

# מחדשים את הקשר

אורלי שולמן

מרכז "מפנה", הממוקם בראש פינה, מטפל בשיטה ייחודית בעולם בילדים הסובלים מספקטרום האוטיזם - הפרעות קשר ותקשורת. על פי "האני מאמין" של חנה אלונים, מנהלת המרכז, איתור בגיל צעיר וטיפול מהיר בהפרעות קשר שעלולות להתפתח לאוטיזם, ממזער את הבעיה ומאפשר לאותם ילדים להשתלב במערכת חינוך רגילה. לאחרונה זכתה שיטה ייחודית זו גם להכרה של הממסד הרפואי

כאשר בנה של ש' היה בן שישה חודשים, היא הבחינה שהוא אינו יוצר עמה קשר עין. בנוסף, הוא טרם התהפך, סירב לאכול מכפית ונהג לבצע תנועה חוזרת של נענוע הראש. הסימנים הללו הדליקו אצל ש', אם למודת ניסיון, נורה אדומה, שכן הם לא הופיעו אצל ילדיה הבוגרים. כשבנה היה בן עשרה חודשים היא ניגשה איתו לטיפת חלב ולמכון להתפתחות הילד, כדי לברר אם הוא אכן סובל מעיכוב התפתחותי. אנשי המקצוע השונים המליצו לה להמתין עד גיל שנתיים, מאחר שלטענתם, אבחון הפרעות קשר ותקשורת בגיל כה מוקדם אינו אפשרי. ש' סירבה להשלים עם התשובה. באחד הימים היא נתקלה במקרה בכיתה שעסקה במרכז "מפנה". המרכז, הממוקם בראש פינה, מטפל בהפרעות קשר בתינוקות ואף מיישם שיטה ייחודית להתערבות מוקדמת במה שעלול להתפתח לאוטיזם.

ש': "יצרתי איתם קשר ושלחתי להם קלטת של הבן, לפי בקשתם. לאחר שהם צפו בה, הסבירו לי שבני נמצא בשלב קריטי של הפרעות קשר וכי ניתן למזער את הבעיה באמצעות טיפול מוקדם. עזבנו הכל והגענו לטיפול בן שלושה שבועות במרכז. תוך זמן קצר חל בילד שינוי מדהים".

הטיפול הרצוף כלל שפע של גירויים אליהם נחשף בנה של ש'. בעקבותיהם הוא החל להתהפך, ליצור קשר עין עם אמו ואביו, לאכול מכפית ואף לזחול. "היום אני יודעת שהבחירה שלי - לא להמתין לאבחון בגיל שנתיים, אלא לסייע לבני בשלב מוקדם יותר - הייתה נכונה", אומרת ש' בנחישות. "הטיפול האינטנסיבי במרכז הפך אותו לפעוט נורמטיבי שמדבר, משחק ויוצר אינטראקציה עם הסביבה. היום ברור לי שהורים אינם חייבים להשלים עם דברי הרופאים או לראות בהם 'גזר דין משמים'. תמיד חשוב לפתוח את הראש לפתרונות אחרים".

שיטת הטיפול של עמותת "מפנה" בהפרעות קשר נחשב לפריצת דרך בתחום התפתחות הרוח הנולד. את העמותה מנהלת חנה אלונים. לדבריה, בשנות השמונים ספקטרום האוטיזם ירד לגיל שלוש, ובשנות התשעים הוקדם האבחון לגיל שנתיים. היום, כשמדברים על "אבחון מוקדם", מתכוונים לשנת החיים הראשונה של היילוד. במהלך שנה זו מדובר על הפרעה בהתפתחות הקשר, שעלולה להתפתח בשלב מאוחר יותר ל"ספקטרום האוטיזם". גילוי במהלך השנה הראשונה, אומרת אלונים, עשוי להשפיע על עתידו של הילד ולשנות גורלות.

