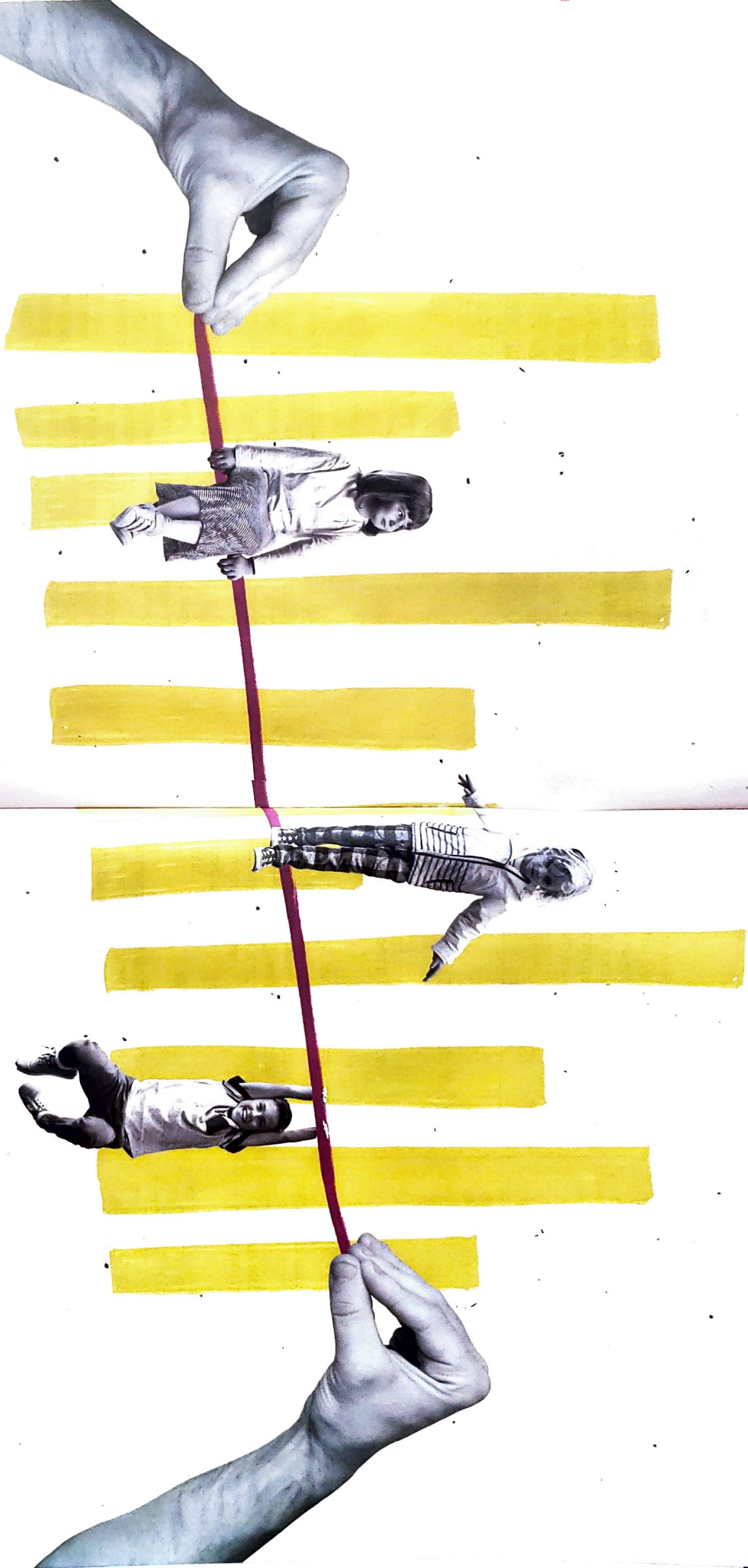


לגדול ולהרצף



הוא גאון אבל מתקשה ליצור קשר עם החברים בישיבה. היא מוכשרת במיוחד אבל לא מבינה בדיחות, גם לא קודים חברתיים אחרים. הם על הרצף בתפקוד גבוה, אבל נדרשו שנים עד שהסבל שלהם קיבל אבחנה ושם | ככל שהמודעות והידע גדלים, גדל גם מספרם של המבוגרים והצעירים - ולא רק הילדים - שמקבלים את האבחנה הנכונה. אבל האבחון עדיין מסובך, וזהו רק אחד מהאתגרים שממתינים להם בהמשך הדרך | מדוע כל כך קשה לאבחן את ההפרעה? מהם המענים שקיימים כיום ומדוע הם לא מספקים? מהי מסגרת הלימודים הנכונה עבור המאובחנים? ומה קורה בשלב הקמת הבית? וגם: התקווה שקיימת והבשורה שבדרך | רצף של אתגרים

שרה פרדס

למאבחנת לקבוע שהילדה שלי סובלת מפיגור קל, והיא חייבת לעבור למסגרת של חינוך מיוחד מכיוון שהיא נכשלה במיומנויות אחרות ולדעתה היא לא תעמוד במטלות של החינוך הרגיל".

קיבלת את ההמלצה?

"ממש לא. המציאות לא התכתבה בכלל עם האבחנה של פיגור. רותי ידעה לקרוא שוטף, קלטה מצוין את החשבון וכל מה שלמדו. היה לה קושי ספציפי בכתיבה, וכמוכן טיפלנו בכך כמו בכל יתר הקשיים האחרים".
לדבריה, הילדה עברה במהלך השנים אבחונים שונים, שהצביעו על קשיים שונים - בתחום המוטורי, בתחום הקשב והריכוז בשל בעיות התארגנות (הילדה נטלה ריטלין למשך תקופה, אבל זה לא מה שעוזר לה), קשיי שמיעה ועוד. כל הנושאים הללו טופלו, אבל היא לא עברה אבחון פסיכיאטרי כוללני, ולכן הקשיים הללו לא נכנסו למסגרת אחת ששמה אוטיות.

"ככל שחלפו השנים, הלכו הקשיים החברתיים ותפסו מקום מרכזי", ממשיכה בן משה. "הילדה הייתה גאון, קיבלה ציונים מעולים במבחנים (אף על פי שעדיין היה לה קשה מאוד לכתוב), אבל הפערים החברתיים גדלו והעמיקו. התנהגות חסרת טקט נסלחת בגיל צעיר, אבל לא אחר כך. היו אומנם שנים שבהן המחנכות דאגו שיהיה לה טוב בכיתה, היו חברות שהתקשרו אליה, אבל פעמים רבות זה היה לשם חסד בלבד, אם כי בהחלט היו בנות שהיה להן מעניין בחברתה".

