

הרצף האוטיסטי

השתתפות חניך/כה
שעל הרצף האוטיסטי
במכינה קדם-צבאית





התדריך "הרצף האוטיסטי - השתתפות חניך/כה שעל הרצף האוטיסטי במכינה קדם-צבאית", פותח במסגרת מארז הידע של תכנית שיבולים - השתתפות צעירים עם מוגבלות במכינות הקדם צבאיות. התכנית מופעלת ע"י מועצת המכינות הקדם צבאיות ובשותפות רחבה של הג'וינט, משרד החינוך, משרד הביטחון, משרד הרווחה, משרד הבריאות, הקרן לפיתוח שירותים לנכים בביטוח לאומי, קרן משפחת רודרמן ופדרציית ניו יורק.

המדריך נכתב על ידי מרכז דקל עבור תכנית שיבולים

פיתוח וניהול מארז הידע וריכוז ועדת תדריך:

זאב סלע - רכז פיתוח ידע והשתלמויות, תכנית שיבולים, מועצת המכינות הקדם צבאיות

ועדת תדריך:

יפעת קליין	ג'וינט ישראל מעבר למגבלות
אפרת אהרוני	מועצת המכינות הקדם צבאיות
מימי פלצ'י	משרד החינוך
ד"ר נעה טייך פייר	משרד החינוך
נחמה כהן	משרד החינוך
נועה שגב	משרד החינוך

עריכה לשונית: אלישבע מאי

עיצוב, עימוד והנגשה: תבונה ונגישות טכנולוגיות בע"מ

חוברת זו נכתבה בלשון זכר מטעמי נוחות בלבד והיא מיועדת לשני המינים במידה שווה.

תש"פ 2020

מועצת המכינות הקדם-צבאיות | תוכנית 'שיבולים' | shibolim@mechinot.org.il

תוכן עניינים

1.....	פרק ראשון: הגדרה, התפתחות ושינויים
1.....	רקע.....
2.....	אבחון
3.....	סיבות ושכיחות
4.....	פרק שני: מדע מול אגדה
4.....	קריטריונים לקבלת אבחנה של ASD
6.....	המעבר להגדרה רב-ממדית.....
7.....	עמדות ותפיסות כלפי אנשים עם ASD
9.....	פרק שלישי: שילוב חברתי
9.....	חזון השילוב.....
10.....	אתגרי השילוב.....
11.....	כיצד יוצרים שילוב?.....
13.....	דגשים לשילוב.....
15.....	פרק רביעי: עולם עובר שינוי.....
15.....	סרטונים מומלצים ומעוררי מחשבה.....
15.....	ספרים מומלצים.....

פרק ראשון: הגדרה, התפתחות ושינויים

רקע

האוטיזם תואר לראשונה על ידי ד"ר לואי קאנר ב-1943 ושנה לאחר מכן, ב-1944, על ידי ד"ר האנס אספרגר, ללא שהייתה היכרות ביניהם.

בהמשך, בשנת 1994 אובחן אוטיזם על פי ה-DSM (מדריך אבחוני סטטיסטי של אגודת הפסיכיאטרים האמריקנית) תחת השם PDD - Pervasive Development Disorder הפרעה התפתחותית נרחבת - הפרעה כרונית, נירו-התפתחותית, המאופיינת בליקויים בשלושה מישורים:

← תפקוד חברתי והדדיות חברתית

← תקשורת

← התנהגויות סטריאוטיפיות עם תחומי עניין צרים

תחת ה-PDD הוגדרו תת-קבוצות שונות, שלהן אבחנה מבדלת מבחינת הגורמים והביטוי ההתנהגותי:

- | | |
|--------------------|---|
| 1. אוטיזם | Autistic Disorder |
| 2. אספרגר | Asperger Syndrom |
| 3. לא מסווגת | PDD - Not Otherwise Specified - PDD NOS |
| 4. הידרדרות בילדות | Childhood Disintegrative Disorder |
| 5. תסמונת רט | Rett's Syndrome |

בפועל, בשטח, נוצרה אי-בהירות בדבר ההבדלים בין האבחנות. לעיתים אנשי מקצוע, הורים ואנשים עם PDD העדיפו, מסיבות שונות, את אחד המונחים על האחר ולא לשייך את עצמם לקבוצה הרחבה יותר של הרצף האוטיסטי (למשל, להיות מוגדר עם אספרגר ולא עם אוטיזם, עם PDD ולא עם אוטיזם וכו'). עם הזמן, מתוך הבנה כי מדובר ברצף רחב, שבו לאנשים יש מכנה משותף, עם ביטויים ושילובים שונים של תסמינים, וכדי ליצור אחידות בשפה האבחנתית, הוחלט, במאי 2013, ב-DSM V, לאחד את כל ההגדרות תחת שם אחד: ASD - Autism Spectrum Disorder, הכולל את קשת ההפרעות האוטיסטיות או הרצף האוטיסטי. זהו המונח המקובל כיום.