## טיפול מסביב לשעון

התכנית הטיפולית של "מפנה", מושתתת על עבודה מרוכזת ומשותפת שמקיפה את המשפחה הגרעינית ונערכת בשני שלבים: בשלב הראשון שווה המשפחה במשך שלושה שבועות רצופים במרכז בראש פינה, בתוך בית אבן גדול בן ארבע קומות בשולי המושבה, ששופץ והותאם לפעילות בעזרת תרומות. המרכז כולל חדרי טיפול אטומים, בריכת מים מיוחדת וחדר משחקים. קשת הטיפולים הנרחבת מתמקדת בנושאים החשובים להתפתחות התינוק: קשר, שינה, משחק, התפתחות טרום שפתית, שיפור הרגלי תזונה ואכילה, והתפתחות מוטורית, רגשית וקוגניטיבית של התינוק. כל חדר טיפול מצויד במראה חד כיוונית המאפשרת להורים לשבת בחדר סמוך ולצפות בעבודת המטפלים. הטיפול עצמו מתבצע בחדר טיפולים מוגן, שבו מתמקד תחילה המטפל ביצירת אמונו של הפעוט, כבסיס ליצירת קשר בין אישי שיאפשר להם הנאה הדדית. בחדר ישנם מעט גירויים והטיפול נמשך בו בממוצע כשמונה שעות ביום, שבעה ימים בשבוע. לרוב, בתום שלב זה מפתח הילד ערוצי תקשורת עם סביבתו המשפחתית והחברתית, ולאחר שהמטפל מזהה רמזים ויוזמות מצד הילד, הוא מעודד אותו להרחיבם לפעולות הדדיות ולמצבי משחק מגוונים. גם ההורים שנפגשים בתום הטיפולים עם ילדם בחדר המוגן, רוכשים כלים חדשים של התבוננות ופעולה. מלבד פעילות בחדר המוגן, כולל הטיפול הפרטני עם התינוק גם עיסוי, תרגילי התעמלות, הידרותרפיה, ופעילויות משחק שונות לגירוי החושים. אנשי המקצוע הנוטלים חלק בטיפול הם פסיכולוגים, רופאים, מטפלים מתחומים שונים, כמו ריפוי בתנועה, הידרותרפיה, חינוך, ינקות ועוד.

כחלק אינטגרלי מהטיפול, מבצעים ההורים שיחות חשובות עם הצוות המקצועי, לצד עבודה פרטנית עם אחיו של הפעוט, הזקוקים אף הם לתמיכה. ההורים ובני המשפחה הקרובים הם שותפים מלאים לאורך כל הטיפול.

אלונים מציינת כי הטיפול האינטנסיבי המקיף, מוביל בדרך כלל לפריצת דרך שעשויה לגרום לילד לפתח קשר עם סביבתו הקרובה. השלב השני של הטיפול מתייחס להדרכה בבית המשפחה שמתבססת על בניית קשר ותקשורת, עד שילוב הילד במסגרת חינוכית רגילה בקהילה. הקשר עם המרכז נמשך גם לאחר עזיבת המקום, באמצעות מטפל ממרכז "מפנה", שמגיע לביקורי בית בהתאם לצורך ועל פי בקשת המשפחה. המטפל עורך התבוננות בהתקדמות הילד ומגיע בהמשך גם למסגרת החינוכית שבה נמצא הילד, כדי להדריך את הצוות איך להתמודד עם שילובו במערכת.

המרכז מקבל מדי חודש משפחה אחת עד שתיים. "הטיפול מתבצע שבעה ימים בשבוע, מסביב לשעון, כאשר בכל רגע נתון שווה עם התינוק אחד המטפלים או אחד ההורים", אומרת אלונים. לדבריה, משפחות מגיעות אליה לא רק מכל רחבי הארץ, אלא גם מחוץ לארץ.

ע', היא אם נוספת שהחליטה לעזוב הכל ולהצפין לראש פינה לטיפול אינטנסיבי בבנה, שהיה אז תינוק בן ארבעה חודשים. כמו במקרה של ש', גם אצלה היתה תחושת בטן שרמזה על כך שהתפתחותו מתעכבת.

"רון (שם בדוי - א' ש'), היה תינוק מתנה" היא אומרת. "הוא היה 'סופר נוח'. לא בכה, לא גרגר, ואפילו היה צריך להעירו כדי לאכול. אחרי חודשים ספורים חשתי שאינו יוצר עמי קשר עין. פניתי למיטב הרופאים וכולם ביקשו להרגיע אותי שאין לילד כל בעיה ושעלי להמתין עד גיל שנתיים. היחידה שאמרה לי שמשוה אינו כשורה היא דווקא אחות בטיפת חלב. בשלב מסוים המשפחה הקרובה והחברים אמרו לי שנכנסתי לחרדת יתר, ואולי אני זו שזקוקה לטיפול מקצועי. החלטתי להקשיב רק לעצמי. שלחתי קלטת ל"מפנה" והם אבחנו שבני סובל מהתנהגות פסיבית. כשהגענו לשם המטפלים גירו אותו באמצעות אוכל, שיעורים בבריכה, ליטוף מסביב לפה

וטכניקות נוספות. כעבור ימים ספורים הוא יצר עמנו קשר עין. היום אני יודעת שאם לא הייתי מטפלת בו בזמן, הבעיה המינורית הייתה מתעצמת".

