

פרוטוקול מס' 143

ישיבת ועדת השרותים הציבוריים
יום א', ה' בכסלו תשל"ו - 9.11.1975
שעה 11.00

נכחו:

הגרי הנוכח:
מ. חריש - היו"ר
י. בארי
מ. גז
א. ורדיגר
ה. זיידל
פ. שינמן
ח. שמעוני

מוזמנים:

ד"ר ענת קליר - סגן ראש המחלקה לבריאות האם והילד, משרד הבריאות
מישאל רוזנברג - מנהל השרות לשיקום, משרד הסעד
יהודה שיף - מנהל האגף לשרותי רווחה ושיקום, משרד הסעד
מרדכי אריאל - אגף התקציבים, משרד האוצר
ישראל ארד - המוסד לביטוח לאומי
אברהם אילוביזקי - יו"ר ועד הורי ילדים נכים בצפון
נורית שמעון - יו"ר סקציית הורי נכים קטינים
נורית אורנשטיין
אפרים רז
אטל גוינברגר
ד"ר דוד מלמד - רופא ראשי של הביטוח הלאומי

מ"מ המזכירה:

רחל זודקביץ

רשמה:

לאה צ'סטר

סדר-היום: ילדים נכים

היו"ר מ. חריש: פותח את הישיבה.
 לפני שניגש לנושא שעל סדר-יומנו ברצוני להעיר
 הערה פנימית לחברי הוועדה.

ביום ששי הופיעה בעתון "מעריב" ידיעה על השתתפות
 חברי הוועדה בסיור מטעם משרד הבריאות, ועל אי-השתתפות רוב חברי
 הוועדה. ברצוני לחכות עד לשובה של יו"ר הוועדה מחוץ-לארץ, כדי
 להביא בפניה אחת המסקנות שלי מהצורה שבה מתאמים סיורים. לפחות
 עם חברי הוועדה לא תואם הסוד, אלא קיבלנו הודעה על קיום הסיור
 ביום זה ובשעה זו. (פ. שינון: אני גם את ההודעה הזאת לא קיבלתי).

עובדה היא שיום ה' חברי הכנסת קובעים הרבה
 דברים גם בתוקף הפקידים כחברי כנסת; מה גם שיש ישיבות של ועדות אחרות
 שאנחנו חברים בהן. (י. בארי: ולכן ישיבות ועדה זה ביום ה' מתחילות
 רק ב-12.00).

מ. גז: לסיור קובעים שעה מוקדמת יותר. צריך לבוא
 בטענות לעתונאים על צורת הפרסום.

היו"ר מ. חריש: איני בא בטענות לעתונאים, כי מסתבר שעם
 העתונאים תואם הדבר בצורה טובה יותר.

א. ורדיגר: לפי הדיווח ב"מעריב" שר הבריאות כאילו אמר,
 שחברי הכנסת הם שדורשים חמיד נוכחות של עתונאים;
 הפעם הגיעו העתונאים אבל חברי הכנסת לא הגיעו. אני חושב שזו פגיעה
 חסודה בנו. איני יודע מי מחברי הכנסת ביקש ליווי של עתונאים.

צריך לבדוק אם אמנם שר הבריאות אמר כך, ואם כן
 צריכה להיות תגובה על כך בכתב. אמנם שר הבריאות הוא חבר בממשלה,
 אבל אי-אפשר לעבור לסדר-היום על הערה כזאת כלפי חברי הכנסת.

י. בארי: אני נוכחתי כאשר שר הבריאות אמר מה שאמר. איני
 זוכר בדיוק מה פורטס על כך בעתונים, אבל מבחינת
 יעילות הסיורים אמר שר הבריאות, שאולי היה זה יותר יעיל לערוך סיור
 נפרד לנציגי העתונות ולא יחד עם ועדה של הכנסת, אבל חברי ועדות
 הכנסת בדרך-כלל דורשים שהעתונות תלווה אותם.

היו"ר מ. חריש: אברר עם שר הבריאות את הידיעה הקונקרטיה שהופיע
 בעתונות, כפי שמר ורדיגר ציטט כאן. לא הייתה
 פנייה מטעם הוועדה לעתונאים, מה גם שהלק מחברי הוועדה לא ידעו שיש
 סיור.

י. בארי: אני מבקש שמטעם היו"ר או מטעם המזכירה תהיה
 תגובה בשם הוועדה לעתון "מעריב" על ההיבטים
 שלא באו לידי ביטוי בידיעה זו, כי לא היה תיאום מוקדם ביחס לסיור.

היו"ר מ. חריש: הייתי נזהר פוזה, כי בזה נפגין שבתוך הוועדה
 לא היה תיאום.

אני מציע שנסיים את הבירור בנושא זה עם שובה
 של יו"ר הוועדה, וכדי לקבוע את הצורה שבה נעבוד בהמשך.

ילדים נכים

בשבוע שעבר התחלנו את הדיון בבעיית הילדים
 הנכים ושמענו סקירות ראשוניות לאינפורמציה על הנעשה היום בשטח
 זה, מההיבטים המיוחדים של משרד הסעד, משרד הבריאות והביטוח הלאומי.

היור מ. חריש:

היום הזמנו את נציגי ההורים, נציגי איל"ן, והפעם נמצא אתנו גם נציג משרד האוצר, שיהיה שותף בדיונים האלה, באם נגיע למסקנות מסוימות בגלל ההיבטים הכספיים הקשורים בבעיה זו.

אני מציע שהיום נקבל אינפורמציה מפי ההורים כדי שנדע את נקודת המבט שלהם. בשבוע שעבר אמרו נציגי הממשלה, כי לפעמים יש בעיה של אינפורמציה שאינה מצוייה בידי הציבור הנוזק לשרותיים שקיימים ומצויים כבר בשטח זה. אחת המגמות של הדיון בוועדה זו היא, לדאוג שאותה אינפורמציה שקיימת בשטח לגבי השרותיים המצויים תגיע לאלה שזקוקים לה.

א. אילוביטסי: לצערי הגדול אין מודעות כל-כך גדולה במשרדי הממשלה השונים לנכה הקטין, אם זה נכה מלידה או מסיבות אחרות. נפגשתי עם כל-סיני פורומים בחיפה: משרד הסעד, משרד הבריאות, משרד השיכון וכו', ובכל מקום טענו, כי הדברים אינם תלויים בהם, זה תלוי בכנסת. גם בלשכת ראש העיר חיפה, מנהל משרד הבריאות ומנהל השיכון אמרו לי: אתם צודקים, אנחנו מקבלים את טענותיכם, אבל זה תלוי בוועדת השרותיים הציבוריים של הכנסת והאוצר.

זוהי מכה קשה להורים כשנולד להם ילד נכה. מצד אחד איש אינו אשם בזה, אבל מצד שני, זה גם עול כבד מנשוא המוטל על ההורים. אתן דוגמה אישית. בעליים לבני הנכה עולות לי 3000 ל"ש לשנה. מתחילים להריץ אותי למשרד הבריאות ולעזרה הסוציאלית כדי לקבל אישור. אני משתכר ואיני רוצה ללכת לעובדת הסוציאלית ולעמוד כעני בפתח. מדוע שלא יהיה ביטוח ממלכתי והדבר יהיה מאורגן בצורה שאדם לא יצטרך להתרוצץ בין המשרדים השונים.

דוגמה אחרת, בחיפה פנינו למנהל בית-הספר אופקים בקשר לבגן ילדים. אמרו לנו שעניין זה קשור עם חמישה מוסדות ועם חמישה מנהלים ואינם יכולים לעשות זאת.

הבעיה היא שאין כתובת אחידה ואין למי לפנות. איני רוצה לוטר שבכל מקרה אין הענות; יש הענות אבל אחרי התרוצצויות רבות.

ב. ג. שמעוני: עם כל הקשיים שיש בגידול ילד נכה האם משתדלת לעשות כמיטב יכולתה. ילד נכה שמקבל טיפול בבית הוא גם מבחינה נפשית בריא יותר. למה צריך להערים על ההורים קשיים נוספים בבעיות שאפשר לפתור אותן.

