

השתתפות מסנגרים עצמיים בעיצוב מדיניות המקרה של הצעת החוק לשינויים בחוק האפוטרופסות

ד"ר דורית ברק - יועצת אקדמית לתכנית לפיתוח רשת קבוצות לסינגור עצמי של אנשים עם מוגבלות שכלית שוש קמינסקי - ממונה על החטיבה הקהילתית ופיתוח משאבי ידע, בית איזי שפירא יואב קריים - יו"ר המועצה הארצית לשיקום נכי נפש בקהילה שרה סדובניק - משנה למנכ"ל, עמותת אלווין ישראל

ברק, ד., קמינסקי, ש., קריים, י. וסדובניק, י. (2014). השתתפות מסנגרים עצמיים בעיצוב מדיניות - המקרה של הצעת החוק לשינויים בחוק האפוטרופסות. *שיקום: בטאון עמותת חומש*, 26, 25-33

סינגור עצמי מבוסס על האמונה שלכל בני האדם יש זכות לקבל החלטות ולבחור בעצמם. גישה זו מאמינה שאנשים עם מוגבלות יכולים לדבר ולייצג את עצמם טוב יותר מכל אדם אחר. המאמר הנוכחי מתייחס להשתתפות של מסנגרים עצמיים בלמידה על השינויים המתוכננים בחוק האפוטרופסות, במטרה להשפיע על עיצובו, לכשיידון בכנסת ישראל. למאמר ארבעה חלקים: החלק הראשון מתייחס לסינגור עצמי וקבוצות לסינגור עצמי בכלל, ולהקמת רשת של קבוצות לסינגור עצמי בישראל. החלק השני מתייחס לזיקה של סינגור עצמי לביקורת על מודל האפוטרופסות. החלק השלישי עוסק במודלים חלופיים לאפוטרופסות. החלק האחרון מתאר בקצרה את עיקרי הצעת החוק לשינויים בחוק האפוטרופסות בישראל ואת קבוצת הלמידה של מסנגרים הלומדת את הצעת החוק החדשה ומקווה להשפיע על עיצובו.

סינגור עצמי

סינגור עצמי משמעו לדבר עבור עצמך ולחיות את חיך תוך לקיחת אחריות לתוצאות של החלטותיך. הגישה של סינגור עצמי מעודדת ומסייעת לכל יחיד וקבוצה לפעול בכדי לשנות ולשפר דברים בחייהם (כולל שינוי החברה) (Kennedy & Guernsey & Stein, 2008; Killius, 1986). מסנגרים יכולים לפעול בכמה וכמה מעגלים על מנת לשנות את החיים שלהם, את המשפחות שלהם, את הקהילות שלהם, את המדינות שלהם, את כלל העולם. דוגמה של סינגור אישי: אדם עם מוגבלות מדבר עם בני משפחתו על הזכות שלו לצאת מהבית ולחיות כאדם עצמאי בקהילה (עם תמיכות מתאימות). המשפחה מתנגדת כי היא חוששת שהוא לא יסתדר. הרבה אנשים יצגו את עצמם, יצאו מהבית לדירות בקהילה, הסתדרו טוב והם עצמאיים ומרוצים. בדוגמה זו המסנגר יוצר שינוי גם במשפחתו.

דוגמה לסינגור בקהילה: כאשר אנשים עם מוגבלות מדברים במקומות עבודה, במרכזים קהילתיים וכדומה על החיים שלהם, על הזכויות שלהם ועל החלומות שלהם. הם יכולים להציע לשומעים להצטרף לפעולה שהם עושים (למשל, פעולה להעלאת מודעות ועידוד אנשים בקהילה להשכיר דירות לאנשים עם מוגבלות שכלית).

דוגמה לסינגור שיכול לשנות את החברה (המדינה): כאשר אנשים עם מוגבלות מופיעים בתקשורת (או בכנסת) ומספרים על החיים שלהם, על הזכויות שלהם ועל היחס של החברה כלפיהם. חשיפה ציבורית מתמשכת עשויה לשנות את יחס החברה כלפי אנשים עם מוגבלות בכלל וכלפי אנשים עם מוגבלות שכלית בפרט.

בשונה מסינגור עצמי אישי, שבו אדם פועל על מנת לשפר דברים שונים בחייו, קבוצה לסינגור עצמי פועלת בכדי לשנות לטובה דברים בחברה, שהם חשובים לחברי הקבוצה (Gilmartin & Slevin, 2009). בקבוצה לסינגור עצמי אנשים יכולים להעלות בעיות אישיות. לא פעם בעיות אלו משותפות גם לחברים אחרים. חברי הקבוצה פועלים יחד כדי לפתור בעיות משותפות של חברי הקבוצה. הם מביאים בעיות כאלה לידיעת נותני השירותים, קובעי המדיניות ומקבלי ההחלטות.

דוגמא: בשיחה של אחת הקבוצות החברים, המתגוררים בדור בקהילה, דיברו על כך שיש להם הרגשה לא טובה כאשר בישיבות צוות המדריכים מדברים עליהם שלא בנוכחותם. החברים העלו את הנושא בפני רכז הדירות. כתוצאה מכך, רכז דירות הנהיג נוהג, לפיו כאשר בישיבת צוות מדברים על אחד הדיירים – מזמינים אותו לישיבה. החברים מספרים שהם מרוצים מהנוהג החדש.

