



משפחות מיוחדות בישראל

לקט נתונים וסוגיות נבחרות ליום המשפחה 2011
ארגון קשר- הבית של המשפחות המיוחדות

הבית של המשפחות המיוחדות
بيت العائلات الخاصة
Connecting Special Families



תחקירים ואיסוף נתונים:

עפרי גרשונוביץ'
מאיה הורודניציאנו
טל קירשנבויס

עריכה:

לימור רובין
יעל גרוס אנגלנדר
מלי בן סימון

עיצוב:

שילת מזרחי

אודות קשר

דבר יו"ר קשר

ארגון קשר עבורי, כיו"ר חדשה, מסמל מספר ערכים משמעותיים בהם אנו צריכים להתגאות. ערכים של צדק חברתי מתוך הכרה בזכות ולא בחסד, ערכי המשפחה - כיחידה משמעותית בחייו של אדם, קל וחומר של ילד בעל מוגבלות, וערכי עבודה מקצועיים בהם אין בחירה בין כבוד האדם והשירות המקצועי לו הוא זכאי.

ארגון קשר הוא ארגון ייחודי הן במטרה לשמה הוא פועל והן ביכולתו לקדם את תפיסת העולם בה אנו מאמינים. כולי תקווה כי תמצאו דו"ח זה שימושי, יעיל ומלמד, ותצטרפו אלינו למסע מעצים ומרתק שייטיב עם כלל החברה בישראל.

זוהי זכות להיות חלק מארגון כה משמעותי, יצירתי ודינמי. ארגון בו החזון הוא נחלת כל עובדיו, שותפיו, הנהלתו ותומכיו.

בברכה,

שירה רודרמן

יו"ר קשר

מאחורי כל ילד כזה ניצבת משפחה



בישראל
כ-300,000
ילדים עם צרכים
מיוחדים

קשר הוא ארגון לשינוי חברתי ששם לו למטרה להביא לחיזוק מעמדם של ההורים והמשפחות לילדים עם צרכים מיוחדים, לקדם זכויות ומיצוין ולפתח שירותים שיביאו להעצמתם. לשם כך, המפעיל הארגון מגוון שירותים למשפחות ובכללן מרכז מידע, הכוונה, ייעוץ וסנגור. קבוצות תמיכה והדרכה, ליווי הורים, קבוצות לבני משפחה נוספים אחאים וסבתות, סדנאות בתחומי ההורות המיוחדת ועוד. לצד שירותים אלה, מפעיל הארגון גם פרויקטים חברתיים להעצמת הורים ומשפחות מיוחדות כגון: חממת יזמות להורים מיוחדים, קבוצות מנהיגות של הורים בפריפריה ובמגזר הערבי, מרכזים למשפחה בהובלת הורים מיוחדים, קמפיין מודעות למשפחות המיוחדות ביום המשפחה, הכשרת הורים לליווי הורים צעירים ועוד. עשייה רחבה זו הפכה את קשר לארגון מוביל להורים ולמשפחות מיוחדות מכל הלשויות וחתכי האוכלוסייה, מתוך תפיסה של "בית" וקהילה.

החזון שלנו

ארגון קשר שם לו למטרה לפעול למען חברה המבטיחה כי למשפחות להן ילדים עם צרכים מיוחדים יינתנו התנאים הדרושים בכדי לגדל את ילדם בכבוד ובזכות, מתוך מקום של עוצמה ומעורבות, שיספקו לילדים ולמשפחות את ההזדמנות לחיים מלאים בכל התחומים: חינוך, בראות, תעסוקה וחברה.

כל זאת מתוך אמונה כי:

- המשפחה מהווה את העוגן המרכזי עבור ילדים עם צרכים מיוחדים.
- קבלת הילד, התגייסות לטיפול המיטבי בו ושמירה על איכות חייה של המשפחה, מהווים את הבסיס להתפתחותו התקינה של הילד ולהשתלבותו בחברה ובמערכות השונות.
- ההורים הם המשאב המרכזי והיקר ביותר לטיפול ולקידום ילדים עם צרכים מיוחדים, והם זכאים להיות מועצמים בידע, בכלים ובכוחות הדרושים על מנת למלא את משימת ההורות המיוחדת.
- הורים מגויסים, מועצמים ומעורבים, הם מקור הכוח והתקווה לילדים עם צרכים מיוחדים.

האסטרטגיה של קשר

על מנת לממש את חזוננו אנו פועלים במספר כיוונים המייצרים מהלך רב עוצמה, לצורך הובלת שינוי חברתי בתחום במשפחות המיוחדות בישראל:

- יצירת קשר הדדי עם משפחות מיוחדות רבות בישראל ובנית קהילה המהווה קבוצת כוח לצורך הובלת מהלכים חברתיים והאחת למען השנייה. אנו בונים קבוצה זו בדרכים מגוונות: דרך מתן מענה פרטני וליווי אישי למשפחות תוך שימוש במידע ככלי להעצמה, ועד שימוש בכלים המוניים כפורטל אינטרנטי בו ישנה חשיפה לתכנים מגוונים הקשורים במשפחה המיוחדת ועד להנגשת מידע ושמירה על קשר רציף דרך דיוור לרשימת תפוצה.
- פיתוח מודלים של שירותים למשפחות שיהיו "Best Practices" והפצתם ברמה המקומית בסניפי קשר השונים ובמרכזים נוספים למשפחות.
- Gras-Roots: יצירת מנהיגות של הורים פעילים המקימים מיזמים מקומיים ושותפים בהובלת השינוי החברתי.
- הפצת תפיסת העולם ומומחיות הארגון, המדגישה את מרכזיות ההורים בגידול ילד עם צרכים מיוחדים וחשיבותה של השותפות בין הורים לאנשי מקצוע, באמצעות כלים של הדרכה והכשרה.
- הכרה ממשלתית בצורך בפיתוח שירותים למשפחות ומתן זכויות למשפחות.
- פעולות לשינוי חברתי: הובלת תהליכים של שינוי עמדות באמצעות הפקת דוחות ומאמרים על המשפחות לקובעי מדיניות, קידום הנושא בתקשורת והשפעה על דעת קהל, בניית קואליציות לקידום מדיניות ציבורית אוהדת לנושא וקידום חקיקה.
- פיתוח מומחיות אקדמית בתחום המשפחות: קידום מחקר אודות משפחות מיוחדות בישראל



ילדים עם צרכים מיוחדים

לקט נתונים ליום המשפחה 2011

- בישראל חיים כיום כ- 315,994 ילדים הסובלים ממחלות כרוניות או נכויות ומהווים 12.8% מכלל הילדים בישראל. כשני שלישים מהם (209,840) הם בעלי נכויות או חולים במחלות כרוניות המשפיעות על תפקודם היומיומי.

מערכת הבריאות



- בישראל חיו בשנת 2009 1,262 ילדים עם עיוורון או לקות ראייה, כשליש מכלל הילדים הללו סובלים מעיוורון מוחלט.
- בשנת 2009 שיעור הנולדים עם תסמונת דאון היה 0.8 לאלף לידות חי. יש לציין שמדובר בהמשכה של מגמת היציבות בשיעור הנולדים עם תסמונת זו ב-18 השנים האחרונות 1990-2008 (בין 0.8 ל-1.1 לאלף לידות).
- בשנת 2009 הוגשו 1,974 בקשות למכשירי שיקום וניידות לילדים ללשכות הבריאות של משרד הבריאות. בעיקר הוגשו בקשות לכיסאות גלגלים ומערכות ישיבה. רוב הבקשות למכשירי שיקום ממשרד הבריאות היו של ילדים בגילאי 3-12, ובעיקר באזורים באר שבע, עכו וירושלים.
- בשנת 2009, 1,778 ילדים נמצאו זכאים למכשירי הליכה ולנעליים רפואיות או לתותבות לגפיים במימון משרד הבריאות. מדובר בעליה מאז שנת 1995 שבה 662 ילדים נמצאו זכאים למכשירים אלה.
- מרבית הילדים שנזקקו לתותבות (סה"כ 68) היו בעלי מום מולד (64), מרבית הילדים שנזקקו למכשור לשיקום וניידות (סה"כ 1,464) סבלו משיתוק מוחין (1,032), מרבית הילדים שנזקקו לנעליים רפואיות (סה"כ 246) סבלו ממום מולד (113).
- בשנים 1998-2009 חלה עליה במספר התיקים של ילדים שעניינם נדון בוועדות פסיכיאטריות מחוזיות לילדים ונוער מ-366 בשנת 1998 ל-820 ב-2009 (עליה של 124%).



- בשנת 2009 מחצית ויותר מתוך 209,840 הילדים עם מוגבלות בישראל היו בעלי לקות למידה או לקות התנהגותית.
- בשנת הלימודים תש"ע למדו במערכת החינוך יותר מ-160,000 תלמידים עם צרכים מיוחדים (תלמידים בחינוך המיוחד ותלמידי שילוב). 61.4% מהם בשילוב, 28.3% בכיתות מיוחדות בחינוך הרגיל, ו-14.3% למדו בבתי ספר ובגנים מיוחדים.
- מתוך 61,811 תלמידים בחינוך המיוחד כ-32.3% מהתלמידים למדו בבתי ספר ובגנים מיוחדים, ו-67.7% למדו בכיתות מיוחדות בחינוך הרגיל.
- מרבית הילדים שלמדו בחינוך המיוחד בשנת הלימודים תש"ע (לא כולל שילוב) היו בעלי לקויות למידה (42.8%), הסיבה השכיחה לאחר מכן היא הפרעת התנהגות (9.1%), ולאחר מכן עיכוב התפתחותי (8.7%).
- בשנת הלימודים תש"ע למדו בכיתות מיוחדות בחינוך הרגיל כ-2,630 ילדים עם אוטיזם, 1,453 ילדים עם פיגור, 1,222 ילדים עם חירשות או כבדות שמיעה, ו-471 ילדים עם שיתוק מוחין.
- מתוך כלל התלמידים בחינוך המיוחד (לא כולל שילוב) 19.7% למדו בגני הילדים, 54.1% למדו בחינוך היסודי, ו-26.75% בחינוך העל-יסודי.
- היישובים הבולטים באחוז הגבוה של תלמידים הלומדים בחינוך המיוחד (לא כולל שילוב) לעומת הממוצע הארצי העומד על 4.0% היו: קרני שומרון (9.6%), אכסאל (9.1%), קרית שמונה (9.0%), ירכא (8.1%), עפולה (7.3%), דאלית אל כרמל (6.8%), אור יהודה (6.7%), מגד אל כרום (6.5%), טובה זנגרייה (6.4%), אפרתה (6.3%), כפר יונה (6.3%), תל אביב-יפו (6.3%), ג'סר-א-זרקא (6.2%), זכרון יעקב (6.0%), אבו גוש (6.1%).
- 98,312 תלמידים היו זכאים בשנת הלימודים תש"ע לסל שילוב בחינוך הרגיל, אלה היוו 5.0% מכלל התלמידים במערכת החינוך, ושני שלישי מכלל התלמידים בחינוך מיוחד.
- מכלל התלמידים הזכאים לשילוב, 13.7% היו בגני ילדים, 62.3% בחינוך יסודי, 18.7% בחטיבת ביניים, ו-5.2% בחטיבה עליונה.
- סוגי הלקות המרכזיים שבגינו תלמידים היו זכאים לשילוב הם: לקות למידה (57.9%), עיכוב התפתחותי (11.1%) והפרעות התנהגותיות או רגשיות (9.6%). סוגי לקות השכיחים פחות של ילדי שילוב היו פיגור (0.3%), עיוורון או לקות ראייה (1.3%), שיתוק מוחין או נכות פיזית קשה (1.4%), אוטיזם (1.7%), חירשות או לקות שמיעה (2.4%).

- סוג הלקות המרכזי שזיכה תלמידים בסל שילוב בגני ילדים היה עיכוב התפתחותי, זאת לעומת בחינוך היסודי והעל יסודי, שם סוג הלקות המרכזי היה לקות למידה.
- במערכת החינוך לומדים 5,533 ילדים בכיתות לילדים עם אוטיזם. 1,637 לומדים בשילוב והיתר 3,896 בחינוך המיוחד. הם מהווים יותר מ- 3.5% מכלל הילדים עם צרכים מיוחדים הלומדים במערכת החינוך.
- בשנת 2009 טופלו בידי אלו"ט 3,822 ילדים עם אוטיזם. זהו גידול של כ- 52.0% במספרם מאז 2005.
- יישובים הבולטים באחוז הגבוה של תלמידים הזכאים לסל שילוב לעומת הממוצע הארצי העומד על 6.5% הם: טובא זנגריה (16.1%), רמת ישי (14.6%), כפר ורדים (13.6%), דייר חנא (13.4%), להבים (13.2%), משהד (13.2%), אריאל (12.0%), כפר מנדא (12.0%), בית דגן (12.1%), פרדסייה (11.6%), קרני שומרון (11.6%), בענה (11.5%), קרית שמונה (11.5%), נצרת עלית (11.1%), שעב (10.7%), מעלות תרשיחא (10.6%), חורה (10.4%), עפולה (10.4%), קלנסווה (10.4%), דלית אל כרמל (10.3%), דבוריה (10.3%), זמר (10.3%), ערערה בנגב (10.3%), חצור הגלילית (10.2%), כאבול (10.2%), עילוט (10.2%), בית שאן (10.0%).
- בשנת הלימודים תש"ע נידון עניינם של 33,289 תלמידים בועדות השמה של משרד החינוך. לגבי 19,404 ילדים הוחלט על השמה בחינוך הרגיל לרוב בכיתות מיוחדות, ולגבי 13,885 ילדים נוספים הוחלט על השמה בחינוך המיוחד.
- בשנת הלימודים תש"ע 1.7% מכלל התלמידים עברו ועדת השמה.
- בשנת 2009 שהו במוסדות לילדים עם פיגור שכלי כ- 845 ילדים. 86.4% מהם בגל 19-10. שליש מילדים אלה סבלו מפיגור קשה, ושליש נוסף מפיגור בינוני.
- בשנת הלימודים תש"ע הסתכם תקציב ההסעות בחינוך המיוחד ב-354 מיליון שקל, והקיף כ-45 אלף תלמידי החינוך המיוחד.



- שיעור הגידול במספר בעלי המוגבלויות הרשומים במשרד הרווחה והשירותים החברתיים, לאורך השנים 2002-2008, תואם את אחוז הגידול של האוכלוסייה הכללית ועומד על כ-1.7% מכלל האוכלוסייה בגילאים 0-64 לאורך השנים.
- בקרב אוכלוסיית בעלי המוגבלויות הרשומים במחלקות לשירותים החברתיים, ישנו שיעור נמוך של נשים, ביחס לייצוגן באוכלוסייה הכללית, זאת בניגוד לסקרים חברתיים, המראים שיעור גבוה יותר של מגבלות בקרב נשים.
- כ-1200 ילדים עם מוגבלויות מטופלים ב-6 מעונות יום שיקומיים.
- כ-550 ילדים עם מוגבלויות משולבים במעונות יום רגילים באמצעות סייעת.
- כ-110 פעוטות עם מוגבלויות, משולבים באמצעות שילוב קבוצתי במעון רגיל. (תוכנית "מסיכון לסיכוי")
- כ-1000 ילדים עם מוגבלויות מטופלים ב-70 מועדוניות שיקומיות. עוד 1500 ילדים ממתנינים לשירות.
- כ-1000 ילדים עם מוגבלויות נעזרים ב-10 מסגרות נופשונים.
- כ-1200 ילדים עם מוגבלויות בשנה נעזרים ב-11 קייטנות.
- כ-2900 אנשים עם מוגבלויות מטופלים ב-70 מסגרות חוץ ביתיות.
- כ-200 ילדים עם מוגבלויות מטופלים במשפחות אומנה.
- נכון לחודש יוני 2010 27,825 ילדים נמצאו זכאים לקצבת ילד נכה מהמוסד לביטוח לאומי.
- מתוך כלל מקבלי קצבת ילד נכה, 375 ילדים הם בעלי תסמונת נדירה (1.3%), 5,478 הם ילדים על הספקטרום האוטיסטי (19.6%), 793 הם ילדים עם מחלות נפשיות אחרות (2.8%), 528 הם בעלי עיכוב התפתחותי (1.9%), 1077 הם בעלי לקות ראייה (3.7%), 1731 הם בעלי תסמונת דאון (6.2%), ו-3,795 הם בעלי לקות שמיעה (13.6%).
- מתוך כלל מקבלי קצבת ילד נכה, 2,329 ילדים זקוקים להשגחה מתמדת (8.3%), ו-7,810 ילדים תלויים בעזרת הזולת (28%).
- בין השנים 1995-2009 גדל כמעט פי שניים שיעורם לאלף של ילדים בעלי מוגבלויות חמורה המקבלים קצבת ילד נכה, מ-5.3 לכל אלף ילדים בשנת 1995, ל-10.8 לכל אלף ילדים ב-2009. עם זאת, למרות הגידול במספרם, רק 12.7% מבין כ-210,000 הילדים בעלי המוגבלויות החמורה בישראל מקבלים קצבת ילד נכה.
- יישובים בהם שיעורם לאלף של מקבלי קצבת ילד נכה מכלל ילדי היישוב גבוה יחסית לשיעור הארצי (11.0) לאלף ילדי היישוב הם: עומר (23.9), ערד (17.5), נחף (17.3), חורפיש (16.7), אבו גוש (16.6), משהד (16.5), עילוט (16.5), לקייה (16.4), תל שבע (16.2), ינוח-ג'ת (16.1), אשקלון (16.1), כאבול (16.0), ביר אל מכסור (15.6), פקיעין (15.6), מג'אר (15.5), ג'וליס (15.5), באר שבע (15.5), באר יעקב (15.4), בויעינה נוג'ידאת (15.3).



