



העמותה לילדים בסיכון



התערבות "מלכודת התלות"

הדרכה להורים לבוגרים צעירים
עם תסמונות הרצף האוטיסטי (ASD)
בתפקוד גבוה

פרופ' חיים עומר

ד"ר עפר גולן

הילה שילה



פרופיל נפוץ של בוגר עם ASD בתפקוד גבוה

לא מפרנס את עצמו.

לא נמצא במסגרת של השכלה גבוהה.

מתגורר בבית ההורים.

נמנע מהתקדמות לקראת עצמאות.

Howlin et al. (2004). *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45, 212-292.

Tantam, D. (2000). *Autism*, vol. 4 (1), 47-62.



ההורים נותנים לבן סיוע נרחב

- לוקחים על עצמם תפקידים מגוונים.
- אופי והיקף הסיוע משתנה ממשפחה למשפחה, מהורה להורה.
- חווים מצוקה אישית.



הנחה מרכזית במחקר הנוכחי

לדעת הורים רבים, בלי הסיוע שלהם בנם מצוי בסיכון.

אך למתן הסיוע הגורף יש השפעות מזיקות –
לבן ולהורים.



משתתפי המחקר

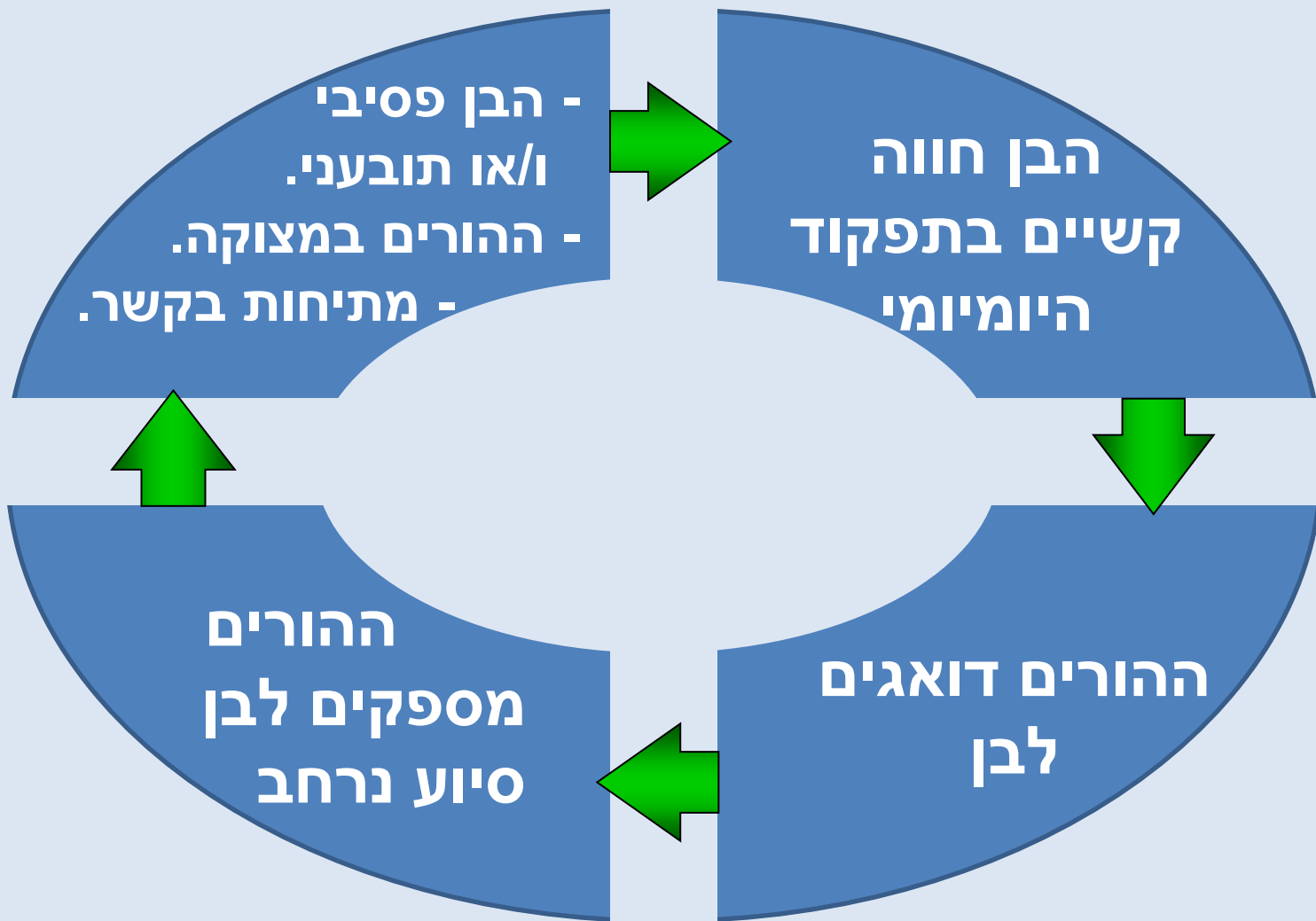
הורים מ-4 משפחות, להם בנים בגילאים 20-26 עם אבחנה של ASD בתפקוד גבוה.

