



המוסד לביטוח לאומי
מינהל המחקר והתכנון

המוסד לביטוח לאומי
מינהל המחקר והתכנון

גמלת ילד נכה - לאן?
סוגיות ונחונים לדיון

שרית בייץ-מוראי

דברי תודה

הוצאת פרסום זה מהווה הזדמנות להודות לאנשים אשר עוסקים בנאמנות בתכנון ובהפעלת מערכת הקצבאות לילדים נכים בישראל, ואשר תרמו מזמנם לקידום המחקר בנושא; לגב' עירית פלדמן, מנהלת מחלקת נכות, לגב' לאה לוגסי ולגב' מאירה שורץ מענף נכות.

כמו כן נתונה תודתנו לשלמה נאון ממינהל המחקר והתכנון על עזרתו בעיבוד הנתונים ולגב' ברנדה מורגנשטיין ממינהל המחקר על הערותיה לדיוח.

תודה מיוחדת לצוות מכון ברוקדייל; לגב' דניס נאון, לגב' אניקה יפרח ולגב' אלה מנו. אנו מקווים שלעבודתנו המשותפת במחקר תהיה תרומה לקידום נושא הילד הנכה בישראל.

ד ק ע

תשלום גמלת ילד נכה, באמצעות המוסד לביטוח לאומי, הוא ביטוי למחויבות המדינה לעזור למבוטח או למי שהיה מבוטח ונפטר ויש לו ילד נכה.

גמלת ילד נכה מהווה חלק מביטוח נכות ומוגדרת כהשתתפות המוסד בהוצאות המבוטח לסידורים מיוחדים, ההכרחיים לקיום אורח חיים רגיל של הילד הנכה, כשאינן ביכולת המבוטח לספק סידורים אלה.

זכותו של המבוטח לקבל השתתפות של המדינה בנטל הטיפול הנוסף בילדו הנכה, או לקבל פיצוי עבור אובדן הכנסה והוצאות המיוחדות הנגרמות בשל הטיפול בילד הנכה, נתפס היום כזכות בסיסית, למרות שהגמלה משולמת בארץ מתחילת שנות ה-80 בלבד.

סאלי בולדווין (1985) אשר התחקתה אחר הבסיס ההיסטורי והמוסרי של עזרה למשפחות עם ילדים נכים באנגליה, מביאה את המקרה של ילדי תאלידומיד (THALIDOMIDE) כדוגמא לתהליך חברתי שבו לגיטימציה למתן עזרה לקבוצה מסויימת שמצרכיה התעלמו קודם לכן מעוררת שינוי במדיניות ובעמדות חברתיות. התברר שתרופה זו אשר ניתנה לנשים בתחילת ההריון בשנים 1959-1961 גרמה ללידת 400 ילודים עם נכויות פיסיקות קשות. מאבקן של המשפחות לקבלת פיצויים מחברת התרופות זכה לתמיכה תיקשורתית וציבורית, שהקשה על הממשלה להתעלם ממצבם של ילדים אלה ושל ילדים נכים אחרים. כן התברר שבדרך כלל פחות מ-10% של מקרים עם ילדים נכים זוכים בתביעת פיצויים. מכאן שהבעיה של יתר הילדים נשארת ללא מענה.

באמצע שנות ה-70, במקביל לדיונים שהתנהלו באנגליה לגבי אופן מתן פיצויים לילדים נכים, החלה הערכות למתן הגמלה בארץ, וזאת ברמה של איסוף נתונים וגיבוש הצעות מפורטות לכתיבת תקנות.

למרות שההערכות לביצוע החוק נמשכה מספר שנים, כעשור לאחר תחילת ביצוע החוק התגבשה במוסד לביטוח לאומי הדעה שיש מקום לבחון מחדש מספר היבטים מהותיים בביצוע החוק במתכונתו הנוכחית. הצורך לבחינה מחדש התעורר בשל ההכרה המקצועית במוסד לביטוח לאומי ומחוצה לו שיש פער גדול בין היקף הצרכים של הילדים הנכים לבין הכיסוי באמצעות הגמלה. הדילמות העיקריות אשר עמדו בבסיס דיונים מקצועיים רבים הן לדוגמא:

- מי צריכה להיות אוכלוסיית היעד של החוק, מבחינת המאפיינים השונים?
- מה צריכים להיות הקריטריונים לקבלת הגמלה ובאילו תחומים? האם בתחום הטיפקודי, הנפשי או הרגשי. האם משילוב בין התחומים ואיזה שילוב?
- באיזה אופן (כסף או שרותים) רצוי שהגמלה תנתן, ומה הן היתרונות והחסרונות של כל שיטה?

כתוצאה מדיונים אלה, מתבצע בימים אלה מחקר משותף למוסד לביטוח לאומי ומכון ברוקדייל בנושא "ילד נכה".

מטרת המחקר לבחון את אוכלוסיית הילדים הנכים בישראל, את מצבם הרפואי-טיפקודי ואת איפיוניהם הדמוגרפיים-חברתיים. כמו כן, יאספו בסקר נתונים לגבי: צורכי הילדים הנכים וצורכי המשפחות המטפלות, סוג והיקף השירותים הציבוריים והפרטיים הניתנים לילדים, ההוצאות הקשורות לנכות והעומס המוטל על המשפחות המטפלות.

המחקר אמור לסייע בזיהוי המאפיינים הקשורים לצורך בעזרה ולעומס על המשטחה, ובכך לתרום להבנה טובה יותר של צרכי הילדים הנכים הזקוקים לגמלאות ושירותים שונים.

מאמר זה מהווה, אם כן, רקע למחקר ולו מספר מטרות:

- להציג את הדילמות המונחות בבסיס מתן גמלת ילד נכה - בארץ ובארצות אחרות.
- להציג את התהליך והקריטריונים הקיימים כיום למתן הגמלה בארץ ובהשוואה לתוכניות במספר ארצות אחרות.
- לאפיין את הבעיה של נכות בילדים מבחינה כמותית ואיכותית.
- להציג נתונים בסיסיים לגבי היקף ומאפייני הילדים המקבלים כיום את הגמלה מהמוסד לביטוח לאומי.

סוגיות במתן גמלת ילד נכה

1. סוג "הפיצוי" לילד הנכה

סאלי בולדווין (1985) אשר חקרה בבריטניה את "מחיר הטיפול" בילדים נכים מעלה מספר שאלות עקרוניות לגבי מתן עזרה ציבורית לאוכלוסייה זו והן:

- מדוע יש לפצות משפחות עם ילדים נכים?
- עבור מה הפיצוי?
- באיזה אופן לפצות (כסף, שירותים או בשילוב)?

לדעת בולדווין התשובה לשאלה הראשונה מתבססת על הטיעון המוסרי של אחריות הדדית ואחריות המדינה לאזרחיה. לדעת שרה גרהם (1987) אשר חקרה בעקבות בולדווין את "מחיר הטיפול" באוסטרליה, הראציונל, לעזרה כספית למשפחות הוא בהכרח שילדים הם המשאב החברתי והכלכלי העיקרי להמשכיות החברה. עזרה למשפחות נועדה באופן כללי לאזן את ההוצאות עבור הילדים והדבר נכון פי כמה לגבי משפחות שיש להם הוצאות עבור ילדים נכים.

ראציונל נוסף טמון באמונה בערך השוויוני של כל הילדים, והאמונה שיש לתת לילד הנכה את ההזדמנות להשיג השגים ולהיות מאושר כמו כולם.

לגבי השאלה השנייה, מטרת הגמלה, מוסיפה גרהם ושואלת האם הגמלה אמורה לעודד הורים להשאיר את הילדים בבית ולא להעבירם למוסד, או האם הגמלה אמורה לכסות את כל ההוצאות הנוספות או חלקן? אם מדובר בהוצאות, באלו הוצאות מדובר? האם הפיצוי הוא עבור הוצאות ישירות או עקיפות?

