

מינהל מוגבלויות
אגף בכיר קהילה

משרד העבודה הרווחה
והשירותים החברתיים
חוסן חברתי לישראל



ALUT
The Israeli
Society
for Children
and Adults
with Autism



אלו"ט
אגודה
לאומית
לילדים
ובוגרים
עם אוטיזם



צעדים ראשונים

חוברת להורים שילדם אובחן עם
הפרעה על רצף האוטיזם

פברואר 2018

המרכז לאוטיזם - אלו"ט
מרכז רפואי אסף - הרופא



בית לורן
מרכז אלו"ט למשפחה





שלום לכם,

לאחרונה נחשפתם לעולם מושגים חדש, מבלבל ומלחיץ – ASD הספקטרום האוטיסטי. עולם חדש זה צפוי להפגיש אתכם עם מגוון רחב של מוסדות, בירוקרטיה, דילמות, אנשי מקצוע, גישות טיפול ועוד.

מרכז אלו"ט למשפחה הוקם על מנת לעזור לכם להתמודד עם העומסים והקשיים והוא מיועד, בראש ובראשונה, עבורכם. במרכז עומד לרשותכם כח-אדם משצועי, ספריה ענפה ומקורות מידע נוספים, מפגשים עם הורים במצב דומה ומגוון הרצאות ופעילויות המיועדים לבני המשפחה. בחוברת שלפניכם ניסינו לרכז עבורכם מידע ראשוני המותאם להורים לילדים לאחר אבחון ואנו מקווים שהמידע יהיה לכם לעזר.

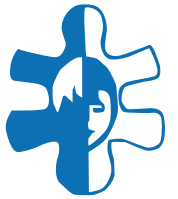
בחוברת תמצאו מידע על ההתמודדויות שלכם ההורים ושל שאר בני המשפחה, מידע מקצועי על אוטיזם ומידע על זכויות.

הרימו טלפון אלינו או לקו הפתוח, תוכלו לבקש מידע על מסגרות חינוך, ספרות על שיטות טיפול, שמות של אנשי מקצוע באיזור מגוריתכם, או קשר עם משפחה ותיקה – תמיד ננסה לעזור לכם. תודה מיוחדת לפרופ' דיצה צחור ולאנה-ליה שפר על הכנת חוברת זו.

שלכם,

צוות " המרכז לאוטיזם "
במרכז הרפואי אסף הרופא

צוות מרכזי אלו"ט למשפחה



3	אלו"ט
3	מרכזי אלו"ט למשפחה
5	ה"מרכז לאוטיזם" במרכז הרפואי אסף הרופא
	ההתארגנות
8	אז איך מתחילים?
9	מתווה המסייע בחיפוש המסגרת החינוכית
	ההתמודדות הרגשית- הורים ומשפחה
19	ההתמודדות הרגשית עם תוצאות האבחון
22	ההתמודדות הרגשית – בין הכאב להשלמה
26	התמודדות האחים
30	התמודדות סבים וסבתות
	מידע על הפרעה על רצף האוטיזם
34	מהי הפרעה על רצף האוטיזם?
43	היארעות
43	דרכי אבחון
45	אטיולוגיה
	גישות טיפול
52	ABA- applied behavioral analysis
53	The early start Denver model
54	Teacch
55	DIR- Developmental Individual Difference Relationship
55	הגישה האקלקטית
55	טיפול תרופתי
	זכויות ושירותים
57	המוסד לביטוח לאומי – קצבאות והטבות
60	משרד הרווחה
60	קופות חולים
61	משרד הבריאות
61	חוק דמי מחלה
62	מערך שירותים לאורך מעגל החיים
64	שירות צבאי – לאומי



אלו"ט

אגודה לאומית לילדים ובוגרים עם אוטיזם

אלו"ט היא עמותת הורים מרכזית, ארצית, מובילה בטיפול באדם עם אוטיזם לאורך מעגל חייו על כל צרכיו וצורכי משפחתו. אלו"ט פועלת לקידום זכויותיהם של ילדים, נוער ומבוגרים על הספקטרום האוטיסטי בישראל, לשיפור השירותים הניתנים להם ולמשפחות המתמודדות עם הלקות. הפעילות של אלו"ט נועדה להבטיח את קיומם, שיקומם, עתידם ומעמדם הכלכלי החברתי והחוקי של אנשים עם אוטיזם לאורך כל מעגל החיים.

אלו הן המטרות העיקריות שהציבה אלו"ט לעצמה:

- סינגור - קידום זכויות אוכלוסיית האוטיסטים ומשפחותיהם בישראל.
- קידום הידע בטיפול באוכלוסיית האוטיסטים ופיתוח מודלים לטיפול.
- הקמה והפעלה של מסגרות ושירותים איכותיים למען אוכלוסיית האוטיסטים ומשפחותיהם.

אלו"ט מעסיקה אנשי מקצוע, מטפלים ומדריכים בכול רחבי הארץ הפזורים במסגרות שהעמותה מקימה ומפעילה:

- אלופים – מעונות יום שיקומיים לטיפול בפעוטות.
- מסגרות דיור (בתים לחיים) – לצעירים ובוגרים.
- מרכזי יום ותעסוקה לבוגרים מגיל 21.
- מרכזי תמיכה למשפחות ברחבי הארץ.
- אלו"טבע בכרמיאל – נופשון לילדים ולמשפחות.
- קייטנות ומועדוניות.
- מרכזי הכשרה למטפלים.
- מרכז לאוטיזם בבי"ח אסף הרופא.
- מרכזים טיפוליים.
- הכנסת מכסות בריאות לגני התקשורת.

מרכזי אלו"ט למשפחה

המרכזים למשפחה של אלו"ט הם פרויקט משותף של אלו"ט ושל משרד הרווחה. מטרת המרכזים היא לתת מענה וללוות את המשפחות החל מרגע האבחון ולכל אורך הדרך. במרכז ניתן לקבל מידע, תמיכה יעוץ וליווי בנושאים שונים הקשורים לאוטיזם ולהתמודדות המשפחה.

ניתן מידע לגבי שירותי אבחון וטיפול בקהילה, זכויות הניתנות על-ידי גופים שונים כמו ביטוח לאומי, משרד הרווחה ועוד, מידע לגבי מסגרות חינוך, דיור ותעסוקה, שמות אנשי מקצוע, פעילויות פנאי באזור המגורים ועוד.



בנוסף, ניתן למצוא את הפעילויות הבאות:

- הרצאות הניתנות על-ידי אנשי המקצוע המובילים בתחום, במגוון נושאים הקשורים לאוטיזם.
- קבוצות תמיכה להורים, לסבים ולאחים לילדים ולבוגרים.
- סדנאות הכוללות מספר מפגשים ממוקדים בנושא הקשור לאוטיזם.
- שיחות אישיות עם עובדת סוציאלית הן בפגישה והן בשיחות טלפוניות לפי הצורך (אפשרות לשיחה בעילום שם).
- "קו פתוח" – אפשרות לשוחח עם הורים מתנדבים לילדים הלוקים בבעיות תקשורת
טל' הקו הפתוח: 03 - 6709094
הקו הפתוח נותן מענה טלפוני למידע וייעוץ:
אנשי מקצוע- בימים א'-ה' בשעות 10:00 - 16:00,
הורים מתנדבים - בימים א'-ה' בשעות 20:00-22:30, ימי ו' בשעות 12:00 - 14:00
וימי שבת בשעות 20:00-22:30
- "הורים למען הורים" – תיווך בין משפחות לצורך ליווי, תמיכה אישית ועוד.
- מרכז מידע המיועד למשפחות, לאנשי מקצוע, לסטודנטים ולקהל הרחב.

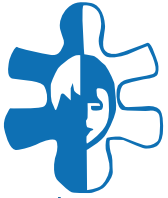
שירותי המרכז כוללים:

ספריה לעיון, מידע ממקורות מהימנים באינטרנט, ספרית וידאו, כתבי-עת ומאגרי מידע. אנו, אנשי המקצוע וההורים המתנדבים במרכזי אלו"ט למשפחה, עומדים לרשותכם בכל שאלה או התלבטות הקשורים לנושא.

סניפי המרכז למשפחה:

- מרכז: קריניצי 63 א', רמת גן, טל': 03 - 6703077
B_lauren@alut.org.il
- באר שבע והדרום: רחבת יהודי סוריה, ת.ד. 3570, ב"ש, טל': 08-6431528
Family-s@alut.org.il
- ירושלים: הצפירה 30 ירושלים, טל': 02 - 5665294
Family-j@alut.org.il
- חיפה: פינסקי 10 חיפה, טל': 04 - 8101569
Family-h@alut.org.il
- כרמיאל והעמקים: ת.ד. 50061, כרמיאל, מיקוד: 21605, טל': 04-9905885
Family-n@alut.org.il
- מגזר ערבי: קריניצי 63 א', רמת גן, טל': 052- 4237535
Family-a@alut.org.il

אלו"ט - WWW.ALUT.ORG.IL



"מרכז לאוטיזם" במרכז הרפואי אסף הרופא

המרכז לאוטיזם הוא פרויקט ייחודי בארץ, של שיתוף פעולה בין בית החולים "אסף הרופא" לבין אלו"ט - האגודה הלאומית לילדים ובוגרים עם אוטיזם, המרכז לאוטיזם מתפקד כמרכז ייחודי בארץ לאבחון, טיפול, מחקר והפצת ידע בתחום האוטיזם לאורך כל שלבי החיים ומציב את בית החולים כמרכז אזורי מוביל עבור ילדים ובוגרים עם אוטיזם. המרכז הארצי לאוטיזם הוא היחיד בארץ בהיקפו, מקצועיותו ובריכוזיות השירותים לאורך מעגל החיים. המרכז מספק שירותי אבחון, טיפול, מחקר ומידע לאלפי ילדים אוטיסטים ולבני משפחותיהם בישראל. בנוסף, המרכז מהווה את הכתובת המקצועית ביותר לצורכי הילדים והבוגרים האוטיסטים. שירותי אבחון במרכז לאוטיזם מבוססים על הכלים המתקדמים ביותר בעולם לאיתור המגוון הרב של תסמינים על רצף האוטיזם וחומרתם. המרכז בונה מודלים טיפוליים המתבססים על "רפואה מבוססת מחקר" הן בתחום החינוכי התנהגותי והן בתחום הטיפול התרופתי. לפעילותו הברוכה של המרכז לאוטיזם שותפים אנשי מקצוע בתחום הנוירולוגיה, הפסיכיאטריה, הגנטיקה, הביולוגיה, הפסיכולוגיה, המקצועות הפרא רפואיים ומומחים מתחום החינוך. המרכז לאוטיזם כולל מספר תת יחידות המתמקדות בתחומי הפעילות השונים:

מרכז האבחון:

א. אבחון רפואי מוקדם תוך שימוש בגישות האבחון המתקדמות ביותר לאבחון האוטיזם הן בגיל הרך והן בגילאים בוגרים יותר. האבחון כולל שימוש בכלי אבחון סטנדרטיים ומתוקפים. המרכז משרת ילדים מכל רחבי הארץ.

תהליך האבחון:

- האבחון כולל מספר מפגשים: פגישה ראשונה מוקדשת לריאיון הורים מקיף, שיקולול שאלון התפתחותי - הסתגלותי (Vineland) ושאלון אבחוני סטנדרטי לאבחון ספקטרום האוטיזם, (ADI – Autism Diagnostic Interview). שני מפגשים נוספים עם הילד. אחד מוקדש להערכה התפתחותית - קוגניטיבית בה נעשה שימוש בכלי הערכה סטנדרטי. מפגש נוסף מוקדש לתצפית על התפקוד החברתי - תקשורתי של הילד ולהערכה רפואית נוירולוגית. התצפית נעשית ע"י שימוש בכלי אבחון סטנדרטי, הנקרא: ADOS - Autism Diagnostic Observation Scale
- פגישה נוספת מוקדשת לסיכום ממצאי האבחון, מתן המלצות רפואיות, אבחוניות ובעיקר הסבר לגבי גישות התערבות וטיפול ותשובות לשאלות ההורים לגבי האבחון וממצאיו. בפגישה זו, ההורים מקבלים דו"ח סיכום, המתאר את כל פרטי האבחון ותוצאותיו, הכולל פירוט ההמלצות הרפואיות והטיפוליות.
- ב. מתן ייעוץ וחווה דעת נוספות במקרים גבוליים.
- ג. הערכת חומרת האוטיזם ותכנון התערבות המותאמת לממצאים הנוירולוגיים והתפתחותיים.
- ד. הערכה רפואית הכוללת בדיקות מעבדה, הערכה מטבולית, הערכה גנטית, שמיעה, ראייה, EEG והדמיה, תוך שימוש בזמינות הבדיקות והמתקנים במרכז הרפואי.

פיקוח על מרכזי טיפול בגיל הרך והגנים:

המרכז לאוטיזם מפקח על יחידות טיפוליות לגיל הרך ולגיל הגן (עד גיל 7 שנים) המפוזרות ברחבי הארץ מנצרת בצפון ועד באר שבע כולל כל גוש דן, דרך צוות רופאים מתחום הנוירולוגיה והתפתחות השייכים למרכז לאוטיזם. תחת מסגרת זו, מפתח המרכז לאוטיזם מודלים טיפוליים חדשניים לילדים עם אוטיזם



אשר יתבססו על מחקר. הצלחת המודלים הטיפוליים תלויה בהטמעת הגישות הטיפוליות במקומות שונים ברחבי הארץ.

שירות טיפולי:

- א. ייעוץ להתערבות טיפולית בילדים בספקטרום האוטיזם בתפקוד גבוה.
- ב. טיפולים פסיכולוגים בגישה קוגניטיבית – התפתחותית לילדים ונוער עם אוטיזם.
- ג. קבוצות לשיפור כישורים חברתיים יקומו בקרב.

מרפאה פסיכו – פרמקולוגית:

המרפאה הפסיכו – פרמקולוגית מבצעת הערכה של בעיות ודפוסי התנהגות בעלי רקע רפואי – נוירולוגי. ילדים אשר סובלים מבעיות נוירולוגיות והתנהגותיות הדורשות טיפול תרופתי יעברו הערכה ומעקב רפואי במסגרת המרכז. לצד זאת, מבצעת המרפאה התערבות טיפולית ותרופתית באוכלוסיית הבוגרים הכוללת עבודה עם פסיכיאטר מבוגרים ונוירולוג מבוגרים.

פיקוח על תוכניות קידום לאוטיסטים בוגרים

מטרתה של היחידה המקצועית היא לספק יעוץ והדרכה בכל הקשור לתוכניות טיפול וקידום לבוגרים בהוסטלים ובמרכזי התעסוקה של אלו"ט. תוכניות הטיפול נבנות עפ"י עקרונות שיקומיים ומתבססות על גישה התנהגותית-קוגניטיבית. התערבויות אלו כוללות שיפור התקשורת והאינטראקציה החברתית, לימוד עצמאות ומיומנויות יומיום, פיתוח עיסוק פונקציונאלי בשעות הפנאי, פיתוח מיומנויות תעסוקתיות ואקדמיות והפחתת התנהגויות מאתגרות. ההתערבויות כוללות הסתכלות מערכתית ופרטנית, בהתאם לגישה השיקומית. ההיבט המערכתי כולל הבנייה ועיצוב של הסביבה, בהוסטל ובמרכז התעסוקה, כך שתתאפשר התנהלות עצמאית יותר של החברים והבנה טובה יותר של סיטואציות תקשורתיות וחברתיות. במקביל לכך קיים פיתוח של תוכניות אישיות, המתחשבות בצרכים השונים של כל אחד ואחד, בנקודות החוזק ובנקודות החולשה השונות. התהליך כולל איסוף מידע מעברו של החבר, שימוש בהערכה תפקודית, תצפיות ממוקדות וכמובן שיתוף הצוות וההורים - קבלת מידע מהם וציפיות לגבי קידומו של החבר. מנהלת היחידה היא פסיכולוגית ומומחית בניתוח התנהגות ביחידה פועלים אנשי מקצוע מדיסציפלינות שונות: פסיכיאטרית, מרפאה בעיסוק, קלינאיות תקשורת, מנתחות התנהגות. מנתחות ההתנהגות משמשות בתפקיד רכזות תוכניות טיפול אזוריות, ואחראיות על בניית התוכנית הטיפולית תוך ייעוץ של אנשי המקצוע השונים ביחידה המקצועית. לצידן נמצאות העובדות הסוציאליות אשר מרכזות את תחום תוכניות הטיפול במסגרת שלהן (בהוסטל ובמרכז התעסוקה).

מרכז לחקר האוטיזם והפצת ידע לאנשי מקצוע

א. השתתפות בחוברות מידע, בהוצאת ביטאון לדיווח על חידושים במדע, בטיפול התרופתי ובגישות הטיפוליות בספקטרום האוטיזם.

ב. המרכז מתרחב ומתעדד לשמש קתדרה לאנשי מחקר מדיסציפלינות שונות הן בתחומי המחקר הרפואי-ביולוגי (נוירולוגי-התפתחותי, גנטי, פסיכיאטרי, הדמיתי, פרמקולוגי, אימונולוגי, ועוד) והן בתחום המחקר הפסיכולוגי-חברתי. המרכז מעודד מחקרים בשיתוף פעולה עם מרכזי מחקר באוניברסיטאות השונות ובבתי חולים שונים ברחבי הארץ.

ג. השילוב של מרכז אבחון גדול וקיום מודלים טיפולים ייחודיים ישמש קרקע מתאימה לחוקרים לסייעור מוחות ובניית פרויקטים מחקריים חדשניים בתחום האוטיזם להבנת המקור הביולוגי מוחי של ההפרעה.

ד. השתתפות בתכנון וייעוץ אקדמי לכנסים מדעיים לחילופי מידע בין החוקרים העוסקים בתחומי קושי שונים באוטיזם וימי עיון ועדכון לאנשי מקצוע והורים.



ההתארגנות



תוכן העניינים

8	אז איך מתחילים?
	מתווה המסייע בחיפוש המסגרת החינוכית
9	עד גיל 3
9	גיל 3-6
10	גיל 6-18
11	שילוב יחידני
	זכויות במערכת החינוך
12	וועדות השמה
14	זכויות במסגרות החינוך המיוחד
15	תוכניות השילוב



אז איך מתחילים?

ל מעשה, קיימים כמה צעדים שיש לעשותם. קיים קשר ביניהם והם משפיעים האחד על השני אך מדובר בתהליכים שלוקחים זמן ועל כן כדאי להתחיל לפעול במקביל.

פרוצדורות מול המערכות:

1. הגשת בקשה לגמלת ילד נכה מביטוח לאומי.
2. פתיחת תיק אצל העו"ס בלשכת הרווחה ברשות המקומית אליה אתם שייכים והגשת בקשה להכרה במשרד הרווחה על בסיס אוטיזם.
3. חיפוש מסגרת חינוכית / טיפולית עבור ילדכם.

* בחוברת יפורטו אופני הפנייה למוסדות המדינה הרלוונטיים בכדי לממש את זכויותיכם

מציאת מסגרת חינוכית מתאימה:

ישנה חשיבות רבה לבחירת המסגרת החינוכית המתאימה עבור ילדכם, ומגוון שיקולים המנחים בחירה זו; גיל הילד, אזור המגורים, המלצות האבחון, הגישה הטיפולית במסגרת ועוד. מסיבות אלה חשוב להתייעץ עם הורים אחרים או אנשי מקצוע לפני קבלת ההחלטה. פירוט לגבי המסגרות החינוכיות הקיימות מופיע בהמשך חוברת זו.

חשיפה למידע על אוטיזם:

בהינתן האבחון לילדכם הוכנסתם לתוך עולם מושגים וידע שפותח במשך שנים רבות. ישנה חשיבות עליונה להבנת האוטיזם, לקריאת הידע הנצבר על האבחנה וחומרים עדכניים בתחום בכדי לפעול מתוך הבנה מלאה של מה שאתם ניצבים לפניו. בכוחו של הידע לסייע לכם להבין את הסיבות להתנהגות של ילדכם, את הדרך שבה הוא מבין את העולם שסביבו ואף את שיטות הטיפול הקיימות. פרופ' דיצה צחור מביאה בחוברת זו ממגוון הידע הנצבר על אוטיזם.

בניית תכנית טיפולית בהתאם לגישה הטיפולית:

אוטיזם הינה לקות אשר מוכח מחקרית כי התערבות מוקדמת ואינטנסיבית יכולה להביא להתקדמות מרשימה בתחומי התפתחות שונים. ההתערבות הטיפולית באוטיזם מבוססת על התערבות חינוכית והתנהגותית. פירוט לגבי הטיפולים השונים מופיע בהמשך חוברת זו.

מימוש זכויות:

מידע על זכויותיכם הוא כלי חשוב המסייע בהתמודדותכם. מעבר לכך, קבלת הילד למסגרת חינוכית מיוחדת וקבלת שירותים שונים עבור הילד מותנים בהכרה במוסד לביטוח לאומי ובמשרד הרווחה. לכן, במקביל לחיפוש אחר מסגרת ושיטת טיפול עליכם לדאוג למימוש זכויותיכם. מידע מקיף בנושא זה תוכלו לקבל בהמשך חוברת זו.

מענה רגשי עבורכם ועבור משפחתכם:

אין צורך לספר לכם עד כמה תקופה זו היא עמוסה רגשית, עבור המשפחה כולה וההורים בפרט. בעוד אתם מתרוצצים בין טיפולים ובירוקרטיות חשוב שתמצאו זמן גם בשבילכם - להבין, להרגיש, לעכל ולעבד. בתחילת חוברת זו תמצאו מידע על ההתמודדות הרגשית בעקבות האבחון, וקטעים מחוויות של הורים אחרים.



מתווה המסייע בחיפוש המסגרת החינוכית המתאימה לילדכם

עד גיל 3: המסגרות הן באחריות משרד הרווחה

קיימות 2 אפשרויות- מעון יום שיקומי או מעון יום רגיל בסיוע סמך מקצועי:

מעון יום שיקומי

מסגרת יומית בה ניתנים שירותי שיקום, העשרה, חינוך וטיפולים פרא רפואיים כגון פיזיותרפיה, קלינאות תקשורת, ריפוי בעיסוק לפעוטות שאובחנו עם אוטיזם. בנוסף ניתנים במעון שירותי תמיכה ויעוץ להורים. אוכלוסיית היעד – פעוטות מגילאי אבחון ועד גיל 3 בעלי אבחון על הרצף האוטיסטי. למי לפנות- בכדי להיכנס למעון יום שיקומי יש לפנות למחלקה לשירותים חברתיים באזור מגורכם ולבקש הכרה של היחידה לטיפול באדם עם אוטיזם במשרד הרווחה, ובמקביל לפנות לביטוח הלאומי לקבלת גמלת ילד נכה. יש לדאוג לפנות בהקדם האפשרי לגורמים המצוינים מאחר וזהו תהליך שאורך זמן והוא תנאי לשיבוץ במעון יום שיקומי. פירוט לגבי מימוש הזכויות ברווחה וביטוח הלאומי נמצא בחלק הזכויות של חוברת זו. * רשימה עדכנית של מעונות היום השיקומיים במרכז אל"ט למשפחה.

סיוע סמך מקצועי במסגרת מעון יום רגיל

מטרת השירות הינה לאפשר שילוב ילדים עם אוטיזם במסגרת קהילתית נורמטיבית, באמצעות שיפור בתפקוד יומיומי, מיומנויות תקשורתיות וחברתיות ובמטרה לשפר את יחסי הגומלין בינם לבין ילדים אחרים. עובד הסמך מקצועי (סייעת) משתלב בתכנית החינוכית של המעון כשהוא צמוד לפעוט ומתווך עבורו את הפעילות הנעשית במעון, במטרה לשפר את מכלול מיומנויותיו.

- השירות ניתן אך ורק במסגרת מעונות יום המוכרים לתמ"ת (ויצ"ו/ נעמ"ת/ אמונה) ואינו ניתן במסגרות חינוך פרטיות.

למי לפנות - יש לפנות לעובדת סוציאלית במחלקה לשירותים חברתיים באזור מגורכם ולבקש הכרה של משרד הרווחה על בסיס אבחון אוטיזם ושעות סיוע במעון.

גיל 3-6: המסגרות הן באחריות משרד החינוך

חוק החינוך המיוחד משנת 1988 מגדיר 3 סוגי גנים:

גן טיפולי

זהו גן המוגדר על-פי חוק כגן לחינוך מיוחד, דהיינו כל הילדים בו עברו וועדת השמה וקיבלו זכאות לחינוך מיוחד. בגן טיפולי נמצאים בדרך כלל בין 8-12 ילדים עם קשיים התפתחותיים או לקויות מסוגים שונים. גן כזה יכול להכיל מגוון של לקויות או להיות מאופיין בטיפול בלקות אחת ספציפית. לדוגמא, גן שפתי הינו גן טיפולי שבדרך כלל משובצים בו ילדים שהלקות שלהם היא מילולית.



גן תקשורתי

זהו גן המיועד לילדים המאובחנים על רצף ה-ASD - הספקטרום האוטיסטי. מספר התלמידים בגן זה הוא קטן, עד 8 ילדים. הגן עובד מהשעה 8:00 עד השעה 16:45 והילדים בו זכאים להזנה וללימודים בחופשות, עד ה-15 באוגוסט. בכל גן טיפולי (גן שפתי וגן תקשורתי נכללים בהגדרת הגנים הטיפוליים) יש גננת שהוכשרה בחינוך מיוחד וסייעת. בצוות הגן ישנם תרפיסטים שונים, בדרך כלל: קלינאית תקשורת, מרפאה בעיסוק ומטפלים שונים באמנות (מוסיקה, ציור, דרמה). לכל גן טיפולי מוקצות מספר שעות של פסיכולוג מטעם השירות הפסיכולוגי החינוכי ברשות המקומית בה נמצא הגן.

גן משולב

גן המכיל בתוכו תלמידים מהחינוך הרגיל ותלמידים מהחינוך המיוחד. כשליש מתלמידי הגן המשולב הינם תלמידים הזכאים לחינוך מיוחד, שני שליש הינם תלמידים מהחינוך הרגיל. סך הכל, מספר כל התלמידים בגן המשולב נע בין 18-22. בצוות הגן 2 גננות – גננת רגילה וגננת לחינוך מיוחד. בדרך כלל גן משולב מיועד לגילאי חובה.

