

**החיים בהסדר האפוטרופסות של קרובי משפחה,
כפי שנתפסים על ידי אנשים עם מוגבלות ואפוטרופסיהם: יחסי גומלין
בקבלת החלטות, תפיסת "היות אדם" (personhood) והגדרה עצמית**

דורי ריבקין

בהנחיית פרופ' אריה רימרמן

חיבור לשם קבלת תואר "דוקטור לפילוסופיה"

בית הספר לעבודה סוציאלית

הפקולטה למדעי הרווחה והבריאות

אוניברסיטת חיפה



מחקר זה נערך בסיוע מענק מחקר מקרן שלם
הקרן לפיתוח שירותים לאנשים עם מוגבלות
ברשויות המקומיות

2023

תוכן עניינים

iii	תמצית
iv	תקציר
v	תקציר מנהלים
x	רשימת לוחות
1	1. מבוא
2	2. סקירת ספרות
2	2.1 אפטרופסות
7	2.2 יחסי גומלין בקבלת החלטות בין האפטרופוס ובין האדם שמונה לו אפטרופוס
8	2.3 "היות אדם" (personhood) של אנשים עם מוגבלויות
14	2.4 הגדרה עצמית של אנשים עם מוגבלות
19	3. שיטת המחקר
19	3.1 מודל המחקר
19	3.2 שאלות המחקר
20	3.3 מתודולוגיה
20	3.4 אוכלוסיית המחקר
21	3.5 המדריך לריאיון
22	3.6 מהלך המחקר
22	3.6.1 איתור וגיוס המשתתפים
25	4. ממצאים
25	4.1 תפיסת האפטרופסות
35	4.2 יחסי גומלין בקבלת החלטות
55	4.3 "היות אדם" (personhood)
71	4.4 הגדרה עצמית
90	5. דיון
90	5.1 תובנות
96	5.2 מגבלות המחקר
98	6. סיכום מסקנות והמלצות
100	7. ההשלכות היישומיות של המחקר
101	8. אנשי מקצוע והשטח להם רוצה החוקר להציג את תוצאות מחקרו
102	9. המלצות למחקרי המשך
105	10. ביבליוגרפיה
110	11. נספחים
110	נספח א': חומר רקע בנושא האפטרופסות
116	נספח ב': מדריך הריאיון
119	נספח ג': טופסי פנייה להשתתפות במחקר והסכמה מדעת

123	נספח ד': תיאור הצמדים שרואיינו במחקר
1	Abstract

תמצית

המחקר בוחן את תפיסות וחויות של אנשים עם מוגבלות שמונה להם אפוטרופוס בן משפחה ושל האפוטרופוסים עצמם בנוגע להסדר האפוטרופסות, לקבלת החלטות, להגדרה עצמית ול"היות אדם" (personhood). נערכו ראיונות מובנים למחצה עם 13 צמדים אפוטרופוס ושל אדם שמונה לו אפוטרופוס -8 עם מוגבלות שכלית התפתחותית, 3 ברצף האוטיסטי ושניים עם פגיעת ראש. נמצא שרק מעטים מן המרואיינים מסתייגים מן הפגיעה של האפוטרופסות בעצמאות של האדם, ורובם תופסים את ההסדר כהמשך טבעי של ההורות. עם זאת, למרות שיש בסמכות האפוטרופוס לקבל החלטות לבד ברוב המקרים האדם שמונה לו אפוטרופוס מוצא דרכים להשפיע על ההחלטות ולממש את ההגדרה העצמית שלו, ולו באופן חלקי.

תקציר

האפוטרופוסות היא הסדר משפטי אשר נועד להגן על אנשים עם מוגבלות אשר אינם מסוגלים לדאוג לענייניהם בעצמם. בית המשפט ממנה אדם אחר, על פי רוב בן משפחה, כאפוטרופוס; האפוטרופוס אחראי לשלומם ולרווחתו של אותו אדם, והוא מוסמך, בהתאם למינוי, לנהל את ענייניו הכספיים ולקבל החלטות בכל תחומי החיים. האדם שמונה לו אפוטרופוס ("החסוי")¹ מחויב על פי החוק להענות לאפוטרופוס שמונה על פי דין. במצב השכיח, שבו האפוטרופוס הוא קרוב משפחה, על פי רוב הורה, מדובר במערכת יחסים שארית שקדמה למינוי. מחד גיסא מערכת היחסים המשפחתית ממשיכה להתנהל במהלך החיים, ומאידך גיסא מערכת היחסים המשפטית מכתובה פורמלית את חובות וסמכויות האפוטרופוס כלפי בן המשפחה גם לאחר שהגיע לבגרות.

יש עבודות מחקר מעטות שמתייחסות לחוויותיהם של אנשים עם מוגבלות שמונה להם אפוטרופוס ושל האפוטרופוסים עצמם. עבודת דוקטורט זו נועדה להאיר את חוויותיהם ותפיסותיהם של אנשים שמונה להם אפוטרופוס בן משפחה ושל האפוטרופוסים שהם בני משפחה שלהם. המחקר בוחן כיצד תופס כל אחד מן הצדדים את הסדר האפוטרופוסות, מהם יחסי הגומלין בקבלת החלטות באיזו מידה וכיצד תופס האפוטרופוס את בן המשפחה שמונה לו אפוטרופוס כ"אדם" שלם וכשותף מלא בחברה, ובאיזו מידה יש לאנשים עם אפוטרופוס הגדרה עצמית, כלומר שליטה במידה הרצויה להם בהיבטים החשובים להם בחייהם.

נערכו ראיונות מובנים למחצה עם 13 צמדים של אפוטרופוס ואדם עם מוגבלות שמונה לו אפוטרופוס. בתשעה מן הצמדים האפוטרופוס הורה, בשניים מהם את, בצמד אחד בת, ובצמד נוסף האפוטרופוס היא ידידה של המשפחה. רואיינו תשעה גברים עם מוגבלות וארבע נשים, רובם ככולם בני 30-50. לשמונה מהם מוגבלות שכלית התפתחותית, לשלושה הפרעה על הרצף האוטיסטי, ולשניים פגיעת ראש שאירעה בילדות.

ניתוח הראיונות הראה שרוב האפוטרופוסים תופסים את המינוי כעובדה קיימת, ואחדים מפקפקים בנחיצותו או מסתייגים מפגיעתו באוטונומיה של האדם שמונו לו לאפוטרופוס. רוב האנשים שמונה להם אפוטרופוס מרוצים מכך שיש קרוב משפחה שאחראי עליהם. המינוי נתפס על ידי שני הצדדים כהמשך של התפקיד המשפחתי. נמצא שהחלטות מתקבלות תוך הפעלת מגוון רחב של דרכי השפעה על ידי שני הצדדים. חרף העובדה שסמכות האפוטרופוס מקובלת על שני הצדדים, בפועל מתקיים ביניהם משא ומתן שבו יש לשני הצדדים השפעה. תפיסת "היות אדם": מחד גיסא יש התייחסות נרחבת מצד האפוטרופוסים לאדם כפרט ייחודי, וכחלק מן המארג המשפחתי אולם הם רואים באדם "ילד" ולא בוגר, ואף נרמז אצל חלקם כי חייו פחותי ערך משל אנשים ללא מוגבלות. בחלק מן המקרים האפוטרופוס נתפס כתומך ומאפשר הגדרה עצמית, ואילו אצל אחרים הוא גורם מעכב בעיקר בתחום הכלכלי. אולם, עבור חלק מן המרואיינים שמונה להם אפוטרופוס האפשרות לממש את רצונותיהם חשובה פחות מתחושת ההשתייכות המשפחתית.

מילות מפתח: אפוטרופוסות, הורים לבוגרים עם מוגבלות, הגדרה עצמית, personhood "היות אדם"

¹ המונח "חסוי" הוסר מחוק האפוטרופוסות והכשרות המשפטיות בשל הקונוטציות המגבילות שלו והוחלף ב"אדם שמונה לו אפוטרופוס". (חוק הכשרות המשפטיות והאפוטרופוסות, 1962 – תיקון 18)

תקציר מנהלים

רקע

האפטרופוסות נועדה להבטיח הגנה על שלומם של אנשים אשר אינם מסוגלים לדאוג לעצמם בשל "מחלת נפש או ליקוי בשכלם" (חוק הכשרות המשפטית והאפטרופוסות התשכ"ב-1962). האפטרופוס משמש "מקבל החלטות מחליף" (substitute decision maker) לאדם שאינו מסוגל, על פי קביעת בית המשפט, לקבל החלטות בעצמו. בעשורים האחרונים גוברת הביקורת על מוסד האפטרופוסות מצד פעילי זכויות אדם, ארגוני אנשים עם מוגבלות ומשפטנים. המבקרים רואים באפטרופוסות פגיעה בזכות של אנשים עם מוגבלות לשוויון ולאוטונומיה (טולוב וקנטר, 2014; Flynn & Arstein-Kerslake, 2014). האפטרופוסות, לדעת המבקרים אותה, פוגעת בעצמאות ובדימוי העצמי של האדם, ובהשתתפותו בחברה. בעקבות פסילת האפטרופוסות באמנת האו"ם לשוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, קיבלה ישראל תיקון לחוק שנועד לצמצם את השימוש בהסדר של אפטרופוסות ואת ההגבלות במסגרתו ולעודד שימוש בהסדר של קבלת החלטות נתמכת (חוק הכשרות המשפטית והאפטרופוסות, תיקון מס' 18, התשע"ו, 2016).

בישראל, בדומה למדינות אחרות בעולם, רוב האפטרופוס הם בני משפחה של האדם. על פי רוב ההורים מתמנים לאפטרופוסים לצעירים; כשההורים מזדקנים, על פי רוב אחים מתמנים בנוסף אליהם או במקומם (רזניצקי ואח', 2019). למינוי בן משפחה יתרונות ברורים – מחויבות ארוכת טווח ועמוקה כלפי האדם, היכרות קרובה עימו ומעורבות בחייו (Teaster et al., 2007). אולם מינוי ההורים מעודד המשך תלות של האדם בהוריו ועלולה לפגוע בעצמאותו (Kanter, 2015).

היבטים רלבנטיים נוספים לבחינת החיים בהסדר אפטרופוסות הם יחסי הכוחות וההתנהלות בקבלת החלטות, ההגדרה עצמית – המידה שבה האדם שולט בהיבטים שחשובים לו בחיים – ו"היות אדם" – המידה והאופן שבו האדם עם מוגבלות שמונה לו אפטרופוס נתפס כאדם במובן המלא וחבר בחברה האנושית. יש עבודות מחקר מעטות שמתייחסות לחוויותיהם של אנשים עם מוגבלות שמונה להם אפטרופוס ושל האפטרופוסים עצמם. מחקר זה נועד להוסיף הבנה על חוויות אלה.

מטרת המחקר

עבודה זו נועדה להאיר את חוויותיהם ותפיסותיהם של אנשים שמונה להם אפטרופוס בן משפחה ושל האפטרופוסים שהם בני משפחה שלהם. שאלות המחקר המפורטות הינן:

1. מהן ההשקפות של אפטרופוסים ושל אנשים שמונה להם אפטרופוס בנוגע לאפטרופוסות עצמה – כיצד הם מבינים את המינוי ואת התפקיד של האפטרופוס? האם הם תופסים את המינוי כנחוץ והאם הם חווים ספקות בנוגע אליו? אילו שינויים חלים בהשקפותיהם על פני זמן?
2. כיצד מאופיינים יחסי הגומלין בין האפטרופוסים לאנשים שמונה להם אפטרופוס בקבלת החלטות – באילו תחומים ומצבים משמש האפטרופוס מי שמחליט עבור האדם, באילו תחומים ומצבים שותף האדם להחלטות? כיצד משפיע כל אחד מן הצדדים על ההחלטות, ומה חושבים שני הצדדים על מידת השותפות הקיימת והרצויה?

3. מהן ההשקפות של אפוטרופוסים בנוגע ל"היות אדם" של האדם עם המוגבלות – באילו מובנים הוא רואה בו אינדיבידואל? האם חייו שווים ערך לחיי כל אדם אחר? האם הוא רואה בו אדם השייך לחברה ובעל קשרים לאנשים אחרים?

4. מהם הביטויים של הגדרה העצמית של אנשים שמונה להם אפוטרופוס? באילו מובנים יש להם בחירה ושליטה בחייהם ואפשרות לממש את רצונותיהם? כיצד תופסים האדם והאפוטרופוס את המקום של הקשר ביניהם בפיתוח או בעיכוב ההגדרה העצמית של האדם?

שיטה

נבחרה מתודולוגיה איכותנית כדי ללמוד על החוויה הסובייקטיבית של האפוטרופוס ושל האדם שמונה לו אפוטרופוס ועל המשמעויות של נושאי המחקר בעבורם, לרבות סוגיות שלא זוהו מראש. המחקר נעשה בקרב צמדים של בני משפחה – אפוטרופוס ואדם שמונה לו אפוטרופוס, על פי רוב הורים ובניהם או בנותיהם. הבחירה בצמדים אפשרה לבחון את מערכת היחסים בין הצדדים ואת הדמיון והשוני שבו הם תופסים ומבטאים את תפקידם. הדבר נכון במיוחד בנוגע ליחסי הגומלין בקבלת החלטות.

המחקר כלל צמדים של אפוטרופוס ואדם שמונה לו אפוטרופוס על פי התבחינים (קריטריונים): אפוטרופוסים בני משפחה ולא אפוטרופוסים מקצועיים, אנשים שמונה להם אפוטרופוס בצעירותם ולא לעת זיקנתם, ואנשים עם מוגבלות קוגניטיבית אשר מסוגלים להתראיין בשפה פשוטה. רואיינו 13 צמדים עם המאפיינים הבאים: ל-8 מן האנשים שמונה להם אפוטרופוס מוגבלות שכלית התפתחותית, ל-3 הפרעה ברצף האוטיסט ול-2 הנמכה קוגניטיבית בעקבות פגיעת ראש בילדות. 6 אנשים גרים בבית המשפחה עם האפוטרופוס; 4 בדירה במערך דוור; 2 בהוסטל; ואחת בדירה עצמאית. תשעה מן האפוטרופוסים הם הורים, 2 אחים; אחת בת ואחת ידידת המשפחה. 12 מהמשפחות יהודיות ומשפחה אחת מוסלמית.

הצמדים אותרו דרך עמיתים ומכרים של החוקרת, דרך מרואיינים שהפנו מרואיינים נוספים, דרך עמותות המספקות שירות לאנשים עם מוגבלות, ודרך האפוטרופוס הכללי. הראיונות נערכו בין יולי 2019 לנובמבר 2020. הראיונות עם שני בני המשפחה נערכו בנפרד, לרוב רואיין קודם האפוטרופוס ואחר כך האדם שמונה לו אפוטרופוס. מרבית הראיונות נערכו פנים אל פנים, אולם בשל מגבלות מגפת הקורונה חלקם נערכו בטלפון או בזום. הראיונות עם אנשים עם מוגבלות נעשו בשפה פשוטה. הראיונות נפתחו בשאלות כלליות על המשפחה ועל האדם ובהמשך נשאלו שאלות מפורטות על ההתנהלות היום יומית בתחומים כגון כסף, עבודה, מסגרת מגורים ופנאי. הראיונות נותחו בעזרת ניתוח תמתי מובנה למחצה, וכן נערך ניתוח דיאדי לבחינת הדומה והשונה בתפיסת האפוטרופוס והאדם. המחקר נעשה באישור ועדת האתיקה של אוניברסיטת חיפה, של אגף המחקר במשרד הרווחה, ושל היעוץ המשפטי של האפוטרופוס הכללי.

ממצאים עיקריים

תפיסות האפוטרופוסים והאנשים שמונה להם אפוטרופוס בנוגע לאפוטרופוסות: עבור שני הצדדים, האפוטרופוסות נתפסות (כמעט תמיד) כברורה מאליה. לרוב, האפוטרופוסים בני המשפחה מקבלים את נחיצות ההסדר ומבינים שהוא מתבקש, אינם מעלים ספקות באשר אליו ואינם נותנים את דעתם לחריגות שבמצב המשפטי הזה כלפי אדם בגיר, וחלקם אף משוכנעים שהחוק מחייב מינוי אפוטרופוס. רק אחדים מבין

האפוטרופוסים חשו אי-נוחות עם המינוי בשל פגיעה בחירותו של האדם, אבל בסופו של דבר הגיעו למסקנה שהוא הכרחי.

רוב האנשים שמונה להם אפוטרופוס מרוצים שהוריהם, אחיהם או בן משפחה אחר הוא האפוטרופוס שלהם, שומר עליהם ועל כספם ואחראי עליהם. רק שניים מן המרואיינים ביטאו הסתייגות מן המינוי – האחד בנחרצות, והאחר בהיסוס. רובם ידעו שבן משפחתם (ובמקרה אחד ידידת המשפחה) הוא אפוטרופוס שלהם והבינו באופן כללי את תפקיד האפוטרופוס, אולם חלקם לא הבינו את תפקידו, והיה אף מקרה שבו האדם כלל לא ידע שיש לו אפוטרופוס.

יחסי גומלין בקבלת החלטות: למרות סמכות האפוטרופוס להחליט, בפועל ברוב ההחלטות יש לשני הצדדים השפעה. התמונה שמצטיירת היא של מעין משא ומתן שבו הצדדים משתמשים בדרכי השפעה שונות. גם כאשר האפוטרופוס סבור שחובתו להחליט עבור האדם מתוך דאגה לטובתו, יש בכל מקרה תחום אחד לפחות שבו האדם עושה כרצונו, והאפוטרופוס לא מצליח לכפות עליו את דעתו. כמו כן, התהליך שקדם להחלטה חשוב לא פחות מן התוצאה. גם כאשר האדם לא קיבל את מבוקשו, הייתה חשיבות להקשבה של האפוטרופוס לרצונו ולהבנתו. מן הראיונות עלה כי השליטה של האפוטרופוס בכסף של האדם היא שמעניקה לו סמכות לשלוט במגוון רחב של נושאים בחייו. לא מפתיע שנושא השליטה בכסף היה הנושא העיקרי שהזכירו האנשים כשהשיבו על השאלה מהם החסרונות במינוי אפוטרופוס עבורם. בתהליכי קבלת החלטות גם האפוטרופוסים וגם האנשים שמונה להם אפוטרופוס השתמשו בדרכי השפעה עקיפות – בקרב האפוטרופוסים היה שימוש במניפולציה, בהסחת דעת או ב"שקר לבן" כדי להימנע מקונפליקט עם האדם או כדי להימנע מהפעלת סמכויות דורסנית. אצל האנשים שמונה להם אפוטרופוס היו מניפולציות אחרות – לדוגמה היענות לכאורה לדרישה של האפוטרופוס אך התעלמות ממנה בפועל.

כמה אפוטרופוסים שהם הורים תיארו תהליך של שינוי בדפוסי קבלת החלטות על פני זמן. הם סיפרו שכל שהבן או הבת התבגרו, כך גברה התעקשותם, והם סירבו לשתף פעולה עם החלטות שאינן לרוחם. בחלק מן המקרים האפוטרופוס סיפר שהתעייף או התייאש מן הוויכוח. אחרים סיפרו על תהליך עמוק יותר, שבו הגיעו למסקנה שהם אינם יכולים, וגם לא רוצים, לכפות את דעתם על בנם או בתם. הם סיפרו שהבינו במהלך הזמן שלבן או לבת יש שיקולים רלוונטיים, שהאפוטרופוס אינו מודע אליהם, ושהם יודעים מה טוב בשבילם, לפחות בתחומים מסוימים. בקרב האפוטרופוסים היתה נטייה להתייחס בניהם ובנותיהם עם מוגבלות קוגניטיבית כאל ילדים במובנים רבים גם לאחר שהגיעו לבגרותם, אולם גם הם הבינו בחלק מן המקרים שילדיהם הגיעו לשלב התפתחותי שבו הם זקוקים ליותר עצמאות ופרטיות.

תפיסת היות אדם personhood – אחד ההיבטים של "היות אדם" הוא תפיסת האדם כפרט ייחודי. ראינו אצל האפוטרופוסים עיסוק נרחב בתכונות, הרגלים ויכולות ייחודיות של האדם. היו מקרים שהם ייחסו את התכונות למוגבלות, והיו מקרים שהם ייחסו אותן לאדם בלי קשר למוגבלות. אצל רוב האפוטרופוסים היו ביטויים לכאן ולכאן. נקודה מעניינת אחרת בהקשר של "היות אדם" היא ההשקפה של הוריהם של שלושה אנשים שנולדו בלי מוגבלות, והיא התפתחה או נגרמה בהמשך ילדותם. הורים אלה עסוקים במי שהבן או הבת היו יכולים להיות אלמלא המוגבלות, ובמידה מסוימת מחזיקים בתודעה את שתי הדמויות – האמיתית וההיפותטית. והדבר מצמצם ובו זמנית מרחיב במובן מסוים את תפיסתו כאדם היום. היבט אחר של "היות אדם" קשור למקום של האדם בסביבתו החברתית, ובפרט ליחסים משמעותיים עם אחרים. אצל רוב האפוטרופוסים יש ביטוי לקשר

משמעותי הדדי עם האדם, שנגזר באופן טבעי מהיותם בני משפחה. ברוב המקרים האפוטרופוס מנסה להבין את האדם, ואף לשים את עצמו במקומו. גם אם הם אינם פועלים על פי רצונו של האדם, הם שואפים להבין את מניעיו ואת סדרי העדיפויות שלו. לדוגמה, בשל קשיי תקשורת למיניהם, לא תמיד האדם יכול להביע את עצמו בצורה ברורה. ראינו שהאפוטרופוסים משקיעים מאמץ לפענח תגובות וביטויים לא מילוליים של האדם וכן ניואנסים שלו. מאמץ זה מבטא תפיסת "היות אדם". אחד הביטויים הבולטים לתפיסה של "לא אדם", אשר כמעט כל האפוטרופוסים משתמשים בו, הוא השימוש במונח "ילד" או "ילדה" ביחס לאדם. הכינוי "ילד" מבטא היעדר הכרה של האפוטרופוס במעמד של האדם הבגיר, ותפיסתו כילד נצחי. ייתכן שהכינוי "ילד" או "ילדה" מרכז עבור ההורים את הכאב על הבן או הבת שלהם שלא ימלאו תפקיד חברתי נורמטיבי של בוגר. הם ימשיכו לאהוב אותו ולטפל בו כילד ויעדיפו שלא לחוות את הפער בין הגיל הביולוגי של האדם ובין התפקיד החברתי שהוא ממלא. נוסף על כך, שימוש במילה "ילד" כדי לכוונת אדם בוגר עם מוגבלות הוא בבחינת הכחשה של צדדים בוגרים בהווייתו, ביניהם המיניות שלו – נושא שמודחק ומוכחש אצל רוב האפוטרופוסים.

הגדרה עצמית – הגדרה עצמית מתיחסת בהקשר זה למידה ולאופן שבהם האדם משפיע על חייו בתחומים החשובים לו. ניכרת שונות גדולה בין האנשים שמונה להם אפוטרופוס ברמת ההגדרה העצמית ובמאפייניה, אך למרות השונות מצאנו שאין אדם שאין לו הגדרה עצמית כלל, וגם אין אדם שיש לו הגדרה עצמית מלאה. בחלק מן המקרים הקשר הבין-אישי שבין האפוטרופוס ובין האדם מחזק את ההגדרה העצמית של האדם, שחווה תמיכה של האפוטרופוס בו ובבחירותיו. עלתה בראיונות גם דילמת הבחירה בפסיביות. הגדרה עצמית נקשרת אינטואיטיבית באקטיביות. הבחירה של האדם להיות פסיבי ולהימנע מפעילות ומרכישת כישורים לעצמאות, לדוגמה בחירה לגור בבית ההורים ולא לצאת למערך דיוור, או בחירה להסתובב בשכונה במהלך היום ולא לצאת לעבוד. במקרים אלה האפוטרופוס לוחץ על האדם להיות יותר פעיל ועצמאי. אפשר לראות במהלכים כאלה מצד האפוטרופוס צמצום של ההגדרה העצמית של האדם. אולם במקרים אלה האפוטרופוס "דחף" את האדם לסיטואציה שבה היו לו יותר עצמאות ויותר הזדמנות לעשייה ולאינטקראציה. באופן פרדוקסלי, האפוטרופוס מצמצם את הבחירה ואת ההגדרה העצמית של האדם כדי לאפשר לו לפתח אותה. כמה מן האנשים שמונה להם אפוטרופוס הביעו רצון באוטונומיה גדולה יותר ותסכול מן האפוטרופוס שמגביל אותם, במיוחד במה שקשור לכסף. אולם רבים מהם סיפרו שטוב להם במצב שבו ההורים או האחים מחליטים בשבילם, והם אינם עצמאיים ואינם אחראים לדבר. מקרים אלה מעלים את השאלה אם בשם ההגדרה העצמית נכון לכפות עליהם עצמאות גדולה יותר. העיסוק בהגדרה עצמית משקף את ערכי התרבות המערבית המודרנית, המעדיפה אינדיבידואליזם ובחירה חופשית, על פני השתייכות ונאמנות למסורת. במודל הזכויות של אנשים עם מוגבלות יש ביטוי לערכים אלה ותביעה עבור אנשים עם מוגבלות לקיים את הזכות להגדרה עצמית. על פי מודל זה, מינוי אפוטרופוס לאדם הוא בבחינת צמצום האוטונומיה שלו ופגיעה באיכות חייו. בקרב המרואיינים שמונה להם אפוטרופוס היו מי שהביעו תסכול מן ההגבלות שהאפוטרופוס מטיל עליהם, והיו שאף הביעו כעס עליו. אולם ברוב המקרים, גם אם היו חילוקי דעות, האנשים שמונה להם אפוטרופוס היו מרוצים מן היחסים עם האפוטרופוס ומן ההתנהלות שלו. ניכר שהם מעדיפים יחסים הרמוניים ושייכות למשפחה על פני חירות ואחריות. נראה שצריך להבין שיש אנשים עם מוגבלות שאינם מעוניינים לשנות את דפוסי ההתנהלות עם האפוטרופוס, ושהיחסים ההרמוניים והקרובים עם המשפחה חשובים להם יותר מחופש ועצמאות. ייתכן שהגדרה עצמית כוללת את הבחירה של הפרט לצמצם את האוטונומיה שלו.

המחקר מבוסס על ראיונות מובנים למחצה עם 13 צמדים של אפוטרופוסים ובני משפחתם עם מוגבלות קוגניטיבית, שהם משמשים להם אפוטרופוס. המחקר חשף תמונה מורכבת ביחד לכל הנושאים שנבחנו. לרוב האפוטרופוס והאדם שמונה לו אפוטרופוס מרוצים מן הסידור ותופסים אותו כמובן מאליו, אולם חלק מהאנשים שמונה להם אפוטרופוס מעלים ספקות ואף התנגדות, ובמיחוד ביחס לשליטה המוחלטת של האפוטרופוס בכסף שלהם. בהיבט של קבלת החלטות, ראינו שלמרות שהאפוטרופוס מוסמך לקבל החלטות והדבר מקובל על שני הצדדים, בכל המקרים יש גם לאדם דרכים להשפיע ולנהל משא מתן, גם אם עקיף, בהחלטות הנוגעות לו. בהיבט של "היות אדם" ראינו שהאפוטרופוסים תופסים את בני משפחתם עם מוגבלות כ"אדם" בכך שרובם מזהים את התכונות ואת המאפיינים היחודיים של האדם מעבר למוגבלות, ומקומם במשפחה מוכר וחשוב. עם זאת, הם נוטים לראות בבניהם ואחיהם הבגירים "ילדים" ומתכחשים להיבטים באישיותם אשר אינם עולים בקנה אחד עם תפיסה זאת. בהיבט של הגדרה עצמית ראינו שלכל אחד מן האנשים שמונה לו אפוטרופוס יש מידה מסוימת של שליטה בתחומים החשובים לו, ושלעיתים קרובות האפוטרופוס תומך בלקיחת שליטה זאת. אולם חלקם בוחרים שלא להיות עצמאיים ואקטיביים למרות שהאפוטרופוס תומך בכך, ועולה שאלה לגבי המהות של הגדרה עצמית. לבסוף נוכחנו שרבים מן האנשים שמונה להם אפוטרופוס מעדיפים לוותר על הגדרה עצמית במובן מסוים לטובת שייכות והרמוניה בחיי המשפחה.

ממצאי המחקר מובילים למספר מסקנות וכיוונים לעתיד

1. האוכלוסיה שנמצאת זמן רב בהסדר האפוטרופוסות תופסת אותה כטבעית וברורה מעליה. צמצום ההסדר ומעבר לקבלת החלטות נתמכת מחייב פעולה נרחבת ורב מערכתית, ובמיוחד במערכות החינוך והרווחה. יש צורך בין השאר בהכשרה של בני נוער וצעירים עם מוגבלות, וכן של הוריהם, בכישורים המעודדים הגדרה עצמית.
2. דרושה תמיכה בבני המשפחה ובאנשים עם מוגבלות לשינוי בדפוסי ההתנהלות – על מנת שבני המשפחה יוכלו "לשחרר" את האדם ולהרשות לו אוטונומיה רבה יותר, הם זקוקים לתמיכה שמכירה בקשיים ובחשיבות הקשר לצד החשיבות של מתן אפשרות לבניהם ולבנותיהם לעשות בחירות ואף טעויות. פניה לבית המשפט להעברת האפוטרופוסות מן ההורים לאחים עשויה להיות הזדמנות להדרכה ותמיכה בשינויים בדפוסי ההתנהלות.
3. יש לתת ליגיטימציה גם לבחירה של האדם לוותר על אוטונומיה – לא כל האנשים עם מוגבלות שמונה להם אפוטרופוס מעוניינים בעצמאות. יש מקום לקבל גם בחירה להעדיף את ההרמוניה והלכידות המשפחתית על פני אוטונומיה ונבדלות. כך, יש מקום להכיר בכך שיש אנשים עם מוגבלות שאינם מעוניינים לשנות את דפוסי ההתנהלות ולכבד בחירה זאת.
4. מחקרי המשך – יש מקום למחקר שיעמיק בקשר בין משפחה ואפוטרופוסות, להתפתחות האפוטרופוסות ובמערכת היחסים במהלך החיים ובנוגע לדומה והשונה בין אפוטרופוסים אחים לעומת הורים. כמו כן יש מקום למחקר באוכלוסיות נוספות – אנשים עם מוגבלות נפשית, זקנים עם דמנציה, אנשים שאינם ורבליים, וכן בקרב חרדים וערבים. כמו כן מוצע מחקר שישווה בין אפוטרופוסות לקבלת החלטות נתמכת הלכה למעשה.

רשימת לוחות

- לוח 1 : גישות תיאורטיות להגדרה עצמית והרלוונטיות שלהן לאפטרופסות 18
- לוח 2 : מאפייני הצמדים במחקר (אפטרופוס והאדם שמונה לו אפטרופוס) 21

1. מבוא

עבודה זו עוסקת בעולמם של אנשים עם מוגבלות שמונה להם אפטרופוס ("החסויים")² ושל האפטרופוסים שלהם. המחקר בוחן את התפיסה ואת החוויה הסוביקטיבית של שני הצדדים בנוגעי למשמעות של הסדר האפטרופסותי עבורם, דרך ניואנסים אשר נותחו לעומק. בכך הוא יוצר ידע חדש על מהותן של מערכות היחסים הדו-כיווניות בין בוגרים עם מוגבלות ובין הוריהם ובני משפחה אחרים אשר מונו לנהל את חייהם. עד כה כמעט ולא נשאלו אפטרופוסים ואנשים שמונו להם אפטרופוסים על חוויתיהם במסגרת האפטרופסות, על השלכותיה על חייהם ועל מערכת היחסים ביניהם, ועל האופן שבו הם מתמודדים עם המורכבות שבהסדר. האפטרופסות חודרת לעולמם של שני הצדדים בהסדר בשני צירים. ציר אחד עוסק בתפיסה שלהם את האפטרופסות ואת יחסי הגומלין ביניהם בקבלת החלטות: האם האפטרופוס הוא המחליט או שיש גם לאדם מקום בהחלטה? וכיצד משפיע כל אחד מהם על החלטות מסוגים שונים? הציר האחר צולל אל מתחת לפני השטח ועוסק בשני מושגים תיאורטיים הבאים לידי ביטוי במערכת היחסים בין האפטרופוס ובין האדם: שאלת "היות אדם" (personhood) ושאלת ההגדרה העצמית של האדם.

שאלת "היות אדם" בוחנת אם וכיצד תופס האפטרופוס את האדם שעליו הוא אחראי כ"אדם" בכל המובנים של המילה. שאלה זאת סבוכה ואינה ברורה מאליה, שכן אנשים עם מוגבלות אינם נתפסים כשותפים מלאים בחברה והגבלת הכשרות המשפטית של האדם דרך מינוי אפטרופוס היא הביטוי הפורמלי לכך. השאלה נבחנת בהיבטים מגוונים, הניתנים להבנה דרך הקשבה לניואנסים של האופן שבו מתאר האפטרופוס את האדם. גם שאלת ההגדרה העצמית של האדם היא שאלה מורכבת, והיא בוחנת כיצד ובאילו מובנים יכול אדם שמונה לו אפטרופוס לעצב את חייו, ובאילו מובנים אינו יכול לעשות זאת. וכן, מה התפקיד של האפטרופוס בחסימה או בעידוד של הגדרה עצמית בחייו של האדם?

המחקר עסק במינוי אפטרופוס בן משפחה, לרוב הורה או אח, ולא אפטרופוס מקצועי. מדובר במערכת יחסים יוצאת דופן ודואלית, שכן היחסים הם משפחתיים ואינטימיים, ומנגד מוגדרים פורמלית על ידי בית המשפט. כשמדובר באפטרופסות של קרובי משפחה, מערכת היחסים טעונה רגשית, ארוכת שנים, מתפתחת ורבת פנים, ושונה במהותה מזו הנוצרת במינוי של תאגיד אפטרופסות. מצב זה מעורר שאלות נוספות – האם תפיסת האפטרופוס והאדם שמונה לו אפטרופוס את האפטרופסות מבטאת את היותם שארים? האם יחסי האפטרופוס והאדם הם יחסי סמכות או יחסי שארים? כיצד משפיע הקשר המשפחתי על האפטרופסות וכיצד משפיעה האפטרופסות על הקשר המשפחתי? כיצד שונה אפטרופסות של הורים מזו של אחים או קרובי משפחה אחרים?

המחקר נערך לאחר החלת תיקון 18 לחוק הכשרות המשפטית והאפטרופסות, אולם המשתתפים בו החלו את הסדר האפטרופסות לפני החלתו ולפני שקבלת החלטות נתמכת הוכרה כחלופה לאפטרופסות. המחקר בחן את המידה שבה שינויים בתפיסות בנוגע לאפטרופסות חלחלו כבר להתנהלות הסדר האפטרופסות, לקראת ביסוס מודל של קבלת החלטות נתמכת.

² המונח "חסוי" הוסר מחוק האפטרופסות והכשרות המשפטית בשל הקונוטציות המגבילות שלו והוחלף ב"אדם שמונה לו אפטרופוס".

2. סקירת ספרות

ברקע המדעי ארבעה סעיפים. הסעיף הראשון עוסק באפטרופסות ובמטרותיה וכן בביקורת על האפטרופסות שהובילה לרפורמות בשנים האחרונות. הסעיף עוסק גם באפטרופסות וקשרי משפחה ובמתח בין שתי מערכות היחסים שנוצר כאשר בן משפחה מתמנה כאפטרופוס לבגיר. כמו כן מובאת בסעיף סקירה של המחקר הקיים על חוויות של אנשים שמונה להם אפטרופוס. הסעיף השני עוסק במודלים לקבלת החלטות העשויים להתקיים בתוך ההסדר של האפטרופסות ומבחין בין דפוס של "נאמנות", שבה האפטרופוס מקבל החלטות עבור האדם, ובין דפוס של "יחסי גומלין", שבו יש שותפות לצד אי-סמטריה. שני הסעיפים הנוספים עוסקים במושגים תיאורטיים הבאים לידי ביטוי במערכת היחסים בין האפטרופוס לאדם; הסעיף השלישי סוקר את שאלת "היות אדם" (personhood) של אנשים עם מוגבלות במובן החברתי והמשפטי. הפרק נפתח בהגדרה ל"היות אדם", מציג את הטיעונים בעד ונגד התפיסה של אנשים עם מוגבלות קוגניטיבית כמורה כ"בני אדם" ואת הביטויים של כל אחת מן הגישות הלכה למעשה. הסעיף הרביעי עוסק בהגדרה עצמית של אנשים עם מוגבלות. הסעיף מציג שלוש תיאוריות מרכזיות להגדרה עצמית: תיאוריית ההגדרה העצמית של ראין ודיסי שהיא תיאוריה אוניברסלית, ושתי תיאוריות נוספות המתייחסות במפורש להגדרה עצמית של אנשים עם מוגבלות: התיאוריה האקולוגית והתיאוריה הפונקציונלית. סעיף זה מפרט את הרלוטיות של כל אחת מן התיאוריות לנושא האפטרופסות.

2.1 אפטרופסות

האפטרופסות היא מוסד עתיק שמקורו בחוק רומי, כהסדר שנחקק כדי להגן על קטינים, על נשים ועל אנשים "חסרי כשירות" (incompetent), כגון חולי נפש, אנשים עם מוגבלות שכלית או פזרנים שאינם שולטים בכספיהם. החוק הרומי קבע שיש למנות לאנשים אלה אדם האחראי להם ולרכושם (Sherman, 1913).

2.1.1 מטרת האפטרופסות

האפטרופסות נועדה להבטיח הגנה על שלומם, על בריאותם ועל רווחתם של אנשים אשר אינם מסוגלים לדאוג לעצמם בשל "מחלת נפש או ליקוי בשכלם" (חוק הכשרות המשפטית והאפטרופסות התשכ"ב-1962). האפטרופוס משמש "מקבל החלטות מחליף" (substitute decision maker) לאדם שאינו מסוגל, על פי קביעת בית המשפט, לקבל החלטות בעצמו. מינוי אפטרופוס הוא, אם כן, כלי המבטא 'parens patriae' – אחריות "הורית" של המדינה כלפי אזרחיה החלשים. אפשר למנות שלושה שיקולים למינוי אפטרופוס (טולוב וקנטר, 2014):

1. כאשר יש להגן על האדם מפני נזק דרך הגבלת כשרותו המשפטית
2. כאשר יש ספק בנוגע למידת ההבנה והכשירות של האדם וצריך לבצע פעולה משפטית
3. כאשר האדם אינו יכול לדאוג בעצמו לענייניו

2.1.2 הביקורת על האפטרופסות והתפתחויות בתחום

בעשורים האחרונים גוברת הביקורת על מוסד האפטרופסות מצד פעילי זכויות אדם, ארגוני נכים ומשפטנים. המבקרים רואים באפטרופסות פגיעה בזכות של אנשים עם מוגבלות לשוויון ולאוטונומיה (טולוב וקנטר, 2014; Flynn & Arstein-Kerslake, 2014). כמו כן, יש ביקורת על תהליכי המינוי, שבהם כמעט ולא נשקלות חלופות אחרות ולא מובאות בחשבון דעותיו של האדם, והמינוי הוא לרוב גורף וקבוע מבלי לבחון את נחיצותו בכל תחומי החיים ואת השינויים שעשויים לחול בצורך בו (בראל ואח', 2015; ; Perlin, 2012; ; Blanck & Martinis, 2015; Stancliffe et al., 2000).

סעיף 12 באמנת האו"ם לשוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות מתייחס להכרה שווה בפני החוק ומחייב את המדינות החברות לצמצם את השימוש באפטרופוסות ולפתח חלופות מגבילות פחות. ישראל חתמה על האמנה בשנת 2007 ואישרה אותה בשנת 2012. בהתאם לאמנה, נעשה בשנת 2016 תיקון לחוק שנועד לצמצם את השימוש בהסדר של אפטרופוסות ואת ההגבלות במסגרתו ולעודד שימוש בהסדר של קבלת החלטות נתמכת (חוק הכשרות המשפטית והאפטרופוסות, תיקון מס' 18, התשע"ו, 2016). התיקון נכנס לתוקף ב-2018 אולם גם היום אפטרופוסות היא ההסדר השכיח והשימוש בהסדר של קבלת החלטות נתמכת, החלופה המועדפת על פי החוק, עדיין נדיר יחסית (הפורום האזרחי לקידום האמנה הבינלאומית בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות בישראל, 2020). להרחבה על הביקורת על האפטרופוסות, על התייחסות אמנת האו"ם, על תיקון החוק בישראל ועל הסדר קבלת החלטות נתמכת, ראו נספח א'.

2.1.3 השלכות האפטרופוסות על האדם שמונה לו אפטרופוס

אפשרות לפגיעה בדימוי העצמי ובהגדרה העצמית.³ זלצמן טוענת שהקביעה שאדם אינו כשיר וזקוק לאפטרופוס משפיעה הן על האופן שבו הוא תופס את עצמו הן על האופן שבו הוא נתפס על ידי אחרים (Salzman, 2010). האדם שמונה לו אפטרופוס נחשב כמי שאינו כשיר להחליט, ולכן אנשים בסביבתו אינם מבררים את רצונותיו. האדם מרגיש אובדן שליטה על חייו ואובדן ערך עצמי ונסוג יותר מן ההשתתפות בחברה (Salzman, 2010). כך נוצר מעגל קסמים שבו אובדן חירות מוביל לצמצום ביכולת, וזו מהווה כביכול הוכחה לצורך באפטרופוסות (Blanck & Martinis, 2015). הדבר נכון גם בנוגע לצעירים עם מוגבלות שממנים להם אפטרופוס עם הגיעם לבגרות ובכך מונעים מהם הזדמנות לפתח דימוי עצמי וזהות של בגיר בחברה (Kanter, 2015; Rood et al., 2014).

ממצאי המחקר של סטנקליף ועמיתיו (Stancliffe et al., 2000) תומכים בטענה זו בדבר פגיעה של האפטרופוסות בהגדרה העצמית. מחקרם בדק את הקשר בין הגדרה עצמית ובין מעמד משפטי בקרב 76 אנשים עם מוגבלות שכלית. המדגם כלל שלוש קבוצות: אנשים שמונה להם אפטרופוס מלא, אנשים שמונה להם אפטרופוס חלקי לתחומים מסוימים בלבד (conservator) ואנשים שלא מונה להם אפטרופוס. למרות הבקרה על מאפייני המשתתפים (גיל, רמת מוגבלות, התנהגות מסתגלת והתנהגות מאתגרת) נמצאו הבדלים מובהקים בין שלוש הקבוצות ברמת ההגדרה העצמית. לאנשים עם אפטרופוסות מלאה הייתה הגדרה עצמית ברמה הנמוכה ביותר, לאנשים ללא אפטרופוס הייתה הגדרה עצמית ברמה הגבוהה ביותר ולאנשים עם אפטרופוס חלקי הייתה הגדרה עצמית ברמה בינונית.

צמצום השתתפות בחברה. אנשים שמונה להם אפטרופוס מופרדים יותר מן החברה. ביטוי לכך היא השכיחות הגבוהה של אנשים עם אפטרופוס שגרים במוסדות שספק אם היו בוחרים לגור בהם ללא אפטרופוס (Perlin, 2007; Teaster et al., 2012). גם בקרב אנשים שגרים בקהילה, בהיעדר זכות להחליט החלטות, האדם שמונה לו אפטרופוס מאבד הזדמנויות לקשרים עם אחרים. למשל, אדם שאינו רשאי להשתמש בכסף יפסיק ללכת לחנויות, לבנק או למסעדות. בתחום הבריאות, כאשר יש לאדם אפטרופוס, הרופא ידבר וייתיעץ עם האפטרופוס ולא עם האדם (Salzman, 2010).

יש לציין כי הביקורת מתייחסת אל האפטרופוסות כאל תופעה אחידה כמעט ומתעלמת מן האפשרות שהאפטרופוס יבחר לעודד את העצמאות של האדם. כמו כן, המבקרים רואים באדם שמונה לו אפטרופוס פסיבי ומתעלמים מכך

³ המושג הגדרה עצמית יוצג בהרחבה בפרק הבא.

שמדובר במערכת יחסים שבה שני צדדים, גם אם היא אינה סימטרית. החוק אומנם מגדיר את האחריות ואת הסמכות של האפטרופוס, אך בפועל יש במסגרתה טווח גדול של אפשרויות להתנהלות.

2.1.4 אפטרופסות וקשרי משפחה

בישראל, בדומה למדינות אחרות בעולם, רוב האפטרופוסים הם בני משפחה של האדם. על פי החוק ימונה אפטרופוס מקצוע ("תאגיד אפטרופסות") רק אם אין בקרב בני המשפחה מי שיכול למלא את התפקיד. על פי נתוני האפטרופוס הכללי, בשנת 2014 85% מן האפטרופוסים לאנשים עם מוגבלות בני 18-65 היו בני משפחה: 59% מן האפטרופוסים היו הורים, 19% היו אחים ו-7% היו בני משפחה מקרבה אחרת או ידידים. גם בקרב בני 65+ שיעור האפטרופוסים בני משפחה היה 85%. כצפוי, רוב האפטרופוסים לבני 65+ היו בנים או בנות של האדם. במקרים רבים ממלאים את התפקיד שניים ואף שלושה בני משפחה יחד (רזניצקי ואח', 2019).

על אף היותו ברירת המחדל, מינוי בן משפחה לאפטרופוס הוא מצב משפטי ומשפחתי ייחודי. בית המשפט למעשה מתערב במערכת היחסים בין האדם להוריו ויוצר מערכת יחסים שיש בה דואליות – תפקיד משפחתי ותפקיד פורמלי. מצב ייחודי זה מעורר שאלות – האם האפטרופסות משפיעה על מערכת היחסים המשפחתית ועל התפתחות היחסים? או שמא מערכת היחסים המשפחתית היא הקובעת את ההתנהלות בהסדר האפטרופסות? הספרות בנושא זה מצומצמת, ומעטים אף יותר מחקרים המוסיפים ידע בנושא.

חוקרים העוסקים בנושא מציינים כי למינוי בן משפחה יתרונות ברורים – מחויבות ארוכת טווח ועמוקה כלפי האדם, היכרות קרובה עימו ומעורבות בחייו. לקשר בסיס רגשי והוא נתמך בנורמות חברתיות של מחויבות משפחתית. אלה מגדילים את הסיכוי שהאפטרופוס יפעל במסירות מתוך דאגה כנה לאדם. תפיסה זאת נתמכת בשיעור הנמוך של ניצול או הזנחה שנמצא כאשר האפטרופוס הוא בן משפחה לעומת שיעור תופעות אלו כאשר מדובר באפטרופוסים מקצועיים (Teaster et al., 2007).

חוקרים אחרים מצביעים על חסרונות במילוי תפקיד האפטרופוס על ידי בן משפחה:

- **המשך התלות של האדם בהוריו** – הורים הם האפטרופוסים הטבעיים של ילדיהם מלידתם; במצב רגיל מצופה מן הילד או הילדה לרכוש עצמאות בהדרגה, ובגיל 18 לעמוד ברשות עצמם, לפחות מבחינה חוקית. בנוגע לצעירים עם מוגבלות, מינוי ההורים לאפטרופוסים בהגיע הצעיר לגיל 18 והמשך הסדר האפטרופסות לתוך החיים הבוגרים עלולים להנציח את התפיסה של שני הצדדים שהצעיר הוא עדיין ה"ילד" שלהם ותלוי בהם (Kanter, 2015). הדבר משמעותי במיוחד נוכח עדויות ולפיהן הורים לילדים עם מוגבלות מתקשים יותר מהורים לילדים אחרים "לשחרר" את ילדיהם לחיים עצמאיים, שכוללים כמו אצל כל צעיר ניסיונות וטעויות, החלטות שאינן לרוחם של ההורים או דרישה מצד ההורים שהצעיר יקבל אחריות על חייו (Keogh et al., 2004).

- **התערבות המדינה ביחסים במשפחה** – הורים רואים באפטרופסות המשך טבעי לתפקידם כהורים, והתערבות המדינה מכעיסה את חלקם (Werner & Chabany, 2016). הם חשים שתפקידם כהורים לאדם עם מוגבלות מעמיסה דייה, ושאינן צורך להכביד עליהם בדרישות של מילוי דוחות כספיים ופיקוח (טולוב, 2016). יש הסבורים כי התערבות המדינה ביחסים היא חודרנית, כפי שמנסחים זאת ג'יימסון ואח' (Jameson et al., 2015):

"שינוי בסיסי של מערכת היחסים עם בנם או בתם לרוב אינה המטרה או הציפייה של ההורים. אבל כאשר הם הופכים לאפטרופוסים של ילדיהם הבגירים הם מזמינים את המדינה, דרך בית

המשפט, לתוך היחסים שלהם עם בנם או בתם. מנקודה זאת ואילך ההורים צריכים לדווח לבית המשפט, והוא מפקח על פעילותם והופך לצלע החזקה במערכת היחסים המשולשת" (עמ' 4).

דברים אלה מעידים על המורכבות שבמינוי הורה לאפוטרופוס לבנו או בתו. בשונה מן האפוטרופוס הקבועה בחוק לילד עד גיל 18, צו אפוטרופוס לבנים או בנות מעל גיל 18 ניתן בעקבות בקשה פעילה של ההורים להישאר בעלי הסמכות על בנם או בתם הבגירים. מינוי זה מכתוב מערכת יחסים בין צעיר להוריו השונה ממערכת היחסים אצל צעירים אחרים, שהאפוטרופוסות הטבעית עליהם פגה בגיל 18. גם צעירים שלא מונה להם אפוטרופוס ממשיכים על פי רוב להיתמך על ידי הוריהם, להתייעץ איתם ואף לקבל את סמכותם במידה זאת או אחרת. ההבדל המהותי הוא שבמינוי של אפוטרופוס על ידי בית המשפט, תמיכת ההורים בבן או בת וקבלת סמכות ההורים על ידי הבן או הבת אינם וולונטריים. הם מעוגנים בצו המגדיר סטטוס משפטי, והוא מכתוב את ההתנהלות בין ההורים לבן או לבת בהיבט הכלכלי, בקשר שלהם עם גורמי מקצוע ולמעשה בכל תחומי החיים. מצב זה מוביל למערכת יחסים דואלית בין ההורה ובין הבן או הבת. מחד גיסא מתקיימים היחסים משפחתיים אשר החלו בלידה וצפויים להימשך כל החיים, מאידך גיסא מתקיימים ביניהם יחסים פורמליים שבמסגרתם ההורה מחויב משפטית לנהל את ענייני בנו או בתו על פי שיקול דעתו ולדווח על כך לרשויות המדינה. מלבד הספרות המקצועית המצומצמת שצוטטה למעלה, לא נעשו עבודות שמתייחסות לעומק לסוגיה זאת ולהבנת הדינמיקה של מערכת היחסים. מהו המקום של מערכת היחסים הרגשית בהתנהלות של האפוטרופוס ובין האדם לאפוטרופוס? האם יש דיסוננס בין שתי מערכות יחסים אלו או שהן נחוות כמערכת יחסים אחת? האם שתי מערכות היחסים 'צובעות' זו את זו? האם ההורים וילדיהם הבגירים רואים את האפוטרופוסות על פי צו כהמשך טבעי לזאת של הילדות או שהם רואים בה אפוטרופוסות שונה? האם העקרונות שלפיהם מתקבלות החלטות בין בני המשפחה מושפעים מן הסטטוס החוקי? וכמו כן האם המינוי של אפוטרופוס מקבע את מערכת היחסים בין הבן או הבת להורה כזאת שאינה משתנה או שיש בה התפתחות הדומה לזו של צעירים אחרים הרוכשים בהדרגה עצמאות מהוריהם?

2.1.5 הבדלים אפשריים בין הורים אפוטרופסים ובין אחים אפוטרופסים⁴

הספרות אינה עוסקת בהבדלים בין הורים אפוטרופסים ובין אחים אפוטרופסים. אולם אפשר להעלות על הדעת הבדלים ניכרים הנובעים מן השוני במערכת היחסים ובנסיבות המינוי. עבור ההורים האפוטרופוסות היא המשך טבעי של ההורות. לעומת זאת, על פי רוב אחים מקבלים על עצמם את התפקיד של אפוטרופוס רק כאשר ההורים מזדקנים ואינם מסוגלים למלא אותו עוד (רזניצקי ואח', 2019).

למערכת היחסים בין אחים עם מוגבלות לאחים בלי מוגבלות מאפיינים יחודיים ומורכבויות שראשיתם בילדות. האח או האחות עם המוגבלות זקוקים לתשומת לב ולמשאבים רבים יותר של ההורים, והדבר יכול לעורר תחושות מורכבות של קנאה וכעס אצל האחים בלי המוגבלות. בחלק מן המשפחות האחים בלי המוגבלות שותפים לטיפול ומגיל צעיר מקבלים אחריות על אחיהם, דבר שיכול לעורר תחושות שונות כגון גאווה, חרדה, כעס וקרבה. לעיתים אח או אחות בלי מוגבלות מתמודדים בילדותם עם תחושת אשמה על היותם "נורמליים" והם מרגישים שהצרכים שלהם והקשיים שלהם אינם חשובים או לגיטימיים במשפחה. לעיתים אחים של ילדים

⁴ מצב לא שכיח הוא מינוי אפוטרופוס שלו קרבה משפחתית אחרת לאדם עם המוגבלות (אחיין, דוד, בן דוד, בן או בת של הורה עם מוגבלות או יתום). למצבים אלו מאפיינים ייחודיים משלהם אך הם נדירים יותר ולכן לא יידונו כאן אלא בפרק ממצאי המחקר.

עם מוגבלות מתמודדים עם בושה לנוכח תגובת הסביבה לחריגות של אחיהם או אחותם. בצד קשים אלה, אפשר שבין אחים עם מוגבלות לאחים בלי מוגבלות יהיו מערכות יחסים המבוססות על קרבה ואהבה. עבור האח בלי המוגבלות ההזדמנות לסייע לאחיו (שלפעמים מבוגר ממנו) יכולה לחזק תחושת מסוגלות ולעורר יחס חיובי מן הסביבה. יתרה מכך עבור ילדים רבים עם מוגבלות היחסים עם אחיהם הם המרחב הבטוח שבו הם חשים קבלה ושייכות, וגם האח בלי המוגבלות יכול ליהנות מהענקת חוויה זאת (Meadan et al., 2010).

בשנים האחרונות, בשל ההתעניינות הגוברת בבני משפחה מטפלים, המחקר החל לעסוק גם בתפקידים שממלאים אחים של בגירים עם מוגבלות ובדפוסים של קבלת אחריות של אחים לטיפול. בחלק מן המקרים האחים מקבלים על עצמם תפקידים אלה מנעוריהם, אולם הדפוס השכיח הוא עלייה בקבלת האחריות עם הזדקנות ההורים (Hall, Rosetti, 2018) סקירת ספרות שיטתית בנוגע לתפקידים שממלאים אחים בגירים בטיפול באחים עם מוגבלות שכלית והתפתחותית (Lee & Burke, 2018) העלתה כי אין מחקרים העוסקים באחים אפוטרופוסים ובהשפעת האפוטרופוסות על מערכת היחסים בין האחים. כמו כן טרם נשאלו שאלות בנוגע לקשר האחאי והשפעתו על ההגדרה העצמית של האדם עם מוגבלות שאחיו או אחותו משמשים לו מטפל עיקרי או אפוטרופוס.

בדומה להורים, גם אצל אחאים הממלאים תפקיד של אפוטרופוס יש דואליות – תפקיד רגשי, משפחתי וחברתי של אח, ומנגד אפוטרופוס שמונה על ידי המדינה. יש מקום להניח שתפיסת התפקיד של האפוטרופוס וההתנהלותו יהיו שונות אצל אחים לעומת הורים. אחים לא מילאו תפקיד של אפוטרופוס "טבעי" לאחיהם בילדותם, ולכן ייתכן שהם יבדילו בבירור בין תפקידם כאפוטרופוסים ובין תפקידם כאחים. ייתכן שבשל כך תהיה להם נפרדות רבה יותר מאחיהם, ויהיה להם קל יותר לאפשר להם אוטונומיה ולנקוט דפוסים שוויוניים יותר בקבלת החלטות. ייתכן שלאדם תהיה תלות קטנה יותר באח מבהורים, ואפילו התנגדות לסמכותו כאפוטרופוס, שכן גם עבור האדם עם המוגבלות האפוטרופוסות של ההורה היא טבעית יותר משל האח. יש להניח שלציפיות של ההורים בנוגע לתפקיד שימלא האח בלי המוגבלות כלפי אחיו תהיה השפעה על תפיסת התפקיד ואופן ההתנהלות. ייתכן שבמקרה שבו שני האחים היו חשופים מגיל צעיר לציפייה של ההורים שהאחד יקבל אחריות על האחר כאשר ההורים יזדקנו, ישתמר הדפוס שאפיין את האפוטרופוסות של ההורים כאשר התפקיד יעבור לאח ללא המוגבלות.

2.1.6 מחקר על חוויותיהם ודעותיהם של אנשים שמונה להם אפוטרופוס

ראוי לציין כי המחקר על התפיסות והדעות של האנשים שמונה להם אפוטרופוס מצומצם ביותר. לא ברור כיצד אנשים אלה חווים בפועל את מערכת היחסים עם האפוטרופוס, ואם לדעתם האפוטרופוסות פוגעת בהם, כפי שסבורים המבקרים או מסייעת להם, כפי שסבורים המצדדים בה. אחד המחקרים הבולטים בנושא זה שפורסם בשנים האחרונות הוא של ורנר וחבני (Werner & Chabany, 2016). הם כינסו קבוצת מיקוד שהמשתתפים בה היו אנשים עם מוגבלות שכלית שמונה להם אפוטרופוס. הם הציגו למשתתפים תיאור קצר של קונפליקט בין צעיר עם מוגבלות שכלית ובין אימו בנוגע לבחירת מקום העבודה שלו ושאלו מה לדעתם צריך לעשות אותו צעיר. רוב המשתתפים סברו שהבן צריך לשמוע בקול האם, גם אם הדבר נוגד את רצונו. מעניין לציין כי בתחילת הדיון כל המשתתפים, למעט אחד, אמרו שלדעתם הם זקוקים לאפוטרופוס, ושהחלטות של האפוטרופוס הן לטובתם. כאשר המנחים חזרו והדגישו שמותר למשתתפים להביע את דעתם האישית, חצי מהם הביעו רצון להיות יותר עצמאיים ולקבל החלטות בתחומים רבים יותר בחייהם, וחלקם אף הביעו כעס על ההגבלות שהטיל עליהם האפוטרופוס. עוד עלה כי מרבית המשתתפים לא הבינו מדוע מונה להם אפוטרופוס, ודיווחו שלא קיבלו הסבר על הסיבות למינוי ועל משמעותו.

שמיר ודורון (2020) ריאיינו עשרה זקנים שמונה להם אפטרופוס מקצועי. הם מצאו שחויית המינוי מורכבת ויש בה סתירה בין הרצון בעצמאות ובין הרצון בתמיכה והגנה. נוסף על כך הם מצאו שהתפיסה של הזקנים בנוגע לאפטרופוסות תלויה בדפוס היחסים האישיים המתפתחים בינם ובין האפטרופוס. אם בקשר ביניהם הייתה השלטת מרות וכן תלות של האדם בהחלטות האפטרופוס, חויית האפטרופוסות של האדם הייתה שלילית, והוא חש פגיעה ניכרת בעצמאות, בזהות ובמשמעות שלו. לעומת זאת, ככל שהיו בקשר של המרואיינים עם האפטרופוס יותר הקשבה, דאגה ומילוי רצונם, כך היה בעיניהם הקשר עם האפטרופוס מגן יותר, מעצים יותר ופחות פוגעני.

2.2 יחסי גומלין בקבלת החלטות בין האפטרופוס ובין האדם שמונה לו אפטרופוס

בהתנהלות בין האפטרופוס ובין האדם שמונה לו אפטרופוס ייתכנו רמות שונות של שותפות בקבלת החלטות. רובינסון (Center for Creative Conflict Resolution, n.d.) מציע הבחנה בין "נאמנות" (fiduciary), מצב שבו אחד הצדדים מקבל זכות ואחריות בלעדית לקבלת החלטות בעבור הצד האחר, ובין הדדיות (reciprocity) שבה לשני הצדדים זכויות ואחריות.

נאמנות⁵ (fiduciary): במובן המשפטי, מערכת יחסים של נאמנות היא מערכת שבה צד אחד (הנאמן) מקבל את הסמכות לפעול בעבור האחר (המוטב) לקידום האינטרסים של המוטב. יש שאת הסמכות נותן לנאמן המוטב עצמו, לדוגמה, מנהלת תיק השקעות שפועלת בנאמנות עבור הלקוח שלה. יש שאת הסמכות נותן גורם אחר, כמו במקרה של בית משפט הממנה כונס נכסים לחברה בפשיטת רגל. בשיח המשפטי בישראל המונח "נאמנות" מקובל בהקשר הכספי, אולם כותבים אחדים בעולם מתייחסים גם לאפטרופוסות לעניינים אישיים בתור "נאמנות". סמית' (Smith, 2002) מגדיר יחסי נאמנות כיחסים שבהם צד אחד (הנאמן) פועל בשם המוטב תוך הפעלת שיקול דעת בנוגע למשאבים קריטיים בעבור המוטב. אם כך, בנאמנות יש שלושה רכיבים: (1) פעולה בשם המוטב ולטובתו; (2) הנאמן מפעיל שיקול דעת, כלומר מקבל החלטות בעבור המוטב; (3) הפעולות מתייחסות למשאבים חיוניים, על פי רוב כספים או רכוש. אולם משאב חיוני יכול להיות גם משהו אחר שחשוב למוטב. גם אפטרופוסות לעניינים אישיים מתאימה להגדרה זו של נאמנות, היות שגופו של האדם וענייניו האישיים הם לכל הדעות משאבים קריטיים בעבורו. כך, הורים שהם אפטרופוסים טבעיים לילדיהם נחשבים "נאמנים" שהמדינה מעניקה להם סמכות לפעול לטובת הילדים. נאמנות זאת מוקנית להם כל עוד הם פועלים על פי טובת הילדים (Scott & Scott, 1995).