קבוצות לסינגור עצמי מספקות לחברים סביבה תומכת (או תמיכה קבוצתית). החברים עוסקים בנושאים החשובים להם ותוך כדי התנסות הם מפתחים אמון ועצמאות. הקבוצות שמות דגש על כך שהחברים בהן יעזרו זה לזה ותמיד ינסו לכלול ולהעריך את הדעות של כל חבר בקבוצה. בקבוצות החברים רוכשים כישורי מנהיגות ותקשורת טובים ויעילים (Caldwell, 2011; 2010). קבוצות לסינגור עצמי בכל העולם פועלות למען זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות שכלית, כגון הזכות להחליט איך אנחנו רוצים שיקראו לנו – People First, הזכות לעבודה מתאימה בשכר ראוי, הזכות להחליט איך אני רוצה לגור ועם מי, הזכות ליחסי אהבה וזוגיות, הזכות להתחתן ולהקים משפחה.

הצעד הראשון שעושים מסנגרים המהווה הצהרה על העצמיות שלהם – הוא מציאת הקול שלהם. השמעת הקול היא הצורה הבסיסית של התנגדות לדיכוי ולהשתקה. חלק מהאנשים המשתתפים בקבוצות מעולם לא דיברו בקול (לא במשפחה וגם לא בכל פורום אחר). פעמים רבות כל מה שהם אמרו היה 'כן' או 'לא'. אנשים כאלה יכולים לשבת חודשים ארוכים בקבוצה ולשתוק, עד שהם רוכשים בטחון ומתחילים לדבר ומוצאים את הקול שלהם. לפעמים השמעת הקול מתחילה בכך שהם אומרים את שמם בפגישה.

בתהליך פיתוח תפיסה ומיומנויות של סינגור עצמי המסנגרים מפתחים זהות חדשה וגאווה במי שהם - חברים בקבוצות לסינגור עצמי מכירים במוגבלות שלהם – למשל בכך שהם לא קוראים וכותבים – ולומדים להכיר את הכוחות והיכולות שלהם - כמנהיגים, כאנשים שמדברים בחכמה, כמי שעוזרים לחבריהם, כמי שיכולים לפעול לשינוי בנושאים שחשובים להם. הכרה חדשה זו עוזרת להם לפתח זהות חדשה המהווה מקור לגאווה (Caldwell, 2010; 2011).

מסנגרים בקבוצות לסינגור עצמי מקבלים עידוד וכלים לבחור ולהחליט בנושאים שונים בהם הקבוצה עוסקת. היכולת להחליט ולבחור מקנה להם תחושת העצמה ושליטה בחייהם, ומקנה להם חוסן (Goodley, 2005).

בשנים האחרונות הולכת ומוקמת בישראל רשת של קבוצות לסינגור עצמי של אנשים עם מוגבלות שכלית. מטרת התכנית: לקדם הקמת קבוצות לסינגור עצמי, הפועלות בשיתוף פעולה. התכנית שמה דגש על שלושה כיווני פעולה: א. הכשרת מנחים לקבוצות (שהם מסנגרים בעצמם), והכשרת מאפשרים - אנשים ללא מוגבלות שכלית שמלווים את הקבוצות, מסייעים להן, נותנים מידע ומייעצים, אבל לא מנהלים ולא מקבלים החלטות במקום החברים. ב. ליווי של הקבוצות. ג. עריכת מפגשים משותפים וכנסים ארציים לחברי כל הקבוצות.

עמותת אלווין ישראל ועמותת בית איזי שפירא מפתחות במשותף את התכנית, בתמיכת תרומות באדיבות קהילת לוס אנג'לס וקרן משפחת רודרמן. במסגרת התכנית פועלות כיום עשר קבוצות מבאר שבע בדרום, באזור ירושלים במרכז הארץ ואף בצפון. אחת לשנה מתקיים כנס שנתי בהשתתפות חברי הקבוצות. מנחי הקבוצות לוקחים חלק פעיל בתכנון, בארגון ובהנחיה של הכנס.

הזיקה של סינגור עצמי לביקורת על מודל האפטרופסות

סינגור עצמי הולך יד ביד עם הגדרה עצמית (Nonnemacher & Bambara, 2011; Shogren & Broussard, 2011) - היכולת לבחור ולהחליט איך אני רוצה לחיות את חיי. קבלת החלטות היא מרכיב מרכזי בהגדרה עצמית, בהעצמה ובהכללה חברתית של אנשים עם מוגבלות, והיא הכרחית למימוש הזכות הבסיסית שלהם לאוטונומיה. אוטונומיה מתייחסת ליכולת של אדם לנהל את עצמו ולקבל החלטות בעצמו. על מנת לתרגל החלטות נחוץ לאדם מידע מתאים, הוא צריך להיות מסוגל להבין מהם הערכים שלו, מה הן השאיפות שלו ומה הן המטרות שלו (Werner, 2012).

