



המוסד לביטוח לאומי



ג'וינט-מכון ברוקדייל

ילדים עם צרכים מיוחדים: הערכת צרכים וכיסוים על ידי השירותים

דניז נאון¹ • ברנדה מורגנשטיין² • מלכה שימעל¹ • גלית ריבליס¹

המחקר נערך ומומן על ידי המוסד לביטוח לאומי וג'וינט-מכון ברוקדייל,
בסיוע קרן מנדל ברמן למחקר על ילדים עם מוגבלויות

1 ג'וינט-מכון ברוקדייל
2 המוסד לביטוח לאומי

דמ-355-00

ילדים עם צרכים מיוחדים: הערכת צרכים וכיסוים על ידי השירותים

דניז נאון¹ • ברנדה מורגנשטיין² • מלכה שימעל¹ • גלית ריבליס¹

המחקר נערך ומומן על ידי המוסד לביטוח לאומי וג'וינט-מכון ברוקדייל,
בסיוע קרן מנדל ברמן למחקר על ילדים עם מוגבלויות

1 ג'וינט-מכון ברוקדייל
2 המוסד לביטוח לאומי

צוות המחקר

מכון ברוקדייל

דניז נאון
מלכה שימעל
גלית ריבליס
אניקה יפרח
אלה מנו

המוסד לביטוח לאומי

ברנדה מורגנשטיין
שרית בייץ מוראי
עירית פלדמן
אלכסנדר גאליה
ד"ר רפאל דרכמן
אוגניה ישראל
לאה לוגסי

חברי ועדת ההיגוי:

אורית אבנשטיין (ז"ל) - מנהלת איל"ן
פרופ' אשר אור-נוי - אחראי תחום התפתחות הילד, משרד הבריאות
אשר בן-אריה - מנהל מחקר המועצה לשלום הילד
איקי בר-חיים - מנהל בית נעם
ד"ר יהודית בנדל - מנהלת מרכז מידע, ג'וינט
שרית בייץ-מוראי - מנהלת המחלקה למפעלים מיוחדים, המוסד לביטוח לאומי
ד"ר נירה דנגור - מנהלת שירות השיקום, משרד העבודה והרווחה
ד"ר רפאל דרכמן - רופא המוסד לביטוח לאומי
אוגניה ישראל - מנהלת מחלקת נכויות מיוחדות, המוסד לביטוח לאומי
אביבה כהן - ממונה על נושא ההצטיידות באגף לחינוך המיוחד, משרד החינוך
מרים כהן - מנהלת המחלקה לשירותי קהילה, האגף לטיפול באדם המפגר
לאה לוגסי - סגנית מנהלת מחלקת נכויות מיוחדות, המוסד לביטוח לאומי
אהובה לוי - מנהלת האגף לטיפול באדם המפגר, משרד העבודה והרווחה
עירית פלדמן - סגנית מנהל אגף גמלאות נכות, המוסד לביטוח לאומי
שלמה פרקש - מנהל אגף השיקום, משרד העבודה והרווחה
סטפן רוטשילד - סמנכ"ל אק"ם, ירושלים
אורי שוחט - יועץ מנהלי לוועדת רישום שירותי בריאות הנפש, משרד הבריאות
לאה שקד - ממונה על שח"ם באגף החינוך המיוחד, משרד החינוך

משתתפים בצוותים רב-מקצועיים:

בעיות למידה/התנהגות

ניצן מור - פסיכולוגית שיקומית, מומחית לאבחון וטיפול שיקומי, מנהלת מכון פסיכולוגי שיקומי בבית ספר לילדים עם צרכים מיוחדים "הלימודיה"
נעמי אשל - מנהלת בית ספר לחינוך מיוחד "מצדה" (לילדים רב בעייתיים - בעיות רגשיות, נפשיות, ליקויי למידה ונכויות שונות)
ד"ר נעמי הדס - מרפאה בעיסוק, מרצה בחוג לריפוי בעיסוק באוניברסיטת תל אביב ומרכזת תחום השיקום בחוג.
לימור רוזנברג - תואר II בריפוי בעיסוק, בעלת "מכון מפנה" (לטיפול בקשיי התפתחות ולמידה)
ברוריה אפרים - נציגת הורים ומורה בבית ספר.
מירה פיינ - נציגת אגודת ניצן.
מירה רוזנבליט - קלינאית תקשורת וסגן מנהלת מת"י בירושלים (מרכז תמיכה יישובי - מתן שירותים פרה רפואיים וטיפולים בהבעה ויצירה לילדים בעלי צרכים מיוחדים המשולבים בחינוך הרגיל ובחינוך המיוחד)

נכויות פיזיות

כרמית כהנא - יועצת פיזיותרפסטית במשרד העבודה והרווחה ובקרב לפיתוח שירותים לנכים במוסד לביטוח לאומי
גיודי ויין - קלינאית תקשורת ואחראית על הריפוי והדיבור ב"גן השיקומי" - אלווין ירושלים ורכזת מקצועית במשעול (מרכז לתקשורת תומכת וטכנולוגיה שיקומית)
ד"ר עמיחי ברזנר - רופא ילדים שיקומי עצמאי וכיום מנהל מחלקת שיקום ילדים בבית חולים על שם שיבא תל השומר.
טובי מרגלית - מרפא בעיסוק ומנהלת מחלקת ריפוי ועיסוק בבית ספר "האון".
אלי רנדר - עו"ס עצמאית ונציגת הורים.

