

Esther Dromi  
Autism

A Journey toward Understanding

# אוטיזם

## מסע להבנת הרצף

אסתר דרומי

All Rights Reserved  
Copyright © 2018

הזכויות שמורות למחברת  
© תשע"ח

עריכה: רחל לב-היר  
ילום עטיפה: אביב קורט  
נוב גרפי והפקה: ספרי ניב

צלם, להקליט, לתרגם, לאחסן במאגר מידע,  
ש בכל דרך או בכל אמצעי אלקטרוני,  
ו אחר, כל חלק שהוא מהחומר שבספר זה,  
ו סוג WHATSOEVER הכלול בספר זה אסור בהחלט,  
שות מפורשת בכתב מהמחברת.

נדפס בישראל 2018

ספרי ניב הוצאה לאור

ספרי ניב  
bookpublisher.co.il  
076-5410810

אוניברסיטה בר-אילן  
בית הספר לחינוך  
הספרייה

אוניברסיטת בר-אילן  
הספרייה

## פרק 1: מהי ליקות על הרצף האוטיסטי

ליקות על הרצף האוטיסטי היא השם הכלול לטוחה רחוב של התנוגויות הקשורות להפרעה נוירוביולוגית התפתחותית. ליקות זו מתרחשת, כפי שידוע היום, בשלבים מוקדמים מאוד של ההיירון ובסמוך למפגש בין אָהָרָע לבייצית. ליקות זו משפיעה על מהלך התפתחות של המוח כבר בתקופת העוברות ולאורך כל שנות החיים, והיא באה לידי ביטוי התנוגותי שאפשר לצפות בו לקראת מצבה השנה השנייה לחים. קיימת היום הכרה בקרב חוקרים שהידע הרב שהצטבר על אוטיזם בעשרות הראשונים של המאה ה-20 עצום. מאגרי מידע מדעי מכילים מאות אלפי פריטים שונים על אוטיזם. מספר ההרצאות והדיונים בכנסים בינלאומיים על אוטיזם גדול אף יותר מסופר ההרצאות בכנס העוסק בכלל תחומי המחקר על התפתחות האדם. אוטיזם הוא פ傲ול המאגר חוקרים, הורים ומטפלים, והוא תחום שהסוכנים המושקעים במילון מחקרים בו עולה על כל דמיון. הידע העצום שהצטבר עד כה בנושא מגדם את התובנות של אנשי המקצוע וטורם לרווחתם של הורים ושל הילדים, אך עם זאת, עודף המידע, שהלאו אינם מבוקר מבחינה מדעית, הוא לא אחת מכשלה. השכיחות של ליקות זו עלתה מאוד מאז שנות ה-90 של המאה ה-20, ולמרות מענקו המחקר העצומים המושקעים בפייענות הליקות, היא מתוארת כ"חידה בלתי-פתרונה". כוורות סנסציוניות על ממצאים חדשים הקשורים אוטיזם לתופעות שונות ומשונות מתנוונות בעיתונות בתדריות גבוהה. עיון ביקורתי ועמוק ברבבות מהכתבות הפופולריות מוליד אכזבה בשל אידיאוקטים בהליך ערךת המחקר, בגלל תהיית לגבי המדגמים שנבדקו ובשל ספקות באשר לאמיןות המסקנות והאפשרות להכלילן. מטרתי בספר זה היא להביא בפני הקוראים, מנקודת מבטי חוקרת התפתחות האדם וכקלינאית תקשורת, את עיקור הממצאים והידע המדעי העדכני על אוטיזם, כפי שהוא בא לידי ביטוי בספרות מדעית עדכנית, בדוקה ואמינה.

## МИТОSIM UL AUTIZM SHIYSH LEPFRIN

הפרסומים הרבים בתקשורת על העלייה בשכיחות האוטיזם, המודעות העולוה של הציבור לאוטיזם והפעילות הנמרצת של הוורים שרצוים לאפשר לילדים חינוך בסוגיות שילוב - כל אלה מביאים לנראות גבואה יותר של ליקוט זו ומעורדים סקרנות רבה לגבייה. לצד היתרונות של מודעות גוברת זו אפשר לציין גם חסרונות. אחד מהם הוא יכולת להציג בקלות רבה מידע שאינו מבוסס על מחקר על הסיבות לליקוט, על אופייה ועל דרכי הטיפול בה. סעיף זה מוקדש לכמה מיתוסים שהתחייכו אליהם באתר האינטרנט ובאמצעי התקשורות רבת בישראל ובעולם. התשובה שאני מביאה בפרק זה לכל אחד מהמיתוסים עניינית ומובוססת על הידע שצברתי במהלך השנים הרבות שבתפקיד אני עוסקת בתחום זה בהיבט המחקרי ובהיבט הקליני.

### MITOS 1: AUTIZM ZO MAGFEH SHL UZERIM HANIM HAOTRONOT

על פי פרסומם האחרון של המרכז למעקב אחר מחלות בארצות הברית (CDC - Center for Disease Control), שנערך בשנת 2016, שכיחות האוטיזם בארצות הברית היום היא 1:68, כלומר אחד מכל 68 ילדים מאובחן עם אוטיזם. אכן, זו עלייה ניכרת מאוד לעומת השכיחות שפורסמה ב-2009 ועמדת על 1:110, או לעומת השופיעה בספריה הלימוד בשנת 1975 ועמדת על 1:1,500. השכיחות בישראל כנראה דומה לו זו המודוחת בארצות הברית. על פי אתר אלו"ט - אגודה לאומית לילדים אוטיסטים בישראל, השכיחות עומדת על 1:100 (1, 2). באתר 'Autism Speaks' מציין שמצוין שמאז החל מעקב מסודר על הנושא לפני כעשרה שנים, נזפית עלייה של כ-600% בשכיחות האבחונים לאוטיזם.

פרק זה מציג בפני הקוראים את הקритריונים להגדלת הליקות על הרצף האוטיסטי (Autism Spectrum Disorder - ASD) על פי ספר התגדדות האמריקאי המכונה 5-DSM. זהו הקוד הרפואי שעלה פיו נקבעת האבחנה בארצות הברית, במדינות רבות בארץ וגם בישראל. היכרות עם קוד זה חיונית כדי להבין מהיכן נגורים תחומי האבחון, כיצד יש לבנות את תהליך ההערכה הקלינית ומהו מכולול המטרות שנבחנות בדרך כלל בתוכניות להתערבות מוקדמת.

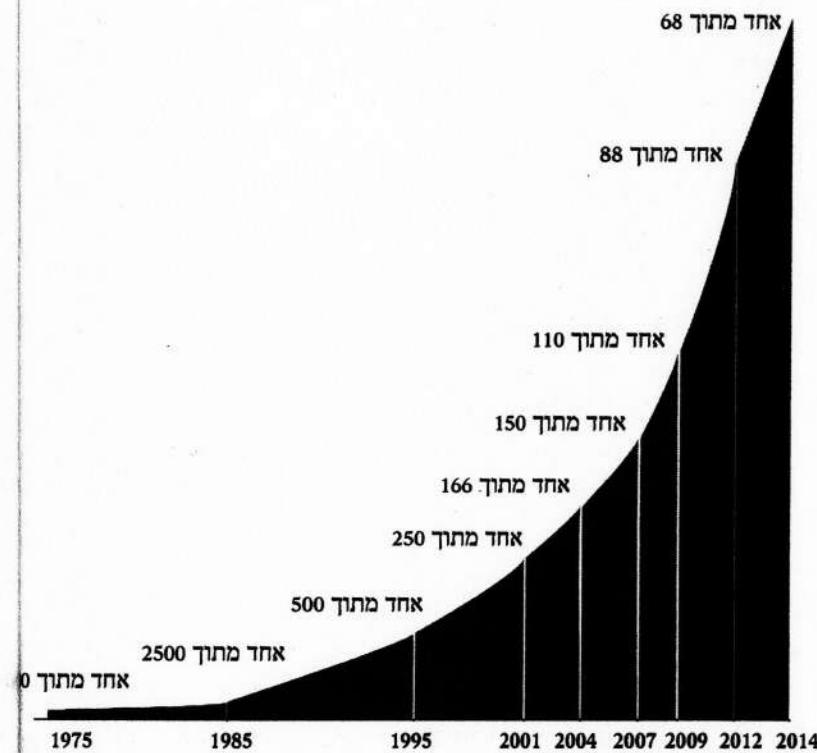
בטרם אפנה לבחינת השינויים החשובים שהביאו אליו פרסום ה-5-DSM בשנת 2013, ATIICHMS בסעיף הפותח את הפרק לכמה מיתוסים שיש להפרין, ושעדין אפשר לפגוש באמצעי התקשורות. בסיוםו של הפרק אסקור עבור הקוראים המתעניינים בכך את ההיסטוריה של התפתחות הרעיון והתוכנות לגבי אופי הליקות על הרצף האוטיסטי.

