

יחסי חברות, ופעילויות חברתיות ופנאי אצל בוגרים ומתבגרים עם אוטיזם

מאת Gael I. Orsmond, Marty Wyngaarden Krauss and Marsha Mailick Seltzer
פורסם ב-Journal of Autism and Developmental Disorders, Vol.34, No.2, June 2004

תקציר

במחקר הזה, אנו חוקרים יחסי חברות וכן השתתפות בפעילויות חברתיות ופנאי ב-235 מתבגרים ובוגרים עם אוטיזם הגרים בבית. השכיחות של חברים, יחסים עם חברים, והשתתפות בפעילויות חברתיות ופנאי היתה נמוכה ודומה למחקר קודם. גורמים אישיים וסביבתיים נבדקו כמנבאים יחסי חברות והשתתפות בפעילויות חברתיות ופנאי. יחסי חברות ניתן לנבא על פי מאפיינים אישיים (גיל צעיר יותר, לקות קטנה יותר בכישורי אינטראקציה חברתית), אבל לא על ידי מאפיינים של הסביבה. השתתפות גבוהה יותר בפעילויות חברתיות ופנאי ניתנת לניבוי על פי מאפיינים אישיים (עצמאות פונקציונאלית גבוהה יותר, לקות קטנה יותר בכישורי אינטראקציה חברתית, רמות גבוהות יותר של יכולת הפנמה של התנהגויות) וגם על ידי מאפיינים של הסביבה (השתתפות גבוהה יותר של אמהות בפעילויות, מספר גבוה יותר של שירותים שניתנו, ושילוב בסביבה מכילה במהלך הביקור בביה"ס).

הואיל ומאמץ רב הושקע לתאר את הפגמים החברתיים הספציפיים המלווים לאוטיזם¹, אנו יודעים מעט מאוד על האופן שבה ליקויים אלו משפיעים על החיים החברתיים היומיומיים של אנשים עם אוטיזם, בעיקר מעבר לשנות הילדות. במחקר זה, חקרנו את החיים החברתיים של 235 מתבגרים ובוגרים עם אוטיזם, החיים כרגע בביתם. בהתחלה נספק מידע תיאורי לגבי יחסי החברות והידידות שלהם. אחר כך, נבחן את התכופות של השתתפותם במגוון פעילויות חברתיות ופעילויות פנאי. לסיום, נבחן משתנים אינדבידואליים וסביבתיים היכולים לנבוא קיום יחסי חברות והשתתפות בפעילויות חברתיות ופנאי.

החוסר החברתי של אוטיזם ניכר בליקוי בשימוש בהתנהגויות לא-ורבליות על מנת לווסת אינטראקציות חברתיות (למשל מחוות, קשר עין), קשיים באתחול ושימור קשרים חברתיים, חוסר עניין משותף או הנאה משותפת מהדדיות חברתית או הדדיות רגשית.² המחקר על יחסים חברתיים אצל ילדים ומתבגרים עם אוטיזם מצביע על כך שהם יוזמים פחות יחסים מילדים בגילם בעלי התפתחות תקינה וגם מילדים עם לקויות התפתחותיות אחרות,³ ולעומת זאת הם יזמו אינטראקציות עם מבוגרים בקצב דומה לילדים בגיל כרונולוגי או מנטלי זהה.⁴ כמו כן, דווח כי התחברות עם אנשים אחרים והצלחה בייזמת אינטראקציות עולה עם עליית הגיל.⁵ למרות זאת, כיצד קשיים אלו, בגישה וייזמה עם חברים, מתרגמים לפחות ידידות ורמה נמוכה יותר של פעילות חברתית יומיומית לא נבדקה ישירות במחקרים בעבר, והיא נושא העבודה שלפנינו.

¹ Travis & Sigman, 1998; Volkmar, Carter, Grossman & Klin, 1997; Volkmar, Carter, Sparrow & Cicchetti, 1993; Volkmar & Klin, 1995

² APA, 2000

³ Attwood, Frith & Hermelin, 1998; Hauck, Fein, Waterhouse & Feinstein, 1995; Lord, 1990; Lord & Magill, 1989; Lord & Magill-Evans, 1995; Sigman & Ruskin, 1999

⁴ Hauck et al., 1995

⁵ Lord & Magill-Evans, 1995

יחסי חברות ופעילויות חברתיות אצל אנשים עם אוטיזם

ישנה כמות חומר ההולכת וגדלה בספרות על חברויות אצל ילדים ומתבגרים עם אוטיזם, כאשר המחקר מצביע שילדים ומתבגרים אלו לעיתים נדירות מפתחים יחסי חברות טיפוסיים.⁶ מחקרים אחרים מראים שאפילו אצל אלו שפיתחו יחסי חברות, יש בדרך כלל קשיים להגדיר מיהו חבר ויש גם דיווחים גבוהים יותר על תחושות בדידות בהשוואה לילדים טיפוסיים מבחינה התפתחותית.⁷ למרות שהסבירות גבוהה יותר לכך שילדים ומתבגרים עם אוטיזם בתפקוד גבוה ידווחו עך קיום חברים (מילדים בעלי תפקוד נמוך יותר), החברויות האלו לעיתים תכופות מתמקדות כל תחומי עניין משותפים ומוגבלים עם מעט אינטראקציה חברתית הנלוות לפעילויות.⁸

מחקר אורכי מצביע על כך שבמהלך ההתבגרות, הרבה מתבגרים עם אוטיזם מראים עניין גובר באינטראקציה חברתית, המלווה בהתפתחות מתמשכת של כישורים חברתיים.⁹ יותר מכך, ישנה עדות לכך שהיכולת לתקשר עם מבוגרים כמו מורים והורים משתפרת במהלך גיל ההתבגרות.¹⁰ עדיין, מרבית האנשים עם אוטיזם חווים קשיים גדולים בתחום החברתי במעבר לגיל ההתבגרות ולבגרות.¹¹ מידע ספיציפי מדווח על ידי האולין, מאוהוד ורויטר (2000) שביצעו מחקר המשך על 19 אנשים עם אוטיזם כאשר הם היו בוגרים צעירים (גיל ממוצע 23). רק שלושה מהם (16%) תוארו כבעלי חבר אחד או יותר בערך מאותה שכבת הגיל שאיתם הם חולקים מגוון של תחומי עניין ופעילויות חברתיות. לשליש מהם (32%) היו היכרויות שעיימם הם דיברו או חלקו פעילויות במסגרת קבוצה חברתית מאורגנת, אבל הקשר לא נמשך מעבר לקבוצה. כמעט מחציתם (47%) דווחו כחברי חברים שעיימם הם חולקים פעילויות חברתיות.

