

פרוטוקול מס' 154

מישיבת ועדת משנה של ועדת השירותים הציבוריים לילדים נכים
שהתקיימה ביום ה'ז' בטבת תשל"ו - 11.12.75, שעה 12.00

השתתפו : חברי הועדה - ח. גרוסמן - יו"ר
י. בארי
מ. ידיד
ח. שמעוני
פ. שינמן

מוזמנים - ד"ר טאושטיין - מנהלת המחלקה לבריאות
האם והילד במשרד הבריאות
מ. רוזנברג - מנהל השירות לשיקום
משרד הסעד
י. שיף - מנהל אגף השיקום,
משרד הסעד
י. שמר - הנהלת אק"ים
י. זלמנוב - יו"ר אק"ים
א. סירם - עובד סוציאלי ארצי,
אק"ים
ד"ר תקוה נתן - המחלקה הרפואית,
ביטוח לאומי

רחל - רכות מידע של הועדה
רשמה - ש. אלטרמן

על סדר היום : משלחת אנשי אק"ים

היו"ר ח. גרוסמן:

אני פותחת את הישיבה. כפי שידוע לכם, הנושא הוגדר בנושא ילדים נכים. היו שתי ישיבות של הועדה בנושא זה. לקראת הישיבה של היום הכינה רכות המידע של הועדה רחל חומר. החומר הזה רוכז אחרי עבודה די מאומצת של רכות המידע. היא ריכזה למעשה את כל הבעיות שהועלו בפנינו על ידי הנוגעים בדבר. רחל ישבה עם הגורמים השונים שמספלים בבעיה מנקודת ראות משרדית, עם אנשי האוניברסיטה, עם סוציולוגים ואחרים.

זוהי התוצאה. האינפורמציה ישנה. בשתי ישיבות אני לא בוכחתי. כאשר הייתי בארצות הברית, גיהל את הישיבות חבר-הכנסת מיכה חריש. הועדה ראתה שהסוגיה כל כך מסובכת וצריך להיכנס לפרטים גם מבחינת נוהלי הטיפול, גם מבחינת הטיפול שלא ניתן, גם מבחינת החקיקה ובחירה בוועדת משנה.

כאשר עברתי על הפרוטוקולים ראיתי שאנשי המשרדים העלו שורה של בעיות, בנוסף לבעיות שהועלו על ידי ההורים. כאשר שומעים את ההורים - הדברים נראים אחרת. בדרך כלל זה כך.

אני רשמתי לפני מספר נושאים. נושא קליטה בחיי עבודה - אם כי זה כבר שלב הרבה יותר מתקדם. התערבות בחיי החברה קודמת לקליטה בעבודה. הזדקקות לשירותים, שירות לשיקום. יש שירות לשיקום פה ושם.

הבעיה של מובלות פיזיות מצד אחד וסוציאליות מצד שני. בעית ההוסטלים, בעית הדיור. בעית הרכב לילדים עד גיל 5.

הבעיה של נכים צעירים שהם כבר לא ילדים. בעית הטיפול במום מיד אחרי הלידה, מבלי לחכות עד גיל שש-שבע.

בעית האגפחון: אמנם אמרו שיש 10 מרכזים לאיבה. אבל אני יודעת מה קורה עד שהילד מגיע לאיבה. אגב יש פה טעות, האחוז של בעלי מום צריך להיות 1,7 ולא 17.

בעית המכשירים. אנשי משרד הבריאות טוענים שאין בעיה, וההורים טוענים שיש בעיה.

הבעיה של גוף מסביר: יש כאלה שלא מתמצאים בין המשרדים. צריך להדריך אותם. נאמר שיש להחזיק את הילדים יותר בקהילה ולא להוציא אותם מהקהילה, במידת האפשר. מי נותן את השירות לבית? צריך לספל במשפחה. חוק ביטוח בריאות וחוק ביטוח נכות אינם עונים על הבעיה באופן כולל, אולי בהלק.

גב' הרשקוביץ העירה בענין הדיור. יש קרן משותפת, איך היא מופעלת ועל ידי מי? השאלה לא רק של עוד חדר או אפשרות בניה, אלא בעית המעלית, הקומה.

ההורים טוענים שהם מתקלים בבירוקרטיה. הם הולכים לאיבוד בין המשרדים, בין המוסדות, בין העיריות. הם לא רוצים להגיע ללשכת הסעד, הם לא מקרי סעד, אבל יש להם הוצאות מיוחדות נוספות, גם עזרה בבית, גם הוצאות של חשמל ומים, תרופות, מכשירים אורתופדיים.

אתם שמעתם את הדברים ואינני רוצה לחזור על כולם. אנחנו הזמנו את נציגי אק"ים. נציגי אק"ים לא השתתפו במשלחות הקודמות. אנחנו יודעים שיש ועדי הורים למיניהם ואין ארגון גג אחד שהוא כולל את כל האיזורים במדינה ואת כל הסוגים של הנכים. בחיפה יש ועד מקומי שלא מכיר בועד הירושלמי. אותו הדבר בתל-אביב. אני שוחחתי עם כל אחד מהועדים. יש כל כך הרבה סוגים של נכויות.

יש ועד של הורים שיש להם ילדים נכים או מפגרים והם כבר מזמן לא ילדים, הם כבר בני 30-40. הבעיות שלהם הם בעיות ספציפיות. באה אלי אשה בת 70 ואומרת לי שיש לה בת בגיל 40. היא בשום אופן לא רוצה שהיא תצא מהבית, אבל היא חוששת לגורלה בעתיד. היא יכולה להרשות לעצמה לקנות הכל ואיננה רוצה עזרה, אבל יש כאן בעיה.

יש מגוון גדול של בעיות, איננו יודעים אפילו באיזה אוכלוסיה אנחנו מדברים. לכן יש ועדת משנה שהיא תנסה לקדם את הנושא. אני מתעלמת לגמרי מהבעיה אם כן יהיה משרד לרווחה או לא. אנחנו כבקשים לדון בנושא הזה בכל מקרה. הנושא הוא כאוב.

