25 ליוני 2017

**הרצאה עבור יום העיון למשפחות 2017-**

**המרכז לאוטיזם של האוניברסיטה העברית בירושלים**

מאת: קוני פוטרמן, טורונטו

**שקף: שמיני**

יוני 25, 2017

**שקף: על מה אני הולכת לדבר היום...**

1. **ברכות ומבוא**
2. תפקידם של ההורים בחקר האוטיזם, היכרות
3. כותרת ההרצאה: השמיני
4. **הסיפור שלי**
5. קשרים אישיים ויתרונות
6. **תובנות אישיות**
7. **תפקיד ההורה בחקר האוטיזם**
8. חשיבות מעורבותו של ההורה בחקר האוטיזם
9. הגדרת המחקר בהקשר של הורה/ שיתופי פעולה בחקר האוטיזם
10. **דוגמאות לכיוונים חדשים בחקר האוטיזם**
11. **מודל לדוגמא עבור מעורבותו של הורה**
12. **תובנות והשלכות, "לך על זה"**
13. מדוע זה משנה: לכל אחד מכם יש סיפור ייחודי השייך רק לו
14. היבטים חיוביים יכולים לתרום לבריאות שלכם
15. חזרה לשמיני
16. **פילוסופיה אישית**

**ברכות ומבוא:**

צהריים טובים. קוראים לי קוני פוטרמן ואני מאוד שמחה להיות כאן אתכם היום. אני גאה במיוחד לראות את כולכם כאן. אני גאה להגיד שזה היה רק לפני כמה שנים בטורנטו, שד"ר מיכל בגין ואנוכי דיברנו על החזון המשותף שלנו שיוקם מרכז לאוטיזם באוניברסיטה העברית, ועל החזון המשותף הכללי שלנו בסיוע וקידום של נושא האוטיזם בישראל. בשנת 2014 ערכנו לראשונה את כנס המחקר באוטיזם המשותף של קנדה-ישראל פה באוניברסיטה העברית ומאז כל כך הרבה השתנה. מרעיון קטן ובוסרי, בעזרת מסירותם של אנשים נפלאים רבים וביניהם ד"ר ג'ודה קולר ופרופ' קורי שולמן, אנחנו נמצאים כאן היום ומגשימים את החזון.

מטרת ההרצאה שלי היום היא לגרום לכם להבין את חשיבותם של תפקיד ההורים בחקר האוטיזם. בחלק הראשון, אני אדבר על החוויה שלנו כמשפחה והמעורבות שלי בתחום המחקר באוטיזם כהורה לילד המאובחן על הספקטרום האוטיסטי. בחלק השני, אני אדבר בצורה נרחבת יותר על תפקידם של ההורים בחקר האוטיזם ואציע מודל, שכולל דוגמאות, לדרך שבה דבר מאין זה יכול לעבוד.

עברו למעלה מ-17 שנה בהם המשפחה שלנו, ובמיוחד אני, לוקחים חלק ומשתתפים בקהילת המחקר באוטיזם. השקעתי זמן ואנרגיה רבה בתפקיד זה ומרצה בנושא הן בקנדה והן בישראל. ייתכן שחלקכם כבר שמעתם אותי בעבר, או צפו בי ב-Tedtalk. זהו סיפור אישי, "חווית חיים", אשר ממשיך להתפתח. עם השנים התפקיד שלי ורמת המעורבות שלי הלכה והעמיקה. עקב כך, רמת ההתעניינות האישית שלי ורצונם של קהילת חוקרי האוטיזם השתנה. עכשיו הוא הזמן שהורים יתגייסו וייקחו חלק בעניין זה. זה יוביל לשינוי.

כעת, לפני שאתחיל אני רוצה להסביר מדוע בחרתי בכותרת הזו. שמיני.