סיבות הפנייה לטיפול:

- הבן פאסיבי ותובעני.
- נותנים סיוע יומיומי נרחב לבן.
- נמצאים במצוקה אישית.

תלות

"מלכודת התלות"





קשיים יומיומיים מרכזיים של הבן

- תפקוד במשימות למול גורמים חיצוניים.
- תפקוד במטלות היומיום בבית.

"קודם כל אני סלחן. הבנתי שהבחור
לא מנסה לעשות כלום. הוא לא עצלן,
לא נצלן, לא כלום. הוא סתם לא
יכול".



ההורים דואגים לבן

"מה יהיה אם אני לא פה? הוא לא יכול. הוא לא יסתדר".

"כשאני מתקשרת הביתה כשהוא אמור להגיע, והוא לא עונה לטלפון, כל פעם יש לי התקפון חרדה... שקרה משהו... החליק, נחבט בראש".



ההורים מספקים לבן סיוע נרחב

- סיוע נרחב: במטלות היומיום בבית, ובתפקוד מחוץ לבית.
- ההורים מספקים את הסיוע לבדם.

"אני לא חושבת שהמשפחה שלי כל-כל-כך מבינה. הם לא מבינים את היכולת שלנו לספוג ולהכיל אותו".



השפעות התהליך – אצל הבן, ההורים, והקשר

- הבן הופך עם הזמן פסיבי ו/או תובעני.

"הוא החתים אותי שאני מסיע
אותו בבוקר"

"מאוד קשה להניע אותו
לעשות, וזה מוציא מהדעת
לפעמים".



השפעות התהליך – אצל הבן, ההורים, והקשר

- המצוקה של ההורים מעמיקה.

"אני הגעתי למקום כזה שאני
לא יכולה לעמוד בזה יותר".

"דחוף לי שבן הזוג שלי, שהוא גם
האבא של הילד שלי, יתחלק איתי
בנטל. אז זה ירגיש שזה שנינו,
ולא רק אני לבד".



השפעות התהליך – אצל הבן, ההורים, והקשר

- נתק ומתחים בין ההורים והבן.

"אני מנסה מאוד. כל יום אני באה לתת לו נשיקה וחיבוק, כדי לשמור על החוט האחד הזה שעוד נשאר. הוא בקושי נותן לי להתקרב אליו".

"הוא הפעיל אותי,
ואני כעסתי מאוד"

