



פיילוט סעיף 12 תמיכה בקבלת החלטות - סיכום ממצאי מחקר הערכה

מגישות: טל כהנא וד"ר שירה ילון-חיימוביץ

דצמבר 2015

תוכן עניינים

2	תמצית מנהלים
8	רקע
9	תיאור פרויקט 'סעיף 12 – תמיכה בקבלת החלטות'
12	מחקר הערכה מלווה
14	חלק ראשון – ממצאי שלב א' – ראיונות טרום הפיילוט
14	1. שאיפות וציפיות מהתמיכה
17	2. קבלת החלטות
	3. פערים בין המשתתפים לאפוטרופוסים בתפיסת רמת העצמאות
21	של המשתתף בקבלת החלטות
22	סיכום והמלצות – שלב א' של מחקר ההערכה
24	חלק שני – ממצאי שלב ב' – ראיונות סוף פיילוט
24	1. הנושאים העיקריים בהם התמקדה התמיכה
24	2. שינויים שהתחוללו אצל המשתתפים במהלך הפיילוט
41	3. עמדות כלפי המשך שירות התמיכה בקבלת החלטות
43	4. האופן בו המשתתפים תופסים את התומך
44	5. אתגרים בתהליך התמיכה
45	סיכום – שלב ב' של מחקר ההערכה
47	המלצות על בסיס שני שלבי מחקר ההערכה
	<u>נספחים</u>
51	נספח א' – תיאור מאפייני המשתתפים בפיילוט
52	נספח ב' – תכנית ההכשרה וההדרכה של התומכים
55	נספח ג' – תכנית מפגשי המשפחות
56	נספח ד' – המתווים לראיונות העומק



תמצית מנהלים

בשנת 2012 מדינת ישראל אשררה את אמנת האו"ם לזכויות אדם של אנשים עם מוגבלויות (להלן: "אמנת האו"ם"). סעיף 12 לאמנת האו"ם קורא למעבר ממודל של substitute decision making (קבלת החלטות חלופית או אפטרופסות) למודל של supported decision making (תמיכה בקבלת החלטות). ניתן להגדיר תמיכה בקבלת החלטות כהליך שבו מבוגרים, הזקוקים לסיוע בקבלת החלטות, מקבלים את התמיכה שהם רוצים וצריכים על מנת להבין את המצבים שהם מתמודדים איתם ואת האפשרויות ודרכי הפעולה הנתונות בידיהם. באמצעות תמיכה זו הם יכולים לקבל את ההחלטות הנוגעות לחייהם ולהימנע מהצורך במינוי אפטרופוס.

פרויקט 'סעיף 12 – תמיכה בקבלת החלטות' של ארגון 'בזכות' קם במטרה להחזיר את השליטה על החיים לידי בעליהם וזאת באמצעות ניסיון לפיתוח מודל תמיכה בקבלת החלטות, ועריכת פיילוט אשר בחן את מידת יעילותו של המודל באמצעות מתן התמיכה בפועל.

חזון הפרויקט:

פרויקט 'סעיף 12- תמיכה בקבלת החלטות' מבקש להבטיח כי כל אדם עם מוגבלות יוכל ליהנות משירות 'תמיכה בעצמאות' אשר יסייע לו להגשים את עצמאותו והאוטונומיה שלו בכשרות משפטית מלאה. כפועל יוצא מבקש 'סעיף 12' להביא לשינוי בחברה הישראלית וביחס לאנשים עם מוגבלות.

מטרות הפרויקט:

1. אנשים עם מוגבלות מעל גיל 18 ייהנו מחירות ועצמאות בקבלת החלטות בעניינם.
2. פיתוח שירות תמיכה אשר מבוסס על רצונו של האדם ובחירותיו.
3. הכרה ציבורית ומשפטית בתמיכה בקבלת החלטות כחלופה מועדפת לאפטרופסות
4. הרחבת השירות והפיכתו לשירות ציבורי במדינת ישראל.
5. שינוי יחס החברה הישראלית לאנשים עם מוגבלות והכרה בזכותם לעצמאות ואוטונומיה. הפיילוט לפרויקט התמקד בסעיף השני של המטרה – פיתוח שירות תמיכה אשר מבוסס על רצונו של האדם ובחירותיו.

מאפייני הפיילוט:

בפיילוט השתתפו 22 משתתפים עם מגוון רחב של מוגבלויות (נפשיות, שכליות, על הספקטרום האוטיסטי) אשר לחלקם גם מוגבלויות פיזיות. 3 מהם פרשו במהלך הפיילוט. ל 18 מהמשתתפים היו בתחילת הפיילוט אפטרופוסים וארבעה משתתפים החלו את הפיילוט ללא אפטרופוס (לאחד מהם מונה אפטרופוס בהמשך).

צוות הפיילוט כלל את מנהל הפיילוט – עו"ד יותם טולוב המרכז את נושא האפטרופסות בארגון 'בזכות' - ו- 11 תומכים (שניים בשכר ותשעה מתנדבים) אשר קבלו הכשרה במהלך החודשים יולי – אוגוסט 2014, וכן הדרכה שוטפת במהלך הפיילוט.

מפגשי התמיכה התבצעו בחודשים ספטמבר 2014 – אוקטובר 2015, כאשר בממוצע התקיימו כ 30 מפגשים עם כל משתתף. בנוסף, נערכו חמישה מפגשי משפחות שיועדו לאפוטרופוסים בני המשפחה של אנשים צעירים ועסקו בעצמאות וקידום תמיכה בקבלת החלטות.

מחקר ההערכה המלווה:

מטרת המחקר המלווה הייתה לבחון באיזו מידה תהליך התמיכה, כפי שהתבצע בפייילוט, תרם לעליה ברמת העצמאות של המשתתפים בקבלת החלטות, זאת כצעד ראשוני לקראת בחינת המודל כחלופה לאפוטרופוסות.

על מנת לבחון זאת נבנה מערך מחקרי השוואתי (לפני-אחרי) תוך התמקדות בבחינת ההבדלים בין תחילת הפייילוט לסופו במספר מדדים מרכזיים. המדדים שנבחנו היו: מידת ההבנה של משתתפי הפייילוט את המשמעות של תהליך קבלת החלטות, מידת הרצון וההנעה הפנימית שלהם לעצמאות בקבלת החלטות, ומידת עצמאותם בפועל בקבלת החלטות ומימושן.

שיטת המחקר:

מחקר ההערכה כלל ראיונות עומק עם משתתפי התכנית, אפוטרופוסים ותומכים אשר בוצעו בשני שלבים:

שלב א' - בתחילת הפייילוט - 12 ראיונות עם משתתפי הפייילוט ו 6 ראיונות עם אפוטרופוסים.
שלב ב' - בסיום הפייילוט - 12 ראיונות עם משתתפי הפייילוט, 6 ראיונות עם אפוטרופוסים ו 3 ראיונות עם תומכים.

מגבלות המחקר

1. ההיקף המוגבל של הפייילוט בהתייחס לכמות המשתתפים, לכמות המשתתפים שאין להם אפוטרופוס, ולמשך הפייילוט – שנה בלבד.
2. מספר האפוטרופוסים החיצוניים שרואיינו – רואיינו 2 נציגים של תאגיד אפוטרופוסות אחד, כך שהמחקר אינו משקף באופן מלא את נקודת המבט של האפוטרופוסים החיצוניים.

סיכום ממצאי מחקר ההערכה

בפרק זה יוצגו עיקר הממצאים והמסקנות כפי שעלו בסיום הפייילוט. סיכום נפרד של השלב הראשון של הפייילוט ניתן למצוא בגוף הדוח.

ממחקר ההערכה שליווה את 'פייילוט סעיף 12' עולה כי מודל התמיכה בקבלת החלטות כפי שהופעל במסגרת הפייילוט הצליח לקדם באופן משמעותי את היכולת של המשתתפים להבין תהליכי קבלת החלטות, לקבל החלטות ולממש אותן. ההתקדמות נצפתה בקרב כל המרואיינים (רואיינו 12 מתוך 22 משתתפי הפייילוט) בין אם המוגבלות שלהם הינה שכלית או נפשית (לחלקם גם מוגבלות פיזית). אצל כל המרואיינים ללא יוצא מהכלל זוהו שינויים משמעותיים שהתרחשו במהלך תקופת הפייילוט ואשר ניתן לייחס אותם לתמיכה שקבלו, עם זאת יש לקחת בחשבון כי לא בהכרח אצל כל משתתפי הפייילוט התרחשו שינויים.

תחת מגבלות הפיילוט והמחקר המלווה נראה כי מודל התמיכה בקבלת ההחלטות על מאפייני הייחודיים (תומכים שאינם מומחים בטיפול באנשים עם מוגבלויות, הכשרה חוצת מוגבלויות, התאמת תהליך התמיכה למאפיינים הייחודיים של האדם ולא דווקא למוגבלות שלו) עשוי להיות אפקטיבי עבור מגוון אנשים בעלי מאפיינים שונים: סוג מוגבלות, גיל, מצב משפחתי, סוג מגורים ועוד. המאפיין היחיד אתו ניתן היה לזהות במחקר זה כי התומכים התקשו להתמודד הינו תפקוד גלי של המשתתף, למשל בעקבות התפרצות של מחלת נפש. נראה כי יש צורך להתאים את המודל גם למאפיין זה.

זוהו שלושה סוגים של שינויים אשר התחוללו אצל המרואיינים ואשר ניתן ליחסם לתהליך התמיכה בקבלת החלטות:

- **שינויים פנימיים** – שכללו שיפור בשלבים שונים של תהליכי קבלת החלטות (מודעות והבנה של תהליך קבלת החלטות, מיומנויות קבלת החלטות ויכולת המימוש של ההחלטות), התפתחות יכולות לסגור עצמי, ושיפור בהתנהלות הכספית (ברצון לנהל את הכסף באופן עצמאי, בניהול יותר מוקפד ופחות בזבזני, ובעליה במוטיבציה לחסוך לטובת העתיד).
- **שינויים הקשורים לאפוטרופסות** – אצל שישה מכלל משתפי הפיילוט החלו תהליכים להסרת האפוטרופסות. נכון למועד כתיבת דוח זה הושלמו שניים מהתהליכים. אצל מרואיינים נוספים זוהו שינויים במערכת היחסים עם האפוטרופוס שמשקפים רצון ליותר עצמאות בקבלת החלטות בתחומים שונים של חייהם ולעמידה איתנה יותר על דעתם מול האפוטרופוס.
- **שינויים הקשורים למגעים של המשתתפים עם גורמים אחרים** – הפיילוט סיפק למשתתפים הזדמנות להגשים שאיפות או לבחון את גבולות היכולת שלהם בתחומים שונים ללא התערבות שיפוטית מבחוץ, וזאת במגוון רחב של מגעים עם גורמים חיצוניים (בביצוע רכישות, בהתנדבות, בצריכת שירותים, במיצי זכויות ועוד). לעצם ההתנסויות ולחוויות ההצלחה שנוצרו הייתה השפעה חיובית על ביטחונם העצמי של המשתתפים ועל תפיסת המסוגלות שלהם.
- מעבר לתוצאות שהתרחשו אצל משתתפי הפיילוט, מהראיונות עם אפוטרופוסים בני משפחה עולה כי גם להם עצמם תרם הפיילוט (ובפרט המפגשים עם מנהל הפיילוט ומפגשי המשפחות) במספר היבטים:
- הבנה טובה יותר וגיבוש תפיסה ברורה יותר של תפקידם בקידום בן המשפחה עם המוגבלות.
- רכישת ידע וכלים איך לכוון את המשתתף לעצמאות רבה יותר בקבלת ההחלטות שלו
- קבלת מידע לגבי מגוון פתרונות שונים שעשויים לתת מענה לרצונות וצרכים של בן המשפחה עם המוגבלות

נראה כי הפעילות שנעשתה במסגרת הפיילוט מול האפוטרופוסים בני המשפחה זיהתה ונתנה מענה לצורך אמיתי שלהם.

המלצות

בסעיף זה רוכזו ההמלצות העיקריות משני שלבי מחקר ההערכה. המלצות אלו מבוססות על פיילוט ומחקר ראשוניים בהשתתפות מספר מצומצם של אנשים ויש מקום להמשיך להעריך את האפקטיביות של מודל התמיכה בקבלת החלטות במקביל להמשך הפיתוח של המודל והשימוש בו.

1. **הרחבת הפיילוט** - להערכתנו, יש צורך להרחיב את ההתנסות במודל זה למשכי זמן ארוכים יותר, ובהיקף גדול יותר של משתתפים. מומלץ לבחון את המודל גם עם אנשים עם מוגבלות שהוחלט למנות להם אפוטרופוס אך ההחלטה טרם התבצעה. זאת על מנת שניתן יהיה לבחון את האפקטיביות של המודל כחלופה לאפוטרופוסות וכן להמשיך לפתח אותו.
2. **התאמת המודל למאפיינים ספציפיים** - מחקר ההערכה מעיד כי המודל היה אפקטיבי עבור מרואיינים עם מוגבלות שכלית או נפשית (גם בשילוב עם מוגבלות פיזית). אך יש צורך להתאים אותו לאנשים בעלי תפקוד גלי. יתכן כי קיימים מאפיינים נוספים שאליהם יש צורך להתאים את המודל, כדי לבחון זאת יש צורך להפעיל את המודל בקרב קבוצה רחבה יותר של אנשים בעלי מאפיינים שונים.
3. **משך התמיכה בקבלת החלטות** - הפיילוט התבצע במשך שנה אחת, ומתוך הראיונות עולה באופן ברור כי פרק זמן זה אינו מספק בכדי שתהליך התמיכה בקבלת החלטות יממש את מלוא הפוטנציאל שלו. מכיוון ששירות התמיכה בהחלטות הינו דיפרנציאלי מטבעו יש צורך להתאים את משך השירות לצרכים האישיים של כל אדם כאשר יש לקחת בחשבון את המאפיינים השונים שלו, כולל הצורך לשנות הרגלים שהוטמעו במשך שנים רבות. ניתן להניח כי חלק מהאנשים עם המוגבלויות יזדקקו לתמיכה לאורך כל חייהם.
4. **רתימת גורמים נוספים לתהליך התמיכה** - יש חשיבות להשתלבות של תהליך התמיכה בקבלת החלטות בתוך המערך הכולל של הגורמים המעורבים בחיי אדם עם מוגבלות. מומלץ לעשות מאמץ ולהשקיע משאבים ברתימת הגורמים הרלוונטיים לתהליך התמיכה בקבלת החלטות.
5. **הדרכה בניהול כספי** - מומלץ לשלב במודל התמיכה רכיב מובנה של הדרכה בניהול כספי (במקרים שלמשתתף יש צורך בכך) או הפניה לגורם אחר שיכול לספק הדרכה כזו.
6. **המשך פיתוח מודל התמיכה בקבלת החלטות** - מומלץ להמשיך לפתח את מודל התמיכה בקבלת החלטות בהתייחסות לנקודות הבאות:
 - הגדרת גבולות התפקיד של התומך להבדיל מחבר או מטפל, ותיאום ציפיות מול האדם עם המוגבלות לגבי גבולות התפקיד
 - הדרכת התומכים כיצד לסייע למשתתפים בשלבים שונים של קבלת החלטות

- ✓ הבנה של המושג "קבלת החלטות עצמאית" להבדיל מ"תפקוד עצמאי"
- ✓ הבנת משמעות המושג "קבלת החלטות" על כל המשתמע ממנו
- ✓ ברור האם קיים רצון לקבלת החלטות עצמאית, והאם יש צורך לחזק את הרצון
- ✓ זיהוי תחומים בהם המשתתף מעוניין לקבל החלטות באופן עצמאי, בניגוד לתחומים שבהם הוא מעדיף להעביר את קבלת ההחלטות למשהו אחר מתוך בחירה מודעת.
- ✓ יצירת האבחנה וזיהוי של נושאים בהם המשתתף בפועל כבר מקבל החלטות בעצמו, נושאים בהם הוא שותף להחלטה, ונושאים בהם מישהו אחר מקבל החלטה עבורו.

אחת הדרכים לסייע בידי המשתתפים להבין את המושגים והשלבים השונים שבקבלת ההחלטות היא לשיים מושגים כמו: קבלת החלטה, רצון, יוזמה, בחירה, במהלך המפגשים השוטפים של המשתתפים עם התומכים.

- **היבטים חברתיים בקשר בין התומך למקבל השירות** - הכשרת התומכים איך לנהל ואיך לסיים את הקשר החברתי – רגשי שנוצר בינם לבין האדם עם המוגבלות
- **בירור גבולות ויכולות** – מומלץ לוודא שהתומכים מצליחים ליישם את הגישה של המודל לתמיכה בהחלטות לפיה המסע של האדם עם המוגבלות לברור הגבולות והיכולות האישיות שלו צריך להתבצע בתהליך של חיפוש, התנסות והתמודדות אישית עם הצלחות וכישלונות. אימוץ גישה זו הינו אתגר גם עבור חלק מהתומכים.

7. **חיזוק התמיכה של בני המשפחה באדם עם מוגבלות** - מומלץ לבחון לעומק מהם הצרכים של בני המשפחה בהקשר של קידום האדם עם המוגבלות, לבחון לאילו מהצרכים יכול המודל לתת מענה ולהגדיר את הרכיב של המפגשים עם בני המשפחה כחלק בלתי נפרד מהמודל, חלק אשר תורם באופן ישיר להשגת המטרה של עצמאות בקבלת החלטות ולעיתים אף להסרת האפוטרופסות.

רקע

בעשרים שנה האחרונות חלה מהפכה בתחום תפיסת המוגבלות. מתפיסה פטרנליסטית המבוססת על המודל הרפואי ודורשת מהאדם להתאים את עצמו לחברה, התפתחה גישה שוויונית המבוססת על המודל החברתי ודורשת מהחברה להתאים את עצמה לאדם. מחוקים אשר שמים דגש על הגנה וטיפול (חוק הסעד טיפול במפגרים-תשכ"ט-1968) לחוקים העוסקים בזכויות ובשוויון (חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלויות, התשנ"ח-1998). המהפכה הזו מלווה בשינוי של ממש בגישה של המדינה כלפי אנשים עם מוגבלויות בתחומים רבים. לדוגמה בכל הקשור לנגישות, אם בעבר האדם נדרש להתאים את עצמו לתנאי הסביבה הקיימים. היום מוטלת חובה על החברה להנגיש את הסביבה הפיזית והאנושית עבור אנשים עם מוגבלות. כך הדבר גם בתחומי הדיור, התעסוקה, החינוך, הפנאי, בהצבעה בבחירות, בכניסה למקומות ציבוריים, בשידורי טלוויזיה ועוד – החברה הישראלית מתחילה באופן הדרגתי להכיר בחובתה לספק לאנשים עם מוגבלויות את הסיוע וההתאמה הנדרשים כדי לאפשר את שילובם בקהילה ואת עצמאותם.

אולם, הפיתוח המואץ של סביבה נגישה עבור האדם במגוון התחומים, לא לווה דיו בשינוי עקרוני בתפיסת אנשים עם מוגבלויות. אדם עם מוגבלות הוא עדיין, במקרים רבים, אדם ללא זכות בחירה מלאה, ללא אוטונומיה מלאה, ללא חירות מלאה, ולמעשה ללא בעלות אמיתית על חייו. מאז חקיקת חוק האפטרופסות בשנת 1962 התקבעה התפיסה כי אנשים אשר מתקשים לנהל את חייהם באופן עצמאי, זקוקים לאפטרופוס אשר ינהל את חייהם עבורם. כפועל יוצא חייהם של כ-50,000 אנשים עם מוגבלויות שונות עדיין מנוהלים על ידי אנשים אחרים, האפטרופוסים שלהם. אי לכך, אנשים רבים עם מוגבלות אינם יכולים לממש את זכויות היסוד שלהם לחירות, עצמאות, שילוב ושוויון.

בשנת 2012 מדינת ישראל אשררה את אמנת האו"ם לזכויות אדם של אנשים עם מוגבלויות (להלן: "אמנת האו"ם"). סעיף 12 לאמנת האו"ם קורא למעבר ממודל של substitute decision making (קבלת החלטות חלופית או אפטרופסות) למודל של supported decision making (תמיכה בקבלת החלטות). ניתן להגדיר תמיכה בקבלת החלטות כהליך שבו מבוגרים, הזקוקים לסיוע בקבלת החלטות, מקבלים את התמיכה שהם רוצים וצריכים על מנת להבין את המצבים שהם מתמודדים איתם ואת האפשרויות ודרכי הפעולה הנתונות בידיהם. באמצעות תמיכה זו הם יכולים לקבל את ההחלטות הנוגעות לחייהם ולהימנע מהצורך במינוי אפטרופוס. להלן סעיף 12 של אמנת האו"ם:

סעיף 12 - הכרה שווה בפני החוק

1. מדינות שהן צדדים שבות ומאשרות כי לאנשים עם מוגבלויות הזכות להכרה בכל מקום, כבני אדם בפני החוק.
2. מדינות שהן צדדים מכירות בכך שאנשים עם מוגבלויות הינם בעלי כשרות משפטית שווה לזו של אחרים, בכל היבטי החיים.

3. מדינות שהן צדדים תנקוטנה אמצעים הולמים כדי להבטיח לאנשים עם מוגבלויות גישה לתמיכה שהם עשויים להזדקק לה, על מנת לממש את כשרותם המשפטית.
4. מדינות שהן צדדים תבטחנה כי כל האמצעים הנוגעים למימוש הכשרות המשפטית יכללו הגנות הולמות ומועילות למניעת ניצול לרעה, בהתאם למשפט הבינלאומי של זכויות האדם. הגנות אלה תבטחנה כי אמצעים הנוגעים למימוש הכשרות המשפטית יכבדו את הזכויות של האדם, את רצונו ואת העדפותיו; יהיו נטולי ניגוד עניינים והשפעה בלתי הוגנת; יהיו מידתיים ומותאמים לנסיבותיו של האדם; יחולו לפרק זמן קצר ככל האפשר ויהיו כפופים לביקורת סדירה של רשות או גוף שיפוטי מוסמכים, עצמאיים וחסרי פניות. היקף ההגנות ייקבע באופן יחסי לדרגת ההשפעה של אמצעים אלה על זכויותיו וענייניו של האדם.
5. בכפוף להוראות סעיף זה, תנקוטנה מדינות שהן צדדים את כל האמצעים ההולמים והמועילים להבטחת הזכות השווה של אנשים עם מוגבלויות להיות בעלי רכוש או לרשתו, לקבוע את ענייניהם הכספיים, ולקבל גישה שווה להלוואות בנקאיות, משכנתאות, וסוגי אשראי כספי אחרים, ויבטיחו כי לא ישלל רכושם של אנשים עם מוגבלויות באופן שרירותי.

עם אשרור האמנה הצטרפה ישראל למהפכה עולמית אשר נמצאת בעיצומה ואשר לוקחות בה חלק מעל 140 מדינות. בעשור האחרון עוד ועוד מדינות מאמצות בחקיקה ומיישמות מודל של תמיכה בקבלת החלטות כחלופה לאפוטרופסות. כך למשל בקנדה החקיקה כוללת הכרה ברצף שירותי תמיכה כחלופה לאפוטרופסות. שירותי תמיכה פועלים במדינות שונות בהן שוודיה, ארה"ב, קנדה, אנגליה, צ'כיה בולגריה ועוד. עשרות מאמרים ברחבי העולם פורסמו בשנים האחרונות בדבר הצורך בפיתוח חלופה לאפוטרופסות. האו"ם פרסם קול קורא להצעות ליישום הוראות סעיף 12 ולמעבר לתמיכה בקבלת החלטות ומתח ביקורת על מדינות אשר טרם פיתחו שירותי תמיכה שכאלה. נציבות זכויות האדם של האיחוד האירופאי פרסמה דוח הקורא לעיגון הזכות של אנשים עם מוגבלות נפשית ושכלית לקבל החלטות על חייהם. שינויי החקיקה, השירותים, המאמרים והדוחות הללו מדגישים את הצורך בפיתוח שירות תמיכה כחלופה לאפוטרופוס.

פרויקט 'סעיף 12 – תמיכה בקבלת החלטות' קם במטרה להחזיר את השליטה על החיים לידי בעליהם וזאת באמצעות ניסיון לפיתוח מודל תמיכה בקבלת החלטות ועריכת פיילוט אשר בחן את מידת יעילותו של המודל באמצעות מתן התמיכה בפועל.

