

לו"ז מושב "מדיניות בריאות"

מדיניות בריאות אולם מליאה הייתי רוצה שיידעו כולם שיש ילד אחד בעולם / יהודה אטלס	
הילד, המשפחה והקהילה בראי חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות אברמי טורם	15:30-15:50
יציבות בדפוסי ההפניות למרפאת ספינה ביפידה: משמעויות לגבי מאמצי המניעה - הרצאה כפולה בשיתוף משרד הבריאות ד"ר גרי דיאמונד, ד"ר תמר שטיינברג, ד"ר דב ענבר, ד"ר יהודה סנצקי, יעל בן גל, ד"ר דן וייגל, ד"ר בצלאל סיון, קיאן עאצי, ד"ר אמיר קרשנוביץ', פרופ' לוטפי ג'אבר	15:50-16:10
תהליך התאמת המלצות בין-לאומיות להערכה והתערבות באוכלוסייה עם לקות התפתחותית בקואורדינציה (Developmental Coordination Disorder, DCD) לישראל ד"ר מירי טל סבן, פרופ' נעמי וינטראוב, ד"ר הדר ירדני	16:10-16:25
מעונות יום שיקומיים - כשחלום פוגש מציאות ד"ר הדר ירדני	16:25-16:40
מהפיכת שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, אני התחברתי ומה איתך? יונית אפרתי	16:40-16:50
הטמעת תכניות קידום התפתחותי במעונות יום בעיר רמלה מורן קריגר, ברורית וולס, שלומית שינא, אסתר קילברג	16:50-17:00

הילד, המשפחה והקהילה בראי חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות

אברמי טורם

נציב שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, משרד המשפטים

THE CHILD, THE FAMILY AND THE COMMUNITY IN LIGHT OF THE EQUAL RIGHTS OF PERSONS WITH DISABILITIES LAW

AVREMI TOREM

Commissioner for Equal Rights of Persons with Disabilities

avremit@justice.gov.il

02-5088017

חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות ועוד יותר מכך אמנת האו"ם בדבר זכויות אנשים עם מוגבלות מעגנים את זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות, ילדים ומבוגרים כאחד, וקובעים כי על המדינה מוטלת החובה לדאוג למימושם של זכויות אלה.

מטרתם של החוק ושל האמנה, לאפשר לאנשים עם מוגבלות לחיות חיים מלאים ועצמאיים, להיות משולבים בחברה בכל תחומי החיים ולקבל החלטות אודות חייהם. בין היתר, מודגשת חשיבות התעסוקה בשוק הפתוח, החינוך המשולב, חיים בקהילה ושמירה על זכותו של אדם לכשרות משפטית. הדגש בחוק ובאמנה הוא על מחויבותה של החברה לערוך את השינויים הנדרשים כדי להגיע לכך. זאת על ידי הנגשה של המרחב הציבורי, השירות הניתן בו והמידע, מיגור דעות קדומות, מלחמה בהפליה, מערך תמיכות המאפשר חיים בקהילה ועוד.

נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות שבמשרד המשפטים פועלת במטרה לדאוג ליישומם של חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות ואמנת האו"ם. אנו פועלים על ידי מערך אכיפה, הדרכה והסברה ועל ידי פעילות משפטית לקידום חקיקה, מדיניות וטיפול בפניות ציבור. עם זאת, נציבות השוויון אינה פועלת לבדה לקידום השוויון בארץ, שותפיה הם כל אדם ואדם, כל הורה לילד עם מוגבלות וכל אדם אשר בשלב זה או אחר בחייו נפגש במוגבלות. ביחד, על ידי פעילות מערכתית ומאבק יומיומי בשטח נסדקים החומות ונוצר שינוי ביחסה של החברה לאנשים עם מוגבלות החיים בה.

מטרת הרצאה זו, אשר יכולה להוות הרצאת מליאה בכנס, לתת תמונה על עקרונות השוויון ועל הפעילות למימושה והפיכתה למציאות בפועל. בפרט, תתמקד ההרצאה בנושאים הרלוונטיים לילדים כגון שילוב בחינוך ובסוגיות מתחום הנגישות. ההרצאה תדון בזכויות הקיימות, בפעילויות למימושן ובאתגרים שעוד לפנינו. כמו כן אגע במערך השותפויות שיש ליצור, ובתפקידים השונים שעל השחקנים לקחת על עצמם בתהליך ליצירת חברה שוויונית יותר, חברה שמכילה כל אחד ואחת מאיתנו.

