

ALUT
The Israeli
Society
for Children
and Adults
with Autism



אלו"ט
אגודה
לאומית
לילדים
ובוגרים
עם אוטיזם

זכויות ילדים ובוגרים עם אוטיזם בתקופת הקורונה

דו"ח מעקב והמלצות

אלו"ט

- אגף קידום זכויות, חטיבת קהילה -

יולי 2020

תוכן עניינים

3 **הקדמה**

4 **פרק א': חינוך**

- 4 1. סגירת החינוך המיוחד
- א. סגירת מערכת החינוך המיוחד והמעבר ללמידה מרחוק
- ב. אנשי צוות וטיפולים פרא רפואיים (שח"מ)
- ג. חזרת החינוך המיוחד לפעילות
- 6 2. תלמידים המקבלים שירותי חנ"מ במסגרת החינוך הרגיל
- 7 3. הסעות

8 **פרק ב': בריאות**

- 8 1. אבחונים וטיפולים פרא רפואיים לילדים עם אוטיזם בתקופת הקורונה
- 9 2. תהליכי אבחון לילדים בתקופת הקורונה
- 9 3. השתתפות עצמית בטיפולים 'פרא-רפואיים'
- 10 4. קריטריונים מקלים לביצוע בדיקות קורונה עבור אנשים עם מוגבלות ובני משפחותיהם

11 **פרק ג': ביטוח לאומי**

- 11 1. מענקים מיוחדים לתקופת הקורונה
- 11 2. תוספת קצבת תלות/שירותים למשפחות המטפלות בבן משפחה עם אוטיזם
- 12 3. ועדות רפואיות

13 **פרק ד': רווחה וסל**

- 13 1. דיור חוץ ביתי
- 14 2. מרכזי יום טיפוליים ומרכזי תעסוקה
- 14 3. סיוע למשפחות באמצעות עובדי סמך
- 15 4. פעילויות פנאי, מועדוניות, נופשונים וקייטנות
- 15 5. מעונות יום שיקומיים
- 16 6. קשיים כלכליים בצל המשבר
- 16 7. מניעת הזכות לממש שעות סיוע על ידי מעסיקים
- 16 8. הכרה על ידי משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים עבור ילדים ובוגרים עם אוטיזם

17 **סיכום ומסקנות**

הקדמה

בחודש מרץ 2020 התפרצה במדינת ישראל מגפת הקורונה. המגפה זימנה אתגרים רבים לכלל אזרחי מדינת ישראל, ובתוך כך נאלצו אוכלוסיית האנשים עם צרכים מיוחדים בכלל, ועם אוטיזם בפרט, להתמודד עם אתגרים וקשיים אדירים.

כך, מערכת החינוך המיוחד סגרה את שעריה לראשונה מזה עשרות שנים, חלק ממרכזי התעסוקה נסגרו אף הם, ומסגרות הדיור החוץ ביתי, קרי ההוסטלים, סגרו שעריהם ולא היה נכנס ולא היה יוצא. השגרה, הכה חשובה לאנשים עם אוטיזם התהפכה ללא היכר, ודווקא בשעה הקשה הזו נדמה כי רוב מערכות התמיכה הציבוריות, לא היו שם לתורך, להטרים, לסייע, להדריך ולתמוך. בנפילה החופשית של מגפת הקורונה, לא נפתח ה'מצנח' לאנשים עם אוטיזם.

בני משפחותיהם של אנשים עם אוטיזם הפכו בין לילה למטפלים הבלעדיים שלהם, הן ברמה הסיעודית והן ברמה הרפואית-טיפולית, לאנשי הוראה ולעובדים הסוציאליים, וכל זאת מבלי שיש להם את הארגז הכלים המתאים לעשות זאת, או כתובת מקצועית לפנות אליה להיוועצות. בצר להם, בני המשפחות נאלצו להעביר חלק משמעותי מזמנם בלהתדפק על דלתות רשויות המדינה בבקשה להבהיר את מצבם המורכב של ילדיהם הצעירים והבוגרים, ולפעול באמצעים דלים למימוש זכויותיהם הבסיסיות.

חלק מההגבלות שהטילה ממשלת ישראל על הציבור הכללי כחלק מהמאבק בקורונה, היו מבחינת גזירות שלא ניתן לעמוד בהן עבור אנשים עם אוטיזם. בתקופת מגפת קורונה חלה רגרסיה חמורה בקרב אנשים עם אוטיזם, הן בהיבט הפיזי והן בהיבט הרגשי, וייקח עוד זמן ממושך עד אשר הם יחזרו לאותה נקודה בה היו ערב התפרצות הקורונה בישראל במרץ 2020. התהום שעל שפתה עמדו אנשים עם אוטיזם ובני משפחותיהם במהלך תקופה מורכבת זו הובילה לסדק עמוק באמון שלהם במערכות הציבוריות והממשלתיות.

מטרת הדו"ח, להציף את הכשלים שהובילו להפסקת שירותים חיוניים ולפגיעה בזכויות היסוד של ילדים ובוגרים עם אוטיזם ובני משפחותיהם. בנוסף, הדו"ח מציע פתרונות חלופיים למדיניות בה יש לנקוט במקרה של הישנות תקופות חירום עתידיות.

אוכלוסיית האנשים עם אוטיזם מאופיינת מעצם טבעה של המוגבלות בצרכים ייחודיים הדורשים מקובעי המדיניות לבחון את התאמות המדיניות לצרכיהם. זאת, על מנת לאפשר לא רק את שמירת חייהם הפיזיים אלא גם שמירה על מצבם הנפשי-רגשי שלעיתים מורכב מאוד, ושמירה גם על בני משפחותיהם ע"י מעטפת מותאמת. ויודגש, על משרדי הרווחה, החינוך והבריאות שעומדים במוקד דו"ח זה, מוטלת האחריות לגבש אסטרטגיה ותוכנית פעולה והפעלה, על מנת לוודא שאספקת השירותים לאוכלוסיות מיוחדות לא תפגע בעתות חירום. על מערכות אלה לפעול בשיתוף פעולה וראייה רחבה, תוך הישענות על הרשויות המקומיות שנמצאות בחזית וחייבות להיות ערוכות ומוכנות לכל תרחיש עם תכנית עבודה ותקציב חירום.

בכתיבת דו"ח זה הסתייענו בפילוח סקר ייעודי בו השתתפו למעלה מ-200 הורים, אחים ואפוטרופוסים של ילדים ובוגרים עם אוטיזם, וכן בפילוח של אלפי פניות שהגיעו לסניפי המרכזים למשפחה של אלו"ט בזמן אמת. למרות שישנם נושאים נוספים וזכויות נוספות שנפגעו במהלך הקורונה, בדו"ח זה בחרנו להתמקד בסוגיות עומק רחבות שחזרו ועלו בכל הסקרים והשיחות שקיימנו ויש לתת עליהן את הדעת בהקדם.

מיכאל זץ, עו"ד

מנהל אגף קידום זכויות, אלו"ט

עדי עוז, עו"ד

מנהלת חטיבת קהילה, אלו"ט

פרק א': חינוך

חוק החינוך המיוחד, תשמ"ח-1988 מסדיר את שירותי החינוך הניתנים לתלמידים עם צרכים מיוחדים במסגרות החינוכיות השונות:

1. **בתי ספר לחינוך מיוחד, כיתות וגני תקשורת (להלן: "חינוך מיוחד/חנ"מ").**
2. **שילוב יחידי בחינוך הרגיל.**

מעטפת הזכויות של התלמידים, כמו גם השירותים הניתנים, תלויים במסגרת הלימודית. בתי ספר וכיתות תקשורת ייעודיות מספקות מעטפת שונה מאשר בתי ספר של החינוך הרגיל שמשלבים תלמידים בשילוב יחידי. כתוצאה מכך, גם השפעות מגפת הקורונה היו שונות, בהתאם לאוכלוסיית התלמידים, והכל כמפורט להלן:

1. סגירת החינוך המיוחד (גני תקשורת, בתי ספר לחנ"מ וכיתות תקשורת)

א. סגירת מערכת החינוך המיוחד והמעבר ללמידה מרחוק

בניגוד למקובל בעבר, החליטה ממשלת ישראל על סגירה פרונטלית של כלל מוסדות החינוך, לרבות החינוך המיוחד. ההחלטה על סגירת החינוך המיוחד התקבלה ב-15/3/2020 וכתוצאה מהודעה זו, מוסדות החינוך עברו ללימודים מרחוק - דבר שפגע בשגרת הלימודים והטיפוליים של תלמידים בחינוך המיוחד.

