

הנדון: עמדתנו בעניין מתן שירותים לאוכלוסיית האוטיסטים במדינת ישראל

אנו, קבוצת אזרחים ישראלים המזדהים כאוטיסטים. בהמשך לפנייתכם לציבור מתאריך 24/01/2013, אנו מעוניינים להביע בזאת את עמדתנו שבנדון.

עקרונות:

בשנת 1998, חוקקה הכנסת את חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות (תשנ"ח – 1998) (**להלן - החוק**).

מתוך פרק א' לחוק - עקרונות יסוד:

4. הזכות לקבל החלטות

אדם עם מוגבלות זכאי לקבל החלטות הנוגעות לחייו, על פי רצונו והעדפותיו, והכול בהתאם להוראות כל דין.

מתוך פרק ג' לחוק - עקרונות כלליים:

6 (א) מימוש זכויות ומתן שירותים לאדם עם מוגבלות ייעשו -

(1) תוך הקפדה על כבוד האדם וחירותו והגנה על פרטיותו;

(2) במסגרת השירותים הניתנים והמיועדים לכלל הציבור, תוך ביצוע ההתאמות הנדרשות בנסיבות העניין כאמור בחוק זה;

בשנת 2012 אשררה מדינת ישראל את אמנת האומות המאוחדות בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות, 2006 (**להלן - האמנה**).

מתוך המבוא לאמנה:

(יד) בהכירן בחשיבות האוטונומיה הפרטית ועצמאות הפרט עבור אנשים עם מוגבלויות, לרבות החירות לקבל החלטות בעצמם

(טו) בתתן דעתן לכך שיש לאפשר לאנשים עם מוגבלויות להיות מעורבים באופן פעיל בתהליכי קבלת

החלטות בדבר מדיניות ומיזמים, לרבות כאלה הנוגעים להם במישרין

מתוך סעיף 19 באמנה:

מדינות שהן צדדים לאמנה זו מכירות בזכות השווה של כל האנשים עם מוגבלויות לחיות בקהילה, עם אותן אפשרויות בחירה ככל האחרים, ותנקוטנה אמצעים בני-תועלת והולמים כדי לאפשר לאנשים עם מוגבלויות

הנאה מלאה מזכות זו, שילוב מלא בקהילה והשתתפות מלאה בה, לרבות בכך שתבטחנה כי:

(א) תהא לאנשים עם מוגבלות הזדמנות לבחור את מקום מגוריהם והיכן ועם מי יגורו, בשוויון עם אחרים, וכי לא יחויבו להתגורר בהסדר מגורים מסוים;

(ב) תהא לאנשים עם מוגבלויות גישה למגוון שירותי תמיכה קהילתיים תוך-ביתיים, תלויי

דיור ואחרים, לרבות סיוע אישי שנדרש כדי לתמוך בחיים בקהילה ובשילוב בה, וכדי למנוע בידוד או הפרדה מהקהילה;

עמדתנו (כעמדת המחוקק בבואו לחוקק את החוק ולאשרר את האמנה) היא שהעקרונות המנחים את החוק ובעיקר העקרונות המנחים את האמנה, מן הראוי שיחולו על כלל האנשים עם מוגבלויות, ללא תלות בסוג המוגבלות ובמידת עצמאותו של האדם עם המוגבלות. אנו יוצאים כנגד הנוהג להתייחס לאוטיסט בוגר שמוגבלותו ניכרת יותר, כאילו הוא ילד. תמיכה באדם לעידוד סגור עצמי והכוונתו לקבלת החלטות בענייניו צריכה להיות חלק מהותי מן השירות, ולא עילה לפגיעה באוטונומיה של האדם.

אנו מכירים במצוקתן של משפחות המתמודדות עם טיפול בבן-משפחה אוטיסט שצרכיו רבים ממה שהמשפחה יכולה להכיל ללא עזרה, או שאין ביכולתן להתאים את עצמן לסגנון החיים הדרוש לו. יתרה מכך, אנו מחזקים אחרי הטענים (כפי שאנו טוענים בעצמנו מתוך ניסיונו שלנו) כי ישנה אפליה חמורה במתן זכויות האדם לאנשים עם מוגבלויות בכלל בישראל, ושבעתיים לאנשי הספקטרום האוטיסטי. לכן המענה למצוקת המשפחות אסור שיבוא על חשבון זכויותיו של בן-המשפחה האוטיסטי. אנו מכירים בכך שגם למשפחות התומכות בבן-משפחה אוטיסט יש זכויות, אך מדגישים שהאינטרסים של האוטיסט ובני-משפחתו אינם חופפים תמיד ושיש להבחין בין זכויות האוטיסט עצמו לזכויות משפחתו.

