

## תוכן עניינים

מבוא.....	3
סקירת ספרות.....	5
התמודדות הורים עם גידול ילד עם צרכים מיוחדים.....	5
תהליכים רגשיים אצל הורים לאחר קבלת האבחנה.....	5
התמודדות הורים עם גידול ילד עם אוטיזם.....	7
מאפייני הלקות האוטיסטית.....	8
מאפייני ההתמודדות המורכבת והייחודית של הורים עם גידול ילד עם אוטיזם.....	10
פרדוקסים המלווים הורים במשך תקופת ההורות לילד עם אוטיזם.....	12
דיון.....	14
נקודת מבט ביקורתית על התפיסות המקובלות של ההתמודדות הורים עם גידול ילד עם אוטיזם.....	14
סיכום ומסקנות.....	18
ביבליוגרפיה.....	21

## מבוא

העבודה הנוכחית עוסקת בהתמודדות של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים, ובפרט מתמקדת בהתמודדות הייחודית של משפחות של ילדים המאובחנים באוטיזם. בספרות המחקרית ישנו מגוון רחב של מחקרים העוסקים בקשיים הצפויים ובדרכי התמודדות של הורים בעת גידול ילדים בכלל וילדים עם צרכים מיוחדים, בפרט. נראה כי כל משפחה חווה שינוי גדול כאשר נולד לה ילד, אך במקרים בהם הילד הוא עם צרכים מיוחדים- השינוי צפוי להיות אף גדול יותר.

המחקרים מראים כי לרוב, כשההורים מתבשרים על הלכות של ילדם, כל תקוותיהם וחלומותיהם עבור ילדם נגוזות ועליהם להתמודד עם המציאות החדשה שנכפתה עליהם. הורים רבים חשים לחץ וחוסר ודאות, הם אינם יודעים מה יקרה עם בנם בעתיד, מה תהיה רמת תפקודו ומי יטפל בו לאחר מותם (גינזור, 2017). יתר על כן, משום שלאויזם נלווים מאפיינים יחודיים, נראה כי גם האתגרים שאיתם מתמודדים ההורים הינם שונים בהשוואה לאתגרים של הורים לילדים עם לקויות אחרות וכן, דרכי ההתמודדות עשויות להיות גם שונות (גינזור, 2017). כמו כן, משום שהתמודדות של הורים לילדים עם אוטיזם הינה מגוונת ומורכבת, היא לא מלווה רק בקשיים אתגרים, אלא ישנן גם נקודות אור והיבטים חיוביים שאף יכולים לקדם את המשפחה (סימן טוב, 2016).

מאז שה-DSM (ספר האבחנות הפסיכיאטרי האמריקאי) החל להתייחס ולהגדיר לראשונה אוטיזם, שכיחות התופעה ואבחונה הלך וגדל עם השנים. בשל שכיחות התופעה באוכלוסייה, נראה כי המודעות למאפיינים לאוטיזם גוברת עם השנים, אך עדיין ישנם פערים משמעותיים בידע אודותיה. עבודה זו סוברת כי יש צורך להמשיך ולהעמיק באוטיזם, לא רק בראייה ממוקדת בילד עם האוטיזם, אלא גם בסביבתו. לפיכך, עבודה זו מבקשת להפנות את הזרקור המחקרי אל עבר ההורים ודרכי ההתמודדות שלהם. ההורים הינם סוכני השינוי העיקריים במצבו של הילד וכן בעלי הכוח והסמכות המירביים, שהחלטותיהם יכולות להשפיע באופן משמעותי על מסלול חייו של הילד וכן, לאילו טיפולים הוא יחשף בכדי לשפר את תפקודו הרגשי, חברתי, אקדמי ואינטלקטואלי.

לפיכך, מטרת העבודה הינה להעמיק את ההבנה בנוגע להתמודדות של הורים לילדים עם אוטיזם, על ידי סקירה ספרותית והצגת ממצאים מחקריים מהשנים האחרונות. זאת מתוך נקודת מחשבה כי כשם שאוטיזם הינה לקות מורכבת שהמקורות שלה לא ידועים לחלוטין, ייתכנו כי ישנם מאפיינים נוספים שנלווים ללקות שאינם ברורים. השאיפה הינה לגשר על פערי ידע קיימים ולהציג תמונה מלאה ככל האפשר של משפחות וכיצד הן מתמודדות עם אבחון אוטיזם.

