

מאות הורים לילדי החינוך המיוחד בכנס מקצועי על מיצוי זכויות ביוזמת "פתחיה"

כפאנל מיוחד השיבו לשאלות פרופ' אשר אור-נוי אחראי על תחום נירולוגיית ילדים והתפתחות הילד במשרד הבריאות, עו"ד איתן עמרם – יו"ר הוועדה לקידום אנשים עם מוגבלויות בלשכת עורכי הדין והרב שלמה גולדנטל – מנהל הלשכה לפניות הציבור בדגה"ת



הפאנל המקצועי עונה לשאלות הורים

לא פשוט להיות הורה של ילד בפתחיה. זו בוודאי לא בחירה מרצון. אבל זאת זכות להיות הורה לילד שהקדוש ב-רוך הוא החליט לשגר לעולם כשהוא מלווה במערכת של קשיים, מהמורות והתמודדויות. והקב"ה החליט לשבץ אותו במשפחה שהוא יודע שהיא תעשה הכל למענו. שהיא תהא לו כל עולמה.

את הזכות הזו – אמר המנחה – מקיימים באופן המושלם ביותר – כל משתתפי הערב הזה, הורים אוהבים ומסורים, שטרוחו לכאן מנתי-בות ומבית שמש, מבית ומממדיעין עילית, מכני ברק ומגבעת יערים – וכמובן מי-ורשלים ומשאר אזורי הארץ.

ארגז כלים

המנחה קידם בברכה את מאות ההורים שבאו כדי להצטייד בארגז כלים שיאפשר להם למלא את השליחות המיוחדת והגדולה – שהקדוש ברוך הוא העניק להורי פתחיה – הזכות לגדל בביט נשמה שהורה ויקרה, עולם ומלואו, וזע ברוך ה', ולעשות את זה באופן הראוי והטוב ביותר.

בשם ההורים היבוע המנחה תודה על ערב לא שגרתי שהעניק להם כלים בנושא מיצוי זכויות לצד החלק החברתי והמהגנה של הכנס. ההורים ביקשו להודות לנאום החינוכי הענק והחינוכי הזה, שהעניק לפני עשרים שנה על שיטת השלוב במקרים שהעיר מתאפשר. לילד מתקשה של זכות מלאה להתפתח בחברה נורמטיבית, לגדול בסביבה רג-לה, להרגיש ולהיות כמו כולם.

לילד רגיל, יש זכות שהיא חובה, וחובה שהיא זכות, להיות חבר של ילד עם מוגבלות. לארח לו חברה, לחלוק איתו חוויות, לגדול לצידו, לננות אותו ולהיבנות ממנו. זו לא "טובה" לילד המתקשה. זו "טובה", בעיניך – לילד הרגיל.

הוא ניצל את ההזדמנות להביע הערכה לאיש שעומד מצד המעצמה הזו – הרב יצחק גולדקנופף, מנכ"ל רשת "בית יעקב" שנושא על כתפיו ועל לוח לבו את האימפריה הענקית הזאת, שעשרים אלף מילדי ישראל נמנים על שורו-תיה – בני הילדים, מעונות יום, מעונות שיקומיים, מעונות רב תכליתיים, צהורנים, מפעלותונים, מסודות בתחיה ועוד, ועליהם כ-4000 עובדים ועובדות שלא מפסיקים ליום ולליצי חינוך טוב ואיכותי שלא מותר על אף ילדה רגילה או ילד מיוחד.

הוא הודה להרב ישראל גולדקנופף, מנהל פתחיה, דור שלישי לעשייה חינוכית מרש-ימה וכן למנהלות האגפים והמחוזות, לנגנות ולמטפלות – כ-500 עובדים ועובדות ר-שת פתחיה.

מאות המשתתפים קיבלו ב-תום הכנס של מיוחד בהוצאת "מביל". המשתתפים הביעו הערכה לאגף הארועים של הרשת בהנהלת הגב' ע. פפר, שהפיק את הארוע.

תן לפנות אליו 03-6905544. הוא מפנה לעורכי דין בכל רחבי הארץ. גם בתחומי דיני עבודה ניתן לפנות ולקבל ייעוץ משפטי חינם בטלפון 1700-500505.

