

סקירות ספרות

התנהגות מאתגרת
ואלימות קשה של
אנשים על רצף
האוטיזם כלפי
עצמם וכלפי אחרים

ד"ר שמעון שירי

ירושלים | סיון התשע"ז | יוני 2017

.....
סדרת מסמכים בעריכת:
ד"ר **דליה ניסים** מנהלת תחום תכנון מדיניות (לשעבר)
ומיטל ויסמן צברי, ממונה על תחום ניהול ידע

אגף מחקר, תכנון והכשרה
משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים

.....
עריכת לשון: **יהודית וילנר**
עיצוב: **דפוס מאור-ולך**
הבאה לדפוס: **לאה כהן**
.....

תוכן עניינים

7	מבוא
9	פרק 1: רקע תאורטי להבנת התנהגויות מאתגרות של אנשים על הרצף האוטיסטי
9	ברמות תפקוד שונות
9	הגדרת ההפרעות על הרצף האוטיסטי
9	התנהגויות מאתגרות בקרב אנשים על הרצף האוטיסטי
11	התנהגויות מאתגרות בקרב אנשים על הרצף האוטיסטי שתפקודם גבוה
13	גורמי סיכון להתנהגויות מאתגרות בקרב אנשים על הרצף האוטיסטי
13	גורמים אטיולוגיים וגורמי סיכון להתנהגויות מאתגרות בקרב אנשים על הרצף האוטיסטי שתפקודם גבוה
15	פרק 2: השלכות של התנהגויות מאתגרות על צוותים מטפלים
17	פרק 3: התמודדות עם התנהגויות מאתגרות בקרב אנשים על הרצף האוטיסטי
17	התערבויות התנהגותיות
17	התערבויות קוגניטיביות-התנהגותיות
18	התערבויות בשיטות של קשיבות
20	פרק 4: תמיכה בצוותים מטפלים
20	אימון במיומנויות התנהגותיות
21	קשיבות
21	התמודדות עם התנהגויות מסכנות ביותר והתערבות מכילה
23	פרק 5: ראיונות עם מנהלים בתחום הטיפול באוטיסטים בתפקוד גבוה בארץ
25	פרק 6: הצעת מסלולי הכשרה רלוונטיים לצוותים במסגרות
25	א. קורס ללימוד התערבות מכילה להתמודדות עם התנהגויות מסכנות
25	ב. קורס מיומנויות התנהגותיות להתמודדות עם התנהגויות מאתגרות
25	ג. קורס לפיתוח מיומנויות קשיבות
27	רשימת המקורות
	רשימת פרסומים נבחרים של מתו"ה - אגף למחקר, תכנון והכשרה לשנים
32	2017–2012:

תקציר

בסקירה זו מתוארים הפרקטיקה והמחקרים העדכניים ביותר בתחום ההתנהגויות המאתגרות של אנשים על הרצף האוטיסטי. הסקירה מתייחסת להתנהגויות מאתגרות בהקשר של רמות תפקוד והסתגלות שונות – החל מרמות תפקוד נמוכות ועד רמות תפקוד גבוהות, שבעבר נקראו תסמונת אספרגר או אוטיזם בתפקוד גבוה. בסקירה יש התייחסות לגורמי הסיכון להתנהגויות המאתגרות בקרב אנשים על הרצף האוטיסטי שתפקודם נמוך ובקרב אלו שתפקודם גבוה. ההשלכות של ההתנהגויות המאתגרות על צוותים מטפלים מתוארות אף הן. כמו כן מוצעות דרכי התמודדות טיפוליות עם התנהגויות מאתגרות. האסטרטגיות המוצעות נבדקו במתודולוגיות תקפות והן מופיעות באופן שיטתי בספרות המחקרית. ההתערבויות המומלצות הן באוריינטציה של התערבות מכילה, התערבות התנהגותית וקשיבות (mindfulness).

מבוא

יותר משבעים שנה חלפו מאז טבע ליאו קנר את המונח "הפרעות אוטיסטיות" במאמר שבו תיאר 11 ילדים וילדות עם צרכים חברתיים מצומצמים, תנועות תבניתיות, עניין כפייתי בחפצים והתנגדות בולטת לשינויים (Kanner, 1943). שנה אחר כך כתב הנס אספרגר מאמר בגרמנית על "פסיכופתיה אוטיסטית", על ילדים עם מאפיינים דומים (Asperger, 1991). מאמרו של אספרגר יצא מאלמוניותו רק בשנת 1981 בעקבות מאמר שכתבה לורנהוינג, פסיכיאטרית ילדים (Wing, 1981). הדמיון בין שני המאמרים הוא מרשים, בשניהם מתוארת השונות ההתנהגותית של הילדים ובעיקר חוסר העניין שלהם ביחסים חברתיים, העניין המוגבר ולעתים הכפייתי בחפצים ודפוסי התקשורת השונים והייחודיים. סקירה זו מתמקדת בהתנהגויות המאתגרות, שהן מרכיב מובהק של השונות ההתנהגותית של אנשים על הרצף האוטיסטי.

ההתנהגויות המאתגרות גורמות מצוקה משמעותית לאנשים המבצעים אותן ולסובבים אותם – המשפחה והחברים. על פי רוב, המושג התנהגויות מאתגרות בהקשר של אוטיזם מתייחס להתנהגויות הרסניות, להתנהגויות תבניתיות ולפגיעה או פגיעה בעצמם ובאחרים. באתר של הארגון "Autism Speaks" הפועל בארצות הברית ועוסק במחקר, בהעלאת מודעות ציבורית לאוטיזם ועוד, ישנה התייחסות משמעותית להתנהגויות המאתגרות, לתפקידים שהן ממלאות, לצורך התייחס אליהן ולהתמודד אתן, לאסטרטגיות התמודדות ועוד.

גם באתר המחקרי "Interactive Autism Network" המקדם מחקר בתחום האוטיזם ישנה התייחסות להתנהגויות מאתגרות ובה מודגשת נקודת המבט של האנשים על הרצף האוטיסטי, שרואים פעמים רבות את העולם כמקום מאתגר וקשה להבנה. תנודות במצבי הרוח של אנשים עם אוטיזם מתוארות כתגובה לעולם שנתפס כחודרני ומבהיל. היקף המחקר על האוטיזם גדל באופן דרמטי בשנות התשעים של המאה הקודמת. היקף המחקר בתחום ההתנהגות של אנשים על הרצף האוטיסטי גדל אף הוא באופן משמעותי. כך למשל, במנוע חיפוש המחקרים "Web of Science" חיפוש של מילות המפתח "התנהגות" ו"אוטיזם" במחקרים שפורסמו בשנים 1950-1999 הניב 128 מאמרים ואילו חיפוש של אותן מילות מפתח במחקרים שפורסמו בשנים 2000-2016 הניב 1285 מאמרים. בדומה לכך, גם היקף המחקר על התנהגויות מאתגרות גדל באופן דרמטי בשנים האחרונות.

מסקירת המחקר בתחום ההתנהגויות המאתגרות ניכר כי ככל שרמת התפקוד האינטלקטואלי של האנשים על הרצף האוטיסטי עולה, כך גדלה המורכבות של מערך הסיבות הגורם להתנהגויות המאתגרות (הגורמים האטיולוגיים) ונדרשות הבנה ודרכי התמודדות מורכבות יותר.

סקירת הספרות המחקרית וכן בדיקת ההתייחסות לנושא באתרי אינטרנט של ארגונים מובילים בתחום האוטיזם מעלות שלהתערבויות התנהגותיות וקוגניטיביות-התנהגותיות יש פוטנציאל מבטיח. גם התערבויות שבהן נעשה שימוש באסטרטגיות של קשיבות (mindfulness) והתערבויות מכילות מובילות לתוצאות מבטיחות, בעיקר בקרב אנשים על הרצף האוטיסטי שתפקודם האינטלקטואלי גבוה.

נראה שלמרות היותן מציקות, מאיימות ולעתים אף הרסניות, ההתנהגויות המאתגרות מאפשרות פעמים רבות לאנשים על הרצף האוטיסטי לבטא חוויות של תסכול, קושי, מבוכה, חרדה, עצב, משאלות לב, צרכים ועוד. במובן זה ההתנהגויות המאתגרות מהוות אפיק משמעותי של תקשורת בין האדם על הרצף האוטיסטי לבין סביבתו – משפחתו וחבריו. מאפיין משמעותי נוסף של ההתנהגויות המאתגרות הוא שיש בהן מרכיב נלמד ומשום כך ניתן להשפיע עליהן ולעצב אותן מחדש.

פרק 1 רקע תאורטי להבנת התנהגויות מאתגרות של אנשים על הרצף האוטיסטי ברמות תפקוד שונות

הגדרת הפרעות על הרצף האוטיסטי

במהדורה החמישית של המדריך לאבחון וסטטיסטיקה של הפרעות נפשיות (DSM-5; American Psychiatric Association, 2013) עודכנה הדרך להגדיר הפרעות על הרצף האוטיסטי וכעת כדי להגדיר הפרעות אלו משוקללים שני מרכיבים ולא שלושה:

1. חסרים מתמשכים בתקשורת חברתית ובאינטראקציה חברתית בהקשרים שונים
2. דפוסים מצומצמים וחזרתיים של התנהגות, תחומי עניין ופעילויות

קיימות שלוש דרגות חומרה, על פי מידת התמיכה שהמאבחן זקוק לה: "זקוק לתמיכה משמעותית מאוד", "זקוק לתמיכה משמעותית" ו"זקוק לתמיכה". הושטו הבחנות שבעבר היו בשימוש, כמו ההבחנה בין תסמונת אוטיזם בתפקוד גבוה לבין תסמונת אוספרגר, בעקבות עדויות מחקריות שאינן תומכות בהכרח בהבחנות אלו.

על פי הגדרה זו התסמינים מופיעים בשלבי ההתפתחות המוקדמים של החיים, אף אם חלקם מתבטאים באופן מלא מאוחר יותר. התסמינים גורמים לליקויים משמעותיים בתחומי חיים מרכזיים, למשל בתחום החברתי ובתחום התעסוקתי. התסמינים אינם מוסברים טוב יותר עקב מוגבלות שכלית-התפתחותית או על רקע עיכוב התפתחותי. שכיחות הפרעות על הרצף האוטיסטי מגיעה לאחוז אחד מהאוכלוסייה, ותפוצתן דומה בקרב ילדים ומבוגרים.

התנהגויות מאתגרות בקרב אנשים על הרצף האוטיסטי

התנהגות מאתגרת מוגדרת התנהגות שמאיימת על הביטחון או על השלמות הפיזית של האדם המבצע אותה ושל אחרים בסביבתו או התנהגות שמגבילה באופן משמעותי את הגישה למתקנים ולמשאבים שהקהילה מספקת ואת השימוש בהם (Emerson et al., 2001).

התנהגויות מאתגרות מופיעות בשכיחות גבוהה בקרב האוכלוסייה המאובחנת על הרצף האוטיסטי. במחקר משנת 2011 נבדקו 84 ילדים שאובחנו על הרצף האוטיסטי ו-94% מהם ביצעו לפחות סוג אחד של התנהגות מאתגרת (Jang, Dixon, Tarbox & Granpeesheh, 2011). במחקר אחר נבדקו 157 ילדים שאובחנו על הרצף האוטיסטי, 82% מהם ביצעו לפחות סוג אחד של התנהגות מאתגרת ו-32.5% התנהגו באופן תוקפני, פצעו את עצמם וביצעו תנועות סטראוטיפיות (Murphy, Healy & Leader, 2009).

