

תוכן עניינים

2.....	מבוא.....
3.....	סקירה תיאורטית.....
5.....	תיאור התופעה.....
6.....	ניתוח התופעה.....
7.....	דיון.....
8.....	רפלקציה.....
9.....	ביבליוגרפיה.....

מבוא

עבור כל הורה, בין אם עוד לפני ההיריון או במהלכו מגיע הרגע בו הוא מדמיין את הילד העתידי שצפוי להיות לו. חשיבה זו פעמים רבות מובילה את ההורים לדמיין את הילד מבחינה חיצונית, לשייך לו מאפיינים אישיותיים ויכולות ייחודיות. על אף שמדובר, כנראה, בהכנה פסיכולוגית לקראת קבלת התינוק, תמייד קיימת מידה של התנגשות בין התינוק בפנטזיה לתינוק המציאותי. כאשר נולד תינוק עם צרכים מיוחדים, למשל, על הספקטרום האוטיסטי, הפער הינו גדול מאד והרבה הורים מתקשים להתמודד עם זה.

בעבודה זו נעסוק בשלבי ואופני ההתמודדות של הורים עם קבלת ה"ידיעה" אודות קשיי הילד ובפרט, בקושי לגלות כי הילד הינו על הספקטרום האוטיסטי. זאת מתוך ההכרה כי כאשר הורים מגלים זאת, אם זמן קצר לאחר הלידה או לאחר מספר שנים- הם עוברים בדרך כלל חוויה קשה וטראומטית. מעניין יהיה לבחון את המסע הרגשי שאותם הורים עוברים ועם אילו שלבים הם מתמודדים בדרך לקבלה ולהכרה כי לילד יש קושי. בנוסף, עבודה זו מבקשת להתמקד בקושי באבחון של ילדים על הספקטרום האוטיסטי, בתפקוד גבוה, אשר נראה כי נוטים להיות מאובחנים בגילאים מאוחרים יותר. נשאלת השאלה מדוע מצב זה קורה וכיצד זה משפיע על המצב המשפחתי המורכב.

סקירה תיאורטית

עופר-זיו וכהן (2007), מתארות במאמרם את הקשיים הבין-אישיים, הרגשיים והתפקודיים שהורים לילדים בעלי צרכים מיוחדים חווים. פעמים רבות, ההורים מגלים את הצרכים המיוחדים של ילדיהם תוך כדי האינטראקציה עימם. כשילד נולד עם קשיים או צרכים ייחודיים, מתקשים ההורים פעמים רבות ליצור מספיק אינטראקציות מוצלחות עם ילדם והקשר מתמלא בתסכול, תחושת כישלון, כעס, אשמה והאשמה. ניתן לסווג את התייחסות ההורים לילד עם הצרכים המיוחדים לשני דפוסים מרכזיים: 1. ההורים עוברים לדפוס של הורדת ציפיות מהילד תוך ויתור בלתי פוסק והתרכזות מוגזמת בצרכיו. 2. ההורים פועלים מתוך גישה דורשנית ובלתי מציאותית מהילד, תוך התעלמות מהקשיים שלו, ביטולם והתייחסות אליהם כעצלנות, מניפולטיביות או דווקאות.

מאמרם של ברנט וארצי (2017) עוסק בדרכי התמודדות של הורים עם קבלת האבחנה כי ילדם מתמודד עם אוטיזם. במקרה של אבחון אוטיזם, מדובר בתהליך אבחוני מורכב. לא תמיד קיימת אחידות בחוות הדעת של אנשי המקצוע המאבחנים. כמו כן, עולות השאלות של האבחנה המבדלת-ייתכן ומדובר בבעיה בהתפתחות השפתית והחלק החברתי הוא נלווה ויסתדר עם הזמן או שמא מדובר בבעיה רגשית שהקושי שפתי-תקשורתי הוא תוצאה ממנה או בכלל מדובר בבעיה של ויסות חושי שבאמצעות טיפול נכון, יתאזן עם הזמן. הורים חווים את התהליך האבחוני פעמים רבות כלא מובנה, מבלבל ומתיש. ההורים דורשים תשובה חד משמעית, אך פעמים רבות איש המקצוע לא יכול לספק אותה, זאת משום שאין בדיקה רפואית אובייקטיבית שנותנת מדד מדויק להימצאות אוטיזם. כאשר ההורים מגיעים למצב שנשללו כל האבחנות האחרות ונותרים רק עם האבחנה כי הילד נמצא על הספקטרום האוטיסטי, צפויה להם תקופה מורכבת ומטלטלת.

כל משפחה מתמודדת עם התקופה הזו בדרכה הייחודית, אך הספרות המקצועית מזהה ארבעה שלבים עיקריים שעוברים הורי הילד: 1. שלב ההלם והאבל-תגובתם הראשונה של ההורים החושדים שמהו אינה כשורה אצל ילדם הינו הלם. ההורים מבולבלים, קופאים ומתקשים לקלוט את הנאמר. לאחר ההלם מגיע האבל. לידתו של ילד עם צרכים מיוחדים או גילוי מגבלותיו בשלב מאוחר יותר הם אובדנים ממששים. האבל הוא על הילד שחלמו עליו וציפו לו, ילד שלא יהיה. בשלב זה ההורים עשויים להיות מוצפים בתחושות של חוסר אונים אל מול נסיבות שקשה להסבירן. 2. סירוב להשלים עם האבחנה-בשלב זה יש רצון להתחמק מן המשבר ולדחות את ההכרה במציאות. לעיתים ההורה מוכן להודות שמהו לא בסדר, אבל כנתון זמני. הם יבקרו אצל מומחים ויבקשו חוות דעות שונות, בין היתר אצל רופאים, פסיכולוגים, אנשי דת וכו', כל זאת בתקווה שיגידו להם שהאבחנה שגויה, לא משמעותית או זמנית. 3. סערת רגשות-שלב זה מכיל בתוכו רגשות רבים כגון כעס, תסכול, אשמה, האשמה, חרדה ודיכאון. בני המשפחה מתוסכלים והתסכול מביא לכעס על מצבם, חוסר אונים ורחמים עצמיים. הם מנסים לחפש מה גרם לבעיה, מי אשם וכן, מופנה הרבה כעס כלפי הגורמים שיכלו למנוע את הבעיה, כגון הרופא שלא איתר את הבעיה בבדיקות רפואיות או הגנתה שלא זיהתה שילד יש קושי. בשלב זה מתעוררות גם הרבה חרדות הכוללות מחשבות על המצב הכלכלי שעומד להשתנות, תגובה הסביבה וכו'. 4. השלב האחרון, חקירה וקבלה. ההורים בשלב זה מפסיקים להילחם במגבלה, הם מקבלים את מצבו של הילד, מכירים בקיומו של הקושי ומנסים לסייע בקידומו. זהו שלב של התארגנות מחדש. ההורים עסוקים בחיפוש מידע לגבי סוג הקושי ועוצמתו, קוראים חומרים תיאורטיים רבים, מבררים על דרכי טיפול ומסגרות מתאימות (גרינבנק, 2016).