נוכח טענות על קשיים לקבל מבנה לנן פתחיה בנתיבות, הכטיח עו"ד עמרם לטפל איש-ית בהשגת המבנה. הרב שלמה גולדנטל מסר כי לשכתו מעניקה ייעוץ מקצועי ומשפטי חינם ומסייעת לכל פונה מכל רחבי הארץ בכל ימות השבוע. ניתן גם להשאיר בודעה בטלפון ואנשי הלשכה חוזרים לפונה. הטלפונים: 03-9409000 וכן בסניף הירושלמי 02-5371172.

חלוצת הישיב
הר' אריה ארליך שהנחה את הכנס בטוב טעם ובכשרון רב, סקר בראשית הכנס את פעילות פתחיה – חלוצת השלוב החינוכי בישראל, מבית רשת הגנים "בית יעקב", שהיא הר-שת החינוכית לגיל הרך הגדולה בארץ.

ברביו אמר, כי פתחיה היא חלוצה. היא הראשונה בתחום, היא הגדולה בתחום, והיא היחידה שדוגלת ופועלת למען שלוב מרבי, כמעט מלא של ילד מתקשה בחברה הרגילה. היא מקובלת להתבטא על אנשים פורצי דרך שהם "הפכו חלום למציאות", אבל כשאנחנו מדברים על פתחיה – ואני רגש לדבר על פתחיה – אנחנו בכלל לא מדברים על הפיכת חלום למציאות. פתחיה יצרה חלום – ורק אז הפכה אותו למציאות.

מציאות פורחת, מציאות מעודדת, מציאות שאמרה לא מהרהר לדכדוך ולשיקיעה. מציאות שיצרה עולם אחר. מציאות פורחת, מציאות מעודדת, מציאות שאמרה לא מהרהר לדכדוך ולשיקיעה. מציאות שיצרה עולם אחר.

את המציאות הזו אנחנו רואים בדמותם של ילדים יקר-ים, ואוהבים, שגורלים ומתפ-תחים כחמישים ושמונה גנים, ועוד ארבעה מעונות שיקומיים ברחבי הארץ. מי פעם אנו עדים לעוד התקדמות שלא ת-יאמן, של ילד שכולם חשבו שאין לו לאן להתקדם, מלווים עוד צעד גדול של ילד קטן, בדרכו לחיים שהם הכי קרובים לחיים רגילים, לחיים שמחים, לחיים מאושרים ונורמטיביים.

דירה, עזרה בשכר דירה, הנחות בארנונה, רכב נכה, הסעות תלמידים, הנחה בקייטנות, כיצד להגיש תביעות ולוועדות במיטות הלאומי ואין של לנהוג במקרה שהבקשה נדחת פעם ופעמים.

הרב גולדנטל אמר במהלך הפאנל כי בשתי ערים בארץ ניתן לקבל סיוע ברכישת דירת נכה – בנתניה ובבני ברק. ב-תמורה להקלות – הערייה מאלצת קבלנים להפחית את מחיר הדירה בכ-30 אחוז. עוד נמסר, כי גם אם הורים לא זכאים להנחה בארנונה בשל מבחן הכנסתם – כזכות ילד נכה עד גיל 18 הם אמורים לקבל את ההנחה. למעשה, כל רשות מקומית יקבעת בעצמה את שיעור ההנחה.

סל הפעילות
עו"ד עמרם עידכן מרשימת הטבות המגיעות למשפחת ילד נכה, בין השאר חשבון חשמל (זיכוי של 120 ש"ח), החזרי מס באמצעות נקודות זיכוי, פטור מהשתתפות עצמית אצל רופא, מתן שירות ללא תור אצל כל הגופים הממשלתיים והציבור-יים, מס רכישה ועוד.

