

דוח מחקר

מיפוי צרכים של אנשים עם תסמונת אספרגר

יונתן דרורי

www.jdc.org.il

עריכת לשון: יורם בלום
עיצוב והפקת דפוס: פנינה נחמיאס
מזכירות ותיאום הפקה: סימונה דוד, מירי הלוי
מנהל הוצאה לאור: טוביה מנדלסון
הדפסה: דפוס פרינטיב בע"מ

כל הכתוב בחוברת זו בלשון זכר או בלשון נקבה מכוון לשני המינים כאחד
© כל הזכויות שמורות למסד נכזיות, ג'וינט ישראל, תשע"ו - 2015

הודפס בירושלים תשע"ו, 2015

פתח דבר

התקופה שבין הנערות לבגרות כוללת מספר שלבים: השלמת לימודים, השתלבות בתעסוקה, מעבר למגורים עצמאיים, גיבוש זהות כאדם בוגר, מציאת בן זוג, הקמת משפחה, הבאת ילדים לעולם ובניית מעגל השתייכות.

בישראל חיים כיום כ-105,000 צעירים עם מוגבלות בגילאי 21 עד 35¹ (מספר זה הוא תת אומדן ומבוסס על מספר הצעירים שמסיימים את מערכת החינוך בכל שנה ואינו כולל אנשים שהפכו נכים לאחר סיום לימודיהם). צעירים עם מוגבלות חווים קשיים דומים לבני גילם ללא מוגבלות אולם בעוצמות גבוהות יותר בשל חסמים בתחומים שונים: חברתיים ומשפחתיים, חוסר אמון של הצעירים בעצמם וביכולותיהם, היעדר מידע נגיש וזמין על אפשרויות להשתלבות, חוסר תיאום בין נותני השירותים, בידוד חברתי, היעדר נגישות לשירותים והיעדר מערכות תמיכה.

החסמים של צעירים עם מוגבלות במעבר לחיים בוגרים באים לידי ביטוי בהיעדר הזדמנות שווה לקדם יעדים הקשורים לבגרות (דיור, השכלה, תעסוקה, ניהול כספים, משפחה, זוגיות ופנאי), קושי של ההורים להיפרד מילדיהם מסיבות של הגנת יתר ולעיתים גם תלות כלכלית בקצבאות הבוגרים עם הנכות. על מנת לאפשר לצעירים עם מוגבלות לבחור הם זקוקים למידע נגיש, לגבי האפשרויות הפתוחות בפניהם, לייעוץ, להקשבה, לתמיכה בתהליך קבלת ההחלטות ולשירותים תומכים. **עליהם לקחת חלק פעיל בתהליך, לאפשר לעצמם להאמין ביכולותיהם ולהתנסות בכיוונים שונים.**

מסד נכויות הינה שותפות אסטרטגית בין ג'וינט ישראל ממשלת ישראל וקרן משפחת רודרמן לפיתוח שירותים להשתלבות של בוגרים עם כל סוגי המוגבלות בקהילה. על מנת להבין טוב יותר מה הצרכים של הצעירים כפי שהם, משפחותיהם ואנשי מקצוע תופסים זאת, יזם מסד נכויות את המחקר שלפניכם, המתמקד בצרכים של אנשים עם אוטיזם בתפקוד גבוה ואספרגר. בכוונתנו לבצע מחקרים נוספים בקרב צעירים עם מוגבלויות נוספות על מנת לפתח שירותים מותאמים המדגישים את הצד של היכולות ולא את המוגבלות, מוכונוי אדם ומאפשרים השתלבות בקהילה ומגורים עצמאיים עם התמיכה הנדרשת.

אנו מודים מקרב לב לעמותת אפי - אספרגר ישראל, על שיתוף הפעולה, ליונתן דרורי על הובלת המחקר וכתיבתו, רונית גולדינר שיזמה את המחקר כשעבדה במסד נכויות, לילי אבירי מנהלת השרות לאוטיזם שתמכה במחקר וליוותה מקצועית, ואפרת שטרן, ראש תחום שירותים אישיים ומנהלת התכנית דיור נתמך במסד נכויות על הליווי המקצועי לאורך כל הדרך.

אביטל סנדלר לפ
מנהלת מסד נכויות

(1) נאון, ד. (2009). מבוגרים בעלי מוגבלות בישראל. מאירס ג'וינט מכון ברוקדייל.

תמצית דוח מחקר: מיפוי צרכים של אנשים עם תסמונת אספרגר

תסמונת אספרגר (Asperger syndrome) והרצף האוטיסטי

תסמונת אספרגר והספקטרום האוטיסטי עברו דרך ארוכה זו בצד זה. בשנת 1943 טבע הפסיכיאטר האוסטרי ליוא קנר את המונח "אוטיזם של הילדות" לתיאור ילדים בעלי מאפיינים של קושי באינטראקציה חברתית ובתקשורת חברתית, התנהגויות סטראוטיפיות, תחומי עניין ייחודיים ומצומצמים וקושי להתמודד עם שינויים. במקביל תיאר הרופא הנס אספרגר - שעל שמו קרויה התסמונת - קבוצת מאפיינים דומה. בשנת 1993 הכיר ארגון הבריאות העולמי (World Health Organization) בתסמונת אספרגר והכניסה למדריך שלו לסיווג מחלות (ICD-10). בשנת 1994 הכיר האיגוד הפסיכיאטרי האמריקני בתסמונת והכניסה למדריך האבחון של האיגוד (DSM-IV), וזאת תחת הכותרת "לקויות התפתחותיות נרחבות (PDD - Pervasive Developmental Disorder)". במרץ 2013 הוצאה התסמונת ממדריך האבחון האמריקני (DSM-V). מדריך זה ביטל את קטגוריית-העל "לקויות התפתחותיות נרחבות (PDD)" על כל מרכיביה - לרבות תסמונת אספרגר - ובמקומה פיתח הגדרת רצף אבחוני חדשה לקשת האוטיסטית על פי רמות תפקוד.

שכיחות ומגמות בארץ ובעולם

מחקרי שכיחות של הספקטרום האוטיסטי מציגים בעשורים האחרונים עלייה חדה של פי 25 עד פי 50, משכיחות של בערך 1 לכל 2,500 נפש בשנות ה-60 וה-70 של המאה ה-20 ועד שכיחות של 1%-2% במחקרים עדכניים. מגמת האבחון הידועה בישראל דומה למגמה העולמית. מגמות אלו הביאו למחקר ולפיתוח שירותים עבור קבוצה זו. גם במדינת ישראל ישנו צורך הולך וגובר בפיתוח שירותים עבור בגירים אוטיסטים המעוניינים בחיים עצמאיים. הדבר בא לידי ביטוי - בין השאר - בתכנית "דיור נתמך", אשר במסגרתה נערך מחקר מיפוי צרכים זה, במימון מסד נכויות בג'וינט ישראל ובשיתוף עמותת "אפי - אספרגר ישראל".

מטרותיו של מחקר מיפוי הצרכים

הקמת תכנית "דיור נתמך" הצריכה איסוף מידע על אנשים עם תסמונת אספרגר מעל גיל 18 המתגוררים בבית הוריהם או באופן עצמאי מבלי להיעזר בשירותי דיור קהילתיים. המחקר בדק ובחן מהם המאפיינים התפקודיים, החברתיים והאישיים של קבוצה זו. דוח מחקר זה מקבץ את ממצאיו של מחקר מיפוי הצרכים, שהנו עבודה חלוצית בתיאור קבוצה זו.

המרואיינים במחקר

1. גיל, מין ואבחנה: 80 מרואיינים - 67 (84%) גברים ו-13 (16%) נשים - שגילם הממוצע 26.7 (סטיית תקן: 6.3). 78 מרואיינים מאובחנים לפי אחת ההגדרות בקטגוריית-העל של "לקויות התפתחותיות נרחבות (PDD)", לרוב תסמונת אספרגר. חמישים מרואיינים (62.5%) דיווחו כי נקבעה בעניינם אבחנה פסיכיאטרית נוספת אחת לפחות.
2. מגורים: 71% מהמרואיינים גרים עם הוריהם, 20% גרים לבדם ו-9% גרים עם שותפים או עם בני זוג.
3. השכלה: 67% מהמרואיינים הם בעלי תעודת בגרות מלאה, כמחציתם סטודנטים או בעלי תארים אקדמיים; 33% הם בעלי תעודת בגרות חלקית או בלא תעודת בגרות כלל; 21% מכלל המרואיינים דיווחו כי עברו הכשרה מקצועית שלא במסגרת לימודים תיכונית או אקדמית (למשל: קורסים שונים של משרד העבודה, לימודי טכנות ועוד), והם בעלי תעודה מקצועית.

שיטה

לצורך המחקר נכתב שאלון חצי מובנה הסוקר נושאים שונים של תפקוד וכישורי חיים: פעולות היומיום (ADL - Activities of Daily Living), מגורים, תעסוקה, חיי חברה, מצב בריאותי ועוד.

ניתוח הנתונים

המידע נאסף באמצעות שאלון חצי מובנה, ונערך ניתוח כמותני ואיכותני של הנתונים.

ייחודו של מחקר זה

אנשים עם תסמונת אספרגר מסוגלים לתאר בצורה טובה כיצד הם תופסים את העולם, להסביר את צורכיהם ולחזות את דעתם על שירותים קיימים. אף על פי כן, עד היום נערכו רק מחקרים איכותניים ספורים המתמקדים בשאלות האלה, וגם מחקרים אלו התמקדו בקבוצות קטנות של מרואיינים. ייחודו של מחקר זה הנו מדגם מרואיינים גדול יחסית, וכן מגוון רחב של תחומים. כך מתאפשר מבט סטטיסטי הנותן תמונת מצב כללית, ובצדו התעמקות במשמעות הנתונים מתוך הקשבה לתיאוריהם של המרואיינים.

ממצאים עיקריים

1. אבחון וקבלת הכרה מהרשויות

תסמונת אספרגר הנה תסמונת התפתחותית המופיעה בגיל הילדות המוקדמת, אך כמעט מחצית המרואיינים הגיעו לאבחון רק בגיל הבגרות. לנתון זה ישנן סיבות כלליות

אובייקטיביות הנעוצות בתהליך של הגברת המודעות והתפתחות האבחונים בתחום תסמונות הקשת האוטיסטית, שהתרחש רק בשני העשורים האחרונים. עוד ישנן סיבות פרטניות שמקורן ברצון להימנע מאבחון בגלל חשש מסטיגמה חיצונית ועצמית, והן שגרמו לרבים מן המרואיינים (לעתים בהשפעת בני משפחותיהם) להימנע מאבחון - או לדחותו - ככל יכולתם.

המסגרות המובנות בתקופת המעבר בין הילדות לבגרות (מסגרות מערכת החינוך ולעתים אף מסגרות הצבא והשירות הלאומי) מאפשרות לטשטש קשיים, להשתלב בחברה ולהתקדם, ואף למתן תחושות משבר וכישלון. עם סיומן, מתחילה תקופה המצריכה יצירה אקטיבית של מסגרות (בראש ובראשונה מסגרת תעסוקתית, וכן השכלה גבוהה, חיי חברה וחיי משפחה). מרואיינים רבים תיארו תקופה זו כתקופה משברית בחייהם. ואכן, בתקופת חיים זו חלק ניכר מן המרואיינים במחקר עברו הליך של אבחון ולעתים אף קיבלו הכרה מרשויות המדינה. הליך האבחון הוא הליך הדרגתי, שבו מצד אחד מתאפשרות קבלה עצמית והבנה של קשיים הנובעים מקושי "אובייקטיבי", ומצד שני הוא כולל הן חשש מסטיגמה ומהתוויה כ"נכה", הן המחשת פער בין המאובחן לבני משפחתו.

אף כי 78 (97.5%) מהמרואיינים אכן אובחנו בספקטרום האוטיסטי, מתוך אותם 78 מאובחנים רק 52 (67%) קיבלו הכרה במוסד לביטוח לאומי ורק 34 (44%) קיבלו הכרה במשרד הרווחה. זאת, בדומה למגמות הנתונים המתפרסמים במשרד הרווחה ובמוסד לביטוח לאומי. מספרם של המאובחנים אשר לא פנו כלל לרשויות כדי לקבל הכרה הנו משמעותי. הדבר מוסבר בחוסר ידע על השירותים הקיימים, בשירותים שאינם מותאמים כיאות לקבוצת המרואיינים וכן בחוסר אמון ברשויות. זאת ועוד, על יסוד אבחונים קודמים שהיו בלתי מדויקים או מוטעים הופנו לעתים מרואיינים למסגרות שלא היו מתאימות עבורם, וכך נפגע אמונם באנשי מקצועות הבריאות והרווחה.

האתגר שמעמידים המרואיינים - חלקם אקדמאים - הוא הקמת מערך שירותים אשר יפעל לשילובם בחברה באופן מלא ויאפשר להם לממש את הפוטנציאל הגלום בהם. עובדי הרשויות השונות (חינוך, בריאות, רווחה) צריכים גם להכיר את השירותים הקיימים כדי שיוכלו לכוון את הפונים אליהם ולהדריכם.

2. מיומנויות

אנשים עם תסמונת אספרגר שונים זה מזה ברמת התפקוד בפעולות היומיום (ADL). זאת ועוד, פעמים רבות קיימים פערים תוך-אישיים בין תפקודים בתחומים שונים.

הקשיים המתוארים בדוח המחקר כוללים פערים בין יכולות תקינות בתחומים הנחשבים מאתגרים (כמו למשל רכישת השכלה גבוהה) ובין יכולות מוגבלות בתחומים הנחשבים פשוטים ובסיסיים (כגון בישול). פערים אלו מצריכים הסבר, וייתכן שהם יוצרים אצל האדם פרשנות לא מדויקת של הקושי שלו, פרשנות שבה הוא מתייג את עצמו כעצלן (בין בכנות בין כדי לחמוק מתייג), ואינו עוסק בסיבות שבגינן לא פיתח כישורים אלו או אחרים. מכאן, שישנו צורך במיפוי יכולות מפורט, ללא הנחה כי יכולת תפקוד תקינה בתחום מורכב מעידה על יכולת כזו גם בתחום פשוט יותר. הכשרה המבוססת על פירוק משימה למרכיביה, כתיבת סדר פעולות מפורט וכן תרגול מתמשך בליווי מנריך

היא פתרון העוסק בקשיים הכלליים המאפיינים את התסמונות, ועל כן הנה רלוונטית לרכישת מיומנויות שונות.

רוב המרואיינים במחקר זקוקים לסיוע בבואם למצות את זכויותיהם מול גופים ציבוריים (משרדי ממשלה, עירייה, חברות ממשלתיות), וכן כאשר הם זקוקים לשירותיהן של חברות פרטיות (בנק, סלולר וכו'). הסיוע נחוץ הן בגין קשיים בתקשורת הן משום שאופיין של פניות מסוג זה הנו לרוב חד-פעמי או מזדמן, והדבר גורם לרבים מהמרואיינים להימנע מפניות כאלה. שני פתרונות אפשריים עולים מתוך הריאיונות. האחד הוא הכשרת מורשי נגישות בשירות הציבורי אשר יוכלו לתווך ולהתערב במקרים שבהם הפונה אינו יודע כיצד לדרוש את המגיע לו, וכן לשמש ככתובת לפנייה כאשר ישנו חשש ניצול. השני הוא הנגשה של התקשורת עם הגופים השונים בצורה ממוחשבת, היכולה לסייג לפונה למצות את זכויותיו ואף לאפשר לו תקשורת באפיק שבו רבים מהמרואיינים מרגישים בנוח יותר.

3. מגורים

מבין המרואיינים במחקר, 71% מתגוררים עם ההורים, 20% מתגוררים לבדם ו-9% מתגוררים עם שותפים או עם בני זוג.

עוד נמצא כי רבים (כשלושה רבעים) מבין 57 המרואיינים המתגוררים עם הוריהם מעוניינים במגורים עצמאיים מחוץ לבית ההורים, אך אינם מעוניינים להשתייך למסגרת שיתופית מסיבות שונות: חשש מפיקוח ומחוקי מסגרת, חשש מסטיגמה ומהיראות חיצונית שלילית, שאיפה לנורמטיביות ולגיבוש זהות שאינה נזקקת, העדפת עצימות נמוכה יותר של חיי חברה ועוד. מצד אחד, מרואיינים אלו אינם מעוניינים במסגרות הדיור הקהילתי הקיימות, אך מצד שני מתקשים במעבר למגורים עצמאיים בכוחות עצמם.

ניתן ללמוד מתוך ניסיונם של מי שכבר מתגוררים באופן עצמאי לאורך שנים. הם מוכיחים בסיפור חייהם כי מחד גיסא הם מסוגלים לחיות חיים עצמאיים במישור הכלכלי, התפקודי והחברתי, ומאידך גיסא ישנן נקודות חולשה שבהן הם זקוקים לסיוע ולהתערבות. עולה צורך משמעותי בשירות התומך בלמידת כישורים המאפשרים את הגברת העצמאות וכן נותן מענה באירועי קיצון, וזאת ללא תלות בהסדר המגורים שבו בחר האדם. תהליך הקמת מסגרות הדיור המתפתח בעשור האחרון הנו תהליך מבורך. אך מן הריאיונות עולה כי יש צורך להרחיב את מגוון האפשרויות הקיימות וליצור רצף שירותים בתחום הדיור בפריסה ארצית.

אשר להצעת סיוע (Reaching out) לבחינת אפשרויות מגורים, מן הריאיונות עולה כי נחוץ ייעוץ בהקשר שאלת ההלימות בין שאיפות ליכולות הן בתחום המגורים הן בעיתות עזיבת בית ההורים. נראה כי כניסת אנשי מקצוע לבית ההורים בתחילתן או באמצען של שנות ה-20 לחייהם ובנותיהם במטרה לפרט ולבחון את האפשרויות הקיימות בתחום תאפשר בחינת שאלות כמו, למשל, האם המרואיינים מסוגלים לעצמאות שאליה הם שואפים? האם מגורים לבדם יהלמו את שאיפותיהם החברתיות? האם עזיבת הבית תהיה קלה יותר או קשה יותר בעתיד? ועוד. בפרק זמן קצר יחסית, כפי שהתרחש בריאיונות במחקר הזה, ניתן לפרוס תמונת מצב רחבה אשר תעזור לאדם להציב מטרות ריאליות לנוכח שאיפותיו.

4. תעסוקה

ליכולת להשתכר ולהשתלב במעגל התעסוקה יש השלכות רחבות. היא משפיעה על האפשרות לחיות חיים עצמאיים ולממש שאיפות, וכמו כן יוצרת שגרה ומשפיעה לטובה על המצב הגופני והנפשי. היכולת להשתכר מפחיתה את התלות בסביבה המשפחתית והחברתית ואף מחזקת את הכלכלה באמצעות הגדלת המגזר היצרני בחברה.

מקרב מרואייני המחקר - 47% עובדים בשוק החופשי, 20% אינם עובדים, 15% הנם סטודנטים או משלימים בחינות בגרות, 11% הם חיילים (או מתנדבים בשירות לאומי), 4% עובדים במפעל מוגן ו-3% מתנדבים. מבין 43 המרואיינים העובדים או מתנדבים - 40% הגיעו למקום העבודה דרך לשכת התעסוקה או שירותי השמה, 30% הגיעו באופן עצמאי (לבדם או בסיוע חברת כוח אדם) ו-30% עשו כן בסיוע קרובי משפחה.

קבוצת המרואיינים במחקר הזה מאתגרת משום שבחלקה הגדול הנה משכילה ובעלת כישורים תאורטיים ופוטנציאל גבוהים, אך עם זאת יכולות היישום שלה אינן תואמות את היכולות התאורטיות. תמיכה בשלבי ההשמה והשילוב במקום העבודה מגדילה את הסיכויים לבחירת מקום עבודה התואם את כישוריו של המועסק ומסייעת בהבניית שלב זה. הליווי התעסוקתי במקום העבודה מגדיל את סיכויי ההצלחה בעבודה ומקטין את הצורך להחליף תדיר את מקום העבודה. כיוון שחלק ניכר מהמרואיינים פונים ללימודים גבוהים, חשוב שהסיוע בהשמה יינתן בשיתוף פעולה עם המסגרות האקדמיות שבהן הם לומדים. כך יוכלו האנשים להגיע למקומות עבודה התואמים את כישוריהם ובצד זאת לקבל עזרה בשעת הצורך.

אצל רבים מהמרואיינים התרחשותו של שינוי כלשהו במקום עבודתם נחוות כמשבר המצריך הסתגלות. כיוון שעולם העבודה מתאפיין בשינויי דרישות, בחילופי כוח אדם ופעמים רבות בצורך בגמישות תגובה, נוצר מצב שבו אנשים אלו, שהנם בעלי כישורים מקצועיים, מתקשים למצוא מקום עבודה שבו יועסקו לאורך זמן ויממשו את הידע שלהם בתחום השכלתם. האתגר העומד לפני המעסיקים המעוניינים לסייע בשילוב אנשים עם תסמונת אספרגר בשוק התעסוקה נעוץ גם ביכולת להתמקד בתפוקות העובד, ובעיקר ביכולת לתת לו פטור ממילוי דרישות צדדיות שהנן בנקודות חולשה ידועות האופייניות לתסמונת אספרגר. בצד ההכוונה והתמיכה במועסקים, חשוב שהמעסיקים יקבלו הדרכה הולמת וגם מענה לשאלותיהם.

אתגרים אלו אינם מצריכים מעורבות אינטנסיבית של עובדי ההשמה במקומות העבודה אלא רק ליווי משמעותי בשלב ההשמה וזמינות של מענה גמיש לאחר ההשמה, וזאת בהתאם לסביבה המשתנה. מענה כזה יאפשר לאנשים האלה למצוא את כישוריהם, לחיות חיי שגרה מספקים שבהם "יש סיבה לקום בבוקר" ויאפשר לחברה לקבל עובדים יצרנים במקום מקבלי קצבאות.

5. חיי חברה

קושי בתקשורת חברתית ובהבנה חברתית הנו מאפיין ליבה של תסמונת אספרגר ותסמונות הקשת האוטיסטית. יחסם של המרואיינים אל התחום החברתי הוא מורכב.

קיים פער בין הרצון בקשר חברתי - ובמיוחד זוגי - ובין היכולת לממשו. המרואיינים תיארו תחושת אמביוולנטיות, חוסר אונים, פסיביות וחשש מפגיעה או מניצול. כל אלה יוצרים מעגל של חששות והימנעות מיצירת קשרים חברתיים. לאורך זמן יוצרת הימנעות זו פערים בין המרואיינים לבני גילם.

קרוב ל-50% מהמרואיינים ציינו כי התחום שבו הם חשים את החסר המשמעותי ביותר בחייהם הוא תחום הזוגיות. הקשיים ודרכי ההתמודדות שנסקרו בהקשר זה מלמדים על צורך בהכוונה ובתיווך בשלביו השונים של קשר זוגי: הברור האישי בדבר אופי הקשר שבו מעוניין האדם, בחינת אופני ההיכרות האפשריים ותרגולם, הקשר עצמו ושמירתו, וכן היכולת להפיק לקחים לעתיד אם נכשל הקשר. כמו בכל שאר התחומים, גם בתחום החברתי - ובכלל זה תחום הזוגיות - קיימת שונות בין-אישית בצרכים, ואף בעצימות הקשר ובדרכי התקשורת המועדפות במסגרת קשר בין-אישי. לכן נדרשת גישה של כבוד וסקרנות כלפי השונות הבין-אישית ואופיו הייחודי של קשר חברתי - ובפרט קשר זוגי - עבור אנשים עם תסמונת אספרגר.

רבים מבין המרואיינים יכולים להיבנות מקבוצה שבה יוכלו להכיר אנשים נוספים, לתרגל כישורים חברתיים ולבלות בשעות הפנאי. למרות זאת מרבית המרואיינים אינם לוקחים חלק במסגרת קבוצתית כלשהי. הסיבות שציינו המרואיינים נוגעות לשונות בין-אישית הן ברמת התפקוד הן בתכנים הרצויים. לפיכך, רצוי כי שלב מקדים להשתתפות בקבוצה יכלול אפיון צרכים חברתיים וכן בירור מטרות (למשל: האם הרצון במסגרת חברתית הנו לשם בילוי שעות פנאי, העשרת תחום עניין מקצועי, היכרות למטרות זוגיות, תרגול כישורי חיים או מטרות אחרות). בירור מסוג זה יאפשר להרכיב קבוצות שכל אחת מהן ממוקדת בנושא שבו מעוניינים חבריה. נראה כי הצעה מסוג זה יכולה לפתוח עוד פתח לקידום חיי החברה של אנשים במצבם של אותם 60% מהמרואיינים אשר אינם משתתפים בקבוצה חברתית.

סיכום

גיוונו וייחודו של כל אחד מן המרואיינים במחקר עוברים כחוט השני לאורך דוח המחקר הזה, שממנו עולה דפוס אופייני מעניין: בתוך כל תחום קיימת שונות בין-אישית רבה, ולא ניתן להצביע על תחום שבו ישנו קושי המאפיין את רוב קבוצת המרואיינים. אצל כל אדם קיים פער בין רמות תפקוד שונות בתחומים שונים, וזאת באופן שאינו ניתן לניבוי על פי התפקוד בתחום אחר.

מכאן הצורך במיפוי מפורט של צרכים, שאיפות ויכולות. במישור התפקודי מן ההכרח לעשותו ללא הנחה כי יכולת תפקוד מורכבת מעידה על יכולת תקינה בתפקוד פשוט יותר. במישור החברתי צריך למפות מתוך הכרה בשונות הצרכים ובייחודיותם של הקשרים שבהם רוצים אנשים שונים. ובמישור הצבת המטרות יש לבצע את מיפוי הצרכים מתוך הדגשת זכותו של כל אדם לבחור בסדרי עדיפויות המשקפים את ערכיו, העדפותיו ויכולותיו שלו.

בתחומים רבים עולה צורך בשירות גמיש אשר יוכל להתאים את עצמו לתקופות שונות בחיי האדם. בתחום התעסוקה נחוצה גמישות בין התערבות אינטנסיבית במשבר ובין היעדרה בתקופות ארוכות שבהן אין צורך בסיוע כלל. בתחום המגורים

דרושה אפשרות למעורבות אינטנסיבית בשלב של עזיבת בית ההורים והקניית כישורי חיים, אך מעורבות מינימלית בשלבי חיים אחרים. בתחום החברתי ובתחום הזוגיות יש להקנות מיומנויות בצד תרגול ולמידה מניסיון העבר. התערבות כמתואר לעיל יכולה להביא למימוש פוטנציאל. למימוש זה יכולות להיות השפעות רחבות: העלאת רמת שביעות הרצון האישית ושיפור מצבו הגופני והנפשי של הפרט, הפחתת העומס המוטל על בני המשפחה ועל החברה, וכן הפיכת קבוצה משמעותית זו ליצרנית.

כיוונים אפשריים למחקר עתידי

מחקר מיפוי הצרכים הנו מחקר חלוצי, שכן הוא מתווה תמונה כללית על מגמות בקרב קבוצה לא מוכרת. המחקר עוסק בציור תמונת מצב מקיפה ובתיאור מגמות כלליות, ואינו דן בדפוסים המאפיינים תתי-קבוצות או פרטים. במחקר עתידי יש מקום לאפיון תתי-קבוצות, למשל, באמצעות חלוקה ואפיון על פי אבחנות נלוות או באמצעות פילוח צרכים שנעשה על פי קבוצות גיל או בהתחשב במינם של המרואיינים, ועוד. השאלות החשובות האלה חורגות ממסגרתו של מחקר זה.

