

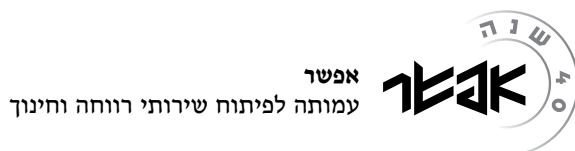
מכגש

לעבודה חינוכית-סוציאלית

כרך ל' • גיליון 54

תמוז תשפ"ב – יוני 2022

יוצא לאור על ידי:



"גם אם לא מספרים, כולם יודעים": דילמות של הורים לילדים מהמגוון האוטיסטי בנושא חשיפת האבחנה

נצן אלמוג, אורית קסל, תמיר גבאי ונילי לוי

תקציר

אבחנה רפואית של אוטיזם הניתנת בתקופת הילדות וההתבגרות נמסרת פעמים רבות רק להורים, דבר המעמיד אותם בהמשך הדרך בפני דילמה אם לשתף את הילד באבחנה שניתנה לו, מתי ואיך. בעוד השכיחות של אבחון ילדים ובוגרים מהמגוון האוטיסטי הולכת ועולה בשנים האחרונות, והנושא של חשיפת האבחנה בפני הילד ושיתופו בה נדון בקליניקות, בכיתות התקשורת ובקרב הורים רבים, טרם התפתחה גישה טיפולית העוסקת בהתמודדות הישירה של ילדים, בני נוער וצעירים מהמגוון האוטיסטי והוריהם עם הנושא. המחקר הנוכחי מבקש להעמיק בתופעה של הסתרת האבחנה והחשיפה המאוחרת שלה (diagnosis disclosure delay) באמצעות הבנה טובה יותר של דילמות ההורים בנושא שיתוף האבחנה עם הילד. מאמר זה מציג ניתוח איכותני של קבוצת מיקוד של הורים שהתלבטו בנושא וטרם סיפרו לילדיהם על האבחנה. הקבוצה נפגשה פעמיים. המאמר מציג מודל של חמש דילמות שעמן מתמודדים ההורים, דילמות שנמצאו מורכבות וכרוכות זו בזו: הראשונה עוסקת בחוסר הנראות של האוטיזם ובעובדה שניתן להסתירו, השנייה עוסקת בסטיגמה הכרוכה באבחנה זו ובקושי מול המילה עצמה, השלישית עוסקת במוטיב הזמן והחששות מתגובת הילד לאבחנה, הרביעית קשורה לגורמים אחרים בסביבת הילד שיודעים על האבחנה או אינם יודעים עליה, והאחרונה קשורה למהות האבחנה בחייו של הילד ולפרקטיקה של השיתוף בה. בסיום המאמר יוצעו המלצות ראשוניות, אשר יוכלו לשמש בסיס לפיתוח תוכנית התערבות מפורטת יותר, שתסייע להורים בתהליך חשיפת האבחנה.

מילות מפתח: מגוון אוטיסטי, חשיפת האבחנה, הסתרת המוגבלות, הורים, זהות

מבוא

רובם הגדול של אבחוני האוטיזם בישראל נערכים בשנות החיים הראשונות (רימון גרינשפן ואחרים, 2019). עבור ההורים, השלמת תהליך האבחון היא מעמד של בשורה, שבו הם נחשפים לאבחנה של הילד. מעמד זה יכול להיות חד-פעמי ונקודתי או מעמד חוזר ונשנה, במיוחד אם ההורים פונים לקבל חוות דעת נוספות ומפנימים בהדרגה את האבחנה של ילדם. התמודדותם של ההורים עם קבלת האבחנה היא חוויה מורכבת ומתמשכת, הן ברמת המהלך עצמו של קבלת האבחנה (recieving) והן ברמה הנפשית של קבלת האבחנה (acceptance). נושא מרכזי ומורכב במיוחד בהתמודדותם של ההורים הוא השאלה בדבר חשיפת האבחנה ושיתופה עם הסביבה

* הציטוט בכותרת המאמר הוא מתוך דבריהם של הורים לילד בן 9 מהמגוון האוטיסטי.

המקיפה את הילד ועם הילד עצמו. במחקר של קריין ועמיתיה (Crane et al., 2019) ציינו הורים לילדים מהמגוון האוטיסטי כי הם התקשו להחליט אם חשיפת האבחנה בפני הילד היא לטובתו, בשל החשש שמא יחוה תיוג חברתי שלילי בעקבות החשיפה. למשל, ההורים חששו שהילד יחשוף את האבחנה בפני ילדים אחרים, והללו ישתמשו במידע הזה כדי לבדוד אותו ולהתייחס אליו כחריג ושונה. ההורים ציינו כי הם העדיפו להימנע מתיוג או "להציל את האדם האוטיסטי מהסטיגמה של להיות אוטיסט" (Prince-Hughes, 2004). השאלה הנשאלת היא: האם דחיית ההיכרות עם האבחנה או הימנעות מהיכרות עימה מסייעת לילדים מהמגוון האוטיסטי לבנות את זהותם ולהתמודד עם האתגרים הניצבים בפניהם?

לחשיפת האבחנה וההיכרות עימה השלכות רבות-משמעות על חייו ועל זהותו של האדם. אם נחשף לאבחנה כללד ואם כבוגר, אדם מהמגוון האוטיסטי יצטרך להתמודד עימה לאורך חייו, כיוון שהיא אחד הרכיבים החשובים של זהותו (Huws & Jones, 2008). עבור ילדים מהמגוון האוטיסטי, ההיכרות עם האבחנה ופיתוח הזהות הם תהליכים מתמשכים. מי שמתווכים ומנהלים את תהליכי בניית הזהות הם ההורים ואנשי המקצוע המלווים את הילד, וכן הסביבה והאופנים השונים שבהם היא מתייחסת אליו (אלמוג ואחרות, 2019). הואיל ותהליך הגילוי העצמי הכרחי כתנאי מקדים לגיבוש יכולתו של הילד לסגור עצמי, החשיפה של האבחנה הכרחית אף היא, כדי שהילד יוכל להציג את עצמו בפני אחרים ולתאר את מכלול היכולות והקשיים שלו, וכך להבטיח שהתנאים והשירותים שהוא זקוק להם יתקיימו (דואק-חורי, 2014). על אף חשיבותו של הנושא, קיים מיעוט של מחקר ופרקטיקות טיפוליות שיוכלו להדריך הורים כיצד נכון לשתף את הילד באבחנה (Prentice, 2020).

המחקר הנוכחי מבקש לנתח את המורכבות של ההתמודדות ההורית עם חשיפת האבחנה ושיתופה עם הילד ולהציע הבנה מעמיקה שלה. אנו תקווה כי המחקר יפנה את תשומת הלב של מטפלים ומחנכים העובדים עם ילדים ואנשים מהמגוון האוטיסטי לנושא חשוב ומורכב זה, יגביר את המודעות של ילדים ואנשים מהמגוון האוטיסטי ושל הורים ובני משפחה לסוגיה ויסייע ליצור התערבויות וכלי טיפול מותאמים, שיסייעו החל מרגע מסירת האבחנה להורה ועד לשיתופה עם הילד.

מאמר זה מציג את חלקו הראשון של מחקר רחב היקף שנערך בישראל. חלקו השני של המחקר כלל קבוצות מיקוד וראיונות עם אנשים מהמגוון האוטיסטי. לנקודת מבטם בנוגע לחשיפת האבחנה, הגילוי העצמי והזהות, נקדיש מאמר נפרד. עם זאת, מאחר שלקולם של האנשים מהמגוון האוטיסטי יש חשיבות מכרעת לסוגיה של חשיפת האבחנה – הנוגעת להם עצמם, וכיוון שלא ראוי לעסוק בנושא זה בלי להתייחס לדעתם, נתייחס במאמר זה בקצרה גם לנקודת מבטם, כפי שיתואר בפרק המתודולוגיה.

הקושי בשיתוף האבחנה עם הילד

הורים לילדים המתמודדים עם מוגבלות או עם מחלות מאמצים לעצמם, ואולי אף מקבלים בעל כורחם, את תפקיד מנהלי הטיפול וצריכים להחליט מה לספר לילדיהם בעקבות האבחון, מתי לספר זאת וכיצד. ממחקרים עולה כי בעת החשיפה של מידע רגיש לילדים, רבה חשיבותן של הפתיחות והכנות. עם זאת, כאשר ניתנת לילד אבחנה רפואית או התפתחותית, נראה כי הורים חווים חששות רבים הקשורים לחשיפת האבחנה בפני הילדים, ולכן הם נוטים לחסוך מהם את הידיעה (Badarau et al., 2015).

במקרה של ילדים מהמגוון האוטיסטי, האבחון ניתן פעמים רבות בשנות החיים הראשונות, להורים בלבד, והמחשבה על שיתוף הילד באבחנה נדחית לשלב מאוחר יותר. נוסף על כך, המוגבלות אינה נראית, והחזות החיצונית של הילד אינה מתויגת (בשונה ממוגבלויות אחרות, כמו תסמונת דאון ועיוורון). חוסר הנראות של המוגבלות הופך את האפשרות להסתיר את האבחנה מהילד ומהסביבה לחלופה מעשית. החזות ה"נורמלית" של הילד או הילדה מציבים בפני ההורה דילמה קשה – אם לספר לילד או לא לספר לו על האבחנה, דילמה בעלת השלכות רבות – משמעות במגוון תחומים – נפשיים, התפתחותיים ורפואיים.

למרות העלייה בשיעורי האבחון של אוטיזם בעשורים האחרונים, הספרות הבוחנת את הנושא של שיתוף האבחנה עם הילד עדיין מועטה, ובפרט זו העוסקת בהשלכות של שיתוף האבחנה עם הילד על התפתחות זהותו (Riccio et al., 2021; Smith et al., 2018) בסקירה שיטתית של מאמרים העוסקים בתהליך חשיפת האבחנה ושיתופה עם הילד נמצאו רק חמישה מאמרים העוסקים בתהליך זה (Smith et al., 2018). בכל המחקרים נמצא עיכוב בין קבלת האבחנה מהרופא לבין מסירתה לילדים, (autism diagnosis disclosure delay) בעיקר בשל הזמן שנדרש לעיבוד רגשי של האבחנה, הן של ההורים והן של הילדים. כמו כן, המאמרים התייחסו לחששם של חלק מההורים שהילד עלול לחוש מתח נפשי בעקבות החשיפה לאבחנה, ולחוסר ביטחונם מה כדאי לומר לו ומה לא. המחקרים המעטים שבחנו את תחושות ההורים בנוגע לחשיפת האבחנה לילדם, מדגישים את רתיעתם ממסירת האבחנה לילד, בשל החשש שהוא לא יבין את משמעות האבחנה (Finnegan et al., 2014; Huws & Jones, 2008). במחקר של קריין ועמיתיה (Crane et al., 2019) 75% מההורים שטרם סיפרו לילדם על האבחנה חשבו כי הוא חסר יכולת להבין את המונח "אוטיזם". היכולת להבין את האבחנה קשורה גם לשינוי שחל בהגדרת האוטיזם ב-2013.¹ לצד משמעויות קליניות, כלכליות וחינוכיות, הייתה לשינוי זה גם משמעות בנוגע לזהות עצמית והגדרה עצמית, משום שילדים אשר אובחנו באבחנה מסוימת (לדוגמה אספרגר, PDD) והוריהם החלו לגבש זהות עצמית וקהילתית

1 ב-DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013) אוחדה קבוצה של חמש הפרעות ניורו-התפתחותיות שהופיעו בגרסאות הקודמות בנפרד, להגדרה אחת: הפרעת הרצף האוטיסטי (ASD – Autistic Spectrum Disorder).

סביב אבחנה זו (Kenny et al., 2016). בד בבד, שינוי ההגדרה גרם קושי נוסף בהסבר והבהרה של משמעות האבחנה, מכיוון שהצבת כל האבחנות בתוך הגדרה אחת הכניסה לאותה קטגוריה ולאותו מונח אנשים עם תפקוד מגוון מהבחינות הקוגניטיבית, ההתנהגותית והתקשורתית. בעקבות זאת התחזקה ההתייחסות לרמת התפקוד – גבוה, בינוני או נמוך. גם ילדים ואנשים מהמגוון האוטיסטי וגם ההורים נוהגים להתייחס לרמת התפקוד כבסיס למכנה משותף בין אנשים שונים וכחלק מההצגה העצמית, כמו למשל: "אני אוטיסט בתפקוד גבוה" (Giles, 2014). ידוע כי קיימות משמעותיות שונות לשיום ולטרמינולוגיה שבהם משתמשים ההורים ואנשי המקצוע, וקיים הקשר בין המונח "אוטיזם" לתיג השלילי הכבד סביב האבחנה (Kenny et al., 2016).

הסטיגמה עומדת בבסיס חשש מרכזי נוסף של ההורים בנוגע לחשיפת האבחנה ושיתופה עם הילד (Howlin & Asgharian, 1999, Riccio et al., 2021). סטיגמה פוגעת בתחושת הרווחה של אנשים אוטיסטים ושל בני משפחותיהם ברחבי העולם הואיל והיא מגבירה תחושות של ספק עצמי ומצמצמת אפשרויות לתמיכה חברתית, לטיפול נפשי, לתעסוקה ולחופש הזדמנויות (Dehnavi et al., 2011; Grinker & Cho, 2013). מחקרים רבים מתמקדים בתחושת הסטיגמה שחווים הורים לילדים עם אוטיזם, הנובעת מהקרבה לילד עם אוטיזם ומהקשר עימו (Mak & Kwok, 2010). נראה כי בדרך כלל ההורים מנסים לשמור על חיים שייראו רגילים ככל האפשר כלפי חוץ, במיוחד בתוך ה"מירוץ הישראלי לתינוק המושלם", שבעטיו ההורים רוצים לנרמל את המפגשים שלהם עם העולם החיצוני ולחשוף קשיים מעטים ככל הניתן (איש-עם, 2020). הפנמת הסטיגמה על ידי ההורים ושאיתם לחיים "רגילים" הופכות גם הן את שאלת החשיפה של האבחנה למורכבת.