- אחוז הילדים הבדווים עם צרכים מיוחדים מכלל הילדים הבדווים מגיע ל-9.1% בהשוואה ל-8.3% בקרב הילדים הערבים, ו-7.6% בקרב הילדים היהודים.
- מתוך כלל התלמידים בחינוך המיוחד (לא כולל שילוב) 22.2% היו מהמגזר הערבי. שיעור זה דומה לשיעורם בכלל אוכלוסיית התלמידים. (21.5%)
- עיכוב התפתחותי היה סוג הלקות השכיח ביותר בקרב תלמידי שילוב במגזר הערבי: 14.7% במגזר ערבי, ו 20.7% במגזר הדרוזי (זאת לעומת 10.1% במגזר היהודי), זאת למעט המגזר הבדווי בו 9.3% מכלל התלמידים בשילוב היו בעלי עיכוב התפתחותי. במגזר הבדווי והערבי סוג הלקות של מנת משכל גבולית, היה שכיח יותר בהשוואה לשאר המגזרים (12.0% במגזר הבדווי, 9.3% במגזר הערבי, לעומת 0.7% במגזר היהודי, ו 3.0% במגזר הדרוזי).
- שיעור הנולדים עם תסמונת דאון, גבוה בקרב הערבים במעט מזה שבקרב היהודים (1.0 לעומת 0.7 לאלף לידות).
- כרבע מבעלי המוגבלויות, המוכרים במשרד הרווחה והשירותים החברתיים, מצתגוררים בישובים לא יהודים. שיעור זה גבוה יותר משיעור המתגוררים בישובים לא יהודים בקרב האוכלוסייה הכללית. נתונים אלה תואמים סקרים חברתיים המראים כי 14% מאוכלוסיית הלא יהודים בישראל מוגדרים כבעלי מוגבלות קשה לעומת 5% מהאוכלוסייה היהודית. הפער מוסבר בשל סיבות בעלות אופי תרבותי-חברתי, הכוללות שכיחות יחסית גבוהה יותר של נישואי קרובים ומחלות תורשתיות, שיעור גבוה של תאונות מסוגים שונים ובעיות של נגישות של מערכת הבריאות.



משפחות מיוחדות בישראל

לקט נתונים ועובדות על מעמדן של
המשפחות המיוחדות בישראל 2011

איכות חיים

- כמחצית מהמשפחות שבהן חיים ילדים עם צרכים מיוחדים מדווחות כי הן נאלצות להצטמצם בהוצאות בתחום הבילויים מחוץ לבית.
- כ-50% מהמשפחות המיוחדות מדווחות על צמצום בהלבשה או הנעלה וכ-37% מדווחות על צמצום בתחבורה, ברכב ואף במזון.
- 50% מההורים דיווחו שצרכי ילדיהם גורמים להם תחושת מעמסה כבדה מדי.
- 50.6% מההורים מדווחים כי מצב היחסים ביניהם ובינם לבין בני המשפחה האחרים מושפע מאוד ממצב ילדם, וכי צרכיו המיוחדים של ילדם גורמים להם דאגות וחרדות.
- 54% מבני המשפחות מדווחים שאין מי שיכול להחליף אותם זמנית בטיפול בצרכי ילדיהם המוגבלים.
- משפחות בדויות שלהן ילד עם צרכים מיוחדים מדווחות כי הן מתקשות לקבל שירותים שונים בעיקר בשל עלותם הגבוהה של השירותים (74%) וכן בשל המרחק הגדול מהבית (72%).
- נתונים אלה מצביעים על הצורך בפיתוח שירותים מתאימים ע"י משרדי הממשלה עבור הילדים ומשפחותיהם במטרה להעניק למשפחות המיוחדות בישראל תנאים לאיכות חיים בתחומי הבריאות, התעסוקה החברה והחינוך.

- "בישראל של סוף שנת 2010 אין אף תוכנית מערכתית לסיוע לעולים שהם הורים לילדים מיוחדים, ואלו עומדים בחוסר אונים מול הבירוקרטיה הישראלית. מצב זה גורם להפניית-יתר של ילדים ממוצא אתיופי למסגרות החינוך המיוחד, פעמים רבות למרות התנגדות ההורים" (מתוך התחקיר "עליה וקוץ בה" ראו עמוד 12)
- "הסעות בחינוך המיוחד הוא הנושא הכאוב ביותר עבור הורים לילדים עם צרכים מיוחדים בישראל 2010" (מתוך התחקיר "הדרך ארוכה ומפותלת" ראו עמוד 18) בחודש פברואר 2010 הקימה ועדת החינוך של הכנסת ועדה בין משרדית שתפקידה לבחון את הסדרי ההסעות בחינוך המיוחד במטרה להוציא הנחיות מדויקות ומפורטות היתה צפויה להגיש את המלצותיה בחודש פברואר 2011.
- במדינות מערביות רבות, בניהן מדינות ה OECD בוחרים ההורים וילדיהם את המסגרת החינוכית מתוך רצף המסגרות החינוכית האפשריות. מודל זה נקרא "בחירת ההורים". בישראל זכות זאת עדיין לא פתוחה בפני המשפחה.
- ועדת בראשות השופטת בדימוס דליה דורנר שעסקה בחינוך המיוחד בישראל, הגישה את מסקנותיה בינואר 2009. תחזית משרד החינוך ליישום חלק ממסקנות הדו"ח מתוכנן לשנת הלימודים תשע"ג (2012-2013)

- בין השנים 2007-1997 עמד חלקן של המשפחות המוכרות בשירותי הרווחה עקב מחלה או נכות פיזית של אחד מילדיהם על 21.3%. 2.9% על רקע פיגור שכלי ו- 5.9% על רקע מחלת נפש או הפרעות התנהגות של אחד מילדיהם.
- כ- 40% מכלל ההורים לילדים המוגדרים כבעלי צרכים מיוחדים, הם הורים לילדים עם לקויות למידה ולקויות אחרות, אשר אינם זכאים לקבל שירות ממחלקות הרווחה העירוניות.
- דו"ח בנושא מדיניות הרווחה בישראל בראשות פרופ' יואב לביא קובע כי: "שירותי הרווחה ממוקדים בתוצאות המצוקה והפרעות התפקוד ואינם מכוונים די הצורך לתפיסת המשפחה במצוקה כמכלול. קיים חוסר בולט במדיניות המכוונת לחיזוק המשפחה בישראל ברגישות תרבותית, בהיבט הבין משרדי בעבודת הממשלה, ובתיאום בין המשרדים השונים כדוגמת חינוך, בריאות, קליטה, משטרה וכו'".
- בנוגע לאגף לטיפול באדם עם פיגור שכלי קבע הדו"ח: "אין מערך טיפולי של קשר מלווה למשפחה ואין מערך סיוע למשפחות בשלבי חיים שונים".
- בנוגע לאגף השיקום קבע הדו"ח: "הזכאות וההקצבה ממוקדת באדם עם המוגבלות ועיקר השירות מופנה כלפיו. קיימת הכרה בצורך להתייחסות למערכת המשפחה ולראותה כחלק בלתי נפרד מהשירות, אך מגמה זו טרם התבססה וטרם הוטבעה, והיקף האוכלוסיה הניהנית מהתערבויות אלו הוא מצומצם ביותר וצרכי הרב נותרים ללא מענה".

במדינת ישראל של 2011 זכאות לשירותים ממשרד הרווחה על פי חוק ניתנת לילדים המאובחנים כסובלים מלקויות על רצף התקשורת (אוטיזם), פיגור שכלי, נכויות פיזיות, חירשים וכבדי שמיעה, עיוורים, ולקויי למידה וקשיי תפקוד והסתגלות המוגדרים כבעלי תפקוד שכלי גבולי. משפחות לילדים עם לקויות למידה ולקויות אחרות אינן זכאיות לקבל שירותים ממשרד הרווחה ע"פ החוק, למרות שמשפחות אלה נמצאות תחת ההגדרה הכוללת של משפחות של ילדים עם צרכים מיוחדים. כתוצאה מכך דווקא משפחות לילדים עם צרכים מיוחדים המוגדרים כבעלי "תפקוד גבוה" ומיועדים להשתלב במערכות השונות במדינה, נמצאות בסיכון גבוה לחוות מצוקה ודחק ומיועדות להיות משפחות בסיכון. נתון זה מצביע על הצורך בפיתוח שירותים ייחודיים עבור אוכלוסייה זו. כמו כן מסקנות דו"ח לביא, מדגישות את הצורך בהקצאת משאבים לשירותי טיפול ומניעה הממוקדות ביחידה המשפחתית כלקוח, ולא רק כמשאב לסיוע לפרט שבתוכה.

תעסוקה

- כ- 25% מהילדים עם הצרכים המיוחדים חיים עם שני הורים שאינם עובדים.
- מרבית ההורים שאינם מועסקים עקב מוגבלות ילדיהם, הם הורים לילדים עם נכות פיזית קשה, פיגור שכלי, ומחלות כרוניות.
- ביזמתו של ארגון אהב"ה, הוגשה בשנת 2010 הצעת חוק על ידי חבר הכנסת מקלב להחלת קצבת שירותים מיוחדים לכ- 6000 ילדים מתחת לגיל 18 הנחשבים לסיעודיים או הזקוקים להשגחה מתמדת. על הצעת החוק חתומים 40 חברי כנסת ובעקבותיה הקים שר הרווחה ועדה לבחינת יישום הצעת החוק אשר עדיין לא הגישה את מסקנותיה.
- נתונים אלה זה מעלים את הצורך באכיפת החוק לשוויון הזדמנויות בעבודה בגין אפליה על רקע הורות, ופיתוח שירותים המסייעים להורים לילדים עם צרכים מיוחדים להשתלב במעגל העבודה, לרבות החלת קצבת שירותים מיוחדים על ילדים מתחת לגיל 18 הזקוקים להשגחה מתמדת.

מעמד חברתי-כלכלי

- אחוז הילדים עם צרכים מיוחדים באשכולות היישובים במעמד החברתי כלכלי הנמוך מאוד והנמוך, עומד על 18.1%. לעומתו בקבוצת האשכולות של יישובים במעמד חברתי-כלכלי גבוה, אחוז הילדים עם צרכים מיוחדים עומד על 8.6%.
- רב הילדים עם הצרכים המיוחדים ביישובים במעמד חברתי-כלכלי גבוה, מוגדרים כלקויי למידה. נתון זה מלמד על הצורך בהגברת המודעות לטיפול, הגברת הנגישות לשירותי בריאות וחינוך ומתן שירות של אבחונים בתשלום נמוך ביישובים במעמד חברתי כלכלי נמוך בישראל.

אחים מיוחדים

קרוב ל-85% מההורים, מדווחים שמצבם הלימודי והחברתי של הילדים האחרים במשפחה מושפע מכך שיש להם אח או אחות עם צרכים מיוחדים.

נתון זה מצביע על הצורך לכלול את הטיפול המשפחתי הכולל בסל השירותים למשפחה המיוחדת כגון הדרכת הורים, וקבוצות תמיכה לאחים.

חשיבות שלמות המשפחה

4.9% בלבד, מההורים לילדים עם צרכים מיוחדים המוגדרים כבעלי קושי בתפקוד יומיומי מדווחים כי פנו או חשבו לפנות לסידור מוסדי של ילדם.

נתון זה מצביע על הצורך של המשפחה להישאר מאוחדת ולקבל אחריות משפחתית על גידול הילד המיוחד. זוהי הוכחה נוספת לצורך בחיזוק המשפחה ובפיתוח שירותי העצמה תמיכה וליווי למשפחות המתמודדות עם גידול ילדים עם צרכים מיוחדים בתוך המערך המשפחתי.

סיכום

מן הנתונים הנמצאים ברשותנו, אנו לומדים על הצורך בפיתוח סל שירותים עבור ההורים והמשפחות של כ- 300,000 ילדים עם צרכים מיוחדים. על שירותים אלה להיות מותאמים לצורכי המשפחות על פי סוגי לקויות, מעמד חברתי כלכלי, מגדר, מוצא וזכאות לשירותי רווחה חינוך ובריאות. ביום המשפחה 2011 אנו קוראים לרשות המחוקקת והמבצעת להחליט על הקמת תת ועדה לבדיקת זכויותיהם ומעמדם של המשפחות המיוחדות בישראל, אשר תפעול ליישום תקנות ודו"חות שיישומם מתעכב ונדחה, תפעל לשינוי חקיקה ותקנות בתחומי החינוך, הרווחה והבריאות והתאמתן למציאות הישראלית בשנת 2011, ותכיר במשפחות המיוחדות כזכאיות לשירותי חינוך בריאות ורווחה ולכלים ושירותים אשר יאפשרו להן לגדל את ילדיהם בכבוד.

מקורות

1. לקט נתונים מתוך השנתון "ילדים בישראל 2010", המועצה הלאומית לשלום הילד.
2. המוסד לביטוח לאומי, מנהל המחקר והתכנון: "התפלגות ילד נכה לפי עילת הזכאות ולפי גיל" יוני 2010.
3. השנתון הסטטיסטי לישראל 2010, הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה.
4. "הסעות בחינוך המיוחד" דו"ח מרכז השלטון המקומי בישראל.
5. לקט נתונים מתוך השנתון "ילדים בישראל 2009", המועצה לשלום הילד.
6. "ילדים מיוחדים בישראל 2007", בעריכת יפה ציונית וד"ר אשר בן אריה, המועצה לשלום הילד.
7. "דין וחשבון הוועדה הציבורית לבחינת מערכת החינוך המיוחד בישראל" בראשות השופטת בדימוס דליה דורנר - 2009.
8. "איפה ההורים?", תמי קרישפין, עט השדה, פברואר 2009.
9. "דין וחשבון הוועדה לבחינת מדיניות רווחת המשפחה בישראל", בראשות פרופ' יואב לביא, ספטמבר 2008.
10. "ילדים עם צרכים מיוחדים באוכלוסייה הבדואית בנגב: מאפיינים, דפוסי שימוש בשירותים והשלכות הטיפול בהם על האמהות", נורית שטרסברג, דניז נאון, ענת זיו יולי 2008.
11. השנתון הסטטיסטי לישראל לשנת 2008, הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה.
12. "ישום חוק השילוב בשנת הלימודים תש"ע", יובל וורגן, הכנסת מרכז המחקר והמידע, 2009.
13. "אנשים עם מוגבלויות", דורי רבקיין-רוזנבאום, יוסי אברהם, מכון ברוקדייל, ינואר 2010.



תחקירים נבחרים ליום המשפחה 2010

הקדמה

כארגון שחרט על דגלו את קידום מעמדן של המשפחות המיוחדות בישראל, השיק ארגון קשר בספטמבר 2010 את פורטל "הורים בקשר", המהווה במה ובית ברשת להורים ולמשפחות המיוחדות בישראל. באמצעותו, ארגון קשר שם לו למטרה להביא את קולן של המשפחות המיוחדות ואת הנושאים הדורשים שינוי חברתי אל סדר היום הציבורי. מתוך כלל הסוגיות הדורשות שינוי חברתי, בחר ארגון קשר להביא את הנושאים הבאים: בתחום החקיקה- עמדת ההורים על הצעת חוק פיצוי לנפגעים מלידתם. בתחום החינוך- היעדר תכנית מערכתית מותאמת לסיוע לעולים שהם הורים לילדים עם צרכים מיוחדים ותופעת איבחון היתר לחינוך המיוחד של עולים מאתיופיה. תחקיר מקיף נוסף בתחום החינוך נוגע לנושא הסעות בחינוך המיוחד שעולה על סדר היום בכנסת מדי שנה ללא שיפור משמעותי או טיפול מערכתי. בתחום הבריאות בחר ארגון קשר להביא לסדר היום את נושא הדעות הקדומות איתם מתמודדים פגועי נפש בישראל.



עליה וקוץ בה

בישראל של סוף שנת 2010 אין אף תוכנית מערכתית לסיוע לעולים שהם הורים לילדים מיוחדים, ואלו עומדים בחוסר אונים מול הברוקרטיה הישראלית. מצב זה גורם להפניית-יתר של ילדים ממוצא אתיופי למסגרות החינוך המיוחד, פעמים רבות למרות התנגדות ההורים

עפרי גרשונביץ

ארבעה חודשים ישב יהושוע בבית. ארבעה חודשים בהם לא למד ולא שיחק עם ילדים בני גילו. ארבעה חודשים שלמים של השפלה. הישיבה בבית היתה צעד של יאוש, של חוסר ברירה, שנקטו הוריו של יהושוע

בשל העובדה שהוא הופנה למסגרת בחינוך המיוחד שלדבריהם לא התאימה לבנם, והוא שובץ אליה רק על בסיס תצפית של פסיכולוגית הגן וללא אבחון מקצועי. לאחר שהפנייה הגיעה למועצה לשלום הילד, נערך לו אבחון בו הילד נמצא כבעל פיגור קל עד בינוני, וועדת ההשמה החליטה על מסגרת חינוך מיוחד מתאימה יותר.