תוכן העניינים

17	תודות
19	הקדמה
21	פרק 1: מבוא ומתודולוגיה
21	1.1 מבוא
21	1.1.1 תסמונת אספרגר והרצף האוטיסטי
22	1.1.2 שכיחות ומגמות בעולם
23	1.1.3 שכיחות ומגמות בישראל
24	1.1.4 משמעות המגמות בארץ ובעולם
24	1.1.5 שאלת המחקר ומטרותיו של דוח המחקר
24	1.2 מתודולוגיה
24	1.2.1 איתור מרואייני המחקר ואופן ריאיונם
25	1.2.2 מרואייני המחקר: נתונים כלליים
26	1.2.3 שיטה
26	1.2.4 הליך
27	1.2.5 ניתוח הנתונים
27	1.2.6 אמינות המחקר
28	1.2.7 ייחודו של מחקר זה
29	פרק 2: אבחון וקבלת הכרה מהרשויות
29	2.1 אבחון והכרה
29	2.2 גיל קבלת האבחון
30	2.3 אבחון לעומת קבלת הכרה מהמוסד לביטוח לאומי וממשרד הרווחה
31	2.4 היבטים חיוביים באבחון
33	2.5 היבטים שליליים באבחון
35	2.6 חסמים בבקשת הכרה מהרשויות
36	2.7 דיון: אבחון והכרה
37	פרק 3: מיומנויות
37	3.1 רמת תפקוד

- 38 3.2 מיומנויות בישול כתחום מייצג
- 39 3.3 שונות בין-אישית בתחום הבישול ושונות תוך-אישית בתחומים אחרים
- 40 3.4 הבנת הקושי והתגברות עליו
- 40 3.5 התמודדות עם הקושי בדרכים עקיפות
- 41 3.6 נחיצותו של תיווך לצורך קבלת שירותים מגופים שונים
- 43 3.7 דיון: מיומנויות

פרק 4: מגורים 45

- 46 4.1 מערך דיור קהילתי או דירת לווין
- 48 4.2 הצעת סיוע (Reaching out) לבחינת אפשרויות מגורים
- 48 4.3 עיתוי עזיבת בית ההורים
- 48 4.4 צורך בתמיכה ללא מסגרת מגורים
- 49 4.5 התמודדות עם תרחישי חירום
- 49 4.6 דיון: מגורים

פרק 5: תעסוקה 51

- 52 5.1 אופני מציאת עבודה מתאימה
- 53 5.2 נקודות חוזק או מציאת היתרון היחסי
- 54 5.3 קשיים בהתמודדות עם שינויים במקום העבודה
- 54 5.4 תיווך וסינגור עצמי
- 55 5.5 תיווך בעימותים בין-אישיים
- 55 5.6 ליווי תעסוקתי
- 56 5.6.1 ליווי תעסוקתי מוצלח: חכה במקום דגים
- 56 5.6.2 ביקורת המרואיינים על הליווי התעסוקתי
- 58 5.7 דיון: תעסוקה

פרק 6: חיי חברה 59

- 60 6.1 צרכים ושביעות רצון בקשרים חברתיים

60	6.1.1 קשר חברתי: תועלת ספציפית או הקשר רחב יותר
60	6.1.2 אמביוולנטיות לגבי עצם הרצון בקשר חברתי
61	6.1.3 מדוע קשה להיות בקשר
62	6.2 קבוצות חברתיות וטיפוליות
62	6.2.1 הסיבות להימנעות מהתנסות חברתית בקבוצה
62	6.2.2 התועלת שבהתנסות חברתית בקבוצה
63	6.3 תחום הזוגיות
63	6.3.1 אמביוולנטיות בדבר עצם הרצון בקשר זוגי
63	6.3.2 מתח בין רצון במרחב אישי לרצון באינטימיות
63	6.3.3 קושי בבירור ההתאמה הבין-אישית
63	6.3.4 קושי בלמידה מתוך ניסיון העבר
63	6.3.5 עמדה פסיבית
64	6.3.6 עמדה אקטיבית לא יעילה
64	6.3.7 הצעות המרואיינים להתמודדות עם קשיים בתחום הזוגיות
64	6.3.8 התמודדות בתוך מערכת יחסים זוגית
65	6.4 דיון: חיי חברה וזוגיות
67	סיכום
69	נספחים
83	ביבליוגרפיה

רשימת התרשימים

29	תרשים 1: פילוח גילי אבחון על פי קבוצות גיל
30	תרשים 2: אבחון וקבלת הכרה מהרשויות
37	תרשים 3: רמת העצמאות
45	תרשים 4: מגורים עכשוויים
51	תרשים 5: פילוח המצב התעסוקתי העכשווי בקרב המרואיינים
52	תרשים 6: גובה השכר
52	תרשים 7: אופן מציאת מקום העבודה או מקום ההתנדבות
59	תרשים 8: חיי חברה
79	תרשים 9: אבחנות נוספות
80	תרשים 10: נתוני השכלה
81	תרשים 11: עניין לעזוב את בית ההורים
81	תרשים 12: שקילות מגורים במערך דיור קהילתי

רשימת הנספחים

69	נספח 1: שאלון לבעלי תסמונת אספרגר
77	נספח 2: תכנית "דיור נתמך"
78	נספח 3: אזור מגורים
79	נספח 4: אבחנות נוספות
80	נספח 5: השכלה
81	נספח 6: מגורים

תודות

ראשונים חביבים, תודתי נתונה למרואיינים, אשר הגיעו מרחוק ומקרב ותרמו מזמנם ומניסיון חייהם. תודה על הפתיחות, הכנות ושיתוף הפעולה בריאיון. הלוואי שדוח המחקר הזה יביע את כוונתכם במדויק ויאפשר לכם לקבל סיוע באופן הנכון ביותר עבורכם.

תודה מקרב לב לאפרת שטרן - מנהלת תכניות במסד נכויות בג'וינט ישראל, אשר קראה את דוח המחקר פעמים רבות מספור, העירה והאירה ברגישות ובחכמה, והייתה שותפה נעימה לחשיבה ולכתיבה.

תודה לשולה שירן, מנכ"לית עמותת "אפי - אספרגר ישראל" (להלן: "עמותת אפי"),² שליוותה את המחקר ואת דוח המחקר מראשיתו ועד הבאתו לדפוס בהערותיה המחכימות, פרי ניסיון חייה העשיר.

מחקר מיפוי צרכים של אנשים עם תסמונת אספרגר הנו יזמה של רות גולדינר ממסד נכויות בג'וינט ישראל וכן של אביטל סנדלר-לף, העומדת בראש המסד, שמימן מחקר זה. שיתוף הפעולה בין מסד נכויות בג'וינט ישראל לעמותת אפי - פרי יזמתה הברוכה - הוא שיצר את הבסיס למחקר זה. על כך נתונה להן תודתי.

תודה ללילי אבירי, מנהלת השירות לטיפול באדם עם אוטיזם במשרד הרווחה, אשר תמכה בפרויקט מיפוי הצרכים מתחילתו, ואף לקחה חלק משמעותי בעבודתו של צוות ההיגוי. צוות זה ליווה את שלב המחקר, והיה מקור ידע מקצועי ופורום שנעים לפגוש: ד"ר טמיר אפשטיין, מנהל מרפאת "קשת" לטיפול במבוגרים ברצף האוטיסטי בבי"ח שיבא בתל השומר; רות גולדינר ממסד נכויות בג'וינט ישראל; מיכל מזרחי מעמותת אפי; אריה סיון, מרכז פרויקט תעסוקה בעמותת אפי; שולה שירן, מנכ"לית עמותת אפי.

תודה לקוראי הטיוטות בשלבים שונים: ד"ר ניצן אלמוג מג'וינט ישראל, מנהלת תכניות במסד נכויות ואחראית לפיתוח ידע; ד"ר עפר גולן, ראש המגמה לפסיכולוגיה קלינית באוניברסיטת בר-אילן; יפית זלינגר, פסיכולוגית קלינית במרכז הירושלמי לבריאות הנפש; פרופ' עמיה ליבליך, נשיאת המכללה האקדמית לחברה ואמנויות בנתניה; תמיר עצמון, מנהל מערך דיור קהילתי בבית אקשטיין; ד"ר סולה שלי, הנמנית עם מקימי אס"י והפעילים הוותיקים בו³; יחיאל שרשבסקי, לשעבר ממונה שיקום בשירותי בריאות הנפש של משרד הבריאות.

תודתי לעורך הלשון יורם בלום על עבודתו המסורה, הסבלנית והיסודית.

אחרונה חביבה, תודה לאשתי עינת, האהובה והיקרה.

(2) עמותת אפי הנה עמותת הורים אשר הוקמה במרץ 2001 למען רווחתם וקידום ענייניהם של ילדים ובגירים עם תסמונת אספרגר ובני משפחותיהם. העמותה מפעילה מרכז מידע, הסברה, תמיכה וסינגור למשפחות המתמודדות עם התסמונת, ומקימת קשר שוטף עם מערכות החינוך והרווחה כדי לקדם את שילובם המוצלח של צעירים ובגירים עם התסמונת במערכת החינוך, בצבא, במעגל העבודה ובקהילה.

(3) אס"י - אנשי הספקטרום האוטיסטי בישראל - היא התארגנות של ישראלים למען ישראלים מהמגוון האוטיסטי. חברי אס"י מפעילים קהילה בניהול עצמי לצורך תמיכה ועזרה עצמית, עצמאית והדדית, קיום קשרים של אוטיסטים וכן טיפוח והפצתו של הרעיון שיש לקבל את השונות האוטיסטית בישראל ולקדם את האוטיסטים כפי שהם.

הקדמה

היכרותי עם תסמונת אספרגר החלה במסגרת עבודתי כמדריך במערך דיור קהילתי. היכרות זו, במסגרת אינטנסיבית של עבודה במשמרות, חשפה אותי לחייהם האמתיים של אנשים עם תסמונת אספרגר, החל בקימה ובהתארגנות בבוקר לקראת העבודה, עבור בעבודה על כישורי חיים כגון בישול וניקיון, וכלה בהתמודדויות עם אתגרים בחיי חברה ובזוגיות. נחשפתי גם לקשרים המשפחתיים השונים, וכן לתהליכי היציאה מבית ההורים הן מבחינת ה"דיירים" (כך קראנו להם) שעזבו את הבית הן מבחינת הוריהם, שנדרשו להעביר אחריות באופן הדרגתי לבניהם ולבנותיהם. עבודה זו הייתה אז חלק משמעותי של חיי המקצועיים, אך חדרה גם לחיי האישיים. זאת, בשל ההתעניינות הבלתי פוסקת במשפחתי, בפרטים שונים על אודות עברי ובהתפתחויות שונות בחיי. ההתעניינות האנושית הזאת בחיי האישיים נמשכת עד היום בדרכים שונות, שנים לאחר שעזבתי את מקום העבודה הזה.

מהיכרותי עם האנשים היקרים האלה למדתי כי פעמים רבות שאלה ישירה ופשוטה זוכה לתשובה כנה, ואילו זהירות יתר ושאלות עקיפות יוצרות אי-נוחות מכיוון שאינן מובנות כהלכה. לכן בבואי לערוך ריאיונות במסגרת מחקר זה נקטתי גישה של סקרנות, פשטות ופתיחות. התעניינתי בתחומי החיים השונים ושאלתי כאדם שבאמת אינו יודע. בהקשר זה אצטט דברים שכתב ג'ים סינקלר, אוטיסט ודמות מוכרת בקרב הקהילה האוטיסטית:

באותו זמן הייתה לי חברה - לא הורה המונע ע"י אהבה ומחויבות לרצות להגיע אלי, לא איש מקצוע שעשה קריירה ממחקר נכתי, אלא סתם חברה אשר, ללא רקע פורמאלי בפסיכולוגיה או בחינוך מיוחד, הבינה בעצמה כמה קוים מנחים בהתייחסות אלי. היא סיפרה לי מה הם: לעולם לא להניח שום דבר בלי לשאול מה חשבתי, הרגשתי, או הבנתי רק מפני שהיא הייתה חושבת, מרגישה או מבינה כך בקשר לנסיבות או להתנהגות שלי; [...] במילים אחרות, היא למדה לשאול במקום לנסות לנחש (סינקלר, 1995).

עשרת הריאיונות הראשונים נערכו על פי שאלון שנבנה לצורך זה ושימשו כפיילוט למחקר. המרואיינים ענו על השאלות בפתיחות ובכנות, אך על פי רוב בקצרה, באופן נקודתי ולא מפורט. על כן עלה צורך בשאלות המשך מכוונות. במהלך הריאיונות הראשונים האלה מצאתי את עצמי עוצר את המרואיינים ומבקש את רשותם לכתוב את הניסוח המדויק שבו השתמשו בתשובותיהם. חשתי כי ניסוחיהם מדויקים יותר ממה שיכולתי לנסח בעצמי.

בדיעבד, לאחר שקראתי את כל הריאיונות הנמצאים לפניי, אני שמח מאוד באפשרות לתת לאנשים עם תסמונת אספרגר להשמיע את קולם, וכך במקום לדבר עליהם נוכל להקשיב להם. ניסוחיהם ותובנותיהם חשובים מכיוון שהנם התיאור המדויק ביותר של התמודדותם, והם מלמדים כיצד ניתן להעצים נקודות חוזק של אנשים אלו, המתאפיינים בפוטנציאל רב ובקושי לממשו.

אבקש להבהיר כי השמות והפרטים המזוהים הנזכרים בדוח מחקר זה הנם בדויים. אשמח לקבל תגובות והערות לדוח מחקר זה מכל אדם (לכתובת הדוא"ל: yonatanandrori@gmail.com).

פרק 1: מבוא ומתודולוגיה

1.1 מבוא

1.1.1 תסמונת אספרגר (Asperger syndrome) והרצף האוטיסטי

*אני בטוח שאתה יודע שההגדרה של אספרגר היא בדרך החושה; בקרוב
אנחנו נהיה עם אוטיזם בתפקוד גבוה
(גלעד, בן 30)*

תסמונת אספרגר והספקטרום האוטיסטי עברו דרך ארוכה זו בצד זה. בשנת 1943 טבע הפסיכיאטר האוסטרי ליוא קנר את המונח "אוטיזם של הילדות" לתיאור ילדים בעלי מאפיינים של קושי באינטראקציה חברתית ובתקשורת חברתית, התנהגויות סטראוטיפיות, תחומי עניין ייחודיים ומצומצמים וקושי להתמודד עם שינויים. במקביל תיאר הרופא הנס אספרגר - שעל שמו קרויה התסמונת - קבוצת מאפיינים דומה. (ראו סקירה על אודות ההבדלים בין האבחנות: Frith, 1991). מחקריו של אספרגר הגיעו לקהילייה דוברת האנגלית רק בתחילת שנות ה-80 (Wing, 1981). מאז שנות ה-80 ועד היום מתקיים דיון ער באקדמיה על אודות האבחנה המבדלת בין תסמונת אספרגר ובין אוטיזם (למשל: Wing, 1981, 1991; Schopler, 1996). בשנת 1993 הכיר ארגון הבריאות העולמי בתסמונת אספרגר והכניסה למדריך שלו לסיווג מחלות, ה-ICD-10 (World Health Organization, 1993). בשנת 1994 הכיר האיגוד הפסיכיאטרי האמריקני בתסמונת והכניסה למדריך האבחון של האיגוד, ה-DSM-IV, וזאת תחת הכותרת "לקויות התפתחותיות נרחבות (PDD - Pervasive Developmental Disorder)".

במרץ 2013 הוצאה התסמונת ממדריך האבחון האמריקני (DSM-V). מדריך זה ביטל את קטגוריית-העל "לקויות התפתחותיות נרחבות (PDD)" על כל מרכיביה - לרבות תסמונת אספרגר - ובמקומה פיתח הגדרת רצף אבחוני חדשה לקשת האוטיסטית על פי רמות תפקוד, שנקראה "לקויות הספקטרום האוטיסטי (ASD - Autistic Spectrum Disorder)". אלה הם המאפיינים שתוארו במדריך זה לשם אבחון ב-ASD (American Psychiatric Association, 2013):

1. ליקוי מתמשך בתקשורת חברתית ובאינטראקציה חברתית בהקשרים שונים הבאים לידי ביטוי בהווה או בעבר - ליקוי בתחושת הדדיות חברתית-רגשית, קושי בנקיטת יזמה בשיחה וקושי בניהול שיחה הדדית; לקות בתקשורת בלתי מילולית, למשל קושי בהבנת הבעות פנים ומחוות גוף, וכן קושי ביצירת קשר עין; לקות ביצירתם, בשמירתם ובהבנתם של חברויות וקשרים חברתיים, לעתים עד כדי חוסר עניין בקשרים חברתיים
2. התנהגות סטראוטיפית וחזרתית נוקשה הבאה לידי ביטוי בהווה או בעבר, כגון התעסקות המתמקדת בתחום עניין ספציפי ומוגבלת לו וחורגת מהנורמה בעוצמתה, היצמדות נוקשה לטקסים החוזרים על עצמם, תנועות גופניות חזרתיות וסטראוטיפיות, עיסוק יתר מתמיד בעצמים

3. דפוסים אלו חייבים להתקיים בילדות המוקדמת, אך בגיל הבגרות עשויים הם להיות מוסווים (ממוסכים) באמצעות אסטרטגיות למידה נרכשות.

4. דפוסים אלו גורמים בהווה לשיבוש ניכר בתפקוד החברתי, התעסוקתי, או בתחומים חשובים אחרים.

בפיתוח הגדרת הרצף החדשה הצטרפו עורכי מדריך זה לחוקרים הסוברים כי ההבדל בין אוטיזם ובין תסמונת אספרגר אינו נעוץ במאפיינים אלא במידת חומרתם ובמידת השפעתם על התפקוד (למשל: Wing, 1991). בהשוואה לקריטריונים של תסמונת אספרגר שהופיעו במדריך הקודם (DSM-IV), במדריך העדכני (DSM-V) הודגשו מאפיינים התנהגותיים סטראוטיפיים וחזרתיים נוקשים (סעיף 2 לעיל), התווספה האפשרות של קיום חלק מן המאפיינים בילדות בלבד (סעיף 3 לעיל) ונגרע הקריטריון שעניינו היעדר עיכוב בהתפתחות השפה. הועלה חשש כי חלק ניכר מאלו שהתאימו עד כה לקריטריונים של אחת האבחנות בקטגוריית-העל PDD לא יתאימו לקריטריון החדש ASD. הממצאים בנושא מידת ההתאמה לקריטריון החדש אינם חד-משמעיים. חוקרים שונים מצאו התאמה של 76% (Gibbs, Aldridge, Chandler, Witzlsperger, & Smith, 2012). לעומת זאת, חוקרים אחרים באו לידי מסקנה כי שיעור ההתאמה הנו 91% (Huerta, Bishop, Duncan, Hus, & Lord, 2012). מי שאינם מאופיינים בהתנהגות סטראוטיפית וחזרתית נוקשה (כגון תחומי עניין מוגבלים והתנהגות חזרתית) אך מאופיינים בקשיים נרחבים בתחום ההבנה החברתית והתקשורת החברתית יקבלו מעתה את האבחנה החדשה "לקות תקשורת חברתית (SCD - Social Communication Disorder)". (ראו סקירה בנושא: Lai, Lombardo, Chakrabarti, & Baron-Cohen, 2013).

שפה אבחנתית זו, הכוללת את המילים "לקות" ו"נכות", אינה מובנת מאליה. אוטיסטים רבים טוענים כי הם קבוצת מיעוט אשר יש לה מבנה עצבי ייחודי. לדבריהם ייחוד זה הוא יתרון - או חיסרון - במצבים שונים, אך אינו מתאים להגדרת "ליקוי". גם חוקרים מובילים בתחום סוברים כי המונח "שונות" עדיף, ומתאר באופן מדויק יותר את האנשים האלה. (ראו סקירה בנושא: Jaarsma & Welin, 2012)⁵ עם זאת, כל עוד קבלת שירותים ותמיכה ממוסדות המדינה מותנית בהגדרה לפי המונחים המקובלים "לקות" או "נכות", יש צורך להשתמש בהם (Baron-Cohen, 2002).

1.1.2 שכיחות ומגמות בעולם

מחקרי שכיחות של הספקטרום האוטיסטי מציגים בעשורים האחרונים עלייה חדה של פי 25 עד פי 50, משכיחות של בערך 1 לכל 2,500 נפש בשנות ה-60 וה-70 של המאה ה-20 (Gillberg & Wing, 1999) ועד שכיחות של 1%-2% במחקרים עדכניים (Lai),

4 המילים "אספרגר" ו"אוטיזם" בתפקוד גבוה" משמשות בערבוביה בדוח מחקר זה. בחירה זו משקפת את אי-הבהירות בדבר ההבדלים בין האבחנות כפי שתואר לעיל. סיבה נוספת לבחירה זו נעוצה באופן שבו מגדירים את עצמם אנשים עם תסמונת אספרגר או אוטיזם: חלקם מעדיפים את אחד המונחים על משנהו מסיבות שונות, בין השאר, מתוך רצון (או אי-רצון) בהגדרה עצמית המשייכת אותם לקבוצה הרחבה יותר בספקטרום האוטיסטי.

5 טענה נוספת המושמעת בהקשר זה היא כי שימוש במונח "אדם עם אוטיזם" או "אדם עם תסמונת אספרגר" מרמז להפרדה אפשרית בין האדם למצב שממנו הוא "סובל", וזאת בניגוד לעמדה שתוארה לעיל, הרואה באדם אוטיסט אדם בעל מבנה עצבי ייחודי אך לא לקוי. בדוח מחקר זה השימוש במונחים כגון אלו אינו מרמז לעמדתו של המחבר בשאלה זו.

Lombardo, & Baron-Cohen; Schieve et al.; Blumberg et al. - כפי שנזכר אצל Centers for Disease Control and Prevention, 2014). עם זאת, השינויים בהגדרות האבחוניות מקשים את ההשוואה בין מחקרי השכיחות השונים (Fombonne, 2004).

המרכז למניעת מחלות ולשליטה בהן (CDC - Centers for Disease Control and Prevention) פרסם נתונים על אודות דוח הקהילות בדבר אוטיזם (ADDM - Autism and Developmental Disabilities Monitoring). הנתונים האלה מאפשרים לקבל תמונה עדכנית על היקף ומגמות באבחון הספקטרום האוטיסטי ב-11 מדינות בארצות הברית. הנתונים נאספים החל משנת 2000 ומצביעים על עלייה חדה ומתמדת באבחון הספקטרום האוטיסטי. נתונים שנאספו בשנת 2010 הצביעו על שכיחות של 1 לכל 68 נפש (1.47%) בקרב ילדים בני 8. נתונים אלו שיקפו עלייה של בערך 30% באבחון תוך שנתיים. (בסקר הקודם, שנערך שנתיים לפני כן, השכיחות הייתה 1 לכל 88 נפש (1.13%) באותה שכבת גיל).

עוד נמצא כי העלייה הגדולה ביותר באבחון בשנים 2002-2008 הייתה אצל בני מיעוטים (היספנים ושחורים) ואצל ילדים ללא לקות באינטליגנציה. בסקר האחרון נמצא כי אצל 46% מהמאובחנים הייתה רמת אינטליגנציה תקינה ($IQ > 85$) (Centers for Disease Control and Prevention, 2014). אם כן, חלק ניכר מהעלייה באבחון בעשור האחרון - מקורה ברמת התפקוד הגבוהה בספקטרום האוטיסטי. כאמור, אנשים שאצלם אובחנה עד כה תסמונת אספרגר מייצגים נאמנה קבוצה זו.

1.1.3 שכיחות ומגמות בישראל

אם בישראל אין מאגר נתונים כולל על אנשים עם אוטיזם (מבקר המדינה, 2012, עמ' 904), קל וחומר שאין נתונים ספציפיים על אנשים עם תסמונת אספרגר. הנתונים הקיימים מתבססים על דיווחי המשרדים ואלו תלויים בפניית האדם או בני משפחתו בבקשת הכרה מהרשויות (צעד הנובע על פי רוב מקיומם של שירותים או זכויות אשר קבלתם מצריכה רישום באותו משרד). רבים מבין המרואיינים אשר ביצעו אבחון לא ביקשו הכרה מהרשויות משום שהם מצויים בחלק המתפקד של הקשת האוטיסטית ושאיתם הנה לתפקד ללא סיוע מיוחד. על כן, סביר להניח כי תת-האבחון השורר בארץ בקבוצת האוטיסטים המתפקדים ברמה גבוהה הנו רב, וזאת בדומה לנתונים הנ"ל של המרכז למניעת מחלות ולשליטה בהן בארצות הברית (Centers for Disease Control and Prevention, 2014).

מגמת האבחון הידועה בישראל דומה למגמה העולמית, ומצביעה על עלייה באבחון אוטיזם. ניתן לראות זאת בנתוני "מקבלי קצבה בביטוח הלאומי בעילת אוטיזם/PDD", המצביעים על עלייה של יותר מפי 5 בשנים 1990-2004, מ-0.1% בשנת 1990 ועד 0.55% בשנת 2004 (הצוות הבין-משרדי לאסדרת הטיפול באוכלוסיית האנשים עם אוטיזם, 2013). מגמה זו ניכרת גם מנתוני משרד הרווחה, המצביעים על "עלייה חדה ומתמשכת במהלך השנים 2004-2012 במספר האנשים המאובחנים על רצף האוטיזם. באותן שנים גדל מספרם פי 5.5 מ-1,507 בשנת 2004 ל-8,283 בשנת 2012" (אבירי, 2012). המספרים המוחלטים שונים באופן משמעותי ברשויות השונות. בשנת 2004 היו מוכרים במשרד הרווחה 1,507 אנשים עם אוטיזם, שהיו 0.022%

מהאוכלוסייה. כאמור, לפי נתוני המוסד לביטוח לאומי הייתה שכיחותם גבוהה בהרבה באותה שנה: 0.55% מהאוכלוסייה. מנתונים אלו עולה כי חלק ניכר ממקבלי הקצבה מן המוסד לביטוח לאומי אינם מבקשים הכרה ממוסד הרווחה לשם קבלת שירותים.⁶ למרות המגמה של עלייה כללית באבחון האוטיזם, שכיחות האבחון ברצף האוטיסטי בישראל נמוכה באופן משמעותי בהשוואה לשכיחותו במדינות המפותחות (מבקר המדינה, 2012, עמ' 903; הצוות הבין-משרדי לאסדרת הטיפול באוכלוסיית האנשים עם אוטיזם, 2013).

1.1.4 משמעות המגמות בארץ ובעולם

המגמות שתוארו לעיל בדבר עלייה כללית באבחון אוטיזם וכן עלייה ספציפית באבחון אוטיזם ברמת תפקוד גבוהה (HFA - High Functioning Autism) גרמו לרשויות במקומות שונים בעולם לעסוק במחקר ובפיתוח שירותים עבור קבוצה זו. כאמור, בשנת 2000 החל המרכז למניעת מחלות ולשליטה בהן (CDC) לאסוף נתונים על אוטיזם בארצות הברית. בשנת 2010 השיקה ממשלת אנגליה אסטרטגיה בתחום האוטיזם, הכוללת עיסוק במודעות, אבחון, שיפור נגישות לשירותים, תעסוקה ועוד. מטרתה המוצהרת של אסטרטגיה זו הנה ליצור שינוי בשירותים הציבוריים הניתנים לאוטיסטים כך שייטעו לבגירים שבהם לחיות באופן עצמאי וכן למצוא עבודה (Department of Health, 2010). גם במדינת ישראל ישנו צורך הולך וגובר בפיתוח שירותים עבור בגירים אוטיסטים המעוניינים בחיים עצמאיים. הדבר בא לידי ביטוי - בין השאר - בתכנית "דיוור נתמך", אשר במסגרתה נערך מחקר מיפוי צרכים זה.⁷

1.1.5 שאלת המחקר ומטרותיו של דוח המחקר

הקמת תכנית "דיוור נתמך" הצריכה איסוף מידע על אנשים עם תסמונת אספרגר מעל גיל 18 המתגוררים בבית הוריהם או באופן עצמאי מבלי להיעזר בשירותי דיוור קהילתיים. המחקר בדק ובחן מהם המאפיינים התפקודיים, החברתיים והאישיים של קבוצה זו. דוח מחקר זה מקבץ את ממצאיו של מחקר מיפוי הצרכים, שהנו עבודה חלוצית בתיאור קבוצה זו.

1.2 מתודולוגיה

1.2.1 איתור מרואייני המחקר ואופן ריאיונם

כאמור, אם בישראל לא קיים מאגר נתונים כולל על אנשים עם אוטיזם, על אחת כמה וכמה שאין נתונים ספציפיים על אנשים עם תסמונת אספרגר. קבוצה שלא ברור גודלה אינה מוכרת ברשויות המדינה (המוסד לביטוח לאומי או משרד הרווחה). דווקא הקבוצה שהנה מוקד העניין במחקר זה אינה מקבלת שירותים מהמדינה ואינה נגישה. כדי להתמודד עם הקושי לאתר מרואיינים נעזרנו בעמותת "אפי - אספרגר ישראל", עמותת הורים שיש לה מאגר חברים רחב הכולל גם אנשים שלא ביקשו הכרה

(6) נושא זה נידון להלן בסעיפים 2.3 - עמוד 30, 2.6.3 - עמוד 35.

(7) תיאור התכנית "דיוור נתמך" מופיע להלן בנספח 2 - עמוד 77.

מהרשויות. הוחלט לפנות רק אל אלה שיתאימו למספר קריטריונים מצטברים:

- אנשים בגיל 18 ומעלה
- מתגוררים בבית ההורים או באופן עצמאי.
- אינם נעזרים בשירותי דיור קהילתי.

