

**אפטרופסות, אוטונומיה, קבלת החלטות נתמכת והזיקה ביניהן: כיצד הם
נתפסים על-ידי אנשים עם מוגבלות שכלית, אנשים עם מוגבלות נפשית והורים
לאנשים עם מוגבלות**

ד"ר שירלי ורנר ורייצ'ל לוונגרוב, בית הספר לעבודה סוציאלית ולרווחה חברתית ע"ש פאול
ברוואלד, האוניברסיטה העברית בירושלים

1. רקע

האמנה בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות (2006) שאושרה בישראל ב-10 לספטמבר 2012 נועדה לקדם, להגן ולהבטיח את ההנאה המלאה והשווה של כל האנשים עם מוגבלויות מזכויות האדם וחירויות היסוד, וכן להגן על כבודם של אלה (סעיף 1). זכויות היסוד של אנשים עם מוגבלויות כפי שהן באות לביטוי באמנה כוללות: יחס מכבד, אי-אפליה, השתתפות מלאה בחברה, שוויון הזדמנויות, נגישות ואוטונומיה (סעיף 3).

המחקר הנוכחי מתמקד בזכות היסוד לאוטונומיה ועצמאות שמתבטאת בזכותו של כל אדם עם מוגבלות להשתתפות בחברה, להגדרה עצמית ולקבלת החלטות הנוגעות לחייו. תמיכה בערך האוטונומיה משתקפת בסעיף 12 לאמנה, שגורס כי על המדינה להכיר באנשים עם מוגבלות כבעלי כשרות משפטית זהה לאנשים ללא מוגבלות בכל תחומי החיים. כדי לאפשר לאנשים עם מוגבלות לממש את כשרותם המשפטית, קורא סעיף זה להשתמש באמצעים הולמים - בעיקר בגישות תמיכתיות בהליך קבלת החלטות (supported decision making) ולאפשר בחירה מלאה.

כשמדובר באנשים עם מוגבלות שכלית או נפשית, לא אחת בארץ ובעולם, נשללת כשרות המשפטית של האדם באמצעות מינוי אפטרופוס, וזאת למרות הזכות הבסיסית להגדרה ולאוטונומיה. אפטרופסות היא מכניזם משפטי במסגרתו מתמנה מקבל החלטות חלופי עבור אדם שמסיבה קוגניטיבית או נפשית נקבע כי אינו מסוגל לדאוג לענייניו האישיים ו/או הכלכליים (Gibson, 2011). סעיף 33(א) לחוק הכשרות המשפטית והאפטרופסות בישראל קובע כי בית המשפט רשאי למנות אפטרופוס ולהגביל את כשרותו המשפטית של האדם במקרים בהם האדם "אינו יכול דרך קבע או דרך ארעי, לדאוג לענייניו, כולם או מקצתם, ואין מי שמוסמך ומוכן לדאוג להם במקומו". בפועל, במקרים רבים, מינוי אפטרופוס הוא כוללני ושיטתי. כך, לדוגמה, ועדת אבחון הדנה בעניינו של אדם עם מוגבלות שכלית, ממליצה במרבית המקרים על מינוי אפטרופוס עם הגעתו של אדם זה לגיל 18 (סעדה, 2012). באופן דומה, הוראות משרד הרווחה מחייבות מינוי אפטרופוס לכל אדם עם מוגבלות שכלית כתנאי למתן שירותי דיור (משרד הרווחה, 2003).

מנגנון האפטרופסות אינו מתיישב מבחינות רבות עם זכות האדם להגדרה עצמית ולאוטונומיה. כיום מתגבשת ההכרה בזכותם של אנשים עם מוגבלות שכלית ונפשית לקבל בעצמם, אמנם עם סיוע וליווי, החלטות הנוגעות לחייהם, ומחקרים מוכיחים כי הדבר אפשרי (Ferguson et al., 2010; Wong et al., 2000). עדות למסוגלות זאת היא קיומן ופעילותן של קבוצות לסגור עצמי, אשר מעודדות ומסייעות לאנשים עם מוגבלות לבטא את צורכיהם ורצונותיהם (Garcia-Iriarte et al., 2009). כך גם במדינות שונות (אנגליה, קנדה ועוד) מפותחים מעגלי תמיכה שנועדו לסייע לאנשים עם מוגבלות שכלית, תקשורתית או נפשית לקבל החלטות על

חייהם¹. במילים אחרות: ייתכן שבמקום האפוטרופסות המיושמת כיום, ובהינתן התנאים המתאימים, אנשים עם מוגבלויות יוכלו ליהנות מכשרות משפטית מלאה ולקבל החלטות על חייהם.

עם אשרור האמנה בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות, עולה שוב השאלה בדבר התאמתו של חוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות במתכונתו הנוכחית והתאמת הפרקטיקה הנוהגת בישראל, לחזון שביסוד האמנה בכלל וסעיף 12 בה בפרט. על כן הערך במחקר הנוכחי אשר עורך מיפוי ראשוני ובודק את ההתייחסות אל מוסד האפוטרופסות ואל החלופות לו, מנקודת מבטם של בעלי עניין מרכזיים: אנשים עם מוגבלות שכלית ואנשים עם מוגבלות נפשית. במקביל בוחן המחקר את ההתייחסות של הורים של אנשים בשתי הקבוצות האלה לאפוטרופסות, לעצמאות ולחלופות המקודמות כעת בעולם.

2. שיטת המחקר

א. משתתפי המחקר והליך המחקר

המחקר התבסס על ארבע קבוצות מיקוד של בעלי עניין: אנשים עם מוגבלות נפשית (להלן "מתמודדים"), אנשים עם מוגבלות שכלית, הורים לאנשים עם מוגבלות נפשית (להלן "הורים למתמודדים") והורים לאנשים עם מוגבלות שכלית. כל אחת מן הקבוצות הללו השתתפה בקבוצת מיקוד נפרדת. הקריטריונים להכללה במחקר היו רמה קוגניטיבית בינונית ומעלה, המאפשרת תקשורת מילולית בקבוצה, וכן ידיעת השפה העברית. המשתתפים גויסו דרך מסגרות המספקות שירותים לאנשים עם מוגבלויות אלו, כולל מסגרות דיור ותעסוקה, מרפאה קהילתית לבריאות הנפש וארגוני הורים לאנשים עם מוגבלות נפשית. כמו כן חלק מההורים הם אפוטרופוסים לבניהם וחלק אינם.

בסך הכול השתתפו במחקר 33 אנשים שלקחו חלק בשבע קבוצות מיקוד; בפירוט ספציפי יותר: שתי קבוצות מיקוד של אנשים עם מוגבלות שכלית ($n=8$), שתי קבוצות מיקוד של מתמודדים ($n=9$), קבוצת מיקוד אחת עם הורים לאנשים עם מוגבלות שכלית ($n=8$), ושתי קבוצות מיקוד עם הורים למתמודדים ($n=8$).

נספח מס' 1 ונספח מס' 2 מסכמים את הנתונים הדמוגרפיים על אודות משתתפי המחקר. מבחינה מגדרית, השתתפו במחקר 11 נשים ו-6 גברים עם מוגבלות וכן 10 נשים ו-6 גברים בקבוצת ההורים. טווח הגילים של הבוגרים עם מוגבלות היה בין 19 ל-64 (ממוצע=35.23, סטיית תקן=14.48) וטווח הגילים של ההורים היה בין 46 ל-87 (ממוצע=62.87, סטיית תקן=9.29). לכל האנשים עם מוגבלות שכלית מונו אפוטרופוסים, וכל ההורים לאנשים עם מוגבלות שכלית היו אפוטרופוסים על בניהם (כמו כן, מלבד בוגר אחד ואמו, ההורים והבוגרים שבקבוצות לא היו קשורים אחד לשני). לעומת זאת, כלל המתמודדים היו ללא מינוי אפוטרופוס. בקרב הורים

¹ להלן דוגמאות לתוכניות לקבלת החלטות נתמכת ממדינות שונות:

<http://www.ont-autism.uoguelph.ca/STRATEGIES7.shtml>
<http://mdac.info/en/olivertalks/2013/05/21/building-inclusive-communities-through-circles-support>
<http://www.iidc.indiana.edu/?pageId=411>
<http://www.po-skane.org/ombudsman-for-psychiatric-patients-30.php>

למתמודדים מונו שני זוגות הורים (כלומר 4 מתוך 8 הורים) לאפוטרופוסים על בניהם, וארבעה הורים לא מונו לאפוטרופוסים.

ב. כלי המחקר ואופן איסוף הנתונים

בעזרת מדריך ריאיון נערך ריאיון קבוצתי שכלל שאלות שנועדו לבחון כיצד מיושם כיום מוסד האפוטרופסות בישראל. כל מפגש כלל הצגה קצרה של הנושא, הצגה עצמית של המשתתפים, דיון וסיכום. מנחות המפגש היו שתי עובדות סוציאליות שהציגו שאלות מנחות ואפשרו תגובה לכל משתתף. בקבוצות נערכו דיונים בנושאים הבאים: תפיסות ועמדות לגבי אפוטרופסות, אופי היחסים בין האפוטרופוס ובין האדם עם המוגבלות וסביבתו, חסמים בהוצאה לפועל של פעולות והחלטות, היכרות עם חלופות לאפוטרופסות (קבלת החלטות נתמכת) ועמדות כלפי חלופות אלו. נספחים מס' 3 ו-4 מציגים דוגמאות של מדריך ריאיון; לכל אחת מקבוצות בעלי העניין הותאם מדריך משלה.

ג. ניתוח הנתונים

כלל קבוצות המיקוד הוקלטו ותומללו. נעשה שימוש בניתוח תוכן (content analysis), המאפשר קידוד שיטתי של התכנים שעלו בקבוצות המיקוד. נעשה שימוש במתודולוגיה ממוקדת-חלקית-בקריטריונים שבה החוקרים החלו את הניתוח עם ארבע תימות א-פריוריות מבוססות על הידע שלהם ועל הספרות בתחום, תוך גמישות מירבית בבדיקת התאמת התוכן אשר עלה בקבוצות המיקוד. נבחרו ארבע תימות עיקריות שבהן רצינו להתמקד בניתוח הנתונים, ואלה הן: 1. תפיסות לגבי אפוטרופסות; 2. תפיסות לגבי עצמאות אצל אנשים עם מוגבלות; 3. קבלת החלטות בתחום הכלכלי; 4. תפיסות לגבי ליווי ותמיכה. שתי חוקרות קראו את כלל התמלילים כמה וכמה פעמים ואיתרו ציטוטים וקטגוריות מרכזיות לכל אחת מהתימות. ניתוחים אלו בוצעו תחילה בנפרד לכל קבוצת מיקוד ולאחר מכן - לכלל הקבוצות יחד תוך איתור נקודות דמיון ושוני בתפיסותיהם של אנשים עם מוגבלות לעומת תפיסות הוריהם, בין שתי קבוצות המוגבלות ובין שתי קבוצות ההורים. החוקרות דנו בהבדלים שעלו בקידוד ובהבנה של הקטגוריות והתימות לאורך כל תהליך הניתוח ועד להסכמה כללית.

3. ממצאים

בפרק זה נציג את עיקר הממצאים שעלו מן השיח בנוגע לתפיסת המשתתפים את ממסד האפוטרופסות ואת השלכותיה של האפוטרופסות עליהם על-פי כל אחת מארבע התימות העיקריות תוך הצגתם של ציטוטים תומכים.

א. תפיסות לגבי אפוטרופסות

קבוצות המשתתפים נבדלו ביניהן בתפיסת הסיבות שהובילו למינויו של האפוטרופוס וכן בתפיסת התפקידים שהן ייחסו לאפוטרופוס. חלק מהמשתתפים החשיבו את ההגנה על האדם מפני נזקים כתפקידו העיקרי של האפוטרופוס, בעוד אחרים ציינו כתפקיד עיקרי את הדאגה לכלל ענייניו

וצרכיו של האדם. נציג תחילה את תפיסותיהם של אנשים עם מוגבלות ולאחר מכן את תפיסת קבוצות ההורים.

אנשים עם מוגבלות שכלית לא הבינו עד תומה את הסיבה שבגללה מונה להם אפוטרופוס. אי הבנה זו נבעה בעיקר מכך שבמרבית המקרים אנשים עם מוגבלות שכלית לא זכו לקבל כל הסבר על הליך מינוי האפוטרופוס, סיבת המינוי, תפקיד האפוטרופוס בקשר איתם וכן זכויותיהם אל מול האפוטרופוס. פעמים רבות אנשים עם מוגבלות שכלית התייחסו למינוי האפוטרופוס כדבר שהוטל עליהם על ידי גורם חיצוני בלי שנועצו בהם תחילה על עצם רצונם למינוי אפוטרופוס או בנוגע לבחירת האפוטרופוס, כפי שעולה מדבריו של יהודה:

יהודה: עכשיו, בגלל שאמא שלי הלכה, איך קוראים לזה, לא יודע, לבית משפט, אני לא יודע איך זה נהיה כל הסיפור הזה, אז זה התחיל.

מנחה: אמא פנתה לבית משפט?

יהודה: כנראה. או שההוסטל פנה, או שאני לא יודע איך זה התחיל כל ה...

מנחה: אתה יודע למה היה השינוי הזה? מה קרה?

יהודה: אולי ככה הם החליטו, כל ה...או ככה המדריכים אולי החליטו, או המנהלים של ההוסטל, אני לא יודע איך זה...

אצל מרבית האנשים עם מוגבלות שכלית מונה לאפוטרופוס אחד ההורים, וניכר כי בוגרים אלו התקשו להפריד בין תפקיד ההורה לתפקיד האפוטרופוס. כך, לדוגמה, אנשים עם מוגבלות שכלית סברו כי עליהם להקשיב להורים תמיד בשל היותם הורים ולא רק מתוקף תפקידם כאפוטרופוסים. כמו כן, מרבית האנשים עם מוגבלות שכלית תפסו את האפוטרופוסות של הוריהם כתפקיד חסר גבולות וכמעורבות בכל תחום בחייהם. הם נתנו דוגמאות למעורבות של הורים הן במצבים שבהם היו עלולים להינזק, בעיקר בתחום הכלכלי, והן במצבים בהם לא נשקפה כל סכנה לנזק. ההחלטות בהן היו מעורבים ההורים התפרסו על קשת רחבה החל מביגוד ודרך תעסוקה ודיור ועד אפילו זוגיות וחתונה (חלקם לא היו מעוניינים במעורבות זו כפי שיתואר בהמשך, בפרק 3ב).