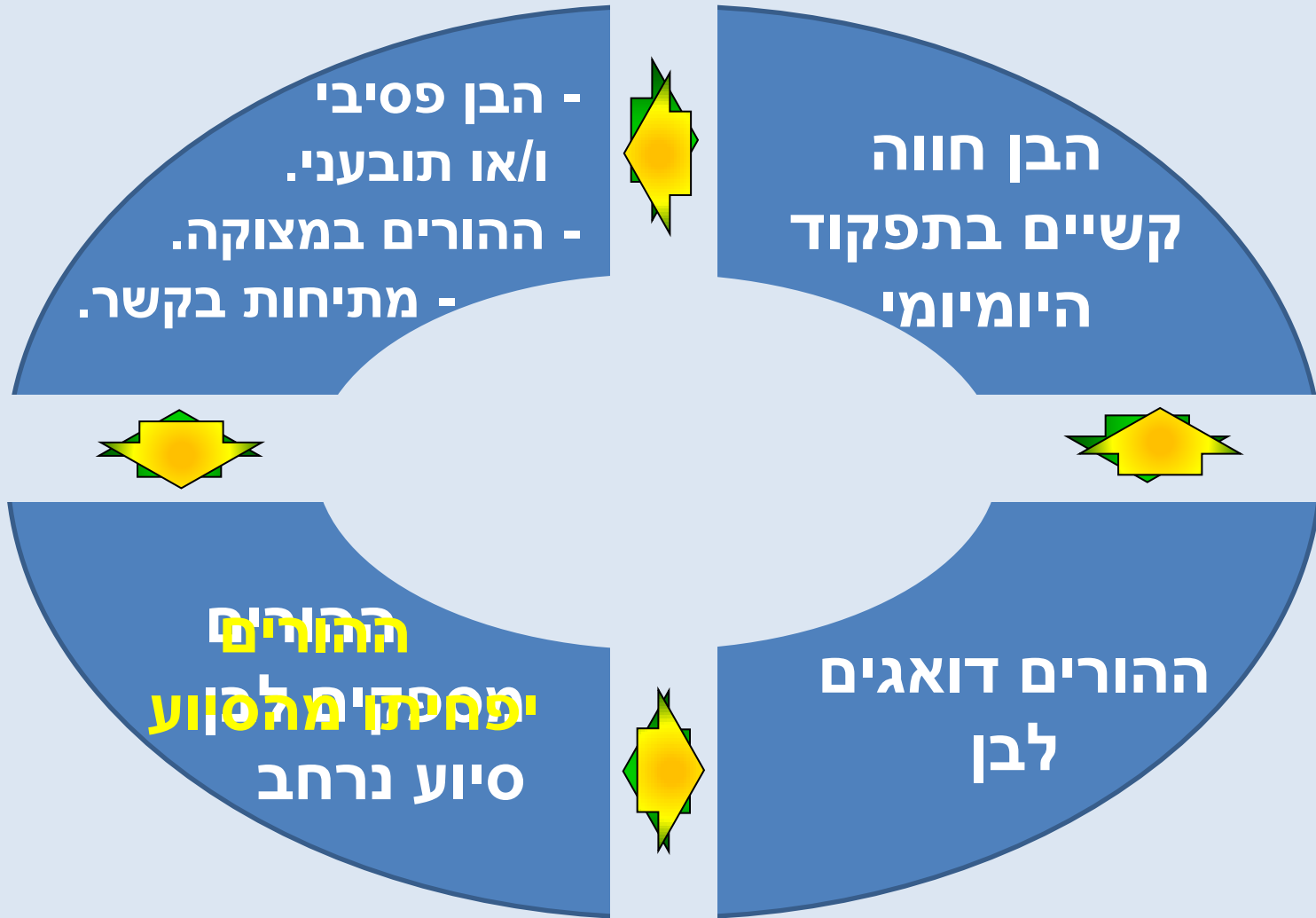


גישת ההתנגדות הלא-אלימה (NVR)

- חיזוק ההורים.
- מניעת הסלמה.
- התנגדות ולא שליטה.
- יצירת רשת תמיכה.

עומר, ח. (2002). המאבק באלימות ילדים. התנגדות לא אלימה. הוצאת מודן.
עומר, ח. (2008). הסמכות החדשה: במשפחה, בבית-הספר, בקהילה. הוצאת מודן.

התערבות "מלכודת התלות"





ההורים מפחיתים מהסיוע לבן

- במטלות היומיומיות בבית.
- במשימות למול גורמים חיצוניים.
- יצירת רשת תמיכה.



פעולות ההורים פחות מוכתבות על ידי דאגה

- יכולת לפעול למול הבן, לצד הדאגה המתמשכת למצבו.

*"פתאום שמתי לב שלא בדקתי.
כשהתקשרתי הוא כבר היה בבית, לא
ליוויתי אותו בדרך הזאת".*



הבן משיג אזורים של עצמאות

- במטלות בתוך הבית.
- במשימות מול גורמים חיצוניים.
- ההורים החלו להבחין בפוטנציאל התפקודי של הבן.

"הוא לא יושב ומצפה לשירותים,
אלא תורם לבית. והוא באמת
תורם".

"אני סומכת עליו...
הוא עצמאי".



השפעות התהליך – אצל הבן, ההורים, והקשר

- הבן יותר אקטיבי.
- פחות מתחים בקשר בין ההורים והבן.

"עם הכביסה פעמיים אמרתי לו 'אתה לא עומד במטלה. אתה לא חייב – קח דלי ותעשה לבד'. וואו! 'אתה ככה אליו', וככה, וככה'. אח"כ הוא נרגע, ופתאום אני שומע שהוא עשה".