בהיבט המדינתי, כל פילוסופיה ליברלית, דמוקרטית באשר היא מטילה על המדינה תפקיד מרכזי בהגנה על האוטונומיה ועל הזכות של בני אדם לבחור ולקבוע איך יתנהלו חייהם. ולמרות זאת, עדיין אנשים רבים עם מוגבלות שכלית או נפשית מתמודדים עם הגבלות

משמעותיות בהקשר לקבלת החלטות הנוגעות לחייהם. לעיתים קרובות האנשים המשמעותיים בחייהם מניחים שהם אינם מסוגלים לנהל את חייהם, שצריך "לתקן" אותם או להגן עליהם. לכן, פעמים רבות, נחסמת האפשרות של אנשים עם מוגבלות שכלית או נפשית לקבל החלטות. התוצאה היא בידוד והדרה: אנשים עם מוגבלות שכלית לא עושים בחירות משמעותיות עבור עצמם, אין להם הזדמנויות לעצב ראייה עתידית של חייהם ולקבל החלטות לגביהם. מתן שירות לאנשים עם מוגבלות מונחה פעמים רבות על ידי מודלים של חסד והגנה, ועל הנחה מוטעית הגורסת כי מכיוון שאנשים זקוקים לתמיכות, אחרים יכולים לקבל החלטות בשמם. גישות אלה מחזקות את מוסד האפוטרופוסות כחלופה לקבלת החלטות (Bach & Keerzner, 2010). ואכן, במדינות רבות החוק איננו מכיר בכשירות משפטית של אנשים עם מוגבלות שכלית, ומחייב מינוי אפוטרופוס שיקבל החלטות במקומם.

סלזמן (Salzman, 2010) רואה באפוטרופוסות צורה של אפליה של אנשים עם מוגבלות. ההגבלה של זכות האדם לקבל החלטות פוגעת בזכותו להגדרה עצמית, מדירה אותו מכל האינטראקציות הכרוכות בקבלת החלטות, ומבודדת אותו מבחינה חברתית, כלכלית ואזרחית. ההגבלות והבידוד הללו מונגדים לזכות להשתלב בחברה, שהיא אחת הזכויות החשובות הנכללות בחוקים לשוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, דוגמת ה-ADA (Americans with Disability Act, 1990), כמו גם חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות התשנ"ח-1998. פעמים רבות המחוקקים מתעלמים מצרכיהם של אנשים עם מוגבלות ומתרכזים ב"הגנה" על החברה ממי שנראים מסוכנים ובעיקר שונים. מודל האפוטרופוסות אף מוצג פעמים רבות כמכניזם הכרחי ולגיטימי להגנה על אזרחים פגיעים מפני התעללות והזנחה (Salzman, 2010).

אמנת האו"ם לשוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות (2006) מדגישה את הזכות להגדרה עצמית, לבחירות ולהחלטות עצמאיות. העיקרון הראשון של האמנה הינו: "יחס מכבד, אוטונומיה אישית לרבות חירות האדם לבחור בעצמו, ועצמאות בני האדם". סעיף 12 באמנה מצהיר כי לכל אדם צריכה להיות זכות לכשירות משפטית. מומחים בתחום רואים בכשירות המשפטית את לב המהפך בפרדיגמות הטמון בסעיף 12 לאמנה, בהיותה מכשיר היוצר אנושיות והגדרה עצמית (Bach & Kerzner, 2010).

סעיף 12 (2) באמנה מתייחס לעקרון השוויון ואומר: "מדינות שהן צדדים לאמנה תנקוטנה אמצעים הולמים כדי להבטיח לאנשים עם מוגבלויות גישה לתמיכות שלהן הם עשויים להזדקק, על מנת לממש את כשירותם המשפטית". כלומר, דרכים שונות של תמיכה בקבלת החלטות יסייעו לאנשים עם מוגבלות שכלית לממש את זכותם לקבל החלטות בעצמם. המשמעות היא שיש להחליף את המודלים של אפוטרופוסות, בהם מתקבלות החלטות בשמו

של אדם בגיר, שנקבע שהוא חסר יכולת החלטה, במודלים של קבלת החלטות נתמכת, ומודלים כאלו צריכים להנחות את השירותים שאנשים מקבלים (Werner, 2012). גישות מתקדמות למתן שירות מציבות את מקבל השירות בתפקיד של מקבל החלטות בנוגע לעזרות ולתמיכות הדרושות לו, ומי הכי מתאים לתת לו אותן. אולם בפועל לא תמיד השירותים מאפשרים לאנשים הזדמנויות לקבל החלטות (Werner, 2012). ורנר סקרה את הספרות שנכתבה מאז אישור אמנת האו"ם הנ"ל בנוגע לקבלת החלטות של אנשים עם מוגבלות שכלית (לאו דווקא בהקשר של תומכי החלטה). הסקירה ממפה את מצב קבלת ההחלטות כפי שבא לידי ביטוי ב- 27 מחקרים שהתמקדו בקבלת החלטות הנוגעות למערכי דיור, לטיפול רפואי ולמיניות. הסקירה הצביעה על כך שלא חלו שינויים משמעותיים במדינות שאישרו את אמנת האו"ם לגבי הזדמנויות לקבלת החלטות אוטונומיות בקרב אוכלוסייה של אנשים עם מוגבלות שכלית וכי עדיין ישנם קשיים בקבלת החלטות הן מצד האנשים עצמם, הן מצד המטפלים והן מצד מערכי השירותים. כלומר קבלת החלטות נתמכת נעדרת מתחומי החלטה רבים הנוגעים לאנשים עם מוגבלות (Werner, 2012).

