם בליבם על שמוציאים לפעמים סכומי עתק על אבחונים, תרופות או תרפיות. אלו משאבים שלולא המוגבלות אפשר היה לנצלם כדי לממן את רווחת המשפחה.

(דוגמה לתחושת זעם מופיעה בסרט בדקה מספר: 19:53).

קנאה

ילדים רבים מקנאים באחיהם או באחותם על שהם זוכים לתשומת לב מיוחדת. הם מקנאים באחיהם על כך שהמשאבים המשפחתיים מופנים בעיקר אליהם והם נדחקים הצידה. ***(דוגמה לתחושת קנאה מופיעה בסרט בדקה מספר: 17:04).***

מבוכה ושונות

בבואם במגע עם העולם הרחב יותר של ידידים, עמיתים ללימודים ומורים, עלולים אחים לילדים חריגים לחוש מבוכה ושונות. גם משפחתם שונה מאותה המשפחה האידיאלית.

חברים שואלים שאלות על אח גדול, מביעים תמיהה על התנהגות שונה ומבקשים הסבר לתופעות שאינן מוכרות. האח נאלץ לספק תשובות לכל אלו.

ילדים שהם אחים לילדים עם מוגבלות קובלים כי השוני שבמשפחתם מעמיד בספק את הנורמליות שלהם ומקשה עליהם להיות ילדים מן המניין החיים חיים רגילים.

(דוגמאות לתחושות אלו מופיעות בסרט בדקה מספר: 04:28, 28:25 או 23:16).

הזדהות עם האח החריג

למרות כל התחושות השליליות, ניתן למצוא גם תחושות חיוביות של רגישות לשונות ואף הזדהות. ההזדהות עם האח השונה גורמת לילד לעזור לאחיו, לנחמו ולחתור לקראת הבנת נקודת ראות שונה ורגישה יותר. ההזדהות עשויה לסייע בידי האחים הנורמלים לראות את האירועים מנקודת הראות של האח המוגבל.

(דוגמה לכך בסרט בדקה מספר: 35:54).

חשש מפני העתיד

אחים לילדים מיוחד נוטים לחשוש מפני עתידם, מפני מה שיקרה לאחר שההורים יזדקנו או ילכו לעולמם. האם האחריות על האח המיוחד תוטל מעתה עליהם? כיצד יחיו את חייהם ויקימו משפחה?

(דוגמה, דקה מספר: 27:03).

(עפ"י: שטרן, ל' וליבוביץ, פ' (2012), אחאות מיוחדת, בית איזי שפירא; פזרסטון, ה' (1996), ילד חריג במשפחה, רעננה: ספרית פועלים).

דיון הכיתה

המורה תשוחח עם התלמידים על הנושאים הבאים:

בעקבות הצפייה בסרט

צפינו בסרט "זה אח שלי" והתרגשנו מגילויי הנאמנות של האחים.
שאלות לדיון:

- אלו רגשות חווים אחים לילדים מיוחדים?
- מה מניע אותם לכך?
- מניין הם שואבים את הכוחות לכך?
- לו יכלו אחיהם האוטיסטים לדבר מה לדעתכם היו אומרים לאחים המסורים שלהם?
- לאיזו דמות התחברתם במיוחד? מדוע? איזו תובנה עלתה בכם בעקבות הצפייה?
- האם אתם מכירים אח לילד חריג? מהי החריגות? האם יחסכם אליו ישתנה מעתה?
- חגית רון רבינוביץ' יצרה את הסרט בעקבות היותה בעצמה אם לילד אוטיסט. מה תרצו לומר לחגית אמו של עילי ואדם בעקבות הצפייה? מה תרצו לומר לבנה אדם בעקבות השיתוף בחוויית האחאות שלו?

רווחיו של האח לילד המיוחד

בדבריה אומרת חגית רון רבינוביץ כי אחיו של הילד המיוחד לא רק משלם מחיר על היותו אח לילד החריג, אלא גם מרוויח.

על פי הסרט, מה הם הרווחים שאותם מרוויח האח?

