

**יום עיון: הורות ואוטיזם -
האומנם הורות אחרת ?**

עבודה משותפת עם הורים לילדים בגיל הרך במהלך קבלת אבחנה התפתחותית עבור ילדם

דר' אריאלה וניאל
היחידה הקלינית-התפתחותית
מרכז בייקר – אוניברסיטת בר-אילן

"אז פנינו לפה, והיינו שם, ועשינו את כל הבדיקות האפשריות, ופנינו והתייעצנו עם דרג מקצועי בכיר יותר. האבחנה הייתה ברורה, הכתובת הייתה על הקיר, הילד והמצוקה היו שלי, ואני הייתי מבוהלת לא פחות ממנו ומסוגרת בצערי הכבד. כשלקחנו אותו להתייעצות נוספת האבחנה הוטחה בפני ללא גינונים, PDD זעק מהקירות בצבע שחור, החדר התערפל והנוכחים בו סבבו במעגל, כל הדרך בחזרה מירושלים למרכז ישבתי במכונית מחבקת את ארנון בן השנתיים ובוכה.

אפילו כאדם שאמון על מילים ושמקצועו שיחה, אני לא בטוחה שקיימות ברפרטואר הלשוני שלי מילים שיכולות לתאר את החרדה, את האימה, את הבעתה ואת היגון; את הדאגה העמוקה לגורלו, לגורלי, לגורל המשפחה, לגורל בתי הבכורה; את רגשי האשמה והחיפוש המתמיד אחר נקודת השגיאה שבה אם רק הייתי מתנהגת אחרת אולי כל זה לא היה קורה."

(גרייף-ירון, 2006)

סגנונות התמודדות ורוחה הורית אצל

הורים לילדים על הספקטרום (Pottie & Ingram, 2008)

Significant predictors of daily positive mood:

- Seeking Support coping
- Problem-Focused coping
- Positive Reframing coping
- Emotional Regulation coping
- Compromise Coping

סגנונות התמודדות ורווחה הורית אצל

הורים לילדים על הספקטרום (Pottie & Ingram, 2008)

Significant predictors of daily negative mood:

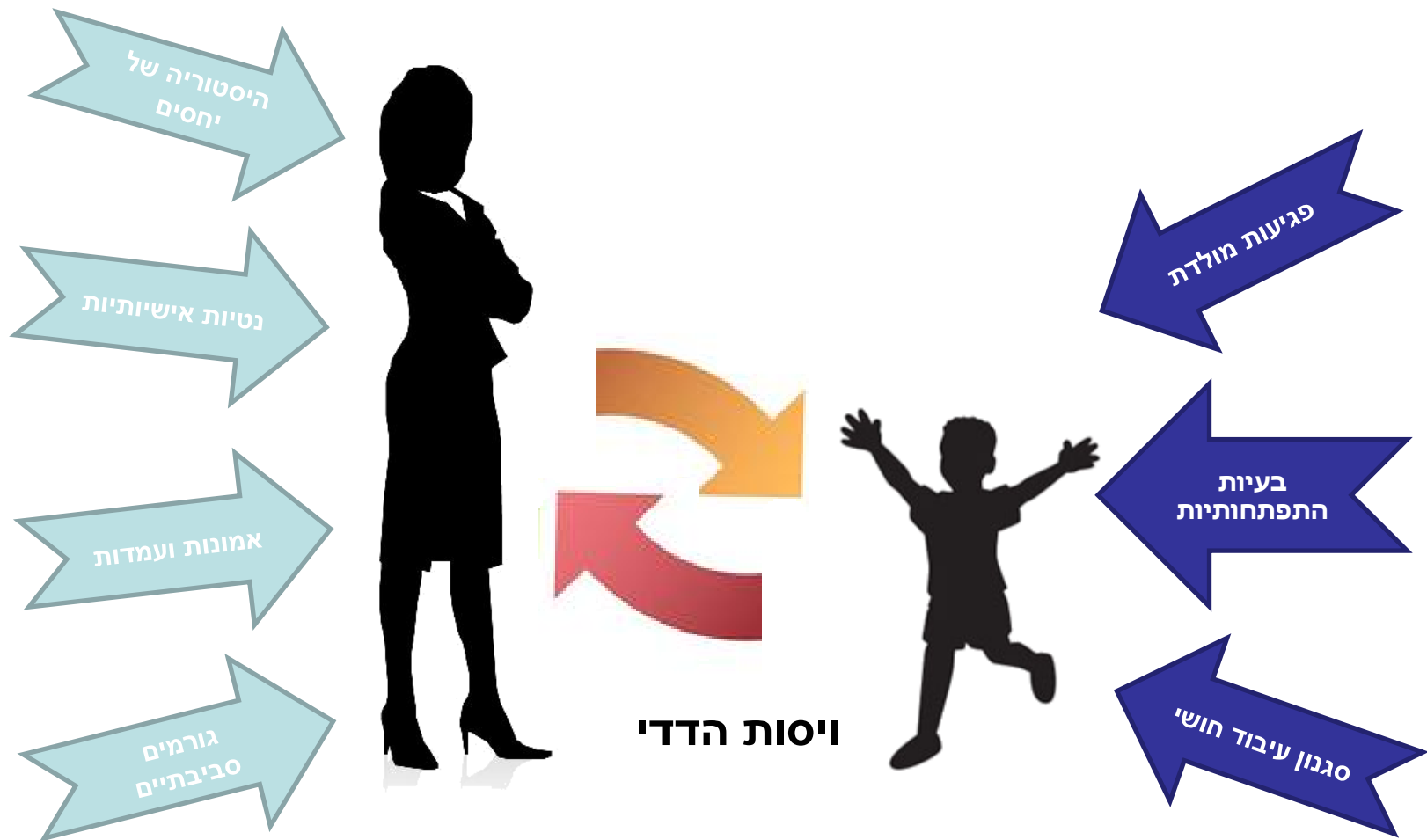
- Blaming coping
- Withdrawal coping
- Helplessness coping
- Worrying coping

