

- **שם המחקר:** החיים בהסדר האפוטרופוסות של קרובי משפחה, כפי שנתפסים על ידי אנשים עם מוגבלות אפוטרופסיהם: יחסי גומלין בקבלת החלטות, תפיסת "היות אדם" (personhood) והגדרה עצמית
- **שנה:** 2023
- **סוג מחקר:** דוקטורט
- **מס' קטלוגי:** 890-186-2019
- **שמות החוקרים:** דורי ריבקין, בהנחיית: פרופ' אריה רימרמן
- **רשות המחקר:** אוניברסיטת חיפה

תקציר מנהלים

מחקר זה נערך בסיוע מענק מקרן שלם.

תמצית

המחקר בוחן את תפיסות וחוויות של אנשים עם מוגבלות שמונה להם אפוטרופוס בן משפחה ושל האפוטרופוסים עצמם בנוגע להסדר האפוטרופוסות, לקבלת החלטות, להגדרה עצמית ו"להיות אדם" (personhood). נערכו ראינות 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 האפוטרופוסות 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 נועדה להבטיח הגנה על שלומם של אנשים אשר אינם מסוגלים לדאוג לעצמם בשל "מחלת נפש או ליקוי בשכלם" (חוק הכשרות המשפטית והאפוטרופוסות התשכ"ב-1962). האפוטרופוס משמש "מקבל החלטות מחליף" (substitute decision maker) לאדם שאינו מסוגל, על פי קביעת בית המשפט, לקבל החלטות בעצמו. בעשורים האחרונים גוברת הביקורת על מוסד האפוטרופוסות מצד פעילי זכויות אדם, ארגוני אנשים עם מוגבלות ומשפטנים. המבקרים רואים באפוטרופוסות פגיעה בזכות של אנשים עם מוגבלות לשוויון ולאוטונומיה (טולוב וקנטר, 2014; Flynn & Arstein-Kerslake, 2014). האפוטרופוסות, לדעת המבקרים אותה, פוגעת בעצמאות ובדימוי העצמי של האדם, ובהשתתפותו בחברה. בעקבות פסילת האפוטרופוסות באמנת האו"ם לשוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, קיבלה ישראל תיקון לחוק שנועד לצמצם את השימוש בהסדר של אפוטרופוסות ואת ההגבלות במסגרתו ולעודד שימוש בהסדר של קבלת החלטות נתמכת (חוק הכשרות המשפטית והאפוטרופוסות, תיקון מס' 18, התשע"ו, 2016).

בישראל, בדומה למדינות אחרות בעולם, רוב האפוטרופוס הם בני משפחה של האדם. על פי רוב ההורים מתמנים לאפוטרופוסים 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 אפטרופסות 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.

שיטת המחקר

נבחרה מתודולוגיה איכותנית כדי ללמוד על החוויה הסובייקטיבית של האפטרופוס ושל האדם שמונה לו אפטרופוס ועל המשמעויות של נושאי המחקר בעבורם, לרבות סוגיות שלא זוהו מראש. המחקר נעשה בקרב צמדים של בני משפחה – אפטרופוס ואדם שמונה לו אפטרופוס, 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 אפטרופוס ואדם שמונה לו אפטרופוס על פי התבחינים (קריטריונים): אפטרופוסים בני משפחה ולא אפטרופוסים מקצועיים, אנשים שמונה להם אפטרופוס בצעירותם ולא לעת זיקנתם, ואנשים עם מוגבלות קוגניטיבית אשר מסוגלים להתראיין בשפה פשוטה. ראינו 13 צמדים עם המאפיינים הבאים: ל-8 מן האנשים שמונה להם אפטרופוס מוגבלות שכלית התפתחותית, ל-3 הפרעה ברצף האוטיסט ול-2 הנמכה קוגניטיבית בעקבות פגיעת ראש בילדות. 6 אנשים גרים בבית המשפחה עם האפטרופוס; 4 בדירה במערך דיור; 2 בהוסטל; ואחת בדירה עצמאית. תשעה מן האפטרופוסים 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 האפטרופוס הכללי. הראיונות נערכו בין יולי 2019 לנובמבר 2020. הראיונות עם בני המשפחה נערכו בנפרד, לרוב ראיין קודם האפטרופוס ואחר כך האדם שמונה לו אפטרופוס. 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 האפטרופוס והאדם. המחקר נעשה באישור ועדת האתיקה של אוניברסיטת חיפה, של אגף המחקר במשרד הרווחה, ושל היעוץ המשפטי של האפטרופוס הכללי.

ממצאים עיקריים ודיון

תפיסות האפטרופוסים והאנשים שמונה להם אפטרופוס בנוגע לאפטרופסות: עבור שני הצדדים, האפטרופסות נתפסת (כמעט תמיד) כברורה מאליה. לרוב, האפטרופוסים 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 אפטרופוס. רק אחדים מבין האפטרופוסים 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 סמכותיות 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 שככל 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 לכנות 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 אינדיווידואליזם 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.

מסקנות

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, ושלעתים 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.

המלצות למחקרי המשך

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.

- [לפריט המלא](#)
- [למאגר המחקרים של קרן שלם](#)
- [למאגר כלי המחקר של קרן שלם](#)