

זכויות אדם של ילדים עם מוגבלות בישראל בפתח המאה ה-21: החזון והמציאות

ד"ר דינה פלדמן

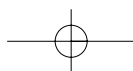
נציבת שוויון לאנשים עם מוגבלות,
משרד המשפטים

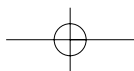
*"יהיו כבוד וחירותו של קטין חביביו עלינו ככבודנו וחירותנו.
תהא קדושת חייו יותר מקדושת חייו וסבלו של הילד יהא
כואב עלינו יותר מכאבנו שלנו."*

השופט חנוך אריאל, בג"צ 506/88

מבוא

האמנה בדבר זכויות הילד שנחתמה באו"ם ב-1989 והאמנה בדבר זכויות אנשים עם מוגבלות שנחתמה באו"ם ב-2007 מגדירות חזון; לפי החזון הזה החברה והממשל מחויבים לקדם את טובתו המרבית של ילד עם מוגבלות ומכירים בזכותו ליהנות באופן שוויוני מחיים מלאים והוגנים בקהילה. עליהם לאפשר לו תנאי חיים המבטיחים מיצוי היכולת, חופש בסיסי, עצמאות הביטוי והשתתפות פעילה ותורמת לחיי הקהילה. לשם כך נדרשת מדיניות ממלכתית של מתן פתרונות הולמים לצורכיהם הייחודיים של ילדים עם מוגבלות ושל בני משפחותיהם, מניעת תיוג או הפליה על רקע המוגבלות, קידום השוויון ומתן אפשרות לגיבוש זהות עצמית וביטחון ביכולת האישית; פעולות הכרחיות נוספות הן הפיכת כל המרחבים הציבוריים לנגישים לאנשים עם מוגבלות והספקת אמצעים הנדרשים להם לניהול חייהם. מטרתו של הפרק הנוכחי היא להציג את החזון המוגדר באמנות הבין-לאומיות העוסקות בזכויותיו של ילד עם מוגבלות ולבחון אם החקיקה בישראל ואופן יישומה אכן מבטיחים את קידומה של החברה הישראלית אל עבר חזון זה, ולפיו ילד עם מוגבלות יוכל להיוולד ולחיות בישראל כאדם וכאזרח מן המניין הנהנה מזכויות אדם, משוויון, מהשתייכות פעילה לקהילה, מכבוד עצמי ומהשתלבות מרבית בחברה. בפרק זה יתוארו



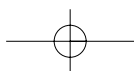


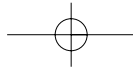
רכיבי החזון, המצב העובדתי והחוקי בארץ, וכיצד בפועל אלה רלוונטיים לעולמו של אדם צעיר עם מוגבלות ולבני משפחתו ולאתגרים המרכזיים העומדים בפני החברה הישראלית בבואה לממש חזון זה הלכה למעשה.

החזון

הצורך במתן תשומת לב מיוחדת לילדים הוגדר לראשונה ב־1924 בהצהרת ז'נבה בדבר זכויות הילד; ב־20 בנובמבר 1959 קיבלה העצרת הכללית של האו"ם את ההחלטה בדבר זכויות הילד. אזכור לכך מופיע גם בהצהרה האוניברסלית בדבר זכויות האדם, באמנה הבין־לאומית בדבר זכויות אזרחיות ומדיניות (בייחוד בסעיפים 23 ו־24), באמנה הבין־לאומית בדבר זכויות כלכליות, סוציאליות ותרבותיות (בייחוד בסעיף 10) ובחוקי יסוד של סוכנויות מיוחדות וארגונים בין־לאומיים העוסקים ברווחת הילד. ב־1989 אושרה באו"ם האמנה לזכויות הילד (Flekoy, 1991) (The Convention on the Rights of the Child - CRC). בסעיף 23 של האמנה עוצב החזון באשר לילדים עם מוגבלות:

1. המדינות החברות מכירות בזכותו של ילד שכושרו הנפשי או הגופני לקוי ליהנות מחיים מלאים והוגנים בתנאים המבטיחים כבוד, מקדמים עצמאות ומקלים על השתתפותו הפעילה של הילד בחיי הקהילה.
2. המדינות החברות מכירות בזכותו של ילד הלוקה בכושרו לטיפול מיוחד וידאגו, במסגרת המשאבים הזמינים, להעניק לילד ולאחראים לטיפול בו את הסיוע המבוקש המתאים למצב הילד ולתנאי קיומו של ההורים או של אנשים אחרים המטפלים בילד.
3. מתוך הכרה בדרישות מיוחדות של ילד הלוקה בכושרו יינתן הסיוע המוענק, בהתאם לסעיף קטן 2, חינם, כל אימת שאפשר, תוך כדי התחשבות במשאביהם הפיננסיים של ההורים או של אחרים המטפלים בילד. סיוע כזה יתוכנן באופן שיבטיח לילד הלוקה בכושרו קבלת חינוך וגישה אפקטיבית לשירותי בריאות, שיקום, הכשרה לתעסוקה והזדמנויות בילוי בדרך העשויה להוביל להשתלבות הילד בחברה ולהתפתחותו האישית המלאה, לרבות התפתחות תרבותית ורוחנית, במידה המרבית.
4. המדינות החברות יקדמו, ברוח שיתוף הפעולה הבין־לאומי, חילופי מידע מתאים בתחומי הרפואה המונעת והטיפול הרפואי, הפסיכולוגי והפונקציונלי בילדים הלוקים בכושרם, לרבות הפצת מידע בדבר





שיטות שיקום, שירותי חינוך והוראה והכוונה מקצועית וגישה למידע זה. המטרה היא לאפשר למדינות חברות לשפר את יכולתן ומימנותן ולהרחיב את ניסיוןן בתחומים אלה. תשומת לב מיוחדת תינתן בהקשר זה לצרכיהן של מדינות מתפתחות.

אפשר לראות כי האמנה בדבר זכויות הילד מדגישה מאוד את ההיבטים הטיפוליים, את הסיוע ואת הספקת השירותים הנדרשים להבטחת מימוש החזון של התפתחות תרבותית ורוחנית ושל השתלבות איכותית ופעילה של ילדים עם מוגבלות בתחומים העיקריים של חיי הקהילה. בחזון זה יש גם דרישה להבטחת תנאי הקיום של הורים או של המטפלים בילד, אך לא מוזכרים באמנה צורכיהם של שאר בני המשפחה או חשיבות ההתפתחות הפיזית והילדים שכושרם השכלי והקוגניטיבי לקויים.

האמנה לזכויות אנשים עם מוגבלות נוסחה באו"ם בדצמבר 2006 ונחתמה בידי מדינות רבות (לרבות ישראל במארכ 2007). היא מדגישה במובהק חזון המבוסס על מודל של זכויות אדם ושוויון¹. מנסחי האמנה התלבטו בשאלה העקרונית² אם יש להסתפק במתווה המוגדר באמנה לזכויות הילד, או שמא יש להכליל גם באמנה זו חיובים העוסקים באופן ייחודי בילדים עם מוגבלות. בסופו של דבר הוחלט לשלב באמנה את נושא הילדים גם בפרק נפרד (פרק 7: ילדים עם מוגבלות) וגם בפרקים אחרים. הפרק הנפרד מתווה את החזון הבא:

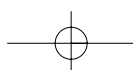
המדינות יפעלו בכל האמצעים הנדרשים כדי להבטיח את ההנאה המלאה של ילדים עם מוגבלות מכל זכויות האדם ומחופש בסיסי ויבטיחו את האפשרויות של ילדים עם מוגבלות ליהנות באופן שוויוני מכל הזכויות המוגדרות באמנה.

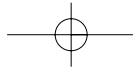
1. בכל הפעולות המתייחסות לילדים עם מוגבלות תהווה טובתו של הילד את השיקול המוביל (primary consideration).

2. המדינות יבטיחו שלילדים עם מוגבלות תהיה הזכות לבטא בחופשיות את השקפתם בכל הנושאים המשפיעים עליהם, וזאת על

¹ כאן יש להבחין בין שני 'דורות' של זכויות אדם. הדור הראשון כולל חירויות יסוד אזרחיות ופוליטיות - למשל הזכות לחיים, חופש הביטוי וחופש הדת - ומקורו בתקופת המהפכה הצרפתית. הדור השני מונה חירויות יסוד כלכליות, סוציאליות ותרבותיות כמו עבודה וחינוך, והוא צמח רק בעשרות השנים האחרונות (רדי-בן-פורת, 1996).

² החלטה 56/168 של עצרת האו"ם מדצמבר 2001 הורתה על הקמת ועדת אד הוק אשר תנסח את האמנה. הכותבת היא ראש המשלחת הישראלית שהייתה פעילה מאוד בכתיבת האמנה.





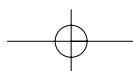
בסיס שוויון עם ילדים אחרים. המדינות גם יבטיחו הספקת סיוע לילדים אשר יתאים למוגבלות ולגיל ויאפשר את הגשמת זכויותיהם.

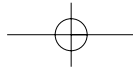
החזון הכללי הוא של שוויון זכויות והשתלבות מלאה בקהילה. פרטי החזון עוסקים ייחודית בילדים, או מגלים רגישות מתחייבת לגיל, במספר נושאים: איסור כללי להפלות בגלל גיל; זכות לשוויון, לכיבוד היכולות והזכויות של ילדים לעצב את זהותם; מלחמה בדעות קדומות והגברת המודעות לכך בבתי הספר; חובת כיבוד זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות, מניעת אלימות והתעללות באמצעות תכניות למניעה, לטיפול ולמתן שירותי הגנה; עיצוב מדיניות וחקיקת מגן שנועדו להגן על ילדים עם מוגבלות; זכות לחיי משפחה בטוחים ולמתן סיוע לילד ולמשפחתו; חשיבות מניעת הפרדת ילד מהוריו על בסיס מוגבלות או בניגוד לטובתו של הילד; העדפת המשפחה המורחבת על פני זרים בעת שיש צורך בתחליף למשפחה גרעינית; זכות לחינוך משולב כאופציה ראשונה ומועדפת ומתן אפשרות בחירה במסגרת הלימודים לילד ולמשפחתו; זכות למימון פוטנציאל אקדמי וחברתי, למעורבות פעילה ולהנאה מהזכות למימוש זכויות אדם; קבלת התאמות וסיוע בתוך מסגרת הלימודים והכשרת כלל המורים ללמד ילדים עם מוגבלות; חובה לספק שירותי מניעה וגילוי מוקדם של מוגבלות אצל ילדים; הבטחת השתתפות בחיי תרבות, יצירה, פנאי וספורט ועוד.

ב־1991 אשררה מדינת ישראל את האמנה בדבר זכויות הילד, וב־2007 חתמה על האמנה בדבר זכויות אנשים עם מוגבלות. היכן עומדת החברה הישראלית לנוכח חזון זה?

המצב בישראל

כ־195,000 מהילדים בישראל (8.7%) מתמודדים עם אתגרים תפקודיים או עם מחלות כרוניות הדורשות טיפול או מעקב רפואי קבוע (המועצה לשלום הילד [שנתון סטטיסטי], 2005). אומדן זה אינו כולל ילדים עם לקויות קלות של למידה או התנהגות ואינו כולל לקויות שלא אובחנו על ידי מערכת פורמלית. 145,000 מהילדים מתמודדים עם אתגרי למידה או עם בעיות רגשיות־התנהגותיות חמורות, או שהם בעלי מוגבלות שכלית גבולית. לכ־48,000 מהילדים בארץ יש מחלות הדורשות טיפול רפואי או פרה־רפואי קבוע. לכ־23,000 מהילדים יש נכות פיזית קשה, וכ־65,000 ילדים ובני נוער (3.1% מכלל הילדים בארץ) הם עם יותר ממוגבלות אחת. שיעורם של בנים עם צרכים





מיוחדים (9.8%) גבוה כמעט פי שניים מהשיעור בקרב הבנות (5.4%). מספר הילדים בעלי הצרכים המיוחדים גבוה במיוחד ביישובים אשר הדירוג החברתי-כלכלי שלהם הוא נמוך מאוד: 11% מכלל הילדים ביישובים הללו הם עם צרכים מיוחדים לעומת שיעור של 7.7% בקרב כלל ילדי ישראל. מספר הילדים עם מוגבלות מזנק בגילאי בית הספר היסודי, כי בדרך כלל המוגבלויות מזוהות ומאובחנות בעת הכניסה למערכת החינוך: 10.7% מהילדים בגיל בית ספר יסודי הם עם צרכים מיוחדים לעומת 5.2% מהילדים בני חמש ומטה. ליותר ממחצית מהילדים עם מוגבלות (5.6% מכלל הילדים) יש לקות בתחום ההתנהגותי. בקרב ילדים אלה נכללים ילדים עם ליקויי למידה (מאובחנים ולא מאובחנים) המוגדרים למעשה כילדים עם בעיות התנהגות. כשליש מהילדים עם מוגבלות מתמודדים עם אתגרים בתחום התקשורת (3.1% מכלל הילדים) - מרביתם בתחום הדיבור. לחלק מהילדים יש לקות מעורבת של חירשות ושל עיוורון. לכשני שלישים מבין הילדים אשר מוגבלותם מאותרת (5.7% מכלל הילדים) יש מוגבלות בתחום אחד, ולכשליש מהילדים יש מוגבלות בשני תחומים או יותר (נאון, יפרח ובייק-מוראי, 1998).

מזה שנים רבות פועלת מדינת ישראל להסדרת חקיקת חוקי רווחה ולקביעת הסדרי הטבות³ בתחומי הבריאות, הביטחון הסוציאלי⁴, החינוך לכול ושיירותי הרווחה⁵. נעשו גם פעולות לחקיקה בתחום הנגישות⁶ (שיאן בחקיקת פרק הנגישות בחוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, התשנ"ח - 1998), אך בינתיים כמעט ללא אכיפה (פלדמן, 2007)⁷. הבסיס לתפיסת עולם של שוויון הונח כבר במגילת העצמאות, אולם רק בסוף שנות השמונים ובתחילת ואמצע שנות התשעים של המאה ה-20 התפתחה חקיקת שוויון המכירה בזכות הבחירה של כלל התושבים,

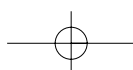
³דוגמה לכך היא תקנון עבודה סוציאלית (תע"ס) המפרט את תעריפי דמי האחזקה לדור חוק-ביתי של אנשים עם מוגבלות שכלית.

⁴למשל 'חוק הביטוח הלאומי [נוסח משולב], התשנ"ה - 1995.

⁵למשל 'חוק הסעד (טיפול במפגרים), התשכ"ט - 1969, 'חוק חינוך מיוחד, התשמ"ח - 1988, 'חוק טיפול בחולי נפש, התשנ"א - 1991.

⁶למשל תיקון לחוק התכנון והבנייה, התשכ"ה - 1965, 'חוק הרשויות המקומיות (סידורים לנכים), התשמ"ח - 1988. החוקים הללו עוסקים בנגישות של מבנים ציבוריים לאנשים עם מוגבלות בניידות ובהסדרת הסביבה העירונית לצורכיהם. דוגמה נוספת היא 'חוק הקלות לחירש, התשנ"ב - 1992, העוסק בהפיכת שידורי הטלוויזיה לנגישים עבור אנשים חירשים.

⁷התופעה אינה אופיינית רק לחוקים העוסקים באנשים עם מוגבלות ואינה אופיינית רק לישראל - ראו למשל אצל Sternlight, 2004.



בערך האדם, בקדושת חייו ובהיותו בן חורין; הכוונה היא לחוקים דוגמת 'חוק שוויון הזדמנויות בעבודה, התשמ"ח - 1988', 'חוק יסוד: חופש העיסוק, התשנ"ב - 1992', 'חוק יסוד: כבוד האדם וחירותו, התשנ"ו - 1996' וכדומה. בכל החוקים האלה בולטת ההתעלמות המוחלטת מאנשים עם מוגבלות⁸ (אופיר ואורנשטיין, 2001; פלדמן ויהלום, 2004).

חקיקת הרווחה הנרחבת המתבססת על מודל הרווחה החברתית (The social welfare model) עוסקת אמנם בהסדרת פתרונות לצרכים הבסיסיים ולשלומם הפיזי של צעירים ובוגרים עם מוגבלות בישראל, אולם היא מבוססת בעיקר על תיוג (labeling), על הבדלה (exclusion) ועל מתן פתרונות לאנשים עם מוגבלות חמורה (רימרמן וכץ 2005). החוקים לא מבטיחים את מעמדו המשפטי והחברתי של האדם עם המוגבלות מבחינת ההיבטים של זכויות אזרחיות (civil rights) ושל זכויות אדם (human rights) (אברהמי, 2003; אברהמי ורימרמן, 2005; רימרמן וארטן-ברגמן, 2005; רימרמן וכץ 2005). כלומר גם מערכת זו אינה אמורה להוביל למעורבות ולהשתתפות מלאה בחברה של אנשים עם מוגבלות, או למימוש זכותם לקבל טיפול בסביבה נורמטיבית בדרך המכבדת את האדם (Ziv, 1998) והמאפשרת מפגש בלתי אמצעי של הציבור הרחב עם אנשים עם מוגבלות במרחבי חיים נורמטיביים (דו"ח נציבות השוויון, 2005). חוסר ההתרועעות הזה מונע נראות (visibility) וגורם לחיזוק דימויים סטראוטיפיים שליליים ודמוניים הפוגעים בכבוד האדם, בצדק חברתי ובשוויון ומונעים הכרה בכך כי אלה הם זכויות אנושיות בסיסיות שאינן נגזרות ממנת משכל, מבריאות נפשית או מיכולת תפקוד פיזית (דו"ח כץ, 1997; לרנר, 2004). הוכחה לכך שתפיסת ההזדקקות חזקה יותר מאשר האמונה ביכולת ההשתלבות נמצאה גם בסקר של עמדות הציבור אל אנשים עם מוגבלות; את הסקר ערכה 'נציבות השוויון לאנשים עם מוגבלות' באוקטובר 2005⁹. בסקר נמצא כי 69% מהנשאלים (המדגם המייצג כלל 500 אנשים) סברו שאנשים עם מוגבלות ראויים לקבל פטורים והנחות מיוחדות. רק 56% מהנשאלים סברו שאנשים עם מוגבלות מסוגלים להשתלב במערכת החינוך הרגילה, ו-52% מהנשאלים סברו שאנשים עם מוגבלות מסוגלים להשתלב בעבודה רגילה.

⁸ כנ"ל בנוסח מגילת העצמאות (ד"פ).

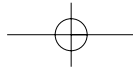
⁹ באמצעות מכון 'גיאוקרטוגרפיה'.

רימרמן והר (Rimmerman and Herr, 2004) מראים כי תפיסות עולם דומות קיימות גם אצל הנכים עצמם. מתוך מעקב אחר הסיקור בתקשורת של שביתת הנכים הגדולה ב-1999¹⁰ עולה כי דרישות הנכים התמקדו בשיפור הקצבאות, לא בקידום שוויון זכויות או בעיגון הזכויות בחוק. המחברים רואים בזאת הוכחה לכך שבישראל אנשים עם מוגבלות עדיין נתפסים - גם בעיני עצמם - כראויים להגנה ולהטבות יותר מאשר זכאים לשוויון זכויות. טיעון זה מסביר היטב את העובדה כי ההישג העיקרי של הנכים בשביתה הזו, הישג אשר שכנע אותם להפסיק את השביתה, היה קבלת שורה של הטבות לקצבאותיהם - בעיקר לאלה של האנשים עם המוגבלויות החמורות בניידות. העלאת גובה הקצבאות מטילה נטל כלכלי על המדינה, אך היא איננה מאיימת על הסדר החברתי; לכן כנראה ההתנגדות לה קלה יותר מההתנגדות להענקת שוויון זכויות לאוכלוסיות מיוחדות, פעולה הנתפסת עדיין בעיני רבים כערעור הסדר החברתי (Drake, 1999).

דומה כי ההשקעה המסיבית בחקיקה בתחומי הרווחה והביטחון סוציאלי לא צמצמה דיה את הפער הקיים בין מציאות חייהם של אנשים עם מוגבלות לבין מציאות חייה של שאר האוכלוסייה ואת חוסר ההתרועעות הקיים ביניהם לבין הציבור הרחב. עדיין נדרשת פעולה רבה להגברת המודעות לנושא זכויות האדם של אנשים עם מוגבלות בקרב מעצבי מדיניות, הציבור הרחב והאנשים עצמם (אברהמי ורימרמן, 2005; הר, 2001; Feldman, 2005), וגם בקרב אנשי מקצוע - בעת הכשרתם ואילך (וילצ'ינסקי ופינדלר, 2004). נוסף על זאת נדרשת חקיקת שוויון אשר תבטיח את זכויות האדם של למעלה מ-10% מאזרחי המדינה שהם עם מוגבלות ותוכל לאפשר להם להשתלב בחברה באופן מלא, שוויוני ומועיל (כרמי, 2000).

פריצת הדרך המחשבתית בנושא הזה התרחשה בקרב משפטנים. ב-1992 הקימה האגודה לזכויות האזרח את ארגון 'בזכות'; הארגון שם עצמו כתובת לאנשים שזכויותיהם להשתלבות מלאה בחברה נפגעו בגין מוגבלותם. חלק מהמאבקים המשמעותיים יותר התנהלו על ידי הארגון בזירת החקיקה והמשפט. פריצת הדרך המשפטית חלה שנה לאחר מכן בבית המשפט העליון; במאוס 1993 עתר לבג"צ שחר בוצר, תלמיד המתנייע על כיסא גלגלים, נגד המועצה המקומית מכבים-רעות.