מקומם לא פחות הוא סיפורה של נ., ילדה בת 11 מצפון הארץ שלמדה במשך שנתיים במסגרת חינוך מיוחד מלאה. לדברי הוריה המסגרת הזו גרמה לה להדרדרות בתפקוד. ההורים ערכו לה אבחון פרטי ונמצא כי המסגרת המתאימה לה היא כיתת חינוך מיוחד בתוך מסגרת רגילה. עם האבחון הפרטי ההורים פנו למערכת החינוך וביקשו ועדת השמה אך נענו בשלילה. רק לאחר פניית המועצה לשלום הילד הסכים מחוז צפון של משרד החינוך לקיים ועדת השמה בעניינה.

אלו רק מעט מהתלונות שהגיעו למועצה לשלום הילד בנוגע להפניית יתר של ילדים יוצאי אתיופיה לחינוך המיוחד. אלו יחד עם תלונות שהגיעו לארגון הלה למען החינוך, לאגודה הישראלית למען ילדים עולים ולאגודה הישראלית למען יהודי אתיופיה, יחד עם סקירה של מכון אדווה ונתונים מהשטח של ד"ר אביגיל ינון, ואחרים מעלים תמונה קודרת, בלתי נתפסת, של הפנית יתר כמעט אוטומטית של ילדים ממוצא אתיופי לחינוך המיוחד. הנתונים הסטטיסטיים מבישים: מנתונים של המועצה לשלום הילד שהתבססו על הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה ועל נתוני משרד החינוך, עולה כי 15% מהתלמידים מוצא אתיופי מופנים לחינוך מיוחד או לשילוב וזאת לעומת 5.4% מאוכלוסיית התלמידים שלא ממוצא אתיופי. (המועצה הלאומית לשלום הילד, המרכז למחקר ופיתוח, עיבוד נתוני משרד החינוך ונתוני הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה, מה-3 באוגוסט, 2010) גם על פי נתוני הלח"ס בלבד, המקלים יותר- המצב קשה: 13.8% מהילדים ממוצא אתיופי נמצאים בחינוך המיוחד בהשוואה 7.4%, על כך אומרת פרופ' ברברה סבירסקי, ממרכז אדווה שערך סקירה בנושא: "זה לא סוד שמשתמשים בחינוך המיוחד לצרכים חברתיים. יוצאי אתיופיה הם הקורבנות החדשים של התופעה הזאת."

"ישנה הפניית יתר שלא על בסיס ענייני", אומרת ישיאלם פקדה, רכזת פניות יוצאי אתיופיה במועצה לשלום הילד: "מכיוון שאנחנו בצבע עור שונה מאוד יתיחסו אלינו כאל עולים גם אם אלה מורים וגם אם אלה אנשי חינוך אחרים. הילדים לרוב מופנים על בסיס של קושי לימודי והקושי הלימודי הוא הגיוני כי חלק מההורים לא יכולים לעזור בשיעורי הבית ומכאן הילד מפריע לכיתה ואז המורה מפנה לאבחון. בדרך כלל השירות הפסיכולוגי היעוצי מושפע מאוד ממה שנטען בבית הספר ולא מקשיב להורים. בנוסף לכך האבחון הוא תלוי תרבות. בתרבות המערבית ילד שלא מישר מבט אל המבוגר נחשב לילד מנותק בעל בעיות תקשורת. בתרבות האתיופית השפלת המבט נובעת ממתן כבוד לאדם המבוגר".

ארגון הלה עוסק בחינוך עם דגש על חינוך בשכונות ובערי פיתוח וגם שם מצביעים על הפניה גורפת של ילדים יוצאי אתיופיה לחינוך מיוחד: "אנחנו נתקלים בהרבה מאוד מיקרים שבהם המערכת מנהלת את חוסר הידע של ההורים לגבי הזכויות שלהם בכל הליך ההשמה" מתארת תקווה לוי, מנכ"ל הארגון: "בחלק מהמקרים מדובר אך ורק בפערים לימודיים שהיו יכולים להשלים אותם בחינוך הרגיל. אחרי שהילד בחינוך המיוחד- קשה להוציא אותו משם: צריך לעשות אבחון, להשלים את הפער הלימודי בעזרת מורים פרטיים כדי להוכיח שהילד הזה יכול להשתלב במסגרת חינוכית רגילה. אין להם כסף לעשות את הדברים האלה"

בארגון הלה ובארגונים נוספים מצביעים על קשר מסוכן בין רשויות החינוך לרשויות הרווחה. "מאז ומתמיד היה שילוב זרועות בין החינוך לרווחה" אומרת לוי: "אנחנו מקבלים תלונות מהורים יוצאי אתיופיה שמסרבים לתת לילדים שלהם ריטלין ומאוימים פעמים רבות על ידי רשויות הרווחה שיכריזו על הילד כקטין נזקק ויוציאו אותו מביתו אם לא יקח ריטלין או לא ילך לחינוך מיוחד. הכל כביכול, בשם 'טובת הילד'. וועדות ההשמה הן מוניציפאליות וכך המשפחה "מטופלת" על ידי שתי הזרועות שמכירות זו את זו מראש."

תמונת מצב מדאגה

סיכומו של התסריט שמציירים הארגונים החברתיים מדאיג: פער לימודי בבית הספר יכול להתגלגל בקלות, כמו אצל כל ילד, לבעיות התנהגות. בבית הספר כבר ישנו "תיק" עם רישום בעיות ההתנהגות והילד מתויג כ"בעיה". להורים אין אמצעים לגייס אנשי מקצוע ולכן הם מופנים לאבחון בשירות הציבורי - בשירות הפסיכולוגי החינוכי. המספר הראשוני של סיפור המקרה לשפ"ח הוא בית הספר, שעמו ממילא השפ"ח נמצא בקשרי עבודה מתמשכים.

עוד לפני שהוא נפגש עם ההורים הוא מכיר כבר היטב את המנהלת והמורה, בדרך כלל לחיוב. האבחון הקיים בשפ"ח אינו מתאים תרבותית לילדים ממוצא אתיופי, לפיכך האבחון מוצא ממצאים שאינם בהכרח תואמים את מצבו האמיתי של הילד (למשל: הילד משפיל עיניים מתוך כבוד למבוגר והמאבחן מסיק מכך שהוא נמנע מקשר) והילד מאובחן כמתאים לחינוך המיוחד. כשההורים מקבלים את האבחון הם מתרעמים אך לא תמיד יודעים להציג את עמדתם בצורה הנכונה, לכן הם נתפסים מראש כ"לא מבינים", ומוכרזים כהורים ש"אינם משתפים פעולה". בנוסף, פעמים רבות ההורים מקבלים מידע לא מדויק כאילו מדובר בתגבור והם לא מבינים את מהות הליך ההשמה, בוועדת ההשמה פעמים רבות לא נוכח מתורגמן, ונציגי ההורים בוועדה הם הורים לילדים בחינוך המיוחד שמוטים מראש לעמדה זו.

בניגוד להורים ילידי הארץ שמביאים מומחים מטעמם, ההורים יוצאי אתיופיה מבוססים פחות, מודרים ממידע שיכול לסייע להם בהצגת עמדתם ומקבלים מענה רק מהשירות הציבורי שעלול להיות מוטה לטובת המערכת. מאחר והורים יוצאי אתיופיה נתפסים במקרים רבים אוטומטית כ"מקרי רווחה", התנגדותם לחינוך המיוחד אינה נתפסת כהורות מודעת שיש להתחשב בה, אלא כהתנגדות שאינה לטובת הילד. מכאן הדרך עד לזימונו של עובד סוציאלי לוועדת ההשמה קצרה. גם כאן, העובד הסוציאלי מקבל תמונת מצב ראשונית מנציגי משרד החינוך איתם הוא בקשר מוקדם. גם כאן, ההורה מקבל מעמד של מגיב ומתויג כהורה שאינו משתף פעולה. זהו הכביש הסלול היטב עליו נעשה אבחון היתר של ילדים ממוצא אתיופי.

ילד שנמצא בחינוך המיוחד יתקשה לחזור לחינוך הרגיל גם אם מסתבר בדיעבד שההשמה היתה שגויה, ויתקשה להשתלב בצבא, בעבודה או בלימודים גבוהים.

אין התאמות לנושא החברתי

על סמך מקרים ואבחונים שהגיעו לידי ארגון הלה, מתברר כי העובדה שהאבחונים אינם מותאמים תרבותית לילדים ממוצא אתיופי היא קריטית: השפלת עיניים ואי מתן תשובות ישירות למבוגר מוגדרת כסגירות, חוסר הבנת השאלה ואי שיתוף פעולה עם המאבחן. שפה דלה שהיא תוצאה של התפתחות בבית שאינו דובר עברית מתפרשת כלקות שפתית, התפרצויות זעם שהם תגובה ללחצים תרבותיים וכלכליים, לחוסר הבנה של צוות בית הספר ולמשבר הבין-דורי בבית, מתוונות כהפרעות נפשיות, נטיות פסיכופטיות וכיוצא בזה. **ד"ר אביגיל ינון** פסיכולוגית חינוכית ומרצה בבי"ס לחינוך מאוניברסיטת בר-אילן המומחית לנושא אומרת: "האבחונים הקיימים היום בשירות הפסיכולוגי לא תקפים לאוכלוסייה של יוצאי אתיופיה, השירות הפסיכולוגי מודע לכך. בנוסף, אין פסיכולוגים ויועצים שרגישים לנושא התרבותי ומתנהלים ללא דעות קדומות וסטריאוטיפים. הילד מרגיש את זה בהבעות הפנים, בתקשורת הלא מילולית וכתוצאה מכך הוא מתפקד הרבה פחות טוב. נדרשת הכשרה רצינית של כלל המורים לעבודה עם שונות תרבותית, הכשרה של אנשי מקצוע והתאמה ובנייה של מערכות אבחון שמתאימות לעולים".

לפני מספר שנים ניהלה ינון באוניברסיטת בר אילן תכנית להכשרת מורים עולים לתואר שני ביעוץ, בעקבות הצלחת התוכנית הוכנסו למסלול הלימודים הרגיל מספר קורסים שעוסקים בראיה רב תרבותית. כיום מדי

שנה מסיימים את לימודי היעוץ החינוכי מספר סטודנטים יוצאי אתיופיה שעובדים כיועצים מן המניין בבתי ספר: "אנחנו עומדים על כך שהם יהיו יועצים 'רגילים' ולא יעודיים לאוכלוסיות עולים" מספרת ינון "זאת מכיוון שחלק גדול מהעבודה שלהם צריך להיות הכשרה של צוות בית הספר איך להתמודד עם שונות תרבותית. אני שומעת מהבוגרים שלנו על דעות קדומות וסטריאוטיפים שיש למנהלים ולצוות כלפי עולים, על פרשנות לא נכונה של התנהגויות עולים, ועל חוסר סבלנות".

נושא אבחון היתר והאבחונים המוטים תרבותית עלו בדיון מיוחד שהיה **בוועדת העלייה הקליטה והתפוצות של הכנסת 25 בנובמבר 2009**. בדיון עלה כי מוסדות החינוך והרווחה מודעים לבעיה ועושים ניסיונות, אם כי בלתי מספקים, להתגבר עליה.

בסיכומו של הדיון הוחלט כי הוועדה תדרוש את התערבותו של משרד החינוך להגברת פיקוח על וועדות שילוב הבית ספריות וכן על וועדות ההשמה בראשות הרשויות המקומיות. כמו כן, הוועדה תבקש ממשרד החינוך להגביר את ההשמות למורים ולמחנכים ואנשי מקצוע בעלי רקע והבנה של הפערים התרבותיים.

אחד הגורמים המובילים בבניית מבחנים מותאמים לאוכלוסיות שונות ובכללן לתלמידים ממוצא אתיופי הוא **מכון פוירשטיין**. "המבחנים של מכון פוירשטיין נותנים תמונה אמינה יותר" מסבירה ד"ר ינון "הם מבחנים דינמיים הבודקים את היכולות של הילד ולא מבחני הישגים כדוגמת מרבית המבחנים הקיימים היום. בנוסף- שם ניתנות המלצות לעבודה עם הילד".

ב. ממוצא אתיופי, סיימה את תוכנית היעוץ החינוכי בבר אילן לפני כ-6 שנים. כיום היא יועצת בבית ספר יסודי במרכז הארץ שבו התלמידים ממוצא אתיופי מהווים מיעוט.

"השמת היתר מגיעה ממספר מקורות" אומרת ב.: "הראשון הוא חששם של יוצאי אתיופיה מהנושא של אבחון ומערך טיפולי. אצלנו הנושא של מערך תרבותי אינו מוכר מאחר ורשת התמיכה הטיפולית היתה במשפחה

להגיע לבית של התלמידים

המורחבת. בנוסף, ישנו חשש גדול מאוד לחתום על אבחון, מאחר וכבר הבטיחו והחתימו את עולי אתיופיה על כל כך הרבה דברים שהסתברו כלא נכונים. החששות של המשפחה גורמות לה להתפס שלא בצדק כ- "לא משתפת פעולה". האמא אומרת 'הילד לא חולה, הוא לא צריך אבחון' וצריך להמשיג ולהסביר ולתרגם לעולם שלהם. גם אם הילד נשלח לאבחון, כמובן שהאבחון יוצר תוצאות לא נכונות מאחר והוא לא מותאם תרבותית. מנסיוני, מרבית המקרים שבהם מנסים לשלוח לחינוך המיוחד נובעים מפער לימודי. הקושי מתחיל בעיקר בכיתה ג' כשהילדים צריכים כבר סיוע בשיעורי הבית. אם אין מישהו שיכול לסייע להם הילד מקפל את שיעורי הבית ויורד לשחק, ואחר כך הוא יפריע בשיעור כי משעמם לו. באופן כללי- בתי ספר ממהרים מאוד להוציא ילדים מתוכם, בעיקר אם יש בעיות התנהגות. אני מעודדת מורים להגיע לבית של התלמיד כדי שיראו את העולם שבו הוא חי. המורה מגיעה ורואה בית מסודר ומטופח, ופינה שקטה לילד, וכל היחס להורים משתנה."

- איך היחס אליך בתוך המערכת?

"אחרי שפוגשים אותי- מצוין. אבל אני מודעת לדעות הקדומות שיכולות להיווצר נגדי. בקיץ האחרון, למשל, התקשרו לבית הספר הורים וביקשו לדבר עם היועצת. ביקשתי שיקבעו לי איתם פגישה בארבע עיניים. ידעתי שאני לא יכולה להתקשר אליהם ולהציג את עצמי בשמי הזר מבלי שהם יכולים להתרשם מהגישה ומהיכולות שלי".

העיוות מתבטא במלוא חריפותו כשמדובר בתלמידים ממוצא אתיופי, אבל גם מצבם של תלמידים יוצאי חבר העמים לא הרבה יותר טוב. באותה ישיבה של וועדת העלייה, הקליטה והתפוצות מ-2009, שהוקדשה לנושא ניתוב היתר של תלמידים עולים לחינוך המיוחד, צויין כי קיימת הפניית יתר של ילדים עולים גם מחבר העמים לחינוך המיוחד. **יצחק קדמן, יו"ר המועצה לשלום הילד**, טען בוועדה: "יש לנו דוגמאות של ילדים שנשלחו לחינוך המיוחד והאבחון של המאבחן הפרטי שאליו הם הלכו, שהוא ידוע ולא שרלטן, היה שלא רק שהילד לא זקוק לחינוך מיוחד, נכתב שהילד מחונן, הילד עם פוטנציאל התקדמות. הורים שהתעקשו הילדים שלהם נשארו בבית ספר רגיל והצליחו בצורה בלתי רגילה."

מדברי ד"ר קדמן בוועדה עולה כי החינוך המיוחד מהווה תחליף לאולפן לעברית "אנחנו גורמים עוול נוראי לילדים האלה" אמר קדמן "היו ימים שההשקעה בילדים עולים הייתה פי כמה יותר גבוהה, היו אולפניות שחלקן בתוך בתי הספר, היו דרכים לסייע לילד העולה. וראה איזה פלא, כשאתה מסייע לילד העולה במסגרת הרגילה הוא נקלט". **ד"ר אלי זרחין, מנכ"ל האגודה הישראלית למען ילדים עולים** תיאר את אותה תמונת מצב כולל לחצים מפקידות הסעד לחוק הנוער אם ההורה מסרב לחתום על המסמכים שישלחו את בנו לחינוך המיוחד. "פנה אלינו הורה ממרכז הארץ" מדגים זרחין את הדרך בה השיטה עובדת "הוא והילד עלו מגרוזיה והשפה היחידה שהוא יודע היא גרוזינית, בשכונה שהוא מתגורר בה מתגוררים רבים מיוצאי גרוזיה דוברי גרוזינית, יש לו הרבה חברים בשכונה אבל אין לו חברים בכיתה כי הוא לא דובר עברית. ואז קוראים לאבא דובר הרוסית לבית הספר, מביאים מתורגמן לרוסית ואומרים לו שלילד שלו יש בעיות חברתיות קשות. לילד אין בעיות חברתיות. הוא פשוט לא יודע עברית."

