



מדינת ישראל
משרד הרווחה והשירותים החברתיים



הצוות הבין-משרדי לאסדרת הטיפול באוכלוסיית האנשים עם אוטיזם

דין וחשבון
הצוות הבין-משרדי לאסדרת הטיפול
באוכלוסיית האנשים עם אוטיזם

מוגש לממשלת ישראל
ע"י ח"כ מאיר כהן
שר הרווחה והשירותים החברתיים

יו"ר הצוות: מר מנחם וגשל – המנהל הכללי
ריכוז עבודת הצוות: גב' גלית גבע – מנהלת השירות לשיקום בקהילה
עריכת הדו"ח: ד"ר הראל גורן – האגף למחקר, תכנון והכשרה

דו"ח ביניים ליום 23 ליוני 2013

ראשית דבר

הנני מתכבד להגיש את דו"ח הביניים של הצוות הבין-משרדי לאסדרת הטיפול באנשים עם אוטיזם בישראל. הממשלה מינתה את הצוות במטרה לקדם את מתן המענים הדרושים לטיפול באנשים עם אוטיזם ולהסדיר את התיאום בין משרדי הממשלה השונים המטפלים בהם. הדו"ח המוגש בזאת מביא לביטוי הן את התפיסה הרעיונית והן את תפיסת ההפעלה של השירותים לאנשים עם אוטיזם בישראל. בדו"ח הסופי שיוגש בחודש אוקטובר בשנה זו נוסף את פירוט התקציב בנושא ואת סדרי העדיפויות למימושו בתכנית רב שנתית, ובכך תושלם הצגתה של תפיסת הפעלת השירותים.

אוטיזם הוא שם כולל למגוון של הפרעות התפתחות המאופיינות בקשיי תפקוד ניכרים בתחום התקשורת והאינטראקציה החברתית ובדפוסי התנהגות ועניין נוקשים וחוזרים על עצמם. במשך שנים הייתה התופעה חידה לחוקרים ולעוסקים בתחום. הראיה לכך היא כי הבנת התופעה השתנתה רבות במהלך שבעת העשורים שעברו מאז תוארה לראשונה. למעשה הגדרתה ממשיכה להשתנות אפילו כעת. בנוסף האוטיזם ניכר באופנים מגוונים וכתוצאה מכך קיימת שונות גדולה מאוד בצורכיהם של אנשים שונים המאובחנים אנשים עם אוטיזם. הגיוון בביטוי של ההפרעות האוטיסטיות הוביל לקביעת המונח המקצועי המתאר אותן: "הפרעה על הרצף האוטיסטי" (ASD – Autism Spectrum Disorder).

בעשורים האחרונים חלה במדינות רבות עלייה גדולה בשכיחות הילדים המאובחנים עם אוטיזם. עלייה זו נובעת בחלקה מהשינויים בהבנת התופעה ובדרכי האבחון שלה ובחלקה מעלייה בפועל בשכיחות התופעה. גם בישראל חלה עלייה דומה, אם כי השיעור של מאובחנים מתוך מספר הלידות השנתי עדיין לא קרוב לשיעורים המדווחים בארצות מפותחות אחרות. מציאות זו מחייבת אסדרה של השירותים הניתנים לאוכלוסייה זו ואם לא תובא בחשבון, עלולה לגרום לקשיים בהספקת השירותים לקידום בריאותי, חינוכי, חברתי ורווחתי הנדרשים לאנשים עם אוטיזם ולבני משפחותיהם. כבר היום קיימים חוסרים בהספקת השירותים הניתנים על ידי המדינה לילדים ולאנשים עם אוטיזם, ומבקר המדינה התייחס אליהם בדו"ח שהתפרסם בשנת 2011.

הדו"ח המוגש בזאת מציע גישה כוללת למתן מענה לתכנון השירותים לאנשים עם אוטיזם. הצוות גיבש שפה משותפת למשרדים והמוסכמת עליהם המתייחסת להגדרת התופעה ולאבחנתה מהפרעות התפתחות אחרות. הצוות הגדיר את המושג "חומרת הצרכים של אדם עם אוטיזם" כדי לאפיין את הגיוון הרב בצרכים של ילדים ושל אנשים עם אוטיזם. הדו"ח מתכנן את השירותים באמצעות הגדרת סלי שירותים המותאמים לגיל ולדרגת חומרת הצרכים של האדם עם אוטיזם.

בחינה משותפת של השירותים הניתנים על ידי המשרדים בחלוקה לפי גיל ודרגות חומרה אפשרה לזהות בבירור חוסרים וחסמים בהספקת השירותים ומצבים של חוסר תיאום ושל חפיפה בהגשת

שירותים על ידי משרדי הממשלה השונים. החוסרים ניכרים במיוחד בשתי תקופות חיים: בילדות המוקדמת (אבחון ומענה שיקומי מקדם) ובכניסה לחיים בוגרים (במענים לפנאי, בהכנה לתעסוקה ובפתרונות דיור). שאלת הגיל השלישי באוטיזם עדיין עלומה עקב מיעוט אנשים עם אוטיזם בגיל זה ומיעוט מחקר בנושא.

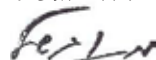
מתוך בחינה זו ולאור שיקולים של חשיבות השירותים השונים מציע הדו"ח לנקוט את הצעדים האלה:

- פיתוח מערך מכוני אבחון בתקינה ממשלתית שרק אבחוניו יאפשרו הכרה בזכאות מצד נותני השירותים הממשלתיים.
- הקמת מסגרות לדיור חוץ-ביתי שבהן טיפול רפואי צמוד – לאנשים עם אוטיזם שיש להם בעיות חמורות וכרוניות.
- קידום המענים בתחום הפנאי, התעסוקה ורכישת מיומנויות החיים במיוחד למתבגרים ולבוגרים צעירים.
- חיזוק והרחבה של מערך מעונות היום השיקומיים לגיל הרך על ידי איתור תשתיות וכח אדם וקידום מענים נוספים לטיפול בפעוטות עם אוטיזם.
- הרחבה של שירותי ההיסעים למסגרות השירות הנותנות שירות המיועד לאנשים עם אוטיזם.
- הרחבה של מעני הפנאי לילדים על מנת לקדם ולהקל על ההתמודדות המשפחתית.
- המשך של הרחבת המענים לדיור חוץ-ביתי ולמסגרות חינוך על פי תחזיות לגידול האוכלוסייה בגילאים הרלוונטיים.

אני מבקש להודות לכל אחד מחברי הצוות הבין-משרדי ומהמשתתפים שעסקו בנושא והשקיעו מזמנם, ממרצם וממומחיותם כדי לגבש את תפיסת ההפעלה המוצגת בדו"ח. תפיסת הפעלה זו תאפשר מתן שירותים מותאם לאוכלוסיית האנשים עם אוטיזם ולבני משפחותיהם לצורך קידום האוכלוסייה ואיכות חייה והספקת מערך תמיכה לבני המשפחות.

אני מאמין שאימוץ הצעדים האופרטיביים שבדו"ח יאפשר לילדים ולאנשים עם אוטיזם להתקדם ולהשתלב בחברה כמיטב יכולתם ויקל על המשפחות להתמודד עם דאגה לצורכיהם. יתרה מכך, אימוץ הגישה התכנונית המתוארת בדו"ח וההמלצות בנושאי רוחב, שיש להם השפעה על כל מערך השירותים הממשלתי לאנשים עם אוטיזם, יקדם את יכולתה של המדינה לתת מענה מיטבי לצורכי אוכלוסיית האנשים עם אוטיזם בישראל לאורך זמן.

מנחם וגשל



המנהל הכללי

יושב ראש הצוות הבין-משרדי

תוכן עניינים

1	ראשית דבר
4	1. מבוא
4	1.1 תופעת האוטיזם – תיאור, גורמים, תחלואה נלווית, השלכות ודרכי טיפול
8	1.2 שיטות האבחון והגורמים המאבחנים אוטיזם בארץ
8	1.3 העלייה בשכיחות של אנשים עם אוטיזם בארץ ובעולם
11	1.4 הטיפול באנשים עם אוטיזם בארץ עד עתה
13	1.5 הרקע המידי להקמת הצוות הבין-משרדי
14	2. עבודת הצוות
14	2.1 מינוי הצוות ותהליך העבודה
17	2.2 חברי הצוות, משקיפים ומשתתפים קבועים בדיונים
18	3. החזון למערך הטיפול באנשים עם אוטיזם
19	4. הנחות יסוד הנוגעות לאסדרת מערך השירותים לאנשים עם אוטיזם
21	5. מיפוי השירותים מטעם המדינה לאנשים עם אוטיזם
21	5.1 עקרונות המיפוי
23	5.2 השירותים הניתנים כיום והיקפם
25	5.3 הרחבה של שירותים ופיתוח שירותים חדשים
35	6. המלצות
35	6.1 המלצות בנוגע לסלי השירותים: הרחבת שירותים קיימים, פיתוח שירותים חדשים ושינויים בשירותים קיימים
36	6.2 המלצות הנוגעות לנושאים המשפיעים השפעות רוחביות על מערך הטיפול הממשלתי באנשים עם אוטיזם
45	7. סיכום
47	רשימת מקורות
50	נספח – השירותים הניתנים לאדם עם אוטיזם

1. מבוא

1.1 תופעת האוטיזם – תיאור, גורמים, תחלואה נלווית, השלכות ודרכי טיפול

אוטיזם הוא שם כולל לקשת של הפרעות נוירולוגיות-התפתחותיות, אשר מתבטאות בקשיי תפקוד ניכרים בשלושה תחומים: מיומנויות אינטראקציה חברתית; תקשורת ושפה; התנהגות, תחומי עניין ופעילויות נוקשים וחוזרים על עצמם. הפרעות התפתחות אלו נמצאות על רצף מגוון שבין הפרעות קלות יחסית לחמורות ביותר. המונח המקצועי המשמש לתיאור קשת הפרעות אלו הוא "הפרעות התפתחותיות נרחבות" – PDD¹. מונח זה צפוי להיות מוחלף בקרוב במונח "הפרעות ספקטרום האוטיזם" – ASD שהיה בשימוש לא רשמי עד עתה.²

1.1.1 סוגי "הפרעות ההתפתחות הנרחבות" – PDD

על פי המדריך הסטטיסטי והדיאגנוסטי להפרעות מנטליות המשמש פסיכיאטרים ופסיכולוגים משנת 2000 ועד עתה (שנקרא: DSM-4-TR) מבחינים בין חמש הפרעות התפתחות נרחבות:

- הפרעה אוטיסטית (Autistic Disorder): הפרעה בולטת בכל שלושת תחומי התפקוד שנמנו לעיל ושקיימת באופן חלקי כבר לפני גיל שלוש. מאפיינים והתנהגויות בולטות:
 - בתחום האינטראקציה החברתית – ליקויים בהתנהגות לא מילולית באינטראקציות חברתיות, עניין מועט ביחסי חברות ו/או חוסר הבנה של התנהגות מקובלת ביחסים חברתיים, העדר יוזמה לשיתוף אחרים בחוויות, חוסר הדדיות חברתית ורגשי עד כדי חוסר יכולת להבחין במצוקה של אדם אחר.
 - בתחום התקשורת והשפה – עיכוב בהתפתחות דיבור או חוסר דיבור מוחלט, קושי ביכולת ליזום או לקיים שיחה, דיבור חזרתי ומוגבל או שימוש בשפה ייחודית-אישית, דיבור חריג מבחינת גובה קול, אינטונציה, קצב והדגשים.
 - בתחום ההתנהגות – עיסוק מוגבר ואינטנסיבי במספר קטן של תחומי עניין צרים, היצמדות קשיחה לרוטינות והתנהגויות טקסיות לא מועילות, תנועות והתנהגות מוטורית צרה וחוזרת על עצמה, עיסוק מוגבר בחלקים מתוך עצמים, התנגדות לשינויים וגילוי אותות מצוקה כתוצאה מהם. בעיות התנהגות נוספות כוללות: אימפולסיביות, תוקפנות, פגיעה עצמית ובאחרים, הפרעות באכילה, בשינה ובמצבי רוח והעדר מודעות לסכנה.

¹ American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition: DSM-IV-TR*.

² ראו את הדיון בעמוד הבא על שינוי ההגדרות בתחום עם פרסום מדריך האבחון DSM-5.

- הפרעת אספרגר (Asperger's Disorder): הפרעה בולטת בתחום החברתי, ותחומי עניין ופעילות מצומצמים וחוזרים. התפתחות השפה והשימוש בה והיכולות הקוגניטיביות תקינות. מאובחנת על פי רוב אחרי גיל שלוש.
- הפרעת ילדות דיס-אינטגרטיבית (Childhood Disintegrative Disorder): הפרעה נדירה מאוד (כשני מקרים לכל מאה אלף לידות) המתבטאת בנסיגה התפתחותית בולטת לאחר תקופה של התפתחות תקינה עד גיל שנתיים לפחות (ולפעמים אפילו עד גיל עשר). הנסיגה חלה בתחומי השפה, החשיבה ויכולות התפקוד היום-יומי. ילדים עם הפרעה זו מראים בין השאר קשיי תפקוד בשלושת התחומים האופייניים להפרעה אוטיסטית.
- הפרעת רט (Rett's Disorder): הפרעה התפתחותית קשה הכוללת גם האטה בהתפתחות הפיזיולוגית (היקף ראש קטן) לאחר תקופה ראשונית קצרה יחסית של התפתחות תקינה. ההאטה והנסיגה בהתפתחות הן בתחומים נרחבים הכוללים בין השאר את התחומים האופייניים להפרעה האוטיסטית ולרוב גם פיגור עמוק. בניגוד לשאר ההפרעות בספקטרום האוטיזם המרכיב הגנטי בתסמונת זו מובן הרבה יותר, דבר שצפוי לגרום להגדרתה כהפרעה נפרדת ולהוצאתה מהגדרת ספקטרום האוטיזם הרווחת במקצועות הרפואה והפסיכולוגיה.^{3,4}
- הפרעה התפתחותית נרחבת לא משויכת (PDD-NOS): קטגוריה שכוללת אנשים שיש להם הפרעה התפתחותית עם תסמינים חמורים בתחום החברתי והתקשורתי, אך תסמינים אלו אינם טיפוסיים להפרעה האוטיסטית ואינם נרחבים כמו בהפרעה זו, ולא ניתן לסווגם לאחת מן הקטגוריות האחרות. בעת הזו ממש (מאי 2013) תחום הידע לגבי אנשים עם אוטיזם עובר שינוי בהגדרת התופעה עם הפרסום של המדריך החדש להפרעות מנטאליות – DSM-5. המדריך החדש מגדיר הפרעה אחת רחבה, "הפרעה בספקטרום האוטיזם" (ASD), בדרגות חומרה שונות ועל פי שני ממדי תפקוד – תקשורת-חברתי והתנהגות תבניתית ונוקשה. מחקר שבוצע לאחרונה הראה ששיעור גבוה מאוד (91%) מבין אלו המוגדרים אנשים עם הפרעות PDD לפי מדריך האבחון DSM-4 יוגדרו גם אנשים עם הפרעה בספקטרום האוטיזם לפי כללי האבחון של מדריך האבחון DSM-5.⁵ ההגדרות וכללי האבחון החדשים נחשבים לבהירים ולמדויקים יותר ולכן גם מסוגלים למנוע יותר מקרים של אבחון שגוי.

³ לעניין זה ראו את פרסומי האגודה האמריקאית לפסיכיאטריה בנוגע להגדרה הצפויה של ASD במדריך החדש, DSM-5, שלא כוללת את הפרעת רט. למשל: <http://www.dsm5.org/Documents/12-03%20Autism%20Spectrum%20Disorders%20-%20DSM5.pdf>

⁴ יש לציין שרוב מספקי השירותים הממשלתיים המיועדים לאנשים עם אוטיזם אינם מטפלים באנשים עם תסמונת רט. למשל, הטיפול באנשים עם תסמונת זו במשרד הרווחה אינו באחריות השירות לטיפול באנשים עם אוטיזם. לפיכך גם הצוות לא עסק בסוגיית הטיפול באוכלוסיית האנשים עם תסמונת זו.

⁵ Huerta et al., 2012

1.1.2. הגורמים לאוטיזם

התפיסה המחקרית הרווחת היום היא שתופעת האוטיזם מושפעת מגורמים גנטיים רבים⁶ (תורשתיים בחלקם) ומגורמים סביבתיים המשפיעים על מנגנונים גנטיים (למשל, על ידי מוטציות) ועל התפתחות המוח. סביר שהגורמים הגנטיים והסביבתיים מובילים להתפתחות בלתי תקינה של המוח הגורמת להפרעה ההתפתחותית.⁷ למרות מגוון הממצאים בתחום לא נמצא מנגנון סיבתי אחד הייחודי דווקא לאוטיזם.

1.1.3. תחלואה נלווית

שיעור ניכר של האנשים עם הפרעה אוטיסטית מאובחנים גם כלוקים במוגבלות שכלית התפתחותית ("פיגור שכלי") ושיעור קטן יותר סובל גם מפרכוסים (אפילפסיה) בעיקר בשתי תקופות התפתחות: בשלב טרום בית ספר ובגיל ההתבגרות. קיימים סוגים נוספים של תחלואה נלווית לאוטיזם – הפרעות קשב ולקויות למידה ומחלות נפש כגון סכיזופרניה, מניה דפרסיה ודיכאון (אם כי אלו מופיעים בשכיחויות נמוכות יותר מאשר מוגבלות שכלית התפתחותית ואפילפסיה).⁸

1.1.4. השלכות ההפרעה על הפרט ועל סביבתו

תופעות האוטיזם והתחלואה הנלווית לו גורמות לקשיים ניכרים במישורי חיים שונים, בין היתר במישור החינוכי, הרפואי, הטיפולי, התעסוקתי והכלכלי. אנשים עם אוטיזם זקוקים פעמים רבות להשגחה מתמדת, אינם מסוגלים להשתלב במסגרות חיים רגילות וזקוקים לליווי טיפולי במשך כל חייהם. הולדת ילד עם אוטיזם כרוכה בקשיים ניכרים למשפחתו.⁹ המשפחה ניצבת בפני קשיים רבים: האיזון המשפחתי מופר ונדרשת התארגנות מיוחדת שתאפשר התמודדות עם המציאות החדשה. ההורים עלולים לחוות משבר בזוגיות העומדת במבחן עקב הצורך בהשקעה גדולה במיוחד בטיפול בילד. גם האחים במשפחה עלולים לסבול מכך שהוריהם נאלצים להפנות את מרב תשומת ליבם לאח עם אוטיזם. המשפחה כולה צריכה לגייס כוחות במישור הרגשי, החברתי והכלכלי כדי להתמודד עם הנטל הכבד של גידול ילד עם אוטיזם. אנשים בסביבת המשפחה אינם מודעים תמיד למורכבות ההתמודדות הזו ולעיתים מגיבים בצורה לא הולמת ומתרחקים מהילד וממשפחתו. המשפחה זקוקה לתמיכה של אנשי מקצוע ושל סביבתה החברתית כדי להפחית את העומס היום-יומי והרגשי ולאפשר המשך התמודדות עם גידול הילד בחיק המשפחה למשך שנים. מן האמור לעיל ברור שהאנשים עם אוטיזם ובני משפחותיהם זקוקים לטיפול ולתמיכה בכל שלב של מהלך חייהם: התערבות התפתחותית אינטנסיבית בינקות (שמיועדת לשפר במידת האפשר את התפקוד בתחומים הלוקים), חינוך המותאם לצורכיהם (על הרצף משילוב בחינוך רגיל ועד לימודים במסגרות נפרדות של החינוך המיוחד), דאגה לצורכיהם החברתיים, השיקומיים, הרגשיים, התעסוקתיים והכלכליים (על ידי מערך שירותים ותכניות בקהילה לאנשים עם אוטיזם ולבני משפחותיהם), התערבויות רפואיות במקרה הצורך ומציאת פתרונות של מסגרות דיור לאנשים עם אוטיזם בבגרותם ולמשך שארית חייהם.

