

כוחה של מילה:

התנהגות מאתגרת כשפה בקרב אוטיסטים שאינם
משתמשים בשפה דבורה ומביעים עצמם בהקלדה¹

בנימין הוזמי², מיכל גלייטמן³, יעל כהן⁴ וקבוצת מחקר משתף של
"מקום להבעה"⁵

סקירת ספרות

התנהגות מאתגרת וקשיים תקשורתיים

התנהגות מאתגרת בקרב אנשים עם מוגבלות התפתחותית נתפסה עד לפני כמה עשורים כתופעה לא רצויה שיש להכחידה. אף שהתנהגות מאתגרת איננה אבחנה אלא ביטוי למצב שעשוי להעיד על קושי או תסכול, אנשי מקצוע ודמויות מלוות אחרות נוטים לראות בה מאפיין של מוגבלות. לעתים אנשים שמפגינים ביטויים של התנהגות מאתגרת מתוייגים כ"מתגרים", והבנייה חברתית זו מהווה חסם להבנה מעמיקה של הגורמים להתנהגות ושל הקשר בינם לבין צורכי הקיום של האדם (Mikulak et al., 2024). בשלושת העשורים האחרונים התפתחה ההבנה כי התנהגות מאתגרת מהווה אמצעי להבעה ולהשגת מטרות מצד האדם – כגון קבלת חפצים, תשומת-לב, הפעלת הסביבה, התחמקות מביצוע משימות

1 בחרנו להשתמש במונח "אוטיסטים" שמשקף את הבחירה של חברי מרכז "מקום להבעה" ושל משתתפי המחקר המרבים להשתמש במונח ביחס לעצמם. בהתאם להקשר, כאשר התייחסנו למשתתפי המחקר, הוספנו את התיאור "שאינם משתמשים בשפה דבורה" או "שמשמשים בהקלדה להבעה ולתקשורת". בחרנו במונחים אלו מכיוון שהם תיאוריים ולא איבחוניים, והשתמשנו בהם לאורך המאמר, למעט במקרים בודדים שבהם ציטטנו מקורות אחרים ומטעמי דיוק השתמשנו במונח minimally verbal.

2 ד"ר בנימין הוזמי, עובד סוציאלי קהילתי, מנהל אקדמי ומשאבי ידע, בית איזי שפירא.

3 ד"ר מיכל גלייטמן, חוקרת התפתחות שפה, מרכז "מקום להבעה".

4 יעל כהן, מטפלת בתנועה, מפתחת "שיטת יעל כהן להבעה באמצעות הקלדה", מייסדת ומנהלת "מקום להבעה".

5 המחקר נעשה בהתייעצות עם אלון מינץ, מור שויקה וגדי שטיינברג, החברים בקבוצת מחקר משתף שפועלת בהנחיית ד"ר גלייטמן במרכז "מקום להבעה". ברצוננו להודות גם לתומר אוסטשינסקי על תרומתו.

ועוד (Reichle & Wacker, 2017). הוזמי (2011) מציע לראות בהתנהגות מאתגרת שפה שבאמצעותה האדם מבקש להביע את דעותיו, מחשבותיו, רצונותיו וצרכיו: "התנהגות לא מתאימה הינה 'שפה' המאתגרת אותנו בפענוחה. השאלה המרכזית אשר צריכה להנחותינו בראש ובראשונה הינה 'מה האדם מנסה לומר לי?' עוד לפני שננסה להעסיק את עצמנו בסוגיה 'איך אוכל לגרום לו להפסיק את ההתנהגות שמפריעה לי ואולי גם לו?' (עמ' 188). משמעות הדבר היא כי התנהגות מאתגרת מופיעה לרוב כאשר האדם חווה תסכול או קושי בשל צורך שלא נענה, ובפרט כאשר אין לו ערוץ תקשורתי מספק (למשל שפה דבורה או כתובה) שבאמצעותו הוא יכול לשתף את סביבתו בחוויותיו.

תקשורת היא מרכיב חיוני ביחסים שבין האדם לסביבתו. מחקרים מצביעים על הקשר שבין קשיים בתקשורת ובהבעה לבין שכיחותם של ביטויים שונים של התנהגות מאתגרת (Gregg, 2016; Reichle, & Wacker, 2017). יתרה מכך, מחקרים רבים מלמדים על כוחה של טכנולוגיה מסייעת-תקשורת להפחית ביטויים של התנהגות מאתגרת בקרב אנשים עם מוגבלות, המתקשים להביע עצמם באמצעות שפה דבורה (Chamberlain et al., 1993; Zygodoulou, 2022). אף-על-פי-כן, חלק ניכר מההתנהגויות המאתגרות של אוטיסטים עדיין נתפס כסימפטום של האוטיזם ולא כביטוי לקושי תקשורתי. תיוגם של אוטיסטים (כמו-גם של אנשים עם מוגבלויות אחרות) כ"מאתגרים" מבחינה התנהגותית חושף אותם לבידוד חברתי, למעבר לדיור תומך, לאיכות חיים נמוכה ואף להתעללות (Griffith et al., 2013). נוסף על כך, התנהגות מאתגרת עלולה להגביר דחק ושחיקה בקרב הורים ואנשי צוות (Clifford Simplican, 2019) ובכך להוות מזנק (טריגר) להתלקחות מצבי משבר. הבנה זו מעלה את הצורך בהעמקת החקירה באשר לאופנים שבהם חסכים או חסמים תקשורתיים משפיעים על ביטויי התנהגות מאתגרת בקרב אוטיסטים ועל הדרכים להפחתתם באמצעות הרחבת אפשרויות ההבעה.

שימוש בהקלדה בקרב אוטיסטים שאינם משתמשים בשפה דבורה

אנשים המתקשים להביע את עצמם באמצעות שפה דבורה יכולים להיעזר בתת"ח (תקשורת תומכת וחלופית) לשיפור התקשורת עם סביבתם. תת"ח היא כל צורת תקשורת המאפשרת לאנשים שמתקשים בתקשורת דבורה לבטא את עצמם ולהשתתף באינטראקציות תקשורתיות עם סביבתם. אמצעי תת"ח כוללים מחוות (ג'סטות), שפת סימנים, הבעות פנים והפקת קולות וכן עזרים ייחודיים לתקשורת כגון סמלים מודפסים, לוחות וקלסרי תקשורת, מכשירי פלט קולי, אייפדים עם יישומונים לתקשורת ומחשבי תקשורת (בלום וגרינשטיין, 2017). תת"ח כוללת גם שימוש בצורות שונות של הקלדה, למשל באמצעות תנועות עיניים, המאפשרת לאנשים עם מוגבלות מוטורית חמורה לתקשר עם סביבתם. כ-25%-30% מהאוטיסטים אינם משתמשים בשפה דבורה ומוגדרים כ-minimally verbal גם בבגרותם (Norrelgen et al., 2015). בשני העשורים האחרונים גבר בקרב אוכלוסייה

זו השימוש בהקלדה (באמצעות לוח אותיות, מחשב או טאבלט) לצורכי תקשורת. חלקם מקלידים כתוצר של חשיפה להוראה אוריינית ואחרים למדו לקרוא ואף להקליד באופן ספונטני. ראוי לציין כי תופעת ההיפרלקסיה, המתאפיינת ברכישת מימוניות קריאה ללא הוראה פורמלית, שכיחה יותר בקרב אוטיסטים (Ostrolenk et al., 2017). עם זאת, הספק שמטילים גורמים מקצועיים באמינות של תוכן ההקלדה פוגע בלגיטימציה הממסדית ובהתקבלות של אופן תקשורת זה. בהקשר זה יש להבחין בין הקלדה ללא ליווי של אדם נוסף לבין הקלדה עם ליווי, כאשר עיקר הספק המקצועי נוגע לסוג השני בשל השאלה מיהו המחבר של המסר המוקלד במקרה זה. בהמשך המאמר נתמקד בהקלדה עם ליווי ונבחין בין צורות ליווי שונות.

ג'אסוואל ואחרים (Jaswal et al., 2024) סבורים כי למצב זה תורמות שלוש הנחות יסוד מגבילות המושרשות בקרב הקהילה המקצועית: **ראשית** – קיימת נטייה לחשוב שאדם שלא משתמש בשפה דבורה חסר את היכולת למחשבה סימבולית, שהיא הבסיס לשפה; **שנית** – הגישות המקובלות להוראת אוריינות נשענות על דיבור; ו**שלישית** – התנהגויות מסוימות של אוטיסטים שאינם משתמשים בשפה דבורה אינן תואמות את הציפיות ממי שמסוגל לאוריינות, ולכן מתפרשות כמעידות על חוסר מסוגלות. כך, למשל, הם עשויים להיראות חסרי קשב, להפגין אי־שקט ופעילות יתר, לפעול באימפולסיביות או לגלות התנהגות של פגיעה עצמית. זאת ועוד, רבים מהם מתקשים בחיקוי – יכולת חשובה בתהליכי למידה, ונזקקים להדרכה ולעיתים "להפעלה" בפעולות יום־יומיות רבות. נוסף על כך, מאחר שרוב מבחני האינטליגנציה מבוססים על שפה דבורה, אוטיסטים שאינם משתמשים בשפה דבורה נתפסים כבעלי יכולות קוגניטיביות נמוכות שלכאורה אינן מאפשרות רכישת אוריינות (Courchesne et al., 2015). הערכה נמוכה זו של יכולותיהם מצמצמת ואף מונעת מהם להיות שותפים בקבלת החלטות הנוגעות לחייהם. משום כך, השימוש באמצעי תקשורת נוספים חיוני למען אוטיסטים שאינם משתמשים בשפה דבורה, כערוץ חלופי המאפשר להם לחשוף את עולמם הפנימי ולהפגין את המסוגלות שלהם בתחומים שונים (Rossetti et al., 2008).

נוסף על הערכת החסר ביחס ליכולות הקוגניטיביות והאורייניות שלהם, גורמים נוספים תורמים לחוסר האמון ביחס לשימוש בהקלדה בקרב אוטיסטים שאינם משתמשים בשפה דבורה. בשל קשיים מוטוריים ובתכנון תנועה, רבים מהם זקוקים לסיוע של אדם אחר בעת ההקלדה (Rossetti et al., 2008). כמענה לצורך זה פיתחה מרילין קרוסלי, פעילה חברתית בתחום זכויות אנשים עם מוגבלות באוסטרליה, את הגישה של תקשורת מסוייעת (Facilitated communication), שבה נעשה שימוש בסוגים שונים של מגע לצורכי תמיכה. קרוסלי הציעה שלכל אדם שזקוק לכך יהיה מנחה שבאמצעות תמיכה פיזית יסייע לו להצביע על תמונות, מילים, אותיות או מספרים על־גבי עזרי תקשורת שונים. הסיוע הפיזי משתנה בהתאם ליכולות המוטוריות, ויכול לכלול תמיכה מייצבת ביד, בפרק כף היד, באמה,

במרפק או בבית השחי, מגע בגב או נוכחות פיזית ללא מגע בפועל (Crossley, 1997). קרוסלי ראתה במנחה דמות המסייעת בוויסות הקלדה אימפולסיבית, מעודדת ייזום הקלדה או הצבעה ותומכת רגשית. דוגלס ביקלן אימץ והרחיב את הגישה, וקידם אותה כגישה חדשנית בחינוך המיוחד בטענה שהיא מאפשרת לאוטיסטים ולאנשים עם מוגבלויות קשות לתקשר עם סביבתם (Biklen et al., 1995). הוא גם שילב את הגישה באקדמיה במסגרת פעילותו המחקרית באוניברסיטת סירקיוז.