עם זאת, ההורים מכירים בחשיבות של גילוי האבחנה לילד, למשל כדי להגביר את המודעות העצמית שלו לחוזקותיו ולקשייו, ובהמשך לכך – ליכולתו לסגור עצמי. חלק מההורים תיארו את החשיבות של חשיפת האבחנה בפני הילד בפתיחות ובכנות, מתוך אמונה שמוטב לקיים שיח עם ילדיהם בנושא זה בהדרגה ומגיל צעיר. כך, הם האמינו, האבחנה תיתפס כחלק רגיל ובלתי נפרד משגרת החיים, והילד ילמד להכיר ולהבין את עצמו כמו שהוא (Smith et al., 2018).

החשיבות בשיתוף האבחנה עם הילד

דואק-חורי (2014) דנה בתהליך הגילוי העצמי של ילדים מהמגוון האוטיסטי, שבו הילד לומד להכיר את מכלול האפיונים שלו – חוזקות, קשיים ותפקוד – ומתכלל הן את חוויתו כאוטיסט והן את המונחים שבהם הוא מגדיר את עצמו. ניתן להמשיך זאת לתהליך של רכישת שפה, שבו הילד לומד את משמעות המילים מההקשר שהן מופיעות בו. בדומה לכך, ככל שהתהליך של חשיפת האבחנה מתחיל מוקדם יותר, והילד שומע את המינוח (המילה) פעמים רבות בהקשר מתאים, הוא מפנים ומטמיע את המושג ואת המשמעות שלו בצורה טובה יותר. אף כי אין ספק שההורים צודקים בתחושתם שיש להתאים את ההסבר ליכולותיו השפתיות והתקשורתיות

של הילד, הרי ככל שהילד יקבל מוקדם יותר את ההסברים והטרמינולוגיה בנוגע לאבחנה שלו, כך הוא ייטיב בעתיד לסגור על עצמו. נוסף לכך, ממצאי מחקר חדש מצביעים על כך שחשיפת האבחנה בגיל צעיר מובילה לאיכות חיים ותחושת שלמות (well being) גבוהות יותר (Oredipe et al., 2022).

לגילוי האבחנה יש השלכות על תחושת העצמי, והיא מובילה לטווח של תגובות אצל הילד או האדם המגלה על אודותיה. מחקר שבחן את החוויה של 128 בוגרים שמכירים את האבחנה שלהם וממצאים ברמת תפקוד גבוהה המאפשרת שיתוף בתהליך, מצא כי כמעט מחצית מהמשתתפים (44.5%) חשדו שיש להם מאפיינים של אוטיזם עוד לפני קבלת האבחנה הרשמית (Jones et al., 2014). החשדות עלו בעיקר בשל קושי במצבים חברתיים, קשיים נפשיים והתנהגות ריטואלית. עם זאת, אבחנה סופית התקבלה כחמש שנים בממוצע לאחר החשד הראשוני. רוב המשתתפים דיווחו כי הרגישו הקלה עם קבלת האבחנה (71.9%), ומעט הרגישו כעס (12.5%) או דאגה (17.2%). נושא מהותי נוסף הוא שרוב המשתתפים ציינו כי היו רוצים לדעת מהי אבחנתם מוקדם יותר (Jones et al., 2014; Prentice, 2020). במחקר נוסף שבחן את תחושותיהם של בוגרים במגוון האוטיסטי בנוגע לאבחנה נמצא כי עיתוי החשיפה לאבחנה היה משמעותי בחוויה שלהם. כך, משתתפים במחקר תיארו את האוטיזם כ"נוכחות חסרה" בחייהם עד לרגע הגילוי. כאשר הכירו את האבחנה, הם הרגישו שהם יכולים להבין את עצמם באופן רטרוספקטיבי וכן להסביר את עצמם לאחרים (Huws & Jones, 2008). בהמשך לכך, עיכוב החשיפה עורר תגובות שונות, למשל הלם ואכזבה מההורים, שלא סיפרו קודם לכן. הממצאים על תגובות המאובחנים בנוגע לאבחנתם תואמים גם ממצאים של מחקרי הורים (DePape & Lindsay, 2014) וכן ממצאים של מחקרים שנערכו על מוגבלויות אחרות (לדוגמה Bellin et al., 2007; Clarke et al., 2005), בכך שלרוב עם קבלת האבחנה מתחיל תהליך של מאבק וקושי, ואחריו שלבים של הבנה, קבלה וגיבוש זהות.

הכרה של צעירים מהמגוון האוטיסטי באבחנתם ותהליך של הבנה עצמית מוקדמת, לפני המעבר לבגרות, יכולים להוביל לגיבוש מדורג של הגדרה עצמית ולהפחית קונפליקטים וקשיים, עד אשר האבחנה הופכת להיות חלק בלתי נפרד מהזהות העצמית. סקירת ספרות שכללה מחקרים שבהם הובאו עדויותיהם של אנשים מהמגוון האוטיסטי מצאה כי ליכולת להגדרה עצמית השלכות נרחבות על איכות החיים של האדם, והיא משפיעה על מצב תעסוקתי, השתתפות חברתית, סגור, זהות חיובית וניהול לחצים (Kim, 2019). כיום ידוע כי קיים קשר בין קבלה עצמית לבין בריאות נפשית טובה יותר בקרב אנשים מהמגוון האוטיסטי (Cage, 2020). החשיפה לאבחנה והיכרות עימה הן תנאי ראשון לכך.

בחברה שבה רווחת הסטיגמה, הסתרה ממושכת של האבחנה מונעת מהילד את האפשרות לתרגל התמודדות עם שיפוט חברתית, התמודדות שהיא חלק בלתי נפרד מהשתתפות בחברה (Davidson & Henderson, 2010); במילים אחרות, הסתרת האבחנה עלולה לפגוע ביכולתם של ילדים מהמגוון האוטיסטי להבין את עצמם ולהסביר את עצמם בצורה טובה יותר, כלומר לפתח יכולת של סגור עצמי (Crane et al., 2019).

לסיכום, הורים רבים מתקשים לשתף את ילדיהם באבחנה, לעיתים במשך שנים רבות, זאת אף שידוע כי ההיכרות עם האבחנה היא חיונית להתפתחות הגדרה עצמית, מיומנויות סנגור וזהות חיובית של הילד. בישראל טרם נערך מחקר הממפה את הדילמות של הורים בנושא חשיפת האבחנה – ידע שהוא הכרחי על מנת לסייע להורים לצלוח משימה מורכבת זו בצורה מיטבית.

המאמר הנוכחי מתמקד בדילמות של הורים שטרם סיפרו לילדם על האבחנה, בנוגע לחשיפת האבחנה ושיתופה עימו. אמונתנו היא כי הבנה מעמיקה של ההתמודדות ההורית עם חשיפת האבחנה, לצד הבנה מעמיקה של ההתמודדות של ילדים וצעירים מהמגוון האוטיסטי עם אבחנתם, יאפשרו ליצור התערבויות וכלי טיפול מותאמים שיסייעו להורים בשיתוף האבחנה עם ילדיהם, ובכך יקדמו את איכות חייהם של ילדים וצעירים אלו.

מטרת המחקר

מטרת המחקר הייתה למפות את הלבטים של הורים לילדים מהמגוון האוטיסטי בישראל בנושא שיתוף ילדיהם באבחנה. זאת, הן על מנת ליצור המשגה תאורטית של דילמות אלו והן על מנת לפתח בהמשך כלים שיסייעו להורים לשתף את ילדיהם באבחנה.

מתודולוגיה ומערך המחקר

טרמינולוגיה והנחות יסוד – לימודי מוגבלות והמגוון האוטיסטי

ההגדרה של ה-DSM מתייחסת לאוטיזם כאל הפרעה ומשקפת את התפיסה של המודל הרפואי, המגדיר מוגבלות כסטייה פתולוגית של היחיד במאפיין ביולוגי או במאפיין אורגני, ונשענת על "נורמלי" לעומת "חריג" באמצעות שפה של אבחונים ותיגוים (שייקספיר, 2016). גם לאחר הרחבת האבחנה להפרעת הקשת האוטיסטית (ASD), מתוך ההבנה שמדובר על רצף משתנה של קשיים ויכולות, כפי שנעשה ב-DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013), הגדרת האוטיזם נותרה הפרעת פסיכיאטרית בהתפתחות הנורולוגית, שהערכתה מבוססת על קריטריונים התנהגותיים בלבד.

לעומת גישה זו, המונח "מגוון נורולוגי" (neurodiversity) מדגיש את קיומה של שונות טבעית בתפקודים הקוגניטיבי, הרגשי והתחושי של אנשים ומתאר את תפקודם של אנשים המאובחנים עם אוטיזם לא כלקוי, אלא כשונה מתפקודם של אנשים בקבוצה הדומיננטית באוכלוסייה הכללית, שהקהילה האוטיסטית מכנה אותה "ניורוטיפיקלית".

את המונח "המגוון הנורולוגי" טבעה בשנת 1998 החוקרת ג'ודי סינגר, חוקרת אוטיסטית אוסטרלית בתחום מדעי החברה. המונח מתבסס על התפיסה של המודל החברתי למוגבלות, שלפיה מוגבלות היא תוצר של יחסי הגומלין בין האדם, הקלות והסביבה עתירת החסמים, ומנוגדת לתפיסה הרווחת של מוגבלות כטרגדיה של

הפרט (שייקספיר, 2016). גישת המגוון הנורולוגי גורסת כי ההבניה החברתית ממקמת את מכלול ההתנהגויות השכליות, הרגשיות והתחושתיות הנורוטיפיקליות כ"אידיאל אנושי", בעיקר באמצעות הפסיכולוגיה הקוגניטיבית וההתנהגותית (Rosqvist et al., 2020). המעבר משיח על "הפרעת הרצף האוטיסטית" לשיח על "מגוון נורולוגי" או "מגוון אוטיסטי" הוא מעבר מהגדרה הבוחנת את הפרט להגדרה רחבה המאפשרת לאנשים שונים לחלוק התמודדויות דומות, גם אם הפרופיל התפקודי או הפרופיל ההתנהגותי שלהם שונים.

כיוון שכיום המונח "מגוון נורולוגי" נוגע לאנשים במצבים מגוונים, כמו: הפרעת קשב וריכוז, טורט והפרעה טורדנית-כפייתית (OCD), בחרנו להשתמש במאמר זה במונח **"מגוון אוטיסטי"**. המונח מקובל גם על הקהילה האוטיסטית בישראל ומבטא הכרה בכך שהאדם מהמגוון האוטיסטי שונה מיתר בני האדם בדפוסי החשיבה, התחושה וההתנהגות שלו (גיל, 2017). גישה זו רואה באוטיות חלק בלתי נפרד מזוהתו של הילד ומאפשרת חשיבה מאוזנת יותר על קשיים מול כוחות, אתגרים ויכולות, כמו גם על הנגשת הסביבה והתאמתה (Baron-Cohen, 2017) גישה זו עולה בקנה אחד עם התפיסה בלימודי מוגבלות, שעליה בנויים הבסיסים התאורטי והמתודולוגי של מחקר זה.

הנחות היסוד של לימודי מוגבלות מעצבות גם את שיטות המחקר הנהוגות בתחום, השואפות לאתגר את משמעות המוגבלות ואת האופן שבו החברה מייצרת ומבנה אותה (Kanter, 2011). הפרדיגמה המחקרית שנבחרה למחקר זה היא הפרדיגמה האמנציפטורית (מחקר מוגבלות משחרר), גישה המאפשרת להפיק ידע נגיש ובעל ערך על מבנים היוצרים ומשמרים חסמים שבהם נתקל הרוב המכריע של אנשים עם מוגבלויות (Barnes, 2003; Oliver, 1992). במחקר זה, הנחת היסוד הייתה כי הסתרת האבחנה מהילד מייצרת עבורו חסם לתפקוד מיטבי. תפקידו של המחקר המשחרר הוא לשנות את פני החברה, כדי לאפשר השתתפות שוויונית ומלאה לאנשים עם מוגבלות (וולמסלי, 2016) ולהשפיע על חייהם ועל חיי בני משפחותיהם. לכן נבחרה למחקר קבוצה של הורים שטרם סיפרו לילדיהם על האבחנה ומתלבטים כיצד לעשות זאת, קבוצה שנמצאת בהתלבטות מהותית שאין לה עדיין מענה הולם בשטח ויכלה להיתרם מהשיח בקבוצת המיקוד.

עיקרון נוסף הוא: "שום דבר עלינו בלעדינו" (Nothing about us without us), הסיסמה המזוהה עם המאבק לזכויות אנשים עם מוגבלויות בעולם ומדגישה את חשיבות השתתפותם בקביעת מדיניות בעניינם. המתודולוגיה האמנציפטורית מרחיבה סיסמה זו ל"שום מחקר עלינו בלעדינו" (רוט וברק, 2016), ובכך היא מדגישה את מקומם של אנשים עם מוגבלויות ביצירת הידע עליהם. במחקר שיוצג במאמר זה השתתפו שני אנשים מהמגוון האוטיסטי – אחד בקבוצת המיקוד ואחד באיסוף הנתונים וניתוחם ובכתיבה עצמה (הכותב השלישי).

מחקר מוגבלות משחרר זוהה מראשיתו עם שיטות מחקר איכותניות (Barnes, 2003), בעיקר בשל יכולתו לתפוס את ניסיון החיים המורכב והעשיר של אנשים עם מוגבלויות. אחד העקרונות של המחקר המשחרר הוא אימוץ גישת מחקר פרטיזנית והכחשה של האובייקטיביות והניטרליות של החוקר. כך שאנו, צוות המחקר, איננו

רק מומחיות בתחום התוכן, אלא גם העמדנו את כישורינו לטובת אנשים עם מוגבלויות ובני משפחותיהם. אוליבר הגדיר הדדיות, רוח והעצמה כשלושה עקרונות של המחקר המשחרר (Oliver, 1992). עקרונות אלו עיצבו את הבחירה בהפעלת קבוצת המיקוד במתכונת סדנאית (להלן: הסדנה), כפי שיוצג בהמשך. קיום הסדנה בנושא שהורים רבים כל כך מתעניינים בו אפשר לנו לא רק ללכוד את חוויותיהם של ההורים בנושא, אלא גם לתת להם אפשרות ומרחב לשיח וחשיבה קבוצתיים על הנושא, תוך הקשבה לחוויות החיים של אדם בוגר מהמגוון האוטיסטי. במשוב שמילאו ההורים שהשתתפו במחקר לאחר הסדנה ציינו כולם כי היו ממליצים להורים נוספים לעבור סדנה דומה, דבר המדגיש שוב את ערך ההשתתפות בה עבורם.

