

הכנסת התשע-עשרה

יוזמים : חברי הכנסת
אורלי לוי אבקסיס
יצחק הרצוג
יאיר לפיד
חיים כץ
אורי מקלב
אברהם מיכאלי
שי פירון
אילן גילאון

798/19/פ

הצעת חוק שיקום, קידום ושילוב אנשים עם אוטיזם בקהילה, התשע"ג–2013

- מטרה
1. מטרתו של חוק זה לשקוד על שיקומם, קידומם ושילובם בקהילה של אנשים עם אוטיזם בקהילה כדי לאפשר להם להשיג דרגה מרבית אפשרית של עצמאות תפקודית ואיכות חיים, תוך שמירה על כבודם ברוח חוק-יסוד : כבוד האדם וחירותו.
- הגדרות
2. בחוק זה –
- "אדם עם אוטיזם" – תושב ישראל שפסיכיאטר או נוירולוג או רופא ילדים עם ניסיון עבודה של 3 שנים לפחות במכון מוכר להתפתחות הילד, אבחן אותו כמצוי בספקטרום האוטיסטי לפי הגדרות מדריך הסיווג והאבחון DSM-4 או לפי מדריך הסיווג והאבחון התקף מזמן לזמן ;
- "אפוטרופוס" – כמשמעותו לפי חוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות, התשכ"ב–1962¹ ;
- "הוראות התע"ס" – הנחיות והוראות המנהל הכללי של משרד הרווחה והשירותים החברתיים (תקנון לעבודה סוציאלית – תע"ס), כתוקפן מזמן לזמן, המצויות לעיון הציבור בלשכות הסעד ובלשכות המחוזיות של המשרד האמור ;
- "ועדת שיקום, קידום ושילוב" – ועדת שיקום, קידום ושילוב, שהוקמה לפי סעיף 13 ;

¹ ס"ח התשכ"ב, עמ' 120.

"מנתח התנהגות" – מי שהוא בעל תואר אקדמי מוכר, כמשמעותו בחוק המועצה להשכלה גבוהה, התשי"ח-1958,² ממוסד מוכר להשכלה גבוהה כמשמעותו באותו חוק והוא בעל תעודה ממוסד כאמור המעידה על הכשרה בתחום ניתוח התנהגות;

"מרפא בעיסוק" ו"קלינאי תקשורת" – כהגדרתם בחוק הסדרת העיסוק במקצועות הבריאות, התשס"ח-2008;³

"נוירולוג" – רופא מומחה בנוירולוגיה או בנוירולוגיית ילדים והתפתחות הילד, לפי פקודת הרופאים;

"סל שיקום, קידום ושילוב" – סל שירותי שיקום, קידום ושילוב בתחומים המנויים בתוספת;

"עובד מקצועי" – כל אחד מאלה: פסיכיאטר, פסיכולוג, עובד סוציאלי, מרפא בעיסוק, קלינאי תקשורת וכן כל בעל מקצוע שהכיר בו המנהל הכללי של משרד הבריאות הרווחה והשירותים החברתיים בהודעה ברשומות כעובד מקצועי לעניין חוק זה;

"עובד סוציאלי" – כהגדרתו לפי חוק העובדים הסוציאליים, התשנ"ו-1996;⁴

"פסיכולוג" – כהגדרתו בחוק הפסיכולוגים, התשל"ז-1977;⁵

"פסיכיאטר" – רופא מומחה בפסיכיאטריה או בפסיכיאטריה של הילד והמתבגר לפי פקודת הרופאים;

"פקודת הרופאים" – פקודת הרופאים [נוסח חדש], התשל"ז-1976;⁶

"שיקום, קידום ושילוב" – תהליך המכוון במסגרת הקהילה לפיתוח היכולות והמיומנויות של האדם עם האוטיזם, כדי להבטיח לו דרגה מרבית אפשרית של מימוש יכולותיו האישיות, מיצוי של עצמאות תפקודית ואיכות חיים, והמלווה במידת הצורך במעקב רפואי לרבות כל אחד מאלה:

(1) מימוש זכויותיו של האדם עם האוטיזם בתחום הדיור, התעסוקה, הפנאי, הלימודים וההכשרה המקצועית;

(2) הכשרה לפיתוח מיומנויות חברתיות וניצול שעות הפנאי של האדם עם האוטיזם;

² ס"ח התשי"ח, עמ' 191.