משקל מעורבותו של האפוטרופוס התבטא גם בכך שמרבית האנשים עם מוגבלות שכלית הרגישו כי יש להם צורך ואף תלות באפוטרופוס שלהם. מתוך קבוצה זו, רק משתתפת אחת הביעה רצון לוותר על האפוטרופוס שלה, בעוד יתר המשתתפים, בהם גם מי שתפסו את עצמם כמסוגלים לעצמאות, הרגישו צורך באפוטרופוס. מרבית המשתתפים תפסו את החלטותיו של האפוטרופוס כטובות עבורם ושתיים אף הביעו עמדה בלתי מתפשרת שלפיה האפוטרופוס תמיד צודק, וסברו כי אין לערער על סמכותו ועל קביעותיו. דוגמה לתפיסה זו אצל המשתתפים היא תגובותיהם לתיאור מקרה שבו אָם שמונתה לאפוטרופוסית החליטה על דעת עצמה להעביר את בנה למקום תעסוקה אחר על אף שהיה מרוצה מעבודתו הנוכחית. חמישה מתוך ששת האנשים אשר התייחסו לסוגייה, ייחסו משקל רב יותר לדעתה של האָם וסברו כי על הבן להקשיב לאמו. נווה, בחור עם מוגבלות שכלית, הסביר זאת: "אני אתערב בזה, אני חייב להתערב בזה. מה שכן, האמא היא זאת שמחליטה איפה לשים את הילד שלה, איפה לשים את מה שטוב לו". דוגמה נוספת, קיצונית, היא דבריה של סופיה, אשר פוגשת את האפוטרופוסית שלה לעיתים רחוקות

(מארגון חיצוני) ובכל זאת אמרה: "אצלי שרה [האפוטרופסית] מחליטה, ואני לא אכעס. היא האפוטרופסית והיא מחליטה". עם זאת, כאשר המנחות הסבירו למשתתפים שזכותם להציג מגוון של דעות באשר לאפוטרופסות, מיתנו כמחציתם את דעתם ואמרו שרצונם ליתר עצמאות בקבלת החלטות בתחומי חיים שונים (נושא זה יידון בתמה הבאה).

מתמודדים התייחסו באופן מצומצם יותר לתפקיד האפוטרופוס היות ולכל המתמודדים אשר השתתפו במחקר לא מונה אפוטרופוס. עיקר הדגש של קבוצה זו היה על תפקיד האפוטרופוס במניעת נזקים, במיוחד נזקים בתחום הכלכלי (נושא זה יידון בהרחבה בהמשך). קבוצה זו הייתה מעוניינת לא באפוטרופוס אלא בתמיכה של דמות לצורכי התייעצות עמה וכיד מכוננת, או כגורם מתווך מול גורמים חיצוניים. דוגמה לכך היא דבריו של יצחק, אחד המתמודדים:

במצבים שאני מבזבז את הכסף ללא הרף, במצב הזה הייתי רוצה אפוטרופוס או משהו כזה...אני יכול לתת דוגמה שקניתי גופיה ב-500 שקל, אני עד היום לא לובש אותה, היא בשקית שלה והייתי רוצה שאמא שלי או מישהו יהיה איתי שם ויאמר לי "יצחק, 500 שקל! אתה ממילא לא תלבש אותה",... אני די מתחרט על זה שעשיתי את זה ולא התייעצתי על זה לדוגמה עם אמא שלי.

כאשר נשאלו מתמודדים עם מי היו רוצים להתייעץ בעת הצורך, הם היססו בין הרצון למעורבות של הוריהם ובני משפחה אחרים לבין הרצון למעורבות של דמות חיצונית. מתמודד אחד (גיא) אמר שהיה רוצה בתמיכה מצד הוריו: "אני הייתי בוחר בבן משפחה, כי בגורם חיצוני זה... אתה לא מספיק מאמין שאתה יכול לסמוך עליו אולי, או שהוא לגמרי רואה אותך עין בעין כאילו". שני מתמודדים ביטאו רצון בעזרה חיצונית של חבר, של איש צוות או ארגון תומך. יצחק מסביר זאת כך: "אני בדרך כלל לא מקשיב לאמא שלי... אני די מעדיף מישהו מבחוץ, אפילו סתם חבר קרוב או זה, מישהו מבחוץ כן, אמא? לא, כי אז אני יכול לעשות לה את המוות".

נקודה משותפת למרבית המתמודדים למחצית מהמשתתפים עם מוגבלות שכלית הינו חווית תפקיד האפוטרופוס כגורם מגביל ואף מזיק. אף שלאף אחד מקבוצת המתמודדים לא מונה אפוטרופוס, הם התייחסו לנסיון של אחרים להשפיע על חייהם בניגוד לרצונם עד כדי הגבלתם. מחצית מהמתמודדים תיארו מצבים שאדם אחר, למשל איש צוות, רופא או דמות סמכותית אחרת, מפעיל נגדם סנקציות או מקבל החלטות בשמם, מה שהוביל לרגשי חוסר אונים וכעס. ניתן ללמוד על כך מדבריה של נטלי, מתמודדת:

זה שאני רוצה להתקדם זה לא אומר שאני צריכה לקבל את העונשים. אני אולי צריכה לקבל הערה, הערה התחלתית, זה, ולא ישר לטחון לי את כל העונשים. זה קצת יותר מדי גבולות. לפעמים אני חושבת שאפילו לא מתייחסים אליי מרוב שיותר מדי עברתי את הגבול.

כאשר עוברים לבחון את העמדות של קבוצות ההורים לאפוטרופסות, ניתן למצוא הלימה ברורה בין עמדות ההורים לבין עמדות האנשים עם המוגבלויות. הורים לאנשים עם מוגבלות

שכלית התייחסו לאפוטרופסות כדימוי לחובתם ההורית, כלומר, הורים אלו סברו כי הטיפול בבנם כאפוטרופוסים הוא המשך ישיר לאחריותם כהורים ולטיפול שנתנו לבנם עד גיל 18 כאפוטרופוסים טבעיים ולא מתוקף של ציווי משפטי. ניכר טשטוש גבולות בין ההורות לבין האפוטרופסות.

כמו כן בקבוצת ההורים לאנשים עם מוגבלות שכלית היו שגרסו כי אין צורך במינוי אפוטרופוס, שכן מדובר בזכות טבועה לכל אחד מהם מעצם ההורות. חלק מההורים בקבוצה זאת גם ביטאו כעס ועלבון על כך שהמדינה, לתפיסתם, חייבה אותם להתמנות לתפקיד שהם קיימו תמיד ממילא ושימשיכו לקיים. בד-בבד, מרבית ההורים חששו מאוד שהמדינה או גוף אחר ייקחו מהם את תפקיד האפוטרופוס, וחשש זה הוביל אותם לקבל עליהם את האפוטרופסות. לאור הקישור שנוצר בין הורות לאפוטרופסות, הורים אלו חששו לדמיין מצב שבו ייפסק המינוי. במקביל הביעו הורים אלו דאגה רבה פן לא יהיה מי שיקבל על עצמו את הטיפול בילדם לאחר מותם.

בין אם ההורים התרעמו על החובה להתמנות כאפוטרופוסים ובין אם הם קיבלו עליהם את החובה במידת הבנה, בפועל כלל ההורים לאנשים עם מוגבלות שכלית התמנו לאפוטרופוסים על בניהם כדי שיוכלו להמשיך ולהיות מעורבים בכל רובדי החיים של בנם. הורים אלו הוסיפו לתפקיד האפוטרופוס חובות נרחבות של הגנה על הבן מפני נזקים וכן מעורבות והשגחה מקיפות על מרבית תחומי החיים של בניהם גם בבגרותם. אלה דבריה של מורן, אִם לאדם עם מוגבלות שכלית:

אם חלילה יש איזה שהיא התערבות חיצונית שההורה צריך או האפוטרופוס צריך להחליט אם כן או לא, ואת חתימתו, אז אנחנו חותמים אם אנחנו רוצים... כמו ניתוח, לא עלינו, או כל דבר, אם זה רכישה של משהו. הרי אנחנו אפוטרופוסים מהציפורן של הרגל עד רכוש של אני לא יודעת של מה, גם לגופו, גם לרכושו, מה שקשור לאותו חונך או חונכת.

הורים לאנשים עם מוגבלות שכלית הדגישו את חשיבותם של הפיקוח שלהם וההשגחה הצמודה שלהם על בנם ועל סדר יומו כחלק מחובותיהם כאפוטרופוסים. וכך הסבירו:

תומר: סכנות מוות, מחשמל, מנגיעה בחשמל, אין להם שום מודעות, הוא יכול לבוא ולעשות דברים... הבן שלי יום אחד החליט שהוא מתקן איזה מנורה בבית, הוא פתח, אני חוזר מאיזה מקום, כל הבית בקצר חשמלי, עד שהבנתי שהוא ניסה להחליף מנורה. אין לזה, כאילו אין להם...

המנחה: אבל, תומר, בסיטואציה הזאת, איך זה שאתה אפוטרופוס שלו עזר לך?

תומר: סתם דוגמה, אם אני במקום שכן מסתכל עליו כל רגע וכן עם מיקרוסקופ בסדר היום, בפעילויות, בדברים האלה, זה שונה לגמרי. שונה לגמרי.

עדי: את יכולה להגיד לו, 'לך לשם, תעשה...', הוא יעשה, מה שתגידי לו.

תומר: יכולים להשפיע עליו בשנייה. לדוגמה, אפילו בלבוש, אם הוא הולך למקום וקר מאוד והוא לא לבש מעיל, הוא הולך עם גופיה קצרה, אתה גם צריך להתערב.

ברכה : אבל מה זה שייך לאפוטרופוס? לא הבנתי.
ראובן : זה כן שייך.

בעוד מעורבות ההורים לאנשים עם מוגבלות שכלית הינה אינטנסיבית ומעוגנת באפוטרופוסות, מעורבותם של הורים למתמודדים הינה מצומצמת בהרבה. בין אם הם ממונים לאפוטרופוסים ובין אם לאו, מעורבותם לרוב מתמצה בהגנה מפני נזק בעת משבר או מצב קיצוני. כל ההורים למתמודדים אשר מונו לאפוטרופוסים לבנם עשו זאת בלב כבד, וזאת רק לאחר שהגיעו למסקנה, בעזרת אנשי מקצוע, כי המינוי הוא הכרחי וכי אין להם ברירה אחרת. יוסי, אב למתמודד, מונה לאפוטרופוס לגוף בנו (ולא לרכושו) מפני שהיה צורך בהתערבות מידית בטיפול שיניים, והוא מספר שהגבול בין התערבות ואי-התערבות איננו תמיד ברור, ושהוא מקדיש מחשבה מרובה כדי שיתערב רק בעת הצורך :

נכון, הגבול הוא דק מאוד. מאוד מאוד דק והכול רגיש והבעיה הזאת היא כל כך מורכבת, היא אינסופית. פשוט מאוד, היא אינסופית ולפעמים אין מענה ואין פתרונות ולפעמים כשאני נכנס ואני מתחיל לחשוב על לדוגמה סתם לעשות צוואה או אפוטרופוס וכו', אני לא מגיע לשום פתרון, ולפעמים אני אומר לעצמי, אני לא מגיע לשום פתרון? זה גם כן פתרון, אני עוזב את זה.

טשטוש הגבול בין ההורות לבין האפוטרופוסות היתה פחות בולטת בקרב הורים למתמודדים. שני הורים למתמודדים שלא מהווים אפוטרופוסים לבנם ושניים שכן, חשו כי הטיפול שהם נותנים לבנם צומח מתוך תפקידם כהורים ואיננו שונה במהותו מהתפקיד שהיו ממלאים תחת המינוי החוקי של אפוטרופוסים. לעומתם, זוג הורים למתמודדים שאינם משמשים אפוטרופוסים וזוג הורים שמשמשים אפוטרופוסים העדיפו שאת תפקיד האפוטרופוס תמלא דמות חיצונית, עם עדיפות לאדם שמכיר היטב שירותים וחוקים ושמתזיק בסמכויות משפטיות. אדם כזה יהיה, לדעתם, גשר תומך בין ההורים לבין המתמודד, ויוכל להתערב בזמני משבר כשההורה אינו מצליח לעזור לבנו והבן דוחה את מעורבות ההורים. ביטא זאת זאב, אב למתמודדת :

במצב של ירידה היא לא מוכנה לשמוע אף אחד, אותנו קודם כל, וכל העולם שונא אותה, כי ברור, זה שחור לבן, כל העולם שחור לבן, אין שום צבע ביניים. היא יכולה לעשות לעצמה נזקים, לגרום לעצמה נזקים, זה רגע של משבר שאז צריך להיכנס האפוטרופוס...נניח אם יהיה אפוטרופוס לנו אין צורך להיות בתור הורים כי היא לא רוצה אותנו, ואני לא יכול להגיד 'אני כן רוצה להיות אבא שלך', כי אני לא אבא שלה ורבקה היא לא אמא שלה בשלב כזה.

הורים משתי הקבוצות, של מוגבלות שכלית ושל מוגבלות נפשית, חשו כי אפוטרופוסות תאפשר להם להגן על בניהם מפני נזק פוטנציאלי. עם זאת, אצל הורים לאנשים עם מוגבלות שכלית התפרס החשש לנזק על מגוון תחומים רחב יותר – למשל חשש מפני סכנות יומיומיות קלות כמו

לבישת לבוש לא הולם. בעוד שתי קבוצות ההורים התמודדו עם נזקים אפשריים כלכליים ופיזיים/רפואיים היה הבדל בין החששות. הורים לאנשים עם מוגבלות שכלית חששו גם מכך שבנם ינוצל על ידי אחרים בעוד הורים למתמודדים חששו גם ממצבים של סכנת חיים כמו אובדנות. ציטוט מדבריהן של שתי אמהות ידגים הבדלים אלה:

אני אתן לך דוגמה, משהו שכן אני חששתי. יש לנו שכן שניסה כל הזמן לשכנע את שלמה ללכת ללמוד נהיגה. אם אני לא הייתי אפטרופוס שלו, יכול להיות שהוא היה נותן לו כסף "תלמד אותי נהיגה", מה הייתי עושה?... אני אומרת אם היה לו את שיקול הדעת לבד. אם לא הייתי אפטרופוס שלו, שלמה היה יכול לבוא ולכתוב לו צ'ק, שלמה יודע לכתוב צ'ק, הוא היה כותב לו צ'ק, זה נראה לך בסדר? היה נותן לו 100 שקל, "תלמד אותי נהיגה" (ברכה, אם לאדם עם מוגבלות שכלית).