ליקויי ראייה

שמואל סיגל - רכז פדגוגי במרכז ארצי להדרכה שיקומית - מרכז שיקום "מגדל אור"
אורלי להב - מדריכה ארצית בנושא מחשבים ומיכשור, בפקוח על תלמידים עיוורים וליקויי ראייה במשרד החינוך, כמו כן עוסקת במחקר ופיתוח במעבדה לטכנולוגית ידע, בית הספר לחינוך אוניברסיטת תל אביב.
גילה זיידל - נציגת הורים ומנהלת ארגון "אופק לילדנו" להורים ולילדים עיוורים וליקויי ראייה.
ילטה רוטנברג - מרפאה בעיסוק בבית חינוך עיוורים, ירושלים

ליקויי שמיעה

ד"ר שרה זנדברג - מפקחת ארצית על חרשים וליקויי שמיעה במשרד החינוך
ד"ר טובה מוסט - קלינאית תקשורת ומרצה באוניברסיטת תל-אביב.

נאוה להב - קלינאית תקשורת בבית הספר ירושלמי בבבלי ובבית הספר חטיבת ט"ז בתל-אביב
דבורה אורון - נציגת הורים ומורה מדריכה לליקויי שמיעה באזורי פתח-תקווה וראש-העין

פיגור שכלי

ד"ר גיודי ויין - קלינאית תקשורת ואחראית על הריפוי והדיבור ב"גן השיקומי" - אלווין ירושלים ורכזת
מקצועית ב"משעול" (מרכז לתקשורת תומכת וטכנולוגיה שיקומית)
כרמית כהנא - יועצת פיזיותרפסטית במשרד העבודה והרווחה ובקרן לפיתוח שירותים לנכים במוסד
לביטוח לאומי
עמי שפירא - מרפא בעיסוק בבית הספר "הטנה", יועץ חיצוני לקרן לפיתוח שירותים לנכים במוסד
לביטוח לאומי, מנהל תחום פרה רפואי במכון אחי"ה בבני ברק ומנהל קליניקה פרטית.
חנה כהן - מרפאה בעיסוק בבית הספר "בן יהודה"
ד"ר חילמי ארדה - האח הראשי באגף לטיפול באדם המפגר
אריה שמש - עו"ס מאקי"ם
יובל דורון - נציג הורים מאקי"ם

מחלות כרוניות

ד"ר מאיר איזקסון - רופא ילדים ומומחה למחלות זיהומיות ושירת כמנהל יחידה בבית חולים שערי
צדק.
כרמית כהנא - יועצת פיזיותרפסטית במשרד העבודה והרווחה ובקרן לפיתוח שירותים לנכים במוסד
לביטוח לאומי
ד"ר חילמי ארדה - האח הראשי באגף לטיפול באדם המפגר
עמליה אורן - מנהלת השירות הסוציאלי בבית חולים שערי צדק
אפרת דנינו - סגנית אחראית מחלקת אשפוז יום אונקולוגית ילדים
מאיה גולדמן - נציגת הורים, מנהלת עמותת קשר (מרכז מידע וייעוץ להורים ולילדים עם צרכים
מיוחדים)

אוטיזם

עדנה מישורי - מנהלת בית ספר "יחדיו" (לילדים אוטיסטים) ונציגת הורים
שולה פרידריך - קלינאית תקשורת ומרכזת המדור הארצי לאוטיזם באגף לחינוך מיוחד משרד החינוך.
לילי לבנטון - פסיכולוגית ומנהלת מרכז אהרון דה-לו בבית איזי שפירא ונציגת הורים

תקציר

ילדים עם צרכים מיוחדים הם ילדים עם נכויות, או ילדים עם מחלות כרוניות הזקוקים לטיפולים קבועים או למעקב רפואי קבוע. לילדים אלה מגוון רחב מאוד של צרכים מיוחדים בתחומי הבריאות, החינוך והשיקום ולנכותם השפעה על תפקודם בחיי היומיום, על יכולתם ללמוד, על תפקודם החברתי והנפשי ועל משפחותיהם.

בישראל, ילדים עם צרכים מיוחדים מקבלים מגוון שירותים ממשד החינוך, ממשד הבריאות, ממשד העבודה והרווחה, מקופות החולים, מהרשויות המקומיות ומגופים וולונטריים; ואף משירותים שנרכשים במגזר הפרטי. כמו כן ילדים הסובלים מנכויות קשות זכאים לגמלת ילד נכה מהמוסד לביטוח לאומי (תקנות ביטוח לאומי, התשנ"ח 1998). אולם, בישראל לא קיים מידע שיטתי ומעודכן על היקף הילדים עם נכויות, על התפלגות הנכויות השונות, על מידת הכיסוי של הצרכים על ידי השירותים ועל הפערים בין הצרכים לבין המענים הקיימים.

הסוגיות החשובות בנושא נכות ילדים הן: מה מספר הילדים עם צרכים מיוחדים בישראל, מהם השירותים שניתנים להם ומהם הפערים בין הצרכים למענים הקיימים, למי מיועדת גמלת ילד נכה; וכיצד ניתן לבנות מערכת קריטריונים הולמת לקביעת הזכאות לגמלה זו.

על מנת שניתן יהיה להתייחס לסוגיות אלה באופן מיועד, ולאור המחסור החמור בנתונים על הנושא, יזם המוסד לביטוח לאומי, בשיתוף עם מכון ברוקדייל, מחקר ארצי מקיף על הילד הנכה, שמטרתו לבחון את אוכלוסיית הילדים עם צרכים מיוחדים בישראל, לאמוד את שיעורי הנכויות השונות, ולבחון באיזו מידה השירותים הניתנים לילדים נכים, ובהם גמלת ילד נכה, עונים על צורכיהם. מחקר זה חיוני למוסד לביטוח לאומי ולגופים אחרים הנותנים שירותים לילדים עם צרכים מיוחדים, כדי לשקף בדיוק רב את ממדי המוגבלות והנכות בקרב ילדים ולסייע בתכנון מענים ההולמים את הצרכים בשטח.

