

# מפגש

## לעבודה חינוכית-סוציאלית

גיליון מיוחד בנושא

**ילדים ובני נוער בהשמה חוץ-ביתית בישראל**

עורכים-אורחים:

**פרופ' ענת זעירא, ד"ר שלהבת עטר-שוורץ ופרופ' רמי בנבנישתי**

**כרך כ' • גיליון 36**

טבת תשע"ג – דצמבר 2012

יוצא לאור על ידי:

**אפשר**

"אפשר" – עמותה לפיתוח שירותי רווחה וחינוך

בשיתוף עם:

המכללה האקדמית בית ברל  
בית הספר לחינוך  
החוג לקידום נוער



משרד הרווחה  
והשירותים החברתיים  
האגף לנוער צעירים ושירותי תקון



# הקשר בין מודל שילוב חינוכי ובין נטיית הורים לילדים עם אוטיזם להוצאת הילדים מהבית

קורי שולמן ונעה בוסתן

## תקציר

התהליך שהורים לילד עם אוטיזם ברמת תפקוד נמוכה (LFA - low-functioning autism) עוברים בשקלם השמה חוץ-ביתית שלו, נחקר בעבר רטרוספקטיבית או במקביל לכניסה למסגרת חיים כזו. מעט מאוד ידוע על התהליך שמביא את ההורים האלה לחפש מסגרת חיים חוץ-ביתית לילדם, ואילו משתנים קשורים לתהליך ומשפיעים עליו. המחקר הנוכחי בחן את התהליך הזה מנקודת מבט של שביעות רצון ההורים מהמסגרת החינוכית שבה לומד ילדם. באופן ספציפי המחקר התמקד במודלים של שילוב שמסגרות החינוך מציעות לתלמידים הלומדים בהן, ובקשר ביניהן ובין הצפי של החלטת ההורים להוציא את הילד מהבית. במחקר זה, ההוצאה מן הבית נחקרה באופן פרוספקטיבי, באמצעות תשובתם של ההורים לשאלה היפותטית ביחס לגיל שבהגיע ילדיהם אליו, הם יהיו מוכנים למצוא להם מסגרת חיים חוץ-ביתית. הממצאים הראו שמידת שביעות הרצון מהמסגרת החינוכית הייתה קשורה לחיפוש מסגרת חיים חוץ-ביתית בגיל מבוגר יותר. ליתר דיוק, שני המשתנים שנמצאו קשורים במובהק בנכונות להשאיר את הילדים בבית עד גיל מבוגר יותר, התייחסו למידת השילוב שחוו התלמידים: המשתנה הראשון היה מידת שביעות הרצון של ההורים מהיקף המגע בין ילדם הלוקה באוטיזם ובין תלמידים אחרים, והשני היה מידת שביעות רצונם משיעור השילוב שילדם חווה בתוך הקהילה. השלכות הממצאים הללו עבור תכניות חינוכיות לילדים עם אוטיזם ברמת תפקוד נמוכה נדונו ביחס למודלים שונים של שילוב בבית הספר ובקהילה.

**מילות מפתח:** אוטיזם, שיקולים להשמה חוץ-ביתית, רמת תפקוד נמוכה

## מבוא

ההחלטה להעביר ילדים הלוקים בהפרעה התפתחותית, כמו אוטיזם, מבית הוריהם אל מסגרת חיים חוץ-ביתית היא החלטה קשה וכואבת עבור ההורים ודורשת חשיבה ממושכת (Baker & Blacher, 2002). החשיבה על המעבר היא הצעד הראשון בְּתהליך המתחיל זמן רב לפני שההשמה מחוץ לבית מתבצעת. מעט מאוד ידוע על תהליך קבלת ההחלטה של הורים לחפש מסגרת חיים מחוץ לבית עבור ילדם הסובל מהפרעה התפתחותית, הפרעה שמשפיעה על כל חברי המשפחה (Krauss, Seltzer & Jacobson, 2005). המחקר מצביע על יתרונות וחסרונות להחלטה הזו. לפי דיווח ההורים, היתרונות להשמה חוץ-ביתית כוללים עלייה במספר הטיפולים

\* המחקר נתמך על ידי "קרן ז'ונקלייר" (פריז) באמצעות "הקרן החדשה לירושלים".

וברמה המקצועית של השירותים שילדיהם מקבלים, שיפור בתחושת שלווה הנפש שלהם עצמם וירידה ברגשות האשמה. הורים גם דיווחו על תחושה של הפחתת העול בתפקודם היום יומי וציינו שהצליחו להתפנות למילוי תפקידים נוספים, כמו טיפול בילדים האחרים במשפחה (Rosenkoetter, Hains & Dogaru, 2007; Seltzer, Krauss, 2009; Hong & Orsmond, 2001; Werner, Edwards & Baum, 2009). תוצאות מחקרו של הסטינגס (Hastings, 2003) תמכו בטענת ההורים, במצאם שהשמה חוץ-ביתית של ילד עם הפרעה התפתחותית השפיעה לטובה על הסתגלות האחים האחרים. עם זאת, הורים דיווחו על קושי במילוי התפקיד ההורי כלפי הילד אחרי שהוא עזב את הבית ולא נמצא בפיקוחם הישיר. מחקר נוסף העלה כי ככל שההשמה מחוץ לבית ההורים התאחרה, המשפחה הגיבה בהסתגלות טובה יותר (Baker & Blacher, 2002).

אוטיזם הוא הפרעה התפתחותית-נוירולוגית המופיעה בשלב מוקדם בחיי הילד ומתאפיינת בליקויים משמעותיים ביצירת קשר חברתי הדדי, בליקוי משמעותי בשפה ובתקשורת ובהפרעה התנהגותית המתבטאת בתחומי עניין ועיסוק מצומצמים ובהתנהגות סטראוטיפית (שולמן, 1997, 2002; APA, 2000). חוסר ההדדיות בתגובות החברתיות והתקשורת המוגבלת משפיעים גם על הדינמיקה המשפחתית. לכן לקשיים המזוהים עם אוטיזם יש השלכות על האינטראקציות בין הילדים הלוקים באוטיזם ובין בני משפחתם, וביניהם לבין התלמידים האחרים שלומדים אתם בבית הספר. נוסף על המאפיינים ההתנהגותיים הקשורים לליקויים שמזוהים עם קבלת אבחנה של אוטיזם, מופיעות אצל ילדים עם אוטיזם התנהגויות מאתגרות (Joshi et al., 2010; Leyfer et al., 2006), שנמצאו קשורות להוצאת ילדים עם ליקויים התפתחותיים מחוץ לבית (Llewellyn, Dunn, Fante, Turnbull & Grace, 1999). התנהגות מאתגרת כוללת דפוסי התנהגות שמהווים סיכון עצמי משמעותי ומשפיעים לרעה על איכות החיים שלהם ושל הסובבים אותם. התנהגויות כאלה מוסיפות דחק להורים, בהיכשלם במאמציהם לסייע לילדיהם בהורדת תדירותן והאינטנסיביות שלהן (Hastings & Brown, 2002).

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 מאשר הורים לילדים עם ליקויים התפתחותיים אחרים. כשהשוו בין השמות חוץ-ביתיות של ילדים עם סוגים שונים של הפרעות התפתחותיות, כגון: שיתוק מוחין, אפילפסייה ומחלות פרכוסיות, איחור התפתחותי, ליקויים אינטלקטואליים ואוטיזם (Perry & Black, 2006), נמצאו הבדלים בין הקבוצות השונות בתדירות ההשמה החוץ-ביתית ובעיתויה. הורים לילדים הלוקים באוטיזם מצאו עבורם מסגרות חיים מחוץ לבית בגיל צעיר יותר ובתדירות גבוהה יותר מהורי כל הקבוצות האחרות; משמעות הדבר היא שהלוקים באוטיזם נמצאים בסיכון גבוה להשמה חוץ-ביתית.

