



ינואר 2016

לכ'

שר הרווחה והשירותים החברתיים - חה"כ חיים כץ, דרך
גב' רחל ואיה מרכזת הוועדה לגיבוש מתווה התכנון להקמת המינהל המאוחד.

הנדון: עמדת אס"י - פעילי הקהילה האוטיסטית בישראל, בעניין הקמת המינהל המאוחד

בתגובה לפניה לציבור שפרסם לאחרונה משרד הרווחה והשירותים החברתיים

נכבדינו,

אס"י - פעילי הקהילה האוטיסטית בישראל, הנה התארגנות של אנשים מהמגוון האוטיסטי הפועלים לקידום זכויות וסינגור עצמי של אנשי המגוון האוטיסטי. בין חברי אס"י נמנים חלק מהמובילים את הגישה הבקורתית למוגבלויות בישראל מזה שנים, הן בתחום ההגות, הן בחקיקה והן בעשייה בשיתופי פעולה עם האקדמיה ועם פעילים נוספים.

אנו מברכים על היוזמה העקרונית להקמת מינהל מאוחד, אולם אנו מבקשים להדגיש כי בהיעדר תנאים מסוימים, יכולה הברכה להפוך לקללה על ראשינו ועל ראשי רבים אחרים. חלק מתנאים אלה נביא כאן, כתגובה לפניה לציבור שפרסם המשרד לאחרונה, על תוכנה והנוסח שלה. ברכתנו זו באה מתוך הכרה שרק דרך מינהל מאוחד, אחיד ויחיד, ניתן להעניק שירותים שוויוניים לאדם עם מוגבלות לפי מכלול צרכיו, קשייו, כישוריו והעדפותיו - ולא לשם טיפול בלבד (כמשתמע משם המינהל כפי שמופיע בפניה) ולא לפי תווית רפואית כזאת או אחרת. אנו מכירים בעובדה כי שירותים המקדמים חיים עצמאיים בסיוע אישי לאנשים עם מוגבלויות צריכים להינתן במקביל לכלל האנשים עם מוגבלויות ולא לפי סוג מוגבלותם, מה עוד שרבים מהאנשים עם מוגבלויות הם אנשים עם יותר ממוגבלות אחת. אנו מוצאים טעם מסוים לפגם בעובדה כי הפניה לציבור נעשתה לאחר שהתקבלה ההחלטה על עצם הקמת המינהל ולא בשלב מוקדם יותר. ההפרדה הקיימת היום בישראל במתן שירותים לאנשים עם מוגבלויות, לפי סוג המוגבלות, פוגמת ניכרות בזכאות לשירותים אלה, ועוד יותר מכך בצריכתם. אי לכך ההפרדה הנהוגה בין סוגי מוגבלויות מסוימות לאחרות (כולל זו המופיעה בפניה לציבור וגם זו החסרה שם), איננה ראויה ויש לצמצמה באופן ניכר. לראיתנו, יש לשאוף, לאחר הקמת המינהל וכניסתו לפעולה, לפירוק היחידות השונות המטפלות בסוגים שונים של מוגבלויות.

להשקפתנו, שיפור רמת השירות והרחבת היקפו, צריכים להיות במוקד המנדט שניתן למינהל ובמוקד עשייתו. לדוגמא, היקף השירותים הניתנים כיום לאנשים מן המגוון האוטיסטי, הנו לא



מספק בלשון המעטה. אדם בוגר מן המגוון האוטיסטי המעוניין לחיות חיים עצמאיים היום בישראל, אינו יכול לקבל את התמיכה הדרושה לו לשם כך, גם אם תמיכה זו הינה מינימאלית ודורשת מעט מאוד משאבים. ללא תמיכה זו, נאלצים רבים להתמודד עם מסגרות שאינן מתאימות להם והם אינם מסוגלים לממש את עצמם ואת יכולותיהם במסגרות אלה. על המינהל לקדם הקמת שירותים לקידום ותמיכה בחיים עצמאיים בסיוע אישי לאנשים עם מוגבלויות בישראל. כמו כן, בין תפקידיו השונים של המינהל צריך שיהיה תיאום בין משרדי הממשלה השונים, המספקים, הן בעצמם והן דרך מכרזים, שירותים המיועדים ספציפית לאנשים עם מוגבלויות, כך שאדם עם מוגבלויות לא יצטרך להיות מועבר ממשרד אחד למשרד אחר בכדי לקבל את השירות. כמו כן, לפי חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלויות ולפי האמנה, לאנשים עם מוגבלויות ישנה זכות זהה לחופש בחירה כמו לאנשים ללא מוגבלות. לכן, לאחר שהציע המינהל שירות מסוים, בין אם בעצמו ובין אם דרך משרד אחר או דרך מכרז, עליו לאפשר לאדם עם המוגבלות ולמשפחתו לקבל שווי כספי של השירות בכדי לצרוך אותו מגורם אחר לפי ראות עיניהם.