בעמותת אפי נמצאו כ-150 מועמדים מתאימים שאליהם נעשתה פנייה טלפונית. למעלה ממחציתם הסכימו להתראיין, ו-75 הגיעו לריאיון. נוסף על כך נערכו 5 ריאיונות טלפוניים. הריאיונות נערכו ברובם במשרדי עמותת אפי בתל אביב, מספר ריאיונות בוצעו גם במרכזים קהילתיים בחיפה ובבאר שבע. שני ריאיונות נערכו בביתו של המרואיין. עוד נעשתה פנייה אל מרכזי אבחון, מרפאת "קשת" בבי"ח שיבא וכן אל מרכז "בית אחד", שאותו ייסדה העמותה לילדים בסיכון. פניות אלו הניבו תגובות ספורות בלבד.

1.2.2 מרואייני המחקר: נתונים כלליים

אבחנה: 78 מתוך 80 המרואיינים מאובחנים לפי אחת ההגדרות בקטגוריית-העל של "לקויות התפתחותיות נרחבות (PDD)" - תסמונת אספרגר, וכן אוטיזם ברמת תפקוד גבוהה (HFA - High Functioning Autism) - או לפי הגדרה שיווית אשר נועדה למי שאינו עונה במדויק על ההגדרות האבחוניות הקודמות של הקטגוריה הנ"ל (PDD - NOS - Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified). האבחנה החדשה ASD אינה מופיעה כאן משום שהריאיונות נערכו בתקופה שקדמה לה (בשנת 2012). שני מרואיינים אינם מאובחנים, וגילם למעלה מ-40. חמישים מרואיינים (62.5%) דיווחו כי נקבעה בעניינם אבחנה פסיכיאטרית נוספת אחת לפחות.⁸

גיל ומין: גילם הממוצע של המרואיינים הנו 26.7 (סטיית תקן: 6.3). רואיינו 67 (84%) גברים ו-13 (16%) נשים.⁹

מגורים: 71% מהמרואיינים גרים עם הוריהם, 20% גרים לבדם ו-9% גרים עם שותפים או עם בני זוג.¹⁰

השכלה: 67% מהמרואיינים הם בעלי תעודת בגרות מלאה, כמחציתם סטודנטים או בעלי תארים אקדמיים; 33% הם בעלי תעודת בגרות חלקית או בלא תעודת בגרות כלל; 21% מכלל המרואיינים דיווחו כי עברו הכשרה מקצועית שלא במסגרת לימודים תיכונית או אקדמית (למשל: קורסים שונים של משרד העבודה, לימודי טבחות ועוד), והם בעלי תעודה מקצועית.¹¹

(8) ראו להלן נספח 4 - עמוד 79.

(9) בדומה, 78% מהרשומים במשרד הרווחה בשנת 2012 הם גברים (אביר, 2012).

(10) ראו להלן תרשים 4 - עמוד 45 (וכן בנספח 3 - עמוד 78).

(11) ראו להלן נספח 5 - עמוד 80.

1.2.3 שיטה

1.2.3.1 שאלון חצי מובנה

לצורך המחקר נכתב שאלון חצי מובנה הסוקר נושאים שונים של תפקוד וכישורי חיים: פעולות היומיום (ADL - Activities of Daily Living), מגורים, תעסוקה, חיי חברה, מצב בריאותי ועוד.¹² תחילה בוצע פיילוט שבמסגרתו נערכו 10 ריאיונות. ממצאי הריאיונות הובאו לוועדת ההיגוי, ולפיהם בוצעו מספר שיפורים בשאלון.

1.2.3.2 נושאים ייחודיים לריאיון אנשים עם תסמונת אספרגר

תסמונת אספרגר מאופיינת בקושי בתקשורת חברתית ובהבנה חברתית. מספר מרואיינים העדיפו התכתבות באמצעות דואר אלקטרוני או שיחת טלפון - אמצעי תקשורת אלטרנטיביים שהיו נוחים להם. למרות זאת נבחר שאלון חצי מובנה הנערך פנים אל פנים, וזאת מכמה נימוקים:

- בפגישה ניתן להסביר ולהבהיר שאלות, במיוחד כאשר יש חשש שהן לא הובנו נכונה. המראיין נמצא באינטראקציה קרובה עם המרואיין ומזהה במהירות את תגובותיו.
- הבניית השאלון על בסיס תכנים קונקרטיים מציבה נושאים ממוקדים לשיחה, שבהם פשוט יותר לדון.
- לאחר שניתנת תשובה ממוקדת, ניתן לשאול שאלת המשך בנושא שבו הצליח המרואיין לענות בצורה מועילה. היבט זה חשוב משני טעמים: האחד הוא שמתוך תחושת הצלחה המרואיין חש בנוח ויכול לנסות לענות גם על שאלה עמומה יותר; השני - היות שחלק מהמרואיינים נוטים לתת תשובות קצרות וקונקרטיות, ללא שאלת המשך הם יספקו מידע מועט בלבד.
- בפגישה קל יותר להתמודד עם קשיי קשב וריכוז. (35% מהמרואיינים דיווחו על לקות קשב וריכוז, וראו להלן נספח 4).

1.2.4 הליך

כאמור, עמותת אפי הנה עמותת הורים. על כן נעשתה פנייה ראשונית באמצעות הטלפון אל ההורים. אחר כך נערכה שיחת טלפון עם הבן (אם ההורים הסכימו לכך), וכן הוגשה בקשה לתיאום פגישה. המחקר הוצג כריאיון שבו יוכל האדם לספר על חייו בהיבטים שונים, על נקודות חוזק וחולשה. נוסף על כך הובהר כי לא יצמח כל רווח מן ההשתתפות בריאיון פרט לאפשרות לספר על מהלך החיים בתוספת האפשרות התאורטית של השתתפות בתכנית "דיור נתמך". זאת, אם יפעל הפרויקט באזור שבו מתגורר המרואיין, ואם יביע המרואיין עניין בכך ואף יימצא מתאים. בשלב הזה התקבלו תשובות מכמה סוגים:

- הפעלת שיקול דעת מצד ההורה וקבלת החלטה, ללא היוועצות בבן
- הפניה אל הבן מתוך מתן אוטונומיה מלאה בקבלת ההחלטה
- שילוב שתי האפשרויות: ההורה התלבט בעצמו, הפנה אל הבן ושוחח עמו כדי לקבל החלטה משותפת.

(12) ראו להלן נספח 1 - עמוד 69.

מרואיינים הגיעו ממרחק רב, לרוב בתחבורה ציבורית. חלקם הצהירו כי באו מתוך ידיעה שאינם זקוקים לסיוע ומתוך רצון לספק מידע שייתכן כי יוכל לסייע לאחרים. משך הריאיונות היה בין חצי שעה לשעה וחצי. הנתונים שנאספו כוללים תשובות לשאלות סגורות וכן תמלול תשובות לשאלות המשך פתוחות, תשובות אשר הוקלדו בעת הריאיון עצמו.¹³ לשם כתיבת דוח המחקר הזה יצרתי קשר עם המרואיינים וביקשתי את הסכמתם לשימוש בריאיונות שנערכו. הציטוטים המופיעים הנם של מרואיינים שנתנו את הסכמתם לכך.

1.2.5 ניתוח הנתונים

המידע נאסף באמצעות שאלון חצי מובנה. נערך ניתוח כמותני של התשובות לשאלות הסגורות. תשובות לשאלות פתוחות הצריכו ניתוח תוכן כדי להפוך את התשובות לדיכוטומיות.¹⁴ כאשר תשובה לשאלה פתוחה לא אפשרה להכריע באופן דיכוטומי - התשובה לא הוכנסה לתוצאות. נוסף על כך נערך ניתוח איכותני. תחילה קובצו הנתונים על פי הנושאים המופיעים בטופס השאלון. כך נוצרו מסמכים הכוללים תשובות של עשרות מרואיינים על נושא ספציפי. במסמכים האלה זהו תמות מרכזיות, בהתאם לגישת התאוריה המעוגנת בשדה (Grounded theory). צ'ארמאז מגדירה תאוריה זו כתהליך אינדוקטיבי שבו הקטגוריות עולות מתוך הטקסט ללא הנחות והשערות מוקדמות (Charmaz, 1995). במחקר זה קובצו הנתונים מראש בקטגוריות כלליות שבתוכן זהו תמות מרכזיות. התמות האלה הן לב לבו של כל פרק, והנן הסברם והקשרם של הנתונים הסטטיסטיים. לא נערך קידוד מספרי לתכנים האיכותניים (כלומר, לא נבדק מספר הופעותיה של כל תמה), אך נעשה מאמץ לבחור באלו המייצגים תכנים שבאו לידי ביטוי בריאיונות רבים ומתוכם לדלות משמעות ופשר. גישה זו קרויה גם "הרמנויטיקה של אמן" (Josselson, 2004), ומאופיינת בניסיון שלא להסיק מסקנות מתוך פרשנותם של דברים שלא נאמרו באופן חד-משמעי. עם זאת, עצם בחירת השאלות הנחנות הנו מכון וכולל הנחות מובלעות. נעשה מאמץ לדון בכך כאשר זוהה הדבר.¹⁵

1.2.6 אמינות המחקר

המידע שנאסף מתבסס על דיווחים עצמיים ועל דיווחיהם של בני משפחה. חיזוק לדיווחים העצמיים בתחום האבחנה התקבל במספר דרכים: קבלת שירות מהיחידה לטיפול באדם עם אוטיזם במשרד הרווחה היא עדות לעצם קיומה של אבחנה.¹⁶ נוסף על כך, מרבית המרואיינים ידעו לציין את שמו של מי שאבחן אותם (הפסיכיאטר או הפסיכולוג או שניהם גם יחד), ולרוב נקבו בשמותיהם של אנשי מקצוע ומרכזי אבחון המתמחים באבחון הספקטרום האוטיסטי. עדות נוספת קיימת בעצם הפנייה

13) הסבר על האופן שבו התפתח תיעוד הריאיונות מופיע לעיל בהקדמה של דוח מחקר זה.

14) תשובות מסוג זה העוסקות בתחום התפקוד מופיעות להלן בתרשים 3 - עמוד 37.

15) כך למשל מתיאור תפקודי פעולות היומיום (ADL) בפרק 3 משתמעת הנחה מובלעת שאי-פיתוח כישרים מסוימים מעיד על לקות הטעונה תיקון. לעומת זאת מודגשת דווקא הפתיחות לאפשרות של למידת כישרים על פי העדפה אישית.

16) לעומת זאת, קבלת קצבה מן המוסד לביטוח לאומי אינה באה בגדר עדות מחזקת לעצם קיומה של אבחנה בספקטרום האוטיסטי, היות שהקצבה יכולה להינתן גם בגין מצבים אחרים.

באמצעות עמותת הורים של אנשים עם תסמונת אספרגר. חלק מהמרואיינים ציינו אבחנה נוספת פרט ללקויות הרצף האוטיסטי: חלקם ציינו אבחנות כגון חרדה או דיכאון. מרואיינים אלו נשאלו שאלות המשך שנועדו לאמת את דבריהם. כך למשל ציינו מרואיינים שמות של תרופות שנטלו באותה עת או קודם לכן. חלק ניכר מהמרואיינים עברו כמה שינויים אבחנתיים בתוך הספקטרום האוטיסטי. במחקר זה לא נעשה פילוח פנימי בתוך האבחנות האלה, אך כיום האבחנה של מרבית המרואיינים היא תסמונת אספרגר. המחקר והעולה מתוכו רלוונטיים בעיקר לאנשים עם תסמונת אספרגר אך גם לקבוצה רחבה יותר, שמעתה תקבל אבחון של "לקויות הספקטרום האוטיסטי (ASD) ברמת תפקוד גבוהה".

1.2.7 ייחודו של מחקר זה

אנשים עם תסמונת אספרגר מסוגלים לתאר בצורה טובה כיצד הם תופסים את העולם, להסביר את צורכיהם ולחוות את דעתם על שירותים קיימים. אף על פי כן, עד היום נערכו רק מחקרים איכותניים ספורים המתמקדים בשאלות האלה, וגם מחקרים אלו התמקדו בקבוצות קטנות של מרואיינים (Griffith, Totsika, Nash, & Hastings, 2011). ייחודו של מחקר זה הנו מדגם מרואיינים גדול יחסית, וכן מגוון רחב של תחומים. כך מתאפשר מבט סטטיסטי הנותן תמונת מצב כללית, ובצדו התעמקות במשמעות הנתונים מתוך הקשבה לתיאוריהם של המרואיינים. חלק מתהליך הכתיבה היה משוב שביקשתי מאנשים שונים.¹⁷ ביניהם היו מספר מרואיינים אשר קראו ציטוטים מהריאיונות שנערכו עמם. פגשתי גם את ד"ר סולה שלי, המגדירה את עצמה "אי שם על הספקטרום [האוטיסטי]" ואובחנה אצלה תסמונת אספרגר. הדבר נעשה לצורך משוב על דוח המחקר כולו. באמצעות צעדים אלו מנסה דוח מחקר זה להיעתר לפחות בצורה חלקית לבקשה "שום דבר עלינו בלעדינו".

(17) ראו לעיל פתיחת דוח המחקר, תחת הכותרת "תודות".

פרק 2: אבחון וקבלת הכרה מהרשויות

יכול להיות שזה חשוב אפילו שאלה פרטים אישיים. לקח לי המון זמן להגיע לקבל את האבחנה שלי. [...] לקח זמן להכיר בזה שיש לי צרכים מיוחדים ושאיני גם צריך לא לשפוט דברים יותר מדי בחומרה. יכול להיות שזה יהיה חשוב, כי פגשתי אנשים אחרים מהספקטרום האוטיסטי, ומנקודת המבט שלי להרבה מהם קשה להכיר בכך שיש להם צרכים מיוחדים. וזה בסדר, קשה להתגבר על הבושה החברתית הזו, וזו מן הסתם סיבה שאנשים בספקטרום נופלים בין הכיסאות, כי הם פשוט לא מרגישים שהם צריכים לבקש עזרה. זה היה ככה אתי די הרבה זמן

(גלעד, בן 30)

2.1 אבחון והכרה

אבחון משמעו קבלת תווית אבחונית על ידי איש מקצוע המוסמך לכך, בהתאם לקריטריונים במדריך פסיכיאטרי עדכני (DSM או ICD). הכרה יכולה להינתן רק לאחר האבחון, ומשמעה רישום ברשויות, על פי רוב לשם קבלת שירותים שונים. הרשויות המרכזיות שאליהן ניתן לפנות בבקשת הכרה הן אלה:

- המוסד לביטוח לאומי, הנותן קצבה לזכאים; אגף השיקום, שבו קיימים שירותים נלווים, כגון קורסים מקצועיים
- משרד הרווחה והשירותים החברתיים - השירות לטיפול באוכלוסייה עם אוטיזם ו-PDD, המספק בעיקר שירותים בתחום הדיור, ההשמה המקצועית ושירותים נוספים בקהילה.

2.2 גיל קבלת האבחון

מתוך 80 מרואיינים - 78 ציינו כי עברו אבחון פסיכיאטרי אשר נתן להם אבחנה מתאימה: תסמונת אספרגר, PDD-NOS או אוטיזם ברמת תפקוד גבוהה (- HFA High Functioning Autism). שני המרואיינים הבלתי מאובחנים נולדו בשנות ה-60 ותפקדו ברמה גבוהה. הם לא פנו לאבחון בשנים האחרונות בין השאר משום שלא ידעו על שירותים קיימים שבהם יוכלו להיעזר.

קבוצת גיל	מספר מרואיינים	גיל האבחון הממוצע (סטיית תקן)
21-18	16	11.1 (4.5)
25-22	21	9.4 (4.7)
30-26	21	18.4 (5.4)
31 ומעלה	15	27.9 (7.8)

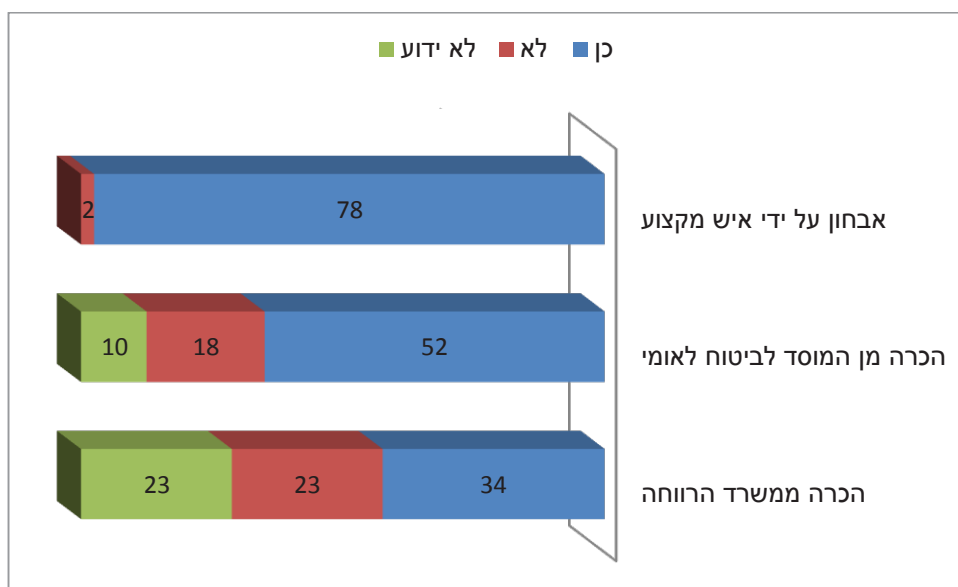
תרשים 1: פילוח גילי אבחון על פי קבוצות גיל (N=73)

מתרשים 1 עולה כי בקרב המרואיינים עד גיל 25 גיל האבחון הממוצע הנו בערך גיל 10, בעוד שבקבוצת הגיל הבאה (30-26) ישנה "קפיצה" לגיל ממוצע של 18 ובקבוצת

הגיל הבאה גיל האבחון הממוצע הנו 28.18 ההסבר לנתון זה נעוץ בתהליך של הגברת המודעות והתפתחות האבחונים בתחום תסמונות הקשת האוטיסטית לאורך שני העשורים האחרונים בישראל (כמתואר לעיל במבוא).

תסמונת אספרגר הנה תסמונת התפתחותית המופיעה בגיל הילדות המוקדמת, ולמרות זאת ההגעה לאבחון בגיל הבגרות משותפת לכמעט מחצית המרואיינים. אנשים אלו התמודדו עם קשיים לאורך כל חייהם ורק בשלב מאוחר קיבלו אישור שקשייהם מאפיינים קבוצה ולא רק אותם כפרטים. מאמר שנכתב על קבוצה זו של מאובחנים בגיל הבגרות קיבל את הכותרת "פסק דין: לא אשם". במאמר הזה, המתבסס על ריאיונות עם עשרה בגירים עם תסמונת אספרגר, מזהים החוקרים תמות הנוגעות לאבחון בגיל הבגרות (Punshon, Skirrow, & Murphy, 2009). תמות אלו יוזכרו בהמשך בהקשרים שונים.

2.3 אבחון לעומת קבלת הכרה מן המוסד לביטוח לאומי וממשרד הרווחה



תרשים 2: אבחון וקבלת הכרה מהרשויות (N=80)

כפי שניתן לראות בתרשים 2, למרות ביצוע האבחון בקרב 78 (97.5%) מהמרואיינים, מתוך אותם 78 מאובחנים רק 52 (67%) קיבלו הכרה במוסד לביטוח לאומי ורק 34 (44%) קיבלו הכרה במשרד הרווחה. זאת, בדומה למגמות הנתונים המתפרסמים במשרד הרווחה ובמוסד לביטוח לאומי.¹⁹

18 גיל קבלת האבחון הוא הגיל המדויק שנמסר בריאיון. שלושה מרואיינים סימנו טווח שנים המופיע בשאלון, והגיל שחושב כגיל האבחון שלהם הוא שנה אחת מעל גיל המינימום של הטווח, למשל: גיל האבחון שנקבע עבור מי שציין את טווח השנים 11-14 הנו 12. בהקשר זה לא הובאו בחשבון 5 מרואיינים שלא יכלו לציין טווח שנים וכן 2 מרואיינים בלתי מאובחנים.

19 ראו לעיל סעיף 1.1.3 - בעמוד 23, תחת הכותרת "שכיחות ומגמות בישראל".

מספר מרואיינים לא ידעו להשיב על שאלת ההכרה מהרשויות (כפי שאפשר לראות בחלקים המסומנים בצבע ירוק). ניתן להניח כי מרביתם אינם מוכרים, וזאת משום שדיווחו כי אינם מקבלים את השירותים המרכזיים הקיימים (במשרד הרווחה: השמה מקצועית, דיור, שירותים חברתיים; במוסד לביטוח לאומי: קצבת נכות כללית).

כדי להבין נתונים אלו ייסקרו להלן התמות המרכזיות הנוגעות לאבחון ולהכרה. תמות אלו מחולקות להיבטים חיוביים ושיליים של האבחון וההכרה, ויש בהן כדי להסביר מדוע מתבצעות פניות לאבחון ולהכרה ומה מונע פניות כאלה.

2.4 היבטים חיוביים באבחון

2.4.1 סיבות חיצוניות המובילות לאבחון

1. רצון בהכרה מהרשויות

מרואיינים רבים מצביעים על קשר סיבתי בין האבחון להכרה, כלומר, הרצון בהכרה גורם לפנייה לאבחון: "רצינו לעבור למשרד הרווחה ובשביל זה הייתי צריך אבחנה מדויקת"; "באבחונים לקצבת נכות הם החליטו שאני לא מתאים לקטגוריה שם [...] כדי שיהיה חד-משמעי לביטוח לאומי הם החליטו שזה PDD-NOS".

ההכרה מן המוסד לביטוח לאומי נחוצה ברוב המקרים כדי לקבל קצבת נכות כללית. ההכרה ממשרד הרווחה הוזכרה בריאיונות בעיקר לנוכח קושי בהשתלבות במסגרות במהלך החיים הבוגרים, וזאת הן מבחינה חברתית הן מבחינה תעסוקתית.

2. קשיי השתלבות בחיי חברה ללא מסגרת

בחיים הבוגרים היה יותר קשה. כשהייתי ילדה הייתי הולכת לבית ספר והייתה מסגרת, וגם אם אתה פחות טוב באינטראקציה עם אנשים אז המסגרת כופה עליך את הסביבה ולהתקדם. אבל בחיים הבוגרים אז, לא יודעת, אין את המסגרות הקבועות (רחל, בת 40, אובחנה לפני בערך 10 שנים).

רחל דנה בקשייה החברתיים, אשר היו קיימים גם בילדותה, אך היא מוסיפה כי ההשתייכות למסגרת החינוכית כפתה עליה להמשיך "להתקדם". דווקא הפסקת המסגרות המוכנות, הפסקה המאפיינת את המעבר לחיים הבוגרים, היא שהייתה הזרז לפנייה לאבחון.

3. קשיי השתלבות במסגרות תעסוקתיות

לאבחון של אספרגר הגעתי בגיל 28 ואני אגיד לך למה. [...] השתחררתי מהצבא ולמדתי מחשבים. וכשסיימתי ללמוד, למעשה לא הצלחתי למצוא עבודה, וזה פחות או יותר הטריגר. הייתה לי תקופה של שנתיים של ייאוש מאוד גדול ואפילו שקלתי התאבדות [...] אני קצת מדלג. אחרי השנתיים של הקשיים בלמצוא עבודה נפתחתי לרעיונות שלפני זה שללתי אותם (יאיר, בן 40, אובחן בגיל 28).

כאמור, קשיים חיצוניים גורמים פעמים רבות לפנייה לאבחון ולבקשת הכרה. המרואיינים, אשר מאז ומתמיד נתקלו בקשיים, עברו פעמים רבות מסגרות נורמטיביות

כמו בית הספר ואף הצבא והצליחו לשרוד בהן מבלי לפנות לאבחון ולבקש הכרה כל עוד השתייכו למסגרות האלה. ה"טריגר" שהביא לאבחון היה חיפוש מקום עבודה ללא מסגרת מובנית: לראשונה בחייהם הם נדרשו לייצר עבור עצמם מסגרת.²⁰

2.4.2 השפעת האבחון על תהליכים פנימיים

מרואיניים רבים ציינו היבטים פנימיים שהושפעו מההליך האבחוני שעברו.

1. אמונות עצמיות וקבלה עצמית

מספר חוקרים (Punshon et al., 2009) זיהו את התמה שעניינה "השפעת האבחון על אמונות עצמיות". מרואיניים רבים ציינו כי האבחון יצר שינוי באופן שבו הם תופסים את התמודדותיהם בעבר. צוינו תובנות חדשות על אודות קשיי חברה וזוגיות, חרדה המלווה אותם וכן הבנה מחודשת של "עונשים" שנתנו אנשים בסביבה:

בהתחלה היה לי קשה לקבל את העובדה הזו - שזו התוצאה, שיש לי אספרגר. למרות שמצד שני, עכשיו אני מבינה מאיפה כל הבעיות החברתיות נבעו (איילת, בת 27, אובחנה לפני כשנה).

כבר שנים יש את החרדות. היום, בזכות שגילוי לי את האספרגר אז פתאום אני מתחיל להבין למה החיים שלי היו ככה. בכל זאת, למה כל בחורה שיצאתי אתה אמרה שאני מוזר; למה אנשים - אני לפעמים מבין אותם הפוך. ופתאום אני מבין למה כל העונשים שקיבלתי בחיים. זה על בעיות של אספרגר, ואני תמיד חוזר אליהם. העונש זה עונש. חטאתי, קיבלתי את העונש. בסדר. אבל אני מתחיל להבין שזה בעיית אספרגר (ניר, בן 35, אובחן לפני כשנה).

ההבנה מניין נבעו הבעיות החברתיות, הדחיות מבנות הזוג וה"עונשים" מלמדת על החסר שהיה בהבנה זו עד כה. נראה כי עד לפני שנה לא ידעו איילת וניר את הסיבה לקשייהם. ניתן לשער כיצד קושי זה יכול להשפיע על הדימוי העצמי וליצור תחושת אשמה וכישלון במצב מתסכל זה. ניר מתאר הקלה בעצם ההבנה של הגורם לחרדותיו, לקשייו ביצירת קשר זוגי ולהתנהגויות שגרמו ל"עונשים" חוזרים. הוא מתאר שינוי בתפיסת העולם, אשר מאפשר לו להבין את חייו באופן אחר.

2. "אבחון עליי באופן כללי"

מרואיניים תיארו אבחנות שונות שניתנו להם בשנים עברו. רובם ראו באבחון בספקטרום האוטיסטי אבחון כולל וראו באבחונים קודמים אבחונים מוטעים לגמרי או אבחונים המתארים אותם באופן חלקי בלבד. "שינוי בזהות" היא תמה נוספת שתיארו פנשון ואחרים (Punshon et al., 2009), והיא באה לידי ביטוי משמעותי באבחון כאדם עם תסמונת אספרגר. תמה זו ממשיכה את קודמתה, אך מבטאת היבט כללי יותר של קבלה עצמית:

האבחון [בתסמונת אספרגר] היה כשעשיתי אבחון עליי באופן כללי, אז אני לא מתייחס כל כך לאבחונים הקודמים. לא מעניינים אותי. לפני כמה שנים חשדתי שיש לי אספרגר, לא אוטיזם ממש. אבל אני לא איש מקצוע, יש לי

(20) הנושא נידון להלן בהרחבה בפרק 5, שעניינו תעסוקה.

תואר פרה-רפואי [...] כיוון שאני לא איש מקצוע אז ירדתי מהעניין. ברגע שהם הביאו את הדוח [במרפאה המתמחה באבחון בגירים על הרצף האוטיסטי] אמרתי להם שאני שנים חשדתי שיש לי את זה, ועכשיו שהם אומרים - זה חותמת (אילן, בן 35, אובחן לפני שנה).

אילן ממשיך לתאר את השינוי שיצרה האבחנה בחייו:

היום בכלל אני מקבל את עצמי מי שאני. בעבר הייתי מבולבל, הייתי כל הזמן נפגע ונעלב. היום אני אומר: זה מי שאני, לא טוב לכם - לא טוב. אני גם יותר חזק ויותר בוגר בכלל בכל הדברים.

תיאורים אלו עוסקים בצד החיובי שבאבחנה, באופנים שבהם היא מאפשרת לשנות אמונות ומחשבות של האדם על עצמו ובאופנים שבהם היא מאפשרת שינוי בזהות בכיוון של קבלה עצמית. הציטוט האחרון מלמד כיצד אדם המוביל את הליך האבחון מתוך ודאות פנימית הופך את ההליך הזה לחלק מיצירת זהותו.

2.4.3 מטרת האבחון: "בשביל לדעת או כדי לקבל עזרה"

תיאור מדויק יופה של הצדדים שהוצגו לעיל בנוגע לאבחון מספקת דינה בתשובתה לשאלה "מה את יכולה לייעץ למי שמצוי כיום בהליך אבחון?":

זה תלוי בתפקוד שלו, תלוי כמה הוא זקוק לזה בשביל לדעת או כדי לקבל עזרה (דינה, בת 35, אובחנה בגיל 25).

