

## תוכן

3.....	מבוא	
4.....	1. סקירה ספרותית	
4.....	1.1 הקדמה	
4.....	1.2 מהו אוטיזם	
6.....	1.3 מאפייני האוטיזם	
7.....	1.4 הורות לילדים על הספקטרום האוטיסטי	
9.....	1.5 גישות טיפוליות הנוגעות לספקטרום האוטיסטי	
10.....	1.6 מוגבלויות בחברה הפלסטינית בישראל	
12.....	1.7 סיכום	
14.....	2. שיטות מחקר	
14.....	2.1 משתתפי המחקר	
15.....	2.2 כלי המחקר	
15.....	2.3 הליך וניתוח	
16.....	3. ממצאים	
16.....	3.1 מצבו של הילד והשפעתו על המשפחה	
17.....	3.2 סיוע משפחתי	
18.....	3.3 תמיכת משרד החינוך ומשרד הרווחה	
19.....	3.4 תפיסת ההורה את קבלת הזכויות שלו	
20.....	3.5 סיכום הממצאים	
21.....	4. דיון	
21.....	4.1 הילד ומשפחתו	
22.....	4.2 סיוע ומודעות	
22.....	4.3 סיכום ומסקנות	
24.....	מקורות	
26.....	נספחים	
26.....	נספח א': שאלון חצי מובנה להורים לילדים בספקטרום האוטיסטי	
27.....	נספח ב': ראיונות המחקר	

## מבוא

פרט הממוקם על הספקטרום האוטיסטי חווה הפרעה התפתחותית נרחבת בעלת שלושה מאפיינים עיקריים והם פגיעה בהתנהגויות חברתיות, לקות בכישורי שפה והתנהגויות סטריאוטיפיות החוזרות על עצמן. אוטיזם משפיע על הדרך בה הפרט הלוקה בתסמונת יוצר קשר עם סביבתו ועל הדרך בה הוא מבין את המתרחש בעולם סביבו. כל אחד מהאנשים הלוקים באוטיזם ממוקמים בנקודה אחרת על הרצף, כך שמכלול הקשיים הנובעים מהתסמונת בא לידי ביטוי בצורה שונה אצל כל אחד מהם. לא כל שכן, הורים לילד עם הפרעה על הספקטרום האוטיסטי עלולים להתמודד מול אתגרים קשים הנובעים מגידול ילד בעל צרכים מיוחדים, כך שעליהם לסגל דרכי התמודדות עם מתח הנובע מההפרעה והשינויים שהתרחשו בחייהם מרגע אבחון הילד (Nechshen, Woodford & Minnes, 2013).

הטיפול באוטיזם הינו שנוי במחלוקת וזאת מאחר וקיימת אי הסכמה בנוגע ליכולת הרפואית לטפל באוטיזם. ישנה תפיסה כי הטיפולים וההתערבויות הקיימות אינן מסוגלות לרפא או להקל בצורה משמעותית על התסמינים השונים. עם זאת, מטרתם של הטיפולים והסיוע אליהם פונים עם ילד בעל הפרעה על הספקטרום האוטיסטי הינם להקל במידה האפשרית על רמת החיים של אותו ילד, להביא אותו לכדי תפקוד ראוי ואף להקל בכך על משפחתו וסביבתו. במידה והילד מראה התקדמות תוך כדי הטיפול, בצורה שהוא רוכש מיומנויות חדשות ולומד להתמודד עם ההפרעה, כך תירשם הקלה בהתמודדות ההורים עמה. ילד עם הפרעה על הספקטרום האוטיסטי אשר אינו מקבל טיפול ראוי יראה בוודאי התדרדרות במצבו עד לכדי חוסר תפקוד, דבר אשר ישפיע באופן ישיר על חיי היום-יום שלו, של משפחתו ואף על התקשורת ביניהם (Whiting, 2014).

על אף ההכרה בכך שטיפול בילדים בעלי הפרעה על הספקטרום האוטיסטי אינו בר תחליף, ועל מנת להבטיח להם עתיד טוב יותר בתור אנשים בוגרים ומתפקדים בעולם, ישנן אוכלוסיות שגישתן לטיפול מוגבלת. קיים פער גדול בין צרכים לשירותים הניתנים לאזרחים יהודים וערבים בירושלים, כמעט בכל התחומים. וכך, ערביי ישראל נאלצים להתמודד עם חסמים רבים המונעים מהם לממש את זכותם לרמה גבוהה של בריאות בת קיימא, ואוכלוסיית הילדים בעלי המוגבלויות הינם פגיעים אף יותר. מדד חשוב לפגיעה במתן הטיפול הרפואי הינו היעדר אמצעים מספקים לאוכלוסייה הערבית בישראל. כך, לא רק שהורה לילד בעל הפרעה על הספקטרום האוטיסטי נחשף לעולם חדש ומבלבל, הורה ערבי נאלץ להתמודד עם קשיים אלו המשולבים עם הקשיים הנובעים עקב היותו חלק מהחברה הערבית בישראל. הקשיים אליהם הם נקלעים נובעים בעיקר בשל קשיי שפה והיעדר מרכזי ייעוץ ותמיכה אשר יסיעו להם לקבל את זכויותיהם (שלאעטה ודיאב, 2009).