עד כה, הדרך המקובלת לחקור את תהליך ההשמה החוץ-ביתית של אנשים עם הפרעות התפתחותיות הייתה באמצעות ביצוע בדיקות סמוך להוצאה מהבית או לאחר שהילדים כבר נכנסו לתוך מסגרת החיים מחוץ לבית (Benderix, Nordstrom & Sivberg, 2007; Llewellyn et al., 1999). המחקרים שהתייחסו לתהליך של קבלת ההחלטה (Blacher, 1990; Hanneman & Blacher, 1998) הראו שחלק מן ההורים בחרו במסגרת מוסדית, כי חיפשו מסגרת עם רצף שירותים ויציבות והעריכו שיש סיכוי טוב יותר לקבל את אלה במוסד גדול (Mirfin-Veitch, Brey & Ross, 2003). הם לא רצו מסגרת קטנה בתוך הקהילה, מתוך חשש שתהייה בעיות עם הקשיים ההתנהגותיים שקיימים אצל ילדיהם (Blacher, 1990; Rosenkoetter, Hains & Dogaru, 2005; Seltzer, Krauss, Orsmond & Vestal, 2005; Werner et al., 2009). לרוב, חקרו את תהליך מציאת מסגרת חיים חוץ-ביתית בקרב משפחות של ילדים עם מוגבלויות מסוגים שונים סמוך מאוד למועד ההשמה והמשיכו עד לאחר ביצועה עם מוגבלויות מסוגים שונים סמוך מאוד למועד ההשמה והמשיכו עד לאחר ביצועה (Beadle-Brown, Mansell, Welton, Hutchinson & Skidmore, 2006); כמו כן התמקדו בעיתוי ההשמה (Benderix et al., 2007) ובתהליך קבלת ההחלטה עצמה (Blacher, 1990; Llewellyn, McConnell, Thompson & Whybrow, 2005), כי אלה היו גורמים שהתגלו במחקר כמשפיעים על ההחלטה לחיפוש השמה חוץ-ביתית (Beadle-Brown et al., 2006, Mansell & Beadle-Brown, 2004).

מחקרנו ממשיך את חקר התהליך הקשור להשמה חוץ-ביתית של אנשים עם מוגבלויות, אך בצורה שלא נחקרה עד היום. הצורך להיערך במשך שנים לפני היציאה הממשית מן הבית, שנים שבמהלכן דברים רבים בהתפתחות הילד ובמשפחה יכולים להשתנות, מקשה על המשפחה. כיוון שחקירת התהליך תוך כדי ביצועו יכולה לתת רק נקודת מבט מסוימת, במחקר הנוכחי נעשה ניסיון להקיף את התהליך מנקודת מבט אחרת. במחקר הזה ההורים נשאלו על המחשבות שלהם ביחס לגיל שבהגיע אליו ילדיהם, שהיו בני 6–20 שנים במהלך ביצוע המחקר, הם יהיו מוכנים לחפש להם מסגרת חיים חוץ-ביתית,<sup>1</sup> עוד לפני שהם עשו זאת בפועל, כלומר המחקר בחן את התהליך באופן היפותטי בלבד. אחת התרומות של מחקרנו טמונה בכך שההורים עדיין לא התחילו בתהליך, ובחינת תפיסותיהם בנוגע לשלב שבו לדעתם יהיו מוכנים לעשות זאת, מוסיפה לתובנות של אנשי מקצוע בנוגע לקבלת החלטות באופן פרוספקטיבי. על ידי התייחסות לנכונות עתידית של ההורים להוצאת הילד מן הבית, המחקר בחן שלב מוקדם בתהליך קבלת ההחלטה, שעדיין לא נחקר. המוכנות הנפשית של ההורים מתחילה עם ההבנה שילדם הלוקה באוטיזם ברמת תפקוד נמוכה לא יהיה עצמאי, אך גם לא יוכל להמשיך לחיות בבית הוריו לצמיתות, ומסתיימת עם מציאת מסגרת חיים חוץ-ביתית והעברת הילד אליה. ההורים שהשתתפו במחקר הזה עדיין לא התחילו בתהליך הממשי של מציאת מסגרת חיים חוץ-ביתית עבור ילדיהם, כך שהתשובות שלהם שיקפו מצב שלא עמד על הפרק מבחינתם באותו זמן.

מקובל לחשוב שככל שהורים מרוצים יותר מן המסגרת החינוכית שבה ילדיהם לומדים, הילדים יישארו זמן רב יותר בבית הוריהם (Rosenberg & Robinson, 2004). נבדקו משתנים מסוימים השייכים למסגרת החינוכית, כמו הקשר בין שביעות רצון כללית מבית הספר ובין הגיל המשוער ליציאה מהבית, ונמצא כי ילדים שהוריהם דיווחו על מידה רבה של שביעות רצון ממסגרות החינוך של ילדיהם נשארו בבית הוריהם זמן רב יותר מאשר ילדים שהוריהם היו מרוצים פחות ממסגרות החינוך האלו (Bitterman, Daley, Misra, Carlson & Markowitz, 2009; Kramer & Blacher, 2005; Renty & Roeyers, 2001).

חקירת דיווחי מידת שביעות רצון משירותי חינוך אצל הורים לילדים עם אוטיזם הניבה ממצאים מעניינים. נחקרו משתנים שונים הקשורים לתכניות החינוכיות, ונמצא כי להורים חשובות מידת המקצועיות של אנשי המקצוע בבתי הספר (Turnbull & Turnbull, 2003), הפילוסופיה החינוכית (Robertson, Chamberlain, & Kasari, 2003) וכמות השירותים האישיים ושיטות ההתערבות שהוענקו לילדיהם (Rosenkoetter et al., 2007). המחקר הנוכחי בחן את מידת השילוב שהתלמיד זכה לה בבית הספר אשר טרם נחקרה.

יותר ויותר תלמידים עם צרכים מיוחדים משולבים במסגרות חינוך רגילות (רוגן, 2007). שילובם של תלמידים אלו במסגרות רגילות נובע מתוך האמונה, כי כל אדם באשר הוא אדם זכאי להיות חלק מן החברה. ביסוד מדיניות השילוב מונח הערך החברתי שנובע מהרעיון של נורמליזציה, וטוען כי אנשים עם צרכים מיוחדים זכאים לחיים נורמליים ככל האפשר בתנאי חיים מקובלים ובסביבה המגבילה מעט ככל האפשר (Wolfensberger, 1972). מתוך כך, רעיון הנורמליזציה קובע כי יש לחנך ילדים עם צרכים מיוחדים בתוך המסגרות החינוכיות הרגילות, ושיש לשלבם עד כמה שניתן במסגרת החברה הרגילה ובתנאים הנורמטיביים (Reddy, 2000). בשלושים השנים האחרונות הולכת וגוברת בעולם הנטייה לשלב אנשים עם צרכים מיוחדים במערכת החינוך ובקהילה (וורגן, 2009; Simpson, 2009). תהליך השילוב מתמקד בבית הספר ובקהילה, הסביבות הטבעיות עבור ילדים עד הגעתם לבגרות. שילוב בתחום החינוך מתבצע על ידי השמת תלמידים עם צרכים מיוחדים בכיתה שבה לומדים תלמידים ללא צרכים מיוחדים. שינויים משמעותיים נעשו במדיניות משרד החינוך בתחום השילוב של תלמידים עם צרכים מיוחדים במסגרת החינוך הרגיל, תוך השמת דגש על השתלבותם הבין-אישית והחברתית ומעבר מהתמקדות בשילוב הטכני בלבד להכלתם החברתית של הילדים בבית הספר. הכלה זו כוללת קידום איכות חייהם על ידי תכניות לסנגור עצמי ולפיתוח נחישות עצמית (Werner et al., 2009). במקביל, פותחו תכניות, אם כי הן עדיין ברמה הניסויית המחקרית, להגברת מודעות בקרב התלמידים הרגילים לקבלת האחר, ובכלל זה הילד הלוקה באוטיזם (ויטני ורייטר, 2006).

מדיניות השילוב בישראל מתבססת על חוק חינוך מיוחד התשמ"ח-1998 (משרד החינוך, 1998) ועל ההנחיות ליישומן המופיעות בחוזר מנכ"ל (משרד החינוך,

תשע"ב) ומתאימה יותר לתלמידים עם ליקויים קלים או בינוניים, ואילו תלמידים עם ליקויים קשים וחמורים עדיין מתחנכים במסגרות חינוך נפרדות, שבהן קיימים גוף ידע ומקצועיות המאפשרים לטפל בכל אחד מהתלמידים באופן כוללני, תוך תיאום בין כל גורמי הטיפול והשירותים המעורבים בתכנית ההתערבות שלו.

בדומה לתלמידים עם צרכים מיוחדים אחרים, גם תלמידים עם אוטיזם משולבים על פני רצף של מסגרות המותאמות ליכולתם ולרמת תפקודם. האוכלוסייה שנחקרה במחקר זה היא תלמידים עם אוטיזם ברמת תפקוד נמוכה (low functioning autism). ל-40%–70% מהאנשים עם אוטיזם יש גם ליקוי קוגניטיבי משמעותי (Kabot, Masi & Segal, 2003; Levy, Mandell & Schultz, 2009), ולרוב הם לומדים במסגרות חינוך נבדלות, שבהן הם מקבלים את מגוון השירותים המתאימים להם. נוסף על המסגרות האלה, תלמידים עם אוטיזם לומדים בכיתות תקשורת, שמהוות כיתות אם בתוך בתי ספר רגילים, ובהן התלמידים הלוקים באוטיזם מקבלים את אופי ומינון השילוב המתאימים להם (סמוכה, 2003).