מאחר שהוא מאושפז והוא לא מודע למצב ולכמה שזה היה חשוב לעשות את הטיפולים האלה [טיפולי שיניים], אז אנחנו כהורים, כמובן עם חוות דעת של הרופא בתל השומר, שבדק אותו במרפאת פה ולסת של אנשים בסיכון גבוה, ועם המכתב הזה והתייעצות של הרופא שמטפל בו, עם ההצעה שלו, עם ההתייעצות איתו, אז הלכנו ועשינו את הנושא של אפטרופסות בנושא של הגוף, ותודה לאל, הוא עבר את הטיפול. אם אנחנו לא היינו אפטרופוסים לא היה אפשר, הוא בטח לא היה חותם והוא לא מודע, אז אנחנו חתמנו על הרדמה ועשו לו את הטיפול (מאיה, אם למתמודד).

סיכום התפיסות העיקריות של ארבעת הקבוצות (אנשים עם מוגבלות שכלית, מתמודדים, הורים לאנשים עם מוגבלות שכלית והורים למתמודדים) לגבי תפקיד האפטרופסות, יראה כי אנשים עם מוגבלות שכלית חשו תלות ורצון באפטרופוס, ואילו מתמודדים העדיפו דמות תומכת בלבד. הורים לאנשים עם מוגבלות שכלית ראו באפטרופסות המשך לתפקידם ההורי, הכולל מעורבות בכל תחומי החיים, בעוד הורים למתמודדים הביעו רצון למעורבות מצומצמת בהרבה. עוד עלה מן המחקר כי ההרגשה אצל אנשים עם מוגבלות שכלית והוריהם שהורה ואפטרופוס אחד הם, נובעת משתי סיבות: האחת, על פי רוב, ההורה והאפטרופוס הם בפועל דמות אחת, וקיים רצף בין תפקודו של אדם כהורה לבין תפקודו כאפטרופוס בהגיע הילד לגיל 18; והשנייה, אצל הורים לאנשים עם מוגבלות שכלית מקננת התפיסה כי האפטרופסות שלהם חיונית מאוד לקדם את בנם במכלול רחב של תחומי חיים. לעומת זאת, אצל הורים למתמודדים ואצל המתמודדים עצמם מקנן הרצון למעורבות פחותה בחיי הילדים כגורם סמכותי ומגביל ולמיקוד המעורבות במצבים של מניעת נזק בעתות משבר.

ב. תפיסות על עצמאות

תמה מרכזית שעלתה בכל קבוצות המיקוד הייתה תפיסות המשתתפים בנוגע לעצמאותו של אדם עם מוגבלות. תפיסת עצמאות זו הוכתבה במידה רבה על ידי התפיסות בנוגע למסוגלותו של האדם עם המוגבלות לקבל החלטות עצמאיות בתחומים שונים בחייו. בעוד האנשים עם

המוגבלויות ביטאו דעות דומות במידת מה בנוגע לתפיסת העצמאות שלהם, ניכר הבדל רב בין שתי קבוצות ההורים באשר לתפיסת העצמאות של בניהם.

אנשים עם מוגבלות שכלית, ויותר מכך מתמודדים, ייחסו חשיבות רבה לעצמאותם ולרמת שליטתם בהחלטות בתחומי חייהם. ההבדל בין קבוצות המוגבלות היה בתהליך שהמשתתפים עברו במהלך קבוצות המיקוד עד שביטאו את מידת החשיבות שהם מייחסים לעצמאותם. אנשים עם מוגבלות שכלית נמנעו תחילה מדבר על רצונם או הצורך שלהם בעצמאות, וחלקם אף היססו מלענות על שאלות הקשורות לעצמאות. רק בשלב מתקדם יחסית בקבוצת המיקוד החלו משתתפים עם מוגבלות שכלית לדבר על תחומים שבהם עצמאותם חשובה להם. למשל, חלקם סיפרו על עמדות מפתח שהם ממלאים במערך הדיור שבו הם משתכנים כדוגמה ליכולתם לקבל החלטות. לעומת זאת, תפיסת הצורך והערך העליון של העצמאות בלטו כבר בראשית הדיונים עם קבוצת המיקוד של מתמודדים, מה שעשוי להצביע על כך שקבוצה זו מייחסת במיוחד חשיבות רבה יותר לערך העצמאות. זאת לצד הדעה בקרב משתתפי הקבוצה כי בעתות משבר יש לוותר על העצמאות ולהעביר את האחריות על ההחלטה לאדם אחר שאפשר לסמוך עליו. כמו כן, מרבית המשתתפים עם המוגבלות (כל המתמודדים, ובמידה פחותה יותר של נחרצות גם חמישה אנשים עם מוגבלות שכלית) הסבירו שבתהליכי קבלת החלטות בנוגע לחייהם, כאשר דעתו של אדם אחר מנוגדת לדעתם, הם עצמם הקובעים ויש לפעול לפי רצונם. ברוח זאת התבטאו מוריה ועליזה:

הייתי עוברת נגיד מהמפעל, איפה שאני עכשיו, לעבודה שקרובה יותר לבית של אבא שלי. אני יכולה לעשות את זה. אני מעדיפה שלא. כי אני לא חייבת להתקרב לאזור של הבית שלי, אני מעדיפה לעבוד איפה שטוב לי. לפי הלב שלי שרוצה (מוריה), אישה עם מוגבלות שכלית).

זהו, אני מנסה לזכור, זה היה מזמן. אני יודעת שיש החלטות שאולי הייתי צריכה להחליט אחרת, אבל אני לא חושבת שמישהו אחר היה מצליח או אפילו... לא הייתי מקשיבה למישהו אחר. בסופו של דבר ההחלטות שלי הן שלי ובאחריותי ואני נושאת באחריות. אם אני חושבת על החלטות שעשיתי עוד בבית, שהן היו אולי קצת יותר מדי בעזרת ההורים, הן לא היו יותר טובות (עליזה, מתמודדת).

לצד הרצון להיות עצמאיים, אנשים עם מוגבלות משתי הקבוצות, ויותר מכך - מתמודדים, ביטאו כעס כשחשו שהם אינם מקבלים את ההחלטה ושלמעשה היא מתקבלת על ידי האחר. כעס זה כוון לא רק כלפי אפוטרופוסים, אלא גם כלפי כל אדם אחר, שהפרט חש מעורבות-יתר מצדו שבולמת את עצמאותו:

המדריכה שלי. היא נכנסת לחדר. אני אוהבת לסדר את הארון שלי לבד, איפה לשים כל מה שצריך, הכול מסודר. כשהייתי בבית, הכול הייתי עושה לבד, רק לסדר אני אוהבת, לא בלגן. אני לא אוהבת שהופכים לי את הבגדים, אני רוצה לעשות לי סדר לבד. בימי

שלישי שאני פה [מבקרת בהוסטל אחר], היא עושה מה שבא לה. אני לא אוהבת שעושים לי סדר בארון (רננה, אישה עם מוגבלות שכלית).

הדעה שלי שאם אתה מרגיש שאתה... אם אתה מרגיש בתוכו שאשפוז כפוי יעשה לך לא טוב ובכל זאת כופים עליך את הדבר הזה, לדעתי זה יכול מאוד להרע לך ולהחמיר את המצב הנפשי שלך. בלי קשר אם יש כדור שמתאים לך או לא מתאים לך, זה עניין של מודעות, מודעות פנימית (גיא, מתמודד).

בניגוד לדעה הרווחת בין אנשים עם מוגבלות שכלית על חשיבותה העליונה של עצמאות הפרט, עלתה דעת מיעוט שביטאו שתי נשים עם מוגבלות שכלית; לדבריהן, בחלק מהתחומים, בעיקר בנוגע לתעסוקה ולניהול חשבון בנק, הן חוששות מעצמאות. אף שגם נשים אלו העידו שעצמאותן חשובה להן בתחומים מסוימים, הן חשו כי האפשרות לעצמאות מפחידה אותן מדי. על כן היו מעדיפות לוותר על עצמאותן בתמורה להרגשת הביטחון כשהחלטה היא בידי האחר:

רננה: בדף רשום הכול, סניף הבנק, מספר הבנק והכול. זה מה שאני מקבלת, אבא שלי לוקח את זה והולך... הוא לוחץ על מספר ואז הוא מושך את הכסף ובוזה הם קונים לי מה שאני רוצה, בגדים, נעליים, מה שצריך.

מנחה: ואיך ההסדר הזה מבחינתך, שההורים אחראים על הכסף שלך?

רננה: הם לא נותנים לי את הכסף, הם קונים בכסף שלהם, מתחלקים בזה.

מנחה: עכשיו אני אשאל אותך שאלה, כמו ששאלתי את יהודה, אם היית יכולה לדמיין איך היית רוצה שזה יהיה עם הכסף, איך היית רוצה...

רננה: את האמת? להגיד לך את האמת, בדברים כאלה אני לא יכולה להסתדר לבד. לא יכולה, קשה לי. אני לא יכולה (רננה, אישה עם מוגבלות שכלית).

בין שתי קבוצות ההורים נמצא הבדל רב בנוגע לתפיסתם את עצמאות בניהם. כדי להבין את תפיסתם של הורים לאנשים עם מוגבלות שכלית יש להפריד בין תגובותיהם הראשוניות לבין דעות שהביעו בשלבים מתקדמים יותר של המפגש. התגובות הראשוניות, מן הסתם תגובות אוטומטיות, היו כי מסוגלות היא מאפיין סטטי וכי בניהם אינם מסוגלים לקבל החלטות. יתר על כן, אין ללמד את הבן או הבת מיומנות בתחום שבו הם אינם מסוגלים להפעיל שיקול דעת ואשר עשוי לסכן את הבן בהמשך. ניכר כי הורים אלו מעמידים מסוגלות כתנאי למתן עצמאות לבניהם. במרבית המקרים, הנחת-היסוד של ההורים הייתה שכל עוד בניהם אינם מראים מסוגלות להחליט בתחום כזה או אחר, אין לתת להם עצמאות:

אבל אני רוצה להסביר לך משהו. למה אנחנו מקבלים את האפטרופוס? כי אין להם שיקול דעת, נכון? הם לא יכולים להחליט עבור עצמם, הם לא כשירים לזה.. אין לו שיקול דעת, אני צריכה מישהו אחר במקומו שיקבל את ההחלטה (ברכה, אם לאדם עם מוגבלות שכלית).

על אף תמימות הדעים בנוגע לחוסר המסוגלות, כשאחת המשתתפות סיפרה בהמשך כי שיתפה את בנה בקבלת החלטות בעניינו, סיפרו בעקבותיה גם הורים אחרים על מקרים שבהם שיתפו את ילדיהם בקבלת החלטה, מה שמעיד כי תפיסתם של ההורים התגמשה במידה מסוימת במהלך הדיון. חלק מההורים אמרו כי מסוגלות בנם היא תלוית-תחום; אם הבן או הבת הראו מסוגלות בתחום מסוים, היה חשוב להורים להיות קשובים לרצונותיהם, ובמקרים אלו אפשרו להם ההורים מידה של עצמאות. אלא ששיתוף זה היה לרוב לגבי החלטות פשוטות וטריביאליות, התבצע בזהירות והיה כפוף להסכמת ההורים. ברוב תחומי החיים רצון ההורים שילדיהם יהיו עצמאיים התנגש עם תחושותיהם באשר לחוסר המסוגלות של הילדים. נוצר מצב של דיסוננס שבו ההורים שיתפו את בניהם בהחלטות הנוגעות להם, אך אם דעת הבן או הבת שונה מדעת ההורים, ההורים משכו את בניהם לכיוון הנכון בעיניהם. מסתמן כי ההורים הכירו בחשיבותה של חוויית העצמאות לבניהם, אך הם לא היו סבורים שנכון לתת להם עצמאות אמיתית. חוויית העצמאות תהיה אפוא מדומה. נראה כי בהחלטות מורכבות או חשובות, הצורך בהגנה גבר על ערך העצמאות:

אני חושבת שכן לתת להם את שיקול הדעת, כן לשמוע אותם, וגם אם ההחלטה שלהם היא לא טובה, כן לכוון אותם להחלטה שלנו, להגיע איתם לעמק השווה, כי זה נותן להם גם עצמאות, זה נותן להם ביטחון שכן מתחשבים בהם ולא פוסלים את דעתם. כן ללכת להתייעצות וכן למשוך אותם. אם אנחנו חושבים בצורה אחרת, כן למשוך אותם לכיוון שלנו וכן להראות להם שהכיוון שלנו הוא יותר טוב (מעייין, אם לאדם עם מוגבלות שכלית).

לעומת תפיסה זו, בקרב הורים למתמודדים הייתה התפיסה כמעט הפוכה. הורים אלו רצו מאוד לראות את בנם כבוגר ועצמאי ועל כן פעלו במגמה לכבד את עצמאותו בקבלת החלטות בחייו. מסוגלות בעיני הורים אלו נתפסה כדינמית ומשתנה בהתאם למצב הנפשי של ילדם, כך שדרך-שגרה תפסו הורים את בניהם המתמודדים כבעלי מסוגלות. מסוגלות הבן פחתה במצבי משבר ובמצבים בהם הבן התנגד לקבל החלטות עבור עצמו או העדיף לא לקבל אחריות על חייו. לפי תפיסת ההורים הללו, אם הבן לא הצליח או הראה חוסר מסוגלות, היה עליהם להתערב ולהחליט במקומו עד שיתייצב או יגלה אחראיות ומסוגלות באותו תחום. במצבים הללו ההורים נטו לצמצם את מעורבותם רק לאותו תחום ספציפי.