גרהם מעלה את ההשערה שאולי הגמלה היא בעצם הכרה של החברה בגסיבות הטרגיות של ילד נכה במשפחה והערכה לטיפול של המשפחה בילד הנכה.

בולדווין מחדדת את הדילמה ושואלת האם העזרה היא פיצוי על אובדן הכנסות או עזרה על ההוצאות הנוספות. לדעתה אין קשר בין הקריטריונים לקבלת הגמלה (חומרת המצב) לבין יעוד הגמלה (קרי פיצוי או עזרה), ובכל מקרה הקצבה לדעתה איננה נדיבה דיה. גם לדעת גרהם גובה הקצבה המשולמת באוסטרליה היא יותר הכרה סמלית (token acknowledgement)

במאמץ המשפחה מהכרה בהוצאות האמיתיות.

הדילמה בין עזרה בכסף או בשירותים מתמקדת לדעת J. Agosta (1989) בדילמה עד כמה קובעי המדיניות מוכנים להעביר למשפחות (empower) את הכוח לקבל החלטות בעצמם.

- החששות העיקריים לדעת המחבר במתן עזרה בכסף הם:
- המשפחות חסרות את החוכמה או המידע כיצד להשתמש בגמלה;
 - המשפחות לא תשתמשנה בכסף לצורכי טיפול;
 - המשפחות תפוכנה לנטל בעזרה ציבורית לטווח ארוך;
 - העדר שירותים ימנע את השימוש בגמלה לצרכי טיפול.

מתן שירותים לעומת זה מבטיח לדעת החוששים עזרה לנכה עצמו.

המחבר מציין שלמתן עזרה בכסף יש יתרונות ברורים מאחר ועזרה זו היא מענה גמיש לצרכים השונים של הילד והמשפחה בכלל. מתברר שעזרה למשפחה ככלל היא מטרה חשובה בפני עצמה, מאחר ותפקוד והתמודדות המשפחה נמצאו קשורים לאיכות הטיפול הניתן לילד הנכה. כן מציין אגוסטה שבדרך כלל לא נמצא שהמשפחות מנצלות לרעה את העזרה הכספית. ניתן לראות את המשפחות כאחראיות וכרואות קודם כל את טובת הילד.

- ההחלטה למתן עזרה כספית מעוררת שאלות נוספות, כגון:
- עד כמה לכוון את העזרה לקניית שירותים מסויימים או לתת בחירה מוחלטת?
 - האם התשלום יעשה מראש או אחר רכישת השירותים?
 - האם לדרוש קבלה או לא?

- לאור החששות ממליץ אגוסטה על מתן עזרה בכסף בקיום התנאים הבאים:
- קיום מערכת שירותים נחוצים;
 - מתן מידע והדרכה למשפחות על מנת לעזור להם בבחירת השירותים;
 - קיום מקורות עזרה ומימון אלטרנטיביים כגון מקורות פרטיים (כמו חברות ביטוח) או עזרה לא פורמלית.

המחבר איננו רואה צורך להעמיד את שתי השיטות זו לעומת זו אלא במשולב. להערכתו ניתן להעביר את הכסף למשפחות או לספק שירותים בהתאם לסוג העזרה הנחוצה, העדפות המשפחה ומשתנים נוספים.

מעניין כאן לציין שממצאי המחקרים של בולדווין וגרהם מצביעים שהבחירה בכסף או בשירותים תלויה במשתנים רבים ובעיקר ברמות ההכנסה של המשפחות.

התברר שבין המעדיפים כסף היו יותר משפחות מרמות הכנסה נמוכות ואילו בין המעדיפים שירותים היו יותר משפחות מרמות הכנסה בינוניות וגבוהות.

ממצאים אלה מבהירים שלדילמות שהוצגו לעיל אין מענים חד-משמעיים.

הדילמה האחרונה בה נדון היא מי צריכה להיות אוכלוסיית היעד, וכיצד נזהה אותה. דילמה זו מתחדדת בשל מורכבות התחום שבו אנו עוסקים, כפי שיובהר בהמשך.

2. הגדרה של נכות

לפני הדיון בשאלות של בחירת אוכלוסיית היעד יש מקום להתעכב על ההגדרות המקובלות לנכות. לכאורה מדובר במטלה פשוטה, למעשה מדובר בתופעה מורכבת ממספר מימדים, עם יחסי גומלין וקשרים. השימוש במושגים של נכות, תלות, מוגבלות וכו' נעשה לעיתים ללא הבחנה ולסרוגין.

ההגדרות המקובלות היא של ICIDH (הגדרה בינלאומית של אירגון הבריאות העולמי לליקוי תלות ומוגבלות) הן:

IMPAIRMENT - אובדן או פגיעה במערכת הפסיכולוגית, אנאטומית, או פיסיוולוגית. כאן מדובר במצב שבו חלק מהמערכת איננו מתפקד. הליקוי ניתן לאבחנה רפואית. התרגומים המקובלים לעברית הם: ליקוי, פגם או מום.

DISABILITY - הגבלה או העדר של יכולת לבצע פעילות בטווח הנחשב לנורמלי. כאן מדובר בדברים שאנשים אינם יכולים לעשות. המוגבלות ניתנת לאבחנה תפקודית, ומכונה בדרך כלל מוגבלות או בעיה תפקודית.

HANDICAP - חסרון שיש לאדם כתוצאה מליקוי ומוגבלות, שמגביל או מונע ממנו למלא את תפקידו בהתאם לגילו, מינו ובמסגרת הנורמות חברתיות המקובלות. תחושת המוגבלות משקפת את תפיסת האדם את מצבו. המצב מכונה

עיכוב או נכות.

3. היקף הבעיה

אחת השאלות הבסיסיות בדיון בתחום זה היא מהו הקף התופעה. הבעיה מחריפה בשל העובדה שחוקרים שונים מתייחסים להבטים שונים (ליקוי, מוגבלות או נכות) בהערכת שיעורי הנכות או המוגבלות. להערכתה של מרטין (1988), יש לראות את התופעה של נכות על רצף ממצב קל לחמור. לדעתה אין לדבר על שכיחות אבסולוטית, ואין אפשרות להצביע על אומדן יתר או אומדן חסר (אלא אם כן מדובר בטעות בזיהוי). הקביעה לגבי היקף הנכות מושפע מההגדרה, כלי המדידה והיכן קובעים את נקודת החיתוך לגבי מי שייך ומי לא. יש לזכור שנקודה זו נקבעת לעיתים קרובות על ידי אילוצי תקציב, לחצים פוליטיים וכו'.

בספרות הדנה בהיקף הנכות מבחינה השואתית, מודגשת הבעיתיות שצוינה לעיל. מרטין (1988) מצאה שכמעט 14% מהמבוגרים ו-3% מהילדים באנגליה סובלים מהגבלה אחת לפחות. נתונים מארצות אחרות (דנגור, 1993) מורים ששיעורי נכות באוכלוסיה נעים כלהלן: 8.2% בהולנד, 17.7% בשוודיה, 4.5% בישראל, בין 11% ל-16% בארה"ב.

היקף הנכות נמצא קשור למשתנים כמו: הקף שירותים, תנאי תברואה ובטיחות, מין וגיל. נמצא ששיעור הפיגור עולה עם העליה בגיל. אולם ברור שמצבים מסויימים קשים לאבחון בגילים שונים. כך למשל נמצא ששיעור המוגבלות בקרב בני 3 בארץ הוא 6.9% (פלטי ואחרים, 1992) ואילו בקרב בני 7 השיעור הגיע ל-17.5%.

4. עומס, קשיים והתמודדות

מתברר שרוב הילדים, גם המוגבלים ביותר, חיים כיום בקהילה (Singer, 1989), בתוך מסגרת משפחתית. עליית כוחן של אידיאולוגיות ופילוסופיות בשנות ה-70 שצידדו בפיתוח שירותים בקהילה לנכים מכל הגילים וירידת קרנם של מוסדות לטיפול ממושך לקבוצות אלה, יצר בקרב המטפלים בבית, מקור פוטנציאלי להרגשה של עומס. מצב המכונה בספרות (Singer, 1989) "Stress" ומזוהה עם תגובה פיסיית וריגשית של דכאון, עייפות, כעס וכו' על רקע מתן הטיפול. מחקרים רבים בשנות ה-80 עסקו בהבנת התופעה,

ניבויה על פי משתנים שונים ובעיקר בניסיונות לבחון דרכים להקלת העומס ועזרה בבניית אמצעי ההתמודדות, שיקלו על המטפלים ויאפשרו את המשך הטיפול של הילדים בבית.