שמיני היא הפרשה ה-26 בתורה. היא מכילה בתוכה את הסיפור הקשה של אהרון ובניו. סיפור שאינו פשוט לעיכול בגלל האירועים הקשים המתרחשים בה. אז כיצד הסיפור רלוונטי לשיחה שלי? בהרצאות עבר, התייחסתי לסרטי דיסני או לשירים של לאונרד כהן, אבל רק עם קהל דובר עברית אני יכולה להתייחס לפרשת שמיני. שמיני הייתה פרשת בר-המצווה של הבן שלי לפני 5 שנים. רק בשל עובדה זו כבר יש לה משמעות מיוחדת עבורי ואפילו ידעתי לזמזם את העלייה הרביעית. אך לא מזמן שמעתי פרשן שהסביר את אירועי הפרשה בצורה שהתיישבה אצלי והצליחה ליצור בה היגיון עבורי. הוא דיבר על היום השמיני כ"יום שאחרי". היום שאחרי הוא היום שבו מקבלים תפקידים חדשים, אחריויות נוספות או פותחים דף חדש. עבורי דבר זה היווה שיעור לחיים, שיעור שמעורר בי את השאלה הנעלה "כיצד מתחילים מחדש ביום שאחרי?" מציאת תשובה לשאלה זו היא ללא ספק הצעד הקשה ביותר.

**הסיפור שלנו**

הסיפור שלנו מתחיל לפני קרוב ל- 18 שנה כאשר הבן שלנו אלי היה רק בן חודשיים. נעניתי למודעה שפורסמה במרפאה של רופא הילדים שלנו בטורונטו. במודעה חיפשו תינוקות בני חודשיים "בעלי עוררות" שישמשו כקבוצת ביקורת למחקר באוטיזם שנערך במחלקה לחקר האוטיזם "בבית חולים לילדים חולים" בטורונטו. נעניתי למודעה מכמה סיבות ביניהם גם העובדה שאלי היה תינוק בעל עוררות מעט משונה. אך עיקר המענה נעשה מתוך סקרנות. לא ידעתי שום דבר על אוטיזם היות ואני מגיעה מרקע של מנהל עסקים, אבל מצאתי עניין בערך של המחקר. אז לקחתי את הבן הבריא שלי ל"ילדים חולים" (ככה המקום מכונה). שם כחלק מקבוצת ביקורת השתתפנו במחקר מעקב אחר תנועת העין. בזמן שאלי יושב לי על הברכיים הוא מתחיל להעביר מספר תמונות דיגיטאליות שהוצגו על הקיר וכל זאת בו בזמן שעוקבים אחרי תנועת העיניים שלו. זו הייתה הפעם הראשונה בה השתתפנו במחקר באוטיזם. לאחר ביקור זה נדרשנו לחזור בגיל ארבעה חודשים ולאחר מכן גם בגיל שישה חודשים. עם תום הביקורים לא חשבתי עוד על המחקר במשך זמן רב. אלי היה רק תינוק "בקבוצת הביקורת".

כאשר היה בן -12 חודשים, חמי וחמותי, שמו לב שאלי לא מסתכל עליהם. ללא היסוס הם הביעו חשש לאפשרות של אוטיזם, ואנחנו התייחסנו לדאגה זו ברצינות. אז חזרתי למחלקת חקר האוטיזם בבית החולים לילדים חולים ובגיל שבו אלי היה בן 17 חודשים, לאחר מספר חודשים של התמדה ועקשנות התבשרנו באבחון רשמי של אוטיזם. באותו הזמן הוא היה בין הילדים הצעירים ביותר בבית החולים ילדים חולים שאובחן על הספקטרום האוטיסטי. ובאותו יום בהיר בספטמבר, הרופאה המומחית בהתפתחות הילד הביאה לנו שאלון למלא. היא הייתה חוקרת מובילה בתחום האוטיזם בקנדה והיא הייתה מעוניינת ללמוד על החוויות שלנו ועל מה שהוביל אותנו להביא את אלי להערכה. אז מילאנו את השאלון. זו כבר הייתה הפעם השנייה שהשתתפנו במחקר באוטיזם, אך הפעם, לא היינו חלק מקבוצת הביקורת. זו הייתה חוויה שונה לחלוטין! וכפי שאתם יכולים לדמיין, הפעם היינו מלאים בתחושה של חוסר ידיעה ופחד. לעולם לא אשכח את הרגעים האלה ואת התחושות שלנו באותו הזמן.