סטטוס הסוגיה בתקופת מגפת הקורונה:

1. סגירת מערכת החינוך המיוחד יצרה מציאות חדשה והותירה את המשפחות לילדים עם אוטיזם ללא מענה, תמיכה, או טיפול, ושללה מהם את השגרה, שהייתה כה משמעותית לתלמידים - דבר שיצר רגרסיה תפקודית ורגשית.
2. החינוך המיוחד בנוי מכיתות קטנות ותקן מוגדל של מספר אנשי צוות שמוקצים לכל כיתה, זאת על מנת לספק מענה פרטני וייחודי לתלמידים מורכבים. בפועל, המעבר ללימוד מרחוק לא היה אפקטיבי והקפיא את ההתקדמות החינוכית של תלמידי החינוך המיוחד, הן לאור הקושי הטכנולוגי, והן בשל כך שאנשי צוות רבים הוצאו לחל"ת ולא היה מי שיתווך את החומר הלימודי לתלמידים במסגרת הלמידה מרחוק.

ב. אנשי צוות וטיפולים פרא-רפואיים (שח"מ)

בנוסף לצוות הוראה וסייעות תלמידי החינוך המיוחד זכאים לטיפולים פרא-רפואיים במסגרת החינוכית. מדובר בטיפולים של מטפלים ממקצועות הבריאות (קלינאות תקשורת, ריפוי בעיסוק, פיזיותרפיה, טיפול באמצעות אומנויות) וטיפולים נוספים.

סטטוס הסוגיה בתקופת מגפת הקורונה:

1. עם סגירת המסגרות החינוכיות, לרבות החנ"מ, הפסיקו את פעילותם באופן גורף גם המענים הפרא-רפואיים והטיפולים הניתנים במסגרתן בשגרה - דבר שפגע בתוכנית הטיפולים של התלמידים ובמקרים רבים הוביל לרגרסיה שכללה התפרצויות אלימות, אי-שליטה על סוגרים וכיוצ"ב.
2. ביום 30/3/2020 פרסם משרד החינוך איגרת להורים ובה מתווה למתן שירותי החינוך המיוחד. האיגרת כללה הנחיות לגבי למידה מרחוק ומתן טיפולים במידת האפשר, שימור הקשר עם ההורים ומתן תמיכה והדרכה, קיום טיפולים או מפגשים בבית התלמיד במידת הצורך, הפעלת קו חם והקמת מוקד ברשות המקומית בו תינתן תמיכה ממוקדת לתלמיד על ידי צוות שיעמוד בקשר עם הצוות במוסד החינוכי בו התלמיד לומד בשגרה.
3. המוקד הרשותי לא הבחין בין המענה שניתן לתלמידי החינוך המיוחד ובין המענה שניתן לתלמידים משולבים בחינוך הרגיל, ועל כן בפועל, המענה לא היה מותאם לכולם. רוב המוקדים שנתנו מענה מיטבי היו אלו שהוקמו בתוך בתי הספר של החינוך המיוחד, שבהם התלמידים לומדים בשגרה.
4. לאלו"ט הגיעו פניות של הורים, שוויתרו על זכותם לתמיכת המוקד, היות ושעות התמיכה היו מועטות, לא היו להם הסעות למוקד, הסביבה לא הייתה מוכרת לתלמיד והתוכן הלא מותאם לא נתן מענה מספק לילדיהם.
5. חובת הריחוק הפיזי של הצוותים לא הותאמה לטיפול בתלמידים עם אוטיזם ברמות עצמאות נמוכות במסגרות החנ"מ, ורק בסוף אפריל 2020 הוחרגו צוותי חנ"מ וצוותים פרא-רפואיים מחובה זו.

ג. חזרת החינוך המיוחד לפעילות-

ב-18/4/2020 הממשלה הודיעה על חזרת פעילות החינוך המיוחד, לרבות תלמידים המשולבים בחינוך הרגיל:

1. החזרה ללימודים לוותה אף היא בקשיים הכרוכים בשינוי נוסף בשגרה של התלמידים והובילה להתקפי אלימות, אשר הגדילו את הקושי של ההורים בהתמודדות עם החזרה לשגרה.
2. משפחות רבות דיווחו שהחזרה ההדרגתית לשגרה הייתה קשה לתלמידים אף יותר מאשר ההפסקה של שירותי החינוך המיוחד מלכתחילה.
3. החזרה לשגרה לא נעשתה באופן אחיד והיו רשויות מקומיות בהן החזרה ללימודים נעשתה באופן חלקי, מה שפגע כשלעצמו בחזרה של תלמידי החינוך המיוחד למסגרת קבועה ושגרת לימודים.
4. הזנה - הנחיות משרד הבריאות הגבילו את האפשרות לאכול במוסדות החינוך לאחר חזרתן לשגרה בחודש אפריל, למרות שעל פי הדין זכאים תלמידים בחינוך המיוחד להזנה פעם ביום על ידי מוסדות הלימוד. הורים העידו שהמוסדות הלימודיים לא סיפקו את המזון מחד, ואסרו על התלמידים לאכול בכיתות מאידך, כך שהתלמידים נותרו רעבים לאורך שעות היום.

הצעת אלו"ט:

- א. הגדרת מוסדות החינוך המיוחד ואנשי הצוות בחינוך המיוחד כשירות חיוני וגיוס העובדים גם בתקופת חירום. כמו כן, יש לאפשר לעובדים, בהתאם למגבלות הפרטניות, להגיע לבתי המשפחות, ולהחריגם מחובת הריחוק הפיזי.
- ב. גיבוש תכנית הפעלה למצבי חירום, על מנת לספק מענה מסודר למצב החדש ולאפשר הטרמה והכנה ראויה להורים ולתלמידים מבעוד מועד.
- ג. יש לפעול להקמת מוקד רשויות פיזי וטלפוני במוסדות החינוך המיוחד ובכיתות התקשורת, מיד עם סגירת החינוך המיוחד, כדי לתת מענה להורים ולתלמידים כבר מהיום הראשון.
- ד. מתן טאבלטים או מחשבים ללמידה מרחוק שיהיו מותאמים לתלמידי החינוך המיוחד, ויכללו את כל האפליקציות הייעודיות הדרושות להם, כדי לאפשר לתלמידים להיערך מראש לשיטת הלימוד מרחוק ולספק להם סביבה ייעודית ללמידה, שתייצר להם גם בבית מסגרת לימודית (בדגש על תלמידים מהחברה הערבית וממעמד סוציו-אקונומי נמוך).
- ה. פתיחת מסגרות ייחודיות לתלמידים עם אוטיזם בתקופת הקורונה.
- ו. הקמת מערך פיקוח ובקרה ייעודי לשעת חירום, על מנת לוודא שהרשויות דואגות לתת את זכויות ההזנה, תוך הקפדה על ההתאמות הנדרשות על ידי משרד הבריאות.

2. תלמידים המקבלים שירותי חנ"מ במסגרות החינוך הרגיל (תלמידים משולבים)

סטטוס הסוגיה בתקופת מגפת הקורונה:

1. שירותי החינוך המיוחדים לתלמידים משולבים (כגון סייעות, טיפולים פרא-רפואיים) הפסיקו להינתן עם המעבר ללימוד מרחוק, ותלמידים משולבים נאלצו להמשיך בתוכנית הלימודים בלמידה מרחוק בלי הסיוע והתיווך הרגילים, וצברו פערים ותסכול אל מול בני כיתתם שהיו להם פחות קשיי הסתגלות.
2. לתלמידי שילוב בחינוך הרגיל מוצמדת סייעת משלבת, שהיא הכרחית במערך הטיפולי ובתוכנית הפדגוגית-חינוכית של תלמידי השילוב היחידי. תפקיד הסייעת המשלבת הוא לתווך, להסביר ולסייע לתלמיד בפירוק הדין והחומר הנלמד, וגם לסייע אל מול סיטואציות חברתיות שהתרחשו גם במהלך הלמידה מרחוק. בתקופת הקורונה מרבית הסייעות הוצאו לחל"ת ובמקרים המעטים בהם הסייעת המשיכה לסייע לתלמיד, הדבר נעשה באמצעים טכנולוגיים שהגבילו את יכולת ההשפעה והתמיכה שהיא סיפקה לתלמיד. הורים מסוימים העידו שהם שילמו מכספם כדי להמשיך ולהעסיק את הסייעת של ילדם בתקופת הלימודים מרחוק.
3. טיפולים פרא-רפואיים ניתנו מרחוק או שהופסקו לחלוטין. אי קבלת הטיפולים הפרא-רפואיים יצרו רגרסיה, לפעמים אפילו פיזית, גם אצל התלמידים המשולבים. הורים דיווחו על התפרצויות אלימות, התקפים מוגברים ובתדירות גבוהה יותר, חרדה וכד'.
4. החזרתן של סייעות השילוב לעבודה עם החזרה לשגרה הושפעה משיקולים תקציביים של הרשות. לכן, לא כל הסייעות חזרו לעבודה עם החזרת החינוך הרגיל, מה שהקשה על התלמידים לחזור ללימודים באופן מיטבי.
5. בנוסף, היו רשויות מקומיות בהן החזירו את הסייעות מחל"ת באופן חלקי, או שיבצו סייעות אחרות עם התלמידים המשולבים, או רק בחלק מימות השבוע, מה שפגע כשלעצמו בחזרה של התלמידים למסגרת קבועה ושגרת לימודים.

הצעת אלו"ט:

- א. גיבוש תכנית הפעלה למצבי חירום ולמצב של חזרה לשגרה עם סיום מצב החירום, על מנת לספק מענה מוסדר ומתאים למצב החדש, וכדי לאפשר הטרמה והכנה ראויה להורים ולתלמידים מבעוד מועד.
- ב. הגדרת סייעות ומטפלים פרא-רפואיים במערכת החינוך כעובדים חיוניים בתקופת החירום. כמו כן, יש לאפשר להם, בהתאם למגבלות הפרטניות, להגיע לבתי המשפחות, ולהחריגם מחובת הריחוק הפיזי.
- ג. הפעלת מוקד רשותי רב-תכליתי לתלמידי שילוב מיד עם סגירת החינוך הרגיל ושמירה על מסגרת מוכרת, עם אנשי צוות שהתלמידים רגילים אליהם. כמו כן, מתן מענה נפשי, טיפולי וחינוכי מספק לתלמידים כבר מהיום הראשון ובמידת הצורך, תמיכה נפשית להורים.
- ד. מתן הדרכות להורים כדי שיוכלו לסייע לילדיהם במהלך הלמידה מרחוק במקום הסייעות והמטפלים הפרא-רפואיים במידה ויש להם את האפשרות.
- ה. הנחיית הרשויות כי החזרה לשגרה מחייבת את החזרת הסייעות הקבועות של התלמידים לעבודה איתם.
- ו. מתן טאבלטים או מחשבים ללמידה מרחוק מותאמים לתלמידי החינוך המיוחד עם כל האפליקציות הייעודיות הדרושות להם, כדי לאפשר לתלמידים להיערך מראש לשיטת הלימוד מרחוק, ולספק להם סביבה ייעודית ללמידה, שתייצר להם גם בבית מסגרת לימודית (בדגש על תלמידים מהחברה הערבית ומעמד סוציו-אקונומי נמוך).

3. הסעות

סטטוס הסוגיה בתקופת מגפת הקורונה:

1. עם קבלת ההחלטה על החזרה לשגרה בחינוך המיוחד ובחינוך הרגיל, לא נעשתה היערכות מתאימה מראש להחזרת מערך ההסעות לפעולה. ההנחיות לאופן החזרת ההסעות פורסמו על ידי משרד החינוך ברגע האחרון, אחרי שהחלטה על פתיחת החינוך המיוחד נכנסה ליישום.
2. קושי מרכזי נבע מהצורך להכפיל למעשה את מערך ההסעות, בשל הנחיות משרד הבריאות לצמצום מספר התלמידים בהסעות, ולעשות כן מבלי שמשרד החינוך התחייב לתקצב זאת, או לשפות את הרשויות בגין כך. כתוצאה מכך, הרשויות נאלצו לפעול להכפלת מערך ההסעות שלהם באופן מיידי (כלי רכב, נהגים, מלווים) - דבר שגרם לקשיי התארגנות שהתבטאו בין היתר ב'גרירת רגליים' מצד הרשויות בהחזרת מערך ההסעות.
3. החזרה לשגרה לא נעשתה באופן אחיד. היו רשויות מקומיות שהחליטו להסיע חלק מהתלמידים יום אחד בשבוע, ולהסיע קבוצה אחרת ביום אחר, תוך יצירת חוסר וודאות ומעמסה על הורי התלמידים, שנאלצו להסיע את ילדיהם בשאר ימי השבוע.
4. פגיעה חמורה בזכות לחינוך ושוויון - בעוד שהורים בעלי אמצעים היו יכולים לקחת את ילדיהם למסגרות החינוכית באופן עצמאי, הורים שלא היו ניידיים, ושאינן בבעלותם רכב, נאלצו להישאר עם ילדיהם בבית, ובכך נמנעה מהתלמידים זכותם לחינוך.

הצעת אלו"ט:

- א. לאפשר לרשויות פרק זמן סביר של 48-72 שעות לארגן מערך הסעות חלופי על פי הנחיות משרד הבריאות, ולנהוג באחריות ובשקיפות כלפי המשפחות והתלמידים המחכים לחזור למסגרות החינוך.
- ב. להיערך תקציבית מראש למשמעויות של פיצול הסעות, קיום וכיו"ב.
- ג. לאפשר לרשויות בשעת חירום גמישות בהתקשרות עם ספקי הסעות.

פרק ב': בריאות

התאמות במדיניות ההגבלות בתקופת קורונה ביחס לאנשים עם מוגבלויות

במהלך משבר הקורונה החליט משרד הבריאות על מדיניות הגבלות למניעת ההדבקה בנגיף. עבור אנשים עם אוטיזם, רבות מן ההגבלות היו גזירה שלא ניתן לעמוד בה, ואכן, בחלק מהסוגיות, משרד הבריאות התגמש והחריג ילדים ובוגרים עם אוטיזם. כך, חלק מהאנשים עם צרכים מיוחדים, שמפאת מגבלתם אינם מסוגלים לעטות מסיכה הוחרגו מחובה זו. כך גם ביחס למגבלות התנועה, עת אושרה החרגתם של אנשים עם צרכים מיוחדים ממגבלות יציאה מהבית מעל ל-100 מטרים. במקרה של הישנות סגר, יש להגביר את ההדרכה לצוותי האכיפה ביחס להתמודדות מול אנשים עם צרכים מיוחדים ומלוויהם, בדגש על אנשים עם אוטיזם, וכן לפרסם בתקשורת את ההקלות להן זכאים אנשים עם אוטיזם במהלך הסגר.

1. אבחונים וטיפולים פרא רפואיים לילדים עם אוטיזם בתקופת הקורונה

מתן טיפולים פרא רפואיים ושימור רצף טיפולי לילדים עם אוטיזם בתקופת הקורונה

סטטוס הסוגיה בתקופת מגפת הקורונה:

- משבר מגפת הקורונה הביא לצמצום חד בשירותים הניתנים לילדים עם אוטיזם, ובכלל זאת מענים פרא רפואיים הניתנים במסגרות שונות - בקופות החולים, במכונים להתפתחות הילד, במעונות יום שיקומיים, בגני תקשורת, בבתי ספר לחינוך מיוחד, בכיתות החינוך המיוחד ובבתי ספר רגילים לתלמידים המשולבים.
- מוקדי אלו"ט הוצפו בפניות רבות המעידות על גרסיות התנהגותיות ותפקודיות קשות בקרב הילדים כאשר המענים אותם הם מקבלים בשגרה, הופסקו.
- החל מאמצע חודש מרץ 2020 הונחו שירותי התפתחות הילד לצמצם את הפעילות הפרונטאלית ולהעדיף מתן מענים באופן מקוון. התוצאה המעשית הייתה קטיעתם של חלק מתהליכי הטיפול, או גרימת שינויים באופן שיש בו כדי לפגוע ברציפות הטיפולית.
- מעונות היום השיקומיים והמסגרות החינוכיות הפסיקו גם הן את פעילותן באופן גורף במהלך חודש מרץ 2020, ובהתאם הופסקו המענים הפרא רפואיים והטיפוליים הניתנים במסגרתן בשגרה. על רקע זה משרדי הממשלה הרלוונטיים פרסמו הנחיות למתן השירותים בתקופת הקורונה, במגמה להעדיף מתן טיפולים מרחוק (מקוונים).
- הגם שהמערך המקוון נמצא יעיל במידה מסוימת לצורכי הדרכות הורים, אין הוא יכול להחליף טיפולים פרטניים באופן גורף שכן ההורים אינם אנשי מקצוע ואפקטיביות הטיפול לפעוט בן שנה וחצי בזום היא אפסית.
- מענים פרונטליים הותרו על פי ההנחיות השונות רק במקרים דחופים או מורכבים במיוחד, ובחלק מהתקופה הותרו בשמירת ריחוק פיזי של שני מטרים - תנאי שיש בו לסכל פעמים רבות את עצם מתן הטיפול.
- עד לחזרת המסגרות החינוכיות לפעילות, מענים פרא רפואיים פרטניים היו צריכים להינתן במסגרת מוקדים רשומים על פי הנחיות משרד החינוך, אך לפי מידע שהגיע לאלו"ט, המענים ניתנו באופן חלקי ביותר ובאופן בלתי אחיד, לעתים קרובות ע"י אנשי מקצוע מתחלפים שלא הכירו את הילדים.
- במסגרת הנחיות מנהל המוגבלויות של משרד הרווחה, הותר לסייעות מעונות היום השיקומיים להגיע לבית הפעוט ונקבע כי יש להמשיך הדרכות הצוותים ביחס למענים פרא רפואיים. יחד עם זאת, לא ברור כיצד הדברים יושמו בפועל והאם אכן הובטח שימורו של רצף טיפולי בסיסי.

הצעת אלו"ט:

- הגדרת מטפלים פרא רפואיים לילדים על הרצף האוטיסטי בקופות החולים ובמכונים או ביחידות להתפתחות הילד, וכן במסגרות החינוך והרווחה, כעובדים חיוניים בתקופת החירום, על מנת שלא לפגוע ברצף הטיפולי ולמנוע גרסיה. בכלל זאת יש לאפשר להם, בהתאם למגבלות הפרטניות, להגיע לבתי המשפחות ולמצוא דרך מאוזנת לריחוק פיזי.
- מתן עדיפות בטיפולים פרא רפואיים לאוכלוסיות אלו בתהליך החזרה לשגרה.
- לפעוטות ותלמידי גן המצויים במסגרות אשר הושבתו בהן טיפולי בריאות מקדמים ולא התבססה בהן פלטפורמה חלופית למתן הטיפולים, יש לאפשר קבלת טיפולים באופן פרטי בהיקף מקביל וקבלת החזרים ממשרד הבריאות.
- בחינת היקף השירותים הפרא רפואיים שסופקו לעומת ההיקף המתקצב שלא מומש בשל נסיבות משבר הקורונה, ותגבור המענים הפרא רפואיים לאחר החזרה לשגרה, באופן אשר יאפשר התייצבות מחדש לילדים אשר צברו פערים טיפוליים.

2. תהליכי אבחון לילדים בתקופת הקורונה

ילדים עם אוטיזם זכאים לאבחון נירופסיכולוגי במסגרת שירותי התפתחות הילד של קופות החולים, באמצעות המכונים או היחידות להתפתחות הילד, או באופן פרטי תחת מנגנון החזרים. אבחון ילדים עם אוטיזם נעשה לפי פרוטוקול ספציפי המעוגן בחוזר מנכ"ל משרד הבריאות בדבר אבחון ילדים על ספקטרום האוטיזם. בשל מורכבות האבחון, הוא מבוצע על פני מספר מפגשים בפני צוות המונה לכל הפחות רופא בעל מומחיות מתאימה ופסיכולוג.

תהליך האבחון לילדים עם אוטיזם עומד במרכזם של תהליכי מיצוי זכויות במישורים רבים, לרבות זכאות לגמלת ילד נכה בביטוח הלאומי, טיפולים פרא רפואיים, זכאות לשירותי חינוך מיוחדים ושירותים בתחום הרווחה.

סטטוס הסוגיה בתקופת מגפת הקורונה:

- א. מפניות שהגיעו לאלו"ט עולה כי בתקופת משבר הקורונה התארכה ההמתנה לתחילתם והשלמתם של אבחונים.
- ב. כתוצאה מזה, חלה פגיעה משמעותית ביכולת מיצוי הזכויות של ילדים אלו בכלל התחומים - לרבות קביעת זכאויות בביטוח הלאומי, שלהן יש השלכות רחב על מימוש זכויות אחרות, קביעת זכאות לשירותי חינוך מיוחדים, קבלת טיפולים, קבלת שירותי רווחה (רישום למעונות יום שיקומיים, שירותי עובדי סמך וכיו"ב), ועוד.
- ג. במסגרת הנחיות משותפות של משרד הבריאות והאגף לחנ"מ במשרד החינוך, נקבע כי קופות החולים, המכונים והיחידות להתפתחות הילד ישתמשו בהערכה ראשונית לקביעת צרכי שיבוץ במערכת החינוך והתאמת תכנית טיפולית קצרת טווח, עבור ילדים שנמנעת מהם השלמת האבחון.
- ד. לא ניכר כי המטופלים יודעו באופן מסודר בדבר אפשרות זו וטרם הוברר עד כמה נעשה שימוש באמצעי זה לצמצום ההשלכות על הילדים ומשפחותיהם.

הצעת אלו"ט:

- א. על קופות החולים ומשרד החינוך להנגיש להורים את המידע בדבר חלופות האבחון העומדות בפניהם בזמני משבר וחירום.
- ב. על משרד החינוך וקופות החולים לחדד את ההנחיות בנושא לצוותים בשטח, על מנת להבטיח כי חלופות אלה מוצעות וממומשות בפועל.

3. השתתפות עצמית בטיפולים 'פרא-רפואיים'

1. רבות מהמשפחות לילדים עם אוטיזם, ככלל המשפחות בישראל, נפגעו קשות כלכלית בשל משבר הקורונה. חלק בלתי מבוטל מההורים פוטרו או הוצאו לחל"ת, לאחרים צומצמו באופן דרסטי שעות העבודה או שנאלצו לוותר עליה על מנת להישאר בבית עם ילדיהם המורכבים. במצב כלכלי קשה זה, ההשתתפות העצמית הנדרשת מההורים למימון הטיפולים בהיקף ובתדירות הנדרשת היוותה עול כלכלי אמיתי ואבן נגף משמעותית בפני מימוש הזכאות לטיפולים בעת הזו. קל וחומר כאשר נמצאים בבית שניים, שלושה או אף יותר ילדים על הרצף.
2. ההשתתפות העצמית הנדרשת לצורך קבלת סל הטיפולים הפרא רפואיים היא כ-90 ₪ לשבוע לילד, וכ-360 ₪ בחודש, כאשר מלכתחילה העלות הריאלית של מחיר טיפול במסלול החזר מוערכת בלמעלה מ-300 ₪, מתוכם ההחזר למטופל בניכוי ההשתתפות העצמית הינו 184 ₪ בלבד. מדובר בפער של 116 ₪ לטיפול בודד שיוצא מכיסם של ההורים.

הצעת אלו"ט:

- א. בתקופת חירום יש לפטור את ההורים מתשלומי השתתפות עצמית עבור טיפולים פרא-רפואיים לילדים עם אוטיזם, ובכך להחיל עליהם את אותם הכללים החלים על ילדים עם נכויות סומטיות, שהוריהם ממילא אינם נדרשים להשתתף בתשלומים עבור הטיפולים על פי חוק. דווקא במצב הפוך, של אי הפסקת הגבייה כמבוקש, עלולה להיווצר פגיעה בשוויון ואפליה לרעה של אוכלוסיית הילדים עם אוטיזם לעומת ילדים עם נכויות סומטיות, אשר יוכלו לממש את זכאותם לטיפולים. שאינה תלויה כאמור ביכולת כלכלית.