הגישה של תקשורת מסוייעת עוררה עניין בשנות ה-90 של המאה שעברה, אך גם מחלוקת עזה בקרב אנשי מקצוע ובשדה המחקר סביב השאלה הקריטית: מי המחבר של המסר המוקלד בגישה זו? (Schlosser et al., 2014). החברה הבין-לאומית לתקשורת תומכת וחלופית (ISAAC) והאגודה האמריקאית לדיבור-שפה-שמיעה פרסמו ניירות עמדה המערערים על מהימנות הגישה ודורשים להימנע משימוש בה (ASHA - American Speech-Language-). (Hearing Association, 2018; ISAAC, 2014). עם זאת, לנוכח הזמן שחלף והתרחבות הידע המחקרי על אוטיזם, נשמעות כיום קריאות לבחון מחדש גישות מעודכנות המבוססות על שימוש בהקלדה (Heyworth et al., 2022). מחקרים עדכניים מצביעים, באמצעות מעקב אחר תנועות עיניים וטכנולוגיות מתקדמות נוספות, על מעורבות פעילה ויזומה של אוטיסטים במהלך הקלדה עם מנחה, וכן על קיומם של יסודות אורייניים בקרב אוטיסטים שאינם משתמשים בשפה דבורה (Jaswal et al., 2020, 2024). לצד ממצאים אלה עולים גם שיקולים אתיים הנוגעים לזכותם של אנשים עם מוגבלות בכלל, ואוטיסטים בפרט, להשמיע את קולם ולעשות לשם כך שימוש באמצעי תקשורת מגוונים על-פי בחירתם – זכות שקיבלה הכרה רשמית באמנה הבין-לאומית בדבר זכויות אנשים עם מוגבלות (United Nations, n.d.). לאור מכלול שיקולים אלו נראה כי הגיעה העת לבחינה מחודשת של דרכים עדכניות להבעה באמצעות הקלדה, המבוססות על הלקחים שנלמדו מניסיון העבר. במקום לדחות על הסף כל שימוש בהקלדה בליווי מנחה יש להתמקד באופן שבו מתבצעת ההנחיה ולהבטיח כי היא שומרת על עצמאותו וקולו הייחודי של האדם המקלד.

שיטת יעל כהן להבעה באמצעות הקלדה

אוטיסטים עם צורכי תמיכה מוגברים נדרשים לתהליכים ממושכים של הקניית כלים לתקשורת ולהבעה, הכוללים ביסוס זהות של מסוגלות אישית (agency), עיבוד רגשי והגברת תחושת בחירה ושליטה. כפי שמלמדת סקירת הספרות בנושא תקשורת מסוייעת, חיוני שתהליכים אלו יתבצעו מתוך מודעות וזהירות כדי להימנע מהתערבות מכוונת של מנחה ההקלדה בתהליכי יצירת המסר וההבעה של המקלד. בחלק זה יוצגו העקרונות המרכזיים של "שיטת יעל כהן להבעה באמצעות הקלדה" (להלן "השיטה") וההבדלים בינה לבין תקשורת מסוייעת. מרכז "מקום להבעה", שבמסגרתו פועלת קבוצת הייעוץ

למחקר, פועל בהתאם לשיטה זו, וכך גם משתתפי המחקר ומנחות ההקלדה שליוו אותם בעת מילוי שאלון המחקר.

יעל כהן, המחברת השלישית במחקר והמנהלת של "מקום להבעה", פיתחה ושיכללה את השיטה בשיתוף גדי שטיינברג, מטופל שלה לאורך שנים. השיטה מיועדת לאוטיסטים שאינם משתמשים בשפה דבורה ומטרתה להקנות להם מיומנויות שיאפשרו להם להביע את עצמם ולשוחח באמצעות הקלדה במסגרת תהליך טיפולי עם מנחים שהוכשרו בשיטה. לאורך התהליך המקליד רוכש בהדרגה יכולת להתארגן גופנית להקלדה עצמאית, ללא מגע תומך של המנחה. במהלך ההקלדה המנחה מספק למטופל הנחיות מילוליות שמטרתן לסייע בהתארגנות הגופנית, בוויסות הרגשי ובוויסות קצב ההקלדה, וכן חוזר בקול על האותיות שהוקלדו כדי לשקף את הפעולה למקליד ולסייע בשמירה על מיקוד וקשב. המיומנויות הנרכשות לצורך ההקלדה מסייעות גם בהתארגנות הגופנית והרגשית הכוללת של המטופל והשפעתן ניכרת גם בתחומים נוספים בחיי היום-יום שלו (כהן, 2023).

להורים חלק חשוב בתהליך, בעיקר בשלביו הראשוניים, כיוון שהם מכירים את שגרת היום ואת סביבתו החברתית, הלימודית והמשפחתית של המטופל. הכרות זו מאפשרת להם לסייע בהבנת כוונתו גם כאשר המילים המוקלדות עדיין אינן ברורות. מבחינה זו, רכישת מיומנויות ההקלדה דומה לשלבים הראשוניים של רכישת שפה, שבהם סביבתו הקרובה של הילד מצליחה להבין את דבריו גם כשהתחביר ואוצר המילים שונים מהמקובל. קצב רכישת מיומנויות ההבעה בהקלדה הוא אישי ומשתנה בין מקלידים שונים, גם בקרב מקלידים מיומנים כמו משתתפי המחקר. אך היכרות המנחה עם המקליד ועם הדפוסים הגופניים והלשוניים שלו מסייעת בהבנת התוכן גם כאשר הכתיבה ייחודית מבחינה צורנית או רעיונית.

דיספרקסיה, אבחנה משנית שכיחה בקרב אוכלוסייה זו (Dziuk et al., 2007), מהווה אתגר נוסף בתהליך רכישת ההקלדה. בחלק מהמקרים מדובר בדיספרקסיה ורבולית המשפיעה על הדיבור בלבד, אך לרוב מדובר בדיספרקסיה מוטורית, המשפיעה על יכולת תכנון וביצוע של פעולות גופניות, לרבות הקלדה. כך, למשל, בשל קושי בתכנון וביצוע סדר פעולות, על המטופל ללמוד כיצד לאתר את האות הרצויה באמצעות מבט לפני הפעלת היד ולחיצה על המקש המתאים. זאת תוך כדי התמודדות עם קשיים נוספים, כגון ויסות ושמירה על קצב קבוע. מטופל בשיטה מתרגל דרכי פעולה ורוכש הרגלים התומכים בהתמודדות עצמאית עם הקשיים הללו ונעזר לשם כך גם בהנחיות מילוליות של מנחה ההקלדה. לצד ההנחיות המילוליות, מנחה ההקלדה נוקט פעולות נוספות שנועדו להקל על המקליד מבלי להתערב בתוכן המבע – למשל, החזקת המקלדת (ללא מגע במקליד) כדי לסייע במיקוד מבט ובשל הקושי של המקליד לאמוד בעצמו את המרחק מהמקלדת. מהותן של פעולות אלו שונה מאוד מזו של פעולות שמאפיינות תקשורת מסוייעת, שבה המתווך התקשורתי אוחד בידו של המקליד לאורך כל תהליך ההקלדה.

תהליך רכישת ההקלדה מלווה גם בהתמודדות עם סוגיות רגשיות והתנהגותיות. בתחילת הטיפול האדם חווה לראשונה הבעה של רצונות, דעות ורגשות במילים, והחווייה מלווה לעיתים בחרדה או בסערה רגשית. נוסף על כך, לרוב מתגלה פער בין ההתנהגות החיצונית לבין התכנים המובעים בהקלדה. עיקרון מרכזי בשיטה הוא ההכרה בכך שהעולם הפנימי העשיר והמורכב של המקליד אינו משתקף בהכרח בהתנהגותו החיצונית. לכן, במהלך התהליך המטפל והסביבה מתייחסים לעולמו הרגשי והאינטלקטואלי של האדם, תוך־כדי שימוש בתכנים תואמי־גיל מבחינה קוגניטיבית ורגשית ופנייה ישירה אליו והימנעות מדיבור מעל לראשו (כהן, 2023).

מעיון בספרות עולה כי אף שמחקרים מצביעים על קשר הדוק בין קשיים תקשורתיים לבין הופעת ביטויים של התנהגות מאתגרת, טרם נבחן כיצד הרחבת אפשרויות ההבעה והתקשורת של אוטיסטים שאינם משתמשים בשפה דבורה משפיעה על התנהגותם. בפרט לא נערכו מחקרים שבחנו סוגיה זו מנקודת מבטם של האנשים עצמם, על־בסיס ההסברים שהם נותנים למניעים העומדים מאחורי התנהגותם. מחקר זה מבקש להתחקות אחר האופן שבו אוטיסטים שרכשו את היכולת להביע את עצמם באמצעות הקלדה תופסים את תגובת הסביבה להתנהגותם ולבחון כיצד השתנתה פרשנותה של הסביבה להתנהגות מאתגרת, לפני ואחרי רכישת היכולת להקליד, בהתבסס על דיווחים ישירים של האנשים עצמם. כמו־כן המחקר מבקש לבדוק את ההשלכות של היכולת לשוחח באמצעות הקלדה על האופן שבו הוריהם של המשתמשים בהקלדה תופסים את ילדיהם, את יכולותיהם ואת צורכיהם.

שיטת המחקר

מחקר זה נעשה בגישה איכותנית פנומנולוגית במטרה להרחיב את ההבנה על אודות גורמים אפשריים לדחק - וכפועל יוצא לביטויים של התנהגות מאתגרת בקרב אוטיסטים שאינם משתמשים בשפה דבורה - ואת ההשלכות של רכישת היכולת להביע את עצמם בהקלדה על התנהגותם, מנקודת מבטם ומנקודת מבטו של הורה. הגישה הפנומנולוגית מתמקדת בהבנת המשמעות והפרשנות של מאורעות שונים מנקודת מבטם של האנשים החווים אותם, ומאפשרת היכרות אותנטית עם החוויה של משתתפי המחקר כפי שהיא שהם חווים אותה (Creswell & Poth, 2016). בהתאם לכך נאספו הנתונים באמצעות שאלונים פתוחים שבהם התבקשו משתתפי המחקר והוריהם לתאר בכתב חוויות ואירועים מחייהם, על־פי בחירתם, מנקודת מבטם ובמילים שלהם. ההתבססות על דיווח עצמי סיפקה הבנה של אירועי התנהגות מאתגרת כפי שמשתתפי המחקר עצמם מבינים ומגדירים אותם, תוך־כדי התמקדות בפרשנות שלהם לאירועים ולא באופן שבו הסביבה תופסת את התנהגותם.

