אפוטרופסות והגדרה עצמית: מחקר איכותני בקרב אנשים עם מוגבלות קוגניטיבית והאפוטרופוסים שלהם*

דורי ריבקין[1]

למרות הביקורת על האפוטרופסות כפרקטיקה המצמצמת את האוטונומיה של אנשים עם מוגבלות, והמאמצים להטמיע חלופות מגבילות פחות, היא נותרה הדרך השכיחה להסדרה המשפטית של היחסים של בגירים עם מוגבלות עם בני המשפחה הדואגים להם. מאמר זה בוחן כיצד אנשים שמונה להם אפוטרופוס ואפוטרופוסים תופסים את הסדר האפוטרופסות, את אופן קבלת ההחלטות במסגרת הסדר זה, ואת ההגדרה העצמית של האנשים שמונה להם אפוטרופוס. לצורך המחקר נערכו ראיונות מובנים למחצה עם 13 צמדים: אפוטרופוסים, ואנשים עם מוגבלות קוגניטיבית בני 31–50 (וכן אישה אחת בת 69) שמונה להם אפוטרופוס בן משפחה – ברוב המקרים, הורה. על בסיס ניתוח תמטי מבוסס תאוריה של הראיונות עולה כי רוב האפוטרופוסים תופסים את הצורך במינוי לאפוטרופוס כברור מאליו, ורק בודדים מסתייגים מפגיעתו באוטונומיה. רוב האנשים שמונה להם אפוטרופוס מרוצים מכך שיש מי שאחראי להם, ושני הצדדים תופסים את המינוי כהמשך של התפקיד ההורי. עוד עולה כי בתהליך קבלת ההחלטות מפעילים שני הצדדים מגוון רחב של דרכי השפעה. חרף העובדה שסמכות האפוטרופוס מקובלת על שני הצדדים, בפועל מתקיים ביניהם משא ומתן שבו יש לשני הצדדים השפעה, גם אם לא שוויונית. בחלק מן המקרים האפוטרופוס נתפס כתומך ומאפשר הגדרה עצמית, ואילו במקרים אחרים הוא מהווה גורם מעכב, בעיקר בתחום הכלכלי. אולם עבור חלק מן המרואיינים שמונה להם אפוטרופוס, האפשרות לממש את רצונותיהם חשובה פחות מן ההרמוניה המשפחתית. החלק האחרון של המאמר דן במשמעות של ממצאים אלו, ומציג כמה המלצות יישומיות.

---

* המאמר מבוסס על עבודת דוקטורט בהנחיית פרופ' אריה רימרמן בבית הספר לעבודה סוציאלית באוניברסיטת חיפה

1 דוקטור, מכון מאיירס-ג'וינט-ברוקדייל

מילות מפתח: אפוטרופסות, אנשים עם מוגבלות, הורים לבוגרים עם מוגבלות, הגדרה עצמית

מבוא

האפוטרופסות היא הסדר משפטי שנועד להבטיח הגנה על שלומו של אדם אשר אינו יכול לדאוג לענייניו, לרוב על רקע מוגבלות שכלית או נפשית או ירידה קוגניטיבית (חוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות התשכ"ב-1962). האפוטרופוס משמש **מקבל החלטות חלופי** (substitute decision maker) לאדם על פי קביעת בית המשפט. בעשורים האחרונים גוברת הביקורת על מוסד האפוטרופסות מצד פעילי זכויות אדם, ארגוני אנשים עם מוגבלות ומשפטנים הרואים באפוטרופסות פגיעה בזכות של אנשים עם מוגבלות לשוויון ולאוטונומיה (טולוב וקנטר, 2014; Flynn & Arstein-Kerslake, 2014; Kanter & Tolub, 2018). אפוטרופסות, לדעת המבקרים אותה, פוגעת בהגדרה העצמית של האדם (Salzman, 2010). ב-2016 התקבל בישראל תיקון לחוק שנועד לצמצם את השימוש בהסדר של אפוטרופסות ואת ההגבלות שבמסגרתו, ולעודד שימוש בהסדר של קבלת החלטות נתמכת[2] (חוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות תשכ"ב, 1962, תיקון מס' 18, תשע"ו, 2016. להלן: תיקון 18).

למרות הביקורת על האפוטרופסות והמאמצים להטמיע חלופות מגבילות פחות, היא נותרה "דרך המלך" להסדרה המשפטית של היחסים של בגירים עם מוגבלות עם בני המשפחה האחראים להם. לאור מציאות זאת, המחקר הנוכחי בוחן כיצד אנשים שמונה להם אפוטרופוס והאפוטרופוסים שלהם תופסים את ההסדר, וכיצד הם מתנהלים בתוכו.

אפוטרופסות והשלכותיה על מי שמונה לו אפוטרופוס

זלצמן (Salzman, 2010) טוענת שהקביעה שאדם אינו כשיר וזקוק לאפוטרופוס משפיעה הן על האופן שבו הוא תופס את עצמו הן על האופן שבו הוא נתפס על ידי אחרים. האדם שמונה לו אפוטרופוס נחשב למי שאינו כשיר להחליט, ולכן אנשים בסביבתו נוטים שלא לברר את רצונותיו. האדם מרגיש אובדן שליטה על חייו ואובדן ערך עצמי, ונסוג עוד יותר מן ההשתתפות בחברה. כך נוצר מעגל קסמים שבו אובדן חירות מוביל לצמצום ביכולת, וזו

---

2 קבלת החלטות נתמכת: הסדר משפטי המאפשר לאדם בגיר המתקשה בהבנת מידע ובקבלת החלטות בענייניו, אך מסוגל לקבלן עם עזרה ותמיכה, להיעזר באדם אחר שיסייע לו בקבלת המידע מגורם שלישי, יסביר לו אותו באופן המותאם לו וילווה אותו בתהליך קבלת החלטה. במקרים מסוימים התומך רשאי לסייע במימוש ההחלטה. **אתר משרד המשפטים**.

מהווה הוכחה לכאורה לצורך באפוטרופסות (Blanck & Martinis, 2015). הדבר נכון גם בנוגע לצעירים עם מוגבלות שממנים להם אפוטרופוס עם הגיעם לבגרות, ובכך מונעים מהם הזדמנות לפתח דימוי עצמי וזהות של בגיר בחברה (Kanter, 2015; Rood et al., 2014).

ממצאי המחקר של סטנקליף ואח' (Stancliffe et al., 2000) תומכים בטענה זו. החוקרים בדקו את הקשר בין מעמד משפטי לבין הגדרה עצמית בקרב 76 אנשים עם מוגבלות שכלית בארצות הברית. המדגם כלל שלוש קבוצות: אנשים שמונה להם אפוטרופוס מלא, אנשים שמונה להם אפוטרופוס חלקי לתחומים מסוימים בלבד (conservator), ואנשים שלא מונה להם אפוטרופוס. לאחר בקרה על מאפייני המשתתפים (גיל, רמת מוגבלות, התנהגות מסתגלת והתנהגות מאתגרת) נמצאו בין שלוש הקבוצות הבדלים מובהקים ברמת ההגדרה העצמית. זו הומשגה כקבלת החלטות ומימוש בחירות בנוגע להיבטים שונים בחייו של הפרט. לאנשים עם אפוטרופסות מלאה היתה הגדרה עצמית ברמה הנמוכה ביותר, לאנשים ללא אפוטרופוס היתה הגדרה עצמית ברמה הגבוהה ביותר, ולאנשים עם אפוטרופוס חלקי היתה הגדרה עצמית ברמה בינונית.