4. קריטריונים מקלים לביצוע בדיקות קורונה עבור אנשים עם מוגבלות ובני משפחותיהם

סטטוס הסוגיה בתקופת מגפת הקורונה:

קיימת מורכבות רבה בהימצאות בבידוד עבור אדם עם אוטיזם, ולו גם בידוד ביתי, כמו גם בבידודו של בן משפחה אשר האדם עם האוטיזם תלוי בו לקבלת סיוע וליווי. הקושי של אדם עם אוטיזם להיות סגור ומבודד ללא שגרת יומו וללא האנשים המוכרים, עלול להיות בלתי נסבל ולגרום לנזקים רגשיים ולהוביל לרגרסיה.

1. התנייה של כניסה למסגרות בביצוע בדיקות קורונה - חלק מהמסגרות הטיפוליות, החוץ ביתיות והאשפוזיות התנו קליטה או קבלת אדם עם אוטיזם בביצוע בדיקת קורונה. לצערנו, הוערמו קשיים לא מבטלים בדרך לבדיקה המיוחלת ובכך, נגזרו על אותו אדם ימים ושבעות של אומללות והתפרצויות התנהגות חמורות שאותן ניתן היה למנוע.

2. חוסר אחידות במדיניות קופות החולים במתן אישור לביצוע בדיקת קורונה לאוכלוסיית האנשים עם אוטיזם.

3. קיימת מורכבות רבה בדרישת בידוד עבור אדם עם אוטיזם, ולו גם בידוד ביתי, הגורר גם בבידודו של בן משפחה נוסף, שכן האדם עם האוטיזם תלוי בו לקבלת סיוע וליווי.

4. המענים של שירותי הרפואה לאוכלוסיית האנשים עם אוטיזם לא הייתה מונגשת, מותאמת ואחידה.

הצעת אלו"ט:

א. קביעת קריטריונים מקלים לביצוע בדיקות קורונה, כמו גם אפשרות לקיום הבדיקה במסגרת הביתית נטולת רעשים וגירויים ויזואליים שמיעתיים, יאפשרו קבלת מענים אשפוזיים, חוץ ביתיים, מרכזי יום ותעסוקה ובמסגרות פנאי הנחוצים בתקופה זו. בנוסף, קריטריונים מקלים יאפשרו את צמצומה של תקופת הבידוד למינימום האפשרי.

ב. פישוט לשוני - יש להנחות את הצוותים הרפואיים בחדרי המיון בבתי החולים השונים לאפשר ליווי לאדם החשוד כחולה בקורונה, כמו גם מתן הסבר מקדים בפישוט לשוני המותאם לאנשים עם אוטיזם אודות הצורך בבדיקה ופירוט הפעולה הרפואית שתבוצע, בפישוט לשוני המותאם לאנשים עם אוטיזם, או עם מוגבלות קוגניטיבית / מנטלית (שפה פשוטה וידידותית, בחירת אוצר מילים מותאם, בניית משפטים קצרים וברורים). יש להימנע משימוש בסלנג/שפה לא מילולית והכללות, לאפשר הפסקות בשיחה, להתאזר בסבלנות ולאפשר לנבדק זמן סביר לשאול או לענות על שאלות המופנות אליו.

ג. במקרה שבו אדם עם אוטיזם נדרש לבידוד, יש לקבוע שכרירת המחדל תהיה להיות בידוד ביתי בתמיכת רופאים בקהילה. ד. התאמות נדרשות בבידוד חוץ-ביתי - במידה שאין מנוס מבידוד חוץ-ביתי, יש לדאוג מבעוד מועד למתחם בידוד המיועד לאנשים עם אוטיזם/מוגבלויות דומות, אשר יספק סביבה מונגשת, רגועה ומרווחת עם יכולות יציאה לחצר. כך, יש לקחת בחשבון את הצורך בליווי צמוד 24/7 הן מבחינת התאמת מערך הבדיקות והן ברמת הקצאת מקום פיזי למלווה.

ה. כדי להתמודד עם הקושי העיקרי של ניתוק המגע עם החברה ועם שגרת היום, יש לצרף לצוות המקצועי איש מקצוע המיומן ביעוץ לאוכלוסייה זו, על מנת שיייע לצלוח את תקופת הבידוד.

פרק ג': ביטוח לאומי

1. מענקים מיוחדים לתקופת הקורונה

על פי "הסכם בדבר תשלום מענק חד פעמי בעד חודש אפריל 2020 למי שמשתלמות לו קצבאות מסוימות" מיום 07.04.2020, מקבלי קצבאות נכות, שירותים מיוחדים, ילד נכה, נייודות ונפגעי עבודה זכאים למענק בסך 500 ₪. זכאים לקצבת נכות כללית המקבלים גם קצבת שירותים מיוחדים זכאים למענק בסך 950 ₪. הורים לילדים נכים זכאים למענק נוסף על המענק המשולם לכל משפחה עד ארבעה ילדים, למעט משפחות בהן שני ההורים זכאים לקצבה בעד עצמם או כאשר מדובר במשפחה חד הורית בה ההורה זכאי לקצבה בעד עצמו.

הצעת אלו"ט:

- א. יש לתקן את האפליה שנוצרה ביחס לקבלת המענק הנוסף עבור ילד נכה במשפחות חד הוריות בהן ההורה מקבל קצבה בעד עצמו (נכות, נפגעי עבודה, או איבה) (בישיבת נציגי ארגונים עם מנכ"ל הביטוח הלאומי ביום 03/05/2020 מסר האחרון שבכוננת הביטוח הלאומי לקדם תיקון להסכם לריפוי האפליה כאמור).
- ב. יש לקדם מתן מענקים להוסטלים, למרכזי יום ותעסוקה, מעונות יום שיקומיים עבור עלויות ציוד, חומרי מיגון וחיטוי כמו גם עבור תוספת עלויות ניקיון, עובדים, הסעות וכדומה.

2. תוספת קצבת תלות/שירותים למשפחות המטפלות בכן משפחה עם אוטיזם

סטטוס הסוגיה בתקופת מגפת הקורונה:

1. במהלך תקופת משבר הקורונה הגיעו לאלו"ט פניות מהורים הנדרשים להתפנות לטיפול בילדיהם, בהם קטינים שפעילות המסגרות שלהם הופסקה, ובגירים, אשר מצויים שעות רבות בבית בהיעדר מסגרות תעסוקתיות (לרבות מרכזי תעסוקה), וכן כאלו אשר שבו לביתם מדיוור חוץ ביתי בשל המשבר.
2. בנסיבות אלו, הורים רבים מצאו עצמם מטפלים בילדיהם מסביב לשעון, כאשר הם נאלצים לחדול לחלוטין מעבודתם ולהתפנות לשם כך מכל עיסוקיהם. באופן רגיל, נטל זה אמור להיות משופה באמצעות תוספת תלות בזולת לגמלת ילד נכה, או באמצעות קצבת שירותים מיוחדים לבגירים.
3. בשל אי התאמה של הסדרים אלו לאוכלוסיית אנשים עם אוטיזם, נמנעו ממשפחות אלו התוספות לגמלה/קצבה, דווקא בתקופה בה הם זקוקים להן יותר מכל.
4. קבלת תוספת תלות בזולת לגמלת ילד נכה מותנית בעמידה במבחנים תפקודיים, ביניהם מבחן נייודות פיזית נוקשה, אשר ככלל לא מאפשר לילדים עם אוטיזם לקבל את התוספת. במקביל, מאחר ולא קיים סעיף ליקויים ייעודי לאוטיזם, נאלצים בגירים עם אוטיזם להסתמך על סעיפים אחרים שאינם משקפים באופן הולם ומלא את מצבם, ומכיוון שקבלת קצבת שירותים מיוחדים מותנית בעמידה ברף נכות רפואית בשיעור 60%, רבים מהבגירים על הספקטרום אינם זכאים לקצבה זו.

הצעת אלו"ט:

- א. קביעת הוראה שעה זמנית במסגרת חוזר מנכ"ל, המגמישה את תנאי הסף לקבלת התוספות האמורות ומאפשרת קבלתן לתקופה קצובה, כך שהורים לילדים עם אוטיזם, לרבות בגירים הסמוכים על שולחנם, יוכלו להגיש בקשות מתאימות ולקבל בעת משבר את התוספת הכה חיונית להם. (הביטוח הלאומי מסר במסגרת ישיבת פורום ארגונים עם מנכ"ל הביטוח הלאומי, אשר התקיימה ביום 03.05.20, כי הם פועלים לקידום תיקון חקיקה שיאחד את הסף הרפואי לקביעת נכות (20%) ולקצבת שר"מ, אשר יפתור גם את הבעיה שהתעוררה בתקופת המשבר - יש לממש ולקדם תיקון זה).