מודלים חלופיים לאפטרופסות

הביקורת הגוברת על המודל של אפטרופסות מחד גיסא וחוקי זכויות אדם ואמנת האו"ם לזכויות אנשים עם מוגבלות מאידך גיסא, מחייבים את המדינות לפעול על מנת להרחיב את האוטונומיה של אנשים ולהגן עליה. עקרונות וסעיפי האמנה תרמו והאיצו את המדינות החתומות על האמנה, ליזום שינויים בחוק הכשירות המשפטית (Back & Krezner, 2010). כמה מדינות בעולם פיתחו מודלים של קבלת החלטות נתמכת. בניגוד לאפטרופסות המסורתית הרעיון של תומך החלטה הוא שהכוח החוקי להחליט נשאר בידי האדם, אלא שהחוק מפקיד בידי גורם שלישי סמכות לעשות דברים, כגון לספק עזרה, להנגיש, לשתף במידע שיש לו (Carney, 2013). סלצמן טוענת שברוב המקרים עדיף תומך החלטה על פני אפטרופוס. החלופה של שירותים תומכי החלטה, שיעזרו לאנשים בקבלת החלטות, תאפשר לאנשים עם מוגבלות לשמור על זכותם לקבל החלטות, ותסייע להם לבצע החלטות כאלו ולדווח עליהן. לטענתה, תמיכה בקבלת החלטות היא הדרך הכי פחות מגבילה לסיוע. מודלים שפותחו עד כה בעולם לתמיכה בהחלטות מרחיבים את העצמאות, האוטונומיה וההכללה של אנשים עם מוגבלות בהקשר להחלטות (Salzman, 2010).

עד כה יושמו בבתי משפט באירופה וקנדה כמה מנגנונים תחת הכותרת של קבלת החלטות נתמכת. מנגנונים אלו עשו שימוש במגוון מונחים: "מסייעים", "אנשים תומכים", "מסנגרים". המונח "קבלת החלטות נתמכת" התקבל רק לאחרונה כמונח כללי בחוק העוסק במוגבלות (Carney, 2013). Carney מציג מודל של תמיכת החלטות הכולל:

- תקשורת יעילה, כולל מתן מידע, ייעוץ לאדם, ואבטחה שהאדם מסוגל לתקשר ולהביע את החלטותיו.
- הכוונת האדם עם המוגבלות לחשוב על ההעדפות והתקוות שלו.
- יצירת יחסי תמיכה בלתי פורמאליים בין תומך ההחלטה והאדם.
- עריכת הסכמים על מנת להבטיח שיתקיימו יחסים של תמיכה.
- יחסי תמיכה המעוגנים בחוק – באישור בית משפט.

מודלים המשתפים אנשים עם מוגבלות שכלית בקבלת החלטות מאפשרים ליישם את העקרונות של תמיכה בכשירות משפטית. למודלים כאלה יש פוטנציאל לשיפור התהליכים והתוצאות של ההחלטות, ולשיפור איכות החיים של אנשים עם מוגבלות שכלית. קבלת החלטות נתמכת או תמיכה בכשירות משפטית יכולים לסייע ביצירת שינוי תודעתי בקרב כל הגורמים המעורבים בהחלטות, כמו גם בקרב הציבור – שיוכל לראות באנשים עם מוגבלות שכלית אנשים כמו כל אחד ולא אנשים זרים ורחוקים. שינוי תודעתי כזה יתרום לצמצום את האפליה השיטתית של אנשים אלו (McManus, 2006).

Kohn, Blumenthal & Campbell (2013) סקרו את הספרות שעוסקת בקבלת החלטות נתמכת כחלופה לאפטרופסות. החוקרים טוענים, לאור מחקרם, שעקרונית יש סיבה לאופטימיות לגבי החזון המתייחס לפוטנציאל של קבלת החלטות נתמכת לסייע לאנשים עם מוגבלות שכלית לקבל החלטות ולנהל את חייהם, להעצים אותם, להעלות את כבודם העצמי ולשפר את איכות חייהם. לקבלת החלטות נתמכת יש פוטנציאל לספק מענה חלופי לבעיות המהותיות המאפיינות את שיטת האפטרופסות הקיימת. אם רוצים להגשים את חזון הזכות של אנשים עם מוגבלות שכלית לחיות בסביבה הכי פחות מגבילה – חיוני לאכוף אפטרופסות רק כאשר אין בנמצא חלופות אחרות טובות יותר. אולם, על מנת לעצב מודלים חלופיים מוכחים ובעלי תוקף לקבלת החלטות (כגון קבלת החלטות נתמכת) קובעי המדיניות צריכים לקבוע כיצד למסד את המודלים הללו, וכיצד המודלים החלופיים ישתלבו בשיטת האפטרופסות הקיימת. יחד עם זאת, Kohn, Blumenthal & Campbell טוענים על סמך מחקרם, שהספרות שבחנה את היישום של מודלים כאלה מעלה לא מעט סימני שאלה: עד כמה אין עדויות המצביעות על כך שקבלת החלטות נתמכת מסוג כלשהו יכולה להגשים את החזון שתואר למעלה. ככלל, קיימת מעט כתיבה על אפטרופסות בכלל, והידע האמפירי על הנושא מצומצם. לדוגמה, בארה"ב אין כמעט נתונים על מספר האנשים עם מוגבלות שכלית שלהם יש אפטרופוס. החוקרים מציינים שהיישום של קבלת החלטות נתמכת בעולם הוא עדיין ראשוני ביותר. בינתיים נעשו רק מספר ניסיונות חלוציים, בעיקר בכמה מחוזות בקנדה ובאוסטרליה, שבחלקם חוקקו חוקים לגבי תומכי החלטות, ובחלקם נערכו תוכניות ניסיוניות

