

# Family Policy and Disability

פרופ' אריק רימרמן

ראש הקתדרה לרווחה ותכנון חברתי ע"ש ריצארד קרוסמן,

בית הספר לעבודה סוציאלית, הפקולטה למדעי הרווחה

והבריאות אוניברסיטת חיפה

9781107049178 RIMMERMAN – FAMILY POLICY AND DISABILITY PPC CMYK

This book explores the status and scope of family policies related to households of children with disabilities, providing an in-depth, evidence-based review of legal, programmatic issues. It includes a discussion of the gaps between family needs and contemporary family policies in the United States and European countries, as demonstrated in these households' surveys. In addition, the volume offers a comparative analysis of cash benefits, tax credits and deductions, and in-kind provisions between the United States and select European countries (UK, France, and Sweden).

Most importantly, this book identifies and continues the discussion regarding the critical role of family-centered policies, as expressed in the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UNCRPD), as well as the future of family policy toward families of children with disabilities at a time of economic crisis.

ARIE RIMMERMAN is Richard Crossman Professor of Social Welfare and Social Planning, founding Dean of Social Welfare and Health Sciences, and head of the School of Social Work at the University of Haifa, Israel. He is the author of *Social Inclusion of People with Disabilities* (2012). Aside from his scientific contributions (7 books, 150 referred articles, and numerous book chapters and research reports), he has served as an adviser to ministers of labor and welfare in Israel and to public committees on disability policies in Israel, Europe, and the United States.

Cover image: Nowik Sylwia / Shutterstock

Cover designed by Hart McLeod Ltd

CAMBRIDGE  
UNIVERSITY PRESS  
www.cambridge.org



Rimmerman Family Policy and Disability

CAMBRIDGE

Cambridge Disability Law and Policy

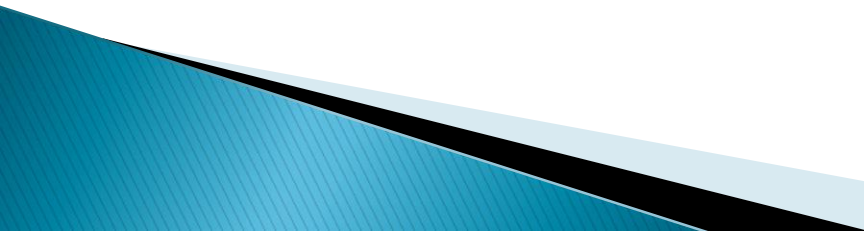
# Family Policy and Disability

Arie Rimmerman



CAMBRIDGE

# תוכן העניינים

1. Introduction
  2. Family policy: a conceptual base
  3. Families of children with disability: core needs
  4. Family policies related to children and youth with disability in the United States
  5. Family policies and disability in selected European countries
  6. Assessment of family disability policies
  7. Comparative family policies of the United States and European countries
  8. The UN Convention of the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) and family policies
  9. Closing remarks
- 

## מדיניות ממוקדת משפחה: הגדרות

"כל דבר שהמשלה עושה למען המשפחה" (Kamerman and Kahn)

"מכלול יעדים מוסכמים שהמשלה מעוניינת לקדם למען המשפחה" (Moen and Schorr)

"מדיניות כלפי משפחות מכוונת לקדם עובדים יצרניים, לסייע להן בגידול אזרחי העתיד ולהשקיע בהתפתחותם של ילדים ומתבגרים" (Karen Bogenschneider)

Sheila B. Kamerman and Alfred J. Kahn. Trends, issues, and possible lessons. In Sheila B. Kamerman & Alfred J. Kahn (Eds.), *Childcare, parental leave, and the under 3's: Policy innovation in Europe* (New York: Auburn House, 1991, p.3)

P. Moen., & A.L. Schorr. Families and social policy. In M.B. Sussman & S.K Steinmetz (Eds.), *Handbook of marriage and the family* (New York: Plenum, pp. 795-813).

See K. Bogenschneider., & T. Corbett. Family policy: Becoming a field of inquiry and subfield of social policy *Journal of Marriage and Family*, 72, 2010, 783-803.

