מפגש

לעבודה חינוכית-סוציאלית

כרך ל"ג • גיליון 58
תמוז תשפ"ה — יוני 2025

יוצא לאור על ידי:
אפשר
עמותה לפיתוח שירותי רווחה וחינוך

נייר מדיניות: מניעת אובדנות בקרב אוטיסטים צעירים בישראל – נקודת מבט רב מערכתית

אלה שראל-מחלב, שחר בר יהודה, טל אלון-מן, ענת ברונשטיין קלומק, גיל זלצמן וג'וי בנטוב

תקציר

נייר מדיניות זה עוסק במניעת אובדנות בקרב צעירים אוטיסטים בישראל,[1] נושא בעל חשיבות מכרעת, עקב הסיכון המוגבר לאובדנות באוכלוסייה זו. המסמך מציג נקודת מבט רחבה ורב-מערכתית, המשלבת תובנות של מומחים, אנשי מקצוע, אוטיסטים ובני משפחותיהם. מטרת נייר המדיניות היא לתאר את האתגרים הייחודיים במניעת אובדנות בקרב אוטיסטים צעירים ולהציע המלצות מוסכמות למדיניות ופרקטיקה מיטבית. המסמך מתמקד בשלושה תחומי ליבה: (א) התמודדות עם סיכון אובדני בקרב צעירים אוטיסטים: מניעה ואיתור, הפניה והערכה וטיפול (ב) רצף חינוכי-טיפולי; (ג) מחקר בתחום של מניעת אובדנות בקרב אוטיסטים. התובנות המוצגות כאן נאספו באמצעות דיונים מקדימים עם בוגרים אוטיסטים פעילים בקהילה ובכינוס שכלל שולחנות עגולים עם מגוון רחב של משתתפים: קובעי מדיניות, אנשי מקצוע בתחומי החינוך הטיפול והרפואה, נציגי עמותות בתחומי האובדנות והאוטיזם, בני משפחה ואוטיסטים. המסמך מציג קשת של אתגרים, כגון: חוסר ידע וחוסר מודעות, היעדר מדיניות ותקצוב ייעודיים ומחסור בכלים מותאמים למניעה ואיתור, הפניה והערכה וטיפול. ההמלצות כוללות הכללת הנושא בתוכנית הלאומית, שיתופי פעולה בין-משרדיים, הסדרת הכשרות מקצועיות, אימוץ כלים מותאמים להערכת סיכון ופיתוח כלים חסרים וכן קידום מחקר ואיסוף נתונים. נייר המדיניות מדגיש את הצורך בעיצוב מדיניות כוללת ושיתופי פעולה רב-מערכתיים, תוך שיתוף משמעותי של הקהילה האוטיסטית. חשיבות ההתאמה של התוכנית הלאומית לאוכלוסייה האוטיסטית נובעת מכך שקיים בקרבה שיעור גבוה של מחשבות אובדניות וכן מהאתגרים הייחודיים באיתור ומניעה של אובדנות באוכלוסייה זו. המסמך מהווה קריאה לפעולה לכלל הגורמים הרלוונטיים, במטרה לפתח מענה מקיף ומותאם לצורכי האוכלוסייה האוטיסטית בתחום מניעת האובדנות.

מילות מפתח: מניעת אובדנות, אוטיזם, מדיניות

---

* תודות לקובעי המדיניות, לנציגי משרדי הממשלה ולכל המשתתפים בשולחנות העגולים ביום הכינוס. תודה לאורחים מחו"ל שתרמו מזמנם ומהידע הרב שלהם, תודה לחברי המעבדה המשותפת לקידום רווחה נפשית ולמניעת אובדנות בקרב אוטיסטים על עבודה משותפת לאורך זמן. אנו מודים גם למכון לחקר מצבי משבר ואובדנות בקרב מתבגרים ע"ש גילי אדר, המרכז לבריאות הנפש גהה, פתח תקווה וליחידה למניעת אובדנות במשרד הבריאות.

1 מסמך זה נכתב בשפת זהות ראשונה (identity-first language), כלומר שימוש במונח "אוטיסטים", על פי העדפתם של חברים אוטיסטים בקבוצת המחקר ורבים ברחבי העולם (Bury et al., 2023).

