

עודדו את הילדים לדבר: השפעת הבושה על ילדים מגמגמים – נקודת מבט של הורה

דורין (דורי) לנץ' הולטה (Doreen [Dori] Lenz Holte)

הזיכרונות שלנו משנות ילדותו של בנו, אלי, רוויים שתיקות ונתקים הולכים וגדלים בתקשורת. התנהגויות אלה נעשו נטל הרבה יותר כבד מהגמגום עצמו, שאתו הוא נאבק מאז שהיה בן שנתיים וחצי. לא היה לנו כל מושג שהרצון שלנו בבן שאינו מגמגם עשוי להוביל לבן שידבר רק לעיתים רחוקות. לא לדבר היה הרבה יותר קל והרבה פחות מבייש מכישלון בשימוש באסטרטגיות שהוא למד וידע להשתמש בהן היטב במפגשי הטיפול בדיבור. אחרי שש שנות טיפול, אלי הפך מפטפטן תוסס בן שלוש לילד בן תשע שקט, זועף ומדוכא. כשמלאו לו 10 הוא צנח לכיסא לידי וכשדמעות זולגות על לחייו לחש "אני מרגיש כאילו שאני מתדרדר לתוך חור חשוך. כל מה שאני רוצה זה להיעלם". הושבתי אותו על ברכיי, רגליו הארוכות מתנדנדות משני צדי רגלי, ואימצתי אותו אלי קרוב. בכינו יחד.

דר' ברנה בראון (Brené Brown, 2007), עובדת סוציאלית מוסמכת וסופרת ומרצה בעלת שם, קובעת כי:

"אין דבר המשתיק אותנו בעילות רבה יותר מבושה...בושה חושפת את החיבור שלנו לאנשים אחרים... למעשה, לעיתים קרובות אני מתייחסת לבושה כפחד מניתוק – הפחד פן אתפס כפגומה ובלתי ראוייה לקבלה או להשתייכות. הבושה מונעת מאיתנו לספר את הסיפורים שלנו ואינה מאפשרת לנו להקשיב לסיפורים של אנשים אחרים" (עמ' 267, 294).

הבושה שאלי חש סביב אי-יכולתו להשתמש בכלי הדיבור שלמד ובטכניקות מחוץ למסגרת המרפאה, פרמה את הקשרים שלו עם חברים ובני משפחה ועם העולם הסובב אותו. לא רק המאבק שלו תרם לניתוק הזה, גם התגובות של אחרים תרמו לכך. חבריו ואחיו אולי כבר לא שמו לב לגמגום, אבל ילדים אחרים צחקו והקניטו אותו ומבוגרים רבים הפסיקו לנסות לשוחח עמו. אני זוכרת כמה מבוגרים המטים את ראשם, חיוך מאולץ על פניהם והם מקפויאים את עצמם בתנוחה הזו בעוד לחייו של אלי מסמיקות בצבע אדום מבריק והוא תוחב את סנטרו ורוטן כדי לומר מילה. הסיטואציה הייתה לא נוחה לכולם והצפייה בה הכאיבה לנו מאוד.

המסע המוקדם שלנו

במהלך שש שנים עבדנו עם חמישה קלינאי תקשורת שונים ונסענו שעות מדי שבוע כדי להביא את אלי העירה לטיפול. כשהוא הגיע לגיל תשע והמאבק נשאר קשה כשהיה, הרגשנו שמיצינו את כל האפשרויות. במהלך התקופה הזאת האבחנה עברה מגמגום קל למתון ולחמור. אבל אחרי רוב הפגישות ספרו לנו כמה טוב היו ביצועיו באותו יום. ישבתי בפגישות רבות וידעתי שלא הייתה לו שום בעיה להשתמש בכלי הדיבור ובטכניקות שלו בעת הטיפול. כלומר, התחלה איטית, דיבור איטי (צב), דיבור קופצני (נמר), הארכות, עצירה והתחלה מחדש, שאיפת אוויר לפני הדיבור, חשיבה על מה שהוא עומד לומר לפני שהוא אומר זאת וכדומה – אך הוא סירב להשתמש בהם בחיים האמיתיים. מדוע? מדוע הוא בחר לגמגם, דבר השנוא עליו, כשיכול היה להשתמש בכלים שלו במקום זה?

כאשר הבעתי את התסכול שלי באוזני המטפלים על כך שאלי אינו מוכן להשתמש בכלים שהוא למד, הם עודדו אותי להמשיך לתרגל איתו בבית. האם עשיתי משהו לא נכון במהלך התרגולים? האם משך התרגולים והתדירות שלהם היו מספיקים? האם הייתה לי די סבלנות ומספיק הבנה? לאיזה רמת מיקוד

עלינו להגיע כדי שהבעיה תעלם? הרי כבר הסענו אותו 45 דקות עד שעה לכל כיוון לצורך הטיפול בדיבור פעם או פעמיים בשבוע. כבר השקעתי לפחות 10 דקות עד חצי שעה חמישה ימים בשבוע לתרגל עם אלי את כליו ואת הטכניקות שלו. הם כינו זאת "זמן מיוחד". והאמינו לי, הוא בכלל לא חשב שזה כה מיוחד.