הקורונה שפרצה לחייה של רותי, שהייתה אז בכיתה ה', גרמה לה לנתק כמעט מוחלט מהכיתה ומחיי החברה. אסתי אימה מספרת שהיה לה קשה להקשיב לשיעורים בטלפון, וכך היא העבירה שעות רבות בקריאה. את המקצועות החשובים היא למדה עם מורות פרטיות, וכאשר היא שבה ללימודים, בכיתה ו', האם נקראה לבית הספר והופנתה לאבחון. כאמור, התוצאה הצביעה בצורה חד משמעית על אוטיות בתפקוד גבוה. הילדה קיבלה מטפלת רגשית בבית

מא שרותי הייתה ילדה קטנה ממש, היו לה קשיים. טונוס שרירים נמוך, בעיות בתחושה, קושי בכתיבה ובעיקר בעיות חברתיות. בכל בעיה



טיפלנו בנפרד, אבל לא ידענו אז שהכל נובע מבעיה אחת. והקשה מכל - שהקשיים לא רק שלא נפתרו, אלא הפערים בינה לבין חברותיה התרחבו עם הגיל".

תכירו. זו אסתי בן משה, אם לבת בכורה שמוגדרת 'על הרצף בתפקוד גבוה', או כמו שמגדירה אסתי: "האוטיסטיס של הדור החדש".

היא מספרת על ההתמודדות האישית שלהם, וגם משתפת במידע כללי שצברה במהלך הדרך. בהמשך נשוחח גם עם אנשי מקצוע, ונלמד על ההתמודדויות שעומדות בפניהם של הצעירים שעל הרצף, אלו שמוגדרים כבעלי תפקוד גבוה. נשמע על המענה הקיים והחסר, על הדילמות ועל הצרכים, וננסה להבין טוב יותר את הנושא כולו.

לא מוצאים לעצמם מקום

"ילדים שמאובחנים 'על הרצף בתפקוד גבוה' הם ילדים נורמטיביים לחלוטין, כמעט", מסבירה אסתי, אמא של רותי. "יש להם אינטליגנציה תקינה, במקרים לא מעטים אפילו גבוהה למדי, אבל הם על הספקטרום האוטיסטי בשל קשיים שהם מציגים בשלושה תחומים שונים - תפקודים חברתיים, התנהגות ותחושה. בשנים האחרונות עוד ועוד אנשים, בני נוער ואפילו מבוגרים, מאובחנים עם אוטיות כלשהו. המספרים מעידים על קפיצה משמעותית בשנים האחרונות, גם בשל שינוי ההגדרות והכללה גם של מקרים קלים יותר, ואולי גם בשל סיבות אחרות.

"אם נחזור אלינו, הבת שלי אובחנה עם אוטיות רק בגיל שתים עשרה", ממשיכה אסתי, "וחה לא היה האבחון הראשון. אני זוכרת במיוחד אבחון שנערך לה כשהייתה בת חמש. היא כבר ידעה לקרוא מצוין, אבל זה לא הפריע



הספר, הכישורים
החברתיים השתפרו,
אבל היה לה קשה
להקיש ממקרה
למקרה, מה שמאפיין
את הסובלים מהלקות.
"כשהילדה הגיעה לכיתה
ח', נוצרה בעיה נוספת:

הסמינרים. היא בת בכורה,
והסמינרים הגדולים בעיר מגורינו
לא רצו לקבל אותה. היה סמינר קטן
שהסכים, אבל התנה זאת בכך שאשלח
לשם את כל הבנות שאחריה. לא הסכמתי
לתנאי הזה, והם סירבו לקבל רק אותה. הייתי
בטוחה שכל סמינר ירצה לקבל אותה בשל סל השילוב
הנדיב שקיבלתי עבורה, אבל זה לא עזר. ישבתי עם מנהלי
הסמינרים, והבטחתי להם שכל עזרה שהילדה תזדקק לה
אנחנו נשלם, אבל הם טענו שאין להם כלים להתמודד
איתה.

"בלית ברירה, הסכמתי לרשום אותה לכיתה תקשורת.
היססתי מאוד, מכיוון שהרמה הקוגניטיבית שם הייתה
נמוכה יחסית, אבל קיבלתי הבטחות רבות שהיא תקבל
טיפולם פסיכולוגיים, טיפולים פרא רפואיים ושילוב בכיתה
רגילה".

לדבריה, כשרותי נכנסה לכיתה התקשורת, היא התאכזבה
קשות. "האמת היא, שכבר כאשר היא הייתה בכיתה ח'
וחברותיה שמעו שהיא הולכת ללמוד בכיתה קטנה, היחס
אליה השתנה לרעה ממש. כשהיא נכנסה לכיתה התקשורת,
ראינו התדרדרות מנטלית. הייתה שם ילדה שפשוט הכתה
אותה, והיא נפגעה מאוד מהעובדה שהיא לומדת באותה
כיתה עם בת ברמה כזו.

"מעבר לכך, כל ההבטחות לא מומשו: היא לא מקבלת
טיפולים פרא רפואיים ולא טיפולים פסיכולוגיים. יש
לה מעט מאוד שעות שילוב בכיתה רגילה, ודווקא את
המקצועות שהיא מאוד חזקה בהם, כמו היסטוריה למשל,
היא לא לומדת. אני מודאגת ששילובנו מחזיר כבד עבור
כיתה התקשורת הזו, אבל לא קיבלנו למעשה כל תמורה. יש
לה סל שילוב שמזכה אותה בהרבה מאוד עזרה, יש תקציב,
אבל כנראה למוסד אין עניין לצלל אותו".

המסקנה של אסתי עגומה למדי. "לאוכלוסייה הזו של
ילדים ובעיקר בני נוער על הרצף בתפקוד גבוה, אוכלוסייה
שהולכת וגדלה במידה משמעותית בשנים האחרונות, אין
כרגע מענה, לפחות במגזר שלנו. יש מוסדות מצוינים
להפרעות תקשורת, שחלק מהם מצליחים לשלב תלמידים
בחינוך הרגיל, אבל כנראה הם פחות מכוונים לאוכלוסייה
בתפקוד הגבוה, ויותר לאלו שנמצאים בתפקוד נמוך או
בינוני. לבעלי הרמה האינטלקטואלית התקינה ואפילו
הגבוהה, שמקומם בחינוך הרגיל, אין מענה מתאים מכיוון
שלאנשי החינוך אין כלים להתמודד איתם. הם זכאים
מבחינת החוק לסל שילוב, אפשר בהחלט להעניק להם
המון עזרה במסגרות הללו, אבל כנראה המוסדות הרגילים
לא מעוניינים לקבל אותם. הם חייבים ללמוד להכיל את
האוכלוסייה הזו, חייבים להרים את הכפפה ולגרום לכך
שכמו שבמגזר הכללי ילד עם אוטיזם בתפקוד גבוה מתקבל
למסגרת בהתאם לכישורים האינטלקטואליים שלו, ויכול
להיות אפילו ב-8200, גם אנחנו נוכל לקבל את המענה