השלב הראשון של המחקר היה סקר סינון, ובו אותרו ילדים עם צרכים מיוחדים מתוך מדגם כלל אוכלוסיית הילדים בישראל. מריאיון קצר עם משפחות אלו התקבל מדגם ילדים עם צרכים מיוחדים, ונאמד שיעורן של הנכויות השונות בקרבם. לאחר מכן רואיינו פנים אל פנים משפחותיהם של הילדים במדגם, באמצעות שאלון מקיף. נאסף מידע על תפקוד הילד, על השימוש בשירותים, על צורכיהן של המשפחות ועל העומס המוטל עליהן. בנוסף, הוצא מדגם מיוחד של משפחות אשר ילדיהם מקבלים גמלת ילד נכה מהביטוח הלאומי. משפחות אלה רואינו לגבי תפקוד הילדים, השימוש בשירותים ובגמלה והעומס המוטל על המשפחות.

במסגרת המחקר, הוערכו צורכי הילדים בתחומים השונים על-ידי צוותים רב-מקצועיים. לצורך זה הוקמו שבע ועדות שונות, שכל אחת מהן הייתה אחראית על בניית תוכנית טיפול רצויה לילדים בעלי צרכים מיוחדים: ועדה לילדים עם נכויות פיזיות, ועדה לילדים עם פיגור, ועדה לילדים כבדי שמיעה או חרשים, ועדה לילדים עם ליקוי בראייה או עיוורים, ועדה לילדים הסובלים ממחלה כרונית הדורשת

טיפול או מעקב קבוע, ועדה לילדים עם בעיות נפשיות או אוטיסטים, ועדה לילדים עם ליקוי בתחום הלימודי או עם בעיות התנהגות. ההרכב המקצועי של הוועדות נבנה בהתאם לצרכים הספציפיים של כל סוג נכות. בכל ועדה השתתף גם נציג הורים על מנת להבטיח התייחסות לצרכים לפי נקודת ראות ההורים ולא רק של אנשי מקצוע.

דוח זה מציג את ממצאי המחקר לגבי השירותים שמקבלים הילדים עם צרכים מיוחדים ואת הפער שבין השירותים הניתנים לבין הצרכים של הילדים, כפי שאלה נאמדו על-ידי ועדות המומחים. הממצאים מבוססים על ניתוח ראיונות לעומק עם ההורים ועל ניתוח ההערכות של הצוותים הרב-מקצועיים. ב-1998 יצא דוח קודם המתאר בפירוט את ממצאי סקר הסינון. בקרוב יפורסם דוח נוסף, אשר יתאר את ההשלכות של גידול ילד עם צרכים מיוחדים על המשפחות.

המחקר מצא ש-8.5% מכלל הילדים בארץ (כ-177,000 ילדים ונוער) סובלים מבעיה תפקודית כרונית או זקוקים לטיפול רפואי קבוע. לגבי 17,000 מתוכם (0.8% מכלל הילדים בארץ) נמצא שהבעיה הייתה זמנית ונפתרה במהלך השנה לאחר הריאיון הראשון. דוח זה מציג את הממצאים לגבי 7.7% מהילדים שאצלם הבעיה התפקודית או המחלה הדורשת טיפול נמשכה לאחר שנה. הגדרנו ילדים אלה **כילדים עם צרכים מיוחדים**.

מתוך 7.7% מהילדים עם צרכים מיוחדים, כ-40% סובלים מנכויות ביותר מתחום אחד. ל-7.0% מכלל הילדים יש בעיות בלמידה ו/או בעיות רגשיות התנהגותיות או הוגדרו כגבוליים מבחינה שכלית. יש לזכור שהגדרה של נכות בתחום זה כוללת רק ילדים שאובחנו על ידי בעל מקצוע או שהורים דיווחו על פער משמעותי לעומת יתר הילדים בני גילם. כלומר לא כלולים ילדים רבים עם בעיות למידה או התנהגות קלות או שלא אובחנו. כמו כן נמצא של-2.3% מכלל הילדים בארץ סובלים ממחלות הדורשות טיפול רפואי או פרא-רפואי קבוע, ל-1.1% מן הילדים יש מוגבלות בראייה ו/או בשמיעה המשפיעה באופן משמעותי על התפקוד היומיומי, ל-1.4% מן הילדים יש נכות פיזית ו-0.4% מן הילדים סובלים מפיגור בדרגות שונות (לא כולל ילדים עם פיגור גבולי, הכלולים בקבוצה של ילדים עם בעיות למידה).

נמצאו הבדלים משמעותיים בשיעורי הילדים עם צרכים מיוחדים בקרב קבוצות שונות באוכלוסייה. שיעור הילדים עם צרכים מיוחדים בקרב הבנים גבוה כמעט פי שניים משיעורם בקרב הבנות – 9.8% לעומת 5.4% בהתאמה. קיימים הבדלים משמעותיים בשיעורי ילדים עם צרכים מיוחדים בגילאים השונים – שיעור נמוך יותר בקרב הילדים בגילאי 0-5 וגבוה באופן משמעותי בקרב ילדים בגילאי 6-11 (5.2% לעומת 10.7% בהתאמה). כמו כן שיעור הילדים עם צרכים מיוחדים גבוה יותר ביישובים הערבים מאשר ביישובים היהודים – 8.3% לעומת 7.6% בהתאמה.

