

## מחשבות על חקיקה בנושא מוגבלויות

**בסיס חוקי:** עם כל החשיבות של חוק כבוד האדם וחירותו, חקיקה בנושא מוגבלויות צריכה להיסמך בנוסף, על חוק שוויון זכויות אנשים עם מוגבלויות ועל האמנה בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות. זאת מאחר ששני מסמכים אלה דנים ישירות באנשים עם מוגבלויות, מתייחסים אליהם כאל אזרחים שווים זכויות ומפרטים בצורה מחייבת ומעשית את זכויותיהם.

**ללמוד מדוגמאות חיוביות:** בחקיקה חדשה, יש ללמוד מהנעשה במדינות מתקדמות (במקום לשכפל חוקים מיושנים ופוגעניים). בעולם עוברים למודלים מבוזזים מבוססי-לקוח, ויש מגמה של סגירת מוסדות ומעבר לשירותים פרטניים.

**אפטרופסות:** בעקבות אשרור האמנה (ללא החרגה של נושא האפטרופסות), יש צורך דחוף לשנות את חוק האפטרופסות מאחר שכיום הוא נוגד את האמנה באופן מחפיר. בשום פנים ואופן אין להסמיך חקיקה חדשה על חוק האפטרופסות.

**תע"ס:** תקנות עבודה סוציאלית, בחלקן העוסק ביחס לאנשים עם מוגבלות ובמיוחד עם מוגבלות שכלית או נפשית, נוגדות את האמנה ויש לשנותן. חקיקה חדשה לא יכולה להסתמך על תקנות אלה בנוסח הקיים שלהן.

**לא תוכנית קידום, שיקום** או כל צורה אחרת של נורמליזציה: מטרת השירותים הניתנים לאדם עם מוגבלות לאפשר לו מימוש רצונותיו ושאיפותיו באופן שוויוני, כלומר באופן שמוגבלותו לא תשולל ממנו את האפשרויות הפתוחות בפני אנשים ללא מוגבלות. מטרה זו יכולה לכלול גם הזדמנות לפתח כישורים ולמצות פוטנציאל, אבל אין להתנות מתן שירותים בהתנהלות נורמטיבית ככל האפשר של האדם, במיוחד לא כאשר הדבר עלול לפגוע בתפקוד שלו. אלה שירותים שנועדו לממש זכויות אדם ואזרח בסיסיות. מקבל השירות הוא לקוח, לא פציינט.

**זכאות לפי צורך, לא לפי סוג המוגבלות:** סוגי השירותים שהמדינה מחויבת להם בתחומי החיים השונים צריכים להיות זהים לכל סוגי המוגבלויות.

**הצורך קובע את מידת הסיוע,** ואין חובה "להרוויח" שירות טוב יותר ע"י "הוכחת מסוגלות": טבעי שאדם הזקוק לסיוע רב יותר, יקבל היקף גדול יותר של שירות. (למשל שעות ליווי, טיפול, סיוע כספי למי שלא יכול להתפרנס). אבל **אופי המסגרת** שבה יינתן השירות לא ייקבע לפי מידת היכולת או העצמאות של האדם. במקום לשאול מה האדם **יכול לעשות**, יש לשאול מהם הרצונות והשאיפות של האדם, ומה **נדרש כדי לסייע** לו להגשימם. אם אדם זקוק להשגחה רבה יותר, אז הוא יקבל יותר שעות ליווי מאדם הזקוק לפחות השגחה; אבל אין זה אומר שהוא לא יהיה זכאי לגור בדירת מגורים ויפנה נגד רצונו למסגרת המונית (או מקבילה בתחום הפנאי, הפרנסה או ההשכלה). הפניה ל"דיר חוץ-ביתי" על בסיס "רמת-עצמאות" ללא מתן אפשרות בחירה בחיים של הגדרה עצמית בסיוע אישי נוגדת את האמנה שישראל אשררה.