בחינוך הרגיל, ובהמשך סיוע

במציאת עבודה, ומענה קונקרטי

בתקופת השידוכים כמו הדרכה מקצועית לבחור או לבחורה
ומאגר שידוכים מתאים, תחום שיש בו ואקום אמיתי".
הסיפור של דניאל לא שונה מהותית. כיום הוא נמצא
בישיבה גבוהה, לומד היטב אבל נתקל בקשיים רבים.
"דניאל היה מאז ומתמיד בעל יכולות אינטלקטואליות
גבוהות", מספרת חדווה, אימו. "הוא דיבר שוטף מגיל
שנתיים וחצי. דווקא במוטוריקה היה לו קשה מעט, אבל
עדיין לא משהו יוצא דופן. עברנו את הגן ואת שנות החיים
הרגילות בתלמוד תורה יחסית בסדר, אם כי שמתי לב
לעובדה שלדניאל היו התנהגויות מעט מוזרות, בעיקר חוסר
טקט. חשבנו שהוא יגדל והדברים ישתפרו, מה שבאמת
קרה, ובמקביל גם שוחחנו עימו על הנושא. דניאל הבטיח
להשתפר, אבל ראינו שגם אם הוא לא חוזר על אותה טעות
פעמיים, הוא יעשה טעות אחרת, בעיקר ברובד של יחסי
אנושי".

כשדניאל היה בכיתה ד', הלקות שלו כבר הייתה ברורה
יותר. "המחנך סיפר על תקשורת גרועה עם החברים. דניאל
אוהב מאוד חברה, אבל הוא לא יודע לרכוש חברים בצורה
המקובלת. הוא יכול היה לבקש מהמלמד להעביר אותו
לשבת ליד ילד מסוים, אבל אותו ילד לא רצה בכלל לשבת
לידו. דניאל נפגע מאוד ולא הבין מדוע. הוא החליט פעם
להביא ממתקים לחברים ולחלק להם, כדי שיהיו ידידותי, אבל
גם כשעשה זאת, הוא טרח להדגיש שהוא נותן רק לילדים
שקווא אוהב, מה שקומם עליו, ובצדק, ילדים רבים.

"קיבלנו את האבחנה של אוטיזם בתפקוד גבוה, וההמלצה
הייתה להשאיר את דניאל בחינוך רגיל, עם עזרה. כך
עשינו, ודניאל קיבל עזרה אחר הצהריים מפסיכולוג מומחה
וממרפאה בעיסוק. אפשר לומר שדניאל שרד את השנים
בתלמוד תורה רק בגלל רמת ההבנה הגבוהה שלו ויכולותיו
הגבוהות, בעיקר בתחום הזיכרון. יש לו זיכרון פנומנלי
ממש, והחברים העריצו אותו".

כשעלה דניאל לישיבה, הקשיים הלכו וגדלו. החיים
כפנימייה היו מאתגרים מאוד לילד שמתקשה להסתגל
לסביבה חדשה, טוענת האם. "היה לו קשה להתרגל למיטה
חדשה, לדרישות השינה והקימה בבקרים. הוא התקשה

אריה חונק, מנכ"ל עמותת 'בית חם': "מדובר בתחום התמחות ספציפי שלא תמיד ברור, ואם לא די בכך, אין הרבה מאבחנים שמתמחים בהפרעת תקשורת, ולכן הרבה ילדים מאובחנים בגיל מאוחר. כשמדובר במבוגרים, אפשר לספור על כף יד את מספר המאבחנים בארץ"

להשתלב בחיי הישיבה, ולא מעט חברותות עזבו אותו. גם עם הצוות היו לו תקריות פה ושם, ובסך הכל הוא מעביר את חייו ללא חיי חברה משמעותיים".

כיום דניאל בן עשרים, אוטוטו בשידוכים. רק המחשבה על כך קשה מאוד להוריו. "אני בטוחה שלדניאל יהיה קשה בתחום. הוא לא מרשים, לא יודע בדיוק איך לנהל שיחה נכונה. הוא חייב עזרה והכוונה, מה גם שהוא צריך לדעתי אישה שתתאים לו. אבל מי יכול לסייע לנו? פנינו לכל הארגונים בציבור החרדי שמתעסקים עם אנשים בעלי מוגבלויות. יש להם מענה מצוין לקשת רחבה של מקרים, ואפילו מאגרי שידוכים ייעודיים לאנשים עם בעיות רפואיות. אבל אין מאגר שמתאים לאנשים על הרצף, ואין הדרכה לתקופת הפגישות והשידוכים. בתחום הזה, יש בהחלט ואקום אמיתי".

לא פשוט לאבחן

רותי, דניאל ומאות רבות של ילדים, בני נוער ומבוגרים, מייצגים קבוצת אוכלוסייה ייעודית, שונה מאוד וייחודית מאוד, שגדלה במידה משמעותית בשנים האחרונות. הם אנשים רגילים לכאורה, אבל רק לכאורה. הם מוגדרים כאנשים על הרצף, כלומר סובלים מאוטיזם, אבל בתפקוד גבוה. לאותם מאות ואלפים אפשר להוסיף עוד מספר לא קטן של אנשים שסובלים מאותם תסמינים, אבל עדיין לא אובחנו, ועוד אלפים שיאובחנו כנראה בשנים הבאות. ד"ר שירלי פורטוגו, מומחית בפסיכיאטריה של המבוגר ומומחית על במנהל רפואי, שניהלה בעבר את המרכז לבריאות הנפש 'שער מנשה' והקימה את המרפאה לאוטיזם ב'מעני הישועה', מסכימה בכל לב עם הקביעה לפיה שיעור אבחון האוטיזם גדל במידה משמעותית, מה שגורם גם לשינוי בסטיגמה של התופעה.

"בעבר מעט מאוד אנשים אובחנו כאוטיסטים. אם בשנות השבעים אובחנו אחד מתוך 10,000 כאוטיסט, כיום מדברים על אחד מתוך 48, כשלושה אחוזים מהילדים מתחת לגיל שמונה. מומחים טוענים שהעלייה מוסברת בהגברת המודעות, בגיל הורים מתקדם, בסובוכים בתקופת הלידה, ובחשיפה לגורמים סביבתיים כמו זיהום אוויר. קיימים מחקרים על רכיב גנטי משמעותי, שבא לידי ביטוי בכמה ילדים על רצף האוטיזם מאותה משפחה. ואחרי כל מה שציינו, עדיין סביר שקיימים גורמים נוספים שכרגע נסתרים ואולי רק בעתיד יתגלו.