אובדנות ואוטיזם

אובדנות מוגדרת כמגוון של התנהגויות הקשורות למחשבות ולפעולות של הפרט העלולות להוביל למותו (American Psychiatric Association, 2022). זוהי בעיה חמורה בתחום בריאות הציבור (Centers for Disease Control, 2020) וסיבת המוות השלישית למותם של מתבגרים גילאי 10–24 בעולם (Ahmad et al., 2021). נתונים מדאיגים אלו הובילו להחלטת ממשלה 1901 משנת 2013 להקים תוכנית לאומית למניעת התאבדויות (משרד הבריאות, 2013). התוכנית בנויה בשלוש רמות מניעה, כמקובל במודל בריאות הציבור (Leavell & Clark, 1958) וכוללת צעדי מניעה שנמצאו יעילים (פומרנץ ואחרים, 2020). אף שהתוכנית פועלת בקרב אוכלוסיות בסיכון מוגבר, יש צורך להרחיב את הפעולות הראשוניות שנעשו בתחום מניעת אובדנות בקרב אוטיסטים בישראל, ונייר המדיניות הנוכחי מקווה לחזק מאמצים אלו. במדריך האבחונים DSM-V-TR (American Psychiatric Association 2022) האוטיזם מוגדר רשמית כ"הפרעה על הספקטרום האוטיסטי" (Autism Spectrum Disorder), אך הגדרה חברתית עדכנית רואה באוטיזם גיוון נוירולוגי (neurodiversity). הגדרה זו מדגישה את ההבדלים בסגנונות התקשורת החברתית, בפרופיל הקוגניטיבי, בעיבוד החושי ובתחומי העניין הממוקדים המאפיינים את האוכלוסייה האוטיסטית, בהשוואה לאוכלוסייה שאינה אוטיסטית. הבדלים אלו באים לידי ביטוי במגוון רחב של ביטויים ייחודיים ומשקפים את האופי ההטרוגני של האוטיזם (Jaarsma & Welin, 2012). בארצות הברית, ההערכה היא כי אחד מכל 36 ילדים מאובחן עם אוטיזם (Maenner et al., 2023), כך ששונות נוירולוגית זו הפכה לנפוצה ביותר בשנים האחרונות. בדומה לדיווחים על אודות שכיחות התופעה באוכלוסייה הכללית, התאבדות היא אחד הגורמים המרכזיים למוות בגילים צעירים גם בקרב אוטיסטים, הנמצאים בסיכון מוגבר לאובדנות, בהשוואה לאוכלוסייה הכללית. כך למשל, במחקר מטה-אנליזה נמצא כי תדירות המחשבות האובדניות בקרב אוטיסטים גבוהה פי שניים מאשר באוכלוסייה הכללית, ואחד מכל ארבעה אוטיסטים חווה מחשבות כאלה במהלך חייו (O'Halloran et al., 2022). הנתונים מצביעים על כך שמספר ניסיונות ההתאבדות בקרב אוטיסטים גבוה פי שלושה עד שישה מזה של האוכלוסייה הכללית (Chen et al. ,2017; Kirby et al., 2019; Kõlves et al., 2021). באשר לשיעורי ההתאבדות שהסתיימו במוות, מחקרים מצביעים על שיעורים גבוהים פי שבעה בקרב אוטיסטים בכל הגילים, בהשוואה לאוכלוסייה הכללית (Kirby et al., 2019). אחת הסיבות המרכזיות לשכיחויות הגבוהות קשורה בכך שגורמי הסיכון לאובדנות באוכלוסייה הכללית תקפים גם בקרב אוטיסטים, אם כי המופע של גורמי סיכון אלה באוטיזם יהיה לרוב בעצימות ושכיחות גבוהות יותר מאלו של האוכלוסייה הכללית (Segers & Rawana, 2014). לצד השכיחות הגבוהה, הספרות המחקרית מצביעה על הקושי בעיסוק בנושא בשל היעדר ידע בקרב אנשי מקצוע בנושאים העוסקים באוטיזם ובבריאות הנפש (Stahmer et al., 2019), ואוטיסטים בעצמם מדווחים על היעדר ידע אצל אנשי המקצוע (Camm-Crosbie et al., 2019). כמו כן, קיים חסר משמעותי בכלים מותאמים מבוססי מחקר למניעת אובדנות בקרב אוטיסטים (Schwartzman et al., 2021). ממצאים אלה הובילו אותנו, בשיתוף

הקהילה האוטיסטית, לצאת למהלך של בחינה רחבה ורב-מערכתית של האתגרים וההמלצות למניעת אובדנות בקרב אוטיסטים בישראל, לרכז המלצות התערבות יעילות להתמודדות עם האתגרים ולקדם מאמצים למניעת אובדנות בקרב אוכלוסייה פגיעה זו. המהלך נעשה בהשראת מהלך דומה שהתקיים באוסטרליה, שמטרתו הייתה להעלות מודעות, לזהות אתגרים במחקר ובשטח ולהציע פתרונות עבור אוטיסטים באופן כללי (Hedley et al., 2022), עם זאת, המהלך הנוכחי מתמקד באוטיסטים צעירים בלבד (מתבגרים ומבוגרים צעירים).

המהלכים לגיבוש נייר המדיניות

כדי להבין טוב יותר מהם האתגרים שעימם אנו מתמודדים במניעת אובדנות בקרב אוטיסטים בישראל, ומהן הדרכים הטובות ביותר להתמודד עם אתגרים אלה, יזמנו שלושה מהלכים, שהובילו לכתיבת נייר מדיניות זה. המהלך הראשון כלל דיונים מקדימים עם אוטיסטים בלבד, ובהם השתתפו שמונה אוטיסטים הפעילים בארגונים המקדמים את הזכויות והצרכים של אוטיסטים ("אס"י — פעילי הקהילה האוטיסטית בישראל" ו"מרוצפות — אוטיסטיות כותבות"). לשני הארגונים ישנה תרומה משמעותית ליצירתה ולצמיחתה של הקהילה האוטיסטית בישראל. המהלך השני כלל סדנה בין-לאומית (יוני 2023)[2] שהתקיימה בתמיכת האקדמיה הלאומית הישראלית למדעים, שבה השתתפו 274 אנשי מקצוע וחוקרים אוטיסטים ושאינם אוטיסטים מישראל ומהעולם, אשר העבירו ידע בנושא. המטרה הייתה להעלות מודעות לנושא ולבחון דרכים לקידומו בישראל. המהלך השלישי התבסס על דיונים בשולחנות עגולים, שלקחו בהם חלק 42 משתתפים: קובעי מדיניות ממשרדי הממשלה — בריאות, רווחה וחינוך, אנשי מקצוע בתחום החינוך — יועצים, מחנכים, מורים ומנהלים, צוותי טיפול — פסיכולוגים קליניים וחינוכיים ומטפלים באומנויות, אנשי רפואה — פסיכיאטרים ורופאי משפחה, נציגים מהקהילה — בני משפחה ביולוגיים, מאמצים ואפוטרופוסים, נציגי עמותות בתחומי האובדנות או האוטיזם ואקטיביסטים אוטיסטים. המשתתפים חולקו לשלושה מושבים נפרדים, שעסקו בשלוש סוגיות מרכזיות, במטרה להעמיק את הדיון בכל סוגיה ולקבל תמונה רחבה ומדויקת ככל האפשר בכל אחת מהן: (א) התמודדות עם סיכון אובדני בקרב צעירים אוטיסטים: מניעה ואיתור, הפניה והערכה וטיפול; (ב) בניית רצף חינוכי-טיפולי עבור צעירים אוטיסטים; (ג) קידום מחקר בנושא של אובדנות באוטיזם בישראל. שלבי העבודה המתוכננים בשולחנות העגולים כללו ארבעה שלבים: (א) דיון פתוח ונרחב להבנת האתגרים שאיתם מתמודדים אוטיסטים, משפחותיהם ואנשי המקצוע; (ב) הצגת נקודת מבט בין-לאומית של חוקר ממוסד אקדמי בחו"ל; (ג) כתיבת האתגרים שיש עליהם הסכמה במסמך המיועד לכך; (ד) הצגת סיכום האתגרים בפני שתי הקבוצות האחרות. אותו תהליך התרחש גם בנוגע להמלצות. האתגרים וההמלצות העיקריים שגובשו בכל סוגיה מוצגים בנייר מדיניות זה. נתחיל בהצגת התובנות שעלו בדיון על הסוגיה הראשונה — התמודדות עם סיכון אובדני.