התנהגויות מאתגרות בקרב אנשים על הרצף האוטיסטי כוללות בין היתר גילויי תוקפנות כלפי עצמם וכלפי אחרים, התנהגויות סטראוטיפיות וחזרותיות, התעלמות

מכללים ומהוראות של הצוות המטפל או של ההורים ועוד (Baghdadli, Pascal, Grisli & Aussiloux, 2003; Matson & Nebel-Schwalm, 2007; McClintock, Hall & Oliver, 2003).

על פי שאלון שהשימוש בו נפוץ (Matson, Boisjoli & Wilkins, 2007) אפשר לסווג את ההתנהגויות המאתגרות בדרך זו:

התנהגויות תוקפניות או הרסניות

בעיטה בחפצים שונים
פשיטת בגדים במצבים ובזמנים לא מתאימים
נגיעה או משחק ברוק
זריקת חפצים על אחרים
הטחה או שבירה של חפצים בידיים
עזיבה ללא רשות של ההורה או המדריך
תוקפנות כלפי אחרים
משיכת שיער של אחרים
השמעת צרחות או צעקות כלפי אחרים
הריסת רכוש

התנהגויות סטראוטיפיות

משחק בחפצים או הפעלה לא טיפוסית שלהם
השמעת קולות חוזרים או קולות לא טיפוסיים
ביצוע תנועות גוף חוזרות או תנועות לא שגרתיות

פציעה או פגיעה עצמית

החדרת אצבעות לעיניים
הכאה עצמית, צביטה של חלקי גוף וכדומה

באתר האינטרנט של ארגון Autism Speaks, ארגון הבולט בתמיכתו באנשים על הרצף האוטיסטי ובבני משפחותיהם, ישנה התייחסות משמעותית להתנהגויות מאתגרות. באתר מופיע "ארגז כלים" שמספק אסטרטגיות להתמודדות עם התנהגויות מאתגרות. מוזכרות התנהגויות שבאופן ראשוני אינן מסווגות מאתגרות, אך הן מפריעות לאנשים הנמצאים בקרבת האנשים על הרצף האוטיסטי שמבצעים אותן והם חוזרים עליהן למרות בקשות להפסיקן. למשל, התנהגויות כמו השמעת רעשים מוזרים, חזרה שוב ושוב על ביטויים מילוליים, פתיחה וסגירה של דלתות באופן חזרתי וכדומה יכולות לגרום מתח ודחק. באתר מודגש שהתנהגויות מאתגרות מהוות פעמים רבות ערוץ תקשורת לביטוי מצוקה, דאגות, שאיפות ועוד חוויות שהאדם על הרצף האוטיסטי חווה. ההמלצות למטפל או לבן המשפחה הן לנסות להבין את מאפייני ההתנהגות ואת מקורה. לדוגמה, התנהגות מאתגרת פתאומית יכולה להעיד על מצוקה רגשית או רפואית. מומלץ לנסות להבין את משמעות ההתנהגות באמצעות שאלות כמו מה מנסה האדם להשיג או לבטא באמצעותה. באתר זה מודגש שהתנהגויות מאתגרות רבות הן נלמדות ועל כן ניתנות לשינוי.

גם באתר של החברה הלאומית לאוטיזם (The national autistic society) בבריטניה קיימת התייחסות להתנהגויות מאתגרות ובעיקר להתנהגויות של פגיעה עצמית, תוקפנות פיזית (נשיכות, יריקות משיכת שיער ועוד), אכילת עצמים שלא נועדו למאכל (pica) ומריחת צואה או נוזלי גוף על הגוף (smearing). באתר יש הסברים קצרים לגבי הגורמים לכל אחת מההתנהגויות המאתגרות וכן הצעות לדרכי התמודדות.

באתר "Autism Spectrum Australia" מודגשים המשמעות והתפקיד שההתנהגויות המאתגרות ממלאות. מוסבר שם כי התנהגויות מאתגרות הן סוג של תקשורת חלופית לתקשורת הקובנציונלית בין אנשים. על פי תפיסה זו, פעמים רבות תגובת ההורים, המורים או המטפלים היא היענות לצרכים שההתנהגויות מבטאות ובעקבות כך נוצר תהליך למידה המקבע את התפיסה שההתנהגויות המאתגרות משתלמות ולכן הן חוזרות שוב ושוב. עם זאת, באתר מודגש שלעתים ההתנהגויות המאתגרות אינן נובעות מבחירה חופשית וחלקן מופיעות מכיוון שהאנשים על הרצף האוטיסטי אינם יכולים לנהוג אחרת. לכן אסטרטגיות של ענישה אינן יעילות ואף יכולת להחמיר את המצב. באתר יש שימוש באנלוגיה שלפיה כשם שיש צורך בבניית סביבה מונגשת ומתאימה לנכים על כיסאות גלגלים, כך יש צורך בבניית סביבה מתאימה ותומכת לאנשים על הרצף האוטיסטי. בסביבה כזו יש צורך במרכיבים של סדר יום יציב וידוע מראש, שליטה ובחירה בפעילויות המועדפות על האדם, שימוש באסטרטגיות תקשורת יעילות ותמיכה בצרכים החושיים והחברתיים ועוד.

התנהגויות מאתגרות יכולות להשפיע באופן שלילי על התפקוד בתחומי החיים השונים. באתר autism speaks מציינים רשימה של תחומים שעלולים להיפגע עקב התנהגויות מאתגרות: הנמכה בהישגים לימודיים ואקדמיים, הרחקה מפעילויות וצמצום בפעילויות ובחוויות שונות ובהן משחקים ופעילויות העשרה והנאה, צמצום האפשרויות התעסוקתיות והשילוב בקהילה ועוד. כמו כן התנהגויות מאתגרות עלולות לגרום פגיעות, כאב והידרדרות במצב הפיזי, במיוחד כאשר ההתנהגויות כוללות גילויי תוקפנות. פעמים רבות יש גם תסמינים של חרדה ודיכאון, פגיעה בקשרים החברתיים ובדימוי העצמי ועוד תסמינים פסיכופתולוגיים. באופן כללי ההתנהגויות המאתגרות מנמיכות את רמת העצמאות והחופש ומסכנות את האנשים המבצעים אותן.

התנהגויות מאתגרות בקרב אנשים על הרצף האוטיסטי שתפקודם גבוה

במחקר התנהגותי שבו הושוו נבדקים עם אבחנה של אוטיזם בתפקוד גבוה, נבדקים עם תסמונת אספרגר ונבדקים שהתפתחותם נורמטיבית נמצא שהן נבדקים עם אבחנה של אוטיזם בתפקוד גבוה הן נבדקים עם אבחנה של תסמונת אספרגר הציגו רמות גבוהות של התנהגויות חזרתיות לעומת נבדקים שהתפתחותם נורמטיבית (South, Ozonoff & McMahon, 2005).

ההתנהגויות המאתגרות כללו את המרכיבים הבאים:

דיבור חוזר ונשנה על נושא אחד

קושי להתנסות בפעילויות חדשות ולא מוכרות

עניין כפייתי בנושאים שונים ואידיוסינקרטיים
צפייה באותם סרטים שוב ושוב ברצף
התעקשות לחזור על טקסים ועל פעילויות שגרתיות
סידור חפצים בשורות או בתבניות
צעידה או הליכה תבניתית-סטראוטיפית
התנהגויות כפייתיות
מניירות באצבעות בידיים (Hand and finger mannerism)
טיקים מוטוריים או קוליים
מציצת עצמים כמו חולצה או עיפרון
ביצוע תנועות חוזרות ותנועות סיבוביות
פציעה עצמית

במחקר אחר שבו נבדקו המאפיינים ההתנהגותיים של ילדים על הרצף האוטיסטי, הושו
20 ילדים עם אוטיזם בתפקוד גבוה, 19 ילדים עם אבחנה של תסמונת אספרגר ו-17
ילדים שהתפתחותם נורמטיבית (Macintosh & Dissanayake, 2006). נמצא שילדים
בשני המדגמים הקליניים סבלו מקשיים חברתיים והתנהגותיים שכללו קשיים בשיתוף
פעולה, באסרטיביות, בקבלת אחריות, בשליטה עצמית ועוד. לא נמצאו הבדלים בין
הילדים עם אוטיזם בתפקוד גבוה לבין הילדים עם תסמונת אספרגר.

בדומה לכך, במחקר מאוחר יותר השושו החוקרים בין נבדקים בגילים 4-16 עם אבחנה
של אספרגר לבין נבדקים שאובחנו עם אוטיזם בתפקוד גבוה, באותם גילים, על פי
הקריטריונים לאבחנה ב-DSM-IV. ההערכה של ההתנהגויות המאתגרות נעשתה
באמצעות שאלון שמילאו ההורים או קרובי משפחה אחרים ובו הם התייחסו ל-18
התנהגויות מאתגרות ודירגו אותן על פי חומרתן (Kozlowski, Matson & Sipes, 2012).
החוקרים מצאו שככלל, בקבוצת האוטיזם בתפקוד גבוה היו התנהגויות מאתגרות יותר
מבקבוצת האספרגר. עם זאת, בחינה של ההתנהגויות באופן אינדיבידואלי לא הניבה
הבדלים על פי רוב. החוקרים הציעו שבין שתי הקבוצות יש יותר דמיון משונות מבחינת
ביצוע התנהגויות מאתגרות. התוצאות מעידות שילדים ונערים עם אוטיזם בתפקוד גבוה
אמנם מבצעים יותר התנהגויות מאתגרות אולם אין זה מאפיין ייחודי לקבוצה זו והוא
קיים גם בקבוצות אחרות על הרצף האוטיסטי.

במקרים קיצוניים ההתנהגויות המאתגרות של אנשים עם אוטיזם שתפקודם גבוה
עלולות להיות עברייניות ולכלול מרכיבים של אלימות פיזית ומינית. במחקר בקרב
אנשים עם אוטיזם בתפקוד גבוה החיים בקהילה דיווח חלק ניכר מהנבדקים על
שיעורים משמעותיים של גרימת נזק לרכוש ועל אלימות פיזית (Woodbury-Smith,
Clare, Holland & Kearns, 2006). במחקר אחר, מוקדם יותר, מופיע תיאור של מטופל
שמאובחן עם תסמונת אספרגר, ובתיאור מופיעות התנהגויות אלימות ותקיפות מיניות
(Kohn, Fahum, Ratzoni & Apter, 1998). המטופל סיפר שכאשר היה נער הוא תקף
מינית נערה מכיוון שרצה שהיא תהיה חברתו. בהמשך ביצע גם תקיפות אלימות והורשע
בעבירות אלימות. החוקרים שיערו שההתנהגויות הן במידה רבה על רקע ליקויים בהבנה
חברתית וביכולת לאמפתיה, על פי התאוריה של התודעה (Baron-Cohen, Leslie &
Frith, 1985) המתארת את הליקויים של אנשים על הרצף האוטיסטי ביכולות אלה.

מסקירה של מחקרים על אלימות והתנהגויות עברייניות בקרב אוטיסטים בתפקוד גבוה עולה ששיעור ההתנהגויות הללו אינו ברור וכי יש הערכות שונות לגבי ההיקף שלהן. כמו כן נראה שקיימים כמה גורמי סיכון להתנהגויות מסוכנות מאוד ובהם ליקויים בהבנה חברתית וביכולת לאמפתיה, קשיים בוויסות רגשי וליקויים בשיפוט המוסרי (Lerner, 2011; Haque, Northrup, Lawer & Bursztajn).