אפוטרופסות וקשרי משפחה

בישראל, בדומה למדינות אחרות בעולם, רוב האפוטרופוסים הם בני משפחה של האדם, ולא אפוטרופוסים מקצועיים (תאגיד אפוטרופסות או איש מקצוע יחיד) המקבלים שכר תמורת מילוי התפקיד. למינוי בן משפחה יתרונות ברורים – מחויבות ארוכת טווח ועמוקה כלפי האדם, היכרות קרובה עימו ומעורבות בחייו. לקשר משפחתי יש בסיס רגשי, והוא נתמך בנורמות חברתיות של מחויבות משפחתית. אלה מגדילים את הסיכוי שהאפוטרופוס יפעל במסירות ומתוך דאגה כנה לאדם. תפיסה זאת נתמכת בשיעור הנמוך של ניצול או הזנחה שנמצא כאשר האפוטרופוס הוא בן משפחה, בהשוואה לשיעור התופעות הללו כאשר מדובר באפוטרופוסים מקצועיים (רזניצקי ואח', 2019; Teaster et al., 2007). אולם יש הטוענים שמינוי ההורים לאפוטרופוסים פוגע בהגדרה העצמית של הצעיר. המשך האפוטרופסות מן הילדות לתוך הבגרות עלול להנציח את התפיסה של שני הצדדים ולפיה הצעיר הוא עדיין ה"ילד" של ההורים ותלוי בהם (Kanter, 2015). הדבר משמעותי במיוחד נוכח ממצאים ולפיהם הורים לילדים עם מוגבלות מתקשים יותר מהורים לילדים אחרים "לשחרר" את ילדיהם לחיים עצמאיים, הכוללים, כמו אצל כל צעיר, ניסיונות וטעויות, החלטות שאינן לרוחם של ההורים או דרישה מצד ההורים שהצעיר יקבל אחריות לחייו (Keogh et al., 2004).

חוויותיהם ודעותיהם של אנשים שמונה להם אפוטרופוס

ורנר וחבני (Werner & Chabany, 2016) כינסו במחקרן קבוצת מיקוד שהמשתתפים בה היו אנשים עם מוגבלות שכלית שמונה להם אפוטרופוס. בתחילת הדיון כל המשתתפים, למעט אחד, אמרו שלדעתם הם זקוקים לאפוטרופוס, ושההחלטות של האפוטרופוס הן לטובתם. כאשר המנחות הדגישו שמותר למשתתפים להביע את דעתם האישית, מחציתם הביעו רצון להיות יותר עצמאיים ולקבל החלטות רבות יותר, וחלקם 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) ראיינו עשרה נשים וגברים זקנים שבית המשפט מינה להם אפוטרופוס מקצועי. הם מצאו שחוויית המינוי מורכבת, ויש בה סתירה בין הרצון באוטונומיה לבין הרצון בתמיכה ובהגנה. עוד הם מצאו שהתפיסה של המרואיינים בנוגע לאפוטרופסות תלויה בדפוס היחסים האישיים המתפתחים בינם לבין האפוטרופוס.

הגדרה עצמית של אנשים עם מוגבלות

הגדרה עצמית (self-determination) בהקשר של הפרט מוגדרת "בחירה חופשית של אדם בנוגע למעשיו ולמצבו, ללא אילוץ חיצוני" (Merriam-Webster, 25.12.2024). עבור אנשים עם מוגבלות הזכות להגדרה עצמית אינה מובנת מאליה, והם צריכים לגיטימציה וכישורים לבטא את רצונותיהם לשם מימושה. בשנות ה-80 של המאה ה-20 החלה תנועת הזכויות של אנשים עם מוגבלות לעמוד על הזכות להגדרה עצמית, שעיקרה הזכות של אדם לקבל החלטות הקשורות לחייו. הזכות להגדרה עצמית כוללת זכויות נוספות, ובהן זכות לסנגור עצמי, זכות להסתכן, זכות לבחור שירותים וזכות לבחור תומכים (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2018).

דיסי וראיין (Deci & Ryan, 1987, 2008; Ryan & Deci, 2000) היו הראשונים שעסקו בהגדרה עצמית באופן תאורטי ואמפירי. לשיטתם, **הגדרה עצמית** היא מצב שבו הפעולות של הפרט הן תוצר של בחירותיו ולא של התניות, חיזוקים, דחפים או לחצים אחרים. מחקריהם 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, פעיל יותר, יצירתי יותר ואחראי יותר (Deci & Ryan, 2008; Ryan & Deci, 2000). במחקרם הם מציינים שלושה גורמים המאפשרים הגדרה עצמית: אוטונומיה, מסוגלות וקשר עם האחר (Deci & Ryan, 1987).

דיסי וראיין מדגישים את היתרון שיש לפעולה מתוך הניעה עצמית על פני זו הנובעת מסמכות רלוונטית לסיטואציה של אפוטרופסות. לפי הגישה שלהם, אם האפוטרופוס ישתמש בסמכות שניתנה לו 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 המגביר הניעה פנימית. נראה שהקשר הבין-אישי בין האפוטרופוס לבין האדם, במיוחד כשמדובר בבן משפחה, יכול לחזק את ההגדרה העצמית, והיעדרו עלול להחליש אותה (Deci & Ryan, 1987).

חוקרים אחדים המשיכו את העיסוק של דיסי וראיין בהגדרה עצמית בהקשר של אנשים עם מוגבלויות, והבולטים שבהם היו ויימאיר ואח' (Wehmeyer et al., 2003). על פי **התאוריה האקולוגית של הגדרה עצמית**, שפיתחו אברי וסטנקליף (Abery & Stancliffe, 2003a), הגדרה עצמית היא "תהליך מורכב שמטרתו להשיג את מידת השליטה האישית שאדם רוצה באותם תחומי החיים שהוא תופס כחשובים" (Abery & Stancliffe, 2003b, 27). לשיטתם, הגדרה עצמית היא תוצר של קשרי גומלין בין האדם וסביבתו. יש סביבות חברתיות התומכות בהגדרה עצמית, ובסביבות אלה גם אדם עם יכולות מוגבלות יכול לשלוט בחייו במידה שבה הוא רוצה לעשות זאת. סביבות אחרות חוסמות אפשרות להגדרה עצמית פעילה.

רכיב חשוב בהגדרה עצמית, על פי אברי וסטנקליף, הוא ממד ההחלטה של האדם בנוגע למה שהוא מעוניין לבחור, וכדבריהם, "מידת השליטה **שהאדם רוצה** במגוון תחומים" (Abery & Stancliffe, 2003b, 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 מרצון של השליטה בנושאים מסוימים לאדם אחר שהוא סומך עליו. הדבר דומה לאדם ללא מוגבלות הבוחר למסור את הטיפול בכספיו למנהל תיק השקעות. הוא עושה זאת מתוך הסכמה הדדית ביניהם שהוא יוכל להחזיר לעצמו את השליטה בכל זמן שירצה בכך. אברי וסטנקליף (Abery & Stancliffe, 2003a) מצביעים על כך שאנשים בעלי 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.

מעניין לציין כי אף על פי שהגדרה עצמית עוסקת לכאורה באוטונומיה של הפרט, שתי התאוריות (התאוריה של דיסי וראיין, והתאוריה האקולוגית) מייחסות חשיבות לסביבה כגורם היכול לעודד או לשחוק את ההגדרה עצמית של הפרט. הדבר משמעותי במיוחד בהקשר של אפוטרופסות של בן משפחה – על פי רוב הורה, אח או אחות. חרף העובדה שהאפוטרופסות מצמצמת לכאורה הגדרה עצמית, הרי נושא התפקיד שהוא גם בן משפחה עשוי להרחיב את ההגדרה העצמית של האדם בכך שהוא מקיים עימו קשר משמעותי ותומך, מסייע לו בתחומים שבהם הוא מעדיף לוותר על שליטה, ומקנה לו מיומנויות הנחוצות לפעולה עצמאית.