תיאור פרויקט 'סעיף 12 – תמיכה בקבלת החלטות'

בסעיף זה מוצגים חזון הפרויקט, מטרתו ותפקיד התומך כפי שהוגדרו במסמכי הפרויקט, ולאחריהם מאפייני הפיילוט כפי שהתבצע בפועל.

חזון הפרויקט:

פרויקט 'סעיף 12- תמיכה בקבלת החלטות' מבקש להבטיח כי כל אדם עם מוגבלות יוכל ליהנות משירות 'תמיכה בעצמאות' אשר יסייע לו להגשים את עצמאותו והאוטונומיה שלו בכשרות משפטית

מלאה. כפועל יוצא מבקש 'סעיף 12' להביא לשינוי בחברה הישראלית וביחסה לאנשים עם מוגבלות.

מטרות הפרויקט:

6. אנשים עם מוגבלות מעל גיל 18 ייהנו מחירות ועצמאות בקבלת החלטות בעניינם.
 7. פיתוח שירות תמיכה אשר מבוסס על רצונו של האדם ובחירותיו.
 8. הכרה ציבורית ומשפטית בתמיכה בקבלת החלטות כחלופה מועדפת לאפוטרופוסות.
 9. הרחבת השירות והפיכתו לשירות ציבורי במדינת ישראל.
 10. שינוי יחס החברה הישראלית לאנשים עם מוגבלות והכרה בזכותם לעצמאות ואוטונומיה.
- הפיילוט לפרויקט התמקד בסעיף השני של המטרה – פיתוח שירות תמיכה אשר מבוסס על רצונו של האדם ובחירותיו.

הגדרת תפקיד התומך בפרויקט:

תפקיד התומך לסייע לאדם להחליט מה טוב עבורו ולסייע בהוצאות רצונותיו לפועל. תפקידיו משתנים בהתאם לצרכים של האדם, והם עשויים לכלול את כל אחת מהתמיכות הבאות: לסייע לאדם בהבנת הזכות לקבלת החלטות ובזיהוי והגדרת ההחלטות אשר עליו לקבל; לסייע לאדם לגשת, לאסוף ולהשיג כל מידע אשר נדרש לצורך קבלת ההחלטה; לסייע לאדם להבין כל מידע אשר נוגע להחלטה; לסייע לאדם להבין את ההשלכות והמשמעויות של ההחלטות אותן הוא עומד לקבל; לסייע לאדם לקבל את ההחלטה; לסייע לאדם להציג את החלטתו בפני כל אדם או גוף; לייצג את רצונו של האדם ואת החלטותיו של האדם בפני כל אדם או גוף; לסייע לאדם לבצע את החלטותיו או לבצעם בשמו.

מאפייני הפיילוט

מאפייני משתתפי הפיילוט:

בפיילוט השתתפו 22 משתתפים (12 נשים, 10 גברים), שלושה מהם פרשו במהלך הפיילוט (אחד הרגיש שמיצה את התמיכה, אחד הודיע כי יש לו דברים בעדיפות גבוהה יותר לעשות ואחת כנראה על רקע תקשורת לא מספיק טובה עם התומך). למשתתפי הפיילוט מגוון רחב של מוגבלויות (מוגבלות שכלית – 11, מוגבלות נפשית – 8, על הספקטרום האוטיסטי – 3), לחלקם ריבוי מוגבלויות ולחלקם גם מוגבלויות נוספות (פיזית, ליקוי ראייה, ליקוי שמיעה). 11 מבין המשתתפים הינם צעירים (גילאי 18-30), 7 משתתפים בגילאי הביניים (31-59) ו-4 משתתפים מבוגרים (+60).

בהתייחס למגורים, בתחילת הפיילוט 9 מהמשתתפים התגוררו בבית עם בני משפחתם (בעיקר הצעירים מבניהם), 6 גרו בדוור עצמאי, 4 גרו בהוסטל, ו-3 בדוור מוגן. בהתייחס לתעסוקה, תשעה מהמשתתפים לא עבדו בתחילת הפיילוט (בעיקר גילאי ביניים ומבוגרים), 5 היו מועסקים במפעל מוגן או מרכז יום, 4 עבדו בשוק החופשי (בעיקר צעירים), שלושה מהם היו עדיין במערכת החינוך ואחד היה בשירות לאומי.

ל 9 מהמשתתפים היו בתחילת הפיילוט אפוטרופוסים בני משפחה, 7 היו תחת חסות תאגיד אפוטרופוסות, שניים תחת חסות אפוטרופוס חיצוני פרטי וארבעה משתתפים החלו את הפיילוט ללא אפוטרופוס (לאחד מהם מונה אפוטרופוס בהמשך).

לתיאור מפורט של מאפייני המשתתפים – ראה נספח א'

מאפייני צוות הפיילוט:

צוות הפיילוט כלל את מנהל הפיילוט – עו"ד יותם טולוב המרכז את נושא האפוטרופוסות בארגון 'בזכות' - ו- 11 תומכים: שני תומכים בשכר בעלי הכשרה מקצועית בעבודה עם אנשים עם מוגבלות ו- 9 תומכים מתנדבים. המתנדבים היו אנשים עם רקע תעסוקתי מגוון, לחלקם רקע תעסוקתי שקשור לעבודה עם אנשים עם מוגבלות, לחלקם אין כל רקע תעסוקתי רלוונטי וחלקם עובדי בזכות שהתנדבו בפיילוט. בחודשים יולי – אוגוסט 2014 קבלו התומכים הכשרה ובהמשך הפיילוט, במקביל למפגשי התמיכה קבלו התומכים הדרכה שוטפת. תכניות ההכשרה וההדרכה נבנו על ידי עו"ד יותם טולוב מטעם 'בזכות' ומאיה גולדמן מאיה גולדמן (MSW), מתמחה בהדרכת הורים לאנשים עם מוגבלות מטעם בית איזי שפירא. ההכשרה כללה 8 מפגשים בני כ 3.25 שעות כל מפגש וההדרכה כללה 17 מפגשים, בתדירות של פעם בשלושה שבועות. כל מפגש הדרכה נמשך כ 3.25 שעות וכלל איסוף עדכונים ותחושות מהתומכים, העברת נושא מרכזי ודיון עליו וכן אפשרות להדרכה פרטנית של התומכים.

לתיאור מפורט של תכניות ההכשרה וההדרכה לתומכים – ראה נספח ב'.

מאפייני תהליך הליווי:

מפגשי התמיכה התבצעו בחודשים ספטמבר 2014 – אוקטובר 2015. בממוצע התקיימו כ 30 מפגשים עם כל משתתף. המפגשים התקיימו במקום נח למשתתף – בדרך כלל ביתו, או בית קפה ונמשכו בממוצע כשעה וחצי.

תהליך הליווי כלל שני שלבים: היכרות, ותמיכה. בשלב ההיכרות הוצג הפרויקט למשתתף ובני משפחתו, התקבלה הסכמתו להשתתף ונערך תיאום ציפיות. בשלב התמיכה הוגדרו מטרות אישיות, נבנתה תכנית עבודה, ובוצעו הצעדים הנדרשים למימוש התכנית.

כל תומך קיים גם מפגשי תיאום ציפיות עם האפוטרופוס בתחילת השנה ובמהלכה. מפגשים אלו נערכו בנוכחות המשתתפים עצמם. כאשר האפוטרופוס סירב שהמשתתף יהיה נוכח בפגישה, ביצע את הפגישה מנהל הפרויקט (בתפקידו כמנהל ולא כתומך) ללא נוכחות התומך או המשתתף. בנוסף, נערכו חמישה מפגשי משפחות שיועדו לאפוטרופוסים של אנשים צעירים. למפגשים אלו, שעסקו בעצמאות וקידום תמיכה בקבלת החלטות, הגיעו חלק מהאפוטרופוסים בני המשפחה. במידה ועלו סוגיות שהצריכו זאת, נערכו שיחות עם האפוטרופוסים גם במהלך השנה.

לתיאור התכנית למפגשי משפחות – ראה נספח ג'.

מחקר הערכה מלווה

פיילוט 'סעיף 12- תמיכה בקבלת החלטות' עסק בפיתוח מודל חדשני שלא נוסה בעבר בישראל, לפיכך הוחלט ללוות אותו במחקר הערכה. הוחלט כי מחקר ההערכה יתמקד בבחינת תוצאות הפיילוט בהקשר של השינוי שחל אצל המשתתפים ברמת העצמאות בקבלת החלטות ומימושן.

מטרת המחקר המלווה:

מטרת המחקר המלווה הייתה לבחון באיזו מידה תהליך התמיכה, כפי שהתבצע בפיילוט, תרם לעליה ברמת העצמאות של המשתתפים בקבלת החלטות, זאת כצעד ראשוני לקראת בחינת המודל כחלופה לאפטרופסות.

על מנת לבחון זאת נבנה מערך מחקרי השוואתי (לפני-אחרי) תוך התמקדות בבחינת ההבדלים בין תחילת הפיילוט לסופו במספר מדדים מרכזיים. המדדים שנבחנו היו: **מידת ההבנה של משתתפי הפיילוט את המשמעות של תהליך קבלת החלטות, מידת הרצון וההנעה הפנימית שלהם לעצמאות בקבלת החלטות, ומידת עצמאותם בפועל בקבלת החלטות ומימושן.**

מסמך זה, המסכם את שני שלבי מחקר ההערכה שליווה את הפיילוט, כולל שני חלקים: החלק הראשון, שהוצג בפני בעלי התפקידים בפיילוט כבר בחודש פברואר 2015, מתאר את ממצאי הראיונות בשלב טרום הפיילוט, החלק השני מתאר את ממצאי הראיונות בסיום הפיילוט, בהשוואה לראיונות בתחילתו. בסוף הדוח מובאים סיכום והמלצות המבוססים על שני שלבי ההערכה.

שיטת המחקר

מחקר ההערכה כלל שני שלבים:

שלב א' – ראיונות עומק טרום הפיילוט

כחלק מתהליך הקליטה לפיילוט, ביצע צוות הפיילוט (מנהל הפיילוט והתומכים) ראיונות עם כל המשתתפים. מתוך כלל הראיונות עם המשתתפים נבחרו 12 ראיונות לניתוח, כאשר הבחירה נעשתה על בסיס הקריטריונים של בהירות הריאיון והיכולת להבין את הנאמר בו ומתן ייצוג שווה למשתתפים עם מוגבלות נפשית ומשתתפים עם מוגבלות שכלית. הרכב המשתתפים שראיונותיהם נותחו בשלב זה: 6 עם מוגבלות נפשית, 6 עם מוגבלות שכלית, 6 גברים ו 6 נשים, חמישה צעירים (גילאי 18-30), 4 בגילאי הביניים ו 3 מבוגרים (60 ומעלה). לכל המשתתפים היה אפטרופוס, לחמישה מהם – אפטרופוס בן משפחה, לחמישה נוספים - תאגיד אפטרופסות, ולשניים – אפטרופוס חיצוני פרטי.

בנוסף, בוצעו שישה ראיונות עם אפטרופוסים - 2 נציגי תאגיד אפטרופסות, 4 בני משפחה. האפטרופוסים בני המשפחה שנבחרו להתראיין הם אפטרופוסים של משתתפים שראיונותיהם נותחו (הן המשתתפים והן האפטרופוסים הביעו הסכמה שהאפטרופוסים ירואיינו). לגבי האפטרופוסים החיצוניים – נעשתה פניה לאפטרופוסים שהמשתתפים שבאחריותם לא התנגדו שייוצר איתם קשר, ורואיינו אלו שהביעו הסכמה להתראיין. כך שנוצרו שישה צמדים של ראיונות

משתתף-אפוטרופוס וניתן היה לבחון גם את הפערים ביניהם. הראיונות עם האפוטרופוסים בוצעו על ידי צוות המחקר, ברובם במהלך החודשים אוקטובר - נובמבר 2014, כאשר ראיון אחד בוצע בחודש ינואר 2015 כתוצאה מזמינות נמוכה של האפוטרופוס. כל הראיונות בוצעו במפגשים פנים אל פנים וכל המרואיינים מילאו טופס הסכמה להתראיין.

שלב ב' – ראיונות עומק בסיום הפיילוט

התכנון המקורי היה לבצע בשלב ב' ראיונות עם אותם משתתפים ואפוטרופוסים שהראיונות שלהם נותחו בשלב הקודם, אך בשל אילוצים שונים (אשפוז, סירוב) חל שינוי קל בהרכב המרואיינים. **משתתפים** - רואיינו 10 משתתפים שהראיונות שלהם נותחו בשלב א' + 2 מרואיינים נוספים. הרכב המרואיינים בשלב זה היה: 7 משתתפים עם מוגבלות שכלית, 4 משתתפים עם מוגבלות נפשית ואחת בספקטרום האוטיסטי (נעשה מאמץ לשמור על אותו הרכב כמו בשלב א', אך היה קושי להשיג הסכמה של מרואיינים עם מוגבלות נפשית להתראיין). **אפוטרופוסים** - רואיינו 4 אפוטרופוסים בני משפחה (אותם אפוטרופוסים שרואיינו בשלב א') ונציג של תאגיד אפוטרופוסות שמטפל בשניים ממשתתפי הפיילוט. נציג זה רואיין בנפרד לגבי כל משתתף של הפיילוט שבטיפולו. **תומכים** - רואיינו 3 תומכות - שתיים בשכר ומתנדבת אחת. שלושתן נמנות עם צוות עובדי "בזכות".

למתווים לראיונות העומק של שני חלקי המחקר – ראה נספח ד'. כל הראיונות בסיום הפיילוט בוצעו על ידי צוות המחקר במפגשים פנים אל פנים במהלך החודשים אוגוסט – אוקטובר 2015, למעט ראיון אחד עם תומכת שבוצע בשיחה טלפונית מכיוון שלא תוכנן מלכתחילה והוחלט להוסיפו ברגע האחרון כדי לעבות את נקודת המבט של התומכים. כל המרואיינים נתנו את הסכמתם להתראיין. תיאור הממצאים יעשה תוך שילוב של ממצאים שעלו ממשתתפי הפיילוט, מהאפוטרופוסים שלהם ומהתומכות. יצינו נושאים בהם עלו תמות ייחודיות לכל קבוצה.

מגבלות המחקר

1. המחקר מבוסס על פיילוט בהיקף מוגבל:
 - 22 משתתפים עם מגוון רחב של מוגבלויות
 - רק 4 ממשתפי הפיילוט התחילו את הפיילוט כשאינו להם אפוטרופוס כך שלא ניתן היה לבחון את מודל התמיכה בקבלת החלטות כחלופה לאפוטרופוסות
 - משך הפיילוט – שנה אחת בלבד – משך זמן קצר המאפשר לבחון תוצאות ראשוניות בלבד
2. מספר האפוטרופוסים החיצוניים שרואיינו – רואיינו 2 נציגים של תאגיד אפוטרופוסות אחד, כך שהמחקר אינו משקף באופן מלא את נקודת המבט של האפוטרופוסים החיצוניים.

חלק ראשון – ממצאי שלב א' – ראיונות טרום הפיילוט

1. שאיפות וציפיות מהתמיכה

בכדי להבין אילו נושאים מעסיקים אותם בחייהם, מה הם שואפים להשיג, ובמה ניתן לסייע להם באמצעות תהליך התמיכה בקבלת החלטות, נשאלו המרואיינים מספר שאלות:

- מהם השאיפות שלהם/מה היו רוצים להשיג/מה היו רוצים שישתנה בחייהם
- באילו נושאים היו רוצים לקבל החלטות באופן יותר עצמאי
- באילו נושאים מעוניינים לקבל עזרה מהתומך

על בסיס התשובות לשאלות אלה, הסתמן כי הנושאים העיקריים שצפוי שיעלו במסגרת מפגשי התמיכה הם הנושאים הבאים (המוצגים בסדר יורד מהנושא שהוזכר על ידי הכמות הגדולה ביותר של מרואיינים ועד הנושא שהוזכר על ידי כמות קטנה יחסית של מרואיינים):

- ניהול כספי - על כל הרצף, החל מלימוד איך להשתמש בכסף, דרך תיעוד רכישות ועד ניהול כספי כולל. בחלק מהמקרים לא מדובר על סיוע בקבלת החלטות אלא על סיוע בתפקוד ברמה הבסיסית של הבנת השימוש בכסף, הבנת הערך של סכומי כסף שונים
- חופש, עצמאות, ניהול ושליטה עצמאיים של חייהם
- זוגיות (ובחלק מהמקרים גם הקמת משפחה)
- לימודים – החל מלימוד קרוא וכתוב ועד לימוד מקצוע, כלומר גם בנוגע ללימודים בחלק מהמקרים לא מדובר על סיוע בקבלת החלטות אלא סיוע בתפקוד ברמה הבסיסית של רכישת מיומנות קריאה וכתיבה
- עבודה, לעבוד – חלק מהמשתתפים הזכירו את נושא העבודה בפני עצמו, וחלקם הזכירו את הנושא בהקשר של הכנסה, פרנסה, תרומה להכנסת משק הבית
- הסרת אפוטרופוס, החלפת אפוטרופוס, חופש לנהל את חייהם
- תמיכה רגשית – חיזוק הביטחון העצמי, הביטחון בהחלטות

יש לציין כי נושאי הזוגיות, הקשרים החברתיים, וכן הרצון ללמוד איך להשתמש בכסף עלו יותר בקרב משתתפים עם מוגבלות שכלית.

חלק מהמשתתפים עם מוגבלות נפשית ציינו כי אין להם כבר שאיפות או חלומות בחיים, יתכן כי אלו יתעוררו מחדש במהלך מפגשי התמיכה.

לפי תפיסת האפוטרופוסים בני המשפחה חלק מהשאיפות של המשתתפים אינן ריאליות. נושא זה מעורר אצלם דאגה ועלתה הבקשה שהתומכים בפיילוט יסייעו למשתתפים לברר מה אכן אפשרי עבורם, ולקדם אותם בתחומים שאפשריים להם (להבדיל מעידוד להתקדם ולנסות לממש חלומות שאינם אפשריים לתפיסתם של האפוטרופוסים).

"השאיפות שלו לא ריאליות – להיות בצל עסק, להיות מנהל, רישיון נהיגה...
כל השאיפות שלו לא ריאליות" (אפטרופוס בן משפחה, משתתף עם מוגבלות
שכלית)

"הייתי רוצה שהתומך יצבור אתו על ביטחון עצמי, על מי מנצל אותו, על
להבין מה הייתי בשבילו להשיג ומה לא. לפעמים הוא רוצה להשיג דברים
לא מציאותיים כמו לואיות עם משהי רציפה. או להחליף דירה וללמוד עם
אנשים רציפים – זה אולי כן ריאלי אבל לא היום" (אפטרופוס בן משפחה,
משתתף עם מוגבלות שכלית)

ברוב המקרים הייתה התאמה בין הנושאים שצוינו על ידי המשתתפים כחשובים להם לבין הנושאים
שצוינו על ידי האפטרופוסים בני המשפחה כחשובים למשתתפים. לעומת זאת, האפטרופוסים
המוסדיים (אשר בשני המקרים היו אפטרופוסים בנושאי רכוש בלבד) ביטאו פחות ידע לגבי מה
מעסיק את המשתתף בחייו ומה חשוב לו.

שאלה למשתתפת: "מהם הדברים שחשובים לך בחיים שלך?". תשובה: "המון דברים.
תראי... המון האחרון אני כותבת הרבה, מוציאה לאור. כל המשפחה חסויה
פי מוסד מה לא יודעת למה. אולי חיפוש צדק, מן ציטוק כזה, עבודה
כזאת. חסויה פי אנשים בקשר שאפשר להגדיר, שזה לא חכמות או משהו
קרוב, אנשים בסביבה הווירטואלית, דרך הטלפון. למשל הצורך מוציא לאור
את השירים שלי. הצרכה של אנשים, של הסביבה דרך מה שאני עושה חסויה פי.
הכתיבה שלי חסויה פי. אני גם משתתפת בקבוצות תיאולוגיות ודתיות
בפורומים באינטרנט, יכולה לנהל דיון ומצריכים אותי שם ואני מאוד גאה
בעצמי. זה נותן לי סיפוק, שקט נפשי. נותן לי זהות, מי אני במקום,
בסביבה" (משתתפת עם מוגבלות נפשית)

תשובת האפטרופוס לשאלה: "בעיקר ההליך המשפטי ורצון שיהיה מישהו שירחץ
אותה"

בהתייחס לציפיות מהתמיכה, האפטרופוסים התבקשו להביע את דעתם אם ישנם נושאים שבהם
ניתן לאפשר למשתתף לקבל החלטות באופן עצמאי בעזרת תומך. נראה כי אפטרופוסים בני
משפחה מחוברים לחיים היום יומיים של המשתתפים, שכן ישנה התאמה בין הנושאים בהם
המשתתפים היו רוצים לקבל סיוע מהתומכים לבין נושאים שצוינו על ידי האפטרופוסים בני
משפחה. מצד האחרונים עלה, בנוסף, הצורך לעזור למשתתפים לברר אילו מהשאיפות שלהם הינן
בנות השגה עבורם, וכן לתת להם כלים לזהות מצבים בהם מנסים לנצל אותם.

נציגי תאגיד האפטרופוסות, לעומת זאת, ציינו בעיקר כי לדעתם כדאי שהתומכים ילמדו את
המשתתפים איך לצמצם את הוצאותיהם/לשלוט על ההוצאות שלהם. בנוסף, מתוקף האחריות

שלם על נושא הרכוש בלבד, הם נתקלים לעיתים בקשיים בטיפול בנושאים הכספיים שנובעים מהתנהלות של המשתתפים בנושאים שאינם בתחום אחריות האפוטרופוס והיו רוצים שהתומכים יסייעו בנושאים אלו. מדבריהם של נציגי תאגיד האפוטרופוס עולה כי הם מזוהים בשירות התמיכה בקבלת החלטות פוטנציאל סיוע במילוי תפקידים, כך שיוכלו לצמצם את מעורבותם בחיי החסויים למקרי חירום בלבד.

ארבעה מבין חמשת האפוטרופוסים שרואינו (הן נציגי התאגיד והן בני משפחה, לשני סוגי המוגבלויות) העלו לאורך הריאיון חששות (המבוססים על אירועים שהתרחשו בעבר) מפני ניצול של המשתתפים. שלושה מהם התייחסו לניצול כספי ואחד התייחס לניצול מיני. נראה כי משתתפי הפיילוט יוכלו לצאת נשכרים אם התומכים יעזרו להם לזהות סיטואציות בהם מישהו מנסה לרמות, להונות או לנצל אותם.

"הייתה לי מציאות וידאו שחסק לה הרבה זמן ומישהו (לא יודעים מ'י) קנה ממנו את זה בסכום מאד נמוך, לא הצלחנו לצקוב מה קרה שם, הוא לא רוצה להסביר... אנחנו מאד מחזיקים שניצלו אותו ככסף" (אפוטרופוס בן משפחה למשתתף עם מוגבלות שכלית)

2. קבלת החלטות

2.1 סוגיות העולות בקשר לקבלת החלטות

הניסיון ללמוד ממשתתפי התכנית היכן הם ממקמים את עצמם בסולם של קבלת החלטות עצמאית, העלה את השאלה באיזו מידה המשתתפים מבינים את המושג "קבלת החלטות" ובפרט באיזו מידה הם מבחינים בין קבלת החלטות עצמאית לתפקוד עצמאי. אצל המרואיינים עם מוגבלות נפשית לא זוהתה בעיה בהבנת המושג (אם כי בחלק מהמקרים תשובותיהם מבלבלות וקשה לדעת בבירור אם הם מבינים את המושג). אצל מרואיינים עם מוגבלות שכלית, נראה כי שלושה מתוך השישה הבינו את המושג, בעוד שהאחרים או שלא הבינו אותו כלל, או שהתבלבלו בין קבלת החלטות עצמאית לבין תפקוד עצמאי.

"אתה חושב שאתה מקבל החלטות לבד?" "כן" הרבה? "כן, הרבה. אני גם לוקח אחריות. אני לוקח זבל, אני עושה כביסה, אני שוטף כלים, אני מוריד במשקל, אני כל ערב עושה באדיט למחר בבוקר". "מי אומר לך מה לעשות?" "אמא. אני! גם אמא, גם אבא, גם אני!" אז מי מחליט? "הכי טוב אני, כי אם אני בן 18 אז זה כבר בולט" (משתתף עם מוגבלות שכלית).

