

בס"ד

מכללת אמונה-אפרתה
המכללה האקדמית לחינוך ואמנויות
החוג לעיצוב גרפי

השמה חוץ-ביתית לבוגרים על הרצף האוטיסטי

עבודה סמינריונית בחינוך

מוגשת לד"ר יצחק רקנטי

על ידי אביטל קדמון

מ"ז 27172634

י"ז בסיון תשע"ו

תוכן עניינים

2.....	הקדמה
3.....	מבוא
5.....	רקע : הגדרת האוטיזם
9.....	פרק א : התמודדויות עם בוגר על הרצף האוטיסטי
16.....	פרק ב : מסגרות חוץ-ביתיות לבוגרים עם אוטיזם
24.....	פרק ג : ההשפעה של הוצאת בוגר עם אוטיזם למסגרות חוץ-ביתיות עליו ועל משפחתו
30.....	דיון וסיכום
32.....	ביבליוגרפיה

הקדמה

עבודה זו נכתבה מתוך צורך אישי לחקור את נושא ההשמה החוץ-ביתית לבוגרים עם אוטיזם. בני הבכור, עמיחי, נולד לפני כמעט 21 שנים ואובחן על הרצף האוטיסטי. עברתי כברת דרך ארוכה, רצופה באתגרים ובחיפוש דרך אחר חיים טובים עבור בני ועבור משפחתי. הדרך לוותה בצער וכאב, אבל גם בצמיחה והתפתחות, תוך כדי קבלת החלטות מכריעות בחיי ובחיי משפחתי. כתיבת העבודה היוותה עבורי אמצעי לתהליך משמעותי של למידה והתבוננות מחדש בסיפור האישי שלי, ובעקבותיהם גם קבלת ההחלטה על תהליך השמת בני בדיוור חוץ ביתי.

ברצוני להודות לאנשים שעזרו לי בכתיבת עבודה זו :

ד"ר יצחק רקנטי שהנחה אותי בכתיבת העבודה ברגישות ובמקצועיות.

למידענית בבית איזי שפירא, הגב' טובה אליאסף, שעזרה לי במציאת מקורות בנושא, במסירות רבה ומתוך ידע רחב.

ותודה מיוחדת לעמית בעלי, ששותף איתי במסע החיים ועומד מאחורי בשעות הקשות, ולילדיי – אחיו של עמיחי – שמתמודדים, כל אחד בדרכו שלו, עם האתגר המשפחתי וראויים להערכה רבה.

עבודה זו מוקדשת לבני עמיחי שלעולם לא יוכל לקרוא אותה וגם לא ידע על קיומה, אך בעיקר בזכותו אני מי שאני היום.

מבוא

ההחלטה של הורים לבוגרים עם אוטיזם לחפש מסגרת חיים מחוץ לבית עבור בנם/בתם לאחר סיום לימודיהם במסגרות החינוך היא החלטה קשה ומורכבת. החשיבה על המעבר היא הצעד הראשון בתהליך המתחיל זמן רב לפני שההשמה מתבצעת.

בעבודה זו אבחן את השאלה האם רצוי להוציא בוגרים עם אוטיזם למסגרות חוץ-ביתיות. ההפרעה האוטיסטית נחשבת כיום לאחת מהלקויות ההתפתחותיות הקשות ביותר המופיעה על פני רצף תפקודי ארוך ורב תחומי. במחקרים שונים נמצא כי גידולו של ילד עם אוטיזם כרוך בקשיי התמודדות רבים, המציבים בפני ההורים אתגר גדול יותר ממה שמציבות לקויות אחרות. ההפרעה האוטיסטית משפיעה הן על האדם הלוקה בה והן על משפחתו וסביבתו. חווית ההורות לילדים ולבוגרים עם אוטיזם היא מורכבת כיוון שאוטיזם הוא לקות הפוגעת בכל תחומי התפקוד – התקשורת, הקוגניטיבי, החברתי וההתנהגותי – ועל כן היא יוצרת עומס רגשי ופיזי מתמיד על בני המשפחה.

בתחילת העבודה אסקור את מהותה של ההפרעה האוטיסטית, את מאפייניה, את שיטות הטיפול המקובלות ואת הגופים הממשלתיים האחראים על הטיפול באוכלוסייה עם אוטיזם. בפרק א' אבחן את ההתמודדות עם בוגר עם אוטיזם – הקשיים, ההשפעה על הזוגיות, וההשפעה על האחים ועל המשפחה המורחבת. בפרק ב' אסקור את מסגרות הדיור החוץ-ביתי הקיימות לאנשים עם אוטיזם. בפרק ג' אדון בהשפעה של הוצאת בוגר עם אוטיזם למסגרות חוץ-ביתיות עליו ועל משפחתו.

עבודה זו מבוססת על מאמרים, מחקרים וספרים שנכתבו בתחום, אם כי רוב המחקרים נעשו על ילדים אוטיסטים ומעט מאוד על אנשים בוגרים עם אוטיזם. חלק מהעבודה מתבסס על מידע מתוך האתר של אלו"ט.

אלו"ט – אגודה לאומית לילדים אוטיסטים – נוסדה בשנת 1974, כעמותת הורים, מתוך מצוקה עמוקה למשפחות לילדים שאובחנו עם אוטיזם. ההורים נוכחו לדעת כי אין מסגרות ייעודיות לטיפול באוטיסטים וכי המסגרות הטיפוליות בארץ, לאנשים עם צרכים מיוחדים, אינן עונות על צרכי ילדיהם ואין ביכולתן לקלוט את הילדים הזקוקים לטיפול. הממסד בהתחלה לא השלים עם התארגנות ההורים והערים קשיים רבים. עם השנים משרד החינוך ומשרד הבריאות שינו את יחסם. מאז הקמתה של העמותה ועד ימינו אלו"ט יצרה שיתופי פעולה עם משרדי הממשלה השונים, הקימה מסגרות לילדים על כל רצף הגילאים, העלתה לשיח ציבורי את קידום נושא האוטיסטים בארץ, גייסה כספים לפתיחת מסגרות שונות וביססה את מעמדה כעמותת ההורים הגדולה ביותר לאנשים עם אוטיזם.¹

בעבודה אשתמש בצירוף "דיור בקהילה". מושג הקהילה על פי מחקרים בארץ ובחו"ל מגדיר את יחסי הגומלין בין אנשים הגרים בסמיכות פיזית. הקהילה כוללת בתוכה מאפיינים רבים של שונות אישית, משפחתית, כלכלית-חברתית, תרבותית, דתית, עדתית, יישובית ועוד. לכל המרכיבים הללו יש השפעה על יכולת ההכלה של הקהילה ועל יכולתה לקבל ולשלב בתוכה קבוצה

¹ "אודות אלו"ט", אלו"ט – אגודה לאומית לילדים אוטיסטים, http://alut.org.il/?page_id=89, נדלה בתאריך: 8.12.15.

של אנשים השונים ממנה.²²

מטרת העבודה היא לבחון את הדילמות הקשורות בהחלטה של ההורים לבוגרים עם אוטיזם להוציא את בנם/בתם למסגרת חוץ ביתית, לחקור את המשתנים הקשורים לתהליך זה, הכוללים את המשפחה ואת הבוגר עצמו, ולאור הדברים לנסות להכריע בשאלה מורכבת זו. כמוכן שהחלטה זו צריכה להיבחן באופן ספציפי לכל משפחה ומשפחה בהתאם לצרכים של הבוגר עם אוטיזם, לצרכים שלה ולהשקפת עולמה. מקווה אני שעבודה זו תוכל לשמש משפחות אשר נמצאות בתחילת התהליך ותעזור להן לבחון את הדברים מתוך ידע ומוכנות נפשית ורגשית.

²² דין וחשבון ועדת הבדיקה לבחינת אמות מידה למיקומן של מסגרות רווחה לדיור חוץ ביתי בקהילה, מדינת ישראל, משרד הרווחה והשירותים החברתיים, תמוז תשע"ב, יולי 2102, עמ' 10.
<http://www.molsa.gov.il/Focus/Documents/%D7%93%D7%95%D7%97%20%D7%95%D7%A2%D7%93%D7%AA%20%D7%94%D7%91%D7%93%D7%99%D7%A7%D7%94.pdf>, נדלה בתאריך: 19.5.16.

רקע: הגדרת האוטיזם

ההפרעה האוטיסטית, שמקורה בהפרעה נוירולוגית-התנהגותית שכיחה,³ נחשבת כיום לאחת מן הלקויות ההתפתחותיות הקשות ביותר המופיעה על פני רצף תפקודי ארוך ורב תחומי.⁴ ההפרעה מתבטאת בחסרים מתמשכים ובולטים בשלושה תחומי תפקוד: שפה ותקשורת, יכולת חברתית-הדדית והתנהגות תבניתית ונוקשה עם תחומי עניין ייחודיים וחוזרים, המשפיעים לכל אורך מעגל החיים.⁵ כיום מקובל לכנות את המגוון הרחב של תופעות אלה בשם הכולל "קשת של הפרעות אוטיסטיות" – (Autism Spectrum Disorder) ASD, או "הפרעה על הטווח או הרצף (ספקטרום) האוטיסטי".⁶ חוקרים ומטפלים מניחים כי רעיון הרצף מייצג בצורה אמינה יותר את אופי הלקות,⁷ מאחר ואין שני אנשים על הספקטרום האוטיסטי זהים זה לזה - ישנם כאלה המסוגלים לחיות חיים עצמאיים בעוד שאחרים תמיד יהיו זקוקים לסיוע ולתמיכה.⁸

אבחוני הספקטרום האוטיסטי

הספקטרום האוטיסטי כולל שלוש קטגוריות אבחוניות:

אוטיזם קלאסי/הפרעה אוטיסטית (Autism)

תסמונת אספרגר (Asperger Syndrome) – הפרעה בולטת בתחום החברתי וקיום תחומי עניין ופעילות מצומצמים וחזרתיים המפריעים לתפקוד. השפה והיכולות הקוגניטיביות וההסתגלותיות יכולות להיות תקינות, והקואורדינציה לקויה.

הפרעה התפתחותית נרחבת לא משויכת (PDD – NOS) – תסמונות שאינן תואמות באופן מלא את מאפייני האוטיזם, אבל התסמינים חמורים דיים ומשפיעים על התחום החברתי והתקשורתי (Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified).

בעבר נכללו תופעות אלו תחת ההגדרה של PDD (הפרעה התפתחותית נרחבת) וכללו עוד שתי קטגוריות: הפרעת ילדות דיס-אינטגרטיבית ותסמונת רט.⁹

מאפייני הספקטרום האוטיסטי

קיימת הטרוגניות רבה במאפיינים של אוטיזם ובחומרת הופעתם בשלושה תחומים: **שפה ותקשורת** – ברוב המקרים מדווח על איחור בהתפתחות השפה ועל היעדר פיצוי באמצעות תקשורת לא מילולית (למעט תסמונת אספרגר, בה השפה והדיבור יכולים להיות תקינים). **יכולות חברתיות** – קושי ביכולת ליצור קשר בין אישי, בהבנת רגשות של הזולת, בהעברת רגשות

³ דיצה צחור, "אוטיזם-בהיבט הקליני והמחקרי", בתוך: **שיקום-בטאון עמותת חומ"ש**, גליון 21 בנושא: אוטיזם, תל אביב: חומ"ש-החטיבה השיקומית של העובדים הסוציאליים בישראל, דצמבר 2008, עמ' 10.

⁴ עדנה מישורי, "סגנונות התמודדות כדרך ביטוי לאתגר ההורות לבוגרים עם אוטיזם", בתוך: **שבילי מחקר-רשות המחקר הבין-מכללתית**, שנתון מס' 17, תל-אביב: מכון מופ"ת, 2011, עמ' 85.

⁵ צחור, 2008, עמ' 4.

⁶ לילי אבירי, רנטה גורבטוב ומירי בן שמחון, "אנשים עם אוטיזם", משרד הרווחה והשירותים החברתיים, 2011, עמ' 556 <http://www.molsa.gov.il/CommunityInfo/ResearchAndEvaluation/Documents/555-570.pdf>

<http://www.molsa.gov.il/CommunityInfo/ResearchAndEvaluation/Documents/555-570.pdf>
[%D7%A1%D7%A7%D7%99%D7%A8%D7%94%202011%20-%D7%9E%D7%95%D7%92%D7%91%D7%9C%D7%95%D7%99%D7%95%D7%AA-%D7%90%D7%A0%D7%A9%D7%99%D7%9D%20%D7%A2%D7%9D%20%D7%90%D7%95%D7%98%D7%99%D7%96%D7%9D.pdf](http://www.molsa.gov.il/CommunityInfo/ResearchAndEvaluation/Documents/555-570.pdf)

8.12.2015 נדלה בתאריך: <http://www.molsa.gov.il/CommunityInfo/ResearchAndEvaluation/Documents/555-570.pdf>

⁷ עדנה מישורי, **מסע החיים עם אוטיזם – סיפור חייהם של הורים**, תל-אביב: מכון מופ"ת, 2014, עמ' 21.

⁸ "מהו אוטיזם?" אלוי"ט, 2015.

⁹ צחור, 2008, עמ' 4.

לאחרים וכשל בקשב משותף (כגון ליקוי בקשר עין ובהבעות פנים).

התנהגויות – קשיים המתבטאים במגוון רחב של התנהגויות לא רגילות. קשיים אלו מתבטאים בהעדר או בעיכוב בהתפתחות משחקי דמיון, בתבניות התנהגות סטריאוטיפיות חוזרות ובהתנהגויות המפריעות לתפקוד כמו טווחים קצרים של קשב וריכוז, מיקוד יתר, היפראקטיביות ועוד. חלק מהילדים יגלו אגרסיביות כלפי הסביבה או התנהגות של פגיעה עצמית. עקב הקושי לסבול שינויים יכולות להיווצר תגובות תסכול קשות לטיפול. קיימת שכיחות גבוהה של חרדות ולפעמים חוסר מוטיבציה עד כדי אדישות לסביבה.¹⁰

רבים מהמאובחנים על הספקטרום האוטיסטי חווים קשיים בוויסות חושי - לחלקם סף גירוי תחושתי נמוך, כך שהם רגישים מדי לצלילים, למגע, לטעמים או לריחות. כל אלה יכולים לגרום להם מצוקה ולעורר אצלם תגובות קשות. לאחרים יתכן סף גירוי תחושתי גבוה והם יזדקקו לגירויים רבים על מנת להגיב.¹¹

קוגניציה - מבחינה קוגניטיבית, השכיחות של איחור התפתחותי ופיגור הן קוגניטיבי והן ביכולות היומיומיות נע בין 30%-50. תכונה ייחודית לאוטיזם היא השוני הרב בין היכולות הקוגניטיביות השונות אצל אותו אדם.¹² אצל חלקם יתכנו יכולות ייחודיות כבר מילדות, כגון זיכרון חריג למקומות, לתאריכים, יכולות מתמטיות גבוהות, ידע סדרתי, יכולות מוסיקליות, יכולות ציור וכישורי ראייה מרחבית (פאזלים, זיהוי דרכים וכדומה).¹³ יכולות אלו אינן עוזרות לילד בחיי היומיום ואינן משפרות את תפקודו החברתי בעתיד.¹⁴

ההגדרה הראשונה של האוטיזם מיוחסת לפסיכיאטר האמריקני ליאו קאנר ב-1943. התפיסה בזמנו ובמשך שנים אחר כך הייתה שלהורים, ובעיקר לאם, יש השפעה הרסנית על הילדים. השפעה זו נחשבה לגורם לאוטיזם של הילד.¹⁵ כיום, כשידוע ומוסכם על הקהילה המקצועית שלא ההורים לילדים על הרצף האוטיסטי הם שגרמו לבעיה, תפקידם בחיי ילדם הוא מכריע. הם אינם מורחקים מתהליך הטיפול, אלא להיפך, הם חלק בלתי נפרד ומשמעותי ביותר בו.¹⁶ הורות לאדם עם אוטיזם מהווה חוויה קשה הכרוכה במעמסה מתמשכת – פיזית, רגשית, כלכלית וחברתית. מההורים ובני המשפחה נדרשת התמודדות עם משברים חוזרים אופייניים לכל שלב התפתחותי.¹⁷

בשנים האחרונות יש שכיחות הולכת וגדלה של התופעה, ועדיין לא ניתן לקבוע אם הסיבה היא עלייה אמיתית בשכיחות האוטיזם או עצם הגברת המודעות בקרב בעלי המקצוע ובציבור הרחב, שגורמת לעלייה במספר האבחונים, כמו גם שיפור ביכולת האבחון ובדיוק בהגדרות. המחקר אודות גורמי האוטיזם נמצא בעיצומו ואין עדיין מספיק ידע בתחום. יחד עם זאת, חלק ניכר מהחוקרים טוענים כי יש מרכיב גנטי, לאו דווקא תורשתי, בהפרעה.¹⁸ בשנים האחרונות מתמקדים המחקרים בתחום הגנטי ובהתפתחות המוח כבר בשלב מוקדם של התפתחות העובר,

¹⁰ צחור, 2008, עמ' 7.