אבחון

האבחון ל-ASD מתבצע לפי ההגדרות שנקבעו ב-DSM V וניתן לבצעו במכונים להתפתחות הילד של קופות החולים, או באופן פרטי, אך הוא מחייב שני מישורים במקביל:

בדיקה רפואית על ידי אחד מאנשי המקצוע:

← פסיכיאטר ילדים ונוער

← מומחה בנורולוגיה והתפתחות הילד

← רופא ילדים התפתחותי

אבחון על ידי אחד מאנשי המקצוע:

← פסיכולוג קליני מומחה, בעל הכשרה בתחום הקליני של הילד

← פסיכולוג התפתחותי.

← פסיכולוג שיקומי או פסיכולוג חינוכי, בעל הכשרה בתחום אבחון האוטיזם

בהתאם לצורך, ייתכן שישתתפו באבחון אנשי מקצועות בריאות נוספים, כמו מרפאים בעיסוק וקלינאי תקשורת.

באבחון נבחנים היבטים רפואיים, תקשורתיים, חברתיים, קוגניטיביים ותפקודיים של האדם באמצעות הכלים הבאים:

← **הערכה התפתחותית / קוגניטיבית:** מבחני התפתחות ומנת משכל, כגון: WIPPSI MULLEN, BAILEY, WISC.

← **הערכה תפקודית:** ABAS, VINELAND

← **הערכת תסמיני הרצף האוטיסטי:** שאלוני איתור והערכה להורים ודוח גננת / מחנכת SRS, CARS.

← **כלים נוספים:** כמו כן, מומלץ להשתמש בכלי אבחון: ADOS, המאפשר לצפות בהתנהגויות הקשורות לרצף האוטיסטי ו-ADI-R שהוא ריאיון דיאגנוסטי לרצף האוטיסטי

אבחנה מבדלת: במקרים רבים לאנשים המאובחנים עם ASD יהיו לקויות, או קשיים נלווים, כגון: הפרעת קשב וריכוז (ADHD), לקויות למידה, חרדה, טיקים, הפרעה טורדנית כפייתית (OCD), הפרעות שינה, אפילפסיה, הפרעות אכילה, הפרעות התנהגות והפרעות תחושתיות. קשיים אלו משפיעים על תפקודו של האדם, אך הם שניוניים לאבחנה הראשונית שהיא ASD, המכוונת אותנו בהבנת ההתפתחות והתהליכים שהאדם חווה.

האבחון, בעיקר כאשר הוא נעשה בשלב מאוחר יותר בחיים, יכול להיות חוויה מתסכלת ומבלבלת. ההתמודדות עם הבירוקרטיה, התפיסות החברתיות והסטיגמות מקשות עוד יותר על תהליך קבלת

האבחנה והנכונות לקבל עזרה. עם זאת, פעמים רבות קבלת האבחנה מביאה עמה הקלה, הבנה, הפחתת תחושת אשמה ותחושת שייכות.

סיבות ושכיחות

לרוב לא ניתן לאבחן ASD לפני הלידה והאטיולוגיה עדיין אינה ברורה. ידוע כי קיים רכיב גנטי ולכן בדיקת צ'יפ גנטי בזמן ההיריון יכולה, במקרים מסוימים, לאתר את הלקות. מומחים יכולים כיום לזהות חשד גם בגילאי שישה עד 12 חודשים, לפי תסמינים שמופיעים יחד. לרוב, אבחון רשמי ניתן בגיל שלוש.

בשנים האחרונות חלה עלייה משמעותית במקרים המאובחנים. כיום, הסטטיסטיקה מדווחת על שכיחות של 1:68 לידות בארה"ב. הסיבות העיקריות לעלייה בשכיחות הם חידוד כלי האבחון ומודעות גדולה יותר לתופעה. השערות להשפעתם של גורמים חיצוניים-סביבתיים (כגון: תזונה, חיסונים, ועוד) על הופעת הלקות לא הוכחו מדעית. מעבר לכך, בשנים האחרונות גם אנשים בגילאים בוגרים החלו לגשת לאבחון, עובדה שהעלתה אף היא את מספר הלוקים בתסמונת.

השכיחות המגדרית היא של 1:4, כאשר יש יותר בנים המאובחנים בלקות. עם זאת, בדרך כלל הלקות אצל בנות חמורה יותר.

פרק שני: מדע מול אגדה

זוכרים את הדמות המפורסמת של ראסל קרואו ב"נפלאות התבונה"? או יצא לכם לקרוא את הספר "פרויקט רוזי"? הדמויות בסרטים, או בסיפורים הללו וברבים אחרים, יצרו את המיתוס שבו אנשים על הרצף האוטיסטי הם ה"הגאון המשוגע", אנשים המגלים יכולות יוצאות דופן בתחומים, כמו: מתמטיקה, מוסיקה, ציור, ועוד. בתיאוריה, תופעה זו נקראת "איים של יכולות", כאשר הכוונה היא שלאנשים אלה יכולות לא רגילות בתחומים מסוימים, בעוד שבתחומים אחרים יכולותיהם נמוכות למדי.

התפיסה הזו יצרה הילה רומנטית ומסתורית סביב אנשים על הרצף, אבל עולה השאלה מה באמת קורה במציאות?

