

לקבל הלכה למעשה: מטרות קצרות-טווח וארוכות-

טווח לילדים אוטיסטים

סולה שלי

הרצאה בכנס אוטריט, 2005

מבוא: זהות, ערכים ומשמעויות

חיים טובים אינם בהכרח חיים קלים. אנשים רבים מוותרים על נוחות, רכוש, ואפילו בריאות ובטחון, כדי לשאוף לדברים שחשובים להם. מצד שני, לפעמים מטילים ספק בערך החיים של אנשים נכים אפילו כאשר האדם מטופל היטב ואינו נדרש לעשות עבור עצמו שום דבר. יתר על כן, איבוד השליטה של אדם על חייו מתקבל לעתים קרובות כטיעון נגד ערכם של חיים עם נכות, מפני שללא אוטונומיה, האדם לא יכול לפעול למען מה שמשמעותי עבורו. סוגיית המשמעות – מה שחשוב בחיים מעבר לקיום פיסי – נמצאת בלב לבו של החינוך, ומעסיקה הורים, מורים, מחנכים ומטפלים אחרים. משמעויות וערכים רלוונטיים לכל ישות בעלת הכרה בכל שלבי החיים, מפני שהם משפיעים על מחשבותינו, רגשותינו ובחירותינו כל הזמן, בין אם אנו מודעים לכך ובין אם לאו. ערך הוא משהו שרוצים לקיים בזכות עצמו, לא כאמצעי להשגת משהו אחר. בהקשר האישי, ערכים יכולים להיות מעלות כמו שלמות או חריצות, או פיתוח כישרונות באומנות או במוסיקה, או מטרות-חיים כמו אמונה דתית או זיקה לתרבות שרואים בה מורשת. בהקשר הבינאישי, ערכים יכולים להיות הקמת משפחה וטיפוחה, רכישת חברים או מעורבות בקהילה. בתחום החברתי, ערכים יכולים להיות מאבק לצדק ושוויון, או שירות למען המולדת. בחירות וסדרי עדיפויות של ערכים משתנות בין חברות ובין יחידים בתוך החברה. בחירת ערכים ושמירה עליהם מחייבת מודעות עצמית ואוטונומיה – שתיהן מרכיבים של זהות, או תנאים לזהות. תחושה חזקה של זהות, שהיא אבן-פינה לחיים של משמעות, מתפתחת גם ממודעות-עצמית וגם מתחושה של שייכות לקהילה ולתרבות. שאיפה לערכים אישיים מצריכה מידה מסוימת של עצמאות, שיכולה להיחשב לערך בפני עצמה. עצמאות היא תוצאה של רכישת מיומנויות שונות, למשל יכולת לשמור על היגיינה אישית לעצמאות בחיי יומיום או מיומנויות מקצועיות לשם עצמאות כלכלית. מיומנות חשובה היא היכולת לקבל החלטות מושכלות, בהתבסס על ערכים אישיים ועל הערכה מציאותית של המצב. תחושת זהות, קשרים משמעותיים ועצמאות הם יסודות חשובים של איכות חיים. הצורך בחיים טובים, מעבר לצרכים בסיסיים, מודגם בהיררכית-הצרכים של מסלו. אברהם מסלו הגדיר היררכיית-קטגוריות של צרכים: צרכים פיסיולוגיים, תחושת בטיחות, אהבה, ערך עצמי, והגשמה עצמית. ברגע שצרכים בקטגוריה מסוימת מסופקים, האדם מונע לשאוף לסיפוק הצרכים בקטגוריה הבאה בסולם. הקטגוריה הגבוהה ביותר, הצורך להגשמה עצמית, היא השאיפה להפוך ליותר ויותר מה שהוא, להיות כל מה שהוא מסוגל להיות. למרות שסולם הקטגוריות של מסלו מוטל בספק, הרעיון הבסיסי שלו מוזכר הרבה בהקשר של איכות חיים, כדי להדגים את השאיפה האנושית לצמוח ולחפש משמעויות מעבר לקיום הפיסי.

מטרות ארוכות טווח עבור ילדים

חינוך מנסה לאפשר הגשמה עצמית והשגת מטרות ארוכות-טווח ע"י מתן ארגז כלים ותיבת אוצרות לילד. עלינו ללמד את ילדינו לא רק מיומנויות שימושיות (כלומר כלים) כדי להשיג עצמאות, אלא גם להאציל עליהם מן ה"אוצרות": יחסים משמעותיים, ערכים ותרבות. האחרונים, בהיותם בחירות אישיות, ייתכן שהבוגר הצעיר – התוצאה של תהליך החינוך – ישמור עליהם או ישליכם, אבל בחירה היא משמעותית רק אם יודעים מהן האפשרויות. יתר על כן, גם אם האדם בסופו של דבר מחליט לחפש מערכת יחסים, תרבות וערכים אחרים לגמרי ממה שהוריו ניסו להעניק לו, הוא עדיין רכש את המושגים החשובים: המושג של יחסים, המושג של היות חלק מתרבות, המושג של ערכים משמעותיים.

משמעותה וחשיבותה של קבלה

קל לראות, מדוע קבלה חשובה כדי למצות את מרב הפוטנציאל של הילד. קבלה משמעותה להכיר במהות האדם, ולהגיב בהתאם. פוטנציאל בדרך כלל משויך לכישרונות, וקבלה פירושה להכיר, בין השאר, בכישרונות המיוחדים של הילד ולעזור לו לפתחם. קבלה גם מקדמת למידה יעילה, ע"י הכרה בסגנון הלמידה הייחודי של האדם והתאמת שיטות ההוראה לסגנון זה.

אבל חשיבות הקבלה היא מעבר לכישרונות ולמיומנויות. כדי לפתח מניע לספק צרכים בקטגוריות גבוהות יותר, צריך הילד לחוות תחושה בסיסית של בטיחות. קבלה נותנת לילד הרגשה שיש לו מקום בעולם, ותחושת חופש ללכת למקומות אליהם לוקחת אותו רוחו, ואפילו החופש לטעות. מצד שני, אם מעבירים לילד את המסר (בין אם באופן מפורש ובין אם לא) שהוא רע באופן בסיסי ועליו להשליך חלק חשוב ממי שהוא כדי להיות ראוי, התוצאה תהיה פחד, שנאה עצמית וחוסר בטחון עצמי. ילד זה ימשיך לעסוק בניסיון לספק את הצורך בביטחון ולא יהיה בשל לשאוף לצרכים גבוהים יותר.

תגובה בהתאם לייחודיות של הילד יכולה גם להגביר את תחושת הזהות שלו, ע"י שיקוף המאפיינים הייחודיים של הילד ויצירת מובחנות בן הילד וזולתו (כולל המטפל המקבל את הילד). ללא קבלה, ניסיון לשיקוף ולמובחנות יביאו לתוצאה הפוכה של בלבול וניכור. קבלה היא גם הבסיס לפיתוח יחסים משמעותיים. אם אנו רוצים שהילד יחווה הדדיות ושיתוף, עלינו להיות מוכנים לקבל את הילד, לפני שאנחנו דורשים ממנו לקבל אותנו; אנו חייבים לחלוק איתו במה שמשמעותי לו, לפני שאנחנו מבקשים ממנו לחלוק איתנו במה שמשמעותי לנו.

זהות לעומת שינוי

אין סתירה בין קבלה של הילד לרצון להגדיל את הפוטנציאל שלו, למרות שרצון זה כרוך בשינוי תפקודו של הילד. פוטנציאל הוא משהו שקיים אבל עדיין לא מומש. לכן, כשעוברים מפוטנציאל למימוש מחוללים שינוי ע"י למידת משמעותיות וכישורים חדשים, תוך שימור מהותה של הזהות. למשל, המהות של ציפורים היא לעוף. לכן, לגוזל שזה עתה בקע מן הביצה יש יכולת פוטנציאלית לעוף. להתבונן בגוזל חסר הישע ולהסיק מכך שלא כדאי ללמדו לעוף איננו מתיישב עם קבלה, למרות שמסקנה זו מבוססת על המאפיינים הנוכחיים של הגוזל. קבלה אמיתית צריכה להכיר בפוטנציאל של הגוזל, ולהניח אפשרות של צמיחה ולמידה. מצד שני, כמה מינים של ציפורים חסרות את

היכולת לעוף, למרות שיש להן נוצות וכנפיים. לכן חשוב לדעת מאיזה מין הגוזל, דבר שקשה לעשות אצל ציפורים שהגוזלים שלהן לא דומים לבוגרים.