"אגב, כשמדברים על גורמים אפשריים – חשוב לשים לב שיש גם מידע מוטעה בנושא. בתשנ"ח-1998 פורסם מאמר רפואי ובו נטען שיש קשר אוטיזם לבין חיסוני הילדות נגד אדמת, חצבת וחזרת. בהמשך התגלה שהרופא זייף את ממצאי המחקר, והוא עמד לדין ואיבד את הרישיון לעסוק ברפואה. לצערי הרב, עדיין יש הורים שהושפעו מהמאמר ולא מחסנים את ילדיהם כראוי וכך מסכנים אותם". מלבד הגורמים הביולוגיים, העלייה בשיעור המאובחנים נעוצה גם בקריטריונים שהשתנו. כידוע, כדי לקבל את

האבחנה של אוטיזם יש צורך לעמוד בשתי קבוצות עיקריות של קריטריונים - קבוצת קשיים בתקשורת חברתית, וקבוצת קשיים בהתנהגות וויסות חושי. למעשה, לאחרונה צמצמו חלק מהתסמינים והוסיפו לאבחנה תסמונת חדשה שלא הייתה קודם בספקטרום בשם 'סוציאל פרלמטיק קומיוניקישן דיסאודר'. וכמובן, יש הרבה יותר מודעות, ולמרפאות האבחון מגיעים מבוגרים שלא היו מוכרים כאוטיסטים ומבקשים אבחנה.

"לדעתי", מציינת ד"ר פורטוגו, "האוטיזם עובר את התהליך הדומה שעבר על הפרעת הקשב, שמאובחנת כיום הרבה יותר מבעבר. אבל דווקא מכיוון שיש הצפה צריך לבחור בצורה הרבה יותר טובה את המאבחנים. הם לא צריכים להיות רק מקצוענים, כלומר פסיכיאטר שמבין גם באוטיזם, שזו תת התמחות נוספת, אלא גם מאבחן שמומחה בתרבותית למאובחן".

העלייה בשיעור המאובחנים בלקות היא בעיקר באוטיזם בתפקוד גבוה?

"אכן, מכיוון שבתפקוד הגבוה הלקות חמוקה יותר ובלטת פחות בהשוואה לתפקוד הנמוך, שאותו אפשר לזהות בגיל צעיר. אבל יש גם עלייה בשיעור האוטיזם בתפקוד נמוך. קשה יותר לאבחן אותו בנשים מאשר בגברים, ושיעור הגברים המאובחנים כיום הוא פי ארבעה מנשים. הגיעו אלי אנשים שאובחנו בילדותם כבעלי מוגבלות שכלית התפתחותית, וכבוגרים שיניתי להם את האבחנה לאוטיזם.

"התפקודים השכליים באוטיזם קשים מאוד לזיהוי ואפיון בשל תחלואה נלווית בשיעור גבוה יחסית: עד 85% מהם לוקים בקשיי קשב וריכוז, דיכאון וחרדה ובתסמינים שונים כמו קשיי שינה וקשיי אכילה, בעיות גיכול ועוד, שגורמים לאוטיסטים לירידה בתפקוד



הצורך המחסור הבשורה

כדי להשיג את אנשי המקצוע עבור ראינות לכתבה הזו עבדתי קשה מאוד. למרות העלייה הדרמטית בשיעור המאובחנים, מספרם של העוסקים במלאכה נשאר קטן ומדוד, וזה נכון למאבחנים וגם למטפלים, בעיקר אלו שמתמחים באוכלוסייה הבוגרת יותר. כשמדובר באנשים שמכירים את הציבור החרדי, אפשר אולי לספור אותם על אצבעות יד אחת. אבל הצורך קריטי ממש.

ד"ר שירלי פורטגו מבהירה: "כדי לטפל באוטיזם יש צורך בהכשרה מיוחדת, ולצערי ההכשרה של חלק מהמטפלים באוטיסטים היא חלקית. במערכת הציבורית קשה מאוד להשיג פסיכולוגים, קלינאי תקשורת ומרפאים בעיסוק שמומחים באוטיזם, מה שגורם לכך שאנשים שלא יכולים לשלם עבור טיפולים פרטניים נותרים ללא מענה.

"ההמלצה לפנות לאיש מקצוע שמתמחה בהפרעה, נעוצה בכך שטיפול פסיכולוגי רגיל שחלק ממנו מבוסס על העמקת התובנות בילדות לא מתאים לכולם", היא מחדדת. "צריך לזכור שטיפול פסיכולוגי דורש הרבה כוחות נפש, ולא לכל אדם, ודאי לא אוטיסט המתמודד עם קשיים רבים, יש מספיק מהמשאב הזה, ולכן צריך להציב מטרות וסדרי עדיפויות לטיפול ולהתמקד במה שחשוב יותר, כמו הבנת סיטואציות חברתיות ופרקטיקה של התנהלות חברתית, עבודה על דימוי עצמי, שיפור הוויסות החושי, הוראה מתקנת, שיפור התנהגויות מאתגרות וכדומה.

"טיפול פסיכולוגי לא מקצועי יכול לא פעם לקלקל ולהזיק. לדעתי כדאי מאוד לטפל באנשים בכלל ובאוטיסטים בפרט לפי המודל הביו פסיכו סוציאלי, לפיו המטופל מקבל אבחון וטיפול במרפאה שבה יש צוות רב מקצועי כמו פסיכיאטר, פסיכולוג ומרפא בעיסוק, כדי להעניק לו טיפול מיטבי יותר". עם הקביעה הזו מסכים גם הפסיכולוג אליעזר סוקניק. "חדשים לבקרים אני פוגש מטופלים שהיו אצל פסיכולוגים במשך שנים ואילו לא

«

וביכולת להביא לידי ביטוי את הרגמה השכלית. לעיתים קרובות קיימים פערים גדולים בין היכולת המילולית והיכולת הביצועית ופערים גדולים בין תחומי התפקוד השונים שלא אופייניים לאוכלוסייה הכללית. "אגב, התחלואה הפסיכיאטרית הנלווית לאוטיסטים גורמת לבוגרים שבהם לקבל פעמים רבות גמלה של המוסד לביטוח לאומי וזכאות לסל שיקום דרך משרד הבריאות. לעומת זאת, הכרה ברצף האוטיזם יכולה להקנות זכאות לשירותי משרד הרווחה".

