



דוח המשפחות המיוחדות

נתונים וסוגיות נבחרות

2014-2013



הבית של המשפחות המיוחדות (ע"ר)
بيت العائلات الخاصة Connecting Special Families



דוח המשפחות המיוחדות: נתונים וסוגיות נבחרות 2013-2014

איסוף נתונים וכתיבה: יעל גרוס-אנגלנדר
סיוע באיסוף נתונים: אפרת רותם
עריכה: אלישבע מאי
עיצוב: ליבי פרידמן
הדפסה: א. שגיא הפקות דפוס בע"מ

הנתונים נלקחו ממגוון רחב של מקורות ושל הורים ששיתפו אותנו בניסיונם,
אנו מודים לכל הגורמים שתרמו ליצירת הדו"ח.
סיוון תשע"ג, יוני 2013

הבית של המשפחות המיוחדות (נ"ר)
بيت العائلات الخاصة Connecting Special Families



כל הזכויות שמורות

תוכן העניינים

5.....	דבר יו"ר קשר
5.....	דבר מנכ"לית קשר
7.....	מבוא.....
8.....	תמונת מצב
12.....	נושאי הדוח:.....
13.....	1. הזכות להתאמת שעות הפעילות של הגופים לקביעת זכאות
16.....	2. זכותם של ההורים לקבל החלטות לגבי ילדם עד גיל 18
19.....	3. הזכות לקבל מידע על זכויות ושירותים
23.....	4. זכות הייצוג בוועדות: זכויות, השמה וערר, היגוי
25.....	5. מרכזי משפחות.....
31.....	6. הזכות לחיי משפחה ופנאי
35.....	7. הזכות להתאמה תרבותית ושפתית
42.....	8. הזכות לעבודה
46.....	נספח מספר 1: תמונת מצב בחינוך
56.....	נספח מספר 2: תסמונת המסמך החסר / דנה דימנט
58.....	מקורות.....

דבר יו"ר קשר

משפחה היא לא רק שם וסמל, משפחה היא ערך. ארגון קשר עוסק במהות קיומו של כל אדם והיא - משפחתו, ואנו אכן פועלים ללא לאות לחיזוק המשפחות המיוחדות בישראל. עבורנו השנה האחרונה הייתה שנה של עשייה וצמיחה, שנה של התרחבות ושגשוג.

קשר הוא ארגון המאמין בזכותה של כל משפחה מיוחדת לחיות בכבוד, כחלק מחברה פתוחה ומאפשרת. אנו עוסקים בשינוי חברתי, מתוך רגישות ומקצועיות, תוך הקשבה לסביבה ולצרכים. אנו מאמינים בשיתוף ובשותפות, בדבקות במטרה ובמיקוד בעשייה.

דוח זה מוגש לכם ברגשי כבוד והערכה ואני מקווה, כי תמצאו אותו לעזר בהווה ובעתיד.

זוהי זכות גדולה עבורי להיות חלק מארגון משמעותי זה ולפעול למען המשפחות המיוחדות בישראל.

בברכה,

שירה רודמן

דבר מנכ"ל"ית קשר

בין אם אתם בני משפחה לילדים עם צרכים מיוחדים, אנשים עם מוגבלויות, חברי כנסת, שרים, אנשי מקצוע ממערכות שונות, ארגונים מתחום המוגבלויות או פשוט ישראלים, הדוח הזה מוגש לכם, מתוך תקווה גדולה שהוא יגיע, ייגע ויחד נחולל שינוי.

בישראל כ-330,000 ילדים עם צרכים מיוחדים, שמשפחותיהם זכאיות לנהל חיים מלאים, בכבוד ובזכות.

הדוח הזה מציף את מציאות החיים המורכבת של המשפחות המיוחדות בישראל 2013 ויחד עם זאת מביא תקווה גדולה לשינוי. ביחד עם שותפים רבים ונפלאים אנו שואפים לקדם את חוק המשפחות המיוחדות, אשר ייתן מענה להיבטים שונים בחיי משפחות אלו. תודתי לשותפים האמיצים, שהולכים איתנו במסע המשותף הזה למען קידום איכות חיי המשפחות המיוחדות.

שלכם,

תמי קרישפין

בישראל למעלה מ-330,000 ילדים עם צרכים מיוחדים.
1.5 מיליון אנשים נמצאים במעגל המשפחתי הראשוני
סביב הילד עם הצרכים המיוחדים.
יותר משליש מתושבי ישראל נמצאים בקשר משפחתי
כלשהו עם ילד עם צרכים מיוחדים.



קשר הוא ארגון פורץ דרך לשינוי חברתי, בזכות השקפתו הייחודית, הרואה במשפחות מועצמות, בעלות חוסן ולכידות משפחתית, כלי מרכזי בהתקדמותם ובאיכות חייהם של הילדים המיוחדים.

משפחות מיוחדות חזקות ומועצמות שומרות על איכות חייהן (well-being) למרות האתגרים שמציב בפניהן ילד עם צרכים מיוחדים. הן מצליחות לקבל החלטות מיטביות בצמתים משמעותיים בחיי הילד והמשפחה, להמשיך לשמור על מקור פרנסתן, ליהנות מזוגיות טובה, מהורות נעימה לילד עם הצרכים המיוחדים ולילדים האחרים ואף לעסוק בפעילות התנדבותית הכוללת, בין השאר, תמיכה בהורים חדשים הנכנסים לעולם הצרכים המיוחדים.

משפחה כזו אינה יחידה נתמכת, אלא יחידה מעצימה ותורמת, שכוחה וחוסנה מחלחלים אל הקהילה והחברה כולה.

בנוסף לכך, קשר פועל ליצירת תקשורת חדשה - הדדית, שוויונית ומכבדת בין המשפחות המיוחדות לבין המערכות הממשלתיות והעירוניות, שהמשפחה נמצאת עמן בקשר.

שינוי חברתי מחייב עבודה מאומצת וענפה. לשם כך, קשר פועל בדרכים רבות, החל מייעוץ מקצועי למשפחות, הכולל מידע, תמיכה וסנגור, דרך פרויקטים חברתיים רבים להעצמת הורים ומשפחות מיוחדות (ביניהם: קבוצות מנהיגות, קבוצות לאחים, לסבים ולסבתות, הכשרת הורים לליווי הורים אחרים, בניית רשת קהילות של הורים) ועד להקמת קואליציה, שמטרתה לקדם חקיקה לטובת משפחות של ילדים עם צרכים מיוחדים. כל התכניות נעשות בשותפות עם ההורים והמשפחות ועם גורמים נוספים, משרדי ממשלה, רשויות, ארגונים, עסקים וכדומה.

הקואליציה המקדמת את החקיקה מאגמת גישות וכוחות של למעלה מ-50 ארגונים שונים מתחומי הצרכים המיוחדים וזכויות האדם. כמו כן, שותפים בה קואליציית ההורים, שהתגבשה בשנת 2011, וכן מאות הורים לילדים עם צרכים מיוחדים מכל קבוצות האוכלוסייה: יהודים, ערבים, בדואים, חילונים, דתיים, חרדים, עולים חדשים, אנשים עם מוגבלות ובעלי עניין נוספים. הקואליציה הושקה בחודש ינואר 2012 ומאז, בתהליך יסודי ומורכב, נערך מיפוי צרכים של המשפחות אשר תורגם לנוסח של הצעת חוק, בהובלתה של עו"ד נטע דגן, מנהלת הקליניקות לשינוי חברתי במרכז האקדמי למשפט ועסקים ברמת גן.

הצעת החוק, שתוגש לכנסת ה-19, תיתן מענה לצורכי משפחות של אנשים עם צרכים מיוחדים, תוך הכרה במרכזיותו, במומחיותו ובכוחו לתמוך באדם עם הצרכים המיוחדים ולהעצימו. החוק יאפשר למשפחות למצות את זכויותיהן לחיים תקינים ועצמאיים, תוך שמירה על כבודן ופרטיותן.

זו השנה הרביעית שקשר מפרסם את דוח המשפחות המיוחדות במטרה להציף נתונים המצביעים על מציאות חייהן של משפחות אלו. זאת, כדי שקובעי המדיניות בישראל יפעלו לקידום מענים, זכויות ושירותים לאוכלוסייה זו, תוך דיאלוג מתמיד עם הפועלים בתחום ובראשם עם ההורים.

השנה הדוח נבנה על פי הצעת החוק והוא נוגע בפרקי החוק הכוללים הגדרות ועקרונות יסוד, כגון קביעת זכאות תוך התחשבות במהלך החיים התקין, הזכות לקבלת החלטות, הזכות לקבלת מידע ולייצוג בוועדות. כמו כן, הדוח מרחיב בנוגע למרכזי משפחות, עוסק בזכות לחיי משפחה ולפנאי, מדגיש את הצורך בהתאמה תרבותית ושפתית ומטפל גם בסוגיית התעסוקה של בני המשפחה.

תמונת מצב ילדים

כ-330,000 ילדים עם צרכים מיוחדים חיים בישראל ומהווים 12.8% מסך הילדים בישראל. כלולים בהם כ-200,000 ילדים עם צרכים מיוחדים מורכבים יותר (דוח המועצה לשלום הילד, 2012; נאון, שטרוסברג, בן שהם ואחרים, 2012).

מתוך נתון כללי זה יש להתייחס לעובדות הבאות:

- ישנה מגמת עלייה במספרם של הילדים עם הצרכים המיוחדים. בין השנים 1995 עד 2011 גדל פי שניים שיעורם לאלף של ילדים עם צרכים מיוחדים, המקבלים גמלת ילד נכה. כלומר, מ-5.3 לכל אלף ילדים בשנת 1995 גדל המספר ל-11.9 לכל אלף ילדים ב-2011. עם זאת, למרות הגידול במספרם, רק 13% מביין כ-220,000 ילדים עם צרכים מיוחדים בישראל מקבלים גמלת ילד נכה (המועצה לשלום הילד, 2012).
- בישראל אין הגדרה מוסכמת לגבי ילדים עם צרכים מיוחדים ואין איסוף שיטתי, עדכני,

אמין ומקיף של מספרם, סוג המגבלה שלהם, היקף השירותים שהם נזקקים להם והמענים שהם מקבלים (מרכז המחקר והמידע של הכנסת, 2011).

● סביב כל ילד עם צרכים מיוחדים יש לפחות 4.7 נפשות במעגל המשפחתי הקרוב, שהם כ-1,551,000 אנשים (למ"ס, 2012). כמו כן, כשלושה מיליון אנשים נמצאים במשפחה המורחבת (סבים וסבתות, דודים, בני דודים) של ילדים עם צרכים מיוחדים.

● מדי שנה ישנן כ-20,000 פניות חדשות למערך ההתפתחותי (שיחה עם פרופ' אור-נוי, מנהל המחלקה להתפתחות הילד ושיקומו, 2013).

● בשנת 2012 קיבלו מדי חודש בממוצע 32,103 ילדים גמלת ילד נכה. בשנת 2011 מספר מקבלי גמלת ילד נכה עמד על 29,483 בממוצע לחודש (על פי נתוני המוסד לביטוח לאומי, שנמסרו לקשר, 2013).

● הקפיצה הגדולה ביותר של מקבלי גמלאות הייתה בספקטרום האוטיזם: מ-7,990 מקבלי גמלה בדצמבר 2011 ל-9,190 בדצמבר 2012. ישנה עלייה גם במקבלי גמלאות בשל עיכוב התפתחותי: מ-370 ילדים בדצמבר 2011 ל-573 בדצמבר 2012.

● מעניין במיוחד הנתון על עלייה חדה בילדים החולים בסוכרת: מ-900 ילדים מקבלי גמלה בשל סוכרת בדצמבר 2011 ל-1,287 בדצמבר 2012.

● ירידה קלה נרשמה בילדים המקבלים גמלה בשל תסמונת דאון: מ-903 ילדים בדצמבר 2011 ל-884 בדצמבר 2012.

● כ-1.4% מהילדים זקוקים לסיוע בדיבור (Weiss, Seligman-Wine, Lebel et al., 2005). מתוכם כ-700 ילדים עם ליקויים חמורים בדיבור מביעים עצמם רק באמצעות מערכות תקשורת ממוחשבות. ילדים אלה זקוקים למערכות תקשורת דרך קבע (נתונים שהתקבלו מעמותות "אייזק ישראל" ו"עזר מציון").

● בשנת תשע"ב 4,311 ילדים היו זכאים לתמיכה של סיעת. בשנת תש"א היו 2,279 משרות לסייעות שילוב בעוד ש-4,950 ילדים היו זכאים לשעות סיעת. בשנת תש"ע היו 1,976 משרות לסייעות שילוב ו-4,208 ילדים הזכאים לסייעת. זאת, לעומת שנת תשס"ח, שבה היו רק 1,461 משרות לסייעות שילוב ו-3,177 תלמידים הזכאים לשירותי סיעת שילוב (מרכז המחקר והמידע של הכנסת ותשובת רעיה לוי גודמן ממשרד החינוך).

● מספר הילדים בעלי זכאות לסל שילוב בשנת 2012 (תשע"ב) עמד על 130,444 ילדים. זהו גידול לעומת שנת 2011 (תשע"א), שבה מספר הילדים המשולבים עמד על 112,583 (המספר כולל לקויות שכיחות, כגון לקויות למידה, קשב וריכוז).

● הנכות המטופלת ביותר ביישובים הערביים היא מוגבלות שכלית התפתחותית, הזוכה ליחס משמעותי. לאחריה, מוגבלות חושית (עיוורון וחירשות) ומוגבלות פיזית, נכויות ומחלות.

● מוגבלות ונכויות של בריאות הנפש, הפרעות התנהגות, תקשורת, תפקוד ואוטיזם זוכות ליחס דל ולמיעוט גופים מטפלים (סנלדר-לף ושחק, 2006).

● מבחינת אספקת שירותים ביישובים הערביים החלוקה היא: 47% רשויות מקומיות; 24% משרדי ממשלה; 19% גורמים התנדבותיים, עמותות וארגונים בינלאומיים; 6% גורמים פרטיים והיתר בתי חולים וקופות חולים (ויסבלאי וסופר, 2011).

● מנהלי מתי"אות ומנהלי בתי ספר דיווחו על הבדלים בין המגזר היהודי למגזר הערבי, המשתקפים במחסור בשירותי תמיכה, בציוד עזר, בהתאמות פיזיות, בהדרכה ובתמיכה למורים ולסייעות. המרואיינים במגזר הערבי דיווחו על צורך רב יותר בהתאמות פיזיות, הנדרשות לשילוב ועל מחסור רב יותר בשירותי תמיכה (ברוקדייל-ג'וינט ישראל, 2012).

● להמחשת המחסור במגזר הערבי, נציין לדוגמה: חדרי טיפולים מתאימים לפיזיותרפיסטים נמצאו בבית ספר אחד במגזר הלא יהודי לעומת 13 בתי ספר במגזר היהודי; חדר מתאים לקלינאי תקשורת: 5 במגזר הערבי לעומת 34 במגזר היהודי. גם מבחינת מטפלים התמונה דומה: רק ב-15 בתי ספר במגזר הלא יהודי היה טיפול באמנות לעומת 73 בתי ספר במגזר היהודי (נדגמו 262 בתי ספר במגזר היהודי לעומת 104 במגזר הלא יהודי, מתוכם 74 במגזר הערבי). (ברוקדייל-ג'וינט ישראל, 2012).

● מנהלים במגזר הערבי דיווחו על התנגדות רבה יותר לשילוב בהשוואה למגזר היהודי, על השתתפות פסיבית של הורים בוועדות שילוב ועל נכונות פחותה לשילוב בקרב המורים (ברוקדייל-ג'וינט ישראל, 2012).

● לכ-9% מכלל הילדים הבדואים בנגב יש בעיה תפקודית (כגון: נכויות פיזיות, חירשות, מוגבלות שכלית התפתחותית) או מחלה כרונית, הדורשת טיפול או מעקב רפואי קבוע.

שיעור זה גבוה בהשוואה לשיעורים המקבילים באוכלוסייה הערבית (8.3%) והיהודית בארץ (7.6%). בכל סוגי הנכויות, השיעורים בקרב ילדים בדואים גבוהים מאלה שבאוכלוסייה היהודית.

● מספרם של ילדים בדואים עם צרכים מיוחדים, המקבלים שירותים מהמערכת, נמוך ברוב התחומים למעט בתחום הרפואי, דבר המטיל עומס כבד על האמהות של ילדים אלה (שטרסברג, נאון וזיו, 2008).

● על פי הערכות, בישראל חיים כ-4,000 ילדי עולים בגיל הרך עם צרכים מיוחדים, המתמודדים עם שורה של חסמים, ביניהם קושי לקבל מידע על זכויות או לפעול למיצוין, קושי להשתמש בשירותים בגלל מגבלות תחבורה ובשל קשיים כלכליים ומחסור במענים מותאמים תרבותית לאבחון ולטיפול (לף, ריבקין ומילשטיין, 2012).

2. בוגרים

על אף שהצעת החוק מתייחסת למשפחות של ילדים ובוגרים עם צרכים מיוחדים במדינה, בדוח זה נתייחס רק למשפחות שלהן ילדים עם צרכים מיוחדים עד גיל 21, שכן זהו טווח הגילאים שבו קשר מתמקד. עם

זאת, נציין שני נתונים חשובים:

- כמיליון איש בגיל העבודה הם אנשים עם מוגבלות בתחום אחד לפחות מהתחומים: ראייה, שמיעה, צרכים מיוחדים על רקע נפשי או פיזי, ליקויי למידה/קשב וריכוז מאובחנים, לקות קוגניטיבית או מחלה כרונית (המוסד לביטוח לאומי וברוקדייל-ג'וינט ישראל, 2012).
- בסוף שנת 2011 הגיע מספר מקבלי גמלת נכות כללית מהמוסד לביטוח לאומי ל-214,743 אנשים (פינטו, 2012).