מהלך חשיבה דומה תופס גם לגבי בני אדם. כשמתבוננים ברך הנולד, קשה לדמיין שיצור חסר ישע זה יצמיח שיניים וילמד ללכת, לדבר ולקרוא. אולם, יכולות אלה נחשבות לרוב כדבר מובן מאליו לגבי ילד עם מהלך התפתחות נורמאלי, מפני שאנשים נורמאליים משיגים אבני דרך אלה. מה שקשה יותר לצפות ע"י בחינת התפתחות נורמאלית הם המאפיינים הספציפיים של כל יחיד. לכן, קבלה אמיתית צריכה לא רק להכיר במצב הנוכחי של הילד, אלא לעקוב בתשומת לב אחרי הייחודיות המתפתחת שלו. יש לגלות לא רק מה הילד יכול ללמוד, אלא גם מה יש לשמר ולטפח כגרעין שסביבו תתעצב זהותו של הילד. לפי פוירשטיין, המהות האנושית היא היכולת להשתנות ע"י הצבת מטרות ומאמץ למימושן. הצבת מטרות היא מיומנות חשובה לא רק למטפל, אלא גם לילד. למיומנות זו דרושות פונקציות קוגניטיביות גבוהות, מפני שמטרות הן מופשטות מטבען – מרוחקות מבחינת מקום וזמן. ילדים שלמדו לקבוע מטרות בהתאם לערכיהם שלהם גם ישמרו על זהותם. עבודה עם הילד לקראת מטרותיו של הילד עצמו תתבטא בלמידה יעילה יותר, מאחר שהמשמעות שיש למטרה עבור הילד היא מניע פנימי רב עוצמה.

יישום הרעיונות עבור ילדים עם לקויות קוגניטיביות

כאשר הילד נכה, נראה כאילו כל העקרונות שתוארו למעלה, ואשר נראים כמובנים-מאליהם בהקשר של ילדים לא-נכים, אינם רלוונטיים. אנשים רבים שאין להם התנסות מכלי ראשון עם נכות, מלכתחילה רואים חיים עם נכות כחיים שלא ראוי לחיותם. רוב האנשים לא יגיעו לקיצוניות של הטפה לקטיעתם של חיים של נכות, אבל הם יראו נכות כמשהו שיש להיאבק בו ולהתגבר עליו, או בלי-ברירה להיכנע לו.

גישות לנכות בקרב מטפלים

הגישה המגוננת-סבילה מניחה שורה של מיומנויות שאדם עם נכות מסוימת יכול או לא יכול ללמוד, ומסיקה מכך שהוא לא יגדל להיות בוגר עצמאי. לכן, מטרת הטיפול תהיה להגן על רווחתו הגופנית והנפשית של הילד הנכה, ולהימנע מקונפליקטים הקשורים בנכות של הילד. חינוך, פנאי, וגם – לגבי מבוגרים – פעילות יום ודיוור, כולם מתוכננים במסגרות מופרדות, מפני שההנחה היא שתפקוד בקהילה יהיה קשה מדי ומלחיץ עבור האדם הנכה. ההוראה תתמקד ברמות הנמוכות של סולם מסלו: למיומנויות של חיי יומיום תהיה עדיפות על מטרות "מופשטות" כמו לימודים אקדמיים וערכים חברתיים או תרבותיים. מניחים שילדים עם נכויות קוגניטיביות לא יכולים ללמוד נושאים מסוימים, או שהשקעת מאמצים בלמידתם לא תועיל לילדים אלה כשיתבגרו. כאשר החינוך חורג ממיומנויות יומיומיות, הוא מוגבל לרוב לפעילויות "פנאיי" כמו אומנות, מוסיקה וספורט. בנוסף ל"יתרון" שלצורך אלה לא נחוץ כל רקע לימודי, הן נחשבות לרוב לא כמטרות לגיטימיות או הישגיות אלא כדרך ל"האיר את החיים של ילדים מסכנים אלה". יותר מזה, גישה זו לרוב מתייחסת לבוגרים נכים כאילו היו ילדים, כך שהמאפיינים של הפעילויות ושל היחסים עם הצוות במסגרות למבוגרים דומות לאלה של מסגרות לילדים.

הגישה הדינאמית-מנרמלת, לעומת זאת, מדגישה את היכולת של כל יצור אנושי ללמוד ולהסתגל לסביבה משתנה. היא מבוססת על האמונה החזקה שגם ילדים נכים יכולים להשתנות, אם נותנים להם תמיכה והדרכה

נכונה. ספרו של פוירשטיין, אל תקבלוני כפי שאני – לעזור למבצעים מפגרים להצטיין, מתאר את התיאוריה והיישום של יכולת ההשתנות הקוגניטיבית-מבנית. המטרה בסופו של דבר היא להגיע לתפקוד קרוב לנורמה עד כמה שאפשר. שיטות ההוראה מותאמות לנכות של הילד (כדי להגיע למרב היעילות בלמידה), אבל המטרות ארוכות-הטווח דומות לאלה של ילדים לא נכים. הפעילויות מתוכננות בסביבה קרובה לנורמה ככל האפשר, כי א) מצפים מהילד לחיות ולתפקד בסביבה נורמאלית כאשר יגדל וכן ב) סביבה נורמאלית מספקת שינויים בלתי פוסקים ומאתגרים, כך שהיא מעודדת את הילד ללמוד ולהסתגל.

לכל אחת מן הגישות שלמעלה יש חסרונות משלה. בעוד שהגישה המגוננת מגבילה את האדם הנכה לאפשרויות המוצעות במסגרות מופרדות, הגישה הדינאמית מגבילה את הילד הנכה בזה שהיא מציבה את הנורמאליות כדרך החיים הלגיטימית היחידה. בעוד שהגישה המגוננת פוטרת השכלה כללית כבלתי רלוונטית לילד הנכה, הגישה המנרמלת מונעת מן הילד גישה למשאבים חשובים עבורו, הן מבחינה חברתית והן מבחינת מודעות עצמית, הקיימים בקהילת הנכים. בעוד שהגישה המגוננת מתעלמת מן הפוטנציאל להשיג יותר עצמאות, הגישה המנרמלת מתעלמת מנכות כמרכיב חשוב בזהות. משותפת לשתי הגישות ההנחה, שנכות קוגניטיבית סותרת עצמאות ומודעות-עצמית ולכן צריך ללמד את הילד הנכה להיות נורמאלי עד כמה שאפשר (המטרה בגישה הדינאמית-מנרמלת) או להכין אותו לחיים הנשלטים בידי אחרים (בהתאם לגישה המגוננת-פסיבית). שתי הגישות מציגות לילד חזון של דרך חיים כשיגדל להיות בוגר, **בלי לקחת בחשבון את תפישתו של האדם הנכה עצמו.**

גישה של קהילת הנכים

הרבה מהתפישות השגויות בקשר לנכות, ובמיוחד בקשר לנכויות קוגניטיביות, נובעות מהעדר נוכחות של נכים בוגרים, בעלי מודעות עצמית ומייצגים את עצמם, בשיח על חיים עם נכות. פעילים רבים תובעים את הנכות כחלק מזהותם. הם מתנגדים להגבלה של מגורים ועבודה למסגרות מופרדות. מצד שני, במקום לנסות לתפקד כמו אנשים לא-נכים, הם בוחרים להתאים את סגנון חייהם לתבנית המיוחדת של הקשיים וההעדפות שלהם. הם לא מניחים באיזו מידה ישאפו לשילוב בחברה הכללית. מידה זו היא תוצאה של איזון בין מטרות אישיות שונות. סינקלייר כותב:

אם ברצונכם לעזור לי, אל תנסו לשנות אותי כדי שאתאים לעולמכם. אל תנסו להגביל אותי לחלק זעיר מעולמכם, שתוכלו לשנות כדי שיתאים לי. תנו לי את הכבוד ופגשו אותי בתנאים שלי.

בהתאם לגישה של זהות-מטרות, ילדים נכים צריכים ללמוד על נכותם ועל החלופות השונות שאפשר לבחור מביניהן. עבור ילד נכה, להיות יותר ויותר מה שהינו – להיות כל מה שאפשר להיות – אומר ש"הכל" כולל גם נכות. לכן יש ללמד ילדים נכים, כמו ילדים לא-נכים, להציב מטרות אישיות לטווחי זמן שונים, אבל טבען של מטרות אלה לא בהכרח ידמה לזה של אנשים לא נכים.

תנאי מוקדם להשגת מטרות אישיות היא **עצמאות**, ומטפלים עלולים להתקשות לדמיין את הילד הנכה שלפניהם גדל להיות מבוגר עצמאי. בנקודה זו, הבה נבחן את המשמעות של עצמאות עבור בוגר נורמאלי. בוגר אנושי החי בחברה כלשהי תלוי למעשה באנשים אחרים בחברה זו, לשם השגת מוצרים ושירותים שהיחיד לא יכול לספקם לעצמו. חבר בקהילה נתפס כעצמאי, אם יש לו **אמצעים לשלם** עבור מוצרים ושירותים אלה, ומיומנויות הדרושות כדי להיות **צרכן נבון** שלהם. אם נכות מונעת מהאדם ליהנות משירותים המוצעים לאנשים לא נכים, אז יש להגביר את הנגישות בקהילה, ולספק שירותים מותאמים (חינוך מיוחד, שיקום מקצועי, טיפול רפואי) ע"י המדינה. בדומה

לזה, אם האדם לא יכול להשתכר מספיק כדי לשלם עבור צרכים בסיסיים, אז תשלומי ביטוח לאומי צריכים לפצות על כך. לכן המשמעות של עצמאות עבור אדם נכה דומה למשמעות עבור אדם לא נכה: לזהות את המשאבים המתאימים לו ולצרוך אותם באופן מושכל. כדי לעשות זאת כבוגר, הילד הנכה חייב ללמוד על הנכות שלו ועל השירותים המיוחדים הזמינים לו.