האפוטרופוסים מצדם העלו גם את הסוגיה באיזו מידה המשתתפים מבינים את ההבדל בין הצהרה על רצון או שאיפה לבין קבלת החלטה, כאשר החלטה כרוכה, מעבר להצהרת שאיפה, גם בקביעת דרך פעולה והיערכות לביצועה.

"היא לא מבינה את ההבדל בין להחליט לבין להוציא לפועל. לפעם רוצה דירה רק שלה. היא חושבת שבאלף שהיא אמרה שהיא רוצה דירה אז לה יקרה. אין לה מושג כמה צולה דירה" (אפוטרופסית בת משפחה, משתתפת עם מוגבלות שכלית)

2.2 מידת העצמאות בקבלת החלטות

בקרב מרואיינים שענו לשאלה באיזו מידה הם מקבלים החלטות באופן עצמאי בבהירות וניכר היה כי הם מבינים את המושג, עולה כי ישנו טווח רחב של תשובות החל מרמת עצמאות גבוהה ועד נמוכה מאד. נראה כי תפיסת רמת עצמאות גבוהה יחסית נמצאת יותר בקרב אלו המתגוררים בדוור עצמאי בהשוואה למגורים בדוור מוגן או בבית.

מתוך אינטגרציה של תשובות האפוטרופוסים ותשובות המשתתפים ותיאורים מפורטים שנתנו כלל המרואיינים לגבי הסיטואציות בהן המשתתפים מקבלים החלטות עצמאיות עולה כי רמת העצמאות בקבלת החלטות נמוכה במיוחד בנושאים כספיים (בהקשר זה חשוב לציין כי חלק מהמשתתפים, ערים לכך שיש להם קושי להשתמש בכסף או לנהל אותו).

לעומת זאת, תחומים בהם יש למשתתפים יותר עצמאות בקבלת החלטות הם התחום החברתי (בחירת חברים, קביעת מפגשים), חוגים, תחביבים ופעילויות ובמקרים רבים גם בחירת מקום העבודה. עם זאת, בהתייחס למקום העבודה, ניתן להניח כי אין כאן באמת בחירה מלאה שכן הבחירה היא מתוך מגוון מצומצם של עבודות נתמכות/מוגנות.

נראה כי משתתפים עם מוגבלות שכלית המתגוררים בבית (ובאופן טבעי הם צעירים יחסית) וכן משתתפים המתגוררים בדוור מוגן, בין אם יש להם מוגבלות שכלית או נפשית, הם אלו שרמת קבלת ההחלטות העצמאית שלהם היא הנמוכה ביותר בתחומים שונים של החיים החל משימוש בכסף דרך קביעת סדר היום, ועד ההחלטה מה יאכלו. מהאופן בו תיארו את המגבלות על עצמאותם, ניכר היה כי חלקם מתארים זאת בכעס, וחלקם מתלוננים מתוך השלמה:

שאלה: "מי מחליט מתי אתה הולך לישון?" תשובה: "אמא לפי מחליטה..."
"ואם אתה לא רוצה ללכת לישון?" "היא מכריחה אותי ואני אומר אין לי ברירה, אני לא מתחיל להתווכח איתה..." (משתתף עם מוגבלות שכלית ופיזית, מתגורר בבית)

"לקנות מוצר כזה אתה צריך לשאול את ההורים. ללכת לבלות עם חברים אתה צריך לברר עם ההורים. אם הם אומרים כן אתה הולך. אם הם אומרים לא, אתה לא הולך. כאילו אתה לא יכול להי ההורים עם אתה בבית קפה, אתה צריך להתקשר להורים: אמא אני יכול לשתות קפה, אני יכול לאכול את זה? כל דבר צריך לשאול אותם....." (משתתף עם מוגבלות שכלית, מתגורר בבית)

"אנחנו כוללים באופן קשה מאוד פה בהוסטל. אנחנו לא צושים את הקניות שלנו באופן עצמאי, אנחנו צריכים לעשות מחקר כמה כל דבר צולה, אנחנו לא

יכולים לצאת עם הכסף הכיס ולחזור. וכך מה שקורה בחדר ובמרחב שלנו הוא לא פרי יוזמתנו. הרבה פעמים זה פרי יוזמת אנשי הצוות כאן וזה לא לטעמנו. אנחנו מראים קצת מנוטרלים" (משתתפת עם מוגבלות נפשית, מתגוררת בהוסטל)

"צריך לחזור עד שעה מסוימת? "כן, עדי 22 fenf". "וזה מפריע לך?" "כן. ואם טלויזיה. נאיד יש צמודה אז הם אומרים לי שאני לא יכול לראות טלויזיה. או fenf האוכל, הם מחליטים מה אני אוכל, אני לא יכול להחליט לעצמי. יש אחד שמתר לו רק דיאט או fenf אסור לו לשתות אכוליות...כל מיני. ואני לא יכול לאכול מה שאני רוצה." "אם אתה רוצה לקנות בקבוק קולה?" "אז אני יכול, אבל אוכל אני צריך לאכול לפי התפריט". "מי מבשל?" "אנחנו, יש תורנויות. יש תפריט ומפטים לפי התפריט. וזה ממש מצב, אני לא יכול לאכול פיזה ולא כלום...וזה ממש מצב. זה מאוד קשה ואני לא יכול לאכול שם כלום." (משתתף עם מוגבלות שכלית, בהתייחס לדירת אימון)

2.3 סוגי החלטות שהמשתתפים קבלו בעצמם

כשהתבקשו לציין החלטות שקבלו בעצמם ניכר פער משמעותי באופי החלטות שצינו משתתפים עם מוגבלות נפשית לעומת משתתפים עם מוגבלות שכלית. משתתפים עם מוגבלות נפשית ציינו החלטות שיש להן השפעה רחבה יותר על חייהם כגון: עליה לארץ, החלפת אפוטרופוס, בחירת מגורים, החלטות בנושאי בריאות (אשפוז, לקחת את התרופות), בחירת מקום עבודה. משתתפים עם מוגבלות שכלית ציינו בדרך כלל החלטות שרוחב היריעה שלהן מצומצם יחסית מבחינת השפעתם על חייהם כגון: החלטות לגבי סדר יום, לבוש, מזון, תחביבים/פעילויות, אך גם: יצירת קשרים חברתיים, החלטה להישאר או לעזוב מקום עבודה, בחירת דירה.

2.4 סוגי החלטות שהאפוטרופוס קיבל עבור המשתתף

בקרב המשתתפים שנמצאים בטיפול של אפוטרופוס חיצוני (בין אם הוא אחראי על רכוש בלבד או על רכוש וגוף) עלה קושי לתת דוגמאות להחלטות ספציפיות שהאפוטרופוס קיבל עבורם, למעט קביעה של גובה הקצבה השבועית/חודשית, ואישור של הוצאות מיוחדות. חלקם מדווחים כי אין להם קשר ישיר עם האפוטרופוס ואינם מקבלים עדכון לגבי החלטות שנעשו כך שאין להם מידע לגבי החלטות אלו. יתכן כי הקושי לציין החלטות ספציפיות של האפוטרופוס נובע מכך שהאפוטרופוס פחות מעורב בחיי היום יום שלהם והחלטותיו הן החלטות רחבות הניתנות אחת לתקופה, ויתכן שזה קשור להעדר תקשורת ישירה עם האפוטרופוס או להיקף מצומצם של תקשורת כזו. בחלק מהמקרים התקשורת מול האפוטרופוס נעשית בתיווכו של עו"ס המעביר את הבקשות לאפוטרופוס ומחזיר את התשובות.

"הוא קובע. את אני צריך משהו אני אומר לו והוא מחליט". "מה למשל? תן לי דוגמה למשהו לאחרונה" "דיברתי על הכסף לבידדים עם הצופדת הסוציאלי, והוא הביא לנו כסף לבידדים". "למה לא דיברת אתו ישירות?" "ככה זה הולך". "ומה שביקשת הוא נתן לך?" "כן. לא ביקשתי סכום הצופדת הסוציאלי ביקשה. הוא נתן סכום". "מי קבע את הסכום?" "הצופדת הסוציאלי". "לא אתה?" "לא. פעם בשבוע אני מקבל כסף". "ועם הכסף אתה יכול לעשות מה שאתה רוצה?" "כן". "ועם החסכונות?" "הוא אוסף. אני לא יודע כמה יש ע.ט. אין לי מושג." (משתתף עם מוגבלות נפשית)

גם מרואיינים שהצליחו להיזכר רק בהחלטות של האפוטרופוס בנושא הקצבה התקופתית, חשים כי להחלטה זו השפעה דרמטית על חייהם, ונראה כי הדבר נובע מכך שהאפוטרופוס קובע קצבה, אך לא תמיד יש מי שמסייע בידם להתנהל עם קצבה זו.

"הרבה פעמים נשארתי בלי חיתולים ולא יצאתי מהבית. הוא בעצם קיבל על הכסף החלטה. כל דבר. אין לי מאורר בקיץ אין לי תנור בחורף כי זה קלוב. (בוכה). למעשה הוא מכריע על מה אני מוציאה ועל מה שאני לא מוציאה" (משתתפת עם מוגבלות נפשית)

אצל משתתפים שיש להם אפוטרופוס בן משפחה המצב שונה לחלוטין. האפוטרופוסים בני המשפחה שרואיינו אחראים כולם גם על גוף וגם על רכוש, כך שיש להם מעורבות עמוקה בחיי המשתתפים. המשתתפים ידעו לציין מגוון רחב של החלטות שעשו אפוטרופוסים אלו עבורם בתחומים שונים, כגון: סדר יום, רכישות, בילויים, מפגשים חברתיים, מסגרת מגורים, עבודה, הקמת משפחה. עם זאת, ניכר כי המשתתפים מתקשים להבחין אילו החלטות האפוטרופוס קיבל עבורם ואילו החלטות קיבל בשיתוף עמם (בפרט כאשר הם מתגוררים בבית). קושי זה להבחין בין סוגי החלטות אינו מקרי. מהראיונות עם האפוטרופוסים עולה כי הם עושים מאמץ ליצור תחושת שיתופיות גם כאשר הם אלו שקבלו את ההחלטה. ניתן להניח שזה נעשה הן מתוך רצון לשמור על יחסים טובים בתוך המשפחה, והן מכיוון שלעיתים יש להם קושי לכפות את ההחלטה והם צריכים להשיג את הסכמת המשתתף לבצעה.

"...כמו כל דבר, אנחנו משכנעים אותו (אני ואחותי ובעלה ואחי) יש לנו הכי הרבה השפעה עליו." (אפוטרופוס בן משפחה, משתתף עם מוגבלות שכלית)

"...אף פעם התשובה שלי היא לא תשובה נחרצת "לא", אלא "נעשה את זה כפי שאתה רוצה". (אפוטרופוס בן משפחה, משתתף עם מוגבלות שכלית)

2.5 סוגי ההחלטות שמישהו אחר קבל עבור המשתתף

האפוטרופוסים אינם היחידים המקבלים החלטות עבור משתתפי הפיילוט. מתוך הדוגמאות שנתנו המשתתפים, ומתשובותיהם לשאלה ישירה אם יש אנשים נוספים שמקבלים החלטות עבורם, עולה כי מדריכים ועובדים סוציאליים מקבלים החלטות בנוגע לסדר היום, רכישות, מסגרת דיור, פעילויות, בילויים, מה אוכלים, מה קונים, מה מבשלים וכדומה ובעלי תפקידים בתחום הרפואה מקבלים החלטות הקשורות לבריאות.

"איק שהצאתי (להוסטף) המדריכה אומרת לי לעשות כף מיני דברים. אמרתי לה, את מנהלת את החיים שלי? היא אמרה לי כן! זה נראה לי? זה לא נראה. זו לא הסיבה שבגללה אנחנו בהוסטף". "זוהי קורה הרבה?" "כן".
(משתתפת עם מוגבלות נפשית)

"לפני הוסטף זה החלטה של עובדים סוציאליים" (משתתפת עם מוגבלות נפשית)

"יש להם (לדיוור המונן) תקנות. הם לא מוכנים טלפון חכם, ברצף שקניות טלפון לא חכם עם אינטרנט הם אמרו זה כמו טלפון חכם ואסור.... הם לא אמרו להם, לא הסבירו, הם החליטו ביום אחד אחרי שקניות את זה שאני לא יכולה להשתמש" (משתתפת עם מוגבלות שכלית)

2.6 שאיפה לעצמאות בקבלת ההחלטות

בקרב המשתתפים (ללא קשר לסוג המוגבלות) ניתן למצוא טווח רחב של עמדות מבחינת מידת הרצון בעצמאות בקבלת החלטות: אצל חלקם קיים דחף עז לרמת עצמאות גבוהה יותר, ואילו חלקם הרבה פחות מעוניינים בכך, או בכלל לא.

"נראה לי אני צריכה להחליט על החיים שלי, לא אף אחד אחר..."
(משתתפת עם מוגבלות שכלית)

"לא. אני מחפשת מישהו שיוכיח אותי. כבר מילדות אני מחפשת מישהו שיהיה סמכותי, שאני יכולה לסמוך עליו, שיניח לי". (משתתפת עם מוגבלות נפשית)

מרוויינים שהביעו עניין ביותר עצמאות בקבלת החלטות ציינו בעיקר את הנושאים הבאים: ניהול כספי, זוגיות והקמת משפחה, החלפת דיור, שליטה על סדר היום (שעת השכמה, שעת שינה, מה אוכלים).

מרוויינים שיש להם אפוטרופוס חיצוני, ציינו רק את הנושא של ניהול כספי, בעוד שמרוויינים שיש להם אפוטרופוס בן משפחה ציינו מגוון רחב יותר של נושאים בהם היו רוצים לקבל החלטות בעצמם.

3. פערים בין המשתתפים לאפוטרופוסים בתפיסת רמת העצמאות של המשתתף

בקבלת החלטות

בחינה של ששת צמדי הראיונות משתתף-אפוטרופוס העלתה כי קיים פער בין המשתתפים לאפוטרופוסים בתפיסת רמת העצמאות של המשתתף בקבלת החלטות. פער זה בולט בעיקר בקרב נציגי תאגיד האפוטרופוסות.

- נציגי תאגיד האפוטרופוסות ביטאו תפיסה ברורה לפיה הם משתפים את החסויים בקבלת ההחלטות (גם אם ההחלטה עצמה לא תמיד תתקבל בהסכמה של שני הצדדים) ותיארו באריכות כיצד השיתוף הזה בא לידי ביטוי (בעיקר במפגשים רבי משתתפים המתקיימים אחת למספר חודשים). שני המשתתפים שנמצאים תחת חסותם של נציגים אלו אינם סבורים כך, מנקודת מבטם ההחלטות מתקבלות על ידי נציגי התאגיד, מבלי שישאלו לדעתם.

"לא רק שהיא לא מתייעצת, היא גם לא מייצגת" (משתתפת עם מוגבלות נפשית)

- בקרב משתתפים שיש להם אפוטרופוס בן משפחה, רק בצמד אחד מארבעת הצמדים זוהה פער משמעותי כאשר האפוטרופוס דיווח על קבלת החלטות עצמאית של המשתתף בנושאים רבים ואילו המשתתף מצדו דיווח על העדר קבלת החלטות עצמאית כמעט לחלוטין, וכן על העדר רצון לעצמאות בקבלת ההחלטות.

הבן: *"המטפלת שלי באה בקצף לשבץ, פותחת את התריס בחדר. היא אומרת לי בוקר טוב ובאה בדיוק למטבח להכין לי את הארוחת בוקר. כל בוקר זה אותו דבר."* "אמרת שהיא פותחת את התריס, אז בעצם היא מחליטה מתי אתה קם?" "כן ואני לא רוצה שהיא תחליט את זה." "ואמרת לה את זה?" "לא. כי היו לי ולמטפלת שלי, היו לנו כמה מריבות בתקופות האלה." "שקשורות לזה?" "כן."

(שיחה בנושאי אוכל) "מי עוזר לך להחליט מה לשים בצלחת?" "אמא" "מה אתה שואל אותה?" "מה יש לאכול. מה היא בישלה" "ונגיד היא בישלה כמה דברים ואתה צריך לבחור?" "זה יהיה לי מאוד קשה לבחור" ... "למה? אתה לא יכול להחליט מה אתה אוכל?" "אני אומר לך חד וחלק שאני אוהב שמחליטים בשבילי." (משתתף עם מוגבלות שכלית)

אמו, האפוטרופוסית: *"...הוא מנהל את סדר היום שלו לבד. מחליט אם לצאת לשבתות או לא. מחליט מה לאכול... נותנת לו המון עצמאות... סק הכול אני נותנת לו הרבה אפשרויות להחליטה, מקפידה שלא יבוא אליו בטענות אחר כך ויטיף לי שהוא לא מרוצה בלל החלטות שלי..."*

סיכום והמלצות – שלב א' של ההערכה

מתוך ראיונות העומק שבוצעו בתחילת הפיילוט עלו כמה נקודות שיש להן השלכות על מודל הפעולה של הפיילוט והיערכותו לתת מענה לצרכי המשתתפים:
1. הנושאים העיקריים בהם יש למשתתפי הפיילוט צורך בסיוע:

- ניהול כספי על כל הרצף, החל מלימוד איך להשתמש בכסף, דרך תיעוד רכישות ועד ניהול כספי כולל. בחלק מהמקרים לא מדובר על סיוע בקבלת החלטות אלא על סיוע בתפקוד ברמה הבסיסית של הבנת השימוש בכסף, הבנת הערך של סכומי כסף שונים.
- חופש, עצמאות, ניהול ושליטה עצמאיים של סדר היום
- זוגיות – מציאת בן זוג ולעיתים אף הקמת משפחה
- לימודים – החל מקרוא וכתוב ועד איתור תחום לימודים אותו ניתן ללמוד כמקצוע, כלומר גם בנוגע ללימודים בחלק מהמקרים לא מדובר על סיוע בקבלת החלטות אלא סיוע בתפקוד ברמה הבסיסית של רכישת מיומנות קריאה וכתבייה.
- עבודה, לעבוד – חלק מהמשתתפים הזכירו את נושא העבודה בפני עצמו, וחלקם הזכירו את הנושא בהקשר של הכנסה, פרנסה, תרומה להכנסת משק הבית
- הסרת אפוטרופוס, החלפת אפוטרופוס, חופש לנהל את חייהם
- תמיכה רגשית – חיזוק הביטחון העצמי, הביטחון בהחלטות

2. קיימת שונות גבוהה בין משתתפי הפיילוט ברמת קבלת ההחלטות העצמאית שלהם בתחילת תהליך הפיילוט, כאשר נראה כי משתתפים המתגוררים בבית הוריהם וכן אלו המתגוררים בדור מוגן הם אלו שרמת העצמאות שלהם היא הנמוכה ביותר. עם משתתפים אלו מומלץ לשקול להתחיל מהקל אל הכבד – לעזור להם להרחיב את מרחב קבלת ההחלטות העצמאית שלהם קודם כל בהתייחס להחלטות היום יומיות כגון: קביעת סדר היום, מה הם אוכלים, באיזו שעה הולכים לישון וכדומה.

3. בדרך לקבלת החלטות עצמאית ישנם מספר שלבים אותם צריכים המשתתפים לעבור (כל אחד בהתאם למקום בו הוא נמצא). מומלץ להדריך את התומכים כיצד לסייע למשתתפים בכל אחד מהשלבים הבאים:

- הבנה של המושג "קבלת החלטות עצמאית" להבדיל מ"תפקוד עצמאי".
- הבנת משמעות המושג "קבלת החלטות" על כל המשתמע ממנו, קרי הערכות לביצוע ההחלטה. או במילים אחרות: הבנת ההבדל בין "קבלת החלטות" לבין הבעת רצון שמשוה יקרה.
- ברור האם קיים רצון לקבלת החלטות עצמאית, במידה ורצון זה לא קיים או הינו מצומצם יש לבחון ביחד עם המשתתף את השאלה האם יש חשיבות/צורך בחיזוק רצון זה לטובת איכות החיים הנוכחית או העתידית של המשתתף. כדאי לקחת בחשבון שגם אנשים ללא מוגבלות

נמצאים על טווח רחב בסולם בין העברת כל החלטות לידי מישהו אחר, לבין קבלת החלטות עצמאית לחלוטין.

- זיהוי תחומים בהם המשתתף מעוניין לקבל החלטות באופן עצמאי, בניגוד לתחומים שבהם הוא מעדיף להעביר את קבלת החלטות למשהו אחר מתוך בחירה מודעת.
- יצירת האבחנה וזיהוי של נושאים בהם המשתתף בפועל כבר מקבל החלטות בעצמו, נושאים בהם הוא שותף להחלטה, ונושאים בהם האפוטרופוס קבל החלטה עבורו. חלק מהמשתתפים מתקשים לייצר אבחנה זו (וחלק מהאפוטרופוסים מעודדים את הערפול בנושא זה)

אחת הדרכים לסייע בידי המשתתפים להבין את המושגים והשלבים השונים שבקבלת החלטות היא לשיים מושגים כמו: קבלת החלטה, רצון, יוזמה, בחירה, במהלך המפגשים השוטפים של המשתתפים עם התומכים.

4. בכל האמור לעיל יש לפעול ברגישות רבה כלפי מערכת היחסים שקיימת בין המשתתפים לבני משפחותיהם. בריקוד הזוגי הזה בין המשתתף לבין בני המשפחה יש איזון עדין של שמירה על הרמוניה משפחתית, ויש חשיבות רבה (עבור שני הצדדים) לא להרוס הרמוניה זו.

5. אחד האתגרים המשמעותיים העומדים בפני התומכים הינו לסייע בידי המשתתף לברר אילו מבין השאיפות שלו הינן בנות מימוש בשלב זה של חייו. הגישה של שירות התמיכה בעצמאות היא שהמסע של משתתפי הפיילוט לברור גבולות היכולות האישיות שלהם צריך להתבצע בתהליך של חיפוש, התנסות והתמודדות אישית עם הצלחות וכישלונות. מומלץ לוודא שהכשרת תומכים ואופן הליווי שלהם את המשתתפים אכן תומכים בגישה זו.

6. מומלץ לבחון כיצד ניתן לסייע למשתתפים לפתח ערנות ולזהות מצבים בעלי פוטנציאל לניצול, הונאה או רמאות.

8. הממצאים מעלים את השאלה מהם גבולות התפקיד של התומך. מהראיונות ניתן לזהות מספר נושאים בהם סיוע של גורמים טיפוליים יכול היה להיטיב עם משתתפי הפיילוט. למשל: רכישת יכולת השימוש בכסף – ניתן להסתייע במרפא בעיסוק, או החזרת היכולת לחלום/לשאוף למשהו בעתיד – ניתן להסתייע בפסיכולוג. מומלץ לגבש מדיניות האם מתפקידו של התומך להפנות את המשתתפים לגורם טיפולי במקרים אלו, או לחילופין לשקול לצרף גורם טיפולי לפיילוט (מרפא בעיסוק למשל) שיכשיר את התומכים לסייע בחלק מהנושאים הללו למשתתפי הפיילוט, או יהיה מעורב בעצמו בסיוע למשתתפים.

החלק הראשון של הדוח, המסכם את שלב א' של מחקר ההערכה, כולל פרק הסיכום וההמלצות הועברו למנהל הפרויקט כבר במהלך הפיילוט, כך שניתן היה להסתייע בהם בעיצוב מודל התמיכה תוך כדי תהליך.

חלק שני – ממצאי שלב ב' – ראיונות בסיום הפיילוט

1. הנושאים העיקריים בהם התמקדה התמיכה

בחלק הראשון של הדוח ניתן היה לראות כי משתתפי הפיילוט שרואיינו הביעו רצון לעסוק במסגרת הפיילוט במגוון רחב של נושאים. בפועל, על פי נתונים שהתקבלו ממנהל הפיילוט, תהליכי התמיכה אכן התפרסו על מגוון נושאים, אך ניכר כי שני הנושאים העיקריים בהם התמקדו תהליכי התמיכה הינם:

- רכוש וכספים - למידת שימוש בכסף, בירור מצב כספי, הסדרת חובות, קבלת קצבה באופן ישיר, כתיבת צוואה
- אפוטרופסות – שינויים פורמאליים באפוטרופסות ושינויים במערכת היחסים עם האפוטרופוס. נושא זה אמנם צוין בשלב א' של מחקר ההערכה כאחד מהנושאים בהם יש למרוויינים עניין לטפל במסגרת הפיילוט, אך נראה כי כמות המרוויינים שעסקו בו בפועל גדולה מאשר אלו שציינו אותו בשלב א' של המחקר. (במחקר ההערכה לא נבדק באיזה אופן עלה הנושא במסגרת תהליכי התמיכה).