ציבות בדפוס הפניות למרפאת ספינה ביפידה: משמעויות לגבי מאמצי המניעה

Leveling in Long-Term Referral Trends to a Spina Bifida Clinic: Implications for Prevention

ד"ר גרי דיאמונד Gary Diamond M.D., ד"ר תמר שטיינברג, ד"ר דב ענבר, ד"ר יהודה סנצקי, יעל בן גל, ד"ר דן וייגל, ד"ר בצלאל סיון, קיאן עאצי, ד"ר אמיר קרשנוביץ', פרופ' לוטפי ג'אבר

בי"ח שניידר לילדים בישראל- המפראות לנוירולוגיה והתפתחות הילד וספינה ביפידה, ש.ב. כללית מחוז דן פ"ת, ביה"ס לרפואה ע"ש סאקלר, אוניברסיטת ת"א

מבוא:

מומים מולדים בעמוד וחוט השדרה, המכונים "ספינה ביפידה", הינם בין המומים הנפוצים ביותר וגורמים למכלול רחב של נכויות הפוגעות בתפקוד המערכות החושית, המוטורית, השלד המעי ואיסוף השתן. החשיבות בתפקידה של חומצה פולית במניעה הינה ידועה. עדיין קיימים חסמים ביישום שימוש רחב של פולאט בקרב נשים בגיל הפוריות. בדיקת דפוס הפנייה למרפאת ספינה ביפידה עשויה לשקף מידת ההצלחה במאמצי המניעה.

שיטות:

נבדקו התיקים של 267 ילדים ובוגרים צעירים בין גילאי 0-39 עם מגוון רחב של נכויות אשר נמצאים במעקב במרפאת ספינה ביפידה בבי"ח שלישי. נתחו נתונים לגבי גיל, מגדר, ורקע אתני על מנת לבחון שינויים בדפוס הפניות על פני תקופה בת 15 שנים (2000 עד 2015) מתוך השוואה בין 4 תת-תקופות שונות.

תוצאות:

לבסוף נבדקו הנתונים על סך 206 ילדים בין גילאי 0-18. הורדו מהניתוח התיקים של בוגרים מעל גיל 18 עקב חשד להטיית הנתונים בגין היותה של המרפאה בתוך בי"ח המיועד לילדים בלבד באופן רשמי. חלוקת הנבדקים לפי מגדר הייתה יציבה ושווה בין זכרים לנקבות. נטיה לירידה במספר הפניות מהמגזר הערבי (IA) לא הייתה מובהקת מבחינה סטטיסטית. עליות עקב תנודות בהפניות בקרב החרדים (OJ) כן היו מובהקות ($p < 0.05$) אולם עקב מספר קטן יחסית בקרב החרדים יתכן מדובר בממצא סטטיסטי מוטעה. בקרב האוכלוסייה הרגילה של יהודים לא חרדים (GJP) לא היו שינויים לאורך כל התקופה הנבדקת.

דיון:

המחקר מהווה הרחבה של מחקר ראשוני אשר החל לפני יותר מעשר שנים כאשר קובצת הנבדקים מונתה 51 ילדים בלבד, בהשוואה ל-206 הנוכחים. באותה התקופה סקר מסודר העלה שימוש בחומצה פולית בקרב 19.6% מנשים בהריון בלבד. הנתונים הנוכחיים מצביעים על החלת הירידה במספר הילדים עם ספינה ביפידה במגזר הערבי (IA), יציבות (GJP) או עליות קטנות (OJ), אשר בעצם, יכולים לשקף ירידות כלליות כאשר לוקחים בחשבון את העלייה במספר התושבים באזורים אשר נוהגים להפנות לבי"ח זה בסדר גודל של כ-31%.

מסקנות:

דפוסֵי ההפניות למרפאת ספינה ביפידה בבי"ח שלישיני מצביעים על יציבות במספרים אך בפועל, מסתמנת ירידה, כאשר לוקחים בחשבון את העלייה במספר התושבים באיזור. יתכן כי התוצאות משקפות הצלחות ותועלת במאמצי המניעה על ידי מערכת הבריאות בכל הקשור לעידוד שימוש בחומצה פולית בהיריון ובהרתעה כאשר מדובר בנישואי קרובים כאשר מזהית סכנה להישנות המחלה במשפחה.

