**קולוקוויום – מפגש 8, 19.4.2017**

זכות חוקית למסגרות יום, תמיכה, התאמה ושילוב בגיל הרך – האומנם?

שירלי: מקווה שכולם חזרו בנעימים מחופשת פסח. אני בג'טלג אבל נתאפס במהרה.

כהרגלנו אנחנו רובנו מכירים אחד את השני, אבל כמובן נתחיל בכל זאת בסבב היכרות. אגיד לכם מי נמצאת איתנו היום, ואולי גם אשאל שאלה באותה הזדמנות שלא קשורה לוולרי שתיכף אציג. במפגש אחרון-אחרון שלנו אמורה להיות הרצאה נוספת, אבל חשבתי לקחת אפשרות לבטל את הרצאה נוספת שתהיה הזדמנות לסיים את סמסטר רק אנחנו, רציתי לראות אם נראה לכם שתהיה לנו אפשרות לדבר על עבודות שלכם, להקדיש סיכום סופי של סטודנטים.

תמר: כן לא אולי?

שירלי: בפני עצמו, כאופציה בפני עצמה, ככה מרגיש לי, תמיד מנסים להשאיר זמן לדיון בשיעור, אבל אין זמן מספיק לדבר ביחד.

נמצאת פה עו"ד ולרי זילכה, מבית איזי שפירא, רכזת פורום הורים למען ילדים עם מוגבלות. תדבר על מאבקי קואליציית ארגונים והורים למען ילדים עם מוגבלות לשינוי מדיניות חקיקה. הסברתי לוולרי את פורמט שלנו, בכל זאת נעשה סיבוב היכרות.

תמר שפנייר, מתמללת בזמן אמת, לאנשים חירשים וכבדי שמיעה בדרך כלל.

רועי, סטודנט תואר שני עבודה סוציאלית.

מיכל, סטודנטים תואר שני, גם עבודה סוציאלית.

עירא דוקטורט של שירלי.

עידית, סטודנטים תואר שני ריפוי בעיסוק.

יובל. סטודנט לתואר שני, ריפוי בעיסוק.

אפרת, דוקטורנטית פה.

איה, סטודנטית לתואר שני.

אסתר, סטודנטית בניהול מדיניות.

טובה, קלינאית תקשורת במקצוע, עובדת בשלוה, אני לומדת תואר שני מוסמך בתוכנית שוורץ.

תמר, מפקחת תחום גיל הרך, באגף לאדם עם מש"ה במחוז ירושלים. אמרתי הכל,

אירית חן, אני מפקחת מחוז מרכז, אותו תפקיד, כמו תמר.

ולרי: זה מאפשר שיח טוב.

תמר : מרפאה בעיסוק, דוקטורנטית של שירלי.

דניאל, סטודנטית בתוכנית שוורץ של מלכ"רים.

שירלי: ולרי הבמה שלך. ננסה לשמוע ולהשאיר 20 דקות לדיון ושאלות.

ולרי: שלום, שמחה להיות פה. כמה מילים עליי, עלינו. אני עו"ד בהכשרתי, עובדת באיזי שפירא, מרכזת פורום שנקרא פורום ארגונים והורים למען ילדים עם מוגבלות. הפורום – נוהגים לומר שהוא מונה כ-60 ארגונים, כל כמה זמן סופרים מחדש לראות שאנו צודקים בעניין. הורים רבים. כאשר הארגונים והורים הם מכל קצות הארץ, מכל מגזרי אוכלוסייה, ומאגדים הורים לילדים מכל סוגי הקושי והלקות. הפורום פעיל משנת 2002, מקדם נושאים שמובאים בפניו על ידי ההורים או ארגונים, לאחר מיפוי שטח וזיהוי צרכים. אני רוצה לומר מילה, לפני שאכנס לעובי העניין, לקדם מדיניות כשיש קואליציית ארגונים והורים כל כך רחבה גם זה לעצמו הישג לא פשוט. התנהלות עצמה והתקשורת היא בין הורים וארגונים, ולהביא למכנה משותף, שקבוצה אחת תומכת בשנייה, והשנייה בראשונה, לייצר משהו תהליכי ושלַבִּי וארוך טווח; זה כשלעצמו יש לו כוח אדיר מאוד של שינוי חברתי. אני מדברת על זה, אני חושבת על אנשים שיש לנו ממגזר חרדי, שיושבים עם אנשים חילוניים מהצפון, הדרום, אנשים שבהתחלה אמרו לעצמם איך אשב איתו, אין לנו דיבור, ואז היה נופל משהו שמדברים על זכויות ילדים, ריבוי ילדים, קצבאות ילדים, וזה מתחיל לגעוש. היכולת לאגד את השיח סביב עניין מרכזי ולהגיע להסכמות, אחר כך שיתופי פעולה שיוצאים מחוץ לקואליציה, וממשיכים בלעדיה, זה הישג גדול של שינוי חברתי, סובלנות ושיתוף פעולה.

לגבי הפורום, הפורום נולד מעיסוק של פעוטות עם צרכים מיוחדים, בגילאי לידה עד 3, ולכן הרבה מאוד מהידע של חברי הפורום הוא מצוי בתחום זה, וזאת מומחיות שלנו, למרותש אנו לא עוסקים רק בפעוטות, בהמשך אראה מה עוד אנו עושים.

אני רוצה להתחיל במאבקים הראשוניים של קואליציה, דרך זה אתקדם לחזון שארצה להציג, ולבסיס משפטי ואידיאולוגי. כאמור הנושא שאעסוק בו היום, זה זכות למסגרות יום לפעוטות עם צרכים מיוחדים. ככה. בשנת 2000 נחקק חוק מעונות יום שיקומיים, מעון יום שיקומי למי שלא מכיר, מסגרת יומי שבה פעוטות עם צרכים מיוחדים שיש להם בעיה התפתחותית, קושי התפתחותי, מקבלים גם חינוך, גם טיפול וגם שיקום. כלומר יש להם מסגרת חינוכית ובשעות – במהלך שעות לימודים הם זכאים לטיפולים פארא רפואיים, להסעה למעון יום וחזרה, וליווי למשפחה. האפשרות לקבל את טיפולים בשעת מעון פוטרת את המשפחה מלקחת ילדים בשעות אחה"צ, זה פעוטות שצריכים טיפולים רבים, במקום ללכת אחה"צ מקופת חולים אחת לאחרת, זה מקום אחד שמאגד כל מענים והצרכים.

אגיד בכנות, המודל הזה הוא יוצא מן הכלל. שאפו למדינה בעניין, זקוק לשיפורים והתאמות כמו כל דבר, אנו כל הזמן עוסקים בזה, כי הצרכים משתנים, האוכלוסייה משתנה, סוגי טיפולים משתנים, בסך הכל זה מודל טוב מאוד. בית איזי שפירא, שאני עובדת בו, יש לו מעמד של יועץ באו"ם, בשנה אחרונה שנציגים שלנו היו שם, היה דיון על טיפול בגיל הרך, נאמר שישראל היא ראשון בין ראשונים בטיפול בגיל רך בעניין הזה. לכן צריך לתת קרדיט שמגיע, זה מענה מיטבי לפעוט ומשפחה שלו. החוק הזה נחקק בשנת 2000, כאמור. אבל בחקיקה כמו בחקיקה יש קושי גדול להשאיר את הקריטריונים את הזכאות לשירות לשיקול דעת. כי כשאתה מחוקק, אתה צריך להגדיר תקציבית את משמעות החוק. אם איני יודעת כמה ילדים, איזה קריטריונים מגדירים כמה ילדים, משרד אוצר לא ייתן לקדם את החוק. לכן חקיקה היא בדרך כלל מתייחסת לקריטריונים ברורים כמה שיותר. כשחוקקו את החוק בשנת 2000 נצמדו לקריטריונים שהיו מוכרים על ידי המוסד. החוק קבע איזה פעוט זכאי למעון יום שיקומי – פעוט שזקוק לטיפול ומתקיים אחד מאלה, או שהוא זכאי לגמלת ילד נכה מהמוסד לביטוח לאומי בהתאם לחוק, כאשר הזכאות לגמלת ילד נכה היתה מה נקבע בשנות ה-50. הזכאות הורחבה בשנת 2010 בכמה מהכלים – זו גם עבודה של הפורום – אבל עד אז הקריטריון היה מצומצם מאוד.

