



ארגון ארצי של הורים לילדים עם לקות ראייה ועיוורון ע"ר

אופק
ל י ל ד י ן ן

להצלחה הורים רבים

נייר עמדה: חשש מפגיעה חמורה בשירותים הניתנים לציבור ילדים וצעירים עם עיוורון ולקויות ראייה בנוסח טיוטת תקנות חוק שירותי רווחה לאנשים עם מוגבלות

חוק שירותי רווחה לאנשים עם מוגבלות הינו חוק חשוב ומבורך. עם זאת, טיוטת התקנות העומדת כיום על הפרק, ומתייחסת לאנשים עם לקות ראייה או עיוורון, עתידה לפגוע בצורה משמעותית ואנושה באוכלוסייה זו, ביכולתם להשתלב בחברה, בהשכלה ובתעסוקה ובאפשרותם לחיות חיים עצמאיים כאזרחים תורמים במדינה. **עבור ילדים עולה חשש כבד במיוחד, כפי שנפרט בהמשך.** ללא קבלת שירותי רווחה, תימנע התפתחותם התקינה ויכולתם להשתלב בחברה בעתיד. יותר מכך, נוסח זה של התקנות יפגע קשות במדיניות המבטיחה רצף טיפולי שיקומי המתקיים כיום עבור ילדים המוכרים על-ידי משרד החינוך וזכאים לשירותי חינוך מיוחד בגין לקות הראייה שלהם.

בישראל חיים כיום כ-100,000 אנשים עם מוגבלות בראייה בגילים שונים. מתוכם כ-23,000 זכאים לתעודת עיוור. מתוך 2,900 ילדים בגילי 3-21 עם מוגבלות בראייה, רק 1,300 עם תעודת עיוור.

נוסח התקנות מגדיר את שער הכניסה לזכאות לשירותים בצורה החוסמת קבלת שירות מכ-50% מכלל הזכאים כיום. נוסח זה מסתמך באופן בלעדי על תוצאות בדיקת ראייה, תוך ביטול והתעלמות ממבחני אבחון תפקודי מתוקפים לאנשים עם מוגבלות ראייה, דוגמת LVIM-R¹ המוכר למשרד הרווחה או **מבחני תפקוד לילדים הנמצאים בשימוש ומוכרים אף הם, לדוגמה אבחון תפקוד פדגוגי נמצא בשימוש משרד החינוך, ומבחני הערכת תפקוד (המוכרים על-ידי רופאי עיניים) נמצאים בשימוש במעונות יום שיקומיים לילדים עם עיוורון או לקות ראייה אלי"ע².** בהיעדר מבחנים אלו כחלק אינטגרלי מבחינת הזכאות להכרה במוגבלות ראייה, יתקיים בפועל ניפוי נוסף של היקף השירותים להם הם זכאים עפ"י רמות תפקוד. כאמור, **בקרב ילדים הפגיעה תהיה אף יותר גדולה, ו-95% מהילדים בגילי 0-6 המקבלים כיום שירותי הדרכה שיקומית לא יעמדו בקריטריונים המוצעים בטיטת תקנות זו.**

על מנת לדייק את מתן השירותים לילדים עם מוגבלות בראייה, על משרד הרווחה לשנות את ההגדרות של הכרה במוגבלות ראייה שיתנו מענה שונה לקטינים ולבגירים, וכן את הכלים האבחוניים באופן דומה.

יש להדגיש כי שירותים לאנשים עם עיוורון ולקות ראייה הינם שירותים נקודתיים התומכים בעצמאות מקבל השירות, ונועדו למעשה לאפשר את הורדת רמת התמיכה הנדרשת מהסביבה. אלו אינם שירותים קבועים הניתנים לאורך כל החיים, אלא שירותים הניתנים בהתאם לנסיבות משתנות. יותר מכך, במקרים רבים דווקא אנשים עצמאיים בתפקוד גבוה נזקקים לתמיכה מוגברת לרגל שינויים, כגון מעבר דירה, שינוי מקום עבודה, שינוי במצב משפחתי ועוד. **עבור צעירים בוגרי תיכון, שבמשך כל שנותיהם במערכת החינוך היו מוכרים וזכאים לשירותי חינוך מיוחד, הפגיעה תהיה קשה במיוחד והדבר יקבל ביטוי בהפסקה פתאומית וקשה בשירותי שיקום,** כגון ליווי בתהליך התנדבות לצה"ל או השתלבות בדירת הכשרה לחיים עצמאיים המיועדת לאנשים עם לקות ראייה. פגיעה זו במתן ובהיקף השירות תביא לפגיעה בתפקודם העצמאי, ובשל כך לעלייה ישירה בהוצאות המדינה על שירותי סיעוד וקצבאות.