אין לי מסמך שאני אפטרופוס אבל אני מרגישה שיש מצבים שכן אני צריכה להחליט בשבילו, כשהוא בהתקפה וכשהוא בכלל לא פה, הוא בעולם אחר אז הוא לא יכול להחליט. היו הרבה דברים בבית החולים עצמו שהוא לא יכול להחליט, אז החלטנו, הרופאים איתי ועם אבא שלו ועם האחים של... אחר כך, אחרי שהוא כבר התעורר הוא אומר "למה הם צריכים להחליט בשבילי? מה, אין לי דעה? הם צריכים להחליט בשבילי? אני בן אדם מבוגר". אבל אמרנו לו, "אתה בהתקפה, אתה לא פה, לא שואלים אותך עכשיו", אין מה לעשות, זה החוקים כשבאים לבית חולים, להוסטל או למקום שיקומי, או כל מקום אחר אפשרי (איילת, אם למתמודד).

כאשר ההורים נאלצו להתערב בהחלטות הבן, הם עשו זאת בלב כבד ותחושת כאב על כך שהם נאלצים להגביל את בנם. כך למשל ציינה איילת, אם למתמודד:

אז הוא אומר "אתם לא תחליטו עלי", ככה הוא אומר לי. אני אומרת לו, "נכון, אני לא מחליטה עליך, אבל זו המציאות"... הוא רוצה להיות בבית, "אני מרגיש ביטחון בבית", אז מה אני יכולה לעשות? "אז תשב פה". היום הוא הלך לעבודה ומשם להוסטל. אבל זה קשה לנו, זה קשה לראות את המצבים שלו, לנו זה קשה, במיוחד לבעלי... הוא רוצה להחליט בשביל עצמו, אבל הוא אומר "אתם כל הזמן מחליטים בשבילי". אמרתי לו, "איתמר, אנחנו לא מחליטים בשבילך. אז בסדר, טוב, תהיה בבית", אבל כשהוא בבית הוא לא עושה כלום, כלום, הוא נכנס למרפסת בבית, לספה, הוא יושב ככה בוהה, הוא לא עושה שום דבר. בהוסטל מחייבים אותם לקום לעבודה, הולך לשיבה, הוא לא יכול להתחמק. פה הוא מתחמק. ואנחנו גם רוצים שהוא יהיה עצמאי והסברנו לו את זה, אמרנו לו: "אתה צריך להיות עצמאי, אם לא תהיה עצמאי עכשיו אנחנו לא נשארים לנצח, ולאחיות שלך יש חיים". אנחנו מסבירים לו את זה, שהוא חייב להתמודד עם הבעיות שלו לבד וזה מה שיעזור לו לצאת מהבית".

כאמור, כאב זה על הגבלת העצמאות של בנם נכח פחות בקבוצת ההורים לאנשים עם מוגבלות שכלית.

לסיכום, אנשים עם מוגבלות, ובעיקר מתמודדים, ייחסו חשיבות רבה לעצמאות ולשליטה בחייהם. בהקשר זה חשוב להבדיל בין עצמאות אמיתית לבין הרגשת עצמאות. הורים למתמודדים ייחסו חשיבות גם למתן הרגשת עצמאות וגם למתן עצמאות אמיתית. לעומתם, הורים לאנשים עם מוגבלות שכלית ראו בעצמאות זכות שאדם מרוויח לפי רמת המסוגלות שהוא מוכיח. הורים אלו, לאנשים עם מוגבלות שכלית, הכירו בחשיבותה של מתן חויית/הרגשת עצמאות, אולם הם לא היו סבורים כי נכון להעניק לבניהם עצמאות למעשה.

ג. קבלת החלטות בתחום הכלכלי

היות שהתחום הכלכלי הוא תחום מרכזי בחייהם של אנשים עם מוגבלות, בחרנו להעמיק בהצגת הממצאים בנושא קבלת החלטות בתחום זה. נמצא כי תפיסות המשתתפים בתחום הכלכלי הן נגזרת של תפיסתם הרחבה יותר לגבי עצמאות ומסוגלות עצמית. גם בתחום הכלכלי נמצא קשר הדוק בתפיסות המשתתפים בין מסוגלות ועצמאות. לעומת תחומי חיים אחרים, בתחום הכלכלי היה חשש מפני נזק גדול שעלול לפגוע גם בהורים או בבני משפחה אחרים. באופן דומה לתמת העצמאות אשר תוארה קודם, הובחנו הבדלים בתפיסות המשתתפים על פי קבוצת ההשתייכות שלהם. בקרב הורים לאנשים עם מוגבלות שכלית, ובמידה מועטה יותר גם אצל אנשים עם מוגבלות שכלית, התפיסה הרווחת הייתה של חוסר מסוגלות להתנהל בתחום הכלכלי באופן עצמאי, אפילו בהינתן עזרה ותמיכה. בניגוד לתפיסה זו, מתמודדים, ובמידה מועטה יותר גם חלק מהאנשים עם מוגבלות שכלית, דיברו על רצון לעצמאות לצד הצורך בגורם מלווה ותומך. הורים

למתמודדים אפשרו לבנם חופש בתחום הכלכלי כביטוי למתן עצמאות, אלא אם היה חשש אמיתי ממשי לנזק כלכלי שעלול להשפיע קשות על חייו של הבן או על הסובבים אותו. נרחיב אודות תפיסות אלו.

מבין המשתתפים עם מוגבלות שכלית, ארבעה הרגישו כי סביבתם הקרובה אינה מאפשרת להם מידה ראויה של עצמאות התואמת את רצונם ותחושת מסוגלותם. משתתפים אלו הביעו כעס על החלטות האפוטרופוס שלהם בתחום הכלכלי ואף חשו כי האפוטרופוס מגביל אותם, מה שהוביל אותם להביע רצון לעצמאות בענייניהם הכלכליים במהלך קבוצת המיקוד. עם זאת, משתתפים אלו לא הביעו משאלה זו אל מול האפוטרופוס שלהם וקיבלו בהכנעה את המצב הקיים. ניתן לראות זאת אצל יהודה, אשר הביע אי שביעות רצון מניהול ענייניו הכלכליים על ידי אחרים, אך לא העז לחשוב במונחים של עצמאות בתחום כאשר התבקש לדמיין מציאות אחרת:

יהודה: אמא שלי אחראית על הכסף שלי ולא ההוסטל והמדריכה שלי. היא דואגת לי, להביא לי כסף. מתי שאני תקוע, אז אני צריך כל רגע או להתקשר אליה, לפעמים היא עובדת, אז גם צריך לחכות הרבה זמן עד שהיא תלך לבנק, למשוך, גם לוקח הרבה זמן. זה גם מעצבן וגם... זה מעצבן בעיקר שצריך ללכת לבנק ועד שהיא מוציאה כסף זה גם לוקח זמן. אני הייתי רוצה שהיא תביא לי גם יותר דמי כיס, אז כל הזמן היא מביאה לי פחות או זה.

המנחה: איך היית רוצה שזה יהיה? האם אתה יכול לדמיין לעצמך דרך אחרת? שי: גם אותו דבר, שאני מביא לה את המשכורת, אני צריך להתקשר אליה שהיא תבוא לקחת את המשכורת ולחתום גם על הצ'ק.

רק כשהמנחה ניסתה לחקור קצת יותר את המקרה, הביע יהודה רצון לנהל באופן עצמאי את חשבון הבנק שלו, גם אם חש כי הדבר לא יתאפשר לו.

המנחה: איך היית רוצה שזה יהיה, אם היית יכול לשנות, מה היית משנה באפוטרופוסות? יהודה: שאני אלך לבנק ואני אמשוך לבד את הכסף. את זה אני לא יודע אם זה אפשרי.

שתי משתתפות אחרות "פסעו צעד אחד קדימה" ובמהלך המפגש סיפרו כי בעבר היה ברצונן לפתוח חשבון בנק על שמן עם תמיכה של אפוטרופוס, אך דבר זה לא התאפשר להן. משתתפות אלו גם הביעו עמדה אקטיבית לגבי טיב השירות שקיבלו מהאפוטרופוס שלהם. באופן ספציפי, שתיהן חשו שהאפוטרופוס שמונה להן לא מילא כראוי את תפקידו בתחום הכלכלי, ועל כן שתיהן פעלו והצליחו להחליפו. כך מתארת ליאור, אישה עם מוגבלות שכלית, את התנהלותה של האפוטרופוסית שלה (חברה של אמה):

לא הסכמתי שיהיה חברה של אמא שלי, לא הסכמתי. בגלל זה שהייתי עצבנית ואמרתי לאמא "אני לא רוצה את החברה, כי היא לא עושה כלום", וזה וזה, ואמרתי לה [לאפוטרופוסית], "אני רוצה לראות פירוט של הכסף בחשבון", היא אמרה אי אפשר, אוקי, ואחרי זה אני הלכתי אתה [האפוטרופוסית - החברה של אמא] לפתוח חשבון בנק,

בשמה, בשם שלה והכתובת, ואחרי זה את רוצה להחליף את האפוטרופוס לאמא שלי?
את חייבת להחליף הכול [את כל הפרטים בחשבון הבנק]... אני אוהבת שאנשים אומרים
את זה ביחד, לא לבד, היא הלכה לבד בלי לשאול אותי [לפחות את חשבון הבנק].

לעומת התפיסה שתוארה עד כה, שתי נשים עם מוגבלות שכלית הביעו חוסר רצון וחשש להשתתף
בקבלת החלטות בתחום הכלכלי. הן דיווחו שקבלת החלטות עבורן על ידי אדם אחר נותנת להן
תחושת ביטחון.

רננה: המנהל של הדירה שלי ביקש מהמדריכה שכל סוף חודש אני צריכה לקבל 150, זה
אבא שלי מחליט, לא אני מחליטה.

המנחה: ואיך את מרגישה עם ההחלטה עם זה שאבא שלך מחליט?

רננה: נוח לי.

המנחה: נוח לך עם זה?

רננה: כן, נוח לי. מה לעשות, ככה זה.

המנחה: נוח לך, או שזה מה לעשות? זה שתי תשובות, יש תשובה ש"טוב לי עם זה", ויש
תשובה של "אין לי בררה, זה ככה", זה אין לך בררה או שזה טוב לך שאבא שלך מחליט?
רננה: זה טוב לי שאבא שלי עושה לי את זה.

יש להניח כי תפיסה עצמית זו הושפעה במידת-מה מתפיסות של הורים לאנשים עם מוגבלות
שכלית, שבעיניהם קבלת ההחלטות בתחום הכלכלי אינה אפשרית עבור בנם. לדעתם של כלל
ההורים לאנשים עם מוגבלות שכלית, אדם עם מוגבלות שכלית אינו יכול להתנהל בתחום הפיננסי
באופן עצמאי. יתר על כן, אין לשתף אותו במידע ובתהליכי קבלת החלטות בתחום זה כדי למנוע
נזקים לו או למשפחתו. מצב דברים כזה משתקף משיחתן של אמהות לאנשים עם מוגבלות
שכלית בתגובה לאמירה של אחת האמהות כי לימדה את בנה לרשום צ'קים):

נאוה: אבל אם את לא סומכת עליו, למה את צריכה ללמד אותו את זה? את הישראכרט
או את הוויזה, או כל דבר.

מורן: התמימות שלו תעלה לך ביוקר.

מעייך: הוא ייקח ממך את כרטיס האשראי.

נאוה: אם את שואלת אותי, אני לא אלמד את הילד שלי דבר שהוא לא יכול לעשות. את
יודעת למה? כי אני גורמת לו ולי בעיות נוספות שאני לא יכולה לפתור אותן.

על אף שמתמודדים, בדומה לחלק מהאנשים עם מוגבלות שכלית, הביעו רצון לליווי של גורם
תמיכה בתחום הכלכלי, נקודות המוצא של שתי קבוצות אלו היו שונות. אם רוב האנשים עם
מוגבלות שכלית דיברו על רצון לעצמאות, אך תוך השלמה עם המצב הקיים שאיננו מאפשר להם
עצמאות, מתמודדים לא הטילו כל ספק בכך שיש להפקיד בידם את ניהול כספם. עם זאת, היות
שלעיתים החלטותיהם של בני קבוצה זאת לגבי השימוש בכסף מתקבלות תוך חוסר מחשבה רגעי,

הם היו שמחים לקבל ייעוץ או סיוע בניהול חשבון הבנק. להלן הדגמה של תפיסתם של המתמודדים, רוני וגיא:

אנחנו מתייעצים עם ארגון פעמונים. אנחנו מטופלים אצלם עכשיו, אז אפילו לקנות חולצה אני צריכה להתייעץ, אפילו דברים קטנים. אני כביכול כן יכולה לקבל החלטות בשביל עצמי אבל זה בעצם לא... בעצם בכל דבר קשה לי לקבל, מעבודה, מלקנות משהו בסופר, יש לי - קשה לי עם קבלת החלטות. לא שאני צריכה אפטרופוס, אני לא במצב כזה, אבל קשה לי לקבל החלטות. במיוחד בתחום הכלכלי, כנראה שבאמת אנחנו צריכים מישהו שישמור עלינו קצת, כרגע לפחות, למרות שאני מרגישה שיש איזה שהיא התקדמות, שנהיינו קצת יותר אחראים. למדתי מהמציאות (רוני, מתמודדת).

גיא: אני חושב שבכל התחומים אני מסתדר לבד, אבל בניהול חשבון גם כן זו קצת בעיה. אמא שלי היא מיופה כוח שלי ואני מוציא רק פעם בשבוע כסף מהבנק, אז כאילו אני מרגיש שאני לא לגמרי בשליטה...

המנחה: זו החלטה שלך? איך ההחלטה על היום הזה, זה אתה החלטת שפעם בשבוע אתה רוצה להוציא, או שהחליטו בשבילך?

גיא: כן, אני החלטתי פעם בשבוע, כדי שאני לא אוציא יותר מדי כסף. עוזרים לי פה - - - אני לוקח חלק מהכסף אלי וחלק מהכסף אני משאיר פה, כדי שיעזרו לי להתנהל יותר נכון.