תהליך התאמת המלצות בין-לאומיות להערכה והתערבות באוכלוסייה עם לקות התפתחותית
בקואורדינציה (Developmental Coordination Disorder, DCD) לישראל

The adaptation process of the international recommendations for assessment and
intervention of children with Developmental Coordination Disorder (DCD) to
Israel

ד"ר מירי טל - סבן¹, ד"ר הדור ירדני², פרופ' נעמי וינטראוב³
Dr. Miri Tal-Saban¹, Dr. Hadar Yardeni², Prof Naomi Weintraub³

1. בית הספר לריפוי בעיסוק של האוניברסיטה העברית ובי"ח הדסה
052-2546670 miri.tal-saban@mail.huji.ac.il
2. מנהלת המחלקה להתפתחות הילד ושיקומו, משרד הבריאות
050-6242030 hadar.yardeni@moh.gov.il
3. בית הספר לריפוי בעיסוק של האוניברסיטה העברית ובי"ח הדסה
052-8479258 naomiweintraub@gmail.com

הקדמה: לקות התפתחותית בקואורדינציה (Developmental Coordination Disorder, DCD) משפיעה באופן משמעותי על התפקוד בתחומי חיים שונים. למרות השכיחות הגבוהה יחסית של התופעה (5-6% מהאוכלוסייה), DCD היא אחת ההפרעות הנוירו-התפתחותיות הפחות מוכרות במערכות הבריאות והחינוך. לאור זאת, וועדת מומחים בין-לאומית ומולטי-דיסציפלינרית, ניסחו המלצות להגדרה, הערכה והתערבות בקרב אוכלוסייה עם DCD. אולם, וועדה זו המליצה שכל מדינה תתאים את ההמלצות לפי מבנה מערכת הבריאות והחינוך שלה.

מטרה ושיטות: מטרת ההצגה היא לתאר את תהליך ותוצאות ההתאמה של ההמלצות הבין-לאומיות לישראל. תהליך זה נעשה לפי שיטת דלפי; שיטה אינטראקטיבית, המבוססת על קבלת החלטה קבוצתית של מומחים בתחום מסוים. המומחים מתבקשים לענות על סוגיות ממוקדות באופן אנונימי. כאשר אין הסכמה, נפגשים המומחים ודנים בסוגיות, ולאחר מכן מצביעים באופן חשאי. בתהליך ההתאמה נפגשו 18 מומחים; רופאים התפתחותיים, מרפאים בעיסוק, קלינאי תקשורת ופיזיותרפיסטים. במפגש הראשון הוצגו תהליך העבודה ומטרתו. לאחר מכן, קיבלו המשתתפים את ההמלצות הוועדה הבין-לאומיות, והתבקשו לציין את מידת הסכמתם עם כל אחת מהמלצותיה או להציע ניסוחים או המלצות אחרות. לאחר שני סבבים, נפגשה הקבוצה לדון בסוגיות שעליהן לא היתה הסכמה (פחות מ-80%). תהליך זה חזר פעם נוספת. לבסוף, נשלח המסמך להצבעה אחרונה.

תוצאות ומסקנות: בתום התהליך, התקבל מסמך המלצות ישראלי, המקובל על רוב המומחים. במסמך התקבלו רוב ההמלצות הבין-לאומיות. השינויים התמקדו בתהליך ההערכה המולטי-דיסציפלינרי בארץ וגיל האבחנה. כמו-כן, הוחלט על הקמת וועדה מולטי-דיסציפלינרית שמטרתה העלאת המודעות של אנשי מקצוע לנושא ה-DCD ואופן הטמעת ההמלצות. התהליך שיתואר ייחודי, ומעיד על כך שבשיטת דלפי, מגוון אנשי מקצוע מתחומי הבריאות, מומחים בתחום מסוים, יכולים להגיע לתוצאות משמעותיות, תוך דיון פורה וענייני העשוי לתרום לצרכי הבריאות.

