

לכבוד

עו"ד בתיה ארטמן

היועצת המשפטית

משרד הרווחה והשירותים החברתיים

בדוא"ל

שלום רב,

הנדון: הערות אס"י לתזכיר חוק שירותי רווחה לאנשים עם מוגבלות, התשע"ד-2014

אס"י – פעילי הקהילה האוטיסטית בישראל, מהווה התארגנות יחידה בישראל של אנשי הספקטרום האוטיסטי, הפעילים לשינוי חברתי בתחום זה. אנו מברכים על הכוונה לעגן בחוק את זכותם של אנשים עם מוגבלויות לקבל מן המדינה שירותים. עם זאת אנו מצביעים על שני פערים מהותיים בתזכיר:

א. פער בין שם החוק המוצע לתוכן התזכיר: השם מצביע על שירותים לכלל אנשים עם מוגבלויות, ואילו התוכן מתמקד אך ורק באוכלוסיית אנשי הספקטרום האוטיסטי, ומציע סוג ספציפי ומצומצם מאוד של שירותים.

ב. פער בין "עקרונות חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות התשנ"ח-1998 ועקרונות אמנת האו"ם בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות עליה חתומה מדינת ישראל" כפי שמופיע בפרק העקרונות בתזכיר, לנוסח החוק המוצע – הן מבחינת לשון ההצעה והז'רגון בו היא משתמשת, והן מבחינת השירותים המוצעים והמנגנונים למתן שירותים אלה לאדם עצמו.

פרק 19 לאמנה בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות אומר:

"תהא לאנשים עם מוגבלויות הזדמנות לבחור את מקום מגוריהם והיכן ועם מי יגורו, בשוויון עם אחרים, וכי לא יחויבו להתגורר בהסדר מגורים מסוים;

תהא לאנשים עם מוגבלויות גישה למגוון שירותי תמיכה קהילתיים תוך-ביתיים, תלויי דיור ואחרים, לרבות סיוע אישי שנדרש כדי לתמוך בחיים בקהילה ובשילוב בה, וכדי למנוע בידוד או הפרדה מהקהילה";

חוק העוסק במתן שירותים לאנשים עם מוגבלויות והעולה בקנה אחד עם עקרונות האמנה, חייב למסד ולעגן **מערך שירותים לתמיכה בחיים עצמאיים עם סיוע אישי**. כדי לממש את הזכות לבחירה אמיתית של סידור המגורים, יש להבטיח שחיים עצמאיים יהוו אפשרות מעשית עבור אנשים הזקוקים לסיוע. לצורך כך יש להציע שירותים תומכי חיים עצמאיים, הכוללים סיוע אישי לביצוע פעולות יום-יום. כמו-כן יש לאפשר סיוע ברכישה או שכירה של דירה. שירותים מסוג זה כלל אינם נזכרים בהצעת החוק. בעוד שאנו ערים לכך שייתכנו אנשים שיבחרו בשירותים הנזכרים בהצעת החוק הנוכחית, אין לשלול מאנשים עם מוגבלויות את האפשרות לבחור בחיים עצמאיים בסיוע אישי, ולכן יש להקים מערך למתן שירותים אלה, ולפרט בלשון החוק כיצד יוקם,

ימומן ויתופעל מערך זה. כל עוד החוק אינו מעגן שירותים אלה, הוא מקבע מצב רב-שנים של אפליה וקיפוח, ומחמיץ את ההזדמנות לחולל שינוי חברתי מהותי לאור חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלויות, אמנת האו"ם בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות, ומגמות חברתיות וטיפוליות נוכחיות בחברה הישראלית ובעולם כולו.

מערך שירותים לתמיכה בחיים עצמאיים עם סיוע אישי, מן הראוי שישרת את כלל האנשים עם מוגבלויות בישראל, מן הטעמים הבאים:

1. הזכות לחיים עצמאיים עם סיוע אישי איננה מותנית בסוג המוגבלות, ולכן אין להפלות בין אנשים עם מוגבלויות שונות.

2. מערך המשרת את כלל האנשים עם מוגבלויות יעיל וכלכלי יותר מאשר כמה מערכות שכל אחת משרתת אנשים עם מוגבלות ספציפית.

3. כל שירות המותאם לסוג ספציפי של מוגבלות יקפח אנשים עם מוגבלות זו ועם מוגבלויות אחרות. מערך המשרת את כלל האנשים עם מוגבלויות, ומתאים לכל אדם את השירותים לפי צרכיו, ייתן מענה הולם גם לאנשים עם ריבוי מוגבלויות.

התייחסותנו לנקודות ספציפיות מתוך הנוסח המוצע של החוק:

סעיף 2: כאמור למעלה, יש להביא את הגדרת אדם עם מוגבלות לפי חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלויות. במידה ויהיה צורך בכל זאת להגדיר בחוק "אדם בספקטרום האוטיסטי", יש להשאיר את המצב החוקתי הקיים, בו האחריות להגדרה זו מוטלת על משרד הבריאות. משרד הבריאות קבע קריטריונים להגדרה זו בחוזר מנכ"ל מנובמבר 2007. אנו מתנגדים לקביעה של "דרגת חומרה" בזיקה למתן שירותים, כפי שנפרט בהמשך.