ע' מבקשת לעודד אמהות להאמין באינסטינקט האמהי שלהן. "אם הן חשות בבעיה כלשהי של הילד, שימיכו הלאה עד שימצאו פתרון", היא אומרת.

ואכן, צפייה בקלטות של המרכז, מעידה על עוצמת השינוי שעוברים הפעוטות בגיל כה צעיר. בתחילה נראה התינוק כשהוא שרוע על הרצפה ללא כל תזוזה, ולידו שוכב המטפל בלי שהתינוק יוצר עמו קשר עין. בתהליך הדרגתי הכולל גירויים, מתקרב המטפל לתינוק, שמתחיל ליצור קשר עין בהדרגה, לחייך ואפילו לחזול. ההורים המופתעים צופים מהצד ומשתאים. אבל החלק המרגש מכל הוא דווקא הצפייה באותם ילדים בהיותם מצולמים כעבור מספר שנים - ילדים רגילים המתקשרים בטבעיות עם סביבתם.

## קריאה לאבחון מוקדם

בשנים האחרונות חל גידול סטטיסטי מובהק באוכלוסיית הילדים שאובחנה כבעלת הפרעות בהתפתחות הקשר. לפי נתוני משרד הבריאות האמריקאי שפורסמו אשתקד, מעל אחד מכל אלף ילדים עלול ללקות בקושי בהתפתחות הקשר. באותו פרסום קרא המשרד לאבחון מוקדם כבר בגיל שמונה עשר חודשים.

לאור היקף התופעה והמשמעות של אבחון מוקדם לעתידם של הילדים הללו, נפתח במרכז הרפואי תל אביב ע"ש סוראסקי שירות ייחודי לאבחון הפרעות קשר בתינוקות, המיועד לגיל שלושה חודשים עד שנה, העובד בשיתוף פעולה עם מרכז "מפנה". על השירות אחראי ד"ר נחמיה קיסר, מנהל היחידה לפסיכיאטריה של הילד והמתבגר. ד"ר קיסר נרתם לשיתוף פעולה עם מרכז "מפנה", לאחר שהתרשם מעילות השיטה, ונוכח כי יש בה תרומה גדולה בתחום התפתחות הרך הנולד וההתמודדות עם הפרעות מהספקטרום האוטיסטי.

השירות ניתן במסגרת היחידה לפסיכיאטריה של הילד והמתבגר בבית החולים, תמורת תשלום סמלי. לאחר שנשללות הפרעות ומחלות גופניות על ידי גורמים רפואיים שונים העוסקים בגיל הרך, כגון ליקוי ראייה ושמיעה או הפרעה אורגנית אחרת, מתחיל תהליך אבחון הפרעות הקשר של התינוק. תהליך האבחון כולל שלוש פגישות עם רופאי היחידה, שמקבלים רקע מקיף על התנהגות התינוק, תגובותיו והתפתחותו. בדיקת הילד ודפוסי תפקודו מוקלטים בווידאו ומנותחים לצורך האבחון וגיבוש דרכי טיפול.

להורים לתינוקות שאובחנו כנתונים בסיכון גבוה לפיתוח הפרעות קשר, כגון אוטיזם, אספרגר (תחומי עניין מוגבלים), תסמונת רט (הפרעה התפתחותית קשה הייחודית לבנות) ו-PDD, מוצעת פנייה למרכז "מפנה", לצורך טיפול בשיטה הייחודית המונהגת בו.

לאחר מכן, מתבצע המשך המעקב ביחידה במרכז הרפואי בתל אביב.

ד"ר קיסר אומר כי בשנים האחרונות עלתה באופן ניכר כמות המחקרים בנושא אוטיזם, הן מהפן התורשתי והן מהפן הניורוביולוגי (המתייחס למבנה מערכת העצבים המרכזית). לדבריו, רק משנת 1989 ועד אשתקד פורסמו 3,900 מאמרים בתחום, בעוד קודם לכן פורסמו 2,700 מאמרים מאז שנת 1943, שבה תיאר אבי חקר האוטיזם, לאו קנר, את התסמונת האוטיסטית.

ד"ר קיסר מסביר כי הפרעה אוטיסטית, המסווגת כהפרעה התפתחותית נרחבת, PDD, מוגדרת בספרות הרפואית כהפרעה חמורה בחיבור, בתקשורת, במשחק דמיוני ובחריגות בתחומי העניין וההתנהגות. "אוטיזם הוא שילוב של פגיעה סביבתית מוקדמת בתוספת נטייה גנטית", הוא אומר ומדגיש, כי מקור המחלה מורכב, וטווח האפשרויות רחב: הפרעה בהתפתחות הקשר יכולה להתבטא, בין היתר, בפאסיביות, אקטיביות מוגזמת, הימנעות מקשר עין, התנגדות לינוק ועיכוב בהתפתחות המוטורית.

