

נוסח לא מתוקן

הכנסת הארבע עשרה
מושב שני

פרוטוקול מס' 2

מישיבת ועדת העבודה והרווחה

שהתקיימה ביום ד', ה' באדר א' התשנ"ז, 12.2.1997, בשעה 09:00

נכחו:

חברי הוועדה:

היו"ר מקסים לוי
אפי אושעיה

מוזמנים:

יו"ר הכנסת, דן תיכון
יגאל בן-שלום, מנכ"ל משרד העבודה והרווחה
לאה רבין, יו"ר אלו"ט, אגודה לאומית לילדים אוטיסטים
מרגלית תירוש, מנכ"ל אלו"ט
מירי ישעיה, יו"ר הנהלת אלו"ט
ד"ר בעז לב, משנה למנכ"ל משרד הבריאות
פנחס הוברט, יועץ שר הבריאות
ד"ר משה גרוס, רופא ילדים מחוזי, קופת-חולים לאומית
ד"ר זאב אהרונסון, מנהל האגף הרפואי, קופת-חולים
מאוחדת
סילביה לזוביק, מנהלת מחלקה לענייני חברה וקהילה,
ארגון "בזכות"
חנה ברימר, פסיכולוגית חינוכית, הסתדרות הפסיכולוגים
ד"ר חנה ניידרוף, "קשר"
ד"ר אביגיל גרלומב, קופת-חולים כללית
ד"ר דליה גלבווע, פסיכולוגית ארצית, משרד הבריאות
לאה שקד, ממונה על שירותי חינוך מיוחדים, משרד החינוך
והתרבות
חני אורון, מנהלת השירות לעבודה סוציאלית, קופת-חולים
לאומית
עודד מירון, חבר הנהלת אלו"ט
דרורית גרבר, חברת הנהלת אלו"ט
יעקב וינטר, חבר ועד האגודה, אלו"ט
ליאורה אביגדורי, חברת ועד האגודה, אלו"ט
עו"ד יהודה לנדא, לשכת עורכי-הדין
אפי ארבל, ראש תחום בריאות, משרד האוצר
טל הרשקוביץ, משרד האוצר
אריאל פיקר, אגף התקציבים, משרד הבריאות
יחזקאל בקל, המוסד לביטוח לאומי

מנהלת הוועדה:

אסתר אדלר

נרשם על-ידי:

חבר המתרגמים בע"מ

ס ד ר ה י ס :

האוטיסטים בישראל

1892

האוטיסטים בישראל

היו"ר מקסים לוי: אני מתכבד לפתוח את ישיבת ועדת העבודה והרווחה.

אנחנו מתכנסים היום לדון בסוגיה שכבר נדונה בעבר. לעניות דעתי החברה ואנחנו מחוייבים לסייע ולעזור בצורך של החברה כולה להתמודד עם בעיות לא פשוטות בקשר אליה. לאור הבעיות שהוצגו בפני בימים האחרונים, נדמה לי שאנחנו לא ערים מספיק לעובדה שישנה בעיה חברתית בכלל במדינת ישראל, לא רק לגבי האוטיסטים. אני מדבר כרגע על הנושא שהתכנסנו לדון בו היום. גם אם נאמר שחוק הבריאות הממלכתי שהתקבל - ומדינת ישראל היא אחת המדינות המפותחות ביותר בשירות הזה שקיבלה על עצמה לפני כ-3 שנים - המדינה ראתה את הצורך להתבונן מסביב לבעיות הקשות שעוטפות את החברה הישראלית. אני חושב שהחוק קיים, אבל יש עדיין המון מסגרות שאין להן תקצוב. לדוגמה, חולי הנפש בישראל, נושא שמקבל היום עדיפות ברמה הלאומית, יש התנערות הן של האוצר והן של קופות-החולים לדבר על הצורך בשילובם בקהילה. שילוב חולי הנפש בקהילה מחייב תקצוב. אין אפשרות להעביר את הבעיה לרשויות המקומיות ושהן תוכלנה לטפל בסוגיות הקהילתיות, התעסוקתיות, ובשיקום. החוק חייב לדבר למשל על הקצאת משאבים שהמדינה מחוייבת להם בדיוק, בהוסטלים, בתעסוקה ובתקנים לעובדים קהילתיים וסוציאליים. והנה, אנחנו נמצאים 3 שנים אחרי חקיקת החוק, והדברים האלה לא סגורים, וקופות-החולים בבעיה ובמצוקה קשה מאוד. אם לא יתנו לקופות ולקהילה את התקציבים הדרושים כל חוק הבריאות הממלכתי יתמוטט.

התחלתי בסוגיה הזאת משום שאני רואה את הבעיה גם בנושא שלנו. אם אנחנו רוצים לשלב את האוטיסטים במדינת ישראל בקהילה, יש צורך בכמה שלבים ובכמה דרכים. אני מבין שבמרוצת השנים, לפחות האגודה שעומדת בראשה לאה רבין, עשתה דברים נפלאים בתחום החינוך ובתחומים אחרים. אבל מחוייבותה של הממשלה היא לא מחוייבות של עזרה וולנטרית. כשאנחנו דנים על תקציבים בנושאים האלה, צר לי מאוד לראות שפרוגרמה שאושרה על-ידי משרד הבריאות מונחת באחת המגירות באוצר, ולא זוכה אפילו לטיפול או למענה.

אין מרכז מידע ארצי שיוכל לאבחן את האוטיסטים בישראל. נכון שיש הערכה של כ-600 ילדים אוטיסטים שהם במוסדות החינוך, אבל יש צורך ברפורמה. אפילו הנחלת אגודת האוטיסטים אילצה את עצמה להסכים לאיזו שהיא פרוגרמה מסוימת, אין בניית הוסטלים לקליטתם במרחבי הארץ, אין תעסוקה. לעניות דעתי, לא רק משרד הבריאות מחוייב לטפל בכך אלא צריכה להיות ועדה בין-משרדית משום שיש הרבה מאוד משרדי ממשלה שמחוייבים לעסוק בתחום הזה. אם אנחנו רוצים לדבר על חינוך, אז בוודאי שמשרד החינוך עושה מאמצים, אבל צריך לעשות עוד יותר בנושא העשרה. אי-אפשר לפטור את משרד העבודה והרווחה מלתת אפשרות תעסוקה מוגנת לאוטיסטים בוגרים. אי-אפשר לשחרר את משרד העבודה והרווחה מתקנים, כפי שאי-אפשר לשחרר את משרד השיכון מבניית הוסטלים, ואי-אפשר לשחרר את משרד הבריאות מהצורך והמחוייבות שלו לדאוג לכך שכל הדברים האלה אכן יתבצעו וייעשו.

בדיון כאן נציג את הנושאים. אני חושב שנקבל החלטה מיידית. אני לא נחשב שקט בנושאים החברתיים, אני אעשה כאן דברים ואאלץ להחתיים את מירב חברי הכנסת לצורך זה, ונצטרך אולי ליצור חקיקה שתבטיח שהחברה מסייעת בתחום הזה.

לאה רבין: תודה רבה. אני חושבת שמר לוי הקיף את הבעיה וגם העמיק בה, עשה שיעורי בית טובים מאוד, ונגע למעשה בשורשי הדברים שמטרידים אותנו, מקדמת דנא.