# Explicit and Implicit Family Policy

מדיניות ממוקדת משפחה (explicit) מתייחסת  
למשפחה בכללותה. דוגמה: הבטחת הכנסה

מדיניות קשורה במשפחה (implicit) אינה ישירה אך  
יש לה השלכות על בני המשפחה. דוגמה: חוק כינוך  
מיוחד

## ארצות הברית ואירופה

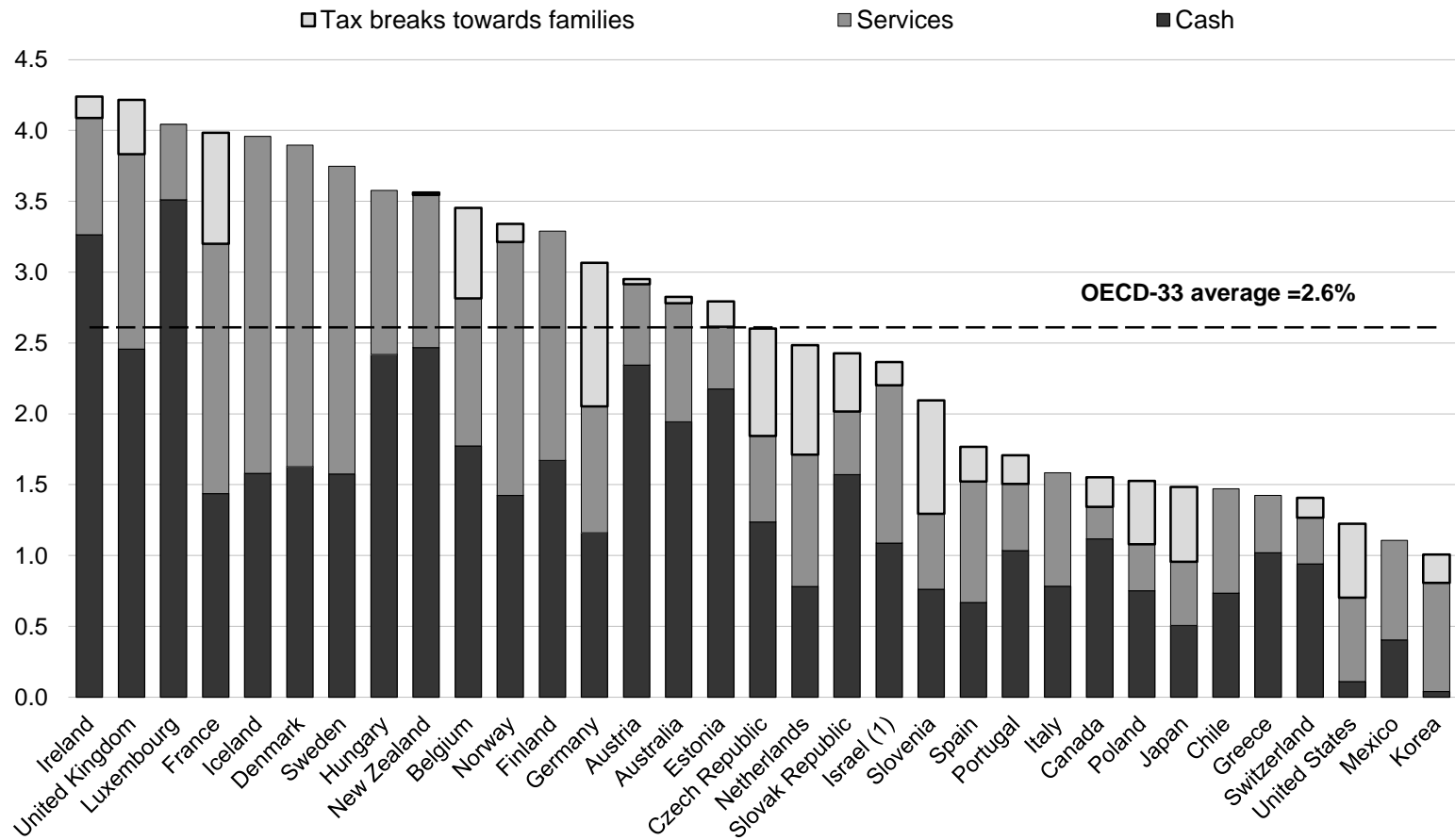
ברוב מדיניות אירופה מתקיימת חקיקה מוכוונת משפחה שנמצאת בהשתנות מתמדת, נוכח השינויים בחברה ובמשפחה.

ארצות הברית מייצגת גישה הפוכה, המתנגדת לחקיקה מוכוונת משפחה ופועלת לשימורה (Family Preservation).