המחקר כלל קבוצת מיקוד שנפגשה פעמיים. המפגשים נערכו כאמור במתכונת סדנאית והתקיימו בשיתוף המרכז למשפחה של אלו"ט. המרכז הפיץ את ההזמנה, ריכז את הרישום וסייע בהנחיית הסדנה, שנערכה בשעות הערב המאוחרות בקמפוס של הקריה האקדמית אונו.² ההזמנה לסדנה, תחת הכותרת "אוטיזם – האם לשתף את בני או בתי שהוא/היא על הרצף?" כללה פירוט קצר של נושאי הסדנה ומתכונתה. כמו כן צוין בהזמנה שהסדנה היא חלק ממחקר, ובהמשך היא תוקלט ותתומלל. כל ההורים חתמו על טופס הסכמה מדעת.

משתתפים

בסדנה השתתפו 19 הורים מדרום הארץ (עומר) ועד צפונה (עפולה), בהם עשר נשים ותשעה גברים – מתוכם שבעה זוגות, שלוש אימהות ושני אבות. כל ההורים בסדנה היו הורים לבנים בתפקוד גבוה (על פי עדותם של ההורים). חמישה מתוך הילדים למדו במסגרת חינוך מיוחד (גן תקשורת או כיתת תקשורת), ואילו שבעה למדו בחינוך רגיל (מתוכם אחד בליווי סיעת ושלושה עם סיעת סמויה). גילם הממוצע של הבנים היה 10 שנים בעת קיום הסדנה ו-3.5 שנים כאשר התקיים האבחון, כלומר, ההתחבטות בעניין חשיפת האבחנה ליותר חשיפה של ההורים כבר זמן רב. יוצאים מהכלל היו שני זוגות הורים שבניהם אובחנו במהלך השנה שקדמה לסדנה, בהם הוריו של הילד הצעיר ביותר בקבוצה (2.9), שאובחן ארבעה חודשים קודם לכן, וחשו צורך לחבור לקבוצה כדי ללמוד על הנושא כשהילד עדיין צעיר. נכון למועד שבו התחילה הסדנה, כל ההורים שהשתתפו בה טרם סיפרו לילדיהם על האבחנה.

איסוף הנתונים

קבוצת המיקוד נפגשה פעמיים. במפגש הראשון נערך שיח פתוח שבו כל אחד מההורים שיתף את המחשבות ואת הדילמות שלו בנושא חשיפת האבחנה ושיתופה עם הילד. למפגש השני הצטרפו גלית, אם לבן 16 מהמגוון האוטיסטי, ויהונתן, בן 28,

2 תודתנו הרבה לעו"ס ענת סינאוני מאלו"ט על ריכוז הסדנה ועל שיתוף הפעולה המקצועי.

שהציג את עצמו כך: "בוגר תואר ראשון במוזיקה רב-תחומית ובנוסף לכך – מאובחן על הרצף האוטיסטי"³; שניהם חלקו עם הקבוצה את חוויותיהם. את המפגשים הנחו הכותבת השנייה ועובדת סוציאלית מאלו"ט. הכותבת הראשונה פתחה וסגרה את מפגשי הסדנה, אך רוב הזמן השתתפה בקבוצה כמשתתפת פסיבית.

רוח הדברים של מנחות הקבוצה הייתה שאכן יש לספר לילד על אודות אבחנתו, מתוך ההבנה שההיכרות עם הזהות האוטיסטית חשובה ביותר עבורו בהווה ובעתיד, זאת בהתבסס על נסיון המקצועי ועל הספרות שתוארה בפתיחת המאמר. עיצוב הסדנה והשיח בה, ובמיוחד המפגש של המשתתפים עם יהונתן – אדם מהמגוון האוטיסטי – ששיתף אותם בניסיון חייו, מפגש המשקף את המחויבות לעיקרון של "שום דבר עלינו בלעדינו", גרם להורים להרהר על האופן שבו הם יכולים לקדם עיקרון זה בחייהם ובחיי ילדיהם. מבנה הסדנה והשיח שיקפו גם את התפיסה של מגוון נוירולוגי: המנחות הדגישו את הייחודיות האישית והמשפחתית, את האיזון שיש לייצר בין קשיים לחוזקות ואת ההבנה כי שונות ביולוגית היא מהותית לזהותו של האדם (Baron-Cohen, 2017) שני מפגשי הסדנה ארכו כשעתיים כל אחד, הוקלטו במלואם ותומללו. כחודש לאחר המפגש השני הועבר משוב להורים בנוגע למבנה הסדנה ולעמדתם בקשר לחשיפת האבחנה לאחר הסדנה.

ניתוח הנתונים

נתוני המחקר כללו את תמלולי השיח בקבוצות המיקוד ואת המשובים שמילאו ההורים כחודש לאחר סיום הסדנה. הנתונים נותחו ניתוח תוכן איכותני. בשלב הראשון נערך קידוד פתוח על ידי הכותבת הראשונה: הטקסט פורק ליחידות קטנות כדי ליצור קטגוריות בעלות משמעות, שהן הבסיס לתהליך הפרשנות. בשלב השני נערך קידוד צירי: זוהו חמש תמות מרכזיות שהתייחסו לנושאים מוגדרים, והוגדרו הקשרים בין התמות השונות (Creswell, 2008). בשלב השלישי נבנתה המסגרת התאורטית שהציגה את חמש התמות, ובכולן הוצגו הגורמים המעכבים או המקדמים את חשיפת האבחנה בפני הילד. בשלבים השני והשלישי השתתף צוות המחקר כולו. שלב זה כלל דיון בסדר הופעת התמות ובניית המודל המוצע (ראו בהמשך איור 1).

אתיקה

המחקר קיבל את אישורה של ועדת האתיקה בקריה האקדמית אונו. בשלב גיוס המשתתפים, מנהלת המרכז למשפחה קיימה תיאום ציפיות עם ההורים שהשתתפו בסדנה והדגישה כי מטרת הסדנה היא לדון בנושא וללמוד אותו, ולא לתת פתרונות מעשיים.

נוסף לדבריה לעיל, לאורך שני מפגשי הסדנה הדגיש צוות המנחות כי חשיפת האבחנה לילד היא תהליך אינדיווידואלי המותאם לגיל הילד, ליכולתו ולמאפיינים אישיים ומשפחתיים נוספים, ושמומלץ לקבל ליווי מקצועי לאורך התהליך, היות ואין

"מתכון אחד" המתאים לכל המשפחות והילדים. ההורים שהשתתפו בסדנה חתמו על טופס הסכמה מדעת, והוסבר להם שפרטיהם יישמרו באנונימיות מלאה.⁴

ממצאים

ניכר היה שההורים שהגיעו לסדנה התמודדו עם שאלות רבות והתחבטו ממושכות בשאלה, "איך אומרים את זה, ומה אומרים, ואיך הוא תופס את זה מול עצמו?" כפי שהיטיב לבטא אחד האבות. משך הזמן הממוצע שחלף מאז האבחון ועד ההשתתפות בסדנה היה 4.4 שנים (טווח של 2–10 שנים), וכך חלק מההורים התחבטו בסוגיה של חשיפת האבחנה בפני הילד מספר שנים ואף קיבלו ליווי מנשות טיפול ומקצוע, אך רבים מהם חשו שאין ידע אקדמי והדרכה מעשית מספיקים בנושא זה. ממצאי הניתוח האיכותני של שני מפגשי הסדנה מוצגים בחמש דילמות שהציפו המשתתפים בשני מפגשי הסדנה, בנוגע למורכבות הסוגיה של חשיפת האבחנה בפני הילד. בכל דילמה מוצגים גורמים המעכבים את חשיפת האבחנה בפני הילד וגורמים המקדמים אותה.

דילמה ראשונה: רואים–לא רואים, יודעים–לא יודעים

במרכז של דילמה זו עומד הפער בין הנראות ה"רגילה" של הילד לבין תפקודו והתנהגותו השונים משל בני גילו. פער זה מעורר סימני שאלה, הן במעגלים המקיפים את הילד (צוות בית הספר, חברים, משפחה) והן אצל הילד עצמו. בסבב ההיכרות שהתקיים בסדנה הראשונה, חזרו ההורים ואמרו שהאבחנה של ילדיהם אינה נראית, ולפיכך אי-אפשר לדעת עליה, הדבר התבטא למשל באמירות, כמו: "לא רואים שום דבר" ובאמירות החוזרות של "הוא [בתפקוד] מאוד גבוה" או "יש לו אספרגר". בד בבד, נשמעו בקבוצה אמירות המבטאות נראות וידיעה, כלומר שאפשר לזהות שהילד מהמגוון האוטיסטי, למשל: "כולם יודעים. ההתנהגות שלהם לא התנהגות נורמטיבית, ואין מה לעשות". המילים "אין מה לעשות" עשויות להצביע על השלמה עם המצב כקבוע, שאין דרך לשנותו, אך הן עשויות גם להעיד על תחושה שאין ברירה, וחייבים לשתף את הילד באבחנה. הדינמיקה בין האבחנה, הילד והסביבה דורשת ניהול והסבר. הצורך לשתף את הילד ואת הסביבה באבחנה קשור קשר הדוק למצב שבו היעדר הנראות של האוטיזם מעלה שאלות הקשורות לתפקודו של הילד, להתנהגותו ולנורמות חברתיות.

לאורך הסדנה הביעו ההורים תפיסה אמביוולנטית ביחס לאוטיזם: מחד גיסא כמוגבלות לא נראית, היות והגוף של הילד שלם ואינו מתויג כ"מוגבל", ומאידך גיסא כמוגבלות שאי-אפשר להתעלם מקיומה ואשר מציבה סימן שאלה בנוגע להתנהגותו של הילד. ניכר שההורים מודעים לכך שגם אם המוגבלות אינה נראית, הסביבה ערה לה, כפי שאמר גיא, אביו של נדב בן ה-12: "הסביבה... ופה אנחנו משקרים לעצמנו אם אנחנו חושבים שהסביבה לא רואה ולא שמה את האצבע בדיוק ושופטת". רובי,

אביו של איתי בן השש, לא זו בלבד שהסכים עם גיא, אלא אף אמר במילים חריפות יותר: "להגיד שאחרים לא יודעים זה לחיות בהכחשה".

מכיוון שברוב המקרים חלפו כבר כמה שנים מאז האבחון, רבים מההורים נאלצו להסביר לילד את הפער בינו לבין ילדים אחרים עוד בטרם הם חשפו בפניו את האבחנה. עם זאת, כל ההורים נמנעו במודע מלומר את המונחים "אוטיסט" או "אוטיזם" והסבירו לילד שהשונות שלו קשורה לגורמים אחרים, למשל לזה שהוא ג'ינג'י או שיש לו הפרעת קשב. הורים אחרים השתמשו במונחים "קשיי תקשורת" או "בעיית תקשורת", שנתפסו בעיניהם כניטרליים יותר.

אף על פי שחלק מהילדים לא התעניינו כלל בנושא האבחנה, ההורים חשו שבשלב מסוים לא יוכלו להימנע מלספר להם עליה. בשונה מכך, היו גם מקרים שבהם בשל הפערים בין הנראות ה"רגילה" של הילד לבין תפקודו והתנהגותו השונים וכן מפאת השנים הרבות שחלפו מאז האבחון, חלק מהילדים כבר שאלו את ההורים על האבחנה שלהם, כפי שמספר תמיר: "יום אחד הוא שאל אותי: 'אבא, כשהיית קטן, היית ילד אוטיסט?' לא יודע מאיפה הוא לקח את זה, אולי איפשהו הוא שמע את זה. אמרתי: 'לא'. אחר כך חשבתי [ש]אולי הגיע הזמן להגיד לו". פרט לכך שציטוט זה מעיד על הקושי הגדול של ההורים בשיתוף האבחנה, הוא מדגים גם את נקודת המבט של הילד: מדבריו של תמיר ניכר שבנו מכיר את המונח "אוטיסט" אף שחסר לו מידע על האוטיזם ומאפייניו, שהוא משער שאולי אביו היה אוטיסט בילדותו, ושאויטיזם חולף עם ההתבגרות. מהציטוט נראה כי הילד מכיר את המילה אך אינו מכיר כלל מבוגרים או ילדים מהמגוון האוטיסטי, וכל עוד הוא אינו מודע לאבחנה שלו עצמו, הוא אינו יכול להזהות איתם.

הגורם המעכב את חשיפת האבחנה בדילמה זו הוא חוסר הנראות של האוטיזם: "אם לא רואים, לא צריך לספר". לצד ההסתרה, שמשתתפי הסדנה התמידו בה שנים רבות והצדיקו אותה בכך שהאוטיזם אינו נראה לעין, ההורים הבינו היטב ש"אי-אפשר להסתיר את זה". הגורם המקדם את חשיפת האבחנה בדילמה זו הוא ההבנה שהאוטיזם לא ניתן להסוואה ולהסתרה לנצח. חרף היותו "בלתי נראה", קיימים פערים במפגש בין החברה לילד, מפגש שהופך את המוגבלות מבלתי נראית לנראית בן רגע. במילים אחרות, לאורך שנות ההתפתחות של הילד, ההורים נמצאים במרווח בין "הנראה" ל"לא נראה", כאשר המעשה של גילוי האבחנה לילד חותם למעשה את המעבר הזה, כיוון שגם אם הילד "לא נראה אוטיסט", לאחר חשיפת האבחנה הוא יוכל לומר זאת בעצמו לאחרים, משמע שהאבחנה תהיה גלויה לכול. הרגע הזה בחייו של הילד מדאיג את ההורים, בעיקר בשל החשש מתיוג שלילי שינבע מאי-ההבנה של החברה מהו אוטיזם ומהסטיגמה כלפי המונח "אוטיזם", נושא שיידון בתמה הבאה.