כדי שהילד ילמד על נכותו, צריך שתהיה לו מידה גבוהה של **מודעות עצמית**, ואנשים עם נכות קוגניטיבית נתפסים לרוב כבלתי מסוגלים לפתח תפישה זו. אבל מודעות עצמית לא בהכרח תלויה ברמת משכל או ביציבות נפשית. אפילו מבוגרים נכים הזקוקים למידה רבה של עזרה בחיי יומיום ובקבלת החלטות, סביר שתהיינה להם מטרות אישיות שמאוד חשובות להם. לכן, אסור למנוע מהם למידת מושגים "מופשטים" רק מפני שלהבנת מושגים אלה אין תועלת מעשית מיידית. ייתכן שאדם יראה כאילו אין לו מודעות עצמית בגלל שלא איכפת לו ממוסכמות חברתיות, או מפני שהחלטותיו שונות מאוד ממה שאדם נורמאלי היה מחליט. כמו בסוגיית העצמאות, מידת החשיבות של מודעות עצמית ושל ערכים בחייו של אדם עם נכות קוגניטיבית איננה נופלת מזו שיש בחייו של אדם שאינו נכה; פשוט, ייתכן שהם יבואו לידי ביטוי בדרך אחרת. לכן, קבלה פירושה להכיר בפוטנציאל של היחיד לעצמאות ולמודעות-עצמית, למרות הביטוי הלא-סטנדרטי שלהן.

קבלתו של ילד נכה

קבלה אין פירושה אי הצבת דרישות ליחיד. האמונה ביכולת של ילדים נכים ללמוד ובזכותם לקבל את החלטותיהם כרוכה באחריות **ללמד אותם מיומנויות** הנחוצות לחיים בחברה, למשל מיומנויות חברתיות. לילדים הלומדים לשלוט בהתנהגותם יש יותר אפשרויות ליהנות ממשאבים בחברה ולשאוף למטרות אישיות. קבלה של ילד נכה פירושה לא רק להכיר במאפיינים האישיים של הילד, אלא ללמוד על הנכות של הילד. תובנות על אופייה של הנכות ועל שירותים המוצעים לאנשים עם נכות זו, חשובות להכרה בפוטנציאל של הילד ובפיתוח מטרות ארוכות-טווח. הדרך הטובה ביותר לקבל תובנה זו היא בהקשר של **קהילת בוגרים החולקים נכות** ספציפית זו. למידה על קהילה זו ועל תפקידה בחייהם של חבריה, קריאה של כתביהם ושיח איתם, יכולות לספק מידע לא רק על עניינים מעשיים בחיים עם נכות, אלא על האופי של המודעות העצמית של נכים בוגרים ושל המטרות האישיות שלהם.

לבסוף כאשר קובעים מטרות ארוכות-טווח, יש לזכור שלמידה מתרחשת לכל אורך החיים. זה נכון לכל אדם, אבל חשוב במיוחד אצל אנשים עם לקות קוגניטיבית. החשש שהנכים המתבגרים או הבוגרים הצעירים לא יהיו מוכנים לחיים של בגרות מועלה לרוב ומשמש כטיעון בזכות אימון מקצועי או הוראה של מיומנויות יומיום על חשבון השכלה כללית, או כדי להגדיר את מידת העצמאות שהאדם הנכה מסוגל לה, בהתבסס על **רמת התפקוד בגיל מסוים**. בגלל שמסלול ההתפתחות של אנשים נם נכות קוגניטיבית ייתכן שיהיה שונה באופן משמעותי מן הנורמה, אין לצפות שאדם יגיע לאבני דרך חשובות באותם גילים כמו אנשים נורמאליים. למשל, אם לאיש בגיל 20 אין מיומנויות הנחוצות כדי לטפל בתקציבו, אין להסיק מכך שאיש זה תמיד יזדקק לפיקוח פיננסי. אם האיש שואף ליותר עצמאות בניהול תקציבו, אז מטפלים יכולים לעבוד יחד עימו לקראת מטרה זו. לסיכום, קיומה של נכות לא צריך להשפיע על העקרונות של גידול ילדים, וגם לא צריך להגביל מטרות ארוכות-טווח לקיום פיסי וללימוד מיומנויות יומיום. מצד שני, יש לכלול נכות בתהליך החינוכי לא רק בהקשר של התאמת שיטות ההוראה, אלא גם כמרכיב חשוב של זהות.

מטרות ארוכות-טווח עבור ילדים אוטיסטים

התדמית השכיחה של אוטיזם לא מתיישבת עם זהות, ערכים ומטרות ארוכות-טווח. אוטיזם מזוהה עם תפישה-עצמית פגומה קשות, כפי שמתואר לרוב במסגרת תיאוריית המיינד. אנשים אוטיסטים נתפסים כאגוצנטריים, ולכן כלא מעוניינים בערכים חברתיים או תרבותיים. לא סביר שהם יפתחו מערכות יחסים משמעותיות, בשל קשיים תקשורתיים וחברתיים. לבסוף, התנגדות לשינויים – אחד מסימני ההיכר של אוטיזם – הוא מכשול עצום להשגה או אפילו להצבה של מטרות לטווח רחוק, אשר קשורות ללמידה ולצמיחה אישית. אלה הנופלים קורבן לשגיאה זו, ישקלו הצבת מטרות ארוכות טווח רק במידה שהילד ילמד לתפקד באופן יותר נורמאלי.

אם קבלה של ילד אוטיסט משמעותה ללמוד על מהות האוטיזם, אז הצעדים הראשונים בכיוון קבלה יהיו: **להשליך** גישות מוטעות אלה, **ללמוד** יותר על אוטיזם – בעיקר מתוך הקהילה האוטיסטית – **ולקבל את האוטיזם** גם כמרכיב חיוני בזהות וגם כדרך מיוחדת לחוות וללמוד.

קבלה חשובה אפילו יותר במקרה של אוטיזם, מפני שההבדל בין אוטיסטים לנוירוטיפיקלים עמוק ביותר בתחומים חיוניים, לא רק במיומנויות מסוימות (כפי שקורה במקרה של נכויות רבות אחרות). כדי להתחבר עם ילד אוטיסט, המטפל צריך ללמוד על דרכים אוטיסטיות להתייחסות ולהשתמש בהן. הנטייה האוטיסטית להתמקד בערוץ אחד בזמן נתון מקלה על איבוד מגע עם הליבה הפנימית: כאשר מוכרחים להתייחס בדרכים נורמאליות, שאינן טביעות לילד האוטיסט, תשומת הלב מועתקת לעולם החיצון והילד עלול שלא להיות מודע לתהליכים פנימיים. זה אינו אומר שאוטיסטים חסרים מודעות עצמית (פי שתיאוריית המיינד טוענת); זה אומר שכדי לעזור לילד האוטיסט לפתח זהות ומודעות עצמית, המטפלים חייבים להניח לילד להיות הוא עצמו.

מה – למה – איך

המטרה בגידול ילדים אוטיסטים זהה לזו של ילדים אחרים: לספק כלים להשגת ערכים מגוונים, כך שילד יוכל לבחור מה לשמור כאשר יגדל. כאשר בוחנים מטרות לטווח ארוך, יש להתרכז **במהותו של כל ערך**, ולא באופן שהוא מיושם עבור אנשים נורמאליים. דרך חשיבה זו הכרחית כדי להימנע מן המסקנה המיידית שכל מטרה המוצדקת עבור בוגר נורמאלי תהיה ישימה עבור בוגר נכה רק במידה שהאחרון יוכל להפוך ליותר נורמאלי. כפי שהוסבר למעלה, עצמאות יכולה להתבטא בצורה שונה בחייו של בוגר נכה. דרך מעשית להבהיר את המטרה היא לשאול **מדוע** הילד ירצה להשיג אותה כאשר יגדל. ברגע שבוחרים מטרה, האמצעים להשיגה בדרך כלל מותאמים לתבנית של קשיים ונקודות חוזק של הילד הספציפי, והן בדרך כלל מושפעות מאופיו של האוטיזם. שאר הסעיף הזה מתאר את תהליך הפיתוח של כמה מטרות שכיחות.