את מוקדי הקשיים במשפחה, המטפלת בילד נכה ואת השיטות והדרכים, שעל פי הספרות נמצאו יעילות יותר מהאחרות להפחתת העומס (Singer, 1989, Patterson, 1983), ניתן לסכם בתחומים הבאים:

- בתחום הרגשי, כאשר המשפחה תופסת את המצב כקטסטרופלי, הדורש התארגנות על מנת להתמודד עם הדאגה למצב הילד ועם הידיעה שיכולים להיות שינויים לטובה ולרעה אבל המחלה והבעיה לא נעלמת. מצב זה מביא לתגובת אבל חוזרת ויש הסתברות גבוהה יותר למצבי דכאון וחרדה בקרב בני המשפחה הקרובה, בעיקר אצל ההורים. הסימנים מחריפים על רקע הצטברות של לחצים, שלא נמצא להם פתרון. רגשות אחרים שמתעוררים: רגשות של דחיה, אשמה, התנגדות לתפקיד המטפל.

- בתחום חיי היומיום והתמודדות עם הטיפול היומיומי: השקעת זמן רב בטיפול הפיסי, שינויים בסדר יום של בני המשפחה ובמטרות שחבריה הציבו לפניהם. פחות גמישות בשימוש בזמן הפנוי, פחות הזדמנויות לפתח קריירה או המנעות מלהביא ילדים נוספים.

- בתחום מערכת היחסים המשפחתית: השפעה על יחסים בינאישיים במשפחה כגון רגשות קנאה ותחרות של ילדים אחרים על תשומת הלב, הטלת אחריות מהורה להורה, היוצרות מוקדי מתח וקונפליקטים בין בני הזוג וכו'.

- בתחום המצב הכלכלי: הוצאות כספיות בשל צורך לרכישת אביזרים, תרופות, מומחים, טיפולים או ביטוח. שינויים בדירה או שינויים גיאוגרפיים בשל הצורך לשנות אקלים. אובדן הכנסה בשל העדר יכולת של אחד מבני הזוג לצאת לעבודה או הצורך לצמצם את המשדה או להפחית בשעות עבודה.

- בתחום החברתי: בידוד חברתי של כל בני המשפחה בשל העדר זמן או מבוכה בשל מצב הילד.

- בקשרים עם מערכות שירותים טיפוליים; קשיים בהבנת המצב הרפואי, קשיים בהשגת טיפול מתאים ותאום בין טיפולים ושירותים, ההתמודדות עם מתן טיפול רפואי ופרה-רפואי בבית, השגת שיתוף פעולה של הילד לטיפולים. מציאת מסגרת טיפולית וחינוכית מתאימה וכו'.

אלה הם רק חלק מהתחומים שעשויים להפוך בשלב זה או אחר לארועים המהווים קשיים (Stressors) למשפחות. ארועים אלה מחייבים הסתגלות והתמודדות שאם לא כן הארועים יכולים להביא למשבר.

Patterson (1983) ואחרים טוענים שההתמודדות קשורה למקורות הכוח של הפרט והמשפחה כגון: הערכה עצמית, בריאות פיזית ונפשית, קומוניקציה פתוחה במשפחה, האופן שבה המחלה נתפסת (כגון אסון, בושה או אתגר). דפוסי התמודדות פונקציונליים נמצאו קשורים להערכה עצמית גבוהה, לדפוס של שיתוף פעולה ואינטגרציה במשפחה והבנת המשפחה את המחלה והיותם בקשר עם אנשי הרפואה.

אחת המסקנות הברורות מהניתוח לעיל הוא הצורך בפיתוח תוכניות שיסייעו ויאפשרו לחברי המשפחות להתמודד טוב יותר עם הקשיים, על מנת למנוע מצבי משבר, אי תיפקוד וכו'.

5. מי צריכה להיות אוכלוסיית היעד של גמלה במימון ציבורי? המקרה של אוסטרליה

לנכות או מוגבלות בשל היותה תופעה מורכבת, יש הגדרות וקריטריונים שונים באמצעותם ניתן לזהות קבוצת יעד של תוכנית חברתית מסויימת.

מעקב אחר השינויים בקריטריונים למתן גמלה עשוי להדגים את מורכבות הנושא.

המקרה של אוסטרליה יכול להיות דוגמא לקשיים העומדים בפני קובעי המדיניות בקבלת ההחלטה מי יהיה זכאי לגמלת ילד נכה. השינויים במערכת המוצגים למטה מבהירים נקודה זו.

- תשלום גמלת ילד נכה החל באוסטרליה ב-1974. הגמלה שולמה תחילה להורים המטפלים בילדים הסובלים ממוגבלות פיזית או מנטלית קשה

הזקוקים לטיפול והשגחה מתמידים. התשלום היה ברמה אחידה ללא מבחן הכנסות.

- ב-1977 נוספה רמה שניה לילדים הסובלים ממוגבלות פיסית ומנטלית קשה אולם זקוקים לטיפול פחות מתמיד. רמה זו שולמה רק למשפחות עם הכנסות נמוכות, ורק עבור הוצאות מוכרות.

- ב-1983 הוקמה ועדה שתפקידה היה לבחון את היעילות, רמת הכיסוי, ומגמות לעתיד של תוכניות לאנשים עם מוגבלויות.

הועדה העלתה בעיות של אינטרפרטציה למינוח של טיפול מתמיד ופחות ממתמיד. קיום סטיגמה למקבלי הרמה הנמוכה בשל מצבם הכלכלי, וגובה הגמלה.

לאור הממצאים המליצה הועדה להתייחס לקריטריון של עומס המוטל על המשפחות בטיפול ולאחד את שתי רמות הגמלה לאחד. בהמלצת הוועדה הוחלט לא להתייחס לחומרת המצב.

- המלצות הועדה התקבלו ב-1987, שנה שבה הוחל בתשלום גמלה ברמה אחת. הקריטריון העיקרי לתשלום הגמלה הוא מתן טיפול יתר לילד הנכה, בהשוואה לטיפול הניתן לבני גילם. הגמלה (CDA) ניתנה ללא קשר להוצאות עבור הטיפול, או חומרת הליקוי. הדגש היה על הצורך בטיפול והשגחה משמעותיים ומתמידים, הנמשכים על פני תקופה ארוכה. ההנחה הכללית היתה שילד הזקוק לטיפול במשך פחות מ-12 חודשים איננו זכאי לגמלה.

טומסון (1993) מציינת שהחל מ-1975 עד 1993, חל באוסטרליה גידול של 400% במספר מקבלי הגמלה (מ-13,040 ל-66,800). הגידול העיקרי חל אחרי 1987.

מגמה בולטת נוספת היתה גידול בשיעור מקבלי הגמלה במחלות מסויימות כגון: אסטמה (מ-1.3% ב-1982 ל-26.8% ב-1992) ועיכוב התפתחות (מ-1.2% ל-13.4%).

המחברת מציינת שבמחקר אשר השווה את המחלות העיקריות של הזכאים לגמלה ב-1982 ו-1992 נמצאה תזוזה משמעותית מליקויים רפואיים חמורים למצבים הדורשים השקעת זמן רבה מצד ההורים כגון אסטמה ובעיות התנהגות.

המחברת שואלת האם תזוזה זו משקפת את מטרות התוכנית, והאם לקבוצה זו ייעדו את הגמלה.

