

הנחיות ונהלים לתמיכה מסוג סייעת אישית לתלמידים משולבים עם תסמונות גנטיות/מחלות מיוחדות

א. טבלת תסמונות גנטיות/מחלות מיוחדות(קוד 98)

1. טבלה זו תלווה את הצוות הבין-מקצועי בבואו לדון בתמיכה מסוג סייעת אישית לתלמיד עם תסמונת/מחלה מיוחדת.
התסמונות והמחלה כשלעצמה אינה מזכה את התלמיד בסיוע אוטומטי, אלא בצירוף הערכת רמת תפקוד, בדרגות א' עד ד' .
הרשימה גובשה בהמלצת ד"ר עדינה יוסף, נוירולוגית ילדים במשרד הבריאות ובשיתוף הגב' עירית ליבנה, המפקחת על הבריאות במשרד החינוך.
2. תלמידים הנדרשים לטיפול פולשני (הזנה/צינטור) יש לפנות דרך הרשות המקומית בבקשה למלווה אישי (סייעת רפואית).
3. תלמידים עם מחלות/תסמונות מיוחדות הבאות לידי ביטוי במוגבלות פיזית יש למלא, ע"פ שיקול דעת של מומחית התחום במתי"א, כלי הערכה לתלמידים עם מוגבלות פיזית (קוד 59) ולהקלידם בקוד 59 בשילובית.
4. לנוחיותכם, תסמונות שהמופע שלהן יכול לבוא לידי ביטוי במוגבלות פיזית סומנו ב** בטבלה המצ"ב.

ב. בכלי להערכת רמת תפקוד לתלמיד עם תסמונות גנטיות/מחלות מיוחדות (קוד 98)

- להלן מצורף תיאור רמת התפקוד, לצורך קביעת זכאות לתמיכה מסוג סייעת לתלמידים עם תסמונות גנטיות ומחלות מיוחדות, המשולבים בחינוך הרגיל.
ניתן להקצות סייעת לילדים המצויים תחת קטגוריה זו, רק במקרים שהמוגבלות משפיעה על התפקוד של התלמיד בזמן לימודיו במסגרת החינוכית ועל היכולת של התלמיד להשתלב.
- הסייעת תעזור לתלמיד בסביבות הלימודיות השונות במהלך יום הלימודים. בעזרת הסיוע יוכל התלמיד להתפנות ללמידה, להשתלב חברתית, וליטול חלק בכלל הפעילויות במסגרת החינוכית. המחנך יוביל תהליך של תכנון, יישום, הנחיה, בקרה ומעקב באמצעות הגורמים המקצועיים העומדים לרשותו.
- * במידה והתסמונת/מחלה אינה נכללת בטבלה אך יש בתיאור תפקודו של התלמיד (על פי הטבלה הנ"ל) משום צורך לסייעת - יש להעביר הבקשה לוועדת חריגים ארצית באגף לחינוך מיוחד, אשר תדון בבקשה.

א. טבלת תסמונות גנטיות / מחלות מיוחדות (קוד 98)

** מחלות/פגיעות במערכת השלד	מחלות ממאירות והשתלות איברים מחלות לב	מחלות של מערכת העצבים			תסמונות גנטיות
		מחלות מטבוליות	מחלות ניווניות	מחלות נוירולוגיות	
דמוגבלות פרקים, כגון: JRA- Juvenile Rheumatoid arthritis, זאבת SLE Systemic Lupus Erythematosus **קטיעת גפיים **שבירת עצמות- OI Osteogenesis Imperfecta **מחלת פרטס- Perthes	פגיעה משמעותית בתפקוד בעקבות גידולים ממאירים, טיפולים כימותרפיים/הקרנות השתלת איברים - מומי לב בעלי השלכות תפקודיות, קשיים תפקודיים משמעותיים אחרי ניתוח לב	**מחלה מיטוכונדראלית (כולל תסמונת ליי'ס- Leigh's) - נפגעי רמדיה	**ניוון שרירים Dystrophy Muscle - מחלת גושה Gaucher ** קנאבן Canavan - הונטר Hunter - נימן פיק Niemann-Pick ** אטקסיה טלאניאקטיזיה- AT Ataxia Teleangiectasia ** טרשת נפוצה Multiple Sclerosis ** נוירופתיה	-נוירופיברומטוזיס- Neurofibromatosis ** מחלת גיאן-בארה Guillain-Barre - דיסאוטונומיה משפחתית Familial Dysautonomia ** מיאסטיניה Myasthenia Gravis - סטורג' וובר Sturge-Weber ** ספינה ביפידה SB Spina Bifida Meningomyelocele ** שיתוק, אירוע מוחי CVA **פגיעות ראש	-תסמונת דאון Down syn - תסמונת ויליאמס Williams syn - תסמונת פראדר- וילינג' Prader Willi syn - תסמונת נונן- Noonan syn - תסמונת די-ג'ורג' Di George syn תסמונת VCF Velo-cardio-facial - תסמונת פאנקוני- Fanconi syn -CHARGE Association - תסמונת סוטוס- Sotos syn - תסמונת רט תסמונת קבוקי - תסמונת טריצ'ר-קולינס Treacher Collins syn - תסמונת רובינשטיין- Rubinstein Taybi- VACTER-

** תלמידים עם מחלות/תסמונות מיוחדות הבאות לידי ביטוי במוגבלות פיזית יש למלא מחוון לתלמידים עם מוגבלות פיזית (קוד 59) ולהקלידם בקוד 59

בשילובית.