לסיכום, מטרות המחקר הנוכחי היו לבחון באופן פרוספקטיבי את קבלת ההחלטה של הורים לילדים עם אוטיזם ברמת תפקוד נמוכה לחפש לילדיהם מסגרת חיים מחוץ לבית. מטרה נוספת של המחקר הייתה לחקור את המשתנים הקשורים לתהליך זה, כולל משתנים הקשורים למשפחה, לילד ולסביבה. במחקר נבדקו משתנים הקשורים למשפחה (רמה סוציו-אקונומית, מספר הילדים הגרים בבית ורמת ההשכלה של ההורים), משתנים הקשורים לילד (מידת חומרת ביטוי האוטיזם, כישורי הסתגלות וקיומן של התנהגויות מאתגרות) ומשתנים הקשורים למסגרת החינוך כסביבה טבעית של הילד (מידת שביעות רצון מן המסגרת, מידת שביעות רצון מן השילוב עם תלמידים אחרים ומידת שביעות רצון מהיקף השילוב בקהילה). השערות המחקר היו: (א) ימצא קשר חיובי בין הרמה הסוציו-אקונומית ורמת השכלת ההורים ובין הגיל שההורים חושבים כי בהגיע ילדם אליו, הם יהיו מוכנים למצוא לו מסגרת חיים מחוץ לבית; (ב) יהיה קשר שלילי בין מספר הילדים בבית ובין הגיל המשוער; (ג) ימצא קשר חיובי בין הרמה של כישורי הסתגלות ובין הגיל המשוער; (ד) ימצא קשר שלילי בין מידת החומרה של ביטוי האוטיזם והופעת התנהגויות מאתגרות ובין הגיל המשוער; (ה) ימצא קשר חיובי בין מידת שביעות הרצון מן המסגרת החינוכית, מהשילוב בבית הספר ומהשילוב בקהילה ובין הגיל המשוער.

## שיטה

### מדגם

במחקר השתתפו 54 הורים לילדים בני 6–20 עם אוטיזם ברמת תפקוד נמוכה. מבין כלל המשתתפים, 44 היו אמהות ו-10 היו אבות. הילדים התחלקו ל-46 בנים ו-8 בנות. מחצית התלמידים למדו בבתי ספר יסודיים (n=27), ומחציתם – במסגרות חינוך תיכוניות (n=27). מבין התלמידים בבתי ספר יסודיים, 14 למדו במסגרת משלבת

ו-13 במסגרת נבדלת, ומבין התלמידים בבתי ספר תיכוניים, 13 למדו במסגרת המשך של בית הספר היסודי המשלב, ו-14 למדו במסגרת נבדלת. רמת השכלת האמהות התפרסה כך: 31% (n=16) סיימו תיכון; 11% (n=6) היו בעלות תעודה מקצועית שדרשה לפחות ארבע שנות לימוד לאחר תיכון; יותר ממחצית האמהות (58%) היו בעלות תארים אקדמיים (n=32). פריסת השכלתם של האבות הייתה דומה, פרט לאב אחד שסיים חינוך יסודי בלבד (2%): 11 סיימו תיכון (19%); 12 סיימו לימודים מקצועיים (22%); 30 היו בעלי תארים אקדמיים (56%). שלושה רבעים מהמשתתפים דיברו בבית רק עברית, ואילו הרבע הנותר דיברו בבית שפה נוספת. המשפחות אשר השתתפו במחקר היו בנות שלושה ילדים בממוצע. השוואה בין המשתתפים הדמוגרפיים הרלוונטיים של המשפחות שילדיהן למדו בבית הספר "יד המורה" ובבתי הספר הנבדלים לתלמידים עם אוטיזם, הראו שלא היו הבדלים משמעותיים בין שתי הקבוצות, ולכן המידע הדמוגרפי ביחס להכנסה חודשית, מספר הילדים במשפחה ושנות ההשכלה של האמהות והאבות מוצג בלוח 1 באופן קבוצתי.

לוח 1: מאפיינים דמוגרפיים של כלל המדגם (ממוצעים, סטיית תקן וטווחים)

טווח	סטיית תקן	ממוצע	
20,000–5,000	1,370.5	*9,110	הכנסה חודשית (מדווח בשקלים)
9–1	1.38	3.13	מספר הילדים במשפחה
18–12	5.17	17.43	רמת השכלת אמהות (מדווח בשנות לימוד)
20–12	7.23	18.26	רמת השכלת אבות (מדווח בשנות לימוד)

\* על פי נתוני הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה, ההכנסה הממוצעת בשנת 2010–2011 הייתה 8,200 שקלים לחודש.

## כלים

מאפייני האוטיזם וחומרתם נבדקו באמצעות שאלון ABC – Autism Behavior Checklist (Krug, Arick, & Almond, 1980). השאלון, שמכיל 57 היגדים המתייחסים להתאמת האבחנה של אוטיזם, מולא על ידי המורים של התלמידים הלוקים באוטיזם. הציון בשאלון מורכב מתשובות של "נכון" (1) או "לא נכון" (2) להיגדים. המהימנות הייתה 0.80, הממוצע – 13.74 וסטיית התקן – 3.56.

התנהגות מסתגלת נבדקה באמצעות שאלון VABS – Vineland Adaptive Behavior Scales (Sparrow, Cicchetti & Balla, 2005). השאלון מורכב משלושה תחומי תפקוד מסתגל לבני שש שנים ומעלה. ישנן נורמות מיוחדות אשר הותאמו לילדים בספקטרום האוטיזם. שלושת הסולמות שנכללים ב-VABS הם תחומי התקשורת, מיומנויות יום יומיות וכישורים חברתיים. תחום התקשורת מכיל 57 היגדים המתייחסים להתנהגות

מסתגלת תקשורתית. המורים התבקשו לדרג את מידת הסכמתם לנאמר בכל היגד מ-0-2 (0=אף פעם, 2=כן, בדרך כלל); המהימנות הייתה .95, הממוצע היה 57.66 וסטיית התקן – 26. תחום המיומנויות היום יומיות מכיל 62 היגדים המתייחסים להתנהגות מסתגלת במיומנויות אלו; אף כאן התבקש המורה לדרג כל היגד על פי המידה שבה הוא מסכים לנאמר, על סולם של 0-2 (0=אף פעם, 2=כן, בדרך כלל). המהימנות הייתה 0.96, הממוצע היה 86.02 וסטיית התקן – 27.50. התחום החברתי מכיל 46 היגדים המתייחסים להתנהגות מסתגלת בחברות; המורה התבקש שוב לציין את מידת הסכמתו לנאמר בכל היגד, על סולם של 0-2 (0=לא, אף פעם, 1=לעתים או חלקית, 2=כן, בדרך כלל). המהימנות הייתה .93, הממוצע היה 47.71 וסטיית התקן – 19.74. ציון רמת ההסתגלות מורכב מתשובות להיגדים בשלושת הסולמות. המהימנות הכללית הייתה .90, הממוצע היה 23.72 וסטיית התקן – 10.69.

**לוח 2: מקדמים של מהימנות פנימית, ממוצעים וסטיית תקן למדדי ההתנהגות**

המדד	פריטים	$\alpha$ קרונבך	ממוצע ס"ת
התנהגות מאתגרת: התפרצויות זעם	שאלון להורים, שאלה 1	–	0.74
התנהגות מאתגרת: שינה	שאלון להורים, שאלה 2	–	0.54
התנהגות מאתגרת: אכילה	שאלון להורים, שאלה 3	–	0.46
התנהגות מאתגרת: שליטה על צרכים	שאלון להורים, שאלה 4	–	0.43
התנהגות מאתגרת: שפה מילולית	שאלון להורים, שאלה 5 פריט הפוך	–	0.30
התנהגות מסתגלת בחברות*	שאלון: VABS**	$\alpha=.93$	47.71
התנהגות מסתגלת בתקשורת	שאלון: VABS	$\alpha=.95$	57.66
התנהגות מסתגלת במיומנויות יום יומיות	שאלון: VABS	$\alpha=.96$	86.02
התנהגות מסתגלת כללית**	הפריטים המרכיבים את השאלון Vineland Adaptive Behavior Scale	$\alpha=.84$	63.65
התאמה לאבחנה של אוטיזם	שאלון בדיקת התאמה לאבחנה של אוטיזם Autism Behavior Checklist	$\alpha=.90$	23.72

המורכב מפריטים 1-57

\* המדד "התנהגות מסתגלת כללית" בנוי ממיצוע של שלושה מדדים (התנהגות מסתגלת בחברות, התנהגות מסתגלת במיומנויות יום יומיות והתנהגות מסתגלת בתקשורת).