נושאים נוספים שטופלו (בסדר שכיחות יורד):

- מגורים - חזרה הביתה מאשפוז, מעבר מהוסטל לקהילה תומכת, מעבר לדיור עצמאי יותר
- תעסוקה – חיפוש תעסוקה מתאימה, מחלוקת מול מלווים בתעסוקה נתמכת, קבלת כספי פיצויים
- מימוש עצמי – לימודים, תחביבים, טיולים וכדומה
- זוגיות
- בריאות

2. שינויים שהתחוללו אצל משתתפי הפיילוט

מטרת פרק זה הינה לבחון את תוצאות הפיילוט, כלומר, לבחון אילו שינויים התחוללו אצל משתתפי הפיילוט במהלכו ואשר ניתן לייחס לפיילוט תרומה להיווצרותם. זיהוי השינויים שחלו אצל המשתתפים מבוסס על השוואת הראיונות עם המשתתפים עצמם ועם האפוטרופוסים שלהם (במידה ורואיינו) בתחילת הפיילוט ובסוף הפיילוט, וכן על הדיווחים של התומכים (לגבי חלק מהמשתתפים). הפרק אינו מתאר את כלל השינויים שהתרחשו אצל המשתתפים, אלא שינויים שניתן היה להבין מתוך הראיונות שיש להם קשר לתהליכי התמיכה. עם זאת, יש לקחת בחשבון שבמקביל לפיילוט, התחוללו בחייהם של משתתפי הפיילוט תהליכים והשפעות נוספים כגון: התבגרות, טיפול על ידי גורמי טיפול נוספים ועוד.

ניתן לחלק את השינויים העיקריים שזוהו אצל משתתפי הפיילוט לשלושה סוגי שינויים:

- שינויים פנימיים

- שינויים הקשורים לאפוטרופוס
 - שינויים במגעים עם גורמים נוספים
- בהמשך הפרק מתוארים שינויים אלו ומובאים ציטוטים להמחשתם.

2.1 שינויים פנימיים

השינויים הפנימיים שהתחוללו אצל משתתפי הפיילוט במהלכו באו לביטוי בשלושה תחומים עיקריים: תהליכי קבלת החלטות, סנגור עצמי והתנהלות כספית. אצל חלק מהמשתתפים ניתן היה לזהות גם שינוי רגשי הנובע מהקשר עם התומך. להלן פירוט השינויים בכל אחד מתחומים אלו:

2.1.1 שינויים בתהליכי קבלת החלטות

שינויים בתהליכי קבלת החלטות זוהו אצל 9 מבין 12 המשתתפים שרואינו. שינויים אלה מתפרסים על שלושה תחומים עיקריים: שיפור במיומנות קבלת ההחלטות (קבלת החלטות מושכלת, צמצום חשש משגיאה, אמון בעצמם, שיפור ביכולת מימוש), שיפור במודעות לקבלת החלטות (הבחנה מתי עצמאי ומתי לא, זיהוי גבולות הגזרה) ושיפור ביכולת מימוש:

שיפור במודעות לקבלת החלטות

- שיפור בהבחנה בין קבלת החלטות עצמאית לבין תפקוד עצמאי – בולט בעיקר בקרב משתתפים עם מוגבלות שכלית
- שיפור היכולת לזהות מתי המשתתף מקבל החלטה בעצמו ומתי ההחלטה מתקבלת על ידי מישהו אחר, או בשיתוף עם מישהו אחר
- זיהוי גבולות הגזרה של תחומים ונושאים בהם המשתתף מקבל החלטות בעצמו לעומת תחומים או נושאים שבהם מישהו אחר מחליט עבורו – בעיקר אצל משתתפים עם מוגבלות שכלית
- הבנה טובה יותר של השלבים מהם מורכב תהליך קבלת החלטות: איסוף מידע, הבנת מרחב הפתרונות האפשריים, הבנת ההשלכות של כל פתרון, בחירה, מימוש. וכן הכרה בכך שהתהליך עשוי להיות תהליך ממושך

שיפור במיומנות קבלת ההחלטות ומימוש

- קבלת החלטות יותר מושכלת ופחות ספונטאנית
- יותר אמון ביכולת לקבל החלטות, יותר סומכים על עצמם, צמצום החשש של המשתתפים מהחלטות שגויות שהם עשויים לקבל
- שיפור ביכולת לממש את ההחלטות שקבלו

עצמת השינויים בתהליכי קבלת ההחלטות בין תחילת הפיילוט לסופו נעה על טווח רחב. אצל חלק מהמשתתפים ניתן היה לזהות רק שינויים קלים שמתחוללים בעיקר בתוך המסגרת המוגנת של המפגש עם התומך, ואצל אחרים ניתן היה לזהות שינויים משמעותיים יותר

שבאים לביטוי בהחלטות ופעילויות שהמשתתף יוזם ומבצע בעצמו. הטווח רחב לא רק מבחינת עוצמת השינוי, אלא גם מבחינת גבולות הגזרה של השינוי שהתרחש ומידת ההשפעה שלו על חיי המשתתף; החל מהחלטות בעלות השפעה קטנה כמו איזה דיסק מוזיקה לרכוש ועד החלטות משמעותיות לגבי דיור, תעסוקה וכדומה)

להלן מגוון דוגמאות לשינויים בתהליכי קבלת ההחלטות של משתתפי הפיילוט:

1. משתתף בן 18 עם מוגבלות שכלית, מתגורר בבית הוריו. לאחרונה התקבלה החלטה להוציאו לדיור מוגן. ניכר כי לאחר הפיילוט המשתתף מסוגל טוב יותר להבחין בין תפקוד עצמאי לקבלת החלטות עצמאית. יתר על כן, הוא גם מבחין בין החלטות "קטנות" שהוא מקבל בעצמו לבין החלטות שהוריו קבלו עבורו. בהתייחס להחלטה המשמעותית לעבור להתגורר בדיור מוגן - החלטה שלא הייתה שלו - הוא מבין שיש לו אפשרות להחליט איך להתייחס למעבר הזה.

לפני הפיילוט: אתה מקבל החלטות לבד? "כן, הרבה. אני מט לוקח אחריות. אני לורק זבל, אני עושה כמיסה, אני שוטף כלים, אני מוריד במשקל, אני כף צרבה עושה באדיט למחר בבוקר"

אחרי הפיילוט: "אני רק מחליט לראות סרט, לקחת תרופה... ", יש דברים בדירה שיהיה לך חשוב להחליט עליהם לבד? "חולצות". מה תרצה להחליט? "על חולצות ביוסף.....ההחלטה שלי שאני מאוד אשמח להיכנס (לדירה) עם החברה אבל יהיה לי קצת עצוב. זה טוב להיות עצוב קצת מתאמצים להוריות, אבל מה לצעות לאט לאט מתרכלים."

2. משתתף בסביבות גיל 40 עם מוגבלות נפשית. בתחילת הפיילוט לא הצליח לציין אפילו החלטה אחת שקבל בעצמו. בסוף הפיילוט ציין ללא קושי החלטה משמעותית שקבל לבדו. לפני הפיילוט: עד כמה אתה מרגיש שאתה מקבל החלטות לבד? "לא כל כך". אתה יכול לתת לי דוגמה להחלטה שקבלת בעצמך? "לא זוכר".

אחרי הפיילוט: עד כמה אתה מרגיש שאתה מקבל החלטות לבד? "בין הדין" תן לי דוגמאות להחלטות שקבלת בעצמך. "צברתי פסיכיאטר" התייעצת על זה עם מישהו? "לא.... אחרתי בשיבת דייריט שאני רוצה לצבור תב"ן וצברתי.... נכנסתי לפסיכיאטרית, הוא אמר שאתה רוצה לצבור והיא אמרה תצבור וצברתי".

3. משתתף בסביבות גיל ה 40 עם מוגבלות שכלית ופיזית. התומכת מדווחת על שיפור הן בתהליך קבלת ההחלטות והן ביכולת לממש את החלטותיו:

"לדמי האופן בו הוא ניסע לקבל החלטות - שנינו עצום. לפני כמה חודשים, בתחילת הפיילוט, עשה שנינו בריטוח הרפואי שלו. הביצו לו משהו והוא קיבל החלטה. ישבנו ודיברנו, שאיתי אותו על זה, הוא אמר שהוא לא יודע בכלל

למה קיבל את ההחלטה הזו והוא מבין שצד החלטה לא מושלמת. מבין שהיום היה שאלו יותר. היום יישם ממקום אחר, ישאל יותר שאלות, יתייעץ יותר עם אנשים אחרים. הוא פחות סומך על מה שאומרים לו. המעבדה הפיזית שלו מעבירה בדברים מסוימים. הקושי במימוש כמעט תמיד על רקע תקשורת. היום מוצא דרך להיצטרף באנשים אחרים (במתורגמן, ביי) שיכתבו עבורו, שיתקשרו עבורו. הוא מקפץ על צורה"

4. משתתפת מבוגרת עם מוגבלות נפשית ואספרגר מעידה על עצמה שהיא נוטה לקבל

החלטות ספונטאניות ומתארת איך נעזרה בתומכת כדי לבחון החלטה שקבלה:

"החלטתי לעבור קופת חולים וצדדתי החלטה ככה סתם בלי מחשבה ממש, זאת אומרת הייתי באתר האינטרנט וצדדתי קופה...לא שקלתי כל מה שזה ארס, למשל שזה לא נוח לי כי אין לי תחבורה למשל. לפני כמה שנים היה אוטובוס ישיב ועכשיו זה לא המצב. שכחתי את זה. ואת לא בדקתי לפני ההטבות של קופת חולים ולא בדקתי כלום. ...התקשרתי לתומכת אז היא אמרה לי בואי נבדוק מה יותר טוב מה פחות טוב. אז הסברתי לה את הצניין של התחבורה ששכחתי לקחת בחשבון, ואת לא חשבתי על כל הצניין של שוב להתחיל מחדש, מה שמאוד קשה לי...וכך מיני דברים כאלה, אז בסוף חשבתי שכדאי לבטל ואני יכולה למשל בצדד 3 חודשים לחזור על החלטה זו, זה לא מפריע, זה לא נורא, זה נותן לי זמן לחשוב על החלטה זו."

אצל משתתפת זו ניכר גם שהתמיכה מסייעת להפיג חששות מהחלטות שהיא אינה בטוחה בהן:

"בסוף זה אני מצאתי באינטרנט דואמה (למיטה) שהייתה מתאימה לי ואני הלמנתי. אבל מה שהיה חשוב זה שהתומכת תמכה בי בזה. אז הראיתי לה את הדואמה, אבל כל התהליך זה אני צדדתי לבד."

5. משתתף בן 26 עם מוגבלות שכלית – מבין טוב יותר מה נדרש לעשות כדי לממש את החלטתו לעזוב את ההוסטל ולעבור לדירה נתמכת, מבין שיצטרך לתפקד בדירה באופן עצמאי יותר ולקוח על עצמו להתחיל ללמוד לעשות זאת כבר עכשיו.

אפטרופוס (אחיו): "הוא מנסה לקדם את חיפוש הדירה. מבין שצריך לעשות דברים כדי שיתממש מעבר הדירה. הצדד כמה פעמים לאחותי כשהיא עושה קניות לצדד אותו כדי ללמוד איך עושים קניות. רוצה ללמוד איך קונים."

6. משתתף בן 24 עם מוגבלות שכלית ופיזית. בסיום הפיילוט לא רק שהוא מקבל יותר

החלטות לגבי חייו בעצמו, אלא גם מממש אותן באופן עצמאי :

האם (אפוטרופסית): "לזאת עם חכמים - הוא יונט וקובע. הוא רק שלא את
אני יכולה להסיק. לפני כן הוא היה מקבץ אנשים לו עם מי ללכת: "אני
רוצה לזאת לשרט תדברי עם אמא שלי..". היום עושה את זה לבד. יותר
מאמין ביכולת שלי... לא ידעתי שזה הוא הוחר את הבכדי שלי. זה
השתנה. פעם המטפלת הייתה מוציאה לו את הבכדי. היום היא רק שאלת
מה הוא רוצה".

2.1.2 שינויים בסנגור העצמי

סנגור עצמי מתייחס לתהליך שבו האדם מייצג את עצמו ועומד על זכויותיו. כשלב מקדים
לסנגור העצמי על האדם להיות מודע לרצונותיו ולהעדפותיו ולפתח את היכולת לדבר בשם
עצמו. אצל 10 מבין 12 המרואיינים ניתן לזהות שיפור ביכולת הסנגור העצמי, במקביל לשיפור
בקבלת ההחלטות. הדבר בא לביטוי בהיבטים הבאים:

- בשלב המקדים לסנגור העצמי: הבעה אסרטיביות יותר של מחשבותיהם, רגשותיהם או
שאיפותיהם, רצון רב יותר לקבל החלטות בעצמם ומודעות רבה יותר לזכויותיהם
וליכולתם להשפיע על חייהם
- מוטיבציה גבוהה יותר לנהל את חייהם באופן עצמאי, בהתאם לרצונותיהם
- נכונות רבה יותר לעמוד על שלהם ולעיתים להתעמת מול הסביבה כדי לממש את
שאיפותיהם

(סנגור עצמי מול האפוטרופוסים מתואר בסעיף 2.2)

בדומה לתהליכי קבלת ההחלטות, גם בהקשר של סנגור העצמי עצמת השינויים שנצפו בין
תחילת הפיילוט לסופו נעים על טווח רחב החל משינויים קלים שמתחוללים בעיקר בתוך
המסגרת המוגנת של המפגש עם התומך, ועד לפעולות סנגור עצמי מול גורמים חיצוניים
שהמשתתפים יזמו ובצעו בכוחות עצמם.

דוגמאות לשינויים שהתחוללו בסנגור העצמי של המשתתפים:

1. משתתף בן כ 40, עם מוגבלות שכלית ופיזית, שואף לחזור למעגל העבודה לאחר
שלמעלה משנה אינו עובד.

התומכת: " שוחחנו הרבה על תעסוקה. הוא עבד בעבר עבורה רציפה. הציצו
לו עם עבודות נתימכות. בהתחלה הוא לא ידע להגיד מה הוא רוצה. בסוף
הוא החליט שרוצה עבורה רציפה. "למה הם לא חושבים שאני יכולה עבורה
רציפה?" הוא הלך לביטוח לאומי ואמר להם: "אני רוצה עבורה רציפה, אני
מסוגלת לזה". הוא הלך לשט לבד (סיפר לי אחר כך) וצמד על כך שיקבל
עבודה רציפה. השיט אבחון שבהתחלה לא היו מוכנים לתת לו, בהתחלה רצו
לתת לו רק עבורה נתימכת. חזר לבטישה עם הפקידה ואמר שרוצה עבורה

מקצועיות. הוא צמד צל כק שייצגה לו אבחון כדי להגיע לצבודה כזו. ואת כל זה הוא עשה לבד."

2. משתתף בן 24 עם מוגבלות שכלית ופיזית, מתעמת עם המסגרת בה הוא עובד על דרישתו לשכר.

האפטרופסית (אימו): "למה הוא וצוד בחור צוסיט שביתות מחאה לכך שאינט מקבלים כסף בצבודה. הם מארננים את החניכים. הוא לא מתוועץ צל זה. הוא רק מספר לי. בעבר הוא היה מסעצ אותי בבית בנושא, מקלף, צוצק משתולף, עכשיו אני לא שומעת מילה. הוא יודע עם להעסיק את עצמו יותר זמן בחדר לבד וטע לתעל את התסכולים לצעייה"

מתוך הראיון עם המשתתף עצמו ניתן להתרשם גם כי המוטיבציה שלו להחליט בעצמו החלטות הקשורות לחייו עלתה במהלך הפיילוט. בתחילת הפיילוט לא רק שלא הביע הסתייגות מכך שאנשים שונים המעורבים בחייו מחליטים עבורו בדברים קטנים כגדולים, אלא אף הצהיר כי הוא מעדיף שיחליטו עבורו. בסיום הפיילוט עמדתו בנושא השתנתה והוא אף הביע כעס על הרכז במרכז היום שלא התייעץ אתו בנושאים שנוגעים אליו.

בתחילת הפיילוט: מי מחליט מתי אתה הולך לישון? "אמא שלי מחליטה, אחרי שהמטפל הולך היא מחליטה." ואם אתה לא רוצה ללכת לישון? "היא מכריחה אותי ואני אומר: "אין לי בעיה", אני לא מתחיל להתווכח איתה."

(שיחה בנושא קבלת החלטות לגבי אוכל) "ונגיד שאמא שלך בישלה כמה דברים ואתה צריך לבחור?" "זה יהיה לי מאוד קשה לבחור" ... "למה אתה לא יכול להחליט מה

אתה אוכל?" "אני אומר לך חד וחלק שאני אוהב שמחליטים בשבילי..."
ובאופן כללי: "אני נורא נהנה שמחליטים בשבילי...אני לא אוכל כזה שיכול

להחליט הכל לבד...אני אומר לך חד וחלק שאני אוהב שמחליטים בשבילי..."
בסיום הפיילוט: "אני מאוד מאוד אוהב שצונקרים לי להחליט, אני לא

אוהב לקבל החלטות לבד... אני מחליט לבד אבל אני לא רוצה להחליט אותם לבד אני רוצה להחליט אותם עם מישהו... בבית אני ואמא אוהבים להחליט ביחד"

שאלה: "אם אמא שלך תגיד שהיא לא תומכת בהחלטה שלך לעזוב את מרכז היום ולעבור לאיחוד הצלה, מה תעשה?" תשובה: "אני אתעקש צל זה."

"את (המראיינת) היית אמורה לבוא אלפי בשעה 10, ופתאום הרכז במרכז היום שנה את השעה בלי להתוועץ איתי וזה מה שמצבן, זה מה שמצבן!....אני ממש ממש מאוכזב שהוא לא בא להתוועץ איתי צל זה! מה, כאילו,

הלו, אתה מחליט צלוי? אתה מחליט אז תבוא להתוועץ איתי!"

3. משתתף בן 26 עם מוגבלות שכלית – תהליך התמיכה התמקד במימוש שאיפתו לעזוב את ההוסטל בו הוא מתגורר ולעבור לדירה. בני משפחתו היו ערים לשאיפה זו שלו עוד לפני הפיילוט, אך רק במהלך הפיילוט נפתחו לרעיון ונתנו את הסכמתם.

המשתתף: "חשתי (על האפשרויות) ואמרת לי להט (משפחה) שכדאי דירה נתמכת כדי שיהיה לי כלים לדעת איך צוסיט וכא מיני דברים כאלה, דיברנו אני והתומכת ושכנענו אותם שכדאי שאני ילך לדירה נתמכת. איד לך, בהתחלה אני והתומכת חשבנו על דירת שותפים, ואז דיברתי עם ההורים שלי ואז הצענו למסקנה, אני והתומכת, שצריך דירה נתמכת ואז הלכנו להורים ושכנענו אותם לדירה נתמכת. אחרי החליט הם (שק"ל) יצרו לי לחפש דירה"

4. משתתפת עם מוגבלות נפשית ופיזית, בשנות השישים לחייה, מלווה באופן שוטף על ידי נציגה של 'המרכז לחיים עצמאיים', עברה במהלך הפיילוט אירוע מוחי שלאחריו בחרה בסיוע התומכת לחזור לביתה ולא לעבור לבית מוגן. במסגרת תהליך התמיכה קיבלה המשתתפת החלטה לבקש מהמלווה שלה להפוך לתומכת. לקראת סיום הפיילוט התבצע מול המלווה תהליך שנועד להנחיל לה את עקרונות התמיכה לפי המודל של 'בזכות' כדי שתוכל להחליף את התומכת של 'בזכות' בסיום הפיילוט.

המשתתפת: "התומכת צננה לי בלהחליט שהמלווה תהיה תומכת החלטות צבורי, יש משה חדש כזה ... זה כמו אפוט', אדם שנותן לך גיבוי להחלטות שלך, שתהיה בטוח בהחלטות, כי אני לא בטוחה בהחלטות, אני לא יודעת."

תהליך הפיכת המלווה לתומכת כרוך גם בהעצמת היכולת של המשתתפת לעמוד על שלה מול המלווה. המשתתפת מאד אוהבת בעלי חיים. כשחזרה לביתה במצב סיעודי לאחר האשפוז עלתה מחדש השאלה איזה בעל חיים היא יכולה לגדל עכשיו לאור השינוי במצבה הפיזי. דוגמה לנושא בו המשתתפת העזה לראשונה להתנגד לדעתה של המלווה הוא בחירת חיית מחמד מתאימה:

המשתתפת: "אם התייצגתי עם התומכת על האקווריום. האם זה מציאותי להחליט (להחליק) חתול – כי מה, נכה תחליק חתול? ... בסוף אמרת לי זה לא נורא אדם נכה שיהיה לו חתול, שהוא מחזיר לי אהבה. אני כן יכולה לתת לו אוכל כשאני עם כיסא גלגלים"

התומכת: "היא התקשרה אלי לומר שהיא הולכת לומר למלווה שהיא לא רוצה לדגל את החיות האלו (שהמלווה הציעה לה). בעבר הייתה אומרת: לא יודעת אין לי יכולת להחליט על חיי".

5. משתתפת בשנות החמישים לחייה, עם מוגבלות שכלית. הסתייעה במנהל הפיילוט ובתומכת כדי להתעמת מול מערך הדיור.

המשתתפת: "במצוק הדיור, על הרכזים, שלא עושים מה שאת אומרת להם, עושים מה שהם רוצים, צריך כל הזמן להגיד להם. מנהל הפיילוט והתומכת צוערים הרבה בהתייחסויות, איזה חיים נחיה, מה יהיה בצדד, אני הרבה ישבת עם התומכת ומנהל הפיילוט...אני החלפתי רכזים, הרבה רכזים התחלפו תחתיי, כל חודש הייתי צריכה להחליף רכז אחר, לנתת להם חוות דעת, חושבת שהם מקשיבים לי? אז פניתי למנהל הפיילוט ולתומכת ולמנהל"

6. משתתפת בשנות ה-30 לחייה, עם מוגבלות שכלית, שאפה ללמוד קורס מטפלות כדי לרכוש מקצוע. במהלך הפיילוט נמצא קורס שעל פניו נראה היה מתאים, אך האחראי על הקורס סירב לשלב אותה בקורס. בסיוע של צוות הפיילוט היא ניסתה לשכנע אותו לשלב אותה בקורס. בסופו של דבר הניסיון להיכנס לקורס נכשל, והיא למדה בקורס אחר שלא סיפק את התעודה בה הייתה מעוניינת, אך חווית ההתנסות בסנגור עצמי לימדה אותה איך להילחם עבור המטרות שהיא מעוניינת להשיג:

המשתתפת: "אמרתי לתומכת שאני תמיד רציתי ללכת ללמוד, אז היא שאלה מה ואז אמרתי שבצוקון באלף שאני צוהרת עם ילדים תמיד רציתי ללמוד איך להיות מטפלת עם תצודה. קודם כל היום בכל מצון וכן חייב שתהיה מטפלת או לנתת עם תצודה כי בראש שיש את זה אז אפשר ללכת לפי התצודה...הקורס הזה לא כ"כ הסתדר כי זה ברמה הרבה יותר גבוהה ממה ש... כאילו ברמה מקצועית השפה הרבה יותר גבוהה ממה שבד"כ מדברים. האחראי על הקורס פחד שיהיה לי קשה מדי... התומכת חשבה שהוא לא רוצה באלף שאני בן אדם עם צרכים מיוחדים והוא הסביר לה ואם למנהל הפיילוט שזה לא באלף זה, הוא פשוט מחד שאני לא אצליח להסתדר עם. אני רציתי לנסות והוא אמר שהוא יכול לדאוג לי שאני ינסה. ניסיתי להתקשר אליו כדי להגיד לו שאני רוצה להגיד פה אחת לניסיון אבל זה לא כזה הסתדר בסוף...קצת אכלה אותי כי מאוד מאוד רציתי! אחד הדברים שהוא אמר שאולי אני בין היחידים שמה רוצה את זה מבין החברה ששייכים לאצף השיקום, רוב החברה שרוצים את זה הם עם תסמונת דאון שרוצים את זה בשביל הכסף. אני לא רוצה את זה לכסף, אני רוצה את זה בשביל שאח"כ יהיה לי מקצוע. אפילו רציתי שאולי אח"כ אוכל להיות סיועתי בבי"ס על חינוך מיוחד". שאלה: "מול האחראי על הקורס, התומכת עזרה לך באיזשהו אופן?"