נורמאליות

גידול ילד אוטיסט דורש מן המשפחה מידה ניכרת של הסתגלות. הורים רבים מזכירים תכנון לטווח ארוך כדאגה העיקרית שלהם. במקרה של ילד אוטיסט, השונות התקשורתית והבינאישית של הילד עלולה לפגוע ביכולת ההורית לספק את צרכי הילד. לכן, מובן מדוע ההורים רוצים שילדם יהיה נורמאלי – במיוחד הורים לילד שזה עתה אובחן. אבל, נוחיות לעתים נדירות מובאת כסיבה, כאשר בוחנים נורמאליות כמטרה ארוכת-טווח. הורים (של ילדים נורמאליים) שואפים שילדם ילך בדרכם הדתית או ישמור על המורשת התרבותית שלהם, אפילו אם שמירה

על ערכים אלה מסכנת את הקיום הפיסי. כדי לגלות האם נורמאליות רצויה, עלינו לבדוק מהם הערכים שעלולים להיפגע ממצב של חוסר נורמאליות.

נורמאליות היא ערך עבור אנשים נורמאליים רבים, כלומר הם רוצים להיות כמו כולם **כמטרה בפני עצמה**. אבל, לרוב האוטיסטים לא איכפת שהם שונים, ולפעמים הם לא שמים לב לכך שהם שונים, עד שהשונות שלהם מסבכת אותם בצרות. סינקלייר כותב:

פשוט מלכתחילה לא הנחתי שאני צריך להיות כמו אנשים אחרים. ... שמעתי אנשים אוטיסטים אחרים אומרים, הלואי שהם לא היו כל כך שונים מאנשים אחרים מהסיבה הזאת: שהם לא אוהבים יחס רע, ושהם יודעים שהסיבה ליחס הרע היא שהם שונים ולא משתלבים. ... הרעיון של השתלבות לשם עצמה, של שונות כמזל ביש כשלעצמו, הוא לא רעיון ששמעתי מפי אנשים אוטיסטים. אם אדם אוטיסט מצטער על היותו שונה, זה מפני שאנשים לא אוטיסטים לימדו את האדם האוטיסט שיקרו לו דברים רעים בגלל שהוא שונה.

אנשי נכים, כמו קבוצות מיעוט אחרות, נמצאים בסיכון לאפליה. אחת המשמעויות של להיות נורמאלי היא שיהיו לך אותן זכויות ובחירות כמו לכל אחד אחר. זכויות ובחירות הכרחיות להשגת מטרה אישית כלשהי. מערכות יחסים הן ערך חשוב ונפוץ. אפילו אצל אנשים נורמאליים, קל יותר לפתח מערכת יחסים עם מישהו מרקע דומה מאשר עם מישהו מתרבות או ניסיון חיים שונה לחלוטין. אמונה שכיחה – אפילו אצל אנשי מקצוע – היא שילדים אוטיסטים לא יכולים לפתח מערכת יחסים, אלא אם ילמדו לתקשר ולהתייחס כמו אנשים נורמאליים. אבל אפילו מטפלים המכבדים תקשורת אוטיסטית כאמצעי מתאים לכינון מערכת יחסים, חוששים שנדירות האוטיזם עלולה להגביל את ההזדמנות של האדם האוטיסט לפגוש עמיתים אוטיסטים. לבסוף, אנשים נורמאליים מצליחים להשתתף בתהליך של קביעת הנורמות. זה מרכיב חשוב בזיקה לקהילה, שאנשים רבים רואים בה ערך.

עכשיו שהמהות של נורמאליות הובהרה, אפשר לבדוק כיצד להשיגה, מבלי לבנות מחדש את הילד האוטיסט כנורמאלי. החינוך צריך להכין את הילד לחיות כמיעוט, בחברה המכוונת לצרכיהם של אחרים. מן ההיבט של הצדק, החינוך צריך לכלול מיומנויות לייצוג עצמי. מן ההיבט של קהילה ומערכות יחסים, יש לאפשר לילד גישה לקהילה ולתרבות האוטיסטית, כמו גם לאוטיסטים אחרים. דונה וויליאמס כותבת שנורמאלי זה להיות בין אחרים כמוך. אוטיסטים רבים המגיעים לאוטריט, מוצאים את החוויה כמשמעותית מאוד לזהותם ולתחושת השייכות שלהם לקהילה האוטיסטית. מצד שני, מסגרות נפרדות לעיתים נדירות מספקות אישוש זה, למרות שהן שמות ילדים אוטיסטים יחד, כפי שמתואר בהמשך.

מיומנויות חברתיות

מיומנויות הן שימושיות – הן אינן מטרה מפני עצמה, אלא כלים להשגת ערכים. מיומנויות חברתיות דרושות כדי להתחבר עם הזולת באופן יעיל. מדוע זה חשוב? מיומנויות חברתיות מוזכרות לרוב בהקשר של מערכות יחסים, בהנחה שהתחברות עם הזולת חשובה לכל אחד. אגב, יש אוטיסטים שלא יראו מערכות יחסים כערך. סינקלר כותב:

אני לא מעוניין ביחסים-באופן-כללי, או באנשים-כקבוצות. אני יכול להיות מאוד מעוניין באנשים אחרי שכבר פגשתי אותם, אבל אין לי צורך ביחסים בהעדר אנשים מסוימים להתייחס אליהם. במשך חופשות מבית הספר אני יכול להסתובב במשך ימים או שבועות בלי שום מגע אישי עם עוד אדם, ואולי אהיה משועמם, אבל לא

ארגיש בודד. אין לי צורך בקשר חברתי. ומפני שאני לא זקוק לו, אין לי סיבה הכרחית להתחבר למישהו שאיננו מעניין אותי כאדם.

מיומנויות חברתיות דרושות כדי להשתמש במשאבים של החברה ולקבל מה שרוצים מן הזולת. מי שלא מבין את חוקי החברה או אינו מסוגל לשלוט בהתנהגותו, זקוק להשגחה מתמדת, ולכן יש לו שליטה מוגבלת על חייו. בהתאם לפתגם "ברומא התנהג כרומאי" יש ללמד את הילדים את **חוקי החברה** הרומאית, **לא איך להפוך** לרומאי. לחיות בחברה אינו אומר להתנהג נורמאלי; זה אומר להתנהג בדרכים שלא מגבילות את זכותם של חברים אחרים בחברה. לכן, הילד צריך ללמוד את המהות והתפקיד של **גבולות**. הבנת גבולות חיונית להגנה-עצמית ויש לה אפילו חשיבות רבה יותר בחייהם של אנשים נכים, אשר פגיעים להתעללות. מערכות יחסים הן משמעותיות רק במידה שהן **רצוניות**. לכן, הילד צריך ללמוד להבחין בין ההכרח להסתדר עם הזולת לבין הבחירה לפתח אינטימיות ואמון הדדי. ילד אוטיסט שמעודדים אותו להתחבר עם הזולת אך ורק בדרכים נורמאליות עלול לקבל מושג מוטעה על מערכות יחסים, ולבחור שלא יהיו לו חיי חברה כשיגדל.

תקשורת

היכולת לתקשר – להחליף מידע ומשמעויות – היא מיומנות חברתית חשובה. כמו מיומנויות חברתיות אחרות, משתמשים בתקשורת גם למטרות שימושיות, למשל לקבל משהו מאחרים, וגם מתוך בחירה, למשל שיתוף וביטוי עצמי. הילד צריך לחוות ולהפנים את משמעותה של תקשורת לפני שמלמדים אותו את ההיבטים הטכניים. סינקלייר כותב:

הלמידה איך לדבר היא פועל יוצא של הידיעה לשם מה לדבר - ועד שלמדתי שלמילים יש משמעות, לא הייתה כל סיבה להתאמץ ללמוד לבטא אותן כצלילים. ריפוי בדיבור היה סתם הרבה אימונים חסרי משמעות של חזרה על צלילים חסרי משמעות מסיבות חסרות הגיון. לא היה לי כל מושג שזו יכולה להיות דרך להחליף משמעויות עם עוד תודעות.

אנשים נורמאליים מתקשרים בעיקר בדיבור, בתוספת אינטונציה ושפת גוף. אבל יש דרכים אחרות להחליף משמעויות, ואפשר לספק לילדים אוטיסטים מגוון של חלופות לאופני תקשורת נורמאליים, כך שהם יוכלו לחוות ולגלות מה מתאים להם ביותר. שיטות-תקשורת חלופיות לדיבור מתוארות במאמרו של ג'ואל סמית שנכתב לספר הכנס של אוטריט 2005.

חלק ניכר מתקשורת נויורטיפיקלית היא בלתי מילולית. תקשורת לא מילולית כל כך טבעית עבור נויורטיפיקלים, עד שהם לעתים נדירות מודעים לקיומה, ובכל זאת הם מושפעים ע"י מסריה כל הזמן. אבל תקשורת לא מילולית לא מתאימה לאנשים אוטיסטים. בכל זאת, ייתכן שיעזור להם ללמוד לזהות ולייצר אותות לא מילוליים באופן מודע, כדי לייעל את התקשורת שלהם עם נויורטיפיקלים, אבל יש לכבד את הבחירה שלהם האם להשתמש בשיטות אלה או לא.