¹¹ "מהו אוטיזם?" אלו"ט 2015.

¹² צחור, 2008, עמ' 7.

¹³ אבירי, גורבטוב, ובן שמחון, 2011, עמ' 556.

¹⁴ צחור, 2008, עמ' 7.

¹⁵ מישורי, 2014, עמ' 21.

¹⁶ סוזן לוינגר ופנינה קליין, **הכשר לקשר**, קרית ביאליק: "אח" בע"מ, 2002, עמ' 286.

¹⁷ שרה קרניאל, **טיפול באדם עם אוטיזם ובני משפחתו: מדריך למחלקות לשירותי רווחה**, תל-אביב: משרד הרווחה והשירותים החברתיים, 2006, עמ' 1.

¹⁸ אבירי, גורבטוב ובן שמחון, 2011, עמ' 556.

בעקבות ההנחה שמקור הלקות הוא נירוביולוגי.¹⁹

עד היום לא נמצאה בדיקת מעבדה רפואית או פיזית לגילוי אוטיזם. האבחון הוא על ידי קיומן או העדרן של התנהגויות מסוימות וצירוף תסמינים, אשר צורת הביטוי שלהם וחומרתם שונה מילד לילד. כיום קיימים כלים לאבחון אוטיזם בגיל שנה, כאשר האבחון נעשה בשני חלקים: פסיכולוגי (על ידי פסיכולוג) ורפואי (על ידי נירולוג או פסיכיאטר). אחד מכל מאה אנשים יאובחן על הספקטרום האוטיסטי, ביחס של פי ארבע בניס לעומת בנות. אבחון בגיל מוקדם מאפשר התערבות מוקדמת אינטנסיבית המכוונת להפחתת בעיות ההתנהגות ולשיפור התפקוד ואיכות החיים.²⁰ מתברר שכאשר ילדים על הספקטרום האוטיסטי מאובחנים מוקדם ומקבלים טיפול הולם כבר בשלוש השנים הראשונות לחייהם, רבים מהם מפתחים קשר בין-אישי ואינטימי, מראים התקדמות ניכרת ועקבית באינטראקציה, ולעיתים גם הישגים ניכרים בהתפתחות חשיבה ושפה. למרות הבדלים ברורים בתוכניות טיפוליות, יש הסכמה בקרב אנשי המקצוע לגבי חשיבותה של התערבות אינדיווידואלית ואינטנסיבית.²¹

הטיפול באוטיזם

כיום קיימות גישות טיפול רבות, ולכל אחת יתרונות וחסרונות. כל ילד על הספקטרום האוטיסטי הוא ייחודי, ושיטה שמתאימה לאחד לא בהכרח מתאימה גם לאחר, ומה שמתאים להורים אלה לא מתאים להורים אחרים. לכן חשוב להתאים את הגישה הטיפולית לילד ולהורים. שלושת הגישות העיקריות להתערבות וטיפול בילדים על הספקטרום האוטיסטי הן: **גישה ההתנהגותית ABA** – גישה טיפולית-חינוכית לשינוי ולעיצוב דפוסי התנהגות. זהו טיפול אינטנסיבי המבוסס על תיאוריות התנהגות בפסיכולוגיה ועל עקרונות הלמידה, לפיהן כל התנהגות תלויה בגירויים וחיזוקים מהסביבה ועל כן ניתנת לשינוי על ידי גירויים וחיזוקים מותאמים.

גישה לימודית מובנית – TEACCH – בניית תכנית עבודה אינדיווידואלית המבוססת על הערכה אישית ומותאמת לצרכיו של כל ילד בכל תחומי התפקוד, תוך התייחסות לנקודות החוזק, לסגנון למידה אישי, לתחומי התעניינות, לצרכים ולרגישויות מיוחדות.

מודל התפתחותי-רגשי – מודל ה DIR – פותח על ידי ד"ר סטנלי גרינשפן, פסיכיאטר, וד"ר שרינה וידר, פסיכולוגית קלינית של ילדים. המודל – להבדיל מגישות אחרות, המתמקדות בסימפטומים – מתמקד בהבנת הגורמים להתנהגות ובטיפול אינטנסיבי ושיטתי בילד, על ידי התייחסות לצרכים הרגשיים-התפתחותיים והתחושתיים-תנועתיים שלו.

קיימים טיפולים תומכים, כגון טיפול תרופתי, אשר אינו מרפא את התסמינים הבסיסיים, אך יכול להקל ולשפר בעיות נלוות כגון היפראקטיביות, חוסר קשב, אלימות, פגיעה עצמית, התנהגות חזרתיות, חרדות, הפרעות שינה ועוד. טיפול תרופתי יכול לשפר את הלמידה ואת התגובה של הילד לטיפול ההתנהגותי. טיפולים תומכים נוספים הם פארא-רפואיים כגון קלינאות תקשורת, ריפוי בעיסוק, פסיכולוגיה, תרפיה באמנות, תרפיה במוסיקה, תרפיה בעזרת בעלי-חיים

¹⁹ מישורי, 2014, עמ' 21.

²⁰ "מהו אוטיזם?", אל"ט, 2015.

²¹ לוינגר וקליין, 2002, עמ' 6.

והידרותרפיה, וטיפולים ביולוגיים, כגון דיאטות מיוחדות, תוספים תזונתיים והורמונים, הומיאופתיה ועוד.²²

הגופים הממשלתיים האחראים על הטיפול באוכלוסיית הסובלים מאוטיזם

עד שנת 1999 הטיפול באנשים עם אוטיזם בישראל היה באחריות משרד הבריאות. לאחר מכן עברה האחריות לידי השירות לטיפול באדם עם אוטיזם במשרד הרווחה והשירותים החברתיים. השירות אחראי על קביעת מדיניות המשרד ועל פיתוח ומתן שירותים בקהילה ובמסגרות חוץ ביתיות לפעוטות, לילדים, למתבגרים ולבוגרים המאובחנים על הרצף האוטיסטי. בטיפול באנשים עם אוטיזם מעורבים גם משרדים אחרים - משרד הבריאות עורך בדיקות אבחון לקביעת קיום הפרעות אוטיסטיות, מקציב מיטות אשפוז ומממן טיפולים בבתי חולים לילדים מגיל שנה וחצי עד גיל בית הספר. קופות החולים מספקות טיפולים פארא-רפואיים לילדים עד גיל 18. מגיל 3-21 אחראי משרד החינוך, באמצעות האגף לחינוך מיוחד, לשלב את הילדים במסגרות חינוך מתאימות – כיתות של חינוך מיוחד וכיתות רגילות. המוסד לביטוח לאומי מעניק קצבאות למאובחנים על פני רצף האוטיזם. הנוהל הייחודי לטיפול באדם עם אוטיזם מעוגן בחוק הקשור לאדם עם מוגבלויות ונמצא בתקנון העבודה הסוציאלית 10.1 "מדיניות הטיפול באנשים עם אוטיזם והפרעה התפתחותית נרחבת", משרד הרווחה, אפריל 2006.²³

²² "מהו אוטיזם?", אלון ט, 2015.

²³ אבירי, גורבטוב, בן שמחון, 2011, עמ' 557.

פרק א: התמודדויות עם בוגר על הרצף האוטיסטי

במחקרים הכתובים כמעט שאין התייחסות לאנשים בוגרים הלוקים באוטיזם ולהוריהם. רוב המחקרים על אוטיסטים מתמקדים בילדים צעירים, למרות מספרה ההולך וגדל של אוכלוסיית הבוגרים. הידע והבנת התהליכים העוברים על בוגרים אוטיסטים ועל משפחותיהם הוא מצומצם ביותר. בוגרים אלה, שהם "הילדים של פעם", עדיין נופלים בין הכיסאות בכל הנוגע למחקר ולפיתוח שירותים עבורם.²⁴

הורות מיוחדת

להיות הורה זו המשימה הנפשית המורכבת ביותר הנדרשת מהאדם, מאחר שההורות משלבת יכולות תפקודיות ונפשיות ודורשת התפתחות והתאמה מתמדת של הקשר בין הורים לילדיהם לאורך כל החיים.²⁵ חווית ההורות לילדים ולבוגרים עם אוטיזם היא מורכבת עוד יותר, כיוון שההתמודדות עם המציאות וההשלמה עם המצב קשות יותר.²⁶ המשמעות של לידת ילד חריג היא עמוקה ביותר להורים ולמשפחה כולה. הבאת ילד לעולם מביאה עמה אמונה, תקווה וציפייה להמשכיות ולהנצחה. לרוב קיימת גאווה בעצם היותו של הילד, בתכונותיו ובמראהו. הצלחתו של הילד היא גם הצלחתם של הוריו. כשנולד ילד חריג, מתנפצות עמו כל הציפיות והתקוות. ילד זה בוודאי אינו מושא לגאווה, והוא מהווה בתחילה אכזבה עמוקה מנשוא. הורים לילדים חריגים עוברים תהליך קשה ומכאיב של שינוי עמדות וציפיות, והבנה שתקוותיהם ותכניותיהם לעתיד עומדות להשתנות.²⁷ תחילת ההורות המיוחדת מסיטה את המהלך הנורמטיבי של החיים.²⁸ ההורים מוצאים עצמם, בעל-כורחם, ממלאים תפקיד מורכב, קשה, תובעני ולעיתים קרובות טוטלי. אין להורים מנוס מתפקיד זה, שהופך להיות מרכיב קבוע וחלק בלתי נפרד מחייהם ובא לסיומו עם מותם. אין הורים המוכנים "מראש" לתפקיד זה, וכל הורה נאלץ ללמוד את התפקיד המשתנה לאורך מעגל החיים, תוך כדי התמודדות עם הגידול והטיפול בילדו.²⁹ עם לידת הילד החריג, עוברים ההורים והמשפחה להיות מוצבים בקבוצת מיעוט, מתמודדים עם המעמסה היומיומית ונפגעת יכולתם להיענות לצורכיהם האישיים.³⁰

תחושות הורים לילדים חריגים

ישנם שלבים ותחושות הקיימות אצל רוב ההורים, אם כי מידת עוצמתן או המשכיותן משתנה מאדם לאדם.³¹ הורים רבים מתארים את תחושת הדאגה. כאשר האבחנה לא ניתנת מיד עם לידת התינוק, כמו אצל ילדים אוטיסטים, לרוב, שלבי ההתפתחות הראשונים נראים רגילים ואינם מרמזים על בעייתיות כלשהי. לאחר שמתחילים הפערים ועוד לפני האבחון, הורים רבים מציינים תחושות של דאגה גוברת והולכת, "כהבהובן של נורות אדומות המכריזות על סכנה הולכת

²⁴ עדנה מישורי, מסע החיים עם אוטיזם – סיפור חייהם של הורים, תל אביב: מכון מופ"ת, 2014, עמ' 22.

²⁵ שם.

²⁶ שחף סלומון, נורית ירמיה, נינה קורן-קריא, דוד אופנהיים, הורות ואוטיזם: התקשרות, תובנה הורית והשלמה עם קבלת האבחנה, בתוך: חווית ההורות – יחסים התמודדויות והתפתחות, אסתר כהן (עורכת), קריית ביאליק: הוצאת ספרים "אח", 2007, עמ' 272.

²⁷ עדנה מישורי, אוטיזם ולקויי תקשורת – דרכים לחינוך ולהתמודדות, חסר מקום: אלון"ט, 1992, עמ' 169.

²⁸ מישורי, 2014, עמ' 28.

²⁹ קליין וקרניאל, 2008, עמ' 19.

³⁰ מישורי, 2014, עמ' 28.

³¹ מישורי, 1992, עמ' 169.

וקרבה".³² "זמן הדאגה" מתואר כאחת התקופות הקשות בחיי ההורים. הם נקרעים בין הרצון לברוח מן המציאות המאיימת לבין הרצון לקבל תשובות ולדעת.³³ לאחר קבלת "הבשורה" על האבחנה, מתואר רבות בספרות המקצועית תהליך של אבל על "מותו" של הילד "האמתי" שציפו לו כל כך.³⁴

ישנה תחושה של ערעור הביטחון העצמי של ההורים, חוסר אונים וירידה בדימוי העצמי. רגשות אשם שמעלות שאלות כמו: איפה טעינו? האם יתכן שלקחתי תרופות שהשפיעו? אולי לא רציתי את הילד במידה מספקת?³⁵ יש המרגישים בושה, נתקלים בדחייה חברתית, או ברחמים. הורים רבים נמנעים מיציאה לחברה, לעיתים בשל בעיות התנהגות של הילד, וממעטים ליצור קשרים עם משפחות אחרות. בגידולו של כל ילד קיימות מדי פעם תחושות דו-ערכיות (אמביוולנטיות) של אהבה ושמחה לעומת כעס ואכזבה, אך ככל שמצבו של הילד קשה יותר וההתמודדות מורכבת יותר, רגשות אלו קיימים בעוצמה גדולה בהרבה. מצד אחד ההורים חשים אהבה ומסירות כלפי ילדם הפגוע, ויחד עם זאת קיים כעס רב על הילד על היותו כזה, ועל הצער והקושי שהוא גורם. לרוב קשה להודות בקיומם של רגשות קשים אלה כלפי הילד הפגוע. הכעס מופנה אל בורא העולם, אל הגורל או אל אנשי המקצוע. לעיתים כעס זה כלפי הילד משנה צורה והופך להגנתיות יתר, כאשר ההורים שומרים על הילד מפני כל אפשרות של התמודדות או קושי. תחושות של צער וכאב עד כדי דיכאון הן ביטוי לתחושת האבל. תאריכים ואירועים מיוחדים כמו ימי הולדת, הליכה לכיתה א', בר-מצווה או קבלת צו קריאה לצה"ל הם תזכורת מכאיבה למה שיכול היה להיות ולא יהיה לעולם. בעקבות תחושות אלה הורים רבים נמנעים מיציאה לבילויים, מנסיעה לחופשה, או אף מהבאת ילד נוסף לעולם. חלק מן הסממנים הם תחושה של עייפות מתמדת, קושי לתפקד בבית או בעבודה, ולעיתים הזנחה של שאר בני המשפחה.³⁶

הורים רבים מרגישים צורך עמוק להקריב הכול למען ילדם החרוג. אין הם מרשים לעצמם לבלות ולהשאיר את הילד בהשגחת שמרטף. לעיתים הדבר היחיד שבו הם מוצאים הצדקה הוא עבודה קשה ומתישה. כל הוצאה כספית עבור הילד מקבלת חשיבות עליונה. לעיתים קיימת אצל ההורה הרגשה בסיסית של הצורך להיות קורבן, המקריב את עצמו ואת כל הנאותיו על מזבח הילד החרוג.