אנשים רבים על הרצף מתמודדים יום-יום כדי להצליח בתחומים פשוטים ומורכבים כאחד. אכן יש כאלו שמגלים כישרון נדיר בתחום מסוים, אבל זה אינו מאפיין כל אדם על הרצף. יש המגלים פערים בין יכולות תקינות בתחומים הנחשבים מאתגרים (למשל רכישת ידע בתחום לימודי) לבין יכולות מוגבלות בתחומים הנחשבים פשוטים ובסיסיים (למשל הכנת כריך). יכולת תפקוד בתחום אחד לא בהכרח מעידה על יכולת כזו גם בתחום פשוט יותר. יש המגלים קשיים מורכבים בכל תחומי ההתפתחות (מוטורי, קוגניטיבי, חברתי ורגשי).

קריטריונים לקבלת אבחנה של ASD

1. קשיים בתקשורת חברתית ואינטראקציה חברתית בכל ההקשרים אשר לא ניתנים להסבר על ידי עיכוב התפתחותי כללי התפתחויות בתחום המוטורי, הקוגניטיבי, החברתי והרגשי מתרחשות בדרך כלל בתוך טווח גילאים ידוע ומוכר מראש. כאשר יש חריגה באחד התחומים, הגורמת לפיגור ברכישת מיומנויות, מתייחסים לכך כעיכוב התפתחותי. עיכוב התפתחותי כללי אינו נובע מלקות מסוימת כרונית, כמו לקות תקשורת, וייתכן שבשלב מאוחר יותר יתפתחו היכולות באופן תקין.

הקשיים בתקשורת חברתית יבואו לידי ביטוי בכל שלושת התחומים:

א. קושי בהדדיות רגשית-חברתית.

לדוגמה: קושי לנהל שיחה, חוסר יכולת להבין את הרגשות שלי ושל האחר ולשתף בהם, היעדר יוזמה לאינטראקציה חברתית, רמה נמוכה של חיקוי חברתי, קושי בהבנת הומור, ציניות, קושי בהבנת מספר הוראות ביחד, ועוד.

ב. קושי בתקשורת לא מילולית לצורך אינטראקציה חברתית.

לדוגמה: מחסור או היעדר של מחוות גוף, הבעות פנים וקשר עין לצורך פיתוח קשר חברתי, קושי להבין שפת גוף, דיבור לא טיפוסי מבחינת ווליום, אינטונציה ומקצב, קושי בתיאום תקשורת מילולית ובלתי מילולית.

ג. קשיים בהתפתחות ובשימור מערכות יחסים המתאימות לגיל ההתפתחותי.

לדוגמה: ילד בגיל ארבע, שהוא על הרצף, ישחק לבד, או ליד בני גילו בגן, בעוד שמצופה ממנו לשחק איתם ביחד במשחק דמיוני ומשותף, חוסר ניסיון ברכישת חברים, קושי לסגל התנהגויות שיתאימו למצבים חברתיים שונים ועד היעדר קשרים עם בני הגיל.

2. דפוס חזרתי ומצומצם של התנהגויות ושל תחומי עניין או פעילויות

דפוס זה בא לידי ביטוי בלפחות שניים מהקריטריונים הבאים:

א. התנהגויות חזרתיות, כפייתיות וטקסיות בדיבור, בתנועות מוטוריות, או בשימוש בחפצים (נקראות גם התנהגויות סטריאוטיפיות. לרוב האנשים על הרצף יש סוג מסוים של התנהגויות אלו ברמה זו אחרת).

לדוגמה: נפנוף ידיים, סיבובים במקום, עוויתות, דיבור ג'יבריש (הברות חסרות פשר) ואידיוסינקרטי (שימוש באוצר מילים המובן רק לאדם עצמו), החלפת שמות גוף, אקולליה (חזרה מיידיית או מושהית על מילים, משפטים, שירים, דיאלוגים וכו'), משחק לא פונקציונאלי בחפצים, סידור חפצים, לחיצה על מתג שוב ושוב.

ב. היצמדות לשגרה וחוסר גמישות, חוסר ספונטניות, דפוס טקסי של התנהגויות מילוליות ולא מילוליות, או התנגדות מוגזמת לשינוי.

לדוגמה: התעקשות לנסוע בכביש מסוים כל יום לעבודה, קושי במעברים בין פעילויות שונות, לחץ משינוי בלוח זמנים, ביצוע טקס של תנועה מסוימת לפני כניסה למקום.

ג. תחומי עניין מוגבלים ומקובעים מאוד שאינם רגילים בעוצמה או במיקוד שלהם. **לדוגמה:** דיבור חזרתי על כלי תחבורה, ציון מוגזם של תאריכים, שקיעה במחשבות טורדניות, פרפקציוניזם יתר, היצמדות לחפצים, טווח צר של תחומי עניין.

ד. תגובתיות יתר, או תת-תגובתיות לקלט חושי, או התעניינות לא רגילה בהיבטים תחושתיים סביבתיים.

לדוגמה: חוסר תגובה נצפית לכאב / חום / קור, רגישות לרעש במקומות הומים, הימשכות לדברים מסתובבים, נגיעה מוגזמת בחפצים לחיפוש אחר תחושה, הימנעות מלהסתפר או לצחצח שיניים, הרחה של חפצים.

3. לפחות חלק מן הסימפטומים חייבים להיות נוכחים בילדות המוקדמת

לא תמיד תתקבל אבחנה בגיל צעיר, כיוון שהרבה פעמים האדם פיתח אסטרטגיות והצליח

להתמודד עם דרישות המציאות. כשהדרישות החברתיות, הלימודיות וכדומה גוברות והן מעבר ליכולת שלו, הלקות תבוא יותר לידי ביטוי.