\*\* VABS – Vineland Adaptive Behavior Scales

השאלון הסוציו-דמוגרפי, שמולא על ידי ההורים, התייחס לפרטים על אודות ההורים, המשפחה והילד עם האוטיזם. השאלות על ההורים כללו את רמת ההשכלה, מקום הלידה והשפות שמדברים בבית. השאלות על המשפחה כללו שאלות על מספר הילדים



במשפחה והכנסה ממוצעת לחודש (1 – מתחת לממוצע, 2 – סביב הממוצע, 3 – מעל הממוצע). השאלות בנוגע לילד הלוקה באוטיזם התייחסו לקיומן או להיעדרן של התנהגויות מאתגרות אצל הילד, לדרכי הביטוי שלו (כגון האם הוא מדבר או משתמש בלוח תקשורת) ולשליטה על צרכים. ההורים השיבו על שאלות אלה ב"כן" או "לא". כל התנהגות שההורה השיב עליה בחיוב, הוא גם דירג את מידת חומרתה ועד כמה התנהגות זו משפיעה לרעה על חיי המשפחה. הדירוג היה מ 1–5. כמו כן השאלון כלל שאלה ישירה בנוגע לגיל שבו ההורים שוקלים להעביר את ילדם למסגרת חיים חוץ-ביתית, שאלות על השירותים הניתנים בבית הספר, שאלות המתייחסות למסגרת החיים של הילד בזמן המחקר ושאלות פתוחות על תהליך קבלת ההחלטה על העברתו למסגרת חוץ-ביתית ועל השיקולים שייכללו בהחלטה זו.

בשאלון שביעות רצון ההורים מבית הספר היסודי שבו למדו הילדים, ההורה שמיאל את השאלון התבקש לדרג את הסכמתו עם ההיגדים על סולם 1–3 (1=מסכים במידה רבה, 3=בכלל לא מסכים. בשאלון של כיתות א–ו היו 8 שאלות ובשאלון של כיתות ז היו 16 שאלות). הציון בשאלון חושב על פי התשובות. המהימנות הייתה 0.80, הממוצע – 13.74 וסטיית התקן – 3.56. נוסף על שאלות הקשורות לשביעות רצון כללית מן המסגרת החינוכית של הילדים, ההורים התבקשו להתמקד בשביעות רצונם משילוב ילדיהם בבית הספר ובשביעות רצונם משילוב ילדיהם בקהילה. הציון בשאלון חושב על פי תשובות ההורים. הממוצע היה 2.32 וסטיית התקן הייתה 1.29.

## בתי הספר

במחקר הנוכחי, ההורים שנשאלו על הגיל שבהגיע הילדים אליו הם יהיו מוכנים למצוא עבורם מסגרת חיים חוץ-ביתית, התחלקו לשתי קבוצות: מחציתם הייתה הורים לתלמידים עם אוטיזם שלמדו במסגרות חינוך נבדלות, מיוחדות לאוטיזם, בעוד המחצית השנייה הייתה הורי תלמידים שלמדו במסגרת חינוכית ייחודית, המשלבת תלמידים עם אוטיזם ברמת תפקוד נמוכה בתוך בית ספר רגיל – בית הספר "יד המורה" בירושלים. בית הספר "יד המורה" הוא בית ספר יסודי שש-שנתי, והוא משלב זה כעשר שנים תלמידים אלו בכיתות חינוך רגילות. בבית הספר מתקיימת הלכה למעשה התפיסה הפילוסופית אשר בבסיס רעיון השילוב, שלפיה הילד עם הצרכים המיוחדים הוא שווה זכויות לילד שאין לו צרכים מיוחדים, ועל כן זכותו הבסיסית היא ללמוד יחד עם עמיתיו, בני אותה קבוצת גיל, בתוך מערכת חינוך אחת. לשם מימוש תפיסה זו, צוות בית הספר מקבל הדרכה מתאימה. המגע בין התלמידים עם אוטיזם ואלה שלומדים בכיתות הרגילות נעשה בתוך כיתת הלימוד ומחוצה לה, בפעילות פורמלית ובלתי פורמלית, ובטיפולים פרה-רפואיים. מעבר לתכנית הליבה של משרד החינוך, כלל התלמידים בבית הספר נהנים מלימודי אמנות ומוזיקה מוגברים. תכנית הלימודים כוללת שיעורים כמו: צילום, דרמה, דרבוקה וקרמיקה. בבית הספר מתקיים שילוב על פי מודלים שונים: מודל ההכלה (inclusion) מקיים השמת ילדים עם מוגבלויות בכיתות של החינוך הרגיל. שירותים ותמיכה מתאימים מסופקים

בעיקר במסגרת זו. מודל הזרם המרכזי (mainstreaming) מקיים חינוך תלמידים עם מוגבלויות מורכבות בקרבה לעמיתיהם בני אותו גיל הלומדים בחינוך הכללי, על מנת לאפשר להם ליצור יחסים חברתיים עם תלמידים שאינם בעלי צרכים מיוחדים. כמו כן, מתקיים בבית הספר מודל השילוב ההפוך (reverse mainstreaming), אשר נבנה כדי לתת מענה לשילובם של תלמידים בתפקוד נמוך (Rafferty, Boettcher & Griffin, 2005). תלמידים מן הכיתות הרגילות משתלבים בפעילויות שונות בכיתות של התלמידים הלוקים באוטיזם. המודל הקיים בבית הספר "יד המורה" הוא מודל ייחודי, בכך שהוא משלב תלמידים עם קשיים התנהגותיים הקשורים לאוטיזם ועם ליקויים קוגניטיביים משמעותיים בתוך מערכת החינוך הכללית.

## הליך

לאחר קבלת אישור מהמדען הראשי של משרד החינוך ומוועדת האתיקה של האוניברסיטה העברית, החוקרות פנו אל מנהלי בתי ספר שהתאימו לקריטריון המחקר. הפניות נעשו לבית הספר "יד המורה" ולמסגרת ההמשך שלו, "החוה הציונית" בירושלים, וכן למסגרות חינוך נבדלות ייחודיות אשר בהן התחנכו תלמידים עם אוטיזם ברמת תפקוד נמוכה. הייתה פנייה להורי 44 התלמידים עם אוטיזם ברמת תפקוד נמוכה אשר למדו בבית הספר "יד המורה", ומתוכם 14 הורים השיבו על השאלונים. כמו כן הייתה פנייה להורי 42 התלמידים האלו במסגרת ההמשך של "יד המורה", ומתוכם השיבו 13 הורים. מידת היענות לשאלונים במסגרות החינוך הנבדלות הייחודיות לתלמידים עם אוטיזם ברמת תפקוד נמוכה הייתה דומה. הופצו כ-200 שאלונים בשבעה בתי ספר נבדלים לתלמידים עם אוטיזם בירושלים ובמרכז הארץ. הסבר על המחקר וחשיבותו הועבר להורים בישיבות הורים בתחילת שנת הלימודים, ואחר כך חולקו השאלונים. מילוי השאלונים היה אנונימי, וניתנו מעטפות מבוללות להחזרה לאוניברסיטה. איתור המדגם במסגרות החינוך הנבדלות התקיים במקביל לאיתורו ב"יד המורה" ו"החוה הציונית". בתי הספר היו מהזרם הממלכתי בלבד, כדי להשוות בין שני סוגי המסגרות. מתוך כ-200 שאלונים, חזרו 57, ומתוכם נבחרו 27 שהתאימו לשאלונים אשר הוחזרו על ידי הורי התלמידים מהמסגרת המשלבת, במשתנים הדמוגרפיים, כמו: רמה סוציו-אקונומית, שפות שמדברים בבית, שנות השכלה של ההורים ומספר הילדים בבית. היה חשוב לשמור על איזון בין תלמידים משני המודלים של שילוב, הן מבחינת גילם והן מבחינת הכיתות שבהן למדו. איסוף הנתונים נמשך שמונה חודשים ודרש החלפת מכתבים בדואר אלקטרוני עם מזכירות בתי הספר, שיחות טלפון ותזכורות חוזרות.