למרב האכזבה, מסתבר כי גם האגודות הפרטיות המסייעות להורים עולים - כדוגמת האגודה הישראלית למען ילדים עולים, האגודה הישראלית למען יהודי אתיופיה, מרכז ההיגוי של עולי אתיופיה במערכת החינוך, התאחדות עולי בריה"מ וחבר המדינות בישראל, קרן קליטה ירושלים - למען עולי בריה"מ, או האגודה הישראלית למען ילדים עולים - לא מקיימות תוכניות יעודיות לילדים בעלי צרכים מיוחדים. דובר האגודה הישראלית למען ילדים עולים מסר לנו כי לאגודה אין תוכנית לסיוע לעולים שהינם הורים מיוחדים. גם ממזכירות האגודה הישראלית למען יהודי אתיופיה נמסר שהאגודה אמנם מעניקה שירותים לסיוע בהתמודדות עם קשיי שפה וקליטה כלליים, אך לא קיימים בה שירותים ספציפיים לעולים עם נכויות. האגודה עוסקת באופן כללי גם בהטמעת ההבנה לגבי דרכי אבחון נכונות יותר במערכת החינוך. למרכז ההיגוי של עולי אתיופיה במערכת החינוך יש פרויקטים מבורכים רבים, ביניהם **"מגשרים"**: פרויקט בו יוצאי אתיופיה מגשרים בין התלמידים והוריהם לבין בתי הספר, ונותנים עזרה פרטנית לילדים. משם נמסר כי למרכז יש סדנאות להורים, אך אלו לא מיועדות באופן פרטני להורים לילדים עם צרכים מיוחדים.

על אף התמונה העולה מהכתבה, ישנן נקודות אור מעטות. מהמשרד לקליטת עלייה נמסר כי תופץ חוברת מידע חדשה ומקיפה לעולים בעלי מוגבלויות. החוברת תורגמה לרוסית, לספרדית, לצרפתית ולאנגלית ובקרוב, כך מבטיחים, תתורגם גם לאמהרית. כמו כן, בחוברת מצוינים גופים, עמותות וארגונים המטפלים בבעלי מוגבלויות וניתנת הדרכה כיצד ליצור עמם קשר.

בנוסף, ישנה תזוזה מסוימת במשרד החינוך לגבי אבחונים מותאמי תרבות והוא ישתף פעולה בכך עם **מכון פוירשטיין**. מכון פוירשטיין לקידום כושר הלמידה פיתח את שיטת האבחון הדינמי בו נבדק הפוטנציאל של הנבחן לטווח ארוך. בנוסף הוא מקיים מזה מספר שנים את **"פרויקט אמיר"** שמאבחן חיילים יוצאי אתיופיה, ומקנה שיטות של מיומנויות חשיבה ואסטרטגיות למידה על מנת שהיכולת שלהם תתבטא בתוצאות גבוהות גם במבדקים שונים בעתיד. בזכות קורס אמיר משרתים כיום חיילים בני הקהילה בתפקידים כמו קצינים,

מש"קיות ת"ש, חובשים, טכנאי מטוסים, רכזי בטחון שדה ומפיקים בגלי צה"ל. הבשורה היא שלראשונה משרד החינוך צפוי לעשות שימוש במבחנים של מכון פוירשטיין לאיתור מחוננים בקרב תלמידים ממוצא אתיופי.

נקודת אור נוספת היא תכנית למחקר יישומי מקיף של מכון ברוקדייל של ג'וינט ישראל בשיתוף משרד הקליטה, אשלים וארגונים נוספים, שתוצאותיו יתורגמו לתכנית מערכתית לקידום של עולים עם צרכים מיוחדים בישראל. המחקר יצא לדרך בחודש מרץ 2010. וכאן המקום גם לגילוי נאות: **ארגון קשר** מפעיל פרויקט מיוחד בסיוע משרד הקליטה למענה פרטני ברוסית להורים לילדים עם צרכים מיוחדים דוברי רוסית. מטרת השירות היא לתת מענה לעולים מברית המועצות לשעבר המתמודדים עם קשיי קליטה ובנוסף להם גם עם ההורות המיוחדת תוך התאמה תרבותית ותיווך להתמצאות בזכויות ובבירוקרטיה הישראלית.

משרד החינוך: נעדכן הנחיות חדשות בהפנייה לוועדות השמה

לגבי אבחון והשמה בחינוך המיוחד נמסר ממשרד החינוך: "במסגרת מגמת המשרד לקידום עבודה מקצועית רב תרבותית, פותחו חומרי הסברה לפסיכולוגים בשירותים הפסיכולוגיים חינוכיים בנוגע להערכה הפסיכולוגית ולתהליכי הדרכה וייעוץ פסיכולוגיים. חומרים אלה יוטמעו בעבודת השירותים הפסיכולוגיים חינוכיים. בבסיסה של תפישה זו, עומד הניסיון להתערב באופן מותאם לצרכי התלמיד, להפיק מסקנות מההתערבות ולחזור ולהתאימה אליו. פעולות אלה מיועדות לכוון ולעצב את עבודתם של פסיכולוגים עם צוותי החינוך ולהשפיע על מכלול תהליכי התמיכה בתלמידים על בסיס עקרונות של עבודה רב תרבותית". עוד נמסר ממשרד החינוך כי המשרד והרשויות המקומיות משבצים תלמידים עולים וותיקים כאחד למסגרות החינוך המיוחד, על פי החלטות מקצועיות הנסמכות על אבחונים ומסמכים קבילים, אשר נדונו במעמד וועדת ההשמה בלבד. אשר לתלמידים יוצאי אתיופיה, יצויין, כי הממצאים מעידים כי שיעורם בחינוך המיוחד נמוך ביחס לשיעורם של התלמידים ילידי ישראל, ועל פי הנתון הקיים כ- 6.68% מילידי אתיופיה שובצו בחינוך המיוחד לעומת 7.53% מילידי הארץ. (יצוין כי עולה חדש לא מופנה לוועדת השמה עד שנתיים מיום עלייתו למעט אם הוריו ביקשו ולכן נתון זה אינו רלוונטי למגמה כולה ע.ג.).

למרות האמור, המשרד בוחן ומבקר את תהליכי וועדות ההשמה, ולפיכך הוא צפוי לפרסם תיקון לחוזר מנכ"ל בנושא חינוך מיוחד והפניה לוועדות השמה והוא יכלול גם הנחיות חדשות המציננות, כי אם בית הספר מפנה מעל חמישה אחוז מתלמידיו לוועדות השמה, מפקח בית הספר, ולא בא כוחו, כפי שמתיר חוק חינוך מיוחד, ישתתף בישיבה וידאג למעקב ובקרה אחר ההפניות. באשר לטענה כי חלק מהסיבות להפניית יתר נובעות מאבחון מוטעה, נמסר כי "אין יסוד לטענה זו".

תגובת משרד הרווחה: "נוכחות נציגי שירותי הרווחה בוועדות ההשמה נקבעת על פי נוהלי משרד החינוך. בשום פנים ואופן שירותי הרווחה לא מוציאים ילד מהבית בשל סירוב הוריו להכניסו למסגרות החינוך המיוחד. עובד סוציאלי לא מפעיל שום לחץ על ההורים בשיבוץ ילדם, העובדים הסוציאליים מיעצים ומסייעים למשפחות המטופלות וזהו תפקידם".

הדרך ארוכה ומפותלת



הסעות בחינוך המיוחד הוא הנושא הכאוב ביותר עבור הורים לילדים עם צרכים מיוחדים בישראל 2010. על מה מתלוננים ההורים למועצה לשלום הילד? מה אומרים בשלטון המקומי והאם ועדת החינוך של הכנסת תוביל את השינוי המיוחל?

מאיה הורודניצ'אנו

"אמרו שאין ברירה, שנשאיר את הבן שלנו בבית כי אין מלווה. זה נשמע לי תמוה מאוד. נאלצתי להסיע אותו הלך וחזור, וכשפנינו שוב ושוב התעלמו מאיתנו. במשרד החינוך אמרו שהם מודעים לבעיה אך ידם קצרה מלהושיע, וכל התשובות שקיבלנו לא היו ממש מציאותיות. אז החלטנו לתבוע את העירייה"

כך מתאר משה (שם בדוי) אב לילד בן 13 שאובחן כלוקה ב-PDD את התנהלותו מול הרשויות בעקבות הפסקת מתן שירות ההסעות לבנו. "הילד יכול להפריע לנהג, ולכן יש להשגיח עליו", מסביר משה. אולם מכיוון שהעירייה לא סיפקה לבנו מלווה כמתחייב בחוק, הוא ואשתו נאלצו להסיעו לבית הספר ובחזרה במשך כתשעה חודשים. לדברי משה, הבעיה החלה כבר חמש שנים קודם, כשהעירייה פנתה אליו וטענה כי אינה מוצאת מלווה. לכן, אשתו החליטה לעבוד כמלווה בשכר. כעבור שנתיים, כך הוא מספר, היא התפטרה מכיוון שעבודתה העיקרית נפגעה מכך. בטענה שלא עלה בידה למצוא מלווה חדש, הותירה העירייה בפני משה ואשתו שתי אפשרויות: להסיע את בנם באופן עצמאי או להשאירו בבית. העובדה שעל פי חוק זכאי בנם להסעה ולמלווה איבדה כל משמעות.

משה אינו ההורה היחיד לילד עם צרכים מיוחדים שנאלץ להתמודד עם בעיות כאלה ואחרות העולות בהקשר של ההסעות. לדברי עו"ד אביבית אהרונף-ברקאי, רכזת פניות הציבור במועצה לשלום הילד, היעדר תקנות ונהלים ברורים הם הגורם העיקרי לתלונות שמתקבלות במועצה מדי יום. "מגיעות המון פניות בנושא של הסעות של תלמידים עם צרכים מיוחדים, על אף כי מדובר בילדים הזכאים להסעה וחלקם זכאים גם לליווי. הפניות מגיעות מכל רחבי הארץ".

מה אומר החוק?

לפי חוק הסעה בטיחותית לילדים ופעוטות עם מוגבלות התשנ"ד, ילדים עם צרכים מיוחדים זכאים להסעה מביתם לבית הספר שבו הם לומדים ובחזרה. החוק כולל כל ילד עם מוגבלות (בגילאי 3 עד 21) שבשל ליקוי בכושרו הגופני, השכלי, הנפשי או ההתנהגותי אינו מסוגל לנסוע בכוחות עצמו ונזקק להסעה. בנוסף כולל החוק פעוטות מגיל שישה חודשים עד שלוש שנים שמשולמת בעדם גמלת ילד נכה, או פעוטות מגיל שנה ועד שלוש שנים שאובחנו באחת מהלקויות הבאות: פיגור שכלי, עיכוב התפתחותי, מוגבלות בשתי העיניים, מוגבלות בשמיעה, או פגיעה נוירולוגית המתבטאת במוגבלות בשתי גפיים לפחות.

בנוסף לזכאות להסעה, ישנה זכאות נוספת לליווי של מבוגר נוסף בתוך הרכב. לפי תקנות הסעה בטיחותית לילדים נכים התשנ"ה, ילד זכאי לליווי של אדם מבוגר, נוסף על הנהג, אם הנו זכאי לחינוך לפי חוק החינוך המיוחד או אם הוא לוקה בשיתוק מוחין או מוגבלות פיזית קשה, או כאשר ועדת החריגים שבמשרד החינוך קבעה כי הילד זכאי לליווי.

גם לשאלה מי אחראי על ההסעות יש תשובה ברורה. חוק ההסעה הבטיחותית קובע כי האחריות לארגון ההסעות חלה על הרשות המקומית שבתחום שיפוט גר/ה הילד/ה הזכאי/ת. שר החינוך ושר התחבורה ממונים על ביצוע החוק הזה, והרשות המקומית חייבת לממן הסעות אלה, שההורים פטורים מכל השתתפות במימון. המלווה יכול להיות מועסק בידי הרשות המקומית, או מתנדב שאושר לכך בידי ארגון ציבורי. התקנות נוגעות גם לאחריות הרשות המקומית לבטיחות הרכב, ולהיותו מתאים להסעת ילדים ופעוטות עם מוגבלויות, בהתאם לתקנות שר התחבורה בעניין. המשמעות היא התאמות מיוחדות ברכב כמו מתקן להרמת כיסא גלגלים, אמצעים לריתום הנוסעים ולהצמדת כיסאות הגלגלים לרצפת הרכב, ציוד עזרה ראשונה וכו', כמפורט בתקנות.

התחושה: שבויים בידי חברת ההסעות

על אף שהתקנות בעניין נועדו לסייע לילדים ולבני משפחותיהם, מסתבר כי ההסעות למוסדות החינוך מזמנות לילדים אלה סכנה יומיומית. "אין פיקוח על הנהגים של חברת ההסעות, הנהג יכול להיות אפילו בן 19 או 20", אומרת עילית שמואלי, אמא לילדה הסובלת משיתוק מוחין מאזור הצפון. לדבריה, לבעל חברת ההסעות שמסיע את בתה יש 74 עברות תנועה. היא אף טוענת כי אחד הנהגים נשפט והורשע בבית משפט על אחזקת שבריה ברכבו בזמן שהסיע ילדים מוגבלים. "נהג שהורשע עם עבירות תנועה או נאשם בפלילים צריך להסיע ילד מוגבל בכביש אדום?", היא משתוממת.

שמואלי מתארת כיצד בהיעדר פיקוח גם הרכבים עצמם לא תמיד מותאמים לילדים. "ילד שחברת ההסעות לא קשרה אותו כראוי התהפך אחורה. הם ידעו שזה חמור, ומדובר בילד בן 16 שמדבר ויכול לספר לאמו על כך שהתהפך", אבל לדבריה איימו עליו שלא יתלונן ואף גורם לא אוכף זאת. התחושה של שמואלי היא שההורה שבוי בידי חברת ההסעות, ולתחושה זו שותפים עוד הורים רבים: "חברת ההסעות זכתה במכרז. אם הם יהיו נחמדים הם יסכימו להמתין חמש דקות ולעזור להרים במדרגות, ואם לא אז לא", היא אומרת. "מבחינתם אין שום מקום לבוא להורים ולשאול מה לא בסדר".

הרשות המקומית מקשה עוד יותר

גם כשהורים אוזרים אומץ להתלונן, הביורוקרטיה כה מקשה עליהם שחלקם הגדול מתייאש: "הבעיה היא שהרשות המקומית היא האחראית על חברת ההסעות, אך לעתים היא מציעה מכרז דרך חברת משכ"ל (הרשות העליונה למשק כללי) וצריך להתלונן אצלה", מסבירה שמואלי. "אם החברה זכתה במכרז, אין שום חוק שאומר שהיא עברה על החוק".

שמואלי מצביעה על כך שלעתים קרובות המלווים מועסקים על ידי חברת ההסעות, בגלל הרצון של הרשות לחסוך כסף. כתוצאה מכך, אין מי שידווח על מחדלים בהסעות. "לא יקום מלווה שאני יכולה לבקש ממנו לספר לי מה קורה בהסעה", היא אומרת. ומכיוון שהאחריות של המלווה היא לפני הכל להגן על הילדים, הרי שיש פה לטענתה סתירה מובהקת. "כשהמלווה צריך להיות הפה והעיניים של הילד אך חברת ההסעות היא זו שמעסיקה אותו, ניגוד האינטרסים זועק לשמיים".

יוסי מרגלית, מנהל מחלקת תחבורה במועצה האזורית גליל תחתון, מסכים עם טענתה של שמואלי. מצב שבו חברת ההסעות אחראית על המלווים הוא "דבר רע מאוד. לא צריכה להיות מחויבות של תשלום בין המסיע והמלווה", הוא אומר. הפתרון לדעתו יתאפשר רק על ידי שיתוף פעולה בין ההורים לרשות. "ההורים צריכים לספר מה מתרחש בהסעות, וזאת בשיתוף עם בתי הספר, המסיעים והנהלת הרשות. זו הדרך לקבל אינפורמציה".

מרגלית מציין כי המשכ"ל חותמת על חוזה עם חברות ההסעות- חברות המאושרות על ידי כל הגורמים של

משרד התחבורה, אך למרות זאת מתעוררות בעיות. מכיוון שהחברות נבחרות במכרז, המחיר הוא שקובע. "הכי נכון בעולם זה שהמחיר לא יהיה העניין. יש חברות שעושות את העבודה מצוין, עם רגישות, ובניגוד להן יש הפועלות בחוסר רגישות כלפי הקבוצה של המוגבלים. המצב האידיאלי הוא שהייתי יכול לבחור את החברה שמתאימה לי". אולם מרגלית מדגיש כי היום לא ניתן לקבל נתונים על נהג לגבי עבירות תנועה או עבירות אחרות, מלבד פעם בארבע או חמש שנים. "איסור זה אינו פשוט", הוא קובע, "זהו איסור בעייתי".

מרגלית מציין כי כאשר מתגלות בעיות עם חברות ההסעות, "החברה בדרך כלל נקנסת, אך הקנס הוא מזערי לעומת 'הכסף שהם עושים'". לפיכך משתלם לחברת ההסעות להשאיר את המצב כמו שהוא. במציאות כזו קל להזדהות עם תחושת המלכוד של ההורים וקשה להימנע מהשאלה: מה הטעם להתלונן כל עוד לא ניתן לעשות דבר מלבד לקנוס את החברה?

מקרה אלעד: בית המשפט יכריע

גם **ראובן** (שם בדוי) מאלעד, אבא לילדה בת 19 הסובלת משיתוק מוחין ומרותקת לכיסא גלגלים, נתקל בבעיות מול חברת ההסעות ובאטימות מצד העירייה, לדבריו, שהובילו אותו עד לבית המשפט. התביעה שהגיש ראובן נוגעת לבעיות חוזרות הנוגעות לליווי שנמצא בידי חברת ההסעות, ואף מעלה חשד למכרזים מכורים. לדברי ראובן, "בינואר 2009 הייתה שיחה אישית עם העירייה שבה הבטיחו לבדוק, והבדיקות נמשכות עד אין קץ. לכן ניגשנו לבית המשפט". לדבריו, כבר תשע שנים עובדת ביישוב מגוריו אותה חברת הסעות והתחושה שלו היא "שיש תגמולים מתחת לשולחן, שהמכרז מכור".