תשובה: "כן, באיך להתמודד עם אנשים שלא מוכנים לקבל אנשים שיש להם יותר קושי. אם נאיד יש אנשים שלא רוצים ולא מוכנים לקבל, אז הצטט לדעת איך להתמודד איתם, שפוט צריק לדעת איך... מתי להיות קשוחים ומתי לא..."

2.1.3 שינויים בהתנהלות הכספית

שישה מבין המשתתפים שרואיינו עסקו במסגרת הפיילוט בנושאי רכוש וכספים. אצל חמישה מתוכם ניתן היה לזהות התקדמות ביכולת לנהל באופן עצמאי את כספם, אשר באה לביטוי במספר היבטים של הנושא:

- התפתחות רצון לנהל באופן עצמאי את הכסף, רצון ללמוד איך לעשות זאת
- שיפור בניהול בפועל של התקציב – רישום הוצאות והכנסות, מעקב אחריהם, קניות פחות ספונטאניות ויותר מתוכננות, חיפוש של מספר הצעות מחיר
- הבנה טובה יותר של משמעות ניהול כספם על ידי האפוטרופוס – הכרה כי הכסף שבחשבונם מוגבל, הפחתת צריכה
- התפתחות רצון לחסוך כסף למטרות שונות בעתיד

בחלק מהמקרים ניכר כי המוטיבציה לשיפור בהתנהלות הכספית נובעת משינויים אחרים שמתרחשים בחייהם, כגון הסרת אפוטרופוסות או החלפת דיור. שינויים אלו במידה רבה מחייבים התנהלות כספית טובה יותר והמשתתפים מכירים בכך ורואים בכך הזדמנות ללמוד להתמודד עם הנושא.

דוגמאות לשיפורים בהתנהלות הכספית:

1. משתתפת עם מוגבלות נפשית. נציגי תאגיד האפוטרופוסות מתארים את ההתנהלות הכספית מולה:

לפני הפיילוט: *ההוצאות השוטפות של... (המשתתפת) מאד גבוהות, היא מדליקה מלפני 24 שעות ביום. התרצנו קשה כק להתנהל – אין אפשרות לממן את זה. התרצנו לה עצמה וטס לצובדת הסוציאלית.*
בסוף הפיילוט: *" היא יודעת שלא יכולה לבקש. יודעת שאין לה כסף... היא מקשת ממני רק דברים מינימליסטים. יודעת שאין לה כסף בחשבון. אין לה הכנסות בכלל. מינה לזאת. מאד מינה שהכסף יש בחשבון הוא שלה..."*

2. משתתף עם מוגבלות שכלית, בתחילת הפיילוט מרחב החלטות שלו ברכישת מוצרים/שירותים היה ברמה של שקלים בודדים. כדי להוציא סכום גבוה יותר נדרש להתקשר להוריו (האפוטרופוסים) להתייעץ. במהלך הפיילוט הוחל בתהליך הסרת האפוטרופוסות.

האפוטרופוסית (האם): "בעבר היה מצב שהוא נתקע ורצה שאלוה לא ואז הוא צריק להחזיר לי את הכסף. עכשיו הוא מבין שהוא לא רוצה לקחת הלוואה... בזמן האחרון לא קונה שטויות כמו שהיה עושה בעבר. עושה יותר חשבונות. גם מראה לי את החשבונות...."

אנחנו מנסים להוריד לו את האפוטרופוסות. אנחנו מרזים שנה מבין עם אותו ועם אותנו. הוא מסוגל להפקיד כסף, מסוגל לשוחח ולבטא את רצונו. הלק לבנק לבד ואמר לה שרוצה להעלות את החיסכון. אבל בעלל שיש לו אפוטרופוס לא הרשו לו. כל דבר צריק אישור שלנו... לפני שנה לא חשבנו על לוותר על האפוטרופוסות. הוא היה הרבה יותר בזבזן. חשנו שאם ניתן לו עצמאות כספית לא יישאר לו כסף. אבל מנהל הפיילוט נכנס לתמונה והסביר לנו... (המשתתף) לקח על עצמו ואמר שהוא מבין שאם הוא מבזבז הכסף לא יישאר לו כסף."

3. משתתף עם מוגבלות שכלית. כשנכנס לפיילוט לא היה לו אפוטרופוס, אך במהלך הפיילוט מונו האחים שלו כאפוטרופוסים. במסגרת הפיילוט החל תהליך ייצוג להסרת האפוטרופוסות.

המשתתף: "בעבר לא הייתי מסודר כל כך אז עכשיו אני רוצה לשמור דברים של כסף לעצמי, רוצה להיות מסודר סביב הבנק. בעבר, אני יודע, יותר זלזלתי, התייחסתי לכסף כדבר נזיל... היא (התומכת) באה בערק באולוסט. היא התחילה לשאף אותי כל מיני שאלות ובסופו של דבר התחלנו לסדר את הנושאים, לדבר על דברים כמו בנק, אבל אין לי מה לטפל בנושאים כאלה אם יש אפוטרופוס. ...יש בחור שצטרף לי בבנק, (הכוונה למתנדב שגויס על ידי מנהל הפיילוט), הוא לא יכול לעזור לי יותר. ברצע שהאפוטרופוס יבוטל אז נוכל לבנות תכנית. הוא צטרף לסדר את הבנק, לראות מה המצב בחשבון, מיט, איפה אני מבזבז. הייתה תכנית לעזור לי לסדר את ההוצאות בבנק, הוצאות מול הכנסות...."

2.1.4 שינוי רגשי

גם אם אין זה חלק מהגדרת התפקיד של התומכים, בפועל חלקם סיפקו למשתתפים תמיכה וחיזוק גם בהיבטים רגשיים וחברתיים מעצם העובדה שנפגשו עם המשתתפים באופן קבוע, השתדלו להיות קשובים ולא שיפוטניים, והביאו לקשר גישה חברית.

"זה היה נדיב וזה עשה לי טוב לראות שמישהו רוצה להילחם בשבילי, וזה היה טוב. זה קצת חדש בשבילי וזה טוב שאם יש איזה בעיה שאני יכולה להתקשר, זאת אומרת כאילו אני ... יש מי שיכול לסייע... וזה טוב.. זה הרגשה טובה." (משתתפת עם מוגבלות נפשית ואספרגר)

"היא לא התביישה לשתף אותי בארומה" (משתתפת עם מוגבלות נפשית ופיזית)

"שראיתי שאני כמו התומכת, שאני שווה לה, שאני גם בן אדם, ראיתי את ההתייחסות שלה כלפיי, נורא יפה, ללא שיפוטיות, לא שפטה אותי אף פעם היא לא לצענה לי... היא ביקרה אותי בבית חולים קבוצ, זה היה כמו כוכה, כמו כוכה מאיר, כמו קרן שנה... פתאום ראיתי שגם זה יש קשיים, שגם היא מתלבטת עם כספית." (משתתפת עם מוגבלות נפשית ופיזית)

"אנחנו מצין חברות כראש, כאילו, נכנסנו לאותו צחק השווה." (משתתפת עם מוגבלות נפשית)

2.2 שינויים הקשורים לאפטרופוס

את השינויים הקשורים לאפטרופוס ניתן לחלק לשתי קבוצות: שינויים פורמאליים באפטרופוסות ושינויים במערכת היחסים בין המשתתף לאפטרופוס שלו. בהתייחס לשינויים הפורמאליים, מתוך נתונים שהתקבלו ממנהל הפיילוט עולה כי אצל שישה מכלל משתתפי הפיילוט החלו תהליכים להסרת אפטרופוס, כאשר תהליכים אלו נמצאים בשלבים שונים. נכון למועד כתיבת דוח זה הושלמו שניים מהתהליכים: למשתתף אחד הוסרה האפטרופוסות ולמשתתפת נוספת הוסרה האפטרופוסות בעניינים אישיים. יש לציין כי מחקר הערכה זה לא בחן את האופן בו נוצרו והתפתחו תהליכים אלו של הסרת אפטרופוסות.

התומכת של משתתף עם מוגבלות שכלית, אשר ליוותה אותו בביקור אצל הפסיכיאטר והסבירה לפסיכיאטר את העקרונות של מודל התמיכה מתארת: *"בעקבות פניה שלנו לפסיכיאטר כדי יסיר את חוות הדעת שלו יש צורך באפטרופוס, הפסיכיאטר הסכים והסיר את הבקשה שלנו. זה אותו פסיכיאטר שהמליץ*

*למנות לו אפוטרופוס לאחר שנפגע עם... (המשתתף) וצט האחיט שלו
(האפוטרופוסים). חצי שנה לאחר שהגיש מכתב שיש צורך באפוטרופוס,
הפסיכיאטר כתב מכתב שאין צורך באפוטרופוס. הפסיכיאטר תחקר אותו
ארכאות, וכתב שהוא צריך תואק אפל לא אפוטרופוס."*

מעבר לתהליכים פורמליים, ניתן לזהות אצל חלק מהמשתתפים שינויים במערכת היחסים בינם לבין האפוטרופוס. אצל המרואיינים שיש להם אפוטרופוס בן משפחה ניתן היה לזהות באופן גורף עצמאות רבה יותר בקבלת החלטות בתחומים שונים בחייהם – בניהול כספים, ובניהול חיי היום יום. נראה כי שינוי זה נבע הן מדרישה של המשתתף והן מהבנה של האפוטרופוס המשפחתי את החשיבות של הפיכת המשתתף לעצמאי יותר, ואת החשיבות שבלתת לו לחיות את חייו בהתאם לבחירותיו. בהקשר זה יש לציין כי חלק מהאפוטרופוסים המשפחתיים שרואיינו ציינו כי גישתם לנושא האפוטרופוסות הושפעה מהמפגשים שלהם עם צוות הפיילוט פירוט השפעת המפגשים על האפוטרופוסים – בהמשך הדוח).

*"השינוי העיקרי זה ברצונות שלו ובדרישות שלו: החלפת הדירה – רוצה לצאת
(מדיר מולן) יותר מאשר בעבר. ובנושא הביקורית בבית – פגע זה היה
נאמר בזה שאמרתי לו שהוא לא יכול להגיש (הביתה) ביום חמישי, רק ביום
שני. עכשיו הוא מתעקש על זה. יותר ויותר קשה לי להוריד אותו
מזה... הוא מנסה ורוצה להחליט יותר. אנחנו אט נותנים לו יותר. המסכה
רואה את השינוי של קבלת ההחלטות אצלו... כשאני שואל את... (המשתתף)
מה הוא רוצה, זה אומר שאני נותן לו להחליט" (אפוט' משפחתי למשתתף עם
מוגבלות שכלית. במהלך הפיילוט הסכימו בני המשפחה לאפשר למשתתף לצאת מדיר
מוגן למגורים עצמאיים נתמכים)*

*"אני יותר מסבירה. יותר נותנת לו חופש בחירה. הרבה יותר. כשיוצאים הוא
מחליט לאן. בכל. נותנת לו להחליט." (אפוט' משפחתי למשתתף עם מוגבלות
שכלית ופיזית).*

שאלה: "עד כמה את מרגישה שאת מקבלת החלטות לבד בנושאים שונים בחיים שלך? "
*"היום הרבה יותר ממה שהייתי נאיד לפני שנה וחצי. האפוטרופוסיות שלי
משתדלות לנתן לי כמה שיותר עצמאות להחליט בכוחות עצמי מה נכון ומה
לא...." (משתתפת עם מוגבלות שכלית)*

בהתייחס לאפוטרופוסים שאינם בני משפחה, השינויים במערכת היחסים בינם לבין משתתפי הפיילוט מורכבים יותר. בהסתמך על הראיונות עם המשתתפים עצמם, עם התומכים, ועם נציג תאגיד האפוטרופוסות נראה כי יש קשר בין השינוי שהתחולל במערכת היחסים בין האפוטרופוס

למשתתף לבין הנכונות או העדר הנכונות של האפטרופוס לשתף פעולה עם הפיילוט. עם זאת יש להתייחס למסקנות אלו בזהירות בשל העדר מידע מספק מנקודת המבט של האפטרופוסים החיצוניים.

נראה כי כאשר נוצר שיתוף פעולה בין האפטרופוס לצוות הפיילוט, היחסים של המשתתף עם האפטרופוס שלו לא נפגעו ולעיתים אף השתפרו. כאשר לא היה שיתוף פעולה בין האפטרופוסים לצוות הפיילוט, בחלק מהמקרים נוצר מתח בין המשתתפים לאפטרופוסים שלהם, למרות מאמצי התומכים לגשר ביניהם. נראה כי מתחים אלה נובעים מהתעוררות הרצון של המשתתפים להתנהל באופן עצמאי יותר, ולהיות יותר שותפים בקבלת ההחלטות הנוגעות לחייהם. לפחות במקרה אחד נראה כי המתח קשור לתחושה של האפטרופוס כי מעמדו מאוים. יתכן כי שינויים אלו במערכות היחסים של המשתתפים עם האפטרופוסים שלהם הינם שלבים ראשונים בתהליך שיוביל את חלק מהמשתתפים לעמידה איתנה יותר על זכויותיהם מול האפטרופוסים, להחלפת אפטרופוס, או להסרת האפטרופוסות.

להלן תיאור המקרים השונים:

1. הנציג של האפטרופוס המוסדי שרואין בסיום הפיילוט מטפל בשני משתתפי הפיילוט אשר יש להם מוגבלות נפשית: גבר ואישה. האישה טופלה בתחילת הפיילוט על ידי נציגה אחרת של האפטרופוס (שרואינה בתחילת הפיילוט) והועברה לנציג זה במהלך הפיילוט. מהראיונות עם שני נציגי אפטרופוס זה עולה כי כתוצאה מהפיילוט חלו שינויים משמעותיים במערכת היחסים של משתתפת זו עם נציגי האפטרופוס: יותר תקשורת ישירה ולא מתווכת, שיתוף פעולה טוב יותר עם האפטרופוס, הבנה טובה יותר את מצבה הכספי ושליטה טובה יותר בהוצאות וכן הבנה טובה יותר של התפקיד של האפטרופוס:

לפני הפיילוט: "הייתה תקופה מאד ארוכה שדיברתי אתה כמעט כל יום. השיחות חזרו על עצמן. לא הייתה התקדמות. היו הרבה סאלות שקורות לצנייני אופ' שלא יכולתי לתת להן מענה.... היו לה המון בקשות. לא את כולן אני יכולה לענות. לכן חשב שהצו"ס עושה סינון מה הכרחי ומה לא. הצו"ס פונה אלי בבקשות מיוחדות חד פעמיות ואני בודקת אם אפשר לספק את אותו צורך. חשב לי שהצו"ס תהיה בתמונה כי היא רואה את כל הצרכים של... (המשתתפת). התקשרת הצוקרית היא מול הצו"ס..." (נציגת

האפטרופוס המוסדי שטיפלה במשתתפת בתחילת הפיילוט)

אחרי הפיילוט: "מבינה את המצב ומבינה שאנחנו מנסים לעזור לה לשמור את הזכויות שלה בנכס... נראה שהבקשות שלה יותר ממוקדות מאשר בעבר. היא לא מתקשרת לשיחות סרק היא מבקשת דברים ריאליים. היא יודעת מה היא יכולה לעקוב. יותר ממוקדת וריאלית בבקשות שלה בהשוואה למה שהיה

בעבר. וברוב המקרים הבקשות שלה נענות בחיוב. ...התומכת מנסה לעזור לה להבין שהיא צריכה למצות את זכויותיה. לדעתי זה עוזר לה לסדר דברים בראש. עוזר יותר מהעובדת הסוציאלית. המפגשים בהם נכחו 'בזכות' היו יותר משמעותיים... המעורבות של 'בזכות' עזרה לקדם את התחום המשפטי – ההסכם עם ההורים. נראה ש'בזכות' עזרו לה להבין את ההליכים שאמורים להיות.

אני מסתמך על המידע שאני מקבל ממנה עצמה. אצלה אני לא מקבל ככלל מידע מהארט הטיפולי. כיום אין כמעט תקשורת דרך ארט הטיפולי. בעצם הצוות (מטעם סל שיקום) כמעט לא בתמונה. בעבר היא הייתה יותר בתמונה" (נציג תאגיד האפוטרופוסות שמטפל במשתתפת כיום)

יחד עם זאת, נציג האפוטרופוס מציין גם כי העברת האחריות ישירות למשתתפת גורמת לעיכוב תהליכים של מיצוי זכויות בהם היא נדרשת להשיג מסמכים ומסיבותיה שלה אינה דואגת להשיגם:

"החזרה האחריות אליה אז הכל תקוצ, כל המסמכים הרפואיים שהיה בהם זרק כדי להשיג לה קצבה נוספת. בחצי שנה האחרונה שוחחתי איתה על הנושא שהיא מפסידה זכויות בכלל שאינה מצהירה מסמכים. אני לא יכול להגיש את הבקשה. זה תקוצ אצלה."

יש לציין כי נושא זה שאליו מתייחס נציג האפוטרופוס כ"תקוע" נפתר לקראת סוף הפיילוט, כאשר המשתתפת קיבלה החלטה לטפל בו.

לגבי המשתתף הגבר שבמהלך הפיילוט עבר התפרצות של מחלת הנפש, ובמועד סיום הפיילוט היה באשפוז, נציג האפוטרופוס לא הבחין בשינויים בהתנהלותו מולם.

2. שני בני זוג עם מוגבלות נפשית הנמצאים תחת חסות של אפוטרופוס חיצוני – הגבר קיבל החלטה לעזוב את האפוטרופוס, אך לא מעוניין לעשות זאת לבד, ממתין שבת זוגו תקבל גם היא החלטה בנושא. האישה מדווחת על התדרדרות במערכת היחסים עם האפוטרופוס שקשורה לכך שהאפוטרופוס מבין שנערכות שיחות בנושא של החלפתו:

"עכשיו אנחנו (אני וכן זואי) בקטע שאנחנו לא כ"כ מדברים עם האפוטרופוס בטלפון, ...התומכת הייתה רוצה לקיים אינטימי פגישה יחד עם האפוטרופוס אבל הוא לא מסכים, הוא פאז מזה שאנחנו סוקלים להחליף אותו."

3. משתתפת עם מוגבלות נפשית שהחליפה אפוטרופוס במהלך הפיילוט בעקבות החלטה שהתקבלה עוד לפני הפיילוט, אך אינה מרוצה גם מהאפוטרופוסית הנוכחית:

התומכת: "המשתתפת קיבלה החלטה לנתק מצד לחלוטין עם האפוטרופוסית. היא לא מוכנה לדבר אתה או להיפגש אתה ואם לא שאכשר ביניהן. אני לא מתקשרת עם האפוטרופוסית בניאוד לרצונה, אמרתי לה את זה. כראש יש נתק מוחלט למצט נציט מטצט האפוטרופוסית שמאיצ פעט שבוצייט לתת לה כספ. לו היא מספרת הכל." (תומכת של משתתפת עם מוגבלות נפשית שנמצאת בטיפולו של תאגיד אפוטרופוסות)

2.3 שינויים במגעים עם גורמים נוספים

תחום נוסף בו ניתן היה לזהות שינויים אצל משתתפי הפיילוט הוא אופן ההתנהלות מול גורמים חיצוניים (מטפלים, ספקי שירותים, גופים מסחריים וכדומה). שינויים אלו, אשר נבעו הן מהשינויים הפנימיים שתוארו לעיל, והן מהסיוע של התומכים בתיווך והנגשה, אפשרו להם לממש שאיפות אישיות, לחוות חווית הצלחה, למצות את זכויותיהם, או לבחון באופן עצמאי את גבולות היכולת של עצמם.

2.3.1 הנגשה ותיווך

היכולת של משתתפי הפיילוט לטפל בנושאים שונים בחייהם והיכולת לממש שאיפות ומטרות אישיות השתפרה גם בזכות ההנגשה והתיווך של התומכים אשר הותאמו לצרכים האישיים של כל משתתף, לדוגמא: סיוע בכתיבת מיילים ומכתבים וחיפוש מידע עבור מי שמתקשים בקריאה וכתיבה, מציאת פתרונות כגון כתיבת מכתבים או הודעות ווטסאפ עבור מי שמתקשה בתקשורת בעל פה, הנגשה פיזית של מקום ההתנדבות עבור משתתף עם מוגבלות פיזית, פישוט טקסטים כתובים, תווך מול נותני שירות וגורמי טיפול כגון: עורך דין, אפוטרופוס, שירותי רפואה, גורמים טיפוליים, וביטוח לאומי, ועוד.

"לי מאוד מאוד קשה לכתוב אז היא (התומכת) הייתה עוזרת לי לכתוב ויחד עם מתורגמן הבנו, יצרנו קבוצת וואטסאפ של...התנו...אם הצבודה לא טובה אני רוצה שהתומכת תדבר עם הבוס כדי שאני יוכל להבין מה קורה שם או משהו אחר. נניד בית משפט, אז היא יכולה לעזור לי להבין את הדברים, יש מכתבים שאני מקבל שאני לא מבין אותם והיא עוזרת לי להבין אותם" (משתתף עם מוגבלות שכלית ופיזית)

שאלה: תני לי דוגמה לבעיות שהתומכת עזרה לך לפתור. תשובה: כן, בעק"ל, באלווין "איך היא עזרה?" "בדיבורים, דיברה עם הרכזים, עם אלה של אלווין" את מתכוונת שהיא עזרה לך להגיד את מה שאת רוצה להגיד לרכזים?" "כן, כי כשאני ליד אנשים אני מתביישת. היא עזרה לי עם הביישנות, אני יותר פתוחה, הייתי יותר סאורה" (משתתפת עם מוגבלות שכלית)

2.3.2 מימוש שאיפות אישיות

ההשתתפות בפייולט סיפקה לרוב המרואיינים הזדמנות להגשים שאיפות אישיות (או לפחות להתקדם מספר שלבים בכיוון מימוש השאיפות), לחוות חוויות של הצלחה, או לבחון את גבולות היכולת שלהם ללא התערבות שיפוטית מבחוץ. להזדמנות זו ערך רב עבורם שכן סביבת חייהם הרגילה בדרך כלל אינה מעודדת, ולעיתים אף אינה מאפשרת הגשמת שאיפות. בדרך כלל השיח סביבם הוא שיח שיפוטי שמסביר להם מה הם לא יכולים לעשות ומדוע (לעיתים, מתוך רצון לגונן עליהם). לחוויית ההצלחה אותה חוו במסגרת הפייולט ישנה השפעה הן על ביטחונם העצמי והן על תפיסת המסוגלות שלהם.

הנושאים בהם הוגשמו שאיפות אישיות (או שהחל תהליך להגשמתם) הינם: הסרת אפוטרופוס, בחירת דיור, מימוש תחביבים, לימודי מקצוע, החלפת מקום עבודה, נסיעה לחו"ל, ועוד.

דוגמאות למימוש השאיפות ולבחינת גבולות היכולת:

1. אמו (האפוטרופסית) של משתתף עם מוגבלות שכלית ופיזית שמימש חלום להתנדב במד"א: "בתהליך הוא רצה מאד להתנדב והצליח להתנדב במד"א. זו אולי הכותרת של הפרויקט עם התומך. הוא מרטיט ש"רציתי לעשות משהו והצאתי אליו". זה קצת מבלבל מצד אחד רואה שאם הוא מצדיר מטרם יכול להשיג אותה, מצד שני לא כל דבר יכול להשיג. זה מבלבל אותו. זו משוכה שצריך לעבור. הוא הקפיד על ההתנדבות כל השנה, ארצון צוות, ארצן הסעות. המשיק כל השנה. הוא ניהל את הצוות בצמנו. הם קבלו אותו כמי שמחליט ומארצן את הכל. ארצן קבוצת מתנדבים, אנשים שלא הכיר. פרסט בפויסבוק. הם קבלו אותו כסמכות. הוא מחליט. יש לו נחישות כריזמה, פוטנציאל להובלה. מימש פוטנציאל להובלה. הוא זאה בצמנו."

2. משתתפת עם מוגבלות שכלית שהגשימה שאיפה לטוס לחו"ל וכן למדה קורס מקצועי (אם כי לא הקורס שהיה בעדיפות הראשונה שלה): "עם התומכות בצמט נתנו סולט על .. כמו... דחיפה כלו על לתת את הביטחון... שהוא בצמט הצלה את הביטחון הצמני. כי לפעמים הביטחון הצמני הוא זה מה שצריך את החיוק.... חיוק תפיסת המסוגלות, שיחות על חיוק שזה צפה לי ממש טוב, כאילו יותר חיוק על הביטחון הצמני שלי... שבצמט זה היה יותר לבחון את צמני מה אני יכולה לעשות טוב לצמני."