"האבחון של הפרעות תקשורת, במיוחד בתפקוד גבוה, דורש מומחיות גדולה", מסביר אליעזר סוקניק, פסיכולוג חינוכי מומחה ופסיכולוג קליני בהתמחות, בעל ניסיון רב שנים באבחון וטיפול באוטיזם. בין היתר במרכז 'מראות' ב'איכילוב'. "כדי לקבל הגדרה של אוטיזם יש צורך לחפש קושי בשלוש קטגוריות: סעיף A שהוא לקות בתקשורת חברתית, וסעיף B שמצביע על רגישות בוויסות התחושתית ובהתנהגות, שכולל קושי במעברים, תחומי עניין מוגבלים ועיסוק אובססיבי בהם. אם יש קשיים בכל שלושת התחומים, מדובר בהפרעה על הרצף (ASD). לעומת זאת, כשיש רק קושי חברתי, ללא קשיים אחרים, מדובר בהפרעה שנקראת הפרעה בתקשורת חברתית (SCD).

"למעשה, שתי הפרעות הללו מציגות את אותו קושי בהבנה של העולם, וגם הטיפול זהה, למעט אולי טיפולים בריפוי בעיסוק שיהיו מיוותרים לקבוצה האחרונה בשל העדר קושי תחושתית. ההבדל המשמעותי בין האבחנות נעוץ בהכרה של המוסד לביטוח לאומי, שמזכה רק אנשים על הרצף בגמלה, לעומת אנשים הלוקים בהפרעה בתקשורת חבבתית שלא זכאים לגמלה שהייתה מאפשרת להם לקבל סיוע משמעותי. לכן, בכל אבחון אנחנו מנסים לחפש כל סימן שיכול להעיד על קושי סנסורי כדי לא להחמיץ את האבחנה, מה שיגרום למאובחן להישאר ללא זכויות. "נוסף על כך, אבחון של אוטיזם מחייב שימת לב להנמכה הקוגניטיבית שנובעת פעמים רבות מהלקות. החוכמה או הקושי הוא להוכיח שהתנהגויות שנראות כמו הפרעת תקשורת לא נובעות מהנמכה קוגניטיבית אלא מבעיית תקשורת. עם זאת, יש לא מעט אנשים שהם גאוני אבל לוקים באוטיזם, ואז הם יהיו בתפקוד גבוה. למעשה, לפי ה-DSM 4 היה לתופעה הזו שם נפרד בשם אספרגר, אך במהדורה האחרונה שיצאה (מספר 5) המילה הזו יצאה משימוש, וכולם, הגאוני כמו המונמכים קוגניטיבית, נחשבים על הרצף. אני אישית כן חושב שהיה ראוי להשאיר את המושג אספרגר, אבל כך הוחלט".

סוקניק נדרש גם לנתון שלפיו על כל בת שמאובחנת על הרצף יש ארבעה



«

ידעו איך להגיע אליהם, ואפילו לא זיהו שהם על הרצף. מטפל שלא מבין שמדובר באנשים שחושבים בצורה שונה לחלוטין לא ידע איך לגשת אליהם, הטיפול לא יהיה אפקטיבי והם יכולים אפילו להיפגע".

וגם הרב אריה מונק, המכיר היטב את מפת הפסיכיאטרים והמטפלים הפסיכולוגים בארץ, מסכים עם הקביעה שהעובדה שמדובר בהפרעה חמקמקה, שאין הרבה אנשי מקצוע שמכירים אותה, מקשה על הטיפול. "אין כמעט פסיכולוגים שמטפלים באוטיזם", הוא קובע. "בשונה מהפרעות אחרות, צריך כאן ידע מקצועי ייחודי. אי אפשר לקחת מטפל שלמד CBT או NLP וכדומה ולתת לו לטפל באדם או בילד עם אוטיזם. דפוסים המחשבה של האנשים הללו שונים מאוד מהרגיל. גם אם מדובר באנשים גאונים, ההיגיון שלהם עובד אחרת, וצריך להגיע אליהם מכיוון שונה ומקצועי". בשורה תחתונה, אריה מונק בהחלט איש בשורה לכל ההורים, המחנכים, הילדים, הנערים והבוגרים הנמצאים על הקשת הרחבה הזו, ובעיקר בתפקוד הגבוה. "אנחנו מתכוונים בעזרת השם לבנות תוכנית הכשרה לפסיכולוגים ולעו"סים, בעלי תואר שני ומעלה. תהיה כיתת התמחות ייעודית. יש לנו הכלים והידע לבנות מערכת הכשרה מקצועית כזו. להערכת, אחרי כשנה יהיו לנו הרבה יותר פסיכולוגים שידעו לאבחן וגם לטפל בלקות הזו. בהמשך, באמצעות אנשי המקצוע הללו נוכל לתת הדרכות להורים ולצוותים חינוכיים, כך שיוכלו לעסוק בהדרכת חתנים וכלות שמאובחנים על הרצף בתפקוד גבוה, וכמובן להפנות לפסיכיאטרים מיוחדים שיש להם התמחות באוטיזם ושיש לנו קשר עימם. כמובן, זה לא יקרה ביום אחד, אבל כשהיו לנו אנשי המקצוע, נוכל לתת מענה הרבה יותר מקצועי ולמנוע סבל מיותר מהרבה מאוד ילדים, בוגרים והורים".

בנים.

"בספרות

העולמית, וגם

בעבודה שלנו ב'איכילוב', ראינו שיש בפועל הרבה יותר בנות על הרצף שלא מאובחנות. הסיבה לכך היא שקשה מאוד לאבחן בנות על הרצף, מכיוון שהן חקייניות הרבה יותר טובות של הסביבה, בהשוואה לבנים שלא תמיד מחפשים להיות חלק אינטגרלי מהחברה. כך יכולות בנות כאלו ללמוד בכתה רגילה, בבית ספר או בסמינר, והלקות שלהן פחות באה לידי ביטוי, אבל הדבר סוחט מהן המון אנרגיה".

ויש קשיים נוספים בשלב האבחוני, שהם ייחודיים למגזר החרדי. "כשעבדתי ב'מראות', היו מקרים שבהם המאבחן והרופא לא הצליחו להגיע לעמק השווה. במקרים כאלו נוהגים לשלוח את המאובחן לקבוצה דינמית ולבדוק כיצד הוא מתפקד בה. מדובר בקבוצה מעורבת, בעלת מאפיינים חילוניים, כך שהיא ממש לא מתאימה למטופלים חרדים שנותרים ללא מענה".

