

מבט על מעמד המשפטי של הורים לילדות ולילדים עם מוגבלות: קריאה ביקורתית בתקנות הביטוח הלאומי

מרה איש-עם'

מאמר זה מציג מבט משפטי-סוציאלי חדש על מעמדם של הורים לילדות ולילדים עם מוגבלות, דרך קריאה ביקורתית בכמה הוראות מרכזיות בתקנות הביטוח הלאומי (ילד נכה), תש"ע-2010, המהוות מקור סטטוטורי עיקרי להכרה בזכות לתמיכה כלכלית במשפחות לילדים עם מוגבלות. המאמר חושף חסר משפטי בנוגע להורים לילדות ולילדים עם מוגבלות ומציג דרישה למלאו. הנחת היסוד היא כי הורים אלו מהווים קבוצה הזכאית למעמד משפטי ייחודי, וכי אינם מוכרים באופן זה בשל השפעות הגישה האינדיווידואלית והרפואית למוגבלות ובשל כוחן של מסורות כלכליות, פוליטיות ומשפטיות שיש להעמיד לביקורת. באמצעות הגישה הביקורתית והמודל החברתי למוגבלות אציג ניתוח ביקורתי של תקנות הביטוח הלאומי והפסיקה בנושא גמלת ילד נכה כמנגנונים הלוקים בחסר בנוגע למעמדם של הורים לילדות ולילדים עם מוגבלות, ולוקחים חלק בשימור תפיסה סטיגמטית ובהבניה חברתית שלילית של מוגבלות.

תפיסות מסורתיות של מוגבלות כנעוצה באדם השונה, והגישה הפתולוגית למוגבלות, יצרו עמדה חברתית ומשפטית שאכנה **תפיסה אינסטרומנטלית** של ההורים – קרי, ההורים כמתווכי זכויות הילדים ולא כבעלי זכויות כשלעצמם – תפיסה שעדיין משתקפת ומתקבעת באמצעות תקנות הביטוח הלאומי. המאמר מנכיח את מיקומם האינסטרומנטלי של ההורים כאמצעי בידי המדינה למימוש זכויות ילדיהם, ומעמיד בפני המשפט דרישה להתאמות

מאמר זה הוא עיבוד של חלק ממחקר לתואר דוקטור שנכתב בפקולטה למשפטים באוניברסיטת חיפה. תודתי והערכתי הרבה נתונות למנחות שליוו אותי במחקר: ד"ר שגית מור, שפתחה בפניי את הדלת לעולם ביקורת המוגבלות, ופרופ' שולמית אלמוג, שהעניקה לי בנדיבות כלים לחשיבה נרטיבית-משפטית-ביקורתית והרבה מעבר לזה; חשיבתן הביקורתית, כתיבתן האקדמית והשותפות שלהן בתהליך היוו עמודי תווך בפיתוח רעיונותיי.

1 דוקטור, עמיתת מחקר, הפקולטה למשפטים, אוניברסיטת חיפה

ולשינויים בהיבטים רגולטוריים, פסיקטיים ופרשניים, שיאפשרו להכיר בהורות לילדות ולילדים עם מוגבלות כמשמעות משפטית-סוציאלית ואזרחית, על היבטיה השונים.

מילות מפתח: ילדים עם מוגבלות, הורים, ביקורת מוגבלות, גמלת ילד נכה, אבחון אוטיזם, התיישנות תביעות

1. מבוא

במאמר זה אציע נקודת מבט משפטית-סוציאלית חדשה על מעמדם של הורים לילדות ולילדים עם מוגבלות, דרך קריאה ביקורתית בכמה הוראות מרכזיות בתקנות הביטוח הלאומי (ילד נכה), תש"ע-2010 (להלן: "תקנות ילד נכה" או "התקנות"), המהוות מקור סטטוטורי עיקרי להכרה בזכות לתמיכה כלכלית במשפחות שלהן ילדים עם מוגבלות, ובאמצעות בחינת פסקי דין הנוגעים למועד הגשת התביעה לגמלה ולקריטריונים לקבלתה. נקודת המבט שבאמצעותה אני מציעה לבחון את הוראות התקנות ואת פסיקת בתי המשפט בנושא מבוססת על טענה ביקורתית בנוגע למעמדם המשפטי-חברתי של הורים לילדות ולילדים עם מוגבלות, ובנוגע להשלכותיה של הגישה המשפטית להורים על מערך הגמלאות, גישה שאראה שהיא צרה, בלתי מספקת ובלתי צודקת.

בחרתי להמשיג הורים לילדות ולילדים החיים עם מוגבלות כ**הורים מוגבלות** (איש-עם, 2019, 2020). המושג נגזר מעקרונות המודל החברתי למוגבלות, שבמרכזו תפיסת מוגבלות כחוויה של הדרה, תיוג והפליה. מקורה של תפיסה זאת אינו בגוף השונה, בנכות או במחלה; היא מתגבשת ומתבטאת במפגש עם הסביבה, בהקשרים תרבותיים, כלכליים, פוליטיים וציבוריים (אופיר ואורנשטיין, 2001; זיו, 2004; מור, 2009; Oliver, 1990; Linton, 1998; Wendell, 1997). בליבתו של המודל החברתי נמצאת ההבחנה המכוננת בין לקות (impairment) לבין מוגבלות (disability), אשר אפשרה לראשונה זיהוי מוגבלות כתוצר חברתי (Linton, 1998; Oliver, 1990; Davis, 1995; Garland-Thomson, 2002). המודל החברתי למוגבלות – אשר צמח מתוך הגישה הביקורתית למוגבלות, או לימודי מוגבלות (Critical Disability Studies), חושף בכלים ביקורתיים את המקורות החברתיים, הפוליטיים וההיסטוריים למוגבלותם בפועל של אנשים החיים עם מוגבלות, ומשרטט מוגבלות כחווית חיים, תוצר של הבניה חברתית שלילית (Shakespeare, 1998; Davis, 1997; Barton, 1996; Shakespeare & Watson, 1997).

בבסיס הרעיון החדש של הורות מוגבלות עומדת דרישה להבחין בכך שבמציאות המשפטית-חברתית הקיימת ובהתייחס לתפקידם כהורים, אימהות ואבות לילדות ולילדים עם

מוגבלות, אף שהם עצמם אינם בהכרח מתמודדים עם לקות או מוגבלות רפואית, פיזית וכדומה, חיים ומתנהלים למעשה במובנים רבים **בתוך מוגבלות** במובנה הביקורתיים-סביבתיים המזוהים על ידי המודל החברתי. מכאן אפשר להתחיל להבין גם את המושג **הורים במוגבלות**, אשר יניע את הניתוח שאציע להלן, כמהות רעיונית וכקריאה לפעולה.² הנחתי המרכזית היא כי הורים במוגבלות מהווים קבוצה הזכאית למעמד משפטי ייעודי, וכי אינם מוכרים באופן זה בשל הבניה חברתית שלילית ומדיקליזציה של מוגבלות, ובשל כוחן של מסורות כלכליות, פוליטיות ומשפטיות הראויות לביקורת.

המודל החברתי למוגבלות נוסח והומשג כהתנגדות לתפיסות מושרשות של מוגבלות המבוססות על מה שמכונה **המודל האישי** – קרי, תפיסת מוגבלות כשוני אינהרנטי הטבוע בפרט וכפגם הדורש את תיקון האדם. בתמצית, הטענה הביקורתית היא שמוגבלות אינה מאפיין אישי של אדם או קבוצת א/נשים, אלא חוויית חיים המתעצבת במפגש בין אדם לסביבה, ובבסיסה עומדות תפיסות סטיגמטיות היסטוריות, פוליטיות וחברתיות ועמדות שליליות כלפי מוגבלות. **המודל הרפואי**, המשיק במידה רבה למודל האישי, מזוהה כמרחב תפיסתי נוסף המייצר פגיעה מתמשכת, עמוקה, ובמקרים רבים שקופה, בא/נשים עם מוגבלות (Brisenden, 1998; Linton, Mello, & O'Neill, 1995). במרכז המודל הרפואי ניצבת הבניה של מוגבלות כחולי, מום או פגם הדורשים ריפוי, תיקון ושיקום. תפיסת המוגבלות כמהות רפואית מתמקדת בגוף השונה, החולה, הפגוע, רואה בא/נשים עם מוגבלות מטופלים, פאסיביים וחסרי אוניס, ומעמידה את אנשי מקצועות הטיפול והרפואה כבעלי הסמכות המרכזית בחייהם/ן. ביקורת מוגבלות מבקשת לפרק את מסורת המדיקליזציה של מוגבלות, לקדם שיח של זכויות אדם ושוויון לא/נשים עם מוגבלות, ולהנכיח את תפקידה של החברה בהדרה ובעמדות מפלות כלפי א/נשים עם מוגבלות ואת כוחה וחובתה לתקן.

ההכרה בהורות במוגבלות כקטגוריה חברתית-משפטית מבוססת על המודל החברתי למוגבלות באמצעות ההבנה שהורים במוגבלות חווים היבטים של מוגבלות כתוצר חברתי, תרבותי, היסטורי ופוליטי המתבטא בחסמים סביבתיים ובעמדות שליליות. בדומה לא/נשים עם מוגבלות, הורים במוגבלות ממוקמים – לצד ילדיהם – בתוך שבין מוגבלות כקטגוריה

2 חשוב להבחין כי לא רק הורים במוגבלות חווים מוגבלות במובנים שאבקש להנכיח. אחיות ואחים במשפחות שבהן ילדים עם מוגבלות, סבתות וסבים, ובוודאי בנות ובני זוג לא/נשים עם מוגבלות, הם קבוצות נוספות שחשוב להרחיב את המחקר בעניינן ולאפשר הכרה בחוויית המוגבלות שלהן ובמשמעויותיה. כמו כן, במסגרת מאמר זה בחרתי להגביל את תחום הדיון לעיסוק בהורים במוגבלות לילדות ולילדים קטיניים, אף שמוכן כי הורים במוגבלות ממשיכים להיות כאלה גם כשילדיהם בגירים. אציין כי במובנים מסוימים הורות במוגבלות לבגירים היא המשך ישיר להורות בשנות קטינותם של הילדים (כגון היבטים של "ניהול המוגבלות" אשר יתוארו להלן); במובנים אחרים, נוספים להורים במוגבלות לבגירים דילמות וצרכים שלא נכחו בשנות הילדות (כגון נושאי אפטרופסות והורשה), וסוגיות שהן מרכזיות עבור הורים במוגבלות לילדים קטיניים מפנות את מקומן לאחר שאלו בגרו (כגון השמה בחינוך וטיפול מקביל באחים נוספים). מטעם זה, וכדי למקד את הדיון ולהבהיר את השינוי המשפטי המתבקש, אתייחס להלן להורים במוגבלות בהקשר של הורים לילדות ולילדים קטיניים. כאמור, בנוגע לחלק מהנושאים, ובעיקר בנוגע לעקרונות הגישה להורים כשלעצמם, הדברים יפים ומתאימים בהחלט גם להכרה של מערכת המשפט בהורים במוגבלות שילדיהם בגרו.

רפואית והשלכות הלקות (impairment) על היום-יום, לבין מוגבלות במשמעותה כחויית חיים חברתית-תרבותית-פוליטית (social disability). בד בבד, הרעיון של הורות מוגבלות מעמיק ומשכלל את ההתנגדות למודל רפואי צר למוגבלות. המודל הרפואי למוגבלות הוא עדיין גורם משפיע ביותר על תקנות הביטוח הלאומי (אלמוג וזוהר, 2019) ועל תחומי חיים אחרים שמושקעים בהם משאבים בשיקום, בנרמול ובתיקון הפרט. מעצם מהותו, מודל זה מצויר את המוגבלות כמאפיין אישי של הילד/ה בלבד, ועקב כך מותיר את ההורים כמנהלי המוגבלות וכדמויות אינסטרומנטליות, מושגים שיורחבו להלן. כך נחסמת האפשרות לראות בהורים סובייקט נשא זכויות או חלק ממעגל המוגבלות במובן החברתי-ביקורתי.

הרעיון לזהות הורים במוגבלות כקבוצה ולבסס תפיסה של הורות במוגבלות כמעמד בעל משמעויות משפטיות, כלכליות ונוספות דורש שינוי בשני מובנים מקבילים ושלושים. עלינו להרחיב את נקודת המבט על ילדות וילדים עם מוגבלות, מ-לקות ל-מוגבלות ומהפתולוגי לחברתי (מור, 2012), כך שמוגבלותם, המקימה זכויות ומעמד משפטי, לא תצומצם לנכותם הרפואית בלבד. הרחבת נקודת המבט תפתח פתח לשינוי הנוסף הנדרש, והוא זיהוי של ההורים כחלק ממעגל המוגבלות במובנה הביקורתי, כסובייקט משפטי וכנשאי זכויות. הכרה כזאת תוביל לניסוח קריטריונים מורכבים ומתאימים יותר לבחינת זכויות, הן עבור הילדים הן עבור ההורים. באופן זה, הפרדיגמה של הורות במוגבלות מבקשת להעמיק את ההבנה שמוגבלות של ילדה או ילד אינה מתמצה באחוזי הנכות שנקבעו להם או ביכולתם לבצע פעולות פיזיות או קוגניטיביות מסוימות; היא כוללת גם את המוגבלות החברתית והסביבתית, ובזו נכללים אף ההורים. הבנה זו תוביל לכך שהן הילדה והילד הן ההורים יקבלו התייחסות מלאה יותר לצורכיהם ולמוגבלותם המהותית במובנים היום-יומיים והמעשיים ביותר, צרכים הנובעים ממוגבלות כמהות חברתית.

בשני העשורים האחרונים, בעקבות כתיבה אקדמית ברוח המודל החברתי ובעקבות צמיחת תנועות אזרחיות, התבסס בעולם ובארץ שיח זכויות לא/נשים עם מוגבלויות והוביל לשינוי בתפיסה ובמדיניות המשפטית. דבר חקיקה שהיווה אבן דרך מרכזית בתחום היה החוק האמריקני לזכויות אנשים עם מוגבלות, (The Americans with Disabilities Act 1990), שבמרכזו איסור הפליה וחובת התאמות בתעסוקה, וכן חובת הנגשת המרחב הציבורי. בישראל חוקק בשנת 1998 חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, התשנ"ח-1998, שמהווה חקיקה ייעודית וייחודית בחוק הישראלי להגדרת זכויותיהם של א/נשים עם מוגבלות כקבוצה. החוק הציג שינוי משמעותי במשפט הישראלי, והגדיר לראשונה מוגבלות כקטגוריה של הפליה אסורה. לצד זאת הוא הכיר לראשונה בחובה משפטית לביצוע התאמות ולעיצוב מרחב ציבורי נגיש, מתוך הכרה ראשונית במכשולים המונעים השתתפות מלאה של א/נשים עם מוגבלות כתוצר חברתי והצבת דרישה לפרקם (מור, 2019). לחוק השוויון קדמו דוח ועדה מיוחדת שניסח זכויות א/נשים עם מוגבלויות כזכויות עומק בכל תחומי החיים (משרד המשפטים ומשרד העבודה והרווחה, 1997), והצעת חוק רחבה שכללה נושאים רבים (הצעת חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, התשנ"ו-1996), אך בתום תהליך החקיקה עוגן

בחוק בהרחבה תחומי התעסוקה והנגישות בלבד, ואילו שאר הנושאים נותרו בלתי מוסדרים. אציין כי במסגרת חוק השוויון נכללת התייחסות חשובה אך נקודתית ביותר למשפחתו של אדם עם מוגבלות, ונקבע בו כי הוראות איסור הפליה בתעסוקה חלות גם על "בני משפחתו של אדם עם מוגבלות המטפלים בו".