לבחינת חלופות בתחום זה. במדינות אלו נערכו מעט מאוד מחקרים אמפיריים, שבחנו את שיעורי היישום של התוכניות ואת תוצאותיהן (כמעט ואין מחקרי תוצאה). לדוגמה, במעט המחקרים שנערכו בקנדה לא היה ברור כמה מבין הנחקרים היו עם מוגבלות שכלית, לא הייתה התייחסות לאיכות התוצאות של היישום, ולא הייתה התייחסות לדינמיקה בתהליך קבלת החלטות ההחלטות הנתמכת. לאור מגבלות אלו החוקרים טוענים שעד כה במקרים בהם קבלת החלטות נתמכת יושמה קשה מאוד להעריך את השפעתה ואת יעילותה. מסקנת החוקרים היא שישנו ידע מועט על איך קבלת החלטות נתמכת עובדת בפועל במערכות המשפטיות בהן היא יושמה, אין כל נתונים על איך ניתנת התמיכה, כולל האם מקבלי השירות תופסים אותה כתומכת או שהם מועצמים על ידה. אין גם נתונים על איכות ההחלטות המתקבלות בשיטה זו. החוקרים טוענים שעדיין מוקדם לדעת אם קבלת החלטות נתמכת תשיג תוצאות חיוביות במונחים של תהליך ובמונחים של תוצאות ביחס לשיטות אחרות, ונדרש מחקר מקיף בנושא, שינחה את קובעי המדיניות.

בשל מיעוט מחקרים על יישום קבלת החלטות נתמכת Kohn, Blumenthal & Campbell (2013) סקרו גם את הספרות של קבלת החלטות משותפת למטפלים (בעיקר במקצועות הבריאות) ולמקבלי שירות. בין השאר הם בדקו האם מעורבות בקבלת החלטות משותפת הביאה לתוצאות קליינט טובות יותר, כגון עליה בשביעות הרצון, טיפול מותאם יותר, שיפור במדדי בריאות. הספרות שנסקרה לא הצביעה על מגמה חד משמעית. יחד עם זאת, בחלק מהמחקרים שבדקו תהליכי קבלת החלטות מתמשכים (במחלות כרוניות) נמצאו תוצאות חיוביות, ואילו מחקרים שבדקו קבלת החלטה בהתייעצות רפואית אחת לא מצאו הבדלים בין מי שקבלו קבלת החלטות משותפת למי שהיו בקבוצת הביקורת.

חוקרים אלה מעלים גם דאגות בנוגע לפוטנציאל ההשפעות לרעה של תומך ההחלטה. חששות כאלו מועלים לטענתם גם על ידי המצדדים בקבלת החלטות נתמכת. אולם, גם בנושא זה אין כל נתונים (Kohn, Blumenthal & Campbell, 2013). Carney (2013), שחקר את המודלים של תמיכת החלטות, שפותחו ויושמו באוסטרליה (בעיקר בויקטוריה) מעלה סימני שאלה עקרוניים לגבי הפוטנציאל של קבלת החלטות נתמכת כחלופה אמיתית לאפוטרופסות. הוא טוען שלקבלת החלטות נתמכת עלולות להיות תוצאות בלתי צפויות: דוגמאות שהוא מביא: ישנה סכנה שהמודל של קבלת החלטות נתמכת ייכפה על אנשים יבוא בסתירה עם הזכות של אלו מהם המעוניינים לקבל את החלטותיהם בעצמם ללא עזרה; במקום לענות על המטרה המוצהרת של הפחתת מספר האנשים תחת אפוטרופסות פורמאלית - האפשרויות החדשות עלולות להתרחב ולהגיע להיקפים של אפוטרופסות; אנשים עם מוגבלות עלולים להיות נתונים לניטור בלתי פוסק בנוגע למצבם, לתפקודם, לנגישות שלהם לשירותים ולהטבות. Carney (2013) מציין שתוצאות בלתי צפויות כאלה