³ ס"ח התשס"ח, עמ' 720.

⁴ ס"ח התשנ"ו, עמ' 152.

⁵ ס"ח התשל"ז, עמ' 158.

⁶ דיני מדינת ישראל, נוסח חדש 30, עמ' 594.

(3) קידום תפקודו הכללי במיומנויות שפה, תקשורת והתנהגות;

"שירות שיקום, קידום ושילוב" – שירות שמטרתו לשקם, לקדם ולשלב את האדם עם האוטיזם;

"תכנית שיקום, קידום ושילוב" – תכנית לשיקום, קידום ושילוב של האדם עם האוטיזם, שקבעה לו ועדת שיקום, קידום ושילוב ובהתאם לסל שיקום, קידום ושילוב;

"השר" – שר הרווחה והשירותים החברתיים.

3. זכאות לשיקום קידום ושילוב אדם עם אוטיזם, או מי מטעמו, רשאי לפנות לוועדת שיקום, קידום ושילוב לקביעת זכאותו לתכנית שיקום, קידום ושילוב לפי חוק זה.

4. המועצה הארצית לשיקום, קידום ושילוב אנשים השר ימנה מועצה ארצית לשיקום, קידום ושילוב אדם עם אוטיזם בקהילה (להלן – המועצה) של 12 חברים והם:

(1) נציג השר, שהוא עובד משרדו, והוא יהיה היושב ראש;

(2) פסיכיאטר, בעל ניסיון של 5 שנים לפחות בעבודה עם אנשים עם אוטיזם;

(3) פסיכולוג, בעל ניסיון של 5 שנים לפחות בעבודה עם אנשים עם אוטיזם;

(4) נוירולוג, בעל ניסיון של 5 שנים לפחות בעבודה עם אנשים עם אוטיזם;

(5) קלינאי תקשורת, בעל ניסיון של 5 שנים לפחות בעבודה עם אנשים עם אוטיזם;

(6) עובד סוציאלי, בעל ניסיון של 5 שנים לפחות בעבודה עם אנשים עם אוטיזם;

(7) מרפא בעיסוק, בעל ניסיון של 5 שנים לפחות בעבודה עם אנשים עם אוטיזם;

(8) מנתח התנהגות, בעל ניסיון של 5 שנים לפחות בעבודה עם אנשים עם אוטיזם;

(9) נציג ארגון המייצג, לדעת השר, את המספר הגדול ביותר של אנשים עם אוטיזם;

(10) נציג ארגון המייצג, לדעת השר, את המספר הגדול ביותר של משפחות לאנשים עם אוטיזם;

(11) נציג מרכז השלטון המקומי;

(12) נציג שהוא עובד המוסד לביטוח לאומי, לפי המלצת המנהל הכללי של המוסד לביטוח לאומי.

תפקידי המועצה 5. אלה תפקידי המועצה:

(1) לייעץ לשר בנושא שיקום, קידום ושילוב אנשים עם אוטיזם, לרבות בעניינים אלה:

(א) התוויית מדיניות שיקום, קידום ושילוב ארצית רב-שנתית;

(ב) תכנון שירותי שיקום, קידום ושילוב בקהילה ושיפור איכותם, זמינותם ונגישותם וכן דרכים לקידום השוויוניות בכל אלה;

(ג) פיתוח תכניות הסברה בקהילה, בכל נושא הקשור לאנשים עם אוטיזם;

(ד) שינויים בסל שירותי שיקום, קידום ושילוב;

(ה) קביעת אמות מידה לנותני שירותי השיקום, קידום ושילוב;

(2) לקבל דיווח ונתונים בדבר ביצוע החוק;

(3) ליזום מחקרים בנושאי שיקום, קידום ושילוב של אנשים עם אוטיזם.