Karen Bogenschneider recent paper Family Policy: Why We Need it and How to Communicate its Value . Paper prepared for the United Nations Expert Group Meeting on —Assessing Family Policies: Confronting Family Poverty and Social Exclusion & Ensuring Work Family Balance, June 1–3 New York City, New York

# Esping-Anderson Comparative Macro-Sociology of Welfare State

Country	UK	France	Sweden
<b>Typology</b>  <b>Liberal Welfare State:</b> means testing, modest universal transfer or social insurance, strict entitlement rules Focus on market economy	Medium	Medium	Low
<b>Conservative Corporatist State:</b> Strong state welfare orientation, minimal private insurance, family is central	Low	High	Low
<b>Social Democratic Welfare State:</b> State is committed to social rights, universal insurance system, committed to full employment policy	Medium	Low	High





Source: OECD Secretariats estimated based on EUSILC (2009) for European countries and LIS for the United States (2010).

<b>Poverty Rates (%)</b>	<b>Type of</b>		
	<b>Household Without a Disabled Member</b>	<b>With a Disabled Member</b>	<b>Total</b>
Austria	7.3	9.6	8.0
Belgium	11.7	8.7	11.3
Denmark	6.5	9.7	6.8
France	8.0	10.0	8.5
Germany	10.2	8.7	9.9
Netherland	6.1	7.2	6.3
Sweden	8.0	5.4	7.8
United Kingdom	13.0	9.5	12.5
<b>United States</b>	<b>19.5</b>	<b>30.6</b>	<b>20.0</b>

Country	Program	Description	Maximum Benefits in Local Currency	Upper Age limit	Criteria	Income-tested	Observations
France	France Allocation d'èducation de l'enfant	A financial support to help parents with education and health expenses of a child with disability	Basic amount of EUR 127.68 per month, which may increase with a supplement provided by the CDAPH	20	Eligibility is subject to the decision of the Commission of Rights and Autonomy of People with Disabilities (CDAPH) who decides on allocation of the allowance, supplements, and duration of payment.		The value of the allowance may increase with a supplement provided by the CDAPH which varies according to a number of socio-economic characteristics and on caring expenses incurred due to the health of the child.
United Kingdom	Disability Living Allowance (DLA)	A weekly allowance paid to parents/guardians with children who have a disability or an illness.	131.5 £ per week 58.45 £ per week	16	Disabled persons may need a medical certificate to determine the extent of her/his needs.	No	
	Carer's allowance	A financial weekly support for people who are looking after a sick or disabled person		None	Person need to spend at least 35 hours a week caring for someone.	Yes	
United States	SSI Payment Benefits for Children with Disability	Financial support to low-income families with a child with disability	Varies across States	No age limit	Eligibility is subject to meeting the Social Security's definition of disability.	Yes	SSI payments differ across states .

## מדיניות כלפי משפחות לילדים עם צרכים מיוחדים בארצות הברית

הבדלים במקורות התמיכה על פי מעמד סוציו-אקונומי, משפחות שהכנסתן גבוהה זוכות להטבות מס משמעותיות, לרבות הכרה בהוצאות רפואיות וחינוך של הילד עם הצרכים המיוחדים. מאידך, משפחות עניות, בעיקר נשים חד הוריות תלויות בקצבאות ביטוח לאומי, אלה ניתנות על פי מבחן אמצעים כלכלי-סוציאלי ומבחן תפקודי לילד. השרות היחידי שהינו אוניברסאלי הוא חינוך.

## מדיניות כלפי משפחות לילדים עם צרכים מיוחדים בבריטניה

לבריטניה מערכת מורכבת של מדיניות, המפרידה בין ילדים למטפליהם. הקצבאות לילדים נכים ניתנים על פי מבחנים תפקודיים לקביעת דרגת חומרה. אלה נשחקו מאוד מאז לכינונה של ממשלה שמרנית-ליברלית. הקצבאות הניתנות למשפחות המטפלות (carers) תלויות במבחן הכנסות ומצבו התפקודי של הילד. בשונה מארצות הברית, מערכת מס הכנסה מכירה רק בהוצאות רפואיות וזכאים להם הורים או בני זוג שהכנסתם אינה גבוהה. בשנים האחרונות, מאופיינת המדיניות כלפי ילדים נכים ומשפחותיהם בקמפיינים שונים ברוח האמנה הבינלאומית לאנשים עם מוגבלות (UNCRPD).

## מדיניות כלפי משפחות לילדים עם צרכים מיוחדים בצרפת

בצרפת מדיניות אוניברסאלית של תמיכה בכל המשפחות לילדים, באמצעות מערכת של ביטחון סוציאלי, המתבססת על שוק העבודה (מעסיקים ועובדים). המדינה הקימה תשתית נאותה של טיפול יום בילדים בגיל הרך, להקל על יציאת ההורים לעבודה. משפחות לילדים עם צרכים מיוחדים זוכים להשלמת קצבאות, בהתבסס על הערכה רפואית-תפקודית של הילד. בשנים האחרונות ניכרת שחיקה של קצבאות ועלייה בתהליכי הביורוקרטיזציה של מנגנוני הזכאות. קיימת אף קריאה של גופים שמרניים לעבור למדיניות סלקטיבית.