סעיף 3: לאור עקרונות אמנת האו"ם ובהתאם לעקרונות חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, אנו מתנגדים למנגנון המוצע בנוגע לאבחון מוגבלות ודרגת חומרה. חשוב שהאבחון יעשה עפ"י חוזר מנכ"ל משרד הבריאות, כדי למנוע זיקה בין הגורם המאבחן לגורם האחראי על מתן שירותים, וכן למנוע הקמת מערכת אבחון נוספת (כפילות). החוק צריך להכיר בעובדה, שכל אדם שנמצא בספקטרום האוטיסטי לפי הגדרות משרד הבריאות זכאי לשירותים. על כן, תנאי הסף לקבלת שירותים על פי חוק זה חייב להיות מסמכים אבחוניים המקובלים על משרד הבריאות.

סעיף 8:

סעיף קטן א'-ב': אין זה מן הראוי שהחוק יתייחס לדרגת-חומרה של המוגבלות (במקרה זה, חומרת האוטיזם) ואין להצמיד את סל השירותים לו זכאי האדם לדרגת-חומרה זו, מן הטעמים הבאים:

א. לפי עקרונות האמנה בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות, הזכות לחיים עצמאיים בסיוע אישי, אסור שתהיה תלויה במידת העזרה שהאדם זקוק לה. לכן אין להפלות בין אנשים לפי חומרת המוגבלות שלהם.

ב. תפקוד האדם מתבטא בתחומים רבים, ובמיוחד בספקטרום האוטיסטי יכולים להיות פערים גדולים בתפקוד בתחומים שונים. לכן רמת תפקוד משוקללת מתחומים שונים לא מעידה על הצרכים המעשיים של האדם.

ג. רמת התפקוד תלויה לא רק במאפיינים האינהרנטיים של האדם אלא גם במידת הנגישות של הסביבה, כולל התאמת הסיוע שהוא מקבל למאפייניו האינדיבידואליים.

ד. מכל האמור משתמע, כי סל השירותים שיקבל האדם צריך להיקבע על פי צרכיו כהגדרתו הוא, ובהסכמה על יכולותיו, קשייו וצרכיו הספציפיים – ולא על פי הרושם החיצוני של דרגת החומרה של מוגבלותו.

סעיף קטן ג': אין להשאיר את קביעת השירותים שיוענקו לאדם בידי עובד-ציבור יחיד זה או אחר. מן הראוי שתיוסד וועדה דוגמת הוועדות לחיים עצמאיים הקיימות בעולם, ועל החוק לקבוע מה יהיה תפקידה והרכבה. הוועדה צריכה לכלול נציגים של ארגונים שמייצגים את האנשים עם מוגבלויות בעצמם, וכן אנשי מקצוע (הרלוונטיים לפרופיל היכולות, הקשיים והצרכים האינדיבידואליים של האדם). הוועדה תצטרך תמיד לשמוע את האדם עצמו גם אם מונה לו אפוטרופוס וגם אם הוא אינו מסוגל לתקשורת טיפוסית - יש להתאים את ההליכים בוועדה ואת אמצעי התקשורת (לרבות תת"ח) לפרופיל יכולותיו, קשייו וצרכיו האינדיבידואליים של האדם, כך שהוועדה תוכל תמיד לשקול את האופן בו מגדיר האדם עצמו את הצרכים שלו.

סעיף קטן ד': עדיפות ראוי שתיתן לחיים עצמאיים בסיוע אישי. הגורם הקובע הוא לא היכן נמצא מקום המגורים של האדם, אלא מידת האוטונומיה שהוא זוכה לה ומידת האפשרות לחיות חיים של הגדרה עצמית.

סעיף 9: מן הראוי לשנות את הנוסח כך שיהיה: בהחלטה על שירותים יינתן משקל לחיבור בין ההגדרה של האדם עצמו את צרכיו, ובין הערכה מקצועית (שמקובלת גם על האדם וגם על הוועדה) של יכולותיו וצרכיו של האדם.

סעיף 15 – סעיף קטן 7: אין להפלות ולהפריד בין אנשים אוטיסטים, ובמיוחד שלא על פי סגנון התקשורת הטבעי להם. על כן, יש למחוק מהצעת החוק את הסיפא: "שמסוגלים לייצג את עניינם בעצמם".

בתוספת (סוג שירותי הרווחה) כלל אין אזכור של שירותים לתמיכה בחיים עצמאיים עם סיוע אישי. בתוספת זו מן הראוי שיוזכר מערך שירותים לתמיכה בחיים עצמאיים עם סיוע אישי, וכן שיפורטו המנגנונים להקמה, מימון והפעלה של מערך זה.

על החתום:

סולה שלי, יו"ר מייסדת ורונן יצחק גיל, מנכ"ל מייסד באס"י – קהילת אנשי הספקטרום האוטיסטי בישראל.