קרו בתחומי מדיניות ושינויי חקיקה אחרים, כגון בתחום עבריינות נוער. הוא מזכיר שניסוי בקבלת החלטות נתמכת ללא חוק, שנערך במזרח אוסטרליה, הראה שקבלת החלטות נתמכת לא פורמאלית עלולה להוביל לכך שאחרים יקבלו החלטות במקום האדם: תומכי החלטה המעוניינים להגיע להסכמים שימנעו ממשפחה וחברים לשלוט בחיי האנשים. בנוסף, דוח של הוועדה המחוקקת של אונטריו, שנכתב בשנת 2010, לאור יישום חוק האפוטרופסות החדש במחוז זה, ביטא דאגה מכך שהזכות לאוטונומיה והזכות לסרב לטיפול קושרות את ידי המשפחות והמטפלים המעוניינים לתת לאדם טיפול מיטבי (Back & Kerzner, 2010). חוקרים אלה מגיבים לטענה זו ואומרים שכל ניסיון לחזור חזרה למודלים יותר פטרנליסטיים של מתן שירות מהווה נסיגה וסותר את אמנת האו"ם.

ניתן לראות שבשלב זה המחקר על יישום קבלת החלטות נתמכת איננו מספק תשובות ברורות לגבי תהליכי היישום ותוצאותיהם, ועולים סימני שאלה באשר לקשיים וכשלים שעלולים ללוות את היישום. יחד עם זאת, הכותבים ממליצים להמשיך ולפתח מודלים של קבלת החלטות נתמכת ולעקוב באופן שיטתי אחר יישומם. אחד התחומים החשובים שיש לפתח הוא התחום של חינוך והכשרה: חוקרים בתחום טוענים שיש להקדיש מאמצים בתחום של הכשרה וחינוך של כל הגורמים הקשורים לקבלת החלטות של אנשים עם מוגבלות שכלית בתחום של קבלת החלטות נתמכת. Kohn, Blumenthal & Campbell (2013) מצטטים מחקרים שטוענים שחינוך והכשרה של תומכי החלטה הם חיוניים הן כדי לשפר את תוצאות קבלת ההחלטות, והן כדי למנוע שימוש מניפולטיבי או ניצול. אבל, הם מציינים שהספרות על קבלת החלטות משתפת מצביעה גם על החשיבות של חינוך והכשרה של מקבלי השירות עצמם. ורנר טוענת שאנשים עם מוגבלות שכלית חייבים לקבל חינוך והכשרה שיעזרו להם לפתח כישורי קבלת החלטות טובים יותר (Werner, 2012).

הצעת חוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות (תיקון מס' 19) התשע"ה - 2014:

הצעת החוק הוגשה על ידי הממשלה ב- 27.10.14. ההצעה מכירה בשינויים שחלו בתפישות החברתיות בארץ ובעולם, בנוגע לאנשים עם מוגבלויות, מאז נחקק חוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות. הצעת החוק עומדת על השינויים החברתיים, שבמסגרתם הוחלפה הגישה הפטרנליסטית כלפי קבוצות אוכלוסייה אלה, בגישה השמה דגש על כבודם ועל זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות, ומבקשת להעצים ולהגביר את עצמאותם. גישה זו שמה דגש על הצורך בכיבוד רצונו של האדם ושיתופו בהחלטות הנוגעות אליו.

הצעת החוק מציינת ששינויים תפיסתיים אלה באו לידי ביטוי גם בחקיקה בתחום האפוטרופסות בעולם: האפוטרופסות (guardianship) אשר נועדה במקורה לסייע לאנשים שאינם מסוגלים לדאוג לענייניהם ולהגן עליהם מפני ניצול ופגיעה של אחרים, או מפני פגיעה שלהם בעצמם, הפכה, לא אחת, לכלי המגביל את זכויותיו ואת חירותו של מי שמונה לו

אפטרופוס, לקבל החלטות בנוגע לגופו או לרכושו או לבצע פעולות בקשר להם. הדבר אמור במיוחד לגבי מי שמונה לו אפטרופוס, אך הוא עדיין בעל כושר שיפוט מלא או חלקי. הצעת החוק מבוססת בעיקרה על העקרונות הבאים:

1. **עקרון הצורך** - אין למנות אפטרופוס לאדם אלא אם כן יש צורך אמיתי בכך לשמירת טובתו וזכויותיו.
 2. **עקרון האמצעי הפחות מגביל** - אין לנקוט אמצעי המגביל את זכויותיו של אדם ואת חירותו כאשר ניתן להגיע למטרה שלשמה ננקט האמצעי בדרך פחות מגבילה.
 3. **עקרון טובת החסוי** - חובתו של אפטרופוס, של בית המשפט ושל כל גורם המחליט בענייני החסוי, לפעול לטובת החסוי ולשמירת זכויותיו.
 4. **עקרון ההחלטה העצמאית (self determination)** - יש לאפשר לאדם, ככל האפשר, לקבל החלטות בעצמו בנוגע לגופו, לרכושו ולחיו, כל עוד הוא מסוגל לכך.
 5. **עקרון ההשתתפות** - על האפטרופוס וכל גורם אחר המסייע לחסוי, לתת לחסוי מידע בנוגע לעניינים הקשורים אליו, לשתפו ולהיוועץ עמו בכל הנוגע לענייניו, כל עוד הוא מסוגל להבין בדבר, וכן לתת משקל ראוי לרצונו.
 6. **שמירת האוטונומיה של החסוי ומעורבותו בחיי החברה** - על האפטרופוס לפעול, ככל האפשר, בדרך שתאפשר לאדם לשמור על עצמאותו ועל האוטונומיה שלו וכן להיות מעורב בחיים החברתיים ולשמור על תרבותו ודתו.
- העקרונות האמורים התואמים גם את חוק יסוד כבוד האדם וחירותו, מחזקים את מעמדם של חסויים במדינת ישראל, ושומרים על כבודם וזכויותיהם.

