

אוניברסיטת בר-אילן

**סיפורי חיים מפי מבוגרים עם ASD :
זהות אישית, איכות החיים העכשווית
ואוריינטציית העתיד**

אסנת אחימאיר-כרמל

**עבודה זו מוגשת כחלק מהדרישות לשם קבלת תואר מוסמך
בבית-הספר לחינוך של אוניברסיטת בר-אילן**

תשע"ט

רמת גן

עבודה זו נעשתה בהדרכתה של פרופ' בתיה-חפציבה ליפשיץ,

מבית-הספר לחינוך של אוניברסיטת בר-אילן.

תקציר

המונח 'אוטיזם' (Autism Spectrum Disorder – ASD) כולל ספקטרום של הפרעות נירו ביולוגיות רחבות היקף שמתמשכות לאורך כל החיים (Murphy et al., 2016). הקשיים העיקריים הנלווים ל-ASD באים לידי ביטוי בתחומים הבאים: תקשורת חברתית, נוקשות, התנהגות חזרתית, תחומי עניין מצומצמים, תת או יתר תחושתיות (DSM-5; American Psychiatric Association) ([APA], 2013).

המידע על אודות שכיחות ASD הנזכר לעיל מתייחס בעיקר לנתונים בגילאי הילדות (Wright, 2019; Wright, D'Astous, & Wadsworth, 2019). ועולה ממנו כי השכיחות הזאת עלתה עם השנים. כך למשל נמצא כי בשנות השבעים של המאה העשרים ארבעה מכל 10,000 ילדים אובחנו עם ASD, ואילו כיום שיעור הילדים זהה לשיעור המבוגרים המאובחנים עם ASD והוא 1.1% לערך (Brugha et al., 2016).

מחקרים על אודות ASD מתמקדים באוכלוסייה זו, בגיל צעיר, ולגיל זה יש מענה רחב של מסגרות וטיפולים מתאימים. לעומת זאת הן המחקרים על אודות מבוגרים עם ASD והן המענה המתאים למבוגרים מעטים. יש לציין כי לעיתים האבחנה ל-ASD, ניתנת בגיל מבוגר ומתבססת על דיווח של המאובחן עצמו או של הוריו.

היות וכך החלו אנשי המקצוע והחוקרים העוסקים בתחום הנדון לתת את הדעת על צורכיהם של מבוגרים עם ASD (Happé & Charlton, 2012; Murphy et al., 2016; Wright et al., 2019). כך למשל סטוארט-המילטון ועמיתים (Stuart-Hemilton et al., 2009) טענו שכדי לתת מענה לאוכלוסייה עם ASD יש ללמוד על החוויות הסובייקטיביות שלה מנקודת מבטם. בספרות המחקרית מצויים כמה מחקרים שהתמקדו בסיפורי חיים שסיפרו בגוף ראשון מבוגרים עם ASD לדוגמה המחקר הנרטיבי שערכו גאלק-אסלן, אוזביי ויאסיבס (Gulec-Aslan, Ozbey, & Yassibas, 2013) תיאר את חוויותיו של אדם צעיר עם ASD. ככל הידוע לנו מחקרנו הוא הראשון מסוגו שנבדקים בו סיפורי חיים של מבוגרים עם ASD בישראל.

מטרת המחקר הנוכחי, סיפורי חיים מפי מבוגרים עם ASD: זהות אישית, איכות חיים עכשווית, אוריינטציית עתיד.

במחקר הנוכחי, השתתפו שמונה מבוגרים, שבעה גברים ואישה אחת, בגילאי 19-48. חלקם מתגוררים בדיור עצמאי, ואחרים בבית הוריהם או בדיור מטעם "בית אקשטיין". שיטת המחקר התבססה על ראיונות חצי מובנים והם נותחו בהתאם לשלושת שלבי הניתוח האיכותני לפי שקדי (2003): קטגוריזציה, מיפוי, תמות.

ממצאי המחקר העלו שלוש תמות עיקריות: זהות אישית, איכות החיים בהווה, אוריינטציית עתיד.

התמה 'זהות אישית' נותחה על פי מודל הסטיגמה (Corrigan, Markowitz, Watson, Rowan, & Kubiak, 2003). מתיאוריהם של משתתפי המחקר המתייחסים לזהות אישית עולה כי הם סבלו מסטיגמה שלילית כלפיהם הן מצד קבוצת השווים והן מצד אנשי החינוך. הסטיגמה הזאת התבטאה בהתנהגות אלימה, בנישול ובידוד חברתי וביחס פוגעני ומשפיל. בשל הסטיגמה הזאת ודרכי התבטאותה הבינו משתתפי המחקר כי הם שונים מן האחרים בסביבתם, ובשל כך אפשר להסיק שבשלב זה של חייהם הם החלו לגלות מודעות למגבלתם.

התמה 'איכות החיים בהווה' התייחסה להגדרת המונח "איכות החיים" (World Health Organization [WHO], 1998). מתיאוריהם הנרטיביים של משתתפי המחקר עולה כי איכות חייהם ירודה בהווה וכי הם מתמודדים עם קשיים בתחומים שונים: תעסוקה, הכוונה לעבודה שמתאימה להם וחיפוש תחום עניין. אשר לתמה 'אוריינטציית העתיד', מתיאוריהם של משתתפי המחקר עלו המשאלות להלן: מציאת זוגיות, תעסוקה ופרנסה, עצמאות כלכלית וסיום לימודים אקדמיים.

תרומתו של המחקר לתיאוריה מתבטאת כאמור, בהעלאת שלוש תמות משמעותיות לחייהם של מבוגרים עם ASD בישראל: זהות אישית, איכות חיים בהווה ואוריינטציית העתיד.

אשר לתרומתו של המחקר לפרקטיקה, הממצאים יכולים לשמש בסיס להכשרת אנשי מקצוע, הן באקדמיה והן בשטח, ולבניית תוכניות הדרכה שיינתן בהן מענה בתחומים השונים הרלוונטיים למבוגרים עם ASD כדי לשפר את איכות חייהם.