סיפרו הורים שהם פנו לעירייה בענינים שונים וקיבלו את התשובה: זה לא תלוי בנו, זה תלוי בממשלה ובוועדת השירותים הציבוריים של

כנסת. יש מסקנות של ועדת השירותים הציבוריים של הכנסת מלפני עשר שנים. אני לא חראית על המסקנות האלה. אולי אני אחראית על כך שלא הוצאנו את המסקנות ולא תבענו ת הגשמתן. מתברר שאותן בעיות שהיו קיימות לפני עשר שנים קיימות גם עכשיו. אני מודה שהיתה התקדמות באמצעות החקיקה, יש חוק ביטוח ויש חוק נכות.

אני מבינה שגם אנשי אק"ם הם במצב מיוחד. מנם יש רשות מיוחדת למפגרים במשרד הסעד, יש להם כתובת. יש התקדמות בקשר בין אק"ם בין משרד הסעד. זה לא אותו מצב כפי שהיה קיים לפני חמש שנים כאשר התחלתי לטפל בנושא ועדת השירותים.

המפגור הוא נכה בטיפול אחר. אנחנו יודעים רוב הילדים שיש להם פיגור שכלי יש להם גם מגבלות פיזיות.

לסדר היום : נשמע את אנשי אק"ם ואחר-כך אנו הילופי דברים עם אנשי המשרדים.

מתוך הפרוטוקולים אני רואה שאנשי המשרדים עצמו: אם תמליצו להקים מוסד אחד אשר יטפל בכל הבעיות - יכול להיות שזה יהיה טוב, כל לא יפתור בעיות. אני, למשל, חושבת שרשות לשיקום צריכה להיות לא רק במוסד לביטוח אומ"ם. בעית השיקום היא לא רק בעיה של עבודה ושל תשלום דרך הביטוח הלאומי. בהחלט לא. אני יודעת שהבעיה היא רב-דיסציפלינרית, אבל איך עושים את הדבר בצורה יעילה יותר וריאלית.

אינני רוצה להכניס ברגע זה את ראשי בין רים ולא על גבם של ילדים נכים ולפתור את כל הבעיות, כאשר אני יודעת שבהזדמנות זו א נפתור שום בעיה קונקרטית הנוגעת לילדים הנכים. אני בעד פתרון רדיקלי בחיים, כל זו דרך ארוכה. אי אפשר לומר לאנשים טובלים: חכו עד שתפתרנה כל הבעיות באופן דיקלי. זה לא אנושי ולא הומני.

נשמע את אנשי אק"ם. אחר-כך נחליף דעות עם משרדים, מה הם מציעים, מה חברי הועדה מציעים ונכין סיכומים.

יזיד: משרד החינוך הוזמן?

יו"ר ח. גרוסמן: לא.

יזיד: חשוב להזמין את משרד החינוך, כי מדובר בילדים צעירים.

י. זלמנוב: אני מצטער שהוזמנו לישיבה ברגע האחרון ולא קיבלנו פרוטוקולים. אנחנו רוצים להעלות את נושא של הטיפול בכללותו בילד המפגור, בהתאם למדיניות הנוכחית, כאשר עיקר המשאבים הפעילות הולכים לסידור מוסדי ורק חלק קטן הולך לסידור בקהילה. כנגד המצב הזה אנחנו תמרמים ולשינוי המצב אנחנו שואפים.

אני רוצה ללכת לפי הסדר הכרונולוגי. אני נקוב במספר ואולי יהיה ויכוח על המספר. מדי שנה נולדים במדינה כ-2000 ילדים מפגרים דרגות פיגור שונות. הראשונים שצריכים להתקל בהם הן תחנות האיבחון. יש שלש תחנות יבחון ועוד 9 מרכזי איבחון. הם מספיקים לאבחון כ-1500 מקרים בשנה. שלא לדבר על מטפול הגדול של הילדים. הבדיקה נמשכת בתחנה יום, לפעמים יומיים, במרכז קצת יותר. מ נולדים בשנה כ-2000 ילדים, צריך לעשות איבחון חוזר של עוד 1500 עד 2000 ילדים יש תור גדול של פיגור משנים קודמות. ז"א - אנחנו רחוקים מאד בתחנות האיבחון מהמודוס אנחנו רוצים שיהיה.

נקודה שניה - תחנות ייעוץ להורים: זה כלי אד מאד חשוב, מאד מאד חסר. עד היום אק"ם מחזיקה 13 תחנות ייעוץ להורים בכל הארץ. ת שלש התחנות מחזיק משרד הסעד. את המרכזים מחזיקים משרד הסעד ומשרד הבריאות.

יש כלי נוסף לא פחות חשוב - קבוצות הורים. נחנו מקימים במקומות נוספים קבוצות הורים בכוחותינו אנו. אנחנו חושבים שזה צריך להיות שירות הניתן על ידי המדינה, לעזרתה של המשפחה שנתקלת לראשונה בבעיה.

נושא אחר הוא נושא הפעוטונים, הטיפול בילד

גיל הרך. אנחנו רואים חשיבות מרובה ביותר בטיפול בגיל הרך משלש סיבות: א) בגיל רך ניתן לקדם טוב יותר את הילד מאשר בגיל אחר. ב) נוכחנו לדעת בכיתת תצפית בירושלים יש הרבה מקרים שהם לא מקרים של פיגור שכלי, אלא פיגור בהתפתחות. האיבחון הזה ניתן

למעשות בכיתת תצפפת הצמודה לפעוטון ולא על ידי איבחון בבית. ג) במידה שאנחנו מצליחים בגיל הרך להקנות חינוך ראשוני לשיקום הילד המסגר, זה מונע את הזריקה שלו למוסד סגור.

אנחנו טוענים שהיום נמצאים בפנימיות סגורות ילדים מפגרים שלא היו צריכים להימצא שם, אם היו משקמים אותם, הם לא היו מגיעים למוסדות סגורים. היום כאשר אנחנו מקימים הוסטל- בית מגורים, אנחנו יכולים להוציא מתוך המוסדות הסגורים כאלה שיכולים לתפקד, שיכולים לעבוד בשוק החופשי ועל ידי כך אנחנו מפנים מקום במוסד הסגור.