המטרה הראשונה בטיפול המוקדם בילדותו של אלי הייתה שטף דיבור או לפחות הפחתת הגמגום וזו גם הייתה המטרה שלנו. במשך כמעט כל שנות ילדותו הוא שמע מסרים שעל פיהם גמגום לא בא בחשבון ויש לתקנו. האצנו בו ועודדנו אותו לתרגל את הטכניקות, ויחד עם קלינאי התקשורת שיבחנו ותגמלנו אותו במדבקות ובמתקים כשעשה זאת. אני הייתי מבולבלת ומתוסכלת כשאלי לא השתמש בטכניקות שלו בבית. לא יכולנו לשאת את המחשבה שבנו האהוב יצטרך להיאבק בגמגום כל ימי חייו. זה פשוט לא בא בחשבון.

בגיל תשע הגמגום כבר היה כה חמור שוויתרנו על הטיפולים והעמדנו פנים שאנו מתעלמים מהמאבק שלו, אך ברור כי חשבנו עליו כל הזמן. נסענו לכנסים של האגודה הארצית לגמגום¹ ושל ארגון FRIENDS² ומצאנו שרוב המשתתפים ממשיכים את הטיפול בילדיהם למרות דאגה משותפת לנוכח סירובם של ילדים להשתמש בכלים ובטכניקות. חזרנו הביתה מבולבלים ובתחושה שאין מוצא. מה שמצאנו הייתה תמיכה ללא סייג בסטטוס קוו – גיוס של האסטרטגיות של עיצוב שטף הדיבור (Fluency Shaping) ואסטרטגיות לשינוי ומודיפיקציה של הגמגום (Stuttering Modification). המטרה בעיצוב שטף הדיבור היא דיבור חף מגמגום באמצעות שינוי אופן הדיבור של המגמם. המטרה של מודיפיקציה של הגמגום היא קבלה והפחתת מתח בעקבות שינויים באופן הדיבור. כל הטיפול באלי התמקד בשינוי צורת הדיבור שלו, כך שלדעתי שתי האסטרטגיות היו למעשה זהות. נאמר לנו שגישות אלה מבוססות על ראיות ועודדו אותנו לא לוותר. אני תהיתי מצד אחד עד כמה המצב היה גרוע יותר לו לא היינו הולכים לטיפולים ומצד שני הטרידה אותי המחשבה שיייתכן כי הטיפולים גרמו יותר נזק מתועלת.

בסביבות התקופה הזאת חוברנו לאינטרנט בבית והתחלתי לחקור ולכתוב – אני מניחה שזו הייתה הדרך שלי להרגיש שאני עושה לפחות משהו. האם נעלם מעינינו מושג חשוב כלשהו שהוביל לחוסר היכולת שלנו לאמץ את הטיפול ולגרום לכך שיעזור לאלי? מדוע כל כך הרבה מטפלים בעלי כוונות טובות מתעקשים על הגישות האלה שכל כך הרבה מטופלים צעירים אינם מצליחים להיעזר בהן מחוץ לסביבה הטיפולית?

בחינת המחקרים

להפתעתי הרבה, גיליתי עד מהרה קולות אחרים שביטאו דאגה ביחס לגישות הרווחות ביותר לטיפול בילדים מגמגמים אך הציגו מעט ראיות מחקריות התומכות בפופולריות שלהן. נדהמתי עוד יותר להיווכח שהדאגות הללו הוזכרו (ועדיין מוזכרות) רק לעיתים רחוקות ביותר באתרי אינטרנט ובפרסומים כתובים של ארגוני תמיכה מקצועיים – הארגונים שאליהם הורים פונים לעזרה בתחילת הדרך. עיינתי בקפידה בכתבי עת מקצועיים, במחקרים שפורסמו, בביוגרפיות ובספרי לימוד כדי לאסוף חומרים על הטיפול בגמגום. התברר כי חומרים אלו היו גוף הידע של עבודה שכתב הורה למען הורים לחשיפת אי-הוודאות המונחת כיום ביסוד הטיפול בילדים שמגמגמים. אחת ההצהרות העוצמתיות ביותר שבהן נתקלתי הייתה של קרייג קולמן, פרופסור באוניברסיטת מרשל ומומחה מוסמך להפרעות שטף דיבור. קולמן (Coleman, 2015) קבע כי:

"עלינו לראות באיכות החיים את העדיפות הראשונה, וההתמקדות בהפחתת הברות מגומגמות משפיעה לרעה על איכות החיים של ילדים רבים וממשיכה בכך לתוך הבגרות... לעיתים אנו מעמידים

¹ National Stuttering Association

² Friends of Young People who Stutter

פנים כמקצוענים שאנו יכולים לטפל בילדים בגיל טרום בית הספר כאילו שהגמגום יעבור לחלוטין עד לנקודה שזה לא קורה, ואז אנו עוצרים את המרוץ ואומרים "סתם התלוצצתי, עכשיו זה בסדר לגמגם – ואנחנו נצליח בכך". זוהי מלכודת מסוכנת שקשה להתרחק ממנה כאשר הילד מגיע לגיל שבע או שמונה ועדיין מגמגם."