במהות של אוטיזם יש בעייתיות מהסוג הזה של אחריות משרד הבריאות אך עד לגבול מסוים. משרד העבודה והרווחה - לא אחראי. הילדים שלנו, קל להפיל אותם בין הכיסאות. בין אנף השיקום לבין השירות למפגר, הילדים שלנו, הבוגרים שלנו, קל מאוד להפיל אותם בין הכיסאות. השירות למפגר. השירות למפגר יאמר שהם לא מפגרים, אנף השיקום יאמר שהם לא ברי שיקום, וכך אנחנו יוצאים, כבר לאורך שנים ארוכות מאוד, קרחים מכאן ומכאן.

משרד החינוך הוא השותף לנו לכל אורך הדרך והוא עשה את העבודה הטובה ביותר מהאפס שהתחלנו בו עד הקמת בתי-ספר וגנים, עם חוק חינוך מיוחד עד גיל 21. אל משרד החינוך יש לנו מעט מאוד טענות. אנחנו מברכים את המשרד על שיתוף הפעולה, על ליווי הדרך, על כל ההבנה לצרכים, על יותר ויותר שעות חינוך. תבינו, שלגבי האוטיסט, כל שעת חינוך נוספת, היא קרדינלית לגבי החיים בבית. ילד אוטיסטי מתחנך עד שעה 6:00 ועד גיל 21 במסגרת חוק חינוך מיוחד. לא בכל המסגרות זה מתקיים אכן עד שעה 6:00, וכאן נכנסת האגודה עם הסובסידיות המיוחדות שלה. אנחנו מתעקשים על כך שילד ילמד במסגרת חינוך עד שעה 6:00.

הבעיה הקשה היא עם מסגרות לחיים. זה כרוך בהרבה כסף כי צריך להקים את המסגרות וגם לתחזק אותן. זה תפקידו של משרד הבריאות, ותפקידו של משרד האוצר לתקצב. לפני כשנה היינו במשרד האוצר אצל שר האוצר הקודם, עם שר הבריאות הקודם, הממשלה הקודמת, והבאנו בפניהם תכנית חומש שהגדירה את התכניות ל-5 השנים הקרובות, גם בהקמת מסגרות חדשות, וגם בנושא התחזוקה שלהן. התחזוקה היא כולה במסגרות הקבע, באותן המסגרות שאנחנו קוראים להן כפר או הוסטל, הכל לפי איך שזה מסתדר. יש לנו את כפר עופרים שמחזיק 70 ילדים, יש לנו הוסטלים ששם נמצאים 15 ילדים.

במאמר מוסגר, מר לוי, אני רוצה עכשיו לספר. יש לנו בית. אם אנחנו מדברים על חובתה של קהילה לקבל אל זרועותיה ילדים, את הילדים שלנו, שהם אינם תוקפנים, אינם אגרסיביים, לא גורמים נזק, אולי עושים רעש מפעם לפעם, כי יש להם התפרצויות שגורמות לרעש ובזה זה מתחיל ונגמר. יש לנו בית ברמות אשכול, שקנינו אותו בכספנו עם איזה שהוא מצינוג של משרד הבריאות. בית יפה, שאחרי חיפושים ארוכים הגענו אליו ושמחנו אתו. חוסים בו 15 ילדים אוטיסטים בוגרים. אתם לא תאמינו - ואני כמוכן לא אנקוב בשמות, אבל היודע יודע והמבין מבין - לא מוכנים להיות שכנים של הילדים שלנו. הם עושים רעש. השכנים מבקשים: תעשו לנו חומה שתשתיק את הרעש. אנחנו לא רוצים לשים את הילדים שלנו מאחורי חומה. חומה, יש לה קונוטציה לא נעימה, אנטיפטית, חומה זה דבר שמבודד. אם אנחנו מדברים על שילוב בקהילה, אז הנה כאן דוגמה של הניסיון של שילוב בקהילה שלא עלה יפה. השכנים לא חדלים להתלונן. זאת היא דוגמה שתושבים בקהילה יכלו לשתף פעולה, להסביר פנים, להבין שיש אנשים פגועים, שיש להם בעיה קשה, כואבת, להם, ולמשפחות שלהם, לאלה שמטפלים בהם, ואין שום נכונות לפשרה, להבנה, לשיתוף פעולה. שוב ושוב מתלוננים ומבקשים שנעשה חומה. אנחנו לא נעשה חומה, אלא בסופו של דבר נצטרך להתקפל משם. זה מאוד יכאב לנו, זה מאוד ינעם להם, אבל אנחנו נדאג אז בבוא היום שידעו במי המדובר, מי בייש אותנו עד כדי כך כקהילה שלא מוכנה להושיט יד בשום פנים ואופן.

אפי אושעיה: אני רוצה לומר לך שבעקבות התכנית בטלוויזיה אתמול, גם אני, ואני מניח שגם אזרחים אחרים, לא מודעים לבעיה של האוטיסטים, אבל גם לא יודעים מהי האוטיסטיות. אולי בגלל חוסר הידיעה, השכנים מתנהגים כפי שמתנהגים. אולי צריך לנקוט בפעולות הסברה בעניין הזה, על-מנת שילמדו שהם לא אלימים, לא תוקפנים, על חשיבות שילובם בחברה וכו'.

לאה רבין: יכול להיות שרבים במדינת ישראל עד היום הזה לא יודעים מה מהות הבעיה של אוטיזם. ראיתם אתמול בטלוויזיה ילד, ראיתם מה הבעיה שלו. הוא דווקא ברמת תפקוד די גבוהה יחסית, הוא ילד שקט, נעים, הוא מסכן כי אין לו בית ואנחנו מחפשים לו בית שיקח אותו בסופי שבוע. יש מקרים קשים יותר גם בחופעה שלהם, גם בצורת ההתנהגות שלהם. לא כולם הם כמו אותו ילד, אודי, שראינו אתמול. אבל אם אתה רוצה להגיד לי שהשכנים עוד לא הבינו במה מדובר, אז אני אומרת לך שהם כבר הבינו יפה מאוד.

אני רוצה לציין לשבח כאן. הייתה לנו שכנות אחרת ברחוב רד"ק. הילדים האלה גרו בבית שכור מול בית הנשיא, ממש מול בית הנשיא. בתחילה היה בכי תמרורים. איך אפשר לשים מוסד של ילדים אוטיסטים מול בית הנשיא. מה יש? הם לא אזרחים שלנו? הם לא קרובים לליבנו? זה פוגע בבית הנשיא שיש שכנות כזאת? אבל השכנים חששו מאוד. מהר מאוד הם למדו שאין כל רע ואין כל פגע. אני רוצה לציין כאן במיוחד את כבוד שופט בית-המשפט העליון בדימוס, גבי בך ורעייתו, שגרו שם ממש בשכנות קרובה. בתחילה היו מאלה שהסתייגו וחששו, ולבסוף הפכו ידידים קרובים של הבית הזה, וחזרו והעידו שאין כל רע בשכנות הזאת. אולי יש הבדל בין קיץ וחורף, אולי בקיץ זה קצת יותר קשה כשהקולות נשמעים יותר ובחורף הם נשמעים פחות, אבל באמת אני רוצה להגיד לכם שבסה"כ זה די חרפה שנהיה חייבים לברוח משכנות טובה של אנשים נאורים, של אנשים מבינים, שהיינו מצפים מהם ליותר שיתוף פעולה וליותר הבנה.

זה לא העניין העקרוני שבאנו לעסוק בו ולנסות לפתור אותו. מר לוי ציין שהתכנית נמצאת במגירה, ואכן כך. פעמים רבות הובטח לנו, שיעלו את התקצוב פר-מיטה של כל אחד מהילדים, שזאת היא אחריות משרד הבריאות, וזאת אחריות של משרד האוצר לשאת בנטל של ההוצאה. ושוב, יכול להיות שחוק הבריאות החדש מכביד ומסבך את הסיפור, אבל בדיעבד מה שקורה הוא שמאז אותה ישיבה ועד היום, לא קרה שום דבר ולא זכינו בהעלאת התקציב פר-מיטה, או בשום מצינוג לגבי רכישת הוסטלים נוספים. כלומר, התנערות מוחלטת מכל אותן המסקנות שהגענו אליהן באותה הישיבה.