הדדיות (reciprocity): סוג אחר של יחסים הם יחסי גומלין. רובינסון (Center for Creative Conflict Resolution, n.d.) משתמש במונח זה לאפיון מערכת יחסים שאינה סימטרית, אולם לכל אחד מן הצדדים יש אחריות מסוימת כלפי האחר, המוסכמת על שני הצדדים. דוגמה בולטת ליחסים כאלה הם יחסי מעביד ועובד. היחסים אינם שוויוניים, אולם הם מתבססים על הבנה משותפת שהמעביד יספק לעובד שכר ותנאי העסקה מסוימים והעובד יספק עבודה. גם בין אפטרופוס ובין אדם שמונה לו אפטרופוס ייתכנו יחסי גומלין כאלה. במקרה זה, לתפיסת בעיקר מן ההסכמה שלהם. במערכת יחסים מסוג זה יש הבנות בין האפטרופוס ובין האדם באילו נושאים האדם יחליט לבד, באילו נושאים האפטרופוס יחליט, ובאילו נושאים וכיצד יחליטו יחד. מודל

⁵ במודל המחקר לא נעשה שימוש במושג "נאמנות" בשל קונוטציות נוספות שאינן רלוונטיות. במקום זה הוחלט להשתמש במונח "יחסי גומלין" בנוגע למשתנה המגדיר את הטווח שבין "נאמנות" ל"יחסי גומלין". ספציפית, הוגדרה "נאמנות" במבנה המושגי של רובינסון כ"יחסי גומלין ללא שותפות", ו"יחסי גומלין" במודל של רובינסון הוגדרו כ"יחסי גומלין עם שותפות גבוהה".

של "קבלת החלטות נתמכת" מתאים לסוג כזה של יחסים. לצורך הבהירות, אפשר לראות ב"נאמנות" מערכת יחסים שבה רמת השותפות בקבלת החלטות היא נמוכה, וב"יחסי גומלין" אפשר לראות מערכת יחסים שבה רמת השותפות בקבלת החלטות היא גבוהה.

2.3 "היות אדם" (personhood) של אנשים עם מוגבלויות

מעמדו המשפטי והחברתי של אדם שמונה לו אפוטרופוס שונה ממעמד של שאר האנשים במדינה. המשמעות העמוקה של מינוי אפוטרופוס קשורה לשאלת היות האדם שמונה לו אפוטרופוס "אדם" (person). זוהי שאלת יסוד בנוגע לאנשים עם מוגבלויות, והיא תידון בפרק הזה.

2.3.1 הגדרה ומשמעות של "היות אדם"

בשפה האנגלית יש הבחנה בין "human" ל-"person". המונח "human" מתייחס להיותו של הפרט אדם במובן הביולוגי בלבד, ואילו המונח "person" מתייחס להיותו אדם במובן החברתי, המשפטי והפוליטי. הגדרה של אדם כ-person (להלן "אדם")⁶ היא קביעה חברתית ומשפטית. ווייט (White, 2013) מבחין בין שתי גישות מרכזיות להגדרת "אדם" – הגדרה קיומית (אקזיסטנציאליסטית), הרואה בכל בן אנוש "אדם" באופן שאינו תלוי במעמדו בחברה, והאחרת "יחסית", לפיה היותו של הפרט "אדם" מותנית בהכרה משפטית או חברתית. בעבר אנשים שונים, ביניהם עבדים, נשים וילדים לא נחשבו "בני אדם". היום פילוסופים ומשפטנים עוסקים בשאלה מיהו אדם, במיוחד בהקשר של "מקרי גבול", כגון עוברים, ישויות משפטיות, ואף יצורים היפותטיים, כגון חייזרים תבוניים. אחד מ"מקרי הגבול", שבהם יש מחלוקת, הם אנשים עם מוגבלויות – אנשים בתרדמת מתמשכת, אנשים עם דמנציה חמורה ואנשים עם מוגבלויות קוגניטיבית חמורה (Kittay, 2005).

לשאלה "מיהו אדם?" שני ממדים, לכל אחד מהם השלכות חוקיות ומוסריות.

1. רק מי שמוגדר "אדם" יכול להיחשב ישות משפטית. "היות אדם" הוא תנאי מקדים לכשרות משפטית.
2. על פי תפיסת עולם הומניסטית, ערך החיים של "אדם" גדול מערך החיים של "מי שאינו אדם". לדוגמה, בעלי חיים אינם "בני אדם", לכן, מותר לשחוט או לנצל אותם (התנועה לזכויות של בעלי חיים מתנגדת לתפיסה זו), ובשל כך גם למושג "אדם/person". דוגמה אחרת קשורה לשאלה אם מותר להרוג עוברים, או מאיזה שלב עובר נחשב "אדם". לשאלה זו יש השפעה מוסרית וחוקית על הפסקת היריון.

יש לציין שהכותבים המצוטטים בהמשך אינם מבחינים בין שני הממדים הללו של "היות אדם", אף על פי שאפשר לטעון ששני המושגים שונים ושהקביעה שאדם הוא "אדם" כיישות משפטית אינה מחייבת קביעה בנוגע לערך של חייו.

2.3.2 קריטריונים ל"היות אדם"

הגדרת אדם על פי יכולות מנטליות

פילוסופים העוסקים בשאלה מיהו "אדם" מציינים תכונות אנושיות שקשורות על פי רוב ליכולות מנטליות המאפשרות הבחנה בין טוב לרע. הקריטריונים הפילוסופיים המקובלים להיות "אדם", הם (Wasserman et al., 2017):

1. מודעות עצמית – תפיסת האדם את עצמו כישות קבועה ומתמשכת בזמן
2. רציונליות מעשית – היכולת של האדם לשלוט בפעולותיו מתוך חשיבה

⁶בעברית אין הבחנה כזו ולכן הוחלט להשתמש במונח "אדם".

3. שיפוט מוסרי – היכולת של אדם לייצר דרישות מוסריות ולהיענות להן
בין "מקרי הגבול" ל"היות אדם" נמצאים אנשים עם מוגבלות קשה. פילוסופים, ביו-אתיקאים, משפטנים ופעילי
זכויות למען אנשים עם מוגבלות חלוקים בדעותיהם בנוגע לשאלה אם אנשים עם מוגבלות, בעיקר אנשים עם
מוגבלות קוגניטיבית חמורה, הם "בני אדם". התפיסות בנוגע לאנשים במצבים הקיצוניים משפיעות גם על
הדעות הבסיסיות בנוגע לאנשים עם מוגבלות חמורה פחות.

הגדרת אדם על פי הקשר בינו ובין אנשים אחרים

על פי גישה אחרת, התפיסה של "היות אדם" נובעת מן השייכות לחברה ומן הקשר עם אנשים. קיטווד הציג גישה
זו בהקשר של אנשים עם דמנציה. הוא מגדיר "היות אדם" כמעמד המוענק לאדם על ידי אנשים אחרים בהקשר
של מערכת יחסים והוויה חברתית (Kitwood, 1997). על פי תפיסה זו, יש אנשים ללא יכולות מנטליות הנחשבות
מהותיות להגדרת "אדם", אולם הם מוכרים כבני "אדם" בזכות הקשר שלהם עם אנשים אחרים והמשמעות
שלהם עבור אנשים אלה. לדוגמה, אנשים עם מוגבלות שכלית עמוקה או אנשים עם דמנציה מתקדמת ייחשבו בני
אדם בזכות ההשקעה הרגשית של בני משפחתם בהם והתפיסה של הקהילה הרואה בהם חלק ממנה, גם בלי
ביטויים חיצוניים מצד האדם להדדיות של הקשר (Alzheimer Europe, 2017).

2.3.3 טיעונים לשלילת "היות אדם" של אנשים עם מוגבלות קוגניטיבית חמורה

1. אנשים עם מוגבלות קוגניטיבית חמורה אינם עומדים בקריטריונים של "היות אדם" – מודעות עצמית, רציונליות מעשית ושיפוט מוסרי (Sullivan, 2003).⁷
2. "היות אדם" תלוי באינטלגנציה – סינגר (Singer, 2009) טוען שיש לזנוח את הרעיון שכל בני האדם שווים בערכם, ושערך חייהם רב יותר מזה של בעלי חיים. לדעתו יש להתייחס אל ערך החיים ("המעמד המוסרי") של בני אדם ושל בעלי חיים על פני רצף, על פי יכולת קוגניטיבית. פירוש הדבר שערך חייו של בעל חיים אינטליגנטי כמו שימפנזה עשוי להיות רב יותר מערך חייו של אדם עם יכולת קוגניטיבית נמוכה יותר.
3. ערך חייו של אדם המודע לעצמו ולעתידו רב יותר – סינגר (Singer, 2009) מנמק זאת דרך הדוגמה של "מוות בטרם עת". הוא טוען שמוות של אדם צעיר הוא טרגי כיוון שיש לו מודעות לעתיד ויש לו תוכניות שעדיין לא מימש. המוות של אדם צעיר עם מוגבלות קוגניטיבית חמורה הוא טרגי פחות בעיניו, כיוון שהצעיר אינו מודע לעתיד, אינו יכול לדמיין את החיים שהוא מפסיד ואין לו תוכניות בנוגע להם.
4. חיים של סבל לאדם ולמשפחתו – סינגר (Singer, 2009) מצדד ב"המתת חסד" לתינוקות עם מוגבלות קשה. הוא טוען שערך חייו של אדם עם מוגבלות מושפע גם מן הסבל שגורמת מוגבלות להוריו, ולא רק מן הסבל שלו עצמו. הוא מביא דוגמה של ילד שנולד פג וסובל ממוגבלות פיזית וקוגניטיבית קשה. אימו של הילד אומרת שאילו ידעה איזה סבל צפוי למשפחה ולילד עצמו הייתה נמנעת מלהביאו לעולם או מלחברו למכונת הנשמה לאחר שנולד. סינגר טוען שאין הבדל מהותי בין ויתור על חיים של תינוק לפני שנולד או מיד עם לידתו ובין ההחלטה לסיים אותם בהמשך, מתוך ידיעה שהילד והוריו סובלים ושאינן יכולות להביע דעה בנושא. סינגר מודע לכך שדעתו מעוררת התנגדות בקרב אנשים המאמינים, או לפחות מצהירים, שערך חייהם של כל בני האדם שווה. אולם הוא טוען שבפועל מעשיהם של בני אדם אינם מוכיחים זאת. דוגמה לכך היא מתן לגיטימציה להפסקת הריון של עובר עם מוגבלות.

⁷ סאליבן מסביר את התפיסה אך אינו מצדד בה בעצמו.

2.3.4 טיעונים להכרה ב"היות אדם" של אנשים עם מוגבלות קוגניטיבית חמורה

1. קווין (Quinn, 2011) טוען שהשוללים את "היות אדם" של אנשים עם מוגבלות קוגניטיבית חמורה בטענה שחסרה להם מודעות ויכולת לשפוט מעוניינים למעשה לשמר שליטה. הם משתמשים במיתוס ולפיו "היות אדם" מוגדר רק על ידי קוגניציה, כשלמעשה המושג, כפי שמבינים אותו רוב האנשים, הוא אינטואיטיבי ועמוק יותר.
2. "היות אדם" אינו יכול להיות תלוי ביכולת חשיבה רציונלית ואוטונומית ובשיפוט מוסרי, שכן גם אנשים בלי מוגבלות לעיתים אינם נוהגים באופן רציונלי, והשיפוט המוסרי שלהם לעיתים לקוי (Quinn, 2011).
3. קיטאי (Kittay, 2005) משיבה לטיעון שהעדפת בני אדם על פני בעלי חיים, ובהם אנשים עם מוגבלות, היא גזענות או "מיננות" (speciesism – אפליה על רקע שייכות למין). לטענתה לגיטימי שבני אדם יעדיפו בני אדם. קשרי משפחה ותמיכה משפחתית חיוניים ליצירת ערבות הדדית, ואנשים עם מוגבלות הם "בני אדם", בלי קשר ליכולות שלהם, כיוון שהם שייכים למשפחת האנושות.
4. לאנשים עם מוגבלות קוגניטיבית חמורה עשויות להיות יכולות רגשיות וקוגניטיביות רבות, גם אם הן שונות בביטויין מאלה שיש לאנשים אחרים. קיטאי תומכת בטענה זאת ומעידה על בתה, סשה, צעירה עם מוגבלות קוגניטיבית חמורה, כמי שמביעה את עצמה בדרך מיוחדת משלה (Kittay, 2005).
5. אש (Asch, 2001) משיבה לטיעון שהחיים של אדם עם מוגבלות חמורה כרוכים בסבל רב כל כך עד שאין בהם טעם. לטענתה, ביו-אתיקאים הסבורים כך, בדומה לאנשי מקצועות הרפואה והטיפול, נוטים להעריך את הסבל של אדם עם מוגבלות כרב יותר ואת איכות חייו כירודה יותר מכפי שמעריך אותם האדם עם מוגבלות עצמו. אש, בעצמה ביו-אתיקאית עם מוגבלות, טוענת שחבריה הביו-אתיקאים מעניקים משקל רב מדי ל"עצמאות" (self sufficiency) ומתקשים להאמין שאדם שאינו מסוגל לאכול או להתלבש ללא עזרה של אדם אחר יכול ליהנות מחייו ולהרגיש שיש לו מקום ראוי בחברה.
6. הסטטוס של "אדם" נגזר מן המשמעות שלו עבור אחרים וממערכות היחסים שהוא מקיים – תפיסה זאת, של "היות אדם" בזכות יחסים עם האחר (relational personhood) אינה מתעניינת בתכונות של האדם עצמו אלא במשמעות שלו עבור אחרים. כך, על פי תומס קיטווד, "היות אדם" מתייחס למעמד המוענק לאדם על ידי אדם אחר בהקשר של מערכת יחסים והוויה חברתית. מהכרה זאת משתמע, לתפיסתו, הכרה, (recognition), כבוד ואמון (Kitwood, 1997).

2.3.5 השלכות חוקיות ומשפטיות של "היות אדם"

התפיסה של אנשים עם מוגבלות כ"בני אדם" או כ"לא בני אדם" באה לידי ביטוי גם בהגדרות משפטיות. אפשר לדבר על שתי תפיסות משפטיות הדומות מילולית בעברית אך מבטאות גישות מנוגדות: התפיסה של כשירות משפטית (legal competence), ולפיה אנשים עם מוגבלות הם לא בהכרח "בני אדם", והתפיסה של פשרות משפטית (legal capacity), ולפיה אנשים עם מוגבלות הם תמיד "בני אדם".

כשירות משפטית – לפי תפיסה זאת, הפשרות⁸ המשפטית של אדם תלויה בכשירות שלו. אי-כשירות יכולה להיקבע על פי סטטוס, כלומר על ידי אבחון רפואי – למשל, קביעה גורפת שכל אדם שמאובחן כמי שיש לו מוגבלות שכלית אינו כשיר לכל דבר ועניין. אי-כשירות יכולה להיקבע גם לפי תוצאות, אדם שמקבל החלטות מסוכנות ומאוד לא רציונליות, לדוגמה סירוב לקבל טיפול מציל חיים, יוגדר כלא כשיר. דרך אחרת לקבוע אי-

⁸ יש לציין שבשירות מניין אפטרופוס לאדם אינה שוללת שלילה מלאה את כשרותו המשפטית, כל עוד לא הוגדר "פסול דין".

כשירות היא תפקוד. הרופא מעריך את היכולת של האדם לקבל החלטות – להבין את המידע שנמסר לו, להבין את ההשלכות של ההחלטה ולהביע את החלטתו. גישה זאת גמישה יותר, כיוון שהכשירות היא להחלטה מסוג מסוים ואינה גורפת. למשל, ייתכן שאדם יוגדר כשיר לקבל החלטה בנוגע לטיפול רפואי פשוט אך לא כשיר בנוגע לטיפול מורכב (Devi et al., 2011).

כותבים שונים מבקרים את המושג "כשירות משפטית" ורואים בו אפליה נגד אנשים עם מוגבלות ופגיעה בחירותם. הביקורת על גישת הסטטוס, הקובעת את הכשירות על פי אבחנה רפואית, היא שזו אינה מבחינה בין אנשים שונים עם יכולות שונות במצבים מסוימים (Glen, 2012), אך גם על גישת התפקוד נמתחת ביקורת בטענה שאנשים בלי מוגבלות אינם נדרשים להוכיח את יכולותיהם (UN Committee on Rights of People with Disabilities, 2014). בין היתר נטען כי אדם בלי מוגבלות אינו מאבד את כשירותו כאשר הוא מקבל החלטה לא רציונלית (Culver & Gert, 2004).

פְּשֻׁרוֹת מִשְׁפָּטִית – הגישה הנגדית, המקבלת ביטוי בסעיף 12 באמנת האו"ם בדבר זכויות של אנשים עם מוגבלויות (להלן: האמנה) (Convention on the rights of persons with disabilities [CRPD], 2006), היא של פְּשֻׁרוֹת משפטית שווה לאנשים עם מוגבלות. בעל פְּשֻׁרוֹת משפטית מוגדר בחוק כמי שנהנה מזכויות ונושא בחובות וכמי שרשאי לבצע פעולות משפטיות (חוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות תשכ"ב, סעיף 1-2). להגדרה זאת שני רכיבים: legal standing, המעמד של מי שהחוק חל עליו, ו-legal agency, מי שרשאי לבצע פעולות משפטיות (טולוב וקנטור 2014). כלומר, הכשרות המשפטית נתונה לכל בני האדם, ובהם גם אנשים עם מוגבלות.

סעיף 12 באמנה (CRPD, 2006) קובע כי:

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

עוד קובעת האמנה כי המדינה חייבת להעניק לאנשים עם מוגבלות תמיכה במימוש פְּשֻׁרוֹת המשפטית. יש בכך שינוי תפיסתי (paradigm shift) – לאדם עם מוגבלות בהיותו "אדם" יש כשרות משפטית מלאה, שאי אפשר לפסול. קווין (Quinn, 2011) מסביר שמשמעות ההכרה ב"היות אדם" של אנשים עם מוגבלות היא הכרה בזכותם לחיות חיים מלאים ואוטונומיים כחלק מן החברה. כשרות משפטית דרושה לכל מה שאדם צריך לחיים מלאים – זכות להחליט איפה הוא יגור, מה הוא יעשה ומי יהיו חבריו. "היות אדם" הוא אמנם מושג רחב יותר מכשרות משפטית, אך "היות אדם" וכשרות משפטית מחזקים זה את זה באופן מעגלי. קווין טוען שהוויכוח על כשרות משפטית מבטא מחלוקת עמוקה יותר על "היות אדם" – הכרה באדם כנתין של הסדר הפוליטי וכמי שמערכת המשפט מגינה עליו.

בדיונים הממושכים על סעיף 12 ובדעות החלוקות שנשמעו בנוגע אליו נדונה גם המשמעות של כשרות משפטית (Quinn, 2011). האם כשרות משפטית היא ההכרה באדם רק כבעל מעמד חוקי (legal standing), למשל כמי שרשאי להחזיק בנכסים, או שהיא הכרה בו כבעל זכות לממש את המעמד החוקי (legal agency), למשל לקנות או למכור נכס. נציגי נורבגיה באו"ם, לדוגמה, סברו ש"ישנן מוגבלויות, כגון מוגבלות שכלית או נפשית חמורה, שיכולות למנוע מאדם להציג את האינטרס שלו עצמו ואשר יוצרות צורך בהגנה. נורבגיה אינה יכולה להסכים שלכולם כשרות משפטית, ויש צורך להכיר במגוון הרחב של המוגבלויות ובצורך של חלק מן האנשים בהגנה."

נציג נורבגיה הזכיר בהקשר הזה את האמנה בדבר זכויות הילד המכירה בזכויות החוקיות של ילדים מלידתם אך רואה את הכשרות המשפטית שלהם כנרכשת בהדרגה (CRPD, 2006).

2.3.6 דעות בנוגע ל"היות אדם" של אנשים עם מוגבלות בקרב אנשי מקצוע ובציבור

עד כאן נדונה התפיסה המנומקת של תיאורטיקנים בנוגע ל"היות אדם" של אנשים עם מוגבלות. אולם גם לאנשים שאינם פילוסופים ומשפטנים יש דעה בשאלה – האם אנשים עם מוגבלות קוגניטיבית חמורה הם "בני אדם"? למשל, סולומון (Solomon, 2013) מצטט בהרצאת TED שלו "אהבה, לא משנה מה" מאמר דעה משנת 1968 שפורסם בירחון הליברלי "Atlantic Monthly". המאמר המצוטט מציין במפורש את שלילת "היות אדם" של אנשים עם תסמונת דאון. "אין שום סיבה להרגיש אשמה על 'putting down' [הרדמה/המתה] של ילד תסמונת דאון, בין אם מרחיקים אותו למוסד נידח או במובן קטלני אחראי יותר [כלומר המתה]. זה עצוב, כן. אבל זו לא אשמה. אשמה אמיתית נובעת רק מעבירה נגד אדם, וסינדרום דאון אינו אדם." (ציטוט מן ההרצאה). הדעה שאדם עם מוגבלות אינו "אדם" עדיין קיימת, אלא שהיא מבוטאת בעקיפין, בניואנסים. דבריו של גופמן בספרו "סטיגמה" (Goffman, 1963) עדיין רלוונטיים כיום. הוא מדבר על הביטוי העקיף של האמונה הסמויה שאנשים עם מוגבלות אינם "בני אדם". "בהגדרה, כמובן, אנחנו מאמינים שאדם בעל סטיגמה אינו לגמרי 'בן אדם'" (עמ' 5-6).

גופמן מונה שלושה ביטויים שכיחים לכך:

1. השימוש המטפורי במושגים כמו נכה, אידיט ומפגר בשיחה יום-יומית מבלי להתייחס למשמעותם המקורית.
2. הכללה ממוגבלות אחת לאחרות, למשל לדבר אל אדם עם עיוורון בצעקות כאילו היה חירש או ניסיון להרים אותו כאילו אינו יכול לקום.
3. השלכה של תכונות לא רלוונטיות על אדם עם מוגבלות, לפעמים אפילו תכונות על-אנושיות, כגון "חוש שיש".

מעניין לציין שכמעט כל הספרות המתארת ביטויי תפיסה של "היות אדם" של אנשים עם מגבלה קוגניטיבית חמורה מגיעה מן התחום של סיעוד גריאטרי לאנשים עם דמנציה. נראה שהאופן שבו מתבטאת התפיסה של "היות אדם" הלכה למעשה מעניינת במיוחד את מי שעוסק בקבוצה זאת. ייתכן שהסיבה לכך היא שאנשים עם דמנציה נחשבו בעבר ל"בני אדם" אך איבדו מעמד זה עם ההתדרדרות הקוגניטיבית. קיטווד וברדין (Kitwood & Bredin, 1992), מן הכותבים הבולטים בתחום הסיעוד הגריאטרי, היו בין הראשונים שעסקו ב"היות אדם" בהקשר של דמנציה וראו בתפיסת "היות אדם" תנאי ליישום גישה מכוונת אדם בתחום זה. כותב בולט אחר הוא סבת (Sabat, 1998) שעסק בדה-פרסונליזציה של אנשים עם דמנציה ובהשלכות הפוגעות שלה. כותבים אלו קוראים לפעולה לשינוי התפיסות הסמויות של שלילת "היות אדם" בקרב רופאים, אחיות ומטפלים באנשים עם דמנציה.

בורון⁹ (Burton, 2008) מזהה שלושה סוגים של תפיסת "היות אדם" במחלקות סיעוד גריאטריות:

1. "היות אדם" ביולוגי – מניח שלאדם יכולת לחוש הנאה וכאב פיזיים. "היות אדם" בא לידי ביטוי כאשר אנשי הצוות מתאמצים להבין את מה שהאדם מנסה לבטא באופן לא ורבלי ואת הסיבות להתנהגותו. במקום לראות התנהגות תוקפנית או עקשנות רק כקושי עבור הצוות, הם ינסו להבין את הצורך שהאדם מבטא ולתת לו מענה.

⁹ המונח "היות אדם" משמש אצל בורון בשני מובנים – מאפיין של האדם או עמדה בנוגע לאדם (של אחר או של עצמו).

2. "היות אדם" אינדיבידואלי – תפיסה של האדם כאינדיבידואל בעל מאפיינים ייחודיים, ובהם עברו, אישיותו וערכיו. "היות אדם" אינדיבידואלי מתאפשר כאשר לאדם מודעות עצמית ויכולת לתקשר. "היות אדם" אינדיבידואלי יכול להיווצר כאשר הצוות עושה מאמץ להכיר את האדם ואת עברו ולתקשר עימו.
3. "היות אדם" חברתי – מוגדר על ידי הסטטוס של אדם בחברה – קשרים חברתיים, השתייכות לארגונים ולקבוצות, מעמד מקצועי, מעמד חוקי. "היות אדם" חברתי יכול להיווצר כאשר הצוות פועל ליצירת יחסים חברתיים חזקים בין הדיירים.

2.3.7 ביטויים ל"היות אדם" – הלכה למעשה

את הביטויים לתפיסת "היות אדם" והיפוכה ("שלילת "היות אדם") אפשר לחלק לארבעה תחומי תוכן: (1) ייחוס ערך שווה לחייו של האדם; (2) הכרה באדם כאינדיבידואל; (3) התייחסות אל האדם כסובייקט ולא כאובייקט; (4) תפיסת האדם כבעל קשר משמעותי לאחרים ולחברה (relational personhood).

1. **ייחוס ערך שווה לחייו של האדם** – אש (Asch, 2001) מציגה דוגמאות לייחוס ערך פחות לחייו של אדם עם מוגבלות: הקלה יחסית במתן היתר להתאבדות בסיוע רופא (assisted suicide), עיקור, כפיית הפסקת היריון ושלילת זכות להורות ומניעת טיפולים רפואיים להארכת חיים, כגון השתלות או דיאליזה מאנשים עם מוגבלות קשה. גם קולמן ונרני (Coleman & Nerney, 2012) מציגים דוגמאות לכך שבתי משפט, אפטרופוסים ובני משפחה מוכנים להפסיק חיים של אדם מתוך הנחה שהוא בוודאי לא רוצה לחיות, אף על פי שהוא לא הביע כלל רצון למות. פרקטיקות אלה מבוססות על התפיסה שהחיים של אדם עם מוגבלות קשה אינם ראויים או שהוא אינו נהנה מהם, הנחה המבוססת על הערכה מוגזמת של הסבל שהוא חווה.
2. **הכרה באדם כפרט (אינדיבידואל)** – הכרה זאת באה לידי ביטוי בדרכים שונות, כגון הכרה והתעניינות במאפייניו הייחודיים של האדם, מעבר למוגבלות, והתנהגות כלפיו על פי מאפיינים אלה (Buron, 2008). ביטוי נוסף להכרה באדם כפרט הוא יחס של כבוד (dignity) לאדם, המתבטא בפניה אליו בביטויי הכבוד המקובלים לאנשים בלי מוגבלות (להציג את עצמי, לפנות אל האדם עצמו ולא למלווה שלו, להתייחס אליו בשמו ולא כאל "הוא", וכו') (Dewing, 2008).
3. **התייחסות אל האדם כנושא (סובייקט) ולא כמושא (אובייקט)** – היבט זה בא לידי ביטוי ביצירת קשר אותנטי ומשמעותי עם האדם עם המוגבלות ולא רק קיום קשר פונקציונלי עימו. ביטוי נוסף הוא השקעת מאמץ בפיענוח ביטויים לא מילוליים וניואנסים שהאדם מנסה לבטא ותגובה ראויה (Malloy & Hadjistavropoulos, 2004).
4. **תפיסת האדם כבעל קשר משמעותי לאחרים ולחברה (relational personhood)** – תפיסה זאת באה לידי ביטוי בקיום מערכות יחסים עם אחרים – אדם נעשה 'אדם' (בניגוד לפרט מנוכר ומבודד) כאשר הוא נכנס לקשר עם אחרים (Barich, 1998). היבט זה כולל גם את ההכרה של הקהילה בהשתייכות של הפרט אליה (Kittay 2005).

2.3.8 תפיסת "היות אדם" על ידי אנשים עם מוגבלות עצמם

גם בקרב אנשים עם מוגבלות חמורה השאלה של "היות אדם" רלוונטית – בנוגע לעצמם ובנוגע לאנשים אחרים עם מוגבלות דומה. האם אני סבור שאני "אדם"? שאלה זאת כמעט לא נחקרה. אולם החוקרים נואל ואח' (Nowell et al., 2013) בחנו את החוויה הסובייקטיבית של "היות אדם" בקרב אנשים עם דמנציה המאושפזים במחלקות סיעודיות. הם מצאו שהדיירים עסוקים באובדן ה"היות אדם" שלהם. הם חוו את היעדר האוטונומיה שנכפתה עליהם במחלקה כפגיעה ב"היות אדם" במיוחד כאשר הכללים לא היו ברורים. דווקא הסתגלות לכללי

המחלקה ולסדר היום שיפרה את חווית ה"היות אדם", כיוון שהשליטה שנכפתה עליהם נתפסה כאקראית פחות. עוד מצאו החוקרים ששימור זהות העבר מסייע לשימור ה"היות אדם" וכי התחושה של השתייכות לקבוצת הדיירים, רופפת ככל שתהיה, סייעה לדיירים להרגיש בני אדם.

2.4 הגדרה עצמית¹⁰ של אנשים עם מוגבלות

הגדרה עצמית (self-determination) מוגדרת "בחירה חופשית של אדם בנוגע למעשיו ולמצבו, ללא אילוץ חיצוני" (Merriam-Webster, n.d.) שאלת ההגדרה העצמית מעסיקה את האדם עוד מימי קדם, והיא גלגול מודרני של שאלת הדרטמיניזם לעומת הרצון החופשי שבה עסקו פילוסופים במשך הדורות (Wehmeyer et al., 2003). הדרטמיניסטים מייחסים את השליטה במעשי האדם לגורמים אחדים, על פי השקפת עולמם. אם מייחסים את פעולות האדם לאלוהים אם לסוציאליזציה ונורמות חברתיות ואם לביוLOGיה, נשאת השאלה המהותית – עד כמה יכול האדם להיות אדון להחלטותיו ולמעשיו. המחשבה הליברלית של ההשכלה הובילה לתפיסה ולפיה לא רק שלאדם יש בחירה חופשית אלא שהמימוש שלה הוא זכות ואפילו חובה.

בדומה למיעוטים אחרים, גם בעבור אנשים עם מוגבלות הזכות להגדרה עצמית אינה מובנת מאליה. לשם מימושה, אנשים עם מוגבלות צריכים לגיטימציה וכישורים לבטא את רצונותיהם. בשנות השמונים של המאה ה-20 החלה תנועת הזכויות של אנשים עם מוגבלות לעמוד על הזכות להגדרה עצמית, שעיקרה הזכות של אדם להחליט החלטות הקשורות לחייו. הזכות להגדרה עצמית כוללת זכויות נוספות, כגון זכות לסגור עצמי, זכות להסתכן, זכות לבחור שירותים וזכות לבחור תומכים (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities [AAIDD], 2018).

2.4.1 תיאוריית ההגדרה העצמית של דיסי וראיין

דיסי וראיין (Deci & Ryan, 1987; Deci & Ryan 2008; Ryan & Deci, 2000) היו הראשונים לעסוק בהגדרה עצמית באופן תיאורטי ואמפירי. הם דנו במושג בכלליות ולא ספציפית באנשים עם מוגבלות. הם הגדירו "הגדרה עצמית" כמצב שבו הפעולות של הפרט נקבעות מבחירותיו ולא מהתניות, מחיזוקים, מדחפים או מלחצים אחרים. לטענתם, הגדרה עצמית היא לא רק יכולת, היא גם צורך. אדם שלו הגדרה עצמית גבוהה פועל מתוך הניעה (מוטיבציה) פנימית ולא מתוך הניעה חיצונית. על פי התיאוריה, פעולה מתוך הניעה פנימית היא פעולה שנעשית לשם עצמה בהיותה מעניינת, מהנה או מספקת, ואילו פעולה מתוך הניעה חיצונית נעשית כדי להשיג תגמול או להימנע מעונש. דיסי וראיין טוענים שלבני אדם יש הניעה פנימית מולדת לחקור, להתנסות ולאתגר את עצמם, ללא כל תמריץ חיצוני. רואים זאת במשחק חקרני של פעוטות, שנעשה לשם עצמו. אולם בהמשך החיים חלק גדול מן הפעולות שאדם עושה אינן מהנות כשלעצמן, אלא משרתות מטרות אחרות ונורמות חברתיות. ככל שאדם מפנים את הנורמות הללו דרך חברות וחינוך, תגבר גם ההניעה הפנימית שלו לבצע פעולות מסוג זה. כמו כן, אפשרות הבחירה של האדם אם לבצע את הפעולה מגבירה את ההניעה הפנימית. לדוגמה, לתלמיד המעוניין להתקבל לאוניברסיטה תהיה הניעה פנימית גבוהה יותר ללמידה מזו של תלמיד הלומד כדי לרצות את הוריו.

מחקרים של דיסי וראיין מראים כי ההישגים של ילדים ומבוגרים במגוון רחב של משימות גבוהים יותר ככל שהם פועלים מתוך הניעה פנימית. עוד נמצא כי פעולה מתוך הניעה פנימית גורמת לאדם להיות מאושר יותר,

¹⁰ הכוונה ל"הגדרה עצמית" של הפרט. המונח משמש גם בהקשר פוליטי של עצמאות של לאום או של מיעוט בתוך מדינה.

פעיל יותר, יצירתי יותר ואחראי יותר (Deci & Ryan, 2008; Ryan & Deci, 2000). דיסי וראיין מציינים שלושה גורמים המאפשרים הגדרה עצמית: אוטונומיה, מסוגלות וקשר עם האחר (Deci & Ryan, 1987).

הרלוונטיות של התיאוריה לתחום האפוטרופוסות: דיסי וראיין מדגישים את היתרון שיש לפעולה של אדם הפועל מתוך הניעה עצמית על פני פעולה הנובעת מסמכות. מסגרת האפוטרופוסות נותנת לאפוטרופוס סמכות. אם הוא ישתמש בה כדי לגרום לאדם לעשות את מה שהוא חושב שנכון לו, האדם יהיה מאושר פחות ותלוי בו יותר. דיסי וראיין מוסיפים לאוטונומיה ולמסוגלות גם את הקשר עם האחר כגורם שמגביר הניעה פנימית. נראה שהקשר הבין-אישי בין האפוטרופוס ובין האדם, במיוחד כשמדובר בבן משפחה, יכול לחזק את ההגדרה העצמית, והיעדרו עלול להחליש אותה (Deci & Ryan, 1987).

2.4.2 התיאוריה האקולוגית של הגדרה עצמית

חוקרים אחדים המשיכו את העיסוק של דיסי וראיין בהגדרה עצמית בהקשר של אנשים עם מוגבלויות. בין החוקרים הבולטים: ויימאר, מיטהאג, אברי וסטנקליף (Wehmeyer, Mithaug, Abery, & Stancliffe, 2003).

התיאוריה האקולוגית של אברי וסטנקליף (Abery & Stancliffe, 2003b) רואה בהגדרה עצמית תוצר של קשרי גומלין מתמשכים בין האדם, כישוריו והסביבות שבהן הוא פועל, החל מן הסביבה המיידית של המשפחה ועד לסביבה הרחבה של המדינה והתרבות הכללית. החוקרים מגדירים הגדרה עצמית כ"תהליך מורכב שמטרתו להשיג את מידת השליטה האישית שאדם רוצה באותם תחומי החיים שהוא תופס כחשובים" (עמ' 27). בדומה לדיסי וראיין, אברי וסטנקליף סבורים שהרצון הטבעי של כל אדם להיות, זה שקובע את מחשבותיו, את רגשותיו ואת התנהגותו, הוא הבסיס להגדרה העצמית. הם סבורים שהגדרה עצמית אינה זהה לעצמאות או לאוטונומיה, ואינה נמצאת "בתוך" האדם, אלא מהווה תוצר של קשרי גומלין בין האדם וסביבתו. יש סביבות חברתיות שתומכות בהגדרה עצמית. בסביבות אלה גם אדם עם יכולות נמוכות יכול לשלוט בחייו במידה שבה הוא רוצה. סביבות אחרות חוסמות אפשרות להגדרה עצמית פעילה.

רכיב חשוב בהגדרה עצמית, על פי אברי וסטנקליף, הוא הממד של הבחירה של האדם בנוגע למה שהוא מעוניין לבחור, כדבריהם, "מידת השליטה **הרצויה לאדם** במגוון תחומים" (עמ' 27) האדם בוחר באילו תחומים הוא רוצה שליטה מלאה ובאילו הוא מעדיף לוותר על השליטה באופן מלא או חלקי. פעולה מתוך הגדרה עצמית עשויה לכלול התייעצות עם אדם אחר, קבלת החלטות משותפת, ואף מסירה רצונית של השליטה בנושאים מסוימים לאדם אחר שעליו הוא סומך. הדבר דומה לאדם בלי מוגבלות שבחר למסור את הטיפול בכספיו למנהל תיק השקעות. הוא עושה זאת מתוך הסכמה הדדית שהוא יכול להחזיר לעצמו את השליטה בכל זמן שירצה בכך. אברי וסטנקליף מצביעים על כך שאנשים שלהם רמה גבוהה של הגדרה עצמית הם לעיתים קרובות אלה המכירים במגבלות של עצמאותם (independence) ומעריכים את החשיבות של תלות הדדית (interdependence), שהיא המצב הטבעי עבור בני אדם (Abery & Stancliffe, 2003b).

גורמים המחזקים הגדרה עצמית: אברי וסטנקליף מציינים משאבים אישיים הכוללים "כישורים", כגון יכולות של ויסות עצמי ופתרון בעיות: "ידע", כגון ידע על חלופות שונות ו"עמדות" – כגון הערכה עצמית. התיאוריה מגדירה שלושה מעגלים של סביבה חיצונית המשפיעים על ההגדרה העצמית של האדם: המעגל המיידי כולל את המשפחה, בית ספר ומסגרות תמיכה; המעגל השני כולל את הקהילה שבה האדם גר ואת מערכת השירותים בה; המעגל השלישי כולל את המדינה ואת התרבות, לרבות מדיניות הממשלה בתחומים חשובים, כגון דיור, תעסוקה ואפוטרופוסות (Abery & Stancliffe, 2003a).

הרלוונטיות של התיאוריה לתחום האפטרופסות: היות שהגדרה עצמית מוגדרת כשליטה במידה הרצויה בתחומי החיים החשובים לאדם, על פי התפיסה של אברי וסטנקילף, תיתכן הגדרה עצמית גבוהה גם כאשר האדם יבחר למסור לאפטרופוס שליטה בתחומים מסוימים. אולם ההחלטה עד כמה שליטה למסור, באילו תחומים, ולמי, וההבנה ההדדית שהאדם יכול להחזיר לעצמו את השליטה בכל זמן שירצה, מתאימים יותר לתפיסה של קבלת החלטות נתמכת, שבה האדם בוחר את התומך ומסכים לקבל את עזרתו על פי המוסכם ביניהם. נקודה רלוונטית נוספת היא המקום הניתן בתיאוריה לסביבה כגורם המשפיע על ההגדרה העצמית. האפטרופוס שייך למעגל ההשפעה הראשון, המיידי, במיוחד אם הוא בן משפחה. אך גם למעגלים הרחוקים יותר יש השפעה על ההגדרה העצמית, למשל בחוקים ובנהלים שקובעת המדינה בנוגע לאפטרופסות.

2.4.3 התיאוריה הפונקציונלית של הגדרה עצמית

ויימאר (Wehmeyer, 1995) המשיך ופיתח את העיסוק בהגדרה עצמית של אנשים עם מוגבלות. הוא מגדיר פעולה כ"מוגדרת עצמית" אם היא כוללת ארבעה רכיבים חיוניים: (1) אוטונומיה – האדם פועל על פי ההעדפות שלו; (2) ויסות עצמי – האדם בודק את הסביבה, בוחר כיצד לפעול, מבצע את הפעולה, מעריך את התוצאה שלה ומתאים את התוכנית לפעולה הבאה; (3) העצמה – האדם יוזם את האירוע או מגיב אליו תגובה מועצמת (empowered) פסיכולוגית – האדם פועל מתוך אמונה שהוא יכול להשפיע על התוצאה (מיקוד שליטה פנימי) ושיש לו הכישורים הדרושים לשם כך; (4) מימוש עצמי – האדם פועל באופן של מימוש עצמי (self-realizing manner) – הפעולה נעשית על סמך היכרות של אדם עם עצמו, עם יכולותיו ועם מגבלותיו.

הביטוי האופרטיבי להגדרה עצמית על פי ויימאר: מתחילת העיסוק בהגדרה עצמית של אנשים עם מוגבלות פותחו כלים שונים למדידתה. אחד הכלים המרכזיים, שנמצא בשימוש נרחב, הוא הכלי שפיתח ויימאר "The Arc's Self-Determination Scale". הכלי מבוסס על התיאוריה שלו ונותן ביטוי קונקרטי לכל אחד מרכיביה (Wehmeyer, 1995):

1. אוטונומיה – בחירה במגוון פעולות ועצמאות בביצוען, כגון הכנת ארוחה, התנהלות מול מוכר בחנות, קביעת פגישה.
2. ויסות עצמי – הצעת פתרון או תוכנית פעולה רלוונטית לסיטואציה. לדוגמה: "אתה שומע על עבודה בחנות ספרים ואתה מעוניין בעבודה. הסיפור מסתיים בכך שאתה עובד בחנות הספרים". הנבדק מתבקש לספר את הסיפור הטוב ביותר על הדרך שבה הגיע מן המצב בתחילת הסיפור למצב בסיומו.
3. העצמה – האדם יוזם את האירוע או מגיב אליו תגובה מועצמת (empowered) פסיכולוגית – בחירה בין שתי אמרות המצביעות על מיקוד שליטה פנימי או חיצוני. לדוגמה, "אני יכול להשיג את מה שאני רוצה בעזרת עבודה קשה" לעומת "אני צריך מזל כדי להשיג את מה שאני רוצה".
4. מימוש עצמי – האדם פועל באופן של מימוש עצמי (self-realizing manner) – שאלות בנוגע ליחס של האדם אל רגשותיו, אל יכולותיו ואל מגבלותיו. לדוגמה, "אני לא מתבייש ברגשות שלי" או "אני יודע מה הדברים שאני הכי טוב בהם". כמו כן, הכלי בוחן את המידה שבה האדם מונע מן העקרונות והרצונות שלו, לעומת אלה של אחרים. לדוגמה, "עדיף להיות אתה עצמך, מאשר להיות מקובל בחברה".

הרלוונטיות של התיאוריה לתחום האפטרופסות: הגדרה עצמית של אדם בסיטואציה של אפטרופסות אינה רק נכונותו של האפטרופוס למלא אחר רצונות האדם, אלא שדרושה גם פעולה של האדם עצמו, שבה הוא משתמש בכישורים של אוטונומיה וויסות עצמי, העצמה פסיכולוגית ומימוש עצמי. ההגדרה העצמית תהיה תלויה, במידה מסוימת, גם ביכולות הקוגניטיביות של האדם, ואנשים עם מוגבלות חמורה יתקשו לבצע פעולות

מוגדרות עצמית. האפטרופוס יכול לעודד הגדרה עצמית, בין היתר בהקנייה ובטיפול של הכישורים הדרושים וביצירת הזדמנויות לתרגל אותם. האפטרופוס יכול גם להגביל אותה, אם יבחר למנוע מן האדם לפעול על פי בחירה, או אם יחשוש לאפשר לו ללמוד מטעויות.

לוח 1 להלן מסכם את הגישות התיאורטיות להגדרה עצמית שנסקרו ואת הרלוונטיות של כל אחת מהן לאפטרופסות.

לוח 1: גישות תיאורטיות להגדרה עצמית והרלוונטיות שלהן לאפטרופסות

החוקרים	התיאוריה	מהי "הגדרה עצמית"	עיקרי הגישה	רלוונטיות לאפטרופסות
דיסי וראיין	תיאוריית ההגדרה העצמית	היכולת והצורך של הפרט לבחור, ושפעולתו ייקבעו על פי בחירות אלה ולא על פי התניות, חיזוקים דחפים או פעולות ולחצים אחרים.	- הבחנה בין הניעה פנימית (עניין, הנאה, סיפוק) ובין הניעה חיצונית (גמול ועונש). - לכל אדם הניעה פנימית מולדת. הפנמת נורמות יוצרת הניעה פנימית גם בפעולות לא מהנות בעבור השגת מטרה נורמטיבית. - אוטונומיה, מסוגלות וקשר עם האחר מגבירים הניעה פנימית. - אנשים מאושרים יותר, פעילים יותר, אחראיים יותר והישגיהם גבוהים יותר כשהם פועלים מתוך הניעה פנימית.	- ככל שהאפטרופוס ישתמש בסמכותו לגרום לאדם לפעול מתוך הניעה חיצונית ולא פנימית, תיפגע איכות חייו של האדם, כיוון שהוא יצליח פחות ויהיה פחות מאושר, אחראי ופעיל. - קשר עם אחר מגביר הניעה פנימית.
אברי וסטנקליף	תיאוריה אקולוגית של הגדרה עצמית	תהליך שמתנהל בין האדם לסביבתו, ושמתרתו להשיג את מידת השליטה האישית שהאדם רוצה בתחומי החיים החשובים לו.	- הגדרה עצמית נובעת מן הרצון הטבעי של אדם לקבוע את פעולותיו. - היא כוללת את הבחירה של האדם עד כמה הוא רוצה לשלוט ובאילו תחומים. - היא תוצר של קשרי גומלין בין האדם וכישוריו ובין הסביבה המיידית והרחבה.	- הגדרה עצמית גבוהה תתאפשר גם אם האדם יבחר למסור לאפטרופוס שליטה בתחומים מסוימים. - ההגדרה העצמית של האדם מושפעת מן הסביבות השונות: היחסים בנו ובין האפטרופוס, המשפחה, מסגרת הדיור, וגם המדינה, למשל בשינוי החקיקה בעניין האפטרופסות.
ויימאר	תיאוריה פונקציונלית של הגדרה עצמית	פעולה היא בעלת הגדרה עצמית אם היא אוטונומית, מווסתת עצמית, נעשית מתוך העצמה פסיכולוגית ומתוך מימוש עצמי.	- הגדרה עצמית מתייחסת לפעולות, לא לאנשים. אדם שעושה פעולות רבות "מוגדרות עצמית" הוא אדם בעל הגדרה עצמית. - הגדרה עצמית אינה רק האפשרות של האדם לבחור אלא גם היכולת שלו להשיג את מה שבחר בעזרת בקרה עצמית, ייחוס, שליטה פנימית והערכה נכונה של יכולותיו.	- ההגדרה העצמית של האדם אינה תלויה רק במידה שבה האפטרופוס מכבד את רצונותיו אלא גם בפעולות שהאדם עצמו עושה כדי לממשן. - המידה שבה האפטרופוס מסייע לאדם לרכוש מיומנויות של בקרה עצמית וכד' תשפיע על ההגדרה העצמית שלו.

מעניין לציין כי אף על פי שהגדרה עצמית עוסקת לכאורה באוטונומיה של הפרט, שלוש התיאוריות מייחסות חשיבות של ה"אחר" ושל הסביבה כגורמים היכולים לעודד או לשחוק את ההגדרה עצמית של הפרט. הדבר משמעותי במיוחד בהקשר של אפטרופסות של בן משפחה, על פי רוב הורה, אח או אחות. חרף העובדה שהאפטרופסות לכאורה מצמצמת הגדרה עצמית, נושא התפקיד, שהוא גם בן משפחה, עשוי להרחיב את ההגדרה העצמית של האדם בכך שמקיים עמו קשר משמעותי ותומך, מסייע לו בתחומים בהם הוא מעדיף לוותר על שליטה ומקנה לו מיומנויות הנחוצות לפעולה עצמאית.

3. שיטת המחקר

3.1 מודל המחקר

המחקר בחן את ההשקפות של צמדים של אפוטרופוסים ואנשים שמונה להם אפוטרופוס בנוגע לאפוטרופוסות עצמה ובנוגע ליחסי הגומלין ביניהם בקבלת החלטות שנעשית במסגרתה. נוסף על כך המחקר בחן את הביטוי של שני מושגים תיאורטיים: את השקפת האפוטרופוס בנוגע ל"היות אדם" של מי שהוא מונה לו לאפוטרופוס, ואת ההגדרה העצמית של האדם, כפי שחווים אותה הלכה למעשה האפוטרופוס והאדם עצמו.

המושג "היות אדם" מגלם בו שתי תפיסות עולם פילוסופיות: האחת רואה בכל מי שנולד למין האנושי "אדם", לרבות אנשים עם מוגבלות קוגניטיבית חמורה, לדוגמה, הגישה של קווין (Quinn, 2011) ושל קיטאי (Kittay, 2005). האחרת רואה "אדם" רק במי שעומד בקריטריונים כגון מודעות ותבונות, דוגמת הגישה של סינגר (Singer, 2009). המחקר בחן את ביטויי של תפיסות עולם אלה אצל אנשים שמונו לאפוטרופוס לבן משפחתם, ואת הקשר בין השקפות אלה ובין מושגים נוספים – ההגדרה העצמית של האדם שמונה לו אפוטרופוס, יחסי גומלין בקבלת החלטות ותפיסת האפוטרופוסות עצמה.

המחקר בחן אם וכיצד באים לידי ביטוי תפיסות עולם אלה ומושגים אלה במרחב החיים האמיתי של אנשים עם מוגבלות שמונה להם אפוטרופוס, במערכת היחסים עם האפוטרופוס שלהם:

- אם האדם שמונה לו אפוטרופוס אינו נחשב "אדם", הרי שאין לו צורך בהגדרה עצמית, האפוטרופוסות נחוצה ומוצדקת עבורו, ויחסי הגומלין שלו עם האפוטרופוס אינם שיתופיים – על האפוטרופוס לקבל החלטות עבורו.
- אם האדם שמונה לו אפוטרופוס נחשב "אדם", הרי שיש לו זכות להגדרה עצמית, האפוטרופוסות פוגעת בזכות זאת, ועליה למזער את הגבלת החירות של האדם ולקבל החלטות עבורו בשותפות עימו.

המחקר בחן כיצד באות לידי ביטוי תפיסות עולם אלה, ובאיזו מידה יש עקביות בתפיסות של האפוטרופוס ובהתנהלותו. כמו כן נבחנה ההלימה בין תפיסת האפוטרופוס את המושגים האלה ובין תפיסת האדם עצמו. תשומת לב מיוחדת ניתנה למורכבות ולסתירות אצל האפוטרופוס ואצל האדם בנוגע למושגים אלה ונבחנה ההשפעה של גורמים נוספים, כגון יחסי השארות (kinship) בין שני הצדדים.

3.2 שאלות המחקר

5. מהן ההשקפות שלאפוטרופוסים ושל אנשים שמונה להם אפוטרופוס בנוגע לאפוטרופוסות עצמה – כיצד הם מבינים את המינוי ואת התפקיד של האפוטרופוס? האם הם תופסים את המינוי כנחוץ והאם הם חווים ספקות בנוגע אליו? אילו שינויים חלים בהשקפותיהם על פני זמן?
6. כיצד מאופיינים יחסי הגומלין בין האפוטרופוסים לאנשים שמונה להם אפוטרופוס בקבלת החלטות – באילו תחומים ומצבים משמש האפוטרופוס מי שמחליט עבור האדם, באילו תחומים ומצבים שותף האדם להחלטות? כיצד משפיע כל אחד מן הצדדים על ההחלטות, ומה חושבים שני הצדדים על מידת השותפות הקיימת והרצויה?

7. מהן ההשקפות של אפוטרופוסים בנוגע ל"היות אדם" של האדם עם המוגבלות – באילו מובנים הוא רואה בו אינדיבידואל? האם חייו שווים ערך לחיי כל אדם אחר? האם הוא רואה בו אדם השייך לחברה ובעל קשרים לאנשים אחרים?

8. מהם הביטויים של הגדרה העצמית של אנשים שמונה להם אפוטרופוס? באילו מובנים יש להם בחירה ושליטה בחייהם ואפשרות לממש את רצונותיהם? כיצד תופסים האדם והאפוטרופוס את המקום של הקשר ביניהם בפיתוח או בעיכוב ההגדרה העצמית של האדם?

3.3 מתודולוגיה

בגלל שהמחקר הוא הבנייתי, שבונה ידע מתוך השקפות של אנשים עם מוגבלות והאפוטרופוסים נבחרה מתודולוגיה איכותנית. המחקר צולל לתחום שיש בו מעט ידע. המחקר ביקש להעמיק מעבר להגדרת החוק את תפקיד האפוטרופוס כאחראי לאדם ואת חובת האדם לשמוע בקולו, לבדוק בפועל את המורכבות שבהסדר זה ולתאר את מגוון הדפוסים והביטויים לקושי שבמצב משפטי מיוחד זה. השיטה האיכותנית נבחרה כדי ללמוד על החוויה הסובייקטיבית של האפוטרופוס ושל האדם ועל המשמעויות של נושאי המחקר בעבורם, לרבות סוגיות שלא זוהו מראש. יתרה מכך, מחקר גישוש איכותני נדרש במיוחד כדי להבין ולהגדיר הלכה למעשה את המושג המרכזי של המחקר – "היות אדם", מושג שכמעט ולא נחקר ולא הוגדר הלכה למעשה עד כה.

המחקר נעשה בקרב צמדים של בני משפחה – אפוטרופוס ואדם שמונה לו אפוטרופוס, על פי רוב הורים ובניהם או בנותיהם. הבחירה בצמדים אפשרה לבחון את מערכת היחסים בין הצדדים ואת הדמיון והשוני שבו הם תופסים ומבטאים את תפקידם. הדבר נכון במיוחד בנוגע ליחסי הגומלין בקבלת החלטות. השימוש בצמדים היה חשוב במיוחד גם בגלל המיקוד בבני משפחה, והוא אפשר לבחון את מושגי היסוד במחקר על רקע מערכת היחסים המשפחתית המתמשכת.

3.4 אוכלוסיית המחקר

המחקר כלל צמדים של אפוטרופוס ואדם שמונה לו אפוטרופוס. אלה נבחרו לפי כמה תבחינים (קריטריונים):

- **אפוטרופוסים בני משפחה ולא אפוטרופוסים מקצועיים** או תאגידי אפוטרופוסות. תבחין זה נקבע בשל היותו מייצג את המצב המקובל והנפוץ בישראל (85% מן המינויים). בתי המשפט מעדיפים למנות בן משפחה לאפוטרופוס מתוך הנחה שהוא ימלא את התפקיד במסירות, והם מקבלים המלצה למנות אפוטרופוס מקצועי רק במצבים שבהם אין לאדם קרוב משפחה שיכול או מוכן לקבל על עצמו את המינוי או שיש סיבה ברורה שלא למנות קרוב משפחה. ההתנהלות ומערכת היחסים בין אדם לאפוטרופוס מקצועי צפויות להיות שונות מהותית, ואפשר שהשוואה בין שני המצבים תניב ערך במחקר המשך.
- **אנשים שמונה להם אפוטרופוס בצעירותם**. לא נכללו במחקר אנשים שמונה להם אפוטרופוס בזיקנתם בעקבות דמנציה או מחלה אחרת האופיינית לזקנה. זאת בגלל ההבדל המהותי בין אדם שהתנהל כל חייו באופן עצמאי על פי בחירותיו, ושמונה לו אפוטרופוס בערוב ימיו, ובין אדם שגדל והתפתח עם מוגבלות שנובעת ממנה תלות רבה יותר בבני המשפחה.
- **אנשים עם מוגבלות קוגניטיבית**. נכללו במחקר אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, עם הפרעה על הרצף האוטיסטי או עם פגיעת ראש בילדות. תבחין זה נבחר כיוון שמוגבלות קוגניטיבית היא השכיחה בקרב אנשים שמונה להם אפוטרופוס. כמו כן מבחינת מערכת היחסים במשפחה, מוגבלות זו שונה מהותית ממוגבלות נפשית, אשר מתפתחת על פי רוב לאחר הגעת האדם לבגרות.

- **אנשים עם יכולת לנהל שיחה בשפה פשוטה.** תבחין זה נבחר משיקולים מעשיים כדי לאפשר קיום ריאיון עם האדם.

התבחינים האלה נבחרו כדי לייצג את המצב השכיח בקרב אנשים עם מוגבלות שמונה להם אפוטרופוס וכן כדי למקד את העבודה בקבוצה מוגדרת באוכלוסייה. בהצעות למחקרי המשך מוזכרות קבוצות נוספות באוכלוסייה שראוי לבצע מחקר על אודותיהן.

מאפייני המשתתפים במחקר :

רואיינו 13 צמדים, ואלו הם מאפייניהם הבסיסיים (למידע מפורט על הצמדים ראו נספח ד').
קירבה בין האפוטרופוס לאדם: 9 אפוטרופוסים הם הורים – ב-3 מקרים רואיינו יחד שני ההורים, ב-5 מקרים רואיינה האם, ובמקרה אחד רואיין האב; 2 אפוטרופוסים הם אחים; אפוטרופוסית אחת התמנתה לאימה; ואפוטרופוסית אחת היא ידידת המשפחה שהתמנתה כאפוטרופוסית שנייה לצד האם, אף שאינה קרובה משפחה. הוחלט לכלול מקרה זה במחקר אף על פי שלא מדובר בקשר משפחתי, שכן אין מדובר במינוי של תאגיד אפוטרופוסות אלא בידידה ותיקה וקרובה של המשפחה ושל האישה שמונתה לה אפוטרופוס.

רקע תרבותי וחברתי של המשפחה: 12 משפחות יהודיות ומשפחה אחת מוסלמית. מקרב המשפחות היהודיות – משפחה אחת חרדית; 2 משפחות דתיות; ו-9 חילוניות. מבחינת ארץ המוצא: 8 משפחות הן ותיקות בארץ; 3 עלו מברית המועצות לשעבר; משפחה אחת עלתה ממדינה דוברת אנגלית; ואחת ממדינה דוברת ספרדית.

מאפייני האנשים שמונה להם אפוטרופוס:

מין – 9 גברים ו-4 נשים; **גיל** – 5 בני 31-40; 6 בני 41-50 ואישה אחת בת 69; **סוג המוגבלות** – 8 אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית; 3 עם הפרעה על הרצף האוטיסטי; ו-2 עברו פגיעת ראש בילדות; **מסגרת המגורים** – 6 אנשים גרים בבית המשפחה עם האפוטרופוס; 4 בדירה במערך דיור; 2 בהוסטל; ואחת בדירה עצמאית.

לוח 2: מאפייני הצמדים במחקר (אפוטרופוס והאדם שמונה לו אפוטרופוס)

אפוטרופוס (שם בדוי)	אדם (שם בדוי)	סוג המוגבלות	הקשר של האפוטרופוס לאדם	מסגרת המגורים
איילת	מלכה	מוגבלות שכלית	בת	מערך דיור
טניה	ראובן	אוטיזם	אימא	בית ההורים
יעל	נועה	מוגבלות שכלית	ידידת המשפחה	דירה עצמאית
אילנה ויואל	אורי	אוטיזם	הורים	בית ההורים
סימונה	שלומי	מוגבלות שכלית	אימא	בית ההורים
גילה ושלוש	אורן	מוגבלות שכלית	הורים	מערך דיור
דליה	טל	מוגבלות שכלית	אימא	בית ההורים
דניאל	מיגל	אוטיזם	אח	הוסטל
מוחמד	אמירה	מוגבלות שכלית	אבא	בית ההורים
אולג ונטליה	דימה	פגיעת ראש בילדות	הורים	בית ההורים
מייקל	דיוויד	מוגבלות שכלית	אח	מערך דיור
רחל	אוראל	מוגבלות שכלית	אימא	מערך דיור
מיכל	עומר	פגיעת ראש בילדות	אימא	הוסטל

3.5 המדריך לריאיון

המדריך לריאיון נבנה על סמך ראיונות גישוש עם שני צמדים. אלה נועדו לדייק את אופן ביצוע הריאיון, את התכנים ואת האופן שבו תשאלנה השאלות הראיונות הגישוש סיעו גם בהחלטה להימנע מנושאים שאינם מובנים או מעוררים התנגדות, כמו שאלות על קבלת החלטות נתמכת, שאותן הוחלט שלא לכלול בראיונות. המדריך

שימש בסיס לריאיון חצי מובנה, והמראיינת השתמשה בו מבלי להיצמד בנוקשות לשאלות (ראו המדריך לריאיון
בנספח ב').

3.5.1 עקרונות בבניית המדריך לריאיון ובביצוע הראיונות

הריאיון נפתח בשאלות פתיחה ליצירת קשר ואווירה נינוחה ולהבנה בסיסית של סיפור החיים של האפטרופוס
והאדם ושל המצב הנוכחי. בהמשך נשאלו שאלות המכוונות לקבל מידע על המושגים המרכזיים במחקר –
אפטרופסות; יחסי גומלין בקבלת החלטות; "היות אדם"; והגדרה עצמית. כדי ללמוד על מושגים אלה ולאפשר
השוואה בין הפרספקטיבה של האדם לזו של האפטרופוס נשאלו שאלות מפורטות וקונקרטיות על ההתנהלות
ביניהם בתחומי חיים שונים – תעסוקה, כסף, פנאי, מסגרת מגורים. המדריך לריאיון עם אנשים שמונה להם
אפטרופוס נכתב בשפה פשוטה וקונקרטית, וכך התנהלו גם הראיונות. לשם כך קיבלה המראיינת ייעוץ מאשת
מקצוע במכון הישראלי להנגשה קוגניטיבית, שהצטרפה אליה לאחד הראיונות ועברה איתה על פרוטוקולים של
שני ראיונות.

3.6 מהלך המחקר

3.6.1 איתור וגיוס המשתתפים

הצמדים שהשתתפו במחקר אותרו בארבע דרכים: דרך עמיתים ומכרים של החוקרת (6 צמדים); "כדור שלג" –
הפניית מרואיינים נוספים עלי די המרואיינים (צמד אחד); דרך עמותות המספקות שירות לאנשים עם מוגבלות
(3 צמדים). שלושה צמדים גויסו בעזרת האפטרופוס הכללי. על סמך נתוני מחקר של מכון ברוקדייל (רזניצקי
ואח', 2019) אותרו צמדים המתאימים למחקר. נציגת האפטרופוס הכללי פנתה אל האפטרופוסים והציעה
להם להשתתף במחקר, תוך הבהרה שאינם חייבים. אם הסכימו, פנתה אליהם החוקרת. לאחר קבלת הסכמה
של האפטרופוס להשתתף במחקר, ביקשה ממנו המראיינת להסביר לאדם שהוא מונה לו לאפטרופוס על
הריאיון ולבקש את הסכמתו להשתתף בו. על מנת למנוע היענות של האדם הנובע מיחסי המרות, ביקשה
המראיינת מן האפטרופוס להבהיר לאדם שאינו חייב להשתתף במחקר, ולא להפעיל עליו לחץ. אם הסכים נקבע
מועד לביצוע הראיונות.