גורמי סיכון להתנהגויות מאתגרות בקרב אנשים על הרצף האוטיסטי

קיימים כמה גורמי סיכון המזוהים עם התנהגויות מאתגרות. נראה ששכיחות ההתנהגויות המאתגרות גבוהה יותר ככל שהמוגבלות השכלית-התפתחותית קשה יותר. מחקרים מצאו באופן שיטתי למדי שככל שרמת התפקוד האינטלקטואלי נמוכה יותר, השכיחות של פגיעה עצמית ושל התנהגויות סטראוטיפיות הן גבוהות יותר באופן מובהק בהשוואה לאוכלוסיות עם מוגבלות שכלית-התפתחותית ברמות תפקוד גבוהות יותר (McTiernan, 2003; Leader, Healy & Mannion, 2011; McClintock et al.). כמו כן נמצא שהתנהגויות תוקפניות שכיחות יותר בקרב אנשים על הרצף האוטיסטי ממין זכר. במחקר אחר נמצאו לצד גורמי סיכון דומים גורמי סיכון נוספים להתנהגויות תוקפניות: גיל צעיר יותר ושהייה במוסדות (Tyrer et al., 2006). מחקרים מאוחרים יותר מאששים את הממצאים הללו במידה רבה. במחקר שפורסם בשנת 2011 נמצא שגיל צעיר, תקשורת לקויה עם ההורים והתנהגויות חזרתיות היו מזוהים עם יותר התנהגויות תוקפניות. עם זאת לא נמצא קשר בין גילויי תוקפנות לבין מין הנבדקים או רמתם האינטלקטואלית (Kanne & Mazurek, 2011).

נראה שהשכיחות של ההתנהגויות המאתגרות יורדת עם הגיל. במחקר פרופקטיבי שנערך לאורך 12 שנים בקרב ילדים ונערים עם מוגבלות שכלית התפתחותית קשה נמצאה הפחתה מובהקת ברמת ההתנהגויות המאתגרות (Murphy et al., 2005). עם זאת, נבדקים עם נטייה מוגברת להתנהגויות מאתגרות הוסיפו להציג רמות גבוהות של בעיות התנהגות 12 שנים אחרי ההערכה הראשונית.

גורמים אטיולוגיים וגורמי סיכון להתנהגויות מאתגרות בקרב אנשים על הרצף האוטיסטי שתפקודם גבוה

הגורמים לסיכון משמעותי להופעת התנהגויות מאתגרות אצל אנשים על הרצף האוטיסטי שתפקודם גבוה הם מורכבים וקשורים למאפיינים חברתיים, רגשיים, התנהגותיים ועוד. ליקויים בתפקוד החברתי והדחק שהם גורמים עלולים להגביר את המצוקה הרגשית באופן משמעותי. הליקויים בתפקוד החברתי מתבטאים בכמה דרכים – מיעוט של אינטראקציות חברתיות שמקיימים מתבגרים על הרצף האוטיסטי שתפקודם גבוה לעומת ילדים ומתבגרים בני גילם בעלי רמות אינטליגנציה דומות, ריבוי חוויות של בדידות והבנה מועטה יותר של הקשר שבין אינטראקציות חברתיות לבין חוויות בדידות או היעדר בדידות (Bauminger, Shulman & Agam, 2003).

מתבגרים על הרצף האוטיסטי שתפקודם גבוה עשויים להיות מודעים יותר ויותר לליקויים שלהם בתקשורת ובתפקוד החברתי בגיל ההתבגרות ומודעות זו עלולה להגביר את מצוקתם הרגשית (Tse, Strulovich, Tagalakis, Meng & Fombonne, 2007). המודעות

הגוברת לליקויי התקשורת והסיטואציות החברתיות שנעשות מורכבות יותר עלולות ליצור מצוקה רגשית וחרדה רבה (White, Oswald, Ollendick & Scahill, 2009). תיתכן עלייה בסוגי חרדה ספציפיים, בעיקר חרדה חברתית (Bellini, 2006; Kuussiko et al., 2008). חרדות מסוג זה קשורות לרגשות של כעס ואף לתוקפנות בקרב אוטיסטים שתפקודם האינטלקטואלי גבוה. במחקר שפורסם לאחרונה נבדקו 52 תלמיד תיכון עם אבחנה של אוטיזם ללא מוגבלות אינטלקטואלית הלומדים במסגרות חינוך רגילות והשוו לקבוצת ביקורת של תלמידים נורמטיביים באותם הגילים. תלמידים עם אבחנה של אוטיזם דיווחו על רמות גבוהות יותר של חרדה ושל כעס כתגובה לחרדה לעומת קבוצת הביקורת. גם המורים דיווחו על גילויי תוקפנות רבים יותר בקרב הילדים עם אוטיזם ועל יותר השעיות מהלימודים. נמצא שחרדה חברתית היא מאפיין שקשור באופן מובהק לחוויות של תוקפנות אצל הילדים עם אוטיזם אך לא בקבוצת הביקורת (Ambler, 2015). באופן דומה, במחקר שבדק 618 תלמידי קולג' נמצא קשר מובהק בין תסמינים אוטיסטיים לבין חרדה חברתית, עוינות ותוקפנות מילולית ופיזית (White, Ollendick & Bray, 2011).

באחד המחקרים הצליחו החוקרים להביא לידי ביטוי באופן ייחודי את נקודת המבט של אנשים על הרצף האוטיסטי שתפקודם גבוה בעניין חוויותיהם החברתיות (Muller, Schuler & Yates, 2008). במחקר זה רואיינו 18 אנשים עם אבחנה של תסמונת אספרגר או אוטיזם בתפקוד גבוה ותיארו את התנסויותיהם ואת אתגריהם החברתיים. ניתוח איכותני של הראיונות הצביע על כמה חוויות שחזרו על עצמן בקרב הנבדקים ובהן בדידות חברתית משמעותית, השתוקקות לאינטימיות רבה יותר, קושי ביזימה של אינטראקציות חברתיות, קשיים בתקשורת, רצון לתרום לקהילה ושאיפה לפתח מודעות עצמית וחברתית רבה יותר. הנבדקים הצביעו על דרכים שונות לשיפור מצבם החברתי. אחת ההמלצות המרכזיות הייתה להשתתף בפעילויות חברתיות מובנות, למשל פעילויות שמבוססות על תחומי עניין מיוחדים כמו קבוצות שחמט, ריצה או מדיטציה. הנבדקים ציינו שקבוצות מסוג זה יוצרות הזדמנויות חברתיות. הם אף הביעו עניין בהשתתפות בפעילויות חברתיות מובנות כמו השתתפות במקהלה או בקבוצות כמו 12 צעדים. מרבית הנבדקים ציינו שהם מרגישים נוח יותר להשתתף בקבוצות קטנות מפני שהם "הולכים לאיבוד" בקבוצות גדולות. כמה נבדקים הביעו עניין בצפייה כיצד אנשים ללא אבחנה של אוטיזם מתקשרים בסיטואציות חברתיות וכך ללמוד ולרכוש מיומנויות חברתיות. הנבדקים הביעו עניין גם בלמידה של דרכי תקשורת חלופיות כמו תקשורת מקוונת.

פרק 2 השלכות של התנהגויות מאתגרות על צוותים מטפלים

מרבית המחקרים שבדקו את ההשפעה של התנהגויות מאתגרות על צוותים מטפלים חקרו את ההשפעה על צוותים שמטפלים באנשים על הרצף האוטיסטי שתפקודם נמוך. למשל, במחקר שנערך בשבדיה היו הנבדקים מטפלים באנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית שאליה התלוו לרוב תסמונות דאון ואוטיזם. המטפלים היו חשופים לאלימות של המטופלים וחשו פחד, עצב, כעס וחוסר כוחות. לצד זאת דיווחו המטפלים גם על הנאה שנובעת ממקורות שונים: תובנות לגבי עצמם ולגבי קשריהם עם אחרים, הכרה והערכה של עבודתם מצד המטופלים ומאנשים אחרים ועוד (Lundstrom, Astrom & Graneheim, 2007).

בדומה לכך, במחקר איכותני רואיינו שש אחיות שטיפלו באדם עם אבחנה של אוטיזם קשה. האחיות תיארו רגשות של "קרבה אימהית" למטופל ועם זאת כאשר הוא התנהג כלפיהן בתוקפנות הן חשו כעס ואף טינה כלפיו. כאשר הפגין המטופל התנהגויות של פגיעה עצמית הן חשו חוסר אונים וצער (Hellzen & Asplund, 2002). ניתוח של התכנים שביטאו האחיות העלה שתי תימות מרכזיות. בתימה הראשונה, שהתמקדה במצב הטיפולי הנוכחי, עלו חוויות שליליות של בדידות וריחוק ממטפלים אחרים כמו גם מהמטופל עצמו, לצד צורך לשתף יותר ולהיות נראות ונוכחות יותר. המטפלות ביטאו גם תכנים של ויתור על חייהן הפרטיים, אדישות לגבי השתתפות המטופל בפעילויות, הפחתה בהערכה שיש להן לגבי רמת הידע המקצועי שלהן ועוד. לצד זאת הביעו המשתתפות במחקר שאיפה לקיים מערכת טיפולית אידיאלית, שבה העבודה היא מקור לגאווה, המטופל מתפתח ומתקדם והקולגות שלהן מעריכים את עבודתן.

באתר "autism speaks" מצויה רשימה של השלכות רגשיות על המטפלים ועל בני המשפחה של אנשים על הרצף האוטיסטי בשל קיומן של התנהגויות מאתגרות. השלכות אלה כוללות חוויות דחק ולחץ, בידוד חברתי עקב מבוכה או תיוג שמלווים את ההתנהגויות המאתגרות, תשומת לב פחותה לילדים האחרים במשפחה, סכנה פיזית, עומס כלכלי שנובע מהוצאות על תמיכה וליווי, נזקים לרכוש, שחיקה רגשית ועוד. במספר מצומצם ביותר של מחקרים נבדקו ההשלכות הרגשיות והשלכות אחרות של עבודה עם אנשים על הרצף האוטיסטי ללא מוגבלות שכלית-התפתחותית על המטפלים. במחקר שפורסם בשנת 2014 נבדקה השפעתן של התנהגויות מאתגרות על מטפלים שעבדו עם אנשים על הרצף האוטיסטי שתפקודם גבוה. המחקר היה איכותני ורואיינו בו עשרה מטפלים באנשים על הרצף האוטיסטי שתפקודם האינטלקטואלי הוא בתחום הנורמה. בחוויית המטפלים עלו ארבעה מרכיבים מרכזיים והם מפורטים להלן. המרכיב הראשון הוא הצורך להישאר ערני ודרוך בעבודה עם אוטיסטים, בין היתר מכיוון שהתנהגויות מאתגרות יכולות להופיע באופן לא צפוי. לכן יש חשיבות רבה לתכנון

וליכולת להגיב במהירות כדי לשמור על ביטחון המטפלים והמטופלים. לעתים קרובות יש צורך בתגובה מהירה של "fight or flight" כאשר מטופלים בוחרים לשעוט לעבר המטפל, לבועט בו או לזרוק חפצים לעברו. חרדה ופחד הן חוויות שכיחות בהקשר זה (Butrimaviciute & Grieve, 2014).