תקופת כהונה 6. חברי המועצה יתמנו לארבע שנים ואפשר לחזור ולמנותם לתקופה רצופה נוספת, ובלבד שאחרי שתי תקופות מינוי רצופות לא יתמנה חבר מועצה כאמור לתקופה נוספת במשך ארבע שנים לפחות.

סייג למינוי 7. לא ימונה למועצה מי שהורשע בעבירה שמפאת מהותה, חומרתה או נסיבותיה אין הוא ראוי לשמש חבר המועצה.

פקיעת כהונה 8. חבר המועצה יחדל לכהן לפני תום תקופת כהונתו באחת מאלה:

(1) התפטר במסירת כתב התפטרות לשר;

(2) הורשע בעבירה שמפאת מהותה, חומרתה או נסיבותיה אין הוא ראוי לשמש חבר המועצה;

(3) חדל להיות עובד המשרד הממשלתי, או הגוף שאותו הוא מייצג במועצה, או חדל להיות בעל המקצוע שמכוחו נבחר.

העברה מכהונה 9. השר רשאי להעביר חבר מועצה מכהונתו, לפני תום תקופת כהונתו, אם נבצר ממנו דרך קבע למלא את תפקידו.

תוקף פעולות 10. קיום המועצה, סמכויותיה, ותוקף החלטותיה לא ייפגעו מחמת שנתפנה מקומו של חבר מחברי המועצה, או מחמת ליקוי במינויו או בהמשך כהונתו.

ישיבות 11. (א) ישיבות המועצה יתקיימו ארבע פעמים בשנה לפחות; יושב ראש המועצה או שליח מחבריה רשאים לזמן ישיבת מועצה נוספת.

(ב) יושב ראש המועצה יזמן את הישיבות ויקבע את מועדן, את מקומן ואת סדר יומן, ובלבד שהוא יכנס ישיבה לפי דרישת חברי המועצה, כאמור בסעיף קטן (א), בתוך 21 ימים ממועד הדרישה.

סדרי הדיון 12. (א) (1) המניין החוקי בישיבות המועצה הוא חמישה חברים ובהם היושב ראש.

(2) נפתחה הישיבה במניין חוקי, יהיה המשך הישיבה כדין בכל מספר נוכחים, ובלבד שבעת קבלת ההחלטות נכחו שלושה חברים לפחות ובהם היושב ראש.

(ב) החלטות המועצה יתקבלו ברוב דעות של החברים המשתתפים בהצבעה; היו הדעות שקולות, יכריע היושב ראש.

(ג) המועצה תקבע את סדרי עבודתה ככל שאלה לא נקבעו לפי חוק זה.

ועדות שיקום קידום 13. (א) השר יקים ועדות שיקום, קידום ושילוב, ויקבע את אזור פעילותן ושילוב

(ב) בכל אחד מששת המחוזות תפעל ועדת שיקום, קידום ושילוב אחת, לפחות.

(ג) ועדת שיקום, קידום ושילוב תמנה חמישה חברים, שהם:

(1) עובד סוציאלי מטעם השירות לטיפול באנשים עם אוטיזם במשרד הרווחה והשירותים החברתיים, והוא יהיה היושב ראש;

(2) נציג הלשכה לשירותים חברתיים ברשות המקומית שבתחומה מתגורר האדם עם האוטיזם;

(3) מנתח התנהגות;

(4) פסיכיאטר מטעם השירות לטיפול באנשים עם אוטיזם במשרד הרווחה והשירותים החברתיים;

(5) קלינאי תקשורת או מרפא בעיסוק.

ועדת שיקום קידום 14. (א) ועדת שיקום, קידום ושילוב תבחן את זכאותו של אדם עם אוטיזם, או מי מטעמו שפנה אליה, או שעניינו הובא בפניה לפי הוראות סעיף 3, לתכנית השיקום, קידום ושילוב.