3.6.2 ביצוע הראיונות

את כל הראיונות ביצעה החוקרת, דורי ריבקין (להלן: המראיינת), והם נערכו בין יולי 2019 לנובמבר 2020.
במארס 2020 הופסק ביצוע הראיונות בעקבות ההגבלות שהוטלו בעת מגפת הקורונה. משהתמשכה המגפה,
חודשו בספטמבר 2020 הראיונות, ואלה התבצעו תחת המגבלות. ראיונות פנים אל פנים נערכו תוך עטיית
מסכות, במרפסת או בגינה. כמה מן הראיונות נערכו בטלפון או בזום. בסך הכול נערכו 8 ראיונות עם
אפטרופוסים פנים אל פנים, 3 בטלפון ו-2 בזום. 10 ראיונות עם אנשים שמונה להם אפטרופוס נערכו פנים אל
פנים, 1 נערך בזום, ו-1 במסרונים בוואטסאפ.

לפני ביצוע הריאיון קיבלו האפטרופוס והאדם שמונה לו אפטרופוס הסבר על המחקר. המראיינת הסבירה לכל
אחד מהם בנפרד שאין חובה להתראיין, שהמראיין רשאי שלא להשיב על שאלות שאינו מעוניין להשיב עליהן,
וכן כי אפשר להפסיק את הריאיון בכל עת. ההסבר לאדם שמונה לו אפטרופוס ניתן בשפה פשוטה, והמראיינת
וידאה שהדברים הובנו לפני תחילת הריאיון. למרואיינים הובטח כי דבריהם ישמשו רק לטובת המחקר ולא
ימסרו לאדם אחר, אלא אם מדובר במצב של סכנה. לאחר ההסבר חתם האפטרופוס על טופס הסכמה מדעת
להשתתף במחקר בעצמו, וכן שהוא מסכים שהאדם שמונה לו לאפטרופוס ישתתף אף הוא במחקר. ההסבר על

המחקר וטופס ההסכמה מדעת לאדם שמונה לו אפוטרופוס נכתבו בשפה פשוטה, ואם עלה קושי בקריאה, המראיית קראה לאדם את דברי ההסבר ואת הטופס. בראיונות שנערכו בטלפון, בזום או בווטסאפ ניתנה הסכמה בעל פה או במסרון (ראו דפי ההסבר וטופסי הסכמה מדעת בנספח ג').

הראיון עם האפוטרופוס נערכו לפני הראיון עם האדם, וללא נוכחותו (למעט מקרה אחד שבו נערך תחילה הראיון עם האדם). המראיית ביקשה לקיים את הראיון עם האדם בנפרד, על מנת לאפשר לו להבטא בחופשיות, אולם בחלק מן המקרים האדם עצמו ביקש שהאפוטרופוס יהיה נוכח או שיימצא בקרבת מקום. ב-10 מקרים הראיון נערך ללא נוכחות האפוטרופוס כלל, ב-2 מקרים האפוטרופוס היה נוכח חלקית (למשל, היה בבית ונכנס ויצא מן המקום שבו נערך הראיון) ובמקרה אחד האפוטרופוס הייתה נוכחת במהלך כל הראיון.

3.6.3 ניתוח הראיונות

הראיונות נותחו בחמישה שלבים, הכוללים צעדים להבטחת אמינות (trustworthiness) של המחקר.

1. רישום "יומן מסע" – בתום הראיון רשמה המראיית רישום חופשי ואישי את התרשמותה ואת חווייתה. תיאורה עסק לא רק בראיון עצמו אלא גם בתהליך שדרכו הגיעה אל המראיית, בשיחות המקדימות, במפגש עם המראיית ובאינטרקציה עימם בתום הראיון. רישום זה סייע בשתי דרכים, לכאורה מנוגדות לניתוח. הרישום הסובייקטיבי אפשר מתן תשומת לב להתרשמות אינטואיטיבית של המראיית מן המראיית, כפי שעלתה מן המפגש שלה איתם, ולתחושות שהוא עורר בה. מנגד, הרישום הסובייקטיבי אפשר למראיית להיות מודעת לתגובותיה הסובייקטיביות ולהטיות שעשויות להיווצר בניתוח הראיון.
2. תמלול הראיונות – חלק מן הראיונות תומללו על ידי החוקרת עצמה, וחלקם על ידי מתמלל, אשר חתם על התחייבות לשמירת סודיות.

3. ניתוח תמתי מובנה למחצה – הראיונות נותחו בעזרת תוכנת MAXQDA, על פי קטגוריות רחבות המשקפות את ארבעת המושגים, או התמות התיאורטיות מרכזיות במחקר: תפיסת האפוטרופוס, יחסי גומלין בקבלת החלטות, "היות אדם" והגדרה עצמית. שיטה זאת, המבוססת על מסגרת תיאורטית, מאפשרת לחוקר לגלות דפוסים קיימים ומסייעת בקידוד הראיונות ובפירושים (Collins & Stockton, 2018). במקרה זה, שימוש בתמות תיאורטיות רחבות אפשר העמקה בתמות, מעבר לביטויין על פני השטח. לדוגמה, סיפורו של אפוטרופוס על קונפליקט בינו ובין בנו המסרב לאכול מרק והמשמעות של סירוב זה עבורו קודד גם תחת התמה של "הגדרה עצמית" וגם תחת תמה של "יחסי גומלין". לו הניתוח היה נעשה ללא תמות תיאורטיות מוקדמות, ייתכן שהיה מקודד תחת התמה של "אכילה" או תמה של "קונפליקט". בתוך ארבע התמות התיאורטיות המרכזיות אותרו תת-תמות אשר עלו מן הראיונות, ללא הבניה מוקדמת של החוקרת. לדוגמה, בתוך התימה התיאורטית הרחבה של "יחסי גומלין" בקבלת החלטות עלתה תת-תמה של "דרכי השפעה של האפוטרופוס על האדם" ובתוכה תת-תמה ספציפית יותר של "שימוש בשקר או הסחת דעת". דוגמה נוספת לקוחה מן התמה התיאורטית "היות אדם". שימוש בתמה זאת אפשר העמקה בייחוס של תכונות של האדם למוגבלות, או לאישיות שלו עצמו, וכן לנטייה של אפוטרופוסים שהם הורים לכנות את בניהם ובנותיהם "ילד" או "ילדה" כביטוי לשלילת ההכרה בהם כ"אדם" מן המניין.

4. ניתוח דיאדי – מערכת היחסים בין שני הצדדים בהסדר האפוטרופוס והשפעותיה על החיים של האדם הן לב המחקר. כדי להעמיק בהבנת מערכת יחסים זאת והשפעותיה נערך גם ניתוח דיאדי, על פי שיטה שפיתחו איזיקוביץ וקורן (Eisikovits & Koren, 2010) לניתוח דיאדות. במסגרת השיטה נבחנים הניגודים והחפיפות בדבריהם של המראיית השונים. לדוגמה, בחוויה של גילה ושלוש אין קונפליקטים עם בנם אורן, כיוון

שהם מניחים שהם יודעים מה טוב בשבילו ושהוא מבין ומקבל את דעתם. לעומת זאת בחוויה של אורן, "ההורים כל הזמן נגדי". דוגמה נוספת לניתוח דיאדי היא בחינת הפער בגרסאות של ראובן ושל אימו טניה בנוגע להחלטה לאן ייסעו לחופשה משפחתית. טניה משוכנעת שהיא אפשרה לראובן לבחור את היעד, ואילו ראובן מספר שהוא ויתר ובחר שלא להתעמת איתה.

5. אפיון "סיפורי החלטה" – במסגרת ניתוח התמה של יחסי גומלין בקבלת החלטות זוהו בראיונות סיפורים המתארים החלטה שבה היו מעורבים האדם והאפוטרופוס. סיפורים אלה אופיינו על פי כמה ממדים – מי המספר (האפוטרופוס או האדם), מהו תחום החיים שאליו מתייחסת ההחלטה, ורצונו של מי התקבל לבסוף.

3.6.4 אתיקה במחקר

המחקר נעשה באישור ועדת האתיקה של אוניברסיטת חיפה ושל אגף המחקר במשרד הרווחה, ושל היעוץ המשפטי של האפוטרופוס הכללי. על מנת להבטיח שמשותפי המחקר לא ייפגעו בשל נכונותם להשתתף במחקר, ננקטו האמצעים הבאים:

1. לשם שמירה על פרטיותם, המראיינת נמנעה מלפנות ישירות לאפוטרופוסים, והפניה אליהם נעשתה דרך מכרים, אנשי מקצוע ודרך עובדת האפוטרופוס הכללי.
2. לאחר שהסכים להשתתף במחקר, האפוטרופוס התבקש להסביר לאדם שהוא משמש לו אפוטרופוס על המחקר ולשאול אם הוא מעוניין להשתתף במחקר.
3. לפני ביצוע הריאיון עם האפוטרופוס או עם האדם שמונה לו אפוטרופוס הסבירה המראיינת שוב את מטרת המחקר, והבהירה שאין חובה להתראיין, שהמראיין רשאי שלא לענות על שאלות שאינן מעוניין לענות עליהן, וכן כי אפשר להפסיק את הריאיון בכל זמן. המראיינת ודאה שהדברים הובנו והחתימה את המראיינים על טופס הסכמה מדעת לפני תחילת הריאיון.
4. על מנת לצמצם את ההשפעה של המרות של האפוטרופוס או של אנשי מקצוע על ההחלטה להתראיין או על הדברים שנאמרו בריאיון, ביקשה המראיינת לקיים את השיחה עם האדם שמונה לו אפוטרופוס בפרטיות והדגישה באזניו שאין חובה להתראיין ושהדברים ישמשו למחקר בלבד וישמרו בסודיות. עם זאת, בחלק מן המקרים האדם עצמו ביקש את נוכחות האפוטרופוס בריאיון.
5. פרטיהם האישיים של הנחקרים נשמרו בסודיות. בדוח המחקר הוחלפו השמות בשמות בדויים, והוסרו או שונה פרטים שעלולים לאפשר את זיהויים.
6. הצעת המחקר קבעה שבמקרה שיחשף ליקוי חמור בתפקוד האפוטרופוס או המצאותו של האדם במצוקה או סיכון, תדווח החוקרת על כך לממונה על הפיקוח על עניינים אישיים באפוטרופוס הכללי. דיווח כזה נעשה בנוגע לאחד המראיינים במחקר.

4. ממצאים

4.1 תפיסת האפטרופוסות

מינוי בן משפחה לאפטרופוס הוא התערבות ייחודית של המדינה במערכת היחסים בין בני משפחה. פרק זה פותח את הצגת ממצאי המחקר ועוסק ביחסם של האנשים שמונה להם אפטרופוס, לרוב בנים ובנות בגירים, ושל האפטרופוסים, על פי רוב הוריהם, למוסד האפטרופוסות עצמו, בסיבות ובנסיבות של המינוי ובתפיסת שני הצדדים את התפקיד.

4.1.1 תפיסת האפטרופוסים את תפקידם

מדברי האפטרופוסים עלו שתי השקפות בנוגע לתפקידם. האחת, הדומיננטית, היא שהמינוי מובן מאליו והם אחראים לניהול חייו של האדם. על פי הגישה האחרת, המינוי אינו מובן מאליו ומעורר בקרב האפטרופוסים ספקות ורגשות מעורבים בנוגע למידת המעורבות שלהם בחיי האדם.

"זה נראה לי מובן מאליו"

עבור הרוב המכריע של האפטרופוסים, הבקשה למינוי הייתה צעד נורמטיבי ומתבקש עבורם כהורים, ולא נשקלה אפשרות אחרת. בדרך כלל ההנחיה להתמנות לאפטרופוסים התקבלה מעובד סוציאלי או מאיש מקצוע אחר. כך, לדוגמה, אילנה ויואל, הוריו של אורי, מתארים את המהלך כברור ופשוט:

- ש. אז איך התמניתם לאפטרופוסים שלו ולמה?
- ת. כשהוא הגיע לגיל 18. בגיל 18 מגיעים לביטוח לאומי.
- ש. מי אמר לכם?
- ת. בעמותה אמרו. באופן כללי אומרים שבגיל 18 צריך לעשות את זה. אז הגענו לשם, זה נראה לי מובן מאליו ישר. זה היה תהליך פשוט מאוד. (אילנה ויואל, הורים של אורי)

גם רחל ידעה שמגיל 18 בנה אוראל צריך אפטרופוס:

- ש. איך קרה שקיבלת עליו אפטרופוסות? מה היה התהליך?
- ת. גיל 18, מישהו חייב לקבל עליו אפטרופוסות.
- ש. איך ידעת שבגיל 18 הוא חייב אפטרופוס? מישהו אמר לך את זה?
- ת. אני לא באמת זוכרת מי הראשון שאמר לי. אבל אני גם עובדת במערכת. הייתי מורה לחינוך מיוחד. וגם אני במערכת כל הזמן. אני גם איתו בבית הספר. עכשיו אני לא זוכרת מי הראשון שממנו שמעתי...
- ש. זה היה לך ברור שזה מה שעושים.
- ת. כן. (רחל, אימא של אוראל)

"החוק מחייב"

היו מי שסברו שהחוק מחייב מינוי של אפטרופוס. כך, לדוגמה, הסבירה גילה, אימו של אורן:

- ש. אז מתי התמניתם להיות אפטרופוסים שלו?
- ת. נדמה לי בגיל 18. או 19. כשהחוק מחייב. החוק מחייב אז עשינו את זה. התהליך הלך לנו בקלי קלות. בתור הורים זה הלך, הלכתי לא אצל עורך דין, יש פקיד שכותב בקשה, הגשנו בקשה לבית משפט משפחתי, אחר כך אחרי חודש הלכנו שם וצייק צ'ק. לא יותר מחודש חודשיים. התהליך הלך מהר, מכיון שהוא היה רשום ברווחה (גילה, אימא של אורן)

גם דליה, אימא של טל, משוכנעת שמינוי אפוטרופוס עבור בתה מחויב בחוק :

- ש. למה התמניתם בעצם לאפוטרופוסים שלה?
ת. הרי חייב שיהיה להם אפוטרופוס, לילדים האלה. זה חובה.
ש. איך הבנתם שזאת חובה?
ת. שמענו על זה.
ש. אמרו לכם על זה בבית ספר? או בלשכה?
ת. כן. אמרו. ודאי.
ש. מי אמר לכם?
ת. זה החוק אומר.
ש. בית הספר או העובדת הסוציאלית?
ת. כנראה העובדת הסוציאלית.
ש. אז אמרו לכם שפשוט זה חייב להיות וזה החוק אז התמניתם?
ת. בדיוק. כן. (דליה, אימא של טל)

מייקל, אחיו של דיוויד, מספר שכאשר אחיו הגיע לארץ, הוא פנה לשירותי הרווחה לסדר שירותים עבורו. במחלקת הרווחה הסבירו לו שעל פי הנהלים בישראל, הוא חייב אפוטרופוס.

"The said 'Hey, you've got to... this is Israel. There's a process, there's certain rules. You guys have got to be his אפוטרופוס.

(מייקל, אחיו של דיוויד)

עניין ביורוקרטי

נטליה ואולג, הוריו של דימה, רואים במינוי עניין טכני, חלק מן הטיפול המורכב והממושך במיצוי זכויות ובעניינים משפטיים לאחר תאונה שעבר בנס. הם לא מפרידים בין הבקשה למינוי לשאר העניינים שבהם טיפל עורך הדין :

- ש. אתם האפוטרופוסים שלו. איך התמניתם? למה התמניתם? מה הייתה הפרוצדורה?
ת. את זה צריך לשאול את העורך דין.
ש. זה קרה מיד כשהוא היה בבית חולים? בעצם בבית חולים הייתם האפוטרופוסים הטבעיים שלו.
ת. כן. עד גיל 18 היינו האפוטרופוסים הטבעיים שלו. ואחרי זה, 2007 אני חושב, מינו אותנו. כי העורך דין אמר לנו. לא היינו בכלל בקטע. כל הסיפור לקח, כל המשפט לקח 10-9 שנים משהו כזה. (אולג, אבא של דימה)

מוחמד, אבא של אמירה, מתבלבל בין מינויו אפוטרופוס לבתו ובין ההכרה של המוסד לביטוח לאומי בנכות שלה :

- ש. מתי התמנית כאפוטרופוס שלה?
ת. הרבה זמן. אני חושב משהו כמו שלושים שנה בערך.
ש. ולמה התמנית? מישהו אמר לך שצריך או שאתה רצית?
ת. בטח. הכל מהרווחה. הם הדריכו אותנו. הרי מגיע מהמדינה כסף ואני לא ידעתי. עד גיל 10-9. לא ידעתי שום דבר. ואני לא טיפלתי. זה בא ביום אחד במקרה, אני הולך לעובדת

הסוציאלית ומדברים והיא אומרת 'כמה אתה מקבל כסף מהביטוח לאומי בשביל הילדים?' אמרתי לה 'איזה כסף? אני לא מקבל שום דבר'. (מוחמד, אבא של אמירה)

"רצתה לכבול אותי לקשר"

המקרה של יעל ונועה יוצא דופן בנסיבות המינוי, בהיותה ידידה של המשפחה ולא קרובת משפחה:
"אני חברה של המשפחה של נועה. אני גרה בעיר שבה נועה הייתה במערך דיוור, ויש לי קשר טוב איתה. אימא של נועה עברה באיזשהו שלב מחלה, והיא חששה מה יהיה אם היא לא תצא מהמחלה הזאת וביקשה ממני להיות אפוטרופוסית של נועה יחד איתה. אבא [של נועה] ויתר על האפוטרופוסות שלו ואני נכנסתי ושתינו אפוטרופוסיות ביחד 'ו/או'. זאת אומרת אני יכולה לקבל החלטות לגבי נועה בעיקרון גם לבד. וזהו." (יעל, האפוטרופוס של נועה)

"אנחנו מנהלים לו את החיים בעצם"

ההשקפה הרווחת בקרב האפוטרופוסים היא שתפקידם לנהל את חייו של האדם ולפקח עליו. הוריו של אורי ציינו זאת מפורשות:

ש. מה המשמעות של היותכם אפוטרופוסים שלו?

ת. שאנחנו מנהלים לו את החיים בעצם. (אילנה ויואל, הורים של אורי)

גם דליה, אימא של טל, רואה את בתפקיד ההאפוטרופוס את האחריות לנהל את חייה של בתה ולפקח עליה. היא רואה זאת כחלק בלתי נפרד מן מן הליווי שלה ומן הדאגה שלה כאם.

ש. למה בעצם לדעתך היא זקוקה לאפוטרופוס?

ת. קודם כל זה דבר שעושים את זה ולא... זה לא... עכשיו נאמר שאני אגיד שאני לא רוצה להיות אפוטרופוס שלה ולא יהיה מי ש... לא יודעת, אם נגדיר את זה, ינהל עליה, יפקח עליה. פיקוח. מה היא תדע לעשות לבד? חוץ מאשר לחתום את השם שלה, כשמראים לה איפה, איך היא תדע להתנהל?

ש. כדי להתנהל בבנק למשל. מה עוד? למה עוד היא צריכה אפוטרופוס?

ת. לכל מה שנובע. תשומת לב ולראות מה קורה. כל התהליך של ההתפתחות של הגדילה. כל מה שמלווה אותה, צריך מישהו שיפקח עליה. אם לא היה אפוטרופוס היא בכלל הייתה חושבת לעבור למגורים [במערך דיוור] למשל... זה חובה. אצל הילדים המוגבלים זה חובה. (דליה, אימא של טל)

רחל רואה בתפקידה את האחריות לקבל החלטות בנוגע לאוראל, וכך היא מסבירה לו:

ש. הוא הבין שאת מתמנה לאפוטרופוס שלו? זה דובר איתו או שזה פשוט קרה בבית המשפט?

ת. דיברתי איתו ואמרתי לו. אחר כך גם השתמשתי בזה. הוא אמר 'את לא תגידי לי מה לעשות, אני כבר בן 20'. אמרתי 'נכון, אבל בית המשפט קבע שאני אומרת לך מה לעשות'.

ש. ומה הוא אמר על זה?

ת. הוא הבין את זה. הוא חוזר על זה. הוא עוד יכול לחזור להגיד לי 'אני מחליט, אני בן 38'. אז אני מזכירה לו שהוא צריך אפוטרופוס. אני מזכירה לו שהוא לא מפרנס את

עצמו, שהמדינה נותנת לו דיור, כלכלה, מדריך, תעסוקה, חוגים. אני כן מזכירה לו את זה. והוא מבין את זה. (רחל, אימא של אוראל)

מייקל רואה את בתפקידו את האחריות לקבל החלטות עבור דיוויד, שאינו מסוגל לעשות זאת בעצמו: "He's got one hundred percent disability and he cannot, you know, obviously make decisions by himself for himself, so he needs someone who can do that, make those decisions for him, even in his stead. Obviously, the whole point of being a guardian is that" (מייקל, אחיו של דיוויד)

כמה מן האפוטרופוסים הדגישו כי תפקידם לפקח על ענייני כספים ולשמור שהאדם לא ינהג באורח לא אחראי. סימונה ביקשה את המינוי בהדרכת העובדת הסוציאלית כדי למנוע משלומי, בנה, לבזבז כסף: "הוא היה הולך, לוקח את הכסף מהבית, והיה קונה שטויות: שעונים, דברים... מחלק, נותן. אז היא [העובדת הסוציאלית] אמרה לי 'למה לך? תהיי את אחראית שהוא לא יוכל להוציא את הכסף'. הבנת? אז היא הדריכה אותי. (סימונה, אימא של שלומי)

טניה, אימא של ראובן, רואה באפוטרופסות את האחריות לשמור על ראובן ועל המשפחה מפני הסתבכות כלכלית. "לנו ברור שהוא לא יכול לבד להחליט על הכספים, כי לא ברור לו הדברים האלה, איך זה מתנהל. ומאוד פחדתי שהוא יחתום משהו שאחר כך לא נדע איך לצאת מהבעיה. אז פנינו לפסיכיאטר כשהוא היה בגיל 18." (טניה, אימא של ראובן)

רגשות מעורבים בנוגע למינוי

שלושה מן האפוטרופוסים – מיכל, אימא של עומר; דניאל, אחיו של מיגל; ואיילת, בתה של מלכה, ביטאו אי-נוחות מסוימת בנוגע למינוי. איילת התמנתה כאפוטרופוס לאמה בגיל 18, בהוראת סבתה, ומיכל ודניאל התמנו לאפוטרופוסים בעקבות דרישה של מסגרת הדיור. מיכל ודניאל נמנעו מלעשות זאת קודם לכן. עם זאת, שניהם סבורים שהמינוי היה נחוץ.

מיכל דחתה את המינוי עד שהמסגרת דרשה זאת, והיא רואה בדחייה זאת ביטוי לקושי שלה לקבל את הנכות של עומר, שעבר אירוע מוחי בגיל 13.

- ש. מתי התמנית לאפוטרופוס שלו ולמה?
- ת. התמניתי לאפוטרופוס כי הוא צריך אפוטרופוס. המסגרת דיור היא זאת שדחפה וקידמה את זה שאני אקבל אפוטרופוסות עליו. זה היה די ברור שהוא צריך אפוטרופוסות. וגם השופט בבית משפט התרשם ככה.
- ש. עד שהם דחפו, איך התנהלתם בעצם?
- ת. זה היה עוד הרבה אחרי. אבל לא היינו צריכים. לא יודעת. אמרו לנו 'אתם צריכים לעשות אפוטרופוסות עליו'. די הדחקתי את זה. אמרתי אולי זה גם חלק מהעניין של לקבל את הנכות שלו. דחיתי את זה. ואז בהוסטל אמרו לי את חייבת לעשות את זה. אם יקרה משהו, אם הוא יצטרך לעבור ניתוח... והוא כבר עבר ניתוח... אז הלכנו לבית משפט ועשינו את זה. (מיכל, אימא של עומר)

מיכל השתכנעה שעומר צריך אפטרופוס, אף על פי שמבחינתה קודם לכן 'לא היינו צריכים'. הסיבה ההמשכנעת, הרווחת גם במקרים אחרים, היא מצב שבו האדם יצטרך לעבור ניתוח (למרות שבמקרה של עומר, הוא עבר ניתוח גם ללא אפטרופוס).

גם דניאל, אחיו של מיגל, מספר שמסגרת הדיור דרשה ממנו להתמנות לאפטרופוס לאחיו.

ש. למה בעצם היה צריך להתמנות לאפטרופוס?
ת. ההוסטל. זה תהליך שההוסטל באמת דרש אותו. ללא שום קשר, המטרות של אפטרופוס זה בעצם להגן על החוסים. אם מישוה מנסה לרמות אותם או משהו, אז זה נותן להם הגנה משפטית. וגם מבחינת עצם העובדה שצריך לקבל החלטה לגביהם. אז בעצם המדינה נותנת לנו את הסמכות לעשות את זה בשמם. בהבנה שאנחנו נדע את הטוב ביותר בשבילם, יותר מהם, לצערנו. (דניאל, אחיו של מיגל)

דניאל השתכנע בדיעבד שמיגל נזקק לאפטרופוס כדי להגן עליו. בדומה למרואיינים אחרים, גם הוא התייחס לצורך באפטרופוס כדי למנוע מצבים של ניצול, אף על פי שהדבר לא קרה בזמן שבו אחיו התנהל ללא אפטרופוס.

ש. אם העובדת הסוציאלית לא הייתה מבקשת שתתמנה, אתה חושב שזה היה נכון בכל מקרה? שזה משהו שהיה דרוש?

ת. כן, כן. זה משהו שדרוש גם מבחינת להגן עליו. יש הרבה מאוד מקרים, שלמזלי אח שלי לא קרה לו דבר כזה, אבל אני שומע כל הזמן בחדשות שמנצלים אנשים כמוהו בהרבה מאוד אופנים. (דניאל, אחיו של מיגל)

למרות ההכרה בנחיצות המינורי, דניאל חש אי-נוחות בהיותו אפטרופוס לאחיו, מיגל:

"היה לי לא נעים עם אח שלי להגיד לו שבעצם אני אחראי עליו, אני האפטרופוס שלו. אני חושב שמיגל מאוד מאוד הבין את זה והוא כן היה... הוא לקח את זה למקום חיובי שהוא בעצם מבין שזה נעשה בשבילו, כדי לדאוג לו. הוא דווקא אומר לי תמיד לשמור על עצמי, כי אני זה שצריך לדאוג לו. זה משמח אותי, בגדולי".

ש. למה זה היה לך לא נעים להגיד לו את זה?

ת. כי זה כמו להגיד לבן אדם שהוא לא מספיק טוב בשביל להיות אחראי על עצמו. שהוא לא בעצם יכול לקבל בעצמו את ההחלטות על חייו. אני באופן אישי, אם זה היה קורה לי, זה לא... אני מסתכל על זה בצורה קצת... זה לא נעים. זה מגביל אותך. זה אומר שאולי אתה לא מספיק טוב בשביל להיות עם אחרים. יש לי קושי מהבחינה הזאת. כי אני מנסה שמיגל יהיה עצמאי כמה שהוא יכול. (דניאל, אחיו של מיגל)

גם איילת מעידה על רגשות מעורבים בנוגע למינויה לאפטרופוס לאימא שלה, כשהיא עצמה הייתה רק בת 18.

"אימא שלי מוגבלת מלידה, מוגבלת נפשית או קוגניטיבית, איך שזה נקרא. סבתא הייתה אפטרופוס שלה. ברגע שהגעתי לגיל 18, זה היה כאילו מעבר אוטומטי כזה – 'היא אימא שלך'... ואני הפכתי להיות אפטרופוס שלה.

ש. מי אמר לך שאת עכשיו אפטרופוס שלה?

ת. סבתא. 'את זאת שצריכה להחליף אותי', במירכאות

ש ומה חשבת על זה אז?

ת. לא חשבת... לא סתם מגייסים בגיל 18 לצבא (צוחקת) (איילת, הבת של מלכה)

המקרה הזה מטריד מאוד, וקשה להבין כיצד בית משפט אישר מינוי של נערה בת 18 לאפוטרופוס לאמה. האמירה ההומוריסטית של איילת בנוגע לגיוס לצה"ל מבטאת, ככל הנראה, את ההשקפה שלה היום, שהתמימות שלה כנערה נוצלה כדי להעמיס עליה אחריות שלא הייתה מסוגלת להבין באותה עת את משקלה. נוסף על הביקורת של איילת על נסיבות המינוי, התייחסותה הכללית למוסד האפוטרופוסות ייחודית ומורכבת. היא מייחסת משמעות רבה לעצם המינוי והמעמד הרשמי שמשפיע על האופן שבו היא רואה את עצמה ואת מעמדה לעומת אימא שלה.

ש. מה זה אומר שאת אפוטרופוס שלה?

ת. יש לזה ביום יום משמעות יותר סימבולית. מבחינה חוקית. זה משהו שהוא חשוב מבחינה... אנחנו חיים במערכת חוקית שמשפיעה עלינו גם כאישיות. אז כשאת אפוטרופוס על אימא שלך מגיל צעיר, וגם עכשיו, זה נותן לך איזושהי אחריות. 'אנחנו, אלה שמאשרים את הכספים והכול, מאשרים שאת זאת שצריכה להיות אחראית עליה. אנחנו, אלה שיודעים מה נכון ומה לא נכון, אנחנו קובעים שאת אחראית עליה'... יש בזה משהו כזה... גם מבחינה רגשית אישית וגם מהבחינה הפורמלית מול הרשויות, מול רשויות רפואה ודברים כאלה.

ש. למה את מתכוונת משמעות רגשית?

ת. שאת מקבלת גושפנקה, אישור למשהו.

ש. איך זה משפיע עליך הגושפנקה הזאת, לעומת מצב שלא היית אפוטרופוס שלה. שרק היית הבת שלה?

ת. זה מרגיש אחרת. זה כמו שאנשים שיש להם ילדים. רוב האנשים יכולים להגדיר את עצמם שונה לחלוטין, זה משהו משמעותי של אחריות ובגרות, לפני שהילד נולד או אחרי שהילד נולד. משהו באישיות של הבן אדם משתנה כשמגיע הילד. זה מין חותמת שאת אומרת עכשיו – המציאות קבעה, או אנחנו הממסד קבענו, שאת אחראית על אימא שלך. את זו שקובעת על אימא שלך. נכון שבדרך כלל בטבע אימא שלך אמורה לקבוע לך. אבל אנחנו קבענו, ואנחנו הרציניים והאחראיים, שאת אחראית עליה. את יותר מוצלחת, יותר מוכשרת, יודעת יותר טוב. (איילת, הבת של מלכה)

לצד הביקורת שלה על ה'ממסד' שקובע מי יהיה אפוטרופוס, אין לה ביקורת על עצם היותה אפוטרופוס של אימא שלה היום.

ש. אז זה נשמע לי שאת קצת ביקורתית לגבי זה... וספציפית לגבייך ולגבי אימא שלך. מה הביקורת שלך? או שאין לך ביקורת...

ת. לגבי אימא שלי אין לי ביקורת. אין לי ביקורת. (איילת, הבת של מלכה)

"לתת לו לקבל את ההחלטות בשביל עצמו, בתנאי שההחלטות האלה לא פוגעות בו"

שלושה מבין האפוטרופוסים הדגישו כי אף על פי שהם התמנו לאפוטרופוסים, הם שואפים שהאדם שעליו הם אחראים יקבל החלטות בעצמו. תפקידם הוא לעזור בקבלת ההחלטות ולא להחליט במקום האדם, אלא אם מדובר במצב שבו הוא עלול להיפגע. מיכל, למשל, מדגישה את רצונה לאפשר לבנה עומר לקבל החלטות, עד כמה שאפשר:

"כשהגענו לבית משפט הסברתי לו שאני אכבד את כל הרצונות שלו. זאת אומרת אני לא אקבע דברים בניגוד לרצונו, אלא אם כן אני אראה שהוא עושה דברים שהם לא לעניין. או שהוא מקבל החלטות שהן לא לעניין. אבל בגדול אני אפטרופוסית שלו באמת למקרים שבהם אני אדרש לתת איזושהי הכרעה או לחתום על ניתוח או משהו כזה. אבל אין לי רצון לשלוט על הבן שלי, להחליט בשבילו. אני אשמח ככל שאפשר לתת לו לקבל את ההחלטות בשביל עצמו, בתנאי שההחלטות האלה לא פוגעות בו. מבחינה חוקית אני אפטרופוסית שלו, אבל אני בהחלט מתחשבת במה שהוא מבקש ובמה שהוא רוצה." (מיכל, אימא של עומר)

לדניאל היה חשוב להשאיר למיגל שליטה מסוימת בחשבון הבנק שלו, בניגוד לדעתה של העובדת הסוציאלית ולדרישתה ממנו:

"כשהתחלנו את התהליך, היינו צריכים את הסיוע של העובדת הסוציאלית של העירייה. היא הייתה צריכה גם להמליץ עליי בתור אפטרופוס. הייתה לנו פגישה איתה. בפגישה הזאת היא דרשה ממני לעשות כמה דברים שאני לא כל כך הסכמתי. זה היה בעצם לנהל לו את הכול ולא לתת לו שום דבר. לא לתת לו להיות אחראי על החשבון בנק שלו, לא לתת לו... אבל בסופו של דבר, למיגל יש את הכספומט שלו, הוא יכול להוציא אם יש לו כסף. כמובן שאני שולט. אם אני רואה שפתאום הוא מתחיל לעשות דברים קצת לא סדורים, אז אני יכול לראות את זה ואני מטפל בזה". (דניאל, אח של מיגל)

איילת מסבירה כי היא אחראית על אימא שלה אבל היא משתדלת לאפשר לה להחליט בעצמה, עם תמיכה שלה במידת הצורך, ולפעול על פי רצונה.

"כל דבר שצריך את האישור של האדם אז אני צריכה לחתום, להסכים או לא להסכים. להיות מעורבת בתהליך שם. ולנהל את העניינים, להיות אחראית על העניינים הכספיים שלה... אני משתדלת אבל להיות, למרות שאנחנו אימא ובת, הכוונה שלי היא לאפשר לה... לייצג אותה כמה שיותר בצורה נאמנה למה שאני מכירה אותה ומה שהייתי יודעת שהיא רוצה, ולשקף לה את הטובה שלה. אני עושה את זה גם עם הילדים שלי. ... כל ההתנהלות שלי גם מול אימא וגם מול הילדים: 'זה נכון, אני אחראית עליכם, אבל בואו נראה כמה אפשר לעשות שאתם תעמדו בזכות עצמכם, תחליטו בעצמכם, ורק במקומות שמבחינה חוקית אני צריכה לחתום אז אני אחתום'. (איילת, הבת של מלכה)

מעניין לבחון את הדעה שמביעים איילת, מיכל ודניאל לעומת זו של עומר, מיגל ומלכה, אל מול התנהלותם בפועל בקבלת החלטות, כפי שתואר בפרקים הבאים.

- במקרה של מיכל, יש פער עצום בינה ובין עומר, כשהיא אומרת שהיא לא רוצה להחליט עבורו, והוא עצמו אומר שהיא, כאפטרופוס שלו, מגבילה אותו ומתעלמת מן הרצונות שלו.
- במקרה של דניאל, גם אחיו מיגל חווה אותו כקשוב אליו וחש ששניהם מחליטים יחד. כפי שנראה בהמשך, גם כשאין ביניהם הסכמה, יש ביניהם דיאלוג.
- במקרה של איילת, יש פער בין האמירה שלה, שהיא רוצה לתת לאימה מלכה לבחור מה טוב לה, ובין התנהלותה כלפי אימה, שמלמדת שהיא לא תמיד פועלת על פי רצונותיה.

4.1.2 תפיסת האנשים שמונה להם אפטרופוס את תפקיד האפטרופוס

היעדר הבנה בנוגע לתפקיד האפטרופוס

מרבית המרואיינים עם המוגבלות היו מודעים לכך שיש להם אפטרופוס והציגו את השקפתם בעניין. אולם היו גם מי שלא ידעו שיש להם אפטרופוס או שידעו זאת אך לא הבינו את משמעות הדבר. נועה, למשל, ידעה שאימה ויעל הן אפטרופסיות שלה, אולם כאשר נשאלה מה משמעות הדבר היא השיבה שהיא הלכה עם יעל להופעה בערב, ושאימא שלה משלמת את החשבונות שלה.

לאמירה, למשל, יש הבנה עמומה של המושג:

- ש. את יודעת שההורים שלך הם האפטרופוסים שלך? מה זה אומר?
- ת. אפטרופוס – אם קורה משהו אז אני צריכה להודיע לאימא שלי.
- ש. מה זה אומר עוד שהיא האפטרופוס שלך?
- ת. האמת שאין לי מושג.
- ש. את צריכה אפטרופוס?
- ת. כן, בטח.
- ש. למה את צריכה?
- ת. אני חייבת.
- ש. למה את צריכה?
- ת. זה קשה השאלה. (אמירה)

בדומה, גם שלומי לא יודע להסביר את תפקיד האפטרופוס ואם הוא זקוק לו:

- ש. למה יש לך אפטרופוס?
- ת. אני לא יודע.
- ש. אתה חושב שזה טוב שיש לך אפטרופוס? במה זה עוזר?
- ת. לא יודע.
- ש. אתה צריך אפטרופוס? אם אימא שלך תפסיק להיות אפטרופוס שלך זה יהיה טוב או לא טוב?
- ת. לא טוב.
- ש. למה זה טוב שהיא האפטרופוס שלך?
- ת. ככה.
- ש. מה היא עוזרת לך? במה אימא עוזרת לך?
- ת. כלום.
- ש. אמרת שזה טוב שהיא אפטרופוס, נכון? אז למה זה טוב?
- ת. זה טוב שיהיה לי.
- ש. היא עוזרת לך במשהו?
- ת. לא. (שלומי)

דעה חיובית בנוגע לאפטרופסות

צריך, כי לפעמים אני עושה שטויות: מרבית המרואיינים שמונה להם אפטרופוס ראו את המינוי בחיוב. דוגמה מעניינת לכך היא התיחסותו של אוראל, שנוטה להתמרד ולעבור על הכללים של המסגרת ושל אימא שלו.

ש. אתה חושב שאתה צריך אפטרופוס?
 ת. כן, צריך.
 ש. למה?
 ת. כי לפעמים אני עושה שטויות וצריך עזרה של אימא.
 ש. איזו עזרה אתה צריך?
 ת. אני צריך עזרה לקחת אחריות יחד עם המשפחה. המשפחה היא גם עוזרת לי לרדת במשקל. זה קשה להוריד. אני לא יכול להוריד בבום. אני מכיר את המשחק. המשחק הזה, שבע בום. זה משחק. שבע בום זה אומר אי-אפשר בבום נחיתה לרדת במשקל. זה תהליך, זה קשה. אני רוצה לעשות ניתוח קיצור קיבה. אימא שלי לא מרשה. זה יורד בטבעי. (אוראל)

ההסבר של אוראל שהוא צריך אפטרופוס כדי לרדת במשקל הוא אסוציאטיבי, ועל פניו נראה שאינו קשור לשאלה שנשאלה. אולם אפשר להבין מדבריו שהוא צריך אפטרופוס שיעזור לו לקבל אחריות ולעשות את המאמץ לרדת במשקל. נראה שהוא רואה באפטרופוס דמות שמכוונת אותו ודוחפת אותו להתנהגות שקולה. בדומה, אוראל מציין כי הוא רוצה שיהיה לו אפטרופוס לשמור עליו. הוא מייחס חשיבות לחתימה של בית המשפט ולמינוי הרשמי של אפטרופוס שעתיד לעבור מאימו לאחיו.

ש. זה טוב שאין לך כרטיס אשראי?
 ת. לכן אני מעדיף שלא יהיה לי. זאת אחריות, משהו שהוא שומר עליי.
 ש. אז אימא שומרת עליך?
 ת. בינתיים כן.
 ש. אחר כך זה יהיה אח שלך?
 ת. עד שאח שלי ייקח את האחריות כבר עם חתימה של בית המשפט [דפיקה על השולחן]. (אוראל)

גם מלכה רואה באפטרופוס מי ששומרת עליה מבזבז ודואג לה בעת הצורך :

ש. למה יש לך אפטרופוס?
 ת. כי חשבו שאם הכסף יהיה בידי שאני לא אבזבז את הכול, ואז לא יהיה לי כלום. או שאם קורה לי משהו, לא יודעת מה, שתהיה לי מישהי שתדאג לי.
 ש. ומה את חושבת על זה?
 ת. זה טוב.
 ש. למה זה טוב?
 ת. ככה. לפעמים. היא כמו חונכת. אם קורה משהו, אני יודעת מה... (מלכה)

"יש דברים שאני לא מסוגל לעשות": גם מיגל מרגיש שהוא זקוק לעזרה של אחיו כי הוא עדיין לא מסוגל להסתדר לבד. הוא לא בטוח שהוא צריך אפטרופוס, אבל כל עוד מדובר באחיו, אין לו התנגדות.

ש. אח שלך הוא גם אפטרופוס שלך. מה זה אומר בעצם?
 ת. לפי מה שהבנתי – שהוא אחראי עליי. כי אני אדם מציאותי. יש דברים שאני עדיין לא מסוגל לעשות, שאני לא מסוגל להסתדר לבד. אז הוא עוזר לי...
 ש. אתה חושב שאתה צריך אפטרופוס?

ת. אני חושב שלא, אבל כרגע כל עוד זה אח שלי, אין לי שום בעיה עם זה. (מיגל)

"ההורה הוא האחראי": ראובן מתייחס לתפקיד של האפוטרופוס כניהול של הבית והמשפחה:

ש. מה זה אומר מבחינתך שאימא שלך היא אפוטרופוס?

ת. ההורה הוא אחראי. אין ספק. לפעמים קורה שהוא אחראי על הרבה החלטות – במה

באמת צריך לעשות, ולפעמים צריך לדעת מתי לפטור אותי מהמשימה. הינה דוגמה:

ההורים שלי יצאו לקניות בסופר רק בחמש בערב, זה אחר הצהריים, יותר נכון, אבל

בכל מקרה כיוון שזה היה מאוחר, אז הבנתי שאין טעם שהם יטריחו אותי לרדת למטה

להביא את הקניות. כי יום למוחרת יש לי יום עבודה ואני קם מוקדם, אני קם ב-30:5

ולכן פה קיבלתי פטור מזה.

ש. אמרת שההורה הוא האפוטרופוס. הוא מחליט. הוא אחראי. על מה אימא שלך

אחראית בתור אפוטרופוס שלך?

ת. למשל אימא... יש דברים שצריך לעשות בבית, לשאוב אבק... למרות שגם אני לפעמים

נוקט יוזמות. אני כבר מאוד מאוד מקפיד לפקוח עיניים על זה. וצריך פשוט להיות, כל

אחד יש לו את האחריות שלו. (ראובן)

מן הדברים של ראובן ברור שהוא אינו מבחין בין התפקיד של אימא שלו כאפוטרופוס שלו ובין תפקידה כמנהלת

משק הבית. ההשקפה שלו עולה בקנה אחד עם ההשקפה של אימו, טניה, שרואה בתפקיד האפוטרופוס את

המשך התפקיד שלה כאם, בעיקר את אחריותה להתנהלות היום יומית בבית.

ש. אז מה זה אומר בעצם שאת אפוטרופוס שלו, מה המשמעות של זה?

ת. מבחינתי הוא נשאר ילד שלי. אותו ילד קטין שכל הזמן היה לידי. בגדול זה הכול.

ש. באיזה מובן הוא נשאר ילד שלך? מה זאת אומרת?

ת. אם יש קטין בבית, מי דואג לאוכל, לבגדים, דמי כיס ושאר הדברים? ההורים.

ש. אז את ממשיכה בעצם.

ת. אני ממשיכה. (טניה, אימא של ראובן)

הסתייגות מהאפוטרופסות

רק שניים מבין המרואיינים, עומר ואורי, הביעו הסתייגות מן האפוטרופסות. עומר פתח את הריאיון איתו

בהצהרה שהוא מתנגד לאפוטרופסות. הריאיון התקיים בווטסאפ כיוון שהוא אינו יכול לדבר, ולכן דבריו

נאמרים בקיצור, אך ברורים מאוד:

"שתדעי לך שאני לא בעד אפוטרופסות בכלל.

ש. למה?

ת. כי אני לא רואה כסף בכלל. הכול אצל אימא שלי.

ש. מה אתה עושה כאשר אתה צריך כסף או רוצה לקנות משהו?

ת. למשל בפורים לפני כמה שנים ראיתי מסכות שאני אוהב. רציתי לקנות אבל לא היה לי

כסף.

ש. מה היית רוצה שיהיה הסידור לגבי הכסף שלך?

ת. שלא יהיה לי אפוטרופוס ושהכסף יגיע אליי כל חודש. אני יודע חשבון.

ש. אמרת את זה לאימא שלך?

- ת. כן היא יודעת.
 ש. ומה היא אמרה?
 ת. שאני צריך אפוטרופוס.
 ש. אתה חושב שאתה צריך אפוטרופוס?
 ת. לא. נקודה.
 ש. אפוטרופוס אחראי עליך גם בכסף וגם בשאר הדברים. יש משהו טוב בזה שאימא שלך אפוטרופוס?
 ת. לא. נקודה.
 ש. אתה חושב שאתה צריך עזרה לקבל החלטות?
 ת. לא. (עומר)
- אצל אורי ההסתייגות פחות נחרצת, ובמהלך השיחה היא נשמעת יותר פקפוק מהסתייגות. הדברים מפתיעים, על רקע הקבלה שלו את סמכות ההורים, כפי שיורחב בפרקים הבאים.
- ש. אני רוצה לדבר איתך על האפוטרופוסים שלך. אתה יודע מה זה אפוטרופוס?
 ת. משהו שמגן עליי, שלא יקרו לי דברים לא טובים. למרות שאני יודע לנסוע באוטובוסים לבד. אני יודע ללכת לבד לבית.
 ש. איך הוא מגן עליך?
 ת. הוא שומר עליי, ואומר לי מה לעשות. למרות שאני יודע לעשות הכול באופן עצמאי.
 ש. מה הוא אומר לך לעשות?
 ת. לפעמים לקום בבוקר למשל. וגם לצחצח שיניים.
 ש. מה יקרה אם הוא לא יגיד לך?
 ת. אני גם יודע בעצמי, באופן עצמאי.
 ש. אתה תעשה את זה לבד?
 ת. כן. לפעמים גם כביסה עושה, ועוד הרבה דברים. גם לנקות את החדר. אני יודע לעשות לבד.
 ש. אז למה יש לך אפוטרופוס?
 ת. לא יודע. סתם ככה.
 ש. אתה צריך אפוטרופוס? אתה צריך משהו שיגן עליך?
 ת. לא יודע. (אורי)

4.2 יחסי גומלין בקבלת החלטות

הסעיף הנוכחי בפרק הממצאים עוסק בדרך קבלת ההחלטות שבין האפוטרופוס לאדם. כאשר בית המשפט ממנה הורה או בן משפחה אחר לאפוטרופוס, הוא מסמיך אותו לקבל החלטות עבור בנו, בתו או אחיו, מתוקף היותו כשיר להפעיל שיקול דעת ומנגד היות האדם בלתי כשיר לכך. חוק הכשרות המשפטית והאפוטרופוסות, עוד בגרסתו המקורית ב-1962, ויתרה מכן בתיקון 18 מ-2016, מורה לאפוטרופוס להביא בחשבון את רצונו של האדם, ככל שהוא מסוגל להבין בדבר. אולם, בניגוד למצב בהסדר של קבלת החלטות נתמכת, באפוטרופוסות ההחלטה היא של האפוטרופוס, והוא רשאי לשתף או שלא לשתף את האדם בהחלטה, על פי שיקול דעתו.

הלכה למעשה, בחיים של כל אחד יש החלטות חשובות, כגון היכן לגור, והחלטות חשובות פחות, כגון מה ללבוש או מה לאכול. ההחלטות האלה מעצבות את החיים של בני אדם באופן המוחשי והמשמעותי ביותר. יחסי הגומלין בקבלת החלטות מבטאים ומייצרים את תפיסת "היות אדם" ואת ההגדרה העצמית. מדובר בהשפעה דו-כיוונית ומעגלית בין אופן קבלת ההחלטות ובין ההגדרה העצמית ותפיסת האדם כ"אדם".

לכאורה, אפשר היה לצפות לרצף באופן קבלת ההחלטות, כשבקצה אחד האפוטרופוס לבדו מקבל החלטות, ובקצה האחר האפוטרופוס מאפשר לאדם להחליט באופן בלבדי. כפי שנתאר, שני מצבי הקצה האלה כמעט שלא מתקיימים בצמידים שבמחקר, ויש מגוון דפוסים ודרכים שבהם כל אחד מן הצדדים משפיע על ההחלטות.

פרק זה שונה מעט מיתר הפרקים באופן שבו נותחו הממצאים ובהצגתם. הפרק עוסק בדינמיקה שבין האדם לאפוטרופוס בקבלת החלטות, ויחידת הניתוח היא ההחלטה ולא הצמד. בפרק נבחנים לעומק גם הפערים בין האדם לאפוטרופוס באופן שבו מבינים את מקומו של כל אחד מהם בקבלת ההחלטות, כפי שבאים לידי ביטוי בסיפורי ההחלטה שיוצגו להלן.

4.2.1 מיפוי סיפורי ההחלטה

המראיינים נשאלו מפורשות על ההתנהלות ועל החלטות בתחומי חיים שונים, בהם כסף, דיור, אוכל, בגדים ותעסוקה, וכן ועל חילוקי דעות ביניהם בנושאים אלה ובכלל. כמו כן, כאשר חילוקי דעות והחלטות הוזכרו ספונטנית במהלך הריאיון, הם התבקשו לפרט אותם. נשאלו שאלות מפורטות על תהליך ההחלטה – מה הייתה הסוגיה, מה היו הדעות של שני הצדדים, מה עשה כל צד בתהליך ומה הייתה התוצאה. כמה מן ההחלטות היו חשובות וגורליות, ואחרות יום-יומיות; כמה מן ההחלטות היו נקודתיות, ואחרות מתמשכות.

סיפורי ההחלטה במספרים: בסך הכול חולצו מן הראיונות 66 סיפורים, 5 סיפורים בממוצע לכל צמד. לאחד הצמידים רחל ואוראל היו 10 סיפורי החלטה, ואילו אילנה ויואל ואורי סיפרו רק 2 סיפורי החלטה. פער זה משקף את היחסים הלעומתיים בין רחל ואוראל, לעומת היחסים השלווים בין אורי והוריו. בכמה מן המקרים הסיפור סופר פעמיים, פעם מפיו של האפוטרופוס, ופעם מפי האדם, ובמקרים אלה הסיפור נספר פעמיים. 45 סיפורי החלטה סופרו על ידי האפוטרופוס, ו-21 סופרו על ידי האדם. תחומי ההחלטה השכיחים ביותר היו: פנאי ופעילות חברתית (15 החלטות), מסגרת מגורים (13 החלטות), תעסוקה (10 החלטות), אוכל (7) וכסף (6). במחצית מן הסיפורים (33) רצון האפוטרופוס התקבל, ב-24 סיפורים רצון האדם התקבל, וב-9 מקרים התקבלה פשרה, או העניין לא הוכרע או העניין נעשה לא רלוונטי בהמשך.

4.2.2 דפוסי החלטה

האפוטרופוס מחליט לבד

יש מקרים, לא רבים, שבהם האפוטרופוס מחליט, בלי להתחשב בדעתו של האדם. לדוגמה, החלטת הוריו של ראובן שהוא יצא לעבודה.

ש. הוא רצה ללכת לחברת ההשמה למצוא עבודה?

ת. אז לא כל כך שאלנו. כי זה היה אחרי שסיים את בית ספר, והיה ברור שהוא לא יכול

לשבת בבית. (טניה, אימא של ראובן)

נראה שבנוגע לדברים החשובים להם מאוד, כמו תעסוקה ובריאות, האפוטרופוסים לא מסתכנים ולא שואלים, וגם לא מנהלים משא ומתן. גילה, אימא של אורן, מספרת שההורים הכריחו את אורן להתחסן, למרות סירובו.

ש. על מה למשל אורן מתעקש?

- ת. על החיסון. כשרצו לעשות חיסון – הוא לא רצה לעשות. עד שבסוף הכרחנו אותו. הוא פוחד. כמו כולנו.
- ש. אז מה עשיתם כדי שהוא ישתכנע?
- ת. לקחנו אותו איתנו, והרופאה עשתה לו חיסון. כשבאנו – הוא פחד מהדקירה.
- ש. איך שכנעתם אותו?
- ת. לא שכנענו אותו. לקחנו אותו לרופאה, ואמרנו לו 'עכשיו אתה עושה חיסון'.
- ש. היו לו עוד מקרים כאלה?
- ת. אבל זה לא קורה לכל מיני דברים, כי פה היה חשוב לנו שהוא יעשה את החיסון. זה לא קורה בכל דבר. (גילה, אימא של אורן)

דיוויד מספר על מקרה שבו אחיו מייקל החליט שלא לאשר לו לקחת יום חופש מן העבודה. הוא מספר מתוך השלמה ובלי כעס, ואף מוסיף שכאשר קיבל את ההחלטה של מייקל התוצאה הייתה לטובה.

- Q. Can you tell me about something you disagreed? Do you remember an example?
- A. I wanted to take a day off just to rest and he said "you have to go to work"
- Q. And what did you do?
- A. I said "ok". and I'm happy I went to work that day. We had a birthday party at work (David)

דוגמה נוספת שבה האפוטרופוס החליט לבד היא ההחלטה של מיכל, אימא של עומר, שלא לאפשר לו להחזיק כרטיס אשראי:

- ש. קרה שהייתה ביניכם מחלוקת? שלא ראיתם את הדברים "עין בעין" סביב איזשהו נושא?
- ת. בטח-בטח. זה קורה. סוגיית הכרטיס אשראי. זה הדבר שעולה לי לראש. הכרטיס אשראי שהוא רצה ו'למה?' ו'יתני לי', ואני אמרתי לו 'לא. לא יקרה'. (מיכל, אימא של עומר)

בריאיון עם עומר, זהו הנושא הראשון שהוא מעלה:

- ת. שתדעי לך שאני לא בעד אפוטרופוסות בכלל.
- ש. למה?
- ת. כי אני לא רואה כסף בכלל. הכול אצל אימא שלי.
- ש. מה היית רוצה שיהיה הסידור לגבי הכסף שלך?
- ת. שלא יהיה לי אפוטרופוס ושהכסף יגיע אליי כל חודש. אני יודע חשבון.
- ש. אמרת את זה לאימא שלך?
- ת. כן, היא יודעת.
- ש. ניסית לשכנע את אימא שלך בעניין הכסף? מה עשית כדי לשכנע אותה?
- ת. ביקשתי כרטיס אשראי – ויזה, והיא לא הסכימה. (עומר)

שמונה שעות לאחר תום הריאיון עומר שלח הודעה נוספת:

"ועוד דבר אחד – תגידי לאימא שלי שתעשה לי כרטיס אשראי – ויזה... בבקשה". (עומר)

במקרה של רחל ואוראל כמעט כל ההחלטות מתקבלות על ידי רחל, האפוטרופוס, בלי לייחס משקל רב לדעתו של אוראל. למשל, בנוגע לטיפול של פדיקור, הנדרש לאוראל מסיבות רפואיות. רחל מספרת:

"היום הוא מבין שהוא חייב לקבל טיפול מפדיקוריסטית, ונגמר 'אני לא רוצה', 'אני מחליט'.

בסיפור הזה זה נגמר. מפני שהבהרנו שאין דבר כזה.

ש. הוא ראה מה קורה כשהוא לא מקבל את הטיפול? הוא סבל?

ת. אני לא נתתי לזה. אני לא הסכמתי להגיע עד כדי כך. מה אני צריכה להגיע איתו לבית

חולים, ואחר כך הוא יבכה כי הוא לא ירצה ניתוח ציפורן חודרנית? הוא גם את זה לא

ירצה. אז יהיה לנו מאבק, ואני אצטרך להזמין שלושה מדריכים חזקים שיחזיקו אותו

כדי שיטפלו בציפורן שלו? (רחל, אימא של אוראל)

האדם עומד על שלו, האפוטרופוס מוותר

הדפוס הנגדי, שגם הוא אינו שכיח במיוחד, הוא המצב שבו האדם מחליט, והאפוטרופוס מוותר, אף על פי שלא השתכנע. במקרים אלה האפוטרופוס סבור שתפקידו להחליט עבור האדם, אולם הוא אינו מסוגל לעמוד מולו.

מוחמד מספר שבעקבות ההתעקשות של אמירה הוא מקבל בסופו של דבר את דעתה, כי הוא מתעייף מלריב איתה.

ת. לפעמים [אמירה] מתעצבנת עליי. 'כל דבר אתה מתערב לי! כל דבר. מה אכפת לך?! אני,

יש לי את החיים שלי!'

ש. מה למשל היא מתעצבנת כשאתה מתערב?

ת. נגיד היא רוצה ללכת לאיזשהו מקום, אני אומר לה 'לא עכשיו. השעה מאוחרת'. היא

הולכת לעשות הליכות בלילה. אני אומר לה 'זה מסוכן, אני לא רוצה שתצאי בחוץ, אני

לא יודע מי יפגוש אותך, מי ידבר איתך'. 'אל תדאג. אני לא כזאת פראירית. אל תחשוב

שמישהו יכול לעבוד עליי.'

ש. איך זה נגמר?

ת. בסוף אני מוותר לה. אני אומר לה 'תלכי'. מה, אני רוצה לריב איתה? 'תעשי מה שאת

רוצה'. היא הולכת, יוצאת וחוזרת. (מוחמד, אבא של אמירה)

גם אמירה מספרת, הפעם בנושא כסף, שהיא מתווכחת עם אבא שלה עד שהוא מוותר.

ש. אם את רוצה משהו לקנות, משהו בשבילך, מה את עושה?

ת. אני אומרת לאבא, והוא נותן לי כסף.

ש. הוא נותן לך תמיד, כמה שאת רוצה?

ת. כן.

ש. קורה שהוא אומר 'אני לא מסכים'?

ת. כן. לפעמים ככה קורה שהוא אומר 'אני לא מסכים'....

ש. לפעמים את מתווכחת איתו או שאת אומרת 'אני רוצה!'

ת. קצת.

ש. ומה קורה אז?

ת. הוא מתעצבן.

ש. אבל הוא מסכים בסוף?

ת. הוא מסכים. (אמירה)

אצל כל הצמדים כמעט יש תחום אחד לפחות שבו האדם עושה כרצונו, והאפוטרופוס לא מצליח לכפות עליו את דעתו. טניה מספרת שלא הצליחה לגרום לראובן לצאת מן הבית עם חברים. בניגוד לשטף הדיבור הקולח והחיובי שלה בנוגע לנושאים אחרים, היא משיבה בקצרה ובכאב בנוגע לחוסר היכולת שלה להשפיע על בנה בתחום הזה.

- ש. הוא יוצא מהבית, יש לו חברים שהוא פוגש?
 ת. לא.
 ש. גם לא מהמועדון?
 ת. לא.
 ש. זה חסר לו?
 ת. זה חסר לי.
 ש. למה?
 ת. כי הייתי רוצה לראות שהוא יוצא להסתובב עם חבריה, אבל לא.
 ש. למה את רוצה שהוא יסתובב עם חבריה?
 ת. אינטראקציה.
 ש. אפילו שזה לא חסר לו?
 ת. (מהנהנת).
 ש. ואתם עושים משהו בכיוון הזה? מנסים להשפיע?
 ת. הרמתי ידיים. ניסיתי וזה לא הלך, ולא הלך, ולא הלך וזה. שנים ניסיתי. (טניה, אימא של ראובן)

פגם סימונה מעידה על כך שהיא אינה מצליחה להשפיע על שלומי, בנה, לצאת לעבודה :

- ש. אז בעצם את אומרת שהיית מעדיפה שהוא היה עובד מאשר מסתובב?
 ת. אני כן. אני הייתי מוכנה שיהיה במסגרת של עבודה. הבנת?...
 ש. את ניסית להשפיע עליו? ניסית לשכנע אותו? להכריח אותו?
 ת. תראי, הוא לא ילד קטן שאני אקום להרביץ לו ולהעניש אותו. זה לא ככה הולך. זה לא ככה, חמודה. נכון או לא? אני צודקת? זה מהרצון שלו. (סימונה, אימא של שלומי)

במשך הריאיון סימונה מכנה את שלומי "ילד", ובמובנים רבים מתייחסת אליו כאל ילד. אולם כאן היא מסבירה שהיא לא יכולה להרביץ לו או להעניש אותו, כמו שהורים עושים לילד.

האפוטרופוס מציע חלופות, האדם בוחר

בניגוד לשני הדפוסים שתוארו, שבהם צד אחד מחליט ומכניע את השני, במרבית סיפורי ההחלטה יש מעורבות של שני הצדדים בהחלטה. באחד מדפוסים ההחלטה האלה האפוטרופוס מציע לאדם לבחור אחת מבין כמה חלופות שהוא מציע. יעל מספרת שהציגה לבתה נועה שתי חלופות לאחר שנפלטה ממערך הדיור – לעבור למוסד שאליו הופנתה, או לדירה לבד :

"אמרתי לה 'אני רוצה לקחת אותך למקום שמייעדים לך [מוסד]. אני רוצה שתראי את המקום הזה ותגידי לי אם את מעוניינת או לא מעוניינת להיות בו. אם את אומרת שאת מעוניינת – אין לי מה לעשות נגד זה. את תהיי שם, ויכול להיות שזה באמת יהיה בסדר. אם לא תרצי – אז אנחנו נחפש אלטרנטיבה'. הלכנו לשם... ראינו את הגדרות. ראינו את השומר בכניסה. ראינו את שער הברזל. ראינו את כל הדברים. ונועה כל הדרך אומרת 'לא רוצה, לא רוצה, לא רוצה,

לא, לא. אני לא רוצה לעבור לשם!". אמרתי לה 'אם ככה, אני הולכת להגיד עכשיו הרבה דברים שאולי חלקם לא תביני, אבל את תביני את הכובד של העניין. אנחנו הולכים לחפש לך דירה עצמאית. את תגורי לבד. בצורה עצמאית. ללא צוות, ללא סיוע. אם תצטרכי סיוע בשעות ספציפיות כמובן תקבלי. את תשכרי את הדירה, את תגורי בה בצורה עצמאית ואני מצפה ממך לאסוף את כל הכוחות שלך ולנסות לעשות הכל כדי שזה יצליח". (יעל, אפוטרופוס של נועה)

יעל מציגה דוגמה נוספת שבה הציעה לנועה חלופות – לעבוד בבית חולים או בגן ילדים. במקרה זה היא מדגישה את החשיבות של ההחלטה העצמאית עבור ההגדרה העצמית של נועה:

"אני יכולה להציע הצעה כזאת של גן ילדים או של דברים אחרים [בית חולים]. אבל אחרי שאני מציעה – זהו. זה שלה והיא עובדת על זה. אם אני עובדת על זה – אז זה יהיה שלי, וזה לא טוב. זה הופך להיות כמו שהיא נשענת עליי מאוד ואז היא לא נותנת את המקסימום שלה כדי להגיע לזה, או שהיא פשוט לא רוצה בזה, כי זה הופך להיות לא מהסיבות הנכונות." (יעל, אפוטרופוס של נועה)

מקרה מפתיע של מתן אפשרות לבחור בין שתי חלופות הוא סיפור ההחלטה של דיוויד לעבור לגור בישראל. דיוויד מספר שכאשר אימו החליטה לעלות לישראל, ניתנה לו אפשרות לבחור אם לבוא איתה או להישאר באוסטרליה.