זמן קצר לאחר האבחון, הזדמן לי לדבר עם חוקרת אוטיזם ידועה נוספת שהצליחה להעניק לי תקווה. היא אמרה כי בהסתמך על הגיל הצעיר והשלב הראשוני בו אובחן ובעזרת ההתערבויות הנכונות לילד שלנו יש סיכויים טובים להצליח להתנהל בעולם. אבל מה זה אומר **ההתערבויות הנכונות?** מה עשיתי עם התקווה הזאת? מציאת ההתערבות הנכונה עבור הילד שלנו הרגיש כמו אתגר שלא ניתן לעמוד בו כמו משימה בלתי אפשרית. ללא ספק זה היה לא פשוט.

היינו צריכים למצוא שיטת התערבות עם מידה מועטה של מנטורינג או לפחות שהייתה ידועה לנו באותו הזמן. לא היה בנמצא אדם אחד או בעל מקצוע יחיד שיכל להדריך אותנו דרך רכבת ההרים הרגשית שעברנו במהלך האבחון ולעזור לנו בבניית מערך התערבות. גם הפרוגנוזה הייתה בלתי ברורה ומלאת ספקנות. היינו צריכים לברר ולהבין את הדברים בכוחות עצמינו. האבחון המוקדם הייתה נקודת התחלה, אך יחד עם זאת לא הייתה לנו מפת דרכים שתכוון אותנו קדימה. הפתרון עבורי התנקז לעשייה ללא היסוס. אני יודעת שצורת הלמידה הטובה ביותר עבורי היא דרך עשייה. הדרך שלי להבנת אוטיזם, להכריע בין התערבויות, להכיר את סל השירותים ומערכת הבריאות היה דרך לקיחת חלק במחקרים בתחום האוטיזם. ומאז ועד היום השתתפנו במספר רב של מחקרים הן כמשפחה והן כפרטים.

אבל זה היה הרבה יותר מזה!

השתתפות במחקרים אפשר לי להשמיע קול בתוך קהילת חוקרי האוטיזם. עם תמיכה מלאה מבעלי, התפטרתי מהעבודה על מנת להקדיש את זמני לתוכנית ההתערבות המוקדמת עם אלי ולהתקדם בתחום המחקר. ככל שהמשכתי להשתתף במחקרים באוטיזם ולקחת חלק כנציגת ההורים, בועדות מחקר שונות, זכיתי בהערכתם של קהילת החוקרים וראיתי בעצמי תרומה רבה לשיח המחקרי. ניצלתי את השנים האלה ללמוד מהמוחות הגדולים והטובים ביותר בתחום האוטיזם. נכחתי בכנסים ובפגישות ויצרתי מערכות יחסים אישיים עם מגוון מומחים מעולם האוטיזם. כתוצאה מכך, הייתה לי גישה ישירה למידע רלוונטי שלא ניתן היה להשיג בספרים או במאמרים. גם לאנשים האלו הייתה גישה ישירה אלי ולא היססתי לתרום היכן שיכולתי. המחקרים האהובים ביותר היו אלו שכללו טיפול ודאגה לבן שלנו. אך החשוב ביותר הוא השינוי שהתרחש בזהות שלי כהורה לילד עם אבחנה של אוטיזם. כבר לא הרגשתי פגיעה והפסקתי להרגיש בעמדה של חוסר אונים. יש לי את היכולת לקדם נושא שמאוד חשוב עבורי בצורה חיובית ופרודקטיבית.