בהמשך לכך, אמנת האו"ם בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות, אשר אומצה על ידי העצרת הכללית של האו"ם בסוף שנת 2006 ונכנסה לתוקף במאי 2008, נחתמה על ידי ישראל בשנת 2007 ואושררה בספטמבר 2012 (האמנה הבין-לאומית בדבר זכויות אנשים עם מוגבלויות). התייחסות למשפחה מופיעה באמנה בסעיף כ"ד במסגרת המבוא, שהוא סעיף הצהרתי בלבד, ובסעיף 23, שנושאו "כבוד לבית ולמשפחה", מוכרות זכותם של אנשים עם מוגבלות להקים משפחה וזכותם של ילדים עם מוגבלות לחיות בחיק משפחתם. הזכות המעשית היחידה המופיעה באמנה ונוגעת להורים כשלעצמם היא לקבלת "מידע, שירותים ותמיכה מוקדמים ומקיפים לילדים עם מוגבלות ולמשפחותיהם", וזאת במטרה למנוע הסתרה, נטישה והזנחה של ילדים עם מוגבלות (סעיף 23(3) לאמנה). האמנה עוסקת אפוא במשפחה כיחידה משמעותית רק ככל שהדבר נוגע לזכויות הילדים, וגם זאת בצמצום רב. הן חוק השוויון הן האמנה אינם מתייחסים להורים כבעלי מעמד משפטי או זכויות מעשיות מהותיות.

אולם בד בבד החל להתהוות בארץ שיח אזרחי הדורש להכיר בצרכים המובחנים של משפחות לילדות וילדים עם מוגבלות, וליעד משאבים לנושא זה.³ התפתחותו של שיח זה הובילה לפני שנים מספר להנחה של טיוטת הצעת חוק על שולחן הכנסת, העוסקת במשפחות במוגבלות (הצעת חוק זכויות למשפחות של אנשים עם מוגבלות, התשע"ד-2014). הצעת החוק התייחסה בין היתר לחובת מתן מידע להורים, לשיתופם בוועדות ציבוריות, לשמיעת דעתם לפני קבלת החלטות הנוגעות לילדתם או לילדם ולמתן סיוע להשתלבותם בתעסוקה. הליך חקיקה חשוב זה נמצא רק בראשיתו, ונראה שיידרשו עוד כוחות רבים וכן דיון ציבורי ואקדמי משמעותי בנושא כדי לקדמו (בר, 2001; מור, 2009). לצד זאת, הצעת החוק במתכונתה הקיימת אינה מספקת, לדעתי, וחסרה בה אמירה מהותית עקרונית באשר להורים במוגבלות כסובייקט משפטי ובעלי זכויות. האמירה הנדרשת תהווה מקבילה לסעיפי העקרונות המעין-חוקתיים הפותחים את חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות. אלה משמשים כלי פרשנות רחב במשפט הישראלי, ומהווים נקודת מוצא ומסגרת משפטית בכל תחום הנוגע לחייהם של אנשים עם מוגבלות (מור, 2019). עקרונות היסוד הנדרשים באשר למעמדם ולזכויותיהם של הורים במוגבלות יכללו הגדרה של הורים במוגבלות, קביעה של איסור הפליה כללי בגין הורות במוגבלות בכל תחומי החיים, הגנה על כבודם וזכויותיהם של הורים במוגבלות, וכדומה. תוכנם המלא של עקרונות אלו ומעמדם דורשים דיון ופיתוח

3 כמה עמותות, ארגונים אזרחיים ופורומים ברשתות החברתיות פועלים כיום בשטח במטרה להנגיש מידע להורים ולהשמיע את קולם, לדוגמה: **מקום מיוחד, קול הזכויות, קואליציית הורים לילדים עם צרכים מיוחדים, ארגון קשר, פורום הורים רוצים לנשום לרווחה.**

עיוני ומעשי בנוגע לתחומי חיים שונים (איש-עם, 2019, 2020). הדברים שיובאו להלן יציגו דוגמה לראשיתו של דיון מעין זה. בתוך כך יש לשאול את עצמנו אם ללשון אמנת האו"ם וחוק השוויון, אשר אינה מזהה את ההורים כסובייקט מובחן, יש חלק בכך שתהליכי עומק של שינוי עמדות ושינוי מדיניות כלפי א/נשים עם מוגבלות, ראשיתה של הכרה בגישה חברתית, שיח נגישות ומעבר מהדרה להכללה (נקודתיים ובלתי מספקים ככל שיהיו) אינם חלים כלל על הורים במוגבלות. היחס החברתי והמשפטי כלפי ההורים נותר אינסטרומנטלי, אפילו בתהליכי קבלת החלטות שבהם יש להם לכאורה מעמד פורמלי. דוגמה לכך היא המצב המורכב שיצרה הרפורמה האחרונה בחוק החינוך המיוחד, אשר בפועל אינה מאפשרת בחירה אמיתית או מתן משקל ראוי לקולם של ההורים, למומחיותם ולעמדותיהם הייחודיות (איש-עם, 2019; גרטל, 2019; כהן והראל, 2019).

באמצעות ניתוח של הוראות תקנות הביטוח הלאומי שיובאו להלן אציע אם כן שתי נקודות ביקורת, זו לצד זו. האחת נוגעת לגישה רפואית צרה ובלתי מספקת לבחינת זכאותם של ילדות וילדים עם מוגבלות, והאחרת נוגעת להיעדר ההכרה בהורים במוגבלות כבעלי זכויות עצמאיות. אטען כי שתי נקודות הביקורת צומחות מביסוס הפעולה המשפטית על תפיסה רפואית ואינדיווידואלית של מוגבלות, אשר יש להחליפה בגישה חברתית רב-תחומית. באמצעות גישה כזאת ילדות וילדים ייבחנו באופן מלא יותר בעת עיצוב זכויותיהם, ובד בבד יצמחו הכרה בהורים במוגבלות וקריטריונים לעיצוב זכויותיהם. אציין כי לטעמי שתי נקודות הביקורת הללו שונות בתוכנן, אך החסר המשתקף בהן נובע מאותם בסיסים רעיוניים, ומילוי החסר יוביל לאותה תוצאה שתיטיב עם ילדות וילדים עם מוגבלות ולהורים במוגבלות כיחידה משפחתית.

בחלקו הראשון של המאמר אתאר את הרקע המחקרי והרעיוני להנכחה החדשה שאני מבקשת להציג, של הורים במוגבלות כקבוצה, כקטגוריה וכסובייקט חברתי-משפטי. בחלק השני אבחן כמה הוראות מרכזיות בתקנות ילד נכה הנוגעות לזכאות לגמלה, ובאמצעות הרעיונות שאציג בחלק הראשון אתמקד בחסר המשפטי הנוגע להורים במוגבלות ובדרישה למלאו. אנסה לעמוד על התפיסות המניעות את ההסדרים המשתקפים בתקנות ועל התודעה החסרה בהן, אל מול התוצאות והמשמעויות הבעייתיות כלפי הורים במוגבלות וילדיהם. בחלק השלישי אדון במהלך ההתיישנות של תביעות שמגישים הורים לקביעת זכאות לגמלת ילד נכה, דרך ניתוח התקנות והפסיקה העוסקות בסוגיה זו. גם בנושא זה אבקש לחשוף את הנחות היסוד המובלעות בהגבלת התשלום הרטרואקטיבי של גמלת ילד נכה, לעמוד על התוצאות הבלתי צודקות שהסדר זה מייצר, ולהציע גישה אחרת.

2. הורים במוגבלות – רקע ומסגרת

מערך פסיכוסוציאלי של **חברה מגבילה** (disabling society) אשר נודע כבעל השפעה עמוקה על עיצוב זהותם וחייהם של א/נשים עם מוגבלות (Cameron, French, & Swain, 2003; Reeve, 2002, 2005), הוא רב-השפעה גם על חייהם של הורים במוגבלות, ובשל כך מוביל בין היתר להיעדר זיהוי של צורכיהם וזכויותיהם ולהיעדר הכרה בתפקידם הייחודי (Barnes, 2004; McKeever & Miller, 2004). הורים במוגבלות מגדלים את בנותיהם ובניהם בתוך מרחב חברתי ושיח ציבורי התופס חיים עם מוגבלות כפחותי ערך, ובהיותם השותפים המרכזיים בחיי ילדיהם הם חווים בפועל סטיגמה, הפליה והדרה המאפיינות את היחס החברתי לא/נשים עם מוגבלות. בתוך הבניה חברתית שלילית של מוגבלות ההורים נדרשים לתווך, לגשר ולנהל את המוגבלות של ילדיהם ולשמש **מתורגמנים ומתאמים** בין העולם של הילדה או הילד ושל המשפחה לבין מרחב ציבורי הרואה אותם כפגומים, ולהפך. הרעיון שאני מציעה מציב הורות במוגבלות כמהות חברתית-משפטית ביקורתית, ודורש לזהות את המשא הכבד שהבניה חברתית שלילית של מוגבלות מטילה גם על ההורים. אלה מתמודדים בכל היבטי החיים עם מרחב חברתי, כלכלי וציבורי פוגע, מדיר ומפלה כלפי מוגבלות.

מחקרים רבים דנו בהתמודדות של הורים עם לידה או אבחון של ילד עם מוגבלות, וניסו לתת סימנים במסע המורכב הזה באמצעות שרטוט תהליכי שלבי ההתמודדות והקבלה המשפחתית (Beresford, 1994; Ferguson, 2002; Heiman, 2002; Kearney & Griffin, 2001; Miller, 1994). בולטת במחקרים התייחסות לתחושות המאפיינות הורים לאחר לידה או אבחון של ילד עם מוגבלות – אובדן ואֶבָּל על מותו של הילד ה**נורמלי** ("המושלם") שאמור היה לכאורה להיוולד להם (וייס, 1991; Marvin & Pianta, 1996; Blacher, 1984; Ellis, 1989). כן התברר כי בקרב הורים במוגבלות בולט נרטיב של אשמה הורית, תחושה המופנמת במקרים רבים על ידי הורים, ואימהות בפרט, ומתבטאת בהאשמה עצמית, בהקרבה עצמית ובבושה (Heiman, 2002; James, Hadley, Holtzman, & Winkelstein, 2006; Waltz, 2015). בשל ההכרח להשתלב כמשפחה במרחב ציבורי סטיגמטי ובלתי מותאם למגוון אנושי, חוויית החיים של המשפחה כולה נעשית מורכבת יותר, ומתעצמים בה מאפיינים של אי-ודאות, בדידות, מתח וחשש כבד ומתמיד לעתיד (Cole, 2014; Dale, 1996). לאורך החיים, בני המשפחה נתפסים חברתית כמי שמחויבים לחלוק, ובאופן טבעי חולקים, במשהו מהבושה ומפחיתות הערך המאפיינים את קרוב משפחתם הכפוף לסטיגמה (תופעה שכונתה courtesy stigma, או affiliated stigma), ומאמצים אל זהותם ותודעתם את התיג החברתי השלילי (Goffman, 1963; Mak & Cheung, 2008; Mak & Kwok, 2010). נשיאתה של המשפחה כולה בנטל הסטיגמה מחזקת תחושות של מתח, בדידות והדרה חברתית ומגבירה את הנטלים האישיים, את רגשות האשם ואת המשבר בקרב הורים במוגבלות (Angermyer, Schulze, &)

⁴(Dietrich, 2003; Green, 2004, 2007; Stockall, 2001; Werner & Shulman, 2015 התמודדויות אלו מתבטאות בין היתר במצבים של אי-נוחות בשהייה עם הילדה או הילד במרחב הציבורי, במסעדה, בקניות או בתור לרופא (Read, 2013; Moohead, 2007; Grinker, 2007; Ryan, 2005a, 2005b), עד כדי ויתור על פעילויות ועל נוכחות המשפחה בחלקים מרכזיים במרחב הציבורי (איש-עם, 2019, עמ' 73; Dowling & Dolan, 2001).

אוסר והנאה, סיפוק וגאווה, גם הם מאפיינים נרטיבים של הורים במוגבלות (Beresford, 1994, p. 74; Fleischmann, 2004).⁵ עם זאת, מתברר שתפיסות חברתיות של מוגבלות השפיעו היסטורית על מחקרים שעסקו בהורים במוגבלות ובמקרים רבים הובילו להנחת המבוקש – המובנה בתפיסה החברתית ובמיקומם ההיסטורי של אנשים עם מוגבלות. כך רוב המחקר בנושא לא עסק בחוויות חיוביות כלל והתמקד בשאלות של הסתגלות, התמודדות, מעמד כלכלי או מצב נפשי של ההורים (Emens, 2012; Beresford, 1994, pp.74–76). באופן זה, בין היתר, עשויה להימנע מההורים האפשרות לנכס חוויות חיוביות כחלק משמעותי מהורות במוגבלות, ואף ניטלת מהם האפשרות להיתרם מתפיסה חיובית של חייהם, שנודעת לה חשיבות גדולה בהתמודדות עם משברים, אתגרים או קושי מתמשך. בעניין זה כדאי לבחון אם חוויות של אושר והנאה אינן מקבלות מקום בולט במחקר ובשיח החברתי על הורים במוגבלות עקב חשש שנרטיבים חיוביים יהוו הצדקה להפחתת התמיכה והתגמולים למשפחות. בכל מקרה, היעדרם של תכנים אלו מחזק את נקודת המבט החד-ממדית והחסרה על ההורים. גם חוויות של קושי, ייאוש, כעס וחוסר אונים הן בעייתיות לביטוי מצד הורים במוגבלות וקשות לקבלה מצד החברה, ואין הבחנה בין קולם של ההורים לבין חוויית החיים של ילדיהם (Jones, 2011; Kearney & Griffin, 2001). בדומה לאנשים עם מוגבלות, הורים במוגבלות חווים ייצוג חברתי-תרבותי דיכוטומי שלהם כאומללים מוכי גורל או כגיבורי-על מעוררי השראה, ייצוג הממקם אותם כהורים **אחרים** (קמה, 2003, 2015; Barnes, 1992). בכך אפשר לראות הורים במוגבלות גם כקבוצת **מודרים**, **אחרים** (outgroup), לפי דלגאדו (Delgado, 1989), כזו שמיקומה בשוליים מגדיר את גבולות המיינסטרים (זיו, מור ואיכנגרין, 2016), ובמקרה זה – המיינסטרים ההורי-משפחתי. זיהוי של הורים במוגבלות כהורים **אחרים** (מוכי גורל או דמויות מופת) משרטט את קולם ותודעתם מחוץ לנורמה, והאחרות

4 שירלי ורנר וקורי שולמן מהאוניברסיטה העברית חקרו סטיגמה משפחתית והפנמה עצמית של סטיגמה בקרב הורים לילדות וילדים עם מוגבלות שכלית, אוטיזם ומוגבלות פיזית. המחקר מתבסס על קנה המידה Affiliated Stigma Scale אשר פיתחו Mak & Cheung, שהוזכרו לעיל. הן מסיקות שסטיגמה משפחתית עוצמתית יותר בהורים לילדות וילדים על הרצף האוטיסטי מאשר במשפחות שבהן ילדים עם מוגבלות פיזית או שכלית, בין היתר בשל הבושה והקושי לשהות עם הילדים במרחב ציבורי (Werner & Shulman, 2015, p. 281), וכן הפניות שם למחקרים נוספים המבססים מסקנה דומה). עוד מעניין לציין כי הן מראות שדרגת הנוכחות של סטיגמה משפחתית בחיי המשפחה אינה כרוכה במאפיינים הדמוגרפיים שלה (Werner & Shulman, 2015, p. 275).