לגבי הנפילה בין הכיסאות. המסגרות שאנחנו הקמנו, כולן יפהפיות, מטופחות ומטופלות, עם צוות אנשים שעושה עבודת קודש, שמודע לקושי הבעיה, שנשחק בעבודה מאוד קשה, עם תשלום מאוד לא גבוה, מאוד לא הולם את המאמץ. אבל אנחנו יודעים שהרבה אנשים בחברה שלנו מוכנים גם לתת ולהשקיע מעבר לתגמול הכספי, וכאלה הם כל האנשים שלנו שעובדים במוסדות שלנו, בהוסטלים, בכפר עופרים. המון מסירות, המון אהבה, המון קבע שהוא חשוב מאוד לילד אוטיסטי, המון המון אורך רוח, מעט מאוד פיצוי מהילדים עצמם, שאינם יודעים לתת הרבה אהבה, להתזיר אהבה, לתת חיוך. את כל זה הם יודעים מעט מאוד. כלומר, אתה עובד עם ילד, משקיע בו את נישמתך וזוכה למעט מאוד תגמול. כולנו מודעים לנושא של אוטיזם. זה לא אומר שחילד

באיזה שהוא מקום לא מכיר בביטחון, אסיר תודה למסגרת שיש לו, אוהב אותה, מרגיש בה נוח, ומרגיש בה שהוא אזרח מכובד.

אני רוצה להתעכב לרגע אחד על המילה של כבוד. אנחנו רוצים להחזיק את הילדלים האוטיסטים במסגרות מכובדות, ולכבד אותם באשר הם עם כל הבעיות המיוחדות שלהם, אם הם מתפרצים או לא מתפרצים, אם הם מתפקדים פחות או יותר. כל אחד יקר לנו במידה שווה וזוכה לאותו יחס בדיוק, מאלה שמופקדים עליו.

בגיל 21 נגמר חוק חינוך חובה, ואז מתחילה הבעיה. אנחנו חייבים להעביר את האדם האוטיסטי הזה למסגרת שיקומית. אגף השיקום במשרד העבודה והרווחה אומר שהם אינם ברי שיקום והם אינם מפגרים. אז איך נגדיר אותם? אני רוצה להזמין את כולכם, למרכז לתעסוקת יום של תושבי ההוסטלים בירושלים, ותעידו אתם אם הם לא ברי שיקום ואם לא ניתן להגיע אתם לתוצאות יוצאות מן הכלל במה שהם עושים ויוצרים שם. מכל מיני מפעלים, מביאים להם רכיבים לא מסובכים, הם יכולים להרוויח מעט כסף, הם יוצרים דברים יפהפיים, יש כשרונות נפלאים אצלם, הציורים הם נפלאים, עבודת הכיור נהדרת, הריקמה נהדרת. הם מוציאים מתחת ידם עבודה מצוינת. הם ברי שיקום, ועוד איך. מאותו הרגע שילד אוטיסטי מגיע לגיל 21, מתנערים ממנו. משרד החינוך יוצא מהתמונה, ואף גורם אחר לא נכנס. כאן נכנסת הבעיה של משרד העבודה והרווחה.

אנחנו מבקשים שבאופן ממוסד, אולי בהעברת חוק, תעבור הדאגה להם למשרד העבודה, מהרגע שמשרד החינוך מוריד את אחריותו, בגיל 21.

אני חושבת שאמרתי הכל, ותודה רבה על ההקשבה.

היו"ר מקסים לוי: תודה. משתתף אתנו יושב ראש הכנסת. אני נפגשתי רק אתמול עם ההנהלה, אבל כינוס הוועדה והדיון בנושא הזה היא היוזמה האישית של יושב ראש הכנסת. מי שמכיר אותו יודע שיש ליושב ראש שלנו את אותה רגישות שעמדתי עליה בהתחלה.

יו"ר הכנסת, דן תיכון: גבירותי ורבותי. ברכה לאלה שעושים את המלאכה. אני מוכרח לומר שאני עומד מופתע נוכח גל ההתנדבות שמאפיין שכבות רבות, קבוצות שונות, אירגונים שונים. נדמה לי שהפן הזה הולך וחודר, ואנשים, בעיקר נשים, מוכנות להתנדב לכל מיני אירגונים. אני מכיר את בעיית האוטיסטים באמצעות חבר כנסת לשעבר שחוזה את הבעיה הזאת מדי יום ביומו. כשאמרתי שיש רצון להתנדב, אני גם רוצה לומר שלאט לאט חודרת התכונה היהודית של לתת, לתרום, לתודעה של כל מיני גופים עסקיים, שהרי התכונה היהודית הזאת, לא אפיינה את החברה בישראל. אתה בא לקהילה היהודית בחו"ל, ואתה רואה איך היא מתארגנת ומאורגנת, ורואה את הרצון לתת, ואיך כל אחד מתהדר בסכום שהוא תרם, בעיקר המצליחים בחברה. יש כיס פתוח ולב פתוח והם נותנים. העניין הזה חודר, תודות למתנדבים גם אלינו.

כאן אני רוצה לומר לך, אדוני סגן הממונה על תקציב המדינה. העניין לא יכול להימשך. ערבוביה, בלגן, משרדים שונים, החלטות, כל מיני מטמונים בכל מיני ועדות שמחולקים לכל מיני אגודות מקרובות פחות או יותר, ואי-הסדר מאפיין את כל הנושא הזה בתחום התקצוב. הגיע הזמן לעשות סדר

אחת ולתמיד ולראות למי עוזרים, איך הכל מתנקז אל גוף אחד, שהוא בעצם זה שקובע איך וכיצד יחולקו הכספים. זה לא יכול להיות משרד הבריאות, לא משרד העבודה והרווחה, לא משרד החינוך. גם לא ועדת הכספים, שיש לה איזה 'קניפעלי' של כמה עשרות מיליונים. אף פעם לא ידעתי איך מחלקים את הכסף הזה ואף פעם לא השתתפתי בחלוקתו, על אף העובדה שמזה שנים רבות הייתי הוויקי בוועדת הכספים. יבוא לכאן יושב ראש ועדת העבודה והרווחה ויאמר שהוא בכלל לא שמע על מה שאני מדבר, הוא לא יודע על איזה 'קניפעלי', ולמה זה לא הולך דרכו.

לכן אני אומר שהגיע הזמן לשבת ולהקים ועדה משותפת עם המשרדים השונים, ולראות למי נותנים, כמה נותנים בכל שנה, מין מדיניות ממלכתית מוגדרת על-פי הצרכים, כי אני לא יכול לקבוע איזה מוסד חשוב יותר ואיזה מתנדבת פעילה יותר. בסה"כ צריך לקבוע, בהנחה שאי-אפשר לתת לכולם את הכל.

