

Autism Speaks – יזמה כלל עולמית לבריאות הציבור בנושא אוטיזם Global Autism Public Health (GAPH)



האתגר

לקות הקשת האוטיסטית (ASD) הינה לקות נוירו-ביולוגית התפתחותית המאופיינת במחסרים בחוסרים ובהתנהגות חברתית וכן אף בטווח מוגבל של פעילויות. ASD חורג מכל הגבולות הגיאוגרפיים, התרבותיים והחברתיים. לפחות אחד מכל 150 אנשים לוקה ב- ASD.

תסמיני אוטיזם נעים מקלים לחמורים ביותר. יש כאלה בעלי יכולות אינטלקטואליות ומילוליות גבוהות ביותר, בעוד אחרים זקוקים לטיפול צמוד כל חייהם. רבים סובלים מבעיות רפואיות בנוסף לאוטיזם. האקדמיה האמריקנית לרפואת ילדים (הכוללת יותר מ- 60,000 רופאי ילדים) המליצה על סינון חובה לאוטיזם של כל הילדים בגילים 18-24 חודשים, היות ויש הוכחות חותכות לכך שהתערבות מוקדמת יכולה להניב שיפורים משמעותיים בשפה ובקוגניטיביות והשפעתה ניכרת לאורך זמן.

אחד המכשולים העיקריים לשיפור בריאותם ורווחתם של הילדים ומשפחותיהם הסובלים מאוטיזם הוא חוסר הידע והמומחיות בנושא. הדבר מגביל את הנגישות לאבחון מוקדם וטיפול ומעכב את ההתפתחות של תוכניות הולמות לבריאות הציבור, העשויות לשפר את איכות החיים של אלה הסובלים מ- ASD ומשפחותיהם. מצבים אלה מסתבכים עוד יותר בגלל מחסור במומחים ובאנשי מקצוע מיומנים.

המאמצים הבינלאומיים של **Autism Speaks** מיועדים לטיפול באתגרים ומצבים אלה. היינו עדים לשיפור הטיפול גם בצפון אמריקה וגם באירופה, וכעת אנו מנסים לשכפל הצלחה זו גם במקומות אחרים. המאמצים שלנו מתמקדים במודעות ובניית יכולות של מחקרים ושירותים. אנו משיגים יעדים אלה תוך פניה לממשלות, לנאמנים זמניים וארגונים עממיים שיסייעו לחולל את השינויים הנחוצים על מנת להביא תועלת למשפחות הפגועות ולחברה.

משימתה של **Autism Speaks**, לשנות את עתידם של אלה הנאבקים עם ASD, היא ברורה, סדרי העדיפויות הבינלאומיים של **Autism Speaks** הם **להגביר את המודעות לאוטיזם** ואת ההכרה בו, **העברת השירות ושיתוף פעולה במחקר** על פני כל העולם. יצירת שותפים אסטרטגיים בקרב המדינות עם קשיים תרבותיים, דרגות התמחות והקמת תשתית שירות חיוניים אף הם להשגת היעד. אנו מאמינים בכל מאודנו כי, בנוסף לתועלת הישירה לארצות ואזורים בודדים, יסייעו הלקחים שנלמדו מאותן שותפויות לכל קהילת האוטיסטים בעולם.

הפתרון: **Autism Speaks** - יזמה כלל עולמית לבריאות הציבור בנושא אוטיזם

ה- GAPH היא גישה משולבת חדשנית המתמקדת בשלושה יעדים:

- הגברת המודעות הציבורית והמקצועית ללקויות הקשת האוטיסטית (ASD)
- הגברת המיומנות המחקרית ושיתוף הפעולה הבינלאומי על ידי הדרכה של חוקרי האוטיזם, תוך התמקדות באפידמיולוגיה, בסינון, בגילוי מוקדם ובטיפול
- העצמת מתן השירות באמצעות הדרכות ומיומנויות לנותני השירות בשלבים המוקדמים של האבחון וההתערבות.

אנו מחפשים שותפים בכל העולם שיפעלו עמנו לטיפול שיתוף פעולה בקרב ממשלות, קהילות ומדענים, שיוכלו לסייע לנו בהקמת תשתית עצמאית של בריאות הציבור שתגביר את המודעות ואת היכולת לספק שירותים ומחקר. אנו מכירים בכך הבדלים במשאבים, בתשתיות, בתרבויות ובסדרי העדיפויות דורשים תכניות פעולה ההולמות כל אזור ואזור. נאמנים זמניים המגלים עניין מסייעים בקביעת הגישות הטובות ביותר למציאת הפתרונות ההולמים ביותר לכל אזור בעולם.

כיצד משיגים זאת?