מחקר יחסית חדש נוסף על ההתפתחות החברתית של בוגרים עם אוטיזם מתמקד באיכות החיים ומידת העצמאות של אנשים החיים במסגרת בית מיוחד.¹² בנוסף, בוצע מעקב שנמשך שנתיים אחר מספר קטן של גברים, אשר השתתפו בקבוצה של TEACCH. הם הראו השתפרות לאורך ציר הזמן ביכולות של התנהגות בין אנשים, תפקוד עצמאי וכישורים הקשורים לעבודה, אבל הם לא הראו שיפור בכישורים בתחום הפנאי או בתקשורת פונקציונאלית בסביבת העבודה שלהם.¹³ כך, שאנו יודעים מעט מאוד בהקשר של פעילויות חברתיות אצל מבוגרים עם אוטיזם, ובקשר לגורמים העשויים להשפיע על השתתפותם בפעילויות חברתיות.

מאפיינים הקשורים ליחסי חברות ופעילויות חברתיות

מרבית המחקרים על אינטראקציות חברתיות ויחסי חברות על אנשים עם אוטיזם התמקדו בבחינת מידת ההשפעה של מאפיינים מהותיים של אוטיזם, כגון כישורי שפה נמוכים והתנהגות סטריאוטיפית, קשורים ליחסים חברתיים. לדוגמא, מחקרים הראו שאנשים עם אוטיזם שיש להם פחות יכולות ורבוליות יזומים פחות קשר עם אחרים,¹⁴ במידה שיכולה לצמצם את הפוטנציאל ליחסי חברות. באופן דומה, מחקרים קודמים הצביעו על קשר שלילי בין התנהגות סטריאוטיפית ועיסוק בפעילות חברתית עבור אנשים עם אוטיזם.¹⁵

מחקרים מועטים חקרו שינויים הקשורים לגיל בהקשר של יחסים חברתיים, בעיקר במהלך הבגרות. הפחתה של סימפטומים של אוטיזם הקשורה לגיל דווחה על ידי מספר מחקרים.¹⁶ אולם מחקר זה אינו מתייחס לשאלה האם שינויים אלו משפיעים על התפקוד החברתי של האדם בחיי יומיום. משתנים

⁶ Koning & Magill-Evans, 2001; Le Couteur et al., 1989; Marks, Schrader, Longaker & Levine, 2000

⁷ Bauminger & Kasari, 2000

⁸ Bauminger & Kasari, 2000; Church, Alinsanski & Amanullah, 2000

⁹ Mesibov, 1983; Mesibov & Handlan, 1997; Rutter, 1970; Volkmar & Klin, 1995

¹⁰ Travis & Sigman, 1998; Volkmar, 1987

¹¹ Church et al., 2000; DeMyer, Hingtgen & Jackson, 1981; Seltzer, Krauss, Shattuck, Orsmond, Swe

& Lord, 2003

¹² Persson, 2000

¹³ Persson, 2000

¹⁴ Hauck et al., 1995; Sigman & Ruskin, 1999; Stone & Caro-Martinez, 1990

¹⁵ Duncan, Matson, Bamburg, Cherry & Buckley, 1999; Lee & Odom, 1999; Lord & Hopkins, 1986

¹⁶ Piven, Harper, Palmer & Arndt, 1996; Seltzer et al., 2003; Venter, Lord & Schopler, 1992

אישיים נוספים, למשל מין האדם¹⁷ וכישורי חיים בסיסיים טובים יותר¹⁸, הראו השפעה חיובית על היחסים החברתיים אצל מבוגרים עם מוגבלויות.

בעוד שיש מחקרים אשר בדקו השפעה של מאפיינים אישיים על החיים החברתיים של מבוגרים עם אוטיזם, יש עוד פחות מחקרים אשר בדקו הפעה של מאפיינים חברתיים. השפעה סביבית מרכזית כזו היא המשפחה. מחקר על משפחות של בוגרים עם פיגור שכלי הראו שהאמהות משחקות תפקיד מרכזי בארגון ותזמון החיים החברתיים של הבן או הבת¹⁹. כל המשתתפים במחקר הנוכחי חיים יחד עם האמא (ובמקרים רבים, גם אם האבא), כך שייתכן שהחיים החברתיים של האמא "גולשים" אל החיים החברתיים של המתבגר או המבוגר עם אוטיזם.

בנוסף להשפעה האפשרית של חיי החברה של האמהות, ההקשר של השירותים הקיימים בסביבה יכולה להשפיע על חיי החברה של המתבגרים והבוגרים עם אוטיזם. הרבה מהם משתתפים בשירותים קהילתיים (תוכניות העשרה, תרפיה, תוכניות להכנה לעבודה ועוד), אשר יכולות לספק הזדמנויות ליחסים עם אחרים ולפעילויות חברתיות. בנוסף, הדגש המושם היום על מסגרות חינוכיות משלבות, כאשר ילדים עם אוטיזם משתתפים בהם יחד עם ילדים ללא מוגבלויות, יכולה גם כן לספק הקשר סביבתי חשוב להתפתחות הכישורים החברתיים, ליצירת קשרים עם אחרים ולהשתתפות בפעילויות חברתיות שונות.

