



הילד מנותק ומרוחק?

הממסד הרפואי עוד לא הפנים את זה, אבל גילוי מוקדם של התסמינים מאפשר להתגבר על האוטיזם

סמדר הירש

8/11/2005

כשבתה נועה היתה בת חודש, הבחינה עינת שמשוהו לא בסדר עם הילדה. "נועה נחשבה לתינוקת שקטה ונוחה. היא היתה ישנה כל היום ולא בכתה בכלל, אבל היא גם לא גרגרה, כמעט לא הזיזה ידיים ורגליים, לא היתה ערנית, לא יצרה קשר עין", מספרת עינת. "התחלתי לדאוג. באינסטינקטים האמהיים שלי הרגשתי שמשוהו לא בסדר. כמובן שכל הרופאים והמומחים הכי גדולים להתפתחות הילד שאליהם הלכתי אמרו לי שהבעיה אצלי בראש ושאני מדמיינת. הם צחקו עלי. וכולם מסכיבי, ביניהם גם בעלי, אמרו שאני סתם היסטורית ושהילדה בסדר גמור".

גם סיגל מתל אביב שמה לב שבתה התינוקת, מאיה, אינה מתפתחת כמו שצריך. "היא לא השמיעה קולות, לא יצרה קשר עין, לא התהפכה, לא זחלה, לא ירבה, לא הסכימה לאכול והיתה לוקחת בקבוק רק מתוך שינה. התרוצצנו איתה מטיפת חלב למרכז להתפתחות הילד, ובכל מקום אמרו שנראה שיש לה הפרעות התנהגותיות, ושיכול להיות שיש לה סוג של אוטיזם, אבל שאבחון נעשה רק בגיל שנתיים", מספרת סיגל.

אבל עינת וסיגל לא ויתרו. כששמעו על מרכז "מפנה" בראש פינה, הן החליטו ליצור קשר ולהביא לשם את בנותיהן. המרכז דוגל בהתערבות טיפולית מוקדמת ככל האפשר באוטיסטים ובבני משפחותיהם, בניגוד לגישה המקובלת שלפיה בלתי אפשרי לאבחן אוטיזם לפני גילי שנתיים-שלוש.

"האוריינטציה של הממסד היא של 'מה בוער?' ולמה להיכנס לפאניקה מוקדמת?", מסבירה חנה אלונים, שהקימה את המרכז לפני 18 שנה, אחרי שהתנסתה בטיפול בילדים אוטיסטים במסגרות הרגילות והרגישה שיש מקום להתערבות מוקדמת יותר. "אנחנו אומרים שזה כן בוער, ושמדובר באובדן של זמן יקר. צריך לטפל בתינוק מיד כשהוא מראה סימנים מינוריים ביותר של התרחקות והתנתקות מהסביבה, במטרה להוציא אותו מזה לחלוטין כשהמוח עוד ספוגי וגמיש ועל-ידי גירוי נכון ואינטנסיבי כדי להשפיע על ההתפתחות בשלב הראשוני ביותר".

"אנחנו מקבלים ילדים עד גיל חמש, אבל ככל שעוברות השנים והמחקר מתפתח, אנחנו יודעים - וזו תפישה שהולכת ונעשית מקובלת היום - שגילי ארבע וחמש זה כבר מאוד מאוחר לטיפול. חייבים לטפל לפני גיל שנתיים. בגיל שנתיים המוח של התינוק כבר די מגיע לסוף הגדילה שלו, והתסכול בטיפול אחר-כך מאוד גדול. יש פספוס מאוד גדול וילדים מגיעים למסגרות מיוחדות שכבר מכניסות אותם לתוך המשבצת האוטיסטית".

שיפור תוך שעות

נועה הגיעה ל"מפנה" בגיל חצי שנה, מאיה הגיעה בגיל עשרה חודשים. השיפור שחל בהן, על-פי עדויות אמהותיהן, היה מידי ומדהים. "היה לנו מזל גדול לשמוע במקרה על 'מפנה', מספרת עינת, אמא של נועה. "הגענו אליהם לעשרה ימים אינטנסיביים, כי זה מה שהתאפשר להם מבחינת לוח הזמנים, ובתוך כמה שעות של טיפול כבר היה הבדל".