## מדיניות כלפי משפחות לילדים עם צרכים מיוחדים בשבדיה

לשבדיה מערכת אוניברסאלית לביטחון סוציאלי שנועדה לכלל המשפחות לילדים. משפחות לילדים עם צרכים מיוחדים זכאיות לקבל קצבאות ושירותים משלימים, בעיקר כאשר הילד נדרש לטיפולים מיוחדים או זקוק לדיור נגיש ומותאם. מערכת קצבאות זו היא סלקטיבית ומבוססת על מבחנים תפקודיים וכלכליים. בשנים האחרונות מתקיים פולמוס חריף סביב המשך קיומה של המערכת האוניברסאלית של קצבאות ודרישה הולכת וגוברת לעבור לסלקטיבית.

האמנה הבינלאומית לזכויות אנשים עם מוגבלות (UNCRPD): האם  
היא תומכת בזכויות של המשפחה

Preamble x

Convinced that **the family is the natural and fundamental group unit of society and is entitled to protection by society and the State**, and that persons with disabilities and their family members should receive the necessary protection and assistance to enable families to contribute towards the full and equal enjoyment of the rights of persons with disabilities.

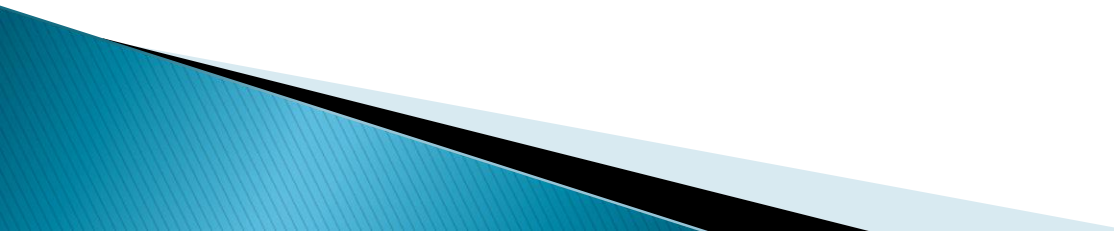
## זכויות הפרט מול זכויות המשפחה

Although this CRPD recognizes the importance of the family ▶ in the life of persons with disabilities, **there are concerns about possible conflict of interests between the rights of the person with disability and the family, and in particular between children their parents.** Interestingly, these reservation has been raised by Japan as well as self-advocacy disability groups in the process of drafting the treaty



## US and Article 7

At the center of the debate is Article 7(2) concerning the **debate about protecting the best interest of the child with disability**, the parent or the State and the fear of homeschooling advocates that the Convention will undermine their parental right to educate their children.



## **UK, Article 12**

The only reservation that has been discussed through the ratification of the Convention referred to Article 12, because the existing social security benefit appointee system lacked appropriate safeguards in the arrangements to enable the appointment of a person to collect and claim benefits on behalf of someone else.

## המצב הקיים בארץ \*

בישראל 322,547 ילדים להם מחלות כרוניות או נכויות ומהווים 12.8% מהילדים בישראל.

כשני שלישים (כ-215,000) הם מוגדרים עם לקויות התפתחותיות או עם מחלות כרוניות המשפיעות על תפקודם היומיומי.

כ- 52% מהילדים עם הצרכים המיוחדים חיים עם שני הורים שאינם עובדים.

חישוב הוצאותיה של משפחה לטיפול בילד המוגדר עם 100% נכות עומד על כ-9,000 ש"ח בחודש הוצאות ישירות, ועוד כ-5,000 ש"ח בחודש הוצאות עקיפות.

# חקיקה ותקנות קיימות למשפחות לילדים עם צרכים מיוחדים

## מס הכנסה

### סעיף 45 לפקודת מס הכנסה

מעניק שתי נקודות זיכוי להורים לילדים עם צרכים מיוחדים שמנוכה להם מס ממשכורתם. משמעות נקודות הזיכוי היא הפחתה מסכום המס. ערכה של נקודת זיכוי מתעדכן מדי פעם בהתאם לעליית המדד וליוקר המחייה (שווי 2 נקודות זיכוי הוא 5,232 ₪ לשנה).

