

עיצוב חוויית שירות חדשה עבור הורים לילדים עם מוגבלויות במסגרת תכנית "האדם במרכז"

דצמבר 2020

תוכן עניינים

- 01 רקע – תכנית האדם במרכז
- 02 תהליך העבודה
- 03 מיפוי המצב הקיים
- 04 תובנות מרכזיות ממחקר השטח
- 05 פרסונות מייצגות ומסעות לקוח נבחרים
- 06 סיכום - הציפיות והצרכים העיקריים
- 07 עיצוב החוויה החדשה

01

רקע –

תכנית האדם במרכז



האדם במרכז

משרד ראש הממשלה
Prime Minister's Office
مكتب رئيس الحكومة



משרד האוצר
Ministry of Finance



ג'וינט אלכא | יסד

רקע:



1. על רקע תיקון מס' 11 בחוק חינוך מיוחד, הועדה המקצועית של תחום איכות השירותים בג'וינט-אלכא בחרה בנושא 'ילדים ונוער עם מוגבלויות' כתכנית הראשונה לתחום זה.
2. התכנית נפגשה לראשונה באוגוסט 2019 וכללה בכירים בתחום ממשרדי החינוך, הרווחה, הבריאות, האוצר, משרד ראש הממשלה וביטוח לאומי.
3. לאחר מספר ישיבות משותפות החליטה מליאת התכנית להתמקד בסוגיה של תהליכי האבחון והזכאות לילדים ונוער עם מוגבלויות. סוגיה זו נבחרה מתוך אמונה שבניית תהליך משותף בממשקים הראשונים עם המערכת ישליך על המשך התהליך ויטיב את התנהלות המערכת לאורכה.
4. ביוני 2020 החל תהליך של מיפוי מסע לקוח עם חברת EY. התהליך מתמקד בתהליכי האבחון והזכאות.

מיפוי אתגרי ה'פירות הגבוהים והנמוכים' שעלו במליאה:

אתגרי 'פירות גבוהים':

ייעול תהליך האבחון והזכאות

- מעבר בין מסגרות ובמיוחד בגילאי שנתיים ושלוש
- תאום בקביעת קריטריונים וזכאויות לסל הוגן לתלמיד
- השקעה בגילאי לידה עד 7
- תכלול השירותים ברמת הרשות
- ריבוי מוגבלויות
- חוסר במעונות יום שיקומיים

אתגרי 'פירות נמוכים':

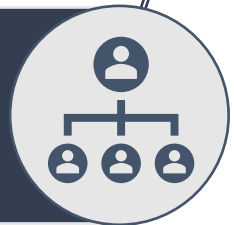
- תיאום בין תאריכים ברצף השנתי
- הסעה שלישית ורביעית
- הגדרת צרכים
- שפה משותפת
- מיפוי שירותים
- הכרה הדדית
- בקרה על טב"מ (טיפול בריאותי מקדם)
- היצע וביקוש במקצועות בריאות בדגש על
- תעריפי העסקה אחידים
(יכול להיות פירות נמוכים או גבוהים)

המצב הנוכחי בישראל – אבחון וזכאות:

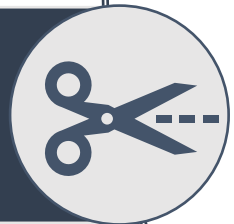
אחריות חוקית: פיצול חקיקתי למשרדים השונים:
חינוך, רווחה ובריאות.



אחריות מינהלית: פיצול מינהלי למשרדים שונים:
בריאות, חינוך ורווחה.



ביזור סמכויות: בישראל קיים מודל ביניים חד רובדי בו המשילות
נמצאת ברמת השלטון המרכזי אך לשלטון המקומי והאזורי אין
יחסי כפיפות.



מגמות עדכניות: שילוב והכלה של ילדים ונוער עם מוגבלויות בחינוך
הממלכתי



השוואת בין לאומית – אבחון וזכאות:

פרגמנטציה
מוחלטת



אבחון וזכאות
מופרדים לגמרי זה
מזה



קיים גורם מתאם
(שאינו מאבחן ואינו
מקצה זכויות)



קיים גורם אשר
מקצה זכויות
(אינו מאבחן)



אבחון והקצאת
זכויות במקום אחד

מילון מונחים

- **אבחון מוגבלות** – במכונים להתפתחות הילד - מדובר באבחון רפואי ואבחון פסיכולוגי.
- **ועדה לאבחון מוגבלות שכלית התפתחותית** – ועדת האבחון בוחנת את מצבו של הילד, וגם קובעת מהן דרכי הטיפול למי שאובחן כי יש לו מוגבלות שכלית-התפתחותית על ידי משרד הרווחה
- **אבחון מוגבלות שכלית התפתחותית** – על ידי מרכזי אבחון של מינהל מוגבלויות
- **ועדת ערר** – המשפחה רשאית להגיש ערעור על החלטת ועדת האבחון בתוך 45 יום מהמועד בו קיבלו את ההחלטה בכתב
- **ועדת זכאות ואפיון (השמה)** – ועדה הקובעת את רמת התפקוד, הזכאות לקבלת שירותי חינוך מיוחד וסל השירותים על ידי משרד החינוך
- **ועדת השגה** – מחליפה את ועדת הערר, דנה בהשגה של הורים על החלטה של ועדת זכאות ואפיון בלבד
- **גמלת ילד נכה** – גמלת ילד נכה היא קצבה חודשית המשולמת על-ידי המוסד לביטוח לאומי עבור ילד עם לקות, בהתאם לסוג הלקות ומידת תלותו של הילד בזולת.
- **טיפולים פרא רפואיים** – ילדים הסובלים מלקויות התפתחותיות או רפואיות זכאים לטיפולים פרא רפואיים מטעם סל הבריאות באמצעות קופות החולים (משרד הבריאות). ילדים המקבלים טיפולים פרא-רפואיים במסגרות החינוך המיוחד (משרד החינוך) עשויים להיות זכאים בנוסף לטיפולים אלה גם מכוח סל הבריאות.
- **גורם רפואי מוסמך** – רופאים מומחים בנוירולוגית ילדים והתפתחות הילד או רופאי ילדים בעלי ניסיון על פי הגדרות משרד הבריאות.
- **גורם מקצועי מוסמך** – גורמים ממקצועות הבריאות בעלי ניסיון על פי הגדרות משרד הבריאות. בהגדרה הזאת נכללים: פיזיותרפיסטים, מרפאים בעיסוק, קלינאי תקשורת וצוותים פסיכוסוציאליים הכוללים עובדים סוציאליים ופסיכולוגים.
- **סל שירותי התפתחות הילד** – סל שירותים לאבחון ולטיפול עד גיל 9 שנים. לילדים עם לקות סומטית, סל השירותים ניתן עד גיל 18 שנים. לילדים הנמצאים במערכת החינוך המיוחד קיימת זכאות לתוספת בטיפולים, על פי הצורך שיקבע על ידי הגורם המקצועי המוסמך מטעם הקופה.
- **שילוב** - תלמידים עם צרכים מיוחדים אשר משתלבים בכיתות החינוך הרגיל בהתאם לחוק חינוך מיוחד, תשנ"ח-1988.

02

תהליך העבודה

מטרות התהליך

זיהוי נקודות הכאב והאתגרים המשמעותיים בחוויה של ילדים עם מוגבלויות ובני משפחתם בתהליך האבחון והזכאות, באמצעות אפיון פרסונות מייצגות ומיפוי מסעות לקוח נבחרים*



זיהוי ההזדמנויות וחשיבה על פתרונות באמצעות תהליך משותף עם נציגי המשרדים השותפים



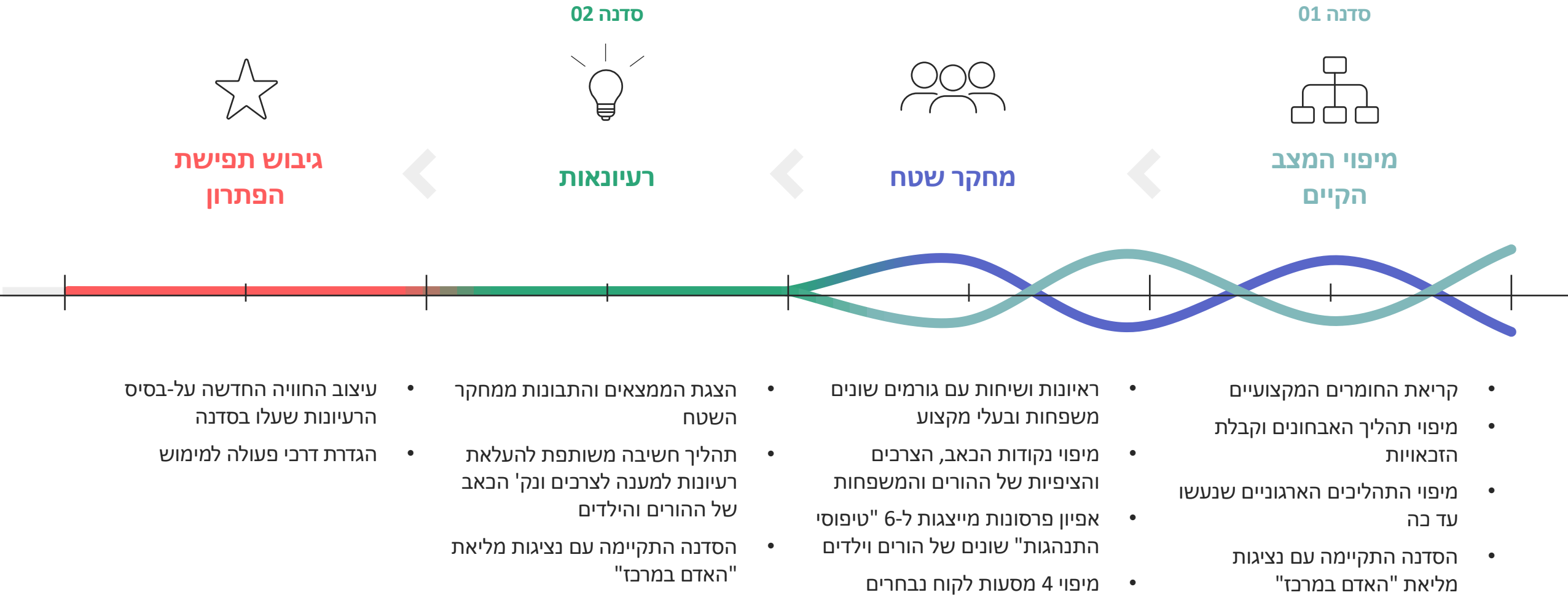
* על אף שלקוח הקצה הוא הילד/ה עם המוגבלויות, עיקר מחקר השטח, עיצוב ואפיון הפרסונות ומסעותיהם נבחנו ונבנו דרך עיני ההורים.

**קבלת נקודת המבט של "לקוחות הקצה"
תורמת להבנת הצרכים והציפיות של מקבלי
השירותים (ההורה והילד/ה) בתחום הילדים
ונוער עם מוגבלות.**

**הבנה מעמיקה יותר של הצרכים והציפיות,
והאופן בו ניתן לשפר את חווית השירות בכל
שלבי המסע יתרמו ליצירת תהליך שירות
איכותי, הוליסטי ורצוף.**



שלבי תהליך העבודה



03

מיפוי המצב הקיים

במערכת החינוך כיום יש 291,000 תלמידים זכאי שירותי חינוך מיוחדים, הכוללים את כל סוגי המוגבלויות

כלל הילדים עם מוגבלויות

זכאים לקצבת נכות
(ביטוח לאומי)

כ-25% מכלל הזכאים לקצבאות נכות הם מרובי ליקויים
ועליהם לעבור את תהליך הוועדה הרפואית
ותהליכים רשמיים נוספים עבור כל ליקוי בנפרד

סוגי המוגבלויות

- אוטיזם
- מוגבלות שכלית התפתחותית
- מוגבלות פיזית
- מוגבלות חושית שמיעה
- מוגבלות חושית ראייה
- לקויות למידה מורכבות עם הנמכה קוגניטיבית

ניתן לראות כי בשנים האחרונות יש גידול בשיעורי האבחון למוגבלות בשלב הילדות

מקור: תכנית האדם במרכז

מקרא:

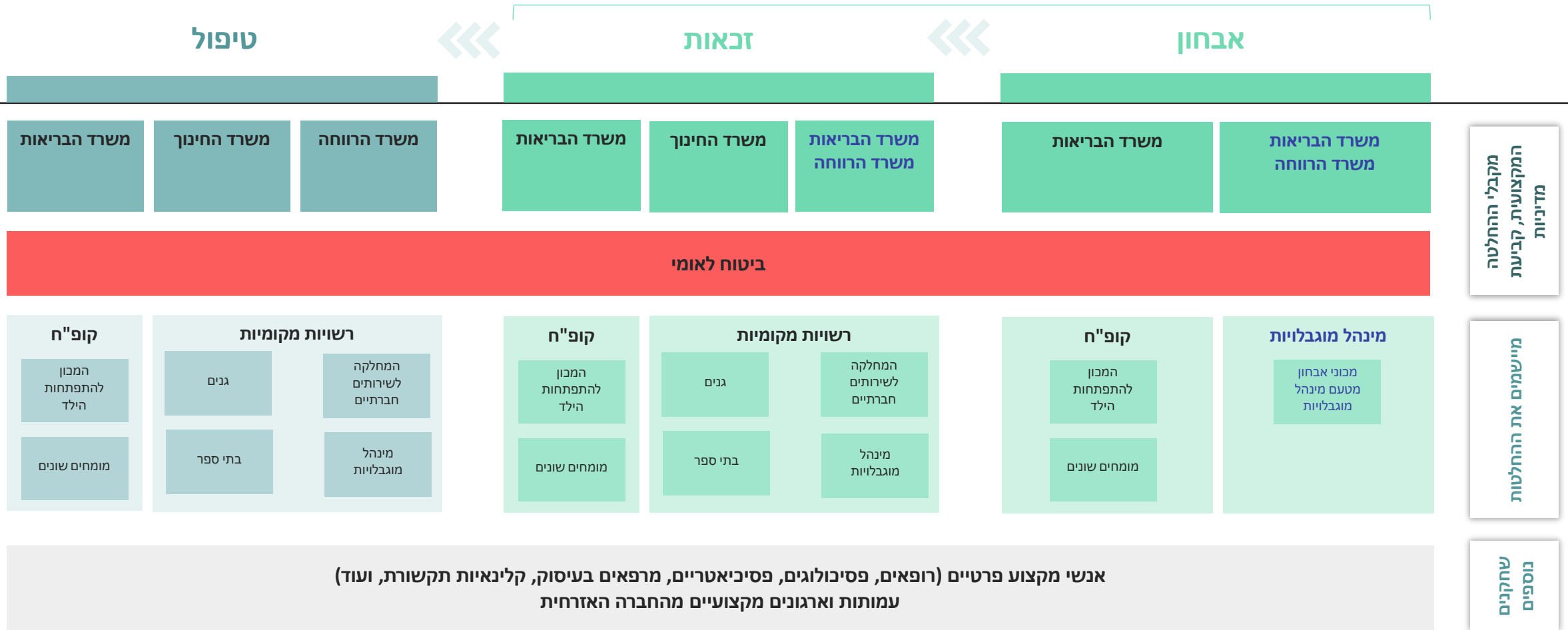
מסלולי המוגבלויות השונות

מסלול מוגבלות שכלית-התפתחותית

מיפוי התהליך

מיפוי השחקנים

התהליך בו התמקדנו בפרויקט



תובנות עיקריות מתוך מיפוי השחקנים והתהליך

ממשקי עבודה חסרים

ממשקי עבודה חסרים בין הגופים השונים בכל שלב

מסלול נפרד למוגבלות שכלית התפתחותית

לילדים אלו יש מסלול נפרד ושונה משאר קבוצות המוגבלות. זה המסלול היחיד שהרווחה "מעורבת" בו

ריבוי השחקנים הפורמליים בתהליך

בכל שלב בתהליך כמה שחקנים עם עקרונות עבודה מופרדים ושונים ואף שילוב שחקנים לא פורמליים (אנשי מקצוע פרטיים)



ביטוח לאומי הינו ציר מקביל נפרד

לאורך כל התהליך, אחראי על מתן קצבת הנכות. ועדה שמתקיימת בתדירות לא קבועה, הקצבה יכולה להיות זמנית או קבועה

כוח השפעה משמעותי לכל שחקן

שחקן יכול לשנות באופן משמעותי ובכל זמן נתון, את מצב או הגדרת הזכאות של הילד/ה, להפנות מחדש לגורמים המקצועיים וכד'

מתח בין גורמים פרטיים ל"מערכת"

בתהליך האבחון מעורבים לעתים גורמים פרטיים שאינם מעורבים בהכרח בשלב הזכאות, או הטיפול הניתן על ידי המשרדים.



הצרכים העיקריים של המשרדים

ממצאים/ דוגמאות של פערים בתהליך

תיאום בין נותני השירותים ברבדים השונים וביניהם



סטנדרטיזציה



שירותים בחסר



יצירת רצף טיפולי הוליסטי



מתן טיפולים כפולים על-ידי המשרדים
לדוגמה – קלינאי תקשורת על ידי משרד הבריאות בקופ"ח ועל ידי משרד החינוך בבית הספר

מעבר בין המסגרות השונות של המשרדים
במהלך היום / במהלך חופשים / בהגיע לגיל 3/18

קבלת טיפולים על ידי גורמים שונים ממשרדים שונים
לא באופן הוליסטי

חסר תיאום ואחידות בין המטפלים והמומחים השונים
השייכים כל אחד למשרד אחר

ועוד...

אתגר במעבר מוסדר לחיים העצמאיים

כיום יש הבנה שנדרש שיתוף פעולה מעמיק יותר של המשרדים/גופים השונים ליצירת שינוי מעמיק ואימפקט משמעותי

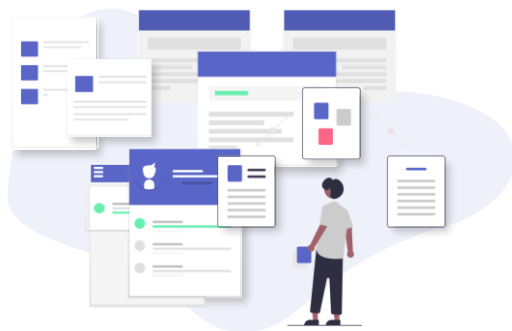
מקור: תכנית האדם במרכז

04

תובנות מרכזיות ממחקר השטח

* מרבית הראיונות נערכו עם הורים לילדים שלא עברו את ועדות האפיון והזכאות העדכנית לאחר הרפורמה בחינוך המיוחד.

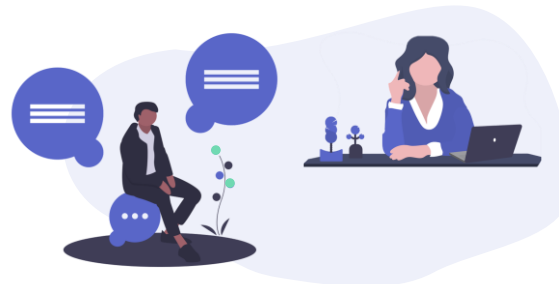
אופן ביצוע המחקר



קריאת חומרים

כתבות, שיחות ופוסטים ברשתות חברתיות

כדי לקבל נקודות מבט שונות על החוויה של ההורים בתוך התהליך בכלל ובוועדות הזכאות והאפיון בפרט



שיחות וראיונות משלימים

עם הורים נוספים ובעלי מקצוע

כדי לקבל רשמים נוספים על התהליך והחוויה, ובפרט בוועדות האפיון והזכאות



ראיונות עומק*

9 הורים

2 אבות, 7 אימהות

הורים לילדים עם מוגבלויות ורמות תפקוד שונות

הורים למס' ילדים עם מוגבלויות

2 עובדות סוציאליות

* הראיונות התקיימו בפגישות ובאופן מקוון, בהתאם למצב והנחיות משרד הבריאות

מיפוי התהליך דרך החוויה של המשפחות כך נראה התהליך הפורמלי

טיפול



זכאות



אבחון

התהליך בו התמקדנו בפרויקט

תהליך גנרי לכלל סוגי המוגבלויות

שלב הטיפול שלו המשפחות מחכות יותר מכל דבר אחר, מגיע לאחר שלב מאוד פורמלי שבו נדרש לאבחן את סוג המוגבלות, באמצעות תוצאות האבחון לממש את הזכויות השונות הניתנות לילד

מיפוי התהליך דרך החוויה של המשפחות

כך נראה התהליך בחוויית ההורים והילד/ה

"אחרי"

טיפול

התהליך בו התמקדנו בפרויקט

זכאות

אבחון

"לפני"

איתור

"הרופאה אמרה לי שיש טרנד אצל ההורים ללכת לאבחון, לכן היא לא ממהרת להפנות אותי למכון להתפתחות הילד כי יש שם עומס גדול מדי. אבל בסוף באמת היה מה לאבחון!"

"הוא היה נראה לנו נורמלי, לא ייחסנו לזה חשיבות אז"

מסע ההורים מתחיל בשלב האיתור, בו אין נוכחות רשמית של גורמי "המערכת"
במקרים רבים האיתור הראשוני נעשה על-ידי גורם קרוב – קרוב משפחה או הורה מהסביבה. לעתים, יכול להיות בעקבות המלצה או תשומת לב של איש מקצוע כגון רופא משפחה, הגנת בגן או "טיפת חלב".
בשלב האיתור אין מעורבות רשמית של המערכת והורים רבים נמצאים בשלב הזה "לבד" ללא תמיכה מקצועית או הכוונה ונדרשים לחפש את המידע בעצמם. ישנם הורים שכן פונים לייעוץ ראשוני, אך אנשי המקצוע תופסים אותם כ"היסטריים".

פעמים רבות ההורים לא מכירים בתסמינים
להורים רבים קשה לעכל או להכיר במצב החדש, או שזה לא נראה להם מחוץ לנורמת ההתפתחות. הם נמצאים בסוג של תהליך הכחשה, ולכן לוקח להם יותר זמן להגיע להחלטה שהם מתחילים תהליך אבחון פורמלי.

כך מרגיש התהליך בחוויית ההורים והילד/ה

טיפול

זכאות

אבחון

איתור

"אין רגע אחד בזמן שאני יכולה
לומר – שם זיהינו. לא זוכרת בדיוק
אם זה קרה לפני או אחרי...."

"לפעמים הבעיה זה בהבנת
הדברים הבסיסים אפילו –
לא ברור אם גן תקשורת זה
רווחה או חינוך"

כל התהליך הוא חוויה אחת רציפה, ללא התחלה או סוף ברורים
בתפישת ההורים אין בהכרח רצף כרונולוגי בתהליך – איזה שלב בא לפני מה,
או לפחות לא כזה שברור להם או זכור להם. השלבים די מעורבבים זה בזה.

כל הגופים הם "אותו הדבר"
גם אם יש הבחנה בירוקרטית או תהליכית ברורה מאד של התפקיד של כל גוף,
מבחינת המשפחה פעמים רבות כולם הם "גופים בירוקרטיים" שיש להתמודד מולם - למלא
טפסים, או להגיש מסמכים. הם לא בהכרח מבדילים בין תחומי האחריות או התפקיד של כל
משרד או גוף ציבורי.

מיפוי התהליך דרך החוויה של המשפחות

מיפוי חווית ההורים והילד/ה

טיפול

זכאות

אבחון

איתור

שאלות ותהיות	שלב ההכחשה	נראה שמהו "לא בסדר"	אבחון לא פורמלי	התייעצות עם גורמים מקצועיים	אבחון רשמי של הילד/ה	השלב ה"פורמלי"	התמודדות עם השגרה
השוואות לילדים אחרים, שאלות מבני משפחה וקרובים	התעלמות או סירוב להכיר בתסמינים כמשהו חשוד	סיטואציות "חשודות" שמעלות ספקות, מתחילים לחבר את הנקודות לכדי תמונה גדולה	חיבור התסמינים עם ידע מהסביבה לכדי הבנה ראשונית של ההורים	באופן פרטי או דרך קופת חולים	קבלת האבחון המקצועי מהגורם המקצועי הרלוונטי "יש שם לבעיה"	הגשת החומרים לכלל הגופים כדי לקבל את הזכאות והקצבה	"החיים עצמם" – השגרה בבית, חיי המשפחה, טיפולים, בדיקות, מסגרת חינוכית, חיי חברה, תעסוקה, הסעות ועוד

מיפוי התהליך דרך החוויה של המשפחות

מיפוי חווית ההורים והילד/ה

טיפול

זכאות

אבחון

איתור

שאלות ותהיות	שלב ההכחשה	נראה שמהו "לא בסדר"	אבחון לא פורמלי	התייעצות עם גורמים מקצועיים	אבחון רשמי של הילד/ה	השלב ה"פורמלי"	התמודדות עם השגרה
השוואות לילדים אחרים, שאלות מבני משפחה וקרובים	התעלמות או סירוב להכיר בתסמינים כמשהו חשוד	סיטואציות "חשודות" שמעלות ספקות, מתחילים לחבר את הנקודות לכדי תמונה גדולה	חיבור התסמינים עם ידע מהסביבה לכדי הבנה ראשונית של ההורים	באופן פרטי או דרך קופת חולים	קבלת האבחון המקצועי מהגורם המקצועי הרלוונטי "יש שם לבעיה"	הגשת החומרים לכלל הגופים והגעה לוועדות כדי לקבל את הזכאות והקצבה	"החיים עצמם" – השגרה בבית, חיי המשפחה, טיפולים, בדיקות, מסגרת חינוכית, חיי חברה, תעסוקה, הסעות ועוד
	6-12 חודשים	2-8 חודשים	1-4 חודשים	1-4 חודשים			

יכול להמשך מעל שנתיים

משך זמן משוער

משך הזמן עד האבחון הרשמי יכול לארוך זמן רב, בו ההורים תלויים בגורמים שונים

תהליך האיתור עד לאבחון הרשמי יכול להמשך זמן רב ותלוי במידה רבה בזמינות השירותים המקצועיים, אנשי המקצוע השונים וגישתם המקצועית והאישית, מידת ההכרות של ההורים עם אנשים במערכת (פרוטקציות), ועוד

פעמים רבות המסע של ההורים והילד/ה אף נראה כך

איתור אבחון זכאות טיפול (איתור) אבחון זכאות טיפול

אין לדעת מתי צריך "לעשות את הכל מחדש"

המסע של הילד וההורים לרב אינו חד פעמי, והם נדרשים לעבור את כל התהליך הרשמי שוב ושוב בכל פעם שיש שינוי במצב של הילד/ה – גילוי של תסמינים חדשים, מעבר למוסד חינוכי חדש, מעבר דירה ועוד.

לעתים ההחלטה לשינוי מגיעה מהגוף הציבורי, וההורים נדרשים להתאים את עצמם

פעמים רבות הדרישה מגיעה מתוך שיקולי "המערכת" ולא תמיד ברור להורים מה הרציונל המקצועי שעומד מאחורי השינוי (לעתים סותרות החלטות קודמות של אותו הגוף). ישנם מקרים בהם ההורים מקבלים רק את השורה התחתונה בלי הסברים – ובמידה וההורים רוצים מידע נוסף עליהם לפנות באופן יזום, מה שמגביר את העמימות וחוסר האמון במערכת.

"כל דבר כזה דורש התעסקות - התחלה מחדש של התהליך, בירוקרטיה ייעודית, מסמכים אחרים.. זה מתיש"

פעמים רבות המסע של ההורים והילד/ה אף נראה כך

איתור אבחון זכאות טיפול (איתור) אבחון זכאות טיפול

כל שלב פורמלי הוא "משהו לסיים איתו כדי לעבור הלאה"

גם אם יש הפרדה בירוקרטית או תהליכית ברורה של התפקיד של כל גוף, מבחינת המשפחה כולם "גופים בירוקרטיים" שיש להתמודד מולם ולהגיש להם טפסים. לא כולם בהכרח מבדילים, או מעוניינים להבדיל, בין תחומי האחריות של הגופים השונים.