דילמה שנייה: המילה והסטיגמה, ההורה, המשפחה והחברה

דילמה זו מציגה את החשש של הורים רבים מפני אמירת המילה "אוטיזם", עקב התיג השלילי הכרוך במונח, כפי ששיתף גדי: "לא חושב שזה יהיה נכון להזכיר את המילה 'אוטיזם', כי היא מתפרשת לא נכון". הקושי שחשים ההורים כלפי המילה הטעונה בסטיגמה מורכב גם הוא ממספר רכיבים: סטיגמה עצמית ותפיסה טרגית של האבחנה על ידי ההורים, איחוד כל האבחנות בהגדרה אחת ב-DSM-5 והקושי להיות בעמדה מתמדת של הסברה ולחנך את הסביבה.

סטיגמה, תפיסה טרגית וההגדרה החדשה ב-DSM-5 כמאתגרי זהות

חלק ניכר מהקושי של ההורים לספר לילד על האבחנה, ובייחוד הקושי לומר את המונח "אוטיזם", היה קשור למודעות הניכרת שלהם לחוסר הסובלנות של הסביבה כלפי האבחנה ולתיג השלילי הכבד המוטל על המונח. ההורים היו מודעים לסטיגמה וחוו על בשרם את ההתמודדות עימה, הן במעמד שבו קיבלו את הבשורה של האבחנה והן בפעמים הרבות שבהן שיתפו את האבחנה עם אחרים – במיוחד בני משפחה וחברים, כפי שסיפרה רות: "אחי, שהוא מאוד אוהב אותי וקרוב אליי, בקידוש בא אליי וראה את עומר עושה משהו חכם. הוא אומר לי: 'תגיד, מה אמרת שהוא אוטיסט? הוא נראה חכם'. אנשים... גם אנחנו לא ידענו, בואו נהיה כנים, מה, אנחנו ידענו את ההבדל בין אוטיסט לבין מפגר קודם? לא".

גם דינה סיפרה על הקושי האישי שלה להתמודד עם קבלת האבחנה של בנה: "[כ]שאני קיבלתי את האבחנה, ואני אשת מקצוע, אבל עדיין היה לי קשה מאוד עם האבחנה הזאת. ואני אומרת לעצמי: 'איך הוא יקבל את זה בהגדרה העצמית שלו שהוא מקבל כזה שם ["אוטיסט"] על הכתפיים שלו'. מדבריה של דינה עולה שבעקבות הקושי של ההורים לקבל את האבחנה, הם חששו שמא גם לילד צפוי קושי דומה; הם הניחו כי תפיסת העולם של הילד כלפי המוגבלות זהה לתפיסה שלהם ובכך שימרו את התפיסה שהמוגבלות היא טרגדיה. אף על פי שאין מחקרים רבים בנושא זה, מחקרים קודמים מצאו בעקביות כי הורים נוטים לתפוס את המוגבלות באופן שלילי, בעוד הילדים תופסים אותה כעובדה גרידא (Connors & Stalker, 2003).

ביטוי נוסף של הדו-ערכיות שחשו ההורים כלפי המונח "אוטיזם" היה הדגשתם החוזרת ונשנית כי ילדיהם נמצאים ב"תפקוד גבוה". חלקם אף השתמשו במונח "אספרגר", בעודם מביעים הסתייגות מהשינויים שחלו בהגדרה הרשמית. בהמשך הציע אורי פתרון משלו להתחבטות אם לשתף את הילד באבחנה:

זה שה-DSM החליט לשנות את ההגדרה לא אומר שאני חש מחויב להגדרות של ה-DSM... ואחד הדברים שחשבנו עליהם זה להגיד "אספרגר", כי אני חושב שאספרגר יותר תואם [את מצב הילד שלי]... האספרגר יותר קל [להתמודדות] מבחינת החברה, הוא מתלווה עם יותר קונוטציות חיוביות בנוסף על הקונוטציות השליליות... גם יותר מאפיין אותו וגם לגרור איתו פחות סטיגמות שפחות מתאימות לו. כי איגדנו הרבה דברים למונח אחד.

לעומת זאת, חלק מההורים ציינו שהמילה "אוטיזם" דווקא אינה מושתקת בבית, אך אינה מכוונת לילד עצמו. ניכר כי גם אם ההורים אינם אומרים כלל את המילה "אוטיזם" וגם אם הם אומרים אותה, אך לא לילד עצמו, הרי שהחשש מהסטיגמה כלפי המילה ומחוסר ההבנה של האבחנה הוא גורם מכריע בעיכוב חשיפת האבחנה בפני הילד.

אוטיזם כמאמץ הסברה מתמשך

ההורים מבינים כי מפאת הבורות הרווחת בנוגע לאוטיזם וחוסר היכולת של אחרים להבחין בין אוטיזם לבין מוגבלות שכלית, ובייחוד לאחר השינוי ב-DSM-5 – מהלך שנתפס כשלילי בעיניהם, מוטלת עליהם משימת הסברה מורכבת ומתמשכת. במהלך השיח בקבוצה טענו ההורים שהגדרה של מוגבלויות אחרות, כמו מוגבלות בשמיעה, ברורה יותר, כיוון שהאדם האחר "רואה מכשיר שמיעה וידוע פחות או יותר איך הוא אמור להתנהג". לעומת זאת, גם כאשר הם מסבירים במפורש מה ההגדרה של אוטיזם, "הסביבה לא יודעת מה לעשות עם זה, זו הבעיה", אמרה רות, אחת האימהות.

העמדות כלפי שיתוף הילד באבחנתו היו מורכבות ואף סותרות. בעוד רוב ההורים בקבוצה התחבטו והתייסרו בשאלה אם לשתף את הילד באבחנה, איך ומתי, גיא ביטא עמדה מגובשת וחיובית כלפי שיתוף הילד באבחנה:

הבריחה מהמילה "אוטיזם" היא כמו פשוט "להיות בארון", וההסתרה וההכחשה – זה רק מוציא יותר אנרגיות מאשר פשוט לבוא, לשים את הדברים על השולחן בצורה פשוטה וברורה... הילדים שלנו הם נהדרים, אנחנו לא צריכים להתבייש בשום דבר, ופשוט צריך לתת להם את הכלים לעמוד כמו גדולים מול פני האומה.

גיא, שהביע עמדה נחושה התומכת בצורך לחשוף את האבחנה, ציין את האחריות המוטלת על קהילת המשפחות לילדים מהמגוון האוטיסטי לחנך את הסביבה להיכרות ולהכלה, תוך הבנה שמדובר בשינוי ארוך טווח. תפיסה זו עמדה בניגוד לתפיסה של שאר ההורים, שלידם המשימה של "לחנך את העולם" הייתה מורכבת ומתישה. ניכר היה כי בשונה מגיא, רוב ההורים בסדנה היו מוטרדים מהנזק שהחשיפה לאבחנה עלולה לגרום לילד יותר מזה שייגרם לו בשל הסתרת האבחנה לאורך שנים.

סיבה נוספת שההורים ציינו תדיר לחששם מפני חשיפת האבחנה הייתה ההקשר השלילי של המילה "אוטיזם" בשיח הישראלי והחשש הכן שהילד ייחשף למילה כקללה המופנית לעברו ויפנים את המשמעויות השליליות שלה, או שהוא יתמודד עימה ללא הכנה. גלית אמרה: "המילה הזאת, בגלל שהיא נתפסת לחלק מהאוכלוסייה כקללה, לא רציתי שזה יפגע בו. הגנה". לעומת זאת, חלק מההורים סיפרו כי מכיוון שהמילה נפוצה כקללה בשיח היום-יומי בישראל, גדלה המוטיבציה שלהם לחשוף את האבחנה בפני הילד, כדי שההיכרות שלו עם המילה תהיה בהקשר חיובי לפני שיפגוש אותה בהקשר שלילי. משמע, החשש מהסטיגמה ומהמילה יכול לשמש גם כגורם המקדם את חשיפת האבחנה בפני הילד. בהמשך לכך, הרצון להגן על הילד קשור גם לתזמון שבו נכון לשתף עימו את האבחנה, נושא שיפורט בדילמה הבאה.

דילמה שלישית: מתי נכון לספר לילד? מוטיב הזמן וחששות מתגובת הילד לאבחנה

דילמה מרכזית שעלתה בקבוצה עסקה בשאלת התזמון והייתה מתי נכון לספר לילד על האבחנה, ומה עשויות להיות ההשלכות המעשיות של חשיפת הילד לאבחנה בגילים שונים. להלן יפורטו החששות של ההורים באשר למועד המתאים לספר לילד על האבחנה.

חשש מחוסר בשלות ומקושי של הילד להבין את משמעות האבחנה

ההורים חששו שהשיתוף באבחנה במועד לא מתאים יציף בקרב הילדים רגשות קשים, כפי ששיתפה גליה: "כל פעם שעולה המילה 'אוטיזם' הוא שוקע נורא חזק". ההורים סיפרו כי נראה להם ש"אף פעם אין זמן טוב לספר" לילד על האבחנה, הן מבחינה היכולת הרגשית של הילד והן מבחינת יכולת ההבנה (היכולת הקוגניטיבית) שלו. יתרה מזו, ההורים היו מודאגים שמא בשל קשיי התקשורת של הילד הוא יתקשה להבין את האבחנה ואת משמעותה, ולכן, אף על פי שחלק מהילדים כבר הביעו עניין באבחנה ושאלו עליה, ההורים עדיין חששו שמא הילד "יודע, אבל הוא לא כל כך מבין בדיוק". ההורים העידו בביטויים רבים ושונים על הספק שלהם בנוגע לשאלה אם הילד מסוגל לעכל את האבחנה, והדגישו כי צריך להביא בחשבון את היכולות והקשיים הייחודיים של כל ילד. היבט זה מדגיש את הצורך הגדול של ההורים בליווי ובתמיכה מקצועיים, כדי להחליט מהו המועד המתאים לחשוף בפני הילד את האבחנה. גם כאשר ההורים החליטו שהגיע המועד המתאים, ניכר מדבריהם שהם התקשו למצוא את הדרך המתאימה להסביר ולתווך לילד את מצבו, במיוחד מכיוון שמדובר בילד עם קשיי תקשורת.

בה בעת, ייתכן שהילד מבין את המונח "אוטיזם" טוב יותר מהוריו. מאחר שהילדים חווים באופן בלתי אמצעי את המאפיינים של האוטיזם שלהם – הקשיים, החוזקות, התפקוד השונה והפער בינם ובין הסביבה – יש לשער שחלק מהם מבינים את המונח "אוטיזם", מאחר שהמונח יהיה קשור קשר ישיר ובלתי אמצעי לחוויה היום-יומית שלהם. חלקו השני של המחקר חיזק השערה זו ויוצג במאמר נפרד, שיעסוק בנקודת המבט של אנשים מהמגוון האוטיסטי, ובפרט בחווייתם בעת תהליך החשיפה של אבחנתם.

חשש מרגרסיה בהתנהגות

רגרסיה או מצבים נפשיים מורכבים אופייניים למתבגרים מהמגוון האוטיסטי, ולכן חשיפת האבחנה בתקופת ההתבגרות יכולה להגדיל את הסיכון למצבים אלה (Cage et al., 2018). לא זו בלבד שהאבחנה שהילד אוטיסט נחתה על ההורים לפני כמה שנים, והם נאלצו לעבור תהליך של התמודדות ועיכול עד לקבלה שלה, אלא שעתה היה עליהם להתמודד עם מה שנתפס בעיניהם כטרגדיה נוספת – הקושי של ילדם לקבל את האבחנה ולהכיל אותה.

רוני, אחת האימהות בקבוצה, תיארה את אחד החששות הכבדים של ההורים: "רציתי לשאול אתכן אם מהניסיון שלכן ברגע שמספרים לילד ואומרים לו, יש מגמה של... אני לא יכולה להגיד שיפור בהתנהגות, אבל יש איזושהי מגמה של כן ניסיון יותר להשתלב ויותר להתמודד עם הקשיים שלהם, או שלהפך, זה מביא לרגרסיה?" גליה שיתפה בחשש הזה וסיפרה שבעקבות השיח על הנושא, בנה "נכנס למצב רוח ממש ממש לא טוב", שבעקבותיו הופנה לטיפול פסיכולוגי, הנמשך כארבע שנים. מדבריה של גליה משתמע שגם הורים שהסתייעו בליווי טיפולי לא קיבלו בהכרח מענה לדילמת החשיפה ולא צלחו תמיד את המשימה של שיתוף הילד באבחנה; גם סמדר אמרה: "ואז הוא פשוט שאל את המטפלת [הרגשית] אם הוא אוטיסט בתפקוד גבוה, כאילו הוא הגדיר את עצמו ככה, אז אנחנו מתלבטים איתה ארוכות [מה לומר לו]". דבריהן של גליה וסמדר מעידים על הצורך לפתח ולשכלל את ההתערבויות הקיימות בסוגיה של חשיפת הילד לאבחנה, כדי שאלה יתנו להורים ולילדים מענה מדויק יותר. הדברים מעידים גם על הלבטים הרבים של אנשי המקצוע, שנמשכים לעיתים שנים אחדות, בעת שהילד כבר מגלה את האבחנה ומפתח מודעות אליה.

לפעמים נראה כי החששות של ההורים ממעמד החשיפה בפני הילד היו מופרזים. למשל, במפגש השני של הסדנה, גיא וסמדר סיפרו לקבוצה שהם שיתפו את בנם בן ה-12 באבחנה, וסמדר סיפרה על תגובתו לאחר מכן:

הוא אמר שהוא מבואס מזה, שהוא מבין ומבואס. ואפילו אתמול הוא אמר לי שהוא מבואס מזה שהוא כזה, ושהוא רוצה להיות רגיל וכמו כל הילדים המקובלים. אז הוא היה קצת מבואס, ואז הוא חזר לעניינים שלו. כאילו, זה לא איזה דיכאון קליני כזה. אבל כל פעם שהוא נזכר בזה, זה מבאס אותו, אז זה גם מבאס אותי... זה תהליך שאנחנו עוברים איתו.

