

“אתה באמת מתנסה במשהו שהוא לא התנדבות קלאסית”: מניעים להתנדבות, אתגרים ודילמות של תומכים מתנדבים בקבלת החלטות

רחל לוי-עראקי¹, איתי גרינשפן², רוני הולר³ ושירלי ורנר⁴

קבלת החלטות נתמכת היא חלופה חדשנית לאפטרופסות, המיועדת לתמוך באנשים עם מוגבלות או באנשים זקנים הזקוקים לליווי בתהליך קבלת ההחלטות. החל מ-2016 מעוגן הסדר משפטי זה באופן רשמי גם בישראל, ואחד מהיבטיו הייחודיים שלא נחקרו הוא האפשרות למינוי של תומכים בקבלת החלטות המבצעים את תפקידם בהתנדבות. לאור ייחודו של תפקיד התומך המתנדב, מחקר זה מבקש לבחון את המניעים להתנדבות ואת הדילמות והאתגרים המרכזיים שתומכים מתנדבים נתקלים בהם בעת ביצוע תפקידם, מנקודת מבטם. במסגרת המחקר נערכו ראיונות עומק עם מתנדבים התומכים באנשים עם מוגבלות. ממצאי המחקר מעידים כי התומכים המתנדבים מונעים משיקולים אוניברסליים, בהלימה עם המניעים שנמצאו בספרות הרווחת על התנדבות. חלקם חיפשו אתגר עם משמעות, ורצו ללמוד עוד על תחום חדש זה מסיבות אישיות ומקצועיות. כמו כן הם מונעים משיקולים המבטאים משיכה ייחודית להתנדבות כתומך בקבלת החלטות. לדוגמה, חלק מהמתנדבים ביקשו לקדם את הכלי המשפטי החדש של קבלת החלטות נתמכת מתוך חלוציות אידאולוגית, וכן מתוך קשר אישי ומקצועי לתחום. עוד עולה מממצאי המחקר כי במהלך ההתנדבות נתקלים המתנדבים בדילמות שונות, ובהן הצורך בבניית יחסי אמון וקרבה, והתמודדות עם קונפליקטים הקשורים במתח שבין רצון האדם לבין טובתו. היות

1 בית חולים אליין ובית הספר לעבודה סוציאלית ולרווחה חברתית, האוניברסיטה העברית בירושלים

2 פרופסור, בית הספר לעבודה סוציאלית ולרווחה חברתית, האוניברסיטה העברית בירושלים

<https://orcid.org/0000-0002-3588-8412>

3 פרופסור, בית הספר לעבודה סוציאלית ולרווחה חברתית, האוניברסיטה העברית בירושלים

<https://orcid.org/0000-0002-2080-3527>

4 פרופסור, בית הספר לעבודה סוציאלית ולרווחה חברתית, האוניברסיטה העברית בירושלים

<https://orcid.org/0000-0002-5432-7223>

שתהליך הלמידה בנושא קבלת החלטות נתמכת עדיין נמצא בעיצומו, ממצאי המחקר יסייעו לשפר את התחום ולפתח תוכניות גיוס, הכשרה וליווי המותאמות למתנדבים.

מילות מפתח: התנדבות, קבלת החלטות נתמכת, מניעים להתנדבות, אנשים עם מוגבלויות

מבוא

בעשורים האחרונים מושמעות ביקורות נוקבות על טבעו של מוסד האפוטרופסות (Dinerstein, 2012). בין היתר נטען כי האפוטרופסות נותנת לגיטימציה לשלילת הזכויות האזרחיות של מי שמונה לו אפוטרופוס (Flynn & Arstein-Kerslake, 2014), שהיא מונעת מאותם אנשים להשמיע את קולם האזרחי, ומהווה הלכה למעשה אידאולוגיה של השתקה (בראל ואח', 2021). במילים אחרות, אף שהוא נועד להגן, מוסד האפוטרופסות נתפס כמגביל יתר על המידה את האוטונומיה של הפרט, פוגע בהיותו סובייקט משפטי (Arstein- Kerslake, 2017; Dinerstein, 2012) ומאפשר הפקעת הזכות של האדם לקבל החלטות על חייו (Kanter & Tolub, 2017).

על רקע ביקורות אלו התקבלה ב-2006 אמנת האו"ם בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות (UN, 2007), אשר קראה לאמץ הסדרים משפטיים חלופיים המאפשרים לאנשים עם מוגבלויות לממש את זכותם לכשרות משפטית. הכוונה היא לזכותם של אזרחים בחברה דמוקרטית להיות נשאים של זכויות וחובות ולפעול כסובייקטים משפטיים הכשירים לבצע פעולות משפטיות (Gooding, 2013). חלופה בולטת אחת היא ההסדר של **קבלת החלטות נתמכת** (Peterson et al., 2021). ההנחה העומדת בבסיס הסדר משפטי זה היא שעבור אותם אנשים, כגון אנשים עם מוגבלות שכלית, העובדה שהם זקוקים לתמיכה רבה אין משמעותה כי צריך לפסול אותם מלקבל החלטות, אלא כי יש לתמוך בהם (Dinerstein, 2012). תמיכה זו מוענקת על ידי תומך או תומכים בקבלת החלטות אשר תפקידם לתת לאדם עם המגבלות הסברים, לתווך לו את המשמעויות, ההשלכות והתוצאות של כל החלטה וללוותו בתהליך, אך הסמכות לקבל החלטה נשארת בידיים של זה האחרון (טולוב וקנטר, 2014).

לאור אמנת האו"ם, בשנים האחרונות נערכה בישראל רפורמה בתחום האפוטרופסות המיועדת להרחיב את הזכות של אנשים זקנים ואנשים עם מוגבלויות לכשרות משפטית, תוך הימנעות, ככל שהדבר מאפשר, ממינוי אפוטרופוס (חוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות, תיקון מס' 18, התשע"ו-2016). בין היתר קבע התיקון לחוק כי אפשר למנות לתפקיד התומך בקבלת החלטות אחד משלושה סוגי תומכים: תומך החלטות שהוא קרוב משפחה, תומך מקצועי בתשלום, ותומך הפועל בהתנדבות. מחקר זה מתמקד באותם תומכים מתנדבים. אם אפשר לטעון כי תומך שהוא בן משפחה מבצע את תפקידו מתוך מחויבות לבן המשפחה (שרעבי, 2023), ותומך מקצועי אמור לבצע את תפקידו תמורת שכר, עולה השאלה מה מניע

מניעים להתנדבות, אתגרים ודילמות של תומכים מתנדבים בקבלת החלטות | 3

את התומכים המתנדבים המסייעים לאדם עם מוגבלות לקבל על עצמם תפקיד מורכב שכזה, ואם הם מתמודדים בפעילותם זו עם דילמות ייחודיות. סוגיות אלו עומדות בבסיס מאמר זה.

לתומכים מתנדבים יכולה להיות משמעות וחשיבות רבה להצלחת החלופה של קבלת החלטות נתמכת בקרב אנשים עם מוגבלות. למשל, הם יכולים לתת מענה של תמיכה למקבלי החלטה חסרי עורף משפחתי, לאלו מהם המעוניינים להיתמך שלא על ידי בן/ת משפחה, ולכאלה שידם אינה משגת לשלם לתומכים בשכר (רימון-גרינשפן, 2021; ; Burgen, 2016; Carney, 2014; Douglas et al., 2015). כדי לעודד אנשים להתנדב להיות תומכי החלטות, ולהפוך את האפשרות לתמיכה בהתנדבות למענה בר-קיימא גם בעתיד, חשוב להבין את המניעים של אנשים להתנדב לתפקיד של תומך החלטות. בתוך כך יש להדגיש כי הבחירה לשמש תומך מתנדב אינה מובנת מאליה. ראשית, חלקם מגיעים לתפקיד ללא ידע או ניסיון מוקדמים בתחום קבלת ההחלטות או עם אנשים עם מוגבלויות ואנשים זקנים. שנית, התומכים נדרשים לרוב להשקיע זמן ומאמצים רבים במסגרת התפקיד. שלישית, פעילות ההתנדבות מזמנת אתגרים ודילמות מורכבים.

בשל היות התפקיד חדש, גם בישראל וגם בעולם, רק מעט ידוע על המניעים, החוויות, הסוגיות והדילמות העומדות בפני תומכי החלטה מתנדבים. לפיכך, למחקר זה שתי מטרות: ראשית, לבחון מה מניע אנשים להתנדב לתפקיד תומך בקבלת החלטות, ושנית, להבין מהן הסוגיות והדילמות העיקריות שתומכים בהתנדבות נתקלים בהן בעת ביצוע תפקידם.

סקירת ספרות

קבלת החלטות נתמכת (supported decision-making)

קבלת החלטות נתמכת היא הסדר חלופי לאפוטרופסות, ובו אנשים עם מוגבלות או אנשים זקנים (להלן: מקבלי החלטות) הזקוקים לעזרה בתהליכי קבלת החלטות בנושאים כספיים, אישיים או רפואיים נעזרים לשם כך באדם אחר (להלן: תומך) (טולוב ושלומאי, 2020; רימון-גרינשפן, 2021). הרעיון של קבלת החלטות נתמכת נועד לאפשר לאנשים המתקשים בתהליכי קבלת החלטה בשל מגבלה קוגניטיבית או נפשית, למשל, לשמר את האוטונומיה שלהם בהחלטות הנוגעות לחייהם (טולוב ושלומאי, 2020; Devi, 2013), לבטא את צורכיהם, רצונותיהם והעדפותיהם (Davies et al., 2017), לאפשר להם לקבל שליטה בחייהם (Douglas & Bigby, 2018), ולממש את זכותם לכשרות משפטית (Quinn, 2011). משימת התומכים היא לעזור למקבלי החלטה בפעולות ובהחלטות באמצעות מתן הסבר, איסוף מידע הכרחי, הבנת העדפותיהם, סיוע בתקשורת עם אחרים, וזיהוי הצרכים והרצונות שלהם. להבדיל מאפוטרופסות, בקבלת החלטות נתמכת ההחלטה הסופית נשארת בידי

מקבל ההחלטה (בראל ואח', 2015), על בסיס ההנחה שהצורך בתמיכה בקבלת החלטות אין משמעותו כי האדם צריך לאבד את זכותו לקבל החלטות (טולוב וקנטר, 2014; Holler & Werner, 2022). בשנים האחרונות, ובין השאר בעקבות אמנת האו"ם בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות (UN, 2007), מדינות שונות ובהן ישראל החלו ליישם מודלים ומנגנונים שונים של קבלת החלטות נתמכת (רימון-גרינשפן ואח', 2020; Penzenstadler et al., 2020).

אימוץ ההסדר המשפטי של קבלת החלטות נתמכת הוא חלק משינוי פרדיגמטי באופן שבו אנו תופסים מוגבלות ומתייחסים אליה (מור, 2016). במסגרת שינוי זה, אשר קודם בעשורים האחרונים על ידי חוקרים ופעילים עם מוגבלויות, הגישה הרפואית למוגבלות מוחלפת בגישה חברתית-ביקורתית. **הגישה הרפואית** מזהה את המוגבלות כנעוצה בלקותו ובתפקודו של האדם וכמצב של טרגדיה אישית, ועל כן מפנה את הזרקור אל פתרונות רפואיים, שיקומיים וטיפוליים ומעניקה סמכות מרכזית לאנשי המקצוע. להבדיל ממנה, **הגישה החברתית-ביקורתית** רואה במוגבלות תוצר של גורמים וחסימים חברתיים (שייקספיר, 2016), ועל כן היא מבקשת לעצב מחדש את החברה ולהתאימה לצורכיהם של אנשים עם מוגבלויות כדי שיוכלו לממש את זכויותיהם. קבלת החלטות נתמכת משקפת אפוא את המעבר משיח רפואי של טיפול ושיקום לשיח של זכויות, ומתפיסה המעניקה את הכוח לאנשי המקצוע לתפיסה השמה במרכז את האוטונומיה של האדם ואת העיקרון "שום דבר עלינו – בלעדינו" (טולוב ושלומאי, 2020; Holler et al., 2020).

ההסדר של קבלת החלטות נתמכת עוגן פורמלית בישראל בשנת 2016, עם תיקון מספר 18 לחוק הכשרות המשפטית (משרד המשפטים, 2018; Kanter & Tolub, 2017). מטרת התיקון הייתה לצמצם ככל האפשר את השימוש באפטרופסות, וזאת על בסיס עקרון המידתיות, ולאפשר חלופות מגבילות פחות ממנה. חלופה מרכזית שכזו היא קבלת החלטות נתמכת (טולוב ושלומאי, 2020).⁵ הסמכות למנות לאדם תומך בקבלת החלטות נתונה בידי של בית משפט לענייני משפחה (Holler & Werner, 2022), והוא רשאי למנות לתפקיד זה אחד משלושה סוגי תומכים: "תומך קרוב", שהוא קרוב משפחה או חבר; "תומך מקצועי", המבצע את תפקידו בתשלום; או "תומך מתנדב", הממלא את תפקידו בלא לקבל שכר (משרד המשפטים, 2018). בזמן ביצוע המחקר, גם תומך מתנדב וגם תומך מקצועי נדרשו לעבור הכשרה מקצועית, אולם היקף ההכשרה של תומכים מתנדבים היה מצומצם יותר.