גם בסוגי הבעיות ישנם הבדלים בין קבוצות אוכלוסייה שונות. בולט במיוחד ההבדל בין בנים ובנות בשכיחות של בעיות לימודיות והתנהגות אשר מסביר במידה רבה את הפערים בסך הכל השכיחות של ילדים עם צרכים מיוחדים בין בנים ובנות. כמו כן יש הבדל בין יישובים יהודים ויישובים ערבים בתחום של ליקוי למידה והתנהגות, כנכות עיקרית (ובלעדית). הבדל זה נובע, כנראה, מהעדר מערכת איתור ואבחון הולמת במגזר הערבי. לכן, סביר להניח שהשכיחות שנמצאה במחקר זה, היא תת-אומדן של

שכיחות הבעיות בתחום הלימודי התנהגותי במגזר הערבי. במידה ששכיחות הבעיה במגזר הערבי דומה לשכיחותה במגזר היהודי, אזי סך כל השכיחות של ילדים עם צרכים מיוחדים במגזר הערבי יגיע ל-9.7% לעומת 7.6% במגזר היהודי.

נמצא כי יותר מ-80% מן הילדים מקבלים לפחות אחד מתוך רשימת השירותים שנבדקו. כמעט 40% מן הילדים מקבלים שירותים רפואיים, כלומר, טיפול של רופא מומחה או טיפולים רפואיים מיוחדים (כמו דיאליזה, כימו-תרפיה, וכד'). כשליש מן הילדים מקבלים לפחות אחד מן השירותים הפרה-רפואיים למיניהם; חמישית מקבלים שירותים פסיכו-סוציאליים; מחציתם מקבלים שירותים חינוכיים; ורבע מקבלים שירותי תמיכה.

נמצא קשר בין קבלת שירותים לגיל הילד. שיעור הילדים המקבלים שירותים גבוה יותר בקרב ילדים קטנים (בני 0-5) מאשר בקרב ילדים גדולים (בני 12+) בכל התחומים למעט שירותי חינוך. הבדלים אלה בולטים במיוחד בתחומי השירותים הרפואיים והפרה-רפואיים, בהם שיעור מקבלי השירות גבוה יותר - פי שניים בקרב בני 0-5 לעומת יתר הילדים. יתכן כי הדבר נובע מגישה מקצועית ששירותים אלה יעילים במיוחד בגילאים נמוכים ומהעובדה ששירותים אלה מסופקים במסגרת סל הבריאות (בעיקר דרך מרכזים להתפתחות הילד) לכלל הילדים הזקוקים להם עד הגיעם לגיל 6. לאחר כניסה למערכת החינוך, שירותים אלה ניתנים בעיקר לילדים הנמצאים במסגרות החינוך המיוחד, ורק למיעוט של ילדים הנמצאים במערכת החינוך הרגיל (שטרוסברג, סנדלר-לף, נאון, בדפוס). רבע מהילדים עם צרכים מיוחדים הגרים בקהילה (כלומר לא כולל ילדים הגרים בפנימיות או מעונות) למדו במסגרות של החינוך המיוחד.

כצפוי, שיעורים גבוהים יותר של ילדים גדולים מקבלים שירותים בתחום החינוך - הן שירותים של החינוך המיוחד והן עזרה של מורה פרטי. יש לציין שכמעט שליש מהילדים מעל גיל שש מקבלים עזרה של מורה פרטי וזאת בתשלום של המשפחה.

בולטים במיוחד ההבדלים בקבלת שירותים בין היישובים היהודיים והיישובים הערביים. שיעור הילדים המקבלים שירותים ביישובים יהודיים גבוה בהרבה (לרוב פי שניים ואפילו פי שלושה) לעומת ביישובים הערביים. אנו רואים הבדלים אלה לאורך כל השירותים, למעט קבלת גמלה מהמוסד לביטוח לאומי. הבדלים אלה בולטים במיוחד לאור העובדה ששיעור הילדים ביישובים הערביים שאובחנו עם בעיות למידה והתנהגות נמוך יחסית, כתוצאה מבעיות איתור ואבחנה, ולכן בקרב הילדים עם צרכים מיוחדים שיעור גבוה יותר של ילדים ביישובים ערביים הם בעלי נכויות קשות (כגון פיגור, נכויות פיזיות). שיעורם הגבוה יחסית של ילדים ביישובים ערביים המקבלים גמלת ילד נכה משקף את שיעורם הגבוה של ילדים בעלי נכויות קשות בקבוצה זו. ההבדלים בין היישובים היהודיים לערביים יכולים לנבוע מגורמים שונים, כגון חוסר זמינות של שירותים והעדר כוח אדם מקצועי במגזר הערבי, או מחוסר מודעות של ההורים.

נמצאו הבדלים בשיעורי הילדים המקבלים שירותים באזורים שונים, שיעור גבוה של ילדים הגרים באזור ירושלים מקבלים שירותים ברוב התחומים. בולט במיוחד השיעור הגבוה של ילדים באזור זה המקבלים שירותים פרה-רפואיים ופסיכו-סוציאליים. הכיסוי הנרחב יותר על ידי מערכת השירותים

בירושלים היא תופעה המוכרת בתחומים אחרים – כולל התחום המוסדי. לעומת זאת, באזור חיפה והצפון, שיעור נמוך של ילדים מקבלים שירותים בכל התחומים.

ניתוח רב משתני המקשר בין מאפיינים דמוגרפיים ותפקודיים של הילד ובין קבלת שירותים מצביע על כך שישנו קשר בין קבלת שירותים רפואיים, פרה-רפואיים, חינוכיים ושירותי תמיכה לבין גיל הילד ובין יישוב המגורים (יהודי או ערבי). כלומר, הקשר שמצאנו בניתוחים קודמים בין קבלת שירותים ואזור, גודל יישוב ומצב חברתי-כלכלי שיקף בעיקר הבדלים במאפיינים אלה בין היישובים היהודיים והיישובים הערביים.

לגבי קבלת גמלת ילד נכה נמצא קשר בין קיום נכות בתחומים השונים לבין קבלת גמלה ולא נמצא קשר עם מאפיינים דמוגרפיים כגון גיל, היישוב בו גר הילד, האזור, מין וכדומה.