מרכיב מרכזי שני הוא הצורך להתמודד באופן יעיל ואדפטיבי. ההבנה שההתנהגויות המאתגרות אינן מופנות באופן אישי כלפיהם מאפשרת למטפלים להגיב באופן שקול ויעיל יותר. היכולת להגיב מבלי לייחס לתוקפנות כלפיהם משמעות רגשית אישית היא חשובה לחוויית המטפלים ואילו חוסר היכולת לעשות זאת יכול לגרום תחושות חוסר אונים, דחק משמעותי ותגובות דיכאוניות.

מרכיב שלישי בחוויה של המטפלים הוא ההשלכות של התנסויותיהם ותגובותיהם בעבודה על חייהם בכלל ועל דימוים העצמי. קושי להתמודד באופן יעיל עם התנהגויות מאתגרות יכול לעורר תחושת כישלון, רגשות אשם והטלת ספק בהתאמתם לעבודה ואילו התמודדויות מוצלחות מול התנהגויות מאתגרות מובילות לחוויות של הישגיות, מימוש עצמי וסיפוק. התמודדות מוצלחת עשויה לאפשר גם למידה משמעותית והשלכה של יכולות ההתמודדות בעבודה על היכולת להתמודד עם מצבים מאתגרים בחיים האישיים.

המרכיב הרביעי בחוויית המטפלים הוא רגשות שליליים שעולים בעקבות החשיפה לחוויות המאתגרות. רגשות אלה עלולים להשפיע על הדימוי העצמי ועל האמון ביכולות. בחוויית המטפלים בלט רגש הפחד מהאפשרות שההתנהגויות המאתגרות יגרמו להם פגיעה פיזית או נפשית. מטפלים ביטאו חשש מהתמודדות עם מטופלים כועסים מאוד או עם מטופלים שמשמיעים הערות מילוליות פוגעניות. נראה שהיכולות האינטלקטואליות והמילוליות הגבוהות של המטופלים מציבות אתגרים שונים מאלה המתעוררים בעבודה עם אנשים על הרצף האוטיסטי שתפקודם האינטלקטואלי מוגבל. היכולות המילוליות הגבוהות של המטופלים מאפשרות להם להטיח עלבונות ומסרים אישיים באנשי הצוות המטפלים ואין זה קורה כאשר האוטיזם מלווה במוגבלות אינטלקטואלית ובהיעדר יכולות מילוליות משמעותיות.

פרק 3 התמודדות עם התנהגויות מאתגרות בקרב אנשים על הרצף האוטיסטי

בספרות המחקרית מתואר כי התערבויות בשיטות התנהגותיות ובשיטות קוגניטיביות- התנהגותיות הן יעילות ביותר בהתמודדות עם ילדים ונוער על הרצף האוטיסטי שתפקודם גבוה.

התערבויות התנהגותיות

שימוש בשיטה התנהגותית תואר במחקר שפורסם בשנת 2015 ובו נבדקו עשרים בנים בגילים 6-11, בעלי אינטליגנציה בגבולות הנורמה, עם אבחנות קודמות שונות ובהן תסמונת אספרגר, הפרעה התפתחותית נרחבת (PDD) ואוטיזם בתפקוד גבוה (Mitchel, Mrug, Patterson, Bailey & Bart Hodgens, 2015). הנבדקים השתתפו בתכנית שנמשכה שישה שבועות מדי שנה, במשך שש שנים. מודל ההתערבות היה התנהגותי ולפיו משתתפים מקבלים חיזוקים שיטתיים בהתאם לנקודות שהם צוברים על התנהגות תקינה (appropriate behavior) - השתתפות בדיונים קבוצתיים, התנהגות הוגנת, הסתגלות לכללים במחנה ועוד. התנהגויות לא תקינות כמו שבירת חוקים או הפרעות גורמת אבדן נקודות.

במשך היום צפו המדריכים בהתנהגויות הילדים והעניקו להם נקודות או שללו מהם אותן לפי התנהגותם. הנקודות הן שוות ערך לאסימונים ותמורתן אפשר לרכוש מגוון של הטבות ובהן טיולים ועיטורים חברתיים כמו "הילד שקיבל את הניקוד הגבוה". נעשה גם אימון קבוצתי להגברת המיומנויות החברתיות הכולל הדגמות (modeling), משחקי תפקידים, תרגול מיומנויות תקשורת, תרגול שיתופי פעולה ועוד. תורגלו גם מיומנויות ובהן הקשבה, אימון כיצד לשאול שאלות, שימוש בטון מתאים, שיתוף, מתן מחמאות, התנצלות, קבלת אחריות ועוד.

ההתערבות הביאה שיפור בקשת של פעילויות והתנהגויות, למשל השתתפות בפעילויות קבוצתיות, שיפור בציות לכללי התנהגות, שיפור בהשתתפות בדיונים קבוצתיים, הפחתה בכמות התלונות של המשתתפים בנושאים שונים, הפחתה באלימות ובתוקפנות המילולית הפוגענית כלפי אחרים. עם זאת לא נבדקו ההשפעות ההתנהגותיות של התכנית לאורך זמן.

התערבויות קוגניטיביות-התנהגותיות

כמה מחקרים דיווחו על התערבויות קוגניטיביות-התנהגותיות שמטרתן התמודדות עם התנהגויות מאתגרות, חרדה וקשיים בוויסות רגשי אצל נערים וילדים שאובחנו עם תסמונת אספרגר (Myles & Simpson, 2001; Sofronoff, Atwood & Hinton, 2005). ועוד. בחלק מהמחקרים היה שימוש במתודולוגיה של ניסוי אקראי מבוקר (randomized controlled), שמאפשרת הגדלה של תקפות ההכללה של תוצאותיהם.

במחקר משנת 2007 הייתה מטרת ההתערבות הקוגניטיבית-התנהגותית שיפור התמודדות עם כעס. (Sofronoff, Attwood, Hinton, & Levin, 2007) 45 נבדקים בגילים 10-12 שאובחנו עם תסמונת אספרגר והוריהם חולקו לקבוצות טיפול וביקורת באופן אקראי. ההורים השתתפו בקבוצת הורים גדולה והילדים השתתפו בשש פגישות שבועיות בנות שעתיים.

בפגישה הראשונה שוחחו המשתתפים על שני רגשות חיוביים – אושר ורוגע – וביצעו פעילויות חווייתיות שהתקשרו לרגשות אלה;

בפגישה השנייה שוחחו המשתתפים על כעס ועל המרכיבים הפיזיולוגיים, הקוגניטיביים וההתנהגותיים שמתלווים לכעס. הם נחשפו לכלים שונים להתמודדות עם הכעס ולשחרורו ובהם כלים כמו יציאה להליכה או קפיצה על טרמפולינה והרפיה (רלקסציה); בפגישה השלישית הוצגו כלים חברתיים להתמודדות עם כעס, למשל דרכים שבהן אחרים יכולים לגרום למשתתפים לשמור על רגשות חיוביים על ידי תמיכה, חיזוקים ועוד;

בפגישה הרביעית נבדק המושג רגש והושם דגש על מדדים לבדיקת עצמת הרגש. חבל הונח על הרצפה ונבדקים עמדו על החבל בתנוחה שביטאה את עצמת הכעס שלהם בסיטואציות שונות ולאחר מכן נערך דיון קבוצתי בנושא האסטרטגיות להתמודדות עם הכעס בסיטואציות הללו;

בפגישה החמישית גילו הנבדקים כיצד סיפורים חברתיים יכולים לעזור בהשגת שליטה על הכעס וכיצד ליצור מחשבות שיסרתו את המחשבות השליליות ומעוררות הכעס; בפגישה השישית יצרו המשתתפים יחד תכנית לכל משתתף להתמודדות ולניהול כעסים. בעקבות הטיפול דיווחו ההורים על ירידה משמעותית בביטוי הכעס של ילדיהם ועל עלייה משמעותית באמון שלהם ביכולותיהם להתמודד עם הכעס של ילדיהם.

התערבויות בשיטות של קשיבות

סוג טיפול נוסף שהוצע להתמודדות עם התנהגויות מאתגרות בקרב אנשים על הרצף האוטיסטי הוא קשיבות. בעוד שהטיפולים הקוגניטיביים מכוונים ליצירת שינוי בחשיבה ובהתנהגות של המטופלים, קשיבות מכוונת לקבלה לא שיפוטית של התחושות, המחשבות והרגשות של המטופלים (Kabat-Zinn, 1990). מחקרים העידו ששימוש בקשיבות מצמצם דחק, וחוויות רגשיות שליליות כמו כעס. הפעלה של קשיבות אף מגדילה את היכולת לוויות רגשי והתנהגותי ומעלה את ההסתברות לחוויות רגשיות חיוביות (Brown and Ryan, 2003). אחת ההשערות בהקשר זה היא שקשיבות מאפשרת הנמכה הן של רומינציות (מחשבות שליליות חוזרות ונשנות, rumination) על אירועים ועל חוויות שליליות, פנימיות וחיזוניות, הן של עוינות, כעס ותוקפנות שמתעוררים עקב מחשבות מסוג זה (Borders, Earleywine & Jajodia, 2010).

במחקר עם אנשים על הרצף האוטיסטי בתפקוד גבוה שטופלו בפרדיגמה של קשיבות נמצא שהתנסות בקשיבות הנמיכה משמעותית תופעות של חרדה, דיכאון ומחשבות שליליות חוזרות ונשנות (Spek, van Hama & Nyklicek, 2013). במחקר זה חולקו באופן אקראי 42 הנבדקים לקבוצת ניסוי ולקבוצת ביקורת. נבדקים בקבוצת הניסוי קיבלו טיפול קבוצתי בקשיבות במשך תשעה שבועות.

ההתערבות נעשתה על פי פרוטוקול שנכתב לאוכלוסייה רגילה (Segal, Williams, & Teasdale, 2002) ועבר אדפטציה לאוכלוסיית המחקר: הושמטו מרכיבים שכללו מאמץ קוגניטיבי כמו שחזור של תוכן מחשבות, לא נעשה שימוש במטאפורות מתוך הנחה שהנבדקים נוטים לפרש שפה באופן מילולי והושמט שימוש בשפה עמומה או בשפה שמחייבת שימוש בדמיון. כמו כן הוארך משך התרגול של מרכיבים שונים כמו תרגילי נשימה וניתנה עזרה בתכנון ובתרגול שיעורי הבית, שהיו חלק מהטיפול, מתוך הבנה שהמשתתפים עלולים להתקשות בהפעלת תפקודי ניהול.

בפגישות למדו המשתתפים על תחומים שונים של קשיבות והשפעתם על האדם, נעשה תרגול של קשיבות מתחום חדש או מהתחומים הקודמים שנלמדו וניתנה מטלה לתרגל בבית את שנלמד באותה פגישה. בתחילת הפגישה הבאה דנו המשתתפים בתרגילים שעשו בבית.

