



מסמך רקע בנושא:
זכויות ילדים נפגעי הפרעות תקשורת

מוגש לוועדה לפניית הציבור

כתיבה: רוני בר-נתן, עובדת מחקר ומידע

אישור: שמוליק חזקיה, ראש צוות

עריכה לשונית: מערכת "דברי הכנסת"

ט"ו בשבט תשס"ה

25 בינואר 2005

1. רקע

הוועדה לפניית הציבור מקיימת ישיבה בנושא: "זילות זכויותיהם של ילדים נפגעי הפרעות תקשורת (PDD)", בעקבות פניות בנושא.

באופן רשמי הועבר הטיפול באדם עם אוטיזם (PDD) ממשד הרווחה למשרד הבריאות. בפועל הטיפול בילדים אוטיסטים מתחלק בין משרד החינוך, התרבות והספורט, משרד הבריאות וקופות-החולים, בהתאם לגילם ולמסגרת הטיפולית שהם נמצאים בה.

ריבוי הגורמים המטפלים, תקציב דל וחוסר בהירות בדבר חלוקת האחריות לתחום בריאות הנפש בין משרד הבריאות לבין קופות-החולים הביאו לריבוי תלונות של הורים על העדר שירותים פארה-רפואיים במידה מספקת.

במסמך יימסר מידע כללי על הפרעות תקשורת מסוג PDD – לקות התפתחותית נרחבת – ועל דרכי הטיפול בה, ויפורטו תחומי האחריות של משרדי הממשלה השונים בכל הקשור לטיפול בילדים נפגעי הפרעות תקשורת, טענות הורים ועמותת אלו"ט – אגודה לאומית לילדים אוטיסטים – בנושא זכויותיהם של ילדים נפגעי הפרעות תקשורת ותגובת משרדי הממשלה¹ וקופות-החולים על טענות אלה.

2. לקות התפתחותית נרחבת (PDD)²

"לקות התפתחותית נרחבת" או "לקות על רצף אוטיזם" הם השמות המקובלים לחמש לקויות נוירולוגיות, המאובחנות בדרך כלל עד גיל שלוש ומשפיעות על התפתחות מהלך החיים – כך, למשל, ילדים עם לקויות אלה מתקשים בתקשורת, במשחק עם ילדים אחרים ובהתייחסות אל הזולת, ובכלל זה אל בני משפחתם.

הלקות ההתפתחותית הנרחבת (להלן: PDD) מתאפיינת בפגיעה חמורה בשלושה תחומי ההתפתחות האלה:

- מיומנויות חברתיות: העדר עניין והנאה בקשר עם הזולת וקושי בהדדיות רגשית וחברתית;
- מיומנויות תקשורת: לקות בשימוש בשפה לשם תקשורת עם הזולת ובשימוש באמצעים לא מילוליים כגון שפת גוף או שפת הסימנים והעדר משחק דמיוני או חיקוי חברתי;
- תבניות בהתנהגות, בתחומי העניין ובפעילות: תנועות חוזרות של חלקי הגוף, התעניינות חריגה בעוצמתה בעניין או בחפץ מסוים והתנגדות לשינויים בסביבה הפיזית או בשגרת הפעילות.

עם זאת, יש לציין כי ילדים עם PDD, המתקשים בתחומי תפקוד מסוימים, יכולים לגלות התפתחות תקינה ואף מהירה מהממוצעת בתחומים אחרים.

¹משרד החינוך, התרבות והספורט, משרד הבריאות ומשרד הרווחה.

²עמותת אלו"ט, אתר האינטרנט, www.alut.org.il, תאריך הכניסה: 13 בינואר 2005.