5 ברספורד מייחדת פרק למהות שהיא מזהה כחשובה בחיי ההורים, ומכנה אותה Rewards and Pleasures; פלישמן ניתח 20 נרטיבים של הורים במוגבלות מתוך בלוגים ואתרים אישיים, ומצא מאפיין מרכזי של שימת דגש על ההיבטים החיוביים בהתמודדות עם גידול ילדים אוטיסטים, בנטייה להדגיש חוויות מהנות ומשעשעות ובגישה הומוריסטית למסע המשפחתי.

שלהם, הנגזרת מתפיסה שלילית וסטיגמטית של מוגבלות, מגדירה את גבולות הנורמטיבי. במבנה החברתי-כלכלי-פוליטי בישראל, אשר דה-שליט מבקר כ"מדינת רווחה נסוגה", אפשר לדבר על הורים במוגבלות כקבוצה מוחלשת או מודרת (דה שליט, 2005; רביב וסיטבון, 2008). ביקורת זו משקפת מערך כלכלי-פוליטי של הידלדלות אפיוניה של מדינת הרווחה והתחזקות מאפייניה של מדינת השוק הניאו-ליברלית, מהלך אשר מטבעו פוגע בראש ובראשונה ובמידה הרבה ביותר באוכלוסיות שאינן אוחזות בכוח כלכלי, פוליטי או חברתי.

לצד זאת, כתיבה רבה העוסקת בסיפורי החיים ובחויית החיים של הורים במוגבלות נוגעת בדרך זו או אחרת ברכיב שאני מכנה **ניהול המוגבלות**, המתואר כתוכן מרכזי בחיי ההורים ואף כזהות מעין-מקצועית שהם מאמצים אל חייהם (the professional parent; parents as case managers) (Goddard, Lehr, & Lapadat, 2000; Goodley & McLaughlin, 2008; Weinhouse & Weinhouse, 1994). הורים כמנהלי המוגבלות אחראים לקשר עם אנשי מקצועות הרפואה והטיפול, להנעה ולליווי של תהליכים והחלטות בתחומים רבים ולשליטה במלאכת הביורוקרטיה. מנגד, המדינה והשיטה המשפטית, המעניקות זכויות לילדות ולילדים עם מוגבלות, שמות את מבטחן בהורים כמי שמתווכים, מייצגים ומממשים את הזכויות הללו (Birenbaum, 1971; Darling, 2003; Read, 2000). עמדה זו, הרואה בהורים זרוע מבצעת לליקוט זכויות הילדה או הילד, ליישום החלטות אנשי מקצועות הרפואה והטיפול ולהפעלת הרשויות, החברה והמדינה למען הילדים, אני מכנה **תפיסה אינסטרומנטלית** של הורים במוגבלות. עמדותיהם של הורים במוגבלות באשר לשילוב ילדיהם בקהילה ובבתי הספר, שיקוליהם בקבלת החלטות בנוגע לילדיהם, יחסיהם עם אנשי מקצועות הטיפול והרפואה ועוד, מושפעים עמוקות מהתמודדות עם אתגרים הנובעים מעמדות שליליות כלפי מוגבלות, סטיגמה והדרה היסטורית של אנשים עם מוגבלויות מהמרחב הציבורי (Brett, 2010; Mactavish & Schleien, 2004; Sloper & Turner, 1993).

מחקרים בארצות הברית הראו כי לנטלים המאפיינים הורות במוגבלות יש השפעה שלילית על בריאותם הפיזית והרגשית של ההורים, ובעיקר של אימהות במוגבלות, והשפעות ארוכות טווח על איכות חייהן, על נטייתן למחלות ועל התפקוד שלהן בכל המישורים (Gallagher, Phillips, Drayson, & Carroll, 2009; Murphy, Christian, Caplin, & Young, 2007; Roach, Orsmond, & Barratt, 1999). בישראל יש מאות אלפי משפחות שמגדלים בהן ילדות וילדים החיים עם מוגבלות, ובהן הורים הנמצאים בסיכון משמעותי לבריאותם הנפשית והפיזית

ובסבירות גבוהה להזניח את בריאותם, להידרדר לחולי כרוני ולסבול מתופעות הקשורות במתח, בחרדה ובמחסור בשינה ובפנאי אישי.⁶

חשוב להבחין גם כי משפחות במוגבלות הן עניות יותר ממשפחות בעלות נתונים דומים שאינן מגדלות ילדה או ילד עם מוגבלות, הכנסתן נמוכה באופן יחסי, וככלל משאביהן הכלכליים והאישיים דלים יותר (גור, סופר, גרינשטיין-וייס ורימרמן, 2016; Rimmerman, 2015, pp. 138–141). דלות משאבים זו ניצבת אל מול אתגרים רבים העומדים לפתחם של ההורים כהורים במוגבלות וכמנהלי המוגבלות של ילדיהם. החסר בגישה משפטית ראויה בנוגע להורים מייצר עוני כלכלי במובן של פגיעה ברמת החיים, באפשרויות הדיוור, בבריאות ובאפשרויות הפנאי. עוד מוביל מצב זה למחסור במשאבים, ופוגע ביכולתן של משפחות אלו לפעול בכל המישורים להפקת ולהשגת זכויותיהן ולתמיכה בצורכיהן המורכבים בתחומי בריאות, חינוך, תעסוקה ועוד (Emerson, 2007; Park, Turnbull, & Rutherford, 2002; Rimmerman, 2015).

הגישה האינדיווידואלית, הרואה מוגבלות כמאפיין אישי של האדם השונה או הילד החריג, ולצידה הגישה הרפואית למוגבלות, המבנה א/נשים עם מוגבלות כפגומים, חולים, ומטופלים, הן שעיצבו היסטורית את המיקום החברתי של ההורים כמנהלי המוגבלות של ילדיהם וכדמויות אינסטרומנטליות. אותה תפיסה אינסטרומנטלית של הורים במוגבלות מציבה אותם בזירה הציבורית, הכלכלית והמשפטית כאמצעי לתיווך צרכיהם וזכויותיהם של הילדה והילד, וחוסמת את תפיסתם כבעלי זכויות כשלעצמם. בד בבד, הגישה האינדיווידואלית והגישה הרפואית למוגבלות מייצרות ומקבעות גם חוסר הערכה למסגרת המשפחתית על צרכיה, על עמדותיה ועל זכויותיה, ואינן נותנות מקום ראוי למומחיות ההורים – מושג שהצעתו בנוגע לתהליכי קבלת החלטות בחיי הילדות והילדים (אישי-עם, 2019, עמ' 69). ההכרה במוגבלות כתוצר חברתי חושפת את חלקן של החברה, התרבות והסביבה בהצבת חסמים ובהבניית חוויית חיים מגבילה, ובכך בין היתר משחררת א/נשים עם מוגבלות לחיות כבני אדם שלמים שמעבר ללקות, חולי או אבחון רפואי. כך, לטענתי, עליה גם לשחרר הורים במוגבלות להיות יותר מכפתור הפעלה לזכויות ילדיהם ולעמוד כבעלי צרכים וזכויות, נזקים ותרומה כשלעצמם, הנגזרים מתפקידם החברתי.

בהיעדר הכרה בתפקידם של ההורים ותמיכה פורמלית בהם, הנטל הגובר של הורות במוגבלות עשוי להעביר את מרכז הכובד בחוויית החיים של ההורים מהורות לטיפול. בכך תמונה פגיעה בהורים עצמם, ביחסי ההורה והילדה או הילד, ביכולת של ההורה לדאוג באופן

6 סוגיית בריאותם האישית, הפיזית והנפשית של ההורים טרם נחקרה באופן מסודר בארץ, אך בעולם נעשו מחקרים לא מעטים בנושא זה, וקיימות אף התייחסויות משפטיות המכירות בצורך להתמודד עימו. ארגונים אמריקניים העוסקים במשפחות שבהן אחד מבני המשפחה תלוי בטיפולם של אחרים, מעריכים כי ממוצע השעות שמשקיע בן משפחה המטפל בילדו הקטין הוא כ-3/4 משרה. לעוד נקודת מבט אישית חשובה ראו אצל מלמד, 2012.

המיטבי לצורכי הילד ובמשפחה כולה (איש-עם, טרם פורסם; Mooehead, 2013; Read, 2000). למשפט כמערכת ערכית אסור לשקף תפיסה זו, המובילה לפגיעה בזכויות ההורים ולהעמקת ההפליה וההדרה של משפחות במוגבלות, וכמערכת נורמטיבית קמה לו חובה לפעול להקלת נזקים אלו בנוגע להורים.

כ-13% מילדי ישראל מתמודדים עם מוגבלות, ומדובר אם כן במאות אלפי משפחות. בשנים האחרונות מתעוררת פעילות שטח המזהה את ההורים כקבוצה חברתית, וגלומה בה אפשרות ליצירת כוח לתבוע ולהניע שינוי חברתי. בד בבד נדרש גם שינוי משפטי. הניתוח שאציג להלן מהווה דוגמה נקודתית בתוך תחום משפטי וחברתי רחב, אך יש בו לדעתי כדי להעלות חשש כי אותו חסר משפטי שאציג במעמד של הורים במוגבלות, ותפיסתם האינסטרומנטלית במשפט ובחברה, פוגעים בהורים, בילדיהם ובמשפחה כולה. הצעתי למילוי תכנים חדשים, נדרשים וחסרים בשיטה המשפטית בתחום זה, מכוונת להשפיע באופנים חיוביים ומהותיים על הורים וילדים במשפחות רבות.

לצד זאת, קולם העצמאי של הורים במוגבלות ומשפחות במוגבלות עדיין אינו נשמע מספיק במרחב הציבורי, ונמצא אך בראשיתו של תהליך התהוות כקול קבוצתי. ייצוג חשוב ועוצמתי ביותר של קולות אלה בא לידי ביטוי בכתיבה אוטוביוגרפית של הורים במוגבלות. זו מאפשרת הצצה רחבה ומודעת לחוויית חייהם, הנפרדת מחוויית החיים של ילדיהם ושל א/נשים עם מוגבלות בכלל, ומביאה נרטיבים אישיים מרתקים שהם בעלי חשיבות חברתית עליונה (לדוגמאות ראו: סנה, גרוס-אנגלנדר ומור-סלע, 2013; Berube, 1998; Collins, 2004; Crane, 2003; Iversen, 2006; Lynard Soper, 2010; Stacey, 2004).

3. על התקנות

תקנות ילד נכה קובעות הוראות בנוגע להענקת גמלה, ואין ספק כי הן מכוונות לסייע בהורים במוגבלות הדואגים לילדיהם ולתמוך בהם. מאחורי ההגדרות הנוגעות לילד נכה הזכאי לגמלה עומדים הרעיון של **עומס טיפולי**, כפי שנראה בהמשך, ושל השתתפות המדינה **בהוצאות מיוחדות** המוטלות על ההורים. כך נוסחו הדברים על ידי בית הדין לעבודה:

התכלית החקיקתית של מתן גמלת הילד הנכה הינה השתתפות, ולו חלקית, בהוצאות המיוחדות הנגרמות להורים עקב ליקויי הרפואיים של ילדם. הוצאות מיוחדות אין משמען בהכרח הוצאה כספית ישירה בגין הילד, אלא אף אובדן יכולת

לעבוד, ולו חלקית, עקב ריתוק ההורה לבית לצורך הטיפול בילד או תשלום למטפל שיטפל בו (עב"ל 1059/00 המוסד לביטוח לאומי – גל בן חמו, עמ' 436).⁷

במבט ראשון בולטת השפה שבית הדין משתמש בה, המשקפת זיהוי מלא של מוגבלות כ"ליקוי רפואי" ותפיסה של הורים "המרותקים" לביתם "בגלל הילד", ומאבדים את יכולתם לעבוד "בגלל ילדם".

במישור התוכן, ניתוח התקנות שאציג מעלה חשש כי המחוקק והרשויות מושפעים ומכוונים על ידי המודל הרפואי למוגבלות, חסרים הכרה במודל החברתי ובמשמעויותיו המעשיות, וממילא נעדרים הבנה של הורות במוגבלות כקטגוריה רלוונטית. נראה כי אף שהמחוקק כיוון לצורך האמיתי להכיר בעומס טיפולי כמזכה עבור הורים במוגבלות, הרי בשל נקודת המבט החסרה התוצאה אינה ראויה. ההורים, כפי שמעמדם משתקף בתקנות, הם אינסטרומנטליים למוגבלות של ילדיהם, וזו כשלעצמה נבחנת באופן צר, רפואי, הנטוע במודל האישי ומבוסס על הבחנה חדה בין **פתולוגי לבריא**, הבחנה אשר הגישה הביקורתית דורשת לקעקע (Wendell, 1997, pp. 36–42). אבחן הסדרים אחדים בתקנות ילד נכה כדי להדגים טענותיי אלו.

מועד הזכאות

ככלל, המועד המוקדם ביותר לזכאות לגמלה כקבוע בתקנות הוא במלאת לילדה או לילד 90 יום. בתוספת השנייה לתקנות ניתן לראות כי יוצאים מכלל זה ילודים עם תסמונת דאון או לקות שמיעה, הזכאים לגמלה מיידית מיום הלידה. כל שאר הליקויים, התסמונות והמוגבלויות מזכים בגמלה לא לפני גיל 90 יום, גם כאשר בדיעבד מתברר כי מדובר במוגבלות מלידה. ההסדר המשפטי הזה ראוי, לטעמי, לביקורת מנקודת המבט של המודל החברתי למוגבלות ושל המודל של הורות במוגבלות אשר נדונו לעיל. כאמור, אני רואה בבסיסו של הסדר הגבלת הגמלה הנחות יסוד הנגזרות מהגישה הרפואית למוגבלות ומנקודת מבט צרה ובעייתית על ילדים עם מוגבלות, ובעקבות זאת גם על משפחתם.

נראה שבבסיס מבנה הגמלה האמור ניצבת הנחה ולפיה אבחון רפואי קטגורי של הילדה או הילד הוא הנתון הבלעדי והקריטריון היחיד להקמת זכאות. ביקורת מוגבלות על נקודת מבט זו המשתקפת בתקנות, ולפיה לפני שנעשה אבחון רפואי סופי לא נוצרה כל זכאות לגמלה, תראה כי מדובר בגישה בלתי מספקת המבוססת על התעלמות מהיבטים של מוגבלות שמעבר לקטגוריזציה רפואית, ומבססת אותם בעצמה. החסר בהסדר זה מדגים את טענתי לעיל כי

⁷ דברים אלה נכתבו בהתייחס לתקנות הישנות – תקנות הביטוח הלאומי (דמי מחיה, עזרה ללימודים וסידורים לילד נכה) התשנ"ח-1998, אך כבר נאמר כי הדברים יפים גם כאשר לתקנות העדכניות. ראו גם: ב"ל (ת"א) 5657-05-11 ר.ג. (קטינה) – המוסד לביטוח לאומי; וכן: עב"ל 553/07 נביל עבדאללה – המוסד לביטוח לאומי; עב"ל 1212/04 אפטר (קטין) – המוסד לביטוח לאומי.

מדיקליזציה של מוגבלות, קרי תפיסה של מוגבלות כמהות רפואית בלבד, אינה מזהה מוגבלות בתוך שבין האישי לחברתי, אינה רואה חסמים שמציבות החברה והסביבה, ואינה מאפשרת עיצוב של מדיניות גמלאות המזכה בגין הנטלים הממשיים של מוגבלות. באופן אינהרנטי, תפיסה זו חסרה גם כלים לזהות את צורכי ההורים במוגבלות וזכויותיהם, ומקבעת כאמור לעיל גם את הגישה האינסטרומנטלית כלפיהם.