להורים קשה מאוד לשמוע על בעיותיו של הילד. לעיתים קיימת מערכת הגנה של הכחשת הבעיות, מעין חוסר השלמה, כגון: "זה שום דבר, גם איינשטיין לא דיבר עד גיל שש", או התעלמות ממשמעות תפקודו הנמוך של הילד. ומן הצד השני, הורים המרגישים שאינם מסוגלים להתמודד עם הבעיות הקשות הכרוכות בטיפול בילד דוחים אותו באופן זמני או מוחלט מבחינה רגשית ולעיתים אף מבחינה מעשית.³⁷

חיפוש והתאמת מסגרות חינוכיות וטיפוליות מלווה לעיתים בדרך ארוכה של התמודדות יומיומית מפרכת, הכרוכה בכאב לב, בעייפות, במתח ובחרדה, אך בד בבד גם בצמיחה פנימית של הסתגלות, התארגנות ויכולת לתמרן בין הצרכים האישיים, צורכי הילד וצורכי המשפחה.³⁸ הורים

³² מישורי, 2014, עמ' 58.

³³ שם, עמ' 68.

³⁴ שם, עמ' 70.

³⁵ מישורי, 1992, עמ' 169.

³⁶ שם, עמ' 170.

³⁷ שם, עמ' 171.

³⁸ מישורי, 2014, עמ' 92.

המקבלים על עצמם שיטות טיפול שונות הדורשות ריבוי של אנשי מקצוע ומטפלים במסגרת ביתית, מעבר להוצאות הכלכליות הגבוהות, חושפים את המערכת המשפחתית וחשים כי נפרצים גבולות המשפחה.³⁹ לאחר מציאת מסגרות חינוכיות ודרכי התערבות, לעיתים קרובות מגיעה המשפחה לכדי תפקוד מאוזן יותר, שאף הוא רצוף באתגרים מיוחדים.⁴⁰

נמצא כי אוטיזם מציב להורים אתגר גדול יותר מזה שמציבות לקויות אחרות ויוצר מצבי לחץ וקשיי התמודדות מתמשכים, שהשפעותיהם לעיתים מיידיות וגלויות ולעיתים סמויות, נחוות לאורך זמן והרסניות. כיוון שאוטיזם הוא לקות הפוגעת בכל תחומי התפקוד – התקשורת, הקוגניטיבי, החברתי וההתנהגותי – היא יוצרת עומס רגשי ופיזי מתמיד על בני המשפחה. בנוסף, על פי חוקרת האוטיזם קורי שולמן (2002), נמצא כי רמות הרווחה של אימהות לילדים עם אוטיזם נמוכות לא רק מאלו של אימהות לילדים שהתפתחותם תקינה, אלא אף מאלו של אימהות לילדים עם שיתוק מוחין, תסמונת דאון והפרעה התפתחותית לא מובחנת.⁴¹ עם זאת, ממחקרים שונים עולה כי לא בהכרח מופיעים שלבי ההלם והאבל התאורטיים, וכי בקרב רבים מההורים ניכרת התאוששות הדרגתית. מדובר בתהליך אינסופי של שינויים ומעברים בחייהם של ההורים, הדורשים שוב ושוב עבודה פנימית, הסתגלות והתמודדות. התהליך מתאפיין בתנועה מתמדת על הרצף שבין השלמה לחוסר השלמה. בהדרגה ההורים נפרדים מהחלום, ומתאפשרת ראיית לקותו של הילד כחלק ממציאות חייהם. הורים בעלי רגישות נפשית ויכולת למידה, היכולים להתייחס לעולם הפנימי של הילד ולגלות פתיחות למידע חדש, מתארים את ילדם עם הצרכים המיוחדים כפי שהוא, ולמרות קשייו, ראייתם זו אינה פוגמת ביכולתם ליהנות מתכונותיו החיוביות.⁴²

ישנם מספר תחומי קושי אופייניים לגידול ולטיפול ילד על הרצף האוטיסטי:

בעיות התנהגות ייחודיות: ילד עם אוטיזם עשוי לסבול מהתנהגויות חריגות המסכנות אותו, דבר המחייב את ההורה לערנות מקסימלית לאורך כל היום.

חוסר אחידות בהתפתחות והשלכותיה: אצל ילד עם אוטיזם קיים חוסר אחידות בין תחומי ההתפתחות השונים (מוטורי, שפתי, ויזואלי, שמיעתי, רישלי) ועשויים להיות פערים ברמות ההתפתחות ופערים בתקשורת חברתית ופונקציונלית.

נכות סמויה מהעין: מאחר ולרוב, לא ניתן לזהות את ההפרעה האוטיסטית במבט ראשון, נוצרות ציפיות מצד הסביבה החברתית להתנהגות רגילה. ציפיות אלה עומדות בסתירה להתנהגויות שאינן נורמטיביות אצל ילדים ומתבגרים על הרצף האוטיסטי.⁴³

קושי לפרש ולצפות את התנהגות הילד ולשלוט בה: עקב התגובות המוחיות המיוחדות והתקשורתיות של הילד, ההופכות אותו לקשה יותר להבנה ולוויסות ועלולות לפתח אצל ההורה פרשנות שגויה ומחשבה שהוא נדחה על ידי הילד. בעקבות זאת ההורה חש תחושת כישלון, כעס ואשמה.⁴⁴

³⁹ קרניאל, 2006, עמ' 2.

⁴⁰ מישורי, 2014, עמ' 93.

⁴¹ שם, עמ' 26.

⁴² שם, עמ' 29.

⁴³ קליין וקרניאל, 2008, עמ' 20.

⁴⁴ מישורי, 2014, עמ' 27.

זוגיות מול הורות

המעבר מזוגיות להורות, המתרחש באופן טבעי עם הולדת ילדים ויצירת תא משפחתי, הוא תהליך המאתגר את הקשר הזוגי ויכול אפילו להביא למצבי משבר.⁴⁵ בעיות הקיימות בצורה זו או אחרת בנישואים רבים פוגעות בהורים לילדים עם צרכים מיוחדים בעוצמה ובאינטנסיביות רבה יותר.⁴⁶ הפחד מאיים על התקשורת בין בני הזוג, והעייפות מורטת עצבים, גורעת מן השמחה ומן הסבלנות ושוללת את הטבעיות של החיים. הכעס עלול להחטיא את ייעודו ולתקוף את הזיקה שבין בני הזוג. למרבה המזל, אין הבעיות הללו צצות כולן בעת ובעונה אחת או בכל משפחה ומשפחה.⁴⁷ מוגבלותו של ילד עלולה לחשוף סדקים שקיימים בנישואים. בריתות נישואים מסוימות קורסות ומתפרקות, אך רובן מוסיפות להתקיים. חלק מאותם הורים ששומרים על ברית הנישואים מספרים כי הם מרגישים שמוגבלות הילד העמיקה את המחויבות שהם חשים זה כלפי זה.⁴⁸ הזיקה של צער וצרה משותפים ושל אושר שחולץ מתוך כאב קיצוני עשויה להעלות את בני הזוג אל רמה חדשה. גידולו של ילד מוגבל כרוך בלימוד רב מאוד, והלימוד יכול לשמר את חיוניות הנישואים.⁴⁹ אכן רבים יותר סבורים כי מוגבלותו של ילד סופה לחזק נישואים "טובים" ולא לרופף אותם. ישנם הורים המדגישים את המידות הערכיות של בן או בת הזוג ואת התמיכה האיתנה שהיא או הוא מעניקים אחד לשני.⁵⁰ מאידך, הורים הרואים בבעיות בחיי הנישואים שלהם אות לכישלונם האישי ובצרוך של גאווה ונאמנות אישית, לא ישתפו את הזולת בהידרדרות היחסים הזוגיים או יפנו לעזרה. שתיקתם רק מגבירה את אומללותם בעת שהם רואים את נישואיהם הולכים ונהרסים.⁵¹

קיימים גורמים שונים היכולים להשפיע על הזוגיות של הורים לילדים על הרצף האוטיסטי: **לחץ ומתח**: לחץ ומתח הנובעים מדרישות של טיפול אינטנסיבי ולאורך זמן בילד, צורך בקבלת החלטות מורכבות, השגחה ללא סוף ועוד יכולים לפגום בזוגיות. **מעורבות לא מאוזנת**: ברוב המשפחות בולטת מעורבות רבה יותר בטיפול בילד של אחד ההורים לעומת ההורה השני. **הסתת משאבים**: לעיתים קיימת הסתת משאבים מהזוגיות ומשאר בני המשפחה לטיפול בילד. **סדר עדיפויות משועבד לטיפול**: כאשר הטיפול בילד מקבל את המקום הראשון והחשוב בחיי הזוג מתוך אמונה שהוא עשוי להציל את הילד, יכול להיווצר משבר בזוגיות. **התנגשות בין ערכים**: לעיתים מתגבשות תפיסות שונות בין בני הזוג לגבי אופן חלוקת המשאבים הפיזיים, הכלכליים, הרגשיים וכן לגבי דרכי הטיפול בילד. **שחיקה**: השחיקה מתרחשת עקב ריבוי המטלות המוטלות על הזוג, הכוללות טיפול בילד, דאגה לצרכי הפרנסה ולשאר המשימות בחיי היומיום.⁵²

השפעה על האחים

במשפחות בהן מספר ילדים בנוסף לילד שעל הרצף האוטיסטי, קיימות השלכות מגוונות –

⁴⁵ קליין וקרניאל, 2008, עמ' 19.

⁴⁶ הלן פורסטון, **ילד חריג במשפחה**, תל אביב: ספרית פועלים, 1987, עמ' 111.

⁴⁷ שם, עמ' 113.

⁴⁸ שם, עמ' 155.

⁴⁹ שם, עמ' 156.

⁵⁰ שם, עמ' 111.

⁵¹ שם, עמ' 112.

⁵² קליין וקרניאל, 2008, עמ' 19.

שליליות וחיוביות – על החיים של האחים. בין ההשלכות החיוביות ניתן למנות רגישות וסבלנות לצרכים של האח החרוג, קבלה של שונות וחריוגות בחברה, יכולת התמודדות עם לחצים חברתיים-סביבתיים ועוד. בין ההשלכות השליליות אפשר למצוא קנאה ביחס לזמן ולמשאבים שההורים משקיעים באח החרוג, אלימות האחים כלפיו ואלימות שלו כלפיהם, אכזבה מחוסר האפשרות לפתח יחסי גומלין מתוך הדדיות ושוויון, מבוכה מול חברים נוכח התנהגות יוצאת דופן של האח החרוג, תחושה שעליהם להצטיין על מנת "לפצות" את ההורים בשל האח המיוחד, חרדות ודאגות ביחס לאפשרות שיוולד להם בן עם אוטיזם ודאגות וחששות ביחס לצורך לתפקד כמטפלים באח החרוג בבגרותם.

הורים לילד עם אוטיזם, חיים בדילמה קשה לגבי חלוקת משאבי הזמן והאנרגיה בין ילדיהם הרגילים לבין ילדם המיוחד.

השפעה על המשפחה המורחבת

לצד התמודדות עם דילמות הקשורות לאחים, ישנם גם התמודדויות של המשפחה המורחבת – סבים, סבתות ובני משפחה אחרים משמעותיים. תגובות הסבים והסבתות מגוונות ותלויות באופי יחסי הגומלין עם הורי הילד או הבוגר על הרצף האוטיסטי. אף הם עלולים, כמו ההורים, לחוות רגשות אבל על אבדן הנכד "הנורמלי". הם חשים דאגה רבה עקב הלחצים והחרדות עמם מתמודדים ההורים של נכדם החרוג. לרוב הסבים אינם מבינים לעומק את משמעות תופעת האוטיזם, ועשויים לתת לילדיהם עצות מניסיונם החינוכי, שאיננו רלוונטי לחינוך הילד על הרצף האוטיסטי. קיים קושי אצל הסבים לקיים עם נכדם המיוחד פעילות משותפת עקב המחסור בידע ובהבנה בייחודיות התופעה.⁵³

הורות לבוגרים על הרצף האוטיסטי

כאשר חושבים על הורות באופן כללי, האסוציאציות המידיות שעולות קשורות בדרך כלל לנושאים של הכוונה, דאגה, הנחיה, חינוך, יחסים היררכיים, משמעת וסמכות, אחריות ועוד. תקופת ההורות הבוגרת מוגדרת כתקופה שבה הילדים כבר השיגו מידה של עצמאות ונפרדות המאפשרת להם לחיות בנפרד מההורים.⁵⁴ יחד עם נורמה חברתית חזקה של משפחתיות, נאמנות ותלות הדדית בין הדורות, מתקיימת נורמה המחזקת את האוטונומיה, העצמאות והאינדיווידואליות של כל דור.⁵⁵ בשונה מהמתרחש בשאר ממלכת החי, שם הקשר בין הורים לצאצאיהם מסתיים כאשר הושגה המשכיות המין, והדור הצעיר מסוגל להסתדר בכוחות עצמו, במעגל הקיום האנושי הקשרים הבין-דוריים ממשיכים בדרך כלל גם כאשר הצאצאים בוגרים וביכולתם לנהל אורח חיים עצמאי ובלתי תלוי בהוריהם, לפחות באופן יחסי למה שהיה בעבר. תקופה זו מאופיינת במצב שבו ההורים עדיין אינם זקוקים לטיפול ולסיוע של ילדיהם. לעומתם הילדים הם אנשים בוגרים, המקיימים, במידה זו או אחרת, אורח חיים עצמאי ואין הם תלויים בהוריהם וזקוקים להם.⁵⁶

כל אלה שונים לחלוטין בהורות המיוחדת למתבגר עם אוטיזם, שבה אי אפשר להסתמך על הדדיות הקשר, שכן אין רצון חופשי וקבלת אחריות מצד הבנים ועמדתם האישית אינה באה לידי

⁵³ שם, עמ' 20.