בדומה למתמודדים, ובאופן שונה מהורים לאנשים עם מוגבלות שכלית, הורים למתמודדים הרבו לדבר על ניהול חשבון בנק כתחום חשוב והכרחי כדי לחזק את תחושת העצמאות של בניהם ועל כן ניסו לעודד ולתמוך ככל יכולתם בעצמאות בתחום הזה. במקרים שבהם חשו ההורים כי בנם אינו מקבל החלטות נכונות, הם פעלו באחת משתי דרכים: אם חשו כי ההחלטות השגויות של בנם לא יזיקו מאוד לו או לסביבתו, הם העדיפו לכבד את החלטות אלה ולאפשר לו עצמאות, כמו שמצטייר מדבריו של יוסי, אב לשני מתמודדים שמונה יחד עם אשתו אפטרופוס לגוף בנו, אך לא לרכושו:

מנחה: לגבי הסיטואציה של שני הילדים שלכם, למה החלטתם לא לבקש להתמנות

כאפטרופוסים על הרכוש?

יוסי: [אם] אני ממנה את עצמי אפטרופוס על הרכוש שלו וזה אומר שאני אחראי על חשבון הבנק שלו. איך אני סומך עליו בכלל? אני צריך להראות לו שאני סומך עליו, שהוא מסוגל ללכת לבנק, לנהל את החשבון שלו, אפילו בצורה חלקית, למשוך כסף, לשאול את הבנקאי.

לעומת זאת אם חשו הורים למתמודדים שקיים סיכון רב מידי לנזק כלכלי או להשפעות שליליות על המערכות הסובבות את האדם, הם התערבו באופן אקטיבי פעיל כדי למנוע או לתקן את הנזק. בשונה מהורים לאנשים עם מוגבלות שכלית שבאופן התערבותם ניסו למנוע מראש כל אפשרות

להתרחשות של אירועים מזיקים בתחום הכלכלי - הורים למתמודדים דיברו על התערבות כתגובה לאירוע שכבר התרחש, או לכך שהבן מראה שיש לו קשיים בתחום. דברים ברוח זאת מספרים בועז ושלומית, הורים למתמודד:

תראי, הייתה לנו הגבלה שהבן שלנו פשוט הלך לעורך דין, שילם לו איזה 24,000... סתם, על כל מיני פטנטים שכאלו הוא המציא, שהוא ייצג אותו... הוא בחור מוכשר, אבל אפשר לעבוד עליו. הוא חכם, אבל לא באופן מעשי... אחר כך, איך קוראים לזה, מהאינטרנט? עוקץ ניגרי, גם איזה 30,000 ומשהו שקל, גם ניסה להעביר אותם, והוא הציל חלק, איכשהו החזיר... אני החזרתי חלק מהכסף מלונדון, כי אני מכיר את כל הדברים של ההעברות... בקיצור, אנחנו פשוט עשינו את זה [מינוי אפוטרופוס] כי לא הייתה לנו בררה, פשוט שלא יסבך את עצמו... הוא חושב שהוא יהיה מיליונר - - - וכל מיני דברים כאלה. לא פשוט באמת - - - אנחנו גמורים.

רונית, אם למתמודדת, סיפרה שהיא פועלת באופן אחר כדי למנוע מבתה לבצע נזקים כלכליים. לדעתה, התערבות פעילה, כמו זו שבדוגמה הקודמת, תגרום לבתה להרגיש שאין סומכים עליה והיא תכעס. לכן, האם העדיפה לעזור לביתה באופן סמוי:

היא לא מסוגלת לנהל את הכספים שלה. היא בזבזה המון המון המון כסף בתחילת הדרך שלה, שחשכנו לה, בשביל דירה, הכול הלך, אז עכשיו בגלל הילדה היא הייתה - - - אולי באמת אם לא הייתה בשביל הנכדה שלנו היא הייתה יכולה יותר לנהל לבד, אם היא הייתה גרה לבד, אבל יש לה ילדה אז אנחנו מממנים את הכול בעצם. היא לא יודעת את הכול, היא חושבת שהיא עובדת בשביל מישהו שמעסיק אותה, אבל אנחנו משלמים לו... זה טוב איך שאנחנו מסדרים את זה עכשיו, היא מאוד זהירה בכסף, היא יודעת שזה הולך לכל ה-vegan, vegetarian ו-organic וכל הדבר הזה. זה דבר טוב, זה אוכל וגם שכר דירה. אני משתתפת אתה. היא חושבת שהיא משתתפת גם, אבל הכול... זה הדבר שאני יודעת שהיא לא יכולה וזה דבר שאנחנו חייבים בשביל הנכדה, לתת לה את התחושה שהיא עצמאית ושהילדה תראה את האמא שלה כאישה עצמאית שמנהלת, שיודעת, שקונה, שמבשלת, והיא מנהלת את הבית... אבל אני יודעת שהיא לא יכולה לנהל את ה- - - היא לא מרוויחה מספיק כסף כדי לנהל. זה סיפור, זה קצת כואב.

לסיכום, מעט אנשים עם מוגבלות שכלית הביעו רצון עז למנוע את התערבותו של האפוטרופוס בהחלטותיהם בתחום הכלכלי. מבין אלה, מי שכן העדיף לקבל עצמאות בתחום הכלכלי, לא הביע את רצון זה בפני האפוטרופוס שלו. ניתן להבין ממצא זה לאור תפיסותיהם של הורים שאינם מאפשרים לבוגרים עצמאות בתחום הכלכלי כי הם סבורים שהבנים אינם מסוגלים להתנהל בכוחות עצמם. לעומת זאת, הן מתמודדים והן הורים למתמודדים החשיבו מאוד מתן עצמאות בתחום הכלכלי והכירו בצורך בהתערבות רק במקרים בהם מדובר בנוק כלכלי של ממש.

ד. תפיסות לגבי תמיכה וליווי

בממצאים שהוצגו עד כה מתבלט המקום המרכזי שממלאים התמיכה והליווי בחייהם של אנשים עם מוגבלויות. הממצאים מראים כי קיים מגוון של פרשנויות לגבי הצורך של אנשים עם מוגבלויות. החל מקבלת החלטות על ידי גורם חיצוני ("קבלת החלטות חלופית" - substituted decision making) דרך קבלת החלטות תוך הסתייעות במקורות תמיכה חיצוניים ("קבלת החלטות נתמכת" - supported decision making) וכלה בקבלת החלטות עצמאית ללא מעורבותו של איש.

הדיון בנושא תמיכה וליווי בקרב משתתפים עם מוגבלות שכלית היה מורכב ולא התגלו בו ממצאים חד-משמעיים. ראשית, משתתפים עם מוגבלות שכלית התקשו להבין את ההבדל שבין קבלת החלטות חלופית לבין קבלת החלטות נתמכת, דבר אשר השפיע על האפשרות לחוות דעה על הצורך בשירותי תמיכה וליווי; שנית, היות ולכל המשתתפים עם מוגבלות שכלית יש אפוטרופוסים, הם הורגלו למצב שבו אדם אחר מקבל החלטות עבורם, או שהוא בעל המילה האחרונה. הם התקשו לדמיין מצב היפותטי שבו הם יהיו בתפקיד מקבל ההחלטות. מורכבותו של נושא זה באה לידי ביטוי גם בכך שמשותפים עם מוגבלות שכלית הפגינו אמביוולנטיות רבה בנוגע לרצונם לקבל החלטות עבור עצמם מול רצונם שהאחר יחליט עבורם, והם שינו את דעתם פעמים רבות לאורך המפגש. בתחילה הם צידדו במנגנון של קבלת החלטות חלופית והביעו שמחה על כך שמישהו אחר יקבל עליו את האחריות להחליט עבורם, ולא הטילו כל ספק בהחלטות אשר נלקחות על ידי אפוטרופוסים עבורם. היות שפעמים רבות אנשים עם מוגבלות שכלית נוטים לרצות בתשובותיהם, ניסו המנחות לעודד את המשתתפים לדון הן בצדדים החיוביים והן בחסרונות של אפוטרופוסות ושל קבלת החלטות נתמכת. לאחר עידוד עיקש מצד המנחות להביע מגוון של דעות, נטו ארבעה משותפים לשנות את עמדותיהם ולצדד בקבלת החלטות נתמכת והביעו עמדה מעט יותר פעילה וביקורתית כלפי קבלת החלטות חלופית. משותפים אלו הביעו שמחה כאשר החלטות אשר התקבלו על ידי אדם אחר קרוב אליהם (כגון אפוטרופוס קרוב משפחה או איש צוות) תאמו את רצונם וצורכיהם. עם זאת, כאשר ההחלטות היו בניגוד לרצונם הם דיווחו על כעס, ושתי משתתפות גם החליפו אפוטרופוס שלהרגשתן רק הזיק להן. כך, לדוגמה, כאשר ליאור חשה שהאפוטרופוסית שלה [שהיתה חברה של האם] אינה דואגת די לצרכיה, היא נלחמה להחליפה באפוטרופוסית אשר תפעל כשותפה לקבלת החלטות ותתעניין בשלומה דרך קבע. למרות הסתייגותה גם מהאפוטרופוסית החדשה [האם], ליאור לא רצתה לוותר על אפוטרופוסית בחייה:

היא [אמא] דואגת לי, כשאני חולה היא באה, מביאה לי שתייה, אוכל, קונה בגדים. שהייתה חברה של אמא, היא לא דאגה.. אני אוהבת את ה- - - אני לא אוהבת שאנשים כמו החברה שלי, שיש לה אפוטרופוס לעצמה [הכוונה - ללא אפוטרופוס], זה לא כדאי, למה לא כדאי? האפוטרופוס לעצמו זה לא כדאי. כי הם שמים כסף בפנים החשבון ולה אי אפשר (ליאור, אישה עם מוגבלות שכלית).

שתי נשים אחרות התמידו בתפיסתן כי הן אינן מצליחות להסתדר לבד ולכן מעוניינות שאדם אחר יקבל עבורם החלטות חשובות.

הורים לאנשים עם מוגבלות שכלית הגיבו בביטול על האפשרות להחליף את ממסד האפטרופסות בקבלת החלטות נתמכת ונתנו שני נימוקים להסתייגותם. ראשית, היות שהחשיבו את בנם כחסר מסוגלות הם סברו כי עליהם להיות הגורם המרכזי שמקבל החלטות. הורים מקבוצה זו נבהלו מהרעיון שמדינת ישראל מבקשת לקדם חלופות לממסד האפטרופסות ואף הגיבו בכעס רב על ניסיונותיהן של המנחות לבדוק עמם את היתרונות והחסרונות של מודל חלופי. לדעתם, מנגנון של קבלת החלטות נתמכת ינטרל לחלוטין את השפעתם על בנם. במקביל, הם ציינו כי להערכתם, שימוש בקבלת החלטות נתמכת יהיה לא יותר משינוי סמנטי, וזאת לאור חוסר המסוגלות של בניהם לקבל החלטות גם בהינתן תמיכה. ברוח זאת היו דבריו של ראובן, אב לאדם עם מוגבלות שכלית:

אני חושב שזה [קבלת החלטות נתמכת] שגוי בהחלט, אי-אפשר לוותר על מוסד האפטרופסות. היא יכולה לקרוא לזה בשם אחר, זה לא משנה, הם לא יכולים לקבל החלטות לבד, וצריך שמישהו יקבל את ההחלטות במקומם ורצוי שיהיה מישהו שאכפת לו ושיהיה לו שיקול דעת. נכון שצריך לשמוע אותם ובאמת לשמוע אותם, אבל בסופו של דבר ההחלטה היא של האפטרופוס.

נימוק נוסף אותו העלו ההורים בהתנגדותם לפיתוח חלופה לאפטרופסות, היה שהחברה הישראלית איננה פתוחה ונגישה די הצורך לאפשר מנגנון מתון של קבלת החלטות נתמכת. לתפיסתם של ההורים, הסטיגמות החברתיות בחברה הישראלית כלפי אנשים עם מוגבלות שכלית וכן המצב הביטחוני הייחודי אינם מאפשרים מימוש של מנגנון קבלת החלטות נתמכת.

אין לי בעיה עם ליברליות, אין לי בעיה שיורידו את המושג הזה אפטרופוס, אבל עוד פעם, כל זה צריך להיות מבוקר ובדוק, אם אנחנו במצב הזה. אני לא חושב שמדינת ישראל נמצאת במצב הזה, אני כן חושב שמדינות אחרות, יכול להיות, נמצאות במצב הזה, אני מכיר גם דברים שהם הרבה יותר שונים ממדינת ישראל, אני מסתובב הרבה בעולם, בארצות הברית ובאירופה זה שונה לגמרי מישראל, כל המוסד הזה בכלל של אנשים שהם חוסים הוא שונה לגמרי, המוגנות שלו, האוכלוסייה כן יודעת לקבל יותר את השונה וכן יודעת לעגן את זה בכל מיני חוקים במדינה שכן מגנים כמו שאת אומרת, כי בסך הכול הפחד שלי, אני מדבר על עצמי, זה ההגנה על אותו חוסה מכל מיני דברים שהוא חשוף אליהם, מהטרדות, מדברים, מדברים שכן יש לי את הזכות ונתנו לי כרגע כן להחליט בשבילו איזה דברים, טובים או לא טובים, בטוב או ברע (תומר, אב לאדם עם מוגבלות שכלית).

בשונה מאוכלוסיית האנשים עם המוגבלות השכלית, מתמודדים והורים למתמודדים העלו את הצורך לנקוט גישה של קבלת החלטות נתמכת עוד לפני שהמנחות העלו את האפשרות הזו. המתמודדים התייחסו לצורך בהכוונה ובעזרה בקבלת החלטות ואף התעניינו לדעת איך ישיגו

לעצמם תומך. הם סברו כי עצמאות ותמיכה אינם מנוגדות, ושתמיכה תאפשר להם לקיים עצמאות. מתמודדים ייחסו חשיבות רבה לתמיכה שהם מקבלים מהסביבה ברוב תחומי חייהם, וסברו שתמיכה זו מקדמת אותם וטובה עבורם בתנאי שהחלטה הסופית תהיה בידיהם. מתמודדים חוו בחיוב תמיכה מצד אדם שהם סומכים עליו ונמצאים עמו בקשר קרוב. מתמודדים הרבו להדגים כיצד גורמי תמיכה שונים בחייהם, כמו בני משפחה, חברים וצוות טיפולי, ממלאים תפקיד חשוב במתן עזרה בקבלת החלטות:

אני אולי הייתי רוצה שמישהו יבוא אתי לפסיכיאטרית, כי לפעמים יש לי הרגשה שכמה שאני מסביר את עצמי היא לא לגמרי מבינה אותי ולא מתאימה לי תרופות שאני באמת, שעות של תרופות או - - אני חושב שהיא לא לגמרי - - אולי שהיא צריכה עוד חוות דעת ממישהו שמכיר אותי. בהיבט הזה אני חושב שאולי כן הייתי רוצה (גיא, מתמודד).

