



מרכז אלו"ט
למשפחה



אגודה לאומית לילדים אוטיסטים
The Israeli Society For Autistic Children
אלו"ט

אוקטובר 2014

מידע חדש בתחום האוטיזם הורות - גיליון 71

שלום לכולם,

הורים לילד עם אוטיזם מוצאים את עצמם ממלאים תפקיד מורכב ותובעני שהופך להיות חלק בלתי נפרד מחייהם. המצוקה ההורית ורמות המתח הגבוהות הקשורות בגידול ילד על הספקטרום האוטיסטי הוכחו כבר במחקרים שונים שנערכו בכל רחבי העולם. הלחץ והמתח קיימים על פני כל גילאי הילדים, מהגיל הרך והעד הבגרות.

במידעון זה מובאים מחקרים עדכניים הבוחנים את אתגרי ההורות, תוך ניסיון להתמקד באלמנטים ספציפיים של נושא רחב זה: מחקר מארה"ב שעקב אחר אמהות בשנה הראשונה לאחר אבחון ילדן, במטרה לבדוק שינויים במדדים השונים של ההסתגלות, מחקר איטלקי שניסה לאפיין את נקודות הדמיון והשוני של אמהות ואבות בכל הקשור למצוקה הורית, מחקר איכותני המשרטט את חווית החיים באמצעות ראיונות עומק של הורים מבוגרים לילדים בוגרים עם אוטיזם. ולבסוף מחקר אמריקאי שסוקר את הספרות האקדמית המתמקדת באלמנט החוסן והשפעתו המיטיבה על משפחות עם ילדים על הספקטרום האוטיסטי. ובנוסף, ספר חדש שייצא לאחרונה.

קריאה מהנה,

מיכל שמול

מידענית מרכזי אלו"ט למשפחה

Caregiver stress during the first year after diagnosis of an Autism Spectrum Disorder.

John H. McGrew, Melissa L. Keyes.

[Research in Autism Spectrum Disorders](#)

[Volume 8, Issue 10](#), October 2014, Pages 1373–1385

אמהות במהלך השנה הראשונה לאבחון ילדם על הספקטרום האוטיסטי

המחקר שנערך בארה"ב בוחן מודל הסתגלות לאורך זמן של אמהות לילדים שאובחנו על הספקטרום האוטיסטי. הבדיקה נערכה בשתי נקודות זמן: פעם ראשונה בתוך שישה חודשים מקבלת האבחון, ופעם שניה כעבור שנה. נבדקו מספר מדדים על פי מודל הסתגלות: **נטל הטיפול**, (הערכת מאמץ הטיפול בילדים עם הפרעות רגשיות או התנהגותיות), **הסתגלות בנישואין**, **דרישות היומיום**, **תמיכה חברתית**, הערכת גורם **הדחק** (תפיסת השלכות של לידת ילד עם צרכים מיוחדים) ו**אסטרטגיות התמודדות**.

במחקר השתתפו 64 אמהות, הן ענו על שאלונים מובנים בשתי נקודות הזמן.

על פי הממצאים, במדדים של נטל הטיפול או בהסתגלות הנישואין לא חלו שינויים גורפים לאורך פרק זמן של שנה. לאורך זמן, שיפור בהסתגלות הנישואים לאחר שנה, נקשר בשינויים בשלושה מדדים: ירידה בתפישות השליליות, ירידה בדרישות היומיום ועליה בתמיכה החברתית.

המשתתפות במחקר דיווחו על עליה בהערכה החיובית ללידת הילד על הספקטרום האוטיסטי ובהתגברות התמיכה החברתית. הממצא החזק ביותר הצביע על עלייה בתפישה חיוביות של גורם הדחק (למשל, "גידול ילד עם אוטיזם הפך את החיים למשמעותיים יותר", "הניסיון הוביל אותנו להתקרב לאלוהים"), אך השינוי החיובי בתפישה, לא לווה בירידה מקבילה של התפישות השליליות.

כלומר, במעקב לאחר שנה, האמהות כקבוצה דיווחו על תפישות והערכות שליליות, אבל היו מסוגלים להבחין יותר גם בהיבטים החיוביים של גידול ילד עם אוטיזם.

לקבלת המחקר המלא באנגלית ניתן לפנות למייל b_lauren@netvision.net.il

Parenting dimensions in mothers and fathers of children with Autism Spectrum Disorders

Yagmur Ozturk., Samantha Riccadonna & Paola Venuti.