במילים ספורות מתארת דינה את מהות הבירור שצריך האדם לעשות ובמקביל את ההבחנה שלה נדרשים אנשי מקצוע כדי לסייע: מה הם הפערים התפקודיים של האדם וכפועל יוצא מכך מה הם הצרכים שלו. האם המוקד הוא היכרות עצמית וידיעה "מה יש לי", או צרכים קונקרטיים יותר של קבלת עזרה. מובן שמענה על צורך קונקרטי מאפשר גם תהליך של קבלה עצמית, והדברים כרוכים זה בזה.

2.5 היבטים שליליים באבחון

2.5.1 החלטת האדם לדחות אבחון והקשר שלה ליחסים בתוך המשפחה

מרואינים תיארו כיצד בני משפחותיהם עודדו אותם לפנות לאבחון ואילו הם ניסו להימנע מכך. אביגיל חשה כי האבחון הפך את הפערים בינה לבין אחיה למוחשיים:

אחי אמר את זה לפני הרבה זמן, שנתיים לפחות. הוא חשב שיש לי אספרגר והוא אמר שכדאי לי לדבר עם אנשים שקשורים לזה [...] והתביישתי וגם זה עשה לי עצוב בכלל לגעת בנושא. הרגשתי שהוא לא רואה אותי בתור אחות נורמלית. הוא רואה אותי בתור אחות שונה. הוא לא מנסה להעלים אותי, אבל ממש נעלבתי מזה. מעצם זה שאני רוצה להזדהות אתו ולהיות בקשר נורא קרוב אתו ומשתפת אותו בדברים שקורים לי והוא לא משתף אותי (אביגיל, בת 40, אובחנה לאחרונה).

2.5.2 אבחון וסטיגמה

מרואיינים רבים תיארו כיצד ניסו להימנע מאבחון לאורך שנים, וכיצד ה"חותמת" של האבחון מובילה לסטיגמה ויוצרת ריחוק בין "מאובחנים" ובין אנשים "רגילים":

אני התנגדתי לזה כי אני אמרתי שאני לא נכה ואני לא צריך את הדברים האלה (איציק, בן 40, אובחן בגיל 25).

אולי בגלל חשש מסטיגמות ואולי בגלל שזה היה חדש ופתאומי, לא קיבלתי את זה [את האבחנה] בהבנה (אילן, בן 29, אובחן בגיל 20).

2.5.3 חוסר אמון במסד הרפואי בשל אבחונים שגויים בעבר

כאמור, רוב המרואיינים ראו באבחון בספקטרום האוטיסטי אבחון כולל ומדויק, ואילו באבחונים קודמים - אבחונים מוטעים לגמרי או אבחונים המתארים אותם באופן חלקי בלבד:

כשהייתי ילד לא ידעו מה זה אספרגר. אני זוכר שבבית הספר היסודי היו מלא חרדות ומחשבות טורדניות - היה מאוד קשה, גם בעיות קשב וריכוז בגלל החרדות והמחשבות הטורדניות. היו לי גם התפרצויות. הרגשתי מתוסכל כי הרגשתי שאני שונה אבל לא ידעתי מה יש לי (יגאל, בן 25, אובחן בגיל 15).

היו לי הרבה אבחנות אחרות יותר כלליות, זאת אומרת קשיים תמיד היו לי, ובדרך כלל אנחנו סיווגנו אותם או פסיכולוגי או נוירולוגי. זה איזה שילוב של השניים. לאבחון של אספרגר הגעתי בגיל 25 (איציק, בן 40, אובחן בגיל 25).

כך מספר גם יצחק, בעל דוקטורט בתחום המדעים המדויקים, אשר בילדותו עלה חשד כי הוא סובל ממוגבלות שכלית התפתחותית:²¹

האבחון הראשון שעשו לי היה בכלל מבחן אינטליגנציה כדי לבדוק שאני לא מפגר, אתה מבין? זה מה שהיה אז (יצחק, בן 47, לא פנה לאבחון פורמלי).

מובן כיצד המרואיינים עשויים לבוא לכלל חוסר אמון וחשדנות כלפי המסד הרפואי ואבחנותיו:

בילדות היו ליקויי למידה, בעיות חברתיות וכל הליקויים שאפשר לחשוב עליהם, וגם בעיות מוטוריות [...] חשבנו שהכותרת היא ליקויי למידה, ולא גרמו לנו לחשוב שצריך לחפש מעבר לזה - אנשי המקצוע. אני חושבת שגם מגיל צעיר היו יכולים להגיד "אספרגר" אבל לא הייתה מודעות. אני כבר מזמן לא שמה לזה תשומת לב כי זה משהו שאפשר לקרוא לו "אפנה" במרכזאות כפולות, זה כבר ממש לא חשוב איך יקראו לי בפעם הבאה שאני אעשה אבחון (ענת, בת 35, אובחנה בגיל 30).

(21) המונח "מפגר", שבו משתמש המרואיין, היה המונח המקובל בשעתו.

2.6 חסמים בבקשת הכרה מהרשויות

2.6.1 החלטת הורים המונעת בקשת הכרה

בשונה מהמתואר לעיל בנוגע לעידוד מצד בני משפחה לעבור אבחון, כמה מרואיינים ייחסו לבני משפחותיהם את הנימוק להימנעות מבקשת ההכרה, והם עצמם נראו אדישים בעניין החלטה זו:

לאימא שלי יש הסבר מלא. אני יודע את הסיפור הקצר שלא נעשתה הכרה כדי לא להדביק עליי את התווית וכאלה. [תשובתו לשאלתי "לך זה היה מפריע?":] כנראה שלא (דן, בן 20, אובחן בגיל 16).

2.6.2 חוסר אמון ברשויות

אני חושב שיש אנשים שיש להם רתיעה מעצם הפנייה לכל המוסדות האלה של המדינה, ביטוח לאומי וכו', ואני יכול באיזה מקום להבין אותם, כי מצד אחד הרתיעה נובעת מהקושי להודות בכך שיש לי איזה בעיה או איזה קושי, וחץ מזה אני חושב שיש רתיעה מלפנות למוסד ששייך למדינה. לפעמים חושבים שכל מה ששייך למדינה - כולם גנבים, שקרנים (איציק, בן 40, אובחן בגיל 25).

2.6.3 אי-ידיעת זכויות

כמה מרואיינים שנשאלו מדוע לא ביקשו הכרה ממשרד הרווחה לא ידעו כי קיימת אפשרות כזו:

השתלבותי בעבודה ועבדתי שלושת רבעי משרה ואז כבר לא הייתי זקוק לקצבה של ביטוח לאומי. פוטרתי אחרי שש שנים, ואז הייתי צריך לעשות את התהליך מחדש ואז נרשמתי גם לרווחה. לפני זה לא ידעתי שיש אפשרות לקבל סיוע מהרווחה (איציק, בן 40, אובחן בגיל 25).

נתון זה מובן בין השאר כיוון שהטיפול באדם עם אוטיזם היה באחריות משרד הבריאות עד שנת 1999 (אבירי, 2012). כאמור, בתקופה זו המודעות לאוטיזם ברמת תפקוד גבוהה (HFA) הייתה נמוכה.

2.6.4 אי-קבלת קצבה בגלל גובה השכר

מספר מרואיינים משתכרים למעלה משכר המינימום, ותיארו כיצד נדחתה בקשתם להכרה מן המוסד לביטוח לאומי:

השגתי את הטופס תביעה של ביטוח לאומי לקבלת קצבה, לקבלת שיקום, אני מניח שאתה מכיר. אני במשך חודש אספתי את כל הניירת, כולל תלושי משכורת מהעבר, ישבתי עם אימא שלי, שהיא מעורה בתחום הזה. אספנו את הניירת, היא מילאה, אני מילאתי. בסוף החודש הגשנו את המסמך לביטוח לאומי, ואחרי 10 ימים קיבלנו מכתב: תביעתך נדחתה. הם הגיעו למסקנה שגם המשכורת העלויה שלי היא יותר ממה שהם מוכנים לקבל, אז הם דחו את התביעה (תמיר, בן 35, אובחן השנה).

ייתכן שמרואיינים אלו אכן הוכרו על ידי המוסד לביטוח לאומי בגין אוטיזם (לעניין אחוז הנכות הרפואית), אך לא הוכרו לעניין אבדן כושר ההשתכרות ודרגת אי-הכושר באופן המאפשר לקבל קצבת נכות כללית.

2.7 דיון: אבחון והכרה

מודעות נמוכה לתסמונת אספרגר בקרב הקהילייה המדעית והרצון להימנע מאבחון בגלל חשש מסטיגמה חיצונית ועצמית גרמו לרבים ממרואייני המחקר (לעתים בהשפעת בני משפחותיהם) להימנע מאבחון - או לדחותו - ככל יכולתם. המסגרות המובנות בתקופת המעבר בין הילדות לבגרות (מסגרות מערכת החינוך ולעתים אף מסגרות הצבא והשירות הלאומי) מאפשרות טשטש קשיים, להשתלב בחברה ולהתקדם, ואף למתן תחושות משבר וכישלון. עם סיומן, מתחילה תקופה המצריכה יצירה אקטיבית של מסגרות (בראש ובראשונה מסגרת תעסוקתית, וכן השכלה גבוהה, חיי חברה וחיי משפחה). מרואיינים רבים תיארו תקופה זו כתקופה משברית בחייהם. ואכן, בתקופת חיים זו חלק ניכר ממרואייני המחקר עברו הליך של אבחון ולעתים אף קיבלו הכרה מרשויות המדינה. הליך האבחון הוא הליך הדרגתי שבו מצד אחד מתאפשרות קבלה עצמית והבנה של קשיים הנובעים מקושי "אובייקטיבי", ומצד שני הוא כולל הן חשש מסטיגמה ומהתוויה כ"נכה" הן המחשת פער בין המאובחן לבני משפחתו.

מספר משמעותי של מרואיינים אובחנו בספקטרום האוטיסטי, אך לא פנו לרשויות כדי לקבל הכרה. פער זה מוסבר בחוסר ידע על השירותים הקיימים, בשירותים שאינם מותאמים כיאות לקבוצת המרואיינים ובחוסר אמון ברשויות. זאת ועוד, על יסוד אבחונים קודמים שהיו לא מדויקים או מוטעים הופנו לעתים מרואיינים למסגרות שלא היו מתאימות עבורם, וכך נפגע אמונם באנשי מקצועות הבריאות והרווחה. האתגר שמעמידים מרואייני המחקר - חלקם אקדמאים²² - הוא הקמת מערך שירותים אשר יפעל לשילובם בחברה באופן מלא ויאפשר להם לממש את הפוטנציאל הגלום בהם. בצד זאת, על עובדי הרשויות השונות (חינוך, בריאות, רווחה) מוטלת האחריות להכיר את השירותים הקיימים כדי שיוכלו לכוון את הפונים אליהם ולהדריכם.

22 ראו להלן נספח 5 - עמוד 80.

פרק 3: מיומנויות

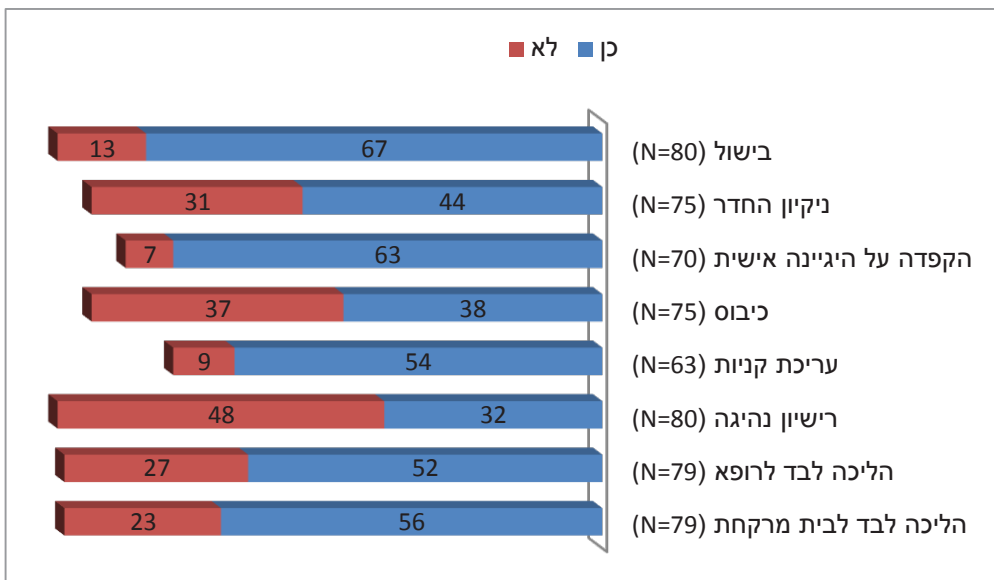
מיומנויות אינן מטרה בפני עצמה, אלא כלים להשגת ערכים

(סולה שלי)

בפרק זה, בצד תיאור מצבם התפקודי של המרואיינים, ייוחד מקום גם למשמעותה של רמת התפקוד עבור האדם עצמו, ולאפשרויותיו להתמודד עם אתגרים אלו באופן שיגשים את ערכיו. בחלקו הראשון של הפרק יוצג פרופיל תפקודי בתחומי הבישול, הניקיון והניידות. בנושאים אלו התמונה מורכבת, ומצביעה על צרכים שונים בקבוצת המרואיינים. בחלק השני יוצג תחום התיווך לצורך קבלת שירותים, שבו מצטיירת תמונת מצב ייחודית המצביעה על צורך ברור בסיוע.

3.1 רמת תפקוד

הפרופיל התפקודי נמדד על פי פעולות היומיום (ADL), כלי המשמש להערכת תלותו של האדם בסביבתו. עיקר הפעולות המתוארות הן אינסטרומנטליות - ניידות בקהילה, עצמאות בתחום הרפואי, בישול, שמירה על הניקיון, עריכת קניות ועוד (Bookman, Harrington, Pass, & Reisner, 2007). פעולות היומיום קשורות באופן ישיר לרמת העצמאות: כל פעולה שהאדם אינו מסוגל לעשותה בעצמו יוצרת תלות באדם אחר (למשל בן משפחה) או בצריכת שירות תמורת תשלום.



תרשים 3: רמת העצמאות²³

²³ חלק מהמרואיינים לא השיבו על כל השאלות, ולכן בעמודות שונות בתרשים מופיעים מספרים שאינם מסתכמים ב-80 (מספר המרואיינים במחקר).

בתרשים 3 ניתן לראות כי מרבית המרואיינים יודעים לבשל ולנקות ולערוך קניות, וכי לרובם אין רישיון נהיגה, אך הם משתמשים בתחבורה ציבורית באופן עצמאי ואף פונים לרופא בכוחות עצמם כאשר יש בכך צורך. עם זאת, מרואיינים רבים תיארו לפחות תחום אחד שבו הם אינם מתפקדים באופן עצמאי. לעתים מדובר בתפקוד בסיסי כצחצוח שיניים, לעתים - בקושי להגיע בתחבורה ציבורית ליעד שבו לא ביקרו בעבר, ולעתים - בחוסר ידע כיצד להפעיל כירת גז או מכונת כביסה. מן הממצאים האלה עולים שני מאפיינים מרכזיים:

- בהקשר התחומים קיימת שונות בין-אישית רבה. לא ניתן להצביע על תחום שבו ישנו קושי המאפיין את רוב קבוצת המרואיינים.
 - אצל כל אדם קיים פער בין רמות התפקוד השונות בתחומים שונים, באופן שרמת התפקוד בתחום אחד אינה ניתנת לניבוי על פי רמת התפקוד בתחום אחר.
- יש לציין כי 71% מהמרואיינים גרים בבית הוריהם. כיוון שכך, חשוב לבחון אם יש לתלות את פערי התפקוד בתחומים כמו בישול וניקיון דווקא בשלב החיים הנורמטיבי או בתסמונת אספרגר. תשובה ראשונית לשאלה זו טמונה בסיפוריהם של מרואייני המחקר המבוגרים יותר, החיים באופן עצמאי. אם אכן היה מדובר בשלב נורמטיבי אמורים היו מרואיינים אלו לצייר תמונה תפקודית תקינה. אולם מרואייני המחקר המבוגרים מציגים פערים ברמת התפקוד בדומה לשאר המרואיינים. תשובה מעמיקה יותר אשר תאפשר הבנה של הפערים ובעקבותיה חשיבה על פתרונות אפשריים מצויה בגוף הפרק.

3.2 מיומנויות בישול כתחום מייצג

כל אדם זקוק למזון מבושל כדי לחיות ולשמור על בריאותו. יכולות בישול מאפשרות עצמאות בתחום חשוב ויומיומי זה. לחלופין, ניתן לאכול מזון קנוי וכן להיעזר בבני משפחה, אך אלה מצריכים הוצאה כספית משמעותית או תלות בבני משפחה. רכישת מיומנויות בישול אינה יעד בפני עצמו אלא כלי להשגת ערכים, במקרה זה: עצמאות ושמירה על הבריאות. תחום הבישול יוצג להלן בהרחבה כמייצג של תחומים נוספים. תחום זה הנו מורכב יחסית, ומאפשר ללמוד הן על הקשיים הקיימים הן על דרכי התמודדות שונות.

מלאכת הבישול מצריכה שילוב של יכולות מוטוריות (למשל: הדלקת אש בכירת גז, חיתוך ירקות, שימוש בשמן ובתבלינים באופן מדוד) בצירוף הקפדה על ריכוז (שמירה על סדר פעולות) ומהירות (ביצוע הפעולות לפי לוח זמנים שאינו ניתן להשהיה). כל אלה טעונים תכנון מראש, יכולת לצפות נקודות קושי וכן מציאת מענה מהיר. לנוכח הדרישות האלה, אנשים המאובחנים בקשת האוטיסטית, ובפרט אנשים עם תסמונת אספרגר, מאופיינים בבעיות ויסות חושי (Leekam, Nieto, Libby, Wing, & Gould, 2007), מגושמות מוטורית מסוימת (Manjiviona & Prior, 1995), וכן לקות בפונקציות ניהוליות (Executive functions) ובקשב (Nydén, Gillberg, Hjelmquist, & Heiman, 1999). מה שנראה במבט ראשון כיכולת טריוויאלית מתגלה כקשור לשילוב של נקודות תורפה אצל חלק מהאנשים עם תסמונת אספרגר.

היבט נוסף השייך לתחום זה הנו העדפות אכילה: אנשים בספקטרום האוטיסטי הם פעמים רבות בררנים ומצומצמים בנוגע למאכלים שהם בוחרים לאכול, בין השאר בגלל גורמים חושיים כגון ריח, טקסטורה, צבע, טמפרטורה ועוד. (ראו סקירה בנושא: Cermak, Curtin, & Bandini, 2010). צמצום זה גורם לעיתים לתזונה לקויה ולצורך בתוספי מזון (Bowers, 2002; Williams, Dalrymple, & Neal, 2000).

מכאן, שמיומנויות בישול נמוכות יכולות לנבוע מסיבות שונות, והמענה להן אינו אחיד. מרבית מרואייני המחקר (83%) יודעים לבשל לפחות במידה חלקית. עם זאת, רבים העידו כי אינם מבשלים בפועל בחיי היומיום וכי ידיעותיהם בתחום זה מצומצמות.

3.3 שונות בין-אישית בתחום הבישול ושונות תוך-אישית בתחומים אחרים

לא מפתיע כי בשל הקשיים שתוארו לעיל נמצא כי בקרב אנשים עם תסמונת אספרגר אין קשר בין רמת התפקוד בפעולות היומיום (ADL) ליכולות אינטלקטואליות (Gaus, 2011). בדומה, גם לפי מחקר זה אין קשר בין רמת תפקוד אינטלקטואלית לרמת תפקוד כללית. כדי להדגים זאת יצוטטו להלן שלושה מרואיינים המתגוררים בדירה בשכירות או בבעלותם:

1. מרואיין עם יכולות בישול גבוהות, עובד בשוק החופשי, בעל תעודת בגרות חלקית

יש לי תעודת טבח סוג 1, קורס של 10 חודשים. יש לי את ההכשרה בשביל לדעת איך לבשל ואני מאוד אוהב לנסות דברים חדשים. לא תמיד יש זמן, אבל כשאני מספיק אני מאוד שמח (עידן, בן 30).

2. מרואיין עם יכולות בישול בינוניות, מובטל, בעל השכלה גבוהה (דוקטורט)

[תשובתו לשאלתי "מה אתה יודע להכין?": לחם עם ריבה ולחמם במיקרוגל. בכלל, הנטייה שלי במזון, אני אוכל כמו ילדים קטנים: הרבה מתוק והרבה מוצרי חלב. זה עד היום ככה. ...] אני לא יודע להפעיל את הגז (יצחק, בן 47).

יצחק מעיד על עצמו כי מאז ומתמיד היו העדפותיו בתחום המזון מצומצמות. העדפות אלו מייצרות, לפחות באופן חלקי, את הצורך ללמוד מיומנויות בישול ומפחיתות את המוטיבציה לעשות זאת.

3. מרואיין עם יכולות בישול נמוכות, עובד בשוק החופשי, בעל תעודת בגרות מלאה

לבשל - אני לא מבשל, ואף פעם לא בישלתי [...] יש לי את החרדה שהגז יתפוצץ (ערן, בן 28).

כאמור, שלושת המרואיינים שנבחרו מתגוררים באופן עצמאי. הם מדגימים כיצד קיימת שונות בין-אישית רבה ביכולות הבישול וכן כיצד אצל כל אחד מהם ישנה שונות תוך-אישית בתחומי התפקוד השונים.

3.4 הבנת הקושי והתגברות עליו

כדי לדעת מתי כדאי לנסות להתמודד עם הקושי יש להבין את מהותו ומהו הסיוע הדרוש כדי להתגבר עליו. מרואיינים רבים מספרים כי כדי ללמוד לבשל הם זקוקים לתרגול בצד אדם מיומן וכן לפירוט רב של שלבי הבישול.

3.4.1 תרגול מתמשך בצד מדריך וחוסר מודעות לכללי בישול

זה משהו שאני די אוהב, אני כל הזמן מנסה ללמוד עוד טריקים ודברים. אני די מסתדר כל עוד יש מישהו שיעזור לי עם המתכון הראשוני. אני למדתי שגם אחרי פעם ראשונה יש לי כמה בעיות. זה תהליך של למידה, צריך ללמוד מהטעויות. הבעיה שאני לא כל כך שם לב ו[לא] מודע לכללים של הבישול (אביתר, בן 20).

אבא לימד אותי לפני כמה חודשים להכין אורז, יותר נכון הזכיר לי. לימד אותי גם איך להרתיח ספגטי למרות שעדיין לא ניסיתי את זה לבד (חנן, בן 30).

3.4.2 פירוט שלבי הבישול

אני מבשל לפעמים, אבל אני צריך מאיפה שהוא הוראות מאוד מפורטות. אני בסדר אם יש מתכון מפורט או שמישהו אומר לי מה לעשות (ירדן, בן 25).

תיאורים אלו מבהירים את הצורך בתרגול מתמשך של פעולות העומדות בבסיס מיומנויות הבישול: יכולת להשתמש בכיריים, להרתיח מים או לעקוב אחרי סדר פעולות המופיע במתכון. אחת הדרכים להתמודד עם קושי מסוג זה הנה הכשרה המבוססת על פירוק משימה למרכיביה וכתיבת סדר הפעולות, לרבות אלה הנראות לנו מובנות מאליו, וכן תרגול מתמשך בליווי של מדריך, וזאת עד להשגת שליטה במיומנות הנלמדת. כפי שהוצג לעיל בדוגמאות, מדובר באנשים שהנם בעלי יכולות תקינות בתחומים שונים (אקדמיה, תעסוקה), אך זקוקים להנחיה צמודה בתחום פשוט לכאורה. ציטוטים אלו מדגימים את הפער בין יכולת לתאר קושי לחוסר יכולת להתגבר עליו. פער זה מאפיין את המרואיינים גם בתחומים נוספים.

3.4.3 מוטיבציה לשינוי ו"עצלות"

בצד קשיים בלמידת תחום הבישול, ישנם קשיים מוקדמים יותר במוטיבציה:

אני לא יודע להכין הרבה מאכלים [...] בדרך כלל יש מי שמכין לי אוכל. זה תחום שאני די עצלן בו, בבוקר אני לוקח לחם בלי כלום כי זה הכי קל, אבל אם אני ממש רוצה אז אני יכול לחתוך אותו ולהכניס בתוכו משהו, זה הכי שורי בישול שלי, אפשר להגיד (בני, בן 23).

שיפוט עצמי זה כ"עצלן" הנו מעורר מחשבה וראוי לבחינה בהקשר מורכבותה של המיומנות הנדרשת (וראו להלן דיון בסוף פרק זה).

3.5 התמודדות עם הקושי בדרכים עקיפות

בצד בדיקת הסיבות לקושי התפקודי, כמה מרואיינים תיארו התמודדות והשגת מטרות מבלי ללמוד לבשל בפועל:

3.5.1 קושי במיומנויות, סיוע מהסביבה וצמצום התפריט

נirית, בעלת תואר ראשון בתחום ריאלי העובדת בשוק החופשי בחברת היי-טק, גרה בבית הוריה ומעוניינת לגור באופן עצמאי. וכך היא מתארת את קשייה בתחום הבישול:

אני לא יודעת לעשות את זה. [תשובתה לשאלתי "בכלל?"] אני לא אוהבת להתעסק עם אש, צריך את הכיריים עם המצית, וזה קשה לי לסובב את הגלגל וגם צריך הרבה מיומנות בידיים וזה משהו שאין לי. [תשובתה לשאלתי "איך את מסתדרת?"] אני אוכלת או אוכל שאחרים בישלו או שהוא לא מבושל או שאני מכינה לעצמי במיקרו (נirית, בת 30).

נirית מתמודדת עם הקושי בדרכים עקיפות: היא אוכלת מה שמבשלים עבורה אחרים, היא משתמשת במיקרוגל במקום בכיריים או אוכלת מזון שאינו מבושל.

3.5.2 צמצום התפריט ואיזון באמצעות תוספי מזון

יגאל עוסק אף הוא בצמצום התפריט התזונתי ובצורך לשמור על בריאותו:

[מחייך] אולי זה לא יישמע טוב, אבל אני דואג שיהיה כל מה שצריך לקבל כדי שאני לא אהיה חולה. אני יודע שצריך חלבון אז אני אוכל גבינה כמה פעמים בשבוע, יש לי מולטי ויטמין שאפשר לקנות בלי מרשם. אני כעיקרון לא מבשל: גבינה, לחם, עוגיות וקפה וזהו (יגאל, בן 43).

בדומה לקודמיו, יגאל שומר על תפריט תזונתי מצומצם ואינו מביע תסכול או חוסר שביעות רצון ממצב זה. בכך מלמדים חלק ממרואייני המחקר כי אין קשר בין העדפות תזונתיות כאלה ובין קיומן או היעדרן של מיומנויות בישול.

3.5.3 שיקולי עלות מול תועלת

יגאל, בעל תואר ראשון, מספר על עריכת שיקולי עלות מול תועלת:

זה לוקח זמן וניקיונות, ואין לי זמן כי אני עובד בשתי עבודות (יגאל, בן 43).

שיקולי עלות מול תועלת מצויים בחיי היומיום של כל אדם. הבאתם בדוח מחקר זה נועדה להדגיש את חשיבותה של ההתייחסות הנורמטיבית גם לקבוצה זו. בצד מיפוי המישור התפקודי, חשובה השמירה על פתיחות באשר לבחירה שלא לרכוש כישורים מסוימים משיקולים שונים, בדומה למה שקיים באוכלוסייה הכללית.

3.6 נחיצותו של תיווך לצורך קבלת שירותים מגופים שונים (ציבוריים ופרטיים)

השאלה שהוצגה בתחום התיווך הייתה: "האם הזדקקת לתיווך או לסיוע לשם קבלת שירותים שונים (משרד הרווחה, המוסד לביטוח לאומי, קופת חולים, מס הכנסה, בנק, חברת סלולר, רשות השידור וכו')?". שבעים ואחד אחוזים ממרואייני המחקר ענו כי הם נעזרים או זקוקים לעזרה. רק 29% דיווחו כי אינם זקוקים לסיוע כלל. הקשר עם גורמים רשמיים אינו קל לאזרח הפשוט, קל וחומר לאדם עם קשיי תקשורת. רוב המרואיינים דיווחו כי הם נעזרים בבני משפחותיהם לשם תיווך מול נותני שירות. בריאיונות עלו נושאים ממוקדים המאפשרים להבין את הסיבות לקושי:

- קושי לנקוט פעולות שאינן במסגרת שגרתית
 - רתיעה מיצירת קשר עם אדם זר
 - חוסר נוחות בשל מגע אנושי ישיר והעדפת מגע עקיף או תיווך
 - קושי לנהל משא ומתן עם גוף מסחרי.
- בצד הקשיים העלו המרואיינים פתרונות שכבר סייעו להם בהתמודדות או הציעו הצעות לייעול שירותים קיימים.