5 סעיף 67ב' בתיקון לחוק הכשרות המשפטית והאפטרופסות קובע כך: "תפקידו של תומך בקבלת החלטות יהיו אלה (כולם או חלקם): 1. לסייע לאדם לקבל מידע מכל גוף; 2. לסייע לאדם בהבנת המידע הנדרש לו לשם קבלת החלטות, לרבות החלופות האפשריות והשלכותיהן, ולהסביר לו את כל אלה בשפה פשוטה וברורה המובנת לו ותוך שימוש באמצעי עזר שברשותו ובכל דרך אפשרית הסבירה בנסיבות העניין; 3. לסייע לאדם במימוש החלטותיו ובמיצוי זכויותיו, לרבות סיוע בביטוי החלטותיו כלפי צדדים שלישיים, בהיקף ובדרך שתיקבע בתקנון". התיקון לחוק נכנס לתוקף ב-2018 (משרד המשפטים, 2018).

מניעים להתנדבות של תומכים בקבלת החלטות

התנדבות היא התנהגות פרו-חברתית הנעשית עבור הזולת מתוך רצון חופשי וללא ציפייה לתגמול (ינאי-ונטורה, 2017; Wilson, 2012). התנדבות מאופיינת ברמות שונות של אינטנסיביות, ויכולה להיות חד-פעמית, מזדמנת (אפיזודית) או ארוכת טווח (Hyde et al., 2016). אולם התנדבות כתומך בקבלת החלטות – מושא מאמר זה – היא ארוכת טווח, ולכן נתפסת כפעולה רב-ממדית הכרוכה בהקדשת זמן ומאמץ, ודורשת מידה גבוהה של מחויבות מצד המתנדב, מעבר לסיוע ספונטני (Musick & Wilson, 2007; Cnaan et al., 1996).

אחת הסוגיות המרכזיות המעסיקות חוקרי התנדבות היא שאלת המניעים (מוטיבציות) להתנדבות, קרי מכלול השיקולים שאנשים מביאים בחשבון בבחירה לנקוט פעולה התנדבותית, ואילו מטרות הם רוצים להשיג באמצעות פעולה זו (Musick & Wilson, 2007; Yeung, 2004). מחקרים הראו כי אנשים המעורבים באותה פעילות התנדבותית עשויים לפעול ממניעים שונים. מצד אחד, התנדבות יכולה לנבוע מגורמים פנימיים דוגמת אקט אלטרואיסטי של דאגה לאחר (Carpenter & Myers, 2010), להיתפס כשליחות או כצורך חברתי (Faletehan et al., 2020), וכאמצעי להשגת סיפוק אישי. מצד אחר, פעולת ההתנדבות יכולה לנבוע מגורמים חיצוניים דוגמת תגמולים לא-כספיים, לחץ חברתי או מוניטין חברתי (Hustinx et al., 2010; Wilson, 2012), או רצון של המתנדב "להרגיש טוב עם עצמי". במילים אחרות, ההנעה להתנדבות יכולה לשלב מגוון מניעים (Clary & Snyder, 1999) שאינם בהכרח מנוגדים זה לזה, אלא יכולים להשלים זה את זה (Wilson, 2012).

הגישה הפונקציונלית להתנדבות (Functionalist approach to volunteerism) היא מסגרת תאורטית העוסקת בהבנת המנגנונים המניעים אנשים להתנדב כפונקציה של אחד או יותר משישה מניעים (Clary & Snyder, 1999; Clary et al., 1998): (1) מימוש ערכים הומניטריים, דתיים או רוחניים משמעותיים למתנדב (ערכים); (2) רצון ללמוד דרך התנסות, לרכוש ידע חדש או לתרגל מיומנויות וכישורים לצורך הבנה טובה יותר של העולם (הבנה); (3) רצון לפגוש אנשים חדשים, לבנות רשת חברתית ולחזק מערכות יחסים חברתיות בדרך של עשייה משותפת עם חברים (חברתי) (גם חסקי-לוונטל ובר-גל, 2022); (4) פיתוח הזדמנויות לקריירה חדשה או שמירה על הכישורים הדרושים לקריירה הנוכחית (קריירה); (5) דרך להתמודדות עם מצבים נפשיים או בעיות אישיות, קונפליקטים פנימיים, מתח ואשמה (הגנה); (6) רצון של המתנדב להרגיש טוב עם עצמו, לצמוח ברמה האישית, ולהגביר את תחושות סיפוק וההערכה העצמית (העצמה) (Clary & Chacón et al., 2017; Snyder & Omoto, 2008; Zhou & Kodama Muscente, 2023).

עוד טוענת הגישה הפונקציונלית כי מתנדבים המבצעים משימה התואמת את המוטיבציה שלהם יפיקו יותר סיפוק והנאה ממתנדבים המבצעים משימה שאינה תואמת את המוטיבציה שלהם, ובכך יגדל הסיכוי שימשיכו ויתנדבו (Snyder & Omoto, 2008). בהמשך לכך, ארגונים

או רכזי התנדבות יכולים להתבסס על הגישה הפונקציונלית כדי להעריך את המוטיבציות החשובות של המתנדבים ולהתאים להם תפקיד הקשור לסוג המוטיבציה המניעה אותם (Clary et al., 1996). מתנדבים ימשיכו להתנדב אם ההתנדבות תגרום להם לשביעות רצון, ולתחושות של הגשמה עצמית ומשמעות (Faletehan et al., 2020).

מניעים להתנדבות בתחום המוגבלויות

מחקרים אחדים בחנו מניעים ספציפיים להתנדבות בתחום המוגבלויות (כהן ואח', Cruz et al., 2022; Fort et al., 2017; Gardiner & Iarocci, 2014; Griffin et al., 2008; Hallett et al., 2012; 2016), וזיהו כמה מניעים עיקריים: מניע אישי-רגשי – כגון חיפוש אחר אינטראקציה עם אדם עם מוגבלות, הנתפסת כמעשירה את המתנדבים מבחינה רגשית. מניע ערכי – כגון הזדמנות להכיר ולשרת את אוכלוסיית האנשים עם מוגבלות, ורצון להגן על מי שנתפס חלש וזקוק לתמיכה. מניע חברתי – כגון הרצון לשרת מערכות יחסים, ליצור קשרים חדשים, לבנות אמון ולנהל שיחות כנות ופתוחות. ביטוי למגוון זה מופיע בסקירה שיטתית של מחקרים על התנדבות עם מתמודדי נפש (Hallett et al., 2012). בסקירה זו נמצא כי אפשר למקם את המניעים להתנדבות עם מתמודדי נפש על הרצף שבין "לתת" ו"לקבל". מניעים מהסוג הראשון כללו מניעים פילנתרופיים ואלטרואיסטיים מחד גיסא, ומניעים הקשורים בתחושה של אחריות חברתית מאידך גיסא. לעומתם מניעים מהסוג השני, הקשורים ב"לקבל", היו מגוונים ומוקמו על הרצף שבין צרכים אישיים לבין התפתחות מקצועית. ממצאים דומים המשלבים בין גורמים פנימיים לחיצוניים נמצאו גם במחקר שנעשה באוסטרליה ובחן התנדבות "אחד על אחד" (Klug et al., 2018) – סגנון התנדבות הדומה באופיו האינדיבידואליסטי להתנדבות של תומכים.

אפשר לראות שהמניעים להתנדבות בתחום המוגבלויות דומים במהותם למניעים כלליים להתנדבות, ומשלבים מניעים פנימיים וחיצוניים. אולם גוף הידע על המניעים להתנדבות בתחום המוגבלויות לא עסק עד כה בתחום הייחודי של תומכים מתנדבים בקבלת החלטות ובמניעיהם להתנדבות, ומכאן התרומה הראשונה של מחקרנו הנוכחי.

אתגרים ודילמות של תומכים מתנדבים בקבלת החלטות

לצד זיהוי המניעים להתנדבות של תומכים בקבלת החלטות, תרומה נוספת של מחקר זה תהיה להתחקות אחר האתגרים והדילמות המלווים את פעילותם של התומכים המתנדבים. הספרות בתחום קבלת החלטות נתמכת החלה רק לאחרונה להצביע על כמה דילמות ואתגרים העומדים בפני תומכים בקבלת החלטות בכלל, ואשר עשויים להיות רלוונטיים – לעיתים אף ביתר שאת – גם לתומכים מתנדבים (רימון-גרינשפן ואח', Burgen, 2020; 2016).

מניעים להתנדבות, אתגרים ודילמות של תומכים מתנדבים בקבלת החלטות | 7

האתגר הראשון הוא מציאת התאמה בין התומך לבין מקבל ההחלטות באופן המקשר בין המיומנויות שהתומך מביא איתו לבין תכונות האישייות, הצרכים ורמת התפקוד של מקבל ההחלטות, כולל התאמה לסביבה הפיזית-גיאוגרפית, החברתית, והארגונית המלוות את מקבל ההחלטות (Douglas et al., 2018). להתמודדות עם אתגר זה אחראים הגוף או העמותה המסדירים את התמיכה בהתנדבות.

האתגר השני הוא הצורך לבנות מערכת יחסים מיטיבה עם מקבל ההחלטות כבסיס לתהליך של תמיכה מיטבית (רימון-גרינשפן, 2021; Werner et al., 2024; Burgen, 2016). ללא מערכת יחסים שכזו, המבוססת על אמון והכרה הדדית, הקשר בין מקבל ההחלטות לבין התומך עלול להיתקל בחשדנות, בחוסר פתיחות ובקשיי תקשורת. עבור תומכים מתנדבים, אשר להבדיל מתומכים קרובי משפחה אינם מכירים את מקבל ההחלטה, אתגר זה עשוי להיות משמעותי במיוחד. בהקשר זה אפשר להניח כי בניית מערכת יחסים מיטבית מעוררת גם את אתגר השחיקה, ועלולה להפוך את תפקיד ההתנדבות לתובעני מבחינת זמן ומשאבים (Burgen, 2016).

האתגר השלישי הוא יכולתם של תומכי החלטות לפתח עמדה לא שיפוטית התומכת במימוש רצונותיו, העדפותיו וזכויותיו של מקבל ההחלטה (Douglas et al., 2018). כחלק מאתגר זה עולה דילמה ערכית ומקצועית בדבר השאלה כיצד לפעול במצבים שבהם יש התנגשות בין מה שמקבל ההחלטה רוצה לבין מה שהתומך תופס כנכון, ובעיקר כיצד לנהוג במקרים שבהם נדמה לתומך שבהחלטה כלשהי יש פוטנציאל לפגיעה חמורה במקבל ההחלטה או בסובבים אותו (רימון-גרינשפן ואח', 2020; Flynn & Arstein-Kerslake, 2014). במילים אחרות, כיצד לנהוג כאשר יש לכאורה מתח ואף סתירה בין הרצון לממש את האוטונומיה של האדם לבין הרצון להגן עליו (שלומאי וכחן-בקשי, 2016). אתגר זה עומד לפתחם של כלל התומכים, אבל ייתכן מאוד שיש לו ביטויים עוצמתיים בקרב תומכים מתנדבים, שכן לעיתים קרובות המניע המרכזי שלהם להתנדבות הוא רצון לעזור ולהגן על "החלש", מה שעלול לייצר יחסי כוח ואי שוויון בקשר התנדבותי זה (Hustinx et al., 2022). ייצוג זה של אנשים עם מוגבלויות עמד לאורך השנים במוקד הביקורת של הגישה החברתית-ביקורתית (Nario-Redmond et al., 2019).

האתגר הרביעי מתייחס להכשרה מעשית מוקדמת של תומכים בקבלת החלטות בטרם יתחילו במילוי תפקידם (טולוב, 2016). הכשרה כזו אמורה לתת ביטוי לערכי הליבה של קבלת החלטות נתמכת, ומציעה הדרכה מעשית המבוססת על למידת עמיתים ויצירת קהילה מקצועית של תומכים (Holler et al., 2020), אך דורשת מהמתנדב עוד השקעה של זמן ומאמץ בפעילות הכשרה שאינה ההתנדבות בפועל אלא רק הכנה לקראתה. אתגרים אלו מצטרפים לעובדה כי מדובר בתחום חדש שעדיין נלמד, ולכן חסר ידע על הפרקטיקה ההתנדבותית המיטבית בתחום (רימון-גרינשפן, גיליון זה), חסרה מודעות לאפשרות של הפעלת תומכים מתנדבים (Carney, 2014), ואין הבנה מספקת של האתגרים, הדילמות והחסמים לפעילות של תומכים אלו.