3. ועדות רפואיות

סטטוס הסוגיה בתקופת מגפת הקורונה:

1. בתקופת משבר מגפת הקורונה הופסקה פעילות הוועדות הרפואיות של הביטוח הלאומי, ובשל כך התעכב הטיפול בתביעות חדשות, כמו גם בתהליכי חידוש זכאות (קצבאות זמניות), מעבר מגמלת ילד נכה לגמלת נכות כללית, והכרעה בעררים.
2. המוסד לביטוח לאומי הגדיל את היקף אישורי התביעות על סמך מסמכים, או לחלופין אישר זכאות חלקית עד לקיום מועד וועדה.
3. במקביל, זכאויות זמניות שפקעו בתקופת המשבר הוארכו אוטומטית בארבעה חודשים, ומועדי הגשת עררים על החלטות הוארך גם הוא, בהתאם לקצב החזרה לשגרה של הוועדות הרפואיות. במקרים של בקשות פתוחות שהמוסד לביטוח לאומי סבר שכי לא ניתן להכריע בהן ללא קיום וועדה רפואית, הושהה הטיפול.
4. החל מתאריך 17/05/20 הותרה חזרת הפעילות של הוועדות הרפואיות.

הצעת אלו"ט:

- א. יש לדאוג להנגשת המידע בדבר ההתאמות שנעשו בשירותי המוסד לביטוח לאומי לקהל המבוטחים.
- ב. יש להכריע בבקשות לתחולה רטרואקטיבית של זכאות לגמלת ילד נכה ללא הזמנה לוועדות רפואיות, על בסיס מסמכים בלבד.
- ג. ביחס לבקשות לחידושי זכאות זמנית (עד גיל 7-6 ומגיל 6-7 עד לגיל 18.3), מקום בו קיים אבחון קביל לאוטיזם אשר הוכר בעבר ע"י הוועדה הרפואית, יש להכריע בבקשות לחידוש זכאות זמנית לגמלת ילד נכה ללא הזמנה לוועדות רפואיות, על סמך חו"ד עדכנית בלבד.
- ד. יש להנחות את הוועדות לאפשר השלמת תיעוד נוסף בכל מקרה בו נשקלת דחייה של הערר או התביעה, על מנת למנוע התארכות נוספת של ההליכים, תוך התחשבות בקושי להשיג תיעוד רפואי תומך בתקופת המשבר.
- ה. יש להימנע ממתן קנסות על אי הופעה לוועדה רפואית בנסיבות בהן נמנעת ההגעה בשל היעדר אפשרות למסור הצהרת בריאות.

פרק ד': רווחה וסל

מגפת הקורונה הובילה למצב בו שגרת יומם של ילדים ובוגרים על הרצף שובשה והשתנתה באחת. מרבית המסגרות החינוכיות והטיפוליות נסגרו והדמויות שמספקות להם בימים כתיקונם מעטפת חינוכית וטיפולית שהם כה זקוקים לה, לא היו לצידם. הורי הילדים והבוגרים חוו מצוקה קשה אף הם. הסגר שהוטל כתוצאה ממגפת הקורונה, שהוביל לסגירת מסגרות חינוכיות וטיפוליות, הפך את הורי הילדים והבוגרים עם אוטיזם למטפלים הבלעדיים ביקריהם. הם נדרשו להשגיח עליהם במהלך כל שעות היום, ללא מנוחה, ועד כדי אפיסת כוחות של ממש. חלק מהורים אף נדרשו להמשיך לעבוד ונקרעו בין הצורך להשגיח ולטפל בילדיהם, לבין חובותיהם כעובדים. כך, נוצר מצב בו משפחות היו נתונות ב"סיר לחץ" משך כל שעות היממה ורבות מהן מצאו עצמן במצוקה נפשית חריפה, והתקשו להמשיך לתפקד. משפחות רבות דיווחו על רגרסיה משמעותית בתפקוד של ילדים ובוגרים, אשר התבטאה בהתנהגות מאתגרת מצידם, עד כדי פגיעות פיזיות של ממש בעצמם, בבני המשפחה ובאנשים שבהם הם מסתייעים.

סוגיה זו מעידה על הצורך לחזק את המשפחות שנשארו לבד בכדי לטפל בבנם/בתם על מנת שתקופה משברית שכזאת לא תגרור את ההורים להוציא את בנם/בתם מביתם בטרם עת. רבים משירותי הרווחה, שבוטלו או פעלו במתכונת מוגבלת, היו נחוצים יותר מתמיד, ולמחסור בהם היו השלכות חמורות ומשמעותיות עבור אוכלוסיית האנשים עם האוטיזם ומשפחותיהם.

1. דיור חוץ ביתי

סטטוס הסוגיה בתקופת מגפת הקורונה:

1. במהלך הסגר, בהנחיית משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים, נאסרה לחלוטין היציאה ממסגרות דיור חוץ-ביתיות לאנשים על רצף האוטיזם (הוסטלים) וכן נאסרו בהן ביקורים, כך שהדיירים היו מצויים למעלה מחודש במצב של סגר מלא. לאחר מכן, הותרו ביקורים לפרקי זמן קצרים מאד תחת הגבלות מחמירות. הדיירים נאלצו להתמודד עם ריחוק ממושך ממשפחותיהם ולא היה באפשרותם לצאת לביתם, למסגרות יום ותעסוקה, או לעיסוקיהם השוטפים, על כל הקושי הנפשי הכרוך בכך.
2. משפחות הדיירים לא היו יכולות לבקרום משך שבועות רבים, מצב שהיה בלתי נסבל עבורם עד כדי כך שהוביל בחלק מהמקרים להוצאת אנשים עם אוטיזם ממסגרות הדיור לביתם.
3. דיירים רבים נקלעו למצוקה נפשית קשה בשל הסגר והתנאים המחמירים וחוו נסיגה והתדרדרות משמעותית במצבם. יתרה מכך, חלק מהדיירים אף לא היו מסוגלים להבין את הצורך בבידוד, ונוכח הקושי בהנגשת המצב עבורם, הוחרפה מצוקתם בעשרות מונים.
4. דיירים שאינם מדברים, או מתקשים בתקשורת, לא היו יכולים ליצור קשר עם משפחתם אפילו באמצעים מקוונים, מצב שהסב להם ולקרוביהם קושי מוגבר.
5. כך, האמצעים שננקטו לשמירה על בריאותם של הדיירים, הובילו הלכה למעשה לפגיעה קשה במצבם הנפשי ולפגיעה רגשית שהשפיעה גם על מצבם הפיזי.

הצעת אלו"ט:

- א. יש להגדיל את התקציב לצורך עיבוי הצוות המטפל ויצירת קפסולות בבתיים.
- ב. יש להתיר יציאות דיירים לביתם לפרקי זמן קצרים, תוך התחייבות האפוסטרופוס לעמידה בהנחיות הבריאות.
- ג. התווית נהלים מקלים יותר בנוגע לביקורים במסגרות, תוך שמירה על הנחיות משרד הבריאות, במידת הצורך בדרכים יצירתיות, למשל ביקורים מהמרפסת או מפגשים במרחב פתוח תוך הקפדה על מרחק פיזי, יצירת מחיצה שקופה בחלל שבו הדיירים והמבקרים ישבו משני צדי המחיצה (בדגש על התרת ביקורים עבור דיירים שאין באפשרותם לתקשר באופן ורבלי עם קרוביהם, אשר עבורם מפגש זה הוא קריטי במיוחד).