(ב) מצאה ועדת שיקום, קידום ושילוב שאדם עם אוטיזם זכאי לתכנית שיקום, קידום ושילוב, תקבע לו תכנית שיקום, קידום ושילוב, שתורכב משירותים הכלולים בסל שיקום, קידום ושילוב ובהיקף שקבעה, כפוף להיקף השירות שנקבע לפי סעיף 25.

(ג) ועדת השיקום, קידום ושילוב רשאית לאשר לאדם עם אוטיזם ומלווהו החזר הוצאות נסיעה בתחבורה ציבורית לביצוע תכנית השיקום, קידום ושילוב.

(ד) ועדת השיקום, קידום ושילוב תעניין מידי שנה בתכנית השיקום, קידום ושילוב שנקבעה לאדם עם אוטיזם כדי לעמוד על התאמת תכנית השיקום, קידום ושילוב שנקבעה לו.

(ה) ועדת השיקום, קידום ושילוב רשאית, בכל עת, על פי בקשת האדם עם האוטיזם או מי מטעמו, או על פי המלצת עובד מקצועי, לשנות את תכנית השיקום, קידום ושילוב שנקבעה לו.

(ו) החלטות ועדת השיקום, קידום ושילוב יתקבלו ברוב דעות החברים; היו הדעות שקולות – דעתו של היושב ראש היא המכרעת.

(ז) ועדת השיקום, קידום ושילוב תקבע את סדרי עבודתה ככל שלא נקבעו לפי חוק זה.

(ח) השר רשאי למנות ממלאי מקום קבועים או זמניים לחברי ועדת שיקום קידום או שילוב, ובלבד שמתקיימים בממלא המקום התנאים לפי חוק זה החלים על החבר שאת מקומו הוא ממלא.

(א) לצורך מילוי תפקידיה, רשאית ועדת השיקום, קידום ושילוב, לאחר שהתקיימו הוראות הדין, לרבות ההוראות הנוגעות לסודיות רפואית, לעיין בתיקו הרפואי של האדם עם האוטיזם, לשמוע ולקבל חוות דעת ממומחים בתחומים שונים, לדרוש מהאדם עם האוטיזם או מנציגו כל מידע הדרוש לה, שמצוי ברשותו, לשמוע אנשים אחרים בעלי עניין, הכל כפי שקבעה, וכן חייבת היא לשמוע לפחות אפוטרופוס אחד של האדם עם האוטיזם, ובמידת האפשר את האדם עם האוטיזם עצמו.

ועדת שיקום קידום 15.
ושילוב –
סמכויותיה

(ב) ועדת השיקום, קידום ושילוב רשאית לדרוש, בכל עת, מידע מכל אדם הנוגע לעניין על מידת השתלבותו של האדם עם האוטיזם בתכנית השיקום, קידום ושילוב, כפוף לכל דין.

(ג) נתבקש אדם למסור מידע כאמור, ישיב לוועדת השיקום, קידום ושילוב לא יאוחר מארבעה-עשר ימים מיום קבלת הדרישה, וזאת על אף האמור בכל דין האוסר מסירת מידע.

(א) השר יקים ועדות ערר מחוזיות ויקבע את אזור פעילותן. 16. ועדות ערר מחוזיות

(ב) כל ועדת ערר מחוזית תהיה בת חמישה חברים וזה הרכבה:

(1) אדם הכשיר להתמנות שופט שלום מתוך רשימה שערך שר המשפטים, והוא יהיה היושב ראש;