- איך להיות עם הילד שלי?
- איך להיות בקשר עם הילד שלי?

"אני לא בטוחה שאני יודעת איך לתאר מה מרגישה אמה שהתינוק שלה צועק והיא אינה יכולה להרגיע אותו; שהוא אינו יוצר אתה קשר עין, למרות שכדי לאלץ אותו לחוות את קיומה החיצוני לו היא חוזרת הביתה מהעבודה, לובשת מגני בירכיים, ויורדת - פיזית - לגובה קומתו, על מנת שיהיה מוכרח לראות שהיא קיימת שם. שהיא קיימת בגובה שלו, ובתוך העיגול הדמיוני שסוגר עליו ועל העולם הפנימי שלו. עולם פנימי שהולך ומקים חומות מתגבהות ומחסומים לסביבה"

(גרייף-ירון, 2006)

מקורות השפעה על האינטראקציה



פירוש



להתבונן

- הזמנה להתבונן על העולם המנטאלי של הילד ושל עצמי כהורה בתנאים הודפי חשיבה ורפלקציה (Slade, 2009)

- הזמנה לנסות ולהבין את מה שכ"כ קשה ולעיתים בלתי ניתן להבנה בגלל שהלקות מתבטאת, במידה רבה, בחסימת הגישה אל העולם הפנימי של הילד

להחזיק
בתקווה



לראות
את הקשיים

סוגיית ההשלמה

- ההשלמה, כמו ההורות בכלל, היא לא משהו קבוע אלא משהו דינאמי שמתנה כל הזמן.
- רמות גבוהות יותר של השלמה נמצאו קשורות לתוצאות התפתחותיות טובות יותר אצל ילדים על הספקטרום, ובפרט התקשרות בטוחה, שהינה גורם מגן מפני קשיי התפתחות רגשיים בהמשך (Oppenheim, Koren-Karie, Dolev, & Yirmiya 2012)

סוגיית ההשלמה

" לקח לנו זמן, היינו צריכים להתגבר על השוק ההתחלתי. בהתחלה כל מה שראינו היה את האוטיזם, הילד היה – אוטיסט! אך כשהזמן עבר הבנו שזה לא נכון, שהוא קודם כל הילד שלנו, ילד נהדר – הוא אוהב, הוא כייפי, לפעמים הוא ממש מצחיק. היום אנחנו הרבה יותר עסוקים בלעשות מה שהכי טוב בשבילו, בלעזור לו. לראות אותו עובד כ"כ קשה ולראות אותו מתקדם נותן לנו הרבה כח. ההלם והייאוש כבר לא שם, למרות שאנחנו כן דואגים מפעם לפעם, אבל אנחנו גם מרגישים הרבה תקווה"

(Oppenheim, Koren-Karie, Dolev, & Yirmiya 2012)

למה הורים זקוקים מאיתנו כצוות מלווה?

- תכניות התערבות צריכות להתמקד לא רק בילד והישגיו אלא גם בהורה ובתהליכים שהוא עובר
- המון עזרה לקרוא ילד שבאמת הרבה פחות קריא
- לכבד את הקצב ולעזור להסיר מכשולים
- להיענות לצורך בפעולה ולאפשר מקום לדבר
- להציע את עצמנו בכל פעם שההורה מאבד את קוטב התקווה
- לזכור שהדלק, כמו גם הכאב, זה הקשר עם הילד