[Research in Autism Spectrum Disorders](#)

[Volume 8, Issue 10](#), October 2014, Pages 1295–1306

מימדים בהורות של אמהות ואבות לילדים על הספקטרום האוטיסטי

במחקר הנוכחי, נעשה נסיון לשרטט פרופיל מקיף של האמהות והאבות לילדים על הספקטרום האוטיסטי, תוך התייחסות לתחומים מרכזיים בהורות. מטרתו של מחקר זה הן: (1) לקבוע האם אמהות ואבות נבדלים אלו מאלו בתחומים של מצוקה הורית, גישת ההורים והבריאות הנפשית; (2) לבחון את הקשר בין היחס של ההורים לגידול הילדים, בין בריאותם הנפשית ובין תחושות הדחק שלהם (סטרים).

המחקר נערך בקרב 50 אמהות ו-49 אבות לילדים עם ASD מהמעמד הבינוני באיטליה, כאשר ממוצע גילאי הילדים עמד על 7 שנים. כל משתתף ענה על ארבעה שאלונים מובנים.

אמהות דיווחו יותר מאבות שהן מעורבות בהתנהגויות חברתיות עם ילדיהן כגון, ערסול, חיוך, השתובבות, חיבוק. ממצאים אלו תומכים בתפישה שאמהות ואבות יוצרים אינטראקציה ומטפלים בילדיהם בדרכים שונות, שלרוב משלימות זו את זו. בנוסף, אמהות דיווחו על רמות גבוהות יותר של דיכאון בהשוואה לאבות. לצד הבדלים אלו, החוקרים מצאו קווי דמיון בין אמהות ואבות במונחים של מצוקה הורית: אמהות ואבות דרגו באופן דומה היבטים השונים של מידת הלחץ שהם חוו בהורות שלהם.

ניתוח התוצאות מגלה כי רמת הסימפטומים של דיכאון, האינטראקציה בין ההורה לילד והאופן שבו ההורה מאזן בין תפקידי השונים קשורים למידת לרמת הלחץ בתיפקוד ההורי. התוצאות מצביעות על כך שהמצב הפסיכולוגי של הורים, בפרט תסמיני דיכאון הכוללים תחושה של חוסר תקווה, חוסר המוטיבציה, חוסר בחיוניות ואנרגיה הם חלק ממקורות חווית המצוקה ההורית. הממצא מדגיש את חשיבות תחושת הרווחה של ההורים. כמו כן, האתגר הכרוך באיזון בין התפקידים השונים של ההורים: הורה, בן זוג, מטפל, עובד, הוא מקור נוסף לדחק ההורי. הממצאים העולים מן המחקר מצביעים על החשיבות של פיתוח תוכניות התערבות ספציפיות לאמהות ולאבות לילדים על הספקטרום האוטיסטי שיתייחסו לכל תחומי היסוד של ההורות.

לקבלת המחקר המלא באנגלית ניתן לפנות למייל b_lauren@netvision.net.il

The Stories of Older Parents of Adult Sons and Daughters with Autism: A Balancing Act

Monique Hines, Susan Balandin and Leanne Togher
[Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities](#)
[Volume 27, Issue 2](#), March 2014, Pages 163–173

סיפוריהם של הורים מבוגרים לבנים ובנות בוגרים עם אוטיזם : פעולת האיזון

נכון להיום, קיימת מעט ספרות מקצועית בנוגע לשינויים בנסיבות ובצרכים הספציפיים של הורים מבוגרים לילדים עם אוטיזם, המתרחשים כאשר הם מזדקנים. הבנת הסוגיות והאתגרים העומדים בפני קבוצה זו של הורים מבוגרים, כמו גם התהליכים התומכים בלכידות ובגמישות של התא המשפחתי, עשויה לתרום לפיתוח שירותים יעילים שיתאימו לא רק לאדם עם אוטיזם, אלא יסייעו גם להורים המבוגרים בתפקידים הטיפוליים שלהם. לשם כך, מחקר איכותני זה שנערך באוסטרליה, בקש לחשוף את חוויות החיים של הורים מבוגרים לילדים בוגרים על הספקטרום האוטיסטי באמצעות שימוש במתודולוגיה נרטיבית של ראיונות עומק.