לסיכום, בהסדר החדש של קבלת החלטות נתמכת כחלופה לאפטרופסות טמון הפוטנציאל לשמש כלי מרכזי במימוש האוטונומיה של אנשים עם מוגבלויות. רכיב ייחודי בהסדר זה הוא התפקיד של תומכים מתנדבים, אך המחקר בתחום עוד בראשיתו. לכן שתי מטרות המחקר – הבנת המניעים להתנדבות ייחודית זו, והאתגרים והדילמות שתומכים בהתנדבות נתקלים בהם בעת ביצוע תפקידם – יסייעו בהבנת התפקיד של תומכים מתנדבים בפרט, והתחום המתהווה של קבלת החלטות נתמכת בכלל.

מתודולוגיה

המחקר נערך בשיטה איכותנית, בהלימה לפרדיגמה הפרשנית-הבנייתית. פרדיגמה מחקרית זו מתחקה אחר המשמעות שמשותפת המחקר מעניקים למציאות ולפעולותיהם באמצעות תיאור גדוש (Geertz, 1973) של התופעה מנקודת המבט של אלו שחוו אותה (שקדי, 2003). במקרה זה מדובר בראיונות מובנים למחצה בקרב מדגם של תומכים מתנדבים המסייעים לאנשים עם מוגבלויות בקבלת החלטות. מחקר זה הוא חלק ממחקר רחב במימון קרן ורבורג, אשר בחן את תפקידם של התומכים תוך השוואה בין תומכים בני משפחה לבין תומכים מתנדבים ולבין תומכים בשכר (Werner et al., 2024).

אוכלוסיית המחקר והמדגם

המדגם כלל 16 מרואיינים (עשר נשים ושישה גברים), בטווח הגילים 36–71 (גיל ממוצע 57). מספר המשתתפים נקבע כאשר הגענו לרוויה תאורטית, וכן כאשר לא היו משתתפים נוספים שניתן היה לגייס למחקר. המשתתפים מגיעים מרקע תעסוקתי מגוון, ובהם עובדים סוציאליים, אנשי חינוך ומחשבים, חלקם עובדים וחלקם כבר פנסיונרים. לרוב משתתפי המחקר היה קשר אישי (שלושה מהם הורים לילדים או לבוגרים עם מוגבלות) או ניסיון מקצועי קודם עם אנשים עם מוגבלויות (שמונה עבדו בתחום או בעלי רקע אקדמי בתחום). פרטים דמוגרפיים נוספים מופיעים בלוח 1. אשר להכשרה מקדימה לתפקיד, מרבית המרואיינים (75%) עברו הכשרה כלשהי לתומכים בקבלת החלטות, או מטעם משרד המשפטים או במסגרת פיילוט חלוצי שערך ארגון בזכות וכלל גם הכשרה שהארגון פיתח (טולוב, 2016).⁶ ארבעה פעלו ללא הכשרה מכיוון שהחלו בתפקידם עוד טרם כניסת התיקון לחוק. אשר למאפיינים של מקבלי ההחלטה שהמרואיינים עבדו איתם, אלה כללו אנשים עם מגוון של מוגבלויות, ובהן מוגבלות שכלית, מוגבלות נפשית, מוגבלות פיזית ואוטיזם. בחלק

6 בשנים 2014–2015 יזם והפעיל ארגון בזכות – המרכז לזכויות אדם של אנשים עם מוגבלויות פיילוט להכשרת תומכי החלטה, ואף פיתח מודל של קבלת החלטות נתמכת מותאמת לישראל (טולוב, 2016; Kanter & Tolub, 2017). בישראל פועלת בשלוש השנים האחרונות תוכנית פיילוט חדשה עבור תומכים מתנדבים, ובמסגרתה ניתנת גם הכשרה חלקית טרום-תפקיד, אך מחקרנו נערך בטרם הושקה תוכנית פיילוט זו.

מניעים להתנדבות, אתגרים ודילמות של תומכים מתנדבים בקבלת החלטות | 9

מהמקרים התומך המתנדב עבד עם יותר ממקבל החלטה אחד, אך צוינו מאפייני המגבלה של מקבל החלטה אחד בלבד כדי להימנע מזיהוי יתר של מרואיינים (לוח 1).

לוח 1: מאפייני רקע של תומכים מתנדבים שהשתתפו במחקר

שם (בדוי)	מגדר	גיל	הכשרה מקדימה	ותק בתפקיד (בשנים)	רקע תעסוקתי	סוג המוגבלות של מקבל ההחלטה
ענבר	נ	48	כן	6.0	עובדת קהילתית	אוטיזם ומוגבלות נפשית
אוריה	נ	36	כן	1.0	סטודנטית	מוגבלות שכלית
ארנון	ז	59	כן	0.8	עובד מדינה (גמלאי)	אוטיזם
גלעד	ז	50	כן	1.0	מנהל בענף תעשייתי	מוגבלות שכלית
יולי	נ	51	כן	4.0	אקדמאית	מוגבלות נפשית
כרמל	נ	50	לא	0.5	עובדת סוציאלית	מוגבלות פיזית ונפשית
אריאל	ז	61	כן	4.0	איש חינוך	אוטיזם
שני	נ	64	כן	0.5	מנהלה (פנסיונרית)	מוגבלות פיזית וקוגניטיבית
איתמר	ז	71	כן	1.3	פיננסיס (פנסיונר)	מוגבלות נפשית
אלה	נ	62	כן	1.3	שירות לקוחות במגזר הציבורי (פנסיונרית)	מוגבלות נפשית
נעמה	נ	51	לא	1.0	אשת חינוך	עיוורון
הילה	נ	60	לא	1.0	עקרת בית	מוגבלות שכלית
אסף	ז	50	לא	1.0	טכנולוגיה	מוגבלות שכלית
נטלי	נ	66	כן	0.2	שירותים לאנשים עם מוגבלויות (פנסיונרית)	מוגבלות נפשית ושכלית
יפתח	ז	66	כן	*8.0	יועץ (פנסיונר)	מוגבלות נפשית
מאיה	נ	70	כן	2.0	עובדת סוציאלית (פנסיונרית)	מוגבלות נפשית

* הוותק בתפקיד גבוה משום שהתמיכה החלה כליווי כלכלי בהתנדבות, דרך עמותה העוסקת בליווי כלכלי, ובהמשך – אחרי הכשרה כתומך החלטות – הליווי הפך לתמיכה בקבלת החלטות

גיוס המשתתפים

בחירת משתתפי המחקר נעשתה באמצעות דגימת נוחות ודגימת כדור שלג (שקדי, 2003). תחילה פנינו אל אנשי מקצוע במשרד המשפטים המופקדים על יישום קבלת החלטות נתמכת בישראל, בבקשה לסיוע באיתור משתתפים. פנייה זו סייעה בגיוס שלושת המרואיינים הראשונים. חמישה תומכים נוספים גויסו דרך עמותות המפעילות פיילוט תומכים מתנדבים, והן מכשירות ומלוות תומכי החלטה בהתנדבות. לבסוף הורחב המדגם באמצעות דגימת כדור שלג, הודות למרואיינים שהפנו אותנו לשמונה תומכים נוספים.⁷

איסוף הנתונים

הנתונים נאספו באמצעות ראיונות עומק מובנים למחצה שנערכו בראשית תקופת מגפת הקורונה (2020–2021). שיטת איסוף הנתונים הותאמה למגבלות אשר הוצבו באותם ימים, ועל כן הראיונות נערכו בשיחת וידאו (זום) ונמשכו בין שעה לשעה וחצי (ראו גם Vivyan, 2021). השימוש בשיחת הווידאו נעשה בעת שאפליקציית הזום היתה עדיין בראשיתה, ולכן היוותה אתגר טכנולוגי עבור חלק מהמרואיינים. למרות זאת, כולם צלחו בשלום את הראיון המקוון. כל הראיונות נערכו בשפה העברית ותומללו במלואם, ומידע מזהה הוסר כבר בשלב התמלול. לפני כל ראיון התקיימה שיחת טלפון מקדימה ובה הוסברו למרואיינים מטרות המחקר, משכו המשוער של הראיון, והודגשו כללי האתיקה במסגרת הראיון: הודגשה השתתפות וולונטרית, הובעה הסכמה מדעת, והובטחה סודיות בכל פרסום עתידי (שקדי, 2003). המחקר אושר על ידי ועדת אתיקה של בית הספר לעבודה סוציאלית, האוניברסיטה העברית בירושלים.

כלי המחקר

הראיונות נערכו על פי מדריך ראיון ובו נשאלו התומכים על המניעים שלהם להתנדב, על ההכשרה שקיבלו, על ייחודיות תפקיד התומך-מתנדב ועל האתגרים והדילמות שחוו במסגרת התפקיד. השאלות היו מובנות למחצה ואפשרו למרואיינים לדבר על נושאים נוספים בהתאם להתפתחות הראיון (Patton, 2002). להלן כמה מהשאלות שנשאלו: "מה היסיפורי שעומד מאחורי ההחלטה שלך לקחת תפקיד זה, ואיזו היכרות היתה לך עם התחום?" "מה הוביל אותך להתנדב דווקא בתחום ייחודי זה של קבלת החלטות נתמכת?" "מה השיקולים המרכזיים שמנחים אותך בהתנהלות מול מקבל ההחלטה?" "האם היו

7 באופן רשמי, כל מינוי תומך בישראל מבוצע דרך צו בית משפט ונרשם במזכירות בתי המשפט. בהתבסס על מסמך של האפוטרופוס הכללי והגוינט (2020), בתחילת המחקר נאמד סך התומכים שמונו על ידי צו בית משפט ב-350. אולם התברר שמספר התומכים המתנדבים מצומצם, שאין תיעוד מרוכז שלהם במשרד המשפטים, ושחלקם התנדבו בתחילת הדרך לא מתוקף צו בית משפט ולכן לא הופיעו ברישומים. מסיבה זו, שיטת כדור שלג הניבה הכי הרבה מרואיינים.

מקרים שבהם חשבת שהחלטה של מקבל ההחלטות קיבל אינה לטובתו? ו"האם נתקלת באתגרים ודילמות הייחודיים לתפקידך כתומכת?"

ניתוח הנתונים

הנתונים נותחו בגישה תמטית המאפשרת זיהוי וניתוח של תמות מרכזיות בתוך המידע, ודיווח עליהן (Braun & Clarke, 2006). הגישה מתבססת על סידור והבניה של מכלול המידע שנאסף באמצעות פירוק הנתונים לקטעים וצירופם המחודש בסדר הנותן בהם משמעות (שקדי, 2003). תהליך זה כלל שילוב של ניתוח דדוקטיבי ("מלמעלה למטה") ואינדוקטיבי ("מלמטה למעלה"). באופן ספציפי יותר, במהלך ניתוח הראיונות המחברת הראשונה קראה לעומק את הנתונים וזיהתה רעיונות ראשוניים ודפוסים שעלו מן הטקסט. לאחר מכן ערכה קידוד רחבי ואספה נתונים רלוונטיים לכלל קוד. קידוד זה נעשה תוך כדי התמקדות בשני נושאים מרכזיים: מניעים להתנדבות, ודילמות המלוות את התפקיד. בהמשך, צוות המחקר הצליב דעות ותובנות ועיצב בצוותא את הממצאים המוצגים להלן. כן בוצעו כמה פעולות לחיזוק המהימנות של הניתוח האיכותני (שקדי, 2003), ובהן ניהול יומן ובו תיעוד רשמים וניתוח ראשוני במהלך הראיונות על ידי המחברת הראשונה, שיתוף מידע עם צוות המחקר בסיום כל ריאיון, ניהול מאגר נתונים משותף של תמלולי וסיכומי הראיונות, והצלבת תובנות עד הגעה לקונצנזוס בעת ניתוח הנתונים.

ממצאים

בראיונות הכרנו מתנדבים המחויבים לנושא ומקדישים לו שעות רבות מזמנם. תהליך התמיכה, כפי שהשתקף בראיונות, דרש מאמץ, אורך רוח, ומחויבות גדולה מצד המתנדב להבנת חייו, רגישויותיו, רצונותיו והעדפותיו של מקבל ההחלטה, תוך כדי בניית יחסי קרבה ואמון הדדי. מאמצים אלה משתקפים בשתי התמות המרכזיות של ממצאי המחקר שלנו: האחת עניינה המניעים להתנדבות כתומך בקבלת החלטות, והשנייה עניינה האתגרים והדילמות שחוו התומכים המתנדבים בתפקידם (לוח 2). המתנדב אריאל תיאר את המאמצים של תומכים מתנדבים באופן ממצה: "יש פה הרבה עניינים. אם היו שואלים אותי אז זה באמת אחד התפקידים שיש בו הכי הרבה רבדים: רגשיים, חברתיים, משפחתיים, תעסוקתיים וכלכליים. התפקיד מכיל בתוכו את כל הרבדים שיש לנו אינטראקציה איתם מבחינת האנשים".