תנאי שני היה פעוט שזקוק לפעוט ואובחן באגף לטיפול באדם עם מש"ה של משרד הרווחה. שני התנאים האלה הם או-או, כלומר צריך להיות אחד מאלה. או גמלת ילד נכה, או מש"ה. אלא מה, יגידו נשות המקצוע שנמצאות פה, בעצם האבחון באגף לטיפול באדם עם מש"ה, בדרך כלל לא מתרחש מתחת לגיל 3. זאת אומרת, שזה מצחיק שהכניסו את קריטריון של אבחון כזה, אבל אי אפשר להשתמש בו על מנת להכניס את הילדים לחוק.

תמר: נכנס לילדים מאוד ספציפיים. תינוקות שנמסרים לאומנה ומקבלים הכרה זמנית, ולא זכאים לגמלת ילד נכה.

ולרי: יש אבחון של מש"ה?

תמר: הכרה זמנית, שזה שווה ערך לאבחון. בדרך כלל ילדי דאון או פיגור אחר.

ולרי: תסמונת דאון זכאים לגמלת ילד נכה.

תמר: לא תינוקות באומנה.

ולרי: לא הבנתי סעיף זה, חשוב שאת אומרת את זה. אחד דברים המאוד צועקים שעלו, קודם כל אמרו איזה יופי, יש חוק, יש שירות שהמדינה חייבת לתת. מחוקקים בשיטת סלמי, הולכים עם כל הסל, מקבלים מה שמקבלים ועוד 5 שנים ממשיכים.

מה הקושי המרכזי בחוק? היה מדובר בפעוטות עם עיכוב התפתחותי ניכר. פעוטות שיש להם עיכוב התפתחותי ניכר, עכשיו הם קטנים, אי אפשר להגדיר מה בדיוק יש, אבל זה עיכוב משמעותי. בגיל 5-4, כשהם יעברו אבחון, האבחנה תהיה מוגבלות שכלית ברמה בינונית. זה עיכוב חמור. במקום לקדם באופן אופטימלי בשלב ראשוני, הם לא הצליחו להיכנס לחוק.

אסביר את הרציונל של החוק. הרציונל היה שמדינה הבינה בחוכמתה, שיש חשיבות להתערבות מוקדמת. הרציונל זה אומר שככל שנתערב מוקדם יותר ונטפל בפעוט מוקדם יותר, ניתן יהיה להשיא את התפקוד להביא למצב מיטבי של עצמו. אף אחד לא מתקן את הילד, אבל מביאו למצב מיטבי של עצמו. הרציונל של התערבות מוקדמת מתייחס במיוחד לילדים עם עיכוב התפתחותי, שלא נכנסו לחוק. עכשיו יש הרחבה ב-2008, תיכף אראה.

זו היתה הסיבה בשנת 2002 שהתאגדה קואליציית ארגונים. שנת 2002 היו 7 ארגונים, לאט צמח למה שיש היום, באו ואמרו: אנו רוצים לאגד את הכוחות כדי לקדם חקיקה כדי לקדם =- לתת לפעוטות את אפשרות להיכנס למעונות יום שיקומיים.

תראו, זה לא קורס על תהליכי חקיקה, אבל בכל זאת כשאתה עושה תהליך, אתה חייב לבוא עם ידע, תשתית והצעה, להעביר כמובן דרך אנשי המקצוע, משרדי ממשלה, אם לא מצליחים בדרך זאת, להניח הצעת חוק פרטית וללחוץ על ממשלה דרך פרלמנט. עשינו תהליך למידה ארוך, כינסנו ועדת מומחים שהציע כלי מדד שלא היה קודם בחוק, כלי מדד זה נקרא - DQ Developmental Quotient, זה מדד שבוחן את רמת התפתחות של פעוט ביחס לבני גילו. כמו IQ של מבוגרים. בוחן 5 תחומי תפקוד, הפעוט מקבל ציון, וזה ציון DQ שלו המשוקלל. זה ביחס לבני גילו, אם יש לי נניח פעוט שהוא בן שנתיים, וה-DQ שלו הוא 50, הרי שהוא מתפקד 50% ביחס לבני הגיל, כלומר מתפקד כפעוט בן שנה. זה עיכוב מאוד משמעותי. טוב, פה אני אקצר את הסיפור, עוברת שש שנים קדימה, המדד הצליח לשכנע את משרדי הממשלה, לא מספיק שממשלה תגיש הצעת חוק ותקל על כולנו, אבל הצליח לשכנע את משרדי ממשלה, הגישו הצעת חוק פרטית, עברנו פעמיים כנסת, חוקי רציפות, מאבק בוועדות והצלחנו. ועדת מומחים שלנו אמרה שהפעוטות עם DQ 65 ומטה – ככל שהציון נמוך יותר, הקושי של הפעוט חמור יותר – אז ועדת מומחים שלנו ביקשה שפעוטות עם DQ של 65 ומטה יהיו זכאים למעון יום שיקומי. זה לא קרה במשא ומתן, מה שכן קרה הוא שהגדירו עיכוב התפתחותי ניכר לפעוטות עם DQ של 55 ומטה, שהם זכאים למעון יום שיקומי. זה היה הישג גדול.

9 שנים מאוחר יותר השגנו גם את התיקון הזה, שהיום נכנסים לקטגוריה הזאת ילדים שה-DQ שלהם הוא מ-62 ומטה. רק להראות שכאשר מתעקשים ומתמידים, הרבה אורך רוח וסבלנות, זה תהליכים ארוכים, בסוף זה קורה.

לאחר עשייה של שש /שנים, העברנו את החוק משנת 2008 הוא נותן מענה למרבית הפעוטות הזקוקים.

זה בעצם הטסט קייס הראשון. אם נדבר על היבט חוקי של הדבר, מה התשתית החוקית לזה, מדינת ישראל בחרה להקנות זכות למסגרת יומית לפעוטות עם מוגבלות, מתוך הרציונל של התערבות מוקדמת. הרציונל הוא בעיקר שיקומי וטיפולי, תוצר הלוואי הוא חינוכי. זה לא בא מתפיסת חינוך אלא כבר עשו את טיפול ושיקום וערבבו עם חינוך.

המדינה בחוכמה זיהתה צורך לתת מענה למשפחה, לכן יש עוסית במעון, הסעות לפעוטות וכו'. תוצר לוואי נוסף חשוב, זה שלמשפחת הפעוט יש אפשרות לקבל מקום עוטף שנותן מענה לא רק חינוכי טיפולי שיקומי, אלא מקום שאפשר לקבל בו תשובות, הנחיה, ומפֹּה המשפחה יכולה להתחיל לחזור לשגרה של חיים נורמטיביים. יש לפעוט מסגרת, ההורה יכול להתחיל לחזור לעבודה, ולו חלקית, זה מגלם את עיקרון השתתפות בחיים, שעוד מעט נדבר עליו גם של הפעוט וגם של המשפחה שלו.

הנה זה היה לדעתי – כתבתי את זה בשקף. יופי, נהדר. יפה מאוד. יפה עוד יותר שמדינת ישראל לא בוחרת ובוחרת שלא להסדיר את אחריות על פעוטות בכלל מתחת לגיל 3, או על שאר פעוטות עם צרכים מיוחדים מתחת לגיל. אסביר.

בחלוף השנים, אנחנו ליווינו את החוק הזה, וראינו מי נכנס, אבל התחלנו לראות מי לא נכנס. פניות של הורים שהגיעו אלינו, שאמרו: גם אנחנו צריכים מסגרת לפעוט שלנו, לפעוט שלנו אין מסגרת, לאט-לאט הצלחנו לראות מסה גדולה של פעוטות כאלה שאין להם מסגרת מתאימה, או שאין הנגשות מתאימות, בעיקר בשל העדר מענים.

או שנשארים בבית עם הורה עד גיל 3, וההורה נאלץ להישאר בבית, וכל אידיאלים של השתתפות ושוויון הזדמנויות אינם. או שמוצאים נשמה טובה בקהילה שקולטת ילד לביתה, בכסף אפשר לקנות הכל. אבל ילדים עם צרכים מיוחדים אל מצליחים גם לקנות מה שהם צריכים בכסף כי אין ידע, אין מענה, אין תשתית.

אגיד בסוגריים שאיני נוקטת עמדה ערכית לגבי שאלה אם טוב להורה להישאר בבית מתחת לגיל 3 אם הורה בוחר זאת, זה עמדה ערכית של משפחה. אם הורה מעוניין לשלוח למסגרת, אין לו מענה. פה זיהינו כמה קטגוריות של פעוטות.

