



04 בספטמבר 2014
ט אלול תשע"ד

בדוא"ל

הועדה לאסדרת חוק שרותי רווחה לאנשים עם מוגבלויות

הנדון: התייחסות הורי קואליציית הורים לילדים עם צרכים מיוחדים
לתזכיר חוק שירותי רווחה לאנשים עם מוגבלות, התשע"ד-2014

קואליציית ההורים לילדים עם צרכים מיוחדים הינה גוף וולונטרי אשר הוקם בקיץ 2011, מתוך מטרה לאחד תחת גג אחד ולמען מאבק משותף הורים לילדים עם צרכים מיוחדים מכלל הלקויות, הקשיים והמוגבלויות. הקואליציה מונה מעל ל- 2,000 הורים ושמה לה למטרה לפעול למען הטבת זכויות הילדים המיוחדים ומשפחותיהם, קיצור תהליכים בירוקרטים, הרחבת המענים הניתנים, הנגשת חינוך מתקצב, שוויוני והוגן המותאם לצרכים המיוחדים ואשר שם דגש על הכללה בחברה, וכן לפעול למען הפסקת המלחמה של סקטור זה באחר והמדיניות הבדלנית הנוהגת, והמביאה לפגיעה של מגזר צרכים מיוחדים אחד במשנהו, בחסות החלטות הממשלה וחקיקה מפלה הגורמת ליצירת מדיניות "הפרד ומשול".

האמנה הבינלאומית לזכויות הילד אושררה בישראל ביום 04.08.91, ונכנסה לתוקף ביום 02.09.91. כמו כן, ביום 31.03.07 חתמה מדינת ישראל על האמנה הבינלאומית לשוויון אנשים עם מוגבלויות של האו"ם, ואשררה אותה ביום 10.09.12, וזאת לאחר דרך ארוכה לעמידה בסטנדרטים הנדרשים ממדינה המעוניינת לאשרר את האמנה (להלן "האמנות"). ראוי היה כי בד בבד עם אשרור האמנות, יערך תהליך של הטמעת העקרונות ביחס לאנשים עם מוגבלויות במדינת ישראל, לא באופן סקטוריאלי אלא לכלל המוגבלויות, בהתאמה לצרכיהן הייחודיים, תוך התייחסות מתאימה לשתי האמנות.

משכך, קואליציית ההורים אינה רואה עוד את החוקים הקיימים (לאדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית ולמתמודדים עם מחלות נפש) והחוק המיועד (עבור אוכלוסיות האוטיסטים והשיקום) כרלוונטיים, ומבקשת לעגן את זכויותיהם של כלל האנשים עם המוגבלויות בחוק אחד כולל וחוצה מגזרים. חוקים בדלניים, משמרים את המצב הקיים של פגיעה חמורה בזכויות האדם של אנשים עם מוגבלויות ובכלל זה זכויות ילדים עם מוגבלויות, ומייצרים אי שוויון אינהרנטי בין קבוצות איבחון שונות, בצורה מלאכותית ומפלה. המשך החקיקה המוצעת אינו עומד, לטעמנו, בדרישות המשפט הפנימי והבינ"ל.

בעידן בו הרפואה מתמקצעת ומדייקת יותר, מציאת פתרונות לאוכלוסיית אבחון ייחודית אינו הגיוני מכל הבחינות. התפיסה הרווחת היום בעולם היא התפיסה של **רב מוגבלויות**, לפיה אנשים עם מוגבלויות מתמודדים עם יותר ממוגבלות אחת. המצב הקיים כיום, של חקיקה סקטוריאלי על פי הגדרה רפואית, מאלץ לבחור "מוגבלות מובילה" ובכך פוגע ביכולתם של האנשים עם הצרכים המיוחדים לקבל מענים למכלול הקשיים והצרכים שלהם, וכן מפר את זכותם לשירותים מותאמים.