כל אחד והטיפול שלו

אריה מונק, מנכ"ל עמותת 'בית חם', סבור אף הוא כי האבחנה של אוטיזם בתפקוד גבוה קשה בהחלט, ופעמים רבות גם מבלבלת. "בשונה מאוטיזם בתפקוד נמוך, או ממחלות נפש אחרות שקל יחסית לאבחן בשל סימפטומים ידועים, כאשר מדובר באנשים בתפקוד גבוה, ולקות התקשורת קלה יחסית, לא תמיד עולים על הבעיה בגיל הרך כי לא תמיד הסימפטומים ברורים וחד משמעיים. רבים מתסמיני הפרעות הקשב לדוגמה, זהים לאוטיזם בתפקוד גבוה. נוסף על כך, לא כל האנשים על הרצף בתפקוד גבוה מציגים אותם תסמינים התנהגותיים. לכן, מדובר בתחום התמחות ספציפי שלא תמיד ברור, ואם לא די בכך, אין הרבה מאבחנים שמתמחים בהפרעת תקשורת, ולכן הרבה ילדים מאובחנים בגיל מאוחר.

"כשמדובר במבוגרים, אפשר לספור על כף יד את מספר המאבחנים בארץ. כשמדברים על עלייה דרמטית בתופעה, מה שמרם לה להיחשב לסוג של מחלה חדשה, ובמצב של



מבצע 7 שווה פי 7

קונים ממגוון מוצרי נקה 7
ב- 39.90 ₪
יכולים לזכות בתווי קנייה
בסך 500 ₪ ברשת **אזשר עד**

500

עשרות זוכים



ואולי תזכו

בתווי קנייה
בסך 500 ₪ ברשת
אזשר עד

התקשרו לטלמסר

08-3139200
וענו נכון ובמהירות
על 2 שאלות ידע

קנו

מוצרי נקה 7
ב- 39.90 ₪
ומעלה



תענוג אמיתי. נקה 7.

בכפוף לתקנון המבצע הנמצא במשרדי אפיקים 08-7706700. המבצע בתוקף בין התאריכים י"ט סיוון עד ל' בסיוון, 15-26/6/25 בימים א'-ה' בלבד. בהצגת חשבונית קנייה ע"ס 39.90 ₪ ומעלה. המוצרים המשתתפים במבצע: מוצרי נקה 7 (שמפו, מרנר, תחליב רחצה, סבון ידיים וסבון מוצק). כבדי שמיעה יכולים להשתתף בפעילות בשליחת דוא"ל בצירוף חשבונית הקנייה לכתובת: office@lafikim.co.il

ד"ר שירלי פורטוגו, מומחית בפסיכיאטריה של המבוגר: "לדעתי, האוטיזם עובר את התהליך הדומה שעבר על הפרעת הקשב, שמאובחנת כיום הרבה יותר מבעבר. אבל דווקא מכיוון שיש הצפה צריך לבחור בצורה הרבה יותר טובה את המאבחנים"

חוסר מאבחנים, יש בהחלט ואקום שגורם להרבה ילדים ומבוגרים לסבול מאוד בחברה במשך שנים, בלי שלסבל שלהם יהיה שם. אבל גם אחרי שיש אבחון, ההורים נרתעים לשלוח את הילדים הללו למסגרות ייעודיות לתקשורת בטענה שרמת המשכל שלהם גבוהה מאוד, והם לא מתאימים למסגרת שבה לומדים גם כאלו שהאינטליגנציה שלהם נמוכה יותר, ובצדק.

"מנגד, גם כשהנערים והילדים הללו לומדים בחינוך הרגיל יש להם קשיים. הצוות לא תמיד יודע איך להסתדר איתם, ולכן יש צורך במסגרות חינוך ייעודיות לאוכלוסייה הזו, שהולכת וגדלה ואין לה מענה, או לחלופין להכשיר צוותים במסגרות הרגילות כדי שידעו להכיל את הילדים והנערים הללו ולהתמודד איתם. אם ניקח בחור ישיבה שיש לו אוטיזם בתפקוד גבוה, הוא יכול להיות גאון בגמרא, אבל בשל חוסר הידע שלו איך ליצור קשרים חברתיים נכונים עם הצוות והחברים, פעמים רבות הוא ייזרק מהישיבה, או שיסבול שם מאוד. אנשים חושבים שאנשים עם אוטיזם הם חסרי רגשות, אבל זה ממש לא נכון. הם מודעים לכך שמשוהו לא זורם נכון אצלם, אבל לא מבינים היכן הבעיה, ואין להם כלים להסיק מסקנות לעתיד ללא תיווך מקצועי".

ד"ר שירלי פורטוגו סבורה שאף על פי שיש ללקות התקשורת מאפיינים ברורים, עדיין כל מקרה לגופו, וכל אדם הוא ייחודי. "פסיכולוג ידוע, ד"ר סטיבן שור, שבצעמו אובחן כאוטיסט, הדגיש שכל אחד הוא עולם ומלואו. לא נכון לתפוס את אותה חליפה לכל הסובלים מהלקות, מכיוון שגם התסמינים וגם הצרכים יכולים להיות שונים מאוד. אוטיסטים בתפקוד גבוה הם אמשים שיש להם יכולות אינטלקטואליות רגילות ואף גבוהות מהרגיל, אבל לעיתים קיימים פערים גדולים בין התחומים השונים. לדוגמה אני יכולה לציין מטופל שלמד לתואר שני, אבל לא היה מסוגל לנסוע באוטובוס או להכין לעצמו ארוחה פשוטה.

"דוגמה נוספת היא מטופל שהיה לו זיכרון צילומי וידע ספרים שלמים בעל פה, אבל התקשה במיומנויות חברתיות בסיסיות. אני זוכרת במיוחד מטופל שהגיע אלי ושאל אותי בתחילת מפגש ההיכרות באיזה תאריך נולדתי, ולפי התאריך ידע לומר באיזה יום בשבוע נולדתי, ובאיזה יום השנה היה לי יום הולדת. מדובר ביכולות אינטלקטואליות הרבה מעל הממוצע, אבל אין ספק שאדם נורמטיבי היה מבין את הסיטואציה החברתית ולא שואל את הרופאה שאלה כו".