"בתוך ימים ספורים נועה בכתה, הזיזה ידיים ורגליים, יצרה קשר עין, חייכה, גרגרה. היום היא בת שש, הולכת לכיתה א', ופשוט אי אפשר להאמין שפעם היה חשש שתהיה אוטיסטית. עד היום אני חושבת לפעמים בבהלה מה היה קורה אם לא היינו הולכים איתה בזמן, ואיזה מזל שהקשבתי לאינטואיציה האמהית שלי. אני חושבת שזה המסר העיקרי שלי להורים: לא להתכחש למה שהם מרגישים כי הורים תמיד יודעים יותר טוב. וחבל שצריך להיאבק במערכת רפואית שלמה שתמיד חושבת שהיא יודעת מה יותר טוב, או לא מוכנה להקשיב ולהיות פתוחה לגישות חדשות".

גם השיפור במאיה היה דומה. "כבר בימים הראשונים במרכז לימדו אותנו ליצור איתה קשר באופן אחר", מספרת האם סיגל. "לסמוך עליה שתאכל כשהיא רעבה ולהאמין בה שהיא יכולה לעשות יותר ממה שאנחנו חושבים שהיא מסוגלת. היה קשה להאמין, אבל בתוך ימים היא יצרה קשר עין והתחילה להתנהג כמו תינוקת רגילה".



צילום הדמיה: קיי-אר-טי <

צילום הדמיה: קיי-אר-טי

#### גירויים בלתי פוסקים

הטיפול במרכז, ששוכן בקצה ההר של המושבה הגלילית הפסטורלית, נמשך שלושה שבועות. בזמן הזה "מתאשפות" המשפחה כולה כדי לעבור את המסע, שאלונים מאמינה שהוא מסע ריפוי. במהלך 3 השבועות הללו עובדים המטפלים עם התינוקות, עם ההורים ועם האחים במשך שעות, ללא הפסקה, בשיטה שמבוססת על תיאוריית ההתקשרות. בתהליך שעובר ממשחק למשחק בחדר טיפולים מוגן, הם לא מפסיקים את תהליך הגירוי האינטנסיבי כדי לפוצץ את הבועה שבה חיים התינוקות ולגרום להם ליהנות, לרצות ליצור קשר ולהגיב לסביבה. המטפלים עושים שימוש בצעצועים, בכריות, בכריכה, ובמקרה של ילדים קצת יותר גדולים גם בסוסים, כדי ליצור גירויים עבור הילדים.

"למרות שבספרות המקצועית דאגו לכתוב שאין מוצא ומרפא מסינדרום האוטיזם, אנחנו מגלים, ככל שהמחקרים בתחום מתרבים ומתפתחים, שאם הילדים מאותרים בשלב הינקות, בשנת החיים הראשונה, בשלב שאנחנו קוראים לו 'פרה-אוטיזם', יש סיכוי גדול - ואצלנו הסטטיסטיקה מוכיחה מאה אחוזי הצלחה (בתנאי שהילדים אינם לוקים בבעיות התפתחותיות אורגניות נוספות; ס"ה) - שבאמצעות טיפול נכון, הילדים לא יהפכו מ'פרה אוטיסטים' לאוטיסטים", אומרת אלונים.

ד"ר סטלה אקוורונה היא פסיכותראפיסטית בריטית שהקימה בלונדון מרכז לטיפול במשפחה ופרסמה ספר בשם "פסיכותראפיית תינוק-הורה". "במשך שנים, כשעבדתי עם ילדים אוטיסטים, הרגשתי תסכול", היא אומרת. "כבר מגיל שלוש התחושה היא תמיד שאתה מאחר קצת את הרכבת, וזה נעשה יותר ויותר גרוע ככל שהגיל עולה. המשפחה מפתחת יותר בעיות, אין יכולת להתמודד, וכולם הולכים לאיבוד".