יש לשנות את המצב הנוכחי, בו השירותים היחידים אשר ניתנים לאוטיסטים בישראל מקפחים את זכותם הבסיסית לחיים עצמאיים עם סיוע אישי בקהילה, ובמיוחד עבור כאלה שמעולם לא נבחנה כראוי השאלה (ומעולם בעצם לא שאלו אותם עצמם) האם הם חייבים לחיות את חייהם בתנאים כאלה ובאמת ובתמים לא יכולים לחיות חיים בקהילה כהגדרת האמנה. מזה זמן רב שישראל מפגרת אחרי מדינות העולם הנאור במתן שירותים לסיוע ולקידום חייהם העצמאיים של אנשים עם מוגבלויות בכלל והמצב ככל שנוגע לאנשי הספקטרום האוטיסטי חמור אף יותר מאשר בנוגע למוגבלויות אחרות. יתרה מכך, יש לבטל את האפליה החמורה וארוכת השנים, המעניקה שירותים רק לחלק מאנשי הספקטרום האוטיסטי, המוגדרים כבעלי יכולת תפקוד מועטה יותר, והרומסת את זכויותיהם של שאר אנשי הספקטרום האוטיסטי, המוגדרים כבעלי יכולת תפקוד רבה יותר. אנו סבורים כי יש לנצל הזדמנות זו ולקדם פיתוחם של שירותים נאורים יותר אשר יביאו ליותר שגשוג, יכולת תפקוד, הגשמה עצמית ויצרנות לתועלת כלל אנשי הספקטרום האוטיסטי עצמם, וכן משפחותיהם, סביבתם הקרובה והחברה הישראלית כולה.

היערכות

יש לייסד גוף קבוע שיעסוק בקביעת מדיניות למחקר, טיפול ושירותים לאוכלוסיית האוטיסטים, כפי שקיים בארצות מתקדמות אחרות. גוף זה יממן סקרים להערכת מספר הצרכנים וכן הצרכים הצפויים. יהיו חברים בו בעלי תפקידים רלוונטיים ממשרדי ממשלה שונים וכן אנשי מקצוע בתחום האוטיזם, אבל תתאפשר הבעת עמדותיהם של בעלי עניין נוספים, ביניהם אנשי הספקטרום האוטיסטי ובני משפחותיהם.

יש לעגן בחקיקה את מחויבות המדינה למתן שירותים ברוח החוק והאמנה **לכלל אוכלוסיית הנכים בארץ**. אנו מתנגדים לשיטה הקיימת, בה הזכאות לקבלת שירותים מבוססת על תיוג עם מגבלה מסוימת, מה שגורם לאפליה בין קבוצות שונות, לטיפול לקוי באנשים עם יותר מתגית אחת ועוד. אם בכל זאת יוחלט על חקיקה ספציפית לאנשי הספקטרום האוטיסטי, החוק אמור לפרט אילו צרכים יקבלו מענה ע"י המדינה ומי זכאי לקבל שירותים. בשום אופן אין להנציח בחוק את המצב הקיים כיום ואין לציין בחוק סוגים מסוימים

בלבד של מסגרות שימומו ע"י המדינה. אנו רואים את הצרכים הבאים כלגיטימיים ותומכים במתן מענה להם ע"י המדינה:

- סיוע למשפחות לילדים (ולבוגרים המעוניינים להמשיך לגור בבית הוריהם/אחיהם) כדי שיוכלו להמשיך לגור עם בן-המשפחה האוטיסט וגם לנהל חיי משפחה מספקים.
- תוכניות-מעבר למתבגרים, לפיתוח מודעות להיבטים השונים של החיים הבוגרים ולמתן זמן מספיק להיכרות עצמית ולהתלבטות בבחירת כיוונים (במגורים, קריירה וכו') תוך היכרות עם מגוון הפתרונות.
- תמיכה בבוגרים אוטיסטים, בכל צירוף של יכולות וצרכים, לחיים של הכוונה עצמית בסיוע אישי.

יש להגביר את הנגישות לאבחון בכל הגילים ומידות-התפקוד, כולל מבוגרים שמצליחים לשרוד מחוץ למוסדות. בכל מקרה בו אדם או משפחתו פונים לקבלת סיוע מן המדינה בעקבות קשיים בתפקוד (בין אם בשל מצוקה נפשית, בעיות התנהגות, קושי להשתלב במעגל העבודה ועוד) ואבחנה על ספקטרום האוטיזם עשויה להסביר קשיים אלה, המדינה תממן את האבחון.

יש להמשיך את המגמה המבורכת של הנגשת מעגלים שונים בחברה כך שחלקים גדולים יותר מאוכלוסיית האוטיסטים יוכלו להתנהל בקהילה ללא סיוע צמוד ובכ"ז לקבל את הסיוע לו הם נזקקים.

יש לפתח מערכת שירותים מבוזרים לאנשי הספקטרום האוטיסטי בכל מידה של קשיים ויכולות ולאורך כל חייהם.