בפגישה הראשונה הוצגו תכנית ההתערבות וההיגיון שביסודן ותורגלה קשיבות בעת אכילה וסריקה של הגוף, אגב מתן קשב לתחושות גוף שונות מתוך קבלה; בפגישה השנייה תורגלו נשימות-קשיבות-מדיטציה, קשב וקבלה של תחושות, רגשות ומחשבות שמתעוררים בעת נשימה. שיעורי הבית היו חמש דקות של תרגילי נשימה במקום ובמצב שבו הם יכולים לעזור בהפחתת דחק ולחץ; בפגישה השלישית הוסברו תגובות גופניות למצבי דחק ונעשה תרגול של קשיבות בהליכה;

בפגישה הרביעית תורגלה מדיטציה בישיבה אגב מיקוד בנשימות ובתחושות גופניות. תורגלו קשיבות לקולות ומתן תשומת לב לקולות בסביבה הטבעית; בפגישה החמישית שוחחו המשתתפים על היעילות של קשיבות במצבי דחק; בפגישה השישית הוסבר על רומינציות ועל קשיבות אגב צפייה ברומינציות ממרחק; בפגישה השביעית תורגלה קשיבות אגב צפייה ברומינציות ממרחק; בפגישה השמינית התרגול כלל מדיטציה בישיבה, תרגילי התעמלות, סקירת גוף; בפגישה התשיעית נשאלו המשתתפים על החוויה שלהם בסדנה. כל נבדק ונבדקת כתבו אם הם רוצים לשלב קשיבות בשגרת חייהם וכיצד. בעקבות ההתערבות ניכרה הפחתה משמעותית במחשבות חוזרות וכפייתיות ובתסמיני דיכאון וחרדה בקבוצת הניסוי לעומת קבוצת הביקורת. כמו כן, בקבוצת הניסוי בלבד חלה עלייה משמעותית בחוויה של רגשות חיוביים.

פרק 4 תמיכה בצוותים מטפלים

כמו ההמלצות לטיפול באנשים על הרצף האוטיסטי, גם התערבויות שמטרתן לתמוך במטפלים ובהורים לילדים ונערים על הרצף האוטיסטי הן מוכונות התנהגותית-קוגניטיבית או נעשות בשיטות של קשיבות.

אימון במיומנויות התנהגותיות

בשיטה זו מאמנים צוותים לשפר את מיומנויות ההתמודדות עם מטופלים על הרצף האוטיסטי שתפקודם גבוה. יעילותה של השיטה הוצגה במאמר שבדק את יישומה בתכנית לשילוב בתעסוקה של מתבגרים אוטיסטים בתפקוד גבוה (Palman, Didden & Korzilius, 2010). מטרת ההתערבות הייתה ללמד את ארבעת אנשי הצוות לתת משוברים הולמים לחניכים. אנשי הצוות הונחו להגיב להתנהגויות נכונות של החניכים (כמו בקשת עזרה כאשר יש צורך) בחיזוקים חיוביים ובמשוב ואילו בתגובה להתנהגויות לא תקינות להציע הצעות לשיפור ולתת לחניכים הזדמנויות להציג חלופות התנהגותיות במקום ההתנהגויות שאינן תקינות.

ההתערבות כללה פגישה קבוצתית בת שעתיים ושש פגישות משוב פרטניות בנות עשר דקות כל אחת. אנשי הצוות צפו בסרטונים שהציגו סימולציות של אינטראקציות בין מדריכים לחניכים, הכינו רשימות ובהן ציינו אם תגובות המדריכים היו נכונות או לא נכונות והשתתפו בסימולציות של אינטראקציות בין מדריכים לחניכים. כמו כן נערכו תצפיות אקראיות והמשתתפים קיבלו משוב על תגובותיהם. במעקב שנערך לאחר ההתערבות ניכר שיפור לאורך זמן במיומנויות של אנשי הצוות והם דירגו את ההתערבות כיעילה.

במחקר אחר תוארה התערבות טיפולית שיועדה להורים לילדים עם תסמונת אספרגר (Sofronoff & Farbotko, 2002) הנבדקים חולקו לשתי קבוצות. הורים לילדים גילאי 6-12 השתתפו בסדנה שנועדה לחזק את חוויית המסוגלות (self-efficacy) שלהם ואת יכולתם להתמודד עם התנהגות ילדיהם. ההורים בקבוצה השנייה השתתפו בשש פגישות פרטניות. בשתי הקבוצות נצפה שיפור במדדים שנבדקו. ארבעה מהמרכיבים שנכללו בהתערבות מפורטים להלן.

מרכיב דידקטי: הסבר על תסמונת אספרגר ועל המאפיינים ההתנהגותיים של התסמונת. הוסבר שהתסמונת היא הטרוגנית ושכלל ילד הייחוד שלו מבחינה רגשית והתנהגותית. התמודדות עם התנהגויות מאתגרות: למשתתפים הוצגו בעיות התנהגות אופייניות לילדים עם תסמונת אספרגר ובהן התפרצויות זעם, כעס, חוסר קבלה של כללים ובעיות הקשורות לשעת השינה. המשתתפים נתבקשו לבחור את הבעיות הספציפיות שילדיהם מציגים ולשים דגש על הסיבות להתנהגויות.

התמודדות עם התנהגויות נוקשות ועם תחומי עניין מיוחדים: הניסיון להקנות להורים תובנה לגבי הצורך של ילדיהם בקביעות, בשגרה ובתחומי עניין מיוחדים עמד במוקד של מרכיב זה. נעשה גם ניסיון לראות את תחומי העניין המיוחדים כגורם שיכול לעודד פעילויות ותחומי עניין נוספים.

התמודדות עם חרדה: ילדים עם תסמונת אספרגר נוטים יותר לפתח בעיות חרדה ורמת חרדה גבוהה היא מקור לבעיות התנהגות רבות. נעשה ניסיון לזהות מצבים שבהם הילדים חרדים ולזהות את הביטויים ההתנהגותיים של החרדה. ניתנו כלים להתמודדות עם החרדה, למשל לימוד רלקסציה.

קשיבות

התערבויות בשיטה זו עשויות להועיל בשיפור מצבם הרגשי של מטפלים באנשים על הרצף האוטיסטי. במחקר שפורסם לאחרונה הושוו מטפלים באנשים על הרצף האוטיסטי לקבוצת ביקורת של אנשים שאינם מטפלים. נמצא שהטיפול בקשיבות שיפר את מצבם הרגשי של המטפלים, והתסמינים הגופניים – ובהם כאבי שרירים, קשיי נשימה, בעיות בעור ובעיות במערכת העיכול – פחתו. בפגישות לצורך המחקר נבדקה רמת הקורטיזול ונרשמו ירידות משמעותיות ברמת הקורטיזול של המטפלים בהשוואה לקבוצת הביקורת. בתום הטיפול ניכרו הפחתה בתסמינים הכמו-דיכאוניים של משתתפים בשתי הקבוצות והפחתה ברמת התסמינים הגופניים (Ruiz-Robledillo, Sarinana-Gonzalez, Perez-Blasco, González-Bono & Moya-Albiol, 2015).

מחקר אחר ערך השוואה בין היעילות של טיפול התנהגותי (behavioral skills approach) לבין היעילות של טיפול בקשיבות. 15 הורים לילדים על הרצף האוטיסטי חולקו לשתי קבוצות באופן אקראי וטופלו במשך שמונה שבועות באחד משני סוגי הטיפול. הערכות של רמות הדחק של ההורים ושל איכות האינטראקציות בין ההורים לילדים נעשו בשלוש נקודות זמן: לפני הטיפול, מיד בתום הטיפול ושלושה חדשים אחרי סיומו. נמצא שרק בקבוצה שטופלה בקשיבות חל שיפור משמעותי במדדים שנבדקו (Ferraioli & Harris, 2013).

התמודדות עם התנהגויות מסכנות ביותר והתערבות מכילה

בהתמודדות עם התנהגויות מסכנות ביותר השמירה על ביטחונם של המטופלים ושל המטפלים נמצאת בעדיפות ראשונה. אתר האינטרנט "Autism speaks" ממליץ על כמה אסטרטגיות להתמודדות עם מצבים קיצוניים שבהם יש התפרצויות אלימות. באתר מוסבר כי יש להכין מראש תכנית פעולה ובה המרכיבים הבאים:

1. הגדרה של סימנים מקדימים שרומזים על האפשרות להתפרצות אלימה של המטופלים;
2. הגדרת תכנית פעולה לשמירה על ביטחונם של המטופל ושל הסובבים אותו;
3. הגדרת אסטרטגיות למניעת החרפת האלימות;
4. הגדרת רשימה של פעולות שיש לעשותן ופעולות שאין לעשותן. רצוי שהרשימה תהיה אינדיבידואלית ותתייחס למאפיינים הספציפיים של מטופלים בסיכון גבוה;
5. הכנה מראש של הצוות המטפל להתמודדות במצבים קיצוניים;
6. הכנה מראש של מידע לגבי מקומות בטוחים ובמידת הצורך אף אשפוז של המטופלים;
7. ביצוע הערכה של מסוכנות הסיטואציה ובמידת הצורך פנייה למשטרה או לשירותי חירום אחרים.

- נוסף על כך, מומלץ להיות ערים לכמה סימנים מקדימים להתנהגויות מסכנות:
1. התוקפנות של המטופל כלפי עצמו או כלפי אחרים נעשית תדירה או חמורה מהרגיל;
 2. התנהגויות לא בטוחות כמו שוטטות או בריחה נעשות תדירות יותר;
 3. המטופל משמיע אימים אובדניים;
 4. חלה רגרסיה התנהגותית או רגרסיה בתפקוד.

כאשר סימנים אלה מופיעים יש להיוועץ במומחים ולקבל הדרכה. מודל משמעותי שעשוי לעזור בהתמודדות עם התנהגויות מסכנות ביותר הוא מודל ההתערבות המכילה. התערבות מסוג זה כוללת מרכיבים שונים שמטרתם לשפר את היכולת של אנשי צוות להתמודד עם התנהגויות מאתגרות בכלל ובמיוחד עם התנהגויות מאתגרות קיצוניות ואלימות (Van Oorsouw, Embregts, Bosman & Jahoda, 2010). המרכיבים המרכזיים של התערבויות מכילות הם:

1. העמקה של הבנת הגורמים ושל הידע הקשורים להתנהגויות מאתגרות. מחקרים קודמים המחישו שצוותים שחסר להם ידע לגבי הגורמים להתנהגויות המאתגרות ואמון לגבי יכולתם להתמודד עם אירועים אלימים מצד החניכים, הם פגיעים יותר (Allan & Tynan, 2000).
2. רכישת מיומנויות של התערבויות פיזיות על מנת לשפר את היכולת להתגונן מפני תקיפות פיזיות ולהנמיך את רמת העוררות הפיזיולוגית של התוקף או התוקפת. רכישת המיומנויות הפיזיות יכולה להיעשות אגב שימוש בעזרים דוגמת וידאו, הדגמות מעשיות ולמידה של טכניקות שונות מאנשי מקצוע.

מחקרים בתחום מעידים כי רכישת מיומנויות אלה ממכיחה את החרדה ואת הפחד מפני מצבים שיש בהם סיכון גבוה ושיכולות להתרחש בהם תקיפות או פציעות מידי אוטיסטים בגילים שונים (Van Oorsouw et al., 2010).

מרכיב משמעותי בהתערבויות מכילות עם אוטיסטים הוא הנמכה של רמות העוררות האוכלוסייה ברמות הרגישות ובתגובתיות הסנסורית. קיימות עדויות כי רמות העוררות בקרב אנשים על הרצף האוטיסטי הן גבוהות והנמכתן עשויה להפחית התנהגויות מאתגרות, לפחות בטווח הקצר. משום כך פותחו אסטרטגיות שמטרתן להפחית את רמת העוררות (McDonnell, 2011). העקרונות המרכזיים של התערבויות אלה הם:

1. הפחתה, גם אם זמנית, בדרישות של הצוותים כלפי אנשים עם אוטיזם בסיטואציות שיש בהן קונפליקט;
2. הימנעות מהצגת גירויים מעוררים, למשל יצירת קשר עין או מגע, כאשר אלה עלולים להחריף את העימות;
3. הימנעות מהתנהגויות לא מילוליות שמעוררות קונפליקט, כמו עמידה במנח גוף שמבטא תוקפנות;
4. בחינת העמדות והאמונות של אנשי הצוות לגבי התמודדות עם התנהגויות מאתגרות בטווח הקצר.