דבריה של סמדר מלמדים אותנו על התהליך המורכב שמתקיים מרגע שההורים חושפים את האבחנה עד לגילוי העצמי של הילד, שגם הוא תהליך ארוך טווח, ספירלי ורב-שלבי בפני עצמו. ייתכן כי הילד "מבואס" בעקבות שיתוף האבחנה או בעקבות ההבנה המחלחלת של מצבו ושונותו. הרחבה על תחושותיהם ורגשותיהם של צעירים ומבוגרים מהמגוון האוטיסטי בעת שיתוף האבחנה תובא במאמר נפרד, מתוך חלקו השני של המחקר.

חשש מְרוּחַ משני

חשש נוסף שמטריד את ההורים בסוגיה של חשיפת האבחנה הוא הפחד שמא הילד ינצל את האבחנה, מצב המכונה בספרות "רווח משני" – ניצול של מוגבלות הפרט לטובתו האישית או חשש שהמודעות לאבחנה תגרום לילד להסתגר ולהימנע או תחמיר דפוסים כאלו. בלשון פשוטה, ההורים הביעו רצון שהילדים "לא יעשו לעצמם הנחות אחרי זה", או כפי שתיארה אחת האימהות: "אז הוא יגיד 'אוקי, אני לא טוב בקשרים חברתיים, אז אני יכול לשים את זה בצד, ושלום לחיי החברה'". חשש זה של הורים לילדים מהמגוון האוטיסטי שמא הילדים יחפשו "רווח משני"

נמצא גם במחקרים קודמים, שבהם הביעו ההורים חשש שמא הילד ישתמש באבחנה כדי לתרץ את התנהגותו, ובפרט התנהגות שלילית (Calzada et al., 2012; Linton, 2014).

לסיכום דילמה זו, נראה שמחד גיסא ההורים חוששים לחשוף את האבחנה מוקדם מדי, כשהילד אינו בשל, ובשל העובדה שהוא עלול "לנצל" את האבחנה, אך מאידך גיסא הם חוששים לגרור את חשיפת האבחנה לגיל ההתבגרות הסוער גם כן, דבר שעלול להוביל לרגרסיה.

דילמה רביעית – מי שכבר יודע ומי שעדיין אינו יודע

חלק מכריע מהשיח של ההורים בקבוצה ביחס לחשיפת האבחנה ברצף בין "מי שכבר יודע" ל"מי שעדיין אינו יודע" עסק במשפחה הקרובה, ובמיוחד באחים ובאחיות של הילדים מהמגוון האוטיסטי ובמיקומם הכרונולוגי במשפחה. "מי שכבר יודע" במשפחה, במיוחד אחים ואחיות של הילד, יכול לסייע בחשיפת הסוד בפניו. לעומת זאת, "מי שעדיין אינו יודע" הופך להיות גורם נוסף שמסתירים ממנו את האבחנה, ושצריך לבחור איך לשתף אותו בה ומתי; זאת בנוסף לשיתוף הילד עצמו. אחד הגורמים רבי-המשקל במערכת השיקולים בחשיפת האבחנה למשפחה ולילד הוא הנראות של המוגבלות אצל הילד והיכולת לנהל את הסטיגמה – מי יכול להבחין באוטיזם, מי יכול להבין, ומי אינו יכול, מי צריך לדעת, ומי אינו צריך, ואף מי **נחוץ** שידע את האבחנה. נראה כי מרגע שההורים מקבלים את האבחנה, ניצבת בפניהם השאלה כיצד לנהל את השיתוף שלה עם אחרים.

שיתוף בני המשפחה באבחנה, ובפרט האחים והאחיות, קשור קשר הדוק לסוגיית ניהול השיתוף באבחנה, היות ואלו נוטים בדרך כלל לשתף גם ילדים ואנשים אחרים במתרחש בחייהם. הלבטים של ההורים מתגברים במיוחד כאשר אחים ואחיות בוגרים או צעירים מהילד המאובחן מתחילים להבחין בשונות של אחיהם, שואלים על כך שאלות ומעוררים אצל ההורים את ההתלבטות – איך נכון להסביר ולהבהיר להם את האבחנה של אחיהם?

עומר, אב לבן 10, סיפר על התמודדותו עם השאלה כיצד לספר לבן הצעיר יותר על האבחנה של אחיו: "אחיו הקטן בכיתה א', כבר מתחיל להבין, ונראה לי שהשיחה תהיה יותר בשבילו". גם בדילמה זו עלה הפער בין החוויה הסובייקטיבית של ההורים לבין החוויות הסובייקטיביות של הילדים: מצד אחד, האחים מכירים את אחיהם ומקבלים אותו כפי שהוא, כפי שאמרה אחת האימהות: "האחים מרגישים ומחבקים, בכל מקרה זה לא שהם צריכים את ההגדרה"; מצד שני, ההורים חשים צורך להסביר לאחים התנהגויות שונות של הילד המאובחן כמו גם את הצורך שלו בטיפולים, הדורשים לעיתים מההורים להשקיע בכך זמן רב. לדוגמה, גדי, אב לבן 12, סיפר על שאלות ששאלה אותו האחות הקטנה של הילד המאובחן: "'למה הוא הולך לחוג כזה', 'למה יש לו סיעת', 'למה לאימא יש ספרים על אוטיזם בבית'. אז הסברתי לה שזה יותר בכיוון של הפרעת תקשורת. היא מבינה כנראה, ואף אחד לא רוצה כרגע להראות את זה". ניכר כי האחים והאחיות מביעים במפורש את ההתחבטויות והקושי שילדים מהמגוון האוטיסטי אינם מעלים בעצמם בפני הוריהם. ייתכן

שהאחים והאחיות יכולים לעשות זאת מתוך מסלול ההתפתחות האישי שהם עוברים, המספק להם נקודת מבט שונה משל אחיהם מהמגוון האוטיסטי. עם זאת, דבריו של גדי ממחישים את הקושי הגדול שלו כאבא להתמודד עם השאלות של בתו בדבר אחיה, במיוחד כאשר "אף אחד לא רוצה כרגע להראות את זה", משמע להפוך את האוטיזם מבלתי נראה לנראה, מוצהר וגלוי.

נושא נוסף שהעסיק את ההורים בסוגיה של שיתוף האבחנה עם האחים והאחיות הוא הצורך העתידי להטיל על כתפיהם את המשא של הדאגה לאחיהם מהמגוון האוטיסטי. הדאגה לעתידו של הילד היא נטל כבד המשפיע על שיקולי ההורים גם בהווה, וההכרה בכך שמדובר בנטל רב-דורי חודרת למערך השיקולים על חשיפת האבחנה בפני האחים והאחיות.

חרף הקשיים הכרוכים בחשיפת האבחנה בפני אחים ואחיות, חלק מההורים סברו שהחשיפה בפני האחאים תפתור את הדילמה ביחס לחשיפה בפני הילד מהמגוון האוטיסטי, כפי שאמר עומר: "יכול להיות שזה יגיע הרבה בגלל אחיו דווקא ואיכשהו זה יזלוג. הוא לא שאל, ואם הוא לא ישאל אז כנראה שלא נגיד, אבל מתישהו זה יקרה, זהו". כלומר, ייתכן ששיתוף האח או האחיות שאין להם קשיי הבנה או תקשורת, ישמש ערוץ עקיף לשיתוף המידע עם הילד עצמו.

לעומת המשפחות שבהן הילד האוטיסט היה האח הבוגר, במשפחות שבהן הוא היה הילד הצעיר במשפחה נחשפו האחאים הגדולים ממנו לאבחנה לפניו, אם במכוון ואם לאו. אחת האימהות שהשתתפה בקבוצה סיפרה כמה חשוב לשתף את האחים ואת האחיות באבחנה:

הקבלה של האחים היא קבלה טובה, יש לנו חוויה טובה, לא צריך לפחד מזה. להפך, כשמים את הדברים על השולחן, כל כתבה שיש בטלוויזיה על אוטיזם או משהו כזה, אז כולם קוראים לכולם, כולם רואים, כולם לומדים, ובשורה התחתונה הכי חשובה, אנחנו כולנו נהיינו משפחה טובה יותר, אוהבת יותר ואנשים טובים יותר, בזכות השקיפות ובזכות זה שאנחנו מתמודדים עם זה.

מן הדברים לעיל ניכר כי כל ההורים סברו שיש לשתף את האחים ואת האחיות באבחנה של אחיהם. כמו כן, כולם הדגישו את החשיבות של חשיפת האבחנה בהדרגה, הן בפני האחים והאחיות והן בפני הילד עצמו, כדי להקל את התמודדותם. יוצא אפוא שבמערך השיקולים בסוגיה האם לספר לאחים ולאחיות על האבחנה של אחיהם, מתי וכיצד, יש לתת את הדעת לשלל גורמים, בהם גם מיקומו הכרונולוגי של האח מהמגוון האוטיסטי בין אחיו ואחיותיו וטיב התקשורת במשפחה.

לדברי ההורים, מעבר לחשיבות של שיתוף האחים והאחיות באבחנה הרי שהמשפחה כולה יוצאת נשכרת מכך, ולא רק המשפחה, כפי שסיפר זוג הורים: "כולם יודעים, ואני אומרת לכם מהמקום הכי פתוח, זה מאוד משחרר, זה מאוד עוזר, זה מאוד תורם". כלומר ההורים מבינים ששיתוף האבחנה עם אחרים יכול להיות חשוב לבניית מערכת היחסים המשפחתית ויכול להיטיב עימה. עם זאת, ההורים לא ציינו את האפשרות, שכפי שהחשיפה לאבחנה בפני בני משפחה ואחרים הייתה חוויה משחררת עבורם, כך היא עשויה להיות חוויה משחררת גם עבור הילד עצמו. החוויה והנרטיב של הילד עומדים במרכז הדילמה החמישית.

דילמה חמישית: מדוע לספר, וכיצד לספר?

מכיוון שהאוטיזם אינו נראה לעין ובשל היכולת המוגבלת של הילד לפתח תובנה או תודעה על אודות שונותו וזהותו בגיל צעיר, עולים שני סוגים של שאלות: האחד – מדוע לספר לילד צעיר על אבחנתו, והאם יש כלל צורך שהוא ידע עליה, והאחר – כיצד לספר לילד על אבחנתו, ומהם הרכיבים החשובים בפרקטיקה של שיתופו באבחנה.

“אולי הגיע הזמן להגיד לו” – מדוע לספר?

ניכר כי להורים שהשתתפו בסדנה היו דעות מגוונות לגבי הצורך לספר לילד על אודות האבחנה. חלק מההורים תהו אם היעדר הידיעה בדבר האבחנה כלל מפריע לילד, כפי שנאמר בקבוצה: “זה טבעי עבורו, הוא נולד ככה”. חלק מההורים הסבירו שהחווייה טבעית עבור הילד, היות והוא אינו מכיר מצב אחר, במיוחד כיוון שרבים מילדי המשתתפים בסדנה קיבלו טיפולים קבוצתיים או פרטניים מהגיל הרך או שהנושא אינו מטריד אותם: “הוא ילד נוח, והוא לא שאל... קיבל את זה כמובן מאליו”.

חרף דברים אלה, הורים אחרים חשו שככל שעובר הזמן עולה הצורך של הילד בהסבר על שונותו. הורים אלו ציינו שהילד שלהם מתחיל להרגיש שהוא שונה, שואל שאלות על האבחנה ו“נוגע” במילה “אוטיזם”. הורים לבן 13 אמרו: “אולי הגיע הזמן להגיד לו, שהוא ידע מה המצב שלו? כי הוא יודע שהוא שונה. אבל הוא לא יודע בדיוק מה שונה”. רות, אימו של בן 11 שאובחן בילדותו, הדגישה את החשיבות של סיוע לילד לבנות נרטיב אישי שלם: “לא משנה לי הסביבה... אני רוצה שהוא ירגיש טוב עם עצמו, שהסיפור שלו יהיה שלם. איך אני מעבירה לו סיפור טוב ואמיתי ומדויק? שזה לא יהיה: אתה אוטיסט. כי אתה לא”. הסיפא של דברי רות – “כי אתה לא” – ממחיש עד כמה גדול הקושי של חלק גדול מההורים לקבל את המונח “אוטיסט” (כפי שתואר בדילמה השנייה) ולתווך אותו לילד בדרך המיטבית, דבר המדגיש את אופיין המעגלי של חמש הדילמות, ועד כמה הן כרוכות זו בזו. הצורך לשתף את הילד באבחנה, הן בשל הזמן שעבר מאז שהוא אובחן ומפאת סימני השאלה שמתחילים לצוץ אצלו בדבר שונותו והן בשל הצורך לבנות לו סיפור שלם וחיובי על אודות עצמו, נמצאו כמניעים המקדמים את ההורים לשיתוף הילד באבחנה.

דילמה שנרמזה בעקיפין בשיח של ההורים עסקה בקונפליקט הפנימי שהילד חווה, בשל הפער בינו לבין ילדים אחרים (בהתנהגות, בתפקוד, בסוג של מסגרות הלימודים ובגורמי התמיכה שלו), בהיעדר אבחנה המסבירה פער זה. כפי שתואר בתחילתו של פרק הממצאים, מרבית ההורים הסתייעו בהסברים חלופיים כדי לבאר לילד את מצבו ונמנעו דרך קבע מלומר את המילה “אוטיזם”, גם כאשר היא נאמרה בבית בשיח עם האחים והאחיות. מדברי ההורים עלה שהם נקטו אסטרטגיות יצירתיות כיצד לספר לבנם על האבחנה, בלי לדבר על כך במפורש. למשל, אחת האימהות ציינה שהיא עונדת צמיד “אוטיסט זה לא קללה”, ובמקביל בנה עדיין אינו

מודע לאבחנה שלו. בדומה לכך, עומר סיפר על האופן שבו הוא ואשתו מספרים לבנם בעקיפין על האבחנה:

היו לנו שיחות איתו על זה שהוא אחר, ולכל אחד יש צרכים וקשיים, ואחד דיבר על [קשיי] ראייה ואחד [על] קשיי קשב וריכוז, כי יש לו משלבים [בכיתה]. למעשה הם מין סמויים, אבל כולם יודעים שהם שלו, והם יושבים לידו, והם של כל הכיתה. והם לא חוזרים איתו הביתה, אבל הוא יודע שאם הוא צריך משהו, אז הם שלו. וכולם יודעים את זה, וזה בסדר.

