

תסמונת אספרגר, שיח בין פרקטיקה ומחקר

תקצירי הרצאות הכנס

הרצאת הפתיחה: פרופ' סיימון בארון כהן

- 3.....Autism and Minds 'Wired for Science'
4.....אוטיזם ומוחות מכווננים למדע.

מושב ראשון: סוגיות באבחון תסמונת אספרגר

- 5.....סינון ואיתור מילדות לבגרות, ד"ר עפר גולן.
6.....אבחון אינטגרטיבי באמצעות כלים סטנדרטיים, ד"ר טלי גב וסנדרה ישראל- יעקב.
7.....זווית ההסתכלות הקלינית על תסמונת אספרגר, ד"ר רוני יורן-הגש.

מושב שני: התערבויות לתפקוד רגשי חברתי

- יישומי התערבות קוגניטיבית התנהגותית (CBT) במסגרת בית ספרית לקידום יכולות חברתית מוכללת בקרב ילדים עם אוטיזם בתפקוד גבוה: אתגרים ופתרונות, פרופ' נירית באומינגר.
8.....התערבות אינטגרטיבית באוריינטציה קוגניטיבית התנהגותית עם בעלי תסמונת ASD ומשפחותיהם, ד"ר הילה גבעון- מנטיין.
9.....'האימון לאיכות חיים'- תכנית התערבות-המשך למתבגרים ומבוגרים-צעירים בעלי רמת תפקוד גבוהה ברצף ה-ASD, עמיר ברדה.
10.....

מושב שלישי: היבטים שונים של הבגרות (א')

- 11.....מודל לעיצוב מרחב החיים במגורים בני קיימא לאנשים עם אספרגר, ישראלה הירשברג ויריב נול.
12.....רצף שירותים וכלי הערכה מותאמים לאנשים עם אספרגר, תמר שקיר-זועבי.
13.....עקרונות שיקומיים ביישום תפיסת איכות חיים ומודל התמיכות, עו"ס תמיר עצמון וליאורה גורגה.
14.....ההשתלבות בתעסוקה בישראל וכיצד לשלב בהצלחה אנשים עם אספרגר, אריה סיון.
15.....הכוונה השמה וליווי לשילוב במקומות עבודה לאנשים עם HFASD, מיכל לוי וענת בן מאיר.

מושב רביעי: חינוך ושילוב

- 16.....אופנים של שילוב ילדים עם אוטיזם – מה מתאים ולמי?, ד"ר שירי פרלמן אבניאון.
17....."אני שייך"- דרך השילוב היחידני מגן ועד תיכון, יעל כהן.
18.....כיתות תקשורת משולבות - מסע ולקחים בצדו, רונית וערן פלום.
19.....תכנית שילוב סטודנטים על הרצף האוטיסטי בלימודים אקדמאיים, ורד גונן.

מושב חמישי: היבטים שונים של הבגרות (ב')

- 20.....סקר מיפוי צרכים, יכולות ושאיפות - בוגרים עם תסמונת אספרגר, רונית גולדינר, יונתן דרורי.
אוטונומיה, תלות ואיכות הקשר בין הורים לבין בוגרים צעירים עם תסמונות הספקטרום האוטיסטי בתפקוד גבוה בשלב הבגרות הצעירה, עלמה ינאי- שני.
21.....

מלכודת התלות: התערבות בגישת ההתנגדות הלא-אלימה (NVR) להורים לבוגרים צעירים עם ASD בתפקוד

22.....גבוה, הילה שילה.....

23.....תסמונת אספרגר כזהות חברתית - מבידות וניכור לקהילה והכלה, חן גרשוני.....

מושב שישי: קוגניציה ומח

24.....השוואה חברתית באוטיזם, פרופ' סימון שמאי- צורי.....

25.....מאפייני מבוכה אמפתית בקרב מבוגרים על הרצף האוטיסטי, נגה אדלר.....

השפעת יכולות פסיכו אקוסטיות על תפיסת רגשות בדיבור בקרב בוגרים עם ASD בתפקוד גבוה, פרופ' איתן

26.....גלוברזון.....

תהליכים לוקליים וגלובליים והשפעת ההקשר בזיהוי גירויים חברתיים ולא חברתיים בקרב מתבגרים עם אוטיזם,

27.....דקל בן יוסף.....

Keynote lecture

Autism and Minds 'Wired for Science'

Prof. Simon Baron-Cohen, Autism Research Centre, Cambridge University

Is there any truth to the idea that autism and scientific/mathematical talent are linked? That is, that scientists/mathematicians as a group have higher rates of autism than one would expect from chance, or that people with autism have a facility for thinking scientifically? In this talk, I consider evidence from several sources: (1) Experiments with scientists/mathematicians showing they have higher levels of autistic traits (including excellent attention to detail, and more difficulties with empathy), compared to non-scientists/non-mathematicians; and showing that they also have higher rates of autism. (2) Experiments with people with autism who despite their difficulties on tests of empathy, score higher on measures of 'systemizing'. Systemizing is the drive to analyse or build a system. A system is anything that takes input and transforms it into output, via a lawful operation. When you systemize, you try to identify the laws (or patterns) that govern the system. (3) Studies of first-degree relatives of people with autism showing they too have talents in systemizing, suggesting the link between autism and scientific/mathematical talent is genetic. Autism is more common in males, and so is a strong interest in systemizing, implicating a male-linked biological mechanism. Strong systemizing may underlie not just examples of remarkable talent in autism, but also the profile of 'obsessional, narrow interests' and 'resistance to change' that characterizes the autistic spectrum. Studies of autism are teaching us about the scientific mind, and studies of scientists are making us re-think the nature of autism.

Key references:

Baron-Cohen, S, (2012) Autism and the Technical Mind. *Scientific American*, 307(5): 72-75

Baron-Cohen, S (2003) *The essential difference*. Penguin/Basic Books

Baron-Cohen, S, (2009) *Autism and Asperger Syndrome: The Facts*. OUP.

Baron-Cohen, S (2011) *Zero Degrees of Empathy*. Penguin/Basic Books

אוטיזם ומוחות מכווננים למדע

פרופ' סיימון בארון-כהן, המחקר לחקר אוטיזם, אוניברסיטת קיימברידג'

האם יש אמת ברעיון שאוטיזם ויכולות מדעיות או מתמטיות הן קשורות? כלומר, שאצל מדענים ומתמטיקאים כקבוצה, יש שיעור אוטיזם גבוה יותר מהצפוי אצל האוכלוסייה הכללית, או שלאנשים עם אוטיזם יש יכולת מפותחת יותר לחשיבה מדעית? בהרצאה זו, אני מתחשב בנתונים שנאספו ממספר מקורות: (1) ניסויים עם מדענים/מתמטיקאים שהראו כי הם בעלי רמות גבוהות יותר של מאפיינים אוטיסטיים (כדוגמת תשומת לב מעולה לפרטים ויכולת נמוכה יותר לאמפתיה) לעומת כלל האוכלוסייה, וכי אצל קבוצה זו נמצא שיעור גבוה יותר של אוטיזם. (2) ניסויים עם אנשים עם אוטיזם שהראו שלמרות הקשיים שהם מראים במבחני אמפתיה, הם מקבלים ציון גבוה יותר במדדים של "מערכתיות" (Systemizing). מערכתיות הנה הדחף לייצר או לנתח מערכת. מערכת היא כל דבר שלוקח קלט והופך אותו לפלט, על ידי פעולה בעלת חוקיות מסוימת. כשאתה "systemize", אתה מנסה לזהות את החוקים או התבניות ששולטים במערכת. (3) מחקרים בהשתתפות קרובי משפחה מדרגה ראשונה של אנשים עם אוטיזם שהראו כי גם הם בעלי כישורי מערכתיות טובים מהרגיל, מהווים ראיה נוספת כי הקשר בין אוטיזם וכשרון מדעי או מתמטי הנם גנטיים. אוטיזם הנו נפוץ יותר אצל גברים, וכך גם כישורי מערכתיות גבוהים יותר- עדות למנגנון ביולוגי הפעיל במין הגברי. נטייה חזקה למערכתיות עשויה שלא לעמוד רק ביסוד הדוגמאות לכשרון יוצא הדופן באוטיזם, אלא גם להוות את הבסיס לפרופיל המאפיין אנשים עם אוטיזם, כבעלי תחומי עניין ממוקדים, וקושי לשאת שינויים. מחקרים על אוטיזם מלמדים אותנו על המוח המדעי, ומחקרים על מדענים גורמים לנו לחשוב מחדש על טבע האוטיזם.

Key references :

Baron-Cohen, S, (2012) Autism and the Technical Mind. Scientific American, 307(5): 72-75

Baron-Cohen, S (2003) The essential difference. Penguin/Basic Books

Baron-Cohen, S, (2009) Autism and Asperger Syndrome: The Facts. OUP.