פרק 5 ראיונות עם מנהלים בתחום הטיפול באוטיסטים בתפקוד גבוה בארץ

לצד סקירת הספרות המחקרית בעולם, מצאנו לנכון להוסיף תיאור שממחיש את ההתמודדות של צוותים בארץ עם התנהגויות מאתגרות בקרב אנשים על הרצף האוטיסטי שתפקודם גבוה.

תיאור מפי א', מקים ומנהל מקצועי של מעון לאנשים על הרצף האוטיסטי עם בעיות התנהגות מורכבות שבו מרבית המטופלים הם בתפקוד גבוה:

בניגוד לעבודה עם מטופלים שתפקודם נמוך שבה מתמודדים בעיקר עם התנהגויות ספונטניות וללא מניע מתוכם, בעבודה עם אנשים עם אוטיזם שתפקודם גבוה מתמודדים עם התנהגויות מתוכננות ומתוכננות ויש צורך להבין מה המניע להתנהגות או מה מנסה הדייר להשיג באמצעותה – למשל, דיירים יכולים להפוך שולחנות או לאיים בברירה או בהתאבדות כדי להשיג הטבות שונות.

הצוות חשוף לאלימות ומבין שהיא חלק מהעבודה. המדריכים מתמודדים עם מגוון רחב מאוד של התנהגויות מאתגרות ובין השאר תוקפנות ואלימות אגב שימוש במניפולציות מתוכננות. למשל היה מקרה שבו שפך דייר מים רותחים על מטפל. הדייר תכנן מראש את הפעולה וחיכה להזדמנות מתאימה. לעתים קרובות המטופלים מערערים על הנחיות של המדריכים; לעתים התנגדויותיהם של המטופלים הן רציונליות. יש מצלמות במרחבים הציבוריים, לעתים החשש ניכר משפת הגוף של המדריכים ומנגד לעתים רואים מטופלים שעומדים מול הדיירים בביטחון ושפת הגוף שלהם משדרת "אני לא פוחד ממך".

העובדים שלנו הוסמכו מטעם האגף לטיפול באדם עם מוגבלות שכלית-התפתחותית בקורס שנמשך שנתיים וכולל את המרכיב ההתנהגותי. הקורס אינו מיועד דווקא למדריכים שעובדים עם אנשים על הרצף האוטיסטי אלא לכל המדריכים שעובדים עם אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית.

ניתנת למדריכים הדרכה בתחומים שונים כל הזמן. למשל בעבודה עם חסרי ישע הם הודרכו בעניין עזרה בתחומי תפקוד שונים כמו אכילה, לבוש ועוד; בפרויקט "התערבות מכילה" של משרד הרווחה הם קיבלו כלים להתמודדות עם בעיות התנהגות. רצוי לאפשר למדריכים ללמוד מגוון של התערבויות וכלי התמודדות. תמיד יש מקום להדרכה נוספת, כדי לרכוש מגוון דרכי פעולה מכיוון שלא כל דרך פעולה מתאימה לכל מדריך או מטופל.

תיאור מפי ע', מנהלת של מערך דיור לצעירים על הרצף האוטיסטי:

מרבית הדיירים במערך הדיור שלנו הם מטופלים עם אינטליגנציה תקינה ועצמאיים באופן בסיסי. לרבים יש מורכבויות נוספות, כולל הפרעות התנהגות, הפרעות נפשיות,

הסתבכות עם החוק ועוד. האנשים שהגיעו אלינו חוו דחייה ועברו הרבה מאוד מסגרות קודמות, כולל מסגרות פסיכיאטריות.

הצוות מתמודד עם התנהגויות מורכבות. המטופלים הם לעתים קרובות נוקשים מאוד, יש להם קושי להתמודד עם שינויים ועם מעברים, הם מציגים התנהגויות אובססיביות קיצוניות ועוד. ההתנהגות הקשה ביותר להתמודדות היא התפרצויות זעם של הדיירים, שמלוות באלימות גם כלפי אנשים וגם כלפי ציוד – זריקת אבנים, שבירת חפצים, שבירת זכוכיות, אלימות קשה כלפי אנשי הצוות, בריחות, התנהגויות מיניות לא מותאמות, התנהגויות אובססיביות ועוד.

המדריכים מתמודדים עם כעס של המטופלים. התגובה לכעס היא לפעמים פחד אך אנו מוודאים שבמקרים של התפרצויות כעס הצוות מתוגבר ויש תמיכה. למשל, נוסף מדריך אם אחד הדיירים אינו שקט. אנחנו משתדלים לתת מעטפת חזקה למדריכים. חשוב לנו להתמודד עם הפחד שהם חווים.

לצד חוויות אלה המדריכים חווים גם תחושת ביתיות והצלחה, הערכה עצמית והערכה כלפיהם מצד הצוות הבכיר.

המדריכים מקבלים הדרכה בסיסית בעת הצטרפותם לצוות מערך הדיור. לאחר מכן בתקופת עבודתם הם מקבלים הדרכה באופן שוטף לפחות פעם בשבועיים. מדריכים מובילים ואימהות בית מקבלים הדרכה פרטנית מעובדת סוציאלית מדי שבוע ומדריכים אחרים מקבלים הדרכה פרטנית לפי הצורך.

שני מנתחי התנהגות מלווים ומדריכים את הצוות המקצועי, את העובדות הסוציאליות ואת הצוותים. אנחנו מנסים להקנות לעובדינו תובנות על המאפיינים הייחודיים של אוטיזם. את עבודתנו מנחות גישות התנהגותיות במובן הרחב, לא רק במובן של שכר ועונש, אלא לדוגמה בהתייחסות לצרכים של הדיירים.

לצד כל אלה, נכון לתת למדריכים השתלמויות נוספות, גם מבחינת ההכרה בחשיבות עבודתם ובמשמעותה, מעבר לרכישת ידע, וגם כדי להעניק למדריכים ולאנשי הצוות האחרים אפשרויות להתפתח.

פרק 6 הצעת מסלולי הכשרה רלוונטיים לצוותים במסגרות

בהסתמך על ההמלצות בספרות המחקרית מוצעים כמה מסלולי הכשרה:

א. קורס ללימוד התערבות מכילה להתמודדות עם התנהגויות מסכנות

בקורס זה מוצעים הנושאים הבאים:

הגברת המודעות לקיומם של סימנים מקדימים להתנהגויות מסכנות ולימוד הערכת מסוכנות של מצבים; זיהוי סימנים מקדימים שרומזים על האפשרות להתפרצות אלימה של המטופלים; לימוד הגורמים להתנהגויות מאתגרות; לימוד אסטרטגיות להנמכה של רמות העוררות, למשל לימוד דרכים להפחתה בדרישות של הצוותים כלפי אנשים עם אוטיזם בסיטואציות שיש בהן קונפליקט, הימנעות מהצגת גירויים מעוררים כמו יצירת קשר עין או מגע כאשר אלה עלולים להחריף את העימות; הכנה להתמודדות עם מצבי קיצון; רכישת מיומנויות של התערבויות פיזיות על מנת לשפר את היכולת להתגונן מפני תקיפות פיזיות והנמכה של רמת העוררות הפיזיולוגית של התוקף או התוקפת.

ב. קורס מיומנויות התנהגותיות להתמודדות עם התנהגויות מאתגרות

בקורס זה מוצעים הנושאים הבאים:

עקרונות ומושגי יסוד של מודלים התנהגותיים; לימוד על אוטיזם בתפקוד גבוה מתוך עמדה שהתסמונת היא הטרוגנית ושכלל מטופל ומטופלת הייחוד שלהם מבחינה רגשית והתנהגותית. הצגה של התנהגויות מאתגרות שאופייניות למטופלים עם תסמונת אוטיזם; יישום עקרונות התנהגותיים בעבודה עם מטופלים על הרצף האוטיסטי שתפקודם גבוה; לימוד מתן חיזוקים חיוביים בתגובה להתנהגויות נאותות וחיזוקים שליליים בתגובה להתנהגויות מאתגרות; הצגת חלופות התנהגויות במקום ההתנהגויות המאתגרות; רצוי שהקורס יכלול סימולציות של אינטראקציות בין אנשי צוות לחניכים; לימוד של טכניקות להפחתת חרדה כמו דמיון מודרך ורלקסציה, ליישום בעבודה פרטנית או קבוצתית עם חניכים.

ג. קורס לפיתוח מיומנויות קשיבות

בקורס זה מוצעים הנושאים הבאים:

מבוא תאורטי והצגת מודלים של קשיבות. הצגת מחקרים שמדגישים את היעילות של טכניקות קשיבות במצבי דחק שונים; תרגול קשיבות המשלב מתן קשב לתחושות גוף שונות מתוך עמדה של קבלה;

תרגול נשימות וקבלה של תחושות, רגשות ומחשבות שמתעוררות בעת נשימה;
קשיבות לתגובות גופניות למצבי דחק שונים ובהמשך, באופן ספציפי, קשיבות לתגובות
למצבים מלחיצים בעבודה עם אוכלוסיות על הרצף האוטיסטי;
סימולציות של מצבים שונים בעבודה, שחזור של תגובות גופניות, רגשיות וקוגניטיביות
של המשתתפים;
הכללה של שימוש בקשיבות למצבים שונים ולשגרה.

רשימת המקורות

- Allen, D., & Tynan, H. (2000). Responding to aggressive behavior: impact of training on staff members' knowledge and confidence. **Mental retardation**, **38**, 97-104.
- Ambler, P. G., Eidels, A., & Gregory, C. (2015). Anxiety and aggression in adolescents with autism spectrum disorders attending mainstream schools. **Research in Autism Spectrum Disorders**, **18**, 97–109.
- American Psychiatric Association. (2013). **Diagnostic and statistical manual of mental disorders** (5th ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Asperger, H. (1991). 'Autistic psychopathy' in childhood. In U. Frith (Ed.), **Autism and Asperger syndrome** (pp. 37–92). Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Baghdadli, A., Pascal, C., Grisli, S., & Aussiloux, C. (2003). Risk factors for self-injurious behaviours among 222 young children with autistic disorders. **Journal of Intellectual Disabilities Research**, **47**, 622–627.
- Baron-Cohen, S., Leslie, A. M., & Frith, U. (1985). Does the autistic child have a "theory of mind"? **Cognition**, **21**, 37-46.
- Bauminger, N., Shulman, C., & Agam, G. (2003). Peer interaction And loneliness in high-functioning children with autism. **Journal Of Autism and Developmental Disorders**, **33**, 489–507.
- Bellini, S. (2006). The development of social anxiety in adolescents With autism spectrum disorders. **Focus on Autism and Other Developmental Disabilities**, **21**, 138–145.
- Borders, A., Earleywine, M., & Jajodia, A. (2010). Could Mindfulness Decrease Anger, Hostility, and Aggression by Decreasing Rumination? **Aggressive Behavior**, **36**, 28–44.
- Brown, K. W., & Ryan, R. M. (2003). The benefits of being present: Mindfulness and its role in psychological well-being. **Journal of Personality and Social Psychology**, **84**, 822–848.
- Butrimaviciute, R., & Grieve, A. (2014). Carers' experiences of being exposed to challenging behaviour in services for autism spectrum disorders. **Autism**, **18**(8), 882–890.

