

## פרופ' אברהם שטינברג

## תקשורת מסייעת עם ילדים אוטיסטים או מפגרים

## ראשי פרקים:

- א. הגדרה
- ב. רקע היסטורי
- ג. אמינות השיטה
- ד. עמדת הגרש"ז אויערבאך זצ"ל

## א. הגדרה

שיטת התקשורת המסייעת (facilitated communication) מיועדת לעזור לאוטיסט או למפגר בתקשורת עם הזולת. השיטה מבוססת על הנחת ידו של המתקשר על ידו של החולה, על מרפקו, על כתפו, או על בגדו, ומתן סיוע לו בהצבעה על האות, המילה או החפץ המבוקשים על ידו.

השיטה מיועדת לתת תמיכה פיסית ונפשית לאנשים שאינם מסוגלים להביע את עצמם באופן מילולי. מטרת שיטת התקשורת החליפית הזו היא לאפשר לאנשים כאלו לתקשר עם העולם החיצוני, וליידע את האחרים על מחשבותיהם ורצונותיהם. שיטה זו איננה התערבות או טיפול, אלא היא דרך לתקשורת חליפית בין אנשים שאינם יכולים להביע את דעותיהם ורצונותיהם בדרך מילולית, לבין אנשים 'רגילים' היכולים לתקשר באופן מילולי.

## ב. רקע היסטורי

השיטה פותחה על ידי Rosemary Crossley במלבורן שבאוסטרליה בשנות ה-70, והיא תוארה על ידה בספר:

Crossley R & McDonald A: *Annie's Coming Out*. New York: Penguin, 1980.<sup>1</sup>

השיטה יושמה על ידי גב' קרוסלי למעשה לראשונה בשנת 1985, והורחבה על ידי Dr. Douglas Biklin, מנהל היחידה לחינוך מיוחד ושיקום באוניברסיטת Syracuse, במדינת ניו-יורק שבארה"ב. הוא ערך מחקר מקיף באוסטרליה על השיטה שפותחה שם בעזרת מענק מחקר שקיבל מה- World

1. אמנם הבסיס הרעיוני ניתן כבר בשנת 1974 בספר:

Oppenheim R: *Effective Teaching Methods for Autistic Children*. Springfield: Charles C. Thomas.

Rehabilitation Fund, ולאחר שהשתכנע בנכונות השיטה הביא אותה לארה"ב.<sup>2</sup>

השיטה פותחה לראשונה עבור אנשים הסובלים משיתוק מוחין, ואחר כך עבור אנשים הסובלים מאוטיזם. בארה"ב הותאמה השיטה גם עבור אנשים הסובלים מהפרעות אחרות כגון תסמונת דאון, תסמונת Rett, ופיגור שכלי וליקויי למידה מסיבות בלתי ידועות. חסידי השיטה טוענים שהיא אפשרית גם עבור ילדים קטנים בגילאים 3-5 שנים. לדעתם לא כל אחד מהסובלים מהחסרים הקוגניטיביים הנ"ל יכולים להפיק תועלת מהשיטה, אך יש לנסותה ככל מי שנראה כסובל מפיגור שכלי או תקשורתי, שכן לא ידוע מראש מי יוכל להפיק תועלת מהשיטה. עד כה לא ברור היכן וכיצד למדו אנשים מוגבלים אלו לקרוא ולכתוב, אך חסידי השיטה טוענים שרבים מהם מסוגלים לכך בצורה טובה מאד.

בארץ התפתחה השיטה בעיקר במגזר החרדי, וקבלה תנופה מיוחדת בגין פרסומים על יכולת קוגניטיבית גבוהה מאד של ילדים הסובלים מפגור שכלי חמור או מאוטיזם, ועל יכולת מיסטית מיוחדת של ילדים אלו, אשר ניתן לגלותם באמצעות השיטה הזו.

מבחינה קוגניטיבית התפרסמו ידיעות על נערים ונערות מפגרים קשים שנתגלו באמצעות השיטה הזו כיודעי קרוא וכתוב, המבינים ויודעים כל שפה, הקוראים במהירות הבזק (עתון יומי בתוך שניות ספורות), והיודעים בעל-פה משניות וגמרות רבות.

מבחינה מיסטית התפרסמו ידיעות על גילויים מתורת הגלגולים, שבאמצעות שיטה זו ספרו נערים ונערות מפגרים קשים על מהותם וחטאיהם בגלגולים קודמים, ועל דברים נשגבים מגן עדן, גהינום, ובית דין של מעלה. כמו כן דיווחו חולים אלו באמצעות שיטה זו על מסרים מוסריים, חטא ועונש, גלות וגאולה, אמונות ודעות, לימוד תורה, ואפילו על גילויים עתידיים. הדבר התפתח על ידי המקובל הרב ישראל אליהו ויינטראוב מבני ברק, ואחר כך ביתר שאת על ידי הרב יהודה סרבניק מירושלים. האחרון אף פרסם חוברת מקיפה על עדויות מעין אלו בשם 'ואת רוחי אתן בקרבכם מה אומרת הנשמה?'. יתר על כן, לפי דעות אלו כל המפגרים בלא יוצא מן הכלל מסוגלים לגילויים מרעישים של הנשמה הטהורה, שיכולתם עולה על הגאון הנורמלי הגדול ביותר.