1 הראיות

החוקרים עצמם מאתגרים כל הזמן את איכות המחקרים ואת היושרה שלהם המשמשים אותם להצדקת הטיפולים העכשוויים לילדים. אין זה מפתיע כאשר מבינים שיש חילוקי דעות נרחבים בדבר ההגדרה של גמגום ומה צריכות להיות מטרות הטיפול והמחקר. מחקר של העת האחרונה מתייחס לראיות באיכות גבוהה כ"מגבלות ומצריכות נתונים נוספים והמשך מעקב" ו"חלשות במידה מפתיעה ויעילותן לטווח ארוך אינה ברורה". (de Sonnevile-Koedoort, Stolk, Rietveld, & Franken, 2015). אך זה בדיוק הבסיס שעליו מושתת הטיפול בילדים.

80 אחוזים מהילדים בגילי טרום בית הספר יברואו עם או בלי טיפול, ועד היום אין דרך לנבא בדיוק אצל מי מהילדים הגמגום ימשיך (Mansson, 2000; Yairi & Ambrose, 2005). המרכיב העיקרי בטיפולי עיצוב שטף הדיבור הוא ללמד את הילד כיצד לשנות את אופן דיבורו כדי לא לגמגם (להתחיל בדיבור לאט, לדבר בשטף, לשאוף אוויר, להשתמש בקפיצות ועוד...). ידוע כי כל זה מבוצע בקלות בסביבת המרפאה אך כמעט בלתי אפשרי להעביר את האסטרטגיות באופן טבעי לעולם האמיתי. בטיפול לידקומב (Lidcombe) הידוע, מאמנים הורים להצביע על "קפיצות" ולשבח "דיבור שוטף". כמה מהילדים האלה מאמינים ברעיון שהדיבור הקופצני שלהם הוא רע ודיבור שוטף הוא טוב? כמה מילדים אלו מחליטים לבחור בשתיקה במקום לאכזב את המבוגרים או לחוות תחושת כישלון מתמדת?

שאלתי היא, כיצד משפיעים ניסיונות כושלים אלה על ילדים שממשיכים לגמגם? במרוצת השנים יש לסוג זה של הוראות פוטנציאל עצום להגברת חרדה, בושה וניתוק ולהשאר אכולוסייה זו עם אתגרים פסיכולוגיים ורגשיים מיותרים לכל החיים, שעלולים להגביל את אושרם ואת רווחתם האישית. איני חושבת שזה שווה את הרווחים המוטלים בספק עבור רוב הילדים שממילא יפסיקו לגמגם.

מחקר שנערך ב-2016 באוניברסיטת שפילד (Baxter et al., 2016), שופך אור על איכותם הכוללת של המחקרים הזמינים כיום. החוקרים הגיעו למסקנה כי "בשני שלישים מעבודות המחקר בנושא הגמגום שנבחרו למחקר היה חשש להטיות בשל מספר סוגיות, לרבות מדגם בגודל לא מתאים, שיעור נשירה, אי-דיוקים ודיווח סלקטיבי". המחקר של שפילד מדבר גם על המגבלות של השימוש התמידי בממצאי המדידה של אחוזי ההברות הנאמרות בשטף.

"...בשעה שממדים של התנהגויות גמגום גלויות עדיין ממשיכים להיות מרכיב דומיננטי בהערכת מצבו של המטופל, נראה כי יש להעדיף תוצאות ליבה בעלות חשיבות למגמגם ורלוונטיות לו."

מהן תוצאות הליבה החשובות ביותר לאנשים שמגמגמים? זמן ארוך מדי אנחנו, הוריו של אלי, חשבנו ששטף דיבור היה הדבר היחיד החשוב. כשהתחלנו במסע שלנו ונוכחנו ששטף הדיבור מוביל לשתיקה מוגברת ולהתרחקות, ידענו שהגיע הזמן להעריך מחדש את סדרי העדיפויות שלנו. היה עלינו לשנות את התוצאות הרצויות כדי לדאוג לכך שאלי ימשיך לדבר ולעסוק בעולם סביבו ובמקום להפחית את הגמגום.