- Q. What do you think? Is it better to live here or in Australia?
- A. Here. I like it better
- Q. What do you like about Israel?
- A. I mean, my mother, she didn't have to take me
- Q. If you stayed over there, who do you have in Australia?
- A. My father. My brother
- Q. Could you have stayed with your father or your brother? Did they ask you 'David, do you want to come to Israel with your mother or stay with your father'? Or did you mother just say 'Come. We're going'.
- A. She asked me. (David)

המקרה מפתיע, נוכח דבריו של דיוויד שיובאו בהמשך, בסעיף של פרק הממצאים שעוסק בהגדרה עצמית, ולפיהם הוא אינו מקבל החלטות בשום עניין כי הוא לא טוב בזה. כמו כן מפתיע שמייקל ואימו נתנו לדיוויד לקבל החלטה כה חשובה, המשפיעה על כל בני המשפחה, נוכח ההשקפה של מייקל, המובאת אף היא בהמשך, ולפיה דיוויד אינו מסוגל לקבל החלטות. כמו בכל הראיונות, לא ברור מה קרה "במציאות", ובמקרה זה אין גרסה משלימה מן הריאיון עם מייקל, האפוטרופוס של דיוויד. אולם הנקודה החשובה במקרה זה היא שדיוויד סבור שניתנה לו בחירה, שהייתה לו חלופה אחרת, ושהוא מרוצה מן ההחלטה שלו, למרות הקשיים שהוא חווה בישראל.

פשרה

נטליה, אימו של דימה, מספרת על הפשרה שהושגה בענין החלטה על אוכל:

"אנחנו פעם בשבוע מזמינים פיצה או המבורגר. אז אנחנו שואלים אותו 'פיצה או המבורגר?' כי דברים אחרים הוא לא אוהב. ניסינו להזמין דברים אחרים אבל הוא פשוט אוהב פיצה והמבורגר. אבל עכשיו בתור פשרה יש לנו [בשר] על האש..."

ש. אמרתם שיש דברים שהוא לא אוהב...
ת. אז לא נותנים. מה שהוא לא אוהב לא נותנים. אז מפנקים אותו. אנחנו מנהלים אורח חיים בריא. מנסים. בתוך הבית. אז בדרך כלל אין לנו חטיפים וממתקים. אבל פעם בשבוע מותר. הוא לא אוהב לשתות מים, הוא חייב משהו מתוק. אז חיפשנו משהו בלי קלוריות ובלוי סוכר. אז מצאנו שוקו בלי סוכר, ויש תה עם כל מיני טעמים. אז אנחנו מנסים ומביאים לו והוא אומר 'זה אני רוצה' ו'זה אני לא רוצה'. ויש דברים שהוא מבקש, אז אנחנו תמיד הולכים לקנות. אבל תמיד מנסים למצוא חלופה. אם זה קולה, אז פעם ב... יכול להיות קולה זירו. (נטליה, אימא של דימה)

דימה, לעומתה, לא מרוצה, סבור כי הוא מוותר ולא חווה את המצב כפשרה :

ש. קורה לך שאתה מבקש מאימא ואבא משהו והם אומרים שהם לא מוכנים?
ת. כן וכן.
ש. מה?
ת. אוכל.
ש. ואז מה אתה עושה?
ת. הידיים בכיסים.
ש. מה זאת אומרת?
ת. להירגע.
ש. כלומר אתה מקבל את זה?
ת. כן.
ש. אתה כועס לפעמים?
ת. לא ממש. (דימה)

דוגמה אחרת לפשרה בין הרצון של האדם ובין עמדתו של האפוטרופוס, מציגה אימו של עומר, מיכל :
"הוא מאוד אוהב להתאפר בכל מיני איפורים כאלה. להיות בסגנון מטורף. אז אנחנו מסכימים לו ביום שישי ה-13. כשזה 13 לחודש ביום שישי אז הוא עושה את זה. בן אדם בן 34 לא מתנהג בצורה כזאת. הוא מפרסם בפייסבוק, הוא מעלה דברים בפייסבוק סתם". (מיכל, אימא של עומר)

נראה, שבמקרים האלה, האפוטרופוס הוא זה שמגדיר את ההחלטה כפשרה, אבל לא ברור עד כמה האדם חווה זאת כפשרה מוסכמת. נראה שהפשרה היא של האפוטרופוס עם עצמו, בין מה שהוא רואה לנכון ובין חוסר הרצון לכפות את רצונו על האדם.

האפוטרופוס מאפשר לאדם להחליט לאחר התנסות

סוג של פשרה שבא לידי ביטוי בכמה ממסיפורי ההחלטה הוא התחייבות של האפוטרופוס לקבל את ההחלטה של האדם, בתנאי שינסה קודם את החלופה שבה מצדד האפוטרופוס. כך, טניה מספרת על ההחלטה של ראובן להצטרף למועדון של צעירים עם מוגבלות, כפי שקיוותה :

"בהתחלה, אחרי שיחה ראשונה הוא היה ממש אנטי. 'מה פתאום?! זה לא בשבילי. מה את רוצה שאני אלך בערב לאנשהו?!'. אמרתי לו 'אתה יודע מה? בוא נעשה חודש ניסיון. ארבע פגישות. אם תוך ארבע פגישות זה לא יהיה לך טוב ונוח תעזוב'."

ש. והוא הסכים?

ת. הוא הסכים.

ש. למה הוא הסכים לארבע פגישות האלה בעצם אם הוא ידע שהוא לא רוצה?

ת. לא יודעת. כאילו די קל לסובב אותו.

ש. ומה קרה אחרי הארבע פגישות?

ת. הוא אמר שהוא רוצה להמשיך. (טניה, אימא של ראובן)

מענין לציין שטניה לא מציגה את הסיפור הזה כדוגמה לבחירה חופשית של ראובן, אלא של מניפולציה. היא מסבירה ש"די קל לסובב אותו". ראובן עצמו מספר במבוכה מסוימת על ההחלטה להצטרף למועדון:

"האמת זה היה... הם בהתחלה דיברו עם ההורים וקצת קשה לי להיזכר בזה. פשוט גם אני אז הייתי סקפטי מאוד וזה... פשוט אני לא כל כך נעים לי לדבר על במה טעיתי. אבל כן אני מודה שאני... במועדון פה באיזור שהוא מאוד נוח. כי האוטובוס ליד הבית ואני יורד שמה, אז לכן זה נוח לי מאוד". (ראובן)

דיאלוג

דפוס החלטה נוסף הוא של דיאלוג: שני הצדדים מביעים את דעתם, ושניהם שומעים זה את זה ומתייחסים ברצינות לטענות של הזולת. בניגוד לפשרה, שבה מושם דגש על הפתרון, בדיאלוג מושם הדגש על התהליך. מיגל מתאר דפוס החלטה שכזה עם האפוטרופוס שלו, אחיו דניאל.

ש. יש בטח כל מיני דברים שמחליטים עליהם. יש דברים שאתה מחליט לבד, יש דברים

שהוא מחליט לבד או שאתם מחליטים ביחד?

ת. אנחנו בעיקר מחליטים ביחד.

ש. אתה יכול לתת לי דוגמה?

ת. כשהוא מחליט משהו, הוא לא עושה מאחורי הגב. הוא מעדכן אותי. (מיגל)

מיגל מתקשה לחשוב תחילה על דוגמה. מתקבל הרושם שהוא מבטא את הרגשתו שיש שותפות בינו ובין אחיו דניאל, ושאחיו באמת לטובתו. בהמשך מספר מיגל על הדיאלוג ביניהם בנוגע לרצון של מיגל לעבור לדירה משלו.

ש. אמרת קודם שהיית רוצה בעצם לגור לבד. אתה אמרת את זה לאח שלך?

ת. כן. הרבה פעמים. הוא אמר לי 'אני הייתי רוצה שתחיה לבד, אבל אתה עדיין לא מוכן'.

ש. אתה מסכים איתו?

ת. כן. כמה דברים כן, כמה דברים לא. כי אני עדיין קשה לי לתקשר עם אנשים... אני

מסכים איתו חלקית. כי אני את כל המטלות שאני עושה בהוסטל, אני השתדלתי

לעשות את זה בבית. גם בשביל לעזור למשפחה שלי וגם בשביל להרגיל את עצמי איך

זה לחיות לבד.

ש. אז הוא אמר שאתה לא מתקשר מספיק טוב ולכן טוב שתגור עם עוד אנשים?

ת. לא-לא. יש עוד סיבה למה אני עדיין לא יכול לחיות לבד. אני מתעצבן מהר. הוא אמר

לי שבגלל העצבים שלי זה קשה לי לחיות לבד.

- ש. למה?
 ת. כשמבקרים אותי יותר מדי אני ישר מתעצבן.
 ש. אבל אם תגור לבד אז לא יבקרו אותך.
 ת. זה בדיוק הסיבה למה אני רוצה לחיות לבד גם. כי לבד לא יבקרו אותי.
 ש. יש משהו שאתה גם פוחד מלגור לבד, שאתה חושב שיכול להיות לא טוב בלגור לבד?
 ת. אני חושש שלא יהיה לי מספיק כסף לשכירות ואז אני אהיה ברחוב. (מיגל)

גם דניאל מספר על הדיאלוג:

- ש. הוא מבקש לחזור הביתה? הוא מעלה את האפשרות הזאת?
 ת. כן.
 ש. ואז מה אתה אומר לו?
 ת. אני אומר לו בדיוק מה שאמרתי לך. ממש בדיוק מה שאמרתי לך. שמבחינתו להיות בבית זה אומר שהוא יהיה סגור כל הזמן ולא יפגוש אנשים ולא יעשה הרבה מאוד פעילויות שבסופו של דבר הוא נהנה מהן.
 ש. מה הוא אומר על זה כשאתה מסביר לו את זה ככה?
 ת. הוא עושה לי עם הראש נכון, כאילו אני צודק, אבל אחר כך הוא עוד פעם יגיד את זה שאולי הוא יחזור הביתה. (דניאל, אח של מיגל)

במקרה זה שני הצדדים שומעים זה את זה, אך לא בהכרח מסכימים. התהליך מתנהל בדרך מכבדת, ודניאל משתף את מיגל בכנות בדאגות שלו. אבל בסופו של דבר דניאל הוא המחליט, ומיגל מקבל את ההחלטה. אין כאן פשרה, ונשאלת השאלה – האם מבחן התוצאה הוא המגדיר את יחסי הגומלין, או התהליך? השאלה מתחדדת נוכח המקרים שהוצגו על ידי האפוטרופוס כפשרה, ועל ידי האדם ככפייה.

היעדר החלטה – קיפאון

רחל מתארת דפוס החלטות עקבי מאוד, שתואם את השקפתה שטובתו של אוראל קודמת לרצונו. בכל אחד מסיפורי ההחלטה רחל מחליטה, אוראל כועס, אבל כיוון שאין לו ברירה, הוא מקבל את הדין. כך בעניין הגבלת האוכל, איסור עישון, קבלת פדיקור רפואי ומעבר לדירה עם השגחה רבה יותר. עם זאת רחל מודה שיש תחום אחד שבו לא הצליחה לכפות את דעתה על אוראל, אך גם לא קיבלה את דעתו.

אוראל מספר שהוא רוצה לעשות טיפול שיניים בהרדמה כללית, ורחל לא מסכימה:

"אימא שלי רוצה שאני אלך לטיפול שיניים אבל אני לא רוצה. יש בעיה. אני רוצה ניתוח כללי. מה זה ניתוח כללי? הרדמה כללית. כל הגוף ישן, לא מרגיש כלום. כלום. מנקים, שמים שיניים חדשות וזה הכול. אבל אימא שלי לא רוצה. אני לא יודע למה".

ש. שאלת אותה למה?

ת. לא. (אוראל)

רחל לא מוותרת ולא מסכימה לטיפול בהרדמה כללית, אבל מודה שאינה מצליחה להביא את אוראל לטיפול שיניים: "יש לנו בעיה עם טיפולי שיניים. עכשיו הוא לא מוכן לקבל טיפול, אז הוא לא מקבל טיפול. אני עכשיו מחכה עד שיגיד 'רוצה אני'. היו מספר פעמים שהגענו, הוא הסכים לבוא לקבל טיפול. הגענו לרופא שיניים והוא סירב לקבל טיפול".

- ש. אז נכון להיום בעצם עד שהוא לא יגיד שהוא רוצה, הוא לא יקבל טיפול?
 ת. כן.
 ש. למה בעניין הזה בעצם?
 ת. כי לא הצלחתי.
 ש. לא הצלחתי להביא אותו?
 ת. לא הצלחתי עם זה. גם כשהבאתי אותו הוא בא. הוא התיישב על הכיסא. הוא התיישב, אבל אז לא הסכים שיטפלו בו. (רחל, אימא של אוראל)

התפתחות בדפוסי ההחלטה על פני זמן

היו אפוטרופוסים שתיארו תהליך של שינוי בדפוסי קבלת ההחלטות. עם הזמן, וככל שהתבגר, האדם עמד יותר על שלו, או סירב לשתף פעולה עם החלטה של האפוטרופוס שלא לרוחו, והאפוטרופוס הגיע למסקנה שאינו יכול לכפות עליו את רצונו. יעל מספרת:

"אחרי חודש חודשיים נועה על דעת עצמה פיטרה את עצמה מהעבודה שלה במפעל המוגן. וגיליתי שאני כאפוטרופוס לא ממש יכולה לעשות משהו עם הדבר הזה. מה אני יכולה לעשות? לגרור אותה בכוח להביא בולדוזר להוציא אותה ולהביא אותה אל המפעל המוגן? זה לא יעבוד. אמרתי לה שדעתי לא נוחה מזה. שאני לא אוהבת את הרעיון. שלדעתי זה לא טוב. אבל כן, למעשה לא הצלחתי ועד היום אני חייבת להגיד – אני לא מצליחה למנוע ממנה לקבל החלטות בכוחות עצמה. כי החלטות שאני כופה עליה – היא לא עושה אותן ברוח טובה וזה מוביל בסופו של דבר למרמור ואפילו להתפרצות, והחלטות שהיא עושה – היא מקבלת החלטות מצוינת, זה מדהים לראות פשוט את הדבר הזה.

... ניסיתי כן ללחוץ חזק לגבי חלק מהחוגים, זה לא מספיק ללכת לשיעור פרשת שבוע או לאיזה דברים שעם אנשים שהם לא באמת בקבוצת השווים שלך. נכון שתעשי גם דברים שאת כן מבינה אותם. ככה לפחות אני חשבת. ואז אני ניסיתי ללחוץ, תירשמי למשהו, בואי נלך לעמותה נראה את הניירת שלהם אולי תרצי משהו יום שלם, זה לא עניין של הכסף. זה עניין שתעשי משהו. כל עוד זה לא בא ממנה – זה לא היה. זה היה בדיוק להפך. כל זמן שאני לחצתי היא הייתה עם אפס חוגים. היום היא הולכת לשני חוגים בעמותה. לא אלה שאני הייתי חושבת שהיא טובה בהם, אבל זה מה שהיא רוצה והיא הולכת. וזה בסדר. זה היו המון המון המון כאלה". (יעל, אפוטרופוס של נועה)

גם נטליה ואולג מספרים שנאלצו לקבל את העובדה שכבר אין להם דרך לכפות על דימה להשתתף במסגרת תעסוקתית או חברתית, למרות חשיבות הדבר בעיניהם. יתרה מכך, בדומה ליעל, הם הגיעו למסקנה ש"זה מה שצריך להיות", כלומר, זה לא רק אזלת ידם מול רצונו של דימה, אלא שנכון עבורו שהוא יוכל להחליט מה הוא רוצה או לא רוצה.

"מבחינתנו לא יכולנו לוותר על מסגרת [תעסוקה/שיקום], אבל כן ויתרנו. הוא פשוט כופף אותנו לעצמו. אבל זה מה שצריך להיות. לא הייתה לנו ברירה. אנחנו צריכים להגיע לעמק השווה. זה לא... עמק השווה. זה לא עובד ככה. ולשלוח אותו בכוח למסגרת שהוא לא נהנה שמה, מה עשינו בזה." (נטליה ואולג, ההורים של דימה)

אולג, אבא של דימה, מספר שהמסקנה הזאת התגלתה כרלוונטית גם בנוגע לפעילויות אחרות.

"מועדון חברתי. שנים היה הולך. היה נהנה שם, מוצאי שבת דיסקו וזה. אבל שמנו לב שבדיסקו יש את האורות המהבהבים וכל פעם כשהיה הולך היה מקבל התקף [אפילפסיה]. היו מתקשרים 'תבוא תיקח'. אז בסוף גם הוא ויתר, בעצמו. ניסיתי אחרי כמה שנים. 'רוצה?', 'כן'. היינו פעם אחת בדיסקו, אמר 'אבא, זהו. אני לא רוצה יותר'. (אולג, אבא של דימה)

גם קשר עם אנשים. יש אנשים מסוימים שהוא אומר 'אני לא רוצה את המדריך הזה'. זאת אומרת, זה יותר אוכל ומסגרת ואנשים מסוימים שהוא לא רוצה את חברתם. לצורך הדוגמה, [אנחנו הולכים] שלוש פעמים בשבוע לבריכה וכיף. היה כמה חודשים מזמן שהוא אמר 'אני לא רוצה'. לא הלכנו. אבל אחרי זה [הוא חזר]. עכשיו הולכים והוא נהנה שם. שוחים איתו. אני שוחה איתו. הוא נהנה." (אולג, אבא של דימה)

בתיאורו מעיד אולג על ההבנה שהתהוותה בו, שלדימה שיקולים משלו שההורים אינם מודעים אליהם, דוגמת אי-הנוחות מן האורות המהבהבים בדיסקו. כמו כן אולג מבחין שכאשר הוא מאפשר לדימה להחליט להפסיק פעילות ביוזמתו, הוא עשוי להחליט לחדש אותה כשיתאים לו. ההורים עוברים תהליך של מתן לגיטימציה לחוויות ולבחירות של דימה. התהליך החל מסירוב של דימה, אבל עם הזמן קבלת הבחירות שלו הפכה הגיונית בעיניהם.

ת. נגיד מסגרת או משהו שנכנס הביתה ומטפל בו. אנחנו מכינים אותו, אנחנו מלווים אותו. אבל מסתמכים על הדעה שלו. זאת אומרת, אם הוא לא מסכים, זהו. אנחנו לא משחקים משחקים. זהו.

ש. אמרת שלמדתם. אז קודם זה היה אחרת?

ת. כן. איך שולחים ילד לבית ספר? פשוט 'אתה הולך לבית ספר ואין לך ברירה אחרת'. הולכים לבית ספר. אז כך קיבלנו גם שבמע"ש פשוט הולכים למע"ש.

ש. מתי זה השתנה אצלכם? מתי הבנתם?

ת. כשהוא סירב.

ש. עד אז הוא לא סירב?

ת. לא. הוא היה הולך, לפעמים היה יום עסל יום בסל. יום אחד לא הולך, לא נורא. זה בסדר. גשום. כל סיבה שהיא. אבל היה הולך כמעט כל יום.

ש. אז אם אני מבינה, בעצם אתם מחליטים איתו במובן שהוא מתנגד אתם מקבלים את ההתנגדות שלו?

ת. כן. (אולג, אבא של דימה)

התהליך, כפי שאולג מתאר אותו, קשור מהותית לתפיסת "היות אדם" של בנו. דימה הוא כבר לא ילד שההורים שולחים לבית ספר אם הוא רוצה או לא, אלא אדם בוגר שמקבל בחירות על החיים שלו.

"ניסינו ככה וככה ולא קלטנו בזמן ש'לא' שלו זה 'לא'. ניסינו כמו ילד קטן." (אולג ונטליה, הורים של דימה)

4.2.3 דרכי השפעה של האפוטרופוס

כפי שראינו, אף על פי שהאפוטרופוס הוסמך לקבל החלטות עבור האדם, בפועל רוב ההחלטות מתקבלות במידה כזאת או אחרת של משא ומתן. האפוטרופוסים העידו שהם מתקשים מאוד לכפות על האדם החלטה בניגוד

מוחלט לרצונו ושומרים אפשרות זאת רק למצבים מיוחדים. הם מסבירים שאין להם אפשרות מעשית לכפות על האדם לפעול בניגוד לרצונו ("הוא לא ילד קטן שאני ארביץ לו..." או "מה אני יכולה לעשות? לגרור אותה בכוח אל המפעל המוגן?"). האפוטרופוס זקוק לשיתוף פעולה של האדם בביצוע ההחלטה, ורק לעתים רחוקות האפוטרופוס מחליט בעצמו. בסיפורי ההחלטות תוארו דרכים שונות שבהן הן האפוטרופוס הן האדם פועלים כדי להשפיע על ההחלטה.

מניפולציה או 'שקר לבן'

אחת הדרכים שבהן האפוטרופוסים פועלים כדי שהאדם יקבל את החלטתם וישתף פעולה היא פעולה עקיפה, הסתרה, או אפילו שקר. לרוב המטרה היא לגרום לאדם לשתף פעולה ולמלא את רצונו של האפוטרופוס, בלי שיראה בכך הפעלת סמכות דורסנית ובלי שייווצר עימות. יעל, למשל, מספרת שלא רצתה להפעיל את סמכותה ולדרוש מנועה לצאת לעבודה, ולכן ניסתה להפעיל מניפולציה כדי להשפיע עליה:

"הייתה תקופה שאני 'עבדתי' בזה שנועה תעבוד. הייתי מנסה באופן מעוקם והפוך כדי שזה לא יהיה בצורה כופה. הייתי אומרת לה שאני יוצאת בשעה 15:07 לעבודה שלי – שקר וכזב. 'אני אעבור דרכך, בואי נתראה לנו בבוקר'. הייתי מביאה קפה, הייתי עושה אייס קפה בבית שיהיה לנו כיף ומורידה אותה בעבודה כדי שהיא תקום לעבודה. עוד במערך הדיור עשיתי את זה. כי היא לא הייתה קמה. לא הייתה קמה. באיזשהו שלב היא אמרה לי 'אפילו שאת באה ואפילו שנחמד, לא טוב לי בעבודה. אני לא הולכת לעבודה'. לא עזר לי כלום, לא עזר לי כלום. (יעל, האפוטרופוס של נועה)

המניפולציה של יעל לא עזרה, והיא הגיעה למסקנה שאין טעם למאמצים שלה, כל עוד לנועה אין רצון אמיתי לצאת לעבודה בבוקר. נטליה, לעומתה, מספרת על הצלחה בשימוש במניפולציה של הסחת דעת. בנה דימה סובל מפרכוסים קשים שגורמים לו ליפול בפתאומיות, נפילה מסוכנת, ולכן הוריו אינם מרשים לו לצאת מן הבית ללא ליווי. נטליה מודה שלפעמים היא מפעילה מניפולציה כדי להסיח את דעתו ולמנוע קונפליקט בעניין:

- ש. איך הוא מרגיש עם זה שבעצם כל הזמן מישהו איתו?
ת. אני חושבת שהוא התרגל כבר. הוא כבר לא יודע מה זה להיות לבד. לפעמים הוא מבקש 'אני יכול לצאת החוצה?' ואז אני לוקחת את השיחה מסביב. לפעמים אני מסבירה לו 'אתה זוכר שיש לך פרכוסים?' אז בגלל זה אתה לא יכול לצאת החוצה.
ש. אז את פשוט מנסה להסיח את דעתו מהעניין?
ת. כן. (נטליה, אימא של דימה)

טניה מספרת כיצד היא עוקפת קונפליקטים עם בנה ראובן וגורמת לו לעשות את מה שהיא רוצה, אבל להרגיש שהוא בוחר (כפי שצוטט למעלה, 'קל לסובב אותו'). טניה נשאלת, למשל, על ההסכמה של ראובן להתראיין למחקר:

- ש. כששאלתי בטלפון אם את יכולה לדבר עם ראובן ולשאול אם הוא מסכים להתראיין, את אמרת 'אין בעיה. הוא יסכים'. את אמרת 'זה בסדר. הוא מרגיש שהוא מחליט אבל בעצם אני מחליטה'. נכון? אז תסבירי לי למה התכוונת.
ת. לדוגמה, איך להתלבש. 'ראובן, ראית את עצמך במראה? תגיד לי, זה מתאים עם זה?' 'לא'. אז 'כאילו' הוא בוחר בגדים. או דברים שהוא עושה בבית. נראה לו שביוזמתו הוא עושה דברים מה שהוא עושה. בדרך כלל זה דברים שהנחיתו עליו ככה בעדינות לאט לאט.

- ש. תני לי דוגמה כזאת למשהו כזה שהוא עושה בבית...
 ת. בדרך כלל אני שואלת 'נראה לך שפה נוח, נקי? זה נעים לך?'
 ש. ואז יכול להיות שהוא יגיד אני חושב שבסדר גמור.
 ת. לא. אני מכירה את הבן שלי. אני לא אומרת שזה יעבוד עם כל אחד. (טניה, אימא של ראובן)

כך גם באשר לדרך שבה היא גורמת לראובן לאכול מאכלים שאינו אוהב:

- "יש אוכל שהוא אוהב, יש אוכל שהוא לא אוהב. יש אוכל שהוא לא מוכן לטעום. זה לא יעבוד אם אני אכריח אותו לטעום משהו. אבל אם נניח אני אשים לו בצלחת טיפונת, אז הוא בלי לשים לב ייקח את זה ואחר כך בהרבה מקרים הוא אומר 'וואו וואו, תני לי עוד'."
 ש. את לא אומרת לו 'בוא תנסה. יהיה לך טעים'.
 ת. לא. לא. ממש בדממה (טניה, אימא של ראובן)

במהלך הריאיון עם טניה בלטו שימחת החיים שלה, ושביעות רצונה מן היחסים הטובים עם ראובן, ובכלל במשפחה. היא מעדיפה להשיג את מה שהיא רואה כנכון עבור ראובן באמצעות מניפולציה ולהמנע מעימות ישיר, כדי לשמור על אווירה טובה ונעימה בבית. בחירה זו ממחישה את המתח שעלול להיווצר בין הגדרה עצמית ובין אושר ושלומות (wellbeing). אין ספק שמערכת יחסים כזאת נעימה ומהנה יותר בהיעדר קונפליקטים. נראה שגם ראובן נהנה מאווירה חיובית זאת. הגישה של טניה מאפשרת לה לקבל את האחריות לבן עם המוגבלות בקלות רבה יותר. אולם מן השיחה עם ראובן עולה שהוא תופס את הדינמיקה אחרת ממנה. הוא רואה באימא שלו אישה עקשנית שלא מוותרת.

"אימא שלי יודעת לא להרפות מהמטרה. להיות עיקש ודברים כאלה. ופה יש מקרים שהיא צודקת. פה יצא שהם צדקו.

- ש: יש מקרים אחרים שהיא ככה לא מרפה ממך?
 ת: היום אני כבר יותר ככה ... היום זה כבר יותר מתמתן בהשוואה לשנים קודמות. אבל כשהיא מתעקשת על משהו היא יודעת להתעקש." (ראובן)

תיאור נוסף של פער בין טניה לראובן מופיע בהמשך, בהקשר של פערי גרסאות בין האדם לאפוטרופוס. אפשר שגם ראובן מפעיל מניפולציה על טניה, ושלא כל כך 'קל לסובב אותו' ולהעלים ממנו את הקונפליקט, אלא שהוא עצמו מחליט שלא להתנגד. הוא גורם לטניה להרגיש שהוא מסכים, או שכלל אינו מודע ללחצים שהיא מפעילה עליו, וכך גם הוא נמנע מקונפליקט.

דוגמה נוספת לשימוש במניפולציה היא הדרך שבה משכנעת איילת את אימה, מלכה, להתראיין במחקר. היא קבעה ערב קודם עם אימה שתגיע אליה עם המראיינת. בבוקר מלכה התקשרה ואמרה לה לבוא לבד. איילת הייתה משוכנעת שמלכה אמרה זאת כיוון שהרגישה שלא קיבלה ממנה תשומת לב מספיקה בשיחה יום קודם, ולא בגלל שבאמת לא רצתה להתראיין.

"אז כמובן שלא אכריח אותה. אבל אמרתי לה 'אני לא באה לבד. אני רציתי לבוא איתה [עם המראיינת]. אם את רוצה שאני אבוא לבקר אותך, אני אבוא [כרגיל] ביום רביעי, אני אבוא בלי שום קשר. מחר אני לא באה, אלא אם זה להגיע איתה לריאיון. ואם את לא רוצה אז אין בעיה. אז לא נגיע. זה בסדר גמור'. זה כאילו בעצם נתתי לה לבחור... והיא אמרה 'טוב, טוב בסדר אז תבואו'. בעצם הרגשתי [שזה קשור אלי ולא לריאיון] שהיא לא שאלה אותי שאלות [על

הריאיון] ואמרה 'לא, לא מתאים לי'. וזה קורה לפעמים. היא אמרה 'לא. תשמעי, לא מתאים לי.' (איילת, הבת של מלכה)

הדבר שמסמן את המקרה הזה, וגם את המקרה שהוצג לפניו, כמניפולציה ולא כהצעה של חלופות הוא ההצגה של האפוטרופוס את הדברים כסוג של תחבולה. כפי שאיילת אומרת, "זה כאילו בעצם נתתי לה לבחור" – כלומר אין כאן באמת בחירה חופשית. דבריה של איילת משקפים את ההשקפה שלה, שהיא מבינה את אימא שלה טוב יותר ממה שאימה עצמה מבינה את עצמה.

איום בתוצאות

דרך אחרת שבה האפוטרופוס משפיע על האדם היא להציג לפניו מה יקרה אם לא ישתף פעולה עם ההחלטה. יעל סיפרה על זה בהקשר של גבולות הנכונות שלה לאפשר לנועה להסתכן.

ש. היה פעם משהו כזה שכן היה עניין של סיכון שהרגשת שאת חייבת ממש להפעיל את כל הסמכות שלך?

ת. כן. בלפתוח דלת לאנשים זרים. למשל. היה בינינו דיון על מה עושים. היא התחילה, 'אבל אני כן מכירה'. אמרתי לה שלגברים היא לא פותחת את הדלת חוץ מלאחים שלה, שני אחים שלה ואבא שלה. זהו. זה היה מצב שאמרתי לה 'נועה, אם פעם אחת אני אדע שאת פתחת דלת – את הולכת למוסד או חוזרת למערך דיור. זהו! אבל כמה את יכולה לעשות כזה דבר? נדיר. אם אני עושה את זה פעם אחת – אז זה יחזיק. אם אני עושה את זה על כל דבר שני – זה לא. והיא לא פותחת. היא מתקשרת אליי כשיש גבר בדלת. (יעל, אפוטרופוס של נועה)

גם דניאל משתמש באיום כאשר הוא מזהיר את מיגל שייקח לו את כרטיס האשראי אם לא ישלוח בהוצאותיו. "מיגל מאוד אוהב לאכול. אז הוא היה לפעמים מבזבז במסעדות את כל המשכורת שלו. זאת אומרת היה מצב שהוא היה מרוויח 4,000 ש"ח והוא כל הזמן היה במינוס כי הוא כל הזמן היה הולך לבזבז על אוכל. הוא גם התחיל להשמיין הרבה. הוא מאוד לא העריך את הכסף שלו גם מבחינתו. 'יש כסף, בוא נשתמש בו'. אז שמה הייתי צריך להתערב, בגדול".

ש. אז מה עשית כשזה קרה, איך טיפלת בזה?

ת. קודם כל הייתי צריך כן להתחיל לשבת לו קצת על הראש עם זה, והייתי מאיים עליו שאם הוא לא ישלוח על עצמו אני אצטרך לקחת את הכרטיס שלו של הבנק. ושאני אצטרך לשלוח על החשבון שלו בזה שאני בעצם אתן לו את הכסף שהוא צריך לאותו השבוע ואז הוא לא יוכל להוציא בעצמו. (דניאל, אח של מיגל)

בשני המקרים האלה האיום של האפוטרופוס נועד להציב גבול כדי לאפשר לאדם להמשיך להתנהל עצמאית. רחל סיפרה שהיא מימשה את האיום שלה בנוגע לטלפון, לאחר שבנה אוראל השתמש בטלפון הקודם לרעה:

"היה לו טלפון. הוא עושה עם הטלפון כל מיני דברים שלא צריך. הוא מצלם במקום שלא צריך לצלם. הוא נוסע באוטובוס, הוא רואה רגליים של בחורה, מצלם. ואחר כך מנסה גם להפיץ את זה ברשתות. בדירה, דיירת יוצאת עטופה מגבת מהמקלחת לחדר שלה, הוא מצלם. הוא הטריד מדריכות. הוא גם מתקשר יום ולילה בכל שעה למדריכים ומדריכות, הוא גם ממש הטריד מדריכות הטרדה מינית. מעודנת, אמנם, אבל בהחלט לא לעניין. אני כל הזמן הייתי בעד לקחת

לו את הטלפון כי הוא משתמש בו לא נכון. אז [המדריכים] לקחו והחזירו, לקחו והחזירו. בפעם האחרונה שלקחו זה היה נעול בארון צוות. אוראל גנב את זה מארון צוות, יצא החוצה ומכר את זה לעבריין במאה שקל. ואז הוא התחיל לבכות שהוא רוצה טלפון חדש. אז הוא לא מקבל בינתיים." (רחל, אימא של אוראל)

התנהלות זאת מזכירה את ההשקפה המקצועית של מכון אדלר להדרכת הורים, ולפיה למעשיו של הילד יש 'תוצאות טבעיות' ו'תוצאות הגיוניות' (רוזנבוים, 2014). 'תוצאה טבעית' מתרחשת מעצמה בעקבות פעולות האדם – אם יבזבז את הכסף שלו, לא יישאר לו כסף לדברים חיוניים. אם לא ייקח סוודר, יהיה לו קר. אם אוראל ימכור את הטלפון שלו, לא יהיה לו טלפון. לעומת זאת 'תוצאה הגיונית' היא הצבת גבול על ידי ההורה או גורם הסמכות, אשר יש קשר הגיוני בינו ובין המעשה הלא רצוי. אם אוראל ישתמש בטלפון שלו לפגוע בנשים, יקחו לו אותו. אם מיגל יבזבז כסף, דניאל ייקח לו את הכרטיס. התוצאה ההגיונית היא תגובה להפרת חוקים וחציית גבולות. כאשר יעל אומרת לנועה שהתוצאה של הכנסת גברים זרים לדירה תהיה העברתה למוסד, היא מציגה תוצאה הגיונית ואינה מוכנה להסתכן בתוצאה הטבעית – שנועה תיפגע על ידי גבר שייכנס לביתה. איום מרחיק לכת, שאי אפשר להגדירו תוצאה טבעית או הגיונית, הוא האיום של איילת לנתק קשר עם מלכה, אימא, אם היא תמשיך להתנכל לאנשים במסגרת הדיור ותביא לסילוקה ממנה. איילת מספרת:

"היא התחילה לעשות עוד חרם, ועוד חרם, ולהתנכל לאנשים במסגרת. הם יצרו איתי קשר, והגעתי לשיחה אצל מנהל המסגרת. הוא אמר לי 'אנחנו חייבים לפתור את זה. היא לא יכולה להמשיך ככה ולעשות לנו פה טרור. אנשים פה מרגישים לא נוח. מרגישים מיוחדים'.

העניין הוא שלתת לה להמשיך עם המשחק הזה יכול לגרום למצב כזה שיוציאו אותה משם. יגידו לי, 'גברתי, לך תמצא לה מסגרת אחרת'. עבדתי קשה מאוד שאימא תיכנס למסגרת הזאת. היא נחשבת בין הטובות בארץ. לצאת משם מבחינתי זה יהיה קטסטרופה. כי לי יש שקט גמור שהיא נמצאת שם וזה מה שאני צריכה. אני לא אהיה מוכנה שוב שהיא תגור פה או שאני אצטרך לסחוב אותה איתי, או לדאוג מה איתה, מה פה, מה שם. וראיתי שזה מה שהולך לקרות.

אז הגעתי לשם וניסיתי להסביר לה שהיא מתבלבלת. שהיא לא מבינה. וכשזה לא עזר בדיבורים אז הרמתי את הקול. וכשהגברתי את הקול היא אמרה 'את איתם'. אז פשוט הצבתי לה אולטימטום מאוד מאוד ברור: 'אין. זהו. אני לא באה לבקר, לא טלפונים, לא נכדים, לא כלום. שום כלום. כלום, כלום, כלום. אני לא לוקחת אותך אליי. אם יוציאו אותך מכאן... את לבד'. את יודעת. ברזל שאת שמה אותו ומכה עד שהוא מקבל את הצורה שאת רוצה... אין אפשרות אחרת." (איילת, הבת של מלכה)

במקרה הזה האיום של איילת נבע מן המצוקה הקשה שהיא חשה נוכח האפשרות שאימא שלה תורחק מן המסגרת ותבוא לגור איתה, וכך יהיה עליה לקבל אחריות מלאה עליה. זאת בניגוד לאיום של יעל להעביר את נועה למוסד או האיום של דניאל לקחת למיגל את כרטיס האשראי. בשתי הדוגמאות האלה מדובר ב'תוצאה הגיונית' – גבול שנועד לשמור על האדם מפגיעה או מהתרוששות. בסופו של דבר, איילת לא נדרשה לממש את האיום. מלכה לא סולקה מן המסגרת. היא הועברה לדירת לוויין, ואחרי כמה שנים שבה למסגרת.

השפעה דרך מערכת היחסים

סוג אחר של השפעה של האפוטרופוס נובע ממערכת היחסים, ולא מסמכות. יעל מספרת: נועה יודעת שנורא חשוב לי שהיא תעשה משהו בבוקר. ומערכת היחסים בינינו היא כזאת שהיא מאוד מאוד רוצה שאני אוהב ואעריך אותה במה שהיא עושה, והכול. אז מתוך הדבר הזה, היא תבוא אליי, תגיד לי 'הלכתי להתנדב בגן ילדים, אולי יהיה לי משהו גם בכסף. אני עובדת ארבע פעמים בבית חולים. נכון זה טוב? היא רוצה את ההכרה.' (יעל אפוטרופוס של נועה)

נראה שלא מקרי שהשפעה מסוג זה, הנובעת מן הרצון של האדם לזכות באהבה ובהערכה של האפוטרופוס, תוארה רק אצל יעל ונועה. במקרה זה אהבתה של יעל אינה ברורה מאליה. אין בין השתיים קשרי משפחה, הקשר אינו 'טבעי', ונועה מוכנה להתאמץ כדי לזכות בה.

4.2.4 דרכי השפעה של האדם

אף על פי שהמינוי מקנה לאפוטרופוס אפשרות לכפות על האדם את החלטותיו, הסיפורים המגוונים מראים כי גם במצב זה יש לאדם שמונה לו אפוטרופוס מגוון דרכים להשפיע על ההחלטה.

סירוב

בסיפורי ההחלטה נצפו כמה מקרים שבהם האדם השפיע על ההחלטה בכך שסירב לבצע את החלטת האפוטרופוס. בפרק שיעסוק בהגדרה עצמית יוצגו כמה דוגמאות לסירוב. למשל, סירובם של דימה ונועה ללכת לעבוד בלמפעל מוגן.

הסכמה לכאורה והתעלמות בפועל

אחת מדרכי ההשפעה של האדם על קבלת החלטות היא להסכים אבל להתעלם בפועל ממה שהאפוטרופוס מבקש או דורש. סימונה מספרת על בנה שלומי:

"הוא כל יום אוכל והוא נהיה לו בטן ככה. ואני רבה איתו. 'אתה רוצה לחיות? תפסיק! תאכל דברים בריאים. שלומי, מספיק! מספיק עם כל האוכל!...' לא עוזר כלום. אחים שלו צועקים עליו 'אל תאכל שטויות שלומי! מספיק! מספיק עם גבינה צהובה!'" (סימונה, אימא של שלומי).

שלומי, מצידו מסכים עם אימא שלו, אבל עושה מה שהוא רוצה בכל זאת, לפחות חלקית.

"היא אומרת לי שלא בריא לי לשתות הרבה מתוק. נהיה לי פה גולה בגב. כנראה מהמתוק. גולה בגב, לא יודע ממה זה".

- ש. מה אתה אומר כשהיא אומרת לך לא לשתות מתוק ולא לאכול מתוק?
- ת. היא צודקת.
- ש. ואתה עושה מה שהיא אומרת או שלפעמים אתה אוכל בכל זאת?
- ת. אוכל. (שלומי)

דליה ובתה טל מספרות שלרוב אין ביניהן אי-הסכמה, וטל מקבלת ברצון את החלטות הוריה. אולם בעניין אחד קטן טל בוחרת להתעלם מן ההוראות של אימא שלה. דליה מספרת:

"לאחרונה אני כועסת עליה וזה לא נראה לי עוזר... אני מפתחת לה תמונות, והיא מדביקה אותן על ניירות ואז היא רושמת 'האלבום של טל'. אז אני אומרת לה 'טל, למה? תגידי לי שאת צריכה עוד אלבום. אני אקנה לך עוד אלבום'. 'אני לא צריכה. זה נחמד לי, זה טוב לי'. אבל אני אומרת

לה, אותי זה מרגיז, 'זה לא צריך להיות ככה'. זה חוזר על עצמו. ... היא עושה אלבום לתמונות על דפי נייר. ואז היא כותבת מסביב גם כן לא ברור. יש לה המון שגיאות..."

ש. את רוצה שהיא תשים באלבום אמיתי ולא תעשה אלבום כזה מנייר.

ת. כן. כן. כי כל הזמן זה היה. זה מוזר לי כי זה רק עכשיו בתקופה האחרונה, בשנה האחרונה. היא לא עשתה את זה קודם. וזה לא בגלל שאני לא קונה לה אלבומים.

ש. מה היא אמרה כשאמרת לה שהיא לא תעשה את זה ככה?

ת. היא אומרת 'אני רוצה את זה. זה זכרונות שלי, זה אלבומים שלי. זה לי שיהיה לי לדירה, שתהיה לי מזכרת. אני אומרת לה 'מזכרת נכון, אבל מזכרת זה באלבום'. אז יש קטע כזה.

ש. איך נגמר הדיון הזה?

ת. היא אומרת 'בסדר' והיא חוזרת על זה גם עוד פעם ועוד פעם. אני כבר משתדלת להתעלם עד כמה שאני יכולה." (דליה, אימא של טל)

המקרה הזה ממחיש את הקשר ההדוק בין הגדרה עצמית ובין יחסי גומלין בקבלת החלטות. יש תחום אחד, לכאורה שולי, שבו טל אינה מוותרת על שליטה. מדובר בביטוי עצמי וביצירה, וכפי שהיא אומרת, היא בוחרת כיצד תארוז את הזיכרונות שלה לקראת המעבר לדירה ולעצמאות (יחסית). אולם הטקטיקה שטל בוחרת היא של התעלמות מן הדרישה של אימא שלה, ללא כעס, ויכוח או עימות.

כעס

ביטוי כעס הוא אמצעי להתנגד להחלטת האפוטרופוס ולהשפיע עליה. במקרה של רחל ובנה אוראל, הכעס שלו אינו משפיע על ההחלטה, ורחל מסבירה לו את שיקוליה. לדוגמה, ההחלטה להעביר את אוראל לדירה אחרת במערך הדיור:

ש. איך הוא הגיב כשהעברתם אותו לדירה הזאת עם יותר השגחה?

ת. הוא כעס מאוד.

ש. מה הוא אמר?

ת. אני לא זוכרת בדיוק מה הוא אמר, אבל הוא כעס מאוד. אחר כך הוא דווקא היה מרוצה.

ש. כשהוא כעס, מה אמרת לו?

ת. אז אמרתי לו בדיוק. אתה יודע למה אתה בדירה עם השגחה. אתה יודע מה קרה. ברור לך למה אתה לא יכול להיות בדירה בלי השגחה, כי אתה עושה דברים לא נכונים. (רחל, אימא של אוראל)

ודוגמה נוספת:

"היו לו כל מיני חלומות. הוא רצה לשכור דירה באילת. עוד כל מיני דברים מסוג זה."

ש. מה קרה עם הרצון הזה שלו?

ת. הסברתי לו שזה לא מעשי ולא אפשרי.

ש. איך הוא הגיב?

ת. כעס. וחזרתי והסברתי לו הרבה מאוד פעמים (רחל, אימא של אוראל)

נדנוד

נראה שדרך נוספת שבה אנשים מנסים להשפיע על האפורופוס היא תלונה חוזרת ונדנוד. מיכל, אימא של עומר, מספרת שעומר "מקטר" על המסגרת:

"היום הוא קצת מקטר אבל אני לא כל כך מוצאת מסגרות יותר טובות והם מטפלים בו שם כל

כך יפה שאני לא ממהרת להעביר אותו."

גם עומר מספר על הבקשות החוזרות שלו, שאינן אפקטיביות:

ש. אני רוצה לשאול – מה אתה חושב על המקום שאתה גר בו?

ת. מקום דרעק.

ש. למה דרעק? מה אתה לא אוהב בו?

ת. הכל. במיוחד שמעירים אותי מוקדם בבוקר.

ש. היית רוצה לגור במקום אחר?

ת. כן.

ש. איפה? באיזה סוג של מקום?

ת. או בבית או במקום שלא יעירו אותי בימי שישי שבת.

ש. אמרת לאימא שלך שאתה לא רוצה להיות שם? מה היא אמרה?

ת. היא אמרה שאני חייב מסגרת. אמרתי לה שאני לא. היא אמרה שאני כן, וכולי (עומר)

ויתור

בין דרכי ההשפעה אפשר לכלול גם את הבחירה לוותר, לקבל החלטת האפורופוס ולהימנע מוויכוח. שלומי מספר כי אף על פי שהוא לא מרוצה מן ההחלטה של אימו בעניין הכסף שלו, הוא לא מביע את התנגדותו.

ש. לך יש כסף?

ת. יש, כי אני חי מביטוח לאומי.

ש. אז כסף של ביטוח לאומי. איפה הוא?

ת. היא לוקחת לי אותו. אימא.

ש. ואז היא נותנת לך אותו?

ת. לא

ש. והיית רוצה שיהיה לך כסף שלך? או שטוב לך ככה כמו שזה?

ת. כסף שיהיה אצלי לא אצל אימא. אצלי אני רוצה. כל הזמן....

ש. אמרת את זה לאימא?

ת. אמרתי לה. היא לוקחת לי. היא אמרה שאין.

ש. אז מה אמרת לה?

ת. כלום. (שלומי)

סיפורי החלטה נוספים שבהם האדם מוותר מובאים במקומות אחרים, ולכן יצוינו כאן רק כמה דוגמאות: דימה מספר שכאשר הוריו לא מוכנים להיענות לבקשה שלו לקנות שתייה מתוקה ומאכלים שאינם בריאים, הוא מגיב: "הידיים בכיסים" ו"להירגע" ושהוא לא ממש כועס; ראובן אומר שהוא מעדיף לא להתעקש על היעד שהוא מעדיף לנסיעה המשפחתית אלא פשוט לקבל את מה שאימא שלו רוצה; שלומי לא אומר לאימא שלו שהוא רוצה שהכסף שלו יהיה אצלו; וטל נמנעת מלבקש בבירור לעבור למערך דיור.

4.2.5 פערי גרסאות

עבודה זו אינה שואפת לתאר את ה'אמת' אלא את החוויה האישית של האפוטרופוסים ושל מי שמונה להם אפוטרופוס. כמה מן הדפוסים שתוארו בסעיפים הקודמים מייצגים את ההשקפה של אחד הצדדים ולא של שניהם. בכמה מן המקרים אותו סיפור מתואר תיאור שונה מאוד על ידי האדם ועל ידי האפוטרופוס. לדוגמה, החלטות בנוגע לאוכל, כפי שהן באות לידי ביטוי אצל נטליה ואולג ובנם דימה:

- ש. יש לכם עוד דוגמאות שהוא אמר 'לא' ושום דבר לא עזר?
ת. לגבי אוכל הוא יכול גם. פתאום הוא החליט שהוא לא אוכל דגים ומרק. הוא פשוט לא מתקרב לזה. הוא עקבי בזה. (נטליה ואולג, ההורים של דימה)

הגירסה של דימה הפוכה. הוא מספר שהוא זה שנכנע בענין הדג והמרק:

- ש. לפעמים דברים שאתה מפריע לך שההורים שלך רוצים שתעשה או שלא רוצים שתעשה?
ת. לאכול דג. מרק.
ש. אז מה אמרת להם?
ת. לבד.
ש. ומה קרה?
ת. לא, עזבו אותי.
ש. אז אתה אוכל דג ומרק?
ת. כן.
ש. אפילו שאתה לא רוצה.
ת. כן. (דימה)

בעקביות, כאשר התגלו פערים בתיאור ההחלטות, הצד המספר ראה את עצמו כצד הנכנע או המוותר, ואת הצד השני כמי שקיבל את רצונו. לדוגמה, בני המשפחה של טניה ובנה ראובן נוסעים מדי שנה לחופשה בחו"ל. כל אחד מהם הציג גרסה שונה בנוגע לאופן שבו מחליטים לאן לנסוע. טניה מספרת:

"השנה הוא [ראובן] תכנן לנו לקיץ הבא, אז אמרתי 'אוקיי. נתכנן סביב הרצון שלו'."

- ש. ומה תכננתם?
ת. הוא אמר שהוא רוצה לגרמניה. יש לנו בגרמניה דודה שלי, והוא רוצה אליה. אז אמרתי 'אוקיי אין בעיה. נטוס אליה, נהיה שם שבוע, נסתובב'. וזה מה שכבר אמרתי שאני מתכננת כבר התחלתי לתכנן, קיץ הבא, סביב רצון שלו". (טניה, אימא של ראובן)

וגרסתו של ראובן:

"אני חושב שבאמת הגיע הזמן שבקיץ הבא נגוון. אני כבר מתכנן גרמניה. את זה אני הייתי הכי רוצה יותר מכולם. כי פה מדובר באמת בקרובה שלי שגרה שם. בניגוד לארצות אחרות שזה סתם עוד טיול וזה, פה זה ממש משפחתי."

- ש. ואתה ביקשת שתסעו לגרמניה?
ת. אני מעדיף לא לבקש אלא פשוט ללכת על מה שאימא שלי אומרת. אם יש דברים שאני יודע שהיא לא מרוצה – אני לא רוצה לכפות זאת עליה. אז לכן אימא אחראית לזה

ואני מעדיף ללכת על מה שהיא אומרת. אני לא... אני כבר פשוט... פה אני על עיוור
בנושא הזה." (ראובן)

טניה וראובן מספרים, כל אחד בגרסתו, שהשנה הם נסעו להונגריה, וששנה הבאה בכוונתם לנסוע לגרמניה, על
פי בחירתו של ראובן. הפער בסיפור אינו בתוצאה אלא בתהליך. כל אחד מהם רואה את עצמו כמי שוויתר לאחר
או התחשב בו: טניה מספרת שראובן הוא זה שהחליט בנוגע לנסיעה הבאה, ואילו ראובן מספר שהוא ויתר
לאימא שלו "על עיוור", מתוך קבלה מוחלטת של דעתה.

דוגמה נוספת היא הפער הוא בין גרסת ההורים, גילה ושלוש, ובין גרסת הבן, אורן, בנוגע לתקשורת ביניהם
בקבלת החלטות. גילה ושלוש מספרים שאין להם קונפליקטים עם אורן כי הם מסבירים לו הכול והוא מבין:

ש. יש לכם דוגמה של משהו שאתם לא הסכמתם לגביו, שהערתם לו, שחשבתם שהוא

צריך לעשות והוא לא רצה או להפך, שהוא ביקש ולא הסכמתם. קרו דברים כאלה?

ת. לא. זה לא. הוא כל כך ישר ומבין, שאין לנו תקלות. אין לנו 'תאקלים' איתו. תאקלים

חריפים או משהו כזה.

ש. ולא חריפים? סתם?

ת. אין. לא. הוא כל כך מבין. כל דבר אנחנו מסבירים לו. (גילה ושלוש, ההורים של אורן)

החווייה של אורן שונה מאוד. יש בו רצון להופיע, כזמר, אך הוא מרגיש שההורים לא מסכימים איתו, לא
מקשיבים לו, ולא מסבירים לו מדוע הם אינם מוכנים לעזור לו בעניין. יש לציין כי השאיפה של אורן להופיע
אינה בלתי מציאותית. ההורים שלו גאים מאוד בכך שהוא מופיע כשחקן בתיאטרון של אנשים עם מוגבלות, כך
שלא מן הנמנע שהוא יכול להיות גם זמר. אורן מספר:

"הם לא נותנים לי את האפשרות להגיע לקריירה [של זמר]. הם לא נותנים לי. כל הזמן נגדי."

ש. אתה אמרת להם את זה?

ת. אני אומר. הם לא רוצים להקשיב.

ש. מה אתה רוצה בעצם לבקש מהם?

ת. לפרסם את עצמי.

ש. ומה הם אומרים? למה הם נגד?

ת. אני לא יודע.

ש. הם הסבירו לך?

ת. לא.

ש. אז מה הם אמרו?

ת. כל הזמן נגדי. (אורן)

ההבדלבין הגרסאות אינו מפתיע, שכן בני אדם הם סובייקטיביים וצפוי שלכל אדם יהיו השקפות משלו, במיוחד
כשמדובר בחילוקי דעות. ההיבט החשוב בנוגע לפערים אלה הוא היעדר המודעות של האפוטרופוסים לפער בין
החווייה שלהם ובין האופן שבו האדם שהם אחראים לו חווה את הסיטואציה. ייתכן שלא מקרי ששלושת
הסיפורים שהוצגו בסעיף זה הם של הורים שבאופן 'טבעי' מניחים שהם יודעים מה חושבים ילדיהם, במיוחד
אם עדיין רואים בהם ילדים. כמו כן שלוש מערכות היחסים מתוארות ככאלה שכמעט אין בהן קונפליקטים,
ונראה שהצעירים מעדיפים שלא לעורר קונפליקטים בינם ובין ההורים.

4.3 "היות אדם" (personhood)

הנושא העמוק והמורכב ביותר בעבודה זאת הוא המושג "היות אדם", שאף תרגומו לעברית מורכב, בהיעדר הבחנה בשפתנו בין 'בן אדם' במובן הביולוגי (human) ובין 'בן אדם' במובן החברתי (person). למושג "היות אדם" היבטים שונים בנוגע לאנשים עם מוגבלות, בין השאר – המעמד של האדם כשייך לחברה, ערך החיים שלו, וראייתו כמי שיש לו זהות ייחודית ומתמשכת. סעיף זה עוסק בתפיסה של המרואיינים את המושג "היות אדם" בנוגע לאדם שמונה לו אפוטרופוס. כפי שנראה בהמשך, התפיסות האלה באו לידי ביטוי, על פי רוב, בדרכים עקיפות ובניואנסים, ולא באמירות ישירות בנוגע למעמדו של אדם כ"אדם". כמו כן אין מדובר בקטגוריות מוחלטות של "אדם" ו"לא אדם" אלא ברצף, על פני היבטים שונים. נוסף על כך אי אפשר לסווג את האפוטרופוסים על פני ציר של תפיסת האדם כ"אדם", שכן כל האפוטרופוסים הביעו השקפות סותרות – בין התמות השונות ואפילו בתוך אותה תמה. ממצא זה ממחיש עד כמה דינמית ומורכבת היא תפיסת "היות אדם" מן הראיונות על ארבעה היבטים של תפיסת האדם שמונה לו אפוטרופוס כ"אדם": (1) "היות אדם" והמוגבלות; (2) יחסי אני-אתה; (3) מערכות יחסים עם אחרים ותפקיד בחברה; ו-(4) ערך החיים של האדם.

4.3.1 "היות אדם" והמוגבלות

זהות ייחודית בצד המוגבלות

אחד ההיבטים של "היות אדם" בעיני האפוטרופוסים היא המידה שבה הם רואים באדם ישות בעלת זהות ייחודית ורב-גונית, בנפרד מן המוגבלות, והמידה שבה הם תופסים אותו באופן חד-ממדי דרך המוגבלות ומייחסים את התנהגותו אליה.

אפיון האדם בנפרד ממוגבלותו

כמה מן האפוטרופוסים מתארים את האדם מתוך תכונות או העדפות, מבלי לקשר אותן למוגבלות. הדבר בולט במיוחד בתיאור של התנהגות האופיינית לאנשים עם מוגבלות מסוימת כתכונה או העדפה אישית, מבלי לקשר אותה למוגבלות. דניאל, למשל, מדבר על ההעדפה של אחיו להיות לבד, מבלי לייחס אותה לאוטיזם.

"מיגל הוא בן אדם שמאוד אוהב להתבודד" (דניאל, אח של מיגל)

טניה משווה בין בנה ראובן ובין אחותו, בלי המוגבלות, כשני אינדיבידואלים:

"ראובן דומה לאחותו, רק הפוך. לא ניתן להשוות ביניהם".

ש. מה ההבדל ביניהם בעצם? את יכולה לומר?

ת. אם הוא רגוע אז היא בסיוט. הוא סגור, היא פתוחה. הוא רוצה לדבר רק בנושאים

שהוא רוצה לדבר, היא מדברת על הכול. גם על דברים שבדרך כלל בת לא מספרת בבית

היא מספרת לי. אז ההיפך הגמור. (טניה, אימא של ראובן)

אפיון האדם למרות מוגבלותו

בתיאורים אחרים האדם מאופיין בתכונות או בהתנהגויות שאינן קשורות למוגבלות שלו. אולם ביטויים אלה שונים מן הביטויים המתוארים בסעיף הקודם. מתיאורים אלה משתמע שחשוב לאפוטרופוסים, במקרה זה כולם הורים, להתגאות בבנם או בבתם ולתאר תכונות שראויות להתפעלות, למרות המוגבלות:

"יש לו לב זהב. ערבי בא לפה הוא אומר לו 'תשב לאכול, תשב לשותות'. 'מסכן, אימא. אז מה

אם הוא ערבי? אז מה? אז מה? תעשי טובה. את נותנת אלוהים ייתן לך', הוא אומר לי"

(סימנה, אימא של שלומי)

לאחר שתיארו את הקשיים שלו, להוריו של אורי חשוב להציג את הכישרון של בנם :

"תראי, עוד כמה דברים על אורי. יש לו הרבה מאוד תחומים שהוא מאוד מוכשר בהם. תסתכלי למשל, את רואה את הציור הזה? זה הוא צייר. ויש לו המון ציורים כאלה. עכשיו הוא גם מאוד מוכשר במוסיקה." (אילנה ויואל, ההורים של אורי)

ודליה, אימא של טל :

"זה ממש כמו שהרופאה אמרה לי במילים האלה 'עד שאתם תמותו זה דבר שנשאר לכל החיים. אין לך מצב. מה שלא יהיה, שתעשי, שום דבר לא ישנה את זה'. במילים האלה".

ש. זה עוזר לכם להשלים איתה ולקבל אותה?

ת. תראי, היא בשבילי הנשמה שלי. באמת. אני כל כך קשורה אליה ואני כל כך אוהבת אותה ואני כל כך מעריכה אותה כבן אדם. באמת. ממש אני מעריכה אותה. מאוד מאוד. אני לא אומרת סתם. ממש אני אומרת לך את הדברים מהלב.

ש. מה את מעריכה אצלה?

ת. מעריכה אצלה שיש לה טוב לב, שהיא אוהבת לעזור, שהיא אוהבת לתת, היא אוהבת אנשים והיא אוהבת לחיות. היא מקבלת אותי כאימא, עם המון הערכה. 'אימא, אני אעזור לך. אימא מה את צריכה?'. אם אני לא צריכה אז היא תשב בחדר. אז היא לא רוצה לשבת בחדר. 'אימא, אני יכולה לנגן? את צריכה משהו? תגידי לי אם את צריכה תגידי לי. אימא, אם את צריכה תגידי לי. (דליה, אימא של טל)

אדם השונה מהותית מאחרים בשל המוגבלות

תפיסת "היות אדם" באה לידי ביטוי גם בדרך שבה האפטרופוסים רואים באדם דומה לאחרים או שונה מהם. יש הבדלים דקים בין האפטרופוסים בתפיסת השוני, והדבר מבטא גישות שונות ל"היות אדם" כלפי מי שהם משמשים לו אפטרופוס. מעניין לראות מה האפטרופוסים משייכים למוגבלות, ומה הם מייחסים לאדם עצמו, ללא קשר למוגבלותו. אילנה ויואל מייחסים את היעדר היוזמה של בנם אורי לאוטזים :

ש. יש דברים שאורי בא ומבקש, יוזם, רוצה, מביא צורך?

ת. (הנהון לשלילה) לא, ממש לא.

ש. הייתם רוצים שהוא יהיה יותר? לא נשאל את זה ככה. למה לא בעצם?

ש. הייתי רוצה שתהיה פעילות. כי זה המהות. זה האוטזים. צריך להגיד תודה שרק זה ולא דברים אחרים שאנחנו פוגשים במקומות אחרים שאני פוגשת את כולם. (אילנה ויואל, ההורים של אורי)

מיכל מתארת את בנה עומר, שעבר אירוע מוחי בגיל 13, כשונה מהותית מאנשים אחרים :

ש. מבחינה קוגניטיבית הוא דומה לאנשים אחרים בגילו או שונה?

ת. לא.

ש. מה ההבדל? במה זה שונה?

ת. במה זה שונה מבחינה קוגניטיבית? שוב פעם, נורא קשה בגלל שהתקשורת איתו נורא נורא מוגבלת קשה לנו לדעת בוודאות. אבל עדיין, החשיבה היא שונה. היא אחרת. היא אחרת לגמרי. אם הוא היה כמו בחור בגילו מבחינה קוגניטיבית הוא לא היה צריך אפטרופוס. הדוגמה הכי שאני יכולה להביא לך – הוא מאוד אוהב כדורגל. מגיל צעיר

הוא מאוד אוהב כדורגל, והוא עדיין מסוגל ללכת עם חליפות של ברצלונה. זה לא קורה
לבן אדם בן 34. (מיכל, אימא של עומר)

גם דליה רואה את הבת שלה, טל, כשונה מהותית מאנשים אחרים:
"אי אפשר. אדם מוגבל הוא לא יכול להיות שווה לאדם רגיל. זה לא יעזור. זה שונה. זה שונה.
זה באמת. היא לא פעם יש לה רגעים, אם זה כשאנחנו ביחד, אם זה כשהיא במתנ"ס, פתאום
היא מחייכת. היא צוחקת. מה? היא אומרת סתם. סתם היא מגחכת, צוחקת, מחייכת." (דליה,
אימא של טל)

אצל סימונה, המוגבלות של אבי נתפסת כ"דפקט", אבל גם ככזו שמעניקה לו תמימות וטוהר שמעלים אותו מעל
אנשים רגילים. גם בייחוס החיובי הזה אפשר לראות ביטוי ל"לא אדם".