ה' הוסטל הוא למבוגרים, אנחנו פה דנים בילדים. יש היום 4 פעוטונים לגילאי 2 עד 4 במדינה. ארבעתם הוקמו ומגוזקים על ידי אק"ים: בירושלים, באשקלון, בנתניה ובקרית גת. במשרד הבריאות בחיפה העירייה מחזיקה את הפעוטון. 250 ילדים נמצאים בכל המוסדות האלה. 250 ילדים מתוך 3000 שזקוקים למקום. אני יודע שבתל-אביב יש לחץ חזק של הורים. אנחנו מתחילים בפעולה להקמת פעוטון בתל-אביב, אבל זה חייב להיות שירות ממלכתי והוא חסר.

מעונות יום לילדים מגיל 4-5 עד 14. יש היום בארץ 60 מעונות יום שמחזיקים אותם למעשה על ידי הרשויות המקומיות, כאשר משרד הסעד ומשרד החינוך דרך העיריות שותפים להחזקה. יש היום בהם כ-1700 ילדים, כאשר הדרישה היא ל-5000. אני לא נכנס לגושיים של בוגרים מעל גיל 14, לכל הסיפולים האחרים שאנחנו נותנים או רוצים שיתנו.

אני חוזר ואומר, כל אלה שלא היה להם סיכוי ושנכותם לא ניתנת לשיקום בתנאים שאני פרסתי אותם, אלה צריכים פנימיה. יש היום תור של למעלה מ-7000 מועמדים דחופים שאובחנו ושצריכים להיקלט בפנימיה, במוסד סגור.

אתן לכם נתון של משרד הסעד: כל שנה מתווספים 400 מקרים חדשים שדורשים אישפוז. יש לשער ש-400 אלה הם רובם ככולם ילדים. יש מקרים שבמשך תקופה מסוימת הילד פעל בבית. כאשר הגיע לגיל 18 התברר שאי אפשר יותר וחייבים להעביר אותו למוסד. יש להניח שמתוך 400 שמתווספים כל שנה הרוב הגדול הם ילדים.

תכנית הקמת המוסדות החדשים קוצצה חזק מאד על ידי הקיצוץ בתקציבים. כל התכניות הגדולות של משרד הסעד לבנות הוקפאו. דימונה נפתחה. נעורים הרוחבה. אנחנו צועקים חסם על המוסדות הפרטיים.

היו"ר ה. גרוסמן: כמה יש עדיין במוסדות פרטיים?

י. זלמנוב: יש ודאי מספרים, אני אינני יודע אותם. יש בסך הכל כ-9 מוסדות ממשלתיים וציבוריים השאר הם מוסדות פרטיים, מרביתם ברמה מאד מאד גרועה.

לכל אותם מסגרות שמביתי חייבים גם לתת תוכן. לא מספיק שמקימים מסגרת וזורקים את הילד פנימה ואומרים: בזה גמרנו את הכעיה. הילדים האלה זקוקים לטיפול יותר מאשר ילדים אחרים, אם זה טיפול רפואי במגבלות הגופניות שיש להם או שיקום, או מעקב פסיכולוגי רצוף. כל אלה דורשים כח אדם והשקעות כספיות שלא דומות להשקעות בילדים הרגילים.

יש עוד נקודה אחת שאני חייב להעלות אותה פה וזה הנושא של הסברה בציבור והמודעות של הציבור לנושא שלנו. כאן אנחנו נתקלים בעוינות של הציבור. זה בא מחוסר ידיעה, מבורות. יש אי רצון להכיר בעובדה, להיות עם העובדה ונטייה להתנכר לנושא.

י. שיף: אין פה ויכוח עם אנשי אק"ים על הצורך ביותר מעונות. יש 19 מוסדות פרטיים. בסך הכל יש כ-4500 ילדים, מהם כ-50% במוסדות פרטיים ו-5% במוסדות ציבוריים וממשלתיים. משרד הסעד תומך ככולם. אין מוסד בלי רשיון. גם משרד הסעד מודע לזה שהרמה במוסדות פרטיים היא רמה נמוכה. אם היתה ברירה, לא היינו נותנים להם רשיון. אין זה אומר שהמוסדות הפבטיים מתעשרים על חשבון זה. אנחנו חשבנו שעל ידי כך שנפתח את המוסדות בזימונה, בנתיבות ובכרמיאל ירד הלחץ, נוכל לרוקן טלך מהמוסדות הפרטיים. בית פנחס נסגר, בנימינה נסגרה. אנחנו מנסים לסגור את הרמות הכי גרועות. כאשר אנחנו מעבירים

ילדים ממוסדות פרטיים למוסדות ציבוריים אנחנו סותמים את המקומות לאלה שמחכים. בתבשרנו לפני שלשה ימים על קיצוץ דרסטי בתקציב הפיתוח. לא יתנו לנו להתחיל בבניה חדשה, למרות התכנון והתשתית שנמגרו. מה שנמצא בבניה יתנו לנו לגמור. לגבי אלה שיש להם תשתית לא נתחיל. זה כבר קשור לתקציב 1976 שיונח על שולחן הממשלה בעוד שבוע. נאמר לנו לא להוציא מכרזים ולא להתחייב לאף פרוטה מעבר למה שקשור באמצע הבניה. זה יפגע לא רק בתחום הפיגור, זה יפגע בעוד תחומים של מוסדות ילדים נכים, עם מגבלות אחרות.

אתה מדבר על פיתוח מוסדות סגורים או בכלל?

ד"ר זלמנוב:

י. שיף:
בכלל יש קיצוץ. לא תהיה בניה חדשה. נושא המפגרים קיבל עדיפות ראשונה בבניה. כמעט 80% הלכו לבניית מוסדות למפגרים. הפתרון שניתן כתחליף - פיתוח שירותים קהילתיים. זה כמובן יהיה תלוי בתקציב השוטף, אם התקציב השוטף יאפשר לנו הרחבת שירותים או גם שם תהיה הקפאה ויתנו לנו להחזיק מבחינה ריאלית רק את הקיים. אם להוסיף את ההתיקרויות בשנה הזאת התקציב יקפוץ ב-30-40%. אינני יודע עד כמה הממשלה תחליט להכפיל את התקציב או רק תכסה את ה-30-40% האלה כדי לשמור על הקיים.