הסיבה לחדשותיו אלה נובעת לדבריו מכך שהחברה לא מתחלפת על אף שאופן התנהלותה "בעייתי מאוד", לטענתו.

"שוכחים ילדים במסגרת הלימודים למעלה משעה וחצי. הילדים חסרי ישע ובעל המוסד מתקשר להורה, שמצפה לתומו לראות את בנו ומופתע כשהוא לא מגיע הביתה", הוא מתאר. לכך מתווספות בעיות בליווי, שאף הוא באחריות חברת ההסעות. "לפני כשנה פיטרו מלווה והתחילו לגייס מלוות ללא הכשרה. פשוט שאלו אם מישהי נוסעת לירושלים והציעו לה טרמפ בתמורה לשירות של ליווי". לדברי ראובן, לעובדה שהמלוות לא הוכשרו לתפקיד ונבחרו באקראי היו לא אחת תוצאות חמורות: "פעם פיטרו מלווה קבועה והמלווה שהחליפה אותה רבה עם ילד היפר-אקטיבי שאותו היא ליוותה. הנהג עצר באמצע הדרך וההסעה איחרה, ובהמשך התברר שכמעט הייתה תאונה בדרך עם הילד הזה. שמו אותו ליד הנהג, הוא התפרע והפריע לנהג".

מקרה חמור אחר אירע באלעד כשעגלה התהפכה בפברואר האחרון במהלך נסיעה של בתו יחד עם ילד נוסף. "התקני הריסון לא היו טובים", אומר ראובן. "המלווה והנהג לא רצו להגיד את האמת. הם אמרו שנפל השלט של המעלית באוטו, אבל הבת שלי, בת 19, סיפרה מה קרה. ביקשנו שיבוא קב"ט מטעם העירייה שיבדוק את כשירות הרכב והם באו. הממצאים הוכיחו שהעגלה לא הייתה קשורה כראוי, ובמהלך הבדיקה בדקו גם את הכיסא של בתי וגם הוא היה לא תקין".

ראובן מוסיף ומתאר מקרים רבים של חיבורי קווים, לטענתו, שנועדו לחסוך בכסף עבור רכבים נוספים אך למעשה פוגעים בילדים ובהורים. לצורך הדגמה הוא מספר על מקרה שבו ההסעה אספה ילדה בשעה שבע בבוקר, אף כי הלימודים בבית הספר התחילו רק כעבור ארבעים דקות "והיא נאלצה לחכות עשרים דקות לבד מחוץ לשער". כתוצאה מכך, לטענת ראובן, האם נאלצה לקחה את בתה לבד ברגל במשך ארבעה חודשים. על אף מכתביו בנושא, כך הוא טוען, הוא נתקל באטימות רבה.

התגובות: יש קנסות ופיטורין

"העירייה חושבת שאני מחפש להפריע להם...משרבט דברים מהראש. כל מי שמתלונן אומרים לו שרק הוא מתלונן, מגמדים את התלונות שלנו", אומר ראובן, שחש כי תלונותיו נופלות על אוזניים ערלות. "צוחקים

עלינו, מהתלים בנו. עשינו הפגנות. זה קומץ קטן שלא נותן את שלו. להורים קשה שלא לשלוח את הילדים, הם רוצים לחיות את היום ומקווים שלמחרת יהיה יותר טוב". לסיום הוא מוסיף: "האמת היא שאנחנו עייפים. ההורים עייפים".

רחל אדרי, מנהלת מדור הסעות בעיריית אלעד, מסרה בתגובה כי "כל נושא המלווים נמצא כעת בדיון בבית המשפט". בנוסף, נמסר שחברת ההסעות שעובדת כיום באלעד נקבעה בהתאם להחלטת בית המשפט, לאחר שאותה חברה תבעה את הרשות ואת החברה המתחרה. כמו כן, נמסר כי "המלווים פונים אליי בזמן שיש בעיה, וכאשר הם אינם פונים אני מקבלת את התלונה מההורים. לכל תלונה שמגיעה ההורה מקבל מכתב תגובה, או שהטיפול בתלונה מטופל טלפונית. לגבי מלווים לא כשירים, כשיש בעיה עם מלווה החברה נדרשת לפטרו". במקרה של איחורים: "החברה נקנסת, על פי טבלת קנסות הקיימת בחוזה עם החברה".

ממשרד החינוך נמסר כי "בשלב זה אין הנחיה ברורה לגבי הגורם המעסיק את המלווה. משרד החינוך ממליץ בחום על כך שהמלווים יהיו עובדי הרשות, אך קיים קושי בעניין משום שמשרד הפנים לוחץ על הרשויות המקומיות לצמצם את מצבת כוח האדם שלהן עקב הקשיים הכספיים שבהם הן נתונות". בנוסף, צוין כי "קיים פיקוח על הסעות התלמידים בעלי צרכים מיוחדים, המתבצע על ידי שני גורמים: עובדי אגף ההסעות במטה ובמחוזות וחברה חיצונית שזכתה במכרז לביצוע ביקורות". בביקורות נבדקים הרכבים מבחינת שנת הייצור, תקינות כלי הרכב, מספר הנוסעים, ביצוע ההסעות בהתאם למסלול וללוח הזמנים שנקבע במכרז, נוכחות מלווה בהסעת תלמידים שזכאים לליווי על פי החוק להסעת ילדים ופעוטות עם מוגבלות. כמו כן, נאמר כי אין כל אפשרות חוקית לבקש תעודת "ר.פ." (היעדר רישום פלילי) או את גיליון עבירות התנועה של נהג, מחמת צנעת הפרט. זאת, למעט רישום של עבריינים שהורשעו בעבירות מין".

לגבי הנהלים הנוגעים לחברות ההסעות נמסר: "קיימים נהלים מפורטים לגבי חברות ההסעה, המופיעים במכרז ובחוזה ההסעות שהמשרד מכתב את תוכנו. אלה מחייבים את הרשויות המקומיות לעבוד רק על פיהם מול חברות ההסעה".

המסקנה: "פינג פונג בין הרשויות"

לדברי **עו"ד אהרונוף-ברקאי מהמועצה לשלום הילד,** הפניות שמתקבלות מההורים מתייחסות בין היתר למשך זמן הנסיעה, זמן המתארך בגלל המגמה של בעלי החברות לצמצם בעלויות, מה שגורם לצרף הסעות שונות בלי קשר ליעדים השונים שאליהם הילדים צריכים להגיע. "כפועל יוצא, ילדים מאחרים למסגרת הלימודית או לחילופין מגיעים מוקדם מדי, כשלא נמצא איש". פניות אחרות, לדברי עו"ד אהרונוף-ברקאי, נוגעות להיעדר ליווי לילדים הזכאים לכך, מכיוון שהרשות אינה מוצאת לנכון לחפש או שטוענת לכך שאינה מוצאת מלווה. אחת הבעיות הבולטות לדבריה היא שאין שום קריטריונים לתפקיד. "קיבלנו פניות על מלווים שאף אחד לא בודק את עברם", היא אומרת. "אין מי שידאג לחגור את הילדים, ואין מי שדואג להפרדה בין גדולים יותר לצעירים ובין צרכים מיוחדים שונים".

עו"ד אהרונוף-ברקאי מוסיפה כי ישנן תלונות גם על כך שחברות הזוכות במכרז מעבירות את הסמכות לקבלני משנה, ואף אחד לא בודק את בטיחות ההסעה ואת הנהגים. "ילדים מוסעים בהסעות לא בטיחותיות על ידי אנשים שלא ידוע האם הם יכולים להסיע", היא אומרת.

ומה קורה כשעולות תלונות? עו"ד אהרונוף-ברקאי מציינת כי במקרים האלה היא מצטערת לגלות שיש "פינג פונג בין הרשויות השונות וכל אחד מפיל את האחריות על האחר". הפתרון לדידה צריך היה להתבצע כבר מזמן: לקבוע תקנות ברורות לגבי הליווי, ההסעות והפיקוח. "אנחנו מקווים שתקנות מוגדרות יהיו הזרז להגברת האכיפה בתחום ושעקב כך מספר הפניות יפחת".

מוחמד (שם בדוי) ממזרח ירושלים הוא אב לשני ילדים על הספקטרום האוטיסטי, בן 5 ובן 15: "הילדים שלי יוצאים בסביבות 7 וחצי והם אמורים להגיע בשעה 8, אך מגיעים רק בשעה 9" מספר מוחמד. לדבריו, ילדיו נוסעים מכפר עקב לשועפט יחד עם עוד 20 נוסעים, כאשר שישה עולים יחד עמם בכפר עקב: "בהסעה אוספים ילדים גדולים וקטנים ביחד בני 2-3 עד גיל 20. שולחים אוטובוס, ואוספים ילדים עם קשיי לימודים יותר מפותחים שיכולים להציק להם ולהתסיס אותם, ולוקח שעה וחצי של נסיעה בכל כיוון". באחד המקרים לטענתו, אחד הבחורים הרביץ לבנו הקטן. מוחמד מספר כי התלונן בבית הספר ונאמר לו שהמקרה ידווח לעירייה. לדבריו, בנוסף להתמודדות עם גידול הילדים המיוחדים הוא מרגיש אבוד בנסיונותיו החוזרים ונשנים לטפל בנושא: "אבל אני לא יכול לשבת בשקט, מדובר בחיים של הילדים שלי" הוא אומר.

מוחמד לא לבד, הורים רבים מספרים על המחדלים שנתקלו בהם בתחילת שנה זו וטרם נפתרו. **גלית** (שם בדוי), אמה לילדה בת 6 עם צרכים מיוחדים המתגוררת גם היא בירושלים, מתלוננת זה מספר שנים על משך ההסעה המסיעה את ביתה למסגרת המיוחדת: "הבת שלי נמצאת למעלה משעה ורבע בהסעה" מסבירה גלית, ומספרת כי נלחמה על כך שלפחות בהסעה למוסד החינוכי בבוקר, תעבור בשלום ובאופן תקין: "בהלון, בגלל התלונות שלי ושל אמה נוספת לממונה על מערך ההסעות מטעם העירייה, זה כנראה הפסיק. מביאים קודם את הילדות שלנו אל הגן, ואז עושים איסוף של שאר הילדים. היתשנו אותם אז הם הסכימו כדי שאנחנו נפסיק להתלונן, אך בדרך חזרה הבעיה עדיין קיימת". גלית מספרת כי לאחר המסגרת החינוכית, לבתה יש תוכנית ביתית טיפולית אחר הצהריים: "היא מגיעה הביתה רק ברבע ל-5 למרות שהיא מסיימת ב 3 וחצי. אין לה זמן לאכול. היא לא מספיקה לשחק עם הבובות שלה, ומיד מגיעה החונכת". לדבריה, אחת הסיבות לכך שמשך ההסעה כל כך ארוך, למרות שהנסיעה היא בתוך ירושלים היא משום שההסעה עוברת בתחנות רבות ברחבי העיר.

"אלפי חבילות מגיעות ליעדם מכל העולם והבת שלי הולכת לאיבוד"

מרים, אמה לנערה בת 15 עם תסמונת דאון מתארת את נושא ההסעות כמלחמת ההתשה הפרטית שלה: "השנה, מלבד הבלגן הרגיל בתחילת השנה שאף אחד לא יודע מי נגד מי ואף אחד לא מידע את ההורים, גם הצליחו לאבד אותה". מרים מספרת כי בחודשיים הראשונים של השנה, נסעה בתה מביתה לבית הספר מעל לשעה וחצי: "כל יום נהג אחר, מסלול אחר, ילדים אחרים, כל יום ניסוי וטעייה. עד שיום אחד, בדרך חזר סגנית המנהלת העלתה אותה על הסעה אחרת, יחד עם עוד ילדה בשכונה, ולא אמרה לנהג איפה להוריד אותן". לאחר שעה וחצי מרים הבינה שקרתה טעות, היא התקשרה לחברת ההסעות ושם נאמר לה שבתה לא עלתה בהסעה הרגילה: "כששאלתי איפה היא, והם לא ידעו, הם התחילו להתקשר הסעה הסעה ולשאול נהג נהג עד שהבינו שהיא נמצאת עם ילדה נוספת שיש לה טלפון נייד וכך הצליחו להשיג את הנהג, ולהדריך אותו". לדברי מרים, במקרה שלה זו לא אשמת הנהגים: "הם רוצים לעשות את עבודתם והם פשוט נתקעים בתוך מערכת שהיא לא יעילה, לא מסודרת ולא אכפתית".

לטענתה הדבר חוזר על עצמו: "בשנה שעברה גם היה בלגן" היא אומרת: "האחראית על ההסעות בעירייה הוחלפה ובמקומה הציבו מישהי חדשה שלא מכירה את הילדים, הנהגים, החברה והנהל. בסופו של דבר אחרי שההורים צועקים בלי סוף והילדים נוסעים בלי סוף, החברה איכשהו תופסת את הפרנציפ ועכשיו הדברים זורמים. ואחרי כל זה, ראה זה פלא, הכל שוב מתחיל גם השנה". מרים מסבירה כי "יש פה בעייה מערכתית אם זה קורה על גבם של הילדים כל שנה מחדש, ורק כעבור חודשיים מצליחים למצוא את הדרך לעבוד בצורה הנכונה". לדעתה, אחת הבעיות העיקריות היא שאין כל כך עניין מצד העירייה ומחלקת ההסעות לערב את ההורים בחשיבה. הם בשלהם, והם אמורים לתת לנו שירות ולא מעניין אותם לשמוע מה יש לנו להגיד. הבלגן

נובע לטענתה מחוסר תכנון: "אני לא מוכנה להשלים עם זה שלוקח חודשיים עד שהחברה מצליחה לארגן את המסלולים שלה, או עד שהעירייה מעבירה להם את האינפורמציה. אם היו עובדים יחד שבוע לפני תחילת הלימודים על עניין הילדים והמסלולים, והיו בודקים כמו שצריך בעירייה, יכול להיות שזה היה תוך יום יומיים מסתדר. הרי יש חברות שמעבירות עשרות אלפי חבילות בכל העולם, זה מקובל שדברים הולכים לאיבוד ולא מגיעים ליעדם?" שואלת מרים.

מעיריית ירושלים נמסר לגבי ההסעות במזרח ירושלים כי "בשל המצב הטופוגרפי ישנם בתים במזרח העיר שקיים קושי לרכבי ההסעה להגיע עד פתח הבתים (דרכים לא עבירות שנבדקות על ידי מפקח ההסעות). במקרים אלה הורים מביאים את הילדים לנקודת הסעה מתואמת ומשם הם מוסעים לבתי הספר. על הסעות הילדים קיימת בקרה ופיקוח של מפקחי ההסעות, מנהלי בתי"ס, הורים, קציני ביטחון ורכזי ההסעות, ולא ידוע למינהל חינוך על ילדים שאבדו בהסעות. פרקי זמן ההסעות הם בדרך כלל עד כשעה, מרביתן בין 30-60 דקות. לעיתים רחוקות בשל מצב התנועה, פקקים או תקלות בלתי צפויות ההסעות מתארכות מעל לזמן המקובל. יצוין כי כל תלונה נבדקת ומטופלת בהתאם, מערך ההסעות הינו מורכב ומגוון, מידי יום מוסעים כ-14,000 תלמידים ברחבי העיר תוך התמודדות עם אילוצי תנועה שונים".

מלווים ונהגים ללא הכשרה והדרכה

אור היא אמא לילדה עם צרכים מיוחדים המתגוררת ברחובות, שנכחה לגלות כי אותה בעיה שחוותה בשנה שעברה ורק לאחר מאמצים רבים נפתרה, חזרה על עצמה גם השנה: "בהסעה הסיעו שישה ילדים מרחובות לפתח תקווה לבתי ספר אחרים, כאשר כל אחד מהם מסיים בשעה אחרת. הבת שלי הייתה מסיימת ב-14:20 והילד האחרון מסיים ב-15:20. מבית הספר של הבת שלי לשלו המרחק הוא 3 דקות אבל היא הייתה יושבת עם שאר הילדים שעה בהסעה לחכות בלי הזנה, בלי אפשרות לשירותים, ומגיעה הביתה אחרי 4. ככה זה נמשך בשנה שעברה עד שנלחמתי בזה ואז זה השתנה. חשבתי שאפשר לנוח, אבל השנה שוב הסיפור חוזר על עצמו. רק לאחר חודש החליטו בעירייה להוציא 2 הסעות בבוקר, ובחזור מחזירים קודם את אלה שמסיימים מוקדם ויליד האחרון יש הסעה נפרדת. כלומר, הפיתרון היה כה פשוט וידוע מראש, ובכל זאת דרש מאבק ארוך וממושך".

אור טוענת כי הבעיה נובעת בין היתר מכך "שאין תקשורת בין ההורים לבין חברת ההסעות, המלווה והעירייה. אף אחד לא מיידע אותך. התחושה היא של כוננות תמידית. כל הזמן ההורים צריכים להיות עם היד על הדופק, ולהילחם".

בעיה נוספת שמעלה אור היא נושא המלווים בהסעה, "המלווים לא מקבלים הדרכה או הכשרה. הבת שלי למשל לא מזהה הומור. המלווה היה מתבדח איתה והיא הייתה נעלבת מאוד. אמרתי לה שלא תדבר בהסעה עם אף אחד, ואז הוא התחיל להיעלב ולא דיבר לא איתה ולא איתי".