מרכיב נוסף של שיטת המחקר הוא ההישענות על עקרונות של מחקר משתף ושילוב מאפיינים של גישה זו לכל אורך התהליך המחקרי (Johnson & Walmsley, 2003). הגישה של מחקר

משתף רואה חשיבות בהשתתפותם של נציגי אוכלוסיית המחקר בתהליך המחקר, ברמות מעורבות שונות, מתוך הבנה כי הם מומחים לחייהם וברוח העיקרון של "שום דבר עלינו בלעדינו" (הוזמי ורוט, 2020). במרכז "מקום להבעה" מתנהלות מספר קבוצות העוסקות במחקר משתף בהנחייתן של המחברת השנייה, וחברי אחת הקבוצות הסכימו לשמש יועצים במחקר זה. לאחר שלמדו על נושא המחקר הביעו חברי הקבוצה המייעצת הכרה בחשיבותו, ובשיחות איתם עלו כמה נקודות כלליות כמשמעותיות בעבורם⁶: 1. שימוש במחקר להשמעת קולם והפגנת היכולות שלהם: "נשמיע קולי כי יש צורך"; "צלם אנוש כח תיראה" (המחקר מראה או יראה את צלם האנוש והכוח שלנו. מ.ג.). 2. התייחסות מורכבת לנושא שתשקף, לצד היכולות, גם את הקשיים שאיתם הם מתמודדים: "הכרות ישים וכשים" (היכרות עם מה שיש בנו ועם הקשיים. מ.ג.); "היום נכון נהיה ראויים יבין. מה בעיות בנו" (זה נכון, ואנו ראויים, שיבינו מה הבעיות שבנו. מ.ג.). 3. הכרה בכך שהנושא חידתי ואינו מובן במלואו גם להם, וציפייה לראות את ממצאי המחקר: "החוויה נפלאה החוויה חידה החוויה לע [לא] ברורה"; "אגביר הקול יעיין בתוצאות". עקרונות אלו, שאותם ניסחה הקבוצה המייעצת, ליוו אותנו לאורך התהליך המחקרי, לצד מעורבותם המעשית של חברי הקבוצה בהתאמה ובדיקת של כלי-המחקר (כפי שיפורט בהמשך) ותרומתם להעמקת ההבנה והפרשנות של הממצאים במסגרת הדיון.

משתתפי המחקר

במחקר השתתפו 10 משיבים בוגרים (גילים 18-32, 8 גברים ו-2 נשים) - כולם אוטיסטים שאינם משתמשים בשפה דבורה (minimally verbal). כל המשתתפים מיומנים בהקלדה ב-"שיטת יעל כהן להבעה באמצעות הקלדה", ונפגשים אחת לשבוע באופן פרטני עם מנחת הקלדה שהוכשרה בשיטה. נוסף על כך, 3 מבין המשתתפים משתתפים גם במפגש קבוצתי שבועי בהקלדה (עם אותה מנחה שאיתה הם מקלידים באופן פרטני), ו-6 מבין המשתתפים מגיעים למרכז "מקום להבעה" בין פעם אחת ל-3 פעמים בשבוע. המשתתפים שמגיעים ל"מקום להבעה" מקלידים עם מנחי הקלדה שונים, כמקובל במרכז. 4 מבין המשתתפים מקלידים גם מחוץ למסגרת טיפולית בליווי של אימם, ובמקרה אחד גם עם מלוות נוספות. בעבור כל אחד מהמשתתפים במחקר מילא אחד מהוריו שאלון שנועד להורים.

6 השיחות עם קבוצת הייעוץ למחקר התקיימו בהקלדה, כמקובל במרכז "מקום להבעה". ציטוטים המופיעים בכתב מודגש ונטוי הם משפטים שכתבו חברי הקבוצה במסגרת שיחות על המחקר בהנחיית המחברת השנייה או השלישית. הציטוטים מובאים כפי שהוקלדו במקור, ובמקרים מסוימים הוספנו בסוגריים מרובעים תיקוני כתיב או הקלדה לצורך הבהרה (למשל: אטויסט [אוטיסט]). לעיתים הוספנו גם הסברים קצרים בסוגריים, בהתאם להבנתנו את המשפט בתוך ההקשר הכולל של השיחה. סימני פיסוק נוספו גם הם לציטוטים כדי להקל על הקריאה. ציטוטים מתשובות המשתתפים לשאלונים מובאים באופן דומה.

כלי-המחקר

כלי-המחקר נבנה כשאלון שכלל שלוש שאלות מרכזיות: הראשונה – שאלה פתוחה שהתייחסה להשפעה הכללית של ההקלדה על חייו של המשתתף; השנייה – בקשה להיזכר במקרה שאירע לפני שהתחיל להקליד, שבו הרגיש שלסביבה קשה להתמודד עם התנהגותו, ולתאר את המקרה (מה קרה, איך הרגיש, כיצד הגיבה הסביבה, מה היה יכול לעזור לו באותו הרגע); והשלישית – תיאור של מצב דומה שאירע **לאחר** שהתחיל להקליד, בתוספת שאלה מסכמת: האם וכיצד ההקלדה מסייעת לו להתמודד במצבים כאלו?

השאלון נבנה בהתייעצות עם חברי קבוצת המחקר המשתף הפועלת במרכז "מקום להבעה". אלה הדגישו את החשיבות של שאלות פתוחות, שיאפשרו למשתתפים לדווח במילים שלהם על חוויותיהם, ואף הציעו שהשאלון יפתח בשאלה כללית, כלשונו של אחד החברים: **"קודם מה שונה בחיים"**. בהתאם לכך הועברה השאלה הכללית (שבמקור הופיעה בסוף השאלון) לתחילתו, וגם בשאלות הבאות לא חייבנו מענה ספציפי על כל אחד מהסעיפים אלא הסתפקנו בתיאור כללי של המקרה, על-מנת להשאיר את השליטה בידי המשתתף. כל משתתף בחר בעצמו אילו מקרים לשתף ואילו פרטים לחשוף.

במהלך גיבוש השאלון הביעו חברי קבוצת הייעוץ חשש שמשתתפי המחקר לא יבינו כי מדובר בשאלון לדיווח עצמי, שכן לרוב הם חווים שיח עליהם ולא איתם. בעקבות זאת חודדה נקודה זו בהסבר שפותח את השאלון, ונוסף המשפט: "השאלות בשאלון בודקות מה אתה רוצה להגיד על עצמך ולא מה אחרים אומרים עליך". מאחר שהמחקר כלל גם שאלון קצר להורי המשתתפים, חלק מחברי הקבוצה ביטאו חוסר נחת מהאפשרות שהממצאים יתבססו על דיווחים של אחרים, בעיקר בני משפחה. בשיחה על כך ניכרו סימנים ברורים של מצוקה רגשית ונכתב: **"מה המשפחה דיווחה לנחדים [לנכדים]"**. לאחר שהובהר כי מוקד המחקר הוא נקודת המבט והדיווחים של המשתתפים על עצמם, ניכרו סימני הקלה בקרב חברי הקבוצה, וחלקם אף הגיבו בחיוך.

שיחה זו חידדה בקרבנו את הרגישות והחשיבות של השאלה מי קובע מהי התנהגות מאתגרת. בעקבותיה נמנענו מלהגדיר בשאלון את הגורם להתנהגות המאתגרת או את טיבה, ובמקום זאת בחרנו בנוסח לא מכוון ולא שיפוטי: תאר מקרה "שבו הרגשת שלסביבה קשה להתמודד עם ההתנהגות שלך". ניסוח זה נועד להימנע ככל האפשר מהנחות מוקדמות באשר לסיבות או למשמעות של ההתנהגות, ומשקף את ההבנה כי להתנהגות מאתגרת יכולים להיות מגוון גורמים, וכי האדם עצמו אינו בהכרח תופס את ההתנהגות שלו ככזו, גם אם הוא מודע לאופן שבו הסביבה רואה אותה. בדרך זו הושארה בידי המשתתף ההחלטה מה ייחשב להתנהגות מאתגרת לצורך מילוי השאלון, תוך-כדי שמירה על ההבחנה בין ההגדרה שיצרה הסביבה לבין האופן שבו המשתתף עצמו חווה ומבין את התנהגותו.

נוסף על כך הועבר להורי המשתתפים שאלון קצר למילוי עצמי שכלל שתי שאלות: 1. "איזה שינויים לדעתך הכתיבה וההקלדה עשו בחיים של הילד שלך?" 2. "האם ההקלדה שינתה את אופן התגובה שלך למצבים מאתגרים עם הילד שלך? איך?" במקביל מילאו מנחות ההקלדה שאלון מובנה שכלל נתוני רקע על המשתתף: גיל, מגדר, האם מקליד רק עם מלווה, האם מקליד רק במסגרות טיפוליות או גם בשעות הפנאי ועם מי ותדירות ההקלדה.

מהלך המחקר

הצעה לקיום המחקר הועברה לוועדת האתיקה למחקר של בית איזי שפירא וזכתה לאישורה. לצורך גיוס המשתתפים למחקר פנינו אל מנחי ומנחות הקלדה שעובדים ב-"שיטת יעל כהן" והם המליצו על משתתפים מבין המטופלים שלהם. בבחירת המשתתפים המתאימים הסתמכנו על ההכרות של המנחות, שהמליצו על משתתפים בגיל המתאים, בעלי ניסיון ומיומנות מספיקים בהקלדה, ועם יכולות קשב ויכולת רגשית להתמודד עם תהליך המילוי של שאלון המחקר. כמו־כן נלקחו בחשבון גורמים אישיים ספציפיים שעשויים להשפיע על הפניות להשתתף במחקר, כגון תקופה עמוסה באירועים משפחתיים משמעותיים.