2. Biklin D: Communication unbound: Autism and praxis. *Harvard Educat Rev* 60: 291-314, 1990.

### ג. אמינות השיטה

הבעיה העיקרית בקבלת השיטה היא הספק באמינות המתקשרים, שיתכן שהם המניעים את ירו של הנברק לאותיות המתאימות, ובעצם הם הנותנים את התשובות ולא הנבדקים. דבר זה יכול להיעשות במכוון, אך יכול לקרות גם ללא כוונה. בעיה נוספת היא האפשרות שהנבדקים מתקשרים בדרכים טלפטיות עם הבודקים, ובעצם אינם מבטאים את רצונם ויכולתם הקוגניטיבית העצמית, אלא את זה של הבודקים.

ואמנם שאלת אמינות השיטה נבחנה על ידי בית המשפט העליון במדינת ויקטוריה שבאוסטרליה, אשר הכריע שאין בשיטה רמאות. בשנת 1988 הוקמה באוסטרליה וועדה רב-מקצועית של פסיכולוגים, מומחים בתקשורת, ומחנכים אשר מצאה קשיים רבים בקבלת השיטה, ואשר מסרה את ממצאיה וספקותיה לוועדת חקירה שהוקמה מטעם המחלקה לשירותים חברתיים של מדינת ויקטוריה באוסטרליה. וועדה זו לא יכלה להגיע למסקנות סופיות, אך מצאה נתונים רבים שתמכו בנכונות השיטה.

לעומת זאת, במחקרים רבים שפורסמו בשנות ה-90 התברר כי אין השיטה מגלה כישורים קוגניטיביים חריגים לטובה של אנשים מפגרים. במחקרים אלו כיסו את עיניהם או אטמו את אוזניהם של המתקשרים, ובתנאים אלו לא ניתנו תשובות משמעותיות לשאלות בעלות משמעות קוגניטיבית. יחד עם זאת, יש תיאורים אנקדוטיים על תשובות מפתיעות לטובה של ילדים מפגרים ברמת תפקוד יום-יומי. אכן בשום מקרה לא הוכחו ידיעות חורגות לטובה מבחינה קוגניטיבית.

בכתב העת Autism Research Review International כרך 8 מס. 4, 1994, בעמ' 6 סוכם הממצאים הבאים: עד אותה עת בוצעו 50 מחקרים מבוקרים במרכזים רפואיים שונים בארה"ב, אשר בדקו כ-400 חולים הסובלים מפגור קשה ו/או מאוטיזם. רוב הנבדקים לא הגיעו להישגים כלשהם באמצעות שיטה זו, ובחלק מהמחקרים ניכרה מעורבות חריגה של המתקשרים במהלך הבדיקה. בחלק קטן מהמחקרים הצליחו החולים לזהות נכונה חפצים שונים (עפרון, כלב) באמצעות השיטה המסייעת, ובחלק מהמחקרים הצליחו הנבדקים להעתיק נכונה מילים בודדות או משפטים פשוטים. בחלק מהמחקרים 'המוצלחים' הללו לא היתה עקביות בהישגים, ובחלק מהם ניתן היה להשיג תוצאות דומות גם בשיטות תקשורת אחרות, כגון בשפת סימנים. כך שהמקסימום שניתן להשיג עד כה בחלק קטן מהמחקרים, ובחלק מהזמן, הוא יכולת זיהוי חפצים או זיהוי מילים בודדות בעזרת התקשורת המסייעת. אכן בשום מקרה לא הוכחה יכולת קוגניטיבית

גבוהה יותר, ובוודאי שלא הוכחה כל עצמאות חשיבתית של החולים הללו, או יכולת תקשורתית עצמאית משמעותית.

ממצאים אלו ואחרים נבחנו היטב על ידי חמישה גופים רפואיים מדעיים אמריקאיים רלוונטים מהשורה הראשונה של עולם המדע והרפואה: האקדמיה האמריקאית לפסיכיאטריה של הילד והמתבגר; האקדמיה הפדיאטרית האמריקאית; החברה האמריקאית לפיגור שכלי; החברה הפסיכולוגית האמריקאית; החברה האמריקאית לדבור-שפה-שמיעה.

מסקנת כל חמשת הגופים הללו היתה שאין כל הוכחה מדעית לאמינות השיטה הזו<sup>3</sup>.