בפועל, החודשים הראשונים לאחר לידת ילדה או ילד עם מוגבלות, חולי, או חשד לבעיה רפואית כוללים פעמים רבות אשפוז רצוף או מעקב צמוד בבית חולים, בדיקות והתערבויות רפואיות שמטרתן לקבוע את מצבו של הילוד, את אופי המוגבלות, ולהעריך את איכות חייו העתידית. עבור הורי אותה תינוקת או תינוק שטרם הושלם אבחונם, הנטל הטיפולי, המשפחתי, הכלכלי והאישי כבד מאוד ולעיתים אף כבד יותר מאשר בהמשך. הגבלת המועד של תחילת הזכאות לגיל 90 יום היא שרירותית, אינה מהותית, ואף מייצגת עמדה "מינהלתית" של מוסדות המדינה (Finkelstein, 1993).⁸ עמדה מינהלתית היא כזו הרואה מוגבלות כתופעה הדורשת קטלוג, גידור, ניהול, ולמעשה – שליטה. לפי ניתוח זה, הסדרים הנוגעים לטיפול ולתמיכה של מוסדות המדינה באנשים עם מוגבלות, המנוסחים לכאורה כמשקפים סדר ונוחות ארגונית, כגון קביעת מועדים מחייבים והגדרות צרות, מייצרים למעשה שרירות מינהלתית מבוססת הבניה שלילית של מוגבלות, וראויים לביקורת. במקרה שלנו אפשר לראות השתקפות של מודל רפואי צר למוגבלות ותפיסה אינסטרומנטלית של הורים במוגבלות בהסדר אשר בפועל עשוי לייצר פגיעה בהורים ובמשפחה, ומבטא אי-צדק בחלוקת המשאבים ובמתן התמיכה שהתקנות עצמן מכוונות להבטיח. בנקודה זו התקנות חסרות את זיהוי הפער בין מוגבלות כאבחון רפואי לבין הצרכים הממשיים של המשפחה, ונדרשות למהלך משלים של יצירת קריטריונים מורכבים ומהותיים יותר למועד ראשית הגמלה. מהלך משלים כזה יכול להישען, למשל, על נקודת מוצא דומה לזו המבססת את הקריטריונים המופיעים בתוספת הראשונה לתקנות, בהתאמות הנדרשות. אם "מפשיטים" את הקריטריונים המופיעים בתוספת מדרישת הסף להגדרה רשמית, קטלוג ואבחון רפואי של המצב, ומזהים בהן את ההתייחסות לצרכים הממשיים של הילדה/ה והמשפחה, אין סיבה לשרטט קו גבול קשיח בגיל 90 יום. רק לדוגמה, "הזנה בזונדה" (סעיף 5), "טיפול בחמצן ברוב שעות היום" (סעיף 8), או "בדיקות דם תכופות שלא ניתן לבצען בבית" (סעיף 12א), (ב), עשויים להיות קריטריונים רלוונטיים מיום הלידה, וכך גם בדיקות הדמיה או

8 בדיון שנערך לקראת אישור התקנות בוועדת העבודה, הרווחה והבריאות הועלתה פעמים מספר השאלה כיצד נקבע המועד של 90 יום לתחילת הזכאות ומה משמעותו, אך לא ניתנו לכך תשובות מהותיות מטעם הביטוח הלאומי או אחרים שנכחו בישיבה. נציג המחלקה המשפטית בביטוח הלאומי טען שם, בין היתר, כי עד גיל 90 יום בכל מקרה אין עומס טיפולי, ובמקום אחר טען כי סביר שמדובר בילדים שממילא לא ישוחררו מבית החולים, בגלל מצבם הרפואי, ולכן אין צורך לסייע להורים. כמעט מיותר לציין ששתי הטענות הללו משקפות חוסר הבנה של המציאות של הורים במקרים כאלו, ואין בינן ובין מטרת התקנות דבר. ראו פרוטוקול ישיבה מספר 710 בנושא תקנות הביטוח הלאומי (ילד נכה) (תיקון מס' 2) התשע"ב-2012, מיום ט' בסיוון תשע"ב, 30.5.2012 (זמין באתר הכנסת: <https://did.li/HWXYH>).

בדיקות נוספות שדורשות אשפוז, וכן "אשפוז במשך 30 יום לפחות" (סעיף 9(ה)), המהווה קריטריון בפני עצמו ואין סיבה שלא להחילו אף רטרואקטיבית מיום הלידה.

התוצאות המשפטיות של ביסוס קריטריונים להכרה ולתמיכה על מודל רפואי צר למוגבלות עשויות להיות קשות מנקודת מבטם של הורים במוגבלות. הבנה זו מחייבת זיהוי של ההשלכות השליליות של הוראות והסדרים משפטיים החסרים פרספקטיבה של הורות במוגבלות, והתאמתם כך שיגדירו פרקטיקה צודקת יותר. בנייתו שהודגם לעיל, הפנמת המשמעויות של הורות במוגבלות צריכה להוביל, לדעתי, לחובת תשלום גמלה מיום הלידה באופן רטרואקטיבי, זאת במקרים מתאימים ובהתאם לקריטריונים מהותיים של צורכי הילוד והמשפחה וללא הגבלת מועד שרירותית. במסגרת הסדר כזה תובאנה בחשבון, בין היתר, גם משמעויות רחבות של **עומס טיפולי** ומשמעויות אישיות וחברתיות מורכבות של התקופה הראשונה לאחר הלידה. נושאים אלו יידונו עוד להלן בהקשר של פרשנות בתי המשפט לעומס טיפולי, ובהקשר של התיישנות תביעות גמלת ילד נכה.

מהו עומס טיפולי

התוספת הראשונה לתקנות מפרטת מיהו "ילד הזקוק לטיפול רפואי מיוחד"⁹, ומגדירה אותו באמצעות תיאור מצבים שנדרשים בהם מעקב אינטנסיבי והליכים רפואיים תכופים. צורך תכוף להגיע עם ילדה או ילד לטיפולים או למעקב רפואי במרפאה או בבית חולים הוא קריטריון רלוונטי ומהותי להכרה בצורכי ההורים. קריטריון זה נמצא רשמית בתקנות, אך מנוסח ומופעל באופן שאינו עושה צדק עם הורים במוגבלות. נראה כי מסורת התפיסה הפתולוגית של מוגבלות וגישת זכויות ההורים כנגזרת של האבחון הרפואי בלבד, הובילו גם בתכנים המהותיים לניסוח קריטריונים חסר ולא מספק.

לדוגמה, תת-סעיף 13 לתוספת הראשונה מתייחס למקרים שבהם מוכר "עומס טיפולי כבד", כלשון התקנות. נראה כי ההוראה מכוונת לאפשר גמלה המתחשבת בנטל ההורי בפועל, אבל המטרה אינה מושגת כאן במלואה, כיוון שהזכאות משורטטת דרך שיח **רפואי** ולא **הורי**. התקנות קובעות כי קיומו של "עומס טיפולי כבד" ייקבע על ידי רופא מטעם הביטוח הלאומי, וזאת רק בילדים החולים במחלה או בתסמונת "נדירה וקשה"¹⁰. ראשית, מדובר בהגדרה צרה מאוד, המשאירה את רוב המקרים מחוץ לגבולותיה. תסמונת "נדירה" היא כזו

9 "ילד נכה" – כל אחד מאלה: (1) ילד הזקוק לטיפול רפואי מיוחד, וכן הגדרת "ילד הזקוק לטיפול רפואי מיוחד": "ילד שמלאו לו 90 ימים, אשר רופא מומחה ברפואת ילדים, שהמוסד הסמיכו לכך, קבע כי בשל מחלה כרונית קשה הוא זקוק לטיפול רפואי כמפורט בתוספת הראשונה" (תקנות ילד נכה, סעיף ההגדרות).
10 "ילד, שמנהל השירותים הרפואיים במוסד או רופא שהוא הסמיכו לכך, קבע בהתייעצות עם מומחים בתחום, כי הוא זקוק לטיפול מיוחד, בשל מחלה או תסמונות נדירות וקשות, במידה המטילה עומס כבד ביותר על המשפחה; לעניין זה, 'מחלה או תסמונת נדירה' – מחלה או תסמונת הקיימות ביחס של אחד, לכל היותר, בכל מאה אלף לידות חי".

המתרחשת אחת למאה אלף לידות, ונוסף על כך נדרש כי התסמונת תיחשב "קשה" – קריטריון שלא הובהר בתקנות ונותר נתון לשיקול דעתו של אותו רופא מכריע. שנית, נוסח התקנות מציג "עומס טיפולי כבד" כתלוי בהגדרה רפואית וסטטיסטית בלבד. אותה גישה משתקפת גם בהוראה הכללית, העוסקת בתקופת תשלום הגמלה, ובה נקבע כקריטריון נוסף למועד תחילת הזכאות "מועד שבו, לדעת רופא מומחה ברפואת ילדים שהמוסד הסמיכו לכך, החל הליקוי המזכה בגמלה להטיל עומס טיפולי כבד ביותר".¹¹ אלו הם שני המקומות היחידים בתקנות ילד נכה שמופיע בהם במפורש הביטוי "עומס טיפולי" ומוזכר כקריטריון רלוונטי. עם זאת, מובהר באופן שאינו משתמע לשני פנים כי מדובר בקריטריון רפואי בלבד, הנוגע להערכת הפתולוגיה של הילדה או הילד. על פי התקנות, המוסמך לקבוע מהו הנטל הטיפולי החל על הורים במוגבלות הוא רופא ילדים מומחה, ושיקול הדעת הניתן לו הוא מלא. התקנות אינן כוללות מדד נוסף כלשהו להכרעה מהו "עומס טיפולי כבד ביותר".

מתבקשת כאן הבנה כי בהיעדר קריטריונים לכימות עומס טיפולי בפרט, ועומס הורות במוגבלות בכלל, נאחז המחוקק במונחים רפואיים, בנתונים סטטיסטיים ובכותרת אבחון המוגבלות של הילדה או הילד. התוצאה היא שהתקנות תולות את ההכרה הנדרשת בזכויות הקשורות בנטל הורי בחוות דעת רפואית. הן חסרות את ההכרה במוגבלות שמעבר לקטגוריה רפואית, ואת ההכרה בהורים במוגבלות כסובייקט משפטי, ובכך מייצרות חוסר צדק כלפיהם. אני מציעה להכיר בצורך הדחוף לנסח קריטריונים שיבחנו עומס טיפולי ועומס הורי בפועל, מתוך הבנה של הורות במוגבלות על מובניה המורכבים. נדרשים מבחנים שיובילו להכרה בהורים במוגבלות כזכאים עצמאיים. מדדים כאלו יבוססו על מעמדם כחלק ממעגל המוגבלות, על נשיאתם בנטלי המוגבלות כחוייית חיים, כפי שתואר לעיל, על הכרה בהשלכותיה של מוגבלות שמעבר לרפואי, ובהשלכות של הורות במוגבלות שמעבר להגדרת "הנכות" של הילדה או הילד.

ניסוח קריטריונים מורכבים יותר ואימוץ נקודת מבט רחבה יותר יאפשרו למשפט ולמערכת הקצבאות והגמלאות להבחין גם בהיבטים של הורות במוגבלות הנסתרים מעינינו לגמרי כיום, כגון מקום מגוריה של המשפחה ועומס טיפולי הנגזר ממגורים בפריפריה, המאלצים הורים לנסוע מרחקים גדולים לכל ביקורת, טיפול או מעקב רפואי; משמעות הנטל של הורות במוגבלות במשפחות חד-הוריות; התחשבות ביחס בין ההוצאות המיוחדות של ההורים לבין רמת ההשתכרות של המשפחה; ונוכחותו של עומס טיפולי עבור הורים במוגבלות שלהם ילדה או ילד שמוגבלותם אינה מוכרת במסגרת הגדרת "ילד נכה" לצורכי ביטוח לאומי. בהיעדר הגדרה להורות במוגבלות ולעומס טיפולי, נמנעים הן הכרה משפטית וציבורית הן

11 סעיף 5 (ג) לתקנות ילד נכה. תקנה זו תידון בהרחבה בהמשך, במסגרת הנושא של התיישנות תביעות לגמלת ילד נכה.

מערך גמלאות צודק, וכאן רשויות המדינה יכולות לקחת חלק בהמשגה ראשונית, שבעקבותיה יתאפשרו זיהוי צרכים והשקעת משאבים ראוייה.¹²

"פעולות יום-יום"

תקנות הביטוח הלאומי (דמי מחיה, עזרה ללימודים וסידורים לילד נכה), תשנ"ח-1998 (להלן: "תקנות סידורים מיוחדים"), מגדירות "ילד נכה" ה"תלוי בעזרת הזולת" באופן המזכה בקצבה, באמצעות בחינת עצמאות הילדה או הילד בביצוע פעולות המכונות "פעולות יום-יום". לבישה, אכילה, רחצה, היגיינה אישית וניידות עצמאית בבית הן הקריטריון לבחינת מיקומם של הילדה או הילד על הרצף בין עצמאות לתלות, שעל פיו תתגבש זכאותם והיקפה (סעיף 1 לתקנות סידורים מיוחדים).

בעניין זה אבחן את האופן שבו דנים בתי הדין בהגדרות אלו, אשר מעלה שוב את שאלת מקומם החסר של ההורים ואת הביקורת על השפעתו של המודל הרפואי על הגישה המשפטית מנקודת המבט על ההורים. מתברר כי פסיקה חוזרת ונשנית קובעת כי מבחן העצמאות בביצוע אותן "פעולות יום-יום", שהוא המדד לזכאות, מיושם בפועל **בתוך הבית** בלבד, בנוכחותם ובהשתתפותם של ההורים (דב"ע מט/0-179 המוסד לביטוח לאומי – דב משה פרץ; דב"ע מא/0-150 המוסד לביטוח לאומי – פרץ מאיר). בתי הדין קבעו במפורש כי מבחן זה הוא קריטריון יחיד, וכי "אין מקום להתחשב בקשייו של הילד לתפקד מחוץ לבית, בפעולות כגון הליכה לבית ספר, ליווי ברחוב וכד" (דב"ע מט/0-179 המוסד לביטוח לאומי – דב משה פרץ). הלכה זו היא בפועל הפרשנות המקובלת על בתי הדין באשר להנחיות המופיעות, כאמור, בתקנות סידורים מיוחדים.

בהתבסס על הלכה זו נדחתה תביעת הורים להכרה בזכאות בתם, גם כאשר רופא שבדק אותה קבע כי מחוץ לבית הילדה סובלת ממוגבלות קשה. בעניין זה דובר בילדה שהתנהגותה מחוץ לבית הוכרה כמסוכנת, אך בית הדין קבע שאי-אפשר להביא זאת בחשבון בקביעת תלותה בנוכחות הוריה ובעזרתם לצורך זכאות לגמלת סידורים מיוחדים (בל (ח"י) 2696/05 אדיקה כהן חגית עבור בתה אדיקה ירדן – ביטוח לאומי).¹³ בדוח הוועדה מטעם הביטוח הלאומי, שבחנה את רכיבי תלותה של הילדה, נקבע בפירוט כי הילדה אינה מודעת לסיכונים

12 אפשר להשוות את המהלך הנדרש כאן – המשגה חדשה באמצעות המשפט, אשר תקדם צדק וחלוקת משאבים ראוייה בפועל – לדיון המתמשך בנוגע להגדרת מושג העוני. בישראל משתמשים במודל **קו העוני**, אך קיימים מודלים אחרים, ואחת הטענות הנשמעות היא כי בהיעדר הגדרה מספקת למושג, מתגבשת "הכחשה" של העוני, ומערכת המשפט והזירה הציבורית אינן מתגייסות לטיפול בתופעה (בן-אריה, 2006; גביון, 2003; דורון, 1988; ירון, 2016).