יום לימודים ארוך יש, הסעות אין

חיים ממודיעין עילית (קריית ספר), אבא לילד בן 8 עם שיתוק מוחין, פיגור שכלי ואפילפסיה מספר על בעיה בהסעות שהוא מתקשה להתמודד עמה מדי שנה: יום הלימודים הארוך. "אמנם יום לימודים ארוך הוא דבר מבורך שתורם לילדים, אך איך זה עוזר לנו אם אין הסעות קבועות בחוק בשעות אלו?" למרות שחיים הוא גם חבר בארגון 'עוצמה לילד' שמטרתו ייצוג וייצוג למשפחות הילדים המיוחדים ומשמש כמעין ועד הורים מול הנהלת בית הספר, הוא מתקשה להתמודד עם הנהלים של משרד החינוך: "אמנם לילדים יש זכות לצהרונים ואפשרות ליום לימודים ארוך, אך אין מי שיחזיר את הילדים משם הביתה. נוצר מצב שבו אם ילד אחד מהסעה של עשרה ילדים לא רוצה לנצל את הצהרון שלו, לא יכולים לנצל את ההסעות של יום לימודים ארוך". חיים מסביר כי אין תקנה שקובעת הסעה ליום לימודים ארוך, אך במידה וכל ההורים של אותה הסעה רוצים

בזאת, ניתן לאחר את ההסעה. "כיוון שאנחנו עם כיסאות גלגלים אנחנו משובצים זוגות זוגות של ילדים בהסעות. אמו של הילד שחלק את ההסעה עם הבן שלי רצתה שהוא יחזור מיד אחרי יום הלימודים וזה היה לי ממש מסובך. לא יכולתי להתווכח עם החוק, אבל אצלנו אין מי שיקבל אותו בשעה 14:00" הוא מספר.

גם חיים, כמו הורים רבים מעלה את הבעייתיות מהליווי בהסעה: "הנהג הסיע את הבן שלי יומיים במהלך הקיץ בחמסין כבד בלי מזגן בנסיעה בינעירונית והמלווה שפחד ממנו לא טרח לספר לי. ביום הראשון ראיתי שהוא אדום, ביום השני שאלתי מה קורה והנהג ניסה 'למרוח' ולטעון שהמזגן עבד כל הזמן, רק אחר כך, בשיחה טלפונית, הודה המלווה באזני שכבר יומיים המזגן לא עובד". חיים מוסיף כי המלווה "לא מבין את האחריות שלו כמלווה. שכל צרכי הילדים מוטלים עליו". לדבריו, דברים היו נראים אחרת לו העסקת המלווים היתה תלויה בהכשרה והדרכה, והם היו מקבלים הכשרה מתאימה ומשכורת מתאימה".

מחכים להמלצות הוועדה הבין משרדית

תגובת משרד החינוך: הוועדה הבין משרדית שתפקידה לבחון את הסדרי ההסעות בחינוך המיוחד במטרה להוציא הנחיות מדויקות ומפורטות צפויה להגיש את המלצותיה בחודש פברואר. זאת לאחר שבדיון בכנסת שנערך בפברואר 2010, נקבע על ידי יו"ר ועדת החינוך, ח"כ זבולון אורלב, על הקמתה של הוועדה.

הכל על הסעות בטיחותיות

על מרחקים ושעות

- על ההסעות להתאים את עצמן למערכת השעות הרשמית של המוסד החינוכי: 08:00 עד 14:30 לפחות (ביום ו' עד 11:50 לפחות). כיתות לילדים עם אוטיזם מסיימות ב-16:45 לפחות (ביום ו' ב-12:45 לפחות).
- האחריות היא על הרשות המקומית שבה מתגורר הילד, גם כשהוא נשלח ללמוד במוסד חינוכי מחוץ למקום מגוריו.
- הזכות להסעות חלה גם בימי הפעילות שאושרו לבית הספר בפגרת הקיץ ובחופשות החגים, וכוללת הסעה ללימודים נוספים המהווים חלק בלתי נפרד מתוכנית הלימודים.
- תלמידים עם פיגור קשה/עמוק וסיעודי, משותקי מוחין ובעלי נכויות פיזיות קשות, אוטיסטים/PDD, בעלי הפרעות נפשיות קשות וחולי נפש, תלמידים בעלי פיגור בינוני רב בעייתי, תלמידים בעלי פיגור בינוני מורכב, תלמידים בעלי פיגור קשה/עמוק/סיעודי, חירשים וכבדי שמיעה, עיוורים ולקויי ראייה - כל אלה זכאים להסעה בלי קשר למרחק. אולם מרחק המצדיק השתתפות בהוצאות להסעת ילדים עם מוגבלויות אחרות הוא מעל שני ק"מ לתלמידי כיתה ד' ומטה, ומעל שלושה ק"מ לתלמידי כיתה ה' ומעלה.
- זכאות להסעת תלמיד לגן ילדים הנמצא במרחק העולה על 25 ק"מ או לבית ספר הנמצא במרחק העולה על 35 ק"מ, טעונה אישור בכתב של צוות שיבוץ, הכולל את מנהל רשות החינוך המקומית ואת המפקח על החינוך המיוחד באותה רשות.
- בכל מקרה תאושר הסעת איסוף אחת בלבד. אם מספר התלמידים גדול, אפשר לפצל את האיסופים. לא יאושרו יותר משני פיזורים מבית ספר אחד לחינוך המיוחד.

על צהרונים ופעילויות נוספות

- בדרך כלל אין זכאות להסעה ממועדונית או מצהרון גם כשהם מתקיימים בבית הספר, משום שהם פועלים מטעם הרווחה ולכן אינם כלולים בשעות הלימוד שהוקצו על ידי משרד החינוך למסגרת.
- משרד החינוך אינו מממן הסעות של תלמידים נכים ותלמידי החינוך המיוחד לטיפולים רפואיים, פרא-רפואיים, שיקומיים וכיו"ב.
- כשכל ההורים משאירים את הילדים בבית הספר לפעילות נוספת לאחר סיום הלימודים, ניתן לבקש שההסעה תגיע בתום הפעילות, אך אין בכך כדי לחייב את האחראי על ההסעות.

על החברות להסעת הילדים

- חברת ההסעה מחויבת לשאת רישיון הפעלה בתוקף מהמפקח על התעבורה במשרד התחבורה. כמו כן, הסעת התלמידים תבוצע ברכב שהותאם להסעת נוסעים והורשה לכך על ידי רשות הרישוי, כמו אוטובוסים או אוטובוסים זעירים ציבוריים, מוניות וטיוליות שמותקנות בהם חגורות בטיחות.
- לחברה יהיה מינוי בתוקף של קצין בטיחות בתעבורה, שקיבל מינוי מהאגף לקציני בטיחות במשרד התחבורה.
- חברת ההסעה תקפיד על הנחיות תקנה 168 בעניין שעות נהיגה ומנוחה.
- רכב ההסעה יהיה אך ורק מחברה המעסיקה קצין בטיחות בתעבורה.
- רכב ההסעה יהיה תקין, בן 10 שנים לכל היותר, שעבר את כל הבדיקות הנדרשות והוא בפיקוח של קצין בטיחות בתעבורה.
- כלי הרכב יכללו את כל האביזרים והציוד הנדרשים על ידי משרד התחבורה מכלי רכב המשמשים להסעת נוסעים ותלמידים, לרבות ערכת מילוט, מזגן, ערכת עזרה ראשונה וערכת כיבוי אש.
- כלי הרכב המסיעים תלמידים יצוינו באופן בולט, באמצעות שלט "הסעת תלמידים" ושלט נוסף המפרט בצורה ברורה את יעדי הנסיעה.
- הנסיעה תתבצע רק בזמן שהתלמידים ישובים במושב הרכב וחגורים בחגורות בטיחות ובהתאם לרישיון. לא יוסעו תלמידים בעמידה גם אם רישיון הרכב מתיר זאת.
- כלי הרכב המיועדים להסעת נכים ומוגבלים יהיו בהתאם למפרט הטכני להסעת נכים של אגף הרכב במחלקת התקינה במשרד התחבורה.

על הנהג המסיע את הילדים

- נהג המסיע תשעה תלמידים או יותר, בכל גיל, יהיה בעל רישיון להסעת תלמידים. על הרישיון שברשותו תהיה חותמת "רשאי להסיע תלמידים". אם הרישיון ניתן לנהג לאחר שנת 1996 אין צורך בחותמת. בנוסף יידרש הנהג להמציא תעודת יושר אחת לחמש שנים.

אל תקראו לנו משוגעים



הסביבה הישראלית לא עושה למתמודדי הנפש ולבני משפחותיהם חיים קלים. הסטיגמה שהודבקה להם בעבר הרחוק מסרבת לחלוף, ואין ספק כי נחוצה תכנית מערכתית להעלאת המודעות להתמודדות של משפחות של ילדים פגועי נפש בישראל

מאיה הורודניצ'אנו

"אם נשתול זרע במדבר ונראה שאיננו צומח, האם נשאל 'מה לא בסדר עם הצמח?', לא! הקשר האמיתי הוא להסתכל על הסביבה ולשאול 'מה בסביבה צריך להשתנות על מנת שהזרע יוכל לצמוח?'. צריך להפסיק לבדוק מה לא בסדר עם שורדי המערכת הפסיכיאטרית ולשאול: איך ניצור סביבה אנושית, מלאת תקווה ויחסי אנוש בריאים, בה אנשים יוכלו לגדול? עבור אלה שאובחנו עם מחלת נפש, ושחיו במדבריות המייאשות של מוסדות ותוכניות בריאות הנפש, תקווה אינה רק מילה יפה, אלא עניין של חיים ומוות" פטרישיה דיגן, ד"ר לפסיכולוגיה, בוועידה לבריאות הנפש בשנת 1996 (מתוך מאמרה: "החלמה וקשר התקווה")

"חולה נפש", "משוגע", "ש'רנט", "מוזר" - אלה הן רק חלק מההתבטאויות הפוגעות שעמן נאלצים להתמודד אנשים עם מחלת נפש בישראל. במטרה לבדוק אילו דעות קדומות וסטיגמות קיימות כלפי מטופלים בבריאות הנפש וכלפי משפחותיהם ולבחון יעדים ושיטות התערבות לשיפור המצב, **ערך מכון ברוקדייל** (מרכז למחקר חברתי יישומי) בשיתוף עם שירותי בריאות הנפש סדרת מחקרים בנושא, שאליהם נתייחס בהמשך הכתבה. ממצאי המחקרים מראים כי הסביבה הישראלית אינה מקלה על המתמודדים עם מחלות נפשיות לצמוח ולהשתלב בה, ובעוד סטיגמות רבות דעכו עם הזמן, אלו הקשורות לנפגעי נפש דווקא נותרו בעינן.

גם "מכבסת המילים" בנושא נפגעי הנפש אינה מצליחה לשנות את הסטיגמה הקיימת כלפיהם. רוב הציבור עדיין חושש, נרתע ודוחה את אלו המתמודדים עם מחלת נפש, בין אם הם מוגדרים "חולי נפש", "משוגעים", או "נפגעי נפש".

"משהו פה לא בסדר"

משה נצר, אב לבן שנמצא במסגרות שיקום ומייסד ומנהל מיזם **ממ"ן** - מרכז למידע ושיתוף לקהילת משפחות של מתמודדי נפש, מספר כי הוא ורעייתו חוו על בשרם את חוסר המידע וחוסר ההבנה בנושא. "הבנו שקיים מידע, אך הוא מוחבא", הוא אומר, "מכאן נולד הרעיון שלנו להקים מרכז". לדבריו, חוסר הבנה הופך גם מצד הצוות הרפואי. "סטיגמה מצד צוות רפואי היא דבר נפוץ. באחת הפגישות עם הצוות, שכלל מנהל מחלקה ורופאים בכירים, נאמר לי ולרעייתי: 'אתם אשמים ואנחנו נוכיח זאת'", הוא מספר. "זה הלם מוחלט ויוצר חוסר אמון. עבורי זו זה הייתה התחלת תהליך שבו עצרתי ואמרתי: רגע, משהו פה לא בסדר". נצר מציין כי קיימת גם סטיגמה של המתמודדים כלפי עצמם, הנובעת בעיקר מהיחס של אנשי המקצוע בתחום. "את יכולה לשמוע מתראיינים פסיכיאטרים אומרים 'סכיזופרן' ולא 'אדם חולה בסכיזופרניה', בניגוד למסורטן או סוכרתן. זו השפה המדוברת", מתאר נצר וממחיש בזאת איך אפילו המומחים מתייחסים למחלה

כאילו היא מתארת את האדם ואינה מהווה רק מרכיב אחד באישיותו. "סטודנטית אמרה לי פעם שהיא עושה מחקר על סכיזופרנים, אז אמרתי לה: 'תכתבי אנשים שחולים בסכיזופרניה', אבל היא ענתה שככה מלמדים. זה מה שמשקפים לחולים, אז זה נראה להם טבעי".

קונוטציה של אלימות

המחקרים שנעשו על ידי מכון ברוקדייל ושרותי בריאות הנפש בחנו את הסטיגמה הקיימת בארץ, על רכיביה הקוגניטיביים, הרגשיים וההתנהגותיים, כלפי מחלות נפש, כלפי אנשים עם בעיות פסיכיאטריות וכלפי טיפול נפשי. המחקרים מתבססים על מדגם מייצג של כלל האוכלוסייה הבוגרת בישראל, ועל דגימה ייחודית למגזר החרדי וליושבים ערביים, במטרה להבין טוב יותר את הסטיגמה כלפי אנשים שחלו במחלות נפשיות וכלפי שירותי הבריאות, ולבחון את מקורותיה ותוצאותיה.

באחד המחקרים, שבחן אילו מאפיינים מיוחסים לנפגעי נפש על ידי החברה, 80 אחוז מהנשאלים הסכימו שנפגעי נפש מאופיינים בהתנהגות בלתי צפויה ו-25 אחוז הסכימו כי נפגעי נפש הם אלימים. בנוסף, כשהנשאלים התבקשו לאפיין לבחירתם את נפגעי הנפש, המאפיינים החוזרים היו התנהגות חיצונית חריגה, התנהגות אלימה ובלתי צפויה, דיבור קולני, הבעות פנים, לבוש ורעד, והתנהגות לא מותאמת ולא רציונלית. 41 אחוז מהנשאלים חשבו כי ניתן לזהות אנשים עם מחלה נפשית לפי מראה, 69 אחוז חשבו כי ניתן לזהותם לפי דיבור ו-78 אחוז לפי התנהגות. כל זאת בזמן שבמציאות על פי רוב לא ניתן להבחין במחלתו של אדם.

ד"ר נעמי שטרן, מעורכי המחקר, מנמקת את הממצאים הללו כתוצאה של "הטיה קוגניטיבית", הנובעת מכך שאנשים מזהים את כל החולים עם תופעות חריגות הנראות לעין, כמו רעד או התנהגות שאינה נורמטיבית. "אלה שהם רואים הם אלה שמאופיינים בתופעות חריגות, כי אותן קל להם לזהות. בהקשר הזה למשל יש מקום לתוכנית התערבות, שבמסגרתה יוסבר לאנשים שרוב החולים במחלות הללו נמצאים בינינו בלי שבכלל נהיה מודעים לכך".

כמו כן, כאמור, המחקר הראה כי הציבור חושש מפני אלימות בלתי צפויה מצד החולים, פחד מוגזם שאינו הולם את המציאות ואת מאפייני רוב החולים במחלות נפשיות. 81 אחוז מהנשאלים ענו כי אנשים עם מחלת נפש מפחידים אותם, ו-70 אחוז אמרו שהם "שומרים מרחק" מאנשים עם מחלת נפש. את הקונוטציה של אלימות במחלות נפש מנמקת ד"ר שטרן כתוצאה של כשלים לוגיים, הנובעים מצורת החשיבה האנושית. "כשמתפרסם באמצעי התקשורת מקרה של חולה נפש שהיה אלים, אנשים לא עוצרים לחשוב: רגע, רוב חולי הנפש אינם מתפרסמים בעיתון ורוב האלימים אינם חולי נפש. אמצעי התקשורת מדגישים את המיתוס, שאנשים נוטים להידבק אליו, למרות שהמציאות שונה מאוד. ד"ר שטרן מוסיפה כי הפחד נובע גם מאי ידיעה וחוסר הבנה. "אנשים רואים מתאם של תופעות נדירות המתרחשות יחד, ומעוותים אותו". ד"ר שטרן מוסיפה כי רוב האנשים אינם בודקים את תפיסותיהם. "החשיבה האנושית נוטה לאמץ תפיסה כלשהי ולמצוא הוכחות שתומכות בה, אולם כדי לבדוק האם תפיסה היא נכונה צריך לחפש מה סותר אותה".

החשיבה המעוותת הזו, כפי שמראה המחקר, טמונה לא רק באינטראקציות אישיות אלא כאמור גם בפרסומים באמצעי התקשורת. למעלה ממחצית מהנשאלים ציינו כי ראו או שמעו בתקשורת דברים מעליבים על אנשים המתמודדים עם מחלה נפשית והדגישו בייחוד את הקישור שנעשה בין נפגעי נפש לאלימות ועבריינות. לדבריהם, בסיקור התקשורת של רצח ואונס מודגש במידה מופרזת הרכיב הפסיכיאטרי, וזאת על אף העובדה שרוב העבריינים אינם חולים במחלות נפשיות.