<u>המורה תדון עם התלמידים ברווחים:</u>

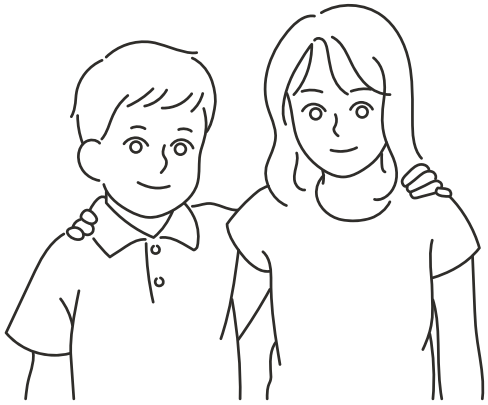
- רגישות יתרה לחריגות של האח בפרט ולחריגויות בכלל.
- ידע ואינפורמציה בנוגע לחריגות של האח.
- הזדמנות להוות מקור נחת, תמיכה וסיוע לאח החריג, להורים ולשאר בני המשפחה.
- אירועים ואטרקציות המיועדים למשפחותיהם של ילדים חריגים ועוד.

אחאות רגילה

הילדים יתארו את חוויותיהם כאחים רגילים ואת יכולתם להוות מקור תמיכה ועזרה עבור בני המשפחה.

כמה אחים ואחיות יש לך? מהו המיקום שלך במשפחה?
האם תוכל להגדיר במילה אחת מהי תרומתו של כל אחד מאחיך להווי המשפחתי? (לדוגמה: אורטל תורמת לנו שמחה וצחוק, אוריאל תורם לנו עומק ומחשבה, אורפז תורמת רעיונות יצירתיים, אורי הוא אלוף המנגל ואוריה תורם ארוחות גורמה טעימות לכולם! ועוד).
מי הוא האח המשפיע עליך ביותר? מהו תחום ההשפעה שלו עליך?
מי הוא האח שאתה משפיע עליו ביותר? מהו תחום ההשפעה שלך עליו?
ממה הינך מרוצה במערך המשפחתי שלכם?
מה היית רוצה לשנות במערך המשפחתי שלכם? מדוע?

- במידה ומדובר בילד יחיד יש להתייחס למקום של הוריו של הילד בחייו.

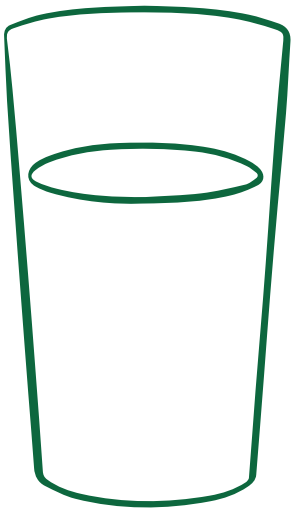


שיח ודיון כיתתי בנושא אחאות ומשפחה

ילדים רבים אינם מוקירים את משפחתם. הורים, אחים ודודים נראים להם כמובנים מאליהם. חשוב להעלות למודעותם של ילדים את היופי הטבעי במערכת משפחתית חמה ותומכת ובאחאות טובה.

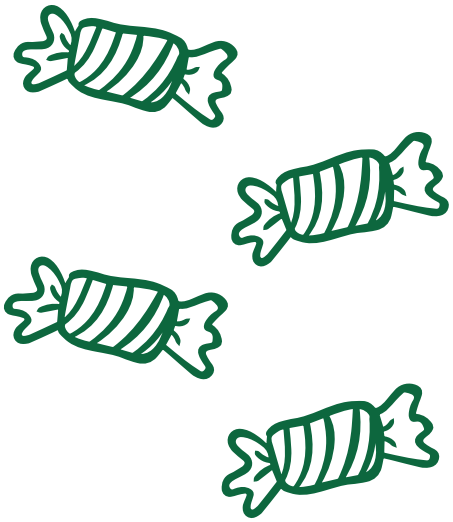
החומרים לפעילות:

- 15 כוסות לשתיה חמה.
- 15 מדבקות.
- 15 פריטים (סוכריות, חרוזים וכו') בצבע אחד (מסמל כן).
- 15 פריטים (סוכריות, חרוזים וכו') בצבע נוסף (מסמל לא).