הוועדות נתפסות כ"סטמפה" בלבד, שמעכבת את המשך התהליך שכבר ידוע

הוועדה המקצועית נתפסת פעמים רבות כגורם חיצוני לתהליך שהם חווים עם הילד, עם בעלי מקצוע שלא מכירים מספיק לעומק את כל הפרטים. פעמים רבות ההורים חשים תסכול על הצורך בהמתנה לאישור הרשמי של הוועדה שמעכב אותם, והם כבר קיבלו החלטה כיצד ירצו לפעול.

"המשמעות של זה עבורי –

עוד וי על הדף. אני צריך את זה כדי לקבל את ההטבות והקצבה. לא מקבל שום תועלת אמיתית מזה"

"האבחון כבר התקבל, יש שתי

מסגרות לבחור מהן, למה אני צריכה לחכות לאישור שלהם??? זה עוד חודש וחצי שהלכו, ובינתיים הילד ממתין ולא נכנס למסגרת!"

תובנות מרכזיות נוספות ממחקר השטח
הרלוונטיות לכל אורך מסע המשפחות

01

מיצוי הזכאות עבור הילד/ה



02

נגישות המידע הנדרש להורים



03

ליווי המשפחה בתהליך



04

חיבור ההורים לתהליך המקצועי





מיפוי החוויה של המשפחות | תובנות מרכזיות נוספות ממחקר השטח

01 | מיצוי הזכאות עבור הילד/ה

הורים רבים מרגישים ב"מירוץ" למיצוי הזכאויות. הם יעשו הכל לטובת הילד, ומרגישים שעליהם להשיג כמה שיותר.

ההורים נמצאים ב"מאבק תמידי" להוכיח

ההורים תמיד ערוכים למלחמה במערכת, ולא מקבלים דבר כמובן מאליו, מתוך הבנה שהמערכת לא נותנת הכל לכולם ולכן צריך לדרוש בכח.

נאלצים לעשות "הצגה" מול הועדה

ההורים נקרעים פעמים רבות בין הצורך בהקצנת המוגבלות לטובת מיצוי הזכויות המקסימלי, לבין הצורך להעצים את הילד/ה ולחזק את תחושת המסוגלות שלהם, בעיקר אם הילד/ה נוכחים בתהליך.

יש מי שיש לו את הכח להשפיע

הורה שיש לו יכולת להגיע למקבלי החלטות (בין אם מהכרות אישית או אמצעים אחרים) יוכל להטות את הכף - לקבל יותר או לשנות את ההחלטות שהתקבלו. מי שאין לו את הקשרים הללו יאלץ להסתפק במה שהמערכת נותנת.

זה עניין של מזל, לא מדיניות

הורים רבים מתמקדים בדברים שהשיגו "כדרך אגב" – מידע שמישהו נתן להם במקרה, רופא ש"בא לקראתם". לתפישתם, אם לא נאלצו להילחם, זה עניין של מזל, משהו שקרה במקרה.

עיסוק מתמיד בהשוואה

ההורים עסוקים רבות בהשוואות של הילד/ה שלהם לעומת אחרים – בין אם ילדים "נורמטיביים" ובין אם לקבוצות אחרות של ילדים עם מוגבלויות ותהליכי הזכאות שלהם מהמדינה.

אין סטנדרט לאיכות השירות שילד צריך לקבל

אין סל שירותים מוצהר ולכן עשויה להיות שונות גדולה מאד בין אופי השירותים ובין המפעילים השונים. פעמים רבות ההורים חשים שהשירותים הציבוריים אינם מספקים ולכן הם פונים לגורמים פרטיים שייתן להם מענה העומד בציפיותיהם.

"קהל שבוי" של הרשות המקומית

תהליך האבחון, הזכאות וקבלת הטיפול קשורים במידה רבה למשאבים והיכולות של הרשות המקומית, שיקולים מוניציפליים, או מאפיינים אזוריים אחרים כגון זמינות ואיכות השירותים באזור.

היעדר פיקוח על מתן השירותים

פעמים רבות גם לאחר ש"הצליחו" לקבל את השירות, ויש הנחיות ברורות לאופן ההפעלה - הפיקוח חסר וההורים נדרשים להיאבק על אופן מתן השירות ואיכותו, לפעמים אפילו ברמת איכות בסיסית.

מיפוי החוויה של המשפחות | תובנות מרכזיות נוספות ממחקר השטח

01 | מיצוי הזכאות עבור הילד/ה

הורים רבים מרגישים ב"מירוץ" למיצוי הזכאויות. הם יעשו הכל לטובת הילד, ומרגישים שעליהם להשיג כמה שיותר.



"הרופא אמר לי – שתדעי שאף רופא לא היה כותב את זה לפני גיל חצי שנה, לא ממהרים לרשום את זה – כאילו עשה לי טובה"

"אני יודע שילדים אוטיסטים מקבלים יותר מאשר קבוצות אחרות. המדינה דואגת להם עד גיל מופלג. אנחנו צריכים להילחם על כל דבר"

"בכלל לא התעסקנו בזה, קופת החולים עשו את כל החיבור. זה היה מדהים. גם ביטוח לאומי היו זריזים. הופתענו לגלות כמה זה היה מהר – היה לנו מזל"

"אין מדיניות ציבורית סדורה. הכל כתוצאה ממאבק על מה שמגיע לנו לקבל"

עיקרי התובנות ממחקר השטח:

- ההורים נמצאים ב"מאבק תמידי" להוכיח
- נאלצים לעשות "הצגה" מול הועדה
- יש מי שיש לו את הכח להשפיע
- זה עניין של מזל, לא מדיניות
- עיסוק מתמיד בהשוואה
- אין סטנדרט לאיכות השירות שילד צריך לקבל
- "קהל שבוי" של הרשות המקומית
- היעדר פיקוח על מתן השירותים

ההשפעה על ההורים והמשפחה:



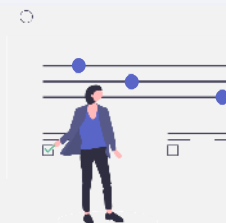
מסרים סותרים לילד/ה



השפעה על קבלת החלטות משפחתיות



תחושת מאבק, תסכול וחוסר אונים



Always keeping score



נמצאים במרוץ תמידי



מיפוי החוויה של המשפחות | תובנות מרכזיות נוספות ממחקר השטח

02 | נגישות המידע הנדרש להורים

ישנו פער משמעותי במידע הנגיש להורים לאורך התהליך – היקף המידע, מידת הרלוונטיות והשפה

המידע מבוזר בין הגופים השונים

אין להורים מקור מידע אחד שמנגיש להם את כלל המידע הרלוונטי. הגופים הציבוריים השונים מפרסמים את המידע – כל אחד בערוצים והפלטפורמות השונות, כאשר לרב כל גוף מציג מידע הקשור לתחום האחריות שלו בלבד.

היעדר מידע טכני על התהליך

באתרים הרשמיים של הגופים השונים ישנו מידע כללי המרחיב על המוגבלות, ומידע הקשור לזכאויות, אך לעתים חסרים הסברים מפורטים על ההליך הבירוקרטי, המסמכים הנדרשים לפגישה/ועדה, קישורים רלוונטיים, או כל מידע אחר הנדרש, כדי לחסוך בזמן וטרחה של להגיע שוב ולתקן.

חסר אחידות במידע המוצג על-ידי כל גוף

אתרי הגופים השונים מציגים מידע שונה מהותית באופי ובהיקף, כך שלעתים רבות אין חפיפה בין הגופים השונים, בדגש על משרדי הממשלה, קופות החולים, והרשויות המקומיות, כך שההורים נשארים עם פערי מידע.

פורטל חינוך מיוחד של משרד החינוך מרכז מידע רב

הפורטל מנגיש מידע מפורט בנושא מערך החינוך המיוחד והשילוב במערכת החינוך, התמודדות עם קשיים וחששות, הכנה לאבחונים, תמיכות, זכויות וזכאויות מטעם משרד החינוך ומשרדי ממשלה אחרים. הפורטל נתפס כמוצלח, אך הוא חדש יחסית ולכן פחות מוכר בקרב ההורים.

אנשי המקצוע רואים את התהליך מנקודת מבטם

בהתייעצות של ההורים עם גורמים מקצועיים שונים, כל אחד מציג את נקודת מבטו המקצועית, ולא בהכרח יודע לתת מידע על הממשקים עם הגורמים הנוספים בתהליך.

התייעצות עם הורים "מנוסים"

הורים רבים מחשפים תמיכה והכוונה בקהילות הורים שונות לילדים עם מוגבלויות (חברים ומכרים, רשתות חברתיות ועוד). פעמים רבות מדובר בהורים מנוסים, או הורים פעילים שמלווים הורים בתחילת הדרך – אך לרב המידע שיש להם לתת הוא חלקי וסובייקטיבי לאור הידע והחוויות שצברו.

תיווך בין השפה של אנשי המקצוע להורים

ארגונים כדוגמת "כל זכות" מנגישים את המידע באופן מרוכז, מפורט וברור, ובהחלט עשו מהפכה באופן בו המידע מונגש בנושאים אלה (בהיקף המידע והשפה הנגישה), אך הם עדיין לא כוללים בהכרח את כל המידע הרלוונטי הנדרש להורים.



מיפוי החוויה של המשפחות | תובנות מרכזיות נוספות ממחקר השטח

02 | נגישות המידע הנדרש להורים

ישנו פער משמעותי במידע הנגיש להורים לאורך התהליך – היקף המידע, מידת הרלוונטיות והשפה

"מידע זה המון כח. זה הדבר הכי בסיסי. כשאין לך מושג בכלום, אתה חסר אוניס"	"אין מקום אחד למידע מסודר. כל פעם אומרים נקודתית – תלך, תביא, זה חסר, זה לא מתאים... זה מרגיש כמו קבצן בפתח לפעמים. זה מאד מעליב ולא מכבד"	"פתאום אמרו לי שזה לא תואם את תנאי המכרז. מה זה מכרז??? מה אכפת לי מהמכרז???"	"מסתבר שיש 188% זכאות. מי ידע? לא ברור לי איך זה הגיוני ואיך זה מחושב, אבל מסתבר שזה כך"	"במקרה מכרה סיפרה לי שאני זכאית לנקודות זכות במס. חבל שלא הייתי מודעת לזה כמה שנים לפני..."
--	--	---	--	---

עיקרי התובנות ממחקר השטח:

- המידע מבוזר בין הגופים השונים
- היעדר מידע טכני על התהליך
- חסר אחידות במידע המוצג על-ידי כל גוף
- פורטל חינוך מיוחד של משרד החינוך מרכז מידע רב
- אנשי המקצוע רואים את התהליך מנקודת מבטם
- התייעצות עם הורים "מנוסים"
- מקורות מידע נוספים של חברה אזרחית

ההשפעה על ההורים והמשפחה:

עמימות וחסר אמון במערכת

נותרים לעתים ללא תשובות

מידע חלקי או סובייקטיבי

נדרשים לחבר את המידע מהמקורות השונים

"מטורטרים" בין הגופים השונים



מיפוי החוויה של המשפחות | תובנות מרכזיות נוספות ממחקר השטח

03 | ליווי המשפחה בתהליך

חלק מהמשפחות מקבלות ליווי או ייעוץ בתהליך מגורמים שונים. הגורם המלווה לרוב בעל תחום מומחיות ספציפי

מי שידו משגת יכול להיעזר במומחה פרטי לליווי בשלב האבחון או הטיפול הורים שיש להם יכולת מקבלים ליווי מגורמים פרטיים – עו"ד מלווה, רופא פרטי או איש מקצוע אחר. פגישות ההתייעצות או תהליך הליווי יכולים להגיע לעלויות גבוהות מאד - לעתים עשרות אלפי שקלים.

לכל גורם, המלווה או המטפל, יש את נקודת המבט שלו
לכל יועץ או מומחה יש את תחום המומחיות שלו, וברוב המקרים אין לו יכולת לתת מידע על התמונה הרחבה יותר והממשקים עם הגורמים הנוספים בתהליך – בין אם בליווי בשלב האיתור והאבחון, ובין אם במהלך הטיפול.

כל מהלך הטיפול עשוי להיות מושפע מאמירה אחת של איש מקצוע
הורה יכול להיות מושפע מאד מאמירה של איש מקצוע אחד, ברגע מכונן שישפיע לאחר מכן על כל החלטה בהמשך הדרך ועל חיי הילד/ה. חוויה זו יכולה להיות חיובית או שלילית, תלוי בשלב המנטלי בו נמצא ההורה – הכחשה, קבלה, חיפוש פתרונות אלטרנטיביים וכד'. לעתים האמירות של השטח מייצגות תורה שבעל פה שאינה מתכתבת עם ההנחיות והמדיניות של המטה.

מגבלות העו"סית כגורם המלווה הפורמלי היחיד

משאבי העו"סית מוגבלים מאוד והיא מטפלת במקרים רבים. כמו כן, היא נציגת הרווחה ואינה מייצגת פורמלית גורמים נוספים המעורבים בתהליך. העו"סיות עושות את המרב לו הן מסוגלות במשאביהן המוגבלים, אולם לא בהכרח נתפסות על ידי המשפחות כגורם משמעותי בתהליך, כפי שהן רואות את עצמן. העו"סיות עמוסות מאד, ויכול לעבור זמן רב עד שהן מגיעות לטפל במקרה, כך שהמסמכים שהן ביקשו כבר אינם אקטואליים וההורים נדרשים להגישם שוב ושוב.

לערב את הרווחה נתפס כ"מרתיע"

להיות מוכר ברווחה, או לקבל שירותי רווחה מהרשות המקומית נתפס בעיני הורים רבים כתיוג שלילי מאוד. הם אינם רואים עצמם "מקרה רווחה" ולכן מעדיפים לא לפנות, מחשש להיות מתויגים. סוגייה זו הינה משמעותית במיוחד כאשר משרד הרווחה הוא הגורם המוגדר כאחראי, לדוגמה בגילאי 0-3 או ילד/ה עם מוגבלות שכלית-התפתחותית.

חוסר מודעות לליווי הרווחה

לא תמיד המשפחות יודעות שנדרש לפנות לרווחה. אין נוהל מסודר בנושא.



מיפוי החוויה של המשפחות | תובנות מרכזיות נוספות ממחקר השטח

03 | ליווי המשפחה בתהליך

חלק מהמשפחות מקבלות ליווי או ייעוץ בתהליך מגורמים שונים. הגורם המלווה לרב בעל תחום מומחיות ספציפי

"העבירו אותי מעו"סית אחת לשנייה - אין לי אחת קבועה, וזה מרגיש קצת לא אישי. הן יוצאות לחופשת לידה שזה מקסים, אבל אין לי מישהי שאני יכולה להתקשר והיא תשאל לשלומי"

"מה אני, מקרה רווחה?
מה פתאום!!"

"שמעתי על הרבה משפחות שלא מדווחות על קשיים כי הם מפחדים שיקחו להם את הילד"

"הרופאה אמרה לנו אחרי הלידה - אל תגלו לאף אחד מה התסמונות של הילדה"

עיקרי התובנות ממחקר השטח:

- מגבלות העו"סית כגורם המלווה הפורמלי היחיד
- לערב את הרווחה נתפס כ"מרתיע"
- מי שידו משגת יכול להיעזר במומחה פרטי לליווי בשלב האבחון או הטיפול
- לכל גורם המלווה או המטפל יש את נקודת המבט שלו
- כל מהלך הטיפול עשוי להיות מושפע מאמירה אחת של איש מקצוע

ההשפעה על ההורים והמשפחה:



עומס גדול יותר על הורים מעוטי יכולות



פער ביכולת למיצוי הזכויות לילד/ה



פער ביכולת לקבלת מידע אמין



פער בליווי והכוונה



חשש מ"תיוג" במקרה סעד או ילד/ה פגומ/ה



מיפוי החוויה של המשפחות | תובנות מרכזיות נוספות ממחקר השטח

04 | חיבור ההורים לתהליך המקצועי

ההורה נתפס לעיתים רק כגורם מתווך בין הילד/ה עם הצרכים לבין המערכת שצריכה לתת את המענה לצרכים

שימוש בשפה מקצועית ופחות "ידידותית"

אנשי המקצוע לעיתים לא כוללים אותם בשיח ולא טורחים להסביר או לבאר את המונחים השונים. תחושת הבלבול גדלה כשיש מונחים שונים לכל תחום מקצועי (פדגוגי/קליני/רווחתי).

דיבור "מעל ראשי ההורים"

לתחושת ההורים, פעמים רבות במעמד פורמלי (בדיקה, פגישה מקצועית, ועדה, או סיטואציה דומה) אנשי המקצוע מדברים אל הקולגות שלהם ומפרטים את הפרטים הרלוונטיים לתהליך המקצועי, ולא מתייחסים אל ההורים שנותרים מחוץ לשיח. הם מרגישים כי מדברים מעליהם, ולא אליהם.

ההורה נדרש להיות מנהל המקרה

בהיעדר גורם מתכלל בעל ראיית מאקרו של המשפחה, הילד וצרכיו, אין להורים גורם אחד אליו הם יכולים לפנות בכל שאלותיהם. אין כתובת אחת להתייעצות וסיוע בתכנון ובקבלת החלטות. ההורה נדרש לתכלל את כלל ניהול המקרה - מאיסוף המידע ועד קבלת ההחלטות, אולם לא לכל ההורים יש את הרצון ו/או היכולת למלא תפקיד זה.

המערכת מתייחסת בכל פעם לנקודה בזמן

אין בהכרח חיבור של נקודה זו בזמן קשר לעבר או לעתיד של התהליך. העיסוק הוא במה שקונקרטי כעת – הוועדה הקרובה, קביעת הזכאות בהתאם לקריטריונים. להורים חסר מידע על המשך התהליך, מה קורה עם הילד/ה בעתיד, מה השלב הבא, מהן ההשלכות של ההחלטות שהם מקבלים כעת וכו'.

חסרה התייחסות למידע וכלים הנדרשים להורים

הרבה מהמידע הוא אינפורמטיבי וכללי על סוג המגבלה ומה אומר החוק, אך אין הפניה או הכוונה לתיאור שלבי התהליך, מה הצעדים הנדרשים בכל שלב וכד', כך שההורים ידעו להיערך בהתאם.

ארגונים ועמותות שונות נותנים מענה חלקי

ישנן עמותות שונות התומכות בקבוצות שונות של ילדים או מתמחות במוגבלויות ספציפיות, ויודעות לתת הכוונה וכלים להורים לטובת מענה הולם לילד/ה לאורך החיים. אך פעמים רבות מענה זה חלקי בשל תחומי המומחיות או האחריות של הארגון, המשאבים והיכולות ועוד.



מיפוי החוויה של המשפחות | תובנות מרכזיות נוספות ממחקר השטח

04 | חיבור ההורים לתהליך המקצועי

ההורה נתפס לעיתים רק כגורם מתווך בין הילד/ה עם הצרכים לבין המערכת שצריכה לתת את המענה לצרכים

"אין לי מושג לגבי הבאות."

אני לא יודעת לכמה ההשמה תופסת. אין לי מושג, וגם אם מישהו אמר לי את זה בהתחלה אין מצב שאני אזכור את זה"

"הם מציגים את עצמם בתור אנשי מקצוע, שיודעים מה הכי טוב בשבילך. אם לא תקשיבי את פוגעת בילדה"

"הבנו מאוחר מדי, שהועדה לא יכולה לכפות עלנו כלום, היא רק ממליצה. בסוף זו ההחלטה שלנו – לטוב ולרע"

"היו איתנו בחדר קבוצה של סטז'רים, והרופא דיבר אליהם והסביר להם על החומר הלבן בבדיקה. לא הבנתי מה זה אומר ומה המשמעות של זה...."

עיקרי התובנות ממחקר השטח:

- המערכת מתייחסת בכל פעם לנקודה בזמן
- חסרה התייחסות למידע וכלים הנדרשים להורים
- ארגונים ועמותות שונות נותנים מענה חלקי
- שימוש בשפה מקצועית ופחות "ידידותית"
- דיבור "מעל ראשי ההורים"
- ההורה נדרש להיות מנהל המקרה

ההשפעה על ההורים והמשפחה:



חוסר ודאות לגבי העתיד לבוא



חוסר שקיפות ונחיתות אל מול גורמי המקצוע



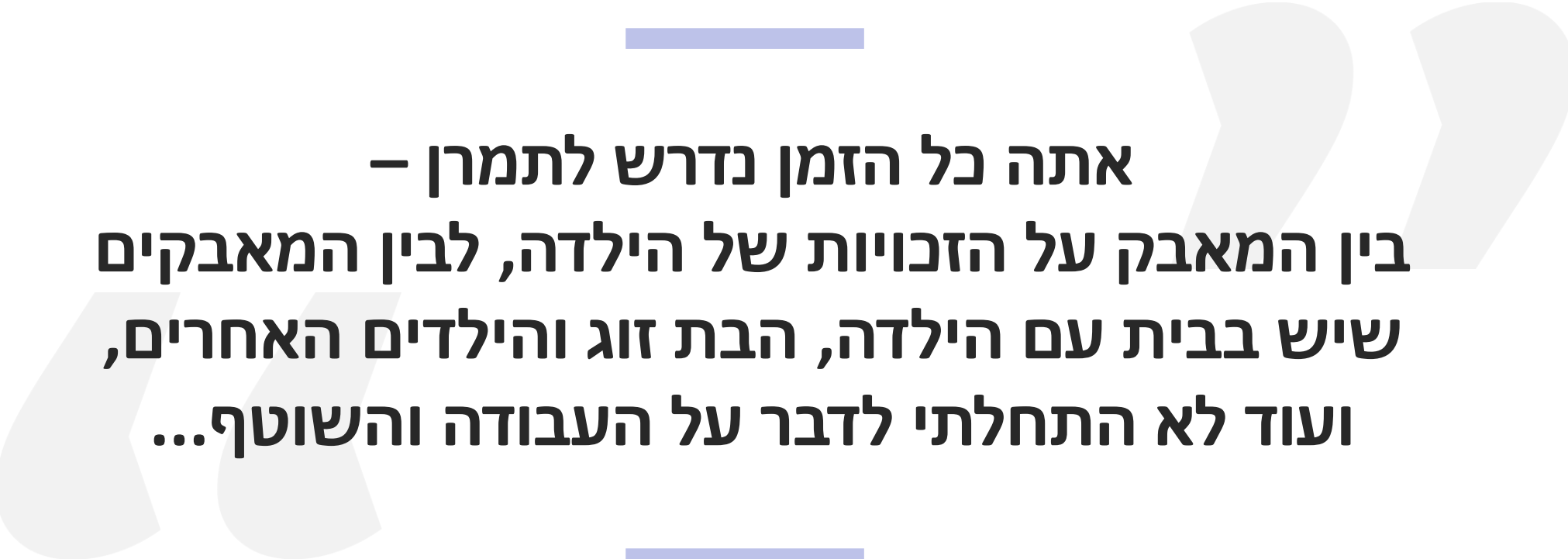
תחושת מידור, לא נתפסים כפונקציה בתהליך



אחראיים על ניהול התהליך וקבלת ההחלטות



נדרשים ליכולות ניהול שלא תמיד יש להם



**אתה כל הזמן נדרש לתמך –
בין המאבק על הזכויות של הילדה, לבין המאבקים
שיש בבית עם הילדה, הבת זוג והילדים האחרים,
ועוד לא התחלתי לדבר על העבודה והשוטף...**

פיזי / לוגיסטי



"להעביר את הילד ממקום למקום זה סיוט, כי קשה להם מאד להסתגל למשהו חדש, אז זה לוקח את הזמן שלו... ואם יש תור לטיפול באמצע היום, שצריך להוציא מהמסגרת – זה פרויקט"

מנטלי



"כל בן אדם שאת פוגשת בתהליך יכול להרים אותך או להוריד אותך. זה עד כדי כך מטלטל"



"הקצבה לא מספיקה לכלום, כל טיפול עולה 150₪, הוא צריך לקבל בשבוע לפחות 4, הוא צריך מדרסים... הוא צריך עוד המון דברים, והקצבה היא 1,000 ומשהו שקל, זה לא מספיק לכלום"

כלכלי



בירוקרטי



"אנחנו פשוט עובדים בבירוקרטיה! כל שנה צריך ללכת לעדכן משהו במשרד אחר, ולכל מקום צריך לסחוב את הקלסר עם כל הניירת למקרה שיבקשו ממך עוד משהו"

מיפוי החוויה של המשפחות | סיכום העומס על ההורים והמשפחה גדול מאד, מתמשך, ובא לידי ביטוי ברבדים שונים

כל דבר שמתווסף רק מעצים את העומס ואת הקושי בהתמודדות עם הכל יחד, מה שמוביל להשלכות על הזוגיות ושאר בני המשפחה.

"אנשים צריכים לדעת להיערך לזה – זה בעיני המסר הכי חשוב. אם תגמור את האנרגיות שלך בשנה הראשונה, בסבב הראשון – לא יישארו לך עתודות להמשך"

"המון זוגות לא מחזיקים מעמד, ואני יכול להבין למה. זה קשיים שתוקפים אותך מכל כיוון, וזה מחלחל. צריך להחליט על מה אתה מוותר..."

"אני פקעת עצבים בוועדות האלה – את צריכה לתאר קושי מאוד גדול כדי שהועדה תעבור ותקבלי את הזכאויות ולקוות שהבאת את כל המסמכים שהם ירצו לראות. בנוסף, את מלמדת את הילדה שהיא מסוגלת הכל לבד ואז בוועדה את צריכה להגיד שהיא לא מסוגלת"



העומס בא לידי ביטוי בנקודות השיא הללו, לקראת ה"דד-ליין" שיקבע למה זכאי/ת הילד/ה -

החל בהמצאת המסמכים הדרושים למיקסום הזכאות, דרך האילוצים והאתגרים הלוגיסטיים של הגעה (עם או בלי הילד/ה לוועדה הרלוונטית, ועד הרצון למקסם את הזכאות וההשלכות של החלטות הוועדה על המשך חייהם וההתמודדות עם המוגבלות של הילד/ה.

הילדים חווים את המציאות והשלבים השונים
בתהליך דרך חוויית הוריהם ותפישתם את
הסיטואציה, לכן גם הם עלולים לבטא בלבול,
חסר נחת, חששות וחרדה במעמד הרשמי של
תהליכי האבחון.

05

פרסונות מייצגות ומסעות לקוח נבחרים

הרציונל לאפיון הפרסונות

כל פרסונה נבחנה באמצעות הפרמטרים הבאים:

חוסן כלכלי



עד כמה הפרסונה מבוססת כלכלית ומסוגלת להשקיע משאבים (כסף וזמן) בטיפול בצרכי הילד/ה

נגישות לשירותים



מידת הנגישות של הפרסונה לשירותים המקצועיים באזור מגוריה – בכמות, באיכות (התמחויות ספציפיות לדוגמה), ובמרחק הגיאוגרפי

פרואקטיביות



מידת ההנעה של הפרסונה לפעולה, החל בהקשר של המקרה הפרטי שלה, ועד ליוזמה רחבה יותר

קשרים במערכת



מידת ההכרות האישית של הפרסונה עם "מישהו מבפנים" – שיכול לעזור בקבלת מידע, קיצור זמנים, שינוי החלטות, ועוד

אמון במערכת



מידת האמון ביכולת של המערכת כפי שהיא, לתת מענה ראוי ומלא לצרכים של הילד/ה

מיפוי פרסונות מייצגות

מתוך מחקר הלקוחות, זוהו שישה "טיפוסים" מרכזיים המאפיינים את דפוסי ההתנהגות והצרכים העיקריים של הורים לילדים עם מוגבלויות. בנוסף, מופו 4 מסעות לקוח נבחרים לזיהוי נקודות הכאב והאתגרים המשמעותיים בחוויה של ההורים והילד/ה.