איך לעבוד עם ילדים אוטיסטים לקראת מטרות ארוכות-טווח

התקדמות לקראת מטרות ארוכות טווח נעשית ע"י פירוקן למטרות קצרות-טווח. במסגרות חינוכיות לילדים אוטיסטים, מטרות ארוכות טווח מזוהות לרוב ע"י בחירת התנהגויות אוטיסטיות טיפוסיות במטרה להכחידן. מובן מאליו, שהעדפות אלה משקפות מטרה ארוכת-טווח של נורמאליות, שמאמר זה מתנגד לה. פרק זה מתאר איך המטרות ארוכות-הטווח שנידונו בפרקים הקודמים צריכות להשפיע על החלטות הנעשות במהלך גידול ילדים אוטיסטים וטיפול בהם, וכן איך טבעו של האוטיות צריך להילקח בחשבון כדי להגיע למרב היעילות בהוראה ובטיפול.

התפתחות לאורך פרקי-זמן שונים

מטרות קצרות-טווח צריכות להתאים לשלב ההתפתחותי של הילד. כאשר מתכננים עבור ילד אוטיסט, צריכים להיות מודעים לכך שקצב ההתפתחות עשוי להיות איטי מן הממוצע. חלק מן הילדים שאינם מעוניינים בחברים, נעשים מודעים יותר לעולם החברתי ומתחילים לחפש קשרים כשהם מגיעים לגיל ההתבגרות או אפילו בבגרות המוקדמת. תחומים מסוימים מתפתחים מהר יותר מתחומים אחרים, והתוצאה היא פערים התפתחותיים בין תחומים שונים. כתוצאה מכך, סדר רכישת המיומנויות עשוי להיות שונה מהנורמה. ילדים נורמאליים לומדים לדבר לפני שהם לומדים לקרוא. אבל ילדים לא-וורבליים יתכן שילמדו לקרוא מוקדם מהרגיל וייתכן שלעולם לא ידברו. מטפלים צריכים להיות מודעים להופעתן של יכולות ולטפח אותן, ומצד שני לא להתעקש על מטרות שהילד עדיין לא בשל להן, אפילו אם בני-גיל רגילים אמורים להגיע לשלב זה.

ייתכן שקצב ההתפתחות לא יהיה אחיד, עם "מישורים", כאשר נדמה שהילד "תקוע", ו"קפיצות", כאשר מושגות פריצות דרך בן-לילה. שינויים מהירים אלה עלולים להקשות מאוד על הילד, ולגרום לתגובות בלתי רצויות שעלולות להיראות כמו "החמרה של תסמינים אוטיסטיים". מודעות המתפתחת במהירות עלולה להפגיש את הילד בזרם של מידע חדש, מה שדורש זמן לעיכול. המטפלים חייבים להביא בחשבון תבנית זו של התפתחות כדי להבין שמה שנראה כחוסר התקדמות עשוי להצביע על תקופה שבה הילד מעכל ומטמיע מידע ומיומנויות שנרכשו קודם לכן. בו בזמן, ייתכן שהופעת התנהגויות לא-רצויות קשורה ללחץ הכרוך בפרץ של גדילה. בהתאם להבנה זו, אפשר לתכנן איך לעזור לילד.

תבנית דומה עשויה להופיע בסקאלות זמן קצרות יותר. ייתכן שילדים אוטיסטים יזדקקו לזמן ארוך יותר כדי להטמיע חומר שנלמד, מפני שיצירת קשרים איננה אוטומאטית. סינקלייר כותב:

הבנת דברים ומציאת קשרים בין חלקים שונים של השלם זה מה שאני עושה הכי טוב, ויש לי הזדמנויות רבות להתנסות בכך, מפני שלא רבים מן הקשרים נעשים מעצמם.

לכן, שיטות הוראה אינטראקטיביות ייתכן שלא יצלחו עם ילד אוטיסט, מפני שהילד לא יהיה מוכן להפגין הבנה במשך או מייד לאחר השיעור. מצד שני, העדר תפוקה מצד הילד לא צריך להתפרש כאילו לא קרתה למידה. אפשר לתת לילדים עם סגנון למידה זה תרגילים על חומר שנלמד בשיעורים קודמים, יחד עם חזרה סבילה על החומר החדש שנלמד.

תבנית שכיחה נוספת היא שינויים ברמת התפקוד הכללית או ביכולות מסוימות (למשל דיבור). גייל כותבת:

יש זמנים כאשר אני מתפקדת טוב יותר, וזמנים אחרים כאשר אני פחות. רק לפני כמה ימים נכנסתי לזה עם בעלי מפני שהוא רואה את הזמנים שאני יכולה לעשות דברים מסוימים. הוא חושב שאני יכולה לעשות זאת כל הזמן אם "אתאמץ מספיק". שאני מחפשת תירוצים אם אני לא עושה זאת. אני מנסה לגרום לו להבין שיש זמנים שאני לא יכולה, והוא חושב שאני אומרת לא רוצה!

מטפלים צריכים לא רק להבין שהיכולת לעשות משהו לא אומרת שיכולים לעשות זאת כל הזמן, אלא גם לעבוד עם הילד לטיפול מודעות לתופעה זו ולהשפעתה על החלטות יומיומיות. תבנית של תקופות של פעילות נמרצת המלוות בקריסה שכיחה מאוד בקרב אוטיסטים, ולפעמים זו הדרך היחידה להצליח לעשות דברים. מטפלים יכולים לקחת זאת בחשבון ע"י הכנסת הפוגות בלוח הזמנים, ושוב, ללמד את הילד לזהות תבנית זו. לבסוף, יש לקחת בחשבון את האפשרות של איבוד יכולות או מיומנויות. איבוד מיומנויות אצל אנשים נורמאליים שכיח בגיל העמידה ובזקנה, אבל יכול לקרות לילדים ולבוגרים אוטיסטים בגילים שונים. לפעמים יש "עסקת חליפין", כאשר רכישת מיומנות מסוימת נעשית על חשבון איבוד מיומנות קיימת. למשל, מתבגרים הרוכשים מיומנויות תקשורתיות או חברתיות עשויים לאבד יכולות יוצאות דופן שהיו להם בילדותם. כאשר קובעים מטרות קצרות-טווח, חשוב לנסות לחזות את השלכותיהן לטווח ארוך.

יחסים משמעותיים

יש בוגרים אוטיסטים הזוכרים שבילדותם, למדו דברים בעיקר בעצמם. אווה כותבת על למידה רבה על העולם בכוחות עצמנו מהתנסות מכלי ראשון, לפני שלמדנו על פנים והעולם האנושי-חברתי המשויך לפנים... לדעת דברים מפני שמישהו אומר לנו שהם כך הוא בשבילנו משהו משני, שבא מאוחר יותר לחיינו, ולכן פחות יציב מפני שהוא מבוסס על דעות לעומת ניסיון ישיר. אולם, למידה יכולה להיות מהירה ויעילה יותר, אם הילד יכול ללמוד ממבוגרים. התהליך החינוכי מבוסס על יחסים משמעותיים בין הילד והמטפל. התורה של למידה מתווכת מדגישה את תפקידו של המתווך, אשר מתערב בין הלומד והגורו שהלומד אמור להפנים. בנוסף, יחסים משמעותיים עשויים להיות מטרה ארוכת-טווח שהילד ירצה לאמצה כאשר יגדל.

יחסים משמעותיים מתבססים ע"י **שיתוף הדדי של משמעותיות**. כאשר שואפים ללמד את הילד פרק בחומר הלימוד, המשמעות בדרך כלל עוברת מהמורה ללומד. אבל כאשר המטרה היא לתת לילד לחוות ולהתאמן בהתייחסות לאדם אחר, **משמעותיות צריכות לזרום בשני הכיוונים**. חשוב מאוד להכיר ולקבל דרכי התייחסות אוטיסטיות, כמו גם משמעותיות אוטיסטיות טיפוסיות. משמעות היא סיפור שמספרים על עצם או על פעולה. דרך נורמאלית נפוצה להעניק משמעות לעצם היא להתייחס אליו בתור **סמל למשהו אחר**, בדרך כלל משהו הקשור לאנשים וליחסים. למשל, בובה ממלאת תפקיד של תינוק, ומעגל הוא סמל לפנים. עבור אוטיסטים, המשמעות של עצם יכולה להיות **העצם עצמו**: המאפיינים הפיסיים והחושיים שלו. דונה ווילאמס קוראת לאופן חוויה זה **פשוט להיות**. זה בסדר שמטפל ישתף את הילד האוטיסטי במשמעות מקובלת, אבל זה צריך להיעשות בצורה שתכבד את ההבדלים: **זה מה שזה אומר לי, ואני מכיר ומקבל שזה אומר משהו אחר לך**. המטפל צריך לזכור שהצמדת קונוטציות חברתיות איננה טבעית לילד האוטיסט, ואין להציג זאת כדרך הלגיטימית היחידה של התייחסות.