הקטגוריה הראשונה זה פעוטות עם צרכים רפואיים מורכבים. אני חייבת לומר פה משהו מעניין. פעוט עם צורך רפואי מורכב, אם הוא מחובר לצינור של חמצן או לצינור הזנה או טרכאוסטומיה – פעוטות כאלה, אם יש להם בעיה התפתחותית, יש להם עיכוב התפתחותי, מנטלי, הרי שהם יהיו זכאים למעון יום שיקומי, מעון יתמודד גם עם בעיה התפתחותית וגם עם בעיה רפואית מורכבת. אבל אם יש לו "רק" בעיה רפואית מורכבת, אין בעיה קוגניטיבית, הוא רק מחובר לצינור, הילד לא זכאי למעון יום שיקומי ולא זכאי לכלום. אני מדברת על זכות חוקית, תיכף אומַר מה המדינה כן נותנת. אבל בעיקרון לא זכאי למסגרת יום. מדינה אומרת: הרציונל של מעון יום שיקומי זה התערבות מוקדמת להשיא פוטנציאל של הפעוט, פעוט עם רק בעיה רפואית לא צריך לקדם פוטנציאל שלו, חפשו פתרון במקום אחר, לא החוק הזה.

הקבוצה שנייה – נשמע שזה 4 כאלה במדינה, אבל יש מאות. זה פעוטות עם כשל חיסוני. מכירים בעיקר את פעוטות שקיבלו טיפולים לסרטן וזה מדכא מערכת חיסונית ולא יכולים להיות עם ילדים אחרים. אבל יש כאלה שהכשל חיסוני הוא מוּלד או תוצאה של מחלה שאינה סרטן. יש מודל בכפר של עמותת גדולים מהחיים, הם הקימו בכפר אזר מעון לתפארת, מעון סטרילי שנותן מענה לפעוטות אלה; כך שגם כשיש להם מערכת חיסונית חלשה, הם יכולים לבוא למעון, לקבל משהו בדומה לתפיסה של מעון יום שיקומי, חינוך וטיפול ומה שצריך. זה באמת משהו וולונטרי הצליח יפה מאוד. אבל הוא לגמרי התנדבותי, הוא קם וממומן באופן מוחלט על ידי אותה עמותה שמממנת את זה. יש כבר מודל, המודל עובד, הגיעו משרדי רווחה ובריאות לראות את מודל, הסכימו שהוא עובד. הנה קבוצת אוכלוסייה שאפשר לתת מענה.

הקבוצה השלישית היא הגדולה ביותר, למרות שלכאורה לקות שלהם קלה יותר להתמודדות, בעיניי היא קבוצה הכי קשה לחוקק. הם יכולים להשתלב במעון רגיל אם תינתן להם הנגשה או התאמה.

פה מיפינו 4 קטגוריות. כשאני מדברת עם ארגוני הורים, אומרים לי את והקטגוריות שלך, תפסיקי לעשות הפרד ומשול, בין הקבוצות, כולם ילדים. זה נכון בעולם אוטופי שאין לו דיאלוג עם חקיקה. כשאני רוצה לקדם חוקים, אם אני לא מגדירה קריטריונים ומספרים, אני לא עוברת את האוצר.

מי הקטגוריות האלה? פעוטות עם עיכוב התפתחותי- אחרי שעבר חוק מעונות יום שיקומיים בשלב ראשון DQ 55 ומטה, רצינו להתייחס לפעוטות הזקוקים לשילוב, אלה שיכולים להשתלב במעונות רגילים אבל אין להם מענה. הקמנו ועדת מומחים, אנשי מקצוע, אמרנו בואו נגדיר מי Vילדים ומה המענים. יצאנו מנקודת מוצא לגבי פעוטות עם עיכוב התפתחותי, אמרנו זוכרים מדד של DQ 55 ומטה זה מעון יום שיקומי. אמרנו 55 ד 70, שיש לה עיכוב שלא מצדיק מערכת נפרדת של מעון יום שיקומי, אבל צריכים תמיכה במעון רגיל. עלה שקבוצה של 55 עד 70, היא לא הומוגנית, קבוצה של 55 עד 62, 65, בכל זאת צריכה תמיכה גדולה יותר, לכן ראוי שייכנסו למעון יום שיקומי, שזה מהלך שהצלחנו להעביר. קבוצה הבאה זה 65 עד 70.

קבוצה שנייה זה פעוטות זקוקי השגחה, שיכולים שנמצאים במצבים מסכני חיים, אם יש להם אלרגיה, אפילפסיה לא מאוזנת,

 או סוכרת לא מאוזנת, הם צריכים הרבה פעמים השגחה צמודה יותר, הרבה פעמים בדמות סייעת. לא יכולים ללכת למעון בלי מענה לצרכיהם. זו קבוצה גדולה מאוד. כי פעוטות עם אלרגיות יש המון-המון-המון-המון אלרגיות. ישבנו עם משרדי ממשלה בכמה סבבים בעניין, עוד כשכחלון היה שר רווחה, הגענו להסכמה עם משרדי בריאות ורווחה לגבי המודל והמספרים, זה היה לפני כמה שנים דיברנו על מספרים אחרים לגמרי. כמות אלרגיות גדלה בצורה לא רגילה, לכן מענה צריך להיות שהמערכת צריכה להיערך לו. זה קושי, כי מדובר באלפי פעוטות.

קבוצה שלישית פעוטות עם צרכים רפואיים, לא מורכבים מאוד, אבל צריכים סייעת לחלק מהזמן או שעת האכלה, יכולים ללכת למעון רגיל. קבוצה רביעית זה כל אותם פעוטות שזכאים למעון יום שיקומי, אבל ההורה רוצה לבחור את אופציה של שילוב. למשל פעוט עם תסמונת דאון, בתפקוד גבוה, זכאי למעון יום שיקומי כי זכאי לגמלת ילד נכה, אבל אין סיבה שלא ילך למסגרת שילובית בתנאים מתאימים. שילוב שמתחיל בגיל הרך מאפשר הכלה יותר טובה בגדילה.

זה כל הפעוטות שלא מקבלים מענה. עוד משפט ואני איתך..

לאט-לאט התחלנו לראות שיש פה בעיה מערכתית שצריך לתת לה פתרון. ויצרנו בעקבות זאת חזון והחזון שלנו אומר, וזה החזון שאנו הולכים איתו, שהמדינה צריכה להסדיר מענים לפעוטות עם צרכים מיוחדים מתחת לגיל 3, צריך רצף של מענים שיתאימו לצרכים שונים. אם זה מסגרות לפעוטות עם כשל חיסוני, או צרכים רפואיים מורכבים, ואם זה בתוך מערך המעונות הרגיל.

תראו, המדינה רואה את הילדים האלה, אבל לא באופן מספק. משרד הרווחה שהוא זה שמממן את כל הדברים האלה של הסייעות וכו', יש לו תקציב לתוך הדבר הזה, גם לשילוב יחידני וגם לשילוב קבוצתי בתוך מערך מעונות רגילים. זה לא קרוב להיות מספיק. אז שומעים על מקרים שלפי התעס של משרד רווחה נותנים 20 שעות שבועיות לפעוט, אבל הוא קיבל 30 שעות חודשיות, 1:20 ביום למעון, ואז ילך הביתה? זה בעיקר נופל על עניין תקציבי. לכן צריך חוק. כי בחוק אי אפשר לומר יש לי תקציב ל-100 ילדים, ילד 101 שיישאר בבית. זה כיוון שרוצים ללכת אליו.

אפרת: זה ילדים שלא זכאים לקצבה מביטוח לאומי, לכן הם במסגרת יומית או מתחת לגיל 3?

ולרי: ילדים עם צרכים רפואיים מורכבים על פי רוב זכאים לקצבה, התנאים על פי חוק לזכאות למעון יום שיקומי, 1, פעוט הזקוק לטיפול וגם גמלת ילד נכה או אבחון מש"ה. טיפול מוגדר בחוק כטיפול התפתחותי, משמע יש לו עיכוב התפתחותי, ויצא חוזר מנכל שמגדיר מיהו פעוט עם עיכוב התפתחותי. אם לפעוט יש בעיה נשימתית, וזקוק לתרפיה נשימתית, זה טיפול רפואי, ולא התפתחותי. לכן כהגדרת החוק אינו זקוק לטיפול.