המקורבת

אם לשניים,
הגדול, בן 4 עם שיתוק מוחין



*

המיואשת

אם לשלושה,
שניים מהילדים – עידו (13) וליה
(8) על הרצף האוטיסטי ברמות
תפקוד שונות



*

הטרי

אב לילד בן 2.8
מאובחן על הרצף האוטיסטי
ברמת תפקוד בינונית-נמוכה



הפעיל

אב לילדה בת 15
עם מוגבלות פיזית



*

החד-הורית

אם לילדה בת 6
עם מוגבלות
שכלית התפתחותית



*

המוכרת לרווחה

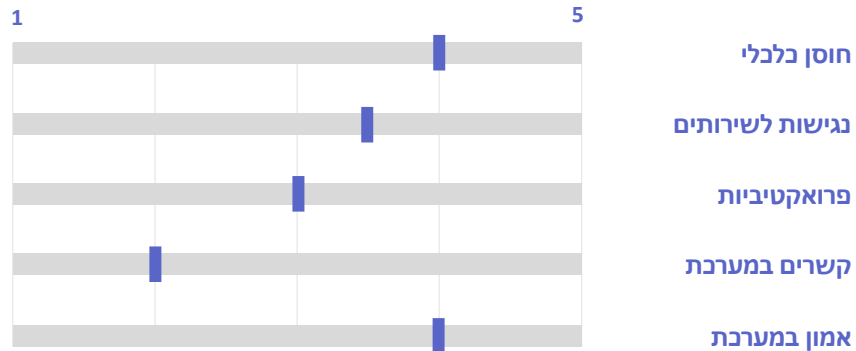
אם לילד בן 7
עם ריבוי מוגבלויות, עדיין
בתהליך אבחון פורמלי



* מיפוי מסע הפרסונה והמשפחה



יובל, בן 38, נשוי לקרן. גרים בפרדס חנה. אב לאופיר, בן 2.8, מאובחן על הרצף האוטיסטי, ברמת תפקוד בינונית-נמוכה.



ציפיות, נקודות כאב וצרכים מרכזיים

- **מידע נגיש ואמין על התהליך הצפוי להם** – הם עדיין בשלב איסוף המידע והבנת הסיטואציה, ונאלצים "לקושש מידע".
- **הנגשת המידע באופן פשוט ובשפה ברורה** – הם שניהם משכילים אך עדיין לא תמיד מבינים את המונחים בהם משתמשים הרופאים ואנשי המקצוע.
- **חוסר מיומנות של הצוות בזיהוי התסמינים** – בשלב האיתור הצוות בפעוטון חסר את הכלים לאתר ולדבר את הבעיה להורים.
- **בלבול לאור המידע מנשות המקצוע בגן לעומת הפרטיות** – כל אשת מקצוע אומרת משהו אחר (יש שוני גדול בין לראות את הילד במסגרת לבין לראות אותו באופן פרטי – והוא אינו מודע לכך).
- **ליווי והכוונה בתהליך** – מה נדרש מהם כעת, מה הצעד הבא.
- **חוסר ודאות לגבי העתיד** – הם חיים את ההתמודדות העכשווית, עוד קשה להם לחשוב על העתיד הרחוק.
- **ההתמודדות בבית** – לקרן גישה שונה משלו. בנוסף, ההתנהגות של אופיר יכולה להיות מתסכלת מאד.

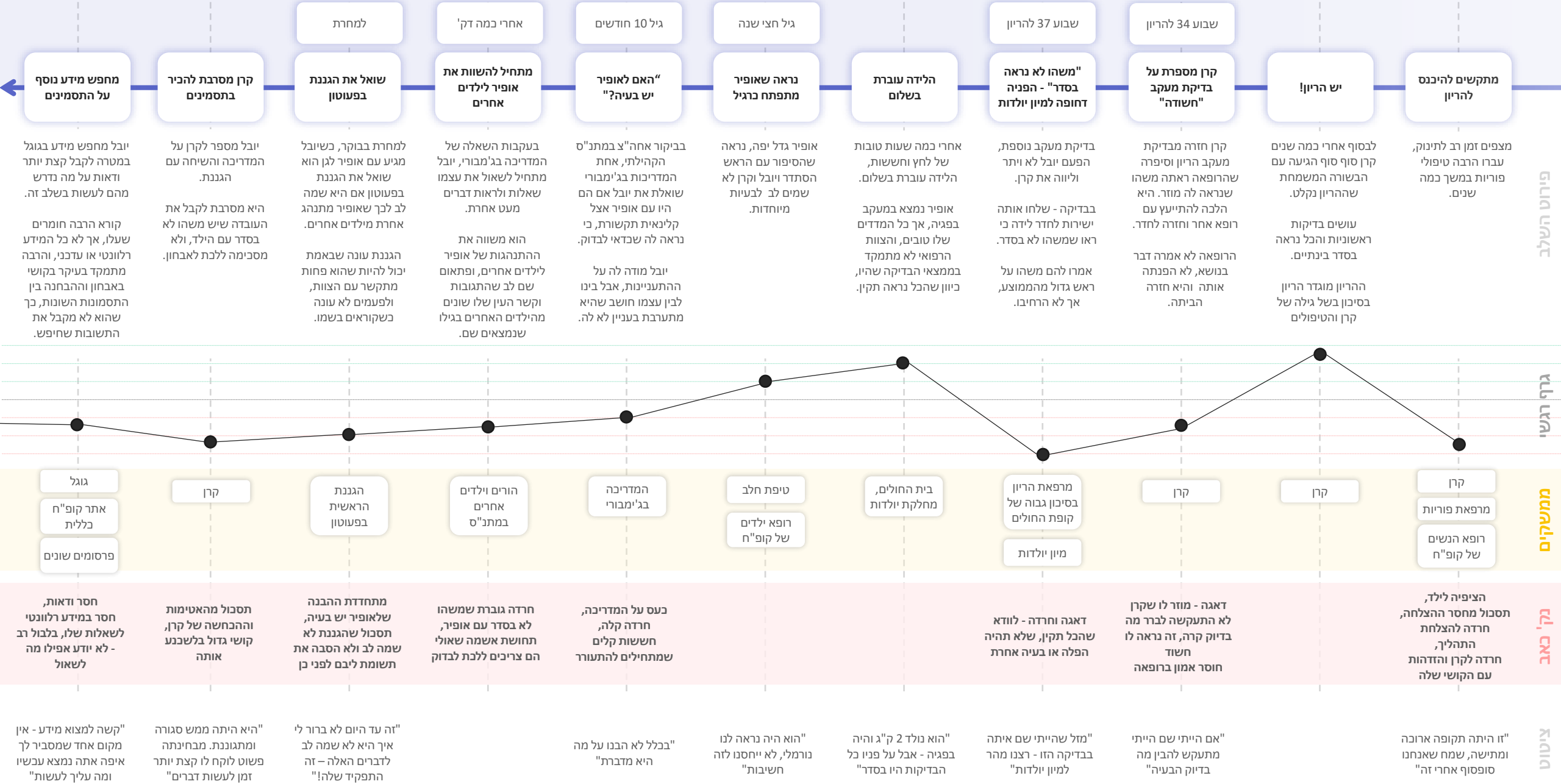
שניהם במקור מהמרכז, ממשפחות דתיות. כיום הם חיים כחילונים אבל שומרי מסורת. קרן מבוגרת ממנו ב-3 שנים, הכירו בתנועת בני עקיבא. יובל עובד בהיי-טק, מה שמאפשר להם רמת חיים גבוהה יחסית, לשמחתו. הוא מרגיש שהם עדיין מעכלים ומסתגלים למציאות החיים החדשה שלהם. הם חיבו לילד המון זמן, במיוחד קרן. מאז שאופיר נולד היא מאד חרדה לו, מגוננת ושומרת עליו, לאחר הגילוי והאבחון - הרבה יותר. שניהם יעשו הכל בשביל אופיר, אבל קרן מחוברת אליו רגשית מאד והיא לקחה את האחריות על ניהול התהליך, ולא תמיד הגישות שלהם אחידות. אופיר כיום במעון יום שיקומי, עם מערך הסעות. קרן ירדה באחוזי המשרה כדי לטפל בהסעות והבלת "מים של אופיר. מזל שהוא גמיש בעבודה ויכול להיות מוקפץ גם כן, במידת הצורך כי זה קורה לא מעט. בשנה הבאה יעבור למסגרת של מערכת החינוך.

מקורות מידע והתייעצות

- הגננת הראשית והצוות של מעון היום
- הפסיכולוגית וקלינאית התקשורת איתן התייעצו, בפרטי (מלוות אותם עד היום, בתהליך הטיפול)
- גוגל
- אתר קופת החולים, שם הרגיש שמצא מידע
- הורים אחרים בגן – לעתים רחוקות מאד (הם כמעט לא פוגשים אותם בגלל מערך ההסעות)

"לא ידוע לי על כתובת לפנות במקרה שאני צריך מידע. אם יש לי שאלה, אני פונה למישהו פרטי שמכיר את אופיר ומכיר את השטח"

"אני באמת לא יודע מה התחנה הבאה – מתי צריך לעשות עוד אבחון, מה קורה בשנה הבאה... גם אם מישהו אמר לנו בהתחלה, אין שום סיכוי שאני אזכור את זה"



- שבוע 34 להריון
- שבוע 37 להריון
- גיל חצי שנה
- גיל 10 חודשים
- אחרי כמה דק'
- למחרת

מחפש מידע נוסף על התסמינים

יובל מחפש מידע בגוגל במטרה לקבל קצת יותר ודאות על מה נדרש מהם לעשות בשלב זה.

יובל מספר לקרן על המדריכה והשיחה עם הגננת.

היא מסרבת לקבל את העובדה שיש משהו לא בסדר עם הילד, ולא מסכימה ללכת לאבחון.

קורא הרבה חומרים שעלו, אך לא כל המידע רלוונטי או עדכני, והרבה מתמקד בעיקר בקושי באבחון וההבחנה בין התסמונות השונות, כך שהוא לא מקבל את התשובות שחיפש.



חסר ודאות, חסר במידע רלוונטי לשאלות שלו, בלבול רב - לא יודע אפילו מה לשאול

"קשה למצוא מידע - אין מקום אחד שמסביר לך איפה אתה נמצא עכשיו ומה עליך לעשות"

שיבא | בית החולים לילדים
אדמונד וילי ספרא

יילדים / רופאים / ילדים / המטאנאולוגיה / פסיכיאטריה / התפתחות הילד / מחלקות

שיבא - ילדים / מידע / מחלות, בדיקות ואיורים / כתבות / סיפורי חוקרים של לקות תקשורת בספקטרום האוטיות

סימנים מוקדמים של לקות תקשורת בספקטרום האוטיות

ד"ר ליליה גביס - מנהלת המכון להתפתחות הילד ע"ש יעקב, בכיר אדמונד וילי ספרא לילדים, מרכז רפואי שיבא, תל השומר.

במסגרת מרכז קושי במכון להתפתחות הילד ע"ש יעקב, בבית חולים אדמונד וילי ספרא לילדים, מתקיימות מספר תוכניות לאבחון, טיפול ומחקר בתחום של אוטיות. מאז פתיחת המרכז יש ירידה הדרגתית וכן ביול הפניות לגבי לקות תקשורת וכן ירידה בגיל האבחנה ובחוליות התערבות. מחקרים רבים מחפשים שיתרונות מתקדמים בכל לקות התפתחותי כולה לרבות הילדים שמחפשים ואף לא נאמרו באבחנה. הישגים אלו נכנסים גם בתוכניות התערבות האוטיות בגיל הרך באוספים, אשר מחקרים במכון להתפתחות. במחקר ארוך הטווח במכון יש כבר מספר ילדים אשר התקבלו עם אבחנה חד משמעית של אוטיות ובעבר שנה או שנתיים של טיפול אבחוני מחדש הוקדו לזיהוי סתירות. בדרך כלל אבחנה של לקות קלה יותר כגון לקות ספה או לקות קשה וריכוז. גם ילדים אשר נותרו עם אבחנה של אוטיות, הישגים שכיחים משמעותיים ברמה המוטורית והקוגניטיבית.

לאחר הישגים אלו של התערבות בגיל הצעיר, חשוב להדגיש את הפיגום המתקדמים המעשיים ולקוות בספקטרום האוטיות. כבר בימי הראשונים של חינוך אשר אין טווח, קיימים אבני דרך בכל תחומי ההתפתחות. חתומה מתחילי התקשר עם העולם וההפגיש את טווח מבחניה מוטורית. כל אחור בצד התפתחות חייב להיות נראה אזמנה הצרכה בדיקה התפתחותית עמיקה:

במבחנה שפיתח תגמות מוצאים נוחות, לאחר מכן מחממים, יוצרים הרבות אשר האפסות לדברות מאונות.

צוות המומחים של הוועדה כולל אנשי מקצוע מכל התחומים שקשורים להתפתחות הילד: רפואה, פסיכולוגיה, עבודה סוציאלית, פיזיותרפיה, רפוי בעיסוק וקלינאות תקשורת. אנשי המקצוע האלה יבדקו ביסודיות את החומר שהוגש.

אם הוועדה תגיע למסקנה שקיים צורך באבחון, אנוחז בכללית נעשה את מרב המאמצים כדי שהתהליך האדמיניסטרטיבי יהיה מזור וממוקד ושהתהליך הטיפולי יהיה איכותי ועיל.

אם יקבלתם הדעה שיש צורך באבחון, תנובלו לאיש המקצוע או לאנשי המקצוע המתאימים (את המידע על כך תקבלו ממכויות המרפאה שלכם). הילד ייומן לאבחונים שמיעודים לקבוע את תחומי החוזקה והקושי שלו ולהתאים תוכנית טיפול לצרכיו.

דף הבית > בריאות וברי > בריאות הילד > ילדים > 5 הפרעות התקשורת העיקריות

5 הפרעות התקשורת העיקריות

בספר האבחון המרכזי בפסיכיאטריה מופיעות חמש הפרעות שונות, שמחווות את אשכול הפרעות התקשורת. מהן אותן הפרעות ומהם המאפיינים שלהן?

דף הבית > מידע ומוסות > כללית לידעוהן כי מעד דך > המדד

המדריך להתפתחות

אם נדמה לכם שהבן או הבת שלכם אי הן שלרוב מדובר בחרדות שווא. לילדים אם בכל זאת אינכם רגועים כללית באה לעשות - צעד אחר צעד

צוות אתר כללית
עדכון: 01.10.2019

הורים יקרים,

במדריך הזה מפורט התהליך העומד בפניכם לאחר בקשתכם לבדיקת הוועדה המקצועית ששפועלת בר צרכה לזלול מכתב מהרפוא המספל וכן שאלונים לוועדה להתרשם מצורכי הילד, לזהות את קושי ולי אתם נמצאים בתהליך הבירור.

אם טרם מילאתם את השאלונים, תוכלו להורידם כ

- איך מאבחנים לקות תקשורת?**
- ספר האבחון המרכזי בתחום הפסיכיאטריה כיום ה-DSM-5 מפרט רשימה מקנה אבחנה של לקות תקשורת. הספר מתייחס לחמש הפרעות המיוחסות אשר מוגדרות בו הפרעות התפתחותיות נרחבות:
1. אוטיות
 2. הפרעה התפתחותית נרחבת
 3. תסמונת אספרגר
 4. תסמונת רט
 5. הפרעה דיסאנטגרטיבית של הילדות
- עם זאת, בשנה הקרובה עתיד להתפרסם מדריך חדש שיכלול הגדרות חד וההגדרות הקיימות היום שיתנו.

מהי הסיבה לשינוי?

עם התגבשות הדעה הקיימת בתחום נראה כי במקרים רבים הקטגוריות הקיימות בדיקות זמן אחת להאשים לאבחנה אחת ומאחר יותר לקבל אבחון של הן סיווגי האבחנות שקיימים כיום לא קשורים בהכרח לתפקוד האדם בחייו והן

אז איך נעשית האבחנה כיום?

מרבית הפרעות המופיעות באשכול, למעט תסמונת רט, נובעות מגורמים יותר מתקור אחד, ולכן האבחנה נעשית על סמך התגבנות האדם המאובן הערכה מלאה יותר של ההיסטוריה האישית של האדם על מנת להעריך ג להופעת הסימפטומים.

וכמוכן, בכל מקרה בו יש חשד להפרעה על הספקטרום האוטיסטי, יש לפי התפתחות, פסיכיאטר ילדים, או נוירולוג ילדים.

אוסטיות

אבחנה זו ניתנת כאשר קיימים לפחות ששה מרשימת הקריטריונים המופו מתחום שייכים לקטגוריה הראשונה, ולפחות אחד שייך לשתי הקטגוריות ר

פער במידע נגיש ואמין על התהליך הצפוי להם הם עדיין בשלב איסוף המידע והבנת הסיטואציה, ונאלצים "לקושש מידע".

מתקשים להיכנס להריון

מצפים זמן רב לתינוק עברו הרבה טיפולים פוריות במשך כמעט שנים.

פירוט השלב

גרף רגשי

קרן

מרפאת פוריות של קופ"ח

ממשקים

נק' כאב

הציפיה לילד תסכול מחסור ההזדהות חרדה להצלחת התהליך, חרדה לקרן והזדהות עם הקושי של

ציטוט

"זו היתה תקופה ומרישה, שמח שאנחנו סופסוף אחרי זה"

מתקשקש להבין מה בדיוק הבעיה

בבדיקה היו - רצנו מהר למיין יולדות

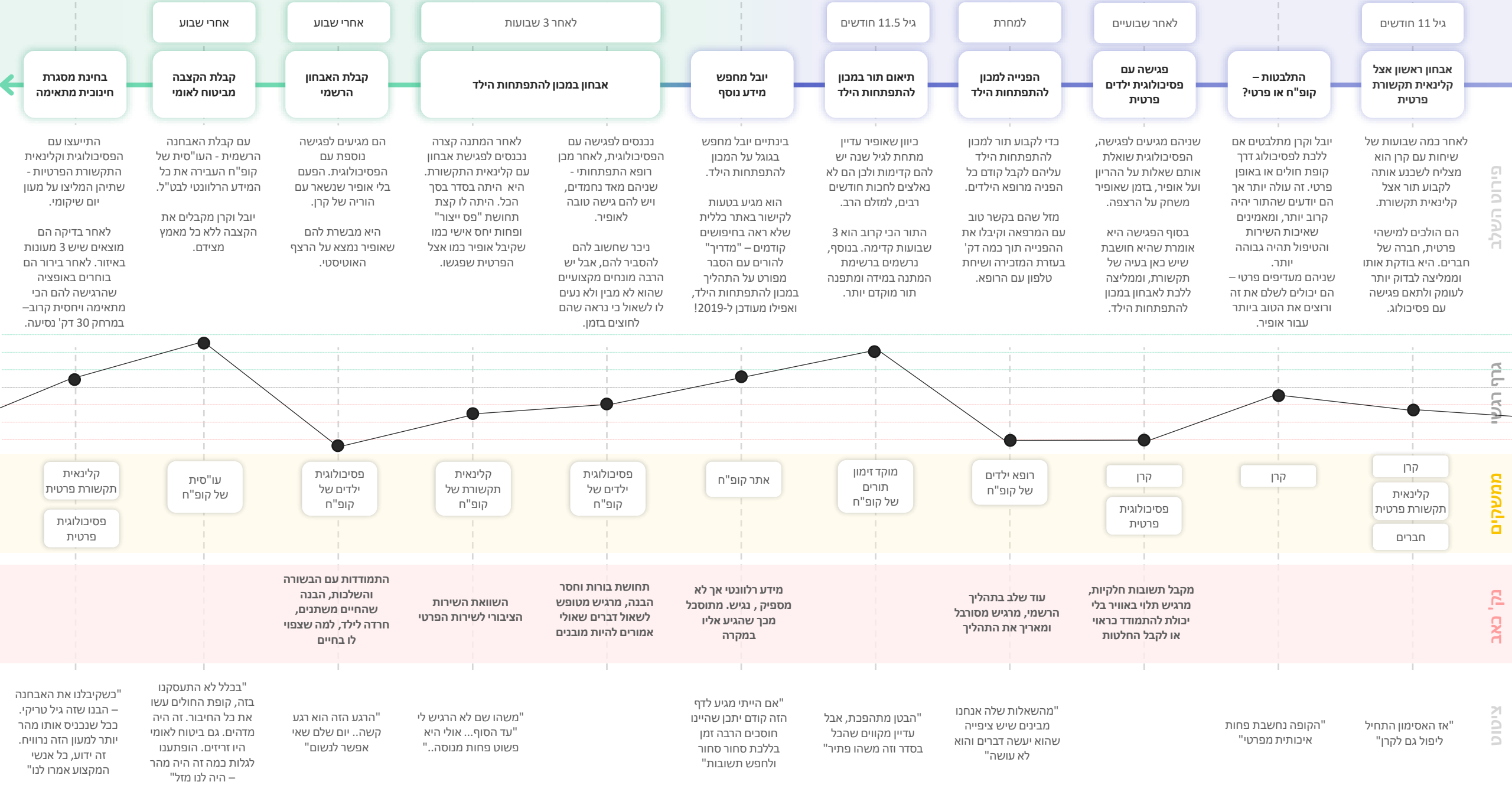
בפגיה - אבל על פניו כל הבדיקות היו בסדר

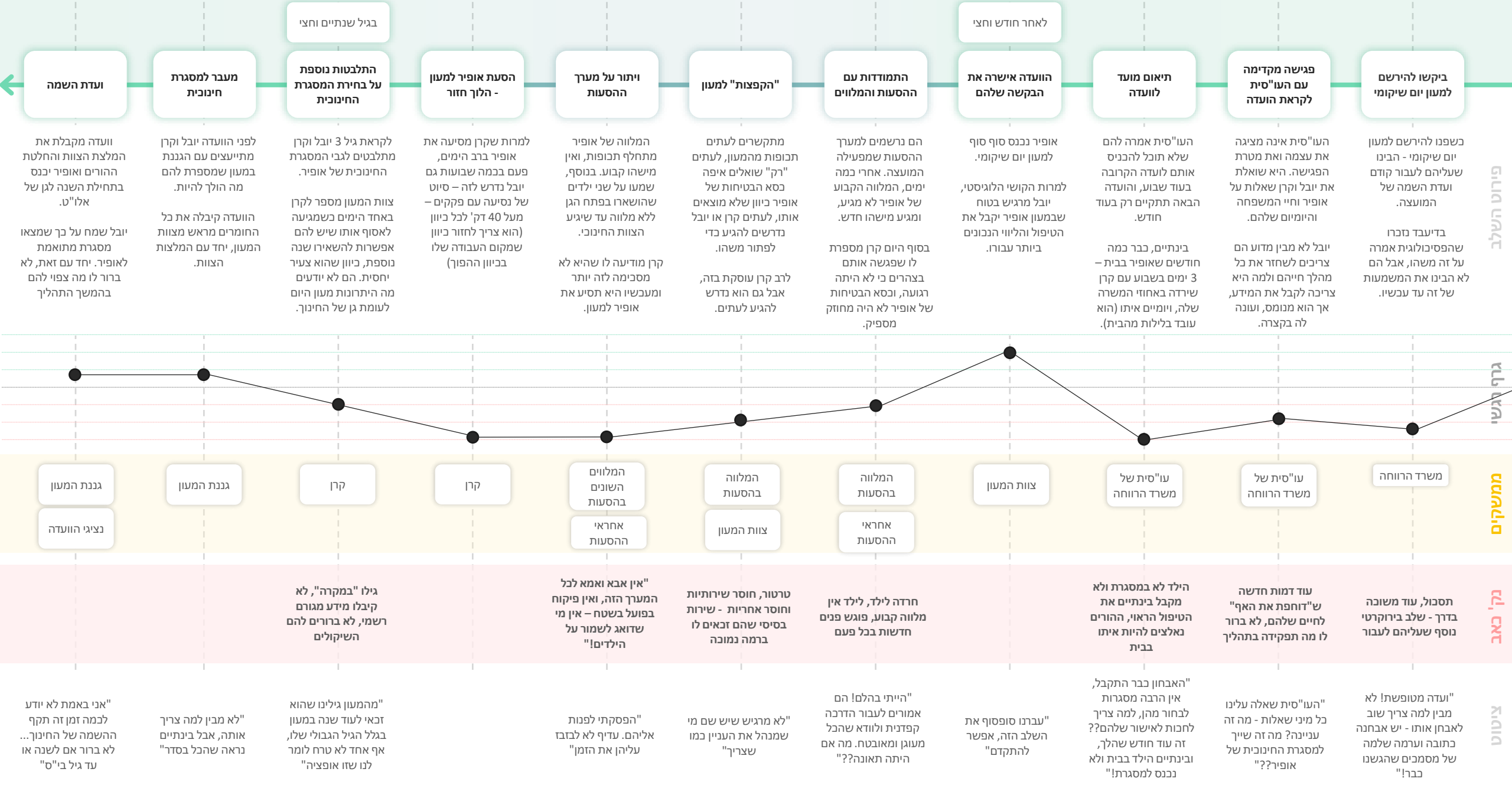
נורמלי, לא ייחסנו לזה חשיבות

היא מדברת

לא ברור לי למה שמה לב ליבריים האלה - זה התפקיד שלה!

"היא ומת פשוט זמן





לאחר חודש וחצי

בגיל שנתיים וחצי

פגישה מקדימה עם העו"סית לקראת הועדה

ביקשו להירשם למעון יום שיקומי

כשפנו להירשם למעון יום שיקומי - הבינו שעליהם לעבור קודם ועדת השמה של המועצה.

בדיעבד זכרו שהפסיכולוגית אמרה על זה משהו, אבל הם לא הבינו את המשמעות של זה עד עכשיו.

העו"סית אינה מציגה את עצמה ואת מטרת הפגישה. היא שואלת את יובל וקרן שאלות על אופיר וחיי המשפחה והיומיום שלהם.

יובל לא מבין מדוע הם צריכים לשחזר את כל מהלך חייהם ולמה היא צריכה לקבל את המידע, אך הוא מבומס, ונונה לה בקצרה.

עו"סית של משרד הרווחה

משרד הרווחה

עוד דמות חדשה ש"דוחפת את האף" לחיים שלהם, לא ברור לו מה תפקידה בתהליך

תסכול, עוד משוכה בדרך - שלב בירוקרטי נוסף שעליהם לעבור

"העו"סית שאלה עלינו כל מיני שאלות - מה זה עניינה? מה זה שייך למסגרת החינוכית של אופיר?"

"ועדה מטופשת! לא מבין למה צריך שוב לאבחן אותו - יש אבחנה כתובה ועזרמה שלמה של מסמכים שהגשנו כבר!"

לקראת גיל 3 יובל וקרן מתלבטים לגבי המסגרת החינוכית של אופיר.

צוות המעון מספר לקרן באחד הימים כשמגיעה לאסוף אותו שיש להם אפשרות להשאירו שנה נוספת, כיוון שהוא צעיר יחסית. הם לא יודעים מה היתרונות מעון היום לעומת גן של החינוך.

ניסינו להבין מה היתרונות והחסרונות של כל חלופה, מה תהיה המסגרת המתאימה ביותר עבורו עכשיו, ומה ההשלכות להמשך. לא בדיוק הצלחנו לקבל את כל המידע, אבל עם מה שהיה לנו – נראה לנו שזו ההחלטה הנכונה עבור אופיר

תמיכה בקבלת החלטות מושכלת הם חיים את ההתמודדות העכשווית, עוד קשה להם לחשוב על העתיד הרחוק, ומה ההשלכות של כל החלטה, כך שיש חוסר ודאות גדול לגבי העתיד.