שיטת המחקר

שאלות המחקר

המחקר בחן את המשמעות ואת החוויה של האפוטרופסות, את ההגדרה העצמית של האנשים שמונה להם אפוטרופוס בן משפחה כפי שהן באות לידי ביטוי בהתנהלות בין שני הצדדים הלכה למעשה. שאלה זאת כללה התייחסות לשאלות משנה: כיצד שני הצדדים רואים את האפוטרופסות ואת נחיצותה? כיצד הם מקבלים החלטות בנוגע לחיים של האדם? 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?

מערך המחקר

היות שהמחקר הוא הבנייתי, ובונה ידע מתוך השקפות של אנשים עם מוגבלות והאפוטרופוסים, נבחרה מתודולוגיה איכותנית המבוססת על ראיונות מובנים למחצה. השיטה האיכותנית מאפשרת ללמוד על החוויה הסובייקטיבית של האפוטרופוס ושל האדם ועל המשמעויות של נושאי המחקר בעבורם, לרבות סוגיות שלא זוהו מראש.

אוכלוסיית המחקר

המחקר נעשה בקרב צמדים של בני משפחה – אפוטרופוס ואדם שמונה לו אפוטרופוס, על פי רוב הורים ובניהם או בנותיהם. הבחירה בצמדים אפשרה לבחון את הדמיון והשוני בין האופנים שבהם הם תופסים את ההסדר ואת ההגדרה העצמית של האדם. הצמדים נבחרו לפי כמה תבחינים: אפוטרופוסים בני משפחה ולא אפוטרופוסים מקצועיים;[3] אנשים שמונה להם אפוטרופוס בצעירותם, ולא בזיקנתם; אנשים עם מוגבלות קוגניטיבית; אנשים בעלי יכולת לנהל שיחה בשפה פשוטה. התבחינים האלה נבחרו כדי לייצג את המצב השכיח בקרב אנשים עם מוגבלות שמונה להם אפוטרופוס, וכן כדי למקד את העבודה בקבוצה מוגדרת באוכלוסייה.

בפועל רואיינו 13 צמדים, ואלו הם מאפייניהם הבסיסיים:

---

3 באחד המקרים האפוטרופוסית היא ידידה של המשפחה ולא קרובת משפחה. המקרה מתאים לקריטריון, כיוון שבניגוד לאפוטרופוס מקצועי המקבל שכר על מילוי התפקיד, במקרה זה האפוטרופוסית ממלאת אותו על רקע קשר אישי, בלי לקבל שכר.

קרבה בין האפוטרופוס לאדם

תשעה אפוטרופוסים הם הורים – בשלושה מקרים רואיינו יחד שני ההורים, בחמישה מקרים רואיינה האם, ובמקרה אחד רואיין האב; שני אפוטרופוסים הם אחים; אפוטרופוסית אחת התמנתה לאימה; ואפוטרופוסית אחת היא ידידת המשפחה.

רקע תרבותי וחברתי של המשפחה

12 משפחות יהודיות ומשפחה אחת מוסלמית. מקרב המשפחות היהודיות – אחת חרדית, שתיים דתיות, ותשע חילוניות. אשר לארץ המוצא: שמונה משפחות הן ותיקות בארץ, שלוש עלו מברית המועצות לשעבר, אחת עלתה מאוסטרליה, ואחת מצרפת.

מאפייני האנשים שמונה להם אפוטרופוס

מין: תשעה גברים וארבע נשים.

גיל: שישה בני 31–40; שישה בני 41–50; אישה אחת בת 69.

סוג המוגבלות: שמונה אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית; שלושה עם הפרעה על הרצף האוטיסטי עם מוגבלות קוגניטיבית, ושניים עברו בילדות פגיעת ראש שגרמה למוגבלות קוגניטיבית.

מסגרת המגורים: שישה אנשים גרים בבית המשפחה עם האפוטרופוס; ארבעה גרים בדירה במערך דיור; שניים בהוסטל, ואחת בדירה עצמאית.

לוח 1 להלן מציג את מאפייני הצמדים במחקר.

לוח 1: מאפייני הצמדים במחקר (אפוטרופוס והאדם שמונה לו אפוטרופוס)

אפוטרופוס (שם בדוי)	האדם שמונה לו אפוטרופוס (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 ושלום	אורן	מוגבלות שכלית	הורים	מערך דיור
דליה	טל	מוגבלות שכלית	אימא	בית ההורים
דניאל	אריה	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

ביצוע הראיונות

איסוף הנתונים התבסס על ראיונות מובנים למחצה עם האפוטרופוס ועם האדם שמונה לו אפוטרופוס בנפרד, על סמך מדריכים נפרדים. המדריך לריאיון עם האנשים שמונה להם אפוטרופוס נכתב בשפה פשוטה וקונקרטית, בעזרת המכון הישראלי להנגשה קוגניטיבית. שני סוגי הראיונות נפתחו בשאלות ליצירת קשר ואווירה נינוחה, ולהבנה בסיסית של הרקע והמצב הנוכחי של האפוטרופוס והאדם שמונה לו אפוטרופוס. בהמשך נשאלו שאלות מפורטות וקונקרטיות על ההתנהלות בין האדם לאפוטרופוס בתחומי חיים שונים, ובהם תעסוקה, כסף, פנאי ומסגרת מגורים. עוד התבקשו המרואיינים לתת דוגמה לתחום או למקרה שבו היתה אי הסכמה ביניהם. שאלה נוספת התייחסה לדעתם של המרואיינים באשר למינוי האפוטרופוס. חלק מהראיונות תומללו על ידי החוקרת, וחלקם על ידי מתמלל מקצועי.

איתור המרואיינים

הצמדים אותרו באמצעות שילוב של דגימת נוחות ודגימת כדור שלג, 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 נערכו בנפרד, קודם עם האפוטרופוס ואחר כך עם האדם שמונה לו אפוטרופוס. מרבית הראיונות נערכו פנים אל פנים, אולם בשל מגבלות מגפת הקורונה חלקם נערכו בטלפון או בזום.

ניתוח הראיונות

הראיונות נותחו בכמה שלבים. לאחר תמלולם, נעשה ניתוח תמטי מבוסס תאוריה בעזרת תוכנת MAXQDA, על פי קטגוריות רחבות המשקפות את המושגים התאורטיים המרכזיים במחקר. עם הקטגוריות הללו נכללו תפיסת האפוטרופסות והגדרה עצמית. שיטה זאת, המבוססת על מסגרת תאורטית, מאפשרת לחוקר לגלות דפוסים קיימים ומסייעת בקידוד הראיונות ובפירושם (Collins & Stockton, 2018). בתוך התמות התאורטיות המרכזיות אותרו תת-תמות אשר עלו מן הראיונות, ללא הבניה מוקדמת של החוקרת. נערך גם ניתוח דיאדי, על פי שיטה שפיתחו איזיקוביץ וקורן (Eisikovits & Koren, 2010). במסגרת השיטה נבחנים הניגודים והחפיפות בדבריהם של המרואיינים השונים, ומועלות השערות להסבר הפערים.