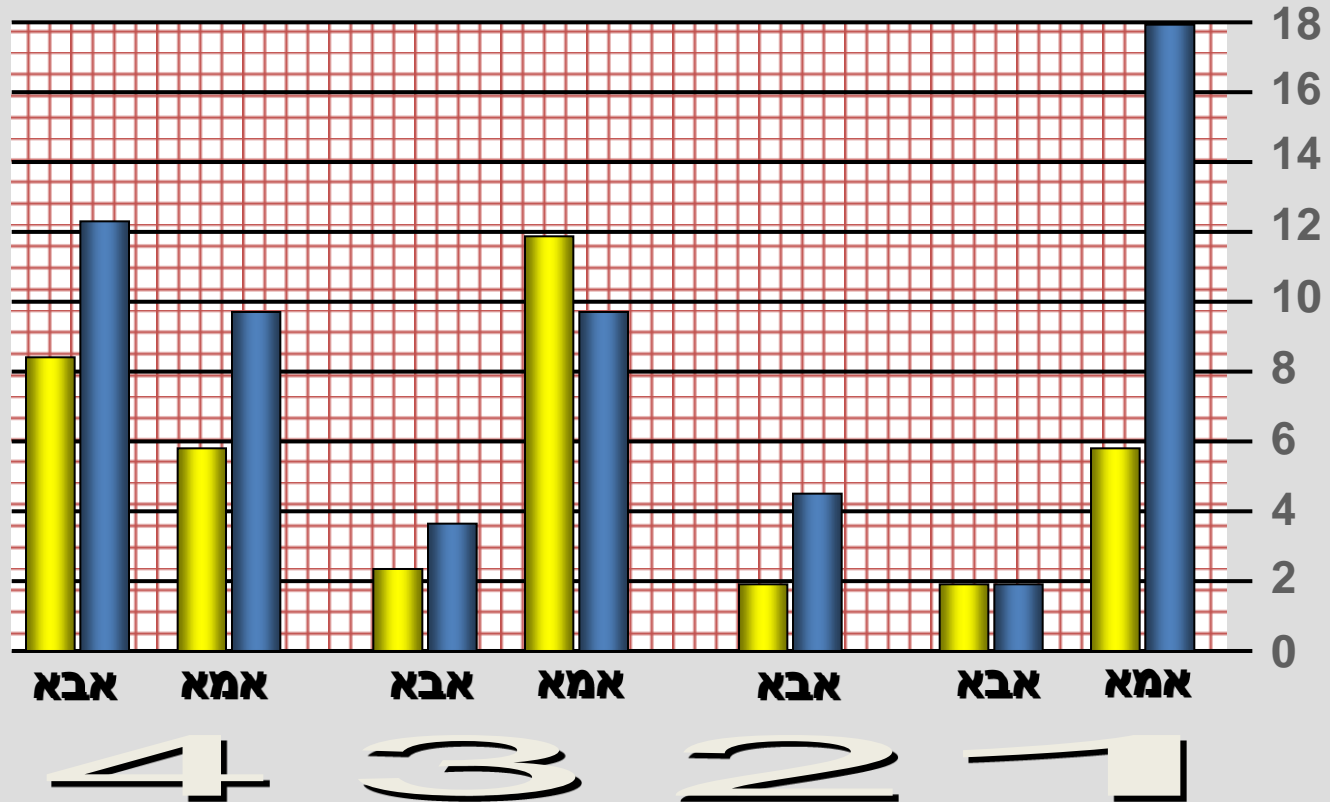
השפעות התהליך – אצל הבן, ההורים, והקשר

- הפחתה במצוקה של ההורים.

"הפעם הוא [האבא] היה שם. הוא היה שם גם בשבילי, והוא היה שם גם בשביל הבן, ובשבילנו כמשפחה".

