

טור דעה בנושא אפוטרופוסות

רבקה צ. , חברת צוות מעמד המשפחה בעמותת "עוצמה", פנל בנושא אפוטרופוסות
כנס משפחות של "אנוש", נובמבר 2015

מה החשש של המשפחות?

אצא לדרך עם הסיפור שלי.

אני אם לבן שאושפז בהתקף פסיכוטי חריף בהיותו בן 13, ושחרר מאשפוז כשהוא ברמיסיה חלקית בלבד, שלוש שנים לאחר מכן. בני אובחן כחולה פרנויה ומאז שחררו מהאשפוז לא חל שינוי מהותי בתרופות שהוא נוטל. יחד עם זאת אין שום דמיון בין הילד שיצא את שלוותה לבין בני כיום. מבחינתו הוא היה חולה, אז, והוא החלים.

לא יעלה על דעתו של בני שיש אפשרות שימונה לו אפוטרופוס.
לא יעלה גם על דעתי לפעול למינויו של אפוטרופוס, על אף שאני יודעת שאינו מסוגל לנהל את ענייניו בעצמו. מינויו של אפוטרופוס אינו נדרש כאשר ההכוונה הטיפול והסיוע הנדרשים ניתנים בתוך התא המשפחתי. מינוי אפוטרופוס עומד בסתירה למצפן המכוון את חיינו אחרי שנפלנו וקמנו.

החוויה האישית הזאת משותפת לכל חברותי בצוות מעמד המשפחה בעוצמה, לחברותי בקבוצת בוגרות קשת, ולחברים רבים נוספים שהם שותפים לדרך. יש לה גם אחיזה בנתונים הסטטיסטיים המתייחסים למספר האנשים שלהם מוגבלות פסיכיאטרית כרונית וקשה אל מול מספר המינויים הקטן יחסית לאפוטרופוסות.

ויחד עם זאת, אחד הדברים העיקריים המטרידים את מנוחתי והמכוונים את חיי, על אף שאינני עדיין באה בימים, הינו השאלה חסרת הפתרון, מה יהיה ביום שאחרי לכתי. וגם זאת, על פי תחושתי, אינה רק חוויה אישית, כי אם חוויה המשותפת לרבים. אנחנו לא ממהרים להספיק לראות עולם, פחות מוטרדים מבריאותנו שלנו ונתונים בתהליך מתמיד של חיפוש יורש, למי נוכל להעביר את השרביט ואיך נוכל לאפשר למתמודד שלנו את המשך אורחות חייו דהיום, כשאנו לא נהיה שם לתחזק אותם.

אני עדיין בעיצומו של תהליך. רבים מחברי ערכו צוואות, כפי שהחוק כנוסחו דהיום מאפשר, בהן נקבו בשמו של אדם אשר ביום פקודה הם מבקשים כי ימונה לאפוטרופוס על ילדם.

מה מצוי ביסוד הפער שבין ההתנהלות בחיינו לבין מה שאנו צופים שיהיה אחרי מותנו ?

מצד אחד, אנחנו שואפים שיקירנו יסגלו עצמאות מירבית. מי כמונו יודע את חשיבותה המכרעת של התחושה שאתה שולט על חיך לכבוד ולתחושת הערך העצמי.

אך מצד שני :

- אנו מכירים את המחיר העצום , בכל מישורי החיים, הכרוך בהיותך מטפל עיקרי במתמודד. הנטל הכלכלי, הנטל הרגשי, הזמינות הנדרשת, הדריכות המתמדת. אנחנו תומכי החלטות של יקירנו – 24/7.

- אנו יודעים שאין שום שירות שיוכל למלא את החלל. לצערי גם באופן חלקי. תמונת השירותים בקהילה היום טובה עשרת מונים מזאת שהיתה לפני שנים, אך היא אינה מתקרבת להספקתם של התמיכה וההשגחה להם נדרשים חלק גדול מילדנו על מנת שיהיו מסוגלים לנהל את חייהם באופן עצמאי.

- לא פעם אין אדם מתאים שניתן לצפות ממנו ללוות את ילדנו כפי שעשינו אנחנו, או שאיננו רוצים להטיל נטל כזה על ילדנו האחרים. לא פעם עולה המחשבה שלא ניתן לדעת מה ילד יום, בפני מה יעמדו האח או האחיות, מי יהיו בני זוגם, לאיזה קונפליקטים יחשפו, האם ניתן להפקיד בידיהם את העתודות הרכושיות שאנו מבקשים לייעד למתמודד שלנו, וכיוצא באלה שיקולים וחששות.