במרכזה של הצעת החוק האפשרות של אדם לתכנן את עתידו, ולמנות באמצעות ייפוי כוח מיוחד הנקרא "**ייפוי כוח מתמשך**" אדם אשר יהיה מוסמך לפעול ולהחליט בענייניו של הממנה (החסוי), ולייצגו בקשר אליהם. נוסף על כך, ההצעה אומרת שהיא מחילה את עקרון האמצעי הפחות מגביל במינוי אפטרופוס ומחייבת את בית המשפט להימנע ממינוי אפטרופוס אם ניתן להגיע לאותה תוצאה ולשמור על טובתו וזכויותיו של האדם בדרך חלופית, שמגבילה פחות את חירותו, עצמאותו וזכויותיו.

הצעת החוק מבהירה כי בכוונת משרד המשפטים להביא בהמשך להצעה זו הצעת חוק נוספת שתתייחס להיבטים אחרים הקשורים בכבודו ובזכויותיו של החסוי, לרבות ביטול המוסד המשפטי של "פסול דין". כדאי לציין שהצעת החוק איננה כוללת בשלב זה חלופה של תומך החלטה שתוארה למעלה.

קבוצת למידה בנושא אפוטרופוסות

על מנת לאפשר לאנשים עם מוגבלות שכלית לקחת חלק בדיון שיתקיים אודות הצעת החוק החדשה, להגיב למרכיביה השונים וכן להביע את עמדותיהם ורצונותיהם הזמנו 12 מנחים- מסנגרים עצמיים וכן 4 מאפשרים מתכנית קבוצות לסינגור עצמי, להשתתף בקבוצת למידה. עד כה הקבוצה נפגשה ארבע פעמים לצורך למידה. במסגרת המפגשים הקבוצה למדה מהו חוק האפוטרופוסות הקיים, מה אומרת הצעת החוק החדשה, כיצד פועלת הכנסת כשהיא מחוקקת חוקים. מפגשי הלמידה עוררו דיונים בנושאים המעסיקים את המסנגרים. סוגיות מרכזיות שעלו בדיונים אלו:

- כל אחד מהמשתתפים ידע לומר מה דעתו בנושאים השונים בהם דנו. דוגמאות:
 - א. העדפה לאפוטרופוס או תומך החלטה: במפגשים הראשונים 5 חברים אמרו שהם מרוצים מהאפוטרופוס שלהם ומעדיפים להשאיר את המצב הקיים; משתתפת אחת מרוצה מהאפוטרופוס שלה, אבל מעוניינת להשתתף בקבלת ההחלטות לגביה; 4 חברים מעוניינים להחליט בעצמם בתחומים מסוימים (עם תומך החלטה) ומעוניינים שמשוהו אחר יקבל את ההחלטות בתחומים אחרים (למשל בתחומים כספיים); 3 משתתפים לא מעוניינים שיהיה להם אפוטרופוס בכלל ומעוניינים בחלופה של תומך החלטה. במפגש הרביעי כמה מהמשתתפים שינו את דעתם: 3 משתתפים מעוניינים בתומך החלטה; 6 משתתפים מעדיפים אפוטרופוס לנושאים מסוימים (בעיקר בריאות וכספים) ותומך החלטה בנושאים מסוימים. (2 נעדרו)
 - ב. בשאלה מה יותר חשוב הרצון של האדם או טובת האדם אמרו 2 משתתפים שתמיד הרצון יותר חשוב, ואילו 4 משתתפים אמרו שטובת האדם חשובה יותר, משתתפת אחת אמרה ששני הדברים חשובים (2 לא השתתפו בדיון).
 - ג. בסוף המפגש הרביעי כל המשתתפים אמרו שהם תומכים בכך שהחוק צריך לאפשר שלאדם יהיה אפוטרופוס או תומך החלטה, ושהאדם יחליט בעצמו מה הוא מעדיף. נושאים שבהם מסנגרים רוצים להחליט בעצמם: הזכות להתחתן, להוציא כסף או לקנות דברים באופן עצמאי, להחליט אם לנסוע עם קבוצת חברים לחו"ל (על חשבון הכסף שהם חסכו), לצאת לבלות עם חברים, מתי לחזור לדיור בלילה, לישון אצל חברים, איפה או עם מי לגור, להוציא רישיון.
- כל המשתתפים דורשים לשנות את המילה **אפוטרופוס**, מכיוון שכולם מתקשים להגות אותה. הם מביעים כעס על המצב בו הם מצויים: הם נעזרים בשירות ואינם יכולים לומר במה הם נעזרים.