4. **הסימפטומים מגבילים ופוגעים בתפקוד היומיומי:** בכלל זה, בתפקוד החברתי, התעסוקתי, או בתפקוד עכשווי חשוב אחר.

המעבר להגדרה רב-ממדית

השינוי החשוב ביותר בהגדרה החדשה של ה-ASD היה הדגש על כך, שההבדל הוא לא במאפיינים, אלא במידת החומרה וההשפעה שלהם על התפקוד. משום כך, נוצרו רמות תפקוד שונות, הדורשות רמת תמיכה שונה שהאדם זקוק לה:

דרגה 3 נדרשת תמיכה משמעותית מאוד. אדם זה יצטרך ליווי ותמיכה רבים מהסביבה כדי להצליח להתנהל ולתפקד בחיי היומיום.

מאפיינים וחומרתם: קושי במיומנויות מגוונות, למשל: אדם שאינו מדבר, לא מודע לסכנות, יכול לפגוע בעצמו ובאחרים, ללא כישורי חיים בסיסיים, כמו לדעת להתלבש, גמילה, ועוד, מתקשה עם שינויים, הרבה גרייה וטקסים, דברים חייבים להיות מסודרים בדרך מסוימת ואם לא כך אז נראה התפרצות, ועוד.

דרגה 2 נדרשת תמיכה משמעותית (אנשים שנמצאים מבחינת רמת תמיכה בין דרגה 3 ל-1).

דרגה 1 נדרשת תמיכה. האדם יצטרך ליווי גמיש, מבחינת תדירות ומידת ההתערבות, אשר יתאים את עצמו למצבים ולתקופות שונות בחייו.

מאפיינים וחומרתם: למשל יכולת דיבור מעולה ומנת משכל גבוהה, אבל מתקשה בהבנת ניואנסים של מצבים חברתיים, לא מצליח לפתח קשרים חברתיים לאורך זמן, תחומי עניין מצומצמים, מתקשה במילוי ניירת, ועוד.

בפועל, המונח הרווח לתיאור מצבם של אנשים על הרצף הוא לפי 'תפקוד', למשל:

דרגה 3 תפקוד נמוך

דרגה 2 תפקוד בינוני

דרגה 1 תפקוד גבוה

אלו אינם מונחים רפואיים-פסיכיאטריים, על אף שגם אנשי מקצוע רבים עושים שימוש נרחב במונחים של אוטיזם בתפקוד גבוה, תפקוד נמוך וכדומה. שפה יומיומית זו משמשת להבחין בין אלו

המסוגלים לתפקד בצורה טובה יותר מבחינת כישורי חיים, חברה, שפה וזקוקים לתמיכה מועטה לעומת אלו הזקוקים לתמיכה רבה יותר.

חשוב לציין, כי חומרת המאפיינים של כל אדם ורמת התמיכה שהוא זקוק לה יכולה להשתנות לאורך זמן ותלויה בהקשר שבו הוא נמצא (למשל: קיימת יכולת לנסיעה באוטובוס בקו קבוע, אבל ברגע שיש צורך לשנות לקו אחר, האדם יתקשה בכך).

עמדות ותפיסות כלפי אנשים עם ASD

הכרת המאפיינים של ASD מסייעת לנו לקבל תמונת מצב רחבה יותר על אדם הנמצא על הרצף, בשונה מהמיתוסים המוכרים. מעבר לכך, כפי שישנה שונות בין אנשים, כך גם ישנה שונות בין אנשים על הרצף ויש להסתכל על כל אדם בנפרד, הן מבחינת החוזקות והן מבחינת הקשיים. סביר להניח שלא כל הקשיים שתוארו כאן יבואו לידי ביטוי ואילו אחרים יתבטאו בצורה ייחודית לאותו אדם. חשוב לזכור, כי גם אם אדם על הרצף אינו "האיינשטיין הבא", עם כל אדם ניתן לעשות תהליך למידה, לשמר יכולות ולקדם תחומים שונים. בעבר, מחקרים ותוכניות התערבות נעשו בעיקר עם פעוטות וילדים צעירים בחמש השנים הראשונות של החיים, מתוך אמונה כי אלו שנים קריטיות ללמידה ולגמישות של המוח. בשנים האחרונות מצטברות עדויות רבות, שניתן לקדם גם אנשים בוגרים בצורה משמעותית. מחקרים מצאו, כי המוח והמערכת הקוגניטיבית ניתנים לשינוי בכל גיל ובכל רמת תפקוד. לכן, ליווי ותמיכה חשובים לאורך כל מעגל החיים כדי להביא לשיפור באיכות החיים בכל שלב.