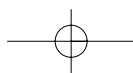
¹⁰את השביתה הזו ניהלו בעיקר אנשים עם מוגבלות בניידות, ועל בסיס קל וחומר אפשר להניח כי זו גם הייתה תחושתם של אנשים עם מוגבלויות נפשיות ושכליות

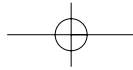


העתירה עסקה בסירובן של הרשויות להסדיר לשחר גישה למבני ציבור במקום מגוריו, ובפרט בבית הספר שהוא למד בו. בפסק הדין התייחס לראשונה נשיא בית המשפט העליון, השופט אהרון ברק, לכך שזכותם של אנשים עם מוגבלות להשתלב השתלבות מלאה בחברה נובעת מזכויות האדם (אופיר ואורנשטיין, 2001). באותה עת יזם ארגון 'בזכות' את חקיקת 'חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, התשנ"ח - 1998'.¹¹ החקיקה הושלמה לאחר תום עבודתה של ועדה ציבורית בראשות ד"ר ישראל כץ לבדיקת חקיקה מקיפה בנושא זכויות אנשים עם מוגבלות. חוק השוויון נועד להבטיח את מחויבותה של החברה הישראלית לחוסר הפליה, לשוויון זכויות ולמתן פתרון הולם לצרכים הייחודיים של אנשים עם מוגבלות כדי להבטיח את השתלבותם המלאה והאקטיבית בחברה הישראלית.¹² עד היום נחקקו חמישה פרקים של החוק; ארבעה מתוכם נכנסו לתוקף בינואר 1999:¹³ פרק העקרונות, פרק התעסוקה, פרק נגישות התחבורה הציבורית ופרק הקמת גיביות השוויון והוועדה המייעצת שלידה. במארכ 2005 נכנס לתוקף גם פרק הנגישות. שאר פרקי החוק מצריכים המשך חקיקה¹⁴ ועוסקים בזכויות לדיור בקהילה, לסיוע אישי בפתרון צרכים מיוחדים, למידע, להנאה מפעילות תרבות, פנאי וספורט, לחינוך ולהשכלה, להליך המשפטי - והכול באופן שוויוני.¹⁵

¹¹ מנכ"ל הארגון, עו"ד אריאלה אופיר, הייתה גם נציבת השוויון הראשונה.
¹² פרקים 6 ו-7 בחוק קובעים כי מימוש זכויות בקבלת שירותים ייעשה במסגרת השירותים הניתנים והמיועדים לכלל הציבור, תוך כדי ביצוע ההתאמות הנדרשות באיכות נאותה ובתוך פרק זמן סביר ומרחק סביר ממקום מגוריו של האדם. לפי החוק בדיקה או בירור שמטרתם לקבוע את זכאותו של אדם לקבל זכויות או שירותים מחמת מוגבלותו ייערכו תוך כדי התחשבות מרבית במהלך חייו התקין.
¹³ חוק השוויון הוא חוק זכויות האדם הראשון בישראל אשר מנסה לשלב בין שתי גישות משפטיות: הגישה האחת אוסרת על הפלייתו של אדם מחמת מוגבלות (זו הגישה הרווחת במרבית מדינות הקהילה האירופית) וכוללת חובת ביצוע של התאמות ושל מתן נגישות כחלק בלתי נפרד מהאיסור על הפליה, מתן הכשר להעדפה מתקנת (לרבות במגזר הפרטי) וכן הכללת המשפחות באיסור ההפליה. הגישה המשפטית השנייה הכלולה בחוק חותרת להשגת שוויון באמצעות מתן פתרון לצרכים מיוחדים (זו הגישה הרווחת בסקנדינביה, בצפון אמריקה ובדרומה וכן בארצות אוקיאניה). הנחת היסוד היא כי אין די בהסתפקות בגישה אחת בלבד כדי להבטיח שוויון הזדמנויות אמתי (אופיר ואורנשטיין, 2001). החוק משלב גם את רוח החוק האמריקני (ADA) המדגיש זכויות אדם ואת רוח החוק השוודי (LSS) המדגיש את הזכות לקבל שירותים (Ziv, 1998).

¹⁴ הצעת חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, התשס"א - 2000.
¹⁵ מן הראוי לציין כי האמנה לקידום זכויותיהם של אנשים בעלי מוגבלות המנוסחת בימים אלה באו"ם, אמנה אשר ישראל כבר התחייבה לחתום עליה, כוללת פרקים



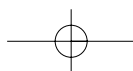


כעשר שנים חלפו מאז חקיקת פרקיו הראשונים של חוק השוויון. פרק העקרונות משמש בעיקר כמקור השראה בבתי המשפט. יישום פרק התעסוקה החל להתבצע בשירות המדינה, והוא יחל להיות מיושם גם במגזר העסקי לאחר גמר ההיערכות הדרושה כדי לבצע את התקנות למימון ההתאמות (תקנות אשר אושרו במאס 2006). חקיקת המשנה של פרק נגישות התחבורה הציבורית הושלמה, והוא מיושם הלכה למעשה¹⁶. בשנת 2000 הוקמה נציבות השוויון, ושנתיים לאחר מכן כוננו את הוועדה המייעצת לנציבות השוויון המורכבת מנציגי החברה האזרחית ואשר קיים בה רוב לאנשים עם מוגבלות. פרק הנגישות נחקק במאס 2005; עד למאי 2006 אמורה הייתה להסתיים חקיקת המשנה המתבצעת במשרדי הממשלה, להיות מוסדרת ולאפשר יישום של 'הנגשת' החדש והישן במבנים, בתשתיות, בסביבה ובשירות הניתן לציבור, אולם נכון למועד פרסום הספר תהליך זה נמשך וטרם הושלם.

במהלך השנים האלו התקבלה גם שורה של חוקים העוסקים בעקרונות של כבוד האדם ושל שוויון, דוגמת 'חוק איסור הפליה במוצרים, בשירותים ובכניסה למקומות ציבוריים, התשס"א - 2000', 'חוק שיקום נכי נפש בקהילה, התש"ס - 2000' הקובע את זכותו של אדם נכה נפש לקבל סל של שירותי שיקום בקהילה, 'חוק מעונות יום שיקומיים, התש"ס - 2000' העוסק בהסדרת מעונות יום בקהילה עבור ילדים עם מוגבלויות חמורות, 'חוק הסעד (טיפול במפגרים) (תיקון מספר 7), התשס"ג - 2002' הקובע כי בעת קביעת סוגו של דיור מוגן לאדם הסובל מפיגור שכלי תינתן עדיפות לדיור בקהילה, 'חוק מעונות יום שיקומיים, התש"ס - 2000' הקובע את זכותו של פעוט עם מוגבלות קשה לקבל טיפול וחינוך לפי סל שירותים במעון יום בקהילה, 'חוק חינוך חינם לילדים חולים, התשס"א - 2001', התיקון הנרחב ל'חוק

נוספים אשר על החקיקה הישראלית יהיה ללכת בעקבותיהם ולחוקק את החוקים המשלימים הנחוצים. דומה כי האמנה תכלול את הפרקים הבאים: מטרה, עקרונות בסיסיים, הגדרות, התחייבויות כלליות, קידום עמדות חיוביות, איסוף נתונים וסטטיסטיקה, שוויון ואי הפליה, הזכות לחיים, שוויון בפני החוק, נגישות הליך החקירה והעדות, חופש וביטחון, חופש מעינויים, מאכזריות, מיחס לא אנושי או מטיפול משפיל וענישה, חופש מאלימות ומהתעללות, חופש הביטוי והבעת הדעה והנגישות למידע, הזכות לפרטיות, לבית ולמשפחה, מגורים עצמאיים והשתלבות בקהילה, ילדים עם מוגבלות, נשים עם מוגבלות, חינוך, השתתפות בחיים פוליטיים וציבוריים, נגישות, ניידות אישית, הזכות לבריאות ולשיקום, הזכות לעבוד, ביטחון סוציאלי וסטנדרטיים מתאימים לחיים, השתתפות בחיי תרבות, נופש, פנאי וספורט, שיתוף פעולה בין-לאומי וניטור (U.N., 2006).

¹⁶ הדבר רלוונטי בעיקר לאנשים עם מוגבלות בראייה ומוגבלות בניידות.



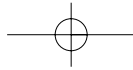
חינוך מיוחד (תיקון מספר 7), התשס"ג - 2002' (החוק הנודע כ'חוק השילוב') הקובע סל שירותים שנועד לאפשר את השתלבותם של תלמידים עם מוגבלות בחינוך הרגיל, התיקון ל'חוק שירות התעסוקה (תיקון מספר 12, סעיף 42ב), התשס"ב - 2002' המחייב שילוב וקידום ענייניהם של אנשים עם מוגבלות במקומות עבודה באמצעות התאמת השירותים שנותן שירות התעסוקה - לרבות התאמת מבחנים, הדרכת עובדי שירות התעסוקה, העסקת יועצי תעסוקה המתמחים בצורכיהם המיוחדים של אנשים עם מוגבלות וכן ליווי תהליך קליטתו של אדם עם מוגבלות במקום עבודה, 'חוק המקרקעין (תיקון מספר 23), התשס"ב - 2002' המאפשר ביצוע התאמות עבור אנשים עם מוגבלות ברכוש משותף של בניין מגורים, 'חוק טיפול בחולי נפש (תיקון מספר 5), התשס"ד - 2004' המאפשר ייצוג משפטי מטעם המדינה למטופלים בכפייה במערכת בריאות הנפש, 'חוק התכנון והבנייה (תיקון מספר 74), תשס"ה - 2005' ו'חוק כתוביות ושפת סימנים, התשס"ה - 2005' המחייב את זכייני הטלוויזיה להפוך לנגישים את השידורים לכבדי שמיעה (באמצעות כתוביות) ולחירשים (באמצעות שפת סימנים).

האם שינויים אלו מורגשים במציאות חייהם היומיומית של ילדים עם מוגבלות ושל בני משפחותיהם? האם החברה הישראלית מכינה את תושביה הצעירים להשתלבות מלאה בחברה בהתאם לעקרונות של חוק השוויון ושל מודל זכויות האדם? כדי לענות על השאלות הללו יוצג סיפורו של צעיר ישראלי עם מוגבלות חמורה, ולאחר מכן יתקיים דיון בשאלה אם המקרה מייצג מגוון של זכויות יסוד ואם יש להסיק ממנו מסקנות באשר להמשך.

הסיפור האישי

ג' הוא צעיר בן 27, ולו מוגבלות חמורה. הוא רווק יליד הארץ החי עם משפחתו ומעוניין להשתלב ככל האפשר בחיים הרגילים. לנגד עיניו ועיני משפחתו עומדת תמונת החזון כדרך חיים, ובהתאם לכך הם פועלים. ג' נולד עם מחלה גנטית נדירה המתבטאת במגבלות פיזיולוגיות וגופניות חמורות. אמו לא ביצעה בדיקה גנטית בעת ההיריון¹⁷, ולפי דבריה ספק אם ידיעה על כך בזמן הייתה גורמת לה

¹⁷ רק מינואר 2001 החלו לערוך בדיקות מסודרות לזיהוי הגן הגורם למחלה זו. הבדיקה אינה כלולה בסל הבריאות וכרוכה בתשלום (כ- 150 עד 300 ש"ח), אולם רוב קופות החולים משתתפות חלקית בעלות הבדיקה באמצעות הביטוח המשלים שלהן.



לא ללדת את תינוקה¹⁸. ג' תלוי כמעט לחלוטין בזולת ובמכשור רפואי ואורתופדי המצוי בחדרו; עיקר הנטל של הטיפול היום-יומי בו מוטל על הוריו ועל הסייעות העומדות לרשותו. ג' הוא הבן הצעיר במשפחה אקדמאית בת שבע נפשות. כל אחיו נשואים, ויש להם ילדים¹⁹. בעת האחרונה ג' החל להסתייע גם בשירותיו של עובד זר הגר בבית המשפחה²⁰; לשם כך נאלצה המשפחה לבצע שיפוץ בביתה ולשכן את העובד הזר במרפסת סגורה וצרה, וזאת כדי שיוכל להיות סמוך ל-ג' בעת הצורך. נוכחותו ההכרחית של העובד הזר מהווה נטל פיזי ורגשי על המשפחה החיה ממילא בתוך מרחב חיים מצומצם ונטול פרטיות כמעט - בין השאר גם עקב מדיניות 'הדלת הפתוחה' שהמשפחה נוקטת והמקדמת בברכה כל אורח המארח לחברה ל-ג'.

בהתאם ל'חוק מעונות יום שיקומיים, התש"ס - 2000' זכאי פעוט בן שנה עד שלוש עם מוגבלות מהסוג שיש ל-ג' לטיפול ולחינוך, להסעה בטיחותית ולליווי בהסעה²¹ - לפי סל שירותים מוצע ובמעון יום שיקומי הקרוב ככל האפשר למקום מגוריו. ג' ומשפחתו לא השתמשו בזכות זו והעדיפו לשלבו בגנים רגילים²². בהיותו בן שלוש עד עשרים ואחת ג' היה זכאי ללמוד²³ - לפי 'חוק חינוך מיוחד, התשמ"ח - 1988' ולפי התיקון לחוק מ-2003 המשלב ילד עם צרכים מיוחדים בחינוך הרגיל - במסגרת של חינוך מיוחד, משולב או רגיל (לפי בחירתו). הזכאות הזו כוללת הוראה ייעודית, אמצעי לימוד וטיפול שיטתיים, טיפולי פיזיותרפיה, ריפוי בדיבור, ריפוי בעיסוק וטיפולים בתחומים ייעודיים נוספים. הזכאות לשירותים נלווים כוללת הסעה וארוחות, עזרים מסייעים, שירותים רפואיים, שירותים פרה-רפואיים, שירותים פסיכולוגיים ושירותים סוציאליים. הכול ניתן בהתאם לצרכיו של התלמיד במסגרת של כיתה מותאמת, של יום לימודים ארוך ושל שנת לימודים מלאה. ג' ומשפחתו העדיפו כי ישתלב במסגרת חינוכית רגילה

¹⁸ החלטה זו אופיינית למשפחות שומרות מסורת. כיום גם בחברה החרדית יש מודעות לכך, ונפתח שירות לבירור התאמה גנטית בעת השידוכין.

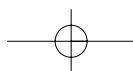
¹⁹ הם בעלי מודעות גבוהה לנושא הגנטי וטיפלו בו בדרך שונה מזו של ההורים.

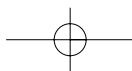
²⁰ בהתאם ל'תקנות הכניסה לישראל [סעיף 5(א)(ב)], תשל"ד - 1974'.

²¹ חוק הסעה בטיחותית לילדים ופעוטות עם מוגבלות, התשנ"ד - 1994'. ההערכה היא כי מדי שנה 22,000 תלמידים נהנים משירות זה.

²² בינקותו ג' היה מאושפז במשך תקופות ארוכות.

²³ כאלפיים מכלל מקבלי גמלת ילד נכה אינם לומדים. הקבוצות הגדולות הן של ילדים עם אוטיזם (800), של ילדים עם תלות מוחלטת (700) ושל ילדים עם תלות רבה (200). לא ברור מדוע כ-150 ילדים עם לקות ראייה וכ-50 ילדים עם לקות שמיעה אינם לומדים (הנתונים לקוחים מאתר משרד החינוך).





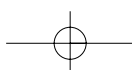
אשר תלמידים עם מוגבלות זכאים בה לתוספת של שעות הוראה ולימוד ולשירותים מיוחדים כמו עזרים מסייעים, שירותי סיוע, שירותים פרה-דפואיים, שירותים פסיכולוגיים ועוד. ג' נעזר רבות בעיקר במחשב, ואת שאר שירותי הסיוע קיבל במרפאה או בביתו - לא בעת שעות הלימוד שלו במערכת החינוך. מאז היותו בן חמש הוא מקבל סיוע בכל מקום שהוא נמצא בו מבנות המשרתות שירות לאומי, וזאת כדי למלא את משימות היום-יום שלו. הרעיון להיעזר במתנדבות שירות לאומי כסייעות אישיות הוא של המשפחה, והיא זו ש'נלחמה' כדי לבסס את השירות הזה²⁴. מאחר של-ג' לקות למידה מסוג 'דיסקלקולציה', הוא זכה להתאמה בבחינות הבגרות - המרת המבחן במתמטיקה למבחן בביולוגיה²⁵. ג' הוא בעל בגרות עיונית מלאה ומצטיין בשפות.

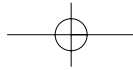
אמו של ג' הייתה זו שעסקה בשילובו במערכת החינוך הרגילה; היא אשר ערכה מסע חיפושים ושכנוע מפרך, בדקה את האפשרויות, שכנעה את בית הספר ואת המורים והסבירה להם ולילדים כיצד לקלוט את ג'²⁶. אולם לאחר שנקלט, נוצר שיתוף פעולה מלא עם בית הספר, עם צוות המורים ועם התלמידים. ג' הפך לחלק אינטגרלי מהכיתה, מתנועת הנוער ומבית הספר, ומבחינות מסוימות היה שם ל'כוכב סוציומטרי'. הבדידות המאפיינת בני נוער רבים עם מוגבלות ומשתלבים במערכת החינוך הרגילה לא אפיינה את ג'; אף שלפי דבריו הוא חווה במהלך השנים גם רגעים קשים של זלזול ופגיעה מצד תלמידים מספר, מעולם לא חווה אלימות כלפיו. חבריו הקרובים סייעו לו להתמודד עם אירועים אלו, ולכן הוא לא ראה בהם עילה מוצדקת לבקש את הרחקתו מסביבת הילדים הרגילה.

מאז סיום לימודיו בבית ספר תיכון יוקרתי ג' מבלה את עיקר זמנו בבית מול המחשב, צופה בטלוויזיה, מקשיב למוזיקה, מדבר בטלפון ומרבה לבלות עם חבריו הרבים שרכש במהלך שנות לימודיו במערכת החינוך הרגילה. החברים באים לבקר לעתים מזומנות יחד עם בני משפחותיהם. 'החברים הם מרכז עולמי', אומר ג' ועונה לשיחת טלפון

²⁴ לפי דיווח של משרד החינוך מסוף 143 2004 תלמידים נעזרו בסייעות במסגרת החינוך המיוחד ו-2,317 זכו לסיוע במסגרת החינוך הרגיל.

²⁵ להלן מסמך מה-5 אפריל 2006 שחובר בגף ליקויי למידה במשרד החינוך: 'תלמידים עם לקות למידה שהוגדרו כזכאים לחינוך מיוחד על ידי ועדת השילוב המוסדית ועל ידי ועדת ההשמה, והלומדים בכיתות הרגילות או בכיתות לחינוך מיוחד (בבית ספר רגיל או מיוחד), זכאים לכל סוגי ההתאמות כמפורט בחוזר המנכ"ל סד' 4/ (ב') בנושא התאמת דרכי הבחנות לתלמידים לקויי למידה שהתפרסם בדצמבר 2003'.
²⁶ המשפחה לא הסתייעה בשירותי ועדת ההשמה.



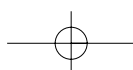


נוספת מאחד מהם. כיום יציאתו של ג' מהבית מוגבלת ביותר, וזאת עקב ההידרדרות במצבו הגופני אשר אינה מאפשרת לו לרדת ולעלות במדרגות הרבות המובילות אל ביתו. לכן המשפחה החליטה לעבור דירה, החלטה הדורשת השקעת משאבים נפשיים וכספיים רבים. ג' ובני המשפחה מקווים כי יוכלו למצוא דירה בעלת יחידת דיור צמודה ונפרדת עבור ג'; הוא מעוניין לחיות את חייו ביתר הפרדה ממשפחתו וביתר פרטיות. המשאלה של ג' למגורים עצמאיים היא חדשה למדי ומעוררת חששות רבים. המשפחה בדקה חלופות של דיור מוגן לצעירים עם מוגבלות, אך ג' 'לא מוצא את עצמו' בקרב נכים ומבקש לגור יחד עם חברים רגילים - דבר שאינו נראה אפשרי כרגע עקב מצבו. ובכל זאת ג' מעורב בפעילות חברתית יחד עם צעירים עם מוגבלות במסגרת עמותה ייעודית ומגיע לפעילות שבועית ולפעילות בסופי שבוע. במפגשים הכיר כמה צעירים כלבבו, אך הקשר עמם הדוק פחות מאשר הקשר עם חבריו מבית הספר - אולי בגלל בעיות לוגיסטיות ואולי בגלל העדפות אישיות. המשפחה מודאגת מאוד מהצטמצמות הפעילות מחוץ לבית, כי השהייה מרובת השעות בתוך הבית (כמו 'אסיר בכלא') מדכאת את ג'; לעתים אף נשמעו מפיו הערות בדבר חוסר טעם בחיים. תחושה זו משתנה מייד עם הגעת בנות השירות הלאומי והחברים. כאמור, החברים הם כל עולמו כמעט - אם כי יש לו גם אהבות וחלומות שלו²⁷.

ג' מעוניין מאוד לרכוש מקצוע ולעבוד. רפואה ותקשורת הם התחומים המעניינים אותו במיוחד, ודומה כי עיסוק בתחום התקשורת יהיה אפשרי יותר עבורו. ג' מודע לכך ומעוניין לעבוד מביתו. כאשר מצבו הגופני היה טוב יותר ואפשר לו להיות נייד, אחת לשבוע ג' נהג להתנדב בבית חולים ולעבוד ביחידה שהוא מטופל בה. אחת לשבוע הוא גם נהג ללמוד יחד עם חברים ומורים בבית הספר התיכון שלמד בו. כיום השיעור מתקיים בביתו. האפשרות להתנדב לשירות לאומי או לצבא לא עלתה על הפרק לנוכח מצבו, אף שגם בתחום זה היו לו לא מעט חלומות.