כשהתעקשו על פרשנות חוקית זאת, בדקתי בדברי הכנסת האומנם. אכן עולה כי כשהגדירו טיפול בחוק מעונות יום שיקומיים, התכוונו טיפול התפתחותי, לכן קשה לתקוף את החיבור, ולמדנו שיש עוד פעוטות, ולכן יש משהו רחב יותר שצריך לטפל בו חוץ מהגדרת הטיפול. צריך לתת מענה יותר נרחב.

אירית: יש ילדים מורכבים, לא בהכרח שיטת הטיפול תתאים.

ולרי: זה שאלה מורכבת איזה סוג מענה נותנים לילדים עם צרכים רפואיים מורכבים. יש מעט כאלה. הייתי צריכה בשביל הצעת חוק להעריך מתוך רופאים שדיברנו, כמה פעוטות מדובר – 50 ברחבי הארץ. מה אעשה איתם?

תמר: מה קורה בגיל 3 פלוס?

ולרי: יש חינוך חובה.

תמר טאוב: מה לגבי חלופת מעון שמגיע לילדים מסוימים.

ולרי: תמר אומרת יש אופציה של חלופת מעון לפעוטות מתחת לגיל 3. מקבלים מטפלת סיעודית שתבוא הביתה, שאמורה לסייע להורים ב-40 שעות שבועיות. אבל זה לא מעוגן בחוק, הוא מעוגן בהסכם פשרה שהמדינה הגיעה אליו בבג"ץ שעתר ילד עם צרכים רפואיים מורכבים, שהיה זכאים למעון יום שיקומי כי היה לו עיכוב התפתחותי, אז הפשרה היתה חלופת מעון. כתוצאה מזה הוציאו נוהל במשרד רווחה, וזה התשתית לזה. אלא מה, שהנוהל נצמד לבג"ץ, הוא אומר שפעוט זכאי מעון יום שיקומי ולא יכול להגיע כי יש לו בעיה רפואית, כמו כשל חיסוני, יקבל חלופת מעון. אבל פעוט עם צרכים רפואיים שהתמזל מזלו ואין לו בעיה התפתחותית, לא מקבל.

תמר טאוב: אבל אחריות של סייעת שתהיה בבית עם הילד יפרכס, יש אצלנו מקרה כזה במעון מש"י, מי יכסה את אחריות הזאת? אם יקרה משהו, מה האחריות?

ולרי: סוגיית אחריות, אם יש משהו שמוביל את כל המדיניות של משרדים, גם משרד בריאות וגם רווחה, באופן שנותנים מענים, זה סוגיית אחריות. אי אפשר לצאת מזה. התפיסה קודם כל שבבית אחריות היא של הורה, אז הסייעת כן בבית, לא בבית, על פי רוב היא בבית עם ההורה כאשר מדובר בפעוט עם צרכים רפואיים מורכבים, על פי רוב סייעת תומכת בעזרה, הורה כזה לא יוצא ל-40 שעות עבודה. היא עושה את טיפולים פארא רפואיים, מלווה, עוזרת להורה לצורך תפקוד רפואי בפעוט.

תמר: מחויבת לעבור עזרה ראשונה.

ולרי: אפרופו מעונות יום שיקומיים, אנחנו במהלך עם המדינה כי אין מספיק אחיות, להעביר הרבה מאחריות – זה נעשה חוקית – לסייעות. באיזה אופן צריך לייצר מודל שאפשר לחיות איתו. אי אפשר אחות צמודה לכל פעוט, צריך לייצר מדרג. אחת ממישהי שיושבת איתנו בישיבות, ד"ר מורית בארי מבית חולים אלין, היא אומרת שבשלבים מוקדמים יותר, הסייעות אצלם עשו עבודה רבה שהיא עבודה מאוד אחראית.

תמר טאוב: גם אמבו לילדים וטרכאוסטומיה עשינו לילדים כשהייתי בת שירות באלין.

ולרי: סייעות מקבלות לא רק הכשרה אלא ביטחון לעשות דברים אלה, בלי שזורקים להם כל היום אחריות בתוך הפרצוף. המדינה צריכה להתמודד עם האחריות ולתת גיבוי לאנשים, אבל בסוף צריך לייצר מענים ולא להגיד אחות, והילד נשאר בבית כי אין אחות ואיש לא לוקח אחריות כי זו בעיה של הורה.

תמר: הרחבה סוציאלית לא נותנת מענה לחלק מהילדים?

ולרי: המוקטנות?

תמר: על סמך המלצה של עובדת סוציאלית ואישור של מנהל אגף שיקום וד"ר ירדני, אפשר להכניס פעוטות שלא לגמרי עונים על קריטריונים.

ולרי: מעט, הכניסו פעוטות עם CP שלא עומדים בקריטריונים, מעט מאוד פעוטות נכנסו דרך זה, זה נתון לשיקול דעת.

אנחנו אומרים: יש לנו חזון, צריך לתת מענה לפעוטות מתחת גיל 3. המדינה אומרת: באשר לילדים מעל גיל 3 יש חוק חינוך חובה, לכן חובה עלינו לספק מסגרות ביתיות או סייעות, לא משנה מה, אנו מחויבים לספק מסגרת כי יש חוק חינוך חובה מעל גיל 3. מתחת לגיל 3 אין חובה לספק מענים לא לכלל אוכלוסייה ולכן לא ילדים אלה. המודל של מעון יום שיקומי הוא ייחודי, הרציונל הוא התערבות מוקדמת, לא זכות לחינוך. לכן כל שאר מקרים שאולי צריכים עזרה, לא צריכים התערבות מוקדמת, ולכן איננו צריכים לתת מסגרת.

אנו טוענים שמצב משפטי השתנה, יש חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, יש אמנה בינלאומית בדבר זכויות אנשים עם מוגבלות ובדבר זכויות הילד, יש החלטת ממשלה ושינוי ברוח. אציג את בסיס משפטי ערכי אידיאולוגי שמכוחו אנו מבקשים לייצר שינוי.

נדבר משפטית. שנת 1998, חוק שוויון, סעיף 1 מדבר על עיקרון שוויון, סעיף 2 מדבר על זכות להשתתפות שוויונית ופעילה בכל התחומים. סעיף 3 מדבר על העדפה מתקנת, ואין בעיה להקים מסגרות ייחודיות לילדים שלא יכולים ללכת למסגרת אחרת.

אני מוצאת עיגון למעון יום לפעוטות במסגרת זכות להשתתפות ושוויון.

נדבר על זה. לעניין השוויון, המצב המקובל הוא שפעוטות הולכים למסגרות יומיות, ולכן הזכות לשוויון אומרת: הפעוט שלי לא שונה, ויכול ומותר לו וזכאי לעשות מה שכל אחד אחר עושה. זה במסגרת זכות שוויון. במסגרת זכות השתתפות,

 על המדינה לייצר מסגרות שפעוטות עם צרכים מיוחדים יוכלו לעשות מה שאחרים עושים. לא סתם נשענתי על זכויות אלה, כי יש לי בעיה עם חוק שוויון, מעבר לסעיף מטרה ועקרונות, אין התייחסות לחינוך של פעוטות, גם לא הנגשת שירותי חינוך. פרק נגישות בחוק שוויון שמדבר על הנגשת מסגרות חינוך – זה לא מפתיע, כי אם אין חובה לתת מענים לפעוטות מתחת לגיל 3, בוודאי שאין חובה להנגיש שום דבר כזה. זה ככה בהלימה עם מצב המשפטי.

בכל זאת אני אומרת המדינה אין לה חובה, לא נותנת וכו', מה יש למדינה לגבי פעוטות מתחת גיל 3 בלי צרכים מיוחדים? יש הסדר עם משרד כלכלה, שאחר כך קראו לו התמ"ת, היום משרד עבודה והרווחה. זה תמיד משרד העבודה שמטייל למשרדים אחרים... למשרד העבודה יש הסדר עם המעונות המפוקחים, כשהסדר שלו הוא לא קשור לפעוטות, הוא משרד העבודה, הוא עוסק בתפיסת אימהות עובדות, צורך לאפשר לאימהות לעבוד. לא תפיסת חינוך. אפשר דווקא לטעון מתוך הרציונל הזה, שיש על פי חוק שוויון אפליה בשירות ציבורי. אסביר. המדינה פועלת בהסכמים עם מעונות יום רגילים והיא מסבסדת עלות השתתפות של פעוטות במעון על בסיס מצב סוציואקונומי אם אמא עובדת, מתוך עידוד באימהות עובדות. הולדת ילד עם מוגבלות הרבה פעמים משפיע לרעה על מצב סוציו כלכלי של המשפחה, גורם לאחד מבני הזוג, בדרך כלל אם, להפסיק לעבוד. אם משפחה עומדת בקריטריון הסוציאלי אבל יש לה פעוט עם צרכים מורכבים רפואיים שלא מאפשרים את השתתפות שלו במעון, אז נמנע ממנו לקבל שירות ציבורי שכלל האוכלוסייה יכולה לקבל אם היא עומדת בקריטריונים. מהטיעון זה אפשר לייצר טיעון של אפליה, אבל זה גם טיעון קשה, כי אם האמא נפלטה משוק העבודה היא לא זכאית, כי התמיכה היא באמא עובדת. אז זה מלכוד 22...