אנשים עם ASD יכולים לחיות חיים איכותיים ומספקים. בשונה מהתפיסה הרווחת, כי בגלל מאפיינים שונים, יש פה קבוצה עם צרכים שונים לחלוטין. אנשים רבים על הרצף, בתפקודים שונים, רוצים דברים דומים למה שאחרים בגילם רוצים: לבלות עם חברים, להתגייס, ללמוד באוניברסיטה, לעבוד וכדומה. בחלק מהמקרים, אותם דברים אכן יתקיימו בחייהם, אך באופן שונה ממה שאנחנו רגילים לחשוב כהגיוני או מקובל. אולם זה לא אומר מה נכון או לא נכון, למשל: זוגיות בין אנשים על הרצף תתנהל אחרת ממה שאנחנו חושבים שהיא זוגיות נורמטיבית ותתבסס לאו דווקא על משיכה מינית ומימוש. בשעות הפנאי ובשיחות עם חברים נושא השיחה יהיה סביב תחביב חזרתי, כמו מטוסים ממריאים, כשכל אחד מעלה סרטונים ומקיים דיון על כך בוואטסאפ. במקום העבודה יושם הרבה דגש על מקצועיות ויעילות אך פחות יובנו או ייושמו קודים חברתיים שתורמים לקשרי עמיתים טובים. חשוב שאנו, כחברה, נשנה את התפיסות המוטעות, שלעיתים מגבילות את שילובם בחברה של אנשים עם ASD. עלינו לספק ידע, כלים ואפשרויות המותאמות לאנשים על הרצף. בחלק מהמקרים המיומנויות הנדרשות כדי להשתלב בחברה הכללית לא תמיד יירכשו בלמידה ספונטנית וטבעית ולכן

נדרש מערך סביבתי תומך. כאשר נבין זאת נוכל לקבל מגוון אנושי שבו כל אחד מתפתח, תוך שמירה על איזון בין האדם לבין נורמות החברה.

פרק שלישי: שילוב חברתי

חזון השילוב

בשנים האחרונות ישנה עלייה דרמטית בשכיחות של מקרי ה-ASD המדווחים ברחבי העולם ובישראל והנתונים ממשיכים לעלות בהתמדה. חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות מ-1998 הביא לשינוי בתפיסת שוויון ההזדמנויות. יחד עם המודעות הגדלה סביב הנושא, צמח שילובם של אנשים עם מוגבלות במרחב החברתי והתעסוקתי.



בעבר, לאנשים עם מוגבלות היו מסגרות מיוחדות משלהם והם היו מוזרים לחלוטין מהחברה הכללית. המושג "שילוב" עבר גלגולים שונים והשתנה בהדרגה, בהתאם לשלוש תפיסות מרכזיות:

- 1. תפיסת הזרם המרכזי (Mainstreaming):** תפיסה זו הגדירה את זכותם האנושית של אנשים עם מוגבלות לחיים נורמליים ככל האפשר, בתנאי חיים מקובלים ובסביבה כמה שפחות מגבילה. **לדוגמה:** על פי מודל זה יתקיימו שתי קבוצות נפרדות של מכינות קדם-צבאיות – אחת למכיניסטים עם ASD ואחת למכיניסטים עם התפתחות תקינה. מכיניסטים עם ASD יהיו במסגרת מיוחדת, במרחב פיזי מופרד. אם יתאפשר, מכיניסטים עם ASD יגיעו למפגשים מסוימים שיתקיימו במסגרת הרגילה.
- 2. תפיסת האינטגרציה (Integration):** תפיסה זו הדגישה את הצורך לשלב אנשים עם מוגבלות בקהילה. ההתייחסות היא בעיקר למיקום הפיזי של אנשים עם מוגבלות בסביבה נורמטיבית ולפיתוח התפקודים שיאפשרו להם "להיות כמו כולם". **לדוגמה:** על פי מודל זה תתקיים מסגרת מיוחדת בתוך המסגרת הרגילה. מכיניסטים עם ASD יהיו קרובים ותתאפשר להם אינטראקציה עם הסביבה הרגילה. יתקיימו אירועים משותפים, כמו הפסקות, טקסים, טיולים.
- 3. תפיסת ההכללה (Inclusion):** תפיסה זו מבטאת התקדמות נוספת בהתייחסות החברה לאנשים עם מוגבלות. מדובר בשותפות ובאיחוד מלא בכל הרמות. הכללה מבטאת גם יצירת כל התנאים שסייעו לאנשים עם מוגבלות להשיג אוטונומיה, עצמאות תפקודית ואיכות חיים לפי צורכיהם ורצונותיהם האישיים, מתוך הבנה כי איכות חיים היא חוויה סובייקטיבית

ואינטואיטיבית.

לדוגמה: על פי מודל זה תהיה מסגרת אחת שבה כולם יחד, כאשר התמיכה למכיניסטים עם ASD תינתן בתוך המסגרת הרגילה. הלמידה תהיה שיתופית וכלל הפעילויות יתקיימו יחד.

כיום, כשאנו מדברים על שילוב, אנו שואפים לפעול לפי תפיסת ההכללה. בשילוב האדם הוא חלק מהכלל, הוא נתרם והוא תורם; הוא אינו אורח ואינו נתפס כ-OUTSIDER, אלא הוא אחד מכולם. באפשרותו לקיים חיים מלאים במסגרת החברה שבה הוא חי. באופן זה, בשילוב נכון, לכל צד יש זכות קיום ממקום שוויוני ולא מתוך עליונות של אחד הצדדים. לשם כך, ניתנים כלים מתאימים לאדם המשולב ללמוד להיות חלק מהחברה המקיפה אותו, להבין ולהפנים נורמות המקובלות בה, שיכולות להשתנות מסביבה לסביבה, תוך התייחסות לאדם שהוא. במקביל, ניתנים כלים לסביבה להבין את האדם עם המוגבלות, את היכולות והצרכים שלו וכיצד מתאפשר האיזון ביניהם. כך מאפשרים תמיכה למיצוי הפוטנציאל האישי של כל אדם לשם חיים איכותיים ומלאים יותר, תוך התחשבות בצרכי הסביבה והתאמתה לקידום האדם עם המוגבלות.

