

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 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 מישהו אחר מקבל החלטה עבורו.
 - 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.
 - 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 האפוטרופוסות.

פיילוט סעיף 12

תמיכה בקבלת החלטות

ממצאי מחקר הערכה

תמצית מנהלים

מגישות: טל כהנא וד"ר שירה ילון-חיימוביץ

דצמבר 2015

לקריאת דוח המחקר המלא – www.bizchut.org.il/he/2405

בזכות!

בזכות, המרכז לזכויות אדם של אנשים עם מוגבלויות, עמותה מיסודה של האגודה לזכויות האזרח בישראל

פעילות זו נתמכת ע"י האיחוד האירופאי



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 אפוטרופוסים וארבעה משתתפים החלו את הפיילוט ללא אפוטרופוס (לאחד מהם מונה אפוטרופוס בהמשך). צוות הפיילוט כלל את מנהל הפיילוט - עו"ד יותם טולוב המרכז את נושא האפוטרופוסות 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 בפיילוט, תרם לעליה ברמת העצמאות של המשתתפים בקבלת החלטות, זאת כצעד ראשוני לקראת בחינת המודל כחלופה לאפוטרופוסות.** על מנת לבחון זאת נבנה מערך מחקר 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.

שיטת המחקר:

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

שלב א' - בתחילת הפיילוט - 12 ראיונות עם משתתפי הפיילוט ו-6 ראיונות עם אפוטרופוסים.

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

מגבלות המחקר

1. ההיקף המוגבל של הפיילוט בהתייחס לכמות המשתתפים, לכמות המשתתפים שאין להם אפוטרופוס, ולמשך הפיילוט - 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.

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 אפוטרופוסות) למודל של supported decision making (תמיכה בקבלת החלטות). ניתן להגדיר תמיכה בקבלת החלטות כתהליך 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 אפוטרופוס.

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 וביחסה לאנשים עם מוגבלות.

מטרות הפרויקט

אנשים עם מוגבלות מעל גיל 18 ייהנו מחירות ועצמאות בקבלת החלטות בעניינם.

1. פיתוח שירות תמיכה אשר מבוסס על רצונו של האדם ובחירותיו.

2. הכרה ציבורית ומשפטית בתמיכה בקבלת החלטות כחלופה מועדפת לאפוטרופוסות

3. הרחבת השירות והפיכתו לשירות ציבורי במדינת ישראל.

4. 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.

סיכום ממצאי מחקר ההערכה

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

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 החלטות 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** - שכללו שיפור בשלבים שונים של תהליכי קבלת החלטות (מודעות והבנה של תהליך קבלת החלטות, מיומנויות קבלת החלטות ויכולת המימוש של ההחלטות), התפתחות יכולת לסגור עצמי, ושיפור בהתנהלות הכספית (ברצון לנהל את הכסף באופן עצמאי, בניהול יותר מוקפד ופחות בזבזני, ובעליה במוטיבציה לחסוך לטובת העתיד).

• **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, במיצוי 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.