Baron-Cohen, S (2011) Zero Degrees of Empathy. Penguin/Basic Books

סינון ואיתור מילדות לבגרות

ד"ר עפר גולן, מרצה בכיר וראש המגמה לפסיכולוגיה קלינית של הילד, אוניברסיטת בר אילן. מנחה מקצועי של צוות היחידה ל-ASD בתפקוד גבוה, מרכז "בית אחד", העמותה לילדים בסיכון.

בעשורים האחרונים חלה עלייה חדה בשכיחותן של תסמונות הספקטרום האוטיסטי (ASD), העומדות כיום בעולם המערבי על כאחוז אחד מהאוכלוסייה. במקביל, גברה המודעות לתסמונות ASD בתפקוד גבוה (ובכללן תסמונת אספרגר). איתור של ASD בתפקוד גבוה הינו מורכב יותר, בשל מיסוך הקשיים התקשורתיים והחברתיים על ידי יכולות שפתיות ואינטלקטואליות מחד ועל ידי אבחנות נלוות, כגון הפרעות קשב וריכוז או הפרעות חרדה, מאידך. גורמים אלה מביאים לתת-איתור ואבחון של ילדים, מתבגרים ובוגרים עם ASD בתפקוד גבוה, ועקב כך למענה חינוכי, תעסוקתי, וטיפולי בלתי מספקים. מתן אפשרות לסינון ואיתור ASD בתפקוד גבוה הן בקרב הפונים למסגרות תמיכה חינוכיות וטיפוליות והן באוכלוסייה הכללית, עשויה לאפשר פנייה של בעלי תסמינים התואמים את האבחנה להערכה אבחונית מקצועית, ולהקל על אבחנה מובדלת אל מול אבחנות אלטרנטיביות. לצורך כך, על כלים אלו להיות בעלי רגישות לזיהוי אבחנת ASD לעומת אבחנות אחרות ובעלי התאמה לתרבות בה נעשה בהם שימוש. בעשורים האחרונים פותחו מגוון כלי סינון ואיתור הנפוצים בעולם המערבי. ההרצאה תסקור כלים המצויים בשימוש בעולם, ותתמקד בשני כלים לאיתור וסינון ASD בתפקוד גבוה, אשר נבדקו במדגם ישראלי: ה-AQ (Autism Quotient), המשמש בוגרים ומתבגרים לדיווח עצמי אודות תסמיני ASD אפשריים, וה-CAST (Childhood Autism Spectrum Test), המשמש הורים לדיווח אודות קיום תסמיני ASD בתפקוד גבוה אצל ילדיהם.

אבחון אינטגרטיבי באמצעות כלים סטנדרטיים

ד"ר טלי גב, פסיכולוגית קלינית מומחית, עמיתת מחקר והוראה באוניברסיטת בר אילן
סנדרה ישראל יעקב, פסיכולוגית בהתמחות קלינית. מומחית באבחון וטיפול תסמונות הספקטרום האוטיסטי, מרכז
"בית אחד", העמותה לילדים בסיכון.

בשנים האחרונות נעשו ניסיונות רבים, קליניים ומחקריים, להגדיר טוב יותר את המאפיינים התקשורתיים, החברתיים וההתנהגותיים הלקויים של ילדים עם תסמונות הספקטרום האוטיסטי – ASD (Autism Spectrum Disorder), כדי לשפר את תהליכי האיתור המוקדם והאבחון של ילדים אלה. במהלך העשור האחרון פותחו כלי אבחון סטנדרטיים ל-ASD, בעלי תוקף ומהימנות גבוהים והשימוש בהם בעולם תכוף. עם זאת, בישראל השימוש בכלים אלה חלקי ועדיין ישנם אנשי מקצוע המאבחנים ASD באמצעות קריטריוני DSM בלבד, או באמצעות כלים קליניים כלליים ובלתי סטנדרטיים כגון ראיון קליני או תצפית.

בהרצאה נציג כלי אבחון לילדים ומתבגרים ונציע פורמט אינטגרטיבי לאבחון שמשפר את תוקף ומהימנות האבחנה של ASD. פורמט זה כולל ראיון הורים דיאגנוסטי- ADI-R (Autism Diagnostic Interview-Revised), אבחון ילד/מתבגר - ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule 2), תצפית קלינית במסגרת החינוכית ושאלוני מורים/גננות (SRS-Social Responsiveness Scale). בסופו של התהליך נציג כיצד השילוב בין כל מקורות המידע מוביל לכדי גיבוש אבחנה.

זוית ההסתכלות הקלינית על תסמונת אספרגר

ד"ר רוני יורן-הגש, מנהלת המרפאה לילדים ולנוער במרכז לבריאות הנפש, נס ציונה

ההרצאה תעסוק באבחנות המבדלות הראשיות של התסמונת, בנקודות ההשקה וב'שטחים המפרידים'. כן תדון ההרצאה בהפרעות נפשיות המלוות תסמונת אספרגר פעמים רבות כדיכאון, חרדה, בעיית קשב וריכוז ועוד. תתבהר מורכבות האבחון על אף הקושי העומד בפני הבודק מכיוון שחלק מהסימנים להפרעה המלווה או לאבחנה המבדלת מתמזגים בסימנים העיקריים של התסמונת או מטשטשים אותם ודרושה מודעות לקיומם. הדברים ידונו מנקודת הסתכלות רפואית.

יישומי התערבות קוגניטיבית התנהגותית (CBT) במסגרת בית ספרית לקידום יכולות חברתית מוכללת בקרב ילדים עם אוטיזם בתפקוד גבוה: אתגרים ופתרונות

פרופ' נירית באומינגר, פרופסור חבר בראש המגמה לחינוך מיוחד והתמחות אוטיזם באוניברסיטת בר אילן ובעלת תואר שני מבית הספר לחינוך, אוניברסיטת בר אילן.

ליקוי חברתי זוהה כקושי העיקרי המלווה ילדים עם תסמונת אספרגר. פיתוח התערבויות להתמודדות עם קושי זה זוהה כצורך ראשון במעלה. נושא שיש לתת עליו מענה הוא, האם מודלי ההתערבות המצויים בשימוש הינם יעילים לטיפול בילדים בסביבתם הטבעית, כגון בית הספר. בית הספר הנו הסביבה בה ילדים עם תסמונת אספרגר נפגשים עם מרבית האתגרים החברתיים ההתפתחותיים שלהם: עליהם לקיים אינטראקציות יעילות עם בני גילם, כמו גם להבין את התנהגותם הרגשית והחברתית. על כן, התערבויות במסגרת בית ספרית הן מתאימות במיוחד לטיפול התפקוד החברתי בילדים אלה.

עם זאת, יישום התערבות במסגרת בית הספר, המשלבת מעורבות הורי הילד, מורה הכיתה וחבריו ללימודים, יכול להיות מאתגר. בהרצאה זו, אציג התערבות קוגניטיבית התנהגותית מבוססת מחקר המיושמת בבית הספר, העושה שימוש במורים כמובילי ההתערבות ומתווכת אף על ידי בני הגיל וההורים, תוך הדגשת הבדלים אינדיבידואליים בתכניות ההתערבות ובשיטות התערבות (כגון טיפול הדיאדי מול קבוצה) בהתאמה לשונות בין הילדים. יוצגו אף בעיות מתודולוגיות נוכחיות וכיווני מחקר עתידיים.

התערבות אינטגרטיבית באוריינטציה קוגניטיבית התנהגותית עם בעלי תסמונת ASD
ומשפחותיהם

ד"ר הילה גבעון-מנטין, ד"ר בפסיכולוגיה קלינית ומרכזת יחידת ASD בתפקוד גבוה במרכז "בית אחד" של העמותה לילדים בסיכון.

בעלי תסמונת ASD חווים קשיים חברתיים-תקשורתיים ניכרים לאורך חייהם. קשיים לענות על דרישות הסביבה החברתית באופן מיטבי קשורים אצלם הן לתשתית נוירולוגית ייחודית, דרכה הם תופשים את העולם, והן לחוויות חיים שליליות של דחייה חברתית ושל קשיי התמודדות, המעצבות את תפישתם את עצמם ואת סביבתם באופן שלילי. ההצטברות של חוויות שליליות שכאלה והקושי ליצור דפוס התמודדות יעילים עם משימות החיים, שהופכות למורכבות יותר עם הזמן, עלולים לעורר לחץ כרוני, ובהיעדר תמיכה חברתית מספקת להביא לבסוף חלק מבעלי התסמונת למצוקה נפשית ולתסמיני חרדה ודיכאון.

הגישה הקוגניטיבית התנהגותית מניחה שאנשים מפרשים את העולם על פי סכמות, שהן אוסף של אמונות שאנו מחזיקים ביחס לעצמנו, לאחרים ולעולם, אשר נלמדות עוד בתחילת חיינו דרך האינטראקציה הסובבים אותנו. אמונות אלו משפיעות על האופן בו אנו חושבים, מרגישים ומתנהגים בתגובה לסביבה. הטיפול הקוגניטיבי-התנהגותי פותח מתוך תפיסה שתסמינים נפשיים כמו חרדה ודיכאון נובעים ממערכות חיפוש ועיבוד מידע (סכימות) שליליות ועוסק בניסיון לשנות ולהגמיש סכימות אלה, כשלובר מדובר בטיפול ממוקד וקצר מועד.

