

# קבלת החלטות נתמכת מיטבית: המשגה מהשדה\*

## הילה רימון-גרינשפין

תיקון 18 לחוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות, אשר התקבל בשנת 2016, הכיר בכלי משפטי חדש – קבלת החלטות נתמכת – כחלופה לאפוטרופסות, ועיגן אותו בחוק. מדובר בפרקטיקה חדשה בישראל, ובעולם בכלל, והמחקר האמפירי בתחום הוא מצומצם. קבלת החלטות נתמכת היא הסדר רשמי שבו תומך ההחלטות מקבל מינוי מבית המשפט, ותפקידו הוא שמירה על האוטונומיה של אדם המתקשה בקבלת החלטות בענייניו הכספיים, האישיים, או הרפואיים ובהבנת מידע. תומך החלטות יכול להיות תומך קרוב, תומך מקצועי או תומך מתנדב. מעט מאוד ידוע על אופן היישום של הסדרי קבלת החלטות נתמכת בעולם ובישראל, ואין מודל מגובש של פרקטיקה מיטבית (best practice). לפיכך, מטרת המחקר היתה לבחון את עמדותיהם של מקבלי החלטות, תומכי החלטות ואנשי מקצוע בדבר תמיכה מיטבית ורכיביה. הברור נעשה באמצעות ראיונות עם אנשי מקצוע, עם מקבלי החלטות ועם תומכי ההחלטות שלהם, ועם גורם שלישי המעורה ביחסי התמיכה. ממצאי המחקר מצביעים על חמישה היבטים של תמיכה מיטבית: תמיכה שהיא מיטיבה; מחויבות התומך לרעיון השוויון והזכות לאוטונומיה של מקבל ההחלטות; אופי וטיב מערכת היחסים בין מקבל החלטות לבין התומך; התנהלותו של התומך בפועל (פרקטיקה); וסוגיות עקרוניות ואתיות בתמיכה ובהתנהלות האתית של התומך. ממצאי המחקר והתובנות העולות ממנו, לצד ההמשגה המוצעת של תמיכה מיטבית, יכולים לתרום להכשרה, לפרקטיקה ולמדיניות בתחום קבלת החלטות נתמכת בישראל, ולסייע בקידומו.

**מילות מפתח:** קבלת החלטות נתמכת, תמיכה מיטבית, יחסים, פרקטיקה מיטבית, אתיקה

\* מאמר זה מבוסס על מחקר שנערך במכון מאיירס-גיוינט-ברוקדייל בהזמנת היחידה לפיקוח על אפוטרופוסים וחלופות לאפוטרופסות באפוטרופוס הכללי שבמשרד המשפטים וגיוינט ישראל מעבר למגבלות, כדי לסייע לאפוטרופוס הכללי שבמשרד המשפטים לשפר את הנהלים והפרקטיקה של קבלת החלטות נתמכת בישראל

1 חוקרת, מכון מאיירס-גיוינט-ברוקדייל; דוקטורנטית, בית הספר לעבודה סוציאלית ולרווחה חברתית ע"ש פאול ברוואלד, אוניברסיטה העברית בירושלים

## מבוא

בשנת 2016 עבר תיקון לחוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות (חוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות (תיקון מס' 18), התשע"ו-2016), וישראל הצטרפה למדינות אשר הכירו בפרקטיקה של קבלת החלטות נתמכת כחלופה עדיפה על פני אפוטרופסות. התיקון לחוק מדגיש את החובה לשמור על האוטונומיה של האדם ולפעול על פי רצונו והעדפותיו. בעולם יש הגדרות ויישומים שונים להסדרי קבלת החלטות נתמכת (רימון-גרינשפן ואח', 2020; Browning et al., 2014; Series et al., 2016), בהקשר הישראלי הכוונה להסדר רשמי שבו תומך ההחלטות מקבל מינוי מבית המשפט לשמש בתפקידו. תפקיד התומך הוא לשמור על האוטונומיה של האדם (אדם עם מוגבלות או אדם זקן) המתקשה בקבלת החלטות בענייניו ובהבנת מידע. התומך מסייע לאדם בענייניו הכספיים, האישיים או הרפואיים, והוא עושה זאת באמצעות איסוף והנגשה של כל המידע הרלוונטי לאדם לצורך קבלת החלטה בעניין מסוים, סיוע בכל שלבי קבלת ההחלטה והחלטות נוספות או נלוות אליה, וסיוע לאדם במימוש זכאותו לשירותים שונים ולמיצוי זכויות נוספות המגיעות לו. תומך החלטות יכול להיות תומך קרוב (בן משפחה מהמעגל הראשון או השני של האדם), תומך מקצועי (בשכר) או תומך מתנדב (רימון-גרינשפן, 2021).

היות שקבלת החלטות נתמכת היא פרקטיקה חדשה בישראל ובעולם, המחקר האמפירי בתחום עושה גם הוא את צעדיו הראשונים. נכון להיום, ידוע מעט מאוד על אופן היישום של הסדרי קבלת החלטות נתמכת בישראל. גם בעולם ידוע רק מעט על הפרקטיקה של התמיכה בכלל, ועל הפרקטיקה המיטבית (best practice) בקבלת החלטות נתמכת בפרט. רוב רובם של המאמרים העוסקים בקבלת החלטות נתמכת הם תאורטיים או נורמטיביים באופיים (Dinerstein, 2012; Kohn et al., 2012), ורק מיעוטם כולל מחקר אמפירי על הניסיון היישומי של קבלת החלטות נתמכת (למשל, Bigby et al., 2023). בסקירה בין-לאומית של יישום הסדרי קבלת החלטות נתמכת במדינות שונות בעולם ובתוכניות פיילוט מרכזיות בתחום<sup>2</sup> לא נמצא מודל מגובש ושלם של פרקטיקה מיטבית (להרחבה ראו רימון-גרינשפן ואח', 2020). משום כך, מטרת המחקר הנוכחי היתה לבחון כיצד מקבלי החלטות, תומכי החלטות, ואנשי מקצוע מגדירים תמיכה מיטבית בקבלת החלטות נתמכת ואת רכיביה. בחינת העמדות הללו נעשתה באמצעות ראיונות עם אנשי מקצוע וחקרי מקרה של הסדרי תמיכה שבמסגרתם רואיינו מקבלי החלטות, התומך שלו וגורם שלישי נוסף המעורה ביחסי התמיכה ובאופן שבו היא מתנהלת.

ייחודו של המחקר הנוכחי הוא בהמשגה – לראשונה – של מושג התמיכה המיטבית, ובהיותו מחקר אמפירי על פרקטיקת התמיכה. ייחודו הוא גם בבחירה לראיין מקבלי החלטות

2 משום שקבלת החלטות נתמכת הוא תחום חדש וצומח, במדינות שונות נערכו תוכניות פיילוט כדי לעצב את יישום ההסדרים ואת המדיניות בתחום.

ותומכי החלטות, ובמתן המקום והקול לאנשים עם מוגבלות עצמם, קבוצה אשר היא לרוב מודרת מהשתתפות במחקרים.

ממצאי המחקר והתובנות העולות ממנו יכולים לתרום להכשרה, לפרקטיקה ולמדיניות בתחום קבלת החלטות נתמכת בישראל, ולסייע לקידום השימוש בהסדרים אלו.

## סקירת ספרות

### ביקורת על מוסד האפוטרופסות וצמיחת החלופה של קבלת החלטות נתמכת – בעולם ובישראל

אפוטרופסות היא הסדר משפטי ותיק שעיקרו הוא דאגה לצורכיהם של אנשים – אנשים זקנים ואנשים עם מוגבלויות – שהוגדרו על פי החוק כמי שאינם מסוגלים לדאוג לענייניהם-הם בתחומים כספיים, רפואיים ואישיים (בראל ואח', 2015). את האפוטרופוס ממנה בית המשפט, והוא שמחליט עבור האדם בענייניו אלו. במהלך השנים גברה הביקורת על מודל האפוטרופסות ועל שלילת זכויות האדם, שלילת העצמאות ושלילת הזכות לאוטונומיה ולהגדרה עצמית של האדם אשר מונה לו אפוטרופוס (בראל, 2018; בראל ואח', 2015; טולוב, 2015; טולוב וקנטר, 2014; Dinerstein, 2012; Blanck & Martinis, 2015). הביקורת על מוסד האפוטרופסות הושפעה רבות מצמיחתה של הגישה הביקורתית למוגבלויות, ובמיוחד המודל החברתי למוגבלות (טולוב, 2015; טולוב וקנטר, 2014). שלא כמו המודל הרפואי של מוגבלות, הרואה בנכות את מקור מוגבלותו של האדם, המודל החברתי של מוגבלות רואה במוגבלות תופעה חברתית ומצביע על הכוחות החברתיים, התרבותיים, הכלכליים והמשפטיים אשר מעצבים ומגדירים אותה (מור, 2012; רימון-גרינשפן, 2007). בדומה לכך, על פי המודל החברתי למוגבלות, מינוי אפוטרופוס, ושלילת הכשרות המשפטית של אנשים עם מוגבלות הכרוכה בכך, הם פגיעה בזכויות הבסיסיות של אנשים עם מוגבלות לאוטונומיה ולהגדרה עצמית. גישה זו גורסת כי אנשים עם מוגבלות יכולים לקבל החלטות בעצמם אם ניתנת להם התמיכה שהם זקוקים לה כדי לעשות זאת (טולוב, 2016; Kanter & Tolub, 2017).

בעקבות אשרור אמנת האו"ם בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות, ה-CRPD (Convention on the Rights of People with Disabilities), הביקורת על מוסד האפוטרופסות לא איחרה להישמע גם בישראל. ביקורת זו טענה שלא זו בלבד שחוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות תשכ"ב-1962 הישראלי הוא מיושן, אלא שהוא אינו הולם שינויים תפיסתיים, ערכיים ומשפטיים הנוגעים למעמדם השווה של אנשים עם מוגבלויות, ובד בבד הוא פוגע בצורה רחבה גם באנשים זקנים. לכן יש לעדכן את החוק ולבטל את מוסד האפוטרופסות, או לפחות לצמצמו במידה ניכרת (בראל ואח', 2015; טולוב ושלומאי, 2020; לוי, 2011; Davies et al., 2017; Holler et al., 2020). ביקורת נוספת נמתחה על השימוש

הנרחב במוסד האפוטרופסות בישראל. בשנת 2016, לדוגמה, השנה שבה עבר תיקון 18, היו רשומים 57,696 אנשים מבוגרים – זקנים או אנשים עם מוגבלות – אשר היו תחת אפוטרופסות (האפוטרופוס הכללי, 2016).

### קבלת החלטות נתמכת כחלופה לאפוטרופסות

בעקבות הביקורת על מוסד האפוטרופסות החלו מדינות שונות לשקול חלופות אפשריות למוסד האפוטרופסות, והבולטת בהן כיום היא קבלת החלטות נתמכת (טולוב, 2015; טולוב וקנטר, 2014; Dinerstein, 2012; Booth-Glen, 2017). להבדיל מאפוטרופסות, אשר מפקיעה הלכה למעשה את זכותו של האדם לכשרות משפטית ומעניקה אותה לצד שלישי, קבלת החלטות נתמכת מאפשרת לאדם לקבל ולבטא את החלטותיו בכוחות עצמו, בסיועו של אדם אחר (Ordinaire, 2017). אף על פי שבספרות המחקר אין הגדרה אחידה למונח **קבלת החלטות נתמכת**, חוקרים טענו כי העיקרון המנחה פרקטיקה זו הוא שלאדם ניתנת הזכות לבטא את צרכיו ורצונותיו וליישם בפועל (Davies et al., 2017). המטרה של קבלת החלטות נתמכת במדינות שונות היא לסייע לאנשים הזקוקים לכך בתהליכי קבלת החלטות בתחומי חיים שונים, ולשמור על זכויותיהם, על כבודם, על רצונותיהם ועל עצמאותם (רימון-גרינשפן ואח', 2020; Davidson et al., 2016). השינוי המהותי במעבר מאפוטרופסות לקבלת החלטות נתמכת הוא המעבר מביצוע פעולה עבור האדם, שהיא "לטובתו", לקבלת החלטות על ידי האדם עצמו, החלטות המבטאות את צרכיו, את העדפותיו ואת רצונותיו (טולוב, 2016).