המאמר בוחן את החיים החברתיים של מבוגרים ובוגרים עם אוטיזם החיים בכית תוך כדי התייחסות לשלוש שאלות מחקר. ראשית, איזה סוג של יחסי חברות יש למתבגרים ובוגרים עם אוטיזם? שנית, באיזו תכיפות משתתפים מתבגרים ובוגרים עם אוטיזם בפעילויות חברתיות ופנאי שונות? ושלישית, אילו משתנים אישיים וסביבתיים יכולים לנבא קיום של יחסים עם חברים והשתתפות גבוהה יותר בפעילויות חברתיות ופנאי. באופן ספציפי, העלינו השערה שניתן לנבא קיום של חברויות והשתתפות גבוהה יותר בפעילויות חברתיות ופנאי על ידי הגיל (יותר אצל מתבגרים מאשר אצל בוגרים), בהקשר של קישורים שפתיים גבוהים יותר, בהקשר של פחות ליקויים חברתיים ובהקשר של פחות התנהגויות משבשות (מפריעות). יתר על כן, ציפינו שגורמים סביבתיים כגון קבלה של יותר שירותים קהילתיים והשתלבות (להבדיל מהבדלה) בסביבה החינוכית תהווה מנבא טוב גם כן. לסיום, חזינו שאמא המעורבת בחיי החברה, תנבא גם כן פעילות חברתית ופעילות פנאי שכיחה יותר.

שיטה

המשתתפים

המשתתפים כוללים מדגם חלקי של המשפחות של 407 מתבגרים ובוגרים עם אוטיזם, המשתתפים במחקר מתמשך אורכי (בעל ארבע שלבים). המידע עבור הניתוח המופיע כאן הוא מהחלק הראשון של הנתונים שנאספו. 407 המשתתפים מתגוררים בשתי מדינות בארה"ב (203 בוויסקונסין ו-204 במאסאצ'וסטס). המשפחות שהתנדבו להשתתף במחקר גויסו דרך סוכנויות, בתי ספר, מרכזי אבחון, והתקשורת. אותן פרוצדורות גיוס יושמו בשתי המדינות.

המשפחות במחקר האורכי עמדו בשלושה התנאים הראשוניים הבאים: (1) הבן או הבת היו בגיל 10 ומעלה; (2) הילד אובחן באופן רשמי על הרצף האוטיסטי מרופא, פסיכולוג או איש חינוך מוסמך, כפי שדווח על ידי ההורים; (3) ביצוע המבחן ADI-R²⁰ אישש את דיווח ההורים לגבי לקות ברצף האוטיסטי.

המדגם לניתוח הנוכחי הכיל מדגם חלקי ($n = 235$) של 407 המתבגרים ומבוגרים ומשפחותיהם, אשר תאמו את שלושת הקריטריונים הנוספים הבאים: (1) המתבגר או המבוגר ענו על הקריטריונים של אוטיזם (להוציא אלו שהפרופיל שלהם תואם תסמונות רחקות על הרצף האוטיסטי כגון אספרגר או PDD-NOS) על פי מבחן ה-ADI-R, (2) המתבגר או הבוגר חי בבית ההורים, (3) האמא היתה הגורם הדומיננטי בראיון. 22 אנשים נופו היות ולא עמדו בקריטריון המלא של המבחן בהתבסס על הציון באלגוריתם "תקופת החיים". הגבלנו את המדגם לאלו החיים בבית הוריהם היות והמידע על חיי

¹⁷ Krauss, Seltzer & Goodman, 1992

¹⁸ Krauss et al., 1992; Ruble & Dalrymple, 1996

¹⁹ Krauss et al., 1992; Seltzer & Krauss, 1999; Seltzer, Krauss, Orsmond & Vestal, 2002

²⁰ Autism Diagnostic Interview – Revised; Lord, Rutter & Le Couteur, 1994

החברה והפנאי נאסף רק עבור הקבוצה הזו. כתוצאה מכך נופו עוד 134 משפחות מהמדגם (המתבגר או הבוגר גרו מחוץ לבית ההורים). לסיום, הכללנו רק משפחות בהן האמא היתה דומיננטית בראיון היות ועל פי מחקר קודם²¹ הראה את חשיבות תפקיד האם בחיי החברה של הבן או הבת. 8 משפחות נוספות נופו עקב כך.

בחירת ילד אחת במשפחות שבהם יש יותר מילד אחד עם אוטיזם גרמה לנו לנפות 8 משפחות נוספות. ב-3 משפחות בחרנו בילד המבוגר יותר. ב-4 משפחות נוספות בהם 3 זוגות תאומים ושלישיה אחת – נבחר המשתתף באופן רנדומאלי. ב-2 מקרים נוספים של תאומים במשפחה – אחד מהתאומים עדיין חי בבית ההורים בעוד השני כבר עזב את בית ההורים. במקרים אלו השתמשנו במידע על הילד שעדיין חי בבית ההורים.

235 מתבגרים ובוגרים עם אוטיזם במדגם היו בטווח הגילאים שבין 10 עד 47 (מתבגרים, גילאי 10-21, n = 185; בוגרים, גילאי 22-47, n = 50). הגיל הממוצע הוא 19. מרבית המדגם היו זכרים (73%), בהתאם לשכיחות הגבוהה יותר של אוטיזם בגברים לעומת נשים (APA, 2000). גילאי האמהות נעו בטווח של 32 ועד 79, כאשר הגיל הממוצע הוא 48. מאפייני המדגם מופיעים בטבלה I עבור שתי קבוצות הגיל (מתבגרים ובוגרים). ניתוח קאי בריבוע ו-t-test מצביעות על שונות גבוהה בין שתי סוגי האוכלוסיות כמעט בכל המשתנים למעט מאפיין המין והמאפיין של עבודה חופשית (כלומר לא תעסודה מוגנת או מרכז תעסוקה נתמך). מתבגרים היו בדרך כלל בביה"ס במהלך היום, בעוד כשליש מהבוגרים שהו בעבודה נתמכת, שלישי נוסף שהו במרכזי תעסוקה מוגנים ורבע נוסף עבדו בסדנאות מוגנות. מתבגרים ובוגרים שהו בעבודה חופשית בערך באותה המידה (כ-10%). באופן לא צפוי, כ-85% מהמתבגרים שולבו מלא או חלקית עם חבריהם בביה"ס, בעוד שמספר נמוך מזה של בוגרים (52%) שולבו באופן דומה כאשר הם שהו בביה"ס. האמהות של הבוגרים היו מבוגרות יותר, בעלי סבירות נמוכה יותר להיות נשואות, בעלי סבירות נמוכה יותר לעבוד עדיין לעומת האמהות של המתבגרים.