נושאי הדוח

כאמור, דוח זה כולל פירוט והסבר על פרקי הצעת החוק, המפורטים להלן ושאליהם נתייחס בהמשך:

1. הזכות להתאמת שעות הפעילות של הגופים לקביעת זכאות.
2. זכותם של ההורים לקבל החלטות לגבי ילדם עד גיל 18.
3. הזכות לקבל מידע על זכויות ושירותים.
4. זכות הייצוג בוועדות: זכויות, השמה וערר, היגוי.
5. מרכזי משפחות.
6. הזכות לחיי משפחה ופנאי.
7. הזכות להתאמה תרבותית ושפתית.
8. הזכות לעבודה.

1. הזכות להתאמת שעות הפעילות של הגופים לקביעת זכאות

אני רוצה להעלות את המודעות לתסמונת נפוצה ומסוכנת. אני מדברת על המחלה הנוראה והקטלנית מכולן - תסמונת המסמך החסר... המאפיין הבולט של מי שלוקה ב"תסמונת המסמך החסר" הוא שחסרה לו פיסת נייר. לפעמים כמה. בדרך כלל כמה.

אם לקחת את עצמי כדוגמה, ברגעים אלה ממש אני אמורה להמציא למשרד החינוך דוח של פסיכיאטר על הבת שלי ודוח של פסיכולוגית התפתחותית (וב"י ב"י ל-3,000 ₪)... למחלקה לשירותים חברתיים אני חייבת להמציא דוח השתכרות שלי ושל בעלי לשנת המס האחרונה, טפסי 106 שלי ושלו ופירוט חשבון הבנק של שנינו...

גם אם אני משנסת מותניים, מבזבזת את ימי המחלה שלי ומביאה ליעדם את כל המסמכים אי אפשר לדעת מאיפה תיפול המכה הבאה. לפעמים, אני מרגישה כאילו הסתבכתי עם השוק האפור...

אבל אתם יודעים מה הדבר הנורא באמת, הגרוע ביותר, הדבר שפוגע בי ומדיר שינה מעיניי? שכל החסמים הללו הם מעשה ידי אדם. זה הדבר הכי מכאיב. כי בניגוד לאוטוים של הבת שלי, "תסמונת המסמך החסר" יכולה להיעלם מהעולם כבר מחר - אבל רק אם אתם תרצו. מצד שני, זה גם הפתח שלי, של כולנו, לתקווה. כי "תסמונת המסמך החסר" היא מחלה איומה, יקרה ומיותרת, אבל היא לא חייבת להיות מחלה תורשתית. (דנה דימנט, אימא מיוחדת. הטקסט המלא מופיע בנספח מספר 2).

הורים לילדים עם צרכים מיוחדים מתחילים את הדרך החדשה בדאגה ובחששות מהקשיים של ילדם. מהר מאוד מסתבר, שיחד עם הקשיים של הילד צצים קשיים נוספים: ביכולת לבלות יחד כמשפחה אחת, ביכולת לעבוד באופן סדיר, ביכולת לקבל החלטות לגבי עתידו של הילד. על מנת לאפשר למשפחות מיוחדות חיים ככל המשפחות חייבים להבין, שהטיפול בילד אינו מתחיל ומסתיים בילד עצמו, אלא הוא נוגע ליכולת של המשפחה לנהל את חייה כמשפחה ככל המשפחות. אם הורים צריכים לכלות את זמנם, כספם והזמינות הרגשית שלהם בהתעכבויות בירוקרטיות, יישארו להם פחות משאבים על מנת לנהל חיי משפחה,

לשמור על מקום העבודה או אפילו להתקדם בעבודה. לכן, כל ההתנהלות סביב הילד בממשק עם המערכות השונות חייבת להיעשות בשעות מותאמות ומבלי לפגוע בחיים הסדירים של בני המשפחה.

בעניין זה, החוק מדגיש, כי כל בדיקה או בירור, שמטרתם לקבוע זכאות לזכויות או לשירותים לאדם עם צרכים מיוחדים או למשפחתו, ייערכו תוך התחשבות מרבית במהלך החיים התקין של האדם ושל משפחתו.

יצוין, כי חוק שוויון זכויות לאנשים עם צרכים מיוחדים, תשנ"ח-1998 קובע, כי בדיקה או בירור, שמטרתם לקבוע זכאותו של אדם לזכויות או לשירותים מחמת מוגבלותו, ייערכו תוך התחשבות מרבית במהלך חייו התקין. כך שמדובר בזכות יסוד המעוגנת כבר בחקיקה ומקבלת כעת משנה תוקף והרחבה.

קושי רב, שעמו מתמודדים הורים לילדים עם צרכים מיוחדים, הוא בעניין מתן טיפולים לילדם בשעות הבוקר בלבד, מה שמחייב אותם להיעדר מעבודתם ולהוציא את הילד מהמסגרת שבה הוא שוהה.

המצב כיום

- מרפאות הרופאים בבתי החולים עובדות **בשעות הבוקר** בלבד וכך גם חלק מהמרכזים להתפתחות הילד.
- ישיבות בבתי ספר, ועדות שילוב, ישיבות תל"א, השירות הפסיכולוגי חינוכי, מחלקות החינוך בעירייה, מתי"א, מחלקת הסעות, כל השירותים האלה עובדים **בשעות הבוקר**.
- ועדות השמה של מערכת החינוך נקבעות לרוב **בשעות הבוקר והצהריים**.
- ניתן לשנות מועד של ועדת השמה רק פעמיים ברציפות. חוזר מנכ"ל בנושא יישום חוק החינוך המיוחד קובע, כי "לאחר שתי דחיות יקוים הדיון גם ללא נוכחות ההורים", אם כי ההורים יכולים לשלוח מישהו מטעמם באמצעות ייפוי כוח כתוב ומנומק (חוזר מנכ"ל משרד החינוך, 2011).

● נושא הטיפולים הפרה-רפואיים הפך גם הוא למכשול לאפשרות לניהול חיים תקינים של משפחה שלה ילד עם צרכים מיוחדים. יש היצע נמוך של מטפלים במקצועות אלה (כדוגמת קלינאי תקשורת, ריפוי בעיסוק, פיזיותרפיה). חלקם הגדול עובד במסגרת הסכמים עם קופות החולים רק עד שעות אחר הצהריים.

● כתוצאה מכך, הורים (בעיקר אמהות) נאלצים לסיים את עבודתם בשעות הצהריים ולהוציא את הילד מהמסגרת שבה הוא נמצא, אם זה צהרון או החינוך המיוחד. הילד נאלץ לוותר על חלק מיום הלימודים שלו, המסייע להתפתחותו, לצורך קבלת טיפול שאף הוא מסייע להתפתחותו. ההורה צריך לבחור באפשרות הגרועה פחות.

● 165 פניות הוגשו בשנת 2011 לנציבות קבילות הציבור במשרד הבריאות בנושאי טיפולים פרה-רפואיים. אחד הנושאים הבולטים היה זמני ההמתנה לטיפולים של קלינאי תקשורת, בין השאר בשל היעדר שעות מתאימות (על פי תשובת נציב קבילות הציבור במשרד הבריאות, 2013).

● מחוסר ברירה, הורים פונים לטיפולים פרטיים ולא מממשים את זכותם לטיפולים זולים משמעותית באמצעות קופות החולים. עלות חודשית של טיפולים פרה-רפואיים פרטניים עומדת על כ-2,000 ₪.



2. זכותם של ההורים לקבל החלטות לגבי ילדם עד גיל 18

הוועדה הגיעה למסקנה, כי בתהליך ההשמה ראוי לאמץ מודל פעולה אשר ככלל מפקיד בידי ההורים את הבחירה, מתוך רצף המסגרות החינוכיות האפשרי, במסגרת החינוכית הספציפית שבה יתחנך ילדם, בין אם תהא זו מסגרת מיוחדת נפרדת או שילוב - במתכונת אחת מבין כמה שהן אפשריות - במסגרת חינוך רגילה. זהו המודל של "בחירת ההורים" (דוח דורנר, 2009).

חוק המשפחות המיוחדות רואה את הוריו של הילד עם הצרכים המיוחדים כדמויות העיקריות, שזכאיות לקבל החלטות ביחס לילדם, על פי רצונם והעדפותיהם, ולפעול בענייניו של ילדם למימוש זכויותיו ולייצוגו בהתאם לטובתו בכל התחומים: בריאות, רווחה וחינוך. זאת, מתוך שיתוף המומחיות ההורית בכל תהליך קבלת ההחלטות.

החוק אומר, כי בכל החלטה או פעולה של הורה בעניין ילדו, תהא טובת הילד שיקול ראשון במעלה. הורה יבטיח לילד, המסוגל לחוות דעה משלו, את הזכות להביע את דעתו בחופשיות, תוך מתן משקל ראוי לדעתו בהתאם לגילו, ליכולותיו ולמידת בגרותו, לאחר ששיתפו אותו במידע הנוגע לעניין.

זכותם זו של ההורים באה לביטוי, בין השאר, בדברים הבאים:

- לפני קבלת החלטה לגבי ילד עם צרכים מיוחדים, שאינה החלטה שוטפת, יקבלו הוריו מידע נגיש ומעודכן על האפשרויות השונות העומדות בפניהם והסבר על משמעותה של כל אחת מהן, וכן כל מסמך רלוונטי, שיקל עליהם את קבלת ההחלטה.
- הורים יוזמנו לכל הליך של קבלת החלטות בנוגע לילד, לרבות כל ועדה, אלא אם ויתרו במפורש על זכותם זו. במקרים דחופים, תתקיים התייעצות טלפונית.
- הליך קבלת ההחלטה יתקיים במקום נגיש ובשפה ברורה ונגישה להורים.
- הורים זכאים להציג בפני הגוף המחליט כל חומר, בעת המפגש או לפניו, ולהיות מלווים או מיוצגים בהליך.

- הילד זכאי להשמיע דברו בפני הגוף המחליט, בהתאם לרצון הוריו.
- הורים יקבלו את פרוטוקול הדיון, גם אם לא נכחו בו. להורים זכות להגיב על הכתוב בפרוטוקול.

המצב כיום

למרות השיפור בכל הקשור לשיתוף הורים עדיין ישנם מקומות, שבהם להורים אין חלק בקבלת ההחלטות:

- ילדים עם צרכים מיוחדים יכולים ללמוד כחלק ממערך החינוך המיוחד בשלושה סוגי מסגרות: (1) בית ספר כוללני לחינוך מיוחד, שבו לומדים רק ילדים עם צרכים מיוחדים; (2) כיתה קטנה בתוך בית ספר רגיל, שבו כל ילדי הכיתה הקטנה הם עם צרכים מיוחדים (בדרך כלל אותם צרכים מיוחדים) ושאר ילדי בית הספר הם ילדים "רגילים". ילדי הכיתה הקטנה משתלבים בכיתה ה"רגילה" בחלק מהשעות; (3) שילוב יחידני, שבו הילד עם הצרכים מיוחדים נמצא בתוך כיתה "רגילה" כחלק מהחינוך הרגיל ומסתייע בתמיכות שונות, כמו: סייעת, קבוצות חברתיות, טיפולים רגשיים, ועוד.
- כדי להחליט על סוג המסגרת שבה הילד ילמד, הילד עובר ועדת השמה, שבה יושבים נציגים של משרד החינוך (מחלקת החינוך העירונית, מתי"א, שפ"ח) ולעתים גם נציג הורים, הממונה לכך על ידי משרד החינוך. ההורים רשאים לזמן לוועדה גם אנשים מטעמם ואף להביא עימם את הילד. אולם, למרות שלהורים משקל רב בהחלטות של ועדות ההשמה, בסופו של דבר ההחלטה הסופית לגבי המסגרת החינוכית, שבה הילד ילמד, היא של משרד החינוך ולא של ההורים (חוזר מנכ"ל משרד החינוך, 2011).
- סל הטיפולים הפרה-רפואיים לילדים עם צרכים מיוחדים נקבע על ידי משרד הבריאות וכולל: טיפול פסיכולוגי, עובד סוציאלי, קלינאית תקשורת, ריפוי בעיסוק ופיזיותרפיה. משרד הבריאות מחליט אילו טיפולים לכלול בכל סל עבור כל לקות. הורים שמעוניינים בטיפולים אחרים (גם כאלה הנפוצים מאוד עבור אותה לקות), שאינם נכללים בסל, לא יכולים לממש את זכותם דרך קופות החולים, אלא רק באופן פרטי (חוזרי מינהל הרפואה, 2003, 2006, 2010).

● בחלק מהרשויות המקומיות ההורים מודרים משיחה עם הסייעת האישית של הילד במערכת החינוך. בכך, לדברי הורים רבים, נפגמת זרימת המידע בין בית הספר לבית ונפגעת יכולתם לפעול לטובת ילדם.

● עם מבט לעולם: באנגליה יש לבני המשפחה זכות, שעמדותיהם יילקחו בחשבון בכל הנוגע לטיפול באדם עם המוגבלות (Clements, 2011).



3. הזכות לקבל מידע על זכויות ושירותים

אחרי האבחון, שלחו אותי הביתה עם הפתק, שעליו ההגדרה. אף אחד לא דיבר איתי על זכויות. השתמשתי בעובד הסוציאלי הזמין - גוגל. משם קיבלתי מידע, אבל לא ידעתי איפה מתחילים, מה קודם למה, מה באמת רלוונטי עבורי איך בדיוק ממלאים את הטופס הזה ואת מי בדיוק מחתימים? את המידע הזה רק יד אנושית מכוונת יכולה לתת.

הרגשתי שאני הולכת בתוך ענן אפור, מלא סימני שאלה, שאני מבזבזת אנרגיה שחיונית להתמודדות שלי על ביורוקרטיה ועל הניסיון לפצח איך המערכות עובדות.

כיום, כמנהלת סניף קשר, אחת המטרות החשובות שלי היא להנגיש את המידע בצורה ידידותית ומובנת להורים שפונים אליי. אני לא רוצה שהם יעברו את מה שאני עברתי (שרון מישקובסקי, אימא מיוחדת, מנהלת סניף קשר תל אביב והמרכז).

למשפחות של ילדים עם צרכים מיוחדים יש זכויות רבות השוות זמן וכסף, תורמות לקידומו של הילד ועוזרות לשמור על רווחת החיים שלו ושל משפחתו.

מחקרים רבים מראים, כי זמינות המידע מהווה כלי חשוב ביותר להתמודדות ההורים עם הצרכים המיוחדים של ילדיהם. היכולת להשיג מידע ולהשתמש בו מעניקה להורים את האפשרות לבחור בין מספר חלופות ולהפוך את תחושת חוסר האונים לתחושת שליטה בקידומו של ילדם.

לאור זאת, החוק מדגיש, כי משפחה של אדם עם צרכים מיוחדים זכאית לקבל מידע נגיש, במגוון שפות, על זכויות, שירותים ומסגרות, עבור המשפחה ועבור האדם עם הצרכים המיוחדים וכן דרכים למימוש המידע.

המצב כיום

- הגורמים השונים האמונים על מתן שירותים לילדים עם צרכים מיוחדים מפוצלים על פי תחומים ובתוך התחומים (חינוך, רווחה, בריאות). כל גורם רואה את הילד ומשפחתו דרך תחום אחריותו בלבד. אי לכך, המשפחות מתקשות להתמצא ולבנות עבור ילדם מערך מיטבי של מענים.

● הורה לילד עם צרכים מיוחדים צריך לברר את זכויותיו אצל מספר רב של גורמים, כדוגמת: משרד הרווחה, משרד החינוך, משרד הבריאות, משרד התחבורה, משרד השיכון, המוסד לביטוח לאומי, קופות החולים, בזק, חברת החשמל, רשות המים, העירייה, מס הכנסה, הרשות המקומית. לרוב, ההורה אינו יודע כלל היכן יש לו זכויות ולכן אינו מממשן.

● אין גורם רשמי אחד שמרכז את המידע ואחראי על העברתו בצורה מלאה ושלמה להורה. המקום הראשון שהורה לילד עם צרכים מיוחדים פוגש הוא המרכז להתפתחות הילד. שם, על פי עדויות הורים, הוא אינו מקבל מידע מלא לגבי זכויותיו. גם שאר הרשויות אינן חאות את חובתן במתן מידע מקיף לגבי כל הזכויות. בנוסף לכך, אין מידע מוסדר בנוגע לסיוע ולזכויות המגיעות מגורמים מקומיים.

● התחנה השנייה, בדרכו של ההורה, היא מציאת מסגרת. הורה לילד שטרם מלאו לו שלוש ניגש למחלקת הרווחה במקום מגוריו על מנת לקבל השמה למעון יום שיקומי. אם הילד בגיל חינוך - ההורה ניגש למחלקת החינוך. על פי עדויות הורים, בשני המקומות ההורה מקבל מידע חלקי בלבד. במחלקת הרווחה ההורה יקבל מידע על התחומים שבהם מחלקת הרווחה מטפלת. כך גם במחלקת החינוך - ההורה יקבל מידע לגבי השמה או לגבי מסגרות, אבל לא יקבל מידע על זכויות נוספות.

● לרוב, ההורה עובר גם בקופת החולים לצורך בירור זכויות. גם שם הוא יקבל רק מידע חלקי.