השילוב חושף את הסביבה למגוון האנושי הקיים בה ואת האנשים עם ASD למודלים מקובלים. הסביבה לומדת לקבל ולהכיל את השונות (גם קלה יותר ולא רק במצבים של ASD) בטבעיות ובאהבה ולשמור על האיזון שבין המגוון הקיים בה לבין נורמות החברה. חשיפת האדם יכולה לסייע לשיפור כישוריו השונים ובכך, להכין אותו לחיים עצמאיים ותורמים בחברה שבה הוא חי.

אתגרי השילוב

על אף החוק ותוכניות הפעולה שנקבעו בעקבותיו, ישנם עדיין אתגרים רבים שאנו עומדים בפניהם כדי לממש את תפיסת ההכללה:

← דעות קדומות: כחברה אנו אווזים בעמדות ובתפיסות מוטעות כלפי אנשים עם מוגבלות לגבי הצרכים, היכולות או הקשיים שלהם (לדוגמה: חוסר אמונה ביכולת לעצמאות, לזוגיות, לפרנסה).

← תפיסה טיפולית או רחמנית במקום דרישה לפעולה: כחלק מתפיסות שגויות אלו אנו נוטים פעמים רבות לנקוט בגישה מתנשאת או "מרחמת", שבעצם יוצרת תקרת זכוכית ואינה מקדמת לטווח ארוך. זאת, לעומת ראייה ב"גובה העיניים", דרישה והנעה לפעולה ונשיאה בתוצאות של חיי היומיום.

← חוסר היכרות עם האוכלוסייה, חוסר ידע תיאורטי סביב מאפייני הלקות ודרכי עבודה מותאמים לקידום הלוקים בה – אלו משמעותיים מאוד בעיקר לאנשי מקצוע הבאים בקשר עם אוכלוסיית ה-ASD. פעמים רבות, בעקבות חוסר היכרות וידע מתלווה פחד מאוכלוסייה זו, שאף הוא יוצר ניכור והדרה.

- ← היעדר הזדמנויות, חוסר נגישות ואי-התאמה של המרחב הפיזי, למשל: היעדר מקומות להשתלבות חברתית, תעסוקתית, להיכרויות, קושי להגיע ממקום למקום עקב תלות אחרים, מקומות צפופים ורועשים.
- ← פערים קוגניטיביים: קושי במציאת איזון בין ההתייחסות לגיל מנטלי אל מול הגיל הכרונולוגי של האדם עם מוגבלות, הן מבחינת יעדי השילוב והן מבחינת דרכי העבודה עמו.
- ← התבודדות כ"קהילה": אנשים רבים עם ASD מסתכלים על עצמם כקהילה ואינם חושבים כי עליהם לקבל את נורמות החברה ולסגל התנהגות אחרת. אנשים אלו מאמינים, כי על החברה לקבלם כפי שהם מבלי לנסות "לנרמל" אותם.
- ← הכחשה בקבלת הזהות, לעומת המוגבלות כמגדירה את הזהות של האדם: אנשים רבים עם ASD אינם מודעים לאבחנה שלהם, לשונות שלהם ולמשמעויות אלה, או מודעים רק באופן חלקי (ביחוד אלה שהם בתפקוד גבוה). דבר זה יוצר פעמים רבות פער בין המצוי לרצוי ותפיסת יכולת או אי-יכולת מוטעית גם שלהם לגבי עצמם וגם של האנשים הקרובים להם.
- ← מצב כלכלי: אנשים רבים עם ASD אינם עצמאיים מבחינה כלכלית ונתמכים בכספי הוריהם, או המדינה. בנוסף לכך, ישנו אחוז יחסית קטן של אנשים עובדים. כל אלו מקשים על היכולת לנהל אורח חיים "נורמטיבי" עצמאי ואיכותי בחברה הכללית.
- כדי להביא להצלחת השילוב של אנשים עם ASD יש להתייחס לכל אחד מגורמים אלו ולקדם בהם שינוי.

כיצד יוצרים שילוב?

שינוי משמעותי ורחב בקידום אדם ושילובו בחברה תלוי באופן ישיר הן בסביבתו והן בו עצמו. ישנה חשיבות ליכולת של מעגל האנשים הסובב אותו לשתף פעולה, להתפתח ולרכוש כלים וגם לעבודה ישירה עם האדם.

שילוב הוא תהליך הדדי, שבו נלקחים בחשבון, מצד אחד, הצרכים האישיים, היכולות והקשיים של כל אדם ומצד אחר, היכולות, הצרכים, השונות והמציאות האפשרית בכל סביבה. האדם לומד להתנהל באופן שיקדם את השילוב שלו והסביבה לומדת לעשות את ההתאמות שלה לאדם, להבין באילו מקומות היא יכולה להתגמש ובאילו לא, מה נכון לשמר ומה נכון לשנות בהתנהלותה, כדי שלשני הצדדים התהליך יהיה מוצלח.