לעניין ההוסטלים. גברתי, אני גר ברחוב לימה 4 ברמות, ויש שם הוסטל. זאת שכונה שיש בה 20 בתים, ואחד מהם משמש כהוסטל. יש ויכוח בין הדיירים איך, כיצד, האם. יש ברחוב הזה עוד חבר כנסת שהוא שכני, ויש דיונים וויכוחים. כשאתה מסביר לשכנים ואומר להם שזה צו השעה, אני עצמי פעלתי להקמת כמה הוסטלים בירושלים, בקדנציה הקודמת, וידעתי כמה זה בעצם קשה להפוך דירה בבית משותף להוסטל, קל וחומר, אולי פחות, בבית בודד. אבל אין שום הדרכה, אין ניסיון להתמודד עם הסביבה, לא באים ולא מסבירים, אלא נכנסים יום אחד ואז השכנים לומדים שאכן אחת הדירות, או אחד הבתים, הופך להוסטל, ומתחילה העוינות. כשאתה יושב עם שכני, ומטבע הדברים באים אלי ולחבר הכנסת הנוסף, ומתחילים ללבן את העניין, מתחילים להסביר שאמנם אלה בנים חריגים, אבל טוב שהם ישתלבו בתוך החברה, שיהיו כאחד האדם, למרות הקושי. אבל לא ראיתי את הניסיון להתמודד עם הסביבה קודם כל. כמובן שנוחתים ביום בהיר אחד ללא הכנה, אז כולם יוצאים למלחמה נגד אותו הוסטל. אני חושב שצריך לשתף את הסביבה, ולהכין אותה מבעוד מועד, לעבור ולהסביר לאנשים, כי אנשים מתלוננים, מטבע הדברים יש רעש וצעקות בשעות לא מקובלות, מנוחת השכנים מופרעת. הכל אתה יכול להבין, אבל אתה לא יכול לקבל ואסור להסכים. אסור להסכים, כי בחברה מודרנית הפתרון הגדול הוא פשוט לשלב את האוכלוסיות הללו של החריגים לסוגיהם בקרב האוכלוסייה הרגילה. זהו בעצם ההישג הגדול ביותר. אם נתחיל לבנות חומות ונתחיל להיכנע להמון הסואן, נדמה לי שמלאכת השיקום וההשתלבות תרחק מאתנו.

נושא כזה, צריך לתקוף אותו בהגיון, ויש היום כל מיני דרכים איך לשוחח עם השכנים שהדבר מפריע להם. מטבע הדברים, כל אחד מודד את ערך הנדל"ן שלו מדי חודש, ועושה את החשבון האגואיסטי שלו. אבל כאשר מסבירים, אפשר להצליח.

מכל מקום, אני חוזר לתחילת הדרך. אני מברך את כל העוסקים במלאכה. אני מקווה שעם ישראל יפתח את הכיס, יפתח את הלב, יתרום, כי בעצם תקציב המדינה הולך וקטן, גם בתחום הזה של תרומות יש לי הרבה מה לומר. אני לא מבין, כל פעם באים אלי, וכל יום יש יום תרומה, ואני רואה שנעשה ניסיון לעשות סדר, אבל אני לא רואה את הקדימויות.

מכל מקום, אני מאחל הצלחה לכולנו, ולכם במיוחד, העוסקים במלאכה. לעתים קרובות אני מקנא בכם על האומץ ועל היכולת שלכם להתנדב ולעשות שעות וימים וחודשים ושנים אצל אותה אוכלוסייה, שלחלק גדול מאתנו יש רתיעה טבעית, וחבל. המשיכו לעשות במלאכה. הכנסת אתכם.

ליאורה אביגדורי: אני מתנדבת באגודה כבר 17 שנה. אני מלווה את האגודה בהתנדבות, אחרי טרגדיה אישית גדולה מאוד שקרתה לי. אבא שלי ז"ל, מר יוסף פרניצקי, הרג את בני עופר לפני 17 שנה, והתאבד, אך ורק מתוך מצוקה של אי-פתרונות לאוטיסטים. אני עומדת היום, 17 שנה אחרי, בדיוק באותו מצב. אין פתרונות, אני רואה את החברים שלי, אני חיה את כאבן של המשפחות. אני לא חוויתי את הטרגדיה שהם עוברים, בני היה בן 12 כאשר נפטר, לא חוויתי אתו את גיל ההתבגרות, או את המעמד של ילד בן 20 שמסתובב בבית בלי מסגרות. ככל שאוכל וככל שיהיה בכוחי אעשה את כל מה שאני יכולה בעולם לגרום לכך שהמקרה הפרטי שקרה לי לא יחזור ושלא יקחו את זה כדוגמה בכלל. קשה לי גם לשמוע לפעמים הורים שאומרים שאולי זה הפתרון, וזה לא נכון, בגלל שנעשו דברים וצריכים להיעשות דברים. כואב לי כיוון ש-17 שנה אחרי טרגדיה כל כך גדולה, מתקשרת כל כך, שעשתה הרבה לנושא של האוטיסטים בישראל, אנחנו עומדים היום שוב באותו מצב. אני רואה את המצוקה של החבריה שלנו, נערים בני 20 שמסתובבים ואין לאף אחד פתרון. אני מדברת מתוך הלב, מתוך כאב אדיר. אעשה כל מה שרק אפשר בעולם כדי שהמקרה שלי לא יחזור.

היו"ר מקסים לוי: אנחנו רוצים לשמוע קודם כל את משרד הבריאות כגורם חשוב, ואחר-כך נשמע את האוצר.

ליאורה אביגדורי: אני רוצה להוסיף שבאיזור חיפה, למשל, יש הוסטל שהצלחנו לפתוח בקשיים בלתי רגילים. עשינו כבר ועדת קבלה, יש כבר 14 ילדים שאמורים להיכנס, והמקום עומד סגור. המצוקה של ההורים היא אדירה. כל יום הם מצלצלים, כועסים, בוכים. יושבים 14 ילדים בבית, ואין מענה.

לאה רבין: אם מותר לי להוסיף הסבר. זהו בית אחד מתוך שניים. האחד קיים כבר שנתיים, והשני כשנה, ושניהם עומדים סגורים, היות ואין תקצוב של משרד האוצר, דרך משרד העבודה, לפתוח את הבתים האלה. אם ישנם הורים שמסתובבים במצוקה כפי שליאורה תארה אותה כרגע, הרי זה בדיוק הדבר. עומד הבית מוכן ומזומן לקלוט את הילדים, וחסר התקצוב של משרד האוצר דרך משרד הבריאות למיטה כדי שנוכל להכניס את הילדים האלה תחת קורת הגג הזאת, שתקלוט אותם ותתן להם את הטיפול שמגיע להם.

דליה גלבוץ: תרשו לי להרחיב מעט את הנושא לחלוקה בין-משרדית ולהבנת נושא האוטיסטים שכרוכים זה בזה.

בשנים הראשונות, מאז קום המדינה, חשבו שמשרד הבריאות צריך להיות אחראי לנושא האוטיסטים, ומשרד העבודה והרווחה לנושא המפגרים, מכיוון שנטו לחשוב בזמנו, שכאשר מדובר באוטזים, שזאת הפרעה בתקשורת או ביכולת התקשורת, מדובר בגורם שמקורו בקשר המוקדם בין האם והתינוק. זו הייתה הדעה הרווחת אז, ומיד אני אסביר שהיא איננה קיימת כיום בכלל. נטו לחשוב שאם כך, יש פה איזו שהיא בעיה בריאותית שצריך לטפל בה, ושזה תחום של משרד הבריאות. אנחנו יודעים היום, כמובן, שזה אינו נכון כלל וכלל. מדובר בבעיה אורגנית מולדת כנראה, ו-70 אחוז מהאוכלוסיה הזאת סובל גם מפגור, ושליש מפגור עמוק. כך שאנחנו יודעים שהחלוקה בין-משרדית מקורה בקונספציה מוטעית, בהבנה מקצועית שאיננה קיימת עוד.