התלבטות נוספת על בחירת המסגרת החינוכית

למסגרת יובל

ועדת השמה

וועדה מקבלת את המלצת הצוות והחלטת ההורים ואופיר יכנס בתחילת השנה לגן של אלו"ט.

יובל שמח על כך שמצאו מסגרת מתואמת לאופיר. יחד עם זאת, לא ברור לו מה צפוי להם בהמשך התהליך

לפני הוועדה יובל וקרן מתייעצים עם הגננת במעון שמספרת להם מה הולך להיות.

הוועדה קיבלה את כל החומרים מראש מצוות המעון, יחד עם המלצות הצוות.

לקראת גיל 3 יובל וקרן מתלבטים לגבי המסגרת החינוכית של אופיר.

צוות המעון מספר לקרן באחד הימים כשמגיעה לאסוף אותו שיש להם אפשרות להשאירו שנה נוספת, כיוון שהוא צעיר יחסית. הם לא יודעים מה היתרונות מעון היום לעומת גן של החינוך.

קרן ויובל מסיעה את יובל ברב הימים, בכמה שבועות גם נדרש לזה – סיוט זינה עם פקקים – 40 דק' לכל כיוון וצריך לחזור כיוון קום העבודה שלו (כיוון ההפוך)

גילו "במקרה", לא קיבלו מידע מגורם רשמי, לא ברורים להם השיקולים

"מהמעון גילינו שהוא זכאי לעוד שנה במעון בגלל הגיל הגבולי שלו, אף אחד לא טרח לומר לנו שזו אופציה"

"אני באמת לא יודע לכמה זמן זה תקף ההשמה של החינוך... לא ברור אם לשנה או עד גיל בי"ס"

מבין למה צריך, אבל בינתיים שהכל בסדר"

אליהם. עדיף לא לבדוד עליהן את הזמן"

משנהל את העניין כמו שצריך"

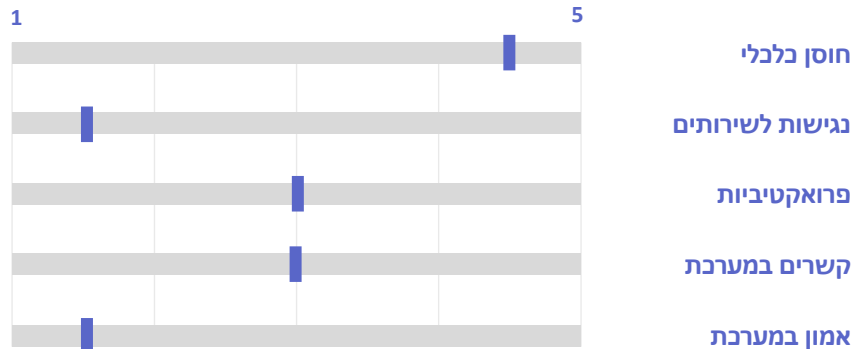
קפדנית ולוודא שהכל מעוגן ומאובטח. מה אם היתה תאונה??

השלב הזה, אפשר להתקדם"

לחכות לאישור שלהם?? זה עוד חודש שהלך, ובינתיים הילד בבית ולא נכנס למסגרת!"

המיואשת

מיכל, בת 44, נשואה לדרור. גרים בקיבוץ בארי. אם לשלושה, שניים מהילדים – עידו (13) מאובחן על הרצף האוטיסטי וליה (8) עם לקות שמיעה וכנראה על הרצף האוטיסטי (לא מאובחנת רשמית)



ציפיות, נקודות כאב וצרכים מרכזיים

- **צמצום העמימות לאורך התהליך** – הרבה נקודות בתהליך לא ברורות לה, ולא תמיד היא מצליחה לקבל את המידע אותו מצפה לקבל.
- **חוסר ודאות לגבי העתיד** – הילדים כבר גדולים יחסית, והם מנסים לתכנן קדימה, עד כמה שיכולים, אבל לא תמיד אפשר.
- **צמצום הנטל הבירוקרטי** - מישהו שירכז להם את המידע ויחסוך לה את הטרטור בין כל הגורמים השונים, כך שיוכלו לרכז את האנרגיה בדברים החשובים של השגרה.
- **עובדת במשרה מלאה בהסעות והעברות** – הילדים גדולים ועצמאיים יחסית, אך אינם יכולים להתנייד באופן עצמאי, בייחוד כשהם משולבים ולא במסגרת ייחודית.
- **פער בנגישות ואיכות השירותים באזור שלהם** – באזור שלהם כל תור או טיפול הם במרחק נסיעה, בייחוד אם מדובר במומחה שמצריך נסיעה ארוכה יותר.

אדריכלית, עבדה בעבר במשרד ושאפה לפתוח משרד משלה. ויתרה על החלום והפיתוח המקצועי שלה לטובת צרכי המשפחה והילדים. דרור קבלן בניה, כך שלפעמים הוא מעביר לה פרויקטים.

המצב משפיע מאד על הזוגיות שלהם, ויש להם לא מעט קשיים ומתחים ביניהם. יחד עם זאת, שניהם מצליחים לשמור עם הגיבוש והחוסן המשפחתי ומצליחים לשרוד בסך הכל, מנסים לשמור על אופטימיות כמה שניתן. חשים ברי מזל שיש להם את היכולת לממן את הטיפולים להם זקוקים הילדים, רובם באופן פרטי.

הילדים משולבים בחינוך הרגיל – אחרי התעקשות שלהם. בעלי התפקידים במועצה "באים לקראתנו כי הם מכירים אותנו אישית ולא נעים להם".

מקורות מידע / התייעצות

- בעיקר מסתמכים על עצמם.
- קבוצות הורים, לפעמים. היא לא מאד פעילה בפורומים. מדי פעם יוצא לה לדבר עם הורים אחרים.



"אני כבר התייאשתי מהמערכת הזו. צריך הרבה סבלנות, המון כסף ורק קשרים. איכשהו אנחנו מצליחים לעבור את זה כל פעם"

"יום אחד קיבלנו הודעה מביטוח לאומי שאחוזי הנכות ירדו והקצבה הצטמצמה. למה? פשוט כי הם יכולים! ואף אחד לא יכול להסביר לי למה, מה הרציונל!"

"בלתי אפשרי שנכות תהיה דבר פוליטי, לא ייתכן שגוף אחד יוכל ברגע לבטל את הקצבה כי משהו לא מסתדר לו פתאום"

שלב הטיפול

שלב האבחון והזכאות

שלב האיתור

שלב הטיפול

שלב האבחון והזכאות

שלב האיתור

המסע של מיכל

פירוט השלב

גרף רגשי

ממשקים

נק' כאב

ציטוט

לאחר כשנה וחצי

מגלה במקרה על זכאות לנק' זכות במס הכנסה

מיכל פוגשת מכרה רחוקה שיש לה ילדה עם אוטיזם. בשיחה מיכל מגלה במקרה שיש להם זכות לנק' זיכוי במס הכנסה בשל המצב של עידו, ושהם לא מימושו זכות זו עד כה.

חוסר במידע רלוונטי לזכאות, פספסו הזדמנות לעוד עזרה

"היא בטוח על הרצף, אבל לנו זה כבר לא משנה מה ההגדרה. זה לא שקיבלנו מענה טוב יותר עם עידו כשהיתה אבחנה רשמית"

עידו בן 5

ליה נולדת

הלידה של ליה משמחת מאד ומכניסה הרבה "רוח חדשה" ואופטימיות לתא המשפחתי.

גם מיכל מרוממת מאד, למרות הקושי בטיפול בתינוקת תוך כדי עיסוק בצרכים של עידו

ליה בת 2.5

מזהים ש"משהו לא בסדר עם ליה"

לאור הניסיון שלהם בתהליך עם עידו, מיכל כבר מזהה תסמינים דומים בהתנהגות של ליה, אך נראה שבסך הכל ליה מתפקדת טוב ולא חווה קשיים לכן היא נוטה להתמקד עם התהליך האבחון המתיש.

בהתייעצות עם דרור - הוא מסכים איתה.

דרור

תסכול וחשש לעבור את הכל שוב עם ליה, חשש מתיגו הילדה

"היא בטוח על הרצף, אבל לנו זה כבר לא משנה מה ההגדרה. זה לא שקיבלנו מענה טוב יותר עם עידו כשהיתה אבחנה רשמית"

ליה בגן חובה

הגננת מנסה לדחוף לאבחון

בפגישות עם ההורים באמצע השנה הגננת מספרת למיכל שליה מתקשה מעט במשימות בגן, שהיא לא תמיד קולטת ולא זוכרת דברים.

לאור ההכרות עם עידו ולקראת המעבר לכיתה א', הגננת של ליה ממליצה למיכל על אבחון, מיכל מסרבת.

גננת גן חובה

כעס על הגננת

אבחון בדיקטי בניצן + ועדת השילוב

מיכל ודרור מחפשים מידע ברשת ומגיעים לאגודת ניצן, בה ניתן לאבחן את ליקויי הלמידה של ליה.

הוועדה במועצה המקומית עם נציגים שמכירים את ליה, עידו והטיפול המשפחתי, כך שמאשרים לליה שילוב. מיכל ודרור חשים הקלה שהיתה ועדה "קלה"

אגודת ניצן ועדת שילוב

"הכירו אותנו אז באו לקראתנו"

ליה בכיתה א'

ליה נכנסת למסגרת משלבת

עם ההקלות והזכאות שקיבלה, ליה נכנסת לכיתה לקיוות למידה משולבת בבית ס' בו גם עידו נמצא.

מיכל מרוצה מאד מהמורה והגישה שלה לליה. נראה שליה מתחברת אליה מאד ומצליחה להגיע להישגים יפים.

אגודת ניצן

ליה בת 7

לליה יש בעיות שמיעה

מיכל שמה לב שמשהו בהתנהגות של ליה משתנה. בתחילה היא חושבת שאולי היא מקצינה את התסמינים.

גם המורה מתקשרת ומספרת על ירידה בהישגים של ליה ושלעיתים תכופות ליה לא עונה כשפונים אליה. היא ממליצה ללכת לבדיקת שמיעה.

המורה בבית ס'

תסכול מההידרדרות של ליה, חשש מהתהליך הצפוי להם, חשש לעתיד הילדה

"זה קשה להיות אופטימיים בשלבים האלה. אבל אנחנו מנסים לשדר להם שהכל יהיה בסדר ונעבור את זה יחד"

לאחר 5 חודשים

אבחנה – פטריה באוזן

לאחר תהליך ארוך של בדיקות מסוגים שונים גם אצל רופאים פרטיים, מתברר כי לליה יש פטריה באוזן שמשפיעה על השמיעה שלה.

בשלב זה היא מוכרת בביטוח לאומי עם 100% נכות – על התסמינים הקודמים יחד לקות השמיעה.

רופאים של קופ"ח רופאים פרטיים

זמינות תורים נמוכה, תסכול מחוסר הודאות והקושי לאבחון

"הכירו אותנו אז באו לקראתנו"

לאחר חודשיים

ליה עוברת ועדה שמאשרת את זכאותה

בעקבות האבחון החדש, ליה זכאית לסיוע במימון מכשיר שמיעה וסייעת בבית ס' שתעזור לה.

ליה גם נראית מאושרת יותר ותקשורתית יותר. מיכל מרגישה שהיא קיבלה את הילדה שלה בחזרה.

ועדה במועצה

זמן התמנה ארוך לוועדה והזכאות

"גם ככה הקצבה לא באמת מספיקה לכל מה שליה צריכה. מזל שיש לנו את היכולת לעמוד בזה כלכלית, אבל גם המעט הזה עוזר, ואם לוקחים לנו זה מורגש"

ניכר שיפור אצל ליה

מכשיר השמיעה והסייעת תורמים לליה והיא מצליחה "לחזור חזרה למסלול".

ליה גם נראית מאושרת יותר ותקשורתית יותר. מיכל מרגישה שהיא קיבלה את הילדה שלה בחזרה.

ניכר שיפור אצל ליה

תכנון ההסעות של הילדים

צריכה להסיע את שני הילדים לבית ס', לטיפולים, לחוג או לחברים.

בפן החברתי זה עוד נסבל כיוון שהרב בקיבוץ וקרוב יחסית.

נטל לוגיסטי גדול, צורך בתיאום וסנכרון כל המשימות – כמעט הכל נופל עליה

לאחר חודשיים

לאחר 5 חודשים

ליה בת 7

ליה בביתה א'

ליה בגן חובה

ליה בת 2.5

עידו בן 5

לאחר כשנה וחצי

תכנון ההסעות של הילדים

צריכה להסיע את שני הילדים לבי"ס, לטיפולים, לחוג או לחברים.

בפן החברתי זה עוד נסבל כיוון שהרב בקיבוץ וקרוב יחסית.

איך לעזאזל הייתי אמורה לנחש את זה לבד? למה על כל דבר צריך להזיע? אין גורם רשמי שבא לקראת ואומר – מגיע לכם א, ב, ג...

אנחנו הבנו שאין על מי לסמוך – אם אין אני לי, מי לי. אם מסתמכים על מה שהמערכת אומרת, לא תקבל כלום

חוסר אמון במערכת

חייה סובבים סביב המאבק עבור הילדים, והיא "נכווה" כבר כמה פעמים. יש עמימות רבה - הרבה נקודות בתהליך לא ברורות לה, ולא תמיד היא מצליחה לקבל את המידע אותו מצפה לקבל.

כשנה וחצי לאחר האבחון

מיכל פוגשת מכרה רחוקה שיש לה ילדה עם אוטיזם. בשיחה מיכל מגלה במקרה שיש להם זכות לנקודות זיכוי במס הכנסה בשל המצב של עידו, ושהם לא מימושו זכות זו עד כה.

לאור הניסיון שלהם בתהליך עם עידו, מיכל כבר מזהה תסמינים דומים בהתנהגות של ליה, אך נראה שבסך הכל ליה מתפקדת טוב ולא חווה קשיים לכן היא נוטה להמתין עם תהליך האבחון המתיש.

בהתייעצות עם דרור - הוא מסכים איתה.

מזהים ש"משהו לא בסדר עם ליה"

מיכל לאור הניסיון שלהם בתהליך עם עידו, מיכל כבר מזהה תסמינים דומים בהתנהגות של ליה, אך נראה שבסך הכל ליה מתפקדת טוב ולא חווה קשיים לכן היא נוטה להמתין עם תהליך האבחון המתיש. בהתייעצות עם דרור - הוא מסכים איתה.

מגלה במקרה על זכאות לנק' זכות במס הכנסה

הלידה של ליה משמחת מאד ומכניסה הרבה "רוח חדשה" ואופטימיות לתא המשפחתי. גם מיכל מרוממת מאד, למרות הקושי בטיפול בתינוקת תוך כדי עיסוק בצרכים של עידו.

מיכל פוגשת מכרה רחוקה שיש לה ילדה עם אוטיזם. בשיחה מיכל מגלה במקרה שיש להם זכות לנק' זיכוי במס הכנסה בשל המצב של עידו, ושהם לא מימושו זכות זו עד כה.

גננת גן חובה

דרור

מכרה רחוקה

תסכול וחשש לעבור את הכל שוב עם ליה, חשש מ"תיוג" הילדה, חוסר אמון במענה של המערכת

"היא בטוח על הרצף, אבל לנו זה כבר לא משנה מה ההגדרה. זה לא שקיבלנו מענה טוב יותר עם עידו כשהייתה אבחנה רשמית"

חוסר במידע רלוונטי לזכאות, פספסו הזדמנות לעוד עזרה

"למה אף אחד לא טרח להגיד לי את זה? אולי יש עוד דברים שאני לא יודעת??"

המעט הזה עוד, ואם לוקחים לנו זה מורגש"

לשדר להם שהכל יהיה בסדר ונעבור את זה יחד"

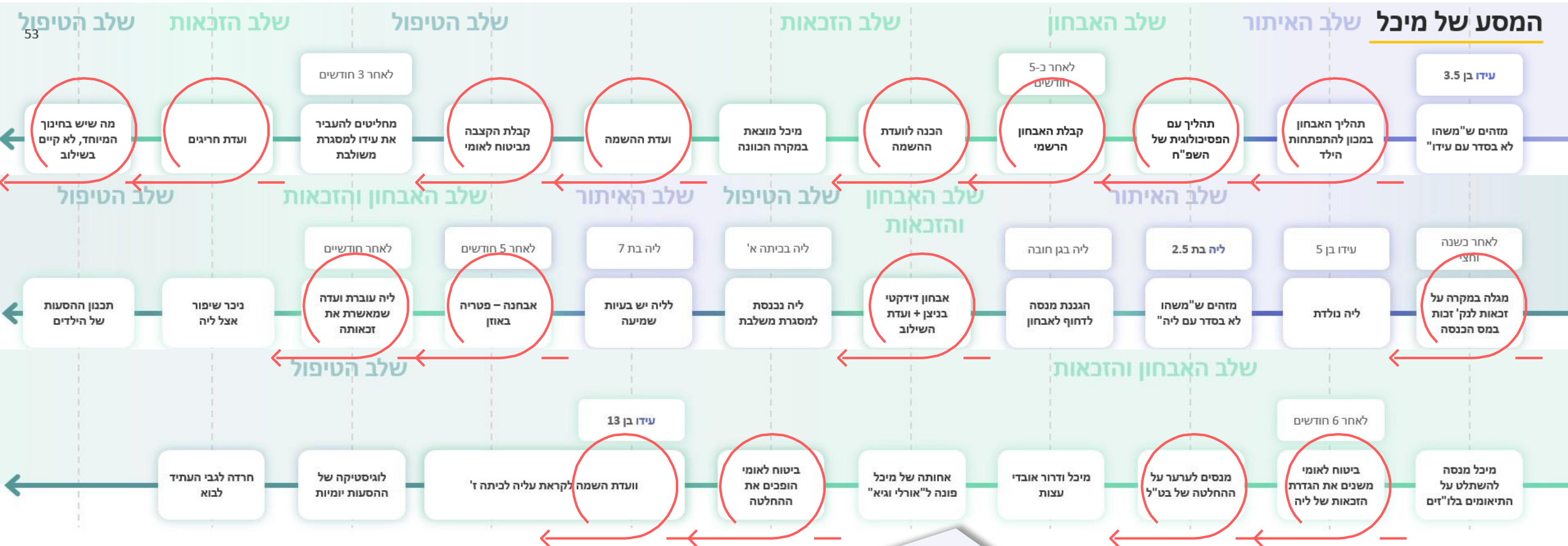
פירוש השלב

גרף רגשי

ממשקים

נק' כאב

ציטוט



צמצום הנטל הבירוקרטי

צריכה מישהו שירכז להם את המידע ויחסוך לה את הטרטור בין כל הגורמים השונים, כך שיוכלו לרכז את האנרגיה בדברים החשובים של השגרה.

לאחר 6 חודשים

מיכל מנסה
להשתלט על
התיאומים בלו"זים

מצליחה לקבוע את
טיפולם של הילדים
בן שיהיו עוקבים/
אותו היום וכך היא
דיכה לנסוע לפחות
ממיום בשבוע לבאר-
שבע, בכל פעם עם
אחד מהם.

ביטוח לאומי
ושנים את הגדרת
הזכאות של ליה

כל מקבלת מכתב
שמי מביטוח לאומי
גם הודעה על כך
וחזי הנכות של ליה
עודכנו ל-0%.

דעה מכילה משפט
רשמי של ההודעה,
לא הסבר או מידע
נוסף.

מנסים לערער על
החלטה של בט"ל

נה לערער וקיבלה
שובה "הילדה לא
ת, התשובה סופית
ין לך מה לערער"

יכל חוששת כיוון
היא לא יודעת איך
אם זה משפיע על
מיכה שליה מקבלת
ממשרד הבריאות
משרד הרווחה.

מיכל ודרור אובדי
עצות

יודעים מה לעשות
ו. מפחדים לפנות
למשרדי הרווחה/
יאות כדי להבין מה
משמעות, כי אולי זו
ולת קיטבג. ואם לא
דו דבר, לא ישתנה
כלום.

יודעים למי לפנות.
תיים הפסיקו לקבל
הקצבה ובבט"ל אין
עם מי לדבר.

אחותה של מיכל
זונה ל"אורלי וגיא"

נאה לביקור ומיכל
שתפת אותה במצב
ס"ב"ל, והתסכול
להם מהמצב וחוסר
ראות שלהם. על איך
משפיע על העתיד
ליה וכיצד ומתי ניתן
יה לשנות את זה.

מיוכל מסרבת להצער
נות לגורם טלוויזיוני,
וזה פונה בשמה.

ביטוח לאומי
הופכים את
ההחלטה

נעקבות הפרסום
תכנית והפנייה של
אורלי וגיא" ביטוח
מי הופכים חזרה את
ההחלטה –
כל מקבלת הודעה
רשמית בדואר
חזירים את הזכאות
של ליה ל-100%
ועדכנים את הקצבה
בהתאם.

עידו בן 13

את עליה לביתה ז'

בהגיעה לוועדה (ה)
עידו לא נדרש להגיש
היא מגלה שבסך
כיוון שכל הגורמים
במועצה כבר מבינים
אותה ואת עידו, ממילא
רק באישור המעבר
לביה"ס החדש בחיפה
הביניים האיזוריים

היא חשה הקלה ג
שזה נגמר מהר ו
מאבקים מיוחד

לוגיסטיקה של
ההסעות יומיות

טיבת הביניים נמצא
כיישוב אחר במועצה
לכן נדרש לו"ז הסעו
המסונכרן עם העבוד
אל דרו, הלימודים ש
ה, והטיפולים השונ
של שני הילדים.

למיכל עדיין קשה ענ
העובדה שהיא
"משרה מלאה" בלי
ילדים, וחולמת על זה
לעצמה.

ורדה לגבי העתיד
לבוא

במה שנים עידו יגיע
לגיל 18 –
דעת לומר מה יהיה
יע לצבא, או יצטרך
תמודד מול העולם
האמיתי...

מערך תמיכה יהיה
כמה נצטרך לשלם
על זה?

"אני לא מבינה... כבר אין לי כח להבין למה יל שקיבל 100% נכות, מקבל עכשיו 0% על אותם תנאים בדיוק"

"לא יתכן שהגדרת זכויות של ילדה היא דבר פוליטי שאפשר לשנות בהינף יד"

נטל לוגיסטי גדול,
ייאוש מסנכרון כל
המשימות – כמעט הכל
נופל עליה

חוסר הבנה של
הרציונל להחלטה,
תחושת מידור

עמימות, תחושת מידור
וזלזול של המערכת –
לא מקבלת מענה ראוי

יִיאֹשׁ וּתְסַכּוֹל מִחֹסֶר
הַיְכוּלָה לְשָׁנוֹת אֶת
הַהֲחִלָּטָה, אוּלְפָּחוֹת
לְהַבִּין מֵהָרְצִיוֹנָל

**ייאוש מההתעסקות
בבירוקרטיה, חוסר
אמון במערכת**

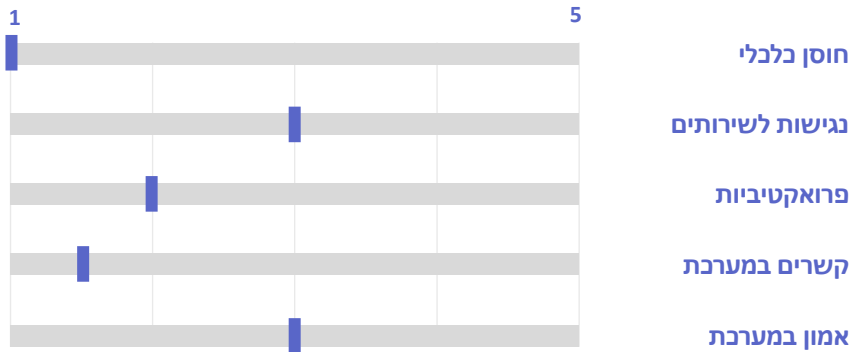
תסכול ממציאות החיים
שלה

עמימות, חוסר ודאות
ותסכול גדול מהמערכת
שלא נותנת מידע

המוכרת לרווחה



יהודית, בת 30, פרודה. גרה ברמלה. אם לדוד, בן 7, עם ריבוי מוגבלויות, עדיין בתהליך אבחון רפואי רשמי.



ציפיות, נקודות כאב וצרכים מרכזיים

- **קושי מנטלי** – התמודדות עם התקפי הזעם וההתנהגות של דוד.
- **קושי תרבותי ושפתי** – לא תמיד היא מצליחה להסביר את עצמה, או להבין מה אומרים לה אנשי המקצוע. לא נעים לה לשאול, ולעתים חשה נחיתות מול הגורמים המקצועיים.
- **עמימות וחוסר ודאות** – היא מתמודדת בכל פעם עם הסיטואציה הנקודתית, אין לה את היכולת או הכלים לראות את התמונה הרחבה יותר.
- **חוסר במשאבים** – אין לה את האמצעים לפנות למומחים פרטיים, היא מסתמכת על מה שהמערכת נותנת.
- **חוסר נגישות לשירותים** – מתניידת בתחבורה ציבורית, ולעתים נאלצת לוותר על פגישה בגלל הקושי בהגעה.
- **תחושות אשמה** – על כך שהיא לא היתה מודעת יותר לתסמינים בעצמה, ואינה יכולה להרשות לעצמה לתת לדוד את המענה שהוא זקוק לו.
- **פער בקבלת מידע** – אין לה גישה למקורות מידע ולכן יש דברים שהיא לא יודעת שהיא לא יודעת.
- **הסתמכות על העו"סית כגורם מלווה** – כשהעו"סית לא זמינה, היא אינה יודעת כיצד להתנהל.

התחתנה בגיל צעיר ונכנסה ישר להריון. כבר בתחילת הנישואין בעלה החל להיות אלים, והיא והילד חוו אלימות מילולית קשה, כמו גם אלימות פיזית שהחלה ככל שהתסכול של האב גבר מקשיי הסתגלות שונים. כמה פעמים אף נאלצה להגן על הילד בגופה כדי שלא יפגע.

כשדוד היה בן 4 אזרה אומץ ועזבה את הבית – עברה לגור עם ההורים, שגרים בשכונה אחרת בעיר. היא החלה לעבוד באופן מסודר וכך נחשפה יותר לעולם החיצוני.

רק לאחר שעזבה את הבעל האלים החלה ללכת עם דוד לבדיקות מסודרות יותר, במקביל לחיבור לעובדת הסוציאלית שתמכה בה ועודדה אותה. בתחילה, הרופאים קישרו את התסמינים לטראומה שחוזה "זה הסתדר לרופאים להגיד שהעיכוב ההתפתחותי קשור לזה".