הסיפור הזה, שהוא סיפורם של רבים, מדגים את המתח הבלתי נמנע בין השאיפה להעניק ליקירנו את השליטה על חייהם חלומותיהם ומאוויהם, לבין הצורך לטפל, לסייע, לכוון. הצורך להגן עליהם, מפני סכנות של הזנחה, פגיעה עצמית וניצול לרעה האורבים לפתחם, אצל מי יותר ואצל מי פחות, בכל עת או בחלק מהזמן.

עיינתי בתוכנית הכנס וראיתי את כותרת ההרצאה ששמענו זה עתה. "חירות או פטרונות?". באותה מידה ניתן היה להציג את השאלה "תמיכה והגנה או איש לגורלו יופקר?". שתי הכותרות הללו כאחד מקוממות ומחטיאות את המטרה. הן מנסות לצבוע בשחור לבן מציאות חיים מורכבת, ליצור מקסם שוא של הכל או לא כלום, של נכון ולא נכון. ההגנה אינה בהכרח פטרונות, והחירות אינה בהכרח הפקרתם של המתמודדים לגורל אכזר. עלינו להכיר, באופן אמיתי, בצורך של כל אדם לעצמאות ומתן ביטוי לרצונותיו, כמו גם בחובתה של החברה ומחויבותה של המשפחה להעניק למתמודדים את ההגנה לה הם זקוקים. השאלה שאנחנו צריכים להציב היא מה הם ההסדרים שניתן לגבש אשר יבטיחו לילדנו חירות מירבית מבלי לוותר על ההגנה שכולנו חייבים להם.

מה צריך להיות אחרת?

בעולם האוטופי שאני רואה יהיו שני שינויים עיקריים :

- האחד, תפיסתי. מיגור הפטרונות. כיבוד אמיתי של רצונו ושל דעתו של המתמודד. שיח בגובה העיניים. השקעת זמן ומשאבים בהבנת עולמו, במניעי רצונותיו, הרתמות למיצוי כל מה שאפשר על מנת לענות עליהם. לא גישה של אני המטפל – הפסיכיאטר, איש

השיקום, בן המשפחה – יודע מה טוב עבורך. אתה יודע מה טוב עבורך, אני צריך לשמוע ולהבין, וביחד נמצא את הדרך.

השני, והעיקר, העמדתם של שירותים שייתנו מענה לכל קשת הצרכים הניצבים בפני האדם על מנת שיהיה מסוגל לנהל את ענייניו בעצמו. יש לנו היום סל שיקום ובו מגירות = מגירות של שירותים: דיור מוגן, תמיכה בתעסוקה, השכלה, פנאי וכולי. אין לנו שירות שמסייע בניהול החיים, בארגון, גם ברמה האסטרטגית, בצמתים של קבלת החלטות משמעותיות יותר, וגם ברמת ההתנהלות היומיומית. אם נתחבר לדברים שאמרתי קודם, זה השירות שניתן פעמים רבות על ידי הוריהם או בני משפחה אחרים של מתמודדים, גם זמן רב לאחר שהיו לבגירים. קיומו של שירות אוטופי כאמור יוכל לצמצם באופן דרמטי את הצורך באפטרופסות, ולהותיר את הצורך בה רק לצורך פיקוח על ורק ביחס לחלק קטן הרבה יותר של האוכלוסיה.

אבל, לא פחות חשוב מלצייר את ארץ הפנטזיה אליה אנו שואפים, חשוב לתת את הדעת לדרך הנכונה להגיע אליה ואסור שהכוונות הטובות יובילו לעולם גרוע עוד יותר. וכאן אני רוצה להצביע על המגמות שמדאיגות אותנו ביחס לשינויים חקיקתיים שעל הפרק המצויים בעיצומם.

1. אי אפשר לטאטא את הקושי. אי אפשר לעצום עיניים מול קיומן של מגבלות. לא ניתן להתעלם מכך שמוגבלות פסיכיאטרית יכולה במידה זאת או אחרת, במצבי פסיכזזה, ולא אחת גם במצבי רמיסיה, לפגוע בתובנה. היא יכולה לפגוע ביכולת לקבל החלטות מושכלות ומדעת בחלק מהעניינים. היא יכולה לפגוע ביכולת התארגנות הנדרשת לקיום חיים עצמאיים באופן מלא.