בעקבות ההבנה נפתחו שתי מחלקות עיקריות, באיתנים ובארבנאל בבת-ים, שנועדו לקלוט את אותם ילדים אוטיסטים שהמשפחות לא יכלו להתמודד אתם. במקביל נפתח אז מעון בתל-השומר, ברמה גנית, וזה מה שהיה שנים רבות. אני מוכרחה לתת כאן את השבח וההלל לאלו"ט שבמשך שנים רבות הבינו שהפתרונות האלה בוודאי אינם מספיקים, ושיכנעו את משרד הבריאות להירתם יחד להקים מסגרות נוספות. ההשקפה המקצועית שעומדת מאחורי זה היא שאוטיזם פירושו ילדים או בוגרים שזקוקים למסגרת חיים בקהילה, לאו דווקא באישפוז, אולי רק לתקופה קצרה בהתבגרות, אבל בטח לא לימי חייהם. ההשקפה המקצועית הזאת אומרת שצריך להתחיל בטיפולם בגיל מאוד מוקדם, שאנחנו מדברים על חינוך, כאמור, מהגיל הרך, שיקום וגם טיפול בריאותי.

אם כן, ההיערכות הזו כוללת שלושה משרדים שחייבים לעבוד יחד: משרד הבריאות, על החלק הבריאותי; משרד העבודה והרווחה, על החלק השיקומי, ומשרד החינוך בתחומו.

ישבו כבר לפני מספר שנים כדי לגבש עבודה משותפת, לא השגנו הרבה פרט לתרומה של חינוך שהוזכרה כאן. אכן, פתחנו בעזרת עמותות, בעיקר עמותת אלו"ט, מסגרות של בתים לחיים. יש לנו היום בכפר עופרים 72 מקומות, הוזכר כאן בית אביב בירושלים לצעירים, 14 מקומות, בבית גנים בירושלים, גם כן לבוגרים, 7 מקומות, ומקומות נוספים בכפר שמעון בעמק האלה. יש לנו גם היום גנים שאנחנו בהחלט מטפחים אותם.

אפי אושעיה: אלה מקומות של משרד הבריאות?

דליה גלבוע: משרד הבריאות משלם עבור ההפעלה, וגם שותף, לפעמים פעיל מאוד, בהקמת המבנה. הקמנו שנ בניינים שהוזכרו כאן על-ידי גבי רבין - בקרית אתא ובנס-ציונה - שמיועדים לבוגרים אוטיסטים, ל-32 מקומות בסה"כ. היום המקומות עומדים ריקים, לצערנו, מכיוון שלמרות ההבנה שהתחום הזה הולך ומתפתח, יותר יש צורך לתת מענה רציני לאותן משפחות שלא יכולות להחזיק את הילדים הקטנים בבית, מסגרות שצריכות להחזיק את הבוגרים. לא קיבלנו תקציב לכך. משרד האוצר נותן את חלקו בהפעלה, כאשר גם העמותות וההורים משתתפים. כמובן שלא יעלה על הדעת שהמצב הזה יימשך. לכן הייתה פנייה משותפת של משרד הבריאות עם עמותת אלו"ט למשרד האוצר, כבר לפני יותר משנה. ביקשנו את התקצוב לנושא המיוחד הזה. ישבו לא מזמן על פרוט הדברים, לא כבקשה כללית, אלא כדי לדבר במספרים מדוייקים. עשינו עבודה מאוד יסודית, במיוחד בוועדה הבין-משרדית שעבדה מספר שנים. אנחנו יודעים היום כמה אוטיסטים צפויים להיכנס למסגרות, כמה ילדים צפויים להיכנס למסגרות גניות, למסגרות של בתים לחיים, וגם ליחידות שיקום באותם מקרים שהילדים כבר הפכו לבוגרים, אבל המשפחות עדיין יכולות להחזיקם בבית. כלומר, אני מדברת על היקף מאוד רחב של טווח גילים גדול, של היקף מסגרות שמורכב מכמה וכמה אפשרויות. אם לא נקבל את עזרת משרד האוצר, לא נוכל לעמוד בהמשך הפיתוח.

אני רוצה לחזק את דברי גבי רבין לגבי ההכרח של משרד העבודה והרווחה להיות שותף. הרחבתי ואמרתי שההשקפה הקודמת, שמדובר באוכלוסייה שאינה קשורה לשיקום ולפיגור, אוכלוסיית האוטיסטים, איננה נכונה. אני חוזרת, המדובר הוא במסגרת של חינוך, בריאות ושיקום. משרד העבודה והרווחה חייב להרתם גם למשימה.

הילדים בבתיים שלהם, ולכם אין שום פתרון, ולא יהיה לכם, משום שגם לבתיים שבניתם, אין תקציב להפעלה. אז מה יקרה מחר בבוקר אם משפחה מאוד במצוקה לא תוכל להחזיק את הילד? אז נגיע לאישפוז הכפוי ונגיע לבית-החולים.

קריאה: זה כבר קרה אתמול ושלשום.

היו"ר מקסים לוי: אני מניח שזה כך. אני מבין שהפרוגרמה אושרה על-ידי האגודה עם משרד הבריאות, והיא הוגשה לאוצר לפני שנה.

לאה רבין: כן.

היו"ר מקסים לוי: נשמע את האוצר.

אפי ארבל: לפני 10 חודשים, הובאה בפנינו הצעה. לא אכנס פה למה זה לקח כל כך הרבה זמן, אבל העובדה היא שהיום משרד האוצר ישב עם אנשי אלויט ומשרד הבריאות, שמענו את התכנית, ונעשית עבודה במשרד האוצר על-מנת לבדוק את התכנית הזאת, ואני מקווה שבשבועות הקרובים אנחנו נוכל לתת את שלנו.

מירי ישעיה: אני יושב ראש הנהלת אלויט ואני אם לנער אוטיסט בן 15 שלומד בבית-ספר ונמצא בבית. אני רוצה לומר משהו גם בתשובה לשאלתך, מר לוי. אנחנו אגודה שהוקמה על-ידי הורים ומטבע הדברים מתנקזות אלינו מירב המצוקות, ויש בידינו נתונים על מספר המשפחות שמבקשות סיוע, פתרון של בית לחיים לילדיהם. בתכנית החומש שהכנו, ושאכן אומצה על-ידי משרד הבריאות, מדובר על סידור של בית לחיים ל-250 חברים ב-5 השנים הקרובות, כאשר אנחנו מדברים על סידור של 30 ילדים כל שנה. לכל הדעות זה לא עול כל כך כבד למדינת ישראל. 30 ילדים כפול 5, זה 150 ילדים. ישנם 250 משום שאנחנו עומדים היום במצב שכבר 3 שנים לא פתחנו מסגרת אחת של בית לחיים לאוכלוסיית האוטיסטים. החברה פה לוקחת על עצמה את הסיכון שהטרגדיה הנוראה שקרתה עלולה לחזור ואני באה וקוראת פה למשרד האוצר, שמבטיח לנו כבר חודשים תשובה בשבוע הבא, לא לדחות אותה יותר. אנחנו חייבים לפתוח את הבתיים, לענות על המצוקות.

יו"ר הכנסת, דן תיכון: לא הבנתי את התשובה שלך.

אפי ארבל: היא הייתה מאוד ברורה.