אף פעם לא הוצע לבני המשפחה ליהנות משירות של ייעוץ וסיוע כולל (case management) המספק מידע באשר לזכויותיהם ומסייע להם ב'ניהול' הטיפול בג'. בכוחות עצמה המשפחה רכשה את הידע שלה על אודות הזכויות המוקנות לה בחקיקת הרווחה, והיא מודעת פחות

²⁷ הספרות מדווחת דווקא על רמות גבוהות של בדידות בקרב ילדים עם מוגבלות הלומדים בחינוך הרגיל (Bauminger, Shulman, Agam, 2003).



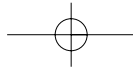
לזכויות המוקנות לה מתוקף חקיקת זכויות האדם. 'אנשי המקצוע שאנו פוגשים פשוט אינם מודעים לכך', אומרים בני המשפחה. העובדה כי ההורים הם אלה היוזמים והמטפלים בכל דבר הנוגע לג' יוצרת אצלם שחיקה גדולה, וקיים חשש כבד באשר ליכולת שלהם להמשיך ולשאת בנטל - ודאגה רבה אף יותר באשר למה שיקרה לאחר פטירתם. הם אינם רוצים להטיל את עול הטיפול בג' על שאר הילדים; להערכתם הללו שילמו כבר מחיר רגשי כבד לנוכח התרכזות ההורים בעיקר בטיפול ובדאגה לג'. למרות זאת ההורים לא שקלו את הוצאתו של ג' מהבית והעברתו למוסד או למסגרות מוגנות מובדלות. ההורים גם החליטו לא לוותר על קרירה אקדמית ועל קשרים חברתיים, וזאת למרות מגבלות הכוח והזמן העומדים לרשותם. רק פעם אחת במהלך השנים ההורים יצאו לחופשה (בחול"ל). אז נשארה בבית מתנדבת, ובמשך השנים היא הפכה לבת משפחה ממש. ג' יוצא לחופשות בעיקר בשבתות שמארגנת העמותה, ואז מתלווה אליו חבר או מתנדב. זו ההזדמנות שלו לבנות לעצמו עולם חברתי נפרד.

מאז לידתו מכיר המוסד לביטוח לאומי בזכאותו של ג' לגמלת ילד נכה (בגובה 150%), לגמלת ניידות ולגמלת שירותים מיוחדים (שר"מ)²⁸. במשך תקופה מסוימת בוטלה זכאותו לקצבת ניידות, כי אז היה מסוגל לצעוד צעדים מספר בביתו; המשפחה נדרשה להחזיר כסף רב שבשעתו הוענק לה לצורך רכישת מכונית. אף שהמשפחה סברה כי אין זה צודק, היא לא ערערה על ההחלטה. בסופו של דבר הזכאות הוחזרה. בהיותו של ג' בן 18 הומרה גמלת הילד הנכה בגמלת נכות כללית²⁹ המקנה למשפחה השתתפות כספית מרבית של המדינה. אגף השיקום של המוסד לביטוח לאומי אישר להקצות לו מחשב, אך לא אישר אבחון והכשרה מקצועית המיועדים 'לאלה שיש להם אופק השתלבות בשוק העבודה הפתוח'. מערכת הרווחה העירונית הפנתה אותו לאבחון ולשיקום מקצועי במסגרת מוגנת; אולם סוג העבודה, המסגרת והסביבה האנושית שהוצעו לו לא התאימו לאופיו, להרגליו, לתחומי התעניינותו ולסוג המוגבלות שלו. כמו כן ג' היה יכול ליהנות משירותי אגף השיקום של משרד הרווחה בתחומי הדיור, החברה והקהילה³⁰, אך גם אלו נראו בעיניו בלתי מתאימים לעולמו ולרצונותיו.

²⁸לו היה ג' עולה חדש, היה זכאי להבטחת סיוע כספי בהתאם ל'נוהל הבטחת קיום ל"נתמכים" - מספר 9.165.

²⁹ראו פרק ט בחוק הביטוח הלאומי.

³⁰לפי 'חוק שירותי הסעד ותקנותיו, תע"ס, פרקים 5 ו-6.



פרט לכך ישנן זכויות נוספות לילדים: אם ועדת אבחון קבעה כי הם סובלים מפיגור שכלי³¹ או מנכות קשה³², אזי ילדים זכאים ליהנות ממעונות יום רגילים או שיקומיים, ממסגרות חינוכיות המיועדות לבני 3 עד 21 ומופעלות משעות הצהריים ואילך, ממרכזים לטיפול יומי-אמוני המיועדות לבני 3 עד 21, ממשפחות אומנות, מנופשוניים, ממרכזי תמיכה למשפחות וממעונות פנימייה³³. ילדים בעלי לקויות שמיעה זכאים ליהנות מסל תקשורת הכולל גם החזרי מס על רכישת מכשירי פקס או מודם פקס. סל לילדים עיוורים כולל הנחות בתשלום אגרת הטלוויזיה, הנחות בתשלום עבור שימוש בטלפון ופטור מתשלום עבור משלוחים בדואר³⁴.

ג' והוריו זכאים להשתתפות של משרד השיכון בתשלום שכר דירה, להלוואות לסיוע ברכישת דירה³⁵ ולהנחות בתשלום ארנונה³⁶. הם גם יכולים לקבל שתי נקודות זיכוי בחישוב מס ההכנסה, ליהנות מזיכוי מס על חלק מהסכומים שהיו משלמים לו ילדם היה במוסד, לקבל פטור ממס על הכנסות עד תקרה של 120,000 ש"ח ואשר התקבלו מריבית של תכניות חסכון או של פיקדונות³⁷ וליהנות מהנחה בתשלומי ארנונה של עד 25% עבור 100 מטרים רבועים משטח הנכס שברשותם³⁸. פעמיים בחייהם הם זכאים ליהנות מפטור מתשלום מס רכישה עבור דירה לשימוש של אדם עם מוגבלות ובני משפחתו³⁹, ונוסף על כך יכולים ליהנות מפטורים מתשלום אגרות בעת רישום פעולות ועסקאות במשרדי המקרקעין⁴⁰.

ככל אזרח במדינת ישראל ג' נהנה מזכות לקבל טיפול רפואי ופרה-רפואי, וזאת בתוקף 'חוק ביטוח בריאות ממלכתי, התשנ"ד - 1994'. נוסף על הטיפולים הללו משרד הבריאות משתתף גם במימון מכשירי שמיעה, מכשירי עזר לראייה ומכשירי שיקום, ניידות והליכה

³¹ב-2004 היו 2,086 כאלה.

³²ב-2004 היו 45 כאלה.

³³לפי 'חוק הסעד (טיפול במפגרים), התשכ"ט - 1969'.

³⁴מדריך הדואר, התשנ"ח - 1998.

³⁵תקנות לחוק הלוואות לדיור, כללים ונהלים של משרד השיכון.

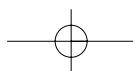
³⁶תקנות ההסדרים במשק המדינה (הנחה מארנונה), תשנ"ג - 1993.

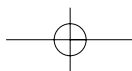
³⁷פקודת מס הכנסה.

³⁸תקנות ההסדרים במשק המדינה (הנחה מארנונה), תשנ"ג - 1993.

³⁹תקנות מס שבח ומקרקעין (מס רכישה), התשל"ה - 1974.

⁴⁰תקנות המקרקעין (אגרות), התשל"ה - 1974.





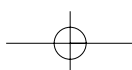
עבור ילדים ובני נוער עד הגיעם לגיל 18. מבוטחים מסוימים זכאים לקבל פטור מלא מתשלום עבור ביקורים אצל רופא בקופת חולים ועבור ביקורים במכונים ובמרפאות חוץ. משפחה שהוצאותיה הרפואיות ברבעון היו גבוהות מתקרת התשלומים תזוכה בהפרש. הטיפול הרפואי ניתן לג' בעירו, במרכז מומחים אשר עובד לפי מודל כוללני. במרכז ניתן לו הטיפול הרפואי, ולרשות המשפחה גם עומדת עובדת סוציאלית רפואית המסייעת בהיבטים הפסיכו-סוציאליים של ההתמודדות עם המחלה. כיום המשפחה מסתייעת במרפאה בעיסוק של קופת חולים, וזאת כדי להסדיר את ההתאמות הנדרשות לבית עקב ההידרדרות במצב. משרד הבריאות מספק לג' אביזרי עזר רפואיים ואמצעי נידות בסיסיים. באמצעות משרד הבריאות גם מונפק האישור הרפואי המקנה זכאות להנחה בתשלום אגרת רישוי רכב ולתו נכה שמספק משרד התחבורה⁴¹. נושאי תעודת נכה זכאים להנחה בתשלום בעת נסיעה באוטובוסים ציבוריים⁴². לרשות בני משפחתו של ג' עומדים שירותי מרפאה ואשפוז בתחום בריאות הנפש (במסגרת קופות החולים או משרד הבריאות), אך הם אינם נעזרים בהם.

כמו כולם ילדים עם מוגבלות יכולים ליהנות מהגנת החוק למניעת אלימות במשפחה ומהתיקון לחוק דיני ראיות (הגנה על ילדים) אשר נועד לחזק את ההגנה על ילדים שנפלו קרבן לעבירות. הגנה נוספת מעניקים חוק המשפחות החד-הוריות אשר מבטא את מחויבותה של המדינה לספק רמת חיים הולמת לילדים במשפחות אלה וחוק בתי המשפט לענייני משפחה אשר מבטא את הצורך בהתמקצעות הטיפול השיפוטי בעניינים הקשורים בתא המשפחתי, לרבות עניינים הקשורים ברווחתם של הילדים במסגרת זו ובביטחונם. ילדים עם מוגבלות נפשית גם זכאים להגנתו של 'חוק טיפול בחולי נפש, התשנ"א - 1991'; החוק הזה כולל את הזכות להישמע ואת החובה לטפל בילדים חולי נפש (גור וליאל, 2001). הגנה ניתנת לקטינים וחסרי ישע באמצעות 'חוק העונשין (תיקון מספר 26), התש"ן - 1989', 'חוק פיקוח על המעונות, התשכ"ה - 1965' וכן באמצעות שירותי אפוטרופסות⁴³. לאחר שמלאו ל"כ שמונה-עשרה שנים, הפסיקו הוריו להיות האפוטרופוסים שלו. למרות

⁴¹ בדצמבר 2004 היה ל-59,654 אנשים תו חניה לרכב נכה. אין פירוט באשר לחתך הגילים של בעלי התו (דו"ח משרד התחבורה, 2005).

⁴² ב-2004 זכו בהנחה זו כ-170 אלף אנשים.

⁴³ לפי 'חוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות, התשכ"ב - 1962'.



התלות התפקודית המוחלטת כמעט שלו בזולת, ג' עומד ברשות עצמו מבחינת תהליך קבלת ההחלטות הנוגעות לחייו. כמו כל אזרח אחר הוא בעל זכות לבחור לכנסת ולרשות המקומית, ולרשות עומדות קלפיות נגישות⁴⁴.

דיון

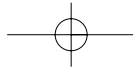
הזכות לחיים

הוריו של ג' ראו את זכותו לחיים כמובנת מאליה. הם לא ביצעו בדיקה גנטית בעת ההיריון, ולפי דבריהם לא היו נוקטים בפעולה אקטיבית להפלת העובר גם לו היה מסתבר כי קיים מום גופני. תפיסת עולם זו שכיחה יותר בקרב אוכלוסיות שומרות מסורת⁴⁵, ואילו בקרב מרבית האוכלוסייה יש היום נטייה בולטת לפנות לייעוץ גנטי. אם נמצא פגם בעובר, עומדת להורים הזכות לפנות לוועדה רפואית בבית החולים ולבקש אישור להפסקת היריון. לפי דו"ח של משרד הבריאות (2003)⁴⁶, ב-1999 היה קיומו של מום גופני אצל הוולד הסיבה ל-20% מהפסקות ההיריון (3,116 הפסקות היריון) שבוצעו לפי החלטת הוועדות להפסקות היריון בבתי החולים; בשנת 2000 השיעור היה 16.7% (3,249 הפסקות היריון), ב-2001 הוא עמד על 15.8% (3,210) וב-2002 הגיע ל-17.2% (3,396). לפי הדו"ח מדובר אפוא בעלייה של כ-10% בחמש שנים. לדעת השילוני-דולב (2005) ה'אינפלציה' הקיימת בישראל בהפסקות היריון בגלל מום היא תולדה של הפעלת 'כוח ביולוגי' על הנשים באמצעות המגוון העצום של בדיקות היריון המוצע כיום בבתי החולים - החל בבדיקות לגילוי מחלות קשות הגורמות סבל ומוות בינקות (למשל טיי זקס), עבור במחלות שהטיפול בהן מתקדם (למשל גושה וסיסטיק פיברוזיס) וכלה בבדיקות של מצבים שאולי אי-אפשר להגדירם כלל כמחלה (שפה שסועה, עקרות, נטייה לאלכוהוליזם וסכיזופרניה). מערכת הבריאות מעודדת בגלוי את הנשים לבצע בדיקות

⁴⁴ לפי 'חוק הבחירות לכנסת ולראש הממשלה [נוסח משולב] (סעיף 68א), התשכ"ט - 1969' ולפי 'חוק הרשויות המקומיות (בחירות), תשכ"ה - 1965'.

⁴⁵ לפי דו"ח של משרד הבריאות מ-2005, בשנים 2001-1997 הגיע שיעור הפסקות ההיריון בקרב האוכלוסייה הערבית של עוברים המאובחנים כבעלי תסמונת דאון למחצית משיעור הפסקות ההיריון בקרב האוכלוסייה היהודית (29.5% לעומת 59%).

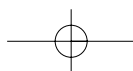
⁴⁶ ידוע כי בישראל מתבצעות גם הפלות בלתי חוקיות רבות, אולם מספרן אינו ידוע (שחק, 2003).

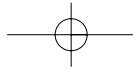


גנטיות. אלו כוללות שש בדיקות בסיסיות, אולם נשים ישראליות רבות נבדקות יותר מעשר בדיקות גנטיות - נוסף על שלוש בדיקות אולטרה סאונד ל'סריקת מערכות', לבדיקת אולטרה סאונד של 'שקיפות עורפית' ולבדיקת מי שפיר (המתבצעת לא רק בבנות 35 ומעלה). עלות הבדיקה היא כ-1,400 שקלים. מדובר בהכנסה כספית משמעותית למכון ולבית החולים, כמו גם באפשרות להשיג תקציבי מחקר, יוקרה ועובדים נוספים (השילוני-דולב, 2005)⁴⁷. למרות זאת בשנים 2000-2003 חל גידול משמעותי בשיעור המומים המולדים שהתגלו בלידה - עלייה מ-16.5 מתוך אלף לידות ל-20.1 מתוך אלף לידות (המועצה לשלום הילד, 2005).

סעיף 6 באמנה בדבר זכויות הילד קובע כי המדינות יכירו בזכותו הטבעית לחיים של כל ילד, וכי המדינות החברות יבטיחו עד כמה שאפשר את הישרדות הילד והתפתחותו. פרק 10 באמנה לקידום זכויותיהם של אנשים בעלי מוגבלות עוסק בזכות לחיים, וכך נאמר בו: 'המדינות יוודאו שלכל בן אנוש (human being) תהיה הזכות האינהרנטית לחיים ויבצעו את כל הצעדים הנדרשים כדי להבטיח שאנשים עם מוגבלות יוכלו ליהנות מכך על בסיס שוויוני'. בדו"ח שהגישה ישראל לוועדת האו"ם לזכויות הילד בפברואר 2001 אין התייחסות למצבה של ישראל בתחום זה. קשה היום לקבוע במפורש מהו מעמדו החוקי של עובר בישראל ואם הוא בעל זכויות אדם אם לאו. סעיף 1 ב'חוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות, תשכ"ב - 1962' מגדיר כל אדם ככשר לזכויות מתום לידתו; לעומת זאת סעיף 33(א)6 באותו החוק מתיר לבית המשפט למנות אפוטרופוס לעובר. סעיף 2 מגדיר גם עובר כילד, ואילו סעיף 6ג ב'חוק האנטומיה והפתולוגיה (תיקון), תשמ"א - 1980' מתיר הוצאת יילוד מגופה של נפטרת כדי לאפשר לו חיים גם ללא הסייג של דרישת הסכמת שארי הבשר. המבוכה מתגברת עם קריאת סימן ב בפרק י ל'חוק העונשין, תשל"ז-1977'; מופיע בו איסור להפסיק היריון, דבר הנראה כהכרה בזכותו של העובר לחיות וקביעה כי הפסקת חייו היא עבירה פלילית. לעומת זאת המשך הדברים המופיעים בסימן הנ"ל מתירים הפסקת היריון בנסיבות מסוימות, מרביתן אינן קשורות כלל לעובר ישירות. אחת מאותן נסיבות נמנית בסעיף 316(א)3 לחוק: 'הוולד עלול להיות בעל מום גופני או נפשי'. לשון החוק לא קובעת

⁴⁷ במאמר 2006 פורסמה ההכרזה האוניברסלית של האו"ם על אודות ביאותיקה וזכויות אדם. ההכרזה קובעת מפורשות כי טובת האדם ורווחתו יקדמו לטובת המדע והחברה.





מגבלות כלשהן על יכולתה של הוועדה הרפואית הקיימת לצורך זה לאשר הפסקת היריון משלב כלשהו בהיריון ואילך.

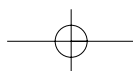
בסקר שערכה השילוני-דולב (Hashiloni-Dolev, 2004) בקרב 295 יועצים גנטיים בישראל ובגרמניה היא מצאה כי 13% מהיועצים הישראליים סברו כי 'מטרת הייעוץ הגנטי היא להפחית את מספר הגנים הרעים באוכלוסייה'. אף אחד מהרופאים הגרמנים לא הסכים עם טענה זו, ו-61% מהיועצים הגנטיים בגרמניה סברו ש'הנכים מעשירים את החברה'; בישראל סברו כך רק 40% מהיועצים הגנטיים. נטייה זו נראית כתוצר ישיר של מה שמכנה וייס (Weiss, 2002) 'הגוף הנבחר' – אותו משהו שהחברה הישראלית מנסה לבסס כאנטיתזה לגלותיות⁴⁸. הישראלים מעוניינים מאוד בפיריון (Kahn, 2000; Landau, 1996), אולם של ילדים בריאים בלבד. דורותי ורץ (Wertz, 1992; 1997) מצאה כי הנכונות של יועצים גנטיים ישראלים (73% מביניהם) להציע הפסקות הריון במקרים שהעוברים מאובחנים כבעלי תסמונת דאון היא גבוהה לא רק בהשוואה ליועצים גרמנים (23%), אלא אף בהשוואה ליועצים אמריקנים (13%) ואחרים. לדעת השילוני-דולב (2004) מערכת הבריאות בישראל נמצאת היום על מדרון אתי חלקלק הנפרש באמצעות חידושים גנטיים והחורג מהזכות המוקנית לה להגדיר מהם 'חיים ראויים'. קיומה של נקודת 'אין חזור' בישראל כרוכה גם בעובדה שכיום אי ביצוע של בדיקות לאיתור מומים יכול להיחשב כרשלנות רפואית ולהוות עילה לתביעה בגין 'הולדה בעוולה' (wrongful birth). מדובר באפשרות של הגשת תביעה של ילוד⁴⁹ כנגד הוריו⁵⁰ ובתביעה שלו או של הוריו כנגד צד שלישי⁵¹ בתואנה שרשלנות גרמה ללידה של תינוק עם מומים

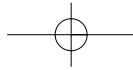
⁴⁸ וייס סבורה כי לעומת זאת הנטייה הגרמנית היא לנסות לכפר ולמנוע את הישנות הפעילות הנאצית של 'המתות חסד'.

⁴⁹ תביעה מטעם ההורים זכתה להכרה שיפוטית כוללת בארצות הברית ולהכרה מסוימת גם באנגליה, ואילו תביעה מטעם הילד עצמו מעוררת מחלוקת נוקבות. במשך שנים רבות מנעו המחלוקות הללו הכרה של בית המשפט בזכות העמידה של התובע. שורש הבעיה נעוץ בשאלה הבאה: איך אפשר להגדיר היוולדות כנזק? כיצד יכול אדם לבוא ולטעון 'מוטב היה לי שלא אוולד?' – הלוא אף פעם לא היו לתובע חיים טובים יותר, וההשוואה היא בין חיים פגומים לבין אי-חיים (הכס בפס"ד ת"א 001591/96 מיום 27/11/01).

⁵⁰ למשל אם ההורים ידעו במבדקים מוקדמים כי העובר הוא בעל מום, ובכל זאת בחרו להולידו. התביעה נגד ההורים מקוממת יותר ומהווה את אחד הטיעונים מדוע אין להכיר גם בעילת התביעה נגד הגורם החיצוני; נגדה אף נחקק חוק קליפורני ה'מחסן' את ההורים בפני עילה זו (Immunity from liability, §43.6(a), West's Ann. Cal.). בפסק דין מאוחר יותר נדחה ניסיון לפרש את החוק כאילו ניתן להסיק ממנו קיום של חסינות גם לגורם חיצוני (Turpin vs. Sortini, 643 P.2nd 954, 1982).

⁵¹ לרוב נגד רופאים, יועצים גנטיים ועוד.