חלק גדול מהגנים (שאינם גנים משולבים) מכניס את השילוב לסדר היום. השילוב יכול להתקיים בכמה דרכים: לעיתים תלמיד ישולב יחידנית בגן רגיל בהיקף של מספר שעות ועד ליום-יומיים בשבוע. דרך נוספת לשילוב היא כשהגן הטיפולי כולו מגיע לגן רגיל אחר לפעילות משותפת או שהתלמידים מהגן הרגיל מגיעים לגן הטיפולי. למי לפנות- בכדי להיכנס לגני החינוך המיוחד יש לפנות לאגף החינוך ברשות המקומית בבקשה לוועדת השמה ולצרף את האבחונים הרלוונטיים. הפניית תלמידים לוועדת השמה תעשה לא יאחר מחודש אפריל, הועדות יתקיימו עד חודש מאי. יצוין, כי קיימים מספר מקרים חריגים (תלמיד המשתחרר מאשפוז, עולה חדש/ תושב חוזר, תלמיד אחרי תאונה או טראומה, תלמיד במצב חירום), המאפשרים דיון לאחר המועד הנקוב.

גיל 6-18: המסגרות הן באחריות משרד החינוך

בית ספר לילדים עם אוטיזם

בית ספר לחינוך מיוחד המיועד לתלמידים המאובחנים עם אוטיזם. בית ספר לאוטיסטים מכיל מינימום של 4 כיתות, כשבכל כיתה לומדים עד 8 תלמידים. צוות הכיתה מורכב ממורה לחינוך מיוחד וסייעת.

חלק מבתי הספר נותנים מענה לתלמידים מגיל 6 ועד 21 וחלקם נותנים מענה לתלמידי יסודי או תיכון. שנת הלימודים בבית הספר נפתחת ב-1.9 ונמשכת עד ה-15.8. בבית הספר מונהג יום לימודים ארוך, עד השעה 16:45, והתלמידים נהנים מזכויות נוספות כדוגמת הזנה, הסעות ומלווה להסעה, טיפולים פרא-רפואיים בהיקף של כ-2.9 ש"ש ממשרד החינוך וכיוצ"ב. יודגש, כי תלמיד יכול להשתבץ בבית ספר לחינוך מיוחד וכיתת תקשורת רק במידה וועדת השמה קבעה כי הוא זכאי למסגרת של חינוך מיוחד.

כיתת תקשורת

כיתת חינוך מיוחד בבית ספר רגיל המיועדת לתלמידים המאובחנים עם אוטיזם. בכיתה לומדים 8 תלמידים. הצוות החינוכי מורכב ממורה לחינוך מיוחד וסייעת. שנת הלימודים בבית הספר נפתחת ב-1.9 בבי"ס יסודי מסתיימת שנת הלימודים ב-15.8, בחטיבות הביניים ובתיכונים, בי"ס יכול לבחור בין 2 מודלים:



1. שנת הלימודים תימשך עד ה- 31.7

2. שנת הלימודים תמשך עד ה- 15.8 כאשר בין התאריכים 21.7-31.7 יש חופש.

בכיתה מונהג יום לימודים ארוך, עד השעה 16:45, והתלמידים נהנים מזכויות נוספות כדוגמת הזנה, הסעות ומלווה להסעה, טיפולים פרא- רפואיים בהיקף של 2.9 ש"ש ממשרד החינוך וכיוצ"ב. לכל תלמיד בכיתה תקשורת נבנית תכנית לימודים אישית בתחילת השנה.

כדי לממש זכות זו יש לפנות למשרד החינוך ברשות המקומית ולזמן וועדת השמה.

שילוב יחידני בגן / בי"ס רגיל עם סיוע

ילדים ונוער המאובחנים על הספקטרום האוטיסטי זכאים להיכלל בתוכנית השילוב במסגרתה הילד לומד בכיתה רגילה בבית ספר רגיל/ בגן רגיל בליוויה של סייעת תומכת הנמצאת עימו למספר קבוע מראש של שעות שבועיות. תפקידה של הסייעת הוא לתווך בין הילד לבין הילדים האחרים בסיטואציות חברתיות ולתמוך בילד במשימות הקשורות ללימודים ולהתארגנות בכיתה.

למי לפנות בכדי להתקבל לתוכנית השילוב:

בגנים: לאחר הרישום לגן יש לפנות למתי"א ולבקש לקיים דיון בוועדת השילוב.

בבית הספר: לאחר הרישום או בחלוף שלוש שנים ממועד התכנסות הוועדה יש לפנות למנהל בית הספר ולבקש לקיים דיון בוועדת השילוב.

* פירוט נוסף על הזכויות בתוכנית השילוב בהמשך פרק זה.

חינוך ביתי

הסמכות לאשר בקשה לחינוך ביתי של ילד בגיל חינוך חובה נתונה בידי המנהל הכללי ומנהלי המחוזות. במקרים בהם מדובר בילד עם צרכים מיוחדים דיוני הוועדה וביקור במקום בו מתקיימים הלימודים יעשו בהשתתפות מפקח על החינוך המיוחד. הורים לילדים בעלי צרכים מיוחדים המבקשים להקנות לילדם חינוך ביתי צריכים להגיש בקשה מנומקת בכתב, הכוללת את גישתם החינוכית ונימוקים להיותה מחייבת חינוך ביתי. כמו כן מחויבים ההורים להראות תכנית לימודית מפורטת, בהתאם לקריטריונים שנקבעו בחוזר המנכ"ל. על ההורים שקבלו פטור מחינוך חובה להגיש במועד הקבוע מראש עם המפקח הרפרנט דו"ח, המתאר את התקדמות הילד וקיומה של תכנית הלימודים. יודגש, כי משרד החינוך אינו משתתף בעלותה של תכנית החינוך הביתית.



זכויות במערכת החינוך

וועדות השמה

לוועדת השמה, הפועלת מתוקף חוק החינוך המיוחד, שני תפקידים עיקריים:

1. קביעת זכאות לחינוך מיוחד וקביעת סוג המסגרת.

2. ערר על ועדות שילוב מוסדיות.

פנייה לוועדת השמה:

א. ההורים יכולים לבקש דיון בוועדת ההשמה באמצעות פנייה בכתב ליו"ר ועדת ההשמה ברשות המקומית. הוועדה חייבת להתכנס תוך 30 יום מיום הגשת הבקשה.

ב. מסגרת של החינוך המיוחד תבקש דיון בוועדת השמה במקרים הבאים:

• דיון חוזר- כל שלוש שנים (מניין השנים- ממועד הדיון האחרון בוועדה). החלטת הוועדה תקפה גם במקרה של העתקת מקום מגורי התלמיד.

• במעברים מסוג מסגרת לסוג אחר (מגן מיוחד לבי"ס, מבי"ס יסודי לחטיבה וכיוצ"ב).

• כשיש שינוי משמעותי באבחנתו ובתפקודו של התלמיד.

ג. וועדת שילוב מוסדית תפנה תלמיד לוועדת השמה לאחר דחיית בקשתו של התלמיד להיכלל בתכנית השילוב, בצירוף החלטתה.

חומר מקצועי:

הוועדה לא יכולה לקבל החלטה ללא חומר מקצועי ועדכני, שמובא בפני ההורים עוד לפני קיום הוועדה:

1. אבחון – לצורך קביעת החלטה כי מדובר בלקות מסוג אוטיזם, וועדת ההשמה חייבת להתבסס על אבחון של פסיכיאטר/נוירולוג/רופא התפתחותי ופסיכולוג קליני/התפתחותי. תוקף האבחון הינו 3 שנים, אולם הוועדה רשאית להפנות לבדיקות נוספות או לבקש הערכה עדכנית של איש מקצוע.
2. שאלון הפניה לוועדת השמה – במידה והילד מגיע לוועדה מתוך מערכת החינוך הרגילה או המיוחדת, הגנת או המחנך/ת צריכים למלא שאלון הפניה לוועדת ההשמה. השאלון צריך להיות חתום על ידי הגנת/המחנכת, מנהל בית הספר, המפקח וההורים.
3. ההורים רשאים להביא כל חומר הנראה להם כרלבנטי, כגון חוות דעת ואבחונים פרטיים.

חברי ועדת ההשמה:

יו"ר- עובד מינהל החינוך ברשות המקומית, מפקח על החינוך המיוחד או נציגו ופסיכולוג חינוכי יכולים להצטרף גם נציג ההורים, עו"ס, רופא שייתן חוות דעת.

חובה להזמין לדיון בוועדה את ההורים והילד. ההורים הם שיחליטו בדבר השתתפות ילדם בוועדה.

יוזמן גם נציג הצוות החינוכי ומוזמני ההורים/יו"ר הוועדה- ההורים ויו"ר הוועדה רשאים להזמין כל מי שנראה להם רלוונטי לדיון, לרבות עו"ד, על מנת שייצגם בדיון. המוזמנים זכאים להשתתף בדיון, אולם אינם משתתפים בשלב ההצבעה.



דין והחלטה:

במהלך הדיון חלה חובה לרשום פרוטוקול. כל הורה זכאי לקבל לפי דרישתו העתק מהפרוטוקול, למעט הדיון לקראת קבלת ההחלטה, שהתקיים בנוכחות חברי הוועדה בלבד, החתום על ידי חברי הוועדה. להורים יש זכות לעיין בכל המסמכים שנמצאים בפני חברי הוועדה ובפרוטוקולים של הישיבות, למעט מקרים חריגים של חשש לסכנה לילד.

בהחלטת הוועדה מצוין האם התלמיד זכאי או לא לחינוך מיוחד. אם נמצא זכאי - לאיזה סוג מסגרת (גן / בית ספר מיוחד, כיתת חינוך מיוחד וכיוצ"ב). אם נמצא לא זכאי - ילמד במסגרת חינוך רגיל ועניינו יועבר לוועדת השילוב המוסדית. הוועדה צריכה להודיע להורים במכתב רשום את החלטתה ואת הנימוקים לה, תוך 10 ימים ממועד קבלת ההחלטה. שיבוץ התלמיד במסגרת חינוכית ספציפית יקבע במועד אחר בוועדת שיבוץ של הרשות המקומית, המתקיימת בד"כ ללא נוכחות ההורים.

ערעור לוועדת ערר:

ניתן להגיש ערעור על החלטת וועדת ההשמה, וזאת תוך 21 יום מקבלת ההחלטה. וועדת הערר תתכנס תוך שבועיים מיום הגשת הערר, והחלטתה תינתן תוך 21 יום מהגשת הערר והיא סופית ומחייבת.

לוחות זמנים:

1. הפניית תלמידים לוועדת השמה - לא יאוחר מחודש אפריל.
2. קיום הוועדה - עד לתאריך ה-15 במאי, למעט ילדים בגיל הרך או תלמידים העולים לכיתה א', שמופנים לראשונה ועניינם יכול לדון עד ל-31 במאי. יצוין, כי קיימים מספר מקרים חריגים (תלמיד המשתחרר מאשפוז, עולה חדש/ תושב חוזר, תלמיד אחרי תאונה או טראומה, תלמיד במצב חירום), המאפשרים דיון לאחר המועד הנקוב.
3. הודעה להורים על החלטת הוועדה - תוך 10 ימים ממועד קבלת ההחלטה.
4. ערעור לוועדת ערר - תוך 21 יום ממועד קבלת ההודעה על החלטת הוועדה.

טיפים חשובים:

1. רצוי לברוש מהרשות המקומית לפני הפיון בוועדה, את כל המסמכים שיוצגו בפני הוועדה בעזרת עו"א או הפפניה וחוות הדעת הפסיכולוגית.
2. הורים המעוניינים לשלב את ילדם בגן/כיתה ראשית - יש לנסות להימנע מלהגיש אוועדת השמה. במקרה זה עליכם להתעקש על זכותכם לקיים פיון בוועדת השילוב.
3. הפסיכולוג החינוכי צריך למלא בוועדה טופס לקיוות או טופס אפיון חריגות. בטופס זה נרשמת האקויות ממנה סובל התלמיד ועצמות מצוינות גם אקויות משניות. על פי האקויות המצוינות מחליטים מאוחר יותר בוועדת השילוב על המסגרת המוצעת עבור התלמיד. יש לשים לב כי בהתאם לטבלת אפיון החריגות פיוור בינוני תמיד יסומן כחריגות העיקריות. משמעות הדבר הינה כי באם ילדכם יסומן עם פיוור בחריגות העיקריות סיכוי רב כי ישובץ במסגרת אילדים עם פיוור ויאבד את ההטבות המגיעות אילדים על הרצף האוטיסטי (יוג אילדים ארוך, הארכת שנת האילמודים וכו'). אך אתם חושבים שילדכם צקוק למסגרת חינוך אוטיסטי (בית ספר אוטיסטי או כיתות תקשורת) - יש להתעקש שהפיוון העיקרי בטופס יהיה אוטיזם.



זכויות תלמידים המאובחנים על הספקטרום האוטיסטי במסגרות החינוך המיוחד

חופשות וימי בחירה:

החופשות בהן לומדים במסגרות החינוך לתלמידים עם אוטיזם הינן סוכות, חנוכה, פסח (לא כולל חול המועד פסח) וחופשת הקיץ (חודש יולי ומחצית חודש אוגוסט). בנוגע לשאר החופשות, כדוגמת פורים, ראש השנה וכיוצ"ב, החופשות מקבילות לחופשות בחינוך הרגיל. קיימים עד שישה ימי בחירה בשנה (בין אפס ימים ועד שישה ימים) - ובהם פורים, חול המועד פסח, ל"ג בעומר וערב שבועות, בהם המסגרת החינוכית יכולה להחליט על פעילותה במהלך החופשה. שיקול הדעת באם להפעיל את המסגרת בימי הבחירה אם לאו נתונה למנהלת בית הספר ועליה להיעשות בשיתוף עם וועד ההורים.

הזנה במסגרות החינוך:

בהתאם להוראות חוזר מנכ"ל משרד החינוך מחויב להעביר לרשות המקומית או לבעלות בית הספר, במידה ומדובר בבית ספר פרטי, מימון בעבור הזנה לתלמידי החינוך המיוחד. יודגש, כי המימון אינו כולל ימים קצרים (שישי וערבי חג), חופשות וימי בחירה. את ההזנה בימים אלה מממנים הורי התלמיד או לחילופין רשויות מקומיות שניאות לקחת על עצמן את מימון ההזנה.

טיפ!

הורים המעוניינים לשכר את הארוחות של ילדם ולחסוך בהוצאות על ידי רכישה משותפת, רשאים להוסיף סכום כסף, מעבר לסכום הניתן על ידי משרד החינוך, באמצעות תשלום אווזה ההורים המוסדי.

טיפול פרא - רפואיים:

כל התלמידים המאובחנים עם אוטיזם, הלומדים במסגרות החינוך המיוחד זכאים לטיפולים פרא-רפואיים. תלמידי בתי הספר זכאים בממוצע ל-2.9 שעות שבועיות של טיפולים פרא-רפואיים לתלמיד, וילדי גני התקשורת זכאים בממוצע ל-3.4 שעות שבועיות לתלמיד. הטיפולים הפרא-רפואיים כוללים פיזיותרפיה, ריפוי בעיסוק, קלינאות תקשורת, טיפול במחול, טיפול במוזיקה, טיפול בתנועה, טיפול באמנות חזותית, טיפול בדרמה וביביליותרפיה. שעות הטיפול מוקצות למסגרת החינוכית, ויכולות להינתן לטיפול פרטני, קבוצתי או הדרכה לצוות.

טיפול בריאותי מקדם (מכסות בריאות) לילדים בגני תקשורת ומשפחתם:

בתוקף הסכמים עם משרד הבריאות, ילדים המשובצים בגני תקשורת זכאים ל-14 ש"ש של טיפול בריאותי מקדם, הניתנת לילד ומשפחתו. מכסת הבריאות כוללת טיפול באופן ישיר בילד ובמשפחתו על ידי צוות רב מקצועי (רופא, פסיכולוג, קלינאית תקשורת, מרפאה בעיסוק וכיוצ"ב) וכן שעות להדרכת צוות בהקשר לילד. מכסות הבריאות ממומנות על ידי משרד הבריאות ונמצאות תחת אחריותו ופיקוחו המקצועיים כשאת מכסות הבריאות מפעילות הלכה למעשה עמותות בלבד. על מנת לקבל את מכסת הבריאות, על הילד לקבל את כל השעות. בהתאם להנחיות משרד הבריאות הורים שילדיהם נהנים ממכסת הבריאות מחויבים להשתתף בעלות חלקית של הטיפולים.



תוכנית לימודים אישית (תל"א):

סעיף 19 לחוק חינוך מיוחד וחוזר מנכ"ל בנושא קובעים, כי הצוות הרב מקצועי במוסד לחינוך מיוחד יקבע בראשית כל שנת לימודים ולא יאוחר מאמצע חודש נובמבר תכנית לימודים אישית (תל"א) לכל תלמיד. על התכנית לכלול את רמת תפקודו של התלמיד בעת הכנתה, המטרות והיעדים הלימודיים, פרק הזמן להשגתם, האמצעים הדרושים להשגתם ודרכי הערכה. התכנית נבנית בשיתוף פעולה עם ההורים והתלמיד במידת האפשר - בטרם קביעת התכנית מוזמנים ההורים לשיחה עם הצוות על מנת לתאם ציפיות וכן למסור לצוות מידע רלוונטי על ילדם (תחביבים, צרכים רפואיים, טיפולים שמקבל הילד מחוץ למסגרת החינוכית וכיוצ"ב). עם סיום הכנת התכנית מומלץ להביא לידיעת ההורים את תוכנה בכתב או בעל פה. בסיום שנת הלימודים יקבלו ההורים הערכה בכתב על מידת התקדמותו של ילדם, בהתבסס על התכנית.

טיפ!

כאיפה ואיךכ מוצמנים לבניית התכנית ו/או לא ניתנת לכך התכנית האישית של ילדכם, עליכם לפנות למנהלות המסגרת בבקשה להשתתף בבניית התכנית ו/או לקבל את תוכנה. כאיפה ובקשה לא נענית הינכם רשאים לפנות בכתב למפקחות על החינוך המיוחד, שאחראיות על המסגרת החינוכית של ילדכם.

תשלומי הורים:

ישנם שני גופים הרשאים לגבות תשלום בעבור שירותי בית הספר: בית הספר - בחוזר המנכ"ל בעניין תשלומי הורים נקבעו סכומי מקסימום לגבייה מההורים. הסכום מחולק לתשלומי חובה - ביטוח תאונות אישיות וביטוח בריאות השן (לא בכל רשות שרות בריאות השן ניתן) 4 ₪. בנוגע לתשלומי הרשות, לכל שכבת גיל נקבע סף מקסימלי אחר (בין 251 ₪ לקדם יסודי ועד 1,363 ₪ לכיתה י"ב) בהתאם לשירותים השונים המפורטים בטבלה, הכוללים בין היתר מסיבות, טיולים, סל תרבות וכיוצ"ב. יודגש, כי גובה התשלום נקבע מדי שנה בועדת החינוך של הכנסת. עוד יודגש, כי לא ניתן לחייב את ההורים בתשלום הרשות והם רשאים להחליט שילדם לא יצרך שירות מסוים, ובמקרה זה לא ישלמו עבורו.

תוכנית השילוב

חוק השילוב של תלמידים בעלי צרכים מיוחדים בחינוך הרגיל קובע כי זכותו של כל ילד ללמוד במסגרת חינוך רגילה. זכות זו אינה שנויה במחלוקת והגשמתה תלויה בעיקר בשיקול דעתם של ההורים (בהתאם להוראות פרק ד 1 בחוק החינוך המיוחד, התשס"ג-2002, תיקון מספר 7 לחוק החינוך המיוחד 1988). החוק מעניק לוועדת השילוב במוסד החינוך הרגיל סמכות לקבוע את זכאותם של תלמידים בעלי צרכים מיוחדים לתמיכה במסגרת תכנית השילוב. התמיכה כוללת הוראה מתקנת, טיפולים ביצירה ובהבעה, טיפולים פרא-רפואיים, סיעת ושירותים פסיכולוגיים - הכול על-פי תכנית חינוכית יחידנית שמוגדרת לכל תלמיד ואשר מטרתה לאפשר לו להמשיך ללמוד במסגרת החינוך הרגיל ולהשתלב בו.



הזכאים לקבל תמיכה מתכנית השילוב:

- גילאי 3-4 (יישובים שצו לימוד חובה חל עליהם): בכל מוסד חינוך מוכר, רשמי ושאינו רשמי (מידע בדבר רשימת היישובים הנכללים בצו לימוד חובה ניתן לקבל במרכז למשפחה).
- גילאי 3-4 (יישובים שצו לימוד חובה אינו חל עליהם): הסיוע כיום ניתן על יסוד החלטתה של שרת החינוך, ונעשית פעילות מטעם אלו"ט לשימור המצב.
- גילאי 5-18 (סוף כיתה י"ב): בכל מוסד חינוך מוכר, רשמי ושאינו רשמי;

הגופים המעורבים בהקצאת התמיכות לילד המשולב:

- וועדת השילוב: קובעת את זכאות התלמיד להיכלל בתכנית השילוב ולקבל תמיכה מסוג סייעת.
- הצוות הבין מקצועי: קובע תכנית חינוכית יחידנית (תח"י) בעבור תלמיד שנקבעה זכאותו על ידי וועדת השילוב להיכלל בתכנית השילוב, ובנוסף לכך את דרגת התפקוד לצורך הקצאת שעות סיוע.
- המת"א – מרכז התמיכה היישובי האזורי: מקצה את שעות הסיוע בהתאם לדרגת התפקוד שקבע הצוות הבין מקצועי.
- וועדת הערר: מהווה ערכאת ערעור על החלטות ועדת השילוב והצוות הבין מקצועי. ניתן להגיש ערר תוך 21 יום ממועד קבלת העתק ההחלטה, וועדת הערר מחוייבת לקבל החלטה תוך 21 יום ממועד הגשתו, אלא אם האריכה את המועד מטעמים מיוחדים.

החלטות עליהן ניתן לערור

- א. החלטת וועדת השילוב כי הילד אינו זכאי להיכלל בתכנית השילוב ו/או לתמיכת סייעת.
- ב. החלטות הצוות הבין מקצועי לרבות בעניין דרגות התפקוד, שעות סיוע ומאפייני התח"י.

פנייה לוועדת השילוב:

הדרך הטובה ביותר לזמן דיון בוועדת השילוב הינה באמצעות פנייה בכתב.
בגנים: לאחר הרישום לגן יש לפנות למת"א ולבקש לקיים דיון בוועדת השילוב.
בבית הספר: לאחר הרישום או בחלוף שלוש שנים ממועד התכנסות הוועדה יש לפנות למנהל בית הספר ולבקש לקיים דיון בוועדת השילוב.

חשוב לדעת כי יישום חוק השילוב נתקל בקשיים רבים, תקציביים וארגוניים. אלו"ט הקימה פרויקט לתמיכה משפטית בשילוב היחידני. אתם מוזמנים לפנות למרכז אלו"ט למשפחה עם כל בעיה בנושאי השילוב היחידני, המצריכה התייעצות ו/או סיוע משפטי מצוות התמיכה המשפטית.



לוחות הזמנים

התחום / הפעולה	הגורם האחראי/המבצע	המועד
פנייה לוועדת השילוב על ידי ההורים	ההורים	לא יאוחר מסוף חודש אפריל. בגני הילדים מומלץ להגיש את הפנייה עד ה-1 במרץ
העברת שאלונים על ידי מחנך הכיתה למנהל ביה"ס	מחנך הכיתה	1 במרץ
העברת שאלונים חתומים על ידי הגנת למתי"א ולשירות הפסיכולוגי	הגנת	1 במרץ
דיונים בוועדות השילוב: - בבתי"ס - בגנים	- מנהל בית-הספר - יו"ר הוועדה: מפקחת כוללת של גנ"י	בבתי"ס בין ה-1 במרץ עד ה-5 במאי. בגנים בין ה-1 במרץ עד 30 במאי
הכנת מטרות התח"י (תחומי המטרות של התמיכה, קביעת רמת התפקוד, כולל הסייעת), ובכלל זה יידוע ההורים בכתב בדבר ההחלטה על זכאות ילדם לסייעת ועל דרגת התפקוד שלו	צוות בין-מקצועי, בתיאום עם מנהל המת"א	עד 15 מאי
שליחת הטופס לבקשת סייעת אל המת"א	מנהל ביה"ס, לאחר חתימת הרשות	עד 30 במאי
גמר היערכות המת"א לביצוע תכנית השילוב והעברת טופסי הריכוז של הסייעות למחוזות	מפקח החינוך המיוחד ומנהל המת"א	עד 10 ביוני
סיום קביעת דרכי היישום של התח"י והעברת התכנית הכתובה להורי התלמיד הגנת	מחנך הכיתה	עד סוף חודש אוקטובר
הגשת בקשה לסייעת לתלמידים חדשים שנקבעה זכאותם לתמיכה מסוג סייעת מנהל המסגרת החינוכית	מנהל המת"א, על פי החלטת הצוות הבין-מקצועי	עד 30 באוקטובר



התמודדות רגשית: הורים ומשפחה



תוכן העניינים

הורים

19	ההתמודדות הרגשית עם תוצאות האבחון
22	ההתמודדות הרגשית - בין הכאב להשלמה
24	הצעה להקלה

אחים

26	התמודדות אחים
26	הצעה לטיפול
26	עצות כיצד לעזור לילדים האחרים במשפחה להתמודד?
29	רעיונות לפעילויות עם אחים

סבים וסבתות

30	התמודדות סבים וסבתות
31	הצעה לטיפול



ז ה עתה הודיעו לכם כי ילדכם אובחן על רצף האוטיזם.

עם קבלת האבחון טבעי להרגיש מגוון תחושות: בלבול, הצפה, חששות, חוסר ודאות. אתם נמצאים בתקופה שהיא עמוסה רגשית עבורכם ועבור שאר בני המשפחה. בעוד אתם עסוקים במילוי טפסים, בחיפוש מסגרות ובהחלטה על תוכניות טיפוליות חשוב שתמצאו זמן גם לעצמכם – להבין, להרגיש, לעכל ולעבד. עבור כולכם נכתב הפרק הזה באוגדן, שמטרתו לאפשר לכם לעצור לרגע ולהביט על התהליך המורכב שאתם עוברים עכשיו עם עצמכם ועם משפחתכם, להציץ מעט קדימה אל מה שעוד תעברו וגם להציע תובנות והבנות מנסיונם של הורים שעברו זאת לפניכם.