תמר: היא יכולה להיות זכאית לקצבת רווחה במעון רגיל.

ולרי: זה מתוך חוק פעוטות בסיכון. הרציונל של חוק פעוטות בסיכון הוא אחר, הורים שיגידו להם שילד עם צרכים מיוחדים הוא פעוט בסיכון, הם יכעסו. למרות שאם זקוקים לסיוע, אולי יסכימו.

טיעון נוסף זה שוויון הזדמנויות, פעוט שלא יכול להיות במסגרת כמו כל ילד אחר עד גיל 3, אני יוצרת עיכוב ופגיעה בעצמאות ובחברות. יבוא הורה ויגיד: בחרתי להשאיר את הילד בבית, אני לוקח אחה"צ לגינה, לג'ימבורי, הוא מתקשר אבל פעוט עם צרכים מיוחדים לפעמים לא מונגש לו ללכת לגן משחקים או לקבל מענים שילד אחר מקבל. אם איני נותנת לו את התשתית, יכול להיות שאני פוגעת בשוויון הזדמנויות עתידי שלו.

זה לגבי חוק שוויון. אמרתי שיש מגמות שינוי. איפה הן? מנקודת מבט של מסגרות יום מפוקחות לאימהות עובדות, היום הולכת ומתגבשת מגמה שונה, יש מגמה ציבורית שמבינה את חשיבות תפיסת חינוך ולא רק בייביסיטר בגיל הרך. יש דוח טרכטנברג שהמליצה לממשלה להעביר כל נושא מעונות יום למשרד חינוך. עוד לא קרה, אבל מדברים על זה.. הוועדה סבורה כי על הממשלה להעביר אחריות על מעונות יום לשר החינוך, מתוך הכרה בחשיבות חינוך בגילאים אלה,.. זה דבר אחד. דבר שני, בכנסת הנוכחית הוקמה שדולה לגיל הרך, בראשות חבר הכנסת טרכטנברג, ח"כית אורלי לוי, שאשא ביטון, מרב מיכאלי, כולם – מתוך תפיסה של מתן מענים כוללניים לגיל הרך, תוך הסתכלות של כלל משרדי הממשלה. יש ניסיון לקדם הצעת חוק שמדברת על מועצה לגיל הרך, שתחייב משרדים לשבת יחד לייצר סדרי עדיפות לאומיים, לקדם אג'נדות בעניין. זה כמעט עבר במושב הקודם קודם, עובדים על זה..

ממשלת אולמרט, קצת רחוק, הוא העמיד את נושא הגיל הרך כנושא ליבה מתוך תפיסת חינוך לדבר הזה. לאחרונה עלה שוב העניין, בנט ביקש למשוך אליו את נושא גיל הרך, הקימו ועדה, נתנה המלצות לא חד משמעיות. אמרו אם רוצים חינוך, תביאו למשרד חינוך. אם לא רוצים לתת יותר כסף, תשאירו במשרד עבודה.

רואים אגודה לגיל הרך, קואליציה של ארגונים לחינוך מלידה, שרוצה להסדיר את נושא של חינוך מתחת לגיל 3.

אלה מגמות השינוי. באה המדינה וטוענת עוד טענה, חוץ מטענה שלא חייבת כלום מתחת גיל 3, טוענת גם – קצת דומה למה ששאלה תמר – אומרת פעוטות צריכים עזרה, אבל לא דווקא מסגרות יום אלא עזרה בטיפול בפעוט באמצעות עזרה כלכלית. לא צריך את המענה דווקא בצורת מסגרת יומית אלא בעזרת תמיכה כספית מוגדלת, למשל גמלת ילד נכה, שההורה יסתדר. זה טענה קיימת.

דניאל: למה זה רע?

ולרי: אפשר לענות על זה בשני רבדים. קודם כל בהרבה מקרים הכסף שמשפחה מקבלת מביטוח לאומי לא מספיק לאפשר לצאת לעבודה, בטח לא להוציא את המשפחה מעוני ככל שנופלת לשם בשל עלויות גדולות, גם לא עונה על צרכי הפעוט ולא שומרת על איכות חיים. במיוחד אם מדובר בפעוט שנכנס ויוצא מבתי חולים. בשני המושבים האחרונים של הכנסת היה תיקון משמעותי לגמלת ילד נכה, פעוטות מסוימים מקבלים 4500-4600 שקל, 188% - זה מתי מעט מהילדים, לא רק פעוטות.

תמר: לא רק מגיל 3?

ולרי: לא. זה מבחן תלות, אבל תיכף אגיד. התחילו עם זה עם מבחן תלוי בעזרת הזולת, ילדים סיעודיים מאוד, אבל התיקון שהיה די לאחרונה הוסיפו פעוט שזקוק לטיפול רפואי קבוע. פעוט שנכנס ויוצא מבתי חולים, שלא יכול להיות במסגרת יומית 3 ימים בשבוע, יקבל את זה. זה באמת משפחות שהורה לא יכול ללכת לעבוד, כי הילד נכנס ויוצא מבית חולים. אז המדינה תיתן עוד 500 שקל, עוד 100 שקלים. הרבה הורים פונים ואומרים מה שתמר אמרה: לא רוצה חלופת מעון, לאותה סיעודית בבית, רוצה שהילד ילך למסגרת, גם בשבילו וגם בשבילי. הטיעון הזה לא עומד בפני עצמו. התשובה השנייה שלי, שמה שאני מנסה להראות פה, זה מעבר לשאלה כלכלית של ביטוח לאומי או אימהות עובדות, אנחנו הולכים לקראת מבנה חשיבתי ערכי אחר שמדבר על הזכות של הפעוט להשתתפות, לשוויון ולשוויון הזדמנויות. החידוש בטיעון הוא שהזכויות מתחילות מגיל לידה, ועל המדינה לתת מענה כבר מגיל לידה, לא להתחיל את זה כאשר הילד בגיר ובעמדת נחיתות.

עיגון מדויק יותר לזכויות אלה אפשר למצוא באמנה הבינלאומית. נעבור לאמנה. אתם מכירים אותה, אני מניחה, היא מאוד-מאוד ארוכה, הדגשתי מה שרלוונטי לנו. כל מקום שכתוב אנשים, תחשבו פעוטות, כי פעוטות הם גם אנשים. אני סימנתי באדום מה שהוא רלוונטי לי. קודם המדינות המתקשרות באמנה מדברות על הצורך להבטיח כי אנשים עם מוגבלות ייהנו מהן במלואן ללא הפליה מזכויות יסוד. להכיר שמוגבלות היא מושג מתפתח.. המחסומים של החברה שצריכה לתת מענה. ו, יצירת שוויון הזדמנויות עבור אנשים עם מוגבלות – תחשבו על פעוטות עם מוגבלות – המדינה חייבת לייצר מדיניות. ליהנות מכל הזכויות באופן שווה, עניין הנגישות – נגישות לחינוך, חירויות יסוד.

בסעיף כ"ד, בהיותן משוכנעות כי המשפחה היחידה הטבעית שזכאית להגנה מצד חברה והמדינה. דיברתי על תוצר הלוואי של מעון יום שיקומי, זה חיזוק המשפחה. כי אם לילד יש לאן ללכת, המשפחה יכולה לחזור למתווה נורמטיבי של חיים, זה חיזוק המשפחה. זה משמעותי לזכות הילד לחיות במשפחה. זה נמצא באמנה למען זכויות הילד, שגם היא מאושררת על ידי מדינת ישראל.