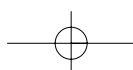
קשים - בשל חוסר מיומנות בביצוע ובפענוח של בדיקות אולטרה סאונד, בשל אי הפנייה לבדיקות מאבחנות, בשל אי התייחסות או התייחסות לקויה לממצאי הבדיקות, בשל אי נוכחות של רופא בזמן הנדרש, בשל התעלמות ממושכת ממצוקה של העובר, בשל אי ביצוע של ניתוח קיסרי אשר נדרש, בשל התרשלות בביצוע לידת ואקום או לידת מלקחיים. ההורים יכולים לדרוש פיצוי בגין הוצאות כספיות ונזק בלתי ממוני שנגרמו להם עקב לידתו וגידולו של ילד בעל מום, והילד יכול לדרוש פיצוי בגין הנזק שנגרם לו בחייו האומללים (wrongful life). לפי גישה זאת אין רואים יותר במוגבלות תוצר של גורל, אלא עוולה המזכה בנשיאה בתוצאות כלכליות (טדסקי, 1978).

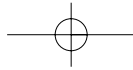
הנושא עלה לראשונה בבית המשפט העליון בפרשת זייצוב⁵². בפסק הדין המקדמי נפלה מחלוקת בין השופטים אם להכיר בעילה זו רק אם אפשר לומר כי 'מוטב היה אילו לא בא יילוד זה לעולם' - כלומר רק במקרים של מומים קשים ביותר - או שמא אפשר להכיר בה גם אם המומים 'נסבלים' ומאפשרים חיים רגילים או כאלה המלווים בסבל 'קל'. שניים מן השופטים נטו לכאן ושניים לכאן, ואילו השופט החמישי סבר שאין להכיר בעילה זו במסגרת פסק דין אלא יש להותיר את ההכרעה בנושא למחוקק. בסופו של דבר סברו ארבעת שופטי הרוב שבמדינת ישראל ראוי להכיר בעילה לתביעה בגין 'הולדה בעוולה' לטובת היילוד עצמו. אחרי מתן פסק דין זה נטו שופטים נוספים להכיר בעילה זו, אם כי רק במקרים של מומים קשים⁵³. אם כן, אפשר לראות כי בישראל

⁵²פס"ד בע"א 518/82 ד"ר זייצוב נ' כץ, פ"ד מ (1986) 85 (2).

⁵³שלום נרגיס (קטיין) ואח' נ' ד"ר יגאל וקסמן ואח'. פסק הדין ניתן ב-15 בפברואר 2005. בלידתו אובחן הקטין כסובל ממומים קשים. התובעים טענו כי הרופא הבודק אשר האם נשלחה אליו לביצוע בדיקת אולטרה סאונד התרשל בביצוע הבדיקה, ובעצם גרם לכך שהרופא המטפל לא שלח את התובעת לבצע בדיקות נוספות: תוצאות הבדיקות הנוספות היו גורמות לכך שההורים יחליטו על הפסקת ההיריון. במהלך המשפט התובעים הגיעו לפשרה עם 'טיפת חלב' ועם הרופא המטפל. בית המשפט קבע כי הנתבעים ישאו באחריות ביחד ולחוד, אך לא ציין באיזה שיעור. א"ל (קטיין) ואח' נ' ד"ר מרדכי יניב ואח'. פסק הדין ניתן ב-29 במארכ 2005. הוגשה תביעה שעילתה הולדה בעוולה של הקטין; לפי התביעה הוא סבל מ'תסמונת דאון' וממומים קשים אחרים בגלל אי שליחת התובעת לבצע בדיקת מי שפיר או בדיקת 'אקו לב'. בדיקה כזו הייתה מביאה לביצוע בדיקת מי שפיר, ובעטייה הייתה מתקבלת החלטה להפסיק את ההיריון.

יחיאל יזאלדין ואח' נ' ד"ר וילנסקי יונה ואח' (פסק הדין ניתן ב-18 באפריל 2005) ולאח מאור נ' ד"ר דן לאור (2001). התביעה השנייה הייתה באותו עניין, אך התוצאות היו שונות. פסקי הדין מלמדים שאם הרופאים מבצעים את הבדיקות הרפואיות המתחייבות מטיפול רפואי סביר תוך כדי התייחסות לתלונות היולדת, ולמרות הבדיקות לא מתגלה הנזק לפני הלידה, הרי שאין להטיל אשם על הרופא המטפל בעילה של הולדה בעוולה.



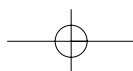


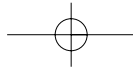
זכותו של עובר עם מוגבלות להיוולד אינה מובנת מאליה⁵⁴; לידתו של ג', כמו לידתם של כ-2600 תינוקות עם מומים הנולדים מדי שנה, הייתה יכולה שלא לקרות⁵⁵.

הזכות לחיים אינה רק סוגיה הרלוונטית לעת העוברות. היא עולה גם במשך החיים, בעיקר אם המצב של חולי ושל נכות קשה מגיע לנקודה של תחושת ייאוש באחד הצדדים. הנושא עולה לא רק במרחב האישי והמשפחתי, אלא ברוב המקרים מתגלגל למגרשה של מערכת הבריאות ולעתים גם נדון לא אחת במערכת המשפט. אפנה את תשומת לבם של הקוראים לבג"צ 506/88 המסכם את הנושא באופן מפורט ומושכל. מדובר בבג"צ שהגישה יעל שפר, קטינה בת 3; באמצעות אמה היא עתרה נגד מדינת ישראל לבית המשפט העליון בשבתו כבית משפט לערעורים אזרחיים. פסק הדין מסכם את עמדת בית המשפט באשר לזכות לחיות; להלן יפורט רק אותו הדגש המבחין בין הגישה הטיפולית הצרה שמציג הרופא המטפל לבין גישת הזכויות שמייצג בית המשפט. בהקשר זה גער השופט אילון ברופא על דבריו הבאים: 'במצב זה [המצב שיעל שפר נתונה בו] משולה הילדה למתה, ואין כל היגיון רפואי להאריך את חייה באמצעות מכשירי החיאה מלאכותיים מכל סוג שהם, לרבות הנשמה או מתן עירוי, אם וכאשר יוחמר מצבה והיא תזדקק לסיועם (להלן "האירוע"). לדעתי זו התאכזרות להמשיך הטיפול בילדה עם קרות האירוע הנ"ל. לדעתי, זו גם צביעות לבוא ולומר "הילדה מקבלת טיפול אנושי מאוד ומטופלת בכבוד רב כמגיע לחולה בסוף חייו", שכן כפי שציינתי קודם לכן אין לדבר במקרה זה אלא על אדם המשול כמת. אילו אני הייתי אחראי לטיפול בילדה זו, מצפוני הרפואי והאנושי כאחד לא היו מאפשרים לי להמשיך הטיפול בילדה והייתי מאפשר לה למות בדרך הטבע, ללא סיוע באמצעים טכנולוגיים שאין בהם במצבה לרפא אותה. לדעתי ולפי מצפוני הרפואי דווקא אי טיפול, קרי אי שימוש באמצעי החיאה מלאכותיים, בנסיבות מחלתה של

⁵⁴ באנגליה נשללה עילת תביעה זו מכוח החוק, ובארצות הברית היא מוכרת רק במדינות מעטות (ביניהן ניו יורק, ניו ג'רסי, קליפורניה, וושינגטון) - ואף זאת במקרים קשים ותוך כדי הגבלת רכיב הפיצויים. בתי המשפט בעולם התקשו לקבוע שעובדת בואו של ילד לעולם, אפילו הוא בעל מום, יכולה להיחשב 'נזק' המזכה את התובע בפיצוי (ילינק, 1997).

⁵⁵ ב-2004 המומים השכיחים ביותר בלידות היו במערכת הלב וכלי הדם (אצל 1,151 ילדים), ולאחריהם מומים במערכות של אברי המין והשתן (אצל 563 ילדים) (המועצה לשלום הילד, 2005). משרד הבריאות מדווח כי בשנים 1997-2001 נולדו 642 ילדים הסובלים מתסמונת דאון. ב-696 מקרים החליטו ההורים על הפסקת היריון.





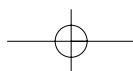
הילדה מתיישב עם כללי האתיקה הרפואיים. וכך הגיב אב בית הדין, השופט אילון: 'קיים ויכוח אם להמשיך בטיפול בחולה סופני המוגדר כ"צמח", אך לא ניתן לפתור את הויכוח בקביעה שמדובר על "אדם משול כמת". מונח זה של "משול כמת" אינו מקובל עלי, וודאי שאינו ישים לגבי חולה אשר מגיב בבכי בעת אי נוחות ובכך מקיים קשר עם סביבתו. עתירת האם להפסקת חייה של בתה בת השלוש נדחתה.

הזכות לחיים במשפחה

מסתבר שלידתו של ילד עם מוגבלות דוגמת ג' אינה מבטיחה עדיין את מקומו הטבעי במשפחה. לכן האמנה בדבר זכויות הילד והאמנה בדבר זכויות אנשים עם מוגבלות קובעות כי המשפחה היא מסגרת היסוד בחברה והסביבה הטבעית להתפתחותם ולרווחתם של חבריה, ובפרט ילדיה. האמנה גם קובעת כי על המדינה להבטיח שילד לא יופרד מהוריו בניגוד לרצונם, אלא רק אם רשויות מוסמכות קובעות שהפירוד נדרש לטובת הילד (במקרים של התעללות, הזנחה או פירוד בין ההורים); גם כאשר הילד מופרד מהוריו יש לו זכות לשמור על יחסים אישיים ועל מגע ישיר עם שני ההורים, אלא אם כן הדבר עלול לפגוע בו. עוד קובעות האמנות את האחריות המשותפת של ההורים לגידול הילד והתפתחותו, ובראש מעייניהם צריכה לעמוד טובתו של הילד. האמנה בדבר זכויות אנשים עם מוגבלות קובעת גם כי אם קיים צורך לנתק את הילד מהוריו, יש להעדיף הסדרים עם בני משפחה אחרים על הסדרים עם אלה שאינם בני משפחה. גם החוק הישראלי קובע את ההורים כאפוטרופוסים הטבעיים של ילדיהם הקטינים, ועליהם מוטלת האחריות למלא את כל צורכיהם⁵⁶. בתיקונים לחוק העונשין הוטלה אחריות נוספת על הורים לילד חסר ישע⁵⁷ - לספק לו את צרכי מחייתו ולדאוג לבריאותו. החוק גם קובע עונשים למי שמשאיר או נוטש שלא כדין את ילדו אשר טרם מלאו לו שנתיים, ובכך מסכן את חייו או בריאותו של הילד; המטרה היא למנוע נטישת

⁵⁶ חוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות, התשכ"ב - 1962.

⁵⁷ התיקון מ-1983 בנושא אחריות לחסרי ישע לחוק העונשין, התשל"ז - 1977 קובע כך: 'מי שעליו האחריות לאדם שמחמת גילו, מחלתו, ליקויו הרוחני, מעצרו או כל סיבה אחרת אינו יכול להפקיע עצמו מאותה אחריות ואינו יכול לספק לעצמו את צרכי חייו - בין שהאחריות מקורה בחוזה או בדין ובין שנוצרה מחמת מעשה כשר או אסור של האחראי - חובה עליו לספק לו את צרכי מחייתו ולדאוג לבריאותו, ויראוהו כמי שגרם לתוצאות שבאו על חייו או על בריאותו מחמת שלא קיים את חובתו האמורה.'



תינוקות בבתי חולים, תופעה שהיא חלק מתופעה כללית יותר של נטישת ילדים (abandoned children). בארץ ננטשים כ-200 ילודים בשנה, כ-70% מהם סובלים מפיגור שכלי, מנכות פיזית קשה ומפגמים חיצוניים - לרבות פגיעות קלות יחסית כמו שפה שסועה (וייס, 1991).

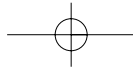
ב-1998 דווח בארצות הברית רק על אודות 108 ילדים נטושים (אתר Saferchild, 2005). מרבית הילדים הנטושים מגיעים למוסדות מטפלים; חלקם מאומצים או עוברים לחיות במשפחות אומנות, אך תינוקות נטושים רבים נותרים בבית החולים ולמשך זמן רב (פרח, 1998). בעקבות התרחבות תופעה זו ברחבי אירופה הוחלט בגרמניה, באוסטריה ובשווייץ לבצע פרויקט ניסיוני של 'תינוקות מכסה' (Babyklappe): אפשר למסור אנונימית ולדות באשנב של בית חולים, מרפאה או תחנת יעוץ ייעודית במקום לנטוש אותם ברחוב. אם בתוך פרק זמן של שמונה שבועות לא מופיעה האם החוקית, התינוק נמסר למשפחה מאמצת. ב-1992⁵⁸ הוסדרו בישראל נוהלי ההתערבות במקרים של גילוי מום בעובר או בתינוק; הוראות התקנה עוסקות באופן הטיפול של הצוות הרפואי במשפחות של ילודים הלוקים במחלות ובתסמונות המלוות בפיגור או במשפחות של בעלי נכות מוגדרת בעת אבחון מום בטרם לידה, אבחון בעת לידה, לידת יילוד בעל מום, אבחון כוונות נטישה ונטישת היילוד. הוכן גם מדריך (פיגלסון וויסברג, 1994) הממליץ לבצע ניסיון אקטיבי לשכנע את ההורים לחזור בהם מהנטישה, ואם הדבר לא מצליח - לקבוע בשיתוף הנהלת בית החולים, היועץ המשפטי והשירותים החברתיים הרלוונטיים את הדרכים ההולמות להמשך טיפול, לפי דרישת החוק ולפי העניין⁵⁹. לשיחות עם ההורים נודעה השפעה חיובית על צמצום הנטישה ולהסכמה לשתף פעולה באשר להשמת היילודים (הופר, 1987).

סיכון אחר ורחב היקף של הזכות לחיים במשפחה מבצעת המדינה מדי יום ביומו. לפי חוק היא רשאית להחליט כי האחראי על הילד אינו מסוגל לטפל בו או להשגיח עליו, כי הוא מזניח את הטיפול בילד ואת ההשגחה עליו או ששלומו הנפשי של הילד נפגע או עלול להיפגע מכל סיבה אחרת. במקרה כזה אפשר לפתוח בהליכים משפטיים נגד ההורים או להוציא את הילד מרשות הוריו⁶⁰. מסתבר כי במדינת ישראל מספר

⁵⁸תע"ס: 14.21 מה-6 באוגוסט 1992.

⁵⁹באוכלוסיית הילדים הנטושים שלא נמצא להם 'סידור' מטפלת היום העמותה 'אהבה לכל תינוק' אשר מתבססת על פעולת מתנדבים.

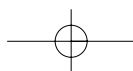
⁶⁰בהתאם לחוק הסעד (טיפול במפגרים), התשכ"ט - 1969, לחוק הנוער (טיפול והשגחה), התש"ך - 1960 ולחוק הסעד (סדרי דין בענייני קטינים, חולי נפש ונעדרים), התשט"ו - 1955.

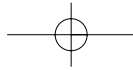


הילדים השוהים במסגרות שמחוץ לבית גבוה לאין שיעור ממספרם במדינות אחרות, וידן של הרשויות בנושא זה קלה מדי (שניט, 1997; Ziv, 1977, 1998). ההשמה מחוץ לבית כרוכה בהתמודדות עם מצבי סיכון כמו אלימות פיזית ונפשית כלפי הילד וחוסר תנאים להתפתחות התקינה; ידוע כי במקרים רבים תופעות אלה הן תוצאה של רמת הדחק ושל המשאבים הנפשיים והכלכליים העומדים לרשות המשפחה (וודינסקי, 2003; Heiman, 2002). משפחות המגדלות ילד עם מוגבלות הן משפחות הנמצאות בסיכון גבוה עקב המעמס הנפשי והכלכלי הגדול המוטל עליהן (טורנבול, 2002; נבון, פייגין ודרורי, 2001; פרידלין ופלוריאן, 1996). במחקר מקיף שנערך על אודות ילדים עם נכויות בישראל (נאון, מורגנשטיין, שימעל וריבלים, 2000) נמצא כי מאפיינים מסוימים של הילד ומשפחתו הנחשבים מנבאים מצבי סיכון מופיעים בשכיחות גבוהה בקרב משפחותיהם של ילדים עם נכויות בישראל. רמת ההכנסה המשפחתית של הורים לילדים עם נכויות נמוכה מזו של האוכלוסייה הכללית: כ-76% מההורים הללו הם בעלי הכנסה נמוכה, כ-70% מהם מתגוררים ביישובים שמעמדם הכלכלי-חברתי נמוך או נמוך מאוד. בחמישית לערך מהמשפחות הנ"ל שני ההורים אינם עובדים⁶¹. למחצית מההורים האלה יש ארבעה ילדים לפחות, ורמת ההשכלה הממוצעת של ההורים נמוכה מרמת ההשכלה הממוצעת של כלל האוכלוסייה (מרום, עוזיאל ונאון, 2002). לכן ביטחונם הסוציאלי של ילדים עם מוגבלות תלוי פעמים רבות בתשלומי ההעברה שמשלם המוסד לביטוח לאומי⁶²; התשלומים הללו מסייעים למשפחה לשאת בנטל הטיפול האישי והסיעודי ומאפשרים לילדים לקבל סיוע נוסף

⁶¹לכן פרק התעסוקה בחוק שוויון לאנשים עם מוגבלות עוסק באיסורים על הפליה: הפליה מחמת טיפול בן משפחה עם מוגבלות בעת קבלה לעבודה, לרבות במבדקי קבלה; הפליה בתנאי עבודה, בקידום בעבודה, בהכשרה או בהשתלמות מקצועית; הפליה בפיטורין או בפיצויי פיטורין; הפליה בהטבות ובתשלומים הניתנים לעובד ונשמרים בקרן הפרישה שלו; ואיסור על קביעת תנאים שלא ממין העניין בגין המוגבלות. הפליה כוללת אי ביצוע של התאמות הנדרשות מחמת צרכיו המיוחדים של אדם עם מוגבלות ואשר יאפשרו את העסקתו - לרבות התאמה של מקום העבודה, הציוד שבו, דרישות התפקיד, שעות העבודה, מבדקי קבלה לעבודה, הכשרה והדרכה, נוהלי עבודה ועוד. על כל ההתאמות להתבצע מבלי שהדבר יטיל נטל כבד מדי על המעביד. בחוק מדובר על בן זוג של אדם עם מוגבלות, על הורה או ילד שלו, על בן זוגו של הורה, על בן זוג של ילד, אח או אחות (ובני זוגם) של אנשים עם מוגבלות ועל סבא, סבתא, נכד או נכדה שעליהם מוטלת עיקר פרנסתו של האדם עם המוגבלות.

⁶²אלה מסתכמים בחמישה וחצי מיליארדי בשנה עבור כלל אוכלוסיית הזכאים (קופ, 2002).





בלימודים⁶³. היום מוכרים רק 21,406 ילדים⁶⁴ כזכאים לקצבת ילד נכה, וזאת מתוך כ-190 אלף ילדים עם מחלות כרוניות או נכויות הפוגעות בתפקודם היום-יומי של הילדים הזקוקים לסיוע כלכלי⁶⁵. כ-73% מתקציבי הרווחה מושקעים עדיין ב'סידורים' מוסדיים⁶⁶ ובמתן פתרונות לבעיות ולצרכים דחופים ומיידיים ולא למניעה, לפיתוח קהילתי, לסיוע למשפחה ולחיזוק הקהילה והפרט (קופ, 2002; רימרמן וכץ, 2005)⁶⁷. תקציבים נוספים מושקעים במידע, בריכוז הטיפולים, בליווי ההורים במעבר בין מסגרות (נאון, סנדלר-לף, ושטרוסברג, 2000) בתמיכה רגשית וסיוע (שטרוסברג, נאון, בר ומורגנשטיין, 2004), בהבטחת המשכיות של שירותים, בקיום שירותים מתאימים בקהילה ועוד (פרי, 1998). השקעה כה רבה בהשמה מחוץ לבית במקום במתן סיוע למשפחה נובעת בעיקר מהסתכלות סטראוטיפית היוצאת מנקודת מבט של מודל הרווחה המתמקד בראש ובראשונה בהבטחת מסגרת הטיפול והמחויבות (compliance) למטפלים ופחות בזכויותיו של האדם לחיים הוגנים במסגרת המשפחה והקהילה (אלקסלסי, פופר, שרשבסקי, פלדמן, 1997; לרנר, 2004).

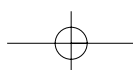
⁶³ לפי עדכון מ-1981 של 'חוק הביטוח הלאומי, תשי"ג - 1953'.

⁶⁴ 1,804 מהילדים הזכאים הם פעוטות בני שנתיים ומטה, 5,292 הם בני 3-7 ו-14,310 הם בני 8-18. גובה הקצבה הממוצעת הוא 1,800 וגובה התוספת הוא 003 ₪ (רבעון סטטיסטי, המוסד לביטוח לאומי, 5002).

⁶⁵ עד אפריל 1982 שולמה הגמלה לילדים בני 3 ומעלה. במועד זה הורחבה הזכאות גם לילדים בני 3 ומטה. ב-1995 בוטל מבחן ההכנסות באשר לגובה הקצבה. מנובמבר 2002 משולמת תוספת למקבלי קצבה לילד נכה: למקבל קצבה בשיעור של 100%-120% משולמת תוספת בשיעור 17% מקצבת יחיד מלאה, ולמשפחה עם שני ילדים נכים ויותר משולמת תוספת בשיעור של 8.5% מקצבת יחיד מלאה (רבעון סטטיסטי, המוסד לביטוח לאומי, 2005).