- Emerson, E., Kiernan, C., Alborz, A., Reeves, D., Mason, H., Swarbrick, R., ... Hatton, C. (2001). The prevalence of challenging behaviors: A total population study. **Research in Developmental Disabilities, 22**, 77–93.
- Ferraioli, S. J. & Harris, S. L. (2013). Comparative effects of mindfulness and skills-based parent training programs for parents of children with autism: feasibility and preliminary outcome data. *Mindfulness* 2013;4: Special Issue:89-101.
- Hellzen, O., & Asplund, K. (2002). Being in a fragmented and isolated world: interviews with carers working with a person with a severe autistic disorder. **Journal of advanced nursing, 37**, 346-354.
- Jang, J., Dixon, D. R., Tarbox, J., & Granpeesheh, D. (2011). Symptom severity and challenging behavior in children with ASD. **Research in Autism Spectrum Disorders, 5**, 1028–1032.
- Kabat-Zinn, J. (1990). Full catastrophe living: **Using the wisdom of your body and mind to face stress, pain, and illness**. New York: Delacourt.
- Kanne, S. M., & Mazurek, M. O. (2011). Aggression in children and adolescents with ASD: Prevalence and risk factors. **Journal of Autism and Developmental Disorders, 41**, 926-937.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. **The Nervous Child, 2**, 217–250.
- Kohn, Y., Fahum, T., Ratzoni, G., & Apter, A. (1998). Aggression and sexual offense in Asperger's syndrome. **The Israel journal of psychiatry and related sciences, 35**, 293-299.
- Kozlowski, A. M., Matson, J. L., & Sipes, M. (2012). Differences in Challenging Behaviors Between Children with High Functioning Autism and Asperger's Disorder. **Journal of Developmental and Physical Disabilities, 24**, 359-371.
- Kuusiko, S., Pollock-Wurman, R., Jussila, K., Carter, A. S., Mattila, M. L., Ebeling, H., ...Moilanen, I. (2008). Social anxiety in high-functioning children and adolescents with Autism and Asperger syndrome. **Journal of Autism and Developmental Disorders, 38**, 1697–1709.
- Lerner, M. D., Haque, O. S., Northrup, E. C., Lawer, L., & Bursztajn, H. J. (2011). Emerging perspectives on adolescents and young adults with high-functioning autism spectrum disorders, violence, and criminal law. **The journal of the American Academy of Psychiatry and the Law, 40**(2), 177-190.

- Lundstrom, M., Astrom, S., & Graneheim, U. H. (2007). Caregivers' experiences of exposure to violence in services for people with learning disabilities. **Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing**, **14**, 338–345.
- Macintosh, K., & Dissanayake, C. (2006). Social skills and problem behaviours in school aged children with high-functioning autism and asperger's disorder. **Journal of Autism Developmental Disorder**, **36**, 1075-1076.
- Matson, J. L., Boisjoli, J., & Wilkins, J. (2007). **The Baby and Infant Screen for Children with aUtism Traits (BISCUIT)**. Baton Rouge, LA: Disability Consultants, LLC.
- Matson, J. L., & Nebel-Schwalm, M. (2007). Assessing challenging behaviors in children with autism spectrum disorders: A review. **Research in Developmental Disabilities**, **28**, 567–579.
- McClintock, K., Hall, S., & Oliver, C. (2003). Risk markers associated with challenging behaviors in people with intellectual disabilities: A meta-analytic study. **Journal of Intellectual Disability Research**, **47**, 405–416.
- McDonnell, A. A. (2011). Managing aggressive behaviour in care settings: **Understanding and applying low arousal approaches**. Hoboken: John Wiley & Sons.
- McDonnell, A., McCreddie, M., Mills, R., Deveau, R., Anker, R., & Hayden, J. (2015). The role of physiological arousal in the management of challenging behaviours in individuals with autistic spectrum disorders. **Research in developmental disabilities**, **36**, 311-322.
- McTiernan, A., Leader, G., Healy, O., & Mannion, A. (2011). Analysis of risk factors and early predictors of challenging behavior for children with autism spectrum disorder. **Research in Autism Spectrum Disorders**, **5**, 1215-1222.
- Mitchel, E. S., Mrug, S., Patterson, C. S., Bailey, K. J., & Bart Hodgens, J. (2015). Summer Treatment Program Improves Behavior of Children with High-Functioning Autism Spectrum Disorder. **Journal of Autism Development Disorders**, **45**, 2295–2310.
- Muller, E., Schuler, A., & Yates, G. B. (2008). Social challenges and supports from the perspective of individuals with Asperger syndrome and other autism spectrum disabilities. **Autism**, **12**, 173–190.
- Murphy, G. H., Beadle-Brown, J., Wing, L., Gould, J., Shah, A., & Holmes, N. (2005). Chronicity of challenging behaviours in people with severe intellectual disabilities and/or autism: a total population sample. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, **35**, 405-418.

- Murphy, O., Healy, O., & Leader, G. (2009). Risk factors for challenging behaviors among 157 children with autism spectrum disorder in Ireland. **Research in Autism Spectrum Disorders, 3**, 474–482.
- Myles, B. S., & Simpson, R. L. (2001). Effective practices for students With Asperger syndrome. **Focus on Exceptional Children, 34**, 1-14.
- Palmen, A., Didden, R., & Korzilius, H. (2010). Effectiveness of behavioral skills training on staff performance in a job training setting for high-functioning adolescents with autism spectrum disorders. **Research in Autism Spectrum Disorders, 4**, 731–740.
- Ruiz-Robledillo, N., Sarinana-Gonzalez, P., Perez-Blasco, J., González-Bono, E., & Moya-Albiol, L. (2015). A mindfulness-based program improves health in caregivers of people with autism spectrum disorder: a pilot study. **Mindfulness, 6**, 767-777.
- Segal, Z. V., Williams, J. M. G., & Teasdale, J. D. (2002). **Mindfulness-based cognitive therapy for depression: A new approach to preventing relapse**. New York: Guilford Press.
- Sofronoff, K., Atwood, T., & Hinton, S. (2005). A randomised Controlled trial of a CBT intervention in children with Asperger syndrome. **Journal of Child Psychology and Psychiatry, 46**, 1152-1160.
- Sofronoff, K., Attwood, T., Hinton, S., & Levin, I. (2007). A randomized controlled trial of a cognitive behavioural intervention for anger management in children diagnosed with Asperger syndrome. **Journal of Autism and Developmental Disorders, 37**, 1203–1214.
- Sofronoff, K., & Farbotko, M. (2002). The effectiveness of parent management training to increase self-efficacy in parents of children with Asperger syndrome. **Autism, 6**, 271-286.
- South, M., Ozonoff, S. & McMahon, W. (2005). Repetitive behavior profiles in asperger syndrome and high-functioning autism. **Journal of Autism and Developmental Disorders, 35**, 145-158.
- Spek, A. A., van Hama, N. C., & Nyklíček, I. (2013). Mindfulness-based therapy in adults with an autism spectrum disorder: A randomized controlled trial. *Research in Developmental Disabilities* 2013;34:246–253.
- Tse, J., Strulovich, J., Tagalakis, V., Meng, L., & Fombonne, E. (2007). Social skills training for adolescents with asperger syndrome and high-functioning autism. **Journal of Autism and Developmental Disorders, 37**, 1960–1968.

- Tyrer, F., McGrother, C. W., Thorp, C. F., Donaldson, M., Bhaumik, S., Watson, J. M., & Hollin, C. (2006). Physical aggression towards others in adults with learning disabilities: prevalence and associated factors. **Journal of Intellectual disability research**, **50**, 295-304.
- Van Oorsouw, W. M., Embregts, P. J., Bosman, A. M., & Jahoda, A. (2010). Training staff to manage challenging behaviour. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, **23**, 192-196.
- White, S. W., Ollendick, T. H., & Bray, B. C. (2011). College students on the autism spectrum. **Autism**, **15**, 683-701.
- White, S. W., Oswald, D., Ollendick, T., & Scahill, L. (2009). Anxiety in children and adolescents with autism spectrum disorders. **Clinical Psychology Review**, **29**, 216–229.
- Wing, L. (1981). Aspergers syndrome – A clinical account. **Psychological Medicine**, **11**, 115-129.
- Woodbury-Smith, M. R., Clare, I. C. H., Holland, A. J., & Kearns, A. (2006). High functioning autistic spectrum disorders, offending and other law-breaking: findings from a community sample. **The Journal of Forensic Psychiatry & Psychology**, **17**, 108-120.

רשימת פרסומים נבחרים של מתו"ה - אגף למחקר, תכנון והכשרה לשנים 2012-2017:

- משרד הרווחה והשירותים החברתיים, אגף בכיר למחקר, תכנון והכשרה, סקירת השירותים החברתיים (2015), (2014), (2013), (2012), (2011), (2010), (2009).

2017

- משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים, מתו"ה - אגף למחקר, תכנון והכשרה ומחוז תל אביב והמרכז (2017), מיזם התוצאות מחוז תל אביב והמרכז, סיכום שלב ג', מפקחים מתכננים ומשיגים תוצאות.

2016

- אמינוב, נ., צמח-מרום, ת., בן שלמה נ., (2016), פיקוח לפי שיטת הרף על מסגרות השירות לטיפול חוץ-ביתי באגף השיקום של משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים, בשיתוף מאירס-ג'וינט מכון ברוקדייל.
- ארזי, ט., שר, נ., ויסמן, מ., (2016), תכנון התערבות עם משפחות: סקירת ספרות, לקחים ותובנות. מסמך רקע לקראת מיסוד התערבות מתוכננת עם משפחות בשירותי הרווחה, בשיתוף מאירס-ג'וינט מכון ברוקדייל.
- בן-סימון, ב., כאהן-סטרבצ'ינסקי, פ., (2016), תכניות הכנה לעולם העבודה: לקחים מספרות המחקר ולמידה מתכנית "מית"ר הבית של סוזן", מאירס-ג'וינט מכון ברוקדייל.
- ברלב, ל., ריבקין, ד., (2016), הסמכת מטפלים באנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית במסגרות הדיור החוץ-ביתי: מחקר הערכה, מאירס-ג'וינט מכון ברוקדייל.
- טופילסקי, ט., בלוך, ש., סבו-לאל, ה., (2016), המשפחות המקבלות טיפול ממושך במרכזי קשר הורים-ילדים, מאירס-ג'וינט מכון ברוקדייל.
- יצחקי, ח., בן פורת, ע., (2016), מחקר מעקב אחר נשים נפגעות אלימות במשפחה בקהילה: פעימה שלישית.
- יקוביץ, א., (2016), להזדקן עם מוגבלות תפקודית.
- כאהן-סטרבצ'ינסקי, פ., בן-סימון, ב., (2016), הבית של סוזן, מאירס-ג'וינט מכון ברוקדייל.
- כרמלי, א., כרמלי, י., אברמוביץ, צ., (2016), התכנית הבין משרדית לטיפול בנשים ובצעירות במעגל הזנות: מחקר הערכה.