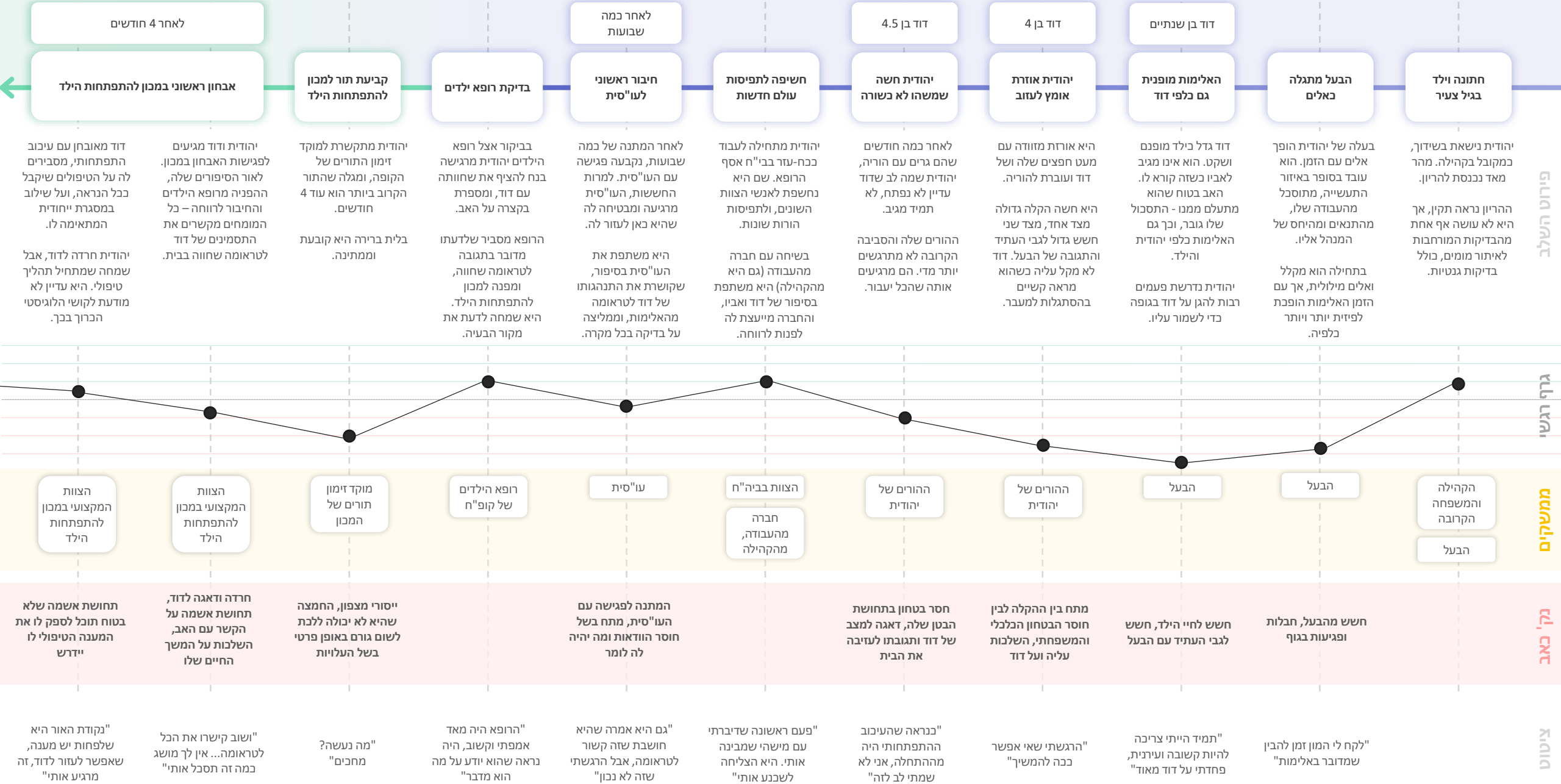
מכיוון שמדובר במגוון תסמינים ומוגבלויות שונות, ותהליך האבחון החל מאוחר דוד עדיין נמצא בתהליך אבחון רשמי לאבחון התסמונת ממנה סובל. מלבד הטיפולים שדוד קיבל במעון ומקבל כיום בביה"ס, הוא זכאי לסל טיפולים בקופת החולים, פיזיותרפיה וקלינאית תקשורת – אך בכל פעם צריכה לקחת 3 אוטובוסים לכל כיוון.

מקורות מידע / התייעצות

- העו"סית – מרכזית מאד בחייהם, מלווה אותם כבר שנים
- רופאים וגורמי מקצוע בקופת החולים
- הצוות החינוכי בגן/בביה"ס – מקבלת הרבה משוב שלילי על התנהגות הילד (התקפי זעם, אלימות), לא בהכרח מקבלת מידע ברמה מקצועית מספקת

"הכי מתסכל זה חוסר הוודאות. ברגע שיש שם לבעיה את מרגישה הקלה"

העובדת הסוציאלית קודמה בתפקידה והתחלפה. שמחה בשבילה מאד, אבל זה משאיר אותי לבד ואני קצת חוששת מזה"



חתונה וילד בגיל צעיר

דוד בן שנתיים

דוד בן 4

דוד בן 4.5

לאחר כמה שבועות

לאחר 4 חודשים

חיבור ראשוני לעו"סית

קביעת תור למכון להתפתחות הילד

אבחון ראשוני במכון להתפתחות הילד

דוד בן +4.5

לאחר המתנה של כמה שבועות, נקבעה פגישה עם העו"סית. למרות החששות, העו"סית מרגיעה ומבטיחה לה שהיא כאן לעזור לה.

היא משתפת את העו"סית בסיפור, שקושרת את התנהגותו של דוד לטראומה מהאלימות, וממליצה על בדיקה בכל מקרה.

הורים רבים שאנחנו עובדות איתם נמצאים במצב הישרדותי גם ככה, אנחנו שם עבורם – ברגע שאין מנהל תיק ההורים הולכים לאיבוד. אנחנו העוגן שלהם

העו"סית של יהודית

פער בקבלת מידע

המידע מהעו"סית הוא חלקי. אין לה גישה פשוטה למקורות מידע נוספים (בשל חוסר תשתיות, פערי שפה) ולכן יש דברים שהיא לא יודעת שהיא לא יודעת.

המתנה לפגישה עם העו"סית, מתח בשל חוסר הוודאות ומה יהיה לה לומר

"גם היא אמרה שהיא חושבת שזה קשור לטראומה, אבל הרגשתי שזה לא נכון"

לעבוד נאסף דיא הצוות יסות ת. כרה היא נשתפת נאביו, ת לה ה. יהודית נישאת בשני כמקובל בקהילה. מ מאד נכנסת להריון ההריון נראה תקין, היא לא עושה אף א מהבדיקות המורחג לאיתור מומים, כול בדיקות גנטיות. דוד מאובחן עם עיכוב התפתחותי, מסבירים לה על הטיפולים שיקבל בכל הנראה, ועל שילוב במסגרת ייחודית המתאימה לו. יהודית חרדה לדוד, אבל שמחה שמתחיל תהליך טיפולי. היא עדיין לא מודעת לקושי הלוגיסטי הכרוך בכך.



הצוות המקצועי במכון להתפתחות הילד	הצוות המקצועי במכון להתפתחות הילד	מוקד זימון תורים של המכון	רופא הילדים	עו"סית
תחושת אשמה שלא בטוח תוכל לספק לו את המענה הטיפולי לו יידרש	חרדה ודאגה לדוד, תחושת אשמה על הקשר עם האב, השלכות על המשך החיים שלו	ייסורי מצפון, החמצה שהיא לא יכולה ללכת לשום גורם באופן פרטי בשל העלויות	המתנה לפגישה עם העו"סית, מתח בשל חוסר הוודאות ומה יהיה לה לומר	גם היא אמרה שהיא חושבת שזה קשור לטראומה, אבל הרגשתי שזה לא נכון
"נקודת האור היא שלפחות יש מענה, שאפשר לעזור לדוד, זה מרגיע אותי"	"ושבו קישרו את הכל כמה זה תסכל אותי"	"מה נעשה? מחכים"	הוא מדבר	שזה לא נכון

המסע של יהודית

שלב האבחון והזכאות

שלב הטיפול

שלב האבחון והזכאות

פירוט השלב

גרף רגשי

ממשקים

נק' כאב

ציטוט

הכנות לוועדת השמה

יהודית מתקשרת לעוס"ית כדי להבין מה נדרש ממנה עכשיו ומה עושים. העו"סית מלווה אותה, עוזרת לה להכין את המסמכים הדרושים לוועדה.

יהודית מרגישה שהיא לא לבד ויש מי שמלווה אותה בתהליך, אחרת לא היה לה מושג מה לעשות.

ועדת השמה

דוד מקבל זכאות להכנס לגן גיורא, גן תקשורת ברמלה, וזכאי לסל טיפולים הכוללת ריפוי בעיסוק, קלינאי תקשורת, תרפיה רגשית והדרכת הורים.

העו"סית מתחלפת

העו"סית משתפת את יהודית שהיא קודמה בתפקידה ושהיא תעביר את כל המסמכים לעו"סית החדשה.

היא שואלת ומתעניינת בדוד ואיך הוא משתלב בגן החדש

אחה"צ דוד לא נמצא במסגרת

בגן זה יום הלימודים נגמר ב-16:00 ולכן נאלצת יהודית להשאיר את דוד עם הוריה פעמים רבות כשהיא במשמרת בעבודה.

לפעמים השכנה אוספת אותו כדי להקל מעט על ההורים המבוגרים.

יהודית נאלצת לבחור

הטיפולים הנוספים לו זכאי דוד מטעם הקופה כולם במכונים שונים, כל אחד במרחק שני אוטובוסים לפחות לכל כיוון. גם השעות של הטיפולים לא תמיד נוחות ולכן היא נאלצת לוותר עליהם פעמים רבות, בגלל שהיא במשמרת ואין מי שיקח אותה

דוד עולה לכיתה א'

העו"סית החדשה עוזרת ליהודית לרשום את דוד לבי"ס במסגרת חינוך מיוחד בעיר, אך היא לא זמינה כמו הקודמת.

המורה מתקשרת ליהודית לאחר כמה שבועות ושואלת אותה על דוד. היא מכירה את הסיפור, אך לדעתה יש כאן משהו מעבר לכך.

לאחר כ-6 חודשים

תיאום תור נוסף למכון להתפתחות הילד

בעקבות השיחה עם המורה יהודית שוב קובעת תור למכון להתפתחות הילד.

שוב היא נאלצת להמתין זמן ארוך עד לתור פנוי.

אבחון במכון להתפתחות הילד

בהגיעם שוב למכון, הם פוגשים באותם רופאים שאבחנו את דוד בפעם הקודמת.

הם שואלים אותה מדוע לא הגיעו לטיפולים שיועדו לדוד. לאור העובדה שדוד לא קיבל את הטיפולים כראוי הם חוזרים לאבחנתם המקורית.

העו"סית החדשה לא זמינה

יהודית יוצאת מפגישות במכון להתפתחות הילד מבולבלת ומתוסכלת.

היא מתקשרת לעו"סית, אך זו לא זמינה. היא מתקשרת למורה של דוד ומשתפת אותה במה שאירע. המורה הצעירה מתנצלת שאין לה כלים לסייע אך תומכת בה נפשית.

עו"סית

גננת

עו"סית

ההורים של יהודית שכנה

הצוות בקופת החולים

עו"סית חדשה

מוקד זימון תורים של המכון

הצוות המקצועי במכון להתפתחות הילד

עו"סית חדשה

תשישות, חוסר ודאות, משך המתנה ארוך

"כל הזמן ההרגשה היא שמשהו לא בסדר"

עמימות, חוסר ודאות גדול

"כל מפגש כזה אתה במתח, צריך להסביר את עצמך, לספר את הכל, אתה הולך לאיבוד"

עמימות, בלבול ותסכול

"חבל שאין כלים לעובדי ההוראה, הרי הם אלו שעם הילדים מרבית הזמן"

חוסר נגישות לשירותים, חוסן כלכלי נמוך וחוסר יכולת למצוא פתרונות חלופיים

"אי אפשר להסתדר לבד, זה מה שההורים שלי והשכנים שלי עוזרים לי המון"

תחושה של ייסורי מצפון, דוד לא מקבל את כל מה שהוא צריך

"יש עוד טיפולים שדוד זכאי להם, בקופה"ח, אבל גם התורים הם בשעות ממש לא נוחות וגם להגיע לשם כל פעם, לא פשוט"

אין מישהו אחד שיודע להגיד מה נדרש לעשות, שהמידע נמצא אצלו

"היא באמת משתדלת אבל זה מתיש כל פעם לספר הכל מחדש, לסמוך עליה...יש לה הרבה על הראש גם ככה"

פירוט השלב

גרף רגשי

ממשקים

נק' כאב

ציטוט

לאחר כ-6 חודשים

הכנות לוועדת
השמה

ועדת השמה

העו"סית מתחלפת

אחה"צ דוד לא
נמצא במסגרתיהודית באלצת
לבחורדוד עולה
לכיתה א'תיאום תור כו
למכון להתפתח
הילדהעו"סית החדשה
לא זמינה

יהודית מתקשרת לעו"סית כדי להבין מה נדרש ממנה עכשיו ומה עושים. העו"סית מלווה אותה, עוזרת לה להכין את המסמכים הדרושים לוועדה.

יהודית מרגישה שהיא לא לבד ויש מי שמלווה אותה בתהליך, אחרת לא היה לה מושג מה לעשות.

דוד מקבל זכאות להכנס לגן גיורא, גן תקשורת ברמלה, וזכאי לסל טיפולים הכוללת ריפוי בעיסוק, קלינאי תקשורת, תרפיה רגשית והדרכת הורים.

יהודית יוצאת מפגישות במכון להתפתחות הילד מבולבלת ומתוסכלת.

היא מתקשרת לעו"סית, אך זו לא זמינה. היא מתקשרת למורה של דוד ומשתפת אותה במה שאירע. המורה הצעירה מתנצלת שאין לה כלים לסייע אך תומכת בה נפשית.

כל החומרים נמצאים אצל העו"סית... ואם היא לא זמינה – איך אני אדע מה קורה עכשיו? ומתי הם יקבלו את החומרים?

הסתמכות על העו"סית כגורם מלווה

העו"סית "מנהלת את התיק" ואחראית על העברת החומרים לגורמים השונים בכל שלב. כשהעו"סית לא זמינה, היא אינה יודעת כיצד להתנהל.

עמימות,
בלבול ותסכול

"חבל שאין כלים לעובדי ההוראה, הרי הם אלו שעם הילדים מרבית הזמן"

הזמן

הכל, אתה הולך לאיבוד

שמשוה לא בסדר

לסמוך עליה... יש לה הרבה על הראש גם ככה

בשעות ממש לא נוחות וגם להגיע לשם כל פעם, לא פשוט

והשכנים שלי עוזרים לי המון

בשבילה מאד, אבל זה משאיר אותי לבד ואני קצת חוששת מזה

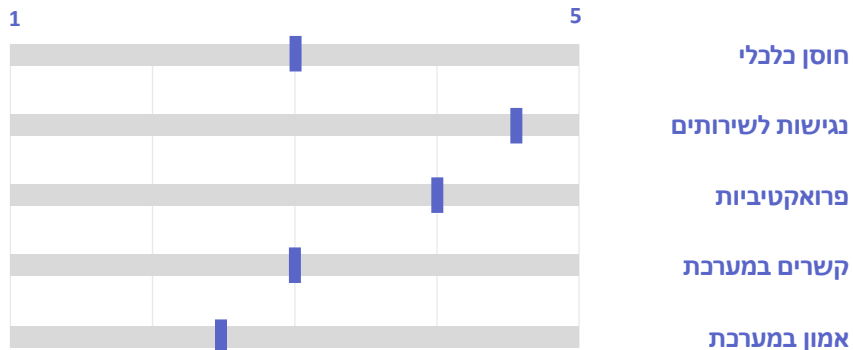
"הם מקבלים שם כמעט הכל בגן, את כל הטיפולים כמעט, בגלל זה אמרו לי שכדאי מסגרת חינוך מיוחד"

"מזל שיש מי שבא ואומר לך כל פעם מה נדרש לעשות, אחרת, אני לא יודעת מה הייתי עושה"

החד-הורית



שירן, בת 34, גרושה. גרה בכפר סבא, במקור תל-אביבית. אם לנועה, בת 6 עם מוגבלות שכלית התפתחותית.



ציפיות, נקודות כאב וצרכים מרכזיים

- **לדעת מה החלופות האפשריות** ומה המתאימה ביותר לה ולנועה
- **עובדת קשה כדי שנועה תקבל את הטוב ביותר** – לא מאמינה שמערכת תדע לתת לה את המענה כפי שהיא מצפה לקבל לנועה
- **תמיכה ועזרה בשוטף** – מישהו לחלוק איתו את הנטל, בעיקר הלוגיסטי
- **מרגישה מטורטרת בין הגופים השונים** – גם ככה כל הנטל נופל עליה, כיוון שהגרוש לא בתמונה, וזה מעמיס עוד יותר כשאין תקשורת בין הגופים השונים במערכת
- **אוזן קשבת ומישהו לפרוק אצלו** – היתה מטופלת בעבר אצל פסיכולוג. נאלצה לוותר בשל העלויות לטובת הטיפולים של נועה
- **צורך חברתי** – לה ולילדה, לא להרגיש בחוץ, לא להרגיש שונה

היתה מנהלת המחלקה המשפטית בחברת סטארט-אפ קטנה, נאלצה לעזוב את התפקיד מאז האבחון של נועה. נפגעה כלכלית באופן משמעותי. כיום מאפרת במקצועה, כיוון שהיא עצמאית יש לה גמישות יחסית בשעות העבודה, והכסף לא רע.

מתמודדת לבד, כל הנטל נופל עליה "קשה אבל אנחנו חזקות". הגרוש שלה בתפקיד בכיר בבנק ושקוע הרבה בעבודה. זו היתה אחת הסיבות העיקריות לגירושם.

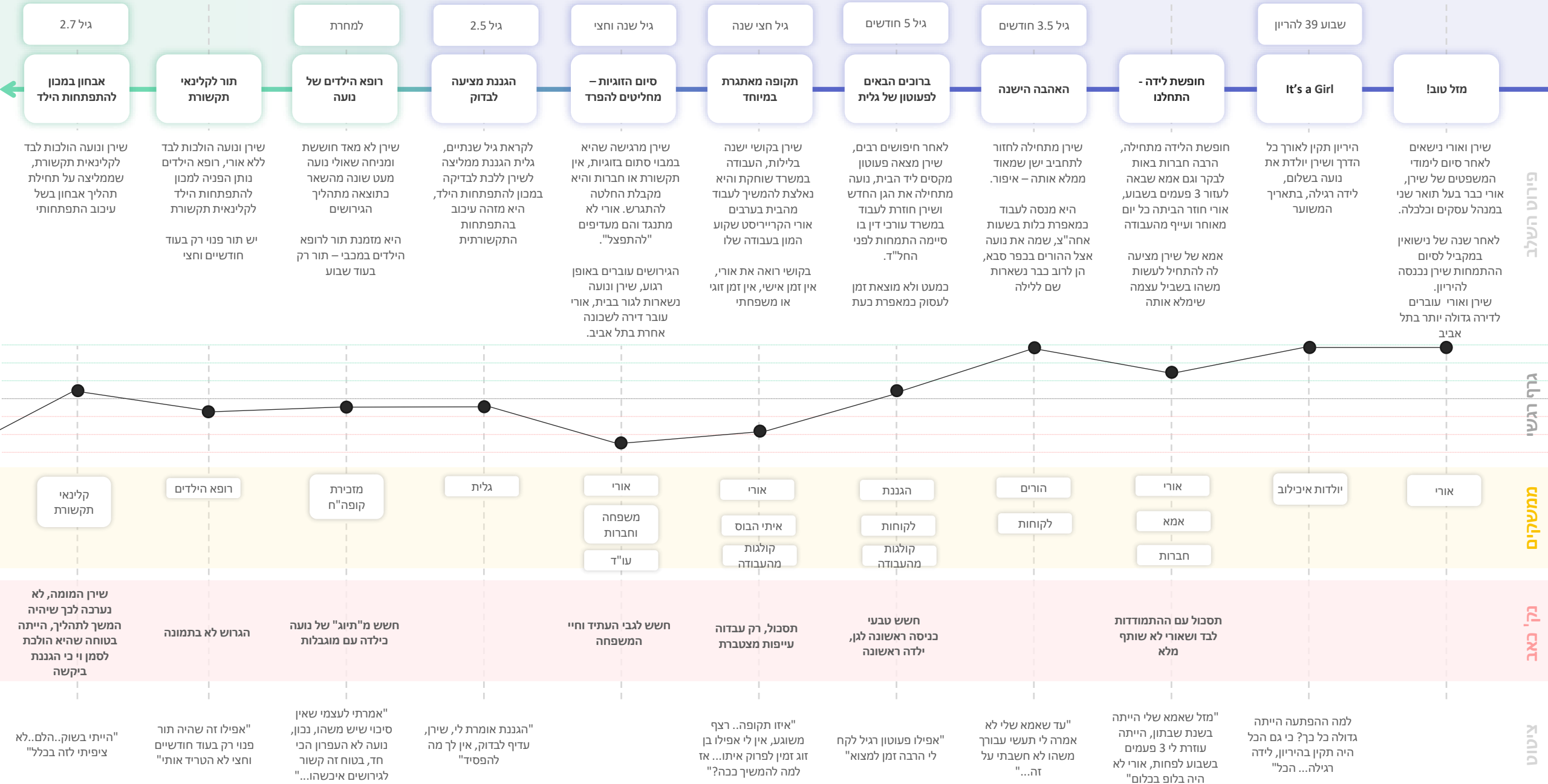
מתוך הצורך שלה ב"משפחה" וסביבה תומכת הקימה קבוצת הורים משולבת (ילדים עם ובלי צרכים מיוחדים) – יזמה מפגש משותף של ילדים עם ובלי צרכים מיוחדים שנפגשים פעם בחודש פארק ומשחקים יחד. בנוסף, לוקחת חלק במנהיגות הורים העירונית, במסגרתה הם מארגנים הרצאות להורים להתמודדות עם בירוקרטיה של מוגבלויות באופן כללי.

מקורות מידע והתייעצות

- "חרשה את הרשת", מכירה את כל האתרים בהם יש מידע רלוונטי
- קבוצות הורים גם בת"א וגם בכפר סבא
- קהילות הורים ברשת - פעילה ברשתות חברתיות, בתחילה כמחפשת מידע.
- היום מרגישה יותר נח גם לתרום מידע להורים ששואלים בקבוצה או שפונים אליה ישירות דרך הקבוצה

"עיריית תל אביב לא יודעת לשלב. בגלל זה עברנו לכפר סבא"

"הכל אני עושה באופן פרטי מהכסף שאין לי – בגלל שנועה לא אוטיסטית, היא מקבלת רבע ממה שהם מקבלים"



המסע של שירן

שלב האבחון והזכאות

שלב הטיפול

שלב האבחון והזכאות

פירוט השלב

גרף תנשי

ממשקים

נק' כאב

ציטוט

תהליך האבחון

קוראים לשירן למפגשי האבחון במכון להתפתחות הילד בימים חורפיים וגשומים במיוחד, הולכת לבד עם הילדה גם לשם כי הגרוש עסוק בעבודה (אמצע היום) לוקחת ימי חופש מהעבודה

תוצאות האבחון

עו"ס הקופה יוצרת קשר עם שירן להסביר שמדובר בעיכוב התפתחותי. מסבירה לה שכדאי שנועה תעבור למעון של הרווחה וכמה שיותר מהר ובשביל זה היא צריכה ליצור קשר עם עו"ס הרווחה

מוכרת לרווחה!?

שירן לא מסוגלת ללכת לעבודה, האם כדאי לפנות לרווחה? מה המשמעות של זה? מתייעצת עם בת דודתה שגרה בכ"ס ועברה תהליך דומה. מתייעצת עם השכן של ההורים שהוא נירולוג ילדים בבי"ח אורי לא מעורב בתהליך החשיבה

מוכרת לרווחה

שירן מחליטה לפנות לרווחה בעירייה על מנת לגשת לוועדת מוגבלות בעיר, חשוב לה שנועה תכנס למסגרת שתתאים לצרכיה כמה שיותר מהר וגם כדי לא לוותר על הזכויות שלה. העו"סית ושירן בתהליך הגשת הבקשה ללשכת המחוז ברווחה.

מחליטה להתפטר

שירן מקבלת החלטה להתפטר – חשוב לה להיות עצמאית קודם כל בשביל הנוחות שלה וגם בשביל להיות עם נועה בתהליך החדש והלא מוכר. היא הופכת להיות עצמאית בתחום האופור, יש מעין הקלה ראשונית ברמה האישית

וועדת אבחון מוגבלות שכלית התפתחותית

שירן צריכה להגיע עם נועה למפגשי וועדת האבחון, תהליך ארוך מייגע, חוסר וודאות וכל זה בליווי של שירן, הגרוש מגיע באמצע המפגש הראשון (2 מפגשים) תשובות חיוביות מתקבלות במייל עם אישור זכאות למעון יום שיקומי

בוחרים מעון יום שיקומי

זו תחילת השנה יחסית ולכן שירן צריכה לבחור לנועה מעון יום שיקומי שירן מבקרת ב-3 המעונות האפשריים, כולם רחוקים מהיכן שהיא מתגוררת, לבסוף היא בוחרת את רידינג

עוברים לכפר סבא

שירן מקבלת החלטה לעבור לכפר סבא, היא מאמינה ששם נועה תקבל מענה טוב יותר, תהיה קרובה להורים, תוכל לעסוק כמאפרת גם בשעות אחה"צ המורכבות

עו"ס חדשה

שירן ונועה עוברות לכפר סבא, היא צריכה לפנות לעו"ס של כפר סבא ומשתפת אותה בכל התהליך שעברה עד לכדי ההחלטה על מעבר מגורים הכל ארוך ומסורבל. היא ביקשה מהעו"סית של תל אביב להעביר הכל לעיריית כפר סבא, הדבר לא עובד חלק

פספוס ההרשמה לחינוך המיוחד

נועה משובצת ב- אלוטף השרון כצפוי. תוך כדי ההסתגלות בעיר החדשה והגן החדש של נועה, שירן פספסה את הרישום לגן חינוך המיוחד לשנה הבאה ומנסה ליצור קשרים עם העירייה לקבל מענה

עוד ועדה – שוב?

פונה שוב לעו"ס של הרווחה בכפר סבא לראות אם יש לה קשר אולי יש לה קשרים עם משרד החינוך בעירייה, אולי היא תצליח לסייע לה לעבור את הוועדה. שירן משתפת את העו"סית על כוונותיה אולי בכלל לשלב את נועה לקראת שנה הבאה

איתי הבוס
מכון להתפתחות הילד

עו"ס מכבי
בת"א

בת דודה
שכן של ההורים

עו"ס ת"א

איתי הבוס
לקוחות

חברי ועדת האבחון
אורי

אורי
הגגנת מיכל

הורים
אורי
הגגנת מיכל

עו"ס כפר סבא

הגגנת אסנת
אגף החינוך בכפר סבא

עו"ס כפר סבא

תחושת הנטל, האחזיות, הכובד של להיות לבד בכל התהליך הזה מוסיף המון

תחושת מתח גדולה, יחד עם הסטיגמה של אם חד הורית, כעת נדרשת ללכת לרווחה

לחץ חוסר וודאות

מעט הקלה, אפשר גם אחרת

תחושת מתח וחרדה, למה לצפות?

שירן לא שלמה עם הגן שבחרה, שומעת המון דברים טובים על המעון יום שיקומי בכפר סבא

הקלה, ההורים יוכלו לסייע, נועה תקבל מענה הוליסטי טוב

תחושת תסכול גדולה - בכפר סבא יש מעון שיקומי אחד, לא מובן למה נדרש לחכות, למה צריך שוב לספר הכל מההתחלה

העו"ס עושה רושם שהיא מנסה לעזור, אך לא מצליחה להיות שם עבודה ולתת לה ערך

"כל מפגש כזה בחורף, עם הילדה, באמצע יום העבודה, כאילו מה?!"

"מאיפה מתחילים בכלל? מוגבלות שכלית? מה אני אמורה לעשות עכשיו?!"

"חששתי, את האמת. לפנות לרווחה? ועוד אני אם חד הורית. ישאלו אותי איפה אורי בכל זה...פחדתי"

"היה לי חשוב שנועה תקבל את המענה לצרכים שלה וכמה שיותר מהר, זה גיל טריקי, כולם אמרו לנו את זה"

"איך אפשר להמשיך לעבוד במשרד ולהסביר כל יום מחדש מה עובר עלייך ולמה את צריכה להעדר?"