"יצא לנו עשרה פרחים ואחד יצא עם דפקט, אבל מה שנתן אלוהים... הוא ילך לגן עדן, איך
שאומרים לי הרבנים. הוא הולך כל יום לבית כנסת, אחרי הצוהריים. אני אומרת לרב 'אבל הוא
לא יודע!'. הוא אומר לי 'מספיק שיש לנו מניין. זה יותר טוב מ[בן אדם] דתי שידע לקרוא
ולכתוב'. הוא לא יודע לגנוב. הוא לא יודע לרמות. הוא לא יודע לשקר. הוא בן אדם ישר."
(סימונה, אימא של שלומי)

אדם הדומה לאחרים במהות, רק שונה ביכולת

מוחמד, אב לחמישה ילדים, מהם שלושה עם מוגבלות שכלית, מדגיש את הדמיון של אמירה לאנשים רגילים
לעומת אחיה ואחותה, שלהם מוגבלות שכלית חמורה יותר:

"יש לי חוץ מאמירה עוד שניים [עם מוגבלות]. היא במצב טוב. יש עוד אחד שהוא גם בסדר,
פחות או יותר, אבל יש לי אחת שהיא בכלל לא עצמאית, לא אחראית. אין לה מעצורים. אבל
היא לא אלימה ולא צועקת. שקטה, כולם חמודים. אבל יש להם את הבעיה הזאת. ממה
הבעיה? אני לא יודע. ככה נולדו. הראשונה, הגדולה, קוראים לה ראניה, היא שנולדה ראשונה,
נולדה ב-1984. אחר כך אמירה ואחר כך חאלד. הם נולדו ככה. קוראים לזה, איך אמרו לי? לא
נכות – פיגור שכלי. פיגור שכלי חלש, לא חזק. זאת אומרת אמירה היא עובדת בגן ילדים. והיא
עצמאית לכל דבר. מתלבשת, אוכלת, מתרחצת לבד – הכל לבד, עושה ספורט, הולכת למכון
כושר." (מוחמד, אבא של אמירה)

מייקל סבור כי יש דמיון בין צרכיו של דיוויד ובין צרכים של אחרים, במיוחד צרכים חברתיים; להיות אהוב, להיות
חברותי, וכן צרכים פיזיים – לאכול. הוא שונה בהתנהגות, שאינה כפי גילו. הוא מוגבל, אבל לא חסר יכולת.

Q. Can you tell me how David is different from other people?

A. How is he different? Well, he's the same. I would say he has the same needs
as every other person, every other normative person. He wants to be sociable.
He wants to be liked. He likes general things that people like - entertainment,
you know, eating, whatever it is we all like to do. But he doesn't have the
cognitive abilities that you would expect from someone of his age. So he's
that doesn't mean he's totally disabled, but he has his limitations. That's the
way I see it. (מייקל, אחיו של דיוויד)

גם הוריו של אורן סבורים שאורן דומה לאחרים, למעט במיומנויות מסוימות :

"כל הצורת חיים שלו הוא דומה לאנשים אחרים. כי יש לו את התעסוקה, יש לו את הבית, יש לו את ההתחייבויות שלו, יש לו את מה שהוא צריך לדאוג לעצמו וכל הסיפור הזה. בעניין של דברים קשים, זה כל הטופסולוגיה, טפסים או משרדים או ללכת לסדר עניינים ודברים כאלה, זה לא בתחום שלו, כי הוא גם לא עשה שום דבר מהדברים האלה. קניות כן. הוא יכול ללכת לחנות ולקנות ואין בעיה. אבל כל מיני משרדים, ענייני משרדים ודברים כאלה – הוא לא עושה. (גילה ושלו, ההורים של אורן)

החלוקה הדיכוטומית המוצגת כאן בין תפיסת האדם דרך המוגבלות שלו או בנפרד ממנה אינה מתקיימת במציאות אצל האפוטרופוסים, ושתי הגישות מתקיימות אצל כולם במידה זאת או אחרת. אצל רחל יש ביטויים לשתי ההשקפות. היא רואה את אוראל גם דרך המוגבלות, אבל גם כמי שיש לו צרכים הדומים לכלל בני גילו :

ש. את יכולה לספר איך החלטת או איך החלטתם שאוראל ייכנס למערך הדיור?

ת. אני חשבתי עוד קודם, שבני נוער צריכים לחיות עם בני נוער. הם כן צריכים הורים ברקע. אבל הם צריכים את עיקר החיים עם בני נוער. אני חושבת ככה גם היום. אני חושבת שטוב שילד בן 15 יהיה בפנימיה וילמד לחיות עם בני נוער. (רחל, אימא של אוראל)

בניגוד למרבית ההורים, רחל רוצה ומצפה שאוראל יתחתן, כדי לענות על צורך אנושי בסיסי בזוגיות :

ש. למה את רוצה שתהיה לו בת זוג בעצם?

ת. זה נותן טעם לחיים. הוא גם מאוד רוצה. מכיתה ב' כשהיינו בחתונה של חונכת שלו, הוא רוצה להתחתן. אז תמיד אמרנו לו כשהוא יהיה גדול הוא יוכל להתחתן. (רחל, אימא של אוראל)

גם את הקושי של אוראל לממש קשר זוגי היא מייחסת להתנהגות בעייתית אבל נורמטיבית :

"לי תמיד היה חלום שתהיה לו חברה לחיים. גם הוא תמיד רצה להתחתן. אבל הוא תמיד מקלקל. הוא מתנהג כמו נגיד גבר מצוי. כשיש לו חברה, בהתחלה הוא נורא רומנטי, הוא יכול לכתוב לה שיר, הוא יכול להביא לה פרח. ואחר כך הוא מדבר אליה לא יפה או שהוא מתחיל עם שנייה ושלישית, והן לא רוצות אותו. ובצדק. בלי מעצור הן אומרות לו, אני לא רוצה אותך, אתה לא נאמן. אז למעשה, אין לו חברה בגלל ההתנהגות שלו. (רחל, אימא של אוראל)

מנגד, רחל מסבירה את ההתנהגות המאתגרת של בנה אוראל שהחלה בגיל ההתבגרות, הן כאופיינית לנערים בגילו, הן כנובעת מצורך בשייכות ומתמימות האופיינית לאנשים עם מוגבלות, והן כשאיפה אישית וייחודית שלו להיות עבריין.

"בגיל הנעורים התעוררו בעיות קשות. אני כן עודדתי אותו לנסוע לבד באוטובוס, ללכת לבד לחוגים, להיות עצמאי עד כמה שאפשר. הוא, כמו נער מתבגר, ניצל לרעה, חיפש חברה רעה ונוער עבריין, או חצי עבריין, כן רצה קשרים איתו כי אפשר לנצל אנשים כאלה. הם יכולים עם שוחד מאוד נמוך, להשיג ממנו מה שהם רוצים... הם יכולים לקנות אותו בתחושת שייכות, בכוס בירה, בסיגריה. כשהוא היה יותר קטן – בגלידה. ולהגיד לו לבוא איתם ולעשות מה שהם אומרים לו לעשות. ואז הם יכולים לברוח והוא יישאר להיתפס... הוא חולם להיות עבריין, הוא רואה סרטים על עבריינים בטלוויזיה. זה נראה לו מסעיר, מעורר כבוד." (רחל, אימא של אוראל)

רחל מוסיפה ומסבירה את הנטייה של אוראל להאשים אחרים בכך שהוא לא שולט באכילה שלו כאופיינית הן לאנשים עם מוגבלות הן לאכלני יתר, שתי קבוצות שאליהן הוא משתייך.

- ש. לאוראל יש בעיה עם אכילת יתר?
- ת. כן. זה מאוד אופייני... הוא בעודף משקל. זה מאבק תמידי. גם של צוות הדירה וגם שלי. אני מדברת איתו כל הזמן על זה שצריך פעילות גופנית וצריך לשים לב למה שהוא אוכל... וגם הצוות מתערב.
- ש. איך הוא מגיב כשבעצם אומרים לו 'אתה לא יכול לאכול את זה או אכלת מספיק'?
- ת. הוא לפעמים כועס. עכשיו הוא יודע. הרבה פעמים הוא גם מאשים את המדריך. הוא אומר שהבטן שלו גדלה, כי המדריך נתן לו. הוא תמיד האשים מישהו אחר. זה גם אופייני לו. גם אופייני לאכלני יתר וגם לפיגור. (רחל, אימא של אוראל)

מלכה, אישה עם מוגבלות שכלית שבתה איילת היא האפטרופוס שלה, היא היחידה מבין האנשים שמונה להם אפטרופוס שמדברת על "היות אדם" שלה עצמה ומשווה את עצמה לאנשים אחרים. היא רואה בעצמה אדם נורמטיבי בניגוד לאנשים שהיא תופסת כשוליים.

"גרתי בשכונה עם המון קשיים. המון סמים, זנות... לא בשבילי. מה זה... כשבעלי נפטר נתנו לי מועדון. השתגעתי. הלכתי שמה ראיתי מי בא שמה. הלכתי לעובדת סוציאלית שם. אמרתי לה 'תגידי, מה? את בסדר? אני לא מוכנה להתדרדר. בואי תראי איזה אנשים באים שמה. כל האלכוהוליסטים, כל הנרקומנים, שלא נדע, באים לשמה. אני לא רוצה.'" (מלכה)

כאימא, מלכה מבדילה בינה ובין אנשים שאינם ראויים להיות הורים. היא "אדם" שראוי להיות הורה, למרות הבושה של בתה במוגבלות שלה, וזאת בניגוד לאנשים שפוגעים בילדים ואינם ראויים להיות הורים:

"ילדה קטנה שבאה לעולם, נכון? היא באה להורים [עם צרכים מיוחדים] היא לא יודעת לאיזה הורים היא באה. אז היא קצת מתביישת מעצמה. היא לא ידעה... היא אומרת 'למה זה מגיע לי הורים כאלה?'. אבל יש הורים אלכוהוליסטים, יש הורים נרקומנים. יש הורים שמרביצים לילדים, מתעללים בהם עם חגורות ומה לא. אני בחיים לא נתתי. לא לאבא שלי, לא לבעלי לגעת בה, וברור שאני לא הרבצתי לה." (מלכה)

ה"אדם" כפי שהיה יכול להיות אלמלא המוגבלות

תפיסת "היות אדם" היא שונה וייחודית במצב של מוגבלות נרכשת, כמו במקרה של דימה ושל עומר (שאין ביניהם קשר ואותרו למחקר בדרכים שונות). שני הגברים בשנות השלושים לחייהם. שניהם היו ילדים "רגילים" ללא קשיים מיוחדים לפני שנפגעו בראשם, דימה בגיל 11 בתאונת דרכים, ועומר בגיל 13 עקב אירוע מוחי. בעקבות הפגיעה שניהם נפגעו קוגניטיבית, דימה במידה ניכרת מאוד, ועומר במידה קלה יחסית. בעקבות הפגיעה דימה סובל מאפילפסיה חמורה ואינו יכול לצאת מן הבית ללא ליווי בגלל נפילות פתאומיות תכופות. עומר איבד בעקבות הפגיעה את היכולת לדבר והוא מתקשר בהקלדה. יש לו מגבלות בתנועה, והוא הולך בעזרת הליכון.

במקרים האלה ההורים רואים בעיני רוחם גם את ה"אדם" שציפו שבנם יגדל להיות, והדבר מבליט את הדברים שבהם הוא לא לגמרי "אדם" היום. נטליה מתארת את הפער הזה:

"אני עכשיו סידרתי מסגרות לתמונות וקלטתי שאני פשוט לא מסוגלת להסתכל. אני כבר לא מזהה את הילד. אי אפשר לקשר אפילו. זאת אומרת היה לי ילד קטן, פעם, כשהייתי צעירה, ועכשיו יש לי בן בוגר, נכה." (נטליה, אימא של דימה)

מיכל חוזרת על האמירה שעומר הוא "לא אותו ילד". היא מתארת את הכאב על אובדן ה"אדם" – אובדן המקום של עומר בחברה, והסלידה של אנשים ממנו היום.

ש. במה הוא שונה ממה שהוא היה לפני הפגיעה, ובמה הוא דומה?
ת. זה לא אותו ילד. זה לגמרי לא אותו ילד. הוא דומה בעקשנות שלו. אני צריכה לחשוב על זה. שוב פעם זה לא אותו ילד. עומר ילד אחר לגמרי, למרות שלמזלנו הוא באמת קוגניטיבית הוא בסדר... אבל עדיין, מילד שהיה עצמאי ונוסע והולך ועושה מה שהוא רוצה, בגיל 13 הוא היה כבר נוסע באוטובוסים, נוסע באופניים, מלא מלא חברים וכל ה... הוא עדיין ילד מאוד מאוד יפה. כל הזמן היו סביבו הבנות והבנים. זה היה מטורף מה שהם עשו ביחד. ופתאום הוא ילד נכה, הוא לבד. זה קשה. זה קשה... (מיכל, אימא של עומר)

גם אילנה ויואל, ההורים של אורי, משווים בין ה"אדם" שאורי היה אמור להיות ובין מי שהוא בפועל, צעיר עם אוטיזם שהתפתחותו הייתה תקינה בשנתיים וחצי הראשונות לחייו:

"אורי נולד כאחד הילדים. ולפתע פתאום חלה צניחה בגיל שנתיים וחצי. כשהוא נכנס לגן הוא תפקד רגיל, דיבר רגיל, הייתה לו שפה מאוד עשירה. הוא אמר משפטים שילדים אחרים לא חושבים להגיד. ואז הכול נעלם ולא הייתה שפה בכלל. הייתה התרוצצות מטורפת מחדר לחדר, מקיר לקיר, צרחות מטורפות. וזהו... באתי לרופא משפחה שלנו ואמרתי לו 'אדון נכבד הבן שלי נהיה אוטיסט'". (אילנה, אימא של אורי)

אביו של אורי, יואל, מדבר על האוטיזם כמשהו נפרד מאורי, שהיה אמור להיות טייס:

"יש לו המון המון כישורים [שירה, משחק]. בואי נגיד, אם לא היה את החרטא ברטה אוטיזם הזה אז... איך אמרו לי פעם בזמנו, אז הוא טייס. אני חי מתוך הרגשה שכשהוא היה צעיר, בגיל הזה, הוא היה מאוד אסתמטי. והיו לו אשפוז או שניים מאוד קשים בבית חולים. ואני טוען שהדבר הזה התחיל אחרי האשפוזים שלו."

ש. אז בעצם נשמע לי שאתם כאילו מדמיינים איך הוא היה לפעמים אורי מינוס האוטיזם?
ת. בוודאי, זה ברור לגמרי. זה קורה לכל אחד. אני חושב שאנחנו מתייחסים אליו גם ככה. נראה שהכאב של ההורים בשלושת המקרים האלה מועצם בגלל הפער בין מה שהיה, מה שיכול היה להיות ומה שיש.

4.3.2 יחסי אני-אתה

תמה נוספת של "היות אדם" מתייחסת למידה שבה האפוטרופוס חש אמפתיה כלפי האדם ומתאמץ להקשיב לו ולהבין את רגשותיו ומחשבותיו. האם האפוטרופוס רואה באדם אוביקט שצריך לנהל אותו ולטפל בו או אדם הפועל מתוך עולם פנימי שחשוב לו להבין ולהכיר. הבחנה זאת מתבססת על המינוח של בובר (בובר, 1923) המבחין בין יחס של "אני-אתה", יחס של הקשבה והתכוונות אמיתית לאחר, ובין יחס של "אני-לז", יחס של הזרת האחר.

האפוטרופוס מתאמץ להבין את חוויית האדם

אצל דניאל בולט במיוחד המאמץ שלו להבין את אחיו מיגל. הוא מנסה לדמיין איך היה מרגיש לו היה במצב דומה. הוא רואה במיגל דומה לו, ומכאן מתקף את החוויה שלו. למשל, סביב האיסור בהוסטל לשתות שתייה ממותקת: "לא נותנים לו לשתות חוץ ממים, הוא מאוד אוהב לשתות משקאות מוגזים, כמו כולנו במשפחה, אצלנו. אני לא יכול לשתות מים. אני גם ככה. אני חייב שיהיה קצת טעם למים. וזהו." (דניאל, אח של מיגל)

דניאל מתאמץ גם להבין משהו שהוא עצמו לא חווה, את הזעם, את התסכול ואת הקנאה של מיגל, מנקודת המבט של מיגל עצמו:

"יש למיגל לפעמים התקפי זעם. בתקופה האחרונה הם קצת עלו. אני חושב שמיגל מרגיש הרבה תסכול. אני חושב שמיגל... יש לנו גם אחות קטנה, כמו שסיפרתי לך. היא גרה לבד. מיגל מאוד מקנא בנו, באחים שלו. הוא רואה שאנחנו חיים באופן עצמאי ואחותי הקטנה יש לה רישיון נהיגה אז הוא אומר 'למה לי לא יכול להיות רישיון נהיגה?'. כל מיני דברים כאלה. יש כל מיני דברים שפתאום הוא מבין אותם וזה גורם לו לאיזשהו תסכול... הוא מאוד כשרוני, ובתקופה האחרונה הוא קצת הפסיק לצייר. זה עושה לי רע שזה המצב. אני חושב שזה קשור לזה שהוא לא... הוא קצת, התסכול שלו קצת על זה שהוא לא עצמאי ושהוא לא חופשי קצת גורמים לזה. זה עצוב לי." (דניאל, אח של מיגל)

כמו מיגל, גם יעל מבינה את ההתנהגות התוקפנית של נועה במערך הדיור, לפני שעברה לדירה עצמאית, כביטוי למצוקה:

"באיזשהו שלב המצב של נועה במערך הדיור התחיל להתדרדר מאוד. יש את הצורה הזאת שבה אנשי המקצוע כולם מדברים על הדבר הזה שאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית בשלב מסוים, בגיל מסוים, מתחילים להתדרדר מנטלית ולהתדרדר גם התנהגותית בעיקר ורמזו לי שזה כאילו סוג של תהליך כזה, ושנעה צריכה לעבור למסגרת יותר סגורה. היא הוגדרה כבחורה בסיכון מסתובבת בחוץ. משוטטת. מתחככת מאוד עם הבנות במערך הדיור בדירה שלה. לא מקבלת מרות. עושה מה שהיא רוצה. פוגשת אנשים ומדברת עם זרים ברחוב. כל מיני דברים כאלה... אבל היא סבלה בדירה, כי זה לא בית. היה לה טוב בדירה בגיל 20, זה כמו מחנה כזה, את יודעת, שכולם ביחד ועושים כיף. ואז היא הגיעה לגיל שהיתה צריכה את הפינה שלה. התחילו חיכוכים קשים עם הצוות. בגיל הזה כבר לא רצתה מסגרת יותר. ואני האמנתי שאם היא תקבל את מה שבאמת מתאים לה לא יהיו לה הפרעות התנהגות. והנה נעה קיבלה את שלה, אפס הפרעות התנהגות. (יעל, האפוטרופוס של נועה)

יעל מבינה את ההתנהגות המפריעה של נועה במערך הדיור כביטוי לתסכול מחיים במסגרת מגבילה וכצורך בעצמאות ובפרטיות. היא קשובה לחוויה של נועה, בניגוד לאנשי המקצוע שרואים בה התפתחות אופיינית של המוגבלות השכלית. יעל קשובה לדברים שנועה מבטאת, לא רק במילים, ומתבוננת בה מתוך החוויה של נועה עצמה:

"היא מבשלת לעצמה את השניים וחצי דברים שהיא יודעת לבשל לעצמה, אבל היא טועמת בזה טעם גם עדן. היא לא רוצה לצאת לאכול בחוץ. היא עושה אצלה בבית אוכל של סלט, חתיכות גדולות כאלה ומגושמות, תוקעת על זה ערימת שמן ואוכלת את זה עם הקרקרים וטוב. טוב לה." (יעל, האפוטרופוס של נועה)

פירוש לעומת קשב

ביחסי אני-אתה יש מאמץ לשמוע את האדם, גם את מה שאינו אומר ישירות. מצב אחר הוא פירוש דבריו או מעשיו של האחר, ללא קרבה, הזדהות או אמפתיה. קשר מסוג כזה בא לידי ביטוי ביחסים שבין איילת לאימה. איילת מפרשת את ההתנהגות של אימה כלפי אנשים במסגרת הדיור כנובעת מקונפליקט פנימי לא מודע שלה:

"...כשהיא היתה נכנסת ללופ רגשי עם עצמה אז היא הייתה עושה חרמות על אנשים. מישהו לא בא לה טוב, היא מארגנת עליו חרם והאדם רוצה להתאבד.

ש. היא הצליחה לארגן את שאר האנשים?

ת. כן. היא מאוד. אה. 'אם אתה איתו אז'... היא כזאת, היא סוג של, איך זה נקרא, סטלין כזאת" (איילת, הבת של מלכה)

איילת מאמינה שהיא יודעת יודע טוב יותר מאימה שלה מה מתחולל בתוכה.

"אני יודעת איפה המקומות שבהם זכות הבחירה שלה מגיעה ממקום מודע, ויש כמה מקומות כאלה שהיא יודעת מה היא רוצה ומה טוב בשבילה, ושם אני לא מתערבת. זה לקח לי דרך לעשות כדי להבחין בדקויות האלה. ויש מקומות שבהם אני יודעת שהיא פועלת או מתוך... היא לא מודעת למשמעות של מה שהיא אומרת, להחלטה שהיא אומרת עכשיו. שיש חוסר פרופורציה בין הנושא שעליו היא מחליטה ובין הסיבה שבגללה היא רוצה או לא רוצה או מסרבת או בוחרת לעשות אחרת." (איילת, הבת של מלכה)

האפוטרופוס משתדל לשמוע את האדם, אבל שומע את עצמו

עומר, בנה של מיכל, הועבר להוסטל לאנשים עם מוגבלות שכלית בעקבות העתקת מקום מגוריה של אימו. מיכל שומעת את המצוקה שלו, ונראה שהנושא מעורר אצלה קונפליקט. על כן כאשר היא נשאלת על החוויה של עומר, היא עונה בעיקר על החוויה שלה עצמה ומקטינה את המצוקה שלו ל"קצת מקטר".

ש. מה הוא אמר אז על המעבר להוסטל הזה?

ת. הוא מאוד רצה להיות קרוב אליי, הוא ממש התחנן שאני אעביר אותו. לקח לנו זמן. לעבור מסגרות זה נורא קשה. קשה למצוא מסגרות מתאימות, לא תמיד הן מוכנות ומסכימות לקבל גם את הילד. אבל בסופו של דבר אחרי אני חושבת לקח כמעט שנה מהרגע שאני עזבתי עד הרגע שהוא עבר להוסטל בעיר הקרובה. היום הוא קצת מקטר אבל אני לא כל כך מוצאת מסגרות יותר טובות והם מטפלים בו שם כל כך יפה שאני לא ממהרת להעביר אותו.

ש. על מה הוא מקטר?

ת. הוא מקטר בעיקר על זה שהחבר'ה שנמצאים שם הם לא ברמה הקוגניטיבית שלו, והוא צודק. אבל אני... את יודעת, קשה מאוד למצוא מסגרת. גם במסגרת שהיה בה קודם לכן הם לא היו ברמה הקוגניטיבית שלו.

ש. למה הכוונה בעצם? מה ההבדל בינו לביןם?

ת. הם חבר'ה עם פיגור והוא לא. הוא יודע לקרוא ולכתוב, הוא יודע שתי שפות. הם לא. אז הוא יוצר קשרים עם המטפלים שם ואז איכשהו הוא מסתדר עם זה. (מיכל, אימה של עומר)

המאמץ להיות קשוב לחוויה של האדם ולכבד אותה ממקום של אמפתיה הוא היבט מרכזי בתפיסת האפוטרופוס את האדם כ"אדם". הדבר דורש מאמץ, וכפי שראינו מעטים מן האפוטרופוסים מנהלים את הקשר עם האדם ממקום כזה. נראה שהמכשול, נוסף על הקושי שיש בין כל שני בני אדם לקיים דיאלוג אני-אתה, אינו בהכרח בתפיסת האדם כמי שאין לו רגשות ורצונות רלוונטיים. נראה שהוא טמון בדיסוננס שמתעורר אצל האפוטרופוס נוכח מה שהאדם מביע לעומת מה שהאפוטרופוס עצמו רוצה וחושב.

4.3.3 "אדם" בזכות מערכות יחסים עם אחרים ותפקיד בחברה

למערכות היחסים שהאדם מקיים עם בני משפחתו ועם אנשים אחרים יש משקל רב בהתייחסות שלהם אליו כ"אדם". לפי השקפה זאת, של "היות אדם" בזכות יחסים עם האחר ("relational personhood") לעתים אנשים עם מוגבלות, שחסרים את התכונות המגדירות "אדם", כגון יכולת קוגניטיבית ומודעות עצמית, מוכרים כ"אדם" בזכות מערכות יחסים עם אנשים אחרים. קיום מערכת יחסים שיש בה חיבה, אמון ומחויבות, גם אם אינה סימטרית תורם לתפיסת ה"אדם" כשייך לחברה

קשרים במשפחה ועם הסביבה בזכות יכולות אישיות

יש מי שמצליחים לייצר מערכות יחסים בזכות יכולותיהם האישיות. יעל מתארת כיצד יצרה נועה קשרים ורכשה חברים בשכונה, שהיא עצמה לא הייתה מצליחה ליצור:

"היא יודעת לעשות את הדברים במובנים החברתיים עם האפס מילים שיש לה. היא מצליחה. באמת. יש לה המון חברים בשכונה. אני בן אדם שהולך בשכונה שלי, יש חמישה אנשים שאני מהנהנת להם לשלום. היא עם כולם זה חיבוקים ונשיקות ו'מה נשמע?'. והיא מעורה בחיים של כולם, וכולם מעורים בשלה. באמת הצליחה ממש להתערות בצורה בלתי רגילה." (יעל, אפוטרופוס של נעה)

גם נטליה מתייחסת לתכונותיו האישיות של בנה ולמיומנויות החברתיות שהוא רכש, שבזכותן הוא יוצר מערכות יחסים ואהוב במשפחה.

"ההורים של בעלי מארחים את דימה בשבת, וגם אח שלו ועם כל המשפחה. הם מאוד אוהבים את דימה. דימה מאוד אהוב. יש לנו אחיין עכשיו בן 17, מה זה אוהב. פשוט אוהב להיות עם דימה. הוא בא ומשחק ומדבר והם צוחקים ביחד. לדימה יש מלא מיומנויות. השקענו בשיקום. הוא יודע לשחק במלא משחקים. יש לו חוש הומור. הוא מאוד שמח. זאת אומרת הוא מאוד חברותי כזה. הוא מאוד נעים. יש לו אופי מאוד נעים אז נעים להיות איתו." (נטליה, אימא של דימה)

טניה מספרת על ההשקעה של ראובן באחותו מגיל צעיר. הקשר אליה, ובמיוחד היותו "אח גדול" שמטפח אותה, תורם לתפיסתו כ"אדם"

"היא [אחותו] נולדה והוא החליט שהוא מדבר איתה רק אנגלית."

ש. בן כמה הוא היה?

ת. שבע

ש. הוא ידע אנגלית?

ת. הוא קולט שפות לא ידוע מאיפה. זה בא מהאוויר. הוא התחיל לדבר איתה אנגלית,

אחר כך עבר לשפות אחרות, אבל כאילו הוא היה המורה הראשון שלה." (טניה, אימא

של ראובן)

טניה ממשיכה ומספרת כיצד במשך שנות ילדותם היו ראובן ואחותו צמד שמשלים זה את זה.
"אחר כך כשהיא קצת גדלה, ויש לו רמת אינטליגנציה מאוד גבוהה, אבל הבנה של החיים יום-יומיים בדיוק ההפך. אז כשהוא היה בן 14 ו היא בת 7, אז שלחנו אותם ביחד לחנות. היא ידעה מה לעשות, והוא ידע לסחוב." (טניה, אימא של ראובן)

"כולם אוהבים אותו"

בניגוד לקשרים המשמעותיים בזכות השייכות למשפחה, ליכולות ולהעדפות האישיות, כמה מן האפוטרופוסים שבים וחוזרים על הביטוי "כולם אוהבים אותו". ההבדל המהותי הוא שבמקרים אלה אין מדובר בשכן או מכר מסוים אלא ב"כולם":

"היא תמיד ילדה אהובה" (דליה, אימא של טל)

"[הילדים שלי] אנשים טובים, שקטים, נחמדים, כולם אוהבים אותם. מי שרואה אותם ויושב איתם, כולם אוהבים אותם. הם חברותיים כאלו." (מוחמד, אבא של אמירה מדבר עליה ועל אחיה, אף הוא עם מוגבלות שכלית)

סימונה מדגישה כמה פעמים בריאיון את האהבה של הציבור לשלומי, ואת העובדה שאף היא זוכה לאהדה בזכות היותה אימו:

"שלומי הוא ילד שאין אחד בשכונה ובחוץ שלא מברך אותו ואותי. כולם מתים עליו. כולם נותנים לו, כולם קונים לו. דואגים לו. אומרים לי 'שאלוהים יתן לך'. לא מכירים אותי, והם יודעים שאני אימא שלו. מברכים אותי ש'עוד לא ראינו אימא כזאת'." (סימונה, אימא של שלומי)

גם נטליה מדברת על האהבה של השכנים לבנה, אבל היא ערה ל"גבולות" שביחס האוהד "הוא היה גם אהוב בשכונה. 'דימה שלום, מה נשמע?' השכנים אהבו לדבר איתו. בגבולות. לשאול מה שלומך." (נטליה, אימא של דימה)

ביטויים אלה, הנאמרים בגאווה, מתארים אהבה כלפי האדם בזכות המוגבלות, אהבה הנובעת מאהדה וחמלה של הסביבה. בסוג אינטרקציה כזה יש ממד של "אדם" הזוכה ליחס ותשומת לב, אולם ביחס הבלתי ספציפי הזה, ובאמירה הכללית "כולם אוהבים אותו", יש ביטול של ה"אדם" כיחודי – אדם שחלק מן האנשים אוהבים, וחלק פחות, ושמיצצר מערכות יחסים הנבדלות זו מזו באיכותן.

ללא חברים "רגילים"

היעדר קיומן של חברויות עם אנשים בלי מוגבלות הוא נושא כאוב אצל כמה מן המרואיינים, במיוחד אלה עם מוגבלות נרכשת, ש"ננטשו" על ידי החברים. נטליה, אימא של דימה שנפגע בראשו בתאונת דרכים בגיל 11, מתארת:

ש. יש לו חברים?

ת. אין לו. זאת הבעיה. במקרים כאלו חברים זאת בעיה. אני חושבת שאנחנו נפרדנו מהרעיון הזה שלדימה פעם היו חברים. אני חושבת שזה אחד האובדנים הקשים. כי כשהוא היה נער הוא השתתף בתנועת נוער והיו לו מלא חברים. זאת אומרת דאגו והוא היה אז בבתי חולים והם באו לבקר ובאו לשחק איתו בחופשות שיהיה לו נעים. באו בזוגות ושרו יחד שירים. זה הסתיים. (נטליה, אימא של דימה)

מיכל מספרת על בנה עומר, שעבר אירוע מוחי קשה בגיל 13 שהותיר אותו מוגבל בתנועה ופגע בו קוגניטיבית: "היו המון המון קשיים בתהליך השיקום. גם קשיים נפשיים, קשיים התנהגותיים. זה לא פשוט לקבל את עצמך כנכה כשאתה זוכר בדיוק מה היית קודם. והוא היה בודד כי כל החברים, כל אחד הלך לדרכו, והוא מצא את עצמו די בודד. (מיכל, אימא של עומר)

גם היום עומר לא מצליח לייצר קשר עם בת זוג, אף על פי שהוא רוצה מאוד.

- ש. הוא היה רוצה חברה או איזשהו קשר...?
ת. בטח. ועוד איך. הוא גם ניסה אבל זה לא כל כך הלך.
ש. למה זה לא הלך?
ת. לא יודעת.
ש. איך הוא ניסה, את יודעת?
ת. הוא הכיר איזה מישהי שאפילו בזמנו עוד כשהיינו בבית היא באה אלינו אפילו הביתה, אבל לא החזיק מעמד. הייתה לו איזה חברה אחרת, בחורה מתוקה, שהם היו בקשר, אבל זה לא ממש חברות. את יודעת. זה לא זוגיות. זה לא הוביל לשם. (מיכל, אימא של עומר)

לכמה מבין מי שמונה להם אפוטרופוס יש חברים במסגרות מגורים, תעסוקה או פנאי לאנשים עם מוגבלות. חברויות אלה, אף שלרוב מתקיימות רק בתוך המסגרת, תורמות רבות לאיכות חייהם. גילה, אימא של אורן, מסבירה מדוע הוא מעדיף לבלות את רוב השבתות בדירה ולא בבית ההורים:

"הילדים האלה נפגשו בבתי ספר, בבית הספר מכירים אחד את השני. הם יודעים מי זה ומכירים. ונוצר קשר ביניהם. עכשיו, ברגע שהוא נמצא שם בחברה ויש עוד ילדים איתו, עוד קבוצה שמכירים אחד את שני, היה יותר נחמד לו מאשר להיות פה לבד" (גילה, אימא של אורן)

דיוויד, בהיותו עולה חדש, אינו דובר עברית ואינו יכול לדבר עם שאר הדיירים במסגרת שבה הוא גר. אחיו מייקל העסיק סטודנט שייפגש עימו פעם בשבוע לביולוגיה. בריאיון עימו דיבר דיוויד על הסטודנט כעל חבר שלו. מייקל, לעומתו, ביקש מן המראיית שלא תספר לדיוויד שהוא משלם לסטודנט עבור המפגשים. מקרה זה ממחיש את ההבדל בין חברות הדדית שאינה זקוקה לתמריץ כלכלי ומגדירה את האדם "אדם" שיש לו מה לתת ומה לקבל ובין הסדר כלכלי, שגם אם יש בו חיבה אמיתית, הוא אינו הדדי והופך את הקשר לקשר של טיפול ולא של "אדם" לאדם". העובדה שמייקל הסתיר מדיוויד את המהות האמיתית של הקשר מעידה על רגישותו, על רצונו שלא לפגוע באחיו, ועל ההבנה שלו שאין לדיוויד חבר "אמיתי".

לסיכום, חלק חשוב ב"היות אדם" הוא טיבן של מערכות היחסים שהאדם יוצר. בדומה לדיון ביחס אנני-אתה, מערכות היחסים יכולות להיות כנות, ספציפיות ומבוססות על הערכה וחיבה לאדם עצמו, עם יכולותיו ועם מגבלותיו. מערכות יחסים כאלה נוצרות לרוב עם בני המשפחה הקרובה, ולעיתים עם עמיתים במסגרות לאנשים עם מוגבלות. חלק מן המרואיינים הצליחו ליצור יחסים מספקים בעזרת מאמצים ויכולות שפיתחו. אולם בהיעדר מסגרת של משפחה או פעילות מוסדרת רוב האנשים אינם מצליחים ליצור מערכות יחסים הדדיות. עבודה זו אינה עוסקת בבדידות, אך קשה להתעלם ממנה. ההשתייכות לחברה ויצירת קשרים עם אחרים הם אבן יסוד בהגדרה של "היות אדם". מעניינת במיוחד התופעה של "כולם אוהבים אותי" – יחס אוהד ובלתי מובחן של אנשים בקהילה אליהם יחס זה מעניק לאנשים עם המוגבלות ולבני המשפחה האחראים להם תחושת שייכות, והוא חיובי מאוד

עבור החברה ועבור האדם. אולם עולה השאלה אם יחס זה מתקף את "היות אדם" או מערער אותו, מאחר שהוא מבוסס במידה רבה על היות האדם עם מוגבלות ולא על היותו אדם עם זהות ייחודית.

4.3.4 תפקיד האדם בחברה

כאמור, המושג "היות אדם" מתייחס לדרך שבה החברה רואה באדם "אדם". ההכרה החברתית וההשתייכות החברתית הן שמבחינות בין אדם במובן הביולוגי (human) ל"אדם" (person). יתרה מזאת, בזכות יצירת קשרים עם אחרים האדם פעיל, מחובר ומוערך על ידי אנשים מסוימים בחברה.

טקסים המאשרים מעמד בחברה

אחת הדרכים להשתתפות אדם בחברה והכרה של החברה בהיותו "אדם" היא השתתפות בטקסים. טקס בר מצווה מסמן את ההצטרפות לחברת הבוגרים בקהילה. אילנה סירבה לפשרה שהציע הרב לקיים טקס בר מצווה שולי ומוצנע ביום חמישי בבוקר:

"הרי הרבנים האורתודוקסים לא מוכנים להעלות חברה כאלה לתורה. אז מה אנחנו עושים? אמרה לי חברה שלי שהם הולכים לבית כנסת פה, ואמרה לי 'אני אלך לדבר בשבילי'. היא הלכה לשם, והרב אמר לה 'בשום פנים ואופן. את רוצה ביום חמישי בבוקר שהוא יבוא אנחנו זה, זה'. אמרתי לה 'את תראי שהוא יעלה לתורה. את תראי שאנחנו עושים לו בר מצווה רגיל'. הלכנו לרב הרפורמי, הבאנו אותו לשם. באנו בכוונה הרבה זמן לפני זה. אמרתי לו 'אני לא יודעת'. הוא אמר 'תני לי אותו פעם אחת'. הוא ישב איתו התחיל לשיר איתו, אומר לי 'גברת יקרה, כמו כל ילד הוא צריך חודש וחצי כמו כולם, חודש וחצי כמו כולם'. הוא עלה לתורה בגדול. בלי בעיות בכלל." (אילנה, אימא של אורי)

אילנה גאה שסירבה להדרה של בנה אורי והתעקשה לערוך לו טקס בר מצווה רגיל בשבת. בזכות החלטה זו הסתבר שאורי מסוגל להתכונן לבר מצווה תוך חודש וחצי כמו שאר בני גילו, והוא אינו חריג כפי שסברה. אוראל מתגאה בכך שערך לו ולחברתו טקס אירוסים:

- | | |
|----|--|
| ת. | כבר מזמן יש לי חברה. |
| ש. | אתה רוצה להתחתן איתה? |
| ת. | כן. |
| ש. | אתה יכול להתחתן איתה? |
| ת. | כן. |
| ש. | אתה צריך שמישהו יסכים שתתחתנו? |
| ת. | לא. |
| ש. | אתה יכול לבד להחליט? |
| ת. | כן. אני מספיק גדול בשביל להחליט. אפילו היא אמרה לי כן. |
| ש. | אז אתם תתחתנו? |
| ת. | עשיתי את זה פה בדירה, עם טבעת. ועשיתי את זה. |
| ש. | עשית את זה עם טבעת? הצעת לה נישואין? |
| ת. | כן. עושים מסיבת אירוסין. |
| ש. | עשיתם? |
| ת. | כבר עשינו אירוסין. (אוראל) |

מעניין לציין שאימו של אוראל, רחל, לא הזכירה חברה או אירוסים כאשר אמרה שהיא מקווה שהוא יתחתן, אלא ציינה שהקשרים הזוגיים שלו תמיד מסתיימים מהר ובאשמתו.

יעל מסבירה את החשיבות של טקס חנוכת בית כדי להצהיר על המעמד של נועה כבעלת בית משלה:

"הצעתי לנועה לעשות חנוכת בית מאוד רצינית, כי רציתי שכולם יקבלו את זה שזה הבית שלה, שהיא תבין שהיא יכולה לעשות אירועים בבית שלה. שהבית שלה יכול להוות מוקד. וזה באמת מאוד מאוד מוצלח. כשהמשפחה שלה רוצה לעשות איזה יום עם כל האחים ונשותיהם וכל זה, איפה ייפגשו? בבית של נועה. בחדר וחצי בצפיפות ובהכול, אבל זה יהיה בבית של נועה. כי כולם עושים הכול לתת לגיטימציה לבית של נועה כמקום מפגש. כמקום שווה. כמקום." (יעל, אפטרופוס של נועה)

נשיאת תפקיד נורמטיבי בחברה

התפקידים שהאדם ממלא בחברה מבטאים גם הם את היותו "אדם". ככל שיצליח למלא תפקידים נורמטיביים ייחלץ מן המעמד של אדם עם מוגבלות – "לא אדם". כמו יעל, שמתגאה בכך שנועה ממלאת תפקיד של מארחת של המשפחה, גילה ושלוש גאים בבנם אורן שהשיג מעמד של סטודנט (בתוכנית מונגשת לאנשים עם מוגבלות שכלית), בניגוד לניבוי של הרופא כאשר הוא נולד:

"הרופא אמר אני לא יודע אם הוא ידבר, אני לא יודע אם הוא ילך, לאוניברסיטה בטח שהוא לא ילך. הוא עכשיו כן הולך לאוניברסיטה. הוא מיוחד." (גילה וראובן, ההורים של אורן)

יעל מסבירה את הבחירה של נועה להשתתף בשיעור פרשת השבוע כרצון לממש תפקיד חברתי מוערך בחברה שלה. היא נהנית מפני שהיא המביאה את הכיבוד, ואוכלים את מה שהיא הכינה. הבנת התוכן של השיעור חשובה פחות, וייתכן אף שאינה חשובה כלל:

"היא גילתה שיש שיעור פרשת שבוע בשכונה. בחורה דתייה. התחילה ללכת לשיעור פרשת שבוע. היא לא מבינה מילה אחת ממה שיש שם. עם כל הפסיכולוגיות שלומדות בשיעור וכל זה, זה יתסכל אותה. זה ישב עליהם, ולא יהיה להם בנוח. הם יצטרכו להוריד את הרמה. שום דבר מהדברים האלה. היא באה. היא תמיד מביאה איתה משהו כיפי כזה שהיא קונה או אופה, מבשלת לכולם היא מה זה נהנית שכולם אוכלים משלה. היא יושבת עם נשים רגילות. היא לא צריכה להבין שום דבר. היא יושבת בשקט דממה את השעה, הולכת הביתה – היא הייתה בשיעור פרשת שבוע." (יעל, האפטרופוס של נועה)

התפקיד החברתי החשוב ביותר אולי של "אדם" (בפרט בישראל) הוא היותו הורה. כמה מן האפטרופוסים מבטאים את ההשקפה הרואה באדם שאינו יכול למלא תפקיד חברתי זה אדם פחות ערך. מוחמד, למשל, תיאר את בתו כצעירה רגילה אולם על פי השקפתו, אי-מילוי תפקיד זה מצמצם במידה רבה את היותה "אדם".

"כואב לי. זה לא חיים. לחיות עם שלושה כאלו בבית זה לא פשוט¹¹. היום היא [אמירה] בת 34 וח'אלד בגיל 30 כמעט. לחיות עם בחורים כאלו, אם הם היו נגיד בסדר ואנשים רגילים, משפחה והכול יש להם. אבל הם כל הזמן... אני, כואב לי בפנים כל הסיפור הזה. אבל אני לא מראה את

¹¹ מוחמד מתכוון לשלושת הילדים שלו, אמירה ועוד אח ואחות, שלושתם עם מוגבלות שכלית.

זה לאף אחד. אני גם לא מתבייש בהם. אני הולך איתם, יוצא איתם לאן שהם רוצים אני לוקח אותם". (מוחמד, אבא של אמירה)

נטליה, אימא של דימה שנפגע פגיעת ראש בתאונת דרכים בגיל 11, מתארת את אובדן ה"אדם" שציפתה שדימה יהיה בבגרותו. הוא אינו ממלא תפקיד של אבא ואינו מביא להוריו נכדים. היא עצמה חווה אובדן של המעמד החברתי שלה, מעמד של סבתא, שפוגע גם בחיבור שלה עצמה לחברת בני גילה. "זה כן עצוב אם אנחנו מתחילים לחשוב מה, מי, מו. עד כמה הוא... די השלמנו שאיבדנו. השלמנו אבל בכל מקרה זה..."

ש. מה עצוב? מה התכוונת שעצוב?
ת. שנכדים ממנו כבר לא יהיו. ומה שהיה יכול להיות זה היה מדהים, אבל זה לא יהיה. ולא משנה. ... החברים שלנו, שיש להם נכדים מהילדים שבגיל של דימה פחות או יותר וזה וזה, שמתחילים עם סיפורים, תמונות. לנו אין סבלנות לזה. זה לא מעניין כי אנחנו לא נחוה את זה. (נטליה, אימא של דימה)

רחל מספרת על דרישה של אוראל לעצמאות בהיותו בגיר ("אדם"). היא מסבירה לו שלמרות גילו, המעמד המשפטי שלו צומצם ("לא אדם") כשמונה לו אפטרופוס. הסבר זה מעניין, מפני שבניגוד לאפטרופוסים אחרים שהסבירו לאדם את המינוי בצורך בעזרה ובהגנה, רחל מסבירה לאוראל שיש לו אפטרופוס כי הוא נתמך על ידי המדינה, ואינו ממלא תפקיד של "אדם" בגיר:

ת. הוא אמר 'את לא תגידי לי מה לעשות, אני כבר בן 20'. נכון. אבל בית המשפט קבע שאני אומרת לך מה לעשות.
ש. ומה הוא אמר על זה?
ת. הוא הבין את זה. הוא חוזר על זה. הוא עוד יכול לחזור להגיד לי אני מחליט, אני בן 38. אז אני מזכירה לו שהוא צריך אפטרופוס. אני מזכירה לו שהוא לא מפרנס את עצמו, שהמדינה נותנת לו דיוור, כלכלה, מדריך, תעסוקה, חוגים. אני כן מזכירה לו את זה, והוא מבין את זה. (רחל, אימא של אוראל)

האדם בוגר או ילד?

אחד ההבדלים בין אדם במובן הביולוגי ובין "אדם" במובן החברתי הוא המעבר ממעמד של ילד למבוגר, או בשפה המשפטית, מקטין לבגיר. כפי שראינו בדוגמה לעיל, רחל מסבירה לאוראל שאף על פי שהוא מעל גיל 18, הוא אינו במעמד של בגיר. השקפה זו אינה נוגעת רק למעמד המשפטי. יש נטייה חברתית לראות באנשים עם מוגבלות ילדים. כמה מן האפטרופוסים מסבירים במה האדם שעליו הם אחראים דומה לילד:

"הראש שלו כמו ילד קטן". (סימונה, אימא של שלומי)
"כמו ילד שרוצה משהו, שחושב ששם יהיה לו יותר טוב". (רחל, אימא של אוראל)
"הוא כמו ילד בן... אני לא יודעת אפילו. בין 6 ל-10, משהו כזה. תלוי באיזה תחום". (נטליה, אימא של דימה)
"היכולת שלה לתפעל מכשירים היא ברמה של ילד בן 3". (איילת, הבת של מלכה)

וכמה מן האפטרופוסים משווים את האדם לילד, מבחינת הטיפול הנדרש:
"מבחינתי הוא נשאר ילד שלי... אותו ילד קטן שכל הזמן היה לידי".

ש. באיזה מובן הוא נשאר ילד?
 ת. אם יש קטין בבית, מי דואג לאוכל, לבגדים, דמי כיס ושאר הדברים? ההורים. (טניה, אימא של ראובן)

"He's a good kid. Its like having another child except he's over the age of 18..."

(מייקל, אח של דיוויד)

במקרים אלה האמירה של האפוטרופוס חושפת את הנטייה להשוות את החשיבה וההתנהגות של האדם לשל ילד בהיבט מסוים, אך לא באמת ילד. אולם על פי רוב, האפוטרופוס אינו מתעכב על הבחנה זו, ומכנה את האדם "ילד" או "ילדה", בלי לתת על זה את הדעת:

"הוא ילד טוב. יחסית הוא ילד חבל לך על הזמן". (סימונה, אימא של שלומי)
 "תראי, היא בוא נגיד ילדה טובה... באמת ילדה טובה". (מוחמד, אבא של אמירה)
 "לא כולם מסוגלים לעבוד עם ילדים כאלה". (גילה ושלוש, ההורים של אורן)

באחד הראיונות נעשה ניסיון להבין את התופעה:

"טל ילדה מאוד מאוד נקייה ומסודרת."

ש. שמת לי לב שאת קוראת לה ילדה. היא ילדה או אישה? מה את חושבת על זה?
 ת. תראי, מבחינת גיל היא אישה. היא אישה לכל דבר. אבל קשה לי לקרוא לה אישה. היא גם נראית מאוד צעירה לגילה. היא לא נראית לגילה. הילד הקטן נשאר ילד. אם זה בת ואם זה בן. על אחת כמה וכמה במובן הזה. אבל ילד קטן הוא נשאר ילד.
 ש. יש מובנים שבהם היא כבר לא ילדה, חוץ מאשר במראה החיצוני? ... היא אותו דבר כמו שהיא הייתה בגיל 18?
 ת. לא. זה דברים שנשארו אותו דבר. אותו דבר.
 ש. כלומר היא לא התבגרה ולא השתנתה?
 ת. לא, לא. אני אומרת לך זה ממש כמו שהרופאה אמרה לי במילים האלה, היא אמרה לי עד שאתם תמותו ועד שזה, תדעי לך, זה דבר שנשאר לכל החיים. אין לך מצב. מה שלא יהיה, שתעשי, שום דבר לא ישנה את זה. (דליה, אימא של טל)

דליה מסבירה שטל נותרה ילדה בעיניה מפני שהיא הבת הצעירה. אולם יתרה מכך, היא הייתה, ותמיד תהיה, עם מוגבלות שכלית. ייתכן שהכינוי "ילד" או "ילדה" מרכז עבור ההורים את הכאב על הבנים והבנות שלא ימלאו תפקיד חברתי בוגר נורמטיבי. הם ימשיכו לאהוב אותם ולטפל בהם כילדים, ויעדיפו שלא לחוות את הפער בין הגיל הביולוגי של האדם ובין התפקיד החברתי שהוא ממלא.

ארבעה מן האפוטרופוסים לא כינו את האדם "ילד" או "ילדה": דניאל, יעל ואילנה ויואל. אצל דניאל ויעל היעדר השימוש במונח "ילד" עולה בקנה אחד עם החשיבות שהם מייחסים לכבוד האדם, שבאה לידי ביטוי הן בהשקפות שלהם בנוגע להגדרה העצמית של האדם הן ביחסי הגומלין בינם ובין האדם בקבלת החלטות.

"לא רואים עליו"

תמה אחרת שעלתה בהקשר של מקום האדם בחברה היא העיסוק במראה החיצוני. נראה שככל שמראה האדם דומה למראה של אדם "רגיל", הוא נחשב יותר ל"אדם". סימונה מספרת בגאווה על שלומי:

"הוא גבר יפה. את תראי אותו, את לא תאמיני שיש לו בעיה. את תראי אותו כמה שהוא חמוד, את לא תאמיני שיש לו בעיה". (סימונה, אימא של שלומי)

ולעומתה, מיכל מספרת על עומר :

"הוא עדיין ילד מאוד מאוד יפה... ופתאום הוא ילד נכה, הוא לבד. זה קשה. זה קשה הסלידה של אנשים גם ממנו. התנועות הלא רצוניות האלה הן קשות..." (מיכל, אימא של עומר)

הגישה של דליה מורכבת קצת יותר. בדומה לסימונה, היא גאה שהבת שלה, טל, נראית "רגילה", וגם לה חשוב שהמראית תיווכח בזה בעצמה. עם זאת קשה לה לראות את החברים של טל, שניכרת בהם המוגבלות, ולקבל את השייכות שלה לקטגוריה זו של אנשים שהם פחות "אדם" בגלל המראה שלהם. זאת אף על פי שלדבריה, לטל עצמה לא מפריעה ההשתייכות הזו :

"אז כל החיים עד היום היא רק במסגרת של חינוך מיוחד, בגנים, בבית ספר בחינוך מיוחד. היא מקבלת את זה. זאת אומרת, לה זה טוב. לי אישית זה נורא קשה. עוד שהיא בשנים אחורה, וגם היום, שאני רואה את החברים שהיא למדה איתם... את רואה מקרים ש... טל לא נראית חיצונית, אצלה בעיה פנימית. החיצוניות שלה ממש לא מראה שום דבר וזה לא נראה. את תראי אותה, אני אעביר לך תמונה שלה, תחשבי בחורה רגילה לגמרי..."

ש. מה קשה לך?

ת. זה נורא קשה. את רואה את המוגבלים בצורות מאוד קשות. אם זה בהליכונים, אם זה המראה שלהם, העיוותים שלהם. אני לא שולטת בעצמי... אני רוצה או לא רוצה, הדמעות זולגות לי בלי שליטה. מאבדת שליטה. והרבה פעמים כשהיו מסיבות אז הייתי יוצאת רגע להירגע ואחר כך נכנסת. אבל זה לא קל. (דליה, אימא של טל)

4.3.5 ערך החיים של האדם

ההיבט המובהק והקשה ביותר של הדיון ב"היות אדם" של אנשים עם מוגבלות הוא ערך החיים שלהם, והשאלה אם הוא שווה לערך חייהם של אנשים אחרים. למרות רגישותו של הנושא והיותו טאבו, הוא עלה בדרכים שונות אצל כמה מן המרואיינים.

אחד הטיעונים שהעלו המצדדים בהפסקת היריון או אפילו ב"רצח מתוך רחמים" של תינוקות עם מוגבלות קשה היא ההכבדה שלהם על המשפחה, הנאלצת לטפל בהם כל חייהם. מוחמד, אב לשלושה ילדים עם מוגבלות שכלית, דיבר בכנות רבה יותר מן האחרים על הנטל הכרוך בדבר.

"אמנם גם המדינה והממשלה, לא חסר לה לתמוך באנשים כאלה... יש הרבה אנשים כאלה. מכה. לא יודע מה להגיד לך. אבל אין מה לעשות. צריך להמשיך לחיות איתם... זה לא קל לחיות עם כאלו ילדים. אני לא מאחל לאף אחד. אומרים זה המזל וזה הגורל. זה מה שיש. (מוחמד, אבא של אמירה)

גילה, אימא של אורן, סיפרה על הדילמה שלה אם לקחת הביתה את אורן, תינוק עם תסמונת דאון, בתקופה שבה רופאים עודדו הורים לנטוש ילדים עם תסמונת דאון :

"אני אמרתי, זהו, אוקיי, אני לא אקח אותו הביתה. אני הרהרתי בזה. אמרתי, ומה יקרה כשאני אלך הביתה ואני אעזוב אותו? אז אני, כל החיים שלי יתחסלו כי אני אחשוב על זה, למה עשיתי את זה ואיך עשיתי את זה. אני לא אוכל לחיות בצורה הזאת. אני עשיתי את זה. זאת

אומרת באחד השיקולים שלי, לראות מה מתאים לי. זה עבר בראש שלי המון. המון. וכשאמרו לי 'הבנות שלך לא יתחתנו', אז מה, ואם אני זורקת אותו בבית החולים והולכת החיים שלי יהיו יותר טובים? איך אני יכולה לדעת את זה. איך אני יכולה, איך אני יכולה למדוד מה לעומת מה, מה לעומת זה. זה משהו ממש שהיה לא הגיוני בדבר הזה. מזלנו שהחלטנו לקחת את זה הביתה." (גילה, אימא של אורן)

גם אילנה, אימא של אורן, מספרת על אבא של חברה שלה שרצח את נכדו האוטיסט והתאבד. היא מספרת את זה בהקשר של החרדה שלה לעתידו של אורן ושל הכעס שלה על כך שהמדינה לא מבטיחה את רווחתו של בנה בעתיד: "אני אגיד לך משפט שאולי לא טוב שיופיע פה. אבל יש לנו אחת החברות שלנו שאבא שלה בזמנו לקח את הנכד, עלה איתו להרים בכרמל, גמר אותו, ירה בעצמו ונגמר הסיפור. אני הכרתי עוד מקרה כזה, בן אדם שיצר קשר, ניסיתי לתמוך ואחרי לא הרבה זמן שמעתי שברגע שהוא... ואני שומעת את המשפט הזה וזה יושב לי כל הזמן בראש, המשפט הזה שאבא שלה אמר: יותר טוב שהוא לא יהיה מאשר שהוא יישאר, ואני שומעת את הדבר הזה אצל המון המון אנשים שיש ילדים בתפקודים האלה, בקשיים האלה, שהם אומרים למי נשאר? למי נשאר? ואני כל כך מבינה את זה. אני אומרת המדינה הזאתי לא מסוגלת לעשות כלום לטובת אזרחיה. כלום." (אילנה, אימא של אורן)

שלושת ההורים האלה העזו לדבר על נושא שהוא טאבו, אבל נוכח יחסם של הורים לילדים עם מוגבלות – אפשרות שהילדים לא היו נולדים, שלא היו נלקחים הביתה או שהיו "גומרים אותם" (כפי שאילנה התבטאה) כדי שלא יישארו לבד אחרי לכתם של ההורים. יש להניח שגם הורים אחרים חשבו מחשבות מסוג זה ולא העזו לחשוף זאת. אף על פי שלכאורה מקובל היום שאדם עם מוגבלות הוא "אדם" שחיוו שווים לחיי כל אחד אחר, נראה כי מתחת לפני השטח יש ביטויים להשקפה אחרת, ועל פיה ערכם של אנשים עם מוגבלות אינו כערכו של "אדם".

4.4 הגדרה עצמית

הסעיף האחרון בפרק הממצאים עוסק בהגדרה העצמית של האדם, כלומר במידה ובאופן שבו הוא או היא משפיעים על חייהם על פי רצונותיהם. זאת על פי ההגדרה של אברי וסטנקליף אשר הגדירו הגדרה עצמית בתור "מידת השליטה במידה הרצויה לאדם בתחומים החשובים לו" (Abery & Stancliffe, 2003a). ניכרת שונות גדולה בין האנשים שמונה להם אפוטרופוס שרואיינו ברמת ההגדרה העצמית. בקצה האחד נועה, שחיה עצמאית בדירה משלה, ובקצה האחר עומר, ששוהה בהוסטל בניגוד לרצונו ולא יכול לצאת ממנו. יש גם שונות אצל כל אחד מן האנשים בהיבטים שונים של הגדרה עצמית – עד כמה הם מרגישים שהם בוחרים בעצמם ומנהלים את חייהם בעצמם, ועד כמה מרגישים שהאפוטרופוס מנהל אותם, ומה אכן קורה בפועל מבחינה זאת. אף על פי שלהגדרה עצמית ביטויים שונים, בעבודה זאת מושם כאמור דגש מיוחד על הגדרה עצמית בהקשר של הדינמיקה בין האדם לאפוטרופוס שלו ובמערכת היחסים ביניהם.

4.4.1 בחירה

בחירה פעילה או נקיטת יוזמה

הביטוי המובהק של הגדרה עצמית היא נקיטת יוזמה. בדוגמאות שלהן מתארים המרואיינים בחירות שנעשו בתמיכת האפוטרופוס. אורן בולט בהיבט זה. המילים "יוזם" ו"יוזמה" חוזרות הן בדברים שהוריו מספרים עליו הן בדבריו על עצמו. הוא חבר בוועדת פנאי של העמותה המפעילה את מסגרת המגורים ואת מסגרת התעסוקה

שלו, ובמסגרת זאת ארגן אירועים חברתיים. אורן פנה ביוזמתו להתנדב במטה של מועמד לראשות העיר. אורן מספר כיצד היוזמה שלו להופיע כשחקן החלה בהגדרת המשאלה:

"הכול התחיל כשנסענו לירושלים לכותל. היה לי דף ועיפרון בכיס. כתבתי 'אני רוצה להיות שחקן'. ככה זה התחיל. בקיצור שמתי את זה בכותל, וזה התגשם." (אורן)

אורן הגשים את המשאלה שלו, אם בסייעתה דשמיא אם בלעדיה. עצם הגדרת המשאלה בבירור הייתה צעד של הגדרה עצמית. אולם אורן לא הסתפק במשאלה, הוריו סיפרו בגאווה שהוא נסע במשך 12 שנים באוטובוס לחזרות של התיאטרון בעיר אחרת.

מלכה יוזמת קניית מתנות לנכדים, הילדים של איילת, מכסף שהיא מרוויחה:

"אלה הנכדים [מראה תמונה], כמה אני אוהבת אותם. כאלה מתוקים. איך אפשר לא לאהוב אותם. מקסימים כאלה. לפעמים אני מקבלת כסף, לוקחת אותם ל'צומת ספרים'. יש מקדונלדס, אני לוקחת אותם גם." (מלכה)

יעל מתארת את התמיכה שלה בבחירה של נועה את התמונות בדירה:

"בסופו של דבר נשכרה דירה של חדר וחצי, שנועה החשיבה אותה כארמון ממש. כל דבר עומד במקום שנועה החליטה עליו. לא נכנסה תמונה בלי שנועה החליטה שזו התמונה. הפכנו את זה לבית נורא נורא חמוד וביתי כזה. תמונות של בני המשפחה שלה בכל מקום. הדברים שהיא אוהבת. זה מאוד מאוד היא, הבית. (יעל, האפורטרופוס של נועה)

מיגל גאה שאינו זקוק לעזרה של דניאל בקניית בגדים:

"אני קונה לעצמי בגדים. למשל את החולצה הזאת קניתי מהכסף מהעבודה שלי, מתנה ליום הולדת שקניתי את החולצה הזאת."

ש. איך אתה קונה בגדים? אתה הולך לבד או שמישהו בא איתך?

ת. אני הולך לבד. אבל בזמן האחרון לא, בגלל הקורונה. אבל לפני הקורונה הייתי הולך לחנות מאוד זולה. הבגדים שם מאוד זולים. והייתי בוחר שם לבד." (מיגל)

הבחירה לתת לאפורטרופוס שליטה בתחומים מסוימים

על פי התיאוריה האקולוגית של אברי וסטנקליף (Abery & Stancliffe, 2003b), הגדרה עצמית כוללת גם את הבחירה לתת לאחר רשות לשלוט בתחום זה או אחר בחיים. דוגמה לכך היא ההסכמה המשותפת של מיגל ודניאל שמיגל ינהל את כספו בעצמו, ודניאל יפקח עליו ויזהיר אותו אם יראה שהוא מוציא יותר מדי כסף:

"למיגל יש את הכספומט שלו, הוא יכול להוציא אם יש לו כסף. כמובן שאני שולט. אם אני רואה שפתאום הוא מתחיל לעשות דברים קצת לא סדורים, אז אני יכול לראות את זה ואני מטפל בזה. אבל מיגל הוא מאוד עצמאי. זאת אומרת, הוא שולט על חשבון הבנק שלו לצורך העניין. אני משלם לו את כל החשבונות. את כל מה שהוא נעזר אני משלם לו את זה. אבל הוא משלם לעצמו את הרב-קו ואת הכרטיס "תן-ביס" כשהוא אוכל בעבודה. אם הוא צריך לכל מיני... ללכת לאכול בחוץ משהו מידי פעם, זה גם כן באופן עצמאי יכול לעשות את זה." (דניאל אח של מיגל)

מיגל מספר שבעקבות האזהרה של דניאל, הוא החליט לצמצם את ההוצאות שלו.