מעצם היותו טיפול מונחה מטרה, מוגדר ושיתופי, טיפול מסוג זה מתאים מאוד לטיפול בבעלי תסמונת ASD. יחד עם זאת, כאשר אנו באים להציע סוג טיפול שכזה לאוכלוסייה זו, חשוב להתחשב בתשתית הנוירולוגית המצויה בבסיס התסמינים, ולבצע התאמות של המודל הקוגניטיבי התנהגותי. התאמות כאלה כוללות לדוגמה לקיחה בחשבון של הקושי בהכללה, או של כשלים בפרשנות הנובעים מהיעדר ידע על העולם החברתי והרגשי. לכן, עבודה באוריינטציה קוגניטיבית התנהגותית עם בעלי ASD תכלול לא רק עיסוק בתסמינים הנפשיים אלא גם בתשתית הנוירולוגית ובקשיים הנלווים ותשלב עבודה פסיכו-חינוכית. בנוסף, נדרשת מהצוות הטיפולי ראייה מערכתית אשר לוקחת בחשבון לא רק את הפרט אלא גם את סביבתו (הורים, מערכות חינוכיות ותעסוקתיות וכדומה), דרך הגברת המודעות של הסביבה לקשיים המולדים העומדים בבסיס התסמונת ואף שיתופם במקרה הצורך בתהליך הטיפולי. בראייה אינטגרטיבית, מתוך תפיסה של מורכבות הקשיים המולדים והנרכשים כאחד, ושל ראיית הפרט כחלק ממכלול סביבתי, נדרש מענה טיפולי מורכב ומותאם עבור כל פונה. בהרצאה יובאו דוגמאות למענים טיפולים הניתנים בגישה זו במרכז הטיפולי "בית אחד", ביניהן טיפולים פרטניים, הדרכות הורים, קבוצות למיומנויות חברתיות, ומענה רב מקצועי מגוון אשר מותאמים באופן ספציפי לפי צרכי הפונה ומשפחתו.

'האימון לאיכות חיים' - תכנית התערבות-המשך למתבגרים ומבוגרים-צעירים בעלי רמת תפקוד גבוהה ברצף ה-ASD

עמיר ברדה, מאמן לפיתוח מיומנויות תקשורת, מנהל מרכז מפת"ח

מנגנון הפגיעה באוטיסטים בתפקוד גבוה (להלן אב"ג) גורם לעיבוד לקוי של מידע חברתי המיועד להבנת נורמות חברתיות ללא פגיעה במודעות לקשייהם החברתיים. גיל ההתבגרות והשנים שלאחריו מכילים 'פוטנציאל סיכון' גבוה במיוחד לריבוי חוויות הכישלון מכיוון 'שהבעיות הטיפיקאליות' לגיל מלוות בקשייהם הייחודיים¹. כתוצאה מכך, ישנה פגיעה ביכולתם לנהל אורך חיים עצמאי המתאים לסגנונם תוך מיצוי יכולותיהם. אולם, ממחקרים קודמים עולה שלאב"ג ישנה יכולת TOM חלקית ומסוגלות טובה לנצל יכולות קוגניטיביות 'וכלים מעשיים' לניבוי התוצאות הצפויות 'במצבי אמת' ואף לחשוף מניעים 'נסתרים' באינטראקציה חברתית.

בהרצאה אציג גישת אימון ייחודית וחדשנית שפותחה ונוסתה על עשרות בוגרים² מעל לארבע שנים. 'טקטיקות העבודה' כוללות פגישות אימון שבועיות והדרכות הורים חודשיות, שבהן מורחב מאגר החלופות ההתנהגותיות והאסטרטגיות ליצירת 'תקשורת אפקטיבית' ומאידך, מיקוד בקריאה ובפרשנות של הרמזים החברתיים-תקשורתיים. הנ"ל מופעלות בשתי רמות:

- א. אישית- שילוב למידה תיאורטית ותרגול מעשי של כלים בארבע מוקדים: תקשורת חברתית; עולם הרגש; ניהול והתנהלות אישית; חשיבה אסטרטגית ברמה המשימתית והחברתית.
- ב. מערכתית- 'עבודת רוחב' לרתימה וקישור מירב סוכני החברות המשמעותיים למתאמן.

תוצאות העבודה לאורך השנים מהווים עדות לכך שניתן לנסח פרוגנוזה אופטימית ביכולתם להשיג הבנה חברתית 'משופרת' ולהפעיל תהליך קבלת החלטות יעיל ואחראי 'בצמתים קריטיים' כשנדרשת החלטה.

¹ כגון: חברת השווים; במיסוד זוגיות; במציאת תעסוקה; במעבר למגורים משותפים/עצמאיים ובהתנהלות אקדמית
² מעל ל-60 מקרי אימון פרטיים והנחיית 6 קבוצות חברתיות.

מודל לעיצוב מרחב החיים במגורים בני קיימא לאנשים עם אספרגר

ישראלה הירשברג, עו"ס מייסדת מערך הדיור בקהילה לנשים מוכות בירושלים ומובילה פרויקט דיור לאנשים עם אספרגר.
יריב נול, ארכיטקט, משרד טהירו אדריכלים

אנשים בוגרים עם אספרגר מתמודדים עם אתגרים קיומיים מורכבים. הקשים בהם, הם התלות והבדידות. קשיים אלה מלווים אותם בילדותם ובנעוריהם והם מתחדדים מאוד בשנות התבגרותם ובגרותם. על הצורך המעשי-קיומי בתמיכה ובליווי הם מגיבים באמביוולנטיות, כעס, הכחשה ודחייה. הצורך ליצור אינטראקציה עם העולם החיצון הופך למשימה קשה לביצוע. המשפחות, אשר מרביתן לוקחות על עצמן תפקיד מכריע בתחומים אלה, מאבדות בהדרגה כוח ויכולת לענות על צרכי התלות והבדידות. בה בשעה הממסד מתקשה לתת מענה נאות לצרכים של בוגרים עם אספרגר, בעיקר מסיבות של תקציבים ומשאבים ולעתים אף בעקבות התייחסות ותפיסה שונות לגבי מהותם של המענים הדרושים.

הדאגה לעתידם של הבוגרים והרצון ליצור מסגרת חיים אשר תיתן מענה אופטימלי לקשיים וליכולות עומדת בבסיסו של פרויקט דיור אשר נמצא בתהליך מתקדם של הכנה והמתנה להיתר הבנייה, לקראת הקמתו ומימושו. הגדרת הצרכים היחודיים של הדיירים העתידיים מהווה את בסיס התכנון של הפרוייקט ומכתיבה את אופיו ואת מהותו. הפרוייקט נבנה על הקו הדק המבחין בין הצורך בפרטיות ושמירה על אינדיבידואליות לבין הנטייה לבדידות, הסתגרות ולהימנעות מקשר. הפרוייקט מיועד לענות על הצורך בעצמאות מלווה ולספק לבוגרים הרגשת ביטחון, יציבות וקביעות הרגשה של בית מול מסגרת מוסדית. הוא יוקם במיקום גיאוגרפי עירוני המאפשר נגישות למקומות תעסוקה ובילוי.

כל אלה הם אבני יסוד של התכנון האדריכלי של המקום. העבודה האדריכלית הקשובה לצרכים של הדיירים נעשית בשותפות מלאה עם המשפחות ועם הרשות המקומית. היא מתנהלת בתוך מסגרת ברורה של תנאי תכנון מקובלים. המבנה ישתלב בתוך המרקם העירוני בו הוא מוקם ויהיה אסתטי ופונקציונלי. התכנון האדריכלי נותן את האיזון הנכון בין מרחב המחיה הפרטי של כל דייר לבין המרחב הציבורי. הוא מצליח לבטל תחושת ניכור האופיינית לבית עירוני רב קומות והוא יצור קשר, קרבה והידברות בין הדיירים.

הפרוייקט אשר יוצג הינו מודל לשילוב של אוכלוסיה עם צרכים מיוחדים בסביבה מיטיבה, בטוחה ומכבדת. הוא יהיה מודל שאפשר לשכפלו וליישמו בסיטואציות דומות. זאת בהיותו מתוכנן להיבנות במסגרת התקנים המקובלים ללא חריגה ומתוך התכוונות להשתלבות נכונה בסביבה האנושית בה הוא יפעל.