3.6.1 קושי לנקוט פעולות שאינן במסגרת שגרתית

אחד המאפיינים המרכזיים של הספקטרום האוטיסטי הנו "דפוס התנהגות מוגבל וחזרתי" (American Psychiatric Association, 2013). הדבר בא לידי ביטוי בדרכים שונות, ואצל אנשים ברמת תפקוד גבוהה הוא עשוי לבוא לידי ביטוי בהימנעות מהתנסויות חדשות ושמירה על שגרה חזרתית. הפנייה לקבלת שירות היא על פי רוב פעולה חד-פעמית ועל כן, גם בלי לעסוק בהיבטים נוספים, הפנייה עצמה הנה מכשלה:

יש לי רתיעה בסיסית מכל הדברים האלה. אני לא עשיתי אפילו תו חניה לאוטו שלי כי אני לא אוהב, לא יודע, יש לי רתיעה מהדברים האלה [...] גם הנחה בארנונה [...] דברים שלא עושים כל יום, דברים שאתה לא רגיל אליהם (גיל, בן 30).

3.6.2 רתיעה מיצירת קשר עם אדם זר

בעת יצירת קשר עם גופים רשמיים קיים צורך בתקשורת בין-אישית עם אדם זר. מרואיינים שתיארו קשיים בתקשורת חברתית באופן כללי תפסו את התקשורת עם אדם שאינם מכירים כקשה ומאיימת:

יש לי לפחות 15 שנה של לחימה בעניין זה, אני מסתדר, לחימה - אני כנגד האספרגר שלי. הייתה תקופה שלא יכולתי להתקשר לתמיכה טכנית של אינטרנט. עכשיו - בלי למצמץ - גם פקידים, גם נציגי מכירות, אני בסדר גמור. אני הפרדתי אותם מהאנשים הרגילים, הם נותני שירות ונותני שירות זה לא מפחיד (יניב, בן 25).

מתוך אסטרטגיית ההתמודדות שמציג יניב - הפרדת נותני השירות מ"האנשים הרגילים" - ניתן להבין עד כמה תקשורת עם אדם זר עשויה להרתיע.

3.6.3 חוסר נוחות בשל מגע אנושי ישיר והעדפת מגע עקיף או תיווך

פעמים רבות אנשים עם תסמונת אספרגר מעדיפים דרכי תקשורת עקיפות, וזאת הן באמצעים אלקטרוניים הן באמצעות תיווך של אדם מוכר:

לגופים אני תמיד נעזרתי במתווכים. במיוחד באבא שלי. [...] אני מעדיף לסגור את הדברים עם כמה שפחות מגע אנושי, מעדיף דרך האינטרנט, אם זה לא עובד אז בטלפון. אני מעדיף לצמצם מגע אנושי (עידן, בן 30).

הייתי שמחה אם הייתה לי הדרכה, כי נגיד אם אני אתקשר למרכז אלו"ט למשפחה אז הם יוכלו להגיד לי דברים. אבל הייתי רוצה, לא משהו כללי שמתעסק עם אוטיזם באופן כללי, אלא מישהו ספציפי שאני יכולה לדבר אתו ולספר לו שהלכתי למשרד הרווחה ואני ממתינה לזה ויכולו לכוון אותי (רחלי, בת 40).

אם כן, בתקשורת עם גופים או עם נציגיהם ישנו קושי כפול: הפעולה אינה שגרתית ומצריכה תקשורת עם אדם זר. המרואיינים מעידים כי ליווי אישי עם דמות מוכרת יכול להיות מענה לקושי זה. נוסף על כך, הם מעדיפים תקשורת באמצעות האינטרנט. ממצא זה עולה בקנה אחד עם ממצאים על אודות הנוחות בתקשורת האינטרנט עבור אנשים עם תסמונת אספרגר (Jones & Meldal, 2001; Benford & Standen, 2009).

3.6.4 קושי לנהל משא ומתן עם גוף מסחרי

היבט נוסף נוגע לקשיים שבהם נתקלים המרואיינים כאשר הם פונים לקבלת שירות ללא תיווך. יפעת מתארת סיטואציה קיצונית, שבה היא מבקשת להוזיל את מחירה של חבילת הסלולר שלה ובכל פעם מוצאת את עצמה עם חבילת חיוב נוספת. לאחר שכל ניסיונותיה אינם עולים יפה, היא נאלצת להיעזר באמה:

יש תחומים כספיים, אז לפעמים קשה לי להבין. עם חברת סלולר קניתי אצלם מכשיר, אז רציתי להוריד את המחיר. הגעתי ל-1,500 שקל בחודש, כל פעם הוא אמר לי: "קחי עוד מספר", והביאו לי מלא כרטיסי סים. במשך שנתיים שילמתי כל חודש 1,500 שקל בחודש, זה לא נורמלי. אני כל פעם הייתי חוטפת עצבים על זה, עד שאימא שלי התערבה. הייתי משלמת על שישה מספרים ואני לא צריכה (יפעת, בת 25).

3.7 דיון: מיומנויות

כפי שהודגם בתחום הבישול, אנשים עם תסמונת אספרגר שונים זה מזה ברמת התפקוד בפעולות היומיום (ADL) השונות. זאת ועוד, פעמים רבות קיימים פערים תוך-אישיים בין תפקודים בתחומים שונים. כיוון שכך, ישנו צורך במיפוי יכולות מפורט, ללא הנחה כי יכולת תפקוד תקינה בתחום מורכב מעידה על יכולת כזו גם בתחום פשוט יותר. עם זאת, זכותו של כל אדם לבחור בסדרי עדיפויות שאינם מאתגרים בנקודת חולשה מסוימת כדי לשמור את כוחותיו לתחומים אחרים.

עקרונות שתוארו כדרכי התמודדות בתחום הבישול - ביניהם הכשרה המבוססת על פירוק משימה למרכיביה, כתיבת סדר פעולות מפורט וכן תרגול מתמשך בליווי מדריך - עוסקים בקשיים הכלליים המאפיינים את התסמונת, ועל כן עקרונות אלו הם רלוונטיים גם לרכישת מיומנויות אחרות. בירור מקור הקושי מתוך פתיחות וסקרנות יכול לסייע למטפלים ולמסגרות שיקום לפתח דרכי התערבות אפקטיביות וכך ליצור מוטיבציה לשינוי ולהתפתחות.

השימוש במילה "עצלן" חוזר על עצמו בריאיונות השונים בהקשרים שונים. ניתן לראות בכך כנות ועדות לכך שהמרואיינים אינם מנסים לטשטש את המציאות גם כאשר זו אינה מחמיאה להם. אך לאור האמור לעיל, ניתן לחשוב על הסברים חלופיים: הקשיים

המתוארים בדוח המחקר כוללים פערים בין יכולות תקינות בתחומים הנחשבים מאתגרים (כמו למשל רכישת השכלה גבוהה) ובין יכולות מוגבלות בתחומים הנחשבים פשוטים ובסיסיים (כגון בישול). פערים אלו מצריכים הסבר, וייתכן שהם יוצרים אצל האדם פרשנות לא מדויקת של הקושי שלו, פרשנות שבה הוא מתייג את עצמו בכנות כעצלן ואינו עוסק בסיבות האמתיות שבגינן לא פיתח כישורים אלו או אחרים. הסבר נוסף נעוץ ברצון להימנע מן התיוג כבעל מוגבלות, ובהעדפת הכינוי "עצלן", בהיותו "נורמטיבי". כאמור, רצון זה משותף לרבים מהמרואיינים במחקר זה.²⁴

רוב המרואיינים במחקר זקוקים לסיוע בבואם למצות את זכויותיהם מול גופים ציבוריים (משרדי ממשלה, עירייה, חברות ממשלתיות), וכן כאשר הם זקוקים לשירותיהם של גופים פרטיים (בנק, חברת סלולר וכו'). הסיוע נחוץ הן בגין קשיים בתקשורת הן משום שאופיין של פניות מסוג זה הנו לרוב חד-פעמי או מזדמן, והדבר גורם לרבים ממרואייני המחקר להימנע מפניות כאלה. שני פתרונות אפשריים עולים מתוך הריאיונות:

- הכשרת מורשי נגישות בשירות הציבורי אשר יוכלו לתווך ולהתערב במקרים שבהם הפונה אינו יודע כיצד לדרוש את המגיע לו, וכן לשמש ככתובת לפנייה כאשר ישנו חשש ניצול. (ראו חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, התשנ"ח-1998; תקנות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות [התאמות נגישות לשירות], התשע"ג-2013).
- הנגשה של התקשורת עם הגופים השונים בצורה ממוחשבת יכולה לסייע במיצוי זכויות וכן לאפשר תקשורת באפיק שבו רבים מהמרואיינים מרגישים בנוח יותר. זאת, ברוח האמור בתקנות 29-32 לתקנות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות (התאמות נגישות לשירות), התשע"ג-2013.

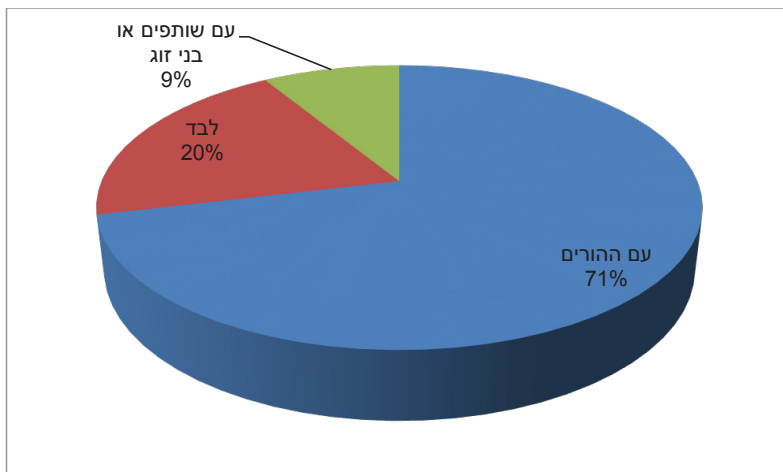
24) ראו לעיל פרק 2, ובפרט סעיפים 2.5.1 - עמוד 33, 2.5.2 - עמוד 34.

פרק 4: מגורים

תהא לאנשים עם מוגבלויות הזדמנות לבחור את מקום מגוריהם והיכן ועם מי יגורו, בשוויון עם אחרים, וכי לא יחויבו להתגורר בהסדר מגורים מסוים; תהא לאנשים עם מוגבלויות גישה למגוון שירותי תמיכה קהילתיים תוך-ביתיים, תלויי דיור ואחרים, לרבות סיוע אישי שנדרש כדי לתמוך בחיים בקהילה ובשילוב בה, וכדי למנוע בידוד או הפרדה מהקהילה (האמנה בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות, 2006)

הזכות לבחירת הסדר מגורים לבעלי צרכים מיוחדים מעוגנת באמנת האו"ם בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות. מדינת ישראל חתמה על האמנה ביום 31 במרץ 2007 ואשררה אותה בתאריך 28 בספטמבר 2012. אך טרם הושלם התהליך של פיתוח שירותים לליווי אנשים עם תסמונת אספרגר המתגוררים בקהילה או מעוניינים לעבור למגורים בקהילה. בשנת 1999 הועברה באופן רשמי האחריות לעניין "הטיפול החוץ-ביתי" באנשים עם אוטיזם לידי "השירות לטיפול באדם עם אוטיזם" במשרד הרווחה והשירותים החברתיים. לפי נתוני שנת 2012, 123 אנשים עם תסמונת אספרגר או אוטיזם השתייכו ל"מערך דיור קהילתי" או גרו ב"דירת לוויין" (אבירי, 2012). האפשרות של דיור עצמאי בקהילה וקבלת ליווי מבלי להשתייך למערכי דיור אלו נוצרה בשנת 2012, כאשר הוחל בפיילוט של תכנית "דיור נתמך".²⁵

הרבה שנים כל האופציות שהיו זה או ללכת להוסטל או להסתדר לבד, ואני מסתדר פחות או יותר [...] אם הייתה אפשרות למצוא דרך לעזור לאנשים שלא מתאים להם הקטע של הוסטלים, זה יכול לעזור מאוד לכולם, להרבה אנשים שברמה קצת יותר מתפקדת (גיל, בן 25, סטודנט לתואר ראשון במדעי החברה).



תרשים 4: מגורים עכשוויים (N=80)

במחקר זה השתתפו 57 מרואיינים המתגוררים עם הוריהם, 16 מרואיינים המתגוררים

(25) ראו לעיל מבוא, תחת הכותרת "שאלת המחקר ומטרותיו של דוח המחקר".

לבדם ו-7 מרואיינים המתגוררים עם שותפים או עם בני זוג. מבין המתגוררים אצל הוריהם בערך 75% מעוניינים לעבור לחיים עצמאיים אך אינם מעוניינים במגורים במסגרת מערך דיור קהילתי (וראו להלן נספח 6).²⁶ מבין 23 המרואיינים הנותרים - המתגוררים לבדם או עם בני זוג או עם שותפים - רבים הביעו עניין בקבלת ליווי מבלי לעבור למסגרות מגורים חלופיות.

מבין מי שגרים עם הוריהם, מחצית מעוניינים לגור בעתיד לבדם ומחצית - עם שותפים; מבין מי שכבר גרים באופן עצמאי, שני שלישים גרים לבד ושליש - עם שותפים או עם בני זוג (וראו לעיל תרשים 4). נתונים אלו על אודות מגורים עצמאיים בפועל והעדפות מגורים בעתיד מעידים על השונות הבין-אישית גם בהעדפות המגורים.

4.1 מערך דיור קהילתי או דירת לווין

אלה הם נימוקי המרואיינים בדבר בחירתם שלא לקבל שירותי דיור קהילתיים:

- ההיראות החיצונית והתיוג הכרוכים בהשתייכות למערך דיור
- רצון להשתלב בחברה בצורה נורמטיבית
- חוסר נוחות בשל רמת השיתופיות הנדרשת במסגרות
- מגבלות וכללים החלים במסגרת
- חשש מקונפליקטים במגורים עם שותפים.

4.1.1 ההיראות החיצונית והתיוג הכרוכים בהשתייכות למערך דיור

נכויות בלתי נראות מוגדרות כמוגבלויות שאינן מתבטאות בתופעות חריגות או במגבלות תפקודיות הנראות לעין (Braithwaite & Thompson, 2000). מוגבלויות התפתחותיות, ובכללן תסמונת אספרגר, פעמים רבות גם הן אינן בולטות בצורה חיצונית. כמה מרואיינים הביעו חשש להשתייך למסגרת שתהפוך את קשייהם לנראים:

לפעמים קצת מפחידה אותי המחשבה של לגור במקום שמראה שיש לך משהו לא בסדר. יש כאלה שבעד הרעיון הזה כי שמה יש עזרה וכל זה, אבל מה שמפחיד אותי זה שזה מקום שמיועד לאנשים עם בעיות. אני רואה את זה, איך לומר, מבזה (דניאל, בן 22).

בדומה לכך, מתארים עמוס ואסנת אי-נוחות בעניין התיוג הנלווה להצטרפות למערך דיור קהילתי:

לא מעוניין. לא רציתי להיות מתויג כאספרגר ולחיות בבית של אספרגר ולהיות אספרגר מס' 7 בדירה מס' 7 כמו בתוך מין חוות גידול (עמוס, בן 28).

החלטנו שזה לרדת ברמה לשים תווית שהיא לא מתאימה לי. איפה את גרה? בהוסטל. נו, אז מה זה עוזר לי בחיים (אסנת, בת 35).

26) הרוב מתוך אותם 24% שהשיבו כי לפי שעה אינם מעוניינים לעבור לחיים עצמאיים הנם בתחילת שנות ה-20 לחייהם, ועל כן חוסר העניין במעבר הוא נורמטיבי במקרה זה. הממצא הנ"ל מאשש את המסקנה כי מרבית מרואייני המחקר מביעים עניין בעצמאות בתחום המגורים.

עמוס ודניאל מציינים את נושא ההיראות והתיוג החברתי כמשמעותיים. "מקום שמראה שיש לך משהו לא בסדר" או "בית של אספרגר" קשורים לרצון להצליח לשמור על חזות חיצונית נורמטיבית. השימוש במילה "הוסטל" מעלה קונוטציה שלילית של מקום לאנשים עם מגבלות משמעותיות. התווית הכרוכה בהשתייכות להוסטל הנה כפולה - הן מבחינת החברה המתבוננת ושופטת הן מבחינת האדם ואמונתו לגבי עצמו.

בפרק 2 ("אבחון וקבלת הכרה מהרשויות") הובהר כיצד אבחון תסמונת אספרגר הנו מרכיב חשוב בבניין הזהות ובתהליך הקבלה העצמית עבור חלק מהמרואיינים.²⁷ לעומת זאת, דניאל, עמוס ואסנת מדגישים את תחושת הזהות שאינה נשענת על האבחנה. הם מדגישים מרכיבי זהות כבני אדם עצמאיים ומתפקדים ורצון שלא לזהות את עצמם כנזקקים. היבט נוסף שעלה בריאיונות הנו הרצון להשתלב בחברה ולהימנע מבידוד:

4.1.2 רצון להשתלב בחברה בצורה נורמטיבית

תמיד, מאז ומתמיד התנגדתי נחרצות לגור בהוסטל, [...] כי אני לא מוכן לגור בתוך בועה שמנותקת מהחברה, כי זה בועה ולא משולב בחברה הרגילה, כי מבחינתי ברגע שאתחיל לגור בהוסטל, מבחינה נפשית ההוסטל יהפוך להוספיס [...] אני ארגיש שאני מנותק מהחברה ואז אני ארגיש מת מבחינה נפשית. אתה יודע מה זה הוספיס? נכון? (יניב, בן 20).

העמדה שמציג יניב מעניינת. הוא "לא מוכן לגור בתוך בועה" ואינו רוצה להתנתק מהחברה. זאת, משום שהדבר שקול לטיפול בהוספיס, אשר לפי הגדרתו נועד לטפל בחולים כרוניים ובנוטים למות. יניב חושש שירגיש "מת מבחינה נפשית". הוא רוצה להיות חלק מן החברה ולהתמודד עם אתגר זה, גם אם כרוך בכך קושי.

4.1.3 חוסר נוחות בשל רמת השיתופיות הנדרשת במסגרת

המגורים במערך דיור קהילתי או בדירת לווין כוללים חיי שיתוף במידה מסוימת. לרוב מדובר בדירות שבהן מתגוררים 3-5 שותפים. מרואיינים שונים דיברו על צורך במרחב אישי:

זה קצת יותר מדי שיתופי לאחד כמוני. אני רגיל שיש לי את הפינה שלי [...] זה קצת מוזר לי שעושים את זה בצורה הזאת, אני מניח שחלק ממי שנמצא שם לא נהנה מהסגנון השיתופי הזה (איתן, בן 45).

4.1.4 מגבלות וכללים החלים במסגרת

ההיבט האחרון שאותו ציינו מרואייני המחקר כגורם לפסילת מערכי דיור קהילתיים הנו החוקים המגבילים המאפיינים השתייכות למסגרת דיור:

שמעתי ביקורת מאנשים שגרים בהוסטל [...] תחושה שיש מדריכים ו"אח גדול", הודעה על חזרה הביתה עד שעה מסוימת (שחר, בן 26).

4.1.5 חשש מקונפליקטים במגורים עם שותפים

ענת גרה למעלה מעשור בצורה עצמאית. היא מספרת על ניסיון לגור עם שותף ועל המעבר למגורים לבד:

27) ראו לעיל סעיף 2.4.2 - עמוד 32.

אחר כך [גרת'] בדירה שכורה. זה קטסטרופה. היה לי מאוד קשה עם השותף, היה קשה לי להכיל עוד מישהו בסביבה שלי. המון קונפליקטים, המון מתח והמון אי-הבנות והמון בריחות הביתה. זה היה תקופה של סבל מבחינתי. שנה אחר כך, יחידת דיור לבד, זה החזיר לי את האיזון הנפשי, מקום שקט ונעים (ענת, בת 35).

ענת מרוצה מהמגורים לבד, היא מקיימת חיי חברה ואף ניסיונות שונים לזוגיות, אך בצדם היא זקוקה למרחב הפרטי שמתאפשר במגורים לבדה.

4.2 הצעת סיוע (Reaching out) לבחינת אפשרויות מגורים

בדומה לממצאים על אודות הצורך בתיווך לצורך קבלת שירותים מגופים שונים (וראו לעיל סעיף 3.6 בפרק 3), גם בתחום המגורים עולה צורך בסיוע לברר את האפשרויות השונות:

ניסיתי גם לחפש מידע באינטרנט. הרגשתי שהמידע שם הוא לא מספיק. אם היה מישהו שיכול לשבת איתי ולנסות לנתח ביחד מה מתאים לי ומה לא, זה היה עוזר (איתן, בן 40).

שאלת המגורים הנה מורכבת עבור אנשים ברמת תפקוד גבוהה. השונות הבין-אישית ופערי התפקוד התוך-אישיים שתוארו לעיל מבהירים מדוע בקשתו של איתן הנה "לנסות לנתח ביחד מה מתאים לי".²⁸ "לי" – באופן אישי.

4.3 עיתוי עזיבת בית ההורים

כמה מרואיינים דנו בחוסר יכולתם להחליט מתי נכון לעזוב את בית הוריהם:

כל הזמן גרתי בבית [של ההורים]. זה לא היה כנראה מספיק דחוף. אני לא יודע מתי השלב הנכון, באיזה גיל. קצת מבלבל (גיל, בן 25).

4.4 צורך בתמיכה ללא מסגרת מגורים

בצד הנימוקים שהעלו המרואיינים כנגד השתייכות למערך דיור קהילתי, הועלו טיעונים המדגישים את הצורך בסיוע:

מצד אחד אני מרגיש שאני מאוד רוצה את התמיכה שאפשר לקבל במסגרת כזאת, ומצד שני אני מרגיש שיש בזה ויתור מאוד גדול. אני כרגע גר בדירת שלושה חדרים ויש לי הרבה פרטיות ומרחב (ישראל, בן 38).

מצד אחד זה לא כל כך נעים שיש מדריך שאומר לך תמיד מה לעשות כי אני צריך גם את הפרטיות שלי והגמישות שלי [...] מצד שני, נכון שהם רוצים להכין אותנו לחיים עצמאיים (יעקב, בן 28).

28) על השונות הבין-אישית ועל זו התוך-אישית ראו לעיל סעיפים 3.1 – עמוד 37, 3.3 – עמוד 39.

ישראל ויעקב מתארים מתח בין רצון בתמיכה ובהכנה לחיים עצמאיים ובין צורך בפרטיות. הם ממחישים את הצורך בשירות הנותן מענה למי שבחר בחיים עצמאיים מבלי לפנות לשירותי דיור קהילתיים. קיומו של שירות מסוג זה חשוב, כיוון שהוא מאפשר תמיכה בבעלי הפוטנציאל הרב ביותר לחיים עצמאיים, לרבות סיוע במצבי חירום.

4.5 התמודדות עם תרחישי חירום

דניאל, המתגורר לבדו למעלה מעשור, מספר:

[תשובתו לשאלתי "האם אתה מרוצה מהמגורים לבד?":] שאלת מיליון הדולר, כן ולא. מרוצה כי יש לי הרבה מרחב וסך הכול זה די נוח [...] יש לי הרבה פרטיות שזה יתרון וחיסרון. זה יתרון כי אני די אדון לעצמי. וזה חיסרון כי אם קורה לי משהו, התרחיש העיקרי שאני חושב עליו זה מחלות. אבל יכולים לקרות הרבה דברים. לא יודע, אם אני צריך לעבור ניתוח או שאני נפגע וצריך לעזור לי (דניאל, בן 40).

דניאל עוסק בהיבטים מעשיים של החיים לבד ובאפשרות שיקרה לו אירוע שבו יזדקק לעזרה. בהמשך הריאיון מתגלה כי מדובר בחששות המבוססים על אירוע אמתי שהתרחש לפני כמה שנים:

אם אני צריך לעבור ניתוח, מניסיון שלי בתי חולים לא כל כך ערוכים לזה. אתה צריך מישהו שישמור לך על הארנק ואתה צריך מישהו שילווח אותך. מניסיון שלי, אני חושב על ניתוח שעברתי לפני שנתיים. בערך שבועיים אחרי הניתוח, כשהסירו לי את התפרים, היה יום שהיה לי דימום מאוד רציני, הייתי לבד בבית. לא היה לי כלום. לא ידעתי מה לעשות. אני יכול להגיד לך מה עשיתי. החלפתי בגדים כמה פעמים. פעמיים, שלוש, לא זוכר. ואחרי זה הלכתי לחדר אחיות בקופת חולים, ברגל. האחיות שראתה אותי נורא נלחצה, כמובן עשתה לי חבישות, קרח, כל זה. ורצו שיראה אותי כירורג. לא היה כירורג, אז הזמינו בשבילי אמבולנס ושלחו אותי לחדר מיון. קיצר, זה סיטואציה שאילו היה אתי עוד מישהו בבית אולי היה קל יותר להתמודד עם זה [...] בגלל זה אני אומר, יש קושי מאוד גדול בלגור לבד.

מקרה זה מבהיר את הצורך במענה בעת משבר. נראה כי בצד הרצון בחיים עצמאיים שבהם ישנו מרחב אישי ישנו צורך בהגנה, בתמיכה ובייעוץ בזמן משבר.

4.6 דיון: מגורים

בקרב מרואייני המחקר ישנה קבוצה גדולה המעוניינת במגורים עצמאיים מחוץ לבית ההורים, אך אינה מעוניינת להשתייך למסגרת שיתופית מסיבות שונות: חשש מפיקוח ומחוקי מסגרת, חשש מסטיגמה ומהיראות חיצונית שלילית, שאיפה לנורמטיביות ולגיבוש זהות שאינה נזקקת, העדפת עצימות נמוכה יותר של חיי חברה ועוד. מצד

אחד, מרואיינים אלו אינם מעוניינים במסגרות הדיור הקהילתי הקיימות, אך מצד שני מתקשים במעבר למגורים עצמאיים בכוחות עצמם.²⁹

ניתן ללמוד מתוך ניסיונם של מי שכבר מתגוררים באופן עצמאי לאורך שנים. הם מוכיחים בסיפור חייהם כי מחד גיסא הם מסוגלים לחיות חיים עצמאיים במישור הכלכלי, התפקודי והחברתי, ומאידך גיסא ישנן נקודות חולשה שבהן הם זקוקים לסיוע ולהתערבות. עולה צורך משמעותי בשירות התומך בלמידת כישורים המאפשרים את הגברת העצמאות וכן נותן מענה באירועי קיצון, וזאת ללא תלות בהסדר המגורים שבו בחר האדם. תהליך הקמת מסגרות הדיור המתפתח בעשור האחרון הנו תהליך מבורך. אך מן הריאיונות עולה כי יש צורך להרחיב את מגוון האפשרויות הקיימות וליצור רצף שירותים בתחום הדיור בפריסה ארצית.

אשר להצעת סיוע (Reaching out) לבחינת אפשרויות מגורים, מן הריאיונות עולה כי יש צורך ביעוץ בהקשר של שאלת ההלימות בין שאיפות ליכולות הן בתחום המגורים הן בעיתוי עזיבת בית ההורים. נראה כי כניסת אנשי מקצוע לבית ההורים בתחילתן או באמצען של שנות ה-20 לחיי בניהם ובנותיהם במטרה לפרט ולבחון את האפשרויות הקיימות בתחום תאפשר בחינת שאלות כמו, למשל, האם המרואיינים מסוגלים לעצמאות שאליה הם שואפים? האם מגורים לבדם יהלמו את שאיפותיהם החברתיות? האם עזיבת הבית תהיה קלה יותר או קשה יותר בעתיד? ועוד. בפרק זמן קצר יחסית, כפי שהתרחש בריאיונות במחקר הזה, ניתן לפרוס תמונת מצב רחבה אשר תעזור לאדם להציב מטרות ריאליות לנוכח שאיפותיו.