אופן ההפעלה:
מכינים מראש את כוסות הסקר. המורה כותב על המדבקות היגדים הקשורים למשפחה או לאחאות. כל מדבקה מודבקת לכוס. התשובה לכל היגד היא **כן** או **לא**. **(מצורפות דוגמאות להיגדים)**

אופן הפעילות:
מחליטים מה מבטא כל צבע של פריט.
(לדוגמה: סוכריות כחולות מסמלות 'כן', סוכריות אדומות מסמלות 'לא').
כל משתתף מניח בכוס את הסוכריה התואמת את דעתו האישית לגבי ההיגד שנכתב על הכוס.
הכוסות הולכות ומתמלאות..
כעת סופרים את מספר הסוכריות הכחולות והאדומות בכל כוס ומגלים את התוצאות לנוכחים.
קוראים בקול את ההיגד שקיבל הכי הרבה הסכמות ולבסוף את ההיגד אשר לו המתנגדים הרבים ביותר.
נערך שיח לגבי ההיגדים הפופולאריים ביותר:
(נניח התקבל ההיגד: אין דבר כזה **אחאים** שאינם רבים! המורה מעורר דיון בנושא עם שאלות כמו:
מדוע אחאים רבים? תאר סיטואציה בה רבת עם אחיך. האם התחרטת לאחר המריבה? אם כן, כיצד ביטאת זאת? מהי תדירות המריבות אצלכם? האם היית רוצה לשנות זאת? מה לדעתך חושב אחיך בנידון? האם הוריכם מתערבים במריבה? איזה סטיקר תוכלו לתלות על הקיר בחדרכם שיזכיר לכם להימנע ממריבות? וכן הלאה).





חובה לתת לאח מתנה
לכבוד יום הולדתו.



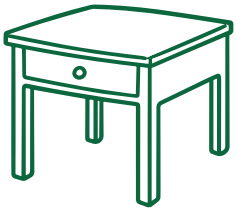
חובה להגן על אח שלי
כאשר הוא נפגע.



אחאים חולקים את
חפציהם זה עם זה.



חשוב שתהייה פרטיות לכל
אחד מן הילדים במשפחה.



מותר לי לפתוח את מגירתו
הפרטית של אחי.



שמחה ועליצות של אחד מבני הבית
משפיעות על שמחת המשפחה כולה.



ברור שלכל אחד מבני הבית צריך שיהיה
תפקיד קבוע בסדר הבית ובניקיונו.



ככל שהאח צעיר יותר –
הוא מתוק יותר!



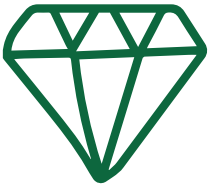
האח הבכור הוא העיקרי המשפיע
מאישיותו על שאר האחאים.



אין כמו משחק משותף
של כל האחאים.



אחת המתנות הגדולות שאפשר לתת להורים היא אחדות ואחווה בין אחאים.



רק בבגרותנו נדע להעריך את היופי שבאחאות.



אח שלי יכול להיות החבר הכי טוב שלי.



יש מעלות רבות בלהיות בן יחיד!



אין אחאים שלא רבים!

תלמיד/ה יקר/ה.

לפנייך אמירות של ילדים וילדות אשר להם אחאים החיים עם מוגבלות.
עליכם לחשוב על מענה אמיתי ומחזק אותו תוכלו להשיב לילד בעל האמירה כדי להעצים אותו גם ברגעי הקושי.

"היא אחותי התאומה, אני נולדתי בסדר אבל אצל אמא משהו התקלקל... ואחותי יצאה לא בסדר".
(נעמי בת 4 אחות לילדה עם שיתוק מוחין).

"מה יש לאחותי, למה היא ככה, את הכל הייתי נותנת שהיא תהיה בסדר, אני לא רוצה לחיות עם זה ככה לתמיד".
(אופיר בת 6 שאחותה עם מוגבלות שכלית התפתחותית מורכבת).