⁶⁶ באוקטובר 2004 היו מאושפזים 327 ילדים ובני נוער במחלקות פסיכיאטריות, 108 ילדים היו מאושפזים במחלקות שיקום, 37 שהו בהוסטל לצעירים נפגעי נפש. 118 מתוך 1,377 צעירים בני 18 ומטה אשר טופלו באגף השיקום של משרד הרווחה חיים במשפחות אומנות ו-28 חיים בפנימיות פוסט-אשפוזיות. 78 מתוך 163 ילדים נושאי תעודת עיוור חיים בפנימייה. במסגרת האגף לטיפול באדם עם פיגור שכלי מטופלים 3,265 ילדים בני 18 ומטה, 821 חיים בפנימיות, 155 גרים במשפחות אומנות. במסגרת היחידה לטיפול באוטיסטים מטופלים 159 ילדים, ומתוכם 71 חיים בפנימייה ואחד במשפחה אומנת (פלדמן ואריאנס, 2004).

⁶⁷ גם בפרקי החוק הבאים ניתן מעמד מיוחד למשפחה: אפשרות לקבל סיוע מהמדינה במימוש הזכות לגור בקהילה, לרבות הלוואה; אפשרות ליהנות מדיוור ציבורי; השתתפות של המדינה בתשלום שכר דירה ובביצוע שינויים בדירה או בבניין; מימוש הזכות לקבל סיוע אישי - למשל בהשגחה, בביצוע פעולות היום-יום, בנייהול משק הבית וכדומה. כיום ההטבות האלה מוענקות בצורה חלקית על ידי משרדי השיכון והבריאות והמוסד לביטוח לאומי.



היבט נוסף של החיים במשפחה כרוך במעמדם של ההורים לעומת מעמדו של בן משפחה עם מוגבלות. כותבי האמנה לקידום זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות התלבטו רבות בכך, וזאת לנוכח התנגדותם של ארגוני הנכים (בעיקר ארגונים של נכי הנפש, אך לא רק אלה) לתת למשפחות מעמד באמנה. הארגונים סברו כי לעתים רבות מדי המשפחות חוסמות את מתן הזכויות הבסיסיות לבן המשפחה כדי להקל על עצמן, או מתוך דאגה מוגזמת לו וללא התחשבות בדעתו. הדבר בא לידי ביטוי בביצוע הפלות, בדרישה להשמה מחוץ לבית, בעידוד אנשים עם מוגבלות להשתלב במערכות בלתי מתאימות או בגרימה לאי השתלבותו כדי לשמור על יוקרה, בהזמנת טיפול ואשפוז כפוי ובהחלטות יום יומיות. בנוסח המונח בפני ועדת אד הוק מדובר בהכרה במשפחה כקבוצת הגרעין החברתית ובזכאותה לקבל תמיכה, מידע ושירותים שיסייעו לה לאפשר לאדם עם מוגבלות ליהנות באופן מלא ושוויוני מזכויותיו. בחקיקה הישראלית המצב דומה. אף שזכות היסוד להורות מוענקת לכל אדם לפי 'חוק זכויות האדם, התש"ח - 1948' ולפי 'חוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות, התשכ"ב - 1962', זכות זו של ההורים כפופה ומשועבדת לזכותם של הילדים לגדול ולהתפתח. כשירותו של ההורה יכולה לעמוד במבחן, והרשויות יכולות לקחת אותה עקב 'אי מסוגלות הורית'. מצבי היום-יום והגבולות המגדירים במציאות את זכויות הילדים לבטא את רצונותיהם והעיוות האפשרי בין הזכויות הללו לבין זכויות ההורים הם מורכבים ומתמשכים (Arambala, De Kraai & Sales, 1993) ומתחדדים בייחוד עם התבגרותו של הצעיר עם המוגבלות והגעתו ל'שלב המעבר' המתרחש בדרך כלל עם סיום הלימודים (Blacher, 2001). במשפחות רבות תקופה זו מאופיינת בתחושת דחק גוברת ובדילמות הכרוכות בעתיד הילדים ובשאלה עד כמה אפשר לצפות כי הם יחיו חיים בוגרים מלאים יחד עם המשפחה או בנפרד ממנה (Jordan & Dunlap, 2001; Thorin, Yovanoff & Irvin, 1996). נכון הדבר בעיקר עבור אלה שאינם חווים את ציוני הדרך ההתפתחותיים בזמנים המצופים, ובחייהם אין את טקסי הבגרות המסמלים אוטונומיה ויציאה לעצמאות - למשל אלה שלא השתתפו בתכניות מעבר מבית ספר לחיי בגרות ומתקשים להשתלב בעולם התעסוקה (פרי, 1998). זהו השלב שג' נמצא בו היום, והדילמות באשר לאופי חייו כבוגר ולמקומה של המשפחה בחייו הן מרובות.

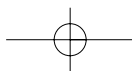
הזכות לביטחון אישי

בשנים האחרונות מתברר כי ילדים עם מוגבלות נמצאים בסיכון גבוה יותר להתעללות (פי 1.7 עד 2.2) ולהזנחה (פי 1.6 עד 2.8) בהשוואה לילדים ללא מוגבלויות. מתברר שהילדים, ובייחוד אלה עם נכויות בכמה תחומים, נתקלים יותר במצבים של הגבלה פיזית ושל השארה בבית. הם חווים ניצול לרעה בבדיקות ובטיפולים רפואיים הנערכים במוסד שהם שוהים בו ובבית הספר (מרום ועוזיאל, 2002). כך הוא הדבר גם באשר לילדים הסובלים מנכות שכלית, התפתחותית ונפשית (נלסון-בריאן, 2002; Balderian, 1991). רמות הסיכון בקרב ילדים עם נכויות הן לא רק גבוהות יותר, אלא גם נמשכות לאורך זמן. כן נמצא כי כ-60% מתוך 8,218 ילדים בני 14 ומטה אשר חוקרי ילדים חקרו בישראל ב-2004 עקב היותם קרבנות לעבירות מין ואלימות הוגדרו כחסרי ישע⁶⁸. מתוך כלל הילדים שנחקרו 20.2% נפגעו בידי הורה או קרוב משפחה, 44.2% נפגעו מחבר, מכר או שכן ו-35.6% נפגעו מאדם זר. תיקים רבים נסגרו בגלל חוסר הוכחות (המועצה הלאומית לשלום הילד, 2005). נמצא גם כי 2% מהילדים המצויים בסיכון ישיר להתעללות ולהזנחה מאובחנים כסובלים מבעיות פסיכולוגיות והתנהגותיות, 5.4% מהילדים הם עם מחלות כרוניות ו-5.4% מאובחנים כילדים עם פיגור שכלי. 34.6% מהילדים אשר נקבע כי הם מקבלים מהוריהם טיפול שאינו הולם את גילם אובחנו כבעלי עיכוב בהתפתחות הגופנית. זהו גם המצב באשר לילדים שאותרו כסובלים מהתעללות גופנית או מינית (43.6%). הרושם הוא כי מדובר בייצוג חסר, וכי התופעה רחבה הרבה יותר (מרום, עוזיאל ונאון, 2002).

האמנה בדבר זכויות אנשים עם מוגבלות מתייחסת בכובד ראש לצורך להגן על קטין עם מוגבלות, והיא עוסקת בכך בשני פרקים נפרדים. פרק 16 עוסק בהבטחת החופש מהתעללות, מניצול ומאלימות ובא לוודא כי החברה תפעל בכל מישור אפשרי - לרבות באמצעות תכניות מניעה וחינוך - כדי למנוע את התופעה; אם בכל זאת הדבר קורה, על החברה לסייע לקרבנות להתמודד עם האירוע במישור הרגשי ובמישור השיפוטי.

צעד משמעותי לשיפור המצב של כלל הילדים שבסיכון נעשה בהחלטת ממשלת ישראל מספר 477 מה-12 בספטמבר 2006 'בהמשך

⁶⁸ זאת לעומת 8,094 בני 14 ומטה ב-2003, 6,039 ב-2000, 4,218 ב-2000, 1,047 ב-1995 ו-1,986 ב-1986.



להחלטת ממשלה מספר 1007 מיום 16 בנובמבר 2003 לאמץ את עיקרי המלצות דין וחשבון הוועדה הציבורית לבדיקת מצבם של ילדים ובני נוער בסיכון ובמצוקה (בראשות פרופ' הלל שמיד), הוחלט להקים ועדה בין-משרדית אשר תהיה אחראית על יישום עיקרי המלצות הוועדה הציבורית. בראש הוועדה יעמוד המנהל הכללי של משרד ראש הממשלה ויהיו חברים בה המנהלים הכלליים של משרדי הרווחה, הבריאות, הקליטה, החינוך, המשרד לביטחון הפנים, משרד המשפטים, משרד התעשייה, המסחר והתעסוקה, הממונה על התקציבים במשרד האוצר והמנהל הכללי של המוסד לביטוח לאומי. ואכן, הוועדה הבין-משרדית הגישה לממשלה 'תכנית מפורטת ליישום המלצות הוועדה הציבורית, ובכלל זה:

א. תכנית לאיגום משאבים במשרדי הממשלה לשם יישום המלצות הדו"ח.

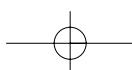
ב. תכנית לשינוי יחס הקצאת המשאבים בין המשאבים המוקצים לטיפול בילדים בסיכון לבין המשאבים המוקצים למניעתם, במטרה להביא לכך שעד לשנת 2011 שיעור המשאבים המוקצה למניעה לא יפחת מ-30% מכלל התקציב.

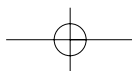
ג. תכנית לשינוי יחס הקצאת המשאבים בין המשאבים המוקצים לטיפול בילדים בסיכון במסגרות חוץ ביתיות לבין המשאבים המוקצים לטיפול בילדים בסיכון במסגרות קהילתיות, במטרה להביא לכך שעד לשנת 2011 שיעור המשאבים המוקצה לטיפול במסגרות קהילתיות לא יפחת מ-70% מכלל התקציב.

ד. תכנית לקביעת סדרי העבודה בין הממשלה לרשויות המקומיות בנושא טיפול בילדים ובני נוער בסיכון, בהתאם להמלצות הוועדה הציבורית, על בסיס העקרונות הבאים:

1) היקף המשאבים שיוקצו לילדים בסיכון ייקבע על ידי הממשלה, אשר בשיתוף עם הרשויות המקומיות תקבע את דרכי הקצאתם, תוך פיקוח ובקרה על עמידת הרשויות המקומיות בסדרי העדיפויות שנקבעו על ידי הממשלה.

2) הממשלה תקבע את סדרי העדיפויות בהקצאת המשאבים ועדכונם מעת לעת. סדרי העדיפויות כאמור ייקבעו בשיתוף עם הרשויות המקומיות ונציגי ציבור. המסגרת כאמור תכלול יעדים מדידים ביחס למצבם של הילדים בסיכון וביחס לתוצרי השירותים, וכן הנחיות בדבר הקצאת המקורות הממשלתיים בין משרדי הממשלה השונים.





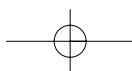
התכנית תוקצבה בכשני מיליארדי ₪ - מחצית תמומן בידי המדינה ומחצית יממן המגזר העסקי.

עוד נקבע כי 'הרשויות המקומיות, אשר יספקו את השירותים לילדים בסיכון, יקבעו את סדרי העדיפויות המקומיים ויתכננו את מערך הפעולות והמענים לטיפול בילדים בסיכון.

כמו כן נכתב בהחלטה כי הוועדה הבין-משרדית תסתייע בשירותי מחקר לצורך ליווי יישומן של המלצות הוועדה הציבורית ותדווח לממשלה אחת לשישה חודשים על אופן יישום ההמלצות. לא ברור עדיין כיצד ילדים עם מוגבלות ישולבו בתכנית לאומית זו. בכל אופן קיים צורך בפעולה רב-מערכתית המבוססת על שיתוף פעולה ותיאום בין סוכנויות (Westcott & Jones, 1999). בדומה למה שקורה במדינות רבות בעולם, בארץ המודעות לכך ופעילות המניעה בתחום זה הן עדיין בחיתוליהן (מרום ועוזיאל, 2001); פעילות בתחום מתבצעת גם במגרש המשפטי ומתמקדת בניסיון להעניש את התוקפן. אולם כפי שמראה המועצה לשלום הילד, קיימת בעיה של נגישות ההליך המשפטי לילדים עם מוגבלות: חלקם מתקשים לתקשר באופן הרגיל, ולכן קבילות עדותם היא נמוכה והתוקפן אינו בא על עונשו כנדרש.

פרק 13 באמנה עוסק בהבטחת הנגישות לצדק ולהליך המשפטי. הפרוצדורה המשטרית והשיפוטית לטיפול הולם בתלונות הופכת לנגישה באמצעות התאמת הליכי החקירה, מתן עדות בהליך מוקדם המתבצע מחוץ לאולם בית המשפט, אישור קבילותה של הקלטת עדות בוודאו, קיום ההליך ללא נוכחות הנאשם, מתן העדות באמצעות שידור טלוויזיה במעגל סגור ועוד (דו"ח כץ, 1997; דגן, 2000). בישראל נחקק לאחרונה 'חוק הליכי חקירה והעדה (התאמה לאנשים עם מוגבלות שכלית ונפשית), התשס"ו - 2006' אשר מטרתו לגרום לכך שההליך המשפטי יהיה נגיש לאנשים אלה. יש בכך השלמה לחקיקה הישראלית המיועדת להגן על קטינים, חקיקה אשר כבר קבעה כי קטין יחקר בידי חוקר ילדים מיוחד המוסמך להביא את עדות הילד לבית המשפט⁶⁹. 'חוק הסעד (סדרי דין בענייני קטינים, חולי נפש ונעדרים), התשט"ו - 1955', 'חוק הנוער (טיפול והשגחה), התש"ך - 1960', 'חוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות, התשכ"ב - 1962' (והתיקון לחוק הזה מ-1965) והתיקון ל'חוק העונשין, התשמ"ט - 1989' עוסקים גם הם בנושא. לפי התיקון לחוק הכשרות חלה חובת דיווח על כל אדם ואזרח, כמו גם

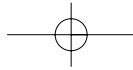
⁶⁹אותה יחידה הנמצאת במשרד הרווחה תספק את השירות הזה.



על אנשי מקצוע, שתוך כדי עיסוקם או תפקידם התברר להם כי נעברה עברה בקטין בידי האחראי עליו. גם 'החוק למניעת אלימות במשפחה, התשנ"א - 1991' מנסה להילחם בתופעה; הוא מאפשר לבית משפט הדן בעניינו של קטין להוציא עבורו צו הגנה מפני תוקפו. אולם הפער הקיים בין הסדרי החקיקה לבין המציאות בשטח מצביע על כך שישראל רחוקה מאוד עדיין מהבטחת שלום ילדיה (אלה שבסיכון בכלל ואלה שעם מוגבלות בפרט) מפני ניצול מיני ואלימות, ועליה לפתח דרכים מעשיות כדי לקדם את פתרון הבעיה.

הזכות לחינוך

החינוך הוא אבן היסוד לכינון תודעת החברה והידע העומד לרשותה, כמו גם תהליך העיצוב העיקרי של האדם. הזכות לחינוך חיונית להבטחת זכויותיו וחירויותיו של כל פרט ופרט, ובין השאר היא מיועדת לאפשר לכל אדם להשתתף בפועל בחברה חופשית, לקדם הבנה, סובלנות ורעות בין כל האומות והקבוצות הגזעיות, האתניות או הדתיות ולקדם את פעולת האומות המאוחדות למען קיום השלום. מכאן נובע כי חינוך יסוד הניתן חינם יהיה זמין ונגיש לכול, יכבד את חופש ההורים לבחור לילדיהם את בית הספר שילמדו בו ויבטיח כי החינוך הניתן ימלא אחר נורמות מינימום (האמנה הבינלאומית בדבר זכויות כלכליות, חברתיות ותרבותיות, 1966). 'חוק לימוד חובה, התש"ט - 1949' (המוכר בציבור בטעות כ'חוק חינוך חובה') הוא אחד החוקים הראשונים שנחקקו בכנסת הראשונה; הוא נחקק בספטמבר 1949 ומבטיח לימוד חינם מגן חובה ועד להשלמת החינוך התיכוני. החוק גם כולל איסור הפליה על רקע מגזרי ואיסור על הענשת תלמידים בגלל מעשים או מחדלים של ההורים. ב-1953 נחקק 'חוק חינוך ממלכתי, התשי"ג - 1953' הקובע את שבוע הלימודים ומגדיר את תכניו של חינוך ממלכתי וממלכתי-דתי. ב-1969 נחקק 'חוק פיקוח על בתי הספר, התשכ"ט - 1969'. אולם לא היה ביכולתם של החוקים האלה להבטיח חינוך לילדים עם מוגבלות. לכן ב-1988 נחקק 'חוק חינוך מיוחד, התשמ"ח - 1988' המסדיר חינוך חינם לבני 3 עד 21. מטרת החוק היא לפתח את כישוריו של הילד בעל הצרכים המיוחדים כדי להקל את שילובו בחברה ובמעגל העבודה. ב-1990 נחקק 'חוק יום חינוך ארוך, התש"ן - 1990', ולאחרונה נחקק חוק המכונה 'חוק שילוב' - תיקון ל'חוק חינוך מיוחד (תיקון מספר 7, התשס"ג - 2002'. מטרתו של התיקון הנ"ל היא לוודא כי יינתנו האמצעים הדרושים לשילובו של ילד עם מוגבלות בחינוך הרגיל.



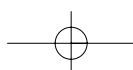
שוב מתברר כי האמצעים החוקתיים לא הצליחו להביא לכך שילדים עם מוגבלות ישתלבו במערכת החינוך כעמיתיהם ללא המוגבלות. ילדים רבים עם מוגבלות מתחנכים עדיין בבתי ספר או במסגרות נפרדות על בסיס מודל רפואי ולא על בסיס מודל חינוכי, ולכן הם לומדים לראות את עצמם כנכים ולא כבני אדם. הישגיהם האקדמיים נופלים מהישגיהם של עמיתיהם בחינוך הרגיל, וכך גם מסוגלותם להשתלב בחברה הבוגרת (רייטר, 2004). לפי טענות המועלות בעתירות לבג"ץ⁷⁰ מערכת החינוך ומשרד האוצר אינם מוכנים וערוכים עדיין - מנטלית, לוגיסטית ותקציבית - לממש את התפיסה השילובית ולכונן מציאות חינוכית נגישה ושוויונית לכול⁷¹. כתוצאה מכך ילדים רבים עם מוגבלות חמורה אשר היו יכולים להשתלב בכיתות הרגילות לו זכו לסיוע מתאים, מתחנכים עדיין במסגרות נפרדות.

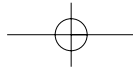
ג' הוא מהמעטים שיש להם מוגבלות חמורה כל כך ורב-תחומית ואשר בכל זאת השתלבו במסגרת חינוכית רגילה. רוב התלמידים עם הצרכים המיוחדים הלומדים בארץ במסגרת החינוך הרגיל ומשולבים בכיתות רגילות⁷² הם תלמידים שמגבלותיהם נחשבות קלות יחסית; תלמידים שמגבלותיהם וצרכיהם המיוחדים לא אובחנו; תלמידים שעל אף מגבלותיהם הברורות העדיפו הוריהם לשלבם בחינוך הרגיל; ותלמידים (מקצתם עם מוגבלות קשה) שמפאת מחסור במסגרות לחינוך

⁷⁰בג"צ 7448/03, 7443/03 יתד ואחרים נ' משרד החינוך ואחרים; בג"צ 2599/00 יתד - עמותת הורים לילדי תסמונת דאון נ' משרד החינוך; בג"ץ 6973/03 מרציאנו נ' משרד האוצר.

⁷¹ב-2005 ההוצאה לחינוך המיוחד הייתה 9% מתקציב החינוך. תלמיד בחינוך המיוחד בישראל מתקצב ב-22 אלף שקלים בשנה בממוצע. תלמיד בעל מוגבלות שכלית בינונית המשובץ בכיתה רגילה מקבל סל שילוב ושירותים בעלות של כ-34 אלף שקלים לעומת עלות של כ-73 אלף שקלים בחינוך המיוחד. בארצות הברית ההוצאה לחינוך מיוחד מהווה 21% מההוצאה לחינוך; ילד עם מוגבלות מתקצב שם בממוצע ב-12,500 דולרים בשנה. בבריטניה נע התקציב לילדים עם מוגבלות בין 4,000 ל-29 אלף דולרים בשנה. באונטריו שבקנדה, כמו גם בהולנד, התקציב ניתן לילד בכל מקום שהוא לומד בו. גם באוסטרליה, שם נהוגה שנת לימודים בת ארבעה סמסטרים, התקציב 'עובר עם הילד' גם אם הוא עוזב את בית הספר בתום סמסטר אחד. סוג המסגרת שהתלמיד משובץ בה - בית ספר לחינוך מיוחד או שילוב בבית ספר רגיל - משפיע משמעותית על התקציב (בלס, 'הארץ', 26 בינואר 2006).

⁷²לפי דו"ח של הסוכנות האירופית לפיתוח החינוך המיוחד נחלקות מדינות אירופה לכאלה שבהן כמעט כל התלמידים עם המוגבלות משולבים בחינוך הרגיל (ספרד, איטליה, פורטוגל, שוודיה, איסלנד ונורבגיה), לכאלה שבהן יש שני מסלולי חינוך נפרדים לגמרי של חינוך רגיל וחינוך מיוחד (שווייץ ובלגיה) ולכאלה שבהן יש מגוון של מסלולי שילוב בין שתי המערכות (דנמרק, צרפת, אירלנד, לוקסמבורג, אוסטריה, פינלנד, בריטניה, הולנד וגרמניה).