יו"ר הכנסת, דן תיכון: אני יודע. היא מאוד ברורה, אבל מאוד לא מספקת. אפשר לחשוב שהמציאו את האוטיסטים אתמול, ומישהו אמר לכם לפני שבועיים ימים שישנה בעיה כזאת, ואתם רצתם והתחלתם להכין תכניות ולנסות לתאם ולתקצב. תסביר לי מה אתם עושים כל השנה ולא רק במקרה הזה שמישהו עלה עליכם ואתם רצים מהר ושומעים ומתרשמים ופותרים את העניין. נניח שהחלטתם לעשות מעשה, מדוע שלא תעמידו מיקדמה כדי שמחר יפתחו את הבתיים האלה בחיפה או בכל מקום אחר? למה צריך להמתין עד שהתכנית תושלם? אם אתה יכול, ספר לי על הפעולה הבינמשרדית, כי כבר אמרתי שמה שקורה כאן הוא שאין כאן תיאום בין המשרדים השונים, ולכן כל משרד עושה לעצמו, ואולי צריך בממשלה שרה כמו אורה נמיר שתתחיל לצעוק ואולי לבכות, ואז זזים העניינים.

אפי ארבל: משרד הבריאות אחראי. הייתה ישיבה חודשיים לפני הבחירות יחד עם הגב' רבין ומשרד הבריאות. נאמר שבמהלך 97 יתייחסו לנושא הזה. במהלך המדיני בשנת 97 הנושא לא עלה, גם לא מטעם משרד הבריאות. למשרד הבריאות היו סדרי עדיפויות, והנושא לא עלה.

יו"ר הכנסת, דן תיכון: הם לא חשבו שזה חשוב?

אפי ארבל: אני לא יודע.

היו"ר מקסים לוי: יש לי אינפורמציה משני שרי הבריאות.

יו"ר הכנסת, דן תיכון: הוא האיש החשוב ביותר. מה שהוא יאמר לך, זה מה שיהיה, גם אם יהיו 10 שרי בריאות שיאמרו אחרת. אני רוצה להיות תכליתי. מה אתה מציע לנו? מתי אתה בא לפני הוועדה הזאת ומציג את הפתרונות שלך?

אפי ארבל: תוך מספר שבועות. תוך חודש.

יו"ר הכנסת, דן תיכון: מה בעניין מקדמה? הרי אתה כבר החלטת לתקצב, למרות המצוקות. עם איזה בשורה הם יוצאים

מכאן היום?

אפי ארבל: תוך חודש, אחרי שנשב יחד עם משרד הבריאות.

היו"ר מקסים לוי: אנחנו נקבע תאריך לכינוס הוועדה. עוד לא שמענו את מנכ"ל משרד העבודה והרווחה, ואני רוצה עכשיו לתת לו את רשות הדיבור. אני מניח שבישיבה הזאת יובאו פתרונות למצוקות ולבעיות על-ידי משרד הבריאות ועל-ידכם לפרוגרמה שכבר מאושרת למעשה.

אפי אושעיה: אני מבקש לקבל תשובות מנציג האוצר. מדוע אי אפשר לתת עכשיו מקדמה על-מנת לפתור את מה שאושר? בוא נתחיל עם זה. למשרד הבריאות יש רצון טוב, השאלה היא כסף, ואנחנו רוצים מקדמה לפתיחת הבתים הקיימים.

אפי אושעיה: מקדמה, זה תהליך, זאת פרוצדורה.

היו"ר מקסים לוי: אני לא רוצה מקדמה כי כל מקדמה תמית את הפרוגרמה הקבועה לשנים הבאות. אני מעדיף לפתור את הבעיה של הפעלה לאורך שנים תוך חודש ימים. מדובר בפרוגרמה רב-שנתית שנותנת פתרון, אולי לא מלא, אבל לפחות חלקי.

אני רוצה להעלות נושא אחד שרציתי להעלות בהתחלה. לפני כמה שנים הייתה אישה שצעקה אצלי בשעה 12:30 בלילה בבית. אני מכהן כראש עיריית לוד. לקחו לה שני ילדים לפנימיה על-פי צו בית-משפט, והיא איננה יכולה לראות את ילדיה. למחרת בבוקר, כשנסעתי אתה לראות את הפנימיה הזאת, חשכו עיניי. ראיתי חומה של גדרות. ניתוק הילד מן הבית, מן הסביבה, מבית-הספר, והכנסתו לבית-סוהר שרק במשך ימים מסוימים מותר לאמו לראות אותו. אז גמלה בתוכי ההחלטה לנסות ולראות איך עושים פרויקט שיהיה בתוך

הקהילה. ערבתי גופים שונים, נסענו לארה"ב, דיברנו עם קרן סקנדינביה שהעמידה את הצורך בפני הקמת פנימייה קהילתית, שהילד הוא בתוך הקהילה, לן וישן ומקבל העשרה, אבל מוציאים אותו לבית-הספר שלו, לחברים שלו, והאמא יכולה לבקר אותו יום יום. זה המושג הקהילתי, ולא לבנות מוסדות שהם מרוחקים מהקהילה, מהבית ומנותקים מהמשפחה. לדעתי זאת המחשבה שצריכה להיות.

מאחר ואני מכיר את העבודה המשותפת שיש לנו עם משרד העבודה והרווחה, עם השר ועם המנכ"ל המקצועי, ואני מכיר את הרגישות שלהם, אני חושב שישנה כאן בעיה, שמשרד העבודה והרווחה התנתק מהבעיה במשך שנים. צריך לתת תקנים לנושאים של העשרה ותעסוקה מוגנת לאותה אוכלוסייה. אני מבקש לשמוע מה משרד העבודה יתן לפרוגרמה הרב-שנתית שלו בנושא הזה.

יגאל בן-שלום: כפי שכבר נאמר פה, הבעיה חמורה. הנושא הוא בתחום כמה משרדים - בריאות, חינוך, עבודה ורווחה, ובעיקר האוצר. גם השר וגם אני, ושנינו חדשים בתפקיד, למדנו את הנושא בשלושת החודשים האחרונים והחלטנו לטפל בשני נושאים מרכזיים שיתכן שהם בתחום המשרד שלנו.

מצאנו שאכן הטענות שהועלו כאן לגבי התקנות שקיימות היום והתייחסות האגפים שלנו - גם אגף השיקום וגם אגף המפגר - אינן עונות על הצרכים, כלומר, מצאנו שלמרות שהיו איבחונים של המוסד בירושלים, הרי שהילדים נמצאו כלא מתאימים, לא לאגף המפגר ולא לאגף השיקום. הקביעה הזאת לא מקובלת על הנהלת המשרד דהיום. זאת אומרת, אנחנו עומדים לשנות את הקביעות הללו, וקיבלנו החלטה, שלא יתכן שקבוצת האוטיסטים באוכלוסייה לא תמצא את מקומה בתוך המעגל שלנו כי הכללים הקיימים לא עונים על צרכיהם. החלטנו על הקמת צוות שיקבע תוך זמן קצר את הצרכים ואת הכללים המתאימים לאוכלוסייה הזאת, על-מנת שימצאו את מקומם, וזאת משני היבטים:

(1) הוועדה הבינמשרדית שבזמנו הוקמה, דיברה על שני דברים שקשורים למשרד שלנו. ניתן פתרון לנושא השעות שמערכת החינוך לא נותנת להן פתרון, 4 עד 6 אחה"צ. בכל מקום שיבקשו, נממן בהחלט את השהייה בשעות 4 עד 6 אחה"צ באותם מוסדות.