אתיקה במחקר

המחקר נעשה באישורם של ועדת האתיקה של אוניברסיטת חיפה, של אגף המחקר במשרד הרווחה, ושל הייעוץ המשפטי של האפוטרופוס הכללי. כדי לשמור על פרטיות המרואיינים, הפנייה אליהם נעשתה דרך מכרים, אנשי מקצוע ודרך עובדת האפוטרופוס הכללי. לאחר שהסכים להשתתף במחקר, האפוטרופוס התבקש להסביר לאדם שהוא משמש לו אפוטרופוס על המחקר, ולשאול אם הוא מעוניין להתראיין. לפני ביצוע הראיונות הסבירה המראיינת שוב את מטרת המחקר, והבהירה שאין חובה להתראיין או לענות על כל השאלות. המראיינת וידאה שהדברים הובנו, והחתימה את המרואיינים על טופס הסכמה מדעת לפני תחילת הריאיון. כדי לצמצם את ההשפעה של האפוטרופוס או של אנשי מקצוע על האדם שמונה לו אפוטרופוס, המראיינת דיברה איתו בפרטיות, אולם בחלק מן המקרים האדם עצמו ביקש את נוכחות האפוטרופוס. הפרטים האישיים של המרואיינים נשמרו בסודיות, ובמאמר הוחלפו השמות בשמות בדויים, והוסרו או שונו פרטים העלולים לאפשר את זיהוָם.

ממצאים

עמדות בנוגע לאפוטרופסות

האפוטרופסות כהסדר ברור מאליו

בקרב משתתפי המחקר האפוטרופסות נתפסת (כמעט תמיד) על ידי שני הצדדים 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. כמה מן האפוטרופוסים אף משוכנעים שהחוק מחייב מינוי אפוטרופוס. רובם ראו בו הליך ביורוקרטי, והיו שבלבלו בין קבלת צו אפוטרופסות לבין פעולות אחרות מול הרשויות, כגון הסדרת קצבת נכות.

ש. אז מתי התמניתם להיות אפוטרופוסים 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 וצ'יק צ'ק. לא יותר מחודש חודשיים. התהליך הלך מהר, מכיוון שהוא היה רשום ברווחה (גילה, אימא של אורן).

המינוי לאפוטרופוס תואם את ההשקפה הרווחת בקרב האפוטרופוסים, ולפיה תפקידם לנהל את חייו של האדם ולפקח עליו.

ש. מה המשמעות של היותכם אפוטרופוסים שלו?

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

רק באחדים מבין האפוטרופוסים עורר המינוי אי נוחות עקב הפגיעה בחירותו של האדם, אבל בסופו של דבר הגיעו למסקנה שהוא הכרחי.

היה לי לא נעים עם אח שלי להגיד לו שבעצם אני אחראי עליו, אני האפוטרופוס שלו. אני חושב שאריה 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, בגדול.

ש. למה 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 שאריה יהיה עצמאי כמה שהוא יכול (דניאל, אחיו של אריה).

עמדת האנשים שמונה להם אפוטרופוס כלפי המינוי והבנתם את משמעותו

רוב האנשים שמונה להם אפוטרופוס מרוצים שהוריהם או קרוב אחר הוא האפוטרופוס שלהם, שומר עליהם ועל כספם ואחראי להם.

ש. אתה חושב שאתה צריך אפוטרופוס?

ת. כן, צריך.

ש. למה?

ת. כי לפעמים אני עושה שטויות וצריך עזרה של אימא.

ש. זה טוב שאין לך כרטיס אשראי?

ת. אני מעדיף שלא יהיה לי. זאת אחריות, טוב שיש מישהו שהוא שומר עליי (אוראל, הבן של רחל).

רוב האנשים שמונה להם אפוטרופוס ידעו שבן משפחתם (ובמקרה אחד ידידת המשפחה) הוא אפוטרופוס שלהם, והבינו באופן כללי את תפקיד האפוטרופוס. אולם היו גם כאלה שלא הבינו את תפקידו, והיה אף מקרה שבו האדם לא ידע כלל שיש לו אפוטרופוס, והמראיינת התבקשה על ידי האפוטרופוסים, ההורים, שלא להזכיר את הנושא בריאיון איתו. רק אחד המרואיינים הביע הסתייגות נחרצת מן המינוי.

ת. שתדעי לך שאני לא בעד אפוטרופסות בכלל.

ש. למה?

ת. כי אני לא רואה כסף בכלל. הכל 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. 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, הבן של מיכל).

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 מישהו שיפקח עליה". או כפי שאומר ראובן: "ההורים הם האחראים".

כאמור, מינוי אפוטרופוס הוא מצב קיצוני שבו נשללים המעמד המשפטי והחירות של אזרח בגיר, והסמכות עליו מועברת לאדם אחר. אולם כאשר האפוטרופוס הוא הורה, האפוטרופוסים במחקר לא תפסו את המצב כחריג או קיצוני, אלא כטבעי. למעשה, ההורות מעמעמת מנקודת מבטם את האפוטרופסות. החוק דורש מן האפוטרופוס לקבל החלטות כשטובתו של האדם עומדת לנגד עיניו, אולם בקשר האינטימי והסבוך שבין הורים לילדים, הורים עלולים להתקשות בהבחנה בין מה שהם רוצים עבור הבן או הבת לבין מה שטוב עבורם. דוגמה לכך היא ההחלטה של מיכל להעביר את בנה עומר למסגרת דיור אחרת כדי שיהיה קרוב אליה, מסגרת שבה הוא היה הרבה פחות מרוצה. במקרה הזה יהיה קשה להבחין בין השיקולים שלה כאפוטרופוס, שסבורה שטובתו של עומר להיות קרוב לאימא שלו, לבין השיקולים שלה כאימא שרוצה שעומר יהיה קרוב אליה.

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 לאוטונומיה, אפילו מעבר למה שנגרם מן המוגבלות של האדם. בקרב הצמדים במחקר היו מקרים רבים שבהם הבן או הבת רצו לעשות מעשה שלא היה מקובל על האפוטרופוס/ההורה, דוגמת ניתוח קיצור קיבה, מעבר למערך דיור, קניית ציוד כדי להתחרות כספורטאי. גם אילולי היה ההורה אפוטרופוס, יש להניח שהיה מביע דעה על כך, וייתכן שהצעיר היה מקבל את דעתו. אולם במקרים אלה ההורה כאפוטרופוס חייב לחתום על הסכמה לניתוח או למעבר למסגרת דיור או להעביר כסף לקניית ציוד. מכאן שהתלות של הצעיר בהורה היא לא רק רגשית, אלא מעשית וממוסדת.

יחסי הגומלין בקבלת החלטות בנוגע לחייו של האדם

מי בעצם מחליט?

למרות סמכותו של האפוטרופוס להחליט, בפועל רוב ההחלטות מתקבלות לאחר ששני הצדדים מפעילים את השפעתם, גם אם השפעה זו אינה שוויונית. ממצאי המחקר מציירים תמונה מורכבת של מעין משא ומתן, שבו הצדדים נוקטים דרכי השפעה שונות. גם כאשר האפוטרופוס סבור שחובתו להחליט עבור האדם מתוך דאגה לטובתו, אצל כל אחד

מהצמדים יש תחום אחד לפחות שבו האדם עושה כרצונו, והאפוטרופוס אינו מצליח לכפות עליו את דעתו. לדוגמה, רחל, אימא של אוראל, אינה מצליחה לכפות עליו לעבור טיפול שיניים בלי הרדמה, אף שהיא סבורה שיש בסמכותה לעשות זאת. דוגמה אחרת היא סימונה, אימו של שלומי, שאינה מצליחה לגרום לו להשתתף במסגרת תעסוקה:

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).