טבלה I – מאפייני המדגם

מאפיין	מתבגרים (n=185)	בוגרים (n=50)	χ^2 או t-test
גיל כרונולוגי			
ממוצע (סטיית תקן)	15.48 (2.82)	30.74 (7.56)	*14.02
טווח	10-21	22-47	
מין	75.7% זכרים	62.0% זכרים	3.72
פעילות יום נוכחית (לא בהכרח רק בחירה אחת)			
ביה"ס	93.4%	4.3%	*158.80
עבודה חופשית	7.7%	10.6%	0.43
עבודה נתמכת	11.0%	38.3%	*20.13
מרכז תעסוקה מוגן	1.6%	25.5%	*34.81
תוכנית לפעילות יום	3.3%	34.0%	*40.66
ללא עבודה או ביה"ס	0.5%	6.0%	**6.92
שילוב בביה"ס (חלקי או מלא)	85.1%	52.1%	*24.21
גיל האמא			
ממוצע (סטיית תקן)	44.43 (5.75)	59.64 (9.45)	*10.85
טווח	32-66	44-79	
מצב משפחתי של האם	87.0% נשואות	68.0% נשואות	**10.09
מצב תעסוקתי של האם (עבודה מלאה או חלקית)	73.5% עובדות	50.0% עובדות	**10.09

p < .001 * p < .01 **

מציין שימוש בעיקר במילה או בביטויים בני שתי מילים, וציון "2" מציין אנשים שהם בעיקרם לא-ורבאליים. כך שציון גבוה יותר מציין לקוח גדולה יותר בכישורי השפה. מדד לגבי לקוח בהדדיות של קשרים חברתיים נגזר גם כן מתוך ה-ADI-R, תוך שימוש בסכום האומדנים עבור 14 הפריטים המודדים לקוחות איכותיות בהדדיות הקשרים החברתיים (מבט ישיר, חיוך חברתי, טווח הבעות הפנים, עניין באנשים אחרים, תגובה לפנייה של אחרים, ידידות, הפניית תשומת הלב, הצעה לשיתוף, שיתוף הנאה עם אחרים, שימוש בגוף של אחרים, הצעת ניחומים, האיכות של פתיחה/גיחוש חברתי, הבעות פנים לא מתאימות, ומידת ההתאמה של תגובה חברתית). מקדם מהימנות אלפא של המדד הזה במדגם שלנו היתה 0.82²⁷.

מאפיינים סביבתיים

הכללנו שלושה מאפיינים סביבתיים שיכולים פוטנציאלית להשפיע על יחסים עם חברים ועל תכופות ההשתתפות בפעילויות חברתיות ופנאי: מידת ההשתתפות של האמהות בפעילויות חברתיות ופנאי, מספר השירותים מהם נהנה הילד, והאם הילד שולב במסגרת חינוכית יחד עם אחרים שאינם עם מוגבלות. האמהות דיווחו על השתתפותן בפעילויות שתוארו לעיל (Bumpass & Sweet, 1987). על מנת לייצר משתנה מסכם, הישבנו את מספר הפעילויות שבהם השתתפה האם לפחות מספר פעמים בשנה. המשתנה המתייחס לשירותים חושב על ידי סיכום השירותים שהבן או הבת קיבלו וכללו: תרפיה פיזית, תרפיה תעסוקתית, תרפיה שפתית ולשונית, שירותים פסיכולוגיים או פסיכיאטריים, תוכניות להתערבות במשברים, פעילויות פנאי בחסות סוכנות (כגון עמותה או משרד ממשלתי), שירותי תעבורה, תמיכה בהכנסה, שירותי הפוגה/מנוחה (הטווח היה בין 0-9 כאשר הממוצע היה 3.7 שירותים). משתנה השילוב הה משתנה דיכוטומי (1 או 0), כאשר הקידוד "1" התייחס למצב שבו הבן או הבת אכן שולבו חלקית או באופן מלא בביה"ס, ו-"0" התייחס למצב שבהם הם לא שולבו.

ניתוח נתונים

שתי שאלות המחקר הראשונות כללו ניתוח איכותי של התכופות של יחסים חברתיים וההשתתפות בתשע הפעילויות החברתיות ופנאי השונות אצל החברים במדגם שלנו. שאלת המחקר השלישית נותחה באמצעות שני ניתוחי רגרסיה מרובת משתנים²⁸. ביצענו ניתוח רגרסיה לוגיסטית²⁹ כדי לבחון האם המשתנים האישיים והסביבתיים ניבאו קיום של יחסי ידידות (כאשר "0" ציין היעדר קיום יחסי ידידות ו-"1" ציין רמה כלשהיא של יחסי ידידות). ביצענו הניתוח רגרסית OLS³⁰ כדי לבחון האם המשתנים האישיים והסביבתיים ניבאו תכופות ההשתתפות בפעילויות חברתיות ופנאי. לניתוח הזה, סיכמנו את מספר הפעילויות שבהם האנשים השתתפו לפחות מספר פעמים בשנה.

המשתנים האישיים בניתוח הזה כוללים קבוצת גיל, מין, רמת עצמאות לפי ה-ADL, התנהגויות מפנימות, התנהגויות לא חברתיות, התנהגויות מחצינות, ליקויים בקישורי שפה, וליקויים בקישורים חברתיים. השמתנים הסביבתיים בניתוח הזה כוללים את מדד ההשתתפות בפעילויות חברתיות ופנאי של האם, מספר השירותים שבשימוש, ורמת השילוב שקיים או היה בביה"ס.

²⁷ מקדם מהימנות אלפא הינו מדד הבא לוודא את מהימנות הניתוח הסטטיסטי המבוצע על חלק מהשאלות המופיעות בשאלון – להבדיל מניתוח המבוצע על כלל השאלון. מבי להיכנס יותר מידי לתיאוריות סטטיסטיות, בעת ניסיון לנתח את התוצאות של חלק מהשאלון קיימת הסכנה שבחירת השאלות והתשובות החלקיות מתוך השאלון עלולה לפגום בעקביות של הניתוח – ובכך להפוך את הניתוח ללא תקף. המדד הינה דרך כמותית לאשש את תקיפות הניתוח, כאשר עבור מרבית המקרים, תוצאה שהיא מעל 0.8 מבטיחה שהניתוח הינו תקף.