דוגמה נוספת היא ארבע מתמודדות שמשתתפות בקבוצת תמיכה, שהסבירו שתמיכת הקבוצה והמנחות הגבירה אצלן את הרגשת הביטחון בקבוצה ובשעת קבלת ההחלטה. עם זאת, לא תמיד הן קיבלו את דעת הקבוצה ולעתים החליטו לפעול אחרת. שלושה מתמודדים הסתייגו משימוש גורף במנגנון של קבלת החלטות נתמכת וסברו שבמקרה של סכנת חיים (עניין רפואי מסכן או מצב פסיכטי) רצוי שאדם אחר, ולא הם, יקבל החלטה על אשפוזם.

הורים למתמודדים הדגימו באיזה אופן הם תומכים כיום בבנם. הורים אלו ראו את עצמם כתומכים בקבלת החלטות בזמנים רגילים. הם הבדילו בין תקופות של רגיעה ותקופות משבר, כאשר בתקופות משבר הם ראו צורך לקבל החלטות במקום המתמודד כדי למנוע נזק. הורים למתמודדים שאינם אפוטרופוסים הרגישו שכבר היום הם פועלים בשיטה של קבלת החלטות נתמכת. גם הורים למתמודדים שהתמנו לאפוטרופוסים עבור בנם עשו זאת על מנת להוות סמכות משפטית לפעול למען בנם רק במסגרת תחום ספציפי שדרש התערבות חיצונית ולא באופן גורף. הורים אלו המשיכו לשמש כתומכים בתחומי חיים אחרים בהם הבן היה עצמאי ולא היה חשוף לנוזק פוטנציאלי.

4. דיון

מחקר זה בחן את תפיסותיהם של אנשים עם מוגבלות שכלית, מתמודדים, הורים לאנשים עם מוגבלות שכלית והורים למתמודדים כלפי מוסד האפוטרופוסות, עצמאות וחלופות לאפוטרופוסות, באופן ספציפי קבלת החלטות נתמכת. בפרק זה נדון בממצאים אשר הוצגו. הדיון יתמקד, ראשית, בהבדלים בתפיסות קבוצות המחקר השונות כלפי מוסד האפוטרופוסות וכלפי קבלת החלטות נתמכת. שנית, נדון בטשטוש הגבול בין תפקיד ההורה והאפוטרופוס בקרב הורים לאנשים עם מוגבלות שכלית. שלישית, נדון בתפיסות המשתתפים לגבי קבלת החלטות נתמכת. רביעית, נדון בתפיסות לגבי עצמאות של אנשים עם מוגבלות. חמישית, נציג את שלב המעבר מילדות לבגרות כשלב חשוב לחינוך לבגרות ועצמאות. לבסוף, נביא המלצות ליישום מסקנות המחקר.

א. הבדלים בתפיסות לגבי אפוטרופוסות וקבלת החלטות נתמכת

ממצא עיקרי של המחקר היה כי למרות הבדלים בתפיסותיהן של קבוצות בעלי העניין השונות, משתתפים רבים, ובעיקר מתמודדים, הורים למתמודדים וחלק מהאנשים עם מוגבלות שכלית, הביעו רצון לעבור למודל של קבלת החלטות נתמכת. ברוח זאת, מתמודדים הדגישו את רצונם וזכותם להיות עצמאיים בהחלטות הנוגעות לחייהם; הורים למתמודדים שאפו להיות לעזר ולתמיכה לבניהם ולעודד ביטויי עצמאות רבים ככל האפשר, אך בתנאי שתהיה התערבות בקבלת החלטות במצבי משבר. יתר על כן, הורים למתמודדים אף העדיפו שבמקרים שבהם נחוצה מעורבות וקבלת החלטות עבור הבן, מעורבות זו תתבצע על ידי גורם שלישי חיצוני בעל סמכות ולא על ידם. חלק מהאנשים עם מוגבלות שכלית הביעו אף הם רצון בתמיכה בקבלת החלטות, אך חששו שזה אינו מעשי עבורם. אנשים אחרים עם מוגבלות שכלית הדגישו כי הם מעדיפים שאדם אחר (אפוטרופוס) יחליט עבורם בחלק מהמקרים היות שהם אינם מסוגלים לקבל החלטות עצמאיות בקשר לחייהם. לעומת מרבית האנשים עם מוגבלות שכלית, הורים לאנשים עם מוגבלות שכלית הביעו עמדה חד משמעית כי חיוני עבורם לשמש אפוטרופוס לבניהם כדי שימשיכו להיות מעורבים בכל תחומי חייהם.

בחלק זה נבקש להציע מספר אפשרויות להסבר הבדלי הממצאים בין שתי קבוצות המוגבלות. ראשית, יש להתייחס לכך שקיימת שונות בין מוגבלות נפשית למוגבלות שכלית. בשתי סוגי המוגבלות קיים מנעד רחב באשר ליכולות ורמות תפקוד. יחד עם זאת, בעוד שבמוגבלות נפשית האדם מתמודד עם קשיים תפקודיים, במוגבלות שכלית הקשיים הקוגניטיביים מובילים לקשיי תפקוד אחרים. כך, לדוגמה, אף שבמצבים של פסיכוזה או הפרעות בהלך החשיבה, מתמודדים עשויים להתקשות בביטוי למחשבותיהם, במרבית הזמן אנשים עם מוגבלות נפשית מסוגלים לתקשר את רצונם והינם בעלי הבנה תקינה; ואילו אצל אנשים עם מוגבלות שכלית, יכולת התקשורת היא לעיתים פחותה (Ditchman, Werner, Sokol, Jones, Elg & Corrigan, 2013). מוגבלות שכלית גם מתאפיינת בקשיים בתפקודי ניהול (executive functioning), כלומר - הליכים קוגניטיביים שאחראים על יכולתו של הפרט לארגן את מחשבותיו, להעמיד סדר עדיפויות, לבצע ניהול זמנים ולקבל החלטות (Meltzer, 2007). למרות שאדם עם מוגבלות שכלית מסוגל ללמוד כישורים ולהתקדם בתחומים שונים, המוגבלות מלווה אותו כל חייו (Developmental Disabilities Assistance and Bill of Rights Act, 2000). לעומת זאת, מוגבלות נפשית מתאפיינת לעתים קרובות בהידרדרות ובהחרפה אפיזודליות, שאחריהן האדם חוזר לתפקוד דומה (APA, 2000).

שנית, ייתכן כי תפיסות ועמדות של הורים לאנשים עם מוגבלות שכלית לעומת תפיסות ועמדות של הורים למתמודדים, וכן תפיסות של אנשי מקצוע והחברה הרחבה – כל אלה מובילות לתהליך שונה של חיברות אצל שתי קבוצות המוגבלות. החיברות מושפעת, בין היתר, משאלת השלב בחיים שבו המוגבלות מתחילה להשפיע על התפקוד של האדם. מוגבלות שכלית באה לידי ביטוי בשנות החיים הראשונות ומשפיעה על התפתחותו של הילד. ההורים מכירים בקשייו האובייקטיביים של הילד ומתמודדים עם הורות לילד עם מגבלה מראשית חייו (Muggli, 2009). אנשי מקצוע ואחרים בחברה מעבירים להורה מסר כי לבנם מסוגלות פחותה אשר תמשיך לאורך כל חייו. השיח החברתי של מסוגלות פחותה נקלט ומופנם

אצל ההורים, והוא מועבר לאנשים עם מוגבלות שכלית על ידי ההורים ודמויות מפתח נוספות בחברה, לרבות אנשי מקצוע בגנים ובבתי ספר, במסגרות הדיור ובעקיפין גם דרך מדיניות משרד הרווחה. מחקרים מצביעים על קשר בין תפיסת ההורה ואחרים את מסוגלות הפרט ובין האוטונומיה והעצמאות שהפרט מפתח (Huang & Lee, 2010; Gordon & Rinaldi, 2010).

קיים שוני בתהליך החיברות בין אנשים עם מוגבלות שכלית לבין מתמודדים היות ועל פי רוב מוגבלות נפשית פורצת בשלבים מאוחרים יותר. למרות מחקרים שמצאו שאנשים שחלו בסכיזופרניה גילו מידת אוטונומיה נמוכה יותר מקבוצת השווים עוד לפני פרוץ המחלה (Reichenberg, Rabinowitz, Weiser, Mark, Kaplan & Davidson, 2000), הידע בתחום בריאות הנפש מלמד שברוב סוגי מחלות הנפש, פרוץ המחלה סביב גיל 20 עד 25 (APA, 2000) גורר עמו הידרדרות משמעותית וחדה בתפקוד בהשוואה לתקופה שקדמה לכך (Saddock & Sadock, 2007). אפשר אפוא להניח שלאור התפקוד התקין בשנים הראשונות ובהתבגרות, הורים למתמודדים אפשרו עצמאות לבנם, ובהתאם המתמודדים טיפחו ציפייה כי עליהם לגלות עצמאות גוברת ככל שהם מתבגרים.

השערה שלישית וחשובה להסבר ההבדלים בין אנשים עם מוגבלות שכלית לבין מתמודדים בתפיסת האפשרות למימוש עצמאות בעזרת קבלת החלטות נתמכת, הינה ההכרה כי ההבדל הינו תוצר, בעיקר, של הבנייה חברתית. הפער הקיים הינו תולדה של הבדלי תפיסות ועמדות אצל ההורים ואצל החברה וניכר כי להבניה חברתית יש תפקיד חשוב ביותר בהבנת ההבדלים בעמדותיהם של בעלי העניין העיקריים. הבניה חברתית זו מציבה אדם עם מוגבלות שכלית במקום ירוד יותר. מחד גיסא, הגישה אליו מצד החברה היא פטרנליסטית, ומאידך גיסא, יכולתו של האדם עם המוגבלות השכלית להתנגד לפטרנליזם ולעמוד על זכויותיו היא פחותה מזו של המתמודד. משכך ההכרה ביכולת ובזכות של אנשים עם מוגבלות שכלית להתנהל ללא אפוטרופוס ובעזרת תמיכה היא נמוכה בהרבה. תפיסה זו מחלחלת ומשפיעה על עמדת אנשים עם מוגבלות שכלית אשר סבורים כי האפוטרופוס הוא שצריך לקבל את ההחלטות על חייהם. לעומת זאת בולטת ההכרה הגבוהה בצורך בתמיכה כחלופה לאפוטרופוס, בקרב מתמודדים והוריהם. כדוגמה להמחשת התפקיד של ההבנייה החברתית בעיצוב ההבדלים בין הקבוצות ניתן לראות את ארגון Inclusion Czech Republic (לשעבר SPMP) בצ'כיה². ארגון זה הינו הארגון היציג של הורים לאנשים עם מוגבלות שכלית בצ'כיה והינו אחד הארגונים המובילים ליישום סעיף 12 לאמנה לזכויות אדם של אנשים עם מוגבלויות ולשימוש בכלים חלופיים לאפוטרופוסות תוך הבטחת הכשרות המשפטית המלאה של הפרט.

לסיכום, אם כי קיימים הבדלים אובייקטיביים בין מוגבלות שכלית לנפשית, המוגבלות האובייקטיבית היא נקודת פתיחה בלבד. העמדה כי אנשים עם מוגבלות שכלית בישראל צריכים להיות תחת אפוטרופוסות ברובה אינה נובעת מהמאפיינים האובייקטיביים של המוגבלות וגם לא ממוגבלות של משאבים ציבוריים (בהשוואה למדינות כמו קנדה), אלא מהבנייה חברתית. שכן בצ'כיה, על אף מגבלות במשאבים הציבוריים, העמדה הרשמית של הורים לאנשים עם מוגבלות

² <http://www.spmpcr.cz/en/introduction/>

שכלית היא כי בניהם לא צריכים להיות תחת אפוטרופוסות וכי יש לפתח עבורם שירותי תמיכה תוך כיבוד כשרותם המשפטית.

ב. טשטוש הגבול בין תפקידי ההורות והאפוטרופוסות אצל הורים לאנשים עם

מוגבלות שכלית

ממצאי המחקר הראו כי לכלל המשתתפים לא היה מידע מספק על אודות האפוטרופוסות (ידיעת החובות, הסמכויות, גבולות התפקיד וזכויות החסו). הורים לאנשים עם מוגבלות שכלית נטו לטשטש את גבולות האפוטרופוסות ולצקת לתוכה את התפקידים ההוריים שמילאו עד שמלאו לאדם עם המוגבלות ה שכלית 18 שנים. טשטוש גבולות זה הוביל לכך שהמועמד הטבעי לתפקיד האפוטרופוס עבור אנשים עם מוגבלות שכלית היה ההורה. לעומת זאת, אצל הורים למתמודדים לא היה טשטוש גבולות, והם גם העדיפו שהאפוטרופוסות תהיה שמורה לגורם חיצוני כדי להבדיל בין תפקידו הסמכותי של האפוטרופוס ותפקידו של ההורה.

אף שההורים נתפסים כאפוטרופוסים טבעיים בזכות ההיכרות הקרובה עם הבנים, לטשטוש הגבולות בין תפקיד ההורה לתפקיד האפוטרופוס השלכות רבות, חלקן בלתי רצויות: ראשית, קיים קושי למלא שני תפקידים במקביל; שנית, נמשך יחסו של ההורה-האפוטרופוס אל בנו כאל חסר מסוגלות, ומתקבע מעמדו כילד גם בבגרותו; שלישית, היות שתפקיד האפוטרופוסות מקושר ישירות עם הפונקציה ההורית, הורים לאנשים עם מוגבלות שכלית חרדים מאוד לעתיד בניהם אחרי מותם של ההורים. חרדה זו מתעצמת כאשר אין אח או קרוב משפחה שיכול או מסוגל לשאת בתפקיד; רביעית, טשטוש הגבולות עשוי להגביל למעשה את כשרותו המשפטית של האדם עם המוגבלות השכלית. במילים אחרות: מעורבות רבה של הורים בהחלטות יומיומיות מובילה מטבע הדברים לפנייה אוטומטית אליהם על חשבון ההתנסות העצמאית של האדם המוגבל; חמישית, מאפייני האפוטרופוסות, הכוללים כפיית החלטות, הגבלות ושליטה בכוח, פוגעים באופן טבעי באינטימיות ובקרבה שבין הורה לבנו הבוגר.