כניסתם של כליל אבחון שקידמו מאוד את התובנות שיש לנו היום על אופי הלקות ועל הסימנים המוגדרים אותה. בעבר נכללו בקטגוריית זו אריך ורך אנשים עם אוטיזם עם קשיים שיכל גם פיגור שכלי, שבדרך כלל לא תקשרו כלל עם אנשים משמעותיים בסביבתם. היום ידוע שאוטיזם יכול להופיע ברמות תפוקה שונות, החל מדרגת חומרה קלה ועד לדרגת חומרה עמוקה. כמו כן ידוע כבר שללקות זו מאפיינים רבים ושונים אלו מלאו, ואין ילד אחד שעובדן דומה למושנו (4). ככל שעולה המודעות של הורים ללקויות הקשורות, פונמים רבים יותר למרכזי אבחון וטיפול מקבלת עורה, מה שمبיא להקמת גיל האבחון ולאבחן של מספר רב יותר של ילדים. לדעת הפסיכולוגית איטה פרית', שהיא אחת מהחוקיות האוטיסטיות המפורסמות באנגליה, העליה בשכיחות מבטאת בעיקר את העובדה שכיוום מאובחנים גם ילדים ומבוגרים עם לקות קלה שבבעבר לא נכללו בקטגוריה זו (5, 6). היא מראה שבו בזמן שנרשמה עלייה בשכיחות האוטיזם יש גם ירידה בשכיחות הילדים המאובחנים עם לקות אינTELקטואלית (פיגור שכלי). מכאן היא מסיקה שהעליה הדורסטית קשורה בדרך שבה נפתחת הליקות על הרצף היום. لكن המחשבה הפשיטנית על מגפה היא בגדר מיתוס בלבד ואינה מדויקת.

## **מיתוס 2: אנשים עם אוטיזם מתקשרים לאחוב, ולכן אין להם חברים**

בשנים האחרונות נערכו מחקרים רבים על היכולות הרגשיות של אנשים עם אוטיזם. מחקרים אלו מאפשרים להבין שאנשים עם לקות על הרצף נרתעים ממצבים חברתיים לא מושם שאין להם יכולת לאחוב או מהוסר רצון חברתיות - להפוך. ילדים עם אוטיזם מעוניינים בחברים אך לא תמיד מצליחים לבטא את הרצון הזה בדרך המקובלת על חברייהם ומוכננת להם. מחקרים של נירית באומינגר-צביאלி בישראל מראים הבדלים ברורים בתחום האינטראקציה של ילדים עם אוטיזם במצבים שבהם הם מתקשרים עם חברים לעומת הימנעות האינטראקציה עם ילדים שאינם מוכרים

בתרשימים הבא רואים את העלייה הדramtic בשכיחות האוטיסטים בארץ ישראל בין השנים 1975-2014. הנתונים נלקחו מתוך אתר: AutismSpeaks.org: Center for Disease Control - CDC<sup>2</sup>



האם מידע סטטיסטי זה מביע על מגפה? - בשאלת זו דנים חוקרים רבים, והדעה הרווחת היום היא שאפשר להסביר חלק מהעליה הניכרת בשיעורי האוטיזם בקרב האוכלוסייה בגורמים סביבתיים שהשתנו עם השנים - למשל עלייה בגיל האימהות, טיפול רפואי חוויגופית, לידת פגים וזיהומיים אקולוגיים (3). סיבה נוספת לא פחתה היא השינוי שהתollow עם השנים בהגדלה של אוטיזם, שהורחבה והוגמשה מאוד, וכן

טיפול מוקדם מביא לשיפור בולט ביכולות השפה והדיבור המתוכנות לילדיים את העולם, והוא נעשה מובן יותר עכורם. סאלי רוגרס מצינה את הטיפול המוקדם כמשמעותה - הטיפול כמו מעביר את הילד, שצעד עד כה בשביל עצמו, בדרך הראשית. היא משתמשת במשמעות זו כדי להסביר מדוע חשוב כל כך לאבחן מוקדם ולספק לכל ילד עם לקוחות על הרצף תוכנית התערבות מוגברת. לדעתה, טיפול יעל מנעה את הנזק ההתפתחותי המצטבר שייגרם לילדים בגלל הייעדר טיפול ובשל מיעוט אינטראקטיות משמעותיות עם הורים ועם אנשים אחרים בתחום מוקדם של תקופה מוקדמת של חיים (14, 15). מחקרים התערבות עם ילדים על הרצף מצבעים על התקדמותם בקרב מרבית הילדים שזכו לטיפול מוקדם ואינטנסיבי דיו. דווקא מטפלים מראים שמדובר בדרך כלל בילדים שרואים אצלם יכולות למידה טובות מאוד במקדים שבמה התערבות החינוכית שניתנה להם בגיל הרך התאימה ליכולות ההתפתחותיות והחוויות שלהם (16).

#### **מיתוס 4: בקרוב תימצא הסיבה היחידה לאוטיזם**

חלומו של כל הורה הוא להבין: מדוע זה קרה לי? איך דוקא לי נולד ילד עם אוטיזם? איך אפשר לטפל בילד שלי? האם המקור גנטי? ומה הסיבה ללקוחות?

עם הפריצה המדעית הגדולה של פגיעה הגנים האנושי בשנת 2006 ועיינה התובנה שאוטיזם הואLKות נוירוביולוגית ולא פסיכיאטרית, התעוררה תקווה גדולה בקרב הורים שבמאיצ' מחקרי רב יהיה אפשר לגנות את הסיבה לאוטיזם. ביטוי חזק לציפייה זו אפשר לקורא בספרה של פורשיה איברמן, "בן מוחר" (17). בספר זה היא מתארת בפירוט לא רק את חייה עם בנה האוטיסטי, כי אם גם את המאמצים האדרירים שהשקייה כדי לגיים חוקרם מובילים בתחום הגנטיקה, התדמית המוחית, הנירולוגיה והפסיכולוגיה הניסיונית כדי לזהות את הגורם לאוטיזם. ככל שהעמיק הידע על כמה תוכנות מהפכניות וחשובות, והחשובה בכך היא שאוטיזם הוא אוסף של תופעות, והגורם להן אינו אחד. הדעה הורוותה כיום בקרוב החוקרים היא

לهم (7). מחקר שבו נבדק כיצד אנשים עם אוטיזם תופסים את עצם הראת שהם חשים ורגשות עמוקים לאנשים וגם לחפציהם בסביבתם (8). מחקר אחר פורסם על ילדים עם לקוחות על הרצף ואלה מהם מראה שילדים אלו מתקשרים טוב הרבה יותר עם אחיהם המוכרים והאהובים מאשר עם חברים אחרים או אף עם האימהות שלהם (9). הקשיים הבולטים של אנשים על הרצף נועצים ביכולתם לפרש רמזים סמליים על רגש כגון: הבעות פנימית, ביוטיים מטפוריים, רמזים של אינטונציה וקצב דיבור. לכן לא פעם קשה להם לתהփס את העמדה של האחדר אם זו אינה מובעת בצורה ישירה וברורה (4). בספרו של החוקר בארי פריזנט הוא טוען שעד כה הטעות של הורים, מורים ומטפלים הייתה שתרושם החיצוני שעשתה התנהגות של ילדים אלו השפיע על המסקנות לגבי היכולות של ילדים ומבוגרים באוכלוסייה זו. לדעתו, המפתח לטיפול יעיל נוצע בהבנה של הסיבות להתנהגות שנראית מוזרה ולא בטיפול ישיר בהתנהגות עצמה. הבנה של המקור לקשיי תאפשר לפתח תוכניות התערבות מתאימות ותוכניות לתמיכה גם בהוריהם (10).