סעיף המטרה – תסתכלו על אדום, המטרה לקדם ולהגן.. כתוצאה מיחסי גומלים עם מחסומים, עלולה להימנע השתתפות מלאה. סעיף 2 מדבר על שוויון. סעיף 3 - עקרונות כלליים, אי אפליה, השתתפות מועילה בחברה, השתלבות, שוויון הזדמנויות, נגישות. סעיף 4 מדבר על שוב -שהמדינה מחויבת, מדינת ישראל אשררה את האמנה, ויש לזה השלכה משפטית. מחויבת לשנות ולקדם חקיקה בהתאם לעקרונות האמנה. יש פה תשתית שישראל התחייבה עליה, כתוצאה ממנה חייבת לחוקק.

אי אפליה, השתתפות, שוויון, נגישות. 4, התחייבויות כלליות, זה חובתה לחוקק. סעיף 5 מדבר בעד עצמו, שוויון ואי אפליה. סעיף 7, מתייחס לילדים שזכאים לשוויון. סעיף 8 זה הגברת מודעות כלפי הכלה ושילוב. ככל שפעוטות נמצאים יותר בשלב מוקדם, ממילא מודעות כלפי הכלה ודברים אלה גדלה מגיל צעיר, גם כלפי הפעוטות, וגם ההורים של הפעוטות. ההורים בחברה הכללית לא תמיד יותר סובלניים, גם הם צריכים לפגוש משפחות אלה כדי לגדול לתוך תפיסת סובלנות.

יש לנו בבית איזי שפירא יחידת מחקר. אחד המחקרים שעשו אצלנו זה בגני ילדים, לגבי עמדות כלפי ילדים עם מוגבלות. שאלו ילדים מי רוצה להזמין ליומולדת, מי שיהיה חבר שלך, הראו ילד בלי מוגבלות, ילד עם מכשיר שמיעה, ילד בכיסא גלגלים. לא רצו להזמין ילד בכיסא גלגלים, כי הוא מסריח, כי לא מתקלח כי לא מסוגל להתקלח בכיסא גלגלים. אם מסבירים שכן אפשר להתקלח בכיסא גלגלים, פירקת את העמדה. זה לא סתם שוויון הזדמנויות שמתחיל מגיל צעיר.

שירלי: במחקר הזה מצאו שעמדות שליליות של ילדים היו יותר כלפי ילד עם מכשיר שמיעה. הפירוש שנתנו לעניין, זה שבפרשנות של הילדים כשזה ילד עם מכשיר שמיעה, היתה יותר בעיה תקשורתית, איך אדבר איתו. ילד בכיסא גלגלים כן אוכל לפתח איתו שיח, איך אעשה זאת עם ילד כבד שמיעה.

ולרי: מעניין. זה דבר שאם מפרקים בשלב זה, הילדים לומדים משהו אחר.

נגישות – ההתייחסות היא נגישות לבתי ספר. בתי ספר, מגיל 3 ואילך. גם כאן אין התייחסות לגיל רך. באמת התייעצתי בעניין עם פרופ' מייקל סטיין, שהוא מכותבי האמנה והפועלים בעולם לקדם את הזכויות של אמנה, הוא פרופסור בהרווארד, הוא עושה פרויקטים בכל העולם, גם עולם שלישי, סביב נגישות לחינוך, שאלתי מאיזה גיל אתה מתחיל את הסיפור. אמר הכי מוקדם גיל 5. יש כל כך הרבה בעיות עם חינוך, את מדברת על פעוטות? תראו כמה הרעיון הזה הוא חידוש, גם אם הולכים לפי תפיסת האמנה.

סעיף 24 מדבר על חינוך, גם כאן מדינות שהן צדדים לאמנה... מכירות בזכות של ילדים לחינוך, ללא אפליה, על בסיס שוויון הזדמנויות, תפתחנה מערכת חינוך. מה זה מערכת חינוך? מקובל לחשוב מגיל 3. אם נעביר את פעוטות למשרד חינוך, אולי נחשוב אחרת.

חינוך יסודי,

תמר טאוב: זה לא קורה גם שם.

ולרי: בואו נהיה אנחנו חלוצים.

תמר טאוב: המדינה מחויבת לחינוך, כי מדברים על משהו שלא נמצא בחוק, גם אלה שנמצאים בחוק ואמורים להנגיש להם, זה לא קורה.

ולרי: תמר אומרת, גם מערכת החינוך לא מצליחה באופן מיטבי לתת את המענים שהיא צריכה, את רוצה שעוד תיתני להם מתחת גיל 3? התשובה היא כמשפטנית, מה שיש זכות הוא בגיץ. מה שבגיץ יש לי סיכוי לקבל. לכן אני צריכה לדאוג שתהיה זכות, כשאני עוסקת בחקיקה, שלב ראשון זה החוק, שיהיה כזה שמשרדי ממשלה רוצים לקדם, שלא יתקעו אותו בחוק ההסדרים. אם אין לי תקנות ליישום החוק, הוא מת. אחר כך יש תקנות, ואז נהלים ליישום תקנות, ואחר כך שלב אכיפה. עבודה לא נגמרת, כל הזמן פועל ליישם, כל הזמן מוצא מחדלים, חייבים לעשות זאת, וזה שלב ראשון בעיניי.

שירלי: האם את יכולה להוסיף מה המקום של הורים? מדברים על קואליציה. מה מקום של הורים? יודעת ממקום אישי שלי כהורה, זה שמהורה מצופה מאוד-מאוד להכיר את המערכת ולפעול בה אם רוצה לקבל זכויותיו. אם אתה לא מכיר, זה גם במקומות שכבר יש חוק, בבתי ספר, במקומות לא נגישים, גם בערים שהכי נחשבות שיכולות. איפה קואליציה הזאת שם?

ולרי: מרשה לי לעשות סיכום של מתווה משפטי?

תמר: שאלה לפני כן, חוק דורנר מתייחס לפעוטות?

ולרי: רק גיל 3 ואילך. אמנה מתייחסת לזה, יופי, גם אמנה בדבר זכויות הילד. איזה יופי. מה זה נותן לנו? מדינת ישראל אשררה את האמנה בדבר זכויות הילד וגם אמנה בדבר זכויות אנשים עם מוגבלות, המשמעות שלאמנות אלה אין מעמד של חוק, אלא מעמד מנחה עקרוני שצריך לחלחל לתוך חקיקה ופסיקה מקומית. כשאני אומרת יש לי עוגנים משפטיים, אעפס, זה התחלה של עוגנים. לכן חיברתי את זה עם אמנה, גם עם החלטות ממשלה, גם עם שינוי הרוח, גם עם מה ששירלי אמרה, לעניין של מאבקים חברתיים. בסופו של דבר יש לי עוגן ועם זה אתקדם. חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות הוא כן חוק בישראל, אבל מעבר לעקרונות בסעיף מטרות לא מתייחסת ישירות לגיל הרך. לשיטתנו, פעוט עד גיל 3 הוא אדם לכל דבר, כאשר חוק ואמנות מתייחסות לשוויון, זה מתחיל מגיל לידה, לכן עקרונות אלה צריכים להנחות את המדינה לקדם שוויון לפעוטות על ידי רצף מענים שכל פעוט יוכל למצוא מקומו גם בגיל הינקות. אמנם אמנה היא רק כלי מנחה, אבל היא יצרה תשתית לפקח על המדינה. חלק מהפיקוח זה דוחות שמדינה שצריכה להגיש לאו"ם. זה דוחות צללים שבית איזי שפירא ועמותת בזכות שעוסקים בכתיבת דוחות צללים כדי להשפיע על הממשלה; כי המדינה רוצה להיראות טוב בעיני האו"ם, אז יש לזה כוח השפעה. מבחינתו רצף מענים לפעוטות מתחת לגיל 3 זה חזון אמיתי, שינוי חברתי שיתחיל מגיל ינקות, שיהווה קרקע לשינוי תודעתי לגבי אנשים עם מוגבלות.

אני מרכזת את הקואליציה 9 שנים. אחד הדברים שאני רואה בתהליכי חקיקה, זה שכשאתה מחוקק חוק לטובת אוכלוסייה מצומצמת, לצורך העניין פה פעוטות עם מוגבלות, אתה מצליח להשיג הטבה שאין לכלל אוכלוסייה ומכניס רגל, וזה מהווה תקדים לכלל אוכלוסייה. אחד דברים שהובלנו וחוקקנו, זה נושא של הטבה בעניין של ימי מחלה ודמי מחלה להורים לאנשים עם מוגבלות. זה היה מהלך שהובלנו, התיקון הזה נתן הטבה ניכרת ומשמעותית להורים לאדם עם מוגבלות במקום עבודה, והטבה הזאת לא קיימת בשום מקום בחוק, לשום אוכלוסייה חוץ מ-40 שעות ימי היריון, מין כלאיים כזה. כשקידמנו את זה, היה השר חיים כץ יושב ראש ועדת עבודה, היה ברור לי שהוא רוצה לקדם את זה בחוקי עבודה ולא מצליח, והוא עוזר לי כי זה ישפיע אחר כך על חוקי עבודה במשק. גם פה ברגע שנתחיל לייצר את התפיסה, כחלק ממאבק כולל, נשפיע גם על שינוי חברתי רחב יותר.