"הנאשם מיד הולך להסתכלות פסיכיאטרית, אך למעשה כמה עבריינים - רוצחים ואנסים - יושבים בבתי סוהר?", תוהה נצר, "אם תבדקו תראו שהאחוז שלהם אינו שונה מזה שבאוכלוסייה רגילה".

נמנעים מטיפול נפשי

לפי המחקר המתואר, התפיסות השגויות בקרב הציבור באות לידי ביטוי גם בפגיעה ובאפליה. "יש התרחקות מצד האוכלוסייה הכללית וחוסר נכונות לקבל את האנשים הללו כשכנים או כעובדים", אומרת ד"ר שטרך. הדחייה החברתית ניכרת בממצאי המחקר: 34 אחוז מהנשאלים ענו כי הם אינם מוכנים שיהיה להם חבר טוב הסובל ממחלה נפשית, ואחוז זהה אמר שאינו מוכן להתגורר עימם בשכנות. הרתיעה מנפגעי נפש בולטת בייחוד בתחום התעסוקה: 52 אחוז ענו כי אינם מוכנים להעסיק אדם הלוקה בנפשו, ו-72 אחוז סירבו לכך שנפגע נפש יהיה ממונה עליהם.

עוד מראה המחקר, כי במקרים רבים, ובייחוד במקרי דיכאון, רוב הציבור סבור כי החולים אשמים במצבם ובהתנהגותם למרות או יחד עם הגורמים החיצוניים או הביולוגיים.

הנשאלים נשאלו גם לגבי הטיפול שאליו היו מעדיפים לפנות במקרה הצורך, לאור הסטיגמה של החברה בנושא. בעניין הזה נמצאה העדפה לפנות למרפאה ייחודית לבריאות הנפש בנימוק של איכות הטיפול, אך כשמדובר באשפוז פסיכיאטרי נראתה העדפה להימצא בבית חולים כללי.

במגזר החרדי ובמגזר הערבי-הסתרה וחוסר מודעות

במחקר נעשתה הפרדה בין המגזר החרדי, המגזר הערבי והמגזר היהודי-חילוני, ואכן נמצאו הבדלים ביניהם. ד"ר שטרך מסבירה כי ההפרדה נבעה מהציפייה לכך שבקרב שתי האוכלוסיות הראשונות תימצא סטיגמה חמורה יותר, ה'לובשת' לפעמים צורות אחרות ומצריכה התערבות שונה. במגזר החרדי לעומת היהודי הלא חרדי, העמדות חיוביות פחות בכל הנוגע לפנייה לטיפול. 51 אחוז מהנשאלים באוכלוסייה זו ציינו כי היו מעדיפים להסתיר את העובדה שהם פונים לטיפול, לעומת 31 אחוז במגזר היהודי שאינו חרדי. הבדל דומה נמצא במגמה לשכן בהוסטל קרוב בן משפחה: 47 אחוז במגזר החרדי ביחס ל-75 אחוז במגזר היהודי-חילוני. כמו כן, בממצאים ניכרת העדפה לטיפול פרטי במגזר החרדי בשל הרצון החזק להסתיר את המחלה. גם הרצון לשמור על מרחק חברתי מהחולים והחשש מפני אלימות בקרבם בולטים יותר במגזר היהודי החרדי (42 אחוז, לעומת 23 אחוז אצל החילונים).

מהמדגם עולה כי גם במגזר הערבי רווחת תפיסה לא חיובית כלפי התועלת שבטיפול הנפשי, ובנוסף קיים פחות ידע לגבי תרופות והיכרות מועטה עם המערכת המקצועית ואנשי המקצוע בתחום לעומת המגזר היהודי. רק חמישה אחוזים מהנבדקים מהמגזר הערבי אמרו כי הם שקלו לפנות לטיפול נפשי לעומת 24 אחוז במגזר היהודי, ורבים אמרו כי אדם בעל אישיות חזקה והיגיון בריא יכול לפתור את בעיותיו ללא עזרה מאנשי מקצוע.

מה עם בני המשפחה?

המחקרים מבהירים היטב מדוע אין זה מפתיע שרבים מהחולים במחלות נפשיות מעדיפים שלא לספר על מחלתם וחוששים מפני התרחקות ודחייה, אפילו מצד האנשים הקרובים להם ביותר.

אחד המחקרים בחן את הסטיגמה כלפי אנשים המקבלים טיפול במרפאות לבריאות הנפש, בין אם הוגדרו כמי שחלו במחלה פסיכיאטרית ובין אם לא. הנשאלים נשאלו על חששם מתגובות שונות שעלולות לעלות בעקבות אשפוז או טיפול, גם כשמדובר בבני משפחה. 37 אחוז מהם השיבו כי חששו מהתרחקות של בני המשפחה, ושיעור זהה של נשאלים דיווח כי אכן חווה התרחקות כזו. הנשאלים דיווחו על כך שהם קיבלו יחס שונה אפילו מרופא המשפחה, שייחס את הבעיות הגופניות שמהן סבלו לבעיות נפשיות. לפיכך, מבחינתם החשש שלהם מדעות קדומות כלפיהם היה מוצדק.

חששות נוספים שהסתמנו אצל המרואיינים נגעו למגוון נושאים: שכנות, עבודה משותפת, העסקה, קבלת ממונה לעבודה, הסעת ילדים לבתי ספר, ונישואים לאדם חולה. רמת החשש מדחייה חברתית הייתה כמעט זהה אצל אלו שאושפזו ואצל אלו שלא, ולאור ממצאי המחקר אין זה מפתיע שיותר ממחצית מהנשאלים אמרו שרוב הזמן הם מסתירים את הטיפול הנפשי מהסובבים אותם.

אולם חומרת הבעיה עולה כשמתוודעים לכך שלא רק המתמודדים עם המחלה הנפשית נאלצים להתמודד עם "אות הקלון" שמצמידה להם החברה, אלא גם בני משפחותיהם - ההורים והאחים. ממחקר בסדרה שניסה לבחון, לראשונה בארץ, את חוויותיהם של הורים לילדים ולמבוגרים המתמודדים עם מחלה פסיכיאטרית, עולות עדויות של יחס סטיגמתי והתרחקות מצד החברה.

המחקר כלל הורים, ובעיקר אמהות למתמודד או למתמודדת עם מחלה פסיכיאטרית, שאותרו דרך ארגונים העוסקים בהתמודדות עם מחלות מהסוג הזה. "לא מדובר באנשים שנמצאים בתחילת הדרך, אלא עבר זמן מאז שהם התחילו להתמודד", מבהירה ד"ר שטרוך. "לכן אנחנו חושבים שחלק מהממצאים משקף את המצב". לדבריה, הנבדקים סיפרו כי בעבר הם מצאו לעצמם פתרונות והסתייעו במערכות חברתיות. "אבל כשמדברים איתם על העבר", היא מציינת, "שומעים מהם הרבה על אכזבות ופגיעות, וכיום הם במצב אחר". גם היום, היא אומרת, ניכר הקושי שלהם, אולם יש להניח כי בתחילת הדרך המצב היה קשה בהרבה.

ואלו הם הממצאים: כשליש מהנבדקים סיפרו על יחס שונה מצד המשפחה המורחבת, החברים והשכנים. חלקם סיפרו כי אפילו מצד הצוות המטפל ניכר יחס של רחמים, אשמה, פחד או מבוכה. כחמישית מהמרואיינים דיווחו על התרחקות של שכנים בעקבות המחלה, וכרבע מהם סיפרו על התרחקות של אנשים שהיו קרובים להם בעבר. כמחצית מהמרואיינים סיפרו כי נתקלו ביחס שונה או פוגע כלפי בני משפחות של אחרים. "אנשים לא דווקא אוהבים לדבר על עצמם כשהם נפגעים מדברים כאלה", מנמקת ד"ר שטרוך. "הם מוכנים או נוטים יותר לדבר על פגיעות מאשר על עצמם".

נצר מתייחס לחשיפת ההורים והמשפחות את המחלה של ילדם. לדבריו, חשיפה זו קשורה בשני גורמים: "האחד הוא ההסכמה או הרצון של הילד עצמו. ישנם מתמודדים שאינם מסכימים לכך שהוריהם יחשפו כהורים למתמודדים. ישנם בני משפחה שאף נמנעים מלהגיע לפעילויות של המרכז מכיוון שילדיהם לא רוצים שיחשפו אותם ויעסקו בהם. יש אמא אחת שהחיבור שלי איתה הוא דרך הפורום, ועד היום אני יכול לדבר איתה רק בטלפון ולא באימייל, מכיוון שהבן שלה מסתכל ומסרב לכך שהיא תתעסק בנושא". גורם נוסף שמציג נצר הוא הימנעותם של הורים להיחשף כדי לא לפגוע באחים של המתמודדים. "לאחים של החולה לא קל במיוחד, בייחוד בגילאים צעירים". במקרים קיצוניים, אומר נצר, ישנן הסתרות קיצוניות - גם מפני קרובי המשפחה והחברים הקרובים ולאורך זמן. הסתרה כזו צורכת המון אנרגיה, וזו אנרגיה שאפשר להשקיע בדברים אחרים - הרי לא חסר מה".

מידע, חשיפה, תמיכה

בעקבות ממצאי המחקרים נידונו מספר דרכי התערבות אפשריות להתמודדות עם הסטיגמה בציבור, ביניהן פעולות שיביאו להפחתת תפיסת החולים כאלימים והפחד מפניהם, הפחתת האשמת החולים והכעס כלפיהם, יידוע הציבור לגבי קיומן של תרופות לסכיזופרניה, ויידוע על הגורמים והטיפוליים הקיימים למחלות נפשיות. בנוסף, צוינה הנחיצות במידע על קיומן של מרפאות לבריאות הנפש ועל מיקומן, במטרה לצמצם את הסטיגמה שבפנייה לטיפול. עם זאת, ד"ר שטרוך סקפטית לגבי היכולת של המידע לחולל שינוי תפיסתי, מכיוון שמדובר בעניין רגשי. במקרים כאלה, היא אומרת, סיפוק מידע לא תמיד עוזר.

"אנשים לא קולטים מידע בנושא, בשל תהליכים חשיבתיים בלתי מודעים ובלתי נשלטים. לכן, המלצתנו היא לאתר את הבעיה ובנושאים מסוימים לתת התערבויות ספציפיות". ד"ר שטרוך מוסיפה כי ישנה חשיבות

רבה להצגת תמונה רב ממדית, המדגישה את העובדה שלחולים ישנם צדדים נורמטיביים אך אינה מתעלמת מהצדדים החולים.

"את רוב האנשים שמתמודדים לא ניתן לזהות", מדגישה ד"ר שטרוך, "וחלקם הגדול משתדל מן הסתם לא לתלות זאת בראש חוצות כל זמן שהחברה שלנו מתייחסת לחולים באופן המתואר".

ממצאי המחקרים הראו כי גם בקרב המטופלים עצמם ישנן דעות קדומות וסטיגמה על אנשים עם בעיות נפשיות, ולכן העלה הדוח הצעות להתערבות בקרב מטופלים. בין היתר, הועלתה ההצעה לעבוד עם המטופלים ולפעול להדגשת המאפיינים החיוביים ונקודות החוזק שלהם כקבוצה, ולעודד התארגנות של קבוצות מטופלים כמקור לתמיכה הדדית רגשית.

גם נצר מציע מספר דרכים לטיפול בסטיגמה הקיימת, ובהן "הרבה הסברה, בשל הפחד והבורות הקיימים. אין מסע הסברה רציני שבא ומסביר מה זה נפגעי נפש, נכי נפש", הוא אומר. בדומה לד"ר שטרוך, גם הוא רואה במגע ובחשיפה אישית דרכי התערבות חשובות בנוסף למתן מידע. והוא אף מדגים מניסיונו האישי כמשתתף בכנס של האגודה הישראלית לקידום השיקום הפסיכיאטרי לפני חודשים ספורים: "הגעתי לשם בתור הורה ואחד המרצים היה מומחה לסטיגמה מארה"ב שהוא בין המובילים בתחום. המומחה פתח בכך שסיפר כי הוא עצמו מתמודד שאושפז בעבר, ושהוא על כדורים. הדברים האלה אינם ידועים. הוא התייחס לאפקטיביות הרבה שיש לחשיפה אישית של מתמודדים ושל בני משפחותיהם, לעומת חינוך שאפקטיבי פחות. המסר היה שכל תוכנית נגד הסטיגמה צריכה להיערך ולהיות מוצגת על ידי אנשים עם מוגבלות בעצמם".

לאנשים המתקשים להיחשף הוא מציע לעשות זאת בהדרגתיות, ובתוך כך לנסות לעזור לבני משפחות אחרות. "מהניסיון שלי, השלב הכי מקל זה העזרה לאחרים. התהליך שאני עושה ועשיתי זה חשיפה מבוקרת, לגופו של עניין, לחברים קרובים ואנשים שעבדתי במחיצתם. הכוונה היא לשבת ולהסביר להם בצורה פשוטה, כבר בשלבים מוקדמים".

שילוב במקום הפרדה!

מעבר להסברה, נצר מציע פתרונות של שילוב, כדי לאפשר לאנשים עם מחלה מהסוג הזה להימצא לא רק בחברת פגועי נפש. "כל המערכת השיקומית היום מורכבת ממסגרות של שווים: מועדונים חברתיים של פגועי נפש, דיור הכולל שותפים שהם פגועי נפש. בתעסוקה אמנם זה משתנה, אבל עדיין - יש את הבדידות החברתית שלא מטופלת מספיק. אני חושב שאפשר ליצור מסגרות שבאמת יכללו את האנשים הללו בקהילה, בהתאם לגילם. הכוונה היא לשילוב וחשיפה גם לאוכלוסייה רגילה או לאוכלוסייה עם מוגבלויות אחרות, היות וחייבורים כאלה יטשטשו את הבדידות וההפרדה שקיימות". נצר מציין עם זאת, כי בשנים האחרונות מתפתחות מסגרות המאפשרות לבעלי יכולות לבוא לידי ביטוי. "יש יותר ויותר נפגעי נפש במוסדות אקדמיים, והם מקבלים ליווי בהתאם לצרכים שלהם. פעם חשבו שנפגעי נפש ואקדמיה לא הולכים יחד".

נושא נוסף שנצר מעלה הוא שינוי תפיסתי, הקשור בשימוש במונח "החלמה" במקום "הבראה". "לפני כמה שנים מקובל היה להגיד שבמחלות נפש קשות יש הידרדרות לאורך הזמן, אולם יש להביא בחשבון את מושג ההחלמה שפותח בארצות הברית ומשמעותו היא חזרה של האנשים הללו לאורח חיים מלא - בחברה, בתעסוקה ובמגורים". בנוגע למחלות נפש שאינן נעלמות על פי הרפואה המדעית, נצר אומר: "אפשר לחיות לצידן חיים מלאים, וזה נותן תקווה וחלום שבשבילו עוברים את השיקום. יש רבים שמגיעים רחוק. אולי אפשר להסיק מכך שאפשר להגיע רחוק גם בנושא הסטיגמה", הוא אומר בתקווה.



על שולחן הכנסת מונח חוק שכדאי שכולכם תכירו: "חוק פיצוי לנפגעים מלידתם". רוב הרופאים תומכים בהצעת החוק אותה הגיש חבר הכנסת מאיר שטרית ועיקרה לפצות באופן גורף נפגעים מלידה, ובתוך כך למנוע תביעות במקרי רשלנות רפואית. ההורים ועורכי הדין מתנגדים נחרצות. ריכזנו עבורכם את כל הטיעונים כדי שתחליטו אתם: חוק חברתי או שערורייתי?

טל קירשנבוים

הצעת החוק בשם "חוק פיצוי לנפגעים מלידתם", שהוגשה לפני חודשים אחדים על ידי חבר הכנסת מאיר שטרית, עוררה באחרונה סערת רוחות לא קטנה. האם מדובר בחוק שוויוני או דווקא בהפקעת הזכות לקבלת פיצויים ומניעת בקרה הכרחית על מוסדות הרפואה? תלוי את מי שואלים. אולם אין ספק כי בחינה מעמיקה של ההצעה מעלה לא מעט בעיות.

ההצעה בעיקרה היא להקים ועדה רפואית מטעם משרד הבריאות, שתקבע פיצוי אוטומטי עבור כל ילוד עם מום מולד או גנטי (בין אם בעקבות רשלנות רפואית ובין אם לא), באמצעות כספים שיועברו ממשרד האוצר לקרן מיוחדת שתוקם לצורך העניין: גובה הפיצוי המקסימלי יעמוד על 250 אלף שקלים, ומהסכום ינוכו תשלומים שהנפגעים קיבלו מהמוסד לביטוח הלאומי. המטרה העיקרית היא לבטל את האפשרות להגיש תביעת פיצוי אזרחית לבית המשפט במקרי רשלנות רפואית, ולאפשר תחת זאת רק הגשת תביעה פלילית כנגד המוסד הרפואי או הרופא.

במצב הנוכחי, הורים לילדים שנולדו כתוצאה מרשלנות רפואית יכולים לתבוע את המוסד הרפואי באמצעות עורך דין, ודמי הפיצויים משולמים להם באמצעות חברת הביטוח של המוסד. תביעות אלה מסתכמות לרוב בסכומי פיצויים גבוהים, בשל העובדה שהנזקים שנגרמו ליילוד הנפגע ילוו אותו לאורך שארית חייו ויצריכו הוצאות גדולות הנפרשות על פני תוחלת חיים שלמה. עם זאת, כדי לקבל פיצויים כספיים בעקבות פגם מולד, יש להוכיח רשלנות רפואית באמצעות הליך משפטי ארוך ויקר מאוד, שמתאפשר לרוב בעיקר לבעלי אמצעים.