שילוב אנשים עם ASD ללא הכנה ותמיכה מתאימים עלול ליצור מצב שבו הם לא ייטמעו בחברה הרגילה, יתבלטו בשונותם ויהיו מבודדים. הצלחת השילוב כרוכה בהבנת המאפיינים המשותפים לאנשים עם ASD, יחד עם ההבנה, כי קיימת הטרוגניות בין אנשים הנמצאים על פני רצף, וכי פעמים

רבות קיימים פערים בין ותוך אישיים בתחומים שונים. יש להתייחס לצרכים הייחודיים של כל אדם, בהתאם לניתוח קשייו ויכולותיו על ידי צוות אישי המלווה את שילובו, איסוף נתונים וניתוחם, התאמת תוכנית אישית וייחודית לאדם המשולב ולסביבתו. שימוש בגישות ובדרכי עבודה ייחודיים לאוכלוסייה זו עשויים לקדם משמעותית אנשים עם ASD ולגרום להם להצלחות בשטחי התפתחות שונים, להשגת אווירת שילוב חיובית ולקידום אישי.

שילוב מיטבי ומוצלח של אנשים עם ASD ייתכן רק על ידי בניית מערך מגויס ותומך סביבם. מערך זה מתבטא בשני מישורים, שעבודתם נעשית במקביל ובשיתוף פעולה:

← מעגל האנשים הסובב את האדם עם המוגבלות: משפחה, חברים, מורים, מעסיקים, מפקדים, אנשים בקהילה.

← צוות אישי: מנחה מקצועי ומתאמי שילוב (צוות המדריכים שפועל בסביבה המשלבת).



צילום: צחי דבירה, מתוך אתר פיקיויקי

דגשים לשילוב

1. **איתור אנשים המאמינים בשילוב הוא המפתח לשילוב.** אמונה בשילוב כערך עליון ופיתוח הפוטנציאל של האדם הם גורמים בעלי השפעה רבה על הצלחת השילוב. לדוגמה: ברגע שנגייס לרעיון השילוב את מפקד היחידה, למשל, הדבר ישפיע על רבים אחרים ויחלחל גם לאנשים מתחתיו.
2. **מתאם שילוב:** אנו יודעים כיום כי לא מספיק שאדם יהיה נוכח רק במרחב הפיזי כדי שהשילוב יצליח (למשל שיגיע לשיעורים במכינה או שישהה ליד אנשים עם התפתחות תקינה בהפסקה), אלא יש ללוות תהליך זה על ידי איש מקצוע המסייע בתיווך ובתוכן עם דגש על מצבים חברתיים. יש לפעול לכך, שהאדם ירכוש מיומנויות, ילמד בהדרגה להסתמך יותר על הסביבה מאשר על המשלב עד לשלב שבו המשלב יהיה פחות ופחות מעורב בתהליך ולעיתים אף יצא לגמרי מהתמונה.
3. **מנחה שילוב:** איש מקצוע אשר מוביל את תוכנית השילוב ומתאם בין כל הגורמים המשלבים. אדם זה מקיים תצפיות תקופתיות והדרכה למתאמי השילוב, נותן כלים להורים, למפקדים וכו' בהתמודדות עם השילוב. בנוסף לכך, הוא מבצע מעקב צמוד ושוטף אחר התקדמות התהליך ו/או הקשיים המתעוררים במהלכו.
4. **סביבה טבעית:** אנשים עם ASD מתקשים בלמידה ספונטנית ובהכללה. טיפולים המתבצעים בסביבה המנותקת מהחיים עצמם יקשו על שילוב אמיתי. לכן, יש לוודא שהשילוב מתקיים בתוך הסביבה הטבעית שבה האדם נמצא, המאפשרת לחוות ולתרגל מצבי אמת.
5. **המשכיות:** במידת האפשר מומלץ ליצור מערך מקיף שילווה את האדם לא רק במקום שבו הוא משתלב, אלא גם מחוץ למסגרת המשלבת. כך ניתן ללמד את האדם עם הלקות תחומים שבהם הוא מתקשה ולבצע תרגול ממוקד באותם תחומים (למשל, אם אדם מתקשה בפעולות מסוימות של ניקיון ניתן ללמד אותו מיומנויות אלה באמצעות תוכנית הנחלקת לשלבים, המתבצעת בהדרגתיות ותוך תרגול).
6. **פירוק, הטרמה והכנה של האדם עם ASD לקראת מצבים צפויים:** כחלק מהעבודה המובנית או בזמן פרטני במסגרת המשלבת, יש ללמד תחומי תוכן שהאדם יזדקק להם בזמן אמת (למשל לתרגל מענה על שאלות מופשטות בנושאי אקטואליה, כדי להקל על התערותו בשיעורים שיערכו במכינה). לשם כך, נדרשת לעיתים היכרות עם לוח הזמנים, תוכנית העבודה, חומרי הלימוד, דרישות המטלה המתבקשים ועוד, כדי להקנותם לאדם עם הלקות. באותו אופן אפשר להכין רשימה של קודים חברתיים ולתרגל אותם עם האדם (למשל, שימוש בסלנג, לבוש ומראה חיצוני), וכן נורמות התנהגות גליות וסמויות.