## ממצאים

הניתוחים הראשונים נעשו כדי לבדוק קשרים בין משתני הרקע ובין הגיל שבהגיע אליו ילדים הלוקים באוטיזם ברמת תפקוד נמוכה, הוריהם יהיו מוכנים למצוא עבורם מסגרת חיים מחוץ לבית. לצורך בדיקת הקשר בין משתני הרקע ובין הגיל להוצאה

עתידיית מן הבית, נערכו מבחני ספירמן. המשתנים שנבדקו היו הכנסה חודשית ממוצעת, מספר הילדים בבית ורמת ההשכלה של ההורים. נמצא מתאם חיובי בין ההכנסה החודשית ובין הגיל המשוער ליציאה מהבית, כך שככל שההכנסה החודשית הייתה נמוכה יותר, הגיל היה צעיר יותר ( $r=.71, p<.01$ ). מתאם שלילי נמצא בין מספר הילדים שגרו בבית ובין הגיל המשוער ליציאה מהבית, כך שככל שהיו בבית ילדים רבים יותר, גיל ההוצאה העתידיית מן הבית היה צעיר יותר ( $r=-.31, p<.05$ ). לא נמצא מתאם מובהק בין רמת ההשכלה של ההורים ובין הגיל המשוער ליציאה מהבית.

כמו כן נבדקו באמצעות מבחני ספירמן הקשרים בין הגיל המשוער ליציאה מהבית ובין שלושה משתני רקע של הילד, והתמונה שהתקבלה הייתה מגוונת. שלושת המשתנים שנותחו היו: (א) חומרת ביטוי האוטיזם כפי שנמדדה באמצעות ה-ABC; (ב) רמת התפקוד ההסתגלותי כפי שנמדדה באמצעות ה-VABS; (ג) קיומן של התנהגויות מאתגרות שאינן קשורות לאוטיזם, על פי דיווח ההורים. נמצא מתאם שלילי בין חומרת הביטוי של מאפייני האוטיזם ובין הגיל המשוער ליציאה מהבית, כך שככל שביטויי האוטיזם היו קשים יותר, הגיל היה צעיר יותר ( $r=-.223, p<.05$ ). לא נמצאו מתאמים מובהקים בין רמת הכישורים ההסתגלותיים של הילד או קיומן של התנהגויות מאתגרות ובין הגיל המשוער ליציאה מהבית. הממוצעים וסטיות התקן מובאים בלוח 3.

**לוח 3: ממוצעים, סטיות תקן וטווחי ציונים של המאפיינים הקשורים לילדים עם אוטיזם**

טווח	סטיות תקן	ממוצעים	
18–6 שנים	3.94	13.06	גיל הילד עם אוטיזם
264–134	12.65	215.27	מידת החומרה של מאפייני האוטיזם (ABC)
67–29 חודשים	17.12	42.47	רמת התפקוד המסתגלת בחודשים
20–4	5.27	12.11	התנהגות מאתגרת שאינה קשורה לאוטיזם
27–18 שנים	4.24	22.17	הגיל שבו ההורים חשבו שיהיו מוכנים להוצאת הילד מהבית (מודל השילוב)
24–16 שנים	3.08	18.56	הגיל שבו ההורים חשבו שיהיו מוכנים להוצאת הילד מהבית (המודל הנבדל)

ההשערה המרכזית של מחקרנו הייתה ששביעות רצונם של ההורים מן השירותים החינוכיים שקיבלו ילדיהם בבית הספר תהיה קשורה לגיל המשוער ליציאה מהבית. שביעות רצונם של ההורים נבדקה בשלושה מישורים: שביעות רצון כללית מבית הספר; שביעות רצון ממידת השילוב בבית הספר, שמתבטא במגע של הילדים הלוקים באוטיזם ברמת תפקוד נמוכה עם הילדים האחרים; ושביעות רצון מהשילוב בקהילה, שמתבטא באפשרויות של פעילות בתוך הקהילה. בדיקת הקשר בין הגיל המשוער

ליציאה מן הבית ובין שביעות רצונם של ההורים משלושת המישורים של שילוב, נעשתה אף היא במבחן ספירמן. מתאמים חיוביים נמצאו בין שלושת המדדים של שביעות רצון ובין הגיל הנ"ל (שביעות רצון ממסגרת בית הספר –  $r=.44, p<.05$ ; שביעות רצון ממידת השילוב בבית הספר –  $r=.35, p<.05$ ; שביעות רצון ממידת השילוב בקהילה –  $r=.33, p<.05$ ).

הבדלים בנוגע לגיל המשוער ליציאה מן הבית בהתאם למסגרות שבהן למדו הילדים (משולבות או נפרדות), חושבו באמצעות t-test. מבחן זה אישש את ההשערה שהורים לילדים שלמדו במסגרות משולבות יציינו שיבדקו מסגרת חיים מחוץ לבית בגיל מאוחר יותר מאשר הורים לילדים עם אוטיזם שלמדו במסגרות חינוך נבדלות.  $(t(1, 53)=3.30; p<.05)$ .

כדי להבין את משמעות הקשר בין המשתנים, בוצעה רגרסיה לינארית. המשתנים שהוכנסו לרגרסיה בניסיון להסביר את הגיל המשוער ליציאה מהבית, היו המשתנים הבאים: סוג המסגרת החינוכית, שביעות הרצון של ההורים משילוב הילד בבית הספר, רמת ההכנסה ומספר האחים במשפחה. בלוח 4 ניתן לראות כי שביעות רצון כללית של ההורים מבית הספר ומאפשרויות השילוב בו הסבירה 28% מהשונות של הגיל המשוער ליציאה מהבית, משתנה ההכנסה הוסיף 13% להסבר השונות של הגיל הזה, והמשתנה "מספר אחים במשפחה" (ללא הילד נשוא המחקר) תרם 9% נוספים.

**לוח 4: תוצאות רגרסיה לינארית לניבוי הגיל שבו ההורים ישקלו להעביר את הילד למסגרת חיים חוץ-ביתית**

מקדם רגרסיה לא מתוקנן B	מקדם רגרסיה מתוקנן β	טעות תקן של B	t	
.216	.434	.078	2.76**	שביעות רצון ההורים מבית הספר
$F_{(1,33)} = 7.639, R^2 = .18, p < .05$				
.255	.510	.075	3.39**	שביעות רצון ההורים מבית הספר
2.999	.360	1.252	2.39**	הכנסה
$F_{(1,32)} = 5.73, R^2 = .41, p < .05$				
.23	.47	.072	3.24	שביעות רצון ההורים מבית הספר
3.12	.37	1.19	2.62	הכנסה
-1.14	-.30	.54	-2.11	מספר אחים במשפחה (ללא הילד נשוא המחקר)
$F_{(1,31)} = 4.46, R^2 = .50, p < .05$				

## דין

מחקר זה עסק במשתנים הקשורים לשיקולים של הורים בנוגע לגיל שבו יעבור ילדם הלוקה באוטיזם ברמת תפקוד נמוכה למסגרת חיים חוץ-ביתית, בראייה פרוספקטיבית, בניגוד למחקרים שנעשו בעבר, ובחנו את השיקולים של הורים בהיותם בתוך התהליך של העברת ילדיהם למסגרות חיים מחוץ לבית או לאחר ההעברה. ההתמקדות במחקר זה הייתה במודל החינוכי ובשביעות רצונם של ההורים משילובם של ילדיהם בבית הספר ובקהילה. בגלל חומרת הליקויים והרמה התפקודית הנמוכה שלהם, ילדים אלה התחנכו באופן מסורתי במסגרות חינוך נבדלות, ורק מעטים מהם נמצאו בקהילה (Hastings & Brown, 2002). מחקרנו התייחס לתהליך ההיפותטי שההורים עוברים בקבלת ההחלטה למצוא מסגרת חיים חוץ-ביתית עבור ילדיהם, והתמקד במידת השילוב במסגרות החינוך, כדי לסייע בקביעת מדיניות.