"מקום הזוי, מפגשים ארוכים, נועה על הידיים שלי כל המפגש, תהליך מיותר"

"שוב לבחור מעון, זה לא שיש מבחר גדול כל כך אבל לפחות נתנו לנו לבחור"

"עיריית תל אביב לא יודעת לשלב. בגלל זה עברנו לכפר סבא, הבנתי שעדיף לי מעכשיו להיערך לשילוב"

"אחד הדברים הייותר מתסכלים זה לפגוש עו"ס אחר כל פעם מחדש ולספר הכל מההתחלה"

"יש יותר מידי מידע ויותר מידי דברים שצריך לדעת ולעשות במקביל, הכל לבד, כמובן שגם פספסתי רישום לגן..."

"היא באמת מקסימה, יש לה כוונה טובה, אבל האמצעים שלה מוגבלים וגם הזמניות שלה, זה מובן"

תהליך האבחון

תוצאות האבחון

מוכרת לרווחה!?

עוד ועדה? שוב?

פירוט השלב

גרף גנטי

ממשקים

נק' אב

ציטוט

קוראים לשירן למפגשי האבחון במכון להתפתחות הילד בימים חורפיים וגשומים במיוחד, הולכת לבד עם הילדה גם לשם כי הגרוש עסוק בעבודה (אמצע היום) לוקחת ימי חופש מהעבודה

עו"ס הקופה יוצרת קשר עם שירן להסביר שמדובר במוגבלות שכלית התפתחותית קלה מסבירה לה שכדאי שנועה תעבור למעון של הרווחה וכמה שיותר מהר ובשביל זה היא צריכה ליצור קשר עם עו"ס הרווחה

שירן לא מסוגלת ללכת לעבודה, האם כדאי לפנות לרווחה? מה המשמעות של זה? מתייעצת עם בת דודתה שגרה בב"ס ועברה תהליך דומה. מתייעצת עם השכן של ההורים שהוא נירולוג ילדים בב"ח אורי לא מעורב בתהליך החשיבה

שירן מחליטה לפנות לרווחה בעירייה על מנת לגשת לוועדת מוגבלות בעיר, חשוב לה שנועה תכנס למסגרת שתתאים לצרכיה כמה שיותר מהר וגם כדי לא לוותר על הזכויות שלה. העו"סית ושירן בתהליך הגשת הבקשה ללשכת המחוז ברווחה.

שירן לא מסוגלת ללכת לעבודה, האם כדאי לפנות לרווחה? מה המשמעות של זה? מתייעצת עם בת דודתה שגרה בב"ס ועברה תהליך דומה. מתייעצת עם השכן של ההורים שהוא נירולוג ילדים בב"ח אורי לא מעורב בתהליך החשיבה

שירן לא מסוגלת ללכת לעבודה, האם כדאי לפנות לרווחה? מה המשמעות של זה? מתייעצת עם בת דודתה שגרה בב"ס ועברה תהליך דומה. מתייעצת עם השכן של ההורים שהוא נירולוג ילדים בב"ח. אורי, הגרוש, לא מעורב בתהליך החשיבה.

שירן מחליטה לפנות לרווחה בעירייה על מנת לגשת לוועדת מוגבלות בעיר, חשוב לה שנועה תכנס למסגרת שתתאים לצרכיה כמה שיותר מהר וגם כדי לא לוותר על הזכויות שלה.

העו"סית ושירן בתהליך הגשת הבקשה ללשכת המחוז ברווחה.

לא משנה מה יהיה איתנו, אני אמצא את הדרך לעשות כל מה שאני יכולה בשביל שלנועה יהיה טוב. לכן, חשוב לי להיות מעורבת ולהבין טוב טוב מה קורה

תחושת מתח גדולה, יחד עם הסטיגמה של אם חד הורית, כעת נדרשת ללכת לרווחה

"חששתי, את האמת. לפנות לרווחה? ועוד אני אם חד הורית. ישאלו אותי איפה אורי בכל זה...פחדתי"

מעוניינת "לנהל" את העניינים, ולא להיות תלויה במערכת לא מאמינה שמערכת תדע לתת לה את המענה כפי שהיא מצפה לקבל לנועה, ולכן תעשה ככל שביכולתה להוביל את התהליך כפי שהיא רואה לנכון.

פונה שוב לעו"ס של הרווחה בכפר סבא לראות אם יש לה קשר אולי יש לה קשרים עם משרד החינוך בעירייה, אולי היא תצליח לסייע לה לעבור את הוועדה.

שירן משתפת את העו"סית על כוונתיה אולי בכלל לשלב את נועה לקראת שנה הבאה

עו"ס כפר סבא

העו"ס עושה רושם שהיא מנסה לעזור, אך לא מצליחה להיות שם עבודה ולתת לה ערך

"היא באמת מקסימה, יש לה כוונה טובה, אבל האמצעים שלה מוגבלים וגם הזמינות שלה, זה מובן"

"כל מפגש כזה בחורף, עם הילדה, באמצע יום העבודה, כאילו מה?!"

"מאיפה מתחילים בכלל? מוגבלות שכלית? מה אני אמורה לעשות עכשיו?!"

זה...פחדתי את זה

פספסתי רישום לק... מההתחלה מעכשיו להיערך לשילוב" להעדר?

גיל 2.8

תוצאות האבחון

עו"ס הקופה יוצרת קשר עם שירן להסביר שמדובר במוגבלות שכלית התפתחותית קלה
מסבירה לה שבדאי שנועה תעבור למעון של הרווחה וכמה שיותר מהר ובשביל זה היא צריכה ליצור קשר עם עו"ס הרווחה

תהליך האבחון

קוראים לשירן למפגשי האבחון במכון להתפתחות הילד בימים חורפיים וגשומים במיוחד, הולכת לבד עם הילדה גם לשם כי הגרוש עסוק בעבודה (אמצע היום)
לוקחת ימי חופש מהעבודה

פירוט השלב

גרף הגשוי

ממשקים

נק' כאב

ציטוט

תחושת הנטל, האחריות, הכובד של להיות לבד בכל התהליך הזה מוסיף המון

"מאיפה מתחילים בכלל? מוגבלות שכלית? מה אני אמורה לעשות עכשיו?!"

"כל מפגש כזה בחורף, עם הילדה, באמצע יום העבודה, כאילו מה?!"

זה...פחדתי

את זה

להעדר?

מעכשיו להיעדר לשילוב

שירן ונועה עוברות לכפר סבא, היא צריכה לפנות לעו"ס של כפר סבא ומשתפת אותה בכל התהליך שעברה עד לכדי ההחלטה על מעבר מגורים הכל ארוך ומסורבל.

היא ביקשה מהעו"סית של תל אביב להעביר הכל לעיריית כפר סבא, הדבר לא עובד חלק

את מגלה שלכל מקום צריך לסחוב איתך את הקלסר עם כל החומרים, כי תמיד מישהו שם איזה מסמך לא במקום, או בדיוק לא מוצא אותו. את צריכה שיהיו לך כמה עותקים מכל דבר, ובשליפה מיידית – אחרת, זה עוד זמן שהולך לאיבוד

סנכרון בין הגופים השונים
בנוסף לקשיים של המעבר וההסתגלות שלה ושל נועה לסביבה החדשה, עליה גם לדאוג ולוודא שכל החומרים הועברו כראוי בין הרשויות. יתכן שגם שאר הגופים אינם מסונכרנים מספיק ביניהם.

עו"ס חדשה בכפר סבא

עוד ועדה – שוב?

שירן ונועה עוברות לכפר סבא, היא צריכה לפנות לעו"ס של כפר סבא ומשתפת אותה בכל התהליך שעברה עד לכדי ההחלטה על מעבר מגורים הכל ארוך ומסורבל.
היא ביקשה מהעו"סית של תל אביב להעביר הכל לעיריית כפר סבא, הדבר לא עובד חלק

נועה משוכצת ב- אלוטף השרון בצפוי.
תוך כדי ההסתגלות בעיר החדשה והגן החדש של נועה, שירן פספסה את הרישום לגן חינוך המיוחד לשנה הבאה ומנסה ליצור קשרים עם העירייה לקבל מענה

פונה שוב לעו"ס של הרווחה בכפר סבא לראות אם יש לה קשר אולי יש לה קשרים עם משרד החינוך בעירייה, אולי היא תצליח לסייע לה לעבור את הוועדה.
שירן משתפת את העו"סית על כוונתה אולי בכלל לשלב את נועה לקראת שנה הבאה

תחושת תסכול גדולה - בכפר סבא יש מעון שיקומי אחד, לא מובן למה נדרש לחכות, למה צריך שוב לספר הכל מההתחלה

"אחד הדברים היותר מתסכלים זה לפגוש עו"ס אחר כל פעם מחדש ולספר הכל מההתחלה"

עו"ס כפר סבא
אחד, לא מובן למה נדרש לחכות, למה צריך שוב לספר הכל מההתחלה

"אחד הדברים היותר מתסכלים זה לפגוש עו"ס אחר כל פעם מחדש ולספר הכל מההתחלה"

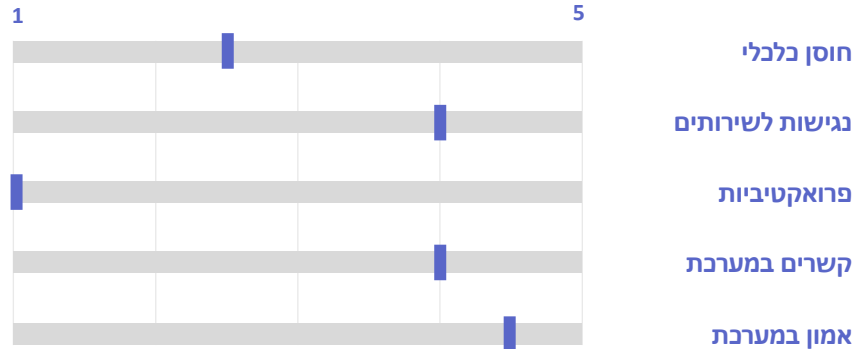
פספסתי רישום לגן...

מובן

המקורבת



רותי, בת 36, נשואה לאסף. גרים ברחובות. אם לשניים. הגדול, יהלי (4) עם שיתוק מוחין.



ציפיות, נקודות כאב וצרכים מרכזיים

- **מינימום מאמץ** – שמי שמבין יגיד מה לעשות ולכן ללכת, והיא תעשה
- **תמיכה ועזרה בשוטף** – בהסעות, טיפולים, מקלחות והשגרה היומיומית. היא הרבה לבד והרבה מהנטל בבית נופל עליה.
- **תחושת זרות וחוסר שייכות** – הסביבה לא תמיד יודעת לקבל את יהלי כיוון שלמוגבלות יש נראות פיזית, מסתכלים עליהם ברחוב או בגינה.
- **חסר בליווי רגשי** – היא אינה מקבלת מספיק הסברים כי היא כביכול "פרסונל", כך שדברים יכולים ליפול בין הכיסאות. מתייחסים אליה אחרת בגלל אמא שלה, אבל זה לא בהכרח אומר שמתייחסים אליה ברגישות הנדרשת.
- **פערי מידע** – היא בטוחה שהמידע שהיא מקבלת זה מספיק ואין יותר מה לקבל מעבר לכך, ולכן לא חושבת אפילו לשאול או לדרוש.
- **הסתמכות על הגורם המלווה** – היא מסתמכת מאד על אימה כ"מומחית" בתהליך, ולכן לא מספיק מתנסה בתפקיד ההורי שלה וניהול התהליך. הכל נעשה עבורה וזה עלול לסרס אותה, מבלי להתכוון. לא ברור מה יקרה כשהסבתא לא תוכל לעזור יותר, והיא לא חושבת על כך כלל.

מורה לפסנתר, עובדת הרבה עם ילדים בגילאים שונים. מאז שנולד יהלי היא עובדת פחות. אסף עובד במשטרה, כיוון שרותי ירדה בהיקפי המשרה שלה הוא נאלץ לתת עוד משמרות ובנוסף יש לו הרבה משמרות לילה.

אמא שלה עובדת בעיריית רחובות. היא זו שסיפרה לה בדיוק מה היא צריכה לעשות ולמי לפנות – סומכת בעיקר עליה. אך בגלל שאמא עובדת בעירייה, נאלצה לעבור את כל התהליך של הוועדה בעיריית ראשון לציון.

כיוון שבעלה עובד בתפקיד אינטנסיבי הוא לא נמצא הרבה, והנטל נופל ברובו עליה. הקושי גובר בשל האח הקטן של יהלי. ההריון הפתיע אותם - הם רצו לחכות עם ילד שני, אבל לא היו מסוגלים להפסיק את ההריון.

מקורות מידע / התייעצות

- הסבתא (אמא של רותי), והצוות בעירייה שהן הקולגות שלה
- חברה בקהילות ובקבוצות שונות בפייסבוק – בעיקר קוראת ולא פעילה בשיח.

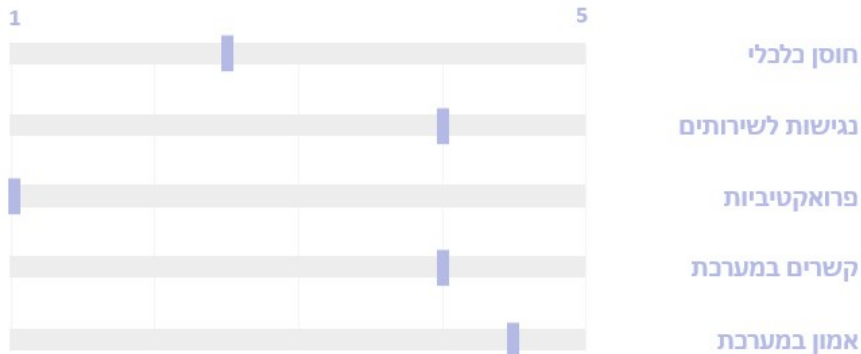
"מבחינת צעדים להמשך לא היה לי מושג מה לעשות, זה ילד ראשון שלי ונכד ראשון במשפחה, מזל שדרך אמא שלי ידעתי שצריך לעבור ועדת השמה"

"במכון להתפתחות הילד מקבלים ילדים ברי שיקום. הנוירולוג קבע שהוא לא בר שיקום אז לא מיהרו לקבל אותו. בסוף הצלחנו דרך אמא שלי להגיע למישהו שסידר לנו תור"

המקורבת



יהלי (4) עם שיתוק מוחין.



ציפיות, נקודות כאב וצרכים מרכזיים

- מינימום מאמץ – שמי שמבין יגיד מה לעשות ולאן ללכת, והיא תעשה
- תמיכה ועזרה בשוטף – בהסעות, טיפולים, מקלחות והשגרה היומיומית. היא הרבה לבד והרבה מהנטל בבית נופל עליה.
- תחושת זרות וחוסר שייכות – הסביבה לא תמיד יודעת לקבל את יהלי כיוון שלמוגבלות יש נראות פיזית, מסתכלים עליהם ברחוב או בגינה.
- חסר בליווי רגשי – היא אינה מקבלת מספיק הסברים כי היא כביכול "פרסונל", כך שדברים יכולים ליפול בין הכיסאות. מתייחסים אליה אחרת בגלל אמא שלה, אבל זה לא בהכרח אומר שמתייחסים אליה ברגישות הנדרשת.
- פערי מידע – היא בטוחה שהמידע שהיא מקבלת זה מספיק ואין יותר מה לקבל מעבר לכך, ולכן לא חושבת אפילו לשאול או לדרוש.
- הסתמכות על הגורם המלווה – היא מסתמכת מאד על אימה כ"מומחית" בתהליך, ולכן לא מספיק מתנסה בתפקיד ההורי שלה וניהול התהליך. הכל נעשה עבורה וזה עלול לסרס אותה, מבלי להתכוון. לא ברור מה יקרה כשהסבתא לא תוכל לעזור יותר, והיא לא חושבת על כך כלל.

אמא של רותי עובדת בעיריית רחובות. היא זו שסיפרה לה בדיוק מה היא צריכה לעשות ולמי לפנות – סומכת בעיקר עליה.

רותי מסתמכת מאד על אימה כ"מומחית" בתהליך, ולכן לא מספיק מתנסה בתפקיד ההורי שלה וניהול התהליך. הכל נעשה עבורה וזה עלול לסרס אותה, מבלי להתכוון. לא ברור מה יקרה כשהסבתא לא תוכל לעזור יותר, והיא לא חושבת על כך כלל.

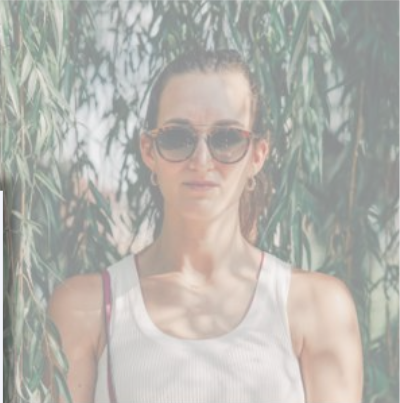
בטחון בהובלת התהליך

ברגע שרותי תיזדרש לנהל בעצמה את התהליך של יהלי, ללא עזרת אמה, היא עלולה למצוא עצמה במצב של חוסר בטחון וחוסר וודאות. היא לא יודעת לומר מה יכולותיה לניהול תהליך שכזה. אם תאלץ לעשות זאת, היא חוששת שלא תוכל לעמוד בנטל, ולכן היא מדחיקה את המחשבות בינתיים.

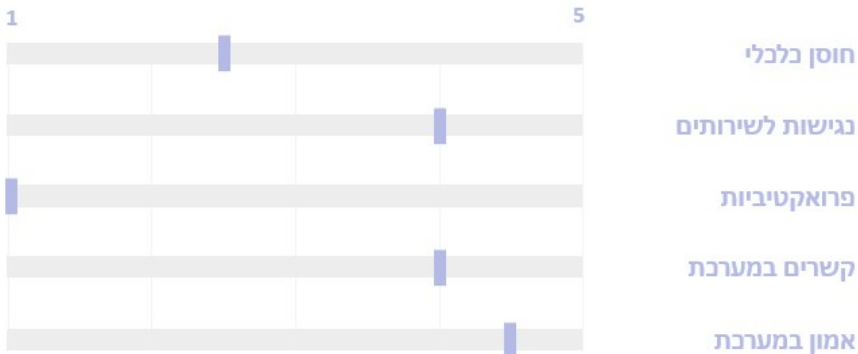
"מבחינת צעדים להמשך לא היה לי מושג מה לעשות, זה ילד ראשון שלי ונכד ראשון במשפחה, מזל שדרך אמא שלי ידעתי שצריך לעבור ועדת השמה"

"במכון להתפתחות הילד מקבלים ילדים ברי שיקום. הנוירולוג קבע שהוא לא בר שיקום אז לא מיהרו לקבל אותו. בסוף הצלחנו דרך אמא שלי להגיע למישהו שסידר לנו תור"

המקורבת



יהלי (4) עם שיתוק מוחין.



ציפיות, נקודות כאב וצרכים מרכזיים

- מינימום מאמץ – שמי שמבין יגיד מה לעשות ולכן ללכת, והיא תעשה
- תמיכה ועזרה בשוטף – בהסעות, טיפולים, מקלחות והשגרה היומיומית. היא הרבה לבד והרבה מהנטל בבית נופל עליה.
- תחושת זרות וחוסר שייכות – הסביבה לא תמיד יודעת לקבל את יהלי כיוון שלמוגבלות יש נראות פיזית, מסתכלים עליהם ברחוב או בגינה.
- חסר בליווי רגשי – היא אינה מקבלת מספיק הסברים כי היא כביכול "פרסונל", כך שדברים יכולים ליפול בין הכיסאות. מתייחסים אליה אחרת בגלל אמא שלה, אבל זה לא בהכרח אומר שמתייחסים אליה ברגישות הנדרשת.
- פערי מידע – היא בטוחה שהמידע שהיא מקבלת זה מספיק ואין יותר מה לקבל מעבר לכך, ולכן לא חושבת אפילו לשאול או לדרוש.
- הסתמכות על הגורם המלווה – היא מסתמכת מאוד על אימה כ"מומחית" בתהליך, ולכן לא מספיק מתנסה בתפקיד ההורי שלה וניהול התהליך. הכל נעשה עבורה וזה עלול לסרס אותה, מבלי להתכוון. לא ברור מה יקרה כשהסבתא לא תוכל לעזור יותר, והיא לא חושבת על כך כלל.

אמא של רותי עובדת בעיריית רחובות. היא זו שסיפרה לה בדיוק מה היא צריכה לעשות ולמי לפנות – סומכת בעיקר עליה.

רותי מסתמכת מאוד על אימה כ"מומחית" בתהליך, ולכן לא מספיק מתנסה בתפקיד ההורי שלה וניהול התהליך. הכל נעשה עבורה וזה עלול לסרס אותה, מבלי להתכוון. לא ברור מה יקרה כשהסבתא לא תוכל לעזור יותר, והיא לא חושבת על כך כלל.

ניהול המידע האישי של יהלי

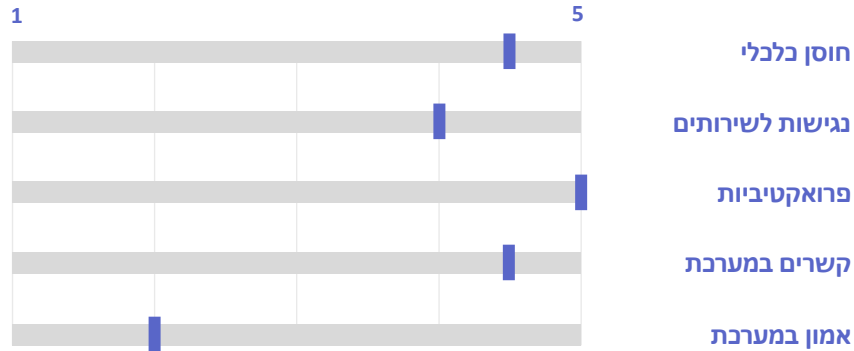
במידה ורותי תאלץ להסתדר ללא עזרת אימה, יהיה עליה להיות מסודרת יותר בניהול וריכוז הניירת והמסמכים הרלוונטיים, ושליחתם לכל גוף בעת הצורך. כיום היא לא עוסקת בזה כלל, ומסתמכת על אימה שמנהלת את הדברים עבורה, גם כדי להוריד ממנה מעט את הנטל.

"מבחינת צעדים להמשך לא היה לי מושג מה לעשות, זה ילד ראשון שלי ונכד ראשון במשפחה, מזל שדרך אמא שלי ידעתי שצריך לעבור ועדת השמה"

"במכון להתפתחות הילד מקבלים ילדים ברי שיקום. הנוירולוג קבע שהוא לא בר שיקום אז לא מיהרו לקבל אותו. בסוף הצלחנו דרך אמא שלי להגיע למישהו שסידר לנו תור"



שלום, בן 45, נשוי לאורית. גרים בנתניה. אב לליבי, בת 15 עם מוגבלות פיזית.



ציפיות, נקודות כאב וצרכים מרכזיים

- להיות עם היד על הדופק – חשוב לו להיות בשליטה בסיטואציה, לא להיות תלוי בגורמים אחרים במערכת.
- לשנות את המערכת – הוא אינו מאמין ביכולת של המערכת כפי שהיא כיום לתת את המענה הראוי לילדים, וחשוב לו להיות חלק מיצירת השינוי.
- הקושי באתגרים היומיומיים – למרות שליבי כבר גדולה ודי עצמאית, עדיין היא נדרשת לסיוע וליווי בנקודות שונות בשגרה, ועם הזמן נולדים אתגרים חדשים שצריך ללמוד כיצד מתגברים עליהם.
- חוסר ודאות לגבי השלב הבא – בקרוב ליבי תהיה בת 18, ואורח החיים שלה ישתנה מהותית.
- הצורך להראות חוסן למרות הנטל הנפשי – הקושי שלו מבית, יחד עם הסיפורים הנוספים שהוא שומע על בסיס יומיומי גורמים לו לעתים לשבירה. עם זאת, חשוב לו תמיד לשמור על "פאסון".
- מקור מידע נגיש ואמין – למרות הניסיון הרב שלו, פעמים רבות הורים פונים אליו עם שאלות שאין לו מענה, ולא תמיד הוא יודע לאן להפנות אותם לקבלת התשובות.

עו"ד במקצועו, היה בכיר בפירמה גדולה ולאחר מכן פתח משרד עצמאי. כיום כבר לא עובד באופן מלא, אלא מקבל רק פרויקטים או לקוחות שיש לו בהם עניין. אורית עוסקת בחינוך.

ליבי עברה תאונה בגיל שנתיים, ומאז היא משותקת בפלג הגוף התחתון. כיום כבר גדולה ועצמאית באופן יחסי. הם למדו יחד איך להתמודד עם האילוצים והמגבלות שלה, והיום היא עושה איתם הכל בלי בעיה – יוצאים לרכיבות אופניים, לטיולים משפחתיים ועוד.

הבין מהר מאד שכדי לדעת ולזכות בכל מה שמגיע להם בגין המוגבלות של ליבי צריך להכיר את המערכת מבפנים. לכן נהיה פעיל (עמותות, עירייה, דיונים בכנסת וכו') – המטרה שלו היא לשנות את הכשלים במערכת כפי שהיא כיום, כיוון שלדעתו "משהו לא עובד כמו שצריך, כמו שזה עכשיו".

בזכות התהליך שהוא עבר, והחוויות הקשות שעברו בדרך, היום הוא גם מלווה ועוזר למשפחות להתמודד עם תהליך האיתור והאבחונים, וההכנה לוועדות השונות. כמו כן, מתוקף הפעילות האינטנסיבית שלו והקשרים שיצר הגיע גם להיות דירקטור של עמותת איל"ן.

מקורות מידע / התייעצות

- מכיר היטב את המערכת ויש לו הכרות אישית עם בעלי התפקידים המרכזיים, פונה אליהם בכל פעם שיש לו צורך
- גורמים מקצועיים וגומרי מטה בעמותת איל"ן ועמותות נוספות
- פעיל מאד ברשתות חברתיות
- קבוצות הורים בנתניה ובארץ בכלל, כך הוא מתעדכן במה שקורה בשטח

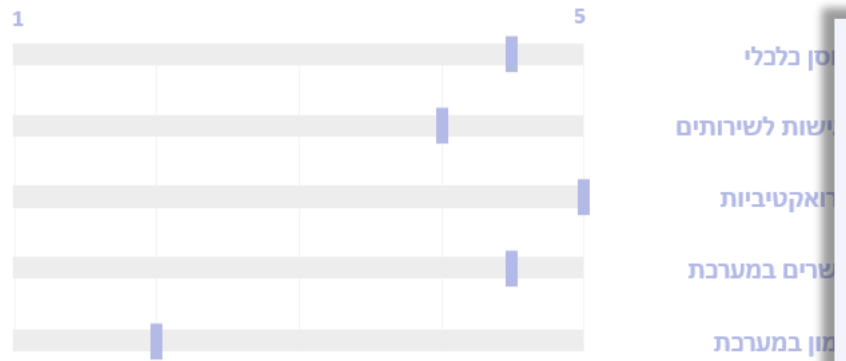
"היום אני מרשה לעצמי לצחוק על זה, אבל אז זו היתה חוויה עוצמתית וקשה"

"לאט לאט התחברתי לעמותות והפכתי ליותר ויותר פעיל. זה לא לכל אחד, אני איכשהו נשאבתי לזה"

"הבנתי שההחלטה של הוועדה היתה לא הגיונית בשום צורה, אז פניתי למפקחת, שיש לי הכרות אישית איתה. היא הסכימה איתי, ושינתה את ההחלטה"



שלום, בן 45, נשוי לאורית. גרים בנתניה. אב לליבי, בת 15 עם מוגבלות פיזית.



פיות, נקודות כאב וצרכים מרכזיים

להיות עם היד על הדופק – חשוב לו להיות בשליטה בסיטואציה, לא להיות תלוי בגורמים אחרים במערכת.