כמו כן, גם הגבולות לפתרונות הסקטוריאליים מטשטשים. רב החופף בין המוגבלויות ממה שהיה ידוע בעבר, וכיום אותו פתרון יכול להתאים לאנשים עם אבחונים שונים. (לדוגמא: קשיים בויסות חושי/רגשי משותפים למוגבלויות על רקע נירולוגי, פיזי ורגשי; אובססיות וחרדות משותפות לילדים עם מוגבלויות על רקע שונה כמו- אוטיזם, OCD, ODD, CP, ניוון שרירים, לקות קוגניטיבית, קשיים רגשיים וכו'). אין כל הגיון, ותהא זו אפליה, לאפשר שרות לאחד ולא לאחר, רק על סמך אבחון לקות ולא בהתאם לצרכים.



קביעת הזכאות לשירותים צריך שתעשה בשקיפות, בהתאם לקריטריונים ברורים וידועים מראש. בקביעת הזכאות יש לקחת בחשבון כי דרגות תפקוד לא יכולות ולא אמורות לקבוע לאילו שירותים זכאי האדם. גם אדם עם מוגבלות חמורה זכאי לחיים עם תמיכה בקהילה, לימודים גבוהים ועוד. העולם המערבי הולך לכיוון של הנגשות טכנולוגיות מרחיקות לכת (תחומים שגם ישראל מובילה בהם) ואל לחוק רווחה לקבע תפישות שיחרצו את גורלם של אנשים עם מוגבלות לצמצום בחייהם.

יש להמנע מלהשתמש בדרגות תפקוד כקריטריון בקביעת זכאות. רוב האנשים עם מוגבלות מאופיינים במוגבליות גדולה ודינאמית מבחינה תפקודית של כל אדם ביחס לעצמו, וכן במורכבות פנימית הבאה לידי ביטוי בהעדר אחידות של רמה תפקודית בזירות החיים השונות (רגשית, התנהגותית, תעסוקתית, קוגניטיבית, התנהלות בחיי היום-יום וכו'), שאינה מאפשרת קביעת רמת תפקוד אחת.

בנוסף, יצירת קטגוריות בין אנשים עם מוגבלות כדי לבסס החלטה למי "מגיעות" זכויות מהווה שריד לתפיסה ארכאית, המבוססת על מודל רפואי ששם דגש על אבחנה ולא על האינדיבידואל- יכולותיו, רצונותיו, צרכיו, הפוטנציאל הגלום בו וכן מורכבותו. תפיסה זו עומדת בסתירה לאמור בחוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, התשנ"ח-1998 (להלן, "חוק שוויון זכויות"), אשר אינו מבחין בין אנשים עם מוגבלויות ומצבים שונים, וכן עומדת בניגוד לקבוע באמנה¹. בהמשך לכך, גם בהקשר הקונקרטי של מגורים בקהילה, דוגמה לשירות שלפי התזכיר עתיד להיות מוקנה באופן סלקטיבי לפי חומרת מצבו, לכאורה, של האדם².

מנגנון קביעת השירותים צריך שיהיה נפרד ממנגנון קביעת הזכאות עצמה, ואשר תוצאתו וואוצ'רים בתחומים השונים, המאפשרים לאדם עצמו לבחור מבין מגוון אפשרויות שונות הקיימות בכל תחום. על משרד הרווחה להישאר מעודכן כל העת, להתאים עצמו להתפתחות התמידיית בשירותים לאנשים עם מוגבלויות, לפתח את השירותים הקיימים וליזום ולהקים שירותים חדשים, הכל בהתאם לצרכים של אוכלוסיית הזכאים.

יש להפסיק התניית קבלת שירותים ביותור על זכויות והתניית קבלת שירות אחד באחר. כך למשל, אין לחייב אדם המבקש דיור מוגן להשתתף בתעסוקה או להיפך. בהמשך לאמור, באם לא תתוקן מדיניות המכרזים הנוהגת היום, הרי שעוול זה יונצח ולא יאפשר לאנשים עם מוגבלויות לממש זכויותיהם בהתאם לרצונם.