דרכי ההתמודדות עם הפרעות תקשורת מסוג PDD

הטיפול המתאים בנפגעי הפרעות תקשורת תלוי ביכולתו של המטופל ובקשייו. יש כמה קווים המנחים בבחירת התוכנית החינוכית לילד שאובחנה בו אחת מלקויות ה-PDD:

- שגרת פעילות מובנית וצפויה;
- מספר קטן יחסית של ילדים לכל איש צוות;
- דגש בפיתוח מיומנויות חברה ותקשורת בשימוש במשחק ובאינטרקציות בין ילדים.

יש להדגיש כי קיימת תמימות דעים בדבר החשיבות שיש בהתערבות טיפולית מוקדמת בהקשר של ילד הסובל מאוטיזם – PDD. טיפול המותאם ליכולת ולמוגבלויות האינדיבידואליות של הילד מאפשר לו לפתח קשרים חברתיים ורגשיים טובים יותר, לרכוש מיומנויות תקשורתיות טובות יותר ולהפחית את התנהגויותיו הסטריאוטיפיות.³

3. תחומי האחריות של משרדי הממשלה בכל הקשור לטיפול בילדים נפגעי הפרעות תקשורת⁴

כאמור, הטיפול בילדים אוטיסטים מתחלק בין הגורמים האלה:

משרד הרווחה⁵ – מפעיל יחידה לטיפול באוכלוסיית האוטיסטים, בהתבסס על חוק מעונות יום שיקומיים, התש"ס-2000, הקובע כי פעוט עם מוגבלות זכאי, **מגיל שנה ועד גיל שלוש**, לטיפול ולחינוך במעון יום שיקומי בפיקוח ובמימון חלקי של משרד הרווחה.

משרד החינוך, התרבות והספורט – בהתבסס על חוק חינוך מיוחד, התשמ"ח-1988, הטיפול בילדים אוטיסטים הוא **מגיל 3 עד גיל 21**.

משרד הבריאות – משתתף במימון הטיפול בילדים במסגרות שהוא מכיר בהן עד גיל כניסתם לבית-הספר, היינו עד גיל 7.

קופות-החולים – משתתפות במימון הטיפול בילדים שאובחנו כאוטיסטים או עם PDD ואינם מקבלים טיפול במסגרות המוכרות על-ידי משרד הבריאות.

³ד"ר זימן, ד"ר גולומב וד"ר שפיצר, האיגוד לפסיכיאטריה של הילד והמתבגר, "שיטת לובאס לילדים אוטיסטים – נייר עמדה", יוני 2001, מתוך: מרכז מחקר ומידע, הכנסת, קידום וטיפול בילדים אוטיסטים, כתבה יפעת שי, יולי 2003.

⁴מרכז מחקר ומידע, הכנסת, קידום וטיפול בילדים אוטיסטים, כתבה יפעת שי, יולי 2003.

⁵הגב' לילי אבירי, מנהלת היחידה לטיפול באוכלוסיית האוטיסטים במשרד הרווחה, שיחת טלפון, 17 ביולי 2003.

4. טענות הורים ועמותת אלו"ט⁶

לדברי הגב' רותי סיון, דוברת עמותת אלו"ט – אגודה לאומית לילדים אוטיסטים, למרות חשיבותם הרבה של הטיפולים הפארה-רפואיים בעבור ילדים הלוקים ב-PDD, ותרומתם הרבה לקידום הילדים, אין שירותים אלה ניתנים להם כנדרש. להלן עיקרי הטענות שמעלים עמותת אלו"ט והורים לילדים נפגעי הפרעות תקשורת:

1. למרות השתתפותו של משרד הבריאות במימון הטיפולים בעבור **ילדים עד גיל 7**, קיימת בתחום זה **אפליה**, שנובעת מהעדר תקציב, ורק חלק מהילדים הזקוקים לטיפולים פארה-רפואיים מקבלים טיפולים כאלה. מצב זה עשוי להשתנות בשנת הלימודים הבאה, עם קבלת תוספת תקציבית ממשרד האוצר.