²⁸ טכניקה סטטיסטית שבמהומתה מנסה למצוא משוואה של עקום בן מספר משתנים המריים את תוצאות המדגם לצורך הסברת תוצאות המדגם.

²⁹ רגרסיה לוגיסטית הינה מודל של רגרסיה סטטיסטית הדומה לפונקציה ליניארית. נעשה בה שימוש רב ברפואה ובמדעי החיים. משמשת גם לתיאור הסתברות של משתנה דיכוטומי (בעל שני ערכים בלבד כגון: אמת/שקר, זכר/נקבה ועוד).

³⁰ רגרסיה נפוצה. Ordinary Least Square – OLS. מציאת קירוב ליניארי המקיים מרחק הקטן ביותר בין הפונקציה לנקודות המדגם, כאשר המרחק נמדד כסכום ריבועי המרחקים השונים.

תוצאות

יחסי חברות של אנשים עם אוטיזם

כמו שהגדרנו קודם, הגדרנו 4 רמות למדד זה. המדד המחמיר של ה-ADI-R להגדרת יחסי ידידות מחייב שהידיד יהיה מאותה קבוצת הגיל, ושבתקיימנה פעילויות מגוונות, הדדיות מחוץ למסגרת פעילות בקבוצות מאורגנות. מצאנו שרק ל-19 אנשים מהמדגם (8.1%) יש לפחות ידיד אחד שעונה לקריטריון. בערך חמישית מהמדגם (20.9%) דיווחו על קיום ידידות שהכילה קצת פעילות מחוץ לקבוצה מאורגנת, בעוד שרבע מהמדגם (24.3%) דיווחו על יחסי חברות רק במסגרת קבוצה חברתית מאורגנת. באופן משמעותי, כמעט מחצית המדגם (46.4%) דיווחו על חוסר ביחסי חברות העומדים באיזושהם קריטריונים – כלומר, לאנשים אלו לא חברים מאותה קבוצת הגיל איתם היו להם יחסים הדדיים, אם במסגרת קבוצה מאורגנת או מחוץ לה.

שכיחות של פעילויות חברתיות ופעילויות פנאי

בחנו את התבנית של ההשתתפות בכל אחת מהפעילויות החברתיות ופעילויות הפנאי (טבלה II). בניגוד למדד בהקשר של יחסי חברות, אשר כלל קריטריונים ספציפיים ביחס לאופי ולהקשר של היחסים, המדד להשתתפות בפעילויות התמקד רק בתכיפות ההשתתפות – ללא קשר להקשר או לאינטנסיביות של רמת ההשתתפות. הפעילות השכיחה ביותר (לפחות פעם בשבוע) היתה הליכה או פעילות גופנית, כמעט שלושת רבעי המשתתפים במדגם (74.5%) עסקו בה. כמעט מחצית המדגם (41.3%) עסקו בתחביב על בסיס שבועי. חשוב לציין, ששתי פעילויות הפנאי האלו, יכולות להתבצע גם באופן עצמאי, ללא שותפים או חברים.

בערך שליש מהמדגם השתתפו בפעילויות פנאי קבוצתיות (38.5%) או נכחו בטקסים דתיים (30.6%) על בסיס שבועי. שתי פעילויות אלו הן באופן טיפוסי פעילויות מתוכננות מראש (או על בסיס ניתן לחיזוי). ההשתתפות בשתי סוגי פעילות אלו יכולה להסתייע בעזרה של אחרים, כמו הורים או אנשי מקצוע.

טבלה II – שכיחות פעילויות חברתיות ופנאי

פעילות	לפחות פעם בשבוע (%)	פעם או פעמיים בשבוע (%)	מספר פעמים בשנה (%)	פחות מפעם בשנה (%)
הליכה או פעילות גופנית	74.5	9.8	8.1	6.0
תחביב	41.3	3.0	6.8	47.2
השתתפות בפעילות פנאי קבוצתית	35.3	23.4	27.7	11.9
נוכחות בטקס דתי	30.6	8.9	14.9	44.3
התערות חברתית עם קרובים	22.6	21.7	40.4	14.5
התערות חברתית עם שכנים או ידידים	20.9	17.9	24.7	35.3
התערות חברתית עם חברים לעבודה/ביה"ס	13.2	12.8	24.7	47.7
נוכחות בארוע חברתי בהקשר דתי	4.3	6.4	31.1	57.4
טיול, כולל לינה מחוץ לבית	0	7.7	62.6	28.1

פחות אנשים מהמדגם השתתפו לפחות פעם בשבוע בפעילות הכוללת התערות חברתית כזו או אחרת – עם קרובים (22.6%), חברים (20.9%) או חברים לעבודה/ביה"ס (13.2%). נוכחות באירועים חברתיים בהקשר דתי וטיולים הם נדירים יחסית (ובשניהם ההנחה היא שהסיוע לקיום הפעילות ניתן יותר על ידי חברי המשפחה מאשר חברים). ממצאים אלו לגבי השתתפות בפעילויות חברתיות ופנאי תואמים את השכיחות הנמוכה של יחסי חברות שדווחה לעיל ומשקפת את המתאם הגבוה ($r = .395, p < .001$) בין שני המדדים האלו לגבי עולמם החברתי של אנשים עם אוטיזם.

משתנים אישיים וסביבתיים המנבאים יחסי חברות והשתתפות בפעילויות חברתיות ופנאי

השתמשנו בניחותה רגרסיה לוגיסטית על מנת לחקור את המשתנים האישיים והסביבתיים ויכולת החיזוי שלהם ביחס ליחסי חברות (כלומר חבר מאותה קבוצת גיל, שאיתו נעשות מספר פעילויות משותפות לפחות כחלק מקבוצה מאורגנת). כדי לייצר את המשתנה התלוי, השתמשנו במשתנה מתוך ה-ADI-R, קיום יחסים עם אחרים דומים (peers), כך ש-"0" מציינ אי-קיום יחסים (n = 109), ו-"1" מציינ קיום יחסים כאילו לפחות במסגרת קבוצתית (n = 125).
 קורלציה בין המשתנים התלויים והבילתי תלויים שבהם נעשה שימוש בניחותה מופיעים בטבלה III. התוצאה של הניתוח בהקשר של חיזוי יחסים עם אחרים מוצגת בטבלה IV. יש לשים לב שהמשתנים התלויים המודדים את ההיתכנות לקיום יחסים עם אחרים היא שונה מההגדרה הפונקציונאלית של קיום חבר, היות וההגדרה האחרונה מחייבת פעילויות מגוונות, הדדיות ומחויב למסגרת קבוצתית מאורגנת.