תוצאות כמותיות – ירידה בתסמיני דיכאון

■ לפני ההתערבות
■ כחודשיים לאחר סיום ההתערבות

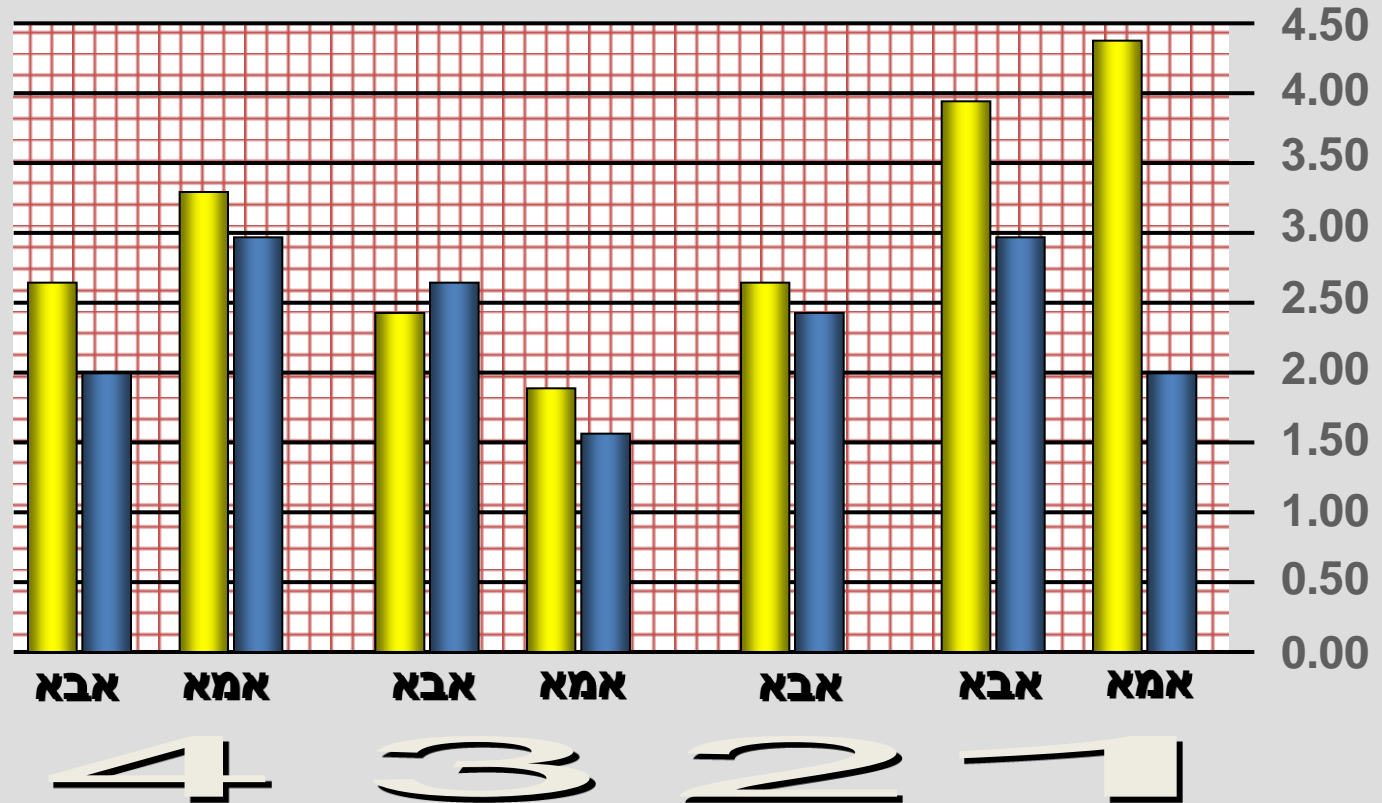


נערך מבחן וילקוקסון למדגמים תלויים, בו נמצא כי הירידה בדיווח על סימפטומים דיכאוניים הינה מובהקת ($T=0, p=0.01$).

תוצאות כמותיות – עלייה ברמת התקווה

לפני
ההתערבות

כחודשיים
לאחר סיום
ההתערבות



נערך מבחן וילקוקסון למדגמים תלויים, בו נמצא כי הירידה בדיווח על עלייה ברמת התקווה הינה מובהקת. ($T=2, P=0.02$).

• למי מתאימה ההתערבות?

- הורים עם כוחות לפעול.

- הורים שמוכנים לעבוד בשיתוף פעולה.

- קשיים הממוקדים במאפייני ה-ASD.

• מגבלות המחקר

- מדגם קטן.

- הגבלת משך ההתערבות לעשרה שבועות.

- תוצאות מעורבות בנוגע לרמת תפקוד הבן.

• כיוונים למחקרי המשך

- מחקר קליני מקיף.
- השוואה להתערבויות הממוקדות בבן עצמו.
- התערבות בגילאים צעירים יותר.



תודות

- המשפחות שהשתתפו בהתערבות.
- הצוותים המטפלים:
עלמה ינאי-שני, ליאור בירן, צחי מנור.
קיינן מריאסין, נעם יצחקי, עדי הרן, טלי לוי
וליאור יחיאלי.
- העמותה לילדים בסיכון, מרכז בית אחד.
- קרן הארי וג'נט ווינברג.

טלפון – 03-7339300/337 ■ פקס – 03-7339330

מיסודה של העמותה לילדים בסיכון

רח' אשרמן יוסף 18א', תל-אביב 67199

www.bait1.co.il

