

התמודדות הורים עם אבחנה של אוטיזם אצל ילדם

איריס ברנט וטובה ארצי

המאמר שלפניכם עוסק בדרכי התמודדות של הורים עם קבלת האבחנה של ילדם כמתמודד עם אוטיזם. החלק הראשון מתמקד בפן הרגשי, החלק השני בפן התקשורתי. מידע המאמר רלוונטי לכל הגילים אך מתמקד בגילים הצעירים.

הקדמה

כרוכה בטלטלות מרחבות עבור הילד ומשפחתו. תקופת האבחונים מלווה בדאגה מרובה, ובחוסר ודאות מורט עצבים.

רקע כללי על אבחנה של אוטיזם

האבחנה של "אוטיזם" ניתנה לראשונה ב-1943 ועברה מאז שינויים רבים. ב-1980 הגדרת האוטיזם לפי סיווג רפואי-פסיכולוגי: ניתוק מהסביבה, היעדר יכולת לפתח יחסים בין אישיים, התעלמות מהמציאות, חזרה כפייתית על פעולות שונות. זו הייתה הגדרה צרה, קיצונית, שכללה רק קבוצת ילדים בקצה החמור של אוטיזם. המדיניות הייתה להפריד את הילדים מהחינוך הרגיל. שינוי מהפכני חל בהגדרה של אוטיזם ב-1994, כאשר ההגדרה הורחבה ל"הפרעה התפתחותית נרחבת". הגדרה רחבה זו פתחה פתח להטרוגניות, לשונות רבה במאפיינים של אוטיזם ושל חומרת הופעתם, אך שלושה מוקדים של קושי נשארו כמאפיינים המרכזיים של כל הדרגות הללו: בתחום החברתי, בתחום התקשורתי ובתחום ההתנהגותי. שינוי נוסף חל בהגדרה של אוטיזם בראשית שנות ה-2000, בספר הדיאגנוסטיקה של ההפרעות הנפשיות של 2013. הקשיים של התחומים החברתיים והתקשורתיים אוחדו, והפרעת האוטיזם הוצגה כרצף, ואכן ההגדרה קיבלה את השם החדש: "רצף אוטיסטי". ההגדרה של אוטיזם הפכה להיות רחבה יותר, ונתונה לפרשנות מגוונת יותר. בישראל מציגים נתוני משרד הבריאות שכיחות של 1:100 באוכלוסיה בשנת 2013. כתוצאה מכך, ומשינויים נוספים,

הרבה לפני שתהליך האבחון הפורמלי מתחיל, רוב הורים מרגישים שמשהו בהתפתחותו של ילדם אינו תקין, שכן התינוק אינו יוצר קשר עין, אינו נענה לפניות, או אינו מצביע. יש שאינו מחקה דיבור, או שהתפתחות הדיבור וההבנה שלו אינה תואמת את גילו הכרונולוגי. בגיל שנה וחצי עד שלוש, מצפים שהילד יתחיל לדבר, שינסה לשתף את סביבתו, שייצביע, שיחבק בחזרה, שייצור קשר עין מתמשך ומשמעותי עם הוריו ואחיו. עם התחלת האבחון של הבעיות של הילד או הילדה, נכנסים ההורים למערכת הרפואית האבחונית הכוללת רופא נויורולוג התפתחותי ופסיכולוגית. אלה הם הגורמים היכולים לתת את האבחון המתאים. בנוסף לכך, לרוב נדרשות בדיקות נוספות שאליהן מפנים הנוירולוג והפסיכולוגית, ובהם קלינאית תקשורת מרפאה בעיסוק. בימינו עדיין אין מבחנים אובייקטיביים, כדוגמת בדיקת דם או הדמיה, שיאמתו ויאשרו את האבחנה.