ד"ר מאושטיין:
רציתי להבהיר דבר מה בקשר למוסדות האיבחון. לפני 15 שנה היתה מהפכה של סעד בעזרת מלב"ן להגיע לידי שירותי איבחון בשביל הילד המפגור. הוחלט אז, אמנם האחריות לטיפול במפגור נכנסת במסגרת האחריות של משרד הסעד, אבל מוסדות האיבחון יהיו באחריות תקציבית ומינהלית של סעד, אבל יהיו מוסדות רפואיים. האספקט הלפואי הוכר על ידי מלב"ן כקובע. ז"א יש לראות אם הפיגור הוא פיגור שכלי או פיגור בהתפתחות הילד.

הוקמו אז שלש תחנות שהיו צריכות לשרת את הארץ כולה. תחנה אחת היתה בתל-השומר, תחנה שניה בחיפה והצפון.

מ. רוזנברג:
הראשונה היתה בתל-השומר. שם הוקמה תחנה אשר במסך הזמן התשלבה במסגרת רחבה יותר. תחנה שניה בכפר השוודי, הוקמה בקשר עם הדסה. תחנה נוספת הוקמה בחיפה בקשר עם הרופאים של בית החולים רמב"ם, תחנה רב-מקצועית. היו לפחות שלשה מקצועות: עובד סוציאלי, רופא ופסיכולוג. בדרך כלל רופא פדיאטרי, נוירולוג ועובד סוציאלי.

כאשר בא חוק הטיפול במפגור קיבלנו תחנות אלה סטטוס חוקי והפכו לועדות איבחון שלהחלטתן היה תוקף חוקי. אז צורפו לצורות ההחלטה על פיגור שכלי שני מקצועות נוספים - מחנך ופסיכיאטר. זו בעצם המתכונת כפי שאני עקתי אחריה. בינתיים חלו שינויים.

ד"ר מאושטיין:
אני לא אזכר על הבעיה ההיסטורית. אנחנו במשרד הבריאות התחלנו להגיש בשנת 1963 הצעה להקמת מרכזים להתפתחות הילד, במוגבליות רב-גונית, לא רק פיזי שכלי, פיגור גופני, חברתי ונפשי. כל זה נכנס לתוך הדבר הזה. זה נעשה תוך התייעצות ועזרה ממלב"ן. הוקמה אז התחנה להתפתחות הילד בבאר שבע, לגיל הרך. היה תקציב לתחנה ראשונה בבאר שבע, והאוצר קבע שאם הדבר יוכיח את עצמו ויראה פתרון, אז יהיה מוכן א) לקבל את העניין למסגרת תקציבית ב) ללכת הלאה.

אחרי המרכז הזה הוקם מרכז שני בירושלים, המרכז של פרופ' ראסל. זה היה מרכז משותף של הדסה, של עיריית ירושלים ושל מלב"ן. בסתו האחרון סוכם בחוזה המיוחד שבשלוש השנים הבאות יתחלק התקציב בין שלשת הגורמים; הדסה מלב"ן ומשרד הבריאות. העיריה נותנת 50 אלף לירות, כאשר התקציב מגיע למאות אלפי לירות. שם מקבלים ילדים מן הלידה ועד לגיל 4-3, ילדים שמופנים על ידי כוחות רפואיים או על ידי כוחות של עובדים סוציאליים או הרופאים עצמם, או על ידי כוחות חינוך לאבחון רב-גוני. יש בצוות מקצועות של ריפוי בדיבור, ריפוי בעיסוק ויש פיזיותרפיסט וכן המקצועות שכבר נזכרו.

המרכז השלישי הוא של עיריית תל-אביב יחד עם מלב"ן והוא מתנהל בבית הבריאות שטראוס. המנהל שלו הוא פרופ' בוגר, מנהל מחלקת ילדים בתל-אביב.

אחר-כך יש המוסד בתל-השומר. הוא הפסיק לאבחן אך ורק ילדים מפגרים, במיוחד אלה שנשלחו בגיל חינוך חובה ומעל זה. ז"א היום השיטה היא לרדת לגיל הצעיר ביותר. הם התחילו לשרת כמרכז אבחון התפתחות כולל.

ישנו מרכז נוסף של בית חולים אסף הרופא, מרכז לשיקום הילד הרב-גוני. באשקלון יש מרכז על ידי מרכז בריאות "ברזילי". קם מרכז להתפתחות הילד שמשרת את כל הנפה של אשקלון. בחיפה מלבד המרכז לאבחון של המפגר יש מרכז ליד לשכת הבריאות בחיפה שהולך יותר לבעיות החברתיות והנפשיות, בהנהלת גב' מרים בן אהרן.

באוקטובר בעזרת מלבן קם מרכז על ידי בית החולים רוטשילד שמשתלב עם מה שהיה מקודם בטיפול.

אני אזכיר כאן עוד התחלה של מרכז - בית לויגשטיין של מרכז קופת-חולים. הם פתחו מחלקה לשיקום הילד. ד"ר קוסטר מנהל ויש שם איבחון של ילדים בהדרכה של מקצועות שונים, מרכז להתפתחות הילד.

בחולון נפתח מרכז להתפתחות הילד בשביל הערים חולון ובת-ים, בעזרת משרד הבריאות, הרשות המקומית ו"יד רוטשילד".

ב-1974 הקים פרופ' פדה ועדה לבדיקה מה קיים בארץ ומה חסר בנושאי איבחון ושיקום ילדים מוגבלים במובן הרחב.

מרכז נוסף קיים בירושלים על יד ביקור חולים שמנהלת אותו הגב' אמיר, בעיקר לילד עם פיגור סיפי. זה מפעל מאד יפה. גם שם יש נוירולוג, פדיאטריסט. זה אחד המפעלים היפים. יש לה שם שתי כתות גן לגיל הרך ביותר וגם מעון יום.