במסגרת המפגשים ערכנו סימולציות, על מנת להדגים מהו התפקיד של 'תומך החלטה' ומהי חלוקת התפקידים בין האדם לתומך ההחלטה. כמו כן התקיימו דיונים במקרי מבחן הקשורים לאפוטרופסות, ושעלו לדיון בבית המשפט בעבר.

לקראת הדיון בהצעת החוק בוועדת הכנסת – הקבוצה תיפגש שוב, וחבריה ירעננו את הלמידה שעשו וייערכו להצגת עמדותיהם בדיונים.

לסיכום

מפגשי קבוצת הלמידה לימדו אותנו כי המסנגרים יודעים היטב מה הם רוצים. הם מבינים את המשמעות שמישהו אחר מקבל החלטות במקומם, ויש להם דעות ברורות על כך (לחיוב ולשלילה). כמו כן, המסנגרים מגלים עניין רב בתחום האפוטרופסות בכלל ובהצעת החוק החדשה בפרט. יש לזכור שמדובר בנושא מורכב, שהלימוד והדיון בו דורשים מהמשתתפים גם יכולת להתרכז לאורך זמן (כל מפגש אורך 3 שעות) וגם יכולות קוגניטיביות, כמו הפשטה, הכללה ועוד. כל המסנגרים משתתפים בדיונים ומביעים את דעותיהם, כשלכל אחד דעה משלו. ומעל לכל, המסנגרים בטוחים שלדעותיהם ולקולם יש חשיבות עצומה בעיצוב החוק החדש והם רוצים להביע אותם ולהשפיע על עיצוב החוק.

אמנת האו"ם לשוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות מדגישה את הזכות של אנשים עם מוגבלות לבחור ולהחליט בעצמם. ההגשמה של חזון זה מחייבת שינויים חוקתיים, ולצידם תהליכי חינוך והכשרה של כל הנוגעים בדבר, ובכלל זה גם האנשים עם המוגבלות עצמם. המאמר מדגים כי תהליכי חקיקה ולמידה בהקשר של חוק האפוטרופסות חייבים ללכת זה לצד זה ולהזין זה את זה, תוך הפניית קשב רב לקולם של האנשים עצמם, המסנגרים על השינויים שהם רוצים להכניס בחוק.

רשימת מקורות

חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלויות, התשנ"ח-1998.

- Americans Disability Act, [ADA]. *Public Law 101-136*, July 26, 1990.
- Bach, M. & Kerzner, L. (2010). A new paradigm for protecting autonomy and the right to legal capacity: Advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice. *Commissioned by the Law Commission of Ontario, Canada.*

- Carney, T. (2013). Participation and service access rights for people with intellectual disability: A role for law? *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 38(1), 59–69.
- Caldwell, J. (2010). Leadership development of individuals with developmental disabilities in the self-advocacy movement. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(2), 1004-1014.
- Caldwell, J. (2011). Disability identity of leaders in the self-advocacy movement. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49(5), 315-326.
- Gilmartin, A. & Slevin, E. (2009). Being a member of a self-advocacy group: Experiences of intellectually disabled people. *British Journal of Learning Disabilities*, 38, 152–159.
- Goodley, D. (2005). Empowerment, self-advocacy and resilience. *Journal of Intellectual Disabilities*, 9(4), 333-343.
- Guernsey, K.N. & Stein, P.J.S. (2008). Change your life with human rights. *Harvard Project on Disability*. Harvard Law School.
- Kennedy, M. & Killius, P. (1986). Self –advocacy: Speaking for yourself. (Recorded and Edited by Deborah Olson).
- Kohn, N. A., Blumenthal, J.A., & Campbell, A.T. (2013). Supported decision-making: A viable alternative to guardianship? *Penn State Law Review*, 117(4), 1111-1157.
- McManus, P.C. (2006). A therapeutic jurisprudential approach to guardianship of persons with mild cognitive impairment. *Seton Hall Law Review*, 36(2), 591-625.
- Nonnemacher, S.L. & Bambara, L.M. (2011). “I’m supposed to be in charge”: Self-advocates’ perspectives on their self-determination support needs. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49(5), 327-340.
- Salzman, L. (2010). Rethinking guardianship: Substituted decision making as a violation of the integration mandate of Title II of the Americans with Disabilities Act. *University of Colorado Law Review*, 81, 157 – 245. Retrieved from <http://ssrn>.
- Shogren, K.A. & Broussard, R. (2011). Exploring the perceptions of self-determination of individuals with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49(2), 86-102.

- UN General Assembly: Convention on the Rights of Persons with Disabilities A/RES/61/106: Resolution. 24 January 2007. Available from URL: <http://www.unhcr.org/refworld/docid/45f973632.html> (accessed 6 June 2012).
- Werner, S. (2012). Individuals with intellectual disabilities: A review of the literature on decision-making since the Convention on the Rights of People with Disabilities (CRPD). *Public Health Reviews*, 34(2), 1-27.