לשנות את המערכת – הוא אינו מאמין ביכולת של המערכת כפי שהיא כיום לתת את המענה הראוי לילדים, וחשוב לו להיות חלק מיצירת השינוי.

הקושי באתגרים היומיומיים – למרות שליבי כבר גדולה ודי עצמאית, עדיין היא נדרשת לסיוע וליווי בנקודות שונות בשגרה, ועם הזמן נולדים אתגרים חדשים שצריך ללמוד כיצד מתגברים עליהם.

חוסר ודאות לגבי השלב הבא – בקרוב ליבי תהיה בת 18, ואורח החיים שלה ישתנה מהותית.

הצורך להראות חוסן למרות הנטל הנפשי – הקושי שלו מבית, יחד עם הסיפורים הנוספים שהוא שומע על בסיס יומיומי גורמים לו לעתים לשבירה. עם זאת, חשוב לו תמיד לשמור על "פאסון".

מקור מידע נגיש ואמין – למרות הניסיון הרב שלו, פעמים רבות הורים פונים אליו עם שאלות שאין לו מענה, ולא תמיד הוא יודע לאן להפנות אותם לקבלת התשובות.

הבנתי שההחלטה של הוועדה היתה לא הגיונית בשום צורה, אז פניתי למפקחת, שיש לי הכרות אישית איתה. היא הסכימה איתי, ושינתה את ההחלטה

חוסר אמון ביכולות המערכת

הבין מהר מאד שכדי לדעת ולזכות בכל מה שמגיע להם בגין המוגבלות של ליבי צריך להכיר את המערכת מבפנים. לכן נהיה פעיל, ויצר רשת קשרים שיוכל להפעיל בעת הצורך – למרות הרצון שלו לשנות את המערכת, הוא אינו בהכרח מאמין שזה אפשרי.

קבוצות הורים בנתניה ובארץ בכלל, כך הוא מתעדכן במה שקורה בשטח

"היום אני מרשה לעצמי לחחוק על זה, אבל אז זו היתה חוויה עוצמתית וקשה"

"לאט לאט התחברתי לעמותות והפכתי ליותר ויותר פעיל. זה לא לכל אחד, אני איכשהו נשאבתי לזה"

"הבנתי שההחלטה של הוועדה היתה לא הגיונית בשום צורה, אז פניתי למפקחת, שיש לי הכרות אישית איתה. היא הסכימה איתי, ושינתה את ההחלטה"

- פוסט
- גורם
- פעיל
- קבוצות הורים בנתניה ובארץ בכלל, כך הוא מתעדכן במה שקורה בשטח



"היום אני מרשה לעצמי לצחוק על זה, אבל אז זו היתה חוויה עוצמתית וקשה"

"לאט לאט התחברתי לעמותות והפכתי ליותר ויותר פעיל. זה לא לכל אחד, אני איכשהו נשאבתי לזה"

"הבנתי שההחלטה של הוועדה היתה לא הגיונית בשום צורה, אז פניתי למפקחת, שיש לי הכרות אישית איתה. היא הסכימה איתי, ושינתה את ההחלטה"

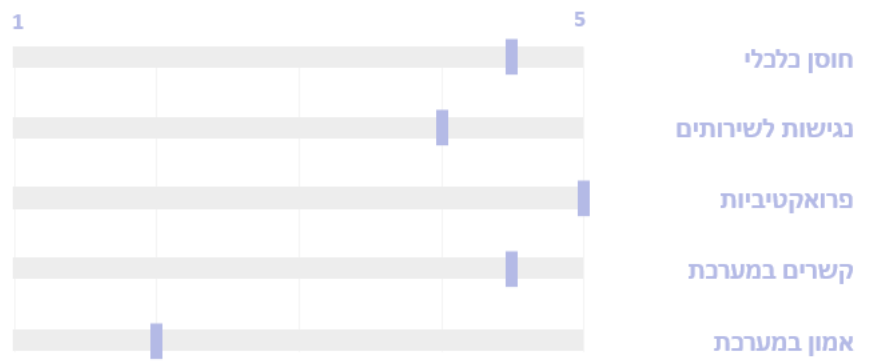
שאלו נהיה פעיל (עמותות, עירייה, דיונים בכנסת וכו') – המטרה שלו היא לשנות את הכשלים במערכת כפי שהיא כיום, כיוון שלדעתו "משהו לא עובד כמו שצריך, כמו שזה עכשיו".

בזכות התהליך שהוא עבר, והחוויות הקשות שעברו בדרך, היום הוא גם מלווה ועוזר למשפחות להתמודד עם תהליך האיתור והאבחונים, וההכנה לוועדות השונות. זאת מתוך נקודת המבט שלו – שצריך משהו שיחבר להורים את הנקודות ויגשר על המדיע שהם מקבלים מכל גוף.

חוסר סנכרון בין הגופים השונים
שלום מזהה שיש הרבה דברים שנופלים בין הכסאות, הרבה מקומות שיש בהם ואקום ואז ההורים לא מקבלים מענה, או מקבלים תשובות סותרות

- גורמים מקצועיים וגומרי מטה בעמותות איל"ן ועמותות נוספות
- פעיל מאד ברשתות חברתיות
- קבוצות הורים בנתניה ובארץ בכלל, כך הוא מתעדכן במה שקורה בשטח

לוח פיזית.



ציפיות, נקודות כאב וצרכים מרכזיים

- להיות עם היד על הדופק – חשוב לו להיות בשליטה בסיטואציה, לא להיות תלוי בגורמים אחרים במערכת.
- לשנות את המערכת – הוא אינו מאמין ביכולת של המערכת כפי שהיא כיום לתת את המענה הראוי לילדים, וחשוב לו להיות חלק מיצירת השינוי.
- הקושי באתגרים היומיומיים – למרות שליבי כבר גדולה ודי עצמאית, עדיין היא נדרשת לסיוע וליווי בנקודות שונות בשגרה, ועם הזמן נולדים אתגרים חדשים שצריך ללמוד כיצד מתגברים עליהם.
- חוסר ודאות לגבי השלב הבא – בקרוב ליבי תהיה בת 18, ואורח החיים שלה ישתנה מהותית.
- הצורך להראות חוסן למרות הנטל הנפשי – הקושי שלו מבית, יחד עם הסיפורים הנוספים שהוא שומע על בסיס יומיומי גורמים לו לעתים לשבירה. עם זאת, חשוב לו תמיד לשמור על "פאסון".
- מקור מידע נגיש ואמין – למרות הניסיון הרב שלו, פעמים רבות הורים פונים אליו עם שאלות שאין לו מענה, ולא תמיד הוא יודע לאן להפנות אותם לקבלת התשובות.

06

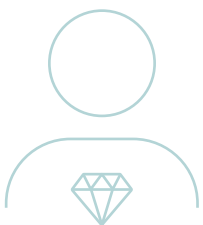
סיכום

הציפיות והצרכים העיקריים

ציפיות וצרכים עיקריים של הורים לילדים עם מוגבלויות בתהליך עד לקביעת האבחון והזכאות

העצמת ההורה כמוביל התהליך בהתאם ליכולתו

- הגדרת הציפיות מההורה – מה נדרש
- מתן כלים והכוונה
- אפשרות בחירה והתאמת אופי התהליך להורים/משפחות עם יכולות ומאפיינים שונים
- חיזוק הבטחון של ההורה בהובלת התהליך



הנגשת המידע במלואו באופן פשוט ובעיתוי הנכון

- מיפוי הגופים הרלוונטיים לטובת אוריינטציה פשוטה בכל נק' בתהליך
- מקור מידע אחד
- מבט מאקרו על התהליך – על אבני הדרך
- מידע טכני על התהליך באופן נהיר
- שימוש בשפה פשוטה ומונגשת שאינה בהכרח מקצועית



ניהול המידע האישי באופן מרוכז ונח

- ריכוז המידע והנתונים הרלוונטיים לילד/ה
- ריכוז המסמכים הדרושים ושיוך לפי הגופים הרלוונטיים
- אפשרות לשינוי הגדרות לשיתוף עם הגופים השונים
- ממשק פשוט נח לשימוש



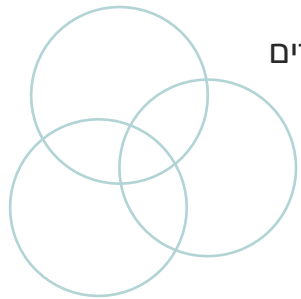
תמיכה בקבלת החלטות מושכלת

- הבנת החלופות השונות הרלוונטיות לילד/ה בכל נק' בתהליך
- הכרות עם סטנדרט טיפול הולם לסוג המוגבלות של הילד/ה
- הבנת ההשלכות של ההחלטות השונות על הילד וחיי המשפחה
- מענה לשאלות



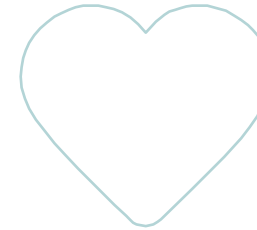
ציפיות וצרכים עיקריים של הורים לילדים עם מוגבלויות בתהליך עד לקביעת האבחון והזכאות

סנכרון בין הגופים השונים



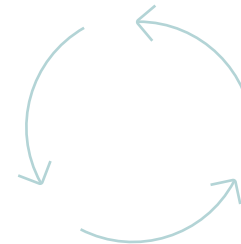
- שימוש בשפה אחת אחידה
- מנגנון העברת מידע בין הגופים ללא מאמץ נדרש מההורים
- מדיניות סדורה ואחידה, ונהלים מתואמים

לדעת שהמערכת פועלת לטובתם, שאפשר לסמוך עליה



- פרואקטיביות של המערכת – שתדע לתת ב-PUSH ולא רק ב-PULL
- יצירת מערכת יחסים הדדית בין ההורים למערכת המייצגת גופים שונים
- חיזוק האמפתיה להורה בתהליך
- הגברת השקיפות בתהליך
- הדגשת הערך של המערכת עבור ההורה והילד/ה

קיצור וייעול תהליכים

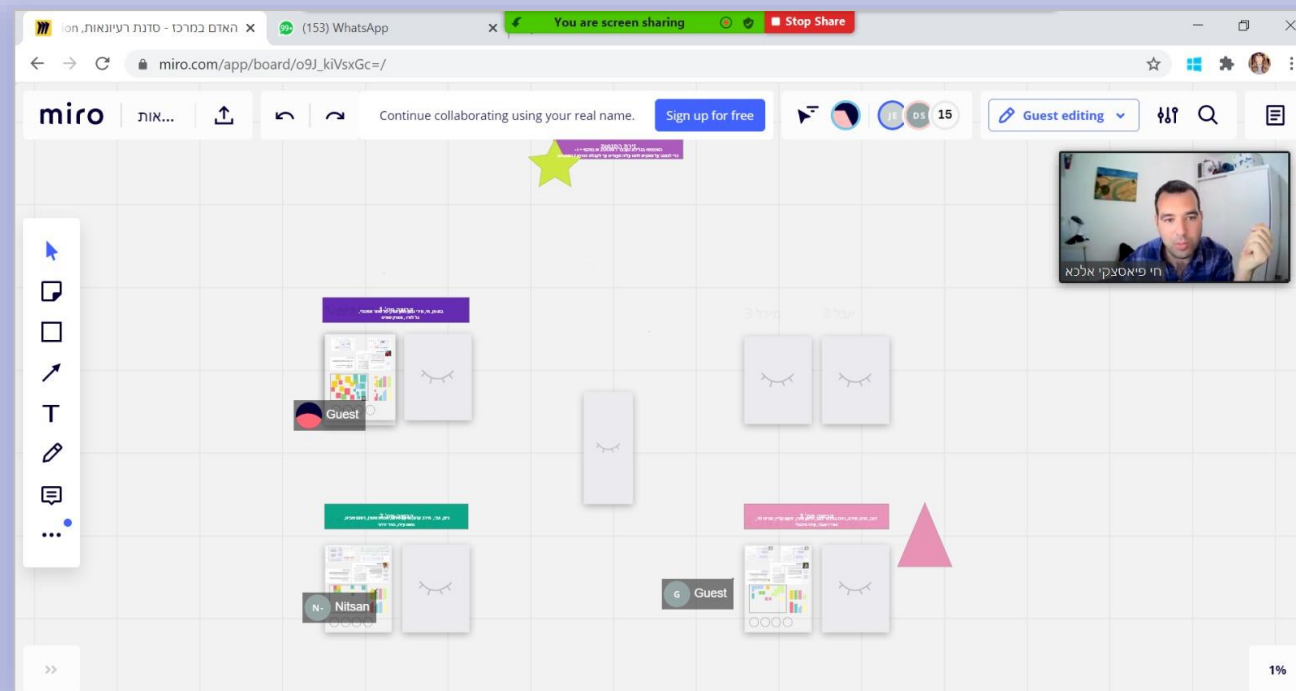
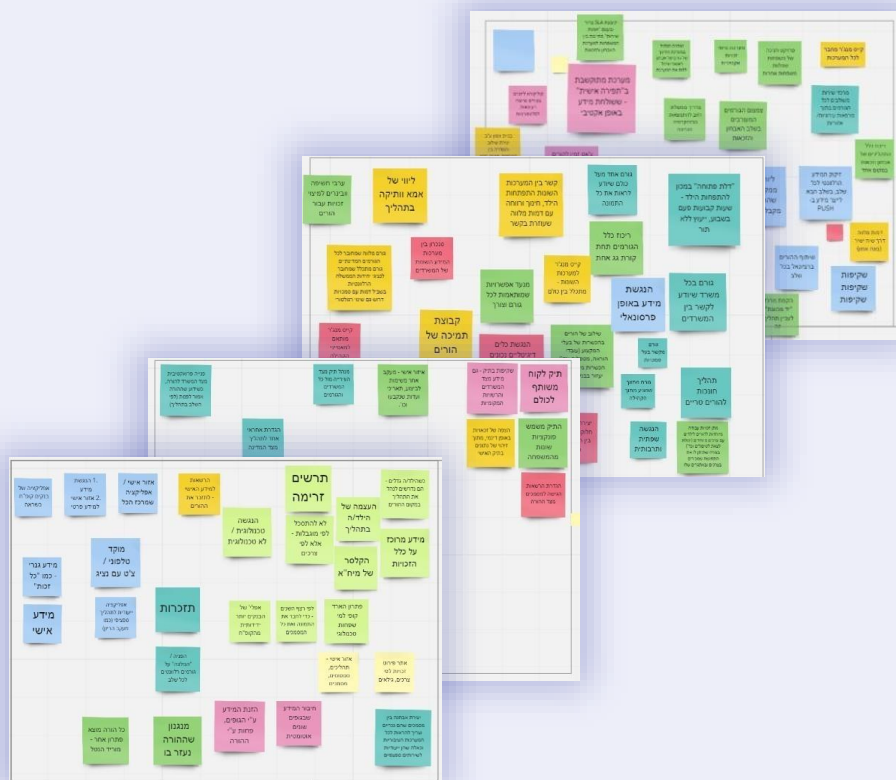


- מינימום זמן ההמתנה בין שלב לשלב
- צמצום הבירוקרטיה הנדרשת מההורים למינימום
- צמצום הממשקים של ההורה מול המערכת, אפילו עד לכדי גורם אחד מרכז

07

עיצוב החוויה החדשה

עיצוב החוויה החדשה ותפישת הפתרון גובשו בתהליך חשיבה משותף עם משתתפי מליאת תכנית "האדם במרכז" תהליך רעיונות במסגרת סדנת רעיונות Co-Creation*



*הסדנה התקיימה באופן מקוון, לאור המצב והנחיות משרד הבריאות

רעיונות שעלו בסדנה

הכשרות והדרכות לאנשי המקצוע

- שקיפות, שירותיות, התאמת השיח למשפחות השונות, תפישת המשפחות כעמיתים בתהליך
- הדרכה לצוותים המלווים (חינוך, רפואה, ביטוח לאומי) - בתהליך ההכשרה המקצועית ולאחריו (On-The-Job)
- שימוש בכלים דיגיטליים להעברת תוכן לאנשי המקצוע בתפוצה רחבה
- שילוב הורים בהכשרות בעלי המקצוע – יתרום לחיזוק האמון בין הצדדים

פורטל להנגשת מידע

- כלל הנתונים אודות זכאויות, התהליך והגורמים המעורבים
- פירוט המסמכים הדרושים בכל שלב
- תיעוד התהליך ואבני הדרך שהתקיימו ואשר צפויות להתקיים
- מענה לשאלות מצד מומחים

מרכז להנגשת ידע ומענה על שאלות

- דיילי שירות במכון להתפתחות הילד או מקום אחר, לצורך הכוונה ומענה על שאלות, או חיבור המידע המתקבל מגורמי המקצוע השונים
- "דלת פתוחה" – מענה לשאלות הורים
- נציג תומך למיצוי זכויות מכלל הגופים

מערכת לניהול התהליך

- ריכוז נתוני הילד המצטברים בתהליך כולו
- שיתוף מסמכים רלוונטיים בין הגופים המעורבים וההורים
- תיעוד התהליך ואבני הדרך שהתקיימו ואשר צפויות להתקיים
- תזכורות לפעולות נדרשות וחידוש זכאות
- "תיק לקוח" משותף לכלל הגופים המעורבים

מערך העצמת הורים

- פרויקט חניכה של משפחות שמלוות משפחות אחרות, בייחוד חדשות בתהליך
- וו'בינרים להורים ו"הכה את המומחה"
- קבוצות תמיכה של הורים

רעיונות שעלו בסדנה

הכשרות והדרכות לאנשי המקצוע

- שקיפות, שירותיות, התאמת השיח למשפחות השונות, תפישת המשפחות כעמיתים בתהליך
- הדרכה לצוותים המלווים (חינוך, רפואה, ביטוח לאומי) - בתהליך ההכשרה המקצועית ולאחריו (On-The-Job)
- שימוש בכלים דיגיטליים להעברת תוכן לאנשי המקצוע בתפוצה רחבה
- שילוב הורים בהכשרות בעלי המקצוע – יתרום לחיזוק האמון בין הצדדים

פורטל להנגשת מידע

- כלל הנתונים אודות זכאויות, התהליך והגורמים המעורבים
- פירוט המסמכים הדרושים בכל שלב
- תיעוד התהליך ואבני הדרך שהתקיימו ואשר צפויות להתקיים
- מענה לשאלות מצד מומחים

מרכז להנגשת ידע ומענה על שאלות

- דיילי שירות במכון להתפתחות הילד או מקום אחר, לצורך הכוונה ומענה על שאלות, או חיבור המידע המתקבל מגורמי המקצוע השונים
- "דלת פתוחה" – מענה לשאלות הורים
- נציג תומך למיצוי זכויות מכלל הגופים

מערכת לניהול התהליך

- ריכוז נתוני הילד המצטברים בתהליך כולו
- שיתוף מסמכים רלוונטיים בין הגופים המעורבים וההורים
- תיעוד התהליך ואבני הדרך שהתקיימו ואשר צפויות להתקיים
- תזכורות לפעולות נדרשות וחידוש זכאות
- "תיק לקוח" משותף לכלל הגופים המעורבים

מערך העצמת הורים

- פרויקט חניכה של משפחות שמלוות משפחות אחרות, בייחוד חדשות בתהליך
- וו'בינרים להורים ו"הכה את המומחה"
- קבוצות תמיכה של הורים

רעיונות אותם הוחלט להמשיך לפתח בשלב הראשון

מערכת לניהול התהליך

רעיונות אלה ניתן לקבץ לכדי פתרון אחד, אשר נותן מענה למירב הצרכים אשר נדונו בסדנה.

הם דורשים את אותו עדכון בתהליכי העבודה והממשקים בין הגורמים המעורבים, כך שאותו מהלך יוכל לשרת את שלושת הרעיונות.

הם משלבים מענה דיגיטלי ואנושי ובכך פונים לקהל רחב.

הם מתכתבים עם המגמה של האצת שירותים דיגיטליים.

פורטל להנגשת מידע

מרכז להנגשת ידע ומענה על שאלות

תפישת הפתרון

מעטפת ליווי ותמיכה להורים וילדים עם מוגבלויות

פתרון 360° השם את ההורים והילד/ה במרכז לטובת מיקוד במענה על צרכיהם ומתן ליווי אישי בנקודות השונות בתהליך הפורמלי.

זאת על ידי מתן מעטפת שירותים תומכת, הנגשת מידע ברמות שונות, חיבור וסנכרון בין כלל הגופים המעורבים ומינוף המידע לתובנות.

מעטפת ליווי ותמיכה להורים וילדים עם מוגבלויות

עקרונות מובילים לתפישת הפתרון



פרסונלי
וקונטקסטואלי



כל המידע
בקליק אחד



ללא חיכוך
frictionless



פרואקטיביות
של המערכת



ייעול והאחדת
השירותים

פלטפורמה דיגיטלית

אזור אישי

מערכת פרואקטיבית אשר מנהלת את התהליך באופן מלא מול המשפחות, לרבות ריכוז וניהול המידע האישי ומאפשרת שירותים ופעולות להורים



אזור כללי

הנגשת מידע במלואו באופן פשוט ובעיתוי הנכון לרבות תמיכה בקבלת החלטות מושכלת; הבנת החלופות השונות הרלוונטיות לילד/ה בכל נק' בתהליך, מענה לשאלות, המלצות לפעולה ועוד



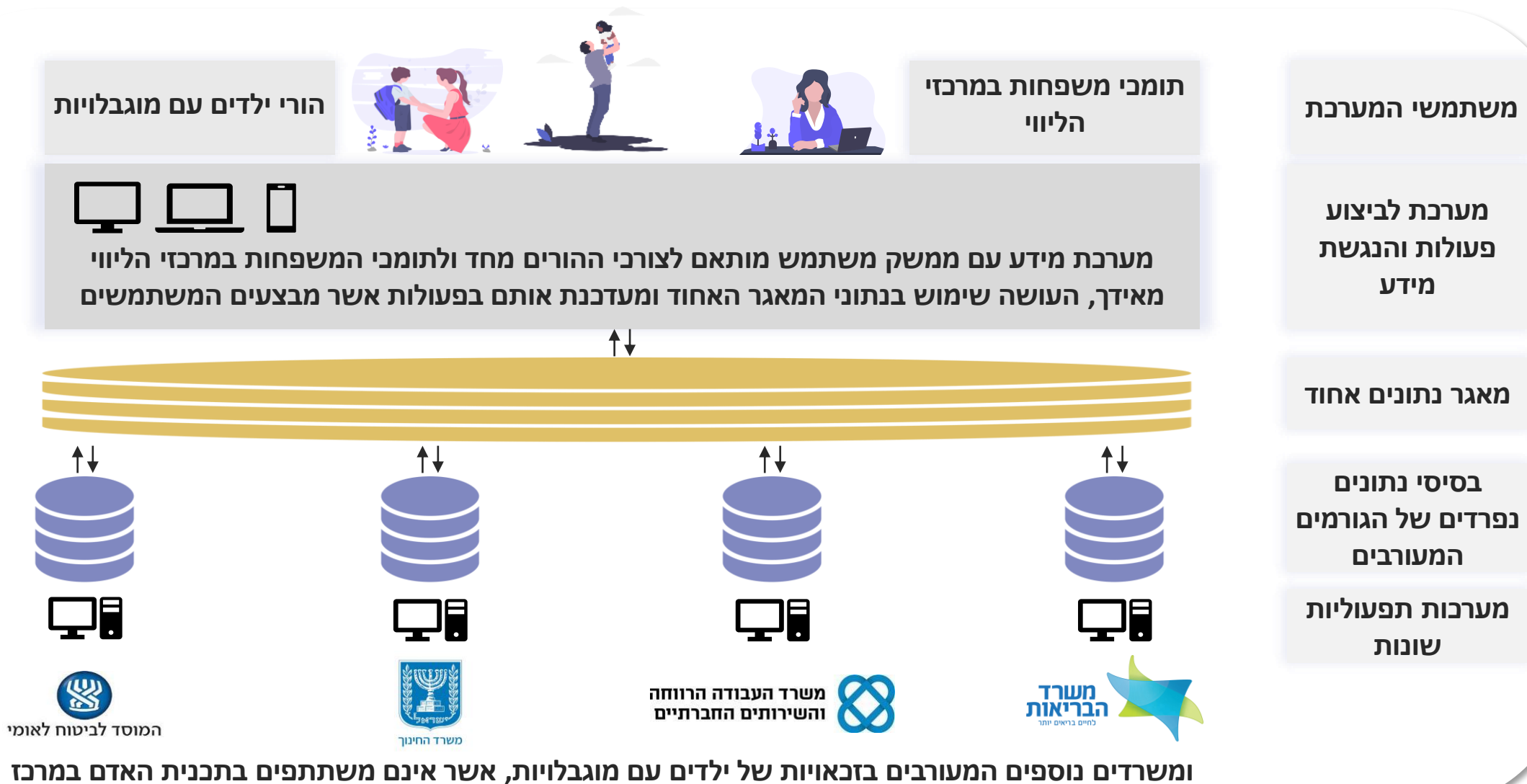
מרכזי ליווי ילדים ומשפחות



מוקד אנושי (פיזי וטלפוני) להורים לצורך ליווי ותמיכה במשפחות בתהליך האיתור, האפיון והטיפול וניהול מלא של התהליך מול המשפחות תוך התמקדות בצרכי ההורה והילד/ה



מבנה הפלטפורמה הדיגיטלית



עקרונות מובילים לתפישת הפתרון



כל המידע בקליק אחד

מידע רב ממדי, עדכני ונגיש
להורים בכל זמן ובכל מקום

- מידע כללי, ומיפוי הגופים הרלוונטיים לטובת אוריינטציה קלה בכל שלב בתהליך
- מידע אישי וריכוז המסמכים האישיים באופן מסודר ופשוט לשימוש
- מבט מאקרו על התהליך ואבני הדרך, אך גם ירידה לפרטים, לדוגמה פירוט המסמכים הנדרשים לוועדה או הפגישה הקרובה
- שימוש בשפה פשוטה ונגישה להורים
- הנגשת הפלטפורמה על פי התקן* ברמת נגישות AA לטובת משתמשים עם מוגבלויות
- הנגשה שפתית ותרבותית
- מענה אינטואיטיבי ומהיר לשאלות
- מותאם למובייל – מאפשר גישה בכל מקום

* תקן ישראלי רשמי 5568 – "קווים מנחים לנגישות תכנים באינטרנט"

פרסונלי וקונטקסטואלי

מערכת לומדת לטובת
התאמה מקסימלית לצרכי
ההורים והילד/ה ברגע נתון

- חיבור בין צורך למענה (מיקוד בצרכים ולא במוגבלות)
- המידע המוצג דינמי ומתעדכן בהתאם להתקדמות התהליך והעדכונים שמזינים ההורים או הגורמים המקצועיים
- אופטימיזציה של חיפוש - לא להציף במידע, אלא לנסות לדייק את התוצאות כמה שיותר מהר בתהליך החיפוש
- ניהול הגדרות בחשבון ומתן כלים נוספים לניהול ובקרה על התהליך להגברת תחושת השליטה
- התאמה לצרכים וההעדפות של ההורה, לדוגמה במידה ואין רכב, ויש עדיפות להסעות במקום טיפול אחר
- מתן שירות באופן שאינו דיגיטלי (למעוניינים בתמיכה וליווי אישיים, ולמי שאין לו נגישות או אוריינטציה דיגיטלית גבוהה)

פרואקטיביות של המערכת

צפייה מראש של צרכי ורצונות
ההורה והילד/ה ומתן מענה מיטבי
בזמן אמת



- חיזוק האמפתיה להורה בתהליך - שזירת אכפתיות במהלך כל נקודות המפגש עם ההורה בתהליך
- הגברת השקיפות בתהליך, לדוגמה ויזואליזציה של התהליך ושיקוף סטטוס בכל שלב בתהליך
- מערכת ש"באה לקראתי", לדוגמה תזכורות לפני וועדות, טיפולים או כל אירוע חשוב אחר
- הדגשת התועלת והערך של הפעולה עבור ההורה והילד/ה, לדוגמה הסבר על משמעות השלב וחשיבותו או המלצה אילו גורמים לשתף במידע
- מתן במה לתכנים ויוזמות העולות מהשטח, כגון וובינרים והדרכות, שידוך מנטורים וכד'

ללא חיכוך

frictionless

צמצום בירוקרטיה - ביצוע תהליכים
בצורה חלקה עם מינימום נקודות
כאב וללא טרחה מיותרת



- מינימום זמן המתנה בין שלב לשלב
- צמצום הממשקים של ההורה מול המערכת, לדוגמה העלאת טפסים פעם אחת
- חיזוק הסנכרון ושיתוף המידע בין הגופים השונים באופן אוטומטי - מבלי לערב את ההורים בתהליך
- שאיפה למקסימום ממשקים דיגיטליים היכן שניתן כדי לחסוך טרטור ומאמץ מיותר

ייעול והאחדת שירותים

ייעול התהליכים מבחינה מערכתית –
הסתכלות אחודה על התהליך
וצמצום כפילויות מובנות בו.