16 הורים מעל גיל 60 השתתפו במחקר, כאשר ילדיהם על הספקטרום היו מעל גיל 18. רוב הילדים התגוררו במסגרות חוץ ביתיות, שלושה בוגרים התגוררו בבית המשפחה ובוגר אחד התגורר באופן עצמאי עם תמיכת המשפחה והשירותים הסוציאליים. רוב המשפחות היו ממעמד בינוני ותיארו היסטוריה של מעורבות עם השירותים הפורמאליים.

הנרטיבים של ההורים המבוגרים מכל המדגם שיקף את החיבור ההדדי של בני משפחה בשלבים המאוחרים יותר של חיי המשפחה, וחיזק את ההבנה שללקות של בן משפחה יש השפעה על כל בני המשפחה האחרים. מסיפוריהם של ההורים עולה כי הישרדות המשפחה היתה תלויה במידה רבה ביכולת לשמור על איזון.

הנרטיב של ההורים המבוגרים מרמז שחווית החיים היא פעולת איזון עדינה כאשר הם מנסים לקדם את איכות החיים של בנם/בתם ובמקביל למלא את חובותיהם כלפי בני זוגם, ילדיהם האחרים והם עצמם. על פי רוב, הורים חשו כי יש להם שליטה על חייהם בזכות האיזון, אך הדבר גובה מהם מחיר בתחומים שונים כגון משטור החיים, חיי החברה והזדמנויות לנופשים ונסיעות. כאשר ההורים לא חשו שהם מצליחים לשמור על האיזון הנכון, הם האמינו כי הם מתמודדים עם פוטנציאל של התערערות הנישואין והמסגרת המשפחתית.

ההימנעות משינוי היתה מרכיב דומיננטי בסיפוריהם של ההורים. אמנם שגרה מספקת תחושת יציבות לחיי המשפחה ומסגרת ארגונית לפעילות המשפחתית, אך מחקרים בתחום מלמדים כי הימנעות משינויים אינה מאפשרת למידה של התנהגויות מסתגלות ואף משמרת את המשך ההתנהגויות המאתגרות. להימנעות משינויים היו השלכות על ההורים, והם נאלצו לווסת את חייהם כך שנשאו באחריות על ההתנהגויות המאתגרות של ילדיהם.

ההורים במחקר זה נקטו באמצעים שונים כדי לשלוט בסימפטומים של האוטיזם של ילדיהם, בעיקר בהתנהגויות המאתגרות ובכל הנוגע להתעקשות על שגרה ורוטינה. ההורים תיארו את הצורך בניהול הסימפטומים של ילדיהם במצבים יומיומיים, במיוחד של התנהגויות מאתגרות, סטריאוטיפיות או טקסיות וקשיים באינטראקציה חברתית. רוב ההורים נמנעו מן ההתנהגויות המאתגרות של ילדיהם והעדיפו לא להתעמת איתם באופן ישיר. הם הסבירו שהם העדיפו

להימנע מעימות באופן ישיר, כיוון שהתגובות והתוצאות עלולות להיות חריפות או כאלו שיהיה קשה מדי להתמודד איתן בצורה יעילה.

המחקר נערך כאמור באמצעות רעיונות עומק, מאחר ולמשתתפים שונים יהיו נקודות מבט או השקפות שונות בהתאם לרקע ולהקשר האישי שלהם, לא ניתן לגבש הכללות רחבות מן המחקר. עם זאת, יש להדגיש כי הורים מבוגרים לא נוטים לחפש באופן אקטיבי שירותי תמיכה, אלא אם כן הם תופסים את המצב כנואש או מסוכן, לא רק לגבי עצמם אלא לגבי הילד על הספקטרום האוטיסטי. על שירותי התמיכה להכיר בצרכים הלא מסופקים של הורים מבוגרים ולהקל על אופן ההתקשרות עמם.

לקבלת המחקר המלא באנגלית ניתן לפנות למייל b_lauren@netvision.net.il

Resilience in Family Members of Persons with Autism Spectrum Disorder: A Review of the Literature

Bekhet AK, Johnson NL, & Zauszniewski JA.

[Issues in Mental Health Nursing](#),

[Volume 33, Issue 10](#), October, 2014, pages 650-656.

חוסן בבני משפחה של אנשים על הספקטרום האוטיסטי: סקירת מחקרים

משפחות המטפלות בילדים המאובחנים על הספקטרום האוטיסטי, מגלות כי הטיפול הוא מאתגר. בני משפחה נאלצים לנהל היבטים רבים של מתן טיפול, שהוא תובעני, מכריע ויכול להשפיע על הבריאות הנפשית של בני המשפחה.