דרכי השפעה בתהליך קבלת ההחלטות

סיפורי ההחלטות הראו כי אף שהאפוטרופוס מוסמך להחליט, בפועל שני הצדדים משפיעים על ההחלטה, בדרכים מגוונות. לכאורה האפוטרופוס יכול לפעול מתוקף סמכותו, ויש כמה דוגמאות לכך, למשל הורים שהחליטו שבנם חייב לצאת לעבוד או לקבל חיסון נגד קורונה. רק אימא אחת סיפרה שאמרה לבנה שבית המשפט הסמיך אותה לכפות עליו לעשות משהו בניגוד לרצונו. אבל על פי רוב הסמכות היא סימבולית ומקובלת על שני הצדדים, ואין צורך להזכיר את מקורה. בפועל, השליטה של האפוטרופוס בכסף של האדם היא שמעניקה לו סמכות לשלוט במגוון רחב של נושאים בחייו. אין זה מפתיע שהשליטה בכסף היתה הנושא העיקרי שאנשים הזכירו כשהשיבו על השאלה בדבר החסרונות במינוי אפוטרופוס עבורם.

בתהליכי קבלת ההחלטות, גם האפוטרופוסים וגם האנשים שמונה להם אפוטרופוס נקטו גם דרכי השפעה עקיפות. בקרב האפוטרופוסים היה שימוש במניפולציה, בהסחת דעת או ב"שקר לבן" כדי להימנע מקונפליקט עם האדם, או כדי להימנע מהפעלת סמכותיות דורסנית. לדוגמה, בנה של נטליה, דימה, סובל מפרכוסים קשים שגורמים לו ליפול בפתאומיות, נפילה מסוכנת, ולכן היא אינה מרשה לו לצאת מן הבית ללא ליווי. נטליה מודה שלפעמים היא מפעילה מניפולציה כדי למנוע קונפליקט בעניין:

ת. לפעמים הוא מבקש "אני יכול לצאת החוצה?" ואז אני לוקחת את השיחה מסביב.

ש. אז את פשוט מנסה להסיח את דעתו מהעניין?

ת. כן (נטליה, אימא של דימה).

אצל האנשים שמונה להם אפוטרופוס היו מניפולציות אחרות, לדוגמה היענות לכאורה לדרישה של האפוטרופוס אך התעלמות ממנה בפועל. דוגמה לכך היא אוראל, המעשן כשאימו אינה נמצאת לידו.

תהליכים התפתחותיים בתהליך קבלת ההחלטות

כמה אפוטרופוסים שהם הורים תיארו שינוי בדפוסי קבלת החלטות על פני זמן. הם סיפרו שככל שהבן או הבת התבגרו, כך עמדו על דעתם וסירבו לשתף פעולה עם החלטות שאינן לרוחם. בחלק מן המקרים האפוטרופוס סיפר שהתעייף או התייאש מן הוויכוח המתמשך. אחרים סיפרו על תהליך עמוק יותר, שבו הגיעו למסקנה שהם אינם יכולים, וגם אינם רוצים, לכפות את דעתם על בנם או בתם. הם סיפרו שהבינו במהלך הזמן שהבן או הבת יודעים מה טוב בשבילם בתחומים מסוימים, ושיש להם שיקולים רלוונטיים שהאפוטרופוס אינו מודע להם. לדוגמה, ההורים של דימה סיפרו שבמשך שנים הם נלחמו בדימה כדי שילך למסגרת תעסוקתית, אולם בסופו של דבר הם הבינו שהוא יודע מה טוב בשבילו.

ת. היו כמה שנים שזה היה בסדר בשבילו ללכת למע"ש. ותוך חמש שנים פשוט נמאס לו. 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 אוכלוסייה 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 היתה 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". באיזשהו שלב זה לא עבד. שום דבר לא עזר (אולג, אבא של דימה).

מתוך סיפורי המקרים במחקר נראה שהתפתחות זו קשורה גם לגיל של האדם. מן הדברים שסיפרו האפוטרופוסים משתמעת תפיסה חברתית ולפיה בגיל מסוים לאנשים מותר לעשות מה שהם רוצים ולא את מה שטוב בשבילם, והדבר נכון באופן חלקי אפילו בנוגע לאנשים עם מוגבלות, שלעיתים קרובות 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. גם יעל, האפוטרופוס של נועה, מתארת תהליך שבו הגיעה למסקנה שעדיף שלא להחליט עבור נועה, שכן היא יודעת מה נכון לה:

ניסיתי כן ללחוץ חזק לגבי תעסוקה וחוגים, 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 היתה 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 (יעל, אפוטרופוס של נועה).

הגדרה עצמית

הגדרה עצמית ויחסי גומלין בקבלת החלטות

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. כפי שמתאר זאת אריה, שאחיו דניאל משמש לו אפוטרופוס.

ש. יש דברים שאתה מחליט לבד, יש דברים שהוא מחליט לבד או שאתם מחליטים ביחד?

ת. אנחנו בעיקר מחליטים ביחד... כשהוא מחליט משהו, הוא לא עושה מאחורי הגב. הוא מעדכן אותי (אריה).

האחים סיפרו שאריה רוצה לצאת ממערך הדיור לדירה עצמאית ואחיו דניאל מתנגד לכך. שניהם מספרים על דיונים שהם מנהלים בנושא, ובולטות בשיחה הפתיחות וההקשבה המכבדת.

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 (אריה).

הגדרה העצמית רחבה או מצומצמת

הביטוי המובהק של הגדרה עצמית הוא נקיטת יוזמה. חלק מהמרואיינים סיפרו על יוזמות שנעשו בתמיכת האפוטרופוס. אורן בולט בהיבט זה. המילים "יזם" ו"יוזמה" חוזרות בדבריו. הוא חבר בוועדת פנאי של העמותה המפעילה את מסגרת המגורים ואת מסגרת התעסוקה שלו, ובמסגרת זאת ארגן אירועים חברתיים. אורן פנה ביוזמתו להתנדב

בבחירות בעיר שהוא גר בה. הוא מספר כיצד היוזמה שלו להופיע כשחקן החלה בהגדרת המשאלה, והמשיכה בשנים של מאמצים שהשקיע בנסיעה לחזרות: "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). אולם המצב השכיח יותר הוא שהאדם "בוחר" באופן פסיבי, כלומר מסכים למה שהחליט עבורו האפוטרופוס. ראובן, לדוגמה:

ש. איך בחרת את העבודה הזאת?

ת. זה לא אני. זה בחרו לי את העבודה.

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... אימא שלי יודעת לא להרפות מהמטרה. להיות עיקשת ודברים כאלה. ויש מקרים שהיא צודקת. פה יצא שהם צדקו (ראובן).

אחדים, שמקבלים באופן עקרוני את מינוי האפוטרופוס עבורם, היו רוצים יותר שליטה בחיים שלהם. אמירה, לדוגמה, כועסת שהוריה אינם מרשים לה לצאת בערב (ויוצאת בכל זאת). שלומי רוצה שהכסף שלו יהיה אצלו גם אם לא ישתמש בו. להחזקה בכסף יש עבורו משמעות סמלית 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).

אצל כל המשתתפים במחקר שמונה להם אפוטרופוס 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 אוטונומיה. דיוויד, למשל, אומר שהוא מסוגל לקבל רק החלטות קטנות, ואילו אחיו מקבל את ההחלטות הגדולות.

אני לא טוב בלקבל החלטות...

ש. אתה לא טוב בקבלת החלטות... איך אתה מקבל החלטות?

ת. אני לא.

ש. אתה לא מקבל החלטות?

ת. כן. אני מקבל החלטות. אבל הדברים הגדולים הולכים אליו.

ש. אז אתה מקבל החלטות קטנות.

ת. כן.

ש. כמו מה? החלטה קטנה שקיבלת?

ת. הצוות עוזר לי לבחור את הבגדים שלי.