פרק מיוחד בפאנל עסק בזכויות ילדים עם הפרעות קשב וריכוז. פרופ' אור נוי אמר כי בעבר התמנו חצי שנה לאיבחון, מכיון שהשוו נעשה רק בידי נירולוגים. כיום הכשרי משרד הבריאות עושות מאמצים והמהמנה התקצרה משמעותית. לדבריו, 10 אחוז מקרב הילדים סובלים מהפרעות קשה וריכוז. סובלים ים קשים בהם הילד לא מגיב לטיפול תרופתי אפטר להגיש בקשה ולקבל גימלה על כך. ככלל, גימלת ילד נכה מגיעה לשירות החשבון הבנק של ההורים.

בין הנושאים שהובטחים בפאנל היה דיון שבו תבקשו המומחים להביע דעה באשר לחיוניות החברות למימוש זכויות. האם ניתן לקבל זכויות גם מבלי להשתמש בשירותי החברות הללו, לדברי ההורים. גובות סכומים גבוהים. הדעה הרווחת בין השולת המומחים הייתה חיובית. פרופ' אור נוי טען שבבטיחות הלאומי מעניקים כיום ייעוץ אובייקטיבי חינם, וזאת רשאי לקבוע משום שכבר לא עובד בכיטוח הלאומי.

גם עו"ד עמרם אמר כי בלשכת עורכי הדין רשאים נכים במשך הציגו הורים שאלות לאנשי המקצוע. השאלות היו בנושאים מגוונים, כמו: שלב אבחנה של תסמונת דאון, גובה גימלה, זכויות ביור קבניית ואלה יכולים לסייע בתחומים רבים", אמר.

מאיר שוורץ. בהרצאה יוצאת דופן ובשפתו ההומוריסטית המיוחדת, עמד על הדרך להתמודד מול משברים, תוך שהוא מתאר סיפורי גבורה עם נוצמות ורחניות של אמונה מיימי של רבו כ"ק האדמו"ר מקלוינובורג זצוק"ל בעמק הבכא.

לאחר הפסקה קצרה, במהלכה הוגשה ארוחה קלה למשתתפים, התל הפאנל בה-שתתפות אנשי המקצוע. **דברי המומחים**
ראשון הדוברים היה פרופ' אשר אור-נוי מהפקולטה לרפואה של האוניברסיטה העברית והדסה בירושלים, שהשמש גם כאחראי על תחום הנירולוגיית ילדים במשרד הבר-יאות ובעבר פעל במוסד לבי-טוח לאומי. הוא השיעו סקירה ריגש את ההתפתחות במערך זכויות ילדים בעלי צרכים מיוחדים, תסמונת דאון וכאלה עם מוגבלויות שונות.

הוא גילה כי כיום ישנם 45 אלף מקבלי גימלת ילד נכה בישראל, גידול משמעותי ממספר המקבלים בעבר. עו"ד איתן עמרם, יו"ר הוועדה לקידום אנשים עם מוגבלויות בלשכת עורכי הדין, ריגש את הקהל בספורו האישי המפעים, כאשר הוא תאר כיצד מילד נכה ומוגבל הגיע להר-שנים מרשימים בכל תחום ש-סימן לעצמו. הכל בסיעתא דשמיא. הוא סיפר כי הוריו לא נתנו לו 'הנחות' והיה עליו לבצע כל מטלה ששאר בני הבית ביצעו, דבר שגרם גם לו עצמו להתייסס לעצמו כשורה בין שוים.

כיום מקדם עו"ד עמרם 50 הצעות חוק שהגיש, שנועדו לחייב גופים ציבוריים ומוסדות בהנגשה פיזית לקהיליית הנכים, חלקן אושרו וחלקן הבלים מתקדמים. הוא קבל על כך שלמרות תקנות חדשות בנושא שנכנסו לתוקפן – אין מי שיאכף אותן.

הרב שלמה גולדנטל, מנהל הלשכה לפניות הציבור בידיגל בתורה" סקר את היעוץ שניתן בשלכותו. לדבריו ישנם המתק-שים למלא תפקידים הנדרשים לצורך מיצוי זכויותיהם ועם י-עוץ פשוט ניתן לעזור. עוד אמר כי ישנם החשים פחד או תיעבה מלפנות לגופי ממסד ולשכבות רווחה. "אין מה לפחד, ואלה יכולים לסייע בתחומים רבים", אמר.