רצף שירותים וכלי הערכה מותאמים לאנשים עם אספרגר

תמר שקיר-זועבי, מנהלת שירותי דיור והשמה אספרגר, בית אקשטיין, חיפה

בבית אקשטיין חיפה מציעים מערכי דיור ושירותי השמה לאנשים עם אספרגר מעל לגיל 18. שירותי הדיור מאפשרים ניעות וקידום על רצף שירותים:

בית הכשרה – שילוב עד כשנתיים בבית המאפשר מתן ידע, רכישת כלים ומיומנויות לניהול חיים עצמאיים בדירה בקהילה. בתקופה זאת נבנית תכנית תמיכות אישית לכל דייר בשיתוף אנשי צוות ומשפחה, על בסיס שאלון איכות חיים וסולם עוצמת התמיכות, תוך מכוונות לעצמאות ושילוב בקהילה. בכל שלושה חודשים, מתקיימת הערכה באמצעות כלי שפיתחנו המאפשר בחינת הקריטריונים ליכולת המעבר לדירה בקהילה. הכלי מבוסס על שמונת תחומי איכות חיים: רווחה פיזית, רווחה רגשית, זכויות, הכוונה עצמית, התפתחות אישית, רווחה חומרית, יחסים בין אישיים והכלה חברתית.

שימוש בכלי אבחון והערכה מותאמים מאפשרים לאדם עצמו להעריך את מידת מוכנותו למגורים עצמאיים ולבנות באופן מושכל בליווי מתאם תמיכות את התוכנית המתאימה עבורו.

לאורך כל התהליך, הדייר מעורב בתוכנית התמיכה שלו ויודע היכן הוא עומד ביחס לקריטריונים של המעבר. דיירים בוגרי "דירת הכשרה" עוברים לגור **בדירת שותפים** ומקבלים ליווי מותאם לצרכיהם המצטמצם עם הזמן, בהתאם לפיתוח מידת העצמאות, כאשר השאיפה הינה הגעה לעצמאות מקסימאלית ואיכות חיים גבוהה.

בנוסף לשירותי הדיור, אנו מספקים **שירותי השמה בעבודה**, כמרכיב מרכזי בחיי הפרט. השירות כולל, אבחון, הכנה והכשרה לשילוב בשוק העבודה החופשי. לשם כך, ניתנת תמיכה הן ללקוח המועסק והן למעסיק. התמיכה הניתנת ללקוח, בתחילת הדרך, הנה טרום תעסוקתית (החל משלב בניית הפרופיל התעסוקתי באמצעות מבדקי הערכה ואבחון, כתיבת קורות חיים, הכנה לראיון עבודה, שלב החיפוש ואיתור מקום העבודה) ובהמשך התמיכה ניתנת במקום ובסביבת העבודה אשר הותאמו בעבורו.

אנו מאמינים כי שילוב רצף שירותים וליווי מקצועי בכלים מתאימים ומונגשים מיטיבים עם לקוחותינו ומאפשרים צמיחה לאיכות חיים טובה יותר.

עקרונות שיקומיים ביישום תפיסת איכות חיים ומודל התמיכות

עו"ס תמיר עצמון, מנהל מערך דיור אספרגר גוש דן, בית אקשטיין
ליאורה גורגה, מתאמת ומנחת תמיכות מערך דיור אספרגר גוש דן, בית אקשטיין

מערך דיור אספרגר- בית אקשטיין, הינו מערך דיור שיקומי המיועד לאנשים בוגרים עם תסמונת אספרגר. מערך הדיור פועל למען שיפור איכות החיים של הדיירים ומימוש העצמאות של כל אחד ואחד. העבודה במסגרת מערך הדיור נוגעת בכל שעות היום ובכל תחומי החיים של האדם ומתוך כך מאפשרת ראייה מערכתית מקיפה ומעמיקה של צרכי הדיירים. דרך המפגש עם סיטואציות שונות ומגוונות התמודדנו עם צרכים שונים ולמדנו לפתח מודלים ייחודיים של התערבות לכל דייר ודייר. במהלך שש שנות עשייה פיתחנו מערכת רחבה של עקרונות שיקומיים וכלי עבודה מסוגים שונים אותם נרצה לשתף במהלך ההרצאה. נעביר כמה מהעקרונות שהתפתחו במסגרת דרך עבודה יצירתית של אנשי הצוות עם הדיירים במסגרת וכן דוגמאות וכלים שפיתחנו סביב אותם עקרונות לדוג': כלי של ניהול עצמי שפותח סביב עבודה עם אחד הדיירים על התמודדות עם מצבי חרדה ("מד חרדה" וכרטיסיות שימוש ביום יום), ניתוח סיטואציות, פירוקי מטלות ועוד.

ההשתלבות בתעסוקה בישראל וכיצד לשלב בהצלחה אנשים עם אספרגר

אריה סיון, מנהל תכנית סיוע לתעסוקה של עמותת אפי, יועץ לתעסוקתיות וכישורי תעסוקה, יועץ לתוכניות השתלבות בתעסוקה בישראל ובחו"ל, לשעבר מנכ"ל חברת השמה, מנהל תוכניות תעסוקה לעולים ולמובטלים. סמנכ"ל משאבי אנוש בארגונים רב-לאומיים.

ההשתלבות בתעסוקה בעולם המודרני הינה מורכבת. חברות נופלות על יכולתן להעסיק את העובדים המתאימים, תוך כדי מרוץ בקיצור זמני ראיון ובשאיפה לתהליך שיהיה יעיל משל המתחרים. שוק ההשמה לתעסוקה מאופיין ב"אופנות" ובניסיון לעורר טכנולוגיות חדשות מידי פעם. כמו כן, עולם התעסוקה בישראל השתנה. הקביעות והיציבות אינן קיימות עוד. ארגונים מעדיפים להעסיק באמצעות מיקור-חוץ. השייכות והנאמנות אינן חלק מתרבות התעסוקה של ארגונים רבים. מציאות זו מקשה גם על מרבית האנשים ועל אחת כמה וכמה על אנשים עם אספרגר אשר להם חסמים תעסוקתיים אובייקטיביים.

תכנית התעסוקה של עמותת אפי מנסה לסייע בתוך מציאות לא פשוטה זו של החברה הישראלית. לתוכנית מספר מטרות וביניהן:

- מציאת עבודה בשכר הוגן, מחוץ לבית ולמסגרות "מוגנות".
- ניסיון למצוי הכישורים אישיים של המועמד.

ההצלחה של השתלבות בתעסוקה על פי הקריטריונים הנ"ל מחייבת התייחסות שונה-רב-מוקדית, צמודה, משתפת וארוכת טווח.

להבדיל מגורמי השמה אחרים המצויים בשוק התעסוקה הישראלי תכנית זו תופסת את המועמד כלקוח העומד אל מול עיניה ומנסה להתאים את הפתרונות עבורו בשיתוף פעולה עם המעסיק, הסביבה והמשפחה. במהלך ההרצאה יוצגו נתונים מעודכנים של ההשמות במסגרת הפונים לתוכנית זו.

הכוונה השמה וליווי לשילוב במקומות עבודה לאנשים עם HFASD

מיכל לוי, מנהלת שירותי ההשמה, בית אקשטיין
ענת בן מאיר, מרפאה בעיסוק, תואר שני בחינוך מיוחד, יועצת תעסוקתית ומנחת קבוצות בוגרים עם ASD

ארגון בית אקשטיין הוקם בשנת 1987. מזה למעלה מעשרים שנה אנו עוסקים בהתפתחות אישית וחברתית עם לקוחותינו על מנת לשפר את איכות חייהם ואיכות חיי הקהילה באנו נמצאים. בית אקשטיין מפעיל עבור משרד הרווחה השירות לאדם עם אוטיזם שירותים שונים ובניהם הפעלת שירותי תעסוקה והשמה עבור בוגרים הלוקים בתסמונת אספרגר. מטרתו של מרכז ההכשרה היא לשלב את לקוחותיו בתעסוקה בשוק החופשי באופן מוצלח אשר ממצה את יכולותיהם ולאורך זמן. תהליך ההשמה כולל מרכז תצפית והערכה תעסוקתית אשר נמשך שבועיים, במהלכו נאספת עליהם אינפורמציה רחבה ומקיפה לצורך סכום פרופיל תעסוקתית אישי, אשר מכונן למציאת עבודה מתאימה על פי היכולות, והצרכים שלהם.

תהליך מרכז הערכה מחולק לראיון מקיף, שאלונים ומשימות. את הריאיון עורכת אחראית על המרכז, משימות הביצועיות נערכות על ידי צוות המרכז כאשר המשימות ניבנו על פי קריטריונים ברורים (פותח על ידי גב. ורדינה איתנון במסגרת לימודי MA אוניברסיטת חיפה). השאלונים מחולקים לשניים הראשון, שאלון לזיהוי עבודה זהו שאלון הממפה את היכולות הייחודיות, השאיפות, האפיונים הייחודיים המקשים בעבודה (פותח על ידי ענת בן מאיר במסגרת עבודת תזה מהאוניברסיטה העברית ונמצא תקף סטטיסטית) וכן שאלון הולנד בעל תקפות ומהימנות. שאלון זה מזה את הפרופיל לנטיות עבודה. בסכום השבועיים נערך דיון ומוצגת לאדם תכנית תמיכה אישית.