נוסח תקנות הפוגעות פגיעה חמורה, ארוכת טווח והרסנית באנשים עם לקות ראייה או עיוורון והצעות לתיקון

1. הגדרת לקות ראייה – רק אנשים שחדות הראייה 6/24 או פחות בעין הטובה או 40 מעלות ומטה בעין הטובה – יהיו זכאים לשירותים (פרק ב' סעיף 2 עמוד 2) – סעיף זה פוגע ב:

א. **ילדים בגיל הרך ייפגעו משמעותית,** מאחר ויש קושי בבדיקת חדות ראייה ושדה ראייה בגילים אלו, וכן הוצאו מתכולת התקנות ילדים עם פגיעה נירולוגית המובילה ללקויות ראייה או עם לקות ראייה קורטיקלית CVI Cortical Visual Impairment. בנוסף, ייפגעו ילדים רבים עם לבקנות, ילדים עם אכרומטופסיה וילדים הסובלים מסינוור

(פוטופוביה), מפני שבדיקת הראייה שלהם אינה עומדת בהגדרה הנ"ל. בפועל, כיום מרבית הילדים שמקבלים שירות וזקוקים לשירות על מנת למנוע פגיעה התפתחותית לא עונים על קריטריון זה.

ב. ילדים בגילי 7-20 לא יוכלו לקבל שירותי הדרכה שיקומית לצורך תפקוד עצמאי, התניידות אל מסגרות לימוד, התמצאות והתניידות במסגרות עצמן, תפקודי חיים, ואף השתתפות במועדונית בפעילות בחברת השווים. בנוסף ילדים בגילי 16-17 המקבלים פטור מהצבא בשל לקות הראייה אך לא יהיו זכאים לשירותי ליווי להתנדבות בצה"ל מטעם מנהל מוגבלויות ועוד.

ג. עבור ילדים בגילי הכניסה למערכת החינוך 3 ומעלה המוכרים וזכאים לשירותי חינוך מיוחד - ייפסקו שירותי רווחה וייפגעו קשות הרצף הטיפולי השיקומי. זאת ועוד, ילדים שזכו לשירותי חינוך מיוחד והשתלבו בחינוך הכללי לא יוכלו עם סיום לימודיהם במערכת החינוך לקבל את השירותים הנדרשים להם במערכת ההשכלה הגבוהה או במסגרות המשך, כגון דירת הכשרה לחיים עצמאיים.

ד. גילי 20 ומעלה ייפגעו משמעותית ביכולתם לקבל מיומנויות לתפקוד עצמאי על-ידי הדרכה שיקומית. ישנם אנשים רבים שלמרות שבעין הטובה שדה הראייה מעט טוב יותר מ 40% או חדות הראייה מעט טובה יותר מ- 6/24, אך בעין השנייה הראייה ירודה מאוד או עיוורת לגמרי. לאנשים אלו קושי תפקודי עצום, והם בהחלט זקוקים לשירותים וליווי. עד היום לכל מי שיש פגיעה בתיפקוד בגלל לקות ראייה, ולא עונה על הקריטריונים המוצעים בפרק ב' סעיף 2, היה זכאי לשירותי הדרכה שיקומית. מעתה לא יוכל לקבל שירות.

הצעה לתיקון: פרק ב' - סוגי מוגבלויות והגבלות לעניין הכרה במוגבלות:

מוגבלות בראייה יש להכניס הגדרה נפרדת לקטין ולבגיר.

קטין: גיל 0-3 המלצת רופא עיניים (בהעדר אפשרות לבדוק חדות ושדה ראייה בגילים אלו).