⁵⁴ נעמה לוינצקי, הורות בוגרת: דילמת ההתערבות – מהלכי איזון בסוגיות של השפעה, בתוך: **חווית ההורות – יחסים, התמודדויות והתפתחות**, אסתר כהן (עורכת), קריית ביאליק: אח בע"מ, 2007, עמ' 164.

⁵⁵ שם, עמ' 165.

⁵⁶ שם, עמ' 163.

ביטוי בקשר הזה.⁵⁷ להורים של בוגרים צעירים עם אוטיזם, תקופה זו כרוכה בתחושת דחק גוברת ובחרדות, שמקורן בצורך לבחון שאלות הנוגעות לעתיד בנם. על פי חוק החינוך המיוחד, ילדים על הרצף האוטיסטי עשויים להשתלב בבתי ספר רגילים ולסיים את הלימודים בגיל 18 או ללמוד בבתי ספר לחינוך מיוחד המספקים להם מסגרת עד גיל 21. לפיכך, בגיל +18 או בגיל +21, בהתאם למסגרת הלימודים, יימצא הבוגר עם אוטיזם על פרשת דרכים. ההורים לבוגרים עם אוטיזם ממשיכים גם עתה, לאחר סיום בית הספר, למלא תפקיד מרכזי בשימור הרווחה האישית של בנם. בשלב זה הורים רבים חווים טלטלה רגשית עצומה. עד עכשיו הם הורגלו לצרוך שירותי תמיכה באמצעות מערכת החינוך, אשר שימשה מסגרת התייחסות המבוססת על חקיקה, והשקיעו מאמצים אדירים לקדם ולפתח את ילדם במסגרת חינוכית במסלול מקובל ו"נורמטיבי". סיום הלימודים במערכת החינוך מחדד ומבליט את השוני בין מסלול ההמשך של הבוגר עם אוטיזם לעומת בני גילו "הרגילים". ככל שרמתו של הבוגר עם אוטיזם גבוהה יותר מבחינה תפקודית, או ככל ששולב במסגרות של חינוך רגיל, כך תהליך החיפוש אחר מסגרת המשך הופך להיות יותר ארוך ומורכב.

אב לצעיר בן 22 עם אוטיזם מתאר את מצבם המשפחתי: "עד גיל 21 היינו בעצם בחממה... הכל היה מסודר ומאורגן... עד עכשיו אנחנו לא מצליחים למצוא לבן מסגרת תעסוקה מתאימה... לא חשבנו לפני שנה, שצריך כבר אז להתחיל לדאוג לזה...".⁵⁸

שירותי הרווחה הם אלו שאמורים לספק שירותי תעסוקה מגוונים, אך אלה תלויים בתקציב ובמקורות מימון ולא מגובים בחקיקה. מצב זה מחזק את תחושת התסכול והחרדה בקרב ההורים. יש הורים המדווחים על גידול בבעיות התנהגות בתקופת הבגרות: פגיעה עצמית, נסיגה חברתית. ראוי לציין כי יש בין הבוגרים עם אוטיזם בתפקוד גבוה כאלה המתנדבים, בתום לימודיהם, למסלול של שירות לאומי.

פתרון מקובל הוא השמה של בוגרים עם אוטיזם במסגרות של תעסוקה ושל מרכזי-יום, בהתאם ליכולות החברתיות, הקוגניטיביות ורמת ההסתגלות. אנשים עם אוטיזם בתפקוד גבוה משולבים בתעסוקה בשוק החופשי או בתעסוקה נתמכת, ומי שתפקודם נמוך משולבים בתעסוקה מוגנת. לבוגרים עם תסמונת אספרגר מוצע מרכז תעסוקה ייחודי רב תחומי. בישראל, אנשים עם אוטיזם משולבים בדרך כלל בתעסוקה מוגנת, מאחר ומעטים יחסית הם מי שמסוגלים להשתלב בשוק העבודה החופשי.⁵⁹

בשלב סיום הלימודים במערכת החינוך מתרחשת קבלת ההחלטה על עצם הצורך בסידור חוץ ביתי. לעיתים החלטה כזאת נעשית בשלב מוקדם יותר, ילדים או בני נוער עם אוטיזם אשר להם בעיות התנהגות חריפות – אלימות כלפי הסביבה, פגיעה עצמית – מוצאים בשל כך למסגרת חוץ-ביתית עוד לפני שסיימו את לימודיהם.⁶⁰

הבוגרים עם האוטיזם אכן בגרו עם השנים, ואמנם השינויים הפיזיים וההורמונליים מתרחשים בגופם, אבל הם מעולם לא התבגרו במובן המקובל והמלא של המושג. גם אם רבים מהם הגיעו לרגיעה בעוצמת בעיות ההתנהגות שלהם ולמיצוי מלא יותר של יכולותיהם, הם לא רכשו את

⁵⁷ מישורי, 2014, עמ' 30.

⁵⁸ קרניאל, 2006, עמ' 10.

⁵⁹ שם, עמ' 11.

⁶⁰ שם, עמ' 12.

היכולת לחיי עצמאות ואי-תלות, שהם כה מהותיים בתהליך של השלמה עם פרידה מהבית.⁶¹
הדאגה ביחס לטיפול בבן עם האוטיזם בעתיד הוא אחד המקורות המשמעותיים ללחץ של
ההורים.⁶² העתיד נתפס כמאיים, התחושות העולות בתקופה זו דומות במידה רבה לאלו של השלב
המוקדם של ההורות המיוחדת, המאופיינת בדאגה ובחרדה מפני הבלתי ידוע.⁶³
בתהליך ההתמודדות שמשתנה עם הזמן יש מורכבות של קושי וכאב שאינם נגמרים, אך גם ערך
מוסף ערכי המספק משמעות מיוחדת של עמידה בכבוד באתגר של ההתמודדות עם הורות
מיוחדת לבוגר עם אוטיזם.⁶⁴

⁶¹ מישורי, 2014, עמ' 32.

⁶² קרניאל, 2006, עמ' 11.

⁶³ מישורי, 2014, עמ' 32.

⁶⁴ מישורי, 2011, עמ' 91.

פרק ב: מסגרות חוץ-ביתיות לבוגרים עם אוטיזם

מסגרות חוץ-ביתיות מיועדות לאנשים עם אוטיזם שאינם מסוגלים להמשיך לשהות בביתם וזקוקים לטיפול שיקומי במסגרת חוץ-ביתית. מסגרות הדיור החוץ-ביתי מהוות עבור אנשים אלה סביבה טיפולית שיקומית המאפשרת מיצוי יכולותיהם בכל תחומי החיים.⁶⁵

הקריטריונים לסידור חוץ-ביתי

ילדים, מתבגרים ובוגרים על הספקטרום האוטיסטי, מגיל 12 ומעלה, יכולים להיות זכאים לדיור חוץ-ביתי.⁶⁶

ישנם מספר קריטריונים לסידור חוץ-ביתי: אי תפקוד המשפחה – הזנחה, נטישה, מחלת ההורים, או אי יכולת המשפחה להתמודד עם הילד/הבוגר עם אוטיזם/הפרעה התפתחותית נרחבת, או צורך של בוגר מעל גיל 21 לעזוב את הבית.⁶⁷

תהליך מימוש הזכות

משפחה שיש לה אדם עם אוטיזם המוכר על ידי משרד הרווחה תפנה, דרך העובדת הסוציאלית, למפקח המחוזי של היחידה לטיפול באדם עם אוטיזם/הפרעה התפתחותית נרחבת, במחלקה לשירותים חברתיים, להתייעצות וקבלת החלטה. אם הוחלט על הסידור החוץ-ביתי תכין המחלקה לשירותים חברתיים את המסמכים המתאימים, כולל מינוי אפוסטרופוס (אם יש) לצורך דיון בועדה.⁶⁸ תפקיד הועדה, שנקראת: "ועדת השמה מחוזית של משרד הרווחה", הוא להתאים את המועמדים למסגרות. התאמתו של המועמד להשמה תיבדק מטעם מסגרת הדיור המיועדת באמצעות תצפיות בביתו, או במסגרת בה הוא נמצא במשך היום. ועדת קבלה של המסגרת המיועדת תחליט אם המועמד מתאים למסגרת זו. החלטת הועדה תועבר לעובדת הסוציאלית ברווחה והיא תעביר להורים את ההחלטה.⁶⁹ עם קבלת ההודעה על התאמת המועמד למסגרת תזמן המשפחה למחלקה לשירותים חברתיים לביצוע ההסדרים הכספיים, לחתימה על הסכם הורים ולמילוי טופס "השמה למסגרת".⁷⁰ חשוב לדעת שתהליך ההשמה החוץ-ביתי עלול להימשך זמן רב, לכן מומלץ להתחיל בו לפחות שנה מראש.⁷¹

⁶⁵ **אסדרת הטיפול באוכלוסיית האנשים עם אוטיזם**, מדינת ישראל, משרד הרווחה והשירותים החברתיים, 2013. <http://www.molsa.gov.il/About/OfficePolicy/Documents/%D7%93%D7%95%D7%97%20%D7%90%D7%99%D7%98%D7%99%D7%A1%D7%98%D7%99%D7%9D.pdf>, נדלה בתאריך: 1.5.16.

⁶⁶ דיור חוץ ביתי לאוטיסטים, **כל-זכות – אנציקלופדיית הזכויות של ישראל**, עודכן בפברואר 2016, עמ' 1. http://www.kolzhut.org.il/he/%D7%93%D7%99%D7%95%D7%A8_%D7%97%D7%95%D7%A5_%D7%91%D7%99%D7%AA%D7%99_%D7%9C%D7%90%D7%95%D7%98%D7%99%D7%A1%D7%98%D7%99%D7%9D, נדלה בתאריך: 19.5.16.

⁶⁷ נוהלים לסידור חוץ ביתי לאנשים עם אוטיזם/הפרעה התפתחותית נרחבת, בתוך: **הוראות והודעות**, מדינת ישראל, משרד הרווחה והשירותים החברתיים, 2010, עמ' 2. http://www.molsa.gov.il/CommunityInfo/Regulations/SocialRegulations/Documents/%D7%A4%D7%A8%D7%A7%2010-%D7%98%D7%99%D7%A4%D7%95%D7%9C%20%D7%91%D7%90%D7%95%D7%98%D7%99%D7%A1%D7%98%D7%99%D7%9D/10_4.pdf, נדלה בתאריך: 19.5.16.

⁶⁸ נוהלים לסידור חוץ ביתי לאנשים עם אוטיזם/הפרעה התפתחותית נרחבת... 2010, עמ' 4.

⁶⁹ דיור חוץ ביתי לאוטיסטים, 2016, עמ' 2.

⁷⁰ נוהלים לסידור חוץ ביתי לאנשים עם אוטיזם/הפרעה התפתחותית נרחבת... 2010, עמ' 4.

⁷¹ דיור חוץ ביתי לאוטיסטים, 2016, עמ' 2.

האחראים להקמת המסגרות והאחראים למימון

משרד הרווחה – השירות לטיפול באוכלוסייה עם אוטיזם ו-P.D.D. אחראי על הקמת מסגרות דיור חוץ-ביתי, מימון והפיקוח עליהן. מסגרות הדיור מופעלות על ידי ארגונים, עמותות וספקי שירותים חיצוניים (כגון: אלו"ט ובית אקשטיין).⁷²

המוסד לביטוח לאומי מעביר למסגרת החוץ-ביתית שמונים אחוז מקצבת הנכות של הדייר (מעל גיל 18), ועשרים אחוז מהקצבה נשארים בידי מקבל הקצבה או האפוטרופוס שלו.⁷³

המסגרות נותנות לפרט מסגרת לחיים (ולכן מכונות "בית לחיים") עם מענה לצרכי הטיפוליים, השיקומיים והחינוכיים שאותם לא יכול היה לקבל בבית או במסגרת הקהילה. במסגרות אלו מונהגות שיטות טיפול ייחודיות במספר תחומים:

1. תכניות להקניית מיומנויות יסוד יומיומיות.
2. תכניות לשיקום תעסוקתי לשעות הפנאי.
3. תכניות לבניית כלים להסתגלות חברתית נורמטיבית.⁷⁴

סוגי מסגרות הדיור לבוגרים עם אוטיזם

המסגרות החוץ-ביתיות, כוללות הוסטלים/מעונות פנימייה ומערך דיור: **הוסטלים/מעונות פנימייה** – מסגרות דיור הפועלות כל השנה ומשמשות בית העונה על כל צרכיו של בוגר עם אוטיזם. במסגרות אלו מתקיימת שגרת חיים ביתית, נורמטיבית ככל האפשר.

סדר היום: בשעות הבוקר יוצאים הבוגרים לתעסוקה מוגנת, למרכזי יום, לתעסוקה חופשית, לבית הספר או משולבים בקהילה. בשעות אחר הצהריים מתקיימות פעילויות פנאי שונות ומגוונות.⁷⁵

ישנם כמה סוגים של מסגרות דיור – "בתים לחיים" – על פי יכולות התפקוד השונות של הדיירים, החל מתפקוד עצמאי ועד לתלות סיעודית, וכן בהתאם להתנהגותם של הדיירים – שעלולה לעיתים להיות קשה ואלומה:

1. בית עם השגחה פסיכיאטרית – נועד לאוטיסטים עם בעיות התנהגות קשות ולאלו הזקוקים לעזרה רבה בתפקודי היום יום. לדוגמה: "נווה רבקה" בנס ציונה.
2. בית כוללני – פתוח בחלקו לקהילה, מופעל עשרים וארבע שעות ביממה וכולל תעסוקה יומית. הבית נועד לאוטיסטים עם קושי רב בוויסות גירויים, בעיות התנהגות וצורך רב בעזרה בתפקודי היום יום.
3. "בית לחיים" בקהילה (הוסטל) – מיועד לאנשים עם אוטיזם המסוגלים להשתמש בשירותי הקהילה ולהיות מעורבים בה.

מערך דיור – דירה בקהילה המיועדת לבעלי תפקוד עצמאי הזקוקים לתמיכה והכוונה בחייהם העצמאיים. לדוגמה: "בית אקשטיין" שלונסקי, תל-אביב.⁷⁶

דיור בקהילה מיועד לאנשים עם הפרעת אספרגר. המסלול כולל דירת הכשרה שייעודה הכנה

⁷² שם, עמ' 1.

⁷³ שם, עמ' 2.

⁷⁴ **אוטיזם – מסגרות חוץ ביתיות**, משרד הרווחה והשירותים החברתיים, עמ' 1.

http://www.molsa.gov.il/Populations/Disabilities/Autism/LivingSolutions/Pages/Otizm_OpenDiur.asp

^x נדלה בתאריך: 1.5.16.

⁷⁵ **אסדרת הטיפול באוכלוסיית האנשים עם אוטיזם ...** עמ' 52.

⁷⁶ דיור חוץ ביתי לאוטיסטים, 2016, עמ' 1.

לתפקוד בחיי היום יום בכל התחומים. לאחר סיום תקופת ההכשרה, הדיירים עוברים לדירות עצמאיות בקהילה עם ליווי מקצועי.⁷⁷

הרציונל של ה"בתים לחיים" של אלו"ט

"הבתים לחיים" של אלו"ט על פי הגדרתם: "פועלים על פי התפיסה ההוליסטית, הרואה את האדם כשלם ומתייחסת לכל צרכיו של האדם על הספקטרום האוטיסטי – צרכיו הנפשיים, הגופניים, הקוגניטיביים והחברתיים".