פיתוח שירותים

למרות העקרונות המנחים את חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלויות ואת האמנה, בעשור האחרון ממשיכה מדינת ישראל לתמוך בהקמתן של מסגרות לאוטיסטים שהן המוניות, מגבילות ומגוננות, וההליכים הכרוכים בקבלת שירותים עבור אוטיסטים בוגרים מערבים בראש וראשונה הורים ובני-משפחה במקום את האדם עצמו. כאשר מחליטים להקדיש מחשבה לתכנון מסודר של שירותים לאוכלוסיית האוטיסטים, ראוי לעשות זאת בהתאם לחוק ולאמנה.

ברירת המחדל היא שצרכן השירותים הוא האדם עצמו, אלא אם הוא קטין. הצרכן הוא האדם עצמו גם אם הוא בוגר חסוי (מאחר שבארץ יש המלצה סיטונית וגורפת להכריז על אדם הזקוק לעזרה רבה כבלתי-כשיר, ללא בדיקה אמיתית של יכולתו לקבל החלטות באשר לחייו). משפחתו של אוטיסט בוגר תהיה מעורבת רק אם ובמידה שהצרכן יהיה מעוניין בכך.

במידת האפשר, מתן מענה לצרכים ייעשה במסגרת השירותים לכלל האוכלוסייה. דוגמאות: אוטיסט הרוצה ומסוגל לגור לבד אך אין ביכולתו לממן רכישת או שכירת דירה, יקבל סיוע בשכר דירה (מבלי שיחויב ליתן דין וחשבון על התנהלות יומיומית למעט התחייבות לתחזק את הדירה ברמה סבירה). מי שזקוק לליווי במקום העבודה, יקבלו ישירות במקום העבודה (מבלי לחייבו להשתייך ל"מרכז תעסוקה").

יש לצמצם למינימום "דיור לאוטיסטים" (אלא אם קבוצה בוחרת להתארגן לגור יחד). סיוע בהתנהלות יומיומית יינתן במידת הצורך ולפי בקשתו של האדם, בביתו. למי שזקוקים להגנה רבה ורצופה ואינם רוצים או יכולים לגור עם משפחותיהם או עם משפחת אומנה, המסגרת הגדולה ביותר תהיה בגודל של משפחה

ממוצעת. הניסיון מראה שלא רק איכות החיים של האנשים משתפרת כאשר היחס הוא פרטני ולא קבוצתי, אלא גם "בעיות התנהגות" (ואיתן צריכת תרופות פסיכיאטריות לשליטה בהתנהגות) וכן פגיעה בגוף וברכוש פוחתות מאוד, ועלות ההפעלה של השירותים יורדת בצורה משמעותית.

אין להתנות קבלת שירות אחד בקבלת שירות אחר. לדוגמא אין להתנות סיוע בהתנהלות יומיומית בבית בהשתתפות בתכנית להכשרה לעבודה (ולהפך). כמו-כן מטרת השירות היא למטב את יכולתו של האדם להשיג את מטרותיו, לאו-דווקא להביאו לחזות פחות אוטיסטית. אין להתנות את קבלת השירות בהתנהגות נורמטיבית (מעבר לציות לחוק).

במקום גישת "הכל כלול" הקיימת כיום, שבה "השמה למסגרת מגורים" קובעת את נותני השירותים בכל תחומי החיים, יש לעבור למערכת-שירותים גמישה שמספקת (באמצעות מתאם שירות) מענים לצרכים מגוונים ומשתנים לפי התאמתם לאדם ולהעדפותיו. אם האבחון נעשה בילדות, מתאם-השירות ילווה את משפחה משלב האבחון, בבחירת מטפלים ומסגרות חינוך ובקבלת סיוע בבית במידת הצורך. מתאם-השירות יהווה כתובת לאוטיסט הבוגר לאורך כל חייו (בין אם אובחן בילדותו ובין אם הגיע למערכת כבוגר) למציאת מענים מתאימים לצרכיו ולסיוע (אם האדם ביקש זאת) בתיאום בין נותני-השירותים השונים. לכאורה, תפקיד זה ממולא כיום ע"י העובד הסוציאלי בקהילה, אולם הוא דורש היכרות מעמיקה עם הפרופיל הייחודי של אנשי הספקטרום האוטיסטי וכן הקצאת זמן רב לשמירת קשר שוטף עם האדם ורשת-התמיכה שנבנית עבורו, משאבים שאינם קיימים כיום בשירותי הרווחה הקהילתיים.

על החתום:

קבוצת אזרחים ישראלים המזדהים כאוטיסטים:

סולה שלי
חן גרשוני
רון יצחק גיל
ענת נוי
איריס שנייד
ענת ג'רסי
נוגה אורנשטיין סולודר
ליזי ברקוביץ