● מידע רב נמצא באינטרנט, אולם חלקו כתוב בשפה משפטית, מנהלית, רשמית ולא ברורה. חלק מהזכויות אינן ברורות דיין, בעיקר עבור מי ששפת אמו אינה עברית, ואין, כמובן, התאמה אישית של המידע למאפיינים המשפחתיים והאישיים. בנוסף לכך, חלק לא מבוטל מההורים עדיין אינו שולט מספיק באינטרנט (אוכלוסייה חרדית, אוכלוסיית עולים חדשים, ערבים, בדואים, ועוד).

● מנתונים שנאספו מארגונים שונים עולה, כי הורים מעדיפים לקבל מידע על זכויות באמצעות קשר אנושי עם אדם מנוסה ולא באמצעות קריאת טקסטים.

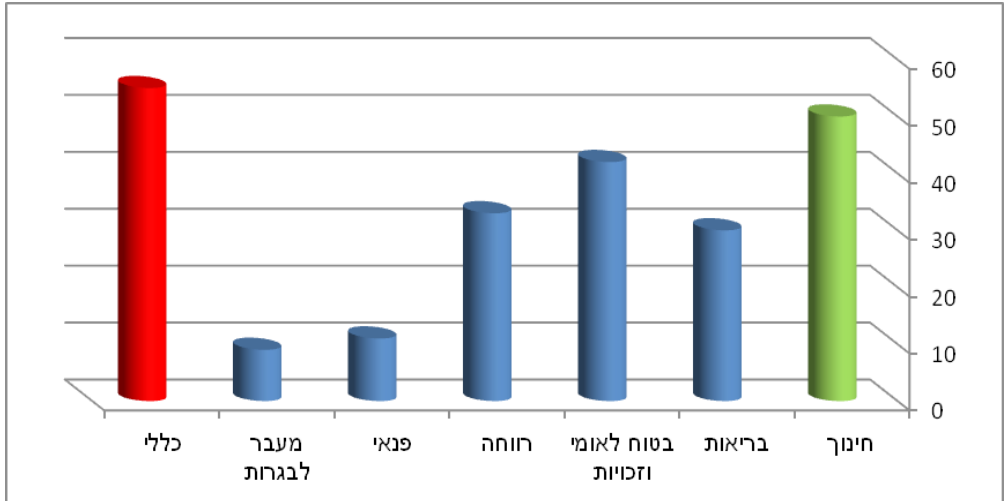
● בסופו של דבר, ההורה מוצא את עצמו אנוס לפלס את דרכו בסבך הביורוקרטיה דווקא בתקופה, שבה הוא עובר תהליך רגשי קשה. הצורך לקושש מידע גוזל כוחות נפשיים ומקשה עוד יותר על רווחת המשפחה.

● פיצול מקורות המידע גורם גם לאי-בהירות בממשקים שבין גופים שונים. למשל: בין המוסד לביטוח לאומי לתאגידי המים או לחברת חשמל.

● מתן המידע המקיף נעשה בסופו של דבר על ידי ארגוני הורים ועמותות: בשנת 2012 נעזרו בארגון קשר כ-4,000 הורים ואנשי מקצוע באמצעות הרצאות, מפגשים, כנסים וימי עיון; כ-5,000 הורים ואנשי מקצוע באמצעות פניות פרטניות; כ-10,000 הורים באמצעות חוברות מידע; כ-22,000 הורים, בני משפחה ואנשי מקצוע באמצעות "ניוזלטר" המופץ בדואר האלקטרוני ("גרופ-מייל"). להערכתנו, תפוצת דואר אלקטרוני זו עוברת לתפוצות נוספות גם באמצעות אנשי קשר בכ-250 ארגונים המקושרים לקשר. מכאן, שמידע זה מגיע באופן ישיר או עקיף לכ-150,000 אנשים; כ-45,000 כניסות בחודש נרשמות בפורטל "הורים בקשר"; כ-60,000 כניסות חודשיות לאתר "מקום מיוחד" (מאגר מידע אינטרנטי המשותף למט"ח ולקשר).

● ועוד עולה מנתוני קשר, כי השאלות הרבות ביותר לגבי זכויות נוגעות לנושאים כלליים, כדוגמת קרנות סיוע או בקשות למתנדבים. לאחר מכן, מגיעות שאלות בתחום החינוך, הביטוח הלאומי וזכויות, רווחה ובריאות. מעט שאלות יחסית מתייחסות לנושאי פנאי ועוד פחות לגבי מעבר לבגרות. הדבר אינו מעיד בהכרח על ריבוי המידע ודייקנותו, שהרי דווקא בתחום הפנאי כמעט שאין מידע, אלא על כך שהורים עסוקים עדיין בנושאים בסיסיים הישרדותיים ולא מתפנים לחשוב על הצורך בפנאי.

התפלגות השאלות לפי תחומים:



עם הפנים קדימה

על אף התיאור הקשה, חובה לציין, כי במהלך השנים האחרונות חל שיפור מסוים. כך, למשל, בתכנית הפיילוט של המרכזים למשפחות לילדים עם צרכים מיוחדים (מיזם משותף של משרד הרווחה והשירותים החברתיים, ששותפים לו ג'וינט-אשלים ומשרד הבריאות) קיים שירות של הפעלת מרכז מידע. קשר זכה במרכז להפעלת מרכז המידע, שימומן על ידי ארגונים נוספים ששותפים במרכז: אק"ם ו"עזר מציון".

בנוסף לכך, המחלקה להתפתחות הילד ושיקומו במשרד הבריאות יזמה הקמה של ועדה בין-משרדית, העוסקת בממשקים השונים על מנת להקל על המעברים של המשפחות. אנו נעקוב אחר ההמלצות שלה ועל מימושן (תמי קרישפין, מנכ"לית קשר, המשתתפת בוועדה). בדוח של 2014 נחזור שוב לסוגיה זו ונבחן את התקדמותה.

4. זכות הייצוג בוועדות: זכויות, השמה וערר, היגוי

אני זוכר את ועדת ההשמה שהיינו בה, כסוג של חוויה טראומטית. לא היה שם נציג הורים, זה היה אירוע רשמי. הילד שלנו הפך לתיק, אחד מתיקים אחרים. היום, כשאני יושב בוועדת השמה כנציג הורים, אני מנסה להיכנס לנעלי ההורים שמגיעים ולתת להם הרגשה טובה. אני פונה להורים ואומר להם שהוועדה היא בשבילם, מציג אפשרויות, מדבר על נקודות החוזק של הילד, אני בקשר עין כל הזמן עם ההורים, מחייך אליהם, חשוב לי שירגישו בנות. רק הורה מבין מודע לניואנסים ויכול לזהות מצוקה של הורה אחר. לנציגות הורים בכל ועדה יש בעיניי חשיבות עליונה. (אריאל צרויה, נציג הורים בוועדות השמה מטעם קשר וחבר בקבוצת ההורים "הורים בונים קהילה" ברחובות, קבוצת מנהיגות הורים ביוזמת קרן רוזרמן, הרווחה העירונית מכון יוספטל וארגון קשר).

הצעת החוק מבקשת לכלול נציגות של אנשים עם צרכים מיוחדים והורים לילדים עם צרכים מיוחדים בכל ועדה ציבורית או אישית שדנה בזכויותיהם, בקביעת מדיניות או בפיתוח שירותים עבורם. זאת, מתוך אמונה, שאי-אפשר לדבר על משפחות מיוחדות או על ילדים עם צרכים מיוחדים מבלי לשתפם בדיונים. הדבר נועד לחדד את ההבנה של החוויה ההורית והמשפחתית, לייצר מציאות של שיתוף פעולה ושילוב בין מומחיות הורית למקצועית בכל מהלך שקיים בתחום וליצור שירותים טובים ומתאמים יותר.

המצב כיום

בכל ועדות הזכויות: ועדות של המוסד לביטוח לאומי; ועדות גודל רכב, המשותפות למשרד התחבורה ולמשרד הבריאות; ועדות של משרד הבריאות, אין כלל נציגות הורים. המקום היחיד שבו יש נציגות הורים הוא בוועדות השמה וערר של משרד החינוך.

הצעת החוק מניחה, כי יש מקום לנציגות הורים גם בוועדות המחליטות החלטות שהן לכאורה עניינו של הממסד, כדוגמת אחוזי נכות. זאת ממספר סיבות:

- הכנסת הדעה ההורית לכלל השיקולים.

- שותפות הורה בוועדה מקצועית תגביר את השקיפות של הקריטריונים לקבלת זכאויות ותנטרל אפשרות לשיקולים לא ענייניים.

- נוכחות הורה כנציג בוועדה תיתן תחושה טובה ותומכת להורה שעומד מול הוועדה.

ועדות השמה וערר של משרד החינוך

- נציגות הורים בוועדות השמה וערר אינה מעוגנת כחובה בחוק.

- בשנת 2012 התקיימו 36,109 ועדות השמה (רעיה לוי גודמן, מנהלת האגף לחינוך מיוחד במשרד החינוך). לדבריה, מבדיקות מדגמיות שערך משרד החינוך יש נציג הורים בכ-75% מוועדות ההשמה והערר במחוז תל אביב, מרכז, חיפה וירושלים. במחוז דרום וצפון השתתפות נציגי ההורים פחותה משמעותית בגלל הפריסה הגדולה של המחוזות וחוסר בנציגי הורים, במיוחד במגזר הערבי והבדואי.

- הורים אומדים את המספרים כנמוכים הרבה יותר, במיוחד בפריפריה.

- מיזם משותף של ארגון קשר והורים פעילים, בשיתוף משרד החינוך, פועל בימים אלה להכשרת נציגות הורים לוועדות.

ועדות היגוי

- למרות עלייה בנוכחותם של הורים בוועדות היגוי, העוסקות בפיתוח שירותים לילדים עם צרכים מיוחדים, עדיין, לרוב, תפיסת השותפות היא כזאת, שההורים מיודעים והערותיהם נלקחות בחשבון, אבל הם אינם שותפים בבניית המודל במשותף עם אנשי המקצוע. כמו כן, הייצוג המספרי של ההורים הוא נמוך מאוד.

- באופן כללי ניתן לומר, כי חסר מסד נתונים רחב ועדכני בנושא. דוח המשפחות המיוחדות 2014 ימשיך ויעקוב אחרי נושא זה.

5. מרכזי משפחות

ישבנו באבחון של בנו בן השלושה החודשים, מנסים לעכל את גודל הבשורה שנחתה עלינו, המומים, לא יודעים על מה לחשוב קודם.

הטלפון הנייד צלצל. אימא שלי הייתה על הקו. היא לא עמדה במתח, ביקשה לדעת מה אמרו על הנכד וגם לשאול את אנחנו זוכרים את אחותו שמחכה בגן שנאסוף אותה.

בבת אחת התעוררנו. ידענו שצריך לקום ולצאת. הבנו שכשנפתח את הדלת נצא לעולם חדש ולא מוכר. כולנו - התינוק המתוק שלנו שנולד עכשיו וכבר עתידו לא ברור, ההורים שלנו, אחותו הגדולה, אנחנו שנינו כזוג. יצאנו משם אוחזים ידיים.

באותו ערב כבר התקשרנו להורים אחרים וביקשנו לשמוע על ההתמודדות המשפחתית שלהם.

עד מהרה הבנו, שבנוסף לאתגר העומד בפנינו בכל שקשור למחלה, אנו מתחילים מסלול ארוך ומייגע של מאבק על הזכויות שלנו, על מידע, על חיים מלאים ומאושרים עבור בנו ועבור כולנו.

מאז עברו הרבה שנים. כשאני פוגשת את המשפחות המיוחדות בקשר, אני רואה שוב ושוב עד כמה לידת ילד מיוחד משנה לכל בני המשפחה את החיים. תמיכה וליווי של כל המשפחה במקום אחד שמכיל את הכול אינם בגדר מותרות. הם הכרחיים כדי לאפשר לילד המיוחד לגדול בסביבה תומכת ומעצימה וכדי לאפשר לכל בני המשפחה איכות חיים. (מאיה סגל, אמא מיוחדת, מנהלת סניף קשר ירושלים וסביבתה).

הצעת החוק מתייחסת למשפחה כגורם מרכזי ומוביל בחיי הילד עם הצרכים המיוחדים, גורם העובר טלטלה עם קבלת האבחנה ונדרש להתמודדות מאומצת. לכן החוק גורס, כי משפחתו של אדם עם צרכים מיוחדים זכאית לקבל שירותי ליווי, יעוץ, תמיכה והדרכה, פעילות חברתית וקהילתית וסיוע על ידי מתנדבים. כל זאת, לפי בחירתה, באופן נגיש ומותאם לשפתה, לצרכיה ולתרבותה ומתוך גישה של הכלה בחברה הרחבה.

שירותים אלה יינתנו ב"מרכזי משפחות", שיפעלו מתוך שותפות עם ההורים ומתוך הכרה במומחיות ההורית כשוות ערך לזו של אנשי המקצוע.

בין התפקידים של "מרכזי המשפחה":

- ליווי, הדרכה ותמיכה בהליכי האבחון ובשלבי הטיפול, לרבות בחירת שירותים ומסגרות לחינוך, לטיפול ולשיקום.
- טיפול נפשי וייעוץ (גם ייעוץ זוגי, משפחתי ותעסוקתי).
- סיוע בהקמת קבוצות העצמה, סנגור, מנהיגות ותמיכה.
- ניהול טיפול, לרבות תיווך ומפגשים בין-מקצועיים בין המשפחה לנותני השירותים.
- ייעוץ וסיוע משפטיים למימוש זכויות האדם עם הצרכים מיוחדים ומשפחתו.
- שירותי התנדבות וחונכות לצורך סיוע למשפחות.
- פעילות חברתית וקהילתית בשעות אחר הצהריים ובחופשות, הכוללת פעילות לאנשים עם צרכים מיוחדים, פעילות למשפחות ופעילות משותפת לאנשים עם צרכים מיוחדים ולמשפחותיהם בדגש על הכלה בחברה הרחבה.
- המשרד המרכזי, שיהיה אמון על השירות הזה, יהיה משרד הרווחה והשירותים החברתיים, בשיתוף עם משרד הבריאות וקופות החולים בכל הקשור למתן מענה רגשי למשפחות; משרד הכלכלה יהיה אמון על הייעוץ התעסוקתי.

סקירה והמצב כיום

- החלוצים לפני המחנה בתחום המשפחות המיוחדות היו ארגוני המגזר השלישי, ביניהם: קשר, אשר מיום הקמתו בשנת 1993, זיהה את הצורך של המשפחות במידע, בליווי, בייעוץ ובהכוונה; בית איזי שפירא וארגוני לקות רבים אשר צמחו מתוך התאגדויות של הורים, שחברו יחד על מנת לקדם זכויות ושירותים לילדיהם והשתמשו בכוח ההורי לצורך עשייה זו.
- מי שאפשר קפיצת מדרגה בנושא זה היה ג'וינט-אשלים, העוסק בפיתוח מענים לילדים ובני נוער בסיכון ולמשפחותיהם. המהלך הראשון שלו היה הקמת המרכזים למשפחות לילדים על רצף האוטיזם (בית לורן). בשיתוף האגף לטיפול באדם עם אוטיזם במשרד הרווחה והשירותים החברתיים ואל"ט.

מרכזים אלה קמו החל משנת 2000. לאחר ניסיון מוצלח זה, קידם ג'וינט-אשלים מהלך אסטרטגי רחב לפיתוח כל תחום המשפחות המיוחדות, ובכללן מודל של מרכזים למשפחה בראייה רב-לקותית, שירותי פנאי, הורים להורים, ועוד (קרישפין, 2005).

● מהלך מקביל התרחש גם במשרד הרווחה והשירותים החברתיים, ובשנת 2008 יצא מסמך חשוב השופך אור על הנושא: "דין וחשבון הוועדה לבחינת רווחת המשפחה בישראל" - תוצר של עבודת ועדה בראשות פרופ' יואב לביא. הוועדה, שעל מינויה הוחלט ב-2007, כללה 17 חברים, ביניהם נציגי האגף לשירותים חברתיים ואישיים והשירות לרווחת הפרט והמשפחה במשרד הרווחה והשירותים החברתיים ובמחוזות, נציגים של מחלקות רווחה ברשויות מקומיות, נציגים של ארגוני סיוע (ג'וינט, ברוקדייל) ושל האקדמיה. הוועדה בחנה נתונים, שמעה עדויות וגיבשה המלצות.

הנתונים העיקריים, כפי שעלו בדיוני הוועדה (2008):

- קיים חוסר בולט בתפיסת המשפחה כיחידת התערבות.
- קיימת הסכמה, כי יש לראות ביחידה המשפחתית מטרת התערבות ולא רק משאב לסיוע לפרט שבתוכה.
- קיים חוסר בולט במדיניות המכוונת לחיזוק המשפחה בישראל.
- לתחום ההתערבות בקרב בני משפחה אין ביטוי ממשי במערך השירות ובעיצוב תכנית עבודה במחלקות החברתיות.

לאור ממצאים אלה, הוועדה המליצה:

- לראות את המשפחה כגורם מרכזי בהתערבות שירותי הרווחה ולתת לה משקל וביטוי בהקצאת משאבים. בהתייחסו לאגף השיקום קובע הדוח: "קיימת הכרה בצורך להתייחסות למערכת המשפחה ולראותה כחלק בלתי נפרד מהשירות. מגמה זו טרם התבססה... היקף האוכלוסייה הנהנה מהתערבויות אלו הוא מצומצם ביותר וצורכי הרוב נותרים ללא מענה".
- הכרה בחשיבות מתן שירותי טיפול ומניעה למשפחות.