⁶ Freitag, 2007

⁷ ענתי-צחור, 2012.

⁸ אמיתי ואח', 2012.

⁹ Marcus et al., 2005.

1.1.5. גישות טיפול¹⁰

במהלך השנים נעשה שימוש בשיטות רבות ומגוונות לטיפול באוטיזם. רק חלקן נחקר באופן נרחב ותקף. יעילותן של השיטות הבאות הוכחה במחקר והן מוכרות ומקובלות על הגורמים המקצועיים במשרדי הממשלה האמונים על מתן שירותים לאנשים עם אוטיזם.

ABA (ניתוח התנהגות יישומי) – שיטה המבוססת על תורת החיזוקים של הפסיכולוגיה הביהביוריסטית. הטיפול בגישה זו מתמקד בלימוד מטלות תוך כדי אינטראקציות מטפל-מטופל ובהן ניתנים חיזוקים להתנהגויות רצויות ונעשה ניסיון להכחיד התנהגויות מזיקות או לא רצויות. שיטה זו מיושמת בארץ בעיקר במעונות היום השיקומיים המיועדים לילדים עם אוטיזם.

DIR (גישה מבוססת התפתחות, הבדלים אישיים, ויחסים בין-אישיים) – גישה המניחה שניתן לקדם ילדים עם אוטיזם ליחסים בין-אישיים טובים יותר על ידי זיהוי המגבלות ההתפתחותיות הייחודיות להם ועידוד התפתחותם באופנים אלטרנטיביים. המרכיב הטיפולי העיקרי של הגישה הוא משחק אינטנסיבי של המטפל (בעל מקצוע או בן משפחה) והילד עם אוטיזם, שבעזרתו מנסה המטפל לכוון את הילד להתייחס בצורה הולמת למטפל. לדוגמה, מחקר מצא ששיטת טיפול המבוססת על גישה זו (ששמה P.L.A.Y) מועילה לקידום התפקוד הרגשי והבין-אישי של ילדים עם אוטיזם.¹¹

TEACCH (שיטה לטיפול ולחינוך של ילדים עם אוטיזם והפרעות תקשורת דומות) – גישה מקיפה של סיוע לאנשים עם אוטיזם לאורך מעגל החיים. השיטה שואפת לאפשר לאדם עם אוטיזם לקיים, ככל שניתן, אורח חיים עצמאי ובעל משמעות בקהילה, בעזרת רכישת מיומנויות חיים ועיצוב סביבה המותאמת למגבלותיו. הטיפול מבוסס על אבחון מקיף של נקודות חוזק וחולשה, סגנונות למידה וסטיות התנהגות, ופיתוח תכנית אישית לשיפור הסתגלות, קידום מיומנויות ועצמאות. אבני היסוד של הגישה הן הבניה, עקביות והתמדה. בטיפול משולבים עזרים חזותיים המדגימים וממחישים למטופל מה עליו לעשות ומה התוצאה המבוקשת. ההוראה והחינוך מדגישים קביעות והבניה והם שיטתיים, בהירים, קבועים וישירים.

מסגרות החינוך המיוחד עשויות להשתמש בכל הגישות האלה בבואן להתאים תכנית חינוכית אישית לתלמידים עם אוטיזם.

נוסף על כך, במקרים רבים אנשים עם אוטיזם מטופלים תרופתית. הטיפול נועד להפחית סימפטומים, בעיקר תוקפנות, פגיעה עצמית, התנהגות נוקשה ותבניתית והפרעות קשב. התרופות הנפוצות ביותר הניתנות הן תרופות אנטי-פסיכוטיות היעילות להפחתת תוקפנות ואי שקט, דבר המאפשר טיפולים נוספים.¹²

בדרך כלל נמצא שככל שהטיפול באוטיזם מתחיל בגיל מוקדם יותר וככל שהטיפול אינטנסיבי יותר כך ההתקדמות בו טובה יותר.¹³

¹⁰ Zachor et al., 2007

¹¹ Solomon et al, 2007

¹² אמיתי ואח', 2012.

¹³ Vismara & Rogers, 2010

1.2 שיטות האבחון והגורמים המאבחנים אוטיזם בארץ

למרות הגורמים הגנטיים לאוטיזם והממצאים הפיזיולוגיים הקשורים, לא קיים אמצעי אבחון שיאפשר לזהות אוטיזם במהלך ההיריון או מיד לאחר הלידה. הזיהוי והאבחון אפשריים רק כאשר ניתן להבחין בעיכוב בהתפתחות שפה ובהתנהגות חברתית. יחד עם זאת ברור שהתערבות מוקדמת ואינטנסיבית מובילה לשיפור ההתפתחות של ילדים עם אוטיזם.¹⁴

אבחון אוטיזם מבוצע בעזרת כמה כלי אבחון סטנדרטיים המקובלים בקרב אנשי המקצוע בתחום. שני כלי האבחון המקובלים ביותר נחשבים ל"סטנדרט זהב" בתחום¹⁵: ADI – Autism Diagnosis Interview (Revised) - ריאיון להורים שמפיק פרופיל התנהגותי בשלושת תחומי התפקוד ומאפשר את האבחון בעזרת כללים מוגדרים לצירוף נתוניו ; ו- ADOS – Autism Diagnosis Observation Schedule, תצפית חצי מובנית הכוללת פעילויות שביצוען מחייב תפקוד בתחומים שילדים ואנשים עם אוטיזם מתקשים בהם. לכלי אבחון זה יחידות שונות המותאמות לכל מאובחן על פי גילו, גם לו יש כללים מוגדרים לצורך קביעת אבחנה של אוטיזם. בעזרת ADOS ניתן לקבוע את חומרת ההפרעה.

חשוב שצוות רב-מקצועי יבצע את האבחון כדי להבדיל בין אוטיזם להפרעות התפתחות אחרות. בנוסף קיים צורך במעקב לאורך זמן לשם ביסוס האבחנה. מחקר שבוצע לאחרונה בארץ הראה שינויים משמעותיים בין אבחנות של הפרעה בספקטרום האוטיזם ושל בעיות התפתחות אחרות במהלך שנה.¹⁶

חוזר מנכ"ל משרד הבריאות מספר 13/07 מתאריך 24/06/2007 ניסח את הנוהל לאבחון הפרעות על ספקטרום האוטיזם בארץ וקבע שרק דו"ח אבחון שעומד בתנאים המפורטים בחוזר יהיה קביל במוסדות המדינה לצורך הענקת הזכויות המגיעות לילד המאובחן יחד עם אוטיזם. משרדי הממשלה העוסקים בנושא קיבלו את החלטת משרד הבריאות ופועלים על פיה. כללים אלו מחייבים מעורבות של לפחות שני בעלי מקצוע באבחון: רופא (פסיכיאטר ילדים ונוער או רופא ילדים בעל ניסיון מספק באבחון התפתחותי או נוירולוג ילדים) ופסיכולוג (התפתחותי או קליני) העורך מבחן אבחוני מקובל. ועדה שמונתה על ידי שר הרווחה והשירותים החברתיים בשנת 2008 לעניין הערכת הרצף האוטיסטי לצורכי קבלת גמלה מהביטוח הלאומי (ועדת שטיינברג) המליצה על ביצוע אבחונים חוזרים באופן תקופתי לפני גיל שבע. על פי רוב האבחונים בארץ נעשים במכונים להתפתחות הילד אשר נמצאים תחת פיקוח של משרד הבריאות.

1.3 העלייה בשכיחות של אנשים עם אוטיזם בארץ ובעולם

מאז הוגדרה לראשונה תסמונת האוטיזם, שכיחותה הולכת וגדלה.¹⁷ לא רק מספר האנשים המוכרים עם אוטיזם עולה (מצב צפוי כאשר מאובחנים חדשים מצטרפים לאנשים שאובחנו בעבר) אלא גם שיעור המאובחנים על קשת האוטיזם מתוך מספר הלידות השנתי עולה בהתמדה בעשורים האחרונים, ולדוגמה בארצות הברית ההערכה היא מאובחן אחד לכל 88

¹⁴ Eldevik et al., 2009.

¹⁵ ענתבי-צחור, 2012.

¹⁶ מיליקובסקי-אילון ואח', 2012.

¹⁷ Newschaffer et al., 2007.

לידות.¹⁸ על אף שהנתונים הקיימים בישראל כיום לא מאפשרים לקבוע שיעור מדויק של מאובחנים חדשים מתוך מספר הלידות השנתי, מספר האנשים עם אוטיזם המוכרים לנותני השירותים הממשלתיים השונים גדל משנה לשנה באופן עקבי. הנתונים העדכניים ביותר של הביטוח הלאומי על מקבלי קצבת ילד נכה בגין אוטיזם/PDD, שלא כוללים בהכרח את כלל המאובחנים כאנשים עם אוטיזם, מצביעים על שיעור של מקבל קצבה אחד לכל 187 לידות.

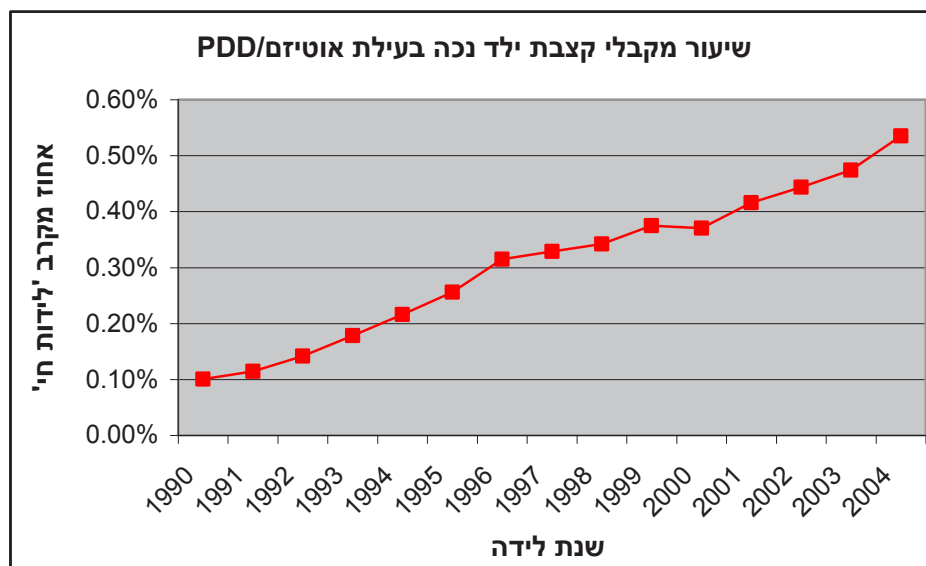
1.3.1. גורמים אפשריים לעלייה בשכיחות התופעה

עלייה זו עשויה להיות מושפעת מגורמים שכלל אינם קשורים לעלייה אמיתית בשכיחותן של הפרעות התפתחותיות אלו.¹⁹ חלק מהעלייה יכולה להיות מיוחסת לגורמים הקשורים לתהליך האבחון – למשל שינויים בכללי האבחון (שינויים חשובים חלו בשנת 1994 וביניהם הכללת תסמונת אספרגר בתוך קשת האוטיזם) - ולגישה לאבחון שכן הוא נערך בגיל נמוך יותר.

גורמים אפשריים נוספים הם עלייה במודעות הציבור לתופעות בקשת האוטיזם (ראו את הדיון בהמשך על הקשר בין שכיחות התופעה למאפיינים דמוגרפיים וחברתיים), יתר מוטיבציה לצרוך את השירותים שנעשו מקיפים יותר ועלייה בתקצוב. מלבד גורמים אלו, הקשורים לאבחון, סביר גם שהגורמים הסביבתיים תורמים לעלייה אמיתית בשכיחות התופעה. בין הגורמים שנבחנו במחקרים נמצאים גיל הורות מתקדם (שנמצא קשור לשכיחות גבוהה יותר של הפרעות בקשת האוטיזם) וכן מספר גורמים הקשורים למהלך ההיריון.²⁰

1.3.2. נתונים על שכיחות האנשים עם אוטיזם בארץ

על פי נתוני הביטוח הלאומי על מקבלי קצבת ילד נכה בגין אוטיזם/הפרעת התפתחות נרחבת (PDD) גם בישראל חלה עלייה ניכרת בשיעור הילדים המוכרים כילדים עם אוטיזם. נתונים אלו מופיעים בתרשים הבא לפי שנת הלידה של מקבלי הקצבה:



¹⁸ לקוח מפרסום של ה-Center for Disease Control and Prevention של משרד הבריאות בארצות הברית: http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/states/addm_fact_sheet_2012.pdf

¹⁹ Hertz-Picciotto & Delwiche, 2009

²⁰ Grether et al., 2009

הנתונים מראים שמשנת הלידה 1990 עד 2004²¹ עלה שיעור המוכרים כילדים עם אוטיזם באופן רציף ובערך פי חמישה: מעשירית האחוז (ילד אחד לאלף לידות) עד מעט יותר מחצי אחוז (ילד אחד ל-187 לידות).
 הקמת השירותים לאנשים עם אוטיזם חלה בארץ באיחור ביחס להתפתחות תחום זה בעולם. לנוכח עובדה זו ומגמת העלייה המתמדת במספר האנשים עם אוטיזם המאובחנים מדי שנה במדינות המפותחות בעולם, ניתן להניח שהמספר והשיעור של אנשים עם אוטיזם, הזקוקים לשירותים מטעם המדינה, ימשיכו לעלות גם בשנים הקרובות. הנתונים הבאים מצביעים אף הם בכיוון זה.

1.3.3. הקשר של מאפיינים דמוגרפיים וחברתיים לשכיחות

בסקירת השירותים החברתיים של משרד הרווחה לשנת 2011²² נבחנה שכיחות האנשים עם אוטיזם המוכרים לשירותי הרווחה לפי מאפיינים דמוגרפיים, כלכליים-חברתיים ואחרים. הנתונים מראים שמספר המוכרים (בנים) גדול בהרבה ממספר המוכרות (בנות) ביחס של 3.6 בנים לכל בת מוכרת אחת. ממצא זה של שכיחות מוגברת של אוטיזם בקרב בנים נמצא ברב המחקרים האפידמיולוגיים, וממוצע היחס הוא של כ-4.3 בנים לכל בת אחת.²³ ניתוח הנתונים מלמד גם שיותר ממחצית מהאנשים עם אוטיזם הם ילדים עד גיל 14 ו-37% הם ילדים עד גיל תשע בלבד. ממצא זה הוא כמובן תולדה של העלייה בשיעור המאובחנים החדשים ומצביע גם הוא על הגידול הצפוי בהיקף השירותים הנדרשים.
 הסקירה מצביעה גם על קשר בין מגזר חברתי לשיעור המוכרים עם אוטיזם: שיעור האנשים עם אוטיזם המוכרים בקרב האוכלוסייה הערבית בארץ הוא כעשירית מהשיעור באוכלוסייה היהודית; שיעור המוכרים בקרב יוצאי ארצות אירופה ואמריקה גבוה פי שניים-שלושה מאשר בקרב יוצאי אסיה ואפריקה; שיעור המוכרים לשירותי הרווחה עולה ככל שהאשכול החברתי-כלכלי של היישוב שבו הם מתגוררים גבוה יותר – מיחס של כ-3.7 מוכרים לעשרת אלפים נפש באשכולות 1-3 עד יחס של כ-21 לעשרת אלפים ביישובים שבאשכול 10. ממצא זה שוחזר גם בנתוני הביטוח הלאומי: מיחס של כ-11 מקבלי קצבת ילד נכה בעילת אוטיזם/PDD לכל עשרת אלפים ילדים בגילאים המתאימים ביישובים שבאשכול 1, עד יחס של 87 מקבלי קצבה לכל עשרת אלפים ילדים ביישובים באשכול 9 (באשכול 10 יש מיעוט נתונים יחסי ושיעור מעט נמוך יותר של מקבלי קצבאות בעילה זו).
 נראה שההסבר לנתונים אלו הוא המודעות לתופעת האוטיזם ולאפשרויות האבחון שלה שרווחת יותר בקרב מגזרים חברתיים המתגוררים ביישובים בעלי סטטוס חברתי-כלכלי גבוה. משמעות הדבר היא שכלל שהמודעות תגבר ותתפשט לכל האוכלוסייה, שיעור המאובחנים ימשיך לעלות. בהקשר זה, חשוב לציין כי בשנים האחרונות האבחונים לאוטיזם במכונים להתפתחות הילד של מערכת הבריאות ניתנים במימון המדינה לילדים בני 0-6 המופנים למכונים אלו. כתוצאה מכך, הורים שחושדים שילדיהם סובלים מאוטיזם כבר כמעט אינם נזקקים לשירותי אבחון פרטיים. לכן ניתן להניח שבשנים הקרובות יצטמצמו ההבדלים בשיעור המוכרים אנשים עם אוטיזם לפי לאום, ארץ מוצא ואשכול חברתי-כלכלי.

²¹ הנתונים מוצגים עד שנת 2004 בלבד מכיוון שמקובל להעריך את שכיחות האוטיזם לפי שנת לידה כששנתון הלידה מגיע לפחות לגיל שמונה, גיל שאחרי אבחונים נוספים הם נדירים.

²² צבע, 2012.

²³ Newschaffer et al., 2007.

1.4 הטיפול באנשים עם אוטיזם בארץ עד עתה²⁴

החל משנות החמישים של המאה הקודמת הטיפול באנשים עם אוטיזם הוגדר בתחום אחריותו של משרד הבריאות בתור חלק מטיפולו הכולל באנשים עם מגבלות התפתחות. בתקופה זו אנשים עם אוטיזם טופלו בבתי חולים פסיכיאטריים. במהלך שנות השישים התחילו הטיפולים באנשים עם אוטיזם לכלול שילוב של התערבויות פסיכיאטריות וחינוכיות. בשנת 1974 הוקמה אגודת אלו"ט – אגודה לאומית לילדים אוטיסטים, התארגנות של הורים לילדים עם אוטיזם. אלו"ט התנגדה להגדרת האוטיזם בתור מחלת נפש, תפיסה שרווחה לפני שחלה התקדמות בהבנת התופעה (לדוגמה, ב-1968 הגדיר מדריך האבחון DSM-2 אוטיזם: "סכיזופרניה של הילדות") והציע לראות באוטיזם הפרעה בהתפתחות שהטיפול העיקרי לה צריך להיות בתחום החינוך.

בשנת 1979 נוסד בתל אביב בית הספר הראשון בארץ לילדים עם אוטיזם – יחדיו, ביזמת אלו"ט ובעזרת עיריית תל אביב ומשרד החינוך. בשנים שלאחר מכן, כדי לתת מענה מיידי לגידול באוכלוסיית התלמידים המאובחנים, נוסדו מסגרות חינוך נוספות לילדים עם אוטיזם שפיתוחן מבוסס על תהליכי משוב ובקרה של המסגרות הקיימות.