2. מרכזי יום טיפוליים ומרכזי תעסוקה

סטטוס הסוגיה בתקופת מגפת הקורונה:

1. מרכזי יום ותעסוקה לאנשים עם אוטיזם מספקים שגרה קבועה, תוך כדי שהם מעניקים למשתתפים בהם מעטפת מותאמת לצורכיהם ותחושת ערך וחיוניות. מטבע הדברים, הצורך בשגרה חל במשנה תוקף במהלך מגפת הקורונה ויש להתאים לכך את פעילות המרכזים. סגירת המרכזים והטלת נטל העסקת הבוגר עם האוטיזם על ההורים יצרה מצבים קשים מאד של חוסר מעש, גרסיה, וקושי גדול להורים שרובם אינם מיומנים להעסיק את ילדיהם לאורך שעות הערות הרבות. סגירת המרכזים פגעה במיוחד באנשים שיש קושי גדול להסביר להם את משמעות הסגר והפגיעה בשגרת חייהם.
2. החשש להדבקה הביא לסגירת מרכזי התעסוקה בפני הגרים בביתם או הפנייתם למרכזי תעסוקה אחרים. נוצרה בעיה במרכזי טיפול יומי המשותפים לאנשים הגרים בהוסטלים שונים ו/או הגרים בביתם בקהילה.
3. רבים מהגרים בביתם בקהילה מגיעים למרכז במונית ביחד עם חבר נוסף מהמרכז. בתקופה שבה היה מותר רק לאדם אחד לנסוע במונית, למעט משפחה הגרה יחדיו, חברי המרכז לא יכלו לנסוע ביחד גם אם הם היו באותה קפסולת פעילות. בנוסף, נהגי מונית קבועים שהסיעו חברי מרכזים מביתם אל המרכז, הפסיקו לעבוד בתקופה זאת, וכתוצאה מכך לא היתה הסעה למרכזים.

הצעת אלו"ט:

- א. הגדרת מרכזי יום ותעסוקה ואנשי הצוות במרכזים כשירות חיוני.
- ב. הפעלת מרכזי יום ותעסוקה במתכונת "קפסולות" או במתכונת מצומצמת.
- ג. לחילופין, לאפשר תעסוקה מרוחק, תוך בניית תכניות תעסוקה מרוחק לפעילויות הניתנות לביצוע בבית, והבטחת המשך הקשר עם המדריכים והמטפלים באופן מקוון במידת האפשר על ידי ביקורי בית.

3. סיוע למשפחות באמצעות עובדי סמך

סטטוס הסוגיה בתקופת מגפת הקורונה:

1. נוכח הנטל הטיפולי על משפחות לילדים ובוגרים עם אוטיזם בימי המגיפה, בנוסף לקושי האינהרנטי במצב בו לא מתקיימת שגרה סדירה, עלה צורך אקוטי לסייע ככל שניתן באמצעות שירותי רווחה פרטניים חיוניים, כגון שירותי עובדי סמך להורים לילדים ובוגרים על הרצף אשר מתגוררים בבית משפחותיהם.
2. הצורך בעובדי סמך הוכר כחיוני, ולפיכך נקבע במסגרת חוזרי מנכ"ל שפורסמו להיערכות שירותי הרווחה להתמודדות עם נגיף הקורונה, כי שירותי סמך לאוכלוסיות בעלות צרכים מיוחדים ולמשפחות במצוקה ימשיכו לפעול, על פי הנחיות גורמי המקצוע במשרד ובהתאם לשיקול הדעת המקצועי של מנהלי המחלקות לשירותים חברתיים ברשויות המקומיות.
3. בפועל, מפניות רבות שהגיעו לאלו"ט עלה כי למרות שהצורך בעובדי סמך הוכר כמהותי וחיוני, בקשותיהן של משפחות לילדים ולבוגרים עם אוטיזם לרשויות המקומיות, לקבלת סיוע באמצעות עובדי סמך, סורבו.

הצעת אלו"ט:

- א. מתן אישור והנחיה גורפת לעובדי סמך להמשיך לסייע למשפחות לילדים עם אוטיזם ולבוגרים עם אוטיזם הזקוקים לסיוע.
- ב. ייחוד תקציב ייעודי מוגדל לעובדי סמך לילדים ובוגרים עם אוטיזם בעתות משבר.
- ג. יצירת מנגנון בקרה ופיקוח באמצעותו יבוצע מעקב אחר קבלת מענה לפניות בנושא.
- ד. במצבים שבהם מרכזי התעסוקה ו/או הפנאי סגורים יש לאפשר לעובדי סמך לעבוד בבית חברי המסגרת.

4. פעילויות פנאי, מועדוניות, נופשונים וקייטנות

סטטוס הסוגיה בתקופת מגפת הקורונה:

בהיעדר מסגרות מתאימות ושגרת יום מסודרת, בני המשפחה זקוקים היו נואשות ל"פסק-זמן", ולו רגעי, מהטיפול האינטנסיבי בבן המשפחה עם האוטיזם. לפיכך, הצורך של ילדים ובוגרים עם אוטיזם בפעילויות פנאי, המהוות "אוויר לנשימה" עבורם (ולא פחות לבני משפחותיהם), היה אקוטי מתמיד, והם נזקקו להן על מנת לצלוח את התקופה המתגרת של ימי הסגר והמגיפה.

הצעת אלו"ט:

- א. העברת פעילויות פנאי באופן מקוון, לאלו המסוגלים לכך, גם אם יש צורך בתמיכת ההורה. למשל, העברת הדרכה לפעילות ספורטיבית, פעילות יצירה באמצעות חומרים הזמינים בבית, משחקים מקוונים משותפים וכיו"ב
- ב. מתן אישור לצוותי מרכזי הפנאי לעבוד בבתיים בצורה פרטנית בחלק מהזמן (כדוגמת סומך אישי).
- ג. מתן הקלות להימצאות בשטחים פתוחים ופארקים, על מנת לאפשר לאנשים עם אוטיזם ומשפחותיהם "להתאוורר".
- ד. התרת פעילויות פנאי שיכולות להתבצע מתוך רכב, כמו סיורים בספארי, כפי שאושר בעבר.
- ה. מימון הגעת הצוותים במוניות לבתי המשפחות בתקופות של סגר.

5. מעונות יום שיקומיים

סטטוס הסוגיה בתקופת מגפת הקורונה:

1. במהלך מגפת הקורונה, גם מעונות יום שיקומיים נותרו סגורים (עד ליום 22.4.2020, אז חזרו לפעול בהדרגה), ופעוטות לא קיבלו את המענה החינוכי ואת הטיפול הבריאותי המקדם הדרוש להם.
2. בימים בהם נותרו המעונות סגורים, נדרש צוות המעון לתקשר עם משפחות הפעוטות מרחוק, באמצעות הטלפון או באמצעים דיגיטליים, בהתאם לתכנית הטיפול האישית של כל פעוט. בהתאם לחוזר מנכ"ל ולהנחיות, נדרש הצוות לבדוק כיצד המשפחות מתפקדות בזמן המגיפה, מה ההתקדמות של הפעוטות, מה הסיוע שהמשפחות זקוקות לו ולעדכן את התכנית האישית של כל פעוט בהתאם, בשיתוף עם צוות מקצועות הבריאות.
3. תכנית זו כללה מענים חינוכיים שהועברו על ידי צוות המעון ומענים לצרכים רפואיים שניתנו באמצעות אחות, אשר תודרכה על ידי הגורמים המטפלים, באמצעים מקוונים. במידת הצורך, הצוות נדרש להקצות סייעת בבית המשפחה, בהיקף שבין שעה לחמש שעות ביום.

הצעת אלו"ט:

- א. נוכח החשיבות המכרעת שיש לקיום המעטפת הטיפולית והחינוכית המלאה עבור פעוטות עם אוטיזם, יש להחריג את מעונות היום השיקומיים, ולאפשר את המשך פעילותם גם אם במסגרת של קפסולות.
- ב. יש ליצור מנגנון בקרה ופיקוח באמצעותו יבוצע מעקב אחר הפעילות בחירום, כנדרש בהתאם לחוזר ולנוהל:
 - בניית תכניות מותאמות מרחוק לכל פעוט;
 - קבלת מענה מקוון על ידי צוות המעון;
 - קבלת טיפולים מקוונים על ידי הצוות המטפל;
 - קבלת שעות סייעת בבית בהתאם לצורך כפי שנקבע על ידי צוות המעון ואנשי המקצוע.

6. קשיים כלכליים בצל המשבר

סטטוס הסוגיה בתקופת מגפת הקורונה:

הורים רבים לילדים עם אוטיזם וכן בוגרים עם אוטיזם בתפקוד גבוה איבדו את מקום עבודתם, או שנאלצו לצאת לחל"ת במהלך מגפת הקורונה. טיפול בילדים ובוגרים עם אוטיזם משמעו לא פעם נטל כלכלי ניכר ובוגרים רבים עם אוטיזם אשר עובדים, מתקשים לא פעם לכלכל עצמם גם בשגרה. בנוסף לכך, בוגרים עם אוטיזם שהוצאו לחל"ת או פוטרו, וזכאים בשגרה לקצבת נכות, נפגעו בשל קיזוז דמי האבטלה מקצבת הנכות שלהם. כך, בנוסף למצוקה החריפה שחוו נוכח המגיפה, התווספה להם ולמשפחותיהם מצוקה כלכלית קשה.