שאלת השילוב

אם נחזור שוב לסיפור של רותי וניסיונה הכושל בכיתת התקשורת, אין ספק שזו אחת הדילמות המשמעותיות בכל הנוגע לטיפול באוטיסטים בתפקוד גבוה: האם להעדיף כיתת תקשורת או מוסד

אליעזר סוקניק, פסיכולוג חינוכי מומחה ופסיכולוג קליני בהתמחות: "אין ספק שאנשים על הרצף בתפקוד גבוה יכולים להקים משפחה, אבל הם זקוקים להדרכה מיוחדת ולליווי. חייבים להקים מוקד הדרכה לצעירים על הרצף בגילי שידוכים, ומוקד ליווי ותמיכה אחרי הנישואין"

את הקודים החברתיים ולחקות את הסביבה, אבל הוא יחיה בחברה רגילה, זאת לעומת מסגרת מכילה שתדרוש ממנו פחות אבל תגדיל פערים במשך השנים. אפשר להציע, אבל לא לכפות. כיום החוק מאפשר לקבל סל שילוב נדיב אם ההורים בוחרים בחינוך הרגיל, וכך הילד יוכל להיות בחברה רגילה ולקבל בשעות אחר הצהריים את העזרה המקצועית הדרושה לו. וכמוכן, אם מנסים ורואים שהילד לא מצליח להשתלב בחברה רגילה, החינוך המיוחד יקבל אותו תמיד בורעות פתוחות.

"בדרך כלל, אחרי האבחון יש המלצות של המאבחן, כל אחד בהתאם ליכולות, לחוקות ולחולשות שלו. עם זאת, יש בהחלט מגבלה של גיל: ככל שהילד קטן יותר, הוא יקבל תועלת רבה יותר מכיתת תקשורת. לעומת זאת, אם הוא יאובחן בגיל מבוגר, בוודאי מעל גיל שמונה עשרה, ועד לגיל הזה בילה במסגרת רגילה - מסגרת של חינוך מיוחד (או מסגרת מוגנת אחרת) היא לא אופציה מתאימה. ההמלצה תהיה בדרך כלל להישאר בחברה הרגילה ולקבל את הסיוע הדרוש לו".

כשמחליטים על ABA - שילוב בחברה רגילה עם סיוע והכוונה - יש תוצאות?

"בהחלט. לא מכבר עשיתי אבחון לבחור שהיה על הרצף, וגיליתי יכולות טובות יחסית בשל העובדה שהוא למד עם הזמן, מתוך החיים שלו, איך לדבר עם חברים, איך לפתח דו שיח ואיך להקשיב. כמוכן, היו תשובות שהוא ענה בצורה דקלומית, למשל כששאלתי אותו מדוע צריך חברים הוא ענה תשובה שהוא שמע מאחרים, כשהוא בעצמו לא חושב כך. אבל יחסית ללקות, זו בהחלט התקדמות".

הד"ר פורטוגו נדרשת אף היא לנושא בחירת מוסדות החינוך בכל הנוגע לאוטיסטים בתפקוד גבוה. "קשה לקבוע מסמרות כי באמת כל מקרה לגופו, אבל יש לשקול טווח של מענים. ייתכן שהצרכים ישתנו במהלך החיים וצריך לשקול מחדש את התאמת המסגרת לצרכים. לאוטיסטים

לחינוך מיוחד שיש בהם טיפול אינטנסיבי בלקות, או מסגרת רגילה שיש שם פחות עזרה אך יותר חיכוך עם כלל האוכלוסייה?

"זו שאלה שמאז ומתמיד שאלתי את עצמי ואני ממשיך לשאול, רק כי אין תשובה חד משמעית", טוען הפסיכולוג אליעזר סוקניק. "בתקופת לימודי הגישה הטיפולית המקובלת גם בארץ וגם בעולם הייתה שיטת ה-ABA, גישה התנהגותית שמקבילה ל-CBT. הגישה הזו טענה שיש צורך ללמוד ולמעשה לאלף את האנשים איך להתנהג בהתאם לנורמות וליצור קשר עין, ולסייע לילדים ולבוגרים להתכוונן לעולם שבו הם חיים. בהתאם לגישה הזו, אפשר ורצוי להכניס את הילד לחינוך רגיל, ולתת לו את כל הסיוע כדי שהוא יוכל להצליח. לפי השיטה הזו, הילדים או הנערים שמשולבים בחינוך הרגיל מתקדמים יותר, מצמצמים את הפער בינם לבין בני גילם, אבל משלמים מחיר רגשי כבד.

"אבל כשעבדתי באיכילוב ראיתי ששם מאמצים את הגישה הדינמית שמשמעותה לזרום עם הילד, עם הקושי והלקות שלו, לגרום לו ליהנות בעולם ולהתנהג כפי שהוא רוצה. בהתאם לגישה הזו, המסגרת שמתאימה לילדים עם לקות תקשורת היא מסגרת של חינוך מיוחד או כיתת תקשורת, אם כי תמיד תהיה להם דינמיקה עם העולם במסגרת הקהילה. בשיטה הזו, הילד יקבל מענה מותאם יותר לקשייו, יהיה לו קל יותר, אבל הלקות שלו תשתפר פחות והוא רק יגדיל את הפער בינו לבין בני גילו הנורמטיביים.

"הזווית השלישית של המשולש היא הסביבה של המאובחן. אי יושב עם הורים או עם בני זוג שאחד מהם על הרצף, ושומע מהם שהם ממש לא מעוניינים שהילד או בן הזוג יישאר כמות שהוא, והם רק יכילו אותו. הם רוצים לראות את האנשים על הרצף מתקדמים, משתלבים בחברה, אפילו נישאים ומקימים משפחה. הרצון הזה חזק מאוד במיוחד בציבור החרדי, אבל גם בעולם החילוני יש לא מעט אנשים שלא אוהבים את הגישה הדינמית ושואפים כן 'לתקן' את הילדים ולראות אותם מתקדמים".

ומה דעתך באופן אישי?

"ראשית, לא תמיד יש אפשרות של בחירה. יש יישובים שבהם אין כיתת תקשורת מתאימה והאופציה היחידה היא חינוך רגיל עם שילוב. יש גם מקרים שבהם רמת האינטליגנציה גבוהה, אין כמעט בעיות התנהגות והקשיים התקשורתיים לא גדולים מדי, ולכן אין טעם לשלוח למסגרת מיוחדת. הדבר תלוי מאוד גם באופי של הילד ובמיוחד הנער: יש כאלו שאם זורקים אותם למים הם יתמודדו, לעומת אחרים שיקרסו.