2 אתר בטיפולנט:
https://www.betipulnet.co.il/portal/seminar/prevention_of_suicide_among_autistic_people

אתגרים והמלצות

סוגיה 1 – התמודדות עם סיכון אובדני בקרב צעירים אוטיסטים: מניעה ואיתור, הפניה והערכה וטיפול

בהתמודדות עם סיכון אובדני בתחום המניעה זוהו שלושה אתגרים עיקריים: (א) אי-הכרה רשמית באוטיסטים כמי שנמצאים בסיכון מוגבר לאובדנות, וחוסר הכרה בכך במסגרת התוכנית הלאומית ובמשרדי הממשלה הנוגעים בדבר; (ב) באוכלוסייה הרחבה מושקעים משאבים רבים להנגשת ידע, במסגרת הכשרת שומרי סף, אך מורגש מחסור ניכר בידע על אובדנות בקרב אוטיסטים. מצב זה מוביל למידור השיח על אובדנות באוטיזם, הנובע בעיקרו מהיעדר הידע בתחום. כלומר תהליכי **מניעת אובדנות** באוכלוסייה זו נמצאים בפיגור בהשוואה למאמצים הלאומיים בקרב כלל האוכלוסייה או בקרב קבוצות סיכון המוכרות רשמית במסגרת התוכנית הלאומית. כך לדוגמה, מן התיאור של נציגת משרד הבריאות עלה כי הקניית ידע והתייחסות למניעת אובדנות בקרב אוטיסטים אינם נכללים במסגרת פעילויות ההסברה לקהילה. גם במשרד החינוך תוארה מציאות דומה, שלפיה קיימת תוכנית למניעת אובדנות בשם "בוחרים בחיים" (אברהם ושראל-מחלב, 2022), שבמסגרתה אנשי החינוך עוברים הכשרה בשיח ישיר עם מתבגרים על מניעת אובדנות, אולם הכשרה זו אינה כוללת הקניית ידע בנושא אובדנות בקרב אוטיסטים. בהיעדר הידע, אנשי מקצוע ואנשים בקהילה מתקשים לזהות את סימני מצוקה אצל אוטיסטים ולפעמים מייחסים התנהגות זו למאפיינים האוטיסטיים. כמו כן הם אינם מקיימים התערבויות למניעה; (ג) לצד המחסור בידע ובמניעה, קיים גם מחסור **באיתור.** כך לדוגמה, תוכנית ההתערבות החינוכית "בוחרים בחיים" כוללת שאלון איתור יזום (screening) המועבר בתחילת התוכנית ובסופה לכלל התלמידים, אולם הוא אינו מותאם לאוטיסטים ואינו מיושם כלל בכיתות החינוך המיוחד. בתחום **ההפניה** להערכת סיכון ולתהליך ההערכה, קיימים אתגרים אחרים: (א) בחוזר המנכ"ל למניעת אובדנות אין התייחסות לאופן ביצוע הערכת סיכון ראשונית לתלמידים אוטיסטים. לעומת זאת, בנוגע לתלמידים שאינם אוטיסטים, יש הנחיות מפורטות, הכוללות תיאור של גורמי סיכון והנחיות לשיח מקרב; (ב) גם תהליך הפניית התלמיד האוטיסטי למערכת בריאות הנפש אינו מותאם לצרכיו, והוא נעשה באופן דומה להליך ההפניה הרגיל לתלמידים שאינם אוטיסטים; (ג) אי-התאמה נוספת קיימת גם בתהליך **הערכת הסיכון** במערכת בריאות הנפש. כלי האבחון להערכת סיכון אובדני עדיין אינם מותאמים לאוטיסטים בישראל ועלולים לפגוע באיכות הערכת הסיכון; (ד) ההערכה במיון פסיכיאטרי, אשר נעשית בסביבה שאינה מותאמת לצורכי אוטיסטים ומבוצעת על ידי דמות לא מוכרת, עלולה להגביר את חוויית המצוקה של התלמיד ומשפחתו. בתחום **הטיפול** באוטיסט בסיכון אובדני קיימים אתגרים מרכזיים נוספים: היעדר סטנדרטים לעבודה בתחום, מחסור במטפלים בכלל ומחסור חמור שלהם בפריפריה ובמטפלים באוטיסטים מבוגרים בפרט, התערבויות טיפוליות שאינן מותאמות לאוטיסטים ובסביבה שאינה מותאמת להם, חלקן על ידי גורמי טיפול לא מוכרים, נתק בין אנשי מקצוע ובין הקהילה האוטיסטית, היוצר החמצת ידע חיוני ממקורות מהימנים (expert community), והיעדר הכרה מצד מטפלים בכוחה של