תהליך ההתייחסות צריך לאפשר שונות אוטיסטית במושגים של **משך ומרחק** – גם פיסי וגם רגשי. במיוחד, אין להניח שתפקידם של רגשות זהה לזה שבילדים רגילים, ולא צריכה להיות מטרה לשנות את המכניזם הפנימי של הילד כך שיהיה יותר נורמאלי. לבסוף, יש לתת לילד הזדמנות לחוות קשרים עם אנשים אוטיסטים אחרים בגילים שונים, בסביבה ידידותית-לאוטיזם.

הוראת מיומנויות

כאשר קובעים מטרות קצרות-טווח לרכישת מיומנויות, יש לזכור שמיומנויות אינן מטרות בפני עצמן אלא אמצעים לאפשר לאדם להשיג מטרות. לכן, יש לתת עדיפות למיומנויות שיביאו למרב האוטונומיה של האדם, על פני מיומנויות האופייניות לבני-גיל נורמאליים. כדאי ללמד מתבגר את הפרטים הטכניים של נסיעה באוטובוס, רק אם מצפים שהוא יהיה מסוגל לנסוע לבדו באוטובוסים. אם יש למתבגר בעיות קשות בשליטה עצמית, המחייבות השגחה מתמדת, אז הסבירות של נסיעה לבד באוטובוס נמוכה מאוד, ויש עדיפות גבוהה יותר למיומנויות אחרות. הספרות המקצועית על אוטיזם מתארת כמה מאפיינים של סגנונות למידה השכיחים בקרב אוטיסטים: קונקרטיזם, צורך בדוגמאות רבות ובהוראות ברורות, מודאליות מועדפת, וסוגיות נוספות הקשורות באוטיזם שצריכות להנחות את המטפלים והמורים כדי להביא ליעילות מרבית בהוראה. לסוגיה נוספת יש חשיבות רבה מנקודת מבט אוטיסטית: אחת מדרכי הפעולה האוטיסטיות להתמודדות היא **תפקוד רובוטי**, הנקרא לרוב טייס אוטומטי. יש בוגרים אוטיסטים המזכירים תופעה זו כתוצאה לא רצויה של לחץ ניוירטיפיקלי, שלפעמים הם רוצים להיפטר ממנה. מורים צריכים להיזהר לא לדחוף את הלומד לתפקוד של טייס אוטומטי ולא לבלבל תפקוד רובוטי עם למידה מוצלחת.

בחירת התערבויות

התערבות היא כלי להשגת מטרה. בעיקרון, שיטה מסוימת יכולה לשמש למטרות שונות, או שאפשר להתקדם לקראת מטרה מסוימת תוך שימוש בשיטות מגוונות. בפועל התערבויות מסוימות מזוהות עם מטרות מסוימות, אבל אין צורך לאמץ קשרים אלה. אפשר לאמץ את המטרות שתוארו בפרקים הקודמים של מאמר זה, לבחור מכל התערבות את היסודות היעילים שמתאימים לילד, ולשלבם יחד בתוכנית טיפול כוללנית. בספרות המקצועית ובספרות הפונה להורים יש תיאורים של שיטות טיפול נפוצות. במאמר זה נזכיר בקיצור כמה שיטות נפוצות בעיקר בהקשר של מטרות ארוכות-טווח.

פרדיגמות טיפוליות

אם הכחדת האוטיזם איננה מטרה, אפשר לתהות מדוע הילד זקוק לתוכנית טיפולית. התשובה היא, שכל ילד זקוק לאהבה, תשומת לב ו**הדרכה** מושכלת. הורים אמורים לדעת איך לטפל בילדים נורמאליים (למרות שהנחה זו לא תמיד מוצדקת) מתוך ניסיונם עם הוריהם שלהם ומתוך צפייה בהורים אחרים. כאשר הילד אוטיסטי, גם ההורים וגם המערכת החינוכית לא יכולים להשתמש בכלים הרגילים שלהם. פרדיגמות טיפוליות מציעות דרכים כלליות להתייחסות לילד. שיטות אלה שואפות ללמד מיומנויות ע"י שינוי הסביבה של הילד. כשבוחנים שיטה מסוימת, יש לשאול את השאלות הבאות:

- מהי תפיסת האוטיזם העומדת בבסיס השיטה?

- מהי המטרה ארוכת-הטווח?
 - אילו מבין רכיבי התוכנית ניתנים לשימוש למען מטרותינו?
 - אילו מבין רכיבי התוכנית סותרים באופן מהותי את מטרותינו?
- שיטות התנהגותיות**, כמו עיצוב התנהגות או ניתוח התנהגות יישומי (ABA) מבוססות על הרעיון של סקינר על תגובת האורגניזם לגירוי: הוראת מיומנויות נעשית ע"י עידוד התנהגויות רצויות (ע"י תגובות חיוביות של המורה) ודיכוי התנהגויות לא רצויות (ע"י תגובות שליליות). אין כל הנחה ספציפית לגבי מהותו של האוטיזם, מאחר ששיטה זו עוסקת בעיקר בהתנהגויות ולא במנגנונים פנימיים.
- מטפלים המשתמשים בשיטה זו לרוב מקווים לנרמל את הילד, אבל הורים המקבלים את ילדם כאוטיסטי השתמשו במרכיבים משיטה זו כדי לעזור לילדם להשיג יותר אוטונומיה.
- כמה מרכיבים חיוביים בשיטה זו הם:
- היא מאוד מובנית
 - אימון בצעדים נבדלים (DTT), המפרק מטלות לשלבים קטנים ומלמד אותם באופן שיטתי, מגביר את סיכויי ההצלחה
 - ניתוח התנהגות בוחן את הסיבות הסביבתיות להתנהגויות לא רצויות, וכך עוזר לתכנן סביבה המביאה למיטב את יכולת הלמידה של הילד.
- אם מקצינים את השימוש בשיטה, ואם לא משלימים אותה בטיפולים אחרים, השיטה עלולה לגרום נזק:
- תגובות שליליות עלולות להכאיב לילד, לפעמים במידה הגובלת בהתעללות. לילד בעל רגישות שמיעתית, אפילו "לא" בקול רם יכול להכאיב.
 - כמה ממשתמשי השיטה מטיפים לתוכנית טיפולים אינטנסיבית, לפעמים אפילו עשר שעות ביום, תוך התעלמות מהצורך של הילד בהפוגות.
 - שיטת הלמידה אוטומטית, ולכן לא תלויה בעיבוד מודע של הלומד. כך הילד לומד התנהגויות אבל לא מדוע התנהגויות אלה רצויות או מתי יש להשתמש בהן.
 - במקום לפתח מודעות עצמית ושליטה עצמית, שיטה זו מכניסה לתפקוד של טייס אוטומטי.
 - אם משתמשים בשיטה זו ללא צירוף של טיפולים או שיטות נוספות, מזניחים צרכים חשובים כגון צרכים חושיים.
- שיטות המתבססות על **מערכות יחסים**, כמו טיפול במשחק (DIR או גרינשפן) והתערבות באמצעות פיתוח יחסים (RDI או גוטשטיין), מדגישות את החשיבות של אינטראקציות בין הילד למטפלים. מתוך השוואה בין התפתחות חברתית תקשורתית של ילדים אוטיסטים לעומת בני גיל נורמאליים, מגדירים את מהות האוטיזם כחסכים התפתחותיים בתחומים אלה. הטיפול שואף למזער חסכים אלה בכך שהוא מאפשר לילד לחוות תן-וקח בינאישי באופן חיובי ולעודד תגובות אינטראקטיביות מצד הילד.
- כמה נקודות חיוביות בשיטות אלה:
- הן מתחשבות במצבים פנימיים של הילד, כולל סוגיות תחושתיות ומוטוריות.
 - המטפלים מונחים לזהות את ההעדפות של הילד וללכת איתן, תוך שאיפה להנאה הדדית.

- יש הדגשה על מהותה של תקשורת, ולא רק על הצדדים הטכניים של תקשורת. חסרונות שיטות אלה, כפי שהן מופעלות כיום, הם:
- מטרתן לנרמל את העולם הפנימי של הילד, ולא רק את התנהגותו
- הן מתעלמות מדרכים אוטיסטיות להתחברות, ומניחות שהדרך היחידה ליצור קשרים היא הדרך הנירוטיפיקלית.
- הן לא מכבדות את הצורך של הילד בהפוגות, כולל משחק לבד.
- התנהגויות אוטיסטיות טיפוסיות, כמו חזרתיות וחישוחש (גרייה עצמית) נתפסות כאנטי-חברתיות, ולכן מטרות קצרות-טווח כוללות הכחדה של התנהגויות אלה.