חשוב שתדעו כי תחושותיכם ותחושות כל אחד מבני המשפחה הינם טבעיות ולגיטימיות. אנו יודעים מניסיון רב שנים כי הרגשות והאתגרים העומדים בפני כל אחד מבני המשפחה עשויים להיות שונים ומגוונים, ולכל אחד דרך התמודדות הנכונה לו בהתאם לאישיותו ולתפקיד אותו הוא ממלא במשפחה, לכן חשוב לנו להתייחס לכל אחד מבני המשפחה ולהתמודדויות הניצבות בפניו.

ההתמודדות הרגשית עם תוצאות האבחון

מ תוך צופיה סמוחה (2006) "הורים לילדים עם אוטיזם: התמודדות התפתחותית נרחבת" - הרצאה בכנס של העמותה הישראלית לבריאות הנפש של התינוק, 29 במאי 2006.

"תקוה לפי המילון היא ציפיה, תוחלת, כיסופים, משאת נפש, אי יאוש, ביטחון וסיכוי אשליה לפי המילון היא תעתוע, תיקוות שווא, קבלה היא אישור, אמונה במשהו, התקבלות והשלמה לפי אותו מילון היא עשיית שלום התפייסות, הסתגלות למצב, הסכמה דחיה פרושו פסילה, סרוב, השתהות, התמהמהות, דחיקה, זניחה, אי-משיכה" דרכו של ההורה היא דרך שנמשכת ונמשכת ותחנותיה רבות. אתם ודאי זוכרים בפרטים את רגע האבחון- השיחה שבה מסר הרופא את ממצאי האבחון וההמלצות הטיפוליות. אתם לא לבד, עבור הורים רבים רגע האבחון מהווה נקודת מפנה בחייהם, נקודה שלפניה ואחריה הם ומשפחתם כבר לא אותו הדבר. עבור חלק ניכר מההורים מהווה שיחה זו לאירוע של משבר בולט ואף נחשבת לאירוע טראומטי.

אבחון הילד באוטיזם יכול לגרום לבלבול; חוסר הנראות הפיזית של הבעיה, וקושי בסיסי בהבנת מהותה של בעיית תקשורת. לא לחינם הורים רבים מדווחים על תחושה של אי הבנה, אי אמון וגישוש באפלה המובילים לקושי בקבלת האבחון שאינו תמיד קושי רגשי. אחת מהסיבות לבלבול זה היא שאין קריירה ברורה וממוסדת לילד עם אוטיזם, אין מודלים ברורים בגילים הצעירים שיכולים לומר מה מסלול ההתפתחות של כל ילד ומה מרפא, וכמו שאמרה אחת האמהות: "האופק קצר! למה לצפות ולמה לקוות?" (סמוחה 2006).



הטור הראשון של עמית וולפמן / מיומנה של אם לילד אוטיסט (סער) - צעדים ראשונים

**עמית וולפמן- עמית היא אמו של סער בן ה-17 הנמצא על הרצף האוטיסטי.
עמית כותבת מדי שבוע טור אישי ב- mynet דרום, בו מתארת את חייה והתמודדותה עם
גידול בנה סער. (הודפס לראשונה בשנת 2012)**

כשהוצע לי לפני שנה לכתוב טור אישי על התמודדות יומיומית עם גידול ילד אוטיסט, ידעתי מיד על מה אני רוצה לכתוב - על כל אותם דברים הקשורים בהתמודדות של משפחה עם גידול ילד בעל צרכים מיוחדים, אבל מנקודת השקפה אופטימית משהו, שמאפיינת את מבטי היום: תמיד לנסות למצוא את אלומת האור בקצה המנהרה, רחוקה ככל שתהיה. רציתי דרך כתיבת הטור לפנות לאותן משפחות המתמודדות כמוני עם החיים לצד ילד עם צרכים מיוחדים כדי להושיט להם יד וירטואלית מעל דפי העיתון או צג המחשב ולהגיד "אתם לא לבד בהתמודדות" אנחנו עוברים דברים דומים ואתם לא היחידים שפוחדים, חרדים ומבולבלים. הבטחתי לעצמי שאני אחשוף הכול, גם את התחושות הקשות ואת רגעי המשבר שבדרך כלל לא מדברים עליהם עקב בושה או מבוכה. מצד שני רציתי לאפשר גם לאנשים שאין להם נגיעה ישירה לילדים עם צרכים מיוחדים הצצה לתוך עולמנו כדי שיוכלו להבין מה עובר על משפחה שנולד לתוכה ילד מיוחד. כי עם ההיכרות באה הבנה ועם ההבנה באה ההזדהות והאמפטיה לקשייו של השונה ואז, הדרך לסובלנות ולקבלה של השונה בתוך הקהילה מתקצרת מאד.

אוטיזם פוגע היום באחת מכל 250 לידות. יש היום יותר מ- 6,000 אוטיסטים בישראל ובכל שנה מתווספים כ-250 מקרים חדשים. מרגע קבלת האבחון (ולאורך כל החיים) נדרשת המשפחה לגייס כוחות רבים כדי להתמודד עם הקשיים הכרוכים בגידול הילד. רציתי לשתף אתכם בתחילת הדרך שלי כדי לעזור לאותן המשפחות שרק מתחילות את ההתמודדות לאחר האבחון.

תמיד האמנתי בחלום של משפחה מושלמת, עם אבא ואמא, שניים-שלושה ילדים מוכשרים, כלב קטן ובית יפה מוקף בגדר לבנה. ההתחלה לפחות נראתה מבטיחה. שכרנו דירה נחמדה ונולדה לנו ילדה נפלאה. נראה היה שהחלום מתחיל להתגשם.

כשבתי הייתה בת שנה גיליתי שאני שוב בהריון -לא מתוכנן, אבל רצוי. הלידה עברה בקלות, ללא כל סיבוכים או קשיים, ונולד לי בן יפה תואר, מושלם בכל אבריו ללא כל מום או פגם הנראה לעין. התפתחותו בשנה הראשונה הייתה נורמאלית לחלוטין. הוא זחל בזמן, התחיל ללכת בזמן, חיך וצחק אלינו וכל התפתחותו המוטורית הייתה תקינה לחלוטין.

רק בתחום התזונה היו קצת קשיים. הוא סירב לאכול אוכל מוצק. אני ייחסתי את הסירוב הזה לפחד שהיה לי מפני חנק. בגיל שנה ותשעה חודשים בני עדיין לא דיבר. מכיוון שגם בתי התחילה לדבר מאוחר לא נדלקה אצלי כל נורה אדומה. גם כשהבעתי חשש מסוים בפני החברים והמשפחה, הרגיעו אותי כולם ואמרו שבדרך כלל אצל בנים הדיבור מתפתח מאוחר יותר מאשר אצל בנות ומשום שבתי התחילה לדבר רק בגיל שנתיים ורבע, אין מה לדאוג. כשבני היה בן שנה ועשרה חודשים, ניגשתי לטיפת חלב לבדיקה שגרתית והתייעצתי עם הרופאה בקשר לבעיית האוכל, כשאני בטוחה שהבעיה נעוצה בי. הרופאה בחנה אותו במשך דקה או שתיים ואמרה לי, בחוסר רגישות מוחלט: "גברת, נראה לי שהבן שלך אוטיסט". את הרגע הזה אזכור כל חיי. כל הפרטים צרובים במוחי לנצח. הבגדים שלבשתי באותו יום, הבגדים שלבשה הרופאה, מזג האוויר ואפילו את הריחות שהיו בטיפת חלב. הרגשתי כאילו יד נעלמת מכה בראשי עם פטיש של 10 ק"ג. קמתי בכעס וצרחתי על הרופאה. הייתי בטוחה שנעשתה פה טעות איומה. עוד באותו הרגע צלצלתי ממזכירות טיפת חלב לקבוע תור במכון להתפתחות הילד, כשאני בטוחה ששם ירגיעו אותי ויגידו לי שהרופאה טעתה והכול יסתדר על הצד הטוב ביותר.



אבל דברי הרופאה חלחלו לתוכי ולא נתנו לי מנוח. שלושת הימים שחלפו עד התור שנקבע לי במכון להתפתחות הילד מעורפלים בזיכרוני לחלוטין. אני רק זוכרת כאב עצום שלופת את לבי (כאב שמעולם לא נעלם מאז, אולם עומעם מעט עם השנים) והרבה בכי ודמעות. במכון להתפתחות הילד ניתנה האבחנה שלבני יש קווים אוטיסטים.

ההלם שהייתי שרויה בו לאחר ששמעתי את האבחנה היה מוחלט, הרגשתי שכל עולמי חרב עליי. בשלב מסוים הפסקתי לשמוע את הסובב אותי וישבתי מכונסת בתוך עצמי כשידיי ורגליי רועדות מבלי שהייתה לי שליטה עליהם. הפה שלי היה יבש ולא יכולתי להוציא מילה מהפה. הרגשתי כל כך בודדה בעולם ואז התחלתי לבכות בכי קורע לב שנמשך קרוב לשעה. בכל אותו זמן בני שיחק בגן האבחוני במכון ורק לאחר שהצלחתי להירגע מעט הלכתי לקחת אותו. המראה של בני היפהפה והמתוק העביר גל של קור בגופי - אמרתי לעצמי שנעשתה פה טעות איומה ושכנעתי את עצמי שאני אשנה את רוע הגזירה. בשבועות הבאים התכנסתי בתוך עצמי, לא רציתי לצאת מהבית ולא רציתי לראות אנשים כדי שלא להסביר ולספק תשובות, שלי עצמי לא היו. הפעמים היחידות בהן יצאתי מהבית היו לסדרת הבדיקות האין סופיות ולאבחונים הנוספים. עברתי ממומחה למומחה ומבדיקה לבדיקה במטרה לנסות ולשנות את האבחנה. עשינו בדיקת E.E.G ובדיקת M.R.I ובדיקת C.T של הראש ובדיקת שמיעה ובדיקת חומצות אמינו בשתן - והעובדה שכל הבדיקות חזרו עם תשובות תקינות תסכלה אותי עוד יותר. בבדיקת השמיעה קיוויתי שיגידו לי שהבן שלי "רק" חרש כי נראה היה לי שיהיה יותר קל להתמודד עם ילד חרש מאשר עם ילד אוטיסט.

התחלתי להרגיש יותר ויותר רגשות אשם - אולי בני נולד ככה כי לא אכלתי נכון בהריון, או אולי טלטלתי אותו יותר מידי בבטני וזה מה שגרם להפרעה, או אולי משהו בגנים שלי לא בסדר ובגללי הוא יצא כזה. במקביל עברתי להאשים את כל העולם: כעסתי על אלוהים וכעסתי על הגורל, כעסתי על הרופאים ועל הצוות המטפל ובמיוחד כעסתי על עצמי. ואז התחלתי לחקור ולחפש כל חומר כתוב על האוטיזם. הרגשתי שאני מתחילה להשלים עם האבחנה אבל עדיין לא השלמתי עם הפרוגנוזה. המשכתי להאמין שבכוח האהבה העצומה שלי לבני אצליח לרפא אותו.

התחלתי לקחת אותו לכל טיפול אפשרי - החל מתימהונים למיניהם (טיפול ביו אנרגיה, קניסולוגים, הילרים שונים), דרך רבנים וכלה בטיפולים פרא-רפואיים קונבנציונאליים (קלינאית תקשורת, מרפאה בעיסוק, שחייה טיפולית, רכיבה טיפולית, תרפיסטית במוסיקה) ועוד כהנה וכהנה. קשה לי לאמוד היום איזה טיפולים שיפרו את מצבו ובכמה. דבר אחד התחיל להיות ברור לי והוא שכל הטיפולים סייעו להגדלת החור בכיסי והגדלת האוברדראפט בבנק. ואז הבנתי שחייבים לצמצם בטיפולים. ההכרה הזו גרמה לי שוב לרגשות אשם אדירים. עד היום אני חיה בתחושה שאילו היה לי עוד קצת כסף הייתי יכולה לשפר הרבה יותר את מצבו של בני, ופתאום התחוור לי שאולי אהבה לבד, גדולה ועצומה ככל שתהיה, אינה מספיקה כדי לשפר את מצבו של בני, והכסף, או יותר נכון היעדרו, הוא גורם מרכזי באפשרויות הטיפול וביכולת שלי להיטיב את מצבו של ילדי. עם חלוף הזמן, הבשילה בי איזו שהיא השלמה עם המצב. ככל שבני התקדם בעזרת הטיפולים שקיבל במעון הטיפולי בו ביקר - פחתה אצלי תחושת חוסר האונים. הצורך להילחם על כל הישג, קטן ככל שיהיה, הגביר בי את תחושת המוטיבציה.

לאורך כל השנים נלחמתי להכניסו לגן הטוב ביותר, לסדר לו הסעות ובסוף נלחמתי להכניסו לבית הספר הטוב ביותר. ולשמחתי תמיד ניצחתי במלחמות הקטנות האלה, כנגד כל הסיכויים. בני הנפלא גמל לי בהתקדמותו, בחום ששופע ממנו ובאהבתו הגדולה. האהבה הזו שלו אלי היא שנותנת לי את הכוח להמשיך ולהילחם כדי לשפר את מצבו עוד ועוד. היום אני כבר לא שואלת "למה זה קרה דווקא לי" אלא חיה בתחושה שהעובדה שזה קרה לי מחזקת אותי והופכת אותי לאדם טוב יותר וחזק יותר.



ההתמודדות עם הקשיים שינתה את השקפת עולמי וגרמה לי לפתח סבלנות וסובלנות לסביבתי. אני מאמינה שהורים לילדים אוטיסטים (אמהות בעיקר) נבחרים בקפידה ואני נבחרתי בזכות יכולת האהבה והנתינה שהייתה קיימת בי אך הייתה רדומה. הכאב והחרדות לא נעלמו, אבל אני לומדת לחיות איתם והם מחזקים אותי ומשפרים את ההתמודדות שלי עם החיים.

ההתמודדות הרגשית- בין הכאב להשלמה:

האבחון יכול להותיר אתכם עם תחושות קשות וללא כלים מתאימים להתמודד עם המשמעויות. כאן חשוב לומר כי אף אחד לא נולד עם הידיעה כיצד להתמודד עם מקרה שכזה, אין הורה אחד שהבין מיד מה עליו לעשות הלאה והשלים ללא עוררין עם תוצאות האבחון. אנו רק יכולים לומר כי הניסיון מלמד אותנו שכל הורה עובר שינוי עם עצמו. אולם, קצב ואופי התהליך שאותו תעברו יהיה אישי שלכם בלבד. הורים רבים מספרים כי לאחר קבלת האבחון הם עוברים תהליך של סוג של אבל. במהלך תהליך זה הם מוצאים את עצמם מתאימים את מערך הציפיות שלהם לגבי ילדם, לעובדה שהוא קיבל אבחנה של אוטיזם. קבלת האבחנה וההשלמה עימה הינו תהליך ארוך ושונה עבור כל הורה. לתהליך האבל מספר שלבים. כל הורה יכול לעבור את התהליך בסדר שונה, וכן ישנם שלבים שההורה כלל לא יחווה.

הקטעים המצורפים נלקחו מתוך הטור "מאז ועד הלום – חלק א' או: "החלום ושיבורו – רק תחילתו של הסיפור..." שכתבה דר' מירה מרום- אמא לשי בן ה-8 אשר נמצא על הרצף האוטיסטי. מירה מספרת על תהליך האבל שלה.

הכחשה

"לא יתכן שזה, זו טעות, זה מקרה קל במיוחד, גבולי, איך בכלל ניתן לאבחן את זה בגיל כזה?? מה הם מבינים? אני בכלל שתלתי את הרעיון במוחם, עובדה, לא רצו בכלל לשלוח אותי לאבחון איתו.."

כעס

"איך יתכן שזה קרה דווקא לנו? למה?? למי עשינו? איך בכלל מעיזים לאבחן את זה כל כך מהר? אז הלכנו לעוד אבחון... והכעס רק התגבר.."

התמקחות

ואז בא השלב שבו אמרנו, טוב... נעבוד על זה, זה בסך הכל ילד עם קצת קושי ואנחנו נוציא אותו מזה.. והוא יגדל, והאבחון בכלל ישתנה, אז לבינתיים שיחשבו מה שרוצים. אנחנו נראה לכולם..."



דיכאון

"ביום יום המשכתי להילחם את מלחמת החיים, וקש"י היום יום אולי, הצילו אותי ממחשבות אינסופיות בנושא, הייתי כה טרודה בעבודה, ואח"כ בטיפול בשי ולי, הייתה לי תינוקת חדשה – מור, שזה אך נולדה (שי אובחן כשהייתה בת חודש לערך) שי ולי שנכנסו לגנים, והחלה מסכת מחלות החום וההידבקויות בגן, ורק בלילה, עת הייתי אמורה ללכת לישון ולנוח מתלאות היום יום... זה הכה אותי כי בחוזקה כמו סטירת לחי ענקית, ומצאתי את עצמי לילה לילה, פשוט שוכבת וכמו סכר נפתח, הדמעות זלגו וזלגו ללא שליטה ואני איני נוטה לבכות, ולהישבר בקלות וכאן הרגשתי ממש חסרת אונים, וחסרת שליטה, רק בכיתי ובכיתי ובכיתי... ריחמתי על עצמי, ריחמתי על שי, ריחמתי על בעלי, על ילדי הנוספים. דמעות ורחמים עצמיים הוא כל מה שאני זוכרת מאותם לילות וכמובן כאב בלתי נתפס ממש שחודר ישירות לליבי."

קבלה והשלמה

"ואז בא השלב הסופי בתהליך האבל, יום אחד פשוט הפסקתי לבכות, לא הפסקתי לכאוב, מעולם לא ועד היום, אבל הפסקתי לבכות, הפסקתי לרחם על עצמי ועל כל העולם, קמתי ושינסתי מותניי, זהו תם ונשלם תהליך האבל, אני זוכרת מתארת את זה לאחי שבא לבקרני והוא שאל? למה אבל? למה? יש לך ילד יפיפה וחי מה אבל?? הוא ממש נחרד, אז הסברתי לו שזה אבל על הילד הרגיל, שחלמתי שיהיה לי, זה שחוזר בפנטזיה שלי מהצבא ומחבק אותי חזק חזק ואומר לי "אמא שלי... התגעגעתי" אבל השלמתי, קבלתי... קבלתי את זה ששי שלי הוא כרגע אחר, אולי, לתמיד אחר, אבל הוא שלי, ואני אוהבת אותו אהבת נפש, מאז ומתמיד היה בקשר שלי לשי משהו קצת אחר, כל זה לא השתנה כהוא זה, וידעתי שאני אעשה הכל בעבורו, ועם זאת קבלתי את עובדת היותו אחר... את העובדה שחיים כבר לא יהיו מה שחשבתי שיהיו בחלומותיי, שכולנו כאחד, ולחוד, נצטרך להתמודד עם זה באלף ואחד דרכים שעוד אספר עליהם... אז עוד לא ידעתי, כמה חיי הועשרו ונרתמו ממנו, משי שלי, כמה, כל יום שעובר, אני לומדת לפחות, דבר מה נוסף על החיים, שרק שי יכול ללמד אותי, כמה מיוחדים הם חיי כולנו עם שי שלנו."



הצעה להקלה רגשית:

קבוצת התמיכה - לשתף, לדבר עם הורים אחרים "לדרך ארוכה יוצאים לא רק עם תרמיל ומקל אלא גם עם חבר".

הורים רבים טרודים מאוד בשגרת היומיום המפרכת הכוללת עבודה, אינסוף הסעות לטיפולים השונים לילד והשלמת הזמן החסר עם הילדים האחרים במשפחה, ושוכחים לאפשר לעצמם רגע לעצור את המירוץ ולהסתכל בעיניים פקוחות על התמודדותם. מטרתה של קבוצת התמיכה היא ליצור מקום בטוח וערוץ לתקשורת פתוחה המאפשרת לדבר על הכל כדי שההורה יוכל לעבד עם עצמו את התהליך שהוא עובר.

מניסיונם של הורים אחרים אנחנו יודעים כי התקופה הראשונה אחרי האבחון היא תקופה בה חשוב שתהיו בקשר עם הורים אחרים, תוכלו לשתף, לשמוע לקבל עצות מהורים שחווים בדיוק את מה שעובר עליכם ומתמודדים עם אתגרים דומים. חלקכם מרגיש כי אינכם רוצים לשתף אחרים בתחושותיכם ובכאבכם, אחרים מרגישים אחרת, חשוב למצוא את הדרך האישית ובקצב האישי לשתף את הסביבה הקרובה שלכם כדי לקבל עזרה ותמיכה.

הורים רבים שעמדו בקשר עם הורים אחרים חשים כי קשר זה נותן להם ניחומים, כתוצאה מההרגשה שהם לא היחידים החווים לחצים ותחושות אלו. לדברי הורים רבים הם קיבלו את העצות המועילות ביותר מהורים אחרים, המתמודדים עם אתגרים דומים לשלהם.

קבוצת תמיכה של הורים, אחים/אחיות וסבים/סבתות קיימים במרכז למשפחה. בנוסף, ישנה גם תמיכה בקו הפתוח של מרכז אלו"ט למשפחה (המאויש בערב על ידי הורים).

הצעות להקלה בהתמודדות:

שנן דרכים להקל על ההתמודדות עם הקושי והכאב. הניסיון לקבל שירותים עלול ליצור עומס נוסף, בהתחשב במטלות הקיימות כבר כך על משפחתכם על בסיס יומי. אולם, יש לזכור שרק על ידי יוזמה והסכמה לקבל עזרה ניתן להקל על התמודדות עם האתגרים הקיימים.

קחו זמן לעצמכם ולחברי המשפחה האחרים - על מנת למנוע שחיקה, עליכם למצוא זמן לעצמכם. הורים נוטים להגיב להצעה כזו ואומרים שאין להם דרך מעשית למצוא זמן לעצמם. אולם, מה שיש לזכור שאפילו מספר דקות ביום יכולות לעשות הבדל. יש הורים שעושים דברים פשוטים כגון לשתות קפה ביחד, כדי להרגיש יותר טוב. גם אתם ההורים, זקוקים למילוי מצברים על מנת לשמור על הכוחות שלכם.

בנוסף חשוב שחברי המשפחה יחזקו אחד את השני. בני זוג צריכים להכיר בעבודה הקשה שהשני עושה. צריך לזכור גם לחזק את האחים והאחיות כאשר הם משגיחים או עוזרים עם האח/אחות. חשוב שבני הזוג ינסו לבלות גם זמן לבד. שוב, כמות הזמן פחות חשובה לעומת האיכות. אפשר אפילו לראות ביחד טלוויזיה כאשר הילדים ישנים, לצאת לארוחת ערב, או להיפגש לצהרים כאשר הילדים בביה"ס.

הפשו אנשי מקצוע ושירותים בקהילה - שירותים הקיימים בקרבת מקום מגוריכם יכולים לעזור לכם למצוא הדרכה שתאפשר לכם להתמודד ולקדם את ילדכם. חלק מהשירותים הקהילתיים משתנים בין רשות מקומית אחת לשנייה. בכל מקרה, בררו מה ניתן לקבל במחלקת הרווחה במקום מגוריכם.

אתם חשים כי אחד מחברי המשפחה זקוק לעזרה? חשוב להיות אקטיביים ולחפש עבורו עזרה. לעיתים הדבר כרוך בהמתנה בתור לאיש מקצוע, במילוי טפסים ובהתעסקות עם הבירוקרטיה. תהליכים אלו עלולים להיות מורכבים, אולם לטווח הארוך – כדאי.



הטור השמיני של עמית וולפמן / מיומנה של אם לילד אוטיסט - ההולנדי המעופף

באחד מימות השבוע, בעת שהייתי תורנית בקו הפתוח של אלו"ט (הורים למען הורים), קיבלתי שיחה מאמא שבנה הצעיר אובחן באחרונה כלוקה ב - A.S.D (הפרעה התנהגותית על הספקטרום האוטיסטי). כמו מרבית ההורים המקבלים את האבחנה הזו, גם היא הרגישה שעולמה חרב עליה. רוב ההורים עוברים את חמשת השלבים של ההתמודדות עם מצבי אבל ואובדן אחרי קבלת האבחנה, מהסיבה הפשוטה שהם חווים אובדן ומתאבלים על מותו של החלום לגדל ילד רגיל ככל הילדים. כמעט כל הורה לילד אוטיסט עובר אחרי האבחון של ילדו את שלב ההכחשה (אמונה פנימית ש"זה לא נכון, כולם טועים, הכל יסתדר והילד שלי יצא מזה"), לאחריו את שלב הכעס ("למה זה קורה דווקא לי?"), אחריו שלב המיקוח (חיפוש אחר כל אינפורמציה ועריכת כל בדיקה אפשרית כדי לנסות לשנות את רוע הגזירה), שלב האבל והדיכאון ולבסוף שלב הקבלה וההשלמה. האמא הזו, שהייתה רק בתחילתו של תהליך ההתמודדות, התקשרה לקו הפתוח משום שרצתה לדבר עם הורים אחרים שעברו את אותו מסלול כואב ומייסר, המבינים את אותם הקשיים ויכולים לסייע בהתלבטויות. היא בעצם רצתה לשמוע ממני איך הגעתי לשלב של קבלתו המוחלטת של סער והשלמה מלאה עם היותו הילד שהוא. היא שאלה שאלות נוקבות ועוררה זיכרונות של ימים לא קלים, ואני הייתי צריכה לנסות להיזכר איך עברתי בעצמי לשלב ההשלמה.

נזכרתי באותה אסיפת הורים בגן, שבני היה בן חמש, בה הקריאה הגננת קטע שנקרא "ברוכים הבאים להולנד" מאת אמילי פרל קינגסלי. קינגסלי היא אמא לילד עם תסמונת דאון ובקטע הזה היא ניסתה להמחיש את ההתנסות של גידול ילד עם צרכים מיוחדים בצורת משל על תכנון קפדני של טיול לאיטליה, כולל קניית ספרי הדרכה ולימוד של ביטויים באיטלקית, שמסתיים בכך שבסוף המטוס נוחת דווקא בהולנד. היא מסבירה כי מה שחשוב באמת הוא שלא לקחו אותנו למקום נוראי אלא רק שונה ואם כל הזמן נבכה את העובדה שלא הגענו לאיטליה, אולי אף פעם לא נהיה חופשיים ליהנות מהדברים המיוחדים והיפים שקיימים בהולנד. אני זוכרת שמיד התחברתי למסר של הקבלה וההשלמה המובע בקטע. הורות לילד עם צרכים מיוחדים איננה גרועה מהורות לילד עם התפתחות תקינה, היא פשוט שונה. תמיד הרגשתי שחווית ההורות לסער, בני המיוחד, לא הייתה שונה במהותה מחווית ההורות שהייתה לי עם בתי "הרגילה", אלא רק בעוצמתה.