בחירת סוג המחון בהתאם לתפקוד

כלי להערכת רמות התפקוד לצורך קביעת זכאות לתמיכה מסוג סייעת לתלמידים המשולבים בחינוך הרגיל

"הסייעת תעזור לתלמיד המשולב באופן מיטבי בסביבת הלימודים. בעזרת הסיוע יוכל התלמיד להתפנות ללמידה, להשתלב חברתית וליטול חלק בכלל הפעילויות במסגרת החינוכית. המחנך יוביל תהליך של תכנון, יישום, הנחיה, בקרה ומעקב באמצעות הגורמים המקצועיים העומדים לרשותו." חוזר מנכ"ל תשע"ד/5(א), כ"ט בטבת התשע"ד, 01 בינואר 2014

הדיון על תמיכה מסוג סייעת יתקיים על ידי הצוות הבין-מקצועי במסגרת החינוכית מדי שנה ובאופן שוטף במהלך שנת הלימודים.

להלן הנחיות לשימוש בשאלון להערכת רמות התפקוד לקביעת תמיכה מסוג סייעת:

מילוי שאלון רמת התפקוד וההחלטה על היקף שעות התמיכה יתקיים במעמד ישיבת הצוות הבין-מקצועי בהתאמה לקריטריונים המפורטים בהמשך ובשיתוף מומחית התחום מהמתי"א.

רמות התפקוד של כל מוגבלות פורטו ל-5 תתי תחומים רלבנטיים ובעלי השלכות על המוגבלות.

תתי התחומים מדורגים מרמה א' לרמה ד' בהתאם לרמות הקושי.

שיטת הניקוד: התלמיד עשוי לתפקד בתחומים השונים באופן לא אחיד ובשל כך ניתן ניקוד דיפרנציאלי (מ-1 עד 4) לכל רמת תפקוד ולכל תחום בתפקוד.

מקסימום הניקוד עומד על 20 נקודות, פרופיל תפקודי המעיד על רמה ד.

להלן הטבלה המפרטת את רמות התפקוד, הניקוד והיקף הסיוע בשעות.

היקף סיוע	מספר נקודות	רמת תפקוד
עד 7 שעות סיוע	עד 5 נקודות	א
8-15 שעות סיוע	6 עד 10 נקודות	ב
16-23 שעות סיוע	11 עד 15 נקודות	ג
24-30 שעות סיוע	16 עד 20 נקודות	ד

כלי להערכה תפקודית לשם קביעת רמת תמיכה מסוג סייעת לתלמיד עם תסמונות גנטיות / מחלות מיוחדות

שם התלמיד	ת"ז	תאריך לידה	יישוב	שם ביה"ס	סמל מוסד	דרגת כיתה	תאריך ההערכה

ניקוד	4 נקודות	ניקוד	3 נקודות	ניקוד	2 נקודות	ניקוד	1 נקודות	תסמונות/ מחלות מיוחדות
	אינו מסוגל כלל לבצע בעצמו פעילויות יומיומיות		מסוגל לבצע פעולות יומיומיות בתינוך פיזי רב		מתקשה לעיתים, זקוק להכוונה ולהשגחה		עצמאי, אך מבצע באיטיות, זקוק להכוונה	מיומנויות יום יום שימוש בשירותים, לבוש, נעילת נעלים, אכילה, היגיינה אישית
	אינו מסוגל להתארגן למשימות לימודיות		מתקשה במידה רבה, זקוק לסיוע		מתקשה לעיתים, זקוק להכוונה		עצמאי, אך מבצע באיטיות, זקוק להכוונה	התנהלות והתארגנות ללמידה עם ציוד לימודי ואישי נשיאת ילקוט, הכנסת / הוצאת ציוד
	אינו מסוגל להתמודד באופן עצמאי עם משימות למידה/משחק, זקוק לליווי ברוב שעות הלימוד		מתקשה במידה רבה, זקוק לסיוע		מתקשה לעיתים, זקוק להכוונה		עצמאי, אך מבצע באיטיות, זקוק להכוונה	השלכת התסמונת/מחלה על אופן הלמידה/משחק
	אינו מסוגל להתמצא במרחב ו/או אינו מתנייד באופן עצמאי מתעייף מהר באופן קיצוני עם סכנה לבריאותו		מתקשה בניידות ו/או בהתמצאות במידה רבה		מתקשה לעיתים, זקוק להכוונה ולהשגחה		מתנייד עצמאי, יתכן באיטיות, עם/בלי הכוונה	ניידות והתמצאות בתוך מוסד החינוכי ומחוץ למבנה ניידות במרחב ומעברים, במסגרת המוסד החינוכי ובפעילויות החינוכיות מחוצה למבנה (הפסקות, חנ"ג, טיולים, הסעות)
	מתקשה באופן <u>משמעותי</u> , זקוק וסיוע מרבי		מתקשה ברוב שעות הלימוד וזקוק לתיווך מבוגר וסיוע		מתקשה לעיתים וזקוק להשגחה ולהכוונה מרובה		מתפקד באופן עצמאי, זקוק להשגחה חלקית או הכוונה	תפקוד חברתי ורגשי בשעות הלימוד ובהפסקות (מוטיבציה, תסכול במצבים חברתיים)
								סיכום הניקוד:

מקרא : לרוב, במידה רבה- כל יום, 70% מהמצבים. **מאוד**- מספר פעמים ביום