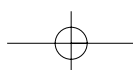
מיוחד באזור מגוריהם או במגזר אשר הם משתייכים אליו לומדים בחינוך הרגיל⁷³. נוסף על אלה יש תלמידים הלומדים בכיתות מקדמות נפרדות בבית ספר רגיל. כיתה כזו מכילה כתריסר תלמידים שבדרך כלל יש להם אותה הלקות: מנת משכל גבולית, פיגור קל הגורם לבעיות רבות, הפרעות התנהגותיות או רגשיות, ליקויי למידה, עיכוב התפתחותי או עיכוב ברכישת שפה. כפי שחוו זאת הוריו של ג' שילובם של תלמידים עם צרכים מיוחדים בחינוך הרגיל נעשה במשך שנים מכורח המציאות או בעקבות משאלת הורים, אך הוא לא נשא אופי מערכתי מובנה. כל משפחה, רשות מקומית ומסגרת חינוכית מתמודדת עם האתגר לפי טעמה ויכולתה⁷⁴, והנטל הנפשי והכלכלי נופל על כתפיהן של משפחות התלמידים. הללו נאלצות לממן את השירותים החסרים. מאחר שבשל מצבן הכלכלי רבות מהמשפחות אינן מסוגלות לעשות זאת, נפגעת אפשרות השילוב במערכת החינוך הרגילה של תלמידים מקרב האוכלוסייה החלשה (דוח מבקר המדינה 52ב, 2002).

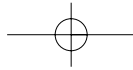
התנאי הראשון להשתלבותו של תלמיד עם מוגבלות הוא נגישות של מסגרות הלימודים, ההוראה והפעילות. 'חוק הסעה בטיחותית לילדים ולפעוטות עם מוגבלות, התשנ"ד - 1994 (תיקון: תשס"ב)⁷⁵ בא לוודא כי ילדים עם מוגבלות חמורה יגיעו ממקום מגוריהם או ממקום סמוך לו למוסד חינוך (ויגיעו ממנו למקום מגוריהם), לפי צרכיו של התלמיד ובהתחשב בסוג המגבלה שלו. פעוט עם מוגבלות זכאי להסעה

⁷³תלמידי החינוך המיוחד מהווים 2.6% מכלל התלמידים בישראל. רוב התלמידים בחינוך המיוחד לומדים בבתי הספר היסודיים ובחטיבות הביניים: בחינוך היסודי הם מהווים כ-3.1% מכלל התלמידים ובחטיבות הביניים תלמידי החינוך המיוחד מהווים כ-2.8% מכלל התלמידים. חלקם המכריע (כ-88%) לומד בכיתות מיוחדות בבתי ספר רגילים (המועצה לשלום הילד, 2005). 5,500 ילדים לומדים בגנים מיוחדים, 17,300 לומדים בכיתות מיוחדות בבתי ספר רגילים; 16,141 לומדים בבתי ספר מיוחדים, ובקרב התלמידים הללו בולטת קבוצת הילדים לקויי הלמידה המונה כ-40% מכלל הילדים הלומדים במסגרות החינוך המיוחד. 30,000 ילדים מקבלים שירותי חינוך מיוחד בחינוך הרגיל באמצעות מרכזי התמיכה האזוריים (אתר משרד החינוך).

⁷⁴גם למחנך הכיתה יש תפקיד מכריע בתהליך. המחקר מראה כי הנכונות שמגלים מורים לשלב תלמידים עם נכות פיזית, חושית ובתחומי הלמידה רבה יותר מאשר נכונותם לשלב תלמידים עם הפרעות התנהגות ופיגור (בודניוק, 2003).

⁷⁵לפי 'תקנות הסעה בטיחותית לילדים נכים (כללים ומבחנים לזכאות להסעה ולליווי), התשנ"ה - 1995' זכאים להסעות זכאי חינוך מיוחד - בין אם הם לומדים במוסד לחינוך מיוחד ובין אם הם לומדים במוסד לחינוך רגיל - וילדים אשר ימסרו אישור רפואי למנהל מוסד החינוך שהם לומדים בו. לליווי בהסעה יזכו הזכאים לחינוך מיוחד אשר ועדת השמה קבעה כי להם מחלת נפש, אוטיות, הפרעות התנהגות קשות, פיגור עמוק (סיעודי), פיגור קשה או פיגור בינוני, שיתוק מוחין או נכות פיזית קשה וחריגים.





ולליווי של אדם מבוגר (נוסף על הנהג) ממקום מגוריו או ממקום סמוך לו למעון יום שיקומי (וממנו למקום מגוריו), לפי צרכיו של הפעוט ובהתחשב בסוג המגבלה שלו. על הרשות המקומית שבתחום שיפוטה גר הילד עם המוגבלות לוודא את הסעתו למוסד החינוך ובחזרה ממנו במהלך שנת הלימודים ובהתאם לשעות הלימודים במוסד החינוך שהילד לומד בו. בפועל ממשיכות להיות תלונות רבות באשר לכשלים בביצוע: הרשות מפסיקה את ההסעות; היא דורשת, תשלום מלא או השתתפות כספית מההורים; הנהג מוריד את הילד הרחק מביתו; המלווה אינו משגיח בצורה נאותה בעת ההסעה; יש שביתות בהפעלת ההסעה. הנושא אף הגיע להתדיינות בבתי המשפט, ואלו הורו לרשות המקומית להסדיר זאת⁷⁶.

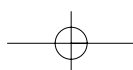
רכיב נגישות נוסף הוא יכולת התנועה במתחם בית הספר. מסקר שביצעה נציבות השוויון (הים-יונס, פרידמן והרשקוביץ, 2003) התברר כי מאה אחוזים מבתי הספר אינם נגישים לתלמידים, למורים ולהורים עם מוגבלות פיזית וחושית. ג' למד בבתי ספר רגילים הודות לכך שהיה מוכן להינשא על ידיהם של בני המשפחה והחברים והודות לסיוע של הסייעת ובהמשך של המחשב. נוסף על דרישות הנגישות המופיעות בחוק התכנון והבנייה, פרק הנגישות בחוק השוויון עוסק גם בנגישות של מוסדות החינוך ומחייב את כל בתי הספר החדשים להיות נגישים לגמרי ואת כל בתי הספר הקיימים להיות נגישים בסיסית: חייבת להיות נגישות פרטנית מלאה לתלמיד עם מוגבלות⁷⁷ הרשום או הלומד במוסד חינוך או בגן ילדים ולשירותי החינוך הניתנים לו, להורה ולמורה עם מוגבלות⁷⁸. מטרת התהליך היא לאפשר נגישות של דרכי הגישה, של המתקנים ושלהשירותים החינוכיים⁷⁹. כבר היום אפשר לממש הסדר זה באמצעות פנייה של מנהל בית הספר ושל הרשות המקומית למשרד החינוך.

⁷⁶ למשל עתמ 002390/04 שחר סעדה ודינסטי רייגלב נ' עיריית ראשון לציון ועיריית לוד (2004) ו'בזכות' נ' מועצה אזורית בני שמעון (2005). העתירות היו על כך שהילדים אינם מוסעים מביתם למעון ובחזרה, ולכן על הוריהם להסיעם בעצמם אך הם אינם יכולים לעשות זאת. בכל המקרים האלה הרשות המקומית הכירה במחויבותה, אך טענה כי היעדר תקציבים מונע ממנה לממש זאת.

⁷⁷ פיזית וחושית.

⁷⁸ לרבות אפטרופוס עם מוגבלות פיזית וחושית.

⁷⁹ מדובר בהתקנת מעלית נגישה בבניין מרכזי אחד ובהפיכה לנגישות את הכניסה למוסד החינוך, את דרכי הגישה מהכניסה אל הבניין המרכזי, את הדרך בין הבניין המרכזי לבין המבנים הסמוכים אליו ואת דרכי הגישה לחצר ולאולם הספורט - לרבות כבישים הנמצאים בדרכי הגישה.

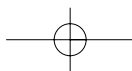


הזכות לבריאות ולשיקום⁸⁰

סעיף 25 באמנה בדבר קידום זכויות אנשים עם מוגבלות קובע את הזכות של אנשים עם מוגבלות ליהנות מטיפול רפואי ופרה-רפואי בסטנדרד האפשרי הגבוה ביותר וללא הפליה על בסיס המוגבלות. חובתן של המדינות לוודא כי מערכת הבריאות לילדים היא נגישה ורגישה (לרבות איתור מוקדם של בעיות), וחובתם של אנשי המקצוע היא לתת שירות איכותי, אתי ומחויב לזכויות אדם. ב-1994 נחקק בישראל 'חוק ביטוח בריאות ממלכתי, התשנ"ד - 1994' המסדיר גם את זכאותם של ילדים עם מוגבלות לקבל טיפול רפואי והתפתחותי הנדרש להם. לפי חוק זה זכאים ילדים בני שש ומטה ליהנות מאבחון ומטיפול של צוות רב-מקצועי הכולל נוירולוג ילדים, פסיכולוג, פיזיותרפיסט, עובד סוציאלי, קלינאי תקשורת ומרפא בעיסוק. ילדים אלה זכאים גם לאבחון, לריפוי בדיבור ולטיפול רב-מקצועי בליקויי למידה, בחוסר תפקוד מוחי מזערי, בליקויי שפה ודיבור, בהפרעות בתקשורת או בסרבול מוטורי. צוות רב-מקצועי מעניק שירותי אבחון וטיפול רפואיים בנכויות סומטיות, ללא הגבלת גיל. ואמנם ג' מקבל את מרב הטיפולים הרפואיים הנדרשים לו, קרוב לוודאי משום שהוריו מודעים לזכויותיהם וחיים באזור שיש בו מגוון שירותים; הם גם מוכנים ויכולים להשקיע משאבים נוספים בנושא⁸¹. לכן ג' נכלל בקרב אותו שלישי מהילדים בעלי הצרכים המיוחדים (מתוך 75% מהם הזקוקים לכך) שמקבלים בקביעות שירותים פרה-רפואיים - למשל פיזיותרפיה וריפוי בעיסוק. הוא גם נכלל בקרב אותם 20% מהילדים בעלי הצרכים

⁸⁰ פרק 26 באמנה מגדיר את החובה לספק מוקדם ככל האפשר מגוון של שירותי שיקום ותכניות רב-מקצועיות לזיהוי צרכים ויכולות ולטיפוח היכולת להשתתף בכל תחומי החיים בקהילה. בישראל מספקים מעט מאוד שירותי שיקום בקהילה לילדים בגיל בית הספר - רק באותם המקרים שאי-אפשר להשאיר את הילד בביתו. גם החקיקה הקיימת היא חלקית ביותר ומתייחסת בעיקר לילדים עם מוגבלות שכלית. יוצא מכלל זה הוא 'חוק מעונות יום שיקומיים, התש"ס - 2000', ולפיו פעוטות בני שלוש ומטה הסובלים מפיגור שכלי, מהפרעות התפתחותיות חמורות ומאוטיזם (כמו גם זכאי קצבת ילד נכה) זכאים לשהות במעון יום המספק מכלול של שירותי טיפול וחינוך להעשרה, כמו גם טיפולים התפתחותיים - לרבות טיפולים פרה-רפואיים. מדי שנה כ-250 פעוטות נהנים מהסדר זה. 'חוק נכי נפש בקהילה, התש"ס - 2000' מקנה 'סל שיקום', אך אינו חל על צעירים בני 18 ומטה.

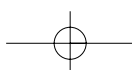
⁸¹ קיימים הבדלים בולטים בין היישובים היהודיים לבין היישובים הערביים בשיעור הכיסוי של הצרכים. באשר למרבית השירותים, שיעור הילדים הנהנים מהם ביישובים יהודיים גבוה פי שניים או פי שלושה משיעור הילדים הגרים ביישובים הערביים. אין הבדלים בין היישובים בנושא שיעור הילדים המקבלים גמלת ילד נכה מהמוסד לביטוח לאומי (דולב ובן רבי, 2001).

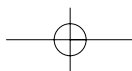


המיוחדים (מתוך 83% מהם הזקוקים לכך) שמקבלים שירותים של עובד סוציאלי או של פסיכולוג ובקרב 40% מתוך 85% מהילדים הזקוקים לטיפול או למעקב רפואי קבוע. כפי שאפשר לראות, רבים מהילדים אינם מקבלים את השירות הרפואי שהם נזקקים לו; הדבר בולט במיוחד אצל אלה הגרים באזורי ספר ואצל אלה המשתייכים למגזר הערבי (דולב וכן רבי, 2001). יתרה מכך, נמצא כי כל קופת חולים מפרשת אחרת נקודות בחוק שניסוחן אינו ברור – למשל מספר הטיפולים שילד עם בעיות התפתחותיות זכאי לקבל בשנה. כתוצאה ממצב זה נוצרת אי אחידות בהיקף השירותים הניתנים לחברי הקופות. יש גם קבוצות 'הנופלות בין הכסאות', כלומר בין חוק ביטוח בריאות ממלכתי לבין חוק חינוך מיוחד. כמו כן נתגלו קשיים, ורבים מתלוננים על חוסר מידע ועל המתנה ממושכת (שטרוסברג, סנדלר-לף ונאון, 2000).

את כל הטיפולים קיבל ג' מרצונו ובהסכמתו. גם עובדה זו אינה מובנת מאליה. לעתים קיים קונפליקט בין מה שנראה כ'טובת הילד' לבין 'זכויות הילד' או 'רצון הילד'. סעיף 25 בחוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות, התשכ"ב - 1962 קובע כי על בית המשפט לנהוג בענייניו של קטין בהתאם לעקרון 'טובת הילד'. מדובר בהכרעה הנעשית ללא דעות קדומות וללא כפיית עקרונות - תוך כדי התייעצות עם מומחים לבריאות הגוף והנפש, אך מבלי לקבל את עמדתם כ'תורה מסיני'. בכל מקרה מדובר בהכרעה של גורם סמכותי חיצוני ולא בהחלטה של הילד עצמו. זכות הילד להביע את דעתו נקבעה בסעיף 12 באמנה בדבר זכויות הילד: 'תינתן לילד הזדמנות להישמע בכל הליך שיפוטי או מנהלי הנוגע לו במישרין או בעקיפין באמצעות נציג או גוף מתאים'. 'חוק בית המשפט לענייני משפחה, תשנ"ה - 1995 (סעיף 3(ד))' הלך צעד אחד קדימה וקבע כי הקטין רשאי להגיש (בעצמו או באמצעות ידיד קרוב) תובענה בכל עניין שבו זכותו עלולה להיפגע פגיעה של ממש. בעקבות זאת אפשר להגיש תביעות לא רק באמצעות הילד, אלא גם בידי הקטין עצמו. כתוצאה מכך יכול להיווצר מצב של התדיינות משפטית בין הילד המבקש לממש את 'זכות הילד' לבין הוריו או מטפליהם הטוענים ל'טובת הילד' ואשר הקטין אינו מסכים לדעתם. מציאות של ניגוד עניינים מעין זה עולה לא אחת בהתערבויות טיפוליות שהקטין מעורב בהן - מקרים של הרחקה מביטו, כפיית טיפול או אשפוז⁸², אך גם במקרים שגרתיים יותר שעניינם אופן

⁸² לפי 'חוק טיפול בחולי נפש, התשנ"א - 1991' אי-אפשר לאשפוז אשפוז פסיכיאטרי קטין בן 51 ומעלה נגד רצונו, אלא רק באישור של בית משפט.



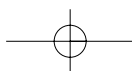


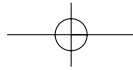
הטיפול ונותן הטיפול⁸³. בהתאם ל'חוק זכויות החולה, התשנ"ו - 1996' ידם של ההורים היא על העליונה באשר לקבלת החלטות על אודות הטיפול, וה'חומר' הרלוונטי לטיפול הוא רכושם. אין בכך קושי אם יש תמימות דעים בין הצדדים, אולם קיימים מצבים משפחתיים סבוכים (לרבות התעללות נפשית או גופנית) שעלולים לחייב את המטפלים לעמוד בסד אתי קשה - אלא אם כן נקבעה אי מסוגלות הורית להורה מזיק, ואז ברור כי יש להגן על 'הקטין הנזקק' מפני התערבותם או מעורבותם של ההורים בטיפול (גולדברג, 2003). במצב דומה עומד הילד אם הסמכות לקביעת טיפולים (לרבות בדיקות) השגחה והעברה למעון נמצאת בידי רשויות המדינה. לעתים תכופות מאוד גורמים אלה פועלים בהתאם למה שנראה להם כמסייע ל'טובת הילד', אך הם עושים זאת בניגוד מוחלט לרצונו של המטופל ומבלי להקשיב לו (כרמי, 2000)⁸⁴. סקירת החוקים הקיימים בישראל בנושא הנדון מלמדת כי חסרים כללים מנחים אשר לפיהם יקבעו הגורמים המוסמכים מתי עליהם להתערב ולפעול בניגוד לרצון האדם ומתי לא להתערב. ברוב החוקים הקיימים אפשר למצוא מסגרת התייחסות כללית בלבד, דבר המותיר בפועל את קביעת העקרונות המנחים בידי אלה שהופקדו על ביצועו של החוק. החלטתם של אלה היא לעתים נחפזת מדי, מבוססת על קריטריונים בלתי רלוונטיים ונעשית מתוך אטימות לזכויות אדם ואזרה. האטימות הזו מנוגדת למחויבותו של איש המקצוע ללקוחו אשר קודמת למחויבות למשפחתו או לקהילתו. דוגמה לכך היא הסמכות המוקנית לפקיד הסעד לכפות שירות הגנתי על אנשים בעלי מוגבלות שכלית. הסמכות הזו אינה טעונה אישור של בית משפט, למעט במקרי חירום, ודי באישור של ועדת אבחון אשר חבריה אינם נמנים על הצוות המטפל. גם כאן אין חובה לשמוע את בעל הדבר או את משפחתו, וגם לא נקבעה עבורו הזכות להיות מיוצג בידי עורך דין (שניט, 1997). לעומת זאת המערכת הכופה טיפול על הפרט וגורמים ממלכתיים אחרים⁸⁵ אינם מפקחים כמתחייב על המטפלים גם במקרים של התערבות רצונית, ויש עדיין מטופלים רבים הנמצאים במוסדות

³⁸קשה עוד יותר היא הפניית ילד לטיפול שלא לפי רצונו בעת שהבעיה היא עצם חוסר התפקוד ההורי או הטיפול בבעיה שאינה מפריעה לילד (גולדברג, 2003).

⁸⁴לעניין זה ראוי לעיין גם ב'חוק ההגנה על חוסים, תשכ"ו - 1966 (פרק ג'). לפי החוק הזה בית משפט מוסמך להורות על מתן טיפול ראוי לחוסה בגיר הלקוי בשכלו ומתנגד לכך מטעמים לא סבירים, אם נראה לו ששלומו הגופני או הנפשי של החוסה נפגע או עלול להיפגע פגיעה חמורה בגלל היעדר טיפול ראוי.

⁸⁵למשל האפוטרופוס הכללי המפקח רק על פעילות האפוטרופוסים לענייני רכוש.

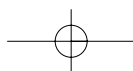




ובמסגרות הפועלים ללא רשיון תקף או בתנאים לא ראויים הפוגעים במצבם הגופני והנפשי של המטופלים - עד כדי סיכון חייהם (דוח מבקר המדינה, 2002).

מצבים של ניגוד עניינים מסוג אחר עוסקים במשאלתו של הקטין לקבל טיפול ללא ידיעת הוריו - למשל במקרים של הפסקת היריון, אשפוז פסיכיאטרי⁸⁶ או גילוי נגיפי איידס⁸⁷. כאן המחוקק נענה למשאלת הקטין במלואה (גולדברג, 2003). להלן יפורט מקרה שפורסם בתקשורת והעוסק בגבולות לקביעת רצונם של קטינים המצויים על סף בגרותם אם לקבל טיפול אם לאו (בג"צ 2098/91 פלוני נ' ורדית זיק ואחרים): 'מדובר במקרה טרגי של נער, בן 17 ושבעה חודשים, חולה סרטן. הוריו של הנער ביקשו שיקבל טיפולים כימותרפיים, אך הנער סרב לטיפולים בשל הכאבים הרבים והסבל הרב שהסבו לו. כדי להתחמק מן הטיפולים ברח הנער מביתו, ומשאותר לבסוף, לאחר התערבות המשטרה, קבע בית משפט לנוער - מכוח סמכותו לפי סעיפים (2) ו-(62) ל"חוק הנוער (טיפול והשגחה), התש"ך - 1960" - כי הטיפול הכימותרפי יינתן לקטין בכפייה, במחלקה הפסיכיאטרית של בית החולים, מאחר שרק במחלקה זו אפשר היה ליתן טיפול כפוי. בעתירתו לבג"צ ביקש הקטין כי נורה על הפסקת מתן הטיפולים הכפויים. כאמור, למעשה לא נדרשנו לשאלה האם "רצונו" של קטין עשוי לגבור על רצון הוריו ולשאלות נוספות שבפרשה זו של חיים ומוות ביד הטיפול, שכן "ניתנה לנו ההזדמנות לשוחח ארוכות עם העותר ולהעמידו על החשיבות והחיוניות של הטיפול הכימותרפי במחלתו, והסיכויים המרובים להבראתו, ועל חובתו לקיים מרצונו את הצו העליון של 'ונשמרתם לנפשותיכם'. בסיומם של דברים הודיע לנו העותר כי אכן בתחילה רצונו היה שלא לקבל את הטיפול, בגלל המכאובים שהסב לו, אך עתה מבטיח הוא שכל עוד יישאר בתוקפו הצו שעליו לקבל את הטיפול הוא יציית לצו, וכן מבטיח הוא לבוא מרצונו לטיפול ולא להשתמט הימנו. הבטחה זו ניתנה על ידי העותר לאחר לבטים מרובים, שניכרים היו בפניו. אנו, ששוחחנו עמו מלב אל לב, השתכנענו, במידה שהדבר ניתן, כי אמת בפי העותר. העותר אכן קטין הוא ורק סמוך לבגרותו, אך מבחינת הופעתו, הרצאת דבריו וכנותו -

⁸⁶ 'תיקון לחוק הנוער, התשנ"ה - 1995' מאפשר לבית משפט להיענות לבקשתו של קטין בן 15 ומעלה להתאשפז אשפוז פסיכיאטרי, אף אם הוריו מתנגדים לכך.
⁸⁷ 'חוק לגילוי נגיפי איידס בקטינים, התשנ"ו - 1996' מסדיר את זכותם של קטינים לבצע בדיקת איידס תוך כדי שמירה על חשאיות הבדיקה ותוצאותיה.