ממצאי המחקר הראו מתאמים מובהקים בין משתני רקע במשפחה, משתני הילד עצמו ומידת שביעות רצון ההורים מן השירותים שילדיהם קיבלו מבית הספר – בעיקר בתחום השילוב – ובין הגיל שההורים חשבו כי בהגיע ילדם אליו, יהיו מוכנים ליציאתו להשמה חוץ-ביתית. המשתנים במשפחה שנמצאו קשורים באופן חיובי לגיל המשוער ליציאה מהבית היו המשתנים הבאים: הכנסה חודשית – שככל שרמת ההכנסה הייתה גבוהה יותר, הילד נשאר בבית זמן רב יותר; מספר הילדים הגרים בבית – שככל שהיו בבית ילדים רבים יותר, הגיל המשוער היה צעיר יותר. נמצא מתאם שלילי בין משתנה אחד שהיה קשור לילד ובין הגיל המשוער ליציאה מהבית. ככל שהביטויים של האוטיזם אצל הילד היו חמורים יותר, הגיל המשוער היה צעיר יותר. גם מידת שביעות הרצון של ההורים מן המסגרת החינוכית שבה למד ילדם עם אוטיזם נמצאה קשורה לגיל זה: ההורים שהביעו שביעות רצון רבה יותר ממסגרת החינוך שבה למד הילד בחינוך יסודי, גם ציינו גיל משוער מבוגר יותר ליציאה מהבית. ממצא זה תומך בהנחה אינטואיטיבית, שאם ההורים מרגישים שילדם מקבל שירותים מספיקים ושהשירותים שהוא מקבל מתאימים לו, הם דוחים את ההחלטה למצוא מסגרת חיים מחוץ לבית (Seltzer, Krauss, Orsmond & Verstal, 2005). המחקר שם במרכז את הסוגיה של שילוב המספק אפשרות של מגע עם ילדים שהתפתחותם תקינה ועם הקהילה הכללית, תוך התייחסות לדרישת ההורים שילדיהם ישתלבו במסגרות המגבילות במידה המזערית והנורמטיביות ביותר האפשריות. המגע עם אנשים אחרים ועם הקהילה נמצא קשור לאיכות חיים גבוהה אצל אנשים עם מוגבלויות (Beadle-Brown et al., 2006).

קבלת ההחלטה על מקום מגורים של ילד עם אוטיזם וליקוי קוגניטיבי משמעותי היא אחת ההחלטות הסבוכות ביותר שהורים מתמודדים אתה. היא נוגעת בשאלות הקשורות לתפקוד ההורי ולדאגה לילד שאינו מתפתח בדרך המאפשרת לו חיים עצמאיים כבוגר. באופן כללי, ככל שילדיהם גדלים והופכים עצמאיים יותר, הורים אמורים להיות מעורבים פחות בחייהם, אבל הוריהם של ילדים עם אוטיזם ברמת

תפקוד נמוכה חייבים להיות מעורבים בהחלטה על מקום מגוריהם ולשמש להם סנגורים, כדי שיקבלו את השירותים הנדרשים (Field & Hoffman, 1999). לפי תאוריית מחזור החיים של המשפחה (family life-cycle theory) (Aldous, 1996; Carter & McGoldrik, 1999), תקופת המעבר מתחילה לרוב מיד עם סיום לימודי התיכון, בצאת הילד מבית הוריו כדי ללמוד במוסד להשכלה גבוהה או לעבוד בשוק החופשי. שלב זה נדחה במשפחות של ילדים עם ליקויים אינטלקטואליים או התפתחותיים (Fujiura, 1998), בגלל העדפת ההורים או בגלל תחושתם שאין חלופות מתאימות, הנותנות מענה לצורכי הילד. המחקר הנוכחי העריך את התהליך מנקודת המבט של ההורים זמן רב לפני שהגיעו לתקופת המעבר, שמלווה בדאגות ובתסכולים (Heller & Factor, 1994). על ידי שימוש בטכניקה של שאילת שאלה היפותטית, היה ניתן להתייחס לגיל שההורים חשבו כי יתאים בעתיד ליציאת הילד מן הבית, בלי קשר לשירותים הקיימים.

פונג, וילגוש וסובסיי היו בין הראשונים שהתייחסו לחינוך ולשירותים נלווים כחלק מדאגות ההורים לילדים עם אוטיזם המשפיעות על קבלת ההחלטות בתקופת המעבר לבגרות (Fong, Wilgosh & Sobsey, 1993). נמצא כי מעורבותם של ההורים במתן תמיכה לילדם הבוגר עם אוטיזם ובפיתוח השירותים עבורו היא משתנה חיוני בעיצוב איכות החיים של הבוגרים הלוקים באוטיזם. ברור, שהבנתם של ההורים שילדם ימשיך להזדקק לשירותים תומכים מעבר לזמן המקובל אצל משפחות לילדים עם התפתחות תקינה, משפיעה על קבלת ההחלטה, מתי להתחיל לחפש מסגרת חיים מחוץ לבית. ההורים מגיעים להבנת מצבם של ילדיהם גם בעזרת המגע עם אנשי המקצוע המטפלים בילדיהם במסגרת החינוכית שבה הם לומדים, וגם על ידי התייחסותם לשירותים שהילדים נזקקים להם במהלך שנותיהם בבית הספר. לכן המחקר הזה בדק את מידת שביעות הרצון הכללית ממסגרת בית הספר. כמו כן, המעבר מחוץ לבית הספר הוא מעבר לתוך הקהילה. לכן נחקרה מידת שביעות הרצון של ההורים מרמת השילוב עם התלמידים הרגילים בבית הספר, ומידת שביעות הרצון שלהם מרמת השילוב בקהילה.

במחקר הנוכחי, האפשרויות למגע עם תלמידים שהתפתחותם תקינה ושילוב בתוך הקהילה התגלו כמשמעותיים בקשר לגיל המשוער ליציאה מהבית. מידת השילוב בתוך בית הספר ומחוצה לו היא היבט שלא תמיד מתייחסים אליו כאשר חושבים על מעבר למסגרת חיים חוץ-ביתית, אך מחקר זה העלה ממצאים שהצביעו על נקודה זו כאחת החשובות ביותר בעיני ההורים בהתחילם לחשוב, עדיין באופן היפותטי, על השמה מחוץ לבית עבור ילדיהם הלוקים באוטיזם ברמת תפקוד נמוכה. ההורים שדיווחו על מידת שביעות רצון גבוהה יותר מן השילוב עם תלמידים אחרים ועם הקהילה ציינו גיל מבוגר יותר של הילד כמתאים ליציאתו מן הבית. עד כה, היה ידוע מעט מאוד על השפעת מודלים שונים של התערבות בבתי הספר על קבלת ההחלטה להוציא ילדים עם מוגבלויות מן הבית. המחקר הזה הראה את החשיבות של קבלת

נקודת המבט של ההורים ביחס למרכיבים בבית הספר שקשורים לדעתם לקבלת ההחלטה על השמת הילד מחוץ לבית. איתור המשתנים המשפיעים על ההחלטה של ההורים, כולל המשתנים הסובייקטיביים, יכול להכריע בהחלטה, אילו שירותים לספק בגיל בית ספר יסודי ואף בתיכון; זאת כדי להתייחס לדאגות ההורים ולסייע לבנות תכניות חינוך מתאימות שיאפשרו להם להשאיר את ילדיהם בבית, לא מתוך תחושה שאין לאן לשלוח אותם, אלא עד לנקודה שמתאימה להעברתם למסגרת החיים הבאה (Boyd, 2005).

המשתנים הקשורים להחלטת ההורים להעביר את ילדיהם למסגרת חיים מחוץ לבית שנחקרו במחקר הנוכחי, התבססו על ממצאים ממחקרים קודמים, אשר בחנו את המשתנים שמשפיעים על קבלת ההחלטה להשמה חוץ-ביתית אצל ילדים עם ליקויים חמורים מסוגים שונים (Alison, 2003; Bromley & Blacher, 1991). כאשר הורים לילדים עם מוגבלויות נשאלו, מה השפיע על ההחלטה שלהם למצוא לילדים מסגרת חיים חוץ-ביתית, הם ענו לרוב שהגורם המרכזי לקבלת ההחלטה היה מידת הדחק שחוו, שנבעה בין היתר מיכולות נמוכות של הילדים במומנויות יום יומיות. כמו כן חלק מן ההורים התייחסו להתנהגות המאתגרת של הילדים ולהשפעתה על בני המשפחה האחרים. בהישאלם, למה לא הוציאו את הילדים מהבית בגיל צעיר יותר, ציינו תחושות של חיבה, התקשרות עם הילד ודאגה שמחוץ לבית יקבל טיפול טוב פחות מזה שהוא זוכה לו במסגרת הביתית. בראש וראשונה ההורים דאגו שלילדם לא יהיה מגע עם העולם החיצוני (Benderix et al., 2007; Brown & Paterson, 2008). ממצאי מחקרנו חיזקו את הצורך להתייחס לדאגות ההורים בקשר לשילוב הילדים בעולם הסובב אותם, בעיקר עם בני גילם בבית הספר ועם אנשים בקהילה ופעילויות המתרחשות בה. בעקבות מגע עם תלמידים אחרים ובאמצעות שילוב בפעילויות המתרחשות בקהילה, ההורים הרגישו שילדיהם ישתלבו טוב יותר גם במסגרת חיים מחוץ לבית. ממצאי מחקר זה הראו שהגיל המשוער ליציאה מהבית לא היה תלוי בהכרח ברמת התפקוד המסתגל של הילד או אפילו בהופעת התנהגויות מאתגרות אצלו. מידת המגע המוצלח של הילד הלוקה באוטיזם עם תלמידים אחרים ועם הקהילה, כפי שנתפסה על ידי ההורים, היא שהתקשרה באופן חיובי למחשבה, שהעברה למסגרת חיים מחוץ לבית תיעשה מאוחר יותר.