"בפועל, אני חושב שאם מדובר בילד עם יכולות וגם מוטיבציה, כדאי לנסות ולדבר איתו על כך; להסביר את השיקולים לכאן ולכאן, לומר לו שבמסגרת רגילה הוא יתאמץ לאורך שנים ואולי אפילו כל חייו כדי ללמוד

יהיה מודע לכך שהוא יצטרך להשקיע רבות מעבר לרגיל במהלך החיים.
 "לצערי, ראיתי זוגות שאחד מהם אובחן אחרי הנישואין, ולא תמיד הצד השני רצה להמשיך בחיי הנישואין. קיבלתי לא מעט זוגות כאלו, גם כאלו שהופנו אלי מבית הדין. אני חוזר ואומר לבן הזוג הרגיל שיש אפשרות להמשיך לחיות עם אדם על הרצף, אבל שיביא בחשבון שגם אם הוא יעשה מאמצים רבים ובן הזוג על הרצף יתאמץ אף הוא, יהיו בעיות ותידרש הקרבה גדולה, ולא תמיד הוא יקבל אמפתיה אמיתית. יש מקרים לא מעטים, שבהם בן הזוג הרגיל מוכן להמשיך בחיי הנישואין למרות המורכבות הזו.

"גם אם שני בני הזוג נמצאים על הרצף, אין ספק שיהיו קשיים. הקמת בית אינה הקמת עסק, ומעבר לחיים המשותפים נישואין מחייבים גם קשר אישי. לא כל האספקטים יכלים להתקיים בבית כזה. אבל אם שני בני הזוג יקבלו את המצב, הבית יכול להצליח בעזרת השם. ליוויתי לא מעט אנשים שניסו, קיבלו הדרכה, וגם אם לא הבינו עד הסוף, הם הצליחו ליישם את ההדרכה ובנו בית יפה מאוד.
 "גם בתחום הזה יש הרבה מה לעשות במגזר החרדי. חייבים להקים מוקד הדרכה לצעירים על הרצף בגילי שידוכים, ומוקד ליווי ותמיכה אחרי הנישואין להורים ולזוגות. אני אישית חושב להוציא ספר מיוחד שייעד למאובחנים ולבני משפחותיהם והיו בו הכוונה ומידע ראשוני, ונוסף על כך אני עובד על הרצאות למנהלי מוסדות חינוך, כדי שיקבלו מידע איך מזהים אנשים שיכולים להימצא על הרצף ומפנים אותם לאבחון. ברוך השם, יש ניצני התחלה של עבודה בארגונים שונים כמו 'עזר מציון' כדי לתת מענה לכל האספקטים הללו ודומיהם, אבל אין ספק שחייבים גוף ארגוני חזק שיספק מענה הולם ומקיף".

ד"ר שירלי פורטוגו: "בכל הנוגע לנישואין, לאוטוסיסטים בתפקוד גבוה יש בהחלט סיכויים להקים בית, במיוחד כאשר יש תמיכה מצד ההורים. גם בחורים וגם בחורות על הרצף זקוקים להדרכה ייחודית בנושא חיי נישואין, ובוודאי בתחום של הורות. היכולת לבקש עזרה היא מיומנות חברתית בפני עצמה, ולאוטוסיסטים שסובלים מקשיים חברתיים יש גם יכולת ונטייה נמוכה יחסית לבקש סיוע ועזרה מקרובי משפחה או מחברים. הם פחות מסוגלים להיעזר במקורות תמיכה כדי להצליח למצוא לעצמם בני זוג ולהצליח בחיים המשותפים. אין ספק שגם בחברה החרדית זה נושא שדורש טיפול.

"ואם מדברים על חיים בוגרים, אז בנושא התעסוקה המדינה קיבלה אחריות, ומחלקות הרווחה בערים השונות הקימו מרכזי סיוע לאוטוסיסטים שמסייעים להם במציאת עבודה. בסך הכל, אני אישית אופטימית מאוד בנוגע לסיכוי של אנשים רבים על הרצף להשתנות ולהתקדם, ללמוד, למצוא עבודה, להינשא ולגדל ילדים. במקצוע שלי אני רואה שוב ושוב כיצד אפשר להשתנות גם בגיל מבוגר ממש, כמובן עם סיוע מקצועי, ויש הרבה מאוד סיפורי הצלחה מרגשים". ●

בתפקוד גבוה, אם יש אפשרות לכיתה קטנה יותר, לסייע או לסייעת המקבלים הדרכה טובה, לשעות תגבור ולהקלות כטן הארכת זמן במבחנים - ודאי שהאופציה של חינוך רגיל טובה יותר. גם כאשר מדובר בבחור ישיבה, אם נאפשר לו ללמוד במקום קטן יותר, נדאג לו לחברותא שיהיה סביל ונבקש מאחד הבחורים לסייע לו בסיטואציות חברתיות. ייתכן שאין צורך במסגרת של חינוך מיוחד. לעומת זאת, אם הפרעת התקשורת מלווה בעוד הפרעות שמפריעות ללמידה, או בהתנהגויות שאינן מאפשרות לשאר הכיתה ללמוד, ייתכן שהאפשרות של כיתה תקשורת בבית ספר רגיל או בית ספר לחינוך מיוחד תהיה המתאימה ביותר".

ומה באשר לטיפול פסיכיאטרי?

"לא כל האוטוסיסטים זקוקים לטיפול או למעקב פסיכיאטרי. גם אלו שזקוקים בשלב כלשהו של החיים, לא תמיד יצטרכו זאת בשלבים מאוחרים יותר", טוענת ד"ר פורטוגו.

בית על הרצף

הורים רבים לבוגרים על הרצף בתפקוד גבוה שואלים את עצמם מה הסיכוי של ילדיהם להינשא ולהקים משפחה, להתפרנס ולהיות הורים לילדים.

יש תשובה לשאלה שלהם?

אליעזר סוקניק: "אין ספק שאנשים על הרצף בתפקוד גבוה יכולים להקים משפחה, אבל הם זקוקים להדרכה מיוחדת לפני הנישואין וליווי במהלך חיי הנישואין. דבר אחד ברור: חדשות לשם כך מוטיבציה גדולה ודבקות במטרה, ולא פחות מכך - חשוב לומר מראש שמדובר באדם על הרצף. למרבה האכזב, לפעמים קשה להבחין בלקות של אנשים בתפקוד גבוה, ואם הם מסתירים אותה, הבעיות מתגלות אחרי הנישואין, ולא פעם הבית מתפרק.

"האם אדם על הרצף חייב בת זוג שהיא גם על

הרצף וההפך? זו שאלה שאין עליה תשובה

חד משמעית. לכאורה זה אידיאלי מבחינת

הקשר. אבל יש גם הרכיב הגנטי,

וישנו הנושא של ההשפעה על חינוך

הילדים שזקוקים להורה אחד

לפחות שידע להתנהל

איתם בצורה

נכונה ולתקשר

היטב עם

אנשי הצוות

במוסדות

החינוך. ייתכן

שדווקא בן זוג

שאינו על הרצף וסובל אולי מבעיה

אחרת מתאים יותר, בתנאי שהוא