בוועדה שהוקמה אנחנו מצאנו וקבענו שהארץ זקוקה בנושאי האבחון והשיקום לעוד ארבעה-חמשה מרכזים מהסוג הזה. אנחנו אז קבענו שהמרכז יכול לשרת אוכלוסייה מ-100 אלף תושבים עד 200 אלף. מה שמעל זה כבר יהיה קשה. ירושלים יחד עם הפרוזדור זקוקה לעוד מרכז. העיר תל-אביב עצמה זקוקה לעוד מרכז. תל-השומר יכול לשרת את הערים מחוץ לעיר תל-אביב כמו רמת גן ובני ברק. בחיפה כאשר יתחיל לפעול המרכז ברוטשילד, יהיה צורך בעוד מרכז. ואז יחלקו את העיר התחתונה ואת הקריות.

חיפה צריכה לשרת את כל הצפון. היו"ר ח. גרוסמן:

ד"ר טאושטיין:

בארבע הנפות עכו, עפולה, טבריה וצפת רצינו להקים שלשה מרכזים נוספים. אנחנו הבאנו המלצות עם תכניות. בצפון יש בעיה של כח אדם, חשבנו על מקורות לגיוס כח אדם מתאים. הבאנו את ההמלצות להנהלת המשרד והן באופן עקרוני אושרו. אנחנו הערכנו שעל מנת להקים 5 מרכזים יצטרכו בין 5 ל-8 שנים. זה דורש כח אדם ברמה גבוהה.

בחלק גדול של המרכזים שכבר פועלים היום יש מעון יום מאורגן גם להסתכלות. באסף הרופא, באשקלון, בבאר שבע ובחולון זה קיים לא על מנת להחזיק ילדים לצמיתות, כי אם לכמה חודשי איבחון.

י. זלמנוב:

הרבה ממה שנאמר פה הוא הפמעה בשבילנו. הצרה היא שיש כל כך הרבה רשויות שעוסקות

בזה.

ד"ר טאושטיין:

זה לא הילד המפגר באופן ספציפי. כמה ילדים זה מקיף? יש מספרים, הם אינם איתי, כיוון שיש דיווחים מפורטים לגוינט כל שנה. אולי לשלוח העתקים של שנים-שלשה מוסדות גדולים.

היו"ר ח. גרוסמן:

כמה אתם מסוגלים לאבחן בשנה, עם מעקב ובלי מעקב וכמה מאבחנים?

ד"ר טאושטיין:

לנו לא סיפרו שיהיה דיון על אק"ים.

את מזכרת על איבחון רב-גוני. כמה אתם
מאבחנים?

יו"ר ח. גרוסמן:

הורים לילדים מפגרים מחכים לאיבחון חצי שנה.

זלמנוב:

אני חושבת שזו לא כל המפה. בשביל זה הרי
אנחנו יושבים. אני יודעת שיש גני תצפית
וספים. אני מכירה ילד שנשלח לגן תצפית ברמת גן. אחר-כך נשלח הילד לאן שנשלח. אפי
שערת שיש גם למשרד החינוך מוסדות.

יו"ר ח. גרוסמן:

טוב שאנחנו מחלקים את הנושא. בעית הילדים
הנכים היא מקיפה ויש לה השלכות בכמה ענפים.

ידיד:

יום אנחנו מדברים על בעית המפגרים.

לאו דווקא.

יו"ר ח. גרוסמן:

יש לנו נציגים של אק"ים שהם מספלים בנושא
הזה. היום קיבלנו דברים משמעותיים לגבי
ילד המפגר. התמונה היא מעציבה ביותר. הייתי מבקש לקבל בישיבה הבאה פרטים גם
משרד הסעד, גם ממשרד הבריאות נתונים מפורטים: שמות המוסדות, כמה ילדים? כדי
קבל תמונה מה יש בפועל ומהן התכניות לעתיד.

ידיד:

לפי הנתונים - וזה דבר ידוע בכל העולם -1,5%
הנולדים הם ילדים מפגרים. אם יש כ-2000 ילדים שנולדים מדי שנה ורק 1500 מאובחנים
ל שנה, ז"א - יש פיגור כל שנה של 500. תוך מספר שנים הפיגור יכול ללכת ולגדול
אינני יודע מתי נוכל להספיק. בעוד שאנחנו יודעים שהאיבחון המוקדם יכול לסייע לילד
ראשיתו, על מנת להעמיד אותו על הרגלים. מה נוכל לעשות כדי שהבעיה הזאת תמצא את
תרונה, כדי שלא יצטרכו לחכות 500 ילדים לאיבחון. 1700 ילדים נמצאים במוסדות ו-5000
מתכים. מדי שנה מתוספים כ-400 הזקוקים לאישפוז. כמה נקלטים כל שנה? אם אין בניה
ואין התפתחות ואין תכנית לעתיד.

יש תכנית אב.

י. ש"ף:

250 נמצאים בפעוטונים ו-3000 מחכים.

ידיד:

אני שמעתי על 600 מד"ר קורץ.

יו"ר ח. גרוסמן:

צריך לשמוע את האמת. לגבי הבניה: יש מבנים
שהם בבניה ויש כאלה שהוכנה להם תשתית. אני

ידיד:

בקש לדעת פרטים, כמה מוסדות גורמים וכמה ילדים יהיו בהם? המבנים שהוקפאו והוכנה
הם תשתית- לכמה ילדים הם מיועדים?

בקשר למוסדות הפרטיים - כולם מודים שהרמה
להם היא נמוכה. למרות הרמה הנמוכה, העובדים שהם קיימים גורמת לכם לשבת יותר בשקט
פשי. 19 מוסדות כאלה עם 2500 ילדים. אם יסגרו אותם בגלל הרמה הנמוכה, אז הבעיה
היה יותר קשה. מתפשרים עם המציאות. איך אתם משלבים את המוסדות הפרטיים ברמה
נונית או נמוכה?

נצטרך לשאול את שר הסעד ביום שלישי הבא בקשר
לפרטיים.

יו"ר ח. גרוסמן:

אנשים אלה חיים את הנושא. שר הסעד הוא עדיין
נמצא על ספסל הלימודים.