"הבתים לחיים" ממוקמים בדרך כלל לצד שכונת מגורים, ומאפשרים לחברי הבית אורח חיים דומה ככל האפשר לחיים במשפחה, תוך שיתוף עם הקהילה. הבית מנוהל כיחידה משפחתית בקבוצות של שמונה דיירים בליווי אישי של אנשי מקצוע.

סדר היום מורכב ממספר פעילויות החוזרות על עצמן מדי יום ומשמשות מעין "עוגנים" עבור חברי הבית שזקוקים לסדר קבוע וידוע מראש.

בשעות הבוקר החברים (כך נקראים הדיירים) יוצאים למרכז יום ותעסוקה לאוטיסטים (מית"ל) או לבתי הספר (לפני גיל 21). חשוב לציין כי בוגרים אוטיסטים שנשארים בבית הוריהם זכאים אף הם להשתתף במרכזי יום ותעסוקה לאוטיסטים (מית"ל) הפועלים עד שעות אחר הצהריים.⁷⁸

שעות אחר הצהריים מוקדשות לטיפול עצמי של החבר בתחומים שונים, כגון: פיתוח מיומנויות תפקודיות יומיומיות, ניקיון אישי, אכילה באופן נורמטיבי, וכדומה, פעילויות פנאי וחוגים המשתנים מדי יום, לדוגמה: ספורט, מוסיקה, יוגה, העשרה קוגניטיבית ועוד. מעבר לשגרה הקבועה מתקיימים טיולים ופעילויות כגון: נסיעה לים, הליכה לסרטים והצגות על פי ההתאמה לחברים.⁷⁹

סקירה היסטורית על השמה חוץ ביתית בישראל לבוגרים עם אוטיזם

ד"ר בנימין הוזמי, מנהל מכון טראמפ בבית איזי שפירא, מצא כי בשלהי שנות ה-50 נחשבה ההשמה החוץ-ביתית כחלופה נורמטיבית לבית ההורים. למרות זאת, היא נתפסה כטראומטית למשפחה ומלחיצה (בעיקר לאמהות). בעקבות אימוץ עיקרון הנורמליזציה על ידי מדינות רבות בעולם, נחשבה ההשמה החוץ-ביתית כפחות רצויה. הוזמי מציין כי אנשי המקצוע שהתנגדו בעבר להשמה חוץ-ביתית בהתייחסם לילדים, מדברים כיום בשבחה עבור מתבגרים או בוגרים צעירים ורואים בה מעבר נורמטיבי במעגל החיים.⁸⁰ עד שנות ה-70 התפיסה המקצועית שרווחה בארץ הייתה מונחית ברוח התפיסה הפסיכיאטרית-רפואית. הממסד הרפואי, שהיה ממסד מסורתית ונוקשה וניתב אז את כל השירותים, הציע אשפוז כל הילדים לכל חייהם בבתי חולים לחולי נפש כמסגרות לחיים.

מאבק עיקש ומר של הורים לילדים אוטיסטים עם הממסד הרפואי בישראל הביא בסופו של דבר לפריצת דרך. ב-1974 הוקמה כאמור אלו"ט – אגודה לאומית לילדים אוטיסטים – וב-1977 הוקם בית הספר "יחדיו" – בית הספר הראשון בארץ לילדים אוטיסטים, והחל תהליך של מעבר לתפיסה חינוכית ותפקודית. לאחר הקמת בית הספר הראשון בארץ הורגש הצורך במסגרות

⁷⁷ אסדרת הטיפול באוכלוסיית האנשים עם אוטיזם... עמ' 52.

⁷⁸ תעסוקה, אלו"ט.

⁷⁹ בית לחיים, אלו"ט.

⁸⁰ בנימין הוזמי, מעורבות הורים לאחר השמה מוסדית של צאצאיהם הלוקים בפיגור שכלי – חיבור לשם קבלת תואר "דוקטור לפילוסופיה", רמת גן: בית ספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בר-אילן, תשס"ה, עמ' 4.

חינוכיות לילדים ברמות תפקוד גבוהות יותר ובעלי יכולת שילוב גבוהה יותר. ושוב נאלצו ההורים לצאת למלחמה עם הממסד.

עם גדילתם של הילדים עלה הצורך להקים מסגרת לחיים לתקופה שהילדים יהיו בוגרים. היה ברור כי לא תהיה נסיגה בתפיסה החינוכית, ועל מחלקה בבית חולים פסיכיאטרי כבר אין מה לדבר. שוב היו אלה ההורים שהקימו לראשונה מסגרת פנימייתית בעלת אוריינטציה של חיים קרובה ככל האפשר לקהילה.

הבית לחיים הראשון בישראל – כפר עופרים – הוקם ב-1988 באמצעות עמותת ההורים אל"ט.⁸¹ המטרה שעמדה לנגד עיני ההורים הייתה לתת לבוגרים "בית לחיים", שתפיסתו המהותית שונה מהתפיסה המוסדית שהייתה עד אז האופציה היחידה עבורם.

בשירותי בריאות הנפש רווחה עד אז הדעה כי אין זה הגיוני לבנות מסגרת מיוחדת לאוטיסטים. פריצת הדרך החלה ב-1980, כאשר נכתב דו"ח רהב, פופר, כהן ופורת – הדו"ח המקצועי הראשון הנוגע לילדים עם אוטיזם שנכתב בארץ, לאחר מקרה טרגי שבו רצח סב את נכדו האוטיסט (עופר אביגדורל) והתאבד. ממכתב שהשאיר הסב עלולות תחושותיו בנוגע לחוסר התקווה והתוחלת לעתידו של נכדו האהוב כיוון שאין מקום עבורו לחיות בו.⁸² בדו"ח זה נכתב כי "מעצם ההגדרה של תסמונת האוטיזם לא ניתן להעלות על הדעת מסגרת אשפוזית של כפר עבודה המיוחד לאוטיסטים".⁸³ בין השאר צוין בו כי הטיפול בילדים עם אוטיזם מגיל שתיים-עשרה ומעלה צריך להתרכז בהחזקה בלבד, כלומר במסגרות קליניות סגורות, מאחר שניסיונות השיקום מוגבלים ביותר, ואין הבדל בין ילדים אוטיסטים לבין ילדים בעלי הפרעות פסיכוטיות אחרות. מחפְּרֵי הדו"ח אף טרחו לציין כי הם לא הצליחו לאסוף כל מידע על מקום הימצאם ומעשיהם של הגילאים הבוגרים. כדברי מישורי, "הם פשוט הפכו בעיניהם לנעלמים".⁸⁴

לאחר מאבקים קשים ניתנה בתחילה הסכמה רשמית של משרד הבריאות להקמת פנימייה טיפולית-שיקומית למתבגרים אוטיסטים, אך מנכ"ל משרד הבריאות הדגיש כי הפנימייה אומנם תוקם ותופעל על ידי אל"ט, אך בתנאים זהים לאלה של מוסדות פסיכיאטרים אחרים. כלומר, עדיין נשלל הרעיון הבסיסי של ההורים להקמת מסגרת שיקומית שאינה צמודה בתפיסתה הבסיסית לבית חולים לחולי נפש והמתנהלת בתוך הקהילה.⁸⁵

בספטמבר 1988 נכנסה הקבוצה הראשונה שמנתה 36 חברים למעון החדש שנקרא "כפר עופרים" על שם עופר אביגדורי. היה זה ניצחון גדול של ההורים במאבק להקמת תשתית הולמת לילדיהם. לראשונה נבנה בית שתוכנן למטרה זו, עם תנאים פיזיים משופרים שהיו בגדר חידוש לעומת הסטנדרטים שהיו מקובלים בימים ההם בארץ. התנאים אפשרו לכל ילד חדר אישי ופרטיות. אך השינוי העיקרי היה השינוי בתפיסה – לא עוד בית חולים פסיכיאטרי בעל תפיסה מוסדית – אלא ארבע יחידות משפחתיות של תשעה חברים בכל "בית", ובו חדר מגורים ופינת אוכל משותפת וכן אולמות לספורט ולתעסוקה. אל"ט קיבלה על עצמה את ניהול המסגרת, בתחילה עם אנשים חסרי ניסיון וידע המותאם לעבודה עם בוגרים על רצף האוטיזם, וחוסר באנשי מקצוע מיומנים

⁸¹ מישורי, 2014, עמ' 98.

⁸² שם, עמ' 194.

⁸³ שם, עמ' 196.

⁸⁴ שם, עמ' 194.

⁸⁵ שם, עמ' 197.

בתחום ספציפי זה. הדרך הייתה לא פשוטה – רצופה באכזבות, בנפילות, בתסכולים ובחששות.⁸⁶ המאבקים לא פסקו עד היום, אך יחד עם זאת המוסדות הרבים שקמו מאז מראים כי החלומות והציפיות של ההורים מלפני כמה עשורים קרמו עור וגידים.⁸⁷

מתוצאות המחקר בשנת 2010, של משרד הרווחה והשירותים החברתיים, בנושא מספר אנשים בדיוור חוץ ביתי (לפי נפות ומחוזות של משרד הפנים) עולה שישנם הבדלים גדולים מאוד בין הנפות בתוך אותו מחוז, ובין המחוזות עצמם, ביחס שבין מספר האנשים בדיוור החוץ-ביתי לבין כלל האנשים המוכרים כאוטוסיסטים החיים בקהילה. יחס זה נע בין 55% בנפת שומרון, לבין 3% בנפת רמלה.⁸⁸ על פי סקירת השירותים החברתיים, בשנת 2011 היו קיימים באותה שנה בארץ שלושים ושבעה מעונות פנימייה אשר בהם שבע מאות עשרים וחמישה דיירים עם אוטיזם, ושבעה מערכי דיוור, כאשר שלושה מתוכם מיועדים לאוכלוסייה עם אספרגר (בחפיפה, בתל-אביב ובירושלים) וחברים בהם תשעים דיירים. בשנים עשר מערכי דיוור נוספים האוכלוסייה הינה של אגף השיקום כאשר האוכלוסייה הנמצאת על רצף האוטיזם שולבה בתוכם.⁸⁹ צוין גם כי קיים קשר הדדי בין השימוש בשירותי דיוור חוץ-ביתיים לבין השירותים בקהילה. לכן השימוש בעתיד בשירותים חוץ-ביתיים תלוי במידה רבה גם במידת ההתפתחות של השירותים הקהילתיים בשנים אלו.⁹⁰

הזכות להשתלב בקהילה

שילוב אנשים עם צרכים מיוחדים בקהילה הוא ערך חשוב במדינות מערביות רבות וגם בישראל. זכותו של אדם עם צרכים מיוחדים ליחס שוויוני ומכובד מהחברה נובעת מעצם היותו אדם הנברא בצלם אשר זכאי לכבוד אנושי ככל אדם אחר. על פי תפיסה זו, הזכויות השמורות לאנשים עם צרכים מיוחדים זהות לזכויות שיש לכל אדם אחר.⁹¹

חוקים שונים נחקקו במדינת ישראל על מנת לקבוע את זכויותיהם של אנשים בעלי צרכים מיוחדים. לדוגמה: "חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלויות" (תשנ"ח 1998). דוגמה נוספת: בשנת 2007 חתמה מדינת ישראל על "אמנת האו"ם בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות (2006)". האמנה קובעת חזון ומגדירה את העקרונות הבין-לאומיים לזכויות אזרחיות וחברתיות להם זכאים אנשים עם מוגבלויות. סעיף 19 באמנה העוסק בחיים עצמאיים ובהכללה בקהילה קובע כי המדינות שחתמו על האמנה מתחייבות לנקוט באמצעים יעילים ומתאימים כדי להקל על

⁸⁶ שם, עמ' 198.

⁸⁷ שם, עמ' 199.

⁸⁸ דניז נאון וליסה קייב, אנשים עם אוטיזם בדיוור חוץ-ביתי: הבדלים בין מחוזות ונפות ותחזיות לשנת 2015, ירושלים, מאירס ג'וינט – מכון ברוקדייל, ומשרד הרווחה והשירותים החברתיים – האגף למחקר, תכנון והכשרה, 2012, עמ' 4.

http://www.molsa.gov.il/CommunityInfo/ResearchAndEvaluation/tb_ResearchesAndPublications/%D7%A0%D7%A9%D7%99%D7%9D%20%D7%A2%D7%9D%20%D7%90%D7%95%D7%98%D7%99%D7%96%D7%9D%20%D7%91%D7%93%D7%99%D7%95%D7%A8%20%D7%97%D7%95%D7%A5%20%D7%91%D7%99%D7%AA%202012.pdf, נדלה בתאריך: 8.12.15.

⁸⁹ אבירי, 2011, עמ' 568.

⁹⁰ נאון וקייב, 2012, עמ' 12.

⁹¹ דין וחשבון ועדת הבדיקה לבחינת אמות מידה למיקומן של מסגרות רווחה לדיוור חוץ ביתי בקהילה, עמ' 16.

אנשים עם מוגבלות ליהנות הנאה מלאה מהזכות לחיות בקהילה וליהנות מאפשרויות בחירה שוות לאלו של אנשים אחרים.⁹²

אנשי מקצוע מובילים בארץ ובעולם קבעו כי איכות חייהם של אנשים עם מוגבלות מדרגות שונות היא הטובה ביותר כאשר הם מתגוררים במסגרות נורמטיביות בקהילה.⁹³ על רקע רעיון הנורמליזציה ועקרון "הסביבה המגבילה פחות" שהתפתחו בשני העשורים האחרונים, תפיסות הומניסטיות שונות מדגישות את הצדדים השליליים של השמה מוסדית. כמו כן, ההכרה היא כי שרות בתוך הקהילה זול יותר.⁹⁴ הביטוי בשטח להכרה זו הוא סגירתם של מוסדות ובפתיחתם הגוברת והולכת של חלופות דיור בקהילה.⁹⁵ למרות העובדה שהשילוב בקהילה הוא יעד רצוי, לעיתים מתוך התחשבות בצרכיהם של אנשים עם מוגבלויות ומאפייניהם, הוקמו מסגרות ייעודיות שאינן ממוקמות בלב אזורי מגורים.⁹⁶ המצדדים במסגרות המוסדיות טוענים שהמסגרות הללו מסוגלות לתת שירותים הולמים יותר לאוכלוסייה רחבה יותר בעלת מוגבלויות. במקביל נשמעת הטענה כי לא סוג הסביבה (מוסדית/קהילתית) הוא המדד ליכולתה של המסגרת לקדם את החוסים בה, אלא איכות השירותים שניתנים בה.⁹⁷

גישת משרד הרווחה והשירותים החברתיים היא כי הזכות להשתלב בקהילה היא זכות בסיסית של כל אדם המטופל על ידי המשרד. אולם ראוי שזכות זו תיושם באופן שיאפשר לא רק מגורים בקהילה אלא גם שילוב בה. בעבר, הודרו אנשים עם צרכים מיוחדים מהקהילה ומסגרות רווחה שכנו בפאתי הערים ובמקומות שהיו מחוץ לקהילה. המצב שהיה קיים בעבר נוצר משאיפתה של החברה שלא לראות את השונים. הזכות לגור בקהילה נחשבה כהתקדמות ושיפור המצב. כיום, כשהזכות לגור בקהילה היא דבר מובן וברור, יש להבטיח שאדם שגר בקהילה גם ישתלב בתוכה.⁹⁸

בשנים האחרונות נאלץ משרד הרווחה להתמודד עם תופעה של התארגנויות שכנים כנגד נוכחות של אנשים עם צרכים מיוחדים. בעניין זה ראוי להביא את דברי השופטת אירית מני-גור מבית משפט השלום בהרצליה, בהחלטה בתיק א' 902103:

...בנושא זה מצאתי עניין רב בעמדתו של המשפט העברי, בהתייחסו לחריג והחלש בחברה. על ערך זה של עזרה לזולת במסורת היהודית אין צורך להכביר במילים, זהו כלל גדול כפי שאמר רבי עקיבא "ואהבת לרעך כמוך – זה כלל גדול בתורה". מצווה זו של עזרה לזולת ידועה גם כמצוות גמילות חסדים, שהינה עיקר עניינה ומסגרתה של התורה כולה... דוגמה לשילובם של החלשים בתוך הקהילה, הלקוחה מתוך המשפט העברי, ניתן ללמוד משלמה המלך שבנה בבית המקדש שני שערים, אחד לחתנים ואחד לאבלים ולמנוודים, על מנת שיצאו כל ישראל, ידי חובתם בגמילות חסדים. מכאן, שהיחס הראוי לנדכאים איננו להרחיק אותם מהחברה, אלא נהפוך הוא, לשלבם בתוכה מתוך רגש ואחריות כלפיהם, דאגה לסבלם ומתן הזדמנות

⁹² שם, עמ' 17.