למרות שלתוכן הדברים שהקריאה הגננת התחברתי מאוד, קוממה אותי נימת הקול שלה בעת שהקריאה את הקטע, נימה של רחמים והשלמה עם גזירת הגורל ועם עתיד קבוע מראש. נזכרתי שתמיד האמנתי ביכולותיו של בני – גם כשהסביבה לא האמינה בהם – ותמיד הצבתי לו רף גבוה, דבר שעורר לא מעט וויכוחים עם אנשי המקצוע שחששו כי הרף הגבוה יגרום לכישלון ולתסכול. ככל שחלפו השנים ובני התקדם והתפתח הוא הוכיח לכולם שאמונתי ביכולותיו אכן הצדיקה את עצמה. עם הזמן הבנתי שגידול ילד מיוחד אינו טרגדיה שיש להשלים איתה ואין כאן מקום לרחמים אלא צריך למצות את הפוטנציאל הטמון בכל ילד ולשאוף לשוויון זכויות, שוויון הזדמנויות וכבוד אנושי. בסופה של השיחה סיפרתי לאותה אם שהורים רבים שאני מכירה מרגישים שעצם היותם הורים לילדים עם צרכים מיוחדים העשיר אותם באופנים שהם מעולם לא חזו ודרישות ההתמודדות היומיומית אתגרו אותם וסייעו להם לצמוח. וכשאותה אם סיכמה את השיחה במשפט "ישנם אנשים שמתאמצים כל חייהם להיות מיוחדים – הילדים שלנו פשוט נולדים להיות כאלה", ידעתי שהיא בדרכ הנכונה לקבלה ולהשלמה.



התמודדות האחים

ההתמודדות עם אח או אחות עם אוטיזם משפיע גם על האחים האחרים במשפחה, הנאלצים להסתגל לחיים עם אח עם אוטיזם. עליהם להתמודד עם חוויות קשות, אך גם עם ההזדמנויות ייחודיות ללמידה ולצמיחה רגשית. סגנון ההתמודדות האישית של כל אח מושפעת ממאפייניו האישיותיים, אך גם להורים השפעה מכרעת על אופן ההתמודדות של האח.

אם יש לכם ילדים נוספים במשפחה ודאי חשתם כי הילד עם האוטיזם דורש תשומת לב יתרה, הבאה לעיתים קרובות על חשבון הילדים האחרים. הורים רבים נאבקים בצורך להתמודד עם צרכי המשפחה כולה- התוצאה היא מתח מתמיד בין הצרכים של הילד עם אוטיזם ובין הצרכים של הילדים האחרים.

הצעות לטיפול:

המרכז למשפחה של אלו"ט מציע קבוצות אחים לאחים בגילאים שונים וסדנא מעשית להורים המסייעת בהתמודדות עם צרכי האחים.

קבוצת האחים מאפשרת להם את ההזדמנות לשתף ברגשותיהם ולהשמיע את קולם. בקבוצה עולים תכנים רגשיים הקשורים למקומם של האחים במשפחה, ולהיותם אחים לילדים עם אוטיזם/ASD דרך שימוש בכלים טיפוליים המותאמים לגיל הילדים.

הסדנא "להיות הורה לילדים שונים" הינה סדנא לימודית מעשית שמטרתה היא לזהות ולספק מענה מותאם לכלל הצרכים של כל ילדי המשפחה. על מנת להשיג תשומת לב ייחודית זו, ניתנים כלים ומיומנויות בנושאים כמו- תקשורת בתוך המשפחה, כיצד להשיג שיתוף פעולה עם הילדים ובינם לבין עצמם, כיצד לחזק את הביטחון העצמי של הילד, כיצד לעודד יכולת קבלת החלטות ועצמאות, כיצד ליצור אוירה של כבוד הדדי בין כלל חברי המשפחה, ועוד נושאים רבים אחרים.

עצות כיצד לעזור לילדים האחרים במשפחה להתמודד?

א. להסביר מהו אוטיזם לילדים

ישנה חשיבות לכך שילדיכם ידעו על אוטיזם ושהמידע הניתן להם בנושא יתאים לרמה ההתפתחותית שלהם. החל מהילדות המוקדמת, הילדים זקוקים להסברים אשר יסייעו להם להבין את ההתנהגויות שמדאיגות אותם ביחס לאחיהם/לאחותם. כאשר הם בגיל הגן, ניתן לומר "אופיר אינו יודע לדבר", בגיל ההתבגרות ניתן לנהל שיחה על מהות האוטיזם.

חשוב לזכור להתאים את המידע לגיל ולרמת ההבנה של ילדכם. לדוגמא, ילדים צעירים מאוד לרוב מודאגים ביחס להתנהגויות חריגות שעשויות להפחיד אותם. ילד מבוגר יותר מודאג לרוב מההשפעה של ההתנהגות של אחיו/אחותו על יחסיו ומעמדו בקרב חבריו (למשל איך להסביר להם מה זה אוטיזם). בני הנוער עלולים לדאוג בנוגע להשלכות ארוכות הטווח: מהו תפקידם בדאגה לאח/לאחות בעתיד. לכל גיל צרכים ודאגות, חשוב שאתם ההורים תשאלו, תקשיבו היטב לדאגות המיידיות של ילדכם ותגיבו בהתאם. מפתח נוסף להצלחה הוא לזכור שילדכם זקוק להסברים על אוטיזם באופן נשנה במהלך הגדילה וההתבגרות, בכל שלב בצורה אחרת. ילד צעיר יכול להשתמש במילים שמספרים לו אבל לא בהכרח להבין במלואם עד שיגדל. אין להתבלבל בין היכולת של ילדכם לחזור על ביטויים שנאמרו לו ובין מידת הבנתם.



ב. לעזור לילדיך ליצור קשר עם אחיו/ אחותו עם האוטיזם

עקב אופי האוטיזם, לרוב קיים קושי ליצור קשר עם אח או אחות עם אוטיזם. לדוגמא, הניסיונות של ילדך לשחק עם אחיו/אחותו לעיתים נידחים מאחר שהילד עם האוטיזם עשוי להתעלם מהם, או להיכשל בשל היעדר כישורי משחק שלו או להיפסק בפתאומיות מאחר שדבר מה משך את תשומת לבו. כמה מאיתנו ימשיכו לנסות וליצר ידידות עם מישהו שדוחה את ניסיונותינו כאשר אנו מדברים עמו, או אפילו גרוע מכך, נראה כעוס כאשר אנו מנסים להתקרב?

אין זה מפתיע שילדים צעירים יירתעו מתגובות אלו ויחפשו תעסוקה אחרת לזמן המשחקים שלהם. חשוב לדעת שניתן ללמד ילדים צעירים כישורים פשוטים שיאפשרו להם ליצר אינטראקציות משחק חיוביות עם הילד עם האוטיזם. מחקרים הראו שאחים ואחיות יכולים ללמוד טכניקות ואסטרטגיות בסיסיות בכדי לתקשר עם אחיהם או אחותם. כישורים כגון כיצד לוודא שהשגתם את תשומת הלב של האח/אחות, איך לתת להם הוראות פשוטות ואיך לשבח אותם על משחק המתנהל היטב. בהתאם למחקר שנערך בנושא, צילום משחק שנערך לפני ואחרי שהאחים והאחיות למדו כישורים האלו הראה בצורה מאוד מרגשת, שאחרי התרגול, המשחק ביחד רב יותר ונראה שהם הננים הרבה יותר מאשר במשחק לפני התרגול.

ג. זמן מיוחד לכם ולשאר הילדים בבית

במקביל לכך שתגרמו לילדכם עם האוטיזם להיות חלק בלתי נפרד מהמשפחה, חשוב לזכור שגם ילדים אחרים במשפחה זקוקים לזמן מיוחד עבורם. אתם ההורים צריכים למצוא זמנים קבועים ונפרדים עבור כל ילד במשפחה. הדבר יכול להיות ערב אחד בשבוע, יום שבת בבוקר, או אפילו מספר דקות כל יום לפני שהולכים לישון. אין זה הכרחי שכל ילד יקבל תשומת לב זהה. הדגש הוא שלכל ילד תהיה הזדמנות לחוש מיוחד עבורכם- ההורים שלו ולהרגיש שקיימת אוירה כללית של הגינות בחלוקת תשומת הלב במשפחה (הגינות ושוויון אינם זהים).

קטע שכתב מקסים שפירא בן-15 "אף אחד בשום מקום/Nobody nowhere"

קוראים לי מקסים שפירא, ויש לי אחות אוטיסטית.

בגיל 6 נולדה לי אחות, קראו לה מעיין. לכאורה רגילה: עיניים כחולות, קצת שיער בלונדיני, שום דבר מיוחד. היא גדלה, בשבילי היא הייתה אחות נפלאה, גם אחרי שאמרו לי שיש לה מחלה שקוראים לה "אוטיזם". היא לא דרשה לשחק במחשב, לא רצתה יותר מדי תשומת לב... כן, לפעמים אני חושב "למה אלוהים? למה בראת לי אחות כזאת?! אני לא יכול להציק לה! גם אני אח! גם לי יש צרכים!!" מצד שני "אני אח גדול, הייתי רוצה להיות שותף בחיים הפרטיים שלה: למשל אם מישהו העליב אותה בבית הספר אז שתוכל לרוץ לאחיה הגדול ותבקש שיגיד לו להפסיק. שתעריץ את האח שלה ותסתכל עליו מלמטה". אני עדיין בארון לגבי מעיין, אני מעדיף שלא ידעו עליה כדי שלא ירחמו עליי, שאם יאהבו אותי אז זה יהיה בזכות עצמי, ולא בזכות "אוי איזה מסכן, בוא נגרום לו להרגיש טוב עם עצמו". לא ממש הבנתי את מעיין עד ליום שבו קראתי את "אף אחד בשום מקום", בשבילי היא הייתה בת משפחה עם צרכים מיוחדים, מעצבנת(אחות אחרי הכל) וזה הכל.



יום אחד אמא שלי הניחה לי את הספר על השידה, למען האמת אני וספרים לא הולכים כל כך ביחד, אבל משהו בספר הזה משך אותי, אז התחלתי לקרוא. עמוד אחרי עמוד ראיתי דברים כל כך מוכרים, שעד כה לא היו להם הסבר! (בחיים לא חשבתי שספר יהיה מעניין...) הבנתי מה היא מרגישה ומה היא חושבת ומה היא קולטת ומה היא שומעת ומה ומה...

בזכות הספר הזה התחלתי לכבד את מעיין יותר, כשהיא בווה באוויר נזכרתי בסיפור, והבנתי למה היא עושה את זה ומה היא רואה. הצורך שתסתכל לי בעיניים הלך ופחת, משום שהבנתי מה היא משיגה בכך שהיא מסתכלת לצד.

ואז זה בא אליי! אז מה אם יש לי אחות שלא כמו של כולם?! אז מה? זה הופך אותי ואותה לפחות טובים? קוראים לי מקסים שפירא ויש לי אחות אוטיסטית, ואני גאה!

אני מבקש להעניק את פרס דן דוד לסופרת דונה ויליאמס, על תרומתה המשמעותית לחקר האוטיזם. דונה ויליאמס, אוטיסטית ברמת תפקוד גבוהה, מתארת בספר "אף אחד בשום מקום" את האוטיזם מנקודת המבט שעד היום לא הייתה לנו נגישות אליה.

כמות האוטיסטים הולכת וגודלת וכמות המידע עליהם קטנה מאוד, ולראשונה, אדם שיכול להתבטא בשפה ברורה ותיאורית מסביר לנו עליו, ונותן לנו אפשרות להבין את האוטיסטים יותר טוב ובכך לדעת לטפל בהם בהתאם.

דונה נותנת פירוטים ודוגמאות רבות מתוך חיי האוטיסטים ועל סיבות התנהגותם: היא מספרת על ילדותה, בה הייתה חווה ניתוקים מהעולם, בעודה מרחפת בעולמה שלה, שם היו מעין כתמים צבעוניים, שכדי להמשיך לראות אותם היה אסור לה להביט ישר בהן, היא הייתה מרותקת לעולם שלה, בעוד העולם "שלנו" הפריעה לה בהתרכזות בכתמים צבעוניים (האוטיסטים לעיתים קרובות גם, נראים כאילו לא מרוכזים במתחולל סביבם), בכך שהטריד בשאלות והציף בבקשות. כמרבית האוטיסטים, היא לא מסתכלת לבן האדם העומד מולה ישירות בעיניים, בגלל כמות המידע הטמון בהן (המצב הנפשי, מצב הרוח ואפילו מחשבות).

היא מאמצת לעצמה דמויות שהיא פוגשת בחיים ומתנהגת כמותן. דונה הבינה שהיא לא נאהבת כמו שהיא, אז היא החליטה "להתחפש" לילדה בשם קרול שפגשה בגן המשחקים. דונה חזרה הביתה בתור קרול, ילדה שמחה וצייתנית.

כאח לילדה אוטיסטית הייתי עד להתנהגויות האלה: אחותי לעיתים קרובות באמת ניראת בווה באוויר ומרחפת. היא לא מביטה לאף אחד בעיניים, ובמקרים שהיא כן, רק לשבריר שנייה. היא מחקה דמויות מבית הספר: את המורים בטונים שלהם ובדרך החינוך שלהם (תתנהגי יפה! שקט!), ואת הילדים ברצונות ובהתנהגויות שלהם (משיכת שערות, נשיכות).

דונה ויליאמס היא הראשונה מסוגה שנתנה לנו את ההזדמנות להתפתח בגדול בחקר האוטיזם, מלבד הדוגמאות הספורות שהבאתי לכם כאן, בספרה "אף אחד בשום מקום" דונה נותנת סיפור חיים מפורט, תיאורי, שמביא כל מצב בחיי היום של האוטיסטים, ומראה שהאדם שעומד מולכם, הוא לא משוגע לא נורמאלי, הוא אדם כמותכם, וכמו שלכם יש בעיות, גם לו.

מכאן יוצאת שאלה אחת בלבד: "מה אתם, בין אם אתם עוסקים באוטיזם או לא, הולכים לעשות עכשיו?"

דונה ויליאמס, MY SPECIAL HERO
ביבליוגרפיה: "אף אחד בשום מקום" / דונה ויליאמס



רעיונות לפעילויות עם אחים:

כתבה: דגנית איתן- מנהלת מקצועית אלו"טפים

אחים לילדים עם אוטיזם רוצים הרבה פעמים לשחק ביחד עם אחיהם אך לא תמיד מצליחים או יודעים איך. בכל משפחה הקשר בין האחים הוא חשוב ומשמעותי ויכול להיטיב את הקשר בין בני המשפחה ואת תחושת היחד המשפחתית.

חשוב לעודד קשר ומשחק בין אחים אך לא על חשבון הזמן האיכותי, האישי, שכל אחד מילדי המשפחה זקוק לו, הן מבחינת הקשר עם ההורים והן מבחינת הזמן לקשר עם חברים או פעילויות אישיות שכל ילד אוהב לעסוק בהן. אחד הכלים שיכולים לעזור הוא הבנית לוח פעילות משפחתי בה מתוכננים הזמנים של שעות אחה"צ המשותפות לבני המשפחה. חשוב שהלוח יהיה מובן עד כמה שניתן לכל הילדים ולכן ניתן לשלב, תמונות, מילים, סמלים או כל אמצעי חזותי אחר שנמצא מתאים לצורך כך.

בהבניית לוח פעילות משפחתי-שבועי יש לכלול: מתי מגיע כל ילד הביתה, אילו מטלות יש לו (שיעורי בית, שיעורי עזר, טיפולים מיוחדים וכדומה), חוגים או פעילויות מתוכננות קבועות אחרות, זמני ארוחות, מקלחת ושינה. לאחר שלוח הפעילות המשפחתי - שבועי מלא בפעילויות הקבועות ניתן לחלק את הימים הפנויים יותר, למשבצות קצרות בנות חצי שעה-שעה ובתוכן לשבץ פעילויות משותפות שניתן לעשות ביחד. כמובן שגיל האחים והמיקום של האח עם האוטיזם בתוך המשפחה משמעותי ומשפיע על ההתארגנות. ניתן להכין רשימה של פעילויות אהובות על כל אחד מהילדים ולאחר מכן למתוח קוים בין הפעילויות המשותפות מבחינת עניין או יכולת לכולם ולשבץ את הפעילויות במקומות הפנויים.

לדוגמה:

דני (אח עם ASD): משחקי קופסה, פאזלים, מסלול מכוניות, משחק בכדור, וידאו, רכיבה על אופניים....
רני: (אח הגדול בשנתיים): רכיבה על אופניים, כדור רגל, משחקי מחשב, פסנתר, טלויזיה, חברים יוסי (אח הקטן בשנתיים): פאזלים, ציור, פלסטלינה, כדור רגל, וידאו, מכוניות, דינוזאורים....
במהלך השבוע ניתן לתכנן מראש זמן מובנה בו האחים משחקים יחד, חשוב לכלול פעילויות של "כיף" משותף. מתוך "בנק" הפעילויות אפשר לבחור, או לתת לילדים לבחור במה ישחקו. התכנון מראש מאד מקל על הילד עם האוטיזם, שבמקרים רבים קל לו יותר להתנהל בסביבה שהיא צפויה ומאורגנת עבורו. כמו כן, יוצר תחושת מחויבות ומאפשר לארגן עזרים במידה וחסרים.

כדאי לאפשר בחירה, לפי תור כל ילד בוחר משחק או פעילות. במידת הצורך ההורה, או מבוגר אחר, ישמש כמתווך בפעילות. כדאי ללמד את האחים מהן דרכי התקשורת העיקריות של אחיהם עם האוטיזם. האם מתקשר מילולית (במידה והשפה עדין לא ברורה ללמד אותם איך הילד הוגה כל מילה, על מנת שיבינו אותו ויכולו להתייחס אליו באופן מותאם). האם מתקשר באמצעות כלי

תקשורת חלופי (תמונות, פלט קולי...), האם משתמש בג'סטות מסוימות ומהן...

אפשר כשמתאים, לצרף את האחים מידי פעם לטיפולים שהילד מקבל אחה"צ, במידה ויש כאלה. בטיפולים אלה ניתן לראות במקרים רבים יכולות של הילד עם האוטיזם שאולי עוד לא באות לידי ביטוי מחוץ לחדר הטיפולים, ובכך האח יוכל לראות גם מוקדי כוח של אחיו.

בנוסף, איש המקצוע יוכל להדגים תיווך למשחק משותף בין האחים ולהציע רעיונות ספציפיים מתוך ההיכרות שלו עם הילד.



בתכנון הלוח השבועי חשוב לשבץ גם זמן "לבד" של כל אחד מההורים עם כל אחד מהאחים. חיזוק תחושת המסוגלות של אחים לילדים עם אוטיזם, חשובה ומשפיעה על התפקוד המשפחתי הכללי, במיוחד בזמן שהילד עם האוטיזם לומד מיומנויות חדשות. חשוב לידע את האחים לגבי מיומנויות חדשות שהאח למד, להסביר להם מה עוזר לו להבין ולתקשר ומה יכול לעזור להם באינטראקציה איתו. אפשר ללמד אותם איך לסייע ואיך לחזק את אחיהם כמו גם לבקש עזרה במידה והם מרגישים שהם לא מצליחים להתמודד עם בעיה כלשהי. במידה והאחים מגלים רצון ניתן ללמד אותם ללמד את האח עם האוטיזם מיומנות כלשהי (משהו שהם טובים בו). כמו תמיד, חשוב לפרק מיומנויות לשלבים וללמד בהדרגה תוך מתן סיועים וחיזוקים על מנת להגביר את תחושת ההצלחה. לא לשכוח לחזק את האחים ולשבח גם אותם.

רעיונות לפעילויות משותפות:

משחקי קופסה, ציור, צביעה בגירים צבעוניים על המדרכה, פלסטלינה/בצק, משחקי כדור, רכיבה על אופניים, הליכה לגינת משחקים שכונתית, הליכה למכולת לקנות חטיף או ארטיק, להשתולל ביחד, להכין כדורי שוקולד, לשחק ביחד במחשב/WII/PS/XBOX, לנגן ביחד בכלי נגינה, ציור עם קצף גילוח על מראה, הפרחת בועות סבון, ועוד...ועוד... כי הדמיון הטובה.

התמודדות סבים וסבתות

מתוך: פינדלר ל. (2005) סבים וסבות כמקור תמיכה במשפחות לילדים עם נכות סקירת ספרות משלוש נקודות מבט: סבים וסבתות, הורים ואנשי מקצוע חברה ורווחה: רבעון לעבודה סוציאלית כה (3), עמ' 395-411. "עטרת זקנים בני בנים ותפארת בנים אבותם" (משלי י"ז, 6)

הורה לילד עם אוטיזם זקוק לתמיכה משפחתית רחבה כדי להצליח להתמודד עם העומס הרגשי והמעשי. מקובל לחשוב כי סבים וסבתות הינם נדבך חשוב המשפיע על מידת התמיכה לה זוכה המשפחה. מה שאינו כל כך מובן מאליו, אך מקבל מקום בשנים האחרונות, הוא שהסבים והסבתות בעצמם זקוקים להכלה ותמיכה בכדי לעמוד במשימתם זו על הדרך הטובה ביותר.

סבים וסבתות נוטים, בדרך כלל, לראות בנכדיהם את המשכיותם, והם כמהים לגאווה בהישגי הנכדים. כאשר מודיעים להם על אבחון הנכד באוטיזם הם עלולים לסבול מכפל פגיעה: הם כואבים את כאב הנכד ואת כאבו של ילדם הבוגר. האבל של הסבים והסבתות דומה במידה רבה לזה שהורים חשים, אך דווקא ריחוקם מן המשמעויות המעשיות היום-יומיות של ההתמודדות מותיר אותם עם תחושת האובדן לבדה - בהיעדר כל תמיכה רגשית, לה זוכים ההורים מצד אנשי המקצוע, ולעיתים

קרובות גם בהיעדר ידע ברור לגבי מהות האוטיזם והשלכותיה בטווח הקצר והארוך.

סבים וסבתות שהשלימו עם האבחנה של נכדם והסתגלו לנסיבות החדשות, מפגינים על-פי רוב תחושה ברורה של אחריות לסייע - הן לילדיהם הבוגרים והן לנכדם. תמיכתם של סבים וסבתות באה לידי ביטוי עיקרי בתחום הרגשי; שיחות משותפות, המאפשרות לחלוק מחשבות, לבטא רגשות ולעודד, ובמישור המעשי; שמירה על הילדים, עזרה בעבודות הבית, הסעות וכדומה.



הצעה לטיפול:

קבוצת סבים וסבתות לילדים עם אוטיזם

כתבה גניה ביאלר – עו"ס MSW, מטפלת זוגית ומשפחתית, מנחת קבוצות. עובדת בהנחיית קבוצות עם בית לורן – מרכז אלו"ט למשפחה.

נכד עם אוטיזם משנה ציפיות ומנפץ תקוות והופך את הסבאות למשהו אחר. הסבים מוצאים עצמם בסיטואציה קשה ולא מוכרת, ופעמים רבות נשארים אפופים בחוסר ודאות וניזונים ממה שילדיהם בוחרים לחלוק עימם. סבים מדווחים על איבוד הספונטניות ועל איבוד היכולת לסמוך על האינסטינקטים שליוו אותם עד כה עם ילדיהם ועם נכדיהם האחרים. חוסר המודעות למידת הקושי שבטיפול בילד אוטיסט עלול להוביל גם לחוסר תמיכה מעשית ורגשית שההורים כה זקוקים לה.

לאור האמור לעיל, אנו באלו"ט רואים בסבים אוכלוסייה כשלעצמה הזקוקה למקום מפגש שבו אפשר לחלוק ולשתף מצוקות ושמחות עם אנשים במצב דומה, מקום שמאפשר לקבל מידע בנושאים הרלוונטיים, לסייע בהבנת צרכיו המיוחדים והייחודיים של הנכד ולהגדיל את יכולותיהם של הסבים לסייע לנכדיהם ולהורים-ילדיהם בקבוצות ההורים המתקיימות במרכז למשפחה עולה הצורך בסבים כשותפים בהתמודדות היומיומית. בד בבד אנו מאמינים כי מתן מידע, כלים ותמיכה תורם לסבים ומסייע להם להתמודד עם השינויים במשפחה, מקל עליהם ומאפשר להם להיעזר ולעזור. במרכזי אלו"ט למשפחה מתקיימות קבוצות לסבים וסבתות.

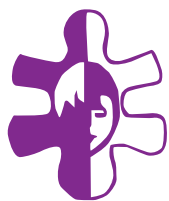
מטרות הקבוצה והתכנים המועברים:

כמו הורי הילד, גם הסבים חווים כעס, עצב, הכחשה וכדומה. שאלות כמו: איך ייתכן שנולד "ילד כזה", אין אף אחד אחר במשפחה עם "הבעיה הזאת", איך לא גילו בהיריון והאם ה"מחלה" עוברת הן רק אחדות מהשאלות שעולות במסגרת הקבוצות. סבים צריכים לאפשר לעצמם לכאוב ולהתאבל על הנכד שלא יהיה להם. קיימת דאגה באשר למידת המעורבות וההתערבות ובאשר לסוג העזרה שביכולתם להציע. חלקם מציפים בעצות ובתמיכה ואינם מבחינים בין עזרה למעמסה. לעומתם, יש החוששים להטריד ונמנעים מלשאול ונתפסים כלא מתעניינים. דרך התהליך הקבוצתי אפשר לבחון את מורכבות הקשר, להעלות דילמות, להתלבט, להתייעץ, לשתף ולראות התמודדות של אחרים בעלי קשיים דומים. תכנים נוספים עולים סביב נושא הגבולות: עד כמה לוותר, לפנק או להתעקש, ומה לעשות עם ההוראות שמקבלים בנוגע להתנהגות עם הנכד. גם הירושה והצוואה הם נושא רגיש ביותר שעולה בהקשר של הדאגה לעתיד. הקבוצה היא מקום מפגש שבו יכולים הסבים לחלוק את התסכול, את הייאוש ואת הרגעים הקשים, בצד הגאווה, שביעות הרצון והשמחה. הקבוצה מספקת תחושת שייכות והפחתת החריגות ומסייעת לפתח את התקשורת עם הנכד. בקבוצה עולים תכנים ועוצמות שאינם באים לידי ביטוי במסגרות אחרות.