- (2) פסיכיאטר או פסיכולוג ;
- (3) קלינאי תקשורת או מנתח התנהגות או מרפא בעיסוק ;
- (4) עובד סוציאלי ;
- (5) נציג ארגון המייצג, לדעת השר, את המספר הגדול ביותר של משפחות אנשים עם אוטיזם.
- (ג) השר רשאי לקבוע כללים בדבר תנאי הכשירות לכהונה הנדרשים מחבר ועדת ערר, תקופת הכהונה וכללים להעברת חבר ועדת ערר מכהונתו.
- (ד) ההוראות לפי חוק בתי דין מינהליים, למעט הוראות סעיפים 5, 22, 45 ו-46 לחוק האמור, יחולו על ערר ועל ועדת ערר מחוזית בשינויים המחויבים ובשינוי זה: בסעיפים 11 ו-12 לחוק בתי דין מינהליים, במקום "שר המשפטים" יבוא "שר הרווחה והשירותים החברתיים".
- (ה) לוועדת הערר המחוזית לא ימונה מי שכיהן כחבר בוועדת שיקום, קידום ושילוב.
17. הגשת ערר
- (א) על החלטת ועדת שיקום, קידום ושילוב לפי סעיף 14 רשאי האדם עם האוטיזם או מי מטעמו, כל אדם הנוגע לעניין, וכן השר או מי מטעמו, להגיש ערר; הערר יוגש בתוך תשעים ימים מהמועד שבו נמסרה לאדם עם האוטיזם או למי מטעמו הודעה על החלטת ועדת שיקום, קידום ושילוב.
- (ב) ועדת הערר המחוזית תדון בערר לא יאוחר משישים ימים מיום הגשתו.
- (ג) הרואה עצמו נפגע מהחלטת ועדת הערר המחוזית, רשאי לערער לבית הדין האזורי לעבודה, בתוך 45 ימים מיום שנמסרה לו ההחלטה.
18. שמירת סודיות
- אדם שהגיעה אליו ידיעה לגבי אדם עם אוטיזם תוך כדי מילוי תפקידו או במהלך עבודתו לפי חוק זה, ישמרנה בסוד, יפעל לפי הוראות כל דין, ולא ימסור אותה אלא לצורך מילוי הוראות חוק זה.
19. חובת פיקוח על שירותים
- (א) השר מופקד על קיום שירותים לאנשים עם אוטיזם לפי סל שיקום קידום ושילוב כאמור בחוק זה, ואחראי לפיקוח על מתן סל שיקום קידום ושילוב לפי חוק זה ועל השירותים הניתנים במסגרתו.
- (ב) השר ימנה מקרב עובדי משרדו מפקחים לביצוע הפיקוח על השירותים כאמור בסעיף זה.
20. שירותי מידע
- השר יפעל למתן שירותי מידע זמינים, לכלל הציבור, בכל הנוגע לזכויותיהם של אנשים עם אוטיזם לפי חוק זה, לרבות שירותי השיקום, קידום ושילוב העומדים לרשותם והנותנים אותם.

21. שינוי סל השיקום, השר, בהתייעצות עם שר האוצר, רשאי בצו להוסיף על סל השיקום, קידום ושילוב המפורט בתוספת, ובאישור ועדת העבודה, הרווחה והבריאות של הכנסת לגרוע ממנו.
22. שירותי השיקום, השר, או מי שהוא הסמיך לכך, רשאי לאשר הפעלת שירותי שיקום, קידום ושילוב שאינם נמנים בסל השיקום, קידום ושילוב, על בסיס ניסיוני, לבחינת תועלת השיקום, קידום ושילוב שלהם, ובלבד שעלות הפעלתם הכוללת לא תעלה על 5% מהתקציב השנתי לשיקום, קידום ושילוב על פי חוק.
23. סמכות שיפוט לבית דין אזורי לעבודה תהא סמכות ייחודית לדון בכל תובענה שעילתה בחוק זה.
24. תקצוב תקציב שנתי לקידום ושיקום האוטוסיטים בקהילה לפי חוק זה ייקבע במסגרת הקצאה לתחום פעולה נפרד – "חוק שיקום, קידום ושילוב אנשים עם אוטיזם בקהילה" בסעיף תקציב משרד הרווחה והשירותים החברתיים בחוק התקציב השנתי; לעניין זה, "תחום פעולה" ו"סעיף תקציב" – כהגדרתם בחוק תקציב שנתי, כמשמעותו בחוק יסודות התקציב, התשמ"ה-1985.
25. שמירת דינים חוק זה בא להוסיף על הוראות כל דין ולא לגרוע מהן.
26. ביצוע ותקנות השר ממונה על ביצוע חוק זה, והוא רשאי להתקין תקנות בכל הנוגע לביצועו, ובאישור ועדת העבודה, הרווחה והבריאות של הכנסת, רשאי הוא לקבוע –
- (1) לגבי התחומים המנויים בתוספת – את היקף שירותי שיקום, קידום ושילוב שיינתן, ואם היה שירותי שיקום, קידום ושילוב מסוים בתחום אחריותו של שר אחר, יתקין השר את התקנות גם בהתייעצות עם אותו שר;
 - (2) כי שירותי שיקום, קידום ושילוב מסוים יינתן תמורת תשלום, את גובה התשלום ואת דרכי גבייתו;
 - (3) כי שירותי שיקום, קידום ושילוב מסוגים שקבע יינתנו על ידי נותני שירותי שיקום, קידום ושילוב העומדים באמות מידה שקבע;
 - (4) את דרכי עבודתן של הוועדות וחובת דיווח.
27. תחילה של חוק זה בתום שישה חודשים מיום פרסומו.