הפורום הוא פורום ארגונים והורים. זה נפלא במובן של שום דבר עלינו בלעדינו, שהורים יודעים הכי טוב מה צורכי ילדיהם וצורכיהם, מה האפשרויות, לפעמים המערכת קשה, איך אפשר, איזה מענה הם היו יכולים לחיות איתו, ולא כל הזמן צריך לחשוב על דברים קשים. הורים יודעים להגיד עם איזה דברים הם מוכנים לחיות, איזה פתרונות הם מציעים. לכן זה מבורך וראוי, אין כינוס ואין משהו שהורים הם לא שותפים שלמים לדעה ולרעיון ולחשיבה.

אחרי שאמרתי את זה, זה לא פשוט. כי כל הורה, לא כל הורה מצליח לראות נקודת מבט רחבה, כאשר עושים פורום שמאגד את כל הארגונים וכל הצרכים וכל ההורים, כל אחד רואה מנקודת פריזמה שלו. אלא אם יש לי ילד בן שנתיים, אני עכשיו צריך פתרון למעון יום, עד שוולרי תשיג אותו ב-10 שנים, ילד שלי יהיה בן 12. אבל הרבה פעמים רואים הורים שהם מוכנים להישאר למאבק כי הם בתוכו כבר, הם מוכנים לעזור לשלבים הבאים. אני קוראת להורים הרבה פעמים לעזור לי, אין כמו הורה שיגיד דעתו בכנסת וישמעו אותו חברי הממשלה וחברי הכנסת. לי הם יכולים להגיד אל תבלבלי את המוח, ננהל טיעון משפטי. להורה אי אפשר לומר.

דניאל: אמרו את זה היום להורה שכול. כנראה הכל אפשרי.

מיכל: זה פורום שאפשר לפנות אליו?

ולרי: שירלי אמרה משהו מאוד נכון. הורים שהם לא מועצמים ואין להם מערכות תמיכה ואין להם עזרה וקשר, יש להם קושי גדול מאוד לממש את זכויותיהם. לכן חלק חשוב מתפקיד שלנו כחברה אזרחית זה להוות את פלטפורמה לעזור להשיג. אנחנו לא עושים זאת מספיק טוב, ואגיד למה, כי הרבה פעמים הדרך להשיג את זה היא ללכת לבית משפט, וזה הליכים משפטיים. יש דברים שאפשר לפתור ב-10 מכתבים ו-30 טלפונים ולדפוק על שולחנות, הרבה פעמים אי אפשר, כי המדינה אומרת האדם לא ילך לבג"ץ.. הרבה פעמים צורך שלנו, נופל בתוך סדק של מאבקים שלא קשורים אלינו. למשל, אנחנו עסקנו במסגרת הפעוטות בחוק הסעה בטיחותית לפעוטות, איזה יופי. אבל ההסעות איך שעשו אותן, אלוהים ישמור. עבדנו עם משרד הרווחה שהיה קשוב וראוי ומסור, כדי להתקין תקנות לחוק הסעה בטיחותית לילדים ופעוטות עם מוגבלות. הצלחנו בשיתוף פעולה אדיר עם משרד רווחה ושלטון מקומי וכתבנו נוסחים, במשך שש שנים עבדנו והצלחנו להעביר תקנות. עשינו שיתוף פעולה אחרי שנה – כנס לממוני הסעות שהתמנו בעקבות תקנות, לממונים שהתמנו כדי לדבר מה צריך לעשות. באו ממונים ואמרו: איך אתם מצפים מאיתנו לעשות כל מה שמוטל פה, אין לנו מספיק תקציבים, אין לנו כל מיני דברים. אחר כך היה בגץ של רשויות מקומיות שלא רצו להנגיש. יש להם חובת הנגשה של אזורים ציבוריים, רשויות לא רצו להנגיש כי אמרו שמדינה לא נותנת כסף עתרו לבג"ץ. באיזה כנס אמרו שלטון המקומי: זה לא אנחנו, המדינה לא נותנת כסף. כמעט כל שירות יושב על מצ'ינג לביI מה שמדינה ונתנת לבין מה ששלטון מקומי נותן, כל שירות שאתם רוצים נתקע בסדק של מצ'ינג, המדינה זורקת על שלטון מקומי,

 השלטון מקומי זורק למדינה. זה משהו שהוא ביסוד האופן שמדיBה מתנהלת, לכן קשה כל נושא שתרצו לקדם, קשה לעבוד מולו, כי הכתובת בעייתית, והתקציבים אינם אותם תקציבים.

תמר: בסוף זה מגיע לנהג שמרוויח שכר מינימום. זה בעיה עם הסעות.

יובל: עשית מעבר.

בין מדיניות לבין מקום של סנגור עצמי. יש מקום של התמודדות של ההורה שזה ללמד את ההורה, להעצים, להכשיר. לבין לעשות את מאבק של 10 שנים עד שהחוק יעבור, זה מערכות שונות.

ולרי: אתה צודק ולא צודק. אתה צודק לגמרי, כי בסוף שה הורה, המשפחה שלו, החיים שלו, הוא צריך להיות עם יכוKת מספקת להשיג מה שהמערכת נותנת. אבל ההורה הוא בורג אחד בתוך מערכת מאוד קשה, גם אם יש לו זכות הרבה פעמים קשה לממש. דרך לממש הרבה פעמים היא כחלק משינוי מדיניות. כלומר, לפעמים לא ולפעמים כן. יכול להיות משותף ויכול להיות לא משותף. הרבה פעמים הורה שנאבק על משהו מסוים, מבין את כוח שלו וזה מגרה אותו לעשות שינוי מדיניות, כי נותן עוד מקום ועוד ערך עצמי, אז זה גם כן וגם לא. מקבלת את הערה.

תמר: ממצאים של התזה שלי, בדקתי את התמיכה משירותים. כל סיפור של משרדי ממשלה, 170 משפחות שאומרות שמבחינת שביעות רצון ונגישות משרד בריאות וביטוח לאומי הם בדירוג הכי נמוך. הורה יודע להפוך עולמות זה בסדר. אבל הורה שלא, זו בעיה. את מדברת על איכות חיים משפחתית, אחריות שלנו כחברה היא לאפשר להורים להתפנות לדבר אמיתי, לא על מאבקים על תקציבים. דווקא מקום שהם הכי שבעי רצון – אצלי ילדים מגיל 3 בתזה – זה מוסד חינוכי שההורים מרגישים שמקבלים תמיכה.

שירלי: אם אתה מגיע למוסד חינוכי טוב, אתה מוקף. הרבה פעמים עד שמגיעים, ההורה נדרש לתאם בין גורמים שלא בהכרח מתקשרים זה עם זה. על אותו ילד יכולים להיות 10 גורמים שונים שאתה כהורה צריך להיות המתאם.

אירית: בעיקר בגיל הרך. בגילאים מבוגרים יותר יש את מסגרת חינוכית.

שירלי: בגיל רך, תלוי באיזה עיר. יש מערכות שהמתי"א נמצאת במקום של שיתוף פעולה עם עירייה, ויש מקומות שבהם הסייעת מקבלת הדרכה במתי"א אבל את הכסף מקבלת מעירייה, ואישור לעבוד מקבלת מגורם שלישי, וההורה צריך להבין מי נגד מי.

ולרי: הורים אומרים שאחוז גדול מהזמן משקיעים בבירוקרטיה. זה נכון.

דניאל: תוך כדי שאתה מדברת, אני חושבת לעצמיי, שאחד היבטים של מדינת רווחה זה לא רק מה מקבלים אלא מה הדרך לעבור עד לשם. למה זה צריך להיות כל כך מציק, שואב את החיים. גם אם בסוף – אני אומרת מהיכרות קרובה – גם אם בקצה יש שירות טוב, למה צריך להיות כל כך קשה, למה צריך להיות הרגשה שמישהו פועל נגדך כאילו. אחד פרמטרים זה לא רק השירות אלא הדרך לשם.