⁹³ שם, עמ' 18.

⁹⁴ נטע גרייצר, חווית הפרידה, עקב מעבר מבית המשפחה למסגרת חוץ ביתית, עבור אנשים עם פיגור שכלי – עבודת גמר לקראת תואר "מוסמך אוניברסיטה בעבודה סוציאלית, תל אביב: אוניברסיטת תל אביב, 2006, עמ' 55.

⁹⁵ דין וחשבון... 2012, עמ' 18.

⁹⁶ שם, עמ' 25.

⁹⁷ גרייצר, 2006, עמ' 55.

⁹⁸ שם, עמ' 13.

לעזור להם... וכפי שצוטט מאת ז'אן ואניאר: "איכות הקהילה נמדדת באיכות הדאגה לחבריה החלשים..."⁹⁹

שאלת המחסור במסגרות דיור עבור בוגרים על הרצף האוטוטיטי

יובל גורן מציין בכתבה שכתב בשנת 2012 בעיתון "הארץ", כי על פי נתונים שנאספו באלו"ט, תוך חמש שנים יסיימו 953 תלמידים אוטיסטים את לימודיהם במסגרות המיוחדות ויגיעו לגיל 21, אז הם אמורים לעבור למסגרות דיור מיוחדות. נתונים אלה מתייחסים רק לאוטוטיטים הרשומים במערכת החינוך המיוחד, אך במציאות ישנם הרבה יותר. על פי דבריו, בממוצע נפתח בישראל הוסטל "בית לחיים" מדי שנתיים. כל בית כזה מאכלס עשרים וארבעה דיירים בלבד, ולכן בכירים בתחום הטיפול באוטוטיטים מעריכים כי תוך כמה שנים ייוותרו מאות ואולי אלפי אוטיסטים בוגרים בלא פתרון. כבר כיום ממתנינים הורים רבים חודשים, ולעיתים אף שנים, עד שיימצא מקום כזה. אבל, טוען יובל, המצב כיום הוא טוב יחסית למה שמצפה להורים בעתיד. בשנים האחרונות חלה עלייה דרמטית במספר האוטוטיטים המאובחנים בעולם, ובתוכם גם בישראל. השכיחות כיום היא אחת למאה לידות, והמחסור הצפוי במסגרות עבור אוטיסטים בגילים מבוגרים הוא חמור ביותר.

דובי עפר, קברניט באל על ואב לתאומים אוטיסטים, מכיר היטב את המצוקה. כבר חמש שנים שהוא פועל להקמת "בית לחיים" עבור אחד מילדיו ועבור עשרים ושלושה אוטיסטים נוספים המתגוררים כיום עם משפחותיהם באזור מודיעין. "כבר לפני חמש שנים ארגנתי 35 הורים להקמת בית לילדים, אבל ההליכים הבירוקרטיים מתמשכים ללא סוף", הוא אומר. משרד הרווחה נותן קצבה חודשית עבור תפעול בית כזה, אבל לא שותף במימון הקמתו, לדברי עפר "כל גיוס הכספים מתרומות וחסכוניות אישיים נופל על ההורים ועל אלו"ט. לוקח שנים עד שמקימים בית כזה, ואז גם הביטוח הלאומי משתתף בעלויות".

מחקר שהזמין מנכ"ל משרד הרווחה בשנת 2012, נחום איצקוביץ', גילה כי העלייה בשכיחות האוטוטיזם תחייב את הקמתם של לפחות שלושים בתים נוספים תוך שלוש שנים, ולפי תחזית פסימית יותר יהיה אף צורך במאה בתים.

משרד הרווחה מסר בתגובה לכתבתו של יובל גורן: "... השירות פועל להקמת "בתים לחיים" ובכל שנה נפתחות כארבע מסגרות חוץ-ביתיות לפי הצורך. כיום לא קיים מחסור במסגרות".¹⁰⁰ אם כן, השאלה מהו המצב האמיתי בשטח? נותרה ללא הכרעה.

כל עוד לא נחקק חוק האוטוטיסטים שיחייב את המדינה למצוא פתרונות מספקים מבחינת המספר והמגוון של מסגרות לאוטוטיסטים, נראה כי המשימות של ההורים לא תמו והן הולכות ומתרחבות. למרות שיתוף הפעולה עם הממסד בהיבטים רבים, אוכלוסייה זו עדיין אינה מקבלת את המענים הנדרשים, ועדיין יש צורך במאבק להבטחת זכותם של בוגרים אלה.

דו"ח המבקר משנת 2012 מצביע על ליקויים חמורים בכל הקשור לטיפול המדינה באוכלוסיית הלוקים באוטוטיזם, ובהם מחסור חמור בשירותים חינוכיים, חוסר תכנון ארוך טווח לבעיה שהולכת ומחריפה וחוסר תיאום בין המשרדים השונים.¹⁰¹

⁹⁹ שם, עמ' 20.

¹⁰⁰ יובל גורן, מאות אוטיסטים מחפשים "בית לחיים", הארץ, 4.1.2012. <http://www.nrg.co.il/online/1/ART2/323/136.html>, נדלה בתאריך: 19.5.16.

¹⁰¹ מישורי, 2014, עמ' 205.

לטענת ד"ר עדנה מישורי, ממקימי אלו"ט, מרצה ומרכזת תכנית התמחות באוטיזם במכללת לוינסקי לחינוך ומדריכה ארצית בלקויות מורכבות במשרד החינוך, "אם הנושא לא יזכה להתייחסות רצינית גם על רקע מספרם הגדל, ייפגעו יותר ויותר משפחות בישראל, וההשלכות יהיו מרחיקות לכת במישור החברתי, הכלכלי והציבורי".¹⁰²

¹⁰² שם, עמ' 206.

פרק ג: ההשפעה של הוצאת בוגר עם אוטיזם למסגרות חוץ-ביתיות עליו

ועל משפחתו

בהורות המיוחדת פרידה מהבוגר האוטיסט אינה תוצאה של התפתחות נורמטיבית ביחסים בין הורים לבניהם. מצב מורכב זה יוצר קושי רגשי עמוק כאשר צריכים ההורים להכריע בשאלת הוצאת הבוגר למסגרת חוץ-ביתית. הפרידה נתפסת אצל ההורים כנכפית על ידי צרכים חיצוניים.¹⁰³

ב-1991 הציע די"ר אריה רימרמן, חוקר ישראלי מהחשובים בעולם בתחום הנכויות ההתפתחותיות, נקודת מבט שונה ממה שהיה מקובל. לפי תפיסתו השמה חוץ-ביתית אינה פעולה חד-ממדית כפי שהיה מקובל לטעון, אלא תהליך רב-ממדי המכיל שלושה שלבים מרכזיים: מחשבה אודות ההשמה, כוונה לבצעה וקבלת החלטה בעניין זה.¹⁰⁴

קבלת ההחלטה על דיור חוץ-ביתי

ההחלטה להעביר בן/בת הלוקים בהפרעה התפתחותית, כמו אוטיזם, מבית ההורים אל מסגרת חוץ-ביתית היא החלטה קשה וכואבת עבור ההורים ודורשת חשיבה ממושכת. החשיבה על המעבר היא הצעד הראשון בתהליך המתחיל זמן רב לפני שההשמה מחוץ לבית מתבצעת. מעט מאוד ידוע על תהליך קבלת ההחלטה של הורים לחפש מסגרת חיים מחוץ לבית.¹⁰⁵ קיימת חפיפה בין התהליך שעוברות משפחות לילדים הלוקים באוטיזם ובין התהליך שעוברות משפחות לילדים עם הפרעות התפתחותיות מסוגים אחרים, בקשר לקבלת ההחלטה למצוא לילדיהם מסגרת חיים מחוץ לבית. אך נמצא כי המשפחות של ילדים הלוקים באוטיזם מחליטות למצוא מסגרת חיים מחוץ לבית בגיל צעיר יותר ובתדירות גבוהה יותר מאשר הורים לילדים עם ליקויים התפתחותיים אחרים.¹⁰⁶ המוכנות הנפשית של ההורים מתחילה עם ההבנה שילדם הלוקה באוטיזם, בעיקר אם הוא בתפקוד נמוך, לא יהיה עצמאי, אך גם לא יוכל להמשיך לחיות בבית הוריו לצמיתות.¹⁰⁷ חוקרים רבים ניסו לאפיין את המשפחות בהן הסבירות להשמה גבוהה. הם מציינים שלושה גורמים מרכזיים הקשורים להשמה חוץ ביתית: מאפייני הילד, מאפייני המשפחה, ומקורות התמיכה של המשפחה.¹⁰⁸ ממצאים ממחקרים שונים בחנו את המשתנים שמשפיעים על קבלת ההחלטה להשמה חוץ-ביתית של הסובלים מליקויים חמורים מסוגים שונים. המחקרים מתייחסים גם להשמה של ילדים מתחת לגיל 21 ולשאלת גיל המועמדים להשמה.¹⁰⁹

רמת דחק

הולדת ילד עם אוטיזם וההתמודדות הבלתי פוסקת עם הדאגה לצרכיו יוצרת לחץ ורמות דחק גבוהות מאוד, כפי שצוין בפרק הראשון. מחקרים מצאו כי רוב הטריגרים להשמה חוץ-ביתית

¹⁰³ מישורי, 2014, עמ' 103.

¹⁰⁴ הוזמי, תשס"ה, עמ' 5.

¹⁰⁵ קורי שולמן ונעה בוסתן, הקשר בין מודל שילוב חינוכי ובין נטיית הורים לילדים עם אוטיזם להוצאת הילדים מהבית, בתוך: מפגש לעבודה חינוכית-סוציאלית, גליון 36, דצמבר 2012, עמ' 91.

¹⁰⁶ שם, עמ' 92.

¹⁰⁷ שם, עמ' 93.

¹⁰⁸ הוזמי, תשס"ה, עמ' 6.

¹⁰⁹ שולמן ובוסתן, 2012, עמ' 104.

מתייחסים לגידול ההדרגתי בתפיסת הילד האוטיסט כמעורר דחק במערכת ההורית והמשפחתית.¹¹⁰ ככל שביטויי האוטיזם מאתגרים יותר גיל היציאה מהבית הוא נמוך יותר.¹¹¹ התנהגות מאתגרת כוללת דפוסי התנהגות שמהווים סיכון עצמי משמעותי ומשפיעים לרעה על איכות החיים של הלוקה באוטיזם ושל הסובבים אותו. התנהגויות כאלה מוסיפות תחושות דחק להורים, בהיכשלם במאמציהם לסייע לילדיהם בהורדת תדירותן והאינטנסיביות שלהן.¹¹²

אקלים משפחתי

אקלים משפחתי הינו מדד של יחסים חברתיים בתוך המשפחה המתבטא באינטראקציה של כל חבר משפחה עם בני המשפחה האחרים וביחסים שבין ההורים לילדים. המחקרים מלמדים כי הימצאותו של ילד עם צרכים מיוחדים במערכת המשפחתית מביאה את המשפחה להיענות לצרכיו, אך במקביל עלולה לפגוע ביחסים האינטימיים ובצמיחה האישית של בני המשפחה. ההשמה החוץ ביתית הינה שינוי משמעותי במערכת המשפחתית הכרוך במעמסה רגשית רבה. לאקלים המשפחתי יש קשר ליכולת ההסתגלות של המשפחה ורמות המעורבות שתגלה לאחר ביצועה.¹¹³

מצב משפחתי

מחקרים מצאו כי שכיחות הורים פרודים או גרושים גבוהה יותר בקרב ילדים עם מוגבלות המתגוררים במסגרת חוץ-ביתית בהשוואה למשפחות בהן הילד מתגורר בבית ההורים. לא ברור אם בשל הגירושין הושם הילד או שהמתח והלחץ הנובעים מהטיפול בילד הביאו להתפוררות הנישואין. גם במשפחות חד הוריות גדלה הסבירות להשמה.¹¹⁴

השכלה

מסתמנת מגמה לפיה הורים משכילים נוטים יותר לפנות להשמה חוץ-ביתית, כאשר אחת הסיבות לכך הינה חשש מפגיעה בקריירה ואובדן מעמד. במחקרים מסוימים נמצא כי הורים משכילים נוטים לגלות יותר מעורבות הורית במסגרת של בנם/בתם. מחקרים אחרים טוענים כי אין מגמה ברורה המצביעה על קשר בין השכלת ההורה לבין המעורבות ההורית שמגלה כלפי בנו/בתו המתגוררים במסגרת חוץ-ביתית.¹¹⁵

מצב סוציאקונומי

ככל שרמת ההכנסה החודשית הייתה גבוהה יותר, ההשמה החוץ-ביתית התרחשה בגיל מאוחר יותר והילד נשאר בבית זמן רב יותר.¹¹⁶

שביעות רצון ההורים ממסגרות חינוכיות ושירותים בקהילה

נמצא כי מידת שביעות הרצון של ההורים ממסגרות החינוכיות של ילדיהם האוטיסטים קשורה בחיפוש מסגרת חיים חוץ-ביתית בגיל מבוגר יותר. אם הורים מרגישים שילדם מקבל שירותים

¹¹⁰ שם, עמ' 8.

¹¹¹ שולמן ובוסתן, 2012, עמ' 100.

¹¹² שם, עמ' 92.

¹¹³ הוזמי, תשס"ה, עמ' 12.

¹¹⁴ שם, עמ' 14.

¹¹⁵ שם, עמ' 15.

¹¹⁶ שולמן ובוסתן, 2012, עמ' 102.