לשם מטרה זו הוקם בית הספר "יד המורה", שמאפשר מגע בין כל התלמידים בבית הספר, בהתאם ליכולותיהם. ברוב מסגרות החינוך שבהן לומדים תלמידים עם אוטיזם ועם ליקויים קוגניטיביים כה משמעותיים, רואים לנכון לחנך אותם בבית ספר נפרד ומספקים את שירותי השילוב במינונים קטנים יותר. בגלל הקשיים ההתנהגותיים המאפיינים את הילדים הלוקים באוטיזם ברמת תפקוד נמוכה, גם יציאותיהם לקהילה קצובות (Wagner, 2004). בית הספר "יד המורה" מציע מודל שבו התלמידים הלוקים באוטיזם ובלקוים קוגניטיביים משמעותיים משולבים עם התלמידים האחרים בכל הזדמנות אפשרית, וההורים מייחסים לכך חשיבות רבה. יש מקום לחשוב על דרכים

שונות שבהן כל המסגרות החינוכיות המכילות תלמידים הלוקים באוטיזם ברמת תפקוד נמוכה תספקנה הזדמנויות טבעיות למגע עם תלמידים אחרים ולאפשר מפגש עם הקהילה.

למחקר הזה יש מגבלות אחדות, ורצוי להתייחס אליהן במחקר עתידי: (א) במחקר היה ניסיון למצוא מתודולוגיה שתבחן את הנושא של קבלת ההחלטה לחפש מסגרת חיים מחוץ לבית מנקודה פרוספקטיבית, ולא רק רטרוספקטיבית, אך יש צורך לעקוב אחרי המדגם לאורך זמן ולראות אם הגיל שנקבו ההורים אכן תואם לגיל הממשי שבו הילדים הללו עוברים למסגרת חוץ-ביתית; (ב) במחקר הזה ניסינו, בשונה מן המדגמים ההטרוגניים שנחקרו במחקרים הקודמים, לבחון מדגם מוגדר – אוכלוסייה של תלמידים עם אוטיזם ברמת תפקוד נמוכה; (ג) ייתכן שמלכתחילה יש הבדל בין משפחות שילדיהם לומדים בבתי ספר משלבים, לעומת משפחות שילדיהם לומדים בבתי ספר נבדלים, הבדל שלא נלקח בחשבון במחקר הזה. זאת אחת הבעיות בכל המחקרים שמשווים בין הישגיהם ותפקודם של תלמידים עם צרכים מיוחדים משולבים לעומת תלמידים דומים שלומדים במסגרות נבדלות. היום יש להורים משקל רב בקבלת ההחלטה בקשר למקום הלימודים של ילדם, ולכן כיוון נוסף למחקר עתידי הוא לנסות ולהבין, מה גורם להורה אחד להתעקש על שילוב, לעומת הורה אחר שמסכים לבית ספר מיוחד. בית הספר המשלב שבו נערך המחקר אכן מבוסס על עקרון השילוב של התלמידים הלוקים באוטיזם, אבל ניתן לראות את ההתמקדות בבית הספר המסוים הזה כהטיית המדגם. לא כל בית ספר שמשלב ילדים הלוקים באוטיזם מפעיל תכנית שילוב רחבה כל כך. לכן, למרות הניסיון להתמקד באוכלוסיית התלמידים עם אוטיזם ברמת תפקוד נמוכה ובסגנון שילובם הייחודי, לא ברור, באיזו מידה ניתן להשליך ממנו לאוכלוסיות אחרות. יש צורך להרחיב את המדגם באופן מדורג, כדי לבדוק עד כמה הממצאים שהתקבלו במחקר הנוכחי מייצגים את התלמידים ואת מסגרות החינוך. המחקר התמקד בניסוי המתודולוגיה הפרוספקטיבית החדשה ובבחינת הקשר בין מודלים של חינוך ובין הוצאה מן הבית, אך יש צורך לקבל תמונה מקיפה יותר של הקשרים בין המשתנים המגוונים הקשורים להחלטה, מתי מחפשים מסגרת חיים חוץ-ביתית. יש מקום גם לבקש מן ההורים לחשוב באופן פרוספקטיבי על המשתנים שישפיעו לדעתם על קבלת החלטה כזו.

רק לאחרונה התחילו לחקור את המשתנים הקשורים להשמה החוץ-ביתית של אנשים עם מוגבלויות על ידי השוואה בין הסוגיות הקשורות להשמה מחוץ לבית אצל משפחות שילדיהן הלוקים במוגבלות עדיין גרים בבית ובין אלה שילדיהן כבר מצאו מסגרת חיים מחוץ לבית. קול ומייר חילקו משפחות של 103 ילדים בני 4–19 שנים עם ליקויים התפתחותיים חמורים לקבוצות על פי תכניותיהן ביחס להשמה חוץ-ביתית, וחקרו את המנבאים (Cole & Meyer, 1991). ניתן היה לנבא תכנית להשאת הילד בבית הוריו קודם כול על סמך משאבי המשפחה, ורק אחר כך – על בסיס מאפיינים של הילד. ניתן היה לנבא את התכנית להשאיר את הילד בבית עד גיל 21 ואז לחפש



השמה מחוץ לבית על ידי מאפייני הילד ושביעות רצון מן השירותים הנלווים. המחקר הנוכחי הגדיר את השילוב בבית הספר ובקהילה כמשתנים נלווים שעוזרים להורים להשאיר את ילדם בבית עד שנות העשרים שלו. כאשר בונים תכניות התערבות, יש צורך להקשיב להורים של הילדים הלוקים באוטיזם ברמת תפקוד נמוכה ולאלה עם ליקויים בכלל. סדר הקדימויות של ההורים אינו משפיע רק על השירותים שהילד מקבל בבית הספר, אלא אף על החלטות מכריעות כמו, מתי לחפש מסגרת חיים מחוץ לבית. ממצאי המחקר הנוכחי העלו כי ככל שהתכנית האישית של הילד התייחסה למשתנים שהיו חשובים להורים, הדבר גרם להורים להשאיר את הילדים בבית לתקופה ארוכה יותר. מודלים חינוכיים מספקים שירותים שונים. מן הממצאים ניתן להבין שכל מסגרת חינוכית עבור תלמידים עם אוטיזם ברמת תפקוד נמוכה צריכה לכלול גם אפשרויות למגע עם תלמידים אחרים ולחוויות בתוך הקהילה. משתנים אחרים, כמו: המצב הסוציו-אקונומי של המשפחה, מצב הדחק ההורי, מספר הילדים במשפחה ומידת החומרה של האוטיזם, נמצאו קשורים לגיל שההורים ציינו שבהגיע הילד אליו, יהיו מוכנים להשמתו מחוץ לבית. הממצאים של המחקר הנוכחי יכולים לנווט את קובעי המדיניות ולהשפיע עליהם לתמוך בבניית תכניות שילוב בתוך בית הספר ובתוך הקהילה לילדים עם אוטיזם ברמת תפקוד נמוכה, ועל ידי כך לתמוך במשפחותיהם, כך שתהליך המעבר למסגרת חיים מחוץ לבית ייעשה בעיתוי המתאים לילד ולמשפחתו.

## מקורות

- וורגן, י' (2009). **יישום "חוק השילוב" בשנת הלימודים תש"ע**. מוגש לוועדת החינוך, התרבות והספורט. ירושלים: הכנסת.
- ויטני, ט' ורייטר, ש' (2006). שילוב תלמידים עם אוטיזם: השפעת תכנית התערבות על רמת השחיקה, עמדות ואיכות התקשורת אתם בקרב התלמידים עם התפתחות תקינה בכיתה. **סוגיות בחינוך מיוחד ובשיקום**, 21(1), 55–68.
- משרד החינוך (1998). **חוק חינוך מיוחד, התשמ"ח-1988**. ירושלים: משרד החינוך.
- משרד החינוך (תשע"ב). **חוזר מנכ"ל תשעב 3(ב)**. ירושלים: משרד החינוך.
- סמוכה, מ' (2003). שילוב תלמידים עם אוטיזם בחינוך הרגיל. **סוגיות בחינוך מיוחד ובשיקום**, 18(1), 83–86.
- רונן, ח' (2007). סוגיות ומחלות. בתוך ש' רייטר, י' לייזר וג' אבישר (עורכים), **שילובים: לומדים עם מוגבלויות במערכת החינוך** (עמ' 27–55). חיפה: אחוה.
- שולמן, ק' (1997). עבודות מחקר ועבודות שדה, נקודות חיבור והפריה הדדית. **נתיבי קשר**, 7, 28–32.
- שולמן, ק' (2002). כלים ודרכים לאבחון PDD (Pervasive Developmental Disorders) ואוטיזם בגיל הרך מאוד. בתוך ס' לוינגר ופ' קליין (עורכים), **הכושר לקשר, הערכה וטיפול בילדים עם בעיות תקשורת – גישות חדשניות** (עמ' 9–20). קריית ביאליק: אח.