בשנת 1988 הוקם כפר עופרים - מעון הפנימייה הראשון לבוגרים עם אוטיזם – כדי לאפשר חלופה לאשפוז ארוך טווח במחלקות פסיכיאטריות. המעון הוקם כתוצאה מהתארגנות הורים במסגרת אלו"ט ובמימון של משרד הבריאות ומאחר יותר של משרד הרווחה. בשנת 1988 נחקק גם חוק החינוך המיוחד שנועד לקדם ולפתח את כישוריו של כל ילד בעל צרכים מיוחדים כדי להקל על שילובו בחברה ובמעגל העבודה. החוק קובע כי כל ילד עם מוגבלות שכלית, נפשית, גופנית או התנהגותית בגיל שלוש עד 21, זכאי לחינוך מיוחד שינתן חינם וקרוב ככל האפשר למקום מגורי הילד. החינוך המיוחד כולל טיפולי פיזיותרפיה, ריפוי בדיבור, ריפוי בעיסוק ועוד, לפי צרכי הילד. זכאותו של ילד לחינוך מיוחד נקבעת על ידי ועדת השמה הקובעת גם את המסגרת המתאימה לו: כיתה רגילה, כיתה מיוחדת במוסד חינוך רגיל, או מוסד לחינוך מיוחד. להוריו של הילד יש זכות להשתתף בדיוני הוועדה ואף לערער על החלטתה בפני ועדת ערר מחוזית.

בשנת 1990 הוקם מרכז הייעוץ לאוטיזם (מיל"א) באחריות משרד החינוך ובשיתוף פעולה מצד אלו"ט. המרכז סיפק ייעוץ לאנשי מקצוע בתחום החינוך לצורך הבנת הצרכים החינוכיים הייחודיים המאפיינים ילדים עם אוטיזם וקיים מערך של יועצים אזוריים שעבדו עם אנשי מקצוע ועם משפחות לילדים עם אוטיזם ברחבי הארץ. מיל"א הושפע מגישת TEACCH ודגל בתפיסה של צורך ברצף של שירותים חינוכיים - משילוב מלא בחינוך רגיל עד תכניות חינוך מובנות מאוד, לילדים עם אוטיזם בלבד. תכניות אלו מיושמות על ידי מומחים בתחום, ובמסגרת זו המשפחות ובעלי המקצוע יכולים להתאים לכל ילד את השירות המתאים ביותר בעבורו.

בשנת 1992 הוקמה ועדה בין-משרדית במטרה לבסס קווים מנחים למתן מענה לצרכים של אנשים עם אוטיזם. הוועדה הציעה שהאחריות על פיתוח שירותים ועל טיפול באנשים עם אוטיזם תחולק בין משרדי הממשלה לפי המצב התפקודי והגיל. משרד הבריאות נתפס

²⁴ חלק מהסקירה בסעיף זה מבוסס על מאמר של Shulman (2000).

אחראי על מצבי תפקוד המצריכים אשפוז, משרד החינוך על צורכי החינוך (עד גיל 21) ומשרד הרווחה על דיור חוץ-ביתי ועל מסגרות עבודה (בעיקר מעל גיל 21). התפתחות השירותים מאז וההתקדמות בהבנת התופעה והשלכותיה מבהירים כיום שהפרט עם אוטיזם ומשפחתו נזקקים להתערבויות מגוונות מצד גורמים מקצועיים שונים בכל שלבי החיים ורמות התפקוד.

עד סוף שנות התשעים המשיכו השירותים שמעניקים משרדי הממשלה להתפתח: משרד הבריאות בסיוע קופות החולים ייסד רשת של מכונים להתפתחות הילד המשמשים לאבחון ולטיפול בבעיות התפתחות ובכלל זה גם באוטיזם. המרכזים מוכרים כגורמים רשמיים לאבחון ילדים עם אוטיזם וכן נותנים טיפולים והדרכות מסוגים שונים.

משרד החינוך המשיך לפתח מסגרות חינוך מיוחד על הרצף: גנים לחינוך מיוחד המתמחים באוכלוסייה עם אוטיזם, בתי ספר ייחודיים לילדים עם אוטיזם ושילוב יחידני של ילדים עם אוטיזם במסגרות חינוך רגיל. משרד החינוך פיתח גם מגוון שירותים נלווים נוספים שהתמקדו בעיקר בביסוס עבודת צוות רב-מקצועי במסגרות החינוך המיוחד, לצורך שיפור מערך החינוך והטיפול בתלמיד עם אוטיזם ותמיכה במשפחתו.

עד שנת 1999 הפיתוח וההקמה של מסגרות דיור חוץ-ביתי ושל מסגרות תעסוקה מותאמות לאנשים עם אוטיזם (מית"ל ירושלים הייתה המסגרת הראשונה מסוג זה) נותרו עדיין באחריות משרד הבריאות. בשנת 1999 עברה באופן רשמי האחריות על הטיפול החוץ-ביתי באנשים עם אוטיזם לידי השירות לטיפול באדם עם אוטיזם במשרד הרווחה והשירותים החברתיים. השירות אחראי על קביעת מדיניות בנושא ועל פיתוח ומתן שירותים בקהילה ובמסגרות חוץ-ביתיות לילדים, למתבגרים ולבוגרים המאובחנים בספקטרום האוטיזם (ASD). השירות לטיפול באדם עם אוטיזם מעניק מגוון של שירותים ותכניות המאפשרים לאנשים עם אוטיזם למצות את יכולותיהם ולבני משפחתם להישאר במעגל העבודה במטרה לנהל אורח חיים תקין ככל האפשר. השירותים החדשים שהתפתחו בתקופה זו התמקדו בעיקר בתמיכה במשפחות של ילדים ושל אנשים עם אוטיזם, בסיוע לטיפול בילדים עם אוטיזם במסגרת המשפחתית, במסגרות חברתיות לילדים ולמתבגרים ומסגרות תעסוקתיות לבוגרים עם אוטיזם.

בשנת 2001 הוקמה עמותת אפי - אספרגר ישראל הפועלת למען רווחתם וקידום ענייניהם של ילדים ובוגרים עם אספרגר ומשפחותיהם. בין מטרות האגודה נמצאים שילוב ילדים עם התסמונת במערכת החינוך הרגילה וקידום לחיים עצמאיים כבוגרים.

במקביל (בשנת 2000) נחקק חוק מעונות היום השיקומיים המבטיח טיפולים התפתחותיים עבור כל פעוט עם עיכוב התפתחותי ניכר (כולל פעוטות עם אוטיזם). תיקון חקיקה משנת 2002 הבטיח זכאות להסעות אל מעונות היום השיקומיים ומהם.

בסוף שנת 2002 התקבל תיקון מספר 7 לחוק חינוך מיוחד, הידוע בשם "פרק השילוב". על פי תיקון זה, שיישמו החל בשנים 2004-2005, על המדינה מוטלת האחריות לממן את שירותי התמיכה הנלווים לתלמידים עם אוטיזם המשולבים בשילוב אישי במסגרות החינוך הרגיל (כגון שירותי הוראה, תמיכה מסוג סייעת ושירותים פרא-רפואיים). קיימת בחוק חובת שיתוף ההורים בפיתוח תכנית חינוכית יחידנית עבור כל תלמיד.

בשנת 2008 תיקון לחוק ביטוח הבריאות הממלכתי קבע זכאות של כל ילד עם אוטיזם (עד גיל 18) לקבלת שלוש שעות שבועיות של טיפול בריאותי מצוות רב-מקצועי במימון קופות החולים.

לצד התפתחות השירותים הנ"ל, פועל המוסד לביטוח לאומי, באמצעות הקרן לפיתוח שירותים לנכים, להרחבת השירותים לאנשים עם אוטיזם. במסגרת פעילות זו מסייע המוסד במימון בניית מגורים לאנשים עם אוטיזם, בשיפוץ מבנים, מועדונים, מעונות יום שיקומיים, מרכזי יום לטיפול בבוגרים עם אוטיזם ובהצטיידות מותאמת לאוכלוסייה בכל אחת מהמסגרות.

למרות פיתוח השירותים והתקדמות החקיקה בעשור האחרון, העלייה המתמשכת במספר הילדים והבוגרים המאובחנים עם אוטיזם מקשה על נותני השירותים הממשלתיים לספק באופן מיטבי את צורכיהם. דו"ח מבקר המדינה מספר 62 לשנת 2011 נדרש לעניין זה כשבחן את פעולות משרד הרווחה והשירותים החברתיים ומשרד הבריאות בתחום הטיפול באנשים עם אוטיזם.

הדו"ח מצא ליקויים בתחום השמת פעוטות במעונות יום שיקומיים, בתכנון הרב-שנתי של פתיחת מעונות לדיוור חוץ-ביתי, באספקת סל הבריאות המקדם וסל הטיפולים מטעם קופות החולים, במחסור במיטות אשפוז לאנשים עם אוטיזם הזקוקים לאיזון תרופתי, וכן בפיקוח על שירותים אלו ועל גביית תשלומי השתתפות הורים בעלויות של חלק מהשירותים האלה. כמו כן הצביע הדו"ח על העדר תיאום בין-משרדי לצורך הובלת תחום הטיפול באנשים עם אוטיזם והדגיש את הצורך ביצירת מאגר נתונים ארצי ובביצוע אבחון והכרה בזכאות לקבלת שירותים שיהיו מקובלים על כל המשרדים נותני השירותים בתחום.

לנוכח ממצאים אלו הוקם בשנת 2012 פורום "שולחן עגול" בנושא אוטיזם ששותפים לו משרד הרווחה והשירותים החברתיים, משרד הבריאות, משרד החינוך, המוסד לביטוח לאומי, נציגי השלטון המקומי וקופות החולים. מטרות פעילות השולחן העגול הן גיבוש ראייה כוללת ומוסכמת של הטיפול באוכלוסייה עם אוטיזם, גיבוש מדיניות ותהליכי עבודה אחידים, תיאום ושיתופי פעולה בין המשרדים והתוויית פתרונות לבעיות מאקרו. פורום זה התחיל לפעול בסוף מאי 2012, הקים שתי ועדות שתפקידהן יצירת בסיס נתונים אחיד ובניית מערך סטנדרטים אחידים לכל משרדי הממשלה לצורך הכרה באוטיזם. עבודת הפורום הייתה בעיצומה בזמן ההחלטה על הקמת הצוות הבין-משרדי לאסדרת הטיפול באנשים עם אוטיזם. עבודת הצוות צפויה לקדם את מטרות הפורום ולהתרחב מעבר להן ולפעול לאסדרה כוללת של טיפול משרדי הממשלה באנשים עם אוטיזם ובמשפחותיהם.

1.5 הרקע המיידי להקמת הצוות הבין-משרדי

העלייה במספר האנשים המאובחנים עם אוטיזם, הליקויים שתוארו בדו"ח מבקר המדינה מספר 62 ופנייה של גופים ציבוריים הובילו להחלטת הממשלה על הקמת צוות בין-משרדי לאסדרת הטיפול באוכלוסיית האוטיסטים (לשון ההחלטה) בישראל. הצעה זו נתקבלה והפכה להחלטת ממשלה מספר 5319, מיום 6.1.2013, ובהתאם לה התמנה הצוות והחל בפעילותו. על פי החלטת הממשלה נתמנה לראשות הצוות מנכ"ל משרד הרווחה והשירותים החברתיים, מר מנחם וגשל.

2. עבודת הצוות

2.1 מינוי הצוות ותהליך העבודה

הצוות נתמנה לתפקידו מכוח החלטת הממשלה מספר 5319 שמטרתה קידום המענים הדרושים לטיפול באנשים עם אוטיזם והסדרת התיאום בין משרדי הממשלה השונים המטפלים בהם. ההחלטה קבעה שעל הצוות לדון ולגבש המלצות בכמה נושאים (מתוך ההחלטה):

- א. הגדרת הצרכים העיקריים של האוטיסטים בישראל ושל משפחותיהם;
- ב. גיבוש אופני הפעולה המרכזיים הדרושים לשם מתן מענה לצרכים ותקצובם;
- ג. קביעת דרכים לייעול מנגנונים ותהליכים בפעולות משרדי הממשלה העוסקים בתחום ולשיפור התיאום הבין משרדי;
- ד. בחינת הצורך בחקיקה בנושא.

מלבד היו"ר כלל הצוות נציגים מטעם מנכ"לי המשרדים: משרד החינוך, משרד הבריאות, המוסד לביטוח לאומי, משרד האוצר ונציג מטעם מנכ"ל משרד ראש הממשלה. בישיבות הצוות השתתפו באופן קבוע בתור משקיפים עובדים נוספים שעוסקים במתן השירותים לאנשים עם אוטיזם מטעם המשרדים הנ"ל, מרכזת ויועץ מקצועי ממשרד הרווחה והשירותים החברתיים, מרכזת התחום במוסד לביטוח לאומי ומשקיפים מטעם מרכז השלטון המקומי. תשע ישיבות נערכו בנוכחות הנציגים שהוזכרו. בנוסף התקיימו פגישות מצומצמות של חלק מהמשתתפים הקבועים לליבון סוגיות מקצועיות ספציפיות (כגון, הגדרת קבוצות של מקבלי סלי שירותים שונים לפי חומרת צורכיהם,²⁵ מיפוי השירותים הקיימים ואלו הנדרשים וזקוקים לפיתוח, ועוד). בישיבותיו עסק הצוות בתחומים אלו:

- ניסח קול קורא לציבור וניתח את פניות הציבור שהגיעו בעקבותיו;
- נועד עם חברי עמותות המייצגות אנשים עם אוטיזם ומשפחותיהם;
- נועץ במומחים העוסקים באבחון אנשים עם אוטיזם ועם הפרעות התפתחות אחרות ובטיפול בהם;
- דן בנושאים הקשורים לפיתוח ולהרחבת השירותים הניתנים לאנשים עם אוטיזם ולמשפחותיהם.

קול קורא ופניות הציבור

הצוות נפגש לישיבה ראשונה בתאריך 21.1.2013. בישיבה הוסכם על נוסח קול קורא וזה פורסם לציבור בתאריך 23.1.2013. הפנייה לציבור קראה לאנשים, לארגונים או לגופים המבקשים להביע את עמדתם בסוגיית מתן השירותים לאוכלוסיית האנשים עם אוטיזם במדינת ישראל להעבירה לצוות באמצעות דואר אלקטרוני או פקס עד לתאריך 6.2.2013.

²⁵ ראו הגדרת המושג "חומרת הצרכים של אדם עם אוטיזם" – בחלק 4.

בעקבות הקול הקורא שיצא לציבור נתקבלו 292 פניות מעמותות, מארגונים, ומפונים פרטיים. הפניות היו מגוונות מאוד, החל בדוחות של עמותות שהביעו עמדה במגוון רחב של תחומים וכלה בבקשות פרטיות לסיוע בבעיות ספציפיות.

פניות רבות נרשמו בתחומים:

סל הטיפולים המקדם בגיל הרך, מצב מסגרות החינוך והקשיים בתחום השילוב היחידני, חוסר במסגרות פנאי ותעסוקה ובעיות בהן ובעיות במסגרות הדיור החוץ-ביתי.

הצוות מודה לכל הגופים שנענו לקריאה והציגו את עמדתם וכן לציבור הרחב שטרם והביע את דעותיו בנושא. עמדות אלו תרמו רבות לגיבוש המסקנות וההמלצות.

יש לציין שהצוות התייחס בעבודתו לפניות שנגעו לבעיות של קבוצות נרחבות ולא לפניות שנגעו בנושאים אישיים.

פגישות עם עמותות המייצגות אנשים עם אוטיזם ומשפחותיהם

בפני הצוות הופיעו נציגי שתי עמותות:

מטעם האגודה הלאומית לילדים אוטיסטים – **אלו"ט**, הופיעו בוועדה מר מאיר שני – יו"ר אלו"ט, מר שמוליק מירון – יו"ר הוועד המנהל וגב' עינת קסוטו שפי – מנכ"לית. בפגישה זו פרסו נציגי אלו"ט את תפיסות האגודה ביחס לחומרתה ולמורכבותה של בעיית הטיפול בילדים ובאנשים עם אוטיזם, ביחס להיקפה, לבעיות הקיימות בארץ בתחום מתן השירותים לאנשים עם אוטיזם ואת תפיסות האגודה ביחס לצעדים הנדרשים לפתרון בעיות אלו.

יש לציין שנציגי אלו"ט הביעו בדבריהם עמדה ולפיה יש להתייחס לאוכלוסיית האנשים עם אוטיזם על פי מדרג ולא כמקשה אחת ושסביר שהיקף השירותים הניתנים לאנשים עם אוטיזם ישתנה בהתאם למדרג. עמדה זו תואמת לגישה שנקט הצוות. (ראו חלק 4 "הנחות יסוד").

מטעם עמותת **אפי - אספרגר ישראל** הופיעו בוועדה גב' שולה שירן – יו"ר העמותה, גב' ישראלה הירשברג, ומר אריה סיוון.

בפגישה זו הציגו נציגי העמותה את הבעיות הייחודיות של אנשים עם אספרגר, בפרט של מתבגרים ומבוגרים צעירים עם אספרגר, ותיארו את העול המוטל על הוריהם של צעירים אלה. בדבריהם הדגישו נציגי אפי את הצורך במתן מענים שיסייעו לאנשים עם אספרגר בהתמודדות עם סביבתם החברתית ובתיווך בינם לבניה, בעיקר בתחומי החינוך, התעסוקה והדיור.

פגישות עם מומחים בתחום האבחון והטיפול

בפני הצוות הופיעה ד"ר לידיה גביס, מנהלת המרכז להתפתחות הילד בבית החולים תל השומר, מומחית בתחום האבחון והטיפול בילדים עם אוטיזם.

ד"ר גביס הרצתה בפני חברי הצוות על השינויים הצפויים בהגדרת האוטיזם עם פרסום מדריך האבחון DSM-5 והשלכותיהם. ד"ר גביס סייעה גם לדיון בנושא הגדרת חומרת הצרכים של אדם עם אוטיזם בהצגה את הנתונים שתהליך האבחון יכול לספק ואשר יסייעו בקביעת רמת חומרה זו.

הצוות נפגש גם עם ד"ר חיה עמינדב אשר עד לאחרונה ניהלה את האגף לטיפול באדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית (לשעבר "האגף לטיפול באדם עם פיגור שכלי"). הצוות נועץ בד"ר עמינדב בנושא הגדרת אוכלוסיית האנשים עם אוטיזם ואבחנתה מאוכלוסיית האנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. כאמור במבוא, קיימת אוכלוסייה בגודל ניכר של אנשים עם שתי המוגבלויות, אשר לגביהם יש לקבל החלטה מהם השירותים המתאימים להם ביותר.

אסדרה, פיתוח והרחבה של השירותים לאנשים עם אוטיזם

הצוות הקדיש את רב זמנו לדיונים במגוון השירותים שמעניקים משרדים שונים לאנשים עם אוטיזם ולבני משפחותיהם, וכן לנושאים בעלי השפעות רחב על השירותים לאנשים עם אוטיזם שמעניקים כל המשרדים הממשלתיים העוסקים בתחום. מסקנות הצוות מובאות בהמשך הדו"ח.

אסדרה כוללת של הטיפול באנשים עם אוטיזם במדינת ישראל היא משימה המחייבת תיאום נרחב בין המשרדים ותכנון שירותים מתוך גישה ארוכת טווח. בשל מגבלות הזמן שהוטלו על הצוות בהחלטת הממשלה מספר 5319 מיום 6.1.2013, לאחר כחודשיים הגיש הצוות לממשלה מתווה של העקרונות שבבסיס ההמלצות המוצגות בדו"ח זה בחמישה תחומים: אבחון, תשתיות, מנגנונים ממשלתיים, פיתוח כח אדם, ידע ומחקר, ומימון.

החלטת הממשלה מספר 5375 מיום 3.3.2013 רשמה לפניה מתווה זה ואישרה גם מתווה להמשך עבודת הצוות: הגשת דו"ח מפורט עד ליום 1.6.2013, הגשת דו"ח סופי הכולל תמחור עד ליום 1.10.2013, פיתוח התכנית המוצעת במסגרת "תכנית חומש" והקמת ועדת יישום אשר תדווח לממשלה כל חצי שנה.