3. משתתף עם מוגבלות שכלית ששואף להשיג רישיון נהיגה: "התומך עזר לי לחפש מידע על רישיון נהיגה. האמת בהתחלה הלכתי להוציא דוח על לימוד

נהיגה - טופס ירוק קוראים לזה, אז הלכתי הוצאתי את זה וזה לא צלח לי
כסף זה צלח בחינם ו... אח"כ התואק דיבר עם הבן של המורה שלו לנהיגה
וראינו שזה צולח יקר הרבה כסף אז ירדנו מזה. בינתיים."

עצמת השינויים שתוארו בפרק זה שונה ממשותף למשתתף ונראה כי היא תלויה בגורמים
רבים, כגון: מידת המוטיבציה אתה הגיע המשותף לפיילוט, סוג המוגבלות, רמת התפקוד, גיל,
מעורבות של גורמים טיפוליים נוספים, אירועים אישיים שהתרחשו בשנת הפיילוט (מחלות,
אשפוזים, התפרצות מחלת הנפש...), שיתוף הפעולה של האפוטרופוס והגורמים הטיפוליים עם
הפיילוט ועוד.

פרק זה עסק כולו בשינויים שחלו אצל משתתפי הפיילוט ולעיתים גם אצל האפוטרופוסים
בתקופת הפיילוט. חשוב לציין שלא בכל המקרים ניתן לזהות שינויים משמעותיים שחלו אצל
המשתתפים. במקרה אחד של משתתפת מבוגרת עם מוגבלות נפשית ומורכבות בריאותית,
ניתן להבין מדברי התומכת שלא ברור אם חל אצלה תהליך משמעותי. מקרה זה מעלה את
השאלה לגבי התאמת המשתתפת לפיילוט, ובאופן רחב יותר - לאילו סוגי מוגבלויות מתאים
מודל התמיכה שפותח בשלב זה. המשתתפת עצמה סירבה להתראיין בסוף הפיילוט, מובאים
כאן דברי התומכת:

התומכת: "היא מאד רצתה להסיר אפוטרופסות, האצנו לשלבי סופיים, אברנו
פסיכיאטר שהסכים, הבאנו ביטוח לאומי, צו"ס, שהבינו שהאפוטרופוס לא
הוציא וצריך למצוא דרך אחרת. היא הייתה צריכה לעשות תהליך קטן
להסכים לדבר על המורכבויות של המצב שלה והדרך לפתור אותן. לא
הסכימה להתעמת עם המורכבות של המצב ואיך לפתור אותו. למעשה: לא
מכבסת את הפאדיט (שכנה יכולה לעשות זאת עבורה אחת לכמה זמן).
צו"ס לא תאפשר הנחה כלל. היא צריכה להתעמת עם זה. לא הצלחנו לדבר
על זה. ברצע שנצתי בנקודות הבעייתיות הפסיק התהליך. זה תקצ את
התהליך למארי....

לא רואה שינוי אצל... המצב הנפשי משתפר על קבלת החלטות
אימפולסיביות, שאחר כך אולי היא תחזור בה מהחלטות. יתכן שהנוכחות
שלי מנעה נלק לפעמים אבל מצטט הנוכחות. לא בטוחה שהייתה השפעה
צמוקה עליה. אצל מובטלות נפשית ההשפעה של יצירת האמון הבסיסית
הרבה יותר ארוכת טווח, יתכן שצריך יותר זמן לראות אפקטיביות של
התמיכה....

היא מאד צרה לנאטאס כספייט, אפאל באפאל הצדד דאמנטי עפה יכולה לשכוח דברייט. אין צקביות. זה מצלח שאלה אט יש לנו כלים לטפל באדט צט דאמנטיה."

3. עמדות כלפי המשך שירות התמיכה בקבלת החלטות

המשתתפים והאפוטרופוסים שראיינו נשאלו אם היו מעוניינים להמשיך את שירות התמיכה במידה וניתן היה. כל המשתתפים ללא יוצא מהכלל הביעו עניין בכך, כאשר התחומים בהם היו רוצים להמשיך את התמיכה הינם מגוונים: התנהלות כלכלית, תמיכה רגשית/חברתית, קבלת החלטות, חיפוש/החלפת מקום עבודה, הנגשה, תיווך, חיפוש זוגיות והקמת משפחה, ביטול/החלפת אפוטרופוס, התנהלות מול מערכות, החלפת דיור, לימוד קריאה. בחלק מהתחומים שלעיל (לימוד קריאה למשל) נראה כי סיוע של אנשי מקצוע טיפוליים עשוי לתת מענה מתאים יותר מאשר ליווי של תומכים, אך רשימת תחומים זו מעידה כי התומכים נתפסים על ידי המשתתפים כמתאימים לסייע בכל תחומי החיים. יתכן כי משתתפי הפיילוט מתקשים להבין את גבולות תפקיד התומך.

שלשה מתוך ארבעת האפוטרופוסים המשפחתיים שראיינו הביעו עמדה חיובית בעד המשכת השירות, בעיקר על רקע ההכרה בתרומת הפיילוט להתקדמות המשתתף בכל התחומים שתוארו בפרקים הקודמים. למעשה, שניים מהם הביעו דאגה עמוקה מסיומו של הפיילוט לאחר שנה בלבד. להערכתם, מתן שירותי תמיכה במשך שנה אחת בלבד אינו מספק – זהו רק הצעד הראשון בדרך ארוכה שחשוב להמשיך לצעוד בה. הדבר נכון במיוחד לגבי משתתפים עם מוגבלות שכלית אצלם יש צורך בתהליכים הרבה יותר ממושכים כדי להגיע לתוצאות:

"מאד חשוב שישיק. כל דבר שמתחילת צט ילדיט כאלה זה חייב להיות מאד ארוך טווח צט תכנית מופנית, התהליכים ארוכים מאד. שנה זה ממש לא מספיק. אי אפשר לעשות דברייט צל קצה המזלזל" (אפוט' משפחתית למשתתף עם מוגבלות שכלית ופיזית)

"שנה זה זמן קצר מדי. השינויים רק מתחילים. לא חשוב שבאלף צריק להפסיק את זה. רק התחלתם ואתם צוצריט ממש בהתחלה! איך אני מתמודד צט כל השינויים שצראתם? אתם נוטיט את הסירה ביט אחרי שהצטתם אותה." (אפוט' משפחתי למשתתף עם מוגבלות שכלית)

האפוטרופוסית בת המשפחה היחידה מבין המראיינים שלא תמכה באופן חד משמעי בהמשך התמיכה בקבלת החלטות, ונימקה זאת בחוסר ידיעה מה קורה בתוך התהליך התמיכה, בחשש מריבוי גורמים מטפלים שאינם מסונכרנים ביניהם, ובחשש מכך שהאפוטרופוסות תוסר והיא תישאר עם המחויבות לטפל בבת משפחתה אך ללא הסמכות.

"יותר מדי טבחים מקללקים את התבשיל. יש לה מטפלת ראשית מאראון קלף, רכזת ומדריכות מאצק הדיוק, מישהו מבזכות, מישהו מאלווין ואנחנו. אף אחד לא יודע על מה עובדים האחרים. והיא משתמשת במניפולציה: "התומכת שלי מבזכות אמרה שיותר לי לעשות מה שאני רוצה... זה מבזבז מדי. כי היא לא מבינה. היא כל הזמן אומרת "יש לי את הזכות להתחתן, שיהיה לי כלב, שיהיה לי רשיון, לעצוב את הדירה אמרתי לה שאת מאצק הדיוק היא לא יכולה לעצוב. "יש לי את הזכות שיהיה לי הדירה שלי". היא לא מבינה איך משיגים את הדברים. אני חוששת מכך שהאחריות עלי, אך אם לא תהיה לי סמכות לקבוע דברים, אז לא אוכל לעמוד בזה." (אפוטרופוסית בת משפחה למשתתפת עם מוגבלות שכלית)

במחקר הערכה זה לא נשאלו שאלות ישירות לגבי השפעת הפיילוט על התפיסות והעמדות של האפוטרופוסים כלפי האפוטרופוסות, אך במהלך הראיונות עלו התייחסויות ספונטאניות של האפוטרופוסים בני המשפחה לנושא, כאשר שלושה מתוך ארבעת המרואיינים ציינו את תרומת הפיילוט עבורם כמי ששואפים לקדם את בן המשפחה עם המוגבלות. נראה כי המפגשים הקבוצתיים והאישיים בהם השתתפו תרמו להם במספר היבטים:

1. הבנה טובה יותר של מהות תפקיד האפוטרופוס וגיבוש תפיסה מוגדרת יותר לגבי מהות התפקיד
2. ידע וכלים איך לכוון את המשתתף לעצמאות רבה יותר בקבלת ההחלטות שלו
3. מידע לגבי מגוון פתרונות שונים אפשריים עבור המשתתף

"זה בעקבות הכיילוט. ובעקבות השיחות עם מנהל הפרויקט. הבנתי שהוא (המשתתף) בואר. זה עם נותן לי שקט - אם לו הבחירה שלו אז שייקח אחריות על התוצאה. כלומר אם הוא לא מרוצה אז הוא יודע שזו הייתה הבחירה שלו" (אפוט' משפחתית למשתתף עם מוגבלות שכלית ופיזית).

"הייתי בעל פה פגישות של הכורוס. בעיקר העשיר את הידע שלי שיש עוד אופציות. יש עוד פורמים באינטרנט ואחרים עצוסקים בנושא... למדתי מהפרויקט שיש כל כך הרבה אופציות לדיוק. הציגו לי מלא אופציות לסוגי דיוק נתמכים בכל מני רמות. פתחו לי את הציונים. לפני כן חשבתי שיש רק שתי אפשרויות: הוסטל, או לאור בדירה עם שותפים כמו כל אדם אחר, ככלל לא ידעתי שיש דיוק נתמך.

אנחנו - המשפחות - לא יודעים כלום. לא מה הזכויות שלו. לא מה החובות שלי כאפוטרופוס, לא יודע מה אסור לי לעשות, מה מותר לי! לא

יודעים את החוקים. ואת לא יודעים איך לעשות דברים באופן נכון..... לעם
בכורט מישהי סיפרה על לוח שחי יחיד. סיפרה מה הם צריכים מהמסכה.
לפני הכריקט לא חשתי שזה כחלף אפשרי. עכשיו יודע שזה אפשרי ומה זה
ידרוש מאתנו כמסכה.... בדברים הדדואים הבנתי שאני לא יכול להחליט
לפני עצור... (המשתתף). הבנתי שצריך להקשיב לו, לבדוק אם זה רלוונטי"
(אפוט' משפחתי למשתתף עם מוגבלות שכלית)

גם נציג האפוטרופוס המוסדי שרואין לגבי שני משתתפים שונים שבטיפולו זיהה השפעה
חיובית של הפיילוט על הצלחתו בהשגת מטרותיו כאפוטרופוס לגבי משתתפת אחת מבין
השניים שבטיפולו.

4. האופן בו המשתתפים תופסים את התומך

המשתתפים שרואינו נשאלו האם התמיכה של התומך דומה לעזרה מבני משפחה או עובדים
סוציאליים/מדריכים והאם יש דברים בהם העזרה של התומך שונה מזו של אנשים אחרים. שאלה זו
נשאלה בסוף הריאיון, חלק מהמראיינים כבר היו עייפים ולא השיבו עליה, או השיבו באופן לקוני.
ניתן לחלק את התשובות לשתי קטגוריות: תשובות המעידות על הבנה של מהות תפקיד התומך,
ותשובות השמות דגש על התמיכה הרגשית חברתית של התומך:

הבנת מהות התפקיד של התומך:

- חושבת על זכויות המשתתף, דואגת לאינטרסים שלו, מגנה עליו, כמו עורך דין טוב,
- לא מערבת את המשפחה או האפוטרופוס, שומרת על סודיות מול גורמים מטפלים
- יחס מכבד, יחס בגובה העיניים, לא שיפוטית

תמיכה רגשית חברתית:

- נמצאת "כאן ועכשיו" – מסייעת איך לפתור דברים בהווה ולא לדון בעתיד הרחוק
- כמו משפחה, כמו חברה – מקרינה אכפתיות, חום, מבינה, אפשר לשוחח אתה על כל דבר
- נגישה

נראה כי אצל חלק מהמשתתפים מתחילה להתפתח ההבנה כי תפקיד התומך שונה מבעלי
תפקידים אחרים בהם נתקלו עד כה, בעוד שאחרים מנסים לסווג אותו לקטגוריות המוכרות להם,
כמו: חבר, אחות קטנה, עורך דין.....

"יש משהו כרצף יצא, זה כמו אפוטרופוס, אדם שנותן לך איבוי להחלטות
לך, שמהיה בטוח בהחלטות" (משתתפת עם מוגבלות נפשית)

5. אתגרים בתהליך התמיכה

שלושת התומכות שרואיינו התבקשו לציין את האתגרים העיקריים של תהליך התמיכה בקבלת החלטות מנקודת מבטם כתומכות. להלן האתגרים המרכזיים שעלו:

- הצורך לסנכרן בין מספר מערכות טיפוליות שמטפלות במשתתפים ועובדות בגישות שונות
- רתימת הגופים השונים המעורבים בטיפול במשתתף לשתף פעולה עם תהליך התמיכה. שיתוף פעולה מצד הגורמים השונים המעורבים בטיפול במשתתף (עו"ס, אפוטרופוס, משפחה, מערך דיור ...) הינו משמעותי להצלחת תהליך התמיכה. יש צורך להשקיע בבניית שיתופי פעולה אלו.
- בניית אמון אצל משתתפים (בעיקר משתתפים עם מוגבלות נפשית)
- התמודדות עם התמיכה באדם שהתפקוד שלו הינו "גלי" (למשל התפרצות מחלת נפש, התעוררות דמנציה וכדומה).
- לא להיות שיפוטיים, לא להחליט עבור המשתתפים למה הם מסוגלים ולמה אינם מסוגלים
- כדי לתמוך בקבלת החלטות של משתתף יש צורך ביצירת כימיה אישית אתו. לעיתים הכימיה הזו לא נוצרת מהצד של המשתתף וצריך לדעת לספוג דחיה מבלי להיפגע

בנוסף, ציינו שלוש התומכות כי משך זמן של שנה ברוב המקרים אינו מספיק לתהליך תמיכה בקבלת החלטות וכי יש חשיבות רבה לכך שהתהליך ימשך מספר שנים. זאת, כדי שניתן יהיה לבנות אמון הדדי בין האדם עם המוגבלות לתומך, לסגור מעגל טיפול בנושאים שנבחרו, ובפרט בכדי שהתמיכה תצליח ליצור שינויים אצל אנשים שבמשך שנים ארוכות התרגלו שהאחריות לקבלת החלטות על חייהם נמצאת אצל אנשים אחרים. תמיכה ממושכת גם תאפשר לאדם עם המוגבלות למנף את חווית ההצלחה לתחומים נוספים.

"חווית הצלחה תורמת, ולכן את היה קצת זמן אז החוויה של הצלחה יכולה לתרום לו הרבה ואז אפשר יהיה להניע תהליכים נוספים אצלו, לפתוח תחומים רחבים יותר - מ'איש' צ'א' בהרבה היבטים. הוא אדם עם הרבה יכולות של אמן אתו. הייתי רוצה לראות אותו עם אמן הנאות, עם מאצ' חברתי" (תומכת של משתתף עם מוגבלות שכלית)

סיכום

ממחקר ההערכה שליווה את 'פיילוט סעיף 12' עולה כי מודל התמיכה בקבלת החלטות כפי שהופעל במסגרת הפיילוט הצליח לקדם באופן משמעותי את היכולת של המשתתפים להבין תהליכי קבלת החלטות, לקבל החלטות ולממש אותן. ההתקדמות נצפתה בקרב כל המרואיינים (רואיינו 12 מתוך 22 משתתפי הפיילוט) בין אם המוגבלות שלהם הינה שכלית או נפשית (לחלקם גם מוגבלות פיזית). אצל כל המרואיינים ללא יוצא מהכלל זוהו שינויים משמעותיים שהתרחשו במהלך תקופת הפיילוט ואשר ניתן לייחס אותם לתמיכה שקבלו, עם זאת יש לקחת בחשבון כי לא בהכרח אצל כל משתתפי הפיילוט התרחשו שינויים.

תחת מגבלות הפיילוט והמחקר המלווה נראה כי מודל התמיכה בקבלת ההחלטות על מאפייניו הייחודיים (תומכים שאינם מומחים בטיפול באנשים עם מוגבלויות, הכשרה חוצת מוגבלויות, התאמת תהליך התמיכה למאפיינים הייחודיים של האדם ולא דווקא למוגבלות שלו) עשוי להיות אפקטיבי עבור מגוון אנשים בעלי מאפיינים שונים: סוג מוגבלות, גיל, מצב משפחתי, סוג מגורים ועוד. המאפיין היחיד אתו ניתן היה לזהות במחקר זה כי התומכים התקשו להתמודד הינו תפקוד גלי של המשתתף, למשל בעקבות התפרצות של מחלת נפש. נראה כי יש צורך להתאים את המודל גם למאפיין זה.

זוהו שלושה סוגים של שינויים אשר התחוללו אצל המרואיינים ואשר ניתן ליחסם לתהליך התמיכה בקבלת החלטות:

- שינויים פנימיים
- שינויים הקשורים לאפוטרופסות
- שינויים הקשורים למגעים של המשתתפים עם גורמים אחרים.

להלן פירוט סוגי השינויים:

1. השינויים הפנימיים:

תהליכי קבלת החלטות – אצל 9 משתתפים שרואיינו זוהו שיפור בשלבים שונים של תהליכי קבלת החלטות: **שיפור במודעות לקבלת החלטות** (ביכולת של המשתתף להבחין בין קבלת החלטות עצמאית לבין תפקוד עצמאי, ביכולתו לזהות מתי הוא מקבל החלטה בעצמו ומתי ההחלטה מתקבלת בשיתוף או על ידי מישהו אחר, ביכולתו לזהות את גבולות הגזרה של התחומים בהם הוא מקבל החלטות בעצמו לעומת תחומים שבהם אחרים מקבלים החלטות עבורו, בהבנה טובה יותר של השלבים מהם מורכב תהליך קבלת החלטות), ושיפור **במיומנויות קבלת ההחלטות ומימושן** (קבלת החלטות יותר מושכלת ופחות ספונטאנית, צמצום החשש לקבל החלטות שגויות ויותר אמון ביכולתם לקבל החלטות, שיפור ביכולת לממש החלטות).

סנגור עצמי – אצל 10 מבין 12 המשתתפים שרואיינו זהו שינויים בסנגור העצמי הבאים לביטוי הן בשלב המקדים לסנגור והן בהתפתחות של יכולות הסנגור. בשלב המקדים ניתן לראות שיפור ביכולת להביע באופן אסרטיבי את מחשבותיהם, רגשותיהם ושיאיותיהם, חיזוק הרצון לקבל החלטות בעצמם, ועליה במודעות של המשתתפים ליכולת שלהם להשפיע על חייהם. בשלב הסנגור עצמו ניתן לראות אצל המשתתפים מוטיבציה גבוהה יותר לנהל את חייהם באופן עצמאי בהתאם לרצונותיהם ונכונות רבה יותר להתעמת מול הסביבה כדי לממש זאת.

התנהלות כספית – אצל 5 משתתפים מתוך 6 שעסקו בנושאי כספים במסגרת הפיילוט חלה התקדמות ביכולת לנהל באופן עצמאי את כספם: התפתח רצון לניהול כספי עצמאי ורצון ללמוד איך לעשות זאת, הם החלו לנהל את כספם באופן מוקפד יותר ופחות בזבזני, התפתחה הבנה שהאפטרופוס מנהל את הכסף שלהם וכמות הכסף מוגבלת, והתפתח רצון לחסוך לטובת מטרות שונות בעתיד.

בחלק מהמקרים הרצון ללמוד לנהל את כספם התעורר בעקבות שינויים אחרים: הסרת אפטרופוסות או מעבר לדיור פחות נתמך. המשתתפים מכירים בכך ששינויים אלה דורשים מהם ללמוד לנהל את כספם ורואים בכך הזדמנות עבורם ללמוד את הנושא.

2. שינויים הקשורים לאפטרופוסות:

הסרת האפטרופוסות ושינויים במערכת היחסים עם האפטרופוסים - אצל שישה מכלל משתתפי הפיילוט החלו תהליכים להסרת אפטרופוס. נכון למועד כתיבת דוח זה הושלמו שניים מהתהליכים: למשתתף אחד הוסרה האפטרופוסות ולמשתתפת נוספת הוסרה האפטרופוסות בעניינים אישיים. בנוסף, התערבות צוות 'בזכות' מנעה את הכרזתה של אחת המשתתפות כפסולת דין.

שינויים במערכת היחסים עם האפטרופוסים - אצל המרואיינים שיש להם אפטרופוס בן משפחה ניתן היה לזהות באופן גורף שהמשתתפים דרשו והאפטרופוסים אפשרו עצמאות רבה יותר בקבלת החלטות בתחומים שונים של החיים. אצל משתתפים עם אפטרופוס חיצוני לא ניתן לזהות מגמה אחידה. נראה כי לפחות בחלק מהמקרים חל שינוי במערכת היחסים, כאשר המשתתף שואף לקבל יותר מידע ולקחת חלק פעיל יותר בקבלת ההחלטות. במקרה אחד של משתתפת שתאגיד האפטרופוסות המטפל בה שיתף פעולה עם הפיילוט, שני הצדדים יצאו נשכרים: היא מנהלת את עניינה ישירות מולו ולא באמצעות עובדת סוציאלית ודעתה נלקחת בחשבון, והאפטרופוס הרוויח שיתוף פעולה טוב ממנה לאחר שהתומך סייע להסביר לה את המהלכים המשפטיים שמתבצעים. במקרים אחרים השלב בו המשתתף התחיל לעמוד על שלו מול האפטרופוס ערער את מערכת היחסים וגרם לנתק. אך יתכן כי זהו רק שלב ראשון בדרך למיצוי זכויותיו של המשתתף מול האפטרופוס, להחלפת האפטרופוס או להסרת האפטרופוסות.

3. השינויים הקשורים למגעים עם גורמים אחרים:

שינויים שנוצרו כתוצאה מכך שהפיילוט סיפק למרבית המשתתפים הזדמנות להגשים חלק משאיפותיהם או לפחות להתקדם מספר צעדים בכיוון, וכן לבחון את גבולות היכולת שלהם ללא התערבות שיפוטית מבחוץ, וזאת בסוגים שונים של מגעים עם גורמים חיצוניים: בביצוע רכישות, בהתנדבות, בצריכת שירותים, במיציא זכויות ועוד. הסיוע של התומכים בהנגשה ותיווך תרמו להצלחתן של התנסויות אלו. לעצם ההתנסויות ולחוויות ההצלחה שיצרו הייתה השפעה חיובית על ביטחונם העצמי של המשתתפים ועל תפיסת המסוגלות שלהם.

עצמת השינויים שתוארו לעיל שונה ממשותף למשתתף. אצל חלק מהמשתתפים ניתן היה לזהות רק שינויים קלים שמתחוללים בעיקר בתוך המסגרת המוגנת של המפגש עם התומך, ואצל אחרים ניתן היה לזהות שינויים משמעותיים יותר שבאים לביטוי בהחלטות ופעילויות שהמשתתף יוזם ומבצע בעצמו. נראה כי עצמת השינויים תלויה בגורמים רבים, כגון: מידת המוטיבציה אתה הגיע המשתתף לפיילוט, סוג המוגבלות, רמת התפקוד, גיל, מעורבות של גורמים טיפוליים נוספים, אירועים אישיים שהתרחשו בשנת הפיילוט (מחלות, אשפוזים, התפרצות מחלת הנפש...), שיתוף הפעולה של האפטרופוס והגורמים הטיפוליים עם הפיילוט ועוד.