- לוי, ד., סבו-לאל, ר., (2016), הטמעת הנוהל לקיצור משך השהות של ילדים במרכזי החירום של משרד הרווחה והשירותים החברתיים, מאיירס-ג'וינט מכון ברוקדייל.
- לוינגר, מ., אלאסד אלהוזייל, נ., (2016), רמת הלחץ, סגנון התמודדות ואיכות חיים בקרב הורים שומעים לילדים חירשים בדואים בנגב, בשיתוף מכללת ספיר.
- לפי, י., (2016), מעונות יום שיקומיים: סקר בקרב הורים לפעוטות, מאיירס-ג'וינט מכון ברוקדייל.
- משרד הרווחה והשירותים החברתיים, אגף בכיר למחקר, תכנון והכשרה (2016), נזקקויות ומאפיינים בקובץ נתוני יסוד, רשימה ומקרא, מהדורה שנייה.
- סנטו, י., כרמלי, א., רהב, ג., (2016), הסקר הלאומי על תופעת הזנות בישראל.
- פרלמן, א., כהן, ה., לוב, א., רוזנר, י., (2016), בחינת האפקטיביות של שירות הדרכה שיקומית המיועדים לאנשים עם עיוורון או לקות ראייה.
- פרלמן, א., כהן, ה., רוזנר, י., (2016), מחקר הערכה לתכנית "בתים חמים" לצעירות וצעירים בסיכון.
- פרלמן, א., כהן, ה., רוזנר, י., (2016), מחקר להערכת אפקטיביות של חינוך, ייעוץ וטיפול בתחום המיני-חברתי בקרב אוכלוסיית האגף לטיפול באדם עם מוגבלות שכלית-התפתחותית.
- קרן-אברהם, י., ריבקיין, ד., (2016), "עבודה נתמכת" - תכנית תעסוקה בשוק החופשי לאנשים עם מוגבלויות של אגף השיקום במשרד הרווחה והשירותים החברתיים, מחקר הערכה, בשיתוף מאיירס-ג'וינט מכון ברוקדייל.
- שור, י., גורבטוב, ה., בוחק, י., (2016), סקרים שהתקיימו בבית הספר המרכזי להכשרת עובדים לשירותי הרווחה.
- שר, נ., ארזי, ט., (2016), "החשיבה התוצאתית" ברמת הארגון, בשיתוף מאיירס-ג'וינט מכון ברוקדייל.

2015

- אזרחי, י., רוזינה, א., חסידה, י., חן, ג., לבד, י., (2015), מחקר הערכה על תכנית קבוצות דיון משפחתיות (קד"ם) כהליך חלופי לנוער עובר חוק.
- איזיקוביץ', צ., וינשטוק, ז., (2015), מיפוי הידע, האמונות, הדילמות ושיטות ההתערבות של עובדים סוציאליים בתחום האלימות בין בני זוג בישראל, בשיתוף אוניברסיטת חיפה.
- באום, נ., (2015), סיוע חומרי ליחידים ולמשפחות כמרכיב בהתערבות העובד הסוציאלי במחלקה לשירותים חברתיים.
- באייר-טופילסקי, ט., מנור, א., סבו-לאל, ר., (2015), יחידות הסיוע ליד בתי המשפט לענייני משפחה - מחקר הערכה ארצי, מאיירס-ג'וינט מכון ברוקדייל.

- בן יוסף, ש., ברנדה, ב., רייסמן, א., טוב, ע., (2015), חוסן קהילתי במוסדות המעגל הראשון - סקירת ספרות.
- דביר, ק., לפליאן-עמיחי, נ., (2015), מחקר הערכת תכנית "נהיגה במבחן", בשיתוף אור ירוק.
- כורזים, מ., ניר, ש., (2015), הידע המועבר ממטה משרד הרווחה אל השטח: מיפוי, התייחסות השטח וגיבוש מערכת מושגית, מאירס-ג'וינט מכון ברוקדייל.
- להד, מ., לייקין, ד., (2015), תחום ההתנדבות במשרד הרווחה והשירותים החברתיים.
- לפ, י., ריבקין, ד., (2015), אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית שאינם במסגרת של משרד הרווחה: סקר במחוז חיפה והצפון, מאירס-ג'וינט מכון ברוקדייל.
- מרגולין, ת., בן אליעזר, ד., קדם, ע., פרוינד, ט., בנבנישתי, ה., (2015), 360 - התכנית הלאומית לילדים ונוער בסיכון, הערכת התכנית, בשיתוף מט"ח.
- סנטו, י., ברגר, מ., (2015), סקירת הספרות המקצועית בנושא תופעת הזנות במאה העשרים.
- סנטו, י., פרידמן, א., (2015), סקר עמדות הציבור כלפי תופעת הזנות בישראל.
- פרלמן, א., כהן, ה., רוזנר, י., (2015), מחקר מעקב אחר מופנים לוועדות השמה למסגרות חוץ-ביתיות וקליטתם בהן.
- קדרי, מ., שירי, ש., (2015), סקירת ספרות בנושא אבחון אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית: הגדרה, הליכי אבחון וכלי הערכה פסיכולוגיים, תהליכים וכלים לאבחון תחלואה כפולה.
- ראובן, י., תורג'מן, ח., (2015), טיפול בצעירים בסיכון ובמצוקה בקהילה.
- שולמן, ק., ניר שמיר, צ., (2015), הערכה פסיכולוגית לילדים ולמתבגרים עם עיוורון או עם לקויות ראייה: סקירת ספרות והצעות יישומיות.

2014

- איזיקוביץ, צ., בירין, י., טנר, ד., (2014), פגיעה מינית של אימהות ונשים בילדים.
- גורבטוב, ה., שור, י., בוחק, י., (2014), הערכת צרכים בתחום הניהול למנהלים במטה משרד הרווחה והשירותים החברתיים ולמנהלים במחלקות לשירותים חברתיים.
- גנים, ה., (2014), הכוון תעסוקתי, הכשרה והשכלה לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית: מגמות, מודלים והצעה למדיניות וליישום מודלים בישראל.
- דורון, י.א., לזה, א., (2014), פיקוח על מסגרות דיור מוגן לזקנים.
- יצחקי, ח., דקל, ה., בן-פורת, ע., (2014), מחקר מעקב אחר נשים נפגעות אלימות במשפחה: במקלט ובחזרה לקהילה, בשיתוף אוניברסיטת בר-אילן.
- כאהן-סטרבצ'נסקי, פ., שר, נ., לוי, ד., (2014), תכנית "מעטפת" לבני נוער המטופלים בשירות המבחן לנוער: מחקר הערכה, מאירס-ג'וינט מכון ברוקדייל.

- כהן-נבות, מ., פאס, ה., צדקה, ה., (2014), מרכזי קשר הורים-ילדים: מחקר הערכה ארצי, מאיירס-ג'וינט מכון ברוקדייל.
- כורזים, מ., ניר, ש., (2014), שירות מטפח אישי לילד עם אוטיזם - מחקר הערכה, מאיירס-ג'וינט מכון ברוקדייל.
- כורזים, מ., ניר, ש., (2014), תחלופת מדריכים חינוכיים במסגרות חוץ-ביתיות של רשות חסות הנוער: מאפיינים וסיבות, מאיירס-ג'וינט מכון ברוקדייל.
- לבאון, א., (2014), קהילות ידע של משרד הרווחה - שימושים והשפעות, בשיתוף אוניברסיטת אריאל.
- לוי, ד., כאהן-סטרבצ'ינסקי, פ., (2014), "מחסות לעצמאות" - ליווי בוגרי מעונות רשות חסות הנוער מחקר הערכה, מאיירס-ג'וינט מכון ברוקדייל.
- מוניקנדם, מ., (2014), גבולות גזרה, תיעודף וקיצוב שירותים במחלקות לשירותים חברתיים.
- משרד הרווחה והשירותים החברתיים, אגף בכיר למחקר, תכנון והכשרה (2014), מסמך מדיניות משרד הרווחה והשירותים החברתיים לשנים 2014-2018.
- נוימן, ה., נוימן, א., נוימן, ה., גורדוני, י., שצברג, ד., ברקן, ש., (2014), מחקר לבדיקת איכות חייהם של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית המתגוררים ב"שלוחות" של מעון פנימייה.
- סבו-לאל, ה., בן-סימון, ב., קונסטנטינוב, ו., (2014), הילדים בגיל הרך במשפחות האומנה: מאפיינים ותהליכי התערבות, מאיירס-ג'וינט מכון ברוקדייל.
- סנטו, י., ברגר, מ., (2014), מיפוי דרי הרחוב בישראל.
- פרלמן, א., כהן, ה., רוזנר, י., (2014), מחקר לבדיקת דפוסי השימוש באביזרי עזר טכנולוגיים מסובסדים בקרב אנשים עם עיוורון או לקות ראייה.
- קינג, י., הדר, י., וולדה-צדיק, א., (2014), תעסוקה לרווחה - הערכת התכנית, מאיירס-ג'וינט מכון ברוקדייל.
- קינג, י., וולדה-צדיק, א., הדר, י., (2014), מעקב אחרי המשתתפים במגוון תכניות תעסוקה של משרד הרווחה והשירותים החברתיים, מאיירס-ג'וינט מכון ברוקדייל.
- שורק, י., סבו-לאל, ה., בן-סימון, ב., (2014), שירותי האומנה בישראל: תהליכי שינוי ותמונת מצב, מאיירס-ג'וינט מכון ברוקדייל.

2013

- אלון, ג., (2013), שיתוף והתייעצות במהלכי שינוי חברתי: הזמנה לחשיבה אחרת.
- דורון, א.י., (2013), חובת הדיווח בישראל.

- כאהן-סטרבצ'ינקי, פ., בן-סימון, ב., קונסטנטינוב, צ., (2013), השירות לשיקום נוער: מאפיינים וצרכים של אוכלוסיית המפתנים והמית"רים, מאירס-ג'וינט מכון ברוקדייל.
- משרד הרווחה והשירותים החברתיים, אגף בכיר למחקר, תכנון והכשרה (2013), מיזם התוצאות, סיכום הפעילות בין השנים 2007-2012, בשיתוף מאירס-ג'וינט מכון ברוקדייל.
- שיינטוך, ש., (2013), עובדים בשטח, עבודת רחוב ויישוג של עובדים סוציאליים ושל אחרים.
- שרון, א., ברודצקי, ג., באר, ש., (2013), מועדונים חברתיים לזקנים - תפרוסת ארצית, דפוסי פעילות ומאפייני המבקרים, מאירס-ג'וינט מכון ברוקדייל.

2012

- בר-און, א., (2012), בין מומחיות לכוללנות: ניהול התערבות בפרט ובמשפחה.
- חובב, מ., (2012), הסדרה חוקית וארגונית של שירותי המבחן לישראל.
- חובב, מ., (2012), הפעלת סמכות בטיפול בבני נוער ובמבוגרים עוברי חוק.
- טליאס, מ., (2012), הפרטה משנית במחלקות לשירותים חברתיים.
- להד, מ., רוגל, ה., לייקין, ד., כורזים, י., (2012), דרכים לזיהוי קהילות בסיכון.
- מוניקנדם, מ., (2012), הרפורמה ועקרונות בארגון שירותי רווחה מקומיים באיחוד האירופאי.
- מרגליות, נ., (2012), שיטות לקביעת עומסים ולתקינת כוח אדם בשירותי הרווחה.
- פאס, ה., כהן-נבות, מ., (2012), עבודה עם משפחות בשירותי רווחה: הגדרת תוצאות, דרכי התערבות ותפקידי העובדים הסוציאליים, סקירת ספרות, מאירס-ג'וינט מכון ברוקדייל.
- שרעבי, ע., מרגלית, מ., (2012), תכניות מעבר מבית הספר לעולם העבודה לבני נוער עם מוגבלויות.