תוספת

(סעיף 2)

(סל שיקום, קידום ושילוב)

א. תחום התעסוקה

- (1) הפניה ומימון של שירותי שילוב בעבודה, לאנשים עם אוטיזם, לאחר סיום הלימודים במסגרות החינוך:

(א) שירות המסייע להשתלב בשוק העבודה החופשי כשכיר או כעצמאי;

(ב) בתעסוקה נתמכת – שירות המסייע להשתלב בתעסוקה שיקומית מוגנת בשוק החופשי;

(ג) במפעל מוגן – שירות תעסוקה שיקומית מוגנת למי שאינו מסוגל להשתלב בשוק החופשי;

(ד) במרכז יום טיפולי-שיקומי, כהגדרתו לפי הוראות התע"ס;

(ה) מועדון תעסוקתי – שירות טרום תעסוקתי המשלב פעילות חברתית, הקניית מיומנויות חיים, הכשרה לתעסוקה והשלמת השכלה.

(2) היסעים לתעסוקה – הוצאות נסיעה וליווי לאנשים עם אוטיזם שאינם מסוגלים להגיע בכוחות עצמם לעבודה במסגרות המפורטות בפרט משנה (1)(א) עד (ה).

ב. תחום הדיור

(1) הפניה ומימון של שירותי ליווי, הכשרה והשגחה לאדם עם אוטיזם השוהה בבית הוריו או השוהה במסגרת מגורים חוץ ביתית עצמאית ומוגנת כהגדרתה בהוראות התע"ס, באחת ממסגרות הדיור המפורטות להלן:

(א) מעון פנימייתי ("בית לחיים" או הוסטל) כמשמעותו בהוראות התע"ס, המנוהל בידי המדינה או מטעמה;

(ב) מערך דיור קהילתי – מספר מסגרות דיור בעלות אופי שונה המופעלות על ידי גוף אחד כדי לאפשר מתן שירות דיור קהילתי לאוכלוסיות האנשים עם האוטיזם בעלות גילאים שונים וברמות תפקוד שונות;

(ג) דירת מגורים – מסגרת דיור קהילתי ל-2 עד 6 דיירים מעל גיל 18 בעלי עצמאות רבה;

(ד) משפחת אומנה – מסגרת דיור קהילתי במסגרת משפחתית לגילאים שונים וברמות תפקוד שונות;

(ה) דיור עצמאי – באמצעות ליווי עובד סמך מקצועי או חונך;

(2) סיוע בתשלום שכר דירה במסגרת הדיור העצמאי ובמסגרת הדיור אצל משפחת אומנה;

(3) סיוע כספי ברכישת דירה במסגרת הדיור העצמאי;

(4) סיוע לרכישת ציוד ראשוני ובסיסי למגורים פרטיים בקהילה;

(5) סיוע למסגרות דיור בקהילה המופעלות על ידי עמותות ויזמים פרטיים, להקמה ולרכישת ציוד מגורים ראשוני.