קטע שכתבה דפנה, סבתא לנכד שאובחן ב- ASD, למנחות קבוצת התמיכה בתום הקבוצה:

התאספנו קבוצת סבים וסבתות
כי לפתע לעת זיקנה משהו אירע
נחתה עלינו הבשורה שהנכד/ה
הם על הקשת האוטיסטית.
נעלם ונאלם אז כל ניסיון החיים שלנו
הפכנו אובדי עצות כמו ילדינו ההורים.
בכינו, תהינו, זעקנו כי נזקקנו לעזרה
והנה מרמת גן צמחה הישועה - קבוצת תמיכה.
אתן מאיה וקרן מנהלות אותה בעדינות ורגישות,
מנתבות את מערבולת השאלות והרגשות שלנו
ואין זה עניין של מה בכך כי הרי כל אחת חושבת
שהמקרה שלה הוא הכי ... ומה שקרה אצלה הוא ...
לאזן בין הצורך לשמוע אותנו ובין המידע שאתן רוצות
לספק לנו, למיין סוגי טיפולים ואזהרה משרלטנים.
כמו מגדלור הייתן לנו, לעזור לשייט בעת סערה
המכשולים עדיין קיימים אבל אנו יצאנו מחוזקים.



מידע על הפרעות על רצף האוטיזם



תוכן העניינים

34	מהי הפרעה על הספקטרום האוטיסטי?
38	תסמינים קליניים
42	תיאוריות קוגניטיביות לגבי מהות האוטיזם
43	היארעות
43	דרכי אבחון
43	מבחני סקירה
44	כלי אבחון מתוקפים
45	אטיולוגיה
45	גנטיקה
47	תסמונת גנטיות ורפואיות
47	מערכת חיסון
47	אירועים סביב הלידה
47	חיסונים
48	גורמים אפיגנטיים
49	הבסיס הנירוביולוגי



מהי הפרעה על הספקטרום האוטיסטי?

אוטיזם מוגדר כהפרעה נוירולוגית-התפתחותית אשר מתבטאת בחסרים מתמשכים ובולטים ביכולות החברתיות ובהופעת תבניות התנהגות נוקשות ותחומי עניין ייחודיים וחוזרים.

הגדרות ה-DSM-V עבור רצף האוטיזם:

תרגום ועריכה: פרופ' דיצה צחור, אנהליה שפר, המרכז לאוטיזם, מרכז רפואי אסף הרופא

קריטריונים לאבחנה:

א. חסרים מתמשכים בתקשורת החברתית ובאינטראקציה חברתית בהקשרים רבים, כפי שבאים לידי ביטוי בכל המפורט, בהווה או על פי היסטוריה (הדוגמאות הן להמחשה, ולא ממצות, ראה טקסט):

1. חוסרים בהדדיות החברתית- רגשית, הנעים, לדוגמא, מגישה חברתית אב-נורמאלית וחוסר ביכולת שיח הדדי (הלוך ושוב) תקינה, דרך שיתוף מופחת בתחומי עניין, רגשות, ובמבע רגשי, ועד לחוסר ביזימה או בתגובה לאינטראקציות חברתיות.
2. חוסרים בהתנהגויות תקשורתיות לא-מילוליות בהן נעשה שימוש לאינטראקציה חברתית, הנעים, לדוגמא, מיוסות דל של תקשורת לא-מילולית ומילולית; לאב-נורמאליות בקשר עין ושפת גוף, או חוסרים בהבנה של ובשימוש בג'סטות; ועד להעדר מוחלט של הבעות פנים ותקשורת לא-מילולית.
3. חוסרים בפיתוח, בשימור ובהבנה של יחסים חברתיים הנעים, לדוגמא, מקשיים ביוסות ההתנהגות שתתאים למגוון הקשרים חברתיים; לקשיים בשיתוף במשחק דמיוני או ביצירת חברויות; ועד להעדר עניין בבני הגיל. **יש לפרט חומרה נוכחית בתחום זה על פי הטבלה בהמשך.**

ב. דפוסי התנהגות, עניין או דפוסי פעילות מצומצמים, חזרתיים כפי שבאים לידי ביטוי לפחות בשניים מהסעיפים המפורטים מטה או על פי היסטוריה (הדוגמאות הן להמחשה, ולא ממצות, ראה טקסט):

1. סטריאוטיפיות או חזרתיות המתבטאת בתנועות המוטוריות, שימוש בחפצים או בדיבור (כגון סטריאוטיפיות מוטורית פשוטה, סידור צעצועים בשורה, נפנוף בחפצים, אקולליה, מבעים אדיוסינכרטיים).
2. התעקשות על אותו דבר, היצמדות לא גמישה לרוטינות, או דפוסים רוטיניים של התנהגות מילולית או לא מילולית, (כגון מצוקה קיצונית בתגובה לשינויים קטנים, קשיים במעברים, דפוסי חשיבה נוקשים, טקסים בפניה לאחר, צורך במסלול קבוע, או לאכול אותו אוכל כל יום).
3. תחומי עניין מצומצמים ומקובעים מאוד שהינם אב-נורמאליים בעוצמה או במיקוד שלהם (כגון היצמדות חזקה או עיסוק יתר עם חפצים לא רגילים, תחומי עניין מאוד מצומצמים או פרסברטיביים).
4. תגובתיות יתר או תגובתיות מופחתת לקלט סנסורי (תחושתית), או עניין חריג בהיבטים סנסוריים (תחושתיים) של הסביבה (כגון אדישות נראית לכאב/טמפרטורה, תגובה שלילית לרעשים או למרקמים ספציפיים, הרחה או נגיעה מוגברת בחפצים, משיכה ויזואלית לאורות או לתנועה). **יש לפרט חומרה נוכחית בתחום זה על פי הטבלה בהמשך.**



ג. התסמינים חייבים להיות נוכחים בתקופת ההתפתחות המוקדמת

(אך עשויים שלא לבוא לידי ביטוי באופן מלא עד אשר הדרישות החברתיות גוברות על היכולות המוגבלות, או עשויות להיות ממוסכות באמצעות אסטרטגיות למידה מאוחר יותר בחיים).

ד. הסימפטומים גורמים ללקות משמעותית מבחינה קלינית בתפקוד החברתי, התעסוקתי, או בתפקוד עכשווי חשוב אחר.

ה. לקויות (חברתיות- תקשורתיות) אלו אינן מוסברות טוב יותר על ידי אבחנה של מוגבלות שכלית (הפרעה התפתחותית) או עיכוב התפתחותי כללי.

ידוע שמוגבלות שכלית ולקות ברצף האוטיזם מופיעות יחד בשכיחות רבה; על מנת לבצע אבחנה משותפת של לקות ברצף האוטיזם ושל מוגבלות שכלית, התקשורת החברתית צריכה להיות הרבה מתחת לציפיות בהתאם לרמה ההתפתחותית הכללית.

הערה: ילדים עם אבחנה מבוססת היטב מה- DSM-IV של אוטיזם, תסמונת אספרגר או הפרעה התפתחותית רחבת היקף- לא מוגדרת אחרת (PDD-NOS), יקבלו על פי ה- DSM-V אבחנה של רצף האוטיזם. ילדים עם ליקויים משמעותיים בתקשורת החברתית, אבל שהסימפטומים שלהם אינם עונים על הקריטריונים ללקות ברצף האוטיזם, צריכים לעבור הערכה ללקות חברתית (פרגמטית) תקשורתית.

יש לפרט לגבי הלקויות הנלוות הבאות :

- עם או ללא לקות מוגבלות שכלית/איחור התפתחותי נלווה
- עם או ללא לקות/הפרעה נלווית בשפה
- קשור למצב רפואי או גנטי או גורם סביבתי ידוע
- קשור ללקות נוירולוגית - התפתחותית, שכלית או התנהגותית אחרת.
- עם/בלי קטטוניה.



המפרט למדרג החומרה:

ניתן להשתמש במדרגי החומרה לתאר באופן תמציתי את התסמינים הנוכחים (אשר יכולים להיות מתחת לרמה 1), עם ההכרה שהחומרה יכולה להשתנות בהתאם להקשר והיא נתונה לתנודות במהלך הזמן. החומרה של תחום הקשיים החברתיים- תקשורתיים ושל תחום ההתנהגויות המצומצמות והחזרתיות צריכה להיות מדורגת בנפרד.

אין להשתמש בקטגוריית החומרה התיאורית לקביעת זכאות עבור מתן שירותים; זאת ניתן לפתח רק ברמה האינדיבידואלית ובאמצעות דיון על סדר עדיפויות ומטרות אישיים.

ביחס לסעיף של "עם או ללא מוגבלות שכלית/ איחור התפתחותי נלווים"

ההבנה של הפרופיל הקוגניטיבי של ילד או מבוגר ברצף האוטיזם הינה הכרחית בפרשנות של המאפיינים הדיאגנוסטיים. הערכות נפרדות של מיומנות מילולית ולא מילולית הינן נחוצות. (לדוגמה, חשוב להעריך בטסטים לא-מילוליים את החוזקות הפוטנציאליות של אדם עם שפה מצומצמת)

ביחס לסעיף "עם או ללא לקות/ הפרעה נלווית בשפה"

הערכת הרמה הנוכחית של השפה צריכה להיבדק. מומלץ לכלול בתיאור: היעדר שפה דבורה (לא ורבלי), מילים בודדות, או משפטים קצרים. רמת שפה אצל אלו ללא הפרעת שפה צריכה להיות מתוארת: מדבר במשפטים מלאים, בשפה שוטפת. מאחר והבנת שפה לפעמים מאחרת יותר מהבעת שפה ברצף האוטיזם, היכולת בהבנת והבעת שפה צריכות להיות מתוארות בנפרד.

ביחס לסעיף "מצב רפואי או גנטי או גורם סביבתי ידוע"

צריך לציין אם יש אבחנה גנטית ברורה כמו תסמונת דאון, תסמונת רט, תסמונת ה-X השביר. אבחנה רפואית כמו אפילפסיה או פקטור סביבתי כמו חשיפה לתרופות אנטי אפילפטיות (ולפורט), תסמונת החשיפה לאלכוהול בעובר (fetal alcohol syndrome) או פגות ומשקל לידה מאוד נמוך.

ביחס לסעיף "לקות נוירולוגית – התפתחותית, מנטלית או התנהגותית אחרת"

יש לציין הפרעות קשב וריכוז (ADHD), חרדה, דיכאון, הפרעה דו קוטבית, טיקים, תסמונת טורט, פגיעה עצמית, הפרעות אכילה, הפרעות בגמילה והפרעות שינה.



רמות חומרה ללקות ברצף האוטיזם

דרגת החומרה	א. תקשורת חברתית	ב. תחומי עניין מצומצמים והתנהגויות חזרתיות
דרגה 3 דורש תמיכה משמעותית מאוד	חסרים חמורים במיומנויות התקשורת החברתית המילולית והלא-מילולית הגורמים להפרעה ניכרת בתפקוד. יזמה מצומצמת מאוד לאינטראקציות חברתיות ותגובה מינימאלית לפניות של אחרים. למשל אדם עם מעט מילים בדיבור ברור אשר לעיתים נדירות יוזם אינטראקציה, וכאשר יוזם, מבצע פניות לא רגילות לקבלת צרכים בלבד ומגיב רק לפניות חברתיות מאוד ישירות.	חוסר גמישות בהתנהגות, קושי קיצוני בהתמודדות עם שינוי או התנהגויות מצומצמות/חזרתיות אשר מפריעים מאוד לתפקוד בכל התחומים. מצוקה/קושי בולטים בשינוי המיקוד או הפעילות.
דרגה 2 דורש תמיכה משמעותית	חוסרים בולטים בשימוש במיומנויות תקשורת חברתית מילוליות ולא מילוליות; הקשיים החברתיים בולטים גם כשיש תמיכה יזימה מוגבלת של אינטראקציות חברתיות ותגובה מוגבלת ולא תקינה לפניות חברתיות מצד אחרים. למשל, אדם המדבר במשפטים פשוטים, אשר האינטראקציה שלו מוגבלת לתחומי עניין מוגבלים וצרים, ויש לו תקשורת לא-מילולית שאינה מותאמת (מוזרה) באופן בולט.	חוסר גמישות בהתנהגות, קושי בהתמודדות עם שינוי, או התנהגויות מצומצמות/חזרתיות אחרות המופיעות באופן תדיר מספיק שהן ברורות לצופה המזדמן ומפריעות לתפקוד במגוון הקשרים. מצוקה ו/או קושי בשינוי המיקוד או הפעילות.
דרגה 1 דורש תמיכה	ללא תמיכה, הקשיים החברתיים-תקשורתיים גורמים לליקויים בולטים. קושי ביזימה של אינטראקציות חברתיות ומראה דוגמאות ברורות של תגובות לא טיפוסיות או לא מוצלחות לפניות חברתיות מצד אחרים. ייתכן ונראה כבעל עניין מופחת באינטראקציות חברתיות. לדוגמא, אדם שמסוגל לדבר במשפטים מלאים ובתקשורת, אבל השיח ההדדי (הלוך ושוב) שלו עם אחרים נכשל וניסיונותיו ליצור חברים הנם לא רגילים, מוזרים ולרוב לא מוצלחים.	הטקסים וההתנהגויות החזרתיות גורמים להפרעה בולטת בתפקוד בהקשר אחד או ביותר. מתנגד לניסיונות של אחרים להפסיק את הפעילות הסטריאוטיפית או להסיט את הקשב מתחומי העניין המקובעים.



תסמינים קליניים:

אוטיזם מוגדר כהפרעה נוירולוגית-התפתחותית אשר מתבטאת בחסרים מתמשכים ובולטים ביכולות החברתיות בהדדיות וביצירת קשר חברתי מותאם ובהופעת תבניות התנהגות נוקשות ותחומי עניין ייחודיים וחוזרים. בהגדרות החדשות של ASD מתמקדים בהפרעה מתמשכת ביכולות התקשורתיות ובאינטראקציה החברתית (קריטריון א') ובתבניות התנהגות, תחומי עניין ופעילויות מצומצמות וחוזרות (קריטריון ב'). התסמינים קיימים כבר מהילדות המוקדמת ומפריעים ומגבילים את הפעילות ביום יום (קריטריון ד' וה'). השלב שבו הלקות באה לידי ביטוי משתנה בהתאם למאפייני הפרט והסביבה שלו. מאפייני הליבה ב ASD מופיעים בתהליך ההתפתחות אבל התערבות טיפולית, פיצוי על ידי יכולות אחרות ותמיכה יכולים לטשטש את הקשיים לפחות בחלק מההקשרים.

קיימת שונות רבה באופי ההתבטאות ובמידת החומרה של התסמינים בתחומים אלו בילדים עם אוטיזם, קיים שוני ברמה ההתפתחותית ורמת השפה וכן קיימת השתנות בביטוי הקליני עם הגיל וההתפתחות. לכן, היום מדברים על הפרעה על רצף (ספקטרום) המייצגת את הטווח הרחב של ההתבטאות הקלינית של מה שהיום מוגדר כאוטיזם (ASD) Autism Spectrum Disorders.

חלק מההורים דיווחו על שוני בהתפתחות כבר בחודשים הראשונים לחיים, אחרים שמו לב לאיחור שפתי בשנה השנייה לחיים או לרגרסיה התפתחותית בשלב זה שעודדה אותם לפנות להערכה רפואית. ילדים ברצף האוטיזם עם שפה ותפקוד קוגניטיבי תקין, לפעמים אינם מאובחנים עד לגיל בית ספר כאשר המורים חשים בקושי של הילד באינטראקציה עם בני גילו.

המונח ASD - ספקטרום היום מכנס בתוכו את כל ההגדרות הקודמות:

אוטיזם של הילדות (infantile autism), אוטיזם בתפקוד גבוה (autism high functioning), אוטיזם לא טיפוסי (atypical autism), הפרעה התפתחותית נרחבת (developmental disorder PDD; PDD-NOS pervasive), הפרעה דיס אינטגרטיבית של הילדות (childhood disintegrative disorder), ותסמונת אספרגר (Asperger syndrome).

ההפרעה ביכולות החברתיות-תקשורתיות מתמשכת ומפריעה לתפקוד אך משתנה עם הגיל, רמת השפה ורמת ההתפתחות.

בין המאפיינים בולט הקושי **ביכולות להדדיות חברתית** שמשמעו קושי ביכולת ליצור קשר עם אחרים ולשתף במחשבות וברגשות. הקושי יכול להתבטא בביטוי רגשות כלפי האחר (אמפתיה) והבנת רגשות של אחרים (theory of mind), כשל בקשב משותף (הפניית קשב של האחר לאובייקט רחוק). חוסר שימוש בשפה לתקשורת, מתאפיינת בחוסר יכולת להשתמש בשפה לצורך בקשות, שיתוף וכדי לנהל שיחה הדדית שאינה נסמכת על תחומי העניין של הילד ויש לה מרכיב הדדי והקשבה לאחר (הפרעה סמנטית-פרגמטית).

בילדים צעירים היעדר תגובה לשם, היעדר חיוך חברתי מותאם, מיעוט ביזימה של אינטראקציה חברתית ושיתוף ברגשות (הנאה) והיעדר חיקוי מותאם של מבוגרים וילדים בסביבה כחלק מתהליך הלמידה.

גם אם יש מעט שפה היא בדרך כלל חד-צדדית, נעדרת אופי הדדי והשימוש בה הוא יותר לבקשות, או לשיום חפצים ופחות למתן הערות, שיתוף ברגשות או כדי לשוחח. ילדים רגילים מתחילים לעקוב אחר הצבעה על אובייקט רחוק כבר מגיל 10 חודשים ויסמנו שהבינו על ידי מבט חוזר למצביע (responsive & spontaneous joint attention).



בגיל 12-14 חודשים, ילד יצביע על חפץ רחוק לשיתוף או לבקשה. ילד עם אוטיזם יתקשה להשתמש בהצבעה וקשר עין תואם לשיתוף בחוויה או בעניין. בילדים מאוד צעירים יש קושי להיות ב"קשב משותף" עם האחר, לשתף בהנאה ובעניין.

במבוגרים ללא בעיה בקוגניציה וללא הפרעה בשפה, נראה קושי בעיבוד ותגובה מותאמת לרמזים חברתיים מורכבים (לדוגמה מתי ואיך להצטרף לשיחה, מה לא להגיד).

מבוגרים שפתחו מנגנוני פיצוי לפעמים יתקשו בסביבות חדשות ללא תמיכה צמודה ויסבלו מהמאמץ הרב והחרדה הנובעים מהצורך בהערכה מודעת כל הזמן מה נכון לעשות חברתית, יכולת טבעית הבאה בקלות לרוב האנשים.

לילדים ברצף האוטיזם קושי להבין את הפרספקטיבה של האחר, קושי להבין שלאחר יש מחשבות, רגשות ורצונות שהינן עצמאיות ואחרות משלך (theory of mind) המתבטא בקושי באמפתיה, שיתוף וניחום האחר (mind blindness).

ברצף האוטיזם הילד יכול להיות מנותק ומופנם עסוק בענייניו, אך יש ילדים המפגינים רצון לקשר חברתי ויגיבו לניסיונות התקרבות של אחרים אך אופי ההתחלה החברתית מסורבל ותבניתית ומתאפיין בקושי בולט בהבנת חוקים חברתיים מקובלים.

בנוסף, **יש קושי בשימוש מותאם ומוסת בהתנהגויות לא-מילוליות.** לדוגמה, קושי בשימוש תקשורתי בקשר עין ובהבעות הפנים. ילדים מתקשים להשתמש בקשר-עין, ג'סטות או הפקות קוליות כדי להסב את הקשב של אחרים אליהם. לעתים לילד מיעוט הבעות פנים וקושי להפנות הבעות מותאמות להורים או לאחרים לשם שיתוף בחוויות פחד, הנאה ותסכול. שימוש ביד האחר ללא קשר עין כאמצעי להשיג דברים הינה מחווה תקשורתית בלתי מותאמת המאפיינת ילדים צעירים עם אוטיזם.

לילדים ברצף האוטיזם יש מיעוט שימוש בהצבעה או התחלה מאוחרת בשימוש בהצבעה כאמצעי לתקשורת. כמו כן, יש לפעמים מיעוט בשימוש במחוות רגילות כמו להנהן או לנענע ראש לשלילה או לעשות ב"ביי ביי". ילדים גדולים פחות משתמשים בג'סטות תיאוריות ובתנועות מלוות שפה בידיים.

האינטונציה של השפה לפעמים אינה מותאמת להקשר ויכולה להיות מונוטונית, מתנגנת מדי וכן השימוש בעצמת הקול לפעמים מוגזם לשני הכיוונים.

במבוגרים עם שפה תקינה הקושי הוא בקואורדינציה של התנהגויות לא מילוליות עם הדיבור בזמן אינטראקציה חברתית שנותן לפעמים את הרושם של "שפת גוף" מוזרה ומוגזמת. ההפרעה יכולה להיות עדינה בהתאם להקשר, לדוגמה, לאדם יכול להיות קשר עין טוב כשהוא מדבר אבל אינטגרציה לא טובה של קשר העין עם מחוות הגוף, האינטונציה (מנגינת השפה) והבעות הפנים בזמן תקשורת חברתית.

ב-ASD יש פעמים רבות חסרים בשפה, מהיעדר מוחלט של שפה דבורה ועד איחור בדיבור, הבנת שפה מאחרת, שפה אקולולית ברובה, או שפה מליצית וגבוהה. גם כאשר מבני השפה הבסיסיים תקינים (אוצר מילים, דקדוק) השימוש בשפה לצורך תקשורת חברתית הדדית אינו תקין.

ילדים עם ASD קושי בסיסי בפיתוח ושימור חברויות עם בני הגיל והבנת המשמעות של

חברות. קושי זה צריך להבחן מול נורמות המאפיינות את הגיל, המין והתרבות הסביבתית. לפעמים יש עניין חברתי מופחת לא רגיל או חסר לגמרי המתבטא בדחייה של אחרים, פאסיביות או פניות לא מקובלות שנראות לא מותאמות ואף תוקפניות. התנהגויות אלה נצפות בעיקר בגיל הצעיר, אז נראה היעדר של משחק חברתי ומשחק דמיוני עם אחרים (כמו משחק של לקיחת תפקידים) ובהמשך יכול להתבטא בהתעקשות על משחק על פי כללים מסוימים וקבועים.

אצל אנשים בוגרים יותר קיים קושי להבין מה ההתנהגות המותאמת לסיטואציות שונות, או בשימוש הנכון בשפה בזמן תקשורת (לדוגמה שימוש באירוניה, שקרים לבנים).



בהמשך קיים קושי לפתח חברויות אינטימיות עם בני הגיל כפי שמצופה בגיל הכרונולוגי ומרמת השפה והקוגניציה של הילד. לעיתים קיים רצון ברור בקשר חברתי אך יש קושי בהדדיות רגשית. לרב יהיו מעט או היעדר חברים וגם אם מתפתחת חברות היא נסבה בד"כ סביב תחומי העניין הייחודיים של הילד. לפעמים יש העדפה למשחק פעילויות לבד או לאינטראקציה עם ילד צעיר יותר או עם מבוגרים. לפעמים יש רצון לחברות בלי להבין מה זה בעצם אומר "חברות". לדוגמה, כשבא חבר משחק לבד, חברות המבוססת רק על תחומי עניין משותפים.

הקושי לפרש אירועים בסביבה באופן גלובלי (central coherence) פגוע באוטיזם. מכיוון שהילדים מתמקדים בפרטים, פחות מסתמכים על ההקשרים החברתיים, הם "מפספסים" את התמונה הכללית ומתקשים באינטראקציות חברתיות מורכבות.

חלק מהילדים עם ASD לא מחפשים קשר connectedness, הם שמחים להיות לבד, מתעלמים מניסיונות הוריהם לקשר לפעמים קשה להסב את תשומת ליבם גם בקריאה חוזרת של שמם. במשחק סוציו-דרמטי שבו יש לקיחת תפקידים, יתקשו לשתף אחרים במשחקים הדדיים ובמשחקי חברה ויהיו להם מעט חברים אם בכלל. יש קושי בהשתלבות במשחקי קבוצה יותר מורכבים עקב חוסר הבנה של הכללים. במקרים אלו בני הגיל יתעלמו מהילדים עם ה ASD, לא ישתפו אותם במשחקים וכן יש סכנה שיפגעו בהם עקב תמימותם החברתית והקושי בתובנה החברתית.

ילדים ברצף האוטיזם דפוסי התנהגות, עניין ופעילות מצומצמים חברתיים וסטריאוטיפיים.

ילדים עם ASD יראו מגוון רחב של התנהגויות לא רגילות וסטריאוטיפיות.

הסטריאוטיפיות המוטורית ב ASD מתבטאת בנפנופי ידיים וזרועות, מניירזים של האצבעות, ריצות במסלולים קבועים ותנועות גוף מורכבות וחוזרות. התנהגויות אלו מופיעות לפעמים בגיל הצעיר גם בילדים עם התפתחות תקינה אך הן נוטות לחלוף.

שפה סטריאוטיפית: השפה ברצף האוטיזם מתאפיינת בחוסר גמישות המתבטא בחזרות על משפטים מסוימים. אופייניים שימוש באקולליה מיידית (חזרה על משפט או מילים שנאמרו קודם) ובאקולליה מאוחרת (משפטים שהילד זוכר מהיכרות קודמת מספר דקלום או שיחה), שמופיעה בהקשר או שלא בהקשר. לפעמים יש שימוש במשפטים אידיוסיונכרטיים (ייחודיים) שאינם קשורים ו/או מובנים לשומע.