הקהילה האוטיסטית כגורם חוסן משמעותי למניעת אובדנות, שעל כן לרוב אינו נלקח בחשבון בבניית תוכנית הביטחון. כפי שניתן לראות, האתגרים חוצים את כל שלבי התהליך — החל מחוסר מודעות בשלבי המניעה ואיתור, דרך קשיים בהפניה ובאבחון ועד פערים בטיפול יעיל ומותאם. **ההמלצות** על מענים בתחום הידע כללו: (א) שינוי המדיניות, לרבות הכללת יעד מניעת האובדנות בקרב אוטיסטים בתוכנית אסטרטגית לאומית וקידום פעולות לאומיות להפחתת תווית שלילית וחשש מאובדנות באוטיזם; (ב) הכשרה של אנשי המקצוע בלימודים באקדמיה ובהמשך בהשתלמויות וקורסים בשטח בנושאי מניעה ואיתור, הפניה והערכה וטיפול. כך לדוגמה צוין כי "כיום בהכשרת פסיכולוגים קליניים אין התייחסות לאובדנות בקרב אוטיסטים, ויש צורך בהכשרת פסיכולוגים קליניים לטיפול מותאם באוטיסטים אובדניים, הכולל גם שימוש בכתיבה ככלי טיפולי"; (ג) הכשרת שומרי סף, כלומר הסברה למשפחות, עמותות ומוקדי איתור וסיוע, באמצעות ימי עיון, כנסים והנגשת הידע ברשתות החברתיות באופן מוגן יותר ומתאים יותר לאוטיסטים. באשר להמלצות שהתייחסו לחסר בכלים ובמענים חינוכיים וטיפוליים, המשתתפים ציינו את הצרכים הבאים: (א) התאמה של שאלון לאיתור יזום של אובדנות; (ב) פיתוח שימוש בטכנולוגיה שתסייע לניבוי וזיהוי מוקדם של תלמידים בסיכון אובדני מוגבר, על סמך ניתוח מידע ממקורות שונים, תוך הקפדה על שמירת פרטיותם של התלמידים; (ג) פיתוח פרוטוקול הפניה מותאם לשימוש יועצים חינוכיים; (ד) בניית כלים להערכת סיכון ראשונית עבור יועצים ולהערכת סיכון קלינית עבור מטפלים, בניית כלים שיסייעו גם לאבחנה מבדלת בין דיכאון לשחיקה אוטיסטית; (ה) פיתוח התערבויות חינוכיות וטיפוליות מותאמות לאוטיסטים; (ו) גיבוש פרוטוקול חינוכי, טיפולי ופסיכיאטרי להתערבות בעת סיכון אובדני בקרב אוטיסטים, שיכלול תרשים זרימה אשר יתאר את תפקידו של כל אחד מהשותפים ואת המכלול כולו. פיתוח הכלים, הפרוטוקולים וההתערבויות ייעשה בשיתוף אוטיסטים מתבגרים ובוגרים; (ז) הרחבת שעות הייעוץ החינוכי בכיתות התקשורת ובכיתות שבהן משולבים אוטיסטים; (ח) הגדלת מעגל המטפלים המומחים באובדנות בקרב אוטיסטים, ביניהם מטפלים באומנויות, המצויים בקשר טיפולי רציף עם התלמידים בבתי הספר לאורך השנה; (ט) מתן מענה מותאם בשירותי בריאות הנפש על בסיס צרכים אישיים, ולא רק על פי אבחנה רשמית. (י) יצירת מאגר של מטפלים ויועצים מומחים שיכלול ליווי והדרכה לאנשי המקצוע; (יא) שילוב אנשי מקצוע אוטיסטים במערך הטיפול.

סוגיה 2 — בניית רצף חינוכי-טיפולי בהקשר של מניעת אובדנות בקרב צעירים אוטיסטים

אחד האתגרים המרכזיים שעלו מדברי המשתתפים היה יצירת רצף טיפולי-חינוכי יעיל בין כלל המערכות והגורמים המטפלים באוטיסטים. בתהליך ארגון המידע זוהו **שני מוקדי עניין:** הראשון עסק במתח הפנימי הקיים בין אנשי המקצוע בקהילה המקצועית (within), והשני התמקד באתגרים העולים מהיחסים בין הקהילה המקצועית ובין האוטיסטים והוריהם (between). **במוקד הראשון** המשתתפים הצביעו על חמישה אתגרים שעימם צריך להתמודד: (א) אפקט מגדל בבל: ריבוי המודלים