#### **מיתוס 3: ילדים עם אוטיזם מתקשימים בלמידה**

הקשה ליום קשר עין ולשמור עליו, קשיי מיקוד וקשב וחוסר שקט שנלווים ללקוחות הראשוני בתקשורת יצרו את המיתוס הזה. זאת, אף על פי שכבר בתיאורים המוקדמים ביותר של אוטיזם תוארו הילדים כבעלי יכולות לימוד טובות וליmites מפותחות (11, 12). בעבר נטען בספרות המחקר כי ל-70% מהמטופנים על הרצף יש גם פיגור שכלgi. הנתונים היום מראים שרק בקרב כ-30% מהם רמת IQ מתחת לממוצע. שתי סיבות לכך: ראשית, ברור ביום שאמצעי הבדיקה הסטנדרטיבים המתאימים לילדים רגילים אינם מתאימים לילדים עם לקוחות על הרצף. אישיתוֹף פועלה בסיטואציה המבחן גורמת לתמונה של כישלון גם כשהיכולת השכלית טובה (13). הפניה לאבחן ולטיפול בגיל צער מביאה היום לשיפור ניכר בתפקודים של ילדים שקיבלו טיפול מוגבר בגיל הרך.

לשינוי תהליך ייצור החיסון, להזאת ה캡סיטה מתוכו וכן למימון של מאות מחקרים בעולם כולו. בسنة 2004 פרסמה קבוצת חוקרים הכחשה למצא של וייפולד. לטענתם, הנתונים במאמר המקורי היו שקרים ומדובר במחקר מזויף ובדוי (24). על רקע פרסום זה נשלל רישיון הרפואה של וייפולד לצמיהות והוא האשם בהונאה. חיפוש באינטראנט מראה כמה הודעות מטעם המרכז האמריקאי לביקורת ולמניעת מחלות, הנתקפות במצאי מחקרים רבים, על היעדר כל עדות לקשר סיבתי בין חיסונים לאוטיזם. סקירה מדעית מקיפה שהתקפרסמה בשנת 2009 הוכיחה בפסקנות ולאורן עורדרין שאין קשר בין חיסון MMR לבין אוטיזם, והיא שללה את הטענות הרווחות בקשרו של חיסון ה- MMR מסוכן ופוגע בפרט בתוצאות שיש להם רגישות בעמי (25).

במוסך עיתון "הארץ" שהחפרסם בחודש דצמבר 2015 והוא מוקדש לramaיות מחקריות במהלך העשור השני, מצוין המחקר המזויף של וייפולד, בין מאמרים אחרים מסווגו, שהשפעתם השלילית טרם חלפה. כפי שקרה לעיתים קרובות הסבר פשפני ולא נכון בעיליל פורץ לתודעה הציבור ומנייע תהליך שקשה מאוד לעזור. עשרות פרסומים מדעיים, דיונים בפורומים וניריות עמדו של גופים רציניים אינם מונעים מאנשיים להמשיך לטעון, גם היום, שאין לחסן ילדים בגל סכנת האוטיזם. לצערנו, לאחרונה נתקלתי בפוסט של הומואופת ישראלי שקרה להורים בישראל לא לחסן את ילדיהם, ופרש את הדיווח מהקליניקה שלו שבו הוא טוען שמדובר 35,000 מטופליו שלא חסנו אין אף ילד עם אוטיזם. לא יתכן שדיות זהאמין לאור הסטטיסטיות בעולם המערבי. פוטט וזה ודומים לו מעדים אפוא על בורות ועל חוסר אחריות.

#### **ミתוֹס 7: יְלִדִים עַמּוֹדִים לְאַמְלָחִים לְדָבָר**

בקרב האוכלוסייה של ילדים על הרץ יש שונות רבה בין כולן בתחום הפקת הדיבור. יש ילדים שאין להם כל קושי בהפקת הדיבור, והסיבה לקשי התקשורת שלהם היא תקשורתית בלבד. הספרות מדווחת שכמחצית

שכמה גורמים גנטיים ואפיגנטיים פועלים בשותף כשרשות של גורמי סיכון ללקות. השימוש המורכב בין כל הגורמים מסביר לנו את הסיבות להופעת האוטיזם. מתוך כלל הילדים עם אוטיזם רק אחד קטן נפגע בשל תורשה; אצל שאר הילדים נגרמת הפרעה התפתחותית בשל מכלול גורמים שפעלו יחד ופגעו בתוכנית הצמיהה וההתפתחות של המוח (18, 19).

#### **ミתוֹס 5: האימהות של ילדים עם אוטיזם הן קרירות וקריריטסיות**

אחד המיתוסים הבנוניים ביותר שפשטו בתחום האוטיזם הוא המיתוס על "האימהות הקרירות". מיתוס זה צמח מתוך התאוריה של הפסיכיאטר ברונו בטלהיים, שקיים בסוף שנות ה-60 של המאה ה-20 את הרעיון, המוטעה, שקשישים בקשרו של האם לתינוק גורמים לאוטיזם (20). המונח "אימהות מקרר" (refrigerator moms), שטבעו עיתונאים ללא כל בסיס מחקרי, גרם נזק אדיר להתקפותה המדוברת על הסיבות לאוטיזם. המיתוס עורר באימהות רבות בעולם רגשי אשם כלפיים ומצוות נשויות שלא מצוי להן מוזר. הסתיגמה רדפה הורים רבים במהלך כמה דורות עד שהופרכה כמעט על ידי מיכאל רاطר (21). כפי שנראה בפרק על ההיבטים הנירוביולוגיים של אוטיזם, הליקות על הרץ האוטיסטי מובנת היום ככלות נזירiot-התקפותית הקשורה לגורמים טרומ-ילדתיים, זאת למרות שביטוייה הקליניים מופיעים בדרך כלל בשנה השנייה לחיים (18, 19, 22).

#### **ミתוֹס 6: החיסונים גורמים להופעת אוטיזם**

מיתוס בעיתי לא פחות, שעדרין נותן את אותו ביישראל ובעולם, נוצר באנגליה בשנת 1998, כשהחוקר אנדרו וייפולד פרסם מאמר ובו תיאור של שמונה ילדים, שבמהלך חדש לאחר קבלת החיסון נתגלו אצלם סימנים של אוטיזם. הוא טען שהחיסון המשולש נגד חצבת, אדמת וחורת (MMR), שהכיל כספית, גרם לאוטיזם (23). פרסום זה הניב שעורוריה עצומה בתעשייה התרופות. היא לוותה בצעדים מרחיקי לכת שהביאו

### **מיתוס 8: בכל משפחה נולד רק ילד אחד עם אוטיזם**

התפיסה שעל פיה אם נולד במשפחה ילד אחד עם לקוחות על הרצף זו גוררת שמיים נשמעת לא מעט בקרב אוכלוסיות מסוימות. שמעתי אמרה זו מיהורים דתיים שקיבלו את הגזירה והתמודדו היטב עם הקשי שנפל עליהם, שמעתי זאת מהורים לילדים עם לקוחות במגזר הערבי, ושמעתי אותה גם מאנשיים חילוניים במגנון שטחי עיסוק.

מה ידוע לנו על שכיחות הולדת ילד נוסף עם אוטיזם באוֹתָה המשפחחה? הספרות המדעית של ראשית המאה ה-21 ציינה מפוזרות שיש משפחות שבהן יש ילד אחד עם אוטיזם, ויש גם משפחות שבהן נולדו שני ילדים או יותר עם אותה הלקות (30). נמצא זה יוחס לשונות הרבה באפיוני האוטיסטים וכן לריבוי הגורמים להופעתו. עד לשנים האחרונות האומדן היה שבממשפחות שבהן נולד ילד אחד עם אוטיזם ההסתברות להופעת ילד נוסף עם התסמונת כפולת מאשר באוכלוסייה הרגילה. ככלומר, אם באוכלוסייה הרגילה ההסתברות ללידת ילד עם אוטיזם היא 1:100, במשפחות שכבר יש בהן ילד אחד עם אוטיזם ההסתברות כפולת והיא 1:50. מתברר שתמונה זו הייתה אופטימית מדי. במחקר אורך על אחיהם שהתקיימו במדינות ובירכון בישראל, נעשה מעקב התפתחותי אחריו אחיהם של ילדים עם אוטיזם מרגע הלידה ועד הגיוס לגיל שלוש. המטרה במחקרים אלו הייתה לננות לאתר סימנים מוקדמים לאוטיזם בקרב אחיהם שיש סיכוי אחר כך יאובחנו עם אוטיזם. מצאי מחקרים אלו מצביעים על מספר גבוה יותר של אחיהם מאובחנים מאשר הגינו תחילתה, התמונה המציגית היום היא שהשכיחות להולדת ילד נוסף באוֹתָה משפחחה היא 1:5 לדיות. ככלומר מדובר בסיכון של 20% להולדת ילד נוסף עם לקוחות על הרצף במשפחה שבה יש כבר ילד אחד מאובחן (31, 32).

מהילדים המאובחנים היום ירכשו דיבור תקין ויוכלו להפיק משפטים מורכבים ומחוברים כדי להביע את רצוניהם בצורה מיוללת. רביע מהילדים יכולים לדבר, אך הפוקה הדיבור שלהם תהיינה מוגבלות למלילים בלבד או לצירופים בוודאים שבהם ישמשו בעיקר להבעת צרכים יומיומיים. אצל רביע יהיה קושי תמידי בהפקת הדיבור והם יזדקקו לפחות חתורת חולפים, למשל לוחות תקשורת או תוכניות מחשב שכוללות גם דיבור סינטטי (4). ידוע היום שבקרב כרבע מהילדים המאובחנים על הרצף יש, בנוסף על הליקות התקשורתיות, גם לקוחות מוחית נוספת המכונה אפרקסיה אוריומוטורית. אצל ילדים אלה מתאפשרות שתי יכולות בו בזמן, והן יכולות להופיע גם אחת ללא האחת.

מה ידוע על אפרקסיה בקרוב ילדים עם אוטיזם? רק בקרוב כ-15%-20% מילדים אלו יתגלה קושי בולט לתכנן את פעולתם של איברי ההיגיון (לשון, לוע, שפתים וכדומה) לשם הפקה של דיבור, ולפיכך יזדקקו לאמצעי טכנולוגי של תקשורת תומכת, למשל אייפר, ולאימון בגישה המבוססת על הבנה של תമונות (26). ילדים אלו מכונים אפרקסים והם בדרך כלל ישים קולות בלבד, יהיה להם מאגר מצומצם של עיצורים, בדרך כלל שינסו להפיק לא יהיה מובן לשומע. אצל ילדים אחרים תיפולים של עיכוב במועד הופעת הדיבור אבל הם למדו, במסגרת טיפולים של קלינאי תקשורת, להפיק דיבור ברמות שונות של מורכבות לשונית. ילדים אלו מכונים דיספרקסים וגם הם יזדקקו לאמצעים תומכים לתקשורת כמו מוחות, תמונות ותוכניות מחשב. במקרים אלו השימוש בתקשורת תומכת חליפה (חת"ה)ណoud לעודד מוטיבציה לתקשורת מתוך אמונה שהקניית הבסיס התקשורתי לצד הורדת הלחץ והציפייה לתקשורת אך ורק באמצעות דיבור, דווקא יעדדו את הילדים להפיק קולות ויסיעו בהופעת הדיבור (27-29). כאמור, יש גם קבוצה של ילדים שלא יהיה אצלם איחור במועד הופעת המיללים הראשוניים והקושי שלהם יבוא לידי ביטוי אך ורק בשימוש בדבר לזרוך תקשורת. אם כן, חשוב להדגש שאצל מרבית הילדים עם לקוחות על הרצף האוטיסטי יהול שיפור בכל תחומי ההתurbation, ובכל זה גם בדיבור, בעקבות תוכניות התערבות מתאימות.

## ספר ההגדרות המעודכן לקביעת האבחנה של אוטיזם: DSM-5

שני ספרים עבי כרס וمفורטים משמשים היום כדי לקבוע אבחנה של אוטיזם, הפרעות בריאותיות והפרעות מנטליות נוספות. האחד הוא המדריך הבינלאומי לסיווג מחלות שיצא לאור מטעם ארגון הבריאות העולמי (WHO - World Health Organization, International Statistical of Diseases, 10<sup>th</sup> edition Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM-5 או DSM-V) והוא יוצאת לאור מטעם ארגון הפסיכיאטרים האמריקאים (American Psychiatric Association). השימוש בספר האבחנות המשמש מסגרת לחשיבה של המבחן, כדי ליצור אחידות במתן האבחנה גם אם היא נערכת במקומות שונים ועל ידי מאבחנים שונים, לשם השגת שוויון במתן השירותים הנדרשים בעקבות האבחון. במילים אחרות, זכויות טיפול מוענקות לילדים שאובחנו על פי הגדרת האבחנה שקבע המבחן בשעת הבדיקה לפי סימפטומים. מערכת הבריאות בישראל מחייבת את השימוש בספר האבחנות האמריקאי. ספר האבחנות DSM-5 שעודכן בשנת 2013, מוכר ומהיבט את מוסדות הבריאות ואת חברות הביטוח גם בישראל. יש לציין שבספר אבחנות זה יש שינויים ניכרים בהגדלה של אוטיזם בהשוואה לספר הקודם שכונה IV-DSM, שיצא לאור לראשונה בשנת 1994 וושוכתב בשנת 2000 ואו עדכון שלו ל-IV-DSM (33).

עד 2013, על פי האבחנות של IV-DSM, נדרשו שישה קרייטריונים או יותר מתוך שלושה תחומי לקות עיקריים לשם קביעת האבחנה לאוטיזם: (א) קשיים באינטראקציה תברית הדידית, (ב) לקויות בתחום התקשרות המילולית והבלתי-מילולית, (ג) שטחי עניין מועטים. בספר זה נכללו חמיש אבחנות שונות: (I) הפרעה אוטיסטית, (II) תסמונת רט, (III) הפרעה נסיגטיבית ניוגנית בילדים, (IV) תסמונת אספראגר, (V) הפרעה התפתחותית נרחבת ללא הגדרה ספציפית (PDD-NOS).

שתי האבחנות הייתה להן השכיחות הגבוהה ביותר עד שנת 2013 היו PDD-NOS ואספראגר (34). בדרכ אבחנה זו של ה-IV-DSM יש כמה בעיות קשות לא רק מבחינה דרגית לאנשים המאבחנים אלא בעיקר מבחינת המהימנות של האבחנה. החוקרות כתזין לורד וסומר בישוף טענות שהניסיוח של הקוד לא היה ברור, והיה בו עירוב של תחומים. אי-הבהירות הביאה לכך שהאבחנה שהילד קיבל הייתה מושפעת מהתחפישות במרקם בו הילד נבדק ולא רק מהתיאור הקליני של הלקויות. בכלל אישביעות הרצון מהקריטריונים של האבחנות שהופיעו ב-IV-DSM, ניסחה ועדת מומחים רב-מקצועית את ספר הגדרות החדש DSM-5. בין מחבריו היו חמישה פסיכיאטרים וחמישה פסיכולוגים, וראש הוועדה הייתה רופאת ילדים. ועדה זו עבדה כשתניות, ובמהלכן נערכו מחקרים רבים לשם בדיקת התקופ, המהימנות והרגשות של הקוד החדש בהשוואה לקודמו (35).

**שלושה SIGNOIM מוחותיים מופיעים ב-5-DSM:**

1) האבחנה נקבעת על פי שני תחומי לקות בלבד;

2) חמיש האבחנות אוחדו לאבחנה אחת: **לקות על הרצף האוטיסטי (ASD)** (Autistic Spectrum Disorder), ונקבע שאין עוד להשתמש באבחנות PDD-NOS ואספראגר;

3) על פי מידת התמיכה הנדרשת לידי המבחן נקבעו שלוש דרגות חומרה של ASD.

על פי הקריטריונים החדשים, כדי לקבוע לקות על הרצף האוטיסטי נדרשים תסמיינים בשני התחומיים האלה: (א) חסך קבוע ומתרميد בתקשורת חברתיות ובאינטרاكتיביות בין-אישית בהקשרים שונים, הבאים לידי ביטוי בהווה, או שאפשר ללמוד על כך מהתיסטוריה של התפתחות הילד; (ב) התנהגויות חרוטיות ושתתי עניין מצומצמים - Repeated and RRBI (Routinized Behaviors and Interests) הבאים לידי ביטוי בהווה או שעלו פי דיווח הורדים היו קיימים בעבר. אך ורק אנשים שנמצאו אצלם בהווה או בעבר לקוית בשני תחומיים אלה גם יחד יאובחנו עם ASD.

לורד, סומר בישוף ועמיתיהם טוענים שהתנהוגיות אלה נחלקות לשניים: אלו שאפשר לייחס אותן לממד החושי והמורורי, למשל תנועות מוטוריות סטריאווטיפיות וחזרתיות בידים כמו נפנוף ידיים, ואלו שאפשר לייחס לצורך החזק של ילדים עם אוטיזם למצוא את הדמיון והזהות (sameness) בין חפצים, והוא בא לידי ביטוי התנהוגותי, למשל בסידור של חפצים בשורות. גם השימוש בשפה חורתית ותבניתית, למשל דבריו חזר ונשנה על אותו נושא, חזרה כהה על דברי الآخر - אקווליה, שימוש בציטוטים מתוך ספרים וסדרים ושינוי טקסטים ארוכים בעיל פה ללא הבנה, כל אלה נכללים בקטגוריה של RRBI. קיבען התנהוגותי והיצמדות הדוקה לשגרה נכללת אף היא בי-RRBI, וכן קשיים במערכות והתנגדות עזה לשינויים. יש מקרים שבהם קטגוריה זו בא לידי ביטוי בהתקדמות בתחום עניין מצומצמים או חריגים, למשל התקדמות בחלק מהחץ שלם או הנאה מופלota מהתבוננות שוב ושוב בגירוי ויזואלי מסוים. דוגמה לעניין זה מופיעה בסרט הדוקומנטרי "אוטיזם: המחזמר"<sup>3</sup>, שבו אחד המשתתפים הוא ילד בתפקוד גבוה שימושה בחופשיות ובسطح אך ורך על נושא אחד: היותו קורבן לפגיעה מצד אנשים אחרים. הוא מדבר על אותו נושא עם כל אדם ולא קשור לשאלות שנשאל, לנושא השיטה או להקשר שבו הוא נמצא. דוגמאות מוכרות נוספת הן התעניניות אובייסטיביות בזמני הנסעה של רכבות ומטוסים, שינוי שמות של דינוזאורים או שימוש אובייסיבי במספרים או במפות גאוגרפיות. DSM-5 עוסק גם בקשיים של ילדים על הרצף לווסת גירויים חושים, ומצביעו שתשגוכת יתר או היעדר תגובה לגירויים סנסוריים, למשל לכאב, לטמפרטורה, לצליל, או עניין חריג בגירוי סנסורי מסוים, למשל הרחה או נגיעה בחatz' מסוים, מצביים על פגיעה בתחום קשיים זה (33, 34).

השונות הרבות בין נבדקים דורשת מהמבחן לקבוע אם אצל הנבדק מופיעה, נוסף על ASD, גם ליקוט אינטלקטואלית (על המבחן לענות: כן או לא) וגם מופיעות אצל ליקוט בשפה (על המבחן לענות: כן או לא). כמשמעותם של הרצף מקובל לומר שארם שה-QI שלו מעלה 70 מוגדר בתפקוד קוגניטיבי גבוה (7). בתחום הרפואי ובתחום השפתית

כדי לקבל אבחנה של ליקוט על הרצף על תסמיini הלקות להיות קיימים במהלך הילדות. אם האבחנה ניתנת בגיל צעיר מאוד יתכן שלא כל התסמינים גלוים בעת קבלת האבחנה. יש מקרים שבהם האבחנה ניתנת בגיל מבוגר לאחד שהאדם למד להסות חלק מהتسمינים. במקרים אלו האבחנה מתבססת על דיווח מאוחר של המأובחן עצמו או של הוריו. הסיבה להחלטה זו נועצה בכך שאוטיזם הוא ליקוט התפתחותית שהビוטים הקליניים שלה יכולים להשנות במהלך החיים. דוגמהיפה לכך אפשר למצוא בספרה של אוטה פרית, שכבר בהקדמה מתארת מקרה של ילד עם ליקוט על הרצף האוטיסטי, ובתיאור היא מבליטה את הביטויים המשתנים של אותה הלקות במהלך החיים שלו (36). כמו כן, על פי DSM-5, כדי לקבל אבחנה נדרש שכל הקשיים גם יחד גורמים לאדם ליקוט מובהקת ופוגעים באופן ניכר בתפקודו בתחום החברתי, התעסוקתי והתפקודי. לבסוף, מצטירת אמרה ברורה שיש להבטיח שהקשישים החברתיים אינם נגרמים מלקות אינטלקטואלית או מאייחור התפתחותי ריבתומי וגלובלי. כדי לקבל את האבחנה על הקשיים החברתיים להיות חמורים ועמוקים אף יותר מהצפי על פי הרמה התפתחותית הכוללת של הנבדק.

DSM-5 מפורטות דוגמאות להתנהוגיות האופייניות לקשיים בכל אחד משני תחומי הלקות: בתחום החברתי והתחום המכונה 'שתי עניין חורתיים וממצמצמים' (RRBI). התחום החברתי מאופיין בהתאם לרגשית-חברתית, והוא יכול לבוא לידי ביטוי בקשיים לניהל שיטה, בשיתוף רגשי מצומצם ובחוסר יכולת ליום אינטראקציות חברתיות או להגביל ליוםות של אחרים. בין הקרייטריונים בתחום זה נכללים גם הקשיים בתחום התקשרות הבלתי-AMILIT, למשל היעדר שימוש במקרים, חוסר יכולת לפרש הבעות פנימיות, הימנעות מקשר עין וכן ביטויי רגש מאופקיים או מג שטוח. בתחום זה יש גם התנהוגיות שאינן מתאימות למצב, קשיים להשתלב במשחק דמיוני והיעדר עניין בחברויות עם בני אותו גיל.

תחום הקשי הנוסף המופיע בחורתיות ובדףי התנהוגות מצומצמים מתבטא בהופעת התנהוגיות שבדרך כלל אין מובנות לצופה מהצד. קתרין

מגמגם". זימנתי את הילד וההורים לבדוקית הערכה. הגע יلد חיצן, שנראה בטוח בעצמו. שאלתי: "מה עשית הבוקר?" והוא ענה: "קראתי עיתון הארץ עד שההורים התעוררו". נדמתי - והמשכתי לשאול: "מה בחורת לך?" והוא ענה: "את כל מדור הספורט ואת הכותרות בעמוד הראשון". ההורים אישרו זהה הרגל שלו בכל בוקר. הם סייפו שלמד לך בעצמו. שאלתי: "האם הוא מסוף לכם מה קרא?" והם ענו: "לא". "ומה קורה אם אתם שואלים על מה קרא?" שאלתי ותשובה: "הוא מתרץ בצעקות ויכול גם לקרווע את העיתון מרוב כעס". נכנסתי עם ינאי לחדר הבדיקה. שאלתי: "האם יש עוד משהו שאתה אוהב לעשות?" הוא הפנה את גבו אליו ולא ענה. ניסיתי להציג משחקים מסווגים שונים. ינאי לא הסב ראשו אליו ותטאום לא כל סיבה נראית לעין החל לצזוק: "את לא תגיד לי מה לעשות, אני קובלע, יש לי רצונות ממש!" והוא קם והטיח את הכסא על השטיח... כבר בבדיקה הראשונה היה לי ברור שיש לינאי יכולות בהבנה חברתיות, הוא אכן מעירק נכונה את מקומו ואת התפקיד החברתי שעליו למלא. כמו כן היה ברור שהוא עסוק בעניינים לא טיפוסיים לבני גילו, ושיערתי שבביקורתו יימצאו אצלם קישורים הקשורים ל-RBRI.



דותן, ילד מתוק בן ארבע וחצי, הוא בן ראשון להורים אקדמיים, ויש לו אחوت קענה. המשפחה דו-לשונית: האם מדברת עם הילדים רק אנגלית, והאב רק עברית. דותן נולד בישראל. הוא ילד חכם, מרובה לשחק בפאזלים. מועד הופעת הדיבור בשתי השפות היה מאוחר. קלינאית תקשורת שבדקה את הילד בעבר הרגיעה את ההורים וטענה שה挨יחור נבע מהדו-לשוניות. הם פנו אליו לאחר שראו שdotsן אכן מצליח להתרקרב לילדים בגין המשחקים, אין לו חברים בגן, והוא מרבה לילול. האב ענן שקשה לו לשוחח עם דותן, לדבריו: "הוא מדבר אליו, אבל אני לא מצליח להבין ולפתח אותו שיחה. אחזור מדברת

לא נקבעו עדין קритריונים ברורים לבדיקה, لكن נדרשת חווות דעת של נוירולוג הפתוחותי ושל קלינאי תקשורת (3). בנוסף לכך, על המבחן לצין אם הליקות על הרצף קשורה לבעה רפואית ידועה כלשהי, למשל מחלת גנטית ידועה, ליקות נוירולוגית או הפרעה קטפטונית. מחברי ה-DSM מציעים לראות במחלות סומטיות, למשל אפילפסיה, מחלות קוימורוביידיות (המוחיות יחד), וכן גם לגבי מחלות גנטיות, למשל האיקס השביר, שמופיעות במקרים רבים אצל אנשים עם אוטיזם.

נושא שני בחלוקת קוד ה-DSM נוגע למקרים שבهم רואים אצל הילד קשיים אך ורק באחד מתחומי הבדיקה. מדובר ילדים שיש אצלם רק קשיים חברתיים ושפתיים, בעיקר פרגמטיים, ללא התנהגות חורתית ולא תחומי עניין מוצמצמים, או ילדים שמצואים אצלם קשיי ויסות חזשי, שתהי עניין מצומצמים וחורתיים ללא עדות לקשיים תקשורתיים וחברתיים. הקוד החדש קובע שנבדקים שמצואים אצלם קשיי בתקשות חברתיות בלבד אינם מאובנים ב-ASD ולכן יוכחנו עם SCD (Social Communication Disorder). לגבי ילדים שיש להם לקויות חמורות בלבד לא נתנו מחברי ה-DSM את דעתם, ומרפאים בעיסוק רבים רואים בכך טעם לפגם.

ילדים רבים מאובנים עם ASD על פי שני תחומי הליקות, אולם התסמינים הקליניים שלהם שונים מאוד זה מזה. הדוגמאות כאן מראות את השונות הרבה המאפיינת ליקות על הרצף האוטיסטי:



אבא של ינאי צלצל מבולל קליניקה. הוא זומן למחalking החינוך בעיר מגורי, ושם נודע לו שהורי הילדם בגין החובה שבו לומד בנו הכריזו שביתה כללית עד להרחקת ילדיו מהגן. ברשות העירונית דרשו מההורים לפנות מיד להערכה תקשורתית מושם שהילד נהג באלים-כלפי ילדיו והאנן לדרישות הגנתן. כששאלתי אותו מה לדעתו מפריע לנו ינאי והוא ענה לי: "הוא קצת



מארה בת שלוש. היא הגיעה להערכתה כי עדין אינה מצרפת מילאים לשפטים. יש לה אוצר מילים עשיר. בזמן הפגישה הראשונה היא ישבה מול אימה על השטיח. ביןיה מונח ארגז פלסטיק ובתוכו בובות של פליימוביל. יש גם מעט חיות מפלסטיק בקופסה. מארה מוציאת מה קופסה חץ אחר חץ. היא מרימה אותו ושולחת את אימה: "מה זה?" והאם משיבה. מארה מניחה את הבובה על השטיח לצדיה. וכך חוזר חילתה עד שהקופסה ריקה. מארה מזרירה את כל החיצים לkopfesa והרטינה חזורת על עצמה: הילד שואלה, האם משיבה ומעניקה שם לחץ. בתום המשחק שאלתי את האם: "האם מארה מכירה את השמות של החיות?" האם ענהה: "כן. אם תשאל אותה היא תענה". אני מנסה ואכן מארה עונה. הפעולות חוזרתית בשימוש מעוררת את תשומת ליבי ואני תוהה מדוע לא מתפתח משחק בחפצים. אני מפנה את מארה לעיטוף אבחנתי של קלינאיית תקשורת, כדי לבחון אם אפשר לשנות את דפוסי האינטראקציה אליה וכי צד שניינים אלה ישפיעו על התנהוגות הלשונית.

אם כן, לעומת מקצת הילדים המאובחנים שרואים אצלם יכולות קוגניטיביות תקיןות, אצל אחרים רואים לקויות שכליות ניכרות. יש ילדים שלא רואים אצלם קושי ברכישת שפה, ואחרים שהקושי השפתי שלהם עמוק. גם מגוון הביטויים לקשיים בכל אחד מהתחומים רב בביתר. ועל כך אמרה פטרישיה פרילוק באחד מהכנסים של האגודה האמריקאית של קלינאיי התקשרות: "ראיית ילד אחד עם אוטיזם - ראיית ילד אחד".<sup>(4)</sup>

לסוגיות השונות בין הילדים המאובחנים נדרשו מחברי ה-5-DSM, והציגו לצין בעת מתן האבחנה מהי דרגת החומרה של סימני האוטיזם. בכלל אחד מתחומי הבדיקה יש לצין בעת מתן האבחנה את דרגת החומרה מתוך שלוש אפשרויות: דרגה 1 - דרגה קלה; דרגה 2 - דרגה בינונית; דרגה 3 - דרגה חמורה. להיות שהקובד מבוסס על סימנים התנהוגותיים ואי

פחות נכון ממוני, אבל איתה קל לי לדבר איתנו אני לא מצליח".  
שאלתني את ההורים ומה הם משחקים בבית, ענו: "יחד, רק במספריים". "זומה המשחק?" שאלתי, והם ענו: "דוחן נורא אהוב מכשירים אלקטרוניים. הוא מתישב על כסא ליד התנור המיקרו ומבקש שאכון אותו על 100 כדי שיוכל להסתכל על המספריים היורדים עד אפס". "ומשחק נסף?" שאלתי, והם ענו: "מסתכל על המספריים במכשיר שבו שומע מוזיקה". לאחר הבדיקה שעררתי דוחן התקבל לטיפול והתקדם יפה בכל תחומי הדקדוק. בתחום הrogramטי הקושי נמשך זמן רב. כאשר היה מגיע לטיפולים בклиיניקה הוא היה מפנה שאלות לקלינאית ומספר לה סיורים, עוד כשהיה בתוך המעלית והוא הייתה סגורה בחדרה עם ילד אחר. גם במקרה זה יש סימנים להתנהוגות תקשורתית לקויה וסימנים להתנהוגות חרוטית ולהתחמי עניין מצומצמים.



זוהר בן חמוץ. הוא אחד ממטופלים שנולדו לאחר טיפול הפריה חז'יאופית. הוא אובחן בהיותו בן שנה וחצי, ומאז נמצא במסגרת של גן תקשורת. זוהר נחשב今日 עם הליקות הקשה ביותר בגין התקשרות שבו הוא לומד. הוא לא מגיב כלל לשפה מדוברת, לא מפיק קולות, לא מסב ראשו לשקרים לשם, לא יוצר קשר עין, הוא מתענין בסידור מוכניות בשורה. אסור להפריע לו. הוא יושב על הרצפה שפוף, מצוי מ קופסה ובה מוכניות קטנות מכוננית אחת, עוזם את עיניו ומריח את המכוניות, מסיע אותה בכו ישר על גוףו ומניח אותה מאחוריו מכוניות נוספת שאותה עשה בדיקות אותו הדבר. עולםו של זוהר מצומצם עד מאד. אין רואים אצלו עניין לתקשר עם מבוגרים או עם ילדים בסביבתו. הוא מסתגר בתוך עולמו, והתנהוגותו החושית מעוררת תשומת לב.

## פרק 1: מהי לקות על הרצף האוטיסטי | 45

הטבלה להלן מציגה את התסמינים הנפוצים בכל אחת משלוש דרגות החומרה של לקות על הרצף האוטיסטי:

אבחנה	תמינה	תקורת חברותית וחזרתיים	שתי עניין מצומצמים
ASD	יש צורך בתקשורת בדרגת חומרה 1	הקשיש בתקשורת מORGASH כשאינו מקבל עוזה ותמיינה. קשיי ביומה בתפקיד בהקשר אחד או יותר. קשיי מוסויים לתקורת ותגובה לא טיפוסיות לניסיונות בחברתיים של אחרים. לפעילות. קשיים בהתארגנות ובתכנון ענין באינטראקציות תפקיד עצמאי.	גנטוגות גנטיות בדרגת תמיינה במצביים מוסויים
ASD	דרגת חומרה 2	קשה ניכרים בתקשורת מילולית ובחלתי מילולית. והתנהגות חרוטית. ענין מוגבר בחפציהם מושפע לעיתים קרובות, ניכר למתחבון מודמן ופגע בתפקיד מעט תגובה. תקשורת בהקשרים שונים. חוסר מעיטה למעט שתמיינה. שכיעות רצון בהפסקת קצרים. דיבור במשפטים פעילות רוטנית וכן קשיי לשנות מיקוד או מילולית המעוררת תשומת לב.	נדרשת תמיינה מאסיבית

אפשר לקבוע את האבחנה על פי סמן ביולוגי (כמו בתסמונות גנטיות מסוימות), ונוסף על כך אין זהות בין רמת התפקוד הקוגניטיבי לבין חומרת הסימפטומים האוטיסטיים או רמת השפה, התקבלה החלטה לקבוע את החומרה על פי מדריך חיזוני (38). מגד זה מבוסס על שיפורו המואבחן לגבי מידת התמיינה הנדרשת הילד לשם הסתגלות במהלך תפקוד יומיומי. לקביעת רמת החומרה יש שתי מטרות עיקריות: מבחינה קלינית היא אמורה לקבוע את רמת היכולות לטיפולים, ו מבחינה מחקרית יש לה חשבות בבחינת תהליכי התקדמות של הילד בתחום התרבות ובבחינת העתיד הצפוי לו. אצל הילד שהוביל את הטיפול בדרגת אוטיזם חמורה يتגלה, כפי הנראה, פרופיל התקדמות שונה מילד שהלקות שלו הוגדרה בדרגה קלה. כך גם העתיד הצפוי לילדים שהוגדר כסוג של מאוטיזם בדרגת חומרה קלה טוב יותר מאשר לילדים שהוגדר כסוג של מאוטיזם בדרגה חמורה. נוסף על כך, התלווה לדרגות חומרה אפשרות לחוקרים ליצור קבוצות השוואת ראיות בעות ערכית מחקרים השוואתיים בין קבוצות נטיה לבדיקה קפדנית של קבוצת הנחקרים תסיע גם לבחון אם קיימים הבדלים בחומרת הסימפטומים בין נבדקים ללא קשיים נוספים, בין אלה שיש להם תחלואה נלוית (קו-מורבידיות) כגון מחלות נירוביולוגיות כמו אפילפסיה או איקס שביר (41-39).

מבוגרים חולין סכיזופרניא המצטצמים בהדרגה את מערכות היחסים שלהם עם אנשים קרובים, תוך כדי ניתוק מן המציאות. בספרה "אוטיזם: פשר החידרה" שהתפרסם בשנת 1989, מציינת אוטה פרית' שכבר בפרסום הראשון שלו מנה קאנר שלושה מאפיינים של לקוחות זו: 1) מדובר בילדים שהחל מלידתם אינם מצליחים ליצור קשר חברתי עם אנשים בסביבתם, מעדיפים להיות בלבד, אף הם מסתגרים ומתנתקים; 2) ככלום יש צורך חזק לחפש את הדמיון בין חפציהם, דבר ש מביא אותם לחזרויות ולהגבלה במגוון הפעולות שהם מבצעים; 3) ככלום יש איז'יכלה, למשל זיכרון מצוין למיללים ולמנגיניות, נטייה לשינוי של דקלומטים או עניין רב בצדירות גיאומטריות מורכבות. על יסוד התכונות זו קבע קאנר שף על פי שלדים אלו נראים לכאורה בעלי לקוחות שכליות, יש להם יכולות למידה טובות, ומכאן יש לצפות מהם בעלי אינטלקנציה תקינה. קאנר סיכם את התרשומותיו מ-110 המקרים שתיאר במאמריו הראשון בטענה שמדובר ב לקוחות מולדת ביכולת לקשר רגשי. במילוחו הוא: "Inborn autistic" (11).<sup>11</sup>

תיאוריו של אספרגר דמו דמיון מפתיע לאלו של קאנר, אף שכאמור לא הכירו זה את זה. כמו קאנר ציין אספרגר שמדובר בהפרעה בילדות וייחס אותה לפסיכופתולוגיה. גם הוא תיאר ילדים עם נטייה להתבודדות, שמצד אחד יש להם מגוון של יכולות קוגניטיביות מפתיעות, ומנגד הם בעלי קשיי למידה עמוקים. אספרגר טען שהקשישים אינם חולפים עם ההתבודדות. הוא ראה במקרים הפרעה נפשית ודגל בכך לטפל במטפליו באמצעות פסיכותרפיה. שני הרופאים הדגישו שאצל הילדים לא נמצא מוגבלות פיזית חיצונית, וקאנר אף ציין שברוב המקרים הילדים נולדו ללא מוגבלות מנטלית ומשכילות.

טענה זו של קאנר הובילה לאחת הטיעויות החמורות שהתקבעו במשך שנים רבות לגבי המקור לאוטיזם. ביטוי חזק לכך אפשר למצוא בעבודותיו של בטלהיים שפועל בארץ הברית בשנים ה-60 וטען שאוטיזם הוא כישלון של הילד לבנות את "האני" הפסיכולוגי שלו. ללא כל הצדקה

בדרגות	תמיכה	מחייב	לקות عمוקה בתקשות	עסוק מוגבר בטקסים	ASD
חווארה 3	מאסיבית	טילולית הגורמת לקשיים	שמষפיעה באופן	חברתית מילולית ושאינה	
매וד	חמורים בתפקוד. מעט	ניכר על התפקיד	ונוחות רכה והתנגדות	ותנתגות חורתיות	
	מאוד יוזמה לתקשורת	בכל התחומיים. חוסר	ומעת תגובה לניסיונות	טילולית הגורמת לנזקים	
	משתמש במיללים בודדות	לש אחרים לתקשר. אולי	של אחרים לתקשר. אולי	חזרה לתרבות. אולי	
	לצורך פונקציונלי ורק	לROUTינה - חזרה לגרייה	קשה לכל הפעעה	קשה לכל הפעעה	
	יותר מודר. מביע	יותר מודר. מביע	נוחות רכה והתנגדות	טילולית הגורמת לנזקים	
	מהאה וכעס על כל	על פי דרישת	ומעת תגובה לניסיונות	חברתית מילולית ושאינה	
	התערבכות.		ונוחות רכה והתנגדות	ותנתגות חורתיות	

הטבלה תורגמה מאנגלית לעברית מתוך DSM-5 (33).

## ההיסטוריה קצרה של המונח אוטיזם

תמונה מלאה של התலיך ההיסטורי בקשר להגדירה ולטיפול באוטיזם מאפשרת להבין את המקור לミתוסים ולא-הבהירות שבhem אנו נتكلמים עד היום בקשר לקוחות מרכיבת זו. התיאורים המדעיים הראשונים של האוטיסטים הופיעו בעת ובזענה אחת בספרות הפסיכיאנאלית בארץ הברית ובאירופה בראשית שנות ה-40 של המאה ה-20. שני רופאים פסיכיאטרים ממוצא אוסטרי שלא הכירו זה את עבודתו של זה, לייאו קאנר שעבד בבית החולים המפוזר ג'ין הופקיןס בבלטימור והנס אספרגר שעבד כרופא פסיכיאטר בוינה (11, 12). פרסמו בה בעת מאמריהם שבהם תוארו ילדים צעירים שהתגלו אצלם אפיונים התנהגותיים של הימנעות מקשר חברתי. שני המחברים השתמשו במונח אוטיזם כדי לאפיין את התופעה. מונח זה נזכר עוד קודם לכן בעבודות משנת 1911 של הפסיכיאטר איגן בלולר. מקורו של מונח זה במלילה היוונית "autos" שמשמעותה בעברית היא "להיות בלבד". בלולר השתמש בו כדי לתאר

האוטיסטי. ווינג ייסדה את הארגון האנגלי של חורים לילדיים על הרצף וכן פתחה מרכז טיפול באנגליה. החל משנות ה-80 של המאה ה-20 היא כתבה מאמרים וספרים רבים, ואף הייתה הראשתה להציג שיש לראות בלקות האוטיסטיות ל��ות שיש בה שלושה קודקודים: חברתי, חושי ותקשורי. עבדות המחקר שלה, עבדותה הקלינית, פעילותה הנמרצת להגדלת המודעות באנגליה למאפיינה הייחודית של הליקות על הרצף האוטיסטי והפעילות הציבורית שלה - כל אלה תרמו רבות לביטוס הידע העדכני ולפיתוחו של מסגרות החשיבה התיאורטיביות על האוטיזם. חוקרים חשובים אלה הינכו דורות של חוקרים צעירים ופעילים העוסקים בהיבטים חברתיים, קוגניטיביים, נירולוגיים, גנטיים ומשפחתיים של אוטיזם. פרקים הבאים אדרון בהרחבה במצאים העיקריים והעדכניים של חוקרים בני זמנו שהתחנכו על בריכיהם (6).

בספרה העוסק בתמודדות של הורים למבוגרים עם אוטיזם בישראל, שלדים חיים במסגרות חוצ'בתיות מוגנות, מתארת עדנה מישורית את ההיסטוריה של ארגוני הורים ושל מערכות החינוך שהוקמו בישראל עבור ילדים עם אוטיזם (45). מתייאוריהם של הורים המובאים ברגישות בספר זה, שפורסם בשנת 2014, אפשר ללמוד על מאבקם העיקרי של הורים אלה במשפט הרפואית בישראל בשנות ה-50 וה-60 של המאה ה-20. זאת במטרה למונע את אשפוז ילדיהם בבתי חולים לנפשי נפש, כפי שהיא מקובל או הן בשל חוסר הבנה של הטעמונות והן בשל מחסור במסגרות טיפול מתאימות. המרואיינים מספרים על הקשי הדרב שחוו בבואם למצואם עבור ילדיהם הצעריים מסגרות טיפול וחינוך, ועל יומת הורים להתאחד ולהקימם את אלו"ט בשנת 1974 כדי לפעול יחד לרווחת הילדים ולהכין תשתיות לחינוך ולטיפול גם בברורותם. מישורי מצינית שבשנת 1977 הוקם בית הספר "יחדיו", והוא היה המסגרת החינוכית הראשונה בישראל עבור ילדים עם לקוחות על הרצף האוטיסטי: "זו הייתה פריצת דרך ממשמעותית של מעבר מטיפול רפואי פסיכיאטרי לתפיסה חינוכית על כל המשטמע מכך" (45). בית ספר "יחדיו" פועל עד היום בתל אביב במסגרת חינוכית ייעודית לילדים עם לקוחות על הרצף האוטיסטי, ובעקבותיו הוקמו בתים ספר

תלה בטללים את האשמה בכך באימהות קריורות מבחינה רגשית (20). הוא טبع את הביטוי "אימהות מקרו" שגורם במשך שנים לרבות סבל רב ומיותר לאימהות לילדים עם לקוחות על הרצף האוטיסטי. לדעתו של בטללים נודעה השפעה רבה על הציבור האמריקאי בשנות ה-60 וה-70 של המאה ה-20, כיוון שפרסם כמה ספרים פופולריים שעוררו עניין הציבור הרחב. תפיסותיו השגויות וקביעותו שלא התב�סו על הליך מדעי תקין, ואף היו מקור לביקורת בקהלת המדעית בתוקפתו, הביאו להחפתחות של גישות טיפול פסיכודינמיות ללא בקרה, שלא רק שלא הועלו, אלא גרמו לחשוך רב בקרב משפחות רبات שנאלצו להתמודד לא רק עם חומרת המצב של הילד אלא גם עם סטיגמה חברתית (42).

בספר מהפכני שפורסם בשנת 1964 ושמו "אוטיזם של הילדות", טען ברנרד רימלנד, לראשונה, שאוטיזם הוא לקוחות שיש לדאות בה הפרעה נוירולוגית מוחית (43). ספר זה גרם לשינוי תודעתו, ראשית בארצות הברית ולאחר מכן גם באירופה ובשאר העולם. ההתעניינות של חוקרים בתחום דעתן מגוונים בקשרות החידתיות גברת, ולא רק פסיכולוגים ופסיכיאטרים החלו לחקור את התופעה ולפתח כליל אבחון וטיפול. מחקרים מבוקרים על ההיבטים המגוונים של אוטיזם הביאו לייסודם של כמה כתבי עת מדעיים ולפרסום ספרי מדע וספרים פופולריים על נושאים רבים הקשורים להבנת החידה של הרצף האוטיסטי.

השינויים בתפיסות המדעיות והרפואיות של הליקות התרחשו לא רק בארצות הברית כי אם גם באירופה ובישראל. את התפיסות המוקדמות שלפיהן אוטיזם הוא לקוחות נפשית שללו שני חוקרים חשובים בלונדון בשנות ה-70 וה-80 של המאה ה-20. האחד היה מיכאל רטר, פסיכיאטר ילדים וווקר בתחום הפסיכולוגיה התפתחותית, שזכה להכרה בינלאומית רבה ובפרסי מצוינות על מאמריהם רבים וספריהם חשובים שפרסם בתחום התפתחות האדם ולקויות התפתחותיות, ובתוכן אוטיזם (44). החוקרת השנייה הייתה לורנה ווינג, רופאה פסיכיאטרית מפורסמת מאוד באנגליה ובעולם המערב כולה, שהיתה עצמה אם לילדיה עם לקוחות על הרצף

## פרק 2: פרופיל קליני של ילדים עם לקות על הרצף האוטיסטי

פרק זה עוסק בתיאור הסימנים הקליניים האופייניים לילדים עם לקות על הרצף האוטיסטי. התובנות שלנו היום על הליקות שונות מאוד מלאה שהיו לפני שנים. עם זאת תחומי הקושי העיקריים תוארו במאמריהם שנכתבו כבר לפני כש שנים.

הפרק הנוכחי פותח בדוגמאות מトーך המאמרים הראשונים של קאנר ואספרגר המעודרים עד היום התפעלות בקרוב חוקרים וקלינאים בהיותם מודיקים ודגשניים. לאחר מכן אדון במודל הקליני של לורנה וויניג שבשנות ה-80 של המאה הקודמת טענה שלוקות על הרצף מורכבות משלשה תחומי קושי. הצעתה זו הייתה מהפכנית והניחה את היסודות להבנה מעמיקה של התמונה הקלינית בתסמנות זו.

במשך הפרק אסקור מגוון הת滂גיות המאפיינות לקות על הרצף האוטיסטי והnidותם בספרות המחקר בשני העשורים האחרונים. אט막ד בנושאים האלה: קשר עין והפניה מבט, מעורבות רגשית אם-ילד, יכולות הסמל והאקוליה, גיריה עצמית ודפוסי פעולות חותתיים.

הפרק עוסק גם במצאים על הבדלים בין בניינים, הקשר בין סימני האוטיזם לבין דרגות חמורה ובמידת הקביעות בכיבוטים הקליניים לאורך זמן. התופעה של אים של יכולות נדרה, שניתן לה מקום בקורסוק ("איש גשם") ובעתונות (האמן הבריטי וילטשייר), יידונו אף הם.

הסעיף האחרון בפרק מוקדש לתיאור מקרה של ליה, ילדה עם לקות על הרצף האוטיסטי שפגשתי כשהייתה בת 18 חודשים וטיפלה בה קליניתית תקשורת עד היוותה בת שמונה. בדוגמה זו אסקור את השינויים שנגפו אצל הילדה, ונראה בבירור עד כמה הליקות על הרצף היא linked התפתחותית וכייד הביבטויים שלא משתנים במהלך הזמן.

"יעדים בכל רחבי הארץ. בה בעת, בסוף שנות ה-80 ותחילת שנות ה-90 של המאה ה-20, ימו עמותות הורים, לעיתים בתמיכת אנשי מקצוע, את הקמתם של גני תקשורת לפחותות וגני חינוך מיוחד המיועדים לילדים על הרצף בגין חובה. כמו כן התגברה מגמת השילוב הכיתתי של ילדים עם אוטיזם בכיתות חינוך מיוחד מיחיד בכתבי ספר רגילים, ובשנים האחרונות כ-50% מהילדים המאבחנים לומדים בשילוב יחידי בלווית משלבים אישיים בכיתות לימוד רגילים (עלוני זה ראו נספח 1). ההכרה שילדים עם לקות נוירוביולוגית מולדת זו וכאים למטריה רחבה של טיפולים גברת החל משנות ה-90 של המאה ה-20. היישגים של ילדים רבים, וכך על הכוח הגובר של הורים מעורבים, תרם להעלאת מודעות הציבור ללקות האוטיסטי ולצורך לספק לאוכלוסייה זו מערך טיפול וביתחומי המוחאים לצרכים של כל ילד וכל משפחה במסגרת תוכניות התערבות בקהילה. בשנים האחרונות גוברת ההכרה בכך לצורך מפתח תוכניות למודדים אקדמיות עבור קליניים תקשורת, רפואיים בעיסוק, פיזיותרפיסטים, פסיכולוגים ורופאים המאבחנים ומטפליםילדים ובוגרים עם לקות על הרצף האוטיסטי (1). כמו כן גברת ההכרה שילדים המאבחנים עם לקות על רצף האוטיסם ידיו זקנים לתמיכה ולסייע כל חייהם.

הדמיון בהתחוות התחלים ההיסטוריים בישראל ובעולם מפתיע, וגם תורם לשיתופי פעולה בין חוקרים וקלינאים ישראלים לבין חוקרים וקלינאים בחו"ל הארץ. השיח המדעי והחברתי בישראל במהלך המאה הנוכחית דומה מאד למתואר על השית מקומי בארץ הברית ובאנגליה. חוקרים ישראליים רבים חברות בארגון הבינלאומי לחקר אוטיזם (International Society for Autism Research – INSAR) משתתפים בכנסים בינלאומיים על אוטיזם ותורמים בזירה ממשותית להיזמות בסיס הידע העולמי על אוטיזם (7, 46). אפשר לומר כי בישראל נעשית פעילות אקדמית מרשימה לצד פעילות קלינית וחינוכית נמרצת בתחום האבחון, הטיפול והחינוך של ילדים ובוגרים עם לקות על הרצף האוטיסטי. פרקי הספר הבאים מוקדשים לעיון בטוחה רחב של נושאים הקשורים לאבחון, להערכת ולהתערבות מוקדמת.