ידיד:

קשר לתחנות איבחון: האם ישנה תכנית לפתוח תחנות נוספות ואיך אתם חושבים להתגבר על
נושא הזה? אתם אומרים שיש 13 תחנות ייעוץ להורים - האם זה עונה על השאלה?

זה רק של אק"ים, לא של המדינה.

יו"ר ח. גרוסמן:

מ. ידיד:

אם זה לא עונה על הבעיה, כמה תחנות דרושות כדי לענות על השאלה? נושא הפעוטונים הוא מעציב מאד. יש ילדים מפגרים הנמצאים בכיתות רגילות ולא עושים שום דבר. זה לא מביא להם תועלת ואולי מזיק ליתר הילדים. מה התכניות של אק"ים כאק"ים לעתיד, במידה והוא רוצה להתרחב ולהתחיל לספל בנושא. מה משרד הסעד, שהוא נושא באחריות, חושב לעשות? האם יש תכניות ברורות בכל הנושא הזה? הוא הדין לגבי משרד הבריאות.

פ. שינמן:

אני רוצה להתייחס לצד הסטטיסטי. אין בידינו לבדוק אם הוא מעודכן. אם נוספים כל שנה 2000 ילדים מפגרים ואחר-כך יש תור של למעלה מ-1000 כל שנה ואחר כך יש 400 מקרים כל שנה המחייבים אישפוז - איך מחברים את כל הקצוות הללו מבחינה סטטיסטית?

אני רואה שהמצב הוא קטסטרופלי ממש. בפעוטונים 250 ילדים, בשעה ש-3000 זקוקים לכך. במעונות יום 1700 ו-5000 מחכים. המצב הזה מחייב עיון ומחשבה איך מקדמים את פני הדברים.

מהי הפרוצדורה להתקבל לאחד המעונות הללו? עומדים בתור, מי "זוכה" להיקלט באחד המעונות?

דבר נוסף: היות ואני רואה שיש כמה רשויות מסביב למוסדות - מה דעתכם, האם טוב שיהיו כמה רשויות? או אולי טוב לאחד לרשות אחת?

י. שיה:

ישנו חוק שירות המפגר. הכל שייך למשרד הסעד מחוץ לאיבחון.

פ. שינמן:

מן הראוי לאחד את כל הרשויות. אז הטיפול יהיה יותר יעיל.

היו"ר ח. גרוסמן:

לפני שאמסור את רשות הדיבור לד"ר תקוה נתן מהביטוח הלאומי, יש לי כמה שאלות. יש פה כמה בעיות מקובצות יחד. יש בעיה של המעונות ויש בעיה של הטיפול בקהילה. אם יקפיאו את הבניה, הטיפול בקהילה יצטרך להתגבר. עד עכשיו הטיפול בהקילה היה רחוק מלספק. אם תשימו את הדגש יותר על הטיפול בהקילה, אתם חושבים שזה יצפה את הפיגור בבניה? במקרה זה אנחנו מדברים על מפגרים, אבל ענין המעונות נוגע לא רק למפגרים.

הטיפול בקהילה כולל את כל הבעיות שעוררתי קודם - בעית הדיור, המכשירים, עזרה רפואית, עזרים רפואיים, גם ענין של מס הכנסה. הנה, למשל, הם טוענים שהורים לילדים נכים מקבלים זיכוי של 25 לירות לחודש ממש הכנסה. זה הרי לעצ לרש. פה מדובר על הורים שמחזיקים את הילד בבית.

ניקה את כל הענין של תחנות ייעוץ, כיתות תצפית, פעוטונים, מעונות יום, מרכזים לאיבחון - הכל קשור עם הטיפול בקהילה. יכול להיות שחלק מהם אחרי התצפית יגיעו למוסד. כל עוד הילד לא במוסד הוא צריך לעבור את כל השלבים האלה.

משרד הבריאות הוא פה צד. משרד הסעד הוא פה צד. משרד החינוך הוא פה צד דרך השלטון המקומי.

הנה, למשל לגבי שחרור ממיסים, פטור על מכשירים או תרופות - ההורים מתבקשים קודם לשלם ואחר-כך מחזירים להם. פה האוצר גם כן צד. למה כל זה לא יהיה מחולק לנושאים? כל מה שקשור בעניני רפואה - דרך משרד הבריאות. כל מה שקשור בחינוך - דרך משרד החינוך.

מעונות יום - למי הם שייכים? למשרד הסעד או למשרד החינוך?

י. שמר:
עד שעה 12 - 1 משרד החינוך, אחרי כן משרד הסעד. משרד הסעד המטפל.

מ. רוזנברג:
מורה או גוננת שייכים למשרד החינוך. כח עזר וטיפול בבית - שייכים למשרד הסעד. זו

אחת הדוגמאות של שיתוף פעולה מוצלח.

היו"ר ח. גרוסמן:

כל הענין הזה לא מעניין אותי אם ההורה לא סובל. זה הדבר היחידי שמעניין אותי.

זלמנוב:

כאשר להורים אין מקום לילד שלהם, זה רע. כאשר יש מקום והטיפול משותף על ידי שני

המשרדים - זה כבר לא חשוב.

היו"ר ח. גרוסמן:

נציגי המשרדים איך אתם מסבירים את כל הטיעונים האלה שאנחנו פה שמענו? למשל ענין ההסעות - ההורים מתרווצים. ההתרווצות בין מי למי? ההורים צריכים להתארגן כדי לטפל בעניני הסעות.

היה אצל אב שיש לו ילד נכה. הילד מוכשר מאד, אין לו רגל והוא צריך מכשיר. הוא מתבקש קודם לשלם עבור המכשיר, ואחר-כך הוא מתרוצץ כדי להחזיר. האב הוא מרצה בטכניון ומתמצא בדברים. כיצד אפשר למנוע את זה להנא? עזרה ביתית - אינני יודעת אם יש כתובת. כל מה שעוררו אנשי אק"ם איננו נוגע רק למפגרים - תחנות ייעוץ, כתות תצפית, מרכזי אבחון. זה נוגע לכל הילדים שיש להם מום כל שהוא.