### תקנות מיסוי מקרקעין (שבת, מכירה ורכישה) (מס רכישה),

הנחה במס רכישה בעת רכישת דירה לילדים בעלי נכות של 100%. הזכאים להנחה יידרשו לשלם מס רכישה קבוע בשיעור 0.5% משווי הרכישה בלבד, וזאת במקום שיעורי מס מדורגים הקבועים כיום בחוק. את הזכות ניתן לממש פעמיים בלבד במהלך החיים.

## ביטוח לאומי

### תקנות הביטוח הלאומי (ילד נכה), 2010

קצבת ילד נכה משולמת להורים עבור ילדים בעלי מוגבלות מסוימת או בעלי צרכים מיוחדים, גילאי 90 יום עד 18 שנה, שנוצרו עקב לקות רפואית- פיזית או נפשית שממנה הם סובלים (גובה הקצבה נע בין 1,095-2,561).

גמלת ניידות להורים לילד נכה אשר פגוע בגפיים התחתונות, ואשר מוגבל בניידות ממקום למקום בתפקודו היום יומי.

## הנחות והטבות נוספות

**הנחה בארנונה-הורים** לילד המקבל **גמלת ילד נכה** זכאים להנחה בתשלומי הארנונה. ההנחה המקסימלית בגין ילד בעל מוגבלות הינה בגובה של 33% עבור שטח של 100 מ"ר. **הטבה בחשבון המים** החל ב-1 ביולי 2012, מקבלי **גמלת ילד נכה** זכאים לתוספת חודשית של 3.5 מ"ק מים לפי התעריף הנמוך (כלומר הכמות בתעריף זה מוכפלת ל-7 מ"ק בחודש). היות שהחיוב הוא דו-חודשי, סך כמות המים אותה יוכלו הזכאים לצרוך בתעריף הנמוך (בסיס + הטבה) תהיה 14 מ"ק לחודשיים.

**הנחה בחשבון חשמל** החל מיום 01.05.2012, הורים לילד המקבל **גמלת ילד נכה** בתנאים מסוימים, זכאים להנחה בתשלום חשבון החשמל. ההנחה הניתנת מדי חודש היא בשיעור של 50% עבור צריכה של 400 קילוואטים לשעה הראשונים בכל חודש, בתעריף ביתי, בבתיים המשמשים למגורים בלבד. היות שחשבון החשמל מגיע פעם בחודשיים, ההנחה תינתן על צריכת עד 800 קוט"ש בכל חשבון.

**הנחה בשירותי בזק-הורים** שילדם מקבל **גמלת ילד נכה** בשיעור של 100% זכאים להטבות הבאות בתשלומי הטלפון של "בזק": הנחה של כ- 50% מדמי התקנה לקו טלפון רגיל. הנחה של כ- 50% מדמי העתקה של קו הטלפון. הנחה בתשלום חודשי: שני מסלולים: חבילת 300 דקות שיחה לחודש ליעדים נייחים וניידים, בעלות של 16.97 ש"ח לחודש (לאחר הסבסוד). חבילה של 600 דקות שיחה לחודש ליעדים נייחים וניידים, בעלות של 31.97 ש"ח לחודש (לאחר הסבסוד).

## מדיניות הקיימת בארץ

קצבת "ילד נכה" מבוססת על מבחני תפקוד מחמירים יחסית. במדינות אחרות, כמו אנגליה ושבדיה קיימות קצבאות נוספות הניתנות לבתי אב הנמנים על העשירונים הנמוכים (על פי מבחן אמצעים). לאחרונה אושר בוועדת נכות תיקון המעלה את גובה הקצבה אותה לשר"מ.

תקנות מס הכנסה רלבנטיות למשלמי מס ההכנסה בלבד. בהשוואה לארצות הברית, ההחזר הוא מזערי.

הטבות הנוספות הניתנות למשפחות קשורות לקצבת "ילד נכה", כך שמי שאינו זכאי לה לא יכול ליהנות מהנחה בחשבון החשמל, מיס ושירותי חברת בזק.

## חלופות חקיקה מוצעות

תיקון פקודת מס הכנסה-- להרחיב את הסעיפים שניתן לקבל עליהם החזר עבור טיפול או הוצאות מיוחדות וכן את גובה התקרה. יש לבדוק את עלותן.

שינוי תנאי הכניסה לקצבת ילד נכה (הרחבת אוכלוסיית הזכאים). בעיקר בשלוש השנים הראשונות. מגיל שלוש כל ילד זכאי לחינוך.

בנית תשתיות טיפול וסיוע להורים (בבית ובקהילה), כדי לאפשר להורים לצאת לעבודה. יש לציין כי תקציב הממשלה המיועד לכך הוא נמוך שכן רוב התקציב מיועד לטיפול חוץ-ביתי.