מספיקים ומתאימים לו, הם דוחים את ההחלטה למצוא מסגרת חיים מחוץ לבית לשלב מאוחר יותר.¹¹⁷

קבלת ההחלטה על מעבר הבן/הבת להתגורר בדיר חוץ-ביתי במישור הקוגניטיבי עדיין אינה מבטיחה השלמה, קבלה ואיזון במישור הרגשי. על כן במקרים רבים ההורה זקוק להכוונה וסיוע אשר יסייעו לו בהסתגלות למציאות החדשה. ההכוונה יכולה להיות של אנשי מקצוע או של הורים למודי ניסיון שעברו את התהליך ורואים את היתרונות לצד הקשיים הרגשיים והאחרים.¹¹⁸

דילמות הורים לגבי מעבר של בוגר עם אוטיזם למסגרת חוץ-ביתית – חסרונות ויתרונות

המעבר למסגרת חוץ-ביתית מעורר בדרך כלל כמה דילמות הוריות. מצד אחד, חששות מהחמרה בבריאות ובתפקוד של הבן/הבת, חששות מחוסר הסתגלות למסגרת החוץ-ביתית, והעדר יכולת של ההורה לפקח ולהבטיח את איכות חייו של בנם/בתם.¹¹⁹ הורים רבים שעברו תהליך של השמה לבניהם דיווחו על קושי במילוי התפקיד ההורי כלפי בנם/בתם לאחר שעזב את הבית ומשעה שאינו נמצא בפיקוחם הישיר.¹²⁰

מן הצד השני, קיימת אצל ההורים מודעות בצורך להקלה מלחצי היומיום הכרוכים בגידול בוגר עם אוטיזם, הכרה בצורך להתפנות לסיפוק צרכי שאר בני-המשפחה, מודעות לעיקרון הנורמליזציה – עצמאות של הבן/הבת, רצון למצוא פתרון הולם לאחר מות ההורים,¹²¹ ורצון להמשיך לקדם את הבן/הבת בצורה מקצועית.¹²²

הקשיים של הבוגר עם אוטיזם במעבר לדיר חוץ ביתי

מרים דיליאן, לשעבר מנהלת הוסטל בית אקשטיין ז'בוטינסקי וכיום ראש המרכז לאוכלוסיות מיוחדות בסמינר הקיבוצים, טוענת כי התהליך של מעבר לדיר חוץ ביתי הוא תהליך לא פשוט ולא מהיר. זהו שינוי גדול המצריך זמן והרבה סבלנות. דיליאן מציינת שכל מי שמכיר אנשים עם אוטיזם/אספרגר יודע שאחד הדברים הקשים ביותר עבורם הוא שינוי. כל שינוי, אפילו קטן ביותר, מעורר תגובה. לכן השינוי הענק של עזיבת בית ההורים ומעבר לדיר חוץ-ביתי הוא בעל השפעה עצומה.

יש להבחין בין התקופה של השנה הראשונה של הקליטה לבין התקופה שלאחריה. השנה הראשונה קשה מאוד, רגשית ותפקודית. למסגרת יש ציפיות מהדיירים, עליהם להתמודד עם מטלות חדשות שהם מעולם לא נדרשו לבצע, דברים שצריך ללמוד בסביבה חדשה ולא מוכרת, רחוק מהמשפחה, ועם עוד דיירים שצריך להתחשב ברצונם. האמון נוצר עם היווצרות השגרה והפנמת השינוי. לאחר תקופת הקליטה שיכולה להמשך כשנה ובה עליות וירידות, הדיר החוץ ביתי הופך להיות למקום בטוח לגדול ולהתפתח, כמו בית.¹²³

¹¹⁷ שם.

¹¹⁸ הוזמי, תשס"ה, עמ' 63.

¹¹⁹ קרניאל, 2006, עמ' 69.

¹²⁰ שולמן ובושתן, 2012, עמ' 92.

¹²¹ קרניאל, 2006, עמ' 69.

¹²² שולמן ובושתן, 2012, עמ' 92.

¹²³ מרים דיליאן, דיר חוץ ביתי, בתוך: **בית אקשטיין**, <http://www.b>

<http://www.b> -
<http://www.b> -
<http://www.b> -
AA%D7%99

נדלה בתאריך: 1.5.16.

השפעת המגורים בדיור חוץ-ביתי על בוגר עם אוטיזם

המגורים ב"בית לחיים" מבטיחים דיור הולם למשך כל החיים עבור אדם עם אוטיזם על ידי סיפוק סביבה תומכת ומקדמת. בצורת חיים זו ניתן לשאוף למיצוי הפוטנציאל של כל אחד מהדיירים. הדיירים רוכשים מיומנויות תפקוד יומיומיות, משמרים יכולות ומפתחים כישורים לימודיים, וכל זה בליווי אישי של אנשי מקצוע.¹²⁴ הורים רבים מדווחים כי מספר הטיפולים ורמת המקצועיות של השירותים שהדיירים מקבלים עולה על מה שקיבלו בזמן שגרו בביתם.¹²⁵ דווח כי המעבר למסגרת חוץ-ביתית הביא אצל חלק מהדיירים לשיפורים בתפקוד ובתקשורת הבינאישית.¹²⁶ במסגרות הנמצאות בתוך הקהילה זוכים הדיירים להשתמש במשאבים ובשירותים הקהילתיים בהתאם ליכולותיהם.¹²⁷ חברי הבית מקבלים תכנית אישית לקידום בתחומים שונים, מגוון פעילויות אחר הצהריים, עצמאות לפי היכולת ואפשרות להיות חלק מקהילה.

אוטיסטים בתפקוד גבוה או אנשים עם אספרגר יכולים להתקדם ולעבור לדיור קהילתי עצמאי יותר. המגורים בקהילה עבורם מהווים אתגר גדול. הם רואים עצמם חלק מהקהילה אך במקביל מתמודדים עם השונות שלהם. מצב שמעורר לעיתים כעסים על השונות, או תסכול על הלקות התקשורתית, שמבדילה אותם ומקשה עליהם להבין או להיות חלק משאר האוכלוסייה. יחד עם זאת הרגשת העצמאות והביטחון של הדיירים לבטא את עצמם, את הקשיים, להביט לעתיד ולרצות להתאמץ, הם הישג גדול.¹²⁸

השפעת הוצאת בוגר עם אוטיזם לדיור חוץ ביתי על משפחתו

יציאתו של בוגר עם אוטיזם מבית ההורים מפחיתה באופן ניכר את העומס המוטל על ההורים.¹²⁹ אך יחד עם זאת ניתן לומר שאצל ההורים היציאה מלווה ברגשות סותרים. מצד אחד, לאחר שנים ארוכות של מחויבות יזכו ההורים במרחב מחיה ויכולו להתפנות לצורכיהם ולרצונותיהם, ומנגד, הם לא יזכו בתחושת הקלה של ממש בשל דאגות וחששות שימשיכו לקנן בליבם.¹³⁰ אירוע הפרידה בהורות המיוחדת מציין את ההשלמה עם העובדה כי לבן/לבת לא מצפים חיי משפחה והורות משלהם. זוהי תזכורת לכל כאבי ההורות המיוחדת. העבודה הנפשית הכרוכה בפרידה נעשית על ידי ההורים ללא הסתייעות במנגנונים חברתיים כמו שיש בהורות רגילה. על כן הפרידה מלווה לעיתים ברגשות אשמה, דאגה וחרדה.¹³¹ בשונה ממערכת יחסים עם בוגר בהורות הרגילה, הבנויה על קשר ישיר עם הבוגר ועל עיצוב הדדי של דרך הקשר, בהורות מיוחדת הקשר משנה את אופיו העיקרי, ומרגע היציאה מהבית הוא נשען בעיקר על גוף מתווך – הצוות המקצועי של "הבית לחיים", שחשיבותו מתעצמת עקב חוסר היכולת של הבוגרים להיות בקשר הדדי ופתוח עם ההורים.¹³² ההורים משנים עמדה, מעמדה של מקבלי החלטות ושל דומיננטיות בהתנהלות היומיומית של ילדיהם, הם עוברים להיות במידה

¹²⁴ בית לחיים, אלו"ט.

¹²⁵ שולמן ובוסתן, 2012, עמ' 91.

¹²⁶ קרניאל, 2006, עמ' 12.

¹²⁷ בית לחיים, אלו"ט.

¹²⁸ דיליאן, **בית אקשטיין**.

¹²⁹ מישורי, 2014, עמ' 102.

¹³⁰ שם, עמ' 101.

¹³¹ שם, עמ' 104.

¹³² שם.

רבה "גורם חיזוני". אצל רבים קיימת תחושה אמביוולנטית תמידית בין הצורך לדעת ולהיות מעורב לבין הצורך לא לדעת, ולהגיע לניתוק הרגשי הנדרש בבגרות.¹³³

אף על פי שההורים רוצים לצמצם את מידת המעורבות המתישה, עדיין קיים הדחף הפנימי לדאוג לצרכיהם הפיזיים ולרווחתם הנפשית והחינוכית של בניהם הבוגרים. הדאגה לצרכים הפיזיים כוללת רצון למעורבות בקבלת החלטות רפואיות, קניית בגדים מתאימים ועוד.¹³⁴ הדאגה לצרכים הנפשיים והחינוכיים מעלה שאלות כגון: מה עובר על הבן/הבת? האם הוא/היא שמח/ה? האם הוא/היא במצוקה? האם אנשי הצוות במסגרת יודעים להתאים עבורו/ה תכנית שתבטא את האמונה ביכולותיו/ה? ועוד.¹³⁵ כל אלה מציינים את המשכו של התפקיד ההורי הפעיל גם בבגרות וממחישים את תחושת "ההורות הטוטאלית" המלווה אחדים מההורים גם בבגרותם.¹³⁶

במקום השאלה שהעסיקה את ההורים בעבר – מה עוד אפשר לעשות? – עולה השאלה – האם אמנם עשינו את הטוב ביותר, או שמא יש עוד משהו שאפשר לעשות? למרות החששות והשאלות הללו, נראה כי "הבית לחיים" נתפס כמקום טוב לחיות בו,¹³⁷ ומבטיח את העתיד כאשר ההורים יזדקנו ולא יוכלו לדאוג לבניהם, או ימותו.¹³⁸

לאחר הסתגלות הבוגר למסגרת החוץ ביתית אפשר לומר שרוב ההורים מרשים לעצמם לחוש תחושות הקלה. הזמן הפנוי מאפשר להם להפנות את משאביהם לעצמם ולמשפחתם. אך הכאב המוכר נמצא תמיד ברקע, לעיתים מלווה בתחושת החמצה של היכולת להגיע להישגים המיוחלים במסגרת ההורות המיוחדת או בחיים בכלל.¹³⁹ הבוגר עם האוטיזם החי מחוץ לבית ההורים מהווה עדיין צומת רגשי מרכזי, הכולל בתוכו רגשות צער עמוק, אך גם גילויים מרגשים ורגעי שמחה משמעותיים ביותר.¹⁴⁰

מחקרים מראים כי רוב מוחלט של ההורים, שבנסלבתם נמצאים במסגרות חוץ-ביתיות, רואים השפעה חיובית להשמה החוץ ביתית על איכות חייהם, עבור בנסלבתם ועבור יתר בני המשפחה.¹⁴¹ רובם דיווחו, לאורך זמן, על ירידה ברמות הדחק ושיפור באיכות החיים בעקבות ההשמה.¹⁴² מחקר נוסף העלה כי ככל שההשמה מחוץ לבית ההורים התאחרה, המשפחה הגיבה בהסתגלות טובה יותר.¹⁴³ ההסתגלות הטובה ביותר ושיעור הרצון הגבוהה ביותר דווחה על יד הורים שראו בהשמה פעולה נורמטיבית ומעבר טבעי במעגל החיים.¹⁴⁴

מעורבות הורית

ד"ר בנימין הוזמי, שחקר את נושא המעורבות ההורית לאחר השמה במסגרות חוץ ביתיות של צאצאיהם הלוקים בפיגור שכלי, טוען כי "מעבר למגורים במסגרת חוץ-ביתית מהווה הפרה של האיזון במערכת המשפחתית ומעורר הצורך בהגדרה מחודשת של התפקיד ההורי". בעבר נתפסה

¹³³ שם, עמ' 111.

¹³⁴ שם, עמ' 104.

¹³⁵ שם, עמ' 32.

¹³⁶ שם, עמ' 104.

¹³⁷ שם, עמ' 105.

¹³⁸ שם, עמ' 116.

¹³⁹ שם, עמ' 110.

¹⁴⁰ שם, עמ' 109.

¹⁴¹ הוזמי, תשס"ה, עמ' 7.

¹⁴² שם, עמ' 10.

¹⁴³ שולמן ובוסתן, 2012, עמ' 92.

¹⁴⁴ שם, עמ' 7.

המסגרת המוסדית כתחליף למשפחה והצוות הטיפולי נתפס כתחליף להורים. במקרים מסוימים, המליצו רופאים, להורים לילדים הלוקים בפיגור שכלי, להקדים לשלב את ילדיהם במסגרת מוסדית, לפני שיתקשרו אליהם רגשית. מתוך גישה זו, דיירי מוסדות סבלו מחסך במעורבות מצד הוריהם. סיבה נוספת להעדר המעורבות ההורית בעבר נבעה מצוות המוסדות שמנע מההורים מעורבות כיון שנתפסו כמפריעים. גם תנאי המחיה במוסדות לא המריצו את ההורים לבקר בהן.¹⁴⁵ בעשורים האחרונים חלו שינויים בתפיסת אנשי המקצוע את המשפחה, ומעורבותה נתפסת כחשובה הן עבורם, הן עבור הדייר והן עבור המסגרת. לפיכך יותר מסגרות מעודדות שיתוף פעולה אקטיבי מצד ההורה בקבלת החלטות הנוגעות לטיפול בבן/בת, ובגיבוש תכניות לקידום עצמאותו. מעורבות הורית יכולה להתבטא בתחומים הקשורים בבן/בת, בתחומים הנוגעים למסגרת, או בפעולות במישור המדיני לקידום תהליכי חקיקה לעיגון זכויות בניהם.¹⁴⁶ על אף המגמה המבורכת של העלאת הסטנדרטים הטיפוליים והסביבתיים במסגרות חוץ ביתיות, קיימת חשיבות רבה למעורבותו של ההורה כמלווה, כמסגור וכמתריע על מנת להבטיח כי צרכיו של בנו/בתו ימולאו בצורה הטובה ביותר. עצם ההתערבות והקשר נצרכים שכן רבים מהדיירים ברמות תפקוד נמוכות, חסרים קשרים וכישורים חברתיים ועשויים להפיק תועלת והנאה מנוכחותו של ההורה כדמות קבועה בחייהם. מעורבות ההורים עשויה למתן תחושות דחק ורגשי אשמה אצל ההורים, ולהוות חווית שותפות בעיצוב חייו של בנם/בתם.¹⁴⁷ המעורבות ההורית לאחר ההשמה מחזקת את ההרגשה שהבן/הבת אשר יצאו מחוץ לבית, לא יצאו מחוץ למשפחה.¹⁴⁸

הזדקנות עם אוטיזם

אוטיזם הוגדר לראשונה ב-1943, ובני אדם שאובחנו לפני כשבעים שנה הם כיום בגיל זקנה. בהעדר מחקרים המתמקדים בתופעת הזקנה בקרב אנשים עם אוטיזם, מעט מאוד ידוע על תקופת חיים זו. עקב עליית תוחלת החיים באוכלוסייה, הזדקנות נעשית שכיחה גם בקרב אנשים עם אוטיזם. משמעות הדבר היא שנותני השירותים יידרשו יותר ויותר לתת דעתם למציאת פתרונות לסוגיות הנובעות מהזדקנות של האדם עם אוטיזם.¹⁴⁹

¹⁴⁵ שם, עמ' 18.