- ש. אתה יכול למשוך כסף מהחשבון?
ת. כן. אני יכול למשוך כמה שאני רוצה. אבל בזמן האחרון הצלחתי לשלוט על עצמי. עדיין יש לי את אותו סכום שהיה לי מאז מרץ.
ש. ומה היה קודם?
ת. קודם הייתי מבזבז הרבה הרבה. כל הזמן מבזבז הכול. ואח שלי הזהיר אותי, אם אני אמשיך לבזבז הכול, הוא ייקח לי את הכספומט. אז לקחתי את זה ברצינות ועכשיו אני מגביל את עצמי." (מיגל)

בחירה פסיבית – הסכמה בדיעבד

בראיונות עימם נשאלו האנשים שמונה להם אפוטרופוס על בחירות בתחומים שונים בחיים. אלה כללו בחירות לטווח ארוך, כמו מקום עבודה או מסגרת מגורים, ובחירות יום-יומיות, כמו מה לאכול או מה ללבוש. ברבים מן המקרים האדם אמנם 'בחר', אבל הבחירה הייתה פסיבית, למעשה אישור של מה שהחליט עבורו האפוטרופוס. למשל, אביה של אמירה ואימה של טל סיפרו על בנותיהן שהן אוהבות ילדים ולכן שובצו בעבודה עם ילדים בגן. ראובן סיפר על 'בחירה' לעבור מעבודה בהתנדבות בעמותה ציבורית לעבודה בשכר במפעל. הדבר קרה בעקבות מהלך של אימא שלו ושל חברת כוח האדם שסיפקה שירותי השמה במסגרת תעסוקה נתמכת.

- ש. איך בחרת את העבודה הזאת?
ת. זה לא אני. זה בחרו לי את העבודה.
ש. מי בחר לך?
ת. זה דרך כוח אדם, כמו שתיארתי. יש קבוצה איתי. אני לא היחיד שם...
ש. אז בעצם החברה אמרה לך אתה הולך לעבוד במפעל הזה?
ת. כן. היה גיוס.
ש. ושאלו אם אתה רוצה, לא רוצה? מעניין אותך?
ת. את האמת בהתחלה, אז אני לא רציתי....
ש. ואז איך בכל זאת הסכמת?
ת. האמת לא הרפו ממני.
ש. מי?
ת. אימא שלי ואז הרכזת שהייתה בזמנו... אימא שלי יודעת לא להרפות מהמטרה. להיות עיקש ודברים כאלה. ופה יש מקרים שהיא צודקת. פה יצא שהם צדקו. (ראובן)

אורן מספר שהעבירו אותו מבית ההורים למסגרת דיור השוכנת בוילה סמוך לבית הוריו ללא ידיעתו וללא הסכמתו. בדיעבד, הוא מרוצה מאוד מכך ואף מעדיף להישאר שם בשבתות ולהגיע לבית ההורים רק לארוחות משפחתיות.

"ההורים שלי פנו לעמותה והציעו לי לגור שם ולא רציתי בהתחלה. כל הזמן התנגדתי. לא ידעתי מה זה. אמרו לי 'תשאיר את כל הארגזים בחדר ולך. לך לעבודה'. בקיצור, העובדת הסוציאלית באה אליי, אומרת לי 'בוא איתי. אני לוקחת אותך למקום אחר. הדברים שלך כבר שם'. בקיצור, אני לא ידעתי. אני הייתי בהלם, כי זה היה לי הפתעה, אני לא ידעתי מזה. וככה זה התחיל." (אורן)

- ש. אז איך הרגשת כשהגעת לשם?
- ת. בפעם הראשונה נכנסתי לשוק כזה שלא ידעתי איך להסתדר. ואחרי זה התרגלתי.
- ש. אמרת שאתה לא רוצה להיות שם? אתה ביקשת לחזור הביתה?
- ת. לא, זה לא זה.
- ש. לא. אז מה זה כן?
- ת. עכשיו אני בסדר.
- ש. אתה עכשיו רוצה להישאר שם? היית רוצה לגור במקום אחר? למשל?
- ת. אני לא אז מטר מהווילה [צוחק].... (אורן)

אפשר לראות במהלכים כאלה מצד אפוטרופוסים צמצום של ההגדרה העצמית של האדם. מנגד, במקרים אלה האפוטרופוסים "דוחפים" את האדם לסיטואציה שבה יש לו עצמאות רבה יותר והזדמנות טובה יותר לעשייה ולאינטראקציה עם אנשים מחוץ למשפחה. באופן פרדוקסלי, דרך צמצום ההגדרה העצמית האפוטרופוס מאפשר לאדם לפתח אותה.

בהקשר זה מתעוררת שאלה מעניינת בנוגע להגדרה עצמית אצל אנשים עם מוגבלות בפרט ואצל אנשים בכלל. עד כמה אנשים בלי מוגבלות אכן "בוחרים" או שמא הם מנותבים ל"בחירות" שלהם על ידי אחרים או על ידי מציאות חייהם.

דוגמה אחרת להסכמה בדיעבד עוסקת בפגישות עם חונך. מייקל מספר שדיוויד אחיו הרגיש בודד בהיעדר חברים דוברי אנגלית אך אינו מסוגל לנקוט פעולה יזומה למצוא חברים. מייקל הציע לו להיפגש אחת לשבוע עם סטודנט, ודיוויד שמח על כך:

- Q. You said that you think he feels kind of lonely and doesn't have enough friends because of the language. So, does he have any ideas about that? Things that he asks for and wants to...
- A. He can't proactively do that kind of thing. My daughter found this guy through the course she's doing and he meets up with him once a week.
- Q. And how did he respond when you told him that was going to be the arrangement?
- A. He was very positive, very positive. And they have a good time. And, you know, it's kind of like autopilot. They make an arrangement. And, you know, obviously I pay him, but David doesn't really know that. But it's good. It's good. The guy's a sweet guy (מייקל, אח של דיוויד)

מייקל מספר שדיוויד לא מבין שאחיו משלם לסטודנט על המפגשים. דיוויד מכנה אותו "חבר שלי" כאשר הוא מספר עליו. גם כאן, מייקל נענה לצורך של דיוויד, שאותו זיהה נכון, והציע לו מענה מתאים מבלי לערב אותו בהחלטה ובעלויות הכרוכות בה.

ודוגמה נוספת. כשעלו לישראל גרו דיוויד ואימו בדירה שהיא שכרה, והוא רצה להמשיך בהסדר דיור זה. אך לאחר זמן אימו בחרה לעבור לדיור מוגן והסבירה לו שהוא לא יכול לגור שם כי המקום מיועד רק לזקנים. מייקל הניח שלא תהיה לדיוויד בעיה עם מגורים במערך דיור לאנשים עם מוגבלות, כיוון שגר במסגרת כזאת

בעבר באוסטרליה. אולם החוויה של דיוויד במערך הדיור שונה מאוד בישראל, מאחר שהדיירים האחרים אינם דוברי אנגלית. דיוויד עצמו מסביר לי שלא הייתה ברירה אלא לעבור למערך דיור כי לא מאפשרים לו לגור עם אימא שלו בדיור המוגן. הוא עונה לשאלות שלי בנוגע לבחירת מערך הדיור:

- Q. So did you feel that, Michael listened to what you said, you know.
A. He always listened
Q. Do you feel like you chose this place
A. I didn't choose it. My mother and Michael chose it
Q. Did you agree to that choice?
A. Yeah
Q. So they chose and you said it was OK
A. Uh huh. (דיוויד)

מייקל מוסיף ואומר שדיוויד "מפנטז" לעבור לגור עם אימא שלו וציין שהוא סיפר לו ולאִימו שהוא שמע את הצוות מדבר על זה שהוא אמור לעבור אליה. האם נלחצה מאוד ומייד התקשרה לאחראי במסגרת לברר אם אכן היו דיבורים כאלה, ונאמר לה שלא. מייקל מייחס את דבריו של דיוויד להפרעת חשיבה שלו. בהקשר זה עולה השאלה בדבר אפשרויות הבחירה של אנשים עם מוגבלות. דיוויד אינו היחיד שרוצה לחזור לגור עם ההורים. גם עומר רוצה, אבל אימו לא רואה עצמה מסוגלת לטפל בו בשעה שבבית גר גם אחיו הצעיר של עומר, שלו הפרעה על הרצף האוטיסטי. במצבים האלה הבחירה של האדם מצומצמת בשל חוסר הרצון או המסוגלות של המטפלים בו להיענות לרצונותיו. לעומת זאת דליה מספרת שבמשך תקופה ארוכה לא הייתה קשובה לרצון שביטאה בתה טל לצאת מן הבית למערך דיור, כי היא רצתה שטל תישאר לידה. מקרים אלה מעלים שאלה מעניינת בהיבט של הגדרה עצמית – האדם אינו חופשי לעשות מה שהוא רוצה כי בחירה זו תגביל אדם אחר. וכך נותר ללא בחירה כלל.

הבחירה להימנע מלעשות

כמה מן האנשים שמונה להם אפטרופוס מתארים בראיונות עימם בחירה שיכולה להיראות בעיני בני המשפחה או אנשי המקצוע מוצלחת פחות, בהיותה נוקשה, נמנעת ומצמצמת את הפעילות שלהם. ראובן גר עם ההורים, עובד במפעל ומשתתף במועדון לצעירים עם מוגבלות. קשה להעריך את רמת ההגדרה העצמית שלו, שכן הוא חי בשגרת המשפחה, מקבל את החלטות של הוריו ולא מבקש כמעט דבר נוסף על מה שהם מספקים. אף על פי שחיי מתנהלים על פי החלטות ההורים, בחוויה שלו הוא מקבל החלטות ומממש אותן בנחישות, סביב עניינים שחשובים לו. רוב החלטותיו נוגעות להצבת גבול או להחלטה מה הוא לא מוכן לעשות. הוא מספר, למשל, שעמד על כך שהמשפחה לא תאמץ כלב:

"אמרתי שאני נגד הרעיון הזה. כי אני גם קם מוקדם וזה מאוד מאוד לוחץ לי בזמנים. ואני לא יודע איזה מצב אני אהיה כשאני בא הביתה, שלא יצפו ממני משהו לעשות נגד הרצון שלי. כי יש גם את הגבול הזה." (ראובן)

שלומי, שלא כמו שאר המרואיינים, אינו משתתף במסגרת כלשהי – תעסוקה, דיור או מועדון. הוא מספר:

"סידרו לי במע"ש. לא רציתי במע"ש. אני אעבוד [בשביל] 100 שקלים? לא רוצה במע"ש... לא משלמים טוב. לא רציתי לעבוד שם. היו קורעים אותי במע"ש. עובד כל החודש לא משלם טוב. לא משלם טוב. לא משלם טוב." (שלומי)

אימא שלו מספרת שהוא בחר שלא לעבוד, גם כשקיבל הצעות בשוק החופשי:
 "סידרה לו בסופר להכניס את העגלות... יש משהו שאומר לו 'בוא לפה תשטוף רק כלים. אתה
 תקבל סכום ככה וככה. הוא 'לא'. טוב לו ככה." (סימונה, אימא של שלומי)

לשלומי יש שגרה קבועה – כל יום הוא יוצא מן הבית, הולך למרכז המסחרי, מסתובב בין חנויות ויושב עם
 אנשים שהוא מכיר, מבקר את אחותו, לרוב אוכל אצלה ארוחת צהריים וחוזר הביתה. מנקודת מבט שיקומית
 שלומי הוא 'כישלון' אבל לא בשיקום עסקינן אלא בהגדרה עצמית, ועל פניו נראה שהוא חי כפי שהוא בוחר.

דוגמאות אלה מעלות שאלות בנוגע להגדרה עצמית. יעל מתפעלת מן הבחירה של נועה להיות פעילה, חברותית
 ויצרנית. האם גם בחירה להיות פעיל פחות, חברותי פחות ויצרני פחות היא ביטוי להגדרה עצמית? האם הגדרה
 עצמית היא מימוש הרצון של אדם, בלי ריצוי של הזולת? או שלהגדרה עצמית נדרשת גם פעולה מסוימת להשגת
 מטרה?

פעולה מתוך מודעות למגבלות

בניגוד לפעולה מתוך הימנעות, שלא ברור אם אפשר לראות בה הגדרה עצמית, כמה מן המרואיינים פועלים
 מתוך מודעות למגבלות, מודעות שהיא חלק ממה שנתפס כהגדרה עצמית על פי ויימאיר. נועה, למשל, מודעת
 למגבלה שלה בהבנת כסף, אבל היא מוצאת פתרון, לאחר הפעלת שיקול דעת למי עליה לפנות לבקש עזרה:

- ש. איך נועה מתנהלת עם כסף?
 ת. היא הרבה שואלת, והיא תמיד תתפוס אישה זקנה ולא גבר צעיר לשאול אותו. למשל,
 'אם זה הגיוני הסכום הזה בשביל הדבר הזה' או 'אני צריכה לקבל עודף? רוצה לעזור
 לי רגע אם אני צריכה לקבל עודף'. היא לא מבינה בסכומים כלום. היא לא יודעת כמה
 זה שתיים ועוד אחת. (יעל, אפוטרופוס של נועה)

אצל אורן ההחלטה לעזוב את העבודה בשוק החופשי, שהייתה לו קשה מדי, היא סוג של "יוזמה". הוא לא
 חיכה שיפטרו אותו אלא קיבל החלטה פעילה, פנה בעצמו לממונים וביקש לחזור למע"ש.

- ש. רציתי לשאול אותך על העבודה. ההורים סיפרו שעזבת את המע"ש לעבודה אחרת,
 בקריית הממשלה, ואז חזרת. נכון?
 ת. הא, קריית הממשלה.
 ש. אז איך היה שם?
 ת. היה לי קשה.
 ש. מה היה קשה?
 ת. זה לעבור בין משרדים ולסחוב שקים כאלה. הייתי צריך לדחוף את הניירת, לרדת
 למרתף, להעמיס. משהו כזה. היה לי קשה שם. לא יכולתי. רציתי לעזוב.
 ש. אז מה עשית?
 ת. ביוזמתי עשיתי את זה.
 ש. ביוזמתך?
 ת. כן.
 ש. מה עשית?
 ת. עזבתי שם וחזרתי חזרה.

- ש. אתה החלטת?
 ת. לבד.
 ש. מה ההורים שלך אמרו? הם הסכימו?
 ת. שאני אעשה מה שאני רוצה. (אורך)

הבחירה לסרב

לעיתים הפעולה המובהקת ביותר של האדם למימוש רצונו היא בסירוב לעשות משהו שהאפוטרופוס רוצה עבורו. ההורים של דימה מבינים שאינם יכולים להכריח אותו לעשות מה שאינו רוצה:

"היו כמה שנים שזה היה בסדר בשבילו ללכת למע"ש. ותוך חמש שנים פשוט נמאס לו. שבע שנים. זאת אומרת חמש שנים שהוא הלך בשמחה והיה לו טוב, שנתיים ככה-ככה, ואחרי זה הוא פשוט הפסיק ללכת. מעל שנה הוא היה בבית. אחר כך מהעמותה הזמינו אותו לקבוצה. הוא לא מסוגל להיכנס לקבוצה כי הוא לא מזהה את עצמו עם אוכלוסיה מוגבלת".

- ש. אתם הרגשתם שהוא לא רוצה להיות שם?
 ת. לא. הוא אמר 'אני לא רוצה'. הוא מבטא את עצמו מאוד ברור. 'אני לא אלך לשם'. 'דימה בוא נלך'... 'לא'. ואם דימה אומר 'לא', אז אין שום דבר שישכנע אותו. כי יש לו אופי מאוד נוח. ההתנגדות היא פשוט פי שניים מהלחץ שאנחנו הפעלנו. ההתנגדות הייתה פי כמה. ניסינו ככה וככה וככה, ולא קלטנו בזמן ש'לא' שלו זה 'לא'. ניסינו כמו עם ילד קטן, 'אם אתה לא – אז קח סוכרייה'. באיזהו שלב זה לא עבד. שום דבר לא עזר. לא סבתא ולא זה. (אולג, אבא של דימה)

מימוש רצונות על אף התנגדות

ברוב המקרים בולטת הנטייה של האדם לקבל את התכתיבים של האפוטרופוס, גם אם דעתו לא נוחה. כפי שאביה של אמירה, מוחמד, מתאר אותה, היא יוצאת דופן. היא פועלת מתוך הניעה פנימית ומתנגדת התנגדות פעילה לניסיונות להגביל אותה:

"היא עצמאית לכל דבר. היא מתווכחת והיא יודעת. אף אחד לא יכול לעבוד עליה בסיפורים ודיבורים. יש לה... חזקה מאוד. לפעמים מתעצבנת עליי, 'כל דבר אתה מתערב לי, כל דבר. מה אכפת לך? אני יש לי את החיים שלי!'. היא, בוא נגיד ילדה טובה. באמת ילדה טובה. עקשנית גם. אם היא רוצה משהו, יכולה לדבר איתה עשרים וארבע שעות לא יעזור. מה שיש לה בראש היא רוצה לעשות. חוץ מזה סך הכול בסדר, אין לי בעיות איתה." (מוחמד, אבא של אמירה)

אם כך, נראה שההבדל בגרסאות קשור רק לוויכוחים עם ההורים. אפשר שאמירה מתביישת לספר שהיא עקשנית ומתווכחת עם ההורים. יכול להיות שהפער הוא בחוויה של שני הצדדים, כל אחד סבור שהוא הצד הנכנע והמרצה.

אמירה עצמה מתארת מציאות אחרת, שבה היא עושה מה שההורים אומרים לה:

- ש. קרה שההורים אמרו לך אל תצאי ואמרת 'אני רוצה לצאת בכל זאת'?
 ת. כן. אני רציתי לצאת. אומרת לי אימא שלי 'אל תצאי, בגלל הקורונה וזה והמצב'. אמרתי לה 'בסדר'. אני לא רוצה עכשיו לעשות סכסוכים בגלל המצב. לא לקחתי את זה קשה. (אמירה)

ועוד דוגמה לפער בהצגת הדברים. אמירה מודה שיש חוסר הסכמה, אולם לטעמה הוא מינורי:

- ש. אם את רוצה משהו לקנות, משהו בשבילך, מה את עושה?
 ת. אני אומרת לאבא והוא נותן לי כסף.
 ש. הוא נותן לך תמיד, כמה שאת רוצה?
 ת. כן.
 ש. קורה שהוא אומר 'אני לא מסכים'!
 ת. כן. לפעמים ככה קורה שהוא אומר 'אני לא מסכים'.
 ש. את יכולה לספר לי פעם שזה קרה?
 ת. פעם אמרתי לו 'תן לי כסף', הוא אמר לי 'אין לי עכשיו'. אמרתי 'בסדר'.
 ש. לא התווכחת איתו?
 ת. לא.
 ש. לפעמים את מתווכחת איתו או שאת אומרת 'אני רוצה'!
 ת. קצת.
 ש. ומה קורה אז?
 ת. הוא מתעצבן.
 ש. אבל הוא מסכים בסוף?
 ת. הוא מסכים. (אמירה)

4.4.2 מקום האפוטרופוס בהגדרה העצמית של האדם

תמיכה במימוש הרצונות והבחירות של האדם

המקרה של יעל ונועה מאוד מיוחד ויוצא דופן בהיבט של הגדרה עצמית. נועה עברה מהפך בחיים שלה כאשר עברה ממסגרת דיור לדירה שכורה, שבה היא גרה לבד ומתנהלת באופן עצמאי. היא חיה באורח החיים שהיא בוחרת ומממשת את ההחלטות שלה. השינוי התאפשר בזכות תמיכה וקשר עם יעל ועוד אנשים כמו המדריכה לשעבר. יש לה תמיכה של יעל ושל אימא שלה, אך הן אינן מחליטות בשבילה. לאחר המעבר לדירה היא גילתה יוזמה ומתנהלת באופן עצמאי בתחומים שונים – עזבה את העבודה, התחילה לקפל כביסה עבור השכנים תמורת תשלום ולהשכיר את הדירה בסופי שבוע, מצאה עבודה בהתנדבות והצטרפה לשיעור פרשת שבוע.

"היא גרה שם [בדירה] וחייה את חייה המלאים לעצמה." (יעל, אפוטרופוס של נועה)

גם דניאל מספר על תמיכה בהגשמת רצון של מיגל:

"אנחנו גם פתחנו לו חשבון חיסכון ועשינו בעצם תוכנית שאמרנו לו ש... הוא רצה לנסוע

לארצות הברית, אז שיחסוך כסף בשביל טיול לארצות הברית." (דניאל, אח של מיגל)

רצון האדם או רצון האפוטרופוס?

המקרה של אורי מעלה שאלה בנוגע למהות של הגדרה עצמית. אורי עסוק בפעילויות רבות: עבודה במסעדה, לימודי מתמטיקה באוניברסיטה, מועדון לצעירים עם מוגבלות, חוג תיאטרון, נגינה, שחייה וחדר כושר. אורי לא בחר את הפעילויות, וגם ההורים מציינים את היעדר היוזמה שלו כנובעת מן ההפרעה על הרצף האוטיסטי. עם זאת ההורים סבורים שהוא אוהב את הפעילויות שבחרו עבורו. בריאיון עם אורי הוא אינו מייחס את הפעילויות השונות בחייו שלו לרצון או לבחירה. למשל, הוא משיב שהוא הולך למועדון כי זה קרוב והולך לחוג תיאטרון כי סיפרו לו על זה. את העבודה, כך הוא מספר, מצאו לו 'במקרה' כי הוא אוהב לבשל.

שאלת היוזמה והבחירה בלטה במיוחד בהקשר של הלימודים באוניברסיטה. בריאיון עמו, שקדם לריאיון עם הוריו, סיפר אורי על פעילויות שונות אבל לא הזכיר אותן.

אילנה, אימא של אורי, מספרת:

"הייתי נכנסת אליו לחדר והייתי רואה דף כתוב שחור עם כל מיני נוסחאות במתמטיקה וכתוב

באנגלית. ועוד פעם ועוד פעם ועוד פעם. אמרתי 'אלוהים אדירים!'. 'אני לומד...'."

ש. מאיפה הוא למד? מהמחשב?

ת. הוא נכנס למחשב ולמד. אמרתי 'זה מטומטם אם הוא יושב כך ולומד, אז שילמד את

זה בצורה מסודרת. שייכנס לשיעור עם מורה שמסביר, שמתחילים נושא בצורה עקבית

ולא שאני לוקח מפה איזה משהו ומשם איזה משהו וכל מיני'. זה לא שאין לו היום גם

דפים. זה לא מפריע לי. אבל לפחות את הלימודים עצמם הוא לומד בצורה מסודרת.

ש. אז מה הוא חשב כשהצעת לו את זה?

ת. הוא שמח מאוד. הוא שמח. מאוד שמח. מאוד שמח. ללימודים אני לא מלחיצה אותו.

הוא מקבל את זה מאוד באהבה. והוא הסתדר עם זה מצוין. (אילנה, אימא של אורי)

אפשר לראות בדוגמה זו דיכוי של ההגדרה העצמית של אורי – הוא החל ביוזמתו ללמוד מן האיטרנט, ואימא שלו לא הייתה מרוצה שהוא 'כותב על דפים' בצורה לא מסודרת. עם זאת, על פי השמחה של אורי להצעה ללמוד באוניברסיטה, וההתמדה וההצלחה שלו, נראה שבהתערבות ההורים הוא רואה תמיכה במימוש הרצון שלו, גם אם לא הגדיר לעצמו את הרצון ולא ביקש מהם מפורשות. גם ההורים וגם אורי מסכימים שאין קונפליקטים, כי אורי מקבל את דעתם של ההורים, וכמעט שאינו מעלה צרכים, יוזמות או הסתייגויות.

ש. קורה שיש איזשהם ויכוחים, עימותים, דברים שאתם רוצים שהוא יעשה והוא לא רוצה?

ת. הוא בחור מאוד טוב. מאוד ממושמע. הוא מאוד ותרן. הוא רוצה להיות בסדר. מאוד

רוצה להיות בסדר.

ש. הייתם רוצים שהוא יתנגד יותר?

ת. זה לא ייתן שום דבר טוב בבית. (אילנה, אימא של אורי)

השאלה אם הם היו רוצים שיתנגד יותר באה בעקבות האמירה של ההורים קודם לכן בריאיון, ולפיה קשה להם שאורי לא יוזם, תכונה שהם מייחסים לאוטזים. עם זאת, ייתכן שהדומיננטיות של ההורים של אורי בחייו ובבחירותיו מצמצמת את ההגדרה העצמית שלו בתחומים אחרים, כגון מסגרת מגורים. ההורים של אורי סיפרו ששקלו מעבר של אורי למערך דיור, אולם הם חושבים שעדיף לו להשאר בבית, כי רק שם מתאפשר לו לעשות את כל הפעילויות שהוא אוהב, כולל לימודים באוניברסיטה. בכך, ההחלטה של ההורים שישאר לגור בבית תומכת בהגדרה העצמית שלו. אולם, כאשר הם נשאלו מה הם חושבים שאורי רוצה, הם אמרו שהוא לא מכיר אפשרות אחרת. בריאיון עימו ניכר שהאפשרות שהועלתה בדבר מגורים במקום אחר עוררה את סקרנותו.

מראיינת אתה רוצה לגור פה או שאתה חושב על לגור אולי במקום אחר?

אורי איך אפשר לגור במקום אחר?

מראיינת בדירה, בהוסטל, בדירה של העמותה, משהו מהסוג הזה.

אורי מה זה דירה של העמותה?

מראיינת אנשים צעירים גרים ביחד, ויש מישהו שעוזר להם.

אורי	מי עוזר?
מראינת	מדריך.
אורי	לא מדריך של המועדון?
מראינת	לא. מדריך אחר. אתה רוצה לגור בבית או שאתה חושב שהיית רוצה לגור במקום אחר?
אורי	קשה לענות על זה...

אצל אורן בולטת מאוד גאוות הוריו בפעילות הרבה שלו בתיאטרון, בעמותה, בלימודים באוניברסיטה, וגם בהרצאות משותפות שהם עושים על אנשים עם מוגבלויות לקהלים שונים. אולם בחוויה של אורן התמיכה מותנית. אורן אומר שהוריו כל הזמן נגדו, ואינם תומכים ברצונו להופיע כזמר.

"הם לא נותנים לי את האפשרות להגיע לקריירה".

- ש. איזו קריירה רצית?
- ת. בתחום השירה. להיות זמר. לא נותנים לי. כל הזמן נגדי.
- ש. אתה אמרת להם את זה?
- ת. אני אומר. הם לא רוצים להקשיב.
- ש. מה אתה רוצה בעצם לבקש מהם?
- ת. לפרסם את עצמי.
- ש. ומה הם אומרים? למה הם נגד?
- ת. אני לא יודע.
- ש. הם הסבירו לך?
- ת. לא.
- ש. אז מה הם אמרו?
- ת. כל הזמן נגדי... רציתי לקנות חליפה, והם לא נתנו לי את האפשרות הזאת.
- ש. ניסית לשכנע אותם?
- ת. ניסיתי.
- ש. איך ניסית?
- ת. כמה אפשר לנסות? (אורן)

אורן מרגיש שהוריו אינם תומכים ברצונו להופיע כזמר. במקרה של טל, אימא שלה, דליה, מספרת בכנות על הקושי שלה לשמוע את הרצון של טל לצאת מן הבית, כשהיא עצמה העדיפה שתישאר. טל עצמה "ילדה טובה", שנוטה לרצות, וקיבלה את הדברים בלי להתנגד:

"לא חשבתי שנוציא את טל מהבית כל עוד אני בחיים, ואמרתי ככה. וטפטפו לי שזה חשוב, המורה, עובדת סוציאלית... וגם שמענו מההורים של החברות שלה שנמצאות שמה, כמה זה חשוב. אמרתי 'אני אשאל את טל'. ואני לא ידעתי שככה היא רוצה. היא קרנה מאושר. היא כאילו חיכתה. מה זה שמחה. זה הרגיע אותי לגמרי. ואז התחלנו את התהליך. עכשיו רק צריכים למצוא דירה מתאימה, ואז באה הקורונה. אמרתי אני לא שמחה על הקורונה, אבל אני שמחה שטל רק בעוד שנה-שנתיים תעבור לשם".

ש. מבחינתך עדיף שהיא תהיה בבית?

ת. לא. כיום אני מבינה שזה טוב יהיה בשבילה מבחינת החברה. כי בבית, כמו שתיארתי לך את סדר היום, הוא די שגרתי ומשעמם. וכשהן בחברה אז הן צוחקות ביחד, הן מדברות ביחד, הן יוצאות ביחד, יש להן מפגשים, יש להן מסיבות, יש להן יציאות משותפות, יש להן מדריכה שנמצאת איתן. הן בשום פנים ואופן לא לבד לגמרי בדירה. תמיד יש מישהי, מדריכות קבועות נמצאות איתן.

ש. יש לך חששות בעניין הזה?

ת. לא. אני לא חוששת. בתקווה שהכול בסדר. אני מקווה. אין כמו בבית. לדעתי אין כמו בבית. אבל בבית, אני שומרת אותה על שמרים בבית, שהיא לא תצא ולא זה. וכשהיא תהיה בדיור אז יהיו לה חיים אחרים. (דליה, אימא של טל)

בהמשך היא מודה שבתחילה לא הקשיבה לרצון של טל, וגם טל לא התעקשה :

"אני אגיד לך את האמת, אני עכשיו חוזרת בי. היה שלב שעברו שתי החברות, והיא כן באה וסיפרה שהן עברו, אבל היא לא אמרה שהיא רוצה לעבור. היא באה בשמחה ואמרה לי 'אימא, שתייך עברו וטוב להן בדיור' וזה וזה. אני לא הייתי מוכנה לזה, כמו שאמרתי לך. לא חשבתי שהיא תצא. אז אני ישר שללתי את זה. הוצאתי לה כאילו, את מה שנקרא, את האוויר. אמרתי לה 'מה פתאום?! טל, מה פתאום?!'. רק בבית. הכי טוב בבית'. את מבינה? ואז היא קיבלה את זה, היות והיא ילדה טובה – היא לא לחצה. היא קיבלה את זה. 'אימא', אמרה, 'זה בסדר. אז בבית'". (דליה, אימא של טל)

לאדם אין שליטה במידה שהוא רוצה

רוב המרואיינים שמונה להם אפטרופוס מקבלים את המינוי שלו ואת סמכותו בטבעיות. בעקבות השאלות המפורטות על התנהלותם ועל חילוקי דעות סיפרו מרואיינים על תחומים שבהם היו רוצים יותר שליטה בחייהם, ובראשם – שליטה בכסף שלהם. אף על פי שהשאיפות שלהם בנוגע לשימוש בכסף לרוב מאוד צנועות. דימה, למשל, רוצה לקנות המבורגר ופיצה (בריאיון עם ההורים הם סיפרו שהם מקפידים על תזונה בריאה בבית ושהיו רוצים שדימה יאכל אוכל בריא יותר).

ש. אתה יודע שההורים שלך אחראים עליך. אתה רוצה שהם יהיו אחראיים עליך? זה טוב?

ת. לא ממש. לא ולא.

ש. מפריע לך לפעמים?

ת. כן.

ש. מה מפריע? מה למשל?

ת. אימא, כסף גדול.

ש. מה לגבי כסף גדול? אימא אחראית על הכסף הגדול?

ת. כן.

ש. זה לפעמים מפריע לך?

ת. כן.

ש. מה מפריע לך? מה היית רוצה שיהיה?

ת. אני לבד.

ש. היית רוצה לבד לטפל בכסף שלך?

- ת. כן.
- ש. מה היית עושה בכסף אם היית יכול?
- ת. בורגראנץ', פיצה, פופולו.
- ש. היית רוצה לקנות יותר פיצה והמבורגר?
- ת. כן. (דימה)
- שלומי רוצה שהכסף שלו יהיה אצלו ולא אצל אימא שלו, גם אם לא ישתמש בו. להחזקה בכסף יש משמעות סמלית עבורו בהגדרה העצמית:
- ת. אני רוצה שהכסף יהיה אצלי, לא אצל אימא. אצלי אני רוצה. כל הזמן.
- ש. למה?
- ת. שיהיה לי. למה שתיקח לי כסף. אני צודק? תיקח לי אותם, ואני רבתי איתה. כל הכסף שלי. שאני מקבל מביטוח לאומי.
- ש. מה היית עושה איתו?
- ת. כלום בכסף.
- ש. אז למה אתה רוצה שהוא יהיה אצלך בעצם?
- ת. ככה. (שלומי)
- בניגוד לדימה, מלכה ושלומי, שמרוצים מאורח החיים שלהם בבית או במסגרת ורק רוצים שליטה בכסף שלהם, מיגל ועומר מרגישים שהם לא חיים את החיים שהם רוצים לעצמם, מפני שהם נמצאים במסגרת מגבילה שאינה מתאימה להם, ואין להם אפשרות לבחור לצאת ממנה.
- האמירה של מיגל שהוא רוצה לחיות חיים משלו, היא ביטוי ברור של רצונו להגדרה עצמית.
- "אני כבר רוצה לעזוב את ההוסטל הזה ולחיות חיים משלי, להיות עצמאי לגמרי."
- ש. למה אתה מתכוון?
- ת. להיות אחראי על עצמי. כבר שנים... מאז שעברתי לדיור הזה לפני 16 שנה, הבטיחו לי שאני אהיה זמן באיזה הוסטל, ואחר כך אני אעבור לדיור מוגן ומשהו הרבה יותר עצמאי, ואני מחכה לזה כבר 16 שנים.
- ש. מה זה אומר דיור יותר עצמאי בשבילך? מה היית רוצה שיהיה אחר?
- ת. מה שהייתי רוצה, שייטנו לי חופש עוד פעם לבשל לבד כמו שהייתי עושה... לנקות באופן עצמאי... והכי חשוב – שאני אנהל את הכדורים שלי...
- ש. היית רוצה לגור בדירה עם מדריך? בלי מדריך?
- ת. בלי מדריך. הייתי רוצה להיות עצמאי כמה שאני יכול... (מיגל)
- ובהמשך הריאיון –
- ש. אמרת קודם שהיית רוצה בעצם לגור לבד. אמרת את זה לאח שלך?
- ת. כן. הרבה פעמים. הוא אמר לי 'אני הייתי רוצה שתחיה לבד אבל אתה עדיין לא מוכן'.
- ש. אתה מסכים איתו?
- ת. כן. כמה דברים כן, כמה דברים לא. כי אני עדיין קשה לי לתקשר עם אנשים.
- ש. זאת סיבה לגור לבד או לא לגור לבד?

- ת. זאת עוד סיבה. אבל אני הייתי מעדיף לחיות לבד, כי אני כבר אדם מבוגר. למרות שאני נראה הרבה יותר צעיר מהגיל שלי. אני רוצה את החירות שלי.
- ש. באיזה עוד דברים אתה רוצה חירות שאין לך עכשיו?
- ת. למשל הייתי רוצה באיזשהו שלב בחיים שלי לא רק להתחתן, הייתי רוצה ליהנות ממה שאנשים עצמאיים נהנים. ללכת לפעמים לבית מלון או ללכת לנופש בעצמי. פשוט ליהנות מהחיים. (מיגל)

מיגל מדבר על זה שהוא כבר אדם מבוגר, שהגיע לגיל שבו הוא רוצה עצמאות. הוא גם אומר, שגם אם הוא עדיין לא למד מספיק, הוא רוצה את זה. כאילו הוא אומר שהוא כבר סיים להשתקם... והוא רוצה לחיות את חייו גם אם הם אינם מושלמים.

גם עומר מרגיש שנשללת ממנו השליטה על החיים שלו. בעקבות שינוי מקום מגוריה, אימו העבירה אותו ממסגרת שבה היו לו חברים ושה עבד בעבודה יצירתית שנהנה ממנה, להוסטל לאנשים עם מוגבלות שכלית באזור מגוריה החדש. הוא מרגיש בודד, משועמם וכלוא. עומר לא יכול לדבר בגלל פגיעת הראש שעבר, אבל הוא מסוגל להקליד, ולכן הריאיון נערך בווטסאפ. גם להקליד קשה לו, לכן הוא מתבטא בתמציתיות.

- ש. מה אתה עושה במשך היום?
- ת. כלום.
- ש. היית רוצה לעשות משהו? מה היית רוצה לעשות?
- ת. לעצב ולצבוע מסכות ולקבל תגמול שכר כמו במקום העבודה הקודם שהייתי בו.
- ש. היית מרוצה שם?
- ת. כן, מאוד.
- ש. למה הפסקת לעבוד שם? איזו עבודה עשית שם?
- ת. כי עברתי לכאן למקום הדרעק הזה. שם עשיתי הרבה עבודות צביעה וכולי.
- ש. למה עברת? חשבת להישאר במקום הקודם? הייתה אפשרות כזאת?
- ת. כי רציתי להיות קרוב לאימא שלי. אבל הבנתי שזה לא מציאה כל כך גדולה להיות קרוב למשפחה.
- ש. היית מעדיף לחזור לשם? ביקשת את זה?
- ת. כן, וכן.
- ש. ומה אמרו לך?
- ת. אימא שלי אמרה שזה בלתי אפשרי. (עומר)

במקרה הזה נראה שלא עומדים לרשות עומר שום אמצעים לשנות את מצבו.

טובת האדם קודמת לרצונו

רחל יוצאת דופן בין האפטרופסים באמירה מאוד ברורה שטובתו של אוראל חשובה מרצונו, וחשוב יותר להגן עליו ולמנוע ממנו לפגוע בעצמו או באחרים מלתת לו חופש בחירה. רחל משוכנעת שצריך לשלוט באוראל במיוחד בשני היבטים – עבריינות ואכילת יתר. ברור לה שאסור לתת לו הזדמנויות להגיע למצבים האלה. אין לה ספק. זה כולל גם להתקלח וללבוש בגדים מתאימים.

ש. אז מעבר לזה שהוא לא יכול לפרנס את עצמו, יש עוד סיבות שבגללן הוא זקוק לדיור מוגן?

ת. כן. שחררי אותו לחופשי, הוא יחפש חברת גנים, והוא יגיע איתם לכלא. ואם יתייחסו אליו כמו אל עבריין רגיל, לא כמו אל אדם מוגבל, הוא לא רק יהיה בכלא, הוא גם יהיה בבית החולים של הכלא מפני שהוא יאכל את עצמו לדעת.

ש. בעצם הדיור המוגן נותן לו מסגרת ששומרת עליו מלהתחבר לעבריינים?

ת. כן. ומעוד התנהגויות שיכולות לפגוע בו. שומרת עליו מאכילת יתר. שומרת על זה שיחזור בזמן וילך לישון בזמן ולא ישכח להתקלח בזמן. ושיתלבש כמו שמקובל, ולא יצא בגופייה שקטנה עליו בארבע מידות. הוא צריך הדרכה. (רחל, אימא של אוראל)

דניאל משתף בדילמה בנוגע להמשך המגורים של מיגל במערך דיור – הוא מבין את מיגל ורוצה שיהיה לו יותר חופש, אולם הוא חושש לבטיחותו:

”אני רואה את זה וגם קולט את זה ממנו, שהוא מרגיש סוג של מין כלא כזה, שהוא לא יכול לעשות שום דבר כשהוא ככה [בהוסטל]. וזה משהו שמציק לי. אבל מצד שני, יש לי קושי, זאת אומרת אני רוצה שהוא יהיה שמח ושירגיש חופשי ושיחיה את החיים שלו. אבל מצד שני, בלי להשגיח עליו, הוא לא יכול להיות באמת באמת לבד... הרבה פעמים כשהוא מחליט לבשל משהו, אז הוא משאיר את הגז דלוק. אז החלפנו את כל המנגנון של מערכת הגז כדי שזה לא יקרה. לפני כמה ימים המאוורר שלו, משהו שמה התפרק, ואז הוא היה תקוע. אז הוא התחיל לנסות להסתובב, ואז המנוע התחיל לעלות באש. הוא לא שם לב לזה. פתאום הגעתי והרחתי ריח של עשן. אז יש קושי להשאיר את אח שלי באמ באמת להיות בדירה עצמאית לבד. כן. הוא ממש על התפר. מצד אחד אני חושב שהוא כן מסוגל, מצד שני יש לי הרבה חששות. אם להגיד את האמת. והסיבה שאני חושב שזה נכון שהוא נמצא במסגרת, היא שאני לא יכול להיות שמה לטפל בו כל הזמן... אז מסגרת זה משהו שמבחינתי הוא חייב להיות שמה בשביל שיהיה לו תמיד מקום”. (דניאל, אח של מיגל)

נוסף על הדאגה לבטיחות שלו, דניאל סבור שיותר טוב למיגל להיות בהוסטל כי שם הוא עושה דברים שלא היה עושה לבד, כמו ספורט, אינטרקציה עם אנשים. במקום לשבת בחדר ולראות את אותו הסרט שוב ושוב...

”כשמיגל מגיע הביתה, הוא רוב היום בחדר שלו, הוא לא יפגוש אנשים. חלק מהאוטיזם לצורך העניין, זה שאנשים עם אוטיזם מאוד סגורים בעצמם. מיגל גם יכול לראות נגיד תוכנית טלוויזיה, מאות פעמים את אותה תוכנית טלוויזיה. הוא יחזור עליה ויחזור עליה ויראה אותה עוד פעם. מבחינתו כמו שראה אותה פעם ראשונה. אז כן חשוב שהוא נמצא במקום שגורמים לו קצת אפילו בכוח לעשות פעילויות ספורטיביות שהוא לא אוהב לעשות, והוא לא היה עושה, אם זה לא היה בהוסטל. והם עושים כל מיני פעילויות חברתיות כאלה, שהוא לא היה עושה אם הוא לא היה בהוסטל. וגורמים לו קצת לנגן מוזיקה ודברים כאלה. הוא לא אוהב את זה, אבל אני בטוח שזה טוב לו. זה עוזר לו קצת ביצירת יחסים בין אישיים עם אנשים, שזה משהו שהוא מאוד מתקשה איתו. זהו בגדול”.

ש. הוא מבקש לחזור הביתה? הוא מעלה את האפשרות הזאת?

ת. כן.

- ש. ואז מה אתה אומר לו?
- ת. אני אומר לו בדיוק מה שאמרתי לך. ממש בדיוק מה שאמרתי לך. שמבחינתו להיות בבית זה אומר שהוא יהיה סגור כל הזמן ולא יפגוש אנשים ולא יעשה הרבה מאוד פעילויות שבסופו של דבר הוא נהנה מהן.
- ש. מה הוא אומר על זה כשאתה מסביר לו את זה ככה?
- ת. הוא עושה לי עם הראש נכון, כאילו אני צודק, אבל אחר כך הוא עוד פעם יגיד את זה שאולי הוא יחזור הביתה. (דניאל, אח של מיגל)

כאן עולה התנגשות מעניינת לא רק בין רצונו של האדם ובין טובתו. ברור שרצונו של מיגל הוא לראות טלוויזיה, ולא לעשות ספורט, כפי שבחרים רבים מן האנשים בלי מוגבלות שאין להם אפטרופוס. יש כאן גם התנגשות בין תפיסת זכויות לתפיסה שיקומית או רפואית. גם התפיסה השיקומית רואה באוטונומיה של האדם ערך. ככל שלאדם יהיו כישורי חיים טובים יותר, כולל כישורים חברתיים, וככל שיהיה בריא יותר, יוכל לתפקד עצמאית ולהשיג את המטרות שיקבע לעצמו. על פי גישה זו נכון לעודד ואף לכפות על האדם לנהל שגרת יום נורמטיבית, להתלבש על פי המקובל, לעשות ספורט, לשמור על תזונה נכונה, להשתתף בפעילות חברתית ועוד.

המצב מורכב אף יותר אם האפטרופוס סבור שהוא יודע מהו הרצון **האמיתי** של האדם, בניגוד לרצון שהאדם מבטא. איילת מדברת על התופעה, ומביאה דוגמה מהערב הקודם, שבו אמרה לאימא שלה שהיא תגיע אליה למוחרת עם מישוי שרוצה לראיין אותה למחקר. בבוקר מלכה אמרה לה שהיא לא מסכימה להתראיין והיא רוצה שאיילת תבוא לבד. איילת הייתה בטוחה שמלכה אכן תרצה להתראיין, ואמרה זאת מכיוון שנעלבה ממנה כשהייתה קצרה איתה בטלפון מוקדם יותר באותו יום.¹²

"אני מכירה אותה למזלי טוב. אני מכירה עד כמה שאפשר, למזלי, את עצמי טוב. ואני יודעת איפה המקומות שבהם זכות הבחירה שלה מגיעה ממקום מודע, ויש כמה מקומות כאלה שהיא יודעת מה היא רוצה ומה טוב בשבילה, ושם אני לא מתערבת. זה לקח לי דרך לעשות כדי להבחין בדקויות האלה. ויש מקומות שבהם אני יודעת שהיא פועלת או מתוך... היא לא מודעת למשמעות של מה שהיא אומרת, להחלטה שהיא אומרת עכשיו". (איילת, הבת של מלכה)

תגובה לרצונות "לא מציאותיים" של האדם

חלק מן האנשים מבטאים רצונות שהאפטרופוס סבור שהם לא מציאותיים. האפטרופוס צריך להחליט איך להתייחס לרצון – האם לנסות לשכנע את האדם שאין סיכוי? האם לעזור לו לנסות לממש את המשאלה, מתוך תקווה קלושה שתתגשם, או לחלופין, שהאדם ייווכח שאי אפשר להגשימה וירפה? אפשרות אחרת היא ל"זרום" עם המשאלה, כל עוד האדם לא דורש לפעול בעניין. נטליה מספרת על הדילמה הזו בנוגע למשאלה של דימה להתחתן עם נערה שאהב.

"הוא רוצה להתחתן עם בחורה מאוד ספציפית שהוא למד איתה בבית הספר, ואין לנו לא טלפון... אנחנו לא מכירים את שם המשפחה שלה. הוא אומר 'אני מאוד מאוהב ברקפת, ואני רוצה להתחתן איתה. מותר אימא?!' 'בטח'".

ש. את אומרת 'בטח'?

¹² בהמשך הבוקר מלכה התקשרה לאיילת ואמרה לה שהיא כן רוצה להתראיין, והדבר ניכר גם בהתנהגותה בריאיון עצמו.

ת. בטח. למוחרת הוא לא זוכר. לא, למוחרת הוא עוד פעם שכח. יש חודש שהוא שואל כל יום.

ש. כשאת אומרת 'בטח', הוא מניח לזה? או שהוא אומר 'אז אני רוצה לראות אותה'?

ת. לא, לא.

ש. זה מספיק לו המשאלה הזאת.

ת. כי אנחנו כבר במשחק הזה הרבה זמן. אני ניסיתי להסביר לו: 'דימה, אבל רקפת, אתה

לא מכיר אותה. אתה זוכר אותה מגיל 16. היא השתנתה, ואנחנו לא יודעים איפה היא'.

אז כל פעם לחזור על אותו סיפור זה לא עובד. הרבה יותר קל להגיד 'כן, בסדר' ולחכות

עד שהוא ישכח. הוא שוכח. (נטליה, אימא של דימה)

נטליה התעייפה מלעמת את דימה עם המציאות, כפי שהיא רואה אותה, שהסיכוי למימוש האהבה שלו עם רקפת הוא אפסי. דוגמה זו מזכירה את הדילמה שאנשים המטפלים בחולי אלצהיימר מתמודדים עימה. לפי הגישה של "תיקוף" validation של פיל (Feil, 1993), מומלץ שלא לעמת את החולה עם המציאות, אלא לתת תוקף לרגשות שלו ולהשקפות שלו. הרציונל אינו רק הרצון המובן להימנע מוויכוח ותסכול, כי אם הצורך לכבד את המציאות של החולה ואת זכותו להגדיר אותה.

במקרה של אורן, הוא ממשיך לדבוק ברצון שלו, למרות שהוריו אינם תומכים בהגשמתו. הוריו של אורן מספרים שאין בינם לבין אורן הרבה חילוקי דעות. הם מתגאים בו ותומכים בו בהגשמת כל התוכניות והיוזמות שלו. אבל אורן עצמו מבטא תסכול שהוריו שולטים בכסף שלו ושהם לא תומכים בו בשאיפתו לפתח קריירה של זמר.

"הם לא נותנים לי את האפשרות להגיע לקריירה בתחום השירה. הם לא נותנים לי. כל הזמן

נגדי. רציתי לקנות חליפה [כדי להופיע כזמר]. והם לא נתנו לי את האפשרות הזאת..."

ש. מה הם אמרו? למה לא?

ת. לא יודע.

ש. ואיך ניסית בכל זאת? ניסית לשכנע אותם?

ת. ניסיתי.

ש. איך ניסית?

ת. כמה אפשר לנסות? (אורן)

האפוטרופוס מוכן גם לתוצאות לא רצויות של הבחירות

כל האפוטרופוסים מתמודדים במידה זו או אחרת עם הדילמה של רצונו של האדם או טובתו. יש רצף בהשקפות שלהם בנושא זה, וגם אצל אותו אפוטרופוס יש מצבים שהוא יעדיף את רצונו או את טובתו של האדם. אולם יעל בולטת בהשוואה לשאר האפוטרופוסים בחשיבות שהיא מייחסת לרצונות של נועה. היא מקבלת את האפשרות שירמו או ינצלו את נועה לפעמים כחלק ממחיר העצמאות, שכדאי לשלם.

ש. קרה בכלל שהיו אנשים שהיא הייתה בקשר איתם, שחששת שאולי מנצלים אותה או

לא טובים בשבילה, הייתה לך מעורבות?

ת. יש אנשים בשכונה שלמשל לקחו את הדירה [של נועה] לאורחים שלהם בשבת והבינו

שהם לא צריכים לשלם לה, כי היא ממילא לא נמצאת, וכי מה אכפת לה לתת. והיא

לא יודעת לדרוש. אני מודה שזה כן הרגיז אותי. אבל אני אגיד לך משהו, כשאני נמצאת

בחוף לארץ, במיוחד במדינות שאני לא יודעת את השפה, לפני שאני עולה למטוס אני

אומרת לעצמי בטיול, אני יודעת שהולכים לסדר אותי הרבה יותר מפעם אחת – וזה לא הולך לבאס אותי, ואני לא הולכת לחנך אף אחד. באתי ליהנות, ואם אני כל הזמן אעמוד על זכויותיי שמה אני לא איהנה. אז אני מביאה בחשבון. אז אני גם מביאה בחשבון שנועה קנתה תיק ששווה שלושים שקל, וביקשו ממנה עליו 80 שקל או 100 שקל. ואני לא הולכת לעשות אפילו את הבלגן כי אני לא רוצה להכניס לנועה אפילו לראש, שמישהו סידר אותה, וכאילו שהיא תהפוך להיות רדופה. אחלה ומצוין ושווה לי את הכסף הזה. שווה לי לתת את זה. וזה אותו דבר עם השכנה הזאת [שלא שילמה על השימוש בדירה]. (יעל, האפוטרופוס של נועה)

עם זאת, יעל מנסה להקנות לנועה מיומנות להבחין בין ניצול ובין נתינה בקרב חברים ולהתמודד עם ניצול:

”אמרתי לנועה ממש ברמז. אמרתי לה ‘את יודעת שאת יכולה לקבל כסף על זה, זה לא בושה להגיד אני נותנת את הדירה רק למי שמשלם. אוקיי? או אם יש מישהי מסוימת, את יודעת, את באה אליה כל ערב וממש מקבלת ממנה בדרכים אחרות – אז יש אחת שרה. לשרה את יכולה לתת בחינם. כי שרה ואת באמת ממש חברות. כאילו שני בתים שהם ממש חברים. פותחים בפניה דלת לגמרי. אז לשרה את יכולה לתת בחינם’. אבל לכל האחרים לא. אבל עשיתי עניין מזה? ניצלו, ניצלו אותה. הלכתי לשכנים האלה? עשיתי? לא. לא שווה. אני רוצה שלנועה יהיו חיים שלווים, רגועים, עם הרגשה טובה בשכונה. שווה לי. שווה לי לוותר. אז צריך להיות ניצול, את יודעת, מאוד מאוד כבד ומזיק משמעותית לנועה, לא עצם הניצול יגרום לי להתערב. אלא אם נוצר נזק שאני יכולה לשים עליו אצבע לנועה, שמה אני ודאי אתערב. ולא היה אף אחד כזה. מאז שהיא בדירה”. (יעל, האפוטרופוס של נועה)

גם אצל יעל יש גבול לסיכון שאליה היא מוכנה ל לחשוף את נועה, לכן היא בוחרת אותו בקפידה. יעל לא מרשה לנועה לפתוח את הדלת לגברים, אבל היא אומרת:

”... אנחנו לוקחים סיכונים. ואני יודעת שאני לוקחת סוג של סיכון כאפוטרופוס שלה”

ש. סיכון שמה?

ת. שהיא פעם תפתח [את הדלת לגבר זר], ואולי היא כן תיפגע. אז אני לא יכולה לקבור לה את החיים בגלל זה. אלטרנטיבה היא לקבור לה את היום יום, כדי שאולי אי פעם יקרה איזשהו משהו, ואני לא מוכנה לקחת את הדבר הזה. (יעל, האפוטרופוס של נועה)

האפוטרופוס יודע מה טוב בשביל האדם

אין במחקר מקרה של אדם שאין לו כלל הגדרה עצמית. אצל כולם יש מידה מסוימת של בחירה, העדפה או התנגדות. אולם ככלל, אצל רבים ההגדרה העצמית מצומצמת מאוד. לרוב המצב הזה נתפס על ידי האפוטרופוס והאדם כטבעי ונוח, ואין ביטוי לרצון האדם או לצורך שלו ביותר עצמאות. מצב זה שכיח במיוחד כשמדובר באנשים שגרים עם ההורים, שהם גם האפוטרופוסים שלהם, כמו אורי וראובן, אבל מאפיין גם כמה מן האנשים שגרים במסגרות דוור, כמו דיוויד. מצב זה שונה מהותית מן הבחירה למסור את השליטה בתחומים מסוימים לאפוטרופוס, כפי שתוארה למעלה, אצל מיגל ודניאל. אולם בניגוד למיגל המשתמש במעורבות של דניאל כדי להגביר את עצמאותו ושליטתו בענייניו, דיוויד מבטל כמעט לגמרי את יכולותיו לקבל החלטות.

”I’m not good at making decisions...”

Q. You’re not good at making decisions... How do you make decisions ?

- A. I don't.
- Q. You don't make any decisions?
- A. I do. I make decisions. But the big stuff goes to them.
- Q. So you make little decisions.
- A. Yeah.
- Q. Like what? A little decision that you made?
- A. The staff helps me pick out my clothes.
- Q. What clothes to wear? do you buy your own clothes? or does someone come along with you?
- A. The staff takes us.
- Q. Do you pick out what you want?
- A. Yes. (דיוויד)

דיוויד מקבל שמייקל תמיד צודק. הוא מסביר שזה כך מפני שהוא נשוי ויש לו ילדים. כלומר, דיוויד מסביר את היכולת של אחיו לקבל החלטות טובות בכך שבניגוד אליו, מייקל ממלא תפקיד של "אדם" בוגר בחברה.

- Q. Do you and Michael ever disagree about something?
- A. Yes, sometimes.
- Q. Can you tell me?
- A. He's right, though.
- Q. He's always right?
- A. Yeah
- Q. Why is he always right?
- A. He knows about things. He's married with two kids. (דיוויד)

לעיתים האדם מביע רצון שתהיה לו אפשרות רבה יותר לבחור, אך הוא מייד נסוג מעמדה זו. דימה למשל, עונה לשאלות על בחירת בגדים.

- ש. אתה בוחר לבד את הבגדים או שההורים?
- ת. ההורים.
- ש. היית רוצה לבחור לבד?
- ת. כן.
- ש. למה אתה לא בוחר לבד?
- ת. כי אבא בוחר לי בגדים קצרים ורזים.
- ש. זה מה שאבא בוחר?
- ת. כן.
- ש. ואתה רוצה משהו אחר?
- ת. לא ממש. (דימה)

"הוא לא צריך לבקש"

תמונת המראה של האמירה של האנשים, שהאפוטרופוס יודע מה טוב עבורם, היא האמירה של ההורים שהם קונים לבן או לבת 'כל מה שהוא צריך'. הם יודעים מה האדם צריך, והם ממלאים את צרכיו בלי שיצטרך אפילו להביע אותם. התנהלות זו היא משום חסם להגדרה עצמית, מכיוון שאין בה נפרדות של האדם מן האפוטרופוס. הוא אינו צריך לזהות את עצמו ואת הצרכים שלו בנפרד מן הגורם שמספק אותם. במצבים האלה האדם לא פועל מתוך הגדרה עצמית. אומנם הבקשה שלו נענית, אך הוא אינו פועל כדי לממש את הרצון שלו. הוא לא מתאמץ: לא בוחר, לא מביע את רצונו, לא קובע סדרי עדיפות. למשל, בריאיון עם טניה, אימא של ראובן:

ש. מה קורה אם הוא רוצה משהו שיותר מאשר גלידה או אם הוא רוצה מחשב או טלפון

או... אני לא יודעת איזה דברים הוא אוהב.

ת. הוא עוד לא הספיק לרצות וזה כבר היה אצלו.

ש. מה זאת אומרת?

ת. מחשב יש לו מגיל שבע. ואם הוא אומר שהוא לא עובד, אז מייד מתקנים. הוא לא צריך

לבקש. הוא מודיע. טלפון אותו דבר. טלפון קנינו לו יותר מאוחר כי הוא לא ידע

להשתמש. אבל ברגע שהוא למד להשתמש קנינו לו טלפון, ואם הוא מתקלקל או הולך

לאיבוד אז מייד הוא יקבל טלפון אחר. (טניה, אימא של ראובן)

גם דליה, אימא של טל, מתארת מצב דומה:

ש. חוץ מדברים לציור ויצירה היא מבקשת עוד דברים? בגדים, טלפון, מחשב?

ת. יש לה טלפון. מחשב היא לא רוצה, היא לא מתעניינת בזה. בגדים, בלי שהיא תבקש,

אנחנו קונים לה. הארון שלה מפוצץ בדברים הכי יפים שיכולים להיות. (דליה, אימא

של טל)

5. דיון

למרות קיומה של ספרות ענפה מן הארץ ומן העולם, שעיקרה ביקורת על האפוטרופוסות ותמיכה בחלופותיה, גוף הידע על החוויות וההשקפות של אפוטרופוסים ושל אנשים שמונה להם אפוטרופוס ושל מערכת היחסים ביניהם מצומצם ביותר. המחקר הנוכחי ממלא חלל זה. הוא עוסק במצב השכיח, שבו האפוטרופוס של בגיר עם מוגבלות הוא בן משפחה, על פי רוב הורה. מחקר זה אינו עוסק בהיבטים משפטיים ורשמיים של האפוטרופוסות ואינו מציג עובדות ותמונה אובייקטיבית של ההתנהלות במסגרתה. המחקר יוצר ידע חדש באמצעות העמקה לתוך החוויות וההשקפות הסובייקטיביות של האפוטרופוס ושל בן המשפחה שמונה לו לאפוטרופוס. על פי רוב הורה ובן או בת בגירים – שני אנשים הנמצאים במערכת יחסים ייחודית ודואלית שיש לה גם היבט משפטי וגם היבט משפחתי ורגשי. ניתוח מעמיק של ראיונות חצי מובנים עם 13 צמדים – האפוטרופוס ובן המשפחה שמונה לו אפוטרופוס, וכניסה לניואנסים של מה שנאמר ושל מה שלא נאמר על ידם מלמדים עד כמה מערכות יחסים אלה הן דינמיות, מורכבות, ואמביוולנטיות.

השאלות שהנחו את המחקר נבעו מן הביקורת על האפוטרופוסות כמצמצמות את האוטונומיה ואת תפיסתו כ"אדם". הראיונות ועולם הידע שנחשף בפועל הציף ממצאים מעניינים בנוגע לנושאים אלה. אולם הם חשפו שסיפור העומק המשמעותי יותר נוגע במערכת היחסים המשפחתית ובמורכבות שבחיבור בין תפקיד האפוטרופוס ותפקיד ההורה או האח. בחוויה של האנשים שלעולםם נכנס המחקר, הקשר המשפחתי הוא העיקר, והוא שצובע את האופן שבו מתקבלות החלטות, וגם את האפשרות של האדם לפתח אוטונומיה. גם ביחס לתפיסה של "היות אדם" הראו ממצאי המחקר כי מערכות היחסים והמקום של האדם במשפחה הם המרכיב המרכזי בתפיסתו כ"אדם".

המחקר בחן את חוויית האפוטרופוסות בשני צירים מרכזיים: הציר הראשון עוסק בהשקפה של האפוטרופוס ושל האדם את הסדר האפוטרופוסות עצמו ואת יחסי הגומלין ביניהם בקבלת החלטות. הציר השני עוסק בשני מושגים תאורטיים הבאים לידי ביטוי באופן סמוי יותר במערכת היחסים בין האפוטרופוס והאדם: שאלת "היות אדם" (personhood) ושאלת ההגדרה העצמית של האדם. ממצאי המחקר יצרו ידע חדש בשאלות אלה, והציפו סוגיות ושאלות שעדיין אינן פתורות ומזמינות מחקר נוסף, ובמיוחד במה שקשור לדואליות שבמערכת היחסים המשפחתית והסדר האפוטרופוסות. תחילה נציג את התובנות ובהמשך את הסוגיות לבירור נוסף, על פי צירי המחקר.