טבלה III – קורלציה בין המשתנים במחקר כל פי שיטת PPM³¹

14	13	12	11	10	9	8	7	6	5	4	3	2	1	משתנה
														1. קבוצת גיל ³²
														2. מין ³³
														3. עצמאות לפי ADLs
														4. סך התנהגויות מפנימות
														5. סך התנהגויות לא חברתיות
														6. סך התנהגויות מחצינות
														7. לקות בכישורי שפה
														8. לקות בכישורים חברתיים ³⁴
														9. לקות בכישורים חברתיים ³⁵
														10. סך הפעילות החברתית של האם
														11. סך השירותים שהתקבלו
														12. שילוב בביה"ס ³⁶
														13. יחסים עם אחרים ³⁷
														14. סך הפעילויות החברתית של הילד

* - p < .05, ** - p < .001, *** - p < .01

בהקשר למשתנים אישיים – קבוצת גיל, ולקות בכישורים חברתיים – אכן חוזים קיום יחסי ידידות. מתבגרים (לעומת בוגרים) עם לקות קלה יותר בכישורים חברתיים היו בעלי סבירות גדולה יותר לפתח קשרי ידידות. לעומת זאת, אף אחד מהמשתנים הסביבתיים שבדקנו היה חזאי משמעותי לקיום יחסי ידידות. בדקנו גם האם קבוצת גיל ביחד עם משתנה בילתי תלוי אחר יכולה לחזות יחסי ידידות, אך לא נמצאו ממצאים משמעותיים בכיוון הזה.

טבלה IV – רגרסיה לוגיסטית לחיזוי קיום של יחסים עם אחרים³⁸

Pearson Product-Moment Correlations³¹

"0" – מתבגרים, "1" – בוגרים³²

"0" – זכר, "1" – נקבה³³

משתנה זה מכיל את כל 14 פריטים מתוך ה-ADI-R³⁴

משתנה זה מכיל 13 פריטים מתוך ה-ADI-R – להוציא את פריט הידידות עצמו³⁵

"0" – ללא שילוב, "1" – שילוב חלקי או מלא³⁶

"0" – אין, "1" – קצת³⁷

"0" – אין יחסים עם אחרים, "1" – קיימים יחסים עם אחרים³⁸

SE	B (לא מנורמל)	מאפיין
		מאפיינים אישיים
.425	-.941*	קבוצת גיל ³⁹
.365	.111	מין ⁴⁰
.027	.025	עצמאות לפי ADLs
.224	.254	מספר התנהגויות מפנימות
.260	.289	מספר התנהגויות לא חברתיות
.181	-.165	מספר התנהגויות מחצינות
.255	-.426	לקות בכישורי שפה
.039	-.175**	לקות בכישורים חברתיים
		מאפיינים סביבתיים
.093	.156	מספר השירותים שהתקבלו
.099	.074	הפעילויות החברתיות והפנאי של האם
.419	-.016	שילוב בביה"ס
	61.90**	$\chi^2 (df = 11)$

* - $p < .05$, ** - $p < .001$

בהמשך, השתמשנו בניתוח OLS רב רגרסיות לחקור האם ישנם מאפיינים אישיים או סביבתיים המנבאים השתתפות בפעילויות חברתיות ופנאי. התוצאות מוצגות בטבלה V. במקרה זה גם מאפיינים אישיים וגם מאפיינים סביבתיים ניבאו בצורה משמעותית (את מידת ההשתתפות). השתתפות גבוהה יותר נובאה על ידי עצמאות גבוהה יותר בפעילויות יומיומיות, מספר רב יותר של בעיות בהתנהגות מפנימה, לקות נמוכה יותר בכישורים חברתיים הדדיים, מספר רב יותר של שירותים שהתקבלו, השתתפות גבוהה יותר של האם בפעילויות חברתיות ופנאי, ושילוב במהלך ביה"ס. בדקנו גם האם היתה קיימת אינטראקציה כלשהיא בין קבוצת הגיל אם איזשהוא משתנה בילתי תלוי כמנבא להשתתפות בפעילות חברתית ופנאי. לא נמצאו אינטראקציות משמעותיות.

טבלה IV – מקדמי הרגרסיה למשתנים בחיזוי מידת הפעילויות החברתיות ופנאי

B	מאפיין
	מאפיינים אישיים
.003	קבוצת גיל ⁴¹
.043	מין ⁴²
.166*	עצמאות לפי ADLs
.162*	מספר התנהגויות מפנימות
.034	מספר התנהגויות לא חברתיות
-.074	מספר התנהגויות מחצינות
-.083	לקות בכישורי שפה
-.219*	לקות בכישורים חברתיים
	מאפיינים סביבתיים
.152*	מספר השירותים שהתקבלו
.465**	הפעילויות החברתיות והפנאי של האם
.156*	שילוב בביה"ס
.445**	R²

* - $p < .01$, ** - $p < .001$

³⁹ "0" – מתבגרים, "1" – בוגרים

⁴⁰ "0" – זכר, "1" – נקבה

⁴¹ "0" – מתבגרים, "1" – בוגרים

⁴² "0" – זכר, "1" – נקבה

מחקר זה מספק תובנות חדשות לגבי חיי החברה של מתבגרים ובוגרים עם אוטיזם. ראשית, מעט מאוד מתבגרים ובוגרים עם אוטיזם דיווחו על ידידות עם חבר מאותה קבוצת גיל המכילה מגוון פעילויות, הדדיות מטבען, המתקיימות מחוץ לקבוצה חברתית מאורגנת (8%). השכיחות הנמוכה של ידידות במדגם שלנו היא עקבית עם דיווחים אחרים לגבי שכיחות של ידידות באוכלוסיה זו⁴³. אכן, בכמצית המדגם קיבלנו דיווחים אל אי קיום יחסי ידידות מחוץ לקבוצות מאורגנות (למשל בביה"ס, עבודה או קבוצות חברתיות אחרות). ממצאים אלו מבליטים את הדומיננטיות של החוסרים החברתיים שנמפו באוטיזם ותוארו בקריטריונים לדיאגנוזה⁴⁴, כמו גם את השמכות קיומם של חוסרים אלו אצל מתבגרים ובוגרים.