והמונחים המקצועיים בקרב המומחים במקצועות השונים מקשה עליהם לנהל תקשורת יעילה המבוססת על הבנה הדדית, ומחבל ביכולתם ליצור יחסי אמון והערכה ביניהם; (ב) חוסר אחידות בניהול סיכון אובדני בקרב צעירים אוטיסטים: הפרוטוקולים של ההתערבות בסיכון אובדני לכלל האוכלוסייה, המיושמים גם על אוטיסטים, מאופיינים לעיתים בסתירות, שכן לכל אחד מהמשרדים הממשלתיים יש נוהל התערבות נפרד, שלא תמיד נמצא בהלימה עם נוהלי המשרדים האחרים; (ג) התערבות חינוכית: המורים מדירים את עצמם מעיסוק בנושא מעבר להפניית התלמידים ליועץ החינוכי, מחשש להזיק לתהליך הטיפולי. כתוצאה מכך הם נמנעים לעיתים מלתת תמיכה חינוכית לתלמיד ולמשפחתו. נוסף על כך, אנשי מקצוע אחרים, שאינם מבינים את התרומה הייחודית של המורים באיתור, בהפניה ובהתערבות החינוכית, אינם כוללים אותם באופן מפורט בתוכנית הטיפול; (ד) ליווי רפואי בקהילה: קיים חסר משמעותי בפסיכיאטרים בקהילה המסוגלים לתת מענה לאוטיסטים שנמצאים בסיכון אובדני ולמשפחותיהם. פסיכיאטר המכיר והמלווה את התלמיד ואת משפחתו והעוקב אחר מצבו הנפשי של התלמיד לאורך זמן הוא דמות משמעותית ברצף החינוכי-טיפולי, והכרחי שייקח בו חלק. גם במקרים שבהם הפסיכיאטר נמצא בקשר רציף עם המטופל ומשפחתו, הוא אינו נמצא תמיד בקשר הדוק דיו עם המערכות התומכות השותפות לתהליך; (ה) העברת המידע: לא קיימים מנגנונים מוסכמים להעברת מידע מציל חיים בין מערכות החינוך, הבריאות והרווחה. מידע חיוני, כגון רקע פסיכיאטרי, חשד לניצול מיני, התקפי חרדה ואפיזודה דיכאונית, הוא משמעותי להערכת הסיכון ולבניית תוכניות טיפול ותוכניות התערבות לכלל התלמידים, ובמיוחד לאוטיסטים, בשל ריבוי גורמי הסיכון. **במוקד השני**, בין אנשי המקצוע ובין האוטיסטים ומשפחותיהם, צוינו שני אתגרים המשפיעים זה על זה — אמון הדדי ושיתוף בקבלת החלטות. הנקודות שהועלו: (א) המשתתפים ציינו כי אמונם של אוטיסטים והוריהם באנשי המקצוע נפגע, בין היתר בשל טיפול לא מותאם, אכזבה מהתייחסות המערכת לצרכיהם הייחודיים והיעדר שותפות שוויונית בתהליך הטיפול. מנגד, אנשי המקצוע שיתפו בקשיים להתמודד עם חשדנות, תקשורת לקויה וחוסר רצון של אוטיסטים ומשפחותיהם לשתף פעולה עם הטיפול כשהוא אינו מותאם לצרכיהם; (ב) המשתתפים ציינו כי אנשי המקצוע אינם מכירים את השפה האוטיסטית, וחלקם אף אינם מכירים בכך שהם אינם מבינים אותה: "במקרה הטוב הוא מבין שהוא לא מבין, ובמקרה הפחות הטוב הוא חושב שהוא מבין, גם אם הוא לא מבין"; (ג) המשתתפים טענו כי בתהליכי קבלת החלטות וגיבוש מדיניות אין ייצוג הולם לקהילה האוטיסטית ולמשפחות.

כדי לחזק ולשפר את הרצף החינוכי-טיפולי ולבסס שיתוף פעולה הדוק ורציף בין הגורמים המעורבים, המשתתפים הסכימו על מספר המלצות: (א) יצירת מאגר ידע מקצועי מתעדכן הזמין לכל אנשי המקצוע הרלוונטיים. המאגר יאפשר שפה משותפת ושיתוף בידע עדכני בין אנשי המקצוע, כגון עדכון בכלי אבחון ובשיטות טיפול חדשות; (ב) יצירת תיק רפואי דיגיטלי מאובטח ומרוכז עבור תלמידים בסיכון אובדני, אשר ירכז את המידע ממקורות שונים. המערכת תאפשר לגורמי הטיפול המורשים (כגון: פסיכיאטרים, פסיכולוגים, עובדים סוציאליים ויועצים) לגשת למידע ולעדכן אותו, תוך שמירה על סטנדרטים גבוהים של אבטחת מידע והגנה על פרטיות