2.2 חברי הצוות, משקיפים ומשתתפים קבועים בדיונים

שם ותפקיד בצוות	משרד	תפקיד במשרד
מנחם וגשל, יו"ר הצוות	משרד הרווחה והשירותים החברתיים	מנכ"ל המשרד
עידו נורדן, חבר צוות	משרד ראש הממשלה	יועץ למנכ"ל משרד ראש הממשלה
דב בארי, חבר צוות	משרד האוצר	רכז רווחה וביטוח לאומי, אגף תקציבים
גיא הרמתי, משקיף	משרד האוצר	רפרנט רווחה, אגף תקציבים
בלה בן גרשון, חברת צוות	משרד הבריאות	אחראית ארצית, תחום אוטיסטים
ד"ר רפי לטנר, משקיף	משרד הבריאות	סגן מנהלת המחלקה לאוטיזם
לימור לוריא, חברת צוות	המוסד לביטוח לאומי	מנהלת אגף נכויות
אלינה מילקין, משקיפה	המוסד לביטוח לאומי	מרכזת תחום אדם עם אוטיזם
חווה פרידמן, משקיפה	משרד החינוך	מנהלת אגף פסיכולוגיה
נירית גולוב, חברת צוות	משרד החינוך	מפקחת ארצית ממונה תחום אוטיזם, האגף לחינוך מיוחד
לילי אבירי, משקיפה	משרד הרווחה והשירותים החברתיים	מנהלת השירות לטיפול באדם עם אוטיזם
ליליאן שפרן, משקיפה	משרד הרווחה והשירותים החברתיים	מפקחת מחוזית, השירות לטיפול באדם עם אוטיזם
גלית גבע, מרכזת הוועדה	משרד הרווחה והשירותים החברתיים	מנהלת השירות לשיקום בקהילה, אגף השיקום
ד"ר הראל גורן, יועץ מקצועי לצוות	משרד הרווחה והשירותים החברתיים	רע"נ מידע וידע, אגף בכיר למחקר, תכנון והכשרה
אירית הופמן, משקיפה	מנהל רווחה, עירית ירושלים	מנהלת מחלקת שיקום
אורית אדלר ארזי, משקיפה	מנהל רווחה, עירית ירושלים	רכזת אוטיזם, מחלקת שיקום

הצוות מבקש להודות לעובדות משרד המנהל הכללי של משרד הרווחה והשירותים החברתיים שסייעו לעבודת הוועדה וכן לגבי נעמה ברגר אשר ריכזה את עבודת הצוות בתחילת דרכו.

3. החזון למערך הטיפול באנשים עם אוטיזם

הצוות החליט לנסח את החזון של משרדי הממשלה המשתתפים במערך הטיפול באנשים עם אוטיזם ובמשפחותיהם. כוונת הצוות לקדם את החזון במהלך תכנית רב-שנתית. חזון הצוות הוא שיפור מרבי באיכות החיים של אנשים עם אוטיזם ושל בני משפחותיהם תוך שילוב מיטבי בקהילה. להשגת מטרה זו על המדינה לקיים מערך אבחון, טיפול ותמיכה שיתבסס על שיתוף פעולה וידע בין המשרדים הממשלתיים נותני השירותים בתחום.

הצוות מאמין שחזון זה יושג על ידי קידום היעדים המפורטים:

- אבחון אוטיזם בקרב ילדים בישראל יתבצע בגיל הצעיר ביותר האפשרי במערך זמין של מכוני אבחון המורשים מטעם המדינה.
- הילדים המאובחנים יקבלו בגיל צעיר ככל האפשר טיפול מקצועי ומקיף שמטרתו קידום התפתחותי מיטבי.
- הילדים המאובחנים ישולבו במסגרות חינוך המותאמות לצורכיהם והמאפשרות את פיתוח יכולותיהם ותפקודם למקסימום האפשרי.
- ילדים ואנשים עם אוטיזם יתגוררו במגוון של פתרונות דיור המותאמים למצבם והמאפשרים שילוב בקהילה במידה המותאמת למצבם.
- בבגרותם אנשים עם אוטיזם ישולבו בעולם התעסוקה במידה הטובה ביותר האפשרית, בעזרת מערך מגוון של תכניות מעבר מבית הספר לעבודה ובעזרת מסגרות תעסוקתיות מתאימות.
- אנשים עם אוטיזם ייהנו מחיים חברתיים במידה המרבית לפי יכולתם. תינתן להם הזדמנות ראויה להשתלבות חברתית במהלך חייהם.
- משפחות של אנשים עם אוטיזם הסובלות מנטל נפשי, חברתי וכלכלי של טיפול בילדים ובבוגרים עם אוטיזם, תקבלנה מערך תמיכה סוציאלי וכלכלי המונע היפגעות משנית כתוצאה מאוטיזם של מי מבני המשפחה.
- מדינת ישראל תעמוד בקו אחד עם המדינות המפותחות ברמת הידע המקצועי, שיטות הטיפול והמחקר על אוטיזם, אשר יאפשרו שיפור מתמיד של השירותים לטיפול באנשים עם אוטיזם עם ההתקדמות בהבנת התופעה.
- כח האדם המטפל באנשים עם אוטיזם מטעם המדינה יהיה בעל הידע המקצועי המתקדם ביותר בתחום.

4. הנחות יסוד הנוגעות לאסדרת מערך השירותים לאנשים עם אוטיזם

להלן הנחות היסוד שעליהן התבססה גישת הצוות לתכנון מערך השירותים לאנשים עם אוטיזם:

א. **היקף התופעה מחייב תכנון נרחב והקצאת משאבים מושכלת:** השכיחות העולה של בעיית האוטיזם והמספר הגובר של המאובחנים מחייבים מאמץ ממשלתי נרחב הכולל תכנון, ניהול ותיאום בין-משרדי. היקף התופעה מצריך השקעה ממשלתית ניכרת בנושא, וכתוצאה מכך מתחייבת קבלת החלטות מושכלת לגבי חלוקת משאבים שתבטיח מענים הולמים לאנשים עם אוטיזם בהתאם לצורכיהם השונים.

ב. **דרגות חומרה בספקטרום האוטיזם:** ניתן להגדיר קבוצות שונות של ילדים ואנשים עם אוטיזם על פי חומרת צורכיהם בהסתמך על ממצאי האבחונים. על פי החלטת הצוות²⁶ תוגדר חומרת צורכיהם של אנשים עם אוטיזם בעזרת צירופם של שלושה משתנים. חשוב לציין שהמדובר באפיון לצורך הקצאת שירותים ולא לצורך אבחון. להלן המשתנים:

- **רמת האוטיזם** כפי שתימדד בעזרת תוצאות המבחנים המקובלים לאבחון אוטיזם (שתי דרגות: קל וקשה);
- **הרמה הקוגניטיבית** של האדם כפי שתימדד בעזרת מבחני אינטליגנציה מקובלים שמותאמים לאבחון אנשים עם אוטיזם (שלוש דרגות: אינטליגנציה תקינה – מאינטליגנציה נורמלית-נמוכה ומעלה – IQ מ-80 ומעלה, אינטליגנציה גבולית עד מוגבלות קוגניטיבית קלה – IQ מ-79 עד 55, מוגבלות קוגניטיבית בינונית ומטה – IQ מתחת ל-55);
- **רמת התפקוד היומיומי (ADL) ואו קיומן של בעיות התנהגות**, מלבד אלו הנובעות מעצם הגדרת האוטיזם (שלוש דרגות: תקין, קיום ליקוי כלשהו בתפקוד יום-יומי או בהתנהגות, ליקוי ניכר בתפקוד או בהתנהגות).

שילוב הדרגות השונות של שלושת המשתנים לכלל דרגות של "חומרת צרכים" מופיע בחלק הבא של הדו"ח (בסעיף 5.1 "עקרונות המיפוי"). בנוסף נקבע כי אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית קשה או עמוקה, כפי שמוגדר על ידי האגף לטיפול באדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית במשרד הרווחה והשירותים החברתיים, לא יוגדרו אנשים עם אוטיזם אלא יטופלו בהתאם על ידי אגף האמור.

ג. **התאמת סלי שירותים לדרגות חומרה:** תכנון סלי השירותים יתבצע על פי גיל וחומרת הצרכים של אנשים עם אוטיזם ויאפשר הקצאת משאבים המותאמת לתת-אוכלוסיות מקרב הילדים והאנשים עם אוטיזם. יחד עם תכנון עקרוני זה, יש להתאים את השירותים גם באופן אישי. סלי השירותים מייצגים את "הפוטנציאל הטיפולי" באדם עם אוטיזם בקבוצת גיל וחומרה נתונה.

²⁶ כאמור הצוות נעזר לשם כך בחוות הדעת של מומחים בתחומי הבריאות, הרווחה והחינוך.

בפועל סביר שאדם עם אוטיזם יקבל מספר קטן יותר של סוגי שירותים מאשר זה הקיים בסל שאליו הוא משויך. ההתאמה האישית של השירותים תתבצע מתוך המבחר הקיים בסל.

ד. **השפעה מכרעת של מענים מוקדמים** : אבחון בגיל הרך חיוני מאוד לקידום יכולותיהם ותפקודם של ילדים עם אוטיזם. יחד עם זאת, היכולת לאבחון מדויק של רמת אוטיזם ושל הרמה הקוגניטיבית והתפקודית של פעוטות נמוכה מזו של ילדים ובוגרים. מסיבות אלו המליץ הצוות על קידום השירותים לגיל הרך, ולא יצר אבחנות לפי דרגות חומרה בקביעת סלי השירותים לגיל זה.

הגדרת מושגים

ראוי להגדיר ולהבהיר כמה מושגים ששימשו את הצוות ושהשימוש בהם בדו"ח רונן:

- **במונח חומרת הצרכים של אדם עם אוטיזם** הכוונה להערכה כוללת של מידת הצרכים של ילדים ובוגרים עם אוטיזם ולאור זאת למידת הסיוע שראוי שיוגש להם ולמשפחותיהם על ידי מוסדות המדינה. החשיבות המרכזית של המונח היא שפעת תכנון השירותים כל המשרדים נותני השירותים מתחשבים בדרגות השונות של חומרת הצרכים. באופן זה ניתן להגיע לתכנון מושכל יותר של כלל המענים והשירותים מטעם המדינה לאוכלוסייה מגוונת זו.

יש להבחין בין דרגות חומרה בהקשר לצרכים מצד אחד לבין חומרת הסימפטומים האוטיסטיים מצד שני. זה האחרון הוא רק אחד מבין המרכיבים המשמשים לקביעת דרגת חומרת הצרכים של אדם עם אוטיזם. כמו כן חשוב להבחין בין ההגדרה של הרמה הקוגניטיבית (המרכיב השני בהגדרת חומרת הצרכים) ובין מוגבלות שכלית התפתחותית שהיא מונח רחב יותר (ושבעבר נקראה "פיגור שכלי").²⁷

- **במונח סלי שירותים** כוונת הצוות היא לכלל המענים והשירותים מטעם המדינה המתאימים לאנשים עם אוטיזם המשויכים לדרגה מסוימת של חומרת צרכים. סך כל השירותים והמענים המשויכים לדרגת חומרה מסוימת הם הפוטנציאל הטיפולי שבה. בכל דרגה הטיפולים והשירותים יותאמו אישית.
- **סלי השירותים מהווים את המענה המיטבי של המדינה לצורכיהם של אנשים עם אוטיזם** בדרגות חומרה שונות. **מענה מיטבי** מייצג איזון בין האידאלי (הטוב ביותר שניתן לדמיין) ובין המגבלות הראליות על מידת ההשקעה הכוללת בקידום הטיפול באנשים עם אוטיזם והתאמתה לעומק הצרכים של אנשים עם אוטיזם בדרגות חומרה שונות.

²⁷ המונח "מוגבלות שכלית התפתחותית" כולל מלבד רמה קוגניטיבית, גם רמה התפתחותית כללית, תפקוד הסתגלותי ותפקוד יום-יומי (ואבחנה מחייב גם אבחנה מבלדת ממחלות נפש).

5. מיפוי השירותים מטעם המדינה לאנשים עם אוטיזם: עקרונות המיפוי, המצב הקיים והשירותים הנדרשים

בחלק זה מוצג מיפוי השירותים הניתנים מטעם המדינה לילדים ולאנשים עם אוטיזם והשירותים שיש להרחיב ולפתח על מנת לספק מענה מיטבי לאוכלוסייה זו. רב עבודת האסדרה של מערך הטיפול באנשים עם אוטיזם בוצע על ידי בחינה משותפת של כל השירותים והמענים (הניתנים מטעם המדינה) לאנשים עם אוטיזם בצירופים של גיל עם דרגות חומרה. בכל קבוצה שמוגדרת לפי גיל וחומרה נבחנו המענים הניתנים היום ונבדק הצורך בהרחבת שירותים קיימים ובפיתוח שירותים חדשים שלא ניתנים כיום. התוצאה הייתה הגדרת סל השירותים המיטבי המתאים לקבוצה הרלוונטית. בתהליך חשיבה זה הוקדשה תשומת לב לרצף השירותים ולתיאומם בין המשרדים.

5.1 עקרונות המיפוי

מיפוי השירותים נעשה על פי גיל מכיוון שהצרכים העיקריים של ילדים ושל אנשים עם אוטיזם והמענים הניתנים להם משתנים עם הגיל. טווחי הגילאים שלהלן שימשו לצורך המיפוי: הגיל הרך עד גיל שלוש; גילאי שלוש עד שש; גילאי שש עד שמונה עשרה או עשרים ואחת (עד לסיום הלימודים בבית הספר: גיל 21 בבתי ספר כוללניים של החינוך המיוחד וגיל 18 בשילוב כיתות חינוך מיוחד בבתי ספר רגילים או בשילוב יחידני); מגיל שמונה עשרה (או 21) עד גיל שישים²⁸; גיל שישים ומעלה (מכיוון שייתכן שיידרשו תשומות מיוחדות עם הגיעה של אוכלוסייה זו לגיל זקנה). בתוך כל טווח גיל (למעט הגיל הרך) מוגדרים סלי שירותים שונים לפי רמת חומרת הצרכים של האדם עם אוטיזם.

כאמור בחלק 4, ניתן להגדיר את חומרת הצרכים של אדם עם אוטיזם לפי תוצאות תהליכי האבחון המקובלים הכוללות את רמת האוטיזם, הרמה הקוגניטיבית, ורמת התפקוד היום-יומי ובעיות ההתנהגות. לכל הגורמים הללו יחד יש השפעה על מידת הצרכים של אדם עם אוטיזם – על מידת התלות שלו באחרים לשם סיפוק צרכיו הבסיסיים, על מידת ההשגחה שיזדקק לה כדי להימנע מהתנהגות מסכנת (לעצמו או לאחרים), על היקף ההתערבויות החינוכיות וההתנהגותיות שיזדקק להן ועוד.

צירוף הדרגות השונות משלושת הגורמים יוצר שמונה עשר צירופים אפשריים של תוצאות האבחונים, המוצגים בטבלה 1.²⁹ בדיונים בין חברי הצוות האמונים על מתן השירותים לאנשים עם אוטיזם הוסכם על הגדרת ארבע דרגות של חומרת צרכים לפי הצירופים האפשריים של תוצאות תהליכי האבחון.

²⁸ גיל שישים בהקשר זה מייצג הגעה לזקנה. השירותים המותאמים לגיל זה ניתנים החל מגילאים שונים. קצבת זקנה, למשל, ניתנת החל מגיל 62 במקרה הכי מוקדם.

²⁹ סביר שצירופים מסוימים נדירים מאוד (ואולי אפילו אינם קיימים) מכיוון ששלושת הגורמים תלויים זה בזה. בנוסף, יש דמיון רב בצרכים של אנשים עם אוטיזם המשתייכים לצירופים קרובים זה לזה במאפייניהם. בגלל הסיבות האלה, החליט הצוות להגדיר ארבע דרגות של חומרת הצרכים של אדם עם אוטיזם וחיבר צירופים קרובים במאפייניהם לאותן דרגות.

טבלה 1 – הצירופים האפשריים של ממצאי האבחון
והגדרת הדרגות של חומרת הצרכים של אדם עם אוטיזם

הערות	דרגת חומרת הצרכים	ממצאי האבחון		
		רמת האוטיזם	רמת התפקוד וההתנהגות	הרמה הקוגניטיבית
	1	קל	ללא ליקוי	תקינה
	2	קל	ללא ליקוי	גבולית - מוגבלות קלה
צירוף בסבירות נמוכה מאוד	--	קל	ללא ליקוי	מוגבלות בינונית ומטה
	2	קל	ליקוי מסוים	תקינה
	3	קל	ליקוי מסוים	גבולית - מוגבלות קלה
צירוף בסבירות נמוכה מאוד	--	קל	ליקוי מסוים	מוגבלות בינונית ומטה
	3	קל	ליקוי קשה	תקינה
	3	קל	ליקוי קשה	גבולית - מוגבלות קלה
	4	קל	ליקוי קשה	מוגבלות בינונית ומטה
צירוף נדיר (אחרי השקעה טיפולית רבה)	3	קשה	ללא ליקוי	תקינה
צירוף נדיר אך אפשרי	3	קשה	ללא ליקוי	גבולית - מוגבלות קלה
צירוף בסבירות נמוכה מאוד	--	קשה	ללא ליקוי	מוגבלות בינונית ומטה
	3	קשה	ליקוי מסוים	תקינה
	3	קשה	ליקוי מסוים	גבולית - מוגבלות קלה
	4	קשה	ליקוי מסוים	מוגבלות בינונית ומטה
	4	קשה	ליקוי קשה	תקינה
	4	קשה	ליקוי קשה	גבולית - מוגבלות קלה
	4	קשה	ליקוי קשה	מוגבלות בינונית ומטה

חשוב לציין שחלוקה זו של אוכלוסיית האנשים עם אוטיזם לארבע דרגות של חומרת צרכים מייצגת הנחת עבודה שתשמש את נותני השירותים הממשלתיים לצורך קביעת סלי השירותים שהם מייעדים לקבוצות אלו. הנחת העבודה הכרחית לצורך קבלת החלטות על הקצאה דיפרנציאלית של משאבים לשירותים בעבור האוכלוסייה של אנשים עם אוטיזם המגוונת מאוד בצרכים ובתפקוד.

הנחת עבודה זו מאפשרת לנותני השירותים הממשלתיים להגדיר את המענים השונים לצרכיה של אוכלוסייה זו. שיוך זה של אנשים עם אוטיזם לדרגות חומרה יצטרך להיבחן באופן תדיר ויעילותו תצטרך להיות נתונה למעקב ולהערכה מתמידים.

טבלה 2 מציגה את ההתפלגות המשוערת של שיעורי ארבע דרגות החומרה (באחוזים) בקרב אנשים עם אוטיזם בשני חתכי גיל.

טבלה 2 – התפלגות משוערת של ארבע דרגות החומרה לפי גיל

<u>טווח גיל</u>	<u>חומרה 1</u>	<u>חומרה 2</u>	<u>חומרה 3</u>	<u>חומרה 4</u>
עד 21	8%	40%	29%	23%
21 ומעלה	14%	28%	29%	29%

הנתונים הקיימים כיום בידי המשרדים נותני השירותים לאנשים עם אוטיזם ומידת הפירוט שלהם מאפשרים הערכה משוערת בלבד בכל הנוגע לגודל היחסי של כל אחת מארבע דרגות החומרה שלפיהן נבחנו סלי השירותים. יש לשים לב לכך שעם התקדמות ביישום הצעדים המומלצים בדו"ח זה ובמיוחד הפעלת מרכזי האבחון במתכונת החדשה המוצעת ייתכנו שינויים באומדנים אלו.