5.1 תובנות

5.1.1 תפיסת האפוטרופוסות

האפוטרופוסות נתפסות (כמעט תמיד) כבורה מאלה. לרוב, האפוטרופוסים בני המשפחה מקבלים את נחיצות ההסדר ומבינים שהוא מתבקש, אינם מעלים ספקות באשר אליו ואינם נותנים את דעתם לחריגות שבמצב המשפטי הזה כלפי אדם בגיר. בקרב הצמדים שראוינו מינוי האפוטרופוס משקף את המצב שעל פי הספרות הוא השכיח: המינוי הוא לצמיתות, והוא גורף, כלומר הוא תקף גם לעניינים אישיים וגם לרכוש, בלי הגבלה לתחומי חיים או למצבים מסוימים (בראל ואח', 2015; Stancliffe; 2012; Perlin, 2015; Blanck & Martinis, 2015; et al., 2000). כמו כן, כפי שדיווחו רוד ושותפיו, לבני 18 שאובחנה אצלם מוגבלות שכלית מונה אפוטרופוס בהוראת מערכות החינוך והרווחה כשגרה, בלי שנבחנה נחיצות המינוי ובלי שנשקלו חלופות (Rood et al., 2014). כמה מן האפוטרופוסים אף משוכנעים שהחוק מחייב מינוי אפוטרופוס. רובם ראו בו הליך ביורוקרטי, והיו

שבלבלו בין קבלת צו אפוטרופסות ובין פעולות אחרות מול הרשויות, כגון הסדרת קצבת נכות. רק אחדים מבין האפוטרופוסים חשו אי-נוחות עם המינוי בשל פגיעה בחירותו של האדם, אבל בסופו של דבר הגיעו למסקנה שהוא הכרחי.

רוב האנשים שמונה להם אפוטרופוס מרוצים מכך, אולם לא תמיד הם מבינים את משמעות המינוי. רוב האנשים שמונה להם אפוטרופוס מרוצים שהוריהם, אחיהם או בן משפחה אחר הוא האפוטרופוס שלהם, שומר עליהם ועל כספם ואחראי עליהם. רק שניים מן המרואיינים ביטאו הסתייגות מן המינוי – האחד בנחרצות, והאחר בהיסוס. רובם ידעו שבן משפחתם (ובמקרה אחד ידידת המשפחה) הוא אפוטרופוס שלהם והבינו באופן כללי את תפקיד האפוטרופוס, אולם חלקם לא הבינו את תפקידו, והיה אף מקרה שבו האדם כלל לא ידע שיש לו אפוטרופוס, והמרואינית התבקשה על ידי האפוטרופוסים ההורים שלא להזכיר את הנושא בריאיון איתו. הדבר תואם את שמצאו ורנר וחיבני (Werner & Chabani, 2016): אנשים עם מוגבלות שכלית לא הבינו מדוע מונה להם אפוטרופוס ודיווחו שלא קיבלו הסבר על הסיבות למינוי ועל משמעותו.

קשר מורכב בין אפוטרופסות וקרבה משפחתית – במצב הטיפוסי, שבו ההורה הוא האפוטרופוס, כמעט תמיד גם ההורה וגם הבן או הבת תופסים את ההסדר כהמשך של האפוטרופסות הטבעית הניתנת להורים על ילדיהם מלידתם. הדבר בא לידי ביטוי כאשר הם מציינים שבגיל 18 חייבים למנות אפוטרופוס. אין כמעט התלבטות או מחשבה על עצם המינוי ומשמעותו. כפי שאומרת דליה, אימא של טל: "כל התהליך של ההתפתחות של הגדילה. כל מה שמלווה אותה צריך מישו שיפקח עליה". או כפי שאומר ראובן: "ההורים הם האחראים". מינוי אפוטרופוס הוא מצב קיצוני, שבו נשללים המעמד המשפטי והחירות של אזרח בגיר, והסמכות עליו מועברת לאדם אחר. אולם, כאשר האפוטרופוס הוא הורה, המצב לא נתפס כלל כחריג או קיצוני, אלא נחשב לטבעי. למעשה, ההורות מעמעמת את האפוטרופסות. החוק דורש מן האפוטרופוס לקבל החלטות כשטובתו של האדם עומדת לנגד עיניו, אולם בקשר האינטימי והסבך שבין הורים לילדים, אי אפשר להניח שההורה יהיה מסוגל להבחין הבחנה אובייקטיבית בין מה שהוא רוצה עבור הבן או הבת ובין מה שטוב עבורם. לדוגמה, ההחלטה של מיכל להעביר את עומר שלה למסגרת דיור אחרת כדי שיהיה קרוב אליה, מסגרת שבה היה הרבה פחות מרוצה. כיצד אפשר להבחין במקרה זה בין השיקולים שלה כאפוטרופוס, לבין השיקולים שלה כאימא?

כפי שההורות מעמעמת את האפוטרופסות, גם האפוטרופסות מעמעמת את ההורות. המינוי של הורים לאפוטרופוסים מגדיר רשמית את המשך התלות של בנם או בתם בהם ומטשטש תהליך של התפתחות ויציאה הדרגתית לעצמאות, אפילו מעבר למה שנגרם מן המוגבלות של האדם. בקרב הצמדים במחקר היו מקרים רבים שהבן או הבת רצו לעשות מעשה שלא היה מקובל על האפוטרופוס/ההורה, כמו ניתוח קיצור קיבה, מעבר למערך דיור, קניית חליפה כדי להופיע כזמר. גם אם ההורה לא היה אפוטרופוס, יש להניח שהיה מביע דעה על כך, וייתכן שהצעיר היה מקבל את דעתו. אולם בכל מקרה ההורה חייב לחתום על הסכמה לניתוח או מעבר למסגרת דיור או קניית חליפה, מכאן שהתלות של הצעיר בהורה היא לא רק רגשית אלא מעשית וממוסדת.

5.1.2 יחסי גומלין בקבלת החלטות

למרות סמכות האפוטרופוס להחליט, בפועל רוב ההחלטות מתקבלות לאחר הפעלת השפעה של שני הצדדים. אחת השאלות שנבחנו היא אם האפוטרופסות מתנהלות במסגרת של "נאמנות" (fiduciary) – כלומר שהאפוטרופוס פועל לטובת האדם על פי שיקול דעתו שלו מתוקף הסמכות שקיבל מבית המשפט; או שהיא מתנהלת על סמך הדדיות (reciprocity) – הסכמה בין שני הצדדים, שאינה מבוססת רק על סמכות בית המשפט,

בנוגע לנושאים שהאדם יחליט עליהם לבד, הנושאים שהאפטרופוס יחליט עליהם, והנושאים ששניהם יחליטו עליהם יחד, והדרך שבה הם יחליטו עליהם.

ממצאי המחקר מצביעים על תמונה מורכבת ואינם תומכים באף אחד מן הדפוסים הללו. לא נמצאו מקרים של התנהלות במסגרת של "נאמנות" מתוקף המינוי, שבהם האפטרופוס מקבל החלטות לבד, בלי שהאדם מעורב ומשפיע. המודל של "יחסי גומלין", שבו הצדדים מגדירים בבירור באילו תחומים יחליט האדם ובאילו יחליט האפטרופוס, גם הוא אינו מתקיים, למעט אולי במקרה אחד ייחודי, שבו האפטרופוס הוא ידידה ולא קרובת משפחה. בפועל התמונה שמצטיירת היא של מעין משא ומתן שבו הצדדים משתמשים בדרכי השפעה שונות. גם כאשר האפטרופוס סבור שחובתו להחליט עבור האדם מתוך דאגה לטובתו, יש תחום אחד לפחות שבו האדם עושה כרצונו, והאפטרופוס לא מצליח לכפות עליו את דעתו. לדוגמה, רחל, אימא של אוראל, שאינה מצליחה לכפות עליו לעשות טיפול שיניים בלי הרדמה, אף שהיא סבורה שיש בסמכותה לעשות זאת. ניתוח סיפורי ההחלטות הניב מנעד עשיר של דרכי החלטה – ממצב שבו אחד הצדדים (האפטרופוס או האדם) מתעקש עד שהשני מוותר ועד למצב של פשרה המקובלת על שני הצדדים. ראוי לציין שהתהליך שקדם להחלטה חשוב לא פחות מן התוצאה. גם כאשר האדם לא קיבל את מבוקשו, הייתה חשיבות להקשבה של האפטרופוס לרצונו ולהבנתו.

דרכי השפעה בתהליך קבלת ההחלטות. בחינת דרכי ההשפעה של שני הצדדים בתהליך קבלת ההחלטות הציגה גם היא תמונה מורכבת, במיוחד בדרכי ההשפעה של האפטרופוסים. לכאורה האפטרופוס יכול לפעול מתוקף סמכותו, ויש כמה דוגמאות לכך, למשל ההורים של ראובן החליטו שעליו לצאת לעבוד או ההורים של אורן החליטו שעליו להתחסן. אולם רק רחל, אימא של אוראל, הזכירה את בית המשפט כמקור סמכות. על פי רוב הסמכות היא סימבולית ומקובלת על שני הצדדים, ואין צורך להזכיר את מקורה, אולם בפועל השליטה של האפטרופוס בכסף של האדם היא שמעניקה לו סמכות לשלוט במגוון רחב של נושאים בחייו. לא מפתיע שנושא השליטה בכסף היה הנושא העיקרי שהזכירו האנשים כשהשיבו על השאלה מהם החסרונות במינוי אפטרופוס עבורם.

בתהליכי קבלת ההחלטות גם האפטרופוסים וגם האנשים שמונה להם אפטרופוס השתמשו בדרכי השפעה עקיפות – בקרב האפטרופוסים היה שימוש במניפולציה, בהסחת דעת או ב"שקר לבן" כדי להימנע מקונפליקט עם האדם או כדי להימנע מהפעלת סמכותיות דורסנית. אצל האנשים שמונה להם אפטרופוס היו מניפולציות אחרות – לדוגמה היענות לכאורה לדרישה של האפטרופוס אך התעלמות ממנה בפועל.

תהליכים התפתחותיים בתהליך קבלת ההחלטות. כמה אפטרופוסים שהם הורים תיארו תהליך של שינוי בדפוסי קבלת החלטות על פני זמן. הם סיפרו שככל שהבן או הבת התבגרו, כך גברה התעקשותם, והם סירבו לשתף פעולה עם החלטות שאינן לרוחם. בחלק מן המקרים האפטרופוס סיפר שהתעייף או התייאש מן הוויכוח. אחרים סיפרו על תהליך עמוק יותר, שבו הגיעו למסקנה שהם אינם יכולים, וגם לא רוצים, לכפות את דעתם על בנם או בתם. הם סיפרו שהבינו במהלך הזמן שלבן או לבת יש שיקולים רלוונטיים, שהאפטרופוס אינו מודע אליהם, ושהם יודעים מה טוב בשבילם, לפחות בתחומים מסוימים. לדוגמה, ההורים של דימה סיפרו ששנים הם נלחמו בדימה שילך למסגרת תעסוקתית, אולם בסופו של דבר הם הבינו שהוא יודע מה טוב בשבילו ולפעמים הם לא מסוגלים להבין את השיקולים שלו, שנכונים לו, כמו למשל בהחלטה שלו אילו אנשים טובים לו, ואילו לא. התפתחות זו קשורה כפי הנראה גם לגיל של האדם. כפי שאומרת אימא של שלומי על סירובו לעבוד במפעל מוגן, "הוא לא ילד קטן שאני ארביץ לו...". יש תפיסה חברתית שבגיל מסוים לאנשים מותר לעשות מה שהם רוצים ולא את מה שטוב בשבילם. השקפה זו קשורה להשקפה שילד, שהוא "אדם" באופן חלקי, גדל ונעשה

"אדם" במובן המלא. אנשים עם מוגבלות רגילים שהם נחשבים ילדים גם לאחר שהגיעו לבגרותם. אפשר להסביר זאת במושגים של התפתחות איטית וממושכת יותר. אולם גם הם מגיעים לגיל שבו הם זקוקים ליותר עצמאות ופרטיות, ובחלק מן המקרים גם הממונים עליהם מבינים זאת.

יחסי גומלין בקבלת החלטות והגדרה עצמית. נראה שלא ההחלטות עצמן, אלא התהליכים שבהם הן מתקבלות הם שמבטאים הגדרה עצמית גבוהה או נמוכה. גם אם האדם אינו משיג את מבוקשו בתהליך קבלת ההחלטות, פעולותיו בתהליך זה הם ביטוי להגדרה עצמית: הוא מזהה את רצונו, מבטא אותו ופועל מול האפוטרופוס כדי להשפיע על ההחלטה.

5.1.3 "היות אדם"

תפיסת האדם כפרט ייחודי. ראינו אצל האפוטרופוסים עיסוק נרחב בתכונות, הרגלים ויכולות ייחודיות של האדם. היו מקרים שהם ייחסו את התכונות למוגבלות, והיו מקרים שהם ייחסו אותן לאדם בלי קשר למוגבלות. אצל רוב האפוטרופוסים היו ביטויים לכאן ולכאן. לדוגמה, ההורים של אורי שמייחסים את הפסיביות שלו לאוטיזם, אבל את היכולות המתמטיות שלו הם מייחסים לו עצמו. או סימונה שמייחסת את התמימות של שלומי למוגבלות שלו, אבל את הנדיבות שלו לו עצמו. התיאור המפורט של האדם, הרגליו והעדפותיו, כנובע מהיכרות מעמיקה וקשב והופיע אצל רוב האפוטרופוסים, מבטא תפיסה מוצקה שלו כ"אדם" כפי שמגדיר אותה בורן (Buron, 2008) אשר מצביע על הכרה והתעניינות במאפיינים הייחודיים של האדם, מעבר למוגבלות, ועל התנהגות כלפיו על פי מאפיינים אלה, כביטוי לתפיסתו כ"אדם". בניגוד למצופה, תפיסה זו אינה קשורה לדעות בנוגע לאפוטרופוסות או למידה שבה האפוטרופוס מאפשר לאדם לקבל החלטות בעצמו.

נקודה מעניינת אחרת בהקשר זה היא ההשקפה של הוריהם של שלושה אנשים שנולדו בלי מוגבלות, והיא התפתחה או נגרמה בהמשך ילדותם. הורים אלה עסוקים במי שהבן או הבת היו יכולים להיות אלמלא המוגבלות, ובמידה מסוימת מחזיקים בתודעה את שתי הדמויות – האמיתית וההיפותטית. למשל, אילנה, אימא של אורי, אומרת: "אם לא היה את החרטא ברטה אוטיזם הזה אז... איך אמרו לי פעם בזמנו, אז הוא טייס". בצד הכאב שבפער הזה, יש ביטוי להשקפה שהבן שלהם היה אמור לגדול ולהתפתח ל"אדם" אלמלא המוגבלות, והדבר מצמצם ובו זמנית מרחיב במובן מסוים את תפיסתו כאדם היום. הדבר מזכיר את השיטה הנהוגה בבתי אבות מסוימים, ועל פיה מספרים לצוות המטפל פרטים על עברו של אדם שיש לו דמנציה, כדי שבזכות עברו הם יראו בו יותר "אדם" (Sabat, 1998).

יחסי אני/אתה – מאמץ להבין את האדם. היבט אחר של "היות אדם" קשור למקום של האדם בסביבתו החברתית, ובפרט ליחסים משמעותיים עם אחרים. כאן רלוונטי המושג של קיטווד relational personhood (Kitwood, 1997). אצל רוב האפוטרופוסים יש ביטוי לקשר משמעותי הדדי עם האדם, שנגזר באופן טבעי מהיותם בני משפחה. ברוב המקרים האפוטרופוס מנסה להבין את האדם, ואף לשים את עצמו במקומו. גם אם הם אינם פועלים על פי רצונו של האדם, הם שואפים להבין את מניעיו ואת סדרי העדיפויות שלו. לדוגמה, בשל קשיי תקשורת למיניהם, לא תמיד האדם יכול להביע את עצמו בצורה ברורה. ראינו שהאפוטרופוסים משקיעים מאמץ לפענח תגובות וביטויים לא מילוליים של האדם וכן ניואנסים שלו. מאמץ זה מבטא תפיסת "היות אדם" (Malloy & Hadjistavropoulos, 2004). לדוגמה, יעל מבינה שההתנהגות התוקפנית של נועה במערכת הדיור הייתה ביטוי של תסכול מחיים במסגרת מגבילה, ושל צורך בעצמאות ופרטיות. אולם ראינו גם שבכמה מקרים היו פערים בין מה שהאפוטרופוס חשב שהאדם מרגיש או רוצה ובין מה שהאדם ביטא בעצמו. לדוגמה, דליה,

אימא של טל, לא יכלה לשמוע את הרצון של הבת שלה לצאת למערך דיור, והניחה שהיא רוצה להישאר בבית. פערים אלה, שמתרחשים בתקשורת בין אנשים קרובים, אינם בהכרח ביטוי לשלילת "היות אדם", אלא מבטאים את סוג הכשלים שקורים ביחסים בין אנשים, גם בין אנשים קרובים.

תפיסת האדם כ"ילד". אחד הביטויים הבולטים לתפיסה של "לא אדם", אשר כמעט כל האפוטרופוסים משתמשים בו, הוא השימוש במונח "ילד" או "ילדה" ביחס לאדם. הכינוי "ילד" מבטא היעדר הכרה של האפוטרופוס במעמד של האדם הבגיר, ותפיסתו כילד נצחי. ייתכן שהכינוי "ילד" או "ילדה" מרכז עבור ההורים את הכאב על הבן או הבת שלהם שלא ימלאו תפקיד חברתי נורמטיבי של בוגר. הם ימשיכו לאהוב אותו ולטפל בו כילד ויעדיפו שלא לחוות את הפער בין הגיל הביולוגי של האדם ובין התפקיד החברתי שהוא ממלא. נוסף על כך, שימוש במילה "ילד" כדי לכנות אדם בוגר עם מוגבלות הוא בבחינת הכחשה של צדדים בוגרים בהווייתו, ביניהם המיניות שלו – נושא שמודחק ומוכחש אצל רוב האפוטרופוסים.

השקפות בנוגע לערך החיים של האדם. הביטוי הקיצוני ביותר של שלילת ערך ה"אדם" של אנשים עם מוגבלות היא ההשקפה שהם אינם ראויים לחיות. סינגר (Singer, 2009) מביע את הדעה שאין פגם מוסרי בהמתה של אנשים עם מוגבלות קשה. ביטויים אלה מעוררים פלצות, אולם להשקפה זו יש ביטויים סמויים ועקיפים שנחשבים נורטיביים בחברה. לדוגמה, עידוד הפסקת היריון, אם לעובר יש תסמונת דאון. אצל שלושה מן האפוטרופוסים, כולם הורים, היה ביטוי עקיף להשקפה זו – מוחמד, אב לשלושה ילדים עם מוגבלות שכלית הביע תסכול ממצבו ומן המערכת שלא הצליחה לגלות את ההמוגבלויות עוד בזמן ההיריון; גילה סיפרה ששקלה לנטוש את אורן שנולד עם תסמונת דאון בבית החולים; ואילנה, אימא של אורי, סיפרה שהיא יכולה להבין במשהו את הסבא שרצח נכד עם אוטיזם והתאבד. הורים אלה היו מיעוט, אולם ייתכן שגם לאחרים מחשבות דומות שלא העזו לבטא. עם זאת, שלושת ההורים הללו הביעו גם גאווה בבנם או בבתם, והם חיים עם המורכבות שבדעות הסותרות.

5.1.4 הגדרה עצמית

תמה אחרת היא ההגדרה העצמית של האדם, ובהקשר זה: המידה והאופן שבהם האדם משפיע על חייו בתחומים החשובים לו. ניכרת שונות גדולה בין האנשים שמונה להם אפוטרופוס ברמת ההגדרה העצמית ובמאפייניה, אף שלכל אלה מוגבלות, והם כפופים לאפוטרופוסות, שלכאורה קובעת את גבולות העצמאות ואת הבחירות שלהם על פי חוק אחיד. למרות השונות מצאנו שאין אדם שאין לו הגדרה עצמית כלל, וגם אין אדם שיש לו הגדרה עצמית מלאה.

הקשר עם האפוטרופוס כבסיס להגדרה עצמית. דיסי וראיין, אבות התאוריה של ההגדרה העצמית, טוענים שהנוכחות של אדם קרוב מגבירה את האפשרות לפעולה מתוך הגדרה עצמית, כלומר מהניעה פנימית ולא בשל לחץ חיצוני (Deci & Ryan, 1987). על פי גישתם, נראה שהקשר הבין-אישי שבין האפוטרופוס ובין האדם, במיוחד בן משפחה, עשוי לחזק את ההגדרה העצמית, והיעדרו יחליש אותה. השערה זו מקבלת חיזוק מאותם צמדים המאופיינים ברמה גבוהה של הגדרה עצמית של האדם. במקרים אלה האדם חווה תמיכה של האפוטרופוס בו ובבחירותיו. האדם אינו רוצה לאכזב את האפוטרופוס, לכן הוא מקבל עליו פעולות שדורשות מאמץ. לדוגמה, נועה שמוצאת לעצמה תעסוקה, מכיוון שהדבר חשוב ליעל, אפוטרופוס וחברה של המשפחה; מיגל שמתאמץ לשלוט בהוצאות כספים כדי שלא לאכזב את האפוטרופוס, אחיו דניאל. אומנם האדם בוחר לעשות את הדברים האלה

מכיוון שהם חשובים לאפטרופוס, אולם הוא גם מפנים את הערכים של האפטרופוס ורוצה בתוצאה המיוחלת. הדבר יכול לקרות רק בתנאי שהאדם סומך על האפטרופוס ומאמין שהוא רוצה בטובתו.

דילמת הבחירה בפסיביות. הגדרה עצמית נקשרת אינטואיטיבית באקטיביות. גם דיסי וראיין קושרים אותה לעצמאות ולמסוגלות, וומאייר לפעולה מועצמת וליוזמה (Wehmeyer, 1995). הבחירה של האדם להיות פסיבי ולהימנע מפעילות ומרכישת כישורים לעצמאות, כמו הבחירה של מיגל לראות טלוויזיה ולא לעשות ספורט; הבחירה של אורן לגור בבית ההורים ולא לצאת למערך דיור; או בחירה של שלומי שלא לעבוד, גרמה לאפטרופוס להפעיל לחץ על האדם לדרוש ממנו להיות יותר פעיל ועצמאי. אפשר לראות במהלכים כאלה מצד האפטרופוס צמצום של ההגדרה העצמית של האדם. אולם במקרים אלה האפטרופוס "דחף" את האדם לסיטואציה שבה היו לו יותר עצמאות ויותר הזדמנות לעשייה ולאינטקראציה. באופן פרדוקסלי, האפטרופוס מצמצם את הבחירה ואת ההגדרה העצמית של האדם כדי לאפשר לו לפתח אותה. התיאוריה האקולוגית רואה בהגדרה עצמית את "מידת השליטה הרצויה לאדם בתחומים השונים בחייו" (Abery & Stancliffe, 2003b). על פי השקפה זו, האדם בוחר באילו תחומים הוא רוצה שליטה מלאה ובאילו הוא מעדיף לוותר על השליטה ויתור מלא או חלקי. כמה מן האנשים שמונה להם אפטרופוס הביעו שביעות רצון מן האוטונומיה שהם זכו לה בתחומי חיים רבים, וחלקם הביעו רצון באוטונומיה גדולה יותר ותסכול מן האפטרופוס שמגביל אותם, במיוחד במה שקשור לכסף. אולם רבים מהם סיפרו שטוב להם במצב שבו ההורים או האחים מחליטים בשבילם, והם אינם עצמאיים ואינם אחראים לדבר. מקרים אלה מעלים את השאלה אם בשם ההגדרה העצמית נכון לכפות עליהם עצמאות גדולה יותר.

הגדרה עצמית לעומת שייכות. העיסוק בהגדרה עצמית משקף את ערכי התרבות המערבית המודרנית, המעדיפה אינדיבידואליזם ובחירה חופשית, על פני השתייכות ונאמנות למסורת (Schwartz, 2009). במודל הזכויות של אנשים עם מוגבלות יש ביטוי לערכים אלה ותביעה עבור אנשים עם מוגבלות לקיים את הזכות להגדרה עצמית. על פי מודל זה, מינוי אפטרופוס לאדם הוא בבחינת צמצום האוטונומיה שלו ופגיעה באיכות חייו. בקרב המרואיינים שמונה להם אפטרופוס היו מי שהביעו תסכול מן ההגבלות שהאפטרופוס מטיל עליהם, והיו שאף הביעו כעס עליו. אמירה, לדוגמה, כועסת על הוריה מכיוון שאינם מרשים לה לצאת בערב (ויוצאת בכל זאת). אולם ברוב המקרים, גם אם היו חילוקי דעות, האנשים שמונה להם אפטרופוס היו מרוצים מן היחסים עם האפטרופוס ומן ההתנהלות שלו. ניכר שהם מעדיפים יחסים הרמוניים ושייכות למשפחה על פני חירות ואחריות. ראובן, למשל, היה רוצה לבחור את היעד לטיולים המשפחתיים, והוא מתוסכל מכיוון שאינו עושה זאת, אולם הוא לא היה רוצה לוותר בשל כך על טיול עם המשפחה או לנסוע במסגרת אחרת. הפעילים לקידום אוטונומיה של אנשים עם מוגבלות עשויים לומר ששביעות הרצון שלהם מצמצום החירות מעיד על עומק הדיכוי, אולם נראה שצריך להבין שיש אנשים עם מוגבלות שאינם מעוניינים לשנות את דפוסי ההתנהלות עם האפטרופוס, ושהיחסים ההרמוניים והקרובים עם המשפחה חשובים להם יותר מחופש ועצמאות. ייתכן שהגדרה עצמית כוללת את הבחירה של הפרט לצמצם את האוטונומיה שלו.

האם יש עקביות בין התפיסות בנוגע לאפטרופוסות ויחסי הגומלין בקבלת החלטות ובין התפיסות בנוגע ל"היות אדם" והגדרה עצמית? הנחת המוצא הייתה שתהיה התאמה ברמת הפרט (או הצמד) בין המושגים, אולם הקשר בין התפיסות של מושגי היסוד מורכב ואינו חד-חד-ערכי. הקשר בין התפיסות של מושגים אלה בא לידי ביטוי במיוחד במקרי הקיצון. לדוגמה, המקרה של יעל ונועה מסמן קצה אחד של תפיסת האפטרופוסות ודפוס קבלת החלטות. יעל רואה באפטרופוסות תפקיד שנועד לאפשר לנועה עצמאות מרבית, היא מקבלת את

החלטותיה, רואה בה "אדם" ומעודדת אותה לעשות בחירות משלה. בקצה האחר אפשר למקם את רחל ואת אוראל. רחל רואה בתפקיד האפטרופוס שהיא ממלאת אחריות להגן עליו ולמנוע ממנו בחירות שיזיקו לו, מכיוון שטובתו חשובה בעיניה מרצונו. אולם, בניגוד למקרי הקיצון, הקשר בין המושגים הוא לרוב עקבי פחות ומורכב יותר. אפילו אצל רחל יש ביטוי לתפיסה של אוראל כאדם ייחודי ותמיכה בזכותו להשתתף בחברה, למשל באמצעות חתונה. אצל מרבית האפטרופוסים יש סתירות וחוסר עקביות ביחס למושגים השונים – לדוגמה מייקל, שמצד אחד אפשר לדייוויד להחליט אם לעלות לישראל או להישאר בחו"ל, ומצד אחר לא התיר לו להחליט אם לקחת יום חופש. דוגמה אחרת למורכבות באה לידי ביטוי אצל טניה, שמחד גיסא אינה מייחסת חשיבות רבה לבחירות העצמאיות של ראובן, ומוכנה להפעיל מניפולציות כדי לגרום לו לעשות את מה שהיא רואה לנכון. מאידך גיסא, היא רואה בו אדם במובנים העמוקים של זיהוי האישיות הייחודית שלו, ובתפיסת השייכות המוחלטת שלו למשפחה. נראה שמורכבויות אלה נובעות מן הערכים התרבותיים והאישיים של האפטרופוס, מן האישיות של האפטרופוס ושל האדם, ממערכת היחסים ביניהם, שהיא גם מערכת משפחתית ואינטימית, ומתהליכים התפתחותיים לאורך החיים של האדם.

5.2 מגבלות המחקר

ייצוגיות המרואיינים. משתתפי המחקר מייצגים מגוון רחב של אנשים עם מוגבלות ושל אפטרופוסים בהיבטים רבים: סוג המוגבלות, הקרבה המשפחתית, מגורים עם ההורים, מגורים בהוסטל או במערך דויר, אזורים שונים בארץ, ארץ מוצא וקבוצת אוכלוסייה (יהודים חילונים, דתיים וחרדים, ערבים). עם זאת הייצוג של חרדים וערבים במחקר זה מצומצם, וצמד אחד מייצג כל אחת מן הקבוצות. כמו כן, אין במחקר ייצוג לאנשים עם מוגבלות שאינם ורבליים – מצג שכיח בקרב אנשים שמונה להם אפטרופוס. מבחינת גיל, רוב האנשים שמונה להם אפטרופוס הם בשנות השלושים והארבעים לחייהם, והם גדלו בתקופה שבה ההשקפות בנוגע לאנשים עם מוגבלות בכלל, ולאפטרופוסות בפרט, היו שמרניות יותר, והושפעו פחות משיח הזכויות והשתתפות בחברה בעת הנוכחית.

הטיית היענות. ההשתתפות במחקר הייתה מותנית בשלוש הסכמות – הסכמת האפטרופוס להשתתף, הסכמתו ללהשתתפות האדם, והסכמת האדם. יש להניח שבשל כך השתתפו צמדים שבהם מערכת היחסים הייתה פחות קונפליקטואלית.

השפעת האפטרופוס בריאיון עם האדם. אחת המגבלות העיקריות במחקר זה טמונה בנושא שלו – השפעת האפטרופוס על האדם. למרות ההשתדלות של המראיינת לערוך את הריאיון עם האדם בנפרד מן האפטרופוס, לא תמיד הדבר התאפשר. חלק מן האנשים עם מוגבלות העדיפו שהאפטרופוס יהיה נוכח בריאיון או בטווח שמיעה. אולם גם במקרים שבהם הריאיון התקיים בפרטיות, האפטרופוס "נכח" מעצם השפעתו על האדם והתלות של האדם בו. בשל מגבלה זו, טענות שהשמיעו הדוברים כלפי האפטרופוס מקבלות משנה תוקף.

5. **רצייה חברתית** – רצייה חברתית כללית משפיעה על שני הצדדים – האפטרופוס והאדם שמונה לו אפטרופוס. יש להניח שהרצון לעשות רושם טוב על המראיינת השפיע על התכנים ועל הדעות שהובעו והגביל את החופש לבטא חלק מן הקשיים והעימותים.

6. **מגבלות התקשורת עם אנשים עם מוגבלות** – במחקר נכללו רק צמדים שבהם האדם שמונה לו אפטרופוס היה מסוגל לנהל שיחה ולבטא את עצמו באופן שהמראיינת הייתה מסוגלת להבין אותו. הראיונות התנהלו בשפה פשוטה, אולם לא תמיד היה ברור לחלוטין שהאדם הבין את השאלה או שהמראיינת הבינה את התשובה.

7. **שאלת "האמת"** – בכמה מן הראיונות סיפרו המרואיינים דברים שנשמעו למראיינת לא סבירים מבחינת "העובדות" האובייקטיביות. במקרים אלה בחרה החוקרת לראות בדברים את האמת הסובייקטיבית של הדובר, ולא לייחס אותם ללקות הנובעת מן המוגבלות. יש לציין שגם בראיונות עם האפוטרופוסים נאמרו דברים שנשמעו לא סבירים מבחינה "עובדתית" וגם ביחס אליהם ננקטה אותה הגישה.
8. **עמדת המראיינת/חוקרת** – למרות המאמצים שנעשו כדי למזער את ביטוי התפיסות המוקדמות של החוקרת, אי אפשר למנוע לחלוטין את ההשפעה של דעותיה וציפיותיה בנוגע לדברים שיאמרו המרואיינים, וכן בהסקת המסקנות ובניתוחן.

6. סיכום מסקנות והמלצות

המחקר מבוסס על ראיונות מובנים למחצה עם 13 צמדים של אפוטרופוסים ובני משפחתם עם מוגבלות קוגניטיבית, שהם משמשים להם אפוטרופוס. המחקר חשף תמונה מורכבת ביחד לכל הנושאים שנבחנו. לרוב האפוטרופוס והאדם שמונה לו אפוטרופוס מרוצים מן הסידור ותופסים אותו כמובן מאליו, אולם חלק מהאנשים שמונה להם אפוטרופוס מעלים ספקות ואף התנגדות, ובמיוחד ביחס לשליטה המוחלטת של האפוטרופוס בכסף שלהם. בהיבט של קבלת החלטות, ראינו שלמרות שהאפוטרופוס מוסמך לקבל החלטות והדבר מקובל על שני הצדדים, בכל המקרים יש גם לאדם דרכים להשפיע ולנהל משא מתן, גם אם עקיף, בהחלטות הנוגעות לו. בהיבט של "היות אדם" ראינו שהאפוטרופוסים תופסים את בני משפחתם עם מוגבלות כ"אדם" בכך שרובם מזהים את התכונות ואת המאפיינים היחודיים של האדם מעבר למוגבלות, ומקומם במשפחה מוכר וחשוב. עם זאת, הם נוטים לראות בבניהם ואחיהם הבגירים "ילדים" ומתכחשים להיבטים באישיותם אשר אינם עולים בקנה אחד עם תפיסה זאת. בהיבט של הגדרה עצמית ראינו שלכל אחד מן האנשים שמונה לו אפוטרופוס יש מידה מסוימת של שליטה בתחומים החשובים לו, ושלעיתים קרובות האפוטרופוס תומך בלקיחת שליטה זאת. אולם חלקם בוחרים שלא להיות עצמאיים ואקטיביים למרות שהאפוטרופוס תומך בכך, ועולה שאלה לגבי המהות של הגדרה עצמית. לבסוף נוכחנו שרבים מן האנשים שמונה להם אפוטרופוס מעדיפים לוותר על הגדרה עצמית במובן מסוים לטובת שייכות והרמוניה בחיי המשפחה.

ממצאי המחקר מובילים למסקנות ולהמלצות הבאות

1. **נכונות לשינויים באפוטרופוסות** - המחקר בחן בין היתר את המידה שבה שינויים בתפיסות בנוגע לזכויות של אנשים עם מוגבלות ולאפוטרופוסות חילחלו כבר להתנהלות הסדר האפוטרופוסות, לקראת ביסוס מודל של קבלת החלטות נתמכת. ממצאי המחקר מראים ששינויים אלה כמעט ולא חלחלו עדיין לאנשים שמונו כאפוטרופוסים ולאנשים שמונה להם אפוטרופוס. יתכן שהמצב שונה בקרב אנשים צעירים יותר.
2. **שינוי באפוטרופוסות דורש שינוי רב מערכתי** – שינוי באפוטרופוסות ואימוץ של קבלת החלטות נתמכת כחלופה אמיתית, ולא רק כמונה חלופי, מחייב שינוי עומק בתפיסות החברתיות ביחס לאנשים עם מוגבלות. שינוי זה מתרחש בישראל ומתבטא, בין היתר בחוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות ובהצטרפות לאמנת האו"ם בענין. על מנת שיהפוך לנחלת הכלל נדרשת פעולה נרחבת רב מערכתית, ובמיוחד במערכות החינוך והרווחה. יש צורך בין השאר בהכשרה של בני נוער וצעירים עם מוגבלות, וכן של הוריהם, בכישורים המעודדים הגדרה עצמית.
3. **צפוי קושי בשינוי דפוסי התנהלות במשפחה** – ממצאי המחקר מראים שההשפעה של בני המשפחה של חייהם של אנשים עם מוגבלות היא עצומה. הדבר נכון בין שהם גרים עם המשפחה, או שהם במסגרת חוץ ביתית. מעורבות זאת נמשכת לאורך החיים, ועוברת על פי רוב מדור ההורים לדור האחים. על מנת שבני המשפחה יוכלו "לשחרר" את האדם ולהרשות לו אוטונומיה רבה יותר, הם זקוקים לתמיכה ולהבנה ש"ישחררו" גם אותם. במיוחד, הם זקוקים לחשיפה לנורמות חדשות המכבדות את הזכות של אנשים עם מוגבלות, לעשות טעויות ולהסתכן. יתכן שלהורים יהיה קשה להשתנות. הם עברו תהליכים כואבים של השלמה עם המוגבלות של ילדיהם ועם העובדה שלעולם לא יהיו בוגרים "רגילים" ועצמאיים במובן המקובל. כשסיימו את הלימודים במערכת החינוך הם

- והוריהם עברו שוב תהליך מתיש של מציאת מסגרות עבודה, מגורים או פנאי לילדיהם והסתגלות אליהם. המינוי של אפטרופוס נתפס על ידם כתהליך ביורוקרטי ולא ייחסו לו משמעות מיוחדת. היום, החיים של ההורים ושל הבנים/ות יציבים באופן יחסי והם מעוניינים לערער יציבות זאת.
4. **העברת האחריות לאדם מההורים לאחים כהזדמנות לשינוי** - נראה, שיהיה קושי לשנות את דרכי ההתנהלות של הורים ותיקים כאפטרופוסים. לעומת זאת, יתכן שאחים שקבלים את האפטרופסות מהוריהם המבוגרים יהיו מוכנים ומסוגלים לשנות את אופן ההתנהלות באפטרופסות כך שיאפשר יותר אוטונומיה. האחים צעירים יותר ויתכן שנחשפו יותר לתפיסות עדכניות ביחס לאנשים עם מוגבלות. הם אינם ממשיכים את האפטרופסות מהילדות, כמו הוריהם ויתכן שאפשר להסביר להם על ההבדל המהותי בין אפטרופוס לילד ולבגיר. אם יקבלו יחשפו לקבלת החלטות נתמכת ולתפיסה המשתמעת ממנה, יש סיכוי שיבחרו לאמץ אותן.
5. **מתן ליגיטימיות גם לבחירה לוותר על אוטונומיה** – רוב האפטרופוסים אינם רוצים או שאינם מסוגלים לאפשר לאדם עצמאות, ולשאת את החרדה מפני הקשיים והסכנות שהוא יפגוש כתוצאה מכך. מעבר לכך, לא כל האנשים עם מוגבלות שמונה להם אפטרופוס מעוניינים בעצמאות. יש מקום לקבל גם בחירה להעדיף את ההרמוניה והלכידות המשפחתית על פני אוטונומיה ונבדלות. כך, יש מקום להכיר בכך שיש אנשים עם מוגבלות שאינם מעוניינים לשנות את דפוסי ההתנהלות ולכבד בחירה זאת.
6. **מחקרי המשך** – יש מקום למחקרי המשך בקרב אוכלוסיות נוספות, כגון אנשים עם מוגבלות נפשית שמונע להם אפטרופוס, וכן להרחיב את המחקר בקרב חרדים ובקרב ערבים. יש מקום גם למחקר דומה ביחס לאנשים שאינם ורבליים. גם כשלא ניתן לראיין את האדם, אפשר לקבל מידע רב דרך תצפית באינטרקציה בין האפטרופוס לבינו, וכן לראיין עם גורם שלישי שמכיר מקרוב את ההתנהלות ביניהם, כגון בני משפחה אחרים או אנשי צוות טיפולי. מעניין לחקור גם את ההתנהלות בין אפטרופסים לבין הורים זקנים שלקו בדמנציה. לבסוף יש מקום למחקר המשך השוואתי אשר יבחן את הדומה ואת השונה בין אפטרופסות וקבלת החלטות נתמכת.

7. ההשלכות היישומיות של המחקר

1. צורך בהסברה רחבה בקרב הורים לאנשים עם מוגבלות בדבר המהות של אפוטרופסות וחלופות לאפוטרופסות, ביניהן קבלת החלטות נתמכת, או נקיטת הגנות נוספות כגון הערת אזהרה ברישום דירה. בין השאר – הסבר שאין מדובר בהליך אוטומטי המתחייב על פי חוק, הסבר התיקון לחוק על פיו יש לצמצם את האפוטרופסות ככל הניתן.
2. צורך בהסברה בקרב אנשי מקצוע – צוותים חינוכיים וטיפוליים ועובדים סוציאליים בענין האפוטרופסות וחשיבות של צמצומה עד כמה שניתן, וכן בנוגע לחלופות
3. צורך בהסברה בקרב בני נוער עם מוגבלות בדבר האפוטרופסות וחלופות לאפוטרופסות
4. הכשרה של ילדים נוער וצעירים ומוגבלות ושל הוריהם בנוגע לרכישת כישורי חיים לקבלת החלטות, ובכלל זאת בחירה, תכנון, וביצוע בחירותיהם
5. בעת בקשה למנות אח או קרוב אחר במקום או בנוסף להורה – הפניה להכשרה בנוגע לתפקיד האפוטרופוס והחלופות הקיימות
6. בניית מערך לסיוע מתמשך לאפוטרופוסים ולאנשים שמונה להם אפוטרופוס, בין השאר בענין ליעוץ והכשרה בענין קבלת החלטות באופן שמאפשר לשני הצדדים להיות שותפים להחלטה. ניתן להציע קורס הכשרה, כתובת להתיעצות ואפילו פניה יזומה של עובד סוציאלי ממחלקת הרווחה או מן האפוטרופוס הכללי.

8. אנשי מקצוע והשטח להם רוצה החוקר להציג את תוצאות מחקרו

1. עובדי האפוטרופוס הכללי
2. עו"סים המטפלים במשפחות וצעירים עם מוגבלות במחלקות הרווחה
3. עו"סים במערכי דיור של בגירים עם מוגבלות קוגניטיבית
4. פקידות סעד לסדרי דין
5. גורמים במערכת החינוך המיוחד במטה ובבתי ספר
6. פורומים של אנשים עם מוגבלות קוגניטיבית, דוגמת קבוצות הסינגור
7. פורומים של הורים לבני נוער צעירים ובגירים עם מוגבלות
8. שופטים בתי משפט לענייני משפחה

9. המלצות למחקרי המשך

אפוטרופוסות וקשרי משפחה

כפי שהובא במחקר, כשמדובר באפוטרופוס בן משפחה, ובמיוחד הורה, הצדדים לכאורה אינם מבחינים בין אפוטרופוסות להורות או שארות. זאת אף שמדובר במצב ייחודי שבו ההורים מחליטים לבקש מבית המשפט למנותם לאפוטרופוסים לילדיהם הבגירים. יש מקום להעמיק עוד במערכת היחסים הכפולה של שארות ואפוטרופוסות.

העמקה בקשר בין משפחה ואפוטרופוסות. המצב השכיח בקרב משתתפי המחקר, ובקרב אנשים עם מוגבלות קוגניטיבית שמונה להם אפוטרופוס בכלל, הוא מינוי של הורה לאפוטרופוס של בנו או של בתו. כיצד משפיעה האפוטרופוסות על ההורות? מחקר עתידי יעסוק ביחסים בין הורים לילדיהם הבגירים לפני ההחלטה להתמנות לאפוטרופוס ואחריה. האם וכיצד ההחלטה להתמנות לאפוטרופוס והמעמד של תפקיד זה משפיעים על תפיסת "היות אדם" והגדרה עצמית של האדם?

מחקר עתידי נוסף נדרש לבחון לעומק את השפעת ההורות על האפוטרופוסות – האם גם כשהאפוטרופוס אינו הורה אלא קרוב משפחה אחר, יראו שני הצדדים באפוטרופוסות דבר ברור מאליהם או הם יעסקו עיסוק רב יותר במהותה ובצורך בה? האם גם במערכת יחסים שכלל אינה משפחתית יופיעו דפוסים דומים בקבלת החלטות, לדוגמה שימוש במניפולציות כדי לגרום לאדם לעשות את מה שרוצים בלי להתעמת איתו, כפי שעשו הורים במחקר זה? האם האנשים שמונה להם אפוטרופוס שאינו בן משפחה ינקטו דרכי השפעה דומות, כגון הסכמה לכאורה עם דרישות האפוטרופוס והתעלמות מהן בפועל? האם הם יקבלו את נחיצות האפוטרופוסות או שיפקקו יותר בתועלות שלה? שאלות אלה לא יקבלו מענה במחקר זה שבו כל האפוטרופוסים קרובי משפחה. במחקר עתידי מוצע ייבחנו אפוטרופוסים בני משפחה ואפוטרופוסים מקצועיים / תאגידי אפוטרופוסות ותיערך השוואה בין תפיסת האפוטרופוסות ואופן ההתנהלות, בשני המצבים.

בחינת ההתפתחות בתפיסת האפוטרופוסות ובמערכת היחסים. ההורה הוא אפוטרופוס טבעי עד גיל 18, ורק לאחר מכן יכול לקבל מבית המשפט מינוי של אפוטרופוס. אולם החברות (סוציאליזציה) ומערכות היחסים מתחילים הרבה קודם, ויש להניח שהם מגדירים גם את התפיסות של האפוטרופוס, שהוא קודם כול הורה. האם התפיסה ההורית, שהיא פטרונית במובן המקורי של המושג, מכתובה את יחסי הגומלין ואת האינטרקציה בין שני הצדדים או שהתפקיד של האפוטרופוס ויחסי הגומלין הנובעים ממנו מכתבים את תפיסת ההורות? האם מערכת היחסים בין ההורה לבין הבן או הבת משתנה בעקבות המינוי? האם, לדוגמה, משתנה העיסוק בכסף כאשר ההורה מתמנה מטעם המדינה לנהל את הכספים של הבן או הבת? ייתכן שבעקבות המינוי ההורה יגביל יותר את גישתו של האדם לכסף מתוך תפיסה מוגברת של אחריות, או שלחלופין יאפשר לאדם גישה רבה יותר לכסף שלו, בשל ההשקפה שהכסף הוא של הבן או הבת ותפקידו לסייע בהחלטות. האם חלה התפתחות במהלך השנים בדרך שבה האדם וההורה רואים את האפוטרופוסות ובמערכת היחסים ביניהם?

אחדים מן האפוטרופוסים במחקר העידו על שינויים מסוג זה, כאשר לדוגמה הבינו שאינם יכולים לכפות על האדם את דעתם או שיש לאדם שיקולים שנכונים עבורו, שהאפוטרופוס אינו מודע אליהם. המחקר הנוכחי אפשר חשיפה של המשתתפים בנקודה מסוימת בזמן, אולם ייתכן שתפיסת האפוטרופוסות מתגבשת במהלך השלבים השונים בחיים. במחקר הנוכחי היו כמה רמזים לתהליכים מסוג זה, כאשר לדוגמה הבת מצליחה לאחר ניסיונות הססניים להבהיר את רצונה לצאת מהבית, והאם מבינה זאת, לאחר שקודם לכן הניחה שהבת תמשיך

לגור בבית, כפי שהיא עצמה רצתה. המחקר הנוכחי מוגבל לנקודת זמן אחת, על כן אינו מאפשר להסיק מסקנות בנוגע לשינויים התפתחותיים לעומק. מחקר אורך עתידי או מחקר שבו ישתתפו קוהורטים שונים של אפטרופוסים, על פי הגיל והוותק מרגע המינני, יוכל לבחון מן שינויים בתפיסת האפטרופוסות ובאופן קבלת החלטות וכן שינויים בתפיסת האדם וההגדרה העצמית שלו מן הבחינה ההתפתחותית.

אפטרופוסים אחים לעומת הורים. המצב השכיח לא רק במחקר זה הוא שההורים מתמנים לאפטרופוסים, ובהמשך מתמנה אח או אחות במקומם, כפי שקרה בשניים מן המשפחות במחקר. כמו כן מרבית ההורים, על פי המחקר, ממשיכים לראות בבן או בבת שלהם שהם מונו לאפטרופוסים שלהם "ילד" או "ילדה" ולא אדם בוגר. גם האנשים שמונה להם אפטרופוס גם ממשיכים לראות בהוריהם סמכות וגם ממשיכים דפוס קשר של ילדים-הורים. אחת מן הביקורות על האפטרופוסות, ובייחוד כאשר האפטרופוסים הם הורים, היא שהתארכות האפטרופוסות מן הילדות לתוך חייו הבוגרים של הצעיר עלולה להנציח את התפיסה של שני הצדדים, ולפיה האדם הוא עדיין ה"ילד" שלהם ותלוי בהם (Kanter, 2015). הדבר משמעותי במיוחד בשל העדות כי הורים לילדים עם מוגבלות מתקשים יותר מהורים לילדים אחרים "לשחרר" את הבן או את הבת לחיים עצמאיים, שבהם הם חווים, כמו צעירים אחרים ניסיונות וטעויות, ומקבלים החלטות שאינן לרוחם של ההורים (Keogh et al., 2004). תופעות אלה נצפו גם במחקר הנוכחי. לדוגמה, אימו של צעיר העבירה אותו לדירה ובה פיקוח רב יותר, כדי למנוע ממנו לצאת בערבים לפגוש חברים שהיו מפוקפקים בעיניה. תופעה אחרת שנצפתה בכמה מן המשפחות במחקר היא תלות גדולה של צעירים בהוריהם, והיעדר יוזמה או רצון משלהם.

אי אפשר להסיק משני המקרים של אחים אפטרופוסים במחקר הזה מסקנות בנוגע להבדלים מהותיים בין אפטרופוסים אחים לאפטרופוסים הורים. תיאורטית יש בכך עניין, מכיוון שהמינני של אח או אחות מנתקים את הקשר בין הורות לאפטרופוסות, ולכן מעניין לבחון את תפיסת האפטרופוסות ואת ההתנהלות בתוכה כאשר האפטרופוס הוא אח או אחות של האדם. האם האחים הופכים ל"הורים" כאשר הם מתמנים לאפטרופוסים או שהם מייצרים קשר מסוג אחר? על שאלות אלה אפשר לענות במחקר נוסף אשר ישווה בין אפטרופוסים אחים ואחיות לאפטרופוסים הורים בהיבטים שנבחנו במחקר הנוכחי.

עתידי האפטרופוסות

האם האפטרופוסות של בני משפחה עומדת להשתנות? האם היא תוחלף בקבלת החלטות נתמכת? הראיונות במחקר זה נערכו בשנתיים הראשונות לכניסת התיקון לחוק האפטרופוסות לתוקף. החוק מכיר בקבלת החלטות נתמכת כחלופה לאפטרופוסות ומחייב את בית המשפט לשקול אותה לפני מינוי אפטרופוס. החוק אף דורש מבתי המשפט מבחן מחמיר למינוי אפטרופוס, צמצום היקף ומשך האפטרופוסות, וכן הוא מחייב את האפטרופוס לתמוך באוטונומיה של האדם ולהימנע מהגבלת חירותו (חוק הכשרות המשפטית והאפטרופוסות, 2016).

אחת משאלות המחקר עסקה במידה שבה העקרונות שבבסיס החוק חלחלו אל ציבור האנשים עם מוגבלות ובני משפחותיהם, וכן עד כמה הם מוכנים לאמץ את החלופה של קבלת החלטות נתמכת. ממצאי המחקר מראים ששינויים אלה כמעט שלא חלחלו לבני משפחה המשמשים אפטרופוסים ולאנשים שמונו להם לאפטרופוס. רק אחת מן האפטרופוסים הזכירה את המושג 'קבלת החלטות נתמכת', ואף אחד מן המרואיינים לא דיבר על

שינויים בתחום האפוטרופוסות¹³. רוב האפוטרופוסים ראו במינוי דבר נתון, ומבחינתם לא הייתה כל סיבה לשנות את מעמד כל עוד הם יכולים להמשיך בתפקיד האחראי העיקרי לאדם. הם רואים בתפקיד המשך מתבקש של האפוטרופוסות הטבעית שלהם כהורים, העוברת בהמשך לאחים. בחוויה שלהם, הגידול של בן או בת עם מוגבלות הם תובעניים דיים, ומשנוצרה שגרה רגועה אין רצון או צורך לערער אותה.

כאמור, שלושה מן האפוטרופוסים הביעו אמביוולנטיות בנוגע למינוי וכן שאיפה שלאדם תהיה יותר אוטונומיה. אולם שלושתם סיפרו שקיבלו החלטות בניגוד לרצונו של האדם, לדוגמה החלטה שלא לאפשר לאדם לעבור לגור בדירה עצמאית כפי שביקש. שלושת האפוטרופוסים הללו ממשיכים, למרות ספקותיהם, בהסדר האפוטרופוסות מכיוון שהם חוששים שבלעדיו האדם יקבל החלטות שיפגעו בו.

האם קבלת החלטות נתמכת מציעה פרדיגמה חדשה עבור אנשים שנמצאים היום בהסדר אפוטרופוסות של בני משפחה? האם התפקיד של הורה המשמש תומך בקבלת החלטות ייתפס באופן השונה מהותית מתפקיד ההורה המשמש אפוטרופוס, והאם ההתנהלות בתפקיד זה תהיה שונה? האם ייתכן שהטרמינולוגיה תהיה שונה, אולם ההתנהלות, המבוססת על דינמיקה משפחתית מורכבת שהחלה בילדות תהיה כפי שהייתה? כאמור, גם במסגרת של אפוטרופוסות הייתה מעורבות של שני הצדדים בקבלת החלטות, והיו מקרים נדירים של כפייה. עם זאת, המעמד של האדם במסגרת של אפוטרופוסות, ובמיוחד היעדר גישה לכסף שלו, מכתבים חלק גדול מן ההתנהלות היום-יומית ואת היכולת של האדם לעשות כרצונו. ייתכן שהתנהלות זו תשתנה במקרים של קבלת החלטות נתמכת. כדי לבחון שאלות אלה יש מקום למחקר נוסף בקרב צמדים של בני משפחה מקבלי החלטות ותומכים בקבלת החלטות. מחקר כזה יספק תובנות בנוגע לדומה ולשונה בשני ההסדרים בהיבטים של תפיסת התפקיד ואופן ההתנהלות בקבלת החלטות, ואף בנוגע לתפיסת האדם כ"אדם" וההגדרה העצמית שלו.

כיצד נתפסת ומתנהלת אפוטרופוסות באוכלוסיות אחרות?

המחקר הנוכחי בחן קבוצה אופיינית מתוך כלל האנשים שמונה להם אפוטרופוס – אנשים עם מוגבלות קוגניטיבית שמונה להם אפוטרופוס בן משפחה. יש מקום למחקר בקרב אוכלוסיות אחרות, כגון אנשים עם מוגבלות נפשית שמונה להם אפוטרופוס, וכן להרחיב את המחקר בקרב חרדים ובקרב ערבים. יש מקום גם למחקר דומה על אנשים שאינם מילוליים (ורבליים). במחקר כזה, שבו אי אפשר לראיין את האדם, ייאסף מידע דרך תצפית שבוחנת את האינטרקציה בין שני הצדדים ודרך ריאיון עם גורם שלישי שמכיר מקרוב את האדם ואת ההתנהלות כלפיו, כגון בן משפחה או מטפל. כמו כן, יש מקום לחקור גם את ההתנהלות בין אפוטרופוסים ובין הורים זקנים שלקו בדמנציה.

¹³ בניגוד לכוונה המקורית, לאחר ניסיון הוחלט שלא לשאול שאלות מפורשות על קבלת החלטות נתמכת. במקרה אחד הוסבר לאפוטרופוס על השינוי בחוק ועל הסדר של קבלת החלטות נתמכת, והוא נשאל לדעתו בעניין. הוא הגיב בכעס, וכפי הנראה ראה בשאלה ביקורת כלפיו ונעלב. בעקבות זאת עלה חשש ששאלות בנושא זה יפגעו במידת שיתוף הפעולה של המרואיינים. על כן המסקנות בנוגע לקבלת החלטות נתמכת מבוססות על מידע עקיף.

10. ביבליוגרפיה

- האפוטרופוס הכללי (א"ת), סל טיפול בחסויים: הנחיות לאפוטרופוסים, אפוטרופוס לעניינים אישיים https://www.gov.il/BlobFolder/guide/sheltered_treatment_basket/he/exucutive_general_persona1.pdf
- הפורום האזרחי לקידום האמנה הבינלאומית בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות בישראל (2020). דוח צללים המוגש לוועדת האו"ם לזכויות אנשים עם מוגבלות. https://fs.knesset.gov.il/23/Committees/23_cs_bg_591592.pdf
- בובר, מ' (1923). אני ואתה. תרגום מגרמנית: אהרון פלשמן. מוסד ביאליק.
- בראל, מ', דורון, י' וסטריאר, ר' (2015). אפוטרופסות – סקירה ביקורתית. ביטחון סוציאלי, 96, 85-55.
- בראל, מ', דורון, י' וסטריאר, ר' (2021). אנשים תחת אפוטרופסות: אידיאולוגיה של השתקה. עיונים בשפה וחברה, 14(1), 81-59.
- חוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות התשכ"ב-1962.
- חוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות, תיקון מס' 18, התשע"ו-2016
- טולוב, י' (2016). שירות תמיכה בקבלת החלטות לאנשים עם מוגבלות. בזכות. <http://bizchut.org.il/he/wp-content/uploads/2016/10/Support-system-Model-hebrew-final-full.pdf>
- טולוב, י' וקנטר, א' (2014). של מי החיים שלי? המאבק להשבת האוטונומיה והכשרות המשפטית לאנשים עם מוגבלויות. מעשי משפט, 65-145.
- לוי, ש' (2011). סוגיות במינוי אפוטרופוס לבגיר – סקירה משווה. הכנסת, מרכז המחקר והמידע.
- מבקר המדינה. (2004). דוח שנתי 54 לשנת 2003 ולחשבונות שנת הכספים 2002.
- משרד המשפטים. (2021). האפוטרופוס הכללי, הכונס הרשמי והרשם לענייני ירושה: סיכום פעילות 2020. <https://www.gov.il/BlobFolder/reports/annual-report-2020/he/Annual-Report-2020.pdf>
- משרד המשפטים. (2021). האפוטרופוס הכללי, הכונס הרשמי והרשם לעניינים ירושה: קבלת החלטות נתמכת. דו"ח מסכם לשנת 2020. <https://www.gov.il/BlobFolder/reports/6-07-2021-2/he/supported-decision-making-2020.pdf>
- נדיב, נ' וברודר, ג' (2018). חובת היידוע וחובת השימוע בהליכי הוצאת צו אפוטרופסות. קריית המשפט, י"א.
- רוזנבוים, א' (2014). תוצאות טבעיות ותוצאות הגיוניות. מכון אדלר. [תוצאות טבעיות ותוצאות הגיוניות](#)
- רזניצקי, ש', ברודסקי, ג', ריבקין, ד', מנהיים, א', מילשטיין, א' ורוזנפלד, ח' (2019). הפיילוט לפיקוח על אפוטרופוסים לעניינים אישיים: דוח מסכם. דמ-793-19. מכון מאיר-גיונט-ברוקדייל.
- רימון-גרינשפן, ה', יאבו, מ', נמר פורסטנברג, ר' וריבקין, ד' (2020). קבלת החלטות: היבטים יישומיים, הגנות ופיקוח ותמיכה מיטבית – סקירה בין-לאומית. דמ-845-20. מכון מאיר-גיונט-ברוקדייל.
- רימון-גרינשפן, ה' (2021). קבלת החלטות נתמכת בישראל: מדיניות, יישום ואתיקה. דמ-889-21. מכון מאיר-גיונט-ברוקדייל.
- שגיא, א' (2019). מאחורי גבם – הפרת הזכות להליך הוגן בהליכים מכוח חוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות. בזכות. [מאחורי גבם – הפרת הזכות להליך הוגן בהליכים מכוח חוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות](#)
- שמיר, מ' ודורון, י' (2020). חוויתם של אנשים בגיל זיקנה שמונה להם אפוטרופוס. חברה ורווחה, מ' (2-3), 373-349.

שקדי, א' (2003). מילים המנסות לגעת: מחקר איכותני – תיאוריה ויישום. רמות-אוניברסיטת תל אביב.

Abery, B. H., & Stancliffe, R. J. (2003a). A tripartite-ecological theory of self-determination. In M. L. Wehmeyer, B. H. Abery, D. E. Mithaug & R. J. Stancliffe (Eds.), *Theory in Self-determination: Foundations for Educational Practice* (pp. 43-78). Charles C. Thomas Springfield, IL.

Abery, B. H., & Stancliffe, R. J. (2003b). An ecological theory of self-determination: Theoretical. *Theory in Self-Determination: Foundations for Educational Practice*, 25.

Alzheimer Europe. (2017). *Dementia as a disability? Implications for ethics, policy and practice*. https://www.alzheimer-europe.org/sites/default/files/alzheimer_europe_ethics_report_2017.pdf

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities [AAIDD],). (2018) <https://aaidd.org/news-policy/policy/position-statements/self-determination#.Wzt3hxlYb4>

Asch, A. (2001). Disability, bioethics and human rights. In G. L. Albrecht, K. D. Seelman & M. Bury (Eds.), *Handbook of Disability Studies* (pp. 297-326). Sage.

Barich, J. (1998). A Few Thoughts on Martin Buber's I and Thou. <http://teacherrenewal.wiki.westga.edu/file/view/I+and+Thou+by+Barich.pdf>

Blanck, P., & Martinis, J.G. (2015). "The right to make choices": The national resource center for supported decision-making. *Inclusion*, 3(1), 24-33.

Booth, T., & Booth, W. (1994). The use of depth interviewing with vulnerable subjects: Lessons from a research study of parents with learning difficulties. *Social Science & Medicine*, 39(3), 415-424.

Buron, B. (2008). Levels of personhood: A model for dementia care. *Geriatric Nursing*, 29(5), 324-332. <http://dx.doi.org/10.1016/j.gerinurse.2007.11.001>

Center for Creative Conflict Resolution. (n.d.). Kinds of Relationships: Mutual, reciprocal, fiduciary. <http://www.creativeconflictresolution.org/jc/maps-1/kinds-of-relationships.html>

Charmaz, K. (2006). *Constructing grounded theory. A practical guide through qualitative analysis*. Sage.

Coleman, D., & Nerney, T. (2012). *Guardianship and the disability rights movement*. The Center for Self-Determination. <http://www.centerforselfdetermination.com/docs/guard/GuardianshipDisabilityRightsColemanNerney1.pdf>

Collins, C.S. & Stockton, C. M. (2018). The central role of theory in qualitative research. *International Journal of Qualitative Methods*. 17(1).

Convention on the rights of persons with disabilities (CRPD). (2006). *General Assebmly Res*, 61.

Culver, C. M., & Gert, B. (2004). Competence. In J. Radden (Ed.), *The philosophy of psychiatry: A companion*, (pp. 258-270. Oxford University Press.

Deci, E. L. & Ryan, R. M. (1987). The Support of Autonomy and the Control of Behavior. *Journal of Personality and Social Psychology* 53(6), 1024 .

Deci, E. L., & Ryan, R. M. (2008). Self-determination theory: A macro theory of human motivation, development, and health. *Canadian Psychology/Psychologie Canadienne*, 49(3), 182.

Devi, N., Bickenbach, J., & Stucki, G. (2011). Moving towards substituted or supported decision-making? article 12 of the convention on the rights of persons with disabilities. *ALTER-European Journal of Disability Research/Revue Européenne De Recherche Sur Le Handicap*, 5(4), 249-264.