מרגע שנכתב על האדם פרופיל תעסוקתי, מתחילה המארת התעסוקתית לחפש לו עבודה מתאימה, ברגע שכזו נמצאת, הוא משתלב בעבודה ומקבל את התמיכות והליווי האישי מהמלווה התעסוקתית. בנוסף, לכל אדם מותאמות תמיכות אישיות מתוך "סל התמיכות" של השרות אשר מופעלות כבר לאחר החודש הראשון ולפיהן נבנית התכנית השבועית האישית שלו.

ההכוונה התעסוקתית מגוונת הכוללת יציאה לשוק החופשי או הנתמך לימודים אקדמיים וכדומה. אחד מתוכניות ההכשרה שאנו מפעילים הנו פרוייקט תואר ראשון לבוגרים עם אספרגר - פרוייקט ראשון מסוגו בעולם, בשיתוף עם מכללת קרית אונו, המאפשר לימודים אקדמיים המשולבים בלימודי טכנולוגיה. מטרת תכנית הלימודים היא להכשיר את הבוגרים למלא תפקידים בעלי אוריינטציה טכנולוגית בארגונים השונים בשוק החופשי.

אופנים של שילוב ילדים עם אוטיזם – מה מתאים ולמי?

ד"ר שירי פרלמן אבניאון, מרצה במכללת תל-חי. פסיכולוגית חינוכית מומחית המטפלת בילדים על רצף האוטיזם המשולבים במסגרות השונות, מלווה ומדריכה את ההורים ואנשי הצוות החינוכי והטיפולי המלווים אותם.

קיימת טענה כי ההפרדה של ילדים הזקוקים למענים מיוחדים משאר החברה, כמו הפרדתם של אנשים הזקוקים למענים מיוחדים בתחומי חיים שונים - הינה אפליה שנועדה למעשה להקל על חייהם של אנשים בעלי התפתחות "טיפוסית", המעדיפים לדחוק הצידה את החלשים. מנקודת מבט זו, תפיסה הטוענת שהילד החרג זקוק לסביבת לימודים מיוחדת כדי להגן עליו- מצביעה בכך על אפליה ולא דווקא על התחשבות. תפיסות השילוב נעות בין מודלים המייצגים קטבים שונים: מחד, הארגומנטים של המודל ההתנהגותי מדברים על "עיקרון הנורמליזציה" – הזכות של כל אדם להיות "כמו כולם" בחברה פלורליסטית, דמוקרטית, שבה כל אדם יכול לבחור את סגנון חייו. המטרה של נרמול מושגת לעיתים חלקית, במחיר של בידוד אלו הזקוקים למענים מיוחדים, ותחושת ניכור שלהם תוך כדי חיים בתוך הקהילה. מהקוטב השני מועלים הארגומנטים של המודל ההומניסטי- חינוכי, המתרכז בפרט הזקוק למענים מיוחדים ובזכויותיו. מודל זה מדגיש את הפרט כאישיות שלמה וכמוקד ההתייחסות של השירותים החברתיים, הטיפוליים, החינוכיים והשיקומיים. שילוב אמיתי, לפי מודל זה, הוא פעילות דו-צדדית בין הפרט והחברה. משמעות של שילוב אמיתי הוא טיפוח היכולת של הפרט לחיות חיים של כבוד ומשמעות עם הליקוי, יחד עם הכנת החברה לקבל את האנשים עם ליקויים ומוגבלויות כאנשים שלמים, ולפתח בשבילם את השירותים להם הם זקוקים.

המודלים השונים של השילוב נמצאים על הרצף שבין שני הניגודים הללו: אינטגרציה (integration), הזרם המרכזי של השילוב (mainstreaming), ותפיסת ההכללה (inclusion). רעיון ההכללה מתייחס להשמת ילדים עם מוגבלויות מכל סוג שהוא בכיתות של החינוך הרגיל עם שירותים ותמיכה מתאימים שיופקו בעיקר במסגרת זו. בעוד מודל הזרם המרכזי (mainstreaming) מתייחס להיקף הזמן בו ילדים עם מוגבלויות קלות ישהו בכיתות הרגילות בהתאם ליכולתם, ומודל האינטגרציה מתייחס בעיקרו לקרבה ולמתן אפשרות לאינטראקציה חברתית בין הילדים בעלי המוגבלויות החמורות לבין התלמידים הרגילים - תפיסת ההכללה נוגעת בשותפות ובאיחוד מלאים של התלמידים הזקוקים למענים מיוחדים עם עמיתיהם (קבוצת השווים) בכל הרמות. התפיסה הזאת מתאימה לעמדה פילוסופית שלא מניחה "נורמאליות" אלא "דטרמיניזם הדדי", שלוקח כבר בחשבון איפה הילד נמצא – ועוזרת לו לעשות דיאלוג יותר אפקטיבי (ומתוך) עם הסביבה בצורה שבה הוא יכול לחיות בה עם פחות כאב קיומי (סבל/צער), עם תפיסה רחבה יותר של אני ואתה, ומאפשר דיאלוג בין הפרט לסביבה. התאמת המודל לילד הספציפי ולמשפחתו תגן עליו מפני הפער שבין מה שהוא יכול (פוטנציאל) לבין מה שבא לידי ביטוי בפועל (מימוש). בכל שלב התפתחותי עלינו לשאול את עצמנו - האם חנכנו לנער על-פי דרכו, כיבדנו והעצמנו את האחרות? מודל המדגיש "נרמול" בסופו של דבר קובע ערך שיפוטי שלילי לאחרות. לצד השלב ההתפתחותי, יש צורך לשקול גם את מאפייני השלב ההתפתחותי בו נמצאת קבוצת השווים, את עמדת ההורים, יכולות המערכת, והכי חשוב – היכולת של הפרט עם אוטיזם להפנים ולהשתמש מרצונו ב"כלים" שניתנו לו כדי לחוש בטוב (למשל לצורך "תיווך", סיפור חברתי וכלים אחרים, מותר צורך פנימי ולא מתוך הרגל שהוקנה). ההרצאה תתמקד בנקודה זו, בהתייחס לשלבי ההתפתחות השונים.

"אני שייך" - דרך השילוב היחידני מגן ועד תיכון

יעל כהן, מטפלת בתנועה ומוסיקה, משלבת באופן יחידני בביה"ס, מטפלת ומלווה ילדים והורים מילדות להתבגרות.

החלטה על שילוב ילד בתוך גן או כיתה רגילים, עשויה להתקבל בנסיבות שונות. אולם, עד מהרה מסתבר שמדובר בתפיסת עולם, שבבסיסה עומד הרעיון של שוויון הזדמנויות. ברמה המעשית מדובר בדרך חיים שדורשת מכוונות מלאה של הילד, ההורים, אנשי החינוך והמטפלים. ההרצאה תתייחס ל"מאחורי הקלעים" של תהליך שילובו של ילד החל מגן הילדים לאורך שנות ביה"ס ועד סיום התיכון.

מדובר בדרך לא סלולה, שמרכיביה רבים: בחירה, מודעות, העצמה, מוטיבציה, מעברים, איתור ותכנון, הם חלק מהאלמנטים השזורים בהנעת התהליך לאורך שנים, עד לרגע בו מתבססת ההכרה-"אני שייך". במקביל לתהליך רגשי מפותל אתו מתמודד הילד בדרכו וההורים בדרכם, מתקיים יומיום אינטנסיבי. בסביבה, שתחילתה למידה של "שפת הסתרים התקשורתית", והמשכה התמודדות בלתי פוסקת עם דרישות לימודיות וחברתיות המשתנות בהתאם לגיל, מתפתח הילד ואנחנו אתו. מדובר באימון מתמיד בסביבה טבעית - מלמדת. למתבונן מהצד נראה שמדובר בהתפתחות ספונטאנית המתרחשת במקביל להתפתחות שאר הילדים, אך בפועל צריכה להתקיים שותפות מערכתית בה גורמים רבים פועלים ביצירתיות כדי להגיע אל אותה מטרה. השילוב בתיכון מציב אתגר שונה, אותו ניתן לצלוח רק עם גיבוש הזהות האישית של הנער כאדם שווה זכויות וחובות בחברה. בהרצאה שלובים סיפורי-דרך של נערים, הורים ומטפלת לאורך השנים.

כיתות תקשורת משולבות - מסע ולקחים בצידו

רונית וערן פלום, הורים לאופיר, טל ושרון. אופיר עוד מעט בן 24 ואובחן בגיל שלוש עם אוטיזם. במהלך השנים ליוונו, יזמנו והקמנו מסגרות חינוך שונות שבהן אופיר ביקר. עבדנו עם מספר רב של אנשי מקצוע והורים אחרים, ואנו מטפחים בביתנו "מועדון חברתי" לאופיר וחבריו (המתכנס עד היום).

כהורים וכמשפחה אנחנו מלווים את בננו אופיר מעל 20 שנה: החל מגיל שנתיים ועד היום כשהוא עוד מעט בן 24, בהתמודדות עם האבחון והאפיונים של אוטיזם/אספרגר.