5.2. השירותים הניתנים כיום והיקפם³⁰

השירותים הניתנים היום מטעם המדינה לאנשים עם אוטיזם מוצגים בטבלה 3 לפי טווחי הגיל שצוינו בסעיף 5.1. הנתונים על היקף השירותים מייצגים את מספר מקבלי השירותים לשנת 2012. כיום ניתנים שירותים מסוימים לפי חומרת הצרכים של האדם עם אוטיזם, אבל הדבר לא נעשה באופן אחיד בכל משרדי הממשלה, וכן ללא הגדרה מפורשת של דרגות חומרה. מסיבה זו מוצגים הנתונים על השירותים הניתנים ללא אבחנה בין דרגות חומרה.

יש לציין כי לאחר בחינת השירותים הניתנים היום ומהותם עולה סוגיה של תיאום בין המשרדים בהגשת הטיפולים הפרא-רפואיים. מטרת התיאום למנוע כפל שירותים (אם קיים) מטעם בתי הספר ומטעם קופות החולים, לילדים בגילאים שבע עד שמונה עשרה. סוגיה זו עלתה בדיוני הצוות ועדיין טעונה בירור וסיכום.

³⁰ הסבר קצר על מהות השירותים שמטעם כל המשרדים ניתן למצוא בנספח "השירותים הניתנים לאדם עם אוטיזם".

טבלה 3 – השירותים הניתנים כיום לאנשים עם אוטיזם

גיל	משרד	שירותים הניתנים	מספר מקבלי שירות
עד גיל 3	בריאות	אבחון במכון להתפתחות הילד.	
		טיפול בריאותי מקדם 14 ש"ש במסגרת מעונות יום.	כ-400 ילדים
	רווחה	מסגרת חינוכית (מעון יום שיקומי) עד שעה 15:30.	400 ילדים
		60 שעות סייעת לחינוך המשולב.	50 ילדים
		נופשוניים - נופשון עד 15 ימים בשנה (יחד עם ההורים).	40 ילדים
		2 הסעות למסגרת החינוכית ובחזרה.	400 ילדים
		שירותים למשפחה - מרכז למשפחה ו/או ליווי למשפחה על ידי עו"ס בקהילה.	תקן לעו"ס יעודי - 5 ; 6 מרכזים למשפחה *
	ביטוח לאומי	קצבת ילד נכה לרמות התפקוד הנמוכות.	בעבור 306 ילדים
מגיל 3 עד 6	בריאות	אבחון במכון להתפתחות הילד.	
		טיפול בריאותי מקדם 14 ש"ש במסגרת גני חינוך מיוחד.	כ-1,300 ילדים
	חינוך	מסגרת חינוכית - תכנית שילוב לפי שעות חינוך רגיל \ גן חינוך מיוחד עד שעה 16:45.	שילוב בחינוך רגיל 314 ילדים. כ-1,300 ילדים בגני תקשורת.
		2 הסעות למסגרת החינוכית ובחזרה.	
	רווחה	שירותי פנאי : קייטנה ו/או נופשוניים - עד 27 ימים בשנה.	53 ילדים
		שירותים למשפחה - מרכז למשפחה ו/או ליווי למשפחה על ידי עו"ס בקהילה.	תקן לעו"ס יעודי - 5 ; 6 מרכזים למשפחה *
		שירותי פנאי : 26 שעות סמך בחודש.	בעבור 320 ילדים
	ביטוח לאומי	קצבת ילד נכה בשיעור 100%.	בעבור 2,470 ילדים
מגיל 6 עד 21\18	בריאות	טיפול בריאותי דרך קופות החולים 3 ש"ש לילדים.	צריכה נמוכה של השירות
		אשפוז במחלקות ייעודיות לרמות תפקוד נמוכות.	
	חינוך	מסגרת חינוכית - תכנית שילוב בהתאם לשעות חינוך רגיל \ כיתות חינוך מיוחד בבית ספר רגיל עד שעה 16:45 \ בית ספר לחינוך מיוחד עד שעה 16:45.	2,312 ילדים בשילוב אישי. 2,123 ילדים בכיתות תקשורת. 1,637 ילדים בבית ספר לחינוך מיוחד.
		2 הסעות למסגרת החינוכית ובחזרה.	
	רווחה	תכנית מעברים לתעסוקה ו/או תכניות הכנה לשילוב בצבא.	50 מתבגרים
		מועדונית עד 3 פעמים בשבוע או 26 שעות חודשיות של סמך ו/או קבוצות חברתיות (12 מפגשים)	1,460 ילדים ומתבגרים
		שירותי פנאי- קייטנה ו/או נופשוניים עד 27 ימים בשנה.	864 ילדים ומתבגרים
		שירותים למשפחה - ייעוץ והנחיה במרכז למשפחה ו/או טיפול על ידי עו"ס בקהילה.	תקן לעו"ס יעודי - 5 ; 6 מרכזים למשפחה *
		טיפול חברתי-מיני (כולל פוגעים ונפגעים).	ל- 150 ילדים ומתבגרים ובוגרים *
		טיפול שניניים (רק במסגרות החוץ-ביתיות).	150 ילדים ומתבגרים
		מסגרות חוץ-ביתיות בקהילה.	180 ילדים ומתבגרים
	ביטוח לאומי	קצבת ילד נכה בשיעור 100% לכולם.	בעבור 5,991 ילדים ומתבגרים

טבלה 3 – המשך

	אשפוז במחלקות ייעודיות.	בריאות	
69 בוגרים	שירותי פנאי : קייטנה ו/או נופשונים עד 27 ימים בשנה.	רווחה	מגיל 18\21 עד 60
30 בוגרים	שילוב בצבא או בשירות לאומי.		
409 בוגרים	תעסוקה : הכשרות מקצועיות \ שילוב בתעסוקה (בשוק החופשי, בתעסוקה מוגנת או במרכז תעסוקה).		
תקן לעו"ס יעודי – 5 ; 6 מרכזים למשפחה *	שירותים למשפחה - ייעוץ והנחיה במרכז למשפחה ו/או טיפול על ידי עו"ס בקהילה.		
ל- 150 ילדים, מתבגרים ובוגרים *	טיפול חברתי-מיני (כולל פוגעים ונפגעים).		
750 בוגרים	טיפול שיניים (רק במסגרות החוץ-ביתיות).		
750 בוגרים	מסגרות לדיוור עצמאי \ נתמך.	ביטוח לאומי	
	קצבת נכות כללית בהתאם לרמת התפקוד \ קצבת שירותים מיוחדים ברמות תפקוד נמוכות (חומרה גבוהה).		
	קצבת זקנה בגובה קצבת נכות \ קצבת שירותים מיוחדים ברמות תפקוד נמוכות (חומרה גבוהה).	ביטוח לאומי	מעל גיל 60

* תאים בצבע צהוב כוללים נתונים על שירות בכל הגילאים

מהטבלה לעיל ניתן לראות כי סל השירותים הכולל שהמדינה מספקת רחב אך היקף המקבילים אותו אינו מספק. זאת ועוד, הצוות סבר כי יש לתת מענה לצרכים חדשים שחשיבותם הפכה בולטת בשנים האחרונות.

5.3 הרחבה של שירותים ופיתוח שירותים חדשים

כפי שניתן לראות בטבלה 3 בסעיף 5.2, ניכר חוסר בשירותים הניתנים לאנשים עם אוטיזם. חלקם נדרשים כתוספת לשירותים קיימים וחלקם נדרשים כמענים חדשים לצורך שיפור השירות. בעמודים הבאים מוצגים השירותים שלדעת הצוות יש להרחיב אותם וכן שירותים חדשים שיש לפתח (במסגרת התכנית הרב-שנתית). לכל טווח גיל מאלו שנזכרו קודם מוצגת טבלה של שירותים להרחבה ולפיתוח, בחלוקה לפי דרגות חומרה. ההרחבה ופיתוח השירותים החדשים יתאפשרו במסגרת התקציב שיוגדר לנושא וקביעת סדרי עדיפויות. אלה יפורטו בהרחבה בדו"ח הסופי שיוגש בראשית אוקטובר השנה.

הגיל הרך – עד גיל שלוש

השירותים הנדרשים בטווח גיל זה מוצגים בטבלה 4. תאים המסומנים בצבע כתום מייצגים שירותים חדשים שהמשרדים מציעים לפתח אותם. תאים המסומנים בירוק מייצגים שירותים שלדעת הצוות יש להרחיב את אספקתם.

טבלה 4 – השירותים הנדרשים עד גיל 3

משרד	משפחה \ פרט	שירות	דרגה 1	דרגה 2	דרגה 3	דרגה 4
משרד הבריאות	ילד	אבחון	פיתוח מרכזי אבחון ברמה ארצית			
		טיפול בריאותי	תכנית מיוחדת לקידום ילדים שנמצאים בשילוב אישי במעונות יום רגילים *			
משרד הרווחה	ילד	מעונות יום	פיתוח מערך מעונות היום			
		סייעת שילוב	הוספת שעות סייעת (מתייחס להוספת שעות לילד ו/או להרחבת השירות לילדים נוספים)			
		נופשוני	תוספת נופשוני			
	משפחה	מרכז למשפחה	הרחבת שירותי ייעוץ והנחיה במרכז למשפחה			
		עו"ס בקהילה	הרחבת שירותי הטיפול על ידי עו"ס בקהילה			

עיקר ממצאי הצוות בנוגע לפיתוח ולהרחבת השירותים הנדרשים לגיל זה:

- הקמת מערך מרכזי אבחון בפריסה ארצית אשר יאפשרו זיהוי מוקדם ככל הניתן של ההפרעה.
- מתן מענה לכל הפעוטות הזקוקים למעונות יום שיקומיים שבהם יקבלו את הטיפול הבריאותי המקדם המיטבי וצוות חינוכי שיבטיח את התפתחותם המיטבית.
- יש לאפשר תכנית למתן טיפול בריאותי מקדם לילדים הנמצאים במסגרות של שילוב אישי במעונות יום רגילים אשר כיום יש קושי ניכר באספקתם. בסבירות גבוהה ילדים אלה שייכים לדרגות 1 ו-2.
- * תכנית זו מוצעת כדי להשלים שירותים הניתנים כיום. לכן אין בהצעתה משום הגדרת סלי שירותים שונים לדרגות החומרה השונות.

גיל שלוש עד שש

השירותים הנדרשים בגילאים אלו מוצגים בטבלה מספר 5. תאים המסומנים בכתום מייצגים שירותים חדשים ואלו המסומנים בירוק – שירותים להרחבה. תאים המסומנים בכחול מייצגים שירותים שלדעת הצוות ניתן להפחית בהם.

טבלה 5 – שירותים נדרשים בקבוצת גיל 3 - 6

משרד	משפחה \ פרט	שירות	דרגה 1	דרגה 2	דרגה 3	דרגה 4
משרד הבריאות	ילד		פיתוח מרכזי אבחון ברמה ארצית			
			תכנית מיוחדת לקידום ילדים שנמצאים בשילוב אישי בגנים רגילים		הוספת מיטות אשפוז	
			הוספת טיפול בריאותי מקדם לילדים בגני תקשורת			
משרד הרווחה	ילד	קייטנות	תוספת קייטנות עירוניות לילדים המשולבים במסגרות רגילות (מגיל 5) / תוספת קייטנות ייעודיות לילדים נוספים	תוספת קייטנות עירוניות לילדים המשולבים במסגרות רגילות (מגיל 5) / תוספת קייטנות ייעודיות לילדים נוספים	תוספת קייטנות ייעודיות לילדים נוספים	תוספת קייטנות ייעודיות לילדים נוספים
		נופשוניים	תוספת נופשוניים לילדים נוספים			
		קלט חירום	קלט חירום לילדים			
	משפחה	שירותי סמך		תוספת שעות סמך	תוספת שעות סמך (מותאמת לדרגות 3 ו-4)	
		מרכז למשפחה	הרחבת שירותי ייעוץ והנחיה במרכז למשפחה			
		עו"ס בקהילה	הרחבת שירותי טיפול על ידי עו"ס בקהילה			

טבלה 5 – המשך

דרגה 4	דרגה 3	דרגה 2	דרגה 1	שירות	משפחה \ פרט	משרד
החלת תכנית שילוב אישי לגילאים 3-4 על פי חוק החינוך המיוחד				שילוב יחידני	ילד	משרד החינוך
הוספת שעות סיוע להתאמה אישית והוספת שעות מומחית תחום מתי"א						
הזנה בתקופת הארכת שנת הלימודים				גן חינוך מיוחד		
הסעות וליווי לצורך יישום תכנית שילוב גנים אלו עם גנים בחינוך הרגיל						
קיצור יום לימודים עד שעה 16:00*						
הוספת שעות סייעת לגן מותאמת לדרגה 4	הוספת שעות סייעת לגן מותאמת לדרגה 3					
הקצאת שירות ייעוצי חינוכי						
הקצאת שירות פסיכולוגי חינוכי						
הקצאת שעות אחות						

עיקר ממצאי הצוות בנוגע לשירותים הנדרשים לגיל זה :

- הצורך במרכזי אבחון נמשך בגילאים אלו, הן לשם אבחון ילדים שלא אובחנו לפני גיל זה והן לשם קביעת דרגות חומרת הצרכים של המאובחנים.
- נדרשות הקמת תכנית מיוחדת לקידום ילדים בשילוב אישי בגנים רגילים (בעיקר בדרגות חומרה 1 ו-2) ואספקת הטיפול הבריאותי המקדם בגני התקשורת.
- נדרשת הרחבה של המענים לשעות הפנאי ושל הטיפול הרווחתי-חברתי לילדים (שממוקד בדרגות החומרה 2 ומעלה).
- נדרשת הרחבה של הטיפולים המקצועיים של פסיכולוגים, יועצים חינוכיים, אחיות וסייעות לילדים בדרגות החומרה הגבוהות. שירותים אלו חסרים בכל הארץ ובטווח הגיל 3 עד 21.

* במהלך דיוני הצוות עלתה הצעה של משרד החינוך לקיצור יום הלימודים, המתבססת על הערכה מקצועית לגבי אפקטיביות נמוכה של שעות הוראה מאוחרות. קבלת הצעה זו תצריך הבניה של תכניות אלטרנטיביות לשירותי פנאי בקהילה. הנושא יצריך דיון נוסף לבחינת השלכותיו.

גיל שש עד שמונה עשרה (או 21): השירותים לגילאים אלו מוצגים בטבלה מספר 6. (סימון התאים כבטבלאות הקודמות.)

טבלה 6 – שירותים נדרשים לגילאי 6 – 18 (21 בחינוך המיוחד)

משרד	משפחה \ פרט	שירות	דרגה 1	דרגה 2	דרגה 3	דרגה 4
משרד הבריאות	ילד / מתבגר	פיתוח מרכזי אבחון ברמה ארצית				
					הוספת הוסטל למתבגרים ליד בית החולים אברבנאל בשיתוף עם משרד הרווחה	
			הוספת מיטות אשפוז			
	ילד / מתבגר	קייטנות	תוספת קייטנות עירוניות לילדים משולבים במסגרות רגילות (עד גיל 12)	תוספת קייטנות עירוניות לילדים משולבים במסגרות רגילות (עד גיל 12) / קייטנות ייעודיות לילדים נוספים	תוספת קייטנות ייעודיות לילדים נוספים	תוספת קייטנות ייעודיות לילדים נוספים
		נופשוניים	תוספת נופשוניים לילדים נוספים			
		קבוצות חברתיות, סמך או מועדוניות	הוספת מועדוניות או הרחבת הקבוצות החברתיות או מתן שעות סמך לילדים ולמתבגרים נוספים.	הוספת מועדוניות או הרחבת הקבוצות החברתיות או מתן שעות סמך לילדים ולמתבגרים נוספים.	הוספת מועדוניות או הרחבת הקבוצות החברתיות או מתן שעות סמך לילדים ולמתבגרים נוספים.	הוספת מועדוניות או הרחבת הקבוצות החברתיות או מתן שעות סמך לילדים ולמתבגרים נוספים.
		תכניות הכנה	הרחבת תכנית מעברים / תכניות הכנה לשילוב בצבא למתבגרים	הרחבת תכנית מעברים / תכניות הכנה לשילוב בצבא למתבגרים		
		טיפולי שיניים	מתן טיפולי שיניים לכל האוכלוסייה בקהילה מגיל 12			
		טיפול חברתי - מיני	הגדלת מספר המפגשים לאדם, תוספת טיפול לילדים ולמתבגרים נוספים (בקהילה ובדירור החוץ ביתי)			
		דירור		מסגרת דירור לילדים ולמתבגרים	הקמת מסגרות דירור לילדים ולמתבגרים	הקמת מסגרות דירור לילדים ולמתבגרים
		קלט חירום	קלט חירום לילדים			
	משפחה	מרכז למשי	הרחבת שירותי ייעוץ והנחיה במרכז למשפחה			
		עו"ס בקהילה	הרחבת שירותי הטיפול על ידי עו"ס בקהילה			

טבלה 6 – המשך

דרגה 4	דרגה 3	דרגה 2	דרגה 1	שירות	משפחה \ פרט	משרד	
הוספת שעות סיוע להתאמה אישית והוספת שעות מומחית תחום מתי"א *				תכנית שילוב	ילד/מתבגר	משרד החינוך	
הוספת שעות סייעת לכיתה מותאמת לדרגה 4	הוספת שעות סייעת לכיתה מותאמת לדרגה 3			כיתת חנ"מ בחינוך רגיל			
קיצור יום לימודים עד 16:00**		קיצור יום לימודים עד 14:30**		בית ספר לחינוך מיוחד (7-21)			
הוספת שעות סייעת לכיתה מותאמת לדרגה 4	הוספת שעות סייעת לכיתה מותאמת לדרגה 3						
הזנה בתקופת הארכת שנת הלימודים ודיאטנית							
הסעות וליווי לצורך יישום תכנית שילוב מסגרות אלו עם מסגרות לימוד בחינוך הרגיל							
הקצאת שירותי ייעוץ חינוכי							
הקצאת שירות פסיכולוגי חינוכי							
פתיחת כיתות מותאמות							
הקצאת שעות אחות							
		הפחתת גמלת ילד נכה ב-50%***				משפחה	ביטוח לאומי

עיקר ממצאי הצוות בנוגע לשירותים הנדרשים בגילאים אלו מפורטים להלן:

- בגיל זה ניכרת עלייה בצורך במציאת פתרונות דיור חוץ-ביתי. הצורך מתגבר בקרב גילאי שמונה עשרה ומעלה. שני סוגי מענים נדרשים:
 - טיפול במתבגרים הנמצאים בדרגות חומרה גבוהות עם בעיות תפקוד חמורות וכרוניות. מוצע שיפוחו הוסטלים בחסות בתי החולים שיהוו מסגרות טיפוליות המתפקדות כבית לחיים בשונה ממחלקת אשפוז בבית חולים.
 - מסגרות דיור חוץ-ביתיות מסוג הוסטל בקהילה (מעון פנימייה) לכמה עשרות ילדים ומתבגרים עם אוטיזם.
- פתיחת כיתות לימוד מותאמות לילדים עם אוטיזם בפריסה ארצית.
- פיתוח מערכי שירות לרכישת מיומנויות חברתיות ותקשורתיות ומענים לשעות הפנאי של הילדים.³¹
- פיתוח כח אדם מקצועי למוסדות החינוך במטרה להבטיח שירות מקצועי ואיכותי לתלמיד.
- הכנת אוכלוסיית המתבגרים מגיל שש עשרה לעולם העבודה באופן המותאם ליכולותיהם.