13 כך נכתב שם: "בכל הקשור למעשי הילדה מחוץ לבית [...] הרי שאין במקרים אלו, קשים ככל שיהיו, כדי להשפיע על קביעת זכאות לגמלת ילד נכה שכן בהתאם להלכה הפסוקה 'פעולות היום יום' הקשורות להערכת תלות הילד הנכה, הן אלה הנעשות בבית ובחוג המשפחה של הנכה ועל כן אין להתחשב בקשיי הילד לתפקד מחוץ לבית" (עמ' 6).

שהיא לוקחת. לצד זאת, בהתייחס למקרה שאירע בעת נסיעה ברכב המשפחתי, ובו נשקפה לילדה סכנה בשל התנהלותה, נכתב באופן אבסורדי כי "האירוע שאירע בעת נסיעה ברכב אינו רלוונטי, שכן הדיון הינו סביב תפקוד הילדה בבית, וברור שמחוץ לבית יש לנקוט באמצעי זהירות נאותים" (ההדגשה שלי, מא"ע). דברי הוועדה מדגימים היטב כיצד ההלכה שלפיה הגדרת התלות מצומצמת לתפקוד בבית בלבד לא רק מתפרשת באופן הפוגע בזכויות לגמלה, אלא אף מקימה עוד ממד של אחריות ואשם כלפי ההורים. הוועדה קבעה כי ההורים נדרשים "לנקוט באמצעי זהירות נאותים" מחוץ לבית. מעמסה זו מוטלת בריש גלי וכבדרך אגב על ההורים, כחלק מתפקידם "הטבעי", אך אינה מוכרת כעומס טיפולי המזכה בהכרה כלשהי.¹⁴

הלכה זו מעמידה הורים במוגבלות מול פרדוקס של אי-צדק ובעמדה מורכבת ובעייתית. אי-אפשר להתעלם מכך שכאשר בתוך הבית צורכי הילדה והילד נענים בצורה המיטבית, הרי זאת בזכות עבודה יום-יומית של ההורים להתאמת הבית, להיענות לצורכי הילדה והילד, לקידום בהתאם ליכולותיהם ולתיווך בינם לבין הסביבה. אם בחוג המשפחה הילדה והילד מתקבלים באהבה כמות שהם ומתנהלים במרחב מותאם ומכבד המאפשר עצמאות, זאת אך בזכות מחויבות של ההורים והמשפחה לטובתם ולאכיזת חייהם. הלכה משפטית ופרקטיקת קצבאות שלפיהן מידת העצמאות של ילד תיבחן בתוך הבית בלבד, קרי בתוך המרחב שהותאם ומותאם יום-יום ושעה-שעה על ידי ההורים, מכוח השקעתם, הקרבתם ונחישותם, מייצרות אירוניה כואבת בסגנון מלכוד 22. בשל השקעת ההורים והצלחתם בהתאמת המרחב הביתי לצרכיו וליכולותיו של הילד נשללת זכויות לגמלה שתתמוך בהשלכות המוגבלות בשאר מרחבי החיים, ונשללת מההורים תמיכת המדינה בעבודתם המורכבת, שהיא-היא המאפשרת את אותו מרחב ביתי מותאם המייצר עצמאות. על כן במקרים אלו, צמצום בדיקת הזכויות למרחב הביתי חוטא בפועל למטרת התקנות: להעניק תמיכה להורים בהתאם לרמת התלות האמיתית של הילדה או הילד, כפי שהיא מתבטאת במרחבי החיים השונים.

לסיום חלק זה, אציע בקצרה נקודה משפטית מעניינת להשוואה וכהשראה. פסק דין חשוב שניתן לאחרונה על ידי כבוד השופטת מיכל אגמון-גונן ועוסק בזכויות לסיוע בשכר דירה מטעם משרד השיכון ובזכות לקיום מינימלי בכבוד יכול לשפוך עוד מעט אור על חלק מהמורכבויות שתוארו לעיל (עת"מ 18-07-26217 אינגה אורן נ' משרד הבינוי והשיכון). אומנם פסק הדין עוסק בתחום משפטי שונה, ואינו נוגע בסוגיות של מוגבלות כלל, אך קיימים היבטים חשובים של השקה בין פסיקה זו לבין הדיון שלפנינו, ולעמדה המשפטית התקדימית המובאת שם יכולה להיות וראוי שתהיה השלכה על זכויות א/נשים עם מוגבלות

14 עם זאת, במקרה זה מצא בית הדין כי בדוח הוועדה קיימת סתירה בין הקביעה שהילדה אינה מודעת לסיכונים (דרך דיווח של ההורים על מקרה שבו פתחה דלת הרכב בזמן נסיעה ועוד), לבין ההכרעה כי אינה מהווה סיכון לעצמה או לסביבתה כנדרש בתקנות. הדיון בנושא רמת תלותה של הילדה הוחזר לוועדה בהרכב חדש.

והורים לילדים עם מוגבלות. ראשית, א/נשים עם מוגבלות ומשפחות במוגבלות הם עניים ועניות יותר, כאמור לעיל, ולכן התייחסות פסיקתית תקדימית לנושא מעמדן של זכויות חברתיות של א/נשים בעוני היא משמעותית עבורם. שנית, פסק הדין של אגמון-גונן מציג ניתוח מעמיק של חוסר האמון המאפיין את יחסן של מערכות הרווחה כלפי הזכאים לתמיכה – ניתוח שיש בו נגיעה ישירה גם לא/נשים עם מוגבלות ולהורים במוגבלות, השרויים עמוק בתוך ההשלכות הקשות של חוסר אמון זה. וכך, בין היתר, נכתב שם:

חסם חוסר האמון של הרשות בפונים אליה, הוא אחד החסמים המרכזיים העומד לפני אנשים החיים בעוני [...] במקרה שלפניי חוסר האמון נבע ממקום מגוריה של העותרת (בזמן עריכת החקירה) בשכונה מבוססת בדירה נקייה ומסודרת [...] וכיצד תוכיח כי מצבה הכלכלי אכן מזכה אותה בסיוע? תעבור לגור בשכונה פחות טובה, תשאיר את דירתה מלוכלכת ומוזנחת? אין להעניש את העותרת על כך שהיא מנסה לשדר נורמליות ושומרת על דירה מטופחת ומסודרת שאינה משדרת מצוקה. זה העולם בו היא רוצה לגדל את בנותיה (פסקאות 34–35 לפסק הדין, ההדגשה שלי, מא"ע).

בדומה לא/נשים החיים בעוני, אשר כאמור בפסק הדין נדרשים בכל שנה להוכיח ולשכנע מחדש את הרשויות בזכאותם, כך גם א/נשים עם מוגבלות והורים במוגבלות נדרשים בכל שנה להוכיח מחדש את קיומה של מוגבלות המקימה זכאות. בשני המקרים קיים בפועל חוסר אמון מובנה בין הרשות לבין הזכאים, אשר נתונים בחשד מתמיד לשימוש לרעה בזכויותיהם (לעניין חשד לשימוש לרעה כעמדה מרכזית כלפי א/נשים עם מוגבלות ראו: דורפמן, 2020). הזכאים מקבלים תחושה שהמערכת מחפשת דרכים למקם אותם מחוץ למסגרת הזכאות, ובד בבד נוקטת פרקטיקות של חדירה קשה לפרטיות בניסיון להוכיח או להפריך את הזכאות. האמירה החדה של השופטת אגמון-גונן, ולפיה אין עוררין על עצם קיומו של חוסר אמון זה מצד המערכת, וכי הוא מהווה **חסם מרכזי** למימוש זכויות עבור אנשים בעוני, חשובה מאוד גם למימוש זכויותיהם של א/נשים עם מוגבלות והורים במוגבלות. עצם ההבלטה של הדינמיקה הזאת כחלק מהחלטה שיפוטית והעמדתה כשיקול בהכרעה השיפוטית, וכן הטענה החזקה שהמדינה צריכה להכיר בחסם הזה ולפעול להסיר אותו, אין להמעטי בערכן.

לצד זאת, חשובה גם ההתייחסות הספציפית של השופטת, השוללת את טענת משרד השיכון. המשרד טען כי התרשמות החוקר הפרטי ולפיה אין בבית התובעת "תחושה של מצוקה" מהווה כשלעצמה שיקול למנוע זכאות. השופטת דוחה טענה זו מכול וכול. העמדה השיפוטית שהיא מבטאת מהדהדת את ההבנה המשפטית החסרה והנדרשת גם בבחינת המרחב הביתי

בהקשר של ילדות וילדים עם מוגבלות, ומבססת את אותה דרישה שהצגתי לעיל: **לבטל את** ההנחה כי התנהלות עצמאית של ילד/ה עם מוגבלות בתוך הבית שוללת זכאות לגמלה.¹⁵

4. התיישנות תביעות לגמלת ילד נכה

גמלת ילד נכה, ככינויה בחוק, מוגבלת לתשלום מרבי של 12 חודשי גמלה רטרואקטיבית למועד הגשת התביעה. החוק אינו מדבר בלשון של התיישנות משפטית, אך בחרתי בכותרת זו כדי להדגיש את הפגיעה שאני רואה בהסדר הקיים מנקודת המבט של הורים במוגבלות. הקביעה כי הגמלה מוגבלת במועד תשלומה הרטרואקטיבי מייצרת בפועל מצב שתביעות הורים במוגבלות לגמלת ילד נכה מתיישנות בחלוף שנה מהמועד שבו היה עליהם להגישן.

הוראות העוסקות בהתיישנות תביעות, ובהגבלה על מועדי הגשתן או על תחולת הזכויות בגינן, נודעות כהוראות פוגעות באוכלוסיות מוחלשות, שגישתן למשפט מורכבת או קשה, ובמיוחד בהליכים הדורשים מהתובע מעבר דרך שלב *naming* ממושך (אלבשן, 2003). המודל *naming blaming claiming* הפך מכונן בתפיסה ובהבנה של חסמי גישה לערכאות ולזכויות, ושל הקושי הייחודי של אוכלוסיות מוחלשות להגיע בשערי מערכת המשפט (Felsteiner, Abel, & Sarat, 1980). בקצרה, טענת הכותבים הייתה כי כדי שנפגעות ונפגעים יוכלו לפנות לערכאה שיפוטית נדרש תהליך מורכב ומהותי, שהשלב הראשון בו הוא גיבוש תודעה המאפשרת להכיר בפגיעה ולכנותה בשם (*naming* = "שיום"). הכרה כזאת תוביל ליכולת לזהות את האשם בפגיעה (*blaming*), ובעקבותיה תתאפשר תביעה לסעד (*claiming*). מודל זה יושם רבות, בין היתר בהתייחס לתהליך פנייתן של אוכלוסיות מוחלשות שונות לערכאות שיפוטיות (אלבשן, 2003; ברק-ארז, 2010; Wiethoff, 2003; Orsini, 2002; Marshall, 2003). זהו מודל ממשיג ומעשי, מבוסס נרטיב, אשר היווה כלי חשוב לבחינת מערך משפטי קיים ולהבניה של מערך ראוי יותר, וממשיך להוות עדשה לבחינת היבטים חברתיים ומשפטיים אקטואליים. אותו שלב ראשון של היכולת לזהות עוול ולכנותו בשם מעמיד במרכז את הכוח "לספר את הסיפור" – הסיפור האישי, סיפור הנזק, סיפור הזכאות, ומנכיח תהליך של בניית נרטיב אישי בעקבות פגיעה, משבר, נזק או חוויה משנת חיים. אחד המאפיינים החשובים במודל זה הוא השילוב שהוא מציג בין הבנה תהליכית (כל שלב נדרש כדי להוביל לבא אחריו)

15 "חלק מכבוד האדם הוא לאפשר לה בחירה שכזו, גם במסגרת הקצבאות שהיא מקבלת מהמדינה. יש לאפשר לעותרת, גם במצבה, לבחור. לבחור לגור בשכונה מבוססת, לשמור על בית נקי ומסודר ולארגן לה ולבנותיה עולם טוב יותר" (פסקה 37). באותו מובן, יש לאפשר להורים במוגבלות לעצב עבור ילדיהם, בהשקעה רבה, חיי בית מותאמים, איכותיים, עצמאיים ומכבדים, בלי שיהיה בכך לשלול את הקצבה שמטרתה לתמוך בצרכי ילדיהם גם מחוץ למרחב הביתי.

לבין הטענה שכל שלב בתהליך מחייב את מערכות המשפט והצדק להתייחסות אקטיבית ולבחינה רפלקסיבית.

מתוך הכרה בקיומן של הטיות מובנות של מערכות המשפט כלפי קבוצות וכלפי נרטיבים המחזיקים בכוח פוליטי, חברתי וכלכלי (זיו, 2001; Sarat & Kearns, 1999), התיישנות תביעות עשויה להוות חסם מהותי בהיבט של הנגישות למשפט של אוכלוסיות מוחלשות ואוכלוסיות שחוויותיהן, ניסיון חייהן והאינטרסים שלהן לא באו לידי ביטוי בעיצוב המשפט המהותי והדיוני (זיו, 2001).

גם יכולתם של הורים במוגבלות "לספר את הסיפור" היא צעד קריטי והכרחי כבסיס לאפשרות שלהם להגיע לעמדה הנדרשת מהם לצד ילדיהם, הן במישור האישי והמשפחתי הן בזירות משפטיות ופורמליות. כדי לעמוד בדרישות של המערכות הפורמליות, לייצג את הילדה או הילד בפני הרשויות, ללקט זכויות ולעבוד ב"מלאכת הביורוקרטיה", נדרשים ההורים כתנאי מוקדם לקבל אל תוך סיפור חייהם את המוגבלות ולנסח את עולמם מחדש כהורים במוגבלות. הצורך לארגן את סיפור החיים מחדש מחייב משאבים רבים ועשוי לארוך זמן ניכר, בשל ההתמודדות עם חברה המדירה מוגבלות ומתייגת אותה כשלילית. מבנים חברתיים מפלים ותפיסות סטראוטיפיות של מוגבלות מהווים גורם מקצין ומסבך בשלב ה-naming, ומובילים להגברת החרדות לעתיד הילדות והילדים, להרחבת השבר בסיפור החיים ולהתארכות משך ההתמודדות וההתאוששות.

ככלל קובע חוק הביטוח הלאומי כי גמלאות מטעם הביטוח הלאומי יוגבלו לתשלום רטרואקטיבי של 12 חודשים מיום הגשת התביעה,¹⁶ ומגבלה זו נקבעה גם באשר לתשלום גמלאות ילד נכה.¹⁷ סעיף 222 לחוק הביטוח הלאומי קובע: "השר, באישור ועדת העבודה והרווחה, יקבע הוראות ומבחנים בדבר תשלום גמלה בשל ילד נכה לפי סעיף 222, לתקופה שקדמה להגשת התביעה לגמלה, ובלבד שלא תשולם גמלה לפי הסעיף האמור לתקופה העולה על 12 החודשים שבתוכן לפני הגשת התביעה לגמלה".

לצד ההשוואה הפורמלית בתקופות התשלום, בין גמלאות כלליות ובין גמלת ילד נכה, נקבע באופן מיוחד בנוגע לאחרונה כי "השר רשאי באישור ועדת העבודה והרווחה לקבוע תקופות קודמות שונות, בהתחשב בסוג הליקוי שממנו סובל הילד הנכה ובסוג הגמלה המגיעה בעדו". תקופות שונות לא נקבעו עד היום, לא למוגבלויות מסוימות או לנסיבות מסוימות ולא בכלל.

16 סעיף 296(ב) לחוק הביטוח הלאומי קבע תקופה רטרואקטיבית של עד 48 חודשים, ובראשית שנת 2003 תוקן במסגרת חוק ההסדרים במשק המדינה, תוך קיצור התקופה ל-12 חודשים.