החשובה של טומסון היא שלילית והמלצתה היא להתבסס על חומרת המוגבלות של הילד והשפעת המוגבלות על המשפחה ולא על רמת הטיפול הניתן על ידי ההורים. לדעתה שינוי זה יבטל את האופי החודרני והמעורפל של הקריטריון הקיים ויותאם לקריטריונים הקיימים באוסטרליה לקביעת גמלת נכות למבוגרים.

המקרה של אוסטרליה, מהווה דוגמא מאלפת כיצד שינויים בקריטריוני זכאות משפיעים על היקף ומאפייני האוכלוסייה המקבלת את העזרה.

אוסטרליה עומדת היום שוב בפני הצעה לערוך שינויים בתהליך של קביעת הזכאות לגמלת ילד נכה.

כפרק הבא נציג עקרונות כלליים של תשלום גמלת ילד נכה במספר ארצות ופרוט של תוכניות דומות מארצות שנענו לפניות שלנו בנושא.

גמלת ילד נכה - השוואה בינלאומית

בסקירה בינלאומית חלקית התברר שבתוכניות חקיקה סוציאלית של המדינות השונות יש הכרה בכך שיש לפצות משפחות המטפלות בילד נכה הנמצא בבית.

מבלי להכנס לנושא של מקורות המימון, התברר שכרוב המדינות, התמיכה נעשית באמצעות גמלאות ילדים או במסגרת כללית יותר של Family Allowance Benefit. במספר קטן יותר של מדינות הפיצוי הוא במסגרת של קצבאות נכות.

הצורות העיקריות של תמיכה באמצעות קצבת ילדים הן:

1. הארכת זמן מתן הגמלה - היינו, אם גמלת ילדים ניתנת עד גיל 16 או 18, לילד נכה מתן הגמלה נמשך עד גיל 21, 25 או אפילו ללא הגבלת זמן כלל. המדינות שנוקטות בשיטה זו הן בוליביה, ברזיל, קובה (ללא הגבלת זמן). במדינות כמו קאמרון, צ'אד, קונגו, בורקינא פאסו, קצבת ילדים נעשית בד"כ עד גיל 16 ולילדים נכים עד גיל 21.

2. השיטה השנייה היא על ידי הגדלת גובה הגמלה. בשיטה זו קצבה לילד נכה משולמת כמו עבור ילד רגיל, אולם הגמלה היא כפולה או אף יותר מכך.

מדינות הנוקטות בשיטה זו הן אוסטריה, בולגריה, צ'כוסלובקיה וכו'.

יש מספר מדינות שמשלבות את שתי השיטות. הארכת תקופת התשלום והגדלת גובה הקצבה. דוגמא מובהקת לכך היא בלגיה - שבה התשלום הוא בגובה כשלוש פעמים קצבת ילד רגילה, והיא ניתנת עד גיל 25.

יש לציין כאן, שבחלק מהמדינות, הקצבה היא אוניברסלית לחלוטין ובמספר מדינות יש מבחן הכנסות, כך שהתשלום עבור ילד נכה הוא פונקציה של הכנסת המשפחה ומצב מוגבלות (ספרד ארה"ב).

מספר מדינות הלכו בכיוון של פיצוי המשפחות על ההשקעה בטיפול בילדים נכים. דוגמאות מובהקות לשיטה זו הן אירלנד ובריטניה.

באירלנד גמלת Domicile Care Allowance משולמת עבור ילדים בגילים 2-16, בסכום קבוע, ללא קשר לקצבת ילדים.

בבריטניה אוחדו כל הקצבאות המשולמות לבני משפחה המטפלים במוגבלים עד גיל 65 והן נקראות Disability Living Allowance. לקצבאות אלה נוספו 2 רמות גמלה נוספות, והן מיועדות דווקא לפצות עבור טיפול במוגבלים פחות.

בצרפת, בהולנד ובשווייץ הוכנסו לאחרונה שינויי חקיקה בכיוון של תשלום להורים שהפסיקו לעבוד, או שנאלצו לקנות שירותי טיפול לטווח ארוך.

באיטליה, לאם (ולעיתים גם לאב) לילד נכה, יש אפשרות להנות מתנאי חופשות לידה עד שהילד מגיע לגיל 3.

בכל המדינות התשלום הוא בכסף, גם כאשר הפיצוי הוא עבור שירותי טיפול אישי (כשוויץ למשל).

מספר הזכאים	רמת הגמלה	תהליך וקריטריונים	מ ס ר ה	שם הגמלה	מדינה
כשנת 1993 67,040 ילדים שחתה לגיל 16 קבלו את הגמלה והם מהווים כ-1.7% מכלל הילדים בגילים הרלוונטים.	הגמלה משולמת לאם, או לאמוטרופוס או למספל בילד. הגמלה היא כ-140\$ (אוטוריליים) לחודש. זכאי לגמלה זו זכאי גם לכרטיס בריאות. Health Care Card המאפשר קבלת תרופות, אביזרים וטיפולים ללא תשלום.	מיועד לילדים עד גיל 16 או מטודנט בגילים 16-24. הכטיס לקביעת הזכאות הוא טופס תביעה, ובו תאור הנכות; הצרכים, משך הזמן שהוא נכה, חינוך, ופרוט הטיפול הניתן על ידי ההורים. החלק השני הוא טופס המסולא בפרוט על ידי הרופא המספל והערכתו לגבי הצורך בעזרה משמעותית, ומשך הזמן שצורך זה ימשך. במידה ופקיד התביעות לא יכול להגיע להחלטה על כטיס המידע או אין אבחנה מוכה (מחוך רשימת אבחנות) הוא מעביר את הבקשה לרופא המוסמך על ידי המדינה. הרופא יכול להתייעץ עם רופא המשטחה או להזמין את התובע לבדיקה. במקרים של ספקות יכול פקיד התביעות והרופא לבקש דוח מצובד סוציאלי.	לספק עזרה כספית עבור טיפול בילדים עם נכות פיזית, נפשית וקוגניטיבית, הזקוקים במידה משמעותית ליותר טיפול והשגחה, כחשואה לילדים באותו הגיל ללא נכות. משך זמן המטנה של כ-12 חודשים נחשב כזמן מינימלי לצורך הגשת התביעה.	CHILD DISABILITY ALLOWANCE	אוטורליה
כשנת 1991 קבלו אותה 7,568 ילדים. אין לנו מידע על מספר הילדים באירלנד אולם גודל האוכלוסייה דומה למספר החושבים כישראל. (מחוח מ-0.5%)	גובה הגמלה הוא 92.50 \$ (אירי) בחודש. ילדים הוכאים לגמלה זכאים גם לקבלת תרופות ואביזרים ללא תשלום.	ברומה לאוטורליה הכטיס לקבלת הקצבה הוא טופס תביעה קצר ובו פרוט מצבו של הילד וסוג הטיפול וההשגחה הניתנים לו. הטיפול בטופס התביעה נעשה באמצעות לשכות הבריאות. במידה והמידע בטופס אינו מספיק ניתן לבקש דוחים מאחות בריאות הציבור או העובד הסוציאלי המקומי. קיום ליקוי או מחלה איננו מוכה כאופן אוטומטי בגמלה. הגמלה מיועדת לילדים מגיל 2 ל-16.	לעזור למשפחות עם ילדים הטובלים מנכות פיזית ומנטלית, וזקוקים לטיפול והשגחה, באופן משמעותי יותר מהנדרש כחשואה לילדים אחרים באותו הגיל. הליקוי או הנכות של הילד צריכים להיות קיימים כ-6 חודשים לפני התביעה ולהמשך לפחות 12 חודשים אחרי הגשתה.	DOMICILIARY CARE ALLOWANCE	אירלנד