* מתי"א – מרכז תמיכה ישובי/אזורי של משרד החינוך. (ראו פירוט בנספח).

** ראו הערה (*) בסוף טבלה 5 (עמ' 28 למטה).

** יש לשים לב להמלצת הצוות להפחית את קצבת ילד נכה, המשולמת להורים לילדים עם אוטיזם, הנמצאים בדרגות חומרה נמוכות (דרגות 1 ו-2). כיום משולמת גמלה בשיעור מלא לכל הילדים עם אוטיזם, ללא הבחנה בין דרגות החומרה. (ראו גם חלק ההמלצות סעיף 6.1.3).

³¹ זאת הן כדי להבטיח את השתלבותם של הילדים ובני הנוער בקהילה ולהכניסם לניהול אורח חיים עצמאי, והן כדי לסייע למשפחות בהתמודדותן היום-יומית, דבר המסייע גם הוא להשגת ילדיהם בקהילה. חשוב לציין בהקשר זה שחיים נורמטיביים בחיק המשפחה והקהילה עדיפים על פני דיור חוץ-ביתי בתנאי פנימייה, ושעלות כל מעני הרווחה בקהילה נמוכה בהרבה מזו של הדיור החוץ-ביתי.



הלב פתוח לרווחה

מדינת ישראל
משרד הרווחה והשירותים החברתיים
הצוות הבין-משרדי לאסדרת הטיפול באוכלוסיית האנשים עם אוטיזם



גילאי שמונה עשרה (או 21) עד שישים : השירותים לגילאים אלו מוצגים בטבלה מספר 7.

טבלה 7 – שירותים נדרשים לגילאי 18 (21) עד 60

דרגה 4	דרגה 3	דרגה 2	דרגה 1	שירות	משפחה/פרט	משרד
הוספת הוסטל ליד בית החולים איתנים בשיתוף משרד הרווחה					מתבגר / בוגר	משרד הבריאות
מסגרות חברתיות לזמני חופשה מהעבודה				מעני פנאי	בוגר	משרד הרווחה
תוספת נופשונים לבוגרים נוספים						
מתן טיפולי שיניים לכלל האוכלוסייה				טיפולי שיניים		
מרכזי תעסוקה ייעודיים ותעסוקה מוגנת לבוגרים נוספים		תעסוקה נתמכת ומרכזי שיקום לבוגרים נוספים		תעסוקה \ הכשרה		
		מרכז לצעירים (הכוונה וליווי לגילאי 18-30)				
		מכללה להכשרה מקצועית ותעסוקתית (עם סיום בית הספר)				
<u>מועדונית תעסוקה</u> - הארכת יום התעסוקה או <u>מועדונית ברשות</u>		מועדונית (פעמיים בשבוע)	מועדונית (פעם בשבוע)	מועדוניות		

טבלה 7 - המשך

משרד	משפחה \ פרט	שירות	דרגה 1	דרגה 2	דרגה 3	דרגה 4
משרד הרווחה	בוגרים	שילוב בצבא / בשירות לאומי	שילוב בוגרים בצבא ובשירות לאומי			
		דיור	הקמת מערכי דיור <u>נתמך</u>	הקמת מסגרות דיור (מערך דיור) לבוגרים נוספים	הקמת מסגרות דיור לבוגרים נוספים	הקמת מסגרות דיור לבוגרים נוספים והרחבת סל הטיפולים לחלק מאוכלוסייה זו
		קלט חירום	קלט חירום לבוגרים			
	משפחה		הרחבת שירותי ייעוץ והנחיה במרכז למשפחה			
			הרחבת שירותי טיפול על ידי עו"ס בקהילה			

הצוות רואה חשיבות רבה בשיפור איכות החיים של אנשים עם אוטיזם ובהשתלבותם בחיי הקהילה. בשים לב לכך, מודגשים בגיל זה הצרכים להלן:

- מציאת פתרונות דיור מותאמים לדרגות השונות של חומרת הצרכים.
- תעסוקה והכשרה מקצועית לאנשים עם אוטיזם המותאמת לרמת תפקודם (כפי שמוערכת על פי דרגות החומרה).
- שירותי פנאי לאוכלוסייה הבוגרת – מועדוניות ופעילויות נוספות בקהילה.

אלו יסייעו להשאיר את האנשים עם אוטיזם בקהילה ויבטיחו את היותם חלק אינטגרלי ממנה.

השירותים לגיל זה מוצגים בטבלה מספר 8.

טבלה 8 – שירותים נדרשים לגיל 60 ומעלה

דרגה 4	דרגה 3	דרגה 2	דרגה 1	שירות	משפחה/פרט	משרד
מועדון - מרכז יום לקשיש				מרכז יום	מבוגר	משרד רווחה
מועדונים לקשישים לשעות אחר הצהריים				פנאי		
טיפול על ידי עו"ס בקהילה				עו"ס בקהילה		
מסגרות דיור סיעודי				דיור		
נדרש מחקר לתכנון שירותים בגיל השלישי				מחקר		משרד הבריאות

בשל מיעוט האנשים עם אוטיזם שהגיעו עד היום לגיל השלישי והמחסור במחקר ממוקד לנושא הזקנה עם אוטיזם חסר ידע רב בתחום.³² לאור זאת ממליצה הוועדה על מחקר שבעזרתו ניתן יהיה לתכנן את השירותים הנדרשים לגיל השלישי.

עד אז, כבר היום ידוע כי יש צורך במסגרות דיור סיעודי מותאם לאנשים עם אוטיזם, וקל לשער שכלל שיעברו השנים יידרש פיתוח שירותים נוספים בקהילה המותאמים לזקנים עם אוטיזם.

עובדים סוציאליים מתמחים בתחום האוטיזם

הרחבת שירותי הטיפול, הייעוץ והליווי למשפחות של אנשים עם אוטיזם שנותנים עובדי רווחה ברשויות המקומיות חשובה לכל הגילאים ודרגות החומרה. המלצה זו באה לשפר את המצב הנוכחי של מיעוט עובדים סוציאליים המתמחים בטיפול באדם עם אוטיזם ברשויות המקומיות, דבר אשר מקשה על מתן טיפול מיטבי לאוכלוסייה האמורה. ברשויות שאין בהן עובדים סוציאליים המתמחים בתחום, משפחות שיש בהן ילדים או בוגרים עם אוטיזם מופנות לטיפול עובד סוציאלי המתמחה בתחום השיקום או הטיפול באדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית. אצל עובדים אלו קיים חוסר בידע המקצועי הנדרש לסיוע ולתמיכה במשפחות שיש בהן אדם עם אוטיזם.

³² לעניין מיעוט הידע המדעי בתחום ראו: Happe & Charlton (2012).

6. המלצות

חלק זה כולל את המלצות הצוות בנוגע לצעדים הנדרשים לשם אסדרת הטיפול באנשים עם אוטיזם. המלצות אלו בחלקן מפרטות פעולות לביצוע ובחלקן מנסחות כיווני פעולה שיש להם השלכות עתידיות על פעולת המשרדים נותני השירותים (לדוגמה, פיתוח כלים ליצירת תחזיות לגודל אוכלוסיית האנשים עם אוטיזם, שישפיעו על תכנון השירותים בעתיד).

חלק 5 של הדו"ח הכולל את הגדרת הצרכים של אנשים עם אוטיזם על פי דרגות חומרה ואת מיפוי המענים הניתנים והנדרשים מהווה נדבך יסודי בהמלצות דו"ח זה.

ההמלצות מוצגות בחלוקה לפי שתי קטגוריות רחבות: המלצות הנוגעות לשירותים ספציפיים וכאלה שיש להן השפעה רוחבית על מערך השירותים כולו.

6.1 המלצות בנוגע לסלי השירותים: הרחבת שירותים קיימים, פיתוח שירותים חדשים

ושינויים בשירותים קיימים

בחלק זה מופיע סיכום של כל ההמלצות להרחבת שירותים קיימים ולפיתוח שירותים חדשים ושל ההמלצה לשינויים בתנאי הזכאות לקצבאות הביטוח הלאומי.

6.1.1 הרחבת שירותים קיימים

סיכום של הצורך בהרחבת השירותים הקיימים בארבע דרגות החומרה מוביל להמלצות הבאות:

- חיזוק והרחבה של מערך האבחון ואסדרתו לפי תקינה ממשלתית נרחבת (ראו גם דיון בהמשך בסעיף 6.2.1).
- הרחבה של מערך מעונות היום השיקומיים המותאמים לפעוטות עם אוטיזם (הבעיה בהקשר זה נובעת מהעדר תשתיות וכח אדם מקצועי – ראו בהמשך סעיפים 6.2.3 ו-6.2.5, בהתאמה).
- מתן מענה לאספקת שירותי הטיפול הבריאותי המקדם בעבור פעוטות וילדים המשולבים במסגרת מעונות וגנים רגילים.
- הרחבת מעני הפנאי לטווח גילאים רחב ובייחוד הרחבתם לגיל 21 ומעלה.
- קידום של מענים לתעסוקה ולרכישת מיומנויות לחיים אצל מתבגרים ומבוגרים צעירים עם אוטיזם.
- פתיחת כיתות חינוך נוספות המותאמות לאנשים עם אוטיזם.
- פתיחת מסגרות דיור חוץ-ביתי נוספות.

6.1.2 פיתוח שירותים

סיכום המסקנות בדבר הצורך בפיתוח שירותים חדשים בכל ארבע דרגות החומרה מוביל להמלצות:

- הקמה של שתי מסגרות דיור חוץ-ביתי המשלבות טיפול פסיכיאטרי ליד בתי החולים שבהם מחלקות לטיפול בילדים, מתבגרים ובוגרים עם אוטיזם.
- להשלמת מערך מכוני האבחון נדרש פיתוח של מכונים נוספים שיתמחו באבחון בגיל בית ספר ומעלה (ראו בהמשך סעיף 6.2.1).

6.1.3 שינויים בתנאי הזכאות לקצבאות הביטוח הלאומי

כזכור הומלץ על שינויים בתנאי הזכאות לקצבאות לילדים בדרגות חומרה נמוכות (1 ו-2) בגילאים שבע עד שמונה עשרה. היות שהקצבה משולמת בגין העומס הטיפולי והיות שהעומס על משפחות לילדים בדרגות חומרה נמוכות קטן יותר מהעומס המוטל על משפחות לילדים בדרגות חומרה גבוהות, המליצה הוועדה להפחית את הגמלה למשפחות לילדים בדרגות החומרה הנמוכות ולהפנות את התקציב שייחסך לצורך פיתוח שירותים לכלל אוכלוסיית הילדים עם אוטיזם (בכל דרגות החומרה). בכך תובטח התייחסות אחידה לכל הילדים הנכים שזכאותם לקצבת ילד נכה נקבעת על פי רמת תפקוד ולא על פי עצם האבחנה (כפי שקיים היום באוטיזם), וגם יובטח כי ההוצאה התקציבית תגיע לילד, שכן כיום חלק מהמשפחות משתמשות בכספי הגמלה לצורכי קיום ולא דווקא לטיפול בילד עם אוטיזם.

6.2 המלצות הנוגעות לנושאים המשפיעים השפעות רוחביות על מערך הטיפול הממשלתי באנשים עם אוטיזם

כנזכר קודם, בחלק זה מופיעות המלצות שיש להן השפעות רוחביות על מערך הטיפול הממשלתי באוכלוסיית האנשים עם אוטיזם כולו.

6.2.1 הגדרה אחידה של אוכלוסיית האנשים עם אוטיזם בישראל

לאור פרסום המדריך האבחוני והסטטיסטי של הפרעות מנטליות מספר 5 - DSM-5, הצוות מציע שמינואר 2014 תושב מדינת ישראל יוכר "אדם עם אוטיזם" אם אובחן שייך לקטגוריית האבחון "הפרעה בספקטרום האוטיזם" (Autism Spectrum Disorder) על פי כללי האבחון המפורטים בחוזר מנכ"ל משרד הבריאות מספר 13/07 (ובעתיד לפי העדכונים לחוזר זה אשר יחייבו אבחון במערך המכונים המורשים מטעם המדינה), ואם אינו מוגדר במקביל גם "אדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית קשה" או "עמוקה", לפי הקריטריונים של האגף לטיפול באדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית במשרד הרווחה והשירותים החברתיים. במקרה של אבחון מוגבלות שכלית התפתחותית קשה או עמוקה במקביל להפרעה בספקטרום האוטיזם יוכר האדם "אדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית" ויקבל מענה על ידי האגף לטיפול באדם עם מוגבלות שכלית

התפתחותית במשרד הרווחה (לשעבר האגף לטיפול באדם עם פיגור שכלי), אך לא לפני גיל חמש. עד גיל זה ועד לאבחון חוזר יישארו ההגדרה "אדם עם אוטיזם" והטיפול בו ללא התייחסות למוגבלות שכלית התפתחותית. אנשים שעד ינואר 2014 אובחנו (ויאובחנו) על פי הקריטריונים המופיעים ב-DSM-4 עם אחת מהפרעות ההתפתחות הנרחבות (PDD), למעט הפרעת רט³³, ואינם מוגדרים גם אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית קשה או עמוקה, ימשיכו להיות מוכרים "אנשים עם אוטיזם".

6.2.2. מערך מכוני אבחון בתקינה וברישוי ממשלתי

הצוות ממליץ על הקמה של מערך מכוני אבחון מוכרים מטעם הממשלה, בפריסה ארצית, אשר דרכי פעולתם, כלי האבחון שבהם ייעשה שימוש, תהליך האבחון, תוצריו ואנשי המקצוע המוסמכים לאבחון יוגדרו בתקינה ממשלתית אחידה.

מערך זה מטרתו להסדיר שתי בעיות – זמינות לא מספקת של שירותי האבחון במכונים להתפתחות הילד מטעם קופות החולים, וחוסר האפשרות לפקח על טיב האבחונים הפרטיים (המותרים על פי חוזר מנכ"ל משרד הבריאות מספר 07/13). המערך יהיה בפריסה ארצית ויאפשר שירותי אבחון מקצועיים וזמינים במימון המדינה, בעבור כל אדם שיזדקק להם במטרה למנוע תורי המתנה לאבחונים. תוצרי האבחונים שייערכו במכוני האבחון יספקו את הנתונים הנדרשים לשם קביעת אבחנה של ASD ושיוכו של אדם לאחת מארבע קבוצות החומרה שהוגדרו בחלק 5, ויהיו זמינים ומחייבים לכל המשרדים נותני השירותים לאנשים עם אוטיזם.

מן האמור בסעיף 6.2.1 נובע שהמכונים יצטרכו להשתמש בכלי אבחון התואמים לאלו שבשימוש האגף לטיפול באדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית כדי לבדוק קיומה של מוגבלות זו.

מרגע שמערך זה יתחיל לפעול, רק אבחונים שנערכו במכונים אלו יזכו אדם בהכרה "אדם עם אוטיזם" לעניין מתן השירותים מטעם המשרדים הממשלתיים האמונים על שירותים לאנשים עם אוטיזם.

מערך זה יפתח גם את היכולות לאבחון בגילאים מבוגרים יחסית – תחום מקצועי שאינו מפותח דיו כיום. מומלץ שבמסגרת מערך זה יקומו מספר מכונים שיתמחו באופן ייחודי באבחון מגיל בית הספר ומעלה.

משרד הבריאות מבקש להביע את הסתייגותו מקבלת האחריות התפעולית על מערך האבחון.

³³ אנשים עם הפרעת רט אינם מוכרים כיום אנשים עם אוטיזם ומומלץ שכך יהיה גם בעתיד.

6.2.3. משאבים: תשתיות למסגרות שירות, היסעים ופריסה גאוגרפית

סעיף זה עוסק בהבטחת משאבים הכרחיים הנדרשים לשם הקמה ותפעול של מסגרות שירות לטיפול בילדים ובאנשים עם אוטיזם.

6.2.3.1 תשתיות לשירותים בקהילה ודיור חוץ-ביתי: מציאת שטחים ומבנים היא תנאי הכרחי להקמת מסגרות השירותים המותאמים לאנשים עם אוטיזם ומהווה מגבלה ניכרת בהקשר זה. לדוגמה, הקמת מעונות יום שיקומיים, המחויבת על פי חוק, מתעכבת פעמים רבות בגלל הקושי למצוא מבנים שיתאימו לפעילות המתקיימת במעונות (או למצוא שטחים לבניית מבנים מתאימים). כך גם לגבי הקמת בתי ספר, מועדוניות, מרכזי יום וכן מסגרות לדיור חוץ-ביתי בעבור אותם ילדים ובוגרים עם אוטיזם אשר מסיבות שונות אינם מסוגלים עוד להמשיך לגור בחיק משפחתם. הדבר נכון גם לגבי מבנים של מסגרות תעסוקה ופנאי לאוכלוסייה הבוגרת (מעל גיל 18 / 21) בין שהיא מתגוררת בקהילה ובין שמתגוררת בהוסטל מסוג מעון פנימייה המשמש בעבורה בית לחיים (במקרה זה המתגוררים במעון הפנימייה יצרכו שירותי תעסוקה ופנאי בקהילה שבה הם מתגוררים).

בנייה או איתור של מבנים שיכולים להתאים למסגרות דיור חוץ-ביתי מסוג מעון פנימייה בגודל בינוני³⁴ קשים עוד יותר, מכיוון שהם מחייבים שימוש במבנה גדול: בעל מספר גדול יחסית של חדרי מגורים, חדרים לצוות, חדרי טיפולים וחדרים/אזורים נוספים לפעילויות שונות. הצוות מתריע על כך שרשויות מקומיות רבות אינן מקצות מבנים ושטחים לטובת מסגרות שירות לאנשים עם אוטיזם.

דרושה תכנית מואצת לפתרונות בנייה או לאיתור מבנים והתאמתם לשירותים השונים, תוך מתן עדיפות לשירותים הניתנים על פי חוק, שתגובש במשותף על ידי המשרדים נותני השירותים, משרד הפנים והשלטון המקומי.

גישה זו עולה בקנה אחד עם המדיניות המתפתחת במשרד הרווחה בתחום של שילוב היבטים חברתיים בתכנון ובנייה, המגבשת כלים שיבטיחו שמירה, יצירה ושילוב של שטחים לצורכי שירותים חברתיים, וכן עם המלצות מבקר המדינה לתיאום ולשיתופי פעולה בין-משרדיים לייעול התהליכים ולקידום הוצאתם לפועל.

בנוגע לבתי ספר יש לקדם תכנית להקמת מסגרות בדגם של קמפוס משותף – מסגרות חינוך רגיל וחינוך מיוחד גם יחד, שתמפה את הצרכים בפריסה ארצית, תאטר שטחים או מבנים להתאמה ותגבש לוח זמנים ליישום, תוך מחויבות הדדית ובקרה. דרך עבודה זו עולה בקנה אחד עם התפיסה החינוכית-ערכית לשילוב השונה בקהילה ולהכלתו על צרכיו.

³⁴ גודל מסגרת "בינוני" – 17 עד 24 דיירים, לפי ההגדרות המופיעות בדו"ח ועדת הבדיקה לבחינת אמות מידה למיקומן של מסגרות רווחה לדיור חוץ-ביתי בקהילה (משרד הרווחה והשירותים החברתיים, יולי 2012).