גיל 3-18 המלצת רופא עיניים או הכרה על פי זכאות לגמלת ילד נכה בשל מוגבלות ראייה של הביטוח הלאומי או בזכאות לשירותי חינוך מיוחד בשל מוגבלות ראייה .

בגיר: חדות ראייה 6/15 בעין הטובה יותר לאחר תיקון או שדה ראייה של עד 70 מעלות בעין כאמור; או שהיה מוכר לפני גיל 18 כזכאי לשירותי חינוך מיוחד בשל מוגבלות ראייה או כאשר מתקיים שילוב של פגיעה בחדות ובשדה הראייה אזי 6/12 בעין הטובה יותר לאחר תיקון ושדה ראייה של 70 מעלות בעין כאמור.

2. אם מדובר במחלה ניוונית פרוגרסיבית שהאדם חלה בה אחרי גיל 18 – האדם לא נחשב כאדם עם מוגבלות מבחינת החוק הזה (פרק ב' סעיף 3(3) בתקנות) – סעיף זה פוגע ב:

בהתפלגות הגורמים לעיוורון יש אחוז גדול של מחלות ניווניות המתחילות בגיל העשרה וגורמות לעיוורון. המשמעות היא כי אחוז גדול של מתעוררים חדשים לא יהיו זכאים לשירותים החיוניים לתפקוד עצמאי ושמירה על היותם אזרחים עצמאיים ותורמים בקהילה. מניעת שירותים בשלבים מוקדמים של המחלה מהווה פגיעה שהשלכותיה הרסניות. האופי הפרוגרסיבי של מחלות דוגמת RP מחייב מתן שירותים בשלב מוקדם ככל



האפשר ובטרם חלה הידרדרות במצבו של מקבל השירות. למעשה, מתן שירותים חיוניים שיקומיים בשלב מוקדם, כאשר האדם נמצא בתהליך התעוררות הנמשך שנים, הינו חיוני ליצירת חוסן רגשי-פסיכולוגי, למתן כלים ואסטרטגיות התמודדות, ולשיקום תפקודי בשלבים המתקדמים של המחלה.

יש לתקן ב' את סעיף 3(3): המוגבלות נובעת ממחלה ניוונית-פרוגרסיבית **למעט מחלות הגורמות ללקות ראייה** או ניר-דגנרטיבית, שהאדם חלה בה לאחר שהפך לבגיר, אלא אם כן הגורם המכיר קבע אחרת, לאחר שבחן, בין השאר, את קצב ההתפתחות של אותה מחלה. בהקשר זה נציין הסכמתנו עם עמדת המרכז לעיוור ב' ישראל ונייר עמדה של אנשים עם מחלה ניוונית RP המתגלה בבגרות.

3. פרק ה' מוגבלות ראייה – הגורם המאבחן ותנאים לביצוע האבחון

יש לתקן את סעיף 10 (א) אבחון של מוגבלות ראייה יבוצע בידי רופא עיניים או אופטומטראי (ב) האבחון יבוצע באמצעות בדיקת חדות ראייה או בדיקת שדה ראייה **למעט אצל קטינים עד גיל 18 כאמור בהתייחסותנו לפרק ב' הגדרת מוגבלות ראייה.**

גם בסעיף 15 בפרק ה' נבקש לוודא כי כלי ההערכה לאנשים עם מוגבלות בראייה יהיה הכלי הייעודי לאבחון תפקוד למוגבלות ראייה לבוגרים LVIM-R ומקביל לו לילדים (אבחון הברנין או הערכת תפקוד ד"ר רומן):
15 (ב) כל אחד מאלה רשאי לשמש גורם מאבחן לשם הערכת רמת תמיכה, ובלבד שהוא בעל מיומנות וניסיון בהערכת תפקוד או צרכי תמיכה באמצעות כלי הערכה מקובלים ועדכניים כמפורט בחוזר משרד הרווחה:
(1) פסיכולוג;
(2) עובד סוציאלי;
(3) מרפא בעיסוק.