ג. תפיסות לגבי קבלת החלטות נתמכת

כפי שכבר נאמר, שלוש מתוך ארבע קבוצות המחקר (מתמודדים, הורים למתמודדים וחלק מהאנשים עם מוגבלות שכלית) ביטאו את הצורך בקבלת החלטות נתמכת. לעומת קבוצות אלו, הורים לאנשים עם מוגבלות שכלית התנגדו לשימוש במודל של קבלת החלטות נתמכת, אשר לתפיסתם הינו מודל ליברלי שאינו מאפשר להם שמירה מלאה על בניהם. הורים אלו גם התקשו להבין את ההבדל בין מודל זה לבין אפוטרופוסות. לדעתם, מדובר בשינוי סמנטי בלבד, שכן הם ימשיכו למלא אותם התפקידים שמילאו עד עתה. כל המשתתפים הציגו שאלות רבות על אופן יישומו של המודל. ממצאים אלו מצביעים על הצורך במתן מידע מלא על מעמד האפוטרופוסות ועל קבלת החלטות נתמכת לאנשים עם מוגבלות ולהוריהם. יש ללוות את המידע בהסבר כי המעבר למודל של קבלת החלטות נתמכת יכול לסייע לאנשים משתי קבוצות המוגבלות במימוש זכותם לאוטונומיה ולהגדרה עצמית (Werner, 2012).

ד. תפקיד העצמאות ותפיסות לגבי עצמאות

על אף רצונם של אנשים עם מוגבלות להיות עצמאיים, נמצא כי הורים לאנשים עם מוגבלות שכלית היו סבורים כי חשוב לעודד חויית/תחושת עצמאות אצל בניהם, אך מיעטו לעשות זאת בפועל, ואילו הורים למתמודדים הכירו בחשיבותם של שני המרכיבים גם יחד – עודד עצמאות ומתן תחושת עצמאות. מתמודדים ראו את עצמם כעצמאיים, והורים למתמודדים נמצאו נכונים יותר לראות בבנם אדם עצמאי שמסוגל לקבל החלטות בנוגע לחייו. לאור רצונם העז להיות עצמאיים ומתוך כבוד לרצון זה, מתמודדים והורים למתמודדים קיבלו בחיוב מעורבות של גורם אחר בתהליך קבלת החלטות רק כאשר האדם עם המוגבלות, או ההורה, חשו כי בנם אינו מסוגל להחליט בתחום הספציפי בזמן משבר. לעומת זאת, גם אם חלק מהאנשים עם מוגבלות שכלית העריכו מאוד את העצמאות, מרביתם גם הדגישו כי לעתים קשה להם להחליט ללא עזרה. באופן דומה, הורים לאנשים עם מוגבלות שכלית רצו לעודד אצל בניהם תחושת עצמאות, ועם זאת, במקרים רבים ניסו ההורים לכוון את האדם להחלטות שנראו נכונות להם עצמם. במילים אחרות - הורים אלו אכן מכירים בחשיבותו של מתן תחושת עצמאות וחוויה של עצמאות, אך החשש מפני נזק ופגיעה בבנים הבוגרים והרצון לגונן עליהם גוברים על מתן עצמאות בפועל.

ההבדלים בתפיסותיהן של שתי קבוצות ההורים ניכר בשיח השונה שלהן לגבי הקשר שבין עצמאות ומסוגלות. ממצאי המחקר הראו כי תפיסותיהם של אנשים עם מוגבלות שכלית בנוגע לעצמאותם היו קשורות במידה רבה לתפיסות א-פריוריות של אחרים, בהם ההורים, בנוגע למסוגלותם. ככל שההורים תפסו את בניהם כבעלי מסוגלות פחותה, כך הם אפשרו להם מידה פחותה יותר של עצמאות והיו מעורבים במידה רבה יותר בהחלטות לגביהם. תפיסה זו הובילה הורים למתן פחות אפשרויות לקבלת החלטות עצמאית ופחות אפשרויות ליישום קבלת החלטות נתמכת. פועל יוצא מהליך זה הוא שאנשים רבים עם מוגבלות שכלית תפסו את עצמם כבעלי מסוגלות פחותה לקבל החלטות באופן עצמאי. אפילו כאשר אנשים עם מוגבלות שכלית חשו כי הם מסוגלים להתנהל בתחום כלשהו באופן עצמאי, התחושה לוותה באמביוולנטיות וברצון להמשיך ולשמר את מעמדו של האפטרופוס. לעומת הורים אלו, הורים למתמודדים הדגישו יותר את חשיבותה של העצמאות, ותפיסות של חוסר מסוגלות ניכרו רק במקרים ספציפיים שבהם הבן הפגין קושי. גם במקרים של חוסר מסוגלות באוכלוסיית המתמודדים, עדיין שררה הכרה בחשיבותו של מתן תמיכה וליווי ובהעדפתם של שני אלה על פני מינוי אפטרופוס.

ה. מעבר לבגרות וחינוך לעצמאות

ממצאי המחקר שהובאו לעיל מצביעים על חשיבותו של החינוך לעצמאות כבר בשלבי התפתחות מוקדמים כדי שאנשים עם מוגבלות יוכלו לפתח תפיסה של מסוגלות עצמית ועצמאות. תיאוריות של הגדרה עצמית מדגישות שיסודות ההגדרה העצמית נבנים בגיל צעיר. כבר אז מקצים מקום מרכזי לתמיכה מגורמי חיברות שמתפקדים לעודד הגברת מוטיבציה להגדרה עצמית (Deci & Ryan, 2000; Soenens & Vansteenkiste, 2005). לגורמי חיברות יכולת מכרעת לעזור לילדים עם מוגבלות להתפתח כבעלי יכולת בחירה בחייהם המבוגרים (Ryan & Solky, 1996). הורים, אנשי מקצוע במערכת החינוך, במערכת הדיור, במערכת הרפואית ובחברה הרחבה - אחראים על הקניית מיומנויות הגדרה עצמית לילדים הצעירים. בנוסף, קיימת חשיבות בהקניית מיומנויות

של בחירה כבר בגיל צעיר כדי שילדים אלו יפתחו סדרי עדיפויות, יבחרו מה הם אוהבים ולא אוהבים ומה הם רוצים ולא רוצים – כל זאת כדי לסכל מלכתחילה חוסר-אונים נרכש בבגרות (Liso, 2010). שיח בונה בנושאים של הגדרה עצמית מעודד אדם לראות בעצמו בוגר בעל הגדרה

עצמית ולעמוד על זכויותיו כחבר בוגר בקהילה (Clement, 1996).

תפקידם החשוב של הורים, אנשי חינוך, אנשי מקצוע אחרים ואנשים בחברה הרחבה בחינוך להגדרה עצמית מתעצם פי כמה בתקופת המעבר של אנשים עם מוגבלות לבגרות (בגיל 18) (transitioning to adulthood). בבגרות מסתיימת האחריות החוקית של ההורים, והצעירים מקבלים שליטה על חייהם - על פעולותיהם והחלטותיהם. הבוגרים חופשיים לבחור את תחומי העניין שלהם ולחיות את חייהם לפי תפיסתם (Murphy, Clegg & Almack, 2011). מחקרים הראו שאנשים עם מוגבלות שכלית אינם מודעים תמיד למעבר ממעמד של מתבגר לבוגר (Mill, Mayes & McConnell, 2009). מינוי אפטרופוס לאנשים עם מוגבלות מטשטש פעמים רבות את המעבר הזה ומקבע את האדם כילד ואת ההורה - כמי שמנהל את חייו. עם זאת, אנשי מקצוע שעובדים עם אנשים עם מוגבלות שכלית בשלב המעבר לבגרות, מדגישים שלאנשים עם מוגבלות שכלית יש רצון וגם יכולת להביע את רצונותיהם, אם כי ההבנה והחשיפה של רצונות אלו איננו פשוט ומצריך מיומנות ויצירתיות מצד ההורה ואיש המקצוע. במילים אחרות: ניתן לעודד אנשים עם מוגבלות לבגרות ועצמאות על ידי מתן כלים מתאימים לעצמאות אישית בהתאם ליכולתו של הפרט. חשוב לעודד סביבה מתאימה ופתוחה להסכמה עם החלטותיו של הפרט ולהקניית אפשרויות בחירה אמיתיות (Murphy et al., 2011).

1. המלצות ליישום מסקנות המחקר

בהתאם לממצאי המחקר, להלן המלצות מעשיות לקידום זכות היסוד להגדרה עצמית והאוטונומיה של אנשים עם מוגבלות:

1. חשוב להכיר בשונות בין בני אדם ולהתרחק מהכללות המושתתות על סוג המוגבלות. בקבלת החלטות לגבי אפטרופוסות וקבלת החלטות נתמכת יש לזוז מהמודל הרפואי הקלאסי אשר נשען במרביתו על חוות דעת רפואית קלינית. במקום זאת יש לבחון את יכולות הפרט לצד מערך התמיכה שלו והיכולות המתפתחות של הפרט. כלומר, יש לזהות את הצרכים הייחודיים לכל אדם עם מוגבלות מבחינת רמת התמיכה הנדרשת והתחומים שבהם היא נחוצה. גישה זו תואמת את גישת האדם במרכז (person centered planning), העוזרת לגורמי תמיכה לראות את האדם כבעל שאיפות, רצונות ויכולת הגדרה עצמית במה שנוגע לעתידו (Whitney-Thomas & Timmons, 1998). ברוח זאת, רצוי לנתב את התמיכה בקבלת החלטות על פי דעתו של הפרט לגבי טובתו ולא על פי דעתה של הסביבה, כפי שנהוג בקבלת החלטות חלופית (substituted decision making). ויותר מזה - יש להתרחק מאבחונים אובייקטיביים או ממדיניות גורפת שדורשת מינוי אפטרופוס ולפעול לבדיקת יכולתו האישית של כל אדם באשר הוא. כמו כן, חשוב להכיר בכך שהיכולות של אנשים עם מוגבלות שכלית אינן סטטיות, אלא מתפתחות ככל שהאדם זוכה בעצמאות ובתמיכה.

2. כדי לצמצם את הפער בין מתן תחושת עצמאות לבין הכרה של ממש בערך העצמאות יש לחדד את ההבנה של הורים, אנשי מקצוע ואחרים בחברה להבדל בין שני מרכיבים אלו ולהדגיש את חשיבותו העיקרית של המרכיב השני. מתן תחושת עצמאות בלבד איננה מספיקה בכדי להוביל לעצמאות מלאה בפועל היות והיא מטשטשת את העובדה שאת ההחלטה בפועל קיבל אדם אחר ולא האדם עם המוגבלות.
3. חשוב להתמקד במתן תמיכה, סיוע וליווי להורים, היות שהורים רבים (ובעיקר הורים לאנשים עם מוגבלות שכלית) הביעו חשש והתנגדות ליישום מודל של קבלת החלטות נתמכת והסרת אפטרופסותם. מחקר זה חשף עד כמה ההורים הם משמעותיים בעיצוב תפיסות הבנים. שינוי של ממש בתחום האפטרופסות ובקידום זכותם של אנשים עם מוגבלות לעצמאות ולאוטונומיה אינו אפשרי ללא שההורים יהיו שותפים לשינוי. כדי להשיג שיתוף פעולה מצד ההורים חשוב שהם יכירו בכך שהשימוש במודל של קבלת החלטות נתמכת הוא לטובת בניהם. יש לקיים עם ההורים דו-שיח פתוח וגלוי שיאפשר התחקות על מקור התנגדותם ומתן ביטוי לחששותיהם. חשוב לצייד את ההורים במידע ובהכשרה על קבלת החלטות נתמכת ומה מבדיל בינה לבין האפטרופסות. חשוב להסביר כיצד ניתן להגן על הבנים והבנות מפני ניצול ונזק אשר עומדים בראש חששותיהם של ההורים. גם חשוב שההורים יבינו שאת ערכי ההגדרה העצמית והאוטונומיה יש לאזן בערכים של טיפול והגנה על בניהם; כלומר, ייתכנו מצבים שבהם יש להעדיף את ערכי הטיפול וההגנה. יישום בלתי אחראי של הזכות להגדרה עצמית מבלי לבחון תחילה את היכולת האישית לחשיבה ביקורתית, עלול לחשוף אנשים פגיעים ממילא לפגיעות שהן תוצאת הבחירות שנעשו על ידם מתוך הבנה מועטה של ההשלכות (Murphy et al., 2011).
4. ברוח השערת החיברות לעיל, יש לעודד אצל אנשים עם מוגבלות שכלית לרכוש מיומנויות ועצמאות כבר בתקופת הילדות. מחקרים מדווחים (לדוגמה: Wong, Clare, Holland, Watson & Gunn, 2000) על תחומים שבהם אדם עם מוגבלות שכלית מסוגל לרכוש מיומנויות חדשות ולגלות, בעזרת תמיכה, יכולות לעצמאות. ללא הכשרה ולמידה מעמיקה בנוגע לעצמאות, יתקשה הפרט לפתח יכולות אלה. יש לספק ל לבוגרים עם מוגבלות ידע והכרה משפטית בזכותם לנהל את חייהם. בעוד מינוי אפטרופוס מחזק את תהליך החיברות ומקבע את הפרט כחסר מסוגלות, הכרה משפטית בזכות האדם לנהל את חייו תעודד שיח של עצמאות. התערבויות לפיתוח עצמאות יתבצעו במערכת החינוך במקביל להכשרת ההורים לתמיכה מעצימה בבניהם בדרך לעצמאות.
5. לאור חששם של ההורים כי מסוגלות ועצמאות אינן אפשריות בגלל יחס הסביבה, חשוב מאוד לפעול לשינוי עמדות כללי בציבור היות שתפיסות חברתיות וגם תפיסותיהם של אנשי מקצוע מקבעות את תפיסות ההורים והפרט. לשם כך יש להנחיל בבתי הספר ובקרב נותני שירות בחברה (כגון בנקים, עורכי דין, גורמים מסחריים) ערכים ברוח אמנת האו"ם – שוויון, הכלה ואי-אפליה.
6. היות שבקרב המשתתפים במחקר נשמעו קולות ברורים המצדדים במודל של קבלת החלטות נתמכת, רצוי לערוך פיילוט של שירות מסוג זה. יש לבנות מודלים בהתאמה לאוכלוסיות השונות של המוגבלות ובהתאם לצרכיהם האישיים של האנשים - לדוגמה: שירות לקבלת

החלטות נתמכת אצל אנשים עם מוגבלות שכלית יתמקד בהכרת זכות האדם לעצמאות ולטיפול העצמאות. דו-שיח פתוח וחינוך יביאו למעבר של הפרט ממצב תלותי למצב שבו הוא מסתגל לסטאטוס החדש של אדם בוגר ובעל זכות בחירה. בנוגע למתמודדים, יש להתמקד בחינוך והכשרה מעשיים לקראת קבלת החלטות עצמית. המתמודדים ילמדו להבדיל בין תחומים שהם אינם חשים בהם צורך להסתייע בהתערבות חיצונית לבין תחומים שבהם היו רוצים להסתייע באחר. גם יש להכשיר את הפרט ללמוד לבקש ולקבל סיוע כזה, ואת אנשי המקצוע ובני המשפחה יש להכשיר ולהתאים למודל של תמיכה בקבלת החלטות לפי צרכי האוכלוסייה שנזקקת לסיועם.

