

איילת סימן טוב (2016). ילד במתנה או ילד בהמתנה? מבט אל המשאבים התומכים בהורים לילדים עם אוטיזם. תל אביב: מכון מופ"ת. 186 עמודים.

עמוס פלישמן

התמודדותו של הורה לילד עם אוטיזם והמשאבים הנדרשים להתמודדות עם ההפרעה זכו בשנים האחרונות למחקר אינטנסיבי (Bekhet, Johnson, & Zauszniewski, 2012; Bonis, 2016; Da Paz & Wallander, 2017). למרות זאת איננו יודעים עדיין מהי המשמעות שההורה עצמו מייחס למשאבים הנדרשים להתמודדותו, וכיצד רכישת משאבים אלה מעוגנת בסיפורו האישי. לביור סוגיה זו שילבה הסופרת בין שני מקורות מידע: מחקר איכותני המבוסס על התמודדותם של זוג הורים לילדים עם אוטיזם, ומחקר כמותי הנשען על עדותם של 178 הורים. כך היא עצמה רואה את ספרה:

הספר בוחן את תהליך ההתמודדות של משפחה לילד עם אוטיזם דרך שתי עדשות: נרטיבית ואמפירית. ראייה זו מסייעת להעמיק את ההבנה של משאבי ההורה, של תפיסת עולמו, של דרכי ההתמודדות שלו ושל המשמעויות שהוא מייחס להורות מיוחדת זו בזיקה הן לסיפורו האישי והן להקשר החברתי שהוא מתחולל בו (עמ' 20). לתמהיל זה של המחקר האיכותני והכמותי מצטרף גם סיפור האישי של הסופרת. עדויות המובאות מסיפור האישי מעניקות לספר אופי שונה מספרי מחקר טיפוסיים ומקרבות אותו לקורא.

סיפורי חייהם של הורים לילדים עם אוטיזם המופיעים בספר מחקרי זה דומים לתיאורים המקובלים בסיפורת הפוסט-מודרנית (Falk, 1994). סיפור זה מפוצל בין מספרים שונים, נקודות זמן ופרספקטיבות שונות. סיפורי הזוג, סיפורי משפחות המוצא שלהם וסיפור האישי של הכותבת עצמה משולבים אלה באלה, לא תמיד על פי רצף כרונולוגי.

סיפורם של בני הזוג שהם מושאיו העיקריים של המחקר האיכותני מוצג לקורא בעזרת תשובות לשאלות. אחר כך הכותבת דנה בחומר הגולמי שנחשף לקורא בעזרת חוויותיה האישיות. הן ההצגה השלמה של דברי ההורים והן הניתוח אמינים ויוצרים יחד סיפור קוהרנטי. עם זאת, גישת החוקרת, השוברת לפחות בחלקו הראשון של הספר את המבנה המחקרי המקובל, עלולה להקשות על קורא לא מיומן. קורא זה עלול לשאול מה היו שלבי הניתוח האיכותני ועל איזו פרדיגמה מחקרית התבסס הניתוח. על כן, ראוי היה שהחוקרת תתעכב מעט על דרכי הניתוח של הראיונות ותסביר כיצד הגיעה למסקנותיה.

כיוון שהספר כתוב באופן ברור וקל לקריאה הוא נגיש לקהל הרחב. הספר עשוי לסייע לכל מי שמעוניין ללמוד על התמודדות עם קשיים בכלל ועל התמודדות של הורים לילדים עם אוטיזם בפרט. הספר מיועד גם למעוניינים ללמוד על דרכים מקוריות לחקר הנרטיב, במיוחד לאלה המעוניינים להבין כיצד לשלב מחקר כמותי ואיכותני נרטיבי גם יחד.

השער הראשון : סיפורי חיים של הורים לילד עם אוטיזם

בשער הראשון אפשרה הכותבת ליעל וגלעד, הוריו של גידי, ילד עם אוטיזם, להשמיע את קולם. לצורך כך היא ביקשה מהם לספר את סיפור חייהם כרצונם. סיפורם זה של ההורים הושלם בעזרת שאלות נוספות שהתמקדו במשאבים שנדרשו להתמודדותם עם האוטיזם. המונח **משאבים** מתפרש בשער זה במובנו הרחב, כלומר מאורעות משפיעים בעברו של ההורה, קווי אופיו, נכונותו לקבל החלטות בעצמו, מערכת היחסים בין בני הזוג והאינטראקציה עם המשפחה המורחבת ועם החברה כולה.