כאמור במבוא לעניין מבחני ההערכה והתיקוף: בעולם קיים כלי ייחודי, מתוקף מחקרית, להערכת צרכים של אנשים עם עיוורון. כלי זה מוכר למנהל מוגבלויות בבניית כלי הערכת רמות התמיכה – LVIM-R ועבור ילדים קיימות הערכות תפקוד בשימוש הן במעונות היום השיקומיים לילדים עם מוגבלות בראייה אלי"ע (אבחון הברנין והערכת תפקוד ד"ר רומן כמפורט בהערת שוליים 2) והן במשרד החינוך. הערכת רמות תמיכה וצרכים ללא כלי זה לא תשקף את הצרכים של אנשים עם לקות ראייה או עיוורון, ולא תאפשר מתן שירות מותאם.

4. **תוספת תקנה סעיף 20 (ב) מסמכים נוספים שיש לצרף** או שניתן לצרף לבקשה להכרה במוגבלות ראייה:
עבור ילדים/קטינים שני הסעיפים 3 ו-4 מתייחסים להכרה של ביטוח לאומי בילד נכה וחופפים זה את זה. על כן יש למחוק את סעיף 4 ולתקן את סעיף 3 כדלהלן:
(3) לגבי קטין – **המלצת רופא עיניים או פרוטוקול ועדה רפואית של הביטוח הלאומי שלפיו נקבעה זכאות הקטין** לגמלת ילד נכה בשל מוגבלות ראייה או **הכרה בזכאות לשירותי חינוך מיוחד בשל מוגבלות ראייה;**
(4) לגבי קטין שטרם מלאו לו 7 שנים החלטה לפי חוק מעונות יום שיקומיים בעניין זכאות הקטין להשמתו במעון יום שיקומי בשל מוגבלות ראייה.



ארגון ארצי
של הורים
לילדים עם
לקות ראייה
ועיוורון ע"ר

אופק
ל י ל ד י ן ן

להצלחה הורים רבים

על מנת למנוע פגיעה חריפה, ארוכת טווח והרסנית באנשים עם עיוורון ולקויות ראייה, אנו מבקשים בכל לשון של בקשה, כי המשרד יבחן מחדש בדחופות את מדיניותו בנוגע לזכאות לשירותים המיועדים לאנשים עם לקות ראייה או עיוורון. **דגש חשוב יש לשים ולוודא כי יובטחו התאמה מלאה ורצף טיפולי (כפי שהייתה המדיניות עד היום) עבור ילדים עם מוגבלות בראייה הזכאים לשירותי חינוך מיוחד.** כמו כן, על המשרד לוודא ביצוע התאמה מקצועית לשירותים המיועדים לאוכלוסיית האנשים עם עיוורון ולקויות ראייה ולשער הכניסה על פי מבחן תפקודי מותאם, ולא על פי נתונים של חדות ושדה ראייה.

¹ [/https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7430727](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7430727)

² אבחונים בשימוש מעונות היום השיקומיים אלי"ע ומוכרים על-ידי רופאי עיניים:
(א) בדיקת חדות ראייה הברנין 1983, Dr. Lea Hyvarinen, The LEA Vision Test System, [/https://leatest.com/vision-test-system](https://leatest.com/vision-test-system)). הבדיקה מאפשרת בחינה של חדות ראייה על פי מספר אמצעים ואביזרים ובכך מאפשרת להעריך את איכות הראייה של הילדים, גם בגילים צעירים מאוד. LEA Hyvärinen's : Grating, LEA Paddles, Hiding Heidi Low Contrast Face, LEA Puzzle Tray, LEA Symbols & LEA Numbers Near Vision Card, Lea SYMBOLS® 15 Line Folding Distance Chart, LEA® Symbols Playing Card
(ב) הערכת תפקודי ראייה לילדי CVI של ד"ר כריסטין רומן, Christine Roman, Ph.D. The CVI Range, [/https://cviresources.com/cvi-range-assessment](https://cviresources.com/cvi-range-assessment)) 2018
אבחנה של CVI צריכים אוטומטית לקבל הגדרה של מוגבלות בראייה מעצם הגדרת האבחנה Cortical Visual Impairment לקות ראייה קורטיקלית.