"חוץ משיתוק המוחין הוא אפילפטי ואנחנו לא יכולים להשאיר אותו לבד, אחותו התאומה יודעת איפה הציוד ומה לעשות כשיש התקף, היא ממש דואגת לו, היא כמו אמא קטנה בשבילו."
(הורים לילד וילדה, תאומים בני 9).

"אני הייתי חייבת להיות המוצלחת עבור המשפחה שלי. להסתדר, לגדול לבד. אמא תמיד הייתה עסוקה באח שלי שיש לו אוטיזם בתפקוד נמוך. אבל רק עכשיו אני מבינה אותה."
(שרה, אח שלה עם אוטיזם).

"אני לא יודעת אם הפכתי להיות ילדה רצינית ועצובה בגלל הנכות של אחי או בגלל הורי שנישואיהם כמעט נהרסו כשנודע להם מצבו. אני רק זוכרת שהייתה בבית מאז, אווירה כבדה של מתח וכעס, והייתה גם חרדה ודאגה רבה. אני הייתי בטוחה שיש לי חלק בזה."

(הילה בת 17, אחיה עם פיגור ושיתוק מוחין).

"אני לא רוצה לתייג את אחי כפגוע, אני בכלל לא רוצה לחשוב שאני התפתחתי והצלחתי והוא לא. הדבר האחרון שאני רוצה הוא לגרום עוד נזק."

(יותם, בן 24 סטודנט להנדסה).

"ממני אתם דורשים, מאשימים שאני לא עושה מה שביקשתם אבל מה איתה, ממנה אתם לא דורשים כלום."

(יובל בת 9, אחות של ילדה עם פגיעה מוחית קשה).

"לא הייתי ילד אלים אבל אני זוכר שילד הציק לאחי והעליב אותו, ניגשתי וקרעתי אותו במכות. אני משוכנע שזה מה שהורי ציפו ממני שאעשה במצב כזה, שאני אגן עליו."

(משה בן 30 אח לשלומי עם מוגבלות שכלית).

(האמירות עפ"י: הירשברג, י' (2011), "אחאות מיוחדת - להיות אחים ואחיות במשפחות שיש בהם ילד עם נכות התפתחותית-גישה פסיכו דינאמית", משילוב להשתלבות: אתגרים וצמיחה במעגל החיים, רעננה: בית איזי שפירא/ הוצאת רותם, עמ' 270-259.)

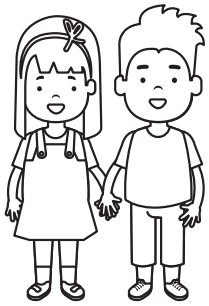
משימה לקירוב לבבות

סביר להניח שרוב תלמידי הכיתה הם אחים לילדים רגילים, ולא לילדים חריגים. זוהי הזדמנות חשובה להעשיר ולהעמיק את הקשר בין האחים ולהביא את התלמיד לחשיבות הקשר ולרצון לטפחו.
להלן דפי משימה לאחים. דף מס' 1 מיועד לתלמיד בכיתה.
דף מס' 2 מיועד לאחד מאחיו של התלמיד.

הנחיות למורה!

לאתר מבעוד מועד את האחים המיוחדים שלומדים בכיתה. לעיתים המחנכת עצמה אינה מעודכנת בעובדה זו.
לא תמיד הורים מספרים ומשתפים, במיוחד במקרים של לקות שקופה (נכות שאינה מתבטאת בתופעות חריגות או במגבלות תפקודיות הנראות לעין), דוגמת אוטיזם. יש להתעדכן ולהתייעץ עם יועצת בית הספר.

אין להקרין את הסרט לפני שאותרו אותם ילדים ושהמורה שוחח עימם לקראת הסרט והדיון בכיתה.
אם בכיתה לומד תלמיד שיש לו אח מיוחד חשוב לתת לו במה מכובדת שבה יספר על הקשר שלו עם אחיו המיוחד-פעולה שכזו בדרך כלל מעצימה מאוד. יש לעדכן ולשתף את הורי התלמיד\ה.