לוח 2: מפה תמטית של ממצאי המחקר

מניעים להתנדבות כתומך	דילמות מקצועיות בתפקיד התומך המתנדב
<ul style="list-style-type: none"> • ערכי-אלטרואיסטי • למידה • עיסוק חדש • משמעות והערכה עצמית • חלוציות אידאולוגית • קשר אישי 	<ul style="list-style-type: none"> • התאמה בין התומך לבין מקבל החלטה • בניית ברית תמיכתית • רצונו של האדם מול טובתו • גבולות המינוי

מניעים להתנדבות כתומך

במחקר מצאנו כי מאחורי התנדבותם של התומכים בקבלת החלטות עומדים מניעים מגוונים. כפי שנרחיב גם בדיון, חלק ממניעים אלו זהו זה מכבר בספרות העוסקת במניעים להתנדבות, ואילו אחרים היו ייחודיים לתחום של קבלת החלטות נתמכת. לפני שנרחיב עליהם, חשוב להדגיש כי ברוב מוחץ של המקרים מניעים אלו נשזרו זה בזה, כך שלמעשה התנדבותם של התומכים הונעה משילוב של מגוון מניעים:

מניע אלטרואיסטי

כלל המרואיינים ציינו כי ההתנדבות משקפת מניע אלטרואיסטי של דרך חיים הנוטעה בערכים כגון דאגה לרווחת האחר, חובה מוסרית לסייע לאחרים, מסירות ודוגמה אישית. לדוגמה: "אני מאמינה ש[התנדבות] זו דרך חיים [...] כל אדם צריך לעשות משהו. בתחושה שלי עולמי שפר עליי וטוב לי, אז קצת לחלוק מהטוב הזה עם אחרים ולמען אחרים" (נטלי).

חשיבות ההתנדבות במסורת המשפחתית – מסורת שמרואיינים ציינו שספגו מבית כבר מגיל צעיר – נמצאה כממד מרכזי של המניע האלטרואיסטי (ראו גם Bekkers, 2007). אלה, למשל, ציינה: "ההורים שלי היו אנשים של נתינה, ואין ספק שזה משהו שאתה גדל עליו". דברים דומים אמר ארנון: "[ההתנדבות היא] משהו שנמצא אצלי מגיל מאוד צעיר, כנראה זה שורשים משפחתיים". ציטוטים אלה ממחישים כיצד הורים המייחסים חשיבות להתנדבות מעבירים מסר זה לילדיהם, ואלו מפנימים את הערכים הללו, ומונעים לפעול לאורם בחייהם הבוגרים.

למידה

מניע שני שעלה בראיונות הוא הרצון ללמוד: על העולם, על עצמך, ועל תחום קבלת החלטות נתמכת. אריאל, למשל, איש מקצוע בתחום החינוך הבלתי-פורמלי, מספר כי בא מתוך רצון

ללמוד: "חשבתי שזה יהיה מעניין וזו תהיה דוגמה טובה לילדים שלי; איזושהו מהלך שאני אוכל ללמוד ממנו דווקא על התופעה הזאת [...]. אני עושה הרבה שיח בתחום החינוך. חשבתי שתהיה לי למידה מעניינת והלכתי עם זה". בהמשך הריאיון אריאל סיפר כי ציפיותיו התממשו: "למדתי על יכולת של קשר, תקשורת, השקעה, לעשות שינוי גם במקומות שכביכול אי אפשר לעשות בהם שינוי". מעניין לציין כי מעבר ללמידה מההתנדבות עצמה, חלק מהמשתתפים תיארו למידה גם ממקבלי החלטות ומהידע שלהם:

ההתנדבות בסוף נותנת לך. אל"ף, היא מלמדת אותי המון, גם צניעות היא מלמדת אותי, גם למידה על דברים מסוימים, נגיד אוטיזם. יש לה [למקבלת החלטות] ידע רב גם באומנות וגם בספרות צרפתית, בפילוסופיה. אז לפעמים אני באה רק לשמוע מה היא מדברת, מה היא מלמדת [...]. אז את יודעת, יש בזה הרבה למידה מול עצמך, גם גדילה וגם למידה של העולם, מעניין. היא אישה מעניינת, זה מעניין לי לבוא אליה, לשמוע, להתעניין, לדבר על העולם, על החיים [...]. זה מאתגר אותי כי זה משאיר אותי במקום שבו אני לומדת (ענבר).

מציאת עיסוק חדש

מניע שלישי שעלה בראיונות הוא מציאת עיסוק חדש או קריירה חדשה. חלק מהמתנדבים ראו בהתנדבות הזדמנות לצבור ניסיון וידע בתפקיד הספציפי, וקיוו כי אלה יאפשרו להם בעתיד לקבל מינוי כתומכים מקצועיים בשכר.

לא התכוונתי להתנדב כדי למלא את הזמן [...]. המטרה שלי היתה למצוא משהו שאני אוכל לעשות בעצמי, פרילנסרית, ושאני ארוויח מזה כסף, שאנשים ישלמו תמורת השירות הזה. אני משתמשת בהתנדבות כי למעשה אני צוברת ניסיון [...]. ככל שאני אתנדב יותר אני גם אתנסה יותר (שני).

בניגוד למתנדבים צעירים, שהונעו מהרצון לגיוון מקצועי או למציאת עיסוק מקצועי נוסף, למתנדבים מבוגרים ההתנדבות סיפקה הזדמנות לעיסוק חדש ולמילוי זמנם הפנוי לאחר הפרישה לפנסיה. כך תיארה זאת מאיה, עובדת סוציאלית שבמסגרת תפקידה נחשפה לנושא של קבלת החלטות נתמכת, והיתה לקראת פרישה:

עבדתי בצורה מאוד אינטנסיבית בשלושים השנים האחרונות, וחשבתי: "כשאצא לפנסיה מה אני אעשה?" [...]. רציתי איזושהו עניין וגם אני אוהבת לעזור, רציתי לטעום את זה, לדעת מה זה ואיך זה יהיה [...]. שמעתי על תומך החלטות בישיבות שלנו, הייתי בתוך השיח הזה, זה היה מעניין בשבילי לראות מה זה [...]. לכן מה שהניע אותי היה העיתוי [היציאה לגמלאות], מעין סקרנות ורצון לעזור.

תחושת משמעות והערכה עצמית

מניע רביעי שעלה בממצאים מתייחס לערך המוסף שיש לנתינה עבור המתנדב: התמודדות עם אתגרים אשר מובילה לתחושה של משמעות והערכה עצמית. לדוגמה, אוריה מספרת על אהבתה להתמודד עם אתגרים באופן כללי, ועל האתגר נותן המשמעות שמצאה במסגרת תפקיד התומך המתנדב: "מה שמייחד את ההתנדבות הזו, זה שאתה באמת מתנסה במשהו שהוא לא ההתנדבות הקלאסית שאנחנו הולכים אליה". גם יפתח סיפר כי רצה לאתגר את עצמו בתפקיד עם משמעות, ולכן בחר בתפקיד התומך: "אני רוצה לעשות בחיי דברים שהם מצד אחד מאתגרים ומצד שני בעלי משמעות. בתומך החלטות יש את שניהם, זה סוג של נתינה שמאתגרת אותי". חיבור הדוק בין המניע האלטרואיסטי של נתינה לבין תחושת משמעות והערכה עצמית בא לידי ביטוי בדברי איתמר, אשר בחר לצטט במהלך הריאיון מהשיר **על הנתינה** של גיבוראן חיליל גיבוראן:

בשיר **על הנתינה** מסביר [גיבוראן] שהנותן מקבל הרבה יותר בתהליך הנתינה. אבל הוא אומר את זה בשפה שרית וזה מאוד יפה. אז זו השקפת העולם שלי. [והוא מצטט]: "אתה נותן אך מעט, עת תיתן מרכושך. רק עת תיתן מעצמך, זוהי נתינת האמת [...] טוב לתת למבקש, אך מוטב לתת בלא בקשה, מתוך הבנה. רחבי הלב המחפשים את המקבל, שמחתם בחפשמ גדולה משמחת הנתינה".

מהציטוטים עולה כי המתנדבים חיפשו משימת התנדבות עם משמעות, סיפוק ואתגר שיוכלו לצמוח מהם גם ברמה האישית, ומצאו את תחום קבלת החלטות הנתמכת כהתנדבות מאתגרת ובעלת משמעות הנותנת מענה למניע חשוב זה.

לאור העובדה שהמתנדבים בחרו להתנדב בתחום חדש וראשוני, רבים מהם ציינו שני מניעים ייחודיים להתנדבות בתפקיד זה, והם מתוארים להלן:

חלוציות אידאולוגית

כלל התומכים המתנדבים הכירו בחשיבות ההסדר החדש של קבלת החלטות נתמכת, וציינו כי מניע מרכזי להתנדבותם היה הרצון להיות חלק מכוח חלוצי המשתתף בפיתוח התחום בארץ, במיוחד לאור העובדה שמדובר בזכויות אנשים עם מוגבלויות ובשינוי פרדיגמטי ביחס כלפיהם. כך ביטא זאת ארנון, שתמך במסגרת הפיילוט של ארגון בזכות: "זה דבר מרתק כי זה משהו חדש בארץ, וזה גם להיות חלוצים בדבר הזה [...] זה היה ממש מעורר השראה [...], להיות חלק ממשהו שהוא ענק בארץ שלנו". אלה ניסחה דברים ברוח דומה: "אני מאמינה שזה מה שצריך להיות, שלא יהיו אפורופוסים לאנשים, אני באמת מאמינה בזה, זו תפיסת עולמי. ולכן מבחינתי, זה חלק ממה שאני מנחילה לעולם, תמיכת החלטות היא רלוונטית [...]. חשוב לי להעביר את זה כמסר".

ציטוטים אלה מעידים על מתנדבים המכירים את התחום ומונעים להתנדב מתוך אמונה בחשיבותו ובחדשנותו, מתוך תמיכה אידאולוגית בנושא ומתוך תחושה שהם חלק משינוי אמיתי ביחס לאנשים עם מוגבלויות. הם נרתמים לקידום התחום ולהוכחת חשיבותו של ההסדר של קבלת החלטות נתמכת, גם אם נדרשת לשם כך פעולה בהתנדבות.

מרואינים אחדים הגיעו לתפקיד הודות להיכרות אישית או עבודה משותפת עם בעלי תפקידים הקשורים לקבלת החלטות נתמכת שהציעו להם להתנדב בתחום. במילים אחרות, היכרות מוקדמת של מתנדבים עם בעלי תפקידים אשר מחזיקים בתחושת חלוציות אידאולוגית כלפי תחום קבלת החלטות הנתמכת היא שהניעה את המתנדבים. מרואינים אלה ציינו כי המניע העיקרי להתנדבותם בתחום היה רצון להתגייס ולעזור למובילי הרפורמה. הילה סיפרה כי גויסה על ידי חברתה: "לאור ההיכרות שלנו, של שנים [...] היא החליטה לגייס אותי למשימה", ואוריה הדגישה את ההיכרות המוקדמת וגם את המשיכה לאפשרות לקדם צדק חברתי בתחום: "מנכ"ל [הארגון] היה חבר מאוד מאוד טוב של חברה שלי [...] הוא רק אמר לי משהו כזה בחצי אוזן, ומבחינתי, שמעתי זכויות, אפטרופוס, אז הייתי בפנים".

קשר אישי

המניע האחרון מבין המניעים שזיהינו הוא קשר אישי מוקדם עם מקבל החלטה או עם עולם המוגבלות. הממד הראשון של מניע זה מבטא את העובדה שלחלק מהתומכים המתנדבים היו קשר אישי או היכרות מוקדמת עם מקבל החלטה מסוים (חבר משפחה, למשל), והיכרות זו עוררה בהם רצון או נכונות להירתם להתנדבות לעזור לאדם זה כתומך. לאסף, למשל, הייתה היכרות ארוכת שנים עם משפחתו של אדם שזכה לקבל מעמד של מקבל החלטה. הרצון לעזור לאותם חברים היה מבחינתו מניע עיקרי להסכמתו לקבל מינוי של תומך מתנדב: "הנתמך [מקבל החלטה] הוא בן למשפחה שאנחנו מכירים ובקשר איתם [לכן] זה משהו שאני עושה מרצון, היות שיש לי את הקרבה למשפחה של הנתמך". אריאל מספר דברים דומים: "נתבקשתי על ידי המשפחה והסכמתי, זה היה מתוך היכרות [...] אני לא הייתי פונה ואומר אני רוצה להיות תומך החלטות".