הצעת אלו"ט:

- א. נוכח הנטל הכלכלי המוגבר עמו מתמודדים לא פעם אנשים עם אוטיזם, והורים לילדים ובוגרים עם אוטיזם, נדרש כי:
 - א. הזכאות לקצבת אבטלה להורים לילדים הזכאים לקצבת ילד נכה ולבוגרים עם אוטיזם לא תותנה בצבירת ימי אכשרה.
 - ב. מתן מענק כספי מתמשך ומשמעותי להורים לילדים הזכאים לקצבת ילד נכה ולבוגרים עם אוטיזם.
 - ג. ביטול קיזוז קצבאות אבטלה והבטחת הכנסה למקבלי קצבאות נכות.
 - ד. מתן עדיפות במתן סיוע כלכלי וחומרי מטעם הרווחה להורים לילדים עם אוטיזם, ולבוגרים עם אוטיזם.
 - ה. מתן פיצוי להורים שנאלצים להישאר בבית עם ילדיהם עקב סגירת הרווחה והחינוך.
 - ו. תינתן הגנה להורים מפני פיטורין עקב אי הגעה לעבודה בעקבות הצורך בהישארות בבית.

7. מניעת הזכות לממש שעות סיוע על ידי מעסיקים

סטטוס הסוגיה בתקופת מגפת הקורונה:

במהלך מגפת הקורונה נשנו בעיות שונות מול מעסיקים, שעובדיהם, הורים לילדים ובוגרים עם אוטיזם, ביקשו לממש את ימי ושעות הסיוע הנתונות להם על פי חוק אך נתקלו בסירוב. חלק מהמעסיקים חיבבו את עובדיהם לקחת את ימי ושעות הסיוע על חשבון ימי חופש, ולא על חשבון ימי מחלה, כפי שמאפשר החוק.

הצעת אלו"ט:

- א. פרסומים בתקשורת להעלאת המודעות של מעסיקים, עובדים וועדי עובדים, לזכויות של הורים לילדים עם מוגבלויות;
- ב. לעובדים רבים במגזר הציבורי, שהוצאו לחופשה כפויה במהלך המגיפה, לא הותר לממש את ימי הסיוע שלהם בדיעבד כימי מחלה הואיל ולא עברו "הליך הכרה", כלומר המציאו למעסיקם מראש תיעוד על מוגבלות ילדיהם. מוצע לוותר על "הליך הכרה" כתנאי להמרת ימי חופשה במחלה בדיעבד לעובדי המגזר הציבורי בעתות משבר.
- ג. תיקון חוק להגברת האכיפה של דיני העבודה, תשע"ב-2011, כך שיוטל עיצום כספי על מעסיקים המפירים את הזכות הנדונה.

8. הכרה על ידי משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים עבור ילדים ובוגרים עם אוטיזם

סטטוס הסוגיה בתקופת מגפת הקורונה:

ילדים ובוגרים עם אוטיזם לא זכו למענה עקב אי השלמת הליך ההכרה ברווחה. על מנת להיות מוכר ברווחה כילד או בוגר עם אוטיזם, יש להמציא מסמכים, לרבות דוחות אבחון רפואיים שונים, אך עקב היעדר נגישות להליכים רפואיים, רבים מהאבחונים נדחו או שלא הושלמו, דבר שגרם לעיכוב בהליך ההכרה ברווחה ולכך שרבים נותרו ללא מענה סוציאלי מותאם למצבם.

הצעת אלו"ט:

- א. הקמת ועדת חריגים, שתאפשר מתן שירותים ספציפיים פרטניים לילדים ובוגרים עם אוטיזם, שטרם עברו הליך הכרה רשמי במשרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים.

סיכום ומסקנות

במסגרת דו"ח זה, סקרנו את האתגרים הרבים והייחודים שזימנה מגפת הקורונה עבור ילדים ובוגרים עם אוטיזם כמו גם לבני משפחותיהם המלווים אותם באופן אינטנסיבי. מערכות המדינה, כפי שתואר, נדרשו לעבור למתכונת חירום בכפוף למגבלות חדשות וחסרות תקדים בהיקפן והשפעתן: הדרישה לריחוק פיסי, הגבלות מאסיביות על התנועה במרחב הציבורי וסגירה של כמעט כל סוגי המסגרות התומכות- החינוך, הרווחה, הפנאי ותעסוקה.

ההגבלות עליהן החליטה הממשלה, במטרה לשמור על שלומו של הציבור הציבו קשיים רבים עבור כלל האוכלוסייה, אך עבור אנשים עם אוטיזם, קשיים אלה חלו ביתר שאת והיו מבחינת גזרה שלא ניתן לעמוד בה. מהפניות שהגיעו לאלו"ט, מצאנו כי רבות מהמגבלות שהוטלו "התנגשו חזיתית" עם הקשיים האופייניים לאנשים המצויים על הספקטרום האוטיסטי. כך למשל, הצורך במעשים קבועים התנגש עם סגירת המסגרות החינוכיות והטיפוליות, חוסר וודאות מתמשך והיעדר שיגרה; הצורך בהכנה והטרמה של שינויים, התנגש עם ההסלמה המהירה של המצב ומגמת ההחמרה האקספוננציאלית במגבלות ובאיסורים; קשיים ורבליים וקשיי תקשורת התנגשו עם המעבר לתקשורת באמצעים מקוונים וניתוק פיזי ממשפחה קרובה; הצרכים הרפואיים והטיפוליים השוטפים התנגשו עם היעדר גישה לשירותי רפואה; הצורך החינוכי במענה פרטני ופרונטלי התנגש עם המעבר ללמידה מרחוק והיריעה עוד רחבה.

משכך, במסגרת הדו"ח, ביקשנו להביא לידי ביטוי את הקשיים שעלו מהשטח במהלך הגל הראשון של מגפת הקורונה, את חוסר ההתאמה של חלק מההחלטות שנקבעו ברמה המערכתית לצורכיהם של ילדים ובוגרים עם אוטיזם. כך למשל, המגבלות שהוטלו על הכניסה והיציאה ממסגרות דיוור חוץ ביתיות היו כוללניות, והיו מותאמות למאפיינים ולרמת הסיכון המאפיינים דיירים בגיל השלישי, אך בכל זאת הוטלו גם על מסגרות דיוור חוץ-ביתי לאנשים עם אוטיזם בלי להתחשב במאפיינים הייחודיים של אוכלוסייה זו. הגבלות מרחיקות לכת אלה הסבו לדיירים על הספקטרום האוטיסטי מצוקה חריפה מאד וגרמו במקרים רבים לפגיעה חמורה בהם ורגרסיה משמעותית במצבם.

לאור הממצאים המובאים בדו"ח קיים צורך במדיניות חלופית, המותאמת לצורכיהם של אנשים עם אוטיזם, שתאפשר הן התמודדות מיטבית עם נגיף הקורונה והן תביא לפגיעה מופחתת ככל האפשר באוכלוסייה זו, במצב חירום דומה עתידי. מדיניות חלופית כאמור, ופתרונות נקודתיים מוצעים בדו"ח ומבוססים על הניסיון המצטבר של אלו"ט במתן מענים מגוונים לאוכלוסייה זו במגוון של נושאים ויש לקדםם בדחיפות.

לקובעי המדיניות ומשרתי הציבור אנחנו מבקשים להדגיש, כי ההיערכות להקמת פתרונות מותאמים כאמור, איננה בגדר יחס פריווילגי, אלא קריטית ונדרשת לשם שמירה על חייהם ושלומו של אנשים עם אוטיזם, שפעמים רבות מדי קולם לא נשמע בחדרי קבלת ההחלטות, וכתוצאה מכך זכויותיהם הבסיסיות נפגעות.

**אנו מאמינים, כי כוחה של השרשרת נמדד על פי חוזקה של החוליה החלשה בה.
משכך, מוטלת על כולנו החובה, לעשות ככל הניתן, דווקא בעתות משבר,
על מנת להגן ולשמור על שלומם וזכויותיהם של האנשים עם האוטיזם.**