מעונות יום שיקומיים – כשחלום פוגש מציאות

THE REHABILITATIVE DAYCARE CENTERS - WHEN A DREAM MEETS REALITY

ד"ר' הדר ירדני

Dr Hadar Yardeni

0506242030

Hadar.yardeni@moh.gov.il

מנהלת המחלקה להתפתחות הילד ושיקומו משרד הבריאות ירושלים

הרצאה

חוק מעונות יום שיקומיים, התש"ס 2000 נועד להבטיח לפעוט עם מוגבלות מסגרת שיקומית טיפולית וחינוכית נאותה, בה יינתן מענה לצרכיו האישיים לפי תוכנית טיפול אישית בכפוף לסל שירותים מוגדר. תקנות מעונות יום שיקומיים התשס"ח 2008 מפרטות את היקף סל השירותים לו זכאים הפעוטות לפי מצבם התפקודי והרפואי.

התקנות מבחינות בין פעוטות עם מוגבלות ללא צרכים רפואיים, לבעלי צרכים רפואיים 'מיוחדים' ו'מורכבים' לפי רשימה של מצבים רפואיים ומזכה אותם בתוספת שעות סייעת, או אחות.

התקנות אין תקינת אחות והן מגדירות את הזכאות לתוספת אחות או סייעת כזכות אישית של הפעוט.

כיום פועלים ברחבי הארץ כ- 130 מעונות. במעונות כ- 3,000 פעוטות ברובם, זכאי קצבת ילד נכה.

במועד חקיקת החוק לא צפו את העלייה בהישרדות פגים, ותינוקות עם תחלואה קשה וכתוצאה מכך אוכלוסיית המעונות הפכה לקשה ומורכבת יותר מבחינה רפואית. אוכלוסיית המעונות כוללת כיום פעוטות רבים הסובלים מצרכים רפואיים מיוחדים (כגון, הזנה דרך גסטרוסטום) וצרכים רפואיים מורכבים (כגון הנשמה). אוכלוסייה זו מתרכזת בעיקר ב- 67 מהמעונות – הרב נכותיים.

בשנה האקדמית הנוכחית אושרו 220 סייעות, ו- 180 אחיות צמודות. בחלק המקרים נדרשו מספר אחיות למעון ואף לכיתה. במעונות רבים, ובשיתוף משרד הבריאות, נוצרו פתרונות עוקפים שהתקבעו כשיגרה וכיום יש פער הולך וגדל בין לשון החוק ומציאות כ"א במעונות.

יש הכרח לשנות את התקנות. החל מספטמבר 2018 תבוטל ההצמדה האישית. יונהג נוהל של אחות בתקינה בכל מעון יום שיקומי. במעונות עם מעל 10 פעוטות עם צרכים רפואיים 'מורכבים' תאושר אחות נוספת. תקינת הסייעות הבסיסית תעלה בכל כיתה. האחיות תרכז את המענה הרפואי סיעודי בכל מעון והסייעות יוכשרו למילוי הצרכים.



מהפכת שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, אני התחברתי, ומה איתך?
The Equal Rights for People with Disabilities Revolution- what about you?

מרצה: יונית אפרתי, עו"ס, Yonit Efrati
מנהלת מחלקת שילוב בקהילה, נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, משרד המשפטים
yonit@justice.gov.il 050-7061724

מהפכת שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות אשר מתרחשת בארץ ובעולם מביאה עמה שינויים ערכיים וחברתיים ביחס אל אנשים עם מוגבלות. מהפכת השוויון מגלמת בתוכה את המעבר מ"המודל הרפואי" אל ה"מודל החברתי". תפיסות אלו באות לידי ביטוי בחוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות (התשנ"ח) אשר מטרתו:

"...להגן על כבודו וחירותו של אדם עם מוגבלות, ולעגן את זכותו להשתתפות שוויונית ופעילה בחברה בכל תחומי החיים, וכן לתת מענה הולם לצרכיו המיוחדים באופן שיאפשר לו לחיות את חייו בעצמאות מירבית, בפרטיות ובכבוד, תוך מיצוי מלוא יכולותיו",

גם אמנת האו"ם בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות אשר אושרה ע"י מדינת ישראל מדגישה את זכותו של האדם עם המוגבלות לקבל החלטות עצמאיות בענייניו האישיים ושמה את האדם עם המוגבלות במרכז, כגורם הידע המרכזי לניהול חייו.