בוגר הוא, וניכרים דברי אמת שבפיו" (שם, עמ' 219). דרך זו נראתה לנו רצויה ונכונה לפי נסיבותיו של מקרה קשה זה. הדבר לא עלה כרצוי, הקטין נמלט מן הארץ, ומשהחמירה מחלתו שב לכאן. כעבור זמן נפטר והלך לעולמו.

דוגמה נוספת לאפשרות לניגוד אינטרסים בין האדם לבין משפחתו מועלית שוב ושוב על ידי ארגוני נכי הנפש בהתייחס לאשפוז פסיכיאטרי בכפייה. ב-2003 התקבלו לאשפוז פסיכיאטרי 1,099 ילדים ובני נוער (158 מביניהם היו בני 11 ומטה) - 624 בנים ו-475 בנות; 254 מהם אושפזו בכפייה⁸⁸ (ארבעים מביניהם היו בני 17 ומטה) - 166 בנים ו-88 בנות (דו"ח שירותי בריאות הנפש, 2004). מרבית הקטינים האלה אושפזו בעקבות בקשת ההורים. אמנם נטען באתיקה ובפרקטיקה של פסיכיאטריה בכלל ושל פסיכיאטריית הילדים בפרט כי למושג 'שובת המטופל' יש מקום מרכזי (Hattab, 1994), אך בשנים האחרונות גברה הדרישה של הציבור⁸⁹ ושל בתי המשפט⁹⁰ ליישם את 'זכות המטופל' ולאפשר לו לבטא את התקוממותו נגד הכנסתו ל'בית החולים' כמושבת עונשין⁹¹. בעקבות לחץ ציבורי ומשפטי אושר בכנסת תיקון ל'חוק טיפול בחולי נפש (מספר 5), התשס"ד - 2004' המאפשר למטופלים בכפייה ייצוג משפטי של עורך דין מטעם המדינה בוועדות פסיכיאטריות מחוזיות. ואמנם ממצאים ראשונים מצביעים כי הייצוג המשפטי מביא לתדירות גבוהה יותר של הבאת חולים בפני הוועדות, וכי ניתנת להם הזדמנות הוגנת יותר להשמיע את טיעוניהם. משך האשפוז התקצר, ולמעלה ממחצית המטופלים ששהו לפי צו בבית החולים בשנת 2000 שוחררו מהאשפוז הכפוי במהלך שנה זו. ניכר בבירור כי סיכוייו של חולה להשתחרר מאשפוז כפוי הם טובים יותר אם הוא מיוצג. סיכויים אלה אף גוברים אם מתקיים שיתוף פעולה בין הסנגור לבין הרופא המטפל ונשקלים היבטים רפואיים ומשפטיים (נחמני, מלמד, רובינשטיין ואליצור, 2003). הסדר זה אינו חל על עצם הוראת צו אשפוז או הוצאתו, ובהדרגה יישמו אותו הסנגוריה הציבורית (באשר להוראות אשפוז) והסיוע המשפטי (באשר להוצאת צו אשפוז). ההגנה על קטינים המטופלים בכפייה אינה מיושמת בשלב זה.

⁸⁸ מתוך 1,108 מאושפזים כאלה בסך הכול.

⁸⁹ דו"ח ועדת שניט (2000)

⁹⁰ למשל בג"צ 2463/01 מה-22 במארס 2001 בנושא הזכות לייצוג של עורך דין בפני ועדות פסיכיאטריות; או עתירות 421/92, 420/00, 2060/97, 196/80, 92/00, 368/00, 6810/97, 174/96, 689/98 ועוד.

⁹¹ שנער (2001).

היבט נוסף של זכויות אדם במסגרת הטיפול עוסק בהבטחת החופש מעינויים, מאכזריות בטיפול או מענישה בלתי אנושית (פרק 15 באמנה). למעשה מדובר בנקיטת צעדים למניעת ניסויים מדעיים ורפואיים ללא הסכמה ולמניעת טיפולים שיש בהם פגיעה בפרט והכרוכים באי אנושיות. על רקע הזיכרון הטרי של פעולות החוקרים והרופאים הנאצים יזם ב-1964 ארגון הרפואה העולמי חיבור אמנה המגדירה את המותר והאסור בניסויים רפואיים בבני אדם ('הצהרת הלסינקי'). באמנה הזו הוכר כי המחקר חיוני להתקדמות הרפואה, אך יש לבצעו לפי כללים ברורים ומגבילים. עריכת ניסויים מחייבת לקבל הסכמה מדעת של המשתתפים (לאחר שהועבר אליהם מידע מלא על אודות הניסוי) לסיכונים הכרוכים בו ולתועלת העשויה לצמוח ממנו; כן מובטח כיסוי ביטוחי הולם למשתתפים. בעקבות האמנה הוסדר הנושא ב'תקנות בריאות העם (ניסויים רפואיים בבני אדם), התשמ"א - 1980' על תוספותיהן ותיקונייהן עד 1999, ב'נוהל לניסויים רפואיים בבני אדם, התשס"ו - 2006' וב'חוק זכויות החולה, התשנ"ו - 1996'. בכל המוסדות האקדמיים והרפואיים גם הוקמו ועדות מיוחדות לאישור ולפיקוח על המחקר בבני אדם ('ועדות הלסינקי'). שאלת קבלת ההסכמה מדעת (informed consent) של ילדים - ודאי של ילדים עם מוגבלות - להשתתף במחקר היא סבוכה עוד יותר: מחד גיסא ילדים אינם מסוגלים לתת הסכמה מדעת, אבל מאידך גיסא אולי ייגרם להם נזק אם לא יהיה אפשר לבצע מחקר העשוי לגלות מידע שיעזור לטפל במחלות הנוגעות להם. בהצהרת הלסינקי נקבע כי במקרה של אי כשירות חוקית של המשתתף בניסוי תתקבל ההסכמה המודעת מן האפוטרופוס החוקי שלו, וזאת לפי התחיקה הלאומית⁹². בכל אופן נהוג לקבל גם את הסכמת הילד לאחר שמסבירים לו במה מדובר (גליק, 1999). למרות כל זאת רשימת המחקרים אשר ילדים משתתפים בהם והעוברים על תקנות אלה היא ארוכה ומזעזעת⁹³ (דוח מבקר המדינה, 2004).

הזכות לסביבה נגישה

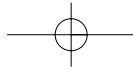
מעורבותו של ג' במערכות החיים הרגילות אפשרה לרבים מסגל ההוראה, לילדים ולמשפחותיהם ולחברים בקהילת ההורים לפגוש ילד עם מוגבלות במרחבי החיים הנורמטיביים וכחלק מקהילתם. מצב זה

⁹² בישראל זהו 'חוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות, התשכ"ב - 1962'.
⁹³ מדובר במאות ילדים שביצעו בהם מחקרים ללא ידיעתם וללא ידיעת הוריהם.

אינו מובן מאליו (רייטר, 2004). תוצאות סקר של נציבות השוויון (2005) מראות כי רק שלישי מהמשפחות באוכלוסייה, 26% מחברים ועמיתים לעבודה, 10% מהשכנים ו-6% בלבד מהתלמידים והמורים באוכלוסייה מדווחים כי פגשו באנשים עם מוגבלות. חוסר ההתרועעות הזה נובע במקרים רבים מהעובדה שמקומות מפגש אינם נגישים, ולכן אנשים עם מוגבלות אינם יכולים להגיע אליהם. מדובר באי נגישות בין-אישית (דהיינו בגלל סטיגמה) או באי נגישות פיזית וטכנולוגית ההופכת את מרחבי המפגש והפעילות לחסומים בפני אנשים עם מוגבלות פיזית - כאלה המתניידים באמצעות כסאות גלגלים, כאלה שלהם ליקויי שמיעה וראייה וכן הלאה. החקיקה שנעשתה בתחום זה עד היום בישראל הניבה מעט מאוד השתלבות, וזאת בגלל היעדר של מודעות, של נכונות ושל אכיפה⁹⁴. את זאת בא לשנות פרק הנגישות בחוק השוויון אשר נחקק במארכ 2005 והעונה על כל הקריטריונים (ואף מעבר להם) שהוגדרו בפרק 9 של האמנה בדבר זכויות אנשים עם מוגבלות. חיוב הנגישות עוסק בשני ההיבטים: איסור על הפליה של אדם במקום ובשירות ציבורי בשל היותו בעבר אדם עם מוגבלות או היותו היום אדם עם מוגבלות; איסור על הפליה של מישהו המלווה אדם עם מוגבלות ועל הפליית בן משפחה של אדם עם מוגבלות. פרק 9 בחוק השוויון עוסק בנושא הנגישות. נגישות מוגדרת בחוק כ'אפשרות להגעה למקום, תנועה והתמצאות בו, שימוש והנאה משירות, הספקת מוצר, קבלת מידע הניתן או המופק במסגרת מקום או שירות או בקשר אליהם, שימוש במתקנים והשתתפות בתכניות ובפעילויות המתקיימות בהם, והכול באופן שוויוני, מכובד, עצמאי ובטיחותי'. הפרק גם קובע כי אין להתנות תנאים שלא ממין העניין המונעים או המגבילים, במישרין או בעקיפין, שימוש בשירות ציבורי או במקום ציבורי או הנאה משירות ציבורי והספקת מוצר; אין לספק שירות או מוצר בתנאים הנופלים מאלה שהוא ניתן בהם בדרך כלל. אם להיות מוחשי יותר הרי שמדובר בהבטחת יכולתם של אדם עם מוגבלות ושל בני משפחתו ליהנות יחד עם כלל האוכלוסייה מנגישות של בניינים, מרחבים, תשתיות, מוצרים ושירותים ציבוריים המסופקים לכול⁹⁵. בכלל זה נמצאים תחנות לאם ולילד, גני

⁹⁴ למשל 'חוק תכנון ובנייה, התשכ"ה - 1965, פרק ה'1: סידורים מיוחדים לנכים בבניינים ציבוריים', 'חוק איסור הפליה במוצרים, בשירותים ובכניסה למקומות ציבוריים, התשס"א - 2000', 'חוק איסור הפליית עיוורים המלווים בכלבי נחייה, התשנ"ג - 1993'.

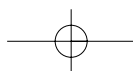
⁹⁵ התהליך אמור להימשך כ-15 שנים.

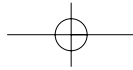


חיות, גני שעשועים, אירועי תרבות וספורט, פארקים וכל מקום המשמש לבילוי ופנאי, מרפאות, כבישים וצמתים, בתי עסק פרטיים, מקומות תעסוקה, מוסדות חינוך, מרכזי מידע, אתרי אינטרנט וכיוצא באלה. 'חוק שידורי טלוויזיה (כתוביות ושפת סימנים), התשס"ה - 2005' משלים את התמונה בהסדירו את הנוהלים אשר יאפשרו למבוגרים ולילדים כבדי שמיעה וחירשים לצפות בשידורים וליהנות משירותי תמלול ותרגום לשפת סימנים.

סיכום

בעשרים השנים האחרונות מתרחשת בארץ ובעולם מהפכה חברתית המשפיעה על חייהם של אנשים עם מוגבלות בכלל, ושל ילדים עם מוגבלות בפרט. אופייה של המהפכה עוצב לא מעט בידי אמנות שנחתמו באו"ם, פסיקות בבתי המשפט ומלחמתם של ארגוני זכויות אדם, של ארגוני הורים ושל ארגוני נכים. עניינה של המהפכה הוא הבטחת זכותו של ילד עם מוגבלות ליהנות באופן שוויוני מחיים מלאים והוגנים בקהילה ולחיות בתנאים המבטיחים מיצוי יכולת, חופש בסיסי, עצמאות ביטוי והשתתפות פעילה ותורמת לחיי הקהילה. הפרק הנוכחי עסק בשאלה אם החקיקה הישראלית ואופן יישומה אכן מבטיחים את קידומה של החברה הישראלית אל עבר חזון זה; תואר סיפורם של ג' ובני משפחתו על רקע של המציאות הישראלית הקיימת במגוון תחומי החיים. אפשר היה לראות כי ג' משתייך לקבוצת מיעוט של ילדים עם מוגבלות הנהנית מפתרונות רבים הודות ליוזמותיה ולפעילותה של המשפחה להבטחת הזכויות, הודות למיקומה של המשפחה במעמד הביניים הגבוה והודות להיותה של המשפחה בעלת רקע חינוכי עמוק המסוגל לפרש את מודל הרווחה החברתית במונחים חינוכיים-חברתיים ולא רק במונחים רפואיים-טיפוליים. כל הגורמים האלה, ערכי המסורת והמחויבות לזולת סייעו לג' ולבני משפחתו להתנתק מגישת הרווחה הקלאסית המתבססת על הספקה בלעדית של שירותים בסיסיים באופן מתייג, מבדל ומינימליסטי. לג' התאפשר להיולד, לחיות בביתו ובקהילתו יחד עם משפחתו ועם חבריו, לגבש לעצמו זהות ישראלית - כמו שאר בני גילו שהם ללא מוגבלות. אף שהוא ומשפחתו והמערכת הרפואית והחינוכית עשו את שלהם על מנת לשמור על חייו ולטפח את איכותו וייחודו כאדם, משבגר ומצבו הגופני הידרדר התברר כי המערכת החברתית בישראל אינה ערוכה דיה עדיין לקלוט אותו אל חיקה ולאפשר לאדם צעיר עם מוגבלות חמורה לחיות את חייו באופן חופשי





- לנוע בביתו ומביתו, בשכונתו ובעירו ולהשתלב בעולם התעסוקה והחברה בהתאם לכישרונותיו, לאמצעים הטכנולוגיים הרבים הקיימים היום ולמשאלות לבו. על אחת כמה וכמה נכונים הדברים באשר לצעירים כמותו הבאים מרקע כלכלי-חברתי 'מאפשר פחות', ושבפתחה של המאה ה-21 עדיין אינם יכולים לדמיין אפילו את חזון השוויון וההשתלבות אשר ג' ומשפחתו חווים. בעת זו עיניו של ג' כלות בראותן מחלון ביתו את מרחבי העולם הפתוח והחופשי; רוצה הוא להיות, יכול הוא להיות והנו, במלוא ייחודו וקסמו, ככל האדם.

ביבליוגרפיה

אברהמי, ש' (2003). *מנבאי כוונת השתתפות ואופן הצבעה בחוק לשוויון זכויות של אנשים עם מוגבלות, על רקע חוקי רווחה אחרים*. חיבור לשם קבלת תואר 'דוקטור לפילוסופיה', אוניברסיטת חיפה.

אברהמי, ש', ורימרמן, א' (2005). *חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות בישראל: האמנם שוויון זכויות? ביטחון סוציאלי, 68, 51-69*.

אופיר, א', ואורנשטיין, ד' (2001). *חוק שוויון לאנשים עם מוגבלות, התשנ"ח - 1998: אמנציפציה בסוף המאה ה-20*. בתוך: א' ברק, ס' אדלר, ר' בן ישראל, י' אליאסוף ונ' פיינברג (עורכים), *ספר מנחם גולדברג (עמ' 43-87)*. תל אביב: הוצאת סדן.

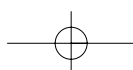
אלקסלסי, ד', פופר, מ', שרשבסקי, י', ופלדמן, ד' (1997). *סקר משתקמים בקהילת המשוחררים לאחר אשפוז פסיכיאטרי ממושך*. ירושלים: משרד הבריאות.

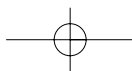
בודניוק, ע' (2003). *עמדותיהם של אנשי חינוך מהחינוך המיוחד ומהחינוך הרגיל כלפי החייאה וטיפול בתינוקות פגועים וכלפי שילוב תלמידים עם צרכים מיוחדים בחינוך הרגיל*. רמת גן: אוניברסיטת בר אילן, בית הספר לחינוך.

בלס, נ' (2006). 'הארץ', 26.1.2006.

בריאות בישראל, נתונים נבחרים (2005). ירושלים: משרד הבריאות, שירותי מידע ומחשוב, המחלקה למידע.

בריאות הנפש בישראל, שנתון סטטיסטי (2003). ירושלים: משרד הבריאות, שירותי בריאות הנפש, המחלקה למידע ולהערכה.





גולדברג, י' (2003). ייעוץ וטיפול בילדים: טובת הילד, ההגנה על הילד, ההגנה על הורים. בתוך: ג' שפיר, י' אכמון וג' וייל (עורכים), סוגיות אתיות במקצועות הטיפול והייעוץ הנפשי (עמ' 249-277). ירושלים: האוניברסיטה העברית, הוצאת מאגנס.

גור, ש', וליאל, א' (2001). הקדמה. בתוך: ט' דולב, ד' בן רבי, ש' אלמוג וא' בנדור (עורכים), דו"ח ישראל על יישום האמנה בדבר זכויות הילד (1989). ניו יורק: ארגון האומות המאוחדות.

גליק, ש' (1999), ניסויים רפואיים בבני אדם. אסיא, ס"ג-ס"ד טז [ג-ד] (כסלו תש"ס).

דגן, נ' (2000). אנשים עם מוגבלות שכלית ונפשית כקורבנות עבירה. על הקו: ביטאון מרכז הסיוע לנפגעות ולנפגעי תקיפה מינית, 23.

דולב, ט', ובן רבי, ד' (2001). יישום האמנה בדבר זכויות הילד.

הופר, ד' (1987). התייחסות והמלצות השמה של אנשי מקצוע (רופאים, אחיות ועובדים סוציאליים) להורים עם ילוד עם תסמונת דאון. עבודה לתואר 'מוסמך', אוניברסיטת בר אילן.

הים-יונס, א', פרידמן, י', והרשקוביץ, ש' (2003). מחקר נגישות ארצי לאנשים עם מוגבלות. ירושלים: מכון סאלד.

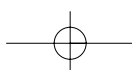
הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה, שנתון סטטיסטי (2003). לוח 3.19.

הר, ס"ס (2001). צדק לבעלי מוגבלויות: זכויות נכים ואחריות מקצועית באלף החדש. ביטחון סוציאלי, 61, 5-26.

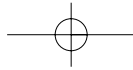
השילוני-דולב, י' (2004). מיהו תינוק רצוי? הפלות סלקטיביות בשל אנומליות בכרומוזומי מין בגרמניה ובישראל. תיאוריה וביקורת, 25, 97-122.

וודינסקי, ה' (2003). הנכונות של הורים לילדים עם פיגור שכלי לפנות להשמה חוץ ביתית: השוואה בין הורים עולים מברה"מ לבין הורים ילידי הארץ. חיפה: אוניברסיטת חיפה, בית הספר לעבודה סוציאלית.

וילצינסקי, נ', ופינדלר, ל' (2004). בשלות החברה הישראלית לקבלת חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, התשנ"ח - 1998: עמדותיהם של מנהלים, ארכיטקטים, עורכי דין, מורים ועובדים סוציאליים בישראל. פסיכואקטואליה, 34-38.



- ויס, מ' (1991). אהבה התלויה בדבר: הילד הפגוע בעיני הוריו. תל אביב: ספרית הפועלים.
- חצרוני, א' (2004). אוריינות וטכנולוגיה סיועית לילדים בעלי צרכים מיוחדים. סקריפט, 7-8, 195-218.
- טדסקי, ג' (1978). על בעיית הנזיקין בגין הולדה. מסות במשפט, 269, 259.
- טורנבול, א' (2002). חיזוק איכות החיים עבור כל בני המשפחה אשר בה אדם עם נכויות. סוגיות בחינוך מיוחד ובשיקום, 17(2), 85-89.
- ילדים בישראל, שנתון סטטיסטי (2003). ירושלים: המועצה הלאומית לשלום הילד, המרכז למחקר ופיתוח.
- ילדים בישראל, שנתון סטטיסטי (2005). ירושלים: המועצה הלאומית לשלום הילד.
- ילינק, ש' (1997). הולדה בעוולה: זכויות תביעה ופיצויים. בתוך: א' הכהן ומ' ויגודה (עורכים), פרשת השבוע. ירושלים: משרד המשפטים, המחלקה למשפט עברי.
- יפרח, ע' (1998). תהליך מסירת ההודעה להורים על הולדת ילד עם נכות התפתחותית. עבודה לתואר 'מוסמך', סמינר הקיבוצים.
- כרמי, א' (2000). שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות. רפואה ומשפט, 23, 109-102.
- לרנר, י' (2004). בעלי מוגבלות נפשית, שכלית ואוטיזם. תחומין, כד, 172-160.
- מרום, מ', ועוזיאל, ל' (2001). סקירת ספרות בנושא ילדים עם נכויות במצבי סיכון. דו"ח מחקר, ירושלים: ג'וינט - מכון ברוקדייל.
- מרום, מ', ועוזיאל, ל', ונאון, ד' (2002). ילדים עם נכויות במצבי סיכון: סקירת ספרות. ביטחון סוציאלי, 63, 35-68.
- נאון, ד', ומנדלר, ד' (1996). איכות חיים של אנשים סיעודיים עם פיגור שכלי קשה או עמוק בדיוור קהילתי. דו"ח מחקר, ירושלים: ג'וינט - מכון ברוקדייל.
- נאון, ד', מורגנשטיין, ב', שימעל, מ', וריבליס, ג' (2000). ילדים עם צרכים מיוחדים: הערכת צרכים וכיסוים על-ידי השירותים. דו"ח מחקר, ירושלים: ג'וינט - מכון ברוקדייל.