בנוגע למעונות יום שיקומיים, למועדוניות, למרכזי יום וכן לפתרונות דיור של "מערכי דיור"³⁵ – מומלץ שמיקומם יהיה במרכזי יישובים ואזורי מגורים, בין השאר על ידי שכירת מבנים ודירות והתאמתם לצורכי המסגרות. הקמת מסגרות אלו חייבת להיות חלק מהתכנון העירוני של הרשויות המקומיות. בנוגע למסגרות דיור חוץ-ביתי מגודל בינוני המשרתות את האוכלוסיות בדרגות החומרה הגבוהות: מחד גיסא, מסגרות אלו מצריכות שטח המאפשר בניית מבנה גדול דיו, דבר שעלול להקשות על הקמתו בלב אזורי מגורים. מאידך גיסא, מיקום המסגרות צריך לאפשר חיבור ושילוב עם הקהילה וקשר מתמשך של האדם עם אוטיזם למשפחתו. לפיכך מומלץ למקם מסגרות דיור חוץ-ביתי על ידי פתרונות בינוי או שכירות ארוכת טווח, באזורי גבול שבין שטחי מגורים ושטחים המיועדים לשימושי קרקע אחרים.

6.2.3.2 היסעים: סוגיית ההיסעים של אנשים עם אוטיזם למסגרות המעניקות שירותים מתאימים מלווה כיום בקשיים רבים: הסעת אדם עם אוטיזם עם בעיות בתפקוד ובהתנהגות מחייבת הימצאות מלווה; מערך ההיסעים של החינוך המיוחד אינו מיועד להסעת תלמידים ממסגרות החינוך אל מסגרות תעסוקה ופנאי אלא מביתו למסגרת החינוכית ובחזרה; היסעים למסגרות תעסוקה ניתנים באופן חלקי בלבד והיסעים למסגרות פנאי אינם כלל בנמצא. ההיסעים עלולים אם כן להוות חסם לצריכה של השירותים לאנשים עם אוטיזם, בפרט השירותים שעליהם אחראי משרד הרווחה. מומלצת הרחבה של שירותי ההיסעים למסגרות השירות הייעודיות לאנשים עם אוטיזם ולמסגרות "רב-נכותיות" (כאלה המיועדות לאנשים עם סוגי מוגבלויות שונות זו מזו).

בכלל זה יש לציין הוספת היסעים לשירותי תעסוקה בעבור האוכלוסייה המצויה במסגרות הדיור החוץ-ביתי ולהפעלת תכנית מיוחדת לשילוב מסגרות חינוך מיוחד לתלמידים עם אוטיזם במסגרות חינוך רגילות במהלך יום הלימודים.

6.2.3.3 הפריסה הגאוגרפית של השירותים לאנשים עם אוטיזם: האמור בסעיף הקודם מדגיש את הבעיה הקיימת בפריסת השירותים לאנשים עם אוטיזם שאינה מותאמת היטב לפריסה הגאוגרפית של אוכלוסיית האנשים עם אוטיזם. הבעיה בולטת במיוחד באזורי הפריפריה ו/או ביישובים קטנים שקיים בהם מספר נמוך יחסית של צורכי שירות ומחסור במסגרות ובשירותים מותאמים לאנשים עם אוטיזם. הקמת מסגרות בעבור שירותים שונים לאנשים עם אוטיזם תלויה כמובן בקיום מספר מינימלי של אנשים עם אוטיזם הצורכים אותם. הסבירות לכך ביישובים קטנים נמוכה, ובמקרים רבים אנשים עם אוטיזם המתגוררים ביישובים קטנים צורכים שירותים מתאימים ביישובים אחרים, גדולים יותר, המרוחקים ממקום מגוריהם.

³⁵ מערכי דיור – כמה דירות נפרדות, לפעמים במבנים שונים זה מזה, שבהם מתגוררים גם דיירים אחרים, המיועדים לרוב לאוכלוסייה בוגרת עם חומרת צרכים נמוכה ובעלי יכולת לתפקוד עצמאי.

בעיה זו משפיעה גם על עלות ההיסעים. היסעים למרחקים ארוכים, אל מסגרות שירות הנמצאות הרחק ממקום המגורים של צורך השירות, גורמים סבל לנוסע ומגדילים את עלויות ההסעה. בעלויות אלו משתתפים גם ההורים לילדים עם אוטיזם, לעתים בשיעור ניכר.

כדי להימנע ככל האפשר מבעיה זו של צריכת שירותים בישובים רחוקים מומלץ ש**מסגרות שירות לאנשים עם אוטיזם ימוקמו על פי כמה עקרונות:**

- הקמת שירות ייעודי לאנשים עם אוטיזם בישוב, אם קיים בו מספר מינימלי של אנשים עם אוטיזם שיצרכו שירותים אלו.
- אם לא קיים מספר מינימלי של אנשים עם אוטיזם לצורך הקמת מסגרת שירות מתאימה בישוב – יינתן השירות במסגרת אזורית, ייעודית לאנשים עם אוטיזם, בטווח נסיעה שיוגדר.
- אם לא קיים מספר מינימלי של אנשים עם אוטיזם לצורך הקמת מסגרת אזורית ייעודית מתאימה – יינתן השירות במסגרת אזורית "רב-נכותית" בטווח שיוגדר. מסגרת כזו תותאם לאנשים עם הפרעות ההתפתחות השונות על ידי מתן סל תשומות דיפרנציאליות שמתאימות לכל אחד מסוגי ההפרעות המקבלות מענה במסגרת.

פריסת שירותים על פי עקרונות אלו תקטין את הצורך בהיסעים. יש לציין שיינתנו היסעים למסגרות רחוקות מהטווח שיוגדר אם לא יימצא שירות אזורי רב-נכותי.

6.2.4. מגננונים: ועדת התיאום הבין-משרדית, מאגר נתונים ארצי, כלים לתכנון ולפיתוח שירותים על פי תחזיות רב-שנתיות

6.2.4.1 ועדת תיאום בין-משרדית: הצוות ממליץ על הקמת ועדה קבועה לתיאום

בין משרדי שתיקרא "ועדה מתמדת בין-משרדית לתיאום תהליכי העבודה הממשלתיים בנושא האוטיזם". המשרדים השותפים בוועדה יהיו: משרד הרווחה והשירותים החברתיים, משרד הבריאות, משרד החינוך והמוסד לביטוח לאומי.

נציג משרד הרווחה ישמש יו"ר הוועדה. הוועדה תדווח למנכ"ל ארבעת המשרדים השותפים וכן למנכ"ל משרד ראש הממשלה. הסוגיות המרכזיות שהוועדה תעסוק בהן: תיאום השירותים שבין המשרדים – האם יש אוכלוסיות "הנופלות בין הכיסאות" אשר אינן מקבלות מענים, ולהיפך האם ישנם מקרים של כפל שירותים; דיון בסוגיות העוסקות בתהליכי העבודה הבין-משרדיים וייעול תהליכי העבודה; ניהול מאגר המידע הבין-משרדי ועמידה על מגמות בקרב אוכלוסיית האנשים עם אוטיזם לאור נתוני המאגר; מעקב והערכה כוללת של מערך השירותים הניתן לאנשים עם אוטיזם לאור ההמלצות המופיעות בדו"ח זה.

6.2.4.2 הקמת מאגר מידע ארצי: כפי שהוצג במבוא לדו"ח (חלק 1) באנשים עם אוטיזם מטפלים מספר משרדי ממשלה. במצב הנוכחי, כל אחד מהמשרדים מחזיק מידע על אודות השירותים שהוא נותן, ואין מידע סדור על כלל השירותים הניתנים והזכאויות לאדם עם אוטיזם.

הצוות ממליץ על הקמת מאגר מידע ארצי בין-משרדי שישמש לצרכים סטטיסטיים ומחקריים. המאגר יכיל מידע על כלל האנשים המוכרים למשרדי הממשלה השונים בתור אנשים עם אוטיזם. המידע יישמר באופן מוצפן שיגן על אנשים עם אוטיזם ועל חסיון פרטיהם האישיים.

הצוות ממליץ שמאגר המידע יכלול את הנתונים המפורטים להלן:

- א. נתונים על האבחון והשיוך לדרגות חומרה;
 - ב. נתונים על השירותים שהאדם מקבל:
 - נתונים דמוגרפיים (גיל, מין, מקום מגורים וכיו"ב);
 - סוג המסגרת החינוכית שבה נמצא הילד (שילוב יחידני, כיתת חנ"מ בבית"ס רגיל, ביי"ס כוללני);
 - שירותי הבריאות שאותם מקבל, באיזו מסגרת ובאיזה היקף (טיפול בריאותי מקדם, אשפוז וכיו"ב);
 - שירותים חברתיים שמקבל (מועדוניות, הכנה לגיוס וכיו"ב);
 - הקצבות המשולמות והסכומים;
 - דיור (קהילה, מוסד וכיו"ב).
- מכיוון שהמוסד לביטוח לאומי הוא הגוף שברשותו מאגר המידע המזוהה הגדול ביותר במדינה וכפי הנראה הוא הגוף המכיר את הרוב המכריע של אוכלוסיית היעד, מוצע כי הוא ינהל את המאגר. הביטוח הלאומי יהיה אחראי על הפקת דוחות שנתיים ועל פרסומם. המאגר יאפשר לוועדת התיאום הבין-משרדית לקבל תמונת מצב ארצית בעניין כלל אוכלוסיית האנשים עם אוטיזם וצורכיהם, לעמוד על מגמות מתפתחות בקרב אוכלוסייה זו (דבר שיסייע לתכנון שירותים עתידי), ויאפשר גם מחקר ממוקד לפתרון שאלות מקצועיות ספציפיות.

6.2.4.3 כלים לתכנון ולפיתוח שירותים על בסיס תחזיות רב-שנתיות:

כשיוקם מאגר הנתונים המוזכר לעיל יהיה על משרדי הממשלה להכין באופן תדיר תחזיות למספר הכולל של אנשים עם אוטיזם בארץ ולמספרם בחתכים של גיל וחומרת צרכים. תחזיות אלו יאפשרו למשרדים נותני השירותים להיערך מראש לסדרי הגודל של צריכת השירותים השונים שעליהם הם אחראים. בחינת תחזיות אלו בחלוקה לפי אזורים גאוגרפיים (במידת האפשר) תסייע גם בתכנון תשתיות לשירותים השונים שיידרשו בעתיד.

תחזיות אלו יופקו בעזרת שימוש בכלים סטטיסטיים אפידמיולוגיים מקובלים על ידי אנשי מקצוע מתחומים אלו. מומלץ שהאחריות ליצירת התחזיות התקופתיות תהיה בידי צוות משנה של ועדת התיאום הבין-משרדית.

6.2.5. פיתוח מקצועי: פיתוח כח אדם, קידום מחקר, ניהול הידע המקצועי

6.2.5.1 פיתוח כח אדם: חוסר בכח אדם מקצועי בעל ידע, הכשרה וניסיון בתחום הטיפול באדם עם אוטיזם מהווה כיום מחסום משמעותי בפני אספקת השירותים לאנשים עם אוטיזם, ובכלל אלו גם שירותים המחויבים על פי חוק (כגון מעונות יום שיקומיים וטיפול בריאותי רב-מקצועי מקופות החולים). חוסר מורגש בבעלי המקצועות:

- פסיכולוגים קליניים של הילד, פסיכולוגים חינוכיים והתפתחותיים;
- מרפאים בעיסוק;
- קלינאי תקשורת;
- פיזיותרפיסטים;
- עובדים סוציאליים מומחים ברשויות המקומיות (כנזכר בחלק 5).

במקצועות אחרים ובמשרות בלתי מקצועיות קיים קושי לגייס כח אדם לשירותים הייעודיים לאנשים עם אוטיזם. קושי זה מורגש בגיוס כח אדם למשרות ולמקצועות שלהלן:

- גננות וסייעות במעונות היום השיקומיים;
- חונכים בשירות הסמך מקצועי;
- מדריכים במסגרות דיור חוץ-ביתי ובמרכזי תעסוקה.

היקף המחסור בכח האדם אינו ידוע במדויק ותלוי גם בגידול הצפוי באוכלוסיית האנשים עם אוטיזם.

הצוות ממליץ לנקוט צעדים לפיתוח כח האדם המקצועי החסר:

- הגדלת מספר המשרות של מדריכים בדיור החוץ-ביתי כדי להגיע ליחס מדריכים מול דיירים גבוה יותר בקרב האוכלוסייה הקשה ביותר (דרגת חומרה 4), השווה במסגרות אלו.
- יצירת הכשרות והשתלמויות בתחום למדריכים בדיור החוץ-ביתי, לחונכים סמך מקצועיים, לגננות ולסייעות.
- הוספת קורסים בנושא האוטיזם בתכניות לתואר שני במקצועות הבריאות (יש לציין שבאחת המכללות מתוכננת פתיחת מסלול לתואר שני שכולל מוקדש לנושא האוטיזם).
- בניית מסלול התמחות מקצועית בתחום האוטיזם לעובדי הוראה בחינוך המיוחד בתור חלק מלימודי המקצוע.
- יצירת מסלול התמחות במקצועות הבריאות אשר בין השאר יחייב את המתמחים לעבוד במסגרות המטפלות באנשים עם אוטיזם.

- בניית מסלול מסודר של התמחות בתר-מקצועית בתחום האוטיזם לפסיכולוגים, ליועצים חינוכיים ולעובדי הוראה בחינוך המיוחד וכן לעובדים במכוני האבחון, כדי שיוכלו לעמוד בדרישות התקניות לאבחון כפי שינוסחו על ידי משרד הבריאות (ראו סעיף 6.2.2).
- פתיחת קורס הכשרה לעובדים סוציאליים שיתמחו בתחום הטיפול במשפחות שיש בהן אדם עם אוטיזם בבית הספר המרכזי לעבודה סוציאלית של משרד הרווחה. תכנית זו אמורה להכשיר את העובדים הסוציאליים המתמחים בתחום על פי התכנית הרב-שנתית.

6.2.5.2 קידום מחקר: הממשלה תיזום ותעודד מחקר והערכה של תכניות והתערבויות הנוגעים לאנשים עם אוטיזם. המחקר יתמקד בין היתר בנושא של הזדקנות אנשים עם אוטיזם בכלל ובהבנת צורכיהם של זקנים עם אוטיזם בפרט. בתחום זה הידע המקצועי חסר בכל העולם והדבר מגביל את תכנון השירותים לאנשים עם אוטיזם בגיל זה. כמו כן תעודד הממשלה מחקר בנושאים נוספים ובהם הערכת שיעור האנשים עם אוטיזם בישראל והשתנותו לאורך השנים; הסיבות לשונות בשכיחות האוטיזם במגזרים חברתיים שונים; יעילותן של שיטות טיפול והתערבויות שונות ועוד. הממשלה תעודד את המחקר גם על ידי שימוש במאגר הנתונים הארצי (הבלתי מזוהה) בתנאי שיישמרו כל הכללים הנדרשים של אבטחת מידע ושמירת הפרטיות.

6.2.5.3 ניהול ידע: כדי להבטיח לאורך זמן את המשך הפיתוח, האיגום וההפצה של הידע התיאורטי והפרקטי בתחום הטיפול באנשים עם אוטיזם מוצע לקדם תהליכים מובנים של למידה ארגונית ושל ניהול הידע המקצועי בנושא. מוצע שמהלך זה ייעשה בסיוע של האגף למחקר, תכנון והכשרה במשרד הרווחה והשירותים החברתיים ובעזרת הכלים שהאגף פיתח, כגון קבוצות למידה, קהילות ידע וירטואליות ועוד.

יש לקיים תהליכים אלו בהקפדה על זמינות והנגשת הידע לכל אנשי המקצוע ויש לתת אפשרות לאנשי המקצוע השונים להיות שותפים פעילים ביצירת הידע ובהפצתו בקרב כלל חברי הקהילה המקצועית.

יש להקפיד גם על העברת ידע מקצועי ואקדמי מהמוסדות להשכלה גבוהה, ממרכזי האבחון ומהמכונים להתפתחות הילד אל אנשי המקצוע המטפלים באנשים עם אוטיזם במסגרות הטיפול השונות.

6.2.6. מקורות מימון

הצוות מזהה שלושה מקורות מימון עיקריים לצורך מימוש הצעדים המוצעים בדו"ח:

- הרשויות המקומיות תשתתפנה במימון השירותים הניתנים לאנשים עם אוטיזם בהתאם לעקרונות ההשתתפות שבכל משרד ומשרד. הצוות קובע כי אין לאפשר מצב שבו רשויות מקומיות אינן מספקות שירותים ראויים לאוכלוסיית היעד בשל מצבן החברתי-כלכלי הקשה וחוסר יכולתן להשתתף במימון השירותים.
- הקצאות ישירות מתקציב הממשלה בפריסה לפי תכנית רב-שנתית. אלו יועברו למשרדים נותני השירותים לפי הצרכים העולים מההתקדמות במימוש הצעדים המוצעים בדו"ח זה וכחלק מהתכנית הרב-שנתית.
- כספי המוסד לביטוח לאומי על בסיס ההפחתה המוצעת בגמלות ילד נכה המשולמות להורי אנשים עם אוטיזם שנמצאים בדרגות חומרה נמוכות. מקור זה יסייע לממן חלק מהשירותים המוצעים בדו"ח זה.

הצעת התקצוב המפורטת, שתוגש בחודש אוקטובר השנה, תכלול פירוט של השימוש במקורות אלו לטובת הצרכים התקציביים העולים מן הצעדים שהוצעו בדו"ח זה.

השתתפות ההורים בעלויות טיפול: כיום משתתפים הורים לילדים עם אוטיזם בעלותם של שירותים שונים. במקרים מסוימים גובה ההשתתפות מוביל לכך שמשפחות מוותרות על האפשרות להשתמש בשירות. הנושא יידון ויסוכם בדו"ח המתקצב שיוגש בחודש אוקטובר השנה.

6.2.7. שינויי נוהל וחקיקה

הצוות מציין שיידרשו התאמות בנוהלי המשרדים השונים ובחקיקה הקיימת היום לצורך מימוש הצעדים המוצעים בדו"ח זה.

לצורך הדגמה, יצוין התיקון הנדרש בחוק מעונות היום השיקומיים. מכיוון שאוטיזם מאובחן פעמים רבות אחרי גיל שנתיים וכתוצאה מנוסח החוק היום, מאובחנים רבים לא זוכים לקבל משך טיפול מתאים. התיקון יאפשר לקבוצת הפעוטות עם אוטיזם (ולקבוצות אחרות), המשתלבים במעונות יום שיקומיים לאחר גיל שנתיים, לשהות במעון עד הגיעם לגיל ארבע ולסיים שנתון טיפול זה (אך לא יותר ממשך טיפול כולל של שנתיים).

7. סיכום

סוגיית הטיפול מטעם המדינה באנשים עם אוטיזם מורכבת מאוד. ההבנה המדעית של תופעת האוטיזם עדיין מתפתחת ועקב כך גם אבחנתה משתנה. שינויים אלו הובילו בעשורים האחרונים לעלייה גדולה בשכיחות האנשים המאובחנים "אנשים עם אוטיזם". מלבד זאת, המחקר אינו מאפשר לשלול אפשרות של עלייה אמיתית בשכיחות של הפרעה התפתחותית זו. עם זאת ברור שלהפרעה השפעות מרחיקות לכת על יכולות התפקוד של הלוקים בה, על יכולתם להתפתח לאנשים עצמאיים ומשולבים בחברה ועקב כך על מידת התמיכה והסיוע שהם ומשפחותיהם נזקקים לה. תוצאות אלו של האוטיזם מאופייניות גם בשונות גבוהה מאוד בין אנשים שונים הלוקים בהפרעה התפתחותית זו. יכולות התפקוד וחומרת הצרכים של אנשים עם אוטיזם שונות מאוד מאדם לאדם.