ג. תחום חברה ופנאי

(1) הפניה ומימון של השירותים המפורטים להלן:

(א) מועדונית – כהגדרתה בהוראות התע"ס;

(ב) שירותי מטפח אישי – כהגדרתו בהוראות התע"ס;

(ג) שילוב במסגרת קהילתית נורמטיבית, בליווי סייעת, כמשמעותו בהוראות התע"ס;

(ד) קייטנות – כהגדרתם לפי הוראות התע"ס;

(ה) נופשון – כהגדרתו לפי הוראות התע"ס.

(2) היסעים לשירותי חברה ופנאי – הוצאות נסיעה וליווי לאנשים עם אוטיזם שאינם מסוגלים להגיע בכוחות עצמם למסגרות החברה והפנאי המפורטות בפרט משנה (1)(א) עד (ה).

ד. תחום המשפחות

(1) שירותי ייעוץ, הדרכה, הנחיה וטיפול אינדיווידואלי לבני משפחתו של האדם עם האוטיזם;

(2) שירותי העשרה ותמיכה קבוצתיים לבני משפחת האדם עם האוטיזם;

ה. תחום טיפול השיניים

סיוע בהפניה ובמימון טיפול שיניים – טיפול שיניים משמר וטיפול פרוטטי, בהתאם לאמות מידה שיקבע השר.

ד ב ר י ה ס ב ר

אוטיזם מוגדר כהפרעה נוירולוגית-התפתחותית אשר מתבטאת בחסרים מתמשכים ובולטים בשלושה תחומי תפקוד: שפה ותקשורת, יכולת חברתית-הדדית וקשר חברתי ובהופעת תבניות התנהגות נוקשות ותחומי עניין ייחודים וחוזרים.

קיימת שונות רבה באופי ההתבטאות ובמידת החומרה של התסמינים בתחומים אלו מאדם לאדם, ולכן מדברים היום על הפרעה על רצף (ספקטרום) המייצגת את הטווח הרחב של הביטוי הקליני של מה שהיום מוגדר כאוטיזם (Autism Spectrum Disorders) ASD.

נכון להיום, להבדיל מלקויות אחרות, לא קיימת בדיקה רפואית-פיזית לגילוי מוקדם של אוטיזם, במהלך ההיריון או מיד לאחר הלידה, אלא ניתן לאבחן אוטיזם רק מגיל שנה וחצי. בנוסף, לא ניתן להצביע על גורם אחד המסביר את כל מקרי האוטיזם. כפועל יוצא מכך, האוטיזם פוגע בכלל שכבות האוכלוסייה, ללא אבחנה.

להולדת ילד עם אוטיזם, השלכות מרחיקות לכת לגבי משפחתו. המשפחות נדרשות להתארגן מחדש, לשנות את חייהן לחלוטין והן הגורם המרכזי הנושא בעול הכלכלי, הנפשי והפיזי הכרוך בטיפול באדם עם אוטיזם.

כמו כן, בעוד שבמדינת ישראל קיים חוק המסדיר את זכויותיהם של הלוקים במוגבלות שכלית התפתחותית ואת השירותים להם הם זכאים, הרי שאוכלוסיית הלוקים באוטיזם אינה תחת חוק, וזאת על אף שחלקם הגדול לוקים גם במוגבלות שכלית התפתחותית ולקוותם מורכבת וקשה יותר.

הפליה זו גורמת לחוסר במשאבים מתאימים לטיפולים ומענים מתאימים, זאת למרות שהפעלת תכניות טיפוליות מוקדם ככל האפשר, תוך מתן הדרכה ותמיכה להורים, מאפשרות למשפחה להתמודד עם הקשיים שבטיפול בילד עם אוטיזם, לתרום רבות לקידומו, להביא לידי שיפור ומיצוי של יכולותיו, ואף לאפשר, בחלק מן המקרים, את ההשתלבות בחברה ובעבודה.