### ד. עמדת מרן פוסק הדור הגאון ר' שלמה זלמן אויערבאך זצ"ל

בראשית שנת תשנ"ד ספרו רבנים חשובים למרן הגרש"ז אויערבאך זצ"ל על 'נפלאות' השיטה התקשורתית הזו ביחס לגילויים נסתרים של גלגולי נשמות אצל ילדים מפגרים קשים ואוטיסטים. מרן זצ"ל בקשני לערוך מחקר מדעי על אמינות השיטה, ללא קשר לשאלות המיסטיות הנלוות, ואמר לי כי רק אחרי שיתברר שהשיטה אמינה על פי כללים מדעיים יהא מקום לשקול את המשמעות המיסטית הנלווית.

לאור בקשה זו ממרן זצ"ל סקרתי את החומר המדעי באותו זמן, והזמנתי שתי מתקשרות בשיטה זו, הטוענות להצלחות המיסטיות. בשיחה ארוכה אתן הן אמרו לי כי למעשה אינן מוכנות להיחשף לביקורת מדעית אובייקטיבית בגלל סיבות שונות, אך אם מרן הגרש"ז אויערבאך זצ"ל יגיד להן אישית שאכן זו הדרך הנכונה – הן יסכימו לכך. חזרתי ודברתי עם מרן זצ"ל והוא הסכים לפגוש אותן, אך לאחר שמסרתי להן על כך – הן סרבו לפגישה ולמחקר.

אי לכך הכינתי פרוטוקול מחקרי מפורט בנידון, העברתי את פרטי המחקר לרבנים המעורבים בנידון, ופניתי למתקשרות אחרות, אשר הסכימו לשותף פעולה במחקר.

חזרתי ונפגשתי עם מרן זצ"ל ושאלתי על פרטי המחקר שהכינתי אם אין בהם בעיות הלכתיות של חשיפת הילדים הפגועים לשאלון המחקר וכיוצ"ב. לאחר עיון בפרטי המחקר אמר לי מרן זצ"ל כי הדבר אינו נראה לו כבעייתי מבחינת ההלכה, וכי כדאי שאבצע את המחקר כפי שהצעתי.

3. חיוק לדעות אלו התפרסמו לאחרונה גם במאמר: Hostler SL, *Pediatrics* 97: 584, 1996.

סמוך לתחילת המחקר הגיע ארצה חוקר מארה"ב, אשר בדק בצורה מפורטת ואובייקטיבית את הנושא, והגיע למסקנה כי שיטה זו יכולה לכל היותר לסייע לעתים בהבנת צרכים בסיסיים ביותר של המפגרים והאוטיסטים הקשים, או לסייע בהרגעתם במהלך התקשורת הזו, כך שמבחינה קלינית יש לשיטה זו מקום מסויים במסגרת שיטות התקשורת השונות עם ילדים פגועים ביותר. אך גם מחקריו וגם מחקרים רבים אחרים לא הראו בשום מקרה יכולת גבוהה יותר.

לאור הנתונים המחקריים הנוספים שהגיעו לידיעתי, וכפי המתואר לעיל, חזרתי ודברתי עם מרן זצ"ל, ואז אמר לי כי לדעתו אין כל ממש בדבורים על תועלת השיטה מבחינה מיסטית, ויש להסתלק מעיסוק בנידון, והסכים אתי שאין מקום למחקר נוסף על המחקרים הרבים, שכאמור לא הוכיחו כלל את הטיעונים על גילויים של יכולת גבוהה כלשהיא.

\* \* \*

לאור העובדה שנושא זה לא יורד מסדר היום, בעיקר במגזר החרדי, פנו אלי בבקשה לחזור ולשקול את האפשרות לחקור את הנושא דווקא בישראל, ודווקא בילדים יהודיים, ולפיכך בסוף שנת תשנ"ה חזרתי וערכתי תוכנית מחקרית יחד עם מומחים נוספים, אך שוב נתקלתי באותה תופעה של התנגדות לשיתוף פעולה במחקר האובייקטיבי מצד הגורמים העובדים בשטח, ולפיכך שוב זנחתי את המחקר.

מן הראוי לציין שסמוך לפרסום החוברת על ידי הרב יהודה סרבניק פרסם הבטאון 'יתד נאמן' את הדברים הבאים: "כל גדולי ישראל מרנן ורבנן שליט"א, גדולי מרביצי התורה ופוסקי הדור, בקרו בחריפות את התופעה החדשה, ביטלו את הדברים הללו כעפרא דארעא, קבעו כי אין לעסוק בהם, ומחו נגד העיסוק בנושא זה בצורה מפוקפקת וחסרת בסיס".

לאור כל זאת הסתלקתי מעיסוק מדעי בנידון, והנני משוכנע כי יש לשיטה זו מקום קטן ומוגדר בטיפול בחלק קטן מהילדים הפגועים קשה במוחם ובשכלם, אך אין עדות אובייקטיבית כלשהיא ליכולת השיטה לגלות תפקודים גבוהים ונסתרים בילדים אלו.