מספר הזכאים	רמת הגמלה	תהליך וקריטריונים	מסרה	שם הגמלה	מדינה
בשנת 1993 720,458 ילדים קבלו את הגמלה.	הגמלה המפוצעת לחודש ב-1993 הייתה כ-500 \$.	הגמלה מותנית במבחן הכנסות וניתנת רק לילדים שהכנסת הוריהם נמוכה מן העוני (לפי הגדרה כארה"ב). במידה והאובד עומד בדרישה זו, נבחנת מוגבלותו של הילד כחומים שונים. הזכאות יכולה להקבע באחד מהמסלולים הבאים: - אם מצב הילד מתאים לרשימת המחלות והמסמטומים או צורך המימטומים זהה בחומרה למצבים המצויים ברשימה. - אם תנאי זה לא מתקיים נדק הילד האם תיסקודו נפגע בהשוואה לבני גילו. על מנת לענות על שאלה זו, משמשים במבחנים שונים להערכה תפקודית ואינטלסואלית.	הגמלה ניתנת במסגרת השלמת הכנסה לנכים מעבודה, וילידים נכים מלידה, או לילידים שאחד ההורים זכאי לקצבת זיקנה נכות או שהורה נפטר.	גמלה לילדים נכים משולמת במסגרת SSI Supplemental Security Income הגמלה מסומנת מתקציב הפדרלי ומדינות רבות כארה"ב משלמות גמלה זו מתקציביות.	ארה"ב
לא ידוע	נקבעו 3 דמות גמלה בהתאם לניקוד במבחן החלות.	התנאי העיקרי לזכאות הוא נכות פיזית או נפשית בשיעור של 66%. שיעור הנכות נקבע על ידי רופא שהוסמך לכך. הקביעה נעשית על בסיס רשימת ליקויים שהותאמה לילדים. הרופא מעריך גם את חלות הילד באזורים על בסיס מבחן מובנה הכולל תחומי התנהגות, קומוניקציה והסתגלות. החלות נקבעת על סמך ניקוד מצטבר.	עזרה להורים עבור הוצאות נוספות והעומט הנפשי והפיסי המוטל עליהם בשל הטיפול.	Increased Child Benefit	בלגיה
לא ידוע	רמת הגמלה הכטיסית בסכום של 537F לחודש, וחוספת למצבים חמורים היא בין 446F ל-506F.	הגמלה ניתנת בשל נכות רפואית של 80% לפחות או נכות שבין 50%-80% והשתתפות במסגרת חינוכית מיוחדת. במידה ויש הוצאות נוספות בשל טיפול או צורך להעסיק אדם נוסף, יש חוספת מיוחדת שניתנת על פי קריטריונים קבועים.	עזרה להורים עבור הוצאות נוספות או הצורך בטיפול של אדם נוסף בשל מוגבלות חמורה.	1. Special Education Allowance 2.	צרפת

מספר הזכאים	רמת הגמלה	תהליך וקריטריונים	מ ס ר ה	שם הגמלה	מדינה
לא ידוע	למעשה כמרכיב הטיפול האישי יש 3 רמות גמלה ובניידות יש 2 רמות גמלה. הגמלה הגבוהה היא \$ 45.70 והגמולה \$ 12.15 לחודש.	החנאי לקבלת הגמלה הוא מוגבלות בטיפול אישי במשך היממה, רק כיום או כלילה, או במשך חלק מהיום, או אם הוא מעל גיל 16, וזקוק לעזרה בהכנת ארוחה חמה. הגמלה בניידות היא אם התובע מיוזק לחלוטין או קטוע רגליים, או כשל בלבול וחוסר התמצאות. אם חרש ועורר וזקוק ללווי או אם סובל מבעיות התנהגות ובשל כך זקוק לטיפול. הזכאות נקבעת על סמך הערכה עצמית של התובע לגבי השפעת המוגבלות על חיי היום שלהם. ההחלטה נעשית על ידי פקדי הביצוע.	הגמלה מיועדת לאנשים עם הוצאות מיוחדות עבור טיפול אישי וניידות (ניידות מעל גיל 5) (DLA)	Disability Living Allowance (DLA)	אנגליה

גמלת ילד נכה בישראל

אבני דרך בהפעלת גמלת ילד נכה בישראל

1974-1977 - גיבוש הצעות לניסוח תקנות לגמלת ילד נכה. ההצעות התבססו בעיקר על איסוף מידע מארצות אחרות, מפגשים עם עובדים בשדה ומומחים בתחום.

1977 - פרסום תקנות בנושא גמלת ילד נכה על ידי המוסד לביטוח לאומי.

1977-1981 - בעקבות הידע שנאסף בנושא הצרכים של ילדים נכים, המדיניות שהתגבשה כמוסד לביטוח לאומי היתה שיש ליעד את הגמלה לילדים התלויים בתסקודם האישי בעזרת הזולת במידה החורגת מהמקובל בקרב ילדים אחרים בני גילם, ובכך להתמקד בצרכים הסיעודיים ולעזור במימון מסגרת לימודים-שיקומית. בעקבות החלטה זו הוחל להעריך לניסוי שבמסגרתו תנתן הגמלה.

1981 - ביצוע ניסוי מצומצם של מתן גמלה לילדים נכים. מטרת הניסוי לבחון את תהליך מתן הגמלה, ובעיקר לבחון את כלי האבחון (מבחן הערכת תלות) שפותח לצורך קביעת רמת התלות.

1981-1982 - יישום בשלבים של גמלת ילד נכה לגילים 3-18.

1990-1991 - ביצוע ניסוי במספר סניפי הביטוח הלאומי של מתן גמלת ילד נכה לגילים 0-3. ההנחה היתה שבקבוצת גיל זו לא ניתן להסתמך על תלות בעזרת הזולת כפי שהדבר מתבצע בגילים המבוגרים יותר (לכן יש לפתח כלים שונים). הניסוי אישר שתלות משמעותית בעזרת הזולת ועומס טיפולי קשורים לעיכוב בהתפתחות הפסיכומוטורית ולליקויים רפואיים, או נפשיים מסויימים. בהתאם לממצאים אלה נבנו שני כלים: סולם התפתחותי מוטורי וכלי לזיהוי הליקויים. כלים אלה משמשים לקביעת הזכאות, עד היום.

1991 - גיבוש תקנות למתן גמלת ילד נכה מתחת לגיל 3.

1992-1993 - גיבוש הצעה לביצוע מחקר מקיף בנושא "ילד נכה".

1994 - הערכות לביצוע המחקר בנושא ילד נכה.