דוח נוסף פורסם בשנת 2011, על ידי מכון ברוקדייל, בעקבות מיפוי בנושא מרכזים למשפחות. הדוח יצא כחלק מהמהלך של ג'וינט-אשלים, בשיתוף משרד הרווחה והשירותים החברתיים ומשרד הבריאות לפתח את המרכזים למשפחה. המסמך תחת הכותרת: "מיפוי מרכזים למשפחות לילדים עם צרכים מיוחדים" (שגיב, מילשטיין וכן, 2011) מפרט את תהליך המיפוי, שכלל ראיונות עם 26 עובדי ארגונים ומחלקות שיקום ברשויות מקומיות ובחינה של 19 יוזמות רלוונטיות, בד בבד עם סקירת ספרות מקיפה ומסקנות.

סקירת הספרות, כפי שמופיעה בדוח זה, העלתה את הנקודות הבאות:

- קיים צורך לערב את ההורים בקבלת החלטות, בתכנון, באבחון ובמתן השירותים הניתנים למשפחות של ילדים עם צרכים מיוחדים.
- יש לשקוד על פיתוח שירותים המיועדים לכלל המשפחה ולא להתמקד רק בצורכי הילד.
- היחס כלפי בחירות המשפחה ורמת המעורבות שלה צריך להיות מכבד (Van Haren & Fiedtre, 2008).
- בין השירותים שתועדפו בקדימות לפיתוח: העברת מידע לגבי הזכויות והשירותים הקיימים, במיוחד עבור קבוצות שאין להן גישה לאינטרנט, או עבור משפחות לילדים עם תסמונות נדירות, שהמידע לגביהן קיים בעיקר באנגלית.
- יש לספק למשפחות תמיכה רגשית, כולל טיפול אישי ארוך-טווח ולהקים קבוצות תמיכה גם לאחים ולסבים.
- יש חשיבות להעצמת המשפחות, במיוחד בקרב קבוצות מסוימות, כגון אמהות מאוכלוסיות מוחלשות ומהחברה הערבית.
- המיפוי הצביע על העובדה, כי "על מנת לעבוד עם בני המשפחה בצורה המתאימה ביותר על אנשי המקצוע להכיר בהורים כמומחים ולהתאים את המטרות והשירותים לכוחות המשפחה, לצרכיה ולהגדרות שלה להצלחה. על אנשי המקצוע לאמץ יחס אמפתי, קשוב ומכבד לרצונות בני המשפחה ולזווית הראייה שלהם" (שגיב, מילשטיין וכן, 2011).

מסמך נוסף: "זמינות שירותים בקהילה לילדים עם צרכים מיוחדים", שנכתב באוגוסט 2011 על ידי מרכז המחקר והמידע של הכנסת, קובע: "בכשליש מן הרשויות המקומיות, שהשיבו על פנייתנו, לא ניתנים שירותים למשפחות שלהן ילדים עם צרכים מיוחדים. ברשויות שמסרו כי ניתן סיוע מסוג זה, היקף הסיוע ואופיו מגוונים, בין היתר ניתנים סדנאות וקבוצות תמיכה להורים וסיוע חומרי. ברוב הערים, שבהן ניתן סיוע למשפחות, רק חלק קטן יחסית מן המשפחות נהנות ממנו" (מרכז המחקר והמידע של הכנסת, 2011).

שמש - שיקום משפחתי שלם

בשנים האחרונות קמו מודלים שונים של תכניות הממוקדות במשפחה, תוך שותפות עם ההורים. אחת מהם היא "תכנית שמש - שיקום משפחתי שלם", יוזמה של שתי אמהות לילדים עם צרכים מיוחדים: דבי אלנתן ומירי וייס. התכנית פותחה במסגרת ועדת היגוי בין-משרדית ובין-ארגונית רחבה, שהוקמה בשנת 2005. "תכנית שמש" מתמקדת בחיזוק משפחות שלהן ילד עם צרכים מיוחדים באמצעות ליווי אישי למשפחה על ידי הורים מלווים, למידה קבוצתית של נושאים משמעותיים למשפחות המשתתפות, בניית מעורבות ושותפות בין הורים לאנשי מקצוע, פעילויות הורים וילדים במסגרת קהילתית ובניית מנהיגות הורית.

התכנית פועלת מתוך תפיסה ואמונה, שלמשפחה היכולת והאחריות להעניק לילדם את איכות החיים המיטבית ויש לאפשר לה למלא תפקיד זה ולסייע לה בכך. זאת, מתוך תפיסה, כי כל ילד עם צרכים מיוחדים הוא קודם כל אדם שלם ובריא בנפשו, אדם בעל זכויות שוות ואפשרות להגשים עצמו ככל האדם.

בשנת 2010 פורסם מכרז להפעלת "תכנית שמש". השותפים הם: ג'וינט-אשלים, משרד הרווחה והשירותים החברתיים: אגף השיקום והאגף לטיפול באדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית, משרד הבריאות, הקרן למפעלים מיוחדים במוסד לביטוח לאומי, מירי וייס ודבי אלנתן - האמהות היוזמות. ארגון קשר זכה במכרז ומפעיל את התכנית בראש העין, בבקה אל גרביה ובאשקלון. בימים אלה התכנית תתחיל לפעול גם ברחובות (בתמיכה של קרן ויינברג).

הקמת מרכזי משפחה

בשנת 2012 פורסם מכרז להקמת "מרכזי משפחה". את המכרז פרסמו משרד הרווחה והשירותים החברתיים - אגף השיקום ואגף הטיפול באדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית, ג'וינט-אשלים ומשרד הבריאות. מטרת המכרז הייתה הקמת ארבעה "מרכזי משפחה" אזוריים במחוזות: צפון, מרכז, ירושלים והדרום.

נקבע, כי במחוז הדרום ימוקם המרכז הארצי, שייתן גם שירותים של ריכוז התכניות, בניית ימי עיון והכשרות, ריכוז ואספקת המידע, ריכוז ועדת ההיגוי הארצית ושירותי מידענות וקו חם לכל הסניפים האזוריים.

בתום המכרז נבחרו הגופים הבאים: אק"ם - המפעיל את המרכז בעכו (ששימש כפיילוט טרום המכרז) והנותן מענה למחוז הצפון וכן את המרכז באשדוד (הנותן מענה למחוז ירושלים);

"עזר מציון" - המפעילה את המרכז ברמת גן (הנותן מענה למחוז המרכז);

קשר - המפעיל את המרכז הארצי בבאר שבע (הנותן מענה למחוז הדרום), את מרכז המידע ומנהל את הפרויקט כולו.

במסמך המפרט את הקמת המרכזים נכתב, כי המרכזים יפעלו תוך ראיית ההורים כשותפים מלאים לבנייתם ולהפעלתם וכי מדיניות המרכזים תתווה על ידי אנשי מקצוע והורים במשותף. כמו כן, נקבע, כי המרכזים יהיו קשובים לצרכי המשפחות ויתאימו עצמם אליהן, תוך הכרה בייחודיות התרבותית של אוכלוסיות שונות וכי שירותי המרכזים יהיו מונגשים לכל סוגי האוכלוסייה.

אין ספק, כי ההחלטה של משרדי הממשלה, בשיתוף ג'וינט-אשלים לפתח תכנית מעין זו, מהווה פריצת דרך מהותית בראייתם את המשפחה כגורם מרכזי הראוי למערך שירותים, עם הערכים הנלווים של שותפות ומומחיות הורית. הצעת החוק נותנת משנה תוקף למגמה זו, אשר תאפשר יישום בפריסה ארצית של שירות זה, תוך הרחבתו לתחומים שאינם מצויים כיום בפיילוט של המרכזים למשפחה, כדוגמת ייעוץ תעסוקתי, משפטי ותמיכה רגשית פרטנית למשפחות. בדוח של שנת 2014 נמשיך לעקוב אחר היישום של "מרכזי המשפחה".

6. הזכות לחיי משפחה ופנאי

שאלתי בתמימותי, "מה קורה בערב משפחה שאני רוצה ללכת לאכול עם הסבתא?" אמרו לי "את נוסעת עם שני רכבים, אחד הרכב של לביא, עם אחד ההורים, ואם יש לך גם מלווה", שכמובן המדינה לא מממנת. "אז גם מלווה וגם רכב אחר לשני האחים שלו, גאיה ויהלי?" הקשיתי. כמובן שמיד השאלה של גאיה ויהלי הייתה, "מה קרה? המדינה לא רוצה שלילד נכה יהיו אחים?" (יוליה בן משה, אימא מיוחדת לילד במחלה מסכנת חיים, מתוך ישיבת ועדת העבודה, הרווחה והבריאות, שבה הוגש דוח המשפחות המיוחדות, יום שלישי, כ"ח בשבט התשע"ב, 21 בפברואר 2012).

נהוג לחשוב, שהבעיה של המשפחה המיוחדת היא המוגבלות של הילד. המציאות בפועל היא, שלאחר שהמשפחה משלימה עם המוגבלות, היא מגלה שהיא לא יכולה לחיות חיים רגילים ונעימים כמו כל משפחה אחרת. הסיבה לכך אינה המוגבלות של הילד, אלא המוגבלות של הסביבה.

כיום, קיימות מעט מאוד מסגרות נופש ופנאי שבהן ילדים יכולים לילד עם המוגבלות, אחיו והוריו, להימצא בנוחות ובהתאמה בלי להתנצל או להתאמץ. מסגרות שבהן המשפחה המיוחדת יכולה להיות כמו כולם. זאת ועוד: אין מספיק אפשרויות מכבדות לסיוע בשעות אחר הצהריים לילד ולמשפחתו, כדי שההורים יוכלו להיות גם עם ילדם המיוחד וגם עם ילדיהם האחרים ולשמור על מסגרת משפחתית הכוללת ילדים, זוגיות ולכידות משפחתית.

על מנת ליצור מערך תמיכה במשפחה המיוחדת החוק מבקש, כי משפחה של אדם עם מוגבלות תהיה זכאית לנהל חיים תקינים ככל האפשר, כולל סיוע בבית בשעות אחר הצהריים, בחגים ובחופשות וכן חונכות לאחים. החוק דורש הקמת מערך נופשונים בפריסה ארצית, המיועד גם לאנשים עם מוגבלות וגם למשפחות.

המצב כיום

- קיימות מסגרות שונות לנופשונים, כגון אלה של: עזר מציון, עמיחי, עלי שיח, בית הגלגלים, אלו"ט, אק"ם, ועוד. עם זאת, עדיין אין מספיק נופשונים לכל המבקשים. ישנם גם שירותי סומכים בשעות אחר הצהריים, הכרוכים בהשתתפות עצמית של המשפחה, שירותי

מועדונית (המשפחה צריכה לבחור בין מועדונית לבין סומך) וכן מערך מתנדבים של תכנית "עמית למשפחה" ושל תכניות מקומיות. אולם, בכל התכניות האלו הביקוש גדול ביחס להיצע.

- קיימים מודלים שונים של נופשונים, המופעלים על ידי הארגונים השונים, כדוגמת "נופשון הקלה" המופעל על ידי "עזר מציון" או מודל ייחודי המפעיל "בית הגלגלים". נציין, כי "עזר מציון" זכה במרכז של משרד הרווחה והשירותים החברתיים לנופשונים במסגרת של משפחות מארחות (פרויקט "הקלה"). כ-1,000 ילדים השתתפו השנה בנופשון בחיק משפחה, 500 מהם לוקים במוגבלות שכלית התפתחותית, 360 שייכים לאגף השיקום, 140 ילדים אוטיסטים.

- על פי הכללים במשרד הרווחה והשירותים החברתיים, הזכאות לנופשון היא עד ל-15 ימי נופשון לחופשה שנתית (באחריות עו"ס המחלקה לשירותים חברתיים, בין השאר בכפוף לסוג הלקות). במקרים מיוחדים, אם יש צורך בחופשה, מוקצים עד 30 ימי נופשון; אם מתעוררות בעיות תפקוד מיוחדות מוקצים עד 45 יום נופשון - כל זאת באחריות המפקח הארצי של האגפים השונים.

- במציאות, לא תמיד ימים אלה מתממשים. בדיון שנערך בכנסת ביולי 2012, בנושא זכאות לנופשונים, התברר כי משרד האוצר העביר תקציב גלובלי עבור נופשונים למשרד הרווחה והשירותים החברתיים במסגרת חוק הסעד (פרוטוקול ישיבת ועדת העבודה, הרווחה והבריאות, 12.7.12). בניגוד לזכאויות אחרות התלויות במספר הילדים, מימוש התקציב הגלובלי תלוי בסדרי עדיפויות של האגפים השונים (למשל אדם עם אוטיזם או פיגור) ואף בתעדוף של מחלקות הרווחה המקומיות. דבר זה מוביל למצב של חוסר אחידות ואפליה.

- החוק לא הסדיר נופשונים וקייטנות לפי מספר הילדים הזכאים, אלא כחלק מתקציב סעד כללי, שמועבר ממשרד האוצר למשרד הרווחה והשירותים החברתיים, שמחלק אותו לפי רצונו.

- משרד הרווחה והשירותים החברתיים עובד בימים אלה על הוצאת תקנות חדשות בנושא הנופשונים.

- בדיקת יחידת המידע של קשר העלתה, כי המידע על הנופשונים אינו מפורסם באופן ברור.

שירותי פנאי נוספים

המסמך "זמינות שירותים בקהילה לילדים עם צרכים מיוחדים" (מרכז המחקר והמידע של הכנסת, 2011) פורס תמונת מצב עגומה לאותה שנה.

- באגף השיקום נמצא שיש מחסור ניכר בשירותים לילדים, במיוחד באזור הדרום. באגף 1,100 מכסות למועדוניות. כ-2,500 ילדים הזכאים למועדוניות מטעם האגף אינם מושמים בהן בשל היעדר מכסות ומסגרות מתאימות. שירותי חונך לילדים עם מוגבלויות ולמשפחותיהם, בשעות אחר הצהריים, ניתנים ב-14 יישובים בלבד באמצעות מתנדבים. שיעור הניצול של שירותי הקייטנות והנופשונים הייעודיים לילדים עם מוגבלויות נמוך במיוחד.

- רק כשליש מן הרשויות המקומיות, שהשיבו על פנייה בנושא זה, מסרו כי ילדים אלה משתתפים בקייטנות ובנופשונים במימון הרשות המקומית או בהפעלתה.

- שירותים שאינם מוסדרים בנוהלי משרד הרווחה והשירותים החברתיים, ובהם שירותי פנאי, תמיכה למשפחות (להוציא תמיכה במשפחות של ילדים הלוקים באוטיזם) וחינוך מיני-חברתי, לוקים בחסר. בשליש מן הרשויות המקומיות, שהשיבו על פנייתנו, אין שירותי תמיכה למשפחות. חמש רשויות בלבד דיווחו על השתתפות של ילדים עם מוגבלויות בפעילויות לחינוך מיני-חברתי וציינו, כי השירות ניתן לילדים מעטים בלבד ויש רשימת המתנה לשירות זה. שלוש רשויות בלבד מסרו על קיומן של תכניות פנאי ייחודיות לאנשים עם מוגבלויות.

- ככלל, חלק גדול מהמחלקות לשירותים חברתיים סובלות ממחסור מתמשך בתקציב ובמשאבי כוח אדם. פיתוח שירותים בקהילה לילדים עם מוגבלויות לא נמצא בראש סדר הקדימויות שלהן והן מתקשות להקצות לכך את הזמן והמימון הנדרשים. ביישובים רבים יש מספר קטן של ילדים עם צרכים מיוחדים הסובלים ממגוון לקויות וקשה לפתח עבורם שירותים ייעודיים. אם הילדים מקבלים שירותים מחוץ ליישוב מתעוררת, לעתים קרובות, מחלוקת בכל הנוגע למימון ההסעות. המודעות המועטה של האוכלוסייה ביישוב לשירותי הרווחה המוצעים והיעדר היכולת של חלק מן המשפחות לעמוד בתשלומי ההשתתפות העצמית הנדרשים מקטינים אף הם את השתתפותם של ילדים עם צרכים מיוחדים בתכניות פנאי.

אפשרויות בילוי משותפות למשפחה

כיום אין מקומות רבים שאליהם המשפחות המיוחדות יכולות להגיע כיחידה אחת של הורים וילדים עם צרכים מיוחדים ולהתקבל בסביבה מותאמת ומכילה המקבלת אותם כפי שהם. עם זאת, ישנם כמה סימנים מעודדים, למשל, הצגת המיועדות למשפחות מיוחדות, כמו "צפרדי וקרפד" של תיאטרון המדיטק חולון. להצגה שיועדה למשפחות לילדים על הרצף האוטיסטי הגיעו 314 ילדים. מחיר הכרטיס היה סמלי ועמד על 15 שקלים בלבד. האורות באולם היו רכים, המוזיקה שקטה יותר וחדר נפרד ושקט יועד לילדים הזקוקים להפוגה מההצגה. ישנן הצגות ושעות סיפור, שמתקיימות במקומות שונים, המותאמות למשפחה כולה ויש פארקים ייעודיים, כדוגמת "פארק חברים" ברעננה.

בנוסף לכך, גדל מבחר החוגים לילדים עם צרכים מיוחדים, הן במסגרות פרטיות והן במסגרת המחלקה לאוכלוסיות מיוחדות בחברה למתנ"סים, שפעילותה גדלה והולכת ובאה לידי ביטוי בהיצע התכניות של המתנ"סים השונים לילדים עם צרכים מיוחדים. יש מעט נופשונים המיועדים למשפחה כולה, למשל, "נופשון אלוטבע", המותאם לאוכלוסייה האוטיסטית ושבנו מועסקים מדריכים מיומנים. ארגון אהב"ה מקיים שני נופשונים בשנה, המיועדים למשפחה כולה, במחיר מסובסד וישנן יוזמות נוספות.