¹⁴⁶ שם, עמ' 19.

¹⁴⁷ הוזמי, תשס"ה, עמ' 63.

¹⁴⁸ שם, עמ' 19.

¹⁴⁹ קרניאל, 2006, עמ' 13.

דיון וסיכום

הורים לילד עם אוטיזם מוצאים עצמם, בעל-כורחם, ממלאים תפקיד מורכב, קשה, תובעני ולעיתים קרובות טוטלי. אין להורים מנוס מתפקיד זה, שהופך להיות מרכיב קבוע וחלק בלתי נפרד מחייהם ובא לסיימו עם מותם.

בעבודה זו חקרתי את התקופה שבה הילד האוטיסט הופך לבוגר ומסיים את המסגרות החינוכיות, ועל ההורים להחליט האם להשאירו בבית או להוציאו למסגרת חוץ-ביתית. מעבר למסגרת חוץ ביתית מעורר כמה דילמות הוריות: חששות מהחמרה בבריאות ובתפקוד של הבן/הבת, חששות מחוסר הסתגלות למסגרת החוץ-ביתית, והעדר יכולת של ההורה לפקח ולהבטיח את איכות חייו של בנם/ביתם.

כדי לבדוק שאלות אלו בחנתי את אפשרויות הדיור החוץ-ביתי עבור בוגרים עם אוטיזם. המסגרות החוץ-ביתיות כוללות הוסטלים/מעונות פנימייה ומערך דיור בקהילה.

בעבודה זו הראיתי כי למעבר לדיור חוץ-ביתי, בו הבוגר עם אוטיזם נפרד מבית הוריו, יש השפעה כפולה, הן על האדם עם אוטיזם והן על בני משפחתו. מצד אחד, יש לעיתים קשוי הסתגלות לשני הצדדים, מצד שני מתוארים מקרים רבים בהם המעבר למסגרת חוץ-ביתית הביא לשיפורים בתפקוד ובתקשורת הבינאישית לבוגר, ובמקביל יצר הקלה רבה למשפחה. במשך הזמן מדווחים ההורים על ירידה ברמות הדחק ושיפור באיכות החיים.

מעבר זה מחייב תכנון והכנה ממושכים. הוא מתחיל בתהליך חשיבה על ההשמה, ממשיך בכוונה לבצעה וקבלת החלטה על עצם הצורך במסגרת חוץ-ביתית ומסתיים במעבר עצמו. בטרם המעבר נדרש איתור מסגרת מתאימה, לאחר המעבר נדרשים הסתגלות המשפחה והסתגלות הבן/הבת למסגרת החדשה, ולבסוף פיתוח דפוסי קשר של ההורים עם המסגרת ועם הבן/הבת.

בוגר עם אוטיזם, שגר בדיור חוץ ביתי, מקבל תכנית אישית לקידום בתחומים שונים, נהנה ממגוון פעילויות אחר הצהריים, מפתח עצמאות לפי יכולתו וזוכה לאפשרות להיות חלק מהקהילה. התפיסה בעשורים האחרונים היא ששילוב אנשים עם צרכים מיוחדים בקהילה הוא ערך חשוב. זכותו של אדם עם צרכים מיוחדים ליחס שוויוני ומכובד מהחברה נובעת מעצם היותו אדם הנברא בצלם אשר זכאי לכבוד אנושי ככל אדם אחר. על פי תפיסה זו הזכויות השמורות לאנשים עם צרכים מיוחדים זהות לזכויות שיש לכל אדם אחר.

יציאתו של בוגר עם אוטיזם מבית ההורים מפחיתה באופן ניכר את העומס המוטל על ההורים, אם כי לא לגמרי. מצד אחד, ההורים מרגישים הקלה ואפשרות להפנות את משאביהם לעצמם ולמשפחתם, ומצד שני דאגות וחששות ממשיכים לקנן בליבם.

מעורבות הורית יכולה לתרום להורים ולבן/בת עצמם. היא עשויה למתן תחושות דחק ורגשי אשמה ולהוות חווית שותפות בעיצוב חייו של בנם/בתם.

ניתן לסכם ולומר שלמרות הקשיים שבהשמה חוץ-ביתית, יש לראות בה תהליך טבעי, חיובי וחשוב בחייהם של הורים ובניהם עם אוטיזם. המוכנות הנפשית של ההורים מתחילה עם ההבנה שבנם/בתם הלוקים באוטיזם לא יהיו עצמאיים לגמרי, אך גם לא יוכלו להמשיך לחיות בבית ההורים לצמיתות, ומסתיימת עם מציאת מסגרת חיים חוץ-ביתית והעברת הבן/הבת אליה.

יש להמשיך ולקדם פתיחתם של מסגרות דיור חוץ-ביתיות המותאמות לרמות שונות של אנשים על הרצף האוטיסטי כדי לאפשר מגורים בכבוד לכל אותם בוגרים רבים שעדיין לא נמצא להם מקום מתאים ולאותם נערים שמתקרבים לגיל הבוגר. במקביל יש לשפר ולשכלל את השירותים

הקיימים תוך כדי תיאום בין משרדי הממשלה השונים.
בנוסף, יש לתת את הדעת להזדקנותם של אנשים עם אוטיזם ולחשיבה על מענה לצרכיהם.

ידעתי, החיים הללו, אשר לא הבשילה בם האהבה,
לא יצאו כלי לריק.
ידעתי, הפרחים הנובלים עם שחר,
הנחלים אשר תעו במדבר,
לא יצאו כלי לריק.
ידעתי, כל מה שיפגר באלה החיים עמוסי האטיות,
לא יצא כלי לריק.
ידעתי, חלומותי אשר עדין לא נתגשמו
ונעימותי אשר עדין לא נתנגנו
רתוקים אל מיתר ממיתרי נבלך,
והמה לא יצאו כלי לריק.

רבינדרנת סגור (מתוך "עלי אורח")

ביבליוגרפיה

אבירי ל', גורבטוב ר', בן שמחון מ', **אנשים עם אוטיזם**, סקירת השירותים החברתיים 2011, <http://www.molsa.gov.il/CommunityInfo/ResearchAndEvaluation/Documents/%D7%A0%D7%A9%D7%99%D7%9D%20%D7%A2%D7%9D%20%D7%9E%D7%95%D7%92%D7%91%D7%9C%D7%95%D7%AA%20-%D7%97%D7%9C%D7%A7%20%D7%94%20-%D7%90%D7%95%D7%98%D7%99%D7%96%D7%9D-%D7%A2%D7%9E%20552-537%20%20-%D7%A1%D7%A7%D7%99%D7%A8%D7%94%202010.pdf>

נדלה בתאריך: 8.12.15

גורן, י', מאות אוטיסטים מחפשים "בית לחיים", **הארץ**, 4.1.2012, <http://www.nrg.co.il/online/1/ART2/323/136.html>, נדלה בתאריך: 19.5.16.

גרייצר נ', **חווית הפרידה עקב מעבר מבית המשפחה למסגרת חוץ ביתית, עבור אנשים עם פיגור שכלי: עבודת גמר לקראת תואר "מוסמך אוניברסיטה בעבודה סוציאלית"**, תל אביב: אוניברסיטת תל אביב, 2006.

דיור חוץ ביתי לאוטיסטים, **כל-זכות – אנציקלופדיית הזכויות של ישראל**, עודכן בפברואר 2016, <http://www.kolzchut.org.il/he/%D7%93%D7%99%D7%95%D7%A8%D7%97%D7%95%D7%A5%D7%91%D7%99%D7%AA%D7%99%D7%9C%D7%90%D7%95%D7%98%D7%99%D7%A1%D7%98%D7%99%D7%9D>, נדלה בתאריך: 19.5.16.

דיליאן, מ', **לקויות – אוטיזם דיור חוץ ביתי – בית אקשטיין**, <http://www.b-e.org.il/%D7%93%D7%99%D7%95%D7%A8%D7%97%D7%95%D7%A5%D7%91%D7%99%D7%AA%D7%99e.org.il/%D7%93%D7%99%D7%95%D7%A8%D7%97%D7%95%D7%A5%D7%91%D7%99%D7%AA%D7%99>, נדלה בתאריך: 1.5.16.

הכהן א', **חווית ההורות: יחסים, התמודדויות והתפתחות**, קריית ביאליק: "אח" בע"מ, 2007, <http://www.b-e.org.il/%D7%93%D7%99%D7%95%D7%A8%D7%97%D7%95%D7%A5%D7%91%D7%99%D7%AA%D7%99>, נדלה בתאריך: 22.5.16.

הוזמי ב', **מעורבות הורים לאחר השמה מוסדית של צאצאיהם הלוקים בפיגור שכלי: חיבור לשם קבלת תואר "דוקטור לפילוסופיה"**, רמת גן: בית-ספר לעבודה סוציאלית אוניברסיטת בר-אילן, תשס"ה.

מישורי ע', **אוטיזם וליקויי תקשורת: דרכים לחינוך ולהתמודדות**, אלון"ט, 1992.

מישורי ע', **מסע החיים עם אוטיזם: סיפור חייהם של הורים**, תל אביב: מכון מופ"ת, 2014.

מישורי ע', **סגנונות התמודדות כדרך ביטוי לאתגר ההורות לבוגרים עם אוטיזם**, בתוך: **שבילי מחקר – רשות המחקר הבין-מכללתי, שנתון מס' 17**, תל אביב: מכון מופ"ת, 2011.

נאון ד' וקייב ל', **אנשים עם אוטיזם בדיור חוץ-ביתי: הבדלים בין מחוזות ונפות ותחזיות לשנת 2015**, ירושלים: מאירס-גיוינט – מכון ברוקדייל ומשרד הרווחה והשירותים החברתיים-האגף למחקר, תכנון והכשרה, 2012.

http://www.molsa.gov.il/CommunityInfo/ResearchAndEvaluation/tb_ResearchesAndPublications/%D7%90%D7%A0%D7%A9%D7%99%D7%9D%20%D7%A2%D7%9D%20%D7%90%D7%95%D7%98%D7%99%D7%96%D7%9D%20%D7%91%D7%93%D7%99%D7%95%D7%A8%20%D7%97%D7%95%D7%A5%20%D7%91%D7%99%D7%AA%D7%99%202012.pdf

נדלה בתאריך: 8.12.15

צחור ד', **אוטיזם – בהיבט הקליני והמחקרי**, בתוך: **שיקום: ביטאון עמותת חומ"ש, גליון מס' 21 בנושא: אוטיזם**, תל אביב: חומ"ש – החטיבה השיקומית של העובדים הסוציאליים בישראל, דצמבר 2008.

קליין ח' וקרניאל, ש', **משפחת הילד והבוגר עם אוטיזם במעגל החיים**, בתוך: **שיקום: ביטאון עמותת חומ"ש, גליון מס' 21 בנושא: אוטיזם**, תל אביב: חומ"ש – החטיבה השיקומית של העובדים הסוציאליים בישראל, דצמבר 2008.

קרניאל ש', **טיפול באדם עם אוטיזם ובני משפחתו: מדריך למחלקות לשירותי רווחה**, תל אביב: משרד הרווחה והשירותים החברתיים, 2006.

<https://www.google.co.il/search?q=%D7%98%D7%99%D7%A4%D7%95%D7%9C+%D7%91%D7%90%D7%93%D7%9D+%D7%A2%D7%9D+%D7%90%D7%95%D7%98%D7%99%D7%96%D7%9D+%D7%95%D7%91%D7%A0%D7%99+%D7%9E%D7%A9%D7%A4%D7%97%D7%AA%D7%95+2006&oq=%D7%98%D7%99%D7%A4%D7%95%D7%9C+%D7%91%D7%90%D7%93%D7%9D+%D7%A2%D7%9D+%D7%90%D7%95%D7%98%D7%99%D7%96%D7%9D+%D7%95%D7%91%D7%A0%D7%99+%D7%9E%D7%A9%D7%A4%D7%97%D7%AA%D7%95+2006&aqs=chrome..69i57.17111j0j8&sourceid=chrome&me=UTF-8>

נדלה בתאריך: 8.12.15

שולמן ק' ובוסתן נ', **הקשר בין מודל שילוב חינוכי ובין נטיית הורים לילדים עם אוטיזם להוצאת הילדים מהבית**, בתוך: **מפגש לעבודה חינוכית-סוציאלית (כתב עת)**, גליון 36, ירושלים: אפשר – עמותת לפיתוח שירותי רווחה וחינוך, דצמבר 2012.

אוטיזם – מסגרות חוץ ביתיות, משרד הרווחה והשירותים החברתיים.

http://www.molsa.gov.il/Populations/Disabilities/Autism/LivingSolutions/Pages/Otizm_OpenDiur.aspx

נדלה בתאריך: 1.5.16

אסדרת הטיפול באוכלוסיית האנשים עם אוטיזם, מדינת ישראל, משרד הרווחה והשירותים החברתיים, 2013.

<http://www.molsa.gov.il/About/OfficePolicy/Documents/%D7%93%D7%95%D7%97%D7%A1%D7%98%D7%99%D7%9D.pdf>, נדלה בתאריך: 1.5.16.

דו"ח שנתי: משרד הרווחה והשירותים החברתיים – היבטים פיזיים של מסגרות רווחה חוץ ביתיות, תשע"ה – 2015,

http://www.mevaker.gov.il/he/Reports/Report_290/130ebbbc-bc22-4f79-a51d-eed7c62f67e3/65C-223-ver-3.pdf, נדלה בתאריך: 8.12.15.

דין וחשבון ועדת הבדיקה לבחינת אמות מידה למיקומן של מסגרות רווחה לדיוור חוץ ביתי בקהילה, מדינת ישראל, משרד הרווחה והשירותים החברתיים, יולי 2012.

<http://www.molsa.gov.il/Focus/Documents/%D7%93%D7%95%D7%97%D7%A2%D7%93%D7%AA%D7%94%D7%91%D7%93%D7%99%D7%A7%D7%94.pdf>, נדלה בתאריך: 19.5.16.

נוהלים לסידור חוץ ביתי לאנשים עם אוטיזם\הפרעה התפתחותית נרחבת, בתוך: הוראות והודעות, מדינת ישראל, משרד הרווחה והשירותים החברתיים, 2010.

http://www.molsa.gov.il/CommunityInfo/Regulations/SocialRegulations/Documents/%D7%A4%D7%A8%D7%A7%2010-%D7%98%D7%99%D7%A4%D7%95%D7%9C%20%D7%91%D7%90%D7%95%D7%98%D7%99%D7%A1%D7%98%D7%99%D7%9D/10_4.pdf, נדלה בתאריך: 19.5.16.