2 חלון הזדמנויות

בפעם הראשונה ששמעתי על ה"חלון" הזה אלי היה בן חמש והמטפלת אמרה לנו ש"החלון" הולך ונסגר. היא הסבירה שהגמישות העצבית במוחם של ילדים ערוכה לשינויים בעיקר עד גיל חמש. ראיתי בעיני רוחי לא רק סגירת חלון אלא את עצמי, דוחפת את אלי דרך פתח צר, כל עוד קיים שביב של תקווה לשחרר אותו מהמאבק שלו. המטפלת הסבירה שנתחיל בטכניקות לעיצוב השטף ואם זה לא יעזור נעבור לטכניקות של מודיפיקציה של הגמגום, שתכליתם "לעזור לו לגמגם טוב יותר" ובכך לסייע לו "לקבל עם עובדת הגמגום ולדעת שזה בסדר לגמגם". כל זה היה הגיוני אם כי עלי להודות שהתאכזבתי. לא רציתי שהוא יגמגם יותר טוב – רציתי שהוא בכלל לא יגמגם. כל עוד היה לחלון הזה אפילו סדק צר של תקווה, לא היו לי שום כוונות לוותר.

עד היום משתמשים מטפלים בדימוי "חלון הזדמנויות" כאשר הם מדברים עם הורים נסערים, והפחד שמא יחמיצו את החלון מדרבן לעיתים הורים למהר למצוא עזרה מקצועית למרות המידע הלא נכון. שאלתי את ד"ר דניס דריינה (Dennis Drayna), חוקר בכיר במכון הלאומי לחירשות והפרעות תקשורת אחרות³ וחבר לשעבר בהנהלת הקרן לגמגום⁴, אם קיימים מחקרים המוכיחים את "חלון הזדמנויות" לילדים צעירים. הוא השיב:

"מפתיע, אך ראיות ממשיות לחלון הזדמנויות בגמגום אינן מושלמות. מכשול גדול הוא שבטכנולוגיה הקיימת אי אפשר לראות את השינויים החלים במוח כאשר מפסיקים לגמגם."

תחושת הדחיפות והפאניקה הניטעות בהורים עקב השימוש במטאפורה "חלון הזדמנות הנסגר", היא מיותרת ולא מועילה, בייחוד כאשר אין ראיות מוצקות שתומכות בטיפולים ספציפיים ובהשפעתם על שינויים במוח בזמן שהחלון הזה עדיין פתוח. רוב ההורים פונים אל המומחים במטרה לתקן את ילדם ודימוי החלון מזין את השאיפה הזאת. מטפלים מרגישים לחץ לרצות את ההורים לעיתים קרובות, גם כשאננם חשים בנוח עם ההתמקדות על החלון. המטפלים חייבים להבין שאפשר ללמד הורים.

במקום לנפנף בדימוי "חלון הזדמנויות" בפני ההורים, מדוע לא להציג להם את תיאוריית הקרחון של ג'וזף שייהן (Joseph Sheehan, 1970). התיאוריה של שייהן מסייעת לנו להבין כיצד התנהגויות דיבור הנראות לעין ומתוייגות כגמגום, הן רק קצה הקרחון, וסילוקן לא יתרום מאומה להמסת "הפחד, הבושה, רגשי האשם, החרדה, הייאוש, הבדידות וההכחשה" המתשישים שיכולים לצמוח בתוככי הקרחון. חייב לחול שינוי בסיפור הסובב את התמיכה בילדים. עלינו להעניק להם תמיכה שמתמקדת בקבלה וטיפוח, הממזערים את המחיר הפסיכולוגי והרגשי שמאבק זה עשוי לגבות מחיי הילדים. אל לנו להכביד את המחיר שהם משלמים עם טיפול ששם לו למטרה להגיע לשיטף דיבור וגורם לכל כך הרבה ילדים להיכשל.

למרות שאמרו לכולנו שזה בהחלט בסדר שאלי מגמגם לא כך הרגשנו. לא בלבנו ולא בשכלנו. הלחץ לקבל טיפול השם דגש על דיכוי הגמגום תרם לתחושה שהגמגום בעצם לא רצוי ולא מקובל לא עליו, לא עלינו כהוריו ולא בקרב החברה בכללותה. כל עוד ארגוני תמיכה מקצועיים משכנעים ילדים שמגמגמים ואת הורים לעבור טיפולים המתמקדים בתיקון הגמגום או אפילו "ניהול" ההתנהגות⁵, אי-הקבלה החברתית והכאב שהיא מחוללת יימשכו.

³ National Institute on Deafness and Other Communication Disorders (NIDCD)

⁴ The Stuttering Foundation

⁵ הערת המחברת: השתמשתי במונח "ניהול" בצורה צרה למדי - במחשבותי התייחסתי לשיטף. ניהול ההיבטים האחרים כגון ניהול המאבק הפנימי, וניהול מודעות להיבטים נוספים של הגמגום כגון בושה, פחד - הם מרכיבים הכרחיים מאוד במסע.