על אף השינוי שחל בתחום, עדיין מדובר בפרטים בלבד, שאינם מעידים על הכלל. התפיסה, לרוב, ממוקדת בילד ולא רואה את המשפחה כיחידה אחת, הזכאית לסביבה מותאמת ולתמחור המותאם למשפחה, שבה מרבית התקציב מושקע בתחומים אחרים.

דוח המשפחות המיוחדות לשנת 2014 יעקוב אחר השינויים בנושא זה.

7. הזכות להתאמה תרבותית ושפתית

בתרבות המערבית ילד שלא מישיר מבט אל המבוגר נחשב לילד מנותק בעל בעיות תקשורת. בתרבות האתיופית, השפלת המבט נובעת ממתן כבוד לאדם המבוגר (ישיאלם פקדה, רכזת פניות הציבור במועצה לשלום הילד).

הצעת החוק מבקשת לעגן את זכותן של משפחות מיוחדות לקבל שירותים או לממש זכויות תוך התאמה מרבית לייחוד, לשפה ולתרבות של המשפחה או של האדם המקבל את הטיפול. שירותי תמיכה, ייעוץ, ניהול טיפול, פיתוח מנהיגות ופעילות קהילתית יינתנו מתוך הבנת ייחודה ומאפייניה של הקהילה ובהתאם לאורחות חייה.

על מנת לקבל החלטות מושכלות בנוגע לילדן, משפחות צריכות לראות ולהבין את תמונת המצב במלואה. שירותים שונים, כדוגמת אבחון, ייעוץ או תמיכה צריכים להיות מובנים לשונית ומותאמים תרבותית, כדי שהמשפחות תוכלנה להיעזר בהם. פעמים רבות, הסברים נמסרים בשפה משפטית, תוך פריסת סעיפים ותתי-סעיפים המכבידים על ההבנה, והשירותים ניתנים בחוסר התאמה תרבותית לקהילות מסוימות.

דוגמאות בולטות ניתן למצוא בקרב משפחות עולים או משפחות מהחברה הערבית והבדווית, שההסברים אינם מותאמים להן, הן מבחינה שפתית והן מבחינה תרבותית. כתוצאה מכך, משפחות אלו אינן מקבלות תנאים שוויוניים המאפשרים להן קבלת החלטות מושכלות על בסיס מידע שלם, דבר המעמיד בסכנה את ההתפתחות התקינה של ילדיהן. בנוסף לכך, היעדר התאמה תרבותית מונע מהמשפחות להשתמש בשירותים המוצעים להן.

מחקרים שנערכו לאורך השנים בנושא איכות חיי משפחות מצאו, כי חשוב שלאנשי המקצוע תהיה מחויבות להבין את ההקשר התרבותי שבתוכו מתקבלות ההחלטות ונעשות הבחירות של המשפחות. מחקרים מצביעים על החשיבות בבחירת קריטריונים להערכת הצלחתה או כישלונה של ההתערבות, בשיתוף עם הלקוח ועל בסיס הבנה משותפת של מהותה של הצלחה (רוט ונייקרוג, 2006; 2011).

אנו נוטים לחשוב על מדינת ישראל כעל מדינה דוברת עברית. אולם הנתונים מלמדים, כי על אף שעברית היא השפה הרשמית רק כמחצית מהאוכלוסייה הישראלית של בני 20 ומעלה - בגיל ההורים, הסבים והסבתות - הם דוברי עברית.

מסמך עדכני בשם "אי-שוויון בבריאות וההתמודדות עימו", מטעם האגף לכלכלה וביטוח בריאות, המהווה עיבוד וניתוח של נתוני הסקר החברתי של הלמ"ס לשנת 2011, משקף תמונת מצב קשה.

ממחקר זה עולה:

- רק כ-2,405,000 איש (כמחצית מהאוכלוסייה הישראלית) בני 20 ומעלה הם בעלי שפת אם עברית, היתר הם דוברי שפות אם אחרות. 18% הם דוברי ערבית (כ-911,000 איש); 15% דוברי רוסית (כ-725,000 איש). דוברי שפות אחרות, ביניהם יידיש, ספרדית, רומנית, צרפתית, מרוקאית, אנגלית ואמהרית מהווים 1% עד 2% מכלל האוכלוסייה.
- מעל 350,000 איש מאוכלוסיית ישראל מבינים רק עברית בסיסית או אינם מבינים כלל.
- 58% מדוברי רוסית אינם קוראים עברית ברמה טובה ומעלה; 36% מדוברי ערבית אינם קוראים עברית ברמה טובה או טובה מאוד.
- מעל 100,000 איש דוברי ערבית אינם מבינים עברית כלל; כ-47,000 דוברי רוסית אינם מבינים עברית כלל.
- הוועדות הרפואיות מתנהלות בשפה העברית בלבד. המוסד לביטוח לאומי ממליץ לכל תובע, שלו קשיי שפה, להביא עימו לדיון אדם מטעמו שיעזור לו. לעתים קרובות, עובדי הסניף, דוברי השפה המדוברת על ידי הורי הילד, מסייעים בתרגום (תגובת דובר הביטוח הלאומי, 2013).
- כיום כל משרדי הממשלה מודעים עקרונית לחשיבות ההנגשה הלשונית והתרבותית. בדן וחשבון של הוועדה לבחינת מדיניות רווחת המשפחה בישראל (2008) נכתב, כי יש להבנות תכניות התערבות רגישות תרבותית למשפחה.
- גם ההסתדרות הרפואית בישראל (2008) הצביעה על חסמים תרבותיים כמכשול לקבלת שירותי בריאות. "בישראל אין שירותי תרגום מאורגנים על מנת לאפשר את ההבנה ההדדית הדרושה", נאמר שם.

עולים חדשים

מרבית היהודים שאינם שולטים בשפה העברית הם עולים חדשים. הקושי שאוכלוסייה זו חווה הוא כפול: הן בהבנת השפה המדוברת והן בהבנת הקודים התרבותיים. הקושי גדול במיוחד בקרב עולים ממדינות חבר העמים ומאתיופיה והוא מחלחל גם לילדיהם. הורים עולים לילדים עם צרכים מיוחדים מרגישים את הקושי ביתר שאת.

על פי הערכות, בישראל חיים כ-4,000 ילדי עולים בגיל הרך (בגילאים 0 עד 6), שלהם צרכים מיוחדים.

בשנת 2012 נערך על ידי מכון ברוקדייל מחקר מקיף בשם: "ילדי עולים בגיל הרך עם צרכים מיוחדים: חסמים לצריכת שירותים ופתרונות מוצעים", שבו אותרו כשלים המשפיעים לרעה על האיתור והטיפול בילדים עם צרכים מיוחדים עולים או שנולדו למשפחות עולים. מתוך הדוח עולים הנתונים הבאים (ברוקדייל, 2012):

- היעדר שירותי תרגום ואבחונים המותאמים לשפתם ולתרבותם של הילדים מקשה מאוד על אבחון יעיל ומדויק של ילדים עולים וכן של ילדים שנולדו בישראל, אך נחשפו באיחור לשפה העברית ולתרבות הישראלית.

- בדרך כלל, אין הקצאה של כוח אדם ייעודי לטיפול במשפחות עולים שלהן ילדים עם צרכים מיוחדים.

- מחסור בנתונים סטטיסטיים יוצר קושי בפיתוח שירותים ייעודיים לילדי העולים.

- בין השירותים שהומלץ להרחיב: תרגום חומרי הסברה ומידע בדבר צרכים מיוחדים של ילדים ושירותים רלוונטיים והפצתם בקרב המשפחות; הנגשה לשונית ותרבותית של שירותי רפואה; התאמות תרבותיות של השירותים כדי לקדם שימוש מיטבי בהם, לדוגמה, יצירת לוח זמנים גמיש יותר לעולי אתיופיה כדי להגביר את שיעורי ההתמדה שלהם בטיפולים לילדיהם.

- בין השירותים שהומלץ להקים: הסברה למשפחות עולים וכן הדרכה לסבתות; שירותי מידע מרוכזים ומותאמים מבחינה לשונית ותרבותית; הנגשת שירותי אבחון וטיפול במקומות מוכרים בקהילה, כדי להגביר את ההיענות ואת ההגעה לאבחונים ולטיפולים.

● התוצאות של חוסר נגישות תרבותית ולשונית עלולות להיות קשות ובלתי הפיכות. כך, למשל, ישנה הפניית יתר של ילדים עם צרכים מיוחדים יוצאי אתיופיה לחינוך המיוחד במקום שילובם בחינוך רגיל (קשר, 2010).

● נושא ההתאמה התרבותית של אבחונים למיניהם (בין אם אבחוני לקות או אבחוני מחוננות) עלה בוועדות כנסת שונות (ועדת החינוך, התרבות והספורט, תשע"א) ובכתבות שונות בתקשורת (ישיבה של ועדת החינוך, התרבות והספורט, כ"ז באייר, תשע"א).

● התחלת ההתאמות בשטח מוכיחה את עצמה. מכון פוירשטיין מפעיל סוללת מבחני איתור הבודקים את יכולת הלמידה ואינם מותאמים רק לתרבות מערבית והתוצאות בשטח טובות. משרד החינוך החל להשתמש באופן חלקי באבחונים אלה.

● יצוין כי בשנת 2003 הכין מרכז המידע והמחקר של הכנסת מסמך רקע עבור ועדת העלייה, הקליטה והתפוצות, שבו נמנים הקשיים העיקריים שבהם נתקלת אוכלוסיית העולים עם הצרכים המיוחדים וביניהם גם בעיית הנגישות למידע. בשנים אלו היו תזוזות חיוביות, אולם עדיין לא הסתיימה הטמעתן בשטח.

מהנתונים עולה בצורה ברורה מסקנה מדאיגה: השפה העברית המנהלית, שבה נכתבים מרבית המסמכים וחוברות המידע הרשמיות, אינה נגישה לעולים חדשים, לחברה הערבית ואף לחלק מדוברי העברית (אפל, 2003).

המחקר אותו הזכרנו קודם לכן: "אי-שוויון בבריאות וההתמודדות עימו", מטעם האגף לכלכלה וביטוח בריאות, המהווה עיבוד וניתוח של נתוני הסקר החברתי של הלמ"ס לשנת 2011, מראה בבירור, כי גם דוברי עברית כשפת אם מתקשים בהבנה של העברית המנהלית-ממשלתית. המחקר מצביע על קשר ישיר בין היכולת להבנת השפה המנהלית לבין פנייה לקבלת שירותים רפואיים וההסתייעות בהם.

ועוד עולה מתוך מחקר זה:

● גם דוברי עברית כשפת אם מדווחים על קושי במילוי טפסים. 7.5% מהמשתתפים בסקר, המייצגים כ-180,000 איש דיווחו על קושי זה.

● 27% מהמרוויינים, כולל דוברי עברית, המייצגים 1,338,700 מתושבי מדינת ישראל, אמרו כי יש להם קושי במילוי טפסים ובכתיבת מכתבים רשמיים בעברית.

● כ-376,000 אנשים דיווחו על הימנעות מפנייה לשירותי ממשל שונים עקב קושי זה.

● כ-122,600 איש בני 20 ומעלה, מבין אלה ששפת אמם ערבית, מתקשים בקבלת שירותים רפואיים בעקבות קשיים בעברית. כ-119,000 איש בני 20 ומעלה, מאלה ששפת אמם רוסית, מתקשים בקבלת שירותים רפואיים בעקבות קשיים בעברית. לא רק שקשיי השפה מקשים על קבלת שירותים רפואיים, הם אף גורמים להימנעות מקבלתם.

● מתוך המתקשים לקבל שירות רפואי בגלל קשיי שפה - 55.3%, שהם כ-155,000 איש, נמנעים מקבלת שירות רפואי. מתוכם 53.3% יהודים (כ-83,000 איש) ו-58% ערבים (71,000 איש).

● כמעט מחצית מאלה שנמנעים מקבלת שירותים רפואיים עקב קשיי שפה הם בגיל ההורות: 22 עד 40.

ניתן להקיש ממחקר זה גם על הנגישות בקבלת שירותים רפואיים לילדים, וכן לגבי נגישות המידע והסיוע הניתנים בכל המישורים: חינוך, רווחה, קהילה. כך, למשל, קיימות חוברות הסבר להורים, שילדס עולה לדיון בוועדות ההשמה, בשפות עברית, רוסית, ערבית ואמהרית. לדברי משרד החינוך, קיים קישור לחוברות אלה במערכת ועדות ההשמה, באתר אוו ובאתר האגף לחינוך מיוחד. ניסינו לחפש. הן אתר אוו והן אתר האגף לחינוך מיוחד אינם מונגשים לדוברי רוסית, אמהרית וערבית. ובכלל, מנין להורה לדעת שאמור להיות שם חומר כזה אם האתר עצמו אינו מונגש לשונית ואפילו דוברי עברית יתקשו למצוא שם את החוברת?

ראוי לציין, כי בשנת 2012 עמותת "ידיד" ערכה בדיקה באתרים שונים של משרדי ממשלה. היא מצאה כי אתר משרד הרווחה והשירותים החברתיים אינו מונגש לשונית לשפות נוספות. מבדיקה ראשונית עולה, כי גם היום אתר משרד הרווחה והשירותים החברתיים כתוב בעברית בלבד ולכן אינו מונגש. מאחר שהשפה הערבית היא השפה הרשמית השנייה במדינה, נתון זה עגום במיוחד.

התפתחות בשטח

ניתן לומר, כי התקופה האחרונה מאופיינת במוזעות גבוהה לנושא הנגישות התרבותית והלשונית, שחלקה בא לידי ביטוי גם בשטח. השנה הקרובה עשויה להיות שנה של מפנה במערכת הבריאות, אולם עדיין ישנה עבודה רבה בעיקר במשרדי הממשלה ובגופים ציבוריים אחרים.

- בנובמבר 2011 עלה לאוויר אתר האינטרנט הרשמי החדש של משרד הבריאות, המתורגם לארבע שפות: אנגלית, ערבית, צרפתית ורוסית.

- ב-3 בפברואר 2011 הוציא משרד הבריאות חוזר מנכ"ל בנושא: "התאמה והנגשה תרבותית ולשונית במערכת הבריאות". הוראות החוזר קובעות שיפור הנגישות התרבותית והלשונית של מערכת הבריאות והתאמתה לכלל אזרחי המדינה, תוך חיזוק יכולתה לספק שירותים רפואיים לאזרחים ממכלול התרבויות; יצירת סטנדרטים להתאמה ולהנגשה תרבותית ולשונית במתן שירות בארגוני הבריאות; צמצום פערים בבריאות בין הקבוצות השונות בחברה הישראלית, תוך העצמת כלל הקבוצות החלשות בה (חוזר מנכ"ל משרד הבריאות, 3.2.11).

- החוזר מחייב: "במוקדים טלפוניים של שירותי חירום (כגון מד"א, מוקדי חירום של קופות חולים וכדומה), יש לתת פתרון למענה מיידית בשפות עברית, ערבית, רוסית, אנגלית ואמהרית, שימלא את הזכות של האזרח לשירותי חירום. דובר גם על אתרי אינטרנט נגישים לשפות שונות. כל זאת עד לתאריך יעד של פברואר 2013. התכנית לא הושלמה עדיין, אך עם זאת יש התקדמות מסוימת.

- משרד הבריאות מתחיל בפייולוט, שבמסגרתו יסופקו שירותי תרגום למספר בתי חולים ממשלתיים, ללשכות הבריאות ולמרפאות קופת חולים; יוקם בנק טפסים בשפות שונות; תיבנה לומדה וערכת הדרכה העוסקת בהתמודדות עם הבדלים תרבותיים בין מטפל למטופל.

- בנוסף לכך, משרד הבריאות העביר קורס לאחראי הנגשה תרבותית ולשונית בבתי חולים ממשלתיים וציבוריים ובקרב יתקיים קורס דומה לאחראים על הנגשה תרבותית ולשונית בקהילה (שירותי בריאות הציבור, שירותי בריאות הנפש וקופות חולים).

● משרד הבריאות מקים מאגר מידע בתחום אי-שוויון בבריאות, במסגרתו מכון גרטנר יערך מחקרים לאיתור פערים.

● קופות החולים ובתי החולים החלו לקדם את נושא ההנגשה, בין השאר באמצעות תרגום מסמכי מידע, הוספת שילוט בשפות שונות, הכשרות לצוותים, תכניות התערבות מותאמות שפה ותרבות, ועוד. בבתי החולים ישנם אחראים על תחום ההנגשה התרבותית, שעברו השתלמות מיוחדת בנושא.

● אתר המוסד לביטוח לאומי מונגש לשפות: ערבית, אנגלית, אמהרית, רוסית צרפתית וספרדית. חומרי ההסברה בשפות שונות הולכים ומתרחבים.

דוח המשפחות המיוחדות לשנת 2014 יעסוק בהרחבה בנושא זה לאחר תום התקופה ליישום התקנות. יש לקוות כי החוק, לכשיאושר, יהפוך את הנגישות הלשונית והתרבותית למובנת מאליה מול משפחות מיוחדות ובכך יוסר החסם בפני קבלת טיפולים ושירותים.

ממשרד הרווחה נמסר, כי המשרד פועל לאיתור מקורות תקציביים לצורך הנגשת האתר לדוברי שפות נוספות.



8. הזכות לעבודה

עניין העבודה מתסכל מאוד. אני צריכה לרוץ עם הילד מטיפול לטיפול. מהמסגרת החינוכית קוראים לי להגיע על בסיס קבוע. השילוב גובה מחיר מההורים. זו עבודה בפני עצמה. את המעסיקים לא מעניין. הם רוצים שעות רבות ורצופות של עבודה. אז הפסקתי לעבוד, אני לא מממשת את עצמי, כל שנה מקווה ששנה הבאה זה יהיה אחרת. ככה הזמן רץ ואת מוצאת את עצמך מבוגרת מידי, בלי ניסיון מספיק, מתוסכלת ומיואשת (אימא מיוחדת, באחת הקבוצות של קשר).