דבריו של עומר מציגים את הילד כ"יודע-לא יודע" – הילד יודע שהוא "אחר" או "שונה", מונחים מעורפלים ולא מובנים עבורו. בה בעת, עומר כמעט לא התייחס לפער שחווה הילד בינו ובין ילדים אחרים בכיתה או לעובדה שהוא מושא לטיפולים, מסתייע במשלב (סמוי או גלוי) או לומד במסגרת נפרדת. הקושי של ההורים לדבר על הפערים שחווה הילד בינו ובין הסביבה עלתה גם כשמנחות הסדנה שאלו אם ייתכן שהילד נחשף לאבחנה בעקבות השתתפות בקבוצות חברתיות שונות או במסגרת לימודים מיוחדת. כאמור, מדבריהם של ההורים עלה הצורך לשתף את הילד באבחנה, הן בשל הזמן שעבר מאז שהוא אובחן ומפאת סימני השאלה שהתחילו לצוץ אצלו בדבר שונותו, והן בשל הצורך לבנות לו סיפור שלם וחיובי על אודות עצמו.

לעשות סדר

כדי להרחיב את השיח עם ההורים בנוגע לשיתוף האבחנה עם הילד וכדי ליישם את העיקרון של "שום דבר עלינו בלעדינו", במפגש השני של הסדנה השתתף יהונתן, צעיר מהמגוון האוטיסטי. יהונתן קיבל את האבחנה מאשת המקצוע שליוותה אותו, ולא מהוריו, ושיתף את ההורים במשמעויות השונות של חשיפת האבחנה לאורך חייו:

בעצם נודע לי מהאבחון ממש [כ]שאני כבר הייתי בכיתה י', ובאיזשהו מקום האבחון עשה לי איזשהו סדר בבלגן, כי הבנתי מה המקור לקשיים שלי. אני כל השנים האלה... אז אני הרגשתי שמהו בי שונה, משהו לא מתאים, ולא ידעתי לשים את האצבע ולהגיד מה זה, ואתה בתחושה שמציקים לך ומשפילים אותך ומתעללים בך, ואתה לא מבין למה. **ובאיזשהו מקום, זה עושה איזשהו סדר** [ההדגשה של הדובר].

בעוד רבים מההורים פירשו את העובדה שהילד לא שאל על האבחנה כעדות לכך שהמצב טבעי לו, דבריו של יהונתן מדגימים כי בפועל ילדים מהמגוון האוטיסטי עשויים ליחל להסבר של המציאות, של חוויות השונות ושל הפערים בינם לבין הסביבה. האמירה, "הוא יודע שהוא שונה. אבל הוא לא יודע בדיוק מה שונה", שהוזכרה לעיל כמניע לשיתוף האבחנה עם הילד, מקבלת משנה תוקף בעקבות דבריו של יהונתן, החושפים הן את הפער שהילד חווה בשנים שבהן האבחנה מוסתרת ממנו והן את העובדה שהחשיפה לאבחנה "עושה סדר", כלומר מייצרת שינוי בנרטיב של האדם, בתפיסתו העצמית ובזהותו.

נרטיב דומה, העוסק בהשפעת החשיפה על הזהות האישית, עולה גם מהראיונות עם אנשים מהמגוון האוטיסטי שאותם נציג בהרחבה במאמר הבא, ואשר מכנים את

החוויה של חשיפת האבחנה כרגע שבו "נפלו לי כל האסימונים", הרגע שבו "סוף סוף הבנתי את עצמי". גם גלית, האם שהתארכה במפגש השני של הסדנה, סיפרה דברים דומים:

זה הקלה מאוד גדולה, איך אני יודעת את זה? על האייפד שלו [של בנה] היה כתוב: I'm fucking autistic and I'm proud of it, זה הפך לבדיחה, מה אתה רוצה? אני מיוחד, אני אוטיסט. והוא פשוט אמר: אני אוטיסט, ואז כל האחים החליטו שזה מצחיק לחזור על זה. זה עזר לנו, עזר מול האחים.

משמע שגם בחוויה המשפחתית, ולא רק עבור ההורים והילד, חשיפת האבחנה והגילוי העצמי של הילד יצרו הקלה ושחרור, בייחוד אחרי שנים שהמילה "אוטיזם" או "אוטיסט" לא נאמרו בבית בקול רם.

כיצד לספר? ומה יקרה אחרי כן?

ניכר כי השלב שבו ההורים יצטרכו לשתף את הילד באבחנה הוא בלתי נמנע, ולכן יש להיערך אליו מראש, לחשוב עליו חשיבה כוללת ולהכין תשובות והסברים לשאלות אפשריות. ההורים העלו דילמות רבות בנוגע לתהליך חשיפת האבחנה והדרך הנכונה לבצע אותו – הן ברמה התוכנית (באילו מילים לבחור) והן ברמה הטכנית (מי כדאי שיהיה בשיחה עם הילד, ומתי כדאי לקיימה). חלק מההורים בסדנה פנו לנשות המקצוע המלוות את הטיפול בילד כדי להתייעץ עימן בסוגיה של חשיפת האבחנה בפניו, אך לא הגיעו לשלב הביצוע. הורים רבים הרגישו שצריך לפתח כלי התערבות שיסייעו להם לצלוח היטב את שיתוף האבחנה עם הילד. הצורך בכלי התערבות עולה בבירור מהצירוף בין מאפייני הילד הקשורים לאוטיזם ובין החשיפה, שנתפסת בעיני ההורים כמסובכת ומופשטת. חלק מההורים אף הציעו לבנות סיפור חברתי שיסייע להם לחשוף את האבחנה בפני הילד.⁵

סוגיה נוספת שהטרידה את ההורים היא כיצד להיערך לשלב הבא, לאחר חשיפת האבחנה, שבו הילד משתף בה אחרים, ובעיקר את חבריו ואת התלמידים בכיתתו. במפגש הראשון של הסדנה נדונו התרשמויותיהם של ההורים מהפרקטיקה הנהוגה בבתי הספר לחשיפת האבחנה, שבה לאחר שיתוף האבחנה עם הילד, הוא מספר זאת לתלמידי הכיתה במסגרת הרצאה או מפגש חברתי כיתתי. היו הורים שציידו בדרך הזאת, כמו רות, שלדבריה: "רוב מי שסיפר... זה הילד עשה הרצאה לכיתה שלו. הם אמרו קבל עם וכיתה: אני אוטיסט. בשני המקרים זה התקבל מאוד יפה מצד הכיתה". לעומתם, היו הורים שחלקו על הפרקטיקה הזאת. אם אחרת אמרה: "לא צריך לעמוד מול הכיתה, אני לא מבינה את הטרנד הזה שעומדים מול הכיתה. זה נהיה כאילו מין איזה 'אני אוטיסט', וזה חלק מה – 'V' שאני צריך לעשות? לא!"

במפגש השני של הסדנה נחשפו ההורים לזווית הראייה של יונתן על הנוהל שבו הילד מרצה הרצאת חשיפה בפני הכיתה. יונתן העביר הרצאה כזו לכיתתו, שנה לאחר גילוי האבחנה. המהלך תוכנן עם היועצת, המחנכת וההורים, ואחד המסרים

5 סיפור חברתי הוא סיפור חזוטי קצר המתאר מצב, מושג או מיומנות חברתית, ועושים בו שימוש נרחב בטיפוח בילדים ונוער מהמגוון האוטיסטי. הסיפור מותאם אישית לילד ומושפר את יכולת ההבנה שלו.

המרכזיים היה: "אני לא רוצה שתרחמו עליי, אני רק רוצה שתעזרו לי באמת להרגיש יותר שייך". לצערו של יהונתן, ההרצאה לא הובילה לתוצאות הרצויות מבחינתו:

היו מקרים שהתייחסו אליי, [אבל] זה היה באמת "יציאות" יוצאות דופן. אני זוכר למשל שבכיתה י"ב, שזה היה שנה אחרונה גם לכיתה וגם לשכבה, באו לחגוג [איתן] יום הולדת במסעדה בכפר סבא, וזה היה מבחינתי "ואוו" שכל כך הרבה באים וחוגגים וזה. ואחרי זה הם פשוט נעלמו... וזה היה מאוד קשה... אני לא חושב שהשיחה הזאת שינתה איזשהו משהו.

כפי שעולה מדבריו של יהונתן, מעמד חד-פעמי אינו מהווה בהכרח דרך לשינוי עמדות משמעותי, וייתכן שיש לשקול את השימוש בפרקטיקה הזאת, שכה נפוצה כיום. כפי שתהליך החשיפה בפני הילד צריך להיות הדרגתי ומותאם לילד וליכולותיו, בייחוד אחרי שנים של הסתרה, גם תהליך הגילוי העצמי של הילד והחשיפה לאחרים צריך להיות הדרגתי ומותאם לסיטואציה – החברתית, המשפחתית והאישית – כאשר הילד עצמו מניע ומנהל את התהליך של חשיפת האבחנה בפני חבריו וכיתתו. לסיכום הדילמה החמישית, מממצאי המחקר עולים כמה גורמים מקדמים: רוב ההורים האמינו שיש לחשוף את האבחנה בפני הילד, למרות הקושי הכרוך בתהליך. הם גם סברו שיש צורך לסייע לו לבנות נרטיב שלם וחיובי של זהותו העצמית. לצד אלה, עלו גורמים מעכבים: הצורך בסיוע ובליוי של גורם מקצועי במהלך תהליך החשיפה של האבחנה וכן הקושי באיתור גורם מקצועי שייסייע בבניית תוכנית אישית מותאמת לילד שתלווה אותו גם בהמשך, כשהוא ירצה לספר על האבחנה לאחרים.

דיון מסכם – לספר או לא לספר? האם זו השאלה?

מספר מצומצם של מחקרים עסקו עד כה בנושא תהליך חשיפת האבחנה ושיתופה עם הילד והשלכותיהם על ילדים מהמגוון האוטיסטי והוריהם (Smith et al., 2018). הסיבות לעיכוב בחשיפת האבחנה ושיתופה עם הילד כוללות חשש שהילד לא יבין את האבחנה או עלול למצוא את התווית מטרידה (Camarena & Sarigiani, 2009; Huws & Jones, 2008), לצד חשש מהסטיגמה הכרוכה באבחנה (Finnegan et al., 2014; Riccio et al., 2021). המאמר הנוכחי מציע מודל למיפוי דילמות של ההורים בנושא חשיפת האבחנה ומנתח את הגורמים המעכבים את התהליך או מקדמים אותו. המודל מאפשר הסתכלות מעמיקה על דילמות ההורים וניתן ליישום בשדות החינוכי והטיפולי, בליווי הורים בתהליך מורכב זה. סוגיה זו היא מרובת משתנים ונעה בין שלושה צירים: ההורה מול עצמו, ההורה מול המשפחה והחברה וההורה מול הילד.

ההורים שהשתתפו בקבוצת המיקוד התחבטו ממושכות בשאלה, איך לשתף את ילדיהם באבחנה ובהשלכות של שיתופה, הן עליו והן על המשפחה, ומתי. ניכר כי עיקר ההתלבטויות בנוגע לחשיפת האבחנה קשור בשאלות מתי לספר ואיך לעשות זאת, ופחות בשאלה האם לספר.

אף שמטרת קבוצת המיקוד לא הייתה לסייע להורים ישירות בתהליך החשיפה מול הילד, אלא רק לעורר שיח בנושא ולהציע פתרונות, בין שני מפגשי הסדנה, זוג הורים אחד בחר לשותף את בנם באבחנה (האב גיא היה היחיד שביטא עמדה מגובשת וחיובית כלפי שיתוף הילד באבחנה לאורך שני המפגשים). מודל קבוצת מיקוד זו שימש כפיילוט לפיתוח סדנה מעמיקה יותר להורים, שיושמה בהמשך המחקר ותתואר במאמר נפרד.

הסתרה מול חשיפה

מתוך השיח בקבוצת המיקוד ניתן היה להתרשם שיש הבדל מהותי בין שאלת ההסתרה ושאלת החשיפה: ראשית, בעוד החשיפה דורשת מההורה להכיר באבחנה ולקבל אותה מבחינה נפשית, ההסתרה מאפשרת להורה להכחיש ולהדחיק את האבחנה במידה זו או אחרת ולהתמודד איתה התמודדות חלקית בלבד; שנית, החשיפה דורשת מההורים לעשות מעשה פעיל – למצוא שפה ומילים ובאמצעותן להסביר ולתווך את המידע לילד ולסביבה, בעוד מעשה ההסתרה יכול להתפס כמעשה סביל, בבחינת "שב ואל תעשה"; עם זאת, ניכר שגם ההסתרה דורשת השקעת אנרגייה נפשית רבה למציאת מילים הולמות ומתן הסברים חלופיים לשונות של הילד ולפעור בינו ובין הסביבה; שלישית, נראה שהסיבות לחשיפה נוגעות יותר לפיתוח זהות עצמית ולמתן כלים להתמודדות עם המציאות והסביבה, בעוד הסיבות להסתרה קשורות יותר לרגשות קשים, כמו: בושה, חששות או פחדים הקשורים לסטיגמה, אף שגם בנוגע לחשיפה עלו חששות ופחדים. איור 1 מציג את ספירלת הדילמות של ההורים בנוגע לחשיפת האבחנה. כפי שהוצג בפרק הממצאים, בכל דילמה יש גורמים המעכבים את חשיפת האבחנה בפני הילד ויש גורמים המקדמים אותה, מה שמעיד על המורכבות המלווה את ההתחבטות באשר לשיתוף הילד באבחנה.

איור 1: ספירלת הדילמות של ההורים לגבי חשיפת האבחנה



התהליך שבו מגלים וחושפים בפני הילד את האבחנה מתרחש בשני צירים מקבילים: בציר אחד מצוי ההורה, שעד לפער בין (היעדר) הנראות של האבחנה ובין תפקודו של הילד, ויודע שלא יהיה אפשר להסתיר את האבחנה מהילד ומהסביבה לאורך זמן, ובציר האחר מצוי הילד, המגלה את עצמו ואת שונותו מול בני גילו והחברה ומתחיל לשאול שאלות על אודות זהותו. תהליך זה הוא משמעותי, רב-שלבי וספירלי וילווה את ההורים ואת הילד לכל אורך חייהם.