2. **נוכחות קלינאי התקשורת בגני-הילדים מעטה ואינה מספקת את צורכי הילדים**. לדברי מר שי בור, שבנו לומד בגן התפתחותי השייך למסגרת החינוך המיוחד, קלינאית התקשורת נמצאת בגן שש שעות שבועיות בלבד, ובשעות אלה היא מטפלת ב-12 ילדים.

3. **ילדים ובני-נוער עד גיל 18 אינם מקבלים טיפול פארה-רפואי מטעם קופות-החולים**. לחוסר הזכאות שלוש סיבות עיקריות:

- **הגדרת אוטיזם ו-PDD**: טענת קופות-החולים היא שאוטיזם ו-PDD אינם לקויות סומטיות (גופניות), אלא נפשיות, ולכן האחריות לטיפול בהם אינה מוטלת עליהן. לעומת טענה זו יש הכרה רחבה, הן בקרב רופאים הן במשרד הבריאות, שאוטיזם ו-PDD הם לקויות סומטיות.⁷ יודגש כי יש אי-בהירות בנושא **האחריות לתחום בריאות הנפש בין משרד הבריאות ובין קופות-החולים**. לטענת משרד הבריאות קופות-החולים אמורות לספק למבוטחיהן שירותים בתחום בריאות הנפש, ובהם שירותים פארה-רפואיים.
- קופות-החולים אינן נותנות שירותים לילדים הלוקים ב-PDD שלומדים במסגרות החינוך המיוחד.
- לטענת מר שי בור, חוזר מנכ"ל אוסר על צוותי הגנים להפנות ילדים לקבלת סיוע בקופות-החולים.

5. התייחסות הגורמים הרלוונטיים

על-פי **חוק חינוך מיוחד, התשמ"ח-1988**, ילדים עם צרכים מיוחדים בני 3–21 זכאים להוראה, ללימוד ולטיפול שיטתיים, לרבות טיפולי פיזיותרפיה, ריפוי בדיבור, ריפוי בעיסוק וטיפולים בתחומי מקצועות נוספים שייקבעו, ולרבות שירותים נלווים,⁸ לפי צורכיהם.

⁶ הגב' רותי סיון, דוברת עמותת אלו"ט, שיחת טלפון, 25 בינואר 2005.

⁷ לפיכך, גם אם לקויות אלה אינן מוגדרות סומטיות, אלא נחשבות שייכות לתחום בריאות הנפש, יש לבחון את השתתפות קופות-החולים בטיפולים הפארה-רפואיים בעבורם.

⁸ שירותים נלווים הם שירותי הסעה וארוחות, עזרים מסייעים, שירותים רפואיים, פארה-רפואיים, פסיכולוגיים וסוציאליים וכל שירות אחר שהשר קבע בצו.

5.1. משרד החינוך, התרבות והספורט

נתונים

בשנת הלימודים תשס"ד למדו במסגרות החינוך המיוחד 1,660 תלמידים, על-פי החלוקה הבאה:

- 494 ילדים למדו ב-78 גני-ילדים;
- 429 תלמידים למדו ב-71 כיתות לחינוך מיוחד בבתי-ספר רגילים;
- 737 תלמידים למדו ב-129 כיתות לחינוך מיוחד בבתי-ספר לחינוך מיוחד.

דרכי הטיפול בילדים עם הפרעות תקשורת מסוג PDD

משרד החינוך, התרבות והספורט מספק ללומדים במסגרות החינוך המיוחד טיפולים פארה-רפואיים ובהם פיזיותרפיה, ריפוי בעיסוק, קלינאות תקשורת, טיפול במחול, במוזיקה, בתנועה, באמנות חזותית ובדרמה וביבליותרפיה.⁹