לדוגמה, הייתי צריכה להחליף את עגלת הנכים של בני. במשרד הבריאות דרשו אישור שאני באמת צריכה עגלת-נכים. למה? האם סתם אדם ילך למשרד הבריאות ויבקש עגלת נכים? האם האם אינה מוסיכה מספיק כדי לדעת שהיא זקוקה לעגלה לבנה הנכה, היא חייבת להביא אישור מהרופא? גם אחרי שיש אישור מהרופא לא תמיד הסוכן שמספק את עגלת הנכים מבין מה דרוש, והוא בא ובוזק. כל זה דורש חדשים רבים עד שמקבלים את העגלה, וההוצאה הכספית היא גבוהה מאד. למה שלא תהיה מסגרת שבה ירכזו את הבריקה והאישור וגם ההשתתפות הכספית? עם כל הציבור למה שנעשה, ההשתתפות הכספית אינה מספקת.

ילדים נכים שנמצאים במסגרת אלי"ן הממשלה חומכת בהם בטכומים לא קטנים, ובשפיל ילדים אלה יש רופאים, פיזיותרפיסטים, ריפוי בעיסוק, לימודים וכל הקשור בזה. אני בבית צריכה להלחם בכל זה בעצמי. אני מחביישת לספר שבבית-הספר שבו בני לוטר יש עוד ילדים שחייבים לקבל טיפול פיזיותרפי, ואינם מקבלים אותו, כי אין מספיק פיזיותרפיסטים בגלל חוסר תקציב. בהרבה מקרים הפיזותרפיה היא

גב' ג. שמעון:

הדרך היחידה שמאפשר לילד הנכה להתקדם או לשמור על מצבו. אם אינו מקבל טיפול פיזיותרפי מפני שיש מקרים דחופים יותר אחרי ניתוחים ואין מספיק פיזיותרפיסטים, מצבו של הילד הולך ומחמיר מפני שאינו מקבל את הטיפול שהוא זקוק לו.

א. אילוביזקי: משרד הבריאות משתתף בחלק מסויים, אבל בדרך משונה במקצת. אם ילד נכה זקוק למכשיר אורטופדי מסויים ההורים צריכים להביא למשרד הבריאות שתי הצעות מחיר, ואחרי שהוא בוחר את ההצעה הנראית לו זה לוקח 9 חודשים עד שמשרד הבריאות משלם לסוכן. קרה לי מקרה שהסוכן לא רצה לחכות כל-כך הרבה זמן לקבלת הכסף, הוא ביקש שאמן לו מיקדמה, יתן לי קבלה, וכאשר יקבל את הכסף ממשרד הבריאות הוא יחזיר לי. משרד הבריאות טוען שבכך אני ספר את החוק, אבל אין לי ברירה, כי אני זקוק למכשיר האורטופדי הזה.

למה צריך את כל הקומבינציות האלה, ולמה זה צריך לקחת כל כך הרבה זמן עד שמשרד הבריאות משלם? מה יעשה הורה שיש לו 5-6 ילדים בבית ואינו יכול לחת מיקדמה לסוכן? למה צריך להביא שתי הצעות מחיר, אם הוועדה המאשרת בלאו הכי מתכנסת כל שבוע?

גב' גורית שמעון: בקשר למצב הכספי של משפחה שיש בה ילדים נכים - בני הנכה בן 13.5 ומעולם לא היה במוסד, ואין לי שום תכנית להכניס אותו למוסד. יש הרבה מאד משפחות סובני שמעדיפות לתת לילד את המכשיר במוסד המספק, שבה יש לו האהבה והחום הדרושים. זה עוזר לו להתפתחותו הנפשית. עד היום לא באו אף פעם לשאול אם אני זקוקה לעזרה בבית. בעלי הוא המפרנס היחיד, כי אין לי אפשרות לצאת לעבודה. אני חייבת להוביל את הילד לבית-הספר ולהחזיר אותו בצהריים. יש לנו רכב על שמו של הילד. אני חייבת לקחת אותו בעצמי, כי האמבולנסים של איל"ן מלאים. בני הוא מפותח מכפי גילו, עקב העובדה שהוא יושב כל הזמן ואינו נמצא בתנועה. קשה לי מאד לעשות הכל לבד, לרוץ אתו לרופאים, לטיפולים. בני זקוק גם לטיפול נויורובירוגי, לרופא צעניי ולאורטופד, ואני צריכה לקחת אותו לטיפולים אלה אחרי שעות בית-הספר. דבר זה קשה עלי מאד ואף פעם לא הציעו לי איזו שהיא עזרה בשטח זה.

אין אפשרות לקנות לבני בגדים רגילים, צריך לקנות בד ולתפור לו בטייחד. זה עולה כפול; הוא זקוק גם לצעליים מיוחדות, ועוד לפני שלוש שנים עלה זוג צעליים כזה 150 ל"י, ואחרי שלושה חודשים הן כבר לא היו מתאימות והייתי צריכה להחליף אותן. עזרו לי מצד איל"ן ברכישת הנעליים האלה, אבל זה לא מספיק.

צריכה לקום מסגרת שתוכל לעזור להורי ילדים נכים בתחומים האלה. אפילו מס-הכנסה מזכה היום בסך-הכל ב-25 ל"י לחודש. זה אבסורד, ואין לנו למי לפנות בעניין זה. איננו רוצים לעסוק ב"שנור", רואים זאת כך מפני שאין אצל האנשים מודעות לבעיה זו. כל גורם שינסה להכנס לעובי הקורה, לבקר בבית ולראות מה הקשיים בטיפול בילד נכה ובגידולו; לתת את המינימום שאפשר לתת בלבוש הולם ובהנעלה, כי לגבי נכים כאלה גם הצורה האסתטית היא חשובה מאד. כפי שאמרת בעלי הוא המפרנס היחיד, אבל לא פעם אני מבקשת ממנו לבוא איתי אם צריך לקחת את הילד לאיזה מקום שבו יש לעלות מדרגות וכו', ואז אינו יכול ללכת לעבודה.

א. אילוביזקי: לענין המסים והתשלומים - חולים בפוליו זקוקים הרבה מאד לאמבטיות חמות לחיזוק השרירים, וזה דורש הרבה חשמל והרבה מים. כל זמן שהחשמל לא היה יקר כל-כך השתדלנו לעמוד בזה. כאשר המחירים האמירו בצורה בלתי-רגילה, פנינו לחברת החשמל בקשר לתעריף מוזל. הם עזבו לנו, כי מצדם הם סוכנים לכך אם יקבלו הוראה מתאימה מהכנסת.

א. אילובי צקי:

ישנם מכשירים אורטופדיים חשמליים שמוטלים עליהם מסים גבוהים. אם הורי ילדים נכים מביאים אישור מרופא של בית-החולים הם צריכים לקבל פטור. לא צריך להריץ אולם לאוצר או למכס.

הוא הדין במסים עירוניים. אני מבין שנושא זה אינו נובע לוועדה זו. לי יש עוד שני ילדים, והצפיפות בדירוג גורמת לכך שהילד הנכה מקבל את שני הילדים האחרים. איני רוצה שיחנו לי כסף בשביל להגדיל את הדירה, אני עובד ואיני זקוק למתנות, אבל שיחנו לי הלואה בתנאים נוחים. אין לסי לפנות.

גב' ג. שמעון: צריך לקחת לחשומת-לב, כי כאשר יש ילד נכה על עגלה בבית יש צורך במרחבים גדולים יותר, חדרי השרותים צריכים להיות גדולים יותר, וגם הדלתות רחבות יותר. לא מדובר על כך שיחנו לנו דירה של 10 חדרים ונזה לפתור את הבעיה. הרשויות העירוניות צריכות להבין שגודל הדירה שלנו הוא לא מתוך לוחסוס, המסטחים הרחבים דרושים כדי לאפשר לילד על עגלה הנכים לנוע, להכנס לשרותים ולשבת במטבח לאכול יחד עם כל המשפחה.

א. אילובי צקי: במדינת ישראל קיים חוק חינוך חובה, וזה דבר גדול, אבל לגבי נכים אין החוק הזה חופס באותה מידה. בני הנכה בן 15 יושב בכתה מיוחדת של הרפורמה, שאינה מתאימה לו, אבל מנהל משרד החינוך אמר שאין לו איפה לשים אותו, והוא משאיר אותו בכתה זו כי אינו יכול לשלוח אותו הבייתה בגלל חוק חינוך חובה.

יגוע לי שבחיפה יש כששים-שבעים ילדים ברמת מישכל נמוכה יותר, ושאלתי אם אי-אפשר להקים בשבילם כיתה מיוחדת. אמרו לי שמצטערים אבל אין תקציב. יוצא שכ-200 ילדים כאלה בכל הארץ יושבים בכיתות לא בשביל ללמוד, אלא כדי שלא יסתובבו ברחוב. צריך לדעת שכל יום שילד כזה אינו לומד הוא נסוג, וגם מפריעים לילדים אחרים בכיתה.