טיפולים

טיפולים משתמשים בערוץ או דיסציפלינה מסוימת כדי לתת מענה לחסך מסוים או תפקוד לקוי אצל הילד. מסגרות רבות לחינוך מיוחד מעסיקות מטפלים ממגוון דיסציפלינות, כמו ריפוי בעיסוק או אינטגרציה חושית, שפה/דיבור, או מוסיקה/אומנות/תנועה/פיזיותרפיה וכו'. כל השיטות האלה יכולות לעזור במתן מענה לצרכי הילד (למשל צרכים חושיים), לעזור לילד להבין את מהות התקשורת והחברות, או ללמד מיומנויות שימושיות. מאחר שאוטיזם איננו מחלה, אין לצפות מטיפולים ש"ירפאו" את הילד או שייפטרו ממאפיינים אוטיסטיים אצלו. כיום יודעים שאוטיזם איננו הפרעה רגשית, כך שפסיכואנליזה איננה מומלצת לאוטיסטים. אבל, פסיכולוגים בכל זאת מטפלים בילדים ובבוגרים אוטיסטים (מלבד מתן הערכות). ייתכן שילדים ובוגרים אוטיסטים יזדקקו לטיפול פסיכולוגי במצבי משבר, בדומה לכל אחד אחר. שוב, על הפסיכולוג לכבד תקשורת ומנגנונים פנימיים אוטיסטיים ולא לכפות את דרכי ההתייחסות הנורמאליות על המטופל האוטיסט. דבר זה חשוב גם במקרה של טיפולים כמו אומנות או מוסיקה, אשר לעתים משמשים כאמצעי להגיע אל המטופל למטרות פסיכו-דינאמיות. מטופלים אוטיסטים רבים לא יפיקו תועלת אם ילחצו עליהם להשתמש בדמיונם או לדון ברגשותיהם. טיפול קוגניטיבי הוא בעל הפוטנציאל הגבוה ביותר לעזור לאוטיסטים. באופן כללי, ילדים אוטיסטים **זקוקים לקבלה והכוונה יותר מאשר לתמיכה רגשית ולהגנה**. טיפול יעזור, במידה שהוא נתפס כשיטת הוראה יעילה. סינקלייר כותב:

איש מקצוע אחד העיר בכנס, שתרפיה עבור אדם אוטיסט היא תרפיה לימודית, לא פסיכותרפיה. קראו לכך תרפיה לימודית, תרפיה באינטראקציה, תרפיה בהסבר הגיוני - או קראו לכך סתם תקשורת כנה וישירה.

התערבויות ביו-רפואיות

הורים המחפשים תרופה לילדם האוטיסט בדקו דיאטות ותוספים תזונתיים שונים. זה כשלעצמו לא יכול להוות טיעון נגד שימוש בשיטות אלה. אם הילד אלרגי למזונות מסוימים (או חומרים אחרים), אז יש לטפל בבעיה **מנקודת מבט רפואית טהורה**, בלי קשר אם הילד אוטיסט או נורמאלי. לפני שמתחילים דיאטה או אפילו בודקים האם הילד זקוק לה, צריכים להיות תסמינים המצביעים על כך (ואוטיזם אינו אחד מהם!) שיש לילד בעיה רפואית. הורים צריכים לשאול את עצמם: "האם היינו הולכים בכיוון זה אילו הילד לא היה אוטיסט?".

אותה חשיבה מתאימה גם לתרופות פסיכיאטריות. אם יש עדות לבעיה פסיכיאטרית (למשל חרדה או מחשבות כפייתיות) הגורמת סבל לילד, אז אפשר להשתמש בתרופות. זאת, בנוסף לבחינה מדוקדקת של סביבת הילד כדי להקל על הבעיה. אין להשתמש בתרופות כדי "לרפא" אוטיזם, להכחיד התנהגויות אוטיסטיות (למשל חזרתיות), או להקל את השליטה בילד. במיוחד, תרופות עלולות להיות מסוכנות אם אין לילד מספיק מיומנויות תקשורת לדווח באופן אמין על השפעת התרופה, מפני שהתבוננות חיצונית בתגובותיו של הילד (למשל שפת גוף) עלולה להטעות.

בחירת מסגרת חינוכית

הסעיפים הבאים דנים בכמה פרמטרים שיש לקחת בחשבון כאשר בוחרים מסגרת לילד האוטיסט, בנוסף לשיטות הטיפול הנהוגות במסגרת ולמטפלים שהיא מעסיקה. חשוב לאסוף מידע על התוכנית, אבל לזכור ששמות שיטות הטיפול ייתכן שלא יתארו במדויק את ביצוען בפועל. גננת רגישה ובעלת ראש פתוח ב"תוכנית התנהגותית" ייתכן שתעזור לילד יותר מאשר מטפלת בעלת דוקטרינה קשוחה המצהירה שהיא מקבלת את הילד כפי שהוא.

מסגרות חינוכיות לעומת טיפוליות

מאחר שאוטיזם אינו מחלה וילדים אוטיסטים זקוקים לחינוך וללמידת מיומנויות יותר מאשר להחלמה, מסגרת חינוכית (בית ספר או גן) נראים יותר מתאימים מאשר מסגרת טיפולית (למשל מעון-יום פסיכיאטרי). כפי שהוזכר קודם, צריכים לבדוק האם בית ספר מיוחד באמת מתמקד בהוראה מאשר במילוי היום בטיפולים שונים. מצד שני, מסגרות לפעוטות המכנות את עצמן גנים טיפוליים דומות למעשה לגנים רגילים, אבל עם כיתות קטנות יותר, צוותים שהוכשרו לנושא האוטיזם, בתגבור של טיפולים נוספים. אלה, ייתכן שיהיו טובים יותר לילדים צעירים הזקוקים להרבה הוראה יחידנית.

שילוב לעומת הפרדה

כפי שהוזכר למעלה, לקשר עם אוטיסטים אחרים בכל הגילים יש חשיבות רבה לפיתוח זהות ויחסים משמעותיים. קירבה פיסית לאוטיסטים אחרים היא דבר כמעט אוטומטי במסגרות נפרדות המיוחדות רק לילדים אוטיסטים, אבל זה כשלעצמו לא מבטיח קשרים משמעותיים ביניהם. כדי שלתוכנית נפרדת יהיה יתרון בעניין זה, לא מספיק שהצוות יכיר היטב את השיטות השונות, אלא חשוב שהוא גם יכבד את האוטיזם של הילדים ולא ינסה להכריח אותם להתנהג נורמאלי. מצד שני, מטרת השילוב לא צריכה להיות נרמול אלא ללמד את הילד איך לנווט בחברה הכללית.

להלן כמה נקודות שיש להביא בחשבון:

המסר המועבר: העדפת שילוב עלולה להעביר את המסר, שכדאי להתחבר רק לבני-גיל נורמאליים. הפרדה עלולה להתפרש כאילו הילד זקוק להגנה מפני החברה הכללית.

סביבה: במסגרות מופרדות, קל יותר לעצב את הסביבה כדי לספק את הצרכים החושיים והלימודיים של הילדים האוטיסטיים. בשילוב, בני הגיל הנורמאליים צריכים לקבל הדרכה ותמיכה, אחרת הם עלולים לדחות את הילדים האוטיסטיים או אפילו להתעלל בהם.

מומחיות הצוות: מסגרת לילדים אוטיסטים נותנת לצוות יותר הזדמנויות לפתח מומחיות וללמוד מעמיתים לעבודה. מורים במסגרות משלבות יודעים יותר על תוכנית הלימודים הרגילה ועל הפעילויות של תלמידים בחינוך הרגיל.

ציפיות הצוות: מורים בחינוך מיוחד נוטים לצפות פחות מהתלמידים, בחלקו מפני שהם מאבדים קשר עם סטנדרטים נורמאליים. מורים במסגרות משולבות עלולים לדחוף את התלמידים האוטיסטים להישגים רק כדי לעמוד בדרישות הנורמאליות.

חשיפה לסביבה נורמטיבית: הסביבה במסגרות נפרדות עלולה להיות יותר מדי מקבלת לצרכים האוטיסטיים (שקטה, מובנית, צפויה) כך שהתלמידים לא ילמדו להתמודד, ולכן האפשרויות שיהיו להם בהמשך החיים תהיינה מוגבלות. הסביבה במסגרת משולבת עלולה להיות כל כך קשה לתלמידים אוטיסטים, שייתכן שלא יהיה להם סיכוי ללמידה יעילה.

כאשר בודקים מסגרות, יש לגלות האם נקודות החוזק הפוטנציאליות של כל סוג של מסגרת באמת מנוצלות, וכן מה נעשה כדי לטפל בנקודות החולשה. חשוב לזכור, שהקורה בפועל בכל מסגרת תלוי בנפשות הפועלות: הנהלת בית הספר, פיקוח של משרד החינוך, ואפילו המורה המסוימת שבה במגע יומיומי עם הילד – מאשר הכותרת שמסווגת את המסגרת. שילוב הוא רצף; לכן יש דרכים לשלב נקודות חוזק משני הקצוות של רצף זה. למשל, כיתה קטנה לחינוך מיוחד בבית ספר רגיל יכולה לתת לתלמידים האוטיסטים גם קשר עם בני גיל אוטיסטים וגם גישה לתוכנית הלימודים הרגילה, וכן התנסות בניווט בחברה הרגילה.