אנו מברכים על ההתייחסות בפניה לציבור, לחוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלויות ולאמנת האו"ם. אולם, שני אלה מגדירים אתיקה של זכויות אדם לאנשים עם מוגבלויות, יותר מאשר סטנדרטים מקצועיים. הקמת המינהל החדש, צריך שתהיה מלווה בשינוי משמעותי בגישה ובזווית הראיה כלפי מתן שירותים לאנשים עם מוגבלויות: ראשית, מתן שירותים ולא רק טיפול. הזכות לטיפול הולם הנה רק אחת מהזכויות שצריכות להתבטא בשירותים הניתנים ע"י המינהל. בקביעת הזכאות ובמתן השירותים, יש לזנוח את השיטה הכמותית הנהוגה כיום, כמו גם את ההכרעה הבלתי מתפשרת של חוות דעת רפואיות ופרא-רפואיות. בעוד שאנו מכירים בחשיבות הרבה של לימודי רפואה ולימודי מקצועות פרא-רפואיים ברמה האקדמאית הגבוהה ביותר האפשרית, אין אנו סבורים כי רופאים ואנשי הקהילה המקצועית הם המומחים היחידים בתחום המוגבלויות. מומחיותם של גורמים אלה הנה קריטית עבור מצבם של אנשים עם מוגבלויות בפרט, אך גם העדפותיהם של אנשים עם מוגבלויות ונסיון חייהם עם מוגבלויותיהם, הנם חלק מרכזי שצריך להילקח בחשבון במתווה של הקמת שירותים, קביעת זכאות לשירותים ואספקת שירותי רווחה לאנשים עם מוגבלויות ולבני משפחותיהם. עצם העובדה כי הסטנדרטים המקצועיים למתן שירותים משתנה עם הזמן, מצביעה כשלעצמה על כך שחוות דעת רפואית כזאת או אחרת יכולה





להיות בלתי מתאימה כקריטריון יחיד למתן שירותים לאנשים מסוימים עם מוגבלויות. את מקומה של הגישה הכמותית ושל חוות הדעת הרפואיות כגורם מכריע יחיד, צריכה לתפוס גישה הנותנת משקל מכריע למכלול צרכיו, קשייו, כישוריו והעדפותיו של האדם עם המוגבלות המקבל את השירות עצמו ושל משפחתו.

אנו רואים בחומרה את העובדה שאפילו במסמך הקצר של הפניה לציבור, ישנה התייחסות למתן שירותים לפי "רמת-תפקוד". מונח זה לקוח מן הגישה המיושנת, הנהוגה כיום, ועומד בסתירה מהותית למתן שירותים לפי אמות המידה שקבעה אמנת האו"ם אשר צריכים להינתן לאדם עם המוגבלות ולמשפחתו לפי צרכיו, קשייו, יכולותיו והעדפותיו ולא לפי הקביעה החיצונית של "רמת התפקוד" הנראית.

על אף שאנשים עם מוגבלויות ובני משפחותיהם הנם חלק מן הציבור הכללי, אנו סבורים שבפניה אל הציבור בנושא הנוגע ישירות לשירותים הניתנים להם, מן הראוי היה להזכיר מפורשות אנשים עם מוגבלויות, בני משפחה של אנשים עם מוגבלויות, ארגונים של אנשים עם מוגבלויות וארגונים של בני משפחותיהם ולא רק להזכיר מפורשות גורמים מקצועיים וקהילה מקצועית.

אנו מפצירים בזאת בפני משרד הרווחה והשירותים החברתיים, בפני הוועדה לגיבוש מתווה התכנון להקמת המינהל המאוחד ובפני כבוד השר, לתת בקבלת ההחלטות בנוגע למינהל החדש, את מירב כובד המשקל לאנשים עם מוגבלויות עצמם, ובפרט לארגונים והתארגנויות של אנשים עם מוגבלויות ובהם בעיקר ארגונים והתארגנויות העוסקים באותה תפיסה חדשה של מתן שירותים ובאותם סטנדרטים חדשים כפי שהם באים לידי ביטוי בחוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלויות ובאמנת האו"ם. יתרה מכך, אנו מבקשים, כי במידה ויתקיים השימוע הציבורי הנחוץ בנוגע למתווה הקמת המינהל ובמידה ויקום גוף ציבורי כלשהו במקביל להקמת המינהל החדש, יבוא בהם לידי ביטוי אותו כובד משקל כאמור.

ר ב

ב כ ב ו ד

אס"י - פעילי הקהילה האוטיסטית בישראל

