



אפי-אספרגר ישראל (ע"ר)

נייר עמדה של עמותת אפי – אספרגר ישראל (ע"ר 5-467-038-58) לוועדה הבין-משרדית לפיתוח שירותים לספקטרום האוטיסטי

כללי

עמותת אפי - אספרגר ישראל היא עמותת הורים הפועלת להעלאת המודעות לתסמונת ולשילוב ילדים ובוגרים עם אספרגר בכל תחומי החיים. מזה שנים עשרה שנה מפעילה העמותה מרכז מידע, ייעוץ וסנגור למשפחות ולאנשי מקצוע הכולל שירות קו פתוח ופגישות אישיות, אתר פעיל ומתחדש וכנסים מקצועיים. מאז פברואר 2012 העמותה מפעילה שירות תעסוקה ייחודי לבוגרים עם אספרגר. מתוך ניסיונו כהורים ועל בסיס הידע שהצטבר בעמותה לאורך השנים אנו מבקשים להציג בפני הוועדה סוגיות שונות בתחומי החינוך, התעסוקה והדירור עמן מתמודדים האנשים עם אספרגר ומשפחותיהם והן נובעות מייחודה של התסמונת.

אבחונים

תסמונת אספרגר הוגדרה בספר ההגדרות (ה-DSM) רק ב-1994 ובמערכת הבריאות בארץ אין עדיין מספיק אנשי מקצוע המתמחים בזיהוי ואבחון ילדים ובוגרים עם התסמונת. המחסור במאבחנים גורם לאבדן שנים של טיפול, פגיעה בדימוי העצמי של הילד וביכולתו להשתלב במערכת החינוך ובחברת בני גילם. חמור עוד יותר מצבן של הבנות עם התסמונת שבמקרים רבים אינן מאובחנות כלל.

בגלל המודעות המאוחרת לתסמונת רוב הפונים אלינו הם בוגרים שאובחנו באיחור, וזקוקים לסיוע בתחומי התעסוקה והדירור. המדינה מעניקה היום סיוע כזה, אבל כדי לזכות בו יש צורך בשני אבחונים-פסיכיאטרי ופסיכולוגי. האנשים הפונים אלינו אינם עובדים ובמקרים רבים אינם יכולים לעמוד בעלות האבחונים, ומשום כך אינם יכולים לפתוח בהליכים לקבלת הסיוע לו הם זכאים. יש לפעול לתיקון המצב, למצוא גוף ציבור שישא בעלויות האבחון ויאפשר להם ליהנות מן השירותים הקיימים ולחיות בכבוד מעבודתם.

סיוע למשפחות ומוקד מידע מקצועי

כאשר משפחה מקבלת לידיה אבחון היא נמצאת במצב של מבוכה וחוסר אונים, עליה להתרוצץ בין הרשויות השונות: חינוך, בריאות, רווחה והביטוח הלאומי. אין היום גוף המרכז את המידע הדרוש ומסייע לתיאום בין המערכות, אין תכניות טיפול ברורות ומוכרות לאנשי המקצוע ואין קוריקולום וסטנדרט מקצועי למנחי קבוצות לפיתוח כישורים חברתיים וחונכים. מלבד הקושי היומיומי הנובע מההתמודדות עם התסמונת, נאלצים ההורים לעמול שעות רבות כדי לבנות את המערכת הטיפולית. בנוסף, יש פער גדול מאד בין צרכי המשפחה לשירותים הקיימים בפועל.

שילוב ילדים עם אספרגר במערכת החינוך

ילדים עם תסמונת אספרגר לומדים בדרך כלל במערכת החינוך הרגילה. בגלל יכולותיהם הקוגניטיביות הגבוהות הם נתפסים ע"י מערכת החינוך כזכאים לתמיכה מועטה בלבד. בפועל, בהעדר תמיכה ראויה הם אינם מצליחים לממש את הפוטנציאל שלהם וסובלים מדחייה חברתית, רבים מהם מפתחים בגיל ההתבגרות דיכאון והפרעות פסיכיאטריות נוספות. אילו היו מקבלים תמיכות ההולמות את צרכיהם היו יכולים להתפתח בהתאם ליכולותיהם ולכישוריהם, להפוך לבוגרים עצמאיים ולחיות באיכות חיים טובה.

תעסוקה

קבלת הכשרה מקצועית וליווי תעסוקתי במקביל

אנשים עם אספרגר זכאים לעזרת הביטוח הלאומי בנושאי לימודים ושיקום תעסוקתי ולעזרת הרווחה בנושאים של השמה וליווי בתעסוקה. אולם, לפי המצב הקיים היום הם אינם יכולים להיעזר בשני הגופים במקביל ונאלצים לבחור בין עזרה בלימודים והכשרה מקצועית לבין תמיכה בעבודה. שיתוף פעולה בין הגופים ואיגום המשאבים יכולים להיטיב הן את תהליך השיקום המקצועי שלעתים תכופות אינו יעיל משום שהקורס המקצועי אינו מותאם לצרכי הלומד עם התסמונת והן את השילוב בעבודה לאחר שהאדם ירכוש מיומנות מקצועית.

אבחון תעסוקתי

קושי נוסף עמו אנחנו מתמודדים הוא העדרו של אבחון תעסוקתי מותאם לאנשים עם אספרגר. האבחונים הקיימים אינם משקפים את הפער בין יכולותיהם האינטלקטואליות והמקצועיות לבין קשייהם החברתיים ויכולת מימוש כישוריהם, ומשום כך קשה להתבסס עליהם כדי לדעת במה להכשירם וכיצד להכניס לעולם העבודה.

ליווי תעסוקתי

אנשים עם אספרגר משולבים היום בעבודה בשני אופנים. האחד השמה בעבודה בשוק החפשי עם מידה מעטה של ליווי ותמיכה והשני השמה בעבודה במפעל מוגן. אבל, ישנם מקרים רבים בהם הפער בין יכולותיו האינטלקטואליות של העובד עם התסמונת לבין קשיי התקשורת וההתארגנות שלו הם גדולים במיוחד והעזרה הניתנת אינה מספיקה. כיום מופנים אנשים אלה למפעלים מוגנים תוך התעלמות מיכולותיהם השכליות וכישוריהם הייחודיים. השמה בלתי הולמת זו גורמת לפגיעה קשה בדימויים העצמי ומסבה להם סבל רב. יש מקום לפתח מודל נוסף של השמה בשוק החופשי לאחר תהליך הכשרה לתעסוקה ארוך טווח ומעמיק ובהמשך השמה בעבודה מתאימה בליווי תמיכה אינטנסיבית במועסק ובמעסיק.

דיוור

אנשים עם אספרגר יכולים להגיע למידה רבה של עצמאות ויכולת השתלבות בחברה הרגילה ועם זאת הם זקוקים לסוגים שונים של תמיכה וליווי לאורך חייהם בנושאים כמו ניהול כספי, התמודדות עם בעיות בריאות או מצבי שינוי ומשבר וכד'. יש לדאוג לפיתוחם של מערכי דיוור ותמיכה מודולאריים שיאפשרו להם לחיות במידת האוטונומיה אליה הם יכולים להגיע, ועם זאת לקבל את העזרה המתמדת להם זקוקים.