עכשיו אני אשאל אותכם שאלה קשה מאד, אתם לא מוכרחים לענות מיד. שאל חבר הכנסת שינמן ואני אחריף את השאלה: מישהו אמר כאן שצריך לחכות חצי שנה לאיבחון. למה בא אלי הורה ואומר כך: נכון שיש מרכז לאיבחון באותה עיר גדולה שאני גר בה. חיכיתי. חיכיתי. ראיתי שזה לא זז, הילדה כבר גדולה, הייתי צריך לדעת מה לעשות איתה. אז הלכתי לאותו נוירולוג הביתה והוא הזמין אותה לתחנה. מי שעומד בראש המרכז בהדסה מותר לו לקבל כאופן פרטי בבית. הוא מנהל מחלקה בבית חולים, מותר לו לקבל בבית. ואין לי טענות שפרופ' ראסל מקבל בבית. נביח שיש הורים שהם חושבים: למה לי ללכת למרכז בתל-אביב, כאשר החסה זה פירמה יותר טובה. פרופ' ראסל שם בינלאומי. ללא צורך הם רצים.

אל זה קורה עם הורים גם בגלל זה שהם רוצים את הטוב ביותר ונדמה להם. אבל זה גם בגלל זה שאין בסחון שהילד יגיע למקום שהוא צריך להגיע בדרך הרגילה. אין בסחון. זה לא רק בתחום זה, זה ענין של בעיה כללית ציבורית במדינה, אבל אנחנו מספלים בקטע מסוים. בתחום הזה של תחנות איבחון אני נתקלתי במשפחה נאורה, משכלת עם ילד מפגר. התרוצצו ארבע-חמש שנים. למה? אני הובלתי אותם לדרך הרגילה. לומר לכם את האמת - אינני בטוחה שהם היו מגיעים לדרך הרגילה לא דרכי. אין לי בסחון אם הם היו מגיעים באותה מהירות שהם הגיעו. היום להורים אין בסחון, זה רע מאד.

אומר לי רופא ממעלות, רופא מצויץ: אני משתגע כאשר אני צריך לשלוח ילד לאיבחון. מכיוון שהוא כבר בן בית בכל המקומות, כולל בבית החולים, אז הוא מרים שפופרת ומסדר. אבל עד שהגיע לזה. בזמן האחרון הוא אומר: יש לי פחות בעיות. או שהתחנה יותר טובה או שהוא יותר בן בבית בכל המקומות האלה.

מה קורה אחרי האיבחון? עובדים סוציאליים אומרים לי: גמרנו עם האיבחון, אחר-כך צריך להפנות את הילד לאן שהוא לטיפול בתוך הקהילה, אדל למוסד - אז מתחילות הבעיות, הצרות מחדש.

אני אולי הקשיתי עליכם, אבל אלה הן שאלות.

ד"ר תקוה נתן:

אני שמחה שחברת-הכנסת גרוסמן עוררה את השאלות שרציתי להתייחס אליהן.

היו"ר ח. גרוסמן:

אלה השאלות שאני חושבת שהועדה צריכה לתפוס אותן.

ד"ר תקוה נתן:

אלה השאלות הרלבנטיות. אני רוצה להתייחס אליהן לא רק בתחום התפקיד שלי במחלקה הרפואית בניטוח לאומי, אלא בגלל שאני במקצועי פסיכיאטרית ילדים.

הבעיה של ילדים נכים היא לא רק בעיה של ילדים מפגרים. אמנם הבעיה של ילדים מפגרים היא חמורה גם מבחינה מספרית. זו הפרקציה

הגדולה ביותר, 1% ומעלה, היא חמורה גם בגלל הפרוגנוזה הקשה יותר מבחינת השיקום. כל מדינה צריכה לשאת בעול הזה, אולי כמס על כך ששאר ה-99% הם בריאים ואינטליגנטים. יש בעיה של ילדים חולי נפש מסוגים אחרים, ילדים פסיכוסים, ילדים אוטיסטים, ילדים אורגניים בין אם הם מפגרים פסיכוסיים או לא, עם כל זרקות הפרוגנוזה של סיכויים לשיקום, טובים או פחות טובים. נוסף לזה יש הבעיה של ילדים נכים גופנית עם בעיות נפשיות מעורבות, כולל פיגור שכלי. הזדמן לי לבקר במוסד אלי"ן, מוסד לדוגמא.

היו"ר ח. גרוסמן:

כמה מוסדות אלין יש בארץ?

אחד. לא צריך יותר. היום הוא כולל אוכלוסיה שלא צריכה להימצא שם.

מ. רוזנברג:

ד"ר תקוה נתן:

היום יש שם פרקציות אחרות, למשל של מערכת העצבים המרכזית, כולל פיגור מלידה. פי.אם.פי - מחלה תורשתית ניוונית שבמרבית המקרים היא פטלית. יש פרקציה נוספת של פוליו. וקבוצה מעורבת של מחלות נדירות אשר גם כן דורשות שיקום. בחלק שיתוק מוחי שמאד קשה לשיקום. אנשי הצוות מתלוננים שחלק התבגרו ואין לאן לשלוח אותם. הם לא מוצאים את עצמם בקהילה, למרות היותם משוקמים לא יכולים למצוא את מקומם. בחלק בגלל העדר חוק של העסקת נכים באחוז מוגזר. זה מאד רלבנטי לשאלת הילדים המתבגרים הנכים. חלק מהם היו יכולים להיות מועילים בחברה, לו היה מסלול שמאלץ להעסיק אותם.

לגבי הבעיה של טיפול קהילתי - זו צפור הנפש שלי אולי בגלל זה שכל כך הרבה התנסיתי בכפילויות האלה, בריצות האלה. היתה תקופה שהייתי יועצת גם במרכז איבחון של בית הספר, גם במשרד הסעד. פלפעים ראיתי אותו הילד בא אלי בכל המקומות האלה. אני מניחה שכל המקומות האלה עוד לא היו סוף דבר. זוהי בעיה של כל המדינה, התשובה לזה לא יכולה להיות בפיצול הדברים, כאשר החינוך עד הצהרים ומהצהרים מתחיל הסעד. הצרכים של אדם לא ניתנים להפרדה כל כך חדשה. היום יש תקופה של רפואה אינטגרלית, אי אפשר לחלק את האדם לפי הצרכים השונים שלו, הכל משולב.