במשך שנים רבות, ובעיקר בעת הילדות, ההורה הוא מי שלרוב מסביר לעולם את האבחנה וחווה את הסטיגמה הכרוכה בה, ועל כן המשימה של שיתוף האבחנה עם הילד טעונה במשמעויות רבות עבורו. גם אם ההורה עדיין אינו בשל לחשוב על כך עם קבלת האבחון, יהיה עליו למסור את האבחנה פעמים רבות במהלך חייו ובמהלך חיי הילד, הן בילדותו והן בהתבגרותו, היות והוא בעל הידע על הילד וסוכן השינוי עבורו. יוצא אפוא ששלב זה מתמשך, ארוך ודורש בהמשך הדרך פעם אחר פעם לחשוף מחדש (un/covering) את האבחנה (Evans, 2017), חשיפה המצריכה למידה של דרך השיתוף באבחנה, צורת ההסבר והעיתוי. במילים אחרות, החל מרגע האבחנה, ההורה צריך לחשוף אותה ולשתף במידע בני משפחה, חברים וקרובים נוספים, ולאחר מכן גם מעגלים רחבים יותר, כמו: שירותי חינוך, בריאות ורווחה, אבל הוא צריך לשתף גם את הילד עצמו. אומנם בשלב הראשון, לאחר שההורים מקבלים את האבחנה וטרם מספרים זאת לילד, "ארון המוגבלות" מגן על הילד, והוא עבורו "עור" שני, עם זאת, בדומה לשהיה ברחם, לאחר שהילד גדל ומתפתח לעיתים ה"עור" קטן והופך צר ומחניק עבורו. במצבים כאלו הילד מפתח סקרנות כלפי האבחנה שלו ומתחיל לשאול, בגלוי או באופן סמוי, שאלות על השונות שלו.

"ארון המוגבלות" אינו מגן רק על הילד (עד שלב מסוים), אלא גם על ההורה. שמירת האבחנה ב"ארון" מגנה על ההורה, מכיוון שהוא אינו צריך לחזור לנקודת השבר שבה התבשר שילדו לא יגדל להיות ילד רגיל, "נורמלי", ושהקצב והאופן שבהם ילדו ישיג את אבני הדרך ההתפתחותיות יהיו שונים משל בני גילו. אולם "ארון המוגבלות" מגן רק במידה חלקית, אם הוא מגן כלל. למרות הניסיונות הכנים לשמור על הילד (וכנראה גם על ההורה עצמו) מפי הדירה, אפליה או רחמים, הוא אינו מגן מפני סטיגמות או יחס מפלה של הסביבה החברתית, היות והוא שקוף, ואפשר לראות את מי שמוסתר או מתחבא בו. במילים אחרות, אומנם ה"ארון" מסב תחושה של הגנה, אבל במוקדם או במאוחר לא יהיה אפשר להסתיר את דבר האבחנה, במיוחד לא לאורך זמן, מכיוון שהסביבה תראה את מה שההורים ינסו להסתיר, והילד בסופו של דבר ידע את הסוד.

המורכבות של החשיפה גדלה, כיוון שההורים מתמודדים עם סטיגמה מתמשכת (continuing stigma) הכרוכה בתפיסות ובעמדות הרווחות כלפי אוטיזם. סטיגמה זו מלווה אותם לאורך חייהם בנקודות החשיפה השונות והופכת את שיתוף הילד

6 "ארון המוגבלות" הוא מושג המתייחס לתהליכי הסתרה וחשיפה של זהות מוגבלות. יציאה מ"ארון המוגבלות" מייצגת תהליך של השגת הגדרה עצמית מגובשת, גאה וחיונית, תוך הזדהות עם אנשים אחרים עם מוגבלות (איכנגרין ואחרות, 2016).

באבחנה למשימה מורכבת מבחינה רגשית ומבחינה טכנית. ברגע שההורים מגלים לילד את האבחנה, הם מעבירים אליו את "לפיד" הסטיגמה וההסברה – מהלך זה מיוצג בתרשים בדגל הצהוב הניצב בסופו של השביל התלול. מעתה ואילך יצטרך הילד להתמודד עם חשיפת האבחנה ועם הסטיגמה, לטוב ולרע, ולבחור בעצמו, פעם אחר פעם, אם לשתף אחרים באבחנה או להסתירה, בעוד ההורים ממשיכים ללוותו בדרך זו.

נשאלת השאלה, אם נכון לנקוט את המונח "רווח משני" בנוגע לתהליך של גיבוש הזהות המתרחש בעת חשיפת האבחנה. ברור שכאשר ילד שאובחן מהמגוון האוטיסטי מתוודע לאבחנה שלו, האוטיזם ומאפייניו הופכים להיות חלק מזהותו העצמית באופן כזה או אחר, והוא מבין את עצמו אחרת מכפי שהבין את עצמו טרם החשיפה. גם אם החברה הכללית תתפוס השפעה זו כחיובית וגם אם היא תתפוס אותה כשלילית, מכאן ואילך ההגדרה של האוטיזם תהיה תמיד חלק מזהותו של אותו ילד או נער. לפיכך אפשר להניח שגם אם כתגובה ראשונית הילד יסתייע במידע על האבחנה שלו כדי להימנע מפעילות כלשהי, הרי שבטווח הארוך, המידע על אודות האבחנה, המאפיינים הייחודיים של הילד והתובנות שלו על אודות עצמו חשובים מאוד לצורך התמודדותו עם הקשיים הקשורים לאבחנה, ויותר מכך – לצורך פיתוח יכולות לסגור עצמי ולבניית זהותו. יתרה מזו, לפי התפיסה של מגוון נוירולוגי, הרואה באוטיזם שונות לגיטימית בתוך המגוון האנושי, בחירה של אדם אוטיסט לבטא את זהותו כפי שהיא לא תיחשב כ"רווח משני", שיש למנוע אותו, אלא כבחירה אפשרית, סבירה ואף רצויה מתוך טווח האפשרויות המונחות לפניו. בניגוד לחוויותיהם של ההורים והדילמות שהם חווים בנוגע להתמודדות עם האבחנה, ניכר כי ילדים מהמגוון האוטיסטי מכירים את חוויית החיים שלהם היכרות ראשונית ואותנטית. הם אינם צריכים "שיסבירו להם מה זה אוטיזם", כיוון שהם חווים זאת יום-יום, אלא חשוב להם לקבל שם ותוקף לחוויות חיים אלו ולהכיר עוד ילדים ואנשים כמוהם.

המלצות ראשוניות

המלצות אלו מבוססות על התכנים שעלו בסדנה, והן משמשות בסיס לפיתוח תוכנית התערבות מפורטת יותר, שתסייע להורים בתהליך חשיפת האבחנה בפני הילד ושיתופו בה.

א. **חשיפת האבחנה מפי ההורים** – היות והאבחנה וגילוייה יהפכו להיות בהמשך הדרך חלק מהנרטיב המשפחתי, חשוב שהילד ישמע את האבחנה מהוריו, ולא ילמד על כך מפי איש מקצוע או באופן מקרי, כפי שהעיד יהונתן, שהמטפלת שליוותה אותו היא שגילתה לו את אבחנתו: "צריך לזכור שההורים זה בסופו של דבר אנשים שיותר קרובים לילד. מה זה יותר קרובים? הכי קרובים לילד, מי שמכיר אותם טוב ומכיר מקרוב". עדות אישית זו הולמת ממצאי מחקר חדש, המצביע על כך שאוטיסטים שהוריהם סיפרו להם על האבחנה מיזמתם תיארו אוטיזם בצורה חיובית או ניטרלית, לעומת כאלו שהאבחנה הוסתרה מהם

או נחשפה בפניהם באורח מקרי, שתיארו את האוטיזם כשלילי (Riccio et al., 2021). החוקרים טענו כי באמצעות שיח על הנושא מגיל מוקדם, ההורים יכולים לסייע לילדם לפתח נקודת מבט חיובית הרואה באוטיזם חלק מהמגוון האנושי, ולא הפרעה או חריגות.

ב. **לא לחכות זמן רב מדי** – השאלה של תזמון החשיפה נשנתה וחזרה בדברי ההורים והוצגה בהרחבה בדילמה השלישית. כאשר ההורים שאלו את יוונתן אם הוא כעס שגילו לו את האבחנה רק כשהיה בן 16, הוא השיב שהיה מעדיף לדעת זאת בגיל צעיר יותר:

זה מאפשר לילד גם לקבל את הטיפולים ואת העזרה שהוא צריך בגיל יותר צעיר, ואז הוא באמת יכול לעכל [את האבחנה]... אם היו מגלים לי לפני... זה לא היה בהכרח מונע את ההצקות ואת מה שעברתי, אבל זה כן היה עוזר לי להבין למה זה קורה, למה מציקים לי, למה משפילים אותי... בעיניי היתרון הכי גדול בלדעת על האבחנה הזאת, כי אם יש לך בלגן בראש, ואתה לא מבין כאילו למה אתה מתקשה וממה זה נובע, זה באיזשהו מקום יוצר איזושהי פגיעה.

בדבריו התייחס יוונתן הן ליתרון שבחשיפה בגיל צעיר, הקשורה ליכולתו של הילד לעבור תהליך של גילוי עצמי, להבין עצמו ולסנגר על עצמו, והן לחיסרון שבשמירת האבחנה בסוד, מצב המייצר פגיעה בילד. בדומה לממצאים של ריצ'ו ועמיתים (Riccio et al., 2021), נדרשת הבנה רחבה יותר של המועד המיטבי של החשיפה ושיתוף האבחנה עם הילד; עם זה, ניכר כי לכל משפחה קצב משלה, ותהליך החשיפה מושפע ממשתנים תרבותיים, אישיותיים וחברתיים כמו גם משתנים אינדיווידואליים של הילד, שיש לשקול בנוגע למועד המתאים.

ג. **לומר את ה"מילה"** – ההתלבטות בדבר בחירת המילים היא רכיב מרכזי בתהליך החשיפה של האבחנה; בד בבד עשוי להיות הבדל בין הקושי של ההורים לאמץ את המונח "אוטיזם" ולומר אותו לבין הנכונות של הילד עצמו לאמץ את המילה. למשל, בעוד ההורים שהשתתפו בסדנה השתדלו להרחיק את עצמם מהמילה "אוטיזם", יוונתן הדגיש שהוא תופס את המילה אחרת מהם, כמאפשרת שחרור וקבלה עצמית: "אני אישית לא רואה באוטיזם כנכות או כמגבלה... אני רואה בזה סוג של אתגר או סוג של אופי. אני חושב שזה מאוד חשוב לבוא ולהסביר לילד שהוא טוב בדיוק כמו שהוא, ונכון שהוא קצת אולי שונה מאחרים, ויש לו קשיים, אבל להסביר לו שזה לא הופך אותו לבן אדם פחות טוב". דבריו של יונתן משקפים את התפיסה הייחודית שלו כלפי המילה והאבחנה "אוטיזם" וגם את הקשר שהמילה יוצרת בינו לבין אחרים כמוהו, קשר המאפשר יצירת זהות חיובית קבוצתית.

ד. **דגש על כוחות** – יוונתן הדגיש כמה חשוב להבליט בפני הילד את היכולות והחוזקות שלו כחלק מחשיפת האבחנה וכחלק ממהלך החיים הכולל: "באבחון יש גם יתרונות... צריך לראות איך אתם כהורים מוצאים את האיכויות שיש לילד וממנפים אותן". דבריו של יונתן ממחישים כמה חשוב שהמהלך של חשיפת האבחנה יהיה תהליך משותף שבו ההורים והילד מתבוננים יחד ודנים גם ביכולותיו של הילד וגם בקשיים שלו, מתוך הכרה בילד כשלם. זיהוי

החוזקות והדגשתן אינו דבר של מה בכך, ובמהלך הסדנה ההורים תרגלו כיצד לזהות את החוזקות של ילדיהם ולבטא אותן. למשל, אחת האימהות שיתפה את המשתתפים בכך שבנה מתפקד כה טוב מבחינה חברתית, עד שהוא כתב מכתב למנהל בית הספר שלו וביקש לעבור מכיתת תקשורת לכיתה רגילה; גלית סיפרה כי מרגע שבנה קיבל אייפד, הוא "הפך לכוכב, והוא זה שמלמד את כל מי שלא רוצה, יש לו סבלנות אין סופית להסביר את הדברים בשקט שלו". חשוב לזכור ששימת דגש על ההקשרים החיוביים חשובה לא רק בעת החשיפה של האבחנה בפני הילד, אלא גם בנרטיב שיבנה בהמשך חייו. דגש על כוחות ויכולות הוא עקרון יסודי בגישת המגוון הניורולוגי (Baron-Cohen, 2017) ונמצא כחשוב לחשיפת האבחנה ושיתופה גם במחקרים נוספים (Prentice, 2020; Riccio et al., 2021).

ה. **תהליך הדרגתי של חשיפה לאבחנה** – אחד הפתרונות של ההורים להתמודדות עם הקושי במסירת האבחנה לילד היה לחשוף את האבחנה בתהליך הדרגתי, כפי שהציע גיא: "אני לא חושב שזה צריך להיות משהו של 'בום וגמרנו'... זה קודם כול אולי להסביר מה זה אוטיזם באופן כללי ואחר כך על מה הוא בתוך הרצף הזה". ההדרגתיות בחשיפה קשורה קשר הדוק לחשיבות של תזמון המהלך ושל הגיל המתאים לו.

ו. **ליווי מקצועי בתהליך** – לאור מורכבות תהליך החשיפה בפני הילד, כפי שהוצג במאמר זה, ועל אף המחסור בידע בקרב אנשי מקצוע בתחום, חשוב לקבל ליווי בתהליך חשיפת האבחנה בפני הילד. תהליך החשיפה צריך להתקיים כחלק מהמכלול השלם הנדרש לתמיכה בילד. המלצות אלו ישוכללו בהמשך, בהתאם לממצאים שיעלו מחלקו השני של המחקר, המנתח את חוויותיהם של בוגרים ובוגרות מהמגוון האוטיסטי בנושא חשיפת האבחנה.