יש לוודא כי תתאפשר הפרדה בין השירותים השונים הניתנים על ידי עמותות, ולמנוע את המצב הנהוג כיום, בו דיירים בהוסטל של עמותה מסוימת מחויבים לקבל את השירותים כולם תחת קורת גג אחת. (לתפיסתנו, מסגרות "הכל כלול", לבד מהעובדה שהן יוצרות גטאות מנותקות מהקהילה, הרי שהן פועלות ללא תחרות אמיתית וללא פיקוח אפקטיבי, כי כל השירותים ניתנים ע"י אותו ספק ותחת קורת גג אחת). בשולי הדברים נוסף, כי הגיעה השעה לבצע הפרדה ברורה בין ארגונים ועמותות המספקים שירותים לבין קובעי ומשפיעי מדיניות במשרדי הממשלה השונים, ובכלל זה משרד הרווחה.

מניעת אפליה שרירותית בקבלת זכויות בין אנשים שונים בקבוצת השווים: הגם שראוי שלכל אדם תיקבע תוכנית אישית לפי מצבו וצרכיו, אנו סבורים שיצירת קטגוריות נוקשות המחלקות אנשים לפי דרגת המוגבלות וחומרתה ומקנות אפרוירית כרטיס כניסה או לחלופין סוגרות את הדלת למימוש זכויות, בראשן הזכות לשילוב בקהילה, מהווה אפליה שרירותית בין אנשים שונים בקבוצת השווים ופוגעת בזכות לשוויון זכויות.

¹ כך בסעיף י' למבוא בה: "בהכירן בצורך לקדם את זכויות האדם של כל האנשים עם מוגבלויות, לרבות אלה הזקוקים לתמיכה רבה יותר, ולהגן על זכויות אלה."

² סעיף 19 לאמנה: חיים עצמאיים ושילוב בקהילה: מדינות שהן צדדים לאמנה זו מכירות בזכות השווה של כל האנשים עם מוגבלויות לחיות בקהילה, עם אותן אפשרויות בחירה ככל האחרים, ותנקוטנה אמצעים בני-תועלת והולמים כדי לאפשר לאנשים עם מוגבלויות הנאה מלאה מזכות זו, שילוב מלא בקהילה והשתתפות מלאה בה, לרבות בכך שתבטחנה כי: תהא לאנשים עם מוגבלויות הזדמנות לבחור את מקום מגוריהם והיכן ועם מי יגורו, בשוויון עם אחרים, וכי לא יחויבו להתגורר בהסדר מגורים מסוים;



אם ניקח כדוגמא את הפרק אודות אוכלוסיית האוטיסטים שכבר נכתב בתזכיר החוק, הרי שהוא פוגע בעקרון השוויון והאוניברסאליות משום שהוא יוצר קטגוריות המבחינות בין אנשים שונים מאותה אוכלוסיה בכל הנוגע למימוש זכויות יסוד, בראשן הזכות לשוויון ולשילוב, על יסוד שינוי לקטגוריות נוקשות.³

תפקיד משרד הרווחה, להתאים את השירותים בקהילה לכל דרגות התפקוד והצרכים, ולספק סיוע נדרש על מנת לאפשר זאת. **תפקידו של העובד הסוציאלי** יהא לסייע לאדם בתהליכי הבחירה, להתאים עבורו את השירות הנבחר באופן אישי ומיטבי ולא להחליט עבורו או עבור באי כוחו מה יהיה השירות המתאים לו. יתרה מכך, זכותו של אדם עם מוגבלות ובאי כוחו להתייעץ עם מי מטעמו וכן לשנות את דעתם באם השירות לא עונה על ציפיותיהם, ולהתייעץ עם מי מטעמו באשר לשינוי, כנהוג גם במקרה של טיפול רפואי.