17 סעיף זה הוסף לחוק בתיקון מספר 15 (ס"ח 1623 ג' בניסן התשנ"ז 10.4.1977), ובמקור לא הייתה בו הגבלת זמן על התקופה שקדמה למועד הגשת התביעה לגמלה. ביום 18.1.2004 תוקן הסעיף, והוספה ההגבלה של 12 החודשים, בתחולה מיום 1.4.2004 (ס"ח 1920 כ"ד בטבת התשס"ד, 18.1.2004); וראו סעיף 5 לתקנות הביטוח הלאומי (ילד נכה), תשי"ע-2010, ק"ת תשי"ע מס' 6868 מיום 14.2.2010 עמ' 810 (להלן: "תקנות ילד נכה" או "התקנות").

הגמלה במקרים אלו נועדה לכסות צרכים שוטפים הנובעים מהמוגבלות, כך חוזרים וקובעים בתי הדין, אך באותה נשימה מצדיקים את ההגבלה הנוקשה על תשלום רטרואקטיבי הקיימת בתקנות, בטענה כי "הנחה היא שתביעה מוגשת סמוך לאחר קרות הנכות או סמוך לאחר גילוייה" (בג"ץ 1334/11 פלוני נ' בית הדין הארצי לעבודה; עב"ל (ארצי) 481-09 ע.ל. (קטין) – המוסד לביטוח לאומי). ברוח זו קבעו בתי הדין כי הוראות חוק הביטוח הלאומי, לאחר שקוצרה בו תקופת התשלום לשנה רטרואקטיבית בלבד, אינן בלתי סבירות או מצדיקות התערבות (עב"ל (ארצי) 481-09 ע.ל. (קטין) – המוסד לביטוח לאומי).¹⁸

הגבלת זכאות על בסיס הנחה משפטית כי תביעה לגמלת ילד נכה מוגשת בסמיכות לגילוי העילה היא בעייתית בלשון המעטה, פוגעת בהורים ובזכויות הילדים, ובפועל מייצרת תוצאה בלתי צודקת. ראשית, התיישנות העילה במקרה זה נשענת על אותה תפיסה אינסטרומנטלית של ההורים כאמצעי מכאני למימוש זכויות הילדים, מעין צינור שקוף להנעת הזכאות מהמדינה לילדים; בכך נגועה ההוראה בחוסר הבנה של הורות במוגבלות בכל ההיבטים שהוצגו לעיל, ושל הורים במוגבלות כסובייקט משפטי. ההורים ככלי הפרטה של המדינה מצופים ונדרשים לפעול בזמן, במקום ובדרך המשפטית המדויקת שנקבעה, ומושתים עליהם מחירים כבדים אם לא צלחו ללכת בדרך זו. שנית, ההנחה והדרישה המשפטית המגולמות בתנאים לתביעת גמלת ילד נכה מתעלמות מהיבטים הקשורים בצורכי ההורים, בתהליך שהם עוברים לאחר לידה או במהלך אבחון, בשלב ה-naming, קרי משך הזמן שנדרש להם לארגן את סיפור החיים מחדש, ובתהליך עיבוד המצב האישי והמשפחתי המחייב אותם לקחת על כתפיהם את התפקיד שכיניתי ניהול המוגבלות. ושלישית, ניתן לראות כאן דוגמה משמעותית נוספת לחסר בקריטריונים לזיהוי נטל הורי ובהבנה מהותית של זכאות הורית, חסר הנובע מהיעדר תפיסה של ההורים כחלק ממעגל המוגבלות וכמושא לזכויות.

עמדת המשפט היא כי "סביר" לחייב הורים במוגבלות להגיש תביעתם לגמלה בתוך שנה בלבד לאחר שנתגלתה מוגבלות, ו"סביר" לתת תשלום של שנה רטרואקטיבית בלבד, גם במקרים שבהם מובן כי הצרכים הנובעים מהמוגבלות, ולהם הגמלה מכוונת לסייע, נוצרו לפני כן. גישה משפטית זו מציגה נקודת מבט בלתי מספקת, שאינה מזהה את המצב הייחודי של הורים במוגבלות כתובעים מול הביטוח הלאומי, מצב שאינו זהה לתובע נזיקי "סביר" (ככל שקיימת ישות משפטית כזו).

תחילתה של הבנה משפטית באשר לבעייתיות של ההסדר הקיים בנושא זה אפשר לראות בדיונים בסוגיית תקופת תשלום הגמלה בהקשר של ילדות וילדים החיים על הרצף

18 במקרה זה, שבו דובר בילד שאובחן על הרצף האוטוטיטי, בית הדין מזהה את הילד כ"נכה מלידה הסובל מאוטיזם", ובית הדין הארצי והאזורי מסכימים כי הילד זכאי לגמלה "מיום גילוי המחלה" ובנסיבות העניין מגיל שנתיים וחצי. לצד זאת, השופטים אינם רואים בעיה בהגבלת תשלום הגמלה כך שלמעשה תשלום מגיל חמש בלבד, קרי – לפי המתווה הצר של שנה אחת לאחור מיום הגשת התביעה בפועל על ידי ההורים. בשל התפיסה האינסטרומנטלית של ההורים והחסר במעמד המשפטי, בית המשפט אינו מזהה את הכשל בהוראות ההתיישנות, ואת המחיר שמשלמים על כך ההורים.

האוטיסטי. במקרים אלו, אחד ממאפייני המוגבלות הוא כי אבחונם הרפואי של הילדים מתאפשר רק בגיל מתקדם, ואילו הקשיים היום-יומיים והמשפחתיים מקדימים אותם בהרבה. בדיון עקרוני במספר גדול של תיקים שאוחדו, ושעניין כולם היה בשאלה מהו המועד הקובע לתחילת הזכאות במקרים של אבחון על הרצף האוטיסטי, הוצגה בבית הדין האזורי עמדת הביטוח הלאומי ולפיה המועד הקובע הוא מועד האבחון הסופי על ידי רופא המאושר על ידם. בית הדין הכריע מנגד, בפסיקה תקדימית, כי הזכאות קמה מגיל 90 יום (בל 2353/02 פלוני (קטיין) באמצעות אביו ו-12 אחרים – המוסד לביטוח לאומי). במסגרת הערעור על תקדים זה, היועץ המשפטי לממשלה והביטוח הלאומי הציגו בבית הדין הארצי עמדה מרוככת, וזו התקבלה כהלכה הקובעת (להלן: **הלכת אפטר**), ולפיה תחילת הזכאות תיקבע ממועד "גילוי המחלה"; וכך נפסק:

גילוי מוקדם של המחלה – עוד טרם אובחנה במדויק – יוצר מציאות חדשה. הורים נזקקים להוצאות רפואיות מיוחדות, להוצאות טיפוליות שונות, מערך חיי המשפחה נפגע ועוד. מציאות זו מצדיקה הכרה בזכאות לגימלה מיום הגילוי [...] מועד זה הוא הרלוונטי להכרה בזכאות לגימלה בהתחשב בתכלית החקיקה ובתכלית הסיוע הסוציאלי המגולם בה (עב"ל 1212/04 אפטר (קטיין) – המוסד לביטוח לאומי).

אכן, בהלכת אפטר ההתייחסות למועד "גילוי המחלה" נוטה במידת מה לכיוון הכרה במקומם של ההורים, גם כמי שהם הראשונים לחוש בשונות אצל ילדם וגם כמי שנושאים בנטל מאותו רגע ואילך. בית הדין מזהה את האנומליה בנסיבות שבהן ברור כי זכאות לגמלה, בהתאם למטרותיה, קמה במועד מוקדם לקיומו של האבחון הנדרש בלשון התקנות. אפטר לראות בפסיקה זו גם התחלה של זיהוי מקומם החשוב של ההורים, ובמידה מסוימת – של חסר במדדים ראויים יותר ומורכבים יותר מאשר אבחון רפואי כקריטריון שאין בלתו.

ואולם בהלכה זו יש פרדוקס המאיין במידה רבה את תוצאתה הראויה. בית הדין מכיר בבעייתיות, בקושי ובהתמשכות התקופה שבה מתהווה "הגילוי", ומתייחס לכך במפורש:

אכן, קביעת מועד הגילוי לא תמיד קלה. מועד הגילוי לא תמיד ברור וחד-משמעי. ראשיתו של הגילוי בתהיות ההורים בדבר קצב התפתחות הקטין, המשכו בחששות של ממש בדבר קיומה של מחלה כלשהי, והזדקקות ליועצים ומטפלים – והכל עוד בטרם אבחון מדויק. קשה עד מאוד להגדיר מהו מועד הגילוי המדויק ואין לנו תשובה חד-משמעית לבעיה זו.

עם זאת, בית הדין קובע כי זכאות מוקדמת לגמלה, הקמה ממועד הגילוי (שטרם האבחון הסופי), כפופה להוראות החוק הכלליות בדבר הגבלת התשלום הרטרואקטיבי. משמע, גמלה

תינתן רק בעבור תקופה של שנה לאחור מיום הגשת התביעה, גם אם יוכח שגילוי המוגבלות קדם לכך.¹⁹

בעקבות הלכת אפטר תוקן סעיף 5 לתקנות גמלת ילד נכה בנוגע למועד תשלום הגמלה. בתיקון הוסף סעיף להוראות הנוגעות למועד תשלום הגמלה, ובו נקבע כי המועד המוקדם ביותר לתשלום הגמלה יהיה גם "המועד שבו תועדו לראשונה תסמינים הכרוכים בליקוי האמור, ברשומה רפואית כמשמעה בסעיף 17 בחוק זכויות החולה, התשנ"ו-1996" (סעיף 5(ג1)); או "המועד שבו, לדעת רופא מומחה ברפואת ילדים שהמוסד הסמיכו לכך, החל הליקוי המזכה בגמלה להטיל עומס טיפולי כבד ביותר" (סעיף 5(ג2)). תיקון זה בוצע אומנם בעקבות הפסיקה, וכוון על כן לאפשר הקדמת הגמלה למועד גילוי המוגבלות, שטרם אבחון סופי, אבל מלשון הדברים נראה כי התיקון אינו משקף את הלכת אפטר למעשה, לפחות במובנים הקשורים בהכרה במקומם של ההורים. ההלכה קבעה:

מציאות החיים מלמדת שאבחון מקצועי של המחלה הוא שלב מאוחר יחסית. קודמים לו, בדרך הטבע, סימנים מוקדמים **המתגלים תחילה לעיני ההורים** ואחר כך לעיני הגורמים המטפלים [...] מציאות זו מצדיקה הכרה בזכאות לגימלה מיום הגילוי. במועד זה נוצרת לראשונה **הזיקה הברורה בין עובדת קיומה של המחלה, בין מודעות ההורים לקיומה של המחלה והצרכים הנובעים מכך לבין הגימלה הקבועה בחוק שנועדה ליתן מענה לצרכים אלה** [...] מועד הגילוי צריך להיקבע, בסופו של דבר, על ידי גורמי המוסד המוסמכים, **על יסוד נתונים, עדויות ומסמכים שיספקו ההורים** [...] מקרה של ספק מן הראוי שיפעל לטובת ההורים (הלכת אפטר, עמ' 469. ההדגשות שלי, מא"ע).

בנוסח התקנות המתוקן לא נותר זכר לביסוס "מועד גילוי המחלה" על גילוייהם של ההורים, לקשר בין מודעותם לבין הצרכים שעל הגמלה לכסותם, לספק שיפעל לטובתם ולמשמעויות המעשיות של אלו. התקנות חזרו, כאילו באופן טבעי, לשיח המוגבלות הרפואי והצר, וכך נקבע בהן כי נדרשים "תיעוד התסמינים" "ברשומה רפואית" או החלטת "רופא מומחה" בנוגע לנטל ההורי, המכונה שם "עומס טיפולי". ועדה של הביטוח הלאומי הופקדה על בחינת הראיות שיביאו ההורים ועל ההכרעה בדבר מועד הגילוי. אף שנראה כי בית הדין שיקף בהחלטתו את ערך מומחיות ההורים, ערך חשוב ונעדר מהשיח המשפטי, וכיוון לכך שתהיה הקשבה אמיתית להורים, התקנות אינן דורשות זאת, ובפועל ספק רב אם ניתן לקולם מקום מהותי. עמד על כך בית הדין הארצי במקרים מספר, ובאחד מהם התברר כי הוועדה מטעם הביטוח הלאומי, אשר דנה בשאלת מועד גילוי המוגבלות, קבעה כי "תחושות ההורים אינן רלוונטיות לעניין זה". בתגובה, השופטת ורדה וירט-ליבנה מצטטת בהרחבה את הלכת אפטר וקובעת כי "החלטת הוועדה אינה עולה בקנה אחד עם הלכת אפטר, בו [כך במקור] ניתן דגש

19 "בכפוף להוראות הכלליות שבחוק לגבי תקרת תחולה למפרע (48 חודשים ו-12 חודשים לגבי תביעות שהוגשו לאחר 1.7.2003) – המועד הקובע הוא מועד גילוי המחלה, עוד בטרם אובחנה במדויק ובמפורש על ידי הגורמים המקצועיים והרפואיים".

מיוחד לסימנים מוקדמים המתגלים תחילה לעיני ההורים, אשר יוצרים מציאות חדשה עבורם ועבור הקטין" (בר"ע (ארצי) 11-09-3049 המוסד לביטוח לאומי – א.צ.צ. (קטין)).

דברים דומים נכתבו על ידי בית הדין גם במקרים נוספים שנקבע בהם כי הוועדה לא ביצעה את תפקידה כראוי ולא פעלה לקבל חומרים ועדויות נוספים מההורים, וכך נקבע כי כל ספק באשר למועד תחילת הזכאות עליו לפעול לטובת ההורים (בל (נצ') 2253/06 דליה ממך – המוסד לביטוח לאומי; בל (נצ') 1834/06 מירי ואריק בן חמו – המוסד לביטוח לאומי).

על רקע דברים אלו, יש להציב לביטוח הלאומי דרישה ברורה לפעול לפי הלכת בית הדין ולא להצטמצם ללשון התקנות, ובין היתר "להנחות את הוועדות הרפואיות לקבל מן ההורים את כל התיגוד הנוגע לעניין וכן לאפשר להורים להציג בפני הוועדה הרפואית את טיעוניהם לגבי גילוי תסמינים ראשוניים עוד לפני האבחון", כפי שקבעה הלכת אפטר.

יש לקוות שבתי הדין ובתי המשפט ימשיכו לפתח פסיקה ברוח זו ויעמדו על המשמעות המשפטית המעשית – ובתקווה גם העקרונית – של מעמדם של ההורים, מומחיותם והנטלים המוטלים עליהם בהקשר של המוגבלות, במובנים רחבים ועמוקים יותר מאבחון רפואי רשמי בלבד. לצד זאת, המצב המשפטי הקיים ראוי לביקורת, משום שכל עוד המגבלה הנוקשה על תשלום רטרואקטיבי של הגמלה נותרת בעינה, הורים במוגבלות עדיין נענשים בפועל הן בגין התארכות שלב ה-naming הן בגין מורכבותו של האבחון הרפואי, ובתווך משלמים את המחירים הכלכליים והמשפחתיים, בכל המישורים.