הממד השני של הקשר האישי היה היכרות מוקדמת עם עולם המוגבלות. 11 מקרב 16 המרואינים במחקר נחשפו לתחום המוגבלות טרם קבלתם את תפקיד התומך המתנדב: שלושה היו הורים לאנשים עם מוגבלות נוסף על תפקידם כתומכים מתנדבים לאנשים אחרים עם מוגבלות, שישה עסקו בתחום המוגבלות במסגרת תפקידם המקצועי, ושניים התנדבו גם בעבר בסיוע לאנשים עם מוגבלויות. ההורים המתנדבים סיפרו כי התנדבותם כתומכים מונעת מנגיעה אישית בתחום, והעידו כי ההתנסות בתמיכה העניקה להם תובנות על חיייהם האישיים והבנה טובה יותר של עולמם של בנם או בתם. לשיטתם, אותו בן או בת משפחה עם מוגבלות היה ההשראה להתנדבות בתחום זה. יולי, למשל, אם לנער עם מוגבלות,

סיפרה שגם בנה הוא מקבל החלטה המלווה על ידי תומך מתנדב שאינו בן המשפחה, וכי ההתנדבות היתה עבורה הזדמנות ללמוד את הכלי המשפטי החדש מתוך הקשר משפחתי:

למדתי את המושגים, למדתי את המשמעות. הבנתי שזה דבר מאוד חשוב בהקשר המשפחתי שלי [...] ולכן אמרתי קודם כל זאת הזדמנות [...] יוצא לי להבין יותר טוב לעומק את התפיסה, איך זה קורה במציאות, בפועל [...] אני אצבור ניסיון כתומכת ואני אבין את זה.

במקרים אחרים, ההיכרות המוקדמת עם עולם המוגבלות היתה חוויה שלילית, אשר כשלעצמה הפכה למניע להתנסות בתחום זה. אוריה, למשל, סיפרה שדווקא ההיכרות המעמיקה שלה עם תחום המוגבלות והפטרונויות השלטת בו כלפי אנשים עם מוגבלות הניעה אותה להתנדב כתומכת:

משהו שמאוד צורם לי בהרבה מקומות עבודה שעבדתי בהם [בתחום המוגבלויות], זה לאפשר איזשהו מרחב של רצון ניטרלי של הבן-אדם שעומד מולי ולא ליפול למקום של פטרונויות כי זה יותר נוח לנו וכי אנחנו יכולים לשלוט ולהשיג איזה שקט מדומה.

דילמות ואתגרים בתפקיד התומך המתנדב

התמה השנייה העומדת במוקד מחקר זה עוסקת בארבעה אתגרים ודילמות שתומכים מתנדבים מתמודדים איתם במסגרת תפקידם. דילמות ואתגרים אלו מלווים את המתנדבים וכן את המערכת האחראית להסדר זה לאורך השלבים השונים, החל מתהליך הגיוס לתפקיד ועד למימושו: (1) התאמה בין התומך למקבל ההחלטה; (2) בניית ברית תמיכתית בשלב ההיכרות וביסוס הקשר; (3) רצונו של האדם מול טובתו – התמודדות עם סיטואציה שבה המתנדב סבור כי מקבל ההחלטה שוגה בהחלטתו ומתלבט אם עליו לאפשר לו לממש את רצונו; (4) גבולות המינוי.

התאמה בין התומך לבין מקבל ההחלטה

תומכים מתנדבים רבים ציינו את ההתאמה בין התומך לבין מקבל ההחלטה כסוגיה קריטית להצלחת הקשר וההתנדבות, סוגיה המחייבת להביא בחשבון את הצרכים ואת האופי של מקבל ההחלטה מצד אחד, ואת הידע וארגז הכלים המקצועי שיכול להביא איתו התומך מצד אחר. כך, למשל, איתמר מסביר במילותיו כי ההתאמה לצורכי מקבל ההחלטה היא "חליפה לפי מידה":

יש נתמך [מקבל החלטות] שיש לו צרכים מסוימים והם ספציפיים שלו ולכן מאוד יכול להיות שאם מחר יגיע לי מישהו אחר אני לא אתאים לו [...] כל נתמך צריך את

מניעים להתנדבות, אתגרים ודילמות של תומכים מתנדבים בקבלת החלטות | 17

הצרכים המסויימים מאוד שלו [...] ואתה אמור להביא לשם את הידע שיש לך. לי יש ידע בכספים, בכלכלה וגם במשפטים. יש מקומות שלא זה מה שצריך.

בדומה לכך, מאיה מדגימה כיצד התאמה מקצועית למקבל ההחלטה היתה משמעותית במקרה שלה:

יש לי את הידע המקצועי שהתאים לנושא הזה, לבעייתיות שם [...] הבנתי את כל הדברים שצריך לעשות במקרה של אדם סיעודי, את מי להכניס לתמונה, איזה גורמים מהקהילה לערב, איזה מכשירים וכולי. מבחינת הידע המקצועי שלי, בוודאי שזה היה מתאים.

לצד התאמה מקצועית, נמצא כי גם התאמה בין האופי והאישיות של התומך לאלה של מקבל ההחלטה היא ממד חשוב. ללא התאמה שכזו, ייתכן שקשר התמיכה יתקשה להתפתח, כפי שניתן לראות, לדוגמה, בדבריו של ארנון: "אם אתה מקבל מישהו שזה באמת לא מתאים, לא מתאים לאופי שלך, לא מתאים לאישיות שלך, לא מתאים ליכולות שלך, זה יכול להיות זוועה".

בניית ברית תמיכתית

מתנדבים רבים ציינו כי האתגר המשמעותי ביותר בתהליך התמיכה הוא בשלב ההיכרות, עת נדרש ביסוס של מערכת יחסים עם מקבל ההחלטה. הצבעה על אתגר זה מראה לנו כי תהליך התמיכה בקבלת החלטות איננו מתמצה באירוע של קבלת ההחלטה ובהיבטים הטכניים שלו (כגון איסוף נתונים, הסברתם למקבלת ההחלטה וכו'), אלא דורש כישורים ומשאבים לצורכי פיתוח וניהול יחסים בין-אישיים. יחסים אלו הכרחיים, כך לפי המרואיינים, לצורך היכרות אינטימית עם האדם ועולמו וליצירת יחסי אמון הדדיים. הם ציינו כי תהליך ההיכרות מתחיל לעיתים בחשדנות מצד מקבל ההחלטה, ולאט לאט, באמצעות למידה הדדית, פתיחות, ובניית אמון, מתאפשר ביסוס של מה שאוריה – מתנדבת שהגיעה מהתחום הטיפולי – כינתה **ברית תמיכתית**:

[אם בתהליך הטיפולי] קודם אתה בונה איזו ברית טיפולית, אז [אנחנו] בנינו "ברית תמיכתית" נקרא לזה; זה היה כאילו לעשות איזה תהליך שהוא קצת קוגניטיבי וקצת רגשי בתוך הדבר הזה. היה שם תהליך ולמידה שלי, למידה שלה, למידה של הצרכים שלה.

גם מתנדבים אחרים תיארו את התפתחותה של הברית התמיכתית הזו. הילה הדגישה את החשיבות של בניית אמון במסגרת אותה ברית: "הפגישות הראשונות היו בקטע של חשדנות, מי מגיע לנגוע לי בכספים, הייתי צריכה לבנות איתה את האמון וזה לקח לי שניים-שלושה מפגשים. כל הזמן שיננתי לה: אני לא נוגעת לך בכסף, אני באה לעזור לך לקבל החלטות". מאיה טענה שהמעבר ממצב של חשדנות לרכישת אמון ויצירת ברית יכול להיות תהליך ארוך,

אך משמעותי: "בהחלט עברנו הרבה שלבים בתהליך הזה, מחשדנות שלה כלפיי, בודקת אותי, לא חושפת את כל הדברים, ולאט לאט היום היא אומרת שהיא לא יכולה בלעדיי [...] עברנו כברת דרך ארוכה מאוד". ניכר כי תהליך בניית היחסים, ההיכרות עם מקבל החלטה ורכישת האמון ההדדי דרש משאבי זמן רבים והקדשת חלק ניכר מהתהליך לפעילויות בונות היכרות ואמון. כך מתאר זאת אריאל:

אני השקעתי הרבה מאוד מאמצים שהם לא קשורים בכלל לעבודה. הבנו שכל פגישה צריכה להתחיל בארוחה שאנחנו מכינים יחד [...] ואז זה הפך להיות יום שלישי הוא לא אוכל בבית כי הוא יודע שאנחנו אוכלים יחד. דאגנו שהילדים שלי יהיו בבית, שנשב יחד, שתהיה גם אינטראקציה של מעבר, אז כל זה, השקעתי המון מאמצים.

רצונו של האדם מול טובתו

תמיכה בקבלת החלטות מבוססת על עיקרון מנחה ולפיו הזכות לקבל החלטה נתונה בידי של מקבל החלטות עצמו. תפקיד התומך הוא לעזור לאותו אדם לקבל החלטה ולתמוך במימוש רצונותיו והעדפותיו, גם אם אלו אינם עולים בקנה אחד עם מה שהתומך תופס כטובת האדם. מנייתוח הראיונות עולה כי תומכים מתנדבים התמודדו באופן שונה עם מתח זה שבין רצון האדם לבין טובתו, והעלו התלבטויות ודילמות מקצועיות וערכיות הקשורות בהתמודדות זו. מתח זה עשוי להתעורר כבר בתהליך הבחירה, כאשר התומך עשוי להכווין את האדם ולהשפיע על ההחלטה המתקבלת. בחלק מהמקרים התומכים ניסו להתמקם בנקודת מוצא ניטרלית, שבה התומך אינו חותר לחלופה מסוימת אלא מנסה לעזור למקבל החלטה להבין מה הן החלופות השונות, מה המשמעות של כל חלופה וכיצד אפשר ליישמה. חלקם ביקשו לאמץ עמדה ניטרלית גם מתוך הכרה כי האדם שהם תומכים בו עלול לבחור בעמדתם מתוך רצון לרצות. אימוץ עמדה ניטרלית נועד גם לסייע לאדם עם המוגבלות לרכוש מיומנות של קבלת החלטות. כך, למשל, ענה גלעד כאשר נשאל אם היו מקרים שבהם הוא חש שרצונו השפיע על מקבל החלטות:

בוודאי שכן, בוודאי. זה ברור, ובגלל זה צריך מאוד מאוד להיזהר. זה ברור שאם יבוא בן-אדם שעשירים שנה מבוגר ממנו, זה סוג של סמכות. ובגלל זה צריך מאוד להיזהר [...] זה נורא רגיש, זה תפקיד מאוד לא פשוט, כי אם הוא הופך לסמכותי אז זה לא הרעיון, לא הרעיון.

לעומת זאת, היו מקרים שבהם המרואיינים נטו לנקוט בעמדה פחות ניטרלית ויותר חד-משמעית בתהליך הצגת החלופות וקבלת החלטות. משתתפים אלו נטו, לפחות במצבים מסוימים, לבטא את עמדתם באשר לחלופה הראויה ולדרך ההתנהלות הרצויה. ההנחה שלהם היתה כי כתומכים עליהם להראות למקבל החלטה את הכיוון הרצוי ולהוביל אותו להחלטה הנכונה עבורו, כפי שהם תופסים אותה. בחלק מהמקרים, התמיכה בעמדה מסוימת נועדה לעשות "שקלול של הרצונות שלו והצרכים שלו [של מקבל החלטה]", כפי שהגדיר

זאת יפתח, קרי לדרבן את מקבל ההחלטה להתנסות בחלופה שנראה היה שהיא תואמת לרצונו, אך מסיבות שונות הוא חושש לבחור בה או לבטא אותה. לעומת זאת, במקרים אחרים, הבחירה לנקוט עמדה כזו התבססה על מה שהתומכים תפסו כטובתו של מקבל ההחלטה. כך מתארת זאת הילה: "היתה תקופה שזה כבר הגיע למצב שהייתי מין מנטור וכאילו אומרת לה: תעשי ככה, תעשי ככה, כי מכורח ההתנהלות שלה זה היה חייב לעבור לצורה כזו".