מתוך הדברים האמורים, שאלת המחקר המתבקשת היא 'מהי רמת המודעות של תושבי מזרח ירושלים לגבי זכויותיהם בסיוע בטיפול בילדים הנמצאים בספקטרום האוטיסטי וכיצד היא משפיעה על הטיפול בילד (לתפיסת ההורים)?'. על שאלה זו אבקש לענות על ידי ביצוע וניתוח ראיונות חצי מובנים עם עשרה הורים לילדים בעלי הפרעה על הספקטרום האוטיסטי המתגוררים במזרח ירושלים. חשיבות המחקר טמונה בכך שישנו פער ממשי בין אוכלוסיות המתגוררות במדינה, כאשר פער זה מתרחש באופן לא שוויוני על אף העובדה כי האוכלוסייה הערבית בישראל זכאית לזכויות שוות.

## 1. סקירה ספרותית

## 1.1 הקדמה

במסגרת עבודה זו, הסקירה הספרותית תבקש להציג את הממדים הרבים וההתמודדויות בספקטרום האוטיסטי ככלל ובאוכלוסיית התושבים במזרח ירושלים בפרט. תחילת הסקירה תתמקד בהסבר מעמיק אודות תסמונת האוטיזם ולאחר מכן במאפייניה, כאשר הדגש יושם בעיקרו על פיענוח עומקה של התסמונת תוך חקירת הנגזרות הנובעות ממנה ובאות לידי ביטוי אצל הלוקים בה. בהמשך, יוצגו סוגיות הנוגעות לספקטרום האוטיסטי אשר משפיעות הן על סביבתם של האנשים הממוקמים על הספקטרום האוטיסטי והן עליהם עצמם, בעוד שהדגש יושם על התמודדות הורים לילדים אוטיסטים והדקויות העולות מטיפול בילדים בעלי צרכים מיוחדים. בנוסף, תוצג תמונה מפורטת בנוגע לגישות הטיפוליות העומדות בפני הלוקים בתסמונת האוטיזם, חלק זה יפרט גישות טיפוליות בהתאם לגיל הפרט הממוקם על הספקטרום האוטיסטי.

בחלקה האחרון של הסקירה הספרותית יוצג הנושא הרגיש העוסק בהגבלות ובהתמודדויות של אזרחים מהחברה הערבית כולה וממזרח ירושלים בפרט, בדבר השתלבותם ושילובים של ילדים הלוקים באוטיזם בחברה. הדגש בחלק זה יושם על השתלבותם של ילדים הממוקמים על הספקטרום האוטיסטי במערכת החינוך הקיימת, כאשר הם נתקלים באפליה כפולה, הן מתוקף היותם ערבים והן מתוקף היותם בעלי מוגבלויות. מתוך הנושאים העולים בסקירה הספרותית אבקש לקבל מידע מקיף ככל הניתן אודות הנגזרות הנובעות משאלת המחקר, הן בנושא תסמונת האוטיזם והן בנושא האוכלוסייה הנחקרת.

## 1.2 מהו אוטיזם

אוטיזם קלאסי נחשב ללקות נוירולוגית המשפיעה על צדדים שונים בהתפתחות. התחומים העיקריים הנפגעים ביכולתו של הלוקה באוטיזם הינם התקשורת החברתית וצורת התנהגות הנחשבת תקינה. בין ההיבטים השונים של האוטיזם ניתן לזהות כשלים בהבעה רגשית ובהבעה מילולית, הפרעות תקשורת והפרעות דיבור, התנהגות שחוזרת על פעולות סטריאוטיפיות, רגישות יתר למגע ובעיות קואורדינציה. כך, אוטיזם למעשה משפיע על האופן בו ילדים הלוקים בתסמונת יוצרים קשר עם אנשים בסביבתם ועל הבנתם את הסביבה, וההיבטים השונים של האוטיזם מובילים לכך שלעיתים קרובות הם נוטים לחוש ולהיראות מבולבלים וחסרי אוריינטציה בסיטואציות מסוימות. עם זאת, ניתן למקם את הלוקים בתסמונת על הספקטרום האוטיסטי (Autism Spectrum Disorder, ASD), כך שלכל אחד מהם רמות שונות של מאפייני התסמונת. על אף העובדה כי ישנו מכלול קשיים המוכר כמאפיין אוטיזם, בתוכו נכללים תחומי התקשורת, ההתחברות, גמישות המחשבה והתפקוד, כל אחד מהילדים הממוקמים על הספקטרום האוטיסטי מבטא את בצורה שונה ובדרגות משתנות. מכאן יוצא כי ילדים הלוקים באוטיזם הינם בעלי צרכים שונים, יכולות שונות ודרכי התמודדות מגוונות (פריט, 1997).

המונח "אוטיזם" נטבע על ידי ליאו קאנר, פסיכיאטר ילדים, אשר ביסס את האבחנה המבדלת בין אוטיזם לפיגור בשנות הארבעים של המאה העשרים. המילה אוטיזם נגזרת מן המונח היווני