כל המשתתפים ורוב האפטרופוסים הביעו רצון להמשיך בתמיכה, אם כי אפטרופוסית בת משפחה אחת הביעה חשש מכך שהתמיכה מעוררת אצל המשתתפת רצון להשיג שאיפות שונות שלא תמיד היא מבינה במה כרוכה השגתן, וכן חשש מכך שאם תוסר האפטרופוסות האפטרופוסית תישאר עם האחריות אך ללא סמכות לקבוע – מצב שהיא לא תוכל לעמוד בו. חשוב לציין כי כל האפטרופוסים המשפחתיים ציינו כי הפיילוט תרם גם לתפקודם כאפטרופוסים בהיבטים הבאים:

- הבנה טובה יותר של תפקיד האפטרופוס וגיבוש תפיסה מוגדרת יותר לגבי מהות התפקיד
- ידע וכלים איך לכוון את המשתתף לעצמאות רבה יותר בקבלת החלטות שלו
- מידע לגבי מגוון פתרונות שונים אפשריים עבור המשתתף

נראה כי הפעילות שנעשתה במסגרת הפיילוט מול האפטרופוסים המשפחתיים זיהתה ונתנה מענה לצורך אמיתי שלהם.

המלצות על בסיס שני שלבי מחקר ההערכה

בסעיף זה רוכזו ההמלצות העיקריות משני שלבי מחקר ההערכה. המלצות אלו נועדו לסייע בהמשך גיבוש מודל התמיכה, וחלקן כבר יושמו במהלך הפיילוט. יש לקחת בחשבון כי המלצות אלו מבוססות על פיילוט ומחקר ראשוניים בהשתתפות מספר מצומצם של אנשים ויש מקום להמשיך להעריך את האפקטיביות של מודל התמיכה בקבלת החלטות במקביל להמשיך הפיתוח של המודל והשימוש בו.

1. **הרחבת הפיילוט** - לאור ממצאי מחקר ההערכה שליווה את 'פיילוט סעיף 12' המעידים כי מודל התמיכה בקבלת ההחלטות כפי שהופעל בפיילוט הצליח לקדם משמעותית את המשתתפים בתחומים שונים של קבלת החלטות עצמאית, יש צורך, להערכתנו, להרחיב את ההתנסות במודל זה למשכי זמן ארוכים יותר, ובהיקף גדול יותר של משתתפים. מומלץ לבחון את המודל עם אנשים עם מוגבלות שהוחלט למנות להם אפוטרופוס אך ההחלטה טרם התבצעה. זאת על מנת שניתן יהיה לבחון את האפקטיביות של המודל כחלופה לאפוטרופוסות וכן להמשיך לפתח אותו.
2. **התאמת המודל למאפיינים ספציפיים** - מחקר ההערכה מעיד כי המודל היה אפקטיבי עבור מרואיינים עם מוגבלות שכלית או נפשית (גם בשילוב עם מוגבלות פיזית). אך נראה כי יש צורך להתאים אותו לאנשים בעלי תפקוד גלי. יתכן כי קיימים מאפיינים נוספים שאליהם יש צורך להתאים את המודל, כדי לבחון זאת יש צורך להפעיל את המודל בקרב קבוצה רחבה יותר של אנשים בעלי מאפיינים שונים.
3. **משך התמיכה בקבלת החלטות** - הפיילוט התבצע במשך שנה אחת, ומתוך הראיונות עולה באופן ברור כי פרק זמן זה אינו מספק בכדי שתהליך התמיכה בקבלת ההחלטות יממש את מלוא הפוטנציאל שלו. מכיוון ששירות התמיכה בהחלטות הינו דיפרנציאלי מטבעו יש צורך להתאים את משך השירות לצרכים האישיים של כל אדם כאשר יש לקחת בחשבון את המאפיינים השונים שלו, כולל הצורך לשנות הרגלים שהוטמעו במשך שנים רבות. ניתן להניח כי חלק מהאנשים עם המוגבלויות יזדקקו לתמיכה לאורך כל חייהם.
4. **רתימת גורמים נוספים לתהליך התמיכה** - תהליכי קבלת החלטות אינם מתבצעים ב"ריק", אלא לצד ובאינטראקציה עם גורמים נוספים המעורבים בחייו של מקבל ההחלטה (במקרה של אדם עם מוגבלויות - משפחה, אפוטרופוס, גורמים מטפלים...). לפיכך יש חשיבות להשתלבות של תהליך התמיכה בקבלת ההחלטות בתוך המערך הכולל. שיתוף פעולה מצד הגורמים המעורבים בחיי האדם עם המוגבלות עשוי לתרום משמעותית להצלחת התהליך. העדר שיתוף פעולה, מאידך, עשוי לעכב את השגת המטרות של האדם עם המוגבלות. מומלץ לעשות מאמץ ולהשקיע משאבים ברתימת הגורמים הרלוונטיים לתהליך. כפי שצוין בסיכום החלק הראשון של מחקר הערכה זה, בעניין זה יש לפעול ברגישות רבה כלפי מערכת היחסים שקיימת בין המשתתפים לבני משפחתם.
5. **הדרכה בניהול כספי** - מומלץ לשלב במודל התמיכה רכיב מובנה של הדרכה בניהול כספי (במקרים שלמשתתף יש צורך בכך) או הפניה לגורם אחר שיכול לספק הדרכה כזו. ניהול כספי מושכל הוא מפתח ליכולת לקבל החלטות עצמאיות בנושאים שונים. העדר יכולת לניהול כספי עצמאי היא חסם משמעותי בפני השגת העצמאות בקבלת ההחלטות.
6. **המשך פיתוח מודל התמיכה בקבלת החלטות** - ממצאי ההערכה מעלים את הצורך להמשיך לפתח את מודל התמיכה בהתייחס להגדרת תפקיד התומך, קביעת המאפיינים

של אנשים שמתאימים לעסוק בתפקיד התומך, והגדרת תכני ההכשרה לתומכים. בהקשר זה כדאי להתייחס לנקודות הבאות:

- **הגדרת גבולות התפקיד של התומך** – מעצם היותו תפקיד חדש, אך טבעי הוא שגבולות התפקיד עדיין אינם מוגדרים באופן ברור. נראה כי במהלך הפיילוט התומכים גלשו לעיתים למילוי תפקיד של חבר, ובפעמים אחרות למילוי תפקיד של מטפל. ישנה חשיבות להגדרת התפקיד הן עבור התומכים – כדי שידעו למה הם מתחייבים וכדי שידעו מתי יש צורך להפנות למטפל – והן עבור מקבלי השירות, כדי לתאם ציפיות. יתכן ויש מקום לחזור ולעסוק מדי פעם לאורך תהליך התמיכה בהסבר לגבי מהות תפקיד התומך. עבור אנשים עם מוגבלויות שבמשך שנים רבות הורגלו שמקבלים החלטות עבורם ומעל לראשם, ביסוס ההבנה לגבי תפקיד התומך קשורה קשר ישיר להבנה שלהם שהאחריות על קבלת ההחלטות עוברת אליהם.

- **הדרכת התומכים בשלבי קבלת החלטות** - בדרך לקבלת החלטות עצמאית ישנם מספר שלבים אותם צריכים המשתתפים לעבור (כל אחד בהתאם למקום בו הוא נמצא). מומלץ להדריך את התומכים כיצד לסייע למשתתפים בכל אחד מהשלבים הבאים:

- ✓ הבנה של המושג "קבלת החלטות עצמאית" להבדיל מ"תפקוד עצמאי".
- ✓ הבנת משמעות המושג "קבלת החלטות" על כל המשתמע ממנו, קרי הערכות לביצוע ההחלטה. או במילים אחרות: הבנת ההבדל בין "קבלת החלטות" לבין הבעת רצון שמהו יקרה.
- ✓ ברור האם קיים רצון לקבלת החלטות עצמאית, במידה ורצון זה לא קיים או הינו מצומצם יש לבחון ביחד עם המשתתף את השאלה האם יש חשיבות/צורך בחיזוק רצון זה לטובת איכות החיים הנוכחית או העתידית של המשתתף. כדאי לקחת בחשבון שגם אנשים ללא מוגבלות נמצאים על טווח רחב בסולם בין העברת כל ההחלטות לידי מישהו אחר, לבין קבלת החלטות עצמאית לחלוטין.
- ✓ זיהוי תחומים בהם המשתתף מעוניין לקבל החלטות באופן עצמאי, בניגוד לתחומים שבהם הוא מעדיף להעביר את קבלת ההחלטות למשהו אחר מתוך בחירה מודעת.
- ✓ יצירת האבחנה וזיהוי של נושאים בהם המשתתף בפועל כבר מקבל החלטות בעצמו, נושאים בהם הוא שותף להחלטה, ונושאים בהם האפוטרופוס קבל החלטה עבורו. חלק מהמשתתפים מתקשים לייצר אבחנה זו (וחלק מהאפוטרופוסים מעודדים את הערפול בנושא זה)

אחת הדרכים לסייע בידי המשתתפים להבין את המושגים והשלבים השונים שבקבלת ההחלטות היא לשיים מושגים כמו: קבלת החלטה, רצון, יוזמה, בחירה, במהלך המפגשים השוטפים של המשתתפים עם התומכים.

- **בירור גבולות ויכולות** - אחד האתגרים המשמעותיים העומדים בפני התומכים הינו לסייע בידי המשתתף לברר אילו מבין השאיפות שלו הינן ברות מימוש בשלב זה של חייו. הגישה של שירות התמיכה בעצמאות היא שהמסע של משתתפי הפיילוט לברור גבולות היכולות האישיות שלהם צריך להתבצע בתהליך של חיפוש, התנסות והתמודדות אישית עם הצלחות וכישלונות. מומלץ לוודא שהכשרת התומכים ואופן הליווי שלהם את המשתתפים אכן תומכים בגישה זו.

- **היבטים חברתיים בקשר בין התומך למקבל השירות** - בהכשרת התומכים יש צורך להדגיש ולהטמיע את ההיבטים החברתיים – רגשיים של מערכת היחסים בין התומך למקבל השירות. היבטים אלו באים לידי ביטוי בסיטואציות שונות, לדוגמה: כאשר התומך אינו "מוצא חן" בעיני מקבל השירות או שלא נוצרת כימיה ביניהם ומקבל השירות בוחר לא לקבל ממנו שירות. אחת התומכות העוסקת במקצוע טיפולי העידה כי החוויה הרגשית של דחייה על ידי מקבל השירות הייתה לא קלה עבורה. נראה כי קיים דיסוננס בין הרמה הרציונלית בה התומך מבין כי למקבל השירות יש זכות בחירה לבין הרמה הרגשית בה הוא מתקשה להתמודד עם דחיה, כאשר הוא מצדו מגיע עם המון רצון טוב ומוטיבציה לסייע. סיטואציה נוספת בה ההיבטים החברתיים - רגשיים באים לביטוי הינה בסיום תהליך התמיכה בקבלת ההחלטות. משתתפי הפיילוט נטו לפתח כלפי התומך קשר רגשי של חברות ונראה כי בחלק מהמקרים שני הצדדים התקשו לסיים את תהליך התמיכה. מומלץ להכשיר את התומכים להתמודדות עם סיטואציות אלו.

7. **חיזוק התמיכה של בני המשפחה באדם עם מוגבלות** - מחקר הערכה זה לא עסק באופן ישיר בצרכים של בני משפחתו של האדם עם מוגבלות בהקשר של התמיכה בו, אך מתוך הראיונות עם אפוטרופוסים בני משפחה נראה כי הם צמאים למידע, הכוונה, כלים מעשיים והזדמנויות לשיתוף ידע בנושאים שונים הקשורים לקידום בן המשפחה עם המוגבלות. מומלץ לבחון לעומק מהם הצרכים של בני המשפחה בהקשר של קידום האדם עם המוגבלות, לבחון לאילו מהצרכים יכול המודל לתת מענה, ולהגדיר את הרכיב של המפגשים עם בני המשפחה כחלק בלתי נפרד מהמודל; חלק אשר תורם באופן ישיר להשגת המטרה של עצמאות בקבלת החלטות ולעיתים אף להסרת האפוטרופוסות.

נספחים

נספח א' - תיאור מאפייני המשתתפים בפילוט

	מגדר	מוגבלות 1	מוגבלות 2	מוגבלות 3	גיל	סוג תומך	אפטרופסות	מקום מגורים	עבודה
1	זכר	שכלית	פיזי		צעיר	מתנדב	בן משפחה	בבית עם משפחה	מפעל מוגן/מרכז יום
2	נקבה	נפשי	פיזי		מבוגר	מתנדב	תאגיד	מגורים עצמאיים	לא עובד
3	זכר	שכלית			צעיר	מתנדב	בן משפחה	בבית עם משפחה	שוק חופשי
4	נקבה	נפשי	פיזי		מבוגר	בשכר	תאגיד	הוסטל	לא עובד
5	נקבה	נפשי			ביניים	בשכר	תאגיד	מגורים עצמאיים	לא עובד
6	נקבה	נפשי			ביניים	בשכר	חיצוני פרטי	הוסטל	לא עובד
7	זכר	נפשי			ביניים	בשכר	חיצוני פרטי	הוסטל	מפעל מוגן/מרכז יום
8	זכר	שכלית			צעיר	בשכר	בן משפחה	בבית עם משפחה	עדיין במערכת החינוך
9	זכר	שכלית			צעיר	מתנדב	בן משפחה	דיר מוגן	שוק חופשי
10	זכר	שכלית	לקות שמיעה	נפשי	ביניים	בשכר	ללא	בבית עם משפחה	שוק חופשי
11	נקבה	נפשי			ביניים	בשכר	תאגיד	הוסטל	לא עובד
12	נקבה	נפשי	לקות ראייה		מבוגר	בשכר	תאגיד	מגורים עצמאיים	לא עובד
13	נקבה	שכלית			צעיר	בשכר	בן משפחה	בבית עם משפחה	מפעל מוגן/מרכז יום
14	זכר	שכלית			צעיר	בשכר	ללא	בבית עם משפחה	עדיין במערכת החינוך
15	זכר	נפשי			ביניים	מתנדב	תאגיד	מגורים עצמאיים	לא עובד
16	נקבה	שכלית			ביניים	מתנדב	תאגיד	מגורים עצמאיים	לא עובד
17	נקבה	שכלית			צעיר	בשכר	בן משפחה	דיר מוגן	שוק חופשי
18	נקבה	שכלית	פיזי		צעיר	בשכר	בן משפחה	בבית עם משפחה	מפעל מוגן/מרכז יום
19	נקבה	שכלית	לקות ראייה		צעיר	בשכר	בן משפחה	דיר מוגן	מפעל מוגן/מרכז יום
20	זכר	אוטיזם			צעיר	מתנדב	ללא	בבית עם משפחה	עדיין במערכת החינוך
21	נקבה	אוטיזם	לקות ראייה	נפשי	מבוגר	מתנדב	ללא	מגורים עצמאיים	לא עובד
22	זכר	אוטיזם			צעיר	מתנדב	בן משפחה	בבית עם משפחה	שירות לאומי

נספח ב' – תכנית ההכשרה וההדרכה לתומכים

מפגש	תאריך	שעות	תוכן
1. מפגש פתיחה			
1	1.7	17:00	היכרות
		18:00-19:00	שיחת פתיחה
		19:15-20:15	דילמות באמצעות סרטים
2. אנשים עם מוגבלות שכלית – מבוא			
2	8.7	17:00-18:00	מפגש עם אדם עם מוגבלות שכלית
		18:00-20:00 (כולל רבע שעה הפסקה)	מוגבלות שכלית – היכרות עם המוגבלות ועם שירותי הרווחה
		20:00-20:15	דיון מסכם
3. אנשים עם מוגבלות נפשית – מבוא			
3	15.7	17:00-18:00	מפגש עם אדם עם מוגבלות נפשית
		18:00-20:00 (כולל רבע שעה הפסקה)	מוגבלות נפשית – היכרות עם המוגבלות ועם השירותים הקיימים
		20:00-20:15	דיון מסכם
4. תפיסות החברה ביחס לאנשים עם מוגבלויות			
4	22.7	17:00-18:00	עקרונות מנחים לחיים
		18:00-19:30	פאנל
		19:45-20:15	דיון מסכם
5. סגור עצמי וקבלת החלטות			
5	29.7	17:00-18:00	סגור עצמי – תפיסה וכלים
		18:15-19:30	קבלת החלטות וסגור עצמי – הלכה למעשה
		19:45-20:15	דיון מסכם
6. אפטרופסות			
6	3.8	17:00-18:00	אפטרופסות – החוויה האישית
		18:15-20:15	אפטרופסות המצב הקיים, ביקורת, ושינויים בתחום
7. תמיכה בקבלת החלטות/ בני משפחה			
7	12.8	17:00-18:15	תמיכה בקבלת החלטות – תיאוריה ויישום
		18:30-19:40	משפחות פאנל
		19:45-20:15	סיכום ודיון
8. מפגש יציאה לדרך			
8	19.8	17:00-19:00	מודל הפעולה
			תמיכה בתומכים (התייעצות, דיווח, אתיקה)
			פרוצדורות ורישום
		19:15-20:15	יציאה לדרך ותקשורת לקראת מפגשי היכרות

תכנית הדרכה מעשית לתומכי עצמאות

המפגשים התקיימו בהנחיית עו"ד יותם טולוב, מנהל הפיילוט ומאיה גולדמן (MSW),

מתמחה בהדרכת הורים לאנשים עם מוגבלות (בחלקם השתתפו מרצים אורחים)

מפגש עם נציגי הקרן לטיפול בחסויים	17:00-18:00	2.9	1
הקשר עם אפוטרופוסים	18:00-18:30	שלישי	
היכרות ובניית אמון	18:45-20:15		
הדרכה מעשית - איסוף	17:00-18:00	30.9	2
הגדרת יעדים ותכנית אישית (כולל כלים)	18:10-19:30	שלישי	
הדרכה ממוקדת	19:30-20:15		
הדרכה מעשית - איסוף	17:00-18:00	27.10	3
צירי החלטה וחסימות	18:10-19:30	שני	
הדרכה ממוקדת	19:30-20:15		
הדרכה מעשית - איסוף	17:00-18:00	18.11	4
תקשורת	18:10-19:30	שלישי	
הדרכה ממוקדת	19:30-20:15		
הדרכה מעשית - איסוף	17:00-18:00	8.12	5
הורים	18:10-19:30	שני	
הדרכה ממוקדת	19:30-20:15		
הדרכה מעשית - איסוף	17:00-18:00	30.12	6
איך מייצרים שינוי – מרצה אורח	18:10-19:30	שלישי	
הדרכה ממוקדת	19:30-20:15		
הדרכה מעשית - איסוף	17:00-18:00	19.1	7
הגשמת יעדים – תפקיד התומך	18:10-19:30		
הדרכה ממוקדת	19:30-20:15		
הדרכה מעשית - איסוף	17:00-18:00	10.2	8
סיכון	18:10-19:30		
הדרכה ממוקדת	19:30-20:15		
היכרות עם מוגבלות - אספרגר	17:00-18:00	3.3	9
היכרות עם מוגבלות אספרגר – מפי איש מקצוע	18:00-20:15		
ליווי לעצמאות של אנשים החיים בעוני – היכרות ולמידה מנסיון של אחרים	17:00-19:00	31.3	10
הדרכה ממוקדת	19:30-20:15		
תסכולים בתמיכה	17:00-18:00	12.5	11

הדרכה מעשית - איסוף	17: 00-18: 00	9.6	12
סביבת האדם כשותפה פוטנציאלית או מכשול	18: 10-19: 30		
הדרכה ממוקדת	19: 30-20: 15		
הדרכה מעשית - איסוף	17: 00-18: 00	30.6	13
לקראת סיום התמיכה	18: 10-19: 30		
הדרכה ממוקדת	19: 30-20: 15		
הדרכה מעשית - איסוף	17: 00-18: 00	21.7	14
דילמות ותובנות לקראת סיום הפיילוט	18: 10-19: 30		
הדרכה ממוקדת	19: 30-20: 15		
מודל התמיכה + למידה מהצלחות של הפיילוט	17: 00-20: 00	1.9	15
פרידה וסיום -		13.10	16
מפגש מסכם		3.11	17

נספח ג' – תכנית מפגשי המשפחות

סדרת מפגשי אפוטרופוסים/הורים בנושא עצמאות

המפגשים התקיימו בהנחיית עו"ד יותם טולוב, מנהל הפיילוט ומאיה גולדמן (MSW), מתמחה בהדרכת הורים לאנשים עם מוגבלות.

- מיקום המפגשים: משרדי 'בזכות', כנפי נשרים 3, קומה 1 (קצה המסדרון), ירושלים.
- כל מפגש כלל הרצאה ודיון

מועד	שעות	נושא
1	4.1.15	20:00-21:30 'הפחד לשחרר' איך אפשר לאפשר אוטונומיה לילדינו הלא עצמאיים
2	1.2.15	20:00-21:30 'תהיו איתי, לא מולי' הקושי והחשש לבחור בעצמאות
3	1.3.15	20:00-21:30 'עצמאות – עד היכן' סיפורו של הורה לאישה עם מוגבלות שכלית
5	21.6.15	20:00-21:30 'מהלכה למעשה' היכרות משפטית עם חלופות לאפוטרופוסות ותמיכה בקבלת החלטות
6	2.8.15	20:00-21:30 לקראת סיום הפיילוט

נספח ד' – המתווים לראיונות העומק

מתווה ראיון עומק עם אפטרופוס – טרום תכנית

1. האם תוכל לתאר לי את אופי הקשר שלך עם (למראיין: שים לב שהמראיין מתייחס גם לסוג הקשר – באיזו תדירות נפגשים, על מה משוחחים, וגם לאיכות הקשר האישי ביניהם – עד כמה הקשר הוא פורמאלי או אישי, עד כמה הוא מכיר את היטב? האם מערכת היחסים טובה – יש כימיה אישית? האם יש תחושת שיתוף פעולה, עבודת צוות? האם יש ויכוחים/קונפליקטים?)

2. תאר לי את תהליך קבלת ההחלטות שלך בנוגע ל..... (איך מתקבלות ההחלטות – האם אתה מברר עם ... מה הרצון שלו, האם אתה משוחח עם אנשים אחרים שמכירים אותו היטב? האם ... בדרך כלל מביע רצון משלו? האם יש לפעמים קונפליקטים ביניכם? איך אתה מתנהל מולו כשיש קונפליקטים ביניכם? אם החלטות מתקבלות שלא בנוכחותו, איך אתה מתקשר את ההחלטה מולו? עד כמה אתה מיידע אותו בהחלטות שהתקבלו?)

3. האם תוכל לתת לי דוגמאות להחלטות שקבלת בתקופה האחרונה עבור בתחומים של ניהול כספי או נושאים אישיים מהותיים

למראיין: להתעכב על 2-3 דוגמאות בנושאים חשובים (רכוש/כספים, מגורים, עבודה, זוגיות, קשרים חברתיים (בדידות), נושאים רפואיים/בריאות).

בכל דוגמה לבקש תיאור מלא של הסיטואציה: איך התנהל תהליך קבלת ההחלטה: האם התקיימו שיחות עם ... בנושא? האם ל... היתה דעה /רצון מגובש בנושא? האםהביא מידע או נתונים, או חלופות לדיון? האם היו חילוקי דיעות בינך לבין? האם דעתו של ...נלקחה בחשבון בהחלטה? אם לא התקיימה שיחה משותפת – באיזה אופן יידעת את ...לגבי ההחלטה? איך לדעתך הוא הרגיש עם ההחלטה?

4. והאם ישנם נושאים מהותיים בהם תהליך קבלת ההחלטה נעשה באופן משותף בינך לבין.....? האם תוכל לתת לי דוגמאות להחלטות שהתקבלו במשותף בין שניכם?

למראיין: להתעכב על 2-3 דוגמאות בנושאים רכוש/כספים, מגורים, עבודה, זוגיות, קשרים חברתיים (בדידות), נושאים רפואיים/בריאות.

בכל דוגמה לבקש תיאור מלא של הסיטואציה: איך התנהל תהליך קבלת ההחלטה? כמה שיחות התקיימו בנושא? האם ל... הייתה דעה/רצון מגובש בנושא? האםאסף מידע, הביא נתונים כלשהם? האםהעלה לדיון כמה חלופות? האם היו חילוקי דיעות בינך לבין? האם ההחלטה שהתקבלה תאמה את הרצון המקורי של או את הדעה שלך, או שהייתה פשרה בין שתי הדעות? מה דעתך בדיעבד על ההחלטה שהתקבלה?

5. האם ידוע לך אילו נושאים מעסיקים את בתקופה האחרונה? (אם לא מזכיר את הנושא של ניהול כספי, או מזכיר רק דברים קטנים) ומה באשר לניהול הכספי או לנושאים מהותיים בחיים האישיים שלו?