מאז אני ממשיכה לתרום בצורות מגוונות לקהילת חקר האוטיזם ולמחקר הנירו-התפתחותי בקנדה ובישראל. בקנדה, אני פועלת בתחום הסינגור בפורומים מדעיים ומרצה על מעורבות הורית בחקר האוטיזם עבור מספר מערכות העוסקות בתחום ניורולוגיה של הילד. אני ממשיכה לייעץ לארגונים אלו ולספק נקודת מבט של הורה ומסבירה על כח השפעתו. לעיתים אני מתנהלת בישיבות במסגרת תפקידי כסגן יו"ר הועדה ואפילו שימשתי כעמית מבקר עבור כתב עת המתמקד במחקר בריאות ילדים. לא מזמן כתבתי ספר עם שותף אודות אוטיזם, הכללה ובר מצווה. בישראל, אני פועלת ליצור קשרים בין מספר קבוצות מחקר שונות במטרה לקדם שיתופי פעולה. נוסף על כך, אני מבקרת בישראל, מהצפון ועד לדרום, בתדירות גבוהה על מנת ללמוד על אוטיזם ועל חקר האוטיזם בארץ.

**לקחים אישיים:**

לאורך השנים האחרונות למדתי מספר דברים יקרי ערך.

**אחד:** למדתי שהורים מבינים את הילדים שלהם הכי טוב מכולם. ידיעה זו צריכה להיות מתועלת לצורה שבה תהיה לה את ההשפעה המירבית. הידע של ההורים מעשיר ומוסיף למחקר.

**שתיים:** הצלחתי לרכוש ביטחון עצמי וידע בעזרת ההשתתפות במחקרים אשר אפשרו לי להעריך את מגוון התפקידים וסוגי היחסים שאני יכולה לפתח עם הילד שלי- דוגמא אישית, מלווה, מורה ומטפל. למדתי לקבל את העובדה שאני צריכה להיות יותר מרק "אמא"- עובדה שבתחילה היוותה עבורי קושי ומאבק. עם הזמן רכשתי את השפה הנדרשת להשתתפות בדיונים בתחום האוטיזם ובפרט נעשיתי פחות חרדתית בנושא. כאשר נדרשתי לדבר עם הבן שלי על אוטיזם, זה היה יותר קל.

**שלוש:** ההערכה שקיבלתי ממקורות שונים ביניהם בעלי, משפחה וחברים הייתה רבת ערך. למדתי להקשיב לעצותיהם, והבנתי שאני לא יכולה ולא צריכה לנהל את כל זה לבד.

**ארבע:** מחקר לא נותן פתרונות מידיים וגם אינו נותן מענה לכל השאלות. גיליתי מיתוסים רבים אודות מחקר ולמדתי להפסיק לפחד מהלא נודע. נחשפתי להזדמנויות ולרעיונות חדשים שיכולתי לחקור עם אנשים שמעוניינים להקשיב.

**חמש:** לכל אדם יש דבר ייחודי שיכול להציע, וחשוב לזהות את נקודות החוזקה שלנו ולעבוד יחד איתם. עבורי, זה לא היה פרודקטיבי להתאבל על העבר או לשקוע בהרהורים סביב השאלה מדוע זה קרה דווקא לי. למדתי שפעולה ועשייה מובילים להעצמה רבה.

**תפקיד ההורה בחקר האוטיזם**

ראשית כל, תפקידם של ההורים בחקר האוטיזם הוא חשוב היות והם מאזנים את נקודות המבט בתוך עולם המחקר. נוסף על כך, הידע וההעצמה שהוא מביא להורים הוא רב. רבים מהחוקרים בעולם בתחום האוטיזם אינם מכירים אנשים עם אוטיזם. רבים מההורים עם ילדים על הספקטרום האוטיסטי אינם מבינים בתחום המחקר ואינם מודעים להשפעה הרבה שיכולה להיות להם. אני טוענת כי נכון להיום מגוון המחקרים באוטיזם אינם מושפעים מספיק מההורים וצריך להיות איזון בין המחקר המדעי- הקליני הטהור לבין פרספקטיבת ההורים כך שכולם יפיקו תועלת.