בשנים האחרונות חל גידול אדיר במספר האנשים המאובחנים כמי שמצויים על הטווח הרחב של הרצף האוטיסטי.

כך, בעוד שלפני 10 שנים, אחד מכל 500 תינוקות אובחן כלוקה באוטיזם, הרי שבשנה האחרונה עומדת הסטטיסטיקה בארצות הברית על 1 ל-88 לידות ובישראל על 1 ל-100 לידות.

הלכה למעשה, קיים מחסור חמור בתקציבים לטיפול, לקידום ולשילוב של האוכלוסייה האוטיסטית כבר היום, וקל וחומר להתמודד עם גידול עתידי נוסף בהיקף התופעה. שירותים אשר חשיבותם הוכרה זה מכבר על ידי המדינה, אינם ניתנים אך ורק בשל היעדר תקציב.

מעבר לצורך בהגדלת התקציבים, יש בהצעת חוק זו כדי לאפשר לכל אדם עם אוטיזם (בין אם רמת תפקודו נמוכה, בינונית או גבוהה), דרגה מרבית של מימוש יכולותיו האישיות, מיצוי אפשרי של עצמאות תפקודית ואיכות חיים, תוך שאיפה להתאים את השירותים לצרכיו האישיים של כל אדם, בהתאם לרמת תפקודו, ולא את האדם לשירותים הקיימים מזה שנים.

הצעת חוק זו, מטרתה להעמיד על בסיס תחיקתי את הצורך בהכרה בייחודיותה של הלכות האוטיסטית, בגישות הטיפול, השיקום והקידום הייחודיות והמובילות עבור הלוקים באוטיזם, מתוך רצון לאפשר ולהנגיש לכל אדם עם אוטיזם, תהא רמת תפקודו אשר תהא, את הכלים המתאימים לשיקומו, לקידומו ושילובו בחברה.

הצעת חוק זו לא רק תוביל להכרה באחריות המדינה בדרך של הקצאת משאבים ותקציבים ריאליים, אלא תאפשר, תתאים ותנגיש לכל אדם עם אוטיזם, את מקסימום האפשרות לחיות חיים ראויים, חיים בעלי משמעות, בהתאם ליכולותיו וצרכיו.

הצעת חוק זו תאפשר לכל אדם עם אוטיזם, את הזכות לקבלת סל שיקום, קידום ושילוב הכולל: מימוש זכויותיו של האדם עם האוטיזם בתחום הדיור, התעסוקה, חברה ופנאי, והכל בהתאם לצרכיו האינדיווידואליים של האדם.

יתר על כן, הצעת חוק זו תאפשר הכרה אמיתית בזכאותם ובזכותם ובמעמדן הייחודי של המשפחות לאנשים עם אוטיזם, למערך תמיכה כולל, לרבות: שירותי ייעוץ, הדרכה, טיפול והנחיה, שירותי העשרה ותמיכה, אשר יקלו ולו במעט, על התמודדותם הרגשית והכלכלית הקשה.

לא זו אף זו, בהצעת חוק זו יש כדי להצהיר בריש גלי על שינוי תפיסה עמוק, כי המאבק המתמיד, בכל יום ובכל שעה, למען קידום זכויותיהם של האנשים המצויים על הרצף האוטיסטי, איננו רק מאבק של הישרדות למען מימוש זכויות וצרכים בסיסיים, אלא המדובר על מאבק לקיום חיי איכות, חיים תורמים ונתרמים, חיים של ערך ומשמעות, המכירים בכל אדם עם אוטיזם כחלק מהמגוון האנושי, ותוך ביצוע התאמות שיאפשרו את שיקומו, קידומו ושילובו בחברה.

הוגשה ליו"ר הכנסת והסגנים
והונחה על שולחן הכנסת ביום
ב' בניסן התשע"ג – 13.3.13