גמגום מתמשך = בושה

העמדת הדיבור של אלי "בבחינת חזות הכול" והבזבוז של חלק גדול מילדותו בניסיון להשיג שטף רק הוביל לשתיקה ולהסתגרות. מבחינתו, שליטה בגמגום שלו באמצעות כלי דיבור פשוט לא הייתה שווה את המאמץ. היה הרבה יותר קל לא לדבר כי אז הוא לא יאכזב אותנו, הוא לא יחוש את הבושה ואת תחושת הכישלון בגלל שהוא לא השתמש בכלים שרכש והוא לא יחווה את הכאב והבושה המלווים מבטים נבוכים של המקשיבים לו ואת השלמת המשפט עבורו כשהוא נתקע בדיבור. הבושה ליבתה את השתיקה שלו שהלכה והתארכה. הפסיכולוגית ד"ר מישל בלום (Michele Blume, 2011) מתארת בושה במילים אלה:

"...הורגת בשקט... ומצב שבו החשיבה מדוכאת וקשה למצוא מילים... ולעיתים קרובות מסתיימת בדחף עצום להסתיר את הגמגום או להתכנס לתוך עצמו בלי מגע חברתי".

לא הגמגום הוא שהפך את אלי לילד ההולך ושותק יותר ויותר. הוא נעשה שקט משום שהרגיש מוצף בבושה בשל הגמגום שלו. מה היה קורה לו היינו מתמקדים בהפחתת הבושה ולא בתיקון הדיבור? לעולם לא נדע. אבל מאז שמלאו לאלי שלוש ועד גיל תשע בקירוב, הוא נשפט על דיבורו גם כאשר בני אדם לא התכוונו לשפוט אותו. כל פגישת טיפול מוצלחת הגדילה את הציפיות של כולנו להצלחה ביכולת שלו לדבר בלי לגמגם. כל שבוע נאבקנו להסתיר את האכזבות ואת התסכול כשהמאבק שלו נמשך ואף החמיר. בהדרגה הוא נעשה רגיש יותר לתגובות שלנו ועד היום הוא נאבק בנו יותר מאשר ברוב בני האדם האחרים. זה מה שאנחנו מסכנים כאשר אנו חושפים את ילדינו לשיפוט מתמיד על הדיבור שלהם – בייחוד אותם ילדים שממשיכים לגמגם מעבר לגיל הגן.

אני עדיין יכולה לראות את אלי שהיה 'פעם מלא תקווה – עכשיו פגוע' יושב בשקט ליד השולחן או ממחר להיכנע כשמישהו דיבר אתו. בזבזנו כל כך הרבה שנים במחשבה שהדבר היחיד שאנחנו יכולים לעשות על מנת להגן עליו מדחייה ומהשפלה היה למצוא מרפא לגמגום שלו. הגישה שלנו לא הגנה עליו בשום אופן. מה שראינו לא היה רק השקט והניתוק – היה שם גם עצב, היעדר ביטחון, אובדן שמחת החיים לשחק, לחיות. לא הבנו כיצד חשבנו כי שטף נהפך שווה ערך להצלחה, שפירושה שגמגום שווה לכישלון. הטיפול בדיבור שהוא קיבל כילד צעיר נועד לשפר את שטף הדיבור שלו וזה עבד במידה מסוימת. אך כשהוא לא דיבר, הוא בכלל לא גמגם.

מסרים בלתי ראויים מבחינה התפתחותית

המרכז הלאומי למומים מלידה וללקויות התפתחות, שהוא חלק ממרכזי שליטה על מחלות ומניעתן⁶ מונה את התכונות הקוגניטיביות התפתחותיות של ילדים בגיל שש עד עשר:

- רצון עז לביצוע טוב, לעשיית דברים כהלכה.
- קושי להתמודד עם ביקורת או עם כישלון.
- ראיית דברים בשחור או לבן, ראוי או לא ראוי, נפלא או איום ונורא עם מעט מאוד מצבי ביניים.
- חיפוש טבעי אחר שבח ורצון להתאים את עצמם.

ניטיב להבין את הסיכונים שבשתיקה כאשר ציפיות לדיבור בשטף מופיעות בהקשר לתכונות הקוגניטיביות הבאות:

⁶ The National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities (NCBDDD) at CDC

רצון עז לביצוע טוב, לעשיית דברים כהלכה. ילדים בגיל זה עושים מאמץ גדול לרצות את המבוגרים בחייהם בדרך שלדעתם היא ה'נכונה'. אם אינם יכולים לדבר 'נכון', הם עשויים להרגיש בטוחים יותר בבחירת שתיקה.

קושי להתמודד עם ביקורת או עם כישלון. היעדר שבת, שיפוט מתמיד של אנשים מקשיבים, תזכורות להשתמש בכלי הדיבור, אפילו תגובות מרומזות בהבעת פניו של מאזין, מתפרשות לעיתים קרובות כביקורת וככישלון.