בנוסף לבחינת המאפיינים ודפוסי קבלת שירותים בקרב כלל הילדים עם צרכים מיוחדים, אחת ממטרות המחקר הייתה לבחון את המאפיינים ואת דפוסי קבלת השירותים של ילדים המקבלים גמלת ילד נכה. לצורך זה בחנו מדגם נפרד של ילדים מקבלי גמלה מהקובץ של המוסד לביטוח לאומי.

ילדים המקבלים גמלה מהמוסד לביטוח לאומי מהווים כ-8% מן הילדים עם צרכים מיוחדים. מצבם הרפואי והתפקודי של ילדים אלה קשה, וזאת בהתאם לכללי הזכאות של גמלת ילד נכה.

למרות שילדים ביישובים ערבים שנכללו באוכלוסיית המחקר מהווים כשישית מכלל הילדים (על פי מדגם הסינון), הם מהווים כמעט רבע (23%) מן הילדים המקבלים גמלה. שיעור זה של ילדים הגרים ביישובים ערביים המקבלים גמלה מעיד על מצבם הקשה במיוחד ועל שיעור גבוה של ילדים עם מוגבלויות קשות עליהן דיווחנו קודם.

באופן כללי נמצא ששיעור גבוה של ילדים המקבלים גמלה מקבלים שירותים שונים. יותר ממחציתם לומדים בחינוך המיוחד, שני שליש מקבלים שירותים רפואיים, ושיעור דומה מקבלים שירותים פרא-רפואיים. כשליש מהילדים מקבלים פיזיותרפיה, כשליש מקבלים ריפוי בעיסוק ושיעור דומה מקבלים ריפוי בדיבור. בסך הכל, מעל - 90% מהילדים מקבלים לפחות שירות אחד. השיעור הגבוה של ילדים שמקבלים שירותים שונים בקרב מקבלי גמלה מעיד על מצבם הקשה במיוחד. עם זאת, ייתכן שהקשר שנוצר עם מערכת השירותים דרך הפניה למוסד לביטוח לאומי מגביר את הסיכוי שלהם לקבל גם שירותים ממערכות שירותים נוספות.

הצוותים הרב מקצועיים שפעלו במסגרת המחקר התבקשו לבנות תוכנית טיפול רצויה לכל ילד. התכנית עוצבה בצורה שיטתית, באמצעות טפסים שנבנו במיוחד לצורך זה. בנוסף לקביעת תוכנית טיפול הוועדה התבקשה להעריך את מצבו של הילד בתחומים שונים: טיפול אישי, תקשורת, שמיעה, ראייה, רפואי, ניידות, מוטוריקה, השגחה, התנהגות, לימודי. כמו כן הם התבקשו להעריך בסך הכל את חומרת המצב של הילד ואת העומס המוטל על המשפחה. בנוסף נתבקשה כל ועדה להמליץ על קבלת גמלת ילד נכה ולנמק את ההחלטה. הוועדות עבדו לפי שיטה של הסכמה כללית.

ניתוח ההמלצות של הצוותים מצביע על פערים משמעותיים ביותר, כמעט בכל תחום, בין שיעורי הילדים שהומלץ להם שירות מסוים לשיעורי הילדים המקבלים בפועל את אותו שירות. למעט שירותי התמיכה, הבדלים אלה הם בסדר גודל של פי שניים או פי שלושה. בטיפולים רפואיים, בריפוי בעיסוק, בשירותים פסיכו-סוציאליים, במסגרת חינוכית, ובשירותי ייעוץ למשפחה הבדלים אלה אף גדולים יותר. לדוגמה, על-פי המלצות המומחים, 85% מהילדים עם צרכים מיוחדים זקוקים לטיפולים רפואיים או למעקב רפואי קבוע, לעומת כ-40% שמקבלים שירותים אלו בפועל; ו-75% זקוקים לשירותים פרה-רפואיים ורק שליש מקבלים אותם. כמו כן המומחים סבורים כי, 83% זקוקים לשירותים פסיכו-סוציאליים של עובד סוציאלי או פסיכולוג, ו-18% בלבד מקבלים שירותים אלה בפועל. כדאי גם לציין שבעוד ש-8% מן הילדים מקבלים גמלה מהמוסד לביטוח לאומי, ועדות המומחים ממליצים ש-24% (כמעט פי שלוש), שהם 1.9% מכלל הילדים בארץ, יקבלו גמלה.

בזמן ביצוע המחקר בשנת 1997 קיבלו את הגמלה כ-0.6% מכלל הילדים בישראל ושיעור זה עלה ל-0.7% בשנת 1999. לגבי רוב תחומי הנכות, ההמלצה של הוועדות היא להכפיל את מספר מקבלי הגמלה. בתחום הלימודי-התנהגותי המלצת הוועדות היא לתת את הגמלה ל-13% מן הילדים עם צרכים מיוחדים בתחום זה הסובלים מבעיות קשות במיוחד, לעומת המצב כיום, שצרכים בתחום זה כלל אינם מזכים בגמלה.

גם בקרב הילדים המקבלים גמלה, בולטים פערים בכל התחומים בין שיעורי הילדים שמומלץ להם שירות מסוים לשיעורי הילדים המקבלים את השירות. הבדלים אלה פחות גדולים מאשר בקרב כלל הילדים, מכיוון שאחוז גדול יותר של הילדים כבר מקבלים שירותים. ובכל זאת, בתחומים מסוימים, כגון טיפול פסיכולוגי, מסגרת חינוכית והשגחה, נמצאו פערים גדולים בין שיעור המקבלים שירות לשיעור שמומלץ עליהם שיקבלו.