לכל אחד מבני הזוג גישה אופטימית. גישה זו מעוגנת בקבלה מוחלטת של בנם עם האוטיזם. יתר על כן, השניים סוברים כי בנם הביא להם ברכה, לפיכך הם רואים את עצמם בני מזל. עם זאת, שניהם מודעים היטב לכך שגישתם זו אינה אמת מוחלטת אלא סובייקטיבית, תוצר של הבניה. למרות זאת הם אינם מטילים ספק בגישתם. כך למשל, יעל התייחסה לדברי חמותה שהצהירה כי "אם לנו יש ילד עם אוטיזם, סימן שזה טוב" (עמ' 31) באירוניה: "עוד מעט כולם יעמדו בתור ויבקשו ללדת ילד עם אוטיזם" (עמ' 31). בדומה הצהיר הבעל גלעד, כי קבלתו את בנו מוחלטת. הוא אף הדגיש: "לא הייתי מחליף את גידי בשום ילד אחר" (עמ' 88). גלעד מנמק את גישתו בכך שמטרת החיים היא אושר. לו בנו היה בתפקוד נמוך יותר, הוא לא היה נהנה מהחיים. לו היה בתפקוד גבוה יותר, היה סובל "משברון לב", הנובע מכך שהיה "מודע למצבו" (עמ' 90). לכן גלעד סבור שבנו הוא בנקודה האופטימלית שניתן לשאוף אליה. עם זאת, גלעד מודע לכך שתפיסתו זו סובייקטיבית ואינה משקפת מציאות "אמתית" יחידה. "יעל ואני טיפוסים אופטימיים, ובהכירי את שנינו אני יודע שאם גידי היה במצב יותר נמוך או יותר גבוה, בטח הייתי מסביר לעצמי ולך מדוע הוא במצב אידאלי. היינו מוצאים גם שם את היתרונות במצב" (עמ' 90). למותר לציין שההבנה של המספרים כי גישתם היא תוצר של הבניה אינה משפיעה ולו במעט על תמיכתם בדרך שהגישה מתווה ועל ראייתם את עצמם כבני מזל.

לצד ההתבוננות החיובית בהתמודדותם האישית חשפו ההורים גם את קשייהם. יעל תיארה את המשאבים הרבים ואת המחיר הנפשי שגבתה ממנה התמודדותה עם האוטיזם של בנה, ושני בני הזוג גם יחד העידו כי לגלעד נגרם תסכול רב עקב כישלונו לארגן לגידי בית לחיות בו בעתיד.

משאבים שנמצאו תומכים בהתמודדות של בני הזוג עם האוטיזם של בנם הם: עצמאות, זוגיות טובה, העדר תחושת אשמה, הומור, משפחה תומכת וראייה מפוקחת ואופטימית של המציאות. סיפוריהם של יעל וגלעד מלווים בדיון של המחברת במשאבים אלה. הכותבת מדגישה את האקטיביות המאפיינת את בני הזוג - שניהם בוחרים ביעדים ומגשימים אותם. בפרשנותה היא מדגישה גם את התפתחות האישיות של המרואיינים ואת התווך החברתי הזוגי והמשפחתי שממנו ינקו. עם חלוף השנים נתנה יעל משקל גדל והולך לשאיפותיה האישיות. סימן טוב מצביעה על מעברה של יעל מגישה צרה הממוקדת יותר בילד עם האוטיזם לגישה הרואה חשיבות גם בהגשמת צרכיה האישיים. לדעתה, גישתה זו של יעל, הרואה בזכותה של האם לילד עם אוטיזם לחיות חיים משלה, היא עדות לפמיניזם המייצג את רוח התקופה.

סימן טוב מצביעה גם על התפתחותו של הבעל גלעד. המשגתו את המונח אושר, כפי שנזכר לעיל, ככלי להצבת יעדים ריאליים להתקדמות בנו עם האוטיזם, סייעה להפכו לאדם משוכלל יותר. באמצע גישה זו הוא הפך גם לאב טוב יותר לאסף, בנו השני הטיפוסי. העצמתו של גלעד מאפשרת לו גם לפעול לטובת הכלל בניסיונו להקים בית לחיים לבוגרים עם אוטיזם. הכותבת הדגישה בפרשנותה נקודות דמיון בהתמודדות של שני בני הזוג. גישתם הביקורתית ועם זאת האופטימית ומלאת ההומור היא משאב עיקרי להצלחת התמודדותם ולהבנה ביניהם. השער הראשון מסתיים בדיון בזוגיות ובמשמעותה להתמודדות עם אוטיזם. סיכום זה מאלף ועשוי לסייע להורה המתמודד עם שאלות דומות.