- Dewing, J. (2008). Personhood and dementia: Revisiting Tom Kitwood's ideas. *International Journal of Older People Nursing*, 3(1), 3-13.
- Doron, I. (2004). Aging in the Shadow of the Law: the Case of Elder Guardianship. *Journal of Aging & Social Policy*, Vol. 16(4), 59-77.
- Eisikovits, Z., & Koren, C. (2010). Approaches to and outcomes of dyadic interview analysis. *Qualitative Health Research*, 20(12), 1642-1655.
- Feil, N. (1993). *The Validation breakthrough: Simple techniques for communicating with people with "Alzheimer's-type dementia"*. Health Professions Press.
- Flynn, E., & Arstein-Kerslake, A. (2014). Legislating personhood: Realising the right to support in exercising legal capacity. *International Journal of Law in Context*, 10(1), 81-104.
- Giertz, L. (2018). Guardianship for Adults with Intellectual Disabilities: Accountant, advocate or 'Family' Member? *Scandinavian Journal of Disability Research*, 20(1), 256-265.
- Glen, K. B. (2012). Changing paradigms: Mental capacity, legal capacity guardianship, and beyond. *Columbia Human Rights Law Review*, 44, 93.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Prentice-Hall.
- Gordon, C. (2012, January 22). *The representation agreement act British Columbia: The right to supported decision making in Canada*. Presentation at International Conference on Good Policies for People with Disabilities, Vienna.
- Hall, S.A. & Rossetti, Z. (2018). The roles of adult siblings in the lives of people with severe intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research on Intellectual Disabilities*, 31, 423-434.
- Jameson, J. M., Riesen, T., Polychronis, S., Trader, B., Mizner, S., Martinis, J., & Hoyle, D. (2015). Guardianship and the potential of supported decision making with individuals with disabilities. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 40(1), 36-51.
- Kanter, A. (2015). Guardianship for young adults with disabilities as a violation of the purpose of the individuals with disabilities education improvement act. *Journal of International Aging Law & Policy*, (8).
- Kanter, A. S. & Y. Tolub (2018). The Fight for Personhood, Legal Capacity, and Equal Recognition Under Law for People with Disabilities in Israel and Beyond. *Cardozo Law Review*, 39(557), 557-608.
- Keogh, B. K., Bernheimer, L. P., & Guthrie, D. (2004). Children with developmental delays twenty years later: Where are they? How are they? *American Journal on Mental Retardation*, 109(3), 219-230.
- Kittay, E. F. (2005). At the margins of moral personhood. *Ethics*, 116(1), 100-131.
- Kitwood, T. (1997). *Dementia reconsidered: the person comes first*. Open University Press.
- Kitwood, T., & Bredin, K. (1992). Towards a theory of dementia care: Personhood and well-being. *Ageing & Society*, 12(3), 269-287
- Kohn, N. A., Blumenthal, J. A., & Campbell, A. T. (2012). Supported decision-making: A viable alternative to guardianship. *Penn State Law Review*, 117, 1111.

- Lee, C. & Burke, M. M. (2018). Caregiving Roles of Siblings of Adults with Intellectual and Developmental Disabilities: A Systematic Review. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 15* (3) 237-246.
- Lloyd, V., Gatherer, A., & Kalsy, S. (2006). Conducting qualitative interview research with people with expressive language difficulties. *Qualitative Health Research, 16*(10), 1386-1404.
- Malloy, D. C., & Hadjistavropoulos, T. (2004). The problem of pain management among persons with dementia, personhood, and the ontology of relationships. *Nursing Philosophy, 5*(2), 147-159.
- Martinis, J., Blanck, P., & Gonzalez, I. (2015). Brief for amici in re: Guardianship of the person and estate of Ryan Keith Tonner, an incapacitated person. Tx 2015. Case No. 14-0490
- Meadan, H., Stoner, J.B. & Angell, M.E. (2010). Review of literature related to the social, emotional, and behavioral adjustment of siblings of individuals with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 22*, 83-100.
- Merriam-Webster. (n.d.). Semantics. In Merriam-Webster.com dictionary. Retrieved January 4, 2020, from <https://www.merriam-webster.com/dictionary/semantics>.
- Nowell, Z. C., Thornton, A., & Simpson, J. (2013). The subjective experience of personhood in dementia care settings. *Dementia, 12*(4), 394-409.
- Patton, M. Q. (1990). *Qualitative evaluation and research methods*. Sage.
- Perlin, M. L. (2012). 'Striking for the guardians and protectors of the mind': The convention on the rights of persons with mental disabilities and the future of guardianship law. *Penn State Law Review Vol. 117: 4*. 1159-1190.
- Perske, R. (1972). The dignity of risk and the mentally retarded. *Mental Retardation, 10*(1), 24.
- Quinn, G. (2011). *Rethinking personhood: New directions in legal capacity law & policy. or how to put the "Shift" back into "Paradigm shift"*. Paper presented at the University of British Columbia, Vancouver, Canada. 29. 519-541.
- Quinn, M. J. (2005). *Guardianship of adults: Achieving justice, autonomy, and safety* Springer Publishing Company.
- Rood, C. E., Kanter, A., & Causton, J. (2014). Presumption of incompetence: The systematic assignment of guardianship within the transition process. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities, 39*(4), 319-328.
- Rubin, H. J. & Rubin, I. S. (1995). *Qualitative interviewing: The art of hearing data*. Thousand Oaks: Sage.
- Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American Psychologist, 55*(1), 68.
- Sabat, S. R. (1998). Voices of alzheimer's disease sufferers: A call for treatment based on personhood. *Journal of Clinical Ethics, 9*, 35-48.
- Salzman, L. (2010). Rethinking guardianship (again): Substituted decision making as a violation of the integration mandate of title II of the Americans with disabilities act. *University of Colorado Law Review, 157*.
- Scott, E. S., & Scott, R. E. (1995). Parents as fiduciaries. *Virginia Law Review, 81*. 2401-2476.

- Schwartz, S. H. (2009). Culture matters: National value cultures, sources, and consequences. In *Understanding Culture: Theory, Research, and Application*, in Robert S. Wyer, Chi-yue Chiu, Ying-yi Hong (eds) *Understanding culture* (137-160). Psychology Press, 2009.
- Sherman, C. P. (1913). The debt of the modern law of guardianship to Roman law. *Michigan Law Review*, 12(2). 124-131.
- Singer, P. (2009). Speciesism and moral status. *Metaphilosophy*, 40(3-4), 567-581. doi: 10.1111/j.1467-9973.2009.01608.x
- Smith, D. G. (2002). The critical resource theory of fiduciary duty. *Vanderbilt Law Review.*, 55, 1399.
- Solomon, A. (2013). Love, no matter what. https://www.ted.com/talks/andrew_solomon_love_no_matter_what#t-82015
- Stancliffe, R. J., Abery, B. H., Springborg, H., & Elkin, S. (2000). Substitute decision-making and personal control: Implications for self-determination. *Mental Retardation*, 38(5), 407-421.
- Stein, M. A. (2007). Disability human rights. *California Law Review*, 95, 75.
- Strauss, A., & Corbin, J. M. (1990). Basics of qualitative research: Grounded theory procedures and techniques. Sage Publications, Inc.
- Sullivan, D. M. (2003). The conception view of personhood: A review. *Ethics & Medicine*, 19(1), 11.
- Teaster, P. B., Wood, E. F., Lawrence, S. A., & Schmidt, W. C. (2007). Wards of the state: A national study of public guardianship. *Stetson Law Review*, 37, 193.
- UN Convention on the Human Rights of People with Disabilities. (2005). *Fifth Ad Hoc Committee Daily Summaries*. Volume 6, #2. <http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc5docs/ahc5sum25jan.doc>
- UN Committee on Rights of People with Disabilities. (2014). Convention on the rights of persons with disabilities. General Comment No. 1 https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/GC/1&Lang=en
- Wasserman, D., Asch, A., Blustein, J., & Putnam, D. (2017) "Cognitive Disability and Moral Status", The Stanford Encyclopedia of Philosophy (Fall 2017 Edition), Edward N. Zalta (ed.). <https://plato.stanford.edu/archives/fall2017/entries/cognitive-disability/>.
- Wehmeyer, M. L. (1995). *The arc's self-determination scale: Procedural guidelines.*: The ARC of the United States.
- Wehmeyer, M. L., Abery, B. H., Mithaug, D. E., & Stancliffe, R. J. (2003). *Theory in self-determination: Foundations for educational practice*. Charles C Thomas Publisher.
- Werner, S., & Chabany, R. (2016). Guardianship law versus supported decision-making policies: Perceptions of persons with intellectual or psychiatric disabilities and parents. *American Journal of Orthopsychiatry*, 86(5), 486.
- White F. J. (2013). Personhood: An essential characteristic of the human species. *The Linacre Quarterly*, 80(1), 74-97

11. נספחים

נספח א': חומר רקע בנושא האפטרופסות

1. ביקורת על האפטרופסות

הגישה המסורתית רואה באפטרופסות כלי נחוץ עבור אנשים שאינם מסוגלים לנהל את חייהם בשל מוגבלותם (Quinn, 2005), אולם גישות חדשות מבקרות את האפטרופסות בטענה שהיא שוללת מאנשים עם מוגבלויות את זכותם לחירות ולשוויון. החלופה העיקרית המוצעת לאפטרופסות היא קבלת החלטות נתמכת, שנועדה לסייע לאדם מבלי לשלול את זכויותיו (Martinis et al., 2015). גישה זאת זכתה לביטוי באמנת האו"ם בדבר שוויון זכויות של אנשים עם מוגבלות שאשררה מדינת ישראל בשנת 2012. סעיף 12 באמנה מחייב את המדינות שהן צדדים לה לבטל את האפטרופסות או לצמצם אותה ולהעניק לאנשים הזקוקים לה אמצעים לממש את כשרותם המשפטית.

בבסיס הדיון על השינוי באפטרופסות נמצא המתח בין שני מודלים של מוגבלות – המודל הרפואי-סוציאלי ומודל הזכויות. על פי המודל הרפואי-סוציאלי, על החברה מוטלת הדאגה לפקח על שלומם של אנשים עם מוגבלות. אם אדם עם מוגבלות אינו כשיר לקבל החלטות בעצמו ולדאוג לעצמו, יש למנות לו אפטרופוס שיעשה זאת במקומו ובעבורו. על פי מודל הזכויות, אין לשלול מאדם עם מוגבלות את החירויות שלהן זכאי כל אדם (Stein, 2007). אם האדם שמונה לו אפטרופוס אינו מסוגל לקבל החלטות בעצמו, זכותו לקבל סיוע במימוש בחירותיו. שני המודלים שונים בערך המנחה אותם – טובתו של האדם שמונה לו אפטרופוס או רצונו. המתח בין המודלים הללו מתבטא לא רק בגישות עקרוניות בנוגע לאפטרופסות, אלא גם הלכה למעשה באופן שבו האפטרופוסים ממונים ובדרך תפיסתם את תפקידם, את מחויבותם ואת מהות היחסים ביניהם ובין האנשים שמונו להם לאפטרופוסים.

בעשורים האחרונים גוברת הביקורת על מוסד האפטרופסות מצד פעילי זכויות אדם, ארגוני נכים ומשפטנים. חלק ניכר מן הפרסומים האקדמיים בנושא עוסקים בביקורת על האפטרופסות ובצורך בשינוי, אם כי רק מעטים מהם מזהירים מפני צעדים קיצוניים שעלולים לסכן את האנשים הזקוקים להגנה.

ביקורת עקרונית

שלילת "היות אדם" ו"מוות אזרחי": ההתנגדות העקרונית לאפטרופסות נובעת מן הדעה כי אדם עם מוגבלות ראוי להכרה חוקית מלאה ושווה. הטענה היא שהאפטרופסות שוללת את המעמד של האדם שמונה לו אפטרופוס כ"אדם" (טולוב וקנטר, 2014; Flynn & Arstein-Kerslake, 2014), ואפטרופסות מוחלטת היא "מוות אזרחי" (Perlin, 2012). האפטרופסות מבטלת את האדם שמונה לו אפטרופוס במקום להציע לו תמיכה כדי שיוכל להחליט עצמאית (Salzman, 2010).

ביקורת על תהליך המינוי

ברוב המקרים המינוי הוא גורף, לגוף ולרכוש, ללא הגבלה לתחומי חיים או למצבים מסוימים. זאת אף שבחלק ניכר מן המקרים יכולת ההחלטה של האדם שמונה לו אפטרופוס לקויה בתחום אחד בלבד, כגון ניהול כספים (Jameson et al., 2000; Stancliffe et al., 2000; Perlin, 2012; Blanck & Martinis, 2015; בראל ואח', 2015). כמו כן המינוי הוא כמעט תמיד לצמיתות (Perlin, 2012), והסרת האפטרופסות מתרחשת רק לעיתים רחוקות (Jameson et al., 2015; בראל ואח', 2015). לצעירים עם אבחנה של מוגבלות שכלית ממנים אפטרופוס דרך שגרה עם הגיעם לגיל 18, מבלי לשקול אם צעיר מסוים זקוק לכך (Rood et al., 2014). לעיתים קרובות התהליך אינו כולל מתן הסבר

לאדם על המינוי ומשמעותו, כפי שעולה גם מן ממצאי מחקרם של ורנר וחבני (Werner & Chabani, 2016) שערכו קבוצות מיקוד עם צעירים עם מוגבלות שמונה להם אפוטרופוס.

2. שינויים ורפורמות באפוטרופסות

אמנת האו"ם בדבר זכויות אנשים עם מוגבלות

בעקבות הביקורת על האפוטרופסות נוסח סעיף 12 באמנת האו"ם בדבר שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות. הסעיף כולל את העקרונות שלהלן: (CRPD, 2006)

- לאנשים עם מוגבלויות הזכות להכרה כבני אדם בפני החוק והם בעלי כשרות משפטית שווה לזו של אחרים, בכל היבטי החיים.
- המדינה חייבת לנקוט אמצעים הולמים כדי להבטיח לאנשים עם מוגבלויות גישה לתמיכה שהם עשויים להזדקק לה, כדי לממש את כשרותם המשפטית.
- אמצעים אלה:

- יכללו הגנות הולמות ומועילות למניעת ניצול לרעה
- 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

להחלטה על סעיף 12 באמנה קדמו ויכוחים רבים. ארגוני זכויות ונציגי אנשים עם מוגבלות דרשו להחליף את האפוטרופסות בקבלת החלטות נתמכת ולבטל כל אפשרות למנות גורם עם סמכות להחליט במקום האדם, ואילו חלק מן המדינות החתומות, ואף ארגוני הורים, דרשו לאפשר מינוי אפוטרופוס במקרים מסוימים (Devi et al., 2011). ניסוח הסעיף הוא פשרה בין הגישות הסותרות. לא נאמר בו מפורשות שיש להחליף את האפוטרופסות בקבלת החלטות נתמכת, ואין בו פירוט באילו מצבים אפשר למנות אפוטרופוס. בשנת 2014 פרסמה הוועדה לזכויות של אנשים עם מוגבלות באו"ם הערה לסעיף 12 המבהירה שהמדינות החברות מחויבות לבטל את החוקים המאפשרים שלילה של כשרות משפטית או מינוי של אפוטרופוס, ושהן מחויבות לפתח חוקים ומדיניות לקבלת החלטות נתמכת. עוד נאמר כי במצב שבו, למרות מאמצים משמעותיים, אי אפשר לקבוע את הרצון ואת ההעדפות של האדם, יש לפעול על פי "הפרשנות הטובה ביותר של הרצון וההעדפות" שלו, ולא על פי "טובתו", כפי שמפרשים אותה אחרים (UN Committee on Rights of People with Disabilities, 2014).

3. קבלת החלטות נתמכת כחלופה לאפוטרופסות

החלופה המרכזית לאפוטרופסות היא כאמור קבלת החלטות נתמכת (Martinis et al., 2015). תפקיד התומך הוא לסייע לאדם להחליט מה טוב בעבורו ולסייע בהוצאת רצונותיו לפועל. תפקידו משתנים על פי הצרכים של האדם שמונה לו תומך, והם עשויים לכלול: סיוע לאדם בהבנת ההחלטות שהוא צריך או יכול לקבל; סיוע לאדם להשיג מידע הנדרש לצורך קבלת ההחלטה; סיוע לאדם בהבנת המידע ובהבנת ההשלכות של האפשרויות השונות; סיוע לאדם לקבל את ההחלטה; סיוע לאדם להציג את ההחלטה שלו בפני גורם אחר; וסיוע לאדם בביצוע ההחלטה או ביצוע שלה בשמו. שלא כמו מינוי אפוטרופוס, מינוי התומך מותנה בהסכמת האדם, והאדם יכול להחליף אותו אם רצונו בכך (Kanter & Tolub, 2018).

יש מודלים אחדים לקבלת החלטות נתמכת וכן חלופות אחרות לאפטרופוס הנהוגות היום בעולם. בשוודיה למשל יש תפקיד של "god man", או אפטרופוס 'מוגבל', המקביל לתומך בקבלת החלטות (Giertz, 2018). בקנדה יש הליך של הסכם בין האדם עם מוגבלות ובין "נציג" המסייע לו בקבלת החלטות ומייצג אותו במידת הצורך מול גורמים אחרים. ההסכם כולל לרוב גם מינוי של "מוניטור", אדם נוסף שתפקידו לוודא שהנציג פועל על פי רצון האדם (Gordon, 2012). במדינות אחרות, לדוגמה באוסטרליה ובבולגריה, מתפתח מודל של "מעגל תמיכה" שבראשו איש מקצוע, וחברים בו אנשים שהאדם עם מוגבלות בוחר המסייעים לו לממש את רצונותיו (Werner & Chabany, 2016). סקירה מקיפה שערכו רימון-גרינשפן ועמיתיה הראתה מגוון רחב של מודלים ליישום קבלת החלטות נתמכת במדינות שונות בעולם, אולם חלופה זו עדיין מצומצמת בהיקפה, ולרוב לא נחקרו תקנות מחייבות בנוגע לאופן הפעלתה (רימון-גרינשפן ואח', 2020).

בישראל, בשנים 2014-2015 ערכו הארגונים "בזכות" ובית איזי שפירא פיילוט מצומצם, ובמסגרתו קיבלו 22 אנשים שירות של תומך בקבלת החלטות במשך שנה (טולוב, 2016). כמו כן החוק המכיר בקבלת החלטות נתמכת נכנס לתוקף באפריל 2018, ובתי המשפט בישראל כבר מינו כמה עשרות תומכים בקבלת החלטות. יישום החוק החדש מחייב תקנות מפורטות, ואלה עדיין לא נקבעו: מי רשאי להתמנות, איזו הכשרה נדרשת, מהם חובותיו ואחריותו של התומך, מתי יש לסיים את התמיכה וכיצד אפשר להתקשר בתמיכה באמצעות הסכם. משרד המשפטים נערך כעת לבצע פיילוט נרחב יותר שימשם בסיס לגיבוש התקנות (א. דן, הממונה על קבלת החלטות נתמכת במשרד המשפטים, תקשורת בין-אישית, אפריל 2018).

דעות בנוגע לקבלת החלטות נתמכת

בין הכותבים בנושא יש החוששים כי גם קבלת החלטות נתמכת תצמצם את האוטונומיה של אנשים עם מוגבלות, ושבפועל גם תומך עלול להגביל את האדם או לנצל לרעה את תלות האדם בו (Kohn et al., 2012). המצדדים במינוי של תומך בקבלת החלטות משיבים כי גם אנשים בלי מוגבלות נעזרים בתמיכה בקבלת החלטות – הם מתייעצים עם חברים, עם אנשי מקצוע ועם מומחים שהם בוחרים ושעליהם הם סומכים לפני החלטה על רכישת דירה, על לימודים או על פרוצדורה רפואית (Blanck & Martinis, 2015).

ורנר וחבני (Werner & Chabani, 2016) שאלו משתתפים בקבוצות מיקוד שערכו, אפטרופוסים ואנשים עם מוגבלות נפשית או שכלית, על עמדתם בנוגע לקבלת החלטות נתמכת. המשתתפים עם מוגבלות נפשית והורים לאנשים עם מוגבלות נפשית תמכו ברעיון. לעומתם, הורים לאנשים עם מוגבלות שכלית פסלו אותו מחשש שתיחלש ההשפעה שלהם על ילדיהם, או הטילו ספק אם יכול להיות יותר משינוי סמנטי בלבד. האנשים עם מוגבלות שכלית התקשו להבין את ההבדל בין תומך בקבלת החלטות ובין אפטרופוס. בתחילת הדיון כולם הביעו רצון להמשיך עם האפטרופוס כדי שאדם אחר יקבל עליהם אחריות, אך בהמשך השיחה חלק מן המשתתפים שינו את עמדתם והביעו דעה חיובית כלפי הסדר של קבלת החלטות נתמכת.

במחקר עדכני הציגו ורנר והולר (Werner & Holler, 2021) לעובדים סוציאליים תיאורי מקרה (ויניטות) של אנשים עם מוגבלות. הם מצאו שעובדים סוציאליים נטו יותר להמליץ על קבלת החלטות נתמכת או על המשך המצב הקיים (ללא תומך בקבלת החלטות או אפטרופוס) ונטו פחות להמליץ על אפטרופוסות. עם זאת עובדים סוציאליים שלא הכירו קודם לכן את החלופה של קבלת החלטות נתמכת נטו יותר להמליץ על אפטרופוסות. ממצאים אלה מראים שקבלת החלטות נתמכת נתפסת על ידי עובדים סוציאליים בישראל כחלופה ראויה לאפטרופוסות.

4. האפטרופסות בישראל

היקף התופעה

האפטרופסות היא תופעה רווחת בישראל. לפי נתוני האפטרופוס הכללי, בשנים 2003-2017 הוכפל מספר האנשים שמונה להם אפטרופוס בישראל, ובסוף שנת 2020 היו 69,940 תיקי אפטרופסות פעילים (משרד המשפטים, 2021) – שיעור גבוה משיעורם במדינות אחרות. על פי סקירה של מרכז המחקר והמידע של הכנסת, בשנת 2009 היו בישראל 37,000 אנשים עם אפטרופוס, והם היוו 0.5% מן האוכלוסייה (לוי, 2011). לעומת זאת באנגליה ובוויילס, אנשים עם אפטרופוס היוו רק 0.07% מן האוכלוסייה, בסקוטלנד (בשנת 2001) 0.16% מן האוכלוסייה, ובניו סאות' ויילס באוסטרליה – 0.21%. גידול זה אינו מוסבר רק על ידי גידול טבעי, הזדקנות האוכלוסייה ועלייה בתוחלת החיים, וכפי הנראה מצביע על שימוש רב במנגנון האפטרופסות (מעניין לציין שבארצות הברית מספר האנשים שמונה להם אפטרופוס שילש את עצמו בעשרים השנים שבין 1995-2015, והוא דומה לשיעור בישראל בשנים אלה (Blanck & Martinis, 2015)).

מינוי אפטרופוס

מינוי אפטרופוס בישראל נעשה על ידי בית משפט לענייני משפחה או על ידי בית דין שרעי. את הבקשה למינוי יכול להגיש קרוב משפחה או נציג היועץ המשפטי לממשלה. לבקשה מצורפים חוות דעת של רופא, לרוב של פסיכיאטר או נוירולוג. לצורך הדיון בבקשה נדרש גם תסקיר של עובד סוציאלי לסדרי דין מטעם משרד הרווחה, אשר מגיע לביתו של האדם כדי להעריך את הצורך במינוי ואת התאמת המבקשים לתפקיד. המינוי יכול להיות לענייני רכוש או לעניינים אישיים ("גוף"), כשברוב המקרים (85%) המינוי הוא לשניהם (רזניצקי ואח', 2019).

כותבים אחדים מבקרים את הקלות שבה מחליטים בתי המשפט בישראל על מינוי אפטרופוס החל משלב התסקיר לבית המשפט. בראל ואח' (2021) ניתחו תסקירים שהגישו עובדים סוציאליים בהליכי אפטרופסות של זקנים ומצאו שהם מדגישים את החולשות ואת חוסר היכולת של האדם המועמד לאפטרופסות, למול הדגשת חוזקותיו של האדם האמור להתמנות לאפטרופוס עליו המתואר כמטפל בו היטב וער לצרכיו. במחקר קודם קבלו הכותבים על כך שבישראל השופטים ממנים אפטרופוסים מבלי לשקול אפשרויות מגבילות פחות. דעתו של האדם שממנים לו אפטרופוס אינה נשמעת בבית המשפט, אף על פי שהחוק מחייב לשמוע אותו כדי לדעת האם הוא מסוגל להבין ולבטא את עמדתו (בראל ואח', 2015).

דורון (2004) בחן במחקרו 523 תיקי אפטרופסות לזקנים. באף אחד מהם לא נכח האדם שנדון בבית המשפט. כמו כן באף אחד מן התיקים שנבדקו לא התקיים דיון משמעותי, לא הועלו טיעונים נגד מינוי האפטרופוס ולא נדונו חלופות לאפטרופסות או צמצומה. נדיב וברודר (2018) בחנו 70 הליכי מינוי אפטרופוס ברמת גן בתקופה בשנים 2008-2012 ומצאו שבכל התיקים לא הופיע האדם נשוא ההליך בפני בית המשפט, וחרף זאת נעתר בית המשפט לכל הבקשות. כמו כן מיפוי של 138 הליכי מינוי אפטרופוס במחוז חיפה והצפון שנערך ב-2015 העלה כי רק ב-10% מן ההליכים התקיים דיון לפני אישור הבקשה, ורק ב-4% מן המקרים נכח ושמע האדם בדיון (שגיא, 2019).

מאפייני האנשים שמונה להם אפטרופוס בישראל

על פי נתוני האפטרופוס הכללי, בשנת 2015 כמחצית (51%) מן האנשים שמונה להם אפטרופוס היו בני 18-64, וקרוב למחציתם (46%) היו בני 65 ויותר. היתר (3%) – קטינים (רזניצקי ואח', 2019). בקרב 450 האנשים שמונה

להם אפוטרופוס שנכללו בפיילוט של מכון ברוקדייל (רזניצקי ואח' 2019),¹⁴ המוגבלויות השכיחות היו מוגבלות שכלית (45%), דמנציה (38%), מוגבלות נפשית (30%) אוטיזם (12%) ופגיעת ראש (9%). לחלק ניכר מן האנשים יותר ממוגבלות אחת.

האפוטרופוסים

בני משפחה – בישראל 85% מן האפוטרופוסים הם בני משפחה. מקרב האפוטרופוסים של בני 18-65, 59% הם הורים, 19% הם אחים ו-7% הם בני משפחה מקרבה אחרת או ידידים. כצפוי, בקרב זקנים בני 65+ ברוב המקרים האפוטרופוסים הם בנים או בנות של האדם. במקרים רבים ממלאים את התפקיד שניים ואף שלושה בני משפחה יחד.

אפוטרופוסים מקצועיים – החוק קובע כי רק אם אין לאדם קרוב משפחה המתאים למילוי התפקיד, יתמנה אפוטרופוס מקצועי (ידוע גם כ"תאגיד אפוטרופוסות"). בשנת 2015 ל-15% מן האנשים שמונה להם אפוטרופוס היה אפוטרופוס מקצועי. מחקרים אחדים הראו כי הזנחה ואף ניצול שכיחים יותר כאשר מדובר באפוטרופוס מקצועי (Perlin, 2012; Teaster et al., 2007). גם במחקר שנערך במכון ברוקדייל נמצא שבקרב תאגידי אפוטרופוסות יש שיעור גבוה של אפוטרופוסים שתפקודם היה טעון שיפור, זאת לעומת בקרב בני משפחה, בעיקר בשל היעדר ביקורים או ביקורים קצרים מן הנדרש על פי הנוהל (רזניצקי ואח' 2019). יש מדינות שבהן המוסד שבו האדם שוהה משמש לו גם אפוטרופוס, מצב שזוכה לביקורת בשל ניגוד עניינים ברור (Perlin, 2012).

תפקידי האפוטרופוס

תחומי האחריות של האפוטרופוס מפורטים ב"סל הטיפול" שמפרסם האפוטרופוס הכללי באתר שלו במשרד המשפטים. אלה כוללים דאגה לצרכיו היום-יומיים של האדם (מקום מגורים, מזון, ביגוד וכו'), דאגה לבריאותו, ניהול רכושו וכספיו, דאגה לתעסוקה, דאגה לפעילות פנאי ואפשרות לחיי חברה.

האפוטרופוס מחויב על פי החוק, כמפורט ב"סל הטיפול לחסויים – הנחיות לאפוטרופוסים", לשמור על האוטונומיה של האדם ככל האפשר (האפוטרופוס הכללי, א"ת): "האפוטרופוס ישמע את דעת החסוי בכל ענין והחלטה הנוגעת לחסוי וייתיעץ עמו אם הוא מסוגל להבין בדבר וניתן לברר את דעתו. האפוטרופוס יפעל בביצוע תפקידיו, ככל האפשר א. בהתאם לרצונותיו של החסוי, אם הוא מסוגל להבין בדבר וניתן לברר את דעתו; ב. אם החסוי אינו מסוגל להבין בדבר או לא ניתן לעמוד על רצונותיו – בהתאם לרצון החסוי, אם ידוע, כפי שהוא הביע בעבר בעת שהיה מסוגל להבין בדבר; ג. אם רצונו אינו ידוע – בהתאם להשקפת עולמו ואורח חייו של החסוי, כפי שהיו בעבר. האפוטרופוס יסייע לחסוי ויעודד אותו לקבל החלטות בעצמו בעניינים הנוגעים לו, ככל שהחסוי מסוגל לכך." (עמ' 17-18)

תיקון החוק בישראל

ישראל אשררה את האמנה בדבר שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלויות בשנת 2012. התאמת החוק הישראלי לאמנה חייבה בין השאר את תיקון חוק הכשרות המשפטית והאפוטרופוסות. במארכ 2016 התקבל תיקון 18 לחוק, והוא נכנס לתוקף באפריל 2018. תיקון החוק כלל את השינויים העקרוניים שלהלן:

¹⁴ המדגם נבחר רק בערים ירושלים, תל אביב, חיפה, באר שבע ונצרת.

1. **קבלת החלטות נתמכת.** הכרה בקבלת החלטות נתמכת ככלי משפטי חדש (סעיף 67ב) אשר ייכנס לתוקפו בשנת 2018. כמו כן החוק מחייב את בית המשפט לשקול מינוי תומך בקבלת החלטות לפני מינוי של אפטרופוס (סעיף 53).
2. **מבחן מחמיר למינוי אפטרופוס.** לא ימונה אפטרופוס אלא אם כן יש בכך צורך, כלומר שללא המינוי יפגעו הזכויות, האינטרסים והצרכים של האדם, ושלא ניתן להסתפק בחלופות שמגבילות פחות את האדם (סעיף 33א).
3. **צמצום היקף ומשך האפטרופסות.** השופט חייב לפרט את הנושאים שכלולים תחת האפטרופסות – עניין מסוים, עניינים רפואיים, עניינים אישיים, ענייני רכוש או שילוב של העניינים השונים. על השופט לצמצם את העניינים שתחת האפטרופסות רק לתחומים ההכרחיים, ולקבוע את תקופת המינוי המצומצמת ביותר הנדרשת (סעיף 33).
4. **חובת האפטרופוס לתמוך באוטונומיה של האדם ולהימנע מהגבלת חירותו.** החוק מחייב את האפטרופוס למסור לאדם מידע מוגש, לקדם את העצמאות שלו ולאפשר לו לקבל החלטות על עצמו. החוק מגדיר את הרצון של האדם כעיקרון מנחה בשיקול הדעת של האפטרופוס ואוסר עליו לכפות את דעתו על האדם (סעיף 67). רק אם אי אפשר לברר את רצונו ניתן לפנות לעקרון טובתו של האדם (סעיף 67).
5. **ייפוי כוח מתמשך.** החוק מאפשר לאדם בעל כשירות לחתום על מסמך המציין מי יקבל החלטות בענייניו אם יאבד בעתיד את כשירותו, ולכלול במסמך גם הנחיות בנוגע לתוכן ההחלטות שיתקבלו בנוגע אליו (הפרק השני לחוק).

1. מדריך לריאיון עם האפוטרופוס

פתיחה:

שלום, המחקר הזה עוסק באנשים שיש להם אפוטרופוס, ובדרך שבו האפוטרופוס ואדם שמונה לו אפוטרופוס. בריאיון הזה ארצה לשאול אותך על ההתנהלות ועל היחסים בינך לבין X. חשוב לי לשמוע על החוויה האישית שלך. אין תשובות נכונות ולא נכונות.

1. ספר לי על X

2. איך הגעת להיות אפוטרופוס שלו?

3. מדוע הוא זקוק לאפוטרופוס?

4. באילו נושאים אתה עוזר לו להחליט, או מחליט בשבילו, ובאלו נושאים הוא מחליט לבד?

5. האם קרה שלא הסכמתם באיזשהו עניין? תספר לי מה קרה

אני רוצה לשאול לגבי כמה נושאים ספציפיים, למשל כסף והוצאות.

1. איך מתנהלים הדברים בקשר לכסף של X?

2. ספר על התלבטות שהיתה לך לגבי כסף שלו

3. האם קרה שלא הסכמתם לגבי כסף או משהו שהוא רצה לקנות. מה קרה?

שאלות אלה יישאלו גם לגבי נושאים אחרים רלוונטיים לאותו אדם – תעסוקה, מגורים, חברים, זוגיות, פנאי.

2. מדריך לריאיון עם האדם שמונה לו אפטרופוס

קוראים לי דורי. אני לומדת באוניברסיטה, ואני עושה מחקר בשביל הלימודים שלי באוניברסיטה. במחקר רוצים לענות על שאלה בושא מסוים. המחקר שלי הוא בנושא של אנשים שיש להם אפטרופוס. אני רוצה להבין איך הם והאפטרופוס מסתדרים ומחליטים כל מיני דברים. לכן אני מראיינת הרבה אנשים שיש להם אפטרופוס. אפשר להתחיל?

הערה – נוסח וסדר השאלות הינו בסיס לשינויים לכיוון פשוט יותר או מורכב יותר על פי היכולות של המרואיין. כמו כן, השאלות מותאמות לסיטואציה ולתשובות.

א. שאלות לצורך יצירת היכרות בסיסית

1. בן/בת כמה את/ה?
2. איפה את/ה גר/ה?
3. עם מי אתה גר/ה?
4. מי האנשים במשפחה שלך?
5. מה אתה עושה במהלך היום? מה אתה עושה אחרי הצהריים? בערב?
6. איזה דברים אתה אוהב לעשות?

ב. שאלות מפורטות ביחס לתחומי חיים עיקריים

1. תעסוקה (או מסגרת אחרת / או היעדר מסגרת) – דוגמה מפורטת:
 - מה אתה עושה במשך היום? תספר לי איך היום שלך מתחיל ומה אתה עושה בבוקר, ומה אחר כך. איך אתה מגיע לשם? מה אתה עושה שם?
 - האם אתה אוהב לעבוד? מה אתה אוהב לעשות שם? האם יש דברים שאתה פחות אוהב שם? אילו דברים? האם ניסית לעשות משהו בקשר לדברים שאתה פחות אוהב? מה? האם דיברת על זה עם האפטרופוס? מה הוא אמר או עשה?
 - איך התחלת לעבוד במקום הזה? מי החליט שאתה תעבוד שם? האם שאלו אותך אם אתה רוצה? מה אמרת? האם האפטרופוס רוצה שתעבוד שם? האם אתה כל הזמן עושה את אותה עבודה או ששינית? למה שינית? מי החליט שתשנה?
 - האם רצית פעם לעזוב או לעבור לעבודה אחרת? מה עשית בקשר לזה? האם דיברת על זה עם האפטרופוס? ספר לי מה קרה. מה אמרת לו? מה הוא ענה? מה קרה? האם דיברת על זה עם מישהו אחר? מה קרה?
 - קרה לך שהיתה לך בעיה בעבודה? מה עשית? האם האפטרופוס עזר לך עם משהו שקשור לעבודה? מה קרה? מה הוא עשה? מה אתה עשית? איך זה נגמר?
 - האם קרה שאתה והאפטרופוס לא הסכמתם לגבי משהו שקשור לעבודה? מה קרה? מה עשה כל אחד? איך זה נגמר?
- באופן דומה אשאל שאלות לגבי התפקיד של האפטרופוס ושל האדם ועל אופן קבלת החלטות והתמודדות בתחומים הבאים:
2. מסגרת מגורים נוכחית (וכן רצונות לגבי מעבר למסגרת אחרת)
 3. כסף וקניות

4. חברים ויחסים זוגיים
5. פעילות פנאי וחופשות
6. בריאות וטיפול רפואי (כולל הרגלי אכילה, פעילות גופנית, עישון תרופות, תרופות פסיכיאטריות)
7. תוכניות לעתיד

ג. שאלות על היחסים עם האפוטרופוס

1. איך אתה ו-X מסתדרים?
2. יש דברים שאתה אוהב לעשות איתו? מה?
3. יש דברים שאתה עושה שמשמחים אותו או עוזרים לו?
4. יש דברים שהוא עושה עוזה שמשמחים אותך או עוזרים לך?
5. יש דברים שהוא עושה שמפריעים לך?
6. יש דברים שאתה עושה שמפריעים לו?

ד. שאלות על האפוטרופוסות

1. מה התפקיד של X בתור אפוטרופוס שלך?
2. למה יש לך אפוטרופוס?
3. מה טוב בזה שיש לך אפוטרופוס?
4. האם יש משהו לא טוב בזה שיש לך אפוטרופוס?
5. האם אתה חושב שאתה צריך אפוטרופוס? למה?
6. באיזה דברים הוא עוזר לך להחליט, או מחליט בשבילך, ובאלו נושאים אתה מחליט לבד?
7. האם קרה שלא הסכמתם באיזה שהוא עניין? תספר לי מה קרה
8. האם זה טוב ש-X הוא האפוטרופוס שלך או שהיה יותר טוב שמישהו אחר יהיה? למה?
9. היית רוצה שיהיה לך אפוטרופוס אחר אם X יהיה מאוד זקן ולא יוכל לעשות את זה? מי? למה?

נספח ג': טופסי פנייה להשתתפות במחקר והסכמה מדעת



הפקולטה למדעי הרווחה והבריאות
Faculty of Social Welfare & Health Sciences

**טופס פנייה להשתתפות במחקר והסכמה מדעת –
אפטרופוס**

שלום,

שמי דורי ריבקיין ואני עורכת מחקר באוניברסיטת חיפה בנושא אפטרופוסות. מטרת המחקר להבין את ההתנהלות בקבלת החלטות של אפטרופוסים ואנשים שמונה להם אפטרופוס. אני מבקשת לשוחח איתך ועם האדם שאת/ה אפטרופוס/ית שלו/שלה – עם כל אחד מכם בנפרד. משך השיחה איתך כשעה, והשיחה עם האדם שמונית ל/ה לאפטרופוס כחצי שעה. ההשתתפות שלך ושל האדם שאת/ה אפטרופוס שלו/ה היא בהתנדבות. אין שום דרישה מצד האפטרופוס הכללי או כל גורם אחר להשתתפות שלך במחקר, ולא יהיו שום השלכות שליליות אם תחליט/י שלא להשתתף. אם תוך כדי השיחה אשאל שאלות או יעלו נושאים שלא תרצה/י לענות עליהם, אינך צריך/ה. כמו כן אפשר להפסיק את השיחה בכל זמן שתרצה/י.

אני מתחייבת שהמידע שימסר לי יישמר בסודיות, והשימוש בו יהיה רק למטרות המחקר. לא יתאפשר לזהות אותך או את האדם שאת/ה האפטרופוס/ית שלו מתוך הממצאים שיפורסמו.

אני מבקשת ממך להסביר לאדם שאת/ה אפטרופוס שלו/ה על המחקר ולבקש את הסכמתו/ה להיפגש איתי ולענות על השאלות שלי. חשוב שתסביר/י לו/לה שאין חובה להתראיין. גם אני אסביר את זה לפני הריאיון איתו/ה ואראיין אותו/ה רק אם יסכים.

אם יהיו לך או לאדם שאת/ה אפטרופוס שלו/ה שאלות כלשהן בעתיד בקשר למחקר, או שתרצה לומר משהו נוסף, אתם מוזמנים ליצור קשר לפי הפרטים בהמשך.

אני מודה לך מראש על שיתוף הפעולה
בכבוד רב,

דורי ריבקיין

050-2001498

dori.rivkin@gmail.com

טל: Phone:

הר הכרמל, חיפה 31905 | 31905 Mount Carmel, Haifa
דוא"ל: E-mail:

פקס: Fax:

אישור השתתפות במחקר בנושא אפוטרופסות
באחריות החוקרת דורי ריבקין. חוקר ראשי – פרופ' אריק רימרמן

אני _____

1. מאשר/ת שקראתי את המידע שהוצג בפני ושהוסבר לי אישית על-ידי החוקרת, אשר התחייבה בפני בכתב, להבטיח סודיות בכל הנוגע לפרטי האישיים ולכל פרט אחר, שעלול לחשוף את זהותי.
2. הוסברה לי מטרת המחקר וחשיבותו.
3. הובהר לי כי ההשתתפות הנה מבחירה בלבד, ואם אסרב להשתתף לא תהיה לכך כל השלכה לגבי בעתיד.
4. הובהר לי כי אני יכול/ה להפסיק את השתתפותי בכל שלב שהוא, ולא תהיה לכך כל השלכה לגבי בעתיד.
5. אני מסכימ/ה להשתתף במחקר זה ומוכנה/ה שייעשה שימוש בריאיון עמי לצורכי מחקר בלבד.
6. אני מאשר ל_____ , שאני משמש/ת לו אפוטרופוס/ית, להשתתף במחקר.

חתימה: _____

תאריך: _____

טופס פנייה להשתתפות במחקר והסכמה מדעת – אדם שמונה לו אפוטרופוס

שלום, לי קוראים דורי. אני עושה מחקר באוניברסיטה.
במחקר שואלים כל מיני שאלות כדי לדעת על משהו.
אני רוצה לדעת על אנשים שיש להם אפוטרופוס.
לך יש אפוטרופוס. האפוטרופוס שלך הוא _____
בתור אפוטרופוס _____ אחראי עליך. _____ מחליט איתך כל מיני החלטות
למשל, _____ מחליט איתך מה לעשות בכסף שלך, איפה אתה תגור, ואיפה אתה תעבוד.
אני מדברת עם הרבה אנשים שיש להם אפוטרופוס בשביל לעשות את המחקר
אני רוצה לדבר גם **איתך** וגם עם _____
אני מבקשת לשבת איתך ולשאול אותך כמה שאלות.
אני מדברת איתך לבד. ואני מדברת גם עם _____ לבד.
לפני שאנחנו מתחילים, אני רוצה להסביר לך כמה דברים חשובים

- אתה לא חייב לשבת איתי ולענות על השאלות שלי
- אם אני שואלת שאלה שאתה לא רוצה לענות, אתה לא חייב לענות
- לא יקרה לך שום דבר רע אם אתה לא יושב איתי ועונה על השאלות שלי
- אנחנו נשב ונדבר בערך חצי שעה
- אתה יכול להפסיק לדבר איתי אם אתה רוצה
- אני מקליטה את מה שאתה אומר
- אני לא מספרת את מה שאתה אומר לי לאף אחד

אם אתה רוצה אחר כך לדבר איתי או לשאול אותי שאלות אתה יכול להתקשר אליי.
הטלפון שלי 050-2001498
תודה רבה על העזרה שלך.
דורי ריבקין

אישור השתתפות במחקר בנושא אפידמיולוגיה
באחריות החוקרת דורי ריבקין (חוקר ראשי – פרופ' אריק רימרמן)

השם שלי: _____

דורי הסבירה לי על המחקר

אני מבין את מה שהיא הסבירה לי על המחקר.

אני מבין שאני לא חייב לשבת איתה ולענות על השאלות שלה.

אני מבין שדורי לא תספר לאף אחד את מה שאני אומר לה.

אני מחליט לענות על השאלות של דורי

חתימה: _____

תאריך: _____

יעל ונועה

נועה היא אישה בת 45 עם מוגבלות שכלית התפתחותית. יעל היא ידידה של משפחתה של נועה, והיא גרה בעיר שבה נועה גרה היום. יעל התמנתה לאפטרופוס שנייה לנועה, לבקשת אימה של נועה אשר חלתה וחששה שלא יהיה מי שידאג לבתה אם היא לא תשרוד את המחלה. בעבר שהתה נועה תקופה ארוכה במערך דיור. לפני כמה שנים החליט הצוות במסגרת להעביר את נועה למוסד עקב חוסר שיתוף פעולה ובעיות התנהגות של נועה במסגרת. יעל הציעה לנועה שתי אפשרויות: לעבור למוסד, כפי שצוות מערך הדיור המליץ, או לעבור לדירה ולהתנהל עצמאית. נועה בחרה באפשרות השנייה. כך, בארבע השנים האחרונות נועה גרה בדירה שכורה לבדה. נועה מרוצה מאוד בדירה, יש לה קשר עם אנשים בשכונה, היא מקפלת כביסה עבור שכנים תמורת תשלום וגם מסבלטת את הדירה בסופי שבוע כשהיא נוסעת למשפחתה. נועה עובדת בהתנדבות בבית חולים ובגן ילדים. יעל נמצאת בקשר קבוע עם נועה ופוגשת אותה פעם בשבוע לפחות.

אולג ונטליה, דימה

דימה, בן 31, עלה לישראל בגיל ארבע עם הוריו, אולג ונטליה. דימה היה ילד רגיל, עד שבגיל 11 נפגע בראשו בתאונת דרכים. הוא עבר שיקום ממושך בבית חולים וחזר הביתה. לדימה יש קשיים בזיכרון ורמתו השכלית היא, לדברי אימו, "כמו של ילד בין 6 ל-10". דימה גר עם הוריו, בקרבת סבא וסבתא שלו, השותפים אף הם לטיפול בו. אחיו הצעיר בן 24 וגר בדירת סטודנטים. דימה עבד במפעל מוגן במשך שבע שנים והפסיק. היום הוא משתתף פעמיים בשבוע במסגרת לאנשים נפגעי ראש. לדימה קשר טוב עם בני המשפחה ועם השכנים, והוא אוהב להתבדח ולשחק משחקי קופסא. דימה סובל מהתקפי אפילפסיה תכופים שבהם הוא מאבד בפתאומיות את ההכרה ונופל "כמו בול עץ". בשל כך הוא אינו יכול להישאר לבדו בבית או לצאת לבדו מן הבית.

מוחמד ואמירה

מוחמד הוא אביה של אמירה, צעירה כבת 30, והוא אפטרופוס שלה יחד עם אשתו, אימה של אמירה. במשפחה חמישה ילדים, מהם שלושה עם מוגבלות שכלית התפתחותית: אמירה ואחיה, הגרים בבית, ואחות נוספת השוהה בהוסטל בשל התנהגות מאתגרת. נוסף לכך לאמירה אח ואחות נשואים עם ילדים. אמירה מדברת עברית וערבית, יש לה חברות והיא יוצאת ומבלה, וגם מרבה לעסוק בספורט. אמירה עובדת בגן ילדים ואוהבת את עבודתה.

דניאל ומיגל

דניאל, בן 40, הוא אפטרופוס של אחיו מיגל, בן 39, אדם עם הפרעה על הרצף האוטיסטי. היחסים בין השניים טובים מאוד. דניאל גר עם ההורים, ומיגל גר במערך דיור ומגיע הביתה בסופי שבוע. לדניאל ולמיגל טענות על המסגרת שבה מיגל שוהה, אשר מגבילה אותו יתר על המידה. מיגל עובד במפעל בחצי משרה. יש לו כרטיס אשראי והוא מתנהל עצמאית עם הכסף שלו, בפיקוח של אחיו, דניאל.

טניה וראובן

ראובן, צעיר כבן 30, גר בבית עם ההורים. יש לו אחות צעירה ממנו, סטודנטית שגרה במעונות. הוריו של ראובן עלו מברית המועצות לשעבר כאשר היה תינוק. בישראל ראובן אובחן עם הפרעה על הרצף האוטיסטי ולמד בחינוך המיוחד. כאשר הגיע ראובן לגיל 18 התמנתה אמו, טניה, לאפטרופוס. לראובן אינטליגנציה גבוהה מאוד,

הוא לומד שפות ומתעניין בהיסטוריה אבל אינו מתמצא בענייני היום-יום. ראובן עובד בעבודה משרדית בחצי משרה, בשכר מינימום מותאם ומשתתף בחוג לצעירים עם מוגבלות. מעבר לכך אין לו פעילות חברתית.

איילת ומלכה

איילת היא בתה היחידה של מלכה, אישה בת 69 עם מוגבלות שכלית התפתחותית. אביה של איילת, אף הוא אדם עם מוגבלות, נפטר כאשר איילת הייתה ילדה קטנה, והיא גדלה עם אמה אצל סבא וסבתא, הוריה של האם, עד שיצאה לפנימייה. בגיל 18 התמנתה איילת לאפטרופוס של מלכה במקום סבתה. מלכה גרה במערך דיור ועובדת במשתלה. מלכה אישה חברותית ואוהבת לשיר ו"לעשות שמח". מלכה נמצאת בקשר קבוע עם איילת ועם הנכדים שלה, ילדיה של איילת.

סימונה ושלומי

שלומי בן 47, גר עם אמו סימונה, אלמנה בת 73. סימונה היא האפטרופוס של שלומי יחד עם אחת מאחיותיו. במשפחה עשרה ילדים; שבעה נשואים ושניים גרושים וגרים בבית עם סימונה ושלומי. שלומי חברותי מאוד, במשך היום הוא מסתובב בעיר באוטובוס או ברגל, מבקר את אחותו ופוגש בעלי חנויות ומכרים שונים. שלומי לא עובד ולא משתתף במסגרת כלשהי לאנשים עם מוגבלות.

אילנה ויואל, ואורי

אורי, בן 34, גר עם הוריו, אילנה ויואל. הוריו מספרים שהתפתחותו כתינוק היתה תקינה ואפילו הייתה לו שפה עשירה לגילו. בגיל שנתיים וחצי אורי הפסיק לדבר, צעק והתרוצץ מחדר לחדר. בהמשך אורי אובחן עם הפרעה על הרצף האוטיסטי. היום אורי עובד בשעות הבוקר במשרד. לאורי פעילות פנאי עשירה; הוא משתתף במועדון לצעירים עם מוגבלות, לומד באוניברסיטה הפתוחה, וגם מנגן, מצייר, מבשל, מתאמן בחדר כושר ושוחה. לאורי אין יוזמות משלו, אבל הוא נענה לפעילויות שהוריו מציעים לו. לאורי יש חשבון בנק שאותו הוא מנהל בעצמו, ובו הוא מפקיד את המשכורת שלו מן העבודה. הוריו עוזרים לו לעקוב אחר תנועות בחשבון.

גילה ושלוש, ואורן

אורן בן 41, נולד עם תסמונת דאון, ילד רביעי במשפחה. גילה ושלוש מספרים שבתקופה שבה נולד הסטיגמה של תסמונת דאון הייתה מאוד קשה, והורים רבים השאירו את ילדיהם בבית החולים. גם גילה ושלוש שקלו אפשרות זו אבל כעבור זמן קצר החליטו לקחת את אורן הביתה. מגיל צעיר הוריו של אורן עודדו אותו לפתח כישורים ולהיות עצמאי, והם מאוד גאים בו. גילה ושלוש מתנדבים ותומכים בהורים לילדים עם מוגבלות. אורן גר במערך דיור בסמוך לבית הוריו ומאוד מרוצה מן המקום ומחיי החברה. הוא עובד במפעל מוגן, ויש לו חיי חברה ופנאי עשירים. הוא משתתף בתיאטרון של עמותה לאנשים עם מוגבלות ולומד באוניברסיטה בתוכנית מותאמת לאנשים עם מוגבלות שכלית.

דליה וטל

טל בת 38, צעירה עם מוגבלות שכלית התפתחותית. יש לה אח מבוגר ממנה, נשוי עם ילדים. טל גרה עם ההורים ונמצאת בתהליך לקראת מעבר למערך דיור. המשפחה המורחבת מסורתית, מלוכדת מאוד ונפגשת לעיתים קרובות, והכול אוהבים את טל מאוד. טל עובדת בגן ילדים במשרה מלאה בשכר מינימום מותאם. היא מאוד אוהבת את העבודה עם הילדים, והגננות מאוד אוהבות ומעריכות אותה. טל משתתפת בחוגים לאנשים עם מוגבלות – קבוצה חברתית, שחייה, ספורט ויצירה. טל מאוד אוהבת לצייר ולנגן ולבלות עם חברותיה הטובות.

מייקל ודיוויד

מייקל, בן 50, הוא אחיו של דיוויד, בן 46. מייקל עלה מאוסטרליה לפני 15 שנה, הוא נשוי ולו 3 שלושה ילדים. דיוויד ואימו עלו לישראל לפני 10 שנים בעקבות מייקל, כאשר האם יצאה לגמלאות. כעת האם גרה בדוור מוגן לעצמאים. ההורים של דיוויד ומייקל גרושים, אביהם ושני אחים נוספים גרים באוסטרליה. האבאנה של דיוויד לא ברורה, יש לו מוגבלות קוגניטיבית ובעיות התנהגות. דיוויד עובד בתעסוקה מוגנת וגר במערך דוור. מדי פעם הוא עושה שבת אצל מייקל ומשפחתו, יחד עם אמו. דיוויד לא מדבר עברית, ולכן לא יכול לדבר עם שותפיו לדירה, שאינם דוברים אנגלית. דיוויד משתתף בפעילות לדוברי אנגלית עם צרכים מיוחדים, אולם הפעילות נפסקה בתקופת מגפת הקורונה. כחלופה, הוא נפגש אחת לשבוע עם סטודנט דובר אנגלית שיוצא איתו לאכול גלידה וכד'.

רחל ואוראל

לאוראל, בן 38, תסמונת דאון. הוריו השאירו אותו בבית החולים והוא גדל באומנה אצל רחל, עם שני ילדיה. בגיל ההתבגרות רחל עודדה את אוראל להיות עצמאי ולנסוע לבד באוטובוס, והוא התחבר לנערים "עבריינים" או חצי עבריינים" שניצלו אותו. כשאוראל הגיע לגיל 18 רחל ביקשה להתמנות לאפוסטרופס שלו. בגיל 20 הוא עבר למערך דוור, והוא עובד במטבח של חברת הסעדה. לאוראל יש חברה והוא רוצה להתחתן איתה. הוא מגיע אל רחל בסופי שבוע, פעם בכמה שבועות. לאוראל יש קשר גם עם משפחתו הביולוגית; הוא נפגש עם אימו הביולוגית ועם אחיותיו אחת לשנה בערך, ומדבר איתן לפעמים בטלפון.

מיכל ועומר

עומר, בן 34, הוא הבן הבכור של מיכל. הוא גדל כילד רגיל עד גיל 13, אז עבר אירוע מוחי, ומאז יש לו נכות פיזית קשה. מבחינה קוגניטיבית הוא מוגדר גבולי. עומר אינו יכול לדבר ווקאלית, והוא מתקשר בעזרת הודעות טקסט בטלפון, פעולה שקשה לו פיזית אך חשובה לו מאוד. לעומר אחות נשואה בת 24 ואח בן 17 עם הפרעה על הרצף האוטיסטי. הוריו של עומר התגרשו כשהיה בן 28, ולאביו אין קשר עמו ועם אחיו. לאחר שהוריו התגרשו עומר יצא למסגרת חוץ-ביתית בקרבת מקום מגוריה של אמו והיה מרוצה בה. אימו מיכל התמנתה לאפוסטרופס על פי דרישת מסגרת הדוור. לאחר כמה שנים עברה מיכל לגור באזור אחר בארץ, ועומר עבר למערך דוור בעיר הקרובה אליה. עומר לא מרוצה במסגרת שבה הוא שוהה עם אנשים עם מוגבלות שכלית, והוא רוצה לחזור למסגרת הקודמת או לגור בבית של אימו. מיכל ביקשה מעובדת סוציאלית לעזור במציאת מסגרת אחרת, אבל היא פסימית שתימצא כזאת, כיוון שעומר זקוק לצוות סיעודי צמוד. מיכל שקלה אפשרות שעומר יגור איתה עם מסייע אישי, אבל החליטה שיהיה לה קשה מדי כיוון שיש לה עוד בן עם מוגבלות שגר בבית.

Life In a Family Guardianship Arrangement as Perceived by People with Disabilities and Their Guardians: Interrelationship in Decision-Making, "Personhood" and Self-Determination

Dori Rivkin

Abstract

Guardianship is a legal arrangement designed to protect people with disabilities who are unable to take care of their affairs on their own. The court appoints another person, usually a family member, as guardian. The guardian is responsible for the safety and well-being of that person and is authorized as specified in the appointment to manage his or her financial affairs and make decisions in all areas of their life. The person appointed a guardian by the court is obliged by law to comply to the guardian. In most cases the guardian is a relative, usually a parent, and the kinship relationship precedes the legal appointment. Thus the family relationship continues while the legal relationship dictates the duties and authority of the guardian regarding the adult family member. Few studies explore the experiences of people with disabilities who have been appointed a guardian and of the guardians themselves. This doctoral thesis aims to shed light upon the experiences and perceptions of people who have been appointed a family member as their guardian and of their family member guardians. The study examines the relationship between the two sides through two main axes: the first axis deals with guardianship and the conduct within it. First, how does each of the parties perceives the guardianship arrangement, and second, what is the interrelationship between the two sides in decision-making. Is the arrangement "fiduciary", in which one side receives exclusive rights and responsibility to make decisions for the other, or is it based on "reciprocity" where both sides share in the decisions, even if they are not of equal status in the process. The second axis deals with two central theoretical concepts that are expressed in the relationship between the guardian and the person: "personhood" and "self-determination". The concept of "personhood" refers to the degree and ways in which the guardian perceives the family member as a complete "person" and a full member of society. The concept of "self-determination" refers to the degree and ways in which the person who is appointed a guardian controls the aspects that are important to them in their lives.

Qualitative methodology was chosen, as it enables exploration of the subjective experience of the guardian and the person appointed a guardian, and their ideas regarding the two axes described above. In order to examine both sides' experience and the interrelationship, semi-structured interviews were conducted with pairs of guardians and family members with disabilities for whom they were appointed as guardian. Thirteen pairs were interviewed - in nine pairs the guardian is a parent, in two pairs a brother, in one pair a daughter, and in one pair the guardian is a friend of the family. Nine men with disabilities and four women were interviewed, and except for one interviewee, all were 30-50 years old. Eight of them have an

intellectual developmental disability, three have an autistic spectrum disorder, and two have a childhood head injury. In the analysis, attention was paid to the nuances that reveal hidden perceptions, and a dyadic analysis was conducted to examine the similarities and differences between the parties.

The research yielded significant insights regarding the underlying questions. First, most guardians see the appointment as a given fact, and few doubt its necessity or object to its infringement on the autonomy and independence of the person who has been appointed a guardian. Most people who have a guardian are content with having a relative responsible for them. Apparently, the family member who is also a guardian sees the appointment as a natural continuation of their kinship role. The interviews revealed a connection between guardianship and parenting - it seems that parenting 'blurs' the guardianship, since the parent does not pay much attention to their legal status as a guardian for the son or daughter. On the other hand, guardianship overshadows the role of the parent, and is integrated into it. The official status of the son or daughter dependent on their parent as their guardian impairs their freedom to make decisions and their autonomy as an adult.

The interrelationship between the parent appointed as guardian and between his or her son or daughter shows that decisions are made using a wide range tactics by both parties. Although the guardian has the authority to decide on his own, there are few cases where the family member who has been appointed a guardian does not have any influence. Some of the guardians reported that at some point they realized that they were unable to impose their will on the person or that it was not appropriate to do so. This led to the insight that even though both sides accept the authority of the guardian, in practice there is a negotiation between them in which the family member who is appointed a guardian also has a certain ability to influence.

The study revealed the complexity of the guardians' perception of "personhood" of the family member with a disability. On the one hand, there are many expressions of their seeing him or her as a unique individual, who is not characterized solely by disability, and that they see them as part of the family and relationship with others. On the other hand, almost all the guardians see him or her as a "child" and not as a full-fledged member of society, and some of them implicitly expressed attitudes that see his or her life as less valuable than that of people without disabilities. This leads to the insight that in the context of a family relationship, the degree to which the family member appointed a guardian is perceived as a "person" is not categorical but multidimensional.

Regarding self-determination, some of the people with disability experience the guardian as supportive and enabling self-determination, while others see the guardian as impeding their ability to control their lives to the extent that they wish, especially regarding finances. It also emerged that for some of the interviewees who have been appointed a guardian, the possibility to make choices and realize their individual wishes is less important than the sense of belonging to the family. These findings led to the insight that self-determination may include a choice by the individual to reduce his autonomy in favor of establishing harmonious relationships with the family.

It is evident that the family members, both guardians and people with disabilities who have been appointed a guardian are not yet familiar with the objections to guardianship, which led to the amendment of the Legal Capacity and Guardianship Law in Israel. Further research is proposed to deal with the complexity of the relationship between guardianship and family kinship. This topic, which was revealed as central to understanding life within the guardianship arrangement, could be examined in depth in a study that will compare pairs with a parent guardian, a sibling guardian, or a paid guardian. In addition, a longitudinal study could reveal the impact of the decision to appoint a guardian on the family relations between the two parties.

Other relevant areas for continued research are the differences and similarities between guardianship and "supported decision-making". There is also need for research among populations that were not included in the current study, and especially people who are non-verbal, people with psychiatric disabilities, elderly people with dementia whose children serve as their guardians, as well as groups in Israel that are underrepresented in this study, such as ultra-Orthodox Jews and Arabs.

Synopsis

This study explores the perceptions of individuals with disabilities who have been appointed a family member as their guardian, as well as the guardians themselves. The study focuses on four areas: guardianship, decision making, "personhood" and "self-determination". Through qualitative methodology, thirteen pairs of guardians and family members with disabilities were interviewed, revealing significant insights. Most guardians consider the appointment as a given fact and a natural extension of their kinship role. Decision-making involves negotiation, with the guardian's authority sometimes being influenced by the individual. The guardians' perception of "personhood" is complex, balancing uniqueness and family relationships, but often viewing the individual as a "child." Self-determination varies, with some experiencing support while others face obstacles.

Key words: guardianship, parents of adults with disabilities, self-determination, personhood



Life In a Family Guardianship Arrangement as Perceived by People with Disabilities and Their Guardians: Interrelationship in Decision-Making, "Personhood" and Self-Determination

By: Dori Rivkin

Supervised by: Prof. Arie Rimmerman

THESIS SUBMITTED FOR THE DEGREE "DOCTOR OF PHILOSOPHY"

School of Social Work, Faculty of Social Welfare and Health Sciences

University of Haifa



This work was supported by a grant from Shalem Fund
for Development of Services for People with
Disabilities in the Local Councils in Israel

2023