חלק ניכר מזמנו (וזמנינו) בילינו במסגרות חינוך: גן ובתי ספר שונים. המסלול שלנו הוביל אותנו לעבור את מסגרות בתי ספר במה שמכונה בישראל "כיתות תקשורת" – מסגרת המוגדרת כחינוך מיוחד הנמצאת בתוך ביה"ס רגיל ונורמטיבי.

את חלק מהמסגרות יזמנו בעצמנו ובמכל מקום שהיינו תרמנו על מנת לשפר את המסגרת ולהותיר אותה אחרינו במקום יותר טוב מהמקום שהייתה בו לפני שהגענו.

בדרך עברנו מסע מאתגר ומופלא, שלימד אותנו הרבה על אופיר, על הלקות, על עצמינו וגם על מערכת החינוך והמסגרות שבהם אופיר שהה.

אנו נחלוק היום את הלקחים העיקריים שלמדנו מהדרך ומהצוותים שעבדנו איתם, אותם הפנמנו כלקחים טובים עבור חינוך ילדים בכלל וגם לקחים טובים לחיים.

אנו תופסים את השיטה המכונה בישראל "כיתות תקשורת" כלא יותר מאשר פלטפורמה: אמצעי בדרך להשגת מטרה. שיטה זו, כמו כל שיטה אחרת אינה מטרה בפני עצמה וכמו כל אמצעי יש בה יתרונות וחסרונות.

כאמצעי מצאנו שישנם שני דברים חשובים שיש לתת עליהם את הדעת ללא הרף: עם מי אנחנו עובדים ומשתפים פעולה במסגרת ואיזה תוכן אנחנו מלבישים על הפלטפורמה הנקראת "כיתות תקשורת". במיטבה, פלטפורמה זו הייתה עבורנו שילוב של היתרונות מכל השיטות כולן. לא במיטבה – כמו כל שיטה שאינה מיושמת טוב – היא לא אפקטיבית במיוחד ומחטיאה את המטרות.

מספר אספקטים שמאפיינים את חיי ילדנו וקשורים להתפתחות הילד – דורשים תשומת לב מיוחדת בהקשר של כיתות התקשורת:

- מה שונה ומה דומה בגילאים השונים ובמסגרות החינוך השונות
- על ההבדל שבין צרכי הילד וצרכי ההורים
- על חברת השווים וחברת השונים
- על גישת בית הספר הספציפי ומיהן הדמויות המובילות את התוכנית
- על מה שקורה מעבר לביה"ס
- על מעברים והגישה האופטימאלית לביצוע מעברים (מבית ספר אחד לשני)
- ועוד...

תכנית שילוב סטודנטים על הרצף האוטיסטי בלימודים אקדמיים

ורד גונן, רכזת אוכלוסיות ייחודיות, המרכז האוניברסיטאי אריאל בשומרון.

המרכז האוניברסיטאי הינו מוסד המאמין במצינות אקדמית מחד ובנגישות ההשכלה הגבוהה לאוכלוסיות ייחודיות מאידך. מתוך אמונה זו החלנו בתוכנית ייחודית לקליטת סטודנטים עם תסמונת אספרגר או ASD בתפקוד גבוה (Autistic Spectrum Disorders), סטודנטים בעלי יכולות אקדמיות וברמת תפקוד גבוהה עם יכולות השתלבות במרכז האקדמי. מטרת התוכנית הנה מתן שוויון הזדמנויות ברכישת השכלה גבוהה והנגשת הלימודים, תוך הקניית כלים ומיומנויות להתמודדות עצמאית עבור הסטודנטים, כחלק מהכשרתם לעולם התעסוקה בעתיד. התוכנית מתבצעת על ידי מרכז התמיכה לקידום והעצמת הסטודנט, המטפל בסטודנטים בעלי צרכים ייחודיים במוסד שהוא חלק ממרכז שרות לסטודנט (דקנט הסטודנטים), ובשיתוף עם המחלקה להפרעות בתקשורת. ההרצאה תדון בסוגי התמיכות המוצעות לאוכלוסייה זו במסגרת המרכז האוניברסיטאי (החל מליווי אישי ע"י רכזת אוכלוסיות, חונכות לימודית, חונכות תפקודית-חברתית, הוראה מתקנת, היבחנות בתנאים מותאמים, מגוון סדנאות העצמה וכישורי חיים, סיוע וליווי אנשי מקצוע ועוד). כמו-כן, ידובר על ההווי החברתי אשר נרקם בין חברי הקבוצה והחונכים. בהמשך יסקרו נתונים מספריים ויוצגו הישגים משמעותיים מתחילת הפרויקט ועד היום.

סקר מיפוי צרכים, יכולות ושאיפות - בוגרים עם תסמונת אספרגר³

רונית גולדינר, ראש תחום חיים עצמאיים, מסד נכויות.
יונתן דרורי, עמותת אפי – אספרגר ישראל, MA בפסיכולוגיה קלינית.

במסגרת פיתוח שירותים בקהילה לאנשים עם תסמונת אספרגר נערך פרויקט ראשוני לאיתור ומיפוי הצרכים, היכולות והשאיפות של אנשים עם התסמונת. נערכו כ-80 ראיונות עומק למשתתפי הסקר אשר הינם מעל גילאי 18 ומתגוררים בקהילה, בבית הורים, עם שותפים או לבדם. בנוסף, מולאו כ-40 שאלונים על ידי הורים למרואיינים. מתוך הראיונות התקבלה תמונה מקיפה על תחומי החיים השונים: דיור, עבודה, חיי חברה, השכלה וכישורי חיים, החל בחיי יומיום וכלה ביכולת לניהול כספים ולתקשורת עם גופים ממשלתיים וכן תחומי עניין ותחביבים. דגש מיוחד הושם על החלומות והשאיפות של הנסקרים. לצד העניין בקשיים ובנקודות הדורשות סיוע התעניינו באיתור נקודות חוזק והעצמתן.

נושאים שונים התגלו לאורך הסקר כמרתקים במיוחד:

- סיפורם של המרואיינים אשר גילם +30 לאור המודעות המאוחרת לתסמונת בעולם הטיפולי (הכוונה לכניסת התסמונת למדריכים הפסיכיאטרים בשנות ה-90).
 - המודעות העצמית, הכנות והיכולת המילולית הגבוהה אשר יחדיו יוצרות יכולת תיאור מדויקת ומרשימה בנושאים שונים.
 - תחום חיי החברה בו עולים רצונות ושאיפות משמעותיים לצד קשיים ביישום.
- הסקר משלב פן כמותני ולצדו פן איכותני, הנתונים הסטטיסטיים מוצגים לצד ציטוטים מתוך הראיונות. בחירה זו, בציטוטים, מהווה הדגמה של האופן בו יכולים האנשים עם אספרגר לייצג את עצמם ולתקשר עם סביבתם בצורה שתקדם את האינטרסים שלהם כקבוצה באוכלוסייה.

³ הפרויקט הינו משותף לעמותת אפי – אספרגר ישראל ומסד נכויות - שותפות של ג'וינט ישראל, ממשלת ישראל וקרן משפחת הודרמן.

אוטונומיה, תלות ואיכות הקשר בין הורים לבין בוגרים צעירים עם תסמונות הספקטרום האוטיסטי בתפקוד גבוה (HFASC) בשלב הבגרות הצעירה

עלמה ינאי-שני, פסיכולוגית, מוסמכת מהמחלקה לפסיכולוגיה באוניברסיטת תל אביב, מטפלת באוכלוסיית הספקטרום האוטיסטי במרכז "בית אחד", העמותה לילדים בסיכון.