בילדים עם שפה תקינה ברצף האוטיזם לפעמים יש שימוש מוגזם בשפה "גבוהה", פורמאלית, הכנסת מילים מליציות וספרותיות במקום "סלנג" ושילוב ציטוטים (מספרים או סרטים). לפעמים יש הבנה קונקרטיית של השפה, קושי בהבנת בדיחות, סלנג, מילים עם דו-משמעות, ציניות, סרקזם, ביטויים מטפוריים ועוד.

שימוש לא רגיל בחפצים או משחקים: היעדר או עיכוב בהתפתחות המשחק הדמיוני והעדפה של דפוסי משחק חברתיים וסטריאוטיפיים הם ממאפייני האוטיזם. חלק מהילדים לא יתקדמו מעבר לשלב הסנסורי-מוטורי של המשחק (הכנסה לפה, הקשה, סיבוב/גלגול חפצים, ריצות). אופייני איחור בחיקוי, נטייה למשחק חברתי שחסרים בו יצירתיות ודמיון. יש העדפה לפאזלים, לגו, הכנסת צורות גיאומטריות למקום. לילדים עם ASD יש לפעמים עניין בחלקי חפצים ומשחק סטריאוטיפי בהם (עניין בעיני בובה, סידור בשורה של חפצים תוך שמירה על תבנית מסוימת).

רוטינות קבועות: ההתנהגות באוטיזם משקפת את הקושי לקבל שינויים והמשיכה לרוטינות חוזרות ולא פונקציונאליות. התנהגויות אלו מפריעות לילד להיות פנוי ללמידה ומעכבות את תפקודו החברתי. חלק מההתנהגויות לא תופענה לפני גיל 3 שנים. לעיתים יש קושי עם שינויים ובעקבות זאת משיכה לרוטינות וריטואלים יוצאי דופן. הקושי יכול להתבטא בסלקטיביות רבה במזון, קושי להחליף בגדים בעונות השונות, קושי במעברים. לפעמים הילד יתעקש על רצף מסוים (ריטואל) שהמשפחה או הסביבה צריכה לדבוק בו ואם אינו מבוצע מופיעה תגובת תסכול וכעס רב.



חלק מהילדים יראו התעסקות חזרתית ואינטנסיבית בתחומי עניין רגילים

או ייחודיים. לדוגמה, משחק מותאם אך חוזר ונשנה במכוניות, צפייה באותה קלטת שוב ושוב,

עיסוק חוזר באותם משחקי מחשב. התנהגות חריגה בילדים צעירים כמו הורדת מים חוזרת באסלה, התעניינות בשואב אבק, פתיחה וסגירה של האור, התקשרות לחפצים לא רגילים כמו תמרורים או מפתחות. בילדים גדולים עם קוגניציה תקינה תחומי העניין ממוקדים יותר בעובדות ונושאים ופחות בחפצים ויתבטאו באיסוף מידע רב לפעמים לא פונקציונאלי, על תחומי ידע כמו סוגי דינוזאורים, גרמי השמיים, סוגי מכוניות, לוחות נסיעה, בירות עולם, מתן רשימות של דברים ועוד. לפעמים רואים התנהגויות אלו גם בנורמה אך האינטנסיביות והפרסברציה בעיסוק, ההיכנסות לפרטים שוליים בתחום הידע והקושי להסב את תשומת לב הילד לדברים אחרים מאפיינים יותר את תחום ה- ASD.

חוסר ויסות סנסורי (תגובתיות יתר או תת תגובתיות לגירויים תחושתיים) הוא אחד המאפיינים השכיחים והבולטים ברצף האוטיזם שעד ל- DSM לא נחשב אחד הקריטריונים לאוטיזם. רתיעה מאספקטים תחושתיים בסביבה אופיינית ויכולה להתבטא בתגובות הימנעות (רתיעה מרעשים עם תדר מסוים, מראות ויזואליים מסוימים, אנשים עם תכונות מסוימות - זקן, קרחת ועוד...). לפעמים יש דווקא עניין באספקטים הסנסוריים של חפצים שיתבטא בצורך בגרייה (הרחה, טעימה, גרייה חזותית כמו עניין באורות חפצים מסתובבים, גרייה שמיעתית, נגיעה בחפצים). לפעמים יש תגובתיות מופחתת לסביבה כמו אדישות לכאב ולשינויי טמפרטורה, חוסר תגובה לגירויים סביבתיים ועוד. בעיקר אופיינית ההימנעות הבולטת מסוגי מזון שונים. מבוגרים לפעמים מצליחים לדכא חלק מההתנהגויות הסטריאוטיפיות בציבור.

רגרסיה: חלק מהילדים יראו סימנים אופייניים לאוטיזם כבר בשנה הראשונה והשנייה לחיים שיתבטאו בקשר עין לא תקין, היעדר הצבעה, מיעוט תקשורת חברתית ועניין דל בסביבה לצד התנהגות סנסורית או סטריאוטיפית לא תקינה. כשליש מהילדים יתפתחו באורח תקין עד גיל שנה וחצי ויפתחו שפה של מספר מילים או משפטים קצרים, אך בסביבות גיל זה תופיע רגרסיה או עצירה בהתפתחות, אבדן השימוש בשפה, חוסר עניין חברתי, חוסר תגובה לפניות חברתיות (היעדר תגובה לשם). רגרסיה בשלב מוקדם זה שונה מזו המתוארת ב- Disintegrative Disorder אשר מופיעה בסביבות גיל 4 שנים לאחר שנרכשו שפה ויכולות קוגניטיביות רבות.

יכולות יחודיות: לצד קשיים תקשורתיים בולטים חלק מהילדים יראו יכולות נורמטיביות או מעבר לגילם בתחומים מסוימים. לדוגמה, זיכרון פנומנאלי למקומות, תאריכים, ידע סידרתי, היפרלקסיה (קריאה), יכולות מתמטיות גבוהות, יכולות מוסיקליות, יכולות ציור וכישורי ראייה מרחבית (פאזלים, זיהוי דרכים) מעבר לגיל. יכולות מיוחדות לעיתים הם מקור להנאה ומוטיבציה ומאפשרים המשך השכלה בתחום או תעסוקה.

יכולות קוגניטיביות: השכיחות של איחור התפתחותי / מוגבלות שכלית נעה בין 70%-90% עד שנת 1990. בשנות ה-90 הקונזנסוס היה שכ- 70% מהילדים עם אוטיזם סובלים מרמה מסוימת של מוגבלות שכלית. לאור שינוי הקריטריונים לאבחנה של ASD ושיפור ביכולת ההערכה האינטלקטואלית באוכלוסייה זו, יש לאחרונה יותר ילדים עם קוגניציה תקינה הנכללים בתוך הספקטרום. עבודות מהמילניום האחרון מדברות על שכיחות פחותה בהרבה של מוגבלות שכלית בדרגות חומרה שונות הנעה בין 30%-50% בילדים עם ASD. תכונה ייחודית לרצף האוטיזם היא השוני הרב בין היכולות הקוגניטיביות השונות אצל אותו ילד (unevenness splinter/skills). לפעמים, הילד ישיג הישגים מעל לממוצע בחלק מהתחומים הקוגניטיביים בגלל יכולות מעל לממוצע במיקוד, זיכרון, חישובים מתמטיים, יכולות מוזיקליות ועבודות יצירה. יכולות אלו לרוב אינן עוזרות לילד בחיי היום יום ואינן משפרות את תפקודו החברתי בעתיד.



בעיות נלוות: לעתים, בנוסף לתסמינים המפורטים ב DSM מופיעים קשיים התנהגותיים המפריעים לתפקוד. אלו כוללים: טווחי קשב וריכוז קצרים, מיקוד יתר, היפראקטיביות ולפעמים אי שקט פסיכומטורי בולט. ילדים מסוימים יגלו אגרסיביות כלפי הסביבה או התנהגות של פגיעה עצמית. הקושי לסבול שינויים יכול להתבטא בתגובות תסכול והתפרצויות זעם. כמו כן, יש שכיחות גבוהה של חרדות ולפעמים חוסר מוטיבציה עד אדישות לסביבה. כמו כן, חלק מהילדים יסבלו מקואורדינציה מוטורית לקויה וחסרים בולטים בתכנון תנועה (praxis).

תיאוריות קוגניטיביות לגבי מהות האוטיזם:

- 1. תיאורית המינד (Theory of mind (ToM):** קושי להבין שלאחר יש רגשות ומחשבות והיכולת לדמיין מה האחר מרגיש ורוצה. בהתפתחות תקינה – ילדים בגיל שנתיים מסוגלים להתחשב במצבים מנטליים של אחרים אך רק בגיל 6 שנים היכולת מושגת במלואה. ToM מאפשר לאדם לתת הסבר לגבי ההתנהגות שלו ושל אחרים. התיאוריה מסבירה חסרים חברתיים כמו העדר אמפתיה, קושי ביצירת קשרי עמית ובעיות שפה פרגמטיות (שימוש בשפה לצרכים חברתיים), אך אינה מסבירה קשיים כמו זיהוי הבעות פנים, התנהגות חזרתית ותחומי עניין מצומצמים.
- 2. אמפתיה ומערכתיות - Empathizing systemizing model:** מודל קוגניטיבי שמשלים את ToM ומסביר את הקשיים בעיבוד חברתי-רגשי, הבעת רגשות, קשר עין ותגובה רגשית. תאורית המוח הגברי המוקצן באוטיזם צמחה ממודל זה: חשיבה מדויקת רציונאלית, הקפדה על פרטים, ידענות רבה. לאחרונה יש נסיונות לקשור כישורי אמפתיה ומערכתיות לחשיפה מוגברת לטסטוסטרון במהלך ההיריון.
- 3. לקות בליכודות המרכזית - Weak central coherence:** מתייחס לסגנון עיבוד מידע בהקשר מותאם או היכולת לחבר קטעי מידע למשמעות גבוהה יותר. באוטיזם יש מיקוד יתר בפרטים על חשבון תפיסה הוליסטית – יתר הבחנה ותת הכללה המביאה להתרכזות בטפל ("לראות את העצים ולא את היער"). קושי זה מופיע ביתר שכיחות גם בבני המשפחה של ילדים עם אוטיזם.
- 4. לקות בתפקודים הניהוליים ובתכנון - Executive functions:** מתייחס למספר פעילויות מנטליות כמו גמישות זיכרון פעיל, תכנון, קבלת החלטות, ארגון, אינהיביציה, וויסות עצמי, קשב, פיקוח והתמדה במשימה. התפקוד הניהולי נשלט על ידי האזורים הפרונטאליים הקדמיים, אך הלקות בו אינה ספציפית לאוטיזם ומופיעה גם ב ADHD ובלקויות למידה.



היארעות

מאז שהפסיכיאטר Leo Kanner תיאר אוטיזם לראשונה ב-1943 והנירוולוג האנס אספרגר את תסמונת אספרגר ב-1944, פורסמו עבודות אפידמיולוגיות רבות על אוטיזם ו-ASD. ההיארעות בסביבות 1960 הייתה 4-10:10,000, ואילו היום השכיחות מגיעה על פי דיווחי המרכז לחקר מחלות בארה"ב (CDC) ל-1:68 מהאוכלוסייה, הן בילדים והן במבוגרים.

מדובר בעלייה דרמטית בשכיחות, אשר העלתה בעבר את השאלה האם מדובר ב"מגיפה". עם זאת, היום ידוע על מספר רב של פקטורים אשר השפיעו על שינוי חד זה:

שינוי דרמטי בקריטריונים לאבחנת אוטיזם מאז 1994, השנה שבה פורסם ה-DSM-IV ולראשונה תוארה תסמונת אספרגר כקטגוריה נפרדת. בשנים האחרונות יש מודעות גוברת והולכת לתחום האוטיזם בקרב הקהילה המדעית, הרפואית ובציבור הרחב ובעקבותיה השתפרו יכולות האבחון וזיהוי הספקטרום הרחב כבר בגיל מאוד צעיר. בעקבות העלייה באבחונים חלה גם הגדלה נרחבת והתמקצעות של השירותים הטיפוליים והשיקומיים לאוכלוסייה המאובחנת עם אוטיזם. הניסיון לקשור עלייה זו לגורמים סביבתיים כמו חיסונים, רמת כספית או רעלנים אחרים לא רק שלא הוכחה אלא נשללה באופן ברור. לאחרונה, יש מחקרים רבים הבודקים השפעה של גורמים סביבתיים על נטיות גנטיות לפיתוח תסמינים על רצף האוטיזם (אפיגנטיקה). מידע ממחקרים אלו יענה על השאלה האם יש עלייה אפידמיולוגית "אמיתית" בשכיחות האוטיזם.

דרכי אבחון

האבחנה של אוטיזם היא קלינית, כוללת ראיון מקיף עם ההורים ותצפית התנהגותית, ומתבססת על הקריטריונים של ה-DSM-V. האבחנה אינה מסתמכת בשלב זה על בדיקות מעבדה, אם כי יש כל הזמן נסיונות מחקרניים למצוא מחקרים ביולוגיים שיתמכו באבחנה הקלינית. האבחנה אמינה ותקפה כאשר היא מבוססת על מקורות אינפורמציה רבים כולל תצפיות של אנשי מקצוע, תיאורי ההורים, ואם אפשרי גם מדיווח עצמי.

מבחני סקירה (Screening tests):

- The CHAT- Checklist for Autism in Toddlers (Baron Cohen)

מבחן הסקירה הידוע ביותר ל ASD, אם התוצאות חיוביות יש לשלוח לאבחון מעמיק.

-STAT-The Screening Tool for Autism at Two- years old

לשימוש על ידי אנשי מקצוע בתחום ההתפתחות, מבחן קצר ואינטראקטיבי. אם התוצאות חיוביות יש להפנות לבירור יותר מעמיק.

CSBS DP INFANT-TODDLER: The Communication and Symbolic Behavior Scales - developmental profile infant-toddler checklist

שאלון לגילאי שנה במרפאת רופא הילדים – מיועד לאתר ASD, איחור התפתחותי ואיחור שפתי.

:Social Communicatin Questionnaire (SCQ)

מיועד לילדים בני 4 שנים ומעלה עם יכולות קוגניטיביות של לפחות גיל שנתיים, כולל 40 שאלות של "כן" "לא", ניתן ציון כללי האם יש חשד לספקטרום או לא.



כלי אבחון מתוקפים (gold standard):

-ADI-R: Autism Diagnostic Interview- Revised

ראיון חצי מובנה הנותן פרופיל התנהגותי בשלושה תחומים: חברתי, תקשורתי והתנהגותי. מבוסס על קריטריון אחיד לקביעת רמת חומרה. דורש מיומנות גבוהה, אורך כשעה וחצי.

-ADOS-G: Autism Diagnostic Observation Scales

כלי סטנדרטי המורכב מחמישה חלקים על פי רמת השפה, הגיל וההתפתחות של הילד. מתאים לילדים מגיל שנה (בעלי יכולת לא מילולית של לפחות גיל שנה) ועד מבוגרים. התצפית כוללת מספר פעילויות חצי- מובנות המעודדות יזימה חברתית ותקשורתית. יש קידוד מסכם אחיד המצביע אם יש בעיה בספקטרום או לא וכן נותן דרגת חומרת תסמינים כללית ובכל תחום (תקשורתי חברתי/ התנהגותי סטריאוטיפיות) בנפרד.

הערכה רפואית

למרות שאבחנה של אוטיזם מבוססת על קריטריונים התנהגותיים יש לשלול הפרעות רפואיות היכולות לחקות תסמיני אוטיזם. כמו כן יש לשלול הפרעות רפואיות נלוות.

גנטית, יש שכיחות גבוהה יותר של אוטיזם בתסמונת ה X השביר ובסינדרומים גנטיים אחרים גם כן. על כן חשוב לקבל היסטוריה נרחבת על מוגבלות שכלית במשפחה המורחבת ועל בעיות התנהגות. מידע זה יכול לכוון למקרי אוטיזם שלא אובחנו בעבר.

בהערכה הנוירולוגית והגופנית יש לשים לב למלפורמציות קונגניטליות (שינויים מבניים מולדים), סימנים דיסמורפים (סימנים גופניים ופיזיים שונים), וממצאים בעור ולפי הממצאים להתייעץ עם גנטיקאי. יש למדוד את היקף הראש שנוטה להיות גדול ולהעריך את קצב הגדילה בשנה הראשונה לחיים.

אפילפסיה מופיעה בשכיחות גבוהה באוטיזם (30%) עם שני פיקים- בילדות המוקדמת ובתקופת ההתבגרות. תסמיני אוטיזם תוארו בסינדרומים אפילפטיים ספציפיים כגון: Infantile spasm, Landau Kleffner (אפאזיה נרכשת) ו-Continuous Spike-Wave of Sleep CSWS, עם או בלי נסיגה התפתחותית או שפתית. מומלץ לבצע EEG אם יש חשד להפרעה אפילפטית ו-EEG ממושך אם הייתה נסיגה שפתית. הדמיה כמו MRI מומלצת במקרים של נסיגה התפתחותית ואבדן שפה וכן במידה ויש חסרים נוירולוגים בבדיקה.

מאחר ושכיחות הפרעה מטבולית באוטיזם היא נדירה (5%), הערכה של מקור מטבולי מומלצת רק כאשר יש חשד קליני (הפרעה בגדילה, פרכוסים, הקאות חוזרות) או סימני משבר מטבולי חריף.

היום, יש ניסיון לחפש מרקרים (סמנים) ביולוגים לאבחנה. לדוגמה, במחקר חדשני נמצא שמעקב אחר קשר העין של תינוקות באמצעות Eye tracker הצליח לאתר ילדים שפיתחו ASD בקרב אוכלוסייה בסיכון. מחקרי fMRI בפעוטות הצביעו על תגובות שונות באזורי השפה להקראת ספר ושירים בקרב אלו שפיתחו ASD. במחקרים אלקטרו פיזיולוגיים נמצאה הפרעה בסינכרוניזציה של פעילות המוח בשינה רגילה אצל פעוטות שאנחנו עם ASD כיוון מחקרי זה מעודד מאחר ויאפשר אבחנה על בסיס ביולוגי בנוסף לקליני.

במחקר שתוצאותיו התפרסמו לאחרונה בכתב-העת המדעי Current Biology מקבוצת Cell, בדקו מדעני מכון ויצמן למדע בשיתוף פעולה עם המרכז לאוטיזם מטעם אלון"ט במרכז הרפואי אסף הרופא האם ילדים הנמצאים על הספקטרום האוטיסטי מגיבים לריחות נעימים ולא נעימים כמו ילדים שהתפתחותם תקינה.



נמדדה נשימת הילדים באמצעות קנולה הממוקמת בפתח הנחיריים. במקביל, הועברו דרך הקנולה ריחות נעימים ולא נעימים לשניות בודדות במרווחים של כ-30 שניות. תגובת הרחרוח של קבוצת הביקורת הייתה תקינה – נשימה עמוקה לריחות נעימים ונשימה קטנה יותר לריחות לא נעימים – אך תגובת הילדים עם האוטיזם הייתה שונה: ממדידת תגובת הרחרוח שלהם עולה המסקנה כי הם כלל לא ויסתו את נשימתם בהתאם לריחות.

באמצעות עיבוד ממוחשב של הנתונים, יצרו המדענים אלגוריתם שהצליח לזהות ב-81% מהמקרים, ובהתבסס על נתוני תגובת הרחרוח בלבד, האם לילד יש אוטיזם. עיבוד המידע אף הראה מתאם משמעותי בין תגובת הרחרוח לבין חומרת האוטיזם: ככל שילד הציג תסמינים חמורים יותר של אוטיזם – כך הוא לקח שאיפה ארוכה יותר מהריח הרע.

כיוון שמדובר במדד לא-מילולי שאינו מחייב יכולות קוגניטיביות גבוהות, המדענים מקווים שאולי, בעתיד, תסייע הבדיקה לזיהוי תסמינים של אוטיזם בגיל צעיר יותר ממה שמתאפשר היום.

אטיולוגיה

גנטיקה:

אוטיזם הינה לקות נוירוביולוגית מורכבת בעלת קשר חזק לתורשה. מחקרים רבים דיווחו על שכיחות גבוהה בתאומים זהים (concordance 60%-90%) לעומת תאומים לא זהים (0-5%). הסיכוי לילד נוסף עם אוטיזם במשפחות עם ילד אחד המאובחן עם ASD על פי מחקרים על משפחות בסיכון גבוה הוא בין 8%-18.7% ואם יש שני ילדים השכיחות עולה ל-30%.

הגנטיקה של אוטיזם הינה מורכבת וקשה לפיענוח עקב השונות הרבה בהתבטאות הקלינית ומעורבות של מספר רב של גנים המקשים על גורם גנטי יחיד לאוטיזם.

במרכזים רפואיים ברחבי העולם מבוצעים מחקרים גנטיים רבי משתתפים. בעבר התמקדו בחיפוש אחר גנים מועמדים ובסקירת הגנום לאזורי סיכון לאוטיזם, כמו כן יש ניסיון לבניית מודלים לאוטיזם בחיות.

במחקרי genome wide נמצא ש-ASD יכול להופיע עקב מוטציות גנטיות (שינויים ב-DNA) המשפיעות על מספר רב של גנים 500-1000, אשר כל אחד משפיע על מספר קטן של מקרים.

מעט מאוד גנים נמצאו קשורים ומעט נמצאו משמעותיים ביותר ממחקר אחד. רוב הגנים נמצאו בעלי תפקיד חשוב בהתפתחות מערכת העצבים המרכזית. רוב הגנים נמצאו קשורים לייצור ושימור סינפסות, העברת סיגנלים בין תאים, בקרת גדילת התאים ורגולציה של הכפלת ה-DNA, אינטראקציה בין תאי עצב, שמירת שיווי משקל בין "עוררות" חשמלית ל"אינהיביציה" בתאי העצב והשפעה על תהליך נדידת תאי עצב וקביעת מיקומם הסופי במהלך התפתחות המוח.

מהגנים הידועים נכללים: SLC6A4, MET (סרוטונין טרנספורטר), Neurologins, PTEN, RELN, TSC1, TSC2, Neurexins.

שינויים מבניים – התפתחות שיטות בדיקת DNA מתוחכמות עם רזולוציה מאוד גבוהה הביאה למציאת תדירות גבוהה של חסרים או הכפלות מיקרוסקופיים נדירים בכרומוזומים



באוטיזם הנקראים: **copy number of variation (CNV)**, שינויים אלו יכולים להופיע de novo (חדש) או לעבור בתורשה מההורים. ייתכן והופעת CNV אלו קשורה להתפתחות תסמיני אוטיזם,

מוגבלות שכלית והפרעות התפתחותיות אחרות.

היום ניתן לאתר שינויים כאלה בערך ב (10-20%) ממקרי ASD ולכן מומלץ לבצע בדיקת צ'יפ גנטי (microarray CGH) בכל ילד המאובחן עם ASD. הבדיקה הוכנסה לסל הבריאות.

היום יש מחקרים המתמקדים ב- **whole genome sequencing** (next generation) תהליך שיוכל לאתר ביתר דיוק שינויים גנטיים עדינים.

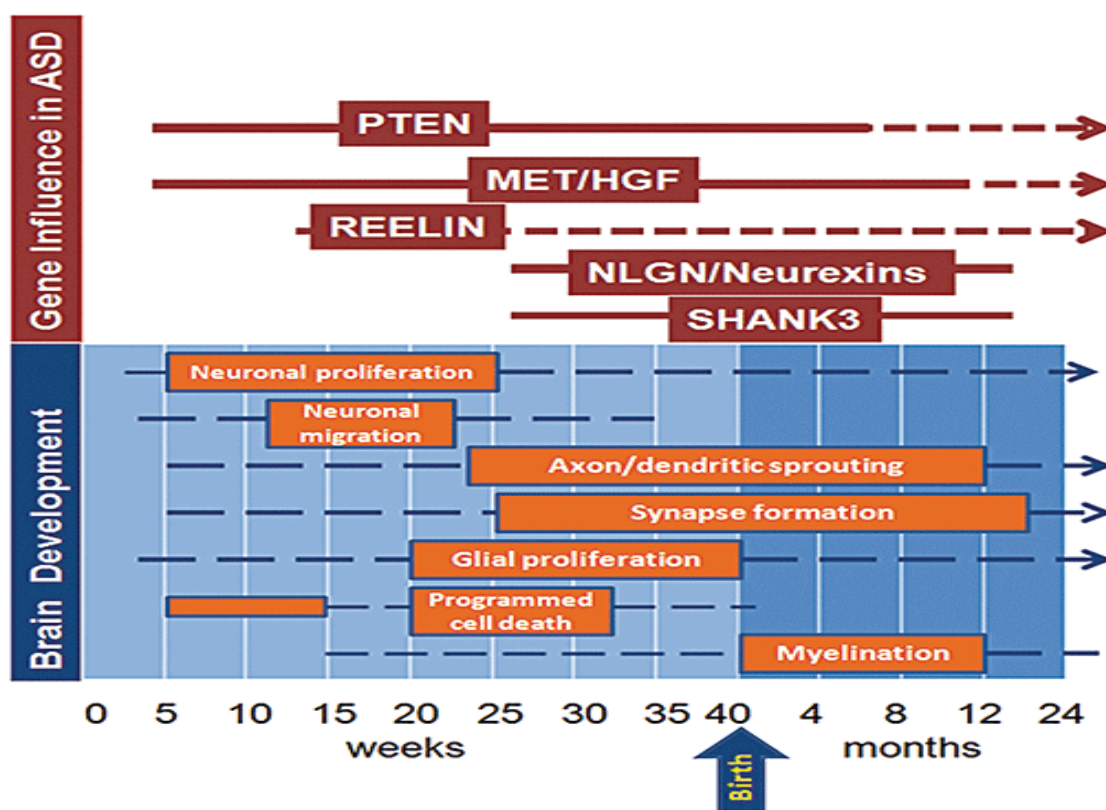
ההנחה הרווחת היום היא שמספר רב של גנים לחוד או באינטראקציה (תורשה פוליגנית), מעורבים בהתפתחות

תסמינים שונים המאפיינים את ספקטרום האוטיזם. ייתכן וגנים אלו עוברים ללא קשר אחד לשני, דבר היכול

להסביר את השונות בהתבטאות הקלינית בתוך הספקטרום ולמה עד כה לא זוהו באופן עקבי גנים ספציפיים.

בנוסף, ההתבטאות של התסמינים באוטיזם יכולה להיות מושפעת מגורמים סביבתיים המהווים "second hit" בזמן התפתחות המוח בעובר בכך שהם משנים התבטאות של גנים ב"סיכון גבוה" לאוטיזם.