התלמיד; לדוגמה, בכל פעם שיתווסף מידע חדש למערכת, התלמיד והוריו יתבקשו לתת את הסכמתם להעברת המידע לגורמים ספציפיים, והם יוכלו לבחור אילו פריטי מידע לשתף עם כל גורם, כך שהגישה למידע הרגיש תהיה שקופה עבורם ותהיה להם שליטה עליה; (ג) קיום הכשרה בין-מקצועית משותפת אחת לשנה לכלל אנשי המקצוע הרלוונטיים, בהשתתפות מומחים ואנשי מקצוע מהקהילה האוטיסטית. הכשרה זו תתמקד בחיזוק הבנת התרומה הייחודית של כל מומחיות מקצועית ושל שיתוף הפעולה הבין-מקצועי, ביסוס יחסי אמון בין הצדדים והדגשת החשיבות של יצירת רצף טיפולי איכותי עבור אוטיסטים; (ד) בכל אחת מהמערכות השותפות (בית ספר, מתי"א, מערכת הרווחה, שירותי בריאות הנפש) ימונה מתאם רצף, שתפקידו יהיה לקשר בין הגורמים השונים בתוך כל מערכת ומול מערכות שותפות, במטרה להבטיח תיאום והמשכיות של הטיפול והמענים הניתנים לתלמידים האוטיסטים; (ה) הוספת נספח ייעודי בחוזר מנכ"ל משרד החינוך, אשר יפרט את תפקידיהם וחובותיהם של בעלי התפקידים השונים במסגרת החינוכית (יועצים, מורים, אנשי חינוך מיוחד, מטפלים באומנויות, קלינאי תקשורת, מרפאים בעיסוק, תומכי הוראה וגורמים מקצועיים נוספים) בהתמודדות עם מצבי סיכון אובדני של תלמידים אוטיסטים. הנספח יחדד את ההבדלים ואת ההתאמות הנדרשות בהתערבות במקרים אלו, בהשוואה להתערבות במצבי סיכון של תלמידים שאינם אוטיסטים; (ו) הקמת "סיירת מחוזית למניעת אובדנות", צוות הכולל פסיכיאטר, איש חינוך, איש טיפול ואיש מקצוע אוטיסט, לצורך סיוע במתן מענה מיידי לתלמידים בסיכון. הצוות יתרגל בשגרה תרחישי משבר לתקופות שבהן המערכות הציבוריות אינן פעילות; (ז) כתיבת פרוטוקול עבודה משותף שיכלול תרשימי זרימה להתערבות ולתמיכה בתלמידים לפני התנהגות אובדנית, במהלכה ואחריה, במטרה ליצור תגובה מתואמת ויעילה של כל הגורמים הרלוונטיים; (ח) הקמת מוקד ייעוץ זמין ומשותף לכל המערכות הרלוונטיות, שיכלול מומחים מתחומים שונים, ובהם גם אנשים אוטיסטים שעברו הכשרה ייעודית. מוקד זה יספק תמיכה וסיוע בזמן אמת לאנשי המקצוע ולבני המשפחות המתמודדים עם מצבי סיכון ומשבר, בדומה לקו תמיכה; (ט) הנגשת ידע אמין ומפורט לאוטיסטים ולהוריהם על גורמי סיכון, גורמי חוסן, הערכת סיכון, שיטות טיפול והתערבויות חינוכיות ומשפחתיות, כדי לאפשר שיתוף פעולה וליצור בסיס אמון משותף. כל ההמלצות כללו שיתוף אוטיסטים מתחילת התהליך ובכל שלבי היישום.

סוגיה 3 — מחקר בתחום של מניעת אובדנות בקרב אוטיסטים בישראל

המשתתפים הצביעו על שלושה אתגרים מרכזיים המקשים על קידום מחקרים בתחום האובדנות בקרב אוטיסטים: (א) אתגרים באיסוף ועיבוד של נתונים: קיים חוסר באיסוף שיטתי של נתוני אובדנות באוכלוסייה האוטיסטית על ידי משרד הבריאות. נוסף על כך, נעשה שימוש במושגים לא אחידים במערכות הטיפוליות השונות, ויש קושי בהגדרת מושגים במחקר שישקפו נאמנה את החוויה האוטיסטית. כמו כן, ניכר היעדר מחקר משתף בתחום זה בישראל, מחקר שבו אוטיסטים מעורבים באופן פעיל ומשמעותי בכל שלבי המחקר, כולל הגדרת מטרות, תכנון, איסוף נתונים וניתוחם

ופרסום הממצאים. אתגרים אלה, ובמיוחד החוסר במחקר משתף, עלולים לפגוע בניתוח מדויק של הנתונים ובהסקת מסקנות; (ב) אתגרים מתודולוגיים ואתיים: קיים מחסור בכלי מחקר המותאמים לאוכלוסייה האוטיסטית, לצד קושי בגיבוש מסגרת אתית מיטבית ומוסכמת על כלל השותפים בהליך המחקרי, לביצוע מחקרים בנושאים רגישים אלה. חלק מהתנאים האתיים הנדרשים לביצוע המחקרים (כגון: הסכמה הורית, מעורבות נדרשת של המשרד וצוות בית הספר במתן תמיכה למשתתפים ומגבלות על תגמול המשתתפים) מקשים על יישום המחקר בפועל ולעיתים אף מונעים לחלוטין אֶת קיומו, גם כאשר הוא אושר. לכן, האתגר הוא ביצירת תשתית אתית מוסכמת, שתאפשר את ביצוע המחקרים ביתר קלות; (ג) גוף ידע מחקרי מצומצם: יש צורך במחקרים נוספים שיבחנו אובדנות בקרב אוטיסטים בוגרים צעירים ובקרב אוטיסטים עם מוגבלות שכלית. נוסף לכך, יש לבחון את האפשרות לשלב במחקר גם נבדקים עם אבחנות לא רשמיות, בהתאם לגישות שונות הרווחות בשדה המחקרי ותוך העדפת הקהילה האוטיסטית. לבסוף, קיים קושי לגייס משאבים לעריכת מחקרים איכותיים בנושא.

על מנת להתמודד עם האתגרים שתוארו בתחום המחקר על אובדנות בקרב אוטיסטים, העלו המשתתפים חמש המלצות מרכזיות: (א) שיפור איסוף ועיבוד הנתונים: התאמת טופסי תיעוד במשרד הבריאות ויצירת מערך משולב לאיסוף נתונים גם במשרדי החינוך והרווחה; (ב) גיבוש טרמינולוגיה מוסכמת וכלים אחידים: גיבוש מינוח מקובל בקרב כלל הגורמים הרלוונטיים, פיתוח כלי הערכה ומדידה באמצעות מחקר משתף ושימוש בכלים קיימים ממחקרים בעולם, לאחר התאמתם לאוכלוסייה המקומית; (ג) הנגשת הידע ושיתוף הקהילה: הנגשת ידע לחוקרים על אודות השפה והחוויה האוטיסטית ועל שילוב אוטיסטים בצוותי המחקרים; (ד) קביעת הנחיות וכללים למחקרים עתידיים: הקפדה על מחקרים מותאמי גילים ותפקוד קוגניטיבי וניסוח כללים ברורים לחקר נושאים רגישים אלה ולשילוב נבדקים עם אבחנה רשמית ובלעדיה; (ה) גיוס משאבים ותמיכה ציבורית: גיוס תמיכה כספית, ביצוע פעולות הסברה והנגשת ממצאי המחקרים לקובעי מדיניות ולציבור. יישום ההמלצות הללו עשוי לתרום משמעותית להתמודדות עם האתגרים הקיימים ולקידום המחקר בתחום האובדנות בקרב אוטיסטים, תוך שיפור איכות הנתונים.