יתר על כן אוסיף ואטען כי לדרך שבה אתה מתייחס ומגדיר מחקר יש השפעה על אופן ההשתתפות שלך במחקר. אם אתה תופס מחקר כמשהו שנעשה עם עכברים במעבדה, כמשהו שמרוחק מחיי היום יום שלך, הוא יהפוך להיות בלתי חדיר ויהפוך לחסר משמעות בעיניך. אם אתה תופס את המחקר כתהליך המתפרס לאורך שנים רבות ובעל השפעה מצומצמת על ילדך לעולם לא תביא את עצמך לעשות את הצעד הראשון לכיוונו. אם אתה מאמין שמחקר הוא למדענים בלבד, אז הסיפור שלך לעולם לא ישמע. אבל אם אתה מתייחס לעצמך **כבעל משמעות ורלוונטי** למחקר ולתהליך הגילוי, הסיכויים שתיקח את הצעד הראשון לכיוון המחקר גדל פלאים.

בתחום המחקר, באוניברסיטאות רבות בקנדה, נקודת מבטם והשפעתם של ההורים והמטופלים עוזרים לעצב מחדש את נרטיב המחקר באוטיזם. מנהלים של מרכזים לחקר האוטיזם מוודאים שהמחקר יכלול בתוכו מגוון פרספקטיבות. אלו משפיעים על הדרך שבה המטרות והפרויקטים של המחקרים החדשים מעוצבים ומיושמים. ראו דוגמא בדרך שבה אוניברסיטת יורק בטורונטו לקחה סכום קטן מתוך קרן המחקר שלה באוטיזם והקציבה אותו למימונו של TedTalk או לפורום של TedX על חקר האוטיזם בקנדה. אירוע זה אורגן על ידי המרכז לאוטיזם באוניברסיטת יורק על מנת לקדם חינוך בתחום חקר האוטיזם. האירוע נערך בתיאטרון בזמן אמת עם קהל חי ונמשך לאורך צהריים שלמים.

**קישור לTedXYorkU:** <http://www.tedxyorkusalon.org/?page_id=262>

אם תבחנו את המרצים השונים תוכלו לראות כי ביניהם יש מסנגרי קהילה, הורים, מסנגרים עצמיים וחוקרים וכל אחד מהם מייצג זווית שונה. חלקם מדברים על סיפורים אישיים ומכניסים בדיחות והומור ואחרים מפרטים אתגרים איתם הקהילה מתמודדת. לאחר האירוע הבוגרים הצעירים עם אוטיזם וההורים שהרצו הם אלה שזכו במספר הצפיות הגבוה ביותר בערוצי היוטיוב שלהם. עובדה זו מעידה על צימאון לשמוע את ההורים והמשפחות.

דוגמא נוספת הוא אירוע שהתקיים במוסד "**Holland Bloorview Children’s Research Institute**" בטורונטו. נושא הסימפוזיון התמקד בהשפעתם של משפחות המעורבות במחקר מעבר לתפקיד הנחקר, והדגים את הערך האמיתי של מחקר המערב את המטופל. להלן קטע מתוך הסימפוזיון של בני, אלי, העונה על שאלות אודות המעורבות שלו במחקרים באוטיזם. בחלק זה הוא מדבר על היכולת של משקפי הגוגל לעזור במיומנויות חברתיות.

הכיוונים העתידיים של המחקר באוטיזם חייבים להכיל מעורבות הורית. הצעתי אפשרות של מודל שיתוף הורי למוסד מחקרי בטורנטו ובו הצגתי כיצד תהליך מאין זה יכול להיראות.

להלן חלק מהמודל:

**שקופית: מודל למעורבות הורית במחקר**

* הרעיון
* ההשראה: הפיכת הרעיונות הנלמדים למעשה
* המטרות
* הצעה למקרה מבחן ניסויי

**שקופית: הרעיון**

הכללה של ההורים בתהליך בניית המחקר. האם אפשרי? האם מציאותי?

הרעיון סביב זה בהקשר של חקר האוטיזם הוא יצירת מסגרת בה המחקר יושפע מתובנותיהם של הורים וזאת ללא הגבלת רצון החוקרים. כולי תקווה שעבודה שיתופית מאין זו תוביל ליצירת מסגרות שיתופיות דומות בתחומים נוספים במקומות שונים מסביב לעולם.