ולרי: כל כך מסכימה איתך. אולי זה צריך להיות משהו שאנחנו צריכים להגדיר לעצמנו כיעד שעומד בפני עצמו.

דניאל: גם המקום שהאישי הוא הפוליטי. אומרים לגדל ילד עם מוגבלות, מתי זה הופך להיות.. מה ממשק בין אישי לפוליטי, כמה זה נחווה כדבר טראומתי או לא טראומתי, זה עובר כאן, עד כמה הממשק עם החברה הוא בלתי נסבל או כן נסבל.

ולרי: זה המקום שבו לצערי, שהמדינה כושלת, אז הרבה פעמים נכנסות עמותות וחברה אזרחית שמנסה לתת מענים בכל מיני צמתים, אבל זה ספורדי ולא מספק.

תמר: הרבה פעמים המדינה בירוקרטית, אני כעובד לא יכולה להיות עצמאית בהחלטה. למשל סייעות שילוב, אחד תפקידים שלנו זה לאשר סייעות שילוב במעונות רגילים, התנאי שזה צריך להיות מפוקח על ידי משרד העבודה, שתהיה מסגרת רשומה. יש יישובים שבאמצע שנה כל המסגרות הרשומות מלאות, ויש הורים שצריכים לחזור לעבודה ויש רק מסגרת פרטית. ב"יהיה בסדר" היתה אמא לילד עם המופיליה שפנו לשר, והוא אישר פתרון ב מסגרת פרטית. הכל פוליטי. אני לא יכולה לפנות לשר שיאשר לי.

ולרי: הרבה הורים אומרים – גם ככה יש לי ילד עם צרכים מיוחדים, מעדיף לשים אותו במסגרת מצומצמת, תנו לי לשים אותו במסגרת פרטית לא מפוקחת. ולא מסכימים. אם זה אמצע השנה, או שלא קיבלו את הילד במסגרת מפוקחת בגלל תנאי סוציואקונומיים, לילד אין סייעת.

שירלי: הסיפור של סייעות הוא סיפור בפני עצמו.

תמר: יש עולם מלא של שילוב מגיל לידה עד 3, שלא מספיק מודעים לו.

ולרי: חוק שילוב, זה קבוצה של אלפי פעוטות.

תמר: יש הרבה תוכניות שאנחנו עושים, זה לא מעוגן בחוק ולא במחקרים.

ולרי: קידום מדיניות אצלכם יותר קל, כי פעוטות שלכם עם עיכוב התפתחותי זה כמות מצומצמת יותר, יותר מוגדרים. אפרופו הפורום, אמרנו בואו נקדם הצעת חוק לפעוטות עם עיכוב התפתחותי וחוק נפרד לילדים שזקוקים להשגחה. אבל הבנו שהמקור התקציבי הוא אותו תקציב, ואם אקדם חוק של אלה על חשבון אלה, אפגע בקבוצה השנייה. ולכן אני לא יכולה לקדם את החוק, וכולם נפגעים. זה אחד החוקים הקשים יותר להשגה.

אפרופו בירוקרטיה, לפני חודשיים היתה ישיבה בוועדה לביקורת המדינה אצל חברת כנסת קארין אלהרר, ישיבת מעקב בנושא פעוטות ומעונות יום שיקומיים. הרבה ביקורות הגיעו על נושא סייעות, אמרו שכאשר מבקשים לקבל מענה חייבים לקבל את המענה דרך עובדת סוציאלית ולא מענה ישיר. משרד רווחה אמר כן נכון לא נכון, התעורר ויכוח למה הבירוקרטיה הזאת, למה הורים צריכים לעבור כמה שלבים ולא לקבל מידע ישירות. אם רוצים להגיש ערר על הסעות בחינוך, למה לא יכולים להגיש ערר ישיר, אלא רק רשות מקומית יכולה להגיש ערר. הרי לרשות יש אינטרס, כי היא מוציאה את הכסף. תנו לי אפשרות להגיש ערר ישיר למדינה. יש המון חסמים בירוקרטיים, למה? כי המדינה מגנה על עצמה. עד שתגיעי לשר, אחד יגיע לשר, בדרך יפלו כמה שיחיו עם מה שיש. לאט-לאט, יש הרבה עבודה.

שירלי: עצוב כמה שזה נכון.

ולרי: אגיד מילה על מה שכבר חוקקנו. חוקקנו כבר חוק מעונות יום שיקומיים, סעיף DQ וסעיף סוציאלי. תקנות מעונות יום שיקומיים. אם אין תקנות החוק לא ישים. ב-2008 התקנו תקנות לחוק. חוקקנו תיקון לחוק הסעה בטיחותית לילדים ולפעוטות עם מוגבלות, שמדבר על הסדרת זכאות להסעה ליווי ופיקוח.

חוק דמי מחלה – אחד ההישגים שאני גאה בהם. באה אמא ואמרה הילד שלי עם צרכים מיוחדים, החוק היום נותן לי הטבה בדמי מחלה. אם יש לי כאדם שעובד בשירות הפרטי, 18 ימי מחלה, שמתוכם 8 אני יכולה לתעל לטובת ילד עם מוגבלות, זה לא מספיק לי. אני צריכה יותר ימים. ב', בשוק הפרטי משלמים על יום מלא רק מיום ההיעדרות הרביעי ואילך (על היום הראשון של היעדרות מפאת מחלה לא משלמים, על היום השני והשלישי משלמים חלקית). אמא אומרת הילדים שלנו חולים יותר, ולפעמים צריך טיפולים יומיים, שיש רק בשעת היום. וזה רק יום אחד מחלה שלא קיבלתי עליו כסף. עשינו רפורמה גדולה שהורים מקבלים תשלום מיום ראשון היעדרות, גם מקבלים 6 ימי מחלה נוספים לטובת טיפול בילד. גם יכולים לצאת באופן שעתי – יצאתי לשלוש שעות טיפלתי בילד, וחזרתי – לא יורידו כל יום המחלה, רק שעות. גם הגדלנו את המכסה. משהו נפלא. הוספנו זכאות לתזונה למעונות יום שיקומיים. הרבה פעמים עסוקים במוגבלות ולא מסתכלים על דברים אחרים, כמו תזונה.

היינו אחראים לתיקונים משמעותיים בגמלת ילד נכה – ב-2009, 2011 ועוד אחד. בסך הכל – לא כל הקרדיט עלינו – יש לנו חלק משמעותי בזה, נכנסו עוד 12 אלף ילדים למעגל של זכאות לגמלת ילד נכה בביטוח לאומי. וילדים של DQ שנכנסו עד 62, וגם קיבלו גמלת ילד נכה.

החזון לעתיד הוא קצר – חוק מסגרות יום לפעוטות עם צרכים רפואיים. והשילוב, שהוא משהו מאוד גדול. החזון שדיברתי עליו זה לשנה שנתיים הקרובות.

אפרת: כל הכבוד על עבודה סיזיפית.

ולרי: לסיכום, שינויים הם ארוכי טווח. צריך לקחת נשימה עמוקה, לדעת שהרבה פעמים אתה הולך 3 צעדים קדימה ו-5 צעדים אחורה. ואז פתאום מתישהו באיזשהו שלב משהו קורה, משהו מבשיל, מתהפך – פקיד השתנה, בא שר חדש, ממשלה חדשה, קיבלו מיליארדים ממס הכנסה, מצאו גז, משהו קורה, פתאום נפתחת הדרך. אז צריך להיות עקבי.

תודה.

שירלי: תודה רבה ולרי. דברים משמעותיים שאני כיולה לקחת להבנה של אמנה ואיך לקחת את זה כהורים, גם שינויי מדיניות, שזה התקווה.

שילוב.

ולרי: זה הקשה. אני חברתי לקואליציה לחינוך מלידה, הם עוסקים בקידום הזכות לחינוך לפעוטות, לא קשורים לפעוטות שלנו, אחת תפיסות שלי שאנחנו צריכים להצטרף למאבקים כלליים, כי ילדים שלנו כמו כולם. הצטרפתי לווטסאפ שלהם, 200 איש, פתאום אני קולטת איזה קשיים יש רק במערכת הרגילה, בלי להכניס את מורכבות של הילדים שלנו לתוך זה. אני לא כל הזמן ככה, אני לפעמים גם מתעייפת...

שירלי: תודה רבה.