עם זאת, היכולת ללמוד להיות גמיש ולגלות חוסן עשויים לסייע לבני משפחה להתגבר על הלחץ והנטל הקשורים בטיפול באדם עם אוטיזם. במחקר הנוכחי נסקרו 22 מחקרים עדכניים באנגלית שבחנו את נושא החוסן בקרב בני משפחה בוגרים המטפלים בילד על הספקטרום האוטיסטי. נבדקו מדדים של חוסן, גורמי סיכון, גורמי הגנה, ותוצאות החוסן.

על פי תיאורית החוסן, חוסנו של אדם נקבע על ידי איזון בין גורמי הסיכון וגורמי ההגנה נוכח מצוקות. גורמי סיכון, הם הגורמים שחושפים אדם לבעיות פיזיות ונפשיות, כיוון שהם משפיעים על הדרך בה הוא מסתגל ללחץ. גורמי סיכון של בני משפחה המטפלים בילדים עם ASD כוללים את חומרת הסימפטומים, איכות הנישואים של ההורים, הכעס של הורים ומספר הילדים המאובחנים על הספקטרום האוטיסטי.

גורמי הגנה מקדמים את החוסן על ידי צמצום ההשפעות הסיכון, והקטנת התגובה השלילית לסיכון, ובכך מאפשרים למטפלים להשיג תוצאות חיוביות. גורמי הגנה בבני משפחה של ילדים עם אוטיזם כוללים תמיכה חברתית, גיל הילד, הזמן שעבר מהאבחון, מוקד שליטה, הערכה קוגניטיבית ואמונות דתיות ורוחניות.

מדדים של חוסן בבני משפחה של ילדים עם ASD כוללים מסוגלות עצמית, קבלה, תחושת קוהרנטיות, אופטימיות ותפקוד משפחתי חיובי.

הסקירה מצביעה על כך, שהורים של ילדים על הספקטרום האוטיסטי שהם בעלי מדדי חוסן טובים יותר יכולים לנהל טוב יותר לנהל את המצוקות הקשורות לטיפול בילדיהם. לפיכך, שיפור החוסן של בני המשפחה עשוי להיטיב עם ההורים ועם הילדים כאחד.

לקבלת המחקר המלא באנגלית ניתן לפנות למייל b_lauren@netvision.net.il

ספרים חדשים

אינטראקציה אינטנסיבית ואינטגרציה חושית- מדריך לתומכים באנשים עם אוטיזם

חמור

פיבי קלדוול

אח הוצאת ספרים, 2014

"אנשים עם אוטיזם חמור חווים את המידע החושי שהם מקבלים מהעולם שסביבם בצורה שונה לגמרי מהחוויה של מי שאינם על הרצף האוטיסטי. הם מרגישים מנותקים ומוצפים וההתנהגות שלהם יכולה לשקף מצוקה. בספר זה נראה כיצד ניתן לתקשר עם אנשים שאינם מילוליים, כאלה שהדיבור שלהם מוגבל ולעתים גם מי שמסוגלים לדבר אך מאבדים את היכולת לעבד דיבור כשהם מצויים במצבי משבר. נציג דרכים לעזור להם להבין את העולם שסביבם. האינטראקציה האינטנסיבית משתמשת בשפת הגוף של האדם עצמו כדי ליצור עמו קשר ואילו האינטגרציה הסנסורית מפתחת את היכולת של הפרט לקבל, לעבד ולהבין מידע שמגיע מהחושים דרך פעילויות ייעודיות. ניתן להשתמש בטכניקות הללו כדי לפתח סביבה המותאמת במיוחד לצרכיו הסנסוריים של האדם הלוקה באוטיזם תוך צמצום הגורמים המעוררים מצוקה. הספר שופע דוגמאות, סיפורי מקרה ומגוון רחב של טכניקות שנוסו ושיעילותן הוכחה, והוא מספק כלי עבודה יקרי ערך עבור הורים, מטפלים ואנשי מקצוע אחרים התומכים באנשים עם אוטיזם חמור ועם לקויות למידה אחרות".

מתוך אתר ההוצאה.

[כתובת לרכישת הספר](#)

*המידע/הפרסום המועבר בדיוור זה הינו כללי בלבד, אינו מתייחס למקרים פרטניים ואינו מהווה תחליף לייעוץ משפטי ו/או מקצועי. המידע/הפרסום אינו מהווה המלצה ו/או עידוד מצד אלו"ט או מי מטעמה לבצע או שלא לבצע כל פעולה שהיא.