החוק מבקש משר הכלכלה לפתח תכניות לתמרוץ מעסיקים להעסיק בני משפחה של אנשים עם צרכים מיוחדים, לתת ייעוץ והדרכה מקצועיים למעסיקים בינוניים וגדולים בכל הקשור לצורכיהן המיוחדים של משפחות מיוחדות ולהתאמות, שיאפשרו את העסקת ההורה - המטפל העיקרי בילד עם הצרכים המיוחדים.

המצב כיום

כמעט 400 מיליון שקלים לחודש, זהו הסכום הבלתי נתפס של אבדן תוצר במשק, שנגרם מאבדן יום עבודה אחד בחודש של אחד משני ההורים המיוחדים. כל שעת עבודה נוספת שהולכת לאיבוד גורמת לאבדן תוצר למשק בסכום של כ-151 ₪ (בני פפרמן, משרד הכלכלה).

אלא שלא מדובר ביום אחד. הורים רבים נאלצים לוותר על מקום עבודתם עקב הטיפול בילד עם צרכים מיוחדים. הטיפול דורש סכומי כסף אדירים, כמו גם השקעת זמן, פעמים רבות על חשבון זמן העבודה. מקומות עבודה רבים אינם מגלים גמישות או סובלנות לאורך זמן לצרכיהם של הורים מיוחדים. התוצאה, אחד ההורים, בדרך כלל האם, נאלץ לצמצם את שעות עבודתו או במקרה הגרוע יותר, לוותר על מקום עבודתו.

עבודת תזה לתואר שני, שנעשתה באוניברסיטת חיפה, בנושא: "בחירות תעסוקתיות של אימהות לילדים עם מוגבלות בשוק העבודה בישראל והשיח הפנימי המוביל אליהן" (שנהר, 2012), שנערכה בקרב אמהות לילדים על הרצף האוטיסטי גילתה כי:

- אימהות לילדים עם צרכים מיוחדים חוות כל 8.5 שנים בממוצע שינוי בהיקף ההשתתפות בשוק העבודה (קיטוע/משרה חלקית/משרה מלאה).

- ישנה עלייה של 15% בהפסקות עבודה בקרב אימהות לילדים עם צרכים מיוחדים עד גיל חמש, אחר כך ישנה ירידה הדרגתית והתייצבות על רמה של 6% בגיל 10.
- ישנה עלייה הדרגתית של 30% במספר האימהות העובדות במשרה חלקית עד להתייצבות על שיעור של 62% כשהילד בגיל 10.
- בהתאמה, ישנה ירידה הדרגתית של 23% במספר האימהות העובדות במשרה מלאה עד להתייצבות על שיעור של 32% כשהילד מגיע לגיל 10.
- אצל אימהות לילדים בריאים נצפית ירידה במספר האימהות, המועסקות במשרה מלאה בגיל טרום בית הספר ולאחר מכן ישנה עלייה בשיעורן במשרות המלאות בגיל בית הספר (שטייר ולוין-אפשטיין, 1999) בניגוד להן, הירידה הנצפית אצל אימהות לילדים עם מוגבלות, המועסקות במשרה מלאה בגיל טרום בית הספר, אינה משתנה בגיל בית הספר. בנוסף לכך, נצפית עלייה בשיעורן כמועסקות במשרה חלקית.
- מחקרים איכותניים מראים, כי בדומה לאימהות מועסקות לילדים בריאים, אימהות לילדים עם מוגבלות רואות יתרונות בעבודתן (גישת העשרה), דבר המשפיע על בריאותן הפיזית והנפשית. אפילו בהנחה שמרנית, לפיה מחצית מההורים המטפלים מוותרים על מחצית משרה - מדובר באבדן תוצר למשק של כחצי מיליארד ₪ בחודש, שהם כ-6 מיליארד ₪ בשנה. גם אם רק רבע מההורים המטפלים יורד להיקף של חצי משרה, הרי מדובר ברבע מיליארד ₪ בחודש, שהם כ-3 מיליארד ₪ בשנה.
- שכרם ואפשרות העסקתם של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים נפגעים כתוצאה מחוק ימי המחלה הקיים היום. פורום ארגונים והורים למען ילדים עם צרכים מיוחדים, המונה 60 ארגונים ומנוהל על ידי בית איזי שפירא, פועל לקידום הצעת חוק בנושא, שהונחה על שולחן הכנסת, בשלהי כהונת הכנסת האחרונה, על ידי ח"כ אורי מקלב מיהדות התורה, יחד עם 12 ח"כים נוספים. לפי הצעת חוק זו, להורים תינתן אפשרות לזקוף יותר ימים לטובת הטיפול בילד; יינתן תשלום מהיום הראשון להיעדרות ותתאפשר היעדרות של חצאי ימים או שעות מבלי שהדבר ייחשב להיעדרות של יום שלם.

מבט לעולם

באנגליה חל איסור על אפליה בעבודה של הורים המטפלים בילדים עם צרכים מיוחדים (Luka, 2011). קיימת התאמות שונות, שמטרתן לאפשר השתלבותם של בני המשפחה בעבודה. למשל, במקרה הצורך ובתנאים מסוימים, יכולים בני המשפחה לצאת לחופשה ללא תשלום, מבלי לאבד את מקום עבודתם.

להורה לילד עם צרכים מיוחדים יש זכות לגמישות בשעות העבודה. הורה שהשלים 26 שעות עבודה יכול לבקש להגמיש את שעות עבודתו, כך שיוכל לטפל בילדו. רק בתנאים מסוימים, רשאי המעסיק לסרב לבקשה זו.

בשני שליש ממדינות ה-OECD בני המשפחה רשאים לצאת לחופשה ללא תשלום מעבודתם; ב-13 מדינות נוספות עומדת לבני משפחה זכות לגמישות בשעות העבודה, למשל באמצעות מעבר להעסקה במשרה חלקית (Colombo, Llena-Nozal, Mercier & Tjadens, 2011).

איסוף נתונים

כשפינו לאסוף נתונים המצביעים על האבדן הכמותי הנגרם למשק כתוצאה מאי-העסקה מיטבית של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים, הסתבר לנו, כי הנתונים הקיימים כיום בארץ מתייחסים לתעסוקת אנשים עם צרכים מיוחדים בלבד.

לדברי בני פפרמן, מנהל מינהל מחקר וכלכלה, אין כיום כמעט נתונים על משפחות של אנשים עם צרכים מיוחדים. הנתונים מתייחסים לרמת הפרט עם הצרכים מיוחדים. אולם, ניתן להקיש מהם על אבדן התוצר העצום הנגרם למשק עקב אי-העסקת האדם המטפל בילד עם הצרכים מיוחדים. סך אבדן התוצר המשקי לשנה מאי-העסקת אנשים עם צרכים מיוחדים בשנת 2012 עומד על 5 מיליארד ₪ (מתוך נתוני מינהל מחקר וכלכלה בתמ"ל לסיכום שנת 2012).

מינהל מחקר וכלכלה כלל בתכנית עבודתו לשנה הנוכחית עריכת מחקר העוסק בפגיעה הנגרמת למשק מאי-העסקתם של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים.

דוח המשפחות המיוחדות לשנת 2014 יעקוב אחר הנושא.



נספח מספר 1: תמונת מצב בחינוך

דוח דורנר, שבחן את מערכת החינוך המיוחד בישראל בשנת 2009 ושיישומו נבחן כעת, מדגיש כי הזכות לחינוך היא זכות חברתית וחובת המדינה לספק חינוך חנים לכל הילדים בתחומה בכל מסגרות הלימוד. הדוח מדגיש, כי הימנעות ממתן חינוך לילדים עם צרכים מיוחדים, בשלבים המוקדמים של חייהם, שוללת מהם את האפשרות לקבל הזדמנות שווה להגיע למימוש עצמי, לפתח את אישיותם ולהשתלב בחברה.

כיום, ילדים עם צרכים מיוחדים יכולים ללמוד כחלק ממערך החינוך המיוחד בשלושה סוגים שונים של מסגרות: (1) בית ספר כוללני לחינוך מיוחד, שבו לומדים רק ילדים עם צרכים מיוחדים; (2) כיתה קטנה בתוך בית ספר רגיל, שבו כל ילדי הכיתה הקטנה הם עם צרכים מיוחדים (בדרך כלל אותם צרכים מיוחדים) ואילו שאר ילדי בית הספר הם ילדים "רגילים". ילדי הכיתה הקטנה משתלבים בכיתה ה"רגילה" בחלק מהשעות; (3) שילוב יחידני, שבו הילד עם הצרכים מיוחדים נמצא בתוך כיתה "רגילה" כחלק מהחינוך הרגיל, ומסתייע בתמיכות שונות, כמו: סייעת, קבוצות חברתיות, טיפולים רגשיים, ועוד.

כדי להחליט על סוג המסגרת שבה הילד ילמד, עליו לעבור ועדת השמה. אולם, למרות שלהורים משקל רב בהחלטות ועדות ההשמה, בסופו של דבר ההחלטה הסופית לגבי המסגרת החינוכית, שבה הילד עם הצרכים מיוחדים ילמד, היא של משרד החינוך ולא של ההורים.

יתרה מזו: הבחירה בין האפשרויות השונות העומדות בפני ההורה אינה בין אפשרויות שוות ערך. זאת, מאחר שהתנאים של ילד עם צרכים מיוחדים בתוך המערכות הנבדלות של החינוך המיוחד טובים יותר מבחינה תקציבית ומבחינת כוח אדם מומחה מאשר המשאבים העומדים בפני ילדים המשולבים בחינוך הרגיל.

ואכן, הנתונים מראים, כי מספר הילדים עם צרכים מיוחדים מורכבים, המשולבים בחינוך הרגיל, אינו גדול.

הרוב המוחלט, 102,703 ילדים מתוך 112,728 הילדים עם צרכים מיוחדים הלומדים במערכת החינוך הרגילה, הם עם צרכים מיוחדים "שכיחים" (לקות למידה, לקות שפתית, הפרעות התנהגות). רק 10,025 תלמידים המוגדרים עם צרכים מיוחדים מורכבים (אוטיזם, הפרעות

נפשיות, פיגור, לקויות מוטוריות, לקווי שמיעה וחרשים, לקווי ראייה ועיוורים, מחלות נדירות) לומדים במערכת החינוך הרגילה (מקור: רעיה לוי גודמן, משרד החינוך).

מעיון ברשימת הצרכים המיוחדים, הנחשבים "מורכבים", עולה, שגם כאן, רבים הילדים שכמעט אינם דורשים מהמערכת לשנות את עצמה, כדוגמת לקויות שמיעה או חלק מהלקויות המוטוריות.

בסופו של דבר, רק אלפים בודדים של ילדים עם לקויות מורכבות, המחייבות התאמות מצד המערכת, משולבים במערכת החינוך הרגילה.

דוח מבקר המדינה האחרון (דוח שנתי 63 ג' לשנת 2012) סקר את נושא השילוב (כולל יישום הפיילוט של דוח דורנר, אליו נתייחס בהמשך). מסקנות המבקר אינן מחמיאות:

נמצא כי עד לשנת 2012, כעשר שנים לאחר שתוקן החוק, לא זו בלבד שלא עלה שיעורם של תלמידים בעלי צרכים מיוחדים המשולבים בחינוך הרגיל, אלא שהוא ירד מ-66% ל-54%. ירידה זו אינה מתיישבת עם העיקרון שמשקף בחוק.

עשור (!) לאחר שניתנה הדגשה לערך השילוב בחוק ובפסיקה - החלק היחסי מסך התקציב לחינוך מיוחד שהקצה המשרד לצורכי השילוב (בשנת 2011) לא השתנה. כתוצאה מכך, הנטל הכספי של השילוב מוסיף ליפול במידה רבה על כתפי משפחות הילדים עם הצרכים המיוחדים.

תלמידים עם צרכים מיוחדים, שהלקויות שלהם נחשבות שכיחות יחסית באוכלוסייה (למשל רמת משכל גבולית, לקויות למידה, עיכוב שפתי, ועוד) ומשולבים בחינוך הרגיל מתקצבים על ידי משרד החינוך בהקצאה סטטיסטית לפי חישוב של 1.85 שעות שבועיות לתלמיד עבור 5.4% מסך תלמידי המוסד החינוכי. בדרך זו, המשרד מתקצב בחסר את השילוב, מצב המשמש תמריץ להשמת ילדים עם הלקויות הללו בחינוך המיוחד ולא בחינוך הרגיל.

לצוותים החינוכיים בבתי הספר בחינוך המיוחד חסרים כלים לטיפול בתלמידים עם הפרעה התנהגותית-שכלית, והם מתקשים להתמודד עמם.

תגובת משרד החינוך: המשרד מייחס חשיבות רבה לשילובם של תלמידים עם צרכים מיוחדים במערכת החינוך הרגילה ומקצה משאבים רבים לטובת זאת. יצוין, כי חלה עלייה מתמדת בשיעור התלמידים המשולבים. בתוך כך, במהלך שלוש השנים האחרונות (2011)

עד 2013) חל גידול של כ- 100% בשיעור התלמידים המשולבים (בשנת 2011: שולבו 5,594 תלמידים; בשנת 2012: 8,575 תלמידים ובשנת 2013: 10,059 תלמידים).

כדי לשלב את התלמידים באופן מיטבי, מקדם המשרד מדיניות של אקלים בית ספרי בטוח, מתוך הבנה שיש לבסס כלים לטיפול בתלמידים עם הפרעה התנהגותית-רגשית. בהתאם לכך, המשרד ביצע מהלכים משמעותיים לשילוב תכניות התערבות לקידום אקלים מיטבי בבתי הספר.

סקירה היסטורית

בשנת 1988 נפתחה האפשרות לשילוב יחידני של לקויות מורכבות. חוק החינוך המיוחד קובע זכות קדימה להשמתו של הילד המיוחד במוסד חינוך מוכר, שאינו מוסד לחינוך מיוחד.

בשנת 2000 הוקמה ועדת מרגלית - ועדה לבחינת יישום חוק החינוך המיוחד. בעקבותיה, הוקמו ועדות משרדיות ליישום ההמלצות, שבין העיקריות שבהן: צורך בתגבור מערכת החינוך הרגיל בכוח אדם מיומן מתחום החינוך המיוחד ובשעות שילוב, וכן הקצאת משאבים לתגמול מורים משלבים.

עד ינואר 2002 לא יושמו מרבית המלצותיה של הוועדה, כך עלה מדוח מבקר המדינה 52 ב' לשנת 2001.

בשנת 2002 נקבעו בחוק זכויותיהם של תלמידים המשולבים בחינוך הרגיל (תיקון מספר 7 לחוק החינוך המיוחד). בשנת 2003 פסיקה של הבג"צ חייבה את מערכת החינוך לממן את צרכיהם של ילדים אלה במסגרת בתי הספר הרגילים.

בחודש ינואר 2005 פורסמה "התכנית הלאומית לחינוך", שנכתבה על ידי ועדה שבראשה עמד שלמה דברת. הוועדה הציעה, בין היתר, תכנית חדשה לשילוב תלמידים עם צרכים מיוחדים, אך התכנית לא יצאה אל הפועל.

מספר פסיקות של בג"צ לאורך שנים (1996 עד 2003) חייבו את מערכת החינוך להכיר בצורך לממן את צרכיהם של הילדים המשולבים במסגרת בתי הספר הרגילים. עם זאת, בפועל נשאר פער משמעותי בין תקצוב ילד בחינוך הרגיל לתקצובו בחינוך המיוחד. להלן

דוגמה אחת בדברי בג"צ: "אילוץ של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים לוותר על שילובם במסגרת החינוך הרגילה אך ורק בגלל קשיים כלכליים... הוא חמור ואין להשלים עימו. אילוץ כזה פוגע בלב לבו של השוויון המהותי שביטוי בהסדר בדבר חינוך חינוך מתגלם בשאיפה להעניק - על ידי חלוקת תקציבי החינוך - הזדמנות שווה לכל ילדה וילד בישראל למצות את הפוטנציאל הגלום בהם". (בג"צ 2599/00 יתד עמותת הורים לילדי תסמונת דאון נ' משרד החינוך).

על מנת להבנות מחדש את תחום החינוך המיוחד ישבה ועדה, בראשות השופטת בדימוס דליה דורנר, שעסקה בנושא והגישה את "דוח דורנר" בינואר 2009. אחת הנקודות המהותיות בדוח זה היא, כי ההורים בוחרים את סוג המסגרת החינוכית שבה הילד ילמד וכי תקציב שנקבע ב"וועדת אפיון" של הילד נשאר עם הילד, בין אם הוא לומד בחינוך המיוחד או בחינוך הרגיל.

כיום, מתקיים זו השנה השנייה פיילוט בעיר חולון לבחינת יישום מסקנות הדוח, שבו משתתפים כ-76 ילדים עם צרכים מיוחדים שונים. פיילוטים נוספים החלו בשנה זו גם בטירת הכרמל ובמעלה אדומים. הפיילוט מלווה בוועדה משותפת להורים, ארגוני הורים ואנשי מקצוע. נכון לזמן כתיבת דוח זה, ישנן מחלוקות מהותיות בין ההורים למשרד החינוך, בין השאר לגבי מידת שיתוף ההורים בתהליכי קבלת ההחלטות.

כיום 24 שנים אחרי שהמחוקק קבע העדפה עקרונית לשילוב בחינוך הרגיל, רק כ-10,000 ילדים עם צרכים מיוחדים מורכבים משולבים בשילוב יחידני.