במשך הציגו הורים שאלות לאנשי המקצוע. השאלות היו בנושאים מגוונים, כמו: שלב אבחנה של תסמונת דאון, גובה גימלה, זכויות ביור קבניית

יוזמה מבורכת של 'פתח-יה' הביאה אמש מומחים לזכויות נכים ובעלי מוגבלויות מהשורה הראשונה והפגישה אותם לראשונה עם יותר מ-300 הורים לילדי החינוך מיוחד צלצובת "הזכות שלי להפגיש ביניכם" בין אנשי המקצוע העומדים על זכויותיהם".

הערב הייחודי שהתקיים ליד שולחנות ערוכים באולם הכנסים של מרכז פדגוגי "שת-לי אריה" ע"ש הרב יהודה אריה גולדקנופף ז"ל, היה במ-סורת שורת יוזמת ש"פתחיה" – מסודות לחינוך מיוחד" נוקטת במטרה להקל על הור-ים לילדים בעלי צרכים מיוחדים מהציבור החרי.

את פתיחת הכנס החברתי המרשים כיבד בנוכחותו הקצרה סגן שר הבריאות הרב יעקב ליצמן, לאחר שמיהר לפגישה חשובה עם ראש הממשלה. הרב ליצמן, ידיד ותוק של "פתחיה" שזכה לש-חיים במעמד, בך על היוזמה להפגיש בין אנשי המקצוע להורי הילדים, דבר שסייע להם לעמוד על זכויותיהם ב-תחום בריאות ורווחה.

יו"ר פתחיה, הרב יצחק גולדקנופף, תאר את "מי הב-ראשית" של ייסוד מערכת החינוך לגיל הרך לילדי אביו יעקב ליצמן, התל הפאנל בה-הקשיים שהתלו לכל פתיחת יום ילדים. גם השליחות באותם גנים הטילו מאזרי ישראל, גדולי התורה והחסידות, להקים את החינוך החורתי מתוך ידיעת ש"אם אין גדיים אין תישים".

הוא עמד על העקרונ המנחה של פתחיה לשלב ילדים מוגבלים בין ילדים בריאים בכיתות גיליות, דבר שרשת בית יעקב הצליחה ליישם. "אין אמרה לי אמה לילד עם קשיי התפתחות: יום אחד שהילד שלי היה בגן שלכם בחברת ילדים רגילים היה ערך פי 8 מטיפול פרדהרפואי שהוא קיבל".

בנות צוות מיומן
הרב גולדקנופף שיבח את הצוות המיומן שמציעה את מערכת פתחיה במקצועיות ובמסירות, המנהלת הארגונית גב' קיריזי והמפקחת גב' למברגר, גב' שרייבר, גב' ש-ברון וגב' קסטלין וכל הצוות הנפלא שמקום את הילדים שלב אחר שלב, צעד אחר צעד, עד שיכולו להשתלב בחברה רגילה. הוא סיפר כי ביקש ממנו ר' ישראל גולדקנופף שיקח על עצמו את עול הניהול של פתחיה ויצעיד אותו קדימה, ואכן ההתפתחות ניכרת כלב פניה.

"מישהו שאל אם הארוע הזה 'דינר'. אכן דינר, רק בה-בדל אחד. במקום דינר התרמה – הרניי הזה נועד לתת, לא לקבל", סיכם.

הרב משה שלוינגר, מתאם קשרי לקוחות בימכבי שירותי בריאות השנים נאום אישי ומרגש במהלכו עמד על ההתמודדות הלא-פשוטה של הורים לילדים מוגבלים. הוא תאר את העזרה הימיומית לה זכרום ההורים ממערכת פתחיה, ובסיעתא דשמיא רבים מצליחים לשרוד את הקשיי בכותה.

הוא גילה כי מכבי עומדת לפתוח בתחומים הקרובים ש-תי מפראות חדשות בירושלים – בגני גאולה-ירוממה וברמת שלמה. במשך שעה ארוכה ריתק את הקהל 'משמח הלבבות' הרב