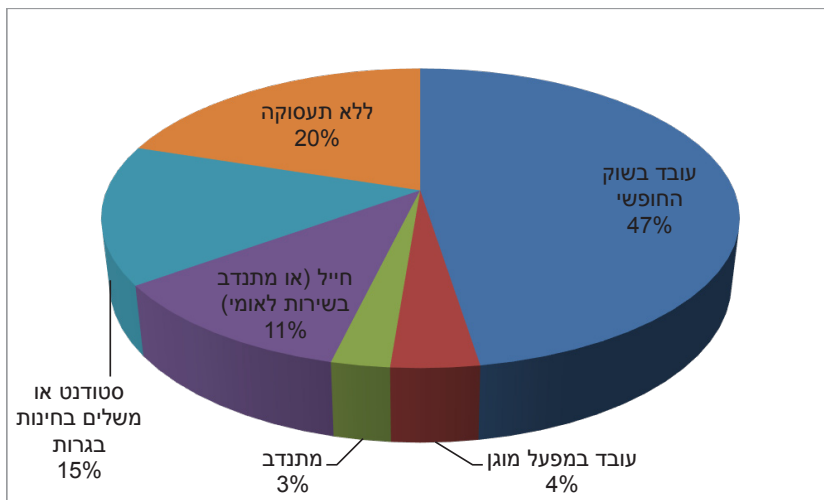
29) הצורך במסגרת שיתופית מובן לא רק מסיבות טכניות כגון שכירת מבנה משותף או נוחות אנשי הצוות או חיסכון בעלויות שונות, אלא גם מסיבות מהותיות: מסגרת דיור משותפת חושפת לקבוצה גדולה של אנשים, ומאפשרת היכרות ופיתוח קשרים גם למי שמתקשים בכך. בצד זאת, ישנן חלופות המאפשרות לקיים חיי חברה מבלי להיזקק למגורים משותפים.

פרק 5: תעסוקה

לשבת בבית זה הדבר הכי מדכא והכי מייאש. אם יש סיבה לקום בבוקר, להתקלח [...] להיות פעיל כמה שעות. זה משפר את איכות החיים משמעותית. [...] השגרה שבעניין היא החשובה. אם זה יומיים בשבוע בימים לא קבועים זה לא עוזר כל כך (בנימין, בן 34).

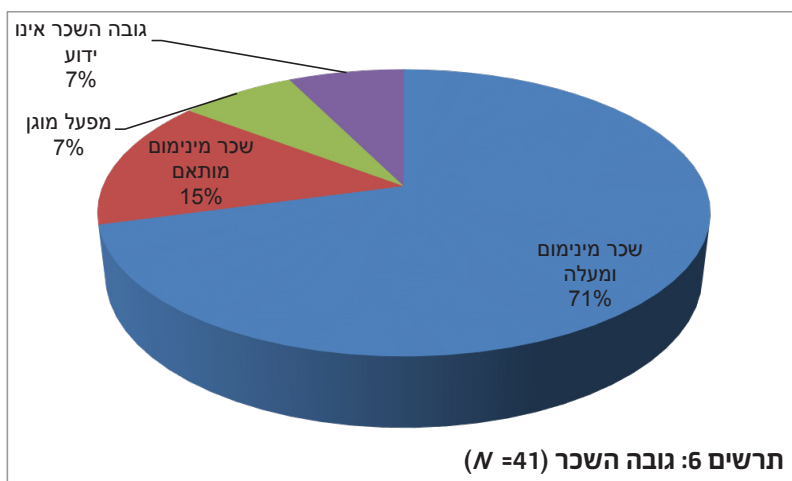
חוקרים מצאו כי הסבירות שאנשים עם אוטיזם ללא לקות קוגניטיבית יהיו ללא תעסוקה יומית הנה גבוהה פי 3 בהשוואה לאנשים עם אוטיזם בצירוף לקות קוגניטיבית, וזאת ככל הנראה בגלל מחסור במסגרות השמה המותאמות עבורם (Taylor & Seltzer, 2011). ואכן, חוקרים שונים מצאו ששיעור המועסקים הנו בערך 50% בקרב אנשים עם תסמונת אספרגר או אוטיזם בתפקוד גבוה (Vogeley, Kirchner, Gawronski, van Elst, & Dziozbek, 2013). עם זאת, כאשר קיבלו אנשי קבוצה זו ליווי בשלבי ההכנה לתעסוקה וההשתלבות במקום העבודה באמצעות מסגרות המיועדות להכשרה ולהשמה עבורם עלה שיעור המועסקים והגיע עד 87% (Vogeley et al., 2013; Wehman et al., 2014). עוד נמצא כי ליווי במקומות תעסוקה רגילים ("תעסוקה נתמכת") הביא לשיפור באיכות החיים של המועסקים, בעוד שתעסוקה במפעל מוגן לא הביאה לשיפור דומה (García-Villamizar, Wehman, & Navarro, 2002).

בדומה לנתונים הנזכרים לעיל בעניין שיעור העסקה של 50%, כמחצית המרואיינים במחקר הזה עובדים, ומתוכם 3 עובדים במפעל מוגן (וראו להלן תרשים 5).



תרשים 5: פילוח המצב התעסוקתי העכשווי בקרב המרואיינים (N = 80)

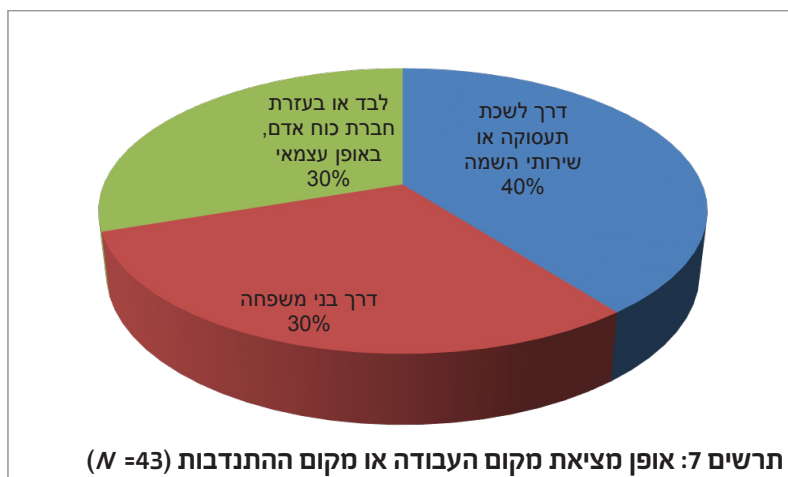
אשר לרמת השכר - 29 עובדים מועסקים במסגרת השוק החופשי בשכר מינימום ומעלה (בהיקף של חצי משרה לכל הפחות); 6 מקבלים "שכר מינימום מותאם"; 3 עובדים במפעל מוגן ומקבלים שכר שעיקרו החזר הוצאות.³⁰



קבוצת העובדים במסגרת השוק החופשי המתוארת לעיל מדגימה את הפוטנציאל של אנשים עם תסמונת אספרגר לתפקוד יצרני בחברה.

5.1 אופני מציאת עבודה מתאימה

כמו בתחומי תפקוד אחרים, גם בתחום התעסוקה ישנה שונות בין-אישית בכישורים ובצרכים. מציאת העבודה היא שלב ראשון וקריטי ביכולת להשתלב בשוק התעסוקה לאורך זמן.



30) שכר מינימום מותאם הנו שכר הנמוך משכר המינימום הקבוע בחוק; "החוק והתקנות מאפשרים לקבוע לעובד עם מוגבלות בעל יכולת עבודה מופחתת שכר נמוך משכר המינימום הקבוע בחוק. גובה השכר המותאם נקבע באמצעות אבחון לקביעת יכולת העבודה של העובד בהשוואה לעובד ללא מוגבלות בתפקיד דומה" (משרד הכלכלה, 2015).

בדומה לשיעור המוכרים במשרד הרווחה,³¹ רק מיעוט (40%) מהמרוויינים העובדים או מתנדבים מצאו מקום תעסוקה בעזרת שירותי השמה ייעודיים או בלשכות התעסוקה הכלליות. שלושים אחוזים מבין מרווייני המחקר העובדים מצאו את העבודה בסיוע בני משפחותיהם:

אחרי שהייתי 11 חודש בבית, אימא מצאה את העבודה. אם לא הייתה הקומבינה הזו, אלוהים יודע כמה זמן עוד הייתי בבית, אולי אפילו עוד היום (אבישי, בן 35).

שלושים אחוזים מבין מרווייני המחקר מצאו את העבודה באופן עצמאי (לבדם או בסיוע חברת כוח אדם):

דרך מודעה בעיתון, הרבה יזמה שלי. אני במכירות, אז אני יודעת ליזום. אני מרימה טלפון לאיזו חברה ושולחת קורות חיים (נחמה, בת 40).

רבים מבין המרוויינים דיווחו על מעברים רבים בין עבודות ועל קושי להתמיד בעבודה אחת לאורך זמן. מתוך התיאורים שלהלן עולה תמונה מורכבת של יכולות שבצדן קיימות מגבלות המקשות את מימוש הפוטנציאל התעסוקתי אצל רבים מבין מרווייני המחקר.

5.2 נקודות חוזק או מציאת היתרון היחסי

הרבגוניות שהתבטאה באופנים שונים במחקר באה לידי ביטוי גם בתחומי העיסוק של העובדים, ביניהם: מורה, גננת, מזכיר רפואי, מתכנת מחשבים, מוכר בחנות בגדים, מחסנאי, מלצרית, מנהל מחסן ממוחשב, בקר איכות של טלפונים סלולריים, עורכת וידאו, צלם, מדריך בחדר כושר, מטפל בגן חיות ועוד. בחלק מתחומי העיסוק האלה מצליחים האנשים לשלב בין תחום עניין ונקודת חוזק ובין הצורך שקיים במקום העבודה. כמה מרוויינים תיארו כיצד הצליחו להביא לידי ביטוי תחום עניין או מאפיין כלשהו באישיותם כך שיסייעו להם בעבודה:

הלך טוב בהתחלה. [תשובתו לשאלתי "להיות סוכן מכירות דורש אינטראקציות עם אנשים, נכון?"] זה לא דרש הרבה אינטראקציה, זה לא עניין של כושר שכנוע אלא למצוא אנשים שצריכים את הביטוח. דווקא מישהו שאנשים רואים שאין לו כושר שכנוע, שהוא פרונטלי, זה טוב. כי רואים מישהו שלא משחק, אין לו כישרון במשחקי שכנוע (שלום, בן 40).

שלום הצליח כסוכן מכירות כי חוסר היכולת להיות "איש מכירות" רגיל יכול להיות יתרון. דווקא מכיוון שאין הוא ממוקד ב"משחקי שכנוע" הוא מחפש אנשים שבאמת זקוקים לביטוח, מציג לפנייהם את הצעתו המקצועית והולך. מציאת היתרון היחסי בכל עובד חשובה, כי היא מאפשרת למצוא את כישרויו ואף לפצות על נקודות חולשה. עם זאת, שלום לא הצליח להחזיק במשרה זו לאורך זמן. שינוי סביבתי התרחש באזור שבו עבד, והוא לא הצליח להתאים את עצמו למצב החדש, כפי שיתואר להלן.

31 ראו לעיל סעיף 2.3 - עמוד 30.

5.3 קשיים בהתמודדות עם שינויים במקום העבודה

אחד המאפיינים של תסמונות הקשת האוטיסטית הנו "היצמדות נוקשה לשגרה [...] (למשל: מצוקה קיצונית בשל שינויים קטנים, קשיים במעברים) (American Psychiatric Association, 2013). מרבית העבודות מצריכות התאמות ושינויים מפעם לפעם. כאשר שלום (שצוטט לעיל) נדרש לבצע שינוי, הדבר גרם לעזיבת תחום שבו הצליח:

בשנת 2000 המצב נהיה יותר רע, הייתי צריך יותר כישרון לפוליטיקה, לעבוד עם סוחרים אחרים, ואז נפלתי לגמרי. זה לא מתאים לי (שלום, בן 40).

בדומה לכך סיפרה רינת, בעלת תעודה מקצועית בתחום המכירות, על עבודה קודמת בתחום השיווק והמכירות ועל קושי שנוצר בתקשורת עם מנהלת חדשה:

בעבודה שהי אהבתי בשיווק ומכירות היה לי מנהל שהוא היה לא כזה קשוח, היינו כמו חברים. אז כל עוד היינו כמו חברים, ואני טובה בעבודה שאני עושה, אז הסתדרתי. אבל פתאום החליפו מנהל לאחת שהייתה מאוד קשוחה, היא כל הזמן חשבה שאני לא שומעת לה. פיטרו אותי. זה הייתה עבודה שמאוד אהבתי וזה די שבר אותי [...] אולי היא חשבה שאני לא מקשיבה. וזה לא שלא הייתי טובה במה שאני עושה, הייתי מפציצה שם חוזים (רינת, בת 40).

גם במקרה של רינת חל שינוי בסביבת העבודה, שינוי הנוגע בעיקר לתקשורת בין-אישית. אף שהיא העידה על יכולות ביצועיות טובות, רינת פוטרה וכיום היא מובטלת. גם יצחק תיאר קושי בהתאמת עצמו לשינוי:

בסוף נתנו לי תואר דוקטור, אבל הייתי מעדיף להישאר דוקטורנט. [תשובתו לשאלתי "למה אתה מתכוון במילה 'להישאר'?"]: הצורה שבה דוקטורנט מתפרנס היא הרבה יותר מתאימה לי, גם פוסט זה בסדר, כי דוקטורנט מתעסק נטו במחקר בנושא מסוים בלי דברים מסביב כמו ניהול מעבדה, הוראה, ולהיות סופר אקדמי וכל מיני דברים כאלה (יצחק, בן 47).

כמו שלום ורינת, גם יצחק הצליח בתחום העיסוק המרכזי שלו - המחקר, אך ויתר כאשר נדרש לשלב תחומים נוספים המצריכים כישורים חברתיים והנם תנאי לקבלת משרה אקדמית. שלום ורינת אובחנו בשנות ה-30 לחייהם. יצחק לא אובחן כלל. למרות כישוריהם הם מתקשים להשתלב בשוק העבודה, ובפרט בעבודות התואמות את השכלתם וכישוריהם. שלושתם מדגימים כיצד שינויים בעבודה הם אתגר משמעותי לאנשים עם תסמונת אספרגר גם כאשר השינוי אינו נוגע למהות העבודה.

5.4 תיווך וסינגור עצמי

מן התיאורים שפורטו לעיל עולה כי שצורך במקומות עבודה שידעו להשתמש בנקודות החוזק המקצועיות של אנשים עם תסמונת אספרגר, ובצד זאת ידעו כיצד להתחשב בקשיים הנוגעים להשתלבות במסגרת, ליחסי עבודה עם קולגות ולשינויים:

האידיאלי זה שתהיה רמה יותר גבוהה, שיעריכו את החריצות שלי. אני לא דורשת משכורת גבוהה מאוד. אני מוכנה לעבוד במשכורת נמוכה ולהשקיע

הרבה, כך שמבחינה כזו אני עובדת די אידאלית. אבל מה שחשוב זה שידעו להתעלם מזה שאני לא מדברת עם אנשים ושאיני עושה לפעמים דברים מוזרים ושאיני לפעמים בחרדה ופחדת שיעיפו אותי. אז הרעיון הוא שידעו להתעלם מהדברים האלה. לא לקחת את זה קשה מדי. גם לא להיפגע אישית אם אני במקרה אומרת משהו פוגע. זה סוג השירותים שאני צריכה, אין לי את התיווך הזה (נגה, בת 30).

התיווך שביקשה נגה נוגע ללב, אך היא לא סיפרה במקום עבודתה שיש לה תסמונת אספרגר:

בשבילי לספר על זה, זה לבוא ולנסות להיות כנה ולהגיד שזאת הבעיה שלי ואני מבקשת התחשבות [...] היה מקום שדווקא ידעו על זה ונראה לי שבגלל זה, זה דפק אותי, ובגלל זה פחדתי לומר במקום הנוכחי.

סיפורה של נגה אינו היחיד. ייצוג עצמי וסינגור עצמי אינן משימות קלות, ומי ש"נכווה" פעם אחת חושש בפעם הבאה.

5.5 תיווך בעימותים בין-אישיים

נראה כי בצד הצורך בליווי בעת שינוי במקום העבודה קיים רובד משמעותי של תיווך בסיטואציות חברתיות הנוצרות שם. מרואיינים רבים מתארים קושי להגיב במצבים שבהם קולגות או לקוחות מדברים אליהם בצורה הנראית להם פוגענית:

יש לי בעיה שאם מדברים אתי לא יפה אני ישר נאטם. אני לא יכול לדבר יפה עם מישהו שמדבר לא יפה, יש לי בעיה כזאת. אני לא יודע לנהל משא ומתן עם לקוח עצבני ואם זה קורה לי אני אנטי ועושה הפוך ממה שצריך (ירון, בן 30).

סוכנים שהיו צועקים על אחרים - אני התנפלתי עליהם, לא הייתי שותק לאף אחד. אבל הייתי טוב מבחינה מקצועית, שלטתי בחומר (ליאור, בן 35).

התמונה המצטיירת מן הציטוטים האלה הנה של קושי להגיב באופן ממתן במצבים שבהם הצד השני מדבר בחוסר כבוד, מרים את קולו או נתפס כעצבני. הקוד החברתי שלפיו נותן שירות אינו מרים את קולו על לקוח - או לחלופין, על מעסיק או על קולגה - אינו מוטמע, ועל כך משולם מחיר אישי. מצבים אלו מצריכים תיווך כשלב ראשון, ולמידת דרכי תקשורת אפקטיביות בהמשך. כל אלה יכולים לצמצם את סכנת הפיטורין.

5.6 ליווי תעסוקתי

במסגרת פיתוח שירותים בתחום התעסוקה הועלו הצעות מגוונות בדבר דרכים להשמה מוצלחת. למשל, לפי תכנית רחבה שפותחה בגרמניה מומלץ לנקוט צעדים שונים בתחומים הבאים:

- הערכה: הערכה קלינית, הערכה נזיר-פסיכולוגית והערכה תעסוקתית

- אימון תעסוקתי: אימון לפני התעסוקה (בקבוצות), אימון לרכישת כישורים חברתיים באמצעות משחקי תפקידים (סימולציה), אימון לרכישת כישורים חברתיים באמצעים דיגיטליים, אימון תוך כדי העבודה, וכן סיוע בפתרון בעיות במקום העבודה
 - הדרכת מעסיקים: הסברה על אודות מאפייני התסמונת, אימון אישי למעסיקים, וכן דיון בסוגיות ניהול בהקשר העסקת אנשים אוטיסטים (למשל: חשיבותה של שיחה ישירה עמם בעניין היעדים והמטרות) (Vogeley et al., 2013).
- להלן יוצגו דוגמאות של הצלחות וכישלונות בתחום הליווי התעסוקתי.

5.6.1 ליווי תעסוקתי מוצלח: חכה במקום דגים

מספר מרואיינים תיארו כיצד הליווי התעסוקתי מסייע להם ותומך בהם בשעת הצורך. עידית תיארה קשיים דומים לאלו שתוארו לעיל:

בשנה שעברה היה מצב שכמעט איבדתי את העבודה בגלל זלזול מצד חלק מהצוות. קיבלתי זלזול וחוסר כבוד. זה חשוב לי כבוד הדדי, הקשבה, סבלנות; אם אני עושה דבר יותר לאט, לא להתעצבן, לחכות בסבלנות (עידית, בת 30).

כאשר נקלעה עידית לוויכוחים עם אנשי הצוות החינוכי שעובדים עמה, היא פנתה אל עובדת ההשמה וזו סייעה לה בתיווך. דבר שהוביל אותה לעצמאות התעסוקתית המיוחלת:

בעבר הייתי צריכה תיווך מול אנשי צוות. השנה אני משתדלת להירגע, לחשוב, ואז להגיד לה: "אני רוצה לדבר אתך בצד על משהו שהציק לי".

עידית מספרת שהיא למדה דרכי תקשורת אפקטיביות המסייעות לה כאשר נוצר עימות עם קולגות. היכולת להתמודד עם קשיים בין-אישיים כאשר אלו עולים מאפשרת לה להחזיק במשרתה לאורך זמן. תיאור זה מציג לא רק את התיווך הנחוץ במישור הנקודתי אלא גם את יכולת הלמידה של עידית ואת יכולתה לרכוש מיומנויות הדרושות לה כדי להתמודד עם סיטואציות דומות בעתיד מבלי להזדקק לתיווך בכל פעם.

5.6.2 ביקורת המרואיינים על הליווי התעסוקתי

מרואיינים אחדים מתחו ביקורת על שירותי ההשמה הקיימים, ודנו במספר נושאים:

5.6.2.1 השמה במקומות שלדעתם אינם מתאימים לרמתם

מרואיינים רבים תיארו אכזבה מאופי העבודה שאליה הם מופנים. זו תוארה פעמים רבות כטכנית וחזרתית לעומת תחושת מסוגלות לעבודה מאתגרת ומורכבת:

עשיתי את העבודות הכי פשוטות ומעצבנות [...] דברים שלא הרגשתי שיש לי אתגר, לא דברים שלמדתי בקורס. עשיתי עבודות פשוטות כאלו, לא דברים יותר מסובכים שהייתי מסוגל (רמי, בן 31).

5.6.2.2 קושי להסתגל לעובדי שירות ההשמה המתחלפים בתדירות גבוהה

מרואיני המחקר ציינו כי נודעת חשיבות לעובדי שירות השמה קבועים שאינם מתחלפים תדיר:

מבחינת ליווי תעסוקתי - הם פשוט גוזרים קופון על זה שהם היחידים בתחום, כל שני וחמישי מחליפים עובדות השמה. [...] אני הייתי מצפה שייתנו תנאים יותר טובים לעובדים, ושיבואו עובדים יותר טובים (ליאור, בת 35).

5.6.2.3 חוסר זמינות של עובדי שירות ההשמה ברגעי משבר

רוב מרואיני המחקר אינם זקוקים לליווי יומיומי, אך כאשר מגיע רגע משבר הם זקוקים לאדם שיוכלו להיוועץ בו ויוכל לתווך בינם לבין המעסיק.

אם אני אומרת שהולך להיות פיצוץ אז לא להגיד "את אחלה ומסתדרת" ולתת לי להגיע לפיצוץ (ליאור, בת 35).

5.6.2.4 הדרכה וליווי הלוקים בחסר בנושא הטרדה מינית

בשני ריאיונות תיארו מרואינות אירועי הטרדה מינית או ניצול מיני. מיכל עברה אירוע של הטרדה מינית במקום העבודה ומספרת כיצד שירותי ההשמה יכלו להיות מעורבים ולסייע:

העבודה הייתה סוג של [עבודה] מצילת חיים. הרגשתי גאווה יחידה כזאת [...] אבל הייתה אווירה של ניצול כלפי אנשים כמוני. [...] אחד העובדים הטרד אותי מינית ולא הגשתי תלונה [...] פה נפלתי, אולי יכולתי למצוא דרכים יותר מתוחכמות שיכולתי להפסיק את הדבר הזה ולא להגיע לקצה (מיכל, בת 32).

מיכל מתארת 2 היבטים של הדרכה וליווי שבדיעבד יכלו לסייע לה בהתמודדות עם ההטרדה המינית במקום עבודתה:

1. הכנה בנושא הטרדה מינית במקום העבודה

מעולם ב' [שם הארגון המפעיל] לא דיברו על זה. למה לא להעלות את זה לפני השטח לפני שמתחילים, ורק אחר כך להגיד "למה לא אמרת?" למה לא? הם האימא והאבא שלי, הם צריכים להכין אותי. ניסיתי בעצמי להעלים עין מזה כי זה היה הדרך שלי להתמודד. אני חושבת שזה משהו שצריך להתייחס אליו כששולחים, אתה יודע מה, גם כששולחים גברים, לך תדע אם לא יהיה מישהו שיטריד מינית, גבר ולא אישה, מוגבל [...] במיוחד אנשים כמוני, אוכלוסייה כזו שיש בעיות תקשורת, כלומר, ההתנהגות שלהם יכולה להתפרש כהטרדה מינית, אז למה לא להעלות את זה לפני הכיוונים? (מיכל, בת 32).

יש לשים לב כי מיכל דנה בהכנה לאפשרות שהמועסק יעבור הטרדה מינית, אך גם באפשרות שהוא עצמו יטריד עובדים אחרים בגלל הבנה חברתית הלוקה בחסר.

2. זמינות המענה

כמו באירועים אחרים שתוארו לעיל, זמינות המענה חשובה ונזכרת גם במקרה זה:

עד שהם [הארגון המפעיל] ישבו ודיברו אתי לקח שבוע, ולא ישר טיפלו, וגם הם לא היה להם איך לעזור, שזה חלק מעולם העבודה. מבחינתי הם פישלו בזה בצורה נוראית (מיכל, בת 32).

5.7 דיון: תעסוקה

ליכולת להשתכר ולהשתלב במעגל התעסוקה יש השלכות רחבות. היא משפיעה על האפשרות לחיות חיים עצמאיים ולממש שאיפות, וכמו כן יוצרת שגרה ומשפיעה לטובה על המצב הגופני והנפשי. היכולת להשתכר מפחיתה את התלות בסביבה המשפחתית והחברתית ואף מחזקת את הכלכלה באמצעות הגדלת המגזר היצרני בחברה. קבוצת המרואיינים במחקר הזה מאתגרת משום שבחלקה הגדול הנה משכילה ובעלת כישורים תאורטיים ופוטנציאל גבוהים, אך עם זאת יכולות היישום שלה אינן תואמות את היכולות התאורטיות. תמיכה בשלבי ההשמה והשילוב במקום העבודה מגדילה את הסיכויים לבחירת מקום עבודה התואם את כישוריו של המועסק ומסייעת בהבניית שלב זה. הליווי התעסוקתי במקום העבודה מגדיל את סיכויי ההצלחה בעבודה ומקטין את הצורך להחליף תדיר את מקום העבודה. כיוון שחלק ניכר מהמרואיינים פונים ללימודים גבוהים, חשוב שהסיוע בהשמה ייתן בשיתוף פעולה עם המסגרות האקדמיות שבהן הם לומדים. כך יוכלו האנשים להגיע למקומות עבודה התואמים את כישוריהם ובכך לקבל עזרה בשעת הצורך.

אצל רבים מהמרואיינים התרחשותו של שינוי כלשהו במקום עבודתם נחוות כמשבר המצריך הסתגלות. כיוון שעולם העבודה מתאפיין בשינויי דרישות, בחילופי כוח אדם ופעמים רבות בצורך בגמישות תגובה, נוצר מצב שבו אנשים אלו, שהנם בעלי כישורים מקצועיים, מתקשים למצוא מקום עבודה שבו יועסקו לאורך זמן ויממשו את הידע שלהם בתחום השכלתם. האתגר העומד לפני המעסיקים המעוניינים לסייע בשילוב אנשים עם תסמונת אספרגר בשוק התעסוקה נעוץ גם ביכולת להתמקד בתפוקות העובד, ובעיקר ביכולת לתת לעובד פטור ממילוי דרישות צדדיות שהן בנקודות חולשה ידועות האופייניות לתסמונת אספרגר. בצד ההכוונה והתמיכה במועסקים, חשוב שהמעסיקים יקבלו הדרכה הולמת וגם מענה לשאלותיהם.

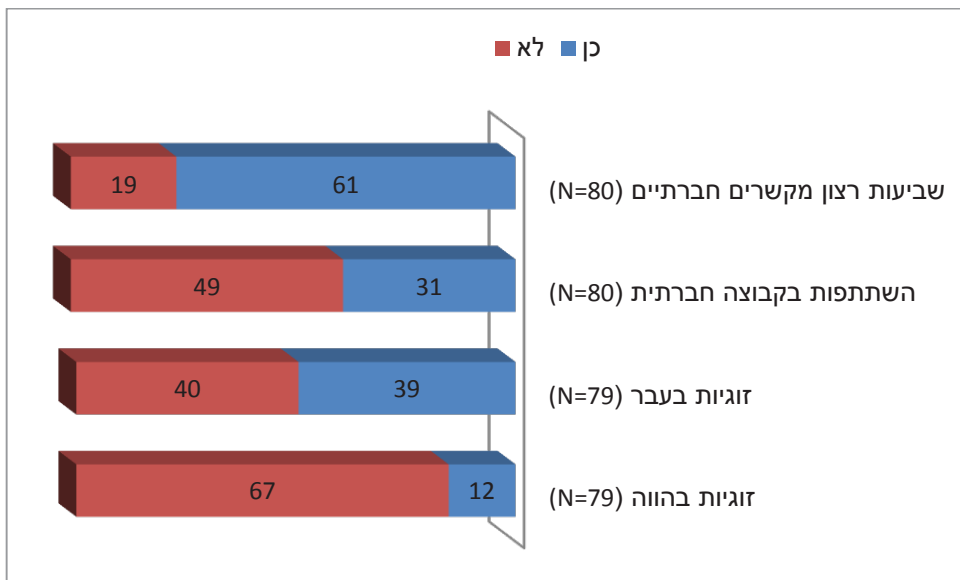
אתגרים אלו אינם מצריכים מעורבות אינטנסיבית של עובדי ההשמה במקומות העבודה אלא ליווי משמעותי בשלב ההשמה וזמינות של מענה גמיש לאחר ההשמה, וזאת בהתאם לסביבה המשתנה. באורח פרדוקסלי, אנשים עם תסמונת אספרגר, הנוטים להיצמד לשגרה, זקוקים לשירותי השמה גמישים ובלתי מקובעים שיוכלו לספק מענה לפי השינויים שחלים בסביבת העבודה. מענה מסוג זה יאפשר לאנשים אלו למצוא את כישוריהם, לחיות חיי שגרה מספקים שבהם "יש סיבה לקום בבוקר" ויאפשר לחברה לקבל עובדים יצרנים במקום מקבלי קצבאות.