דוח מבקר המדינה 63 ג' לשנת 2012 מתייחס, כאמור, גם לפיילוט ליישום דוח דורנר מהדוח עולה כי:

משרד החינוך ניסה ליישם את המלצות ועדת דורנר רק על שמונה אחוז מהתלמידים המשולבים בחינוך הרגיל.

לא ניתן ללמוד מהפיילוט במתכונתו הנוכחית לגבי ההתכנות והדרך הנכונה ליישום ההמלצות. הסיבה: סלי התקציב האישיים אושרו רק באמצע אוגוסט, ההורים ובתי ספר קיבלו מידע על כך ימים ספורים לפני תחילת שנת הלימודים או אפילו לאחר תחילת השנה, כך שההורים לא יכלו לקבל החלטה מושכלת לגבי מסגרת הלימודים המתאימה לילדם וגם מסגרות הלימוד לא יכלו להיערך. מבחינת ההורים האפליה התקציבית המעוותת נשארה

לטובת החינוך המיוחד, כך שלא ניתן להקיש מכך על המספר האמיתי של הורים שרוצים בשילוב. כלשון המבקר "האיחור במסירת המידע פגע אפוא פגיעה ממשית ביכולתם של ההורים להשיג אחת ממטרותיהן העיקריות של המלצות ועדת דורנר - בחירה מושכלת של מסגרת החינוך לילדם. כמו כן, נפגעה יכולתו של המשרד ללמוד מן הניסוי על אודות בחירת ההורים בתנאים החדשים, שבהם נעשית השמת הילדים בחינוך המיוחד ובשילוב".

המבקר מטיל ספק ביכולת ליישם ללא תוספת של משאבים את המלצות הוועדה הנוגעות לשילוב תלמידים במוסדות החינוך הרגיל. "משרד החינוך לא ליבן את סוגיית התקציב" נאמר שם. "המחסור בנדבכים יסודיים אלה, בצירוף לוח הזמנים שנקבע ליישום ההמלצות, מעורר ספק משמעותי בנוגע ליכולת של משרד החינוך ליישמן ולהביא לשינוי הנדרש כדי לקיים את הוראות הדין על פי תכליתן".

משרד החינוך אמר בתגובה: "המשרד מטמיע את עיקרון ההעדפה לשילוב תלמידים על פני הפנייתם לחינוך המיוחד במספר אופנים כחלק מיעד ההכלה... משרד החינוך פועל באופן מקצועי ואחראי ליישום דוח דורנר על כל משמעויותיו ומורכבויותיו. הרחבת הפיילוט, בתאום עם כבוד השופטת דורנר, יאפשר למשרד החינוך להסיק מסקנות ולגבש תובנות בהקשר ליכולת ליישמן ללא תוספת תקציב"

על פי משרד החינוך, השילוב של לקויות מורכבות גדל משנה לשנה בקרוב ל-2,000 תלמידים. מ-8,000 בתשע"א ל-10,000 בתשע"ב (מתוך ישיבת הוועדה לענייני ביקורת המדינה בכנסת, 1.5.2012, נתונים שנמסרו על ידי רעיה לוי גודמן, מנהלת האגף לחינוך מיוחד במשרד החינוך).

בשנת הלימודים הנוכחית (תשע"ב 2012/2013) נקבע יעד נוסף: יעד ההכלה: "שילוב הלומדים וקידומם בחינוך הרגיל, תוך הרחבת יכולת הכלתם ומתן מענים מגוונים" (משרד החינוך, 2012). על אף הכתוב במסמך זה, יעד ההכלה לא תוקצב כלל (תשובת משרד החינוך, 2013).

מבדיקה שערך קשר בקרב קבוצות הורים, מסתבר, כי לא חל שינוי מהותי בנושא ההכלה. בהשוואה לקיים בחו"ל, הספר משתמש במילה "הכלה", אולם מעמיק את גישת ה-Mainstreaming, לפיה המערכת נותנת תמיכות מסוימות, אולם לא רואה עצמה מחויבת לקבל כל ילד עם צרכים מיוחדים ולא משתנה באופן מהותי.

במקביל, השילוב של ילדים עם לקויות שכיחות יותר ומורכבות פחות, שחלקן ממילא היה מיועד להיכלל בחינוך הרגיל, כדוגמת לקויות למידה וקשיי קשב וריכוז - עולה משנה לשנה (אם כי הוא לא מתקצב בהתאם לגידול הטבעי).

מספר הילדים בעלי זכאות לסל שילוב בשנת 2012 (תשע"ב) עמד על 130,444 ילדים. זהו גידול לעומת שנת 2011 (תשע"א), אז מספר הילדים המשולבים עמד על 112,583 ילדים (מספר זה כולל לקויות שכיחות, כגון לקויות למידה, קשב וריכוז).

המספר הגדול של ילדים משולבים נמצא היום בבתי הספר היסודיים: 78,472 ילדים, 18,994 משולבים בטרומ יסודי; 21,863 משולבים בחטיבת בנינים ו-11,115 בחטיבה העליונה. הנתונים כוללים ילדים עם לקויות שכיחות, כדוגמת לקות למידה (נתונים: רעיה לוי גודמן).

העלייה בשילוב באה לידי ביטוי גם בהסתכלות על מספר הילדים הזכאים לסייעות שילוב ומספר המשרות המוקצות לסייעות (כל סייעת מועסקת בחלקיות משרה). בשנת תשע"ב 4,311 ילדים היו זכאים לתמיכה מסוג סייעת. בשנת תש"א היו 2,279 משרות לסייעות שילוב ו-4,950 ילדים היו זכאים לשעות סייעת. בשנת תש"ע היו 1,976 משרות לסייעות שילוב ו-4,208 ילדים הזכאים לסייעת, זאת לעומת שנת תשס"ח, שבה היו רק 1,461 משרות לסייעות שילוב ורק 3,177 תלמידים הזכאים לשירותי סייעת שילוב (כנסת ישראל ותשובת רעיה לוי גודמן מנהלת האגף לחינוך מיוחד במשרד החינוך).

תמונת המצב של השילוב

סקירת ספרות (ברוקדייל, 2006) מצביעה על כך, שישנו פרדוקס הקיים בין ניסוח החוק, המעדיף את השילוב כאפשרות הראשונה עבור ילד עם צרכים מיוחדים, לבין היישום בפועל של תכניות בנושא שילוב. הסקירה מצביעה על כך, שרק השמה בחינוך המיוחד מאפשרת מתן תוספת משאבים הדרושה לטיפול אינטנסיבי. כך נוצר קיבעון, שבו רוב הילדים עם צרכים מיוחדים נשארים בחינוך המיוחד.

מחקרים מראים, כי ילדים שהוריהם בחרו בשילוב חרף האפליה התקציבית, מוצאים עצמם בתוך מערכת הרואה אותם כילדים חורגים וכגורם מפריע.

כך, למשל, במחקר שנערך על ידי מכון ברוקדייל-ג'וינט ישראל, למעלה ממחצית ההורים ציינו, שנתקלו בסירוב מצד בית הספר לשילוב ילדם, ורק לאחר שהפעילו לחץ הסכים בית

הספר לקבלו (ברוקדייל, 2011). הדבר אמור במיוחד לגבי לקויות, כמו קשב ריכוז ובעיות התנהגותיות (79% ממנהלי המתיא"ות ציינו זאת); לגבי אוטיזם, אספרגר, פיגור ותסמונת דאון (15% ציינו זאת). במחקר השתתפו 363 מנהלי בתי ספר ו-302 הורים לילדים עם צרכים מיוחדים. יצוין, כי ההורים אותרו לרוב על ידי ארגוני הורים ולכן יש להניח כי הם מעורבים יותר מהמוצע. נקודה זו מחריפה את ממצאי המחקר.

ועוד עולה מהמחקר, כי קיימת התייחסות המדירה הורים מנקודות החלטה מהותיות באשר לילדם: פחות משליש מההורים ציינו, כי קיבלו הדרכה או ייעוץ בנושאים הקשורים לשילוב במהלך השתלבות הילד בבית הספר. רק 17% ממנהלי המתיא"ות ציינו, כי ההורים משפיעים בפועל על קבלת ההחלטות בנוגע לילדם בוועדות השילוב, ורק כ-55% מהמנהלים ציינו עובדה זו.

כ-66% ממנהלי המתיא"ות וממנהלי בתי הספר ציינו, כי הורים כמעט שאינם מעורבים בגיבוש תכנית חינוכית יחידנית (תח"י) עבור ילדם. הדבר נובע מהתפיסה הרווחת, שהורים אינם נחשבים לחלק מתהליך קביעת התכנית החינוכית.

הדרת הורים ותקשורת לקויה בין משרד החינוך להורים עולות ממחקר נוסף בנושא "קשרי משפחה - מסגרת חינוך בגיל הרך" (האקדמיה הלאומית למדעים, 2011). המחקר מלמד, כי שיתוף פעולה בין מערכת החינוך למשפחה תורם לעיצוב נתיב התפתחותי המפתח יכולות אקדמיות, חברתיות ורגשיות אצל הילד ותורם להשתלבותו במערכת החינוך ובחברה, ואילו חוסר שיתוף פעולה ועימותים פוגעים בהסתגלות הילדים ובחינוך.

נקודת חיכוך משמעותית, שההורים ציינו, היא שגורלה של השותפות תלוי במנהל בית ספר. כלומר, קיימת תחושה בקרב ההורים, שהשילוב הוא גחמה של המנהל ולא חלק מובנה במערכת החינוך. נקודות נוספות שעלו במחקר: מתנכות חסרות כישורים והכשרה והיעדר שותפות בוועדות ההשמה. כתוצאה מכל אלה, ההורים מרגישים חלשים בתוך המערכת.

המחקר קובע, כי הורים לילדים עם צרכים מיוחדים בישראל נמצאים מדי שנה במצב של חוסר ודאות מוחלט לגבי שיבוצ ילדיהם למסגרות החינוכיות, סוג התמיכות והסיוע, ומשתנים רבים אחרים, שיש בהם לחרוץ את גורל ילדיהם. גם הילדים עצמם אינם יודעים עד הרגע האחרון מי תהיה הסייעת שתלווה אותם ואין היכרות מוקדמת שתוכל לתרום להצלחת עבודת השילוב וליצירת שיתוף פעולה.

המלצות נוספות המופיעות במחקר זה הן:

בבסיס לכל תכנית עבודה עם הורים במערכת החינוך חייבת להיות הכרה המכבדת את העובדה, כי ההורים ממלאים וימשיכו למלא את התפקיד המרכזי בכל הקשור לתהליכי החינוך של ילדיהם והטיפול בהם.

● יש להקים יחידה חדשה במשרד החינוך לנושא קשרי משפחה - מסגרת חינוך, שתהיה כפופה ישירות למנכ"ל המשרד. באחריות היחידה החדשה להתוות מדיניות בנושא המעורבות והשותפות של המשפחה במעשה החינוכי, וכן לתאם ולארגן את מערך העבודה של המשרד בנושא הזה.

● לעגן בחקיקה הליכים שיסדירו מסירת מידע להורים, מפגשים שוטפים ביניהם לבין מערכת החינוך, שיתוף הורים בהחלטות מרכזיות הנוגעות לילד, תפקידה ודרכי פעילותה של נציגות ההורים בישראל.

● לפרסם חוזר מנכ"ל חדש בנושא "קשר עם הורים", שיתבסס על החלטות אלו.

● על משרד החינוך להגדיר ולהבנות את תפקידו של האחראי על הקשר עם המשפחה, שיתאם גם בין הצוות החינוכי והטיפולי בבית הספר לבין המשפחה.

גם במקרים, שבהם ההנגשה היא פיזית בלבד, ישנה "גרירת רגליים" של המערכות ביישום ההנגשה: דוח נציב תלונות הציבור של משרד מבקר המדינה לשנת 2011 (תלונה 51, עמוד 289) מגולל תלונה של משפחה, שבה בן עם נכות קשה בפלג גופו התחתון. במשך שנים ביקשה המשפחה מהרשות המקומית להנגיש את בית הספר היסודי, שבו עתיד היה הבן ללמוד, ולאחר מכן אף למד בו בפועל, ובכלל זה להתקין מעלית. אולם, אף שכבר בשנת 2007 הקצה משרד החינוך לרשות המקומית ₪ 216,000 למימון בנייתה של המעלית, התעכבה ההתקנה בשל סחבת קשה. רק בעקבות התערבות הנציבות ומעקב עיקש שהיא קיימה הותקנה בסופו של דבר המעלית.

מסמך הרקע: שילוב ילדים עם צרכים מיוחדים בבתי ספר רגילים: קידום השילוב ויצירת תרבות בית ספרית משלבת (ברוקדייל, 2013) מדגיש את הביסוס המחקרי לכך, שלשילוב תלמידים עם צרכים מיוחדים יש השפעות חינוכיות וחברתיות חיוביות על הילדים המשלבים. המסמך מחדד את הצורך ביצירת תרבות בית ספרית מכילה כתנאי הכרחי לשילוב.

אחדים מהצעדים המעשיים המוצעים כוללים:

- מינוי רכז לצרכים מיוחדים.
- מענה על הצרכים הפרטניים של כלל התלמידים בבית הספר.
- הקטנת מספר התלמידים בכיתה.
- דרכי הוראה מותאמות לכיתות משולבות.

מה קורה בעולם?

בשנות ה-70 של המאה הקודמת נכנס המונח Mainstreaming למערכות החינוך בעולם, לפיו יש ילדים שיכולים ללמוד בחינוך רגיל, למרות צרכיהם המיוחדים, וזאת לאחר התאמות קטנות. בשנים האחרונות נכנס למערכת החינוך העולמית המונח Inclusion, המבטא תפיסת עולם לפיה בית הספר הוא זה שצריך להשתנות על מנת להתאים לכל סוגי הילדים.

כיום, במרבית ארצות אירופה, בארצות הברית ובקנדה, החינוך המיוחד נשמר אך ורק למקרים יוצאי דופן. ילדים עם צרכים מיוחדים לומדים ברובם בתוך מערכת החינוך הרגיל. ישנן מדינות, כדוגמת איטליה, שם כלל אין מערכת נפרדת לחינוך מיוחד (חגית גור-זיו, סמינר הקיבוצים, שיחה בע"פ).

הפער בין ההורים לבין מערכת החינוך נובע מפרשנות שונה של המילה: 'הכלה'. ההורים רוצים Inclusion - הילד הוא אמנם עם צרכים מיוחדים, אבל זכותו להיות חלק מהחברה הרגילה ולכן בית הספר צריך להתאים לילדים עם הצרכים המיוחדים. משרד החינוך מפרש את ההכלה כ-Mainstreaming. הילד מקבל סיוע, אבל הוא צריך להתאים את עצמו לבית הספר, לכן נוצר המונח 'בר-שילוב'. בהכלה אמיתית אין מושג כזה. כל ילד עם צרכים מיוחדים הוא בר-שילוב (חגית גור זיו, סמינר הקיבוצים).

בהחלטת האסיפה הכללית של ארגון יוניסף משנת 1993 ישנה התייחסות נרחבת לנושא חינוך ילדים עם צרכים מיוחדים (Assembly resolution 48/49, 1993).

עמדת יוניסף היא, כי ילדים עם צרכים מיוחדים צריכים ללמוד יחד עם ילדים "רגילים" מאותה קהילה. עליהם לקבל את התמיכות הנדרשות בתוך מערכת החינוך הכללית באופן

שוטף ועל ידי מורים מיומנים, כדי לאפשר הכלה מלאה. יש לאפשר, למשל, למידה של כתב ברייל בכיתה, תקשורת חליפית, ועוד ולפעול לתמיכה חברתית מצד התלמידים בכיתה.

בעדכון של יוניסף מה-6 בפברואר 2013 נמסר, כי מדיניות מתקדמת לגבי חינוך מכיל יצרה שינויים חיוביים בחייהם של ילדים עם צרכים מיוחדים במרכז אירופה, מזרח אירופה ומרכז אסיה והעלתה את איכות ההוראה וההישגים האקדמיים גם עבור הילדים ה"רגילים" בבתי הספר. זאת, בנוסף לשיפור האקלים החברתי בכיתות.

כמה זה עולה לחודש?

הפער בין השירותים הניתנים על ידי משרד החינוך במסגרת השילוב לבין הצרכים, כפי שמתארים ההורים, גורם לנטל כלכלי על כתפי ההורים, שנאלצים לממן חלק ניכר מהטיפולים מכיסם. להלן הערכת עלויות:

- פסיכולוגית: 1,200 ₪
- קלינאית תקשורת: בין 1,000 ₪ ל-300 ₪ (תלוי אם הטיפול ניתן דרך קופת חולים או באופן פרטי).
- ריפוי בעיסוק: בין 1,000 ₪ ל-300 ₪ (תלוי אם הטיפול ניתן דרך קופת חולים או באופן פרטי).
- הוצאות נוספות: כמו למשל, קבוצה חברתית, קבוצה לכישורי חיים: בין 300 ₪ ל-600 ₪.

נספח מספר 2: תסמונת המסמך החסר / דנה דימנט

אני רוצה לנצל את הערב הזה כדי להעלות את המודעות לתסמונת נפוצה ומסוכנת שיש שיכנו אותה המגפה האמיתית של המאה העשרים ואחת. כן, מדובר באותה תסמונת שהורסת בשיטתיות את חייהן של מאות אלפי משפחות בישראל ללא רחמים, בלי הבדלי דת, גזע ומין ומביאה לחורבן כלכלי, הרס התא המשפחתי וחרפת רעב.

אני מדברת על המחלה הנוראה והקטלנית מכולן - "תסמונת המסמך החסר".

המאפיין הבולט של מי שלוקה ב"תסמונת המסמך החסר" הוא שחסרה לו פיסת נייר. לפעמים כמה. בדרך כלל כמה.