מ. גז: זה פרט חשוב ואני מבקשת שתסביר, אם הוא יושב בכיתה, למה אינו לומד?

א. אילובי צקי: ישנתי פעם יום שלם עם בני בכיתתו, היא אינה מתאימה לו ואין לו מה לעשות שם, אז הוא מתחיל להפריע לילדים אחרים. הילדים האלה אינם מפגרים, אם כי יש להם מנת מישכל נמוכה מאשר לילדים אחרים בגילם, ורבים מההורים פנו אלי בדרישה למצוא להם פתרון מתאים.

גב' ג. שמעון: בעיית החינוך של ילדים נכים היא בעיה כאובה מאד. אבל הם מרותקים לעגלה או למכשירים מסויימים. בעלי דעה שכלית גבוהה, כדי להסביר מה קורה בשטח זה.

בירושלים ישנו גן ילדים שכונתי לילדים נכים. כאשר בני הגיע לגיל גן חובה, ושום גן פרטי לא היה מוכן לקבל אותו, פניתי לגנים אחרים. אף גננת לא הייתה מוכנה לקבל אותו, כי היא אמרה שהוא זקוק לשמירה מיוחדת כל הזמן, והיא לא תוכל לעשות זאת. היה מקרה של משפחה דתית והיא עמדה על כך שהילד הנכה שלהם ילך אך ורק לגן דתי. הם ~~עמדו~~ לארבעה גנים דתיים שיקבלו את הילד הזה כהכנה לבית-הספר. גננת אחת בן-הייתה מוכנה לקבל את הילד והיא טענה, שהמפקחת של משרד החינוך אוסרת עליה לעשות זאת, והגננת לא רצתה להכנס לוויכוחים עם המפקחת.

א. אילובי צקי:

גם לנכה יכולים להיות חיי חברה אם נותנים לו. בחיפה הקימה איל"ן סועדון ספורט לנכים בקריית-שפרינצק, והמועדון הזה משרת את כל הצפון. עד לפני חודש הייתה איל"ן

א. אילובי צקי:

משתתפת בחלק מההוצאות של הסעה הילדים למועדון ובחזרה. לפני חודש וחצי נאסר לנו על-ידי איל"ן שאין להם תקציב, כי עכשיו התחילו לשלם מס-הכנסה גם על תרומות לאיל"ן. אינני מבין מדוע תרומה לאיל"ן חייבת במס-הכנסה. כל תרומה כזאת צריכה להקדיש לילדים נכים. טפורט סיוד זה הדבר היחיד שהם יכולים לעשות. מאז שהופסקה ההסעה המרובזת על-ידי איל"ן, התארגנו ההורים וכל הורה היה אוסף 5-6 ילדים ומביא אותם למועדון. עם האסרת מחירי הדלק שוב לא עושים את זה. המועדון הזה פתוח שלוש פעמים בשבוע בין 5 ל-9 בערב. הילדים אינם מגיעים היום למועדון, יושבים בבית ואינם עושים כלום.

גב' נ. שמעוני: הרבה ילדים נכים שדמחם השכלית בסדר משוועים לחברה של ילדים בריאים, ולא תמיד זה ניתן להם. היה מקרה של ילד נכה בן 14 שהיה מהלך על מכשירים, הוא יצא לרמוב לחפש חברת ילדים בריאים ליד ביתו כדי לשחק איתם אחרי שעות בית הספר. הוא הגיע לחברת ילדים, שנאסר היא ראתה כי הוא סוכן לעשות הכל ובלבד להכנס לחברתם, שלחו אותו לקיוסק הקרוב לגנוב עבורם סיגריות. הסתבר שהוא נקלע לחברתם של ילדים ספוקפקים. אילו היה לו אפשרות לנוא בחברת ילדים בריאים אפילו עם דם שכלית נמוכה, לא היה קורה דבר כזה. האם הייתה אובדת עצות, אינה יכולה לקשור את הילד לבית, אבל לא ידעה לאן לפנות. אינה יכולה לנסוע לתל-אביב למועדון ספינק, ובירושלים אין מקום שאפשר לשלוח לשם ילד נכה לאחר הלימודים. אני פתחתי את ביתי לאנשים זרים על-מנת שבני יוכל להכיר ילדים בריאים.

מועדון ספינק הוא היחיד שקיים?

ה. זיידל:

הוא היחיד בעל דמה.

א. אילובי צקי:

בחיפה אנחנו מקבלים בקיץ בריכה מהעירייה. הבעיה היא שלהורים אין אפשרות להביא את הילדים לבריכה. עד לפני חודש וחצי היה אחד ההורים מקבל כסף בשביל דלק והיה אוסף 6-5 ילדים. יש לנו בחיפה גם מועדון ספורט של בית-הספר אורט, שאמנם אינו ברמה של מועדון ספינק, אבל אני מבין שאי-אפשר בנת-אחת לעשות הכל. הובטח לנו שיוקם מועדון ספורט לגנים ליד סירה, אבל זה עוד יקח זמן. אין לנו לאן להביא את הילדים הנכים כדי שיעסקו בספורט. כפי שאמרת פעם הייתה הסעה על השבון איל"ן, עכשיו זה לא קיים.

ישנו מרכז השיקום הארצי באסף הרופא. לצערנו נוספים כל שנה ילדים נכים ובצפון יש כיום קרוב ל-1500 ילדים נכים וצריך כל חודש להסייע אותם לאסף הרופא. בחיפה ישנו המרכז הרפואי רמב"ם, אבל כרגע אין שם רופא מתאים. כל בקשתנו היא שמשרד הבריאות יתן הקצבה לרופא אחד או שניים, כדי שלא נצטרך כל חודש למחוב את הילדים לאסף הרופא. אותו דבר במרכז הרפואי הדסה בירושלים. אני מבין שלא יכולים לפתוח מחלקות מיוחדות לסתן טיפול, אבל לפחות שיהיה רופא שיוכל לברוק ולטפל תוך התייעצות עם הרופאים במרכז השיקום שבאסף הרופא.

גב' נ. שמעוני:

לדעתי יש צורך במועדונים כלליים לילדים נכים.

עוד הערה לבעיית הדיור, שהעלינו אותה בפגישתנו עם חה"כ חייקה גרוסמן. משפחה שיש לה דירה בקומה השלישית, וקרה לה האסון ונולד ילד נכה, והם חייבים לרדת לקומה נמוכה יותר, אבל עדיין משלמים במיטב כספם בעד הדירה הקיימת. אין למשפחה כזאת התקציב הדרוש להחלפת הדירה, ואין לה למי לפנות. כאשר נולד נצי קנינו דירה חדשה בבית עם מעלית, ולקחנו בחשבון את המרחב הדרוש לעגלה נכים. אבל לא היה מי שיעץ לי לגבי דברים אחרים, כמו למשל דלתות רחבות בשרותים כדי שבני יוכל להכנס אליהם עם העגלה, ועוד דברים כאלה.

גב' ג. שמעוני:

יוצא שחזרתי לאותו מקום שבו היינו לפני 7 שנים, כי איש לא הכין אותי לזה. הצענו להקים גוף ארצי שיכבדן דירה לנכה מחוץ הנחה שכשיגדל יוכל להשאר באותה דירה; וכן שהיה אפשר לקבל הלוואות להחלפת דירה, כסובן תוך בטחונות שהלוואות תנוצל רק למטרה זו, ולא לאיזה "ביזנס". בגוף הזה צריכים להיות ארכיטקטים מיוחדים שלאחר בדיקת הנכרות וסדגה יוכלו לתכנן דירה מתאימה לנכה.

היה מקרה שאם לילד נכה הגישה משפט נגד העיריה, מפני שהיא רצתה לבנות דירה בקומת קרקע. היום העיריה דורשת שבקומת הקרקע יהיו מחסנים ומגרשי חנייה. צריכה להיות הקנה שתאפשר לנצל את הדירות בקומת הקרקע לנכים תוך תכנון מיוחד, וצריך שיהיה גוף ציבורי מוכר אשר יסוג את הדירות בקומת הקרקע אך ורק לנכים.

א. אילוביצקי: הבעיה של ילדים נכים חמורה יותר מאשר נכים מבוגרים. בגיל 18 מבין הנכה שהוא צריך להסתגל למצבו ולבנות את היסוד בהתאם. ילד בגילים 9 עד 17 אינו יכול להבין את המצב הקשה שבו הוא נמצא, על אחת כמה וכמה אם לא יכולים לחת לו את התנאים המינימליים ביותר, והחיים הם גיהנום להוריו ולאחיו של הילד הנכה. איני יודע אם מותר לדבר על זה, אבל אולי הרפואה איתה צריכה לעשות משהו בענין ילדים נכים.

גב' ג. שמעוני: לענין השיקום המקצועי - יש להכין את הילדים הנכים לשיקום מקצועי כבר מגיל צעיר ביותר, כי אי-אפשר בגיל מסויים להכניס את הילד הנכה לקורס מקצועי וללמד אותו מקצוע. צריך מלכתחילה לבחון למה מסוגל הילד עקב המיגבלות שלו. כך יוכל להתפתח בעצמו ולא יפול למעמסה על משרד הסעד.

חה"ג י. בארי: לא רציתי להפסיק את דברי נציגי ההורים, אבל ביקשתי הערה לסדר כדי להכניס את הדיון לתלם.

למעשה דיברו נציגי הורים ילדים נכים על ארבע נקודות מרכזיות: כתובת אחת בממשלה שאפשר יהיה לפנות אליה כדי למנוע את כל הביורוקרטיה; הלוואות והנחות במיסוי; חיי חברה של הילדים הנכים ודיוור מתאים.

אני מציע שבהמשך הדיון נדון בכל אחת מארבע הנקודות האלה, ולאחר ישיבה זו אני מציע למנות ועדה משנה שתדון בנושא לעומק, ובתום עבודתה תביא את המלצותיה או מסקנותיה או סיכומיה בפני מליאת הוועדה.

היור"מ. חריש: אני מקבל את החלק האחרון של דברי חה"כ בארי, אבל זאת אחרי שנקבל החרשמות כללית ומתואמת מהסקירות של הנציגים האחרים, דוקא מפני שעד עכשיו הענין לא היה מסודר ויש נקודות מוצא שונות. נשטע את נציגי איל"ן ונציגי משרדי הממשלה, ולאחר מכן נכנס בצורה יותר מסודרת לדיון תוך מינוי ועדה משנה, כי בלי זה קשה יהיה להכנס לפרטים.

גב' אטל גרינברגר: אנחנו נציגי איל"ן, אבל אנחנו גם הורים ואנחנו שותפים לכל הצעד והסבל, אלא מהצד הארגוני של הענין. ברצוני להציע כמה הצעות מעשיות.

העובדה שבישראל ישנם שלושה משרדי ממשלה: בריאות, סעד וחינוך, ואולי צריך להוסיף לזה את מרכז השיקום - הרי אחת הבעיות שקיימת היא בעיית החימום, אם זה לגבי תכנון הדיוור, העזרה הכספית וכו'.

בכנס בינלאומי שהתקיים לפני 3 - 4 שנים ברומה הועלתה הבעיה של חסיקה מיוחדת לטען הנכים. אחת הנקודות המרכזיות

גב' אטל גרינברגר:

היתה הקמת משרד שהוא יהיה מעין מתאם בין משרדי הממשלה ואפילו בין הרשויות המקומיות, וזאת כדי א) לתת כחובת מרכזית לא רק לצרכן, כי אם גם למספק השרותים; ב) לתת אפשרות לקלוט את הצרכים ולמצות את האפשרויות, מבלי להריץ את ההורה והנכה עצמו, או הארגון המתנדב, שגם הוא לא הכל יודע.

ההצעה של איל"ן, שעומדת כבר על שלחן דיון צנוע הפנימיים, ופרטי פעם בפעם מובאת לפורום זה או אחר - לעשות סקר רב שנתי ודינמי, וזה לא צריך להיות דבר יקר, ונצטרך להתגבר על בעיית הסודיות המקצועית, ולקבל מידע אם מההורים או הרופאים על הילדים הנכים, בעיקר אלה שנולדים נכים, כי פה בעיית הפוליו היא כבר סטטית ורק הבעיה הגופנית של הילד היא עדיין קיימת. אבל סקר לגבי נכות שמתגלה על-ידי הרופא או המשפחה כחוצאה סלידה או מחלת סלידה. נדמה לי שחייבים היום לעשות איזה שהוא סקר, כי גם מבחינת אתכנון הממשלתי ושל הארגונים המתנדבים, אנחנו לומדים, לטענו בעבר, שלפעמים אנחנו הולכים בכיוון - לא אגיד לא נכון, כי כל עזרה הניתנת היא נכונה - לא רלוונטי ביותר בהתחשב בצרכים. דבר זה צריך לתקן.

החברה שדיברה כאן ציינה את הצורך לאבחן את ההכנה הדרושה להקשרה מקצועית כבר בגיל צעיר יותר. ייתכן שלא כדאי להגביל את הילד במסצוז מסויים וצריך לתת לו השכלה כללית רחבה ככל האפשר ומתוך מודעות לבעיה שהוא חי בה.

גם זה צריך לכלול בסקר, שיכול להיות צנוע, ואינו מחייב הוצאה גדולה. אנחנו חוזרים בהודמנות זו ומציעים את עזרתנו עם כל התיקים שלנו, המידע והקשרים שלנו, לעזור בדבר זה שנראה חשוב לנו.

אני מתארת לי שאחת הבעיות, שאותו מתאם עליו דיברתי קודם, יצטרך לפעול בהן, היא הבעיה מה קורה לילד כאשר הוא יוצא מתחום בית הוריו, ועובר לתחום של איזה מוסד או ארגון מתנדב. באיל"ן אנחנו המלצנו בפני ההורים בסקרים רבים להעביר את ילדיהם למוסדות לילדים מפגרים, כי בהדגה סקרים של נכות יש מיגבלה שכלית והילד אינו יכול לתפקד בכתה באותה מידה. כל עוד הילד היה באחד המוסדות של איל"ן שליטה עליו או לעזרה שניתנה בו, סיפקנו שרותים רפואיים ופרה-רפואיים.

נדגש שילד יוצא ממסגרת מוסד שהוא בשליטה או גדו-קיום עם איל"ן, לדוגמה המוסד בראש-העין, בני-ציון, שם מוצאים ההורים של איל"ן כארגון מתנדב יש קבוצת עזרה לפיזיותרפיה ושרותים אחרים בתוך המוסד. אנחנו עושים זאת דנותנים עזרה, אם כי זה תנאי חורג מהמטרות המוצהרות שלנו.

נדמה לי שגם כאן אדם שהיה מתאם בין הצרכים בכיוונים השונים זה היה יכול לספק דבר כזה, שהוא שרות לא שגרתי ולא מקובל באותו מוסד.

לגבי חינוך חובה - שמענו על בעיית הילד בגיל הרפורמה. אני רוצה להתייחס לבעיית הילד בגיל שהוא מתחת לגיל חינוך חובה, כאשר אנחנו יודעים שילדים נכים יזקוקים לטיפולים חינוכיים מיוחדים כמעט מיום לידתם. איל"ן מחזיקה מוסד לילדים, שהיום במסגרת חוק חינוך חובה מוגדרים כילדים שאינם ניתנים לחינוך. אנחנו טוענים שאין ילד שאינו ניתן לחינוך, כי לכל ילד ישנה דמת מי שכל אפילו אם הנורמה היא מינימלית ביותר, וחוק חינוך החובה מחייב גם אותו.

אנחנו מרוצים מהמפקחים החינוכיים שאתם אנחנו עובדים, ואנחנו מוצאים שהם מאד גמישים. בכל-זאת, כאשר יש ילדים

גב' אטל גרינברג:

במנת מישכל נסוכה והם יותר מסתגלים לחינוך מיוחד, אבל אין מסגרות להוראה, אנחנו כאן נדקקים לעזרת משרד הסעד, ולא משרד החינוך, ולדעת זה צורך. האלמנט החינוכי הוא חשוב. הנה דוקא לא במסגרת איל"ן פנתה אלי פסיכולוגית עם בעיה של ילד, שהוא היום סוף סוף הגיע לגן חובה בו הוא יכול להפיק תועלת רבה. בתחילה לא איבחנו שהילד אינו שומע טוב ולכן הוא לא התקדם. אחרי שהתברר הליקוי הזה שלו פנינו למי"חא והם כעבור זמן מה מצאו מקום בשבילו, אלא שהוא גדול מסאר הילדים והוא כבר די מופרע, כי התסכול שהצטבר בו במשך השנים היום נושא פרי. עם כל הרצון נאלצנו לקרוא למפקחת שבדקה את הילד והיא מצאה שאינו יכול להשאיר באותו גן ללא אשה מיוחדת שתשב אתו לפחות במשך כמה חדשים כדי להרגיל אותו להרגלי החינוך. והנה ההורים והגננת והעובדת הפסיכולוגית אובדים עצה כי אינם יכולים באופן פרטי לגייס את הכסף הדרוש.

דומני שכל אלה בעיות, ואין פתרון לבעיית הילד הנכה או למשפחה של הילד הנכה, אבל יש דרך לעזור ולהקל.

אפרים רן: חברתי לעבודה הציגה את הדברים שאנחנו עובדים

בהם באור התורים והארגון. אני חושב שאחד הדברים החשובים, ואני יכול להגיד זאת בתור הורה שיש לו ילדה נכה והיא כבר סבוגרת, אחת הבעיות היא מוסד אחד או ועדה מתאמת. זה הדבר החשוב ביותר. יושבים פה נציגי משרד הסעד, משרד השיקום ומשרד העבודה, ובסופו של דבר כולם עובדים יחד. ההתרוצצות של הורג לילד נכה בין המשרדים השונים היא בעיה באובה ביותר.

יש רכבים הנורים כמובן שבשום פנים ואופן לא יפנו למשרד הסעד; אינם רוצים להיות סקרי סעד. ~~יש גם בעיה שאינה נוגעת כל-כך לילדים נכים, אלא לנכה המבוגר יותר, בקשר למפעלים סוכרים שבהם טעטיקים נכים, ובהם משרד הסעד עוזר לנד. אבל כדי שהורה יקבל את העזרה הזאת הוא חייב לפנות למשרד הסעד. רבים מתנגדים שהטיפול בנכים יהיה במשרד הסעד; ואם אינם פונים למשרד הסעד לא יכולים גם לקבל את העזרה של איל"ן או מוסד אחד. אין סבירים בנו בתור כלל. כדי שנוכל להיעזר על-ידי מוסד אנחנו חייבים לפנות למשרד הסעד, ואיננו רוצים להיות סקרי סעד.~~

על כן יש צורך בוועדה בין משרדית מתאמת בין כל המוסדות האלה. לדעתי זה הדבר החשוב ביותר להורים. אז אפשר יהיה לטפל בכל הבעיה של שיקום בעבודה, הכשרה וכו'. זה כבר 10 שנים שאנחנו דורשים ועדת מתאמת כזאת. גם מלבן, כאשר הם הזמינו מופתהוקארה ב, זה הדבר הראשון שהוא הצביע עליו כדבר החשוב ביותר, ועד היום זה לא קיים.

א. אילוביטסקי: בתחילת דברי אמרתי שיש הענות מצד מוסדות, אבל אין תיאום. זו הבעיה.

גב' אורית אורנשטיין: אחת הבעיות שאנחנו נתקלים בה באיל"ן היא

בעיית האיבחון של הנכות בעוד מועד נוסף לסדכזים הרפואיים. לא מספיק שיהיה רופא כדי לאבחן ילדים נכים נפגעי שיתוק מלידה. זו בעיה מאוד חשובה. מעט מאוד רופאים בארץ יכולים לאבחן פגיעה כזאת, שלא לדבר על הצפעות פסיכולוגיות, בעיות של כושר קליטה, ואי-יכולת הבחנה בגלל אי-יכולת דיבור של הילד. כדי לקבוע את האישיות של ילד כזה דרושה יכולת איבחון הרבה יותר גדולה, לא רק של רופאים. מדובר פה על מקרים חמורים של נכים קשים שגבול תחנות האיבחון המקצועי, יש מקרים חמורים של נכים קשים שגבול תחנות האיבחון בארץ לא מסוגלים להבחין, כי אין הכלים הדרושים.

דבר שני, מוסדות החינוך. כאשר ילד, למרות הטיגבלה הפיזית שלו, יכול להשתלב בבית-ספר רגיל, אין סיבה בעולם

גב' אורלי אורנשטיין:

הוא לא ישתלב, אבל לעתים צריך לעקוף את החוק. נתקלנו בבעיות עם סנהל בית ספר זה או אחר שטרם לקבל ילד נכה. את זה אפשר להביא עד למשפט ולחייב סנהל בית-ספר לקבל ילד נכה. הבעיה היא יותר חמורה כאשר ילדים צריכים בית-ספר מיוחד. איל"ן הקים שלושה בתי-ספר מיוחדים כאלה: אחד בירושלים, אחד בתל-אביב ואחד בחיפה, אבל זה בכלל לא עונה על הדרישה.

תת"ב מ. גז: איזה כיתות?

גב' א. אורנשטיין: זה לא עניין של כיתות, אלא בעיה של טיפול אינדיבידואלי. הילדים נמצאים שם אחרי שהם יוצאים מבני הילדים של איל"ן, יכולים להיות ילדים בגיל 6 או 8 או 9 שנמצאים שם עד גיל 17, בכיתות שהן לפי רמתם.

אלה מרכזים עירוניים גדולים והייתי רוצה שיועדת השירותים הציבוריים תבוא פעם לראות מה נעשה בבתי-ספר אלה, שבחלקן יש התפוצצות אוכלוסין איומה. הדוגמה הקלאסית היא בית-הספר און בתל-אביב, שהיום יש בו 90 ילדים, שמוצאים סנהליה ועד באר-טוביה; וכאשר הם מגיעים אחרי למעלה משעה של הסעה הכושל שלהם נרבה פחות טוב. זהו בית-ספר סמלתי שהוקם על-ידי איל"ן, והטיפוליים העדי-רפואיים בו מוקטים על-ידי איל"ן, וגם ציוד מיוחד נשכר על-ידי איל"ן כאשר צריך. משרד החינוך טען את המסכורת למורים. אמרנו פעם ליועץ של שר החינוך, שאיננו רוצים באיספוריה שלנו, לא איכפת לנו שכל המוסדות האלה יהיו שייכים לממשלה, אבל שיהיו קיימים.

אתה הבעיות היא שלא נעשה עדיין טיפוי לגבי הצרכים בעתיד. אם תברר שבקריה-שמונה ישנם ילדים שצריכים להגיע לבית-ספר מיוחד בבית-שאן, או טבר-שבע למקום אחר, אי-אפשר להסיע אותם יום יום למקומות אלה. מכאן צריך להיות טיפוי של מרכזי השיקום ובתי-הספר המיוחדים וטיפול של הצרכים להם.

את הטיפול הזה דרשנו סדר אלעד פלד עוד לפני שנה וחצי ועד היום לא נעשה דבר. הבטיחו לנו שיעשו טיפוי מבחינת הצורך במוסדות החינוך.

כאשר הילדים בגיל 2.5 נמצאים במסגרת מוסדות של איל"ן, יש סיכונים לשיקומם ולקליטתם בגיל צעיר יותר במוסדות אלה, אבל איל"ן אינה יכולה להקים גני ילדים בכל מקום בארץ, וזה תפקידה של הממשלה, זה במסגרת חוק חינוך חובה לילדי ישראל. גם בקריה שמונה או במעלות הילדים הנכים זקוקים למוסדות המתאימים להם.

טיפול כזה צריך לעשות כמובן עם הצוות בעל הכישורים הנכונים. אולי צריך להכניס זאת גם לסמינריונים, כאשר מדברים על חינוך מיוחד, שלא יהיה חינוך מיוחד רק למפגרים, אלא חינוך לילדים עם בעיות, בעיקר בעיות מוטוריות קשות.

לגבי חסי החברה של ילדים נכים - ברצוני להתייחס למה שאמרה נורית. אי-אפשר להכריח אף אחד לקבל מישהו לחברה. גם אם אותו ילד היה בריא והחברה לא הייתה טובה בגלל האופי המיוחד שלו לקבל אותו, אי-אפשר להכריח אותה. איל"ן מנסה לפתור את הבעיה הזאת על-ידי הקמת מרכזי טפוח וגם מרכזים חברתיים. לגבי גני טיפוח נעשה ניסיון מיוחד גם במרכז על שם טפיבק וטיפוליים ספיכולוגיים גם למבוגרים, כאשר הם מקבלים את הטפוח והטיפוליים הפסיכולוגיים והפרה-רפואיים בבית-הספר.

גב' א. אורנשטיין:

עלי להגיד לחברי הוועדה שמרכז ספורט כמו זה של ספיבר החזקתו השנתית עולה לאיל"ן כמליון ל"י. אנחנו ארבעה מתנדב שחי על תרומות. לאט לאט משרדי הממשלה מבינים שהם צריכים לקבל עליהם חלק מהעזרה, ותמיד הם טוענים שחברים להם תקציבים. דבר האשון זה החינוך שבתוקף חוק חינוך חובה הממשלה חייבת לתת.

בעיה נוספת היא לגבי המוסדות החינוכיים. המסגרת במדינה שלנו הוא שהרשויות המקומיות בזכות את בתי-הספר ומוסדות החינוך. כאשר ברשות מקומית מסוימת יש 3 ילדים נכים שצריכים ללכת לגן, ו-4 ילדים נכים שצריכים ללכת לביה"ס, הרשות המקומית בשום פנים ואופן לא תוכל להקים בשבילם גן ילדים וביה"ס מיוחד. מכאן שיש צורך באיזון רשות מטלכתיה שתאמץ בין רשויות הממשלה והרשויות המקומיות, והם יקיימו בטווח את המוסדות האלה, אבל שזה יהיה במסדה מספקת ובמקום שמרחק הנסיעה אליהם לא יעלה על חצי שעה לכל היותר. אם הילדים באים עיפיים לביה"ס-הטפר מהנסיעה האפקטיביות של השיעורים שהם מקבלים היא נמוכה מאד.

איני יודעת איך אפשר להתגבר על הבעיה החברתית. אם נעשה זאת במסגרת של נכים בלבד, יוצר עוד פעם אותו גיטו שנוצרה מדברת עליו. מצד שני קשה לכפות על החברה, אבל הייתי אומר שזה קשור יותר בחינוך של הציבור. אנחנו פנסיים לחנך את הציבור, אולי בהצלחה לא גדולה ביותר, אבל העובדה שיש מפעלים שמקבלים נכים לעבודה זו כבר הצלחה מסוימת. קיימת עדיין הבעיה של חינוך החברה שלנו לקבל לתוכה את הנכים כחלק אינטגרלי של החברה.

אחת הדוגמאות הקלטינג ששמעתי פעם הייתה על הנשיא רוזוולט, כאשר הוא פתח את מצעד הפרדסות הראשון בארה"ב, לאן יכול נכה להגיע כאשר הוא מקבל את העזרה הנכונה, עד למישרה הרמה ביותר של נשיא ארה"ב, הארץ הגדולה ביותר בעולם. כאשר יש עזרה מהציבור, וגם הבנה מצד מוסדות הממשלה שיש אפשר להגיע למשהו. אנחנו בארצות מתנדב עם האינפלציה והמצב הכלכלי בארץ לא נוכל להגיע לזה.

גב' אטל גרינגברג: לא נעים הידע לבוא ולבקש הגדלת תקציבים, כי אנחנו חיים בתקופה של צמצומים, אבל הגוף הזה המתאם שאנחנו מבקשים להקים אותו בטופו של דבר יביא בעקבותיו מסכונות ולא הוצאה כספית נוספת. אנחנו יודעים שהיום עובדים סוציאליים לסינייהם עובדים במקביל על אותו סקרה, ויש גם כפילוסופיה אחרת בהקפת שרותים שלא תמיד הם מתאימים. כך הולך כסף לבזבוז, אותו אפשר היה להפנות לדבר הקונסטרוקטיבי הזה.

גב' מ. חריש: אני מקבל את הצעת הה"כ בארץ שנקים ועדה משנה, אשר תכנס לעובי הקורה, אבל כאן במסגרת מליאת הוועדה אנחנו מקבלים את כל האינפורמציה. מר שיף, מנהל אגף השיקום במשרד הסעד, יטטור את ההשקפה שלו, ואז תהיה לנו תשתית שעל בסיסה תוכל ועדת המשנה להכנס לדיונים, וגם להזמין את הנציגים היושבים כאן אם תמצא צורך בכך.

חגית זעיר: אני מבקש שטר שיף יתייחס גם לכמה הצעות שהועלו כאן על סיווג שרותים, תיאום וכו'.

יהודה שיף: אין איש חולק על כך שבדולרו ופיתוחו של ילד נכה בביתו, במסגרת הוריו ואחיו יותר טוב ויותר נריא מאשר כל מוסד ויהיה זה הטוב ביותר. יש לנו דוגמאות ואנחנו יודעים מה החסרונות והכדורסטריות של ילד במוסדות. יש לנו חומר נכתב שאפשר לקרוא בו על ההשלכות שיש לילד נכה משרדי. השאלה היא איך להתגבר על הבעיה הזאת, ומה העזרה שאפשר לתת להורים.

יהודה שיף:

קודם-כל מבחינת החינוך - איני רוצה לתפוס את מקומו של נציג משרד החינוך. בארצות עשירות יותר מישראל כולל ארה"ב, הבעיה כפי שהועלתה כאן קיימת גם כן ולא מצאו לה פתרון. אין פתרון לאותם הילדים שנמצאים מחוץ לתחום של מרכזים גדולים, כאשר לא ניתן להקים מרכזים שירכזו מיניסטרם של ילדים שצריך לתת להם שרות. מדובר לא רק על ילדים עם סיגבלה פיזית של פוליו, יש בעיה גם עם ילדים חרשים ואלמים או בעלי סיגבלות אחרות.

כל המחקרים שנעשו בשנים האחרונות, וכל המליצות טופסיה שהתבררה כתוצאה מנסיון המצביעים על אינטגרציה בחינוך, מצביעים על כך שכל ילד שיש לו פוטנציאל והוא יכול ללמוד בבית-ספר רגיל, למרות הסיגבלה שלו, צריך לעשות מאמצים שילמד בבית-ספר רגיל ובכיתה רגילה.

בשלושת תחומים אפשר לומר שהגענו למצב אופטימלי שלדעתי אפשר להגיע אליו בארץ: בשטח חינוך העוורים, וזה אינו כולל ילדים עוורים, אלא אם העוור יש לו סיגבלות נוספות שכתוצאה מהן אינו מתאים למסגרת רגילה. עוור שאינו מסוגל מבחינה שכלית מקומו בבית-ספר רגיל עם כל הקושי שיש בזה, והלחץ על המורים לקלוט ילד כזה; עם כל הקושי שיש בחינוך התלמידים האחרים לקבל ילד עוור לכיתה. אנחנו התגברנו על זה, ואני יחש שיש בתי-ספר יסודיים וגם על-יסודיים שילדים עוורים מגיעים בהם גם לתעודת בגרות לפי הכושר שלהם.

אותו דבר עם ילדים תרשים. יש לנו מסגרת של שרותים לאיבחון חרשות, וזה מתחיל מתארגון של סיח"א ועובר גם לבתי-ספר יסודיים ועל-יסודיים, וכל הילדים שיש להם פוטנציאל אפשרות להכנס לבית-ספר רגיל. בשלבים בבתי-הספר הרגילים. יש בתל-אביב הרבה צעירים בבתי-ספר תיכוניים, ולמרות שהם חרשים הם נחשבו להם שיטה של קריאת השפתיים בכל הקשור בלימוד במסגרת רגילה. במסגרת של בית-ספר רגיל יש כיתות מיוחדות, כאשר ישנה קבוצה גדולה יותר אשר זקוקה לתשומת לב מיוחדת, ומספר הילדים מצומצם יותר. איני רוצה לחזור על מה שהזכירו בישיבה הקודמת, שמסגרת השרותים היא מאד מפותחת בהתחשב עם השרותים הקיימים בארץ, וקיימים כל השרותים בשביל אותם הילדים.

באשר לילדים עוורים, חרשים ומפגרים, יש למשרד הטער רשת של שרותים בשיתוף גופים אחרים מגיל 6 חדשים ומעלה. זה כולל גם איבחון פיתוח המיומנות שדרושים לילד החרש או העוור או המפגר, כולל מסגרות חינוכיות מיוחדות כאשר יש צורך בהן. בהמשך לשרותים אלה יש גם שיקום מקצועי לעוור, לחרש ולמפגר, לאותם האנשים שיש להם הפוטנציאל, אם זה במסגרות פתוחות ואם זה במסגרות סגנות.

בתחום הפוליו והסיפי המצב קצת שונה. איני רוצה להאשים אף אחד, אבל ייתכן מאד שלא רק הממשלה אשמה. כאשר אנחנו רואים את ההתפתחות בצריכת השרותים בשלושה הגופים שהזכרתי, נדחיתה לפחות השרותים האלה נמצאת בידי הגופים המתנדבים. למעשה הגופים המתנדבים הם שהתחילו בפעולה ואחר-כך הממשלה קיבלה זאת לידיה. התפתחות זו אופיינית לא רק לארץ אלא גם לארה"ב, לגרמניה ולצרפת. בדרך-כלל, אם נסקור את ההיסטוריה של ההתפתחות, שרותי החינוך לילדים מוגבלים השרותים המיוחדים היו הראשונים שהתחילו בכך, ואחר-כך זה עבר לטיפול ממשלתי.

ברצוני לומר שגם היום בתחום של הילדים עם נכויות מוטוריות או שיתוק מוחין, אנחנו מתקדמים בשרותים, אמנם לאט, אבל כסובן לא באותם הגבילים כפי שאנחנו יודעים זאת, בשלושה סוגי הסיגבלות שהזכרתי קודם.

יהודה שיף:

לפני כחמש או שש שנים ביקשתי מהמרכז של איל"ן לעשות את אותו הסקר המיוחד של אוכלוסיית הנכים. לו הממשלה הייתה יודעת היום מה המצב של הילדים בגילאים מסויימים, ומה מספר הילדים הנכים בגילאים מסויימים, זה היה עוזר. אם כי כאן סקר בלבד אינו מספיק כאשר לא מאבחנים ולא יודעים את סוגי המיגבלות.

טענתי כל הזמן ואני טוען זאת גם היום, יש לערוך סיסקדים וצריך לעשות אינצ'ון מאד יסודי, כשמתבחנים לא רק את המיגבלה, בעיקר מאבחנים את ה"אביליטי" או ה"דיסאביליטי" של הנכה. כדי להבחין את ה"דיסאביליטי" של הנכה צריך צוות של מומחים, רופאי שיקום ופסיכולוגים, כדי לדעת להעריך את הפוטנציאל של השיקום והפוטנציאל של העבודה של ילדים מסויימים בגיל מסויימים.

זה דבר סוזר שמשרד מסלתי מבקש סגור וולונטרי לעשות סקר כזה. למשרד הסעד בכל

מה"ב.ה. זיידל:

זאת יש יותר אפשרויות.

יהודה שיף: זה אטנם לא הגיוני, אבל אי-ההגיון הזה קיים בכל העולם, משום שמשרדי המסלה זו מכונה

כבדה שקשורה עם הרבה מאד מקצוענים. אבל כאשר יש צוות של מתנדבים בכל עיר ועיר מסביב לאיל"ן, יותר קל לארגן זאת על-ידי העברת שאלון, ואותם המתנדבים שיבצעו את הסקר היו יכולים את החלק המירבי של הבעיה לפתור בצורה זו.

הבעיה החמורה ביותר היא, שסך-הכל נמצאים בארץ 6 - 5 רופאי שיקום. כאשר דיברו כאן נציגי ההורים ואיל"ן על הבעיה של איבחון של אותה אוכלוסייה, אין זה פלא שבסופו של דבר הילדים מגיעים לאסף הרופא, להדסה בירושלים או לצריפין. לצערי זה המציאות שקיימת בארץ ואנחנו צריכים לחיות איתה.

השאלה איך להתגבר על זה אחרי שיהיה סקר ואיבחון, כי תהיה אז בעיה של בעלי מקצוע כדי לפתור את הבעיה. מה שמנסים לעשות זה לבחור קבוצות סתוד כלל האוכלוסייה הזאת של הנכים. כל בשכח שיש עוד ארגונים. נקה לדוגמה את אגודת ניצן שמטפלת בילדים עם פגיעה במוח; זוהי קבוצה של טאות ילדים בטקוסות שונים, שיש בהם אותן ההשלכות כפי שמטענו עליהן כאן. יש ילדים עם מחלות סכרת מלידה עם מיגבלות קשות; יש לנו עכשיו אוכלוסייה של ננטים, שקודם לא היינו סודעים לה בכלל. רק בבית-חולים ביילינסון יש עכשיו טיפול ב-300 סקרים שקודם לא זכו בשום טיפול, ועכשיו מתחילים לתכנן את השרותים המתאימים בשבילים. אין כאן הורים של הקבוצות האלה. היה רצוי, אם רוצים להתייחס לבעיה הנכס של צעירים להזמין לדיון נציג אחד של ניצן, ונציג של אגודת האלמים והחרשים; נציג של סיח"א; נציג של אגודת העוורים, שיוכלו להצביע על בעיות נוספות.

אני בטוח שאנחנו לא מושלמים בתחום זה, הבעיה היא למה עדיפות. משרד הסעד אינו יכול להכנס לבעיה של תקופת החינוך. נסינו להכנס לבעיה של ילדים חרשים-אלמים עם הארגון של סיח"א, כדי לפתח אותם יותר ויותר, ואמרנו שנמשיך לעזור להקים יותר תחנות של סיח"א בכל רחבי הארץ. אנחנו ראינו גם את התוצאות, כאשר נערך סקר אחד על התלמידים של סיח"א, ששם מתחילים את הטיפול מגיל 6 חדשים עד גיל 6 שנים, ו-95% מהילדים שעברו את התהליך הזה מגיל 6 חדשים עד לגיל 6 שנים בתחנות של סיח"א, ושם קיבלו את כל הפיתוח שהם צריכים לקבל, של האישיות ועוד, 95% מהילדים נקלטו בבתי-ספר רגילים, ואלה שלא קיבלו את הטיפול בתחנות אלה עברו לבתי-ספר אחרים.

לו היו לנו מומחים שהיו יכולים לעקוב אחרי אותם המקרים, זה היה עוזר. נציג ההורים אמר כאן שיש נצפון כ-1500 ילדים כאלה, אנחנו לא יודעים על כך.

אברתם אילובי צפי: הם רשומים בנתי-החולים.

יהודה שיף: נודה אם נציג הצפון או הדרום יגישו לנו את הרשימות. אז נוכל לשלוח אנשים לעשות את המיון הראשון ולבדוק מה העזרה שאפשר לתת.

קשה לי להבין את אותם ההורים שמטריבים לפנות למשרד הסעד. אם הורים לילד מפגור פונים למשרד הסעד זה לא הופך אותם למקרה סעד. אבל כדי לקבל את השרותים לילד המפגור עליהם לפנות למשרד הסעד, באשר אין כתובת אחרת.

אפרים רז: כיוון שיש שרות אחר לילד נכה, ואחר לילד מפגור.

יהודה שיף: אין, ישנו השרות לשיקום שמטפל בכל יתר הסוגים, ומר רוזנברג היושב כאן הוא האחראי לשרות השיקום במשרד הסעד, ויש לו נציגים בכל מקום ומקום.

אפרים רז: זה דבר חשוב, אנחנו לא יודעים על זה באיל"ן.

היו"ר מ. חריש: כל אלה הם דברים שצריכים להתברר בוועדת המסנה, כי בישיבה בשבוע שעבר התברר שאחת הבעיות החמורות היא העברת אינפורמציה על הקיים.

גב' ג. שמעוני: אין אף אחד שידריך את ההורים בשטח זה.

יהודה שיף: באיל"ן יודעים על זה. נציגים של משרד הסעד מטפלים בכל מקום ואפשר להתייעץ אהם. אנחנו משרד מטפלי כמו כל משרד אחר, וכמו שאלפי משפחות של מגוייטי צה"ל פנו לשרותים וביקשו עזרה, וקיבלו שרות שביקשו, יכולים כל ההורים לילדים נכים לפנות. המחקר שעשינו לגבי נכי צה"ל מוכיח שאין סטיגמה בעצין זה.

הדעה הקדומה שקיימת בציבור נגד נכים, היא לא רק בישראל, זה קיים בכל העולם; ובכל העולם לא התגברו על היחס השלילי לנכה, שאמנם הולך ופוחת, אבל הוא עדיין קיים.

גב' ג. שמעוני: זה כתוצאה מהינוך לא נכון של החברה.

יהודה שיף: כתוצאה מהחינוך שאנחנו נותנים לילדים שלהיות יפה זה טוב; ולהיות בריא זה הכי טוב, ומי שאינו בריא אינו נורמלי. החינוך שלנו הולך לכיוון של בריאות.