תאור התהליך לקבלת הגמלה

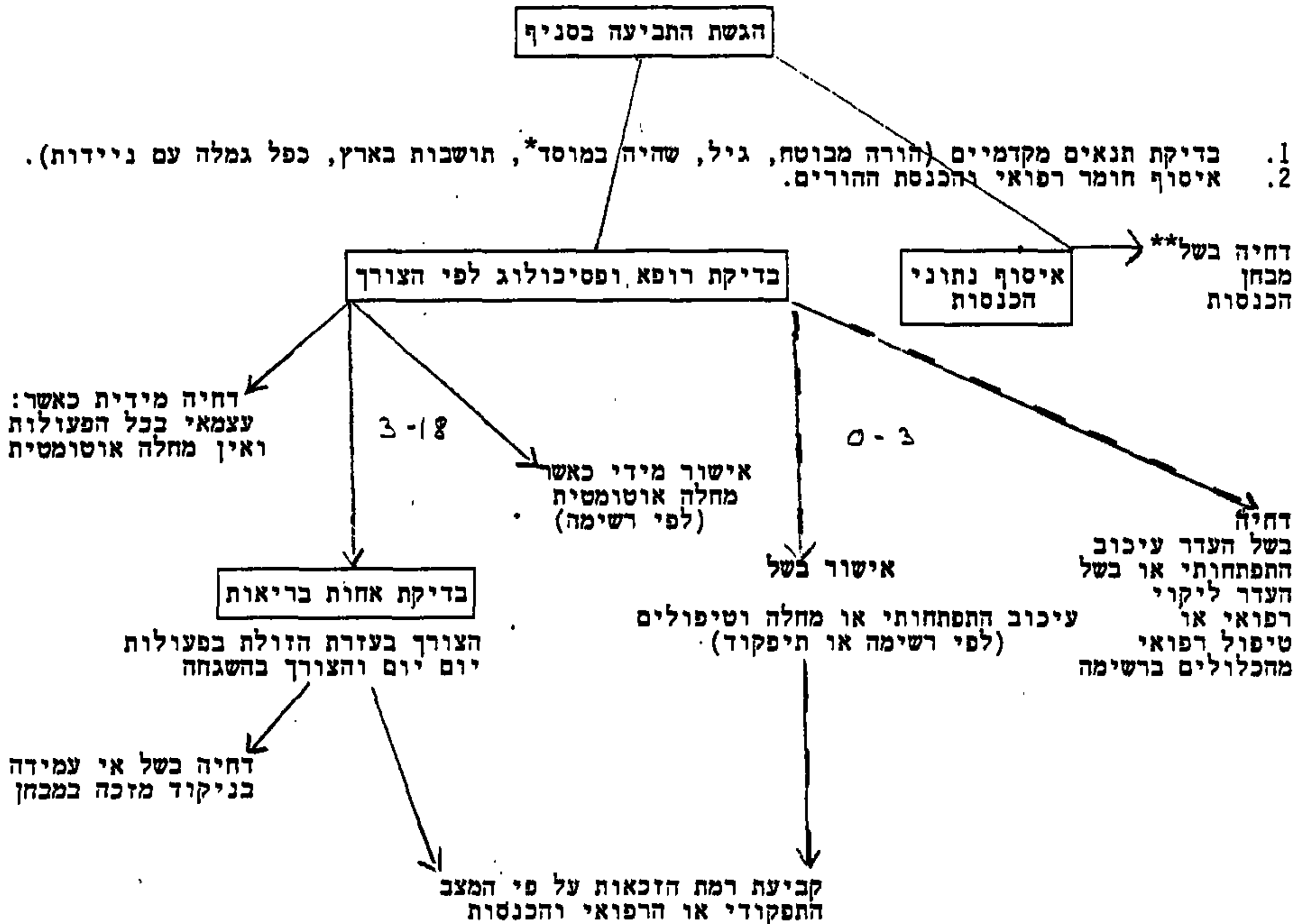
ההחלטה הבסיסית הייתה ליעד כאמור את הגמלה לילדים התלויים בתסקודם האישי בעזרת הזולת, במידה החורגת מהמקובל ומשום כך הקריטריון העיקרי היה הערכת המצב התפקודי. אולם לאחר זמן קצר התברר שקבוצות רבות של ילדים הסובלים ממצב רפואי קשה נזקקים לטיפול רב בבית ומחוץ לבית, אינם נכללים בין מקבלים לפי הקריטריון המתבסס על התסקוד בלבד. במקרים רבים היה מדובר בילדים הנזקקים לטיפולים רפואיים תכופים המטילים עומס טיפולי וכספי רב על המשפחה.

על מנת להתמודד עם קבוצות אלה הורכבה מערכת שניה של קריטריונים שהתבססה על ההנחה שיש קשר בין חומרת המצב הרפואי לבין העומס הטיפולי שמצב זה יוצר. בעקבות כך הוכנה רשימה של מחלות וטיפולים לקבוצת בני +3 ורשימה לפעוטים, המאפשרת מתן גמלה לילדים גם כאשר הם אינם תלויים בעזרת אחרים.

התהליך מערב את אנשי המקצוע הבאים:

<u>גיל 0 - 3</u>	<u>גיל +3</u>
פקיד תביעות רופא	פקיד תביעות רופא
	פסיכולוג (לפי הצורך) אחות בריאות הציבור (לפי הצורך)
	<u>כלים וטפסים עיקריים בשימוש</u>
טופס תביעה הערכה רפואית ורמת חומרה	טופס תביעה הערכה תיפקודית - רופא אבחון רפואי - רופא הערכה תיפקודית - אחות טופס החלטה - פקיד תביעות
טופס החלטה	

תהליך מתן הגמלה



* הגמלה מיועדת לילדים הגרים בבית, ילדים הגרים במוסד או פנימיה שבהם נותנים שרותי רפואה, סיעוד או שיקום או מוחזקים במשפחה אומנת אינם זכאים לגמלה.
 הגמלה משולמת כאשר ההורים נושאים בכל הוצאות החזקה במוסד ואם הילד נמצא בבית חולים וההורה נמצא עמו ונוטל חלק בטיפול.

** גמלה מופחתת משולמת אם הכנסת הורי הילד עולה 3 פעמים על השכר הממוצע במשק.

שיעורי הגמלה

סכום הגמלה מחושב באחוזים מקצבת נכות המלאה, ובאפריל 1994 הוא עמד על 887 ש"ח.

רמות הגמלה הבסיסיות:

פעוט (3-0)

- פעוט הלוקה במחלה קשה זכאי ל-100% מקצבה מלאה ליחיד
- פעוט הסובל מעיכוב התפתחותי או פעוט עיוור - או עם ירידה בשמיעה - זכאי ל-60% אם מקבל טיפול התפתחותי - תוספת בשיעור 40% מקצבה מלאה ליחיד.
- פעוט הסובל מתסמונת דאון - זכאי ל-30% מקצבה מלאה ליחיד. אם משתתף בתוכנית טיפול שאושרה ע"י גורם מוסמך, תשולם תוספת בשיעור 20% מקצבה מלאה ליחיד.

ילד (3-18)

- א. זכאות בשל תלות בתפקוד;
 - תלוי במידה רבה ברוב שעות היום ואינו לומד - 30% מקצבה מלאה ליחיד.
 - אם לומד או נמצא בהכשרה מקצועית - תוספת של 20% או 40% בהתאם לגיל, מקצבה מלאה ליחיד.
 - תלוי לחלוטין בכל שעות היממה - 100%.
 - אם לומד או נמצא בהכשרה ומלאו 14 שנה - 120%.

- ב. ילד הלוקה במחלה על פי סוג המחלה, גיל, השתתפות בלימודים או בטיפול.

סוגיות פתוחות לגבי גמלת ילד נכה בישראל

כפי שנאמר במבוא לדרווח זה, תשלום הגמלה בהתאם למערך ולקריטריונים שתוארו לעיל מעוררים שאלות רבות בקרב קובעי המדיניות במוסד לביטוח לאומי ובקרב אנשי מקצוע העובדים בתחום.

הנושאים השונים הקשורים לגמלת ילד נכה נדונו בצורת מדיניות מיוחדת שהוקם ב-1990, ומסקנות מדיוני הצוות סוכמו בתזכיר פנימי.

חלק מהסוגיות שיפורטו בהמשך מופיעות בתזכיר זה ובניירות עמדה אחרים שנכתבו בנושא. סוגיות אחרות הועלו על ידי אנשי מקצוע בתחומים השונים שאיתם התקיימו מפגשים לקראת ביצוע המחקר המשותף עם מכון ברוקדייל.

כצפוי, ובדומה לארצות אחרות הסוגיות התרכזו במספר תחומים; מטרת גמלה, הגדרת אוכלוסיות היעד ובחירת הקריטריונים לזכאות, כלי הערכה ושאלת מתן הגמלה בכסף או בעין.

1. מטרת הגמלה

מטרת הגמלה על פי התקנות היא לסייע בתשלום בכסף למבוטחים שילדם הנכה תלוי בעזרת הזולת בצורה חורגת בהשוואה לילדים בני גילו. לא ברור מהגדרה זו האם בסיוע הכוונה לעזור למשפחה בשמירת רמת החיים, בתשלום עבור שרותים או כהשקעה בילדים לשם קדומם וסגירת הפערים בינם ובין ילדים אחרים או כפיצוי כספי עבור הוצאות נוספות בגין הנכות.

לדעת אנשי מקצוע רבים, אם המטרה היא לסגור פערים ולשפר שירותים, הקריטריון של תפקוד בחיי יומיום איננו מתאים או מספיק ויתכן ויכולת שיקומית היא קריטריון רלוונטי יותר. אם המטרה היא פיצוי כספי יתכן שצריך להתחשב יותר במצב הכלכלי ובהוצאות הישירות והנלוות.