מודל המסביר איך גנים רבים הקשורים ל ASD משפיעים על התפתחות המוח בשלבים שונים לפני ואחרי הלידה:





תסמונות גנטיות ורפואיות:

הפרעות רפואיות מוכרות יכולות להופיע עם תסמיני אוטיזם (secondary ASD) דבר המחזק את הרקע הגנטי להפרעה. תסמיני אוטיזם מופיעים בכ-50% מהילדים עם תסמונת ה X השביר, ב 30% מהילדים עם טוברוס סקלרוזיס, ו-15% מהילדים עם תסמונת דאון. למרות השכיחות הגבוהה של אוטיזם בתסמונות אלו, הן מהוות רק כ-2%-1% מכלל מקרי האוטיזם.

אפילפסיה מופיעה בשכיחות גבוהה באוטיזם (30%) עם שני פיקים - בילדות המוקדמת ובתקופת ההתבגרות. תסמיני אוטיזם יכולים להופיע בסינדרומים אפילפטיים המופיעים עם או בלי נסיגה התפתחותית או שפתית כמו Landaw Kleffner , Infantile spasm (אפאזיה נרכשת) ו- CSWS (Continuous Spike-Wave of Sleep). שינויים אפילפטיים ולא-ספציפיים ב EEG תוארו במחקרים חדשים בהם השתמשו בטכנולוגיות חדשות ובוידאו EEG ממושך. עדיין לא ברורה חשיבות ממצאים אלו ואם הם קשורים להתבטאות הקלינית.

מערכת החיסון

עלייה ברמות של לימפוציטים מסוג T, אימונוגלובולינים ונוגדנים נגד מרכיבים במוח (לדוג' basic myelin protein) דווחה בתיאורי מקרה בודדים רטרוספקטיביים (בראייה לאחור). מחקרים פרוספקטיביים לא הצביעו על קיום הפרעות אימונולוגיות בקבוצות גדולות של ילדים עם ASD אידיופאטי (שמקורו אינו ידוע). לעומת זאת, עבודות אלו הראו שמלבד במקרים בודדים עם זיהומים חוזרים רוב הילדים עם ASD הינם בריאים ועם מערכת חיסון שמורה. מספר עבודות תיארו שכיחות גבוהה של מחלות אוטואימוניות אצל האם (תירואיד, פסוריאזיס) אך לא אצל הילד. החשיבות של ממצא שכיח זה כגורם להתפתחות אוטיזם אינה ברורה. התרומה של הפרעות אימונולוגיות להתפתחות האוטיזם עדיין נחקרת וכן נבדקת מה חשיבות תאי גזע בתכנון טיפול עתידי.

אירועים סביב לידה

השפעת משקל הלידה, משך ההיריון, הפרייה חוץ גופית ואירועים סביב הלידה נחקרו גם הם, אך אין אחידות דעים במחקרים השונים האם הפרעות אלו קשורות להופעת ASD. יש תמימות דעים שפגות קשה ומשקל לידה נמוך קשורים יותר לסיכון להופעת אוטיזם. לאחרונה סבורים שהפרעות אלו יכולות להשפיע על הביטוי הקליני ועל מיומנות ההסתגלות של הילד.

חיסונים

ניסיונות לקשור את החיסון MMR (חזרת חצבת אדמת) ותכולת הכספית בחיסונים להופעת אוטיזם אינם נתמכים במחקרים אפידמיולוגיים רבים. לא נמצא כל קשר בין מתן החיסונים ומספרם לבין אוטיזם. לא נמצאו רמות גבוהות של כספית בדם של ילדים עם אוטיזם. כמו כן, לא נמצא קשר בין מתן חיסונים המכילים תימרוסל לבין הופעה של הפרעות נזיר-התפתחותיות או אוטיזם.



גורמים אפיגנטיים

לאחרונה עלתה גם האפשרות שלגורמים אפיגנטיים (שינויים סביבתיים שיכולים להשתיק או לעורר ביטוי של גנים) השפעה על הופעת אוטיזם. לדוגמה, גיל הורה מתקדם נמצא קשור לשכיחות גבוהה יותר של אוטיזם ייתכן עקב ריבוי של מוטציות ספונטאניות או שינויים אפיגנטיים עם הגיל. בנוסף, חשיפה במהלך ההיריון לתרופות (תלדומיד, valporic acid), אלכוהול או לזיהומים מסוימים (אדמת, CMV) קשורה לשכיחות גבוהה יותר של אוטיזם. כמו כן, סיבוכים בהיריון, פגות, משקל לידה נמוך, הריונות צפופים ולאחרונה גם הפרייה חוץ גופית (IVF) נמצאו כגורמי סיכון לאוטיזם. ייתכן והקשר הוא אפיגנטי.

מין הילד: בעבר סברו שבנות עם ASD מראות תמונה קלינית יותר חמורה הן קוגניטיבית והן בחומרת האוטיזם. מחקרים מהשנים האחרונות מצביעים שחומרת אוטיזם ויכולות קוגניטיביות אינן שונות משמעותית בקרב בנים ובנות. נמצא שלבנות יש יותר תסמינים נירולוגים כמו מיקרוצפליה (היקף ראש נמוך מ-3%), תסמינים נירולוגים עדינים בבדיקה, אפילפסיה והיסטוריה של נסיגה התפתחותית חברתית לפני הופעת ה-ASD. יש מחקרים שהצביעו על כך שילדות בתפקוד קוגניטיבי גבוה מראות יכולות יחסית טובות יותר מבנים בהבנה חברתית ובעניין החברתי ועל כן לפעמים מאובחנות מאוחר יותר.

מה חשוב לברר גנטית לאחר שילד מאובחן ברצף האוטיזם (ASD)?

1. לכל ילד מומלץ לבצע בדיקה לתסמונת ה X השביר (אם לא בוצע בהיריון לאם לשלול נשאות).
 2. לכל הילדים ובעיקר לאלו שנמצאו אצלם בבדיקה הגופנית סימנים דיסמורפים או מומים מולדים, מומלץ לבצע בדיקה לשינויים מיקרוסקופיים (חסרים או הכפלות זעירות ב DNA microarray CGH comparative genomic hybridization).
 3. הבדיקה מאתרת שינויים עדינים נדירים ב DNA שהיום חושבים שהינם קשורים לאוטיזם (CNV- copy number of variation). בעזרת הבדיקה ניתן לאתר את המקור בכ-20% מהילדים המאובחנים עם ASD. בדיקה חיובית אצל הילד עם הלקות תצריך בדיקת ההורים גם כן ותאפשר איתור מוקדם טרום לידה בבדיקת מי שפיר בהריונות הבאים.
 4. לילדות עם אוטיזם ומוגבלות שכלית קשה מומלץ לבדוק מוטציות (שינויים) בגן 2MECP לשלול תסמונת רט (RETT) והפרעות פחות קשות על רצף זה.
 5. לילדים עם הפרעה שפתית קשה וחסרים חברתיים בולטים מומלץ לבדוק את הגן 3SHANK שנמצא קשור לבעיות אלו.
 6. ילדים למשפחות שבהן ההורים קרובי משפחה והילדים סובלים בנוסף מבעיות שמיעה, הפרעות בהדמיה מוחית והפרעה בתנועות עיניים אופקיות מומלץ לבדוק את הגן HOXA1.
 6. ילדים עם אוטיזם והיקפי ראש מאוד גדולים (מקרוצפליה) מומלץ לבדוק את הגן PTEN. גן זה קשור גם להופעת גידולים ולכן חשוב איתור מוקדם.
- לסיכום, לאחרונה חלה התקדמות רבה בתחום הגנטיקה של אוטיזם וכן בטכנולוגיה לאיתור גנים וזיהוי מחלות. מומלץ להתייעץ לפי הצורך עם גנטיקאי ולהתעדכן לגבי בדיקות חדשניות.



הבסיס הניורוביולוגי:

בשנים האחרונות מחקר ענף מתמקד בחיפוש אחר בסיס ניורוביולוגי לאוטיזם. יש עדויות הולכות ומצטברות ממחקר ניורוביולוגי, ניורופתולוגי, והדמיתי שקיימים שינויים בסיסיים בגדילת המוח והארגון שלו בילדים עם ASD. תהליך זה מתחיל לפני הלידה ואפילו לפני השבוע ה-30 להיריון אך הוא ממשיך בילדות המוקדמת ואף בבגרות.

מחקרים ניורופתולוגיים שבוצעו על מספר קטן של נבדקים לאחר המוות דיווחו על הפרעות הבאות:

- א. ירידה במספר תאי עצב מסוימים (Purkinje) בצרבלום (מוח קטן).

- ב. בשלות לא תקינה של המערכת הלימבית האחראית על יסות ועיבוד רגשות ושל קדמת המוח האחראי על עיבוד מידע חברתי (נמצאו תאי עצב קטנים, דחוסים וצפופים ללא מאפיינים מורכבים בתאים).

- ג. בבדיקות לאחר המוות התגלו גם שינויים במבנה השכבות בחומר האפור. באזורים אלו נמצא מספר רב יותר של יחידות ניורונים פונקציונאליות (mini-columns) מאשר באוכלוסיית הביקורת, אולם יחידות אלו היו קטנות וצפופות מהנורמה. ממצא זה אולי מסביר את התפקוד הטוב ואף מעל לממוצע בתחומים מאוד מסוימים אך מסביר את הפגיעה ביכולת לעבד מידע שדורש קשר בין חלקים שונים של המוח.

גדילה מואצת של היקפי הראש: בילודים שאובחנו מאוחר יותר כסובלים מאוטיזם היקף הראש הנו בדרך כלל תקין. התפתחות מואצת של המוח תוארה במהלך השנתיים הראשונות לחיים, לפעמים עד מקרופליה (היקף ראש גדול >97%), שבעקבותיה מופיעה עצירה בקצב הצמיחה, כך שבבגרות היקף הראש הינו כמצופה לגיל.

שינויי גודל אלו בינקות מתרחשים בדרך כלל עוד לפני האבחון הקליני ולכן יכולים להוות סמן לתהליכים ניורוביולוגיים לא תקינים שקודמים לסמנים ההתנהגותיים האופייניים לאוטיזם. מחקרי הדמיה עם MRI ו-DTI (צפיפות החומר הלבן) תמכו בהגדלת נפח המוח באוטיזם הן בחומר האפור והן בחומר הלבן. העלייה בכמות החומר הלבן התמקדה באזורים ספציפיים: באונות הקדמיות – מצחיות (הפרונטליות) אשר אחראיות לתפקודים הגבוהים בבני אדם: זיכרון, חשיבה ותפקודים חברתיים. באונות הטמפורליות הכוללות את אזורי עיבוד השפה, במערכת הלימבית הקשורה לעיבוד רגשי ובגרעינים הבזליים האחראים על יסות תנועה. התיאוריות סביב הגדילה המואצת כוללות: הפרעה בתהליך ה"גיזום" (pruning) הטבעי שחשוב לראורגניזציה של הקישורים העצביים במוח המתפתח, או עליה בייצור ניורונים עקב שפעול של מערכת סיגנלים תוך תאית על ידי פקטורי גדילה עצביים (BDNF) או גורמים אחרים (לדוג' הורמוני הטירואיד, סטרואידים, אנדרוגנים ואוקסיטוצין).

במחקרים עם-fMRI, הבודקים עיבוד קוגניטיבי ותגובות לגירויים שמיעתיים וחזותיים, נמצא שנבדקים עם ASD משתמשים באסטרטגיות קוגניטיביות שונות ולפעמים מפעילים אזורי מוח שונים כדי לעבד אינפורמציה חברתית. נמצא שבקרב נבדקים בתפקוד גבוה (high functioning autism) הפעילות באזור מסוים במוח (fusiform gyrus), אשר באונה הטמפורלית, הינה נמוכה מהצפוי ולא מתואמת עם פעילותם של אזורים אחרים במוח, במטלות הקשורות לזיהוי רגשות והבעות פנים בתמונות של פני אדם או רק של אזור העיניים. היפואקטיבציה (הפעלה מופחתת) של אזורים אלו, יחד עם הפרעה בתפקוד אזורים במוח האחראיים על עיבוד רגשות (אמיגדלה) וכן באזורי ראייה ראשוניים (באונות האוקסיפיטליות האחוריות) יכולים להיות קשורים גם לקושי למקד ולווסת קשר עין. מחקרי fMRI הביאו להשערה הרווחת היום לגבי הפרעה ב"קישוריות" (connectivity) באוטיזם. ועל כן היום מתרכזים במחקר לא בפגיעה אזורית מוחית אלא בחקר עודף או חסר ב"קישוריות" בין אזורים שונים במערכת העצבים.

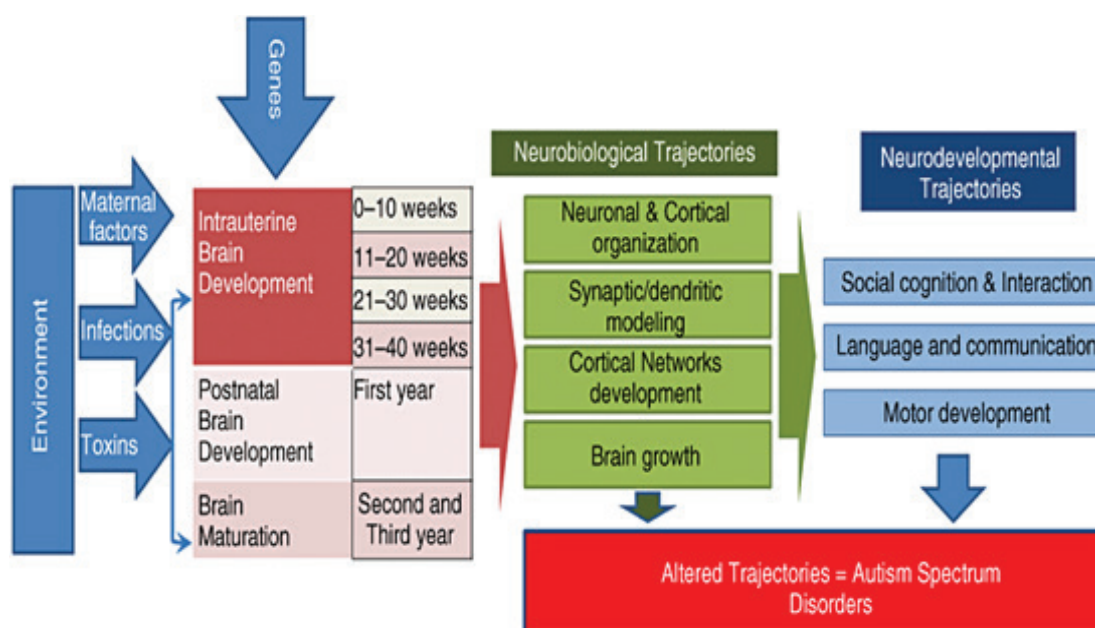
בעבר, היה ניסיון להסביר את החסרים באמפתיה, בחיקוי ובשפה בתפקוד לקוי של מערכת "ניורוני המראה" (mirror neurons system). תאי עצב אלו הנמצאים באזורי מוח שונים מגיבים כאשר האדם פשוט מתבונן בפעולות של האחר. כלומר, התגובה מבטאת את הפעילות של אדם אחר (מוטורית, רגשית) כפי שהיא משתקפת במוח המתבונן. מחקרים עדכניים פחות תומכים התיאוריה זו.

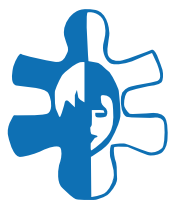


לסיכום, יש כנראה מספר אזורי מוח ומסלולים עצביים פגועים באוטיזם. מסלול אחד כולל את הצרבלום, המוח הקטן והקשר שלו לגזע המוח. מסלול זה חשוב לויסות הקשב השמיעתי והחזותי, פיצול קשב, קואורדינציה מוטורית וחקיוי ומתפתח מוקדם בהיריון. המסלול השני מקשר בין האונה הטמפורלית (שפה) לבין האונה הפרונטלית (תפקוד חברתי) ומתפתח לקראת סוף ההיריון ועד לשנה השנייה לחיים. הפרעה במסלול זה יכולה להתפתח מחוסר ויסות של נדידת תאים למקומם הנכון במוח, הפרעה בייצור הסינפסות והתפתחותן, הפרעה במנגנון ה"הרס העצמי" apoptosis, והפרעות במיאליניזציה (ייצור המעטפות סביב האקסונים).

מחקרים מצביעים שהקושי ב-ASD אינו נגרם מפגיעה באזור מסוים אלא מקורו בהפרעה בקישורים בין קליפת המוח לחלקי מוח נמוכים יותר הגורמת להפרעה באינטגרציה של המידע ובתפיסת המשמעות שלו. תאוריית הקישוריות הזו כנראה תומכת בכך ש-ASD היא "מחלה של סינפסות פגועות" הגורמות ל"רעש עודף" (noisy neurons) במערכת העצבים להפרעה בהעברת המסרים ולגובות סנסוריות לא מווסתות שניתן לקלוט ולאבחן אותן כבר בילדות המוקדמת. מידע זה יעזור לפתח בדיקות אבחון רפואיות ל-ASD.

מודל המסביר איך מכלול הגורמים הגנטיים והסביבתיים מביא לשינויים המתוארים במבנה, ארגון ותפקוד המוח הגורמים לביטויים הקליניים באוטיזם:





גישות טיפול



תוכן העניינים

52	ABA - applied behavioral analysis
53	The early start Denver model
54	Teacch
55	DIR - Developmental Individual Difference Relationship
55	הגישה האקלקטית
55	טיפול תרופתי



גישות טיפוליות

קיימות מספר גישות חינוכיות להתערבות מוקדמת באוטיזם:

הגישה ההתנהגותית (Applied Behavioral Analysis – ABA).

הרציונל להתערבות התנהגותית בקרב ילדים בטווח האוטיסטי מבוססת על העובדות הבאות: גירויים סביבתיים והסקרנות הטבעית של הילד הכרחיים להתפתחותו התקינה של המוח ולבניית מערכת עצבים מורכבת ומרושתת במארג נוירונים וסינפסות. בהעדר גרייה שכזו עלול להתפתח ניוון של אזורים מוחיים; בהתפתחות של המוח קיימות תקופות רגישות ללימוד התנהגויות. במילים אחרות, לא די שגרייה היא תנאי הכרחי להתפתחות נוירולוגית תקינה, אלא שהיא צריכה להתרחש בזמן ה"נכון" שהוא בדרך כלל, ב-3-5 שנות חייו הראשונות של הילד; בהתחשב בידע על הקשר בין גרייה להתפתחות המוחית ועל יסוד ההבנה ששנות החיים הראשונות הן הקריטיות בהתפתחות, יש להתחיל בתוכנית התערבות מוקדם ככל האפשר; תוכנית ההתערבות צריכה להיות מרוכזת, להתפרש על מספר שעות רב ולכלול מצבים טבעיים מגוונים, כדי לאפשר לילד להתנסות בטווח רחב של גירויים ומצבים המותאמים ליכולותיו; ניתן להעלות את המוטיבציה ללמידה על ידי שימוש בתגמול המשמעותי לילד עבור ביצוע מטלות. התערבות זו יכולה להביא ללמידה והפנמה של הקשר בין הגירוי (תוכן הלימוד), התגובה (ביצוע המטלה) והתגמול. לימוד שבמרכזו עידוד הקשר בין יזימת תקשורת חברתית על ידי הילד לבין תוצאות חיוביות המתרחשות לאחר יזימה זו, מעלה את ההנעה של הילד ליזום שוב התקשרות חברתית מתאימה.

טכניקות הלימוד:

DTT - Discrete Trail Treatment - למידה המתבססת על פירוק כל מיומנות נלמדת לרכיבים בסיסיים

המוצגים לילד באופן תמציתי, עקבי, ברור ודומה אצל כל המטפלים, כדי לשפר את הקשב ותוך בניית מוטיבציה על ידי שימוש בתגמולים (חיזוק).

כל רצף נלמד מספר רב של פעמים עד שנרכש תוך שימוש ברמזים שבהדרגה מודהים עד להשגת תפקוד עצמאי. השימוש בטכניקה זו מוגבל להתחלת הלימוד לילדים צעירים עם תפקוד נמוך כדי להעלות את המוטיבציה ללמידה. בהמשך עוברים ללמידה פחות מובנית ויותר טבעית.

Incidental teaching - תכני הלמידה נקבעים מראש אך הם מבוססים על העדפות הילד ומשולבים

בסיטואציות טבעיות תוך שימוש בהבניה, עיצוב, שימוש ברמזים וחיזוקים, חלקם טבעיים למערך הלמידה. הכישורים אמנם נלמדים בסביבה הטבעית אך יש לדאוג שתהיינה מספיק הזדמנויות "טבעיות" ללימוד כזה ואם לא ליצור מצבי למידה מתוכננים מראש.

Naturalistic environmental teaching - המפגש עם הילד נבנה על פעילות

האהובה עליו והלמידה מבוססת על העניין והמוטיבציה שמקורם בילד עצמו.

Peer mediated teaching - לימוד המבוסס על שילוב של DTT עם מפגשי למידה

עם חבר מקבוצת השווים שקיבל הנחיה איך ללמד את הילד-החבר עם ה-ASD.



שילוב מובנה בגן רגיל - הנחיית והדרכת הצוות בגן, עבודת הכנה עם ההורים של ילדי הגן, קביעת מטרות ברורות לתהליך השילוב על פי יכולות הילד, -הדרכת תלמידים-חונכים מהגן המשלב, קביעת מצבים המתאימים לשילוב משילוב חלקי (ריכוז, משחק) ועד לשילוב מלא, רישום איכותני אך מדיד של ההתקדמות, שינוי מטרות, הרחבתן, שימוש בטכניקות מגוונות על פי ההתנהלות בשטח. מחקרים על תוצאות הטיפול בגישת ה-ABA בקרב ילדים עם ASD, מדווח על התקדמות בכישורי חיים בסיסיים, ביכולת הקוגניטיבית, בתקשורת, בשילוב במסגרות חינוך רגילות ועל הפחתה משמעותית בהתנהגויות לא רצויות. על-פי הממצאים העיקריים, ההשפעה החיובית הבולטת ביותר היא השיפור ביכולת הקוגניטיבית של הילדים כפי שנמדדה במבחנים קוגניטיביים והתפתחותיים סטנדרטיים. העובדה שהתוכנית מובנית, נלמדת בשלבים היררכיים ואינטנסיבית מאפשרת בניה של מארגים עצביים הנחוצים לרכישה והפנמה של מיומנויות בתחומי השפה, הקוגניציה וההתנהגות. בנוסף, מדווח במחקרים על שיעור גבוה של ילדים (בין 30% ל-67%) שהשתלבו במסגרות החינוך הרגילות לאחר שטופלו בגישת ה-ABA. כמו כן, מחקרים חדשים מצביעים על כך שהתערבות מוקדמת התנהגותית מפחיתה את חומרת התסמינים האוטיסטיים וכן את ההתנהגות המסתגלת בתחומים רבים.

מן המחקרים המתייחסים לטיפול בשיטת ה-ABA עולים שני דגשים מרכזיים:

1. אינטנסיביות הטיפול - על פי הממצאים, בקבוצות שנחשפו למספר גדול יותר של שעות טיפול ניכרה אצל הילדים התקדמות רבה יותר.

התערבות טיפולית המבוססת על טיפולים לפרקי זמן קצרים אינה מספקת מאחר ויש צורך בגרייה אינטנסיבית ומתמשכת שיכולה להגביר את הסיכוי ללמוד התנהגויות מתאימות ולתרגל את הניואנסים שלהן בסביבות חברתיות מורכבות וטבעיות יותר. התערבות אינטנסיבית מעלה את הסיכוי לתגובה מותאמת של הילד עם קשיי התקשורת.

2. גיל התחלת הטיפול - במחקרים שהשוו קבוצות ילדים שהחלו את הטיפול בגילאים שונים מודגשת חשיבות ההתערבות המוקדמת.

The Early Start Denver Model - התערבות התנהגותית מוקדמת מקיפה עבור תינוקות עד לגיל הגן אשר משלבת ניתוח התנהגות יישומי (Applied Behavior Analysis) עם גישות התפתחותיות ומבוססות על יחסים. המודל תוכנן לענות על הצרכים של ילדים עם אוטיזם כבר מגיל 12 חודשים. ההתערבות ניתנת בסביבה הטבעית של הילד (הבית) ומועברת על ידי מטפלים שעברו הכשרה ועל ידי ההורים. ההתערבות המקיפה ניתנת במסגרת של רוטינות המבוססות על משחק ומתמקדות ביחסים. התוכנית מתמקדת בבניית יחסים קרובים עם ילדים כבסיס להתפתחות חברתית ותקשורתית. הדגש הינו על אינטראקציות חיוניות ודינאמיות המכילות רגש חיובי חזק, אשר יביא ילדים לחפש אחר שותפים חברתיים כמשתתפים בפעילויות מועדפות.



כמו כן מטרת התפתחותיות קצרות טווח מגדירות את תוכנית הלימודים האישית של כל ילד ונלמדות באופן אינטנסיבי בהקשר של קבוצה קטנה במהלך היום. מאפיינים עיקריים של המודל כוללים:

- (1) צוות רב מקצועי אשר מיישם את תוכנית הלימוד ההתפתחותית המתייחסת לכל התחומים;
- (2) התמקדות על מעורבות בין אישית;
- (3) פיתוח של יכולות חיקוי שוטפות, הדדיות וספונטאניות של ג'סטות, תנועות והבעות פנים ושימוש בחפץ;
- (4) דגש על התפתחות תקשורת מילולית ולא מילולית;
- (5) התמקדות על היבטים קוגניטיביים של משחק המתרחשים ברוטינות משחק דיאדיות;
- (6) שותפות עם ההורים.

Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children TEACCH

נוסד בשנות ה-70 המוקדמות על ידי ד"ר אריק שופר. TEACCH פיתחו את המושג של "תרבות האוטיזם" כדרך חשיבה על המאפיינים של דפוסי החשיבה וההתנהגות הנראים בקרב אנשים עם אבחנה זו. המושג "תרבות האוטיזם" כולל: חוזק יחסי והעדפה לעיבוד מידע ויזואלי; תשומת לב רבה לפרטים אך קושי בהבנת המשמעות של האופן בו הפרטים משתלבים יחדיו; קושי בשילוב רעיונות, חומרים ופעילויות; קושי בקשב בעיות תקשורת, אשר משתנות בהתאם לרמה ההתפתחותית אך תמיד כוללות ליקויים בשימוש החברתי בשפה (ב"פרגמטיקה"); קושי עם מושגי זמן, כולל התקדמות מהירה מידי או איטית מידי וקיומן של בעיות בזיהוי ההתחלה, האמצע או הסוף של פעילות; נטייה להיקשר לרוטינות, עד כדי כך שעלול להיות קושי להכליל מהמצב המקורי של הלמידה ושינוי הרוטינות יכולה להיות מלחיצה, מבלבלת ולא נוחה; עניין ודחפים חזקים מאוד לעסוק בפעילויות מועדפות, עם קשיים בהפסקת הפעילות מרגע התחלתה; העדפות ורתיעות סנסוריות בולטות. המטרות ארוכות הטווח של גישת ה-TEACCH הן פיתוח מיומנות והגשמה של צרכים אנושיים בסיסיים כגון כבוד, עיסוק בפעילות פרודוקטיבית ובעלת משמעות אישית ותחושות של בטחון, יעילות אישית ובטחון עצמי. להשגת מטרות אלו, TEACCH פיתחה את גישת ההתערבות המכונה "הוראה מובנית". העקרונות של גישה מובנית כוללים: הבנה של תרבות האוטיזם; פיתוח תוכנית אישית שבמרכזה האדם והמשפחה עבור כל לקוח או סטודנט ולא שימוש בתוכנית לימוד סטנדרטית; הבנייה של סביבה פיזית; שימוש בתמיכה ויזואלית ליצירת הרצף של פעילויות היום צפוי ומובן; שימוש בתמיכה ויזואלית להפיכת מטלות אינדיבידואליות מובנות.



טיפול אינטראקטיבי התפתחותי - (Developmental Individual Difference Relationship) (D.I.R).

תואר על ידי סטנלי גרינשפן וסרינה וידר ונקרא גם Floor time. מודל ה- DIR/Floortime מבוסס על ההנחה שניתן להשפיע בהצלחה על היסודות ההתפתחותיים העיקריים הנוגעים להתייחסות, חשיבה ותקשורת, אפילו עבור ילדים בעלי בעיות חמורות, באמצעות עבודה עם רגשותיהם. מודל ה- DIR אינו תכנית בודדת לתרפיה או התערבות- הוא דרך להבנת ייחודיותו של הילד, ובעקבותיה לעיצוב ותזמור תכנית טיפול מקיפה, אשר בהיותה מבוססת על צרכיו של הילד עשויים להיות לה מרכיבים שונים. שלוש תובנות עיקריות יוצרות את אבני הפינה של העבודה עם תינוקות, ילדים ומבוגרים:

א. שפה וקוגניציה, כמו גם כישורים רגשיים וחברתיים נלמדים באמצעות מערכות יחסים הכרוכות בקשרים רגשיים בעלי משמעות- הנפש והמוח צומחים במהירות הגדולה ביותר בשנים המוקדמות, כתוצאה מן האינטראקציה עם המטפלים;

ב. ילדים נבדלים ביכולות הבסיסיות בתחומי המוטוריקה והעיבוד החושי- באמצעות הבנת האופן שבו פרופיל העיבוד הייחודי של הילד מתפקד ביום יום שלו, הורים ואנשי מקצוע יכולים להתאים את הסביבה למידותיו של הפרופיל שלו על מנת שיוכל ללמוד;

ג. ההתקדמות בין כל תחומי ההתפתחות כרוכה בקשרי גומלין- הקווים של ההתפתחות המוקדמת קשורים זה בזה. במקום להעריך בנפרד כישורי שפה, כישורים מוטוריים וכישורים חברתיים חושיים, יש לבחון עד כמה יכולות אלה מוכללות בילד וכיצד המרכיבים עובדים יחד כשלם.

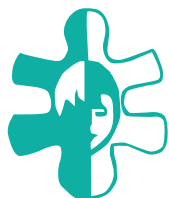
Floortime מצויה בלב מודל ה- DIR, זוהי תכנית מקיפה הכוללת עבודה בשלב ההתפתחותי הרגשי של הילד, תוך יצירת קשרי למידה המותאמים להבדלי העיבוד האינדיבידואליים שלו, במטרה לעזור לו לטפס במעלה הסולם ההתפתחותי. תכנית זו כוללת לא רק Floortime, אלא גם תראפיות שונות, תוכניות חינוכיות, ייעוץ ותמיכה להורים ותכנית אינטנסיביות לבית ולבית הספר, כמו גם הזדמנויות למידה אחרות כמו קבוצת משחק, שיעורי מוזיקה, חוגי התעמלות וכיוצא באלה. Floortime היא לב ליבו של המרכיב הביתי וניתן לשלבה בחלקים רבים אחרים של התכנית. Floortime היא בה בעת טכניקה ספציפית- שבה במשך העשרים דקות או יותר בכל פעם, יורד מטפל לרצפה לשם אינטראקציה עם הילד- ופילוסופיה כללית המאפיינת את כל האינטראקציות היומיומיות עם הילד.

הגישה האקלקטית: משלבת אלמנטים מהגישות השונות המתוארות לעיל בתוכנית הטיפול.

גישה זו רווחת במספר מרכזי טיפול לגיל הרך.

הטיפול התרופתי אינו מרפא את התסמינים הבסיסיים המאפיינים אוטיזם (קושי חברתי, שפה ותקשורת והתנהגות סטריאוטיפית) אך יכול להקל ולשפר הפרעות התנהגותיות נלוות. יש לשקול התערבות רפואית לשיפור תופעות כמו טווחי קשב קצרים, אי שקט מוטורי, אגרסיביות, תגובות תסכול קשות, פגיעה עצמית, חרדות, דיכאון, אובססיות, נטייה לטכסים והפרעות שינה.

ה- American Academy of Pediatrics ממליץ על התערבות מוקדמת, מתחת לגיל שלוש, אינטנסיבית ואישית לילדים עם אוטיזם. ההתערבות צריכה לכלול גישות התנהגותיות, התערבות התפתחותית ותקשורתית, ריפוי בעיסוק, פיתוח הכישורים החברתיים והדרכת הורים. מודגש שהתערבות התנהגותית חשובה להפחתת בעיות התנהגות, לשיפור ההסתגלות ולהגברת התנהגויות נורמטיביות.

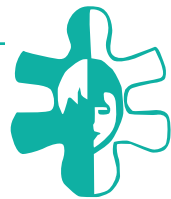


זכויות ושירותים



תוכן העניינים

57	המוסד לביטוח לאומי – קצבאות והטבות
60	משרד הרווחה
60	קופות חולים
61	משרד הבריאות
61	חוק דמי מחלה
62	מערך שירותים לאורך מעגל החיים
64	שירות צבאי – לאומי



ילדים על הרצף האוטיסטי – זכויות ושירותים

לפרטים יש לפנות לאתר אלו"ט www.alut.org.il

איך מתחילים?

אבחון

אבחון תקף העומד בדרישות חוזר מנכ"ל: אבחון משולב הנערך גם על ידי רופא וגם על ידי פסיכולוג.

הגשת תביעה לגמלת ילד נכה למוסד לביטוח לאומי

ילדים המאובחנים על הרצף האוטיסטי זכאים ל-100% גמלת ילד נכה.

הכרה בשירות לאדם עם אוטיזם במשרד הרווחה

פתיחת תיק בלשכת רווחה של הרשות המקומית במקום מגוריכם. השירות לאדם עם אוטיזם אחראי על מתן שירותים לילדים המאובחנים על הרצף האוטיסטי: מעון יום שיקומי, שירותי פנאי ועוד.

מציאת מסגרת חינוכית

עד גיל 3 המסגרות באחריות משרד הרווחה, ויש לפנות למחלקת הרווחה ברשות המקומית. מעל גיל 3 המסגרות באחריות משרד החינוך, ויש לפנות למחלקת החינוך ברשות המקומית.

הכרה בקופת חולים

ילדים על הספקטרום האוטיסטי זכאים ל-3 טיפולים פרא-רפואיים בשבוע מקופות החולים.

המוסד לביטוח לאומי

• גמלת ילד נכה

ילדים המאובחנים על הרצף האוטיסטי זכאים לגמלת ילד נכה עד גיל 18 בשיעור של 2561 ₪.

זכאים: ילדים שעברו אבחון על הרצף האוטיסטי, העומד בדרישות חוזר מנכ"ל משרד הבריאות של אבחון משולב שנערך הן על ידי רופא והן על ידי פסיכולוג.

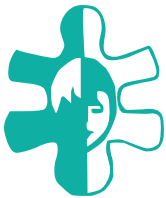
איך מקבלים: יש להגיש לסניף הביטוח הלאומי "טופס בקשה לגמלת ילד נכה", בצירוף מסמכי האבחון. מומלץ להוסיף בקשה בכתב לקבלת גמלה רטרואקטיבית ולצרף מסמכים רפואיים מתאימים. הגמלה הרטרואקטיבית ניתנת עד שנה אחורה לכל היותר.

למידע מלא: http://alut.org.il/?page_id=277

• קצבת תלות בזולת

ילדים המאובחנים על הרצף האוטיסטי שנקבע כי הם תלויים לחלוטין בעזרת הזולת זכאים לקצבה מוגדלת בשם קצבת "תלות בזולת" על סך 4,487 ₪.

זכאים: ילדים מעל גיל 3 שזקוקים לעזרה רבה, ביחס לבני גילם, בכל שעות היממה, בביצוע הפעולות הבאות בלבד: הלבשה והפשטה, אכילה, רחצה, היגיינה אישית וניידות עצמאית בבית.



איך מקבלים: יש להגיש לסניף הביטוח הלאומי "בקשה לבדיקה מחדש למקבל קצבת ילד נכה", חוות דעת תומכות ומסמכים רפואיים רלוונטיים. הזכאות נבדקת על פי מבחני תפקוד, תלות וביצוע פעולות בהשוואה לבני הגיל. מומלץ להוסיף בקשה בכתב לקבלת גמלה רטרואקטיבית ולצרף מסמכים רפואיים מתאימים. הגמלה הרטרואקטיבית ניתנת עד שנה אחורה לכל היותר.

למידע מלא: http://alut.org.il/?page_id=279

הטבות למקבלי גמלת ילד נכה

תו חניה לנכה ופטור מאגרת רישוי לרכב

זכאים: הורים לילדים על הרצף האוטיסטי המקבלים גמלת לילד נכה.
איך מקבלים: יש להגיש "טופס בקשה לתו נכה ופטור מאגרת רישוי" בצירוף אישורים ומסמכים רפואיים מעודכנים המפרטים את הסיבות והקשיים והצרכים בעטיים מבקשים תו נכה. את הבקשות יש להעביר ליחידה לטיפול במוגבלי נידות במרכז עדכון ובקרה,

ת"ד 72 חולון 58100, או בפקס 03-5027686

התו אינו ניתן באופן אוטומטי, כל בקשה נבדקת לגופו של עניין.

למידע מלא: http://alut.org.il/?page_id=561

הנחה במסי ארנונה

גובה ההנחה נקבע על ידי הרשות המקומית

זכאים: הורים לילדים המקבלים קצבה לילד נכה

איך מקבלים: יש להגיש לרשות המקומית טופס לבקשת הנחה בארנונה, בצירוף אשור על קבלת גמלת ילד נכה מהמוסד לביטוח לאומי.

למידע המלא: http://alut.org.il/?page_id=285

הנחה בתשלום חשבון הטלפון של בזק

בפעילות מונה, בדמי שימוש, וכן הנחה בהתקנת טלפון

זכאים: הורים לילדים המקבלים גמלת לילד נכה בשיעור של 100%

איך מקבלים: יש להגיש את "טופס הבקשה להנחה" טבה בצירוף אישור מהביטוח הלאומי על קבלת הגמלה, לאגף השיקום במשרד העבודה והרווחה, רח' ירמיהו 39, ת"ד 1260, ירושלים.

למידע המלא: http://alut.org.il/?page_id=291

הנחה בחשבון החשמל

הנחה של 50% על 400 קוט"ש ראשוניים

זכאים: הורים שילדם נמצא זכאי בבדיקת תלות בזולת של הביטוח הלאומי ל – 5 נקודות ומעלה.

איך מקבלים: הביטוח הלאומי מעביר לחברת החשמל רשימות של מי שעשויים להיות זכאים להנחה. ההנחה אמורה להינתן באופן אוטומטי.

חשבון החשמל חייב להיות בתעריף ביתי בלבד ועל שם ההורה המקבל את הקצבה.

לברורים ניתן לפנות לחברת החשמל במוקד 103.

למידע המלא: http://alut.org.il/?page_id=289



הנחה בתעריף המים

כמות מים נוספת של עד 3.5 מ"ק לחודש בתעריף הנמוך

זכאים: הורים לילדים המקבלים גמלת לילד נכה

איך מקבלים: הביטוח הלאומי מעביר לרשות המים רשימות של מי שעשויים להיות זכאים להנחה. כתובת המגורים של ההורה מקבל הקצבה צריכה להיות מעודכנת משרד הפנים.

ההנחה אמורה להינתן באופן אוטומטי. ניתן לפנות למוקד רשות המים בטלפון 076-5300905

למידע המלא: http://alut.org.il/?page_id=287

שתי נקודות זיכוי במס הכנסה

הפחתה בתשלום סכומי המס

זכאים: הורים לילדים המקבלים גמלת ילד נכה.

איך מקבלים: יש להגיש טפסים לפקיד השומה במשרדי מס הכנסה.

למידע המלא: http://alut.org.il/?page_id=283

פטור מעמידה בתור

קבלת שירות ללא תור במקומות ציבוריים

זכאים: ילדים עם אוטיזם המקבלים גמלת ילד נכה

איך מקבלים: ניתן לממש את הזכות בהצגת תעודת הנכה החדשה מהמוסד לביטוח לאומי

למידע המלא: http://alut.org.il/?page_id=12644

פטור מתשלום מלווה

פטור מתשלום במקומות ציבוריים ללא מקום ישיבה מסודר

זכאים: מלווים של ילדים מגיל 12 ומעלה עם אוטיזם, המקבלים גמלת ילד נכה.

איך מקבלים: ניתן לממש את הזכות בהצגת תעודת הנכה החדשה מהמוסד לביטוח לאומי

למידע המלא: http://alut.org.il/?page_id=12644

העסקת עובד זר

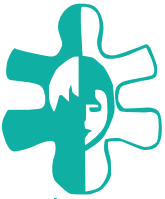
אישור להעסקת עובד זר לטיפול בילד

זכאים: ילדים המקבלים גמלת ילד נכה ובנוסף זקוקים לליווי או השגחה תמידיים במשך רוב שעות היום או

שקיימות נסיבות רפואיות מיוחדות אחרות המצריכות טיפול יומיומי.

איך מקבלים: יש להגיש טפסים ואישורים מתאימים ליחידת ההיתרים ברשות לאוכלוסין והגירה.

למידע המלא: http://alut.org.il/?page_id=316



משרד הרווחה – השירות לטיפול באדם עם אוטיזם

שירותים לילדים המאובחנים על הרצף האוטיסטי

מעון יום שיקומי עד גיל שלוש, שעות שילוב לפעוטות עד גיל שלוש, סיוע במימון סומך לאחה"צ, קייטנות בחופ- שות הקיץ ובחגים, סבסוד השתתפות בקייטנות "רגילות", מועדוניות לפעילויות אחה"צ, נופשונים, הפניה לייעוץ בבעיות מיניות, דיור חוץ ביתי
זכאים: ילדים המאובחנים על הרצף האוטיסטי
איך מקבלים: יש להגיש מסמכים מתאימים לעובדת סוציאלית במחלקה לשירותים חברתיים ברשות המקומית.
למידע המלא: http://alut.org.il/?page_id=306

קופות חולים

אבחון

אבחון ילדים על הרצף האוטיסטי ומכלול הטיפול ההתפתחותי עד גיל 18
זכאים: ילדים עד גיל 18 המגלים סימנים מוקדמים לאוטיזם, על פי דעת הורה או איש מקצוע.
איך מקבלים: יש לפנות למזכירות קופת החולים או למכונים להתפתחות הילד.
למידע המלא: http://alut.org.il/?page_id=297

טיפולים פרא רפואיים

ילדים על הרצף האוטיסטי זכאים ל-3 פרא-רפואיים בשבוע לכל אורך השנה מקופות החולים.
סוגי הטיפולים: ריפוי בעיסוק, קלינאות תקשורת, פיזיותרפיה, פסיכולוגיה ועבודה סוציאלית.
זכאים: ילדים עד גיל 18, המאובחנים על הספקטרום האוטיסטי, ואינם מקבלים סל בריאותי מקדם במעונות יום שיקומיים, גני תקשורת או מרכזים טיפוליים.
איך מקבלים: יש לפנות למזכירות קופת החולים או למכונים להתפתחות הילד.
למידע מלא: http://alut.org.il/?page_id=298

פטור מתשלומי השתתפות עצמית

פטורים מתשלום השתתפות עצמית עבור שירותים שונים בקופות החולים
זכאים: ילדים המקבלים גמלת ילד נכה מהמוסד לביטוח לאומי.
איך מקבלים: יש לפנות למזכירות קופת החולים.
למידע מלא: http://alut.org.il/?page_id=9140

טיפול שיניים בהרדמה

הרדמה כללית לצורך טיפול שיניים כלולה בסל התרופות
זכאים: ילדים המאובחנים על הרצף האוטיסטי.
איך מקבלים: יש לפנות למזכירות קופת החולים. הזכאות היא עבור ההרדמה, לא עבור טיפולי השיניים.
למידע מלא: http://alut.org.il/?page_id=300



משרד הבריאות

סל בריאותי מקדם

14 שעות שבועיות של טיפולים פרא-רפואיים: ריפוי בעיסוק, קלינאות תקשורת, פסיכולוגיה ועבודה סוציאלית.

זכאים: ילדים עד גיל 7 המאובחנים על הרצף האוטיסטי

איך מקבלים: הטיפול הבריאותי המקדם ניתן במעונות היום השיקומיים ובגני התקשורת ומופעל באמצעות העמותות.

למידע מלא: http://alut.org.il/?page_id=304

מכשירי תקשורת תומכת וחלופית

מימון מכשירי תקשורת תומכת וחלופית

זכאים: ילדים שאינם יכולים לקיים תקשורת מילולית ואינם יכול להיעזר במכשירי פלט קולי, לוחות תמונות או טאבלטים לצורך תקשורת

איך מקבלים: יש להגיש מסמכים רפואיים מתאימים ליחידה הארצית למכשירי שיקום וניידות,

במייל nayadut@moh.health.gov.il

למידע מלא: http://alut.org.il/?page_id=42778

חוק דמי מחלה

ימי היעדרות מעבודה בגין ליווי ומחלת ילד

עד 18 ימי היעדרות בשנה לצורך מתן סיוע אישי לילד, תשלום דמי מחלה מהיום הראשון להיעדרות, 52 שעות בשנה בנוסף לימי המחלה לצורך טיפול בילד.

זכאים: הורים לילדים עם מוגבלות העובדים לפחות שנה באותו מקום העבודה

איך מקבלים: יש לפנות למחלקת משאבי אנוש במקום העבודה.

למידע המלא: http://alut.org.il/?page_id=315

מערך שירותים לאורך מעגל החיים

פעוטות (מגיל שנה עד שלוש)

מעונות יום שיקומיים

מסגרות יום ייעודיות, טיפול על ידי צוות מקצועי ומיומן, תכנית חינוכית אישית לכל ילד

איך מקבלים: יש לפנות למחלקה לשירותים חברתיים ברשות המקומית.

למידע מלא: http://alut.org.il/?page_id=369

שילוב יחידני במעון ציבורי

מימון ליווי של סייעת במעונות הנמצאים בפיקוח משרד התמ"ת

איך מקבלים: יש לפנות למחלקה לשירותים חברתיים ברשות המקומית.

למידע מלא: http://alut.org.il/?page_id=369



גילאי הגן

גן תקשורת

גן המיועד לילדים המאובחנים על הרצף האוטיסטי. כולל יום לימודים ארוך, הזנה, הסעות וטיפולים פרא-רפואיים. על פי חוק החינוך המיוחד הילדים בגן זכאים ל 3.4 שעות טיפול. **איך מקבלים:** יש לפנות למחלקת החינוך ברשות המקומית ולבקש זימון של ועדת השמה לחינוך המיוחד. **למידע מלא:** http://alut.org.il/?page_id=371

גן טיפולי

גן המיועד לילדים מעל עם עיכובים התפתחותיים שונים. צוות הגן כולל גננת לחינוך מיוחד, סייעת ותרפיסטים שונים. על פי חוק החינוך המיוחד הילדים בגן זכאים ל 3.4 שעות טיפול. **איך מקבלים:** יש לפנות למחלקת החינוך ברשות המקומית ולבקש זימון של ועדת השמה לחינוך המיוחד. **למידע מלא:** http://alut.org.il/?page_id=371

גן משולב

גן לילדים מעל גיל 5 המכיל ילדים מהחינוך הרגיל וילדים מהחינוך המיוחד. צוות הגן כולל גננת רגילה וגננת לחינוך מיוחד, וסייעת. **איך מקבלים:** יש לפנות למחלקת החינוך ברשות המקומית ולבקש זימון של ועדת השמה לחינוך המיוחד. **למידע מלא:** http://alut.org.il/?page_id=371

שילוב יחידני בגן רגיל

ילדים על רצף האוטיזם המשולבים בגן רגיל זכאים למשלבת שתלווה אותם, בהתאם לדרגת תפקודם. בנוסף זכאים לסל שילוב, הכולל הוראה מתקנת, טיפול ביצירה והבעה, טיפולים פרא-רפואיים, הדרכת הצוות המטפל וכיוצ"ב. **איך מקבלים:** לאחר הרישום לגן יש לפנות למרכז תמיכה ישובי אזורי (מתי"א) ולבקש לקיים דיון בוועדת השילוב. **למידע מלא:** http://alut.org.il/?page_id=371



בית ספר לילדים עם אוטיזם

בית ספר לחינוך מיוחד המיועד לתלמידים המאובחנים על הרצף האוטיסטי. צוות הכיתה מורכב ממורה לחינוך מיוחד וסייעת. בבית הספר מונהג יום לימודים ארוך, הזנה, הסעות וטיפולים פרא-רפואיים. **איך מקבלים:** יש לפנות למחלקת החינוך ברשות המקומית ולבקש לזמן ועדת השמה. **למידע מלא:** http://alut.org.il/?page_id=373

כיתת תקשורת

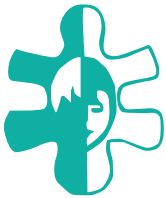
כיתת חינוך מיוחד בבית ספר רגיל או בחינוך המיוחד המיועדת לתלמידים המאובחנים על הרצף האוטיסטי. הצוות הכיתה מורכב ממורה לחינוך מיוחד וסייעת. בכיתת תקשורת מונהג יום לימודים ארוך, הזנה, הסעות, זכות לחופשות מקוצרות וטיפולים פרא-רפואיים. לכל תלמיד בכיתת תקשורת נבנית תכנית לימודים אישית. **איך מקבלים:** יש לפנות למחלקת החינוך ברשות המקומית ולבקש לזמן ועדת השמה. **למידע מלא:** http://alut.org.il/?page_id=373

שילוב יחידני בבית ספר רגיל

ילדים ונוער המאובחנים על הספקטרום האוטיסטי זכאים להיכלל בתוכנית השילוב במסגרתה הם לומדים בכיתה רגילה בבית ספר רגיל בליווי סייעת/משלבת וזכאים לסל שילוב, הכולל הוראה מתקנת, טיפול ביצירה והבעה, טיפולים פרא-רפואיים, הדרכת הצוות המטפל וכיוצ"ב. **איך מקבלים:** לאחר הרישום לבית הספר יש לפנות למנהל/ת בית הספר ולבקש לקיים דיון בוועדת השילוב. **למידע מלא:** http://alut.org.il/?page_id=377

הסעות וליווי

הסעות מהבית לבית הספר ובחזרה **מי זכאי:** פעוטות עד גיל 3 הלומדים במעונות יום שיקומיים ותלמידים עד גיל 21 הלומדים במסגרות של החינוך המיוחד. **איך מקבלים:** יש לפנות לוועדת ההשמה או ועדת השילוב. **למידע מלא:** http://alut.org.il/?page_id=4221



שירות צבאי

כמו כל המועמדים לשירות ביטחון גם צעירים על הספקטרום האוטיסטי מקבלים פניה בכתב מצה"ל. במקרים מסוימים ביטוח לאומי מעביר לצה"ל מידע רפואי שעשוי להשפיע על הליך הגיוס ומסלול השירות.

שתי אפשרויות גיוס לנערה/על הרצף האוטיסטי:

מסלול של גיוס חובה (עבור תפקודים מאד גבוהים) - מקבלים פרופיל 45, תחת ליקוי נפשי. מסלול התנדבות - מי שלא עומד בסעיף לעיל, מקבל פטור משירות ביטחון, ומוזמן להתנדב. * קיימת אפשרות לקבלת פטור מהתייצבות לצו ראשון, וקיום ועדת פטור משירות ללא נוכחות.

מסלול גיוס חובה

במידה ויקבע שהמועמד לשירות ביטחון יכול לשרת בצה"ל הוא יידרש לביצוע הליכי גיוס מלאים בלשכת הגיוס ובכללם מבחנים פסיכוכיניים, ראיון אישי ובדיקות גופניות למידע מלא: http://alut.org.il/?page_id=362

מסלול התנדבות

זכאים: צעירים שקיבלו פטור משירות צבאי.

איך מקבלים: יש לפנות ללשכת הגיוס בקרובה למקום המגורים ולהגיש בקשת התנדבות. ניתן לשלוח את הבקשה לפקס מס' 03-7388880.

למידע מלא: http://alut.org.il/?page_id=362

שירות לאומי

השירות הלאומי, נמשך כשנה וכולל התנדבות בתפקידים שונים.

זכאים: צעירים עם צרכים מיוחדים בגילאי 18-24 שקיבלו פטור משירות צבאי.

איך מקבלים: יש לפנות אל מחלקת הרווחה ברשות המקומית ולהגיש בקשה ל"תקן שירות לאומי".

למידע מלא: http://alut.org.il/?page_id=365