ישנם מאקרים למאות שבהם חוקרים מבחינה סוציולוגית ופסיכולוגית את הבעיה של הדעה הקדומה נגד הנכים. הסיבה לכך פשוטה, שהחברה מקדישה את עיקר תשומת לבה לצד הבריא, ועל-ידי זה נוצרת קבוצת סיעוט שהיא החלשה, ומתייחסים אליה כקבוצה שחורגת מהנורמה. עם המציאות הזאת צריך להלחם, ובעיקר צריך להוכיח על-ידי רוטאי השיקום מה הנכים מסוגלים לעשות.

אין לנו מה להתבייש בתשומת הלב שהנכים בארץ מקבלים, על-ידי המאמץ שמושקע בהם מצד כל הגורמים גם בחינוך, גם בבריאות, וגם בשרותי השיקום של משרד הסעד. איני מבין מדוע אומרים שהורים מתביישים לפנות למשרד הסעד.

אנחנו הבענו להסדר עם מרכז איל"ן שאנחנו מוכנים לקחת הרבה מהפונקציות, ואנחנו גם מפרסמים הוראות בכיוון זה. לקחנו זאת על עצמנו בהרבה דברים ובהרבה חומרים; וגם שחררנו את המרכז

יהודה שיף:

לשיקום מהרבה דברים; הטעת נכים; מכשירים אורטופדיים ועוד; ואנחנו משלמים בעד זה.

גב' אורית אורנשטיין: כאשר פניתי במקרה אחד לנציג של משרד הסעד אמרו לי שאין להם תקציב, והם גמרו את ההקצבה שהיתה להם לאותה שנה. זה קל מאוד לצייר תמונה ורודה, זה לא משתלב עם המציאות.

הי"ר מ. חריש: ברור לנו שצריכה להיות בדיקה יסודית יותר של כל הנושא. היום אנחנו שופעים אינפורמציה, והדיון עוד לא הסתיים.

יהודה שיף: אני יכול להביא בפני הוועדה את ההוראות שפורסמו על-ידי משרד הסעד לכל שרותי הסעד בארץ, לאחר שעשינו בדיקה עם איל"ן מה נעשה שלא עשינו קודם, ומה איל"ן יעשה בצורה סוגברת יותר. איני אומר שיש לנו תקציב בלי הגבלה, אבל עצם העובדה שהצלחנו להוציא הוראות סמוג זה ולקבוע דרכים זה כבר צעד קדימה. אשמח מאוד אם נציג האוצר כאן יביד לי שלמשרד הסעד יהיה תקציב בלתי-סוגבל לשיקום נכים. לצערי יש לנו ספגות תקציב סוגבלות, ועם כל רצוננו הטוב לתת שרותים לכל, אין לנו אפשרות אלא לתת במסגרת שנקבעה לנו.

היום לדעתי אין בעיה של מכשור אורטופדי או של גלגלים אורטופדיים, אם זה 300 או 400 ל"י, כי שרותי הסעד מסמנים זאת.

במספר שהגשנו לוועדה כתוב מי'הם אלה שריכזו את החומר, מה אנחנו נותנים ואיזה מיכשור אנחנו מספקים ללא כל צורך בוועדות.

אברהם אילוביטסקי: אבל ביולי אמרו לנו שהתקציב נגמר.

גב' אורית אורנשטיין: וזה כפיך להוראות זכאות.

יהודה שיף: בהרבה ארצות עשירות סאתנו ההורים צריכים לפנות ולקבל אישור. לא יעלה על הדעת שהציבור יסמן הוצאות מכשור לילד נכה להורים שהם בעלי אמצעים. לכן התקציב שלנו בנוי על זכאות, מפני שהתקציב סזומזם ואי-אפשר לתת לכולם. אחרי שהמספחה פונה בודקים אם אטנם היא מספחה נזקקת. בכל מקרה מתחשבים בגודל המספחה ועם ההכנסות של המספחה. היו מקרים שאנשים עם הכנסה גבוהה פנו בבקשת עזרה; דוקא אנשים דלי אמצעים לא פעם מתביישים לפנות למשרד הסעד. לכן היינו צריכים לקבוע עקרונות.

בקשר לבעיית הדיוור - איני יכול לדבר במקום נציג משרד השיכון, אבל בעיית הדיוור סטרידה אותנו, כי זו אחת הבעיות שמקשה על שיקום נכים בעבודה. לפני 3 שנים עמדנו להוציא קבוצת ילדים בוגרים מבית-החולים של איל"ן, כי השבנו שמבחינה רפואית ומבחינת השיקום אין להם מה לעשות יותר בטוסג, והתור של ילדים נכים הוא גדול. כאלה שאין להם תקנה היה נוהג לשלוח לפוסדות לחולים כרוניים, כדוגמת זה שקיים ברמתיים. מבחינה טכפונית, מבחינה מסלתית ומקצועית לא יכולנו להסכים ללכת יותר באותו כיוון, ונסתו דרך אחרת. ההצעה היתה לשקם את הנכים בעבודה יצרנית, אבל לפני זה היה צורך לדאוג להם לדיוור סתאים. הצלחנו להשיג דירות ל-20 או 30 בחורים בבתיים עם מעליות, הכנסנו לכל דירה 2-3 נכים וסיפקנו להם את כל השרותים והעזרה הבייתית הדרושה, אפילו אח היה בא לדירות לעשות אמבסיות חמות לאלה שהיו זקוקים לזה. היו מסייעים אותם למקום העבודה וסחזירים אותם. אנחנו גם שילפנו את שכר הדירה. היו כאלה שיכלו לנהוג, אז דאגנו להם לקבלת רכב ברשיון.

יהודה שיף:

התברר שדירות בשכירות אי-אפשר להחזיק לעולם ועד, וכעבור שנתיים כאשר בעל הדירה דרש את הדירה חזרה היה צריך לסלק את הנכים למקום אחר. אין זה קל למצוא דירה שתתאים מבחינת הכניסה, השרותים וכו' לנכים. פנינו למשרד השיכון שיסגיב לנו מספר דירות לנכים. הוא נענה לבקשתנו והציע שנחפש דירות מתאימות. על דירה אחת מתאימה בירושלים יש 20 מועמדים, וגם משרד הבטחון מתקשה מאד במציאת דירות מתאימות לנכי זה"ל, כאשר כשביל רבים מהם זו שאלה של חיים או מוות; אחרת לא יכולים לשקם אותם בעבודה. איני מדבר על ילדים נכים שגרים יחד עם הוריהם, אלא נכים מנוגדים שהביעו לשיקום וכדי שיוכלו לצאת לעבודה מוכרחים למצוא להם דיור מתאים. עם כל רצוננו הטוב לא הצלחנו להתגבר על בעיה זו, למרות שקיבלנו את הסכמת משרד השיכון. עכשיו לא בונים דירות מתחת לעמודים, אלא עושים שם סיקלט, מחסנים וכדומה.

כאשר אנחנו עומדים בפני מצב של עדיפויות, יכולים לטעון שאין זה נכון להעדיף בחור שגר עם הוריו ויש מי שידאג לו, אבל לעתים קרובות זו בעיה בעיקר של שיקום בעבודה.

הבעיה הזאת מעיקה עלינו בדיוק כפי שהיא מעיקה על הורים לילדים נכים. במשפחה שיש הרבה ילדים אנחנו באים במקום ההורים. כאשר הילד מגיע לגיל 16 - 17 אנחנו נכנסים לתמונה. אולי זה מאוחר במקצת אבל זה במסגרת אותן העדיפויות שמדברים עליהן, כי אנחנו שקיעים הרבה משאבים וגם כוח אדם מקצועי רב כדי לעזור בשיקום המקצועי של אותן הקבוצות.

בחופר שהבאנו ישנה אינפורמציה על מקומות העבודה לקליטת נכים; על מקומות מתאימים למתן השכלה והכשרה מקצועית, וזה בכל הארץ. בפעם הבאה אביא מפה של מרכזי השיקום בארץ, כולל מרכז שיקום גדול שייפתח עוד השנה בירושלים. אי-אפשר לעשות הכל בקפיצת דרך וביום אחד לעשות מה שלא עשינו במשך 27 שנים.

אם הוועדה תמצא לנכון לבקר בשטח אולי היא תגיע לקביעת עדיפויות אחרות כאלה שקבענו אנחנו; העדיפויות הקיימות הן העדיפויות המוטבשות על הכל.

היו"ר מ. חריש: לשיבה הבאה נביא הצעת הרכב לוועדה המשנה, וכל הגורמים הנוגעים בדבר מתבקשים לסייע בידי ועדה המשנה לגבש את הצעותיה ומסקנותיה.

הישיבה נגמלה בשעה 12.55