מתוך כ-30 משתתפים פוטנציאליים גוייסו לבסוף 10 משתתפים, בעיקר בשל מגבלות לוחות זמנים שלא אפשרו השתתפות, ובמקרים בודדים כיוון שלא הושגה הסכמה של הורה. המשתתפים שגויסו הם כולם מעל גיל 18 ומקלידים תקופה ממושכת דיה כך שמיומנות ההקלדה כבר מבוססת בקרבם והם מורגלים בשיחה באמצעות הקלדה עם מנחת ההקלדה שלהם. על־מנת לאפשר ייצוג מגוון לא הופעלו קריטריונים נוספים בבחירת המשתתפים. כחלק מתהליך המילוי השאלון קרא כל משתתף, בסיוע מנחת ההקלדה שלו, את הפתיח לשאלון, שבו הוצגו מטרות המחקר והובהר שההשתתפות בו אינה חובה. כל המשתתפים הביעו עניין ורצון להשיב על השאלון (רובם עשו זאת בהקלדה וחלקם באמצעים לא־מילוליים). נוסף על כך, למען כל אחד מהמשתתפים חתם הורה, המשמש כאפוטרופוס, על טופס הסכמה מדעת.

מילוי שאלון המחקר התבצע במהלך פגישה או שתיים במסגרת הפגישות הקבועות עם מנחת ההקלדה, פרט למשתתף אחד שמילא את השאלון עם אימו, שהיא גם מנחה בשיטה ושאייתה הוא מקליד בקביעות. מנחות ההקלדה קיבלו הנחיות בכתב לגבי תהליך המילוי של השאלון והתייעצו באופן שוטף ובעל־פה עם המחברת השנייה לגבי סוגיות נקודתיות שעלו. במקרים שבהם נהוגה נוכחות של אדם נוסף, לרוב הורה, בפגישות עם מנחת ההקלדה אפשרנו נוכחות כזו על־מנת שלא לפגוע באמון ולשמור על המסגרת המוכרת של הפגישות. עם־זאת, האדם הנוסף הונחה להימנע מהתערבות במהלך כתיבת התשובות לשאלון. למנחות ההקלדה ניתן חופש לבקש מהמשתתפים להרחיב את תשובותיהם ולהגיב על התשובות לפי הצורך וזאת על־מנת לייצר תנאי שיח הדומים ככל האפשר למפגש

רגיל בהקלדה, אשר מתנהל במבנה של שיחה חופשית, כמקובל גם במחקר איכותני. כיוון שהמפגש מתנהל כולו בהקלדה, תועדו תגובות המנחות כחלק מובנה (אינטגרלי) מהמפגש. למשתתפי המחקר צורכי תמיכה שונים והם הקלידו עם ההתאמות אשר להן הם מורגלים כדי לשמר סביבה נינוחה ומוכרת לכתיבה. סביבה כזו מאפשרת להם להביע את עצמם בצורה מלאה ופתוחה ככל האפשר.

ניתוח הנתונים

ניתוח הנתונים נעשה בגישה איכותנית פנומנולוגית במטרה לאפשר הבנה מורכבת ורב־ממדית של חוויות המשתתפים - נקודה שהדגישה היטב קבוצת הייעוץ למחקר. הניתוח כלל קריאה חוזרת של כלל התשובות לשאלונים (של המשתתפים ושל הוריהם) והשוואה ביניהן על־מנת לזהות מוטיבים חוזרים ונושאים שעלו כמרכזיים מנקודת מבטם של המשתתפים עצמם. בסיום התהליך זהו שש תמות מרכזיות בתשובות המשתתפים וארבע תמות נוספות בתשובות ההורים. קבוצת הייעוץ השתתפה בדיון על התמות שזוהו והשיחות עמה העמיקו את ההבנה והפרשנות של הממצאים.

ממצאים

בחלק זה יוצגו הממצאים העולים מהשאלונים הפתוחים שמילאו משתתפי המחקר באמצעות הקלדה. הממצאים מאורגנים לפי התמות המרכזיות שעלו ברוב השאלונים, ולצד כל תמה מובאים ציטוטים נבחרים מדברי המשתתפים המדגימים אותה. בהמשך יוצגו, במתכונת דומה, גם התמות המרכזיות שעלו מהשאלונים שמילאו הורי המשתתפים.

תמות מרכזיות בשאלוני המשתתפים

תמה ראשונה – הכרת הסביבה במסוגלות שלי: ללא יוצא מהכלל, המוטיב הבולט ביותר שעלה מכל השאלונים בתשובה לשאלה: "איזה שינויים לדעתך הכתיבה וההקלדה עשו בחיים שלך?" היה ההכרה של הסביבה בכך שאני יודע ומבין את המתרחש סביבי. הציטוטים הבאים ממחישים תחושה זו היטב: "שאני יודיע אני וחכם שכולם יודעים עכש גמ" [שאני יודע אני חכם שכולם יודעים עכשיו גם]; "שרוצה שידע אני שאטויסט [אוטיסט] שיכול הכנל [הכול]"; "טצליח [תצליח] כולם שידע אני חכם [חכם]"; "סודחוכם [...] טוכ טוכיח הבנה" (המשפט נכתב בשלבים, תחילתו בראשית השיחה וסיומו בסופה. ביחד עובר המסר על הצורך להוכיח את ההבנה ולחשוף את סוד החוכמה. מ.ג.). בהמשך לחשיבות ההכרה בכך שאני מבין עלה גם הצורך להיות מובן: "קודם [קודם] כל מבינים אותי הרבה יותר מכירים אותי יותר [יותר]"; "צריך להיות בחור מובן". חלק מהמשתתפים המשיכו ופירטו על השינוי ביחס מצד הסביבה: "שפתאום לומדים מי אני, משתאים, יותר נושאים

מגלים בי"; "שמעתי אומרים שאיני מבין, בהורים [בשיחה עם ההורים] כתבתי שומע כל מילה ומבין".

תמה שניה – ההקלדה כערוץ לביטוי עצמי: רוב המשתתפים התייחסו לנושא של ביטוי עצמי, ובמיוחד לאופן שבו ההקלדה אפשרה להם לבטא כלפי חוץ תכנים שטרם ההקלדה נותרו כלואים בתוכם. בהתייחסויות לנושא זה ניכרת שונות בסגנונות הכתיבה: חלק מהמשתתפים תיארו את חוויית הביטוי העצמי באופן מוחשי (קונקרטי) ויום-יומי, בעוד אחרים בחרו לתאר אותה בשפה פיוטית ומטאפורית. הציטוטים הבאים מציגים את הדרכים השונות שבהן תיארו משתתפים שונים את החוויה: **"היום אני יכול לבחור להביע דעה, לבקש, וגם להשפיע על דברים, זה מדהים"; "אני בוחרת ומחליטה דברים ויכולה לדבר ולבספר [ולספר] מה אני מרגישה"; "אני בוחר אני מספר מה אני מרגיש וחושב". וגם: "הפכו שירי משיר בתוכי לשיר בעולם, קול ישמעו בוקע"; "סיפור סיפורי סיפורים מביע האומן".**

תמה שלישית – ההקלדה כערוץ להבעת צרכים: בתשובותיהם תיארו המשתתפים שורה של מקרים שבהם ההקלדה סייעה להם לבטא ולקבל מענה למנעד רחב של צרכים. ראוי לציון במיוחד המגוון של הצרכים שזוהו ככאלה שגרמו, או היו עשויים לגרום, למצבי דחק – ואשר ההקלדה אפשרה לספק להם מענה. בין הצרכים שתוארו נכללו הן צרכים פרקטיים, כגון בקשה לכרית נוספת לשיפור השינה או בקשות לשינויים באורחות החיים (למשל יציאה לטיולים, הליכה לים ולבריכה והשתתפות בנסיעות משפחתיות לחו"ל), הן צרכים מורכבים יותר, כמו השתתפות בוויכוחים פוליטיים, הצבעה בבחירות או האפשרות לשוחח עם חבר בהקלדה. כמו-כן תוארו גם צרכים מופשטים ואקזיסטנציאליים יותר ובהם תחושת שייכות ומשמעות ("עכשיו אני אדם [...] יותר משמעותי בעולם"; "לומדים לנהוג בי כאדם. מגלות [...] והוא שווה"). מהתיאורים עולה כי הצרכים, אף שהם מגוונים בטיבם, נוטים להשתלב ואף עשויים להעצים זה את זה. כך, למשל, תיאורו של אחד המשתתפים ממחיש כיצד מענה לא הולם לצורך מעשי אך מורכב – הצורך באמצעי תקשורת מתאים – עשוי להתפתח לכדי פגיעה עמוקה בתחושת הערך העצמי: **"פעם לא היו חושבים שאני חושב מלים אלא רק תמונות וניסו אצביע, וכעסתי שלא מבינים אני קורא. הקטינו אותי והאמינו אין בי עולם הכתיבה. תוהה צריך בייבי להגיד לטמטום".**

תמה רביעית – ההקלדה כמאפשרת להסביר את התנהגותי בדיעבד: כאשר התבקשו המשתתפים במסגרת שאלון המחקר לתאר מקרי התנהגות מאתגרת שהתרחשו לפני ואחרי תחילת השימוש בהקלדה, בלטה בחירתם של רבים לפנות להוריהם ולהסביר בדיעבד את הסיבות למקרים והתנהגויות מהעבר. אף שחלף זמן רב מאז האירועים (לעיתים שנים רבות) ניצלו המשתתפים את ההזדמנות שניתנה להם במסגרת מילוי השאלון כדי להבהיר לבני משפחתם התנהגויות שבעבר פורשו באופן שגוי או נותרו בלתי מובנות. ראוי לציון ההיענות

הנרגשת של ההורים שבחלק מהמקרים נכחו בעת מילוי השאלון: הם הודו למשתתפים על השיתוף, שיבחו אותם והביעו את התפעלותם ואף תיארו באוזנינו מאוחר יותר את נקודת מבטם על האירועים שהוזכרו. תהליך מילוי השאלון סיפק לפיכך לא רק תיאור אחורני (רטרוספקטיבי) של החוויות, אלא גם המחשה חיה של הדרכים שבהן ההקלדה מסייעת למשתתפים ולהוריהם להבהיר ולהתמודד עם מצבים מאתגרים.