"היום, לשמחתי, מצב האבחון קצת יותר טוב, אבל עדיין יש משפחות שמסרבות להודות שיש בעיה ושנוח להן לחשוב ש'הילד יגדל החוצה מזה'. ועדיין יש רופאים ומטפלים שמסרבים להשתכנע שתינוקות מסוגלים לסבול מדיכאון ולהתנהג ממש כאילו הם פשוט רוצים למות, בלי לתקשר עם הסביבה בכלל, ושהתפקיד שלנו הוא לאבחן את זה כמה שיותר מוקדם ולהוציא אותם מזה".

#### יותר מדי תאי עצב

המחקר בתחום האוטיזם נמצא עדיין בשלב התחלתי בלבד, ואין עדיין אפשרות להסביר את מכלול הגורמים לאוטיזם. יחד עם זאת יש כבר כמה גילויים לגבי הביולוגיה והגנטיקה של האוטיזם. פרופ' דקלן מרפי מהמחלקה לפסיכיאטריה ולהתפתחות המוח בקינגס קולג' בלונדון הוא אחד מחוקרי תחום האוטיזם. בחודש שעבר הוא

הגיע לכנס במרכז "מפנה", שם סיפר על הגילויים הנוירו-ביולוגיים בתחום.

לדבריו, בקרב אוטיסטים אובחנה התפתחות גדולה ומאסיבית של תאי עצב במוח בשנים הראשונות לחיים, שדורשת מאמץ כמעט בלתי אפשרי לצורך ארגון נורמלי שלהם, כדי להשיג תקשורת רגילה עם הסביבה. "ההשערה שלנו היא שייתכן שהצמיחה המואצת הזאת של תאי העצב היא זאת שגורמת לחוסר יכולת לארגן אותם בצורה מסודרת. ההבדלים הביולוגיים האלה מונעים מהתינוקות לפענח רגשות והתנהגות לסביבה כמו שהיינו מצפים מהם", אומר פרופ' מרפי.

אחת המשמעויות, לדבריו, היא שצריך לעבוד עם התינוקות במשך שעות ארוכות יותר, באמצעות גירוי אינטנסיבי יותר, על פיענוח המסרים הרבים שהם מקבלים מהעולם סביבם מהרגע שהם נולדים. "משמעויות אחרות יתבררו בהמשך", הוא מוסיף.

לדברי אלונים, "מבחינתנו, המשמעות החשובה היא שמתבצעים מחקרים בתחום שמוכיחים כי הסיבות הן גנטיות וכי יש מה לעשות כבר מגיל צעיר".

### **ומה אפשר בינתיים לעשות בכל מה שקשור להרחבת המודעות?**

"עכשיו המצב קצת יותר טוב, כי אחרי שנים של מאבקים עם הממסד על זכותו של כל ילד לקבל טיפול אינדיבידואלי ואינטנסיבי, הקמנו באיכילוב את היחידה לאבחון תינוקות, ואנחנו עובדים על מחקרים גם עם בית החולים שניידר. כבר המון זמן אני רצה אחרי משרד הבריאות, ובשנה האחרונה התחלנו, לשמחתי, לעבוד עם אחיות טיפת חלב כדי ללמד אותן את רשימת התסמינים שלנו לאבחון מוקדם. אני מקווה שבעקבות השינוי הזה, הורים לא ישמעו יותר במרכזי טיפת חלב את המשפט: 'מוקדם מדי לאבחון אוטיזם בגיל כזה'.

"אני מוזמנת להמון כנסים בעולם כדי לדבר על השיטה שלנו, ומקווה שגם בארץ יכירו אותנו יותר. אני מקווה שנגיע למצב של העלאת המודעות כמו שעשו עם קמפיין 'אחת מתשע' - שהיתה פרסומת מזעזעת אבל גרמה לכך שנשים נבדקו בזמן".

"מה שאנחנו מנסים להגיד כבר שנים הוא ששנת החיים הראשונה היא חלון הזדמנויות שלא יחזור אף פעם, וכל מה שנעשה במהלך כל חיינו יהיה תלוי בגירויים שקיבלנו בשנת החיים הראשונה. אחרי גיל שנתיים-שלוש כבר אי אפשר להשפיע על התשקיפים במוח".