פרק 6: חיי חברה

קושי בתקשורת חברתית ובהבנה חברתית הנו מאפיין ליבה של תסמונת אספרגר ונתסמונות הקשת האוטיסטית (American Psychiatric Association, 2000, 2013). בפרק זה יוצגו שלושה היבטים מרכזיים בתחום החברתי: חיי חברה באופן כללי, חיי חברה במסגרת קבוצה חברתית או טיפולית וכן תחום הזוגיות. בתחום החברתי מתבטאת ביתר שאת השונות הבין-אישית שתוארה בפרקים אחרים בדוח המחקר הזה.³² וכך מתאר זאת אורי, המתגורר בשכירות ועובד בשוק החופשי:

קשה לי למצוא את עצמי כי אני לא מוצא אף אחד שאפילו מזכיר את עצמי. כל אחד שונה. אם היו אנשים שהיו דומים לי והייתי יכול לנהל אתם שיח [...] בקבוצות הרגשתי שאני לא אחד מהחניכים אלא חונך (אורי, בן 28).

רוב המרואיינים מעוניינים בשיפור חיי החברה שלהם וחסרים קשר זוגי. כאשר נשאלו לקראת סוף הריאיון "מהו הדבר שהכי חסר לך כיום?" העלו 46% מהם ביזמתם את נושא הזוגיות. בתוספת תשובות שהתמקדו בחיי חברה ובחיזוק קשרים עם בני משפחה, מדובר ב-56% מהמרואיינים אשר הגדירו את התחום החברתי כתחום שבו קיים החסר הגדול ביותר בחייהם. למרות תחושת החסר בחיי חברה, פחות ממחציתם משתתפים בקבוצה חברתית או טיפולית. השונות הבין-אישית שתיאר אורי לעיל מספקת הסבר חלקי לפער בין רצון בקשרים חברתיים וזוגיים ובין חוסר רצון להשתתף במסגרות שנועדו לסייע בתחום זה.



תרשים 8: חיי חברה

(32) ראו לעיל סעיפים 3.1 - עמוד 37, 3.3 - עמוד 39; פרק 4 (בסיום הפתיחה); סעיף 5.1 - עמוד 52. ראו להלן סעיפים 6.1.1, 6.1.2, 6.2.1, 6.4 בפרק זה.

6.1 צרכים ושיעורי רצון בקשרים חברתיים

המראיינים נשאלו על אודות שביעות רצונם מקשרים חברתיים בחייהם. שאלה זו אינה עוסקת בתוכן החיים החברתיים או באינטנסיביות שלהם, אלא בשביעות הרצון האישית מן המצב הקיים.³³ כשלושה רבעים מהמראיינים מרוצים מחיי החברה שלהם לפחות באופן חלקי, ורק 23% אינם מרוצים כלל מהקשרים החברתיים בחייהם. שלושה היבטים מרכזיים עלו בנושא זה:

- קשר חברתי: תועלת ספציפית או הקשר רחב יותר
- אמביוולנטיות לגבי הרצון בקשר חברתי
- מדוע קשה להיות בקשר.

6.1.1 קשר חברתי: תועלת ספציפית או הקשר רחב יותר

הצרכים החברתיים שתיארו המראיינים מגוונים הן בכמות הקשרים הרצויים ובאינטנסיביות שלהם הן בתכנים הרצויים במסגרת הקשר. שביעות הרצון נקבעת לפי מידת ההתאמה בין המצב המצוי למצב הרצוי ולא מתוך הכמות או האינטנסיביות של הקשרים. חלק מהמראיינים העידו כי הם זקוקים לקשרים חברתיים רק לשם סיפוק צורך קונקרטי:

יש לי בערך 5-6 חברים, אני רואה אותם פעם בחודש או חודשיים. זה חבל כי הרבה אני נשאר לבד בסופי שבוע וזה גורם לי לסוג של עצב, וחבל (נדיב, בן 27).

שביעות הרצון של נדיב נקבעת על פי המענה לצורך בשעות הפנאי, ואילו נועם ואבי מבחינים בין חברים ובין אנשים שעמם ניתן לבלות בשעות הפנאי:

לא כל אחד שאני מסתובב איתו אני בתכלס מגדיר כחבר. חבר נמדד על פי רגע אמת ולא על פי זה שאני יוצא [אתו] (נועם, בן 23).
אין לי ממש חברים. [...] אני מניח שיש אנשים שאני יכול ללכת איתם לסרט אבל לא ראיתי הרבה טעם בזה (אבי, בן 25).

התפיסות המגוונות האלה של חיי החברה מסבירות מדוע אנשים שונים לא יהיו שבעי רצון באותה מידה ממצב זה בתחום החברתי ועל כן - מדוע המטרות שכל אחד מהם יציב עבור עצמו הן שונות. אדם המחפש קשרים חברתיים למטרות קונקרטיות יהיה שבע רצון בהתאם למענה שהם מספקים לצרכיו הקונקרטיים. לעומת זאת אדם המחפש חבר "נמדד על פי רגע אמת" לא יביע שביעות רצון גם כאשר יהיו בחייו אנשים המספקים מענה לצרכיו הקונקרטיים.

6.1.1.2 אמביוולנטיות לגבי עצם הרצון בקשר חברתי

הרצון להיות בחברה והרצון להיות לבד משפיעים אף הם על שביעות הרצון וגם לגביהם קיימת שונות בין-אישית רבה. מראיינים אשר הביעו רצון חד-משמעי בחברה הביעו גם תסכול ממצבם החברתי העכשווי, בעוד שאלו אשר הביעו עמדה מורכבת נטו להשלים עם מצבם החברתי:

³³ שאלה זו נוסחה כך משום שאנשים שונים (עם תסמונת אספרגר ובלעדיה) מגדירים באופן שונה את צורכיהם בתחום החברתי.

אני לא בן אדם שצריך כל הזמן להיות מוקף באנשים. טוב לי שיש לי כמה חברים טובים שאני פה ושם מדבר אתם בטלפון, ואני לא צריך יותר מזה (ניצן, בן 20).

אני חושב שהמאפיין המרכזי של האספרגר אצלי זה הקושי החברתי, אבל אני לא יכול לצמצם את זה. זה לא שכל הזמן שרע לי, כי אני רוצה גם את השקט והלבד (ניר, בן 28).

6.1.3 מדוע קשה להיות בקשר

בצד הגיוון בצרכים, באופי הקשרים ובאינטנסיביות שלהם, מרבית המרואיינים הביעו עניין בקשרים חברתיים ושיתפו בקושי בפיתוח קשריהם ובשמירתם. המרואיינים תיארו מספר קשיים בפיתוח קשר:

6.1.3.1 פסיביות וחוסר אונים

באופן כללי אני לא יודע איך ליזום קשרים, זה בדרך כלל אחרים שיוזמים (אלעד, בן 24).

[תשובתי לשאלתי "היית רוצה חברים?": כן. [תשובתי לשאלתי "אתה עושה משהו בשביל זה?": לא ממש, אין משהו שאני יכול לעשות. איך אני אשיג חברים? אני אשים מודעה שאני מעוניין בחברים? (מיכאל, בן 25).

6.1.3.2 חששות מניצול במסגרת קשר

[יש לי] פה ושם חברים, אתה יודע, לא בכל מחיר. אחרי מה שעברתי באמת שלא בכל מחיר. מי אמר שהאנשים שאני אכיר עכשיו לא יפגעו בי אחר כך? אז היום אני אדם חשדן וספקן לאור המקרים שעברתי (נעמה, בת 25).

היום אני יותר יודע להתבונן, לשאול את עצמי מי זה ואם יש לנו שפה משותפת ושזה לא איזה מישהו שמנצל אותי (ג'ון, בן 29).

6.1.3.3 הרגלי חיים ופערים שנוצרים לאורך השנים

[המרואיין מספר שיש לו שני חברים שעמם הוא נמצא בקשר טלפוני; תשובתי לשאלתי "טוב לך ככה?": אני חושב שקשה לי לענות על השאלה הזו כי, אתה יודע, באיזה גיל אתה כבר רגיל למשהו. בגיל 20 אתה עדיין פתוח לרעיונות, אבל בגיל שלי אתה כבר קבוע. אתה כבר מי שאתה. אי-אפשר לשנות את זה. אני אענה לך ככה: גם אם אני אכיר אנשים חדשים, בגילי לא יהיה לי איך לתקשר אתם. כמעט כולם יהיו נשואים; יהיה להם רקע של חברים במשך שנים; הם אנשים שיודעים לתקשר עם אחרים; הם יודעים ליצור וליזום - במקרים כאלה אתה יושב ואין לך מה להוסיף או לשתף ואתה מרגיש כמו שאני מרגיש כל החיים, כמו איזה אאוטסיידר (נתנאל, בן 35).

תחושת חוסר האונים, הפסיביות והחשש מפגיעה או מניצול מחזקים זה את זה ויוצרים מעגל של חששות והימנעות מיצירת קשרים חברתיים. לאורך זמן הימנעות זו יוצרת פערים בין המרואיינים לבני גילם.

6.2 קבוצות חברתיות וטיפוליות

6.2.1 הסיבות להימנעות מהתנסות חברתית בקבוצה

[התחום החברתי] טעון שיפור בצורה איומה. לצערי, יש לי כישורים יחסית לא רעים. [תשובתה לשאלתי "למה לצערך?"] כי יכולתי להגיע למקומות יותר טובים, אבל יש משהו בפנים שלא נותן ומשהו שמתפספס כל הזמן. אני צריכה מסגרת תוחמת שתשמור לי על קשר עם אותו בן אדם. למרות שיש לי קשר של ידידות או אינפורמציה, [...] צריכים מסגרת כדי לשמור על המסגרת היותר אישית. [...] אני שוחה ולא שוחה. אני לא טובעת, אבל אני לא שוחה טוב (יפעת, בת 35).

למרות הצורך ב"מסגרת תוחמת", למעלה מ-60% מהמרואיינים אינם משתתפים בקבוצה חברתית או טיפולית. רובם השתתפו בעבר בקבוצות מסוג זה. המרואיינים ציינו שתי סיבות מרכזיות לכך שאינם משתתפים בקבוצה חברתית:

6.2.1.1 שונות בין-אישית

כפי שתואר לעיל, בקרב המרואיינים קיימת שונות בין-אישית בצרכים החברתיים, וזאת הן באינטנסיביות הקשר הרצוי הן במוקדים שסביבם עולה הרצון בקשר. לכן, אפילו בתוך קבוצה שבה אמור להיות מכנה משותף נוצרת חוויה של שונות וחוסר שייכות:

אני כבר הרבה שנים מחפש איפה אני יכול ליצור קשרים [...] הלכתי לכל מיני קבוצות וזה לא ממש [...] אני מרגיש שזה לא ממש לרמה שלי (ברוך, בן 27).
הרגשתי שכל החבורה מבינים אחד את השני, הרגשתי שהם יותר מצליחים ממני, הרגשתי שאין לנו את אותם הבעיות (נדב, בן 31).

6.2.1.2 לחץ בגלל מסגרת קבוצתית והעדפת מסגרת פרטנית

עבור חלק מהמרואיינים השתתפות במסגרת חברתית היא קפיצה למים עמוקים:

ניסיתי קבוצות במהלך השנים, אבל לא התחברתי לזה. אני מרגיש שלנסות לעבוד עם קבוצה זה קשה מדי בשבילי. אני מסתדר טוב בלעבוד באחד על אחד, אבל בקבוצה זה נהיה מלחיץ מדי (אבינועם, בן 31).

התמודדות עם קושי חברתי יכולה להיות במסגרת קבוצתית. אך כאשר חוויה לא מוצלחת במסגרת קבוצתית אינה מעובדת ואינה מלווה בצורה מספקת, המשתתף נותר מתוסכל וללא מוטיבציה לניסיון נוסף.

6.2.2 התועלת שבהתנסות חברתית בקבוצה

מי שמצליחים להתגבר על המעצורים שנזכרו לעיל מציינים מספר תועלות שצמחו מתוך השתתפות בקבוצות: חברויות שנוצרו בקבוצה והחזיקו מעמד גם מחוץ לקבוצה, היכרויות עם בני זוג וכן חוויות תיקון של קשרי עבר שבהם הם חוו דחייה:

היו לי הרבה בעיות חברתיות. ניסיתי להתקרב לאנשים ואני מרגישה שהם כל הזמן דחו אותי. כשנכנסתי לקבוצה החברתית הרגשתי שהדברים השתנו לטובה. פתאום הייתי עסוקה בלמצוא זמן להיפגש עם חברים, לקבוע ללכת לבילויים (תמר, בת 30).

6.3 תחום הזוגיות

אפשר להגיד שהקושי שיש לי בזוגיות הוא כמו רמה גבוהה יותר של הקושי החברתי שיש לי. אני מפחד לפנות אל אנשים. זאת הסיבה שאיך אוכל לנסות להתחיל עם מישהי אם אני מפחד לפנות לאנשים מסיבות צנועות יותר. מבין מה הכוונה? גם הידע שלי בדברים האלה לא גדול במיוחד. לפני כמה שנים חשבתי שפלטוט זה מילה נרדפת להטרדה מינית (דן, בן 23).

קרוב ל-50% מהמרואיינים ציינו את תחום הזוגיות כתחום שבו הם חשים את החסר המשמעותי ביותר בחייהם. בערך חצי המרואיינים סיפרו כי בעבר היו במערכת יחסים זוגית. רק 15% מביניהם מקיימים זוגיות כיום. נראה כי בתוך התחום החברתי, הזוגיות הנה הנושא המתסכל ביותר והדחוף ביותר עבור המרואיינים. כפי שתיאר יצחק, המצוטט לעיל, התחום הזוגי דומה לתחום החברתי הכללי אך הנו מורכב יותר.

הקשיים שתוארו לעיל בהקשר החברתי הכללי - חוסר ידע כיצד ליזום, נטייה לפסיביות, חשש מניצול ואמביוולנטיות כלפי הקשר - כולם קיימים ומועצמים בהקשר הזוגי. המרואיינים תיארו מספר מוקדי קושי בתחום הזוגיות:

6.3.1 אמביוולנטיות בדבר עצם הרצון בקשר זוגי

[בתשובה לשאלתי "האם אתה רוצה זוגיות?":] זה אחד הדברים שאני שואל את עצמי. ראוי לציין שקשה, שאחד המאבקים שאדם עובר זה להבין מה הוא באמת רוצה, ואני עדיין לא סגור על מה אני רוצה באמת (ניצן, בן 30).

6.3.2 מתח בין רצון במרחב אישי לרצון באינטימיות

מצד אחד קשה לי לחשוב על הקונצפט של מחויבות, כי אני בכל זאת ארצה את הספייס שלי. מצד שני זה היה טוב מה שהיה, האינטימיות (אילן, בן 28).

6.3.3 קושי בבירור ההתאמה הבין-אישית

אני לא יודע אפילו איך להחליט אם מישהי מתאימה לי או לא, לפי מה ואיך מכירים אנשים, אז אני לא יודע (יניב, בן 24).

6.3.4 קושי בלמידה מתוך ניסיון העבר

הן תמיד נפרדות ממני אחרי חודש, אין אחת שעברה את החודש, כולן עד 4 שבועות. זה כאילו יש תיאום אינטרנטי, זה כאילו הן מתכתבות ביניהן... (דני, בן 36).

עברו כבר כמה שנים מאז שנפרדנו. הייתה תקופה לא קלה של חוסר ידיעה למה, בעצם? מה גרם לה בעצם להישבר ולזרוק אותי? אני לא יודע עד היום (רענן, בן 28).

6.3.5 עמדה פסיבית

האמביוולנטיות בדבר הרצון בקשר והקושי בבירור ההתאמה יכולים להסביר עמדה פסיבית המוצגת בתחום הזוגיות:

אני לא "רצה" אחרי זה. אני רוצה, אבל לא תמצא אותי באטרף הזה, לטובה או לרעה (ירדן, בת 35).

6.3.6 עמדה אקטיבית לא יעילה

יצאתי להמון דייטים. אימא צוחקת ואומרת: "אני רואה שאתה לא מוותר על זה", כמו רכבת ללא מעצורים שממשיכה הלאה (מעין, בן 33).

6.3.7 הצעות המרואיינים להתמודדות עם קשיים בתחום הזוגיות

מספר מרואיינים הציעו דרכי התמודדות שפיתחו כדי להתמודד עם קשיים בתחום הזוגיות:

6.3.7.1 למידה ותרגול

גם היום יש קשיים [בזוגיות]. אני חושב שהדרך הכי טובה ללמוד איך להתמודד עם מצבים חברתיים זה פשוט להיות בהם. יש פן של ללמוד טכנית איך הדברים עובדים ואז ליישם את זה (נתן, בן 21).

נתן ממליץ לפעול בשני שלבים: ללמוד היבטים טכניים של ההתנהלות בקשר זוגי ולאחר מכן ליישם.

6.3.7.2 דיבור והקשבה

היבט נוסף המצריך למידה ותרגול ובא לידי ביטוי כבר בשלב ההיכרות הנו השילוב הנכון בין דיבור והקשבה:

אולי אני מגיע ומדבר על דברים שלא צריכים. חוסר טאקט, יכול להיות שאני לא שם לב. עם הזמן התחלתי לתפוס יותר ניסיון, סבבה, יותר להקשיב ופחות לדבר. אבל גם לא לשתוק, כי אז הצד השני לא יכיר אותי (מעין, בן 33).

למידה טכנית של כללי תקשורת ושל מינון דיבור והקשבה, וכן התנסות בפועל ובירור לאחר הפגישה מה פעל היטב ומה טעון שיפור - כל אלה יכולים לסייע ולשפר את הכישורים הבין-אישיים, ובפרט בתחום הזוגיות. אצל אנשים עם תסמונת אספרגר פעמים רבות יש צורך בלמידה פעילה של תקשורת חברתית אשר הנה אינטואיטיבית אצל אנשים אחרים, ולכן למידה תאורטית ותרגול מעשי יכולים לבנות מסלול "עוקף" אינטואיציה" עבור מי שזקוק לכך.

6.3.8 התמודדות בתוך מערכת יחסים זוגית

למרות הקשיים שתיארו המרואיינים במציאת זוגיות ובשמירתה, מספר מרואיינים מנהלים מערכת יחסים זוגית ארוכת טווח ומיעוטם אף נשואים. מערכת היחסים של אורית מדגימה את ייחודיות הקשר הזוגי של אנשים עם תסמונת אספרגר:

אני יוצאת עם מישהו כבר כמה שנים, שגם לו יש אספרגר [...] [תשובתה לשאלתי "איך הקשר?":] בסדר, בדרך כלל זו אני שמתקשרת אליו ולא הוא שמתקשר אליי. אנחנו בדרך כלל נפגשים פעם בכמה חודשים, הולכים לאיזה קניון, מסתובבים קצת בחנויות, מדברים על כל מיני נושאים. אבל ממש טוב לי אתו. אמנם יש לו אספרגר, אבל הוא ממש בחור זהב. מדברים בטלפון פעם או פעמיים בשבוע (אורית, בת 30).

אורית היא היוזמת בזוגיות, וכך מסייעת להתגבר על הפסיביות המאפיינת את בן זוגה. היא מביעה סיפוק רב ממידת האינטנסיביות של הקשר, הכולל שיחת טלפון פעם או

פעמיים בשבוע, וזאת לאור האופן שבו הקשר מתפתח לאורך הזמן:

זה הישג ממש רציני. תבין, כשהכרתי אותו היינו מדברים רק פעם בחודש, שבתבין איזה הישג רציני זה, מבחינתי לפחות.

דוגמה זו ממחישה שוב מדוע השאלה החשובה הנה מידת שביעות הרצון מהקשר ולא אינטנסיביות הנמדדת באופן אובייקטיבי. אורית מספרת מה היא אוהבת בבן זוגה:

למרות שלכל אחד מאתנו יש תחומי עניין עיקריים אחרים לגמרי, אנחנו יכולים לספר אחד לשני סיפורים שלמים, כל אחד בתחום עניין שלו, אז הוא לא חותך את החוט מחשבה בשאלות שלא קשורות לנושא.

אורית מתארת מפתח חשוב עבור מי שמעוניין במערכת יחסים זוגית: היכולת להקשיב ולתת לבן הזוג תחושה שלא "חותכים את חוט המחשבה" שלו. זאת, אף שאורית יודעת כי תחומי העניין של בן זוגה שונים לגמרי מאלו שלה. היכולת לתת מקום לבן זוגה ולתחומי העניין שלו הוכחה כמתגמלת עבור אורית. קצב הקשר והאינטנסיביות שלו ממחישים את חשיבות הפתיחות והכבוד לרצונותיהם ולצורכיהם של אנשים עם תסמונת אספרגר גם בתחום הזוגיות.

6.4 דיון: חיי חברה וזוגיות

יחסם של המרואיינים אל התחום החברתי הוא מורכב. קיים פער בין הרצון בקשר חברתי - ובמיוחד זוגי - ובין היכולת לממשו. המרואיינים תיארו תחושת אמביוולנטיות, חוסר אונים, פסיביות וחשש מפגיעה או מניצול. כל אלה יוצרים מעגל של חששות והימנעות מיצירת קשרים חברתיים. לאורך זמן יוצרת הימנעות זו פערים בין המרואיינים לבני גילם.

כמו בתחומים שנסקרו בפרקים קודמים, לא נוכל להניח מראש כי לאנשים שונים עם תסמונת אספרגר ישנם צרכים חברתיים זהים. קיימת שונות בין-אישית בצרכים ואף בעצימות הקשר ובדרכי התקשורת המועדפות במסגרת קשר בין-אישית.

קרוב ל-50% מהמרואיינים ציינו כי התחום שבו הם חשים את החסר המשמעותי ביותר בחייהם הוא תחום הזוגיות. הקשיים ודרכי ההתמודדות שנסקרו בהקשר זה מלמדים על צורך בהכוונה ובתיווך בשלביו השונים של קשר זוגי: הבירור האישי בדבר אופי הקשר שבו מעוניין האדם, בחינת אופני ההיכרות האפשריים ותרגולם, הקשר עצמו ושמירתו, וכן היכולת להפיק לקחים לעתיד אם נכשל הקשר. גם בתחום חיי החברה והזוגיות נדרשת גישה של כבוד וסקרנות כלפי השונות הבין-אישית ואופיו הייחודי של קשר חברתי - ובפרט קשר זוגי - עבור אנשים עם תסמונת אספרגר.³⁴

רבים מבין המרואיינים יכולים להיבנות מקבוצה שבה יוכלו להכיר אנשים נוספים, לתרגל כישורים חברתיים ולבלות בשעות הפנאי. למרות זאת מרבית המרואיינים אינם לוקחים חלק במסגרת קבוצתית כלשהי. כאמור, הסיבות שציינו המרואיינים נוגעות לשונות בין-אישית הן במישור התפקוד הן בתכנים הרצויים.³⁵ לפיכך, רצוי כי שלב מקדים להשתתפות בקבוצה יכלול אפיון צרכים חברתיים וכן בירור מטרות (למשל:

³⁴ ההיבטים האינטימיים של קשר זוגי ראוים לדיון נפרד, אך לא נסקרו במסגרת מחקר זה.

³⁵ ראו לעיל סעיפים 6.1.1, 6.1.2, 6.2.1 בפרק זה.

האם הרצון במסגרת חברתית הנו לשם בילוי שעות פנאי, העשרת תחום עניין מקצועי, היכרות למטרות זוגיות, תרגול כישורי חיים או מטרות אחרות). בירור מסוג זה יאפשר להרכיב קבוצות שכל אחת מהן ממוקדת בנושא שבו מעוניינים חבריה. נראה כי הצעה מסוג זה יכולה לפתוח עוד פתח לקידום חיי החברה של אנשים במצבם של אותם 60% מהמרואיינים אשר אינם משתתפים בקבוצה חברתית.

אין דעתם דומה זה לזה ואין פרצופיהן דומים זה לזה
(בבלי, ברכות נח ע"א)

מחקר זה סוקר את חייהם של אנשים עם תסמונת אספרגר בהיבטים שונים. החל בהליכי האבחון וקבלת ההכרה מהרשויות, דרך תפקודי חיים כלליים ופעולות היומיום (ADL), אפשרויות בתחומי הדיור והתעסוקה, וכלה בתחום החברתי (בפרט זוגיות). גיוונו וייחודו של כל אחד מן המרואיינים במחקר עוברים כחוט השני לאורך דוח המחקר הזה, שממנו עולה דפוס אופייני מעניין: בתוך כל תחום קיימת שונות בין-אישית רבה, ולא ניתן להצביע על תחום שבו ישנו קושי המאפיין את רוב קבוצת המרואיינים. אצל כל אדם עם אספרגר קיימים פערים בין רמות תפקוד שונות בתחומים שונים, וזאת באופן שאינו ניתן לניבוי על פי התפקוד בתחום אחר.

*אני יודע שיש ספקטרום והסתכלתי על כל הספקטרום ולא ראיתי את עצמי
באף מקום (דניאל, בן 28).*

קיים מתח בין מטרת דוח המחקר להציג ולאפיין צרכים ויכולות ספציפיים של אנשים עם תסמונת אספרגר ובין השונות הבין-אישית, אשר יכולה להיחשב בפני עצמה כמאפיין של אנשים עם התסמונת. מכאן הצורך במיפוי מפורט של צרכים, שאיפות ויכולות. במישור התפקודי מן ההכרח לעשותו ללא הנחה כי יכולת תפקוד מורכבת מעידה על יכולת תקינה בתפקוד פשוט יותר. במישור החברתי צריך למפות מתוך הכרה בשונות הצרכים ובייחודיותם של הקשרים שבהם רוצים אנשים שונים. ובמישור הצבת המטרות עלינו לבצע את מיפוי הצרכים ללא הנחה כי הצורך המוכר לנו מחיינו שלנו מאפיין גם את האדם שמולנו, וכן מתוך הדגשת זכותו של כל אדם לבחור בסדרי עדיפויות המשקפים את ערכיו, העדפותיו ויכולותיו שלו.

בתחומים רבים עולה צורך בשירות גמיש אשר יוכל להתאים את עצמו לתקופות שונות בחיי האדם. בתחום התעסוקה נחוצה גמישות בין התערבות אינטנסיבית במשבר ובין היעדרה בתקופות ארוכות שבהן אין צורך בסיוע כלל. בתחום המגורים דרושה אפשרות למעורבות אינטנסיבית בשלב של עזיבת בית ההורים והקניית כישורי חיים, אך עם זאת מעורבות מינימלית בשלבי חיים אחרים. בתחום החברתי ובתחום הזוגיות יש להקנות מיומנויות בצד תרגול ולמידה מניסיון העבר.

רוב החיים שלי הייתי מאוד מבלבל בנוגע למה אני יכול לעשות וכמה אני טוב, ובדיעבד אני מאמין שאבחון מוקדם והשמה מוקדמת הם שני הדברים החשובים ביותר שניתן לעשות (עמיחי, בן 31).

מחקר זה מכוון זרקור אל קבוצה לא מוכרת המאופיינת בפוטנציאל רב ובקושי לממשו. קבוצה זו גדלה בעשורים האחרונים באופן משמעותי, והיא מציבה לפנינו אתגר כפול: הקשבה לשונה, ללא הנחות מוקדמות וללא שיפוט; והקמת שירותים גמישים המותאמים לצרכיה של קבוצה המאופיינת בשונות בין-אישית רבה.

התערבות מתאימה, המאופיינת בגמישות ולאו דווקא באינטנסיביות רבה, יכולה להביא למימוש הפוטנציאל האמור. למימוש זה יכולות להיות השפעות רחבות: על העלאת רמת שביעות הרצון האישית ושיפור מצבו הגופני והנפשי של הפרט, הפחתת העומס

המוטל על בני המשפחה ועל החברה, וכן הפיכת קבוצה משמעותית זו ליצרנית ותורמת יותר בחברה.