6. האם יש נושאים מהותיים שמעסיקים את שבהם הוא קיבל החלטות בעצמו בתקופה האחרונה? האם תוכל לתת לי דוגמאות?
למראיין: להתעכב על 2-3 דוגמאות בנושאים חשובים רכוש/כספים, מגורים, עבודה, זוגיות, קשרים חברתיים (בדידות), נושאים רפואיים/בריאות.
בכל דוגמה לבקש תיאור מלא של הסיטואציה: לפי מה שידוע לך האם שוחח עם מישהו על הנושא, עם מי? האם תהליך ההחלטה היה קצר או ממושך? במידה ושוחח אתך בנושא, מה הייתה דעתך? האם הייתם חלוקים בדעתכם? כשאתה מסתכל על התוצאות של ההחלטה האם לדעתך היא הייתה החלטה מתאימה/נכונה?

7. בקשר שלך עם, האם יש נושאים שבהם הרגשת ש... מביא רצונות ודעות משלו ומעוניין להיות יותר עצמאי או שותף לקבלת ההחלטות?

8. האם לפי הערכתך ישנם נושאים שבהם ניתן לאפשר ל.... לקבל החלטות באופן עצמאי בעזרת תומך?

9. ובאופן ספציפי לגבי הניהול הכספי, באיזו מידה מכיר את המצב הכספי שלו – כמה כסף יש לו, לאן הכסף הזה הולך. ובאיזו מידה הוא מגלה עניין בנושא?

10. האם יש החלטות ש.... מקבל לגבי הכסף שלו? איזה סוג החלטות (לבקש דוגמאות)

לסיום

11. כאשר אתה חושב על החלטות שונות שהתקבלו בשנה האחרונה בענייניו של (החלטות שאתה קבלת בעצמך, או בשיתוף איתו, או החלטות שהוא קיבל בעצמו) - האם בדיעבד אתה יכול לציין החלטות שעדיף היה לקבל אותן באופן שונה מאשר באופן בו התקבלו? (מה הייתה ההחלטה, באיזה אופן התקבלה, איך עדיף היה לקבל אותה?)

12. לפי מה שידוע לך, מהן השאיפות העיקריות של לשנה הקרובה? מה הוא היה רוצה להשיג?

מתווה לראיון עומק משתתף – טרום תכנית¹

הנחיה למראיינים: לתת זמן חשיבה על כל שאלה לפני שמתחילים לשאול שאלות מכוונות

רשימת הנושאים המהותיים אליהם יש להתייחס לאורך השאלון:

רכוש/כספים, מגורים, עבודה, זוגיות, קשרים חברתיים (בדידות), נושאים רפואיים/בריאות
רשימת נושאים לתעוד מתוך התיק האישי:

מראיין מספר _____

מגדר: 1. גבר 2. אשה

גיל _____

מצב משפחתי: 1. נשוי 2. אלמן/גרוש/רווק

היכן מתגורר: 1. אצל המשפחה 2. דירת מוגן 3. דירת עצמאי 4. אחר _____

האם היה בקשר עם בזכות לפני הפיילוט? 1 כן 2. לא

סוג מוגבלות: 1. רגשית 2. שכלית

רמת תפקוד: 1. גבוהה 2. בינונית 3. נמוכה

אפוטרופוס: 1. אין 2. יש – מתוך המשפחה 3. יש – מוסדי 4. יש – אחר

תחומי האחריות של האפוטרופוס _____

1. מי האנשים שחשובים לך בחיים?

(למראיין: אם השיחה לא זורמת אפשר לשאול מי הכי משפיע על החיים שלך, על מי אתה הכי סומך.

לגבי כל אדם שמזכיר לשאול מה הקשר שלו איתו ובמידה ורלוונטי מה התפקיד של אותו אדם

עבורו)

2. מה הדברים החשובים בחיים שלך?

(למראיין – אם הוא מתקשה לענות, אפשר לשאול אילו מבין הנושאים הבאים חשובים לו, הוא

חושב עליהם הרבה, מעסיקים אותו: רכוש/כספים, מגורים, עבודה, זוגיות, קשרים חברתיים

(בדידות), נושאים רפואיים/בריאות)

למראיין: סמן על גבי הרשימה כדי לחזור לזה בהמשך.

3. איך אתה מחליט על הדברים שחשובים לך?

(למראיין: מטרת השאלה היא לנסות להבין מה מידת המעורבות של האדם בקבלת החלטות על חייו

(לבד, מישהו אחר במקומו, ביחד) אם לא מתייחס לכך אפשר לשאול עד כמה אתה מרגיש שאתה

מקבל החלטות בעצמך לגבי החיים שלך? האם מישהו עוזר לך לקבל החלטות?)

4. עד כמה אתה מרגיש שאתה מקבל החלטות לבד?

5. תן לי דוגמאות להחלטות שקבלת בעצמך בנושאים כמו: רכוש/כספים, מגורים, עבודה, זוגיות,

קשרים חברתיים (בדידות), נושאים רפואיים/בריאות

(למראיין: להתעכב על 2-3 דוגמאות בנושאים שבשאלות הקודמות הוא ציין כחשובים.

בכל דוגמה לבקש תיאור מלא של הסיטואציה: האם דיבר עם מישהו על הנושא, עם מי? האם לקח

לו הרבה זמן להחליט או שהחליט מהר?, האם היה בקשר עם האפוטרופוס בנושא, אם כן, מה

¹ מטעמי נוחיות הטופס מנוסח בלשון זכר אך מתייחס לנשים וגברים כאחד.

הייתה דעתו של האפוטרופוס? האם המשתתף אסף מידע או נתונים לצורך קבלת ההחלטה? אם כן אילו נתונים אסף ואיך עשה זאת? האם חושב שההחלטה שלו היתה נכונה / טובה?)

6. תן לי דוגמאות להחלטות שקבלת ביחד עם מישהו, או שמישהו עזר לך לקבל (למראיין: להתעכב על 2-3 דוגמאות בנושאים חשובים).
בכל דוגמה לבקש תיאור מלא של הסיטואציה: עם מי דיבר על הנושא, מי עזר לו לקבל החלטה? איך התנהל תהליך קבלת ההחלטה - האם לקח הרבה זמן להחליט או שהחליט מהר?, האם התקיימו מספר שיחות בנושא? האם האפוטרופוס היה מעורב, מה הייתה דעתו של האפוטרופוס? האם חשב כמו המשתתף או חשב אחרת? האם המשתתף אסף מידע או נתונים לצורך קבלת ההחלטה? אם כן, אילו נתונים אסף ואיך עשה זאת? האם המשתתף שקל/בדק אפשרויות אחרות? איך המשתתף הרגיש עם ההחלטה שהתקבלה?)

7. תן לי דוגמאות להחלטות שהאפוטרופוס שלך קיבל בשבילך (אם אין אפוטרופוס – תן לי דוגמאות להחלטות שמישהו אחר החליט בשבילך (למראיין: להתעכב על 2-3 דוגמאות בנושאים חשובים).
בכל דוגמה לבקש תיאור מלא של הסיטואציה: איך התנהל תהליך קבלת ההחלטה: מי קיבל את ההחלטה? האם למשתתף הייתה דעה בנושא, מה הייתה דעתו ומה הייתה דעת האפוטרופוס/מי שקיבל את ההחלטה? האם למשתתף היה מידע בנושא? האם לקח הרבה זמן להחליט או שההחלטה היתה מהירה? - האם התקיימה שיחה או מספר שיחות בנושא? איך המשתתף מרגיש לגבי ההחלטה שהתקבלה?)

ותן לי דוגמאות להחלטות שמישהו אחר קיבל בשבילך (לא האפוטרופוס)

8. האם יש נושאים שבהם היית רוצה יותר להחליט בעצמך? (למראיין: לבקש דוגמאות. אם הוא לא נותן דוגמאות ספציפיות, אפשר לשאול אותו לגבי הדוגמאות שנתן לנושאים בהם קבלו החלטה בשבילו או בשיתוף איתו, אם בדוגמאות אלו היה רוצה להחליט בעצמו או שהצורה בה התקבלה ההחלטה מתאימה לו, אפשר גם לשאול לגבי הדברים שאמר שחשובים לו בתחילת הראיון, האם בהם היה רוצה לקבל החלטות לבד?)

9. האם יש מצבים/נושאים שאתה חושב שאדם אחר צריך לקבל החלטות במקומך? (למראיין: לנסות לברר מהם המצבים, מיהם האנשים ומדוע זו דעתו של האדם)

10. האם יש מצבים/נושאים שבהם אתה זקוק לתמיכה/לעזרה בקבלת החלטות?

(למראיין: לנסות לברר מהם המצבים, מה סוג העזרה / תמיכה בקבלת החלטות שלה זקוק ומי האנשים שעוזרים לו באותם מצבים)

11. מה השאיפות שלך בחיים?

(למראיין: לתת אפשרות לענות באופן חופשי בהתחלה, אם לא ברורה השאלה אפשר לשאול מה הייתה רוצה להשיג? מה היית רוצה שישתנה בחיים שלך? מה החלומות שלך? חשוב לבקש שיתייחס לדברים ספציפיים. לא לקבל תשובות כוללניות או מופשטות כמו: "להיות מאושר" אם עונה תשובות כאלו אפשר לבקש דוגמאות או לנסות לקבל עוד מידע לדוגמא "מה יעשה אותך מאושר?")

12. באילו נושאים אתה רוצה לקבל עזרה מהתומך? איזה סוג עזרה?

מתווה ראיון עם אפוטרופוס – סוף תכנית

1. האם במהלך השנה האחרונה חלו שינויים באופי הקשר שלך עם _____ ?
(למראיין: להתייחס לסוג הקשר, תדירות המפגשים, על מה משוחחים, לאיכות הקשר פורמאלי או אישי, עד כמה הוא מכיר את היטב? האם יש תחושת שיתוף פעולה, עבודת צוות? האם יש וויכוחים/קונפליקטים?)
-
2. האם ידוע לך אילו נושאים מעסיקים את בתקופה האחרונה? (מה לגבי נושאים כספיים?)
-
- לפי מה שידוע לך, האם חל שינוי בנושאים שמעסיקים את בתקופה האחרונה? או באופן שבו הוא מתייחס לנושאים שמעסיקים אותו?
-
3. תאר לי את תהליך קבלת החלטות שלך בנוגע ל..... (איך מתקבלות החלטות – האם אתה מברר עם ... מה הרצון שלו, האם אתה משוחח עם אנשים אחרים שמכירים אותו היטב? האם ... בדרך כלל מביע רצון משלו? האם יש לפעמים קונפליקטים ביניכם? איך אתה מתנהל מולו כשיש קונפליקטים ביניכם? אם החלטות מתקבלות שלא בנוכחותו, איך אתה מתקשר את החלטה מולו? עד כמה אתה מיידע אותו בהחלטות שהתקבלו?)
-
- תן דוגמאות להחלטות שהוא מקבל לבד**
להחלטות שמתקבלות בשיתוף
ולהחלטות שאתה מקבל עבורו
האם יש החלטות שהוא מקבל לבד בנושא הכסף שלו, קניות?
-
4. האם לדעתך חל שינוי באופן בו(המשתתף) מקבל החלטות או מעורב בקבלת החלטות? האם חל שינוי ברצון שלו להיות עצמאי בקבלת החלטות או להיות שותף להחלטות? האם הוא מתנהל באופן שונה כאשר יש צורך לקבל החלטה?
-
5. בקשר שלך עם ..., האם יש נושאים שבהם הרגשת ש... מביא רצונות ודעות משלו ומעוניין להיות יותר עצמאי או שותף לקבלת ההחלטות?
-
- והאם הבחנת בשינוי כלשהו ביכולת של ... (המשתתף) לבטא את הרצונות שלו? (תן דוגמאות)
-
6. האם חשת אצל (המשתתף) בשינוי במידת **ההבנה** שלו מה זו קבלת החלטות ואיך מנהלים תהליך קבלת החלטות? פרט
-

7. (אם לא התייחס לנושא עד כה) ובאופן ספציפי לגבי הניהול הכספי, באיזו מידה חל שינוי אצל
ביחס שלו לכסף? לניהול הכספי?

8. נסתכל רגע על הצד שלך - האם במשך השנה האחרונה חלו שינויים בתהליך קבלת החלטות שלך
בנוגע ל.....?
מה השתנה? תן דוגמאות

9. והאם ישנן דוגמאות לתהליכי החלטות שבהם לא חל שינוי – החלטות שהתקבלו בדיוק כמו בעבר?
תן דוגמאות
(לבקש פירוט מלא כמו בשאלה קודמת)

לסיום

10. אם ניתן היה להמשיך את שירות התמיכה, האם אתה כאפוטרופוס של ____ היית מעוניין שהוא
ימשיך לקבל סיוע בקבלת החלטות מהתומך?
אם כן, באילו נושאים

11. ובאופן כללי, האם יש לך משוב נוסף לגבי הפיילוט לשירות התמיכה שאתה מעוניין להעביר
ל"בזכות"?

12. לפי מה שידוע לך, האם _____ (המשתתף) הגשים את השאיפות שהיו לו לשנה זו?

מתווה לראיון עומק עם משתתף – סוף תכנית²

נתונים מהקובץ

מראיין מספר _____

אפוטרופוס: אפוטרופוס: 1. אין 2. יש – מתוך המשפחה 3. יש – מוסדי 4. יש – אחר
תחומי האחריות של האפוטרופוס: 1. רכוש 2. גוף 3. גוף ורכוש
אם אין אפוטרופוס – מי האחר המשמעותי? 1. בן משפחה 2. חבר/שכן/מכר 3. מטפל/מדריך/עובד
סוציאלי 4. אחר

שם התומך _____

השאלון

הנחיה למראיינים: יש לשאול את השאלה כלשונה ולתת זמן חשיבה על כל שאלה לפני שמתחילים לשאול שאלות מכוונות

רשימת הנושאים המהותיים אליהם יש להתייחס לאורך השאלון:

רכוש/כספים, מגורים, עבודה, זוגיות, קשרים חברתיים (בדידות), נושאים רפואיים/בריאות
לפני תחילת הראיון חשוב

1. מי האנשים שחשובים לך בחיים?

(על מי סומך, למי יש השפעה עליו)

(למראיין: אם השיחה לא זורמת אפשר לשאול מי הכי משפיע על החיים שלך, על מי אתה הכי סומך.
לגבי כל אדם שמזכיר לשאול מה הקשר שלו איתו ובמידה ורלוונטי מה התפקיד של אותו אדם
עבורו)

2. עד כמה אתה מרגיש שאתה מקבל החלטות לבד בנושאים שונים בחיים שלך?

3. תן לי דוגמאות להחלטות שקבלת בעצמך בנושאים כמו: רכוש/כספים, מגורים, עבודה, זוגיות,
קשרים חברתיים (בדידות), נושאים רפואיים/בריאות בזמן האחרון
(למראיין: להתעכב על 2-3 דוגמאות בנושאים שבשאלות הקודמות הוא ציין כחשובים).

בכל דוגמה לבקש תיאור מלא של הסיטואציה: האם דיבר עם מישהו על הנושא, עם מי? האם לקח
לו הרבה זמן להחליט או שהחליט מהר?, האם היה בקשר עם האפוטרופוס בנושא, אם כן, מה
הייתה דעתו של האפוטרופוס? האם התומך היה מעורב? באיזה אופן? האם המשתתף אסף מידע או
נתונים לצורך קבלת ההחלטה? אם כן אילו נתונים אסף ואיך עשה זאת? האם חושב שהחלטה שלו
היתה נכונה / טובה?)

4. תן לי דוגמאות להחלטות שקבלת ביחד עם מישהו, או שמישהו עזר לך לקבל בזמן האחרון

(למראיין: אם הוא לא מזכיר מיוזמתו החלטות שהתומך עזר לו לקבל, לשאול על זה.

להתעכב על 2-3 דוגמאות בנושאים חשובים.

בכל דוגמה לבקש תיאור מלא של הסיטואציה: עם מי דיבר על הנושא, מי עזר לו לקבל החלטה?
איך התנהל תהליך קבלת ההחלטה - האם לקח הרבה זמן להחליט או שהחליט מהר?, האם
התקיימו מספר שיחות בנושא? האם האפוטרופוס היה מעורב, מה הייתה דעתו של האפוטרופוס?

² מטעמי נוחיות הטופס מנוסח בלשון זכר אך מתייחס לנשים וגברים כאחד.

האם חשב כמו המשתתף או חשב אחרת? האם התומך היה מעורב? באיזה אופן? האם המשתתף אסף מידע או נתונים לצורך קבלת ההחלטה? אם כן, אילו נתונים אסף ואיך עשה זאת? האם המשתתף שקל/בדק אפשרויות אחרות? איך המשתתף הרגיש עם ההחלטה שהתקבלה?)

5. תן לי דוגמאות להחלטות שהאפוטרופוס שלך/אחר משמעותי קיבל בשבילך בזמן האחרון (אם אין אפוטרופוס – תן לי דוגמאות להחלטות שמישהו אחר החליט בשבילך (למראיין : להתעכב על 2-3 דוגמאות בנושאים חשובים.

בכל דוגמה לבקש תיאור מלא של הסיטואציה : איך התנהל תהליך קבלת ההחלטה : מי קיבל את ההחלטה? האם למשתתף הייתה דעה בנושא, מה הייתה דעתו ומה הייתה דעת האפוטרופוס/מי שקיבל את ההחלטה? האם התומך היה מעורב? באיזה אופן? האם למשתתף היה מידע בנושא? האם לקח הרבה זמן להחליט או שההחלטה היתה מהירה? - האם התקיימה שיחה או מספר שיחות בנושא? איך המשתתף מרגיש לגבי ההחלטה שהתקבלה?

6. ותן לי דוגמאות להחלטות שמישהו אחר קיבל בשבילך בזמן האחרון (לא האפוטרופוס או האחר משמעותי).

(למראיין : אם לא מזכיר מיוזמתו, לשאול אם יש החלטות שהתומך שלו קיבל בשבילו. להתעכב על 2-3 דוגמאות בנושאים חשובים. באותה רמת פירוט כמו בשאלה קודמת)

7. האם יש נושאים שבהם היית רוצה יותר להחליט בעצמך?

(למראיין : לבקש דוגמאות. אם הוא לא נותן דוגמאות ספציפיות, אפשר לשאול אותו לגבי הדוגמאות שנתן לנושאים בהם קבלו החלטה בשבילו או בשיתוף איתו, אם בדוגמאות אלו היה רוצה להחליט בעצמו או שהצורה בה התקבלה ההחלטה מתאימה לו, אפשר גם לשאול לגבי הדברים שאמר שחשובים לו בתחילת הראיון, האם בהם היה רוצה לקבל החלטות לבד?)

8. האם הפגישות עם _____ (שם התומך) עזרו לך? במה הם עזרו לך? תן דוגמאות

(לבקש דוגמאות ספציפיות. לגבי כל דוגמא לנסות להבין באיזה אופן הפגישות עזרו – האם נפתרו בעיות, האם התומך עזר לו לגבש את רצונו, לחפש מידע, להביע את רצונו בפני מישהו אחר, לפתור בעיה כלשהי? האם סתם נחמד לו להפגש איתו ולשפוך את הלב? האם הם עושים דברים ביחד מעבר לשיחות?

אם הוא לא מעלה מיוזמתו דוגמאות אפשר להעזר ברשימת הנושאים שעליהם שוחח עם התומך)

9. אם אפשר היה להמשיך להיפגש עם התומך _____ – האם היית רוצה להמשיך להיפגש אתו? אם כן, באילו נושאים היית רוצה שיעזור לך? במה הוא יכול לקדם אותך?

10. האם היה חסר משהו בתמיכה שקבלת, או שצריך היה לשנות משהו?
(למראיין : לתת אפשרות לענות באופן חופשי בהתחלה, אם לא ברורה השאלה אפשר לשאול האם
הפריע לך משהו בפגישות עם _____ , האם היית רוצה ש _____ יעשה משהו אחרת, האם
_____ היה יכול לעזור לך יותר, אם כן במה?)

(אם המרואיין כבר מותש מהראיון ניתן לוותר על שתי השאלות הבאות)
11. האם העזרה שאתה מקבל מהתומך דומה לעזרה שקבלת מאנשים אחרים כמו בני משפחה או
עובדים סוציאליים או מדריכים?

12. והאם יש דברים שבהם העזרה שקבלת מהתומך שונה מהעזרה שקבלת מאנשים אחרים? (לבקש
שיסביר וגם יתן דוגמאות להבדלים)

מתווה ראיון עם תומך בשכר - בסוף הפיילוט

שאלות כלליות

השאלות הבאות מתייחסות לכלל משתתפי הפיילוט בהם תמכת:

1. האם הבחנת בשינויים כלשהם אצל המשתתפים שבהם את תומכת לאורך תקופת התמיכה? אם כן,

מהם השינויים העיקריים?

האם יש שינויים שלדעתך מאפיינים את כלל המשתתפים בהם תמכת או שכל אחד עבר שינויים

אחרים?

(אם לא הזכירה שינויים הקשורים לתהליכי קבלת החלטות לשאול על זה)

2. ומהם לדעתך האתגרים והקשיים המרכזיים בתהליכי הליווי?

שאלות לגבי 2 משתתפים ספציפיים

(לכל תומכת בשכר יבחר מרואיין אחד עם מוגבלות שכלית ואחד עם מוגבלת נפשית. רצוי כאלה שנכללו

במחקר המקדים ושגם האפוטרופוסים רואיינו)

כעת אשאל אותך לגבי היבטים ספציפיים של קבלת החלטות. בבקשה חישבי על כל אחד משני

המשתתפים _____, וצייני אם חל אצלם שינוי בנושא זה. אם כן, פרטי ותני דוגמאות

איפה זה בא לידי ביטוי:

3. שינוי במידה בה המשתתף מבטא את רצונותיו בנושאים שונים

4. שינוי ביכולת של המשתתף לבחור בין חלופות

5. שינוי בנכונות של המשתתף לעמוד על רצונותיו, לעשות מאמץ, או להתעמת עם אנשים אחרים כדי

לממש את רצונותיו?

6. שינוי ביכולת האבחנה של המשתתף בין תפקוד עצמאי לקבלת החלטות עצמאית

7. שינוי בהבנה מה פירוש לקבל החלטות להבדיל מסתם לרצות משהו

8. שינוי ברצון לקבל החלטות באופן עצמאי

(האם נוספו נושאים בהם הוא מעוניין לקבל החלטות באופן עצמאי ובעבר לפי מה שידוע לך לא היה

מעוניין בכך?)

9. שינוי באופן בו המשתתף ניגש לקבלת החלטות: איסוף מידע, התייעצות, ברור כל ההשלכות של

ההחלטה, וכולי

10. שינוי ביכולת של המשתתף לממש/לבצע החלטה שקיבל

11. האם לפי מה שידוע לך חל שינוי ברמת המעורבות של המשתתפים בהחלטות שמקבלים האפוטרופוסים שלהם או אנשים אחרים שמקבלים החלטות עבורם (למשל מדריכים בדיוור)? (תני דוגמאות)

12. והאם את באופן אישי היית מעורבת בקבלת החלטות של האפוטרופוס? אם כן, תארי לי את הסיטואציה (מה הייתה המטרה של המעורבות שלך? האם היו לך חילוקי דיעות עם האפוטרופוס, איך התייחס האפוטרופוס לנוכחות שלך בדיון? האם ההחלטה שהתקבלה בסופו של דבר תאמה את רצונו של המשתתף?)

13. לפי מה שידוע לך, האם חל שינוי בנושאים שמעסיקים את המשתתפים במהלך השנה? או באופן שבו הם מתייחס לנושאים שמעסיקים אותם? (אם לא עולה הנושא של ניהול כספי) ומה באשר לניהול הכספי או לנושאים מהותיים בחיים האישיים שלהם?

14. מה היו הקשיים/אתגרים העיקריים עם כל אחד מהמשתתפים?

לסיום

15. לפי מיטב הבנתך, האם שני המשתתפים _____ הגשימו את השאיפות שהיו להם לשנה זו?

16. במידה וניתן היה להמשיך את התמיכה במשתתפים שבהם תמכת, האם, לפי דעתך, זה היה תורם לשיפור היכולת שלהם לקבל החלטות באופן עצמאי? והאם לפי דעתך הם היו מעוניינים להמשיך?

17. והאם את מצידך היית מעוניינת להמשיך ללוות את המשתתפים הללו?

18. ובאופן כללי, בהתייחס לכללי תהליכי הליווי שלך, האם היום בדיעבד היית משנה משהו במודל הליווי כדי שיהיה יותר אפקטיבי?