לימודים לעומת הכשרה לעבודה

נכון, שאין די במיומנויות אקדמיות כדי להכין את הילד האוטיסט לחיי בגרות. יש מומחים לאוטיזם הממעיטים בחשיבותו של חינוך פורמאלי או אקדמי. למעט מקרים שבהם הילד מבריק עד כדי כך שניתן לצפות שיסיים אוניברסיטה, מומחים אלה ממליצים על הפסקת הלימודים והתמקדות במיומנויות של חיי יומיום ושל עולם העבודה, כאשר הילד מגיע לגיל ההתבגרות. אולם לימודים יכולים להיות שימושיים מאוד לאדם האוטיסטי: **בתחום התעסוקה:** אוטיסטים רבים שיש להם בעיות חושיות או מוטוריות יצליחו יותר בעבודות של "צווארון לבן" (למשל עבודה פקידותית או תכנות מחשבים) מאשר בעבודות "צווארון כחול".

מיומנויות יומיום: בשונה מבני-גיל עם התפתחות נורמאלית, ילדים ומתבגרים אוטיסטים לא קולטים ידע כללי מחברים או מאמצעי התקשורת. ייתכן שיהיה להם יותר קל ללמוד על החברה ועל מערכות יחסים במסגרת של תוכנית לימודים מובנית ומפורשת.

תבניות חשיבתיות: השכלה פורמאלית משתמשת בתבניות שיכולות לעזור בניסוח בעיה או סיטואציה. בעוד שבני גיל נורמאליים יכולים להשתמש באינטואיציה וברגשות, האוטיסט יכול להשתמש בתבניות מחשבתיות אלה. **תרבות:** חלק חשוב בחינוך הפורמאלי מתייחס לתרבות ומורשת: ספרות, אמנות, היסטוריה ושאר מדעי הרוח, כמו גם דת (במידה שהקשר זה חשוב למשפחה ולמגזר החברתי שבו הילד גדל). לילדים ומתבגרים אוטיסטים יש זכות לגישה לאוצרות אלה, כמו לכל ילד או מתבגר אחר. **פעילויות פנאי:** כמה מן הנושאים שנלמדים בבית הספר יכולים להתפתח לתחביבים או לתחומי עניין מיוחדים.

חיי יומיום

חיי יומיום הם סדרה של החלטות, בין אם החלטות מתוכננות מראש ובין אם תגובות אד-הוק לסיטואציות. ראיית העולם של המטפלים משתקפת בכל החלטה ובכל תגובה. המסר המועבר לילד, והתהליך החינוכי כולו, הם תוצאות מצטברות של סדרה של החלטות ושל תגובות. לכן חשוב מאוד שהמטפלים יהיו מודעים לתפישותיהם שלהם.

הדוגמה הבאה מתארת כיצד תגובה להתנהגות של הילד מתייחסת למטרות ארוכות-טווח. בשעה שמחכים להסעה, בני פוסע הלוך ושוב, מדבר לעצמו. מה עלי לעשות בקשר לכך? בהתאם לגישה המגוננת-סבילה, לא אעשה דבר: הוא לא מודע לשונות שלו, ואני כאן כדי להתערב אם תהיה בעיה עם זה לעוברים ושבים. בהתאם לגישה הדינמית-מנרמלת, עלי להגיד לו להפסיק, מפני שדיבור לעצמו נחשב למוזר והוא צריך (ויכול) להסתגל לסטנדרטים נורמאליים. בהתאם לגישה של זהות-מטרות, עלי להשאיר לו את הבחירה. לכן, אני פונה אליו ושואלת: "האם אתה מדבר אלי?". כאשר הוא משיב "לא", אני מסבירה: "רוב האנשים לא מדברים לעצמם. הם מדברים כאשר הם רוצים להגיד משהו למישהו אחר. לכן, כאשר אתה מדבר לעצמך בנוכחות הזולת, עלולים לחשוב שאתה מדבר אליהם. סביר מאוד שגיבו למה שאתה אומר". בהזדמנויות אחרות, כאשר הוא בנוכחותי ואינני בטוחה האם הוא מדבר אלי, אני שואלת אותו. לפעמים הוא אומר "כן" ולפעמים הוא אומר "לא, אני רק מדבר לעצמי".

בכך שאני מדברת אליו כך, אני מעירה את תשומת ליבו למה שהוא עושה ודרך שזה עשוי להיתפס ע"י הזולת. אני מעלה את המודעות שלו לשונות שלו אבל לא מתייגת אותה כמשהו רע. זה עניינו לבחור האם להשיג על העיבוד הטבעי שלו או להישאר הוא עצמו ולהיות מוכן להתמודד עם תגובות הזולת.

סיכום: המהות של טיפול בזולת ושל טיפול עצמי

כאשר אנשים שומעים שיש לי ילד עם צרכים מיוחדים, אני אומרת להם שהורות לילד עם צרכים מיוחדים זהה במהותה להורות לילד עם התפתחות רגילה, אבל רבה יותר בעוצמתה: אני עומדת בפני אותן הדילמות, אבל בצורה חדה יותר. כל מטפל מתמודד עם חוסר וודאות, הכנת ילד לחיי בוגר בעתיד לא ידוע. אבל לגבי ילדים נכים, חוסר הוודאות גדול יותר, גם במונחים של היכולות המתפתחות של הילד וגם במונחים של זמינות השירותים כאשר הילד יגדל.

מטפלים צריכים להיות מודעים מאוד לעצמם, ולבדוק תדיר את החלטותיהם והתנהגותם: האם אני פועל לטובת רווחת הילד? דרך פעולה טובה היא לקבל את הילד באופן פעיל, ע"י למידה על הנכות שלו, הכרה בשונות בין הילד והמטפל עצמו, וכיבוד שונות זו.

טיפול בילד כרוך באיזון עדין בין התלות של הילד במטפל והמטרה ארוכת-הטווח של ללמד את הילד להיות עצמאי. דרך אחת לעשות זאת הוא להראות לילד אפשרויות שונות, ללמד את הילד מה התוצאות של כל אפשרות, ולתת לילד להחליט.

קבלה ומטרות הם מושגים שעוזרים גם לבוגרים אוטיסטים. ראשית, אני מקבלת את עצמי כפי שאני וכך מכירה את העיבוד הפנימי שלי. אז, אני מחפשת איזון בין היותי עצמי, לצורך לתפקד בעולם נירוטיפיקלי, כדי למצוא את הדרך שתאפשר לי בצורה הטובה ביותר להשיג את המטרות האישיות שלי.

רשימת מקורות

- ***Bridging the Gaps: An Inside-Out View of Autism, (Or, Do You Know What I Don't Know?)*** Jim Sinclair, in: ***High-Functioning Individuals with Autism***, edited by Eric Schopler and Gary B. Mesibov. Plenum Press, New York, 1992. Also available in <http://www.JimSinclair.org>
<http://www.solashelly.org/gaps.html> | נוסח עברי:
- ***What Does Being Different Mean?*** Jim Sinclair, "Our Voice" - the newsletter of Autism Network International, 1992. Also available in <http://www.JimSinclair.org>
<http://www.solashelly.org/jim-diff.html> | נוסח עברי:
- ***Is "Cure" a Goal?*** Jim Sinclair, Available in <http://www.JimSinclair.org>
- ***Social Skills: An Autistic Assessment***, Jim Sinclair, A presentation at Autreat 2003. Autism Network International, <http://www.ani.ac>
- ***The Nature and Functions of Boundaries, Rules, and Social Conventions***, Jim Sinclair, A presentation at Autreat 2004. Autism Network International, <http://www.ani.ac>
- ***Why Are We So Unfriendly? Or: Hello, Friend, Now Please Go Away***, By Jane Meyerding, with the collaboration of KB, Patty Clark, and Marla Comm.
<http://mjane.zolaweb.com/unf.html>
- ***Self-Awareness in Living with Asperger Syndrome*** Dave Spicer, a presentation at the Asperger Syndrome conference held in Västerås, Sweden on March 12-13, 1998. Available at: <http://bellsouthpwp.net/d/s/dspicer/aware.html>
- ***ASNC closing address*** Dave spicer, presented at the Autism Society of North Carolina - 2005 Annual Conference, April 9, 2005. Available at:
<http://bellsouthpwp.net/d/s/dspicer/ASNCaddress.html>
- Baker, A., Smith, C. & Stone, H. (2000). *Life and community on the spectrum: Insiders' insights into autistic spectrum differences*. In *Proceedings of the Next Step Conference* (Wellington, October 2000), pp 39-56. Autism NZ, PO Box 7305, Christchurch, New Zealand
- ***Women From Another Planet? : Our Lives in the Universe of Autism***, Jean Kearns Miller, Editor, Dancing Mind Books (2003).

- *Introductory Guide for Parents: **Going to the heart of Autism, Asperger's Syndrome & Pervasive Development Disorder***. Steven E. Gutstein, PhD, Director and Rachelle K. Sheely, PhD, Director, <http://www.rdiconnect.com>
- ***A Theory of Human Motivation***, A. H. Maslow, *Psychological Review*, 50, 370-396 (1943), available from <http://psychclassics.yorku.ca/index.htm>.