במצב הדברים הנוכחי כל האחריות עדיין מוטלת על ההורים: לעמוד על המשמר, לאסוף את כל המסמכים והעדויות למצב ילדתם או ילדם; להתגייס ולפנות לביטוח הלאומי במועד מוקדם מספיק כדי שיהיה בגמלה לסייע באמת בתקופה המורכבת שלפני אבחון סופי, אך מאוחר מספיק כך שתשמע טענתם "גילוי" המזכה בגמלה. לא למותר לציין כי כאשר הגמלה ניתנת במסגרת סד זמן של שנה רטרואקטיבית בלבד, משמעות הדבר היא כי ההורים נושאים לבדם בכל ההוצאות הישירות והעקיפות שנטלה על עצמה המשפחה בתקופה שלפני קבלת אבחון סופי, או התהוות "גילוי" שסימניו מספקים מבחינה משפטית. תקופה זו אורכת לעיתים שנים. בחלק מהמקרים היא כוללת התגייסות רבה של ההורים עבור הילדה או הילד במהלך תהליכי האבחון ובתהליכים מקבילים בתחומי חינוך ורפואה, אשר גם בהם נדרש עיסוק זמן רב בטרם הגיעו ההורים לשלב הנדרש לשם קבלת הגמלה. מתחייב כאן שינוי

משפטי, אף אם נוכח התמסרות ההורים להליכים הנדרשים ונכונותם לשלם מחירים כבדים, הילדות והילדים יגיעו לרוב למימוש זכויותיהם.²⁰

עם זאת נותרה עוד שאלה שיש להעמיד בפני המחוקק, וניסחה זאת היטב השופטת חיות:

יחד עם זאת, ואף שאין בכך כדי לסייע לעותר שבפנינו, נשאלת השאלה מדוע לא עשה השר עד כה שימוש בסמכות הנתונה לו (באישור ועדת העבודה והרווחה) בסעיף 222(ג) ובסעיף 222א לחוק הביטוח הלאומי [נוסח משולב], התשנ"ה-1995 לקבוע תקופות קודמות שונות ובכלל זה תקופות העולות על 12 חודשים, בהתחשב בסוג הליקוי שממנו סובל הילד הנכה ובסוג הגמלה המגיעה בעדו [...] האמנם אין בנמצא סוגי ליקויים וסוגי גימלאות לילדים נכים המצדיקים זאת? אתמהא (בגץ 11/1334 פלוני נ' בית הדין הארצי לעבודה).

5. סיכום

"Once understood in the context of the narratives that give it meaning, law becomes not merely a system of rules to be observed, but a world in which we live"
(Cover, 1983, pp. 4-5)

בעשורים האחרונים, במהלך הדרגתי, החל השיח המשפטי לעבור מעיסוק באיסור הפליה כתוכן יחיד של הגנה עבור אנשים עם מוגבלויות, להכרה בחובות התאמה ושינוי הסביבה, ולהבנה מורכבת יותר של אנשים עם מוגבלויות כקבוצת מיעוט וכקטגוריה חברתית (Mor, 2006).

במאמר זה ביקשתי להפנות זרקור לשדה נוסף שיש לזהות בו חובת התאמה והבנה מורכבת יותר של מוגבלות: מעמדם של הורים במוגבלות והשינוי הנדרש בו כך שיוכרו כבעלי זכויות עצמאיות. הכרה בזכויות הורים נפרדות ועצמאיות, שממדיהן ואופיין אינם תלויים בלעדית בחומרת המוגבלות של הילדה או הילד או בכותרת האבחון הרפואי, עומדת בבסיס הדיון

20 לשם השוואה, בראשית 2012 תוקן סעיף 296(ב) לחוק הביטוח הלאומי והוארכה התקופה הרטרואקטיבית לתשלום קצבת זקנה שאינה תלויה בגובה הכנסה, לתקופה של ארבע שנים אחורה ממועד הגשת התביעה, ראו: חוק הביטוח הלאומי (תיקון 133), התשע"ב-2012 (התקבל בכנסת ביום 9.1.2012). בתזכיר החוק נכתב: "נראה כי תקופה של 12 חודשים בלבד הינה קצרה מידי בהקשר של קצבאות הזקנה", וניתן להסבר: "לעתים יקרה כי המבוטח לא הגיש את תביעתו בתוך השנה מיום שהפך זכאי. במקרים מעין אלו מאבד הזכאי את זכותו לתשלום הגמלה בעד התקופה שבעבר שמעל 12 חודשים, אף שאין חולק כי היה זכאי לה אילו הגיש תביעתו במועד". **דברים אלה יפים מאין כמותם בנוגע לתביעות הורים במוגבלות לגמלת ילד נכה.** ראו: תזכיר חוק הביטוח הלאומי (תיקון סעיף 296) התשע"א-2010.

המובא במחקר זה, המכוון להוביל גם שיח ציבורי אל עבר המשגה של הורים במוגבלות
 כקבוצה והכרה ברכיבים הייחודיים המשפטיים והחברתיים של הורות במוגבלות.

ככלל, זכויות משפטיות להורים לילדות וילדים עם מוגבלות, ככל שקיימות, הינן זכויות
 עקיפות בלבד, הנגזרות אך ורק ובאופן צר מהמוגבלות של הילדה או הילד כקטגוריה
 רפואית. באמצעות הדיון לעיל הצגתי את שני מישורי הביקורת שלפיהם ככל שמוגבלות
 נתפסת כקטגוריה רפואית בלבד, אזי ילדים עם מוגבלות מזהים עם אבחונם הרפואי
 וחסרים את ההכרה במוגבלותם כתווך חברתי, והורים במוגבלות מזהים כאינסטרומנטלים
 לטיפול ולשיקום, לתיווך, לייצוג ולמימוש זכויות, וככלי הפרטה בידי המדינה לניהול
 המוגבלות.

אחת הנגזרות המעשיות של קריאה ביקורתית זו בתקנות הביטוח הלאומי, היא דרישה
 לניסוח קריטריונים לחשיפה, לזיהוי ולכימות של עומסי ההורות במוגבלות. הרעיון הוא כי
 לצד ניסוח וקביעת הגדרות, אמות מידה ומדדים הנוגעים לנכויות של ילדות וילדים, ינוסחו
 אמות מידה הנוגעות גם להורים. ככל שההסדרים הקיימים כיום בחוקים ובתקנות העוסקים
 בנושא זה נגזרים מהגישה הרפואית למוגבלות, הרי הם מאפשרים להורים זכויות עקיפות
 בלבד. ייתכן שבמושגי ביטוח לאומי יש לראות הורות במוגבלות כאירוע ביטוחי נפרד
 מהאבחון הרפואי של הילדה או הילד. כך או כך, הקריאה העולה כאן דורשת מאיתנו למצוא
 דרך להעריך (תרחי משמע) את העומס הטיפולי הממשי ואת משמעויותיו הכלכליות, כך
 שניתן יהיה לגזור מהם זכאות ישירה להורים. עומס טיפולי עבור הורים במוגבלות,
 כקריטריון עומק, כרוך גם בהיבטים של מבנה המשפחה (מספר הילדים וגיליהם, מסגרת
 הקשר בין ההורים), מקום מגורי המשפחה והמצב התעסוקתי והכלכלי של ההורים. עומס
 הורות במוגבלות כרוך כמובן גם באופי ובתכיפות הצרכים הרפואיים של הילד, אך במובן
 שבוחן גם את ההשלכות וההגבלות שאלו מייצרים עבור ההורים, במבט שמעבר לקטגוריה
 רפואית.

לצד זאת ביקשתי להראות כי שלב ה-*naming* מהווה גורם מעכב עבור הורים במוגבלות,
 ועשוי להוביל להתארכות פרק הזמן הנדרש להם כדי להתייצב בזירה המשפטית ולעמוד
 בדרישות מערכת המשפט והקצבאות. פרק זמן זה הינו בעל משמעויות משפטיות חשובות,
 כאשר הוא ניצב כמכשול בדרך להשגת צדק וזכויות, לגישה לערכאות, לשוויון בפני החוק,
 ולכינון הזכות לעמוד כבעל דין בהליך משפטי. המשפט נדרש להכיר במשמעויות התארכותו
 של שלב ה-*naming* בנוגע להורים במוגבלות, ולפעול להסרת חסמים המחמירים את
 תוצאותיו. אחד החסמים המהותיים, הנודע גם בהשפעתו על קבוצות אחרות בחברה
 המתקשות להפעיל את מערכות המשפט, הוא תקופות התיישנות הקבועות בחוק. מחסום
 נוסף הוא מחסור בידע משפטי, בהיכרות עם עולם המשפט, שפתו ודרכיו (מור, 2016, עמ'
 73-74), שבגיני אוכלוסיות מוחלשות, שנגישותן לידע זה פחותה, חשופות יותר לפגיעה
 בזכותן להפעיל את מערכות המשפט והמדינה ולהגיע לזכויותיהן המהותיות.

הורים במוגבלות חיים בפועל במוגבלות; הם נדונים לשוליות כלכלית וחברתית ונעדרי הכרה משפטית, ציבורית או פוליטית (אי-ש-עם, 2019, עמ' 78). המשגת הורים במוגבלות מבוססת על זיהוי מוגבלות כתוצר של הבניה חברתית, וכקטגוריה היסטורית של הפליה ומניעת זכויות. רעיון מכוון זה, של שיח ביקורת המוגבלות, חיוני לזיהוי מקומם וקולם הנעדר של ההורים, כחלק מקהילת המוגבלות. בתוך המערכת המשפטית הורים במוגבלות מקובעים פעמים רבות בתפקידם ככלי הפרטה בידי המדינה לניהול השירותים, המנגנונים והצרכים של ילדיהם. על מערכת המשפט לזהות את ההיבטים הנוגעים להורים ולמשפחה ולהתחשב בהם במסגרת המערך העוסק בקצבאות למשפחות לילדות ולילדים עם מוגבלות, ואף לנסח עבור הורים במוגבלות מסגרת של זכויות הרואה את זכאותם הנפרדת והמשלימה לזו של ילדיהם.

מקורות

חקיקה

האמנה הבין-לאומית בדבר זכויות אנשים עם מוגבלויות. אתר משרד המשפטים
<https://did.li/H8pCN>

חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, התשנ"ח-1998, ס"ח תשנ"ח 1658.

חוק שיקום נכי נפש בקהילה, התש"ס-2000, ס"ח צש"ס 1746.

הצעת חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, התשנ"ו-1996, ה"ח 628.

תקנות הביטוח הלאומי (דמי מחיה, עזרה ללימודים וסידורים לילד נכה), תשנ"ח-1998, ק"ת תשנ"ח מס' 5894, מיום 27.4.1998, עמ' 657.

תקנות הביטוח הלאומי (ילד נכה), תשי"ע-2010, ק"ת תשי"ע מס' 6868, מיום 14.2.2010, עמ' 810.

הצעת חוק זכויות למשפחות של אנשים עם מוגבלות, התשע"ד-2014, הונחה על שולחן הכנסת ביום 18.3.2014
<https://did.li/Qz4Hw>

The Americans with Disabilities Act 1990, 42 U.S.C. § 12101.

פסיקה

בג"צ 1334/11 פלוני נ' בית הדין הארצי לעבודה (פורסם בנבו, 5.7.2012).

בל (ח"י) 2696/05 אדיקה כהן חגית עבור בתה אדיקה ירדן – המוסד לביטוח לאומי (פורסם בנבו, 25.4.2007).

- בל (נצי') 2253/06 דליה ממן – המוסד לביטוח לאומי (פורסם בנבו, 11.11.2007).
- בל (נצי') 1834/06 מירי ואריק בן חמו – המוסד לביטוח לאומי (פורסם בנבו, 28.9.2007).
- בל 2353/02 פלוני (קטין) באמצעות אביו ו-12 אחרים – המוסד לביטוח לאומי (פורסם בנבו, 8.9.2004).
- בל (ת"א) 5657-05-11 ר.ג. (קטינה) – המוסד לביטוח לאומי (פורסם בנבו, 19.7.2012).
- בר"ע (ארצי) 3049-09-11 המוסד לביטוח לאומי – א.צ.צ. (קטין) (פורסם בנבו, 3.11.2011).
- דב"ע מט/0-179 המוסד לביטוח לאומי – דב משה פרץ, פד"ע כב 61.
- דב"ע מא/0-150 המוסד לביטוח לאומי – פרץ מאיר, פד"ע יג 187.
- עב"ל (ארצי) 481-09 ע.ל. (קטין) – המוסד לביטוח לאומי (פורסם בנבו, 16.09.2010).
- עב"ל 1212/04 אפטר (קטין) – המוסד לביטוח לאומי, פד"ע מ 469, 461.
- עב"ל 1059/00 המוסד לביטוח לאומי – גל בן חמו (קטין), פד"ע לו 433.
- עב"ל 553/07 נביל עבדאללה – המוסד לביטוח לאומי (פורסם בנבו, 21.7.08).

ספרים ומאמרים

- אופיר, א' ואורנשטיין, ד' (2001). חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, התשנ"ח-1998: אמנסיפציה בסוף המאה ה-20. בתוך א' ברק, י' אליאסוף, נ' פינברג, ס' אדלר, ר' בן-ישראל (עורכים), **ספר מנחם גולדברג: לקט מאמרים בדיני עבודה וביטחון סוציאלי** (עמ' 43–87). תל אביב: סדן.
- איש-עם, מ' (2019). "שום דבר עליהם בלעדינו": מעמדם של הורים לילדות וילדים עם מוגבלות בתהליכי קבלת החלטות בחיי ילדיהם. בתוך ד"ר פנינה שביט וד"ר אורית גילור (עורכות), **הננו: המעשה של המשפחה לילד עם מוגבלות בקהילה ובחברה** (עמ' 65–93). קריית ביאליק: אח.
- איש-עם, מ' (2020). "שחור תלתלים ונבון": על המרוץ הישראלי לתינוק המושלם וזכויותיהם של הורים-לעתיד לילדות וילדים עם מוגבלות. **משפט רפואי וביו-אתיקה**, 8, 44–78.
- איש-עם, מ' (2021). "הורמטפלים": הורים לילדות וילדים עם מוגבלות – בין הורות לטיפול, בין רפואה ומשפט". **משפט רפואי וביו-אתיקה**, 9 (טרם פורסם).
- אלבשן, י' (2003). נגישות האוכלוסיות המוחלשות בישראל למשפט. **עלי משפט**, ג, 497–530.
- אלמוג, נ' וזוהר, ג' (2019). **מערכות הקצבאות לאנשים עם מוגבלות בעולם ובישראל: מחקר השוואה בינלאומי**. <https://did.li/zoB5q>
- בן-אריה, א' (2006). המצוקה פנים רבות לה: על התפתחות תפיסת המצוקה בישראל. **ביטחון סוציאלי**, 72, 39–58.

בר, מ' (2001). מעורבותם של ארגוני רווחה וולונטריים בתהליכי קביעת מדיניות רווחה: תהליך קביעת תקנות "ילד נכה". **חברה ורווחה, כא(2)**, 158–129.

ברק ארז, ד' (2010). מזיהוי עוול לסעד משפטי: בעקבות Naming-Blaming-Claiming. **מעשי משפט, ג**, 43–33.

גביזון, י' (2003, 21 בדצמבר). יש אנשים מתחת איזה קו. **הארץ**.

גור, א', סופר, מ', גרינשטיין-וייס, מ' ורימרמן, א' (2016). **בתי אב בהם מתגורר ילד או בוגר עם מוגבלות שכלית-התפתחותית: סקירת ספרות**. חיפה: קרן שלם, אוניברסיטת חיפה ומשרד הרווחה.

גרטל, ג' (2019, 8 באוגוסט). הרפורמה בחינוך המיוחד: התקציב במרכז – לא הילדים. **שיחה מקומית**.

דה שליט, א' (2005). אוכלוסיות מוחלשות במדינת הרווחה הנסוגה. **מפנה, 48**.

דורון, א' (1988). הגדרת העוני ומדידתו: הסוגיה הלא פתורה. **ביטחון סוציאלי, 32**, 32–15.