- איחוד תהליכים עד כמה שניתן בין גורמי המדינה השונים והסתמכות על אותו מקור מידע ואבחון
- הסתכלות אחודה על מכלול הזכאויות וביטול כפילויות כאשר אלו קיימות
- כלפי האזרח המדינה היא גוף אחד ולא מכלול הגורמים השונים המעורבים בתהליך
- ייעול מקסימלי של התהליך מנקודת מבט הילד ומשפחתו



החוויה החדשה במסע ההורים

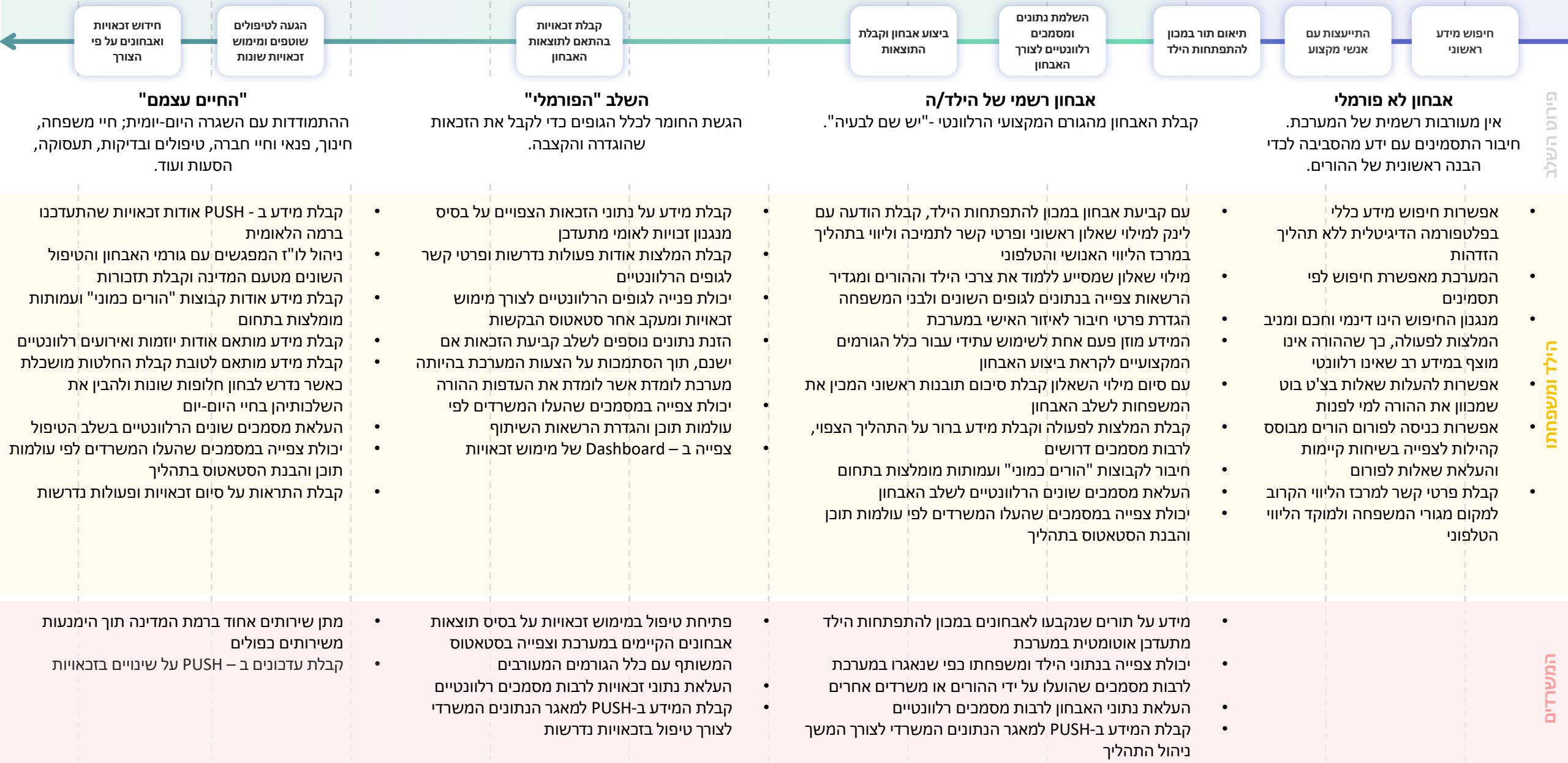


שלב הטיפול

שלב הזכאות

שלב האבחון

שלב האיתור



הנגשת המידע הכללי

יובל, אבא של אופיר בן 2.8

מזהה אצל אופיר התנהגות שונה משאר הילדים - פחות מתקשר עם הצוות בפעוטון, ולפעמים לא עונה כשקוראים בשמו.

הוא נכנס למערכת במטרה לקבל קצת יותר ודאות על מה נדרש מהם לעשות בשלב זה. בעמוד הראשי יש לו אפשרות לחיפוש המידע בנושאים בהם הוא מעוניין - ולקבל עליהם את המידע המתאים ביותר לנושא החיפוש

ללא הזדהות

ניתן להכנס למערכת ולחפש מידע כללי, גם ללא תהליך הזדהות

המלצות לפעולה

בהתאם למידע המוזן על-ידי ההורה בחיפוש

צ'ט בוט

יודע להפנות לגורם הנכון / להמליץ על למי לפנות בהתאם לשאלות מנחות ותשובות

מדינת ישראל | שותפות המשרדים עבור ילדים עם מוגבלויות

שלום אורח,

ברוכים הבאים לפורטל המידע הממשלתי להורים לילדים עם מוגבלויות. נשמח לעזור לכם למצוא בדיוק את מה שאתם מחפשים - כיצד נוכל לעזור?

חוסר תקשורת אצל פעוטות

תוצאות מובילות

אבחון הפרעות תקשורת אצל נירולוג

לשם אבחון הפרעות תקשורת, יש להגיע למרכז להתפתחות הילד ולהיבדק על ידי רופא התפתחותי. ..

סימנים מוקדמים להפרעה בהתפתחות הקשר אצל פעוטות

חוסר רצון או התנגדות לאכול יכול להיות סימפטום אותו כדאי לבדוק...

תופעות לוואי לחיסוני פעוטות

אי שקט, ישנוניות, חוסר תגובתיות, חוסר תאבון, אדמומיות

המלצות לפעולה

בשלב ראשון פנו להתייעצות ראשונית עם גורמי המקצוע המקיפים את הילד בשגרה

- הצוות בפעוטון / מסגרת חינוכית
- צוות האחיות בטיפת חלב
- רופא הילדים

הכירו את יעל מנהלת מרכז המומחים שלנו

הי, אני יעל. איך אוכל לעזור?

קישורים חיצוניים

דף הפייסבוק הרשמי שלנו
שותפות המשרדים עבור ילדים עם מוגבלויות

אירוע מתוכנן - 20:30, 27/09
וובינר בנושא הגישה החברתית

התחברות

עם שם משתמש וסיסמה לאיסוף וצפייה במידע האישי

חיפוש דינמי חכם

המערכת משלימה הצעות לחיפוש בצורה מושכלת

קישורים נוספים

לפורומים, יוזמות ואירועים עבור הורים - כמו למשל דף הפייסבוק הרשמי המקושר למערכת ועוד

הכרות עם צרכי ההורה והילד/ה

יובל, אבא של אופיר בן 2.8

הפסיכולוגית הפרטית ממליצה להם לקבוע אבחון במכון להתפתחות הילד. לאחר תיאום התור, יובל מקבל הודעה לבקשת התחברות ותחילת תהליך הליווי במערכת.

הוא מתחבר לאפליקציה בנייד במטרה להתחיל לרכז את המידע הרלוונטי בתיק של אופיר. בעת ההתחברות הראשונית עולה לו שאלון להורה – בו הוא מזין את המידע שיש לו בשלב זה על מצבו של אופיר. בנוסף, עליו לענות על שאלות הקשורות להעדפות והגדרות בפרופיל שלו כהורה.

המידע מוזן פעם אחת לשימוש עתידי עבור ההורים והגורמים המקצועיים. במידת הצורך יש התראות ש"קופצות" במערכת של גורמי המקצוע הרלוונטיים. בנוסף, סיכום השאלון נשמר כ-PDF באזור האישי (כמו סיכום ביקור אצל רופא) אותו ניתן להעביר הלאה במידת הצורך.

פרסונות לפי תשובות ההורה, המערכת יודעת לסייג ולסווג את הטיפוסים לפי הפרסונות ולהתאים את הצרכים

שלום יובל,

אנחנו מבינים שהתחלת תהליך אבחון עבור ילדך. לטובת ליווי מיטבי שלכם בתהליך, נרצה לשאול אותך כמה שאלות

המשך לשאלון

עבור לאזור האישי

אי מענה על השאלון

במידה וההורה לא עונה על השאלון, גם לאחר תזכורות, המערכת מסווגת אותו כ"דרש ליווי שאינו דיגיטלי"

שאלות אבחון

שאלות שעוזרות לסייע באבחון המוגבלות

שאלות העדפות

שאלות שמגדירות את הצרכים של המשפחה

שאלון להורה

האם תרצה לקבל עדכונים כהתראות אודות התקדמות התהליך לרבות תזכורות ביומן?

כן

אנא ציין את אנשי הקשר אותם תרצה לשתף במידע מתוך האזור האישי (בן הזוג, גננת, מורה, עו"ס...) יש לשלוח כל איש קשר בהודעה נפרדת, שם מלא ומספר טלפון

קרן דגן 052-5602611

עמית לוי 052-5115733

ייתכן כי במסגרת תהליך האבחון תקבל זכאות לשירותי הסעות עבור הילד/ה. אנא השב כן/לא במידה והינך מעוניין לקבל פרטים נוספים

כן

שאלון להורה

לפני הכל, אנא הגדר את הילד/ה שנכנס לתהליך: ■ אופיר גיל 2.8

אוקיי, עכשיו ספר לי בבקשה מה התסמינים בהם הבחנת, בגינם קיבלת הפנייה למכון להתפתחות הילד עבור אופיר

אופיר מתנהג שונה מהילדים בגילו, לא יוצר קשר עין איתנו או עם הצוות בפעוטון, לא מגיב כשקוראים בשמו

תודה ששיתפת. בהחלט טוב שקבעתם תור לייעוץ בנושא. יש לי מספר שאלות כעת

מתי התחלתם לשים לב לכך?

לפני כ-3 חודשים, בגיל 2.5

האם הגורם החינוכי שמלווה את הילד/ה שם לב לכך גם?

לא

לאיזו קופת חולים הילד/ה שייך/ת?

מכבי

מי הוא רופא הילדים של הילד/ה?

ד"ר אמיר ורד

הגדרות

המערכת מסבירה למה זה חשוב להגיד הרשאות שיתוף מידע, שניתן להגדיר טווח זמן מראש לשיתוף ושניתן לשנות הגדרות אלה בכל עת

בסיום מילוי השאלון יש סיכום תובנות ראשוני שמכין את המשפחות לשלב האבחון. בנוסף, חיבור לקבוצות "הורים כמוני" ועמותות מומלצות בתחום

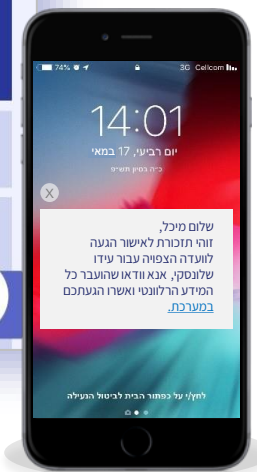
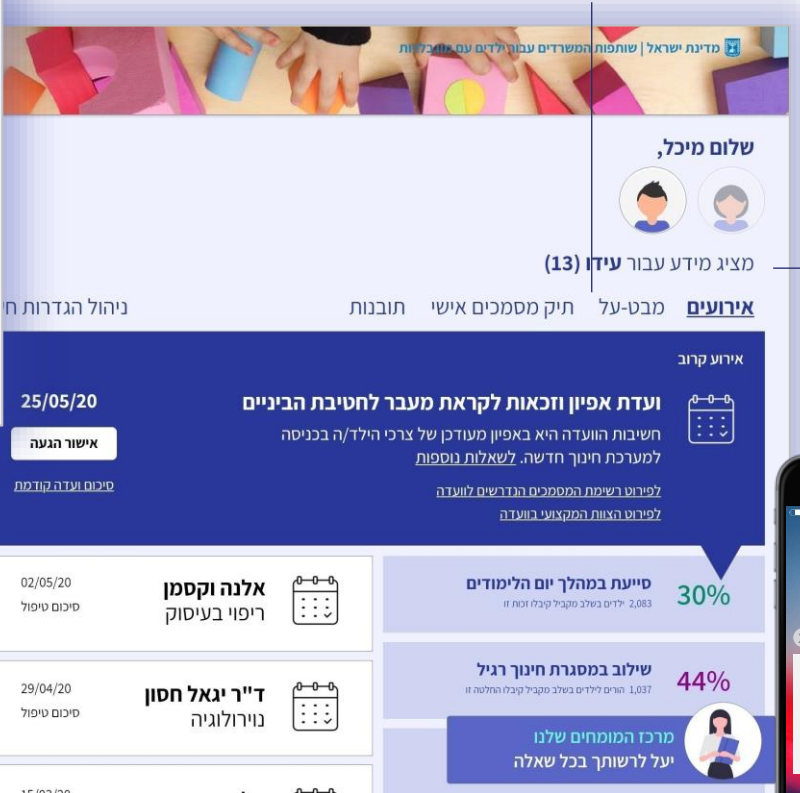
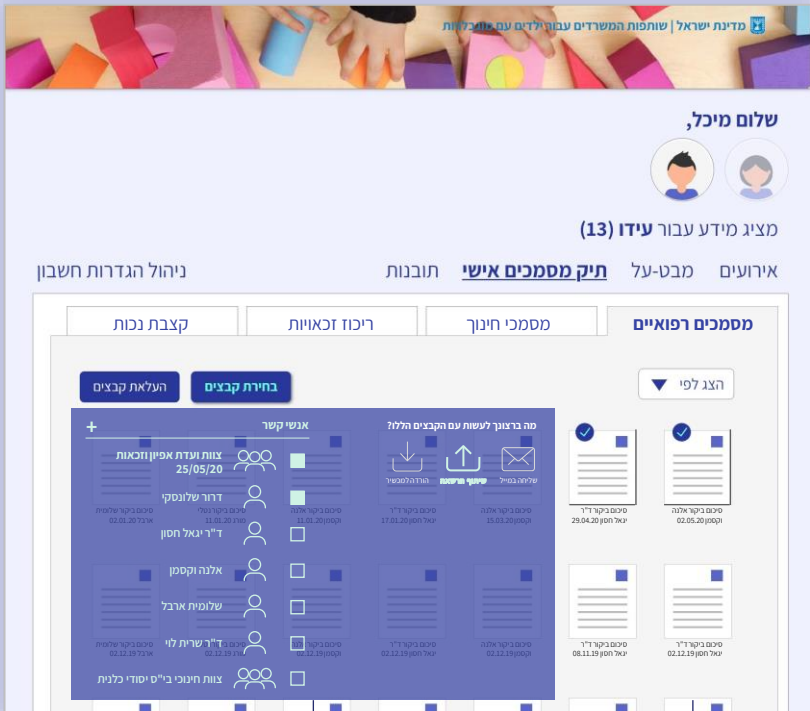
ניהול המידע האישי

מיכל, אמא של עידו (13) וליה (8)
לקראת העלייה לכיתה ז' מתקיימת ועדת אפיון וזכאות נוספת עבור עידו. מיכל מקבלת תזכורת לנייד לוודא כי כל החומר קיים במערכת, כמו גם אישור הגעה.

מיכל נכנסת לאזור האישי במערכת, כדי לוודא שכל המסמכים הרלוונטיים נשלחו לצוות הוועדה.
בכניסה לאזור האישי עבור עידו, יש לה חיווי גרפי לאירוע המתקרב, ואפשרויות לקבלת מידע מקיף ומענה על שאלות.

תמונת משפחה
מאפשר למיכל לעבור בקלות בין פרטי הילדים של שני ילדיה

מבט על
מציג תמונת מאקרו של התהליך הפרטני של הילד/ה, אבני הדרך הקודמות והעתידיות



תיק מסמכים אישי
ריכוז כל הקבצים שמועלים על-ידי אנשי המקצוע או ההורים, לפי חלוקה לעולמות תוכן

אפשרויות שיתוף
ניתן לשלוח ולהוריד קבצים. כמו כן, ניתן להגדיר את הרשאות השיתוף בתוך המערכת לאנשי קשר או קבוצות מוגדרות לטובת גישה למידע האישי

ליווי אנושי והנגשת השירות באופן שאינו דיגיטלי

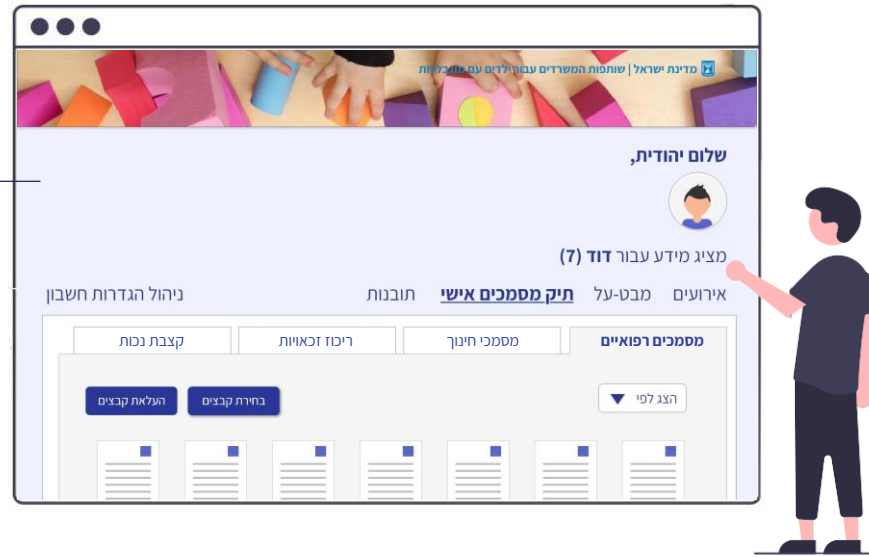
יהודית, אמא של דוד (7)

יהודית ודוד מגיעים לאבחון נוסף במכון להתפתחות הילד לאור התסמינים החדשים שזוהו. בהמתנה בין התורים השונים ניגש אליה "דייל" של מרכז הליווי להורי ילדים עם מוגבלויות, עם טאבלט בידיו, ומראה לה את האזור האישי שלה ושל דוד במערכת.

לאחר הביקור יהודית מתקשרת למרכז הליווי להורי ילדים עם מוגבלויות, שם עונה לה הנציגה המלווה שעוזרת לוודא שאכן כל המסמכים העדכניים מהביקור האחרון הועלו למערכת על-ידי הגורמים המקצועיים.

יהודית שולחת לה מסמך נוסף בוואטסאפ והנציגה המלווה דואגת להעלותו לאזור האישי. כמו כן, היא מוודאת שיהודית יודעת מה השלב הבא בתהליך ומזכירה לה לתאם פגישה עם העו"סית. הן קובעות פגישת הכנה לוועדה במרכז, שתתקיים פיסית או טלפונית, בהתאם למגבלות הקורונה. יהודית יכולה לבחור לתקשר עם הנציגה המלווה שלה בטלפון, בווידאו או בפגישה.

הצגת המערכת והאזור האישי הנציג המלווה מתחבר עם פרטיה של יהודית, כך שתוכל לראות את המידע של דוד המוצג במערכת



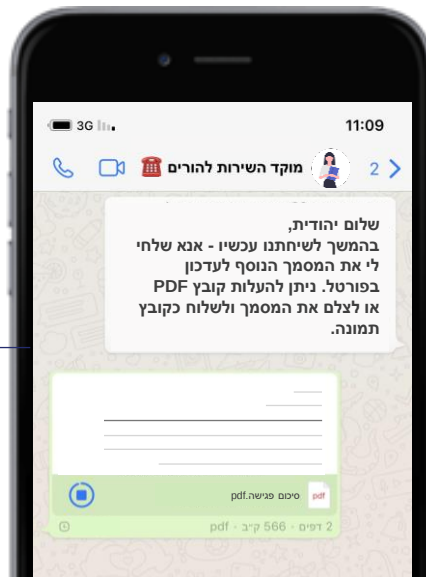
המוקד הטלפוני של מרכז הליווי

הנציגים המלווים מעניקים תמיכה שירותית ודיגיטלית להורים שאין להם גישה למערכת



הליווי האנושי במרכזי הליווי ניתן לכלל ההורים המעוניינים בכך בין אם הם עובדים בערוצים הדיגיטליים ובין אם לא

שליחת מסמכים לנציג המלווה ההורה יכול לשלוח מסמכים בכל מדיה (וואטסאפ, מייל, פקס או אחר) למוקד השירות במידה ואין לו אפשרות גישה למערכת



סיכום



התועלות למדינה

מדינה = משרדי הממשלה
השונים המעורבים והגופים
הנוספים אשר לוקחים חלק
בתהליך לרבות הרשויות
המקומיות, קופות החולים ועוד.

01 אינדיקציה משופרת להיקף השירותים הנדרש

תודות לסיווג לפי צרכי הילד, ולא לפי סוג המוגבלות.

02 קיצור וייעול תהליכי עבודה במשרדים

תודות לנגישות הנתונים והמסמכים הדרושים במערכת לאחר העלאתם לראשונה על ידי ההורה.

03 איסוף נתונים אחיד ויכולת הפקת תובנות

יאפשר מחקר ומדידת אפקטיביות של השירותים החברתיים ופיתוח שירותים נדרשים.

04 הגברת האמון ושביעות הרצון מהשירות

יצירת תחושה ש"המדינה דואגת לי", "באים לקראתי".

05 שוויוניות במתן השירות לאוכלוסיות שונות

הימנעות מהטיות אנושיות באמצעות הגברת השימוש בדיגיטציה.

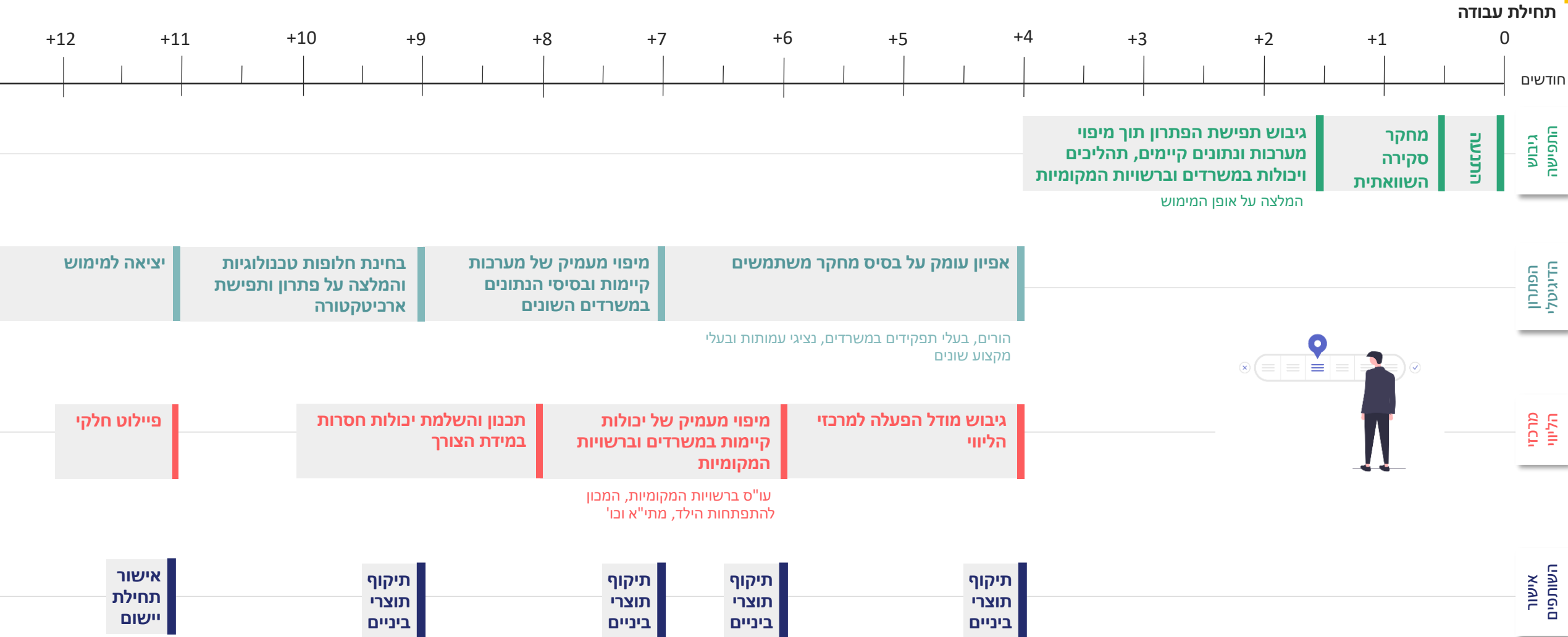
06 צבירת תמיכה מאוכלוסייה רחבה

כחצי מיליון אזרחים הינם המוטבים בתהליך ואיכות חייהם צפויה להשתפר.

07 התייעלות מערכתית וחסכון במשאבים

פוטנציאל לביטול ועדות כפולות ומתן שירותים חופפים מגורמי מדינה שונים.

Road Map * למימוש הפתרון 2021



נושאים להמשך העמקה

אחריות כוללת

- הגדרת מודל האחריות הרצוי:
 - הגדרת גורם מתכלל אחד שיהיה חיצוני לכלל הגורמים המעורבים
 - הגדרת משרד מוביל שיהיה אחראי לתהליך כולו ויתכלל את עבודת שאר המשרדים בנושא

הגנת הפרטיות

- אבטחת מידע באחסון הנתונים הרפואיים ושאר המידע הפרטי והרגיש
- אבטחת מידע בהעברתו בין בסיסי הנתונים של הגורמים המעורבים

כדאיות כלכלית

- יש לבחון את מידת הכדאיות הכלכלית, ובמידת האפשר להוכיח חיסכון למדינה:
 - מניעת שירותים כפולים
 - האחדת תהליכים כגון ועדות.

תודה

עיצוב חוויית שירות חדשה עבור
הורים לילדים עם מוגבלויות

במסגרת תכנית "האדם במרכז"

דצמבר 2020