לשם בחינה זו יש קודם כל להכיר את דרכי ההתמודדות של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים. בכך יעסוק הפרק הראשון בסקירת הספרות והוא מהווה בסיס תיאורטי להמשך העבודה. כמו כן, משום שהעבודה מבקשת להתמקד באוטיזם, הפרק השני יציג את מאפייני האוטיזם, כיצד מוגדר ב-DSM ואת שלבי התפתחות הבנת התופעה מתוך ראייה היסטורית. הפרק השלישי בעבודה מתמקד באופן ספציפי בהתמודדות של הורים לילדים עם אוטיזם, זאת מתוך נקודת המוצא כי הורים לילדים עם אוטיזם מתמודדים עם אתגרים ייחודיים, איתם לא בהכרח מתמודדים הורים לילדים עם לקויות אחרות. בהמשך לכך, הפרק הרביעי יעסוק במרכבות ההתמודדות אותה חווים הורים לילדים עם אוטיזם ויוצגו תמות פרדוקסליות ייחודיות המלוות הורים לילד עם אוטיזם. בפרק הדיון תוצג נקודת מבט ביקורתית על התפיסות המקובלות בחברה בנוגע להתמודדות הורים בגידול ילד עם אוטיזם. המטרה בפרק הדיון הינה לאתגר את התפיסות המקובלות באשר לתגובותיהם ודרכי ההתמודדות של הורים, על ידי הצגת תפיסות וטיעונים מנוגדים. לבסוף, ישנו את פרק הסיכום המציג את הנקודות החשובות שעלו מתוך העבודה ומעלה מסקנות והמלצות להמשך, עבור כלל החברה ואנשי מקצוע טיפוליים בפרט.

## סקירת ספרות

### התמודדות הורים עם גידול ילד עם צרכים מיוחדים

הורות היא משימה מורכבת המציבה אתגרים המלווים את ההורים לאורך כל חייהם. מורכבות זו שונה ומוגברת עבור הורים לילדים עם צרכים מיוחדים. נוסף לקשיים העומדים בפני הורים לילדים רגילים, הורים לילדים עם צרכים מיוחדים נדרשים להתמודד עם אתגרים הגדולים בעשרות מונים ביחס למשפחות עם ילד רגיל. הצטרפותו של ילד עם צרכים מיוחדים למשפחה משפיעה על כלל המשפחה ויוצרת שינוי אדיר בקרב ההורים. גם בתחושתיהם הפנימיות וגם מבחינה חיצונית. לאחר האבחנה על ההורים להתמודד עם הבשורה ולהסתגל למצב החדש (Nurullah, 2013; מישורי, 2014).

כבר מלידתו של הילד עם הצרכים המיוחדים ישנם שינויים רבים בחיי המשפחה, שנשארים ונוכחים עם גידולו של הילד. שינויים אלו מפרים את האיזון בתא המשפחתי ומשפיעים בצורה נרחבת על ההיבטים הכלכליים, הפיסיים והחברתיים של המשפחה. אלו באים לידי ביטוי בהוצאות כספיות על אבחונים, טיפולים ועוד, בשינויים צורניים בבית, בהתניידות, ובריוחוק חברתי, צמצום תרבות הפנאי וניתוק קשרים עם המשפחה המורחבת. קשיים אלו משפיעים על ההורים ויוצרים אצלם רמה גבוהה של לחץ, מתח, ומשבר המלווים אותם לאורך כל חייהם. ההורים נדרשים להתמסר באופן טוטאלי, מוחלט ומתמיד מכיוון שהצורך לדאוג ולקחת אחריות על ילדם מלווה אותם באופן תמידי לכל החיים. על ההורים לגייס משאבים פנימיים וחיצוניים שיאפשרו להם להמשיך לחיות תוך גידול ילדם. איכות חיה של המשפחה המיוחדת באה לידי ביטוי בשלושה אופנים: 1. תחושת מתח ודיכאון 2. שינויים בתפקידים שממלאים בני המשפחה בתוך המשפחה ואל מול מערכות חיצוניות 3. שינוי באורח החיים והתאמתו לצרכי הילד (גרינבנק, 2019).

דרומי (2018), מצטרפת ומדגישה את ההשפעות על הפן הרגשי. היא טוענת כי הולדתו של ילד עם צרכים מיוחדים מעוררת אצל ההורים רגשות קשים כמו אשמה, צער, דיכאון, כעס ובושה, בנוסף למגוון השינויים המשמעותיים עמם המשפחה מתמודדת.

### תהליכים רגשיים אצל הורים עם קבלת האבחנה של הילד

הספרות המחקרית מתארת את תהליך ההתמודדות והקבלה של האבחנה, כתהליך התפתחותי בעל שלבים, כאשר בכל שלב קיימות התנהגויות ומחשבות אופייניות. קצב ועוצמת התהליך מושפעים מגורמים שונים, ביניהם המאפיינים האורגניים של ההורים, תפיסת עולמם הסובייקטיבית והסביבה המקיפה אותם. משך התהליך שונה ממשפחה למשפחה והוא יכול להימשך במשך שנים ואף להיות מצב קבוע שההורה שרוי בו. בנוסף, לרוב קיים הבדל בין שני ההורים, כל אחד מהם עשוי להיות בשלב אחר ולשהות בו במשך