✓ מודעות

מערכת המודעות המוצלחת בארה"ב, שמנהלת **Autism Speaks**, הגבירה באופן דרמטי את ההכרה הציבורית והמקצועית וכן את ההבנה של ASD, והיא סייעה בהעברת תחיקה מדינית ופדראלית בעלת משמעותיות המיועדת להגברת המחקר ומתן השירותים. אנו נשמח לחלוק את אסטרטגיית המערכה, התוכן, ערוצי ההפצה והשיטות להערכה בעלת השפעה עם שותפים המגלים עניין, על מנת שישמשו כנקודת מוצא. גישה זו שימשה אותנו ביוזמת ההדרכה למודעות האוטיזם הכלל אמריקנית (Pan American Autism Awareness Training Initiative) (ראה עלון מצורף). אנו יכולים לספק, במיוחד, סיוע בפיתוח של מערכת פרסום בעלת רגישות תרבותית ו/או חומר חינוכי שמטרתו הגברת המודעות הכללית לאוטיזם בקרב כלל האוכלוסייה כמו גם בקרב אנשי מקצוע בתחום החינוך והבריאות.

✓ הדרכה ושיתוף פעולה מדעי

צעד חיוני בבניית יכולת מחקרית בכל העולם הוא **הסתגלות לסינון מתוקן וכלי אבחון** המיועדים לרלבנטיות תרבותית ולרגישות. כלים ברי תוקף מבטיחים אבחון מדויק ומקלים על גילוי מוקדם של ASD. על אף שכלים אלה תורגמו למספר שפות עדיין יש מספר אזורים שאין להם גישה אליהם. על מנת לטפל בצורך זה משתפת **Autism Speaks** פעולה יחד עם השירותים הפסיכולוגיים המערביים (WSP), שהם המוציאים לאור ובעלי הזכויות של רבות מההערכות הדיאגנוסטיות החשובות. בסיוע WSP תכננו תהליך המזרז את הליך התרגום, מבטיח הרגלים טובים ביותר ואישור שמגיע בעתו.

יתרה מזאת, הרשת הבינלאומית לאפידמיולוגיה של אוטיזם (International Autism Epidemiology Network - IAEN) של **Autism Speaks** (ראה עלון מצורף) מתוכננת כך שהיא **תעודד שיתוף פעולה מחקרי** באמצעות חילופי רעיונות אפידמיולוגיים ושיטות בין חוקרים ועל פני ארצות. משתתפים בכך כ-80 חוקרים המייצגים מעל 30 מדינות. בנוסף לטיפוח שיתוף פעולה מציעות רשתות מדעיות, כמו IAEN, במה רעיונית **להדרכת הדור הבא של חוקרי אוטיזם**, שבה יכולים ללמוד חוקרים צעירים ומוכשרים תוך מעורבות במאמצים חדשניים מהשורה הראשונה.

✓ שירותי הדרכה ומסירה

טיפול יעיל כרוכים בשיתוף פעולה הדוק בין אנשי מקצוע למשפחות, והם דורשים רגישות להשקפות וערכים תרבותיים. אי-לכך, אנחנו אמנם יכולים לספק מידע והדרכה בכל מה שקשור ל"טיפולים הטובים ביותר" שנתמכים במחקרים, אך הטיפולים הממשיים שבהם ניתן יהיה להשתמש ביעילות ובמלוא ההשפעה ישתנו בהתאם לצרכים המסוימים, ההעדפות התרבותיות והערכים השוררים באותו האזור. בהתאם, מאמצים לספק שירותי הדרכה בינלאומיים חייבים להיבדק ולהשתנות על ידי נאמנים זמניים מקומיים על מנת שיתאימו לנורמות ולערכים התרבותיים הקיימים באותו המקום. נאמנים זמניים אלו כוללים הורים, אנשי מקצוע בתחום הבריאות הגופנית והנפשית, אנשי חינוך לגיל הרך ואנשי מקצוע בתחום החינוך המיוחד.

דגם ההדרכה שלנו **בונה יכולת להעניק שירותים** על ידי כך שהוא מספק התפתחות מקצועית, סיוע טכני, פיתוח תוכן וחינוך. הדגם מורכב משלושה שלבים:

שלב 1: זיהוי קבוצת תכנון ארצית של הורים ואנשי מקצוע שיקבעו את היעדים והצרכים הארציים, ויערכו את השינויים התרבותיים כנדרש.

שלב 2: התפתחות, הדרכה ואספקה של סיוע טכני מתמשך עבור צוות ההדרכה הארצי על פי מנהגי ההתערבות הרצויים.

שלב 3: תמיכה בצוות ההדרכה הארצית בעת שהאנשים המרכיבים אותו הופכים להיות מדריכים עצמאיים לאחרים באזורם.

המטרה היא שבסופו של תהליך שלושת השלבים תקום מערכת עצמאית למסירת שירותים והדרכה של מספקי שירותים ברמת הקהילה.

סיכום

יזמת ה-GAPH של **Autism Speaks** מבקשת

- ליצור שותפים כלל עולמיים וללמוד זה מזה
 - להגביר את המודעות וההבנה לאוטיזם בכל העולם
 - לבנות יכולת למצוינות מחקרית על פני כל העולם
 - לשפר את איכות החיים של אלה הלוקים ב-ASD ומשפחותיהם באמצעות הדרכה וחינוך
- אנו מקבלים בברכה את השתתפותכם ביזמת GAPH. אם אתם מעוניינים, אנא צרו קשר עם:
ד"ר אנדי שיה, סגן הנשיא לענייני מדע (ashih@autismspeaks.org)