כפי שעולה מדבריהם של גלעד, יפתח והילה, בפועל נטו המשתתפים לנוע על ציר שבין הבעת עמדה חד-משמעית לבין ניטרליות. למשל, מרואיינים אשר ביטאו במקרים מסוימים תמיכה בחלופה מסוימת ופעלו לשכנע באופן חד-משמעי בצדקת דרכה, בחרו במקרים אחרים להתמקם בנקודת מוצא ניטרלית ולהציג את החלופות באופן מאוזן יחסית. הבדל זה בין התגובות נסב, לעיתים, על אופי ההחלטה שיש לקבל, ועל ההבחנה שעשו המשתתפים בין החלטות הרות גורל לבין החלטות שמשמעותן פחותה. כאשר מדובר היה בהחלטות הרות גורל, נטו התומכים המתנדבים לבטא עמדה חד-משמעית ואף ניסו, במישרין או בעקיפין, להכווין את האדם לאמץ את אותה עמדה. במצבים שכאלו הוטל סימן שאלה בדבר מידת האוטונומיה של מקבלי ההחלטה בתהליך.

הדילמה שבין רצונו של אדם לבין טובתו נמשכת כאשר האדם מקבל החלטה כלשהי שהמתנדב תופס כשגויה או בעלת השלכות שליליות. סיטואציות כאלה עוררו בקרב התומכים המתנדבים דילמות ערכיות ומקצועיות והיו מלווים לעיתים קרובות ברגשות של חשש, כעס, תסכול ואף עלבון. כך, למשל, ענבר מספרת על ההתמודדות שלה עם בחירה שגויה, לשיטתה, של מקבלת החלטה שהיא עבדה עימה:

החלום שלה היה ללמוד איזה קורס, אבל המציאות היתה שבסוף החודש לא היה לה אוכל [...] בסוף היא עשתה את הקורס, והיינו צריכים להתקשר לרווחה ולבקש כסף לאוכל [...] זו דילמה [...] היא היתה שלמה [עם ההחלטה] אני פחות. אני גם נורא כעסתי כי זה עצבן אותי [...] אפילו באיזה שלב אמרתי לה: "תקשיבי, את בוחרת, זו בחירה שלך; אני, קשה לי כרגע לתמוך בזה ולהגיד סבבה הכל טוב" [...]. היום, בדיעבד, אחרי ארבע-חמש שנים, אני יכולה להסתכל על הסיפור הזה בפרספקטיבה ולהגיד יש לאנשים חלומות וזה בסדר, זה בסדר גמור.

ענבר מתארת לא רק חשש אמיתי שההחלטות שמקבל האדם יכולות להוות עבורו סיכון או לפגוע בו, אלא גם את עוצמת הרגשות של התומך המתנדב, שנראה כי התפתחו לאור אותה ברית תמיכתית ויחסי אמון וקרבה. מקרים אלו מעלים, לעיתים, תחושות קשות ומלווים את התומכים זמן רב לאחר קבלת ההחלטה, ואף לאחר סיום תפקידם.

גבולות המינוי

אתגר משמעותי אחרון שעלה במחקר מתייחס לגבולות התפקיד ולגבולות המינוי של התומך המתנדב. תומכים מתנדבים מקבלים מינוי בהתאם לצו בית משפט. באופן רשמי, המינוי תחום בזמן, ותחומי המינוי יכולים לכלול עד שלושה נושאים מוגדרים (ביחד או לחוד): עניינים כספיים, עניינים אישיים ועניינים רפואיים. אולם בראיונות סיפרו המתנדבים כי התמיכה לא נותרה ממוקדת בתחומים אלה בלבד, אלא גלשה גם לנושאים נוספים; דרשה זמן רב יותר, העלתה שאלות אתיות לאור יחסי הקרבה שנוצרו, ואותגרה בסיטואציות שהיו מעבר לגבולות ההתמודדות של המתנדב כי דרשו מענה שהוא על סף הטיפול, ולא רק התמיכה.

ראשית, המתנדבים ציינו כי תחומי התמיכה התרחבו ככל שחלף הזמן והקשר האישי התחדק, והם מצאו את עצמם מטפלים בנושאים נוספים מעבר לאלה שהוגדרו במינוי הרשמי.

שתדעי, הצו לא נשאר במיקוד. לא חשוב מה שכתוב שם, יש עוד דברים שנוצרים [בקשר] אני חושבת שהמעורבות פה היא מעל ומעבר, לפחות אצל הגברת שלי. זה להיכנס לחיים של הבן-אדם, להיות מעורב בבעיות הרגשיות שלו, בבעיות המעשיות [...] ולכל המכלול שלו (מאיה)

תיאור זה, כמו רבים אחרים בראיונות, מדגיש כי התנדבות כתומך החלטות היא אכן התנסות בהתנדבות שהיא "מעל ומעבר" להתנדבות הקלאסית.

שנית, ממד השקעת הזמן הופך עבור המתנדבים לאתגר – דילמה בין מסירות ומחויבות לבין הצבת גבול לזמן המושקע. כפי שאמרה אוריה: "זה האתגר הראשון [...] לשים אותה [את ההתנדבות] בסדרי עדיפויות לא פחותים ממקומות העבודה שלי [...] במיוחד שלא הבנתי כמה היא תשאב אותי וכמה זמן זה יצריך ממני, זה אתגר משמעותי". מרואיינת נוספת סיפרה על הקושי שלה לסיים את קשר התמיכה במועד שנקבע:

אני אמרתי את זה הרבה פעמים [שיש להגביל את המינוי בזמן], כי זה גם נותן לך איזשהו תחושה שזה מתחיל ומסתיים. ועובדה שעכשיו מאוד קשה לי להיפרד, קשה לי להגיד לה שזהו, ממש קשה. גם לרווחה, אמרתי להם שאני מתכוונת לסיים את זה [את המינוי] אחרי שיסתיים הליך מסוים [...], אני אלווה אותה עד זה. זה היה כבר לפני כמה חודשים, חודשיים שלושה, וזה [ההליך] הסתיים, וזה [המינוי] ממשיך [צוחקת], כאילו היא צריכה את זה. אני יודעת [...] יש לה חברות ויש לה כל מיני, אבל היא מרגישה בטוחה איתי אני חושבת, מרגישה שאני בצד שלה ואני תומכת בעדה (מאיה).

תומכים אחרים הדגישו את העמימות בגבולות התפקיד ושאלות אתיות המתעוררות לאור יחסי הקרבה ההולכים ומתפתחים בין התומך לבין מקבל החלטה. המתנדבת אלה

מתייחסת לסוגיה באמצעות תיאור הקשר שלה עם מקבלת ההחלטה והדילמות האתיות שהקשר מעורר בה:

היה לה יום הולדת, וזה כבר כמה זמן שהגעתי וראיתי שהיא הולכת עם כפכפים. לפני ארבעים שנה הלכו כך, והיא עם מעיל בתוך הבית, כי קר והיא לא מפעילה חימום, ואז אחרי כמה פעמים העזתי לשאול אותה, חשבתי בהתחלה אולי מבחינה רפואית היא צריכה לאורר את הרגליים, שאלתי אותה: "לא קר לך שאת הולכת ככה?" אז היא אמרה לי: "כן, אבל אין לי נעלי בית, ואין לי כסף ואני לא יכולה לקנות". אז אמרתי לה: "את יודעת מה, היה לך יום הולדת אז אני אקנה לך". קניתי לה משהו בגרושים. ואז שאלתי את עצמי מבחינה אתית: זה נכון? זה לא נכון? שוב, את מבינה, אין כללי אתיקה. מה מותר, מה אסור, מהם הגבולות.

היבט אחרון של גבולות התפקיד שעלה בראיונות, במיוחד כאשר התמיכה זלגה אל מעבר לגבולות המינוי הרשמי, הוא לדעת להחליט מתי להמשיך בתמיכה ההתנדבותית ומתי להפנות את מקבל החלטה לגורם מקצועי מטפל. מספר אריאל:

לא פעם מצאתי את עצמי עוצר כדי לא להיות במקום הטיפולי [...] אחרי שיוצרים תהליך של קשר, קל מאוד לגלוש לשם כי יש התבלבלות. אחד הדברים שאני בכל השנתיים הראשונות עבדתי עליו זה ליצר אמון אותנטי וקשר שהוא לא רק מפה [מצביע על הראש], אלה גם מפה [מצביע על הלב]. ככל שאתה משיג את המטרה הזאת, עולים דברים יותר מורכבים שלא התכוונת לטפל בהם.

דיון ומסקנות

הרפורמה בחוק הכשרות המשפטית והאפוסטרופסות עיגנה לראשונה את הפרקטיקה של קבלת החלטות נתמכת כחלופה לאפוסטרופסות. רכיב חשוב ברפורמה הוא גיבוש, עיצוב ופיתוח תורת העבודה של התומך המתנדב. במחקר זה ביקשנו להבין לעומק את המניעים, הדילמות והאתגרים הייחודיים הכרוכים בביצוע תפקידם של תומכים מתנדבים בתחום זה של קבלת החלטות נתמכת. הבנת האופן שבו תומכים מתנדבים תופסים וחווים את המניעים להתנדבותם, ואת האתגרים והדילמות שהם נתקלים בהם, תורמת להבנת רעיון קבלת החלטות הנתמכת בישראל, ובכלל. בהקשר זה יש להדגיש כי ביצוע של תפקיד תומך על ידי מתנדבים הוא ייחודי גם בהשוואה להסדרי תמיכה המקובלים במדינות אחרות בעולם (רימון-גרינשפן ואח', 2020), ועל כן לתובנות מהמקרה הישראלי יש ערך רב גם לניסיון הבין-לאומי.

התומך-מתנדב ככובעו כמתנדב

בהתאמה לספרות, שהכירה ברב-ממדיות של המניעים להתנדבות (Hustinx et al., 2010; Yeung, 2004), גם במחקר זה נמצאו שישה מניעים להתנדבותם של תומכים מתנדבים;

ארבעה מהם משקפים מניעים אוניברסליים להתנדבות, ושניים משקפים מניעים ייחודיים לתחום התמיכה. ראשית, הממצאים העידו כי המתנדבים מונעים מארבעת השיקולים של אלטרואיזם, למידה, חיפוש אחר עיסוק מקצועי ושאירות להשגת משמעות והעצמה אישית. מניעים אלו תואמים את אלו שנמצאו בספרות על ההתנדבות הכללית, ותואמים גם חלק מהמניעים המוכרים בגישה הפונקציונלית להתנדבות (Clary & Snyder, 1999; Clary et al., 1996). בד בבד, היות שהמתנדבים בחרו להתנדב כתומכים בקבלת החלטות עבור אנשים עם מוגבלויות – תחום חדש וראשוני – רבים מהם התייחסו גם לשני מניעים ייחודיים להתנדבות בתפקיד: חלוציות אידאולוגית וקשר אישי.

ממצאים אלו מעלים כמה תובנות ואתגרים הקשורים בגיוס ובניהול של תהליך ההתנדבות. ראשית, הם מראים כי הגיוס והניהול של המתנדבים צריך להכיר הן במניעים האוניברסליים הן באלו הייחודיים. שנית, היות שרבים מהמתנדבים הונעו על ידי רצון להיות חלוצים וחדשניים בתחום ולקדם את הסדר התמיכה החדש, המהווה שינוי פרדיגמטי ביחס לאנשים עם מוגבלויות, עולה השאלה כיצד אפשר לשמר מניע חשוב זה ולתת לו מענה גם בהמשך הדרך, כאשר קבלת החלטות נתמכת תתמסד ותוטמע באופן נרחב. בהקשר זה חשוב לציין כי יש ערך רב לכך שמתנדבים מגיעים מתוך חלוציות אידאולוגית הקשורה בקידום זכויות אנשים עם מוגבלות – מניע ההולם את האתוס של התחום, אשר מבקש להדגיש את החשיבות של מימוש הזכות לאוטונומיה בקרב אנשים עם מוגבלויות.

שלישית, חלק לא מבוטל מהמרוואיינים הונעו גם מהיכרות מוקדמת או מקשר אישי עם פעילים ואנשי מקצוע בתחום, וכך עם מקבלי ההחלטה. מוטיבציה זו מעידה ככל הנראה על חוסר מודעות בקרב ציבור המתנדבים הרחב לתחום המתפתח, ועל הצורך בגיוס מתנדבים באופן אישי-פרטני. היכרות אישית – גם אם היא מניבה גיוס תומכים-מתנדבים איכותיים, המביאים איתם לתפקיד מחויבות ומסירות – לעולם תהיה מוגבלת במספר המתנדבים, והיא אינה נותנת פתרון ארוך טווח לגיוס תומכים בהיקף הנדרש. כל אלה מעלים את השאלה אם שיטת "חבר מביא חבר" היא אפקטיבית בהסתכלות אל העתיד לבוא. בתוך כך יש לציין כי אומנם בשלב ביצוע המחקר חלק לא מבוטל מהמרוואיינים המתנדבים היו ראשוניים וחלוציים בתחום, אך כיום פועל פיילוט תומכים אשר הרחיב את שורות הגיוס שלו. עם זאת, גיוס מתנדבים הוא עדיין אתגר מתמשך, ושיטת ההיכרות האישית נותרה מרכזית בגיוס (אילי ואח', 2024).