ראיית דברים בשחור או לבן, ראוי או לא ראוי, נפלא או איום ונורא עם מעט מאוד מצבי ביניים. לשבח ילדים אלה כשהם משתמשים בכלי הדיבור או כשאינם מגמגמים ואז לומר להם שזה בסדר לגמגם לא עובד עם חבורה זו. מבחינה קוגניטיבית, הם אינם יכולים להתמודד עם מסרים כאלה. לדידם, אם הם קלטו את המסר שהם יכולים וצריכים להשתמש בכלי הדיבור כדי לנהל את הגמגום או לשלוט בו, אזי הגמגום הוא רע ומבייש.

חיפוש טבעי אחר שבת ורצון להתאים את עצמו. ילדים מתאימים את עצמם משום שבאופן טבעי יש להם צורך בתחושה חזקה של שייכות למשפחות שלהם, לבתי הספר ולקהילה. אם הם חשים שהגמגום אינו מתאים לאורחות החיים של השבט והם אינם יכולים להשתמש בכלים כדי לתקן את דיבורם, סביר שהם יחישו בושה ויבחרו בשתיקה כדרך הקלה ביותר להתאים ולהרגיש בטוחים.

כשאלתי היה בן 12 הוא אמר לי "הפסקתי לדבר הרבה מכיוון שאמרו שהדיבור שלי לא בסדר". הדיבור שלו היה לא בסדר – זה המסר שהוא קלט למרות שהייתי עדה לכך שמטפלים אמרו לו שזה בסדר לגמגם. כאשר שאלתי אותו אם הוא זוכר את זה הוא קימט את מצחו ואמר "לא". עם התשוקה ההתפתחותית הראויה שלו לעשות מה שנכון, להתאים, לרצות את הסובבים אותו ולא לחוות תחושת כישלון מתמדת, ספק אם תגמול של דברי שבח קולניים ונלהבים שיקבל אם יפסיק לגמגם, ילמד אותו אי פעם שלגמגם זה באמת בסדר.

'טיפול בוקרים'

חבל ההצלה שלנו הגיע ממקום לגמרי לא צפוי, חוות סוסים בהנהלתו של ד"ר ג'רי הלורסון (Jerry Halvorson), פרופסור גמלאי מוזר לקלינאות תקשורת. אני זוכרת את השינוי הדרמטי בדפוס החשיבה שלי כאשר ד"ר הלורסון הכריז "מטרתנו לגרום לאלו לחזור ולדבר משום שהטיפול הקודם שאב ממנו את כל הכיף". שמעתי את הדבר הראשון ההגייוני בכל המסע הזה.

עכשיו, במקום אלי, אימא ואבא היו בטיפול. מבחינתו של אלי, הוא בסך הכול עזר לאיזה בוקר זקן עם כאבים ברגליו לטפל בסוסים שלו. בביקורינו בחווה, ד"ר הלורסון הדגים דרכים להביא את אלי שוב לידי דיבור בעודם מנקים יחד את האורות, מאכילים את הסוסים ומסקלים אבנים משדה המרעה. באמצעות הפעילות המשותפת הזאת למדנו לא לשאול שאלות ובמקומן לבטא אמירות שקרוב לוודאי יחוללו שטף שיחה ללא מעצורים. למדנו את החשיבות הטמונה ביצירת הזדמנויות לאלו להיות האחראי, לבנות אמון ולממש את התשוקות שלו. למדנו שסיטואציות שונות דורשות סוגי האזנה שונים. לעזוב הכל ולהתמקד בקשר עין כל פעם שהוא פתח את פיו הוסיף לחץ מיותר. אמנם האזנה אינטנסיבית מתאימה לעיתים, אך הקשבה נינוחה יכולה גם היא להצליח. הבנתי שילדים לפעמים חוקרים את עולמם המתרחב באמצעות פטפטת שנמשכת ונמשכת, וכל המרבה הרי זה משובח. נעשינו מומחים ביצירה חוזרת ונשנית של תרחישים כאשר הוא דיבר יותר, בגמגום או בלעדיו, כמו כשנסענו במכונית או עם חבריו או כשהיה עסוק בפעילות שאהב. תוך חודשים אחדים המאבק שלו הלך ונמוג ובמרוצת השנים 'טיפול הבוקר' הכחיד את

הסיפור משתנה

החיים שלנו עוצבו על ידי הסיפור סביב הצורך לתקן את הבן שלנו. הבעיה לא הייתה הדיבור של אלי אלא התפיסה שלנו את הדיבור שלו – כמשהו שיש לתקן. הטיפול שנקטנו תמך לגמרי בתפיסה זאת והוסיף שכבות של חרדה, כמו דלק למדורה, למתח ולמאבק שלו. המסע הקשה לטיפול, פעם או פעמיים בשבוע, מילוי ארגז הכלים ותרגול השימוש בכלים אלה חדר לעולמנו. חשנו לחץ בכל רגע של גמגום ותהינו איזו אסטרטגיה תצליח בצורה הטובה ביותר בסיטואציה נתונה. חשבנו כיצד עלינו לעבוד על האסטרטגיה הזאת במצב מסוים ואז תהינו מדוע הוא לא השתמש בה בפעם הבאה שהוא גמגם. שמענו כל כך הרבה הורים בכנסים אומרים (בצירוף של תקווה וייאוש) "יש לו ארגז כלים, עכשיו הוא יכול להשתמש בו כשהוא רוצה". כל הכלים ישנם, עליו רק לפתוח את הארגז...