2. אוכלוסיית היעד וקריטריונים לזכאות

- צוות המדיניות הגדיר שלוש קבוצות יעד לגמלה.
- ילדים עם צרכים בתחום הטיפול הסיעודי.
- ילדים הנזקקים לטיפולים רפואיים תכופים, הדורשים ליווי וטיפול אינטנסיביים לתקופות ארוכות, ומתקשים להשתלב במסגרות חינוכיות טיפוליות.
- ילדים הזקוקים לשירותי גדילה והתפתחות.

לצרכים של הילדים בקבוצה הראשונה קיימת בד"כ התייחסות בקריטריונים הקיימים. לגבי ילדים בקבוצה עם צרכים רפואיים הועלתה הטוענה שלא תמיד ברור מה הרציונל לבחירת מחלות מסוימות לזכאות אוטומטית ולא מחלות אחרות הכרוכות אף הן באישפוזים או טיפולים תכופים ומטילים עומס כבד על המשפחה. הועלתה גם הטענה שבין הסובלים ממחלות המזכות באופן אוטומטי, יש גם מצבים קלים יחסית שלא מטילים עומס כבד על המשפחה.

הבעיות המורכבות ביותר צוינו לגבי זיהוי ילדים בקבוצה השלישית, ילדים הזקוקים לשירותי גדילה והתפתחות.

הועלו הטענות שהגדרת הזכאים מהווה בעיה קשה מאחר וילדים רבים (גם במצבים קלים יחסית) זקוקים לשירותים אלה, לעיתים יותר מאשר ילדים במצב קשה. כמו הן בתחום זה קשה מאוד לקבוע קווי חיתוך אלא אם כן מדובר במצבים הקשים ביותר.

הפשרה שהתקבלה ובאה לידי ביטוי בתשלום הגמלה לגילאי 0-3 היא, שרק קבלת טיפול באמצעות ארגונים מאושרים (כמו המרכזים להתפתחות הילד ומיח"א) מקנים תוספת לגמלה. בגילים מ-3 ויותר תוספת גמלה לא מחייבת אישור.

הטענות כנגד נוהל זה הן שבמקרים מסויימים אי אפשר לספק את השירותים בגלל מחסור בכוח אדם או לחילופין משפחות מגיעות למרכזים רק על מנת לקבל את האישור ולא ממשיכות להביא את הילד לתוכנית הטיפול.

טענות אחרות הן שיש טיפולים ושירותים רבים שמתאימים למצבים שונים והם אינם מוכרים לצורך קבלת תוספת לגמלה.

עובדים רבים מדגישים שדווקא משפחות המשקיעות מאמצים רבים, נפשיים כספיים ואחרים, על מנת להביא לשיפור בתפקוד הילד לא מקבלים על כך פיצוי מאחר והילד לא מוגבל מבחינת טיפול אישי.

לטענות העיקריות יש כמוכן השלכה ישירה על הטענות כנגד כלי הסינון העיקריים לקביעת הזכאות ובעיקר כנגד המבחן להערכה תיפקודית ורשימת הליקויים.

3. אופן מתן הגמלה

בתזכיר הפנימי ובשיחות עם עובדים בשדה הועלתה הטענה שכספי הגמלה לא מופנים לצרכי הטיפול בילד. מצד שני יש עדויות רבות של עובדים בשדה על הוצאה כספית משמעותית על קניית שירותים טיפוליים משלימים על ידי המשפחות.

יש להניח ששני דפוסי ההתנהגות קיימים זה בצד זה, ונקבעים בין היתר על ידי הרמה החברתית-כלכלית של המשפחות.

יש גם לזכור שרמת השירותים הציבוריים איננה אחידה בכל רחבי הארץ (ולפי עדויות מהשדה) ויש גם בעיות ספציפיות בקבוצות גיל מסויימות. למשל מתברר שחוק חינוך מיוחד מיושם חלקית בקבוצות הגיל המבוגרות, או בולט העדר מקומות אכזון לילדים מעל גיל 5, אשר לא נכנסים לקטגוריה של החינוך המיוחד.

לסיכום הדיון בפרק זה ראוי לציין שהבעיות והשאלות שהועלו כאן הן אוניברסליות (כמו שמתברר מהמקרה של אוסטרליה ומקריאת ספרות השוואתית).

מתברר שאין פתרון אחיד לכל הארצות ושהפתרונות משתנים מזמן לזמן באותה הארץ.

המוסד לביטוח לאומי מקיים דיון פנימי שוטף בנושאים אלה וכפי שצויין כבר, נערך לבחינה מעמיקה ומקיפה יותר באמצעות המחקר בילד הנכה.

תאור מקבלי גמלת ילד נכה

ביוני 1994, 19,415) ילדים עד גיל 18 קבלו גמלת ילד נכה, והם מהווים כחצי אחוז מכלל הילדים בישראל (מתוך 1,833,600).

13% מכלל המקבלים (1,207) הם פעוטים (עד גיל 3) ו-14% הם מתבגרים מגיל 14 ומעלה. רוב רובם של המקבלים (73%) הם בגילים בין 3 ל-14. כמעט 60% מהמקבלים הם בנים והיתר בנות. יחס זה בין המינים נשמר בכל קבוצות הגיל.

הלוחות הבאים מציגים את הגידול במספר תובעי גמלת ילד נכה לפי שנים. יש כמובן לקחת בחשבון את היישום ההדרגתי של גמלת ילד נכה תחילה לבני +3 ורק מ-1992 לפעוטים.

לוח מס. 1: מספר תובעים חדשים, לפי שנה

1993-1985

שנה	מספר תובעים
**1985	1,958
1987	1,342
1988	2,490
1989	2,884
1990	2,737
1991	3,117
1992	*4,891
1993	4,134

* גידול של 57% בהשוואה לשנה הקודמת בשל הרחבת קצבת ילד נכה לגילים 0-3.

** עד 1987 קיימים במינהל המחקר נתונים חלקיים בלבד.

(1) עוד כ-700 ילדים עד גיל 18 מקבלים קצבת ניידות, 88% בשל שיחוקים.

בשנת 1993 שיעור הזכאות מהתביעות החדשות בלבד עמד על 56%, שיעור דומה לזה של שנים קודמות. שיעור הדחיה בהתאמה הוא כ-44%.

הלוח הבא משקף את הגידול במספר המקבלים הממוצע לפי שנים.

לוח מס. 2: מספר מקבלים, לפי התפלגות רמת זכאות* ושנה (אחוז)

שנה	מספר מקבלים	30	50	60	70	100	120
1982	1,613	6	12	-	12	59	11
1983	3,305	6	18	-	9	61	6
1984	3,818	6	20	-	8	60	6
1985	4,037	8	23	-	10	55	4
1988	4,597	8	23	-	9	56	4
1989	5,294	6	23	-	9	57	5
1990	5,795	5	21	-	8	60	6
1991 (IV-XII)	6,126	4	20	-	8	61	7
1992	8,565	4	27	**2	6	54	7
***1993	8,933	4	27	2	6	54	7

* רמות הזכאות באחוזים מקצבת יחיד מלאה.

** החל מחודש נובמבר 1991 נוספה רמת זכאות של 60% לגילים 0-3.

*** ממוצע שנתי.

מבין המקבלים היום 12% נמצאים במערכת 10 שנים ויותר, ועוד כשליש נמצאים במערכת בין 5 ל-9 שנים. היתר (כמחצית) נמצאים במערכת ארבע שנים ופחות.

6.3% מהמקבלים (591 ילדים) עלו אחרי 1989, מרביתם ב-1990 ו-1991. החל מ-1992 יש האטה במספר הילדים העולים המצטרפים למערכת (65 ב-1993) בשל האטה במספר העולים בשנה זו לארץ.

מלוח מס. 2 ניתן לראות שיותר ממחצית המקבלים זכאים לגמלה ברמה של 100%, וכן עד 30% מקבלים עד מחצי הגמלה.

לוח מס. 3 מציג את התפלגות המקבלים לפי סניף וגיל.