למרות זאת, עדיין איננו יודעים האם אנשים עם אוטיזם או לקויות דומות הפצים או בעלי מוטיבציה ליצור ידידות, או שאולי, המחסור ביחסי ידידות משקף חוסר ענין בעולם החברתי. המחקר הפנומנולוגי הקיים כיום על ידידות באוטיזם מגיע ממחקר של ילדים בתפקוד גבוה ומצביע שהם חשים רמה גבוהה יותר של בדידות, ואיכות נמוכה יותר של ידידות ביחסים שיש להם⁴⁵. הנתונים מהמחקר הנוכחי מראים שהקשיים לפתח ולתחזק יחסי ידידות ממשיכים גם בבגרות עבור אנשים עם אוטיזם. המידע שבידינו מצביעים על כך שהליקויים המיוחדים לאוטיזם מהווים מכשולים להתפתחות יחסי ידידות; ככל שהליקוי חמור יותר בכישורים החברתיים, יורד הסיכוי לאדם לפתח יחסי ידידות. ביחס לפעילויות חברתיות ופעילויות פנאי, מצאנו שיעורים שונים של השתתפות לסוגי פעילות שונה. באופן מעניין, שתי פעילויות הפנאי שלא דרשו בהכרח אינטראקציה חברתית היו הנפוצות ביותר בקרב המדגם שלנו. פעילות גופנית או הליכה, עם שלושת רבעי המדגם (74.5%) העוסקים בפעילות זו על בסיס שבועי. כמו כן, כמעט מחצית (41.3%) מהמדגם עוסקים בתחביב על בסיס שבועי, מה שאינו מפתיע בהתחשב שלאנשים רבים עם אוטיזם ישנם תחומי עניין המעסיקים אותם באופן אינטנסיבי כך שזה עשוי להיראות כעיסוק בתחביב. אולם, מספר דומה (47.2%) דיווחו ככאלו שאינם עוזקים בתחביב כמעט בכלל.

השתתפות באירועים מאורגנים – כמו טקסים דתיים או השתתפות בקבוצת פנאי מאורגנת – היא די נפוצה. בערך שליש מהמדגם משתתף על בסיס שבועי בפעילות פנאי מאורגנת (ויותר ממחצית לפחות פעם או פעמיים בחודש), בעוד שקצת פחות משליש נוכחים בטקסים דתיים על בסיס שבועי. שני הפעילויות האלו יכולות לשקף מאמצים של ההורים לספק אירועים חברתיים ותרבותיים טיפוסיים עבור הבן או הבת עם אוטיזם.

אירועים חברתיים מקריים יותר – כגון ארוע עם המשפחה, ידידים, שכנים, או ידידים מביה"ס או העבודה – היו פחות שכיחים. ייתכן ואירועים אלו התקיימו בעזרת חבר משפחה (במיוחד בהקשר של אירועי עם המשפחה או שכנים), על ידי מורים או אנשי מקצוע המספקים שירותים לאוכלוסיה (המיוחד בהקשר של אירועים מביה"ס או בעבודה), או על ידי האנשים עם האוטיזם עצמם (המיוחד בהקשר של אירועים עם חברים). המידע שבידינו אינו מכיל מספיק ידע ספציפי כיצד אורגנו הפעילויות האלו, כך שרמת המוטיבציה האישית להשתתף בפעילויות החברתיות השכיחות האלו נשארה בגדר נעלם.

בדקנו משתנים אישיים וסביבתיים שעשויים לנבא יחסי חברות וגם השתתפות בפעילויות חברתיות ופנאי עבור המדגם שלנו של מתבגרים ובוגרים עם אוטיזם. יחסי ידידות ניתן היה לנבא אך ורק על ידי מאפיינים אישיים הקשורים לאוטיזם (ליקוי קטן יותר בכישורים חברתיים) ובעזרת קבוצת הגיל (אצל מתבגרים יותר מאשר אצל בוגרים). בעוד שממצאים אלו עקביים עם המצוי בספרות, הופתענו מכך שהמשתנים הסביבתיים לא היו מנבאים טובים במיוחד ליחסי ידידות. תבנית זו, של מנבאים אישיים ולא סביבתיים, מצביעה על ה"עמידות" של הלכות החברתית הבסיסית באוטיזם לאורך מסלול בחיים. במיוחד סיקרנה אותנו העובדה שללא קשר להימצאות המתבגר בסביבה משלבת או לא בביה"ס (כלומר עם ילדים ללא הלכות), לא נמצא קשר לניבוי יחסי ידידות. ממצא זה מחייב מחקר נוסף כדי להבין טוב יותר את

Howlin et al., 2000⁴³

APA, 2000⁴⁴

Bauminger & Kasari, 2000⁴⁵

ההשפעות קצרות הטווח וארוכות הטווח של שילוב בביה"ס על היכולת ליצור קשרי ידידות והסבירות שיהיו לך חברים גם אחרי שעות ביה"ס ואחרי שנות ביה"ס.

בניגוד, מצאנו שהשתתפות בפעילויות חברתיות ופנאי כן היתה רגישה למשתנים סביבתיים, בנוסף למשתנים אישיים. שיעורי ההשתתפות בפעילויות חברתיות ופנאי היו פונקציה לא רק של הליקויים החברתיים של הפרט, אלא גם של המידה בה האמהות היו מעורבות בפעילות דומה, וגם מושפעות מרמת השירותים שניתנו לילד. כצפוי, מתבגרים ובוגרים עם אוטיזם שהיו בעלי עצמאות תפקודית גבוהה יותר ובעלי ליקוי חברתי קטן יותר נטו יותר להשתתף בפעילויות חברתיות ופנאי. אולם, בניגוד לציפיותינו, מאפיין אחר שקשור לאוטיזם – ההימצאות של בעיות בהתנהגות מפנימה – דווקא התקשרה לעליה ברמת ההשתתפות בפעילויות חברתיות ופנאי. ייתכן שהתנהגות מפנימה (כגון להיות מכונס בעצמך) אפילו מסייעת בהשתתפות בפעילויות חברתיות ופנאי. הפרט, המכונס בעצמו, יצטרף לפעילות זו ללא התנגדות, בעוד אדם אחר עם אוטיזם עשוי להתנגד באופן פעיל יותר להשתתפות בהקשרים חברתיים.