ד"ר קיסר מציין עוד כי הטיפול באוטיזם מהווה אתגר עצום עבור הרופאים, מאחר שאין כיום טיפול תרופתי המרפא באופן חד משמעי. "מאידך", הוא אומר, "ישנם טיפולים תרופתיים ואחרים שעשויים להקל על תסמינים שונים של המחלה ולשפר את איכות חייו של החולה".

לדברי ד"ר קיסר, עד היום לא אותר גן ייחודי לאוטיזם, למרות שבמשפחות מסוימות של חולי אוטיזם נמצאו דפוסי מחלה דומים המעוררים חשד כי אכן קיים בסיס גנטי משותף. לסיכום, הוא אומר, גם במחקרים נרחבים בתחום המטבולי, הביוכימי והפיזיולוגי, לא נמצאו עדויות לקיום שינויים מבניים מובהקים במוחותיהם של ילדים הסובלים מהפרעות בספקטרום האוטיסטי.

כרופא ילדים ופסיכיאטר של ילדים ומתבגרים, חשוב לד"ר קיסר "לנפץ" כמה מיתוסים שנבראו סביב נושא הפרעה האוטיסטית: "אנשים סבורים בטעות כי אוטיזם הוא מחלת נפש או הפרעה נפשית על רקע תפקוד בעייתי של ההורים, שלאאוטיסטים יש יכולות על סף הגאונות בתחומים מסוימים ושאיין להם רגשות ותחושות", הוא אומר. "אוטיסטים הם ילדים יוצאי דופן עם יכולות משתנות, בהתאם לרמת המשכל שלהם. יש להם רגשות, אך הם מתקשים בביטויים. למיעוט מתוכם יש לכאורה יכולות גאוניות, אך מדובר בתסמינים של המחלה שבאים לידי ביטוי ביכולות חישוב או זכירה בעלות איכויות פנומנליות", הוא מבהיר. "מדובר ב'איים של גאונות', ללא אינטגרציה אמיתית עם היכולת השכלית הממשית".

ד"ר קיסר מאמין במסקנות המחקר הרפואי, הגורס כי לאיתור מוקדם של הפרעות קשר ישנה חשיבות רבה, וכי הטיפול בהפרעה זו כבר בגיל הרך עשוי לסייע משמעותית בהתמודדות עם הבעיה. השירות לאבחון נועד, לדבריו, כדי לעודד הורים, אחיות, טיפות חלב ורופאי ילדים להפנות תינוקות ופעוטות לאבחון מוקדם ככל האפשר. "די בחשד קל מצד האנשים שעימם נמצא התינוק במגע - ההורים, הגננת, רופא הילדים או רופא המשפחה, כדי לשלוח אותו לאבחון", הוא מסכם.

## השתלבות במערכת החינוך

עבור חנה אלונים, הקריאה של משרד הבריאות האמריקאי לאבחון מוקדם, סיפקה אשרור נוסף לתכנית הייחודית שהיא השכילה לפתח לפני יותר משמונה עשרה שנים, במטרה להעניק טיפול מקיף למשפחות הנאלצות להתמודד עם ילד בגיל הרך שאובחן אצלו "ספקטרום האוטיזם".

אלונים מכנה את אותם תינוקות וילדים עם קשיי תקשורת "ילדים מיוחדים", וטוענת כי ניתן להתגבר על הקושי שלהם ביצירת קשר, ולשלבם במסגרות רגילות. לראייה: 73 אחוז מהילדים שטופלו במרכז "מפנה", משתלבים במערכת החינוך הרגילה.

"גישת מפנה" מבוססת על תיאוריית ה-Attachment (התקשרות) ומונחת לחיזוק היכולות הגלומות בילד. הנחת היסוד היא, שכל מצב נתון הוא בר שינוי, אם נוצרים בו תנאים המאפשרים צמיחה. כלומר: יש לראות אלו תנאים יאפשרו לילד הסובל מבעיית קשר לפתח עניין בסביבה ולקיים יחסים הדדיים עמה. לשם כך יש לאפשר לו תהליך למידה בסיסי, שבו יקלוט מסרים חברתיים אלמנטריים, המכונים "כישורי חיים". אותם כישורים הם למעשה מיומנויות שהילד רוכש ומפנים בהדרגה, כדי שיוכל להתמודד באופן עצמאי עם מטלות החיים.