סיכום ומבט לעתיד

כינוס יוצא דופן של בעלי ידע ומומחיות מישראל ומהעולם, אוטיסטים ושאינם אוטיסטים, אפשר דיונים מתוך נקודות מבט שונות של כלל המעורבים, דיונים שהובילו לזיהוי האתגרים הייחודיים והמורכבים במניעת אובדנות בקרב אוטיסטים צעירים בישראל. הדיונים היו מעמיקים ומקיפים לא רק בהצגת האתגרים הקיימים במניעת אובדנות בקרב אוכלוסיית האוטיסטים, אלא גם בחשיבה המשותפת על פתרונות ומענים פוטנציאליים בשלושה תחומי ליבה: (א) התמודדות עם סיכון אובדני בקרב צעירים אוטיסטים: מניעה ואיתור, הפניה והערכה וטיפול; (ב) רצף חינוכי-טיפולי; (ג) מחקר בתחום של מניעת אובדנות בקרב אוטיסטים בישראל. מחקרים קודמים

הראו כי שילוב של מומחים, קובעי מדיניות, אנשי שטח ובעלי ניסיון אישי הוביל לפיתוח המלצות מדיניות, והוא חיוני לקידום פתרונות יעילים ובני קיימא לבעיות בריאות מורכבות (Pope et al., 2019). זיהוי המכשולים, לצד גיבוש המלצות מעשיות מותאמות וחתירה להסכמה בין כל הגורמים, תוך תיעוד בכתב, מהווים אבן דרך משמעותית בתחום. למיטב ידיעתנו, זהו מהלך מערכתי ראשון בישראל ליצירת קווים מנחים להתאמת תוכנית התערבות לאומית למניעת אובדנות המתמקדת בצעירים אוטיסטים. ייחודו של נייר מדיניות זה בכך שהוא נשען על דיונים והסכמות רחבות רב-מערכתיות.

שיתוף אוטיסטים

אחת התובנות המשמעותיות שעלו במהלך הסדנה הבין-לאומית הוא הצורך בשיתוף משמעותי של האוכלוסייה האוטיסטית בכל השלבים של תהליכי קבלת ההחלטות, עיצוב המדיניות, פיתוח כלי מניעה, טיפול וכן בעריכת מחקרים. ממצא זה הוא ברוח המוטו של תנועת הזכויות של אנשים עם מוגבלות: "שום דבר עלינו בלעדינו" (Milton & Bracher, 2013). מהלך זה מהווה דוגמה ליישום עקרונות המחקר המשתף, מפני שהוא כלל כבר מתחילתו שיתוף פעולה עם פעילים ואנשי מקצוע מהקהילה האוטיסטית. שיתוף הפעולה בין פעילים מהקהילה האוטיסטית ובין אנשי מקצוע וקובעי מדיניות שאינם אוטיסטים תואם את הגישות העדכניות ביותר בתחום, הגורסות כי גישה שיתופית (collaborative approaches to autism research) מאפשרת זווית ראייה רחבה ומגוונת יותר של הסוגיות הנחקרות (Fletcher-Watson et al., 2019) ורואה באנשי הקהילה האוטיסטית שותפים, ולא מטופלים או משתתפים פסיבים (den Houting et al., 2021). על אף האתגרים שנבעו מהטרוגניות הקבוצה, ללא שיתוף האוטיסטים לא ניתן היה להגיע לזיהוי מקיף של האתגרים בתחומים השונים שנדונו בקבוצות המיקוד, ולא ניתן היה לגבש בביטחון את ההמלצות שהתקבלו בהסכמה בין אנשי המקצוע (אוטיסטים ושאינם אוטיסטים) ובין אוטיסטים בקהילה.

מקורות

אברהם, ר' ושראל-מחלב, א' (2022) **בוחרים בחיים — מדברים ישירות עם מתבגרים: תוכנית חינוכית למניעת אובדנות בישראל.** השירות הפסיכולוגי ייעוצי, משרד החינוך.

משרד הבריאות (2013). **תוכנית לאומית למניעת התאבדויות.** https://www.gov.il/he/departments/policies/2013_des1091

פומרנץ, י', מועלם, א' והרוש-עזרן, ש' (2020). נייר מדיניות. **מפגש לעבודה חינוכית-סוציאלית, 51–52,** 33–40.