ש. אתה בוחר מה שאתה רוצה?

ת. כן.

ש. האם אתה ומייקל אי פעם לא מסכימים על משהו?

ת. כן, לפעמים.

ש. אתה יכול לספר לי על זה?

ת. אבל הוא צודק.

ש. הוא תמיד צודק?

ת. כן.

ש. למה הוא תמיד צודק?

ת. הוא יודע דברים. הוא נשוי עם שני ילדים (דיוויד).

דילמת הבחירה בפסיביות

הגדרה עצמית נקשרת אינטואיטיבית באקטיביות ובפיתוח כישורים לאוטונומיה. חלק מן האנשים שמונה להם אפוטרופוס בחרו להימנע מלצאת לעבודה או למגורים מחוץ לבית ההורים, למרות הלחץ שהפעילו עליהם האפוטרופוסים. לדוגמה אריה, שבוחר לראות טלוויזיה ולא לעשות ספורט; אורן, שבוחר לגור בבית ההורים ולא לצאת למערך דיור; או שלומי, שבוחר שלא לצאת לעבוד. האם אפוטרופוס הלוחץ על האדם לצאת מ"מרחב הנוחות", להגביר את האקטיביות ולנצל הזדמנויות לרכישת כישורים לעצמאות פועל באופן המרחיב את ההגדרה העצמית של האדם? או שמא הוא פועל באופן המצמצם את ההגדרה העצמית בכך שהוא אינו מקבל את בחירותיו של האדם ולוחץ עליו לעשות משהו שהוא לא רוצה?

כמה מן האנשים שמונה להם אפוטרופוס הביעו שביעות רצון מן האוטונומיה שהם זכו לה בתחומי חיים רבים, וחלקם הביעו רצון באוטונומיה גדולה יותר ותסכול מן האפוטרופוס המגביל 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 אוטונומיה גדולה יותר אף שאינם מעוניינים בכך.

הגדרה עצמית לעומת הרמוניה והיעדר קונפליקט

בקרב המרואיינים שמונה להם אפוטרופוס היו מי שביטאו תסכול מן ההגבלות שהאפוטרופוס מטיל עליהם, והיו שאף ביטאו 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 וללא עימותים במשפחה 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. טל רוצה לעבור מהבית למערך דיור, אבל אינה רוצה להתעמת על כך עם הוריה. כפי שאמרה, "אני אוהבת להסכים עם אימא". אימה, דליה, מספרת כיצד טל נמנעה מלהתעמת איתה:

> טל באה וסיפרה ששתי חברות שלה עברו [לדירה] אבל היא לא אמרה שהיא רוצה לעבור. היא באה בשמחה ואמרה לי "אימא, שתיהן עברו וטוב להן בדיור" וזה וזה. אני לא הייתי מוכנה לזה. 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).

דיון

למרות קיומה של ספרות ענפה מן הארץ ומן העולם שעיקרה ביקורת על האפוטרופסות ותמיכה בחלופותיה, גוף הידע על החוויות וההשקפות של אפוטרופוסים ושל אנשים שמונה להם אפוטרופוס ושל מערכת היחסים ביניהם מצומצם. המחקר הנוכחי מבקש לייצר ידע חדש באמצעות העמקה לתוך החוויות וההשקפות הסובייקטיביות של האפוטרופוס ושל בן המשפחה שמונה לו לאפוטרופוס. המחקר בחן את העמדות של שני הצדדים בנוגע לאפוטרופסות, את ההתנהלות ביניהם בקבלת החלטות, ואת ההגדרה העצמית של האדם שמונה לו אפוטרופוס.

בקרב הצמדים שרואיינו, 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; Blanck & Martinis, 2015; Perlin, 2012; Stancliffe et al., 2000). כמו כן, כפי שדיווחו רוד ואח' (Rood et al, 2014), לבני 18 שאובחנה אצלם מוגבלות שכלית מונה אפוטרופוס בהוראת מערכות החינוך והרווחה כשגרה, בלי שנבחנה נחיצות המינוי ובלי שנשקלו חלופות. כותבים אלה ואחרים מבקרים את הטוטליות של מינויים מסוג זה, המקבעים את צמצום ההגדרה העצמית של האדם. בישראל תוקן בשל כך חוק האפוטרופסות, ובין היתר הוא קובע מבחן מחמיר למינוי אפוטרופוס. עוד נועד התיקון לצמצם את היקף ומשך האפוטרופסות.

שלא כמו במחקרן של ורנר וחבני (Werner & Chabany, 2016), במחקר זה כל האנשים שמונה להם אפוטרופוס – למעט אחד – הבינו את הסיבה למינוי. אולם בדומה למרואיינים במחקרן, רוב המרואיינים אמרו שלדעתם הם אכן זקוקים לאפוטרופוס, ושההחלטות שהאפוטרופוס מקבל הן לטובתם, ורק בהמשך השיחה הביעו התנגדות להחלטה זו או אחרת של האפוטרופוס. ממצאי המחקר הראו שהאפוטרופוס והאדם שמונה לו אפוטרופוס מקבלים לרוב את הסידור ותופסים אותו כמובן מאליו, אולם חלק מהאנשים שמונה להם אפוטרופוס מעלים ספקות ואף התנגדות, במיוחד בנוגע לשליטה המוחלטת של האפוטרופוס בכסף שלהם. גם הטוטליות של המינוי – שאינו מוגבל לתחומים מסוימים או לתקופה מסוימת, ושאין בחינה אמיתית של נחיצותו – מתקבלת אצל רובם כברורה מאליה. על פי רוב, האפוטרופוסים אינם תופסים את המינוי כצעד שהם מחליטים עליו אלא כדרישה שגרתית, מערכתית ונורמטיבית. יש לציין שרוב האנשים שמונה להם אפוטרופוס במחקר היו בשנות השלושים והארבעים שלהם. הם גדלו בתקופה שבה ההשקפות בנוגע לאנשים עם מוגבלות בכלל, ולאפוטרופסות בפרט, היו שמרניות יותר, והם ובני משפחתם הושפעו פחות משיח הזכויות ההולך ומתחזק בעת הנוכחית. לא היה גורם משפטי, טיפולי או אזרחי שניסה לערער על תפיסות אלה, הם לא נתקלו ברעיון שהאפוטרופסות נמצאת תחת ביקורת, לא הכירו את התיקון לחוק ולא את החלופה של קבלת החלטות נתמכת. במובנים רבים, קובעי המדיניות משאירים אותם "דור המדבר", ולא נעשים מאמצים

לעדכן את ההסדר או את אופן ההתנהלות בו בהתאם לתפיסות המקובלות כיום, שאף זכו לביטוי בחקיקה.

עם זאת, אף שהסדר האפוטרופסות אינו מגביל את הסמכות של האפוטרופוס, ראינו שבהתנהלות היום-יומית שלהם בפועל האפוטרופוסים מפעילים שיקול דעת באילו תחומים להפעיל סמכות ובאילו תחומים לאפשר לאדם אוטונומיה. ראינו שגם האדם שמונה לו אפוטרופוס פעיל בקביעת תחומים אלה, על פי רוב לא מתוך הסכמה מוצהרת אלא מתוך ההתנהלות בפועל והשימוש שלו בערוצי ההשפעה שיש לו. בהיבט של קבלת החלטות, ראינו כי אף שהאפוטרופוס מוסמך לקבל החלטות והדבר מקובל על שני הצדדים, בכל המקרים גם לאדם שמונה לו אפוטרופוס יש דרכים להשפיע ולנהל משא מתן, גם אם עקיף, בהחלטות הנוגעות לו. יש כאן מעין פרדוקס, משום שברמה עקרונית שני הצדדים מקבלים את הסמכות המוחלטת של האפוטרופוס, אבל בפועל האפוטרופוס עצמו מרגיש שאין ביכולתו לשלוט שליטה מוחלטת, והאדם מוצא דרכים, חלקן עקיפות, להשפיע על ההחלטה.