אנו מקוות כי יישום ההמלצות אשר הובאו במחקר זה יוביל לקידום מעמדם של אנשים עם מוגבלות בחברה. יישום של גישות קבלת החלטות נתמכת יקדם את זכותם של אנשים עם מוגבלות לקבל בעצמם החלטות הנוגעות לחייהם ויביאו למימושו בפועל של סעיף 12 לאמנת האו"ם בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות.

מקורות

האומות המאוחדות (2006). *האמנה בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות*. חוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות, תשכ"ב – 1962, סעיף 33 (א).
משרד הרווחה, האגף לטיפול באדם המפגר, השירות לטיפול בקהילה (2003). *מדיניות, סטנדרטים נהלים והנחיות בתחום הדיור בקהילה לאנשים עם פיגור שכלי*. ירושלים.
סעדה, א' (2012). *אפוטרופסות: מושגי יסוד*. נדלה ב-16 ב-ינואר 2013, מאתר קהילת פיגור

שכלי: <http://www.abiliko.co.il/index2.php?id=1188&lang=HEB>

American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (4th ed., text rev.). Washington, DC: Author.

Clement, G. (1996). *Care, autonomy and justice: Feminism and the ethic of care*. Oxford: Westview Press.

Deci, E.L. & Ryan, R.M. (2000). The "what" and "why" of goal pursuits: human needs and the self-determination of behavior. *Psychological Inquiry*, 11, 227-268.

Developmental Disabilities Assistance and Bill of Rights Act of 2000 (DD Act).

Ditchman, N., Werner, S., Sokol, K., Jones, N., Elg, B. & Corrigan, P.W. (2013). Stigma and intellectual disability: Potential application of mental illness research. *Rehabilitation Psychology*, 58, 206-216.

Ferguson, M., Jarrett, D. & Terras, M. (2010). Inclusion in healthcare choices: The experiences of adults with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 39, 73-83.

Garcia-Iriarte, E., Kramer, J.C., Kramer, J.M. & Hammel, J. (2009). 'Who did what?': A participatory action research project to increase group capacity for advocacy. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, 10-22.

- Gibson, L. (2011). Giving courts the information necessary to implement limited guardianships: Are we there yet? *Journal of Gerontological Social Work*, 54, 803-818.
- Gordon, J. & Rinaldi, C.M., (2010). Parents' autonomy-supportive strategies and preschoolers' social-emotional competence. American Psychological Association Convention Presentation.
- Huang, S. & Lee, L. (2010). A follow up study of the relationship of maternal parenting behaviors and young children's independent completion on task. *Bulletin of Educational Psychology*, 42, 2, 209-228.
- Liso, D. R. (2010). The effects of choice making on toy engagement in nonambulatory and partially ambulatory preschool students. *Topics in Early Childhood Special Education*, 30, 90-101.
- Meltzer, L. (2007). Executive function: Theoretical and conceptual frameworks. L. Meltzer (ed.). *Executive Function in Education: From Theory to Practice*. New York: Guilford Press, pp.1-3.
- Mill, A., Mayes, S. & McConnell, D. (2009). Negotiating autonomy within the family: The experiences of young adults with intellectual disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 38, 194-200.
- Muggli, E.E., Collins, V.R. & Marraffa, C. (2009). Going down a different road: First support and information needs of families with a baby with Down syndrome. *The Medical Journal of Australia*, 190, 58-61.
- Murphy, E., Clegg, J. & Almack, K. (2011). Constructing adulthood in discussions about the futures of young people with moderate-profound intellectual disabilities. *JARID*, 24, 61-73.
- Reichenberg, A., Rabinowitz, J., Weiser, M., Mark, M., Kaplan, Z. & Davidson, M. (2000). Premorbid functioning in a national population of male twins discordant for psychoses. *The American Journal of Psychiatry* 157, 1514-1516.
- Ryan, R.M. & Solky, J. A. (1996). What is supportive about social support? On the psychological needs for autonomy and relatedness, G.R. Pierce,, B.R. Sarason & I.G. Sarason (eds.), *Handbook of social support and the family*, New York: Plenum, pp. 249-267.
- Sadock, B. J. & Sadock, V. A. (2007). *Kaplan & Sadock's Synopsis of Psychiatry* (10th edition). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Soenens, B. & Vansteenkiste, M. (2005). Antecedents and outcomes of self determination in 3 life domains: The role of parents' and teachers' autonomy support. *Journal of Youth and Adolescence* 34, 589-604.

- Werner, S. (2012). Individuals with intellectual disabilities: A review of the literature on decision- making since the Convention on the Rights of People with Disabilities (CRPD). *Public Health Reviews*, 34, 1-27.
- Wong, J.G., Clare, I.C.H., Holland, A.J., Watson, P.C. & Gunn, M. (2000). The capacity of people with a "mental disability" to make a health care decision. *Psychological Medicine*, 30, 295-306.

נספחים:

1. טבלת נתונים דמוגרפיים של קבוצות ההורים לאנשים עם מוגבלות שכלית ונפשית.
2. טבלת נתונים דמוגרפיים של קבוצות האנשים עם מוגבלות נפשית ושכלית
3. מדריך ראיון לקבוצת מיקוד להורים
4. מדריך ראיון לקבוצת אנשים עם מוגבלויות

נספח 1: טבלת נתונים דמוגרפיים של קבוצות ההורים לאנשים עם מוגבלות שכלית ונפשית

קבוצתיות השתייכות	מין	גיל	מגורי הבן	גיל הבן	אפוטרופוס נוסף	מס' שנים בתפקיד האפוטרופוס	סוג מוגבלות ורמת
קבוצה מס' 1: הורים לאנשים עם מוגבלות שכלית	גבר	48	הוסטל	22	אמא	4	מוגבלות שכלית קלה
	אישה	46	הוסטל	22	אבא	4	מוגבלות שכלית קלה
	גבר	65	דירה בקהילה	30	אמא ואחות	10	מוגבלות שכלית קלה
	גבר	72	הוסטל	38	אחות	18	מוגבלות שכלית קלה
	אישה	59	בית ההורים	26	אבא	6	מוגבלות שכלית קלה
	אישה	61	בוגרת אחת בבית ושני בוגרים בהוסטל	28, 34, 38	אבא	10	מוגבלות שכלית קלה- בינונית
	אישה	59	הוסטל	26	אבא	7	מוגבלות שכלית קלה
	אישה	60	דירה בקהילה	24	אח	3	מוגבלות שכלית קלה- בינונית
	אישה	66	דירה	42	אין אפוטרופוס		מוגבלות נפשית
קבוצה מס' 2: הורים למתמודדים	גבר	70	דירה שכורה	33	אין אפוטרופוס		מוגבלות נפשית
	אישה	87	דירה שכורה	55	אין אפוטרופוס		מוגבלות נפשית
	אישה	59	הוסטל	34	אין אפוטרופוס		מוגבלות נפשית
	אישה	64	דירה בקהילה	29	הורים	3 חודשים	מוגבלות נפשית
קבוצה מס' 3: הורים למתמודדים	גבר	64	דירות בקהילה	בן-39 בת-30	הורים (רק לבן)	חודשיים (רק לבן)	מוגבלות נפשית
	אישה	63	דירות בקהילה				מוגבלות נפשית
	גבר	63					מוגבלות נפשית

נספח 2: טבלת נתונים דמוגרפיים של קבוצות האנשים עם מוגבלות נפשית ושכלית

השתייכות קבוצתית	מין	גיל	מגורים	אפוסטרופוס	סוג ורמת מוגבלות
קבוצה מס' 1 : אנשים עם מוגבלות שכלית	אישה	38	הוסטל	אפוסטרופוס כללי	מוגבלות שכלית קלה
	גבר	42	דירה בקהילה	אמא ואח	מוגבלות שכלית קלה
	אישה	30	דירה בקהילה	הורים	מוגבלות שכלית קלה
	גבר	25	הוסטל	הורים	מוגבלות שכלית קלה
קבוצה מס' 2 : אנשים עם מוגבלות שכלית	אישה	25.5	קהילה תומכת	הורים	מוגבלות שכלית קלה
	אישה	25.5	קהילה תומכת	הורים	מוגבלות שכלית קלה
	אישה	39	קהילה תומכת	אפוסטרופוס כללי	מוגבלות שכלית קלה
	גבר	47	קהילה תומכת	אפוסטרופוס כללי	מוגבלות שכלית קלה
קבוצה מס' 3 : מתמודדים	אישה	45	דירה עצמאית	אין	מוגבלות נפשית
	אישה	64	דירה עצמאית	אין	מוגבלות נפשית
	אישה	51	דירה עצמאית	אין	מוגבלות נפשית
	אישה	61	דירה עצמאית	אין	מוגבלות נפשית
קבוצה מס' 4 : מתמודדים	גבר	21	קהילה תומכת	אין	מוגבלות נפשית
	גבר	20.5	הוסטל	אין	מוגבלות נפשית
	גבר	19.5	הוסטל	אין	מוגבלות נפשית
	אישה	23	הוסטל	אין	מוגבלות נפשית
	אישה	24	הוסטל	אין	מוגבלות נפשית

נספח 3: מדריך ראיון לקבוצת מיקוד להורים

1. ראשית נשמח לשמוע מה אתם יודעים על אפטרופסות ואיפה זה פוגש אתכם בהורות לילד עם מגבלה פסיכיאטרית (שכלית) באופן אישי.
2. ספרו לנו על תהליך קבלת ההחלטות אצל ילדיכם? באלו תחומים ילדיכם מקבלים לבד החלטות ובאיזה תחומים אתם לוקחים חלק בקבלת החלטות אלו ובאיזה אופן?
3. הורים רבים מתמודדים עם הסוגיה של המתח בין הזכות של הילדים לעצמאות מלאה לעומת הרצון לתת להם הגנה מלאה. נשמח לשמוע מהי עמדתכם בנושא.
4. מהם הסיבות או השיקולים לכך שאינכם מתפקדים כאפטרופוסים? מהי דעתכם על ממוסד האפטרופסות?
5. מה היתרונות והחשיבות, או מנגד, הקשיים והדילמות לדעתכם, במוסד האפטרופסות?
6. אחרי שדיברנו על יתרונות לצד דילמות באפטרופסות, אלו דברים הייתם משמרים במוסד האפטרופסות ומה הייתם משנים?
7. לפני מספר חודשים ישראל אשררה את אמנת האום בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות שמחייבת אוטונומיה מלאה וזכות בחירה לכלל האנשים עם מוגבלות. נשמח לשמוע מה דעתכם על כך.
8. האם יש לכם משהו להוסיף?

נספח 4: מדריך ראיון לקבוצת אנשים עם מוגבלויות

תיאור מקרה

נתחיל עם סיפור על אדם בשם איתמר. איתמר הוא גבר בן שלושים וחמש. יש לו הרבה חברים והוא עובד במפעל בנס ציונה. הוא מגיע לעבודה באוטובוס ועובד טוב. הוא מאוד אוהב את מקום עבודתו ומרגיש שמח כשהוא מגיע לשם בבוקר. אמא שלו היא האפוטרופסית שלו והיא חושבת שהמפעל רחוק מידי מההוסטל, ודואגת שיקרה לו משהו בדרך. אמא של איתמר חושבת שיהיה יותר טוב אם איתמר יעבוד בסביבה הקרובה להוסטל. אמא מחליטה שאיתמר יעבור למקום עבודה אחר ברחובות, עם עבודה אחרת שאיתמר פחות אוהב והוא גם לא מכיר את החברים שם.

1. מה דעתכם על הסיפור הזה? כיצד איתמר מרגיש עכשיו ולמה?
2. לאחר שדיברנו על האפוטרופוס של איתמר, עכשיו ספרו לנו על האפוטרופוסים שלכם. למשל, איזה דברים הוא עושה עבורך, מה אתם אוהבים במיוחד בקשר איתו. מה אתם לא אוהבים?
3. עכשיו חשוב לנו לשמוע על הבחירות שאתם עושים בחיים שלכם. ספרו לנו על מקרים שבהם השתמשתם בזכות הבחירה שלכם ומקרים שלא אתם בחרתם. תארו לנו מה קרה.
4. בסיפור שסיפרנו אמא של איתמר החליטה במקומו איפה הוא יעבוד. באיזה תחומים אתם חושבים שאפוטרופוס צריך להתערב, ובאיזה תחומים לא? (שימוש בתמונות לפי הצורך)
5. במדינות אחרות בעולם, למשל בקנדה, לרוב האנשים כמוכם אין אפוטרופוסים. איך אתם מדמיינים את החיים שלכם בלי אפוטרופוס?