דורפמן, ד' (2020). בין חשדנות לרחמים: תפיסות לגבי זכויות אנשים עם מוגבלויות כזכויות יתר ולגבי שימוש לרעה בחוק. בתוך א' רוזין וי' שחר (עורכים), **משפט חברה ותרבות, ב': משפט ורגשות (עמ' 458–421)**. תל אביב: הפקולטה למשפטים, אוניברסיטת תל אביב.

וייס, מ' (1991). **אהבה התלויה בדבר: הילד הפגוע בעיני הוריו**. תל אביב: ספרית הפועלים. זיו, נ' (2001). חינוך משפטי ואחריות חברתית: על הזיקה בין הפקולטה למשפטים והקהילה שהיא מצויה בה. **עיוני משפט, כה(2)**, 385–420.

זיו, נ' (2004). אנשים עם מוגבלויות: בין זכויות חברתיות לצרכים קיומיים. בתוך י' רבין וי' שני (עורכים), **זכויות חברתיות ותרבותיות בישראל (עמ' 854–813)**. תל אביב: רמות – אוניברסיטת תל אביב.

זיו, נ', מור, ש' ואיכנגרין א' (2016). מבוא: לימודי מוגבלות בעברית – שדה אקדמי בהתהוות. בתוך ש' מור, נ' זיו, א' קנטר, א' איכנגרין ונ' מזרחי (עורכים), **לימודי מוגבלות: מקראה (עמ' 54–11)**. ירושלים: ון ליר.

ירון, ל' (2016, 22 בנובמבר). המדינה השקיעה במלחמה בעוני רק רבע מהסכום שהבטיחה. **הארץ**.

כהן, ס' והראל, ע' (2019, 30 באוגוסט). הרפורמה בחינוך המיוחד: מדינת חלם קמה לתחייה. **כלכליסט**.

מור, ש' (2009). בין המשגה פוליטית להכרה משפטית: חסמים במימוש זכויות אנשים עם מוגבלויות. בתוך ג' גל ומ' אייזנשטדט (עורכים), **נגישות לצדק חברתי בישראל (עמ' 133–79)**. ירושלים: מרכז טאוב לחקר המדיניות החברתית בישראל.

מור, ש' (2012). שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלויות בתעסוקה: מתיקון הפרט לתיקון החברה. **עיוני משפט, לה(1)**, 150–97.

- מור, ש' (2016). משפט נגיש לכל: הזכות לנגישות ונגישות למשפט – ביקורת מוגבלות. **חוקים, ח**, 15–83.
- מור, ש' (2019). עשרים שנה לחוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות: קווים לדמותה של מהפכה משפטית. **משפט וממשל, כ**, 267–301.
- מלמד, א' (2012, 25 בדצמבר). ההורים העייפים ביותר בעולם. **Ynet**.
- סנה, ר', גרוס-אנגלנדר, י', מור-סלע, ת' (עורכות). **הורים ללא סוף: על הורות לילדים עם צרכים מיוחדים**. תל אביב: משכל.
- קמה, ע' (2003). הקורבן האומלל ונכה העל. **פנים, 26**, 73–84.
- קמה, ע' (2015). דימויים פוצעים: ייצוגי אנשים עם לקויות בתקשורת. בתוך מ' חובב, א' דובדבני וק' פלדמן (עורכים), **מהדרה להכלה: החיים בקהילה של אנשים עם מוגבלויות בישראל** (עמ' 181–213). ירושלים: כרמל.
- רביב, ד' וסיטבון, ע' (2008). הדרה חברתית: בין שיח כלכלי לשיח משפטי. בתוך י' רוני, י' דורון ו-ו' סלונים-נבו (עורכים), **הדרה חברתית וזכויות אדם בישראל** (עמ' 45–70). תל אביב: רמות – אוניברסיטת תל אביב.
- משרד המשפטים ומשרד העבודה והרווחה (1997). **דוח הוועדה הציבורית לבדיקת חקיקה מקיפה בנושא: זכויות אנשים עם מוגבלות**. אתר משרד המשפטים.
<https://did.li/88jTY>
- Angermyer, M. C., Schulze, B., & Dietrich, S. (2003). Courtesy stigma: A focus group study of relatives of Schizophrenia patients. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 38(10), 593–602.
- Barnes, C. (1992). *Disabling imagery and the media: An exploration of the principles for media representations of disabled people – The first in a series of reports*. Halifax, England: Ryburn Publishing Services.
- Barnes, C. (1996). Theories of disability and the origins of the oppression of disabled people in western society. In L. Barton (Ed.), *Disability and society: Emerging issues and insights* (pp. 43–61). London: Routledge.
- Barton, L. (1996). Sociology and disability: Some emerging issues. In L. Barton (Ed.), *Disability and society: Emerging issues and insights* (pp. 3–17). London: Routledge.
- Beresford, B. (1994). *Positively parents: Caring for a severely disabled child*. London: Social Policy Research Unit.
- Berube, M. (1998). *Life as we know it: A father, a family and an exceptional child*. New York: Pantheon Books.

- Birenbaum, A. (1971). The recognition and acceptance of stigma. *Sociological Symposium*, 7, 15–22.
- Blacher, J. (1984). Sequential stages of parent adjustment to the birth of a child with handicaps: Facts or artifact? *Mental Retardation*, 22(2), 55–68.
- Brett, J. (2010). The experience of disability from the perspective of parents of children with profound impairment: Is it time for an alternative model of disability? *Disability and Society*, 17(7), 825–843.
- Brisenden, S. (1998). Independent living and the medical model of disability. In T. Shakespeare (Ed.), *The disability studies reader: Social science perspectives* (pp. 20–27). London: Cassell.
- Cameron, C., French, S., & Swain, J. (2003). *Controversial issues in a disabling society*. Buckingham England; Philadelphia, PA: Open University Press.
- Cole, B. (2004). *Mother-teachers: Insights into inclusion*. London, David Fulton.
- Collins, P. (2004). *Not even wrong: Adventures in autism*. New-York, NY: Bloomsbury Publishing PLC.
- Cover, R. M. (1983). The supreme court 1982 term – Foreword: Nomos and narrative. *Harvard Law Review*, 97, 4–68.
- Crane, S. (2003). *Aidan's way: The story of a boy's life and a father's journey*. Naperville Illinois: Sourcebooks, Inc.
- Dale, N. (1996). *Working with families of children with special needs: Partnership and practice*. London: Routledge.
- Darling, R. B. (2003). Toward a model of changing disability identities: A proposed typology and research agenda. *Disability and Society*, 18(7), 881–895.
- Davis, L. J. (1995). *Enforcing normalcy: Disability, deafness, and the body*. London – New York: Verso.
- Davis, L. J. (1997). *The disability studies reader*. London: Routledge.
- Delgado, R. (1989). Storytelling for oppositionists and others: A plea for narrative. *Michigan Law Review*, 87(8), 2411–2441.

- Dowling, M., & Dolan, L. (2001). Families with children with disabilities: Inequalities and the social model. *Disability and Society*, 16(1), 21–35.
- Ellis, J. B. (1989). Grieving for the loss of the perfect child: Parents of children with handicap. *Child and Adolescent Social Work Journal*, 6(4), 259–270.
- Emens, E. F. (2012). Framing disability. *University of Illinois Law Review*, 5, 1383–1442.
- Emerson, E. (2007). Poverty and people with intellectual disabilities. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(2), 107–113.
- Felstiner, W. L. F., Abel, R. L., & Sarat, A. (1980–1981). The emergence and transformation of disputes: Naming, blaming, claiming... *Law and Society Review*, 15, 631–654.
- Ferguson, P. M. (2002). A place in the family: An historical interpretation of research on parental reactions to having a child with a disability. *The Journal of Special Education*, 36(3), 124–131.
- Finkelstein, V. (1993). Disability: A social challenge or an administrative responsibility? In J. Swain, V. Finkelstein, S. French, & M. Oliver (Eds.), *Disabling barriers: Enabling environments* (pp. 33–44). London: Sage.
- Fleischmann, A. (2004). Narratives published on the internet by parents of children with Autism: What do they reveal and why is it important. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 19(1), 35–43.
- Gallagher, S., Phillips, A. C., Drayson, M. T., & Carroll, D. (2009). Caregiving for children with developmental disabilities is associated with a poor antibody response to influenza vaccination. *Psychosomatic Medicine*, 71(3), 341–344.
- Garland-Thomson, R. (2002). Integrating disability transforming feminist theory. *NWSA Journal*, 14(3), 1–32.
- Goddard, J. A., Lehr, R., & Lapadat, J. C. (2000). Parents of children with disabilities: Telling a different story. *Canadian Journal of Counselling and Psychotherapy*, 34(4), 273–289.

- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall.
- Goodley, D., & McLaughlin, J. (2008). Productive parental alliances. In J. McLaughlin, D. Goodley, E. Clavering, & P. Fisher (Eds.), *Families raising disabled children: Enabling care and social justice* (pp. 78–104). UK: Palgrave Macmillan.
- Green, S. E. (2004). The impact of stigma on maternal attitudes toward placement of children with disabilities in residential care facilities: An adaptation of the Andersen and Newman model. *Social Science and Medicine*, 59(4), 799–812.
- Green, S. E. (2007). "We're tired, not sad": Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science & Medicine*, 64(1), 150–163.
- Grinker, R. (2007). *Unstrange minds: A father, a daughter and a search for answers: Remapping the world of Autism*. New York: Basic Books.
- Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: Resilience, coping and future expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14(2) 159–171.
- Iversen, P. (2006). *Strange son: Two mothers, two sons, and the quest to unlock the hidden world of Autism*. New York: Riverhead Books.
- James, C. A., Hadley, D. W., Holtzman, N. A., & Winkelstein, J. (2006). How does the mode of inheritance of a genetic condition influence families? A study of guilt, blame, stigma, and understanding of inheritance and reproductive risks in families with X-linked and autosomal recessive diseases. *Genetics in Medicine*, 8, 234–242.
- Jones, A. (2014). Parents in pain, parents ashamed. *Brain-Child*.
- Kearney, P. M., & Griffin, T. (2001). Between joy and sorrow: Being a parent of a child with developmental disability. *Journal of Advanced Nursing*, 34(5), 582–592.
- Linton, S. (1998). *Claiming disability: Knowledge and identity*. New York: New York University Press.
- Linton, S., Mello, S., & O'Neill, J. (1995). Disability studies: Expanding the parameters of diversity. *The Radical Teacher*, 47, 4–10.
- Lynard Soper, K. (2010). *The year my son and I were born: A Story of down syndrome, motherhood, and self-discovery*. Maryland: Rowman & Littlefield.

- Mactavish, J., & Schleien, S. J. (2004). Re-injecting spontaneity and balance in family life: parents' perspectives on recreation in families that include children with developmental disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(2), 123–141.
- Mak, W. W. S., & Cheung, R. Y. M. (2008). Affiliate stigma among caregivers of people with intellectual disability or mental illness. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(6), 532–545.
- Mak W. W. S., & Kwok, Y. T. Y. (2010). Internalization of stigma for parents of children with autism spectrum disorder in Hong Kong. *Social Science & Medicine*, 70(12), 2045–2051.
- Marshall, A. M. (2003). Injustice frames, legality and the everyday construction of sexual harassment. *Law and Social Inquiry*, 28(3), 659–689.
- Marvin, R., & Pianta, R. (1996). Mothers' reactions to their child's diagnosis: Relations with security and attachment. *Journal of Clinical Child Psychology*, 25(4), 436–445.
- McKeever, P., & Miller, K. (2004). Mothering children who have disabilities: A Bourdieusian interpretation of maternal practices. *Social Science & Medicine*, 59(6), 1177–1191.
- Miller, N. (1994). *Nobody's perfect: Living & growing with children who have special needs*. Baltimore: Paul H. Brooks.
- Mooehead, J. (2013, Aug. 16). The biggest problem for parents of a child with special needs? Other people. *The Guardian*. <https://did.li/8kMw5>
- Mor, S. (2006). Between charity, welfare, and warfare: A Disability legal studies analysis of privilege and neglect in Israeli disability policy. *Yale Journal of Law and Humanities*, 18(2), 63–136.
- Murphy, N. A., Christian, B. J., Caplin, D. A., & Young, P. C. (2007). The health of caregivers for children with disabilities: Caregiver perspective. *Child: Care Health and Development*, 33(2), 180–187.
- Oliver, M. (1990). *The politics of disablement: A sociological approach*. Houndmills, Basingstoke: Macmillan International Higher Education.

- Orsini, M. (2002). The politics of naming, blaming and claiming: HIV, Hepatitis C and the emergence of blood activism in Canada. *Canadian Journal of Political Science*, 35(3), 475–498.
- Park, J., Turnbull, A. P., & Rutherford, H. T. III (2002). Impacts of poverty on quality of life in families of children with disabilities. *Exceptional Children*, 68(2), 151–170.
- Read, J. (2000). *Disability, the family and society: Listening to mothers*. Buckingham: Open University Press.
- Reeve, D. (2002). Negotiating psycho-emotional dimensions of disability and their influence on identity constructions. *Disability and Society*, 17(5), 493–508.
- Reeve, D. (2005). Towards a psychology of disability: The emotional effects of living in a disabling society. In D. Goodley & R. Lawthom (Eds.), *Disability and psychology: Critical introductions and reflections* (pp. 94–109). Houndmills, UK: Palgrave Macmillan.
- Rimmerman, E. (2015). *Family policy and disability*. New York, NY: Cambridge University Press.
- Roach, M. A., Orsmond, G. I., & Barratt, M. S. (1999). Mothers and fathers of children with Down Syndrome: Parental stress and involvement in childcare. *American Journal on Mental Retardation*, 104(5), 422–436.
- Ryan, S. (2005a). "People don't do odd, do they?": Mothers making sense of the reactions of others towards their learning disabled children in public places. *Children's Geographies*, 3(3), 291–305.
- Ryan, S. (2005b). "Busy Behaviour" in the "Land of the Golden M": Going out with learning disabled children in public places. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(1), 65–74.
- Sarat A., & Kearns, T. R. (1999). Responding to the demands of difference. In A. Arbor, A. Sarat, & T. R. Kearns (Eds.), *Cultural pluralism, identity, politics and the law* (pp. 1–26). Ann Arbor: The University of Michigan Press.
- Shakespeare, T. (1998). Introduction. In T. Shakespeare (Ed.), *The disability reader: Social science perspectives* (pp. 1–6). London: Cassell.

- Shakespeare, T., & Watson, N. (1997). Defending the social model. *Disability and Society*, 12(2), 293–300.
- Sloper, P., & Turner, S. (1993). Risk and resistance factors in the adaptation of parents of children with severe physical disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 34(2), 167–188.
- Stacey, P. (2004). *The boy who loved windows: Opening the heart and mind of a child threatened with Autism*. Cambridge, Mass.: Da Capo Lifelong Books.
- Stockall, A. N. (2001). A Mother's reconstruction of the semiotic self. In L. J. Rogers & B. B. Swadener (Eds.), *Semiotics and disability: Interrogating categories of difference* (pp. 117–134). Albany: State University of New York Press.
- Waltz, M. M. (2015). Mothers and autism: The evolution of a discourse of blame. *American Medical Association Journal of Ethics*, 17(4) 353–358.
- Weinhouse, D., & Weinhouse, M. M. (1994). *Little children, big needs: Parents discuss raising children with exceptional needs*. Niwot: University Press of Colorado.
- Wendell, S. (1997). *The rejected body: Feminist philosophical reflections on disability*. New York: Routledge
- Werner, S., & Shulman, C. (2015). Does type of disability make a difference in affiliate stigma among family caregivers of individuals with autism, intellectual disability or physical disability? *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(3), 272–283.
- Wiethoff, C. (2003) Naming, blaming, and claiming in public disputes. *Journal of Homosexuality*, 44(1), 61–82.