אשר להיבט ההגדרה העצמית, מצאנו שלכל אחד מן האנשים שמונה לו אפוטרופוס יש מידה מסוימת של שליטה בתחומים החשובים לו, ושלעיתים קרובות האפוטרופוס תומך במימוש שליטה זאת. מצב זה תואם את התפיסה של אברי וסטנקליף את ההגדרה העצמית כאפשרות לשלוט בתחומים שאדם בוחר, במידה שהוא מעונין בה (Abery & Stancliffe, 2003a). נראה שיש מקרים שבהם נוכחות האפוטרופוס מצמצמת הגדרה עצמית בכך שהיא שוללת מן האדם את האחריות לחייו ואת הסמכות לקבל החלטות. יש גם מקרים שבהם הנוכחות של האפוטרופוס מחזקת הגדרה עצמית. כפי שראיין ודיסי מתארים זאת, התמיכה של אדם קרוב מגבירה את הביטחון ואת המוטיבציה לקבל החלטות ולפעול במסגרת היכולות (Deci & Ryan, 2008; Ryan & Deci, 2000). יש לציין שחלק מן האנשים שמונה להם אפוטרופוס בוחרים שלא להיות עצמאיים ואקטיביים אף שהאפוטרופוס תומך בכך, והדבר מעלה שאלה בדבר המהות של הגדרה עצמית. לבסוף, נוכחנו שרבים מן האנשים שמונה להם אפוטרופוס מעדיפים לוותר על הגדרה עצמית במובן מסוים לטובת הרמוניה והימנעות מקונפליקט בחיי המשפחה. בדומה לאשר מצאו שמיר ודורון (2020) במחקרם בקרב זקנים שמונה להם אפוטרופוס מקצועי, התפיסה של המרואיינים בנוגע לאפוטרופסות תלויה בדפוס היחסים האישיים המתפתחים בינם לבין האפוטרופוס. אם הקשר ביניהם התאפיין בהשלטת מרות ובתלות של האדם בהחלטות האפוטרופוס, חוויית האפוטרופסות של האדם היתה שלילית, והוא חש פגיעה ניכרת באוטונומיה, בזהות ובמשמעות שלו. לעומת זאת, ככל שהקשר של המרואיינים עם האפוטרופוס התאפיין ביותר הקשבה, דאגה ומילוי של רצונם, כך הקשר היה בעיניהם מגן יותר, מעצים יותר, ופוגעני פחות. יש לציין שהמחקר בחן יחסים משפחתיים הנמצאים תחת הסדר משפטי שהוא במהותו מגביל. אומנם בחלק מן המקרים היחסים סיפקו תמיכה להגדרה עצמית, אבל ייתכן מאוד שאותם יחסים משפחתיים במציאות משפטית אחרת,

דוגמת קבלת החלטות נתמכת, היו יכולים להיות לתמוך עוד יותר בהגדרה עצמית ולהוות סביבה המאפשרת אוטונומיה.

המחקר הציף ממצאים מעניינים בנוגע למערכת היחסים המשפחתית ולמורכבות שבחיבור בין תפקיד האפוטרופוס לתפקיד ההורה. כאשר מדובר באפוטרופוס בן משפחה, ובמיוחד הורה, הצדדים אינם מבחינים לכאורה בין אפוטרופסות להורות, אף שמדובר במצב ייחודי שבו ההורים מחליטים לבקש מבית המשפט למנותם לאפוטרופוסים לילדיהם הבגירים. במצב הטיפוסי, שבו ההורה הוא האפוטרופוס, כמעט תמיד גם ההורה וגם הבן או הבת תופסים את ההסדר כהמשך של האפוטרופסות הטבעית של הורים על ילדיהם מלידתם. הדבר בא לידי ביטוי בכך שהם סבורים שבגיל 18 חייבים למנות אפוטרופוס. אין כמעט התלבטות או מחשבה על עצם המינוי ומשמעותו. מינוי אפוטרופוס הוא מצב קיצוני שבו נשללים המעמד המשפטי והחירות של אזרח בגיר, והסמכות עליו מועברת לאדם אחר. אולם כאשר האפוטרופוס הוא הורה, המצב אינו נתפס חריג או קיצוני כלל, אלא נחשב לטבעי. למעשה, ההורות מוסיפה מורכבות לאפוטרופסות. החוק דורש מן האפוטרופוס לקבל החלטות כשטובתו של האדם עומדת לנגד עיניו, אולם בקשר האינטימי והסבוך שבין הורים לילדים, אי אפשר להניח שההורה יהיה מסוגל להבחנה אובייקטיבית בין מה שהוא רוצה עבור הבן או הבת לבין מה שבאמת טוב עבורם. לדוגמה, אחת האימהות שעברה לגור בעיר אחרת בעקבות זוגיות חדשה החליטה להעביר גם את בנה למסגרת דיור אחרת בקרבת מקום מגוריה כדי שיהיה קרוב אליה, מסגרת שבה הוא היה מאוד לא מרוצה. כיצד אפשר להבחין במקרה זה בין השיקולים שלה כאפוטרופוס לבין השיקולים שלה כאימא?

כפי שההורות מוסיפה מורכבות לאפוטרופסות, גם האפוטרופסות מוסיפה מורכבות להורות. המינוי של הורים לאפוטרופוסים מגדיר רשמית את המשך התלות של בנם או בתם בהם, ומטשטש תהליך של התפתחות ויציאה הדרגתית לעצמאות, אפילו מעבר למה שגורמת המוגבלות של האדם. בקרב הצמדים במחקר היו מקרים רבים שבהם הבן 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 כאשר ההורה הוא אפוטרופוס, הבן או הבת חייבים לקבל את הסכמתו להחלטתם, ומכאן שהתלות של הצעיר בהורה אינה רק רגשית, אלא מעשית וממוסדת.

מגבלות המחקר

ייצוגיות המרואיינים. משתתפי המחקר מייצגים מגוון רחב של אנשים עם מוגבלות ושל אפוטרופוסים, בהיבטים רבים: סוג המוגבלות, הקרבה המשפחתית, מגורים עם ההורים, מגורים בהוסטל או במערך דיור, אזורים שונים בארץ, ארץ מוצא וקבוצת אוכלוסייה (יהודים

חילונים, דתיים וחרדים, ערבים). עם זאת, הייצוג של חרדים וערבים במחקר זה מצומצם, וכל אחת מהקבוצות מיוצגת על ידי צמד אחד בלבד. כמו כן, אין במחקר ייצוג לאנשים עם מוגבלות שאינם ורבליים – אף שבקרב אנשים שמונה להם אפוטרופוס זהו מצב שכיח. מבחינת גיל, רוב האנשים שמונה להם אפוטרופוס אשר השתתפו במחקר זה הם בשנות השלושים והארבעים לחייהם, ואין ייצוג לצעירים יותר, שייתכן שהם והאפוטרופוסים שלהם הושפעו יותר מן השיח על זכויות של אנשים עם מוגבלות. זאת ועוד, ההשתתפות במחקר היתה מותנית בשלוש הסכמות – הסכמת האפוטרופוס להשתתף, הסכמתו להשתתפות האדם, והסכמת האדם. יש להניח שבשל כך השתתפו במחקר צמדים שבהם מערכת היחסים היתה פחות קונפליקטואלית.