זכאות – תלמידים עם PDD זכאים לטיפולים אלה בין אם הם לומדים בבתי-ספר ובגני-ילדים בחינוך המיוחד ובין אם הם לומדים בכיתות חינוך מיוחד בבתי-ספר רגילים.¹⁰ לדברי הגב' לאה שקד, מפקחת ארצית, הממונה על שירותי חינוך מיוחדים (שח"ם),¹¹ ההנחה היא שהטיפולים הפארה-רפואיים הם אמצעי בלבד, וכפופים לתוכנית הלימודים האישית של כל תלמיד. על-פי גישה זו, הצוות הרב-מקצועי במסגרת החינוכית, המכיר את התלמיד טוב מכולם, יקבע את סוגי הטיפול הנדרשים לו ואת מכסת הטיפולים ויחליט אם הטיפול יינתן באופן קבוצתי או פרטני. קביעת **הזכאות מחושבת בעבור כל תלמיד, ונעה בין 2.90 שעות שבועיות ל-3.40 שעות שבועיות לתלמיד**.

אשר לטענת ההורים בדבר הוראה האוסרת על צוות גני-הילדים להפנות ילדים לקבלת סיוע במסגרת קופת-חולים, הגב' שקד מבהירה¹² כי אומנם קיימת הנחיה, המעוגנת בחוזר מנכ"ל תשס"ב/8(א), מחודש אפריל 2002, שלפיה אין להפנות תלמידים לטיפול בקופת-חולים או לטיפול כל גורם אחר **בגין רכיבים לימודיים-חינוכיים הכלולים בתוכנית הלימודים האישית שלהם**.

5.2. משרד הבריאות¹³

סל השירותים שנקבע במשרד הבריאות בעבור ילדים עד גיל 7 (גיל הכניסה לבית-הספר) הוא 14 שעות שבועיות של טיפול רב-מקצועי, מהן 10.5 שעות מיועדות לטיפול ישיר בילד ובמשפחתו ו-3.5 שעות מיועדות לעבודת הצוות ולהדרכתו.

⁹ משרד החינוך – חוזר מנכ"ל תש"ס/8(א), ספטמבר 1999, בתוך: הגב' לאה שקד, מפקחת ארצית, הממונה על שירותי חינוך מיוחדים (שח"ם), מכתב, 22 בינואר 2005.

¹⁰ שם.

¹¹ הגב' לאה שקד, מפקחת ארצית, הממונה על שירותי חינוך מיוחדים (שח"ם), משרד החינוך, התרבות והספורט, מכתב, 22 בינואר 2005.

¹² שם.

¹³ הגב' מירי כהן, עוזרת בכירה למנכ"ל משרד הבריאות, מכתב, 24 בינואר 2005.

בשנת הלימודים תשס"ה שהו במסגרות החינוך המיועדות לילדים אוטיסטים שבפיקוח משרד הבריאות 370 ילדים. לשנת הלימודים תשס"ו הכתיב משרד האוצר קליטת 560 ילדים, בתקצוב מחדש של שעות הטיפול הישיר לכ-60 ש"ח לשעה, בהשתתפות ההורים בסך 800 ש"ח בחודש.

5.3. משרד הרווחה

במשרד פועלת **יחידה לטיפול באוכלוסייה עם אוטיזם ו-PDD**, והיא נותנת מגוון שירותים לאוכלוסייה זו, ובכללם השמת ילדים אוטיסטים במעונות יום על בסיס חוק מעונות יום שיקומיים, התש"ס-2000, הקובע כי פעוט עם מוגבלות זכאי, מגיל שנה ועד גיל שלוש, לטיפול במעון יום שיקומי בפיקוח ובמימון חלקי של משרד הרווחה.¹⁴

שירותים נוספים שהיחידה מספקת הם: מרכז לתמיכה במשפחה, קבוצות הורים ואחים, ימי עיון, הרצאות, קו פתוח ומרכז מידע. נוסף על אלה היחידה מפעילה מועדוניות לילדים, מרכזי תעסוקה, נופשונים, קייטנות וכן שירותי הדרכה, ייעוץ וטיפול – להורים ולילדים.¹⁵