סוגיה אחרונה קשורה למניע של צבירת ניסיון בתפקיד לקראת מינוי בשכר. מניע זה מעלה שאלות בדבר ההבדלים בין תומכים מתנדבים לבין תומכים מקצועיים בשכר. מחד גיסא נראה כי זהו מניע חשוב, העשוי לסייע בגיוס מתנדבים חדשים המבקשים ללמוד ולצבור ניסיון וידע לקראת מינוי בשכר. מאידך גיסא ייתכן שמניע של השתלבות עתידית של מתנדב כתומך בשכר הוא אינסטרומנטלי מדי, ומוציא את הזהות הערכית-חברתית של המתנדב אל מחוץ למעגל המניעים להתנדבות (van Ingen & Wilson, 2017).

התומך המתנדב ככובעו כתומך

השימוש שלנו במושג ברית תמיכתית, שהציעה אחת המשתתפות במחקר, מדגיש את החשיבות הרבה שיש לבניית מערכת יחסים בתהליך התמיכה, ומתכתב במודע עם המושג **ברית טיפולית**, הנפוץ בעולם הטיפול (Elvins & Green, 2008). ממצא זה מעיד כי תהליך התמיכה בקבלת החלטות אכן אינו טכני במהותו, והגם שאינו תהליך טיפולי (טלוב ושלומאי, 2020), הרי הוא מערב רגשות ויחסים בין-אישיים (Douglas et al., 2015; Werner et al., 2024). חשיבותה של הברית התמיכתית מעלה אף היא תובנות ואתגרים שונים. למשל, עולה השאלה כיצד להבטיח שתמיכה בקבלת החלטות על ידי מתנדבים, אשר מעוגנת במעבר משיח טיפולי לשיח של זכויות (טלוב ושלומאי, 2020), אינה גולשת במהלך תהליך היישום להיבטים טיפוליים, וכיצד היא נשארת מעוגנת בעולם הזכויות, בעולם ההשתתפות האזרחית, ובמתכונת קשר של תמיכה?

סוגיית הברית התמיכתית והמשאבים הרבים הנדרשים לביסוסה מתקשרת לסוגיה נוספת שעלתה במחקר ועניינה גבולות המיניו: גבולות של תחומי התמיכה, גבולות של זמן, גבולות של קשר וההבחנה בין תמיכה לבין טיפול. ראשית, נשאלת השאלה אם ומתי יכול מתנדב להחליט באופן עצמאי לתמוך במקבל ההחלטות בנושאים החורגים מן המוגדר בצו המיניו, ומתי יש לשים גבול ולפנות לבית המשפט כדי להגדיר גבולות חדשים? שנית, האם ומתי מגיע הצורך להפנות לגורם מקצועי? קרי, מתי על התומך המתנדב להציע למקבל ההחלטה להיעזר בליווי טיפולי מקצועי, מעבר לתמיכה ולברית התמיכתית הנרקמת? חשוב לזכור שכמעט תמיד קיים גורם או גורמים – עובד סוציאלי, פסיכולוג, פסיכיאטר וכדומה – המלווים את מקבל ההחלטה בחייו האישיים, והם האמונים על המענים הטיפוליים המקצועיים עבורו; התומך המתנדב אינו איש מקצוע במרבית המקרים, וטוב שכך, שכן אין זו מטרת המיניו. זאת ועוד, סוגיית הגבולות מעלה גם את השאלה אם וכיצד אפשר לשלב בין הצורך בבניית יחסי אמון וקרבה בין התומך לבין מקבל ההחלטות, אשר מחייבים השקעה של זמן, לבין הרצון למנוע שחיקה בקרב המתנדבים כך שיכולו להתנדב לאורך זמן.

דילמה מרכזית נוספת שעמדה בלב תפקיד המתנדבים היתה קשורה למיקום שלהם במתח שבין קידום רצונו של האדם לבין הגנה עליו. ניתוח של דברי המרואיינים מראה כי דילמה זו היתה משמעותית בתהליך התמיכה, ליוותה אותם בשלבים שונים של התהליך ועוררה לעיתים רגשות ותחושות קשות. מרכזיות זו של הדילמה זוהתה גם במחקרים אחרים בדבר קבלת החלטות נתמכת, והיא מובנת לאור השינוי הפרדיגמטי העומד ביסוד ההסדר החדשני הזה (Browning et al., 2021). מדברי המרואיינים ניכר שהם הכירו בחשיבות שיש למתן כבוד לאוטונומיה של מקבל ההחלטה, וניסו במקרים רבים מאוד להתמקד במקום התומך במימושה. עם זאת, כמו שמתואר במחקרים אחרים (Browning et al., 2021), ניכר גם כי התמקמות זו לא היתה תמיד קלה, וזלגה לעיתים למה שמכונה בספרות **השפעה יתרה** (undue influence) ואף כפייה. הכוונה במונח זה היא למצבים שבהם סביבת האדם, במקרה זה התומך בקבלת החלטות, משפיעה בצורה משמעותית על ההחלטה המתקבלת, ועושה זאת

באופן המטיל ספק בהתאמה של ההחלטה שהתקבלה לרצון האדם. הספרות על השפעה יתרה מצביעה על מנגנונים שונים שבהם תמיכה בקבלת החלטות עלולה לייצר השפעה יתרה וכפייה, וכן על הדרכים לזהותן ולמנוע את הישנותן (Carney, 2017; Craigie, 2021) דיון בתובנות השונות העולות מספרות זו חורג מהיקפו של מאמר זה, אך ממצאי המחקר מדגישים את החשיבות שבהיכרות איתן ואת הצורך של קובעי המדיניות בתחום לחשוב ולתווך את מורכבותה של סוגיה זו בתהליכי ההכשרה לתומכים המתנדבים.

ממצאי המחקר והדיון שלעיל מדגישים את החשיבות שיש להכשרה ולהדרכה של תומכים מתנדבים לאור הדילמות והאתגרים שהם מתמודדים איתם. הכשרה של תומכים מתנדבים מתקיימת בטרם יחלו את תפקידם, ואילו הדרכה, ייעוץ וליווי מקצועי מתמשך מעניקים למתנדב גב מקצועי, תמיכה רגשית, תחושת שייכות, מקום בטוח לסיעור מוחות ומרחב להעלות התלבטויות ספציפיות ולקבל משוב לאחר שהחל בתפקידו. שתי סוגיות חשובות אלה עלו כצורך בספרות (טולוב, 2016; רימון-גרינשפן ואח', 2020), וממצאי המחקר מדגישים את חשיבותם הקריטית במקרה של תומכים מתנדבים. ממצאים אלו מדגישים גם את הצורך להתייחס בתהליך ההכשרה וההדרכה לדילמות ולאתגרים השונים המלווים את התפקיד, כולל אלו הקשורים בגבולות התפקיד, במתח שבין אוטונומיה להגנה, ובדרכים לבניית מערכת יחסים מיטבית. בעיצוב תהליך זה יש להביא בחשבון את מגבלות הזמן של המתנדבים, ובתוך כך גם לחשוב על אופנים מגוונים וגמישים למימושו של תהליך ההכשרה וההדרכה (למשל, באמצעות קהילה מקוונת או מוקד זמין להעלאת שאלות והתלבטויות). החלטה בנידון צריכה לאזן בין ההכרה כי מדובר במתנדבים המשקיעים מזמנם החופשי לבין החשיבות של הכשרה בסוגיות מהותיות לתפקיד התומך.

מגבלות המחקר והמלצות למחקרי המשך

חשוב להדגיש כי למחקר זה כמה מגבלות. ראשית, המחקר היה מבוסס על מדגם נוחות, היות שבתחילת שנת 2020 מספר המינורים של תומכים מתנדבים (ומינוי תומכי החלטות בכלל) היה מצומצם יחסית, ותייעוד פעילותם לא היה מקיף. לפיכך גיוס המשתתפים כלל הן דגימת נוחות הן דגימת כדור שלג, וכלל הן תומכים מתנדבים במינוי רשמי (כלומר, בצו בית משפט) הן כאלה שאינם במינוי רשמי. שנית, הראיונות בוצעו בעיצומה של מגפת הקורונה, אשר שינתה את מציאות החיים והגבילה תנועה פיזית. מגבלות הקורונה שפורסמו מעת לעת גרמו לחוסר יציבות בתקופה זו, לחוסר זמינות של המרואיינים, לביטולים או לדחייה של ראיונות, ואתגרו את הליך איסוף הנתונים.

אשר למחקרי המשך, המחקר בחן את החוויות, האתגרים, הדילמות והמניעים של התומכים המתנדבים מנקודת מבטם בלבד. נקודת מבט חשובה נוספת היא זו של מקבלי ההחלטה. בחינה של נקודת מבטם תאפשר להבין את האופן שבו הללו חווים את תהליך התמיכה, ובתוך כך גם את הדילמות והאתגרים שזוהו במחקר זה. מחקר המשך נוסף, בדגש על תומכים

מקצועיים בשכר ובני משפחה, יאפשר להשוות בין אופני הפעולה של תומכים שונים, וכן לזהות את ההבדלים והאתגרים המשותפים בתפקיד. זאת ועוד, מכיוון שהתמקדות בנקודת המבט של המתנדבים אינה מאפשרת לנו הבנה מספקת של האופן שבו הם מיישמים את החוויות שלהם בפרקטיקה ואת הדרך שבה הם מתמודדים עם אותם אתגרים, מחקר המשך יוכל לכלול תצפית משתתפת על מפגשים דיאדיים בין תומך לבין מקבל החלטה, וגיבוש תובנות ממתודולוגיה ייחודית זו.

לבסוף, מכיוון שהמחקר התמקד בחוויות התומכים המתנדבים בנקודת זמן אחת, יהיה ראוי לבחון בעתיד את התומכים המתנדבים בראי הזמן, דהיינו להעריך את יכולת ההתמדה של תומכים מתנדבים לאורך זמן, ללמוד מניסיונם של מתנדבים ותיקים, ולעצב פרקטיקות התנדבות שישפרו את שביעות הרצון והמוטיבציה לאורך זמן, שכן קשר מתמשך בין האדם לבין התומך הוא חשוב וחיוני, ואילו תחלופה גבוהה של מתנדבים מצמצמת את האימפקט של התפקיד.

מחקרנו מצטרף לשורת מחקרים המתפתחים בישראל על הפרקטיקה של קבלת החלטות נתמכת (רימון-גרינשפן, 2021; שרעבי, 2023; Holler et al., 2020). מוקד המאמר היה בייחודיות של תמיכה שמבצעים מתנדבים, סוגיה שלא הושם עליה עד כה דגש בספרות המחקר הבין-לאומי המתגבשת. לאור תפקידים המרכזי של תומכים מתנדבים בהסדר משפטי זה, ולאור החשיבות האזרחית שבפעולת ההתנדבות ובסולידריות החברתית הגלומה בה, אנו מקווים כי ממצאי המחקר יהוו נקודת מוצא לעשייה מחקרית ומקצועית המקדמת את ההתנדבות בתחום זה.

מקורות

אילי, ת', קורן, י' ורימון-גרינשפן, ה' (2024). **קבלת החלטות נתמכת: מחקר הערכה לתוכנית פיילוט "תומכים מתנדבים"**. מכון מאיירס-גיוינט-ברוקדייל.

האפוטרופוס הכללי והגיוינט. (2020). **הקמת מערך "קבלת החלטות נתמכת"**. משרד המשפטים, האפוטרופוס הכללי והכונס הרשמי וגיוינט ישראל מעבר למוגבלויות.

בראל, מ', דורון, י' וסטריאר, ר' (2015). אפוטרופוסות: סקירה ביקורתית. **ביטחון סוציאלי**, 95, 55–85.

בראל, מ', דורון, י' וסטריאר, ר' (2021). אנשים תחת אפוטרופוסות: אידאולוגיה של השתקה. **עיונים בשפה וחברה**, 14, 59–81.

חוק הכשרות המשפטית והאפוטרופוסות (תיקון מס' 18), התשע"ו-2016, ספר חוקים 2550.

חסקי-לוונטל, ד' ובר-גל, ד' (2022). מודל שלבי ההתנדבות והמעברים ביניהם: חיברות ארגוני של מתנדבים. **חברה ורווחה, מב, 364–395**.

טולוב, י' (2016). **שירות תמיכה בקבלת החלטות לאנשים עם מוגבלות: מודל שירות**. ארגון בזכות.