תפיסות אלו באות לידי ביטוי בשינוי חקיקה משמעותיים אשר ארעו בשנתיים האחרונות, כך לראשונה נחקק הסדר קבלת החלטות נתמכת המאפשר לאדם לנהל את חייו ולקבל את החלטותיו בהתאם לרצונו ולבחירתו, בעזרת אדם שהוא תומך החלטה בתחומים בהם האדם מבקש תמיכה. כך נשמרת זכותו לחירות ועצמאות (כחלק מתיקון חוק הכשרות המשפטית, אשר התקבל ב-2016).

בהרצאה זו נתחבר אל ההתפתחויות ושינוי החקיקה אשר התרחשו לאחרונה במדינת ישראל בתחום עולם אנשים עם מוגבלות בתפיסות השילוב בחברה, תעסוקת אנשים עם מוגבלות שינויים בחוק הכשרות המשפטית ועוד.

שינויים חוקיים אשר להם השפעה על תפיסת יכולות האדם, על תפיסת עצמאות האדם ועל תפיסת מקומו של האדם עם המוגבלות בחברה.

בהרצאה נתמקד באופן בו שינויים אלו מתחברים לעבודת איש המקצוע הטיפולי בשלבי ההתפתחות השונים של הילד, בתפיסת התפקיד, בראייתו את מקבל השירות, ובחיבור אל הקהילה.

הטמעת תכנית קידום התפתחותי במעונות יום בעיר רמלה

Implementing a Developmental Promotion Program in Day Care Centers in Ramle

קריגר מורן-Kruger Moran

נייד: 0547577013, מייל: morankruger@gmail.com

וולס ברורית-Walls Brurit, שינא שלומית-Sheena Shlomit, קילברג אסתר-Kilberg Ester

מרכז לגיל הרך, א.ס. לוי 13, רמלה

הקדמה: איתור קשיים התפתחותיים בגיל הרך וקיום תהליכי התערבות מוקדמים הוכחו כיעילים. תהליכים אלו מאפשרים לילד להתקדם ולצמצם את הפערים. ההורים מקבלים ידע וכלים מותאמים המאפשרים להם לתת מענה הולם לצרכי ילדיהם. בכדי שתהליכים אלו יתרחשו בשלבים המוקדמים ביותר, ישנה חשיבות בהטמעה של תכנית התפתחותית הכוללת איתור ואבחון של ילדים במעונות יום רגילים ברמלה, כחלק מתוכנית רחבה הכוללת גם התערבות טיפוליות, וזאת תחת קורת גג של המרכז לגיל הרך. הרצאה זו תתרכז בעיקר בתהליך האבחוני.

מטרות: (1) איתור קשיים התפתחותיים של תינוקות ופעוטות (2) מתן הדרכה לצוותים החינוכיים ולמשפחות (3) ליווי והפניית המשפחות להמשך תהליכי הערכה והתערבות

שיטה: לתכנית נבחרו עשרה מעונות יום רגילים הכוללים אוכלוסייה ממיצב חברתי-כלכלי נמוך. את התכנית הפעילו פסיכולוגית, מרפאה בעיסוק וקלינאית תקשורת. כל אחת הייתה אחראית על מספר מעונות בהן היא ביקרה לסירוגין כל שבוע למשך שנה. האיתור וההתערבות התבססו על תצפיות לא מובנות של הפעוטות בסביבתם הטבעית במעון, לעיתים בעזרת מספר נשות מקצוע, בעזרת מתן הדרכה למנהלת ולצוות המטפלות ומפגשים עם ההורים.

תוצאות:

סה"כ ילדים במעונות	מס' ילדים בתכנית	הפניות לטיפול	הפניות לוועדות השמה ושילוב	הדרכה הורים
732	200 (27%)	126 (17%)	27 (3%)	40 (5%)

דיון ומסקנות: נתוני הטבלה מצביעים על היקף הצרכים במעונות יום רגילים. מדובר בשיעור גדול של ילדים שקשייהם חייבו הפנייה לטיפול אינטנסיבי יותר, כולל גם קבוצת ילדים שמקומם בכלל היה חייב להיות במסגרות המותאמות לצרכיהם. מנתונים אלה מתברר שאיתור ואבחון במעונות יום היא דרך נאותה לשיתוף ההורים בתהליך כפי שאף עולה מנכונות המשפחות לפנות לטיפול והדרכה. לאור הצלחת תהליכי איתור מוקדמים במעונות יום נדווח בהמשך על תוצאות ההתערבויות הטיפוליות.