אם לקחת את עצמי כדוגמה, ברגעים אלה ממש אני אמורה להמציא למשרד החינוך דוח של פסיכיאטר על הבת שלי ודוח של פסיכולוגית התפתחותית (וביי ביי ל-3,000 ₪), כדי שבתי האוטיסטית תוכל לקבל סייעת, שבלעדיה לא תוכל ללמוד בחברת בני גילה.

למחלקת הרווחה בעירי, יש, לצערי, כמה מחלקות. למחלקה לשירותים חברתיים אני חייבת להמציא דוח השתכרות שלי ושל בעלי לשנת המס האחרונה, טפסי 106 שלי ושלו ופירוט חשבון הבנק של שנינו, כדי לחדש את זכאותי על מנת לקבל... אני לא יודעת מה, בינתיים כלום - ולמחלקה לאדם עם אוטיזם אני חייבת להמציא דוח מבית הספר, שמאשר שבתי עדיין אוטיסטית שנעזרת בסייעת - כי פג תוקפו של האישור הקודם. מסתבר, שהוא תקף רק לשלוש שנים ובגלל הזנחה פושעת שלי, אם להשתמש במילים של העובדת הסוציאלית, כבר חצי שנה לפחות שהבת שלי לא אוטיסטית רשומה.

כל זה יכול להישמע כמו מטאפורה או בדיחה ואני מניחה שגם אני הייתי צוחקת, אם זה לא היה עולה לי בכל כך הרבה זמן, בריאות וכסף, מונע ממני לשמור על מקום עבודה וכבוד עצמי, אוכל את הפנסיה של הוריי וגוזל ממני את הדבר שאני הכי רוצה לעשות - היכולת לטפל בבני המקסים ובבתי היפה, החכמה, המתוקה והנכה.

אני לא רוצה לדבר בשם כל ציבור האנשים עם הצרכים מיוחדים בישראל, אבל מה שלי אישית הכי קשה ב"תסמונת המסמך החסר" היא העובדה, שמדובר בתסמונת חשוכה מרפא.

זאת אומרת, גם אם אני משנסת מותניים, לוקחת עוד הלוואה מהבנק, מבזבזת את ימי המחלה שלי ומביאה ליעדם את כל ששת או שבעת המסמכים האמורים - מי מבטיח לי שמחר לא תופיע לי בתיבת הדואר איזו הזמנה מביטוח לאומי, נגיד, שדורשת שאמציא על חשבוני מסמכים בשוויי של אלפי שקלים, תוך טרטור שלי ושל בתי - שהיא עדיין נכה. אי אפשר לדעת מאיפה תיפול המכה. לפעמים, אני מרגישה כאילו הסתבכתי עם השוק האפור...

אבל אתם יודעים מה הדבר הנורא באמת, הגרוע ביותר, הדבר שפוגע בי ומדיר שינה מעיניי? שכל החסמים הללו הם מעשה ידי אדם. וזה הדבר הכי מכאיב. כי בניגוד לאוטיזם של הבת שלי "תסמונת המסמך החסר" יכולה להיעלם מהעולם כבר מחר, אבל רק אם אתם תרצו.

מצד שני, זה גם הפתח שלי, של כולנו, לתקווה. כי "תסמונת המסמך החסר" היא מחלה איומה, יקרה ומיותרת, אבל היא לא חייבת להיות מחלה תורשתית.

מקורות (מסודרים לפי פרקי התוכן)

תמונת מצב

המוסד לביטוח לאומי, מינהל המחקר והתכנון ומכון ברוקדייל-ג'וינט ישראל (2012). בעלי מוגבלות בגיל העבודה בישראל: שכיחות באוכלוסייה, מאפיינים ומצב תעסוקה. ירושלים. המועצה לשלום הילד. (2012). דוח לשנת 2012.

וייסבלאי, א' וסופר, ש' (2011). זמינות שירותים בקהילה לילדים עם צרכים מיוחדים. ירושלים: מרכז המחקר והמידע, כנסת ישראל.

כנסת ישראל. מרכז המחקר והמידע. (2011). דוח עדכון נתונים על הקצאת סייעות במסגרות החינוך המיוחד והשילוב. מסמך שהוכן עבור ועדת החינוך, התרבות והספורט ותשובת רעיה לוי-גודמן, מנהלת האגף לחינוך מיוחד במשרד החינוך.

למ"ס (2012). מבחר נתונים מתוך השנתון הסטטיסטי לישראל מספר 63.

לף, י', ריבקין, ד' ומילשטיין, א' (2012). ילדי עולים בגיל הרך עם צרכים מיוחדים: חסמים לצריכת שירותים ופתרונות מוצעים. ירושלים: מכון ברוקדייל-ג'וינט ישראל.

מכון ברוקדייל-ג'וינט ישראל (2012). שילוב ילדים עם צרכים מיוחדים בבתי ספר יסודיים: מעקב אחר יישום "פרק השילוב" בחוק החינוך המיוחד. ירושלים.

סנלדר-לף, א' ושחק, י' (2006). הנכים בחברה הערבית בישראל, הזדמנות לשינוי חברתי. ירושלים: ג'וינט ישראל, היחידה לנכויות ושיקום.

פינטו, א. (2012). מקבלי גמלת נכות בשנת 2011: מאפיינים דמוגרפיים, רפואיים ותעסוקתיים. ירושלים: המוסד לביטוח לאומי, מינהל המחקר והתכנון.

שטרוסברג, נ', בן שהם, א', הרן, ד' ואחרים (2012). בעלי מוגבלות בגיל העבודה בישראל: שכיחות באוכלוסייה, מאפיינים ומצב תעסוקה. ירושלים: מינהל מחקר ותכנון בשיתוף עם מכון ברוקדייל. הבסיס הוא המחקר של דניז נאון, ברנדה מורגנשטיין, מלכה שימעל וגלית ריבליס ממכון ברוקדייל והמוסד לביטוח לאומי ב-2000 ועל בסיס הלמ"ס).

שטרוסברג, נ', נאון, ד' וזיו ע' (2008). ילדים עם צרכים מיוחדים באוכלוסייה הבדואית בנגב. ירושלים: מכון ברוקדייל-ג'וינט ישראל.

Weiss, P.L., Seligman-Wine, J., Lebel, T., Arzi, N. & Yalon-Chamovitz, S. (2005). A demographic survey of children and adolescents with complex communication needs in Israel. *Augmentative and Alternative communication*, 21, 56-66.

התאמת שעות הפעילות של הגופים לקביעת זכאות

חוק שוויון זכויות לאנשים עם צרכים מיוחדים, תשנ"ח-1998.

משרד החינוך. חוזר מנכ"ל (2011): יישום חוק החינוך המיוחד: ועדת שילוב מוסדית, ועדת השמה ביושבה כערר על ועדת שילוב, ועדת השמה וועדת ערר. ירושלים (1.2-41).

זכותם של הורים לקבל החלטות לגבי ילדים עד גיל 18

הוועדה הציבורית לבחינת מערכת החינוך המיוחד בישראל. (2009). דין וחשבון ("דוח דורנר").

חוק ביטוח בריאות ממלכתי (1994).

משרד החינוך. חוזר מנכ"ל (2011): יישום חוק החינוך המיוחד: ועדת שילוב מוסדית, ועדת השמה ביושבה כערר על ועדת שילוב, ועדת השמה וועדת ערר. ירושלים (1.2-41).

משרד הבריאות. חוזרי מינהל רפואה: 45/2003, 51/2006, 37/2010.

Clements, L. (2011). *Carers and their rights: The law relating to carers* (4th edition). London: Carers UK. OECD publications.

הזכות לקבל מידע על זכויות ושירותים

קשר - הבית של המשפחות המיוחדות. נתונים שנאספו יחד עם ארגונים שונים, כדוגמת עזר מציון, קול הזכויות, אהב"ה.

מרכזי משפחה

הוועדה לבחינת רווחת המשפחה בישראל. (2008). דין וחשבון של עבודת הוועדה בראשות פרופ' יואב לביא. מסמך שהוגש למנכ"ל משרד הרווחה והשירותים החברתיים.

כנסת ישראל. מרכז המחקר והמידע. (2011). זמינות שירותים בקהילה לילדים עם צרכים מיוחדים. ירושלים.

משרד הרווחה והשירותים החברתיים. (2012). מכרז להקמת מרכזי משפחה.

קרישפין, ת' (2005). משפחות לילדים עם צרכים מיוחדים. מסמך עמדה ותכנית עבודה. ירושלים: אשלים-ג'וינט ישראל.

שגיב, נ'. מילשטיין א' ובן, א'. (2011). מיפוי מרכזים למשפחות לילדים עם צרכים מיוחדים. ירושלים: מכון ברוקדייל-ג'וינט ישראל.

Van Haren, B. & Fiedler, C.G. (2008). Support and empower families with children with disabilities.

Intervention in School and Clinic, 43(4): 231-235.

הזכות לחיי משפחה ופנאי

אתר משרד הרווחה.

כנסת ישראל. מרכז המחקר והמידע. (2011). זמינות שירותים בקהילה לילדים עם צרכים מיוחדים. ירושלים.

פרוטוקול מס' 723 משיבת ועדת העבודה, הרווחה והבריאות של הכנסת, יום שלישי, כ"ב בסיוון תשע"ב (12 ביוני 2012), שעה 12:30.

קשר. יחידת המידע.

הזכות להתאמה תרבותית ושפתית

אפל, א'. (2003). זכויות עולים עם מוגבלות. מסמך שהוכן עבור ועדת העלייה. הקליטה והתפוצות של כנסת ישראל. ירושלים: מרכז המחקר והמידע של הכנסת.

דין וחשבון הוועדה לבחינת מדיניות רווחת המשפחה בישראל. (2008). בראשות פרופ' יואב לביא.

ההסתדרות הרפואית בישראל (2008). אי שוויון בבריאות בישראל.

מכון ברוקדייל-ג'וינט ישראל (2012). ילדי עולים בגיל הרך עם צרכים מיוחדים: חסמים לצריכת שירותים ופתרונות מוצעים. ירושלים.

משרד הבריאות. חוזר מנכ"ל בנושא: "התאמה והנגשה תרבותית ולשונית במערכת הבריאות", 3.2.11. ירושלים.

משרד הבריאות, האגף לכלכלה וביטוח בריאות. (2012). אי-שוויון בבריאות וההתמודדות עימו. עיבוד וניתוח של נתוני הסקר החברתי של הלמ"ס לשנת 2011.

פרוטוקול משיבת ועדת החינוך, התרבות והספורט של הכנסת. התייחסות מערכת החינוך לתלמידים יוצאי אתיופיה כמו איתור מחוננים, מבחני מיצ"ב, מבחני בגרות. כ"ז באייר תשע"א.

קשר. (2010). תחקיר "עלייה וקוץ בה". ירושלים.

רוט, ד', נייקרוג, ש. ויודס, ג'. (2006). איכות החיים בקרב משפחות בישראל שבהן ילד עם צרכים מיוחדים. בתוך: מבידול לשילוב: התמודדות עם מוגבלות בקהילה. עורכים: מ' חובב ופ' גיטלמן עמודים 297-329.

Neikrug, S., Roth, D. & Judes, J. (2011). Lives of quality in the face of challenge in Israel. *Journal of Intellectual Disability Research* (55), part 12: 1176-1184.

הזכות לעבודה

כל שעת עבודה נוספת שהולכת לאיבוד גורמת לאבדן תוצר למשק של כ-151 שקלים. (בני פפרמן, שיחה בע"פ).

משרד התמ"ת. נתוני מינהל המחקר והכלכלה לסיכום שנת 2012. הוצגו בכנס ESPAnet, ישראל 2013.

שנהר, ש'. (2012). בחירות תעסוקתיות של אימהות לילדים עם מוגבלות בשוק העבודה בישראל והשיח הפנימי המוביל אליהן. עבודת תזה לתואר שני, אוניברסיטת חיפה.

שטייר, ח' ולוין-אפשטיין, נ'. (1999). דפוס התעסוקה של נשים: השפעות ארוכות-טווח על שכן. סוציולוגיה ישראלית א(2): 239-256.

Colombo, F., Llana-Nozal, A., Mercier, J. & Tjadens, F. (2011). Help wanted? Providing and paying for long-term care. OECD Health Policy Studies, London: OECD Publications: 121-158.

Clements, L. (2011). Carers and their rights: The law relating to carers (4th edition). London.

נספח מספר 1: חינוך

משרד החינוך, אגף מינהל, כלכלה ותקציבים (2012). פרטי התקציב לשנת 2012.

האקדמיה הלאומית למדעים (2011). קשרי משפחה - מסגרת חינוך בגיל הרך: תמונת מצב והמלצות. הפרק על מערכת החינוך ומשפחות לילדים עם צרכים חינוכיים מיוחדים, בדיקת מצב והצעות לשינוי, פרופ' יואל אליצור, המגמה לפסיכולוגיה חינוכית וקלינית של הילד, בית הספר לחינוך, האוניברסיטה העברית ירושלים.

בג"צ 2599/00 ית"ד עמותת הורים לילדי תסמונת דאון נגד משרד החינוך.

בג"צ 6973/03 מרציאנו נגד שר האוצר.

בג"צ 5597/07 אלו"ט נגד שרת החינוך.

דוח הוועדה לבחינת ישום חוק החינוך המיוחד, תש"ס 2000.

הוועדה הציבורית לבחינת מערכת החינוך המיוחד בישראל (2009). דין וחשבון ("דוח דורנר").

הוועדה לבחינת ישום חוק החינוך המיוחד (ועדת מרגלית). (תש"ס, 2000). דין וחשבון מדיוני הוועדה.

הוועדה לענייני ביקורת המדינה בכנסת, 1.5.2012. נתונים שנמסרו מרעיה לוי גודמן, מנהלת אגף חינוך מיוחד במשרד החינוך.

חוק החינוך המיוחד (תיקון מספר 7), סעיף 5, תשס"ג, 2002.

כוח המשימה הלאומי לקידום החינוך בישראל, התכנית הלאומית לחינוך - דוח דברת. (תשס"ה, 2005).

כנסת ישראל, מרכז המחקר והמידע. (2011). דוח עדכון לנתונים על הקצאת סייעות במסגרות החינוך המיוחד והשילוב. מסמך שהוכן עבור ועדת החינוך, התרבות והספורט ותשובת רעיה לוי גודמן, מנהלת האגף לחינוך מיוחד, משרד הבריאות.

מבקר המדינה. דוח 63 ג' לשנת 2012 ולחשבונות שנת הכספים 2011.

מבקר המדינה. דוח 52 ב' לשנת 2001 ולחשבונות שנת הכספים 2000.

מבקר המדינה (2001). דוח נציב תלונות הציבור לשנת 2011, תלונה 51, עמוד 289.

מילשטיין, א' וריבקין, ד'. (2013). שילוב ילדים עם צרכים מיוחדים בבתי ספר רגילים: קידום השילוב ויצירת תרבות בית ספרית משלבת. ירושלים: ברוקדייל-ג'וינט ישראל.

מכון ברוקדייל. (2011). שילוב ילדים עם צרכים מיוחדים בבתי ספר יסודיים: מעקב אחר יישום "פרק השילוב" בחוק החינוך המיוחד. ירושלים: ברוקדייל-ג'וינט ישראל.

מרום, מ', בר-סימן טוב, ק', קרון, א. וקורן, פ. (2006). שילוב ילדים בעלי צרכים מיוחדים במערכת החינוך הרגילה - סקירת ספרות. ירושלים: ברוקדייל-ג'וינט ישראל.

משרד החינוך, המינהל הפדגוגי. (תשע"ב). ספר ההכלה - בירור תפיסת עולם ויישומה בתהליך ההכלה. ירושלים.

פרוטוקול מס' 220 משיבת הוועדה לענייני ביקורת המדינה, י' בכסלו התשע"ב (06 בדצמבר 2011).

פרוטוקול ועדת החינוך, התרבות והספורט, 2 באוגוסט 2012.

Unicef. (1993). Standard rules on the equalization of opportunities for persons with disabilities. Assembly resolution 48/49.

Unicef. (2013). Inclusive education for children with disabilities can transform lives. press release.



ארגון קשר

הבית
של המשפחות
המיוחדות

משרד ראשי:

כתובת: יד חרוצים 4, ירושלים, 93420

טלפון: 02-6248852 / 02-6236116

פסק: 02-624390

דוא"ל: info@mrkesher.org.il

סניף ירושלים, בשיתוף מחלקת השיקום,

המנהל לשירותי הקהילה, עיריית ירושלים

כתובת וטלפון: במשרד הראשי

דוא"ל: jerusalem@mrkesher.org.il

סניף תל אביב והמרכז בשיתוף עם עיריית ת"א יפו

כתובת: קהילת סלוניקי 7 תל אביב.

טלפון: 03-5257467, 03-5282518

דוא"ל: telaviv@mrkesher.org.il

סניף חיפה והצפון, בשיתוף מערכות קהילה

ושירותים חברתיים מחלקת שיקום, עיריית חיפה

כתובת: רחוב חורי 2 מגדל הנביאים, חיפה.

טלפון: 04-8311165, 04-8596439 פקס: 04-8314024

דוא"ל: haifa@mrkesher.org.il

מרכז למשפחות לילדים עם צרכים מיוחדים בבאר שבע

בשיתוף משרד הבריאות

אגף הרווחה, עיריית באר שבע וכיוונים

כתובת: רח' ההסתדרות 96, באר שבע.

טלפון: 08-6289142

דוא"ל: beersheva@mrkesher.org.il



הבית של המשפחות המיוחדות (ע"ר)
بيت العائلات الخاصة Connecting Special Families