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

טולוב, י' ושלומאי, א' (2020). "לא בטיפולי": מעבר משיח טיפולי לשיח של אוטונומיה וזכויות אדם בהליך מינוי אפוטרופוס לאדם בעקבות חקיקת חוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות, תיקון מס' 18 (התשע"ו-2016). **מחקרי משפט, לב, 1049–1094**.

ינאי-ונטורה, ג' (2017). מהתנדבות לאקטיביזם: התנדבות אנשים עם מוגבלות בישראל. **ביטחון סוציאלי, 102, 439–478**.

כהן, ר', רוט, ד' ויורק, א' (2008). מנהיגות נוער לשינוי עמדות כלפי אנשים עם מוגבלויות: שינוי עמדות ודימוי עצמי. **ביטחון סוציאלי, 78, 101–126**.

מור, ש' (2016). משפט נגיש לכל: הזכות לנגישות ונגישות למשפט – ביקורת מוגבלות. **חוקים, ח, 15–83**.

משרד המשפטים. (2018). **נוהל בעניין מינוי תומך החלטות על ידי בית המשפט**.

רימון-גרינשפן, ה' (2021). **קבלת החלטות נתמכת בישראל: מדיניות, יישום ואתיקה**. מכון מאיירס-גיוינט-ברוקדייל.

רימון-גרינשפן, ה', יאבו, מ', נמר-פורסטנברג, ר' וריבקיך, ד' (2020). **קבלת החלטות נתמכת: היבטים יישומיים, הגנות פיקוח ותמיכה מיטבית – סקירה בין-לאומית**. מכון מאיירס-גיוינט-ברוקדייל.

שייקספיר, ט' (2016). המודל החברתי של המוגבלות. בתוך ש' מור, נ' זיו, א' קנטר, א' איכנגרין ונ' מזרחי (עורכים), **לימודי מוגבלות: מקראה (עמ' 91–102)**. מכון ון ליר.

שלומאי, א' וכהן-בקשי, מ' (2016). **אבולוציה של חקיקה חברתית: המקרה של תיקון 18 לחוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות**. משרד המשפטים.

שקדי, א' (2003). **מילים המנסות לגעת: מחקר איכותני, תאוריה ויישום**. רמות.

שרעבי, ע' (2023). תפקיד אפוטרופוס או תומך בקבלת החלטות: מוכנותם של אחים ואחיות שאחיהם עם מוגבלות התפתחותית (אוטיזם או מוגבלות שכלית). **ביטחון סוציאלי, 119, 141–167**.

Arstein-Kerslake, A. (2017). *Restoring voice to people with cognitive disabilities*. Cambridge University Press.

- Bekkers, R. (2007). Intergenerational transmission of volunteering. *Acta Sociologica*, 50(2), 99–114. <https://doi.org/10.1177/0001699307077653>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp0630a>
- Browning, M., Bigby, C., & Douglas, J. (2021). A process of decision-making support: Exploring supported decision-making practice in Canada. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 46, 138–149. <https://doi.org/10.3109/13668250.2020.1789269>
- Burgen, B. (2016). Reflections on the Victorian Office of the Public Advocate supported decision-making pilot project. *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*, 3, 165–181. <https://doi.org/10.1080/23297018.2016.1199969>
- Carney, T. (2014.) Clarifying, operationalising, and evaluating supported decision-making models. *Research and Practice in Intellectual & Developmental Disabilities*, 1, 46–50. <https://doi.org/10.1080/23297018.2014.902727>
- Carney, T. (2017). Prioritising supported decision-making: Running on empty or a basis for glacial-to-steady progress? *Laws*, 6(4), 18. <https://doi.org/10.3390/laws6040018>
- Carpenter, J., & Myers, C. K. (2010). Why volunteer? Evidence on the role of altruism, image, and incentives. *Journal of Public Economics*, 94, 911–920. <https://doi.org/10.1016/j.jpubeco.2010.07.007>
- Chacón, F., Gutiérrez, G., Sauto, V., Vecina, M. L., & Pérez, A. (2017). Volunteer functions inventory: A systematic review. *Psicothema*, 29, 306–316. <https://doi.org/10.7334/psicothema2016.371>
- Clary, E. G., & Snyder, M. (1999). The motivations to volunteer: Theoretical and practical considerations. *Current Directions in Psychological Science*, 8, 156–159. <https://doi.org/10.1111/1467-8721.00037>
- Clary, E. G., Snyder, M., Ridge, R. D., Copeland, J., Stukas, A. A., Haugen, J., & Miene, P. (1998). Understanding and assessing the motivations of volunteers: A functional approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 74, 1516–1530. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0022-3514.74.6.1516>

- Clary, E. G., Snyder, M., & Stukas, A. A. (1996). Volunteers' motivations: Findings from a national survey. *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*, 25, 485–505. <https://doi.org/10.1177/0899764096254006>
- Cnaan, R. A., Handy, F., & Wadsworth, M. (1996). Defining who is a volunteer: Conceptual and empirical considerations. *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*, 25, 364–383. <https://doi.org/10.1177/0899764096253006>
- Craigie, J. (2021). Conceptualising “undue influence” in decision-making support for people with mental disabilities. *Medical Law Review*, 29, 48–79. <https://doi.org/10.1093/medlaw/fwaa041>
- Cruz, S., Ferreira, M. R., Borges, A., & Casais, B. (2022). Barriers to volunteering in the field of intellectual disability: A cluster analysis. *International Review on Public and Nonprofit Marketing*, 20, 341–366. <https://doi.org/10.1007/s12208-022-00343-5>
- Davies, R. N., Werner, S., & Sinai, A. (2017). Guardianship and supported decision-making in Israel. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 11, 54–64. <https://doi.org/10.1108/AMHID-11-2016-0040>
- Devi, N. (2013). Supported decision-making and personal autonomy for persons with intellectual disabilities: Article 12 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, 41, 792–806. <https://doi.org/10.1111/jlme.12090>
- Dinerstein, R. D. (2012). Implementing legal capacity under Article 12 of the UN Convention on the Rights of People with Disabilities: The difficult road to guardianship and supported decision making. *Human Rights Brief*, 19, 8–12.
- Douglas, J., & Bigby, C. (2018). Development of an evidence-based practice framework to guide support for decision-making. *Disability and Rehabilitation*, 42, 434–441. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1498546>
- Douglas, J., Bigby, C., Knox, L., & Browning, M. (2015). Factors that underpin the delivery of effective decision-making support for people with cognitive disability. *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*, 2, 37–44. <https://doi.org/10.1080/23297018.2015.1036769>
- Elvins, R., & Green, J. (2008). The conceptualization and measurement of therapeutic alliance: An empirical review. *Clinical Psychology Review*, 28, 1167–1187. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2008.04.002>

- Faletehan A. F., van Burg, E., Thompson, N. A., & Wempe, J. (2020). Called to volunteer and stay longer: The significance of work calling for volunteering motivation and retention. *Voluntary Sector Review*, 12, 235–255.
<https://doi.org/10.1332/204080520X15929332587023>
- Flynn, E., & Arstein-Kerslake, A. (2014). The support model of legal capacity: Fact, fiction, or fantasy. *Berkeley Journal of International Law*, 32, 124–143.
- Fort, M., Lundberg, N., Zabriskie, R., Eggett, D., Prater, M. A., & Barney, K. (2017). Adolescent summer camp volunteers' attitudes toward peers with disabilities. *Leisure Sciences*, 39, 277–294.
<https://doi.org/10.1080/01490400.2016.1171740>
- Gardiner, E., & Iarocci, G. (2014). Students with autism spectrum disorder in the university context: Peer acceptance predicts intention to volunteer. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 1008–1017.
<https://doi.org/10.1007/s10803-013-1950-4>
- Geertz, C. (1973). *The interpretation of cultures*. Basic Books.
- Gooding, P. (2013). Supported decision-making: A rights-based disability concept and its implications for mental health law. *Psychiatry, Psychology and Law*, 20, 431–451. <https://doi.org/10.1080/13218719.2012.711683>
- Griffin, M. M., Wendel, K., Day T. L., & McMillan, E. (2016). Developing peer supports for college students with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Postsecondary Education and Disability*, 29, 263–269.
- Hallett, C., Klug, G., Lauber, C., & Priebe, S. (2012). Volunteering in the care of people with severe mental illness: A systematic review. *BMC Psychiatry*, 12, 1–11. <https://doi.org/10.1186/1471-244X-12-226>
- Holler, R., & Werner, S. (2022). “Necessity is neither condemned nor praised”: Social workers' meanings of guardianship for disabled people. *British Journal of Social Work*, 52, 98–115. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcaa208>
- Holler, R., Werner, S., Tolub, Y., & Pomerantz, M. (2020). Choice within the Israeli welfare state: Lessons learned from legal capacity and housing services. In R. J. Stancliffe, M. L. Wehmeyer, K. A. Shogren, & B. H. Abery (Eds.), *Choice, preference, and disability* (pp. 87–110). Springer.
https://doi.org/10.1007/978-3-030-35683-5_5

- Hyde, M. K., Dunn, J., Bax, C., & Chambers, S. K. (2016). Episodic volunteering and retention: An integrated theoretical approach. *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*, 45, 45–63. <https://doi.org/10.1177/0899764014558934>
- Hustinx, L., Cnaan, R. A., & Handy F. (2010). Navigating theories of volunteering: A hybrid map for a complex phenomenon. *Journal for the Theory of Social Behaviour*, 40, 410–434. <https://doi.org/10.1111/j.1468-5914.2010.00439.x>
- Hustinx, L., Grubb, A., Rameder, P., & Shachar, Y. I. (2022). Inequality in volunteering: Building a new research front. *Voluntas*, 33, 1–17. <https://doi.org/10.1007/s11266-022-00455-w>
- Kanter, A. S., & Tolub, Y. (2017). The fight for personhood, legal capacity, and equal recognition under the Law for People with Disabilities in Israel and beyond. *Cardozo Law Review*, 39, 557–608.
- Klug, G., Toner, S., Fabisch, K., & Priebe, S. (2018). Characteristics and motivations of volunteers providing one-to-one support for people with mental illness: A survey in Austria. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 53, 841–847. <https://doi.org/10.1007/s00127-018-1514-1>
- Musick, M., & Wilson, J. (2007). *Volunteers: A social profile*. Indiana University Press.
- Nario-Redmond, M. R., Kemerling, A. A., & Silverman, A. (2019). Hostile, benevolent, and ambivalent ableism: Contemporary manifestations. *Journal of Social Issues*, 75, 726–756. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1111/josi.12337>
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research and evaluation methods*. Sage.
- Penzenstadler, L., Molodynski, A., & Khazaal, Y. (2020). Supported decision making for people with mental health disorders in clinical practice: A systematic review. *International Journal of Psychiatry in Clinical Practice*, 24, 3–9. <https://doi.org/10.1080/13651501.2019.1676452>
- Peterson, A., Karlawish, J., & Largent, E. (2021). Supported decision-making with people at the margins of autonomy. *The American Journal of Bioethics*, 21, 4–18. <https://doi.org/10.1080/15265161.2020.1863507>
- Quinn, G. (2011). *Rethinking personhood: New directions in legal capacity law and policy*. University of British Columbia.

- Snyder, M., & Omoto, A. M. (2008). Volunteerism: Social issues perspectives and social policy implications. *Social Issues and Policy Review*, 2, 1–36. <https://doi.org/10.1111/j.1751-2409.2008.00009.x>
- UN. (2007). 61/106 Convention on the Rights of Persons with Disabilities. United Nations. <https://doi.org/10.1007/978-3-319-43790-3>
- Van Ingen, E., & Wilson, J. (2017). I volunteer, therefore I am? Factors affecting volunteer role identity. *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*, 46, 29–46. <http://dx.doi.org/10.1177/0899764016659765>
- Vivyan, S. (2021). Bridges and doorways: Using interviews to build relationships. *Voluntary Sector Review*, 12, 289–296. <https://doi.org/10.1332/204080521x16101172685802>
- Werner, S., Greenspan, I., Holler, R., & Levy-Araki, R. (2024). “They must get to know the individual very well”: Relationship-building of family and volunteer supporters in supported decision-making schemes. *Disability and Rehabilitation*, 1–9. <https://doi.org/10.1080/09638288.2024.2360057>
- Wilson, J. (2012). Volunteerism research: A review essay. *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*, 41, 176–212. <https://doi.org/10.1177/0899764011434558>
- Yeung, A. B. (2004). The Octagon model of volunteer motivation: Results of a phenomenological analysis. *Voluntas*, 15, 21–46. <http://dx.doi.org/10.1023/B:VOLU.0000023632.89728.ff>
- Zhou, S., & Kodama Muscente, K. (2023). Meta-analysis of volunteer motives using the volunteer functions inventory to predict volunteer satisfaction, commitment, and behavior. *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*, 52, 1331–1356. <http://dx.doi.org/10.1177/08997640221129540>