(2) שיקום מעל גיל 21. זה נכון שכאשר הנערים מגיעים לגיל 21, משרד החינוך יוצאת מהמערכת המטפלת, ושום מערכת אחרת לא נכנסת. קבעתי יחד עם מנהלי האגפים שלנו, גם מנהלת האגף למפגר וגם מנהל האגף לשיקום, כי לא מקובל שאין פתרון, ולכן ישבתי גם יושב ראש הנהלת אלויט, עם מיירי ישעיה, וקבענו שנקים צוות משותף ונדבר גם עם משרד הבריאות. הנושא של שיקום תעסוקתי של אוטיסטים מעל גיל 21 מקובל עליי שיש צורך בפתרון כלשהו. יש לנו מסגרות, וגם למשרד הבריאות יש, והחלטנו שנקים צוות משותף יחד עם משרד הבריאות ויחד עם נציגי אלויט ונקבע את הכללים ואת המסגרת, ואת האמצעים לכך. זאת גם החלטת הנהלת המשרד בחודש האחרון. בימים הקרובים נקים את הצוות הזה, ולפי המסקנות שלו נפעל במשותף עם משרד הבריאות, ובהסכמה של נציגי האוצר.

אלה שתי ההחלטות שהתקבלו בהנהלת משרד העבודה והרווחה לקידום הנושא.

לאה רבין: כל אנחנו לא קובעים מסמרות למסגרת שצריכה להיות כזו או אחרת, לדרכי השיקום או במקום

אחר. הדברים האלה מתחייבים מתוך המציאות השונה. בכפר עופרים יש לנו, למשל, 72 חוסים. שם יש מקום לחדרי שיקום. זאת אומרת, אין צורך ליצור עוד מסגרת לשיקום, שיסיעו את הילדים אליה או בחזרה אליה. לעומת זאת, אם הם גרים בהוסטל שאין שם מקום לשיקום, חובה להגיע אל מקום השיקום, כמו מיטל בירושלים.

אני רוצה להוסיף עוד דבר לגבי הפתיחות של הקהילה והצורך שהיא תקבל ותאסוף אותם אל תוכה. גם כאן לא קבענו מסמרות. זה הרבה מאוד פרי של נתונים. אם היינו מוצאים היום שטח אדמה קצת יותר מרוחק, אנחנו כאגודה, כמי שמכיר את הבעיה האוטיסטית, לא נראה בזה רע שהם לא יהיו בתוך הקהילה, אבל שיהיה להם חופש פעולה, שיהיה להם מרחב מחייה, שיכנסו למסגרת שתטפל בהם, שתדאג להם. זה לא שאנחנו נכנסים להוסטל שהוא בתוך איזור מגורים, שם אנחנו מצפים מהקהילה לקבל אותם. אני רוצה לתת לכם להבין שאין כאן איזה שהם חוקים שאנחנו מנסים לכפות על הקהילה או על עצמנו, שזו הדרך ואין בילתה, אלא יש כל מיני דרכים. מה שחשוב לנו זה שתהיה מסגרת טובה, הולמת, אוהבת, שומרת, מגינה שנותנת להם את מקומם המכובד בחברה שלהם ובחברה הכללית. לא מתחייב שזה יהיה דווקא ברחוב צפוף בירושלים. יכול להיות גם פתרון אחר. לא תמיד קורים הדברים בצורה האופטימלית או האידיאלית. אנחנו מתאימים את עצמנו למציאות הקיימת. אם זה יהיה בקרית-אתא בתוך שכונה, אז אנחנו נצפה.

אולי באמת יש הרבה היגיון ברעיון שלך להכין את האוכלוסייה. כך שלא ידחו את ההסברה וההכנה מראש. לפעמים כאשר נקבעת עובדה, רואים ששהייך השד לא נורא בכלל, כמו שקרה ברחוב רדי"ק. הדברים הסתדרו. בשכונת רמת אשכול הדברים לא הסתדרו. ובכן, השאלה היא עד כמה שכנים מוכנים, כמה הם פתוחים, כמה הם נאורים, כמה הם מוכנים להבין שיש כאלה שהם אחרים ושונים וקשה להם, ועד כמה הם מוכנים לבוא לקראתם או להיפך.

יחד עם זאת, אני שוב חוזרת ואומרת. כפר עופרים נמצא במקום מאוד מבודד. אין שם שכנים. לדאבונו השכנים זה בית-הקברות הצבאי של קרית-שאול, זוהי השכנות. גם עם זה אין בעיה. אין כלל אחד ואחיד. הכלל נקבע על-ידי האגודה על דרכי הטיפול, על דרכי ההתייחסות, וזה החשוב. חשוב מה טיבה של המסגרת בפנים, איך היא מקבלת אותם, כמה היא דואגת להם, כמה היא מודעת למצוקה שלהם ושל משפחותיהם. אלה הם הדברים. פועלים בהתאם לנסיבות המשתנות. אין שום ספק שאנחנו בפיגור נוראי מבחינת הסידור לילדים הבוגרים. כאן המצוקה צועקת, זועקת, ואני מסתכלת עליך, אדוני ממושרד האוצר, וכמו שאמרתי, הפילו עליך את התיק, אז עכשיו תצא מכאן עם התיק, ואנא, לקראת הישיבה הבאה אנחנו מחכים לבשורות מאוד טובות. תודה רבה.

יחזקאל בקל: אנחנו רואים באוטיזם מחלה קשה מאוד, פגיעה קשה, ובדרך כלל מי שאוטיסט, גם אם זה ילד נכה וגם אם מבוגר, יקבל אצלנו את המקסימום שאפשר לתת. מבחינתנו, אני לא רואה כרגע בעיה.

מירי ישעיה: ברשותך, יש בעיה. קבענו יחד עם משרד הבריאות את התקצוב או עלות של אחזקת חבר במסגרת של בית לחיים. התקצוב הזה לוקח בחשבון את קיצבת הנכות של הביטוח הלאומי, אבל על-פי התקנות שקיימות היום, הביטוח הלאומי לוקח את קיצבת הנכות

מילד שנכנס למסגרת קבע לפני גיל 18. 1,200 שקלים, החל מרגע זה, חסרים בתוך התקצוב החודשי של הילד. אנחנו פנינו, וזאת ההזדמנות לפנות שוב, ולבקש מהביטוח הלאומי להשאיר את קיצבת הנכות, כי היא חלק מחושב בתוך הסכום הדרוש לאחזקת חבר במסגרת.

יחזקאל בקל: בעניין הזה אני רוצה לומר שאין לנו סכומים נפרדים לאוטיסטים או לחולים אחרים. התקנות קובעות שאם הנכה יאושפו או אם הילד חוסה, אז רק אם כל הוצאותיו ממומנות על-ידי המשפחה, תשולם לה הקיצבה. אם כל הוצאותיו לא ממומנות על-ידי המשפחה, ובעצם המדינה משתתפת בהוצאותיו בתוך המקום שבו הוא שוהה, אז לפי התקנות הקיימות, וזה לא חשוב אם זה אוטיזם או מחלות אחרות, אנחנו לא יכולים לשלם את הקיצבה, משום שהמדינה משתתפת באחזקתו ולפעמים בסכומים גדולים יותר. הנושא הזה אפילו נדון בבית-המשפט הגבוה לצדק, ובית-המשפט קבע שהכלל הזה סביר. זה המצב החוקי היום. כרגע לא נראה לי שאפשר לשנות את המצב הזה כי אם יחול שינוי, הוא יחול על כלל הנכים ולא יחול רק על האוטיסטים.

היו"ר מקסים לוי: אם ככה, למעשה המדינה מחוייבת ליצור אגרה שונה. כלומר, לקחת בחשבון שהביטוח הלאומי יוצא והמדינה בעצם לוקחת את הכלל.

יחזקאל בקל: נכון, זה המצב.