האבחון של אוטיזם הוא מורכב. לא תמיד קיימת אחידות דעים של כל אנשי המקצוע המאבחנים האם מדובר בבעיה בהתפתחות השפתית והחלק החברתי הוא משני לכך ויסתדר עם הזמן, או האם מדובר בבעיה רגשית שהקושי השפתי-תקשורתי הוא כתוצאה ממנה, או האם מדובר בבעיה של ויסות חושי שבטיפול נאות יתאזן עם הזמן.

אבחנה של ילד על הספקטרום האוטיסטי, כלומר הפרעה נויורולוגית-התפתחותית שאינה עומדת לחלוף,

איריס ברנט היא בעלת קליניקה לטיפול אישי, זוגי ומשפחתי. 03-6876801

טובה ארצי היא קלינאית תקשורת בכירה, מרצה בקורס להפרעות תקשורת למבוגרים בחוג להפרעות בתקשורת בקריה האקדמית אונג, ועובדת פרטי בשר"פ פלוס כפר סבא. בעבר הייתה מנהלת המכון האודיולוגי בבית חולים מאיר בכפר סבא, מנהלת הפרעות בתקשורת במכון להתפתחות הילד בבית חולים מאיר וקלינאית תקשורת ראשית של הכללית.



האישיים, מצב הזוגיות וכן הלאה. חשובה גם המודעות של ההורים לזכויותיהם (על כך נפרט בסוף) והמודעות למערכת הסובבת הקשורה לעניין זה (החל מביטוח לאומי וכלה בקבלת סייעת).

המטרה של איש המקצוע היא לקדם את יכולת ההורה לראות את הילד במשקפיים רחבים שבהם יראה פוטנציאל הצמיחה של הילד, לצד הבנת הקשיים שיש לתת עליהם מענה. אם אתם שומעים הורים אומרים: "אני יודע מי הילד שלי ולא חושב שהילד שלי הוא אוטיסט", ייתכן שהורים אלה נמצאים בשלב שבו הם נוטים לצד של תקווה או הכחשה או הדחקה. אם אתם שומעים משפטים כמו: "אי אפשר לתקן אוטיזם, זה מולד וזהו", ייתכן שהורים אלה נמצאים בשלב בהתמודדותם שבו הם נוטים לצד של חוסר תקווה או של משקפיים צרים מדי. רק בכך שנעבה את הסיפורים האפשריים האחרים על הילד, נוכל להקטין את ההשפעות של הלכות על חיי הילד ועל חיי הוריו. חלק מהסיפורים האלה כוללים דרכים ליצירת תקשורת מילולית, שיתופית, גופנית ואחרת עם הילד.

1. שליטה כסגנון התמודדות

דילמות, לבטים, דאגות ושאלות מלווים מצבים שבהם התפתחותו של הילד איננה כשורה. ההורים, הנוקטים בסגנון של שליטה, יעשו ככל יכולתם "לתקן", "לרפא" את הילד. הורים שסגנון ההתמודדות שלהם הוא שליטה, ינסו לגרום לילד לעשות דברים באופן שונה ממה שהוא מסוגל לעתים, שלא מכוונה מודעת, להחץ שיפעילו על הילד יהיה בלתי סביר. הורים מסוג זה יכולים לנוע מרגישות למצבו הרגשי של הילד ועד לחוסר רגישות, תוך ראיית מטרת השינוי של "המחלה" כמצדיקה כל דבר. למשל, ההורים ייקחו את הילד לכל טיפול והתערבות אפשרית. בין שבכמות סבירה ונחוצה של התערבויות ועד לעומס יתר על הילד ועל המערכת כולה. הקושי כאן הוא שמכיוון שמדובר במצב שאכן נדרשת בו שליטה, לעתים קשה להורה לדעת היכן לעצור שליטה זו. אזי, לעתים ההורים יכולים להגיע להתשה של עצמם ושל ילדם.

מה שמתחזק את המנגנון הזה אלו שביבי הצלחה וקשיי גמישות של ההורים, שלא מאפשרים להם לנסות שיטה אחרת. למשל, לעתים נדרשת דווקא עבודה על הזוגיות כדי להוריד לחץ מהמשפחה, ולעתים נדרשת פשוט צורת התערבות שונה עם הילד.

סגנון ההתמודדות הזה הוא טוב במובן זה שהוא מעיד על כוחות של ההורה והמשפחה, וכן בכך שההורים משיגים תחושת שליטה על עולמם, על תפיסת העצמי

הנטייה הייתה לשלב את הילד בחינוך הרגיל על מנת שיוכל להשתלב בחברה וללמוד התנהגויות נורמטיביות רבות ככל האפשר.

תהליך האבחון של אוטיזם

תהליך האבחון של אוטיזם הוא תהליך מורכב. הורים חווים אותו פעמים רבות כלא מובנה, מבלבל ומתיש. הורים מביעים רצון לאבחון אחד מובנה וברור שייתן תשובה מוחלטת, אך הדבר לא תמיד אפשרי. אין בדיקה רפואית אובייקטיבית שנותנת מדד מדויק להימצאות האוטיזם. יש הורים שחווים את האבחנה של אוטיזם כ"גזר דין מוות" שאנשי המקצוע הנחיתו עליהם. ההורים עשויים להגיב בצורות שונות. הכעס יכול להיות מופנה כלפי אנשי המקצוע, הם יכולים לחפש מסגרות אבחון אחרות, לפנות לטיפולים אלטרנטיביים, להתכחש לאבחון ולהתחפר בדעתם האישית לסיבות שלדעתם מובילות להתנהגות של ילדם.

עבור ההורים והסביבה הקרובה לילד, תהליך ההבחנה של הילד עם אוטיזם, ייתכן שאינו מסתיים לעולם. ההורים המתמודדים עם ילדם האוטיסט חווים הורות מאתגרת, שטומנת בתוכה לחצים רבים על ההורים, על הזוגיות, על המשפחתיות, על כלכלת הבית ועוד. בנוסף, מכיוון שהצרכים של הילד מאוד ייחודיים, ההורה צריך הרבה יותר כלים כדי להתאים את עצמו לילד. ההורה גם הופך להיות הכלי המרכזי שמטמיע את הטכניקות וההדרכות שמקבל הילד במטרה לקדם את כישורי התקשורת והחברה של הילד. בזכות התנהלות נכונה ו"מדעית" של ההורים, הילד עשוי לפתח מיומנויות תקשורתיות וחברתיות. הורים שפונים לאבחון וייעוץ מקצועי יקבלו כלים מתאימים והדרכה צמודה שייסיעו לפתח אצל הילד תחומים רבים שבהם הוא זקוק להכוונה, תמיכה וטיפול מצד ההורים.

התמודדות רגשית עם האבחנה של אוטיזם

אין דרך אחת נכונה להורים להתמודדות עם ילד על הרצף האוטיסטי, ולהורים יש סגנונות שונים להתמודדות. מודעות לסגנון האישי מסייעת להבין אותו ולשפר, בין שאפשר או לשנותו ובין שלא. סגנון התמודדות, אינו הגורם העיקרי בטיפול בילדים. נלווים לו גורמים נוספים חשובים, המשפיעים על האופן שבו אפשר לעזור לילדים, למשל המצב הכלכלי, המצב העכשווי בחיים

להתמודדות עם הילד מחוץ למוסדות החינוך והטיפול. הורה כזה צפוי להפחית את האינטראקציה שיש לו עם הילד, משום התסכול באינטראקציה וחוסר הכלים וחוסר ההבנה את המצב.

יש הורים בקבוצה זו שהניתוק שלהם יהיה לא מהילד אלא מהבעיה. הם יתפסו את ילדם כילד "נורמלי" ש"יהיה בסדר". הורים אלו יטו לרדד את הבעיה, במובן מסוים. הם יפנו כביכול לחלקים הבריאים של הילד, הם יכעסו עליו כמו על כל ילד אחר, ידרשו ממנו כפי שהיו דורשים מילד רגיל וכן הלאה. במובן מסוים, הם מאמינים שהילד יהיה בסדר בעתיד.

ייתכן שהבחירה בחוסר מעורבות היא גם תוצאה של התנסויות קודמות של ההורה לאורך תהליך זה. ייתכן שהיו ניסיונות פה ושם לתת מענה מסוים, למשל, ללכת להדרכת הורים מסוימת או ללכת לדבר עם פסיכולוג על הדברים. אך מכיוון שאלה לא העלימו את הבעיה, ההורה בחר "להתמודד עם זה כמו שהוא יודע", מתוך אמונה שבהרבה אהבה, הזמן והחיים יעשו את שלהם. ההורה במצב זה נמנע ובורח אמנם, אבל ממקום אקטיבי, של בחירה. לעתים, המטרה הסמויה כאן, מצד ההורה, היא לשמר בתוכו חשיבה של תקווה.

חלק מההורים, שנוטים גם לא להיות מעורבים, מסתכלים באופן פסימי על החיים. הורים אלה עוד פחות יחפשו עזרה, והיכולת שלהם לתפקד באופן מתאים מול הילד הוא נמוך מאוד. למעשה, במצב זה, הורים נוקטים סגנון זה פועלים מתוך קיפאון. הם לא מנסים כלל להשפיע על המצב. הילד המאובחן באוטיזם יגדל כילד "פרא", ללא עזרה מתאימה, ללא טיפוח מספיק.

3. מעורבות יתר כסגנון התמודדות

הורים שסגנון התמודדותם הוא של מעורבות יתר יטו להתקשות להפריד בין חרדותיהם שלהם לבין ילדם, שגם כך הוא בסיכון רגשי מעצם מצבו ההתפתחותי. סכנות רבות לשלום הילד נמצאות כאן, משום שההורה מתקשה להפעיל שיקול דעת ולחפש פתרונות גמישים ויצירתיים. ההורה המתערב יתר על המידה מרגיש שהילד נתון בסכנת חיים ממשית, ושהוא חייב להציל אותו. מצב זה של תחושת סכנה ממשית מצמצם את חופש פעולתו של ההורה. ייתכן שההורה חושש להיתפס כהורה לא טוב בגלל אבחנתו של הילד. לפיכך, ההורה יעשה ככל יכולתו להוכיח שהוא הורה טוב שדואג לילדו.

במקרים אחרים של מעורבות יתר, ההורה חש את התלות של הילד בו כמכבידה מאוד ומטלטלת, והדרך של

שלהם, וכך גם נשמרת אצלם ראייה חיובית של הילד ותחושה מסוימת של תקווה. כאשר סגנון השליטה משרת את ההורה ותורם לתפקודו המיטיב כלפי הילד, אלה הורים ש"מסתכלים אל האבחנה בעיניים", ומנסים בצורה אקטיבית להסתגל למצב. למשל, הורה שסגנון התמודדותו בשליטה, יפנה את סדר יומו, יתאים את תקציב הבית לטיפולים הנדרשים, ויארגן את חיי המשפחה סביב הצרכים הייחודיים של הילד המאובחן כאוטיסט. הורים שנוקטים סגנון התמודדות כזה, אופייני שנשמע מהם אמירות כמו: "עושים מה שהילד צריך", "זה מה יש", "אין ברירה". כלומר, ההורה יבנה דרך השכל, הקוגניטיבית, את המצב, כך שהוא יוכל להשלים עמו. הורה כזה נוטה לקחת על עצמו את האחריות, עם לא מעט תחושת אשמה. הורים אלה יטו להיעזר באנשי מקצוע מתחום הפסיכולוגיה והעבודה הסוציאלית, כלומר, מקצועות שיכולים לתת להם תמיכה רגשית שתוריד את העומס מהילד ומעצמם.

סגנון השליטה יעיל פחות בשני מקרים. המצב הראשון הוא כאשר אין קבלה של קיומה של בעיה. כאשר אין חיפוש אחר חיים של איזון עם האבחנה, אלא ניסיון לשנות את המציאות. בניגוד לכך, המצב הפחות יעיל השני הוא כאשר הורים נוטים לשים את טובת הילד לפנייהם, נוטים להקריב את עצמם. הבעיה של סגנון התמודדות זה הוא שההורה עשוי לא להיות מסוגל לעמוד בעומס הזה, וינתק את עצמו מהרגשות שלו.

אפשר לומר שהורים שנוקטים אופני פעולה אלה הם הורים שמחפשים שליטה על המצב באופן אקטיבי ומודע, תוך כדי מעורבות פעילה במה שקורה עם הילד.

2. ניתוק או התרחקות כסגנון התמודדות

יש הורים שחשים מוצפות, איום, פגיעה אישית מתהליך האבחנה, וייתכן שגם מהאבחנה עצמה. אלו בדרך כלל הורים שגם כך מתקשים לקבל עזרה מאנשי מקצוע. המפגש הרב עם אנשי מקצוע יכול להיות עבורם חוויה מאוד לא פשוטה. לצערנו, אין מספיק הכשרה של רופאים ואנשי מקצוע אחרים למפגש עם ההורים. גם ללא קושי ספציפי זה של קבלת עזרה מאנשי מקצוע, לגלות שילדך אינו ילד רגיל, וחוסר הפידבק והתקשורת התקינה עם הילד, יכולים לגרום להתרחקות פיזית ורגשית בין ההורה והילד. ההורה מבין שקיימת בעיה אצל הילד, אך ההורה, כביכול, מחפש לשמור על עצמו בכך שהוא מתרחק מהגורם המלחיץ. במקרים אלו, ההורה יהיה מעורב פחות בקבלת העזרה עבור הילד, ולכן ירכוש פחות כלים



הנאה והצלחה, ולא תחושות של תסכול. חשוב לבחור במשחקים ובפעילויות לפי העדפותיו האישיות של הילד. אם הילד מעדיף לעבוד על בקשות יזומות, ההורים צריכים להיות ערים לכל ניסיון של הילד ליצור קשר. קשר אין משמעו רק השמעת קולות. תקשורת מתבטאת במבט, בהשטת יד, בהפניית הגוף. כל אלה הן צורות ליזום תקשורת, ועל ההורים להיות ערים לניסיונות ולהגיב לכל בקשה באופן מידי. בדרך זאת יעודדו ההורים פניות יזומות של הילד, יצירת תקשורת מצדו.

הורים יכולים להקליט את ילדם במהלך שעות היום במצבים משמעותיים מבחינה תקשורתית. מומלץ להביא את ההקלטות לקלינאי המטפל, וכך לעבוד על שיפור האינטראקציה הבין אישית לצורך קידום כישורי התקשורת של הילד.

חשוב לדבר עם הילד על פעילויות יומיומיות, בשפה פשוטה, תוך אינטונציה מותאמת של עליות וירידות בטון שיעניין את הילד ויגרום לו להקשיב. ניתן גם להדגיש את המילים העיקריות במסר על ידי אינטונציה, הפסקה וכדומה. אפשר להדגיש את המילה האחרונה ולומר, לדוגמה: צריך ללכת לישון.

תפקיד קלינאי התקשורת להדריך ולהסביר להורים על החלקים החסרים ועל החלקים החזקים שאיתם אפשר לעבוד ואותם לפתח בתחום התקשורת של הילד. על ההורים ללמוד להתמקד בכישורים החזקים של הילד, ובאמצעותם לעבוד ולשפר את כישורי התקשורת שלו.