את שינוי התפיסה בנוגע לזכות לכשרות משפטית ולשינוי במוסד האפוטרופסות הובילה אמנת האו"ם בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות, ה-CRPD (Convention on the Rights of People with Disabilities) משנת 2006. האמנה מבקשת לעגן את זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות לשוויון, חירות, עצמאות והשתתפות מלאה בחברה, ובכלל זה את הזכות לקבל החלטות על חייהם (בראל ואח', 2015; Werner, 2017; Kanter & Tolub, 2012). סעיף 12 באמנה עוסק בזכותו של כל אדם לכשרות משפטית – הזכות של אנשים עם מוגבלות להכרה שווה בפני החוק, ומדגיש כי לאנשים עם מוגבלות כשרות משפטית השווה לזו של אחרים, בכל היבטי החיים. עוד מצוין בסעיף 12 כי יש להבטיח לאנשים עם מוגבלויות גישה לתמיכה הדרושה להם כדי לממש את כשרותם המשפטית. סעיף 12 הוא למעשה הבסיס לחלופה למוסד האפוטרופסות ולביסוס הפרקטיקה של קבלת החלטות נתמכת (Kanter & Tolub, 2017; Werner, 2012). מאז אימץ האו"ם את האמנה בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות, מדינות בעולם מנסות לפעול לפי האמנה וליישם אותה, ובכלל זה את סעיף 12 (Penzenstadler et al., 2020). רבות מהן החלו לשקול או לשקול מחדש שינויים במוסד האפוטרופסות ולעבור לפרקטיקה של קבלת החלטות נתמכת (Ordinaire, 2017), ובהן הודו, הונגריה, לטביה, צ'כיה וישראל, כאמור (טולוב וקנטר, 2014).

## תיקון החקיקה והכרה בקבלת החלטות נתמכת בישראל

בשנת 2016, כאמור, עבר תיקון 18 לחוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות (חוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות (תיקון מס' 18), התשע"ו-2016), המבטא שינוי תפיסתי באשר לזכות של אנשים עם מוגבלות (ואנשים זקנים) לאוטונומיה, ובאשר לצורך לבטל או לפחות לצמצם בצורה ניכרת את מוסד האפוטרופסות (טולוב ושלומאי, 2020; Kanter & Tolub, 2017). החידוש המרכזי בתיקון 18 הוא עיגונם של שני כלים משפטיים חדשים כחלופה לאפוטרופסות: ייפוי כוח מתמשך (שעליו לא יורחב במאמר זה) וקבלת החלטות נתמכת (טולוב ושלומאי, 2020; Holler et al., 2020). התיקון לחוק מחייב למעשה את בתי המשפט לשקול את האפשרות של קבלת החלטות נתמכת בכל בקשה המוגשת לאפוטרופסות (Schindler & Segal-Reich, 2016). עם יישום התיקון לחוק והקמת מערך שירות קבלת החלטות נתמכת במשרד המשפטים, ישראל נמנית עם המדינות המובילות בקידום השימוש בכלי זה בעולם.

בישראל קבלת החלטות נתמכת היא הסדר רשמי ובמינוי צו בית משפט בין שני אנשים או יותר, המאפשר לאדם עם מוגבלות המתקשה בקבלת החלטות בענייניו ו/או בהבנת מידע, אך מסוגל לקבל החלטות עם עזרה ותמיכה מתאימים (להלן: מקבל החלטה) להיעזר באדם אחר (להלן: תומך) לצורך קבלת החלטה בעניינים כספיים, אישיים, רפואיים או לצורך הבנת מידע (רימון-גרינשפן, 2021). תומך החלטות הוא מי שקיבל צו מינוי מבית משפט, והוא יכול להיות תומך קרוב – בן משפחה או אדם מסביבתו הקרובה של מקבל החלטות; תומך מתנדב – אדם המתמנה לתפקידו ומבצע אותו בהתנדבות; או תומך מקצועי – מי שעבר קורס הכשרה רשמי, ביקש להיות רשום במאגר התומכים המקצועיים באתר האפוטרופוס הכללי (להלן: האפ"כ) ומקבל שכר עבור עבודת התמיכה. זאת להבדיל ממדינות שונות, אשר בהן קבלת החלטות נתמכת נעשית באמצעות הסכם תמיכה בינו לבין מקבל החלטות, ולא על ידי בית משפט (רימון-גרינשפן ואח', 2020; Davidson et al., 2016).

## קבלת החלטות נתמכת: ניסיון יישומי מצומצם

לאורך השנים ועד לאחרונה, רוב העיסוק המחקרי בעולם בתחום קבלת החלטות נתמכת היה תאורטי ונורמטיבי, כלומר עיסוק באופן שבו חלופות לאפוטרופסות, ובעיקר קבלת החלטות נתמכת, צריכות להיראות באופן תאורטי ועקרוני. מעט מאוד מהמחקר בתחום היה אמפירי, ובדק כיצד קבלת החלטות נתמכת מיושמת ומתבצעת בפועל. בשנים האחרונות החלו להכיר בפער זה ובצורך ללמוד מן הניסיון היישומי בקבלת החלטות נתמכת, ובעקבות כך לחקור את הפרקטיקה בקבלת החלטות נתמכת. מהמחקר המצומצם העוסק בניסיון היישומי של התנהלות הסדרי תמיכה הולכות ומתגבשות תובנות על הפרקטיקה של קבלת החלטות נתמכת ועל פרקטיקות מיטביות בתחום. בסקירת שנעשתה במדינות שיש בהן הסדרי קבלת החלטות נתמכת ובתוכניות פיילוט ליישום הסדרי קבלת החלטות נתמכת במדינות שונות

בעולם נמצא כי יש הסכמה רחבה על מהותה של קבלת החלטות נתמכת, וכן על חלק מרכיביה, על עקרונות הפעולה ועל הצורך במסגרת אתית להתנהלות התומך (רימון-גרינשפן ואח', 2020). למשל, מן הספרות עולה שתנאי בסיסי לתמיכה מיטבית היא שתומך צריך להיות מחויב לרעיון השוויון ולזכותו של האדם לקבל החלטות על חייו, להיות בעל יכולת תקשורת בין-אישית טובה, להיות מסוגל לבסס יחסי אמון בינו לבין מקבל החלטות ולפעול במסגרת אתית מוגדרת (Burgen, 2016; Morrissey, 2012; Series, 2015; Simmons & Gooding, 2017). רכיבים נוספים של תמיכה בקבלת החלטות שנמצאו הם הבנת המגבלה של האדם, מצבו הבריאותי, ההקשר החברתי שלו וההקשר של השירותים שהוא צורך; החזקה בגישה שהאדם אכן מסוגל לקבל החלטות, ומחויבות לייצר עבור האדם הזדמנויות לקבל החלטות; היכרות מעמיקה עם האדם; התאמת צורת התקשורת לצורכי האדם; השקעת הזמן הנדרש כדי לקבל החלטה; רפלקציה של התומך על התנהלותו; ולבסוף מתן האפשרות לקבל גם החלטות הכרוכות בסיכון (Bigby et al., 2023). אף שבספרות המחקר הולכות ומתגבשות תובנות בדבר היבטים של פרקטיקה מיטבית בקבלת החלטות נתמכת, הרי המחקר האמפירי בתחום עדיין בחיתוליו, ועל כן הידע על מהותה של **תמיכה מיטבית** בקבלת החלטות ועל הדרך להמשיגה עדיין מצומצם (רימון-גרינשפן ואח', 2020).

מטרת המחקר הנוכחי היתה אפוא לבחון את הידע היישומי המתגבש בישראל על ההתנהלות בפועל והפרקטיקה של קבלת החלטות נתמכת. המחקר ביקש לבחון מהן עמדותיהם של מקבלי החלטות, תומכי החלטות ואנשי מקצוע בדבר תמיכה מיטבית בקבלת החלטות נתמכת, מהם רכיביה, לדעתם, ולהציע המשגה ומודל של תמיכה מיטבית אשר יכול לשמש לטיוב ההכשרה והפרקטיקה של תומכי החלטות, ולסייע בעיצוב ובקידום המדיניות בתחום קבלת החלטות נתמכת בישראל.

## שיטת המחקר

כיוון שתחום קבלת החלטות נתמכת הוא כאמור חדש יחסית, והמחקרים האמפיריים בו הם מועטים, המחקר הנוכחי ביקש לבחון את התחום מנקודות מבט שונות ולאור הניסיון בפועל והידע המעשי שרכשו בעלי עניין שונים. כלומר, המחקר ביקש לבחון בצורה מעמיקה ומקיפה את הניסיון היישומי, את חוויותיהם, את דעותיהם ואת השקפותיהם של בעלי העניין השונים בהסדרי תמיכה. משום כך, גישת המחקר היתה איכותנית, והתבססה על ראיונות מובנים למחצה עם אנשים מהדרג המקצועי במשרדי הממשלה ועם נציגי החברה האזרחית. עוד הוחלט לכלול בו ראיונות גם עם מקבלי החלטות, תומכי החלטות שלהם ואדם שלישי המעורב ביחסי התמיכה באופן קרוב ומשמעותי. זאת כדי לאפשר התבוננות ולמידה מעמיקות על היבטים שונים ביישום הסדרי קבלת החלטות נתמכת, וכדי לספק תמונה מעמיקה, מגוונת ורחבה דייה על התנהלות התמיכה בפועל. המחקר הנוכחי ביקש לשים דגש במיוחד על נקודת המבט של מקבלי החלטות עצמם, ולתת להם מקום וקול מרכזיים. וזאת

בניגוד לאופן שבו האוכלוסייה של אנשים עם מוגבלות מודרת בדרך כלל מהשתתפות פעילה במחקר איכותני, בעיקר כשמדובר באנשים עם מוגבלות שכלית או קוגניטיבית (O'Brien et al., 2014; Rios et al., 2016; al., 2022) אשר החברה מטילה ספק בכשרותם המשפטית (טולוב וקנטר, 2014; טולוב ושלומאי, 2019).

## אוכלוסיית המחקר

אוכלוסיית המחקר הראשונה כללה אנשי מקצוע הפועלים בתחום של קבלת החלטות נתמכת בישראל. בסך הכול התקיימו 17 ראיונות עם אנשי מקצוע מהאפי"כ, ממטה משרד הרווחה והביטחון החרתי (להלן: משרד הרווחה) ומן הסיוע המשפטי, עובדים סוציאליים לסדרי דין ועובדים סוציאליים נוספים מן המחלקות לשירותים חברתיים, וכן נציגים מארגוני החברה האזרחית.

בשל הרצון לבחון את הניסיון בפועל של הסדרי תמיכה, כוונת המחקר היתה לבצע ראיונות מובנים למחצה עם 15 טריאדות של מקבלי החלטות-תומכים-גורם שלישי המעורב ביחסי התמיכה המסוימים האלו (כגון עובד סוציאלי בקהילה המלווה את האדם). בפועל, בשל מיעוט מינוי התמיכה בתקופת ביצוע המחקר, בתשעה מקרים רואיינו מקבלי החלטות, תומך החלטות שלו וגורם שלישי; בשני מקרים רואיינו רק מקבלי החלטות והתומך, משום שלא נמצא גורם שלישי מתאים להשתתף במחקר או שהוא סירב להשתתף; ובארבעה מקרים רואיינו רק התומך, משום שמקבלי החלטות לא היה מעוניין או לא היה יכול להשתתף במחקר (אך לא התנגד לכך שהתומך ישתתף) ולא היה גורם שלישי רלוונטי, נגיש או שהיה מעוניין להשתתף במחקר. בסך הכול נערכו 11 ראיונות עם מקבלי החלטות, 15 ראיונות עם תומכי החלטות (במקרה אחד היו שני תומכים למקבלי החלטות אחד, אך הם רואיינו ביחד), ותשעה ראיונות עם גורם שלישי.

מקבלי החלטות שהשתתפו במחקר היו אנשים זקנים (למשל, אנשים עם דמנציה), אנשים עם מוגבלות קוגניטיבית (למשל, אנשים עם מוגבלות שכלית), עם מוגבלות נפשית ואנשים עם אוטיזם, בגילים 18–80. כאמור, בגלל מיעוט מינויים בתקופת המחקר הוחלט לכלול במסגרתו מקבלי החלטות שהם אנשים עם מוגבלות וגם מקבלי החלטות שהם אנשים זקנים, על אף ההבדלים הפוטנציאליים בין שתי אוכלוסיות אלו. סיבה נוספת לבחירה בשתי קבוצות אלו היא שהכלי המשפטי של קבלת החלטות נתמכת מיועד הן לאנשים זקנים הן לאנשים עם מוגבלות, והיו חשוב לנו לבחון את שתי קבוצות האוכלוסייה האלו ואת ניסיוןן עם הכלי. מקרב מקבלי החלטות, חלקם גרו עם קרוב משפחה (הורים או בן זוג), חלקם במסגרת דיור (הוסטל, דיור מוגן בקהילה, בית אבות) ומיעוטם בדיור עצמאי בקהילה. אצל חלקם, הליך המינוי של תומך החלטות התחיל ככזה, ואילו אצל מיעוטם הליך התחיל כמינוי אפטרופוסות והומלץ להם לבקש במקום זאת מינוי של תומך החלטות. במקרים ספורים הומלץ למקבלי החלטות או לקרוביהם מינוי אפטרופוס, אך האדם או קרובי משפחתו

התעקשו על מינוי של תומך החלטות במקום זאת. במקרה יחיד, צו מינוי תומך החלטות החליף מינוי אפטרופוס שהיה לאדם. תומכים בקבלת החלטות שהשתתפו במחקר היו ברובם תומכים קרובים (בני זוג, הורים ואחים), מיעוטם היו תומכים מתנדבים, ורק אחדים היו תומכים מקצועיים בשכר. התומכים שימשו בתפקידם זה מחצי שנה ועד ארבע שנים. גורמים שלישיים שהשתתפו במחקר כללו עובדים סוציאליים בקהילה, אנשי מקצוע במסגרות דיוור, עורכי דין פרטיים, וקרובי משפחה אשר לא שימשו כתומכי החלטות.

צוות המחקר הזמין להשתתף במחקר מי שבעת הפנייה החזיק בצו מינוי חצי שנה או יותר, משום שביקשנו לראיין כאלו שכבר רכשו ניסיון יישומי מספק של תמיכה בפועל. איתור המשתתפים הפוטנציאליים שלא היו אנשי מקצוע התבצע על ידי האפי"כ. נציגי האפי"כ פנו למשתתפים בפגישות מידע<sup>3</sup> לפי רשומותיהם, הסבירו להם באופן ראשוני על המחקר, הזמינו אותם להשתתף במחקר וביקשו את הסכמתם ואת הסכמת מקבל החלטות שצוות המחקר יפנה אליהם. לאחר קבלת ההסכמה הראשונית הזו, פרטי הקשר של התומך הועברו לצוות המחקר, והוא פנה אליו במישרין. צוות המחקר ראיין תומכי החלטות שבעת הפנייה החזיקו בצו מינוי חצי שנה או יותר, ושמקבל החלטות הסכים במישרין להשתתפותו של התומך במחקר או לא הטיל עליה וטו, ומקבלי החלטות שהסכימו להשתתף במחקר.

## איסוף הנתונים

תהליך איסוף הנתונים התבצע בין דצמבר 2020 לאפריל 2021, כלומר רובו היה בתקופת מגפת הקורונה. הרוב המוחלט של הראיונות התקיימו באופן מקוון (בתוכנת Zoom) – על פי בחירת המשתתפים (לאור המגפה והחשש מהידבקות), או בשל ההגבלות על מפגשים פנים אל פנים באותה תקופה. סיבה נוספת לעריכת הראיונות באופן מקוון היא שהדבר אפשר לראיין מגוון אנשי מקצוע מכל רחבי הארץ במסגרת הזמן והתקציב של המחקר. לבסוף, עבור חלק ממקבלי החלטות, קיום הראיון באופן מקוון ולא פנים אל פנים היווה למעשה, הנגשה אשר אפשרה להם להשתתף במחקר. משתתף אחד עם מוגבלות והתומכת שלו ביקשו לקיים את הראיון איתם בטלפון ולא באופן מקוון, וראיון נוסף עם מקבל החלטות בגיל זיקנה ועם תומכי ההחלטה שלו התקיים פנים אל פנים, באוויר הפתוח.

כל הראיונות התקיימו במועד ובמיקום שבחרו המשתתפים. הראיונות עם אנשי מקצוע הפעילים בתחום נמשכו בין שעה לשעתיים וחצי, במועד שבחרו המשתתפים. פרוטוקול הראיון כלל שאלות על מהותה של תמיכה מיטבית, ועל הסוגיות העקרוניות והאתיות העולות מהניסיון היישומי שנצבר.

3 פגישות ראשוניות לפני תחילת הליך המינוי לקבלת מידע על קבלת החלטות נתמכת. בזמן ביצוע המחקר פגישות המידע בוצעו על ידי האפי"כ.



הראיונות עם מקבלי ההחלטות ארכו כחצי שעה. נוסף על ביצוע הראיון באופן מקוון, כפי שזכר לעיל, הנגשות נוספות במסגרת ראיונות אלו כללו גם הליך הסכמה מדעת קצר ככל הניתן, ופישוט לשוני ושימוש בשפה פשוטה בהליך ההסכמה מדעת, בפרוטוקול הראיון ובמהלך הראיון עצמו. פרוטוקול הראיון כלל בין השאר שאלות על הקשר עם התומך, במה הוא עוזר להם לקבל החלטות, איך החלטות מתבצעות, ועוד.

הראיונות עם תומכי ההחלטות ארכו שעה עד שעה וחצי. בפרוטוקול הראיון נשאלו שאלות בדבר הקשר עם מקבלי ההחלטות ועל מידת הקרבה ביניהם, על אופן הסיוע לאדם לקבל החלטות, ובאילו נושאים, על האופן שבו הם רואים תמיכה מיטבית, ועל סוגיות עקרוניות או אתיות המתעוררות במסגרת התמיכה בפועל.

הראיונות עם הגורמים השלישיים ארכו שעה עד שעה וחצי. פרוטוקול השאלון עבורם כלל שאלות על ההתנהלות בפועל של התמיכה, על האופן שבו הם רואים תמיכה מיטבית, ועוד.

## ניתוח הנתונים

כלל הראיונות תומללו, נותחו ועובדו בגישת הניתוח התמטי האיכותני (שקדי, 2011), תוך שימוש הן בקידוד דדוקטיבי (מלמעלה-למטה) הן בקידוד אינדוקטיבי (מלמטה למעלה). במילים אחרות, חלק מהקטגוריות התבססו על נושאים שזוהו על בסיס סקירת ספרות, וחלק מהקטגוריות התבססו על דברי המרואיינים. במהלך הקידוד נוצרו תת-קטגוריות תחת קטגוריות-העל, כך שכל קטגוריה כללה כמה תת-קטגוריות על פי התמות שעלו (שקדי, 2011; Braun & Clarke, 2006). מתוך הנתונים שנאספו במהלך המחקר נבנה וגובש ההסבר התאורטי להבנת השדה של קבלת החלטות נתמכת בישראל, בדגש על התמיכה בפועל. הושם דגש רב גם על הניסיון להבין את חוויותיהם של משתתפי המחקר מנקודת המבט הייחודית שלהם, וכיצד הם ממשיגים אותן (Charmaz, 2014). מתוך אלו, המחקר ביקש להציע תובנות ניתוחיות והמשגה של תמיכה מיטבית בקבלת החלטות.

## אתיקה במחקר

המחקר אושר על ידי ועדת האתיקה של מכון מאיירס-גיוינט-ברוקדייל.<sup>4</sup> כל המרואיינים התבקשו להסכים להשתתף במחקר, בשני שלבים. ראשית, פרטי הקשר של מקבלי ההחלטות ושל תומכי ההחלטות שלהם הועברו לחוקרת על ידי נציגי האפ"כ, לאחר שאלה קיבלו מהם הסכמה מפורשת לעשות זאת. שנית, בתחילת כל ראיון ערכה החוקרת עם כל המשתתפים הליך הסכמה מדעת להשתתף במחקר. כיוון שרובם המכריע של הראיונות נעשה באופן

4 מכון מאיירס-גיוינט-ברוקדייל הוא מכון מחקר חברתי יישומי. לפרטים נוספים ראו <https://brookdale.jdc.org.il/>

מקוון, ההסכמה מדעת ניתנה בעל פה והוקלטה, וכך גם ההסכמה מדעת של שני המשתתפים אשר התראיינו בטלפון. במסגרת ההסכמה מדעת הודגש בפני המשתתפים כי האנונימיות והסודיות שלהם יישמרו, וכי הם רשאים להפסיק את הריאיון בכל שלב. כיוון שחלק ממשתתפי המחקר היו אנשים עם מוגבלות, ובחלקם אנשים עם מוגבלות הדורשת הנגשה קוגניטיבית, הנגשת המחקר למשתתפים אלו היתה חלק מהגישה האתית במחקר: הנגשת הליך ההסכמה מדעת ופישוט לשוני שלו, פישוט לשוני של פרוטוקול הריאיון, וביצוע הראיונות באופן מקוון.

## ממצאים

כאמור, מטרת המחקר היתה לבחון מהן עמדותיהם של מקבלי החלטות, תומכי החלטות ואנשי מקצוע בדבר מהותה של תמיכה מיטבית (best) בקבלת החלטות נתמכת (כלומר, התמיכה הטובה ביותר), ובדבר רכיביה. תהליך הניתוח זיהה חמש תמות מרכזיות: תמיכה המיטיבה (beneficial) עם האדם – כלומר תמיכה אשר היא חיובית ותורמת לאדם; מחויבות של התומך לרעיון השוויון ולזכות של האדם לאוטונומיה ולקבלת החלטות עצמאית; אופי וטיב מערכת היחסים בין מקבל החלטות לבין התומך; התנהלות התמיכה בפועל, או פרקטיקת התמיכה; וסוגיות אתיות ועקרוניות בעבודת התמיכה.

### תמיכה המיטיבה עם האדם (beneficial)

מאפיין מרכזי, לדברי המרואיינים, של קבלת החלטות נתמכת הוא שהתמיכה היא בראש ובראשונה **מיטיבה עם האדם** ותורמת לו באופנים שונים, כמו שמדגיש תומך מתנדב: "הנקודה הראשונה שעולה לי זה שזה חייב להיות מיטיב לאדם, למקבל ההחלטה". מדברי המרואיינים עולה כי תמיכה מיטיבה תורמת לאדם והיא מעצימה, כלומר מסייעת לאדם לרכוש כלים ומיומנויות לקבלת החלטות עצמאית ככל האפשר, והיא משמרת או מפתחת אצל מקבל החלטות תחושה של שליטה על חייו ומחזקת את האוטונומיה שלו ככל האפשר. היא מעודדת את האדם להיות פעיל עד כמה שאפשר גם ביישום ההחלטות שקיבל, ולרכוש כלים ומיומנויות לקבלת החלטות עצמאית ככל האפשר. כך, כשמקבלת החלטות צעירה נשאלה במחקר אם קבלת החלטות שונה בעיניה מאפטרופסות, היא ענתה: "קצת, כן. אני מרגישה עצמאית יותר. שסומכים עליי ושאני סומכת על עצמי". מקבל החלטות אחר סיפר כי "הכוונה היא שלאט לאט אני כן נכנס לדברים האלה [...] הכוונה שבאיזשהו שלב בעתיד אני אוכל לעשות את זה בעצמי, רוב הפעמים לפחות".

תומכת מתנדבת סיפרה על תרומת התמיכה למקבלת החלטות, וכיצד היא סייעה לה בבניית הביטחון העצמי והכישורים לקבלת החלטות:

אני חושבת שזה שינה אותה מקצה לקצה – הביטחון העצמי שלה, ההתמודדות שלה עם סיטואציות, הקשרים שהיא יצרה, זה שינה לגמרי את התפיסה שלה לגבי עצמה, לגבי היכולות שלה. מילדה שהיתה תלויה בבעלה לאישה עצמאית, מתפקדת ומנהלת משק בית.

תומכת מתנדבת אחרת סיפרה שעיקר התמיכה היה בליווי ובסיוע למקבלת החלטות למצוא את החוזקות והכוחות שלה:

אני חושבת שהיא עברה כברת דרך, ועכשיו היא במקום אחר. אני קיבלתי אותה לא יודעת מה לעשות עם עצמה, אובדת עצות [...] די מהר גיליתי את הכוחות שלה [...] בעניין הזה תמכתי בה המון, ואני חושבת שזה עשה את קפיצת הדרך.

ואילו אשת מקצוע (עורכת דין) שרואיינה כגורם שלישי מתארת את חשיבות התמיכה לביסוס תחושה של מקבל החלטות כי יש לו עצמאות ושליטה על חייו:

אם הבן אדם יודע שלא הולכים בתהליך של אפוטרופוס, כי לא מאמינים בזה, ויודעים שיש לו את הזכויות ורוצים לקיים אותן, ורוצים לשמוע את דעתו, ורוצים שהוא ייקח עצמאות ואחריות על החיים שלו [...] זה יכול להיות תהליך מאוד מעצים.

## אימוץ של רעיון הזכות לאוטונומיה של מקבל החלטות

תומכים מסוגים שונים ציינו את זכותו של האדם לקבל החלטות על חייו, לצד הרתיעה ממוסד האפוטרופוסות, כמאפיין מרכזי של ההתנהלות שלהם כתומכי החלטות – במיוחד לאור סוגיות עקרוניות ואתיות (וגם סוגיות מעשיות) המלוות את התמיכה ואת תפקיד התומך. כפי שיפורט בהמשך, אימוץ הרעיון בדבר זכותו של האדם לאוטונומיה משמש במצבים כאלו עבור התומכים עיקרון מנחה, ומכווין את התנהלותם. כך מתארת אם המשמשת תומכת החלטות לבנה הצעיר את רצונה לשמש תומכת החלטות, ולא להתמנות לאפוטרופוסית עבורו, ובעקיפין גם את תפיסתה את תפקיד התומך:

כבר מלאו לו 18 וחשבתי שזה יהיה נכון עבורו שמה שאני עושה ביום-יום בעצם, מסייעת לו, מנגישה לו מידע, מסייעת לו לקבל החלטות, חשבתי שזה יכול להיות רעיון הרבה יותר טוב מאשר לקבוע לו אפוטרופוסות, שלטעמי זה נורא נורא מחמיר [...] הוא מבין עניין, הוא יודע לשתף פעולה, הוא לא צריך אפוטרופוס, הוא צריך מישהו שיעזור לו. שינגיש לו, שיתווך לו. זה הוא צריך. אבל אפוטרופוס, למה הוא צריך שמישהו אחר יחליט בשבילו על החיים שלו?

כמה תומכים מתנדבים הדגישו שעבורם מניע מרכזי לבחור דווקא בהתנדבות זאת, אשר נתפסה כמאתגרת ותובענית מאוד, היה מחויבות לרעיון האוטונומיה של אנשים עם מוגבלות ולכלי המשפטי החדש של קבלת החלטות נתמכת. כפי שסיפר תומך מתנדב ותיק:

היתה רשימת תפוצה ככה מאוד פעילה שהיה שמה הרבה מיילים בנושא של מאמצי התיקון של החוק. ערב אחד נחתה בתיבת המייל שלי מהתפוצה הזאת הודעה שמחפשים תומך או תומכת החלטה בהתנדבות, מייד הצעתי את עצמי, עוד באותו ערב כבר שלחתי [מכתב] [...] תאגיד אפוטרופוסות הגיש בקשה להתמנות כאפוטרופוס [על מקבל החלטות] ובעצם אני באתי בשביל למנוע את המינוי של האפוטרופוס.<sup>5</sup>

### אופי וטיב מערכת היחסים בין מקבל החלטות לבין התומך

ממצאי המחקר מעלים כמה היבטים של אופיים וטיבם של מערכת היחסים והקשר בין מקבל החלטות לבין תומך החלטות במסגרת הסדר התמיכה: יחסי אמון, תקשורת, ובמקרה שאין ביניהם היכרות מוקדמת, כמו במקרה של תומכים מתנדבים ותומכים מקצועיים, היכרות מספקת עם מקבל החלטות והתאמה בינו לבין התומך שלו.

#### יחסי אמון

מהממצאים עולה כי יחסי אמון הדדיים בין מקבל החלטות לבין התומך הם תנאי ראשוני ובסיסי ליחסי תמיכה. תומכים מתנדבים ותומכים מקצועיים סיפרו שהצעד הראשון שהם עושים בתחילת מערכת היחסים של התמיכה הוא בנייה וביסוס של יחסי אמון אלו עם מקבל החלטות. תומך מתנדב מסביר זאת כך:

תמיכה מיטבית היא קודם כל תלויה בכימיה, באמון שמקבל החלטות נותן בתומך. וזה עסק שהוא לא עם חוקים. הוא נושא של רגשות, של אסוציאציות, ונבנה בין בני אדם. הוא קשר אישי. אם הוא לא טוב, אתה יכול להיות התומך הכי טוב בעולם, ולא תזוז לשום מקום אם אין בו אמון בך.

גם אנשי מקצוע רואים באמון תנאי חשוב ליחסי התמיכה. כמו שמתארת זאת אשת מקצוע (עובדת סוציאלית) שרואיינה במסגרת חקר מקרה: "נוצר קשר של אמון שם. לגמרי, זה שונה לגמרי [מאפוטרופוסות]". גם במקרה של תומכים קרובים עלה כי יש צורך ביחסי אמון וכי מקבל החלטות יאמין כי התומך שלו רוצה בטובתו, ובשימור האוטונומיה שלו. למשל, במענה לשאלה מה הסבירו לה על קבלת החלטות נתמכת, ענתה מקבלת החלטות: "שאיני מחליטה ואימא ואחי עוזרים בקבלת החלטה".

5 לדוגמאות נוספות ולדיון מורחב במניעים להתנדבות כתומכי החלטות ראו עראקי-לוי ואח', בגיליון זה.

יחסי אמון דורשים מן התומך מחויבות גבוהה לתפקיד ויכולת להיות **בקשר מחויב, מכבד וקרוב**, או כדבריה של אשת מקצוע, "יכולת גבוהה של להיות בקשר". את תכונות התומך המתנדב מסכמת תומכת מתנדבת מנוסה:

[התומך] זה אדם שבאמת יש לו את הרגישות לזולת ואת היכולת, כי זה לא פשוט לתת לאחר להביא את עצמו, ולעשות את מה שהוא רוצה, ולא להחליט על האחר. זאת אומרת מישהו שבאמת מודע להבחנה הזו, ומישהו שיש לו איזושהי אינטליגנציה רגשית להגיע אל נפשו של מקבל החלטות. מישהו שיתמיד, ולא ייקח את זה כהיום מתאים לי, ומחר לא. זה מישהו שצריך שתהיה לו באמת איזושהי אחריות ומחויבות לתפקיד.

### תקשורת בין-אישית

משתתפי המחקר ציינו שכדי לבצע את תפקיד התומך נאמנה, התומך צריך להכיר ולהבין את דרך התקשורת המסוימת של מקבל החלטות ולדעת להנגיש עבורו את המידע שהוא זקוק לו. מהממצאים עלה גם כי תפקיד התומך הוא "לתווך" את מקבל החלטות לגורמים אחרים, במקרה הצורך. כמו שמסביר זאת מקבל החלטות:

יש דברים שאני לא ממש מבין מה הם רוצים ממני. ואז כן, אימא מסבירה. אז אומרים את זה למישהו אחר, ואז אני מקבל בין אם זה את התכליס, או מקבל את הכל, קורא את זה וחושב על זה, ואז אני אומר את מה שאני מרגיש או חושב לאימא, והיא מתרגמת את זה לשפת הביורוקרטיה שלהם.

### היכרות מספקת עם מקבל החלטות

מדברי המרואיינים עולה שכדי שהתמיכה תהיה כזו שבאמת מכבדת את הרצונות, הערכים והתפיסות של מקבל החלטות, התומך צריך להכיר את מקבל החלטות במידה מספקת. התומך צריך להכיר את אורח חייו, את תפיסת עולמו, אמונותיו, ערכיו, צרכיו ורצונותיו של מקבל החלטות, וכן אופן התנהלותו, כדי שיוכל להתנהל בתפקידו באופן הנאמן להם. מרואיין שהוא תומך מקצועי הסביר שתומך החלטות צריך "להיכנס" לנעליים של האדם האחר עם האמונות שלו, הערכים שלו, הרצונות שלו". תומכת מתנדבת הגדירה את התפקיד התומך ככלי עבור אדם אחר, אך לשם כך על התומך להכיר את האדם באופן מעמיק: "ואתה צריך להיות כלי בשביל האחר. אתה צריך כמה שיותר לנטרל את עצמך ובאמת, להיות שם בשביל האדם עצמו. לנסות להיכנס לנעליים שלו, לחיים שלו, לתפיסת העולם שלו".

היכרות מספקת עם האדם היא, למשל, לדעת מתי מתאים לשוחח איתו על החלטות משמעותיות ומתי לא, כמו ששיתף תומך מתנדב על מקרה מאפיין בהתנדבות שלו: "תראי הוא

נתון למצבי רוח, כחלק מהמחלה שלו. כשאני מגיע אליו והוא בדאון, אני נזהר מאוד שלא יצטרך להחליט החלטות במצב הזה, כי אז באמת הוא לא לגמרי מודע ולא לגמרי שקול".

### התאמה בין מקבל החלטות לבין התומך

במסגרת יחסי התמיכה, תומכים מתנדבים ומקצועיים ואנשי מקצוע דיברו על הצורך בהתאמה אישית בין מקבל החלטות לבין התומך – למשל התאמה תרבותית, כמו שפה ודת, והיבטים תרבותיים אחרים. חשוב שתהיה התאמה גם בהיבטים נוספים, כמו מגורים במרחק סביר. תומך מתנדב סיפר כיצד העובדה שהוא ומקבל החלטות הם שניהם בני קיבוצים יצרה ביניהם חיבור והבנה חשובים: "הלכנו להיפגש עם הבחור. אני לא הכרתי אותו קודם, אבל יש לנו רקע משותף. גם הוא מקיבוץ, וגם אני מקיבוץ. אז אנחנו מדברים אותה שפה". תומך מתנדב אחד שיתף באתגר שיש בקיום פגישות קבועות תדירות בשל המרחק הרב בין מקום מגוריו לזה של מקבל החלטות: "אנחנו גם קצת רחוקים. קצת מעל 45 קילומטרים, כל כיוון זה בכל זאת נסיעה. אז אני נפגש איתו ככל שאני יכול". תומך מתנדב אחר הדגיש שההתאמה האישית בין התומך המתנדב לבין מקבל החלטות היא חיונית גם לבניית יחסי האמון ביניהם ולהצלחת התמיכה כולה: "קודם כל התאמה למקבל החלטות. יש את הנושא של בניית אמון. אם הוא לא יסמוך עליי שאני אוכל לסייע לו הוא לא יעלה בפניי התלבטויות שלו ואז גם אם יש טייטל פורמלי שזה התומך, זה טייטל ריק מתוכן".

היבט נוסף שעלה מדברי המרואיינים הוא כי חיוני שלתומך יהיו הידע והכישורים המתאימים כדי שיוכל לסייע למקבל החלטות בצרכים ובתחומים שבהם הוא זקוק לו. במיוחד במקרה שצו המינוי עוסק בתמיכה בעניינים כספיים, על התומך להבין מספיק בתחום זה כדי לספק את התמיכה שמקבל החלטות זקוק לה. כך, בתשובה לשאלה מי מתאים לשמש תומך החלטות, תומך ששימש כמתנדב וגם עבר את קורס ההכשרה לתומכים מקצועיים הדגיש את החשיבות שבהתאמת התומך למקבל החלטות במגוון רחב של היבטים, החל מרקע דתי וכלה בידע מקצועי שהוא רלוונטי לצורכי התמיכה של מקבל החלטות המסוים:

מי מתאים? זה קודם כל תלוי במי שצריך לקבל את החלטות, מה האישיות שלו, מה המגבלות שלו, ולהתאים את התומך אליו. ואם יש עבודה שהיא מקצועית פה [...] עכשיו, בטוח יהיו גם כישלונות, למנות תומך למישהו ולא תהיה ביניהם כימיה. למה? ככה. זה דתי וזה חילוני. זה מגיע ממשפחה ברוכת ילדים, וזה אין לו ילדים בכלל [...] בטח שהידע המקצועי שלי [בעניינים כספיים] מסייע לי. הוא צריך להיות איזשהו מרכיב בתוך העניין [...] גם האישיות שלך מאוד חשובה. ההתאמה צריכה לקחת את הדברים האלה בחשבון.

### הדדיות בקשר

תומכים ואנשי מקצוע רבים הדגישו כי טיבם של יחסי התמיכה תלוי לא רק בתומך, אלא גם במקבל החלטות ובמידת הרצון, העניין והמוכנות שלו לשתף פעולה עם התומך. למשל, תומכת מתנדבת מדגישה שמקבל החלטות צריך לא רק לרצות ביחסי התמיכה, אלא גם להכיר בצורך שלו בהם. היא אומרת: "הוא צריך לבוא ולהגיד אני רוצה, אני צריך את עזרתכם, בואו נחשוב, בוא זה, תעזרו לי, כן? צריכה להיות איזושהי רמה של שיתוף פעולה של רצון, של הבנה של הצורך או קיי?" מנגד סיפרו תומכים כי כאשר מקבל החלטות מסרב לשתף איתם פעולה, בכלל או בתחום מסוים, מסרב לשתף אותם בהחלטות שקיבל, אינו פועל לממש את החלטות שקיבל בסיועם או פועל בניגוד להן, הדבר מקשה עליהם לבצע את תפקידם. כך שיתפו תומכים מקצועיים: "זו זכותו אבל אתה לא יכול לעזור למישהו שלא רוצה. זה איזה בייסיק של תמיכה בקבלת החלטות שאתה תומך באדם כל עוד האדם צריך את התמיכה ורוצה את התמיכה [...] זה לא יכול לעבוד אחרת".

### התנהלות התמיכה בפועל, או פרקטיקת התמיכה

מהראיונות עלה שלפרקטיקה של קבלת החלטות נתמכת יש חשיבות רבה למימוש מהות ההסדר. כלומר, לאופן שבו התמיכה מתנהלת בפועל יש השפעה מכרעת על מימוש הרעיון העומד בבסיסה של קבלת החלטות נתמכת: האוטונומיה של האדם לקבל החלטות על חייו. מן הראיונות עלה כי כדי שהתמיכה בפועל תממש את מטרתה זו, התנהלות התומך צריכה לכלול ארבעה היבטים חיוניים: זמינות ונגישות; התאמת התמיכה למקבל החלטות המסוים; הנגשת מידע עבור האדם; וסיוע ביישום החלטות ובמיצוי זכויות ושירותים עבור האדם.

### זמינות ונגישות

מן הראיונות עלה כי עבור קרובים המשמשים כתומכים, המינוי לתומך החלטות לבן משפחתם לא שינה באופן מהותי, אם בכלל, את האופן שבו הם התנהלו עוד לפני המינוי. כלומר, עבור התומכים הקרובים הקשר היה ונשאר מחויב, תדיר ובזמינות גבוהה. כשזוג הורים המשמשים תומכים קרובים נשאל אם חל שינוי באופן ההתנהלות שלהם עם בתם בעקבות המינוי, הם השיבו:

אין שום הבדל. איך שאנחנו תופסים את עצמנו כהורים זה מה שחשוב, וזה משהו שלא השתנה כלפי הילדה הזאת או כלפי הילדים האחרים. כל השאלה זה איך אנחנו מול המדינה, מה אנחנו מקבלים מהמדינה. אבל מבחינת ההתנהלות היום-יומית שלנו לילדים שלנו אין לזה [משמעות]. גם לילדים האחרים אנחנו מיעצים, אומרים מה אנחנו חושבים ולא יכולים להכריח.

לעומת זאת, מן הראיונות עלה שעבור תומכים מתנדבים, חלק מהותי מיחסי התמיכה הוא ביסוס האופן שבו התמיכה תתנהל. למשל, תדירות המפגשים, מקומות המפגש, ומידת הזמינות שלהם. גם עבור תומכים מקצועיים יש לאופן ההתנהלות של התמיכה חשיבות רבה, כפי שמתאר זאת אחד מהם:

יש לנו פגישות קבועות. משתדלים ביום קבוע, שעות קבועות [...] הפגישות שלנו הן אצל האדם עצמו. במקום שהוא צריך. אם זה בבית שלו או אם זה בבנק או אם זה אצל הרופא [...] במקום שהוא פרטי לו, שקט לו, נגיש לו.

גם תומכים מקצועיים מייחסים חשיבות לזמינות גבוהה עבור האדם, כמו שמסביר תומך מקצועי את הבחירה שלו לתמוך במשותף עם תומך מקצועי אחר: "זה נכון קודם כל שהוא לא תלוי באדם בודד. הרבה פעמים קרה שבעיתות של משבר או משהו כזה אחד מאיתנו יכול להתפנות ממה שהוא עושה ולעזור בטיימינג הנכון".

אנשי מקצוע ותומכים מתנדבים היו נחרצים בדעתם שנוסף על כך שעל התומך להיות **זמין ונגיש** לאדם, עליו להיות **מחויב לתפקיד**, ועל יחסי התמיכה להיות ברורים ולהוות, כדבריה של אשת מקצוע, "מסגרת ברורה לקשר". עם זאת, בקרב אנשי מקצוע ותומכים מתנדבים ומקצועיים היתה תמימות דעים שתפקיד התומך הוא תפקיד תובעני, וכדבריה של אחת מהתומכות המתנדבות, "זה תפקיד שהוא מצריך זמן, הוא מצריך מקצועיות, הוא מצריך פניות להיות עם האדם, לחשוב מה האדם זקוק, לתת את המענה שאדם זקוק". תומכת מתנדבת אחרת העידה כי "גם היתה תובענות, מבחינת הקשר כאילו, זה היה קצת על חשבון הבית. המון טלפונים. וזה קצת עצבן פה את הבית". תומך מתנדב אחר שיתף שהתפקיד יכול להיות אף תובעני מדי: "תראי, חלק מהזמן זה היה נראה לי מאוד אינטנסיבי [...] לא הגעתי למצב שאני אומר שאני לא יכול להיפגש כי יש לי דברים אחרים, אבל זה יכול לקרות".

### תמיכה מותאמת לאדם

תומכים מתנדבים ומקצועיים ציינו כי תמיכה באדם אחד אינה דומה לתמיכה באדם אחר, ולכן כל תמיכה צריכה להיות "תמיכה בהקשר", כדבריה של אשת מקצוע אחת, ו"צריך להיות מאוד אינטואיטיבי, מאוד גמיש", כדברי אשת מקצוע אחרת. לדברי המרואיינים, על התמיכה להביא בחשבון את האדם, את הקשר חייו וכן את המעגלים הנוספים בחייו: משפחתיים, חברתיים ואחרים, ולהיות עימם בקשר בעת הצורך ובהסכמת האדם, כדי לסייע לו לקבל החלטה או ליישמה. על התומך "באמת להבין מי נמצא מולנו, ובאיזה זמן, ומתי אנחנו מוצאים אותו, ואיך אנחנו מוצאים אותו, מה הוא מבקש מאיתנו בעצם, ואיך אנחנו פורסים בפניו את מגוון האפשרויות ולא מחליטים בשבילי", כדברי תומך מתנדב.



### הנגשת מידע

מדברי המרואיינים – ובכלל זה מקבלי החלטות, אנשי מקצוע ותומכים קרובים, מתנדבים ומקצועיים – עלה שתפקיד מרכזי של התומך הוא הנגשת מידע לאדם. הנגשת מידע כוללת איסוף כל המידע הנחוץ לשם קבלת החלטה, הנגשתו ותיווכו למקבל ההחלטות. מן המחקר עלה שאיסוף המידע הרלוונטי והנגשתו למקבל ההחלטות הם, לעיתים, לב ליבה של התמיכה. כדבריה של מקבלת החלטות שתיארה את העזרה בהנגשת מידע שהיא מקבלת מהתומכת המתנדבת שלה: "היא עוזרת לי לנהל את התקציב. אנחנו כל פעם נכנסות לחשבון שלי, והיא רושמת לי את הדברים שכתוב בחשבון. ואם יש לי כל מיני חשבונות שאני לא מבינה מה קורה איתם, אז אני גם שואלת והיא מסבירה לי". תומך אחר, מקצועי, מספר כי הנגשה ופישוט של המידע הם דבר מרכזי בתמיכה שהוא מספק, וכך גם התיווך מול גורמים שלישיים: "בדרך כלל אנחנו ביחד עם האדם עצמו. הוא צריך מידע מגורם שלישי, בפגישה תוך כדי אנחנו מנגישים בשפה יותר ברורה ופשוטה ומפשטים את הדברים".

### יישום החלטות וסיוע בקבלת שירותים ובמיצוי זכויות

בקרב המרואיינים השונים היתה תמימות דעים כי תפקיד התומך הוא גם לסייע לאדם ביישום ההחלטות שהתקבלו, וגם בקבלת שירותים ובמיצוי הזכויות המגיעות לו, משום שהמרואיינים תופסים את התמיכה בקבלת החלטות לא כפעולה בודדת אלא כתהליך מתמשך, המורכב משיקולים ומצומתי הכרעה שונים. למשל, במענה לשאלה מהי תמיכה בעיניה, השיבה תומכת מתנדבת: "קודם כל הקשבה. סיוע במיצוי זכויות. סיוע במימוש קבלת ההחלטה – לא כל אחד יכול. גם אם הסברת לו והא קיבל החלטה, הוא לא יכול להוציא אותה לפועל מסיבות שונות". ואילו אשת מקצוע מתארת כיצד תומכת מתנדבת סייעה למקבלת החלטות בהתנהלות ביורוקרטית: "תוך כדי הליכה [התומכת המתנדבת] למדה את הצרכים שלה, וליוותה אותה בדברים הכי קטנים: איך לקבל קבלה, איך לפנות לשירותים, איך לסגור חוב או לדבר עם רשויות, תיווך בין גורמים, תמיכה רגשית". תומכת מתנדבת אחרת מתארת במה ואיך היא התמקדה בעבודתה עם מקבלת ההחלטות, בהתאם לצו המינוי: "אמרתי לה שאנחנו הולכות להיפגש, ואנחנו צריכות לדעת מה אנחנו רוצות לעשות ביחד. הוצאתי את הצו ואמרתי לה, הנה תראי, כאן הם מדברים על ניהול כספי, על מימוש זכויות, על דברים כאלה, טיפול בבעל, ופרסנו את זה".

### סוגיות אתיות ועקרונות בעבודת התמיכה

תומכים קרובים, מתנדבים ומקצועיים שותפים לחוויה ולדעה שעבודת התמיכה היא "עבודה עם דילמות", והיא כרוכה לא פעם בהתמודדות עם שאלות אתיות ועקרונות אחרות. ממצאי המחקר מצביעים על שתי סוגיות אתיות מרכזיות שמעסיקות תומכים: האחת היא

הזכות של מקבל ההחלטות לקבל החלטות הכרוכות בסיכון כלשהו או המצטיירות לתומך כטעות. האחרת היא גבולות התמיכה.

### הזכות לקבל החלטות הכרוכות בסיכון כלשהו או החלטות מוטעות

מן הראיונות עם אנשי מקצוע ומן הראיונות עם תומכים עולה כי תומכים קרובים, מתנדבים ומקצועיים, וגם אנשי מקצוע שונים, מתחבטים בשאלה אילו סיכונים יש לאפשר למקבל ההחלטות לקחת, ומהי חובתם כתומכים במקרה שמקבל ההחלטות מבקש לעשות משהו שהוא בגדר סיכון אשר יש בו פוטנציאל לפגיעה ממשית בו או ברווחתו. מחד גיסא, תומכים ומרואיינים אחרים מכירים בזכותם של מקבלי ההחלטות לקבל החלטות הכרוכות בסיכון כלשהו עבורם, או כאלה המצטיירות בעיני התומכים כמוטעות. כך למשל, מספרת אחות של מקבל החלטות שאינה משמשת כתומכת: "גם אם אנחנו לא מסכימים, אם אנחנו יודעים שזה משהו שלא יפגע בו בצורה של פגיעה ממש קשה, אנחנו נעזור לו, ופשוט נהיה מאחוריו. אבל ניתן לו לנסות להגיע לבד להחלטות, לעשות מה שהוא רוצה". אחת התומכות המתנדבות הדגישה את זכותו של האדם לקבל גם החלטות מוטעות, אך גם את חובתה כתומכת החלטות להצביע על כך בפניו: "אם מדובר באדם שמסוגל להחליט את ההחלטות שלו עם תמיכה, לא בתפקיד שלי להגיד לו מה לעשות. הוא רשאי לעשות את הטעויות של עצמו כמו שכל אדם רשאי לעשות טעויות. אבל הוא צריך להיות במצב שהוסבר לו שזו טעות". מרואינת שהיא אשת מקצוע מדגישה גם היא את הזכות השווה של אנשים עם מוגבלות לקחת סיכונים, ככל אדם אחר, ואומרת כי "אדם עם מוגבלות זה לא בעצם היתר לבוא ולהסתכל על הסיכונים שהוא לוקח בצורה מחמירה יותר מאשר ביחס לאנשים שאין להם מוגבלות". ואילו תומכת אחרת ציינה שקבלת החלטות הכרוכות בסיכון כלשהו היא לא רק נורמטיבית, אלא גם ראויה. היא אף מזהירה מפני התמיכה כמנגנון המגביל את האדם: "זה חלק מהחיים. לא צריך תומך, לא צריך להגן על הבן אדם מפני החיים, צריך לאפשר לו לחיות את החיים ולא להגן עליו מפני החיים. שיהיה מוגן ולא יחיה. שזה הרבה מקרים שקורים". יתרה מכך, טעות או אפילו סיכון יכולים להיות הזדמנות ללמידה ולצמיחה. כך מתאר תומך מקצועי את ההזדמנות ללמידה מקבלת החלטה הכרוכה בטעות: "[הגנה] זה לא חזות הכל. זה קשה לראות את זה, אבל צריך ללמוד מהטעות. אפרופו קבלת החלטות, מותר לטעות. אבל אם מזה אתה לומד להבא [...] בסדר, זה לא נעים אבל זה החיים".

הדילמה של התומכים מתגברת כאשר ההחלטה שמבקש האדם לקבל כרוכה בסיכון ממשי ויש בה פוטנציאל ברור לגרום לו לפגיעה, לניצול או לנזק ממשי אחר. תומכים שונים שרואיינו במסגרת המחקר (קרובים, מתנדבים ומקצועיים) אמרו שבמקרים כאלו חובת התומך היא להתריע בפני האדם על הסיכון הכרוך בהחלטה שהוא מבקש לקבל. מלבד זאת, תומכים שונים סברו כי אין התומך מחויב להמשיך ולסייע למקבל ההחלטה אם החלטותיו עומדות לפגוע בו פגיעה ממשית או שהן מנוגדות לערכים ולאתיקה האישית של התומך. מיטיב לתאר זאת תומך מקצועי:

להגן עד איפה, איפה הקווים האדומים של להגן עליו, אם זה כלכלית ואם זה בריאותית, וגם אישית [...] עד איפה לאפשר לבן אדם לעשות החלטות שאולי פוגעות בו קשה. מה שפוגע בקטנה, זה יושב לנו מצפונית אבל אנחנו לא חושבים שצריך להגן על הבן אדם בגלל שבעיניי זה יקר או בעיניי זו החלטה שגויה. אבל במקומות שהם באמת סכנות, אז ההגנה עד איפה?

עם זאת, מן הראיונות עולה כי גבולות התמיכה אינם אחידים וברורים, אלא תלויי הקשר. כך מציינת אחת המרואיינות שהיא אשת מקצוע: "צריך להכיר את הסביבה שבה הוא חי, לראות איזה סכנות צפויות לו. זה לא דומה בן אדם שבסך הכול מכניס קצבה של 2,000 או 3,000 שקל בחודש לאדם שיש על שמו נכסים במאות אלפי שקלים או במיליונים". בכל מקרה, עבור תומכים זהו אתגר "למצוא את האיזון הזה בין הגנה לבין עצמאות", כפי שהגדירה זאת אשת מקצוע.

לבסוף, כפי שזכר לעיל, תמיכה מבוססת על מערכת יחסים, אמון וקשר בין מקבל החלטות לבין התומך. אנשי מקצוע ותומכים ציינו כי תומך יכול לבחור שלא להיות שותף ליישום החלטה כזו ולסרב להיות עד לפגיעה של אדם בעצמו דווקא בשל מערכת היחסים בינו לבין האדם, כפי שהיה מתקשה לסייע לכל אדם קרוב אחר בחייו בסיטואציה דומה. יתרה מכך, מתוך ההכרה בקרבה שנוצרה בין מקבל החלטות לבין התומך, יש תומכים הרואים חובה לעצמם לא לאפשר למקבל החלטות לקבל החלטות שמעמידות אותו במצבי סיכון משמעותיים. כמו שהגדירה זו תומכת מתנדבת: "ויש גישה שאומרת שנכנסת למערכת יחסים מסוימת ואז את רואה שמקבל החלטות מצבו מתדרדר ואת לא יכולה לעצום את העיניים ולעמוד מנגד. צריך בכל זאת לעשות משהו".

היבט נוסף של הקשר ושל מערכת היחסים שנוצרת בין מקבל החלטות לתומך הוא הקושי והשחיקה הרגשית שחווים תומכים כאשר הם רואים את מקבל החלטות מקבלות החלטות הכרוכות בסיכון או בטעות ובפגיעה בעצמו. מרחיב על כך תומך מתנדב ותיק: "לפעמים הוא משלם את החובות שלו ולפעמים לא [...] המתח הזה של המה עלול לקרות. זה שוחק, זה מאוד קשה". והוא מוסיף דוגמה למצבי סיכון של מקבל החלטות: "לראות שמנצלים אותו, לראות שמרמים אותו ואני לא יכול לעזור לו בזה [...] זה שוחק הדבר הזה".

### **גבולות התמיכה – תחומים ותומכים**

סוגיה אתית ועקרונית נוספת שעלתה מדברי המרואיינים היא שאלת הצבת גבולות אישיים ביחסי תמיכה. מן הראיונות עם תומכים עולה כי חשוב להציב גבולות אישיים ביחסי התמיכה, אך קביעתם והצבתם הן מורכבות. למשל, בהקשר של יחסי תמיכה המושתתים על אמון וקרבה מסוימת, תומכים מצאו שקשה מאוד לקבוע כי בנושא אחד הם יסייעו למקבל החלטות ואילו בנושא אחר לא. כמו שתיאר זאת תומך מתנדב:

יש הגדרה פורמלית. החיים הרבה יותר צבעוניים. גם מי שמונה לתומך בתחום כזה או אחר. עצם הימצאותו בשטח, עצם זה שיש אמון מצד מקבל החלטות, עצם זה שיש ביניהם כימיה. זה ממילא מכתוב שהגבולות לא יהיו כל כך חתוכים.

נוסף על כך, לעיתים נושאים שאינם נכללים בתחום המינוי נושקים לו ומושפעים ממנו. במקרים כאלה לא תמיד ברורים גבולותיהם של תחומי אחריותו של התומך, ולכן הצבת גבולות בהקשר של תחומי התמיכה גם היא יכולה להיות מאתגרת עבור התומכים. תומך מתנדב מתאר זאת כך:

מבחינת בית המשפט המינוי הוא לנושאים כלכליים. אבל במציאות כשואים לתרגם, אז הרבה מאוד דברים הם משיקים, רלוונטיים, קשורים, נוגעים לנושאים כלכליים [...] מצאתי את עצמי מלווה אותו בתעסוקה ואיך לגשת לריאיון תעסוקתי ומה להגיד למנהל ודברים שאני מניח שהשופט לא התכוונה שאני אעשה. אבל זה קשור לכלכלה ומאוד קשה להפריד ולהגיד עד כאן זה המינוי ומכאן זה כבר לא המינוי.

אך הרחבה של תחומי התמיכה, במיוחד עבור תומכים מתנדבים, כפי שמעידים המרואיינים, יכולה להעלות שאלות אתיות ואף להביא לשחיקה. מעיד תומך מתנדב:

במינוי זה כאילו משהו מאוד ברור, המינוי הוא רק לנושאים כלכליים [...] אז מה, אני אגיד לו "אני לא אומר לך ואני לא מסביר לך איך לקחת את התרופה?" זה סכנת חיים. זה ואקומים כאלה שלפעמים אין ברירה אלא להישאב אליהם. לפעמים נשאבתי תוך שאני מבין שזה גבול ואני עכשיו בוחר לעבור אותו, ולפעמים נשאבתי בלי עד הסוף להבין ולתת לעצמי את הדין וחשבון הזה שזה בתוך הגבול או זה מחוץ לגבול.

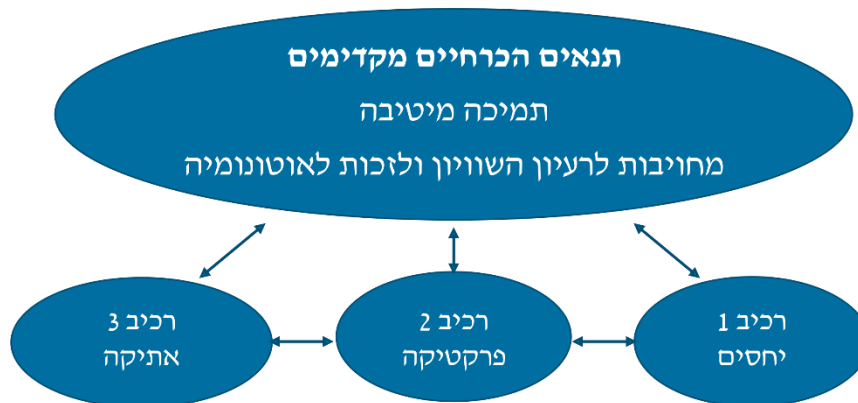
לעומת זאת, יש תומכים, בעיקר מתנדבים, שמייחסים לגבולות המינוי חשיבות מופחתת ולא מקפידים על שמירתם. כך תיאר תומך מתנדב את הגבולות הנזילים של התפקיד, אך הדגיש כי עבורו אין בכך בעיה, לרוב: "האמת שאני בכלל לא מתעסק עם מה בדיוק רשום כתפקיד שלי. אני עוזר במה שאני יכול לעזור. אני לא מחפש את הגבולות היותר מדי קשוחים בעסק הזה [...] אני מודע לזה שהגבולות פה הם מאוד פלואידיים".

במקרה של תומכים קרובים, הצבת גבולות היא לרוב כמעט בלתי אפשרית, או לא רלוונטית. עם זאת, גם בקרב תומכים קרובים יכולה לעלות השאלה בדבר הגבול בין התפקיד ההורי (למשל) לבין התפקיד כתומך החלטות. אם המשמשת תומכת החלטות עבור בנה מתארת את הדילמה הזו כך: "יש גם כל הזמן את השיקול של איפה אני אימא ואיפה אני תומכת". במקרה אחר שיתפו זוג הורים המשמשים תומכי החלטות לבתם שהם מאוד תומכים בעצמאות שלה, אבל אם היא תבקש מהם לסייע לה להיות אימא, הם יתנגדו לכך בכל תוקף: "העמדת צאצאים [...] שוללים מכל וכל, במסגרת תומכי החלטה. ואז אולי גם נחפש הדרכה משפטית איך למנוע את זה".

## דיון והמלצות

קבלת החלטות נתמכת היא הסדר משפטי חדש בישראל. יישום ההסדר עדיין מצומצם בהיקפו והוא מצוי בתהליכי עיצוב, וכך גם המחקר בתחום עדיין עושה צעדים ראשוניים. המחקר הנוכחי ביקש לבחון את העמדות של בעלי עניין שונים בהסדרי קבלת החלטות נתמכת: מקבלי החלטות, תומכי החלטות, גורמים המעורבים בדיאדה של יחסי התמיכה (גורם שלישי), ואנשי מקצוע: כיצד הם תופסים תמיכה מיטבית, ומהם רכיביה, לדעתם. על בסיס ממצאי המחקר והניסיון והידע בקבלת החלטות נתמכת כפי שהיא מיושמת כיום בישראל, מאמר זה מציע המשגה של תמיכה מיטבית בקבלת החלטות נתמכת (תרשים 1).

### תרשים 1: תמיכה מיטבית בקבלת החלטות נתמכת: תנאים היוניים ורכיבים



מן הספרות עולה כי תנאי בסיסי לתמיכה מיטבית (best practice) הוא שהתומך (קרוב, מתנדב או בשכר) צריך להיות מחויב לרעיון השוויון ולזכותו של האדם לקבל החלטות על חייו, להיות בעל יכולת תקשורת בין-אישית טובה, להיות מסוגל לבסס יחסי אמון בינו לבין מקבל החלטות ולפעול במסגרת אתית מוגדרת (Burgen, 2016; Morrissey, 2012; Series, 2015; Simmons & Gooding, 2017). גם הניסיון היישומי בישראל וממצאי המחקר הנוכחי מצביעים על כך שלתמיכה מיטבית יש שני תנאים מקדימים וחיוניים. התנאי המקדים הראשון לתמיכה מיטבית הוא **תמיכה שהיא מיטבית** (beneficial) – כלומר תמיכה שהיא חיובית לאדם; היא מעצימה, מצמיחה ומאפשרת, מקדמת את מקבל החלטות, משמרת או מפתחת תחושה של אוטונומיה ושליטה על חייו; היא מעודדת אותו לרכוש כלים ומיומנויות לקבלת החלטות עצמאית ומחזקת את עצמאותו ככל האפשר, ומאפשרת לו ומעודדת אותו להיות פעיל ככל שאפשר גם ביישום החלטות שקיבל. הרעיון שתמיכה צריכה להיות מיטבית עם האדם מתכתב עם הרעיון של אוטונומיה התייחסותית, ובמיוחד עם אחד מההיבטים המרכזיים שלו: היכולת לקבל החלטות היא כישור המתפתח אצל כל

אדם, ואינו נתון לו מראש, ויתרה מכך, זוהי יכולת המתפתחת בהקשר חברתי, כפי שמציינת קרקו-אייל (2022):

מאחר שזהות הפרט נוצרת במארג היחסים שיש לו עם פרטים אחרים, עם הקהילה ועם החברה בכללותה, פיתוח היכולת לקבל החלטות אוטונומיות, שימורה וחיוזקה אפשריים רק על רקע וכחלק מיחסים וקשרים חברתיים התומכים בכך.

עוד טוענת קרקו-אייל כי השתייכות לקבוצת חברתית מוחלשת (דוגמת קהילת המוגבלות), עלולה להביא את החברים בה להפנמה של התפיסה החברתית הרואה בהם חסרי ערך חברתי ומסוגלות, לגרום להם לפקפק ביכולתם לקבל החלטות באופן עצמאי, ובעקבות כך אף להימנע מכך. בדומה לכך, פרסקה (Perske, 1974) מדגישה כי העובדה שלאנשים עם מוגבלות שכלית לא ניתנת לרוב הזכות לקבל החלטות באופן עצמאי, להתנסות ולטעות, פוגעת באוטונומיה שלהם ונוסף על כך גם מעמידה אותם בסיכון. משום כך, תנאי הכרחי וראשון לתמיכה מיטבית בקבלת החלטות הוא שהתמיכה תהיה מיטיבה, כלומר חוויה שהיא חיובית ובעלת תרומה למקבל החלטות.

התנאי ההכרחי השני לתמיכה מיטבית הוא **מחויבות התומך לרעיון השוויון ולזכותו של מקבל ההחלטות לאוטונומיה**. אימוץ רעיון הזכות לאוטונומיה של האדם על ידי התומך משמש עבור חלק מהתומכים כמצפן או כעיקרון מנחה בהתנהלות היום-יומית שלהם, ובמיוחד במקרים שבהם הם נדרשים לסוגיות עקרוניות או אתיות במסגרת התמיכה.

לצד שני תנאים אלו, ממצאי המחקר מראים לנו כי תמיכה מיטבית מבוססת על שלושה רכיבים: (א) אופי וטיב מערכת היחסים בין מקבל ההחלטות לבין התומך; (ב) פרקטיקה מיטבית; (ג) התנהלות אתית (ראו תרשים 1).

### **אופי וטיב מערכת היחסים בין מקבל ההחלטות לבין התומך**

מקנזי (Macenzie, 2014) טענה שפגיעות ואוטונומיה אינן מושגים מנוגדים זה לזה, וכי אתיקה ראויה של פגיעות צריכה לתת לאוטונומיה מקום מרכזי, לכבד אותה ואף לטפח אותה. לפיכך, אימוץ הרעיון של אוטונומיה התייחסותית, לפי מקנזי, מגשר על הפער לכאורה בין מתן מענה לפגיעות לבין טיפוח אוטונומיה. באופן דומה, במחקרם של ורנר ואחי (Werner et al., 2024) נמצא כי תומכים קרובים ותומכים מתנדבים סבורים כי מערכת היחסים שלהם עם מקבלי ההחלטות היא רכיב מרכזי בהצלחתו של הסדר התמיכה, וכי אינטימיות, פתיחות ואמון הם אבני היסוד של יחסי תמיכה מיטביים. לפיכך, קבלת החלטות נתמכת, נשענת, לטענתם, על הרעיון של אוטונומיה התייחסותית, ומבוססת על יחסי תלות הדדית. גם במחקר הנוכחי נמצא כי מערכת היחסים בין מקבל ההחלטות לבין התומך היא רכיב מרכזי בתמיכה מיטבית. למערכת יחסים זו יש כמה היבטים:

**יחסי אמון.** ביסוס יחסי אמון הדדיים בין מקבל החלטות לבין התומך הוא התנאי הראשון והבסיסי ליחסי תמיכה מיטביים. יחסים כאלה דורשים מן התומך יכולת להיות בקשר מחויב, מכבד וקרוב, "יכולת גבוהה של להיות בקשר" (מלוות תומכים מתנדבים), ועם זאת לשמור על גבולות ברורים במערכת היחסים.

**תקשורת בין-אישית.** כדי לבצע את משימת התמיכה נאמנה, התומך צריך להכיר ולהבין את דרך התקשורת המסוימת של מקבל החלטות ולדעת להנגיש עבורו את המידע שהוא זקוק לו. על התומך לדעת גם כיצד להנגיש את מקבל החלטות לגורמים אחרים, במקרה הצורך.

**היכרות מספקת עם מקבל החלטות.** כיוון שקבלת החלטות נתמכת ביסודה צריכה לכבד את הרצונות, הערכים והתפיסות של מקבל החלטות, תמיכה מיטבית מצריכה היכרות מספקת של התומך את מקבל החלטות. על התומך להכיר אפוא את אורח חייו ואת תפיסת עולמו של מקבל החלטות, לרבות אמונותיו, ערכיו, צרכיו ורצונותיו, כדי שיוכל לתמוך בו לאורם.

**התאמה בין מקבל החלטות לבין התומך.** תמיכה מיטבית מצריכה התאמה בין מקבל החלטות לבין התומך במגוון היבטים: התאמה אישית – למשל תחומי עניין משותפים. התאמה זו מקילה על התומך לבסס קשר ויחסי אמון עם מקבל החלטות; התאמה תרבותית – ובכלל זה שפה, דת והיבטים תרבותיים אחרים. חשוב שהתומך יכיר ויכבד את עולמו של מקבל החלטות ויתמוך בו מתוך הבנה של עולם ערכים זה. עם זאת, יש לציין שבתמיכה מיטבית יש הבחנה בין עולם הערכים של התומך לבין עולם הערכים של מקבל החלטות. יש צורך בהתאמה גם בין הידע והכישורים של התומך לבין צרכי מקבל החלטות, ובתחומים המסוימים שבהם הוא זקוק לתמיכה. למשל, כאשר הצורך המרכזי של מקבל החלטות הוא סיוע בעניינים כספיים, על התומך להיות בעל ידע מספק בתחום; ולבסוף, התאמה בין הצרכים של מקבל החלטות לבין הזמינות והנגישות של התומך.

**הדדיות בקשר.** מממצאי המחקר עולה כי תמיכה מיטבית תלויה לא רק בתומך, אלא מצריכה גם רצון, עניין ומוכנות לשיתוף פעולה עם התמיכה מצד מקבל החלטות. במקרה שמקבל החלטות מסרב לשתף פעולה עם התומך, מסרב לשתף את התומך בהחלטות שקיבל, אינו פועל לממש את החלטות שקיבל או פועל בניגוד להן, משמעות הדבר בפועל היא שהתומך אינו יכול למלא את תפקידו זה.

## פרקטיקה מיטבית

הפרקטיקה, כלומר האופן שבו התומך פועל או האופן שבו מתנהלת התמיכה בפועל, היא הרכיב השני של תמיכה מיטבית. מממצאי המחקר מצביעים על מאפיינים שונים של פרקטיקה מיטבית בקבלת החלטות:

**תמיכה מותאמת אישית.** תמיכה באדם אחד אינה דומה לתמיכה באדם אחר. לכן, תמיכה מיטבית היא "תמיכה בהקשר", כזו המביאה בחשבון את האדם, את הקשר חייו המסוים וכן את המעגלים הנוספים בחייו – משפחתיים, חברתיים ואחרים. על התומך להיות עימם בקשר בעת הצורך, בהסכמת האדם, כדי לסייע לו לקבל החלטה או ליישמה. במידת האפשר, התומך מסייע לחבר את האדם למעגלים נוספים, כמו מעגל חברתי או תעסוקתי.

**תמיכה זמינה ונגישה.** תמיכה המהווה "מסגרת ברורה לקשר". על התומך להיות זמין ופנוי עבור מקבל החלטות במידה הנותנת לו מענה מספק לצרכיו. על התומך להיות עקבי, זמין ונוכח בחייו של מקבל החלטות.

**הנגשת מידע.** נמצא שהנגשת מידע היא היבט מרכזי מאוד בתמיכה. היא כוללת איסוף כל המידע הנחוץ, הנגשתו ותיווכו למקבל החלטות לשם קבלת החלטה. מן המחקר עלה כי איסוף המידע הרלוונטי והנגשתו למקבל החלטות הם, לעיתים, לב ליבה של התמיכה.

**סיוע ביישום החלטות, במיצוי זכויות ובקבלת שירותים.** קבלת החלטות היא אינה פעולה בודדת. החלטות רבות מורכבות מכמה צעדים, שיקולים וצמתים שיש להכריע בהם בדרך. לכן ממצאי המחקר, וכך גם הניסיון המצטבר בעולם (רימון-גרינשפן ואח', 2020), מצביעים על כך שתמיכה מיטבית בקבלת החלטות מלווה את האדם גם בתהליכי היישום והמימוש של החלטות שהתקבלו, וכן בסיוע במיצוי זכויות ושירותים.

## התנהלות אתית

ממצאי המחקר מראים כי עבודת התמיכה היא "עבודה עם דילמות", כלומר כרוכה לא פעם בהתמודדות עם שאלות אתיות ועקרונות אחרות. שתי סוגיות אתיות שנמצא כי הן מרכזיות היו הזכות לקבל החלטות הכרוכות בסיכון או החלטות מוטעות, וגבולות התמיכה.

### הזכות לקבל החלטות הכרוכות בסיכון כלשהו או החלטות מוטעות

מתן האפשרות לקבל החלטות הכרוכות בסיכון היא סוגיה המעסיקה את הפרקטיקה ואת המחקר בתחום קבלת החלטות נתמכת (Bigby et al., 2023). פרסקה (Perske, 1974) טען כי בכבוד האדם גלומה, בין השאר, הזכות להסתכן ולקבל החלטות מוטעות, ומכנה זאת **הכבוד שבסיכון** (dignity of risk). פרסקה טען כי הגנת יתר על אנשים עם מוגבלות שכלית, למשל, פוגעת למעשה בכבודם, משום שהיא נוטה למנוע מהם לקחת סיכונים שגרתית ככל האדם. קבלת החלטות הכרוכות בסיכון היא, לטענתו, חלק מהותי משגרה נורמטיבית, היא גם מאפשרת למצות הזדמנויות באופן מלא יותר, והיא חלק מהתפתחות ומצמיחה אנושית. על כן יש להבטיח אותה גם במקרה של אנשים עם מוגבלות. גם ביגבי ואח' (Bigby et al., 2023) טענו שפרקטיקה מיטבית בקבלת החלטות נתמכת היא לתת לאדם אפשרות לקבל



החלטות הכרוכות בסיכון, ובכך לאפשר לו לממש את רצונותיו ואת האוטונומיה שלו ולפתח כישורים של קבלת החלטות. באופן דומה, הזכות לקבל החלטות הכרוכות בסיכון או החלטות שגויות היא זכות מרכזית בקבלת החלטות נתמכת ובאופן שבו היא מיושמת במדינות שונות בעולם (להרחבה ראו רימון-גרינשפן ואח', 2020).

עם זאת, מממצאי המחקר עולה כי השאלה מהי מידת הסיכון שיש לאפשר למקבל ההחלטות לקחת ומהי חובת התומך במקרה שמקבל ההחלטות מבקש לעשות משהו שהוא בגדר סיכון עבורו ושיש בו פוטנציאל לפגיעה ממשית בו או ברווחתו, היא סוגיה אתית המעסיקה בעלי עניין שונים ובהם אנשי מקצוע, תומכים וקרובי משפחה של מקבלי החלטות. מחד גיסא, בקרב תומכים מסוגים שונים יש הסכמה נרחבת על כך שתומך החלטות יכול לסרב לסייע לאדם במקרים שבהם הוא מבקש לקבל החלטה הכרוכה בפגיעה או בסיכון ממשיים או חמורים עבורו. מאידך גיסא, בשל העובדה שקבלת החלטות נתמכת מבוססת על יחסי אמון, קרבה ושותפות בין האדם לתומך, תומכי החלטות מתקשים לעמוד מנגד במקרים כאלו. על אף האמור לעיל, אין הסכמה בדבר גבולות התמיכה, והם תלויי הקשר.

### **גבולות התמיכה – תחומים ותומכים**

הצבת גבולות ביחסי תמיכה היא שאלה עקרונית ואתית גם יחד, ובמחקר היא הצטיירה כסוגיה מרכזית בחוויות של תומכי החלטות קרובים, מתנדבים ומקצועיים. המחקר מצביע על החשיבות שיש להצבת גבולות ביחסים בין מקבל החלטות לבין התומך המתנדב או המקצועי, אך הנושא הוא מורכב ומציב בפני התומכים אתגר לא פשוט. הצבת גבולות ביחסי תמיכה היא מאתגרת במיוחד לאור העובדה שיחסי התמיכה מושתתים על אמון ועל מידה כזו או אחרת של קרבה. מנגד, הרחבה של תחומי התמיכה יכולה להניב שאלות אתיות רבות אצל התומך ולהביא לשחיקה שלו. יש לציין שבמקרה של תומך קרוב, הצבת גבולות היא לרוב כמעט בלתי אפשרית, או לא רלוונטית, משום שקשה להפריד בין התפקיד המשפחתי לבין תפקיד התומך. עם זאת, המחקר הצביע על כך שלעיתים דווקא עבור תומכים קרובים השאלה האתית של גבולות התמיכה היא חריפה יותר.

כיוון שתפקיד התומך בקבלת החלטות – בין שהוא תומך קרוב, בין שמתנדב ובין שתומך מקצועי – רווי שאלות אתיות ועקרוניות, תמיכה מיטבית היא תמיכה המודעת להיבטים האתיים שבעבודת התומך, נותנת להם מקום ומנסה לתת להם מענה. ממצאי המחקר הנוכחי מעלים כי מתן מענה מסוים לדילמות האתיות בתחום קבלת החלטות נתמכת תלוי בהתנהלות של התומך.

ראשית, **מניעת ניגוד עניינים** – תמיכה מיטבית היא כזו שאין בה ניגוד עניינים (כספיים, רפואיים או אישיים) בין מקבל ההחלטה לבין התומך – תומך קרוב, תומך מתנדב או תומך מקצועי. חשוב לא פחות שהתומך ישמור על כבודו של מקבל החלטות, הן במערכת היחסים

בינו לבין מקבל החלטות הן מול גורמים נוספים, הן בנוכחות מקבל החלטות הן שלא בנוכחות. **מסגרת אתית לתמיכה** – תמיכה מיטבית פועלת במסגרת קוד אתי אישי של התומך או של מסגרת אתית חיצונית, למשל במסגרת התנדבות בעמותה. לבסוף, לאור ריבוי הסוגיות העקרוניות והאתיות, תמיכה מיטבית מצריכה מתן **ליווי, הדרכה, ייעוץ ותמיכה** לתומך. המורכבות האתית של עבודת התמיכה מצריכה הכשרה מקדימה במקרה של תומכים מתנדבים ומקצועיים. עוד יש צורך ליצור מנגנונים לתמיכה, לייעוץ, לליווי ולהדרכה של תומכים, ליצור פורומים להמשך של פיתוח הידע והבניית תפקיד התומך, להגדיר ולמסד מסגרת אתית לעבודת התומך, ולבסס מרחבים מקצועיים וקולגיאליים להתמודדות עם שאלות אתיות ועקרוניות.

לסיכום, החובה לטפח את האוטונומיה של אנשים פגיעים בחברה, טענה מקנוי, היא שאלה של צדק חברתי (Macenzie, 2014). לטענתה, חברה צודקת ודמוקרטית מחויבת לא רק להגן על אנשים פגיעים, בדומה לרעיון המרכזי של מוסד האפוטרופוסות, אלא לייצר את המנגנונים השונים כדי לטפח ולקדם את האוטונומיה שלהם, בדומה לכלי של קבלת החלטות נתמכת, והיא מכירה בכך שיש לעשות זאת מתוך גישה של אוטונומיה התייחסותית. מאמר זה ביקש להציע תובנות בדבר ההתנהלות של הסדרי קבלת החלטות נתמכת בישראל, ולהמשיג תמיכה מיטבית במסגרת הסדרים של קבלת החלטות נתמכת, וזאת כדי לסייע בקידום הפרקטיקה וביישום המדיניות בתחום. המודל המוצג במאמר זה יכול לסייע בעיצוב הכשרה של תומכים מתנדבים ומקצועיים; בהבניית פגישות ההנחיה לתומכים קרובים לאחר קבלתם את צו המינוי; לסייע בהבניית ייעוץ וליווי מתמשכים לתומכים מסוגים שונים. המודל יכול לשמש בסיס לסטנדרטים של תמיכה מיטבית ולפיתוח מודל פיקוח על קבלת החלטות נתמכת; ולבסוף, הוא יכול לשמש גם לפיתוח של הסדרי קבלת החלטות נתמכת באמצעות הסכם, ולא רק דרך צו בית משפט.

## מגבלות המחקר וכיווני מחקר עתידיים

למחקר זה כמה מגבלות מרכזיות. ראשית, המחקר הנוכחי התקיים בתקופת מגפת הקורונה בישראל, אשר היו בה לעיתים סגרים או שנדרשה הקפדה על מרחק פיזי בין אדם לאדם. הדבר הקשה על קיום ראיונות פנים אל פנים, ואילץ לקיים את הרוב המכריע של הראיונות באופן מקוון (באמצעות תוכנת זום). שנית, בתקופת המחקר היו רק כמה עשרות מינויים של תומכי החלטות, ומהם היו שקיבלו צווי מינוי פחות מחצי שנה לפני תחילת המחקר ולכן לא יכלו להיכלל במחקר. משמעות הדבר היא שהיתה קבוצה יחסית קטנה של משתתפים פוטנציאליים במחקר, והיה קושי לגייס אליו משתתפים. סיבה נוספת לכך שלא הצלחנו למצוא 15 טריאדות מלאות היא סירובם של חלק ממקבלי החלטות להשתתף במחקר. משום כך, אף שהכוונה המקורית היתה לחפש 15 טריאדות של מקבל החלטות-התומך שלו-וגורם שלישי, הרי בפועל היו תשע טריאדות מלאות, שתי דיאדות, וארבעה תומכי החלטות

שרואיינו בלי שרואיין מקבל ההחלטות או גורם שלישי. לבסוף, המחקר הנוכחי בחן את ההתנהלות של הסדרי קבלת החלטות נתמכת כאשר הניסיון היישומי בתחום היה עדיין מצומצם יחסית. עם זאת, התובנות שהוא מציע עדיין רלוונטיות להבנת הפרקטיקה של תמיכה בקבלת החלטות ולהמשך עיצוב המדיניות בתחום.

אשר למחקרי המשך, ראשית, כיוון שהמחקר נעשה בשלבים מוקדמים של יישום קבלת החלטות נתמכת בישראל, יש לבדוק את המצב העדכני של היבטים שונים של יישום החוק, וכן היבטים שונים שלו שעדיין לא נבחנו. יש לבחון למשל את התנהלות התמיכה במסגרת הסכמי תמיכה (כלומר תומכים שאינם בצו מינוי בית משפט אלא באמצעות הסכם בינם לבין מקבל החלטות), ולברר אם יש הבדלים בין תמיכה המתבצעת באופן כזה לבין תמיכה המתבצעת באמצעות צו בית משפט, ואם מצב כזה מעורר סוגיות עקרוניות או אתיות ייחודיות. כן יש לברר מהם צורכי ההכשרה, הליווי, ההדרכה והיעוץ של תומכים מסוגים שונים (קרובים, מתנדבים ומקצועיים), ובמיוחד תומכים קרובים אשר אינם מקבלים הכשרה כלשהי. ולבסוף, יש מקום לפתח מודל לפיקוח על הסדרי קבלת החלטות נתמכת המתבססים, בין השאר, על הסטנדרטים לתמיכה מיטבית כפי שהם מוצגים במאמר זה, ולבחון את יישומו בפועל.

## מקורות

האפוטרופוס הכללי, והרשם לענייני ירושה הכונס הרשמי, הנאמן הציבורי. (2016), 31 בדצמבר). **סיכום פעילות שנת 2016**. משרד המשפטים.

בראל, מ' (2018). **פיתוח המשגה ביקורתית של מוסד האפוטרופוסות לזקנים באמצעות ניתוח שיח של תסקירי עובדים סוציאליים על פי חוק** (חיבור לשם קבלת תואר דוקטור). אוניברסיטת חיפה.

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

**חוק הכשרות המשפטית והאפוטרופוסות (תיקון מס' 18), התשע"ו-2016, ס"ח 2550.**

טולוב, י' (2015). **חלופות לאפוטרופוסות בתחום הכלכלי**. ארגון בזכות.

טולוב, י' (2016). **שירות תמיכה בקבלת החלטות לאנשים עם מוגבלויות: 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 והאפוטרופוסות, תיקון מס' 18 (התשע"ו-2016). **מחקרי משפט, לב(3)**, 1049–1094.
- לוי, ש' (2011). **סוגיות במינוי אפוטרופוס לבגיר: סקירה משווה**. מרכז המחקר והמידע של הכנסת.
- מור, ש' (2012). תעסוקת אנשים עם מוגבלויות: מתיקון הפרט לתיקון החברה. **עינוי משפט, לה**, 97–114.
- קרקו-אייל, נ' (2022). אוטונומיה יחסית (Autonomy Relational): עיון מחודש בפסיקת בתי המשפט בתביעות שהן טענה של היעדר הסכמה מדעת. **המשפט, כח**.
- רימון-גרינשפן, ה' (2007). בין חקיקה למחאה: הפוליטיקה של נכויות בישראל. **סדרת מפגשי היכרות עם ה-Disability Studies: חוברת תקצירי הרצאות** (עמ' 16–20). המרכז לחיים עצמאיים.
- רימון-גרינשפן, ה' (2021). **קבלת החלטות נתמכת בישראל: מדיניות, יישום ואתיקה**. מכון מאיר-רס-גיוינט-ברוקדייל.
- רימון-גרינשפן, ה', יאבו, מ', פורסטנברג-נמר, ר' וריבקין, ד' (2020). **קבלת החלטות נתמכת: היבטים יישומיים, הגנות ופיקוח ותמיכה מיטבית – סקירה בין-לאומית**. מכון מאיר-רס-גיוינט-ברוקדייל.
- שקדי, א' (2011). **המשמעות מאחורי המילים: מתודולוגיות במחקר איכותני – הלכה למעשה**. רמות.
- Bigby, C., Carney, T., Then, S. N., Wiesel, I., Sinclair, C., Douglas, J., & Duffy, J. (2023). *Diversity, dignity, equity and best practice: A framework for supported decision-making*. La Trobe. Riport. <https://doi.org/10.26181/21965183.v2>
- Blanck, P., & Martinis, J. G. (2015). The right to make choices: The national resource center for supported decision-making. *Inclusion*, 3, 24–33. <https://doi.org/10.1352/2326-6988-3.1.24>
- Booth-Glen, K. (2017). Piloting personhood: Reflections from the first year of supported decision-making project. *Cardozo Law Review*, 39, 495–520.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 77–101.
- Browning, M., Bigby, C., & Douglas, J. (2014). Supported decision making: Understanding how its conceptual link to legal capacity is influencing the development of practice. *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*, 1, 34–45.

- 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.
- Charmaz, K. (2014). Grounded theory in global perspective: Reviews by international researchers. *Qualitative Inquiry, 20*, 1074–1084.
- Davidson, G., Brophy, L., Campbell, J., Farrell, S. J., Gooding, P., & O'Brien, A. M. (2016). An international comparison of legal frameworks for supported and substitute decision-making in mental health services. *International Journal of Law and Psychiatry, 44*, 30–40.
- 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.
- Dinerstein, R. (2012). Implementing legal capacity under Article 12 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: The difficult road from guardianship to supported decision-making. *Human Rights Brief, 19*(2), 8–12.
- 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: Promoting self-determination across the lifespan* (pp. 87–110). Springer Nature.
- Kanter, A. S., & Tolub, Y. (2017). The fight for personhood, legal capacity, and equal recognition under law for people with disabilities in Israel and beyond. *Cardozo Law Review, 39*, 557–610.
- Kohn, N. A., Blumenthal, J. A., & Campbell, A. T. (2012). Supported decision-making: A viable alternative to guardianship. *Penn State Law Review, 117*, 1111–1157.
- Mackenzie, C. (2014). The importance of relational autonomy and capabilities for an ethics of vulnerability. In C. Mackenzie, W. Rogers, & S. Dodds (Eds.), *Vulnerability: New essays in ethics and feminist philosophy* (pp. 33–59). Oxford University Press.
- Morrissey, F. (2012). The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities: A new approach to decision-making in mental health law. *European Journal of Health Law, 19*, 423–440.

- O'Brien, P., Garcia Iriarte, E., McConkey, R., Butler, S., & O'Brien, B. (2022). Inclusive research and intellectual disabilities: Moving forward on a road less well-travelled. *Social Sciences*, *11*, 483.
- Ordinaire, L. (2017). Who decides now and to what extent: A critical reading of the Assisted Decision-Making (Capacity) Act 2015. *Hibernian Law Journal*, *16*, 91–106.
- 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.
- Perske, R. (1974). The dignity of risk and the mentally retarded. *National Association for Retarded Citizens*. Reprinted from *Mental Retardation*, *10*, (February, 1972).
- Rimon-Greenspan, H. (2007). Disability politics in Israel: Civil society, advocacy, and contentious politics. *Disability Studies Quarterly*, *27*.  
<http://dsq-sds.org/article/view/47/47>
- Rios, D., Magasi, S., Novak, C., & Harniss, M. (2016). Conducting accessible research: Including people with disabilities in public health, epidemiological, and outcomes studies. *American Journal of Public Health*, *106*, 2137–2144.
- Schindler, M., & Segal-Reich, M. (2016). Supported decision-making for older persons in Israel: The 2015 precedent and the following 2016 regulation. *Elder Law Review*, *10*, 1–21.
- Series, L. (2015). Relationships, autonomy and legal capacity: Mental capacity and support paradigms. *International Journal of Law and Psychiatry*, *40*, 80–91.
- Series, L., Arstein-Kerslake, A., & Kamundia, E. (2016). Legal capacity: A global analysis of reform trends. In P. D. Blanck & E. Flynn (Eds.), *Routledge handbook of disability law and human rights* (pp. 137–155). Routledge.
- Simmons, M. B., & Gooding, P. M. (2017). Spot the difference: Shared decision-making and supported decision-making in mental health. *Irish Journal of Psychological Medicine*, *34*, 275–286.
- 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.

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, 486–499.

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.