**הפרדה בין שלב קביעת זכאות לשלב התאמת השירות:** בשלב קביעת הזכאות, נבחן התפקוד של האדם כדי לקבוע את מידת הסיוע הנדרש. אדם שנמצא זכאי לשירות, יופנה **למתאם-שירות** (מטעם המדינה) אשר ילווה אותו למשך כל תקופת מתן השירות (ייתכן לאורך כל חייו) ויסייע לו לבחון את החלופות האפשריות לשירותים בתחומים השונים, במסגרת המשאבים שאושרו לו. מאחר ששלב קביעת הזכאות קובע את הקצאת המשאבים ע"י המדינה, מנגנון של וועדה ואפשרות ערעור לוועדת ערעורים הוא בלתי-נמנע. אבל מרגע שאושרו המשאבים, בחירה פרטנית של צורות הסיוע בתחומי החיים השונים היא תהליך הדורש היכרות עם האדם ומעגל-התמיכה שלו, ובשום אופן לא יכול להיעשות ע"י וועדה. זה תהליך מתמשך שצריך לאפשר גמישות והקשבה. שירות של ניהול-סיוע הוא נדבך חיוני שלא יכול להינתן ע"י מערכת הרווחה הכללית בקהילה. בנוסף, בעוד ששלב קביעת הזכאות ראוי שיהיה משותף לכל המוגבלויות, הקצאת מתאם השירות האישי צריכה להתחשב במאפיינים האישיים של האדם (אשר לעתים כוללים כמה מוגבלויות).

**פיקוח תקופתי:** חשוב מאוד שיהיה פיקוח מקצועי ואמיתי על השירותים הניתנים, כדי להבטיח את רמתם ויעילותם. אבל הפיקוח הוא **על השירותים**, לא על מי שמקבל אותם. בדיקה תקופתית של אופן מתן השירותים לאדם מסוים והצורך בשינויים, בין אם בגלל שינויים בסביבה, שינויים בחיי האדם או שאיפותיו ראוי שתיעשה בין האדם ומעגל התמיכה שלו למתאם הסיוע, ולא ע"י גוף בירוקראטי.

**תקצוב:** הקצאת תקציבים תיעשה לפי סקר צרכים (המתבסס על בקשות שהוגשו לוועדות הזכאות) ולא לפי סוגי מסגרות. **התקציב מוקצה לאדם, לא למסגרת.**

**בחירת ייצוג:** זכותו של אדם לבחור איזה ארגון ייצג אותו (בדומה לנעשה בארגוני עובדים). מתן "מנדט ייצוג" באופן קבוע לארגון המונה מספר גדול יותר של חברים, מקפח את זכותם של חברים בארגונים קטנים יותר, לייצוג. בכל מקרה: ארגון שהוא גם ספק שירותים לא יוכל לשלוח נציג על תקן של ארגון יציג. בנוסף, נציג "ארגון יציג" ישתתף בהחלטות הוועדה רק לפי דרישה של מגיש הבקשה.

**מועצה ארצית להתוויית מדיניות לשירות אוכלוסיית אנשים עם מוגבלות מסוימת:** מאחר שרוב המשותף בין אנשים עם מוגבלות מוגדרת, יש הצדקה לקיום גוף שיזהה צרכים האופייניים לאוכלוסיה זו, יאמוד את היקפם וידון במענים הראויים להם. עם זאת, סמכויות המועצה מוגבלות לייעוץ באשר להתוויית מדיניות כללית ובעיקר איסוף מידע לצורך כך, ולא לקביעת סל השירותים להם זכאים אנשים עם מוגבלות זו. כמו-כן חובה על המועצה לקיים ישיבות שימוע בהן יוכלו יחידים וארגונים המעוניינים בכך להביא את עמדתם לפני הוועדה.

זוהי עמדתנו הכללית באשר לחקיקה בנושא מוגבלויות. קריאה עניינית ובקורתית של הצעת חוק שיקום, קידום ושילוב אנשים עם אוטיזם בקהילה, התשע"ג-2013 מבהירה מדוע אנו מתנגדים להצעת חוק זו.

אס"י - פעילי הקהילה האוטוסיסטית בישראל