מעט ידוע על התייחסותם של הבוגרים עם HFASC להתמודדות שלהם עם האתגרים שהכניסה לעולם המבוגרים מציבה בפניהם במתח שבין תלות ועצמאות. המחקר שיוצג בחן שני מוקדי התמודדות מרכזיים: מאפייני היחסים עם ההורים כפי שהם נחווים על ידי הבוגרים הצעירים עם HFASC והקשר שלהם למידה בה הבוגרים תופסים עצמם כמי שמשיגים את משימות העשור השלישי לחיים, ובכלל אלה כיוון מערכות יחסים חברתיות תואמות גיל. לצורך בחינת שאלות אלו נערכו עם 16 בוגרים-צעירים עם HFASC (12 גברים, 4 נשים) ראיונות אישיים חצי-מובנים. כמו כן הבוגרים מלאו שאלון להערכת מידת השגתם את משימות העשור השלישי לחיים. הורי המשתתפים מלאו שאלון להערכת שלושה גורמי קשר של בנם/בתם עם: אוטונומיה, תלות והתנגדות. הנתונים נותחו והושוו לראיונות עם 24 בוגרים עם התפתחות נורמטיבית שרואיינו במסגרת מחקר אחר (פלדמן, 2000). ממצאי המחקר העלו כי בוגרים-צעירים עם HFASC תופסים עצמם כפחות אוטונומים ובעלי קשר פחות טוב עם הוריהם מאשר בוגרים צעירים עם התפתחות טיפוסית. גם ההורים לבוגרים עם HFASC מתארים את ילדיהם כפחות אוטונומיים ויותר תלויים מקבוצת השוואה. ההבדל באיכות הקשר ניכר במיוחד ביחסים עם האמהות: בוגרים עם HFASC תופסים את איכות הקשר עם האמהות כנמוכה מזו של קבוצת השוואה, והאמהות של הבוגרים עם HFASC תופסות את ילדיהן כיותר מתנגדים מאמהות בקבוצת השוואה. לא נמצאו הבדלים כאלה בקשר עם האבות. עוד נמצא כי, ככל שהקשר עם האבא נתפס כפחות טוב כך הקשר עם האבא נתפס כטוב יותר, וככל שהקשר עם האבא נתפס טוב יותר, כך רמת העצמאות בקשר עם האבא הייתה גבוהה יותר. נמצאה הלימה בין המידה שבה אמהות לבוגרים עם HFASC העריכו את ילדיהם כעצמאיים לבין הערכת הבוגרים את השגתם את משימות העשור השלישי לחייהם. ההרצאה תמחיש את הממצאים דרך קטעי ראיונות של בוגרים עם HFASC. המחקר מציע התבוננות על התמודדותם של בוגרים-צעירים עם HFASC עם אתגרים של עצמאות ונפרדות בעשור השלישי לחייהם. מודגש השימוש ב"פיצול" ביחסים והצורך בהעצמה של ההורים את העצמי האוטונומי של בנם/בתם. השלכות לתחום הטיפול נידונות.

מלכודת התלות: התערבות בגישת ההתנגדות הלא-אלימה (NVR) להורים לבוגרים צעירים עם ASD בתפקוד גבוה⁴

הילה שילה, פסיכולוגית בהתמחות קלינית במרכז לבריאות הנפש ע"ש בריל, ובמרכז "בית אחד" בעמותה לילדים בסיכון. בעלת תואר MA בפסיכולוגיה קלינית של הילד מאוניברסיטת בר-אילן.

אוכלוסיית הבוגרים הצעירים עם ASD בתפקוד גבוה חווים קשיים בתפקוד בחיי היומיום. למרות יכולותיהם הקוגניטיביות התקינות, רבים מהם לא מצליחים להגיע להישגים התפתחותיים התואמים את גילם הכרונולוגי, דוגמת לפרנס את עצמם או לחיות במגורים עצמאיים. כתוצאה מכך, הם מסתמכים על תמיכתם של אחרים בהם, ובעיקר על תמיכתם של הוריהם. "מלכודת התלות" הינה מושג מרכזי בפיתוח של גישת "ההתנגדות הלא-אלימה" עבור בוגרים התלויים בהוריהם. התערבות בגישה זו נמצאה כמקלה על התלות בהורים. בעבודה הנוכחית, התאמנו את מושג "מלכודת התלות" ואת ההתערבות הטיפולית הנגזרת ממנו, לצורך יישום עם הורים לבוגרים צעירים עם ASD בתפקוד גבוה.

בהרצה ראשונית זו של התערבות "מלכודת התלות", התמקדנו בלסייע להורים לזהות תחומים בהם ניתן לקדם את עצמאות בנם. בתחומים אלה, ההורים הפחיתו מן העזרה הפעילה שהעניקו לבנם, לטובת תמיכה וליווי בעת שהוא עצמו התנסה בתפקוד עצמאי. כמו כן, עודדנו את ההורים לערב גורמי תמיכה נוספים, על מנת שאלה ישתלבו במערך העזרה לבן, ובכך יקלו על העומס ההורי.

הורים לארבעה בוגרים צעירים עם ASD בתפקוד גבוה (גילאי 20-26) השתתפו בהתערבות בת עשרה שבועות, במרכז הטיפולי "בית אחד". הערכת ההתערבות נאספה באמצעות דיווחי ההורים: בכלים איכותניים (ראיונות עומק חצי-מובנים, לפני ובסיום ההתערבות), וכמותיים (שאלונים שמילאו לפני ההתערבות, וחודשיים לאחר סיומה: VABS-II, BDI, סולם תקווה, ורשימת התנהגויות תלות).

ניתוח המידע שנאסף הראה שינויים מבטיחים בתפקוד המשפחתי: עצמאות הבן התרחבה, והרווחה האישית של ההורים השתפרה. חלק מההורים הראו הפחתה בסימפטומים הדכאוניים, והפגינו רמות גבוהות יותר של תקווה כלפי העתיד.

הורים לבוגרים צעירים עם ASD בתפקוד גבוה דואגים לרווחה של בנם, ומספקים לו עזרה יומיומית מקיפה. במצב זה, ההורים חווים מצוקה רגשית, ומשתמרת רמת התפקוד העצמאי הנמוכה של הבן. גישת ההתנגדות הלא-אלימה מסתמנת כיעילה בהתערבות עם הורים אלה.

⁴ המחקר נערך בהנחיה משותפת של ד"ר עפר גולן, המחלקה לפסיכולוגיה, אוניברסיטת בר אילן, ופרופ' חיים עומר, בית הספר ללימודי הפסיכולוגיה, אוניברסיטת תל-אביב.

תסמונת אספרגר כזהות חברתית - מבדידות וניכור לקהילה והכלה

חן גרשוני, אבחן עצמו עם תסמונת אספרגר בהיותו בן 28. מאז תירגם לעברית כמאתיים מאמרים על התסמונת, פרסם סדרת מאמרים על חייו עם התסמונת באתר מעריב zoh, השתתף בתשעה כנסים בינלאומיים של אנשי התסמונת ופרסם אינספור הודעות באתרי האינטרנט של אנשי התסמונת. הוא מנהל קשרים חברתיים ענפים עם עשרות אספים, בישראל ובעולם. חן הוא דובר אס"י - קהילת אנשי הספקטרום האוטיסטי בישראל.

ההרצאה תעסוק בקהילת הנערים והבוגרים האספרגריים המסייעים אלה לאלה, בעולם ובישראל- במהלך העשור האחרון, כתוצאה מהעלייה במודעות, אובחנו ברחבי העולם מאות אלפי נערים ומבוגרים עם תסמונת אספרגר. עשרות אלפים מבניהם החלו להתכתב ביניהם באינטרנט, לצורך תמיכה הדדית. במהרה, גילו רבים מהם שהתקשורת עם אספים (מלשון אספרגר) שכמותם היא קלה עבורם בהרבה מאשר התקשורת עם הציבור הרחב. בעקבות זאת, נוסדו קבוצות תמיכה מקומיות המנוהלות על ידי ועבור אספים, אגודות תמיכה לאומיות המנוהלות על ידי ועבור אספים ואף כנסים בינלאומיים המנוהלים על ידי ועבור אספים. המצגת תסקור את פעילותם של אתרי האינטרנט, אגודות התמיכה הלאומיות והכנסים הבינלאומיים הנ"ל. תשומת לב מיוחדת תינתן לנעשה בישראל ולמעורבותם של אספים ישראלים בנעשה בעולם.

במהלך ההרצאה, יוצגו מונחים חדשים ותובנות חדשות אשר התפתחו בתוך קהילת האספים. יוצגו גם סיפורים אישיים, אשר יסבירו מדוע אנשים אשר סבלו מבדידות וניכור בטרם הגיעם לקהילה, מצאו בקהילה את הסביבה החברתית המתאימה להם. לאור התפתחותה ופעילותה של הקהילה, ייבחנו מחדש כמה מהאמונות הנפוצות לגבי מאפייניהם התקשורתיים, הרגשיים והחברתיים של המאובחנים עם תסמונת אספרגר. המצגת תכלול תוכן ויזואלי רב ומגוון.

השוואה חברתית באוטיזם

פרופ' סימון שמאי-צורי, פרופסור בחוג לפסיכולוגיה באוניברסיטת חיפה. עוסקת במחקרה בבסיס המוחי של התנהגות חברתית.

הערכת התוצאות של ההחלטות שלנו עשויה לעורר השוואות של התוצאות שלנו עם אלו של אחרים (השוואות חברתיות) או השוואות עם תוצאות חלופיות של בחירות לא נעשו (השוואות אישיות). המחקר הנוכחי בדק את הרגישות להשוואות חברתיות ואישיות בקרב בעלי תסמונת אספרגר (AS), באמצעות מטלה בה ניתן היה לזכות בתגמולים כספיים. התוצאות הדגימו כי הרגישות של קבוצת ה-AS לתגמולים מוחלטים ויחסיים הינה דומה לזו של נבדקי הבקרה. עם זאת, נמצא כי להשוואה חברתית אפקט קטן יותר על נבדקים עם AS. יתר על כן, קבוצת ה-AS אופיינה ברגישות גבוהה יותר להשוואות אישיות מאשר להשוואות חברתיות. תוצאות אלו מצביעות על כך שרגישות נמוכה להשוואות חברתיות עשויה להיות סמן התנהגותי לאוטיזם.