5.4. קופות-החולים

ילדים עם PDD אשר לומדים במסגרות המספקות טיפול בריאותי מקדם כמעט שאינם מקבלים טיפול מקופות-החולים. ילדים שלומדים במסגרות חינוך רגילות מקבלים טיפול מקופות-החולים מתוקף זכאותם לקבל את סל הבריאות שנקבע בחוק ביטוח הבריאות הממלכתי.¹⁶

17 שירותי בריאות כללית

לדברי הגב' טובה ארצי, קלינאית תקשורת ראשית בשירותי בריאות כללית, קופת-החולים מספקת לילדים עם PDD את השירותים האלה:

ילדים עד גיל 3 שאובחנו ואינם נמצאים במסגרת חינוכית מתאימה מקבלים טיפול של קלינאי תקשורת, פסיכולוגים, ריפוי בעיסוק וכדומה במסגרת סל הבריאות. נוסף על טיפולים אלה ניתנים במסגרת קופת-החולים סיוע להורים והדרכה לצוותים בגני-הילדים. בשל מחסור בתקנים **ניתן טיפול אחד בשבוע לכל היותר**.

ילדים מעל גיל 3 אינם מקבלים טיפול במסגרת ביטוח הבריאות הממלכתי משירותי בריאות כללית. לדברי הגב' טובה ארצי, אוטיזם שייך לתחום הפסיכיאטריה ואינו נכלל בסל הבריאות.

במסגרת הביטוח המשלים ילדים עם PDD זכאים להשתתפות קופת-החולים בסך 80 ש"ח במימון כל טיפול, בעבור 45 טיפולים בשנה בכל התחומים.

¹⁴ מרכז מחקר ומידע, הכנסת, קידום וטיפול בילדים אוטיסטים, כתבה יפעת שי, 21 ביולי 2003.

¹⁵ מרכז מחקר ומידע, הכנסת, התקציב בעבור ילדים אוטיסטים לשנת 2004, כתב ברוך לוי, 23 בדצמבר 2003, על-פי שיחת טלפון עם הגב' לילי אבירי, מנהלת היחידה לטיפול באוכלוסיית האוטיסטים במשרד הרווחה, 17 ביולי 2003.

¹⁶ הגב' מירי כהן, עוזרת בכירה למנכ"ל משרד הבריאות, מכתב, 24 בינואר 2005.

¹⁷ הגב' טובה ארצי, קלינאית תקשורת ראשית – שירותי בריאות כללית, שיחת טלפון, 23 בינואר 2005.

קופת-חולים מאוחדת¹⁸

לדברי ד"ר בנימין גליק, יועץ אגף הרפואה בקופת-חולים מאוחדת, בחוק ביטוח בריאות ממלכתי יש המלצה על טיפולים התפתחותיים לכל ילד עם צרכים מיוחדים, אך ילדים עם PDD אינם נכללים בקבוצת הילדים ה"סומטיים",¹⁹ ולכן מספר הטיפולים שהם זכאים לקבל הוא מוגבל. בקופת-חולים מאוחדת זכאים לטיפול **ילדים עד גיל 9 בלבד**, כמפורט להלן:

במסגרת סל הבריאות ניתנים **תשעה טיפולים בשנה לכל היותר**.

מבוטחי הביטוח המשלים זכאים ל-**18 טיפולים בשנה לכל היותר**.

הטיפולים ניתנים בהתאם להתוויה מקצועית, ועלותם 21 ש"ח לשעת טיפול.

"מכבי" שירותי בריאות²⁰

הטיפול בילדים עם PDD ב"מכבי" הוא רב-מקצועי, ונכללים בו אבחון, טיפול של קלינאי תקשורת, ריפוי בעיסוק, פיזיותרפיה וסיוע רגשי לילד ולמשפחתו, שנותנים עובדים סוציאליים או פסיכולוגים.