סיכום

אוטיזם לא ניתן ל"ריפוי". אף על פי כן, היחסים של ההורים ושל המשפחה ללקות הזאת יכולים להשתנות. ככל שמבינים את הלקות, אפשר לייחס לה משמעויות אחרות, וכן להתמודד עמה בצורה מיטיבה לכול. אפשר להגיע למצב של שליטה מודעת בהשפעות הלא טובות של הלקות, ובכך להחצין את הקשר עם הבעיה, להבין מה היינו רוצים שיקרה בהתבסס על מה אפשרי שיקרה, התאמת הציפיות למציאות, ומימושן בעזרת כלים שאנשי מקצועות הטיפול יכולים ללמד. לכל אדם יש אופני התמודדות אחרים, וכך גם ביחס לאוטיזם. על בני המשפחה, וההורים בראשם, להכיר את עצמם ואת דרכי ההתמודדות שלהם, להבין כיצד דרכם מחזקת או מחלישה את הילד, ולצמוח משם ביחד.

המלצות לקריאה נוספת, ראו באתר הפ"י

ההורה להרחיק בינו לבין ילדו, באופן לא מודע, הוא על ידי עשיית יתר. ככל שההורה עושה יותר, הוא משמר את התלות של הילד בו יותר, ההורה חש לחץ ועומס רגשי גדול יותר לנוכח התלות הגוברת, ולכן הוא שוב עושה יותר. זהו מעגל שמסתיים לרוב באופן לא מיטיב לילד, ומחליש גם את ההורה וגם את הילד. הורים כאלה נוטים מאוד לתחושות של אשמה עצמית ולשיפוט עצמי שלילי.

התמודדות עם קשיי התקשורת עם ילדים המאובחנים באוטיזם

מעורבות ההורים באבחון ובטיפול היא גורם מרכזי וחשוב לאין ערוך. מחקרים מלמדים שמעורבות פעילה של הורים לילדים אוטיסטים שקיבלו הדרכה מקלינאי תקשורת ומהצוות המטפל קידמה את ילדם, וההתקדמות שהושגה הייתה גדולה הרבה יותר מאשר בקרב ילדים שהוריהם לא קיבלו הדרכה או לא יישמו אותה.

חשוב להביא את הילד לאבחון מוקדם ככל האפשר כדי להתחיל לטפל מוקדם ככל האפשר. הורים רבים, בעיקר הורים שזהו ילדם הראשון, לא פונים לאבחון מוקדם. חשוב מאוד שההורים יהיו מודעים להתפתחות תקינה של כישורי תקשורת, הגיל שבו מצפים לקשר עין, לכוונות תקשורתיות, לקשר משותף, למשחק סימבולי. אם מתעורר חשש, עדיף להביא לאבחון ולקבל הדרכה מותאמת כיצד לעבוד על הכישורים החסרים.

ההורים מהווים חלק אינטגרלי פעיל בכל טיפול, ובמיוחד כשמדובר בתקשורת בין אישית. ילדים לומדים לתקשר בפעילויות יומיומיות עם הדמויות המשמעותיות בסביבתם הקרובה, ואלה הם ההורים, שכן להורים יש הזדמנויות מרובות לתקשורת משמעותית עם הילדים הרבה יותר מאשר לאנשי המקצוע. כל אינטראקציה עם הילד הופכת לחלק מהתהליך הטיפולי. כל אינטראקציה מנוצלת לצורך יצירת תקשורת.

ההורים הם המכירים הכי טוב את הילד שלהם. הם השחקנים המרכזיים בטיפולים שלו. קלינאי התקשורת נותנים הדרכה להורים איך לעודד כישורי תקשורת בבית ובסביבתם, אך על ההורים לטעת רצון אצל הילד לתקשר, הם אלה שצריכים להרחיב את התקשורת למצבים משתנים במהלך היום. ההורים צריכים להבין זאת באופן רחב, ולא להתמקד רק במצב בודד. הם צריכים לעודד תקשורת תוך כדי כך שהילדים אוכלים, מתרחצים, הולכים לישון, מסתכלים בתמונות, משחקים. אולם חשוב שהדבר יעשה כך שהתקשורת תגרום לילד תחושות