7. **מתן כלים וידע לסביבה המשלבת:** בדיוק כפי שהאדם זקוק להכנה, הטרמה וידע כך גם המערך הקולט-המשלב. יש לספק הדרכה וכלים להורים, למדריכים, למנהלים כיצד עליהם לפעול וכיצד להבין מצבים (למשל, כאשר חניך עונה באופן ישיר למפקד תשובה שאינה הולמת, זה לא בהכרח מחוצפה, אלא מחוסר הבנה חברתית). במקביל, גם לסביבה החברתית – חניכים נורמטיביים, או עמיתים לעבודה, יש לספק ידע וכלים כיצד להתנהל ולתקשר מול האדם עם הלקות וכיצד הוא צפוי להתנהל ולתקשר במצבים מסוימים.

8. **איתור קבוצה סביב האדם, הבניית פעילויות קצרות בקבוצה והארכתן בהדרגה:** אנו שואפים כי האדם יוכל ללמוד מעמיתיו (גם במצבים לא חיוביים) וכי יוכל לחקות את סביבתו. לכן, מומלץ לאתר קבוצת אנשים במסגרת המשלבת, לא דומיננטיים מדי אך גם לא פסיביים, אנשים שיוכלו לשמש מודל ולחבר את האדם עם הלקות אליהם. קבוצה זו עשויה לשמש עבורו גם עוגן חברתי.

9. **ביסוס מעמד והקניית לגיטימציה:** כאשר אדם עם מוגבלות מוקף באנשים סביבו חשוב שהתקשורת אתו תהיה ישירה ולא דרך משלבים. במקביל, יש להיזהר מלהיות הדוברים של האדם, אלא ללמדו לפנות לסביבתו ושהסביבה תפנה אליו, למצוא את נקודות החוזק שלו ולהבליטן מולו ומול סביבתו. כאן גם חשוב לתת מקום ל"אני" של כל אדם (למשל, לכבד את תחומי העניין שלו, לתת ביטוי לרצונותיו, לזווית הראייה שלו). בנוסף, לעיתים יכולים לעלות קשיים התנהגותיים ויש להפחית מצבים הפוגעים בלגיטימציה שלו דרך התערבויות מותאמות ומכבדות.

10. **רווחה רגשית:** תהליך השילוב כולל התמודדויות רבות של האדם ושל סביבתו גם במובן של תפיסה עצמית, קבלה, ראיית האחר ואורך רוח. לעיתים, התהליך עלול להציף תחושות ורגשות שליליים (תסכול, סלידה, אכזבה, חוסר אונים). כדי להתמודד עם מצבים כאלה חשוב לקיים עיבוד של התחושות, שיקוף, הצגת זוויות שונות של התבוננות וכן שיח גלוי ופתוח של כל השותפים ומתן תמיכה רגשית. כל אלה משמעותיים להצלחת השילוב.

11. **איסוף נתונים, מעקב ובקרה בין כל הגורמים הלוקחים חלק במערך המשלב:** אלה מתבצעים על ידי מנחה השילוב כדי להעריך את הצלחת השילוב, לקדם או לשנות תהליכים בעת הצורך.

פרק רביעי: עולם עובר שינוי

סרטונים מומלצים ומעוררי מחשבה

סרטים מומלצים



העודף בשבילך | בימוי: ריצ'ל איזרל
טמפל גרנדין | בימוי: מיק ג'ייקסון
משחק החיקוי | בימוי: מורטן טילדום
החיים סרט מצויר | בימוי: רוג'ר רוס וויליאמס
סרט בר-מצווה | דנה אידיסיס

סרטונים מהרשת



[Social Model Animation](#)
[My Autism and Me](#)
[Because who is Perfect](#)
[Birds on a Wire – For the Birds](#)
[דברים מדהימים קורים](#)
[פשוט תתנהג רגיל – אוטיזם](#)

ספרים מומלצים

ספרות עלילתית



ואם היו אומרים לך | גלית דיסטל אטבריאן
שטום | ג'ם לסטר
המקרה המוזר של הכלב בשעת לילה | מארק האדון
השמיעי קולך | קתרין מוריס
אשת חיל | ליהיא לפיד
בן מוזר | פורשיה אייברסן
פרוייקט רוזי | גרהם סימסון
ילד הסוסים | רופרט אייזקסון
האם אתה מקשיב, האם אתה עונה לי |
שונית שחל פורת ומיכל הראל

ספרות מקצועית



אוטיזם: מסע להבנת הרצף | פרופ' אסתר דרומי
מעבר לקשת: חידושים באבחון ובטיפול של ילדים על הספקטרום האוטיסטי | סוזן לוינגר
תסמונת אספרגר: מדריך להורים ולאנשי מקצוע | טובי אטווד
אוטיזם וליקויי תקשורת: דרכים לחינוך ולהתמודדות | עדנה מישורי
אוטיזם: טיפול באמצעות ניתוח התנהגות | מיכאל בן צבי
ילדים עם צרכים מיוחדים | ד"ר סטנלי י. גרינשפן וד"ר סרינה ווידר