לגבי הילדים המקבלים גמלה, הוועדות המליצו על מתן גמלה לרוב המכריע למעט בקרב ילדים הסובלים ממחלות אשר להם הומלץ לתת גמלה ל-72% מהם בלבד. יש לציין שלא נמסר לוועדות האם הילד מקבל או לא מקבל גמלה על-מנת למנוע השפעה על החלטותיהם.

לבסוף נבדק הקשר בין הערכת הוועדות את חומרת נכותו הילד ואת העומס על משפחה לבין מאפיינים שונים של הילדים. באופן כללי נמצא, שלכל התחומים תרומה מובהקת להחלטות הוועדות לגבי חומרת מצבו של הילד והערכת העומס על המשפחה, למעט בעיות בתחום הראייה. ייתכן שחוסר המובהקות בתחום הראייה נובע ממספרם הקטן של ילדים במדגם עם בעיות קשות בראייה. העובדה שאותם משתנים משפיעים הן על ההחלטה לגבי חומרת מצב הילד והן על הערכת העומס על המשפחה מעידה על עקביות תהליך קבלת ההחלטות לגבי שני המשתנים. בולטים במיוחד ההשפעה של המצב הרפואי ושל בעיות התנהגות על הערכת העומס על המשפחה, וההשפעה של בעיות רפואיות, בעיות תקשורת ובעיות בתחום הלמידה על הערכת חומרת מצבו של הילד.

את המשתנים המשפיעים על ההמלצה למתן גמלה ניתן למיין לשלוש קבוצות:

(א) משתנים המשפיעים על המלצה למתן גמלה הדומים לאלה שנלקחים היום בחשבון במבחן הזכאות של הביטוח הלאומי. נמצאו שלושה משתנים כאלה: נכות פיזית, שמיעה ומצב רפואי והם דומים

לקריטריונים: תפקוד ADL, חירשות, וצורך בטיפול רפואי הנכללים במבחן הזכאות של הביטוח הלאומי.

(ב) משתנים המשפיעים על המלצה למתן גמלה שאינם נכללים במבחן הזכאות של הביטוח הלאומי. כאן נכללות בעיות בתחום התקשורת, אשר השפעתן על המלצות הוועדות למתן גמלה היא גדולה ומובהקת ($\text{odds ratio} = 3.9$). במבחן הזכאות של הביטוח הלאומי נושא התקשורת נלקח בחשבון רק במקרה של תסמונת דאון - ואילו ילדים רבים אחרים עם בעיות תקשורת אינם זכאים לגמלה. ממצא זה מצביע על גורם מרכזי שכפי הנראה יש להתחשב בו במסגרת מבחני הזכאות לגמלה.

(ג) משתנים שאינם משפיעים על ההמלצה למתן גמלה, ואף אינם נכללים במבחן הזכאות. משתנים אלה כוללים בעיות התנהגות ולמידה. המומחים סבורים, שתחומים אלה צריכים לקבל את פתרונם במסגרת מערכת החינוך, בהיותם קשורים לטיפול בליקויי למידה. כפי הנראה זו הסיבה שבעיות התנהגות ולמידה לא נלקחו בחשבון בעת ההמלצה על מתן גמלה.

ממצאי המחקר מהווים בסיס חיוני לתכנון מדיניות ופיתוח שירותים בעבור אוכלוסיית הילדים הנכים בישראל. הממצאים הוצגו בפני ועדת הרווחה של הכנסת ומשמשים בסיס לגיבוש הצעה לשינוי הקריטריונים לזכאות לגמלה.

דברי תודה

ברצוננו להודות לכל אלה שעזרתם הרבה תרמה לביצוע מחקר זה.

אנו מודים לחברותינו בצוות המחקר, אשר סייעו לנו במהלך העבודה, בעצות והערות: לשרית בייץ-מוראי מהמוסד לביטוח לאומי; לאניקה יפרח ולאלה מנו על תרומתן הרבה ועל עבודתן המסורה בשלבי התכנון והביצוע של מחקר זה.

אנו מודים לכל חברי ועדת ההיגוי, אשר ליוו את המחקר בכל שלביו, ותרמו רבות לגיבושו.

תודתנו לוועדה המקצועית של המוסד לביטוח לאומי: לעירית פלדמן, סגנית מנהל אגף גמלאות נכות, ולד"ר רפאל דרכמן, רופא המוסד לביטוח לאומי, שדאגו לקידום המחקר ולהצלחתו בכל השלבים. תודתנו גם ללאה לוגסי ולאוגניה ישראל מהמוסד לביטוח, על עזרתן הרבה.

תודה מיוחדת למר אלכס גאליה מהמוסד לביטוח לאומי, שהשקיע רבות בבניית המדגם ובייעוץ סטטיסטי לאורך כל המחקר.

תודתנו גם לעפרה אליסף ולאסתר בדיחי מהמוסד לביטוח לאומי על עזרתן.

תודתנו נתונה לכל המראיינים, ותודה מיוחדת לרחל פוזנר על מאמצים מיוחדים שהיא השקיעה ועל רגישותה הרבה.

אנו אסירי תודה למשפחות שרואיינו, על גילוי הרצון הטוב ועל נכונותן לשתף אותנו בניסיוןן, בידע שלהן ובקשייהן - למען קידום כלל הילדים עם נכויות בישראל.

לסיום, תודתנו לג'ני רוזנפלד שערכה דוח זה ולענבל יוניוב על הדפסתו.