השער השני: תרומתם של משאבים אישיים, זוגיים וחברתיים לחיזוק הרווחה הנפשית של הורים לילדים עם אוטיזם

בשער השני החוקרת מציגה בירור מובנה של המשאבים של הורים הנאלצים להתמודד עם קשיים בגידול ילד עם אוטיזם. לצורך כך היא מגדירה באופן בהיר מושגי מפתח המתארים משאבים כאלה: קוהרנטיות, מיקוד שליטה (פנימי וחיצוני), הסתגלות ובריאות נפשית, תמיכה חברתית, איכות חיי הנישואים ומידת החומרה של האוטיזם. הפרק מסביר כיצד אלה מכתיבים את כושרו של ההורה להצליח בהתמודדותו. הכותבת גם מסבירה על פי מושגים אלה את התמודדותם של זוג ההורים שתוארו בשער הראשון. פרק זה כולל סקירת ספרות המכינה את הקורא למחקר הכמותי המופיע בהמשכו של השער השני. המחקר הכמותי התבסס על שאלונים מוסכמים, המאפשרים הגדרה אופרציונלית של המושגים הנידונים. להערכתך, פרק מצוין זה עשוי להבהיר לקורא כיצד משאבים שונים משמשים להתמודדות עם דחק ומשברים. לפיכך גם קוראים המתמודדים עם סוגים דומים ואחרים של גורמי דחק עשויים להיות נשכרים מקריאתו.

המחקר הכמותי עצמו מופיע מיד לאחר סקירת משאבי ההתמודדות עצמם. איילת סימן טוב מצאה קשרים בין משאבים שונים לבין בריאות ההורים ומידת הלחץ שחוו. בעזרת קשרים אלה היא הרכיבה מודל העשוי לסייע לנו לתמוך בהורה (Falk, Norris, & Quinn, 2014). המודל שהיא מציגה (ראו עמ' 161) מלמד כי הדחק של ההורים המתמודדים עם אוטיזם קטן ככל שהם מקבלים תמיכה חברתית גדולה יותר וככל שמיקוד השליטה שלהם פנימי. בריאותם הנפשית קשורה ללחץ שהם חווים, לקוהרנטיות שלהם, למיקוד שליטה פנימי ולתמיכה חברתית. למרות החשיבות שבבניית המודל, אני מוצא שמשמעות המודל הייתה עשויה להיות גדולה אף יותר, לו החוקרת הייתה בוחנת את המודל בעזרת ממצאים שנמצאו במחקרים קודמים (Bekhet et al., 2012; Bonis, 2016; Da Paz & Wallander, 2017; Falk et al., 2014).

סיכום הספר

בסיכומו של הספר סימן טוב ממליצה על דרך נרטיבית לשם סיוע בהתמודדותם של הורים לילד עם אוטיזם. לדעתה,

תכנית התערבות לקידום רווחתם של הורים לילדים עם אוטיזם ראוי לה שתתבסס על הגישה הנרטיבית, המייחסת חשיבות למציאות הסובייקטיבית של הפרט ולאופן שהוא מבנה את סיפור חייו, חולקת כבוד לידע האישי שלו ורואה אותו כמשפיע על גורלו ועל עיצוב זהותו (עמ' 166).

מדבריה עולה שתפקיד אנשי המקצוע לסייע להורה בפיתוח פרשנות חיובית, המאפשרת חיזוק תחושת השליטה שלו בחייו ובקידום ילדו, חיזוק תחושת הקוהרנטיות שלו, הרחבת יכולת הבחירה שלו וחיזוק יכולותיו הזוגיות וההוריות. בסוף הספר העידה הכותבת כי כתיבתו אפשרה לה ללמוד על עצמה ועל התהליכים שעברה. כקורא ספר זה עליי להעיד כי חוויית הקריאה אפשרה לי, ולהערכתך גם לאחרים, לבחון טוב יותר את התהליכים שכל אחד מאתנו עובר בהתמודדותו האישית.

מקורות

- Bekhet, A. K., Johnson, N. L., & Zauszniewski, J. A. (2012). Resilience in family members of persons with autism spectrum disorder: A review of the literature. *Issues in Mental Health Nursing, 33*(10), 650-656. doi:10.3109/01612840.2012.671441
- Bonis, S. (2016). Stress and parents of children with autism: A review of literature. *Issues in Mental Health Nursing, 37*(3), 153-163. doi:10.3109/01612840.2015.1116030
- Da Paz, N. S. & Wallander, J. L. (2017). Interventions that target improvements in mental health for parents of children with autism spectrum disorders: A narrative review. *Clinical Psychology Review, 51*, 1-14. doi:10.1016/j.cpr.2016.10.006
- Falk, C. (1994). *Myth, truth and literature: Towards a true post-modernism*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Falk, N., Norris, K., & Quinn, M. (2014). The factors predicting stress, anxiety and depression in the parents of children with autism. *Journal of Autism & Developmental Disorders, 44*(12), 3185-3203. doi:10.1007/s10803-014-2189-4