כיוונים אפשריים למחקר עתידי

מחקר מיפוי הצרכים הנו מחקר חלוצי, שכן הוא מתווה תמונה כללית על מגמות בקרב קבוצה לא מוכרת. המחקר עוסק בציור תמונת מצב מקיפה ובתיאור מגמות כלליות, ואינו דן בדפוסים המאפיינים תתי-קבוצות או פרטים. במחקר עתידי יש מקום לאפיון תתי-קבוצות, למשל, באמצעות חלוקה ואפיון על פי אבחנות נלוות או באמצעות פילוח צרכים שנעשה על פי קבוצות גיל או בהתחשב במינם של המרואיינים, ועוד. השאלות החשובות האלה חורגות ממסגרתו של מחקר זה.

נספחים

נספח 1: שאלון לבעלי תסמונת אספרגר

שלום,

השאלון מנוסח בלשון זכר, אך פונה לגברים ולנשים כאחד.

השאלון הוא פרי יזמה משותפת של עמותת "אפי - אספרגר ישראל", ג'וינט ישראל ומשרד הרווחה.

מטרתנו היא לפתח שירותים חדשים לבגירים עם תסמונת אספרגר, וזאת בתחומים של חיי חברה, תעסוקה ודיור. לשם כך נבקש לקבל פרטים על אודותיך בנושאים אלה.

אין חובה למלא את כל השאלון.

מטרת השאלון הנה ללמוד מה הם הצרכים שלך שאינם מקבלים כיום מענה מספק. כל הנתונים יישמרו בסוד וישמשו אך ורק לצורך המטרות שפורטו לעיל.

נא להקיף בעיגול את התשובות או לכתוב אותן, לפי העניין.

בברכה,

יונתן דרורי, עורך השאלון

פרטים אישיים

שם פרטי ושם משפחה: _____

מין: זכר / נקבה

שנת לידה: _____

כתובת דוא"ל לשם יצירת קשר: _____

מספר טלפון: _____

אבחון וקבלת הכרה מהרשויות

פרק זה עוסק בשאלה האם אובחנת כבעל תסמונת אספרגר וכן בהליכי האבחון וההכרה.

האם הנך מאובחן כבעל תסמונת אספרגר? (אם קיימת אבחנה אחרת, אנא ציין זאת).
כן/לא/אחר: _____

איפה אובחנת ועל ידי מי? _____

באיזה גיל אובחנת? לפני גיל 5 / בין גיל 5 לגיל 10 / בין גיל 11 לגיל 14 / בין גיל 15 לגיל 18 / בין גיל 19 לגיל 21 / אחרי גיל 21

אם אינך מאובחן כבעל התסמונת, מדוע? הלקתי לפסיכיאטר והוא אמר שאיני בעל התסמונת/אני בהליך של קבלת הכרה בתסמונת ועדיין לא סיימתי אותו/איני רוצה להיות מוכר/אחר:

האם הנך מוכר כבעל התסמונת במשרד הרווחה? כן / לא / איני יודע

האם הנך מוכר כבעל התסמונת במוסד לביטוח לאומי? כן / לא / איני יודע

הליך קבלת ההכרה: תאר את הליך קבלת ההכרה. האם קיבלת אבחנות נוספות? האם אובחנת בתחילה אחרת? אם כן, מה הייתה האבחנה? ניתן לציין כאן כל פרט הנוגע להליך קבלת ההכרה שנראה לך רלוונטי.

האם היית זקוק לסיוע בעניין הליך קבלת ההכרה? האם קיבלת סיוע? אם כן, ממי? כן, קיבלתי סיוע מבני משפחתי/כן, קיבלתי סיוע מבני משפחתי וממשרד הרווחה/כן, קיבלתי סיוע מעמותת "אפי - אספרגר ישראל"/כן, אך לא קיבלתי סיוע/לא הזדקקתי לסיוע כלשהו/אחר:

האם יש לך עצות כיצד לסייע למי שמצוי כיום בהליך קבלת ההכרה?

מגורים

מגורים כיום: אצל ההורים/בהוסטל/במסגרת מערך דיור (דירה בקהילה, דירת לווין וכדומה)/באופן עצמאי עם שותפים/לבד/אחר:

היכן התגוררת עד היום? פרט מקומות מגורים שונים ואת הסיבות למעברים ביניהם.

פרט ככל שתוכל על שגרת החיים כיום (בישול/ניקיון/כביסה וכדומה). האם אתה עושה את הדברים הללו לבד? האם בני משפחה מסייעים לך או עושים זאת עבורך?

היכן היית רוצה להתגורר ומדוע (האם עדיפה סביבה עירונית או כפרית)?

האם שקלת מגורים בהוסטל/מערך דיור לבעלי תסמונת אספרגר? אנא תאר את הסיבות לכך שאינך גר בהוסטל.

השכלה

מהי השכלתך? לימודים בתיכון ללא תעודת בגרות/לימודים בתיכון ותעודת בגרות חלקית/לימודים בתיכון ותעודת בגרות מלאה/לימודים לתואר ראשון/יש לי תואר ראשון/לימודים לתואר שני/יש לי תואר שני/לימודים לדוקטורט/יש לי דוקטורט/אחר:

האם היית רוצה ללמוד בעתיד? אם כן, ספר מה ברצונך ללמוד.

מקומות תעסוקה, עבודה והתנדבות

תעסוקה כיום: עובד תמורת שכר במסגרת השוק החופשי / עובד תמורת שכר מינימום מותאם במסגרת השוק החופשי / עובד במפעל מוגן/ מתנדב / איני עובד או מתנדב / אחר:

כיצד הגעת למקום עבודתך העכשווי?

תעסוקה כיום: תאר את עבודתך כיום.

ניסיונות עבודה קודמים: תאר באילו מקומות תעסוקה או התנדבות התנסית בעבר. פרט מה היו הנסיבות של סיום העבודה, מה הייתה החוויה שלך כעובד?

עזרה בעבודה: האם הזדקקת לסיוע במציאת מקום העבודה או בלמידת העבודה?
האם קיבלת סיוע? אם כן, ממי?

תאר את מקום העבודה האידאלי עבורך.

קשרים חברתיים

קשרים עם חברים: האם אתה מרוצה מקשריך החברתיים? מה היית רוצה שיקרה בהם?

האם אתה לוקח חלק בפעילותה של קבוצה חברתית? פרט.

מתי לאחרונה יצאת לטיול עם חברים? פרט.

קשר זוגי: תאר את נושא הזוגיות בחייך בהווה ובעבר.

ניידות ועצמאות

כיצד אתה נוסע ממקום למקום?

האם יש לך רישיון נהיגה? האם אתה נוסע במוניות או באוטובוסים? האם הוריק מסיעים אותך למקומות שאליהם עליך להגיע?

האם הזדקקת לתיווך או לסייע לשם קבלת שירותים שונים (משרד הרווחה, המוסד לביטוח לאומי, קופת חולים, מס הכנסה, בנק, חברת סלולר, רשות השידור וכו')?
האם היית רוצה לקבל סיוע בתחום זה?

בראות

כשאתה חולה וצריך לראות רופא, מה אתה עושה? הולך לרופא לבד/הולך עם מלווה או קרוב משפחה/אחר:

כשאתה מקבל מרשם לתרופה, מה אתה עושה? הולך לבית המרקחת וקונה/מישהו אחר קונה את התרופה עבורי/אחר:

האם אתה נוטל תרופות באופן סדיר?
אם כן, פרט כיצד אתה נוטל את התרופות? (האם הורח נותנים לך? האם אתה נוטל תרופות לבד?)

האם קורה שאתה שוכח ליטול תרופות? לעתים רחוקות (אחת לחודש בערך)/לעתים (עד פעם אחת בשבוע)/לעתים קרובות (לפחות אחת לשבוע)

באיזו תכיפות אתה נבדק אצל רופא פסיכיאטר? פעם בחצי שנה/3 חודשים/חודשיים/חודש/איני נבדק אצל רופא פסיכיאטר באופן קבוע.

באיזו תכיפות אתה נבדק אצל רופא משפחה? פעם בחצי שנה/3 חודשים/חודשיים/חודש/איני נבדק אצל רופא משפחה באופן קבוע.

האם אתה רוצה בקשר עם אדם שתוכל לדבר עמו באופן קבוע, שיקשיב לך? איזה סוג של תמיכה היית רוצה לקבל מאדם כזה?

שאיפות לעתיד
מה הן שאיפותיך לעתיד?

מהו הדבר החשוב ביותר שחסר לך כיום?

מהו הדבר המרכזי שבו מתבטאת תסמונת אספרגר אצלך?

האם יש נושאים נוספים שלא נשאלת עליהם וברצונך לספר עליהם? אם כן, פרט אותם כאן:

איזו חוויה הייתה עבורך למלא שאלון זה?

תודה על שהקדשת מזמנך למילוי השאלון.
יונתן דרורי, עורך השאלון

נספח 2: תכנית "דיור נתמך"

תכנית "דיור נתמך" פותחה במסגרת מסד נכויות בג'וינט ישראל (כשותפות של ממשלת ישראל, ג'וינט ישראל וקרן משפחת רודרמן) בשיתוף אגף השיקום והשירות לאדם עם אוטיזם ו-PDD במשרד הרווחה וברשויות המקומיות. מטרת התכנית היא לסייע לצעירים שמעוניינים לעבור מבית הוריהם - או ממסגרת מוסדית - לדירה עצמאית, אך מתקשים לעשות זאת בכוחות עצמם. כמו כן התכנית מיועדת לתמוך באנשים שעברו לדירה עצמאית בשלבי ההסתגלות. התכנית מעניקה עזרה במציאת דירה, מקנה לאדם כישורים של ניהול משק בית וכישורי חיים אחרים, וכן נותנת גיבוי במקרה של היעדרות מטפל אישי, ועוד.

בשלב הזה התכנית משרתת אנשים בני 20-50 עם מוגבלות גופנית קשה, עם תפקוד שכלי גבולי או עם לקות ברצף האוטיסטי בתפקוד גבוה (תסמונת אספרגר). המשתתפים בתכנית זכאים לקבל שעות תמיכה מוגברות במשך 6 חודשים בתכנית (בערך 6 שעות שבועיות), ובשאר הזמן - שירות שוטף (בערך 3 שעות בשבוע). הצוות האחראי למתן התמיכה מורכב ממתאם טיפול וממדריך לקידום חיים עצמאיים. מתאם הטיפול מקיים קשר אישי שוטף ומלווה את המשתתף בתכנית ומתכן עמו את התכנית האישית; המדריך לקידום חיים עצמאיים מלווה את המשתתף בתחומי החיים השונים. ההשתתפות בתכנית כרוכה בהשתתפות עצמית של 50 ש"ח בחודש.

לפני שלב פריסת התכנית בהיקף ארצי הוחלט לבצע פיילוט ב-3 אזורים בארץ, ובכל אזור יינתן שירות ל-25 משתתפים. השירות ניתן באמצעות שלושה ארגונים מפעילים:

- אזור הצפון (נהריה, קריית ים, חיפה), באחריות עמותת "כיוונים"
- אזור המרכז (רעננה, רמת השרון, רמת גן, הרצליה), באחריות חברת "אדנ"מ"
- אזור הדרום (אשדוד), באחריות חברת "שלו".

התכנית אמורה להתרחב, בשלב ראשון ל-10 אזורים ובהמשך - לפריסה רחבה עוד יותר.

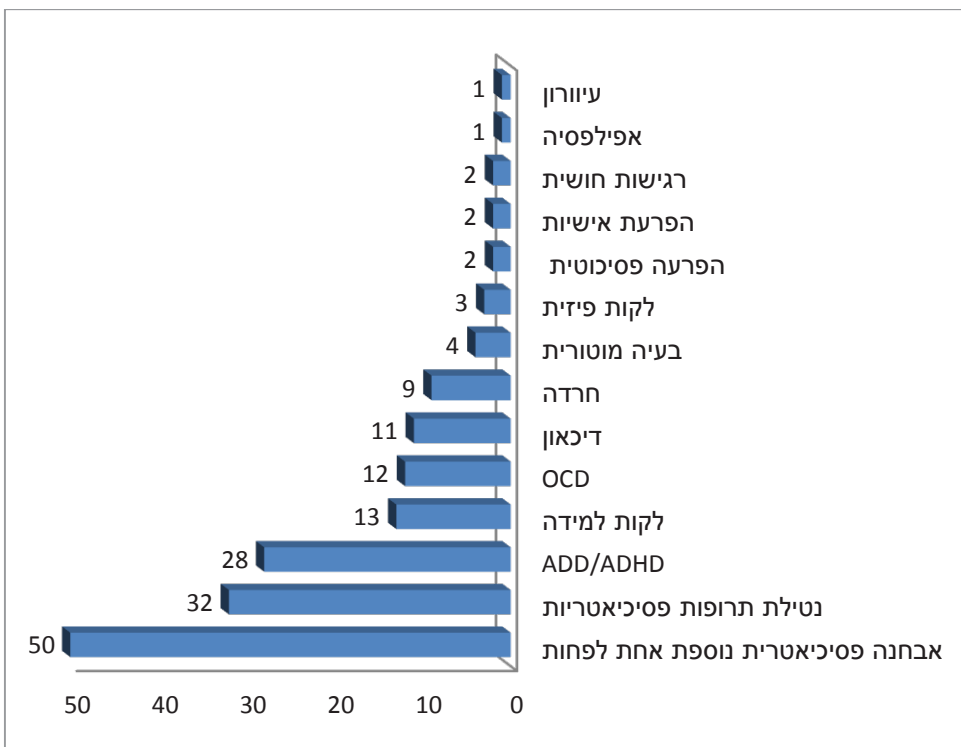
הפיילוט החל בשנת 2012, ונכון לספטמבר 2013 משתתפים בו 30 איש בגילים 30-40. 6 מהמשתתפים כבר גרו בדירה עצמאית והצטרפו כדי לקבל תמיכה לשם השלמת התהליך. 7 משתתפים עברו לדיור עצמאי במסגרת התכנית, ו-17 משתתפים נמצאים בתהליך הכנה למעבר. מרבית המשתתפים גרו בבית הוריהם לפני המעבר לדיור עצמאי, ומיעוטם באו ממסגרת חוץ-ביתית.

נספח 3: אזור מגורים

באר שבע והדרום - 3 (3.75%)
חיפה והצפון - 16 (20%)
ירושלים וסביבותיה - 9 (11.25%)
תל אביב והמרכז - 52 (65%)

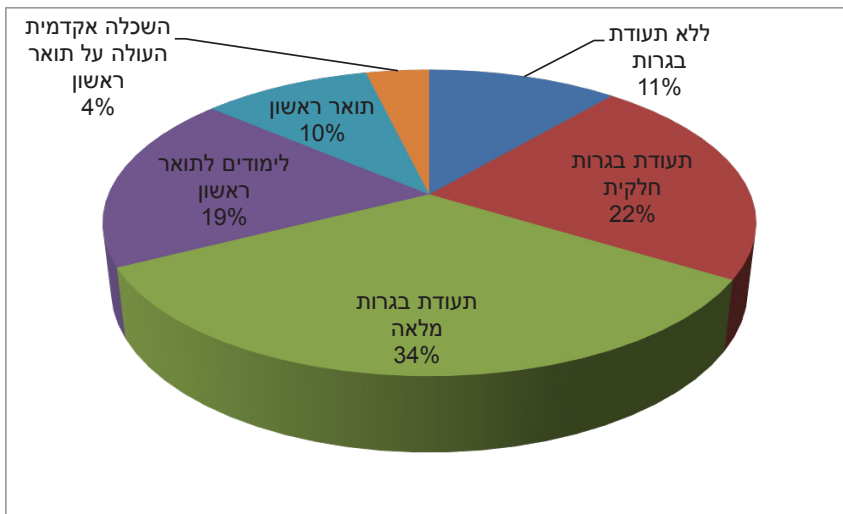
נספח 4: אבחנות נוספות

50 (62.5%) מבין 80 מרואייני המחקר דיווחו כי יש להם אבחנה פסיכיאטרית נוספת אחת לפחות. 28 אנשים (35% מבין כלל מרואייני המחקר) דיווחו על הפרעת קשב וריכוז (ADD/ADHD), 13 (16%) - על לקות למידה, 12 (15%) - על הפרעה טורדנית כפייתית (OCD), 11 (14%) - על דיכאון, 9 (11%) - על הפרעת חרדה, 4 (5%) - על בעיה מוטורית, 2 - על הפרעה פסיכוטית, 2 - על הפרעת אישיות, 2 - על רגישות חושית, אחד - על אפילפסיה, אחד - על עיוורון, 3 - על לקות פיזית אחרת. 32 מרואיינים (40%) דיווחו כי הם נוטלים תרופות פסיכיאטריות. נתונים אלו מתאימים למה שידוע בספרות המקצועית (וראו סקירה: Ghaziuddin, 2002).



תרשים 9: אבחנות נוספות (N = 80)

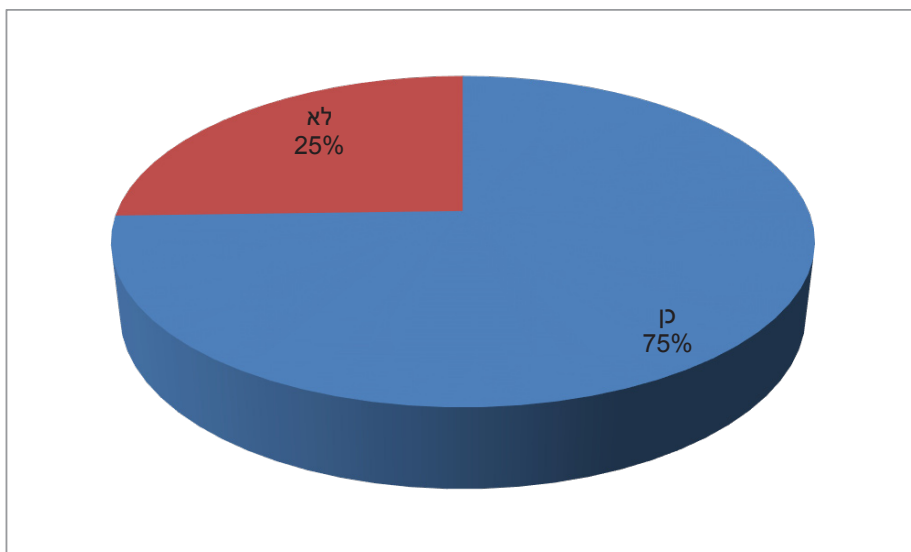
נספח 5: השכלה



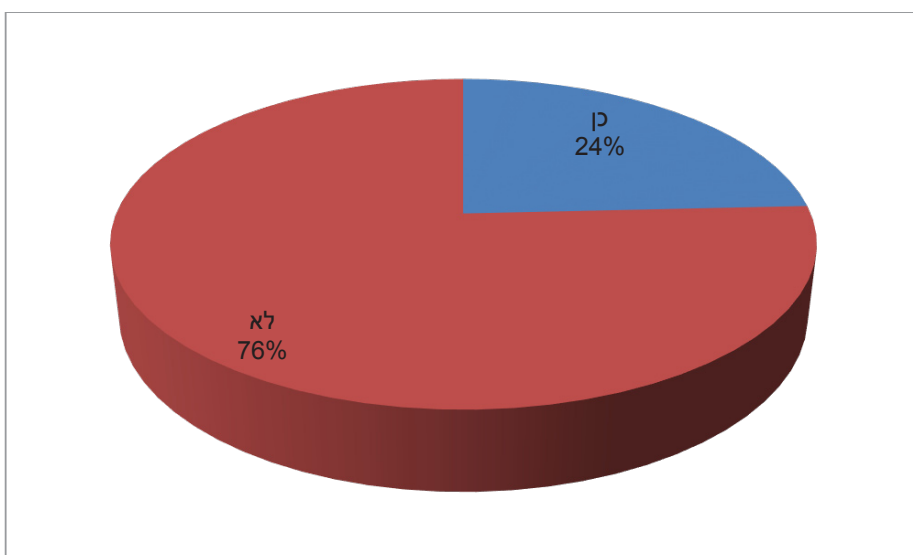
תרשים 10: נתוני השכלה (N=80)

21% מכלל המרואיינים דיווחו כי עברו הכשרה מקצועית שלא במסגרת לימודים תיכונית או אקדמית (למשל: קורסים שונים של משרד העבודה, לימודי טבחות ועוד), והם בעלי תעודה מקצועית.

נספח 6: מגורים



תרשים 11: עניין לעזוב את בית ההורים (N=55)³⁶



תרשים 12: שקילת מגורים במערך דיור קהילתי (N=54)³⁷

(36) שני מרואיינים המתגוררים בבית הוריהם לא השיבו על שאלה זו.
(37) שלושה מרואיינים המתגוררים בבית הוריהם לא השיבו על שאלה זו.

ביבליוגרפיה

אבירי, ל' (2012). אנשים עם אוטיזם. בתוך י' צבע (עורך), סקירת השירותים החברתיים 2012 (עמ' 623-638). ירושלים: משרד הרווחה והשירותים החברתיים. נדלה מתוך <http://www.molsa.gov.il>

האמנה בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות (נפתחה לחתימה בשנת 2006) (אושרה בשנת 2012). נדלה מתוך <http://index.justice.gov.il/Units/NetzivutShivyonSite/mishpati/Pages/Amana.aspx>

מבקר המדינה. (2012). דוח ביקורת שנתי 62 לשנת 2011 ולחשבונות שנת הכספים 2010. ירושלים: משרד מבקר המדינה.

משרד הכלכלה. (2015). שכר מינימום מותאם לעובד עם מוגבלות. נדלה מתוך <http://www.moital.gov.il/NR/exeres/4C42E406-DAAC-42B5-A124-DE677507376D.htm>

סינקלר, ג' (1995). גישור על הפערים: מבט מבפנים על אוטיזם (או: האם אתם יודעים מה אני יודע?) (ס' שלי, מתרגמת). נדלה מתוך <http://www.solashelly.org/gaps.html>

פרק זה תורגם מתוך קובץ המאמרים שהופיע בפרסום הבא:

Sinclair, J. (1992). Bridging the gaps: An inside-out view of autism. In E. Schopler & G. Mesibov (Eds.), High-functioning individuals with autism (pp. 294-302). New York: Plenum.

הצוות הבין-משרדי לאסדרת הטיפול באוכלוסיית האנשים עם אוטיזם. (2013). דוח ביניים ליום 23 ליוני 2013. ירושלים: משרד הרווחה והשירותים החברתיים.

חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, התשנ"ח-1998.

תקנות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות (התאמות נגישות לשירות), התשע"ג-2013.

שלי, ס' (2005). לקבל הלכה למעשה: מטרות קצרות-טווח וארוכות-טווח לילדים אוטיסטים (ס' שלי, מתרגמת). הרצאה בכינוס "אוטריט" בארצות הברית. נדלה מתוך <http://www.solashelly.org/heb-goals.pdf>

American Psychiatric Association. (1994). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4th ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association.

American Psychiatric Association. (2000). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4th ed., text rev.). Washington, DC: American Psychiatric Association.

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Association.

Baron-Cohen, S. (2002). Is asperger syndrome necessarily viewed as a disability? *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17(3), 186-191.

Benford, P., & Standen, P. (2009). The internet: A comfortable communication medium for people with Asperger Syndrome (AS) and High Functioning Autism (HFA)? *Journal of Assistive Technologies*, 3(2), 44-53.

Bookman, A., Harrington, M., Pass, L., & Reisner, E. (2007). *The family caregiver handbook: Finding elder care resources in Massachusetts*. Cambridge, MA: Massachusetts Institute of Technology.

Bowers, L. (2002). An audit of referrals of children with autistic spectrum disorder to the dietetic service. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 15(2), 141-144.

Braithwaite, D. O., & Thompson, T. L. (Eds.). (2000). *Handbook of communication and people with disabilities: Research and application*. London: Routledge.

Centers for Disease Control and Prevention. (2014). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years: Autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2010. *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 63(2), 1-22. Retrieved from <http://www.cdc.gov/mmwr/pdf/ss/ss6302.pdf>

Cermak, S. A., Curtin, C., & Bandini, L. G. (2010). Food selectivity and sensory sensitivity in children with autism spectrum disorders. *Journal of the American Dietetic Association*, 110(2), 238-246.

Charmaz, K. (1995). Grounded theory. In J. A. Smith, R. Harre & L. van Langenhove (Eds.), *Rethinking methods in psychology* (pp. 27-49). London: Sage.

Department of Health. (2010). *Fulfilling and rewarding lives: The strategy for adults with autism in England*. London: Department of Health.

Fombonne, E. (2004). Epidemiology of autistic disorder and other pervasive developmental disorders. *The Journal of Clinical Psychiatry*, 66(10), 3-8.

Frith, U. (1991). Asperger and his syndrome. In U. Frith (Ed.), *Autism and asperger syndrome* (pp. 1-36). New York: Cambridge University.

García-Villamizar, D., Wehman, P., & Navarro, M. D. (2002). Changes in the quality of autistic people's life that work in supported and sheltered employment: A 5-year follow-up study. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 17(4), 309-312.

Gaus, V. L. (2011). Adult asperger syndrome and the utility of cognitive-behavioral therapy. *Journal of Contemporary Psychotherapy*, 41(1), 47-56.

Ghaziuddin, M. (2002). Asperger syndrome associated psychiatric and medical conditions. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17(3), 138-144.

Gibbs, V., Aldridge, F., Chandler, F., Witzlsperger, E., & Smith, K. (2012). Brief report: An exploratory study comparing diagnostic outcomes for autism spectrum disorders under DSM-IV-TR with the proposed DSM-5 revision. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(8), 1750-1756.

Gillberg, C., & Wing, L. (1999). Autism: Not an extremely rare disorder. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 99(6), 399-406.

Griffith, G. M., Totsika, V., Nash, S., & Hastings, R. P. (2011). "I just don't fit anywhere": Support experiences and future support needs of individuals with asperger syndrome in middle adulthood. *Autism*, 16(5), 532-546. doi: 10.1177/1362361311405223

Huerta, M., Bishop, S. L., Duncan, A., Hus, V., & Lord, C. (2012). Application of DSM-5 criteria for autism spectrum disorder to three samples of children with DSM-IV diagnoses of pervasive developmental disorders. *American Journal of Psychiatry*, 169(10), 1056-1064.

Jaarsma, P., & Welin, S. (2012). Autism as a natural human variation: Reflections on the claims of the neurodiversity movement. *Health Care Analysis*, 20(1), 20-30.

Jones, R. S., & Meldal, T. O. (2001). Social relationships and asperger's syndrome: A qualitative analysis of first-hand accounts. *Journal of Intellectual Disabilities*, 5(1), 35-41.

Josselson, R. (2004). The hermeneutics of faith and the hermeneutics of suspicion. *Narrative Inquiry*, 14(1), 1-28.

Lai, M. C., Lombardo, M. V., Chakrabarti, B., & Baron-Cohen, S. (2013). Subgrouping the autism "spectrum": Reflections on DSM-5. *PLOS Biology*, 11(4), e1001544.

Leekam, S. R., Nieto, C., Libby, S. J., Wing, L., & Gould, J. (2007). Describing the sensory abnormalities of children and adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(5), 894-910.

Manjiviona, J., & Prior, M. (1995). Comparison of asperger syndrome and high functioning autistic children on a test of motor impairment. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 25(1), 23-39.

Nydén, A., Gillberg, C., Hjelmquist, E., & Heiman, M. (1999). Executive function/

attention deficits in boys with asperger syndrome, attention disorder and reading/writing disorder. *Autism*, 3(3), 213-228.

Punshon, C., Skirrow, P., & Murphy, G. (2009). The not guilty verdict: Psychological reactions to a diagnosis of asperger syndrome in adulthood. *Autism*, 13(3), 265-283.

Schopler, E. (1996). Are autism and Asperger Syndrome (AS) different labels or different disabilities? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26(1), 109-110.

Taylor, J. L., & Seltzer, M. M. (2011). Employment and post-secondary educational activities for young adults with autism spectrum disorders during the transition to adulthood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(5), 566-574.

Vogeley, K., Kirchner, J. C., Gawronski, A., van Elst, L. T., & Dziobek, I. (2013). Toward the development of a supported employment program for individuals with high-functioning autism in Germany. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 263(2), 197-203.

Wehman, P. H., Schall, C. M., McDonough, J., Kregel, J., Brooke, V., Molinelli, A., ... Thiss, W. (2014). Competitive employment for youth with autism spectrum disorders: Early results from a randomized clinical trial. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(3), 487-500.

Williams, P. G., Dalrymple, N., & Neal, J. (2000). Eating habits of children with autism. *Pediatric Nursing*, 26(3), 259-264.

Wing, L. (1981). Asperger's syndrome: A clinical account. *Psychological Medicine*, 11(1), 115-129.

Wing, L. (1991). The relationship between asperger's syndrome and Kanner's autism. In U. Frith (Ed.), *Autism and asperger syndrome* (pp. 93-121). New York: Cambridge University.

World Health Organization. (1993). *International classification of diseases* (10th ed.). Geneva: World Health Organization.