- Aldous, J. (1996). *Family careers, rethinking the developmental perspective*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Alison, A. (2003). Transitions: placing a son or daughter with intellectual disability in alternative residential provision. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16, 75–88.
- APA (American Psychiatric Association) (2000). *The diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-IV-T)*. Washington, DC: The American Psychiatric Association.
- Baker, B., & Blacher, J. (2002). For better or worse? Impact of residential placement on families. *Mental Retardation*, 40, 1–13.
- Beadle-Brown, J., Mansell, L., Welton, B., Hutchinson, A. & Skidmore, C. (2006). People with learning disabilities in “out-of-area” residential placement: Reasons for and effects of placement. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(2), 845–856.
- Benderix, Y., Nordstrom, B., & Sivberg, B. (2007). Parents’ experience of having a child with autism and learning disabilities living in a group home: A case study. *Autism*, 10, 629–641.
- Bitterman, A., Daley, T. C., Misra, S., Carlson, E., & Markowitz, J. (2008). A national sample of preschoolers with autism spectrum disorders: Special education services and parent satisfaction. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1509–1517.
- Blacher, J. (1990). Assessing placement tendency in families with children who have severe handicaps. *Research in Developmental Disabilities*, 11, 341–351.
- Boyd, B.A. (2005). Examining the relationship between stress and lack of social support in mother of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17(4), 20–34.
- Bromley, B. E., & Blacher, J. (1991). Parental reasons for out of home placement of children with severe handicaps. *Mental Retardation*, 29(5), 275–280.
- Brown, M., & Paterson, D. (2008). Out of area placement in Scotland and people with learning disabilities. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 15, 278–286.
- Carter, A. E., & McGoldrick, M. (1999). *The expanded family: Individual, family, and social perspectives*. Boston: Allyn-Bacon.
- Cole, D. A., & Meyer, L. H. (1991). Social integration and severe disabilities. *Journal of Special Education*, 25(3), 340–351.
- Field, S., & Hoffman, A. (1999). The importance of family involvement for promoting self-determination in adolescents with autism and other developmental disabilities. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14, 36–41.
- Fong, L., Wilgosh, L., & Sobsey, D. (1993). The experience of parenting an adolescent with autism. *International Journal of Disability, Development and Education*, 40, 105–113.
- Fujiura, G. T. (1998). Demography of households. *American Journal of Mental Retardation*, 103, 225–235.

- Hanneman, R., & Blacher, J. (1998). Predicting placement in families who have children with severe handicaps: A longitudinal analysis. *American Journal on Mental Retardation*, 102, 392–408.
- Hastings, R. P. (2003). Child behavior problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4), 231–237.
- Hastings, R. P., & Brown, B. (2002). Behavior problems children with autism, parental self-efficacy and mental health. *American Journal on Mental Retardation*, 107(3), 222–232.
- Heller, T., & Factor, A. (1994). Facilitating future planning and transitions out of the home. In M. M. Seltzer, M. W. Krauss & M. P. Janicki (Eds.), *Life course perspectives on adulthood and old age* (pp. 3950–). Washington, DC: The American Association on Mental Retardation.
- Joshi, G., Petty, C., Wozniak, J., Henin, A., Fried, R., Galdo, M., et al. (2010). The heavy burden of psychiatric comorbidity in youth with autism spectrum disorders: A large comparative study of a psychiatrically referred population. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(11), 1361–1370.
- Kabot, S., Masi, W., & Segal, M. (2003). Advances in the diagnosis and treatment of autism spectrum disorders. *Professional Psychology: Research and Practice*, 34(1), 26–33.
- Kraemer, B. R., & Blacher, J. (2001). Transition for young adults with severe mental retardation: School preparation, parent expectation and family involvement. *Mental Retardation*, 39, 423–435.
- Krauss, M. W., Seltzer, M. M., & Jacobson, H. T. (2005). Adults with autism living at home or in non-family settings: Positive and negative aspects of residential status. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(2), 111–124.
- Krug, D. A., Arick, J., & Almond, P. (1980). Behavior checklist for identifying severely handicapped individuals with high levels of autistic behavior. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 21(3), 221–229.
- Levy, S. E., Mandell, D. S., & Schultz, R. T. (2009). Autism. *The Lancet*, 374(9701), 1627–1638.
- Leyfer, O., Folstein, S., Bacalman, S., Davis, N. O., Dinh, E., Morgan, J., et al. (2006). Comorbid psychiatric disorders in children with autism: Interview development and rates of disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(7), 849–861.
- Llewellyn, G., Dunn, P., Fante, M., Turnbull, L., & Grace, R. (1999). Family factors influencing out of home placement decisions. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 43(3), 219–233.
- Llewellyn, G., McConnell, D., Thompson, K., & Whybrow, S. (2005). Out of home placement of school age children with disabilities and high support needs. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 1–6.

- Mansell, J., & Beadle-Brown, J. (2004). Person-centered planning or person-centered action? Policy and practice in intellectual disability services. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 17*(1), 1–9.
- Mirfin-Veitch, B., Brey, A., & Ross, N. (2003). “It was the hardest and the most painful decision of my life”: Seeking permanent out of home placement for sons and daughters with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities, 28*(2), 99–111.
- Perry, A., & Black, A. (2006). A prospective study of out of home placement tendency in families of children with autism. *Journal of Developmental Disabilities, 5*(1), 47–64.
- Rafferty, Y., Boettcher, C., & Griffen, K. (2005). Benefits and risks of reverse inclusion for preschoolers with and without disabilities: Parents perspectives. *Journal of Early Intervention, 27*, 173–192.
- Reddy, L. A. (2000). Inclusion of disabled children and school reform. *Special Services in Schools, 15*(1), 3–24.
- Renty, J., & Roeyers, H. (2005). Satisfaction with formal support and education for children with autism spectrum disorder: The voices of the parents. *Care, Health, and Development, 32*(3), 371–385.
- Robertson, K., Chamberlain, B., & Kasari, C. (2003). General education teachers’ relationships with included students with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 33*(2), 123–130.
- Rosenberg, S. A., & Robinson, C. C. (2004). Out of home placement for young children with developmental and medical disabilities. *Child and Youth Services Review, 26*, 711–723.
- Rosenkoetter, S. E., Hains, A. H., & Dogaru, C. (2007). Successful transitions for young children with disabilities and their families: Roles of school social workers. *Children and Schools, 29*(1), 25–34.
- Seltzer, M. M., Krauss, M. W., Hong, J., & Orsmond, G. I. (2001). Continuity and discontinuity of family involvement following residential transitions of adults with mental retardation. *Mental Retardation, 39*, 181–194.
- Seltzer, M. M., Krauss, M. W., Orsmond, G. I., & Vestal, C. (2005). Families of adolescents and adults with autism: Uncharted territory. *International Review of Research in Mental Retardation, 23*, 267–281.
- Simpson, S. (2009). *Successful inclusion for students with autism: Creating a complete, effective ASD inclusion program*. Austin, TX: Prufrock Press.
- Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V., & Balla, D. (2005). *Vineland adaptive behavior scales* (2<sup>nd</sup> edition). San Antonio, TX: Psychological Corporation.
- Turnbull, A. P., & Turnbull, H. R. (2003). Evolution of family-professional partnerships: Collective empowerment as the model for the early twenty-first century. In J. P. Shonkoff & S. J. Meisels (Eds.), *Handbook of early childhood intervention* (pp. 630–650). Cambridge, UK: Cambridge University Press.

- Wagner, S. (2004). *Inclusive programming for high school students with autism or Asperger syndrome*. Arlington, TX: Future Horizons.
- Werner, S., Edwards, M., & Baum, N. (2009). Family quality of life before and after out-of-home placement of a family member with an intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 32–39.
- Wolfensberger, W. (1972). *Principle of normalization in human services*. Toronto: National Institute of Mental Retardation.