'טיפול הבוקרים' סיפר לנו סיפור חדש ודפוס החשיבה החדש היה יוצא מן הכלל. כעת חגגנו את הדיבור של אלי, הבחנו מתי הדיבור היה כיף ובא בקלות וחזרנו ויצרנו סביבות שאפשרו זאת לעיתים קרובות ככל שניתן. שמנו לב לדברים שעניינו והלהיבו אותו והשתנו כל הזמן וסיפקנו לו מרחב לחקור אותם. שימשנו דמויות לחיקוי התנהגות טיפשית, משועשעת ולא מושלמת באמצעות זיוף בשירה, ריקוד גרוע ושיתוף הכישלונות שלו וגם ההישגים שלנו. למדנו להראות את פגיעותינו כך שהוא ירגיש בנוח להראות את שלו. למדנו שהרבה יותר חשוב לגדל ילד שמח, שלם, יצרני ובעל אמון מאשר ילד שאינו מגמגם.

ילדינו חייבים להבין שגמגום בשום אופן אין פירושו כישלון. חלק גדול מדי של הסיפור סביב הגמגום וההתמקדות על תיקון ההתנהגות מקבע את ילדינו במאבק מיותר לכל החיים ומחלחל לתוך הרווחה האישית שלהם לטווח ארוך. קמרון ריינס (Cameron Raynes), סופר ואדם שמגמגם, משתף בהתנסות שלו כאשר התחיל להבין את ההשפעה של הסיפור הפנימי שלו על חייו:

"ההגדרה שלי ליום טוב הייתה 'יום טוב הוא יום שבו אני לא מגמגם, בייחוד לא בפני אדם זר'. זה היה פתטי ועצוב. החלטתי שהדרך היחידה להתקדם היא לקחת את ההגדרה הזאת ולהפוך את הקערה על פיה. ההגדרה החדשה שלי היתה – 'יום טוב הוא יום שבו אני מגמגם, בעיקר בפני בני אדם זר'".

הסיפורים חייבים להשתנות – עבור הורים, עבור מרפאים בדיבור, עבור חוקרים, עבור הילדים עצמם ועבור החברה ככלל. זה יכול לקרות רק אם נתרחק מהמטרה למגר או להפחית את אחוז הברות המגומגמות.

עבודת המחקר שאליה התייחסנו מוקדם יותר, שהצביעה שוב ושוב על חסרונותיו של המחקר הקודם, השוותה טיפול לא ישיר המתמקד על שינוי הסביבה של הילד כדי לקדם דיבור קל יותר (– RESTART Demands and Capacities Model) עם טיפול התניה אופרנטית ישירה (Lidcombe). החוקרים הגיעו למסקנה שהם הצליחו להוכיח שכל אחת משתי שיטות הטיפול האלו היו עדיפות על פני שום טיפול. עם זאת, הם מיהרו לציין שאלה שני סוגי טיפולים שונים מאד (מאוד). הם הודו שהמרכיבים השכיחים של יותר זמן אחד-על-אחד עם הורים, ההפחתה בדרישות לשוניות והגברת התמיכה הרגשית הם כנראה בעלי ההשפעה הרבה ביותר (de Sonnevile-Koedoot et al., 2015).

הסיפורים שילדים מאמצים מעוצבים במידה רבה על ידי סיפורי הוריהם וזה המקום שממנו הטיפול צריך להתחיל. עלינו לפתח תמיכה בטוחה ויעילה המתמקדת בהורים ומונעת על ידי תוצאות הכוללות שימור או הגדלת רמת הפלט המילולי של הילד, ביטחון הכללי, תחושת העצמה והמחברות שלו לעולם הסובב אותו.

לאחרונה ישבנו סביב השולחן עם שני בנינו הגדולים (לא אלי) ואחדים מחבריהם. החברים דיברו על כך שאחד מבנינו שקט מאוד והוא אמר, "היי, אייב (התאום שלו) הוא למעשה השקט מכולנו, אחריו אני ואז אלי – הוא המוחצן!" זה מעולם לא עלה על דעתי, אך זו האמת לאמיתה. מדוע לא הבחנתי בכך קודם? האם הסיפור הפנימי שלי והסטריאוטיפים הטבועים בי סימאו אותי ולא ראיתי את העובדה שמשלושת ילדי, זה המגמגם גדל להיות החברותי והמוחצן ביותר? אני אסירת תודה שקיבלנו אותו בחזרה! ברצוני לסיים במילים של אלי הלקוחות מעבודה שכתב בעת האחרונה:

"היבט של חיי שללא ספק הייתה לו השפעה על מי שאני היום הוא המאבק שלי בגמגום. ככל שאני זוכר, היה לי ליקוי בדיבור שלעיתים הביא אותי לידי אפיסת כוחות רגשית ופיזית. כילד קטן מאוד השתתפתי בטיפול בדיבור שהייתה לו השפעה שלילית עצומה. עקב כך, בגיל שבע מצאתי שהדרך הטובה ביותר לא לגמגם הייתה לא לדבר ובמשך שנתיים התכנסתי לתוך עצמי ודיברתי רק כשהייתי חייב. זה לא מי שאני כיום. מאז השנים השקטות ההן, בעזרת קלינאי תקשורת גמלאי ומשפחתי וחברי המדהימים, למדתי לחיות בשלום עם הקול שלי, לאמץ את התחושה של יציאה מאזור הנוחות שלי. מהשנים ההן למדתי דבר שחשיבותו חיונית לאופן שבו אני חי: ויתור זו תמיד אפשרות. אני יכול לבחור לא לדבר כל יום ולבחור שלא לחפש דרך להגשים את השאיפות שלי. מה שמניע את חיי היא העובדה שאני לא מוותר".

לעדכונים על אלי ולסיפורי חברים ועוד ב-Voice Unearthed: Hope, Help, and Wake-Up call ראו www.voiceunearthed.com. ניתן להשיג ב-Amazon.com. Unearthed: Hope, Help, and Wake-Up call. כמו כן הצטרפו אלינו ל-Voice Unearthed Facebook Group – קבוצת ההורים הגדולה בעולם לתמיכה בילדים מגמגמים.

מראי מקום

/(Baxter, S, Johnson, M., i., Cantrell, A., Brumfitt, Senderby, P., 7 goyder, E. 92016

Non-Pharmacological interventions for stuttering in children and adults: a systematic review and evaluation of clinical effectiveness, and exploration of barrier to successful outcomes. Health technology Assessment, 20 (2), 1-302

Blume, M.L. (2011). Understanding and working through shame in therapy. Retrieved from [/http://drmicheleblume.com/understanding-and-working-through-shame-in-therapy](http://drmicheleblume.com/understanding-and-working-through-shame-in-therapy)

Brown, B. (2007). I Thought it was Just Me [But it Wasn't]/ New York, N. Y: Gotham Books.

Coleman, C. & Reitzes, P. (2015). Is there a best stuttering treatment? Stutter Talk, 494 ((February 10, 2015

De Sonnevile-Koedoot, C. Stolk, E. Rietveld, T., 7 Franken, M.C. (2015). Direct versus indirect treatment for preschool children who stutter: The RESTART randomized trial. *PloS One*, 10(7), e0133758

Mansson, H. (2000). Childhood stuttering; Incidence and development. *Journal of Fluency Disorders*, 25(1), 47-57

Sheehan, J.G. (1970). *Stuttering: research and Therapy*. New York: Harper & Row

Yairi, E. & Ambrose, N. (2005). *Early Childhood Stuttering for clinicians by Clinicians*. Austin, TX: Pro-Ed

על המחברת:

דורין (דורי) לנץ הולטה היא אמא לילד בן 23 שמגמגם וכותבת הספר "קול שנחשף: תקווה, עזרה וקריאת השכמה להורים לילדים שמגמגמים"⁷ (www.voiceunearthed.com). דורי נהנית ליצור קשרים עם הורים ברחבי העולם בקבוצת פייסבוק a Voice Unearthed ועם סטודנטים, ארגונים מקצועיים וקבוצות של קלינאי תקשורת. היא גם נהנית ליעץ למלכ"רים, להנחות סדנאות כתיבה, ולשחק במשחקי קלפים ולוח עם משפחתה. לאחרונה הצטרפה לריקודי סטפס.

זכויות יוצרים:

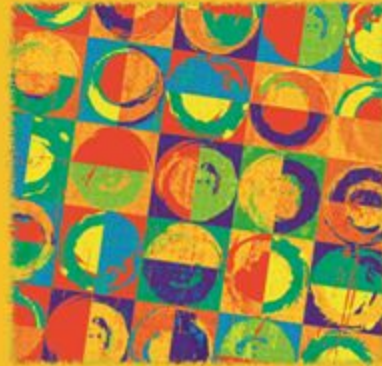
© J&R Press Ltd 2019. פרק זה מופיע ב*Stammering Pride and Prejudice : Difference not Defect*, בעריכת פטריק קמפבל, כריסטופר קונסטנטינו וסם סימפסון, והתרגום נעשה ברשות המו"לים. את הפרסום המלא (באנגלית) ניתן לקבל בכתובת www.jr-press.co.uk

⁷ Voice Unearthed: Hop, Help, and a Wake up Call for Parents of Children Who Stutter



Stammering Pride and Prejudice

Difference not Defect



Patrick Campbell, Christopher Constantino
and Sam Simpson (Eds)