מאפייני מבוכה אמפתית בקרב מבוגרים על הרצף האוטיסטי⁵

נגה אדלר, דוקטורנטית באוניברסיטת חיפה, בהנחיית פרופ' סימון שמאי צורי, עובדת כנורופסיכולוגית ביחידה לנוירולוגיה קוגניטיבית במרכז רפואי רמב"ם.

מבוכה אמפתית היא תחושת המבוכה אותה אנו מרגישים כאשר אנו צופים באדם אחר במצב מביך. במחקר זה ביקשנו לבחון מבוכה אמפתית בקרב מבוגרים על הרצף האוטיסטי. לצורך כך, הנבדקים התבקשו לבצע משימות היכולות להביך אותם ולדווח על רגשותיהם, זאת בכדי לבחון את המבוכה העצמית. לאחר מכן הנבדקים צפו בביצוע של אותן משימות על יד אחרים ודיווחו על רגשותיהם. כצפוי קבוצת הנבדקים על הרצף האוטיסטי נמצאה נמוכה יותר במטלות הבוחנות אמפתיה וזיהוי הבעות פנים רגשיות. עם זאת, לא נמצא הבדל בין הקבוצות בתחושת המבוכה העצמית שלהם. הבדל מובהק נמצא במבוכה האמפתית, כאשר הנבדקים על הרצף האוטיסטי דיווחו על יותר מבוכה אמפתית בהשוואה לקבוצת הביקורת. הסברים אפשריים לתופעה זו יתמקדו בקושי בויסות רגשי.

This research was supported by the Israel Foundations Trustees (PhD grant 29/59)⁵

השפעת יכולות פסיכו אקוסטיות על תפיסת רגשות בדיבור בקרב בוגרים עם ASD בתפקוד גבוה

פרופ' איתן גלברזון, פרופסור באקדמיה למוסיקה ולמחול, ירושלים, וחוקר במרכז הבינתחומי לחקר המוח ע"ש גונדה, אוניברסיטת בר אילן.

המרכיבים האקוסטיים של שפה מדוברת כוללים אלמנטים פונולוגיים האחראים ליצירת משמעות לקסיקאלית ומרכיבים נוספים כגון אינטונציה, עוצמת דיבור, קצב דיבור ואיכות קול, באמצעותם ניתן להעביר מסרים רגשיים ופרגמטיים מעבר לתוכן השפתי. המונח פרזודיה מתייחס לאלמנטים אקוסטיים אלה. הפרזודיה מהווה פן חשוב בתקשורת שפתית. קיימים דיווחים רבים על לקויים בתפיסה ובהפקת פרזודיה בספקטרום האוטיסטי. קיימים גם דיווחים רבים על אנומליה חושית, כולל בתחום האודיטורי, בקרב הספקטרום האוטיסטי. המחקר הנוכחי בדק אם הבעיות בהבנת מסרים פרזודיים באוטיזם עשויות לנבוע גם ממנגנונים הקשורים לתפיסה אודיטורית, ולא רק מבעיות הקשורות למנגנונים כלליים האחראים לתפיסת רגשות.

במחקר השתתפו קבוצה של 23 נבדקים מהספקטרום האוטיסטי ו 32 נבדקים מהאוכלוסיה הכללית. נבדקו יכולות זיהוי רגשות בדיבור, זיהוי מיקום דגש במשפט, זיהוי רגשות בפנים, ושמונה מבחני ספים לבדיקת אבחנה בין תדירויות- בקול ובצלילים.

נמצא הבדל מובהק בין הקבוצות ביכולות זיהוי רגשות, הן בדיבור, והן בזיהוי רגשות בפרצופים. נמצא גם שיכולות אבחנה בין תדירויות מסוגלות לנבא כ-45 אחוזים מהשונות בתפיסת רגשות בדיבור וכ-40 אחוזים מהשונות בתפיסת מסרים פרגמטיים בפרזודיה בקרב קבוצת הנבדקים מהספקטרום האוטיסטי. תוצאות אלה מצביעות על יכולות אודיטוריות נמוכות כבעלות השפעה משמעותית על תפיסת רגשות בדיבור בקרב הספקטרום האוטיסטי. הממצאים עשויים לעודד מחקרים נוספים בכיוונים דומים, הקושרים בין מנגנונים סנסורים לבין מנגנונים קוגניטיביים באוטיזם, ואף לרמז על שיטות חדשות להתערבות קלינית אפשריות לשיפור יכולות תפיסה רגשית בקרב הספקטרום האוטיסטי.

תהליכים לוקליים וגלובליים והשפעת ההקשר בזיהוי גירויים חברתיים ולא חברתיים
בקרב מתבגרים עם אוטיזם⁶

דקל בן יוסף, תלמידת תואר שני במסלול המחקרי במחלקה לפסיכולוגיה אוניברסיטת בר אילן, מנהלת קבוצת חברתיות "החברה" ומרכז תעסוקה בר אילן-אלו"ט. מנחת תכניות קידום, שילוב וניתוח התנהגות לאנשים עם אוטיזם.

קשיים בעיבוד קוגניטיבי אצל בעלי אוטיזם יוחסו להעדפת עיבוד לוקאלי, לצד קשיים בעיבוד גלובאלי. בעוד עיבוד לוקאלי מתרכז בעיבוד פרטים, עיבוד גלובאלי שואף ליצירת תמונה בעלת אופי אינטגרטיבי והוליסטי. כישור חשוב, המקושר לעתים קרובות לעיבוד גלובאלי הינו היכולת לבצע שימוש בהקשר בו מופיע גירוי ולעבדו באופן יעיל יותר כתוצאה מכך.

בחיי היום יום אנו מזהים רגשות ועצמים בעזרת ההקשר בו הם מופיעים. בעזרת תפיסה כוללת, המקשרת בין הגירויים השונים בסביבה למשמעות עקבית אחת, אנו מסיקים לגבי עצמים ורגשות באופן מהיר ויעיל. כך למשל, על מנת להסיק על רגש מסוים נתייחס לטון הדיבור, תנוחת הגוף, הבעת הפנים ועוד. גם בעת זיהוי עצמים ההקשר בו מופיע העצם יכול להקל על הזיהוי שלו: כלי קיבול עגול בארון המטבח יזוהה ככוס בעוד שאותו כלי במקלחת יזוהה ככלי למברשות השיניים ובגינה כעציץ קטן.

בעוד שישנה הסכמה כי תהליכים קוגניטיביים רבים מבוצעים בצורה שונה בקרב אנשים עם אוטיזם לעומת אנשים עם התפתחות נורמטיבית, בהתייחס לעיבוד הקשר הדעות חלוקות. המחקר הנוכחי בחן האם אנשים עם אוטיזם מסוגלים לעבד הקשר וכפועל יוצא מכך להיעזר בהקשר על מנת לזהות גירויים חברתיים (הבעות פנים) ולא חברתיים (עצמים).

16 ילדים ומתבגרים עם אוטיזם (גילאי 11-17) ו-16 מתבגרים עם התפתחות תקינה ביצעו שתי מטלות זיהוי ממוחשבות, אחת המציגה גירויים חברתיים (תמונות הבעות פנים) והשנייה מציגה גירויים שאינם חברתיים (תמונות פנים של בעלי חיים). בפרדיגמה זו ערך שימוש נרחב על מנת לבחון מאפיינים של עיבוד לוקאלי וגלובאלי, על ידי שימוש ברמות שונות של מיסוך של הגירוי המוצג. הגירוי מוצג עם פילטר המאפשר מעבר של תדירויות גבוהות או נמוכות בלבד. בניסוי זה, כל גירוי ויזואלי הוצג דרך מסנן המציג רק תדירויות גבוהות (HF), דרך מסנן המציג רק תדירויות נמוכות (LF) וכן הצגת הגירוי הטבעי ללא סינון (Broad Band, BB). על מנת לבחון את תרומת ההקשר לעיבוד הגירויים, גירוי אודיטורי הושמע לפני הצגה של כל תמונה, באופן שהיה תואם (לדוגמא צחוק לפני הבעת פנים שמחה), בלתי תואם (צחוק לפני הבעת פנים עצובה) או ניטראלי (צליל) להצגת הגירוי הויזואלי.

תוצאות המחקר הראו כי מתבגרים עם אוטיזם יכולים לבצע עיבוד גלובאלי כשלעצמו בגירויים חברתיים ולא חברתיים. אך בעוד שבגירויים לא חברתיים הם מסוגלים לעבד הקשר כשגירוי המטרה החזותי מוצג בצורה לוקאלית, גלובאלית או BB, בגירויים חברתיים עיבוד ההקשר מתקיים אך ורק שגירוי המטרה מוצג בצורה לוקאלית או BB ולא בצורתו הגלובאלית.

⁶ המחקר נערך בהנחיה המשותפת של ד"ר עפר גולן וד"ר דוד ענקי, המחלקה לפסיכולוגיה אוניברסיטת בר אילן.