מגבלות המחקר והצעות למחקרי המשך

מאמר זה התבסס על מדגם מצומצם של 19 הורים לבנים מהמגוון האוטיסטי שהם הילדים היחידים במשפחתם המאובחנים ככאלה. המדגם כלל רק הורים שבחרו להשתתף בקבוצה (self selection), משמע הם כבר הכירו במידה כזו או אחרת בקיומה של האבחנה והיו מסוגלים לעסוק בה עם הורים ואנשי מקצוע. ייתכן שהורים אחרים, שבחרו שלא להשתתף בקבוצה, חווים בוש חריפה יותר או קונפליקטים מהותיים יותר ביחס לחשיפת האבחנה, ולכן קשה להכליל את ממצאי המחקר הנוכחי גם עליהם.

נוסף לכך, יכולתו של מחקר זה לבחון את המהלך של התמודדות עם חשיפת האבחנה בפני בנות מוגבלת מאוד וכך גם יכולתו לדון בחוויה שבה יותר מילד אחד במשפחה מאובחן. לדעתנו, ישנה חשיבות רבה בהרחבת המדגם שעליו מתבסס המודל שפותח במחקר זה למודל שיכלול גם את חוויותיהם של הורים לבנות מהמגוון האוטיסטי, הורים ליותר מילד אחד והורים מקבוצות חברתיות ותרבותיות מגוונות – כמו החברה הערבית, החברה החרדית והעדה האתיופית. עבור קבוצות

אלו המשמעות של סטיגמה שלילית היא חריפה ביותר, ולכן הנושא של הסתרה או חשיפה הוא בעל משמעויות מרחיקות לכת על חיי המשפחה ועתידה (למשל, צמצום סיכויי הנישואים של האחים לילד שקבל אבחנה, סכנה של גינוי חברתי). החשיבות של גילוי האבחנה להתפתחות הזהות האישית ולקבלה העצמית של הילד עולה בבירור מדבריו של יהונתן בסיום הסדנה, שבהם הוא המחיש את המעבר האישי שהילד או המתבגר נדרשים לעשות בתהליך הגילוי העצמי לאחר חשיפת האבחנה:

בשנים הראשונות היה לי יותר קשה להשלים עם האבחנה, והיום כבר יותר קל לי... ואני מקבל את עצמי כמו שאני, ואני מקבל גם את החיים שלי כמו שהם... אני לא באמת חושב שזה ישנה משהו, כי יש לי את האבחנה, ואני צריך לראות איך אני חי את החיים... ואיך אני מצליח לחיות חיים באמת הכי מאושרים וטובים עם זה... בשנים האחרונות למדתי לקבל את עצמי כמו שאני, כדי למצוא באמת את האנשים שמקבלים אותי כמו שאני.

דבריו של יהונתן מדגימים את התהליך שהילד עובר לאחר חשיפת האבחנה, שבו הוא מפתח את זהותו ואת נרטיב חייו, ובמיוחד את שינוי המוקד – מרצון למחוק את האבחנה ואת הזהות האוטיסטית להבנה בצורך בהתאמה הנדרשת של הסביבה, שינוי שהתאפשר הודות לקבלה העצמית שיהונתן הגיע אליה.

תהליך זהותי נרטיבי זה נמצא בליבו של מחקר ההמשך למחקר זה, המתמקד ומעמיק בהבנת חוויות החיים של בוגרים מהמגוון האוטיסטי, באופן שבו הם חוו את העיכוב בחשיפת האבחנה ובתהליכי גיבוש הזהות שהם עברו לאורך חייהם. אנו תקווה ששני המחקרים יאפשרו ליצור גוף ידע מבוסס הנסמך על ניסיונם של אנשים מהמגוון האוטיסטי ושל הוריהם, אשר יסייע לילדים מהמגוון האוטיסטי, להוריהם ולאנשי מקצוע בהתמודדות עם התהליך המורכב של גילוי האבחנה וחשיפתה.

מקורות

איכנגרין, א', אלמוג, נ' וברויאר, נ' (2016). ארון הנכות: לצאת, להישאר או לפרק. בתוך ש' מור, נ' זיו, א' קנטר, א' איכנגרין ונ' מזרחי (עורכים), **לימודי מוגבלות: מקראה** (עמ' 299–311). מכון ון-ליר והקיבוץ המאוחד.

איש-עם, מ' (2020). "שחור תלתלים ונבון": על המרוץ הישראלי לתינוק המושלם וזכויותיהם של הורים לעתיד לילדות ולילדים עם מוגבלות. **משפט רפואי וביואתיקה**, 8, 44–78.

אלמוג, נ', בר, נ' וברקאי, ש' (2019). נרטיבים של הדרה והכלה – המשפחה בין המודל הרפואי, החברתי והאפרמיטיבי. בתוך פ' שביט וא' גילור (עורכות), **הננו – המעשה של המשפחה לילד עם המוגבלות** (עמ' 29–64). אח.

גיל, ר' (2017). **אוטיסט או על הרצף האוטיסטי? אתר אס"י ישראל**. http://www.acisrael.org/?page_id=622

דואק-חורי, ס' (2014). גילוי עצמי וסנגור עצמי: תהליך של דיאלוג טיפולי, משפחתי ומערכתי. בתוך ס' לוינגר (עורכת), **מעבר לקשת** (עמ' 235–270). אח.

וולמסלי, ג' (2016). נורמליזציה, מחקר משחרר ומחקר מכליל בתחום המוגבלויות השכליות (תרגמו ב' בן-ברוך וז' כוכבי). בתוך ש' מור, נ' זיו, א' קנטר, א' איכנגרין ונ' מזרחי (עורכים), **לימודי מוגבלות: מקראה** (עמ' 517–528). מכון ון ליר.

רוט, ד' וברק, ד' (2016). גישות חדשות לחקר המוגבלות: מחקר משחרר, מחקר משתף, מחקר מכליל. בתוך ש' מור, נ' זיו, א' קנטר, א' איכנגרין ונ' ומזרחי (עורכים), **לימודי מוגבלות: מקראה** (עמ' 539–549). מכון ון ליר.

רימון גרינשפן, ה', בר-לב, ל', בן-חי, א', גורן, ה' ובן-שמחון, מ' (2019). אנשים עם אוטיזם. בתוך **סקירת השירותים החברתיים – סקירת העשור 2008–2018** (פרק 6, חלק ד). משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים. https://www.gov.il/BlobFolder/reports/molasa-social-services-review-decade-2009-2018/he/SocialServicesReview_decade-2009-2018_molasa-chapter6-part4-autism.pdf

שיינספיר, ט' (2016). המודל החברתי של המוגבלות. בתוך ש' מור, נ' זיו, א' קנטר, א' איכנגרין ונ' ומזרחי (עורכים), **לימודי מוגבלות: מקראה** (עמ' 91–102). מכון ון ליר.

American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>

Badarau, D., Wangmo, T., Ruhe, K., Miron, I., Colita, A., Dragomir, M., Schildmann, J., & Elger, B. (2015). Parents' challenges and physicians' tasks in disclosing cancer to children: A qualitative interview study and reflections on professional duties in pediatric oncology. *Pediatric Blood & Cancer*, 62(12), 2177–2182. <https://doi.org/10.1002/pbc.25680>

Barnes, C. (2003). What a difference a decade makes: Reflections on doing “emancipatory” disability research. *Disability & Society*, 18(1), 3–17.

Baron-Cohen, S. (2017). Editorial perspective: Neurodiversity – a revolutionary concept for autism and psychiatry. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 58(6), 744–747. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12703>

Bellin, M., Sawin, K., Roux, G., Buran, C., & Brei, T. (2007). The experience of adolescent women living with spina bifida, Part I: Self-concept and family relationships. *Rehabilitation Nursing*, 32, 57–67. <https://doi.org/10.1002/j.2048-7940.2007.tb00153.x>

Cage, E. (2020). Autism acceptance and mental health. In F. Volkmar (Ed.), *Encyclopedia of Autism Spectrum Disorders* (pp.443–449). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-319-91280-6_102427

Cage, E., Di Monaco, J., & Newell, V. (2018). Experiences of autism acceptance and mental health in autistic adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(2), 473–484. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3342-7>

Calzada, L. R., Pistrang, N., & Mandy, W. P. (2012). High-functioning autism and Asperger's disorder: Utility and meaning for families. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(2), 230–243. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1238-5>

Camarena, P. M., & Sarigiani, P. A. (2009). Postsecondary educational aspirations of high-functioning adolescents with Autism Spectrum Disorders and their parents. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(2), 115–128. <https://doi.org/10.1177/1088357609332675>

Clarke, S. A., Davies, H., Jenney, M., Glaser, A., & Eiser, C. (2005). Parental communication and children's behaviour following diagnosis of childhood leukaemia. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 14(4), 274–281. <https://doi.org/10.1002/pon.843>

- Connors, C., & Stalker, K. (2003). *The views and experiences of disabled children and their siblings – A positive outlook*. Jessica Kingsley Publishers.
- Crane, L., Jones, L., Prosser, R., Taghrizi, M., & Pellicano, E. (2019). Parents' views and experiences of talking about autism with their children. *Autism*, 23(8), 1969–1981. <https://doi.org/10.1177%2F1362361319836257>
- Creswell, J. W. (2008). *Educational research: Planning, conducting, and evaluating quantitative and qualitative research* (3rd ed.). Pearson Education.
- Davidson, J., & Henderson, V. L. (2010). "Coming out" on the spectrum: Autism, identity and disclosure. *Social and Cultural Geography*, 11(2), 155–170. <https://doi.org/10.1080/14649360903525240>
- Dehnavi, S. R., Malekpour, M., Faramarz, S., & Talebi, H. (2011). The share of internalized stigma and autism quotient in predicting the mental health of mothers with autism children in Iran. *International Journal of Business and Social Science*, 2(20), 251–259.
- DePape, A., & Lindsay, S. (2014). Parents' experiences of caring for a child with autism spectrum disorder. *Qualitative Health Research*, 25, 569–583. <https://doi.org/10.1177%2F1049732314552455>
- Evans, H. D. (2017). Un/covering: Making disability identity legible. *Disability Studies Quarterly*, 37(1). <http://dx.doi.org/10.18061/dsq.v37i1.5556>.
- Finnegan, R., Trimble, T., & Egan, J. (2014). Irish parents' lived experience of learning about and adapting to their child's autistic spectrum disorder diagnosis and their process of telling their child about their diagnosis. *Irish Journal of Psychology*, 35(2–3), 78–90. <https://doi.org/10.1080/03033910.2014.982143>
- Giles, D. C. (2014). "DSM-V is taking away our identity": The reaction of the online community to the proposed changes in the diagnosis of Asperger's disorder. *Health (United Kingdom)*, 18(2), 179–195. <https://doi.org/10.1177/1363459313488006>
- Grinker, R. R., & Cho, K. (2013). Border children: Interpreting autism spectrum disorder in South Korea. *Ethos*, 41(1), 46–74. <https://doi.org/10.1111/etho.12002>
- Howlin, P., & Asgharian, A. (1999). The diagnosis of autism and Asperger syndrome: Findings from a survey of 770 families. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 41(6), 834–839. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1999.tb00550.x>
- Huws, J. C., & Jones, R. S. (2008). Diagnosis, disclosure, and having autism: An interpretative phenomenological analysis of the perceptions of young people with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 33(2), 99–107. <https://doi.org/10.1080/13668250802010394>
- Jones, L., Goddard, L., Hill, E. L., Henry, L. A., & Crane, L. (2014). Experiences of receiving a diagnosis of autism spectrum disorder: A survey of adults in the United Kingdom. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(12), 3033–3044. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2161-3>
- Kanter, A. S. (2011). The law: What's disability studies got to do with it or an introduction to disability legal studies. *Columbia Human Rights Law Review*, 42(2), 403–479.

- Kenny, L., Hattersley, C., Molins, B., Buckley, C., Povey, C., & Pellicano, E. (2016). Which terms should be used to describe autism? Perspectives from the UK autism community. *Autism*, 20(4), 442–462. <https://doi.org/10.1177/1362361315588200>
- Kim, S. Y. (2019). The experiences of adults with autism spectrum disorder: Self-determination and quality of life. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 60(January), 1–15. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.12.002>
- Linton, K. F. (2014). Clinical diagnoses exacerbate stigma and improve self-discovery according to people with autism. *Social Work in Mental Health*, 12(4), 330–342. <https://doi.org/10.1080/15332985.2013.861383>
- Mak, W. W., & Kwok, Y. T. (2010). Internalization of stigma for parents of children with autism spectrum disorder in Hong Kong. *Social Science & Medicine*, 70(12), 2045–2051. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.02.023>
- Oliver, M. (1992). Changing the social relations of research production? *Disability, Handicap & Society*, 7(2), 101–114.
- Oredipe, T., Kofner, B., Riccio, A., Cage, E., Vincent, J., Kapp, S. K., Dwyer, P., & Gillespie-Lynch, K. (2022). Does learning you are autistic at a younger age lead to better adult outcomes? A participatory exploration of the perspectives of autistic university students. *Autism*. <https://doi.org/10.1177/13623613221086700>
- Prentice, J. (2020). Children and young people's views and experiences of an autism diagnosis: what do we know? *GAP*, 21(2), 52–65.
- Riccio, A., Kapp, S. K., Jordan, A., Dorelien, A. M., & Gillespie-Lynch, K. (2021). How is autistic identity in adolescence influenced by parental disclosure decisions and perceptions of autism? *Autism*, 25(2), 374–388. <https://doi.org/10.1177/1362361320958214>
- Rosqvist, H. B., Stenning, A., & Chown, N. (2020). Neurodiversity studies. In *Neurodiversity Studies*. Taylor & Francis Group. <https://doi.org/10.4324/9780429322297-23>
- Smith, I. C., Edelstein, J. A., Cox, B. E., & White, S. W. (2018). Parental disclosure of ASD diagnosis to the child: A systematic review. *Evidence-Based Practice in Child and Adolescent Mental Health*, 3(2), 98–105. <https://doi.org/10.1080/23794925.2018.1435319>