"אחי הכי הכי"

שם התלמיד / ה: _____ כיתה: _____
שם האח/ות: (בחרו באח/ות הקרוב/ה ללביכם) _____
גיל האח/ות: _____

לפניך מבחן העוסק בקשר שבינך לבין אחיך / אחותך.

השלם את התשובות לשאלות:

1. מהי התכונה האופיינית לאחיך / אחותך? _____
2. מה הן המילים שהוא מרבה לומר? _____
3. באיזה תחום הוא עוזר לך? _____
4. מה אתה הכי אוהב שאחיך אומר לך? _____
5. איזה אירוע משמעותי עבר עליו בילדותו? _____
_____
6. מהו המאכל האהוב עליו? השנוא עליו? _____
7. מהו המקצוע האהוב עליו? השנוא עליו? _____
8. מי הוא חברו הטוב? _____
9. מה הוא התחביב שלו? _____
10. מהו השיר האהוב עליו? _____

ועכשיו, ספר לנו קצת על עצמך:

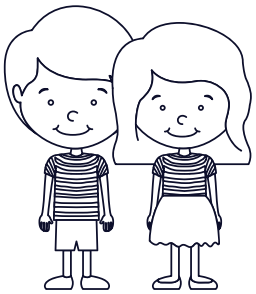
11. מהי התכונה האופיינית לך? _____
12. מה הן המילים שאתה מרבה לומר? _____
13. באיזה תחום אתה מרבה לעזור לאחיך / אחותך? _____
14. מה אתה הכי אוהב לומר לאחיך / אחותך? _____
15. איזה אירוע משמעותי עבר עליך בילדותך? _____
_____
16. מהו המאכל האהוב עליך? השנוא עליך? _____
17. מהו המקצוע האהוב עליך? השנוא עליך? _____
18. מי הוא חברך הטוב? _____
19. מה הוא התחביב שלך? _____
20. מהו השיר האהוב עליך? _____

אחי הכי הכי, מה שתמיד רציתי לומר לך ולא הייתה לי הזדמנות:

_____
_____
_____ ב- _____

"אחי הכי הכי"

מיועד לאחיו / אחותו של התלמיד



שם האח/ות: _____ גיל האח/ות: _____

תודה רבה שהסכמת להשיב על שאלון זה, בהצלחה!

לפניך מבחן העוסק בקשר שבינך לבין אחיך / אחותך.

השלם את התשובות לשאלות:

1. מהי, לדעתך, התכונה האופיינית לך? _____
2. מה הן המילים שאת/ה מרבה לומר? _____
3. באיזה תחום אתה מרבה לעזור לאחיך / אחותך? _____
4. מה אתה הכי אוהב לומר לאחיך / אחותך? _____
5. איזה אירוע משמעותי עבר עליך בילדותך? _____

_____

6. מהו המאכל האהוב עליך? השנוא עליך? _____
7. מהו המקצוע האהוב עליך? השנוא עליך? _____
8. מי הוא חברך הטוב? _____
9. מה הוא התחביב שלך? _____
10. מהו השיר האהוב עליך? _____

ועכשיו, חשוב לרגע על אחיך והשב על שאלות הנוגעות אליו:

11. מהי התכונה האופיינית לאחיך / אחותך? _____
12. מה הן המילים שהוא מרבה לומר? _____
13. באיזה תחום הוא עוזר לך? _____
14. מה אתה הכי אוהב שאחיך אומר לך? _____
15. איזה אירוע משמעותי עבר עליו בילדותו? _____

_____

16. מהו המאכל האהוב עליו? השנוא עליו? _____
17. מהו המקצוע האהוב עליו? השנוא עליו? _____
18. מי הוא חברו הטוב? _____
19. מה הוא התחביב שלו? _____
20. מהו השיר האהוב עליו? _____

אחי הכי הכי, מה שתמיד רציתי לומר לך ולא הייתה לי הזדמנות:

_____

_____

_____