**שקופית: ההשראה**

* הורים מכירים את הילדים שלהם הכי טוב
* קיים ערך בבחינת דברים מנקודות מבט שונות ובלמידה מניסיון
* קיים ערך בעל השפעה על העתיד ביצירת הצלחות קטנות
* צורך במספר גדול יותר של משפחות שישמשו כקבוצת ביקורת במחקר
* מודלים של הכללה מראים יתרונות בקיומם של זוויות הסתכלות שונות

**שקופית: המטרה**

הרצת מחקר פיילוט שיהיה מכוון לבחון שיתופי פעולה בין חוקרים להורים בהקשרים של פרויקטים בתחום האוטיזם. שותפות באין זה תדרוש מנגנון של שמירה על קשר בין החוקר להורה ותדרוש יחסי גומלין בין השניים.

ללמוד מתוך מחקר הפיילוט על מנת להפיק וליצור תועלת עבור המחקרים הבאים.

יצירת מודל המבטיח השפעה הורית כוללנית חיובית.

להבטיח שעצמאותם של החוקרים לא תפגע.

**שקופית: ההצעה למחקר הפיילוט**

**חלק א:** בחינת מספר מתאים של מדגמים של פרוייקטים מחקריים בתחום האוטיזם על מנת לזהות את רמת ההשפעה ההורית ו/ או רמת ההשראה שמקורו בהורה. הסקירה תנסה לאמוד את רמת ההשפעה של המעורבות ההורית על קביעת מטרות המחקר, עיצוב המחקר ומסקנותיו.

**חלק ב:** השלב השני יהיה ניתוח התוצאות שילווה בסקירת קבוצת הורים וקבוצת חוקרים בבקשה להמליץ על דרכים לשיפור חקר האוטיזם בעזרת הכללת ההורים לאורך כל תהליך המחקר.

**תובנות והשלכות: לך על זה!**

**שקופית של Nike Swoosh**

להשתתפות שלך יש השפעה: לכל אחד מכם יש סיפור אישי אותו הוא יכול לספר, אבל רק הכללה של כל הסיפורים יחד יצליח לאזן את היחס במחקר. איסוף מידע מסוג זה הוא שיהווה בסיס להוכחות שיכולות להשפיע ולשנות כיוונים עתידיים, תקצוב עתידי, וקביעת מדיניות עתידית בחקר האוטיזם. נוסף על כך זה יכול להשפיע על שינוי מדיניות כללית ועל שינוי מודעות ציבורית עתידית עבור כל אלו המושפעים מאוטיזם. זו השפעה רבה!

לא מזמן קראתי כתבה בניו יורק טיימס שהשקפה חיובית יכולה להיות טובה לבריאות, ושיש לה את האפשרות לשפר את הבריאות ואפילו להאריך שנות חיים. בנוסף אציע, שהשקפה חיובית בעלת השפעה על הסובבים אותך כולל המשפחה, הילדים, החוקרים והמטפלים. אני רוצה לקוות שגם אתם תצליחו להיתרם מתוך שיתוף התובנות האישיות והשקפה חיובית.

**מסקנה:**

כפי פתחתי את השיחה, שמיני בעיני הוא סמל "ליום שאחרי", להתחלה חדשה. זהו מה שאני מבקשת ממכם לקחת מפה.

לפני שאסיים אני רוצה לשתף אתכם בפילוסופיה האישית שלי...

**שקופית: פילוסופיה אישית**

"הייתי רוצה לראות מחקר שנוצר כתוצאה מהשראה הורית. ההורים הם אלה שקרובים ביותר לילד וזהו תפקיד ההורים לעזור לילד לגדול ולהתפתח. באופן זה, ההורה הופך להיות "הפרשן" ו"המאפשר". ההורה הוא המפרש את התנהגות הילד ומאפשר לאחרים לראות את ערכו וכך להתחיל ולקדם אותו לקראת שינוי. בנוסף, אני מאמינה כי תוך כדי ובעזרתו של תהליך זה, הילד מסוגל להתפתח ולהפוך למנהיג אמיתי. אני מאמינה כי יום יגיע והילדים שלנו יראו לכולנו כיצד נכון להוביל ואנחנו בעזרתם נצליח לתפוס את ההוויה של כל אחד מאיתנו כיחידים."

תודה רבה.