השפעת האפוטרופוס בריאיון עם האדם. אף שהמראיינת השתדלה לערוך את הריאיון עם האדם בנפרד מן האפוטרופוס, לא תמיד הדבר התאפשר. חלק מן האנשים עם מוגבלות העדיפו שהאפוטרופוס יהיה נוכח בריאיון, או שיימצא בטווח שמיעה. אולם גם במקרים שבהם הריאיון התקיים בפרטיות, האפוטרופוס "נכח" מעצם השפעתו על האדם והתלות של האדם בו. בשל מגבלה זו, יש להניח שהמרואיינים נמנעו מלהביע ביקורת על האפוטרופוס, ומכאן שטענות שהדוברים כן השמיעו כלפי האפוטרופוס מקבלות משנה תוקף.

מחקרי המשך

יש מקום למחקרי המשך בקרב אוכלוסיות נוספות, כגון אנשים עם מוגבלות נפשית שמונה להם אפוטרופוס, וכן להרחיב את המחקר בקרב חרדים ובקרב ערבים. יש מקום גם למחקר דומה בקרב אנשים שאינם ורבליים. גם כשאי אפשר לראיין את האדם, אפשר לקבל מידע רב באמצעות תצפית באינטראקציה בין האפוטרופוס לבינו, וכן לראיין גורם שלישי שמכיר מקרוב את ההתנהלות ביניהם, כגון בני משפחה אחרים או אנשי צוות טיפולי. מעניין לחקור גם את ההתנהלות בין אפוטרופוסים לבין הורים זקנים שלקו בדמנציה. לבסוף, יש מקום למחקר המשך השוואתי אשר יבחן את הדומה ואת השונה בין אפוטרופסות לבין קבלת החלטות נתמכת. עוד יש מקום למחקר שיעמיק בהשפעה ההדדית של אפוטרופסות וקשרי משפחה.

המלצות

נכונות לשינויים באפוטרופסות. יש מקום לפעולה מושכלת וזהירה מצד האפוטרופוס הכללי וארגוני חברה אזרחית להעלאת המודעות לשינויים באפוטרופסות בקרב אפוטרופוסים ואנשים שמונה להם אפוטרופוס בעבר, ולהדגיש את הנחיות תיקון 18 לשתף ככל האפשר את האדם במידע ובהחלטות במסגרת האפוטרופסות.

שינוי באפוטרופסות דורש שינוי רב-מערכתי. שינוי באפוטרופסות ואימוץ של קבלת החלטות נתמכת כחלופה אמיתית מחייבים שינוי עומק בתפיסות החברתיות כלפי אנשים עם מוגבלות. לשם כך נדרשת פעולה נרחבת רב-מערכתית, ובמיוחד במערכות החינוך והרווחה. פעילות זו צריכה לכלול, בין השאר, הכשרה של בני נוער וצעירים עם מוגבלות ושל הוריהם, שמטרתה להקנות להם כישורים המעודדים הגדרה עצמית.

תמיכה בשינוי דפוסי התנהלות במשפחה. ממצאי המחקר מראים שההשפעה של בני המשפחה על חייהם של אנשים עם מוגבלות היא עצומה. מומלץ לחשוף בני משפחה לתפיסות ולנורמות חדשות המכבדות את הזכות של אנשים עם מוגבלות לעשות טעויות ולהסתכן, ולתמוך בהם בהסתגלות לשינויים העשויים לעורר חרדה.

העברת האחריות לאדם מההורים לאחים כהזדמנות לשינוי. בגלל הנטייה של הורים לראות באפוטרופסות המשך של ההורות, רצוי לנצל את הצומת של העברת האחריות לאחים, כדי להציע התנהלות המאפשרת יותר אוטונומיה ואף מעבר לקבלת החלטות נתמכת.

מתן לגיטימיות גם לבחירה לוותר על אוטונומיה. מומלץ שאנשי המקצוע ובני המשפחה יקבלו גם בחירה להעדיף את הביטחון ואת ההרמוניה והלכידות המשפחתית על פני אוטונומיה ונבדלות.

מקורות

בראל, מ׳, דורון, י׳ וסטריאר, ר׳ (2015). אפוטרופסות: סקירה ביקורתית. **ביטחון סוציאלי, 96**, 55–85.

חוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות התשכ״ב-1962.

חוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות, תיקון מס׳ 18, התשע״ו-2016.

טולוב, י׳ וקנטר, א׳ (2014). של מי החיים שלי? המאבק להשבת האוטונומיה והכשרות המשפטית לאנשים עם מוגבלויות. **מעשי משפט**, 45–65.

רזניצקי, ש׳, ברודסקי, ג׳, ריבקין, ד׳, מנהיים, א׳, מילשטיין, א׳ ורוזנפלד, ח׳ (2019). **הפיילוט לפיקוח על אפוטרופוסים לעניינים אישיים: דוח מסכם**. מכון מאיירס-ג׳וינט-ברוקדייל.

שמיר, מ׳ ודורון, י׳ (2020). חווייתם של אנשים בגיל זיקנה שמונה להם אפוטרופוס. **חברה ורווחה, מ**(2–3), 349–373.

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.), T*heory in self-determination: Foundations for educational practice* (pp. 43–78). Charles C.

Abery, B. H., & Stancliffe, R. J. (2003b). An ecological theory of self-determination: Theoretical. In M. L. Wehmeyer, B. H. Abery, D. E. Mithaug & R. J. Stancliffe (Eds.), *Theory in self-determination: Foundations for educational practice* (pp. 25–42). Charles C.

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD). (2018). *Self-Determination: Joint Position Statement of AAIDD and The Arc*. https://aaidd.org/news-policy/policy/position-statements/self-determination#.Wzt3hxluYb4

Blanck, P., & Martinis, J. G. (2015). "The right to make choices": The national resource center for supported decision-making. *Inclusion*, *3*(1), 24–33. https://doi.org/10.1352/2326-6988-3.1.24

Collins, C. S., & Stockton, C. M. (2018). The central role of theory in qualitative research. *International Journal of Qualitative Methods*, *17*(1), 1–10. https://doi.org/10.1177/1609406918797475

Deci, E. L., & Ryan, R. M. (1987). The support of autonomy and the control of behavior. *Journal of Personality and Social Psychology*, *53*(6), 1024–1037. https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0022-3514.53.6.1024

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), 182–185. https://doi.org/10.1037/a0012801

Eisikovits, Z., & Koren, C. (2010). Approaches to and outcomes of dyadic interview analysis. *Qualitative Health Research*, *20*(12), 1642–1655. https://doi.org/10.1177/1049732310376520

Flynn, E., & Arstein-Kerslake, A. (2014). Legislating personhood: Realizing the right to support in exercising legal capacity. *International Journal of Law in Context*, *10*(1), 81–104. https://doi.org/10.1017/S1744552313000384

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., & Tolub, Y. (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. https://doi.org/10.1352/0895-8017(2004)109<219:CWDDTY>2.0.CO;2

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*, *117*(4), 1159–1190.

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. https://doi.org/10.1177/1540796915571005

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), 68–78.

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*, 157–245. https://larc.cardozo.yu.edu/faculty-articles/609

Self Determination. In *Merriam-Webster.com Dictionary*. Merriam-Webster.

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. https://doi.org/10.1352/0047-6765(2000)038<0407:SDAPCI>2.0.CO;2

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*, 193–241.

Wehmeyer, M. L., Abery, B. H., Mithaug, D. E., & Stancliffe, R. J. (2003). *Theory in self-determination: Foundations for educational practice*. Charles C. Thomas.

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), 486–499. http://dx.doi.org/10.1037/ort0000125