תוכן עניינים

1	1. מבוא
1	1.1 רקע
2	1.2 מטרת המחקר
3	2. שיטת המחקר
3	2.1 שלבי המחקר ומקורות המידע
4	2.2 אוכלוסיית המחקר
4	2.3 המדגם
4	2.4 כלי המחקר
4	2.5 הגדרת המשתנים לניתוח
7	3. מאפיינים של ילדים עם צרכים מיוחדים
7	3.1 ילדים עם צרכים מיוחדים בקרב כלל הילדים גילאי 0-17 (כולל) הגרים בקהילה
8	3.2 ילדים עם צרכים מיוחדים לפי מאפיינים דמוגרפיים
11	3.3 ילדים עם צרכים מיוחדים לפי סוג נכות
12	3.4 ילדים עם צרכים מיוחדים לפי סוג נכות ולפי מאפיינים דמוגרפיים
12	3.5 ילדים עם צרכים מיוחדים לפי נכות עיקרית
14	3.6 ילדים עם צרכים מיוחדים לפי נכות עיקרית ולפי מאפיינים דמוגרפיים
16	4. קבלת שירותים בקרב ילדים עם צרכים מיוחדים
17	4.1 קבלת שירותים לפי מאפיינים דמוגרפיים
24	4.2 בחינת הסברים אפשריים לקשרים שנמצאו בין קבלת שירותים למאפיינים דמוגרפיים
26	4.3 קבלת שירותים לפי נכות
29	4.4 קבלת שירותים לפי סוג הנכות ולפי מאפיינים דמוגרפיים שונים
36	5. ילדים ובני נוער המקבלים גמלת ילד נכה
36	5.1 זכאות לקבלת גמלת ילד נכה
40	5.2 קבלת שירותים בקרב ילדים מקבלי גמלה
43	5.3 קבלת שירותים בקרב מקבלי גמלה לפי מאפיינים דמוגרפיים
49	5.4 קבלת שירותים בקרב מקבלי גמלה לפי נכות
50	6. המלצות הצוותים הרב-מקצועיים על מתן שירותים לילדים עם צרכים מיוחדים
50	6.1 תאור עבודת הצוותים הרב-מקצועיים
51	6.2 המלצות הצוותים הרב-מקצועיים לגבי השירותים הדרושים
56	6.3 ילדים עם צרכים לא מסופקים לפי הערכת הצוותים הרב-מקצועיים
59	6.4 הערכות הצוותים הרב-מקצועיים לגבי חומרת מצב הילד והעומס המוטל על המשפחות והקשר עם המלצות לקבלת גמלה
60	6.5 הקשר בין סוגי הבעיות של הילדים לבין החלטות הצוותים הרב-מקצועיים לגבי חומרת מצב הילד, העומס על המשפחה וההמלצה על מתן גמלה
62	7. סיכום
68	ביבליוגרפיה
69	נספחים

רשימת לוחות

- 8 לוח 1: ילדים עם צרכים מיוחדים לפי סוג הבעיה
- 9 לוח 2: ילדים עם צרכים מיוחדים בקרב אוכלוסיות בעלות מאפיינים דמוגרפיים שונים
- 10 לוח 3: התפלגות הילדים עם צרכים מיוחדים והתפלגות כלל הילדים לפי מאפיינים דמוגרפיים
- 11 לוח 4: ילדים עם צרכים מיוחדים לפי סוג נכות
- 12 לוח 5: ילדים עם צרכים מיוחדים לפי סוגי נכויות ולפי משתנים דמוגרפיים
- 13 לוח 6: ילדים עם צרכים מיוחדים לפי נכות עיקרית
- 13 לוח 7: התפלגות הילדים עם צרכים מיוחדים לפי סוג נכות ולפי נכות עיקרית
- 14 לוח 8: ילדים עם צרכים מיוחדים לפי נכות עיקרית ולפי מאפיינים דמוגרפיים
- 15 לוח 9: התפלגות הילדים עם צרכים מיוחדים לפי סוג נכות ולפי מאפיינים דמוגרפיים
- 17 לוח 10: ילדים המקבלים שירותים, מתוך כלל הילדים עם צרכים מיוחדים, לפי סוג השירות
- 18 לוח 11: ילדים המקבלים שירותים, מתוך כלל הילדים עם צרכים מיוחדים, לפי מין ולפי סוג השירות
- 20 לוח 12: ילדים המקבלים שירותים, מתוך כלל הילדים עם צרכים מיוחדים, לפי גיל ולפי סוג השירות
- 21 לוח 13: ילדים המקבלים שירותים, מתוך כלל הילדים עם צרכים מיוחדים, לפי מגזר ולפי סוג השירות
- 22 לוח 14: ילדים המקבלים שירותים, מתוך כלל הילדים עם צרכים מיוחדים, לפי האזור ולפי סוג השירות
- 23 לוח 15: ילדים המקבלים שירותים, מתוך כלל הילדים עם צרכים מיוחדים, לפי גודל היישוב ולפי סוג השירות
- 24 לוח 16: ילדים המקבלים שירותים, מתוך כלל הילדים עם צרכים מיוחדים, לפי רמה חברתית-כלכלית של יישוב המגורים ולפי סוג השירות
- 25 לוח 17: ילדים המקבלים שירותים, מתוך כלל הילדים עם צרכים מיוחדים הגרים באזור הצפון ביישובים בהם פחות מ-50,000 תושבים, לפי מגזר
- 26 לוח 18: ילדים עם צרכים מיוחדים המקבלים שירות ציבורי, לפי מצב חברתי-כלכלי של יישוב המגורים ולפי סוג השירות
- 27 לוח 19: ילדים המקבלים שירותים, מתוך כלל הילדים עם צרכים מיוחדים, לפי נכותו העיקרית של הילד ולפי סוג השירות
- 28 לוח 20: ילדים המקבלים שירותים, מתוך כלל הילדים עם צרכים מיוחדים, לפי כל נכות שיש לילד ולפי סוג השירות
- 29 לוח 21: ילדים המקבלים שירותים, מתוך כלל הילדים עם צרכים מיוחדים, לפי בעיות נבחרות