לוח מס. 3: מספר מקבלים, לפי סעיף וגיל (אחוז)

ג י ל			אחוז	מספר מקבלים	סניף
+14	3-14	0-3			
16	73	11	100	8,741	סך הכל
16	68	16	100	459	טבריה
13	73	14	100	244	עפולה
19	70	11	100	922	נצרת
15	76	9	100	489	נהריה
23	67	10	100	273	קריות
21	68	11	100	434	חיפה
18	73	9	100	423	חדרה
18	72	10	100	352	נתניה
17	79	6	100	315	כפר סבא
14	76	10	100	415	פתח תקוה
13	76	11	100	361	רמלה
16	73	11	100	910	רחובות
17	76	7	100	180	תל אביב
15	77	8	100	477	יפו
15	73	11	100	478	רמת גן
14	73	12	100	897	ירושלים
20	74	6	100	257	מזרח י-ם
15	72	13	100	855	באר שבע

* נכון לסוף 1993.

מאפייני המקבלים - רמת תפקוד, סוג מחלה וסיבת זכאות

כפי שהובהר קודם, שני המסלולים העיקריים בתהליך קביעת הזכאות הם: רמת תלות מזכה בתיפקוד האישי (או עיכוב התפתחותי לפעוט) וקיום מחלה אוטומטית לילדים (וטיפולים לפעוטות).

למעשה לגילים 0-3 המסלול הוא יחיד והקביעה לגבי רמת העיכוב ההתפתחותי (לפי מבחן התפתחותי) או קיום מחלה קשה נעשית על ידי הרופא הכודק. לגבי ילדים מגיל 3, יש שני מסלולים. הבדיקה נעשית על ידי רופא. בשלב זה נקבע אם יש תלות כלשהי ו/או אם ניתן לקבוע זכאות לפי קיום מחלה אוטומטית.

למסלול השני מועברים הילדים שאובחנו כתלויים בתחום אחד לפחות (ולא נמצאו זכאים בשל מחלה). יש מצבים שבהם הילד נמצא זכאי בשני המסלולים, מחלה ורמת תלות (ראה פרוט בהמשך). במקרים אלה ניתנת רמת הזכאות הגבוהה מבין השניים.

בפרק זה יוצגו המקבלים בשני המסלולים בנפרד, תלות ומחלה וסיבת זכאות עיקרית.

לוח מס. 4: אבחנות למחלות וטיפולים לגילים 0-3 (אפריל 1994)

מספר ילדים עם אבחנות	אבחנה
158	דאון
164	חרש
27	עוורון
276	פרכוסים
29	אי ספיקת לב
58	הפרעות עיכול
9	כליות
77 (1 בחודש לפחות)	עירוויים
80	אשפוזים תכופים
6	מחלת נפש/היפראקטיבית
7	אחר (בדיקות דם)
22	חריג (לפי הרופא)

* יש לקחת בחשבון שאם יש מספר אבחנות לאותו ילד, לגבי הזכאות נלקחת בחשבון הסיבה המזכה בגמלה הגבוהה.

לוח מס. 5: סיבת זכאות עיקרית לגיל 0-3 (אפריל 1994)

מחלה/טיפול רפואי	עיכוב התפתחותי	סה"כ
		1,096
71	29	100

נמצא שכ-30% זכאי הגמלה בגילים שבין 0 ל-3 סובלים מעיכוב התפתחותי, והיתר נמצאו זכאים בשל מחלה או טיסול.

לוח מס. 6: אבחנות שניתנו לגילים +3 (אפריל 1994)

מספר ילדים עם אבחנות	אבחנות עיקריות*
373	ממאירות
45	דיסאוסטונימיה
178	ססטיק
387	פסיכוזה
38	דיאליזה
569	עיוורון
159	טלסמיה
64	המופיליה
1,283	חרשות
272	השגחה
22	חריגים
542	דאון

* אבחנות עיקריות שניתנו על ידי הרוסאים לא חמיר אבחנות אלה היו העילה לזכאות.

לוח מס. 7: סיבת זכאות עיקרית לגיל +3 (אפריל 1994)
(אחוז)

תלות תיפקודית ומחלה	מחלה בלבד	תלות תיפקודית	סה"כ
174	2,529	3,883	*6,586
3	38	59	100

* לא כולל מוסקים, זאה אומרת זכאים שגמלתם הוסקה בשל הצורך לבצע הערכת תלות נוספת, או בשל ברורים אחרים.

מלוח מס. 7 מתברר שבקרב הילדים המבוגרים יותר כמעט 60% נמצאו זכאים לגמלה בשל כך שבמבחן התלות הם צברו 2.5 נק' ויותר. ל-38% מהילדים נקבעת זכאות כבר בשלב של בדיקת הרופא לפי רשימת המחלה ו-3% נמצאו זכאים בשני המסלולים.

מענין להצביע על ההבדל בעילת הזכאות העיקרית בשתי קבוצות הגיל העיקריות. בקבוצת 0-3, 71% זכאים בשל היותם סובלים ממחלה קשה או נמצאים בטיפול רפואי אינטנסיבי קשה (לוח מס. 4) ורק 29% סובלים מעיכוב התפתחותי שלא מאפשר להם לתפקד לפי נורמות מקובלות בקבוצות בני גילם.

מגיל 3 ויותר רק 38% זכאים אוטומטית בשל היותם סובלים מאחת המחלות ברשימה (לוח מס. 6), ו-59% זכאים מאחר והם מוגבלים מבחינה תפקודית, באופן החורג מקבוצת בני גילם.

לא ברור האם הבדל זה נובע רק בשל איפיוני מוגבלות שונים בגילים השונים או בשל מערכת הקריטריונים השונה לקבוצות הגיל השונות.

ס י כ ו ם

מטרת דווח זה להציג ולחדד את הסוגיות העיקריות במתן גמלת ילד נכה בהתבסס על ספרות מקצועית, דיוחים ונתונים של המוסד לביטוח לאומי ומידע שהתקבל מחו"ל.

ההערכות לכתיבת דווח זה ובעיקר ההערכות לביצוע המחקר המקיף כשיתוף מכון ברוקדייל הבהירה שמגוון הפתרונות לסוגיות אלה עולה אף על מספר השאלות.

יש לקוות שהמחקר המשותף יעזור לגיבוש מדיניות ההולמת את הצרכים של הילדים הנכים וכני משפחותיהם.

ב י ב ל י ו ג ר ס י ה

J. Agosta, "Using Cash Assistance to Support Family Efforts", in G.H.S. Singer and K. Irvin, Support for Care-giving Families, Paul H. Brookes Publishing Co., 1989.

Graham, S., "The Extra Cost Borne by Families who Have a Child with a Disability", SWRC Reports, The University of New South Wales, Australia, 1987.

Martin, J. and Meltzer, H. and Elliot, D., "The Prevalence of Disability Among Adults", OPCS Surveys of Disability in Great Britain, Report 1, 1988.

Palti, H., Bendel, J. and Ornoy, A., "Prevalence of Disabilities in a National Sample of 7-year Old Israeli Children", Israel Journal of Medical Sciences, vol. 28, no. 7, 1992.

Patterson, J. M. and H. I. McCubbin, "Chronic Illness: Family Stress and Coping", in C. R. Figley and H. I. McCubbin, Stress and the Family, Brunner and Masel Publishers, 1983.

Singer, G.H.S. and Irvin, K., "Support for Care-giving Families", Paul H. Brooks Publishing Co., 1989.

Thomson, S., "Child Disability Allowance", Policy Discussion Paper no. 2, Social Security, Australia, 1993.

תקנות בדבר חשלוים גימלה לילד נכה, המוסד לביטוח לאומי, 1992.

דנגור, נ., "הקשר בין גורמי לחץ, מתח ומשאבים להתמודדות, לבין ההסתגלות הנפשית והמשפחתית, של נשים עם ובלי נכות גופנית, אוניברסיטת בר-אילן, רמת גן, 1993.

530009.0 9408 .0.π