היו"ר מקסים לוי: אם זה הסדר קבע, נדמה לי ששרד הבריאות או האוצר מודעים למצב שישנם תחומים נוספים אחרים, לא בתחום האוטיסטים, כאשר האגרה לאישפוזו של האדם לוקחת בחשבון את ביטול קיצבת הגימלה שלו מהביטוח הלאומי. אולי אתם יכולים להסכים בפרוגרמה שלכם למחיר עלות כולל. המוסד לביטוח הלאומי הוא גוף שמחלק את התקציב שלו לכלל גימלאי ישראל, ואם הוא יגע בנקודה מסוימת, הוא עלול לסכן סקטור אחר. זה לא איזה שהוא משרד ממשלתי, אלא גוף שעתיד במשאביו לתת את הגימלה. לכן לא חקיקה ולא תקנה תשונה את הדבר הזה. נדמה לי שכאן הבעיה היא אולי באוצר והוא יבין את מה שאני אומר.

מירי ישעיה: הקיצבה מוחזרת לחבר בגיל 18, גם אם הוא במסגרת של המדינה. הבעיה קיימת אם הילד מוכנס למסגרת קבע בגיל 14. אז, מגיל 14 ועד גיל 18, נלקחת הקיצבה ובעצם על ההורים מוטל לממן גם את אותו סכום שהביטוח הלאומי לקח. כלומר, את ה-1,200 שקלים.

היו"ר מקסים לוי: אני מציע שבנושא הזה נשב עם מנכ"ל הבטוח הלאומי.

יחזקאל בקל: יש כאן אי-הבנה. בעצם קיצבת הילד הנכה היא מעין קיצבה סיעודית. מעל גיל 18 יש שני דברים: יש קיצבה למחייה, שזאת קיצבת הנכות, שאותה לא מפסיקים כאשר האיש נמצא מאושפז.

היו"ר מקסים לוי: לכן אני מציע שנקיים אצלי דיון בנושא. זה לא אחד המשרדים שניתן ללחוץ עליו להביא עוד תקן. אני חושב שהמוסד לביטוח לאומי זה מוסד פתוח, שמבין את הצרכים.

סילבניה לזוביק: אני נציגת ארגון "בזכות", המרכז לזכויות אדם של אנשים עם מוגבלויות. אני רוצה להעיר כמה הערות לגבי הדברים ששמעתי, למרות שישנם פה נציגי ההורים. אנחנו מקבלים פניות מהורים של ילדים אוטיסטים, שהילדים שלהם אמורים להיקלט במסגרת והם נדרשים לשלם סכום התחלתי גבוה מאוד, ואחר-כך גם סכום מחייה גבוה מאוד. מה שלמשל לא אמור לגבי ילדים השייכים למשרד העבודה והרווחה, לאגף לאדם המפגר, שם המדינה משלמת את כל העלות באמצעות דמי אחזקה, ואין סכום התחלתי.

קיימים נופשונים, שגם ילדים אוטיסטים משתתפים בהם, וגם ילדים עם פיגור, והנופשונים האלה מתקיימים כדי לשחרר את ההורים למספר ימים בשנה לנופש או לרגיעה. ההשתתפות של משרד העבודה והרווחה גבוהה הרבה יותר מאשר השתתפות משרד הבריאות באותו נופשון. זאת אומרת, הורים שיש להם ילדים אוטיסטים לא יכולים, או יכולים הרבה פחות לנצל את השירות הזה.

לגבי הקהילה. על-פי תקנות התכנון והבניה, עד 6 דיירים יכולים לגור בדירה בלי שיש לשכנים זכות להתנגד, ואני חושב שזה חשוב לדעת אם אנחנו בכל-זאת רוצים את מירב האנשים - ואנחנו לא מדברים רק על ילדים כי ילדים גדלים, אנחנו מדברים על אנשים בוגרים - בקליטה בקהילה.

בארה"ב נחקק חוק ב-1990 ובעקבות החוק נעשו מחקרים. זה לא נכון שהערך של הנדלין של האנשים שגרים בשכונה בה מוקמים הוסטלים או דירות מוגנות יורד. אני חושבת שחשוב לדעת את זה. אנחנו ניזונים מהרבה מאוד סטיגמות עם סטריאוטיפים. זה לא נכון שהערך של הבית הפרטי שלי יורד, יש מחקרים שמוכיחים את ההיפך.

לאה רבין: אני רוצה להתייחס לסכום ההתחלתי שהאגודה משלמת. זה נושא היסטורי וקצת גם נושא של הרצון שלנו, האמביציה שלנו, כאגודה, להקים מוסדות ברמה שנראית לנו. אנחנו לא רוצים לשים את יחבנו רק על מה שהממשלה נותנת. אולי בעתיד זה יהיה אחרת, אני מקווה. בשלב זה, כהורים, הגישה היא גם ששה"כ, כמעט כל הורה, עוזר בדרך זו או אחרת לילדו, שמגיע לגיל בגרות, להתנחל במקום אחר. כאן הגישה היא סכום התחלתי, לא כל כך גבוה. הוא מכביד על ההורים, אבל הוא לא מי יודע כמה גבוה. הוא עוזר לאגודה להקים את הבתים.

היו"ר מקסים לוי: יש מבחני הכנסה. הרשויות המקומיות, דרך לשכות הרווחה, מממנות.

לאה רבין: כן, גם. בהחלט. לגבי העניין הזה של הסכום ההתחלתי שההורים משקיעים, אני חושבת שיש גם תהליך טבעי של רצון של הורה לסייע לילד שלו. הדרך שנראית לו הכי טובה, ומירי הדגישה, זה עבודה של הורים. אנחנו אגודה של הורים מעורבים מאוד, הורים שאיכפת להם וחשוב להם איך יחיה הילד. תראו את כפר עופרים כדוגמה, תראו איך חי הילד בחדר נפרד, חדר יפה, מקושט, מסודר. חשוב לנו הדבר הזה, זה לא איזה מוסד, כמו שמר לוי תאר פה, שזה היה פחד להיכנס אליו. לנו חשובה מאוד האיכות, ולכן בתחילת דרכנו, כשלא היה כלום, הסכום ההתחלתי הזה היה קרדינלי. הלואי ויבואו ימים שנוכל להתאים את המוסדות לפי טעמנו ורוחנו בסיוע רק של הממשלה.

מירי ישעיה: אני רוצה גם לציין שהסכום הזה ניתן למשפחה בעצם כמשכנתה על-ידי המדינה, כ-40 אחוז ממנו הופך למענק, כך שנשאר בעצם סכום לא כל כך גדול שאכן משולם על-ידי המשפחות לאורך שנים. אני חושבת שרוב הפניות שקיבלת הן לא ממסגרות שלנו אלא ממסגרות אחרות, כנראה יקרות יותר, ושם המצוקה גדולה.

סילביה לזוביק: מדובר על סכום של עשרות אלפי דולרים.

היו"ר מקסים לוי: אני רוצה לסכם את הדיון. אנחנו קובעים תאריך. ב-19 למרץ 97 בשעה 9:00 בבוקר תתכנס הוועדה, כשבעצם ישנם סיכומים בין משרד הבריאות לבין משרד האוצר. אקדים ישיבה עם מנכ"ל משרד העבודה והרווחה ביחד עם המוסד לביטוח הלאומי, וננסה ליצור את ההסכמה או את הדרך להסכמות עד לתאריך הזה, כדי שנוכל אולי להיכנס לעידן חדש בטיפול באוטיסטים.

תודה רבה לכולם.

הישיבה נעלה בשעה 10:30