הציטוטים הבאים מדגימים כיצד התייחסו המשתתפים לאירועים מעברם, בעודם מעניקים להם פרשנות מחודשת ויוצרים שיח חדש עם סביבתם על אודותיהם: משתתף שבעבר הרבה לגעת ולפגוע בחפצים אישיים של אנשים סביבו כתב: **"חשבתי אגן חשבתי שומר"**; משתתף אחר סיפר: **"כשהייתי בורח לכם אמא כי רציתי לרוץ ולא יכולתי לומר ואתם נורא כעסתם ואני מבין למה ואם יכולתי לכתוב זה היה אחרת [בהמשך מופיעות התייחסויות למקומות ספציפיים שבהם התרחשו האירועים, פרטים אלו הושמטו לשם שמירה על פרטיות]"; **"כשהייתי ב[שם בית-הספר הושמט] התנהגתי באלימות לצוּוֹת [לצוות] כי היתי מתוסכלת ולא כי רציתי לפגוע בהם [...]** ולא הבנתם אותי וזה היה קשה לכולנו הלואי הינו יכולות לעכתוב [לכתוב] יחד כמו היום".**

בהמשך לדוגמה האחרונה נציין כי בתיאורים של מקרים מהעבר הביעו כמה משתתפים צער על כך שלא יכלו להיעזר אז בהקלדה, ועמדה ברורה כי עם ההקלדה היו הדברים מתפתחים אחרת. למשל: **"בבית בכלל לא ידעו כמה אני אוהב טיולים, זה ביאס כי לא היתה לי דרך לומר וכשהייתי לא רגוע כעסו עלי ולא הבינו אותי, אאם היתי כותב אז היה לי דרך להסביר את עצמי"**. משתתף נוסף תיאר גם הוא באופן דומה את התקופה שלפני ההקלדה: **"שאני רצה לךלחת לימ שלא יעכל לבקש כי לא מדגבר [...]** שאוּלי יכתב איתי [שמה של מנחת ההקלדה הושמט] **שעגיד רוצה ימ שאני כעס לא מבדבר"** (מתאר מקרה שבו רצה ללכת לים ולא יכול היה לבקש כי הוא לא מדבר. בהמשך מסביר שאולי אם יכול אז לכתוב עם מנחת ההקלדה שלו ולהגיד שהוא רוצה ים לא היה כועס על כך שהוא לא מדבר. מ.ג.).

עמדתם של המשתתפים שלפיה ההקלדה הייתה יכולה לסייע להם בהתמודדות עם מצבים בעבר נתמכת בעזרת תיאורים של מקרים מאוחרים יותר, שבהם ההקלדה הייתה כבר זמינה להם. מתיאורי המקרים המאוחרים עולה כי גם אם אינה מונעת לחלוטין ביטויים של התנהגות מאתגרת, בהיותה מאפשרת להסביר בדיעבד את הסיבות להתנהגות ההקלדה מעניקה למשתתפים אפשרות לבטא את רצונותיהם ולמצוא, בעזרת הוריהם, פתרונות מספקים. כך מתאר אחד המשתתפים מקרה שאירע לאחרונה: **"זרקתי כסא כי כל כך כעסתי בבית ספר, לא הבינה אותי מורה שלחה אותי להרגע, ישבתי שמעתי אותה אומרת צריך תרופות, זעמתי, שמעתי אותה זועקת לעזרה כאילו אני מסוכן. אחר כך אצל [שמה של מנחת ההקלדה הושמט] כתבנו, הסברתי מה קרה, אמא הבינה כמה איום**

בבית ספר והחליטו שיתנו לי ללכת עוד יום ל"מקום להבעה", אז כתיבה מצילה אותי"; ומשתתף אחר מסכם: "אחרי שהתחלתי להקליד היה קורר שהיתי עצבני, ופעם היתי נהיה אלים לעצמי ולפעמים גם לאחרים והרגשתי רע, ולכן בזכות זה שאמא מביאה מקלדת לכל מקום אפשר לדבר ולפתור את הבעיה ולא באלימות".

תמה חמישית – חוויית בדידות: בדידות היא תחושה שתיארו מפורשות שני משתתפים בלבד, אולם הנושא חשוב במיוחד לאנשי מקצוע ודמויות מלוות כיוון שהוא משליך על אופן התגובה לביטויים של התנהגות מאתגרת. תגובה שכיחה במסגרות חינוכיות וטיפוליות למצבים כאלו היא הפרדה של האדם מהסביבה ושליחתו לחדר מבודד לצורך רגיעה ולמניעת פגיעה באחרים. המשתתפים שתיארו מקרים שבהם ננקטה כלפיהם פרקטיקה כזו במסגרת חינוכית הביעו נחרצות ובברור את תחושת הנטישה והבדידות שנלוו אליה. נביא כאן במלואם את דבריו של אחד המשתתפים: "אזכר הייתי בבית ספר, בכיתי כי צפו שיבואו הוריי לקחת אותי יותר מוקדם אבל הם לא באו. הרגשתי מיאוש בכיתי רועם, שמו אותי בחדר רגיעה, בכיתי עוד יותר, חשבתי שסיוע של מורה יבוא אבל משאירים אותי לבד עד שבאה ההסעה. אמא פגשה אותי כשהגעתי הביתה ואמרה: יקר לי אתה כל כך עצוב. באותו רגע נוראות אוטיזם היכו בי, שרתי שירי בתוכי, שמעתי אמא שרה איתי, שואלת: איך אציל אותך? עניתי בליבי: ימצאו ביחד את הדרך". בתיאור המפורט והמטלטל הזה מיטיב המשתתף להמחיש, בשפה ציורית ונוקבת, את הניגוד שבין תחושת הנטישה והבדידות שחווה כאשר נשלח לבדו לחדר הרגיעה בבית הספר לבין תגובתה האמפתית של אמו, שיכולתה לסייע לו באותו רגע אומנם הייתה מוגבלת, אבל נוכחותה עוררה בו תחושת שותפות שהפיגה את בדידותו ונסכה בו תקווה.

תמה שישית – קריאה להרחבת הנגישות להקלדה לאחרים במצבי: אף שלא נשאלו על כך במפורש, כשתיארו כיצד ההקלדה השפיעה על חייהם הדגישו כמה משתתפים גם את חשיבות הפצתה בקרב אנשים אחרים במצבם: "הקלדה היא חובה למי שלא מדבר היא משנה את החיים לגמרי. טוב יהיו המון אוטיסטים כותבים"; "ההקלדה היא מתנה ענקית לחים [לחיים] שלנו והלואי כל האוטיסטים יקלידו"; "בחורים כמוני עושים סוגים מקלידים למשל" (הדברים נכתבו עם סיום השאלון כהמלצה לבחורים כמוני, מהסוג שלי – שיקלידו גם. מ.ג.).

תמות מרכזיות בשאלוני ההורים

ככלל, כל התמות שבאו לידי ביטוי בשאלוני המשתתפים משתקפות, בצורה זו או אחרת, גם בשאלונים שמילאו הוריהם. ההורים מתארים את הדברים מנקודת מבטם, בשפתם, ולעיתים בדגשים שונים, אך ההלימה בין הדיווחים בולטת וראויה לציון. ההורים התבקשו להתייחס לשינויים שחלו בחיי ילדיהם מאז החלו לתקשר בהקלדה וכן לתאר שינויים באופן

שבו הם עצמם מגיבים למצבים מאתגרים עם ילדיהם. להלן פירוט התמות המרכזיות שעלו משאלוני ההורים, בצירוף ציטוטים נבחרים:

תמה ראשונה – גילוי היכולות האינטלקטואליות והרגשיות של הילד: בדומה לשאלוני המשתתפים, גם בשאלוני ההורים התמה הבולטת והרווחת ביותר הייתה גילוי היכולות האינטלקטואליות והרגשיות של ילדם – יכולות שגם אם הייתה אמונה מוקדמת בקיומן, זכו להכרה ממשית רק לאחר שבאו לידי ביטוי באמצעות ההקלדה. לדוגמה: "תמיד ידענו שהוא מבין אבל לא ידענו עד כמה [...] בזכות ההקלדה הבן שלנו הצליח לשתף אותנו בעולמו הפנימי"; "ההקלדה גילתה לנו אדם חכם, רגיש, עמוק, מלא ידע והבנה, גם משכיל יותר ממה שחשבנו..."; "[באמצעות ההקלדה] הוא למד לבטא את עצמו ולהראות לעולם שהוא אדם חושב"; "יש לי מודעות ש[...] יש לו אולם פנים [עולם פנימי] מורכב ויש הרבה אפשרויות למה יכול לגרום לו למצוקה, גם מצבים נפשיים קשים שנובעים מגורמים חיצוניים או אפילו פנימיים"; "אני אישית לא ידעתי בכלל שהוא יודע שהוא אוטיסט. מסתבר שהוא יודע ואף מדבר על זה".

תמה שניה – שינוי ביחס הסביבה בעקבות ההכרה במסוגלות: מוטיב בולט נוסף, הכרוך במידה רבה בתמה הקודמת, הוא השינוי ביחס הסביבה בעקבות הגילויים החדשים לגבי יכולותיו של האדם המקלד. ההורים תארו שינוי דרמטי ביחס שלהם כלפי ילדם, וחלקם אף ציינו את התפשטות השינוי למעגלים רחבים יותר של קרובים ושל מסגרות טיפוליות וחינוכיות. כך, לדוגמה: "בזכות ההקלדה, ההנהלה בהוסטל הבינה שמדובר בבחור חכם ורגיש והעבירו אותו בהוסטל לקבוצה של דיירים וורבליים"; "[בעקבות ההקלדה] הקשר עם אחיו השתנה, הם פונים אליו, מכלילים אותו במה שעושים, מעריכים אותו". ראוי להדגשה שינוי ספציפי שעלה במספר שאלונים – המעבר מדיבור על הילד בנוכחותו, לדיבור אליו ישירות, גם במצבים שבהם הוא לא יכול להשיב בהקלדה: "בזכות הכתיבה אנחנו יודעים שהיא מבינה הכול ומתנהגים איתה ואליה אחרת. [...] אני מדברת אליה רגיל מתוך הבנה שהיא מבינה כל מילה (מה שלא ידעתי קודם)"; "אומנם תמיד שערנו שהוא מבין והרבה יותר חכם (וממזר) ממה שהוא נראה. עם זאת עצם הידיעה שהוא מקשיב כל הזמן, ומבין עוזרת לדבר איתו בגובה העיניים ולא 'מעל הראש שלו'".

תמה שלישית – השפעת התקשורת בהקלדה על ההתנהלות במצבים מאתגרים: בתגובה לשאלה הממוקדת על שינוי בתגובה למצבים מאתגרים תיארו כל ההורים שינויים חיוביים באופן שבו הם מגיבים ומתמודדים עם מצבים כאלה. חלקם ציינו את האפשרות לקבל באמצעות ההקלדה הסבר על טריגרים ספציפיים להתנהגות מאתגרת, ובכך למנוע את הישנותם בעתיד. הורים אחרים הסבירו כי המודעות לפער בין ההבנה של ילדם לבין ההתנהגות החיצונית שלו יצרה אצלם אמפתיה וחיזקה את יכולתם להכיל מצבים מאתגרים: "עצם ההקלדה ממחישה לנו את הפער הגדול בין רמתה האינטלקטואלית לבין התפקוד

היום־יומי שלה. אנחנו יותר מודעים לתיסכולים שהיא צוברת בחיי היום־יום בשל כך. באופן כללי זה גורם לנו להכיל יותר מצבים מאתגרים ורצון להבין יותר את ההתנהגות שלה. לצד היכולת להציע פתרונות מעשיים וספציפיים, תיארו ההורים גם שינוי כללי בגישתם למצבים מאתגרים: "באמצעות ההקלדה יש לנו אפשרות לשוחח על כל מיני התנהגויות [...] ולהבין מה גורם להם. [...] האפשרות לשוחח] אולי לא פותרת אבל עוזרת להבין ולחזק אותו שאנחנו איתו בכל מצב". ככלל תיארו ההורים כיצד תהליך ההתפתחות של ההקלדה לווה בתחושה כללית של רגיעה בהתנהגות של ילדם והפך אותו ל"הרבה יותר רגוע ושמח", "הרבה יותר מאוזן [עם] יותר ביטחון עצמי", "שקט", "עם] אמון בעולם ובעצמו".

תמה רביעית – שיפור ברווחה הנפשית של ההורה בעקבות השימוש בהקלדה: לצד השינוי שחל בחייהם של הילדים כתבו הורים רבים גם על תחושת הרווחה הנפשית שהם עצמם חווים בעקבות האפשרות לשוחח עם ילדם בהקלדה. כך, למשל: "הידיעה שנוכל להגיע לטיפול ולאזור רגשות או לדון איתו בתסכולים שלו עוזרת להורדת מפלס החרדה שלנו"; "[אני (האמא) יותר מסבירה וכחות מתעצבנת". אמא אחרת, שתיארה בפירוט את השינויים שההקלדה יצרה באורחות החיים של המשפחה, סיכמה: "הידיעה הזאת, שההקלדה תמיד לרשותנו – אין לתאר איזו הקלה זאת וכמה רוגע ושפיות התקשורת הזאת הכניסה לחיינו".

לסיום נביא, בקיצורים הכרחיים, את דבריה של אחת האימהות, המתארים כיצד התמות השונות נקשרות זו בזו, כך שההכרה ביכולות מובילה לשינוי בתגובה למצבים מאתגרים ואלו מביאים עימם הקלה ושינוי מהותי גם בחוויה של ההורה: "[...] ההבנה שיש לי עם מי לדבר, שמה שמאתגר אותי, עבורו זה מאתגר וקשה בדיוק באותה מידה, אם לא יותר. אם בעבר לא הייתי מדברת איתו תוך כדי ואחרי מצב מאתגר היום אני עושה את זה. [...] הידיעה שמה שאני אומרת נקלט, שאם אדבר איתו שוב ושוב על אותם דברים הוא יעבור תהליך בעצמו היא מאד משמעותית עבורי. [...] יש בזה משהו מנחם ומשהו שמאפשר לשרוד את המצבים האלה".

דיון

מחקר זה בחן את האופן שבו אוטיסטים שאינם משתמשים בשפה דבורה, אוכלוסייה שהתנהגותה נתפסת לעיתים קרובות כמאתגרת, חווים מצבים שבהם סביבתם מתקשה להתמודד עם התנהגותם. כל משתתפי המחקר אינם משתמשים בשפה דבורה, עובדה המגבילה את יכולתם להביע צרכים ורצונות וחושפת אותם ביתר־שאת למצבים שבהם הסביבה מתקשה להבין ולהתמודד עם התנהגותם. הם השיבו על שאלון המחקר בהקלדה, אמצעי תקשורת שהם והוריהם העידו כי שינה את חייהם. התמות המרכזיות שעלו מתשובות המשתתפים והוריהם מתכנסות לשלוש סוגיות עיקריות, המהוות את הבסיס לדיון שלהלן.

התנהגות מאתגרת כשפה

התנהגות מאתגרת - כשמה כן היא - מציבה אתגר הן בפני האדם עצמו הן בפני סביבתו. זו נדרשת להתמודד עם סיטואציה מבלבלת ולעיתים אף מבהילה או מסוכנת. מבלי להמעט בתחושת המצוקה שעשויה להתעורר במצב שכזה, הוזמי (2011) מציע לראות בהתנהגות מאתגרת בראש ובראשונה אתגר תקשורתי - קריאה לסביבה להקשיב ולנסות לפענח את המסר העומד מאחורי ההתנהגות: "פעמים רבות אלימות הינה תוצר של 'אילמות' - קושי להמשיג ו/או להביע תחושות, רצונות ודעות. [...] ראוי לפרש ביטויים של התנהגות מאתגרת כהתרעה של האדם על צרכים בלתי מסופקים [...] תפיסה שכזו הכרחית להתמודדות חיובית ויעילה עם ביטויי התנהגות לא רצויים" (עמ' 206). תשובות המשתתפים, לצד תרומתה של קבוצת חוקרים אוטיסטים שליוותה את המחקר בהתאם לגישה של מחקר משתף, מחזקות מאוד את הנחת המוצא כי התנהגות מאתגרת "הינה שפה המאתגרת אותנו בפיענוחה" (שם). המשתתפים בחרו לתאר אירועים שבהם התנהגותם גרמה מצוקה עזה להם ולסביבתם, והפרשנות שנתנו להם בדיעבד לא מותירה מקום לספק כי גם התנהגות אלימה או מסוכנת היא בראש ובראשונה קריאה להקשבה ולניסיון להבין. גם כאשר הבנה אינה מתאפשרת באותו הרגע, על הסביבה להביע אמפתיה ולשמור על האמונה שבעתיד יתאפשר להבין יותר. בשיחות עם קבוצת הייעוץ ניכרה תמיכת חברי הקבוצה ברעיון שתקשורת יכולה להתקיים במגוון דרכים, כפי שהסביר אחד החברים - **"מתאקשרים כבל [בכל] מיני צורות"**, והודגשה התועלת שבשינוי היחס להתנהגות מאתגרת: **"התחזקה [התחושה] תהיה [...] יותר טובה"; "ליחתוב [לכתוב] ינעימ הבסיטואציה"**.

ממצאי המחקר מלמדים כי בקרב אוטיסטים המביעים את עצמם בהקלדה מתרחשים, כמו אצל כל אדם, תהליכים של עיבוד מידע המעוררים רגשות ומובילים לתגובות התנהגותיות - תהליכים העומדים בבסיס הגישה הקוגניטיבית-התנהגותית ומודל ה-ABC (Activating-Events, Beliefs & Consequences) של אלברט אליס (מלקינסון, 1993). ביטוי לכך אפשר לראות הן בתשובות משתתפי המחקר הן בדברי הוריהם, המתארים כיצד מחשבה או פרשנות של אירוע יכולות לעורר רגש המוביל לתגובה התנהגותית שעשויה להיות מאתגרת. נקודה זו חשובה במיוחד לאור הנטייה הקיימת להמעט ביכולות הקוגניטיביות והרגשיות של אנשים שאינם משתמשים בשפה דבורה.

עם זאת, חשוב לזכור כי בזמן מצוקה יכולתו של אדם להסביר את עצמו מוגבלת מטבעה ולעיתים מתאפשרת רק לאחר שהמצוקה חלפה, כפי שתיאר אחד ההורים: "בדרך-כלל במצבי קצה של כעס, בכי, היא לא נוטה להקליד. אבל יש סיכוי שכשתהיה רגועה אפשר יהיה לתקשר". גם מתיאורי המשתתפים עולה כי גם לאחר שרכשו את היכולת להקליד, ההקלדה אינה תמיד זמינה להם בפועל ברגעי משבר, לעיתים בשל נסיבות חיצוניות ולעיתים בשל קושי להקליד בעיצומו של מצב רגשי טעון. מעבר לצורך הברור בהנגשת

אמצעי תקשורת מגוונים בכל סביבה, הממצאים מראים כי לא תמיד יש בכך די כדי למנוע התנהגויות מאתגרות. המשתתפים העידו כי גם כיום הם חווים מצבים שבהם התנהגותם אינה מובנת לסביבה ונתפסת כמאתגרת. עדות כזו נתמכת בדיווחים של הוריהם, שאומנם תיארו רגיעה כללית בעקבות השימוש בהקלדה, אך ציינו כי הם ממשיכים להתמודד עם מצבים מאתגרים, גם אם בשכיחות פחותה. לפיכך נדרשת גישה משולבת: לצד הרחבת אמצעי ההבעה של האדם, על הסביבה להמשיך להשקיע מאמצים בפענוח ההתנהגויות הלא־מילוליות, כפי שהדגישה קבוצת הייעוץ: "[...] **צריך סתכל** [להסתכל]. **הסתכלת סימנים חוזרים גילו לב**". כשם שתקשורת היא תהליך הדדי, כך גם האחריות להתמודדות עם מצבי התנהגות מאתגרת והמאמץ להבין את מניעה ולפתח דרכי תגובה הולמות צריכים להיות משותפים. חשוב שהרחבת אמצעי ההבעה של האדם לא תבוא על חשבון ההתבוננות וההשקעה של הסביבה בהבנת צורות תקשורת לא־מילוליות.

שימור "מרחב של שיח" גם בעיצומו של אירוע מאתגר

הכרה אמיתית ברעיון שהתנהגות מאתגרת היא שפה, לצד ההבנה שלא תמיד יש לאדם כלים תקשורתיים מספקים או יכולת להסביר בזמן אמת את פשר התנהגותו, מחייבות אותנו להמשיך ולהקשיב לאדם גם כאשר נדרשים אמצעים להגנה עליו ועל סביבתו. את הפרקטיקה המקובלת של בידוד או הפרדה, למשל שליחה לחדר רגיעה, ציינו חלק מהמשתתפים כלא יעילה ואף מזיקה. בקצה השני של הרצף נמצאת החוויה של משתתף שתיאר כיצד **"בזכות זה שאמא מביאה מקלדת לכל מקום אפשר לדבר ולפתור את הבעיה ולא באלימות"**. הרעיון של שמירה על מרחב של שיח גם בעיצומו של אירוע מאתגר נשען על ההכרה שתקשורת יכולה להתקיים במגוון דרכים וברמות שונות של נגישות. יש מי שיכולים להביע את עצמם בבהירות גם בזמן מצוקה, ויש מי שיעשו זאת רק לאחר מעשה; חלק יביעו את עצמם באמצעים מילוליים, אחרים באמצעים לא־מילוליים, ויש מי שהתנהגותם עשויה להיראות כלא־תקשורתית כלל. בכל מקרה, גם בעיצומם של מצבים מאתגרים על הסביבה להתאמץ ולשמר מרחב שמאפשר שיח. מעבר להנחיה שלא לבודד את האדם, קיום מרחב של שיח פירושו להמשיך לנהוג כלפיו בכבוד, באמפתיה ובאופן תואם־גיל, גם אם התנהגותו אלימה או מסוכנת. גם כאשר הסביבה מתקשה להבין את פשר ההתנהגות יש חשיבות לכך שהאדם ידע שממשיכים להקשיב לו, כפי שעלה משאלוני המשתתפים, שם הם הביעו הערכה להוריהם על שהמשיכו להאמין בהם גם לפני שהתחילו להקלד.

אין בכך כדי להמעיט במצוקה של הסביבה לנוכח התנהגות מאתגרת, שעשויה להיות מאיימת או מסוכנת. אך הפנמה אמיתית של הרעיון שהתנהגות מאתגרת היא שפה מחייבת אותנו להבין שגם אם המטרה היא הפחתת העוצמה והתדירות של התנהגות מאתגרת, הדרך היעילה ביותר לעשות זאת היא באמצעות אמפתיה, הכלה ושמירה על ערוצי תקשורת פתוחים. עצם ההקשבה להתנהגותו של אדם יש בה כדי לתמוך ולהרגיע אותו בטווח המיידי, ובטווח

הארוך להוביל להבנה טובה יותר ולמציאת מענה שעשויים לייתר את הצורך בהתנהגות המאתגרת. אולי העדות המשמעותית ביותר לחשיבותה של גישה אמפתית ומכילה גם במצבי קיצון מגיעה מהתגובה הנרגשת לתובנה זו מצד חברי קבוצת הייעוץ, שהתמודדו בעצמם עם תגובות קשות מהסביבה להתנהגותם: **"נלפית ליה הלבם. דתברים נפלאים. תחתמה"** [נלפת לי הלב. דברים נפלאים. תתמוך/תמכה].

חשיבותו של שיח בדיעבד

לאור הקושי להסביר התנהגות מאתגרת בזמן אמת, בולטת במיוחד חשיבותו של **שיח בדיעבד** – האפשרות לשוב ולשוחח על האירועים לאחר שחלפו, לעבד ולמסגר אותם מחדש, בין אם התרחשו לאחרונה ובין אם בעבר הרחוק. ההורים דיווחו כי היכולת לשוחח עם ילדיהם על אירועים מאתגרים לאחר מעשה סייעה להם לגלות יותר הכלה ואמפתיה, ואף למנוע מצבים דומים בעתיד. משמעותית אף יותר הייתה החשיבות שמשתתפי המחקר עצמם ייחסו לאפשרות להסביר את עצמם בדיעבד. מתיאורי חלק מהמשתתפים עולה כי בעיניהם, התנהגות שהסביבה תופסת כשלילית ממלאת לעיתים תפקיד חיוני בכך שהיא מאפשרת להם להתריע על קיומה של בעיה ולזמן דיון שמוביל למציאת פתרונות מעשיים. כך למשל סיפר אחד המשתתפים כיצד אירוע חריג הבהיר לאימו את עומק המצוקה שהוא חווה בבית-הספר, ובשיחה שהתקיימה בעקבות האירוע עם מנחת ההקלדה השתכנעה האם למצוא למענו מסגרת חלופית ליום נוסף בשבוע.

השיח בדיעבד על התנהגויות מאתגרות חשוב לא רק לצורך מציאת פתרונות מיידיים ומניעת הישנות של מצבים דומים בעתיד, אלא גם בזכות הערך הטיפולי הגלום בו. תשובות המשתתפים לשאלוני המחקר מעידות על הערך הרב שראו בחזרה לאירועי העבר, אשר סיפקה להם הזדמנות לרפלקסיה, לעיבוד רגשי ואף לתיקון. חלקם בחרו לספר על מקרים מהעבר הרחוק, שאינם נידונים בשיחותיהם עם הוריהם או עם מנחות ההקלדה כיום, ושלכאורה כבר אינם רלוונטיים לחייהם בהווה. בחירה זו מדגימה הלכה למעשה כי גם כאשר בזמן אמת חסרים לאדם כלים תקשורתיים שיאפשרו לו לבטא את מצוקתו או להסביר מה יסייע לו, עדיין יש ערך לחזור בהמשך – כעבור שעות או כעבור שנים – אל אותם אירועים, לשוחח עליהם, להציע פרשנות חדשה, ואף להתנצל או להתפייס אם עולה בכך צורך (כפי שבחר לעשות אחד המשתתפים).

גם חברי קבוצת הייעוץ מצאו בחזרה לאירועי העבר לא רק ערך מעשי, הבא לידי ביטוי בשינויים קונקרטיים, אלא גם ערך טיפולי הנושא פוטנציאל מרפא. תפיסה זו חזרה והופיעה בשיחות שונות, ופותחה בהדרגה מתוך השיח המשותף בין חברי הקבוצה. כך למשל הסביר חבר בקבוצה: **"תחי העבר כדני נמשיך אחרת"** (לחיות את העבר כדי שנמשיך אחרת. מ.ג.), וחברה בתשובה הסכימה עם דבריו והרחיבה עליהם: **"יפה טתחיל [תתחיל]. כלם**

[...] **דוברי התלאות בכעבר** [בעבר] **כדי ימחיבו יצא החוצה** (התחלת יפה, כולם) (כל משתתפי המחקר) מדברים על תלאות העבר כדי שמה שחבוי יצא החוצה. מ.ג.). בשיחה אחרת המשיך אותו חבר ופירט כיצד מכאובי העבר ממשיכים ומהדהדים גם היום: **"רמ הבעבר הרבה מכאבי היום"**, והחברה הוסיפה: **"היום הבגרות נהית נעימה"** [נעימה]. **הכאב נותר יתרפ"**. דבריו של חבר נוסף שנכח בשיחה מסכמים את הנושא: **"היום [...]** **נראה נופלא** [ניפלא] **ריפוי"** – אמירה שזכתה להסכמה רחבה בקבוצה.

הניתוח המורכב של חברי קבוצת הייעוץ מעלה שאלה בעלת חשיבות קלינית ותיאורטית – כיצד יש להתייחס לחוויות עבר כואבות, במיוחד בקרב אוכלוסייה שממשיכה לחוות גם בהווה מקרי מצוקה והדרה דומים. בק (Beck, 2024) מצביע על כך שאוטוסיסטים חווים חשיפה חוזרת ונשנית לעוולות ופגיעות חברתיות, לא רק כאירועים בודדים אלא כדפוס מתמשך עם השפעה מצטברת, שמשפיע על אופן הביטוי של תסמיני טראומה באוכלוסייה זו. ממצאים אלו, בצירוף הדיווחים של משתתפי המחקר והדיונים בקבוצת הייעוץ, מעלים את הצורך במחקר שיטתי על הקשרים בין אוטיזם לטראומה, ובחידוד ההבחנה בין פוסט-טראומה לטראומה מתמשכת (CTS – Continuous Traumatic Stress) (Eagle & Kaminer, 2013), הבחנה שכבר הוצעה בהקשרים אחרים אך טרם יושמה ביחס לאוטוסיסטים שאינם משתמשים בשפה דבורה. זאת על-מנת לאפשר גיבוש המלצות קליניות ופיתוח התערבויות טיפוליות ייעודיות לאוכלוסייה זו (Haruvi-Lamdan et al., 2020).

על רקע פערים אלו בשדה המחקר בולטים יתרונותיה של שיטת המחקר שנבחרה, אשר אפשרה למקד את החקירה בנושאים שנציגי אוכלוסיית המחקר זיהו כמשמעותיים עבורם. השאלות הפתוחות בשאלונים הותירו בידי המשתתפים טווח בחירה רחב, שאפשר להם להחליט באילו אירועים לשתף. הבחירה האמיצה של אחדים מהם להעלות דווקא חוויות קשות במיוחד, שלכאורה כבר נשכחו, חושפת לא רק את החוסן שפיתחו אל מול הקשיים המשמעותיים בחייהם – חוסן שלא תמיד ניכר כלפי חוץ – אלא גם את חשיבותה של הגישה המשתפת. גישה זו מעניקה כוח והשפעה לנציגים מתוך אוכלוסיית המחקר, ומאפשרת להם למקד את הדיון בנושאים ובחוויות המשמעותיים להם ביותר (הוזמי ורט, 2020). בשיח שהתקיים לאחר מילוי השאלון הביעו מספר הורים ומנחות הקלדה הפתעה מהמקרים שהמשתתפים בחרו להעלות ומעומק התובנות שנחשפו בתהליך הרפלקטיבי. רשמים אלו של כלל המעורבים מחזקים את חשיבות העיקרון "שום דבר עלינו בלעדיו" – עיקרון שעמד גם בבסיס דרישת קבוצת הייעוץ לנסח את השאלון באופן פתוח שיקל על המשתתפים לדווח על עצמם במקום שידווחו עליהם. ההכרה במשתתפים כמומחים לחייהם אפשרה להם לבטא את נקודת מבטם ולהשמיע את קולם (הוזמי ורט, 2020) והניבה ממצאים שמציעים נקודת מבט שונה על יכולותיהם ועל הקשיים שאיתם הם מתמודדים. נקודת מבט זו מצאה הד ועוררה הזדהות גם בקרב חברי קבוצת הייעוץ, ואלה כתבו בתגובה לממצאים: **"מיבט [מבט] אחר על המטובלות [המוגבלות]"**; **"גואה [...]** **ליבי יכתבו [יכתבו] עולמי"**.

מגבלות המחקר

1. גודל המדגם היה קטן יחסית, ולכן התמות שעלו מבוססות על מספר מצומצם של תשובות. מחקרים עתידיים יוכלו להרחיב את הדיון באמצעות שילוב משתתפים נוספים מקרב אוטיסטים המשתמשים בהקלדה, על־מנת לבחון אם התמות שזוהו במחקר זה משתקפות גם בקרב אוכלוסייה רחבה ומגוונת יותר.
2. זהו מחקר ראשון מסוגו שנערך בגישה משתפת עם אוטיסטים שאינם משתמשים בשפה דבורה והוא מדגיש את הפוטנציאל הרב הקיים במחקר נוסף ובהעמקת ההבנה בתחום זה. אנו מקווים שמחקרים עתידיים שיתקיימו בגישה דומה יוכלו להמשיך ולהרחיב את התובנות העולות מהמחקר הנוכחי.
3. שילוב של מקורות נתונים נוספים עשוי להעשיר את ההבנה של הנושאים שנחקרו, באמצעות ראיונות משלימים ותצפיות שיאפשרו היכרות עם האדם בתוך ההקשר שבו הוא פועל ויכללו גם התייחסות לאופני ביטוי לא־מילוליים לצד ההקלדה.
4. המחקר הנוכחי מתמקד בהקשר המשפחתי ובוחן את נקודות המבט של המשתתפים והוריהם. מחקרים עתידיים יוכלו להרחיב על כך ולבחון הקשרים נוספים, כגון מסגרות חינוכיות ותעסוקתיות ומסגרות חברתיות לא פורמליות.

המלצות יישומיות

בהמשך לממצאי המחקר, שהדגישו את חשיבות ההבנה של התנהגות מאתגרת כשפה וכאמצעי להבעה של צרכים מגוונים, מוצעות להלן מספר המלצות יישומיות לאנשי חינוך, טיפול והורים. ההמלצות נועדו לתרגם את התובנות שעלו מהשיח עם המשתתפים לדרכי פעולה מעשיות במפגש היום־יומי עם אנשים אוטיסטים שאינם משתמשים בשפה דבורה בכלל, ועם מצבים מאתגרים בפרט.

1. **הבנת ההתנהגות בתוך הקשר:** בהתבסס על ממצאי מחקר זה, ראוי להתייחס לביטויים התנהגותיים של אוטיסטים כתגובות בעלות משמעות לאירועים פנימיים או חיצוניים ולא כמעשים חסרי הקשר ותכלית. נקודת מוצא זו, ברוח עקרונות הגישה הקוגניטיבית, מדגישה כי לכל התנהגות יש סיבה שיש לנסות לברר אותה כחלק מהמאמץ להבין את האירוע, במטרה לאפשר התמודדות יעילה ומכבדת יותר.
2. **התנהגות מאתגרת כצורה של תקשורת:** יש לראות בהתנהגות מאתגרת צורה של תקשורת, המבטאת צורך, רגש או מסר לסביבה. תגובה קשובה, שיח מברר ואמפתיה יכולים להפחית תסכול ולשמר מערכת יחסים המבוססת על שיתוף והדדיות, גם כאשר משמעות ההתנהגות אינה מובנת במלואה. התערבויות אחרות אשר מבודדות את האדם מסביבתו יש לשקול רק במקרים חריגים, ותוך־כדי שמירה על כבודו של האדם וזכויותיו.
3. **חשיבותו של שיח בדיעבד:** לאחר אירועים של התנהגות מאתגרת מומלץ לקיים עם

האדם דיאלוג שמטרתו להבין יחדיו את נסיבות האירוע, לעבד את החוויה ולגבש תובנות ודרכי התמודדות לעתיד. דיאלוג כזה יכול להיעשות גם באמצעים לא־מילוליים, לרבות אמצעים אמנותיים או גופניים, בהתאם לדרכי ההבעה של האדם. זאת ועוד, ממצאי המחקר מלמדים שדיאלוג כזה עשוי להיות משמעותי לא רק בסמוך לאירוע אלא גם זמן רב אחריו, במיוחד אם חלו שינויים ביכולותיו של האדם או באופני התקשורת הזמינים לו.

4. **הזכות לתקשורת:** תקשורת היא תנאי בסיסי לרווחה רגשית ולהשתתפות חברתית. לפיכך יש להבטיח חשיפה מגיל צעיר ונגישות מתמשכת למגוון דרכי הבעה ותקשורת, ובהמשך לפתח אוריינות על־מנת לאפשר התפתחות אישית, רגשית וחברתית.

5. **הבנה מחודשת של התנהגויות חוזרות:** מהממצאים עולה כי התנהגויות המזוהות כסטריאוטיפיות וכחלק מהאבחנה הכוללת של אוטיזם אינן חסרות שליטה או פשר, אלא עשויות לבטא צרכים מגוונים – החל ממצוקה או תסכול, דרך הבעת עניין או רצון וכלה בוויסות עצמי. על אף שכיחותן של התנהגויות אלה בקרב אוטיסטים רבים ראוי לראות בהן התנהגויות בעלות משמעות, המשקפות חוויה פנימית ויחס לסביבה, ומהוות הזדמנות להבנה עמוקה יותר של האדם ושל צרכיו.

יישום עקרונות אלו משקף שינוי בתפיסת ההתנהגות של אוטיסטים שאינם משתמשים בשפה דבורה – ממושא להתערבות ולשליטה לגישה שרואה את האדם ומבוססת על יחס של כבוד, הקשבה וקבלה. כפי שסיכמו חברי קבוצת הייעוץ: **”פחות לנסות לשנות, תמיכה לנו נחוצה”**.

ביבליוגרפיה

- בלום, ר' וגרינשטיין, א' (2017). טכנולוגיות מסייעות לתקשורת עבור אנשים עם מגבלה מוטורית, *שיקום*, 28, 48-51.
- הוזמי, ב' (2011). התנהגות מאתגרת כשפה בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. בתוך מ' חובב, וב' הוזמי, (עורכים), *משילוב להשתלבות: אתגרים וצמיחה במעגל החיים* (עמ' 187-210). רותם; בית איזי שפירא.
- הוזמי, ב' ורוט, ד' (2020). המחקר המשלב – חוזקות ואתגרים מודל העבודה של קמ"ח (קבוצת מחקר משולבת) בבית איזי שפירא. *שיקום*, 30, 8-25.
- כהן, י' (2023). השפה האחרת: מסע משותף ליצירת דיאלוג, עברית. מלקינסון, ר' (1993). טיפול רציונלי-אמוטיבי: תאוריה ויישום. *שיחות*, 9(3), 165-174.
- ASHA – American Speech-Language-Hearing Association. (2018). *Facilitated communication: Position statement*. <https://did.li/8ct6q>
- Beck, K. B. (2024). Trauma and social adversity in autism: Considerations and directions for clinicians and researchers. *The Pennsylvania Journal on Positive Approaches*, 13(2), 23-32.
- Biklen, D., Saha, N., & Kliwer, C. (1995). How teachers confirm authorship of facilitated communication. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 20(1), 45-56. <https://doi.org/10.1177/154079699502000105>
- Chamberlain, L., Chung, M. C., & Jenner, L. (1993). Preliminary findings on communication and challenging behaviour in learning difficulty. *The British Journal of Developmental Disabilities*, 39(77), 118-125. <https://doi.org/10.1179/bjdd.1993.014>
- Clifford Simpican, S. (2019). Behaviors that challenge disability studies. *Disability & Society*, 34(9-10), 1379-1398. <https://doi.org/10.1080/09687599.2018.1552119>
- Courchesne, V., Meilleur, A. A., Poulin-Lord, M. P., Dawson, M., & Soulières, I. (2015). Autistic children at risk of being underestimated: School-based pilot study of a strength-informed assessment. *Molecular Autism*, 6(1), 12. <https://doi.org/10.1186/s13229-015-0006-3>
- Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2016). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches*. Sage Publications.
- Crossley, R. (1997). *Speechless: Facilitating communication for people without voices*. Dutton.
- Dziuk, M. A., Larson, J. G., Apostu, A., Mahone, E. M., Denckla, M. B., & Mostofsky, S. H. (2007). Dyspraxia in autism: Association with motor, social, and communicative deficits. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(10), 734-739. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2007.00734.x>
- Eagle, G., & Kaminer, D. (2013). Continuous traumatic stress: Expanding the lexicon of traumatic stress. *Peace and Conflict: Journal of Peace Psychology*, 19(2), 85-99. <https://doi.org/10.1037/a0032485>
- Gregg, K. (2016). Communication disorders & challenging behaviors: Supporting children's functional communication goals in the classroom. *Early Childhood Education Journal*, 44(3), 249-260. <https://doi.org/10.1007/s10643-016-0789-7>

- Griffith, G. M., Hutchinson, L., & Hastings, R. P. (2013). "I'm not a patient, I'm a person": The experiences of individuals with intellectual disabilities and challenging behavior—A thematic synthesis of qualitative studies. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 20(4), 469–488. <https://doi.org/10.1111/cpsp.12053>
- Haruvi-Lamdan, N., Horesh, D., Zohar, S., Kraus, M., & Golan, O. (2020). Autism spectrum disorder and post-traumatic stress disorder: An unexplored co-occurrence of conditions. *Autism*, 24(4), 884–898. <https://doi.org/10.1177/1362361320912143>
- Heyworth, M., Chan, T., & Lawson, W. (2022). Perspective: Presuming autistic communication competence and reframing facilitated communication. *Frontiers in Psychology*, 13, 1–7. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.864991>
- ISAAC. (2014). Position statement on facilitated communication. *Augmentative and Alternative Communication*, 30(4), 357–358. <https://doi.org/10.3109/07434618.2014.971492>
- Jaswal, V. K., Lampi, A. J., & Stockwell, K. M. (2024). Literacy in nonspeaking autistic people. *Autism*, 28(10), 2503–2514. <https://doi.org/10.1177/13623613241230709>
- Jaswal, V. K., Wayne, A., & Golino, H. (2020). Eye-tracking reveals agency in assisted autistic communication. *Scientific Reports*, 10, 7882. <https://doi.org/10.1038/s41598-020-64877-2>
- Johnson, K., & Walmsley, J. (2003). *Inclusive research with people with learning disabilities: Past, present and futures*. Jessica Kingsley Publishers.
- Mikulak, M., Ryan, S., Tilley, E., Ledger, S., Davidson, L., Bebbington, P., & Wiltshire, D. (2024). Sticky categories and their negative consequences: People with learning disabilities and 'behaviours that challenge others'. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 26(1), 110–123. DOI: [10.16993/sjdr.1069](https://doi.org/10.16993/sjdr.1069)
- Norrelgen, F., Fernell, E., Eriksson, M., Hedvall, Å., Persson, C., & Sjölin, M. (2015). Children with autism spectrum disorders who do not develop phrase speech in the preschool years. *Autism*, 19(8), 934–943. <https://doi.org/10.1177/1362361314556782>
- Ostrolenk, A., Forgeot d'Arc, B., Jelenic, P., Samson, F., & Mottron, L. (2017). Hyperlexia: Systematic review, neurocognitive modelling, and outcome. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 79, 134–149. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2017.04.029>
- Reichle, J., & Wacker, D. P. (2017). *Functional communication training for problem behavior*. Guilford Press.
- Rossetti, Z., Ashby, C., Arndt, K., Chadwick, M., & Kasahara, M. (2008). "I like others to not try to fix me": Agency, independence, and autism. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46(5), 364–375. <https://doi.org/10.1352/2008.46:364-375>
- Schlosser, R. W., Balandin, S., Hemsley, B., Iacono, T., Probst, P., & von Tetzchner, S. (2014).

Facilitated communication and authorship: A systematic review. *Augmentative and Alternative Communication*, 30(4), 359–368.

<https://doi.org/10.3109/07434618.2014.971490>

United Nations. (n.d.). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD)*.

<https://did.li/T21rl>

Zygopoulou, M. (2022). Technology-aided interventions to reduce challenging behaviors for individuals with autism spectrum disorder. In C. K. Syriopoulou-Delli & R. Folostina (Eds.), *Interventions for improving adaptive behaviors in children with autism spectrum disorders* (pp. 108–125). IGI Global Scientific Publishing.

<https://doi.org/10.4018/978-1-7998-8217-6.ch007>

הצעת ציטוט:

הוזמי, ב', גלייטמן, מ', כהן, י' וקבוצת מחקר משתף של "מקום להבעה" (2025). כוחה של מילה – התנהגות מאתגרת כשפה בקרב אוטיסטים שאינם משתמשים בשפה דבורה ומביעים עצמם בהקלדה. *מוגבלות וחברה: מחקר ופרקטיקה*, 5, 9–32.