חוק שוויון זכויות שם למטרה להגן על כבודו וחירותו של אדם עם מוגבלות, ולעגן את זכותו להשתתפות שוויונית ופעילה בחברה בכל תחומי החיים, וכן לתת מענה הולם לצרכיו המיוחדים באופן שיאפשר לו לחיות את חייו בעצמאות מרבית, בפרטיות ובכבוד, תוך מיצוי מלוא יכולתו. חוק זה גם קובע כי יש להנגיש כל מקום ושירות לאנשים עם מוגבלויות. על כן סיפוק צרכיהם של אנשים עם מוגבלויות אינו אלא יישום חוק זה. לא זו אף זו, חוק שוויון זכויות מתייחס למכלול חייו של האדם עם המוגבלויות, ובכלל זה חינוך, בריאות ועוד, ומשכך, ראוי שיורחב גם לשירותי רווחה. משכך, חיקוקו של חוק ייחודי לכל אוכלוסיית מוגבלויות בנפרד באופן היוצר אפליה בין המוגבלויות השונות, ומתייחס רק לפן אחד בחייהם, מתייטר, ככל שאכן ימומש חוק אשר קיים מזה 14 שנים (ואשר זו בדיוק היתה מטרת חקיקתו), ויוספו לו הפרקים שטרם נסתיימה חקיקתם. חקיקתו של חוק שוויון זכויות בצורה חלקית, בשיטת "הסלמי", היתה תוצאה של מגבלות תקציביות עת נחקק, ומשנמצא התקציב, (דבר שאפשר חשיבה על חקיקת חוק רווחה כללי), הרי שחובה על המחוקק לחזור ולהשלים את הפרקים החסרים. לא זו אף זו, סעיפים 19ה', 19ו' לחוק שוויון זכויות, העוסקים באיסור הפליה, כוללים גם את השירות הציבורי בו עסקינו, על כל משרדיו כמפורט בתוספת השניה. אשר על כן, **המשך חקיקת חוקים סקטוריאליים בשלב זה, מהווה עבירה על חוק שוויון זכויות ואין לה מקום.**

לאור כל האמור לעיל, יש צורך בתיקון חוק שוויון זכויות בכל הנוגע לשירותי רווחה ואחרים, באופן שתגובש תשתית לחקיקת יסוד⁴ שתייצר מדיניות ציבורית שוויונית וכוללת על בסיס אחריות המדינה כלפי כלל אזרחיה ולא כלפי סקטור זה, אחר או חלקיו. תהליכים דומים של תיקון וקידום חקיקה כאמור, נעשים מזה שנים גם בארה"ב, קנדה, אוסטרליה ורבות ממדינות האיחוד האירופי. יש להקפיד כי החקיקה תעגן את הזכויות שטרם עוגנו, ותבטא מתן מענים על פי צרכים ולא על פי אבחונים, בסדרי עדיפות הנקבעים על בסיס דחיפות וחומרה ולא על בסיס סקטוריאליות ותפקודים.

משכך, הורי קואליציית ההורים לילדים עם צרכים מיוחדים **מתנגדים לחקיקת חוק סקטוריאלי נוסף** עבור אנשים עם מוגבלויות, אשר ישמר את המצב הקיים של פגיעה חמורה בזכויות האדם ובכלל זה זכויות ילדים עם צרכים מיוחדים, וקוראת לקיום תהליך של הטמעת העקרונות הביני"ל ביחס לאנשים עם מוגבלויות במדינת ישראל, לא באופן סקטוריאלי אלא לכלל המוגבלויות, בהתאמה לצרכיהן, תוך התייחסות מתאימה לאמנות.

אנו קוראים לוועדה להמליץ על סיום חקיקת פרקי הדיור וסל הסיוע האישי בחוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלויות ועדכון הפרקים הקיימים, באופן שיבטא נאמנה את התפיסות המקובלות בעולם והמחייבות כיום, עם אשרור האמנות, את ישראל. זאת בייחוד בכל הנוגע לשילוב אנשים עם מוגבלות במסגרות מגורים ובתעסוקה בקהילה, כמשמעותה המקובלת בעולם, וכן במתן משקל אמיתי ומשמעותי לאדם בעיצוב ובניהול חייו.

³ סעיף 8: "(א) אדם על הרצף האוטיסטי יהיה זכאי לשירותים המתאימים לצרכיו מתוך סל שירותי הרווחה של דרגת החומרה שלו";
⁴ בג"ץ 6790/98 – ענת אברג נ' פקיד הבחירות לעיריית ירושלים. פ"ד (נב) 5, 323