היוזמה להצעת החוק הגיעה, כאמור, מכיוונו של חבר הכנסת שטרית, וזאת בעקבות פנייה אליו **מהפרופסור מרדכי שוחט**, חבר איגוד הגנטיקאים בישראל. פרופ' שוחט ייצג את קולם של הרופאים, שהביעו את הקושי לתפקד בזמן שחבר התביעה מונחת על צווארם. ההשלכות לכך, לדבריהם, הן הפניית נשים הרות לאינספור בדיקות יקרות והפסקת ההריון של אלפי תינוקות שלא לצורך, מחשש למומים.

על הצעת החוק של חבר הכנסת שטרית חתומים כ-19 ח"כים, ובהם חבר הכנסת חיים כץ, שמכהן כיו"ר ועדת העבודה, הרווחה והבריאות. בשלב הראשון הצטרפה לחתימה על ההצעה גם חברת הכנסת שלי יחימוביץ, אך לאחר ששקלה אותה בשנית היא הסירה את תמיכתה, מטעמים שנפרט בהמשך הכתבה.

בין התומכים בהצעת החוק ניתן למנות את ההסתדרות הרפואית בישראל, איגוד הגנטיקאים והגינקולוגים וחברות הביטוח. לעומתם, הגופים העיקריים המתנגדים להצעה הם לשכת עורכי הדין וכמובן משפחות עם ילדים בעלי צרכים מיוחדים.

פיצויים במיליוני שקלים

מתוך כ-180,000 לידות בשנה במדינת ישראל ישנן כ-4,000 לידות המסתיימות בלידת ילודים עם מומים קשים (2-3 אחוזים מהלידות). כאמור, סכומי הפיצויים בתביעות רשלנות מלידה עשויים להגיע לכמה מיליוני שקלים, ועל פי הנתונים הקיימים גובה הפיצויים המשולם כיום בגין תביעות אלו בישראל עומד על כ-40 מיליון דולר בשנה.

הנה רק שתי דוגמאות לתביעות שהוגשו בעניין הזה בשנה האחרונה: במהלך ספטמבר פורסם במקומון "גל גפן" סיפור המקרה של תביעת רשלנות שהוגשה על ידי זוג לילד הסובל מפיגור קשה, **באמצעות משרד עו"ד קפלן כספי**, כנגד הרופא המטפל, בטענה כי לא נשלחו לבדיקות המתאימות לגילוי המום. מכתב התביעה עולה כי בעקבות סקירת מערכות מאוחרת שביצעה היולדת בשבוע ה-22 להריונה התרשם הרופא כי ישנה בעיה מסוימת במוח העובר, אך בסופו של דבר הגיע להחלטה שהכל תקין. על אף זאת, היילוד נולד עם פיגור קשה הנובע מחוסר בקורפוס קולוסום - איבר חשוב במערכת העצבים החיוני לתפקוד הקוגניטיבי. מבדיקת החומר הרפואי עלה כי בסקירת המערכות ניתן היה להבחין בכך שקיים חסר באיבר, וכי חובת הרופא במקרה כזה היא לשלוח את היולדת לבדיקת אולטרה-סאונד ספציפית למוח. בית המשפט קבע כי על הרופא היה להמשיך בבדיקות נוספות ולהתייעץ עם רופאים אחרים, ועל כן התרשל בתפקידו. סכום הפיצויים שנקבע לזוג עומד על שלושה מיליון ו-250 אלף שקלים.

תביעת רשלנות נוספת הוגשה באפריל האחרון לבית המשפט המחוזי כנגד שירותי בריאות כללית, על ידי בני משפחתו של ילוד שנפטר בגיל חמש וחצי, לאחר שאובחן בינקותו כלוקה בתסמונת "הלרמן שטרייף". לטענת התובעים, בסקירת מערכות מורחבת שהתבצעה בשבוע ה-22 להריון, הקדיש הרופא הבודק רק כמחצית מהזמן הנדרש לצורך ביצוע הסקירה ולא התבונן על פרופיל פני העובר - מהלך שיש בו להעיד על רשלנות רפואית. בית המשפט הסכים עם התביעה וקבע כי הבדיקה נערכה בחופזה וברשלנות, ופסק פיצוי בסך מיליון ו-600 אלף שקלים.

ההורים מתנגדים

ד"ר שרון איילון, מנכ"לית ארגון קול הזכויות מתנגדת להצעת החוק בתוקף: "הצעת החוק היא שערורייתית, חסרת היגיון ולא חוקתית. היא עלתה תחת אצטלה כביכול חברתית, אך היא מזנעת על ידי גופים אגרסיביים, כמו חברות הביטוח וגניקולוגים, שהאינטרסים שלהם לכך שההצעה תעבור הם ברורים מאליהם. ההצעה הזו היא מסוכנת מאוד, מכיוון שהיא יכולה להוות תקדים לסקטורים נוספים, בנוסף לסקטור הרפואי, להגביל תביעות נזיקין נגדם".

עינת ואלון (שמות בדויים, השמות האמיתיים שמורים במערכת), זוג הורים להלל, ילד נכה, השמיעו אף הם תגובה נזעמת. ההורים, שתבעו את בית החולים כתוצאה מרשלנות רפואית בלידה וניצחו בתביעה, מספרים: "הסכומים שאותם מציע ח"כ שטרית הם עלבון, שכן הם אינם מספיקים אפילו לקניית רכב לאדם נכה. הפן הכלכלי אצל משפחות לילד בעל צרכים מיוחדים הוא קריטי ביותר, וההוצאות הכלכליות הכרוכות בטיפול בילד רק הולכות וגדלות מדי שנה".

כתגובה לטענת התומכים כי ישנן משפחות שאינן יכולות לעמוד מבחינה כלכלית בהליך התביעה, וכי כתוצאה מכך נמנעים מהם כספי הפיצויים, אומרים השניים: "עורכי דין בתביעות נזיקין פועלים לפי שיטת אחוזים, כלומר רק במידה והתובעים זוכים קבל עורך הדין אחוז מסוים מהסכום. למעשה, הסכומים היחידים שאנחנו הוצאנו בתהליך הם לצורכי חוות דעת ממומחים. אני יכולה להעיד על כך שבשלב שבו החלטנו לתבוע מצבנו הכלכלי לא היה טוב, ועדיין לא נאלצנו לקחת הלוואות. הסכומים לחוות הדעת הרפואיות היו סבירים". עוד טוענים עינת ואלון, כי לתביעה המשפטית יש לא רק היבט כלכלי, אלא גם היבט חינוכי: "עצם הבירור עושה משהו למערכת וגורם לה לבקר את עצמה. ישנה חשיבות עצומה למניעת מקרי רשלנות בשנית".

חוק לא חוקתי

לא רק נציגי ההורים מתנגדים להצעת החוק, אלא גם עורכי הדין, האוחזים בסיבות משלהם להטלת וטו על ההצעה.

"הצעה שכזו, לו תתקבל, תגרום נזק ניכר לנפגעים ולמשפחותיהם, תפגע בביקורת אובייקטיבית על מוסדות הרפואה, ותפגע בשוויון ובזכות הגישה לבית המשפט. לשיטתנו, הצעה שכזו אף עלולה להימצא בלתי חוקתית ובטלה", כך לדברי עו"ד אסף פוזנר, חבר בלשכת עורכי הדין, בנייר עמדה שכתב לכתב העת "רפואה ומשפט". עוד הוא טוען: "סעיף ייחוד העילה המוצע בחוק, המונע בחירה במסלול של תביעת נזיקין רגילה, מהווה פגיעה בזכות הגישה לערכאות. לפיכך, הצעת החוק אינה חוקתית כלל, מעבר להיותה בלתי הוגנת, פוגענית וחמסנית בצורה יוצאת דופן... ההצעה מבקשת כי במקום בית המשפט האובייקטיבי, המעניק מסגרת דיון שוויונית לשני הצדדים, תימסר קביעת הזכאות לפיצוי לידי ועדות רפואיות. כלום לא ברור שזה המקרה הקלאסי של החתול ה'שומר' על השמנת?". כמו כן לדבריו, על אף ה"אחריות המוחלטת" ו"הפיצוי המובטח" שהצעת החוק מציעה, היא מכילה בתוכה סעיף המתנה את קבלת הפיצוי בהוכחת רשלנות. בלשכת עורכי הדין התייחסו גם לטענה כי כיום ישנה הצפה של תביעות רשלנות, וכי עקב כך התפתחה תופעה של "רפואה מתגוננת". טיעונים אלה, אומרים בלשכה, נבדקו ונדחו במפורש על ידי **ועדת קלינג** (1993-1999) ו**ועדת שפניץ** (2002-2006), שקבעו כי בית המשפט הוא הגוף האובייקטיבי והיחיד לעריכת ביקורת, וכי אין ממש בטענה שכמות תביעות הרשלנות עלתה.

למנוע רפואה מתגוננת

חבר הכנסת שטרית מכיר היטב את טענות המתנגדים, אך סבור כי החוק המוצע על ידו הוא חברתי וראוי כיוון שבכווח להוביל למצב שוויוני עבור כלל הילדים בעלי מום מלידה. "כיום, הדרך היחידה של הורים לקבל פיצוי היא להוכיח בבית המשפט כי הרופא התרשל בתפקידו, באמצעות הליך הכרוך בהוצאה כספית גדולה עבור חוות דעת רפואיות, ונמשך שנים רבות. הצעת החוק באה לפתור את הבעיה הזו, בכך שתאפשר גם לילדים ממשפחות מועטות יכולת לקבל פיצוי". חבר הכנסת שטרית מוסיף כי החוק ייטיב גם עם אוכלוסיות המתנגדות להפלות, כמו הורים מהמגזר החרדי והמגזר הערבי, הנמנעים מלהפיל את העובר אפילו כשהרופאים מיידעים אותם בכך שהוא נושא מום. "הורים אלה מוחתמים על טפסים המראים כי הם ידעו על המום, ולכן הם אינם יכולים לתבוע פיצויים". טענה נוספת שמעלה חבר הכנסת שטרית נוגעת לסכומי הפיצויים הגבוהים שנפסקו בבית המשפט בשנים האחרונות בתביעות רשלנות רפואית. לטענתו, מצב זה הוביל לכך שחברות הביטוח העלו את הפרמיות הרפואיות של הגנטיקאים והגינקולוגים ונוצרה תופעה של 'רפואה מתגוננת'. כתוצאה מכך, כאמור, הרופאים חוששים מתביעות ושולחים את הנשים לבדיקות מיותרות שעלותן גבוהה מאוד עבור המדינה וקופות החולים. "אנו מציעים להקים קרן שתמומן מהכספים המיותרים שמוציאות קופות החולים והממשלה על בדיקות אלה, וכך כל ילד בעל מום שיובא לפני הוועדה הרפואית ויוכר ככזה - יפוצה". בנוסף, חבר הכנסת שטרית סבור כי ההצעה תאפשר חשיפה של רשלנות רפואית וריבוי של ועדות משמעת. "כיום לא מפרסמים מקרי רשלנות, אבל ברגע שלא יהיה ניתן לתבוע את המוסד הרפואי בבית המשפט - כל נושא הרשלנות יהיה פתוח יותר ויהיו יותר ועדות משמעת".

בתגובה להתנגדותם של עורכי הדין להצעה, אומר חבר הכנסת שטרית: "את עורכי הדין מעניין הכיס שלהם, ואותי מעניין האזרח הקטן".

חבר הכנסת שטרית אינו התומך היחיד בהצעה שהועלתה על ידו. תומכים נוספים העומדים לצידו הם כמוכר הרופאים, וביניהם **ד"ר ליאונד אידלמן**, יו"ר ההסתדרות הרפואית בישראל, הטוען כי המצב הנוכחי הוא

"בלתי נסבל" מאותם טעמים שציין ח"כ שטרית. "כל רופא רוצה להגן על עצמו, ולכן נעשות הרבה מאד בדיקות, גם כאלה שלא לצורך", הוא מסכים. "עובדה זו מקשה הן על המטופל והן על הרופא, ומכבידה על מערכת הבריאות המשלמת הרבה מאד כסף על הבדיקות האמורות.

בתגובה לטענה כי הצעת החוק תוביל לפגיעה בביקורת על מוסדות רפואה (מיילדות ואולטרה-סאונד), הוא אומר כי דווקא המערכת המשפטית כפי שהיא בנויה כיום מונעת מרופאים לחקור לעומק טעויות וללמוד מהן, היות ושאר הרופאים אינם נחשפים לטעויות רשלנות של רופאים אחרים. לטענתו, "רק כשהרופאים ירגישו משוחררים מאיום התביעה, יוכל להתפתח דיאלוג אמיתי ומשמעותי והפקת לקחים עניינית". ד"ר אידלמן מסכם את עמדתו כך: "אני בעד החוק, משום שהוא באמת לטובת כולם: לטובת המשפחות, מכיוון שיסדיר את הזכויות עבור אלה שנזקקים לסיוע כלכלי, לטובת הרופא, המעוניין בכך שהמטופל יקבל תמיכה כלכלית; ולטובת התנהלות נכונה יותר של המערכת, שתלמד ותבדוק את עצמה ביתר יעילות".

מתנגדת בולטת להצעה היא ח"כ שלי יחימוביץ, שכאמור חזרה בה מעמדתה הראשונית, בעקבות פנייתה של ד"ר איילון אליה. "תחילה הצטרפתי להצעת החוק משום שחשבתי שהיא צודקת, גם מכיוון שהיא מרחיבה את מעגל מקבלי הפיצויים וגם משום שהיא מעניקה פיצוי בלא צורך בהוכחת רשלנות, המצריכה עורכי דין יקרים וחוות דעת יקרות", היא אומרת. "אך לאחר ששוחחתי עם הורים, ומצד שני עם גינקולוגים התומכים בחוק ועם עורכי דין המתנגדים לחוק, וסיננתי בשני הצדדים את כל המניעים האינטרסנטיים הברורים, הגעתי למסקנה שאיני יכולה להיות חתומה על חוק כזה - גם אם בבסיסו התיאורטי עומד רעיון ראוי".

הטעמים של ח"כ יחימוביץ להסרת שמה מרשימת החתומים הם בין היתר גובה הפיצויים המגוחך, לטענתה, של 250 אלף שקלים המוצע בהצעה, בעיקר ביחס לסכומים הנפסקים בבית המשפט לילדים הסובלים מפגיעות קשות שגזירות עליהם ועל בני משפחותיהם חיים קשים עם אתגרים ייחודיים. כמו כן, היא מוסיפה: "בהכירי את הפרקטיקה הנהוגה במשרדי הממשלה ומוכתבת בידי אידיאולוגיית הצמצום הקיצונית של האוצר, הרי שהוועדות ישתדלו תמיד 'לחסוך' על חשבון הילדים ומשפחותיהם".

תאוריה ומעשה

עינת, אמא של הלל, המחישה בדבריה את התחושה הקשה של ההורים: "לא מספיק שקצבת הנכים היא מגוחכת, עכשיו גם רוצים למנוע את הכספים הללו, שצריכים לשמש את הילד בין היתר גם לאחר שאנחנו, ההורים, כבר לא נהיה פה?", אמרה בכאב.



הורים לילדים עם צרכים מיוחדים,
בני משפחה, אנשי מקצוע ופעילים חברתיים

ארגון קשר מזמין אתכם

להכנס הביתה

www.horimbekesher.co.il

הורים בקשר- הבית של המשפחות המיוחדות ברשת



לשיר עם המשפחות המיוחדות בישראל

**לכבוד המשפחות המיוחדות הפיק ארגון קשר, באמצעות
תרומה של התו השמיני, דיסק מיוחד המורכב משירים של
מיטב אמני ישראל. ניתן לרכוש את הדיסק ב-10 שקלים
בלבד. את המנגינה הזאת אי אפשר להפסיק**

כ-200 אלף ילדים עם צרכים מיוחדים חיים כיום בישראל. ארגון קשר פועל למען המשפחות, לכבוד יום המשפחה, מעלה ארגון קשר על נס את המסירות וההשקעה שלהן בילדים, ומבקש לתת להן רוח גבית במסען הארוך. למנגינה המיוחדת הזאת נתרמו שירים על של טובי האומנים בישראל ללא כל תמורה, ובאדיבות התו השמיני הופק תקליטור שכולל אוסף נדיר ומיוחד של שירי העצמה. בין האמנים ששיריהם יופיעו בתקליטור ניתן למצוא את: בארי סחרוף, אהוד בנאי, ארכדי דוכין, אריק איינשטיין, מוש בן ארי, בית הבובות ועוד.

שירים מיוחדים למשפחות מיוחדות



כולל את מיטב האמנים: אהוד בנאי • ברי סחרוף • מוש בן ארי • מירי
מסיקה • אריק אינשטיין • עמיר לב • אביתר בנאי • אודי דויד • אלון
אלורצ'יק • הדג נחש • גליקריה • סי היימן • גד אלבז • בית הבובות

ארגון קשר מזמין אתכם:
משפחות, ארגונים, ועדי
עובדים ועוד, לרכוש את
התקליטור כמתנה, בעלות
של 10 ש"ח בלבד (בתוספת
דמי משלוח).

לפרטים נוספים ולהזמנת התקליטור: אנא פנו להילה מזרחי: 052-6384868
jerusalem@mrkesher.org.il