- לוח 22 : ילדים עם נכויות בתחום החושים, פיזי, פיגור ומחלות כרוניות
(לא כולל ילדים עם בעיות בתחום הלמידה וההתנהגות), המקבלים שירותים,
מתוך כלל הילדים עם צרכים מיוחדים, לפי מין ולפי סוג השירות
- לוח 23 : ילדים עם נכויות בתחום החושים, פיזי, פיגור ומחלות כרוניות (לא כולל ילדים
עם בעיות בתחום הלמידה וההתנהגות), המקבלים שירותים, מתוך כלל הילדים
עם צרכים מיוחדים, לפי מצב חברתי-כלכלי של היישוב ולפי סוג השירות
- לוח 24 : ילדים עם נכויות בתחום החושים, פיזי, פיגור ומחלות כרוניות (לא כולל ילדים
עם בעיות בתחום הלמידה וההתנהגות), המקבלים שירותים, מתוך כלל הילדים
עם צרכים מיוחדים, לפי מגזר ולפי סוג השירות
- לוח 25 : ילדים עם נכויות בתחום החושים, פיזי, פיגור ומחלות כרוניות (לא כולל ילדים
עם בעיות בתחום הלמידה וההתנהגות), המקבלים שירותים, מתוך כלל הילדים
עם צרכים מיוחדים, לפי גיל ולפי סוג השירות
- לוח 26 : ניתוח רב-משתני של קבלת שירותים שונים
- לוח 27 : מאפיינים דמוגרפיים של כלל הילדים בישראל ושל ילדים מקבלי גמלה
- לוח 28 : שכיחות נכויות שונות בקרב ילדים מקבלי גמלה והתפלגות הילדים,
לפי נכות עיקרית
- לוח 29 : מאפיינים דמוגרפיים של ילדים מקבלי גמלה לפי סוג נכות
- לוח 30 : מאפיינים דמוגרפיים של ילדים מקבלי גמלה לפי נכות עיקרית
- לוח 31 : ילדים המקבלים שירותים מתוך כלל הילדים עם צרכים מיוחדים
ומתוך מקבלי גמלת ילד נכה, לפי סוג השירות
- לוח 32 : מספר טיפולים ממוצע לחודש בקרב ילדים עם צרכים מיוחדים
ובקרב מקבלי גמלה, לפי סוג השירות
- לוח 33 : ילדים עם צרכים מיוחדים וילדים המקבלים גמלה אשר מקבלים
שירותים במימון ציבורי
- לוח 34 : ילדים המקבלים שירותים, מתוך כלל הילדים מקבלי גמלת ילד נכה,
לפי מין ולפי סוג השירות
- לוח 35 : ילדים המקבלים שירותים, מתוך כלל הילדים מקבלי גמלת ילד נכה,
לפי גיל ולפי סוג השירות
- לוח 36 : ילדים מהקבלים שירותים, מתוך כלל מקבלי גמלת ילד נכה,
לפי מגזר ולפי סוג השירות
- לוח 37 : ילדים המקבלים שירותים, מתוך כלל מקבלי גמלת ילד נכה,
לפי אזור היישוב ולפי סוג השירות
- לוח 38 : ילדים המקבלים שירותים, מתוך כלל מקבלי גמלת ילד נכה,
לפי גודל היישוב (באלפים) ולפי סוג השירות
- לוח 39 : ילדים המקבלים שירותים, מתוך כלל מקבלי גמלת ילד נכה,
לפי מצב חברתי-כלכלי של יישוב המגורים ולפי סוג השירות
- לוח 40 : ילדים המקבלים שירות ציבורי, מתוך כלל מקבלי גמלת ילד נכה
לפי מצב חברתי-כלכלי של היישוב

50	לוח 41 : ילדים המקבלים שירותים, מתוך כלל מקבלי גמלת ילד נכה, לפי נכותו העיקרית של הילד ולפי סוג השירות
52	לוח 42 : שירותים מומלצים ושירותים שניתנים בפועל לילדים עם צרכים מיוחדים
53	לוח 43 : שירותים מומלצים ושירותים שניתנים בפועל לילדים מקבלי גמלה
54	לוח 44 : שירותים מומלצים ושירותים שניתנים בפועל לילדים עם צרכים מיוחדים, לפי נכות עיקרית
55	לוח 45 : שירותים מומלצים ושירותים שניתנים בפועל לילדים מקבלי גמלה, לפי נכות עיקרית
56	לוח 46 : ילדים עם צרכים מיוחדים שמקבלים או שהומלצה להם גמלה, לפי נכות עיקרית
56	לוח 47 : ילדים המקבלים גמלה שלהם הומלצה גמלה
57	לוח 48 : ילדים עם צרכים לא מסופקים לפי סוג שירות ולפי מין
57	לוח 49 : ילדים עם צרכים לא מסופקים לפי סוג שירות ולפי גיל
58	לוח 50 : ילדים עם צרכים לא מסופקים לפי סוג שירות ולפי מגזר
58	לוח 51 : ילדים עם צרכים לא מסופקים לפי סוג שירות ולפי אזור
58	לוח 52 : ילדים עם צרכים לא מסופקים לפי סוג שירות ולפי גודל יישוב
59	לוח 53 : ילדים עם צרכים לא מסופקים לפי סוג שירות ולפי מצב חברתי-כלכלי
60	לוח 54 : ציון ממוצע של חומרת מצב הילד
60	לוח 55 : ציון ממוצע של עומס על המשפחה
62	לוח 56 : ניתוח רב-משתנה של הקשר בין בעיות בתחומים שונים לבין חומרת מצב הילד, עומס על המשפחה והמלצה על גמלה