"מכבי" שירותי בריאות מספקת לילדים עם PDD שירותי אבחון וטיפול במסגרת מכוניס להתפתחות הילד **עד להשתלבותו במסגרות המיועדות לו. ילדים הלומדים במסגרות החינוך המיוחד אינם זכאים לשירותים פארה-רפואיים מקופת-החולים**. לדברי הגב' חנה ביבי, קלינאית תקשורת ארצית ב"מכבי" שירותי בריאות, ילדים עד גיל 7 עם PDD זכאים לקבל "טיפול בריאותי מקדם" מתקציב משרד הבריאות, שבמסגרתו הם מקבלים 10.5–14.5 שעות טיפול פארה-רפואיות שבועיות.

ילדים עד גיל 3 אינם משולבים במסגרות החינוך המיוחד, והם מקבלים את כל סוגי הטיפול,²¹ ללא הגבלת מספר הטיפולים ובלא השתתפות עצמית.

קופת-חולים לאומית – מלשכת המנכ"ל נמסר כי קופת-חולים לאומית אינה מעוניינת למסור מידע לפני הדיון בוועדה.

6. מקורות

מסמכים רשמיים ומסמכי רקע

משרד החינוך והתרבות, חוזר מנכ"ל תש"ס/8(א), ספטמבר 1999.

מרכז מחקר ומידע, הכנסת, בחינת הכפילות בשירותי רפואה מונעת, אשפוז, סיעוד ובריאות הנפש, כתבה מיכל טביבאן, 9 באוקטובר 2002.

¹⁸ד"ר בנימין גליק, יועץ אגף הרפואה, מומחה לנוירולוגיה של הילד, קופת-חולים מאוחדת, מכתב, 23 בינואר 2005, שיחת טלפון, 25 בינואר 2005.

¹⁹ילדים הסובלים מלקות גופנית, להבדיל מלקות נפשית.

²⁰הגב' חנה ביבי, קלינאית תקשורת ארצית, והגב' שרי מוזס, מנהלת מחלקת בריאות הנפש והתפתחות הילד – "מכבי" שירותי בריאות. מכתב, 25 בינואר 2005.

²¹פיזיותרפיה, ריפוי בעיסוק, ריפוי בדיבור, עבודה סוציאלית ופסיכולוגיה.

מרכז מחקר ומידע, הכנסת, התקציב בעבור ילדים אוטיסטים לשנת 2004, כתב ברוך לוי, 23 בדצמבר 2003.

מרכז מחקר ומידע, הכנסת, קידום וטיפול בילדים אוטיסטים, כתבה יפעת שי, 21 ביולי 2003.

מכתבים

בור שי, אב לילד עם PDD, העתק מכתב ליו"ר הוועדה לפניות הציבור, חה"כ ישראל אייכלר, 14 בינואר 2005.

ביבי חנה, קלינאית תקשורת ארצית, ומוזס שרי, מנהלת מחלקת בריאות הנפש והתפתחות הילד – "מכבי" שירותי בריאות, 25 בינואר 2005.

גליק בנימין, ד"ר, מומחה לנוירולוגיה של הילד, יועץ אגף הרפואה – קופת-חולים מאוחדת, 23 בינואר 2005.

כהן מירי, עוזרת בכירה למנכ"ל משרד הבריאות, 24 בינואר 2005.

שקד לאה, מפקחת ארצית, הממונה על שירותי חינוך מיוחדים (שח"ם), משרד החינוך, התרבות והספורט, 22 בינואר 2005.

שיחות טלפון

ארצי טובה, קלינאית תקשורת ראשית, שירותי בריאות כללית, 23 בינואר 2005.

בנימין גליק, ד"ר, מומחה לנוירולוגיה של הילד, יועץ אגף הרפואה – קופת-חולים מאוחדת, 25 בינואר 2005.

סיון רותי, דוברת עמותת אלו"ט, 25 בינואר 2005.