נאון, ד', יפרח, א', ובייץ-מוראי, ש' (1998). סקר ארצי על ילדים עם נכויות בישראל: שלב 1 - הסינון. דו"ח מחקר, ירושלים: ג'וינט - מכון ברוקדייל.

נאון, ד', סנדלר-לף, א', ושטרוסברג, נ' (2000). שירותים לילדים עם צרכים מיוחדים: תיאום הטיפול במכונים להתפתחות הילד. דו"ח מחקר, ירושלים: ג'וינט - מכון ברוקדייל.

נבון, ש', פייגין, ר', ודרורי, מ' (2001). סלילת דרך. תל אביב: רמות. נחמני, ד', מלמד, י', רובינשטיין, ע', ואליצור, א' (2003). יצוג מטופלים המאושפזים מכוח צו בית-משפט בוועדות פסיכיאטריות מחוזיות. הרפואה, 142, 141-145.

נלסון-בריאן, ד' (2002). קורבנות, שהינם אנשים עם נכויות התפתחותיות, שוברים את קשר השתיקה. סוגיות בחינוך מיוחד ובשיקום, 17(2), 7-15.

פיגלסון, פ', וויסברג, ר' (1994). לידת תינוק עם נכות התפתחותית: דרכי התערבות בשלבים הראשונים. חוברת הדרכה לאנשי המקצוע, ירושלים: משרד הבריאות, משרד העבודה והרווחה, קופת החולים הכללית.

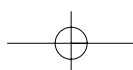
פלדמן, ד' (2007). תרומתו של חוק שוויון לאנשים עם מוגבלות, התשנ"ח - 1998 לקידום צדק סביבתי לאנשים עם מוגבלות בישראל. בתוך: ד. פלדמן, י' דניאלי להב, וש. חיימוביץ' (עורכים), נגישות החברה הישראלית לאנשים עם מוגבלות בפתח המאה ה-21 (עמ' 31-79). תל אביב: לשכת הפרסום הממשלתית.

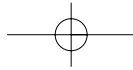
פלדמן, ד', ואריאנס, ר' (2004). אנשים עם מוגבלות בישראל: פעילות הממשלה. ירושלים: משרד המשפטים.

פלדמן, ד', ויהלום, ש' (2004). העדפה מתקנת של אנשים עם מוגבלות בישראל. בתוך: ע' מאור (עורכת), העדפה מתקנת והבטחת ייצוג בישראל (עמ' 399-426). תל אביב: אוניברסיטת תל אביב, רמות.

פלוריאן, ו', ודנגור, נ' (1999). סוגיות נבחרות במערכת השיקום בישראל. חברה ורווחה, יט(2), 193-214.

פרי, ר' (1998). התמודדות הורים לבנים/בנות בעלי נכויות התפתחותיות בשלב מעבר ילדיהם לחיי בגרות בקהילה. עבודה לתואר 'מוסמך', אוניברסיטת חיפה: בית הספר לעבודה סוציאלית.





פרידלין, נ', ופלוריאן, ו' (1996). השפעת גורמים מבניים ותפקודיים על הסתגלותם של אחאים למחלת אחיהם: השוואה בין נכויות פיסיות, חולי המאיים על החיים וחולי כרוני אפיזודי. *חברה ורווחה, טז(3)*, 305-324.

קופ, י' (2002). הקצאת משאבים לשירותים חברתיים ב-2002. ירושלים: המרכז לחקר המדיניות החברתית בישראל.

דבעון סטטיסטי 2005, לה(3), 104, 122-118. ירושלים: המוסד לביטוח לאומי, מנהל המחקר והתכנון.

רדיבן-פורת, ס' (1996). בזכות ולא בחסד: הזכויות של קבוצות חלשות בחברה צודקת. *מפגש לעבודה חינוכית-סוציאלית, 9-8*, 36-24.

רייטר, ש' (2004). מעגלי אחווה, לשבירת הקשר בין מוגבלות לבדידות. חיפה: אחווה.

רימרמן, א' (1994). השמה חוץ ביתית של ילדים בעלי נכויות התפתחותיות: סקירת מחקרים והשתמעויות לפרקטיקה ומדיניות. *חברה ורווחה, 3(3)*, 343-329.

רימרמן, א', וכץ, ש' (2005). המדיניות כלפי נכים בישראל: סוגיות מרכזיות. *הדעה הרווחת, 65*, 7-3.

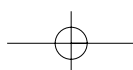
רימרמן, א', וארטן-ברגמן, ט' (2005). חקיקת זכויות נכים ויישומם בישראל, מגמות וכיוונים עתידיים. *בטחון סוציאלי, 69*, 31-11.

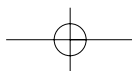
שחק, י' (2003). הפסקות הריון יזומות. ירושלים: הכנסת, מרכז מידע ומחקר.

שטרוסברג, נ', נאון, ד', בר, ש', ומורגנשטיין, ב' (2004). *מקבלי קצבת נכות כללית ומקבלי קצבת נכות מהעבודה: מאפיינים וצרכים בתחומי הבריאות והתפקוד הפיזי והנפשי*. דו"ח מחקר, ירושלים: ג'וינט - מכון ברוקדייל והמוסד לביטוח לאומי.

שטרוסברג, נ', סנדלר-לף, א', ונאון, ד' (2000). *סל שירותים התפתחותיים לילדים עם נכויות: התאמה לצרכים ודרכי הספקה לאחר החלת חוק ביטוח בריאות ממלכתי (1997-1998)*. דו"ח מחקר, ירושלים: ג'וינט - מכון ברוקדייל והמוסד לביטוח לאומי.

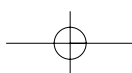
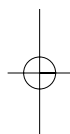
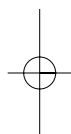
שניט, ד' (1977). ערבויות פרוצדוראליות לחירותם של מוגבלים מחמת גיל, מצב נפשי או לקוי שכלי. *הפרקליט, לא*, 173-155.





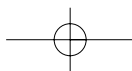
שניט, ד' (1997). זכויותיהם של אנשים עם פיגור שכלי לשילוב חברתי ולשוויון הזדמנויות בחוק הישראלי. בתוך: א' רימרמן, מ' חובב, א' דבדבני וא' רמות (עורכים), נכות התפתחותית ופיגור שכלי בישראל (עמ' 81-114). ירושלים: הוצאת מאגנס.

שנער, ע' (2001). בית החולים כמושבת עונשין. משפט נוסף, 1, 112-108.



- Arambala, D., De Kraai, M., & Sales, B. (1993). Law, children & therapists. In: T.R. Kratochwill, & R. Thomas (Eds.), *Handbook of Psychotherapy with Children and Adolescents* (pp. 583-619). Boston: Allyn & Bacon..
- Balderian, N.J. (1991). The sexual abuse of people with developmental disabilities. *Journal of Sexuality and Disabilities, 9*(4), 323-335.
- Bauminger, N., Shulman, C., & Agam, G. (2003). Peer interaction and loneliness in high functioning children with Autism. *Journal of Autism & Developmental Disorders, 33*(5), 489-507.
- Blacher, J. (2001). Transition to adulthood: Mental retardation, families and culture journal: *American Journal on Mental Retardation, 106*(2), 173-188.
- Drake, R.F. (1999). *Understanding Disability Policies*. London: McMillan Press.
- Feldman, D. (2005). Shaping vision into policy and its implementation: People with disabilities in Israel. *Bridges: Israeli-Palestinian Public Health Magazine, 1*(2), 8-12.
- Flekkoy, M.G. (1991). *A voice for children: Speaking out as their ombudsman*. London: Jessica Kingsley Publication.
- Hattab, J.(Ed.) (1994). *Ethics and child mental health*. Jerusalem: Gefen Scientific Publication.
- Hashiloni-Dolev, Y. (2004). *Looking for the perfect child: fertility control and genetic management in Israel and Germany*. PhD Thesis, Tel Aviv University.
- Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: Resilience, coping and future expectations. *Journal of Developmental & Physical Disabilities, 14*(2), 159-171.
- Jordan, B., & Dunlap, G. (2001). Construction of adulthood and disability. *Mental Retardation, 39*(4), 286-296.

- Kahn, S.M. (2000). *Reproducing Jews: A cultural account of assisted conception in Israel*. Durham and London: Duke University Press.
- Landau, R. (1996). Assisted reproduction in Israel and Sweden: Parenthood at any price? *International Journal of Sociology and Social Policy*, 16(3), 29-46.
- Rimmerman, A., & Herr, S.H. (2004). The power of the powerless: A study on the Israeli disability strike of 1999. *Journal of Disability Policy Studies*, 15(1), 12-18.
- Sternlight, J.R. (2004). In search of the best procedure for enforcing employment discrimination laws: A comparative analysis. *Tulane Law Review*, 78, 1401.
- Thorin, E., Yovanoff, P., & Irvin L. (1996). Dilemmas faced by families during their young adults' transitions to adulthood: A brief report. *Mental Retardation*, 34(2), 117-120.
- Weiss, M. (2002). *The chosen body: The politics of the body in Israeli society*. Stanford University Press.
- Wertz, D. (1992). Ethical and legal implications of the new genetics. *Social Science and Medicine*, 35.
- Wertz, D.(1997). Society and the not-so-new genetics: What are we afraid of? *Journal of Contemporary Health Law and Policy*, 13.
- Wertz, D.C., & Gregg, R.(2000). Genetics services in a social, ethical and policy context: A collaboration between consumers and providers. *Journal of Medicine Ethics*, 26(4), 261-265.
- Westcott, H.L., & Jones, D.P.H. (1999). Annotation: The abuse of disabled children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 40(4), 497-506.
- Ziv, N. (1998). Disability law in Israel and the United States: A comparative perspective. *Israel Year Book on Human Rights*, 28, 171-202.



אמנות

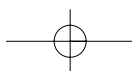
האמנה בדבר זכויות אנשים עם מוגבלות, 2007.
האמנה בדבר זכויות הילד, 1989.
האמנה הבין-לאומית בדבר זכויות כלכליות, חברתיות ותרבותיות
(ICESCR), 1966.

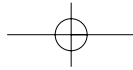
אתרי אינטרנט

אתר האינטרנט של משרד המשפטים: www.justice.gov.il
אתר האינטרנט של המוסד לביטוח לאומי: www.btl.gov.il
אתר האינטרנט של ארגון 'בזכות': www.bizchut.org.il
אתר האינטרנט של נציבות השוויון: www.mugbaluyot.justice.gov.il
<http://www.saferchild.org/abandone.html>

דוחות

דו"ח הוועדה הציבורית (1997) לבדיקת חקיקה מקיפה בנושא זכויות
אנשים עם מוגבלות בראשות ד"ר ישראל כץ.
דו"ח ועדת שניט (2000) לבחינת אופן תפקוד הוועדות הפסיכיאטריות
המחוזיות.
דוח מבקר המדינה (2002). שילוב אנשים בעלי מוגבלות בחברה
ובעבודה: דו"ח שנתי 52 לשנת 2001 ולחשבונות שנת הכספים 2000.
ירושלים: משרד מבקר המדינה.
דו"ח משרד הבריאות (2003). פניות להפסקת היריון וביצוען ב- 2002.
ירושלים.
דו"ח משרד הבריאות (2005). ירושלים.
דו"ח משרד החינוך לנציבות השוויון (2004). ילדים עם מוגבלות
במערכת החינוך.
דו"ח משרד הרווחה לנציבות השוויון (2004). מקבלי שירותי שיקום
במשרד הרווחה.
דו"ח משרד התחבורה (2005).





דו"ח נציבות השוויון (2005). עמדות הציבור כלפי אנשים עם מוגבלות (באמצעות מכון 'גיאוקרטוגרפיה').

דו"ח שירותי בריאות הנפש (2004). ירושלים.

הצעות חוק

הצעת חוק הכשרות המשפטית והאפטרופסות (תיקון - פיקוח על אפטרופוסים), התשס"ג - 2003.

הצעת חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות (תיקון) (נגישות, דיור בקהילה וסיוע אישי, תרבות פנאי וספורט, חינוך והשכלה, המערכת המשפטית, צרכים מיוחדים ומידע), התשס"א - 2000.

חוקים

חוק איסור הפליה במוצרים, בשירותים ובכניסה למקומות ציבוריים, התשס"א - 2000.

חוק איסור הפליית עיוורים המלווים בכלבי נחייה, התשנ"ג - 1993.

חוק ביטוח בריאות ממלכתי (נוסח משולב), התשנ"ד - 1994.

חוק בית המשפט לענייני משפחה, תשנ"ה - 1995.

חוק האנטומיה והפתולוגיה (תיקון), תשמ"א - 1980.

חוק האפטרופוס הכללי, התשל"ח - 1978.

חוק הבחירות לכנסת ולראש הממשלה [נוסח משולב], התשכ"ט - 1969 (סעיף 68א).

חוק הביטוח הלאומי [נוסח משולב], התשנ"ה - 1995. סעיף 222: גמלאות בשל ילד נכה.

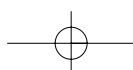
חוק הדיור הציבורי (זכויות רכישה), התשנ"ט - 1998.

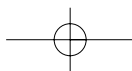
חוק ההגנה על חוסים, התשכ"ו - 1966.

חוק הכשרות המשפטית והאפטרופסות, התשכ"ב - 1962.

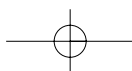
חוק המקרקעין, התשס"ב - 2002 (תיקון מספר 23: התאמות לאדם עם מוגבלות).

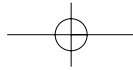
חוק הנוער (טיפול והשגחה), התש"ך - 1960.





- חוק הסעד (טיפול במפגרים), התשכ"ט - 1969.
- חוק הסעד (סדרי דין בענייני קטינים, חולי נפש ונעדרים), התשט"ו - 1995.
- חוק הסעה בטיחותית לילדים ופעוטות עם מוגבלות, התשנ"ד - 1994.
- חוק הסעה בטיחותית לילדים נכים (מפרטי רכב בטיחותי), התשנ"ד - 1994.
- חוק העונשין, תשל"ז - 1977 (תיקון מספר 26 פגיעה בקטינים ובחסרי ישע, התש"ן - 1989).
- חוק הפיקוח על המעונות, התשכ"ה - 1965.
- חוק הפיקוח על עסקי ביטוח, התשמ"א - 1981.
- חוק הקלות לחרש, התשנ"ב - 1992.
- חוק הרשויות המקומיות (בחירות), תשכ"ה - 1965.
- חוק הרשויות המקומיות (סידורים לנכים), התשמ"ח - 1988.
- חוק התכנון והבנייה, התשכ"ה - 1965.
- חוק זכויות החולה, התשנ"ו - 1996.
- חוק חינוך חנם לילדים חולים, התשס"א - 2001.
- חוק חינוך מיוחד, התשמ"ח - 1988. פרק ד:1: שילוב ילד בעל צרכים מיוחדים בחינוך הרגיל (תיקון מספר 4).
- חוק חינוך ממלכתי, התשי"ג - 1953.
- חוק חניה לנכים, התשנ"ד - 1993.
- חוק טיפול בחולי נפש, התשנ"א - 1991.
- חוק טיפול בחולי נפש (תיקון מספר 5), התשס"ד - 2004.
- חוק יום חינוך ארוך, התש"ן - 1990.
- חוק יסוד חופש העיסוק, התשנ"ב - 1992.
- חוק יסוד כבוד האדם וחירותו, התשנ"ב - 1992.
- חוק כתוביות ושפת סימנים בשידורי טלוויזיה, התשס"ה - 2005.
- חוק לימוד חובה, התש"ט - 1949.





- חוק מעונות יום שיקומיים, התש"ס - 2000.
- חוק פיקוח על בתי הספר, התשכ"ט - 1969.
- חוק רשויות מקומיות (סידורים לנכים), התשמ"ח - 1998.
- חוק שוויון הזדמנויות בעבודה, התשמ"ח - 1988.
- חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, התשנ"ח - 1998.
- חוק שיקום נכי נפש בקהילה, התשס"א - 2001.
- חוק שירות התעסוקה, (תיקון מספר 12), התשס"ב - 2002.
- חוק שירותי הסעד, תשי"ח - 1958 (תיקון מספר 7, התשס"ג - 2002).

The Americans with Disabilities Act (ADA), 1990.

The Support and Service for Persons with Certain Functional Impairments Act (LSS) 1994.

החלטות ממשלה

החלטת ממשלה מספר 1007 מיום 16 בנובמבר 2003 בדבר אימוץ דין וחשבון הוועדה הציבורית לבדיקת מצבם של ילדים ובני נוער בסיכון ובמצוקה.

החלטת ממשלה מספר 477 מיום 12 בספטמבר 2006 בדבר הקמת ועדה ציבורית בראשות פרופ' הלל שמיד לבדיקת מצבם של ילדים ובני נוער בסיכון ובמצוקה.

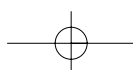
נהלים, מדריכים, חוזרים ותקנות

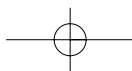
מדריך הדואר.

מסמך גף ליקויי למידה מה-5 באפריל 2006.

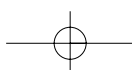
משרד החינוך, התרבות והספורט, חוזר מנכ"ל תשס"ג/10 (ב), יוני 2003.
נוהל הבטחת קיום ל"נתמכים" מספר 9.165, משרד לקליטת העלייה.
פקודת מס הכנסה, תקנות מס שבח מקרקעין (מס רכישה), התשל"ה - 1974.

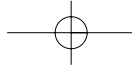
תקנות הבטחת הכנסה (כללי הזכאות והוראות ביצוע), התשמ"ב - 1982.
תקנות הביטוח הלאומי (ביטוח נכות) (ועדת עררים לשירותים מיוחדים ולילד נכה), התשנ"ה - 1995.





- תקנות הביטוח הלאומי (ביטוח נכות - מתן שירותים מיוחדים),
התשל"ט - 1978.
- תקנות הביטוח הלאומי (ביטוח נכות - צמצום בהשתכרות), התשמ"ד -
1984.
- תקנות הביטוח הלאומי (דמי מחיה, עזרה ללימודים וסידורים לילד נכה),
התשנ"ח - 1998.
- תקנות הביטוח הלאומי (הכשרה מקצועית ודמי מחייה), התשל"ט -
1979.
- תקנות הביטוח הלאומי (שיקום מקצועי), התשט"ז - 1956.
- תקנות הכניסה לישראל, התשל"ד - 1974.
- תקנות הכשרות המשפטית והאפוסטרופסות (כללים בדבר קביעת שכר
לאפוסטרופוסים), התשמ"ט - 1988.
- תקנות הכשרות המשפטית והאפוסטרופסות (דרכים להשקעת כספי
חסוי), התש"ס - 2000.
- תקנות הנכים (כללים להוכחת חוסר פרנסה), תשי"ג - 1953.
- תקנות הנכים (כללים להכרת אדם כאינו מסוגל להשתכר למחייתו
ולהכרת הכנסה כדי מכסה), תשי"ג - 1953.
- תקנות הנכים (לימודים לרכישת מקצוע), התשמ"ח - 1987.
- תקנות הסדרים במשק המדינה (הנחה מארנונה), תשנ"ג - 1993.
- תקנות הסעה בטיחותית לילדים נכים (כללים ומבחנים לזכאות להסעה
ולליווי), התשנ"ה - 1995.
- תקנות הסעה בטיחותית לילדים נכים (מפרטי רכב בטיחותי),
התשנ"ה - 1995.
- תקנות הפיקוח על המעונות (החזקת חוסים במעונות ללוקים בשכלם),
התשכ"ז - 1967.
- תקנות (חנייה במקום העבודה), התשס"ב - 2001.
- תקנות לחוק הלוואות לדויר, התשנ"ב - 1992.
- תקנות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות (הסדרת נגישות לשירותי
תחבורה ציבורית), התשס"ג - 2003.





תקנות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות (השתתפות המדינה במימון התאמות), התשס"ג - 2003.

תקנות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות (עדיפות במקומות חנייה במקום עבודה), התשס"ב - 2001.

תקנות שירותי הסעד (הסכם להחזקת נזקק מפגר במעון), התשמ"ז - 1987.

תקנות שכר מינימום (שכר מותאם לעובד עם מוגבלות בעל יכולת עבודה מופחתת), התשס"ב - 2002.

תקנות תשלום אגרות מקרקעין שונות (תקנות המקרקעין - אגרות), התשל"ד - 1974.

פסקי דין

בג"צ 506/88 יעל שפר ואמה נגד מדינת ישראל (1993).

בג"צ 7081/93 שחר בוצר נגד מועצה מקומית "מכבים - רעות" (1996).

בג"צ 2599/00 יתד - עמותת הורים לילדי תסמונת דאון נגד משרד החינוך (2002).

בג"צ 6973/03 מרציאנו נגד משרד האוצר (2003).

בג"צ 7443/03, 7448/03 יתד ואחרים נגד משרד החינוך ואחרים (2004).

פס"ד 518/82 ד"ר זייצוב נגד כץ (1986).

פס"ד לאה מאור נגד ד"ר דן לאור (2001).

פס"ד א"ל (קטיין) ואחרים נגד ד"ר מרדכי יניב ואחרים (2005).

פס"ד יחיאל יזאלדין ואחרים נגד ד"ר וילנסקי יונה ואחרים (2005).

פס"ד שלום נרגיס (קטיין) ואחרים נגד ד"ר יגאל וקסמן ואחרים (2005).