2. נכון להיום חל במשפט העקרון של טובת האדם. אפטרופוס ימונה כשהאדם לא מסוגל לנהל את ענייניו בעצמו. האפטרופוס מצווה לפעול לטובתו של האדם. הקואליציה לקידום כשרות משפטית מבקשת לקדם מהפיכה על פיה עקרון העל יהיה רצונו של האדם, ללא קשר למידת הבנתו, ותפקידו של האפטרופוס יתמצה למימושו של אותו רצון. רק נזק ודאי ובלתי הפיך יצדיק על פי המוצע את מינויו של אפטרופוס אות את ההתערבות ברצונו של האדם.

תנועת המטוטלת הזאת, כריאקציה לפטרונות שאולי קיימת היום, מסוכנת לא פחות ואולי יותר מהגישה הפטרונית.

איזה ערך יש לרצונו של אדם שאינו יכול להעריך את תוצאות ההחלטה. אנו לא חיים רק בעולם של זכויות וחירויות. מול אלה ניצבים חובותינו והמחירים החברתיים והאחרים שאנו משלמים על תוצאות החלטותינו. האם באמת נטיב עם המתמודדים אם נקדש את רצונם ובה בעת נחשוף אותם לסיכונים חמורים, אותם לא צפו, ואשר בודאי לא רצו בהם. ההמנעות מלקחת תרופות יכולה לחשוף אדם להתדרדרות לפלילים. התנהגות לא נורמטיבית באופן קיצוני תביא לדחייה חברתית ותצמצם את האפשרות המעשית

להשתלבות בחיי הקהילה. יהיו נסיבות שבהן ההענות לרצון מידי תוביל להזנחה חמורה, לניצולו לרעה של האדם הבודד על ידי חורשי רע או לפגיעה באחרים.

מבחן העל של "טובת האדם" אינו מילה גסה וצריך להוותר על כנו. מה שנדרש זה לצקת לו תוכן ראוי.

- השאלה אם האדם מסוגל להחליט בעצמו אינה שאלה כללית. יש לחזור ולשאול אותה ביחס לכל פעולה בנפרד. לא הרי השאלה מה אלבש היום? כשאלה האם אוכל להחזיק כלב? כשאלה כיצד להשקיע את כספי?

- יש להשקיע זמן ומשאבים בשיח ושכנוע, להותיר את חופש הפעולה והבחירה בכל מקום שאין צורך ממשי בהתערבות. רצונו של האדם הוא בעל משקל מכריע בקביעת טובתו.

- אך ניהול מכלול היבטי חייו של אדם חייב להמשיך ולהתנהל לטובתו, ולא על פי אמת מידה יחידה של הבעת הרצון האחרונה שלו.

3. הרעיון של ייפוי כוח מתמשך בו אדם כשהוא מסוגל להבין בדבר בוחר מי יטפל בענייניו כשלא יהיה מסוגל עוד להבין, ואף יכול לתת הנחיות מקדימות ביחס לאופן הטיפול בו ראוי לפיתוח. אולם בד בבד יש לראות נכוחה את הסיכונים ולתת להם מענה.

- יש להבטיח שמי שנותן יפוי כוח מתמשך כשיר לעשות זאת והבין את משמעות המסמך שעליו הוא חותם. בדיקה כזאת לא קיימת היום בהצעת החוק הממשלתית.

-אם ייתן המתמודד ייפוי כוח כאמור למי שאינו בן משפחה יש להבטיח את זכותה של המשפחה לדעת על כך, על מנת שתוכל לפעול אם תגלה סכנה לניצול לרעה. זכות כזאת לא קיימת על פי הנוסח המוצע.

-יש להבטיח פיקוח ובקרה מינימליים על פעולותיו של מיופה הכוח, אשר על פי המוצע כיום יוכל לעשות כל דבר בעניינו של הממנה, שאינו מבין עוד, מבלי שעליו לתת דין וחשבון לאיש.

4. אין ערך להכרזה על הצורך בתמיכה בהחלטות מבלי לתת לה ביטוי ממשי בחיי המציאות. אם תמיכה בהחלטות שיש לאדם בפועל הועילה האדם לא יגיע לבקשה לאפוטרופוסות, ואם לא הועילה אפשרות קיומה התאורטי לא צריך שימנע אפוטרופוסות.

המענה האמיתי אינו בהכרזה על זכויות, כי אם בגיבושו של שירות מתאים, שאינו קיים כיום, על התקציבים הכרוכים בכך. שירות אשר רק ביסוסו, בפועל ובאופן הולם, אכן יוכל להביא למהפיכה המיוחלת.