מול מציאות מאתגרת זו ניצבה הממשלה במנותה את הצוות הבין-משרדי לאסדרת הטיפול באנשים עם אוטיזם בישראל. הצוות נענה לאתגר בראש ובראשונה על ידי ניסוח מנגנון לתכנון השירותים המתבסס על הגדרת דרגות שונות של חומרת הצרכים של אנשים עם אוטיזם על פי ממצאי האבחונים המקובלים בתחום. הגדרת דרגות אלו מאפשרת קביעה ותכנון של סלי שירותים שונים המותאמים לאנשים עם אוטיזם לפי גילם ודרגת החומרה של צורכיהם. בחינת סך כל השירותים הניתנים לאנשים עם אוטיזם בגילאים ובדרגות החומרה השונות, הובילה לזיהוי מצבים אפשריים של כפל שירותים, זיהוי נקודות של העדר רצף שירותי לאורך החיים, ומצבים של חוסר תיאום בהגשת השירותים בין משרדים שונים. בדיקה זו גם מאפשרת תכנון מושכל יותר של ההקצאה התקציבית לטיפול באנשים עם אוטיזם וזיהוי נקודות ספציפיות המאפשרות חיסכון יחסי בהקצאה זו.

לאחר בחינת מכלול השירותים הקיימים ניסח הצוות המלצות על הצורך בהרחבה של שירותים קיימים, בפיתוח של שירותים חדשים וכן למקרים מסוימים של צמצום בשירותים. ההמלצות שלהלן מוצעות מטעם הצוות בתור המלצות חשובות שיש לתת קדימות לביצוען על פי סדר הופעתן מטה:

1. **פיתוח של מערך מכוני אבחון מוכרים מטעם הממשלה.** המכונים יתמחו גם באבחון בגילאי בית הספר ומעלה. מכונים אלו יספקו נתונים שיאפשרו למשרדים נותני השירותים להכיר מיידית בזכאות צורכי השירותים ויגדירו את סוגי השירותים שהם צפויים לצרוך על פי קביעת דרגות חומרת הצרכים של האנשים עם אוטיזם (כמוגדר קודם).
2. **הקמת שתי מסגרות דיור חוץ-ביתי בשילוב עם מענה פסיכיאטרי לטיפול באנשים עם בעיות כרוניות** במצבים הבריאותיים המורכבים ביותר.
3. **קידום המענים בתחום הפנאי, רכישת מיומנויות החיים והתעסוקה** המותאמים לגילאים הבוגרים (מעל גיל 21).
4. **המשך עבודת מטה מאומצת בשיתוף משרדי ממשלה אחרים ומרכז השלטון המקומי ליצירת התנאים** (הבטחת תשתיות וכח אדם מקצועי) שיאפשרו פתיחה של מעונות יום

שיקומיים נוספים, אשר מקדמים את הטיפול בגיל הרך החיוני לשינוי יכולות התפקוד של פעוטות וילדים עם אוטיזם.

5. **הרחבת שירותי ההיסעים למסגרות השירות הייעודיות לאנשים עם אוטיזם או לטיפול במסגרות רב-נכותיות**, בד בבד עם הגדרת כללים לפריסה גאוגרפית של השירותים אשר תקטין את הצורך בהיסעים אלו.

הצוות מאמין שאימוץ צעדים אלו והצעדים הנוספים המופיעים בדו"ח יאפשרו התמודדות מוצלחת עם סוגיית הטיפול הממשלתי באנשים עם אוטיזם ויאפשרו את קידום החזון שניסח הצוות, השואף לשיפור מרבי של איכות החיים של אנשים עם אוטיזם ושל בני משפחותיהם תוך שילוב מיטבי בקהילה.

רשימת מקורות

אמיתי, מ', פסקין, מ', גוטהלף, ד' וזלצמן, ג' (2012). הפרעות מקשת האוטיזם (Autism Spectrum Disorders): עדכונים והגדרות חדשות. **הרפואה, כרך 151**, עמ' 167 – 170.

יוגב, א', יוגב, ט' ומן, י' (יולי, 2012). **דו"ח ועדת הבדיקה לבחינת אמות מידה למיקומן של מסגרות רווחה לדיור חוץ-ביתי בקהילה**. מדינת ישראל, משרד הרווחה והשירותים החברתיים.

מיליקובסקי-איילון, מ', סופרין, ר', רז, ר', שילון-הדס, א', יהודה, מ', מוקאמל, מ', וגביס, ל' ו' (2012). תהליך אבחון בגיל הגן ושינויים באבחנה של לקות תקשורת בטווח האוטיזם. **הרפואה, כרך 151**, עמ' 150 – 154.

ענתבי-צחור, ד' (2012). רצף האוטיזם – תסמונת במגמת עלייה: אטיולוגיה, גורמי סיכון וחשיבות האבחון והטיפול המוקדם. **הרפואה, כרך 151**, עמ' 162 – 164.

צבע, י', עורך (2012). **סקירת השירותים החברתיים 2011**. ירושלים, משרד הרווחה והשירותים החברתיים, אגף בכיר למחקר, תכנון והכשרה, עמ' 555-564.

American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition: DSM-IV-TR*.

American Psychiatric Association (Jan. 20, 2012). *DSM-5 Proposed Criteria for Autism Spectrum Disorder Designed to Provide More Accurate Diagnosis and Treatment*.

<http://www.dsm5.org/Documents/1203%20Autism%20Spectrum%20Disorders%20-%20DSM5.pdf>

Center for Disease Control and Prevention. Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADDM) Network. *ADDM Network fact sheet*.

http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/states/addm_fact_sheet_2012.pdf

Eldevik, S., Hastings, R. P., Hughes, C., Jahr, E., Eikeseth, S. & Cross, S. (2009). Meta-Analysis of early intensive behavioral Intervention for children with autism. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, v. 38, pp. 439-450.

- Freitag, C. M. (2007). The genetics of autistic disorders and it's clinical relevance: a review of the literature. *Molecular Psychiatry*, v. 12, pp. 2-22.
- Grether, J. K., Anderson, M. C., Croen, L. A., Smith D. & Windham, G. C. (2009). Risk of autism and increasing maternal and paternal age in a large North American population. *American Journal of Epidemiology*, v. 170, pp. 1118-1126.
- Happe, F. & Charlton, R. A. (2012). Aging in autism spectrum disorders: A mini-review. *Gerontology*, v. 58, pp. 70-78.
- Hertz-Picciotto, I. & Delwiche, L. (2009). The rise in autism and the role of age at diagnosis. *Epidemiology*, v. 20, pp.84-90.
- Huerta M., Bishop, S. L., Duncan, A., Hus, V. & Lord, C. (2012). Application of DSM-5 criteria for Autism Spectrum Disorder to three samples of children with DSM-IV diagnoses of Pervasive Developmental Disorders. *American Journal of Psychiatry*, v. 169, pp. 1056-1064.
- Marcus, L. M., Kuncce, L. J. & Schopler, E. (2005). Working with families. In: F. R. Volkmar, R. Paul, A. Klin & D. J. Cohen (eds.), *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*. Hoboken, NJ : John Wiley & Sons.
- Newschaffer, et al. (2007). The epidemiology of Autism Spectrum Disorders. *Annual Review of Public Health*, v. 28, pp. 235-258.
- Shulman, C. (2000). Services for persons with autism in Israel. *International Journal of Mental Health*, v. 29, pp. 88-97.
- Solomon, R., Necheles, J., Ferch, C. & Bruckman. D. (2007). Pilot study of a parent training program for young children with autism: the PLAY Project Home Consultation program. *Autism*, v. 11, pp. 205-224.

Vismara, L. A. & Rogers, S. J. (2010). Behavioral treatments in autism spectrum disorders: what do we know? *Annual Review of Clinical Psychology*, v. 6, pp. 447-468.

Zachor, D. A., Ben-Itzhak, E., Rabinovich, A. & Lahat, E. (2007). Change in autism core symptoms with intervention. *Research in Autism Spectrum Disorders*, v. 1, pp. 304-317.

נספח – השירותים הניתנים לאדם עם אוטיזם

שירותי משרד הבריאות

אשפוז – אשפוז לשם איזון פסיכיאטרי במחלקות המתמחות בטיפול באנשים עם אוטיזם בבתי החולים "אברבנאל" ו"איתנים".

אבחון – אבחון PDD ("הפרעות התפתחות נרחבות") בהתאם לחוזר מנכ"ל משרד הבריאות מספר 13/07 במכונים להתפתחות הילד מטעם קופות החולים.

טיפול בריאותי מקדם - ילדים צעירים המאובחנים עם ASD זכאים על פי התוספת השלישית לחוק בריאות ממלכתי, החל מזמן האבחון ועד גיל שבע, לסל טיפולים מקיף ואינטנסיבי של ארבע עשרה שעות טיפול שבועיות, מהן עשר שעות וחצי של טיפול ישיר, ושלוש שעות וחצי של טיפול עקיף. טיפולים אלו כוללים טיפולים ממקצועות הבריאות (ריפוי בעיסוק, פיזיותרפיה, קלינאות תקשורת), וכן טיפולים רגשיים הניתנים על ידי פסיכולוג ו/או על ידי מטפלים בתחום ההבעה והיצירה, אמנות ו/או מוזיקה. כמו כן, הטיפולים יכולים לכלול טיפולים ייעודיים לאוכלוסייה זו כמו טיפולים התנהגותיים ABA וטיפול DIR³⁶. הטיפולים ניתנים במסגרת ייעודית למתן טיפולים אלו אשר מאושרת על ידי משרד הבריאות. בדרך כלל הטיפולים ניתנים במסגרת מעונות יום שיקומיים וגני תקשורת.

שירותי משרד הרווחה והשירותים החברתיים

טיפול במשפחה על ידי עובדים סוציאליים במחלקות הרווחה:

- ייעוץ, תמיכה וליווי אישי למשפחות אנשים עם אוטיזם
- הפניה להכרה בשירות
- הפניה לביטוח לאומי
- הפניה למסגרות
- מינוי אפוטרופוס
- מתן ידע על זכויות
- פיתוח שירותים בקהילה
- הפעלת קבוצות (הורים, קבוצות חברתיות לילדים עם אוטיזם)

שירותי הגיל הרך – גיל שנה עד שלוש

א. סייעת שילוב - לשילוב פעוטות עם אוטיזם במעונות יום רגילים.

³⁶ ראו תת חלק: "גישות טיפול" במבוא לדו"ח, סעיף 1.1.5.

ב. מעונות יום שיקומיים: מסגרת המספקת טיפול וחינוך לפעוט בשעות היום. צוות רב-מקצועי במעון בונה יחד תכנית טיפולית הכוללת מעקב והערכה. המעון מאפשר להורים להשתלב בשוק העבודה ולהמשיך בסדר יום נורמטיבי.

שירותי מטפח (מגיל שלוש): עובד סמך מקצועי המגיע אחר הצהריים לבית הילד ומסייע בטיפול בו לצורך שיפור יכולותיו.

מועדוניות שיקומיות טיפוליות: מסגרת אחר הצהריים שנועדה לתת המשך טיפול מובנה לילד. תכנית הטיפול כוללת פיתוח כישורי חיים ומיומנויות חברתיות.

נופשונים: מסגרת המאפשרת לילד המשך טיפול והשגחה ולמשפחה אגירת כוחות. פועלת בסופי שבוע. ילד זכאי לחמישה עשר ימי נופשון בשנה.

קייטנות: פועלות בבקרים בזמן החופשות. ילד זכאי לקייטנה שלוש פעמים בשנה.

תעסוקה ומרכזי יום לבוגרים:

- מסגרת יומית לבוגרים מגיל שמונה עשרה או עשרים ואחת (עם סיום הלימודים).
- מרכזי התעסוקה מותאמים על פי רמת תפקוד: משילוב בשוק החופשי לבוגרים בדרגות חומרה נמוכות, עד מרכזי תעסוקה לבוגרים בדרגות חומרה גבוהות.
- לפי הצורך ורמת התפקוד יש מימון להסעה / למלווה לתעסוקה.

תכניות מעברים: הכנה למעבר מעולם הלימודים לעולם התעסוקה המיועדת למתבגרים עם אוטיזם בגיל בית ספר תיכון בדרגות חומרה נמוכות.

שירות לאומי לבוגרים: תכנית שירות לאומי המותאמת לבעלי צרכים מיוחדים וכוללת ליווי.

תכנית שילוב מנצח: מסלול לשילוב וליווי להתנדבות בצה"ל.

מרכזי תמיכה למשפחה - "בית לורן" (מייסודה של אלו"ט ובשיתופה):

- קבוצות תמיכה ומידע לבני המשפחה.
- מרכז מידע לקהל הרחב כולל ספריית עיון.
- פעילויות הסברה – הרצאות וימי עיון.
- מענה טלפוני "קו פתוח" על ידי הורים לילדים עם אוטיזם ולמען הורים.
- מענה קבוע ומיידי באינטרנט.

טיפול וחינוך מיני-חברתי : טיפול לנפגעים ולפוגעים מינית וחינוך להתנהגות מינית תואמת, הניתן באופן פרטני או קבוצתי במסגרות החוץ-ביתיות ובקהילה.

קבוצות לשיפור כישורים חברתיים : באמצעות סדנה בת שנים עשר מפגשים המיועדת לילדים מגיל שבע, מתבגרים ובוגרים בדרגות חומרה נמוכות.

דיוור חוץ-ביתי : מסגרות חוץ-ביתיות מיועדות לאנשים עם אוטיזם שאינם מסוגלים להמשיך לשהות בביתם ובקהילה וזקוקים לטיפול שיקומי במסגרת חוץ-ביתית. מסגרות הדיוור החוץ-ביתיות מהוות עבור אנשים אלה סביבה טיפולית שיקומית המאפשרת מיצוי יכולותיהם בכל תחומי החיים.

המסגרות החוץ-ביתיות כוללות משפחות אומנה, הוסטלים/מעונות פנימייה ומערך דיוור :

- **משפחות אומנה** – כל משפחה מהווה מסגרת משפחתית חלופית למשפחה הטבעית ומטרתה לספק לילד עם אוטיזם את צרכיו הפיזיים, הרגשיים וההתפתחותיים.
- **הוסטלים/מעונות פנימייה** – מסגרות דיוור הפועלות כל השנה ומשמשות בית העונה על כל צרכיו של בוגר עם אוטיזם. במסגרות אלו מתקיימת שגרת חיים ביתית, נורמטיבית ככל האפשר : בשעות הבוקר יוצאים הבוגרים לתעסוקה מוגנת, למרכזי יום, לתעסוקה, לבית הספר או משולבים בקהילה. בשעות אחר הצהריים מתקיימות פעילויות פנאי שונות ומגוונות. כל מעון מיועד לעשרים וארבעה דיירים בערך. בכל מחוז פועלת ועדת השמה מחוזית שתפקידה להתאים את המועמד למסגרת.
- **מערך דיוור/דירות לווין** – דיוור בקהילה המיועד לאנשים עם הפרעת אספרגר. המסלול כולל דירת הכשרה שייעודה הכנה לתפקוד בחיי היום-יום בכל התחומים. לאחר סיום תקופת הכשרה, הדיירים עוברים לדירות עצמאיות בקהילה עם ליווי מקצועי.

שירותי משרד החינוך

חוק החינוך המיוחד מגדיר חינוך מיוחד : "הוראה, לימוד וטיפול שיטתיים הניתנים לפי חוק זה לילד בעל צרכים מיוחדים, לרבות טיפולי פיזיותרפיה, ריפוי בדיבור, ריפוי בעיסוק וטיפולים בתחומי מקצועות נוספים שייקבעו ולרבות שירותים נלווים, הכול לפי צרכיו של הילד בעל הצרכים המיוחדים".

שירותים נלווים מוגדרים בחוק זה : "שירותי הסעה וארוחות, עזרים מסייעים, שירותים רפואיים, פרא-רפואיים, פסיכולוגיים וסוציאליים, וכל שירות אחר שהשר קבע בצו, בהתייעצות עם שר הבריאות או עם שר העבודה והרווחה, לפי העניין."

תלמידים עם אוטיזם נמצאים באחת משלוש מסגרות חינוכיות : בתי ספר כוללניים הייעודיים לתלמידים עם אוטיזם בלבד, כיתות של חינוך מיוחד (תלמידים בעלי צרכים מיוחדים) שנמצאות במסגרות חינוך רגיל, ובשילוב יחידני בתוך מסגרות וכיתות חינוך רגיל.

לפי האמור בחוק, במסגרות החינוך המיוחד וגם במסגרות חינוך רגילות שמשולבים בהן תלמידים עם אוטיזם (על פי תיקון מספר 7 לחוק החינוך המיוחד שדן בשילוב ילדים עם צרכים מיוחדים במסגרת החינוך הרגיל) ניתנת לתלמידים תמיכה הכוללת הוראה מתקנת, טיפולים ביצירה ובהבעה, טיפולים רפואיים, פרא-רפואיים (פיזיותרפיה, ריפוי בדיבור וריפוי בעיסוק) סייעת ושירותים פסיכולוגיים.

תלמידים עם צרכים מיוחדים המשולבים בחינוך רגיל מקבלים תמיכה זו על פי תכנית חינוכית יחידנית שמוגדרת לכל תלמיד ושמטרתה לאפשר לו להמשיך ללמוד במסגרת החינוך הרגיל ולהשתלב בו.

בדו"ח נעשה שימוש במושגים נוספים מתחום החינוך המיוחד :

- מתי"א / מתי"י : מתי"א - מרכז תמיכה ישובי אזורי, הנותן שירותים לאזור של יותר מרשות אחת. מתי"י - מרכז תמיכה ישובי, הנותן שירותים לרשות אחת. אלו מרכזים חינוכיים-מקצועיים האחראים על ריכוז התמיכה בתלמידים עם צרכים מיוחדים במוסדות החינוך השונים (חינוך רגיל וחינוך מיוחד).
 - מומחית* תחום : עובדת הוראה בעלת הסמכה לחינוך המיוחד מתחום ההוראה ו/או הטיפול במקצועות הבריאות, מטעם מתי"א, התומכת מקצועית בתלמיד בעל הצרכים המיוחדים מתוך מומחיותה בתחום הלכות הרלוונטיות.
- * הכוונה הן לזכר והן לנקבה.

גמלאות וקצבאות הביטוח הלאומי

גמלת ילד נכה : גמלת ילד נכה משולמת להורה בגין העומס הטיפולי המוטל עליו, עקב ליקויו של הילד, תלותו בעזרת הזולת או הצורך בהשגחה מתמדת. הזכאות לגמלה היא מלידה עד גיל שמונה עשרה ותשעים יום.

סכומי הגמלה הם מ-1,075 ₪ (50% גמלה) עד 3,116 ₪ (128% גמלה).

גמלת נכות כללית : גמלת נכות משולמת בגין אבדן כושר עבודה לאנשים בעלי נכות גופנית, שכלית או נפשית שנגרמה כתוצאה ממחלה, תאונה או מום מלידה. הזכאות לגמלה היא מגיל שמונה עשרה ותשעים יום עד גיל פרישה.

סכומי הגמלה הם מ-1,379 ₪ (60% גמלה) עד 2,299 ₪ (100% גמלה). בעלי משפחה זכאים לתוספת בגין בן זוג ושני ילדים.

גמלת שירותים מיוחדים : גמלה המשולמת למי שתלוי בעזרת הזולת בביצוע פעולות היום-יום או שזקוק להשגחה מתמדת. הזכאות היא מגיל שמונה עשרה ותשעים יום עד גיל פרישה.

סכומי הקצבה : מ-1,376 ₪ (50% גמלה) עד 4,674 ₪ (175% גמלה).

לא ידוע בדיוק כמה אנשים עם אוטיזם בגיל הזכאות מקבלים גמלה זו. בדיקה הראתה ש-19% מהילדים שקיבלו גמלת ילד נכה בגין אוטיזם בשנים מסוימות קיבלו גם גמלת שירותים מיוחדים בגיל מאוחר יותר.