Ahmad, F. B., Cisewski, J. A., Miniño, A., & Anderson, R. N. (2021). Provisional Mortality Data — United States, 2020. *MMWR. Morbidity and Mortality Weekly Report, 70*(14), 519–522. https://doi.org/10.15585/mmwr.mm7014e1

American Psychiatric Association (2022). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5-TR)*. https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425787

Bury, S. M., Jellett, R., Spoor, J. R., & Hedley, D. (2023). "It defines who I am" or "it's something I have": What language do [autistic] Australian adults [on the autism spectrum] prefer? *Journal of Autism and Developmental Disorders, 53*(2), 677–687. https://doi.org/10.1007/s10803-020-04425-3

Camm-Crosbie, L., Bradley, L., Shaw, R., Baron-Cohen, S., & Cassidy, S. (2019). "People like me don't get support": Autistic adults' experiences of support and treatment for mental health difficulties, self-injury and suicidality. *Autism, 23*(6), 1431–1441. https://doi.org/10.1177/1362361318816053

Centers for Disease Control (2020). Suicide mortality by state. *National Center for Health Statistics.* https://www.cdc.gov/nchs/pressroom/sosmap/suicide-mortality/suicide.htm

Chen, M.-H., Pan, T.-L., Lan, W.-H., Hsu, J.-W., Huang, K.-L., Su, T.-P., Li, C.-T., Lin, W.-C., Wei, H.-T., & Chen, T.-J. (2017). Risk of suicide attempts among adolescents and young adults with autism spectrum disorder: A nationwide longitudinal follow-up study. *The Journal of Clinical Psychiatry, 78*(9), e1174–e1179. https://doi.org/10.4088/JCP.16m11100

den Houting, J., Higgins, J., Isaacs, K., Mahony, J., & Pellicano, E. (2021). "I'm not just a guinea pig": Academic and community perceptions of participatory autism research. *Autism, 25*(1), 148–163. https://doi.org/10.1177/1362361320951696

Fletcher-Watson, S., Adams, J., Brook, K., Charman, T., Crane, L., Cusack, J., Leekam, S., Milton, D., Parr, J. R., & Pellicano, E. (2019). Making the future together: Shaping autism research through meaningful participation. *Autism, 23*(4), 943–953. https://doi.org/10.1177/1362361318786721

Hedley, D., Cassidy, S., Templin, C., Hayward, S. M., Haschek, A., Bulluss, E., Den Houting, J., Kõlves, K., Maddox, B. B., Morgan, L., Moseley, R., Rabba, A. S., Rose, A., Stokes, M. A., & Young, R. L. (2022). Recommendations from the 2021 Australasian Society for Autism Research "Health, Wellbeing and Suicide Prevention in Autism" Conference and Roundtable. La Trobe University, Melbourne. https://doi.org/10.26181/19690432

Jaarsma, P., & Welin, S. (2012). Autism as a natural human variation: Reflections on the claims of the neurodiversity movement. *Health care analysis: Journal of Health Philosophy and Policy, 20*(1), 20–30. https://doi.org/10.1007/s10728-011-0169-9

Kirby, A. V., Bakian, A. V., Zhang, Y., Bilder, D. A., Keeshin, B. R., & Coon, H. (2019). A 20-year study of suicide death in a statewide autism population. *Autism Research, 12*(4), 658–666. https://doi.org/10.1002/aur.2076

Kõlves, K., Fitzgerald, C., Nordentoft, M., Wood, S. J., & Erlangsen, A. (2021). Assessment of suicidal behaviors among individuals with Autism Spectrum Disorder in Denmark. *JAMA Network Open, 4*(1), e2033565–e2033565. https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2020.33565

Leavell, H. R., & Clark, E. G. (1958). *Preventive medicine for the doctor in his community: An epidemiologic approach.* McGraw-Hill Publishing.

Maenner, M. J., Warren, Z., Williams, A. R., Amoakohene, E., Bakian, A. V., Bilder, D. A., Durkin, M. S., Fitzgerald, R. T., Furnier, S. M., Hughes, M. M., Ladd-Acosta, C. M., McArthur, D., Pas, E. T., Salinas, A., Vehorn, A., Williams, S., Esler, A., Grzybowski, A., Hall-Lande, J., Nguyen, R. H. N., … Shaw, K. A. (2023). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 sites, United States, 2020. *Morbidity and Mortality Weekly Report: Surveillance Summaries, 72*(2), 1–14. https://doi.org/10.15585/mmwr.ss7202a1

Milton, D., & Bracher, M. (2013). *Autistics speak but are they heard. Medical Sociology Online, 7*(2), 61–69.

O'Halloran, L., Coey, P., & Wilson, C. (2022). Suicidality in autistic youth: A systematic review and meta-analysis. *Clinical Psychology Review, 93,* 102144–102144. https://doi.org/10.1016/j.cpr.2022.102144

Pope, M. A., Jordan, G., Venkataraman, S., Malla, A. K., & Iyer, S. N. (2019). "Everyone has a role": Perspectives of service users with first-episode psychosis, family caregivers, treatment providers, and policymakers on responsibility for supporting individuals with mental health problems. *Qualitative Health Research, 29*(9), 1299–1312. https://doi.org/10.1177/1049732318812422

Schwartzman, J. M., Smith, J. R., & Bettis, A. H. (2021). Safety planning for suicidality in autism: Obstacles, potential solutions, and future directions. *Pediatrics, 148*(6), e2021052958. https://doi.org/10.1542/peds.2021-052958

Segers, M., & Rawana, J. (2014). What do we know about suicidality in autism spectrum disorders? A systematic review. *Autism Research, 7*(4), 507–521. https://doi.org/10.1002/aur.1375

Stahmer, A. C., Vejnoska, S., Iadarola, S., Straiton, D., Segovia, F. R., Luelmo, P., Morgan, E. H., Lee, H. S., Javed, A., Bronstein, B., Hochheimer, S., Cho, E., Aranbarri, A., Mandell, D., Hassrick, E. M., Smith, T., & Kasari, C. (2019). Caregiver voices: Cross-cultural input on improving access to autism services. *Journal of Racial and Ethnic Health Disparities, 6*(4), 752–773. https://doi.org/10.1007/s40615-019-00575-y