לדברי אלונים, במהלך השנים הרבות שבהן ראינה הורים לילדים שאובחנו בספקטרום האוטיזם, עלתה תמיד השאלה מה קורה בחודשים של המעבר משנת החיים הראשונה לשנייה, שגורם לתהליכים גרסיבים אצל אותם ילדים.

"לעתים אני שומעת מאמא שהיא חשה מלכתחילה שמהו אינו תקין עם התינוק שלה, אבל כולם נהגו לומר לה שהיא 'אמא היסטורית'", היא אומרת. "בצפייה בקלטת של התינוק מרגע היוולדו, נצפו אצל חלקם סימפטומים מינוריים שלא היו מעלים חשד אצל רוב ההורים. אולם כשצופים בקלטות של אותם תינוקות באופן אנליטי, ניתן לאסוף נתונים שבהחלט יכולים 'להדליק' נורות אדומות". הניסיון שהצטבר במרכז הטיפול, הוכיח כי זיהוי וטיפול בתינוקות בגילאי חצי שנה עד שנה, עשוי למנוע אצלם התפתחות של תסמונת האוטיזם. "אין להשוות את מידת האפקט של טיפול אינטנסיבי בתינוק בן שמונה חודשים לזה של שמונה עשר חודשים", מסבירה אלונים.

## ילדים מיוחדים במסגרות רגילות

אחד העקרונות המלווים את גישת "מפנה" הוא לשלב ילדים מיוחדים במערכת חינוכית רגילה. בהתאם לתפיסה זו, ילד שמתחיל לפתח כישורים בסיסיים של קשר ותקשורת ומגלה עניין בשיתוף פעולה, זכאי להיות חלק מחברה רגילה שתשמם לו דגם חיקוי להמשך התפתחותו.

"מפנה" דוגלת בשילוב מלא של ילד מיוחד במסגרת חינוכית רגילה במשך כל ימות השבוע, ולא רק בזמנים קצובים, בהנחה שהימצאותו מהווה תרומה לכל הילדים בהכרת השונות של האחר ושל עצמם", אומרת אלונים. לטענתה, העובדה ששיעור כה גבוה מהילדים שטופלו ב"מפנה" נמצאים במסגרות חינוך רגילות, מוכיחה כי השתלבותם בחברה היא ברת השגה. "צריך רק לדעת להתגייס למשימה באופן נכון", היא מסכמת, אך מוסיפה כי חייב להתקיים קשר רציף בין המסגרת החינוכית והבית, לשם העברת אינפורמציה הדדית, מעקב ותיווך. לפי תפיסה זו, השהות בחברת ילדים אחרים מעניקה הזדמנות לילד המתמודד עם קשיי קשר ותקשורת, ללמוד דרכי התנהגות שונות ולתרגל התנהגויות, כמו התמסרות, עזרה והדדיות. תרגול זה מאפשר לו לאמץ התנהגות נורמטיבית.

אלונים מדגישה כי לתפקיד המחנך ישנה חשיבות רבה במסגרת השילוב, מאחר שעליו לנצל את סמכותו והיכרותו היומיומית עם הילדים, כדי לתווך בין הורי הילד המיוחד לבין הורים לילדים שהוא מוצא בהם פוטנציאל ליצירת קשר. בנוסף, עליו לעזור לילד להשתלב במערכת באמצעות ליווי מקצועי מתאים בתוך המערכת.

כדי להשתלב בטיפול במרכז "מפנה", על התינוק לעבור אבחון שבו נקבע כי הוא סובל מבעיית הפרעת קשר ותקשורת, ולהיות בן חמש לכל היותר, משום שמאוחר יותר המוח מאבד חלק ניכר מהגמישות והטיפול כבר אינו אפקטיבי. בשלב הבא ההורים שולחים קלטת ביתית שבה צולם הילד, והצוות המטפל שצופה בה מחליט אם ניתן לספק מענה הולם לבעיה. אם ההחלטה חיובית, הילד מתקבל לטיפול. אלונים מדגישה כי אם בעקבות הצפייה בקלטת נוכח הצוות שאין ביכולתו לתרום לילד, הוא אינו מתקבל לטיפול. זאת ועוד, ישנה עדיפות לתינוקות בני פחות משנה, בגלל שיעילות הטיפול בהם גבוהה בהרבה. באשר לעלות הטיפול - זו נקבעת בהתאם למצבה הכלכלי של המשפחה, אולם חלק ניכר ממנה מסובסד על ידי תרומות.