עבור המדגם שלנו, הבחנו גם בתפקיד המרכזי של האמהות ביחס לפעילויות החברתיות והפנאי של הבן או הבת. מתבגרים ובוגרים עם אוטיזם נטו להשתתף יותר בפעילויות חברתיות ופנאי כאשר האמא דיווחה שהיא עצמה משתתפת בפעילויות דומות. ישנם לפחות שני הסברים אפשריים למצא זה. ייתכן והאמהות פשוט משתתפות עם הבן או הבת בפעילויות האלו. לחלופין, אמהות אשר משתתפות יותר בפעילויות חברתיות ופנאי עשויות ליצור בבית אוריה משפחתית שמעריכה ומעודדת השתתפות בפעילויות חברתיות. אף על פי כן, שני ההסברים מצביעים על החשיבות של תפקיד האם בעידוד וסיוע לבן או לבת לפתח ולתחזק חיי חברה פעילים.

ההקשר של השירותים הקיימים משחק גם כן תפקיד בפעילויות החברתיות והפנאי של אנשים עם אוטיזם. קבלה של מספר שירותים גבוה יותר והימצאות במערכת חינוכית המשלבת באופן חלקי או מלא את הילד נקשרים שניהם עם השתתפות רבה יותר בפעילויות חברתיות ופנאי. ממצאים אלו מציעים שייתכן וקיים אפשט "גלישה" הנובע מהאספקה של שירותים קהילתיים למתבגרים ובוגרים עם אוטיזם המגדיל את עולמם החברתי. בעוד ששילוב בביה"ס לא נמצא כמנבא יחסי ידידות, השפעתו על השתתפות בפעילות חברתית ופנאי עשויה לרמוז ששילוב ילדים עם מגבלות בתוך כיתה טיפוסית מכינה את הבמה להשתתפות גדולה יותר של אנשים עם אוטיזם במגוון פעילויות מחוץ לביה"ס.

ישנן מספר מגבלות של המחקר שמצדיקות ביאור. המשתתפים במחקר הם מתנדבים וייתכן ואינם מייצגים את כלל האוכלוסיה של מתבגרים ובוגרים עם אוטיזם. במיוחד, כל המשתתפים במדגם במחקר הנוכחי גרים בבית הוריהם, ולכן יחסי ידידות ופעילויות חברתיות ופנאי של אנשים עם אוטיזם הגרים במסגרות או מוסדות קבילתיים אחרים יכולים להתנהג אחרת מהתוצאות כאן. כמו כן, כל המידע שלנו התקבל מהאם. המשתתפים במחקר יכלו לחוות יחסי ידידות בביה"ס או בעבודה עליהם לאמא היה הרבה פחות מידע. מחקרים בעתידים צריכים לקבל את המידע ישירות מהאנשים עם אוטיזם עצמם על מנת לבחון את זווית הראיה שלהם על חיי החברה שלהם ועל ידידות.

לאיזון המגבלות הללו, ישנן מספר נקודות חוזק של המחקר הנוכחי. ראשית, בניגוד למרבית הספרות הקיימת בתחום, במחקר הזה כולל חבורה גדולה של מתבגרים ובוגרים עם אוטיזם, התורמת בטחון גדול יותר בנכונות התוצאות. שנית, בדקנו גם משתנים אישיים וגם משתנים סביבתיים הקשורים ליחסי ידידות ולפעילויות חברתיות ופנאי. הכלה של פרספקטיבה רב-מימדית על העולם החברתי של מתבגרים ובוגרים עם אוטיזם הינו אתגר חשוב למחקר העתידי. שלישית, המחקר שלנו הוא אחד הראשונים הבודק את החיים החברתיים של אנשים עם אוטיזם מעבר לתקופת הילדות. הכללת מבוגרים במחקר הזה מרחיבה את הספרות הקיימת אל תוך שלב בחיים שנבדק לעיתים נדירות, אולם הוא תחום שהופך להיות בעל ענין גבוה יותר למשפחות, נותני שירותים וחוקרים.

הממצאים הנוכחיים מציעים משמעויות על ההתערבויות שמטרתן להגדיל את יחסי הידידות ואת ההשתתפות בפעילויות חברתיות ופנאי אצל אנשים עם אוטיזם. הרבה מאמץ כוון לשיפור הכישורים החברתיים לגבי אותם חוסרים שניצפו באנשים עם אוטיזם, מתוך תקווה להגדיל את ההצלחה בפיתוח ותחזוקת ידידות והשתתפות בעולם החברתי⁴⁶. המידע שלנו מציע שתוכניות אלו צריכות לקדם השתתפות פעילה בפעילויות חברתיות ופנאי, אבל מחקרים המעריכים את יעילות התוכניות לתרגול

הכישורים החברתיים לא בדקו תוצאות כגון יחסי ידידות והשתתפות בחיים חברתיים יומיומיים⁴⁷. זוהי קרקע פוריה למחקר בעתיד.

עבור המתבגרים והבוגרים עם אוטיזם, התומכים במסע של המשפחות להמשיך ולקיים את חיי החברה שלהן עצמן ולכך שלמסע זה ישנן השפעות לוואי חשובות על החיים החברתיים של אנשים עם אוטיזם. כמו שנצפה בהרבה מחקרים על משפחות עם ילדים עם מוגבלויות, האמא משחקת תפקיד גדול במיוחד בהתפתחות המתמשכת של הבן או הבת דרך מסלול החיים אל הבגרות, והוא תפקיד קריטי גם למתן הזדמנות ומבניות עבור הילד המתבגר או הבוגר לצורך השתתפות בחברה במלוא השיעור האפשרי. כך, שיש הרבה מה ללמוד במחקרים עתידיים כיצד העולם החברתי של האמהות ושל צאצאיהן עם המוגבלויות משלים אחד את השני ומשתף פעולה אחד עם השני.