אין בכפילות הרשויות האלה תשובה, גם לא בשביל הנצרכים, בודאי לא בשביל המשפחה שלהם, גם לא מבחינת כח האדם שעומד לרשותנו במדינה. היום דווקא בתקופת צמצום הבניה נבעידן הטיפול הקהילתי אין לכודד אנשים. כאשר אין מספיק מוסדות סגורים, צריך לפצות בצורה קהילתית אפילו בעזרת מתנדבים. יש מתנדבים המוכנים לתרום.

פסיכיאטריה של ילדים זו התמחות מאד מאד צרה. איפה אפשר למצוא היום אנשים רבים כאלה? אם היו מנצלים אותם בצורה יותר רציונלית בצורה יותר מרוכזת בפורום אחד בשיתוף עם פדיאטריים - אפשר היה לראות בזה את הפתרון. אני רואה את הפתרון בועדה בין משרדית שלא יושבת במקום אחד, אלא בכל איזור. בכל איזור יהיו גופים בין משרדיים או בין-מקצועיים שיטפלו בדברים האלה בצורה אחידה בלי בזבוז כח אדם.

דרוש גם מפקד נכון של כח האדם העומד לרשות הפעולה הזאת. לא שכל גוף ישכור לו את הפסיכולוג שלו ואת הרופא שלו. זה מיותר. זה לא נחוץ.

בעית האיבחון המגוון קצת חופפת עם הבעיה של הגידול. אין צורך שיהיו שלשה גופים בעיר אחת שעוסקים בדברים חופפים או חופפים למחצה. דווקא אחדות השירותים יכולה לעזור.

יש להבטיח את הדפוסים והמסלולים לאיבחון כל ילד חריג או חולה. אם אותו אדם בסכניון לא יודע, אבלפתים ודאי מתקשים יותר. אי אפשר להתרעם עליהם שהם רצים ומקימים שערוריות. לאדם בעל השכלה קשה לתפוס את המערבולת.

היו"ר ח. גרוסמן:

אומרים שיש קרן דיור. באה אלי אם ומספרת לי כך: יש לה שני ילדים נכים, שניהם על גלגלים. הוא בשום אופן לא תוציא אותם מהבית. היא רוצה לספל בהם. היא עשתה

עלי רושם של אשה עממית מאד, אצילה, עם כוחות נפש. יש לה בעיה אחת - היא גרה בקומה ג' בבית שאין בו מעלית. היא לא מבקשת טובות, היא לא מבקשת חינם, היא מבקשת שיעזרו לה להחליף את הדירה לקומת קרקע. אומרים שיש קרן דיור.

י. שיף: הקרן רק לשיפוץ.

היו"ר ח. גרוסמן: מי מטפל בזה?

י. שיף: משרד השיכון.

י. בארי: קיימת אותה בעיה במשרד הבסחון לגבי נכי צה"ל.

משכנים אותם בבתי מלון, כי אין דירות בקומת

קרקע..

ד"ר תקוה נתן: ישבו כל האנשים בוועדה אחת ויתאמו ביניהם, ויחסכו לאנשים את הריצה.

צריך מפקד כח אדם במדינה שיוכל לענות בצורה יותר חסכנית, כולל כוחות מעורבים. ועדת תיאום בין משרדית איזורית והנהגת מסלולים וזפוסים קבועים של איבחון ושל טיפול. אחדות השירותים. זה למעשה נמצא בארצות סקנדינביה. בודאי זה מחייב אצלנו, כשאנחנו זקוקים ליותר חסכון.

דבר נוסף: בעיה שיקומית. חקיקת חוק או לשכת

עבודה מיוחדת לאנשים אלה, כדי לעזור להם להשתלב בשוק העבודה.

היו"ר ח. גרוסמן: מה דעתך בענין של רכב של הורים לילדים נכים עד גיל 5? מבחינה רפואית זה מוצדק או לא?

לא הייתי רוצה לדבר בשם מר ארד. חבל שהוא איננו כאן. אני חושבת שבמקרים רבים יש

הצדקה. אבל זו בעיה של גיאוגרפיה. זו גם שאלה אבחונית. עצם הסיווג קובע. זו בעיה שאין לה תשובה חד משמעית.

היו"ר ח. גרוסמן: החוק קובע מגיל 5. ניסיתי לערער בפני מר אבולעפיה על כמה מקרים והוא אמר: לא $\frac{1}{2}$

יש חקק. למרות שהיה הסכם בינינו שלפעמים הוא יוכל, אחרי בדיקה, לפעול באופן אינדיבידואלי.

זו בעיה, כיוון שאדם בלתי מקצוע לא יוכל לקובע. אולי תשובה חלקית תבוא עם הקמת

ד"ר תקוה נתן:

השירותים המיוחדים.

שמעתם את כל הבקשות. שמעתם את השאלות, את התהיות. אולי אנחנו לא צצדקים, אולי

היו"ר ח. גרוסמן:

אנחנו מתרשמים יותר מדי באופן סובייקטיבי מפניות ישירות מהציבור ולכם יש ראייה יותר אובייקטיבית. אבקש שתכינו לנו תשובות.

אבקש שיבואו מר ארד, גב' הרשקוביץ ממשרד

הבריאות, ד"ר זקס ממשרד החינוך. אבקש להעביר לד"ר זקס את החומר שלך, רחל, ואת הפרוטוקולים.

אני מבקשת שתציעו לנו מה אנחנו יכולים

לעשות. לא רק ללחוץ על התקציב, גם זה חשוב, אני מקבלת עלינו ללחוץ על התקציב השוטף לטיפול הקהילתי וגם ביחס למוסדות. אבל מה אנחנו יכולים להציע כדי לשפר את השירות הקיים?

הייתי מבקשת שנקבל את כל הפרוטוקולים של הישיבות.

ד"ר טאושטיין: