

”הבה לי בנים ואם אין מתה אנוכי”

**הורות של זוגות חרדים עם מוגבלות בצל החוק המדינתי, ההלכה
היהודית והנורמות החברתיות בקהילה החרדית**

חיה גרשוני

בהנחיית

פרופ' נטע זיו

פרופ' דפנה הקר

חיבור לשם קבלת התואר ”דוקטור לפילוסופיה”

אוניברסיטת תל -אביב

הפקולטה למשפטים

מרכז צבי מיתר ללימודי משפט מתקדמים



מחקר זה נערך בסיוע מענק מחקר מקרן שלם
הקרן לפיתוח שירותים לאנשים עם מוגבלות
ברשויות המקומיות

2023

מוקדש באהבה ובגעגוע

לבני היקר שלמה זכרונו לברכה,

שליוה בתקופת מחלתו את חתימת מחקר זה

ושבועיים לפני פטירתו, שלח ממיטת חוליו את עבודת המחקר המושלמת למזכירות הפקולטה.

י' בניסן תשס"ה – י' באדר תשפ"ג

ת.נ.צ.ב.ה.

8	פרולוג ותודות	1
12	תקציר	2
16	תקציר מנהלים	3
20	תרשימים וטבלאות	4
21	מבוא ושאלת מחקר	5
27	סקירת ספרות	6
27	ביקורת מוגבלות ומשפט בזירה של פלורליזם משפטי	6.1
27	הגישה הביקורתית למשפט	6.1.1
28	לימודי ביקורת מוגבלות	6.1.2
31	ביקורת מוגבלות בזירה של פלורליזם משפטי	6.1.3
32	הכרה בהורים עם מוגבלות בחוק בישראל	6.2
32	חוקים המקדמים שוויון ואוסרים אפליה – מגמות בחוקי מוגבלות בישראל	6.2.1
33	הכרה בהורים עם מוגבלות פיזית ונרכשת	6.2.2
34	התעלמות מהורות של אנשים עם מוגבלות שכלית ונפשית	6.2.3
36	חקיקה המכרסמת במעמדם של הורים עם מוגבלות	6.2.4
40	גופים המסייעים להורים עם מוגבלות מכוח החוק	6.3
40	פיזור מקורות תמיכה בהורים עם מוגבלות במשרדי הממשלה השונים	6.3.1
45	אי-שוויון בין רשויות מקומיות בתמיכה בהורים עם מוגבלות	6.3.2
46	אחריות וסיוע בני משפחה בעיני החוק והפסיקה	6.4
46	בני משפחה במינוי מכוח חוק	6.4.1
48	תפיסת החוק את תמיכת בני המשפחה שאינם מחזיקים במינוי פורמלי	6.4.2
49	התייחסות מערכת המשפט לקטינים התומכים בהוריהם	6.4.3
51	הורות של אנשים עם מוגבלות בהלכה היהודית	6.5
53	נישואי אנשים עם מוגבלות על פי ההלכה	6.5.1
53	חובת קיום מצוות 'פרו ורבו' לאנשים עם מוגבלות	6.5.2
56	תחומי האחריות ההורית על פי ההלכה היהודית	6.5.3
60	תמיכה בהורים עם מוגבלות על פי ההלכה היהודית	6.5.4
64	הנורמות החברתיות המעצבות הורות של אנשים חרדים עם מוגבלות	6.6
65	האוכלוסייה החרדית – רקע כללי	6.6.1
66	הולדתה של הורות חשודה – פוריות, היריון ולידה של הורים עם מוגבלות	6.6.2
71	הורות חשודה בקהילה החרדית – כשמצוות הולדה פוגשת בערך הבריאות	6.6.3
72	הורות מוגבלת – כרסום במעמד ההורי של הורים עם מוגבלות	6.6.4
74	הורות מוגבלת בקהילה החרדית – חרב הפיפיות של חמלה וחסד	6.6.5
78	מתודולוגיה	7
79	מתודולוגית המחקר	7.1

80	מתודולוגיה סוציו-משפטית	7.1.1
81	מתודולוגיה סוציו-הלכתית	7.1.2
81	מהלך המחקר	7.2
82	ניסוח נושא המחקר	7.2.1
83	בחירת מרואיינים	7.2.2
87	מהלך הראיונות	7.2.3
88	מקורות מידע שאינם ראיונות	7.2.4
89	בחירת מושגים	7.2.5
90	עיבוד הנתונים	7.2.6
91	מדדי איכות מחקרית	7.3
92	סוגיות אתיות	7.4
92	מחקר בקבוצה אנושית סגורה	7.4.1
93	מחקר בקרב אנשים עם מוגבלות	7.4.2
94	מקומי כחוקרת	7.4.3
98	ממצאי המחקר	
98	חלק ראשון : הורות של אנשים עם מוגבלות בחברה החרדית מאפיינים והשפעות	8
98	תכנון משפחה ודילמת ההורות של זוגות חרדים עם מוגבלות	8.1
99	"אוטומטית מגיע למצב של ילד" – הולדה כברירת מחדל	8.1.1
101	התייחסויות רבנים לתכנון משפחה של הורים עם מוגבלות	8.1.2
103	"אחרי הרביעי חתכנו את זה" - מעורבות המשפחה בפיקוח על הילודה	8.1.3
107	הגבלת הולדה במערכי הדיור לזוגות חרדים	8.1.4
111	התייחסות לטיפולי פוריות לזוגות עם מוגבלות	8.1.5
113	"כשנולד לי הילד לא נותנים לי להחזיק אותו" - הולדתה של הורות חשודה	8.1.6
115	מאפייני הורות של אנשים עם מוגבלות	8.2
115	"מרוב אהבה עושים שטויות" – הענקה רגשית של הורים עם מוגבלות	8.2.1
117	נכונות לסיפוק צרכי הילד למרות המוגבלות	8.2.2
119	תרומת ההורות להורה עם המוגבלות	8.2.3
123	"בכל מחיר שהילד יהיה רגיל" - ילדים ללא מוגבלות להורים עם מוגבלות	8.2.4
124	"דורות של מסכנות" -ילדים עם מוגבלות להורים עם מוגבלות	8.2.5
125	השפעת מוגבלות ההורה על הילד	8.3
126	השפעת מוגבלות ההורה על הילד בשנות ילדותו	8.3.1
127	"בקטע הזה תהיה לי מקפצה לגן עדן" - דילמות בכיבוד הורים עם מוגבלות	8.3.2
131	"מי יתחתן עם אחת כזו" – השפעת מוגבלות ההורה על עתיד הילד	8.3.3
133	"הרווחתי בדיעבד מהמצב" – חוויות ילדות כמעצבות בבגרות	8.3.4
134	"לחיות עם זה טוב מבחינת היהדות" מקומה של האמונה והערכים התורניים	8.4
135	"זה עושה טוב על הבנאדם" האמונה כמעניקה כוח	8.4.1
137	"עיוות לי את אלוקים" כשהאמונה מתערעת	8.4.2
141	חלק שני : פיקוח ומשטור הורות של אנשים חרדים עם מוגבלות	9
141	סיפוק צרכים פיזיים של הילדים כקריטריון להורות נאותה	9.1
142	"היא דלגה על אוכל" - תזונת ילדים להורים עם מוגבלות	9.1.1
146	"לא שמה לב שיש לו חוס" - בריאות של ילדים להורים עם מוגבלות	9.1.2

150	9.1.3	"הכינים נופלות על השולחן" - לבוש והיגיינה של ילדים להורים עם מוגבלות
152	9.1.4	"אי אפשר כזה בלגן" - ניהול משק בית של הורים עם מוגבלות
155	9.2	סיפוק צרכים חינוכיים של הילדים כקריטריון להורות נאותה
156	9.2.1	הצבת גבולות וסמכות הורית
159	9.2.2	סוציאליזציה והכנת הילד לאורח החיים הקהילתי כמדד להורות ראויה
161	9.2.3	רישום וליווי הילד במוסד חינוכי כמדד להורות ראויה
166	9.3	פניה לרשויות בעקבות כשל במילוי תפקיד הורי
166	9.3.1	"ואז הגיע החוק ואמר: אין. סטופ." גיוס מערכות פורמליות להגבלת ההורות
169	9.3.2	הליך מכוח חובת הדיווח לפי חוק
172	9.3.3	פיקוח מוגבר ודיווח יתר כשלהורים יש מוגבלות
176	10	חלק שלישי: הנגשה וסיוע להורים עם מוגבלות
176	10.1	"תחשבי אם היא הייתה מתחתנת עם אסופי" - תפקיד המשפחה המורחבת
177	10.1.1	סיוע המושתת על ערכים ונורמות תרבותיות
179	10.1.2	"חשבנו ביחד לבנות את המערך הזה." שיתופי פעולה בין בני משפחה
181	10.1.3	מאפייני התמיכה של המשפחה המורחבת
190	10.1.4	חסמים ואתגרים בתמיכה משפחתית
197	10.1.5	כשהילד תומך בהורה - החלפת תפקידים במשפחה
203	10.1.6	"כל האנשים מסביב צריכים המון המון כוח" - תמיכה בתומכים
205	10.2	"אם יש בעיות שווה להיות חסיד" - תפקידה של קהילה
205	10.2.1	"השכנה שמה מדי פעם עין" - תפקידם של שכנים להורים עם מוגבלות
208	10.2.2	"אם יש להם קהילה אז אנחנו לא רואים אותם" - תמיכת המנגנון הקהילתי
210	10.2.3	חסמים ואתגרים בתמיכה הקהילתית
214	10.3	"הרגשתי שהוא מתייחס לזה כמו מקרה של פיקוח נפש" - מקומו של הרב
215	10.3.1	מענה לשאלות הלכתיות
215	10.3.2	תמיכה באמצעות הדרכה והכוונת ההורות
217	10.3.3	תיווך מול מערכות פורמליות
219	10.3.4	חסמים ואתגרים בתפקידו של הרב
221	10.4	"כאילו כותל אליו לפנות" - תפקיד המערכת החינוכית
222	10.4.1	החלפת ההורים במילוי תפקידים הוריים
222	10.4.2	תמיכה באמצעות הדרכה והכוונת ההורות
224	10.4.3	תיווך מול מערכות פורמליות
226	10.4.4	חסמים ואתגרים בתמיכת מוסדות החינוך
228	10.5	תמיכת מדינתית בהורים חרדים עם מוגבלות
228	10.5.1	תמיכה מדינתית באמצעות המוסד לביטוח לאומי
231	10.5.2	תמיכה מדינתית באמצעות הלשכה לשירותים חברתיים
236	10.5.3	חסמים מרכזיים בהסתייעות בלשכה לשירותים חברתיים
244	10.5.4	תמיכה מדינתית באמצעות מערכת המשפט
247	10.6	שיתופי פעולה אפקטיביים בין המשפחה המורחבת לגורמים מדינתיים
248	10.6.1	תיווך משולש - הורים עם מוגבלות, בני משפחה וגורמים מדינתיים
255	10.6.2	חלוקת עבודה בין המשפחה למוסדות המדינה
256	10.6.3	גורמי מדינה כמוקד תמיכה במשפחה התומכת
257	10.7	קונפליקט בין המשפחה המורחבת לגורמים מדינתיים

258	העדר הכרה בפוטנציאל התמיכה של האחר	10.7.1
259	קואליציה ואופוזיציה – גורמי מדינה והורים עם מוגבלות כנגד משפחה מורחבת	10.7.2
260	קואליציה ואופוזיציה - בני משפחה והורים עם מוגבלות כנגד גורמים מדינתיים	10.7.3
265	דין וניתוח	11
266	הורות של זוגות חרדים עם מוגבלות בפריזמה של לימודי ביקורת מוגבלות	11.1
267	המודל הרפואי	11.1.1
270	המודל החברתי	11.1.2
271	מודל שיח הזכויות	11.1.3
273	המודל האפירמטיבי	11.1.4
274	המודל הדיסמודרניסטי	11.1.5
275	תפקיד המערכות הנורמטיביות - ההלכתית, המדינתית והקהילתית - בעיצוב הורות של זוגות חרדים עם מוגבלות	11.2
276	הנורמות החברתיות	11.2.1
279	הנורמות ההלכתיות	11.2.2
279	הנורמות המדינתיות	11.2.3
280	פלורליזם משפטי – יחסי הגומלין בין המערכות הנורמטיביות המעצבות את ההורות	11.3
282	המודל הדיסמודרניסטי קהילתי מסורתי	11.4
283	סיכום ומסקנות	12
283	השלכות יישומיות של המחקר	13
284	אנשי מקצוע והשטח בו יוצג המחקר	14
284	המלצות למחקרי המשך	15
286	רשימה ביבליוגרפית	16
321	נספח : תקציר בלשון פשוטה	15
330	ABSTRACT	

תמצית

המחקר בחן הורות של זוגות חרדים עם מוגבלות מנקודת מבט של ביקורת מוגבלות ומשפט. במסגרת המחקר בוצע ניתוח ספרותי ואמפירי, במתודולוגיה איכותנית, של השפעת מערכות המשפט על הורות זו. המשפט המדינתי, ההלכה היהודית והנורמות החברתיות בקהילה החרדית, מעורבים בעיצוב הורות של זוגות חרדים עם מוגבלות בשני היבטים מרכזיים, ראשית, הבניית מערך הציפיות מההורות והפיקוח על ההורות, ושנית, יצירת מסגרת תומכת להורות זו באמצעות המשפחה, הקהילה והסתיעות במשאבים מדינתיים. שיח המוגבלות בחברה החרדית מעדיף שיח של חובות ואחריות על פני שיח של זכויות, ואימוץ המודל הדיסמודרניסטי, המדגיש את האוניברסליות של המוגבלות ואת האחריות ההדדית מותאם לחברה החרדית ועשוי להוות תשתית פעולה הולמת.

1. פרולוג ותודות

בשלהי כתיבת מחקר זה הזדמנתי, שלא בטובתי, לארצות הברית לצורך טיפול בבני החולה. הצטרפה אלינו גם אחותנו, בתי השלישית, אשר שולטת היטב בשפה האנגלית, ומשוחחת בדיוקנות ובמבטא מושלם.

בשעת ערב לאחר יום מייגע בבית החולים היא יצאה לשוחח מעט בטלפון עם חברותיה מהארץ ואנחנו נותרנו בחדר הלבן והזר העוטה פוסטרים בשפה זרה ותכנים זרים.

והנה נכנסה רופאה ורשימת תרופות בידיה:

Where is your daughter? היא שאלה מיד.

You can speak with me עניתי.

היא הביטה בי בחשדנות – המבטא, מן הסתם גם אי אלו שגיאות דקדוקיות...

I must give the instructions about the medicines. I can speak only with your daughter...

עוד רגע היא תיעלם לה ביחד עם קרני השמש האחרונות ואנחנו נישאר ללא ההוראות הנחוצות.
I understand you... כמעט בכיתי. איפה. איפה היא הילדה הזו? מצאה זמן לחברות... בשביל מה היא הגיעה לכאן?

הרופאה הביטה בי ברחמים, בחמלה ובהכלה בולטת:

Ho. Shure. I can answer your questions if you want to. But about the medications I must speak with the girl.

הרגשתי כל כך דחוייה. עלובה. נכה. מוגבלת. מעוררת רחמים.

מקצה המסדרון הופיעה הבת. הטלפון בידה. רצה.

הרופאה נאנחה אנחת רווחה.

והבת. אוי הבת: "אמא, למה לא קראת לי לעזור לך?"

* * *

המוטיבציה שלי לכתיבת המחקר הייתה בתי הבכורה, כיום אישה צעירה ונבונה, נשואה ואם, שיש לה לקות תקשורת - אותה לקות שכונתה בעבר 'תסמונת אספרגר'. ההחלטה באשר לבחירת נושא המחקר התגבשה ביום שבו בתי ילדה את בתה, אסתר, נכדתי הראשונה.

שעות ספורות לפני הלידה, פגשתי לראשונה את המנחה שלי, פרופ' נטע זיו, אשר ליוותה אותי לאחר מכן כברת דרך, ועד לרגע זה ממש. פגישה ראשונה זו הייתה מלאה בתקווה וביראה: האם אתקבל? האם ירצו בי? האם נכון לי להיכנס למסלול הארוך הזה? נטע רצתה לדעת מה דוחף אותי לחקור בתחום בו עדיין המחקר מצומצם יחסית, של משפט ומוגבלות: "יש לי בת שסובלת מתסמונת אספרגר..." פתחתי. והיא השיבה: "לפי המודל החברתי אנחנו לא אומרים שאדם סובל מהמוגבלות שלו. זו הנחה בעייתית לטעון מלכתחילה כי מוגבלות משמעותה סבל", ותוך כדי שיחה העבירה לי לקריאה מספר מאמרים שמהם למדתי לראשונה על המודל החברתי של המוגבלות, המהווה בסיס תיאורטי למחקר זה.

והנה, בחלוף מספר שעות, מצאתי את עצמי מלווה את אותה בת יקרה לחדר לידה, והמיילדת שואלת אותי, תוך שהיא מדלגת על בתי, כמנהגם של מרבית אנשי המקצוע שפגשנו: "אמרת שהיא סובלת מתסמונת אספרגר?"

"היא לא סובלת מתסמונת אספרגר", עניתי ספונטאנית, "היא סובלת מצירי לידה!"

וברגע זה עצמו נולד נושא המחקר, שאף כי עבר גלגולים ושינויים, נותר בעינו: **הורות של אנשים עם מוגבלות.**

לאורך שנות המחקר חשבתי שאני מבינה. כאם המלווה בת עם מוגבלות, שהיא אם בעצמה, בתחומי חיים כה רבים: בתחנות בריאות הילד, במוסדות החינוך של הילדים, בלשכה לשירותים חברתיים ובבתי המשפט, חשבתי שאני יכולה לנסות ולהרגיש את מה שעובר עליה. כך גם לאחר עשרות ראיונות עם הורים עם מוגבלות ובני משפחה, חשבתי שאני מבינה את עלמם הפנימי.

אבל רק בבית החולים הזר והאפלולי מעבר לאוקיינוס, כשאני עומדת מוצפת בתחושות השפלה וחוסר אונים מול הרופאה המסרבת לדבר ישירות אתי על הטיפול בבני ומתעקשת לשוחח עם בתי בלבד, רק כשזו שבה לחדר האישפוז של אחיה, מדלגת בעליזות ומופתעת מכך שלא קראתי לה לעזרה, רק אז הייתה לי הבלחה של ניצוץ מחווייתיה ומתחושותיה של אם עם מוגבלות.

* * *

בפרק הדיון של המחקר פתחתי במשפט השאוב מספרה של הילרי קלינטון "צריך כפר שלם כדי לגדל ילד". כתיבה של דוקטורט אינה שונה, וכפר מגוון ועצום היה שותף בעיצובו. תקצר היריעה מלפרט בשם את כל מי שתרים למאמץ, ושמה היו אף כאלו שנשמטו מן הזיכרון אך הטביעו חותם נצחי וחלקם רב מאוד.

כהמשך לפסקת הפתיחה, אודה לילדי היקרים, שחוו את המחקר גם אם לא בהכרח הסכימו עם הנאמר בו. הערותיהם, מחשבותיהם ורעיונותיהם יושמו בטקסט, ועל כך תודתי. תודה מיוחדת לבני שלמה זכרונו לברכה, שבחודשי מחלתו שקד על תיקונים, וכתב ידו הזעיר על עותק מודפס של עבודת המחקר נותרו עבורי זיכרון מרגש. לצד הערותיו של שלמה, תרמה גם ברכה בתי את הערותיה המופלאות. כאשה ואם עם מוגבלות תקשורת הערותיה העניקו עומק מיוחד. גם בני משפחה אחרים, הורים ואחים, היו שותפים עמי. חלקם נטלו חלק בתיקונים, בעיקר בחלקים העוסקים במקורות תורניים. אודה באופן מיוחד לאחותי **אסתר קרמר**, שניסיונה המקצועי והאישי בתחום המוגבלות לצד עיון סבלני בטקסט המלא תרמו מאוד למניעת שגיאות ולשיפור רעיוני. ברגע האחרון, לפני הגשת הגרסה הסופית, הצילה אותי אחותי **דינה רוטשילד** כאשר הסבה את תשומת ליבי לשגיאות בשמות המרואיינים, בתקווה שאכן לא נשארו עוד שגיאות שכאלו.

בדרכי ליוו אותי שתי מנחות מופלאות. פרופ' **נטע זיו** עשתה איתי את צעדי הראשונים באוניברסיטה, כאשר היא נחושה לאפשר לי לשמר את עמדותיי התרבותיות ואף לתת להן ביטוי. היא לא ראתה בשונות שהבאתי עמי חסם או אתגר, ושכנעה אותי שזוהי תרומה לגיוון האקדמי. מיותר לציין שלא הופתעתי כאשר נבחרה לכהן כסגנית נשיא אוניברסיטת תל אביב לשוויון, מגוון וקהילה. בהמשך, הצטרפה גם פרופ' **דפנה הקר** שתרמה מניסיונה בתחום המחקר האיכותני ובתחום המשפחה. דפנה אתגרה אותי לבחון לעומק הנחות ותפיסות שלי, ואף סייעה לי בתובנות

ובאבני דרך למימוש מלגות ולאפשרויות קידום. גם בתפקידה הנוכחי, כמומחית בוועדה למאבק באפליה נגד נשים של האו"ם, המשיכה ללוות אותי ולפעול לקידומי שלי לצד קידום מעמדן של כלל נשות ישראל. התמזל מזלי והמחקר הגיע לשיפוט נדיב ואוהד, פרופ' **שגית מור**, אחת משופטות המחקר, הקדישה זמן רב לצורך השבחתו הן בהערות בכתב והן במפגש פנים אל פנים. בין השאר, סייעה לי להמשיג מודל תרבותי קהילתי בתפיסת המוגבלות בקהילה החרדית. להנחייה האגדית לה זכיתי, נוספה אף תמיכתה המורלית והמעשית של האוניברסיטה. פרופ' **ישי בלאנק**, דיקאן הפקולטה וד"ר **יופי תירוש**, סגנית הדיקאן, וכך גם צוות המזכירות האקדמית, ובעיקר **ספי וויינטראוב** שפתחה בפני את דלתות הפקולטה ו**איילת אבריאל** שלוותה את תקופת הכתיבה המורכבת וביחד עם **גליה גבעולי** אף סייעה לי בהשלמת מלגות.

ואכן, זכיתי במלגות משמעותיות שאיפשרו לי להקדיש את זמני ללימודים: מלגת **המועצה להשכלה גבוהה** לסטודנטים חרדים מצטיינים, מלגת **צבי מיתר** ללימודי משפט מתקדמים באוניברסיטת תל אביב, מלגת **הברונית רוטשילד** לנשים ומלגת **קרן שלם** למחקרים בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. אני אסירת תודה לגופים התומכים. בלעדיהם, לא הייתי יכולה להתפנות למאמץ המחקרי על מחיריו הכלכליים.

מלגת הברונית לוותה את שנות הלימודים גם בסדנאות למידה והתפתחות ייחודיות ומשמעותיות. סדנאות אלו הן חלק מפורומים ומקהילות לומדות שתרמו רבות לקידום עבודתי. אציין את העיקריים הנוספים: בראשונה, קבוצת הקולוקוויום של מרכז צבי מיתר בפקולטה למשפטים באוניברסיטת תל אביב, שהובילה גם לחברותא ללימודי מוגבלות במרכז ללימודי מוגבלות באוניברסיטה העברית. אני מודה **לתמר טאוב** ידידתי השותפה בהובלת הקבוצה; פרום חוקרי החברה החרדית במכון הישראלי לדמוקרטיה, שאליו צורפתי בהכוונתו של פרופ' **ניסים ליאון**; קבוצת עניין במחקר איכותני במכון מופ"ת ובמיוחד בסדנאות שהפעילה ד"ר **גבריאלה ספקטור מרזל**; מכון מנדל למנהיגות וד"ר **נעמי פרל** העומדת בראש התכנית החרדית; קבוצת קריאה דמוקרטיה פוסט ליברלית – אתגר החיים המשותפים, מטעם מכון ון ליר ומרכז מינרבה שהפעילה **כינרת שדה**. תודה לפרופ' **ניסים מזרחי** שצירף אותי לקבוצה זו ואף השקיע זמן ומאמץ בעיון מעמיק בעבודתי, בפרט בפרק המתודולוגי; עמיתי מקורס "מיזוג ידע" (האוניברסיטה העברית, גוינט ישראל ומשרד הרווחה והביטחון החברתי, יוני 2022), במהלך קורס ייחודי זה, בו פעלו בצוותא אנשים עם מוגבלות עם חוקרים ואנשי מקצוע, הועלתה טענה על העדר נגישות של חומרים אקדמיים, וכחלק מההחלטות שעלו בסיכום הקורס התחייבתי להוסיף למחקר תקציר בלשון פשוטה המלווה באיורים; כן אודה לקבוצת הוואטסאפ התוססת של חוקרים ותלמידי מחקר מהחברה החרדית, שאותה מובילה **תקווה עובדיה** ידידתי על חלקם בסיוע בקישור למאמרים, בדיונים סוערים, ועוד. מעל כולם, הפורום החדש שהייתי שותפה להקמתו עם ד"ר **נילי ברויאר ולירון בניסתי**, במרכז ללימודי מוגבלות באוניברסיטה העברית, המיועד כולו למחקר בתחום מוגבלות בחברה החרדית. תרומתן של קבוצות אלו וקבוצות חשובות אחרות לא תסולא בפז, והן שזורות בעבודתי.

השנים הארוכות הפגישו אותי עם דמויות מעוררות השראה, ואזכיר כמה מהן. את **יואב וגלית קריים** פגשתי לראשונה שבועות אחדים לאחר נישואיהם, זוג מיוחד במינו המתניידים בכסא גלגלים. במהלך שנות הדוקטורט נחשפתי שוב ושוב לפירות פעילותם האינסופית בשלל תחומים, ובשנה האחרונה זכיתי לפגוש אותם עם הפרי המבורך ביותר – ילדתם המקסימה – עדי. דמויות

מעוררות השראה נוספות היו עורכות הדין **נעמה לרנר ורוני רוטלר** הפועלות ללא לאות לקידום זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות, בדגש על זכות לאוטונומיה והורות. אנשי אקדמיה וכותבים שונים תרמו לי מזמנם הפנוי והעשירו את עבודתי, זכורים לי היטב פרופ' **אסתר הרצוג**, ד"ר **מילי מאסס**, פרופ' **צבי טריגר**, ד"ר **שי ווזנר**, ד"ר **רייצ'ל פרידמן** ופרופ' **איילת בלכר-פריגת**. כל מפגש כזה, באוניברסיטה, בבית קפה ואף בבית הפרטי, הסעיר את מחשבתי והותיר את רישומו.

וכמוכן, חברותי היקרות, ובראשן חברתי הנאמנה, **נטע פלדמן**. תודה נטע היקרה, על שפסעת עמי ביחד, כמעט מדי יום ביומו, במשעול המחקר והכתיבה, שכל שורה עברה תחת עינד הפקוחה, ולא חסכת מאמץ לעבור שוב ושוב על הטקסט, להשביח את הניסוח ולהציע כיווני מחשבה. חלקך, נטע, רב מאוד.

עוד חברות ליוו את הכתיבה בשלביה השונים, **שרה רחל ריס**, **דורי ריבקיין**, **לבנת לבנשטיין**, **סמדר בן אשר ונאהד אשקר שרארי**. יחד צלחנו עשייה אקדמית. חלקכן הקדמתן אותי בהגשת הדוקטורט, דבר שדרבן אותי למהר ולסיים גם אני.

מעל כולם, ברצוני להודות **לעשרות המרואיינות והמרואיינים בעבודת המחקר שלי**. אלו אשר תרמו לי את זמנם ואת סיפורם וחלקם אף עברו על עבודה זו והעירו הערותיהם. אני מתנצלת בפני מרואיינות ומרואיינים אם ימצאו את עצמם מצוטטים באופן שנראה שלא הצלחתי לעמוד על כוונתם. עשיתי רבות כדי להביא את האמירות המדויקות ובהקשר בו נאמרו, אך יתכן שלא תמיד השכלתי להבין את כוונת המרואיין במלואה.

ועוד תודה לדמויות שהציתו את החלום. למנכ"ל עיריית מודיעין עילית, **יאיר קירשבוים**, למאמנת ההתמחות **מרגלית בוטרמן**, לפרופ' **רות גביזון** זיכרונה לברכה, וכן לפרופ' **בן זאב**, אמא של **רבקי לרנר**, שבעת ששקדנו בצוותא לקראת מבחני התואר הראשון, שכנעה אותי שכתובת דוקטורט אינה קשה יותר מכתובת עשר עבודות סמינריוניות. האמנם?

2. תקציר

מחקר זה עוסק בהורות של אנשים חרדים עם מוגבלות, תוך הבנת ההורות והמוגבלות כמובנות חברתית, תרבותית ונורמטיבית. המחקר בוחן, באמצעות תובנות אמפיריות על ממצאים מן הספרות, כיצד הורות זו מעוצבת בצילן של המערכות הנורמטיביות - ההלכה היהודית, החוק המדינתי והנורמות החברתיות בקהילה החרדית. המוגבלות בקהילה החרדית בישראל נחקרה מעט מאוד, ובתוך כך, גם טרם נבחנה סוגיית ההורות בקרב אוכלוסייה זו.

המחקר מושתת על שלושה צירים תיאורטיים. הציר הראשון הוא הגישה הביקורתית למשפט. גישה זו רואה במערכת המשפט שני תפקידים מנוגדים, מן הצד האחד המשפט עשוי להעצים את האנשים עם המוגבלות באמצעות מניעת אפליה ומימוש זכויות, ומנגד - המערכת המשפטית לא פעם נושאת באחריות לשעתוק ואף חיזוק הדיכוי של אנשים אלו, בתחום ההורות - המערכת המשפטית היא זו העשויה לצמצם את המעמד ההורי ולכפות הסדרים הפוגעים בהורות. הציר השני הוא ביקורת המוגבלות מנקודת מוצא של המודל החברתי של המוגבלות. מודל זה רואה את המוגבלות כתוצר של הבנייה חברתית מפלה, המנסה לתקן את הפרט ולהתאימו לסטנדרט 'נורמלי'. המודל החברתי קורא ליצירת הזדמנות שווה לאנשים עם מוגבלות באמצעות הנגשה והתאמה. כשמדובר בהורים עם מוגבלות, בפרט מוגבלות שכלית ונפשית, ההתאמות לעתים מעצבות את ההורות ומאתגרות אותה. הציר השלישי, ציר הפלורליזם המשפטי, בוחן כיצד ריבוי של מערכות משפטיות, ובהקשר הנוכחי - המשפט המדינתי, ההלכה היהודית והנורמות הקהילתיות בחברה החרדית - משפיע על הורים חרדים עם מוגבלות, ומהם יחסי הגומלין בין המערכות הנורמטיביות בהקשר זה.

מנקודת המבט של הנורמות המדינתיות, מתוך החקיקה והפסיקה, עולה כי הורות של אנשים עם מוגבלות מתקבלת בחשדנות גם בהקשרים משפטיים שונים. מערכת המשפט המדינתית בישראל אינה מכירה מפורשות בקיומם של הורים עם מוגבלות, בפרט מוגבלות נפשית ושכלית. דברי חקיקה שונים המקדמים שוויון של אנשים עם מוגבלות מתעלמים מהורות. מנגד, דווקא החוקים המכרסמים במעמד ההורי מכירים במציאות של הורים עם מוגבלות. למרבה השמחה, לקראת סיום כתיבת מחקר זה התקבל חוק שירותי רווחה לאנשים עם מוגבלות המכיר לראשונה בהורות זו כמקימה זכאות לסיוע. כיום התמיכה בהורים עם מוגבלות מפוזרת בין משרדי ממשלה שונים והרשויות המקומיות, וחלק מהתמיכות תלויות בשיקול דעת ובאמצעים המצויים בידי הרשות. משכך, מופלים לרעה הורים עם מוגבלות המתגוררים ברשויות המצויות ברמה סוציאקונומית נמוכה. תמיכתם של בני משפחה אינה מוכרת בחוק בדרך כלל, מלבד בחוק האומנה המכרסם במעמד ההורי, ואילו תמיכתם של קטינים בהוריהם עם המוגבלות מהווה עילה להוצאתם מרשות הוריהם.

גם מנקודת המבט של ההלכה היהודית בדרך כלל לא קיימת התייחסות להורים עם מוגבלות באופן ספציפי, אך קיימת התייחסות הלכתית לנישואי אנשים עם מוגבלות, לחובת ההולדה כאשר להורים יש מוגבלות, לאחריות המשפחה והקהילה ביחס לילדים שהוריהם אינם מסוגלים להעניק להם את צרכיהם וכן לחובת כיבוד הורים המוטלת גם על ילדים להורים עם מוגבלות.

המערכת הנורמטיבית הקהילתית מושפעת מתפיסות כלליות בעולם ביחס לאנשים עם מוגבלות. ככלל, יחס מסויג להורות של אנשים עם מוגבלות נגזר גם מתפיסות אאוונטיות ומחשש להולדת דור נוסף של ילדים עם מוגבלות. לפיכך, זוגות עם מוגבלות המעוניינים בטיפול פוריות עשויים

להידחות בשל מוגבלותם. כאשר הורה עם מוגבלות מביא ילדים לעולם, המוגבלות מהווה לעיתים עילה ישירה או עקיפה לערעור על המשמורת ההורית - הן בהוצאה חוץ ביתית והן בהליכי גירושין. בספרות העוסקת בקהילה החרדית בישראל מתוארת חשיבות עליונה להולדה והורות, לצד תפיסות שליליות ביחס למוגבלות בעיקר בהקשר לשידוכים ולנישואים. ספרות העוסקת במערכות היחסים בין החברה החרדית למוסדות המדינה מתארת הסתייגות ממערכת המשפט ומגופי התמיכה המדינתיים.

המחקר נערך במתודולוגיה איכותנית פוסט סטרוקטורליסטית, המציעה מבט דינאמי על בניית פרקטיקות חברתיות ודפוסים תרבותיים. באמצעות ראיונות עומק עם הורים עם מוגבלות, בני משפחה, רבנים, אנשי חינוך וגורמים מקצועיים - התבררו, התגבשו וחודדו תמות שונות המשרטטות את תמונת ההורות של גברים ונשים המתשייכים לקהילה החרדית שהם אנשים עם מוגבלות: מאפייניה, משטורה והנגשתה, וזאת בצל המערכות הנורמטיביות החולשות עליה.

מתוך ממצאי המחקר עולה כי קיימים מאפיינים ייחודיים להורים חרדים עם מוגבלות, דוגמת גישה שונה לתכנון משפחה. הקהילה החרדית מעודדת הולדה, ותכנון המשפחה מתבצע בזהירות ובדרך כלל בהכוונת רבנים ובאישורם. לעומת זאת כאשר לאנשים יש מוגבלות – הם יקבלו אישור ואפילו עידוד של סביבתם ושל רבנים למתן ואף למנוע הולדה. בהקשר זה, עולה כי ישנם מאפיינים שאינם מבחינים בין הורים חרדים עם מוגבלות להורים שאינם חרדים, דוגמת הסתייגות מטיפולי פוריות, גישה חשדנית של מערכות הרפואה והסביבה החברתית ביחס להיריון וללידה, ופיקוח ומשטור ההורות.

ממצא נוסף הוא כי הורים עם מוגבלות מעניקים לילדיהם אהבה וחום, וההורות תורמת אף להורים עצמם. בה בעת, נמצא גם כי ילדים להורים עם מוגבלות מושפעים מן ההורות. כאשר הילד הוא ללא מוגבלות – הוא משמש לעתים כראיה להצדקה בדיעבד של ההורות. עם זאת ילד זה עשוי לחוות בושה, מבוכה, והתבגרות בטרם עת. כך, כאשר לעתים עולים קשיי התנהגות של ההורה, וכאשר, לא פעם, נושא הילד בעול הטיפול בהוריו. כאשר גם הילד הוא עם מוגבלות – קיימת הכבדה בעומס המוטל על הסביבה התומכת, וההורים עשויים להיתפס כאחראים ואף להיות מואשמים במוגבלות ילדם, המהווה לכאורה עדות לשיקול הדעת הלקוי שלהם בעצם ההחלטה להורות. בהקשר זה, ככל שמדובר במי שמשתייכים לקהילה החרדית, באות לידי ביטוי דילמות בקיום מצוות כיבוד הורים. האמונה באלוקים יכולה להוות מקור כוח לילדים, אך יש ילדים להורים עם מוגבלות אשר מצבם המשפחתי מוביל אותם לפקפוק באמונתם ולעיתים לעזיבת העולם החרדי.

החוק, ההלכה והנורמות החברתיות משרטטים את ההורות הראויה ומפקחים עליה. הורים חרדים עם מוגבלות עשויים לחוות קשיים במתן מענה לצרכי הילדים בתחומים הפיזיים – תזונה, בריאות, לבוש והיגיינה ויצירת סביבה ביתית נאותה. כאשר מתרחש כשל באספקת הצרכים תהיה התערבות ביחסי ההורות, ובמצב של החמרה – תהיה פניה לרשויות המדינתיות. הקהילה החרדית אינה ממהרת בדרך כלל לפנות לרשויות מדיניות, אך כאשר להורים יש מוגבלות – הפיקוח הדוק יותר ונדמה שהפניה לרשויות מהירה יותר בהשוואה למצבים דומים של הורים ללא מוגבלות הכושלים במילוי צרכי ילדיהם. מעבר להענקת צרכים בסיסיים, הורים עם מוגבלות עשויים להתקשות במתן מענה לצרכיהם הרגשיים-חינוכיים של הילדים – הצבת גבולות לילדים, סוציאליזציה ושילוב באורח החיים הקהילתי, וליווי במוסדות החינוך. סביבתם של הורים אלו – המשפחה המורחבת והקהילה – מפקחים על מימוש צרכים אלו ורואים אותם כמדד להורות נאותה. מאפיין בקרב

הורים חרדים עם מוגבלות הוא אתגר ההתמודדות מול מערכת החינוך, כאשר מערכת החינוך החרדית מצפה מהורים לגלות מעורבות גבוהה, וגם הם עצמם נדרשים לשמור על קודים תרבותיים קפדניים. הורים עם מוגבלות המתקשים בהבנת קודים אלו עשויים להיתקל בחשדנות ובביקורת מצד מערכת החינוך.

פרקטיקות ההנגשה והתמיכה בהורים חרדים עם מוגבלות פועלות בצל המערכות הנורמטיביות. התמיכה המשפחתית והקהילתית ניזונה מערכים תורניים הנגזרים מהמערכת הדתית-הלכתית. בקהילה החרדית קיימות וחלות נורמות חברתיות של תמיכה ועזרה הדדית. הורים חרדים עם מוגבלות מסתייעים במשפחתם המורחבת, כאשר גודל המשפחה החרדית מתורגם לריבוי שחקנים המשתתף במערך התמיכה. התמיכה המשפחתית כוללת הדרכת ההורה, סיוע להורה או החלפת ההורה בחלק מתפקידיו (דוגמת תזונה, הלבשה והיגיינה ותפעול משק הבית), כמו גם תמיכה במתן מענה לצרכים הרגשיים-חינוכיים של הילדים. לפעמים התמיכה נעשית באמצעות תיווך לגורמי תמיכה אחרים. עם זאת, לא בהכרח די בעזרה המשפחתית כדי לתת מענה מושלם לתמיכה מיטבית בהורים עם המוגבלות. משאבי המשפחה מוגבלים, לפעמים אין הסכמה בין בני המשפחה על דרך הפעולה הראויה, ולא פעם משקעי עבר ותפיסות ביחס למוגבלות מחבלים בתמיכה המשפחתית.

גם לקהילה יש תפקיד משמעותי בתמיכה בהורות. כך עשויים שכנים, ארגוני חסד ואף רבני הקהילה ומורות, להדריך את ההורים, להחליפם במילוי תפקידם ולתווך בינם לבין גורמי טיפול. הזירה הופכת למורכבת במיוחד עת מצטרפים אליה גורמים מדינתיים - המוסד לביטוח לאומי, הלשכה לשירותים חברתיים ומערכת המשפט. גורמים אלו עשויים בתורם לכוון את ההורים, לסייע להם, אך לעתים גם לצמצם את מעמדם ההורי באמצעות הוצאה חוץ ביתית. תמיכה מדינתית מחזיקה במשאבים משמעותיים, אך לא תמיד די בהם, והלשכות לשירותים חברתיים, האמונות על תמיכה בהורים עם מוגבלות, כורעות תחת העומס. כמו כן, קיימים חסמים תרבותיים המאתגרים את עבודת מנגנוני הרווחה והגורמים המדינתיים האחרים. לעתים מתקיימים שיתופי פעולה בין ההורים עם המוגבלות, המשפחה, הקהילה והגורמים המדינתיים, כשגורמי מדינה לא פעם מתווכים בין ההורים לבין המשפחה והקהילה, ומהווים מוקד תמיכה למשפחה. בדרך כלל מתוארים יחסים קונפליקטואליים בין הגורמים השונים, הכוללים התעלמות, התנגדות ויצירת קואליציות. לקואליציות אלו, הגם שהן מבטאות חשדנות הדדית ומעמיקות לעתים את החשד בהורות, יש גם משמעות חיובית, שכן לעיתים הן קשובות להורים עם המוגבלות בניסיון לגייס אותם לחיזוק עמדתן.

בפריזמת ביקורת מוגבלות ומשפט עולה כי קיימת תפיסה פטרונית ביחס למוגבלות ברוח המודל הרפואי. עם זאת, מודלים ביקורתיים, ובפרט שיח הזכויות, עשויים להיתקל בחסם בקהילה החרדית המעדיפה שיח של חובות ואחריות הדדית. מודל ביקורתי שיאפשר מסגרת תיאורטית לעיצובן של מערכות תמיכה להורים חרדים עם מוגבלות הוא המודל הדיסמודרניסטי הרואה את המוגבלות כתופעה אוניברסלית. לפי מודל זה כל אדם מוגבל ותלוי בזולתו, וכל אדם גם נושא באחריות לסביבתו מבלי להזדקק לתביעת זכויות כחלק מזהות מובחנת של מוגבלות. ברוח המודל הדיסמודרניסטי מתאפשרת, תיאורטית, התגייסותן של המערכות הנורמטיביות השונות להבניית מערכת תמיכה להורים ולילדים תוך דגש על צרכיהם ורצונותיהם. אכן, מסקנת המחקר היא כי יש לאמץ את נקודת המוצא האוניברסלית בהתאם למודל הדיסמודרניסטי, ולהציע, לאורה, דרך של שיתופי פעולה המאפשרים מעטפת תמיכה להורים וילדים המעוצבת מתוך עמדתם ושאיפותיהם

של ההורים עם המוגבלות בדומה לכלל ההורים. המודל הדיסמודרניסטי מאפשר להרחיב את נקודת המבט ביחס להורות של אנשים עם מוגבלות בקהילה החרדית. מודל זה קורא תיגר כנגד תפיסת ה'נורמליות' הדוחקת אנשים עם מוגבלות להתכנס תחת 'עקומת פעמון הנורמליות' וכהורים – אותה נורמליות מייצרת סרגל לבקרה ומשטור הורותם של אנשים עם מוגבלות. המודל הדיסמודרניסטי אינו מקדש את הנורמליות, אלא מזהה עם תפיסות אידיאליות המאפיינות קבוצות מסורתיות בהן הדת משרטטת את הדמות האידיאלית אליה יש לשאוף, כשכל האנושות פגומה ביחס לאידיאל זה. כך הורים חרדים עם מוגבלות, ככל ההורים החרדים ללא מוגבלות, חותרים למלא את חובות הדת ולשאוף לשלמות בהתאם לדרך התורה. האחריות ההדדית, המהווה חלק מהתפיסה הקולקטיביסטית ומהאידיאולוגיה הקהילתית, מאפשרת תמיכה בהורים עם מוגבלות שלא מיועדת להשוותם להורים 'נורמליים' אלא תומכת בהם בקיום חובתם הם כלפי ילדיהם וכלפי בורא העולם.

מילות מפתח: הורים עם מוגבלות * חרדים * המודל החברתי של המוגבלות * מוגבלות בהלכה היהודית

3. תקציר מנהלים

שם המחקר: הורות של זוגות חרדים עם מוגבלות בצל החוק המדינת, ההלכה היהודית והנורמות החברתיות בקהילה החרדית

שנה: 2023

סוג מחקר: דוקטורט

מס' קטלוגי: 890-689-2022

שמות החוקרים/ות: חיה גרשוני בהנחיית פרופ' נטע זיו ופרופ' דפנה הקר

מוסד המחקר: אוניברסיטת תל אביב

מחקר זה נערך בסיוע מענק מקרן שלם

רקע:

המחקר עוסק בהורות של אנשים חרדים עם מוגבלות, תוך הבנת ההורות והמוגבלות כמובנות חברתית, תרבותית ונורמטיבית. מטרת המחקר היא לבחון באמצעות תובנות אמפיריות על ממצאים מן הספרות, כיצד הורות זו מעוצבת בצילן של המערכות הנורמטיביות - ההלכה היהודית, החוק המדינת והנורמות החברתיות בקהילה החרדית.

התשתית התיאורטית של המחקר מתבססת על שלושה צירים מרכזיים – הראשון הוא הגישה הביקורתית למשפט המנתחת את השפעת המערכת המשפטית (במחקר הנוכחי – המשפט המדינת, ההלכתי והנורמות החברתיות) שעשויה להעצים את זכויותיהם של הורים עם מוגבלות, אך גם לפגוע בהורות ולצמצם אותה. הציר השני הוא ביקורת המוגבלות הרואה את המוגבלות כתוצר של הבנייה חברתית מפלה, המנסה לתקן את הפרט ולהתאימו לסטנדרט 'נורמלי'. המודל החברתי קורא ליצירת הזדמנות שווה לאנשים עם מוגבלות באמצעות הנגשה והתאמה. כשמדובר בהורים עם מוגבלות, בפרט מוגבלות שכלית ונפשית, ההתאמות לעתים מעצבות את ההורות ומאתגרות אותה. הציר השלישי, ציר הפלורליזם המשפטי, בוחן כיצד ריבוי של מערכות משפטיות, ובהקשר הנוכחי - המשפט המדינת, ההלכה היהודית והנורמות הקהילתיות בחברה החרדית - משפיע על הורים חרדים עם מוגבלות, ומהם יחסי הגומלין בין המערכות הנורמטיביות בהקשר זה.

התשתית המשפטית מצביעה על התעלמות מערכות המשפט השונות מהיתכנות הורות של אנשים עם מוגבלות, אם כי קיימת הכרה ראשונית בהורות זו במסגרת חוק שירותי רווחה לאנשים עם מוגבלות. גם ההלכה היהודית ממעטת להתייחס להורות של אנשים עם מוגבלות. התפיסות החברתיות ביחס לאנשים עם מוגבלות משפיעות על הכרה בהורות. בקהילה החרדית ניתן לזהות פרדוקס בין חשיבות הבריאות וה'נורמליות' בדגש על תקופת הנישואים, לבין מיקומם של נישואים והורות בראש סולם הערכים. אנשים חרדים שואפים לממש ערכים אלו גם אם יש להם מוגבלות.

שיטה:

המחקר נערך במתודולוגיה איכותנית פוסט סטרוקטורליסטית, המציעה מבט דינאמי על בניית פרקטיקות חברתיות ודפוסים תרבותיים. באמצעות ראיונות עומק עם הורים עם מוגבלות, בני

משפחה, רבנים, אנשי חינוך וגורמים מקצועיים. המשתתפים חתמו על הסכמה למחקר ומשתתפים שהם אנשים עם מוגבלות חתמו על טופס בלשון פשוטה. המחקר אושר על ידי ועדת האתיקה של אוניברסיטת תל אביב. המחקרים תומללו במלואם ונותחו בעזרת תכנת 'נרלייזר' מתוך ניתוח הראיונות גובשו תמות שונות המשרטטות את תמונת ההורות של גברים ונשים המשתייכים לקהילה החרדית שהם אנשים עם מוגבלות: מאפייניה, משטורה והנגשתה, וזאת בצל המערכות הנורמטיביות החולשות עליה.

ממצאים עיקריים:

1. קיימים מאפיינים ייחודיים להורים חרדים עם מוגבלות, דוגמת גישה שונה לתכנון משפחה. הקהילה החרדית מעודדת הולדה, ותכנון המשפחה מתבצע בזהירות ובדרך כלל בהכוונת רבנים ובאישורם. לעומת זאת כאשר לאנשים יש מוגבלות – הם יקבלו אישור ואפילו עידוד של סביבתם ושל רבנים למתן ואף למנוע הולדה. בהקשר זה, עולה כי ישנם מאפיינים שאינם מבחינים בין הורים חרדים עם מוגבלות להורים שאינם חרדים, דוגמת הסתייגות מטיפולי פוריות, גישה חשדנית של מערכות הרפואה והסביבה החברתית ביחס להיריון וללידה, ופיקוח ומשטור ההורות.
2. הורים עם מוגבלות מעניקים לילדיהם אהבה וחום, וההורות תורמת אף להורים עצמם. בה בעת, נמצא גם כי ילדים להורים עם מוגבלות מושפעים מן ההורות. כאשר הילד הוא ללא מוגבלות – הוא משמש לעתים כראיה להצדקה בדיעבד של ההורות. עם זאת ילד זה עשוי לחוות בושה, מבוכה, והתבגרות בטרם עת. בהקשר זה, ככל שמדובר במי שמשתייכים לקהילה החרדית, באות לידי ביטוי דילמות בקיום מצוות כיבוד הורים. האמונה באלוקים יכולה להוות מקור כוח לילדים, אך יש ילדים להורים עם מוגבלות אשר מצבם המשפחתי מוביל אותם לפקפוק באמונתם ולעיתים לעזיבת העולם החרדי.
3. החוק, ההלכה והנורמות החברתיות משרטטים את ההורות הראויה ומפקחים עליה. הורים עם מוגבלות עשויים לחוות קשיים במתן מענה לצרכי הילדים בתחומים הפיזיים – תזונה, בריאות, לבוש והיגיינה ויצירת סביבה ביתית נאותה. כאשר מתרחש כשל באספקת הצרכים תהיה התערבות ביחסי ההורות, ובמצב של החמרה – תהיה פניה לרשויות המדינתיות. הקהילה החרדית אינה ממהרת בדרך כלל לפנות לרשויות מדיניות, אך כאשר להורים יש מוגבלות – הפיקוח הדוק יותר ונדמה שהפניה לרשויות מהירה יותר בהשוואה למצבים דומים של הורים ללא מוגבלות הכושלים במילוי צרכי ילדיהם. מעבר להענקת צרכים בסיסיים, הורים עם מוגבלות עשויים להתקשות במתן מענה לצרכיהם הרגשיים-חינוכיים של הילדים – הצבת גבולות לילדים, סוציאליזציה ושילוב באורח החיים הקהילתי, וליווי במוסדות החינוך. סביבתם של הורים אלו – המשפחה המורחבת והקהילה – מפקחים על מימוש צרכים אלו ורואים אותם כמדד להורות נאותה. מאפיין בקרב הורים חרדים עם מוגבלות הוא אתגר ההתמודדות מול מערכת החינוך, כאשר מערכת החינוך החרדית מצפה מהורים לגלות מעורבות גבוהה, וגם הם עצמם נדרשים לשמור על קודים תרבותיים קפדניים. הורים עם מוגבלות המתקשים בהבנת קודים אלו עשויים להיתקל בחשדנות ובביקורת מצד מערכת החינוך.
4. פרקטיקות ההנגשה והתמיכה בהורים חרדים עם מוגבלות פועלות בצל המערכות הנורמטיביות. התמיכה המשפחתית והקהילתית ניזונה מערכים תורניים הנגזרים מהמערכת הדתית-הלכתית. בקהילה החרדית קיימות וחלות נורמות חברתיות של תמיכה

ועזרה הדדית. הורים חרדים עם מוגבלות מסתייעים במשפחתם המורחבת, כאשר גודל המשפחה החרדית מתורגם לריבוי שחקנים המשתתף במערך התמיכה. התמיכה המשפחתית כוללת הדרכת ההורה, סיוע להורה או החלפת ההורה בחלק מתפקידיו (דוגמת תזונה, הלבשה והיגיינה ותפעול משק הבית), כמו גם תמיכה במתן מענה לצרכים הרגשיים-חינוכיים של הילדים. לפעמים התמיכה נעשית באמצעות תיווך לגורמי תמיכה אחרים. עם זאת, לא בהכרח די בעזרה המשפחתית כדי לתת מענה מושלם לתמיכה מיטבית בהורים עם המוגבלות. משאבי המשפחה מוגבלים, לפעמים אין הסכמה בין בני המשפחה על דרך הפעולה הראויה, ולא פעם משקעי עבר ותפיסות ביחס למוגבלות מחבלים בתמיכה המשפחתית.

5. לקהילה יש תפקיד משמעותי בתמיכה בהורות. כך עשויים שכנים, ארגוני חסד ואף רבני הקהילה ומורות, להדריך את ההורים, להחליפם במילוי תפקידם ולתווך בינם לבין גורמי טיפול. הזירה הופכת למורכבת במיוחד עת מצטרפים אליה גורמים מדינתיים - המוסד לביטוח לאומי, הלשכה לשירותים חברתיים ומערכת המשפט. גורמים אלו עשויים בתורם לכוון את ההורים, לסייע להם, אך לעתים גם לצמצם את מעמדם ההורי באמצעות הוצאה חוץ ביתית. תמיכה מדינתית מחזיקה במשאבים משמעותיים, אך לא תמיד די בהם, והלשכות לשירותים חברתיים, האמונות על תמיכה בהורים עם מוגבלות, כורעות תחת העומס. כמו כן, קיימים חסמים תרבותיים המאתגרים את עבודת מנגנוני הרווחה והגורמים המדינתיים האחרים. לעתים מתקיימים שיתופי פעולה בין ההורים עם המוגבלות, המשפחה, הקהילה והגורמים המדינתיים, כשגורמי מדינה לא פעם מתווכים בין ההורים לבין המשפחה והקהילה, ומהווים מוקד תמיכה למשפחה. בדרך כלל מתוארים יחסים קונפליקטואליים בין הגורמים השונים, הכוללים התעלמות, התנגדות ויצירת קואליציות. לקואליציות אלו, הגם שהן מבטאות חשדנות הדדית ומעמיקות לעתים את החשד בהורות, יש גם משמעות חיובית, שכן לעיתים הן קשובות להורים עם המוגבלות בניסיון לגייס אותם לחיזוק עמדתן.

דיון:

בפריזמת ביקורת מוגבלות ומשפט עולה כי קיימת תפיסה פטרונית ביחס למוגבלות ברוח המודל הרפואי. עם זאת, מודלים ביקורתיים, ובפרט שיח הזכויות, עשויים להיתקל בחסם בקהילה החרדית המעדיפה שיח של חובות ואחריות הדדית. מודל ביקורתי שיאפשר מסגרת תיאורטית לעיצובן של מערכות תמיכה להורים חרדים עם מוגבלות הוא המודל הדיסמודרניסטי הרואה את המוגבלות כתופעה אוניברסלית. לפי מודל זה כל אדם מוגבל ותלוי בזולתו, וכל אדם גם נושא באחריות לסביבתו מבלי להזדקק לתביעת זכויות כחלק מזהות מובחנת של מוגבלות. ברוח המודל הדיסמודרניסטי מתאפשרת, תיאורטית, התגייסותן של המערכות הנורמטיביות השונות להבניית מערכת תמיכה להורים וילדים תוך דגש על צרכיהם ורצונותיהם. מתוך הממצאים האמפיריים עולה יתרון באימוץ נקודת המוצא האוניברסלית בהתאם למודל הדיסמודרניסטי. המודל מאפשר להציע מעטפת תמיכה להורים וילדים המעוצבת מתוך עמדתם ושיאפותיהם של ההורים עם המוגבלות בדומה לכלל ההורים. מודל זה קורא תיגר כנגד תפיסת ה'נורמליות' הדוחקת אנשים עם מוגבלות להתכנס תחת 'עקומת פעמון הנורמליות' וכהורים – אותה נורמליות מייצרת סרגל לבקרה ומשטור הורותם של אנשים עם מוגבלות. המודל הדיסמודרניסטי אינו מקדש את הנורמליות, אלא מזהה עם תפיסות אידיאליות המאפיינות קבוצות מסורתיות בהן הדת משרטטת את הדמות

האידיאלית אליה יש לשאוף, כשכל האנושות פגומה ביחס לאידיאל זה. כך הורים חרדים עם מוגבלות, ככל ההורים החרדים ללא מוגבלות, חותרים למלא את חובות הדת ולשאוף לשלמות בהתאם לדרך התורה. האחריות ההדדית, המהווה חלק מהתפיסה הקולקטיביסטית ומהאידיאולוגיה הקהילתית, מאפשרת תמיכה בהורים עם מוגבלות שלא מיועדת להשוותם להורים 'נורמליים' אלא תומכת בהם בקיום חובתם הם כלפי ילדיהם וכלפי בורא העולם.

סיכום:

האמנה הבינלאומית וכיום גם החוק המדינתי, מכירים בזכותם של אנשים עם מוגבלות להקים משפחה ולהביא ילדים לעולם בהתאם לרצונם, תוך מחויבות המדינה לסייע להם בכך. ההלכה היהודית מעודדת בדרך כלל הולדה והורות ומדגישה את ערך העזרה ההדדית. המחקר הציג חסמים העומדים בפני הורים חרדים עם מוגבלות לצד הזדמנויות קיימות ועתידיות שיש בהן כדי להציע מענים להורות זו. המחקר מציע מסגרת רעיונית ומתווה נורמטיבי שיש בהם כדי לתמוך בהורים ובילדים ולקדם את זכותם להזדמנות שווה למימוש שאיפותיהם וערכיהם במסגרת קהילת ההשתייכות שלהם.

המלצות

במישור התיאורטי –

- אימוץ המודל הדיסמודרניסטי והטמעתו בתפיסת המוגבלות בחברה החרדית, בדגש על הורות של אנשים עם מוגבלות.

במישור המעשי –

- פיתוח מודעות של שופטים, מקבלי החלטות ואנשי מקצוע למבנה הקהילתי-תרבותי ולתפקיד המשפחה והקהילה ביצירת מעטפת תמיכה בהורים עם מוגבלות.
- פיתוח מודעות בקרב מוסדות חינוך וקהילה בחברה החרדית לקיומם של הורים עם מוגבלות ולאפשרות לסייע להם ולילדיהם באמצעות המוסדות הקהילתיים.
- פיתוח מודעות בקרב משפחות וגורמים קהילתיים לאפשרויות התמיכה המדינתיות ולהתאמות הנדרשות להורים חרדים עם מוגבלות.
- פיתוח מענים להורים חרדים עם מוגבלות תוך איגום משאבים קיימים, דוגמת תשתית להורות של זוגות חרדים עם מוגבלות המתגוררים במערכי דיור מטעם משרד הרווחה והשירותים החברתיים.
- קידום חקיקה, תקנות ונהלים המכירים בהורות של אנשים עם מוגבלות ובמאפיינים המייחדים מיעוטים תרבותיים.

4. תרשימים וטבלאות

41	תרשים 1 מקורות תמיכה ממשלתיים להורים עם מוגבלות
56	תרשים 2 תחומי אחריות הורית על פי ההלכה
64	תרשים 3 השואה בין ההלכה לחוק בתפקיד ההורות
87	תרשים 4 רשימת מרואיינים
169	תרשים 5 הליך חובת דיווח לפי חוק
175	תרשים 6 הליך פיקוח ומשטור ההורות
247	תרשים 7 ניתוח מענים מדינתיים מרכזיים
262	תרשים 8 יחסי גומלין - הורים-משפחה-מדינה

5. מבוא ושאלת מחקר

"הבה לי בנים, ואם אין מתה אנוכיי"¹ על דבריה אלו של רחל, אשת יעקב מביא רש"י את דברי המדרש: "מכאן למי שאין לו בנים שחשוב כמת." חלום ההורות שזור באלפי שנות התרבות וההיסטוריה היהודית,² ושותפים לו גם זוגות חרדים עם מוגבלות. זוגות עם מוגבלות, בפרט מוגבלות נפשית או שכלית, מתמודדים עם אתגרים מורכבים בעת שהם מבקשים להגשים את חלום ההורות.

מחקר זה מבקש ללמוד על הורות של אנשים חרדים עם מוגבלות מהיבטים חברתיים, תרבותיים ונורמטיביים, ובוחן כיצד זו מעוצבת באמצעות ההלכה היהודית, החוק המדינתי והנורמות החברתיות בקהילה החרדית. הן תפיסת ההורות והן תפיסת המוגבלות מעוצבים באמצעות התרבות בה מצויים ההורים ומכוונים על ידי מערכת החוקים - הכתובים והבלתי כתובים - החולשים על אותה תרבות. המוגבלות בקהילה החרדית בישראל נחקרה מעט מאוד, וטרם נבחנה סוגיית ההורות בקרב אוכלוסייה זו.

המשפחה החרדית, בה מתמקד מחקר זה, כפופה לשלש מערכות משפט שונות: המשפט המדינתי, ההלכה היהודית - אשר אינה מכירה במשפט המדינתי החילוני, אך מצויה ביחסי גומלין עמו ושואבת ממנו,³ וכן המשפט הקהילתי - אותו ה'נומוס', החוק הכתוב והבלתי כתוב המעוצב על ידי הנרטיב התרבותי ומחזק אותו.⁴ מערכות אלו חולשות גם על הורים עם מוגבלות מהקהילה, המחזיקים בערכי הקהילה וכפופים לנורמות החלות עליה. בנסיבות אלו, נוכחות המערכות הנורמטיביות תהיה מודגשת. המערכת המשפטית המדינתית עשויה לחדור באופנים שונים אל תוך אותה משפחה, באמצעות חוקי כשרות משפטית ואפוטרופסות, דינים המסמיכים פעולה מצד רשויות הבריאות והרווחה, ועוד. למערכת חוקים סבוכה זו יתוספו גם נורמות חברתיות קפדניות, המעורבות בעיצובה וניהולה של המשפחה החרדית, ועשויה לגלות יחס המשלב פיקוח וחמלה אל מול אותם הורים. זיהוי של המערכות והכוחות הפועלים הללו יאפשר לחשוף את המתווה הנורמטיבי המשפיע על יישום הזכות להורות של אנשים חרדים עם מוגבלות.

המערכת הנורמטיבית מעורבת בעיצוב המוגבלות, בין השאר באמצעות הסדרת זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות. כאשר הכרה בזכות בהיבט המשפטי מזמינה איזון בין זכות זו לזכויות אחרות המושפעות מאותה זכות. לפיכך, כמבוא למחקר, טרם העיון בתפיסות המשפטיות ביחס להורות של אנשים עם מוגבלות, תוצג להלן תשתית קצרה בשאלת האיזון בין הזכות להורות לבין זכויות הילד המושפע מההורות.

הזכות להורות היא זכות טבעית וראשונית⁵ ומצויה בדרג גבוה באגד זכויות האדם בישראל. זכות זו, נחשבת זכות על חוקתית בהיותה מיישמת את הזכות לכבוד ולחירות,⁶ הזכות כוללת גם את הזכות לאוטונומיה משפחתית ואת האפשרות של כל פרט לעצב את משפחתו ולגדל את ילדיו

¹ בראשית, ל 1.

² הגם שידוע על מקרים הפוכים, כמו המלך חזקיהו שלא נשא אישה על מנת שלא יילד ילדים, היות שראה בנבואה שעתידי לצאת ממנו רשע (ישעיהו לח 1, רש"י וההפניות שם) או אשת רבי חייא ששתתה "סמא דעקרתא" - סמים שעקרו אותה לאחר שסבלה בלידתה ולא חפצה בילדים נוספים (בבלי, יבמות, סה, ע"ב). תיאורים אלו נחשבים חריגים, כשהכלל הוא שילדים נחשבים מצווה וברכה, והעדר ילדים נחשב כקללה חמורה וקשה.

³ ידידיה שטרן "צדק שלי, צדק שלך: פלורליזם משפטי בישראל" בתוך: **צדק שלי צדק שלך - צדק בין תרבויות** 291 (ידידיה שטרן - עורך, המכון הישראלי לדמוקרטיה, 2010).

⁴ רורברט קאבר **נומוס ונרטיב** (2012).

⁵ ע"א 2266/93 פלוני, קטיין נ' פלוני מט(1) 221, 235 (1995).

⁶ אהרן ברק "חוקת המשפחה היבטים חוקתיים של דיני המשפחה" **משפט ועסקים** טז 13 (2013).

בדרכו.⁷ על הזכויות והחובות של קשרי ההורות כתבה השופטת פרוקצ'יה בדנ"א 6041/02 **פלונית נ' פלוני** שעסק בהיקף נטל ההוכחה המוטל על רשויות הסעד בהחלטה על פגיעה במשמורת הורית: "הן נוגעות בזכות הטבעית של ילד להיות נתון למשמורת הוריו, לגדול ולהתחנך על-ידיהם; הן נוגעות לזכויותיו היסודיות כבן אנוש לחיים, לכבוד, לשוויון, לביטוי ולפרטיות."⁸ בהמשך לפסק דין זה כתב הנשיא ברק (כתוארו אז): "יש לתת עדיפות למסגרת זו כל עוד נשמרת רמה מינימלית של תפקוד ההורים."⁹ זכות זו לא אמורה להיות נחלת חלקם הבלעדית של הורים מושלמים, כדברי השופט סארי גיוסי ברמש (ח"י) 44364-01-21 נ' ב' נ' י' ב': "הזכות להורות על נדבכיה השונים, היא אחת מזכויות הפרט הבסיסיות והחשובות, והיא אינה ניתנת רק "כפרס" להורים מצטיינים."¹⁰ הזכות להורות לאנשים עם מוגבלות עוגנה באמנה הבינלאומית בדבר זכויות אנשים עם מוגבלות, בה נקבע כי:

מדינות שהן צדדים תנקוטנה אמצעים בני-תועלת והולמים לביעור הפליה כנגד אנשים עם מוגבלויות בכל הקשור לנישואין, משפחה, הורות ומערכות יחסים, בשוויון עם אחרים, כך שיובטח כי:

(א) תוכר זכותם של אנשים עם מוגבלויות בגיל הנישואין להינשא ולהקים משפחה, בהסכמה חופשית ומלאה של בני הזוג המיועדים;

(ב) תוכר זכותם של אנשים עם מוגבלויות להחליט בחופשיות ובאחריות על מספר ילדיהם ועל המרווחים ביניהם, ולקבל גישה למידע אשר מותאם לגילם ולחינוך אודות פוריות ותכנון המשפחה, וינתנו האמצעים הדרושים כדי לאפשר להם לממש זכויות אלה;

(ג) תישמר פוריותם של אנשים עם מוגבלויות, לרבות ילדים, בשוויון עם אחרים.¹¹

בזכות להורות כרוכה תרומה משמעותית לאנשים עם מוגבלות, שכן ההורות תורמת לתחושת השוויון והמימוש העצמי של האדם עם המוגבלות. כאשר הורה עם מוגבלות מצליח לשמור על המעמד ההורי – יש בכך השלכה חיובית למצבו הבריאותי.¹² מחקר שנערך לאחרונה בישראל מצא כי ההורות מעצימה את האדם עם המוגבלות ומחזקת בו זהות עצמית חיובית.¹³ בד בבד, הזכות להורות של אנשים עם מוגבלות עשויה להיתפס כמתחרה בזכויותיו של הילד, הקיים או העתיד להיוולד.¹⁴ ואף בזכויות הקהילה והחברה.¹⁵ המונחים 'טובת הילד' ו'זכויות הילד' אינם מונחים חופפים,¹⁶ מעבר לכך, עולה קושי לדון בזכות להורות אל מול זכותו של ילד שטרם נולד להיוולד אל נסיבות שבסבירות גבוהה יפגעו באיכות חייו.¹⁷ במסגרת עבודת מחקר זו לא אדרש לדיון פילוסופי

⁷ רע"א 5587/97 **היועץ המשפטי לממשלה נ' פלוני (קטיין)** פ"ד נא(4) 860, 830 (1997).

⁸ דנ"א 6041/02 **פלונית נ' פלוני** פ"ד נח(6) 246 ס' 9 לפס"ד של השופטת פרוקצ'יה (2004).

⁹ שם. ס' 16 לפס"ד של הנשיא ברק (כתוארו אז).

¹⁰ רמש (ח"י) 44364-01-21 נ' ב' נ' י' ב' ס' 18 לפסק הדין. (נבו, 9.3.21).

¹¹ ס' 1(2)123(2) (ב) לאמנה הבינלאומית בדבר זכויות לאנשים עם מוגבלויות, כ"א 1635, 63, 18 (נחתמה ביום: 13.12.2006). (בהמשך: "האמנה הבינלאומית בדבר זכויות לאנשים עם מוגבלות").

¹² נמצא כי בריאותן של אימהות עם מוגבלות נפגעה בשל איבוד המשמורת על ילדיהן. תוצאה שלא נשקלת בהחלטה על משמורת. ראו:

Mayes, Rachel, and Gwynnyth Llewellyn. "Mothering differently: Narratives of mothers with intellectual disability whose children have been compulsorily removed." *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 37.2 (2012): 121-130.

¹³ מורן בר "היבטים מעצימים בחוויית האימהות של נשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית או הנמכה קוגניטיבית" (חיבור לשם תואר מוסמך, בית הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת חיפה, 2021).

¹⁴ על זכויות אדם טרם בואו לעולם ראו: דוד הד, "צדק בין-דורי" בתוך: **מורה צדק: עיונים בתורתו של ג'ון רולס**, 74 (דוד הד ודניאל אטאס עורכים 2007), וכן ראו לדוגמה עא 413/80 **פלונית נ' פלוני** פ"ד לה(3) 57 (1981) וכן עמש (מרכז) 32265-02-18 **ב"כ היועץ המשפטי לממשלה נ' ש. ט. נבו**, (26.11.2018).

¹⁵ יוסי גרין "התערבות המדינה באוטונומיה של התא המשפחתי: בין הזכות להורות לבין ערכיה של מדינת-ישראל" **מאזני משפט** ט 85, 126 (תשע"ד).

¹⁶ דלה דורנר "טובת הילד וזכויות ההורים" **רפואה ומשפט** 26, 101 (2000).

¹⁷ ראו עיסוק נרחב על כך גם בהיבט המשפט הישראלי והדתי אצל אסף פוזנר **עולות טרום לידתיות - הילד הרצוי והילד הבלתי רצוי** (2019).

זה, בפרט נוכח המציאות המשפטית בישראל, שתתואר בסקירת הספרות, לפיה החוק אינו מתערב בדרך כלל בעצם הבאת הילדים לעולם, והדגש המרכזי במחקר יעסוק בזכות לגדל את הילד אל מול 'טובת הילד' שכבר בא לעולם. חרף עמימותו, המונח 'טובת הילד' שזור במגוון דברי חקיקה בישראל, שחלקם מגבילים את זכות ההורים בילדיהם, על בסיס עקרון זה.¹⁸ כנגזר מהעיקרון הלוט בערפל של 'טובת הילד', אין הכרה מוחלטת בזכותם של אנשים עם מוגבלות לגדל את ילדיהם. המחקר הנוכחי מדגיש את הזכות להורות של אנשים עם מוגבלות שכלית או נפשית, אך גם כשהמוגבלות היא פיזית או חושית, הורים חווים ביקורת על בחירתם בהורות ודאגה של הסביבה לילדיהם.¹⁹ גישה זו רווחת, למרות שמחקרים שנערכו בנושא אינם מצביעים על תוצאות חד משמעיות המצביעות על קשר בין מוגבלות ההורה לרווחתו של הילד.²⁰ מחקר שבדק את ההשפעה על הילדים מצא כי ילדים להורים עם מוגבלות שכלית עשויים להיות מושפעים מבחינה רגשית ופסיכולוגית, אך פגיעות פיזיות ומיניות רווחות בקרב הורים עם מוגבלות בדומה להורים ללא מוגבלות.²¹ מחקר אחר מדווח, כי ילדים רבים להורים עם מוגבלות שכלית נמצאו כבעלי הנמכה קוגניטיבית, אולם רווחתם אינה נפגעת מהורות זו.²² במחקר נוסף נמצא כי כאשר קיים קשר בין המוגבלות לרווחת הילד - הוא נגזר בעיקר ממצב סוציאקונומי של ההורה עקב מוגבלותו, ובמצבים בהם ההורה יציב מבחינה כלכלית - המוגבלות עצמה לא נמצאה כפוגעת ברווחת הילד.²³ מחקר שבדק איכות הורות של אנשים עם מוגבלות שכלית באמצעות בחינת אינדיקציות להתעללות או הזנחה, התערבויות להגנת הילד והוצאה ממשמורת, מצא כי כ-51% מההורים נתפסו כמתנהלים בהורות שאינה טובה דיה, אולם 33% נתפסו כהורים טובים בהתאם למבחן זה (שאר ההורים היו בספק). התפלגות זו, לדברי החוקרים, מצביעה על כך שאין מקום למדיניות המסתייגת מלכתחילה מהורות זו ומוטב לייצר מנגנוני תמיכה ראויים.²⁴ יצוין כי המחקר לא השווה בין הורים עם מוגבלות להורים ללא מוגבלות, ממצא שעשוי היה לשפוך אור גם בהקשר של ההבדלים בין הקבוצות. במחקר שנערך בישראל לפני כשלושים שנה, תוארה פגיעה בתפקוד המשפחה ובאינטראקציות בין בני המשפחה במקרים בהם קיימת מוגבלות שכלית של אחד מההורים.²⁵ במחקר אחר, מאוחר יותר, נמצא כי ילד להורה עם מוגבלות שכלית נתרם מבחינת חוסנו הנפשי.²⁶ כך נראה כי המחקר בעולם ובישראל מחזיק בעמדות מגוונות לגבי השפעת הורות של אנשים עם מוגבלות על טובת הילד.²⁷ מכל מקום, החשש מפגיעה בטובת הילד, גם אם המחקר אינו מביא הוכחה ניצחת לקיומה

¹⁸ ס' 17 לחוק הכשרות והאפוטרופסות, התשכ"ב 1962 קובע: "באפוטרופסות לקטין חייבים ההורים לנהוג לטובת הקטין כדרך שהורים מסורים היו נוהגים באותו העניין". חוקים שונים נועדו לשמר את טובת הקטין כאשר עולה חשש כי ההורים מפריים חובתם זו. בין השאר: חוק הסעד (סדרי דין בענייני קטינים, חולי נפש ונעדרים), התשט"ו-1955, ס"ח 126; חוק אומנה לילדים, התשע"ו-2016, ס"ח 2534; חוק אימוץ ילדים, התשמ"א-1981, ס"ח 1028; חוק יחסי ממון בין בני זוג, התשל"ג-1973, ס"ח 267; חוק הנוער (טיפול והשגחה) התש"ך-1960, ס"ח 52; חוק שיווי זכויות האשה, התשי"א-1951, ס"ח 248.

¹⁹ כרמיית נועה שפיגלמן "קולן של אמהות עם מוגבלות פיזית" עיונים בשפה ובחברה 7(1-2) 184 (2015).

²⁰ Callow, Ella, Munazza Tahir, and Maurice Feldman. "Judicial reliance on parental IQ in appellate-level child welfare cases involving parents with intellectual and developmental disabilities." *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 30.3 (2017): 553-562.

²¹ Slayter, Elspeth M., and Jordan Jensen. "Parents with intellectual disabilities in the child protection system." *Children and Youth Services Review* 98 (2019): 297-304.

²² Powell, R. M., and S. L. Parish. "Behavioural and cognitive outcomes in young children of mothers with intellectual impairments." *Journal of Intellectual Disability Research* 61.1 (2017): 50-61.

²³ Emerson, Eric, and Chris Hatton. "Socioeconomic position, poverty, and family research." *International review of research in mental retardation* 37 (2009): 97-129.

²⁴ Willems, Dick L., et al. "Parenting by persons with intellectual disability: an explorative study in the Netherlands." *Journal of Intellectual Disability Research* 51.7 (2007): 537-544.

²⁵ ארנון לויתן "פעולות גומלין (אינטראקציות) בקרב משפחות מפגרים" (חיבור לשם תואר דוקטור לפילוסופיה, אוניברסיטת בר אילן, 1989).

²⁶ דורית ושלר "חוויות החיים בצל ההורה בעל מוגבלות שכלית" (חיבור לשם תואר מוסמך, בית הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בן גוריון, 2009).

²⁷ דורית ברק "הורים עם מוגבלות שכלית - סקירת ספרות והמלצות לפיתוח מדיניות" (בית איזי שפירא, 2019)

של פגיעה כזו, מגבש גישה חשדנית מלכתחילה לגבי הורות של אנשים עם מוגבלות לאורך שלבי ההורות.

שאלת המחקר נגזרת מזירת ההורות של אנשים חרדים עם מוגבלות מנקודת מבט ביקורתית. מורכבותה של הזירה, ריבוי השחקנים הפועלים בה והמערכות המשפטיות החולשות עליה, מציבים שאלות הנגזרות מן הצירים התיאורטיים שתוארו לעיל. ביקורת מוגבלות ומשפט, משפט ומשפחה ופלורליזם משפטי. אלו מעצבים את שאלת המחקר המבקשת לבחון **כיצד מכוננת הפרקטיקה של הורות של אנשים עם מוגבלות בקהילה החרדית, ומה חלקן של המערכות הנורמטיביות - המדינתיות, הדתיות והחברתיות - בהכוננתה ובעיצובה של הורות זו?**

משאלת מחקר זו נגזרות מספר שאלות:

- האם וכיצד משפיעות המערכות הנורמטיביות בכלל, והנורמות בקהילה החרדית בפרט, על הורות של אנשים עם מוגבלות?
- מהם המאפיינים וההשפעות של מוגבלות ההורה על ההולדה, ההורות וגידול הילד?
- כיצד מעצבות המערכות הנורמטיביות את סטנדרט ההורות הממסטר ומפקח על הורות של אנשים עם מוגבלות?
- מה תפקידן של הנורמות הדתיות, החברתיות והמדינתיות בהנגשה ובתמיכה בהורות של אנשים עם מוגבלות, ומה הם יחסי הגומלין המתקיימים בין השחקנים המייצגים מערכות נורמטיביות אלו?

המחקר התייחס להורים עם מוגבלות שכלית או נפשית, מתוך תובנה לפיה הורות של אנשים עם מוגבלות פיזית או חושית מהווה אתגר שונה. בדרך כלל החברה תופסת הורות זו כלגיטימית יותר ומכאן ששאלת ההורות מאתגרת במידה פחותה. מטרת המחקר היא לפרוס תמונה גדושה של יחסי גומלין בין השחקנים השונים בזירת ההורות של אנשים חרדים עם מוגבלות שכלית או נפשית בינם לבין עצמם ובינם לבית המערכות המשפטיות החולשות על הזירה – המשפט המדינתי, ההלכה היהודית והנורמות החברתיות. אלו מכוונות ומעצבות את ההורות, מפקחות עליה ושואפות לפעול להנגשה ותמיכה בהורות.

בסקירת הספרות אציג תחילה את התשתית התיאורטית של המחקר המבוסס על לימודי ביקורת מוגבלות ומשפט. ביקורת המשפט בוחנת כיצד המערכת הנורמטיבית מעצבת את התפיסה ביחס לאנשים עם מוגבלות, וביקורת המוגבלות קוראת תיגר כנגד תפיסות פטרוניות ביחס למוגבלות. בזירה של פלורליזם משפטי ביקורת מוגבלות ומשפט מציפה גם את השפעת יחסי הגומלין בין המערכות הנורמטיביות על עיצוב הורותם של אנשים חרדים עם מוגבלות.

בהמשך אתאר את המערכות הנורמטיביות החולשות על הורות זו, המשמשות בתפקיד כפול של דיכוי ושל העצמת אנשים עם מוגבלות. המערכת הנורמטיבית הראשונה שתוצג היא החוק המדינתי. החוק בישראל שואף לקדם זכויות של אנשים עם מוגבלות אך מתעלם כמעט לחלוטין מהורות של אנשים אלו. במשפט המדינה ניתן לזהות מאזן בין שיח הזכויות, הזכות להורות, זכויות הילד וזכויות אנשים עם מוגבלות, לבין האחריות של מערכות החוק למנוע פגיעה בילדים באמצעות רגולציה של פיקוח לצד הענקת תמיכות בהורות. המערכת הנורמטיבית המדינתית מעצבת גם את

התמיכה המשפחתית בהורים עם מוגבלות. במערכת הנורמטיבית השנייה, ההלכה היהודית, בולט שיח של חובות – חובות ההורים לילדיהם, הכוללת גם קיום מצוות 'פרו ורבו' – חיוב הולדה, חובות הילדים להוריהם, כולל כיבוד הורה על אף מוגבלותו, וכן חובות הקהילה לתמוך בחלשים בה, אלו עשויים להיות הורים עם מוגבלות וגם ילדים שאינם מקבלים את צרכיהם. ההתייחסות להורות של אנשים עם מוגבלות אינה מופיעה בנושא בפני עצמו באף אחד משני הקורפוסים הללו, אלא נלמדת מהתייחסות למקרים פרטניים. המערכת הנורמטיבית השלישית היא אותה מערכת נורמות קהילתיות בלתי כתובות בחברה החרדית. במסגרת זו אתאר את הקהילה החרדית ומאפייני הנישואים וההורות בה, בפרט כאשר מדובר בהורה עם מוגבלות המצוי בין הפטיש לסדן – בקהילה השמה דגש על חמלה וחסד אך גם רואה את שלמות הגוף והנפש כערך ראשון במעלה.

פרק הממצאים של מחקר זה יפתח בשער העוסק במאפייני ההורות של אנשים עם מוגבלות, שחלקם מייחדים את הקהילה החרדית, דוגמת גישה שונה לתכנון משפחה של זוגות עם מוגבלות בהשוואה לזוגות ללא מוגבלות. שער זה יתייחס למאפייני ההורות ולתרומת ההורות לילד ולהורה, לצד מאפייני הילד להורה עם מוגבלות והשפעת המוגבלות לאורך חייו כפי שעלה בזירה הנחקרת. בסיום השער תהיה התייחסות למקומה של האמונה והיהדות בחייהם של ילדים להורים חרדים עם מוגבלות. בניתוח מאפייני ההורות אציג כיצד הורות זו כרוכה בנטל ההוכחה והילדים משמשים כראיה להצדקה או לשלילת ההורות.

בחינת ההורות הראויה מתוארת בשער השני המתמקד בפקוח והמשטור של ההורות. הפרק משרטט, מתוך הממצאים שעלו בזירה, את הנורמות המצופות במתן מענה לצרכים פיזיים של תזונה, בריאות, ביגוד וניהול משק בית, וכן צרכים חינוכיים של הצבת גבולות, הכנת הילד לחיים קהילתיים וליווי במוסדות החינוכיים. כמו כן יתואר כיצד המשפחה והקהילה עוקבות אחר מימוש צרכים אלו, ובמקרה של כשל – מגייסות את הגורמים המדינתיים.

הסביבה המשפחתית, הקהילתית ובמקרה שזו מגויסת – גם המדינתית, מעצבות את מנגנוני התמיכה בהורות. את המנגנונים הללו, על יתרונותיהם וחסרונותיהם, אתאר בשער השלישי שבו אציג את תפקידה של המשפחה, הן המשפחה המורחבת והן המשפחה הגרעינית, בתמיכה בהורות. בקהילה החרדית בולטת אף נוכחותם של הרב והקהילה במעגלי התמיכה. גם מוסדות החינוך החרדים, שבהם לומדים ילדים להורים עם מוגבלות, ממלאים תפקיד משמעותי במסגרת ההורות. הזירה הופכת למורכבת במיוחד עת מצטרפים אליה גורמים מדינתיים, המוסד לביטוח לאומי, הלשכה לשירותים חברתיים ומערכת המשפט. לא תמיד צולחים שיתופי פעולה אפקטיביים במשולש יחסי הגומלין בין ההורים עם המוגבלות, מעגלי התמיכה המשפחתיים והקהילתיים, והגורמים המדינתיים. החשד המתמיד בהורות מעצים לעתים גם את החשדנות ההדדית בין השחקנים השונים המעצבים את מערכות התמיכה.

בפרק הדיון, החותם את המחקר, אבחן את ממצאיו בפריזמת ביקורת מוגבלות ומשפט, תוך דגש על המודל הדיסמודרניסטי של המוגבלות ככזה המציע מסגרת תיאורטית לעיצובן של מערכות תמיכה להורים חרדים עם מוגבלות. המודל הדיסמודרניסטי רואה את המוגבלות כתופעה אוניברסלית. לפי מודל זה כל אדם מוגבל ותלוי בזולתו, וכל אדם גם נושא באחריות לסביבתו מבלי להזדקק לתביעת זכויות כחלק מזהות המוגבלות. ברוח מודל זה, אציע לטייב את התגייסותן של המערכות הנורמטיביות השונות להבניית מערכת תמיכה להורים ולילדים תוך דגש על צרכיהם ורצונותיהם.

ביקשתי לפרוס תמונה עשירה ומורכבת ככל האפשר, תוך ידיעה כי היקף העבודה מוגבל, כי רב הנסתר על הנגלה, כי מגמות ושינויים חלים כל העת, ובעיקר, מתוך מודעות לעמדה האישית, הסובייקטיבית, ממנה פעלתי – ניסיון אישי כאם לבת חרדית עם מוגבלות שהיא אם בעצמה, ועמדה נורמטיבית של חתירה להזדמנות שווה למימוש חלום ההורות לכל אדם הרוצה בכך.

6. סקירת ספרות

6.1 ביקורת מוגבלות ומשפט בזירה של פלורליזם משפטי

התיאוריה המרכזית עליה מתבסס מחקר זה היא הגישה הביקורתית למוגבלות ומשפט (disability legal studies) המשלבת בין הגישה הביקורתית למוגבלות – לימודי ביקורת מוגבלות (disability studies) לבין הגישה הביקורתית למשפט (critical legal theory)²⁸ אותן אתאר להלן:

6.1.1 הגישה הביקורתית למשפט

הגישה הביקורתית למשפט בפריזמת המוגבלות חוברת לתיאוריות ביקורתיות אחרות הדנות במקומה של מערכת המשפט ביחס לקבוצות מדוכאות, דוגמת תיאוריות פמיניסטיות, אתניות וקוויריות. תיאוריות אלו רואות את מערכת המשפט כמבצעת שני תפקידים מנוגדים. מן הצד האחד המשפט מהווה מנגנון דיכוי אשר מנציח את ההדרה והפגיעה אותן חוות הקבוצות המדוכאות, ומן הצד האחר מהווה זירה לקידומן של זכויות ומניעת אפליה.²⁹

למערכת המשפטית לכאורה יש כוח לקדם את עמדותיהם של אנשים עם מוגבלות, אך זוהי זירה של מומחיות, שהתמקדות בה עשויה להדיר מן המאבק את האנשים עם המוגבלות עצמם, בנוסף, תביעת זכויות באמצעות מערכת המשפט מחייבת המשגת המצוקה במונחים משפטיים מקובלים, שלא בהכרח יש בהם מענה לאנשים עם מוגבלות, דוגמת מונח 'שוויון'. כי לא די בכך שאנשים עם מוגבלות יקבלו יחס שווה ויש להוכיח כי נדרשת העדפה מתקנת על מנת לאפשר להם הזדמנות שווה.³⁰ תרומת מערכת המשפט לעיצוב תפיסת המוגבלות אינה מוגבלת לחוקים העוסקים במוגבלות בלבד, דוגמת קצבאות נכות, אשפוז כפוי, חינוך מיוחד וכיוצא באלו, אלא גם בהכרעות שאינן מתוחמות בחוקי המוגבלות, אך המוגבלות מהווה רכיב מרכזי בהן, דוגמת אפטרופסות, הפלת עוברים בעלי מום, הולדה בעוולה וכדומה. עמדות ביחס למוגבלות עשויות לעלות גם במקרים משפטיים משלל תחומים, כמו חוזים, נזיקין, חוקי הגירה, משפחה ועוד.³¹ במחקר הנוכחי, העוסק בהורות של אנשים עם מוגבלות, ניתן לראות כיצד המוגבלות באה לידי ביטוי בדיונים בתחום חוק הנוער (טיפול והשגחה) חוקי אומנה ואימוץ וחוקים הקשורים לפרופסיות מקצועיות, דוגמת חוק שירותי רווחה וחוק העובדים הסוציאליים. במקרים רבים חוקים אלו שותפים בדיכוי ובהדרה של אנשים עם מוגבלות.³² אכן, קיומו של חוק לא מבטיח כי מערכת המשפט תפליא לקדם באמצעותו את זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות. הפער בין המשפט בספרים לבין המשפט בפעולה בתחום המוגבלות הוא רחב ביותר. בחינת המצב המשפטי בישראל מצביעה על כך שבמשך שני עשורים מאז חקיקת חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות התפרסמו מעט מאוד פסקי דין התומכים בזכויות

²⁸ שגית מור "שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלויות בתעסוקה – מתיקון הפרט לתיקון החברה" עיוני משפט לה 97 (2012).

²⁹ Mor, Sagit. "Between charity, welfare, and warfare: A disability legal studies analysis of privilege and neglect in Israeli disability policy." *Yale JL & Human*. 18 (2006): 63.

³⁰ נטע זיו "אנשים עם מוגבלויות – בין זכויות חברתיות לצרכים קיומיים" *זכויות חברתיות, כלכליות ותרבותיות בישראל* 813 (יורם רבין ויובל שני עורכים, 2004).

³¹ שגית מור, ה"ש 28, לעיל.

³² Holler, Roni, and Yael Ohayon. "Understanding Disability Policy Development: Integrating Social Policy Research with the Disability Studies Perspective." *Social Policy and Society* (2022): 1-16.

אנשים עם מוגבלות עם השלכות רוחב שניתן היה להשליך מהם על מקרים אחרים.³³ מכאן נובעת חשיבות הביקורת המשפטית בעיסוק בלימודי מוגבלות ובדרכים בהם מתאפשר לאנשים עם מוגבלות לתבוע השתתפות שוויונית בתחומי החיים השונים.

6.1.2. לימודי ביקורת מוגבלות

הביקורת המשפטית בלימודי מוגבלות מקורה בצמיחתן של תיאוריות פוליטיות שעצבו את הגישה הביקורתית למוגבלות. גישה זו יוצאת מנקודת הנחה שמוגבלות הינה תופעה חברתית המובנית על ידי תהליכים תרבותיים, חברתיים, כלכליים, פוליטיים והיסטוריים, המעצבים את התפיסה החברתית ביחס למוגבלות. לימודי ביקורת מוגבלות תיארו את הגישה למוגבלות באמצעות מודלים פטרוניים ביחס למוגבלות, והמודלים הביקורתיים הקוראים תיגר אל מול אותם מודלים פטרוניים.³⁴ בכתיבה העוסקת בביקורת מוגבלות תוארו שלל מודלים, וכאן תהיה התייחסות למרכזיים שביניהם הרלוונטיים למחקר הנוכחי.

מודלים פטרוניים ששלטו בעבר בגישה ביחס למוגבלות היו המודל הדתי, מודל הצדקה והמודל הרפואי. **המודל הדתי** מיוחס לדתות העתיקות. מודל זה קישר בין מוגבלויות לקלה ועונש או לחלופין, זיהה אנשים עם מוגבלויות כנציגי רוחות עליונות.³⁵ מודל נוסף, המיוחס להתפתחות הדתות המונותאיסטיות, הוא **מודל הצדקה**, בו הקהילה נושאת באחריות לחלשים, לחולים, לעניים ולפגועי הנפש. אדם עם מוגבלות הוצג במדיות השונות כאדם מעורר רחמים הזקוק לצדקה ולתמיכת החברה על מנת לשרוד.³⁶ מודל תמיכה זה הביא לעתים להקצנת הטרגדיה לצורך עירור חמלה והגברת זרם התרומות.³⁷ **המודל הרפואי**, שהתפתח במאה ה-19 מייצג מעבר משיפוט מוסרי-ערכי לשיפוט מדעי-אובייקטיבי והתפתחויות טכנולוגיות רפואיות עיצבו מחדש את פני החברה באמצעות הגדרות חולי ובריאות.³⁸ המודל הרפואי רואה את מקור הבעיה בלקות של כל אדם בודד, ואת הפתרון בהתמקדות בפרט. מודל זה שואף למצוא תרופה, ולהביא את האנשים עם המוגבלויות להיות כמה שיותר "נורמליים" תוך יציאה מנקודת הנחה שקיים מודל "נורמלי" המבוסס על תפיסת הסובייקט האנושי כבודד, כשלם וכמי שמתקיים בכוחות עצמו.³⁹ למודלים פטרוניים אלו נוסף גם **מודל כלכלי**, שבחן את הנכות מנקודת מבט של ניתוח כלכלי, תוך התמקדות בהשפעת הפגיעה ביכולותיו של האדם על יכולותיו ליטול חלק בשוק התעסוקה. מודל זה ספג ביקורת על כך שהוא מעצים את הדה-הומניזציה ביחס לאנשים עם מוגבלות אשר תרומתם המדידה לחברה נמצאה כלא מוצדקת מבחינה כלכלית.⁴⁰ המודל הכלכלי מעצב את מדיניות משטר רווחה החותר להשאת זכויות אדם באמצעות הבטחת הכנסה מינימלית, צמצום חוסר הביטחון והבטחת סטנדרטים של שירותי רווחה מסוימים לכלל האזרחים.⁴¹ ממצאים שבחנו את אפיקי ההשקעה של

³³ שגית מור "עשרים שנה לחוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות – קיום לדמותה של מהפכה משפטית בהתהוות "משפט וממשל כ 267 (תשע"ט) שם.

³⁵ ראו למשל Shakespeare, Tom. "The social model of disability." *The disability studies reader 2* (2006): 197-204.
³⁶ Mitchell, David T., and Sharon L. Snyder. *Narrative prosthesis: Disability and the dependencies of discourse*. University of Michigan Press, 2014.

³⁷ Kumar, Dhiraj, and Chittaranjan Subudhi. "Reappraising disability in India: Model, magnitude, and measurement." *Journal of Disability Studies* 1.1 (2015): 23-30.

³⁸ Irving Kenneth Zola, *Medicine as an Institution of Social Control*, 20 SOC. REV. 487 (1972) (להלן: Zola).

³⁹ ראו Lennard J. Davis, *The End of Identity Politics: On Disability as an Unstable Category*, in THE DISABILITY STUDIES READER 263 (Lennard J. Davis ed., 4th ed., 2013)

⁴⁰ Retief, Marno, and Rantoa Letšosa. "Models of disability: A brief overview." *HTS Teologiese Studies/Theological Studies* 74.1 (2018).

⁴¹ Briggs, Asa. "The welfare state in historical perspective." *European Journal of Sociology/Archives europeennes de sociologie* 2.2 (1961): 221-258.

מדיניות רווחה מצאו כי השקעה ממשלתית באנשים עם מוגבלות אינה מניבה תשואה למדינה, בהשוואה להשקעה בחינוך, בבריאות ובמיגור עוני בקרב צעירים.⁴² מודל זה עשוי לפגוע בתדמיתם של אנשים עם מוגבלות הנתפסים כנטל כלכלי שאין בו הצדקה, ולהטמיע תפיסות אאווניות ביחס למוגבלות.

המודל החברתי של המוגבלות (The social model of disability), שהומשג על ידי הסוציולוג הבריטי מייקל אוליבר, מבחין בין המונח 'לקות' למונח 'מוגבלות' ורואה במוגבלות תוצר של הבנייה חברתית. המוגבלות, על פי המודל החברתי, אינה מתבטאת בתסמינים פיזיים אלא בחסמים חברתיים וסביבתיים הנגזרים מיחס החברה. עצם הניסיון 'לתקן' את האינדווידואל ולהתאימו לסטנדרט 'נורמלי' מהווה אפליה ומעודד דעות קדומות. מודל זה העביר את ההסתכלות מהאדם אל החברה, והטיל על החברה את האחריות לייצר התאמות שתאפשרנה הזדמנות שווה לאנשים עם מוגבלות בכל שטחי החיים.⁴³ לצד יתרונותיו הרבים של המודל החברתי, שקרא לשינוי תפיסתי כנגד המודל הרפואי והתפיסה הטרגית של המוגבלות, קיימת גם ביקורת לא מעטה. טום שייקספיר, סוציולוג אנגלי המתנייד בכיסא גלגלים, תומך במודל החברתי אך מציג מספר חסרונות המצויים בו - בין היתר: הזנחת הלקות כהיבט משמעותי בחייהם של אנשים עם מוגבלות, וקושי להפריד בין הלקות הרפואית למוגבלות החברתית. בנוסף, לטענתו של שייקספיר, אין די בסילוק המכשולים התפיסתיים והחברה נדרשת למשאבים רבים על מנת להתגבר על החסמים הנובעים מהלקות האינטרנזית.⁴⁴

מתוך המודל החברתי נגזרו מודלים שונים. נקודת המוצא היא המודל החברתי, אך ישנם הדגשים המייחדים מודלים נוספים. הדגשים אלו מנוסחים באופן שונה על ידי תיאורטיקנים שונים ולהלן אציג מודלים מרכזיים שהיוו תשתית תיאורטית למחקר זה.

מודל שיח הזכויות, שרבים רואים בו כמונח נרדף למודל החברתי, הוא בעל מאפיינים שונים מעט. המודל החברתי מונע על ידי אקדמאים, הוגים ומובילי דעה המבקשים לחקור את ההבנייה החברתית של המוגבלות, גישת הזכויות רואה באנשים עם מוגבלויות קבוצת מיעוט מופלית אשר יש להכיר בזכויותיה, לזהות פגיעה בזכויות ולהציע סעד נוכח פגיעה זו. כך יתאפשר לחברי הקבוצה לזכות להזדמנות שווה באמצעים משפטיים.⁴⁵ כאמור לעיל, מערכת המשפט ממלאה כפל תפקידים ביחס למוגבלות, הן בשימור הדיכוי והן בהעצמת האנשים עם המוגבלות באמצעות עמידה על זכויותיהם. מודל שיח הזכויות כולל את זכויות האדם האזרחיות, הפוליטיות הכלכליות, החברתיות והתרבותיות.⁴⁶ קיימת ביקורת כנגד שיח הזכויות, בין השאר בכך שהוא מחזק את המודל הרפואי-פטרונני שכן על מנת לממש זכויות – נדרש בדרך כלל שימוש בקריטריונים רפואיים המגדירים את המוגבלות.⁴⁷ כך נוכח כפל התפקידים של המערכת המשפטית – כאשר נדחית תביעת זכויות, הפגיעה עמוקה יותר. **המודל האפרמטיבי** של המוגבלות קורא תיגר על מעמדה הדומיננטי של הנורמליות ורואה ערך בתכונותיה הייחודיות של המוגבלות. כך, לדוגמה, מתפתח עולם של

Nathaniel Hendren and Ben Sprung-Keyser, "A Unified Welfare Analysis of Government Policies," *Quarterly Journal of Economics* 135, no. 3 (2020): 1209-1318

Oliver, Michael. "Critical Texts in Social Work and the Welfare State The Politics of Disablement." *Recuperado de* <https://disability-studies.leeds.ac.uk/library> (1990).

Shakespeare, Tom. "The social model of disability." *The disability studies reader 2* (2006): 197-204. ⁴⁴

שגית מור "זכויות אנשים עם מוגבלויות וגישת ביקורתית למוגבלות: השלכות לתחום הבין-אתיקה" **מרכז צפת לבין אתיקה** 15 (2016).

Degener, Theresia. "A new human rights model of disability." *The United Nations convention on the rights of persons with disabilities*. Springer, Cham, 2017.

.ALAN ROULSTONE & SIMON PRIDEAUX, UNDERSTANDING DISABILITY POLICY 166-182 (2012) ראו ⁴⁷

אומנויות שונות אותם מייצרים אנשים עם מוגבלות בזיקה למוגבלותם, תוך הדגשת יתרונותיה הייחודיים ותרומתה של המוגבלות לזהותם ולמעשה האומנות שלהם. ברוח המודל האפרמטיבי אנשים עם מוגבלות משוחררים במידת מה מהדרישות החברתיות, והינם חופשיים להציע דרך משלהם. היבט נוסף של המודל האפרמטיבי, מדגיש את המוגבלות כזהות קבוצתית-חברתית חיובית, הנחשבת כתרבות בפני עצמה המציעה יתרונות למשתייכים אליה ולחברה האנושית.⁴⁸ **המודל הדיסמודרניסטי**, אותו המשיג לנארד דייוויס, פרופסור לספרות המומחה בלימודי מוגבלות, מציע להתייחס למוגבלות כתופעה אוניברסלית. במודל הדיסמודרניסטי מבקש דייוויס לשים קץ לפוליטיקת הזהויות, שבה הוא רואה תופעה שאין לה מקום בתקופה הפוסט-מודרנית. דייוויס רואה את המוגבלות כקטגוריה אוניברסלית ובלתי יציבה - כל אדם עשוי להיות מוגבל בזמן כזה או אחר והאנושות מתאפיינת בתלות הדדית. המודל הדיסמודרניסטי מציע גישה שונה למוגבלות, שאינה עוסקת בשיח שוויון הזכויות, היות ואין קבוצות המועדפות מבחינת זכויותיהן על פני קבוצות אחרות.⁴⁹ לנארד דייוויס, במקום אחר, קורא תיגר כנגד מונח ה'נורמליות' שרק במאתיים השנים האחרונות החלו לעשות בו שימוש. מונח הדוחק באוכלוסייה האנושית להתכנס תחת 'עקומת פעמוני' ומותיר רבים מחוצה לה. דייוויס מבחין בין רעיון האדם הנורמלי לבין רעיון האדם האידיאלי, שמקורו בתפיסות הדתיות והמוסריות, בו אף אחד אינו מושלם, האנושות כולה מצויה תחת מדד האידיאל ושואפת להגיע אליו:

Before the rise of the concept of normalcy, there appears not to have been a concept of normal; instead the regnant paradigm was one revolving around the word ideal. If people have a concept of the ideal, then all human beings fall below that standard and so exist in varying degrees of imperfection. The key point is that in a culture of the ideal, physical imperfections are seen not as absolute but part of a descending continuum from top to bottom.⁵⁰

הסוציולוג הישראלי, ניסים מזרחי, רואה מודל זה כמותאם לקבוצות מסורתיות בישראל ששיח הזכויות זר להן. מזרחי הציג ממצאים מתוך דרשות של אימאמים בחברה המוסלמית בישראל, שבהן תואר האדם המוגבל כיציר הבורא עם פוטנציאל התקדמות ככל האדם. מזרחי רואה בכך יישום של המודל הדיסמודרניסטי לפיו כל אדם עשוי להיות פגום בדרכו שלו, ואינו אלא יציר כפיו של האל כמו כלל יצורי האנוש. מזרחי מבקר את דייוויס בציינו כי גישתו אינה נוטשת את השיח הליברלי, ובסופו של יום הדגש חוזר לפרט ותפיסת התלות ההדדית אינה מצדיקה פעולות להטבת מעמדם של החלשים ביותר. בעוד שבגישות המסורתיות השואבות ממבנה קולקטיבי קהילתי קיימת מחויבות דתית לתיקון עולם.⁵¹ המודל הדיסמודרניסטי מציע מסגרת לתפיסת המוגבלות בקהילה החרדית בגישה ביקורתית אך כזו העולה בקנה אחד עם ערכי הקהילה. במסגרת מודל זה, מתחדדים עקרונות התלות ההדדית ללא עיסוק בשיח הזכויות אשר זר לקהילות מסורתיות. הדגש

Swain, John, and Sally French. "Towards an affirmation model of disability." *Disability & society* 15.4 (2000): 569-582. ⁴⁸

⁴⁹ ראו Lennard Davis, ה"ש 39, לעיל.

Davis, Lennard J. "Bodies of difference: Politics, disability, and representation." *Disability studies: Enabling the humanities* (2002): 100-106. ⁵⁰

⁵¹ ניסים מזרחי "על גבולותיו החברתיים של השיח הביקורתי על מוגבלות" בתוך: **לימודי מוגבלות – מקראה** 332 (נטע זוי, שגית מור ואח' עורכים (2016).

על לויאליות ואחריות הדדית ערכים מרכזיים בקהילות קולקטיביסטיות, תוך הצבת האידיאל האנושי שמקורו בדת חלף מונח ה'נורמליות' מאפשר להציע מודל משחרר ומעצים ביחס לאנשים עם מוגבלות מבלי לאיים על המבנים המסורתיים.⁵²

6.1.3. ביקורת מוגבלות בזירה של פלורליזם משפטי

התיאוריה הדיסמודרניסטית של דייוויס קוראת לקצה של פוליטיקת זהויות ונכונות לקיומו של עולם מורכב הכולל צורות חיים מגוונות ולגיטימיות. בפריזמה של התיאוריה הדיסמודרניסטית ניתן לחשוב מחדש גם על קיום משותף של מערכות נורמטיביות מגוונות בזירה של פלורליזם משפטי. במסגרת עבודת מחקר זו המתמקדת בהורות של זוגות חרדים עם מוגבלות, כפי שיתואר בהמשך, יש משמעות רבה לשילוב המערכות הנורמטיביות וליחסי הכוחות ביניהן. פלורליזם משפטי הוא מונח הנגזר מניתוח הקולוניה בארצות מתפתחות, וקורא לחוק המערבי השולט להכיר בקיום לגיטימי של מנגנוני משפט מסורתיים.⁵³ בישראל, גובר בשנים האחרונות הפלורליזם המשפטי בתחום המשפחה, בעיקר בשל גלובליזציה של תחום המשפחה, ובא לידי ביטוי במבני משפחה חדשים ובהעצמת מרוץ הסמכויות בין בית הדין הרבני לבית המשפט לענייני משפחה.⁵⁴ השאלות העוסקות בזכות להורות של אנשים חרדים עם מוגבלות, כמו סוגיית ההולדה והמשמורת, נתונים להכונות המערכות הנורמטיביות השונות בישראל, ובכלל זה ההלכה היהודית והמשפט המדינתי, וכך הופכות סוגיות של הולדה ומשמורת לסבוכות עוד יותר. החוק המדינתי בישראל כפוף בתחום המשפחה לדין הדתי. בית הדין הדתי מוכפף לבג"ץ המדינתי, השואף לאחד את הדינים ולמנוע ריבוי גישות בתחום זה.⁵⁵ העימות בין הדין הדתי לדין המדינתי אינו רק עימות נורמטיבי של מירוץ סמכויות, אלא גם עימות הלכתי הנגזר מאיסור גישה לערכאות המדינה על פי ההלכה היהודית, ומניכור עמוק בין בית המשפט העליון לבין החרדים בישראל.⁵⁶ אל מול ניכור זה מייצרת הקהילה החרדית מערכת נורמטיבית אלטרנטיבית המשלבת בין החוק הדתי לנורמות חברתיות בקהילה החרדית. משפט קהילתי זה מכונה על ידי רוברט קאבר 'נומוס' - מערכת המחזקת על ידי הנרטיב הפנים קהילתי. מערכת זו פועלת לצדה של מערכת החוק המדינתי, והציות לה אינו נעשה באמצעות מערכות אכיפה פורמליות. למעשה, מדובר במערכת חוקים אשר אינה זקוקה למדינה, שכן היא נוצרת ונאכפת באמצעות הקהילה.⁵⁷ בזירה של פלורליזם משפטי, לגישה הביקורתית למשפט ומוגבלות תפקיד רב משמעות, לא רק בזיהוי תפקיד המשפט כמדכא או מעצים אנשים עם מוגבלות, אלא גם במקומם של יחסי הגומלין בין המערכות הנורמטיביות. כיצד אותם יחסי גומלין הם המעצבים את תפיסת המוגבלות.

⁵² חיה גרשוני "שיח שוויון הזכויות של אנשים עם מוגבלויות בחברה בקהילה החרדית" בתוך: **משפט חברה ותרבות – החרדים והמשפט בישראל** 323 (יורם מרגלית וחיים זיכרמן – עורכים, 2018).

⁵³ Merry, Sally Engle. "Legal pluralism." *Law & Socy Rev.* 22 (1988): 869.

⁵⁴ דפנה הקר "סקירת דין: מה נשתנה השנה? דיני משפחות – בין הכאוטי להרמוני" **דין ודברים** ט 295 (תשע"ה).

⁵⁵ רות הלפרין קדרי "פלורליזם משפטי בישראל: בג"צ ובתי הדין הרבניים" **עינוי משפט** כ 684 (תשנ"ז).

⁵⁶ חיים זיכרמן "משפט אחד יהיה לכם: העימות המשולש של החברה החרדית עם מערכת המשפט הישראלית." **משפט חברה ותרבות – החרדים והמשפט בישראל** 37 (יורם מרגלית וחיים זיכרמן – עורכים, 2018).

⁵⁷ רוברט קאבר, ה"ש 4, לעיל.

6.2. הכרה בהורים עם מוגבלות בחוק בישראל

המקורות המשפטיים בישראל עוסקים בהורים עם מוגבלות בהקשרים שונים. ניתן לראות כיצד המשפט מעצב את ההורות של אנשים עם מוגבלות בראש ובראשונה בעצם התעלמותו מאפשרות קיומה של הורות זו. על אף ההכרה בזכות להורות במדינת ישראל, ולמרות העובדה שמדינת ישראל חתומה על האמנה הבינלאומית מזה למעלה מעשור, ההורות של אנשים עם מוגבלות, בפרט מוגבלות שכלית, היא שקופה בחוק הישראלי, וההתייחסות להורות היא בעיקר באמצעות פיקוח והסדרת טובתם של הילדים.

בהמשך אציג את ההקשרים בארבע קבוצות. הקבוצה הראשונה היא, מקורות משפטיים העוסקים במוגבלות בכלל. מקורות אלו אוסרים על אפליה, אך בדרך כלל לא מציעים מענה פוזיטיבי להגשה, כמו כן מקורות אלו לא מזכירים מפורשות את ההורות. הקבוצה השנייה היא, מקורות משפטיים המעניקים מענה פוזיטיבי לתמיכה בהורים עם מוגבלות, חלק מאותם חוקים מכירים במוגבלות פיזית ומתעלמים מהימצאותם של הורים עם מוגבלות נפשית ושכלית. להתעלמות זו מתוספת קבוצה שלישית של מקורות משפטיים המתעלמים מאפשרות קיומם של הורים עם מוגבלות, בפרט מוגבלות שכלית. הקבוצה הרביעית כוללת מקורות משפטיים שנועדו להגן על ילדיהם של הורים עם מוגבלות, הדין במקרה זה מאפשר ומסמיך גורמים מדינתיים להתערב בהורות ואף לכרסם בסטטוס ההורי. כך המשפט מכונן למעשה תפיסה ביחס להורות של אנשים עם מוגבלות. זכות שאינה מפורשת, זכות המועדת להגבלה, והמענים הפוזיטיביים המוצעים הם בדרך כלל לילדיהם של אותם הורים, בעוד קבוצת ההורים עצמה אינה זוכה להכרה.

6.2.1. חוקים המקדמים שוויון ואוסרים אפליה – מגמות בחוקי מוגבלות בישראל

בעבר, דברי חקיקה בישראל, שעסקו בתחום המוגבלות, נוסחו ברוח המודל הרפואי של המוגבלות. מקורות משפט אלו התאפיינו בשתי תפיסות עיקריות שרווחו במודל הרפואי, האחת היא הגישה הרואה במערכת הרפואית כזו המחזיקה בכלים לחלץ אנשים עם מוגבלות ממצוקתם, והאחרת היא ניסוח הרואה במוגבלות תופעה טרגית של תלות וחוסר אוניס.⁵⁸ המודל הרפואי בולט גם בניסוח החוקים, המייחסים תלות וחולשה לאנשים עם מוגבלות.⁵⁹ חקיקת חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות בשנת 1998⁶⁰ (להלן: "חוק השוויון") מהווה ציון דרך משמעותי לשינוי בתפיסת המוגבלות.⁶¹ סעיף 2 לחוק השוויון קבע כי מטרת החוק היא "להגן על כבודו וחירותו של אדם עם מוגבלות, ולעגן את זכותו להשתתפות שוויונית ופעילה בחברה בכל תחומי החיים, וכן לתת מענה הולם לצרכיו המיוחדים באופן שיאפשר לו לחיות את חייו בעצמאות מרבית, בפרטיות ובכבוד." [ההדגשה שלי. ח.ג.] ואכן ניתן לראות קידום חקיקה המחייבת שינוי טרמינולוגיה למונחים

⁵⁸ דוגמה למודל רפואי בחוק הישראלי ניתן ללמוד מתוך גלגוליו של החוק לטיפול בחולי נפש. בשנת 1955, נוסח לראשונה החוק לטיפול בחולי נפש, שהחליף את החוק העותמאני בדבר מקלט למשוגעים משנת 1892 (החוק לטיפול בחולי נפש, התשי"ו-1955, ס"ח 187). ברוח המודל הרפואי, העניק החוק סמכויות נרחבות לפסיכיאטרים לקביעת אשפוז בכפייה, מתוך שאיפה להציל אנשים אלו ממוזמות משפחתיות, זאת מבלי שידרשו לנמק את החלטותיהם. עם חדירת שיח הזכויות הייתה ביקורת כנגד הסמכויות הנרחבות שהוענקו לרפואה הפסיכיאטרית ללא ביקורת שיפוטית, ובשנת 1991 עבר חוק הקובע מנגנון שיבקר החלטות אלו (חוק טיפול בחולי נפש, התשנ"א-1991, ס"ח 121). ראו: ראזיק חואלד ואלכסנדר גרינשפון "החוק לטיפול בחולי נפש בישראל: התפתחותו עד עתה, והצעות לעתיד" **רפואה ומשפט** 35, 100 (2006); אורי אבירם, צביה אדמון, מימי אייזנשטדט וארלן קנטר "מגמות שינוי ושימור בחקיקה בתחום בריאות הנפש בישראל: חקיקתו של החוק החדש לטיפול בחולי נפש" **משפטים** לא 145 (תש"ס).

⁵⁹ לדוגמה, בחוק שירותי הסעד משנת 1958 תואר אדם עם מוגבלות כנוקק "מחמת ליקוי רוחני או גופני." ס"ח 1 לחוק שירותי הסעד, התשי"ח-1958, ס"ח 103) בתיקון הראשון לחוק הירושה, נקבע כי אדם עם מוגבלות זכאי למוזנות מעיזבון הוריו גם בבגרותו, כשנוסח ההצעה היה: "לעתים מי שסובל ממוחלת נפש או מחוסר התפתחות שכלי מסוגל עוד פחות מנכה להתפרנס ולדאוג לצרכיו." (דברי הסבר לתיקון מספר 1 להצעת חוק הירושה ה"ח תשכ"ט, 340) ניסוחים אלו ראו את האדם עם המוגבלות כתלוי וחוסר אוניס והדגישו את נחיתותו.

⁶⁰ חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, התשנ"ח-1998, ס"ח 152.
⁶¹ דפנה ברק ארז "זכויות לאנשים עם מוגבלות – אחרי עשרים שנה ולקראת השנים הבאות" **משפט וממשל** כ 259 (תשע"ט).

המגינים על כבודו של אדם עם מוגבלות לצד חקיקה המעגנת את הזכות להשתתפות שוויונית וללא אפליה. החלק השלישי של הסעיף לפיו יש לתת "מענה הולם לצרכיו המיוחדים" קודם בתחומים צרים ביותר. שינוי בטרמינולוגיה ביחס לאנשים עם מוגבלות, ניתן לראות, בין השאר, בהוצאת המונח 'פיגור' מספר החוקים והחלפתו במונח 'מוגבלות שכלית התפתחותית'⁶² וכן שונו מונחים בחוק החינוך המיוחד.⁶³ החקיקה בעשורים האחרונים הרחיבה את זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות להשתלבות שוויונית בשטחי החיים השונים, בראש ובראשונה – בתחום השילוב בתעסוקה, המקודם בדרך כלל יותר מכל תחום אחר.⁶⁴ ברוח זו נחקקו חוקים ספציפיים יותר, כמו החרגת אנשים עם מוגבלות מחובת שכר מינימום כעידוד להעסקתם למרות המוגבלות.⁶⁵ חוקים אחרים נועדו להטמעת אפשרותם של אנשים עם מוגבלות להשתתף בחברה באופן שוויוני.⁶⁶ השתתפותם השוויונית של אנשים עם מוגבלות בדופק החיים באה לידי ביטוי גם בחקיקה שנועדה להגן על עסקאות שבצעו באופן עצמאי.⁶⁷ תרומת חוק השוויון לאנשים עם מוגבלות לא הייתה מושלמת. שהרי לא די בשינויים טרמינולוגיים ובאיסור אפליה, אנשים עם מוגבלות זקוקים למשאבים לצורך שוויון הזדמנויות מלא. אולם החוק דחה את הטיפול במענים הכרוכים בעלויות כספיות, כמו זכות לדיור ולקצבאות קיום.⁶⁸ וחובה פוזיטיבית ליצירת התאמות קיימת כיום בתחום התעסוקה בלבד.⁶⁹ בשלל מקורות משפטיים אלו שהרחיבו את אופקיהם של אנשים עם מוגבלות במגוון תחומים, לא ניתנה הדעת להיותו של אדם עם מוגבלות ראש משפחה משלו, ומכאן שגם לא הוצע "מענה הולם לצרכיו המיוחדים".⁷⁰

6.2.2. הכרה בהורים עם מוגבלות פיזית ונרכשת

תת פרק זה יציג מקורות חוק העוסקים בהטבות לאנשים עם מוגבלות. החוקים המעניקים קצבאות כספיות מכירים באפשרות של הורים עם מוגבלות שילדיהם תלויים בהם, או שהם תלויים בילדיהם בשל מוגבלותם. אך מניתוח החקיקה מסתבר שיש הכרה בנכות נרכשת, בעיקר נכות פיזית, והחוק אינו מניח קיומם של הורים עם מוגבלות צמיתה, בפרט מוגבלות שכלית.

החוק הראשון שנחקק לטובת אנשים עם מוגבלות בישראל הוא חוק הנכים (תגמולים ושיקום), התשי"ט-1949, החוק עסק בנכות נרכשת, בעקבות שירות צבאי. החוק הכיר באנשים עם מוגבלות כהורים, וסעיף ב(1) לחוק הכיר בזכאות ילדיו של הנכה כתלויים בו. ברוח זו, הוכרה נכות של הורה

⁶² חוק להחלפת המונח מפגר (תיקוני חקיקה) התשי"ז-2017 ס"ח 2596. יש המטילים ספק בכוחו של שינוי טרמינולוגי לשנות תפיסות חברתיות. ראו על כך אצל מורן אברגיל עמדות הציבור כלפי אנשים עם מוגבלות שכלית- בחינת תרומתו של שינוי המונח "פיגור שכלי" ל"מוגבלות שכלית" (חיבור לשם תואר מוסמך, בית הספר לעבודה סוציאלית, האוניברסיטה העברית, 2014).

⁶³ ברוח זו שונה נוסח חוק החינוך המיוחד (תיקון מס' 11) התשע"ח-2018, ס"ח 1742. כפי שנומק בדברי ההסבר: "מוצע לשנות מונחים שנקבעו בחוק עם חקיקתו אך היום אינם מקובלים בחקיקה ונלווית להם משמעות שלילית. המילים "בעל" ו"בעלי" המופיעים כחלק מהמונח "ילד בעל צרכים מיוחדים" יוחלפו במילה "עם", כך שהביטוי בחוק יהיה "ילד עם צרכים מיוחדים"; המונח "לקויות" יוחלף במונח "מוגבלויות". עוד מוצע להחליף את המונח "השמה" במונח "זכאות". ראו תיקון מס' 11 ס"ח תשע"ח, 625, 762. יצוין כי בניגוד להטמעת שינוי לשון בדברי החקיקה, התקנות אינן משתנות במקביל, ובתקנות ניתן למצוא ביטויים כגון תלמידים "בעלי מום וקשי חינוך" (ס' 28 לתקנות לימוד-חובה וחינוך ממלכתי (רישום), התשי"ט-1959, ק"ת 104).

⁶⁴ בין השאר סעיף 9 לחוק שוויון אנשים עם מוגבלות מחייב חתירה לייצוג הולם של אנשים עם מוגבלות בתעסוקה, והחובה להעסיק אחוזים מסוימים של אנשים עם מוגבלות במקומות עבודה גדולים שעוגנה בצו ההרחבה לעידוד ולהגברת התעסוקה של אנשים עם מוגבלויות (12.9.2014). ביקורת על גישה זו ראו אצל נטע זיו ודבורית גלעד "שכר מינימום מותאם, כלכלת שוק והבניה חברתית של מוגבלות" לימודי מוגבלות – מקראה 82 (נטע זיו, שגית מור ואח' עורכים 2016).

⁶⁵ תקנות שכר מינימום (שכר מותאם לעובד עם מוגבלות בעל יכולת עבודה מופחתת), תשס"ב-2002, ק"ת 460. ביקורת על שכר מותאם ראו אצל נטע זיו ודבורית גלעד. שם.

⁶⁶ דוגמת חוק איסור אפליה במוצרים בשירותים ובכניסה למקומות בידור ולמקומות ציבוריים, התשס"א-2000 ס"ח 2642, וחוק איסור הפליית אנשים עם עיוורון המלווים בכלבי נחיה, התשנ"ג-1993, ס"ח 2564.

⁶⁷ דוגמת סעיף 1ג1 לחוק הגנת הצרכן, התשע"ו-2016, ס"ח 248, המרחיב אפשרות של ביטול עסקה לאדם עם מוגבלות. נטע זיו, ה"ש 30, לעיל.

⁶⁸ דוגמת תקנות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות (השתתפות המדינה במימון התאמות), התשס"ו-2006, ק"ת 754. ותיקון מס' 102 לחוק העונשין, התשע"ט-2009, ס"ח 2214. בסעיף 51א(ב) הקובע כי יש לבצע התאמות תעסוקתיות גם לאנשים עם מוגבלות המרצים עונש של עבודות שירות.

גם בחוק נכי המלחמה בנאצים, תשי"ד-1954. חקיקה זו מטבעה עסקה בנכות נרכשת, הכוללת מצבים בהם המוגבלות החלה לאחר שהאדם הקים משפחה. חוק מרכזי נוסף המכיר בהורים עם מוגבלות הוא חוק הביטוח הלאומי [נוסח משולב] התשנ"ה-1995. החוק עוסק בגמלה לאדם נכה בגין "ליקוי גופני, שכלי או נפשי"⁷¹ סעיף 200(ג) קובע תוספת לגמלת נכות בגין בן זוג או קטין התלויים באדם הנכה: "היו לנכה תלויים שהם תושבי ישראל, תשולם לו בעדם, נוסף על קצבה חודשית מלאה..." בפרק העוסק בנפגעי עבודה קיימת הכרה בהורים "שעיקר פרנסתם על המבוטח וכן הורים שאינם מסוגלים לכלכל עצמם."⁷² הכרה בהורים התלויים בילדיהם מצויה בדברי חקיקה נוספים העוסקים בגמלאות.⁷³ גם בהסדרים אלו המשפט אינו מכיר במפורש בהורות של אנשים עם מוגבלות שכלית או נפשית קבועה, ומתקבל על הדעת שהחקיקה מבקשת לתמוך בהורים קשישים התלויים בילדיהם כתוצאה ממוגבלות נרכשת ויציאה משוק העבודה.

גם פקודת מס הכנסה (בהמשך פסקה זו: "הפקודה") מותאמת למציאות של מוגבלות נרכשת, פיזית או נפשית ואין הכרה בהורים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. הפקודה מכירה בהוצאות הכרוכות בבן משפחה עם מוגבלות. בפקודה יש הבחנה בין הורות לילד עם מוגבלות, המזכה במס מופחת בכל מקרה, כאמור בסעיף 45(א) לפקודה, לבין היות האדם בן להורה עם מוגבלות פיזית או נפשית, שאז רק עלויות אחזקתו במוסד מוכרות. כלשון סעיף 44 לפקודה: "תושב ישראל שהוא או בן זוגו שילם בשנת המס בעד החזקתם במוסד מיוחד של ילד, בן זוג או הורה משותקים לחלוטין, מרותקים למיטה בתמידות, עיוורים או בלתי שפויים בדעתם, וכן בשל החזקת ילד עם מוגבלות שכלית-התפתחותית במוסד מיוחד, יותר לו זיכוי ממס..."⁷⁴ מלשון החוק עולה כי אינו מניח קיומו של הורה עם מוגבלות שכלית, ולפיכך הורה זה אינו עונה להגדרת הזכאות. הכרה בהוצאות לאחזקת קרוב במוסד, המתעלמת מאפשרות של הורה עם מוגבלות שכלית התפתחותית, עולה גם בסעיף 1 לכללי מס הכנסה (זיכוי ממס לתושב חוץ בשל הוצאות להחזקה במוסד) תשמ"ב-1981, שלשונו דומה לזו של סעיף 44 לפקודה. הורה, ילד או בן זוג משותקים, מרותקים למיטה, עיוורים או בלתי שפויים – ההוצאות על מוסד יוכרו. אבל הוצאות בגין אחזקה במוסד של קרוב עם מוגבלות שכלית התפתחותית תוכרנה רק כשמדובר בילד. המודל החברתי של המוגבלות בדרך כלל אינו רואה דיור במוסדות בעין יפה כלפי כל אדם וכל מוגבלות, אך נוסח החוק מתעלם לחלוטין מאפשרות של הורה או בן זוג עם מוגבלות שכלית התפתחותית. סביר להניח שמקור ההתעלמות אינו נגזר מתפיסה מתקדמת של העדפת חיים בחיק המשפחה, שכן יש הכרה מפורשת בשילוב מוסדי של ילד עם מוגבלות שכלית התפתחותית. ובפשטות – המחוקק לא מעלה על דעתו אפשרות של אדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית להיות הורה או בן זוג.

6.2.3. התעלמות מהורות של אנשים עם מוגבלות שכלית ונפשית

הכרה בהורים עם מוגבלות פיזית, לעומת התעלמות ממוגבלות שכלית או נפשית, בולטת בחקיקה מאוחרת יחסית העוסקת במוסדות חינוך שהכירה מפורשות בהורים עם מוגבלות, אך ההכרה ממוקדת במוגבלות פיזית בלבד.⁷⁵ בתי הספר נדרשו להנגיש את המבנה עבור תלמידים נכים כבר

⁷¹ ס' 195 לחוק הביטוח הלאומי [נוסח משולב] התשנ"ה-1995, ס"ח 1522.

⁷² שם ס' 130(א)3) יצוין שבסעיף זה (תת סעיף (א)4) יש הכרה בתלויים נוספים, כמו סב וסבה, אח ואחות.

⁷³ לדוגמה, תקן 3 בתקנות לפיצוי נפגעי עירוי דם (נגיף האיידס) (קיצבה חודשית), התשנ"ג-1993, ק"ת 946. וכן תקן 15 לתקנות הביטוח הלאומי (ביטוח אבטלה), תשל"ג-1972, ק"ת 369.

⁷⁴ פקודת מס הכנסה [נוסח חדש] דמ"י תשכ"א, 120.

⁷⁵ על 'עליונותה' של המוגבלות הפיזית בהשוואה למוגבלות נפשית ושכלית ראו אצל שגית מור "לקראת רדיקליזציה של קצבת נכות כללית - דילמות של מאבק לשינוי חברתי" משפט חברה ותרבות: העצמה במשפט 91 (מימי אייזנשטדט וגיא מונדלק עורכים 2008). יתכן שאותה 'עליונות' באה לידי ביטוי גם בליגיטימציה גבוהה יותר להורות של אנשים עם מוגבלות פיזית, לעומת מוגבלות נפשית או שכלית הנתונה לחשדנות גבוהה יותר.

בשנת 1980 במסגרת תיקון מס' 15 לחוק התכנון והבניה.⁷⁶ משנה תוקף קבלה חובה זו במסגרת בג"ץ **בוצר** בו הרחיב השופט ברק את דרישות חוק התכנון והבניה מתוך עיון בתכליתו שהיא: "לאפשר לילד הנכה להשתלב בבית הספר ככל ילד אחר, להבטיח בכך את כבודו ולאפשר לו שוויון ההזדמנויות בחינוך".⁷⁷ להכרה בזכויות תלמידים נכים הצטרפה גם הכרה בזכויות של הורים נכים בשנת 2005 במסגרת תיקון מס' 2 לחוק השוויון במסגרת תיקון זה הוכרה גם זכותם של הורים עם מוגבלות לנגישות למוסדות החינוך של ילדיהם.⁷⁸ התקנת תקנות בעניין נגישות הורים למוסדות חינוך התעכבה, אך בעקבות בג"ץ עמותת נגישות ישראל⁷⁹ נקבעו תקנות בעניין זה.⁸⁰

עיקר התקנות שנועדו לקדם זכויות הנגשה לתלמידים מתייחסות להנגשה פיזית, אולם הן מכירות בתלמידים עם מוגבלויות אחרות. ההנגשה להורים, לעומת זאת – מתעלמת לחלוטין מאפשרות של הורים עם מוגבלויות שאינן פיזיות. בתוספת לחוק מופיעים למעלה משישים אמצעי הנגשה, שחלקם מיועדים לתלמידים עם קשיי קשב, שפה או מוגבלות שכלית, דוגמת חובה להעביר מידע במערכת כריזה "בדיבור איטי וברור ובשפה פשוטה עד כמה שאפשר"⁸¹ התאמת תכנית הלמידה הכוללת, בין השאר, "קביעת סדרי עדיפויות, צמצום או הרחבה של החומר הנלמד והחלפת חומרי לימוד, בתוך התנסות בלמידה בלי לפגוע ביכולתו של התלמיד להתקדם ולתפקד באופן עצמאי עד כמה שאפשר."⁸² התאמת חומרי לימוד הכוללת, בין השאר, אמצעים של פשוט לשוני ושפה פשוטה,⁸³ הקצאת פינות עבודה יחידניות מסוננות מרעש סביבתי⁸⁴ ואף חדר לאכילה בפרטיות.⁸⁵ כך, התקנות מכירות בצרכים של תלמידים עם מגוון מאפייני מוגבלות, אך התאמות ברוח זו נעדרות לחלוטין מהסעיפים העוסקים בהורים עם מוגבלות, אלו מחייבים הנגשה פיזית בלבד: כמו דרכים חלופיות לביצוע אספת הורים עם הורה עם מוגבלות הכוללות שיחת אודיו ויזואלית אך אינן מזכירות אפשרות של פשוט לשוני.⁸⁶

מעין 'סונונית ראשונה' המבשרת על הכרה בהורים עם מוגבלות שכלית מופיעה בחוזר מנכ"ל משרד החינוך, הנגזר מתקנות אלו.⁸⁷ סעיף 3.7. עוסק בהתאמות פרטניות להורה, ותת סעיף 3.7.4 מתייחס ל"הנגשה להורה עם מוגבלות קוגניטיבית" וקובע כי: "המסגרת החינוכית תזמן הורים לאספות הורים בשפה הנגישה להורה; טפסים ומידע הנשלחים להורים עם מוגבלות קוגניטיבית יש להנגיש בהתאם." מסתבר כי נוהל זה מכיר לראשונה בהורות של אנשים עם מוגבלות שכלית כקבוצה בעלת זכות להנגשה הולמת.

התעלמות מהאפשרות של אנשים עם מוגבלות להיות הורים באה לידי ביטוי גם באחד החוקים בהם מדינת ישראל הקדימה את מדינות העולם בתחום זכויות אנשים עם מוגבלות, הלא הוא חוק הליכי חקירה והעדה (התאמה לאנשים עם מוגבלות שכלית או נפשית), תשס"ו-2005 (להלן: "חוק

⁷⁶ חוק התכנון והבניה (תיקון מס' 15), התשמ"א-1981, ס"ח 1005.

⁷⁷ בג"ץ 7081/93 שחר בוצר נ' מועצה מקומית "מכבים-רעות", פ"ד נ(1) 019 (1996).

⁷⁸ ס' 19 לד(ג) לחוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, התשנ"ח-1998 ס"ח 152.

⁷⁹ בג"ץ 5833/08 עמותת נגישות ישראל נ' שר התחבורה ואח' (נבו), 25.3.15.

⁸⁰ תקנות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות (התאמות נגישות פרטניות לתלמיד ולהורה), התשע"ח-2018, ק"ת 8050.

⁸¹ ש.ס. 29 לתוספת השנייה.

⁸² ש.ס. 30.

⁸³ ש.ס. 32.

⁸⁴ ש.ס. 23.

⁸⁵ ש.ס. 26.

⁸⁶ ש.ס. 54.

⁸⁷ חוזר מנכ"ל משרד החינוך 0261 "הנגשה פרטנית לתלמיד הלומד במוסד חינוך ולהורה התלמיד" (10.9.2020) סעיף 3.7.4 מתייחס לעניין "הנגשה להורה עם מוגבלות קוגניטיבית" וקובע כי: "המסגרת החינוכית תזמן הורים לאספות הורים בשפה הנגישה להורה. טפסים ומידע הנשלחים להורים עם מוגבלות קוגניטיבית יש להנגיש בהתאם."

הליכי חקירה והעדה)⁸⁸. החוק נועד למקרים בהם אדם עם מוגבלות עובר חקירה, ומתבקשת מעורבות של בן משפחה. סעיף 5 בחוק מגדיר "בן משפחה" – "הורה, הורה של הורה, בן זוגו של כל אחד מאלה, אף אם אינו נשוי לו, אח או אחות, לרבות אח או אחות חורגים, וצאצאיהם של כל אחד מאלה, דוד או דודה וצאצאיהם, גיס או גיסה." אין איזכור לבן זוג או ילד של אותו אדם עם מוגבלות. הגדרה זו של בן משפחה זהה להגדרה המצויה בחוק סדר הדין הפלילי בסימן העוסק בקטינים ואנשים עם מוגבלות שכלית.⁸⁹ השוואתם של אנשים עם מוגבלות לקטינים משפיעה כנראה אף היא על הקושי לראותם כהורים. מפתיע למדי כי בחקיקה מאוחרת יחסית זו, שהיו שותפים לה ארגונים חברתיים רבים – כשנוסח מחדש סעיף הגדרת בן משפחה, לא ניתנה הדעת לאפשרות של אדם עם מוגבלות לעמוד בראש משפחה משלו.

הנה כי כן, המגמות החותרות לשילוב שוויוני של אנשים עם מוגבלות נפשית וקוגניטיבית החמיצו את זירת ההורות. מאז קום המדינה המשפט הכיר באנשים עם מוגבלות פיזית כהורים, אך אין התייחסות הרואה באנשים עם מוגבלויות אחרות, בפרט מוגבלות שכלית התפתחותית כאנשים המקיימים זוגיות והורות. התעלמות המשפט כשלעצמה מעצבת את היחס לנישואי אנשים עם מוגבלות, ניתן להשוות זאת לדה-לגיטימציה של החוק ביחס למשפחות חדשות שאינן מבוססות על משפחה גרעינית הטרו-נורמטיבית. התעלמותו של המשפט ואי התאמתו למבנה משפחה שונה – הוא עצמו ממקם את המשפחה בדרגת לגיטימיות פחותה.⁹⁰ חוקי השוויון ואי האפליה אינם מתייחסים לזכות לנישואים ומשפחה של אנשים עם מוגבלות. חוקים שונים המעניקים גמלאות מכירים בקיומם של הורים עם מוגבלות, התלויים לעתים בילדיהם מבחינה כלכלית. התעלמות מקבוצת הורים עם מוגבלות נפשית ושכלית מכוננת את תפיסת ההורות שלהם כמצאויות בלתי אפשריות וממילא גם לא ראויה להגנה. ההגנה שהמשפט מציע במפורש היא לילדיהם של הורים עם מוגבלות, ומקורות חוק שונים מעניקים סמכות לכרסם במעמדם של הורים עם מוגבלות, בשם טובת ילדיהם.

6.2.4. חקיקה המכרסמת במעמדם של הורים עם מוגבלות

חוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות מסדיר את תחומי האחריות של ההורה בסעיף 15 לחוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות. הסעיף קובע כי על ההורה: "לדאוג לצרכי הקטין, לרבות חינוכו, לימודיו, הכשרתו לעבודה ולמשלח-יד ועבודתו, וכן שמירת נכסיו, ניהולם ופיתוחם; וצמודה לה הרשות להחזיק בקטין ולקבוע את מקום-מגוריו, והסמכות לייצגו."⁹¹ חוק זה מתייחס בקצרה גם לחובות הילד כלפי הוריו וקובע בס' 16 כי "הקטין חייב, תוך כיבוד אב ואם, לציית להוריו בכל ענין הנתון לאפוטרופסותם"

החוק משרטט בקצרה את נורמת ההתנהגות הנדרשת מהורים: "כדרך שהורים מסורים היו נוהגים בנסיבות העניין."⁹² המונח הורים מסורים שואף לייצר קנה מידה להורות אך מתפרש בהרחבה רבה.⁹³ הפסיקה אינה תורמת לפיזור הערפל סביב המונח 'מסירות', אך מנסה לכוון לסרגל

⁸⁸ יהודית לייבה ונטע זיו "חוק הליכי חקירה והעדה (התאמה לאנשים עם מוגבלות שכלית ונפשית), התשס"ו-2005 בראי לימודי ביקורת מוגבלות-נגישות למערכת הצדק לאנשים עם מוגבלות שכלית או נפשית." **חוקים** ח 85 (2016).

⁸⁹ סעיף 14ב לחוק סדר הדין הפלילי (סמכויות אכיפה – חיפוש בגוף ונטילת אמצעי זיהוי), התשנ"ו-1996, ס"ח 136.

⁹⁰ אילת בלכר-פריגת "מה למשפט ולמשפחה" **משפט חברה ותרבות – האם המשפט חשוב?** 275 (דפנה הקר ונטע זיו עורכות) (2010).

⁹¹ ס' 15 לחוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות, התשכ"ב-1962, ס"ח 120.

⁹² ס' 17 שם.

⁹³ בלהה כהנא, **חבות של הורים בנזיקין כלפי ילדיהם וסוגיות בנזיקין בהקשר לקטינים וצדדים שלישיים**: פרק ראשון: "המבנה המשפטי של יחסי הורים וילדים" 59 (נבו, 2008).

ה'נורמלי', ה'רגיל', ודורשת: "רמת ההתנהגות של הורים מסורים **רגילים** [ההדגשה שלי. ח.ג.]".⁹⁴ מטבע הדברים, הבניית התנהגות הורית מסורה מתבססת על - "נורמות שנקבעות על ידי קבוצות המרכז בחברה",⁹⁵ כאשר ההורה אינו ממלא את חובותיו, בשל מוגבלות או מכל סיבה אחרת, הוא מפר את חובתו הטבעית לילדו, אך גם נחשב כעובר על החוק: "הורה או מי שעליו האחריות לקטין בן ביתו, חובה עליו לספק לו את צרכי מחייתו, לדאוג לבריאותו ולמנוע התעללות בו, חבלה בגופו או פגיעה אחרת בשלמו ובריאותו, ויראוהו כמי שגרם לתוצאות שבאו על חייו או על בריאותו של הקטין מחמת שלא קיים את חובתו האמורה".⁹⁶ החובה כוללת דאגה לכלל צרכי הקטין "הורה של מושגח, אשר אינו מספק מזון, לבוש, צורכי לינה וצורכי חיים חיוניים אחרים במידה הדרושה לשמירת שלומו ובריאותו, דינו - מאסר..."⁹⁷ עם זאת, לעיתים רחוקות ביותר הורשע אדם בגין סעיף זה,⁹⁸ בהיבט האזרחי - תביעות פיצויים של ילדים כנגד הורים שהזניחו את צרכיהם הן נדירות עוד יותר.⁹⁹ אך כאמור, הסנקציה הצפויה להורה בהליך אזרחי שנועד להגנה על הילד, היא כרסום ואף ביטול המעמד ההורי.

מקורות חוק שתכליתם היא להגן על ילדים מציעים שלל אפשרויות התערבות בהורות, לעיתים בכפייה, כאשר התפקוד ההורי לקוי. בעת כתיבת שורות אלו, החוק היחיד בישראל המכיר מפורשות בקיומם של הורים עם מוגבלות שכלית התפתחותית הוא חוק פעוטות בסיכון. סעיף 3 לחוק מציין כי אחד הקריטריונים להגדרת פעוט בסיכון הוא: "אחד מהורי הפעוט אינו מתפקד כראוי מחמת אלימות במשפחה, הפרעה נפשית, מחלת נפש, אלכוהוליזם, התמכרות לסמים, התמכרות להימורים, מוגבלות שכלית-התפתחותית, נכות קשה, זנות, עבריינות או מחלה כרונית של אחד מבני המשפחה";¹⁰⁰ כך הורה עם מוגבלות שכלית התפתחותית, שהמחוקק התעלם ממנו בדברי חקיקה העוסקים בשוויון הזדמנויות ובזכויות שונות, ייתפס מלכתחילה כהורה חשוד שילדו בסיכון, עניינו יידון בוועדת פעוטות בסיכון¹⁰¹ או בוועדת תכנון טיפול והערכה במסגרת הלשכה לשירותים חברתיים¹⁰² והוא ישובץ בסידור חוץ ביתי, כזה או אחר, במימון המדינה.

חוקים אחרים שעוסקים בילדים בסיכון לא מציינים את סוג מוגבלות ההורים, אך שמים את הדגש על חוסר המסוגלות. דוגמת סעיף 2 לחוק הנוער (טיפול והשגחה) (להלן: "**חוק הנוער**"), אשר קובע כי את הקריטריונים להגדרת קטין כ"קטין נזקק", המצוי בביקוחו של בית המשפט. בין השאר, כאשר "... (2) האחראי על הקטין אינו מסוגל לטפל בו או להשגיח עליו או שהוא מזניח את הטיפול או ההשגחה" או כאשר: (6) שלומו הגופני או הנפשי נפגע או עלול להיפגע מכל סיבה אחרת";¹⁰³

⁹⁴ עא 2034/98 **יצחק אמין נ' דוד אמין** 80, נג(5) 69 (1999).

⁹⁵ מילי מאסס "טובת הילד": על הבחירה הערכית ותפקיד המומחים. "**חברה ורווחה** ט/4, 415, 426 (1996).

⁹⁶ סעיף 323 לחוק העונשין, התשל"ז-1977, ס"ח 226.

⁹⁷ סעיף 362 (ב) ש.ם.

⁹⁸ מעיון במאגר הפסיקה יבוי לא נמצאה הרשעה על סעיף זה בפני עצמו, אלא רק כאשר התלוותה לה עבירה נוספת של התעללות כזו או אחרת. נדיר הוא המקרה המתואר בת"פ 178/02 **מדינת ישראל נ' פלונית**, פ"ד תשסג(2) 769, בו התבססה ההרשעה על עבירת הזנחה בעיקר ועבירת ההתעללות הייתה משנית. במקרה ייחודי זה סבלו הורים ותינוקות מחרפת רעב ונקבע כי מוטלת חובה על הורים במצב זה לפנות לרשויות ואף הועלתה ביקורת כנגד הרשויות ש"התנהלו לאיטם במצב שבו, כאמור, התנוססה הכתובת הזועקת על הקיר".

⁹⁹ בית המשפט מצא דרך עוקפת לפצות ילד בגין הזנחת הורה, אך לא באמצעות תביעת נזיקין אלא באמצעות כפיית חובת ביצוע תפקיד הורי לפי סעיף 15 לחוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות, התשכ"ב-1962, ס"ח 120. דוגמת תמש (קרויות) 3649-12-15 **פלונית נ' פלוני** (נבו), 22.8.19 בו אמנם נקבע כי ההורה הזניח את בתו, אך לא עלה בגדר אחריות נזיקית אלא הפרת חובה לפי חוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות והוא נדרש לשלם 9,000 ש"ח בלבד לצורך כיסוי טיפולים נפשיים. בלהה כהנא, **חבות של הורים בנוזיקין כלפי ילדיהם** 281-298 (תשס"ח) על מודל צר לאחריות נזיקית של הורים והעדר השלכה למקרים אחרים בעתיד ראו גם אצל אסף פוזנר **עוולות טרום לידתיות - הילד הרצוי והילד הבלתי רצוי** 157 ה"ש 440 (2019). על פסיקה מאוחרת שהכירה בתביעה זו ראו חיה גרשוני "האמנם" מאיגרא רמא: "ביקורת על פס"ד 18-07-10518 בהחלטה לפס"ד אמין" **מבזקי הארות פסיקה** 107, 4 (2021).

¹⁰⁰ ס' 2(3) לחוק פעוטות בסיכון (הזכות למעון יום) התש"ס-2000, ס"ח 248.

¹⁰¹ ש.ם. ס' 3א.

¹⁰² ש.ם. ס' 3ב.

¹⁰³ ס' 2 לחוק הנוער (טיפול והשגחה), התש"ך-1960, ס"ח 52.

שני קריטריונים אלו הינם מרכזיים במצב בו להורה יש מוגבלות, שהוא נתפס כמי ש'אינו מסוגל', ואף בטרם הוכח כי כשל בתפקידו ההורי די בכך שילדו 'עלול להיפגע מכל סיבה אחרת'.

כך גם סעיף 13(א) לחוק אימוץ ילדים (להלן: "חוק האימוץ") מפרט את הקריטריונים בהם עשוי ילד להילקח מהוריו לאימוץ. אחד הקריטריונים הינו כי "ההורה אינו מסוגל לדאוג לילדו כראוי בשל התנהגותו או מצבו ואין סיכוי שהתנהגותו או מצבו ישתנו בעתיד הנראה לעין. על אף עזרה כלכלית וטיפולית סבירה כמקובל ברשויות הסעד לשיקומו"¹⁰⁴ סעיף זה הוא בעוכריהם של הורים עם מוגבלות צמיתה. די בכך שייקבע כי כרגע ההורה מתקשה לדאוג לילד בשל המוגבלות הצמיתה, על מנת להכריע לגבי ניתוק הקשר ההורי. אין התייחסות לשינויים בגיל הילד שעשויים לשנות את אופי המסוגלות הנדרשת, או בהרחבת סיוע של המשפחה או הקהילה, אלא רק לפרוטנציאל המשוער של ההורה להוכיח את מסוגלותו שלו. בשונה מאימוץ, קיימים אמצעים נוספים, רכים יותר, להתערבות בהורות באמצעות הכרת קטין כנזקק,¹⁰⁵ להוצאת צו פיקוח והשגחה¹⁰⁶ או להוצאה ממשמורת ההורים - באופן חלקי או מלא - למסגרות אומנה או מוסד.¹⁰⁷ אמצעים אלו ננקטים על מנת לספק לילד צרכים שאינם מקבל כראוי, מבלי להפקיע את המעמד ההורי מבחינה משפטית, כפי שנעשה בהליך אימוץ.

סעיף 30(ג) לחוק הנוער מסמיך את השר להקצות עובדים סוציאליים ייעודיים לעניין ביצוע חוק זה, ברשויות המקומיות, במחוזות וברמה הארצית. על עו"ס לחוק (בשם הקודם - פקידי סעד) מוטלת חובה לחקור מצבים בהם נראה כי קטין מצוי בסיכון ולקבוע תכנית טיפול עבורו. חשוב לציין כי מרבית דרכי הטיפול המפורטות בחוק הנוער לא נועדו לכרסם במעמד ההורי, והחוק בישראל מצהיר על "זכותו הטבעית של ילד לגדול בבית הוריו"¹⁰⁸ לזכות טבעית זו מצטרפים נתונים רבים מהארץ ומהעולם אודות הנזק העתידי העשוי להיגרם מהוצאה חוץ ביתית.¹⁰⁹ על אף זאת, הוצאה ממשמורת אפשרית אף היא, אם בהסכמת ההורים ואם לאו. הוצאה ממשמורת ההורים עשויה להיות במסגרת אומנה על פי חוק אומנה לילדים, התשע"ו-2016 (להלן: "חוק האומנה") שזו הוצאה חוץ ביתית לטווחי זמן קצרים ותוך שימור הקשר בין ההורה לילד. החלטה על אומנה עשויה להתקבל בהסכמה במסגרת וועדת תכנון טיפול והערכה בלשכה לשירותים חברתיים,¹¹⁰ אף מבלי שידרש אישור בית משפט. באם ההורים או הקטין אינם מסכימים לדרכי הטיפול – מועברת ההכרעה לבית משפט לנוער, שהוא בית משפט שלום בראשותו של שופט שהוסמך כשופט נוער.¹¹¹ לעו"ס לחוק סמכות נרחבת לבצע פעולות, כגון הוצאה ממשמורת, אף בניגוד להסכמת ההורה או הקטין, ואפילו ללא אישור בית המשפט כאשר עולה בו חשש ששקפת סכנה לקטין.¹¹² האומנה כאמור אינה מנתקת את יחסי ההורה-ילד ובדרך כלל השאיפה היא להחזיר את הילד למשמורת הוריו, לעומת זאת בתהליכי אימוץ, על חוק האימוץ יש ניתוק מלא של יחסי הורה-ילד. במסגרת

¹⁰⁴ ס' 13(א)7 לחוק אימוץ ילדים, התשמ"א-1981, ס"ח 1028.

¹⁰⁵ הכרה בקטין כנזקק נקבעת על ידי בית משפט לפי סעיפים 2-3 לחוק הנוער (טיפול והשגחה), התש"ד-1960, ס"ח 52.

¹⁰⁶ ס' 3(3) שם.

¹⁰⁷ ס' 4(3) שם. ובמקרי חירום ניתן לנקוט אמצעי זה באופן מיידי בטרם הובא בפני בית המשפט לפי ס' 11 שם.

¹⁰⁸ סעיף 3(א) לחוק אומנה לילדים, התשע"ו-2016, ס"ח 2534. זכות זו מעוגנת גם בסעיף 19(1) לאמנה בדבר זכויות הילד, כ"א 31, 221 (נחתמה ב-1990) הקובע כי "המדינות החברות יבטיחו כי ילד לא יופרד מהוריו בניגוד לרצונם".

¹⁰⁹ על השפעת השמה חוץ ביתית על המושמים, זהותם ועתידם ראו לדוגמה Colbridge, Alicia K., Alex Hassett, and Emma Sisley. "Who am I?" How female care leavers construct and make sense of their identity." *SAGE Open* 7.1 (2017): 2158244016684913.; Harder, Annemiek T., et al. "Supporting transitions to adulthood for youth leaving care: Consensus based principles." *Children and Youth Services Review* 116 (2020): 105260.

¹¹⁰ לאחר הוצאתם לטיפול במסגרת חוץ-ביתית – סקירת ספרות מקיפה בעברית ראו שלומית פינצ'ובר, שלהבת עטר-שוורץ "ילדים

הוראות תע"ס 8.9 "ועדת תכנון טיפול והערכה – תפקידה ודרכי עבודתה" (11.1.2017).

¹¹¹ על פי סעיף 2(א) לחוק הנוער (שפיטה, ענישה ודרכי טיפול), התשל"א-1971.

¹¹² שם. ס' 11(א) וכן הוראות תע"ס 8.11 "חוק הנוער (טיפול והשגחה) תש"ד-1960 הנחיות לביצוע החוק" (1.6.1987).

אימוץ נדרש הליך ממושך יותר, אשר ניתן לבצעו רק על פי צו שופט בבית משפט לענייני משפחה, בין אם האימוץ היה בהסכמה ובין אם לאו.¹¹³

הורה עם מוגבלות המתקשה להעניק לילדו את צרכיו עשוי לוותר מרצונו על המשמורת באופן חלקי או מלא, אולי מתוך העדר מענים הולמים אחרים. האפשרות לסידור מגורים חלופיים לילד מבטא במקרה זה שירות מסייע לאותו הורה, אך יתכן שהורה עם מוגבלות יתקשה להבין את ההחלטות.¹¹⁴ הורה המבקש למסור את ילדו לאימוץ זכאי לקבל הסבר "בשפה ברורה המובנת לוי"¹¹⁵ ויש לוודא "כי הבין אותם"¹¹⁶ מכאן נראה כי קיימת התייחסות להורה הזקוק להסבר, אולם החוק אינו מחייב מתורגמן או דרכי הסבר מיוחדות דוגמת פישוט לשוני, ואף אינו מחייב להציע להורה אמצעים לבטא את עמדתו או שיקוליו בהחלטה על האימוץ. אימוץ בניגוד לרצונם של ההורים אינו מחייב כלל הסבר כלשהו להורים. חובת ההסבר בשפה המובנת להורה מופיעה גם בחוק האומנה, שם נקבע בסעיף 7א כי יש להסביר את תהליך ההתערבות בשפתו של האחראי לקטין ולאפשר לו להישמע באמצעות מתורגמן, עו"ס או מי מטעמו. כך גם זכאי ההורה לקבל מידע לגבי מצבו של ילד שהושם במשפחה אומנת בשפתו ובצורה המובנת לו¹¹⁷ אך אין סעיף המחייב לוודא שהורה אכן הבין את הנאמר לו.

הכרסום במעמד ההורי, אם כן, יכול שיהיה באופן של הוצאה למסגרת חוץ ביתית על פי חוק הנוער, העברה למשפחה אומנת על פי חוק האומנה ואף ניתוק קשר הורה-ילד על פי חוק האימוץ. חוקים אלו, כאמור, אינם מציינים את מוגבלות ההורה כעילה מפורשת לפגיעה במשמורת, אלא מציינים 'מסוגלות' בלבד, אך חוק האומנה מבטא עמדה שלילית ביחס להורות של אנשים עם מוגבלות כאשר נבחנת מועמדות הורה לקבלת ילד לאומנה. סעיף 24(א) לחוק האומנה מציג קריטריונים להורים המבקשים לקבל ילד לאומנה. תתי הסעיף 4-3 מתארים את ההורה המועמד הראוי: "(3) הוא יודע קרוא וכתוב ובעל השכלה של 10 שנות לימוד לפחות; (4) אין לו, או לכל אדם המתגורר עמו, לקות נפשית, מגבלה או מחלה שיש בהן כדי לפגוע ביכולתו לשמש אומן או לפגוע בילד בצורה כלשהי";¹¹⁸ כך ניתן להסיק חשד תמידי בהורות של אנשים עם מוגבלות, חשד המוטמע בתוך דברי חקיקה העוסקים בזכויות הורים וחובותיהם ובאמצעים לצמצם את המעמד ההורי.

לסיכום סקירה זו, ניתן ללמוד כי המשפט בישראל מכיר בהורות של אנשים עם מוגבלות הזכאים לקצבאות וילדיהם תלויים בהם. כך גם חוקי המס מכירים במציאות של הורים התלויים בילדיהם. אך אלו וגם אלו מתייחסים למוגבלות נרכשת, פיזית או נפשית, אם בשל פגיעה או פציעה ואם בשל זקנה. חוקים אלו אינם מניחים את קיומם של הורים עם מוגבלות קבועה, בעיקר מוגבלות שכלית. גם חוקים מאוחרים, השואבים משיח שוויון הזכויות, דוגמת חובת הנגשת מוסדות חינוך לתלמיד ולהורה, מתייחסים להורים עם מוגבלות פיזית, או חוק תהליכי חקירה והעדה שהוא חוק מתקדם מבחינת זכויות אנשים עם מוגבלות, אך בהגדרת "בן משפחה" לא מעלה אפשרות של אדם עם

¹¹³ ס' 1(א) לחוק אימוץ ילדים, התשמ"א-1981, ס"ח 1028.

¹¹⁴ טל חסין מצאה בתיקי בית משפט שעסקו בהוצאה חוץ ביתית כי במקרים רבים ילדים הוצאו מהבית בהסכמה, אך לא תמיד ההורים הבינו על מה הסכימו ולא פעם ההסכמה ניתנה בכפייה. חסין לא התייחסה באופן ממוקד לאימהות עם מוגבלות, אך מאפייני האימהות המתוארות במחקרה, מהן דוברות שפה זרה או אימהות שהוכרע על ידי גורמי אבחון כי נעדרות מסוגלות הורית, דומים למאפייני הורים עם מוגבלות. ראו: טל חסין "אמא טובה, אמא רעה הוצאת קטינים ממשמורת הוריהם מכוח ס' 2(2) ו-6(2) לחוק הנוער, 1960" 75 (חיבור לשם תואר מוסמך, הפקולטה למשפטים אוניברסיטת תל אביב, 2011).

¹¹⁵ ס' 8(א) לחוק אימוץ ילדים, התשמ"א-1981. ס"ח 1028.

¹¹⁶ שם. ס' 9(ד).

¹¹⁷ סעיף 33(2)(ג) לחוק אומנה לילדים, התשע"ו-2016, ס"ח 2534.

¹¹⁸ שם. ס' 24(א).

מוגבלות שהוא בן זוג או הורה. דברי החקיקה המכירים, במפורש או במשתמע, בהורות של אנשים עם מוגבלות נפשית או שכלית הם דווקא אלו המכרסמים במעמד ההורי. חוקים אלו קובעים מנגנונים המאפשרים להוציא ילד ממשמורת הוריו, באופן חלקי או מלא, ברצונו או שלא ברצונו. דוגמת חוק פעוטות בסיכון, המציין מוגבלות כעילה להשמת ילד במעון יום, חוק הנוער וחוק האימוץ המאזכרים חוסר מסוגלות של ההורה, וכן חוק האומנה המסתייג מהאפשרות של אדם עם מוגבלות לשמש כהורה אומן. המשפט מכונן את תפיסת ההורות של אנשים עם מוגבלות, אך התפיסות החברתיות הן המשפיעות על עיצובו של המשפט. התפיסות ביחס להורות של אנשים עם מוגבלות משלבת התעלמות וחשדנות, ובסופו של יום אלו גם באות לידי ביטוי בהכרעות נורמטיביות. תפיסות אלו משפיעות גם על עיצוב רשת התמיכה בהורות זו.

6.3 גופים המסייעים להורים עם מוגבלות מכוח החוק

האמנה הבינלאומית בדבר זכויות אנשים עם מוגבלות מנחה את המדינות החתומות עליה להשפיע על: "קידום, ניסוח והערכה של מדיניות, תכניות ופעולות ברמות הלאומית, האזורית והבינלאומית כדי להוסיף וליצור שוויון הזדמנויות בעבור אנשים עם מוגבלות".¹¹⁹ חוק השוויון מורה לקבוע התאמות אשר יאפשרו לאנשים עם מוגבלות "השתתפות שוויונית ופעילה בחברה בכל תחומי החיים"¹²⁰ החוק מפרט התאמות מחייבות, בעיקר בתחום התעסוקה והנגישות, ומרבית התביעות מכוח חוק זה עניינן באכיפת התאמות אלו. בג"ץ מחמלי הרחיב את אפשרויות התביעה גם לתחומים שאינם מפורשים בחוק: "החוק מגדיר 'רשימה פתוחה' של התאמות אפשריות, אך איננו מתיימר למצות את מלוא קשת האפשרויות".¹²¹ עם זאת, במישור המעשי, על אף שמדינת ישראל חתמה ואישררה את האמנה, ועל אף שמדובר במדינה המעודדת הורות, הורות אינה חלק מהזכויות בחוק השוויון וכאמור לא קיימת בישראל מדיניות מוצהרת בנושא ההורות של אנשים עם מוגבלויות.¹²² כפועל יוצא מכך לא קיימים כמעט שירותים ייעודיים התומכים בהורות זו, עם זאת יש שלל מענים מדינתיים מהם עשויים ליהנות הורים עם מוגבלות באמצעות איגום שירותים שונים שאינם ייחודיים לאוכלוסייה זו. אלא שהעדר הכרה ומדיניות מוסדרת גורם לכך שהסיוע המדינתי מבוזר בין גופים שונים, נועד למגוון מטרות ואוכלוסיות יעד, כפוף למשאבים קיימים ומשתנה בין רשות מקומית זו לאחרת.

6.3.1 פיזור מקורות תמיכה בהורים עם מוגבלות במשרדי הממשלה השונים

כל עוד לא הוסדר מנגנון סיוע המאגם ומסדיר את תחומי הסיוע להורים עם מוגבלות, הורים המבקשים להסתייע בשירות הציבורי על מנת להתמודד עם אתגרי ההורות נאלצים, בראש ובראשונה, לבדוק מיהו הגוף האמור לסייע להם. מנגנוני הסיוע הפזורים במשרדי הממשלה השונים מתפלגים לערוצים שונים ומורכבים. מטעמי נוחות מובאת הטבלה הבאה, המציירת תמונת מסגרת לגבי תחומי האחריות של משרדי הממשלה השונים (קיימות השקות ונושאים שאינם מתוחמים).

¹¹⁹ סי' 1 (נ) לאמנה.

¹²⁰ סי' 2 לחוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, התשנ"ח-1998, ס"ח 152.

¹²¹ בג"ץ 6069-10 רמי מחמלי נ' שרות בתי הסוהר (נבו), 5.14.05.

¹²² רוני רוטלר וגדי ספיר "הורות של אנשים עם מוגבלויות בישראל: מדיניות משפטית וחברתית-כלכלית בראי סעיף 23 לאמנה הבינלאומית בדבר זכויות אנשים עם מוגבלויות" (המוסד לביטוח לאומי, 2019).

אוכלוסייה	משרד ממשלתי אחראי	גוף מפעיל	מקור חוק מרכזי
כלל האנשים עם המוגבלות	משרד הרווחה והשירותים החברתיים	המוסד לביטוח לאומי	חוק הביטוח הלאומי
אנשים עם מוגבלות נפשית	משרד הבריאות	קופות חולים, מרכזי בריאות הנפש, זכיינים.	חוק שיקום נכי נפש בקהילה
אנשים עם מוגבלות שכלית/פיזית/ חושית/תקשורתית	משרד הרווחה - מנהל מוגבלויות (בעבר - שיקום/ פיגור/אוטיזם במדורים נפרדים)	הלשכות לשירותים חברתיים, זכיינים.	חוק הסעד (טיפול באדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית) החל מ-2023 גם חוק שירותי רווחה לאנשים עם מוגבלות.
ילדים עם מוגבלות בגילאי 3-21	משרד החינוך	מחוזות, רשויות מקומיות, מוסדות חינוך	חוק החינוך המיוחד

תרשים 1 מקורות תמיכה ממשלתיים להורים עם מוגבלות

המסגרת הפונה לכלל אוכלוסיית האנשים עם מוגבלות היא **המוסד לביטוח לאומי**, מכוח חוק הביטוח הלאומי.¹²³ מטעם המוסד לביטוח לאומי מועברות קצבאות לתמיכה באוכלוסיות שונות על פי קריטריונים שונים, ולעיתים נחוצה ביורוקרטיה מורכבת על מנת לזהות את ערוץ הזכאות התואם למצבו וצרכיו של הפונה עוד בטרם נדרש להתמודד עם נטל ההוכחה לזכאותו.¹²⁴ המדינה מעניקה באמצעות המוסד לביטוח לאומי קצבה קבועה לאזרח עם "ליקוי גופני, שכלי או נפשי הנובע ממחלה, מתאונה או ממום מלידה" אשר נקבע כי "אין לו כושר להשתכר מעבודה או ממשלח יד."¹²⁵ בנוסף ישנה זכאות לשיקום מקצועי בכפוף לקריטריונים של הביטוח הלאומי.¹²⁶ גובה קצבת הנכות מטעם הביטוח הלאומי שונה מאדם לאדם בהתאם לאחוזי הנכות שנקבעו לו, על פי אפשרותו להשתכר בכוחות עצמו ובהתאם לצורך שלו בסיוע בתחומי החיים השונים.¹²⁷ אנשים שאינם מסוגלים להשתכר ואינם עומדים בקריטריונים לזכאות לקצבת נכות עשויים ליהנות מקצבת הבטחת הכנסה לפי חוק הבטחת הכנסה. גם גובה קצבה זו מושפע ממספר בני המשפחה התלויים באדם, מה שמסייע להורים שאינם בעלי כושר השתכרות.¹²⁸ חלק מן הקצבאות שוללות באופן מלא

¹²³ חוק הביטוח הלאומי [נוסח משולב] התשנ"ה-1995, ס"ח 1522.

¹²⁴ עם אתגרים אלו מתמודד המוסד לביטוח לאומי בעשור האחרון באמצעות הנגשת תהליכי התביעה באמצעים שונים. ראו: נועם תרשיש וגיוני גל "איך שינוי נוצר? תהליך האימוץ של מדיניות מיצוי הזכויות במוסד לביטוח לאומי" **ביטחון סוציאלי** 113, 139 (2021).

¹²⁵ סעיף 195 לחוק הביטוח הלאומי [נוסח משולב] התשנ"ה-1995, ס"ח 1522.

¹²⁶ שם. סעיף 203.

¹²⁷ קצבת נכות מלאה עומדת על 3321 שקל נכון למועד אוגוסט 2021. העלאת קצבאות הנכים לסכום של 3700 ש"י עליה הוחלט בשנת 2018, נכנסה לבסיס התקציב בהתאם להודעת הכנסת מיום ראו: **"ועדת העבודה, הרווחה והבריאות: העלאת קצבאות הנכות תענוג בתקציב המדינה"**. **חדשות הכנסת**. (3.8.21). נכים שיש בני משפחה התלויים בהם זכאים לתוספת עבורם בהתאם לסעיף 127 לו (ב) לחוק. בגין בן זוג שאינו משתכר התוספת עומדת על 12.5% מהשכר הממוצע ובגין ילד התוספת עומדת על 10%. התוספת קיימת עבור שני ילדים בלבד ואין הכרה בתלות של ילדים נוספים. קצבת ילד נכה, בשונה מקצבתו של אדם בגיל העבודה, אינה מתייחסת לכושר ההשתכרות וחישוב גובה הקצבה נזר מרשימת ליקויים, מצרכיו הטיפוליים של הילד ומההשגחה הנחוצה לו (ראו: תקנות הביטוח הלאומי (ילד נכה), התש"ע-2010, ק"ת 6868. קצבת מלאה של ילד שהוכר 100% נכה עומדת על 2,608 שקלים (נכון לאוגוסט, 2021) ובמקרים מסוימים קיימת זכאות גבוהה מ-100% (ס' 127מט, 127מט1 לחוק הביטוח הלאומי [נוסח משולב] התשנ"ה-1995, ס"ח 1522). קצבת נכות כללית של אדם מבוגר תלויה בכושר השתכרות ולפיכך מתקזזת בהתאם לגובה ההכנסה מיגיעה אישית, קצבת ילד נכה נועדה להשגחה עליו ולסיפוק צרכיו הבריאותיים משכך אינה תלויה בהכנסה.

¹²⁸ סעיף 5 לחוק הבטחת הכנסה, התשמ"א-1980, ס"ח 991.

או חלקי את הזכאות לקצבאות אחרות, ולא תמיד יש בידי הפונה את הכלים לבחון את המסלול המועדף.¹²⁹

אנשים עם מוגבלות נפשית מצויים באחריות **משרד הבריאות**, בהתאם לחוק שיקום נכי נפש בקהילה.¹³⁰ הם זכאים לסל שיקום מפורט הכולל תעסוקה, דיור, השלמת השכלה, פנאי, סיוע למשפחות ביעוץ ובנופשוניים, טיפולי שיניים ותיאום הטיפול.¹³¹ התוספת לחוק אינה מציינת באופן מפורש תמיכה בהורות של אנשים עם מוגבלות נפשית, וההתייחסות למשפחה היא בהיבט של תמיכה ויעוץ לבני המשפחה. למרות שהורות אינה מפורשת כחלק מסל השיקום הוקמו מכוח חוק זה מרכזי שיקום המציעים, בין השאר, גם ייעוץ להורים מתמודדי נפש.¹³²

אנשים עם מוגבלות תקשורת, מוגבלות שכלית, פיזית או חושית מצויים באחריות **משרד הרווחה והביטחון החברתי**.¹³³ שירותי הרווחה מפוצלים בין השלטון המרכזי העוסק בעיקר בקביעת מדיניות, קידום חקיקה ופיתוח שירותים ופיקוח, לבין השלטון המקומי הכולל את המחלקות לשירותים חברתיים ברשויות המקומיות, אלו אחראים להפעלת מענה לאוכלוסיות הזקוקות לכך.¹³⁴ על הלשכות לשירותים חברתיים מוטל "לקיים שירותים לאנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית למעט חינוך במסגרת חוק לימוד חובה."¹³⁵ כן אחראיות הלשכות לשירותים חברתיים לסייע לכלל אדם "הזקוק לסעד מחמת גילו, מצב בריאותו, ליקויו הרוחני או הגופני, עוני או מסיבות אחרות."¹³⁶ כשמדובר בהורים עם מוגבלות הלשכה מתפקדת מכוח שתי סמכויות- התמיכה בהורה עם המוגבלות כחלק ממנהל מוגבלויות וההגנה על שלום הילד מכוח חוק הנוער (טיפול והשגחה). לפיכך מתרכז הסיוע המדינתי בעיקר ברשויות הרווחה, המעניקות משקל גבוה להגנה על שלום

¹²⁹ כיום ישנה נכונות לסייע בבחירת התביעה המתאימה באמצעות המוסד לביטוח לאומי. המענים השונים מפורטים אצל נועם תרשיש וגיוני גל, ה"ש 124, לעיל. חברות עסקיות שונות פועלות אף הן למיזמי הזכאות, כשפעילותן עוגנה בסעיף 315א-ח לחוק הביטוח הלאומי (נוסח משולב) התשנ"ה-1995, ס"ח 1522. השופט יצחק עמית מתח ביקורת על פעילותן של חברות אלו אשר: "במקום להנגיש את מערכת הביטוח הלאומי למבוטחיה, שמא נמצאו מנגישים את הדרך לכיסו של הלקוח וחלק מכספי הגמלאות והקצבאות של הביטוח הלאומי, המיועדים לזקקים, מוצאים דרכם בסופו של יום לנופים עסקיים" ע"א 4223/12 **המרכז למימוש זכויות רפואיות בע"מ ואח' נגד לשכת עורכי הדין בישראל**, (נבו, 25.06.14).

¹³⁰ חוק שיקום נכי נפש בקהילה, התש"ס-2000, ס"ח 231.

¹³¹ ש. תוספת לחוק.

¹³² ראו לדוגמה "ארגו כלים להורים מתמודדי נפש" **ציפור הנפש** <https://www.soulbird.co.il/about-page> גוף זה מציע סיוע בהבנת דפוסי הורות, בדרכים לשיח עם הילדים ומוסדות החינוך, בחרדות לגבי השפעת התורשה והסביבה על בריאותם הנפשית של הילדים ועוד כיצא באלו. "השירותים בפיקוח ובמימון משרד הבריאות לזכאי סל שיקום".

¹³³ שמו של המשרד חווה גלגולים המשקפים תפיסות שלטוניות שונות. בהקמת בראשית ימי המדינה נקרא המשרד "משרד הסעד" לצד "משרד העבודה" שהיה משרד נפרד. במהפך השלטוני בשנת 1977 אוחדו משרד העבודה והרווחה מתוך תפיסת העולם הקפיטליסטית הרואה בעבודה בסיס לרווחה. בשנת 2003 שוב הופרדה העבודה מהרווחה וצוותה למשרד התעשייה, המסחר והתעסוקה. חמש שנים לאחר מכן בשנת 2007 שונה שמו של המשרד ל"משרד הרווחה והשירותים החברתיים" וניתן דגש על שיתופי פעולה עם גופים פילנתרופיים, תוך הבחנה בין טיפול במשפחה באמצעות רשויות הרווחה לבין תמיכה חומרית שעברה תהליכי הפרטה (ראו: גיוני גל, מיכל קרומר-נבו, שביט מדהלה וגיא ינאי: "**סיוע חומרי לאנשים החיים בעוני: סקירה היסטורית ומגמות נוכחיות**" מתוך: "דוח מצב המדינה 2019" (מרכז טאוב לחקר המדיניות החברתית בישראל 2019) מאז שנת 2016 הוחזרו שוב סמכויות שונות בתחום התעסוקה ממשרד הכלכלה והתעשייה, ומאז כונה משרד "משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים." במהלך כתיבת מחקר זה שוב הועברו סמכויות בין משרדים שונים ושוב שונה שמו של המשרד בהתאם להחלטה 133 של הממשלה ה-26 "חלוקת משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים ואיחוד זרוע העבודה עם משרד הכלכלה והתעשייה ושינוי שם המשרד; העברת סמכויות הנתונות לפי חוק משר לש; תיקון התוספת לפי סעיף 23 לחוק שירות המדינה (מינויים); העברת שטח פעולה ותיקון החלטות ממשלה" (19.07.2021).

¹³⁴ משרד הרווחה והשירותים החברתיים "דן וחשבו הוועדה לבחינת מדיניות רווחת המשפחה בישראל" (2008) (להלן "דו"ח לביאי")

¹³⁵ ס' 2(ב) לחוק הסעד (טיפול באנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית), התשכ"ט-1969, ס"ח 132.

¹³⁶ ס' 1 לחוק שירותי הסעד, התשי"ח-1958, ס"ח 103.

הילד וטובתו.¹³⁷ הלשכות לשירותים חברתיים, מחזיקות בכובע כפול ואף סותר כמסייעות להורה עם המוגבלות וכמגינות על הילד מפני פגיעה אפשרית הנובעת מהמוגבלות.¹³⁸

בשנים האחרונות, כחלק ממשרד הרווחה, הוקם 'מנהל מוגבלויות' שנועד לאחד בין השירותים השונים במטרה לייצר שירות מכוון אדם - קרי, שימת דגש על הצרכים והרצונות של כל פרט ולא על המוגבלות שיש לו.¹³⁹ מדובר בהחלטה פנימית שאינה חלק מהחלטת ממשלה רשמית, ומשכך 'מנהל מוגבלויות' עדיין אינו כולל אנשים עם מוגבלות נפשית המצויים באחריות משרד הבריאות,¹⁴⁰ אי לכך לא פעם עולה קושי לייצר את התיאום בין משרדים אלו בפרט כשמדובר באנשים עם ריבוי מוגבלויות.¹⁴¹

בהערת אגב יצוין כי הורים עם מוגבלות שהם נכי צה"ל יהיה מעורב גם **משרד הביטחון**. כך עשוי הורה עם מוגבלות הפונה לקבלת סיוע מדינתי למצוא עצמו מופצל בין משרדים שונים כשבכל אחד מהם מסלולים וקריטריונים משלו. הפיזור בין המשרדים מתבטא גם בתמיכות זהות להורים עם מוגבלות אותן ניתן למצוא במשרדים שונים, מה שעשוי לבלבל את הפונים ולהקשות על יצירת רשת תמיכה מגובשת.¹⁴² הדרכות הורים ותמיכה של עובדים סמך מקצועיים הן שתי דוגמאות המייצגות תופעה זו :

הדרכה להורים מטעם גורמים מדינתיים עשויה להתקיים במספר מסגרות שונות, דוגמת התחנות לבריאות המשפחה הפועלות מכוח חוק ביטוח בריאות ממלכתי,¹⁴³ תפקידן של תחנות אלו כולל, בין השאר, הדרכת הורים לילדים בגיל הרך, קשר הורה ילד ועוד.¹⁴⁴ גוף פורמלי נוסף המעניק שירותי ייעוץ והדרכה להורים הוא השירות הפסיכולוגי ייעוצי (שפ"י) הפועל ברשויות המקומיות מטעם משרד החינוך ומלווה הורים באופן פרטני ובסדנאות הורים. בדומה לשירותים מטעם הלשכה לשירותים גם שירות זה שונה מיישוב ליישוב בהתאם למתווה הרשות המקומית.¹⁴⁵ הדרכת ההורים היא גם חלק מתפקידי הלשכה לשירותים חברתיים. לפי ס' 2 לחוק העובדים הסוציאליים הם נושאים באחריות "לשיפור תפקודם האישי והחברתי של הפרט, המשפחה והקהילה בדרך של

¹³⁷ בעת כתיבת שורות אלו אושר חוק שירותי רווחה לאנשים עם מוגבלות, התשפ"ב-2022 ס"ח 918. התוספת הראשונה לחוק כוללת את התחומים של שירותי רווחה לאדם עם מוגבלות. ההצעה המקורית לא כללה תמיכה בהורות של אנשים עם מוגבלות. אך במסגרת פתיחתה להערות הציבור נטלתי חלק בכתיבת התייחסות של פרום הארגונים ליישום האמנה הבנלאומית בדבר זכויות לאנשים עם מוגבלות. בעקבות התייחסות זו ואחרות נכתב תסקיר להצעת החוק בו נוסף סעיף 10 לתוספת הראשונה הכולל: "שירותי הדרכה, ייעוץ ושירותים נוספים להורה שהוא עצמו אדם עם מוגבלות;" (ראו משרד המשפטים-אתר החקיקה הממשלתי: "תזכיר חוק שירותי רווחה לאנשים עם מוגבלות, התשפ"ב-2022" אתר משרד המשפטים (6.2.2022)

<https://www.tazkirim.gov.il/s/law-item/a093Y00001YjjiAQAR/%D7%AA%D7%96%D7%9B%D7%99%D7%A8-%D7%97%D7%95%D7%A7-%D7%A9%D7%99%D7%A8%D7%95%D7%AA%D7%99-%D7%A8%D7%95%D7%95%D7%97%D7%94-%D7%9C%D7%90%D7%A0%D7%A9%D7%99%D7%9D-%D7%A2%D7%9D-%D7%9E%D7%95%D7%92%D7%91%D7%9C%D7%95%D7%AA-%D7%94%D7%AA%D7%A9%D7%A4%D7%912022!language=iv>

¹³⁸ על משמעות התפקיד הכפול וההשפעה שיש לכך על רתיעה מהסתייעות ברשויות המדינה נכתב רבות. ראו, לדוגמה, אצל אבישי בניש ולירון דוד "זכות הגישה למינהל במדינת הרווחה: על (א-) מיצוי זכויות חברתיות וחובת ההגנה של החקיקה החברתית" **משפט וממשל** יט 1 (תשע"ח) וכן אצל אסתר הרצוג "אימהות במדינת הרווחה: השיח והמדיניות של פסילת האימהות של נשים מוחלשות" **סוגיות חברתיות בישראל** 7 (1) 29 (2020).

¹³⁹ ראו, "מנהל מוגבלויות – אודות" **משרד הרווחה והביטחון החברתי** <https://www.gov.il/he/departments/units/molsa-units-disabilities-administration>
¹⁴⁰ בשנים האחרונות יש ניסיון להסדיר מצב זה. ראו: "בעקבות פנייתנו - לשכות הרווחה יקבלו את כולם האגודה לזכויות האזרח בישראל 13) בנובמבר 2018. <https://www.acri.org.il/post/115>

¹⁴¹ דפנה הרן ודני נאון "דפוסי השימוש של המתמודדים עם בעיות נפשיות קשות בשירותי בריאות הנפש: סקר צרכנים" (מכון מאירס ברוקדייל, אוגוסט, 2017).

¹⁴² יצוין כי משרדים נוספים עשויים להיות מעורבים, דוגמת **משרד הבינוי והשיכון** לזכאי דיור ציבורי לפי נוהל משרד הבינוי והשיכון 08/05 "הקצאת דיורות בשכירות בדיוור ציבורי" (21.02.2022) **משרד הפנים** לזכאי הנחה בארנונה לפי תקנה 2(א) לתקנות הסדרים במשק המדינה (הנחה מארנונה), תשנ"ג-1993, ק"ת 5503. ועוד אחרים.

¹⁴³ סעיף 1(1) לתוספת השלישית בחוק ביטוח בריאות ממלכתי, התשנ"ד-1994, ס"ח 1469.

¹⁴⁴ "טיפות חלב – תחנות לבריאות המשפחה" **משרד הבריאות** https://www.health.gov.il/Subjects/pregnancy/health_centers/Pages/family_health_centers.aspx
¹⁴⁵ חוזר מנכ"ל משרד החינוך תשע"ח(א), סעיף 3.7-61 "מתווה השירות הפסיכולוגי החינוכי" (7.4.2010).

טיפול, שיקום, ייעוץ והדרכה¹⁴⁶ עיקרון מפתח הוא תפיסת המשפחה במוקד ההתערבות, וקיימת ציפייה שעו"ס המשפחה בלשכה לשירותים חברתיים תבנה תכנית עבודה למשפחות המצויות במצוקה מכל סיבה שהיא, בין השאר – בהדרכת ההורים במימוש הורותם.¹⁴⁷ הדרכה זו יכול שתבצע במסגרת פגישות עם עו"ס המשפחה או כחלק מתכניות יישוביות כאלו ואחרות, בדרך כלל הסיוע ניתן ללא עלות או בעלות סמלית.¹⁴⁸ ההדרכות האמורות אינן ייעודיות להורים עם מוגבלות ובדרך כלל גם אין בהן התאמות להורים אלו. בשנים האחרונות קיימת תכנית ראשונית הממוקדת בהדרכת הורים עם מוגבלות. התכנית פועלת בליווי מסד נכויות – גיוינט ישראל, בשיתוף משרד הרווחה, בה מנחות הורים מלוות בהתנדבות הורים עם מוגבלות.¹⁴⁹

עובדים סמך מקצועיים, או במונח המקובל 'סומכות' הן בדרך כלל נשים מתוך הקהילה שעברו הכשרה קצרה, אם בכלל, ומגישות סיוע למשפחות, עלות ההעסקה של סומכות נמוכה מעלות עובד מקצועי והן אף נהנות משיתוף פעולה טוב יותר שכן הן מגיעות מתוך הקהילה, מכירות אותה ואינן נתפסות כסוכנות הממסד.¹⁵⁰ תפקיד הסומכת הוא חלק ממגמה המשלבת עובדים לא מקצועיים מתוך הקהילה כחלק משירותים מדינתיים מקצועיים, במטרה לקדם שינוי חברתי המעצים את הקהילה ותורם לסיוע אפקטיבי תואם תרבות. בפועל מגמה זו יושמה באופן חלקי ביותר – הסומכות כפופות לאנשי המקצוע ותפקידן נותר משני ושולי.¹⁵¹ הסומכת עשויה להיות מכוח חוק שיקום נכי הנפש בקהילה¹⁵² אנשים עם מוגבלות נפשית זכאים לעתים לסומכת שיקומית מטעם משרד הבריאות לפי סעיף ה(1) לתוספת בחוק. תפקיד הסומכת השיקומית מטעם משרד הבריאות מתואר כך: "שירותי הסומכות נועדו להעניק תמיכה ופיתוח מיומנויות למשתקמים עם מוגבלות נפשית החיים בקהילה, בבית או בבית משפחתם הזקוקים לאימון שיטתי וממושך ו/או תמיכה ממושכת לשם השתלבות בחברה."¹⁵³ אנשים שאינם זכאים לסל שיקום, עם או ללא מוגבלות, עשויים לקבל סומכת הממומנת מטעם משרד הרווחה והשירותים החברתיים. משרד הרווחה מפרט את תחומי האחריות של הסומכת: "סומכת למשפחה היא עובדת סמך-מקצועית הפועלת בתוך המשפחה לשם הדרכה וסיוע באחד או יותר מהתחומים האלה: התמודדות בחיי היום-יום, חינוך הילדים וגידולם, ניהול משק הבית, קשרים עם שירותים בקהילה וקשרים חברתיים."¹⁵⁴ יצוין כי גם משרד הקליטה מעסיק סומכות, מן הסתם המיקוד הוא אינו בהורים עם מוגבלות אך תפקיד הסומכות והאתגרים עמם מתמודדות, דומים לסומכות מטעם משרד הרווחה והבריאות.¹⁵⁵

¹⁴⁶ חוק העובדים הסוציאליים, התשנ"ו-1996, 152.
¹⁴⁷ משרד הרווחה והשירותים החברתיים "מתווה להתערבות עובד סוציאלי משפחה במחלקות לשירותים חברתיים" (2017).
¹⁴⁸ בנספח דו"ח לבניא, ה"ש 134, לעיל, קיימת רשימת תכניות למשפחה מטעם הלשכה לשירותים חברתיים ברשויות שונות הכוללות הדרכות הורים. כאמור, תכניות אלו שונות מרשות לרשות ונקבעות בהתאם למדיניות הרשות המקומית.
¹⁴⁹ דורי ריבקיין, אלן מילשטיין "תכנית מסד נכויות" לליווי הורים עם מוגבלויות במסגרת מכון אדלר: מחקר הערכה" (גיוינט ישראל, 2015); אלן מילשטיין וחיה גרשוני, "הערכת תכנית הנחיה להורים עם מוגבלות בחברה החרדית-דו"ח מחקר" (מאיר-ס-גיוינט-ברוקדייל היחידה לחקר מוגבלויות, אפריל 2018).
¹⁵⁰ רוני בלנק'גומל, "מקצועיות והתמקצעות - היחסים בין המדינה, העבודה הסוציאלית והעבודה הקהילתית בישראל." סוציולוגיה ישראלית יט (2018) 145.
¹⁵¹ יוסף קטן וטליה אתגר "קריירות חדשות לעניים" – סקירת הקריירה של רעיון חדשני" ביטחון סוציאלי 48, 21 (1996). ביקורת נוספת עלתה כנגד הפער בין הציפיות מהסומכות המקבילות לסיוע מקצועי לעומת הכשרתן המינימלית. כמו כן מדיניות העסקתן מעורפלת ושכרן נמוך. לעתים אינן מגשימות את הציפיה מהן לזכות באימון המשפחות שכן הן נוטות לאמץ את הנורמות של קבוצת הרוב ועזרתן אף היא נתפסת כהתערבות לא רצויה. ענבל סיקורל ורחל שרעבי "הקניית הישראליות: עבודת הסומכות במרכזי הקליטה של עולי אתיופיה" עיונים בתקומת ישראל: מגזר בישראל 790 (2011).
¹⁵² חוק שיקום נכי נפש בקהילה, התש"ס-2000, ס"ח 231.
¹⁵³ סעיף 1.3.1 בתוך משרד הבריאות, תחום נכסים ושירותים "מכרז פומבי מס' 2010/41 להפעלת שירותי סומכות בתחום בריאות הנפש" (2010).
¹⁵⁴ סעיף 4.1 הוראות תע"ס 3.4 "מתן שירותים באמצעות עובדים סמך-מקצועיים המופעלים בתחום המשפחה" (22.8.2008).
¹⁵⁵ שחלב סטולר לויס "מגשרים", "סומכות" ו"טנא בריאות": שירותי בריאות ליוצאי אתיופיה בישראל בפרספקטיבה רב-תרבותית" בתוך: מדיניות ציבורית ורב-תרבותיות 336 (יוסי יונה, גיא בן-פורת ובשיר בשיר עורכים) (2016).

אכן, אמנם טרם הוכרה הזכות להורות כזכות מפורשת בחוק הישראלי, אך ניתן לראות כי קיימים אמצעי תמיכה וסיוע הממוקמים במשרדים שונים תחת מקורות תקציביים שונים. ערפול זה מקשה על יצירת רשת תמיכה מרוכזת אפילו באמצעות שימוש במשאבים שכבר קיימים ממילא.

6.3.2. אי-שוויון בין רשויות מקומיות בתמיכה בהורים עם מוגבלות

עיקר התמיכה בהורים עם מוגבלות מקורו בלשכה לשירותים חברתיים ברשות המקומית. הלשכות לשירותים חברתיים אמונות על קיום כלל השירותים הנחוצים לאנשים עם מוגבלות - מלבד חינוך חובה - אולם, היקף הסיוע תלוי במגבלות התקציב, כשהמדינה משתתפת רק באופן חלקי במימון השירותים ומטילה על הרשות המקומית לממן את ההפרש.¹⁵⁶ בהתאם לחובה המוטלת על המדינות החתומות על האמנה הבינלאומית בדבר זכויות אנשים עם מוגבלות, התאמות לאנשים עם מוגבלות מתחממות במונח 'התאמה סבירה' – קרי, כזו שאינה מטילה "נטל בלתי מידתי או בלתי ראוי".¹⁵⁷ התחייבות המדינות ביחס לזכויות הדורשות משאבים היא "לנקוט אמצעים עד למירב המשאבים הזמינים שבידה".¹⁵⁸ כמו האמנה, גם יישום חוק השוויון מתוחם באמצעים הקיימים. מימוש הזכויות הניתנות באמצעות הרשויות המדינתיות על פי סעיף 6(א)3 הוא רק "במסגרת מקורות המימון העומדים לרשות הגוף הציבורי".¹⁵⁹ רשויות הרווחה פועלות תחת עומס רב. הלשכות מתאפיינות בתחלופת עובדים, ריבוי מערכות שאינן מסונכרנות ומשאבי סיוע מוגבלים.¹⁶⁰ מבנה זה מייצר פער משמעותי בין רשויות חזקות וחלשות בהיקף השירותים המוצעים לאוכלוסייה הנזקקת - ביניהם אנשים עם מוגבלות - תוך העדפה של הרשויות החזקות אשר בהן, באופן פרדוקסלי, מקבלים אנשים עם מוגבלות שירותים רבים יותר ומתקצבים בסכומים גבוהים יותר.¹⁶¹ הפסיקה אינה מתערבת בדרך כלל בתיעדוף הרשויות המקומיות בכל הקשור להענקת שירותים - כפי שנקבע בעניינו של זילברברג בו דחתה השופטת דפנה ברק ארז את תביעתו למימון צרכים רפואיים שונים על ידי הלשכה לשירותים חברתיים:

למחלקות לשירותים חברתיים ברשויות המקומיות יש יכולת להיטיב עם הפרט הנזקק לשירותים, וברי כי הן כפופות להוראות המשפט המנהלי ונדרשות להקפיד בזכויותיהם של הנזקקים (ראו: איל פלג אתגר העוני של המשפט המינהלי 201-207 (2013)). אולם, בתוקף מעמדן כרשויות מנהליות המחלקות לשירותים חברתיים גם נדרשות לפעול על פי קריטריונים שוויוניים ונהלי עבודה מסודרים (תוך שמירת הכוח לסטות מהם רק במקרים חריגים המצדיקים זאת). הן גם אמורות לנהל את המשאבים המוגבלים העומדים לרשותן על פי סדרי עדיפויות ראויים. המבקש לא טען כנגד ההוראות הקבועות בתע"ס, וכאמור, על פני הדברים פעלה המחלקה לשירותים חברתיים על פיהם. יש להניח, ואף לקוות,

¹⁵⁶ ס' 2(ד) שם קובע כי: "ניתן צו כאמור, יקבע שר הרווחה והשירותים החברתיים, בהסכמת שרי האוצר והפנים, את מידת השתתפותה של המדינה בקיום השירותים האמורים ובמימוןם ואת התשלומים שהרשות המקומית תגבה בעד מתן שירותים אלה."

¹⁵⁷ ס' 2 לאמנה הבינלאומית בדבר זכויות לאנשים עם מוגבלות. ה"ש 11, לעיל.

¹⁵⁸ שם. ס' 4 (1) (2)

¹⁵⁹ סעיף 6(א)3 לחוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, התשנ"ח-1998, ס"ח 152.

¹⁶⁰ עולה קושי בכימות מדויק של העומס המוטל על לשכות לשירותים חברתיים, ובפילוח לפי אופי הנזקקות של הפונים, בפרט בשל שינויים בדרכי התיעוד של תיקים פעילים, בהעברת סמכויות בין גופים וכיוצא באלו, מתועדת יציבות במספר התיקים על אף עלייה בשיעור האוכלוסייה, ויתכן שזו תוצאה מכך שהלשכות הגיעו לגבול עליון של יכולת קיבולת של פניות. ראו על כך: משרד הרווחה והביטחון החברתי "סקירת השירותים החברתיים: סקירת העשור 2009-2018 - מבחר נתונים על אוכלוסיות היעד של המשרד ועל תקציבן" (2019).

¹⁶¹ דו"ח מבקר המדינה "ביקורת חברתית מימון שירותי רווחה" (2021) וראו גם: גיוני גל, שביט מדהלה וחיים בלייד "תקצוב שירותי רווחה ברשויות המקומיות" בתוך: דו"ח מצב המדינה, 2017 (מרכז טאוב לחקר המדיניות החברתית בישראל 2017) http://taubcenter.org.il/wp-content/files_mf/socialservicebudgetingheb.pdf

שהוראות התע"ס נבחנות מעת לעת לצורך בחינת הצורך בעדכון. אולם, עניין זה אינו בפנינו, וממילא אינני מחווה בעניין כל דעה.¹⁶²

היקף הסיוע המדינתי לו זכאים הורים עם מוגבלות כפוף, אם כן, לשיקולי הדעת של הלשכות לשירותים חברתיים ולמשאבים העומדים לרשותן. כך, ככל שקיימת זכות לאנשים עם מוגבלות להקים משפחה ולגדל ילדים משלהם, לא בהכרח הם אכן יקבלו את התנאים הנחוצים להם לצורך הורות זו. בדומה לתחומים רבים אחרים, גם בתמיכה המדינתית בהורות, מתנפצת השאיפה המעוגנת בחוק לאפשר לאנשים עם מוגבלות לזכות בהזדמנות שווה נוכח משאבים מוגבלים ואי הכרה באחריותה של המדינה להקצות משאבים למימוש זכויות כלכליות וחברתיות.¹⁶³

6.4. אחריות וסיוע בני משפחה בעיני החוק והפסיקה

לכאורה המדינה היא זו הנושאת באחריות להורים עם מוגבלות, ולכלל הבגירים שאין ביכולתם לדאוג לצרכיהם. הסיוע המדינתי מוסדר בחוק, בתקנות ובנהלים. בניגוד לקטינים שהוריהם מחויבים לדאוג לצרכיהם על פי חוק,¹⁶⁴ החוק אינו מרבה לתת את הדעת לתמיכת בני משפחה של בגירים, הגם שהמשפחה מהווה בדרך כלל מוקד תמיכה מרכזי באנשים התלויים בזולתם.¹⁶⁵ מקור חוק חריג, המטיל במפורש אחריות על בני המשפחה של בגיר, הוא החוק לתיקון דיני משפחה (מזונות).¹⁶⁶ הכרה חוקית בתמיכת בני משפחה קיימת דווקא במצבים בהם יש כרסום בזכויות הפרט, אם במינוי מכוח חוק כאפוטרופוסים על בן משפחה עם מוגבלות ואם כאומנים לילדיו. תמיכה המשמרת את מעמד האדם עם המוגבלות זוכה להכרה פחותה. המערכת המשפטית מתייחסת לעתים בהסתייגות לתמיכה משפחתית, ובעיקר מעבירה ביקורת קשה על מצבים בהם ילדים קטינים הם אלו התומכים בהוריהם עם מוגבלות.

6.4.1. בני משפחה במינוי מכוח חוק

האפשרות למנות אפוטרופוס לאדם עם מוגבלות נתונה לויכוח עז בשל הפגיעה בזכויות האדם הכרוכה בכך.¹⁶⁷ במסגרת זו אין יומרה להתייחס לנושא זה, אך ניתן לראות כי תמיכת בני משפחה זוכה להכרה כאשר הם ממונים כאפוטרופוס על בן משפחתם עם המוגבלות.¹⁶⁸ במינוי פורמלי של אפוטרופוס לבגיר החוק קובע כי בית המשפט ימנה את האפוטרופוס על פי נסיבות העניין, ללא עדיפות מפורשת לבני משפחה.¹⁶⁹ זאת בשונה מאפוטרופוס לקטין, שבמינויו נקבע כי "ייתן בית המשפט עדיפות לאדם מתאים שהוא בן משפחתו של הקטין" כאשר 'בן משפחה' לפי סעיף זה הוא:

¹⁶² בר"מ 7718/14 צבי אברהם זילברברג נ' לשכת הרווחה – סניף תל אביב (נבו), 28.12.14.

¹⁶³ נטע זין, ה"ש 30, לעיל.

¹⁶⁴ ס' 15 לחוק הכשרות המשפטית והאפוטרופוסות, התשכ"ב-1962, ס"ח 120.

¹⁶⁵ שירי מסלם-רגב "בין מודל שלגיה למודל סנדרלה: טיפול, משפחה ומדינת רווחה" מחקרי משפט לב 269 (219).

¹⁶⁶ החוק לתיקון דיני משפחה (מזונות) התשי"ט – 1962, ס' 276. סעיף 4 לחוק קובע את סדר הקדימויות: (1) הוריו והורי בן-זוגו; (2) ילדיו הבגירים ובני-זוגם; (3) נכדיו; (4) הורי הוריו שלו ושל בן-זוגו; (5) אחיו ואחיותיו שלו ושל בן-זוגו. כעולה מהפסיקה – תביעת מזונות מבני משפחה של בגירים אינה רווחת: "המחוקק צעד עקב בצד אגודל, מתוך הנחת היסוד שבן משפחה בגיר אינו זכאי למזונות על דרך הכלל, והחייב יתכן במקרים חריגים בלבד." (בע"מ 2375-17 פלוני נ' פלוני (נבו), 7.6.17). החוק מבחין בין בני המשפחה השונים. כשחייב מזונות אינו ממלא את חובתו לבן זוגו, לילדו הקטין או להורהו – הנוקט עשוי בתנאים מסוימים לקבל תשלום מהמוסד לביטוח לאומי. זכאות זו אינה קיימת כשחייב המזונות הוא אח, בן בגיר, נכד או קרובים אחרים המפורטים בחוק המזונות (ראו: סעיף 1 לחוק המזונות (הבטחת תשלום), תשל"ב-1972 ס"ח 87, אשר קובע כי "פסק דין למזונות" – פסק דין או החלטה אחרת של בית משפט או בית דין מוסמך [...]. שלפיהם חייב אדם לשלם מזונות לבן זוגו או לילדו הקטין או להורהו;")¹⁶⁷ סקירה מקיפה אודות האפוטרופוסות בישראל ניתן לראות אצל יותם טולוב ואורי שלומאי "לא בטיפול" – 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 1049 (2020).

¹⁶⁸ לדוגמה, סעיף 1ב(ב) לחוק דמי מחלה (היעדרות בשל מחלת ילד) התשנ"ג-1993, ס"ח 1427.

¹⁶⁹ ס' 35 (א) לחוק הכשרות המשפטית והאפוטרופוסות, התשכ"ב-1962, ס"ח 120.

"אח, אחות, הורה של הורה, אח או אחות של הורה, בן זוג או בת זוג של הורה." ¹⁷⁰ עם זאת קיימת אפשרות של שמיעת קרובי המשפחה בדיון על אפטרופוסות: "בכל ענין לפי חוק זה רשאי בית המשפט, גם מיזמתו הוא, לשמוע דעתם של קרובי הקטין, פסול-הדין או החסוי, ככל שבית המשפט ימצא לרצוי לשמעם". לא מדובר בזכות קנויה של בני משפחה, אלא בהחלטת בית משפט לזמנם. ¹⁷¹

בעוד שלשון החוק אינה מתעדפת קרובי משפחה כאפטרופוסים, בפועל – בית המשפט, כמסתבר, יקדים מינוי של קרוב משפחה על פני גורם זר. רובם המכריע של המינויים לאפטרופוס הם מקרב בני משפחה (85% מסך המינויים). במחקר שכלל ראיונות עם אפטרופוסים, אנשים שמונה להם אפטרופוס ועובדים סוציאליים, עלה כי תפקודם של אפטרופוסים שהם בני משפחה היה חיובי יותר בהשוואה לאפטרופוסות של גופים מקצועיים שאינם בני משפחה. ¹⁷² הגם שמינוי כאפטרופוס מחייב הסכמה של האפטרופוס, ¹⁷³ אדם עשוי לשאת באחריות בדיעבד, גם אם לא מונה כאפטרופוס רשמי, באם נמצא כי "פועל כאפטרופוס... אף אם לא נתמנה כלל." ¹⁷⁴ ובאם הוא קרוב משפחה - הוא אף רשאי לצוות אחריותו זו לאחר מותו. ¹⁷⁵

כך, העדפת בן משפחה במינוי לאפטרופוס אינו מופיע בחוק. מה שאין כן, במינוי בן משפחה כאומן לילד, במידה ונקבע כי ההורה אינו יכול לגדלו, העדפתו מעוגנת בחוק האומנה לילדים, הקובע כי: "ההשמה תהיה ככל האפשר בקרב קרובי משפחתו של הילד" ¹⁷⁶ עד לפני שנים אחדות כלל לא הוכרה אומנה בקרב המשפחה. ¹⁷⁷ כאשר ילד מועבר למשפחה אומנת - מתוך משפחתו או מחוצה לה - יחולו חלק מההטבות שמעניק החוק להורים גם על האומנים, ובתחומים רבים יוכר הסיוע שמעניקים להורים עם המוגבלות, באמצעות טיפול בילדם. ¹⁷⁸

למרות שחוק האומנה לילדים מתעדף את בני המשפחה כאומנים לילד, לא אחת, נראה כי ברשויות הרווחה עדיין עולה חשש מפני אופי מעורבותם של בני המשפחה, והם נתפסים כמי שיתקשו להקדים את טובת הילד על פני רצונותיו של בן משפחתם - ההורה. אחד מפסקי הדין הבולטים שעסקו בכך הוא דני"א 6211/13. ¹⁷⁹ פסק דין זה עסק בילד שאימו עם מוגבלות נפשית חמורה ואביו אינו ידוע. בני משפחת האם, ממוצא אתיופי, סרבו בתחילה להחזיק בקטין והעדיפו לתמוך

¹⁷⁰ ש.ם. ס' 35(ב)

¹⁷¹ ש.ם. סעיף 72.

¹⁷² ב-94% מן המקרים שהאפטרופוס הוא בן משפחה, תפקודו נמצא תקין, לעומת 52% מן המקרים של אפטרופוסים מקצועיים. מאירס, גוינט, ברוקדייל "הפילוט לפיקוח על אפטרופוסים לעניינים אישיים דוח מסכם" (יוני, 2019). ההחלטה על מינוי אפטרופוס נתונה לבית משפט לענייני משפחה, אך מערכת הרווחה שותפה בדרך כלל בתהליך, ועובדים סוציאליים רואים במינוי בן משפחה כאפטרופוס גם כלי לפיקוח עקיף על המשפחה ועל התנהגותה ביחס לאדם עם המוגבלות. ראו אצל: Holler, R., and S. Werner. "Necessity is Neither Condemned nor Praised": Social Workers' Meanings of Guardianship for Disabled People." *The British Journal of Social Work* 52.1 (2022): 98-115.

¹⁷³ ס' 37 לחוק: "לא יתמנה אפטרופוס אלא מי שהביע לבית משפט את הסכמתו לכך."

¹⁷⁴ ס' 67 לחוק: "מי שפועל כאפטרופוס, חובותיו ואחריותו כלפי אדם שמונה לו אפטרופוס או שבית המשפט היה רשאי למנות לו אפטרופוס יהיו לפי הוראות פרק זה, אף אם לא נתמנה כלל או שהיה פגם במינויו או שהתפטר או פוטר או שפקעה אפטרופוסותו."

¹⁷⁵ ס' 64(א) לחוק: "אפטרופוס של אדם שהוא קרובו, לרבות אפטרופוס למעשה כמשמעותו בסעיף 67, רשאי לציין בצוואתו את שמו של יחיד או תאגיד שהוא מבקש כי ימונה לבנו או לקרובו כאפטרופוס לאחר מותו."

¹⁷⁶ ס' 132(א) לחוק אומנה לילדים, התשע"ו-2016, ס"ח 2534. סעיף 38(א) לחוק קובע כי: "יש לנקוט מאמצים ככל האפשר לאיתור קרובי משפחה בגרים שבאפשרותם לשמש אומנים."

¹⁷⁷ בעבר לא התאפשרה כלל אומנה בקרב המשפחה. שינוי מדיניות זה בא לידי ביטוי בעלייה דרמטית במספר המושמים לאומנה בקרב המשפחה. העלייה קדמה לחקיקה הפורמלית. בשנת 2013 אושרה אומנת קרובים אחת בלבד ואילו בשנת 2015 – השנה שקדמה לחקיקה - היו 896 אישורים. בשנת 2018 דווח על 1,529 אישורים ונראה כי קיימת הטמעה של מגמה זו, המכירה במשפחת המוצא כתומכת במקרה בו המשמורת ניטלת מן ההורים (המידע נדלה ממכתבה של רונית ספיר מנהלת תחום (העמדת מידע לציבור) כמענה לבקשה שהוגשה על ידי על פי חוק חופש המידע (25.2.19)).

¹⁷⁸ לדוגמה סעיף 9(א) לחוק עבודת נשים התש"ד-1954, ס"ח 154, העוסק בזכויות לאחר לידה ובאיסור פגיעה ביולדת, סעיף שחל גם על משפחה שלקחה ילד לאומנה וכך גם סעיף 7(א) לחוק פיצויי פיטורים, התשכ"ג-1963, ס"ח 136, המזכה בפיצויי פיטורים התפטרות לטיפול בילד. סעיף 57 לחוק הביטוח הלאומי [נוסח משולב] התשנ"א-1995, ס"ח 1522, המעניק דמי לידה להורה במשפחת אומנה, סעיף 11 לחוק דמי מחלה (מחלת ילד) התשנ"ג-1993, ס"ח 1427, המעניק להורה אומן זכות להיעדר מהעבודה לצורך מחלת ילד, סעיף 19(ב) לחוק זכויות הסטודנט, התשס"ז-

2007, ס"ח 320, המבטיח את זכויותיו של סטודנט שהוא הורה אומן ועוד.

¹⁷⁹ דני"א 6211/13 היועץ המשפטי לממשלה - משרד הרווחה והשירותים החברתיים נ' פלונית (נבו), 23.12.2013.

באחותם בגידול הילד מבלי להוציאו מרשותה. ברשויות הרווחה לא ראו סידור זה כאפשרי ולפיכך הועבר הילד למשפחת אומנה זרה. המשפחה האומנת ביקשה לאמץ את הילד - בניגוד לרצון אימו ובני משפחתה. הגם שגורמי המקצוע לא היו חלוקים על התאמת הדודה, שנישאה בינתיים, לגדל את הילד, נקבע בדעת רוב במסגרת דיון מורחב כי הילד יאומץ על ידי המשפחה האומנת הזרה. השופטת נאור ציינה, כי באם הילד היה מתייתם מהוריו, בנקל היה נקבע כי יגדל בחיק משפחתו המורחבת, וזו אף הייתה נחלצת לגדל את הילד מעצמה. אך לא כך הוא במצב מורכב זה בו "הדודים והדודות, שאוהבים את המשיבה ונאמנים לה, התקשו לעמוד בדרכה."¹⁸⁰

מפסיקה זו עולה כי הכרת החוק בתמיכת המשפחה באמצעות אומנה לילד שהוריו מתקשים לגדלו עשויה להיות מותנית בהרחקת הילד מהוריו, ודווקא הנאמנות המשפחתית היא זו שעלולה לעמוד לרוץ בפני בני משפחה המעוניינים לתמוך בהורה ובילד. כאשר בני המשפחה אינם מחזיקים במינוי פורמלי – ההכרה בתמיכתם היא מעורפלת יותר.

6.4.2. תפיסת החוק את תמיכת בני המשפחה שאינם מחזיקים במינוי פורמלי

רשת משפחתית איתנה, נמצאה כגורם המשמעותי המאפשר להורים עם מוגבלות להמשיך לגדל את ילדם.¹⁸¹ מחקרים מאוחרים מצאו יתרונות בשיתופם של בני משפחה לא רק כתומכים באדם הזקוק לכך אלא גם כשותפים בעיצוב מדיניות תמיכה של הרשות המדינית.¹⁸² בשיח המשפטי גוברת גם הכרה בחשיבות קשר בין אחאים, בהווה ובעתיד, "כקבוצת תמיכה, כחברים, כמשענת רגשית וחומרית, בין בהווה ובין לעתיד לבוא."¹⁸³ עם זאת, ההכרה בסיוע המשפחתי יש בה לעיתים כדי לערפל עוד יותר את הסיוע. בעניין בנישו, הכיר הביטוח הלאומי בסיוע כלכלי של בני משפחה כעילה לשלול מאדם גמלת הבטחת הכנסה, בית המשפט דחה את החלטת הביטוח הלאומי, שכן ראה את התמיכה המשפחתית כמעשה וולונטרי שאינו מחייב -

אין לתמוה על בני משפחה המתנדבים לסייע למערער מדי פעם בהתאם לאפשרויותיהם להגדיל במשהו את ההכנסה לה הוא זכאי מכח החוק ולשפר על ידי כך במעט את מצבו, בו הוא נזקק לכלכל את ביתו. הדרישה לנגוס בגמלה בשל סיוע צנוע וולונטרי לא קבוע של קרובים אין לה הגיון כלכלי או חברתי [...] השקפת המוסד מתעלמת, לכאורה, מגישה זו וממוסד העזרה ההדדית בחברה הישראלית שיש לו יסודות עמוקים במורשת ישראל הבא לידי ביטוי, בין השאר, בגמ"חים למיניהם. עזרה כספית וולונטרית לא קבועה ובלתי מחייבת של בני משפחה שהיא, למעשה, בגדר מתנה...¹⁸⁴

בפסק דין מאוחר יותר, נקבע כי אין לפגוע בזכאות לדיוור ציבורי בשל תמיכה כספית של המשפחה בנימוק דומה: "מערכת יחסים משפחתית מתאפיינת מעצם טיבה בעזרה מסוגים שונים, שאינה

¹⁸⁰ שם. ס' 24 לדברי השופטת נאור. בעת בחינת התאמת האחים והאחיות לשמש כהורים לילד, עמד להם לרוץ רצונם כי אחותם תגדל את הילד בעצמה – רצון שנבע מתוך נאמנותם לאחותם שלא רצתה להוציא את הילד מרשותה. השופטת ארבל, נמקה את תמיכתה באימוץ הזר, בכך שלמשפחה המורחבת אין עמדה של ממש ביחס לקטין. בחינה שיפוטית של הליך אימוץ מחייבת שני שלבים, השלב הראשון הוא הכרזתו כבר אימוץ כלפי כל אחד מהוריו בשל העילות המצויות בחוק האימוץ, השלב השני הוא בחינת טובת הילד. טובת הילד לא תיבחן בטרם נקבע כי הוא בר אימוץ, אך כשהיתחרות' היא בין משפחת האומנה לדודה - הדודה אינה זוכה למעמד דומה להורים והמבחן שנתר הוא טובת הילד: משנקבע כי קיימת עילת אימוץ כלפי הורה, ועיני המשפט נשואות לפתרון חלופי, הדין אינו מעניק מבחינה משפטית כל יתרון מפורש למשפחה המורחבת בתור שכזו. במובן זה, הדין מבחין בין דם לדם, בין הורה לבין כל קרוב אחר (שם, ס' 2 לדברי השופט הנדל).

¹⁸¹ דורית ושלר, ה"ש 26, לעיל.
¹⁸² Graffigna, Guendalina, et al. "Place4Carers: A multi-method participatory study to co-design, piloting, and transferring a novel psycho-social service for engaging family caregivers in remote rural settings." *BMC Health Services Research* 21.1 (2021): 1-17.

¹⁸³ בע"מ 2270/13 פלוני נ' פלוני (נבו, 30.5.13).
¹⁸⁴ עבל (ארצי) 681/07 אהרון בנישו נ' המוסד לביטוח לאומי (נבו, 6.7.2009).

בהכרח כספית או מכומתת, אינה תמיד הדדית, ומשתנה בהתאם לצרכים מזה וליכולות ולאפשרויות מתן העזרה מזה.¹⁸⁵

כך נראה כי אותה הכרה של בית משפט מעצבת את תפיסת התמיכה של בני המשפחה כמעשה וולונטרי שאינו עקבי ואינו מכומת. כנגזרת מכך, כאשר נידונה טובת ילדים להורים עם מוגבלות – המשפחה המורחבת אינה נלקחת בחשבון.¹⁸⁶ בקביעת תוכניות טיפול ברשויות הרווחה ובמערכת המשפט – התכנית מתעלמת ואף פוגעת בקשר בין ההורים עם המוגבלות לילדיהם.¹⁸⁷ גם החוק אינו מכיר בתמיכה זו. הורים לבוגר עם מוגבלות זכאים לימי מחלה לצורך הטיפול באדם הבגיר עצמו,¹⁸⁸ אך אינם זכאים לימי מחלה באם הם מטפלים בילדיו של האדם עם המוגבלות. אחים עשויים להיות מוכרים כמטפלים בבגיר עם מוגבלות רק באם הם במינוי רשמי כאפוטרופוסים שלו,¹⁸⁹ ומיותר לציין כי בכל מקרה לא תהיה הכרה בטיפול באחייניהם.

מינוי רשמי של בן משפחה תומך, הכרוך בכרסום במעמד האדם וההורה, זוכה להכרה הכרוכה במחויבות ומפוקחת בחוק. לא כך הוא כאשר בן משפחה תומך אינו מחזיק במינוי שכזה. הפסיקה רואה בתמיכה זו מעשה וולונטרי ולא מחייב. תפיסות אלו משליכות, מטבע הדברים, במצבים בהם גורמים מדינתיים שותפים בעיצוב רשת התמיכה של הורים עם מוגבלות.

6.4.3. התייחסות מערכת המשפט לקטינים התומכים בהוריהם

ככל שהחוק והפסיקה אינם מכירים ביציבותה של התמיכה המשפחתית, תמיכה זו תזכה בדרך כלל ליחס חיובי ומעריך. לא כך הוא במצבים בהם ילדים קטינים מסייעים להורים עם מוגבלות, מקרים אלו ייתפסו בדרך כלל כפגיעה חמורה בילד וכעילה להרחקתו מהוריו. ילדים להורים עם מוגבלות הופכים לעיתים לילדים הוריים (parentification) מונח המתייחס לילדים הנושאים בפונקציות הוריות אינסטרומנטליות או רגשיות.¹⁹⁰ לא בהכרח ילדים להורים עם מוגבלות אכן יהפכו לילדים הוריים, גם כאשר הם נוטלים על עצמם פונקציות הוריות. זאת, כל עוד הם מבצעים משימות שאופייני, היקפן ושעות ביצוען תואמות לגילם וליכולותיהם, והם זוכים להערכה על כך.¹⁹¹ כמו כן אין אחידות דעים לגבי הפגיעה הנפשית בילד הממלא תפקיד הורי, תפקיד העשוי להעניק לו גם יתרונות.¹⁹² בכל הדורות סייעו ילדים במשק בית של הוריהם, והחינוך המסורתי אף ראה חלק מתפקידו לעודד ולהכשיר בנות לסייע במשק ביתן כהכנה לעתידן כרעיות.¹⁹³ בדרך כלל סיוע במשק הבית נתפס כפעילות התורמת לתחושת השייכות והעצמאות של הילד.¹⁹⁴ במסגרת מחקר זה, העוסק בהורים חרדים עם מוגבלות יש לתת את הדעת לתחושת מילוי חובה דתית המתלווה

¹⁸⁵ עת"מ 18-07-26217-18 איגנה אורן נ' משרד הבינוי והשיכון (נבו), 16.3.2021.

¹⁸⁶ במסגרת זו לא נערכה סקירה מקיפה של פסקי דין בשלל תחומים המאזכרים תמיכה משפחתית, וניתן לשער כי תפיסת התמיכה משתנה ממקרה אחד למשנהו, בהתאם לנסיבותיו. במקרה שארע בשנים האחרונות בית המשפט לענייני משפחה הכיר בתמיכה משפחתית בהורה עם מוגבלות כסיטואציה קבועה וחיונית. השופטת אלון הכירה בזכותה של אם גרושה לעבור להתגורר בסמיכות להוריה ומשפחתה על מנת להסתייע בהם בגידול ילדיה, זאת למרות התנגדות האב אשר טען כי הצורך שלה בהסתייעות מעיד על פגם במסוגלות ההורית: "עצם רצונה של האם לעבור לסי' לצורך קבלת עזרה ותמיכה משפחתית, מעידה כי מדובר באם אחראית, שיכולה וערה לנקודות בהן זקוקה היא לעזרה ותמיכה. [...] שימוש במשאב משפחתי הינו דבר חיובי התורם לתחושת השייכות הבין דורית, לקשר בין הילדים למשפחות המורחבות, ויש עמו ברכה." עמ"ש (חי) 17314-09-20 ב' ג' ו' (נבו), 18.05.2021.

¹⁸⁷ מילי מאסס מציגה תיאור של אם שילדתה נלקחה לאימוץ, בשל קביעה כי האם לא כשירה, מבלי שתינתן התייחסות לקיומה של סבתא שהייתה מעורבת בטיפול יומיומי בנכדה. ראו: מילי מאסס בשם טובת הילד- אובדן וסבל בהליכי אימוץ פרק שני 61 (2010).

¹⁸⁸ סעיף 1ב (א) לחוק דמי מחלה (היעדרות בשל מחלת ילד), התשנ"ג-1993, ס"ח 1427.

¹⁸⁹ שם. סעיף 1ב (ב).

¹⁹⁰ Hooper, Lisa M. "The application of attachment theory and family systems theory to the phenomena of parentification." The Family Journal 15.3 (2007): 217-223.

¹⁹¹ Olkin, Rhoda. "Are children of disabled parents at risk for parentification." Parenting with a disability 8.2 (2000).

¹⁹² יזרעאלה הרר ועפרה מייזלס. "הסתגלות רגשית וחברתית אצל מתבגרים בעלי דפוס של היפוך תפקידים במשפחה." מגמות 3, 413 (2000).

¹⁹³ בן-צבי, שושנה "הבת בחינוך הפורמלי" עיונים בחינוך 12, 107 (1976).

¹⁹⁴ שוש דוידסון "חישוב והתחשבות: משא ומתן בקרב הורים ומתבגרים צעירים בענייני צרכנות" סוציולוגיה ישראלית 16, 132 (2014).

לנשיאת תפקיד במסגרת הביתית, המעניק לילד ההורי גם עוצמה ותחושת אחוות אחים.¹⁹⁵ אך תופעה זו שעשויה להתפרש באופן שיפוטי על ידי מטפלים שאינם מכירים את אורח החיים החרדי.¹⁹⁶ החשש מתופעת 'ילד הורי' כאשר יש לו הורה עם מוגבלות נגזרת מהטמעה של נורמות חברתיות המעצבות את הסטנדרט המשפחתי. כפי שכותבת ניקולה ג'ונס:

children whose parents are disabled are at increased risk of 'parentification.'
This is a persuasive notion when considering the needs of families led by disabled parents, as ideas about what children 'should' or 'should not' be.¹⁹⁷

כך, הגם שהמחקר אינו חד משמעי לגבי השפעת מילוי תפקידים הוריים על טובתו של ילד, הפסיקה בדרך כלל רואה זאת כפגיעה בילד וכעילה להרחקתו מהוריו. היה זה אחד הנימוקים להרחקת שלוש קטינות מחזקת הוריהן, והעברתן לסידור מוסדי זמני בניגוד לרצונם של ההורים:

אין זה לטובת הקטינות, כי הן רואות עצמן אחריות לשלום הוריהם, ואמן בפרט, שכן לשם התפתחותן הרגשית התקינה יש להעמיד להן מודל הורי המסוגל להעניק להן את הטיפול הפיזי ובעיקר הרגשי לו הן כה זקוקות, חלף "היפוך התפקידים" המתרחש במידת מה בעת הזו.¹⁹⁸

בעניין אחר נקבע כי יוצא צו אימוץ לבת לאם עם מוגבלות שכלית. האם התקשתה לגדל את בתה, וגם כאשר הבת הועברה לסידור חוץ ביתי, במשפחה אומנת או בקיבוץ, המשיכה זו לדאוג לאמה ולנהוג כילדה הורית:

המשיבה אובחנה כסובלת מפיגור שיכלי בינוני. היא אינה עובדת לפרנסתה ומתקיימת מקצבת נכות של המוסד לביטוח לאומי. [...] בשל נסיבות חייה של הקטינה חל במערכת היחסים הורה ילד היפוך תפקידים בו נמצאת המשיבה במקום הילדי והקטינה במקום ההורי, והיא זו שצריכה לדאוג לאמה. את הנטל ההורי נושאת הקטינה על כתפיה עוד משחר ילדותה ואין ביכולתה להשתחרר הימנו כל עוד מתקיים קשר בינה לבין אמה. המשך קיום הדפוס של ילד הורי טומן בחובו סכנה רבה ונזק נפשי כבד ביותר, עד כדי התפתחות הפרעת אישיות קשה.¹⁹⁹

ניתן לראות כיצד קיימת הכרה בתמיכה משפחתית כאשר זו במינוי רשמי הפוגע במעמד האדם עם המוגבלות, בהעדר מינוי זה – התמיכה המשפחתית נתפסת כמעשה וולונטרי מוערך אך לא מחייב, ולפיכך יש התעלמות מאותה תמיכה כמענה אפשרי להורים עם מוגבלות. לא כך הוא כאשר ילדים קטינים תומכים בהוריהם עם המוגבלות. מצב זה, הגם שהספרות המקצועית אינה רואה בו בהכרח מצב הפוגע בילד, ייתפס כעילה להרחקת הקטין מהוריו.

גם בהקשר לתמיכה המדינתית והמשפחתית ניתן לראות את השפעת התעלמות החוק מאפשרות קיומם של הורים עם מוגבלות. הגם שקיימים אמצעי תמיכה מגוונים בהורים עם מוגבלות, הן

¹⁹⁵ Bartl, Hannah, et al. "Many children, many risks? Listening to the voices of families with many children from the Ultra-Orthodox (Haredi) community in Israel." *Context-informed perspectives of child risk and protection in Israel* (2020): 105-129.

¹⁹⁶ Wieselberg, Huguette. "Family therapy and ultra-orthodox Jewish families: A structural approach." *Journal of Family Therapy* 14.3 (1992): 305-329.

¹⁹⁷ Jones, Nicola. Personal assistance, disabled parents and their children: roles and relationships. Diss. University of East Anglia, 2020. P.48.

¹⁹⁸ תנו (י-ם) 21-02-21946 פקיד סעד נוער נ' ל.א. (נבו, 3.3.21).

¹⁹⁹ אמ"ץ (תל אביב-יפו) 147-01 הקטינה ע.א. נ' א.י. (נבו, 3.6.03).

ברמה המדינתית והן מתוך המשפחה, הניווט בין שלל אפשרויות אלו בא לידי ביטוי אנקודוטלי בכל מקרה בהתאם לנסיבותיו. העיקרון המכונן הוא טובת הילד, ההורים עם המוגבלות נתפסים כחשודים מראש ונבדקים בהתאם ליכולתם למלא פונקציות הוריות. הסביבה המשפחתית והמדינתית נחלצים להגנת הילד, תוך התעלמות מזכויות ההורה לשוויון ולהגשמת ההורות. כך ניתן לראות כיצד המשפט מעצב את ההורות של אנשים עם מוגבלות, באופן שיעוגן גם בפרק הממצאים שבהמשך מחקר זה. כשמדובר בהורים חרדים עם מוגבלות – לא רק החוק המדינתי מעורב בעיצוב ההורות, אלא גם ההלכה היהודית והפסיקה הרבנית המכוונת את אורח החיים החרדי, כפי שיתאר תת הפרק הבא.

6.5. הורות של אנשים עם מוגבלות בהלכה היהודית

כמו ביתר תחומי החיים, גם בתחום המוגבלות אומרת ההלכה היהודית את דברה. במקורות העבריים מופיעה המוגבלות, בדרך כלל, כמצואות קיימת שאין בה הדרה או האדרה אלא כרכיב חברתי בלתי נמנע.²⁰⁰ במקורות התורניים הקדומים - התנ"ך והתלמוד - ניתן לראות התייחסויות שונות לאנשים עם מוגבלויות. לצד אמירות המבטאות חובה לנהוג בכבודם של אנשים עם מוגבלות ולהגן עליהם, קיימות גם אמירות שעשויות להתפרש כשליליות.²⁰¹ בתקופת התלמוד התקיים עיסוק באנשים עם מוגבלות, בהגדרתם ובדרכי הטיפול בהם - בעיקר על מנת לקבוע אם האדם מחויב במצוות אם לאו, היות ו"חרש שוטה וקטן פטורים מהמצוות."²⁰² מדברי חכמים במהלך הדורות נמצא, כי ההלכה היהודית מחייבת ליטול אחריות על אנשים עם מוגבלות ואף דורשת להעניק להם אפשרות לממש את עצמם.²⁰³ כמסתבר במהלך השנים פעל העם היהודי לשמירת חייהם של תינוקות עם מוגבלות, גם בשעה שבתרבויות מסוימות מקובל להזניח את הטיפול בהם ולהביא בכך למותם.²⁰⁴

בפסיקות ההלכה ניתן לזהות הכרעות הנגזרות, כאמור, ממגמות ושינויים המתרחשים בחברה המערבית. ההתפתחויות הטכנולוגיות, כמו גם הגישות המדיקליות אומצו על ידי פוסקי ההלכה בדרכים שונות. כך לדוגמה, בתקופות עבר כלל תפקיד פוסקי ההלכה גם אבחון של מוגבלויות, באמצעות כלים והגדרות שפותחו על ידם.²⁰⁵ כיום פוסקי ההלכה סומכים בדרך כלל על אבחנות מקצועיות כאשר הם מתבקשים להכריע בסוגיות הקשורות למוגבלות.²⁰⁶ ההתפתחות הטכנולוגית הובילה לשינויים בהכרעות ההלכתיות עצמן,²⁰⁷ וגם לרפורמות בתפיסות החברתיות ביחס

²⁰⁰ רחמים מלמד כהן **הילד החרים והחינוך המיוחד על פי מקורות ביהדות** (מהדורה שלישית, 2002), וכן יהודה ברנדס "האנשים החשו"בים שבינינו: צלם אלוהים של חירש שוטה ובעל מוגבלות" ואין הדעות שוות על מעמדו של אדם עם מוגבלות שכלית והתפתחותית בעולמה של מסורת ישראל 32 (בנימין לאו עורך, מכון ון ליר 2016).

²⁰¹ לפירוט, ראו אצל אביעד הכהן "בעזרת השם: על הלכה והכלה ועל הצורך בשינוי השיח ההלכתי ביחס לאנשים עם מוגבלות" ואין הדעות שוות על מעמדו של אדם עם מוגבלות שכלית והתפתחותית בעולמה של מסורת ישראל 57 (בנימין לאו עורך, מכון ון ליר 2016).

²⁰² משנה, ראש השנה ג, ח; משנה, בבא קמא ח, ד; בבלי, יבמות צט, ע"ב.

²⁰³ תקנו רבנן קידושים לחרשים. ראו עוד: גרינבלום ד' "יחס המקורות היהודיים והקהילה היהודית לאוכלוסיות חריגות וחלשות" מפגש לעבודה חינוכית- סוציאלית 8-9, 15 (1996) מלמד כהן, ה"ש 200 לעיל. וכן: "יהודית זולדן" מחויבות ציבורית וקהילתית לפתח מסגרות חינוך מתאימות לתלמידים עם צרכים מיוחדים" בתוך: ואין הדעות שוות על מעמדו של אדם עם מוגבלות שכלית והתפתחותית בעולמה של מסורת ישראל 202 (בנימין לאו עורך, מכון ון ליר 2016).

²⁰⁴ יחיאל מיכל בר אילן **אתיקה רפואית ביהדות – היסטוריה, הלכה והחוק הישראלי** פרק תשיעי "ניכס" מפלצות" והנכות החברתית הקרויה ממזרות" 394 (2019).

²⁰⁵ כמו הגדרתו של שוטה הפטור מהמצוות המצויה בתלמוד בבלי, חגיגה ג, ע"ב: "תנו רבנן: איזהו שוטה? היוצא יחידי בלילה, והלן בבית הקברות, והמקרע את כסותו. איתמר, רב הונא אמר: עד שיהו כולן בבת אחת. רבי יוחנן אמר: אפילו באחת מהן." או הגדרת היכולת השכלית באמצעות הבחנה בין אבן לאגוז "יצרור וזורקו, אגוז ונטלו", בבלי, גיטין סד, ע"ב, או באמצעות בחינה אם מודע להבדלים בין פרות הגדלים בעונת הקיץ לפרות מעונת החורף (הגהות הרמ"א על שולחן ערוך, אבן העזר, סימן קכא, סעיף ה).

²⁰⁶ מיכל שקד "ילדים עם אוטיזם: סמכות רבנית מול סמכות רפואית" בתוך: מנהיגות וסמכות בחברה החרדית בישראל אתגרים וחלופות 57 (קימי קפלן, נורית שטרלר - עורכים, מכון ון ליר 2009).

²⁰⁷ בעבר חרשים היו פטורים ממצוות, שכן ענו להגדרה ההלכתית של "אינו שומע ואינו מדבר" (הרמב"ם, משנה תורה, ספר קניין, הלכות מכירה, פרק כ"ט הלכה ב) וכעת, כאשר קיימת אפשרות לתקשורת עמם - יש מחלוקת אם עדיין פטורים. מלמד כהן, ה"ש 200, לעיל. 136-138.

למוגבלות נודעת השפעה על ההכרעה ההלכתית.²⁰⁸ לעיתים משמשים רבנים גם בתפקיד של מובילי בשורת השינוי החברתי, וככאלו הם עשויים להשפיע על שינוי התייחסות החברה החרדית לסוגיית המוגבלויות, באמצעות תמיכה בפעילות לקידום ושילוב.²⁰⁹

הציות למנהיגות התורנית ולפוסקי ההלכה המפרשים את המקורות העבריים, הינה בבחינת מאפיין מרכזי בקהילה החרדית.²¹⁰ הכרעותיהם ההלכתיות של הרבנים נגזרות מפרשנות ההלכה היהודית, אשר מתווה את הדרך בה יש להתייחס במקרים מסוימים לחוק המדינתי. כך - ישנם מונחים שונים המתייחסים לכך, ביניהם - 'מנהג מדינה', 'תקנות הקהל' 'דינא דמלכותא' ו'תקנות סוחרים'. מונחים אלו עוסקים ביחסי הגומלין עם המשפט הנוהג במקום, לא תמיד בהקשר למערכת השלטונית. במקרה זה יבחנו הרבנים את החוק הקיים ולעתים גם את הפסיקה המחייבת בתחום.²¹¹ לדוקטרינת הפסיקה ההלכתית נוספה גם דוקטרינת 'דעת תורה' המעניקה לרבנים - בעיקר למנהיגים מרכזיים בדור - את הכוח להכריע ולכוון את נורמות ההתנהגות בקהילה החרדית גם בנושאים שאינם הלכתיים בעיקרם.²¹² תשובתם של הרבנים, בעיקר בנושאים ערכיים, מתאימה עצמה לעתים קרובות לערכים החברתיים הרווחים באותה עת.²¹³ לפיכך, עלייה בשיח הערכי בכלל העולם, ומעבר לפרקטיקה המעודדת ומאפשרת מימוש זכויות של אנשים עם מוגבלויות, משפיעים - בין במישרין ובין בעקיפין, ובעוצמות שונות - גם על הנורמות בחברה החרדית, ובכלל זה גם על פסיקה הלכתית.²¹⁴ כך, המערכת הנורמטיבית העיקרית המחייבת ומכוונת את אורח החיים החרדי היא זו הנגזרת מחוקי התורה, אך פוסקי ההלכה והמנהיגות החרדית מבססים את קביעותיהם והנהגתם גם על מגמות ושינויים בחוק ובערכים בסביבה.²¹⁵ יישום השפעות חיצוניות אלו, אף הוא בהתאם למסורת ההלכתית, מתווה מתי וכיצד יאומצו אלו אל תוך ההכרעה העכשווית.

היות ושאלת רב, גם בנושאים שאינם הלכתיים, היא חלק מאורח החיים החרדי, הרי שהמערכת הנורמטיבית לפיה מנותבת ההתייחסות לאנשים עם מוגבלות - וביניהם להורים עם מוגבלות בקהילה החרדית, מבוססת על ההלכה היהודית. אולם, ההכרעות ההלכתיות משלבות בתחומים מסוימים גם את החקיקה המדינתית ואת התפיסות החברתיות הקיימות בקהילה החרדית ובעולם הסובב אותה.

²⁰⁸ דוגמא לכך הייתה במחלוקת ידועה במחצית השנייה של המאה העשרים. המחלוקת הייתה בין הרב משה פיינשטיין מארצות הברית (1894-1985), לרב יעקב בייריש משוויץ (1896-1976) בהקשר להכנסת כלב נחייה של עיוור לבית כנסת. הרב פיינשטיין התיר זאת, ואילו הרב בייריש אסר. הרב בייריש נימק את האיסור, בין השאר, בכך שגם בכנסייה הנוצרית אין מאפשרים הכנסת כלב נחייה. סביר להניח שפסיקתו של הרב פיינשטיין הושפעה ממודלים של שוויון הזכויות אשר התגבשו בתקופה זו בארצות הברית, לעומתו התגורר הרב בייריש באירופה בה היה מקום רב יותר לדתות השונות ולהשוואה ביניהן, באותה עת בשוויץ טרם התגבשה קבוצת האנשים עם המוגבלויות לתביעת שוויון זכויותיהם, מהלך שבארצות הברית היה כבר בעיצומו. יהודה ברנדס מעלה השערה שהפסיקה שונה גם בשל ההבדל היחס לחיות מחמד בתקופה זו באירופה ובארצות הברית. יהודה ברנדס **יהדות והכוונת אדם: בין צלם א-לוהים לגוי קדוש** 294-297 (המכון הישראלי לדמוקרטיה 2013). גם ברמת הפרט - השינוי בתפיסת המוגבלות משפיע על ההכרעה ההלכתית, לדוגמא, יש מחלוקת אם לברך ברכת הודאה על לידת ילד עם תסמונת דאון, וההכרעה תלויה בשמחה שההורים חשים (יצחק זילברשטיין ומשה רוטשילד, **תורת היולדת**, פרק ל"ז, סעיף ז, הערה ט (מהדורה שנייה, תשמ"ז, עמוד רל).

²⁰⁹ גלוברמן רבקה, ליפשיץ חפציבה "עמדותיהם של מורים מהמגזר החרדי כלפי שילוב תלמידים בעלי צרכים מיוחדים בחינוך הרגיל" מכון הנרייטה סאלד, מג (2) 329 (2004).

²¹⁰ קימי קפלן, נורית שטדלר, ה"ש 206, לעיל.

²¹¹ רבות נכתב וייכתב בנושא סבוך זה, שאין כאן מקום להרחיבו. לקריאה נוספת ראו, בין השאר, הרב ד"ר רון קליימן "החוק האזרחי במדינה-מנהג המדינה?" **תחומין** לב 261 (תשע"ב).

²¹² בנימין בראון "לקראת דמוקרטיזציה במנהיגות החרדית: - דוקטרינת דעת תורה במפנה המאות העשרים והעשרים ואחת" **מחקר מדיניות** 89 (המכון הישראלי לדמוקרטיה 2011).

²¹³ יהודה ברנדס. ה"ש 208, לעיל. 173-174.

²¹⁴ רבני ורבניות בית המדרש של בית הלל "יחס התורה וההלכה לאנשים עם מוגבלות לאור התפתחויות המדע והמוסר" בתוך: **ואין הדעות שוות על מעמדו של אדם עם מוגבלות שכלית והתפתחותית בעולמה של מסורת ישראל** 97 (בנימין לאו עורך, מכון ון ליר 2016).

²¹⁵ ראו קימי קפלן ונורית שטדלר, ה"ש 209, לעיל. 19.

6.5.1. נישואי אנשים עם מוגבלות על פי ההלכה

בהלכות העוסקות בנישואים ניתן למצוא הבחנה בין סוגי המוגבלות השונים בהתחשב בשלש קבוצות – השוטה, החירש והפתי. כתוב בגמרא, "חרש שוטה וקטן- קידושיהם אינם קידושיין".²¹⁶ אך בעוד שחז"ל הנהיגו פתרון מיוחד לחרשים המעוניינים להינשא,²¹⁷ לא הונהג פתרון דומה לשוטה ולקטן.²¹⁸ על מנת להבין את הגבלת נישואיו של שוטה חשוב לתת את הדעת להגדרות שוטה על פי ההלכה - הגדרה המתייחסת לאדם עם מוגבלות קיצונית בהבנה חברתית.²¹⁹ לאנשים עם מוגבלות כזו - ההלכה אינה מאפשרת להינשא. יחד עם זאת, מוגבלות שכלית - כל עוד קיימת מידה של הבנה בסיסית - אינה מהווה חסם מפני נישואים "אף על פי ש[דעתו] דלה וחלושה - קידושי קידושיין גמורים".²²⁰ יש התייחסויות של פוסקי ההלכה לכאן ולכאן ביחס לנישואים של זוגות עם מוגבלות, ויש המבחינים בין מוגבלות שכלית למוגבלות נפשית ובוחנים גם את היכולת של הזוג להיתמך בסביבתו.²²¹ בתכנון השידוך בקהילה החרדית - הולדת ילדים היא כמו מובנת מאליה, גם כאשר מדובר בזוג עם מוגבלות. בהלכה היהודית נחלקו הדעות אם מותר להתקדש בנישואים שלא נועדו למטרת הולדה.²²² בנוסף, יש דעות שהחובה ההלכתית לקיים פרייה ורבייה נוצרת רק במעשה הנישואים, או גוברת בעקבות נישואים, ולפיכך – גם אם אפשר היה לפטור אדם עם מוגבלות מקיום חובה זו בטרם נישא – יתכן שהחובה תחול לאחר שנישא, ומשכך יש לבחון אם נישואים אלו אכן רצויים.²²³ נישואים והולדה נתפסים בדרך כלל כמקשה אחת, וכשנשאל הרב יצחק זילברשטיין לגבי נישואי זוג עם מוגבלות, התייחס להשלכות הנוגעות להורות וכתב כי "באם לא נמצא מי שייטול את האחריות והמשפחה מתנגדת לנישואים אלו - מוטב שהרופא לא יעודד את הנישואים".²²⁴

6.5.2. חובת קיום מצוות 'פרו ורבו' לאנשים עם מוגבלות

בעוד ההלכה היהודית מגבילה נישואים של אנשים המצויים בגדר 'שוטה', אין הגבלה המתייחסת להולדה גם באם אדם השתטה לאחר נישואיו. ההלכה מעודדת את ההולדה כקיום מצוות 'פרו ורבו'.²²⁵ הגבר חייב בקיום מצוות 'פרו ורבו' ומצווה על האישה לסייע לו בכך. כשקיימת מחלוקת גם ביחס לשאלה מה ייחשב לקיום מושלם של המצווה. להלכה נפסק²²⁶ כידי בהולדה של בן ובת. גם לאחר קיום מצוות פרו ורבו "הרי הוא מצווה מדברי סופרים שלא יבטל מלפרות ולרבות כל זמן

²¹⁶ בבלי, יבמות, ק"ב ע"ב. הרמב"ם משנה תורה, הלכות אישות פרק ד, הלכה ט.
²¹⁷ שולחן ערוך, אבן העזר, סימן מד, סעיף א. פירוש 'נחלת צבי' שם כותב כי חכמים תקנו נישואין לחרשים "שדרך להיות שלום ביניהם, מה שאין כן בשוטה" כלומר, הגבלת נישואי שוטים נזרת מחשש שאין באפשרותם לחיות בשלום עם בני זוגם.
²¹⁸ הגבלת נישואי קטינים זוכה לקונצנוס במדינות העולם השונות. סקירה על גיל הנישואים במדינות שונות בעולם ראו אצל: אורלי לוטן "גיל הנישואין-סקירה משווה" (מרכז מחקר ומידע-כנסת 2006). יצוין כי באותה עת בישראל גיל הנישואים היה שבע עשרה שנים, כשכיום עומד על שמונה עשרה שנים. בהתאם לתיקון חוק גיל הנישואין (תיקון מס' 6) התש"י-1950, ס"ח 2416. בהלכה היהודית יש הבחנה בין נישואים לפני י"ג שנים, שאלו אסורים על פי ההלכה, לבין גיל הנישואים המומלץ אודותיו יש מגוון דעות. ראו טור שולחן ערוך, בית יוסף, אבן העזר, סימן א.וכן. ראו אצל ראובן יוסף האס "גיל הנישואין במקורות חז"ל ובפוסקים" מרכז י.ג.ר ללימודי נישואים ומשפחה (29.8.2010) <https://www.ynrcollege.org/Pages/Academic/Article.aspx?ArticleId=966>.
²¹⁹ הגדרת שוטה ראו: ה"ש 205, לעיל.
²²⁰ בית יוסף, אבן העזר, סימן מד. הדברים הובאו גם ברמ"א, שם, אך בשיבוש (ראה חלקת מחוקק, שם, סעיף קטן ב).
²²¹ גישה שלילית לנישואים של אדם עם מוגבלות שכלית ראו אצל הרב אברהם אבא פקטר "נישואין או חיי משפחה לפגועי תסמונת דאון" אסיא סז-סח (שבט, תשס"א), לעומת גישה חיובית אצל הרב אברהם שטיינברג "היבטים הלכתיים ורפואיים" לפרוץ את חומת הזכוכית 177 (רפאל פורשטיין עורך 2018).
²²² הרחבה והפניות בעניין זה ראו אצל שי פירון "המעמד החוקי וההלכתי של נישואי זוגות עם מוגבלויות" בתוך: עמדות: עם מדינה ותורה ב 155 (משה רחמי עורך, מכללת אורות תשע"א).
²²³ ראיון עם הרב פדות, רב במוסדות רפואה (2.1.2020).
²²⁴ הרב יצחק זילברשטיין שיעורי תורה לרופאים חלק שלישי, סימן רסח (תשע"ב).
²²⁵ בראשית א 28 ופירוש משך חכמה שם.
²²⁶ שולחן ערוך, אבן העזר, סימן א, סעיף ה.

שיש בו כוח, שכל המוסיף נפש אחת בישראל - כאילו בנה עולם".²²⁷ שמירת יכולת ההולדה היא ערך מרכזי, ועיקור וסירוס אסורים מן התורה, אפילו עיקורם וסירוסם של בעלי חיים נאסר.²²⁸ כמו כן מלבד במקרים חריגים ביותר - הרי שבדרך כלל, הפלה נחשבת כרצח ואסורה באופן מוחלט.²²⁹ ההלכה היהודית אינה רואה בעין יפה שימוש גורף באמצעי מניעה, באם אין הצדקה בריאותית לכך.²³⁰ בתפיסה התורנית ההורות היא אינה בגדר זכות אלא בגדר חובה הלכתית.²³¹ אם כי קיימת התייחסות להורות גם כתורמת להורה עצמו. התפיסה היהודית רואה בעקרות מצב של העדר ערך לחיים,²³² כלומר, האדם נתרם מהיותו הורה ברמת הסטטוס האישי, כשהילד מעניק להורה מעמד של אדם חי.²³³ תרומת ההורות להורה מוכרת גם בהקשר לתמיכת הילד בהורה בעת זקנותו, ואישה רשאית לתבוע גט מבעל שאינו ראוי להולדה, זאת בשל צורך להישען על בן כמשענת לעת זקנה וכמסייע בקבורתה.²³⁴

כשמדובר באנשים עם מוגבלות ישנה התייחסות לחשש להולדת ילדים עם מוגבלות. התייחסות המזכירה גישות אאוגניות. בתלמוד ישנה הזהרה לנישואים העשויים להוביל להולדת צאצאים פגומים: אמר ר"ל גבוה לא ישא גבוהית שמא יצא מהן תורן ננס לא ישא ננסת שמא יצא מהם אצבעי לבן לא ישא לבנה שמא יצא מהם בוקק שחור לא ישא שחורה שמא יצא מהן טפוח.²³⁵ התלמוד ממליץ להימנע מנישואים של אנשים בעלי תכונות מיוחדות עם הדומים להם, על מנת למנוע הקצנתן של תכונות אלו. נישואי גבוה עם גבוהה יביאו להולדת תורן, שני הורים נמוכים יביאו לעולם אצבעי וכן הלאה. חשש מהעברת מוגבלות בתורשה הועלתה בתשובתו של הרב שלמה זלמן אוירבך, כנימוק לפטור אנשים עם מוגבלות שכלית מחיוב במצוות פרו ורבו: "...ונוסף לזה הואיל ושניהם פתאים ויש חשש סביר שהילדים יהיו ח"ו בגדר שוטה אשר כל חייהם בסכנה [...] ולכן יש לומר לבעל שהוא אנוס ופטור מהמצווה.²³⁶ לרוב, מצופה מאנשים עם מוגבלות לקיים לכל הפחות את מצוות פרו ורבו. גישה זו באה לידי ביטוי באימרתו של הרב לרנר: "בני זוג שיש להם מוגבלות שכלית, שעדיין אין להם בן ובת, אסור למנוע מהם את קיום מצות פרו ורבו, ורק לאחר מכן אפשר למנוע זאת מהם."²³⁷ בסוגיה זו יש משמעות רבה לאפשרות להסתייע בסביבה. הרב יצחק

²²⁷ הרמב"ם, משנה תורה, הלכות אישות טו, טז. חובת פרו ורבו במקורות התורניים, שבמקורה מתייחסת להולדת בן ובת בלבד, מסתעפת לעידוד הולדת ילדים רבים ככל האפשר, כדי שבסופו של יום - אחד מהם לפחות יימצא משובח (בבלי, יבמות סב, ע"ב). כפי שנאמר בקהלת: "בבוקר זרע את זרעך ולערב אל תנח ידך, כי אינך יודע אי זה יכשר הזה או זה, ואם שניהם כאחד טובים". קהלת יא 6.

²²⁸ "אסור להפסיד איברי זרע בין באדם בין בבהמה חיה ועוף אחד טמאים ואחד טהורים בין בארץ ישראל בין בחוצה לארץ", (הרמב"ם, משנה תורה, הלכות איסורי ביאה פרק טז הלכות י"ג) וראו עוד אצל הרב ירון בן-דוד "עיקור כלבים וחתולים" פורטל הדף היומי שבת קט, ע"ב - ק, ע"א.

<https://daf-yomi.com/DYItemDetails.aspx?itemId=20582>

²²⁹ הרב משה פיינשטיין אגרות משה, חושן משפט ב סט.

²³⁰ בבלי, יבמות יב, ע"ב: "שלוש נשים משמשות במוך [רש"י שם: "מותרות לתת מוך במקום תשמיש כשהן משמשות כדי שלא יתעברו"] קטנה מעוברת ומניקה. קטנה שמא תתעבר ושמא תמות, מעוברת שמא תעשה עוברת סנדל, מניקה שמא תגמול בנה וימות. "דעת חכמים היא שאישה אינה מחויבת לשמש במוך ולמנוע היריון גם אם עשוי לסכן אותה. וראו גם הרמב"ם, משנה תורה, הלכות אישות טו, ב. שולחן ערוך, אבן העזר, סימן א סעיף א.

²³¹ המונח 'זכות' עצמו על פי המקורות היהודיים מתייחס למעשה לחובה המוטלת על הפרט לקיים את מצוות האלוקים וברוח זו ראוי לנתח את זכויות האדם ביהדות. ראו על כך אצל הרב אהרן ליכטנשטיין "אם כבנים אם כעבדים" זכויות הפרט לאור ההלכה "דעת יהדות ודמוקרטיה (תש"ס) <https://daat.ac.il/daat/ezrachut/demokratia/nispah2.htm>

²³² "אמר רבי יהושע בן לוי כל אדם שאין לו בנים חשוב כמת שנאמר (בראשית ל 1): הבה לי בנים ואם אין מתה אנוכי" בבלי, נדרים סד, ע"א.
²³³ יצוין כי יש נפקויות הלכתיות שונות הקשורות לאדם המטופל בבנים. לדוגמה, הוא מועדף בתור שליח ציבור בתפילה בימים נוראים ובתעניות. על כך: בבלי, תענית טז, ע"א; שולחן ערוך, אורח חיים, תקע"ט; מגן אברהם, אורח חיים, נ"ג.

²³⁴ בבלי, יבמות סה, ע"ב: "חוטרא לידה ומרה לקבורה אמר כי הא ודאי כפיני" כופים את הבעל ליתן גט לאשתו אם לא עולה בידו להביא ילדים לעולם. כאשר האדם הוא באישה - רשאי הבעל לגרשה בשל העובדה שמבטלת ממנו מצוות פריה ורבייה, אך במקרה ההפוך, היות וחובתה של האישה במצווה זו פחותה מחובת בעלה, קיימת הבנה של התמורה שנותנת ההורות לאישה לא רק כמצווה או כהגשמת ערך תרבותי, אלא כפתרון מעשי לסיוע בזקנותה.

²³⁵ בבלי, בכורות מה, ע"ב.

²³⁶ הרב שלמה זלמן אוירבך "טיפול פרויט לפסולי דין" ספר אסיא 3 (מרדכי הפרין עורך 2008) מובא גם אצל מרדכי הפרין "כשלים אתיים בדו"ח ועדת מור יוסף "הועדה הציבורית לבחינת נושא הפריין וההולדה" - חו"ד מיעו"ט "אסיא קה-קו 127 (2017).

²³⁷ הרב יאיר לרנר תחומין כד 160, 167 (תשס"ד). וכך מנמק הרב יצחק זילברשטיין את הזכות להורות של אנשים עם מוגבלות: "מענתה, כיוון שהסובל מפיגור שכלי קל חייב במצוות, וכיון שהקב"ה ברא אותנו כדי לקיים מצותיו כמו שנאמר "ויניחחו בגן עדן לעבדה ולשמרה" וכתוב ביונתן בן עוזיאל "למהוי פלח באורייתא ולמנטר פיקודהא" [להיות חלק בתורה ולקיים מצוותיה] וא"כ [ואם כן] למה למנועם ממצוות פריה ורבייה." הרב יצחק זילברשטיין, הי"ש 224, לעיל. סימן רז 474.

זילברשטיין קבע כי הורה עם מוגבלות בדרך כלל מחויב בפריה ורביה באם יש לו הבנה בקיום מצוות, ואין למנוע את ההולדה, באם יהיה מי שייקח אחריות על הילדים: "טובה היא לילדים שייוולדו לעולם, אפילו בתור שוטה, מאשר לא להיוולד כלל... ומה שמובא בשאלה שלא נראה שיוכלו לגדל ילד, לא אלמן ישראל ואם לא קרוביהם, הרבה משפחות יקבלו בשמחה רבה ילד כזה."²³⁸ גם הרב שלמה דיכובסקי אינו רואה בחוסר מסוגלות הורית בבחינת היתר להימנעות מקיום מצוות פרו ורבו, שכן באפשרותה ובאחריותה של הקהילה לדאוג לשלומם של ילדים אם מצויים הם בסיכון אצל הוריהם.²³⁹ משמעות האחריות הקהילתית בהחלטה על עצם ההולדה עולה בדברי הרב פרופ' אברהם שטיינברג:

זוג מפגרים שדרגת פיגורם היא ברמה שחייבים במצוות כמבואר לעיל, לפי הערכת מומחים יש להם מסוגלות הורית ויש להם מערכת תמיכה משפחתית-סוציאלית כגון הורים המסכימים לכך, או שרשויות הרווחה יכולות לסייע בכך, חייבים במצוות פריה ורבייה.²⁴⁰

בסיטואציה הפוכה, בה אין בידי הסביבה – המשפחה, הקהילה והגורמים המדינתיים לתמוך בהורות – קיימת אפשרות לפטור את ההורה עם המוגבלות ממצוות פריה ורבייה, הגם שמצווה לסייע להורות - אין להטיל חובה זו על המשפחה והמוסדות, כעולה מתשובתו של הרב שלמה זלמן אוירבך בעניין זה:

חיוב מצות פו"ר [פרו ורבו. ח.ג.] במי שאינו יכול לגדלם היות כבנדון שאלתו הבעל והאשה אינם יכולים כלל לטפל עם הילדים וגם ההורים שלה מתנגדים ואינם רוצים לקחת טורח זה וגם מנהלי בית הדירה [ככל הנראה מערך דיור. ח.ג.] נבוכים ולא רוצים לקחת טורח זה ואין לחייבם בטורח זה וגם הטפול להכניס את הילדים למוסדות וכו' אין לחייב אחרים בגלל שהוא רוצה לקיים המצוה שלו [...] ולכן יש לומר לבעל שהוא אנוס ופטור מהמצוה כאילו הוא במקום שאין מי שיטפל עם הנולד מיום הולדו אמנם היה מהראוי לסייע למצוה אבל בגלל החששות הנ"ל אין מצוה לסייע ולהשפיע שאחרים יטפלו.²⁴¹

גם אם ההלכה בדרך כלל אינה מגבילה, ולעיתים אף מעודדת ומחייבת את ההולדה, הורות של אנשים עם מוגבלות מהווה שיקול בהכרעות הלכתיות שונות. כך, לדוגמה, מוגבלות אחד ההורים עשויה להוות נסיבה מקילה כשעולה השאלה לגבי שימוש באמצעים למניעת היריון.²⁴² הרב ישראל מאיר לאו הציג במאמרו את גישת הרב משה פיינשטיין שהקל בשימוש באמצעי מניעה לגבי אישה שיש חשש שתגיע להתדרדרות נפשית כתוצאה מלידה.²⁴³ בנוסף, יש הפוטרים אנשים עם מוגבלות מחובת 'פרו ורבו' באמצעות הגדרתם כ'אנוסים' שאין באפשרותם, בשל מוגבלותם, לקיים מצווה זו.²⁴⁴ יצוין כי פטור מחובה מותר לכאורה לאדם עם מוגבלות את הבחירה אם להביא לעולם ילד

²³⁸ הרב יצחק זילברשטיין, שם.

²³⁹ הרב שלמה דיכובסקי "הגדרת שוטה בהלכה" הרצאה בכנס רבנים של מכון פועה (6.1.2010). חובת בית הדין, ומכאן גם חובתה של הקהילה, לטפל בילד שהוריו אינם מסוגלים לגדל, מופיעה במקומות שונים. בין השאר קיימת חובה גם למילוי צורכיהם הרוחניים של ילדים אלו כגון ברית מילה. כאמור בשולחן ערוך, יורה דעה, סימן רסא, סעיף א.

²⁴⁰ אברהם שטיינברג "היבטים הלכתיים ורפואיים" לפרוץ את חומת הזכוכית – זוגיות ונישואין לאנשים עם מוגבלות 177 (רפאל פוירשטיין עורך 2018). במאמרו לא מתייחס כלל לסיטואציה בה מתקיימים רק חלק מהקריטריונים שהציג, חבות במצוות, מסוגלות הורית, משפחה תומכת ותמיכת הרשויות.

²⁴¹ הרב שלמה זלמן אוירבך, וכן מרדכי הלפרין, ה"ש 236, לעיל.

²⁴² שם.

²⁴³ הרב ישראל מאיר לאו "תכנון משפחה - היבט הלכתי" דעת - משפחה. <https://www.daat.ac.il/he-il/mishpacha/holadat/tichnun/laou-hebet.htm>

²⁴⁴ הרב זלמן נחמיה גולדברג, "נישואי מפגרים" תחומין ז 231 (תשמ"ו). הרב שלמה אבינר, "ילדים עם תסמונת דאון- שו"ת", ספר אסיא יב 285 (2009).

או לא, אך אין ספק שלפטור זה השפעה על תפיסת חשיבות התמיכה בהורות בעיני הסביבה הקהילתית. השפעה דומה עשויה להיות לפסיקה שקבעה כי אין לבצע פרוצדורות הפריה מלאכותית כשלהורים יש מוגבלות.²⁴⁵ כך ניתן לראות כי עצם הבאת ילד לעולם יש בה חשיבות ביהדות והשאלה אם ההורה יוכל לגדלו או לא אינה בהכרח מהווה נימוק להגבלת ההולדה. עם זאת, הגם שהמקורות העבריים אינם מתייחסים מפורשות להורות של אנשים עם מוגבלות, יש הפוטרים אותם מחובת קיום מצוות 'פרו ורבו', בין השאר מתוך חשש להולדת ילד נוסף עם מוגבלות. פטור המשפיע על הערך התרבותי המיוחס להורות זו.

6.5.3. תחומי האחריות ההורית על פי ההלכה היהודית

המוגבלות עשויה להשפיע על יכולתו של ההורה להעניק לילדו את צרכיו. יצחק קנדל טוען כי נוכח חשיבות החינוך בהלכה היהודית, אף יותר מאשר אספקת הצרכים הפיזיים, יש חשש של ממש כי הורים עם מוגבלות לא יצלחו לקיים את חובתם החינוכית על פי ההלכה.²⁴⁶ תפיסת התפקיד ההורי ויחסי הגומלין בין הורים לילדים בקהילה החרדית נגזרת מערכים ועקרונות דתיים, השונים מהגישות האוניברסליות הן בציפיות ההדדיות והן באופן החינוך. הזנחה של צרכי הילדים נתפסת כהפרה או עיוות של ההלכה היהודית ולא כהפרת חוק.²⁴⁷ בשורות הבאות אדון בגישה ההלכתית לגבי חובות ההורים לילדיהם, תוך הבחנה בין החובות השונים – בתחום הצרכים הפיזיים ובתחום החינוך ובין חובת האב וחובת האם. להבחנה זו עשויה להיות השלכה על היחס למוגבלות ההורה ומהי עומק הפגיעה ב'הורות הנאותה' כאשר אינו מסוגל למלא את חובו. אין יומרה להקיף את הנושא במלואו, בפרט לאור המחלוקות הרבות בתחומים אלו, ואי אחידות בין המקרים השונים. אסתפק בהבאת מקורות שונים לצורך שרטוט הציפיות האפשריות מההורים במילוי חובותיהם, כתשתית לדיון באחריותה של הקהילה.

מזון	לבוש	חינוך למצוות והכנה לחיים
חובות האב לבנו עד גיל 6, לאחר מכן מדין צדקה (יש הרואים זאת כחלק מהחובה לאם ולא כחובה עצמאית)	כחלק מחובת מזונות	חובה ללמד תורה ולהכין לחיים, כן להרחיק מחטא.
חובות האב לבתו עד גיל 6 לאחר מכן מדין צדקה. יש משמעות להיותה תלויה באב יותר מהבן.	חובה מיוחדת להלבישה לקראת נישואיה.	מחלוקת לגבי חובת חינוך לבנות. נפסק כי החובה חלה גם ביחס לבת. אחריות האב על בת שסרחה.
חובות האם לילדיה (אין הבדל בין בנות לבנים) חובת האם לבעלה להיניק את ילדיה. מעל גיל 6 שנים – חובה מדין צדקה.	כחלק מחובתה לבעלה שלא יוציאו עליו שם רע. של בנה המחויב להתחנך. יש המקדימים חובת האם לחובת האב.	מחלוקת לגבי חובת חינוך למצוות שאינה חייבת. יש רואים באם שליחה של בנה המחויב להתחנך. יש המקדימים חובת האם לחובת האב.

תרשים 2 תחומי אחריות הורית על פי ההלכה

²⁴⁵ הרב שלמה זלמן אוירבך מנחת שלמה סימן לד. חשוב לציין בהקשר זה כי טיפולי פוריות גם כאשר ההורה אינו אדם עם מוגבלות – מעלים סוגיות הלכתיות נרחבות, ולא תמיד יתאפשרו טיפולים אלו על פי ההלכה. ראו, הרב חיים קנייבסקי מגילת יוחסין מבוא (יצא לאור על ידי חברת בני תורה, תש"ע) בשער הספר נכתב כי נועד "לחיזוק וזירוז העומדים בניסיון שלא לשנות צורת מצות פריה ורביה ושלא להביא לתולדות הנוולדים בדרך זרה לגדרי המצות אשר הם גדרי קדושת ישראל".

²⁴⁶ יצחק קנדל, ה"ש 97, לעיל.
²⁴⁷ "Families in maltreatment." *Society* 79.4 (1998): 400-409. Shor, Ron. "The significance of religion in advancing a culturally sensitive approach towards child maltreatment."

על פי ההלכה היהודית, עיקר החבות ההורית מוטלת על האב, ממנו מצופה לפעול לטובת בנו ולהכינו לקראת חיים עצמאיים כבן לעם היהודי,²⁴⁸ האב מחויב לספק לבנו את צרכיו הפיזיים והוא נושא במזונות ילדיו הקטינים עד גיל שש שנים.²⁴⁹ במהלך השנים הורחבה האחריות למזונות עד גיל חמש עשרה ושמונה עשרה, כנגזרת מהארכת תלותם של ילדים בהוריהם, אך בשונה ממגמות בחוק המדינתי בישראל, פסיקת בתי הדין הרבניים עדיין מטילה את עיקר האחריות על האב.²⁵⁰ המונח 'מזונות' בדין העברי כולל גם ביגוד, כלי בית ומדור בסיסי.²⁵¹ יש דעות שמדובר בחיוב הנגזר כחלק מחובת מזונות האישה ולא כחובה עצמאית לילד.²⁵² חובת המזונות אינה מבחינה בין בן לבת, אך קיימת הבחנה בין מעמדו העצמאי של הבן לבין מעמדה של הבת הנחשבת 'שאינה לאביה' ומכאן נגזרים הבדלים שונים בחובות האב וזכויותיו.²⁵³ חובה מיוחדת חלה על האב להלביש את בתו כראוי דווקא לקראת נישואיה²⁵⁴ - חיוב הכולל "בגד לימות החמה ולימות הגשמים והיינו ל"ב חודש".²⁵⁵

חובות נוספים המוטלים על האב הם בתחום החינוך למצוות והכנה לחיים: "האב חייב בבנו למולו, ולפדותו, וללמדו תורה ולהשיאו אשה וללמדו אומנות"²⁵⁶ הרשימה כוללת את החובה לשייך את הילד לעם היהודי באמצעות קיום מצוות מילה ופדיון הבן, להכינו לעתידו באמצעות לימוד התורה (הכוללת את החוקים הדתיים) וכן להשיאו ולדאוג להכשרתו במקצוע בו יוכל להתפרנס בכבוד וללא גזל. חובת החינוך חלה לאורך השנים. כך, בטרם חייבים הילדים במצוות (בן בגיל שלש עשרה, בת בגיל שתיים עשרה) יש להכניס לקיומן בהתאם ליכולתם.²⁵⁷ אך גם לאחר מכן מחויב אב להשיג על בנו שלא ייצא לתרבות רעה כל עוד זה מתגורר עמו: "הרואה בנו יוצא לתרבות רעה ואינו ממחה בידו הואיל ובנו ברשותו אילו מיחה בו היה פורש ונמצא כמחטיאו. ובכלל עוון זה כל שאפשר בידו למחות באחרים בין יחיד בין רבים ולא מיחה".²⁵⁸ חובת האב משתרעת גם לתחום הלימודי. ההלכה מחייבת את האב ללמד את בנו תורה, חובה זו אינה מסתיימת כשהילד יוצא מרשות הוריו (בהלכה

²⁴⁸ במסכת קידושין כט ע"א מפורטות חובות האב: "תנו רבנן האב חייב בבנו למולו ולפדותו וללמדו תורה ולהשיאו אישה וללמדו אומנות ויש אומרים אף להשיטו במים." זאת בנוסף לחובתו במזונותיו של בנו הקטנים.

²⁴⁹ "דרש רבי עולא רבה אפתחא דבי נשיאה: אף על פי שאמרו אין אדם זן את בנו ובנותיו כשהן קטנים, אבל זן קטני קטנים. עד כמה? עד בן שש." בבבלי, כתובות סה, ע"ב.

²⁵⁰ בתי הדין הרבניים אף מעבירים ביקורת כנגד מגמות בתי הדין המדינתיים בסוגיית המזונות כפי שניתן לראות ברבני[תיק 147728/15 פלוני נ' פלונית (באר שבע) 11.12.2018]: "כתבנו בפסקי דין נוספים, ונוסיף ונכתוב כאן שוב, כי כשם שעול המזונות שהוטל על האבות בעבר על ידי בתי המשפט היה גדול מנשוא, כך ההקצנה אל העבר האחר בשם תפיסות הצדק והשוויון הכלליות של השיטה המשפטית תוביל אימהות וילדים לחרפת רעב. הדרך המושכלת היא לחזור אל דרכם של בתי הדין הרבניים מאז ומעולם, ולפסוק כי החיוב שיוטל על האב יהיה סביר ומידתי, יכלול רק את הזמן בו שוהים הילדים אצל האם, יותיר לאב די סיפק למחייתו, לא יכלול את המושג פוטנציאל השתכרות, ולא יטיל חיובים במצבים בהם יש להסתפק אם יש לחייבו. רק לאחר קיומם של כל המרכיבים הנ"ל, יהיה מקום לבחון אם יש לחייב את האם. מי יגלה עפר מעיני רבותינו דייני ישראל בדרורות הקודמים שלא הלכו שבי אחר רוח הזמן, והסתפקו בחיוב נמוך יחסית של מזונות. הם היו בבחינת חכם עדיף מנביא, וראו את הנולד שהוא הכבדת העול על האבות. ראוי לנו ללכת בדרכם ולקרוא בלא מורא ובלא משוא פנים כי חיוב מזונות שיקצין אל העבר השני, ויבטל לחלוטין את חיוב האב במזונות כאשר המשמורת משותפת, יוביל ילדים ואמהות לחרפת רעב."

²⁵¹ הרמב"ם, משנה תורה, הלכות אישות, פרק יג הלכה ו: "בניו ובנותיו הקטנים בני שש או פחות חייב ליתן להם כסות המספקת להם וכלי תשמיש ומדור לשכון בו. ואינו נתן להם לפי עשרו אלא כפי צרכן בלבד. זה הכלל כל מי שיש לו עליו מזונות בין בחייו בין אחר מותו יש לו כסות וכלי בית ומדור."

²⁵² יואב מזא"ה "מזונות ילדים – בין מיתוס למציאות: הדין הדתי, הפסיקה ומה שביניהם" דין ודברים 11, 501 (2018).

²⁵³ ישראל צבי גילת "על מי מוטלת החובה לחנך את הבן הקטן לקיום מצוות" בתוך: דיני משפחה: יחסי הורים וילדים: מזונות, יחסי ממון, משמורת וחינוך 315 (2000).

²⁵⁴ שולחן ערוך אבן העזר, סימן נח, סעיף א.

²⁵⁵ חלקת מחוקק. שם. ס"ק א.

²⁵⁶ בבבלי, קידושין כט, ע"א.

²⁵⁷ לדוגמה: "יודע לנענע חייב בולב, יודע להתעטף חייב בציצית, יודע לדבר אביו מלמדו שמע ותורה ולשון הקודש, יודע לשמר תפיליו אביו לוקח תפילין אליו. בבבלי, סוכה מב, ע"א: "התינוקות אין מענין אותן ביום הכפורים, אבל מחנכין אותן לפני שנה ולפני שנתים, בשביל שיהיו רגילים במצוות." בבבלי, יומא פב, ע"א, החובה כוללת גם את הבנות כפי שכתב בתוספתא דעירובין (פ"ב, ה"ח): "לא נמנעו בנות ישראל מלשלוח עירוביהן בידי בניהן ובנותיהן כדי לחנכן במצוות". וכן בבבלי, פסחים פח, ע"א: "שה לבית – מלמד שאדם מביא ושוחט על ידי בנו ובתו הקטנים", רש"י שם: "בשביל שבנו ובתו הקטנים עליו לחנכן".

²⁵⁸ הרמב"ם, משנה תורה, הלכות תשובה ד, א.

היהודית - גיל שלוש עשרה שנים לבנים, גיל שנים עשרה לבנות) אלא ממשיכה עד גיל עשרים ושתיים ואף עשרים וארבע שנים.²⁵⁹

החובה לחנך את הבנות שונה במקצת. החובה המפורשת מהתורה היא ביחס לחינוך הבן "ולמדתם אותם את בנכם"²⁶⁰ "את בניכם ולא בנותיכם"²⁶¹ קיימת מחלוקת בין רבי יוחנן לריש לקיש לגבי חינוכן של בנות, ונפסק כי יש חובה גם לחנך את הבנות.²⁶² אחריות האב חלה גם על בת שסרחה דרכיה. נערה שזנתה מובאת לפתח בית אביה "והוציאו את הנערה אל פתח בית אביה – ראו גידולם שגידלתם."²⁶³

האם מחויבת אף היא לספק את צרכיהם הפיזיים של ילדיה. ההלכה מבחינה בין האב לאם מבחינת אופי החוב. בעוד שהאב מחויב בעיקר לשלם עבור מזונות ילדו וצרכיו, חובתה של האם הינה במישור הביצועי וכחלק ממילוי חובתה שלה כלפי בעלה. האב מחויב לשאת במזונות ילדיו והאם מחויבת להניק את ילדיה. אך חובה זו בדין העברי היא חלק מחובותיה לבעלה, ובאם אינה נשואה לאב עליו לשלם לה שכר על ההנקה.²⁶⁴ מעל גיל שש שנים, חובת המזונות היא מדין צדקה, כשיש דעות המשוות בין האב לאם בחובת הצדקה לילדיהם, גישה הדומה למגמה שמתפתחת לאחרונה בחוק המדינתי.²⁶⁵ גם הלבשה נאותה של הילדים מהווה חלק מחובת האישה לבעלה. הפרת חובה זו עשויה לגרום להפסד הכתובה, שכן השכנים עשויים לטעון שהאב אינו משלם די עבור צרכי ההלבשה: "וכן היא שנדרה [...] ושלא תארוג בגדים נאים לבניו, תצא שלא בכתובה, מפני שמשיאתו שם רע בשכיניו."²⁶⁶

קיימת מחלוקת בעניין חובת האם בחינוכם של ילדיה, בפרט במצוות בהן היא עצמה אינה חייבת, כמו מצוות סוכה.²⁶⁷ ידוע סיפורה של הלני המלכה שהייתה יושבת עם שבעת בניה בסוכה למרות שלא הייתה מחויבת בכך על מנת לחנכם לקיים מצווה זו.²⁶⁸ קיימת דעה לפיה החובה מוטלת על האב בלבד, חובה שנדונה בהרחבה בפסק דין נגר. בעניין זה הכריע בית הדין הרבני כי ילדים יועברו למוסד חינוך דתי לדרישת האב מהנימוק כי: "בהתאם לדין על האב מוטלת חובת החינוך של בניו"²⁶⁹ דעה אחרת גורסת שחובת האם נגזרת מהיותה שליחה של בנה, מדין ערבות, שהוא עצמו מחויב להתחנך.²⁷⁰ קיימת אף גישה הרואה קדימות לאישה בקיום בפועל של מצוות החינוך - "מפני שהן שולחות בניהן לבית המדרש ומשימות עיניהן על בניהן שיעסקו בתורה, ומרחמות עליהן בבואן

²⁵⁹ ברייתא בקידושין ל, ע"א.

²⁶⁰ דברים יא 19.

²⁶¹ בבלי, קידושין כט, ע"ב.

²⁶² בבלי, נזיר כט, ע"א: "איש אחייב לחנך בנו במצות ואין האשה חייבת לחנך את בנה בשלמא לרבי יוחנן דאמר הלכה היא בנוזר אמטו להכי בנו אין בתו לא אלא לריש לקיש אפילו בתו קסבר בנו חייב לחנכו בתו אינו חייב לחנכה."

²⁶³ דברים כב 21 רש"י שם.

²⁶⁴ בבלי, כתובות נט, ע"ב; הרמב"ם, משנה תורה, הלכות אישות, הלכה לג.

²⁶⁵ בע"מ 15/919 פלוני נ' פלונית (נבו, 19.1.2017). וראו בהרחבה על חיוב במזונות בהלכה ובדין העברי, אצל מיכאל ויגודה ואליעזר הלל "חיוב שוויוני במזונות ילדים" (משרד המשפטים, המחלקה למשפט עברי, 16 בספטמבר 2015). חובת המזונות מעל גיל שש לא הייתה שוויונית, וכשאב סירב לזון את בניו הסנקציה הייתה השפלה ציבורית, והוכרז כי האב שפל מהעורב המזין את גוזליו (בבלי, כתובות, מט, ע"ב). לא מצויה הכרזה דומה על אם שסירבה לזון את ילדיה.

²⁶⁶ בבלי, כתובות עב, ע"א.

²⁶⁷ הרב יעקב ישראל קנייבסקי קהילות יעקב סוכה ב (תש"ה).

²⁶⁸ בבלי, סוכה ב, ע"ב.

²⁶⁹ ערעור על פסק דין של בית הרבני הגיע לפתחי בית המשפט העליון, אשר קבע, במסגרת בית דין מיוחד, כי ערכי השוויון מחייבים לנקוט בגישה לפיה אין הובדל בין האב לאם בקיום חובת החינוך, גישה שיש לה מקורות בהלכה היהודית. בדמ 1/81 יחיאל נגר נ' אורה נגר, פ"ד לח(א) 365 (1984) ²⁷⁰ הרב יעקב ישראל קנייבסקי, הי"ש 267, לעיל.

מבית הספר ומיישבות ליבם בדברים טובים, שיהא חפצם בתורה. ושומרות אותם שלא יתבטלו מן התורה, ומלמדות אותם יראת חטא בילדתם.²⁷¹

מהאמור עולה כי מחויבות האב גוברת על זו של האם, ולכאורה קיומה של מוגבלות אצל האב עשויה לפגוע בסיפוק צרכי הילד יותר ממוגבלות של אם. המקורות אינם דנים במוגבלות ההורה ובמשמעותה לגבי אספקת צרכי הילד, ונראה כי גם הפסיקה הנוכחית אינה מעניקה משקל למוגבלות בהקשר לחובות ההורה לילדיו. לדוגמה, בעניין נגר שלעיל, מדובר היה באב עם מוגבלות נפשית המתאשפז תכופות. אך מוגבלותו הנפשית לא נדונה בבית הדין כלל כעילה לפטור אותו מחובותו בחינוך בנו, או כנימוק לביקורת על שיקול דעתו בבחירת מוסד החינוך לילדיו. אכן, בדומה לחקיקה ולפסיקה המדינתית – העקרון המרכזי הוא טובת הילד, ומוגבלות ההורה אינה עילה המצדיקה ליכותו בהגנה מיוחדת.

ההלכה היהודית נותנת את הדעת גם לחובות הילד כלפי הוריו, גם בהיותם אנשים עם מוגבלות. החובה לכבד את ההורים היא חלק מעשרת הדברות, ואף ממוקמות כחלק מהדברות הראשונות שהן חובות כלפי האלוקים, בשונה מהדברות האחרונות העוסקות בחוקים חברתיים.²⁷² חובות הילד להוריו כוללות את חובת כיבוד ההורים שמשמעותה היא הענקת צרכי ההורה וחובת מורא ההורים שמשמעותה היא שמירת מעמד ההורה – דוגמת איסור לסתור ולהתנגד לדברי ההורה, חובה לעמוד בפני הורה ועוד. מצוות כיבוד ההורים דורשת מהאדם לחוש כבוד להורה ולא לזלזל בו, להיות ירא מפני ההורה, ואף להימנע מלביישו גם כאשר ההורה פוגע בו בהתנהגותו.²⁷³ החובה אינה מבחינה בין בנות לבנים, אולם בת שנישאה – חובותיה לבעלה קודמות לחובותיה להוריה.²⁷⁴

חובת "כיבוד ההורים" אומצה גם בחוק הישראלי אלא שהחוק מגביל את החבות עד לגיל 18 שנים, וחל רק בנושאים בהם קיימים חובות להורים כלפי ילדיהם בתחומי אפטרופסותם: "הקטין חייב, תוך כיבוד אב ואם, לציית להוריו בכל ענין הנתון לאפטרופסותם".²⁷⁵ אך חבות זו פוקעת עם הפקעת האפטרופסות מידי ההורים. חובת כיבוד ההורים בהלכה היא שונה. היא חלה במגוון תחומים, ועל פני כל החיים, ואינה תלויה באפטרופסות ההורה. יתרה מזאת, חובת זו אינה פוקעת גם במצב בו ההורה לוקה בנפשו,²⁷⁶ וקיימת דעה כי עיקר מצוות כיבוד ההורים על פי ההלכה נועדה דווקא למצב בו נטרפת דעתו של ההורה ולפיכך הוא אינו מקיים את חובותיו כלפי בנו.²⁷⁷ עם זאת, בתנאים מסוימים רשאי הילד להתרחק מהורה עם מוגבלות נפשית חמורה, ויש אף שרואים יתרון

²⁷¹ רבינו יונה מגירונדי (המאה השלוש-עשרה, ספרד), **אגרת התשובה**, אות עב [לד].

²⁷² כלי יקר על שמות, ה 15.

²⁷³ חובות כיבוד ההורים מופיעות בהרחבה במקורות הדין העברי. בספר היסוד ההלכתי שולחן ערוך מופיעות הלכות כיבוד ההורים בחלק יורה דעה סימן רמ. פירוט נהיר של חובות אלו ניתן למצוא אצל אליעזר מלמד "פניני הלכה – כיבוד ההורים" אתר ישיבת הר ברכה. <https://ph.yhb.org.il/category/%D7%A9%D7%A4%D7%97%D7%94/11-01>

²⁷⁴ שולחן ערוך, יורה דעה, סימן רמ, סעיף יז.

²⁷⁵ ראו סעיף 16 לחוק הכשרות המשפטית והאפטרופסות, התשכ"ב-1962, ס"ח 120. אציין כי קיימת חבות ביחס להורים גם מדין צדקה, הן בהלכה היהודית והן בחוק בישראל המטיל על הצאצאים את החובה לתמוך בהורים קשישים זאת על פי סעיפים 4-5 בחוק לתיקון דיני משפחה (מזונות) התשי"ט-1959, ס"ח 276. אלא שבשונה מחובת מזונות ילדים, חובה זו אינה מוחלטת ותלויה באפשרויות הכלכליות של הילד. לפי ההלכה היהודית יש מחלוקת אם הילד חייב לכבד את הוריו מממונו, גם אם הוא אמיד ממנו (חידושי הר"ן בקידושין יג ע"א וכן התוספות בקידושין לב ע"א, לעומת רבינו תם, **ספר הישר**, סימן קמא). על חיוב ילדים במזונות הוריהם בישראל ועל השפעת הדין הדתי בתחום זה ראו: Hacker, Daphna. "Filial Piety in Israel: Between the Law in the Books and the Law in Action." *Frontiers of Law in China* 14.2 (2019): 145-163.

²⁷⁶ שולחן ערוך, יורה דעה רמ, ג, ח. וכן מלכה פיוטרקובסקי "כיבוד הורה הלוקה בנפשו" מי שנטרפה דעתו של אביו או של אמו" – גדרי מצוות כבוד הורה, שלקה בנפשו" **מהלכת בדרכה - אתגרי החיים במבט הלכתי ערכי** 208 (2014).

²⁷⁷ הרב חיים בן יעקב פלאגיי (תקמ"ח - תרכ"ח) **תוכחת חיים** - לפרשת תולדות, סימן פו.

לכך שיפקיד במקומו אדם אחר לטיפול בהורוהו על מנת למנוע מצב בו יגיע לפגיעה בהורה במסגרת יחסי הגומלין הנגרמים מהמוגבלות.²⁷⁸

6.5.4. תמיכה בהורים עם מוגבלות על פי ההלכה היהודית

ההלכה היהודית מזכירה בהקשרים שונים את החובה להנגשה ולהתאמות לאנשים עם מוגבלות. התורה מצווה: "לא תקלל חרש ולפני עיוור לא תיתן מכשול",²⁷⁹ כאשר חובה זו מתפרסת למוגבלויות נוספות, ואפילו למוגבלות נקודתית. כך לדוגמא, קיים איסור לתת עצה שאינה טובה למי שאינו שולט בנושא ונחשב עיוור לעניין זה - "סומא בדבר".²⁸⁰ אף כי לא קיימות הנחיות הלכתיות העוסקות בהנגשה ספציפית, קיימת התייחסות הלכתית לאנשים הזקוקים לסדנים ועזרי הליכה, אלו רשאים להיכנס עמם לבית המקדש, על אף החובה לחלוץ מנעלים, זאת משום שהסדנים אינם נחשבים מנעל.²⁸¹

היקף המחויבות המשפחתית והקהילתית

החובה לתמוך במי שזקוק לכך אינה תחומה לצרכים אובייקטיביים, והחובה היא לבסס את התמיכה והסיוע על פי מה שהאדם עצמו מרגיש שחסר לו. גישה זו נלמדת מהמילים: "די מחסורו אשר יחסר לו",²⁸² "תנו רבנן: 'די מחסורו' - אפילו סוס לרכוב עליו, ועבד לרוץ לפניו".²⁸³ כלומר, הנתינה נגזרת מהצורך של אותו נזקק יחיד, שלפעמים צרכיו מרובים במיוחד, והנתינה אינה שווה לנזקקים השונים. ניתן לראות בכך הקבלה לשיירות מכוון אדם²⁸⁴ גישה אותה אימץ מנהל מוגבלויות ונועדה להתמקד ביכולותיו ורצונותיו של כל אדם בפני עצמו.²⁸⁵

ההלכה מתייחסת לחובה החלה על האדם לתמוך בקרובים לו. הכלל הקובע כי "עניי עירך קודמין" דורש מהמשפחה לדאוג בראש ובראשונה לתמיכה בקרוביהם.²⁸⁶ גם בתוך קרבה זו קיים דירוג. בראש ובראשונה ידאג לפרנסתו, ויקדים פרנסת אביו ואמו לפרנסת בניו. בניו קודמים לאחיו, ואלו קודמים לשאר קרוביו. אחיו מצד אביו קודמים לאחיו מצד אמו. קרוביו קודמים לשכניו ושכניו לאנשי עירו, ואנשי עירו לעיר אחרת.²⁸⁷ לסב מחויבות מיוחדת ללמד את נכדו תורה, הגם שמחויבות זו אינה זהה למחויבות של אב.²⁸⁸ לדברי פירוש 'המאירי', חובה זו חלה חייב הן ביחס לבן של בנו והן ביחס לבנה של בתו, חובת הסב חלה רק אם האב אינו עושה זאת.²⁸⁹ קיימת מחלוקת אם החובה

²⁷⁸ אודות מצבים בהם הטיפול בהורה מביא להפעלת כוח כנגדו ראו אצל שפרן, יגאל בצלאל "טיפול רפואי בהורים בניגוד לרצונם". תחומין יד 333 (תשנ"ד).

²⁷⁹ ויקרא יט 14.

²⁸⁰ רש"י. שם.

²⁸¹ משנה, שבת ו ח. עם זאת, מי שאינו מסוגל ללכת ברגליו פטור מחובת העלייה לרגל (משנה, חגיגה, א, א).

²⁸² דברים טו 8.

²⁸³ בבלי, כתובות, סז, ע"ב.

²⁸⁴ Broady, Timothy. "What is a person-centred approach? Familiarity and understanding of individualised funding amongst carers in New South Wales." *Australian Journal of Social Issues* 49.3 (2014): 285-307.

²⁸⁵ בני הוזמני "שיירות מכוון אדם - ערכים ונרמות במתן שיירות" (בית איזי שפירא, 2019)

²⁸⁶ בבלי, בבא מציעא עא, ע"א.

²⁸⁷ שולחן ערוך, יורה דעה, רנא, ג.

²⁸⁸ בבלי, קידושין, ל, ע"א. וכך נפסק להלכה ברמב"ם, משנה תורה, הלכות תלמוד תורה א, ב. וראו הרחבה בשיעורי הרב יצחק ישעיה וויס "העדפת לימוד תורה עם בן או עם נכד" נווה ההיכל 256 (אב, תשע"ד)

²⁸⁹ מנחם בן שלמה המאירי (1249-1316) בית הבחירה על קידושין ל, ע"א.

משתרעת גם ביחס למצוות נוספות כמו מצוות מילה, כאשר האב אינו מל את בנו.²⁹⁰ אך חובת הסב אינה כוללת הכשרתו של הנכד לשאר תחומי החיים גם אם בנו, אבי הילד, אינו עושה זאת.²⁹¹ ההלכה פוטרת את האם מסיפוק הצרכים הפיזיים, והיא רשאית אם חפצה בכך לדרוש מהקהילה לספקם.²⁹² היות והאם נתפסת מלכתחילה כמי שאין לה מסוגלות ללמד את בנה תורה, אינה מחויבת ללמד את בנה,²⁹³ וחובה זו מוטלת על הקהילה.²⁹⁴ הקהילה גם מחויבת בחינוך הצעירים ובהכנתם לקיום מצוות.²⁹⁵ וישראל צבי גילת טוען שכל חובתה של האם בחינוך היא נגזרת מהיותה חלק מהקהילה המחויבת בחינוך הצעירים, לעומת האב הנושא בחובה פרטיקולרית.²⁹⁶

כשנבצר מההורה לספק את צרכי ילדיו נופלת האחריות על כתפי הקהילה ובית הדין העומד בראשה.²⁹⁷ ההלכה מחייבת את תושבי העיר לתמוך בנזקקים,²⁹⁸ ועיר ראויה חייבת שיהיו בה, בין השאר, בית דין וקופה של צדקה.²⁹⁹ יצחק טברסקי מציין כי הצדקה על פי ההלכה אינה ממונית בלבד אלא כוללת תמיכה נפשית ורגשית כמו ביקור חולים, ניחום אבלים וסעד לקשישים. הוא מדגיש כי הסדר זה נקבע מלכתחילה. הקהילה אינה מקבלת עליה אחריות בדיעבד - קרי, לאחר שמשפחתו של האדם הנזקק כשלה מלסייע לו.³⁰⁰ חובת הקהילה בדין העברי לתמוך בנזקקים. בית הדין מחויב לכפות על הקהילה לסייע לחלשים,³⁰¹ אך חבות זו אינה מקימה זכות לנזקק לתבוע סיוע ותמיכה.³⁰² העדר הזכות של הנזקק לתבוע תמיכה מהווה את אחד ההבדלים המובהקים בין סיוע שמקורו במדינה לבין סיוע המצוי באחריות הקהילה.³⁰³ כמו במדינה, גם בקהילה התמיכה אינה אינסופית, וחובת הענקת 'די מחסורו' של האדם תלויה במשאבים של הקהילה והפרט, כשההלכה משרטטת את סדרי העדיפויות להקצאת הסיוע.³⁰⁴ תת הפרק התייחס לאחריות המשפחה והקהילה, אך הפסיקה ההלכתית עוסקת גם בתמיכה המדינתית בפרט כאשר מדובר בילדים, בהם גם ילדים להורים עם מוגבלות.

ילדים להורים עם מוגבלות – מתמיכת הקהילה לפני למדינה

ככל שמדובר בחסרי ישע, יש לקהילה אחריות גוברת לתמוך בהם. בית הדין שמינתה הקהילה נחשב "אביהם של יתומים"³⁰⁵ - כשהמונח 'יתומים' מתפרס גם לאוכלוסיות נוספות של חסרי ישע,

²⁹⁰ רבי עקיבא איגר (1761-1837) **שאלות ותשובות** יורה דעה, מב.

²⁹¹ אהרן בן צבי חיים מגיד **בית אהרן** ב, ערך 'אהבת האדם' סימן י, אות מב, שלו (תשכ"ב).

²⁹² בעל השולחן ערוך (אבן העזר סימן פב סעיף ח) קובע כי בהעדר אב – האם פטורה מאחריות למוזנות ילדיה: "אם לא רצתה האם שיהיו בניה עמה אחר שגמלתן, אחד זכרים ואחד נקבות, הרשות בידה, ונותנת אותם לאביהם, או משלכת אותם לקהל אם אין להם אב, והם מטפלים בהם, אחד זכרים ואחד נקבות" על פי הרמב"ם, משנה תורה, הלכות אישות, פרק כא, הלכה יח. מגיד משנה, שם, מבהיר: "זה ברור שלא מצינו חיוב לאשה בשום מקום, והאב מצווה על בניו בכמה דברים ואין האשה מצווה ומהיכן נתחייבה בהם."

²⁹³ בבלי, קידושין כט ע"ב.

²⁹⁴ בבלי, סנהדרין יז ע"ב.

²⁹⁵ **ויקרא** כא א (רש"י): "להזהיר הגדולים על הקטנים"

²⁹⁶ ישראל צבי גילת, ה"ש 253, לעיל.

²⁹⁷ בבלי, בבא קמא לו ע"א וכן ביד"מ 1/60 **וינטר נ' בארי**, פ"ד טו, 1479 (1961). וראו אביעד הכהן "אימן של ילדים" – על ילדים וילדות בעולמה של מורשת ישראל" **משפחה במשפט** ג-ד 17 (תשס"ט-תש"ע).

²⁹⁸ תוספתא, פאה ד, ח: אין פוחתין לעני העובר ממקום למקום מכר בפונדיון מארבע סאין בסלע לך - נותנין לו פרנסת לינה, שמן וקטנית. וראו עוד אצל בנימין פורת "הזכות לקיום בכבוד בראי המשפט העברי: מעמדה החוקתי" **משפטים** נא (2020)

²⁹⁹ בבלי, סנהדרין יז, ע"ב.

³⁰⁰ יצחק טברסקי "כמה היבטים בגישת היהדות כלפי מדינת הרווחה" בתוך: **מבקשי צדק - בין חברה לכלכלה במקורות היהודיים** 318 (חנך דגן ובנימין פורת עורכים 2016).

³⁰¹ בבלי, כתובות מט ע"ב.

³⁰² איתי אליצור **מאמרים בתורה שבעל פה ובהלכה "אחריות העם, הקהילה, המשפחה והיחיד במתן צדקה"** וראו בה"ש 12 שם על ההבדל בין תמיכה שמושפתת על "זכות לכבוד" כזכות יסוד חוקתית בישראל לבין חובת הצדקה ביהדות.

³⁰³ חיה גרשוני "חוק להלבנת החמלה – מחירה של התערבות בעשייה קהילתית" **צריך עיון - חשיבה והגות חרדית** (תשע"ז).

³⁰⁴ איתי אליצור, ה"ש 302, לעיל.

³⁰⁵ בבלי, גיטין לו, ע"א, בבלי, בבא קמא לו, ע"א.

כמו אלמנות, פגועי נפש וכיוצא באלו.³⁰⁶ בית הדין עשוי להקצות אפוטרופוס ליתום לשמירת והשבת נכסיו ואחריות על חינוכו הראוי,³⁰⁷ זאת גם אם הוא גדל בבית הוריו ועולה החשש כי אין באפשרותם של הורים אלו לשאת באחריות זו.³⁰⁸ ההלכה מבחינה בין אפוטרופוס שמונה על ידי בית הדין – קרי, הקהילה (ולפי דעות רבות גורמי המדינה מייצגים את הקהילה ההסטורית)³⁰⁹ לבין אפוטרופוס שמונה על ידי המשפחה, בפרט בהקשר לאימון לו זוכה אותו אפוטרופוס, ולטובת ההנאה הנלווית למינוי.³¹⁰

כאשר מי מהורים אינו ממלא את חובתו כלפי ילדו, ההלכה מתייחסת גם לסוגית הפנייה לרשויות החוק והוצאה ממשמורת. כאשר הילד מצוי בסכנה בבית הוריו יש המתירים להגיש תלונה לרשויות, למרות האפשרות שהילד יורחק מהוריו ואף יועבר למשפחה שאינה שומרת מצוות, אך ההיתר לא חל במצב בו הילד לא מוכה עד כדי סכנה לחייו ומאידך ברי כי לא ישמור מצוות גם בבגרותו באם יוצא מבית הוריו.³¹¹ מציאות בה ילד אינו גדל אצל הוריו מופיעה במקורות לא מעטים, וגידול ילד שאינו ביולוגי נחשב מעשה של צדקה מיוחדת.³¹² כאמור לעיל, החיוב במצוות 'פרו ורבו' מותנה בשאלה אם יש במשפחה או בסביבה מקום בו יוכל הילד לגדול, באם הוריו אינם מסוגלים לכך.³¹³ מלכתחילה נפסק כי הורים לא יוציאו ילד מהבית אלא אם אינם מסוגלים לטפל בו ואז יש לאפשר זאת רק כשהמשפחה הקולטת היא שומרת מצוות.³¹⁴ כשנשאל הרב יצחק זילברשטיין אודות הורים הלוקים בנפשם ומסכנים את בתם עד כדי חולי, פסק כי מותר להחזיקה מחוץ לבית הוריה, גם אם ההורים אינם מסכימים לכך, אך יש להעדיף מגורים במשפחה המתגוררת בקרבת ההורים והקשר נשמר "וזאת לדעת כי גם אם יוחלט שטובת הילד היא להרחיקו מהוריו עדיין אין זה מצדיק למסרו לאימוץ הנהוג בימינו דהיינו ניתוק מוחלט של הילד מהוריו לכל חייו מאחר ואימוץ מסוג זה יש בו משום גניבת נפש [...] ויש למסרו בידי משפחה אומנת הגונה אך לא לאימוץ."³¹⁵ כשילד אינו גדל אצל ההורים - החובות ההלכתיים של הילד וההורים נותרים בעינם. ההלכה היהודית אינה מעודדת מנגנון אימוץ המנתק את הקשר המשפטי בין ההורה לילדו ומשכך מייצר בעיות הלכתיות שונות.³¹⁶ כך, כאשר ההורים אינם ממלאים את חובתם – עשוי הילד להילקח מרשותם, אך אפשרות זו מותנית בכך שימשיך להכיר את הוריו וכן שהמקום בו יתגורר יחנכו לקיום מצוות.

³⁰⁶ יוסף א' דוד המשפחה והפוליטי - על השתייכות ואחריות בחברה ליברלית 54 (המכון הישראלי לדמוקרטיה, תשע"ב) וראו בעיקר הי"ש 69 וההפניות בה למקורות במשפט העברי להרחבת המונח 'יתומים'.

³⁰⁷ רבי דוד בן שלמה אבן זמרא שו"ת רדב"ז, א קסג (תק"ט).

³⁰⁸ ירון אונגר "נאמנות בנכסים" בתוך: חוק לישראל סעיף 10 235 (נחום רקובר - עורך, 2010).

³⁰⁹ על הדומה והשונה בתמיכת הקהילה והמדינה ראו אצל מנחם אלון "שלטון הקהילה ויחסי יחיד וצבור במשפט העברי" אתר דעת (תשל"ח) <https://www.daat.ac.il/daat/kitveyet/shana/elon-4.htm>

³¹⁰ כשהיתומים גדלים - מחזיר להם האפוטרופוס את נכסי ירושתם (הרמב"ם, משנה תורה, הלכות נחלות, פרק יא, הלכה ה; שולחן ערוך, חושן משפט, סימן רצ, סעיף טו). ונחלקו תנאים אם חייב האפוטרופוס להישבע שלא גול משלהם כלום (משנה, גיטין, פרק ה, משנה ד) קיימת דעה לפיה אפוטרופוס מטעם בית הדין פטור משבועה, ומטעם המשפחה - מחויב, ויש דעה נוגדת. לכל דעה נימוקים לכיוונים שונים (בבלי, גיטין נב ע"א, ע"ב). בדיון מקיף בנושא עסק הרב בני לאו בהוצאתו "לא מחליטים עלי בלעדי - על זכותו של האדם לסכן את עצמו" סדרת מפגשים "תורת האדם - המפגש שבין התורה והחיים - מעמדו של האדם עם מוגבלות שכלית והתפתחותית בשדה ההלכה" מתן השרון - מכון תורני לנשים, רעננה (25.4.22) בתשובה לא נדונה אפשרות של אומנה במשפחה שומרת מצוות. במקרה זה מתקבל על הדעת שההסתייגות מתלונה לרשויות תהיה פחותה. באותה תשובה אף הייתה הבחנה בין מסירה לרשויות במדינות המנהלות משטר שרירותי לרשויות במדינות מוסדרות בהן קיימת אפשרות של ייצוג וערעור. ראו יוסף חיים בן מאיר מזרחי שו"ת משפטי יוסף א, קלד (תשע"ח).

³¹² בבלי, כתובות נ, ע"א: "אשרי שומרי משפט עשה צדקה בכל עת - זה המגדל יתום ויתומה בתוך ביתו ומשיאן."

³¹³ ראו פרק 6.5.2. חובת קיום מצוות 'פרו ורבו' לאנשים עם מוגבלות.

³¹⁴ אברהם סופר נשמת אברהם ב סימן פא סעיף ד (תשס"ז).

³¹⁵ אליקים דבורסקי על בן אמצת לך אימוץ ילדים בראי ההלכה - מכתבים ותשובות טז (תשס"ה).

³¹⁶ סקירה מקיפה של הדין העברי באשר לאימוץ ניתן לראות אצל נתי פרלמן "אימוץ ילדים - היבטים במשפט העברי" (מרכז מחקר ומידע - כנסת 2010).

מלכתחילה עולה מן הפסיקה כי גישת הדין העברי מעדיפה לספק את התמיכה הנחוצה לילד מבלי לנתקו מבית הוריו. כך גם כתב השופט קיסטר, בהחלטה 62-1729 **היועץ המשפטי לממשלת ישראל נ' ראובן שמואל**. החלטה זו נגעה למשפחה שבחרה מסיבות כלכליות להעביר את ילדיה לחסות מוסד נוצרי – מסיונרי. השופט קיסטר סבר כי חינוך הילדים הוא עניין שבמעמד אישי, ומשכך הקביעה אמורה להיות על פי דין תורה. קיסטר מרחיב בפסק דינו כי לפי ההלכה אמון בית הדין על טובתם של הילדים, ובאם אין הצדקה להוצאתם מחיק משפחתם שומה על ההורים לגדלם בבית בהסתייעות הקהילה, המשפחה והגורמים המדינתיים:

אכן, קורים מקרים של הזנחה, ומי שמכיר את העבודה המסועפת של עובדים סוציאליים בארץ יודע שעל פי [רוב] כל פניה של הורים, קרובים, שכנים או מורים מטפלים השירותים הסוציאליים ומשתדלים לעזור בין ע"י טיפול במשפחה הגשת עזרה רפואית טיפול נפשי או עזרה כלכלית כפי הדרוש. ולכן בדרך כלל אין צורך בפניה לבית המשפט כי ההורים משתפים פעולה עם העובדים הסוציאליים. כמובן אם לא מתערבים בזה גורמים א סוציאליים ומסיתים את ההורים לא לפעול בשיתוף פעולה עם מוסדות הסעד. אין אפוא כל פלא אם היועץ המשפטי מתערב במקרה דנא אשר לא נשמעה כל הצדקה לסידור הילדים

במוסד.³¹⁷

למעשה, מתאר השופט את אחריותה של הקהילה ביהדות -אחריות המיושמת במקרה זה על גורמי המדינה- לספק את צרכי המשפחה ולסייע להורים להמשיך לגדל את ילדיהם בביתם. יישום זה מצייר הקבלה נוספת בין הנתונה הקהילתית והמדינתית. הנה כי כן, הקהילה נושאת באחריות לסייע לחוליות החלשות שבה - אנשים עם מוגבלות וילדים שאינם מקבלים את מלא צרכיהם. בשונה מדרישות התאמה והנגשה בחוק המדינתי, בהלכה היהודית הסיוע אינו נחשב כזכותו של המקבל אלא כחובת הסביבה. בדומה לחוק המדינתי, גם נתינת הקהילה אינה בלתי מוגבלת וכפופה לקריטריונים הלכתיים לגבי תיעדוף הקצאת המשאבים הציבוריים.

ניתן לראות, אם כן, כי ההלכה היהודית הרואה לעתים בהסתייגות נישואים של אנשים עם מוגבלות, אינה מגבילה כלל את ההולדה, ולעתים ייקבע כי אדם מחויב בהולדה למרות מוגבלותו. הפסיקה ההלכתית מתייחסת לקיומה של תמיכה סביבתית כנימוק לאפשר את ההולדה ואף לראות בכך קיומה של מצווה חשובה. ההלכה מתארת את חובות ההורים לילדיהם, תוך הבחנה בין חובות המוטלות על האב לחובות המוטלים על האם האם ובין חובות ביחס לבן לחובות ביחס לבת. כאשר הורה אינו מסוגל למלא את חובותיו – האחריות עוברת לכתפי הקהילה. סביבתו של ההורה עם המוגבלות נושאת באחריות למלא את החסר ולתמוך בהורות. תמיכה זו כוללת את המשפחה והקהילה, כמו גם את הגורמים המדינתיים. הפנייה לגורמים מדינתיים אינה דרך המלך, ומותנית בכך שלא תיפגע שמירת המצוות של הילד במידה ויורחק מהוריו.

מקור החובה לפעול בהלכה היהודית מושתת על ציוויים אלוקיים וקיום חובת האדם בעולם, ואינו דומה למקור החובה לפעול במשפט דמוקרטי המבוסס על זכויות ליברליות. עם זאת, לצורך נוחות מפורטים בטבלה הבאה מספר קווי דמיון ושוני בין גישת ההלכה היהודית לבין גישת החוק המדינתי בתחומים הנוגעים להורות של אנשים עם מוגבלות:

³¹⁷ תיק אפוט' (תל אביב-יפו) 62-1729 **היועץ המשפטי לממשלת ישראל נ' ראובן שמואל**, לו 17. דברי השופט קיסטר משקפים, בין השאר, גם את התגבשות פרופסיט העבודה הסוציאלית בשנות המדינה הראשונות, ואת חלקה של המערכת המשפטית בכך. ניצנה בן דוד "מי (ל)קבע את עתיד ילדינו – חוק הנוער (טיפול והשגחה) התש"ך – 1960" **המשפט** כו 3 (2021)

בחוק המדינתי	בהלכה היהודית	
נישואי אדם עם מוגבלות	הגבלת נישואי שוטה לפעמים פתי (בפסיקה יש הסתייגות מנישואי אנשים עם מוגבלות שיוצרים שאלה לגבי חובת ההולדה).	נישואי אדם עם מוגבלות
הולדה של אנשים עם מוגבלות	הורות כחובה דתית (יש הפוטרים אנשים עם מוגבלות מקיום החובה, הבדל בין חיוב גבר ואישה) יש התייחסות לתרומה של ההורות לאדם, וזכות לאישה להוליד ילד שיתמוך בה	הולדה של אנשים עם מוגבלות
חובות ההורים	נגזרות מערכים דתיים ונותנים דגש על חובת חינוך. חינוך דתי כחלק מטובת הילד. הבדלים בין חובות האב לחובות האם ובין חובות ביחס לבן וביחס לבת.	חובות ההורים
חובות הילד	פרטי הלכה רבים עוסקים בכיבוד הורים, הבדלים בין חיוב בנים ובנות. חובה מיוחדת לכבד הורים עם מוגבלות.	חובות הילד
חובות המשפחה המורחבת	חובה הלכתית במקרים בודדים (חובת הסב ללמד את נכדו תורה, חובת מזונות קרובים מדין צדקה).	חובות המשפחה המורחבת
חובת הקהילה	אחריות בית דין / קהילה למילוי צרכי ילדים הזקוקים לכך, כולל חינוך.	חובת הקהילה
משמורת הורים	לגיטימציה להוצאה חוץ ביתית במשפחה שומרת מצוות. אין אפשרות של ניתוק זיקה בין הורה לילד.	משמורת הורים

תרשים 3 השואה בין ההלכה לחוק בתפקיד ההורות

6.6 הנורמות החברתיות המעצבות הורות של אנשים חרדים עם מוגבלות

מערכות המשפט הפורמליות מכוננות את התפיסות ביחס להורות של אנשים עם מוגבלות, אך שותפות להן גם הנורמות החברתיות, הבלתי פורמליות, אשר הן עצמן מושפעות מהמשפט, אך גם משפיעות עליו. אין בידי המשפט לבדו לכוון שינוי חברתי, ולנורמות החברתיות השפעה נרחבת לא רק על התפיסות ביחס להורות של אנשים עם מוגבלות, אלא גם על היקף ואופן יצירה, פרשנות ואימוץ מגמות במערכת המשפט הפורמלית.³¹⁸

Rosenberg, Gerald N. "The hollow hope." *The Hollow Hope*. University of Chicago Press, 2008. ³¹⁸

6.6.1. האוכלוסייה החרדית – רקע כללי

החרדים, כפי שהוגדרו על ידי בית המשפט: "הינם יהודים שומרי מצוות, אשר ייחודם בהקפדה הדתית שהם נוהגים בדרכי החינוך, באופי הקהילה ובאורחות החיים." ³¹⁹ הקהילה החרדית מהווה 12.6% מן האוכלוסייה היהודית בישראל ושיעור הצמיחה השנתי שלה הוא הגבוה מאוכלוסיות אחרות בישראל, כך שבשנת 2030 היא עתידה להוות שישה עשר אחוזים מכלל האוכלוסייה. ³²⁰ אורח החיים של חברי הקהילה מושתת על מנעד עצום של חוקים וכללים שעוצבו כחלק מהנומוס הקהילתי. הקהילה החרדית מקיימת נורמות חברתיות קולקטיביות קפדניות בהן האינדיבידואל מקבל את מרותה של החברה. ³²¹ הקהילה מבחינה עצמה מהחברה הסובבת אותה באמצעות אידיאולוגיה של שיח 'חומת המידות הטובות', המדגיש את מוסריותה הגבוהה של הקהילה תוך נלשמת את נאמנות בניה ובנותיה. ³²² גד ברזילי מתאר את הייחודיות של הקהילה החרדית בכך שיש לה יעד חברתי ופוליטי מוגדר וקבוע לאורך זמן - מעין תפיסת 'טוב קולקטיבי' הכולל מורשת היסטורית ואורחות חיים ייחודיים. ³²³ בעשורים האחרונים ניתן לזהות תמורות בחברה החרדית וזוהתה, ויש הצופים את המשך התארגנותה סביב אידיאלים רכים יותר. ³²⁴

בהיבט הנורמטיבי, האדם החרדי כפוף לשתי מערכות משפטיות פורמליות – המערכת הדתית החולשת באופן מוחלט על כל אורח החיים, ומשפט המדינה, אשר תובע, מצדו עליונות על החוק הדתי. בדרך כלל מתקיימות המערכות הנורמטיביות זו לצד זו, במקרה של התנגשות – יגבר החוק הדתי על החוק המדינתי. ³²⁵ בשונה מהדין המדינתי, הדין הדתי אינו גמיש לשינויים, ובדרך כלל המערכות המדינתיות נמנעות מיצירת קונפליקט עם הדין הדתי, אך במקרים של התנגשות ניתן להבחין בין החרדים לשאר שומרי הדת בישראל. **ראשית** – החרדים פועלים באופן מלא על פי הכרעת דעת תורה, כלומר – גדולי התורה של כל קהילה בפני עצמה הם אלו שיכריעו כיצד לנהוג, דוקטרינת 'דעת תורה' מייחדת את הציבור החרדי ומעורבת בסוגיות החורגות מההלכה בלבד, כך שהיקף ההתנגשויות עם החוק המדינתי גובר. **שנית** – הגישה למדינה ומוסדותיה מורכבת וסבוכה. הקהילה החרדית לא אמצה את האידיאולוגיה הציונית, והמדינה וחוקיה אינם זוכים להערכה. ³²⁶ מערכת הנורמות הבלתי כתובות בקהילה החרדית, וכך גם תפיסותיה ביחס למוגבלות בכלל ולהורים עם מוגבלות בפרט, מושתתת על אותו מתח מתמיד בין מערכות המשפט הפורמליות החלות עליה. למערכות המשפט חוברים גם הערכים והנורמות בחברה המערבית החודרים לקהילה החרדית באמצעות יחסי הגומלין שמקיימת בקביעות עם העולם החילוני-מערבי. ³²⁷ ניתן לזהות שתי תפיסות מערביות סותרות, שהשפיעו על הגישה ביחס לאנשים עם מוגבלות בקהילה החרדית.

³¹⁹ הגדרה זו, של בית המשפט העליון, נקבעה לצורך פסק דין בבג"ץ 92/4346 מעלה נ' שר החינוך והתרבות, פ"ד מו(5) 590 (1992) בפסק הדין נדחתה תביעת גוף דתי לאומי לתקציב תרבות חרדית, אך השופט ברק מציינ כי קיים קושי להגדיר את הקהילה החרדית. אודות הגדרת החרדים במערכות הנורמטיביות ראו אצל: אביעד הכהן: "מיהו אשכנזי? מיהו ספרדי? מיהו חרדי? הלכה, משפט ובית המשפט כמשקפי זהות ומכונניה" **זהות יהודית** 127 (אשר מעוז ואביעד הכהן- עורכים, הפקולטה למשפטים אוניברסיטת תל אביב, 2014). אודות שלל מאפייני הקהילה החרדית הורחב רבות אצל מנחם פרידמן **החברה החרדית: מקורות מגמות ותהליכים** 8 (1991).

³²⁰ כהנר, לי, גלעד מלאך, "שנתנו החברה החרדית בישראל 2020" (המכון הישראלי לדמוקרטיה, מכון ירושלים לחקר ישראל).

³²¹ ראו למשל Cohen, Adam B., and Peter C. Hill. "Religion as culture: Religious individualism and collectivism among American Catholics, Jews, and Protestants." *Journal of personality* 75.4 (2007): 709-742.

³²² עמנואל סיוון "תרבות המובלעת" אלפיים: כתב עת רב תחומי לעיון, הגות וספרות 4, 45 (1991).

³²³ גד ברזילי "אחרים בתוכנו: משפט וגבולות פוליטיים לקהילה החרדית" עיוני משפט 2, 587 (2003).

³²⁴ בנימין בראון **מדריך לחברה החרדית - אמונות וזרמים** 16 (עם עובד, המכון הישראלי לדמוקרטיה, 2017).

³²⁵ באתוס הדתי שזורים שלל תיאורים על עליונות החוק הדתי, דוגמת המיילדות העבריות אשר החיו את תינוקות ישראל בניגוד להוראות מלך מצרים (שמות א, 15-16) מרדכי שסירב להשתחוות להמן (אסתר, 2) עובדיה שהסתיר את נביאי ה' בניגוד להוראות אחאב (מלכים א, יח) (4)

³²⁶ חיים זיכרמן, ה"ש 56, לעיל.

³²⁷ ראו למשל חיים זיכרמן **שחור כחול-לבן: מסע אל תוך החברה החרדית בישראל** 16-15 (2014).

התפיסה האחת, הקדומה יותר, שואבת מדפוס האדם האידיאלי שרווח במערב.³²⁸ תפיסה זו, שמקורה בתקופה המדיקלית-מדעית, יצרה תדמית שלילית ביחס למוגבלות, וגרמה לכך שמוגבלות לעיתים נשמרת בסוד בקהילה החרדית.³²⁹ התפיסה האחרת - תפיסת שיח שוויון הזכויות הליברלי, חודרת בהדרגה לקהילה החרדית,³³⁰ אך לא בקלות, שכן קהילה זו כלל אינה דוגלת ברעיון חופש הפרט.³³¹ כך, על מנת להבין את חלקה של מערכת הנורמות הקהילתיות בעיצוב הורות של זוגות חרדים עם מוגבלות יש להידרש גם לתפיסות ומגמות חברתיות בעולם המערבי.

לאורך שלבי ההורות של אנשים עם מוגבלות ניתן לראות הקבלה מסוימת בין מגמות חברתיות בעולם לבין הנע בקהילה החרדית לעיתים נראה כי המגמות החברתיות מחזקות את הנורמות ולעיתים מתגוששות עמהן, אך המכנה המשותף הוא היותן של מגמות אלו שקופות ולא מדוברות. חדירתן של המגמות החברתיות היא כה סמויה עד כי יקשה לחלץ את אותן מגמות מתוך הנורמות התרבותיות, ורק שינויים הנצפים בפועל, דוגמת צמיחת אקטיביזם בתחום המוגבלות בקרב החברה החרדית,³³² יכולים להעיד עליהן. להלן יתוארו התפיסות ביחס למוגבלות בשלבי ההורות השונים, הן בעולם המערבי והן בחברה החרדית.

6.6.2. הולדתה של הורות חשודה – פוריות, היריון ולידה של הורים עם מוגבלות

רוני רוטלר כותבת כי קיים מתח מושגי בין "הורות" ו"מוגבלות". התלות הנתפסת כמילה נרדפת למוגבלות היא היפוך הפונקציות ההוריות המקובלות של שיקול דעת, תפקוד, בגרות ועצמאות. כתוצאה מכך, התפיסות החברתיות מקשות על הורים עם מוגבלות לגדל את ילדיהם, בין השאר, מתוך חשש להכבדת הנטל על המדינה,³³³ רוטלר מתייחסת גם לגישות נאו-אאוטוניות הרואות בהורים עם מוגבלות סכנה להיווצרות דור נוסף של מוגבלות.³³⁴

בתקופות קדומות לא ידוע על תופעה של פיקוח על הולדה. תופעה זו התאפשרה בד בבד עם שגשוגה של ה'מדיקליזציה' כאשר הרפואה התגבשה כמוסד של שליטה חברתית.³³⁵ החל מתקופה זו רווח הפיקוח על פריון והולדה של אנשים עם מוגבלות, בין השאר על מנת למנוע ריבויים בקרב

Rosemarie Garland-Thomson, *Integrating Disability, Transforming Feminist Theory*, 14 NAT'L WOMEN'S STUD. ASS'N 1 (2002).

³²⁸ ראו חפציבה ליפשיץ ורבקה גלובמן "יחסה של החברה החרדית לאדם החריג: מאפקט הסטיגמה לאפקט ההסתגלות" **מבידול לשילוב: התמודדות עם מוגבלות בקהילה** 147 (מאיר חובב ופסח גיטלמן עורכים, 2006) ליפשיץ וגלובמן כותבות כי חל שיפור בחוויית ההסתרה והבושה, אולם לא הוצגו נתונים אמפיריים המצביעים על היבטים בהם אכן חל אותו שינוי מדובר, מלבד בעובדת הקמתם של מוסדות חרדים עבור ילדים עם מוגבלות לאורך השנים שאינה מעידה בהכרח על יותר הכלה של המוגבלות. קביעה זו מצויה אצל כותבים נוספים, אך ללא אסמכתאות. בין השאר אצל מ' חובב ופי גילטמן **מבידול לשילוב: התמודדות עם מוגבלות בקהילה** 147-179 (2006); יהודה גודמן "קולות מספינת השוטים: מאבקי זהות במסגרות טיפול חרדיות" **חרדים ישראלים: השתלבות ללא טמיעה** 134 (עמנואל סיוון וקימי קפלן עורכים 2003); יצחק קנדל "יחסה ועמדותיה של החברה החרדית במדינת ישראל כלפי הילד החריג" **עמדות** ב 195 (משה רחימי עורך, התשע"א); רות צור **חוויותיהן של משפחות חרדיות בנידול ילד עם אוטיזם** (חיבור לשם תואר מוסמך, בית ספר לחינוך, אוניברסיטת בר אילן, 2014); רויטל ממך "כיל משברך וגליך עלי עברו" נטל סובייקטיבי בקרב הורים למתמודדים עם מוגבלות נפשית מהחברה החרדית" (חיבור לשם תואר מוסמך, בית הספר לעבודה סוציאלית, האוניברסיטה העברית, תשע"ד) וכן: Loewenthal, Kate Miriam. *Mental health and mental health care for Jews in the diaspora, with particular reference to the UK* (2013). *Mental Health Religion & Culture* 16.9.

Sharabi, Asaf. "Boundary work'in a religious revival movement: The case of the 'teshuvah movement' in ³³⁰ Israel." *Ethnography* 14.2 (2013): 233-254.

³³¹ חיה גרשוני, ה"ש 52, לעיל. חפציבה ליפשיץ ורבקה גלובמן, ה"ש 329, לעיל.

Orr, Z., Unger, S., & Finkelstein, A. (2021). The challenges and dilemmas of local translators of human rights: The case of ³³² disability rights among Jewish ultra-Orthodox communities. *Journal of Human Rights*, 1-17.

Noll, Gregor. "Risky Games? A Theoretical Approach to Burden-Sharing in אצל בהקשר לבני אדם ראו ³³³ the Asylum Field." *Journal of Refugee Studies* 16.3 (2003): 236-252.

³³⁴ רוני רוטלר, "אימהות ישראליות וטכנולוגיות פריון בראי זכויותיהן של נשים עם מוגבלות" **ביטחון סוציאלי** 103 (2018).

³³⁵ Irving Kenneth Zola, *Medicine as an Institution of Social Control*, 20 Soc. Rev. 487 (1972)

האוכלוסייה.³³⁶ האאוגניקה המדעית שהתפתחה באותה עת נטלה אחריות להשבחת החברה ולצמצום אוכלוסיות שאינן רצויות,³³⁷ מה שכונה על ידי מישל פוקו 'צו הנורמליות'.³³⁸ החשש להעברת המוגבלות בתורשה מטרידה את העולם, ועמדה ביסודן של פרקטיקות אאוגניות שרווחו במשך תקופות שונות, דוגמת עיקור אנשים עם מוגבלות. פרקטיקות אלו התבצעו בין השאר מתוך החשש שמא הילד יהיה אף הוא עם מוגבלות. מסיבה זו הורה השופט הולמס בשנת 1927, לעקר בכפייה אישה עם מוגבלות, שהיא בת לאם עם מוגבלות, לאחר שהיא עצמה ילדה בת. בפסק הדין השופט טבע את המשפט: "Three generations of imbeciles are enough"³³⁹ ביטויים נוספים של גישה זו הינם בהימנעות מטיפול מציל חיים לתינוקות שנולדו עם מומים קשים,³⁴⁰ וכן חוקי הגירה שמנעו מאנשים עם מוגבלות להתאזרח במדינה, מתוך חשש להיטמעותם בחברה והולדת דור נוסף של מוגבלים.³⁴¹ הגינוי הקולקטיבי לתורת הגזע הנאצית, שחתרה לצמצם את מספרם של בעלי המום, התעלם מפרקטיקת האאוגניקה הנרחבת, שהופעלה גם בארצות מערביות רבות, ובפרט בארצות הברית.³⁴² בעולם המודרני פרקטיקת העיקור בכפייה נדירה למדי, אך נעשה שימוש באמצעים ליברליים של הסברה ובדיקות לצמצום הולדה של הורים עם מוגבלות ולעידוד כלל ההורים לפעול לאיתור מוקדם של מומים מולדים.³⁴³ פעולות אאוגניות והגבלת הולדה של אנשים עם מוגבלות, בפרט כאשר ישנה מוגבלות המקשה על כניסה להיריון או על מהלכו,³⁴⁴ ממשיכות לשקף ולבטא אפליה ותדמית שלילית ביחס אליהם, כפי שעלה גם בעשור האחרון בדו"ח הוועדה הבינלאומית לביו-אתיקה.³⁴⁵ התפיסות האאוגניות לא פסחו על ישראל. ההנהגה הציונית הצעירה, בתקופת קום המדינה ואף בתקופה שקדמה לה, הפעילה פרקטיקות אאוגניות מגוונות.³⁴⁶ בין השאר, פעלו מוסדות התנועה הציונית וכן המדינה למניעת כניסתם של עולים חדשים עם מוגבלות.³⁴⁷ חסמים להורות במדינת ישראל, כמדינה פרו-נטליסטית, עשויה להיות קשה במיוחד.³⁴⁸ החוק בישראל אינו אוסר על אנשים עם מוגבלות להביא ילדים לעולם בשל מוגבלותם, והבאת ילדים לעולם בדרך הטבע אינה כפופה לאישור חוקי, כך שלכאורה אין הגבלה על הולדה.³⁴⁹ אך ניכר

Black, Edwin "War Against the Weak: Eugenics and America's Campaign to Create a Master Race." Four Walls Eight Windows.(2003) ISBN 1-56858-258-7

Greg, William R. *On the failure of 'Natural Selection' in the case of Man.* Fraser's : 1868 בפרסום משנת 1868 Magazine (Sep. 1868) 358-362, 142

מישל פוקו *תולדות המנייות 1: הרצון לדעת* 79 (תרגום: הוצאת רעננה, הקיבוץ המאוחד, 1996).

[Buck v. Bell, 274 U.S. 200 \(1927 U.S. Supreme Court\)](#)

³⁴⁰ ורדה בן שחר "ולד פגם בא לעולם: מימוש זכויותיו" 151-152, 161-166 (חיבור לשם תואר דוקטור לפילוסופיה, אוניברסיטת תל אביב 1988).

³⁴¹ תומר גינברג "מי מפחד מתינוקות לפי הזמנה? אל עבר עולם חדש מופלא של בחירות הורים את תכונות ילדיהם בעידן ההנדסה הגנטית" **רפואה ומשפט** 34, 112 (יוני, 2006).

³⁴² Fortin, Jane ES. "Sterilisation, the Mentally Ill and Consent to Treatment." *The Modern law review* (1988): 634-642 מהעשור הראשון ועד לסוף העשור השמיני של המאה ה-20 עוקר בכפייה כ-65 אלף אזרחים עם מוגבלויות ארצות הברית. ראו, גל אמיר "עיקור כפוי להשבחת הגזע: אאוגניקה ליברליזם והדרך האמריקנית" **זמנים** 115 (2011). גם כיום עדיין ישנן מדינות בהן מתבצע עיקור של אנשים עם מוגבלות ללא הסכמתם, ראו אצל: רוני רוטלר ויוניגית אפרתי "הזכות להורות של אנשים עם מוגבלות בישראל תמונת מצב והמלצות לכיווני פעולה" (משרד המשפטים - נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, נובמבר, 2021).

³⁴³ חיה גרשוני "עולם ללא מוגבלות – היבטים ביואתיים אודות יישום פרקטיקות אאוגניות ביחס לאנשים עם מוגבלות" **משפט רפואי וביו-אתיקה** 47, 8 (גיל סייגל עורך 2020).

³⁴⁴ Iezzoni, Lisa I., et al. "Effects of disability on pregnancy experiences among women with impaired mobility." *Acta obstetricia et gynecologica Scandinavica* 94.2 (2015): 133-140.

["Report of the IBC on Updating Its Reflection on the Human Genome and Human Rights". International Bioethics Committee. October 2, 2015. p. 27. Retrieved October 22, 2015.](#)

³⁴⁶ שחלב סטולר ליס ושפרה שורץ "ההיגיינה של חיי האישה לתקופותיה: מגדר, לאומיות ועבודה בכתביה של רופאת הנשים ד"ר מרים אהרונובה (1889-1967)" **מגדר בישראל - עיונים בתקומת ישראל** א 85 (גדעון כץ ומרים שילה עורכים 2011).

³⁴⁷ שפרה שורץ "בין אתיקה לפוליטיקה – שורשיה של התרבות הרפואית-אתית במערכת שירותי הבריאות בישראל" **ביואתיקה כחול לבן** 69 (גיל סייגל עורך 2015).

³⁴⁸ נילי קרקו-איל "אתוס ההולדה בתביעות מיילדות וגינקולוגיה" **ספר אליהו מצא** 847 (אהרן ברק, אילה פרוקצ'יה, שרון חנס, רענן גלעדי עורכים 2015). וכן רוני רוטלר, ה"ש 122, לעיל.

³⁴⁹ אם כי קיימות הצעות חוק העוסקות בכך. ראו, אייל כתבן "רפואה מונעת (נישואים וגירושין) בדיקות טרום נישואין והמדיקליזציה של אלמות במשפחה" **עלי משפט** י 73 (תשע"ג).

שהמשפט הנוהג מסתייג מפיריון והולדה של אנשים עם מוגבלות.³⁵⁰ ניתן לראות אפליה כנגד הורים עם מוגבלות המבקשים להביא ילדים כאשר ההולדה דורשת טכנולוגיית רבייה, שאז מתאפשר למדינה להפעיל את שיקול דעתה במימוש הורות זו.³⁵¹ ואכן, על פי הנחיות משרד הבריאות, טיפולי פוריות להורים עם מוגבלות פיזית יינתנו רק כאשר ייקבע כי "יש לפחות הורה אחד מתפקד". וכאשר יש מוגבלות נפשית או קוגניטיבית הטיפול מותנים בכך "שמסוגל לתת בעצמו הסכמה מדעת לטיפול".³⁵² כך זוג עם מוגבלות המבקש לבצע טיפולי פוריות בישראל, עשוי להיות מופלה לרעה ולהידחות בשל המוגבלות.³⁵³ גם במערכי הדיור הפועלים מטעם המדינה, המדיניות היא לספק אמצעי מניעה לדיירים ולא לאפשר להם להביא ילדים לעולם.³⁵⁴ כך שזוג עם מוגבלות המעוניין להביא ילד לעולם נדרש לעזוב את מערך הדיור, תוך אובדן יתרונותיו הטיפולים והמשאבים המדינתיים הרבים המושקעים במערכת הדיור, דווקא בעיתוי בו זקוקים יותר לתמיכות אלו בהיותם הורים לילד.³⁵⁵ מוגבלות נפשית של אישה יכולה להוות עילה לאישור להפסיק את ההיריון, באם היא מעוניינת בכך, גם בהיעדר נימוק אחר.³⁵⁶ ולא די בכך, בפסיקה הובעה מדי פעם עמדה ביקורתית לגבי "חוסר אחריות" של הורים עם מוגבלות, מעצם העובדה שבחרו להביא ילדים לעולם למרות מוגבלותם ועל אף המטען הגנטי ה"פגום" שהילד עתיד לשאת.³⁵⁷

בדרך כלל זוג עם מוגבלות המתגורר באופן עצמאי יוכל, אמנם, להיכנס להיריון, אך הפיקוח על ההורות והניסיון להגבילה מתחיל לעיתים עוד טרם באו של הילד לעולם. בית המשפט נדרש לסוגיית טובת הילד לפני הלידה בקביעת סטטוס ההורות, אך מעדיף להימנע מלדון בכך:

³⁵⁰ אחד מפסקי הדין המרכזיים שדן בכך היה עניינה של אורה מור יוסף (בעמ"מ 1118/14 פלוגתי נ' משרד הרווחה והשירותים החברתיים ואח' (נבו), 1.4.15). על הזכות להולדה של אנשים עם מוגבלות בישראל בראי פסק דין זה ראו: Doron Dorfman *The Inaccessible Road to Motherhood: The Tragic Consequence of not having Reproductive Policies for Israelis with Disabilities*. Columbia Journal of Gender and Law, Vol. 30, No. 1 (2015) 49-83. וכן רוני רוטלר, הי"ש 122, לעיל.

³⁵¹ אורי לב וארנון קרן "טכנולוגיית רבייה והזכות להורות במדינה יהודית ודמוקרטית: המקרה של חוק תרומת ביציות" **משפט רפואי ובי-אתיקה** 37, 4 (תשע"א).

³⁵² אביטל וינר-אומן "המלצות הוועדה הציבורית לבחינת הסדרה חקיקתית של נושא הפיריון וההולדה בישראל" פרק ב' (1)(4) (משרד הבריאות 2012).

³⁵³ ועדת בראשותו של הפרופ' מור יוסף המליצה טיפולי פוריות לאדם עם מוגבלות יתנו בכך שיש הורה אחד שמסוגל לטפל בילד. נקודת המוצא היא שההורה עם המוגבלות נתפס כמי שאינו מסוגל לכך (שם) המלצות הוועדה לא התקבלו כמחייבות. בעניין א"פ (משפחה חי) 6036/10/08 פלוגי נ' היועץ המשפטי לממשלה (נבו, 29.12.2013). התאפשרו טיפולי פוריות לאדם עם מוגבלות אשר הייתה לו תמיכה סביבתית. ראו ביקורתו של דורון דורפמן, לפיה העובדה שהייתה גבר - פעלה לטובתו (Doron Dorfman הי"ש 350, לעיל, וכן יוסי גרין, הי"ש 15, לעיל).

³⁵⁴ מדיניות זו אינה מופיעה במפורש, אולם ננקטת בעקביות, לדוגמה, ראו סעיף 7.9.6. (ד) בנוהל משרד הבריאות 80.002 "דיוור מוגן סטנדרטים ונהלים להפעלת השירות" (1.9.2009) המורה כי: "כללים של 'מין בטוח' ושימוש באמצעי מניעה יועברו לכל הדיירים".

³⁵⁵ תקציר יריעה זו מלדון ביתרונות ובחסרונות של מערכי דיור בכלל ומערכי דיור לזוגות עם מוגבלות בפרט. חלק מהדברים פורטו במסגרת עבודת התזה: חיה גרשוני "הזכות לנישואים של נשים עם מוגבלויות במגזר החרדי - היבטים ביקורתיים" (חיבור לשם תואר מוסמך, הפקולטה למשפטים אוניברסיטת תל אביב, 2018). רק על מנת לשבר את האוון - קצבת נכות של הביטוח הלאומי לבוגר עם מוגבלות הזכאי ל-100% נכות וחי בקהילה עומדת על 3,321 ש' ("נכות כללית - סכום הקצבה" **הביטוח הלאומי**).

³⁵⁶ <https://www.btl.gov.il/benefits/Disability/Pages/%D7%A9%D7%99%D7%A2%D7%95%D7%A8%D7%99%20%D7%94%D7%A7%D7%A6%D7%91%D7%94.aspx> נדלה ביום 13.2.2021 התעריף הממוצע להשמה בדיוור חוץ ביתי, לעומת זאת נע בשנת 2016 בין 11,393 ש' בדיוור חוץ ביתי ל-14,283 בדיוור פנימייתי. כך שאין ספק שהדיוור מציע קשת רחבה של מענים שמן הסתם אינם בהישג ידם של אנשים המתגוררים בקהילה.

³⁵⁷ מוגבלות האישה אינה עילה מפורשת לאפשר הפסקת ההיריון, אולם סעיף 316(א)(4) לחוק העונשין התשל"ז-1977, ס"ח 226, קובע כי אחד הקריטריונים לאישור הפסקת ההיריון הוא כאשר עשוי לפגוע בשלומה הגופני או הנפשי של האשה. אין תיעוד פורמלי לגבי מאפיינים תפקודיים של נשים המבקשות להפסיק את ההיריון, ואין לדעת מתי המוגבלות של האישה היא רקע להפסקת ההיריון. בעבר היה סעיף שאיפשר הפסקה של ההיריון מסיבות סוציאליות, סעיף שספג ביקורת רבה בשל התפיסות האאוגניות העומדות בבסיסו המעדיפות שימור ההיריונות של קבוצות עילית. אמנם האפשרות לבצע הפסקת ההיריון על בסיס מוגבלות מהווה אפליה לרעת נשים ללא מוגבלות הנוקטת לעילה אחרת שתימצא מוצדקת להפסקת ההיריון, אך ה'הטבה' המאפשרת הפסקת ההיריון בגין מוגבלות טעונה בגישות אאוגניות. ראו קארין כרמיית יפת "בשם האם: על מהות האי-מהות במשפט הישראלי" **משפטים** מח 521 (תשע"ט).

³⁵⁷ בעמ"מ 10791/05 פלוגי נ' היועץ המשפטי לממשלה ואח' (נבו, 9.2.06): "לא אחת כי היתה לנגד עינינו גם העובדה שההורים, עם כל ידיעתם, ובמיוחד האב - המתפקד יותר מן האם - כי העמדת ילדים במצבם הרפואי יש בה סיכון גנטי כאמור, שבו והביאו לעולם ילד נוסף, שאף הוא מצוי כמוהו באותו סיכון. צעד זה, על הכרוך בו מצד האב במצבו האישי והכלכלי, נראה כבעייתי בלשון המעטה שבהמטה. הוא מטיל צל של חשש כבד כלפי עתיד".

כאשר מדובר בהולדה 'טבעית' אין פיקוח מראש של טובת הילד על ידי גורמים זרים. בחינה זו אינה אפשרית מבחינה מעשית, וככל הנראה שהימנעות ממנה נובעת גם מתפיסת חירותם של בני האדם להעמיד להם צאצאים גנטיים.³⁵⁸

לכאורה אין אפשרות לדון במעמד ההורה טרם נולד הילד, וחוק האימוץ אינו מאפשר להכריז על אימוץ בטרם מלאו ליילוד שבעה ימים.³⁵⁹ על אף זאת, כמסתבר, מתקיימות וועדות תכנון טיפול העוסקות בעוברים העתידיים להיות ילדים בסיכון, ואף מתקבלות בהן החלטות המושפעות ממוגבלות ההורים, אשר נוגעות להוצאה חוץ ביתית לאחר הלידה. כמתואר באחד מפקדי הדין שעסקו בכך:³⁶⁰

כבר כאשר הרתה האם העריכו גורמי הרווחה כי לאור מרכיבי אישיותם ויחסיהם של המשיבים הם לא יוכלו לגדל את בתם הקטינה בגפם. שיחות עמם העלו כי הם אינם בעלי מודעות ותובנה לקשייהם מצד אחד ולצרכי תינוק מצד שני.³⁶¹

בפסיקה עולה ביקורת על החלטות המתקבלות במהלך ההיריון לגבי משמורת ומסוגלות הורית,³⁶² בפרט כאשר אלו מתקבלות ללא שמיעת עמדתם של ההורים, כפי שארע במקרה של ר.ש.א.³⁶³ במקרה זה נערה עם רקע סוציאלי קשה ומוגבלות בלמידה הרתה בהיותה קטינה, וכבר במהלך ההיריון התקיימה בלשכה לשירותים חברתיים, שלא בנוכחותה, וועדת החלטה (כיום: "ועדה לתכנון טיפול")³⁶⁴ ונקבע כי לא תוכל לגדל את הקטין. בשעה שאושפזה עם צירי לידה בשרה לה פקידת הסעד (כיום: "עו"ס לחוק נוער")³⁶⁵ כי הוצא צו חירום האוסר עליה להשתחרר מבית החולים עם היילוד. צו זה בוטל בסופו של יום בהחלטת בית המשפט שביקר את ההחלטות שהתקבלו שלא בנוכחות האם:

תקוותי היא שהדוגמא המובאת בהליך זה תהיה בין האחרונות שבהם הובא עניינה של קטינה בהריון בפני וועדה, מבלי שהיא יודעת על קיום הוועדה או על הזימון אליה, ומתקבלות החלטות מבלי לשמוע אותה כלל ועיקר.

בהמשך מתאר פסק הדין את חוויית הלידה של אותה נערה עם מוגבלות שבאותה עת טרם מלאו לה שמונה עשרה שנים:

³⁵⁸ בע"מ 3518-18 ה'יועץ המשפטי לממשלה נ' פלוני ואח' (פורסם בתקדין 3.2.20).

³⁵⁹ ס' 8א. (ב) לחוק אימוץ ילדים התשמ"א-1981, ס"ח 1028, קובע כי "לא תתקבל הסכמת הורה למסירת ילדו לאימוץ אלא לאחר שחלפו שבעה ימים מיום לידת הילד." על פי חוק האימוץ שקדם לו ניתן היה להחליט על אימוץ ילד עוד טרם לידתו, אך לאם הייתה זכות לחזור בה מהסכמתה. ראו ס' 10 לחוק אימוץ ילדים התשי"ד-1960, ס"ח 317, קובע: "רשאי בית משפט לפסול הסכמתו של הורה שניתנה לפני לידת המאומץ..."

³⁶⁰ פסקי דין בתחום נזקקות ואימוץ בדרך כלל אינם מגיעים לפרסום, אלא במידה והוגש ערעור כנגד פסק הדין. מטבע הדברים המקרים שמגיעים לפרסום הם מעטים ואינם מייצגים.

³⁶¹ אימוץ (נצרת) 26-18 ה'יועץ המשפטי לממשלה נ' אלמונית – האם (נבו, 20.11.2020).

³⁶² בתיק אימוץ (י-ם) 22/13 ה'יועץ המשפטי לממשלה (משרד הרווחה) נ' פלונית (נבו, 6.5.2015) נדון עניינה של קטינה שבמהלך ההיריון נקבע כי לאם אין מסוגלות הורית. הקטינה הושארה בבית החולים לאחר הלידה בצו בית המשפט, ולאחר מכן הועברה למשפחה אומנת עם אופק לאימוץ. כל הפעולות נעשו בטרם נבחנה מסוגלותו ההורית של האב. בית המשפט פסק כי הקטינה, שבעת הדיון מלאו לה ארבע שנים ועדיין התגוררה בבית האומנה, תוחזר לאביה באופן מידי, כשהשופט כתב כי: "ההתרשמות היא שעולה חשש של ממש, כי הקטינה "סומנה" כמוועדות לאימוץ עוד בטרם היתה תשתית כלשהיא כדי לתמוך בכך. התנהלות זו מטילה צל בעל כול התנהלות המבקש לאחר מכן, ועולה חשש כי היתה מגמתית ונועדה להביא לתוצאה שהמבקש ביקש להגיע אליה מלכתחילה."

³⁶³ אימוץ (ירושלים) 38-02 פלוני נ' פלונית (נבו, 24.3.03).

³⁶⁴ על נהלי וועדות לתכנון טיפול והערכה ראו: הוראות תע"ס 8.9 "וועדת תכנון טיפול והערכה – תפקידה ודרכי עבודתה" (11.1.2017). על ביקורת לגבי אופי וועדות אלו ומיעוט ייצוג משפטי בהן ראו טל חסין, ה"ש 114, לעיל.

³⁶⁵ על סמכויות ותפקידי עו"ס לחוק נוער ראו: דליה שילי יריחובר וטלי גל "על בקבוקים יינות וכרמים: חוק הנוער (טיפול והשגחה) בראי המשפט הטיפולי" המשפט כב 9 (תשע"ו).

האם הייתה זקוקה להרדמה אפידוראלית, דבר הנעשה במקרה של כאבים קשים: בכל זאת לא נרתעה פקידת הסעד, מלבשר לה, כי יצא צו חירום. צו החירום [...] אסר על האם להוציא את הקטין משטח בית החולים עד לסיום הבירור הרפואי בעניינו.

הגבלת שחרור אדם בסיכון מבית החולים מכונה על ידי מערכת הרווחה "אשפוז סוציאלי". מקור הסמכות לאשפוז שאינו נצרך מבחינה רפואית אינו ברור דיו, ונראה כי ההסתמכות היא על סעיף 3(5) לחוק הנוער (טיפול והשגחה) המעניק סמכות לעו"ס לחוק נוער, בין השאר, "להורות כי הקטין ייבדק או יטופל לפי סעיפים 3ב עד 3ז" סעיפים אלו עוסקים באשפוז פסיכיאטרי ולא באשפוז בבית חולים כללי. גם חוק הטיפול בחולי נפש מזכיר את סמכות עו"ס לחוק נוער להורות על אשפוז.³⁶⁶ אך גם שם מדובר באשפוז פסיכיאטרי.³⁶⁷ מונח נוסף בהקשר זה הוא 'אזהרת לידה' המתאר פרקטיקה בה אגף הרווחה המודע להיריון של אישה שאין לה מסוגלות הורית על פי השערה מקצועית, פונה מראש לבתי החולים בסביבתה ומודיע על הלידה העתידית. בית החולים המקבל את ההודעה אינו משחרר את האישה עם היילוד מבלי שיקבל הנחיות.³⁶⁸ מונח זה הוצג גם על ידי מר מוטי רנד, מנהל הפורום למען ילדי רווחה במסגרת וועדות הכנסת: "יש את עניין הוצאת תינוק מבית היולדות, שם מה שנקרא "אזהרת לידה", "אזהרת תינוק" אני לא יודע אם כולם מכירים את הנושא הזה."³⁶⁹ פרקטיקה זו אינה מופיעה בחוק ועובדי רווחה שהתראיינו במהלך מחקר זה לא מכירים זאת. אמנם בבתי החולים מועסקים עובדים סוציאליים³⁷⁰ אך הם אינם רשאים להפעיל סמכות מכוח חוק, או לקבוע חוות דעת לגבי מסוכנות ההורה או נזקקות של היילוד. במידת הצורך - יפנו למחלקה לשירותים חברתיים במקום מגוריו של המאושפז.³⁷¹ מפסיקה העוסקת בילדים שהושארו בבית החולים עולה, כי בית החולים אכן מונע מיילוד לצאת עם אמו, אך רק באם הוצא צו מבית המשפט שהורה כך.³⁷²

נראה, אם כן, כי הפרדת ילד מאמו לאחר הלידה כפופה לביקורת שיפוטית בדרך כלל, באמצעות צו שיפוט הקובע כי הילד יועבר לרשויות הרווחה מכוח סעיף 3(4) לחוק הנוער (טיפול והשגחה). לעו"ס לחוק נוער סמכות להפריד ילד מהורה בצו חרום אף בטרם נתקבלה הוראת בית המשפט על פי ס' 11(א) לחוק הקובע כי: "היה עובד סוציאלי לפי חוק הנוער (טיפול והשגחה) סבור כי קטין הוא נזקק ונשקפת לו סכנה תכופה או שהוא זקוק לטיפול רפואי או אחר שאינו סובל דיחוי, רשאי הוא לנקוט בכל האמצעים הדרושים לדעתו למניעת אותה סכנה או למתן אותו טיפול אף ללא הסכמת האחראי על הקטין," אך נראה כי יעלה קושי להצדיק שימוש בסעיף זה בנסיבות של לידה ידועה מראש שאין עמה דחיפות. עם זאת קשה להבין כיצד ניתן להוציא צו לעיכוב שחרור היילוד מבלי שיתקיים מעקב מתמיד אחר האם ופניה מידית לבית המשפט מיד עם אשפוזה לצורך לידה. כפי שיתואר בהמשך,

³⁶⁶ סעיפים 5(ג) ו-6(ב) ל חוק טיפול בחולי נפש, התשנ"א-1991.

³⁶⁷ קיימתי שיחות עם עו"ס בית חולים ועו"ס לחוק שהיא גם מנהלת אגף רווחה, שתיהן לא ידעו להצביע על מקור חוק לאשפוז שאינו רפואי (השיחות התקיימו ב-14.02.2021).

³⁶⁸ נעמה לנסקי "פקידת הסעד בבית החולים אמרה לי: יאללה, תיפרידי מהתינוק" ישראל היום (9.12.16) לנסקי מציינת כי המונח אינו מופיע באופן רשמי: "אזהרת לידה" היא מושג בלתי פורמלי, שעורכי דין המייצגים את ההורים עושים בו שימוש. משרד הרווחה אינו נוהג להשתמש בה, אם כי היא נזכרת לעתים בתצהירים של המדינה. ההליך, החריג בקיצוניותו, עטוף בערפל רב ובחשאיות; הוא אינו מפורט בתקנות לעבודה סוציאלית או בחוק הנוער, שמכוחם פועלים גורמי הרווחה. על פי ההערכות, מופעל ההליך הזה עשרות פעמים בשנה.³⁶⁹

³⁶⁹ פרוטוקול מס' 117 משיבת הוועדה לזכויות הילד "ייצוג משפטי להורים בהליכי הוצאת ילדים ממשמורתם - במסגרת היום הבינלאומי לזכויות האדם" יום שלישי, י"ג בכסלו התשע"ז (13 בדצמבר 2016).

³⁷⁰ מכוח סעיף 6(א) לחוק ביטוח בריאות ממלכתי, התשנ"ד-1994, ס"ח 1469.

³⁷¹ תיאור הליך זה ניתן לראות לדוגמה באמ"ץ 18-05-30853 משרד הרווחה - לשכה משפטית ירושלים ואח' נ' י ואח' (נבו, 7.2.2021) במקרה זה הסתירה האם את הריונה מרשויות הרווחה לאחר ששניים מילדיה הוצאו מחזקתה, ועו"ס בית החולים דווחה לעו"ס הרשות המקומית שהפעילה את אמצעי החירום שבידה מכוח חוק.

³⁷² לדוגמה, תנז (ק"ש) 7826-04-17 מחלקה לשרותים חברתיים קריית שמונה (קטין) נ' פלוני 1 (נבו, 16.9.18) רעא 1841/08 פלונית נ' היועץ המשפטי לממשלה (נבו, 22.5.2008).

בפרק הממצאים, האפשרות לעכב את שחרור היולדת גורמת לחשש רב בקרב זוגות עם מוגבלות עוד במהלך ההיריון.

הנה כי כן, הגם שמדינת ישראל מקדשת את הזכות להורות ואינה מגבילה יצירת הורות, בפועל הורות של אנשים עם מוגבלות נחשדת בטרם היווצרותה. הזכות השמורה לכל, לתכנן היריון ולחיות אותו בתקווה ובציפייה, לא תמיד תהיה מנת חלקם של זוגות עם מוגבלות. נורמה חברתית של הסתייגות ביחס להורות זו מצויה גם בקהילה החרדית ומאתגרת זוגות עם מוגבלות בה.

6.6.3. הורות חשודה בקהילה החרדית – כשמצוות הולדה פוגשת בערך הבריאות.

החשדנות ביחס לפיריון של אנשים עם מוגבלות מתקיימת גם בקהילה החרדית, אך באופן שונה. הורות בקהילה החרדית מהווה, בין השאר, הגשמת המצווה המפורשת של 'פרו ורבו', ובקהילה החרדית קיים עידוד הלכתי וקהילתי להרבות בילדים. הולדת ילדים נתפסת כיעד מרכזי בשאיפותיהן של נערות חרדיות לקראת נישואיהן.³⁷³ נועה לוק-שמר מצאה, כי אימהות חרדיות חוות שייכות גוברת לחברה הסובבת מאז היותן אימהות. מקורה של תחושת השייכות הוא, בשל הגישה החיובית שלהן ושל סביבתן להגשמת היעד הקהילתי של הולדה. לעומתן, אימהות חילוניות תיארו תחושת בדידות שחוו לאחר הלידה.³⁷⁴ זוגות חרדים, בפרט מהקבוצות השמרניות, פונים לפוסק הלכה בטרם יעשו שימוש באמצעי מניעה. כאשר יש סיבות בריאותיות או אחרות למנוע היריון בדרך כלל תוחם הרב את משך הזמן למניעה, ואף ידריך את הזוג בסוג אמצעי המניעה המתיר על פי ההלכה. אלא שהיתרים אלו אינם ניתנים באופן ציבורי, ונבחן כל מקרה לגופו.³⁷⁵ אך הערך הקהילתי של הולדה עשוי להתערער במקרה בו להורים יש מוגבלות - בפרט כזו העשויה להביא לדור נוסף של מוגבלות.³⁷⁶

כאמור לעיל, ההלכה מתייחסת באופן שונה לחובתם של אנשים עם מוגבלות בקיום מצוות 'פרו ורבו' ו'אל תנח ירך' המעודדות ריבוי הולדה. אין לדעת את השפעת המערכת הנורמטיבית המדינתית הנוטה להתעלם מאפשרות של הורות של אנשים עם מוגבלות, לצד השפעת הנורמות החברתיות הכלליות המסתייגות מפוריות והולדה בקרב הורים אלו, על התפיסות בקהילה החרדית. אך ברי כי שילוב זה מתבטא בהעדר מנגנוני תמיכה נאותים להורים ולילדיהם, וכתוצאה מכך גם סביבתם של זוגות חרדים עם מוגבלות תאמץ את אותה הסתייגות. הסתייגות זו בצירוף תפיסה סטיגמטית ביחס למוגבלות בקהילה החרדית מעצבת נורמות קהילתיות אשר לכל הפחות מאמצות את אותה חשדנות, אם לא מגבירות אותה.

שיעורי המוגבלות הכלליים נמצאו נמוכים יותר בקרב ילדים חרדים מהחברה החרדית (8.2%) לעומת ילדים יהודים שאינם חרדים (12.1%). גם שיעורי הזכאות לגמלה ושיעורי הילדים הלומדים במסגרת של חינוך מיוחד או המשולבים בבתי ספר או גנים רגילים נמוכים יותר בחברה החרדית.³⁷⁷

³⁷³ בנימין פרישמן "עמדות של בנות חרדיות וחילוניות בדבר נישואין היריון ולידה." *חברה ורווחה* ב (1) 64 (1979).
³⁷⁴ נועה לוק-שמר "חווית האימהות והקשר הזוגי לאחר הולדת ילד ראשון בקרב נשים חילוניות וחרדיות." (חיבור לשם תואר מוסמך, בית ספר לעבודה סוציאלית, האוניברסיטה העברית, 2009).

³⁷⁵ Taragin-Zeller, Lea. "Conceiving god's children": Toward a flexible model of reproductive decision-making." *Medical Anthropology* 38.4 (2019): 370-383.
בהכוננת פוסק הלכה ולפעמים נשים כלל לא פונות לרב לצורך היתר לשימוש באמצעי מניעה. ראו: Raucher, Michal S. *Conceiving Agency: Reproductive Authority among Haredi Women*. Indiana University Press, 2020.

³⁷⁶ חיה גרשוני, ה"ש 355 לעיל.
³⁷⁷ ליטל ברלב, רינת נמר פורסטברג, נורית גדי "ילדים עם מוגבלות בישראל: מחקר ארצי" (מאירס-גוינט-ברוקדייל, 2022) (קיימת השערה כי תופעת תת-איתור בחברה החרדית משפיעה על נתונים אלו, שכן ישנן מוגבלויות הניתנות לאיתור במהלך היריון, דוגמת תסמונת דאון, הרווחות בקהילה החרדית בה לא מקובל לבצע הפסקות היריון. ראו: אביטל אפל "אבחון טרום לידתי והפסקת היריון במקרה של גילוי מומים בקרב נשים חרדיות" (מרכז מחקר ומידע-כנסת 2003).

קיימת עלייה משמעותית במספר התלמידים במוסדות החינוך המיוחד המשויכים למגזר החרדי,³⁷⁸ המעידה על קבוצה גדלה והולכת של צעירים עם מוגבלות. צעירים אלו, אשר יגיעו לפרקם בשנים הקרובות, יצטרפו אף הם לצעירים חרדים בני גילם, ששאיפתם העיקרית היא להינשא ולהביא ילדים לעולם.³⁷⁹ בהתאמה לשיעורם של ילדים עם מוגבלות, גם שיעורם של הורים חרדים עם מוגבלות (2.7%) נמוך משיעורם בקרב יהודים שאינם חרדים (3.5%),³⁸⁰ ומכאן ספק הוא אם הנורמות בקהילה החרדית המעודדות נישואים והורות משפיעות על אנשים עם מוגבלות במידה גוברת בהשוואה לאנשים עם מוגבלות שאינם חרדים. תפיסת המוגבלות בכלל והורות של אנשים עם מוגבלות בפרט, נגזרת ממאפייניה של הקהילה. התפיסה האמונית והתמיכה הקהילתית משפיעים לטובה על איכות החיים המשפחתית של משפחות חרדיות המגדלות ילד עם מוגבלות.³⁸¹ עם זאת, ערך הבריאות ושלמות האדם, בפרט בהקשר השידוכי, משפיעים על תדמיתו של אדם עם מוגבלות והוא עשוי להיתפס לא רק כשידוך פגום, אלא גם כמי שפוגע בשידוכי שאר בני המשפחה.³⁸² אנשים עם מוגבלות בקהילה החרדית, בפרט מוגבלות נפשית, צפויים להיתקל בשיפוטיות ובביקורת באשר לבחירתם לממש את הורותם.³⁸³

כך נראה שהורים עם מוגבלות בקהילה החרדית, בדומה להורים עם מוגבלות בכלל האוכלוסייה, עשויים לחוות יחס סטיגמטי בהקשר למוגבלות ולבחירה בהורות. אלא שהמורכבות גוברת בקהילה בשל סולם הערכים המאפיין אותה. ראשית, מרכזיותה של ההורות המדגישה את הדרתם של אלו שאינם הורים, שנית, ערכי הבריאות הממוקדים בהקשר השידוכי וביצירת דור המשך תקין, המאותגרים בחשש מפני דור נוסף של מוגבלות, שלישית, יחס של חמלה ותמיכה משפחתית וקהילתית המאפיינים את הקהילה החרדית עשויים לתרום לאנשים עם מוגבלות המבקשים לגדל משפחה משלהם, אך בה בשעה, אותה גישה חומלת עשויה לעמוד בעוכריהם, שכן תפיסה זו עשויה להימצא בסתירה למילוי תפקיד הורי.

6.6.4. הורות מוגבלת – כרסום במעמד ההורי של הורים עם מוגבלות

סעיף 23(2) לאמנה הבינלאומית בדבר זכויות אנשים עם מוגבלות קובע כי: "מדינות שהן צדדים תענקנה סיוע הולם לאנשים עם מוגבלויות לצורך מילוי חובותיהם בקשר לגידול ילדים."³⁸⁴ ואכן, בשנים האחרונות גוברת בעולם המודעות למציאותן של משפחות שבראשן הורה אחד לפחות שהוא אדם עם מוגבלות. קיים שיח מתמיד אודות זכויותיהם של הורים אלו לגדל את ילדיהם, כמו גם

³⁷⁸ על פי נתוני משרד החינוך - בין השנים 2010-2020 הוכפל מספר התלמידים בחינוך החרדי בישראל (תשס"א 224,046 תלמידים בחינוך החרדי, תשפ"א 479,024), בעוד שבחינוך המיוחד החרדי גדל מספר התלמידים בלמעלה מפי שישה (תשס"א 1689 תלמידים בחינוך מיוחד חרדי, תשפ"א 10,845) ראו: "במבט רחב- מספרים על חינוך" משרד החינוך, מינהל תקשוב ומערכות מידע http://ic.education.gov.il/QvAJAXZfc/pendoc_pc.htm?document=Mabat_rachav.qvw&host=qvsprodlb&sheet=SH11&lang=en-US

³⁷⁹ מנחם פרידמן "האישה החרדית" בתוך: אשנב לחייהן של נשים בחברות יהודיות; קובץ מחקרים בין-תחומי 281 (יעל עצמון עורכת, 1994); בתיה זיבצנר ודוד להמן "שידוכים במגזר החרדי: סמכות, גבולות, מוסדות" מגמות מט (4) 641 (2014).

³⁸⁰ ליטל ברלב, רינת נמר פורסטנברג, נורית גדי' הי"ש 377 לעיל (נתונים אלו מופיעים בטיטוט המחקר, אך בשל מובהקות סטטיסטית נמוכה אינם מופיעים בפרסום הרשמי, הכותבת נטלה חלק בוועדת ההיגוי שלוותה את המחקר והטיטה ברשותה).

³⁸¹ תמר טאוב "איכות חיים משפחתית בקרב משפחות המגדלות ילד עם נכות התפתחותית ביחס למשאבים של תמיכה משפחתית, חברתית, תמיכה משירותי מדינה, דת ורוחניות" (חיבור לשם תואר מוסמך, בית הספר לעבודה סוציאלית, האוניברסיטה העברית, 2014).

³⁸² נטע פלדמן "הון בריאותי ומדיקולטורליזציה בחברת המשתדכים" החרדית" (חיבור לשם תואר מוסמך, הפקולטה למדעי הרוח אוניברסיטת תל אביב 2015). וכן אצל קנדל וממן. הי"ש 329, לעיל. יצוין כי הנישואים בקהילה החרדית מתבצעים באמצעות שידוך, וצעירים אינם פוגשים בדרך כלל את בני המין השני, כך שככל שיש הסתייגות מהצעת שידוכים לצעירים עם מוגבלות - הסיכויים שינשאו באמצעות מפגש אקראי נמוכים ביותר. הרחבת ילד עם מוגבלות, התזה, הי"ש 376, לעיל.

³⁸³ ראו אצל: רויטל ממן, הי"ש 329, לעיל.
³⁸⁴ האמנה הבינלאומית בדבר זכויות אנשים עם מוגבלות, הי"ש 11 לעיל.

באשר לחובת המדינה להקצות משאבים על מנת לתמוך בהורות זו.³⁸⁵ ואכן נמצא כי קיומם של מנגנוני תמיכה, מביא לשיפור במסוגלות הורית של הורים עם מוגבלות.³⁸⁶ עוד נמצא כי עובדות לשכות לשירותים חברתיים רואות את התמיכה המשפחתית, בעיקר תמיכת הורי ההורים, כחשובה ביותר, ולעיתים גם תמיכה קהילתית, דוגמת קהילות דתיות וקיבוציות.³⁸⁷ למרות האמור, מיעוט מתוך ההורים זוכים למנגנוני תמיכה הולמים. כתוצאה מתפיסות חשדניות ביחס להורות, לא די שהורים אלו אינם מקבלים תמיכה בהורות המותאמת להם, אלא שבנוסף הם חווים הזרה גם מהשירותים הסטנדרטיים להם זוכים כלל ההורים. כך לדוגמה, הדרכת הורים, שאינה מונגשת עבור אנשים עם מוגבלות, מבחני הערכת מסוגלות הורית שאינם מותאמים לאנשים עם מוגבלות ועוד.³⁸⁸

תפיסות חברתיות ביחס להורות של אנשים עם מוגבלות משפיעה על מעורבותה של המדינה בפקוח על הולדה והורות, וגישת המעודדת או שוללת הורות זו.³⁸⁹ המנגנונים המדינתיים האמונים על תמיכה באנשים עם מוגבלות ובני משפחתם, משקפים חשדנות ביחס להורים אלו, ומחזקים תדמית שלילית ביחס להורות.³⁹⁰ מחקר ישראלי מצא עמדות מעורבות בקרב עובדות סוציאליות ביחס להורות של אנשים עם מוגבלות רוב המשתתפות הביעו עמדות שליליות או אמביוולנטיות ביחס לכישורים הוריים של אנשים עם מוגבלות שכלית. המשתתפות מודעות לתפקידן לספק תמיכות מתאימות, אך מתארות דילמות בצורך להכריע בין זכותם של ההורים לגדל את ילדיהם לבין זכות הילדים לגדול בסביבה בטוחה ומיטיבה.³⁹¹ המוגבלות מצוינת בתסקירי גורמי הרווחה ונלקחת בחשבון בהחלטה על התערבות המדינה בהורות ועל אופי ההתערבות.³⁹²

כתוצאה מתפיסות אלו ייצוגם של הורים עם מוגבלות בתוך קבוצת ההורים שילדיהם הוצאו ממשמורתם גבוה במיוחד, גם בפקוח על משתנים אחרים המשפיעים על הוצאה ממשמורת.³⁹³ בעשורים האחרונים, לאחר פרסומה של האמנה הבינלאומית בדבר זכויות אנשים עם מוגבלות, לפיה יש לאפשר לאנשים עם מוגבלות להקים משפחה כרצונם, עדיין כשמונים אחוז מקבוצת ההורים עם מוגבלות שכלית מאבדים את המשמורת על ילדיהם.³⁹⁴ תופעה זו קיימת גם בישראל. גישה אמביוולנטית של גורמי טיפול ברשויות הרווחה ביחס להורות של אנשים עם מוגבלות משפיעה על החלטות פורמליות הנוגעות במשמורת ילדים להורים עם מוגבלות ובמנגנוני התמיכה המוצעים

Powell, Robyn M., Susan L. Parish, and Ilhom Akobirshoev. "The health and economic well-being of US mothers with intellectual impairments." *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 30.3 (2017): 456-468.

Aunos, Marjorie, and Laura Pacheco. "Able or unable: How do professionals determine the parenting capacity of mothers with intellectual disabilities." *Journal of Public Child Welfare* 15.3 (2021): 357-383.

Gur, Ayelet, and Michael Ashley Stein. "Social worker attitudes toward parents with intellectual disabilities in Israel." *Disability and Rehabilitation* 42.13 (2020): 1803-1813.

Azar, Sandra T., Mirella C. Maggi, and Stephon N. Proctor. "Practices changes in the child protection system to address the needs of parents with cognitive disabilities." *Journal of public child welfare* 7.5 (2013): 610-632; Lewis, Claire, Biza Stenfort-Kroese, and Alex O'Brien. "Child and family social workers' experiences of working with parents with intellectual disabilities." *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities* (2015): 9 (6), 327-337.

National Council on Disability. *Rocking the cradle: Ensuring the rights of parents with disabilities and their children*. ERIC.

80-86. (2012): בהקשר הישראלי ראו, עומר פורת "מבט פסיכוסוציאלי על הקשר שבין הורים עם נכויות וילדיהם" **שיקום - גיליון מיוחד הורות עם מוגבלות** 25, 10 (דצמבר 2018).

Aunos, Marjorie, and Laura Pacheco. "Changing perspective: Workers' perceptions of inter-agency collaboration with parents with an intellectual disability." *Journal of Public Child Welfare* 7.5 (2013): 658-674.

³⁹¹ איילת גור ומייקל אשלי-שטיין "הורות בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית פרספקטיבה של עובדים סוציאליים במחלקות לשירותים חברתיים – דו"ח מחקר" (מנהל מוגבלויות משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים, פברואר 2019) טל חסין, ה"ש 114, לעיל.

LaLiberte, Traci, et al. "Child protection services and parents with intellectual and developmental disabilities." *Journal of applied research in intellectual disabilities* 30.3 (2017): 521-532.

³⁹⁴ Chiamulera, Claire. "Representing Parents with Disabilities: Best Practices." *Child L. Prac.* 34 (2015): 17.

להם.³⁹⁵ במרבית המקרים בהם הוצאו ילדים מן הבית - אחד ההורים לפחות היה אדם עם מוגבלות.³⁹⁶ הגם שבאופן רשמי מוגבלות אינה עילה להוצאה חוץ ביתית, בתי המשפט שוללים לעתים משמורת מהורים עם מוגבלות, בעיקר בשל מוגבלותם.³⁹⁷ במקרים של גירושים מוגבלות של הורה מהווה קריטריון מרכזי בשאלת המשמורת.³⁹⁸ מוגבלות של אחד ההורים עשויה לשמש כנגדו בדיוני משמורת, הן בבתי הדין הרבניים והן בבתי המשפט, ותועדף משמורת של הורה שהוא ללא מוגבלות ידועה, גם אם ההורה עם המוגבלות שימש כמטפל מרכזי בילדים.³⁹⁹ להורים חלשים בדרך כלל יש פחות כלים לתבוע את זכויותיהן ולהסתייע בעילות ברשויות מדינתיות.⁴⁰⁰ לא פעם יתקשו בהיבטים הטכניים, מה שכונה אצל מיכל קרומר נבו ועדי ברק סינדרום "המסמך החסר".⁴⁰¹ קיימת אף גישה הטוענת כי ההכבדה הטכנית היא תוצר השאיפה להסדרה ופיקוח פטרוני על הורות חשודה.⁴⁰² אימהות מאוכלוסיות מוחלשות נרתעות מהסתייעות ברשויות מדינתיות שכן מצויות בחשש מתמיד שילדיהן יילקחו מרשותן.⁴⁰³ חרדה זו רווחת בקרב הורים עם מוגבלות החושדים בבעלי תפקידים פורמליים, שמא יטילו ספק בזכותם להורות, והמשמורת על ילדיהם תישלל מהם.⁴⁰⁴ במצב דברים זה, סיכויו של ילד להורה עם מוגבלות לגדול עמו - נמוכים מראש.

מהאמור עולה כי תדמית שלילית ביחס להורות של אנשים עם מוגבלות באה לידי ביטוי בספקנות לגבי בחירתם בהורות, וביתר שאת - בחשדנות במהלך גידול הילדים. הגם שאין דעה אחידה לגבי השפעת ההורות על טובתו של הילד, הרי שבסוגיות של משמורת תהיה ידו של הורה עם מוגבלות על התחזונה. תמיכה בהורים עם מוגבלות נמצאה כמיטיבה, אך הגורמים האמונים על הענקת תמיכה זו מחזיקים לא פעם בתפיסות שליליות ביחס לעצם ההורות. ממצאים אלו נכונים לעולם ולישראל, ומטבע הדברים - גם להורים חרדים עם מוגבלות. הורים אלו מושפעים גם מעמדת ההלכה היהודית והנורמות החברתיות ביחס לאנשים עם מוגבלות בכלל וביחס להורות בפרט כפי שיתואר להלן.

6.6.5. הורות מוגבלת בקהילה החרדית – חרב הפיפות של חמלה וחסד

לגידול ילדים על ידי הורים חרדים עם מוגבלות מאפיינים ואתגרים מיוחדים. בקהילה החרדית עשויים ההורים ליהנות מתמיכתה של הקהילה המסייעת להורים ולמשפחות.⁴⁰⁵ בנוסף, אימהות

³⁹⁵ רוני רוטלר ויונית אפרתי, הי"ש 342, לעיל.

³⁹⁶ בסקר שנערך בישראל על ידי מכון ברוקדייל ומשרד הרווחה נמצא כי כ-83% מהילדים המושגים באומנה יש לפחות הורה אחד עם מוגבלות. ראו: רחל סבו-לאל, ברכי בן סימון ווציסלב קונסטנטינוב "הילדים בגיל הרך במשפחות האומנה: מאפיינים ותהליכי התערבות", 28 (מאיר-ס-גוינט) - ברוקדייל ומשרד הרווחה והשירותים החברתיים (2014).

³⁹⁷ דוגמת בע"מ 2795-18 פלוגית ואח' נ' היועץ המשפטי לממשלה (נבו, 10.5.18). בו מפורטות באריכות מוגבלויות ההורים, אך לא מתוארת פגיעה כלשהי בילדים, מלבד משפט מעורפל אחד אודות "קשיים שונים שהתעוררו" בהקשר לאומנה. ולמרות זאת הוצאו הילדים מחזקת הוריהם בשל מוגבלותם.

³⁹⁸ Sigurjónsdóttir, Hanna Björg, and James Gordon Rice. "Framed": Terminating the parenting rights of parents with intellectual disability in Iceland. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 30.3 (2017): 543-552.

³⁹⁹ על ירידת קרנה של ההורות הפסיכולוגית, המתייחסת לקשר בין ההורה לילד לעומת מבחני 'מסוגלות הורית' הרואים, בין השאר, מוגבלויות שכליות, נפשיות או פיזיות כסיבה לשלילת משמורת ראו - מרדכי פרישטיק "השיקולים המנחים את פקידי הסעד בהמלצותיהם לבית המשפט לענייני משפחה בנושא המשמורת על ילדים" **ביטחון סוציאלי** 69, 91 (ספטמבר, 2005) וכן אצל: רוני רוטלר, יותם טולוב "דו"ח צללים 1 - יישום אמנת האו"ם בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות בישראל" 42-54 (מוגש מטעם הפורום האזרחי לקידום האמנה הבינלאומית בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות, יוני, 2018).

⁴⁰⁰ נטע זיו "עוני צמצום פערים ושוויון - המקרה של הזכות למים" **משפט וממשל** ז (תשס"ה) 945-991, אייל פלג "אתגר העוני של הרשות המנהלית מפרספקטיבה הקשרית תחומית" 45-48 (חיבור לשם תואר דוקטור לפילוסופיה, אוניברסיטת תל אביב, 2011).

⁴⁰¹ מיכל קרומר נבו ועדי ברק: "מחקר פעולה משותף: מערכת הרווחה מנקודת מבטם של צרכני שירותי הרווחה" **ביטחון סוציאלי** 72 (2006) 11-38.

⁴⁰² אסתר הרצוג "מי מרוויח ממדינת הרווחה" **תיאוריה וביקורת** 9, 91 (1996).

⁴⁰³ נטע זיו "משפט ועוני - מה על סדר היום: הצעה לאגינדה משפטית לעוסקים בייצוג אוכלוסיות החיות בעוני" **עלי משפט** ד 17 (תשס"ה).

⁴⁰⁴ דורי רבקיין, אלן מילשטיין "תוכנית מסד נכויות ליווי הורים עם מוגבלויות במסגרת מכון אדלר - מחקר הערכה" (מאיר-ס-גוינט-ברוקדייל, ספטמבר, 2015).

⁴⁰⁵ נועה לוק-שמור, הי"ש 374, לעיל.

נושאת בחובה פוטנציאל לתרום גם לקשריה החברתיים של אם עם מוגבלות, שכן קשרי הידידות של נשים חרדיות מועצמים בעקבות ההורות.⁴⁰⁶ עם זאת, קיימים מאפיינים המאתגרים הורות זו, בין השאר - השאיפה והנטייה לגדל משפחה מרובת ילדים. אולם, כאשר להורה יש מוגבלות גודלה של המשפחה הופך את ההתמודדות למסועפת ומורכבת ביותר. הקהילה החרדית מקיימת מנגנוני תמיכה קהילתיים המוכרים במסורת היהודית ומהווים חלק בלתי נפרד ממנה, כחלק מקיום מצוות צדקה.⁴⁰⁷ הנכונות לסייע באופן אישי לאדם עם מוגבלות בקהילה החרדית גבוהה באופן מובהק מאוכלוסיות אחרות בישראל.⁴⁰⁸ האחריות לקולקטיב והנתינה ההדדית מביאים לכך, שאנשים עם מוגבלות מעוררים אמפתיה ומהווים מושאי נתינה מתוך חמלה של סביבתם הקרובה – משפחתם, שכניהם והארגונים הקהילתיים.⁴⁰⁹ ואכן, בהשוואה לאוכלוסייה הכללית נמצאו יותר חרדים המטפלים בן משפחה חולה או עם מוגבלות, ובאופן יחסי – הם תופסים טיפול זה כמכביד פחות בהשוואה למטפלים שאינם חרדים.⁴¹⁰ בהקשר זה אוסיף כי בדרך כלל מדובר ב'מטפלות' שכן בדרך כלל הנשים הן הנושאות בתפקיד הטיפולי, תופעה שאינה מייחדת את המגזר החרדי בלבד.⁴¹¹ יש הרואים ביחס המטפל והתומך פוטנציאל לגישה פטרונית ביחס לאנשים הנתמכים,⁴¹² על אף זאת, רבים יעדיפו להסתייע בארגוני עזרה קהילתית, לעיתים מחוסר ברירה, על מנת שלא להיות תלויים בגופים מדינתיים שאינם ערים למאפייניה הייחודיים של הקהילה.⁴¹³ מטבע הדברים, משאבי הסביבה הקהילתית מוגבלים, וכמו הורים עם מוגבלות בחברה הכללית, נאלצים הורים חרדים רבים להסתייע בגורמים פורמליים, אם כי יתכן שהסיוע יגיע במאוחר, נוכח התגייסות הסביבה הקהילתית לפחות בשלב בו טרם אזלו משאביה, ולאור התנגדותם המוטמעת של בני הקהילה למוסדות המדינה.

בקהילה החרדית קיימת עדיין גישה המבכרת להתמודד עם מוגבלות בחיק המשפחה ומסתייגת מתמיכה חיצונית, בעיקר של גופים מדינתיים כמו רשויות הרווחה.⁴¹⁴ ואכן, הורים חרדים עם מוגבלות נתונים לביקורת גוברת של גורמי הרווחה, אשר בנוסף לתפיסה השלילית ביחס להורים עם מוגבלות,⁴¹⁵ מגלים חשדנות גם ביחס לאוכלוסייה החרדית באופן כללי,⁴¹⁶ ונוטים לשפוט בחומרה התנהגויות הנובעות משונות תרבותית.⁴¹⁷ החשדנות היא הדדית, וגם באוכלוסייה החרדית

⁴⁰⁶ שם

⁴⁰⁷ הרמב"ם, משנה תורה, הלכות מתנות עניים, פרק ט הלכה א; וראה גם שולחן ערוך, חושן משפט, סימן קסג סעיף א.
⁴⁰⁸ יוליה אלעד-שטרנר, רוני פורת, עירן הלפרין "עמדות כלפי אנשים עם מוגבלות בעשרים ערים נבחרות בישראל 2017" (המרכז הבינתחומי הרצליה, 2017).

⁴⁰⁹ רחלי שולשטיין "עקרונות לאחריות חברתית לרווחת אנשים עם מוגבלות לאור מצוות הצדקה" **צהר** מ' 219 (תשע"ו); דב צירניחובסקי ורן שרוני "הקשר בין הון חברתי לבריאות בקרב חרדים" **דו"ח מצב המדינה - חברה כלכלה ומדיניות** 383 (2015).

⁴¹⁰ על פי נתוני הסקר החברתי 2019 עולה כי 33.8% בקהילה החרדית מטופלים ללא תמורה בן משפחה חולה או עם מוגבלות לעומת 19.9% בקרב החילוניים. 62.4% מהמשיבים החרדים אינם רואים את הסיוע כמכביד, לעומת 47.8% בקרב המשיבים החילוניים. ראו הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה הסקר החברתי לוח 41: "**בני 20 ומעלה העוזרים לקרוב משפחה עם מחלה או מוגבלות**" (2019).

⁴¹¹ שירי מסלם-רגב, ה"ש 165, לעיל.

⁴¹² Orr, Zvika, Shifra Unger, and Adi Finkelstein. "Localization of human rights of people with disabilities: The case of Jewish ultra-Orthodox people in Israel." *Human Rights Quarterly* 43.1 (2021): 93-116.

⁴¹³ חיה יצחקי ולאה זנבר "תפיסת אפקטיביות ההתערבות הקהילתית בקרב פעילים בחברה החרדית: תרומתם של משאבים אישיים וחברתיים" **חברה ורווחה** לד' 73 (2014).

⁴¹⁴ אלן מילשטיין וחיה גרשוני, ה"ש 149, לעיל.

⁴¹⁵ Aunos, M., & Pacheco, L. ה"ש 390, לעיל.

⁴¹⁶ רוני סטריאר "עוני כמציאות רבת-פנים: תפיסות העוני של תושבים ועובדים סוציאליים על רקע מגדר תרבות ותפקיד בירושלים" **חברה ורווחה**, 103 (1)27 (2007).
Gemara, Netanel, Yochay Nadan, and Dorit Roer-Strier. "Social workers' constructions of child risk and protection in the Ultra-Orthodox Jewish community." *Journal of Social Work* (2020): 1468017320956966.

⁴¹⁷ נחום מיכאלי "אתיקה - סוגיות אתיות בחברה רגישת תרבות" **מידעו"ס** 34, 85 (2018).

קיימת הסתייגות מרשויות הרווחה.⁴¹⁸ ישנה תקווה לשינוי בהקשר זה, בין השאר באמצעות פעולות שנועדו לשפר כשירות תרבותית של אנשי טיפול הפועלים בקרב האוכלוסייה החרדית,⁴¹⁹ או יצירת שיתופי פעולה בין רשויות הרווחה לרבנים מקומיים.⁴²⁰ שינוי נוסף המתרחש בעשורים האחרונים הינו השתלבותם של עובדים סוציאליים חרדים⁴²¹ העובדים סוציאליים מתוך הקהילה חווים אתגרים תרבותיים ואתיים מורכבים אך השתלבותם בלשכות לשירותים חברתיים עשויה לרכז את המפגש של הלקוחות עם הגורמים המדינתיים.⁴²² בהקשר זה מעניין לציין כי יש חרדים שיעדיפו עובדים סוציאליים שאינם חרדים מתוך אי נוחות וחשש לחשיפה.⁴²³ עדיין נדרש תיווך על מנת לאפשר להורים חרדים, בפרט הורים עם מוגבלות, להכיר את שירותי הרווחה ולהפיק מהם תועלת.⁴²⁴

ללשכות לשירותים חברתיים בערים חרדיות יש מאפיינים ייחודיים נוספים המשפיעים על תמיכה בהורים עם מוגבלות. העומס על רשויות חרדיות גבוה במיוחד, שכן תקינת העובדים הסוציאליים מבוססת על מספר תיקים, ואינה מתחשבת במספר ילדים במשפחה.⁴²⁵ במצב דברים זה – התקינה לבגיר יחידאי עם מוגבלות זהה לזוג הורים עם מוגבלות שלהם מספר ילדים. מתכונת משפחה זו הרווחת באוכלוסייה החרדית מכבידה במיוחד על רשויות חרדיות.⁴²⁶ מאפיין מעניין אחר הוא כי דווקא הרשויות החרדיות, שהן רשויות חלשות ביותר מבחינה סוציאקונומית, מתאפיינות בהוצאה גבוהה יחסית לנפש במסגרת שירותי הרווחה. התקציב הגבוה נגזר, בין השאר, ממספר גבוה של הוצאה חוץ ביתית של ילדים מרשות הוריהם ביישובים חרדים.⁴²⁷ בה בעת, האחריות הקהילתית מדרבנת משפחות מתוך הקהילה לקלוט אל חיקן ילדים שהוצאו ממשמורת הוריהם, וחלקן היחסי של משפחות דתיות וחרדיות בקרב משפחות האומנה עולה במידה ניכרת על חלקן באוכלוסייה.⁴²⁸

גם מול מערכת המשפט מקיימת הקהילה החרדית יחסי גומלין מורכבים. ככלל, בקהילה החרדית קיימת הסתייגות מפניה למערכות המשפט,⁴²⁹ וגם כאשר נדרש דיווח על ילדים בסיכון מכוח חוק

Band-Winterstein, Tova, and Anat Freund. "Walking between the raindrops": Intimate partner violence in the ultra-Orthodox society in Israel from social workers' perspective." *Journal of Interpersonal Violence* 33.19 (2018): 3001-3024.; Bilu, Yoram, and Eliezer Witztum. "Working with Jewish ultra-orthodox patients: Guidelines for a culturally sensitive therapy." *Culture, Medicine and Psychiatry* 17 (1993): 197-233.

⁴¹⁹ רחל שמואל וצבי ריצמן. עבודה סוציאלית כשירות תרבות - מודל לעבודה שיקומית בחברה החרדית "מידעו"ס 89, 32 (2019).

⁴²⁰ שיתופי פעולה אלו מלווים באתגרים אתיים מורכבים. ראו אצל: Buchbinder, Eli, and Tamar Shoob. "Essential partnership: Child welfare officers' perceptions of cooperation with Rabbis in the Ultra-Orthodox Jewish community in Israel." *Journal of Social Service Research* 39.2 (2013): 204-217.

⁴²¹ ניקול דהאן "מפגש בין-תרבותי: תכנית ניסיונית של האוניברסיטה העברית בירושלים להכשרת נשים חרדיות לעבודה סוציאלית." (חיבור לשם תואר דוקטור לפילוסופיה. האוניברסיטה העברית, 2004).

⁴²² Ganz, Zev. "Conflicts and challenges faced by ultra-orthodox Jewish social work students: Broaching and a social constructivist approach to supervision as a forum for resolution." *The Clinical Supervisor* 39.1 (2020): 24-44.; Gemara, Netanel, and Yochay Nadan. "Law, value and norm: The constitution of a culture-bound ethical dilemma in social work in the ultra-orthodox community." *The British Journal of Social Work* 52.2 (2022): 700-718.

⁴²³ Freund, Anat, and Tova Band-Winterstein. "Cultural psychiatry: A spotlight on the experience of clinical social workers' encounter with Jewish ultra-orthodox mental health clients." *Community mental health journal* 53 (2017): 613-625.

⁴²⁴ אלן מילשטיין וחיה גרשוני ה"ש 149, לעיל.

⁴²⁵ ראו הראות תע"ס 1.21 "מיון תיקים ממוחשב במחלקות לשירותים חברתיים" (23.10.17).

⁴²⁶ משרד הפנים מנהל ופיתוח "היבטים ייחודיים בנייהול רשות מקומית חרדית" (2021)

⁴²⁷ גיוני גל, שביט מדהלה וחיים בליין "תקצוב שירותי רווחה ברשויות המקומיות" ה"ש 161, לעיל. יצוין כי הדו"ח לא מציין אם הוצאות חוץ ביתיות אלו הן בכפייה או בהסכמה, ויתכן שמדובר בין השאר בסידור פנימייתי לערים, התואם את אורח החיים החרדי בו סידור פנימייתי בשנות התיכון במסגרת לימוד בישיבה נחשב לגיטימי.

⁴²⁸ יואה שורק, רחל סבו-לאל, ברכי בן סימון "שירותי האומנה בישראל – תהליכי שינוי ותמונת מצב" (מאיי-רס-גיוניט-ברוקדייל, אפריל, 2014). וכן שמרית אנגלסמן-פרינס "עולם חסד ייבנה" (תהילים, פט: ג): חוויתיהן של אמהות חרדיות אומנות בישראל" בתוך: מידעו"ס 65, 43 (2012).

⁴²⁹ חיים זיכרמן, ה"ש 56 לעיל.

– קיימת רתיעה מפניה להליך משפטי.⁴³⁰ כתוצאה מכך גם פנייה לייצוג משפטי ועריכת דין חברתית אינן אפשרויות המוכרות בחברה החרדית, מה שמרחיק עוד את האפשרויות למצות את הזכויות באמצעות מערכת המשפט.⁴³¹ כך למעשה גם הערוץ המשפטי אינו טבעי להורים חרדים עם מוגבלות, ויתכן שיש בכך השפעה על היקף ההוצאה החוץ ביתית.

סקירת הרקע המשפטי פתחה בשרטוט תמונת המצב של הורים עם מוגבלות בחוק הישראלי. למרות שהורות של אנשים עם מוגבלות הוכרה באמנה הבינלאומית עליה חתומה ישראל, במסגרת חוקים המעניקים זכויות ותומכים באנשים עם מוגבלות אין הכרה מפורשת בהיתכנות הורות של אנשים עם מוגבלות, בפרט מוגבלות שכלית. שלל חוקים נוספים מעצבים הורות זו, כאשר האינטרס המוגן הוא בדרך כלל שלום הילד וטובתו. כך שלמרות שהחוק אינו מונע מאנשים עם מוגבלות להביא ילדים לעולם, התעלמות מקיום אפשרות זו מטביעה את חותמה בתפיסות חשדניות ביחס להורות של אנשים עם מוגבלות, כשהם עשויים להפסיד את המשמורת על ילדיהם בשל כך. לאותה התעלמות השלכות גם על מנגנוני התמיכה בהורות, אשר פזורים בין מקורות חוק שונים, משרדי ממשלה שונים ומשתנים מקומית זו לאחרת. בהעדר הכרה בהורות זו לא ייפלא כי תמיכת בני משפחה אינה זוכה להכרה, מלבד במצבים בהם קבלו מינוי רשמי כאפוטרופוסים להורים עם המוגבלות או כאומנים לילדיהם. העדפה מוחלטת של טובת הילד באה לידי ביטוי גם בביקורת של מערכת המשפט כנגד תופעה בה ילדים קטינים להורים עם מוגבלות תומכים בהוריהם, זאת למרות שלא בהכרח מדובר במציאות הפוגעת בילד. ההלכה היהודית, בדומה לחוק הישראלי, מתייחסת להורות של אנשים עם מוגבלות מנקודת מבט של הגנה על הילד, אולם מטילה חובה גם על הילד לכבד את ההורה על אף המוגבלות. נקודת המוצא בהלכה היהודית היא שיח של חובות, ודנה בגבולות החובה של אנשים עם מוגבלות להביא ילדים, בחובותיהם כלפי ילדיהם ובחובות ילדיהם כלפיהם. כמו גם בחובות הקהילה להגנה על אותם ילדים ובמידת הצורך – האפשרות להביא למעורבות גורמים מדינתיים. זאת בכפוף לכך שהתערבות זו לא תפגע בקיום חובותיו הדתיות של הילד. לפיכך הוצאה חוץ ביתית תתאפשר במסגרת משפחה שומרת מצוות ותוך שמירת הקשר עם ההורים המאפשר להמשיך בקיום מצוות כיבוד הורים.

מערכות המשפט הפורמליות מעצבות את ההורות של אנשים עם מוגבלות, אך לא פחות מכך שותפה גם המערכת הנורמטיבית הבלתי פורמלית של תפיסות ונורמות חברתיות, הן בעולם המערבי והן בחברה החרדית שתפיסותיה ניזונות גם ממגמות ותפיסות אלו. בשיח הזכויות של אנשים עם מוגבלות יש ציפייה להכרה בזכות להורות של אנשים עם מוגבלות, אך עדיין קיימת רתיעה ממימושה של זכות זו. אכן, בשונה משנות עבר כיום בדרך כלל לא מונעים באופן מוצהר מאנשים עם מוגבלות להביא ילדים לעולם, אך אלו עשויים להיתקל בחסמים באם נדרשים לטיפול פוריות. הקהילה החרדית לא אמצה את שיח הזכויות במלואו, והיחס לאנשים עם מוגבלות מתאפיין בחמלה ולעתים נושא סטיגמה שלילית, בפרט בהקשר השידוכי, כאשר יש דגש רב על הולדת דור המשך בריא. לצד זאת, נישואים והורות ממוקמים גבוה בסולם הערכים, מה שמעצים את המתח

⁴³⁰ שמואל גולדשטיין ורינה לאור "היבטים בין-תרבותיים והשפעתם על אנשי מקצוע בהקשר של איתור ילדים נגעי התעללות והזנחה וחובות הדיווח" **משפט במשפחה** ג-ד 243 (התשס"ט – התש"ע).

⁴³¹ על חסמי נגישות למשפט באוכלוסיות מודרות ראו יובל אלבשן "דילמת ייצוג אוכלוסיות מודרות בדרך לתיקון חברתי" מעשי משפט א 153 (2008). על ייצוג בחסר של אוכלוסייה חרדית בסיוע משפטי בתהליכי חדלות פרעון ראו: שחר קטוביץ "חדלות פירעון במגזר החרדי" **מחקרי משפט** לג (2021) וראו הי"ש 121 והטקסט הצמוד לה. על העדר עריכת דין חברתית כתב דוד שמואלביץ "עריכת דין חברתית בקהילה החרדית – קריאת כיוון" (מכון מנדל, לא פורסם, 2015).

בו מצויים אנשים עם מוגבלות. ערכי המשפחה החזקים עשויים להוות זרז לסיוע לאנשים עם מוגבלות להינשא ואף לאפשר להם להביא ילדים לעולם, אך גם עשויים לחדד את ההדרה שחווים אלו שלא עלה בידיהם להינשא ולהקים משפחה.

לאחר הולדת הילד האתגר המשמעותי יותר הוא שימור המעמד ההורי. אנשים עם מוגבלות בכלל האוכלוסייה מתמודדים עם חשדנות ביחס להורותם. הגורמים האמונים על סיוע להורים אלו, בעיקר עובדים סוציאליים, חוששים לשלום הילדים ולעתים רואים במוגבלות סיבה לכרסום במעמד ההורי ולהוצאת הילדים ממשמורת ההורה עם המוגבלות. מתוך חשש זה הורים עם מוגבלות נרתעים לבקש סיוע מגורמים מדינתיים. הורים חרדים עם מוגבלות, בהם עוסק מחקר זה, מהווים קבוצה ייחודית בקרב הורים עם מוגבלות בכלל, לאור האתגרים המיוחדים המלווים את הורותם הנגזרים גם מהשתייכותם התרבותית. אל תוך הזירה המורכבת של הורים חרדים עם מוגבלות, נוספים מגוון שחקנים. בני משפחה – הורי ההורים, אחיהם וילדיהם, גורמים בקהילה – רבנים, אנשי חינוך וארגונים וולונטריים ואף אנשי מקצוע שאינם בהכרח מתוך הקהילה – עובדים סוציאליים, עורכי דין ושופטים. על זירה זו חולשות מערכות המשפט המדינתית וההלכתי, אלו אומרות את דברן בהקשר לתפקידים בהם נושאים השחקנים השונים, ועל זכויותיהם, חובותיהם ויחסי הגומלין ביניהם. הורים חרדים עם מוגבלות עשויים ליהנות מתמיכה משפחתית וקהילתית הנגזרת מערכי נתינה וחסד, אך בדומה לכלל ההורים עם המוגבלות – הם נרתעים מסיוע של גורמים מדינתיים. הסתייגות בקהילה החרדית מגורמי סיוע מדינתיים מגבירה את הרתיעה מהסתייעות בהם. עיון במאפיינים תרבותיים אלו חושפים זירה מרתקת ומורכבת בה נוכחים הורים עם מוגבלות לצד שחקנים קהילתיים ומדינתיים, זירה המתנהלת בצלן של מערכות משפט דתי ואזרחי לצד נורמות חברתיות-תרבותיות, התנהלות שתוצג בפרקים הבאים.

7. מתודולוגיה

מחקר זה, העוסק בהורות של זוגות חרדים עם מוגבלות, התפתח בהדרגה. מאחר שלאורך המחקר חלו שינויים מהותיים בשאלת המחקר עימה יצאתי לדרך ואף הורחבה הפרספקטיבה התיאורטית העומדת בבסיס המחקר, בחרתי לתאר את התהליך המחקרי במלואו. לתיאור מלא של התהליך המחקרי יש חשיבות בהקשר לאמינות המחקר (trustworthiness).⁴³² התיאור הינו בגוף ראשון, הגם שהחלטות המתודולוגיות הם תוצר של דיאלוג עם המנחות ועם קולגות. במקומות הרלוונטיים תוארה במידת האפשר גם תרומתם של אחרים.

לפרק המתודולוגי ארבעה חלקים עיקריים: **הראשון**, עוסק במתודולוגיה שנבחרה ובגישה שבאמצעותה נאספו ונותחו המקורות המשפטיים; החלק **השני** מתייחס לתהליכים שהתקיימו בעת עריכת המחקר עצמו, ניסוח נושא המחקר, בחירת המרואיינים ואיסוף ועיבוד הנתונים; החלק **השלישי** מתייחס לאיכות ולאמינות הממצאים ומתאר את הצעדים שנעשו לשם הגברת שני הממדים הללו; והחלק **הרביעי** מציף סוגיות אתיות ייחודיות שעלו במחקר זה.

Lincoln, Yvonna S., and Egon G. Guba. "But is it rigorous? Trustworthiness and authenticity in naturalistic evaluation." *New directions for program evaluation* 1986.30 (1986): 73-84.

הגישה המחקרית שנבחרה לצורך מחקר זה היא הגישה האיכותנית הפוסט-סטרוקטורליסטית. גישה זו מציעה מבט דינאמי על בניית פרקטיקות חברתיות ודפוסים תרבותיים ועל שיח שיש בו ביטוי של היחיד אך הוא מתעצב בצלם של נרטיבים שונים המושפעים מסביבה ותרבות. גישה זו מניחה כי הזירה החברתית אינה סטטית, אלא ממשיכה להתעצב ולהשתנות בהתאם למקום, לזמן ולפרשנות העוסקים בה.⁴³³ הסוציולוגים פיטר ברגר ותומס לוקמן מבחינים בין המציאות העצמאית לבין הפרשנות של האדם אודות מציאות זו. האדם חווה את המציאות סביבו כמובנת מאליה ומפרש אותה בהתאם לאמונותיו ודתו לתוכם הוא נולד, ולפיכך הוא רואה את המציאות בעיניו שלו כמציאות אובייקטיבית. כאשר הוא חולק את המציאות עם אנשים נוספים - האינטראקציות האנושיות הן אלו המעצבות את ההתרחשות.⁴³⁴ הדינאמיקה של השדה צפה כל העת. לא פעם מרואיינים העלו הגיגים והתרחשויות בשיחת הטלפון הראשונית ובמהלך הריאיון דווחו על שינויים בתפיסותיהם – לכיוון זה או אחר - נוכח אירועים שהתרחשו בד בבד. כך גם תפיסות של אנשי מקצוע וגורמים קהילתיים הושפעו מן הסתם ממגמות של שינוי שיח כללי, ובמהלך השנתיים שבהן נערך מחקר השדה, אותם מרואיינים ביטאו עמדות מכילות יותר. לדוגמא, צוותים ממערך דיור שהתראיינו במחקר התזה, שקדם למחקר זה, הביעו התנגדות נחרצת לאפשרות של הורות של השוהים במערך הדיור, ואילו בעת עריכת המחקר הנוכחי ביטאו תקווה כי הפיקוח מטעם משרד הרווחה יתמוך במיזם של הורות במערך הדיור. לפיכך ברי היה כי המחקר אינו שואף להציג מבנה קיים ותמונה יציבה, אלא תהליכים דינאמיים המתרחשים ומשתנים כל העת בשדה דינאמי ורב גוונים.

'תיאוריית השדה' הייתה הבסיס לגישות המהפכניות ששאב הפסיכולוג החברתי קורט לוין מהפיזיקה כדי להסביר סיבתיות במרחבים חברתיים. גישתו של לוין רואה את השדות החברתיים כמתקיימים באמצעות אינטראקציות בין השחקנים השונים המצויים בהם, והם מצדם מעצבים את ההתנהגות של אותם שחקנים.⁴³⁵ בהגותו של הסוציולוג פייר בורודיה, השדה הוא זירה של כוח שבו יש יחסים מתמידים ומתמשכים של אי שוויון - זירת מאבק תמידי בין השחקנים השותפים בו, אשר שואפים להתמקמות הטובה ביותר בשדה ביחס להתמקמותם של השחקנים האחרים המצויים בו.⁴³⁶ תיאוריית השדה מתאימה למחקר זה, שכן היא אינה מנתחת את הפרט או את הקולקטיב, אלא בוחנת את התהליכים שבהם הפרט מצוי באינטראקציה עם שחקנים נוספים בסביבתו, והם מעצבים ומשחזרים את עולמו הפנימי והחיצוני.⁴³⁷ אותן אינטראקציות שתוארו על ידי ברגר ולוקמן כמארגנות את עולמו של האדם המספר. האדם מתאר את השדה כפי שהוא רואה אותו בעיניו, ונקודת המבט שלו, הבאה לידי ביטוי באינטראקציה שמקיים עם סביבתו, כמו גם בשיח עם המראיין, היא השותפה לעיצובו של השדה. ראיונות העומק איפשרו לצפות בדרך חיים של קבוצה תרבותית ולזהות את ארגו הכלים של הרעיונות, הפרקטיקות ואסטרטגיות הפעולה

⁴³³ Søndergaard, Dorte Marie. "Poststructuralist approaches to empirical analysis." *International Journal of Qualitative Studies in Education* 15.2 (2002): 187-204.

⁴³⁴ Berger, Peter L. *The social construction of reality*. Anchor books (1967).

⁴³⁵ Lewin, Kurt. "Field theory in social science: selected theoretical papers (Edited by Dorwin Cartwright)." (1951).

⁴³⁶ פייר בורודיה "המרחב החברתי והיווצרות הקבוצות" **תיאוריה וביקורת** 38-39 (2011).

⁴³⁷ חנה קורלנד, ויקטור פרידמן, ישראל סייקס, רות דנינו ליכטנשטיין, טלדה מלמד "מתודה לחקר עצמי בשדה משותף" **שיחות על מחקר איכותני** 164 (מאיה לביא-אגיא ודורית לביא טובין עורכות) (2021).

העומדים מאחורי ההתנהגות של השחקנים השונים ומאחורי האינטראקציות המעצבות את השדה החברתי.⁴³⁸

לצורך הבנה מלאה של השדה התבקשה השתתפות של אנשים עם מוגבלות. מדובר בפרדיגמת מחקר המכונה "מחקר מכליל" (Inclusive) מונח המתייחס לטווח של גישות מחקר המשתפות אנשים עם מוגבלות באופנים שונים. למחקר מסוג זה משמעויות אתיות שונות כפי שיורחב בהמשך.⁴³⁹

על שדה זה, בו שחקנים רבים, עם וללא מוגבלות, חולשות מערכות המשפט. בני האדם, גם אם אין הם אינם חלק ממערכת המשפט, חווים את החוק בחיי היום יום שלהם, מצייתים לו, מבקשים להשפיע עליו או מפריים אותו. גם כאשר אנשים מדווחים על חיייהם, הם מודעים לחוק ומבטאים עמדות ביחס אליו.⁴⁴⁰ במחקר הנוכחי, שעסק בקהילה החרדית, נכחו בזירה מערכות חוקים שונות, הן מערכת החוק המדינתית והן ההלכה היהודית, ניתוח מתודולוגי-סוציולוגי של מערכות אלו יתואר להלן.

7.1.1. מתודולוגיה סוציו-משפטית

מחקר זה, בוחן תופעה חברתית-תרבותית במתודולוגיה איכותנית, באמצעותה ניתן לזהות תופעות רב תרבותיות בתוך הפורמליזם המשפטי.⁴⁴¹ בעשורים האחרונים המשפט הפורמלי החל לעסוק בניחות נרטיבי וחברתי.⁴⁴² מחקר זה משלב דיסציפלינות נוספות כמו סוציולוגיה וספרות. מתודולוגיות אלו רואות את המשפט כתופעה חברתית הנלמדת באמצעות המשמעות שמעניקים האנשים למציאות המשפטית. מחקר משפטי הבוחן תופעה חברתית-תרבותית מאפשר לזהות את הזיקות שבין המשפט לבין החברה בה פועל, ואת ההטיות, החסמים והפגיעות ביחס לאוכלוסיות הנחשבות 'מוחלשות'.⁴⁴³ המחקר האמפירי במשפט, ובפרט המחקר האמפירי האיכותני, מאפשרים להבין תופעות משפטיות בחיי היום יום ולהציע מתווה נורמטיבי המבוסס על ניתוח תופעות אלו.⁴⁴⁴ במסגרת מחקר זה התבקש המעבר בין החוק "עלי ספר" לבין החוק "בפעולה".⁴⁴⁵ לפיכך סקירת הספרות מציגה את התמונה המשפטית בטרם יוצגו הממצאים האמפיריים. קריאת המשפט, החוק, הפסיקה והנהלים השונים תורמים לידע אודות האסור, המותר והראוי. בחלק הממצאים תואר החוק בפעולה. המרואיינים התייחסו להיבטים שונים בחוק, לעתים תוך הענקת פרשנות לחוק ההולמת את הרעיון אותו בקשו לבטא. מתוך אלו נדרש עיון חוזר במקור החוק המשפטי, בד בבד עם ניסיונות להסיק מה גרם להתהוותה של פרשנות כזו או אחרת שתוארה על ידי המרואיינים. תפיסת המשפט בעיני השחקנים השונים שהתראיינו במסגרת מחקר זה מתייחסת גם לממשקים

⁴³⁸ אן סוידלר מגדירה 'אסטרטגיות פעולה' כשרשרת פעולה המאורגנת ומקושרת על ידי התרבות לצורך השגת מטרות. לטענתה, התרבות דומה למעיין 'ארגו כלים' הכולל השקפות עולם, סמלים, טקסים ורעיונות ממנו בוחרים 'משתמשי התרבות הפעילים' את הכלים המתאימים לנסיבות המגוונות של הפעולה. צפייה בדרך חיים של קבוצות תרבותיות מאפשרת לזהות כיצד נעשה שימוש בכלים אלו. ראו, אן סוידלר "תרבות בפעולה: סמלים ואסטרטגיות" *תקשורת כתרבות* 77-97, 53 (תמר ליבס ומירי טלמון עורכות 2003).

⁴³⁹ Walmsley, Jan. "Normalisation, emancipatory research and inclusive research in learning disability." *Disability & Society* 16.2 (2001): 187-205.

⁴⁴⁰ Ewick, Patricia, and Susan S. Silbey. *The common place of law: Stories from everyday life*. University of Chicago Press, 1998.
⁴⁴¹ מיכל אלברשטיין "מדד הפורמליזם המשפטי: תרבויות ותבניות של פסיקה ישראלית" *מחקרי משפט* כז 349 (2011) ראו בהרחבה על מחקר איכותני בניחות תרבותי-חברתי אצל יעל פליטמן "סיפורן של שש נשים: פנים אחרות בסוגיית איחוד משפחות" *משפט, חברה ותרבות - משפט, מיעוט וסכסוך לאומי* 335, 341 (2017).

⁴⁴² Ewick, Patricia, and Susan S. Silbey. "Subversive stories and hegemonic tales: Toward a sociology of narrative." *Law & Socy Rev.* 29 (1995): 197.

⁴⁴³ דפנה הקר "הזמנה לסוציולוגיה של המשפט" *דין ודברים* ד 95 (תשס"ח).

⁴⁴⁴ דפנה הקר "מחקר אמפירי של המשפט: הערות-אזהרה אזהדות על המגמה העכשווית" *עיני משפט* לד 327 (2011).
⁴⁴⁵ מקור המונח הוא בספרו הידוע של פאונד: Pound, Roscoe. "Law in books and law in action." *Am. L. Rev.* 44 (1910): 12.

בהיבט הנרחב של החוק, וכוללת גופים פורמליים הפועלים מכוח חוק, כמו מערכת הבריאות ומערכת רווחה.

7.1.2 מתודולוגיה סוציו-הלכתית

מחקר זה עוסק בקהילה החרדית, המכוונת את דרכה בהתאם לפרשנות מחמירה של מקורות ההלכה היהודית לדורותיה. מקורות המשפט העברי הינם רבים ומגוונים ומטבע הדברים, מוצגים במחקר זה ציטוטים ומקורות לא מעטים מהמשפט העברי וממקורותיו: מהתנ"ך, התלמוד, ופסקי הלכה בעבר ובהווה. בנוסף למקורות אלו נערכו ראיונות עם רבנים ופוסקי הלכה.

כחוקרת חרדית, פעלתי מתוך מחויבות לעיון זהיר וקשוב למקורות היהדות ללא פרשנות, ואף בהסתייגות מניתוח ביקורתי של מקורות אלו. הסתייגות זו נגזרת גם מהיותי אישה חרדית שאינה מורגלת, ולפי הדעה הרווחת בפסיקה החרדית אף אינה אמורה, לחקור ולדרוש במקורות אלו ולהסיק מהם מסקנות.⁴⁴⁶ מחויבותי זו עולה בקנה אחד עם מחויבותם של מרבית מחברי הקהילה החרדית, ובפרט המרואיינים בהם הסתייעתי - מחויבות שגברה על המתודולוגיה הביקורתית, שכלל עמדה בבסיס העשייה המחקרית.

במהלך עבודתי נתקלתי בדרכים שונות בהן הכריעו פוסקי ההלכה במקרים המובאים לפתחם. ככל הנראה בהתאם לשואל, לתנאים ועל פי גישתו של כל רב. פוסקי ההלכה לדורותיהם, נקטו זהירות רבה בהתקיים מציאות של הכרעות הלכתיות שאינן אחידות, על מנת למנוע מציאות של 'שתי תורות'.⁴⁴⁷ עם זאת פרשנות ההלכה מושפעת מהתנאים החברתיים והתרבותיים באותו זמן ומקום.⁴⁴⁸ כפי שכתב על כך גולדמן: "באופן עקרוני, עומדת לרשות מורה ההוראה ספרות תורנית המשתרעת על תקופה של אלפי שנים. אין המורה מוגבל על ידי תקדימים, שנקבעו בסמוך לזמנו. נגד כל תקדים ניתן לפנות למקורות הספרותיים של ההלכה."⁴⁴⁹

אציין כי מתוך נאמנות לחובתי הדתית לא ניסיתי להתחקות אחר ההבדלים בין הגישות, ועל אחת כמה וכמה לא ניסיתי להביע עמדה משלי. העולם החרדי אינו רואה בעין יפה גישות ביקורתיות, משכילות ואינטלקטואליות ביחס למקורות ההלכתיים, ורואה בהן אפיקורסות וכפירה.⁴⁵⁰ לפיכך, בשונה מניתוח ביקורתי של מקורות המשפט המדינתי, מקורות ההלכה היהודית הוצבו במחקר זה כפי שהם - כמקור סמכות שאינו עומד לביקורת.⁴⁵¹

7.2 מהלך המחקר

מהלך המחקר שיתואר בתת פרק זה מוצג באופן ליניארי, כשלבם הנגזרים האחד מקודמו. בפועל, כמקובל במחקר איכותני, כלל המחקר צעדי התקדמות וחזרה לאחור ככל שאלו התבקשו. רוי בסקאר מיוזמי התנועה הפילוסופית של הריאליזם הביקורתי כינה מהלך זה רטרודוקציה (Retroduction) מהלך זה מתייחס למעברים בין תופעות בודדות למסגרת המושגית וחוזר חלילה

⁴⁴⁶ מנחם מאוטנר "הדרת נשים חרדיות מלימוד תורה" משפט חברה ותרבות: המשפט והחרדים בישראל 413 (יורם מרגליות, חיים זיכרמן עורכים 2018).

⁴⁴⁷ אבי שגיא נאמנות הלכתית: בין פתיחות לסגירות 95 (2012).

⁴⁴⁸ מנחם מאוטנר "גדמר והמשפט" עיוני משפט כג(2) 367, 393 (2000).

⁴⁴⁹ אליעזר גולדמן מחקרים ועיונים - הגות יהודית בעבר ובהווה 265 (ר' סטטמן וא' שגיא עורכים, תשנ"ז).

⁴⁵⁰ אליעזר שביד תולדות פילוסופיית הדת היהודית בזמן החדש - חלק שני: חוכמת ישראל והתפתחות התנועות המודרניות 139 (2002).

⁴⁵¹ על הרמניקה בעיון בטקסטים מסורתיים ראו אצל גדמר: Gadamer, Hans-Georg. "Truth and Method, 2d. Rev. Ed., Trans. Joel Weinsheimer and Donald G. Marshall (New York. "Continuum (1993): 312-24.

על מנת להבין את מבני היסוד והמנגנונים הסביבתיים.⁴⁵² בשלב הראשון, לצורך הצעת המחקר, נערך מחקר גישוש אשר כלל שמונה ראיונות עומק וכן קריאת ספרות ועיון במקורות משפטיים מדינתיים והלכתיים. בעקבות מחקר הגישוש נוסחה מחדש שאלת המחקר כפי שיתואר להלן, ואז נערכו עיקר הראיונות. סיום הראיונות היה במקביל להתפרצות מגפת הקורונה (מרץ, 2020). בשלב זה החל עיבוד הנתונים. לאחר תקופה קצרה נתבקשתי לסייע לזוג המתגורר במערך דיור לקראת לידת בתם. בשל ייחודיות המקרה ראייתי את הזוג לפני הלידה ולאחריה וכן בת משפחה נוספת. לאחר מכן חזרתי לעיבוד הנתונים ולכתיבת הממצאים, כמפורט להלן.

7.2.1. ניסוח נושא המחקר

בחירת נושא המחקר היוותה תהליך למידה טעון ומטלטל. הכותרת הראשונית, הנגזרת מתפיסות שיח הזכויות והמודל החברתי, הייתה 'הזכות להורות'. מנקודת מוצא של זכויות, הדומיננטית במחקר משפטי המכליל אנשים עם מוגבלות, שיח הזכויות רואה כל אדם עם מוגבלות כאינדוידואל אוטונומי, הזכאי על פי נוסח החוק: "להשתתפות שוויונית ופעילה בחברה בכל תחומי החיים" כאשר מטרת החוק המפורטת בהמשך הסעיף היא: "לתת מענה הולם לצרכיו המיוחדים באופן שיאפשר לו לחיות את חייו בעצמאות מרבית, בפרטיות ובכבוד".⁴⁵³ שאלת המחקר, בניסוחה הראשוני הייתה: "מהי משמעות מימוש הזכות להורות של אנשים עם מוגבלות בקהילה החרדית, ומה חלקן של המערכות הנורמטיביות - המדינתיות, הדתיות והחברתיות - בהגשמתה של זכות זו?" והנה, עת החילתי לראיין ילדים להורים עם מוגבלות, בני משפחה ואפילו הורים עם מוגבלות עצמם, נוכחתי כי המציאות התקשתה 'למיין' את עצמה אל תוך רעיונות אלו. הציפייה שלי הייתה כי הזכות להורות תוצג על ידי המרואיינים בעיקר במערכת של איזונים ובלמים מול זכויות הילד וטובתו, זכויות הסביבה והגבלת המשאבים. בפועל עלה מן הראיונות כי זכות זו הוצבה גם בסתירה מוחלטת לזכויות יסוד אחרות של ההורים עם המוגבלות עצמם, דוגמת הזכות לעצמאות ולפרטיות. למעשה ההורות סיכנה את חירותם של אותם הורים לא רק בשל חסמים וסטריאוטיפים חברתיים כטענה המרכזית העומדת בבסיס המודל החברתי, אלא גם ובעיקר בעת שהסביבה גייסה כל מאמץ אפשרי לצורך מימושה של אותה זכות להורות. ניתן לומר שבשלב הראשון נאחזתי בזכות להורות, והתקשיתי להתמודד עם אמירות שערערו זכות זו. חוויתי יחס של חשדנות נוכח אמירות של בני משפחה, אותן זיהיתי כפטרוניות וכפוגעות באוטונומיה. ככל שצבר המידע התרחב, הבנתי כי שומה עלי להפנות את החשד אל נקודת המוצא ממנה יצאתי, ולבחון מחדש את המבט המחקרי עצמו, כפי שכותב ניסים מזרחי:

נראה כי מתוך הפניית המבט המחקרי אל התוודך שבין "סובייקטיביות" ל"היסטוריה", היינו אל המקום שבו הנרטיב ההיסטורי פוגש אנשים מן השורה, מתגלה הפער שבין ההתרסה והחשדנות של השיח הביקורתי כלפי "ההיסטוריה של המנצחים" לבין חוויית חייהם של "המנוצחים" עצמם העובדה כי חוויית חייהם של מי שנתפסים בעיני השיח הביקורתי כמדוכאים מצויה בהלימה עם שינויים שהתחוללו במהלך העשורים האחרונים בחברה בישראל, שינויים הנעדרים מתמונת המצב הרווחת שמעמידה הסוציולוגיה הביקורתית, מזמנת את הסוציולוגיה להפנות את מבטה הביקורתי פנימה ולעמוד על האופן שבו

⁴⁵² Bhaskar, Roy. *Reclaiming reality: A critical introduction to contemporary philosophy*. Routledge, 2010.

⁴⁵³ סי 2 לחוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, התשנ"ח-1998 סי"ח 152.

תפיסת הזמן שבאמתחתה מעצבת, ובד בבד מַצְרָה, את גבולות המרחב הפרשני

העומד לרשותה.⁴⁵⁴

בשלב זה הבנתי כי אי אפשר להסתפק בדיון בזכות להורות, באמצעות הצגת הגבלת ההורות כדיכוי של אנשים עם מוגבלות וכפגיעה בזכויותיהם. הבנתי כי שומה לבחון מקבץ של זכויות יסוד שהן עצמן מתחרות זו בזו. כאשר אנשים עם מוגבלות מבקשים לממש את זכותם להיות הורים, המענה לצרכיהם המיוחדים בהיותם הורים דוחק לא פעם את הזכות לעצמאות, אוטונומיה ופרטיות. עוד ראיתי כי חסמים וסטריאוטיפים חברתיים משפיעים במידה מועטה בלבד על תפיסת הזכות להורות בקרב מרואיינים שהם אנשים ללא מוגבלות. במסגרת הראיונות הוצפה דאגת אמת לשלומם של הילדים אל מול קשיים בתפקוד ההורי, במצב בו ההתאמות אינן מספקות, אינן הולמות או נתפסות בעיני ההורים עם המוגבלות כפגיעה בפרטיותם. ומכאן נדרשתי לניסוח מחדש של שאלת המחקר.

לפיכך שיניתי את שאלת המחקר משאלת המחקר לעיל שנפתחה במילים "מהי משמעות מימוש הזכות להורות" לשאלת המחקר הנוכחית שהיא "כיצד מכוונת הפרקטיקה של הורות של אנשים עם מוגבלות בקהילה החרדית, ומה חלקן של המערכות הנורמטיביות - המדינתית, הדתית והחברתית - בהכוונתה ובעיצובה של הורות זו?" חלף שימוש במונח 'הזכות להורות' התייחסתי בשאלה לצורך בברור חלקן של המערכות הנורמטיביות 'בהכוונתה ובעיצובה' של הורות זו.

7.2.2. בחירת מרואיינים

במסגרת מחקר גישוש שהתבצע לקראת הגשת הצעת המחקר, נערכו ראיונות ראשוניים עם הורים עם מוגבלות ובני משפחה. ראיונות ראשוניים אלו, אשר הובילו לחידוד ולדיוק של שאלת המחקר, הביאו גם לזיהוי השחקנים השונים בזירה אשר ראיונות עמם יאפשרו להציף את התופעה על צדדיה השונים ואת יחסי הגומלין בין השחקנים האנושיים למערכות הנורמטיביות.

קבוצת המרואיינים הראשונה נועדה להכיר את ההורות של אנשים עם מוגבלות מהכיוון האישי והמשפחתי: בבחירת המרואיינים הייתה אקראיות מסוימת, כאשר הגיע לידיעתי מידע על הורים חרדים עם מוגבלות פעלתי למצוא בן משפחה המעוניין להתראיין. שאפתי לייצג מרואיינים עם מאפיינים מגוונים – הורים עם מוגבלות, ילדים להורים עם מוגבלות וכן אחיהם והוריהם של אותם הורים עם מוגבלות. כשהייתה רוויה של מידע מקבוצת מסוימת – התמקדתי באיתור מרואיינים מקבוצה אחרת. בסופו של יום רואיינו שבעה הורים עם מוגבלות (חמש אימהות, אב אחד, זוג אחד) שבע בנות להורים עם מוגבלות, בת זוג לאדם עם מוגבלות, שש אחיות לאם או אב עם מוגבלות, גיסה אחת, ושלוש סבתות, שבנותיהן אימהות עם מוגבלות. כולם משתייכים לקהילה החרדית לגווינה. קבוצת המרואיינים השנייה נועדה לאתר את יחסי הגומלין בין הורות של אנשים עם מוגבלות לבין המערכות הנורמטיביות. בקבוצה זו השתתפו מרואיינים מתוך החברה החרדית ומחוצה לה. המרואיינים מהחברה החרדית כללו שני רבנים העוסקים בתחום המוגבלות, מנהלת תחום טיפול נפשי בארגון חסד חרדי ידוע ויועצת חינוכית המנחה קבוצת בנות להורים עם מוגבלות במסגרת אותו ארגון. מרואיינות חרדיות נוספות הן נשים הפועלות במגזר החרדי אך כפופות לגופים מדינתיים - מנהלת בית ספר, מנהלת רשת גנים, יועצת בתלמוד תורה ובסמינר, מורה שגידלה תלמידה באומנה, שתי סומכות להורים עם מוגבלות, שאחת מהן היא כיום חברה בוועדות תכנון טיפול, מנהלת אגף רווחה, עו"ס לחוק נוער, מנהלות מערך דיור ורופאת פוריות חרדית. מרואיינות

⁴⁵⁴ ניסים מזרחי "הסוציולוגיה בישראל לאן? מסוציולוגיה של חשד לסוציולוגיה של משמעות" מגמות נא(2), 69, 103(2017).

מחוץ לקהילה החרדית שסייעו להשלים את התמונה בהקשר להשפעת החוק המדינתי הן מפקחת מטעם מנהל מוגבלויות, עורכת דין שעוסקת בהורות של אנשים עם מוגבלות, שופטת נוער בדימוס, מנהלת מחלקת שילוב בקהילה בנציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות וסמנכ"לית עמותת מוזאיקה המפעילה את תכנית קד"ם לבניית תכנית משפחתית כפיילוט של משרד הרווחה. המרואיינים מתוך הקהילה ייצגו, במידת האפשר, את קשת הקבוצות השונות בקהילה החרדית בישראל - ליטאים, חסידים ובני עדות המזרח, חרדים מבית ובעלי תשובה. בעלי התפקידים ייצגו מגוון תפקידים בתחום הבריאות, הרווחה והמשפט בהקשר להורים עם מוגבלות - חלקם עובדים עם בני הקהילה החרדית ואחרים עם כלל האוכלוסייה.

ייצוגן הבלעדי כמעט של נשים במסגרת קבוצת המרואיינים אינה מקרית. גרמו לכך מאפיינים מתודולוגיים, חברתיים ותרבותיים. בהיבט המתודולוגי – המחקר האיכותני הוא כלי נפוץ בקרב חוקרות נשים ונמצא כמתאים להקשבה לקולות נשים.⁴⁵⁵ בהיבט החברתי, נשים נשאו ועדיין נושאות בעיקר הנטל הטיפולי והן אלו המסייעות לבני משפחה הזקוקים לכך.⁴⁵⁶ גם אימהות עם מוגבלות מתמודדות עם ציפיות גבוהות בהשוואה לאבות עם מוגבלות.⁴⁵⁷ בהיבט התרבותי, כחוקרת אישה – הנגישות שלי לנשים חרדיות הייתה זמינה ונוחה יותר. פניתי למספר גברים במהלך הראיונות ובדרך קבע הם שלחו אותי לדבר עם נשותיהם והעדיפו שלא להתראיין בעצמם.⁴⁵⁸ זאת על אף שמרואיינות לא מעטות ציינו את חלקם של הגברים במשפחה, בדרך כלל כמי שעומדים מאחורי הבחירות של האישה ומעודדים אותה, אך לעתים נושאים באחריות בפועל. דוגמת אב לבת עם מוגבלות שלקח את בנה-נכדו לבית חולים, על מנת לחסוך מאשתו-הסבתא - את אי הנוחות של בית החולים, או גיס שסייע לגיס עם מוגבלות בניהול החלטותיו הכלכליות. אכן, ייצוג כמעט בלעדי של נשים בקרב המרואיינים מציג תמונה שאינה מושלמת, ומתבקש לערוך מחקר המשך בשיתוף מראיין גבר על מנת להכליל גם את עמדות הצד הגברי.

גיוס המרואיינים התבצע באמצעות היכרות אישית ובשיטת 'כדור השלג', בה מראיין אחד מוביל לאחר. לשיטה זו יתרונות וחסרונות משלה, גם בהיבטים אתיים, כפי שיתואר להלן בתת הפרק העוסק בסוגיות אתיות. אופי המוגבלות במקרים השונים שנבדקו היה בעיקר נפשי ושכלי - זאת בשל החשדנות המוגברת הכרוכה בהורות זו בהשוואה להורות של אנשים עם מוגבלות פיזית וחושית. אנשים עם מוגבלות ובני משפחה שהתראיינו במסגרת המחקר, תיארו את המוגבלות בדרך שבחרו, מבלי לעגן את התיאור במסמכים רפואיים כלשהם. משכך, לעיתים אופי המוגבלות נותר מעורפל במידת מה. הצהרה על קיומה של מוגבלות הייתה הבסיס לבחירת מרואיינים, והאתגרים שתוארו ביטאו את ההשפעה האובייקטיבית של המוגבלויות השונות על התפקוד ההורי. לדוגמא, קשיים בשפה, בארגון, בכישורים חברתיים, בהבנה חשבונית ובוויסות התנהגות. קשיים מסוג זה תוארו על ידי המרואיינים כמשפיעים על ביצוע תפקידים הוריים הכרוכים ביכולות אלו. העדר הגדרה מדויקת של המוגבלות פוגע באפשרות להסיק מסקנות לגבי אופי ההורות, רמת התפקוד ובחינת הנגשה ההולמת מאפיינים ייחודיים של מוגבלות זו או אחרת, נושא שמן הראוי לבחון

⁴⁵⁵ מיכל קרומר-נבו, מיה לביא-אגאי ודפנה הקר *מתודולוגיות מחקר פמיניסטיות* 16 (2014).

⁴⁵⁶ שירי מסלם-רגב, ה"ש 165, לעיל.

⁴⁵⁷ Doron Dorfman. ה"ש 350, לעיל.

⁴⁵⁸ על נשים חרדיות המרואיינות גברים חרדים ראו אצל: טלי פרקש "מרב מיכאלי אמרה פעם...": שיחים אודות נשים ונשיות בקרב אברכים ליטאים צעירים." (חיבור לשם תואר מוסמך, התכנית ללימודי מגדר, אוניברסיטת בר אילן 2017). לעתים חוקרים בקהילה החרדית מתמודדים עם אתגר מרואיינים שאינם מהמגדר המראיין באמצעות עבודה משותפת של חוקרת וחוקר. ראו Katzir, Shai, and Lotem Perry-Hazan. "Promoting educational change in religious enclave schools: a comparison of radical and moderate Haredi activists in Israel." *Educational Review* (2022): 1-21.

בהמשך. אך להעדר הגדרה מדויקת של המוגבלות יש גם משמעות חיובית - הגישה המעדיפה לייצר הנגשה בנקודות הקושי במקום להגדיר את המוגבלות עצמה הולמת את גישת המודל החברתי הרואה דופי בחלוקת המוגבלויות לקטגוריות ולהגדרות. על פי מודל זה, מוטל על החברה להנגיש לאדם עם המוגבלות הזדמנות שווה למימוש עצמי ולהגשמת רצונותיו ככל אדם אחר ולהציע מענה שאינו נגזר מהלקות אלא מצרכיו ורצונותיו, ונועד לשם התגברות על פערים בינו לבין הסביבה.⁴⁵⁹

רשימת המרואיינים (שמות בדויים, מלבד מרואיינים מקרב אנשי מקצוע שהעדיפו להתראיין בשם).

מרואיינים - הורים עם מוגבלות; בני משפחה של הורים עם מוגבלות			
שם	תאריך ראיון	מאפיין המוגבלות	נתונים דמוגרפיים רלוונטיים
תהילה	18.6.18	בת להורים עם מוגבלות (12 ילדים) לאב מוגבלות נפשית ואם עם מחלה כרונית.	האחים ללא מוגבלות. ליטאים. חלק מהאחים עזבו את הקהילה החרדית.
אהובי	2.7.18	אם (4 ילדים) עם מוגבלות קוגניטיבית ונפשית.	נשואה לאדם ללא מוגבלות. הילדים ללא מוגבלות. עדות המזרח.
ביילי	4.7.18	בת לאם עם מוגבלות נפשית (6 ילדים. אב ללא מוגבלות)	גדלה באומנה. אחד האחים הביולוגיים הוא אדם עם מוגבלות. משפחה חסידית. משפחת אומנה ליטאית.
יוכבד	2.8.18	בת לאב עם מוגבלות נפשית (10 ילדים. אם ללא מוגבלות)	אחים ללא מוגבלות (נערכה שיחה עם בנות משפחה נוספות- רחל, יוכבד, אלישבע). ליטאים.
רחל	4.8.18	אישה ללא מוגבלות. נשואה לבן זוג עם מוגבלות נפשית (10 ילדים).	הילדים ללא מוגבלות (נערכה שיחה עם בנות משפחה נוספות – יוכבד, בתיה, אלישבע). ליטאים.
בתיה	15.8.18	בת לאב עם מוגבלות נפשית (10 ילדים. אם ללא מוגבלות)	אחים ללא מוגבלות (נערכה שיחה עם בנות משפחה נוספות- רחל, יוכבד, אלישבע). ליטאים.
אלישבע	19.8.18	בת לאב עם מוגבלות נפשית (10 ילדים. אם ללא מוגבלות)	אחים ללא מוגבלות (נערכה שיחה עם בנות משפחה נוספות – רחל, יוכבד, בתיה). ליטאים.
	20.8.18	שלוש בנות (יוכבד, בתיה, אלישבע) ובת זוג (רחל) לאב עם מוגבלות נפשית.	שיחה משותפת. ליטאים.
שמחה	14.1.19	אם לבת עם מוגבלות נפשית. ביתה אם לבת אחת.	הבת גרושה (הייתה נשואה לאדם עם מוגבלות נפשית). הנכדה ללא מוגבלות. שמחה גדלה את הנכדה באומנה לא רשמית. עדות המזרח.

⁴⁵⁹ Oliver ה"ש 43, לעיל. וראו בעניין זה אצל נטע זיו, ה"ש 30, לעיל.

שולי	22.1.19	אחות לאם עם מוגבלות קוגניטיבית (3 ילדים).	האחות גרושה (הייתה נשואה לאדם עם מוגבלות נפשית) שולי גדלה באומנה אחיינית ללא מוגבלות (שני אחים עם מוגבלות נשארו אצל האם) ליטאים.
שושי	22.1.19	אחות לאם עם מוגבלות קוגניטיבית (3 ילדים).	נשואה לאדם עם מוגבלות לא ידועה. הילדים ללא מוגבלות. משתייכים לנטורי קרתא (מאה שערים)
גיטי	29.1.19	גיסה לאם עם מוגבלות נפשית (2 ילדים).	הגיסה נשואה לאדם עם מוגבלות לא ידועה. האחיינים ללא מוגבלות. משפחה מעורבת. ליטאית-חסידיית.
דיני	4.2.19	אחות לאם עם מוגבלות קוגניטיבית (4 ילדים)	האחות נשואה לאדם עם מוגבלות קוגניטיבית. שלושה מתוך הילדים עם מוגבלות. ליטאים.
אתי	16.9.19	בת בגירה לאם עם מוגבלות נפשית (4 ילדים)	ההורים גרושים. אחים ללא מוגבלות. האם חוזרת בתשובה. ליטאים.
ברוריה	23.9.19	אחות לאם עם מוגבלות קוגניטיבית (7 ילדים)	נשואה לאדם עם מוגבלות קלה. אחד הילדים עם מוגבלות (נערכה שיחה עם בנות משפחה נוספות – מאירה ולאח) ליטאים.
מאירה	23.10.19	אם לבת שהיא אם עם מוגבלות קוגניטיבית (7 ילדים).	נשואה לאדם עם מוגבלות קלה. אחד הילדים עם מוגבלות (נערכה שיחה עם בנות משפחה נוספות ברוריה ולאח) ליטאים.
פנינה	25.9.19	אם לבת עם מוגבלות קוגניטיבית (ילד 1).	הבת נשואה לאדם עם מוגבלות קוגניטיבית. מגדלת את הנכד בצוותא עם בתה. הבן ללא מוגבלות. הסיוע לא ממוסד (נערכה שיחה עם בת משפחה נוספת - בינה). ליטאים.
בינה	3.11.19	אחות לאם עם מוגבלות קוגניטיבית (ילד 1).	האחות נשואה לאדם עם מוגבלות קוגניטיבית. הבן ללא מוגבלות (נערכה שיחה עם בת משפחה נוספת - פנינה) ליטאים.
עליזה	9.11.19	בת לאב עם מוגבלות נפשית (2 ילדים)	הורים גרושים. הילדים ללא מוגבלות. חוזרים בתשובה. אשכנזים. עליזה נשואה לבן עדות המזרח. האח עזב את הקהילה החרדית.
יהודית	26.11.19	אשה עם מוגבלות קוגניטיבית (2 ילדים)	גרושה (הייתה נשואה לאדם עם מוגבלות לא ידועה) הורים עולים מארה"ב. השתייכות קהילתית לא ידועה.
חסיה	1.12.19	אישה עם מוגבלות קוגניטיבית (2 ילדים).	גרושה (לא ברור אם יש לגרוש מוגבלות) ילדיה הוצאו ממשמורתה. עדות המזרח.
אפרים	9.12.19	אדם עם מוגבלות נפשית (4 ילדים)	חסידיים.
לאה	26.2.20	אם עם מוגבלות קוגניטיבית (7 ילדים).	אחד עם מוגבלות (נערכה שיחה עם בנות משפחה נוספות – ברוריה ומאירה) ליטאים.
גלית	25.5.20	בת לאם עם מוגבלות שכלית (5 ילדים). אחות לאם עם מוגבלות שכלית (ילד 1)	הורים גרושים. אב ללא מוגבלות. חלק מהאחים עם מוגבלות. אחות עם מוגבלות נשואה לאדם עם מוגבלות (נערכה שיחה עם האחות – הודיה) עדות המזרח. גלית עזבה את הקהילה החרדית.

איתן והודיה	27.5.20	הודיה – מוגבלות שכלית.	להודיה אם עם מוגבלות שכלית. נערכו שתי ראיונות – לפני
	14.6.20	איתן – מוגבלות נפשית.	לידת הילדה ואחרי הלידה.
		זוג הורים עם מוגבלות ממערך דיור חרדי.	(נערכה שיחה עם אחות האם – גלית) עדות המזרח.

מראיינים - גורמים קהילתיים; גורמים מקצועיים			
שם	תאריך ראיון	תפקיד	
שירי	12.7.18	פקידת סעד לחוק נוער ברשות מקומית חרדית.	
אילת	25.7.18	סומכת בעבר, חברה בוועדות תכנון טיפול ברשות מקומית חרדית.	
תמי	2.2.19	סומכת להורים עם מוגבלות ברשות מקומית חרדית.	
לבנה	4.2.19	מנהלת אגף רווחה ברשות מקומית חרדית.	
ריבי	23.7.19	מורה – אומנה לתלמידה. התלמידה בת להורים עם מוגבלות (6 ילדים) האחים ללא מוגבלות. שתי המשפחות מהמגזר החסידי.	
מלכה	1.8.19	מנהלת רשת גנים חרדית.	
יפעת	25.8.19	רופאת פוריות חרדית.	
נועה	10.11.19	מנהלת תחום נפשי בארגון חסד חרדי. יוזמת קבוצת בנות להורים עם מוגבלות נפשית.	
גולדה	15.11.19	מנהלת בית ספר חרדי מפעילה מערך סיוע לבנות שהוריהן עם מוגבלות.	
גילה	14.12.19	יועצת חינוכית, מנחה קבוצת בנות חרדיות להורים עם מוגבלות נפשית.	
דרורה	15.12.19	מפקחת במנהל מוגבלויות, יוזמת מענים למשפחות עם מוגבלות. לא חרדית	
רוני רוטלר	31.12.19	עו"ד, קליניקה לזכויות הורים עם מוגבלות. לא חרדית.	
רות נוחסון	2.1.20	סמנכ"לית עמותת מוזאיקה, זכיינית רווחה לפיילוט וועדות תכנון טיפול אלטרנטיביות. לא חרדית	
הרב פדות	2.1.20	רב במוסדות רפואה. מקדם נישואי אנשים עם מוגבלות פיזית וחבר ועדת אתיקה.	
יעל	6.1.20	שופטת נוער בדימוס. לא חרדית.	
יונית אפרתי	16.1.20	מנהלת מחלקת שילוב בקהילה, נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות. לא חרדית.	
ורדה ודסי	19.1.20	בעלת תפקיד ניהולי במערך דיור חרדי בו מתגורר זוג הורים לילד ללא מוגבלות.	
הרב שבדרון	18.2.20	רב בלשכה לשירותים חברתיים ושותף בוועדות תכנון טיפול והערכה ברשות מקומית חרדית.	
אורה	1.3.20	יועצת בתלמוד תורה ובסמינר חרדי.	

תרשים 4 רשימת מראיינים

7.2.3 מהלך הראיונות

רואיינו אנשים בגירים בלבד במקום ובזמן שבחרו. מסיבות אתיות לא רואיינו ילדים, הגם שראיונות אלו עשויים היו לשפוך אור ייחודי. כל הראיונות התקיימו פנים אל פנים. הורים עם

מוגבלות ובני משפחה התראיינו בדרך כלל בביתם, ובעלי תפקידים בחרו בדרך כלל להתראיין במשרד או במקום נייטרלי, כמו בבית קפה או באוניברסיטה, לפעמים בתזמון הסמוך להשתתפות בכנס מקצועי. המרואיינות/ים קבלו הסבר על מטרת המחקר בשיחה טלפונית שקדמה למפגש הראיון והביעו הסכמה. טרם החל הראיון קבלו המרואיינים הסבר נוסף בעל פה ובכתב וחתמו על טופס הסכמה מדעת. למרואיינים עם מוגבלות ניתן טופס מותאם בפשוט לשוני שאושר על ידי וועדת האתיקה של אוניברסיטת תל אביב. ראיון אחד התקיים עם אישה שמונה לה אפוטרופוס ואף הוא חתם על טופס הסכמה. במסגרת הראיונות הייתה התלבטות לגבי ראיון של מרואיינים המכירים זה את זה, כשהמדובר היה בראיון של מספר בנות משפחה אחת, דוגמת ריאיון עם אם עם מוגבלות, אחותה ואמה. ראיון של מספר בני משפחה מאפשר להציג תמונה שלמה ועשירה, כשהצלבת התשובות מגבירה את אמינות האירועים ומעניקה משמעויות מגוונות לאותן סיטואציות. עם זאת, עלה חשש מפני תחושת אי נוחות שעשויה להיגרם למרואיינת ומפני ניסיונות של מרואיינת לשאול על הראיון שהתקיים עם בת משפחתה. בסופו של דבר בארבע משפחות התראיינו יותר מבת משפחה אחת, כשהמרואיינת אישרה בכתב או בתיעוד בעל פה לקיים ראיון עם בנות משפחה נוספות וכן על כך שלא תהיה חשיפה של מידע שעלה במסגרת הראיונות. במקרה אחד התראיינו מספר בנות משפחה אחת, ובקשו לאחר מכן לערוך בצוותא שיחה משפחתית מתועדת. ראיון קבוצתי זה לא נכלל במתווה המחקר מראש, אך ראיתי לנכון להיענות לבקשה, ואכן נדלו ממנו אמירות משמעותיות וייחודיות. הראיונות התקיימו במפגש אחד שארך בין שעה לשעתיים, מלבד זוג עם מוגבלות, שהתראיינו פעם אחת לפני הלידה הראשונה ופעם נוספת לאחר הלידה.

חלקו הראשון של הראיון היה פתוח והמרואיינים התבקשו לספר על עצמם או על תפקידם בהקשר לנושא של הורים עם מוגבלות. חלקו השני של הראיון כלל התייחסות לנושאים ספציפיים, במידה ולא הייתה אליהם התייחסות ישירה או עקיפה בחלק הראשון. הנושאים הספציפיים שאליהם התבקשה התייחסות היו: האתגרים המלווים הורים עם מוגבלות במגזר החרדי, מקורות התמיכה, יחסי הגומלין מול מוסדות המדינה – רשויות הרווחה, החינוך, הבריאות והמשפט, וכן תפקידה של הקהילה - שכנים, ארגוני סיוע ורבנים, בליווי הורות זו. מערך השאלות מופיע כנספח למחקר. הראיונות הוקלטו בהסכמת המשתתפות/ים ולאחר מכן תומללו במלואם.

7.2.4 מקורות מידע שאינם ראיונות

הראיונות היוו את מקור המידע המרכזי. עם זאת יש לציין כי הגישה למחקר הושפעה גם מתוך המציאות אליה נחשפתי במקביל לביצוע הראיונות ולאורך עבודת המחקר, כאשר נטלתי חלק בפעילויות לקידום מדיניות בתחום הורות של אנשים עם מוגבלות ובתחום המוגבלות בחברה החרדית.⁴⁶⁰ פעילות זו לא הייתה חלק מהצעת המחקר, ולפיכך ממצאיה אינם חלק ממקורות המידע. על מנת להביאה כחלק מהממצאים נדרשה מלכתחילה עריכת תכנית מחקר מתאימה, הכוללת את הסכמת השותפים, פרוצדורה שבנסיבות העניין לא התבצעה. יחד עם זאת, הגם שעשייה זו אינה חלק מהממצאים, הרי שהייתה לה השפעה של ממש על עמדותיי. היא תרמה רבות לעיצוב הראיונות, לפרשנות הממצאים ולקריאת הכיוון, ומשכך ראיתי לנכון להציגה כחלק מהמתודולוגיה המחקרית. בשלבים הראשונים של המחקר הצטרפתי לצוות מחקר במכון ברוקדייל

⁴⁶⁰ נמרוך בר עם "הלוגיקה בין אפיסטמולוגיה למתודולוגיה" עיון: רבעון פילוסופי נא 375 (2002).

לבחינת פיילוט תכנית התערבות בקרב הורים חרדים עם מוגבלות.⁴⁶¹ בתקופת המחקר לקחתי חלק בפורום האזרחי לקידום האמנה בדבר זכויות אנשים עם מוגבלות, כשתרומתי התמקדה בעיקר בבחינת סעיף 23 העוסק בזכות לבית ומשפחה.⁴⁶² כמו כן השתתפתי בצוות היגוי מטעם נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות בתחום הזכות להורות. בצוות ההיגוי נכחו בעלי תפקידים וקובעי מדיניות לצד אנשי אקדמיה, ונבחנו סוגיות תיאורטיות ומעשיות על מנת לקדם את מימוש הזכות להורות בקרב אוכלוסיות שונות של אנשים עם מוגבלות בישראל. פעילותי במסגרת פורום זה אפשרה לי להכיר את הפעילות הקיימת, וכאשר נוסחה מדיניות עבודה – תרמתי התאמות ייחודיות ליישומה בקהילה החרדית, מתוך היכרותי האישית והידע המחקרי הנצבר במהלך המחקר.⁴⁶³ בהמשך הצטרפתי לוועדת היגוי למחקר בתחום ילדים עם מוגבלות בישראל, מחקר שנתן את הדעת גם להורים עם מוגבלות ולמיעוטים תרבותיים.⁴⁶⁴ כך גם השתתפתי בכתיבת הערות לקראת פרסום תזכיר חוק שירותי רווחה לאנשים עם מוגבלות, אשר שילב בתוספת לחוק את התמיכה בהורות כצורך מוכר לו זכאים אנשים עם מוגבלות.⁴⁶⁵ כאמור, פעילות זו אינה חלק מהממצאים המדווחים, אך השפיעה לא מעט על אופן עיבוד הנתונים והצגתם.

7.2.5. בחירת מושגים

במהלך כתיבת המחקר נדרשתי לבחור בין מונחים שונים שמשמעותם דומה אך לא זהה. לשפה, בפרט בכל הקשור לזכויות אדם, יש תפקיד מכריעה כמייצרת תודעה חברתית מסוימת. שימוש בשפה מאפשר להציף מציאות שטרם ניתנה לה שם ולתרגם אותה לדרישה, לתביעה ולמאבק.⁴⁶⁶ בתחום המוגבלות למונחים היבטים פוליטיים המעצבים את תפיסת המוגבלות, ישנם מונחים שונים המייצגים מוגבלות שעולה קושי לתרגם לעברית, מונחים אחרים טעונים בתדמית חיובית או שלילית, תדמית המשתנה מעת לעת בהתאם למגמות החברתיות ותפיסת המוגבלות.⁴⁶⁷ נצמדתי בדרך כלל למתווה ההמשגה המופיע בספר לימודי מוגבלות-מקראה, לדוגמא, שימוש במונח 'לקות' בהתייחסות לחסר הגופני (impairment) ובמונח מוגבלות בהתייחסות להבנייה החברתית (disability).⁴⁶⁸ התלבטות דומה הייתה בבחירת המונחים המתקשרים לקבוצה החרדית – האם לעשות שימוש במונח 'מגזר' 'קהילה' 'חברה' 'אוכלוסייה'? המונחים טעונים במשמעויות שונות. בחרתי במונח 'קהילה' הטעון במשמעות של מנגנונים ותהליכים מסורתיים ורמת סולידריות ולכידות גבוהה.⁴⁶⁹ בבחירה זו ביחס לקהילה החרדית היה כרוך ויתור מסוים, שכן המונחים האחרים, דוגמת המונח 'חברה חרדית' עשויים לכלול גם את הקהילות השונות מהן מורכבת החברה החרדית. המשגה מאתגרת נוספת הייתה בהגדרת בני המשפחה של ההורים עם המוגבלות. האם לכנות את אחי ההורים 'דודים' ואת הורי ההורים 'סבים וסבתות' לאור דאגתם לילדי הזוג? בסופו של דבר, לאור התמקדות המחקר בהורים עצמם, בחרתי לכנות את הדודים 'אחים' אך כשהתייחסתי להורי ההורים עשיתי שימוש במונח 'סבא וסבתא' לצורך הבחנה. כך לאורך המחקר

⁴⁶¹ אלן מילשטיין וחיה גרשוני, הי"ש 149, לעיל.

⁴⁶² רון דרך, רוני רוטלר, יותם טולוב, הי"ש 399, לעיל.

⁴⁶³ ממוצאי השולחן העגול הוצגו על ידי רוני רוטלר ויונית אפרתי, הי"ש 342, לעיל.

⁴⁶⁴ הממצאים הראשוניים התפרסמו אצל ליטל ברלב, רינת נמר פורסטנברג, נורית גדג', הי"ש 377, לעיל.

⁴⁶⁵ משרד המשפטים-אתר החקיקה הממשלתי: תזכיר חוק שירותי רווחה לאנשים עם מוגבלות, התשפ"ב-2022/פ-3645/אתר משרד המשפטים (6.2.2022)

⁴⁶⁶ דפנה ברק ארז "מזיהוי עולל לסעד משפטי: בעקבות Blaming, Naming Claiming", מעשי משפט ג 33 (2010).

⁴⁶⁷ שגית מור, נטע זיו ואדווה איכנגרין לימודי מוגבלות – מקראה פתח דבר: "שפה וטרמינולוגיה: האתגר בתרגום לעברית" (2016).

⁴⁶⁸ שם.

⁴⁶⁹ Toennies, Ferdinand. "Community and Society translated and edited by CP Loomis. Reprint." (1963).

ביקשתי לבחור את המונחים שמשמעותם היא הקרובה ביותר לרעיון שרציתי לבטא, אך בראש ובראשונה חתרתי להמשגה המאפשרת לטקסט להיות קריא ומובן, בתקווה שעלה בידי.

7.2.6. עיבוד הנתונים

עיבוד הנתונים התבצע באמצעות שימוש ב'תיאוריה המעוגנת בשדה' (Grounded Theory), שיטה רב שכבתית המחלצת תמות שונות, העולות מדברי המרואיינים ומאפשרת להפיק באמצעותן משמעות תיאורטית רחבה יותר.⁴⁷⁰ שיטה זו אפשרה לגלות, באמצעות חיפוש שיטתי וקשוב, דפוסים, הקשרים ומבנים בהתנהגות האנושית, על ידי הצגת שאלה כללית רחבה ופתוחה וניהול תהליך דינאמי שאיפשר גיבוש מתמיד של הידע והתיאוריה במהלך איסוף הנתונים מייפויים ועיבודם.⁴⁷¹ הניתוח נעשה על בסיס קטגוריזציה, הבנויה על פירוק הנתונים ומיונם לקטגוריות, ועל ניתוח מעמיק של כל קטגוריה, במטרה לזהות את משמעותה ואת מרכיביה לאור שאלת המחקר והספרות התיאורטית שנסקרה. לשם ניתוח תוכנם של הראיונות, נעשה שימוש בתוכנת 'נרלייזר', המאגדת את הנתונים, ומסייעת בארגונם לקטגוריות ולתתי קטגוריות.⁴⁷²

חלק מן הממצאים נותחו, בנוסף, או במקום הניתוח התמטי, גם בגישה הנרטיבית. ניתוח זה בוצע תוך שימוש במודל מנגנוני הברירה, השואף ללמוד מתוך הסיפור את ערכיו ועמדותיו הסמויות של המספר. מודל מנגנוני הברירה טוען לקיומו של מסר מרכזי שמבקש המרואיין להעביר, המסר ה-EP (End Point) של הסיפור- מוצג על ידי המספר, כאשר ה-EP הינו תוצר של ערכיו האישיים הכלליים של המספר ברמת המאקרו, התייחסויותיו ועמדתו לגבי הנושא הנדון ברמת המיקרו, וכן תוצר של הקהל המאזין לסיפור. המספר, במהלך סיפורו, בוחר מה לומר ומה להימנע מלומר. ממה שבחר המספר לומר ניתן לזהות הכללות המתאימות ל-EP ומעגנות אותו, חידוד המעבה חלקים מן הסיפור וייחוס משמעות לאירוע באמצעות פרשנותו, משמעות שיש בה כדי לחזק את ה-EP. ממה שנמנע המספר לומר במהלך סיפורו, ניתן לזהות נושאים שבחר להשמיט כאשר אינם רלוונטיים די הצורך ל-EP ואף נושאים שבחר להשתיק בהיותם נוגדים את ה-EP. מנגנון ההשטחה הוא מנגנון המשלב בין השניים. מנגנון זה מתייחס לנושאים המוצגים בקצרה במכוון, שמטרתם לספר עובדה אך גם להגדירה כלא חשובה.⁴⁷³ ראיונות העומק לא איפשרו להצביע על EP אחד, ובראיונות השונים הועלו מספר EP ואפילו EP סותר.⁴⁷⁴ כך ניתן היה לזהות נארטיב 'מאסטר' מרכזי לצד נרטיבים המתארים את ההיפך ובמידה מסוימת מערערים את אותו נרטיב.⁴⁷⁵ לדוגמא, בראיונות השונים נכח נרטיב 'מאסטר' העוסק בחשיבות גמילות חסדים וחמלה ביחס להורים עם מוגבלות, ולמולו זוהה גם ערעור על הנרטיב באמצעות סיפורי עומק המדגישים דווקא את המחירים והקושי שמייצרת הורות זו. ערעור נוסף על נרטיב גמילות החסדים עלה מהורים עם מוגבלות אשר הדגישו את הפגיעה באוטונומיה ובעצמאות שלהם. מתח זה עמד בבסיס ארגון הממצאים, ולפיכך, לאחר כתיבת שני פרקי ממצאים העוסקים בפיקוח ובהנגשה של ההורות, נכתב הפרק הראשון של

⁴⁷⁰ דן גבתון "תיאוריה המעוגנת בשדה: משמעות תהליך ניתוח הנתונים ובניית תיאוריה במחקר האיכותי." בתוך: **מסורות וזרמים במחקר האיכותי** 195 (נעמה צבר בן יהושע עורכת 2001).

⁴⁷¹ אשר שקדי **המשמעות מאחורי המילים מתודולוגיות במחקר איכותי הלכה למעשה** (2014) 181.

⁴⁷² שם

⁴⁷³ Spector-Mersel, Gabriela. "Guest Editor's Introduction: Multiplicity and commonality in narrative interpretation.[Special Issue]." *Narrative Works* 4.1 (2014): 1-18.

⁴⁷⁴ גבריאלה ספקטור מרזל "פרשנות נרטיבית ומודל מנגנוני הברירה" **שיחות על מחקר איכותני** 232 (2021).

⁴⁷⁵ Spector-Mersel, ה"ש 473, לעיל.

הממצאים. פרק זה נועד להציב את תמונת ההורות על מאפייניה והשפעותיה. הפרק כלל גם את הנרטיב הסמויים המערערים על עצם ההורות בשל ההשלכות שבה.

7.3. מדדי איכות מחקרית

מקובל לבחון את איכותו של מחקר איכותני באמצעות ארבעת התבחינים של גובה ולינקולן:⁴⁷⁶ התבחין הראשון הוא **אמינות** (Credibility) תבחין זה מושג באמצעות שהות ממושכת בשדה ודליית מידע ממקורות מגוונים, כמו גם חשיפת העבודה לשיפוט של נחקרים, עמיתים ואחרים.⁴⁷⁷ לשם כך ערכתי ראיונות רבים ואינטנסיביים. בסיום כל ראיון הצגתי בפני המרואיינים את עיקרי החידושים שדליתי מתוך הראיון עמם, על מנת לוודא כי הכוונה הובנה. לעתים בחלק זה דייקו אותי המרואיינים והוסיפו מידע משלהם. בחלק מהראיונות נכתבה רפלקציה אישית לאחר הראיון. חלק מהמרואיינים קבלו את תמליל הראיון ודייקו את אמירותיהם. יצוין כי העברת תמליל הראיונות לכלל המשתתפים לא התאפשרה, בין השאר, בשל העדר נגישות של רבים מהם לתקשורת מקוונת.

התבחין השני הוא **העברה** (Transferability), קריטריון הבוחן את האפשרות להסיק מן המחקר להקשרים נוספים, בהיותו עשיר ומפורט דיו. המחקר האיכותני אינו מתיימר להשיב לשאלה אם הממצאים רלוונטיים לאוכלוסיות אחרות ומקומות אחרים, אך תיאור גדוש דיו מאפשר לחוקרים אחרים לבחון את ממצאיהם לאור ממצאי המחקר. לשם כך ערכתי ראיונות עומק ממושכים עם מגוון רב של שחקנים, אך תוך מיקוד בחירת המרואיינים לקבוצת האוכלוסיה הנדגמת. כך, לדוגמא, אחד הראיונות הושמט מן הממצאים, למרות שהיה בו עניין רב, מאחר והמרואיינת, בסיומו של הראיון, הבהירה שאינה משתייכת לאוכלוסייה החרדית (מסיבותיה שלה בוחרת בקוד לבוש חרדי מובהק והיא מרבה להרצות בתחומי אמונה ויהדות, מה שהוביל לטעות בזיהוי). הראיונות כללו שאלות עומק ולא פעם מרואיינת התבקשה להתייחס לעמדות דומות או מנוגדות שהעלו מרואיינים אחרים. כך התאפשר להגיע לתמונה גדושה דיה שיש בה כדי להציג תמונה רחבה ומפורטת ככל האפשר, כך הקורא יוכל להסיק מתוך תיאור גדוש של שדה המחקר אודות נקודות ודמיון ושוני לשדות מחקר אחרים.

התבחין השלישי הוא **העמידה בביקורת** (Dependability). קריטריון זה מתייחס לאפשרות לסמוך על המחקר. זאת באמצעות תהליך לוגי מתועד היטב המאפשר לקורא לעקוב אחר התגבשות המחקר ולבקר. לצורך כך נתתי דגש בפרק מתודולוגי זה לתיאור מעשה המחקר, מקורות מידע נוספים שהשפיעו על התגבשותו והאמצעים בהם פורשו ונותחו הממצאים. למרות קיומם של מקורות מידע נוספים אשר תוארו לעיל, דוגמת השתתפות בפעילות אקטיבית בתחום הורות של אנשים עם מוגבלות, הרי שפרקי הממצאים התבססו על מקורות מתוך הראיונות בלבד. כך מתאפשר לעקוב אחר התגבשות המחקר, לצד מודעות להשפעתם של מקורות המידע האחרים.

התבחין הרביעי הוא **אישוש** (Confirmability), המתייחס לאפשרות לאשר את ממצאי המחקר. תבחין זה שואף לכך שהממצאים, וככל שניתן גם הפרשנות, ייצגו את התופעה באופן שאינו מוטה בשל תפיסותיו של החוקר עצמו. תבחין זה (אליו אתייחס בהמשך בהיותו סוגיה אתית בשל מקומי

⁴⁷⁶ Lincoln, Egon G. "Criteria for assessing the trustworthiness of naturalistic inquiries." *Ectj* 29.2 (1981): 75-91.

⁴⁷⁷ Yvonna S., and Egon G. Guba. ה"ש 432, לעיל.

⁴⁷⁷ Amankwaa, Linda. "Creating Protocols for Trustworthiness in Qualitative מתוך נלקטו השונים השונים." *Journal of cultural diversity* 23.3 (2016): Research.

כחוקרת חרדית ואם לאם בעלת מוגבלות) מתחייב במיוחד במחקר בו החוקר הוא חלק מן הקבוצה הנחקרת. העמידה בתבחין זה התאפשרה באמצעות טריאנגולזציה (triangulation) – מונח המתייחס לדליית מידע ממקורות מגוונים ומתוך עמדות שונות ומנוגדות. לשם כך ערכתי רפלקציה באמצעות הצגת חלק מתוך הממצאים בכנסים, בקבוצות למידה ובמאמרים. התגובות שהתקבלו במסגרות אלו אפשרו לאזן את ההטיות האישיות במידת האפשר. וזה המקום להודות לעמיתי מהחברותא במרכז ללימודי מוגבלות באוניברסיטה העברית, לעמיתי מרכז מיתר, לפרומו חוקרי חרדים במכון הישראלי לדמוקרטיה, לפרומו חוקרי מוגבלות בחברה החרדית במרכז ללימודי מוגבלות, לקבוצת העניין במכון מופ"ת ועוד. כך גם לסטודנטיות וסטודנטים רבים שהשתתפו בקורסים ובהרצאות אורח במגוון מרכזים אקדמיים, והביעו עמדותיהם בנושאי המחקר. כך גם משתתפי הכנסים השונים ואף מאזינים אקראיים שבקרו, הוסיפו וחיידשו משלהם. כל הללו אפשרו לראות את התופעה ולפרשה בפרספקטיבה רחבה ככל האפשר.

7.4 סוגיות אתיות

במהלך המחקר עלו מספר סוגיות אתיות הרלוונטיות לכל מחקר עם בני אדם, כמו גם סוגיות ספציפיות הנובעות מאוכלוסיית המחקר ומהיותי חלק ממנה. תת פרק זה יתייחס להיבטים אתיים במחקר בקבוצה אנושית סגורה, מחקר בקרב אנשים עם מוגבלות וכן סוגיות העוסקות במקומי האישי כחוקרת.

7.4.1 מחקר בקבוצה אנושית סגורה

האוכלוסייה הנחקרת כוללת הורים ואנשי מקצוע הפועלים בתחום המוגבלות בקהילה החרדית בישראל. מדובר בתת קבוצה בתוך קהילה המתאפיינת ביחסי היכרות קרובים, והאנשים העוסקים בתחום המוגבלות, ובעיקר הנשים, מכירות בדרך כלל זו את זו. עובדה זו סייעה לי להגיע למרואיינות בקלות רבה, ואף לוודא שהראיונות ייצגו ברמה המיטבית את דמויות המפתח, באמצעות הצלבת שמות שמרואיינות שונות הזכירו במהלך הראיון.

גיוס המשתתפים, התבצע בעיקר באמצעות היכרות אישית, כאשר למרואיינים אחדים הגעתי בשיטת 'כדור השלג' בה מרואיינת אחת הובילה אותי לאחרת. יתרונותיה של שיטה זו נעוצים ביכולת להגיע לאוכלוסייה שאינה מזוהה בקלות ויצירת אימון באמצעות 'סוכנים' מקלה על גיוס למחקר - זאת כמובן כל עוד נשמרת רגישות תרבותית והבנת עולמם של המשתתפים.⁴⁷⁸ חסרונותיה של השיטה בהיבט אתי, הם בין השאר, מדגם מצומצם התלוי לעתים בבחירת הסוכנים העשויים לתעדף מרואיינים מסוימים על פני אחרים תוך השתקת קולם של אחרים.⁴⁷⁹ על מנת לצמצם את הסיכון, בחרתי להתפרס על פני מדגם רחב של 'סוכנים' מבחינת פריסה גיאוגרפית וקהילתית, הגם שיתכן כי קולות מסוימים לא באו לידי ביטוי.⁴⁸⁰ הפרטים המזהים שונו ככל הניתן. אציין, כי לאור המספר המצומצם של המוסדות והגופים, העוסקים עם בוגרים עם מוגבלות בקהילה החרדית - יתכן, שניתן יהיה לזהות מרואיינות/ים שהם חלק מגופים מטפלים. סיכוי לחשיפה כזו הוצג בפני

Poniscjakova, Veronika. "Challenges with opening up closed off communities: interviewing ultra-Orthodox Jewish communities in Israel." *Field Guide for Research in Community Settings*. Edward Elgar Publishing, 2021.

⁴⁷⁹ על מדגם 'כדור השלג' באוכלוסיות שאינן נגישות, יתרונות וחסרונות של שימוש במדגם זה, ראו, בין השאר: Avico, U., et al. "Cocaine epidemiology in three European Community cities: A pilot study using a snowball sampling methodology." *Brussels: European Communities Health Directorate* (1988); Johnson, Timothy P. "Snowball sampling: introduction." *Wiley StatsRef: Statistics Reference Online* (2014).

⁴⁸⁰ על בחירת מדגם רחב כמענה לחסרונות מדגם כדור השלג ראו: Atkinson, Rowland, and John Flint. "Accessing hidden and hard-to-reach populations: Snowball research strategies." *Social research update* 33.1 (2001): 1-4

המרואיינות/ים. במקרים בהם הסיפור היה חושפני במיוחד – בחרתי שלא להביאו או להביאו במנותק אף מהשם הבדוי. בעלי תפקידים בולטים בחרו באם להיות מזוהים בשמם או לשנותו. מרואיינים/ות שבחרו להזדהות בשמם ומרואיינים/ות נוספים שביקשו זאת – קראו ותיקנו את הטקסט בטרם פרסומו.

אנשי המקצוע שנטלו חלק במחקר עשו זאת במסגרת תפקידם. הבעת עמדתם במסגרת הריאיון שילבה בין האישי למקצועי-ציבורי, והיה בה כדי לשפוך אור על ייחודיות תפקידם ועמדתם. זיהויים כמרואיינים, אינו נוגד את האינטרס שלהם, ובכל זאת נעשה מאמץ סביר לטשטש את הפרטים בהם קיימת אפשרות זיהוי. המחויבות לטשטוש הפרטים צוינה בטופס ההסכמה מדעת וכאשר במהלך הריאיון בקש המרואיין שלא לצטט אמירה כזו או אחרת - בקשתו כובדה. כמו כן כאשר במסגרת הריאיון שיבצה המרואיינת שם של אדם או מוסד - הושמט השם מן הציטוט ובהערת השוליים הוגדרה קטגוריית ההשתייכות הכוללת של האדם או המוסד. כאמור, קיים חשש מזיהוי אנשי מקצוע שהתראיינו, בשל ייחודיות תפקידם, לעומתם, קשה לזהות הורים עם מוגבלות ובני משפחה. לא היה קושי לטשטש את זהותם של הורים ובני משפחה, המשתייכים לכל שכבות הציבור, והיקף האוכלוסייה הנרחב העונה למאפיינים אלו אינו מאפשר זיהוי. ביחס לקבוצת מרואיינים זו, שחשיפת זהותם עשויה לפגוע בפרטיותם באופן חמור, ניתן דגש רב על טשטוש פרטים מרבי. ואכן פרטיהם שונו במלואם ולא הוצגו ציטוטים מהראיונות שיש בהם פוטנציאל להפקת מידע העשוי להוביל למרואיינים עצמם. במידע רגיש במיוחד נותק אף ההקשר לשמו הבדוי של המרואיין.

על מנת לצמצם את הפגיעה האפשרית, במסגרת חתימה על טופס הסכמה מדעת, קיבלו המרואיינים הסבר בעל פה ובכתב, לגבי מטרת המחקר והמסגרת בה נכתב. כמו כן, הובעה התחייבות לשמירת פרטיותם ולאפשרותם לסגת מהסכמתם בכל שלב שביקשו זאת. בנוסף, הוצע למרואיינים לפנות לחוקרת בכל עת ובכל שאלה אם תתעורר.

7.4.2. מחקר בקרב אנשים עם מוגבלות

במשך שנים רבות, במחקרים העוסקים באנשים עם מוגבלות, ניתן משקל עודף לאנשי מקצועות הטיפול וקולם של אנשים עם מוגבלות הושמע לעתים רחוקות. עם התפתחות הגישה המבוססת זכויות הופנו מאמצים להשמיע את קולם של האנשים עם המוגבלות במהלך המחקר ואף נשאף שהם יהוו חלק בלתי נפרד מהמחקר עצמו. ג'אן וולמסלי (2001) הבחינה בין **מחקר משתף** הקשוב לאנשים עם מוגבלות ושואב מהם מידע לבין **מחקר משחרר** בו אנשים עם מוגבלות שולטים בכל תהליך המחקר. בעוד שהמחקר המשתף, שהוא המודל בו נערך המחקר הנוכחי, קשוב לאנשים עם מוגבלות ועושה שימוש במומחיותו על מנת לקדם סוגיות הרלוונטיות לאנשים אלו, המחקר המשחרר הוא מעשה פוליטי בו אנשים עם מוגבלות שולטים בכל ההיבטים, והחוקר מעמיד את מומחיותו לרשותם של אנשים אלו.⁴⁸¹ מלאנדה נינד (Nind, 2014) מצאה חמישה קריטריונים למחקר משחרר הקשוב לעמדותיהם של אנשים עם מוגבלות: (1) שאלת המחקר אמורה להיות רלוונטית לאנשים עם מוגבלות המעורבים במחקר והם נוטלים חלק בניסוחה (2) המחקר נועד לקדם את האינטרסים של המעורבים בו (3) המחקר אמור לשתף את המעורבים (4) אנשים עם

Walmsley, Jan. "Normalisation, emancipatory research and inclusive research in learning disability." *Disability & Society* 16.2 ⁴⁸¹ (2001): 187-205.

מוגבלות צריכים להיות בעלי יכולת לשלוט בתהליך ובתוצאה (5) דו"ח המחקר צריך להיות נגיש עבורם.⁴⁸² קריטריונים אלו דורשים כלים יצירתיים לראיון ולהצגת ממצאים, הכוללים עזרים טכניים, תחושתיים וחזותיים החורגים מהמחקר המקובל, המבוסס בעיקר על שפה דבורה וכתובה.⁴⁸³ אלא שרק מיעוט מתוך המחקרים אכן עונים לקריטריונים אלו. המחקר הנוכחי עונה רק לחלק מתוך חמשת הקריטריונים של נינד למחקר משחרר, מאחר ואנשים עם מוגבלות נטלו בו חלק בעיקר באמצעות השמעת קולם. שאלת המחקר רלוונטית לאנשים עם מוגבלות אך אלו לא נטלו חלק בניסוחה, המחקר נועד לקדם אינטרסים של אנשים עם מוגבלות, הם שותפים בו כאינפורמנטים אך אינם בעלי יכולת לשלוט בתוצאה.

המחקר הנוכחי הראיונות עם האנשים עם מוגבלות דרשו עירנות מיוחדת בשל יחסי כוח מובנים בין המראיין למראיין החורגים מיחסי כוח שנוצרים בראיונות עם אנשים ללא מוגבלות. ברי היה כי מרבית המראיינים לא יוכלו להוות קהל יעד לטקסט הסופי ורבים מהם לא מבינים את משמעות המחקר במלואה. כמו כן ראוי לציין כי אתגרי ניהול זמן ומרחב דרשו גמישות מיוחדת בעריכת ראיונות אלו.⁴⁸⁴ הראיונות בהם השתתפו אנשים עם מוגבלות היו ארוכים יותר, וכמעט כולם ארכו למעלה משעתיים. קביעת הראיונות הייתה מאתגרת ובדרך כלל נקבעו מספר מועדים עד להתגבשותו של הראיון. במידת הצורך הוקדש זמן רב יותר להסברה על מטרת המחקר, אך יש להודות כי למרות אמצעי זהירות אלו ספק אם בכל הראיונות הבינו המראיינים לעומק את מטרת הראיון.

ככלל, ממצאי המחקר אינם נגישים לאנשים עם מוגבלות, בפרט אנשים מתוך הקהילה החרדית שמלכתחילה אינם נחשפים בדרך כלל לחומרים אקדמיים. אמנם המחקר נכתב בעברית, בה שולטים המראיינים עם המוגבלות, אך, כאמור, הם יתקשו לגשת ולקרוא את הטקסט. יחד עם זאת, וככל שניתן היה לעשות כן, הרי שעל מנת לקדם את מעורבותם של אנשים עם מוגבלות הבאתי חלקים מתוך הטקסט הכתוב למספר אנשים עם מוגבלות נפשית ואוטיזם וקיבלתי הערותיהם. וכאן המקום לחזור ולהודות להם באופן אישי. בנוסף, הכנתי תקציר בלשון פשוטה, המלווה באיורים, אשר מוצמד כנספח למחקר זה.⁴⁸⁵

7.4.3 מקומי כחוקרת

עד לעשורים האחרונים, מחקרים העוסקים באוכלוסייה החרדית, בוצעו בדרך כלל על ידי אנשים שאינם מתוך הקהילה החרדית, ולא תמיד הציג את העמדה החרדית עצמה אלא את ההתנגדות לה.⁴⁸⁶ ניסים ליאון קורא לנקוט זהירות בעריכת מחקר בקהילה החרדית, כאשר לטענתו מחקר על חרדים בישראל מכונן 'קו שחור' של פרשנות החברה החרדית, פרשנות שעשויה להגביר את הריחוק והחרדה מפני חברה זו.⁴⁸⁷ כחוקרת המגיעה מתוך החברה החרדית, אני רואה יתרון בכך שיש באפשרותי לצמצם סכנה זו, באמצעות היכולת להאזין למשמעות הערכית המצויה בשיח החרדי

⁴⁸² Nind, Melanie. *What is inclusive research?*. A&C Black, (2014): 4-6.

⁴⁸³ Gjermestad, Anita, Synne N. Skarsaune, and Ruth L. Bartlett. "Advancing inclusive research with people with profound and multiple learning disabilities through a sensory-dialogical approach." *Journal of Intellectual Disabilities* (2022): 17446295211062390.

⁴⁸⁴ Castrodale, Mark Anthony. "Mobilizing dis/ability research: A critical discussion of qualitative go-along interviews in practice." *Qualitative inquiry* 24.1 (2018): 45-55.

⁴⁸⁵ תודה לעמיתים מקורס "מיזוג ידע" (האוניברסיטה העברית, גוינט ישראל ומשרד הרווחה והביטחון החברתי, יוני 2022) על הצעה זו.

⁴⁸⁶ מלאכי קרנצלר "התפתחותם של מחקרי-מדיניות אודות החרדים בישראל" **כתב עת לחקר החברה החרדית** 2, 1 (2014-2015).

⁴⁸⁷ ניסים ליאון "כינונו של הקו השחור: השאלה החרדית בסוציולוגיה של ישראל" **סוציולוגיה ישראלית** כא (1) 33 (2020).

כמשקל נגד לחשדנות הטבועה במחקר חברתי.⁴⁸⁸ כיום אני לוקחת חלק בקבוצה צומחת של חוקרים המגיעים מתוך הקהילה החרדית, חלקם אינם משלבים בין עבודת המחקר לקהילת ההשתייכות, אחרים בוחרים לחקור את קהילתם אך אינם חשים מחויבים לה, והקבוצה השלישית של חוקרי החברה החרדית מחויבים גם לערכיה.⁴⁸⁹ אני רואה עצמי משויכת לקבוצה האחרונה, ומתוך עמדה זו התגבשה עבודת המחקר. מעורבות נוספת ומרכזית בתחום מחקר זה היתה לי בהיותי אם לבת עם מוגבלות אשר נישאה והקימה משפחה. אחת מבנותיה, נכדתי, גדלה בביתי במסגרת אומנה רשמית. משכך, הרי שמטבע הדברים שותפים לחיינו אנשי טיפול, רווחה ומשפט, ומהתנסות זו אני לומדת רבות על המנגנונים המעצבים את ההורות, מפקחים עליה ותומכים בה. מעורבות זו גם מיקמה אותי במיקום שונה של יחסי כוח, כאשר בחלק מהראיונות, דוגמת גורמי רווחה ומשפט, הייתי ממוקמת כצד ה'מוחלש' במסגרת יחסים אלו.⁴⁹⁰

לכל מחקר איכותני עשויה להיות השפעה על החוקר, אך במקרה זה ניתן לראות השפעה עצמתית במיוחד, בהיותו תובעני מבחינה רגשית (Emotionally Demanding Research). מחקר תובעני מבחינה רגשית מוגדר אצל קומר וקולארו כך:

"research that demands a tremendous amount of mental, emotional, or physical energy and potentially affects or depletes the researcher's health or well-being."⁴⁹¹

מחקר תובעני מבחינה רגשית מתייחס למחקרים העוסקים בנושא טעון כמו בריאות הנפש, וכאלו הקשורים לחוויות העבר וההווה של החוקר.⁴⁹² ואכן, במהלך המחקר הייתי חלק בלתי נפרד מהקבוצה הנחקרת ובדרך כלל, מבלי ידיעתם, חלקו עמי המרואיינים אתגרי חיים דומים ומוכרים. השתתפותי זו אתגרה אותי לא מעט. לשם דוגמא, כשראיינתי מנהלת אגף רווחה מרשות חרדית אחרת חלפה בי המחשבה לעבור עם בתי וילדיה להתגורר בעיר זו, מחשבה שלא שיתפתי עם איש. כשראיינתי בנות משפחה התומכות באחות עם מוגבלות תהיתי אם בנותי שלי היו מתגייסות למשימה זו בהקשר לאחותן. שיחות עם המנחות, עם קולגות ואף עם בני משפחה סייעו לי לשמור על גבולות המעורבות הרגשית. מן הצד השני, כאשר נוצרה בתקופת המחקר מעורבות עו"ס לחוק ובית משפט בכל הקשור בילדיה של בתי, לא היססתי מלשתף במחקר בו אני עוסקת. עובדה זו תרמה בדרך כלל לאמינות ומקצועיות עמדתי. רגע מיוחד במינו זכור לי כאשר שופט הנוער בעניינה של בתי אימץ את עמדתה-עמדתו ולאחר מכן שאל "מתי כבר תפרסמי את המחקר שלך, הוא חשוב מאוד..."

מעורבותי העמוקה בשדה המחקר על רכיביו השונים, כמו גם תפיסותי ועמדותי באו לידי ביטוי בגיבוש שאלת המחקר, בבחירת מרואיינים, בהבנת הממצאים, בפרשנותם ובהצגתם. כל אלו הושפעו מזהותי הקהילתית והמשפחתית ומנקודת המבט הפנימי (Emic) שזו מעניקה לי, אך גם מעמדת המחקר הביקורת-ליברלי. בהתאם לכך התאמצתי לבצע הזרה, לנסות לראות את התמונה

⁴⁸⁸ ניסים מזרחי ה"ש 454 לעיל.

Gemara, Netanel. "An Ultra-Orthodox Researcher: Oxymoron or Opportunity? A Typology of Appearances of Conflicting Identities of an Insider Researcher." *Context-Informed Perspectives of Child Risk and Protection in Israel* (2020): 305-315.

Empson, Laura. "Elite interviewing in professional organizations." *Journal of Professions and Organization* 5.1 (2018): 58-69.

Kumar, Smita, and Liz Cavallaro. "Researcher self-care in emotionally demanding research: A proposed conceptual framework." *Qualitative health research* 28.4 (2018): 648-658.

⁴⁹² שם.

בגישה אובייקטיבית ככל שאפשר (Etic)⁴⁹³ - שתי עמדות סותרות, אותן רואה פול ריקר כהכרחיות לפעולה פרשנית.⁴⁹⁴ גיבוש החומר ביטא 'קפיצה פרשנית' ("Conceptual Leap") המתייחסת, בין השאר, למתח בין מעורבות לניתוק ובין ביטוי עצמי לחיבור חברתי.⁴⁹⁵ מתחים אלו הם שליוו אותי במסגרת המחקר כמתואר להלן.

זהותי איפשרה לי, מחד גיסא, להגיע למרואיינים בקלות רבה באמצעות רשת היכרות אישית נרחבת ואף לזכות באמונם כמי שמהווה חלק מתוך הקהילה ושותפה בחוויה. איסוף מידע באמצעות ראיונות, מושפע מנסיבות רבות, כמו גם משינוי תפיסה וגישה שחווה המרואיין עצמו במהלך הראיון, מה שמשפיע על דרך ההבנה של המראיין.⁴⁹⁶ כך לצד יתרונות הגישה למרואיינים, יש להדגיש כי להשתייכותי המשפחתית והקהילתית הייתה השפעה. יידעתי את המרואיינות לגבי המקרה האישי-משפחתי, וחלקן הכירו אותי וחלק מבני משפחתי היכרות קודמת. כך הן בנו את ה-EP בסיפוריהן בהתאם ל'קהל' המאזין – קרי, לי כאישה חרדית, וכאם לבת עם מוגבלות. מצבים אלו עשויים היו להשפיע על הפרטים אותם הן בחרו להציג או להכמין.⁴⁹⁷ השלכות נוספות להיותי חוקרת פנים, נגזרות גם מהחשש, המלווה אותי כחרדית, לעבור על איסור 'חילול ה'" אותו יש המסבירים כאיסור להציג את קלונה של היהדות כלפי חוץ.⁴⁹⁸ החשש מפני חילול ה' ליווה אותי, הן כמשתייכת לקהילה והן כמאזינה למרואיינות, השותפות עמי למערכת נורמטיבית זו. למרות חשש זה, ראיתי בהצגת התמונה האותנטית השלמה חשיבות ראויה לכלל הקהילה, ובפרט לאנשים עם מוגבלות בה, ואני תקווה שאכן במחקרי זה לא תצא מכשלה תחת ידי.

חשש נוסף אותו מעלה צבר בן יהושע הינו שחוקר המגיע מתוך הקבוצה יחמיץ מידע אותו הוא רואה כמובן מאליו.⁴⁹⁹ על מנת למנוע החמצה זו, הבהרתי בראשית כל ראיון את מטרת המחקר ואת מקומי כחוקרת והסתייעתי בהצלבת נתונים עם מחקרים אחרים שבוצעו באוכלוסייה החרדית. השימוש בתוכנת עזר לניתוח נתונים סייעה לוודא ריחוק ובקרה, כמו גם מודעות, שקיפות ותיעוד שיאפשרו בחינה ורפלקציה.⁵⁰⁰ נעזרתי רבות בקוראים שאינם מתוך הקהילה החרדית, שביקרו את עבודתי במהלך כתיבתה, ואף הצגתי את עבודתי בפני קהלים מקצועיים מגוונים, שביקרו והעירו הערותיהם.⁵⁰¹

כך, כחוקרת המעורבת מעורבות עמוקה בסוגיית המחקר על רכיביה, חוויתי במהלכו הן את אוכלוסיית המחקר, הן את שאלת המחקר והן את האתגרים שבהשגת מטרותיו. לפיכך גייסתי מאמצים להביא תמונה מלאה, ולהיות קשובה ככל האפשר לשחקנים אחרים, לעמדות נוגדות ולהערות מנחות, אנשי מקצוע ועמיתים.

Gothóni, René. "Emic, Etic and Ethics. Some remarks on studying a" foreign" religion." *Studia Orientalia Electronica* 50 (1981): 29-42.⁴⁹³

Ricoeur, Paul. "Freud and philosophy: An essay on interpretation. Trans. D. Savage." (1970).⁴⁹⁴

Klag, Malvina, and Ann Langley. "Approaching the conceptual leap in qualitative research." *International Journal of Management Reviews* 15.2 (2013): 149-166.⁴⁹⁵

סשה וייטמן "על 'ההבנה' אצל בורודייה" *סוציולוגיה ישראלית* ד(2) 411 (2002).⁴⁹⁶

נעמה צבר בן יהושע "אתנוגרפיה בחינוך" בתוך: *מסורות וזרמים במחקר האיכותני* 86 (צבר בן יהושע: עורכת, 2016).⁴⁹⁷

David A. Rier, Avraham Schwartzbaum and Chaya Heller *Surveying the Haredim as Insiders: Identity and Research Ethics* The Jewish Journal of Sociology, vol. 49, nos. 1 and 2(2007).⁴⁹⁸

נעמה צבר בן יהושע, ה"ש 497, לעיל.⁴⁹⁹

אשר שקדי, ה"ש, 471, לעיל. 64-69.⁵⁰⁰

ראו פרק 7.3 מדדי איכות מחקרית.⁵⁰¹

תמונה זו, עשירת גוונים ככל שהיא, רבים תרמו לה אך במכחול אחד עוצבה - אני היא הנושאת באחריות לשגיאות ולהטיות ומותירה לקורא הנבון לבחון את הטקסט בעיניו שלו, תוך מודעות לעמדה ממנה אני מגיעה.

ממצאי המחקר

8. חלק ראשון: הורות של אנשים עם מוגבלות בחברה החרדית מאפיינים

והשפעות

"בשעה שנפקדה אמנו שרה, הרבה עקרות נפקדו עמה, הרבה חרשים נתפקחו, הרבה סומים נפתחו, הרבה שוטים נשתפו" [נעשו שפויים] וזהו שאמרה שרה (בראשית כא6): "צחוק עשה לי האלוקים כל השומע יצחק ליי" כי כולם נגאלו במידה מסוימת עימה (בראשית רבה, פרק נג, סעיף ח)

להורות ערך מרכזי של שלמות, בריאות והקמת דורות בעם היהודי, כך גם בהלכה היהודית ובחברה החרדית. להורות של אנשים חרדים עם מוגבלות היבטים חיוביים של מימוש ערך דתי, הגשמה של 'תפיסת החיים הטובים' ויכולת לתת מעצמם לילדים גם אם בדרך שונה. מאידך, אין להתעלם מהאתגר שהורות זו מציבה לסובבים אותה. כאשר להורים יש מוגבלות, בפרט מוגבלות שכלית או נפשית, מתחרה ערך ההורות עם ערך הבריאות ושלמות הדורות הבאים, ערך שאף הוא משמעותי בחברה החרדית.

חלק זה יתאר את מאפייני ההורות של אנשים חרדים עם מוגבלות. בראשית הפרק תוצגנה הדילמות המצויות בשאלת ההורות עצמה כולל סוגיות של תכנון משפחה ושימוש באמצעי מניעה על פי ההלכה ובפיקוח המערכות הנורמטיביות המשפחתיות והפורמליות. בהמשך יתוארו מאפייניהם של אותם ילדים להורים עם מוגבלות, כשלא תמיד מאומת החשש לדור נוסף של מוגבלות. ההורים אוהבים את ילדיהם למרות מוגבלותם, כאשר היחסים תורמים לשני הצדדים. עם זאת, כפי שיתואר לאחר מכן, חוויית החיים של ילדים להורים עם מוגבלות מלווה בבושה, בדילמות בסוגיית כיבוד הורים ואף מייצרת אתגרים בעת השידוכים, הנישואים וההורות של אותם ילדים. חלק זה ייחתם במקומה של האמונה כתומכת בהורים חרדים עם מוגבלות ובסביבתם, אך לעתים גם האמונה עצמה מציפה שאלות נוכח אתגריה של אותה הורות. חלק זה מניח תשתית להבנת משמעותה ומורכבותה של הורות של אנשים חרדים עם מוגבלות, כאשר החלקים הבאים יציגו כיצד המערכות הנורמטיביות, המדינתיות, ההלכתיות והקהילתיות-משפחתיות משפיעות על אותה הורות, הן כמעצבות וממשטרות את ההורות והן כמספקות רשת תמיכה עבודה.

8.1 תכנון משפחה ודילמת ההורות של זוגות חרדים עם מוגבלות

סעיף 23 באמנה הבינלאומית בדבר זכויות אנשים עם מוגבלות, המעגן את הזכות לבית ומשפחה, קובע כי "תוכר זכותם של אנשים עם מוגבלויות להחליט בחופשיות ובאחריות על מספר ילדיהם ועל המרווחים ביניהם, ולקבל גישה למידע אשר מותאם לגילם ולחינוך אודות פוריות ותכנון המשפחה..."⁵⁰² פרק זה הפותח את חלק הממצאים, משרטט את הבסיס ליצירתה של ההורות. הורות שאינה מובנת מאליה. הורות שיש השואפים למנוע או להגביל, בניגוד לעידוד ההולדה הקיים בדרך כלל בחברה החרדית. תת הפרק הנוכחי יעסוק בתכנון המשפחה בקרב זוגות חרדים עם מוגבלות, אשר כפי שיוצג להלן, הם אינם חופשיים להחליט על מספר ילדיהם, ובדרך כלל המשפחה המורחבת, רבנים ומערכי מגורים רשמיים מפקחים על ההולדה (חופש בחירה מלא בתחום הפוריות אינו מקובל בקהילה החרדית שמביאה סוגיה זו לפתחי רבנים, גם כאשר להורים אין מוגבלות).

⁵⁰² האמנה הבינלאומית בדבר זכויות אנשים עם מוגבלות, ה"ש 11, לעיל.

פרק זה יתאר דילמות בתחום תכנון המשפחה וטיפול פוריות, את מעורבותה של המשפחה בפקוח על הילודה ואת נחישותם של מערכי הדיור הפורמליים למניעת הולדה בקרב זוגות עם מוגבלות המתגוררים במערכים אלו.

בתכנון משפחה בקהילה החרדית מעורבים במקרים רבים גם רבנים, בשל ההסתייגות ההלכתית משימוש באמצעי מניעה שלא נמצאה לו הצדקה, בפרט בטרם הביאו בני הזוג לעולם לפחות בן ובת. והנה, כשמדובר בזוגות עם מוגבלות, ההתייחסות לתכנון משפחה ושימוש באמצעי מניעה רווחת ביותר, ולעיתים אף מתאפשרים נישואים גם ללא הולדת ילדים כלל. במהלך הראיונות בלשו הפערים בין תפיסת הפוריות של זוגות ללא מוגבלות לעומת זוגות עם מוגבלות. מרואיינות ללא מוגבלות תיארו מהלכים מורכבים שנקטו לצורך פיקוח על הילודה בקרב בני משפחה שהם הורים עם מוגבלות, כאשר המרואיינות עצמן הן אימהות למשפחות גדולות, לפעמים של עשרה ילדים ויותר מכך. מרואיינים שהם הורים עם מוגבלות בדרך כלל בטאו שאיפה להביא ילדים לעולם חרף מוגבלותם. לעיתים ההולדה מהווה סלע מחלוקת בין הורים עם מוגבלות הרוצים בילדים נוספים לבין המשפחה המבקשת למנוע הולדה, או לצמצם את מספר הילדים. רבנים שהתראיינו, ומרואיינים שדווחו על מעורבות רב בשיקולי ההולדה, בטאו עמדות שאינן חד משמעיות, ובמושכל ראשון נראה כי בדרך כלל עודדו את ההולדה, בפרט כאשר התאפשרה רשת תמיכה נאותה.

יש לקחת בחשבון, שלצורך מחקר זה למרואיינים היה בדרך כלל קשר לזוגות שהביאו ילדים לעולם, ומטבע הדברים הייתה להם נטייה להצדיק החלטה על הולדה כאשר הילד כבר חי וקיים. בהקשר זה מפתיע היה לשמוע ילדים להורים עם מוגבלות שהתראיינו במסגרת מחקר זה. מדובר בילדים ללא מוגבלות, שהקימו בעצמם משפחות ברוכות ילדים, וטענו למפרע כי מן הראוי היה שהוריהם לא יביאו ילדים רבים לעולם בשל מוגבלותם. כפי שיתואר להלן.

8.1.1. "אוטומטית מגיע למצב של ילד" – הולדה כברירת מחדל

בחברה החרדית בדרך כלל נישואים נכרכים עם הולדה בקשר בלתי נפרד. כך, גם אנשים עם מוגבלות – כאשר הם נישאים בדרך כלל המשמעות הנגזרת היא הבאת ילדים לעולם. דוגמא מייצגת לקשר הנחשב טבעי בין נישואים והולדה עלתה בראיון עם שירה. שירה היא שדכנית למועמדים עם מוגבלות, אך בראיון עימה לא העלתה את האפשרות של נישואים ללא הולדה - גם לאחר שנשאלה על כך מספר פעמים. היא ראתה את ההיבט הגנטי כחסם לנישואים, לאור החשש שהילדים ייולדו עם מוגבלות, והייתה מודעת לבעיות פוריות שיש לאנשים עם תסמונת דאון, אבל לא התייחסה לאפשרות הבחירה בזוגיות ללא ילדים:

"זה סיבה גנטית וזו סיבה. גנטית. זה לא ילך יחד (ש). אבל לא תמיד הגנטיקה זה מה שאמור להתנגש) שהסיכוי הגנטי התורשתי אצל הילדים יהיה באחוז גבוה מאוד. וגם לפעמים אני מתייעצת עם רופא גנטי וכשיש סיכוי כל כך גבוה ללידות פגומות אז לא מומלץ. (ש. זאת אומרת שהראש הוא בדרך כלל נישואים, שאחר כך יש ילדים). עם תסמונת דאון בדרך כלל אין להם סיכוי ללדת. ללדת - אפשר אבל לא להוליד. הבנים. (ש. בראש שלהם

זו הולדה, אם הם מורידים על זברים כאלה⁵⁰³ הולדה אין בתסמונת דאון. יחסי מין יש להם אפשרות.⁵⁰⁴

שירה לא התייחסה כלל לכישורים לתפקד כהורה, ולאפשרות לבחור בנישואים ללא הולדה נוכח קשיים תפקודיים אלו, אלא רק לאפשרות של עקרות בלתי נמנעת, הרווחת בקרב גברים עם תסמונת דאון.⁵⁰⁵ שירי, עו"ס חרדית לחוק נוער, מלשכה לשירותים חברתיים ברשות מקומית חרדית, רואה אף היא את השאתם של אנשים עם מוגבלות בקהילה החרדית ככזו המביאה בהכרח להולדת ילד. בוועדה לתכנון טיפול שעסקה בנערה בת שמונה עשרה עם מוגבלות נפשית ושכלית שהמוסד שבו היא מתגוררת מתקשה להחזיקה בשל התקפות של צרחות ובעיות התנהגות, הבהיר אביה של הנערה כי בכוונתו להשיא את אותה צעירה:

"ופתאום אנחנו קולטים שהוא מדבר על זה שהוא רוצה בעצם לחתן אותה. וכולנו ככה... מה?! כן. אז הוא כזה נעמד - אתם עוד תבואו לברית. ואנחנו כאילו... ומה תעשה עם הילד הזה? כאילו זה כל כך היה ברור שהיא. תביני. ארבע שעות היא צורחת. צריך להכניס אותה לחדר. החזקה. זו המציאות. מיליון תרופות היא לוקחת. היא לא יכולה לגדל... להיות לבד. היא צריכה להיות בפנימייה מחזיקה של הפרעות התנהגות. אנחנו בהלם. אז הוא אומר: 'אני אגדל אותה. כן. יש לו שנים עשר ילדים היא השלישית. אני אגדל אותה!' ואני - כאילו - אמא'לה! זה מה שחסר לנו עכשיו. שהוא הולך לחתן אותה עם איזה חסיד בטח גם עם איזה חתיכת תיק. והם שניהם יגדלו. ילדו לנו ילדים. כאילו להגיד לך אפילו שהוא כאילו משפחה נורמלית. כן?⁵⁰⁶

שושי המשתייכת לקבוצה שמרנית מאוד בקהילה החרדית, כלל לא הכירה את האפשרות של מניעת היריון כאשר אחותה עם ההנמכה הקוגניטיבית נישאה. שושי טרם הייתה נשואה אז, אך היא אינה תולה את חוסר הידע בגילה הצעיר, אלא מדגישה שהנושא כלל לא דובר בקבוצת ההתייחסות שלה.⁵⁰⁷ כיום היא מודעת לאפשרות זו, ואף ערה להגבלה על הולדת ילדים במסגרת מערכי דיור לזוגות נשואים:

הם התחתנו. פעם לנו לא היה מודעות כמו היום שכל זוג כזה שמתחתן בואי נגיד ונכנס ליעלי שיח' אז התנאי הראשון זה בלי ילדים. אלו שזה ילדים אתה מחוץ למסגרות שלנו. משהו שאז לא היה. כן? ואוטומטית שאתה מגיע למצב כזה אז הילד שיש, שנולד. גם ההיריון וגם הלידה. גם ההיריון הכל מורכב. הלידה מורכבת. (ש. את זוכרת שדיברו על זה? לא. לא. לא. לא דברו על זה. (ש. היית אז בת...)) לא משנה. לא דברו על זה. גם הגדולה לא שמעה על זה. לא דברו על זה. לא דברו על זה אף פעם. (ש. היה ברור שאם הם יתחתנו יהיו ילדים...)) אם יתחתנו? כן.⁵⁰⁸

⁵⁰³ הצדדים יכולים 'להוריד שידוך' בגין מכלול סיבות, השאלה בראיון נועדה על מנת לנסות להעלות אופציה לפיה שאלת הפוריות לא בהכרח רלוונטית במידה והנישואים אינם למטרת הולדה, אך המרואיינת כמסתבר לא ראתה אופציה זו כאפשרית.

⁵⁰⁴ ראיון עם שירה, שדכנית לצעירים חרדים עם מוגבלות (11.7.2017).

⁵⁰⁵ שירה משוכנעת שאנשים עם תסמונת דאון עקרים לחלוטין, בפועל נשים עם תסמונת דאון פוריות במידה פחותה בהשוואה לכלל האוכלוסייה. גברים אכן עקרים בדרך כלל, אך לא תמיד. ראו אצל: Sheridan, Richard, et al. "Fertility in a male with trisomy 21." *Journal of medical genetics* 26.5 (1989): 294-298.

⁵⁰⁶ ראיון עם שירי, עו"ס לחוק נוער בלשכת רווחה חרדית (12.7.2018).

⁵⁰⁷ על משמעותה של הדגשה חוזרת בראיון המחודדת את המסר ראו אצל גבריאלה ספקטור-מרזל הי"ש 474, לעיל.

⁵⁰⁸ ראיון עם שושי, אחות לאם עם מוגבלות (22.1.2019).

גם אחותה של דיני, שהיא אישה עם הנמכה קוגניטיבית, הרתה זמן קצר לאחר החתונה, ונולדו לה בזה אחר זה ארבעה ילדים. כשנשאלה דיני אם יש לאחותה ילדים היא ענתה בהדגשה יתרה: "ארבעה ילדים סססססס!!! תראי, הראשון נכנסה שלושה חודשים אחרי החתונה. שאז כמובן אף אחד לא חשב על שום דבר אחר..."⁵⁰⁹ כך ניתן לראות כי במושכל ראשון נישואים של אנשים חרדים עם מוגבלות כרוכים כמעט תמיד בהולדה כתוצאה טבעית, הפיקוח על ההולדה מגיע לעתים רק לאחר שנולדו מספר ילדים, ובקבוצות השמרניות ביותר כנראה אף המודעות לאמצעי מניעה אינה מספקת. הרבנים, המעורבים תכופות בסוגיית תכנון המשפחה, לא מבטאים עמדה אחידה ביחס לשימוש באמצעי מניעה בקרב זוגות עם מוגבלות כפי שיתואר בהמשך.

8.1.2. התייחסויות רבנים לתכנון משפחה של הורים עם מוגבלות

תת פרק זה העוסק בהתייחסות רבנים לתכנון משפחה, ההלכה היהודית מעודדת את ההולדה, ושימוש באמצעי מניעה אינו מובן מאליו. הרבנים מפרשים את ההלכה הכתובה ומכוונים בכל מקרה המגיע לפתחם כיצד יש לנהוג. כך גם בסוגיית תכנון משפחה של אנשים עם מוגבלות. תת הפרק יפתח בתיאור שהשמיע בפני הרב פדות אשר פגש אישה שומרת מצוות עם מוגבלות פיזית קשה, בשלה הייתה מונשמת בקביעות. אותה אישה בטאה את זעקתה לילד משלה:

אני רוצה ילד. למה? אני שיש לי ערכים [...] יש לי מה שאני רוצה לחנך את הילד על הערכים הללו. ללמד אותו. שיהיה משכיל. אתם לא נותנים לי. לעומת זאת אותה אשה רצה ולא נכה, ולא מונשמת ובריאה, אבל אין לה כלום ערכים. אין לה שום סל של תוכן להעביר לילד. לה אתם עושים!! והילד שלה מה הוא יותר טוב מהילד שלי? כי עד גיל חמש שהוא ילד וירוף - אני לא אוכל להחזיק אותו ואני אצטרך להיעזר במישהו שיחזיק לי אותו!! אני אוכל לתת לו את כל מה שאמא צריכה לתת לילד שלה. רק לא חיבוק. בסדר. חיבוק אני פחות אוכל.⁵¹⁰

הרב פדות, אשר כתב קונטרס שעסק בהורות של אנשים עם מוגבלות על פי ההלכה, פרס יריעה רחבה של משמעות אותה הורות, כאשר כפי שיתואר בהמשך, קיימת נכונות של פוסקי הלכה לאפשר ולעודד הורות זו, למרות האתגרים שבה, אך לא בכל מחיר ולא פעם נשקלים דרכים לתכנון משפחה ומניעה או צמצום הולדה בשל המוגבלות. אחד השיקולים אותו העלה הרב פדות, הנוגע לעידוד ההולדה, שילב ערכים תרבותיים של ציות לגדולי ישראל, ערך לימוד תורה וערך הולדה גם יחד:

למשל הרב שטיינמן - הייתי מעורב בשאלה שהלכנו לשאול אותו אם לחתן מישהו. אז הוא אמר תראו תלמיד חכם פלוני. אני לא אזכיר את שמו. אחד מגדולי גדולי החכמים. שאני הכרתי את ההורים שלו והם היו.... תראו מה יצא!⁵¹¹ [ההדגשות שלי. ח.ג.]

כלומר, הרב שטיינמן זצ"ל, אחד מגדולי המנהיגים בדור האחרון, הורה לאפשר נישואים של אדם עם מוגבלות, לאור תוצאה חיובית שהייתה לנישואים מסוג זה – תלמיד חכם. כך ניתן לראות כי התוצאה העתידית מצדיקה בדיעבד את ההורות.

במהלך הראיונות עלו לא מעט תיאורים של היועצות עם רבנים בסוגיית השימוש באמצעי מניעה. ריבי, מורה שמגדלת את תלמידתה באומנה, מספרת על הורי תלמידתה, האב עם מוגבלות נפשית

⁵⁰⁹ ראיון עם דיני, אחות לאם עם מוגבלות (4.2.2019).
⁵¹⁰ ראיון עם הרב פדות, רב במוסדות רפואה (2.1.2020).
⁵¹¹ שם.

והפרעות אישיות והאם עם איחור התפתחותי ודיכאון שהחמיר אחר מספר לידות. הם נועצו ברב שלא אישר לעשות שימוש באמצעי מניעה. כך נולדו שני ילדים נוספים אותם גידלה האחות הבכורה בת העשר בטרם עברה למשפחת האומנה :

כך. היא הביאה ילדים, כי היא הלכה לאחד הרבנים שאמר לא. אסור לקחת מניעה. בקיצור. בעלה נהיה קבוצה מאוד קיצונית [...] איזה רב שאני לא יודעת מה. והוא קרא לה ועוד אותה. עם הדיכאון והחולי. היא הביאה שני ילדים שמינה [הילדה. ח.ג.] גידלה אותם.⁵¹²

תמי הסומכת נכחה שנים רבות בביתם של זוג עם מוגבלות שכלית בתפקוד בינוני, שלא היה באפשרותם לגדל את ילדתם, עד שבשלב כלשהו הועברה למשפחה אומנת. במקרה זה, לאור התפקוד הנמוך של האם, המחשבה הייתה לבצע הליך של קשירת חצוצרות במהלך הלידה, שהתבצעה בניחות בשל קשייה של האם לשתף פעולה. הרביה [מנהיג חסידות המכונה גם אדמו"ר. ח.ג.] אליו פנתה המשפחה בעניין, עודד למנוע היריון אך לא באמצעות קשירת חצוצרות נצחית אלא באמצעים זמניים :

תראי, כשהיא נולדה, והיא נולדה בניחות כי אמא שלה לא שתפה פעולה בחדר לידה, הרופאים אמרו: 'אנחנו נסגור שלא יהיה יותר'. ואז שאלו את הרביה. ההורים שלה הם חסידים. צלצלו מהר לרביה הוא אמר: 'אם סוגרים - זה בלתי הפיך. לא בא בחשבון.' [...] אני חושבת שהביאו לה טבעת אבל לא עשו משהו בלתי הפיך.⁵¹³

גם הרב אליו פנו הודיה ואיתן, זוג המתגורר במערך דיור, הורה לצמצם את תקופת השימוש באמצעי מניעה. מערך הדיור התנה את כניסתם למערך בכך שימנעו היריון. גם המשפחה דרשה שימתינו חמש שנים לפחות. הרב, אליו פנו בני הזוג טרם נישואיהם, המליץ לקצר את זמן ההמתנה, כפי שמשחזר איתן: 'הגעתי אל הרב. אמרתי לו: 'אמרו לי חמש שנים.' [...] אמר לי: 'שנתיים מתוך החמש' אמרתי - עם זה אני יכול להתמודד'.⁵¹⁴

לעומת זאת, הרב פדות, רב במוסדות רפואה, מסייע למנוע הריונות במקרים שונים, בהתאם למגבלות ההלכתיות, ורואה זאת כחלק מתפקידו של רב המלווה צעירים עם מוגבלות שנכנסים למסגרת נישואים :

אנחנו צריכים להבטיח שלא יהיה היריון, והשימוש צריך להיות באמצעים יעילים רפואית ומצד שני מותרים הלכתית. אנחנו לא נתיר שימוש בקונדום בשביל העניין הזה. [...] סביב החתונה ולאחר מכן. באיזה אמצעים למנוע. כשאנחנו מדברים על מניעה לתקופות ארוכות. המלצה רפואית תהיה לפעמים שימוש בזריקות של פרוגסטרון ארוכות טווח, מאשר כדורים משולבים או דברים. ככה אנחנו חוששים שהם ישכחו לקחת. השאלה כמה אנחנו סומכים עליהם.⁵¹⁵

מכאן עולה כי פסקי ההלכה אינם חד משמעיים, מלבד האיסור המוחלט לבצע פרקטיקות רפואיות מעקרות בלתי הפיכות. כמו כן ביצוע הפלה לא עלה כלל על הפרק וכמסתבר כי שאלה לגבי הפלה תיתקל בהתנגדות כמעט גורפת, כפי שעלה בסקירת הספרות. כאשר ננקט שימוש באמצעי מניעה

⁵¹² ראיון עם ריבי, מורה אומנת. (23.7.2019).

⁵¹³ ראיון עם תמי, סומכת (2.2.2019).

⁵¹⁴ ראיון עם איתן והודיה, זוג עם מוגבלות המתגורר במערך דיור חרדי. ראיון לפני לידה ראשונה (27.5.2020).

⁵¹⁵ ראיון עם הרב פדות, רב במוסדות רפואה (2.1.2020).

ההחלטה מקבלת בדרך כלל את ברכתו והכוונתו של רב, בפרט בקרב משיבים המשתייכים לקבוצות שמרניות יותר. במסגרת הראיונות הובעה ביקורת עקיפה כנגד פסיקת רבנים שונים, לא תמיד מזהים בראיון, על כך שלא מנעו היריון של זוג עם מוגבלות. אין לדעת איזה אחוז מייצגים אותם רבנים בקרב כלל מנהיגי הקהילה החרדית. מכל מקום, ניתן לראות כי הורות של אנשים עם מוגבלות מובילה לפרשנות שונה של הכללים המקובלים, והנטייה היא לאפשר ואף לעודד את הפיקוח על הילודה על ידי שימוש באמצעי מניעה המותרים מבחינה הלכתית.

8.1.3. "אחרי הרביעי חתכנו את זה" - מעורבות המשפחה בפיקוח על הילודה

רבנים ופוסקי הלכה מתייחסים בזהירות לשימוש באמצעי מניעה, ולא תמיד מאפשרים זאת גם כאשר להורה יש מוגבלות. לעומתם בני המשפחה שהתראיינו רואים באמצעי המניעה כלי חשוב על מנת להגן על הורים עם מוגבלות ולמנוע קריסה של הסביבה התומכת בהם. מעורבותה של המשפחה, שתואר גם בחלקים הבאים, מבטאת מערכת נורמטיבית ייחודית החלה על הורים עם מוגבלות. הורים רבים תלויים בבני משפחתם אשר קובעים את הכללים וכופים נורמות התנהגות והתנהלות על ההורים עם המוגבלות. כפי שיתואר בהמשך – המשפחה גם זו שמפקחת על ההורות ומייצרת רשת תמיכה באותה הורות. מהזוג התלוי במשפחה מצופה לציית לה ולקבוע את מספר ילדיו בהתאם להכוונתה. בדרך כלל המשפחה מכילה את הולדתו של ילד או שניים, אך כאשר הורים עם מוגבלות יולדים מספר ילדים במרווחים קצרים – המשפחה מנסה למתן את ההולדה, כאשר זוג ההורים עם המוגבלות מגלים בדרך כלל התנגדות לשימוש באמצעי מניעה. במקרה בודד שעלה במהלך הראיונות המשפחה יזמה הפלה מלאכותית בעקבות היריון לא צפוי של נערה עם מוגבלות בטרם נישואיה. מקרה זה, שכנראה חריג ביותר, היווה ביטוי לנוכחותה והשפעתה החזקה של המשפחה בתחום ההולדה, אך נראה כי החשש לגורל הילד לא היה הזרז העיקרי לביצוע ההפלה, והייתה השפעה גוברת גם למשמעותו של היריון לא רצוי מחוץ לנישואים בקהילה החרדית. ואכן, לאחר נישואיה שוב הרתה אותה נערה, והפעם משפחתה עטפה אותה ואת ילדה בחום רב והייתה נחושה לאפשר לה להחזיק בתינוק בכל מחיר.⁵¹⁶ לצד אירוע חריג זה, תיארו לא מעט בנות משפחה את מאמצייהן ושאיפתן להגביל את ההולדה על ידי אמצעי מניעה. גיטי מתארת את גיטתה, שכבר עברה התמוטטות נפשית בעבר, וכועסת על השפעת היריונות צפופים על אפשרות שיקומה:

ויש לה שני ילדים אבל... עוד חצי שנה תהיה בהיריון שוב? והיא תמשיך להתמודד עם עול כלכלי, כשברקע יש לנו כבר התמוטטות? החוסן שלה. אני מדברת על החוסן שלה להתמודדות. עזבי... היא בחורה לבד. זוג צעיר שגר לבד. רחוק. ילדים אחד אחרי השני. בלי אופק כלכלי ובלי אופק תעסוקתי. טוב או לא טוב? - לא טוב. נכון? אוקיי. יש לה רקע.⁵¹⁷

אחותה של דבורי, היא אישה עם הנמכה קוגניטיבית, אם לארבעה ילדים ונשואה לאדם שאף הוא עם מוגבלות שכלית לא ברורה. לזוג נולדו בזה אחר זה ארבעה ילדים, ולמרות שהיה ניסיון לשימוש בכדורים למניעת היריון - האם התקשתה, או לא רצתה, ליטול את הכדורים באופן עקבי, וכך נכנסה להיריון נוסף, אותו ניסתה להסתיר מאחותה. להשערתה של דבורי – היא עשתה זאת בשל מבוכה שחשה מכישלון השימוש באמצעי המניעה: "שתי הלידות הראשונות. אחר כך זה היה ככה מרוח

⁵¹⁶ בשל רגישותו של סיפור זה אין הפניה לראיון ספציפי למרות השימוש בשמות בדויים.
⁵¹⁷ ראיון עם גיטי, גיטה לאם עם מוגבלות (29.1.2019).

עם כדורים, והיא הסתירה ממני כמעט שלושה חודשים את ההיריון השלישי.⁵¹⁸ כך נולד ילד ולאחריו ילד נוסף, רק אז הצליחה דיני לגייס גם את משפחת הבעל לפעול למניעת היריון נוסף: "אז אחרי הרביעי חתכנו את זה חד משמעית. מחדר לידה הם נסעו, דרך בית החלמה, אבא שלו סידר איזה רופא פרטי מבית שמש שישים התקן."⁵¹⁹ אלא שדיני לא משוכנעת שההתקן יישאר לאורך זמן, בשל הסתייגותו של הבעל: "כן. הוא אומר לה: 'מה נראה לך? את חושבת שנסאיר את הדבר חמש שנים?'. הוא מסוגל להגיד לה כזה משפט. בואי. מתמודדים עם אח בעייתי."⁵²⁰ יצוין כי דיני עצמה היא אם לעשרה ילדים משלה. מעניין לראות את נחישותה לפעול למניעת היריון במשפחת אחותה, כאשר כמסתבר מדובר בפעולה שהיא עצמה אינה רואה בה התנהלות מקובלת באם אין להורים מוגבלות.

לברכה, בתה של פנינה ואחותה של בינה, יש מוגבלות שכלית וגם לבעלה מוגבלות מסוימת. ברכה ובעלה המתינו שנים רבות ללידת בנם הראשון. בינה, האחות, משוכנעת כי השנים הרבות בהן המתינו אחותה ובעלה לילד משלהם, היו בעקבות שימוש באמצעי מניעה להם דאגה האם, פנינה. אלא שבראיון עם פנינה עצמה, היא נימקה את שנות ההמתנה בקיומו של גורם רפואי לא מוסבר. פנינה תיארה כמה התאמצו הזוג על מנת להביא ילד משלהם וחתנה אף השתטח בקברי צדיקים לשם כך. היא מציינת עד כמה היא שמחה על ההיריון, למרות החשש מפני היכולת של הזוג לתפקד כהורים: "כן. גם שמחנו. אני אגיד לך מה. אני לא רציתי בכלל. האמת, שהיא תהיה בהיריון. אבל לא עשינו כלום כי בעלי לא רצה שנעשה משהו."⁵²¹ פנינה מציינת כי רק לאחר לידת ילד זה החלה לדאוג למנוע מבתה היריון נוסף, ככל הנראה מבלי שברכה, הבת מודעת לכך:

תראי, אני, איך אומרים? עוד ילד אני קשה לי שיהיה לה. ואני לא רוצה באמת, כי אני אומרת שאני מי יגדל ואני לא אשה צעירה. אבל לפחות האחד הזה הוא מושלם. נכון שלילד אולי טוב שיהיו עוד ילדים אתו אבל לא. אני מרגישה שאני לא עומדת בזה אז אנחנו עושים לה מניעה. (ש. וזה מפריע לה?) היא לא כל כך מבינה בזה. הוא מאוד רוצה ילדים. (ש. היא הסכימה כאילו?) היא לוקחת את זה כל יום. (ש. והיא יודעת מה זה אומר?) אני לא יודעת אם היא יודעת ממש מה שזה עושה היא יודעת שהיא צריכה לקחת את זה.⁵²²

להשערה של האם פנינה, לפיה ברכה אינה יודעת למה מיועדים הכדורים למניעת היריון אותם היא מתבקשת ליטול מצטרפת גם אחותה בינה: "אני לא יודעת מה היא חושבת שזה. אני לא שאלתי אותה אף פעם אם את יודעת מה זה הכדורים. [...] ולדעתי היא לא מבינה מה זה הכדורים. ככה נראה לי. היא לא מבינה מה זה מניעה."⁵²³ בינה עצמה היא אם לשנים עשר ילדים משלה, אך היא משוכנעת שאחותה לא תוכל לגדל ילד בנוסף על בנה היחיד.

בדומה לפנינה, גם הוריה של שושי דאגו שבתם עם המוגבלות השכלית תיטול אמצעי מניעה. המשפחה משתייכת לזרם שמרני במיוחד, ובשלב הראשון כמסתבר לא עלתה בדעתם האפשרות של תכנון משפחה, עד לאחר לידת שני ילדים וקשיים של ממש בגידולם: "אחרי שני הילדים שלה היא לקחה כדורי מניעה. ההורים דאגו לכדורי מניעה. אבא שלי היה עולה שם כל יום והיה דואג שהיא

⁵¹⁸ ראיון עם דיני, אחות לאם עם מוגבלות (4.2.2019).

⁵¹⁹ שם

⁵²⁰ שם.

⁵²¹ ראיון עם פנינה, סבתא, אם לבת עם מוגבלות (25.9.2019).

⁵²² שם.

⁵²³ ראיון עם בינה, אחות לאם עם מוגבלות (3.1.2019).

תיקח את הכדורים. זה אני זוכרת.⁵²⁴ אותו אב, נותר בהתנגדותו לשימוש באמצעי מניעה במקרים אחרים ואף שנים רבות לאחר מכן כעולה בהמשך הריאיון עם שושי. שושי נרתעה מהיוועצות באביה, בטרם סייעה לבת משפחה ללא מוגבלות להשתמש באמצעי מניעה בשל חשש מביקורתו כנגד החלטה זו: "אבא שלי עוד חי, אבל לא הלכתי להתייעץ איתו ולשאול אותו. היה נראה לי שהוא מבין מימי הביניים."⁵²⁵ אותו אב, שנראה לשושי בתו כמיושן בדעותיו וביקורתו ביחס לשימוש באמצעי מניעה, הוא זה שעליו מעידה שושי כי כבר שנים רבות קודם לכן עלה מדי יום לבית בתו על מנת למנוע היריון נוסף. אכן, שימוש באמצעי מניעה, שמתקבל בהסתייגות בקהילה החרדית המעודדת ילודה, תופס מקום משמעותי כשלהורים יש מוגבלות, ובני המשפחה, שמגדלים בעצמם משפחות ברוכות ילדים, שוקדים במקרים רבים לוודא שלא ייוולדו ילדים נוספים להורים אלו.

לא תמיד צולחים מאמצי הסביבה להגביל את ההולדה. לבתה של מאירה הנמכה קוגניטיבית וגם בן זוגה הוא אדם עם מוגבלות קלה ויש להם שמונה ילדים. רצונה של מאירה, הסבתא, להאט את קצב ההולדה, ניתקל בהתנגדות מצד חתנה בשל חששו מתגובת אימו השמרנית:

כולם יודעים את המגבלות של לאה. ברוך ה' למה שהיא הגיעה והיום יש לה ברוך ה' שבעה ילדים. מאוד עמדנו על זה שהיא תיקח אה... אמצעי מניעה. הוא לא רצה שהיא תיקח, בגלל שהוא... מה הוא יגיד לאמא שלו? אמא שלו שואלת אותו, נו, היא בהיריון? ככה שמים את זה על השולחן אין על מה לדבר.⁵²⁶

גם אהובי, אם עם הנמכה קוגניטיבית ודיכאון, מספרת כי בני משפחה וגורמים רפואיים חברו יחדיו ועודדו אותה לעשות שימוש באמצעי מניעה. היא הסכימה לכך רק לאחר שנולדו לה שלושה ילדים ברציפות:

אחרי שהייתי צריכה לקחת את התרופות [תרופות פסיכיאטריות. ח.ג.] היה לי כבר שלש ילדים. ואז עשיתי מניעה. זאת אומרת אפילו בטיפת חלב אמרו לי לעשות מניעה כי הם ראו שהם ממש רצופים. ולא רציתי. אבא שלי אמר: 'את חייבת להפסיק'. ולא רציתי לשמוע להם, אבל מה אני אעשה? אחרי זה אמרתי כן.⁵²⁷

גם גיטי התקשתה להשפיע על הריונה הנוסף של גיטה, למרות המשברים הנפשיים שחוותה בלידתה הקודמת: "אני דיברתי איתה מראש אחרי הלידה ישר (...). 'מרב, את יודעת היה לך קשה הלידה הזאתי היה לך תינוק לא קל. יש עוד דברים לעשות'. אני לא יכולה, את יודעת, לבוא להפריד את המיטות..."⁵²⁸

למשפחה המורחבת הרואה לנכון להגביל את הילודה של הורים עם מוגבלות מצטרפים לעתים גם הילדים להורים אלו. הילדים, מטבע הדברים, אינם מעורבים בהכוונה ובפיקוח על ההולדה, אך בדיעבד – מפרשים ושופטים את בחירת הוריהם להביא ילדים לעולם. מרואיינות שהן בנות להורים עם מוגבלות, הביעו עמדות נוגדות בשאלה זו, אפילו בקרב אחיות בנות אותה משפחה שדבריהן יועלו להלן - זוג האחיות אביגיל והודיה, וזוג האחיות מירי ואסתי. חלקן ראו לגיטימציה להורות שבזכותה הן עצמן קיימות בעולם, בעוד שאחרות שללו זכות זו - הגם שלכאורה, משמעות שלילת

⁵²⁴ ראיון עם שושי, אחות לאם עם מוגבלות (22.1.2019). שם.

⁵²⁵ ראיון עם מאירה, סבתא, אם לבת עם מוגבלות (23.10.2019).

⁵²⁷ ראיון עם אהובי, אם עם מוגבלות (2.7.18).

⁵²⁸ ראיון עם גיטי, גיטה לאם עם מוגבלות (29.1.2019).

זכות זו היא אי קיומם הם בעולם. הילדים המבקשים לפקח על ההולדה הלינו על הורה ללא מוגבלות. ממנו, כמסתבר, מצופה היה בעיניהם לגלות אחריות ולהימנע מהבאת ילדים עם בן זוג עם מוגבלות. המפתח ללגיטימציה להורות זו טמון, אולי במשפט שאמרה גלית, בת לאם עם מוגבלות שכלית: "אם אני אגיד לא לחתן את אמא שלי אז אני לא הייתי פה היום. אני מבינה היום שיש זכויות אדם לכל בנאדם באשר הוא."⁵²⁹ גלית גדלה שנים רבות אצל סבתה בחו"ל. רק כשהייתה סטודנטית בחרה לגור עם אמה עם המוגבלות השכלית וחווה פינוק אימהי למרות קשייה של האם:

קיבלתי את אמא שלי במתנה פתאום. פתאום אני ואמא שלי עוד פעם רק אנחנו לבד. גם אמא שלי עברה שינוי בחיים שלה לטובה. היא מאוד התבגרה היא מאוד ככה את יודעת הייתה כמהה וצמאה לזה שמישהו מהילדים שלה יהיה אתה. סוף סוף להרגיש אמא. באמת מתקשרת ודואגת ו'איפה את? והכנתי לך צהרים. ותבואי. והמיטה שלך מוכנה'. כאילו, מאוד היה חסר לה כל השנים הפגיעה הזו שפגעו בה שלקחו לה את הילדים. היא הייתה אומרת לנו תמיד 'אני סבלתי אתכם תשע חודשים וזה וזה ובסוף לקחו אתכם ממני'.⁵³⁰

גם בתיה, שחווה ילדות מאתגרת בצל הורה עם מוגבלות נפשית, טוענת כי זכותו של אדם עם מוגבלות להיות הורה - בפרט אם תהיה תמיכה והכרה במשפחות בהן יש הורה עם מוגבלות. בתיה תולה זאת בראש ובראשונה בהקשר האמוני:

אני לא מחלקת ילדים לאף אחד, למרות שהייתי שמחה לעשות את זה. אבל אני לא. אני חושבת שלשולל מבנאדם את הזכות להיות הורה, זה משהו שהוא... זה משהו שלאף אחד אין סמכות לעשות אותו. ואני חושבת שהעובדה, בואי נגיד, אני לא יודעת במה המחקר שלך תומך. אבל עובדה זה שה' נותן להם ילדים, כן? זאת אומרת, אין לי ספק, ואני אומרת את זה בכל הכנות, אין לי ספק שאם אני בת של אבא שלי אז הוא יכול להיות אבא שלי. זה בקטע הדתי. בסדר? לא לשכוח שאני דתייה. אבל מעבר לזה, אני חושבת שאם הייתה במשפחה שלנו מודעות ומעטפת של תמיכה כמו שדמיינתי לך מקודם, תמיכה כלכלית ותמיכה רגשית. ו... ואמפתיה מהסביבה והכרה של המצב שלנו בסביבה ו... הקבלה של המצב שלנו בצורה חיובית כמו שמתייחסים ליתומים. אוקיי? היום יתמות זה סוג של גאווה. אם ככה - בלי ספק כן. חד משמעית. בטח שכן.⁵³¹

לגישתה החיובית של בתיה להורות נלווית ההשוואה המצמררת ליתמות. קרי, גם התיאור החיובי עולה בקנה אחד עם היבטים חיוביים של מות ההורה, השוואה המאפילה על האופטימיות שמסדרת בתיה (אם כי יתכן שהשוואה מכוונת לאופן התמיכה, ובתיה קוראת לתמיכה קהילתית מתוך כבוד ולא ממקום של זלזול). ואכן ילדים רבים להורים עם מוגבלות אינם רואים הורות זו בחיוב. כמו יוכבד, אחותה של בתיה. יוכבד ובתיה הן אחיות לעוד שישה אחים נוספים, ולדעת יוכבד הוריה היו צריכים להימנע מהולדת ילדים לאור מוגבלותו הנפשית של אביה:

3'ר'היום אני אומרת לה [לאם. ח.ג.] 'למה הבאת עוד? כאילו איזה חיה!' אמרתי לה את זה גם בתור ילדה וחטפתי סטירה [...]. סיפרתי את זה לאיזושהי חברה שלי שאני אמרתי לאמא

⁵²⁹ ראיון עם גלית, בת לאם עם מוגבלות ואחות לאם עם מוגבלות (25.5.2020).

⁵³⁰ שם.

⁵³¹ ראיון עם בתיה, בת לאב עם מוגבלות (15.8.2018).

שלי ידי. בבקשה, די! היא הסתכלה עלי כמו שנפלתי מהירח: 'מה את מתערבת לאמא שלך
בדברים האלו?! איזה חצופה!' 532

הודיה, אחותה של גלית, היא אישה עם מוגבלות שכלית שאמה אף היא עם מוגבלות שכלית. בניגוד
לאחותה גלית - הודיה קראה תיגר כנגד אביה, אדם ללא מוגבלות, על כך שהביא ילדים לעולם.
טענתה לא הייתה בהתחשב במוגבלות האם כשלעצמה, אלא כנגד העובדה שהיא ואחיה הוצאו
למשפחות אומנות. בשונה מגלית אחותה, הרואה בעצם קיומה הצדקה להורות של האם, הודיה
אינה רואה זאת כך:

לאמא שלי לא היו את היכולות. כעסתי על אבא שלי: 'אם לאמא אין יכולות לטפל בילדה,
למה בכלל מביאים ילדה לעולם אם זה כך?' הוא אמר לי: 'אם לא הייתי מתחתן עם אמא
שלך לא הייתי קיימת עכשיו בעולם.' אמרתי לו: 'אין מצב שלא. הייתי קיימת ממישהי
אחרת' 533

בדומה למירי, טענתה של הודיה לא הופנתה כנגד ההורה עם המוגבלות, אלא דווקא כנגד ההורה
ללא מוגבלות - במקרה זה האב - שאיפשר את המשך ההולדה. כך ניתן לראות כי אפילו ילדים
להורים עם מוגבלות גילו יחס אמביוולנטי לעובדה שהוריהם הביאו אותם לעולם. חשוב לציין כי
ילדים להורים עם מוגבלות שהתראינו למחקר זה, הם הורים בעצמם. בדרך כלל אימהות
למשפחות ברוכות ילדים משלהן. גם הצעירות שבהן הן אימהות לילדים קטנים בטווחי זמן קצרים,
ולא נראה כי עמדתן ביחס להולדה בכלל שונה מהמקובל בתרבות החרדית.

הנורמות התרבותיות של הולדת ילדים רבים פועלות באופן שונה כאשר מדובר בהורים עם
מוגבלות. המשפחה המורחבת נוטלת לא פעם את המושכות ומנסחת עבור ההורים את כללי
ההתנהגות, בהם גם תכנון הילודה. אותם בני משפחה הרואים בעין יפה משפחות גדולות וברוכות
ילדים, פועלים על מנת לצמצם את ההולדה של זוגות עם מוגבלות, לפעמים אף מבלי שבני הזוג
עצמם יבינו את הפרוצדורות למניעת היריון. המשפחה מאפשרת בדרך כלל ילד או שניים, אך לא
כך הוא כאשר מדובר בזוגות עם מוגבלות המתגוררים במערכי דיור, שם נאסר עליהם באופן מוחלט
להביא ילדים לעולם. תת הפרק הבא יציג תמונה של מערכי הדיור המיועדים לזוגות חרדים עם
מוגבלות, בהם הרשויות הפורמליות אוסרות להביא ילדים. הרבנים והמשפחה המורחבת בדרך כלל
מבליגים על איסור זה ומכבדים את הנחיות מערך הדיור, לעיתים אף מצדדים ומסייעים לשמירתו.

8.1.4 הגבלת הולדה במערכי הדיור לזוגות חרדים

אנשים עם מוגבלות החיים בקהילה יכולים לכאורה להחליט על הולדה ללא הגבלה, כאשר בני
המשפחה הם אלו שמפקחים על ההולדה ככל שיש באפשרותם. שונה הדבר כאשר בני הזוג
מתגוררים במערכי דיור מטעם משרד הרווחה, המיועדים לאנשים עם מוגבלות שכלית
התפתחותית, שם הרשויות הפורמליות הן אלו המכוונות את ההורות ולמעשה מונעות אותה.
מרבית האנשים עם המוגבלות השכלית בישראל (68%) מתגוררים בבית המשפחה, והיתר
מתגוררים במעונות, הוסטלים ומערכי דיור בחסות משרד הרווחה. 534 מערכי הדיור המכוונים 'דיור
בקהילה' מציעים אפשרויות מגורים לקבוצות של עד שישה דיירים בדירות הפזורות במבני מגורים

⁵³² ראיון עם יוכבד, בת לאב עם מוגבלות (2.8.18).

⁵³³ ראיון עם הודיה, בת לאם עם מוגבלות (27.5.2020).

⁵³⁴ משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים: "סקירת השירותים החברתיים: סקירת העשור 2009-2018" פרק 6 א: "אנשים עם מוגבלות
שכלית התפתחותית" 19 (2019).

רגילים והדיירים צורכים את מרבית השירותים במסגרת השכונתית. הדירה מופעלת על ידי נותני שירות שזכו במכרז של משרד הרווחה למטרה זו. כשלכל דירה יש אחראי המופקד על בטחון הדיירים, פיתוח עצמאות, תזונה, היגיינה, סדר יום, חיי חברה, ועוד.⁵³⁵ הגם שאנשים עם מוגבלות במערכי דיור מהווים מיעוט יחסי, ומעטים עוד יותר הם זוגות נשואים במערכי דיור,⁵³⁶ חשוב לתת את הדעת על קבוצה זו בשל עלייה משמעותית באחוז המתגוררים במערכי הדיור לאור מגמה כללית של יצירת מענים במסגרת מגורים קהילתית ובדיור נתמך.⁵³⁷ במסגרות אלו, המוצעות לכלל האוכלוסייה בישראל בהתאמה תרבותית, המדיניות היא לספק אמצעי מניעה לדיירים ולא לאפשר להם להביא ילדים לעולם במסגרת מערך הדיור.⁵³⁸ הגם שהאיסור להביא ילדים אינו כתוב בנהלים הרשמיים.⁵³⁹ באופן זה חרצו רשויות הרווחה את דינם של אלו שמערכי הדיור עשויים לתת מענה לצרכיהם, כאשר הצורך של הדייר בתמיכה יצר קריטריון החוסם את אפשרותו להיות הורה. איסור על הולדת ילדים קיים גם במערכי הדיור הייעודיים לאוכלוסייה החרדית. כך מנמקת זאת איילה, מנהלת עמותת חרדית המפעילה דיור לבוגרים עם מוגבלות:

*"ילדים אין להם. הרווחה לא מאפשרת לנו לתת להם ללדת. את מכירה את החוק הלא כתוב (ש. אני מחפשת אותו הרבה). אין להם חוק ולא כתוב בשום מקום. זה לא הומאני. אין להם יכולת להגיד כזה דבר לבנאדם אנחנו לא נתקצב אותך בגלל שיש לך ילדים."*⁵⁴⁰

כשנשאלה אחראית על זוגות נשואים במערך דיור אודות הולדה, היא הבהירה כי הזוגות וההורים חותמים עם כניסתם למערך הדיור על מסמך לפיו הם מודעים לכך שאי אפשר ללדת ילדים במהלך המגורים במערך הדיור. הגבלה זו נומקה בתשובה ארוכה ומפותלת מעט בניסוח שבו היו מעורבים פסק הלכה, קביעה פורמלית של אגף הרווחה, החלטת המשפחה המורחבת וגישת מערך הדיור עצמו:

לפעמים יש קשיים עם הנושא של המניעה. הזוגות אצלנו בהוראת... בהוראת גדולים שמלווים את המערך הם לא. אין להם אפשרות להביא ילדים הם מקבלים מניעה. כל זוג בהתאם למה שמתאים לו. זה בא בהחלטה עם המשפחה זה סוג מערכת זה משהו שבאים למערך בידיעה שכל זמן שנמצאים פה זה גם בא בהוראה של האגף זה אפילו לא. כל זוג

⁵³⁵ על מאפייני דיור בקהילה ראו, "מגורים בקהילה" משרד הרווחה והביטחון החברתי <http://www.molsa.gov.il/populations/disabilities/mentalretardation/housing/communityhousing/Pages/CommunityHousing.aspx> המונח דיור בקהילה עשוי להטעות כי השימוש בו אינו עקבי. המונח משמש הן את גופי הזכויות המתייחסים בהגדרה זו לדיור עצמאי לחלוטין (ראו, נעמה לרנר "ארץ האפשרויות המוגבלות - על זכותם של אנשים עם מוגבלות שכלית לחיות בקהילה" (ארגון בזכות, דו"ח מחקר 2008). והן את משרדי הממשלה החלוקים ביניהם על השימוש בהגדרה. משרד הרווחה מרחיב הגדרה זו למערכי הדיור הבנויים באזורי מגורים, למרות שמגורים אלו כוללים מגורים בדירות משותפות והוסטלים, אשר כולם קולטים דיירים אך ורק על ידי השמה באמצעות רשויות הרווחה, אשר גם מפקחות על פעילות הדירות - עדיין מכונים 'דיור בקהילה', זאת, בו בעת, שמשרד המשפטים מכנה 'מוסד' כל גוף שמופעל על ידי משרד הרווחה (ראו: ליטל ברלב, גבי אדמון-ריק, יוסף קרן-אברהם, ישראל הבר "אנשים עם מוגבלות בישראל 2017" (נציבות שוויון לאנשים עם מוגבלות במשרד המשפטים ומכון מאייר-גוינט-ברוקדייל)).

⁵³⁶ במילוח שנעשה בשנת 2015 במחוז חיפה והצפון, נמצא כי 5% מהאנשים עם המוגבלות השכלית הם נשואים. 11% מתוך האנשים החיים בקהילה הם זוגות נשואים ורק 3% מהאנשים המתגוררים במערכי הדיור הם נשואים. ההשערה הוצעה הייתה כי זוגות נשואים תומכים זה בזה ואינם זקוקים למערך דיור או שמערכי הדיור אינם מציעים מענה ההולם את מבנה המשפחה. ראו: יואב לף, דורי ריבקין "אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית שאינם במסגרות של משרד הרווחה: סקר במחוז חיפה והצפון". (מאירס גוינט, ברוקדייל ומשרד הרווחה והשירותים החברתיים, יולי, 2015).

⁵³⁷ עליה של 34% במספר הדיירים במסגרות דיור בקהילה משך עשור מ-2642 בשנת 2009 ל-3,550 בשנת 2018. יצוין שלא הייתה ירידה במספר האנשים המתגוררים במעונות ומוסדות וכמסתבר העלייה היא מתוך אוכלוסייה שקודם לכן התגוררה בדיור שאינו מפקח. ראו סקירת משרד הרווחה והביטחון החברתי, ה"ש 160, לעיל. 38.

⁵³⁸ מדיניות זו אינה מופיעה במפורש, אולם ננקטת בעקבות, לדוגמא, ראו סעיף 7.9.6. (ז) בנוהל משרד הבריאות 80.002 "דיור מוגן סטנדרטים ונהלים להפעלת השירות" (1.9.2009) המורה כי: "כללים של 'מין בטוח' ושימוש באמצעי מניעה יועברו לכל הדיירים".

⁵³⁹ רוני רוטלר ויונית אפרתי, ה"ש 342 לעיל, 43-46.

⁵⁴⁰ ראיון עם איילה, מנהלת עמותת המפעילה מערך דיור לזוגות חרדים עם מוגבלות (16.8.2016).

שנמצא אצלנו הוא צריך להיות בלי ילדים ברגע שרוצים ילדים אז עוזבים את המערך.⁵⁴¹

(הדגשות שלי : ח.ג.)

ואכן, ככפופים לנהלי הרווחה, מערכי הדיור החרדים מציעים אפשרות של מגורי זוגות נשואים, אך ללא הולדה. במהלך כתיבת מחקר זה נבקע סדק ראשון בסוגיית ההולדה במערכי הדיור, כשמערך דיור חרדי אחד קלט זוג שהם הורים לילד, ובמערך דיור אחר אושר להשאיר באופן זמני זוג שהביא לעולם ילד בניגוד להנחיות מערך הדיור. קטעים מתוך ראיונות עם הנוגעים בדבר יובאו בהמשך לפרק זה.

במערכי הדיור החרדים גויסו אפילו רבני מערך הדיור לסייע בשמירת כלל זה. רב מערך הדיור, שרואיין במסגרת מחקר אחר, עודד שימוש באמצעי מניעה בפיקוח הלכתי, והוא אף ציין כי אמצעי המניעה הם אלו שאפשרו להשיא בני זוג עם מוגבלות, שאלמלי אפשרות זו – ספק אם מותר ואפשר היה להשיאם. אך גם הוא תחם את תקופת השימוש באמצעי מניעה :

לכן התירו גדולי ישראל בדורות הקודמים לקחת. [אמצעי מניעה. ח.ג.] אותו דבר פה מה שאנחנו בכל זאת לא יודעים. זה וודאי בכל מקרה בתקופה הראשונה שנה שנתיים שלש שיקחו א... מניעה ושיהיו יחד.⁵⁴²

בכנס להורים לבוגרים עם מוגבלות, שנערך מטעם אחד ממערכי הדיור, הוצגה מצגת שכללה סדרת שאלות ותשובות לרב. כחלק מהמצגת הרב נשאל על סוגיית ההורות, אלא שנוסח השאלה היה מעין זה: **אם הרווחה מחייבת שלא יהיו ילדים, אז מותר להינשא כאשר אי אפשר להביא ילדים?** [ההדגשות שלי. ח. ג.] הרב קבע כי "מותר להינשא אפילו אם במסגרת הנישואים כיום מנועים בני הזוג מהבאת ילדים בשל הנחיות משרד הרווחה" הוא לא השיב ישירות על השאלה אם ההלכה מורה להגביל הורות של אנשים עם מוגבלות, ובכל זאת שורת כותרת במצגת ציינה כי "לא מדברים על הורות לפי מדיניות משרד הרווחה והנחיית רבנים."⁵⁴³ כלומר, הסכמה, אולי מאולצת, שביטא הרב לנישואים שאינם למטרות הולדה, נוסחה כהנחייה רבנית המגבה את מדיניות משרד הרווחה. כך ניתן לראות שיתוף פעולה מרתק בין הרשויות הפורמליות המונעות את האפשרות להולדה לבין הרבנים שפסיקתם נדרשת בהחלטה כה מורכבת על נישואים שאין בהם הולדה.⁵⁴⁴ לגורמים אלו נוספת גם המשפחה המורחבת שהגבלת ההולדה דרך מערך הדיור יש בה כדי לחסוך מהם חלק מההתמודדות שתוארה לעיל על ידי מרואיינות הנאלצות לעסוק בסוגיה זו בעצמן. אך מול גורמי הסמכות – רבנים, גורמים פורמליים והמשפחה המורחבת – הזוג עם המוגבלות עצמו מחזיק בעמדה משלו ובמקרה שאתאר להלן, הזוג אף הערים על גורמי הסמכות והביא ילד לעולם למרות הכל, בתמיכת רב שאינו מתוך מערך הדיור.

במהלך עבודת המחקר ליוויתי את סיפורם של איתן והודיה, זוג המתגורר במערך דיור חרדי. להודיה הנמכה קוגניטיבית ואיתן מתמודד עם מוגבלות נפשית. בני הזוג מתגוררים בדירה מרווחת שמערך הדיור שכר עבורם בבניין מגורים סטנדרטי בעיר חרדית. מערך הדיור מסייע לבני הזוג בהכוונה תעסוקתית, בניהול כלכלי, בטיפול רגשי ועוד. בני הזוג מקיימים חיים עצמאיים למדי המלווים על ידי צוות המערך. הם בחרו להיכנס להיריון, מבלי להיוועץ באיש, למרות שבעת

⁵⁴¹ ראיון עם כוכבה. אחראית דיור לזוגות במערך דיור חרדי (2016.8.3). הראיון נערך במסגרת עבודת התזה, ה"ש 49, לעיל.

⁵⁴² ראיון עם הרב רובינשטיין. רב מערך דיור חרדי (2017.5.24). הראיון נערך במסגרת עבודת התזה, ה"ש 49, לעיל.

⁵⁴³ עלי שיח "הכרות עם מערך אופק – מצגת" הרצאה בכנס נישואים עם אופק, בית יד שרה ירושלים (2017.6.26).

⁵⁴⁴ על נישואים ללא הולדה ראו ה"ש 222, לעיל, והתקסט הצמוד לה.

קליטתם במערך הדיור הם נדרשו לחתום על מסמך שלפיו לא יתאפשר לגדל ילד במסגרת המערך. תנאי זה הוצב בפניהם עוד בטרם הנישואים כפי שהבהיר איתן:

*אחותה אמרה לי: 'תשמע איתן, אתה מתחתן עם אחותי תדע לך חמש שנים. חמש שנים לא מביאים ילדים כי אתם מצטרפים ל***' [שם מערך הדיור. ח.ג.]. עשתה סבטוחה מכל הסיפור לבלבל אותי. [...] ואז כשהגענו ל*** אז אחרי שנה ראשונה אנחנו מנסים להביא ילד לעולם אפילו שאנחנו יודעים שאסור לנו ואנחנו רואים שזה לא מגיע. ואני לא מבין מה קורה ואחר כך ייקח עוד שנה ועדיין כלום.⁵⁴⁵*

להודיה היה התקן למניעת היריון שהושם במהלך פרוצדורה רפואית ובחסות המשפחה, אך לדברי הזוג הם לא היו מודעים לכך ובקשו להרות למרות האיסור. בסופו של דבר, כשראו שהודיה לא נכנסת להיריון, הלכו הזוג לקבל את ברכת הרב לילדים. הרב היה זה שהבהיר להם, להפתעתו של איתן, שלהודיה יש התקן תוך רחמי. הזוג היה חסר אונים ברצונם להביא ילד, וכמסתבר חששו מצוות מערך הדיור ובני המשפחה, אשר הבהירו להם שאינם רשאים ללדת ילדים. ישועתם הגיעה מכיוון שכנה מבניין המגורים שלהם:

*הייתה לנו שכנה שהייתה בבנין. ראתה אותנו מתייסרים. רוצים להביא ילדים ולא הולך. לא ידעתי אפילו מה לעשות. ברגע שגיליתי שיש התקן. לא ידעתי איך אני מוריד את זה. צריך אישור של אפוטרופוס וכל זה. ואז היא אמרה לי: 'תשמעו. ההרגשה שלי שאתם צריכים ללכת באופן עצמאי. תלכו ל***' [שם מרכז רפואי. ח.ג.]. תקבעו תור לרופא נשים. לרופא משפחה ואתם יכולים להוריד את ההתקן [...] היא נקלטה.⁵⁴⁶*

כך חברו לרצון הזוג להביא ילד לעולם גם הרב שהבהיר להם את תמונת המצב וגם השכנה שבקשה לסייע למימוש ערך זה. ולמרות הסתייגויות מערך הדיור והמשפחה המורחבת נכנסה הודיה להיריון שבעקבותיו נקלעו השניים שלא בטובתם למאבק מורכב. עם היוודע דבר ההיריון נזעקו רשויות הרווחה המפקחות על מערך הדיור, ומשנוכחו להבין כי הזוג נחוש לגדל את הילד העתיד להיוולד, הודיעו למערך הדיור כי ההועדה התקציבית תיפסק מיד עם הלידה והזוג יידרש לעזוב את מערך הדיור לאלתר. לדברי בני הזוג - עובדת סוציאלית שפגשה את אבי האישה לא הסתירה את הכעס על מערך הדיור שלכאורה אפשרו את ההיריון ואף איימה כי תוציא צו שימנע שחרורה של האם עם היילוד מבית החולים בלידה העתידית:

*תדע לך אנחנו כועסים על ***' [שם מערך הדיור] שהסכימו להביא לזוג [לאפשר לזוג היריון. ח.ג.]. [...] יכולתי להפעיל נקודת חירום זאת אומרת שהיא תלך לבית חולים והיא תלד את התינוק או התינוקת אז משם לוקחים. פיניטו. לוקחים לא לבית. לוקחים את הילדה לאומנה.⁵⁴⁷*

הזוג, בני המשפחה ואף הלשכה לשירותים חברתיים ברשות המקומית - כולם היו בדעה אחת לפיה השהות במערך הדיור חיונית לזוג ככלל, ובפרט לאחר שיהפכו אלו להורים. אך הפיקוח על מערך הדיור מטעם משרד הרווחה ביטאו התנגדות נחרצת ודרשו למצוא הסדר להוצאה מיידיית של הזוג

⁵⁴⁵ ראיון עם איתן והודיה זוג עם מוגבלות המתגורר במערך דיור חרדי. ראיון לפני לידה ראשונה (27.5.2020).

⁵⁴⁶ שם.

⁵⁴⁷ שם.

לקהילה - על כל המשמעויות הכרוכות בכך. בסופו של דבר ולאחר שבני הזוג פעלו להשגת ייצוג משפטי, נדחתה חזרתם לקהילה למשך שנה, ובעת כתיבת שורות אלו ניתנה להם אורכה המאפשרת להם לגור בביתם, בחסות מערך הדיור, עם ילדתם המשותפת. בשלב זה אין לדעת אם מקרה זה יהיה חד פעמי ובעקבותיו יחודדו נהלים ויוחמרו הכללים, או שיהווה פריצת דרך לאיפשור זהיר של הורות כזו.

8.1.5. התייחסות לטיפול פוריות לזוגות עם מוגבלות

“נראה שאם הבעל פקח הרי חייב הוא בפרו ורבו, אך אם גם הוא מפגר, חושבני מסברא שאם אחד מבני הזוג מצטער מזה והוא דורש ומבקש רפואה, צריכים שפיר לעזור להם בדרך הרגילה. אבל לא לעשות תחבולות ואמצעים כעין הזרעה מהבעל וכו’. ואם רק הסבתא וכדומה מבקשת את זה, יותר טוב להימנע.”⁵⁴⁸

גם אם בדרך כלל אין התערבות בהולדה של אנשים עם מוגבלות, קיימת הסתייגות לטיפול פוריות לזוגות אלו. בנוסף, זוגות חרדים לפעמים נדרשים להתמודד עם משוכה ביורוקרטית נוספת שכן למסגרת טיפולי הפוריות המתבצעים בקהילה החרדית בדרך כלל נוסף פיקוח רבני, לאור שאלות הלכתיות המתעוררות בביצוע טיפולי פוריות בכלל. טיפולי פוריות בכפיפות להלכה עשויים להיות מורכבים יותר מבחינה פרוצדורלית, מה שעשוי לאתגר זוגות עם מוגבלות.⁵⁴⁹

לצד החוק הרשמי שאינו אוסר במפורש טיפולי פוריות לאנשים עם מוגבלות, בתי החולים עצמם ינסו לא פעם להימנע מביצוע טיפולים אלו בדרכים לא פורמליות, כפי שמסביר הרב פדות:

אין מדיניות. אני לא יכול להגיד שזו מדיניות. אבל הרופאים מפחדים. אני מבין אותם. הם לא מבקשים מראש. הם לא אוהבים שפונים אליהם בכאלו פניות [...] דיברתי עם מנהל IVF הוא אמר לי 'הרב פדות, זה מה שאתה שולח לי? תשלח את זה למקום אחר.'⁵⁵⁰

יפעת, רופאת הפוריות החרדית המועסקת ביחידת פוריות בבית חולים כללי, נתקלה בסיטואציות לא פשוטות. לדוגמא, מקרה שבו בני זוג מתמודדי נפש, שאינם חרדים, שהטיפול בהם נדחה שוב ושוב בשל אשפוזם לסירוגין. יפעת מתארת כי במסגרת התהליך אמנם פוגשים בני הזוג עובדת סוציאלית, אך לדבריה, העובדות הסוציאליות “מאוד נזהרות כי בעצם התפקיד שלהם, כך העו”סיות שדיברתי אתן, לוודא כשירות של בני הזוג לתהליך ולא להורות.”⁵⁵¹ הגם שיפעת היא רופאה חרדית, היא נתקלת במטופלות מכלל החברה הישראלית, שהשאיפה להביא ילד לעולם, לעיתים חרף מוגבלותן, חשובה עבורן ביותר. דווקא מהמקום הדתי – ליפעת יש תהיות לא מעטות בהקשר לטיפול פוריות לזוגות עם מוגבלות. יפעת אזרה אומץ והעלתה את הדילמה בהקשר למסוגלותם של זוג לגדל ילד, אך נתקלה בביקורת:

עלתה אצלי תהייה. התהייה הייתה אצלי אולי בשיחה קצת עם האחיות שאתה רואה כאילו שטיפולים מתבטלים בגלל שהם באשפוזים פסיכיאטריים ואתה שואל את עצמך כאילו ממש אני מייצר ילד בשביל הרווחה ישר [...] אני לא יודעת דיכאון זה עוד כאילו פרוגנוזה טובה אבל

⁵⁴⁸ הרב שלמה זלמן אוירבך, ה"ש 245, לעיל.

⁵⁴⁹ בשיחה אקראית שערכתי עם רב ממכון פועה טרם כתיבת מחקר זה תיאר בפני אתגרים עמם מתמודדים הורים עם מוגבלות המגיעים לטיפול פוריות. לדבריו, הם אינם מגבילים הורים אלו, אך לעתים זוגות עם מוגבלות נושאים מביצוע תהליך זה בשל קשייהם האובייקטיביים להתמודד עם דרישות התהליך המורכב ומסובך כשלעצמו, ומורכב עוד יותר כאשר מתבצע בכפוף לדרישות הלכתיות. ראו על כך אצל רונית עיר שי “טיפול פוריות ואיסור השחתת זרע: שלוש שיטות בפסיקה המודרנית” *זהויות* 7, (2016)37.

⁵⁵⁰ ראיון עם הרב פדות, רב במוסדות רפואה (2.1.2020).

⁵⁵¹ ראיון עם יפעת, רופאת נשים ופוריות חרדית (25.8.2019).

סכיזופרניה הפרוגנוזה זה רק ילך ויהיה יותר גרוע. [...] אני השתמשתי ב'אלוקים'. הוא [הרופא הממונה על יפעת. ח.ג.] לא אדם דתי אני לא יודעת אם הוא מאמין או לא. אז אני אמרתי: 'אלוקים עשה בעיית פוריות אני לא יודעת אם הזוג הזה לבד לא יכול להביא ילדים ברוך ה' אז למה אתה הולך ועוקף את ההחלטה של הקב"ה?' כאילו וכאילו אומר. כאילו את מבינה אז הוא אמר לי הפוך. הוא אמר לי: 'כי זה לא התפקיד שלי לשחק את הקב"ה ולהחליט למי יהיה ילדים ולמי לא. אני אתן טיפול לכל מי שפונה. בדיוק בגלל שאני לא רוצה להחליף את הקב"ה אני נותן להם טיפול'.⁵⁵²

שירי, עו"ס לחוק נוער, מספרת כי אפילו בשעה שנאלצו הרשויות להוציא ילדה מחזקת הוריה, זוג חרדי עם מוגבלות שכלית, כאשר למרות כל התמיכה שקבלו התקשו לגדלה בשל מוגבלותה - המשיכו בני הזוג בטיפולי פוריות והביאו לעולם תאומים שנלקחו מהם מיד בלידתם:

וזה בכלל היה טרגי כי הם עשו את ה... כי היא נולדה מ-IVF (אה, כן?) כן. ואז גיליתי כי אין במדינה חוק שקובע לפני ה-IVF מסוגלות הורית. למרות שכל הצוות במרפאה באיכילוב ב-IVF ידע שהיא לא תוכל לגדל את הילדה הזאת כי הם ליוו אותה. ויתרה מכך, אני קופצת אחורה, היא ילדה אחר כך עוד תאומים מה IVF אחרי שכבר הוצאנו לה את הבת הזאת. נספר לך איך הוצאנו אותה. ואת התאומים הוצאנו מיום הלידה.⁵⁵³

אם כן, למרות שנהלי משרד הבריאות מאפשרים להפעיל שיקול דעת והבחירה לטפל בזוגות עם מוגבלות, כפופה לעקרון טובת הילד,⁵⁵⁴ במישור המעשי, המדינה ככל הנראה מאפשרת הולדה זו ואף מממנת טיפולי פוריות אלו, גם אם מובעת הסתייגות בפני זוגות עם מוגבלות המבקשים לפתוח בהליך.⁵⁵⁵ גם פוסקי ההלכה עשויים להסתייג מטיפולי פוריות, אך לא רק בשל מוגבלות ההורים אלא גם בשל הסתייגות וחששות הלכתיים הכרוכים בטיפולי הפוריות, זאת לצד המורכבות המוגברת הכרוכה בפרוצדורה התואמת לדרישות ההלכה ועשויה לאתגר אנשים עם מוגבלות המתקשים להתמודד עמה.

אם כן, השאלה הראשונה הנשאלת ביחס להורות של אנשים חרדים עם מוגבלות כרוכה בהיבט התרבותי-הלכתי ועוסקת במשמעות תכנון המשפחה ושימוש באמצעי מניעה. הערך המרכזי של הולדה בקהילה החרדית מתערער כאשר מדובר בהורים עם מוגבלות ובילדים שגידולם עשוי להוות נטל על הסביבה, אך לא תמיד יש לסביבה אפשרות לפקח ולהגביל הולדה של זוגות עם מוגבלות המעוניינים להביא לעולם ילדים משלהם, אפילו לא במסגרות של מערכי דיור שבהם הימנעות מהיריון היא תנאי קבלה. זוגות חרדים עם מוגבלות הטמיעו את הערך הדתי של הולדה, ורבים מקבלים גיבוי של רבנים לשאיפתם זו. כך, לעיתים בניגוד לסביבה המשפחתית והמדינית המנסה להגביל את ההולדה וזוכה לגיבוי רבני מסויג, יביאו בני הזוג ילד ואף מספר ילדים ויגשימו את שאיפתם להורות ואת הערך הדתי של הולדה בשוויון לכלל הקהילה החרדית. נאה יהיה לחתום בדבריה של יפעת, רופאת נשים חרדית המתלבטת רבות בסוגיה: "יש גם את המקום שכאילו אתה אומר - זה לא אני, זה הקדוש ברוך הוא מביא את הילד".⁵⁵⁶

⁵⁵² שם

⁵⁵³ ראיון עם שירי, עו"ס לחוק נוער (12.7.2018).

⁵⁵⁴ אביטל וינר-אומן, ה"ש 352, לעיל.

⁵⁵⁵ במהלך הראיונות לא היו עדויות לקשיים או אפליה בניסיון לקבל סיוע בטיפולי פוריות, אך קשיים כאלו אכן תוארו אצל: רוני רוטלר, תמי גרוס ואודליה פיטוסי "נשים ומוגבלויות: אפליה כפולה – מדרגות הזכוכית" דו"ח לקידום מעמדן של נשים עם מוגבלות" (מרץ, 2020).

⁵⁵⁶ ראיון עם יפעת, רופאת נשים ופוריות חרדית (25.8.2019).

8.1.6. "כשנולד לי הילד לא נותנים לי להחזיק אותו" - הולדתה של הורות חשודה

סעיף 23(4) לאמנה הבינלאומית בדבר זכויות אנשים עם מוגבלות מגביל את האפשרות להרחיק ילד מהוריו אלא בהחלטת רשויות מוסמכות הכפופות לביקורת שיפוטית. בסיפא לסעיף נקבע כי: "בשום מקרה, לא יופרד ילד מהוריו אך ורק בשל מוגבלותו של הילד, או של הורה אחד, או של שני ההורים."⁵⁵⁷ נראה כי הרשויות תהיינה זהירות מפני קביעה כי ילד הורחק מהוריו בשל מוגבלותם, אך קשה לדעת את רמת השפעת המוגבלות על החלטת הרשויות לגבי משמורת, גם אם ישנם נימוקים אחרים לתלות את ההפרדה בין הילד להורה.

יחידה זו תעסוק בחוויית ההיריון והלידה של הורים עם מוגבלות, פיקוח הרשויות על ההיריון והלידה וחשש ההורים מאובדן המשמורת על היילוד מיד עם לידתו. בסוגיה זו לא נצפה ייחוד לזוגות מהאוכלוסייה החרדית, ואף הפסיקה ההלכתית כנראה לא עוסקת בכך.⁵⁵⁸ על אף שבית המשפט נמנע מלדון בהורות של קטין טרם בואו לעולם,⁵⁵⁹ זוגות עם מוגבלות מתארים תחושת איום לאורך ההיריון ומיד עם הלידה, שמא לא יתאפשר להם להוציא את התינוק מבית החולים ולגדלו.

אביה של הודיה פגש במהלך הריונה את עו"ס המשפחה ומאז חזר באוזניה של הודיה שוב ושוב על חששו לגבי הוצאת התינוקת העתידיה מרשותה, ודווקא היא הייתה זו שניסתה להרגיעו:

עשו לי שאבא שלי מדגיש כל הזמן שרוצים לבוא לקחת לי את הילדה. אמרתי לאבא שלי: 'היום אין סיכוי. אנשים אמרו לי היום אין סיכוי. פעם היו עושים את זה, היום אין סיכוי בכלל'. אמרו לי - 'תדעי לך, נגיד לך את האמת'. אמרו לי: 'מה את לא יכולה לטפל בילדה?! אמרתי להם: 'כן'. שאלתי אותם: 'יש סיכוי לקחת את הילדה?! אמרו לי: 'מה פתאום. היום אין. פעם היו לוקחים ככה. היום אין סיבה לקחת'.⁵⁶⁰

כשגיסתה של גיטי, אישה מתמודדת נפש, הגיעה ללדת, מנעו ממנה להניק את תינוקה מבלי שתהיה לכך אינדיקציה רפואית כלשהי:

ובאמת אחרי הלידה היא שיתפה אותי בזה שבבית חולים שיגעו אותה. היא באה שאלו אותה אם היא לוקחת תרופות קבועות והיא ספרה להם והם פשוט גמרו אותה בבית חולים כי היא אמרה להם שהיא ביררה אצל הפסיכיאטר והכדור אין לו שום השפעה על העובר הוא לא עובר בשליה. ומקסימום הוא יהיה טיפה יותר ישנוני והם לא קיבלו את זה. הם רצו לדבר בעצמם עם פסיכיאטר ועד שהיא השיגה אותו מתוך חדר לידה ועד שהם דברו אתו. והם לא נתנו לה להניק אותו כל העשרים וארבע שעות הראשונות. והכריחו אותה לשאוב כדי שלא יגמר לה החלב ונתנו לו מטרנה. בשבילה זה היה שבר נוראי. היא כל כך רצתה להניק את התינוק שלה. וגם אף אחד לא הכין אותה לזה. וגם הפסיכיאטר. ראתה פסיכיאטר אמר שאין עם זה שום בעיה וכאילו בית חולים 'ביקור חולים' התעלם לגמרי מהנחיות הפסיכיאטר וריסק אותה לגמרי כאישה עם... עם התמודדות נפשית.⁵⁶¹

⁵⁵⁷ סעיף 23(4) לאמנה הבינלאומית בדבר זכויות לאנשים עם מוגבלות ה"ש 11, לעיל.
⁵⁵⁸ יש מקורות רבים בתנ"ך, בתלמוד ובהיסטוריה היהודית על ילדים שלא גדלו בחיק הוריהם הביולוגיים, אך בדרך כלל מדובר היה ביתומים או בהורים שנבצר מהם לגדל את ילדיהם מסיבות אחרות ובכל מקרה אין הדבר נעשה בניגוד להסכמת ההורים. מכל מקום, תהליך אימוץ המנתק קשר עם הורים ביולוגיים אינו על פי ההלכה.

⁵⁵⁹ ראו לעיל פרק 6.2. הולדתה של הורות חשודה – האיום על הורים עם מוגבלות בשלב ההיריון והלידה.

⁵⁶⁰ ראיון עם איתן והודיה, הורים עם מוגבלות (27.5.2020).

⁵⁶¹ ראיון עם גיטי, גיסה לאם עם מוגבלות (29.1.2019).

השבר שחוותה אותה יולדת אולי מתגמד לעומת סבלן של חסיה והודיה מהן נמנע אפילו מגע עם התינוק שנולד, אלא עם השגחה ופיקוח מתמיד :

כשנולד לי הילד לא נותנים לי להחזיק אותו. ואני שיא המעזה לעשות דברים [...] (ש. מי לא מביא לך להחזיק את הילד?) בבית חולים אומרים לי [...]. אומרים צריכים עובדת סוציאלית. לא נתנו לי לגשת אליו כמעט. אמרתי אני צריכה כבר להשתחרר שבע ימים. זה היה ניתוח. לא לא לא. צריכים חתימות. שמישהו ישגיח. ואל תשאלו! מבטיחה לך.⁵⁶²

חוויתיה של הודיה דומה למדי. הודיה ילדה בבית חולים בו הייתה מוכרת ובו היא מקבלת סיוע פסיכיאטרי קבוע. הזוג חושד כי היכרות זו הייתה בעוכריהם וכי אמצעי הזהירות שננקטו מיד עם לידתה של הודיה היו מרחיקי לכת, וכשההורים ביקשו להכניס את התינוקת לחדר בו אושפזה הודיה - צוות בית החולים חשש שהם עשויים להימלט עם הילדה מבית החולים. לא ברור אם בפועל היה ברשות צוות בית החולים צו חירום, אבל התינוקת הייתה נתונה לשמירה הדוקה ולא התאפשר להורים לשהות עמה ביחידות.

בבית חולים לא שמעו נכון. לא נתנו לי להוציא אותה. אני רציתי לקבל אותה בחדר. לא רק להיות אתה במעבר כל הזמן. רוצים להיות אתה במעבר להחזיר אותה לחדר שלנו [...]. חשבו שאני רוצה להוציא את הילדה לבית כאילו. אז הביאו צו. ממש צו. הביאו צו של בית משפט. הרווחה הציגה את זה כביכול [...] אם הודיה יוצאת עם הילדה בלי אישור של בית חולים או משהו כזה הם מפעילים צו חירום. יש להם צו חירום מסוים לא יודע אם היו מפעילים דבר כזה.⁵⁶³

חששותיהם של הורים עם מוגבלות מאיום הממסד על משמורת ילדם ועל זכותם לייצר התקשרות טבעית עם תינוקם אינה עומדת בחלל ריק. למרבה הצער, חוויית ההורות הטרייה המורכבת עבור כל אם, תהיה מורכבת עוד יותר כשמדובר באם עם מוגבלות שאינה עומדת בציפיות החברה לנורמליות המתבקשת.

מן הדברים עולה כי למרות החשש מפני הולדתם של ילדים בסיכון, ואף כאלו שצפויים להיקרע מזרועות הוריהם, בטרם ההיריון באופן פורמלי אין הגבלה של הולדת ילדים להורים עם מוגבלות. יתרה מזאת, לעתים אפילו יש סיוע להורות זו במסגרת טיפולי פוריות, כשהמערכת הרפואית נוטה להתעלם ממבנה המשפחה של ילד העתיד להיוולד. הסביבה היחידה הנוקטת באמירה חד משמעית כנגד הורות זו היא מערכי הדיור לזוגות. אך אלו מייצגים מיעוט מבחינה מספרית, וגם שם ניבעים סדקים ראשוניים של הכלת הורות. בנוסף, מערך הדיור אינו אוסר את ההולדה, אלא מתנה את ההורות בעזיבת מערך הדיור תוך אובדן יתרונותיו הטיפוליים לבני הזוג שבחרו להתגורר בו. בקהילה החרדית נישואים נקשרים באופן טבעי עם הולדה. הרבנים מאפשרים להשיא זוגות ולעשות שימוש באמצעי מניעה המותרים על פי ההלכה, בדרך כלל לזמן מוגבל, וכמסתבר גם תומכים בזוגות ומשפחות שהחליטו להביא לעולם ילדים למרות מוגבלות ההורים. התפיסות השליליות ביחס להורות של אנשים עם מוגבלות צעות ועולות לאחר הכניסה להיריון וגוברות עם הלידה, לאחריה ובמהלך שנות גידולו של הילד.

⁵⁶² ראיון עם חסיה, אם עם מוגבלות (1.12.2019).
⁵⁶³ ראיון עם איתן והודיה, הורים עם מוגבלות (14.6.2020).

8.2. מאפייני הורות של אנשים עם מוגבלות

ובסופו של יום – ילד בא לעולם.

גם אם היו הסתייגויות כאלו ואחרות מהורותם של אנשים עם מוגבלות, וסדק נפער בנורמות התרבותיות המעודדות את הילודה, בקהילה החרדית זוגות רבים עם מוגבלות הביאו ילדים לעולם.⁵⁶⁴ לאורך מחקר זה יתוארו האתגרים המלווים את ההורות, את דרכי הפיקוח הפורמלי והבלתי פורמלי על הורות זו ואת אמצעי התמיכה הסביבתית באותה הורות. אך בפתח הדברים – אשרטט את תמונת ההורות כפי שעלתה בממצאים. תמונה שיש בה אזורים חשוכים ומוארים. הפרק הנוכחי חורג במידת מה מהדין הנורמטיבי ומתיאור השפעותיהם של החוקים הכתובים והבלתי כתובים על ההורות. מטרת הפרק היא להניח תשתית של הכרות עם הורות זו והשפעותיה על ההורה, הילד והמשפחה. היכרות זו תאפשר להבין מדוע וכיצד הורות זו מגייסת רשתות תמיכה כמו גם פיקוח מתמיד מכיוונם של המערכות הנורמטיביות הסובבות אותה. בתת פרק זה אבקש להציג תחילה את מאפייני ההורות. הורות שיש בה אהבה ונתינה, גם אם באופן שונה.

8.2.1. "מרב אהבה עושים שטויות" – הענקה רגשית של הורים עם מוגבלות

נראה כי קיים מעין קונצנזוס חברתי אודות חשיבותה וערכה של ההענקה הרגשית של הורים. אין חוק המחייב הורים לאהוב את ילדם, הגם שבעבר הוצעה הצעת חוק ברוח זו.⁵⁶⁵ גם כאשר גורם אחר מספק את צרכיו החומריים של הילד, מצופה מהורה להעניק לו את אהבתו, כדברי השופט בעניין פלונים שעסק באימוץ ילדה שננטשה על ידי הוריה: **"בין החובות המוטלות על הורים כלפי בניהם גם אהבה ורחמים ורוך, [...] [ש] החובות המוטלות על הורים כלפי ילדיהם חובות אישיות הן, ואין שליח למילוי חובה אישית.**"⁵⁶⁶ בין אם ניתן לכפות אהבה ובין אם לאו, חשיבות הקשר הרגשי בין הורה לילד שזורה בפסיקה ונראה כי מדובר במוסכמה שמעטים חולקים עליה. ואכן, במסגרת הראיונות אהבת הורה תוארה כתורמת ומשמעותית גם כאשר הילד אינו מתגורר בבית ההורה, עם זאת במקרים אחדים שצינו מרואיינים – הורים עם מוגבלות לא תמיד הצליחו לספק את הצרכים הרגשיים של ילדיהם, ובמקרים אחרים ציינו מרואיינים לא היה די באהבת ההורה כדי למנוע פגיעה בילד.

מרואיינים רבים ציינו את אהבתם של ההורים, על אף מוגבלותם. פנינה מתארת כיצד בתה עם המוגבלות ובעלה אוהבים את ילדם, אם כי לעתים אהבה זו באה לידי ביטוי בהתנהגות שאינה מקובלת בדרך כלל, כמו הוצאת הילד במהלך יום לימודים: **"היום היא מטורפת עליו נגיד [...] הם שניהם משוגעים עליו. אבל מרב אהבה גם קצת א... עושים שטויות. כן."**⁵⁶⁷ גם מאירה מציינת את האהבה שמעניקה בתה לילדיה על אף מוגבלותה: **"יש חום. יש אהבה לילדים. יש קצת קשיים אבל האמא יורדת לגינה עם הילדים."**⁵⁶⁸ ורדה ודסי, מנהלות מערך דיור לזוגות חרדים, מתארים את ביטויי האהבה של זוג הורים עם מוגבלות המתגורר במערך: **"הם גם מאוד אוהבים את הילד. הם אוהבים אותו הם מאושרים אתו. הם משוויצים בו."**⁵⁶⁹ כשהתלבטה גולדה, מנהלת בית הספר, אם למצוא סידור חוץ ביתי לתלמידתה, בת להורים עם מוגבלות, היא קיבלה את עמדתו של הסב - אבי

⁵⁶⁴ אם כי באחוזים נמוכים בהשוואה לכלל האוכלוסייה. ראו ליטל ברלב, רינת נמר פורסטנברג, נורית גדי, ה"ש 377 לעיל, והטקסט הצמוד לה.

⁵⁶⁵ הצעת חוק חינוך ואהבת ילדים, התש"ס-2000 פ/1345. ס' 2 להצעת החוק קובע כי: "חובתו של ההורה לחנך את ילדיו מתוך אהבה."

⁵⁶⁶ עא 549/75 פלונים נ' היועץ המשפטי לממשלה, פ"ד ל(1) 459 27.11.75. 465.

⁵⁶⁷ ראיון עם פנינה, סבתא, אם לבת עם מוגבלות (25.9.2019).

⁵⁶⁸ ראיון עם מאירה, סבתא אם לבת עם מוגבלות (23.10.2019).

⁵⁶⁹ ראיון עם ורדה ודסי, מנהלות מערך דיור (19.1.2020).

האם - שביקש להימנע מכך בשל האהבה שמקבלת הבת בבית: "הוא טען שבסופו של דבר הילדה מקבלת בית חם. בבית יש את האהבה."⁵⁷⁰ לעומתה, שירי, עו"ס לחוק הנוער, נוכחה לראות כי אין די באהבה. שירי לוותה אם עם מוגבלות שכלית שהתפתחותה של בתה נפגעה ללא תקנה בשל הקשיים הרבים שהיו לאם בכל הקשור בהענקת צרכיה הבסיסיים. בסופו של דבר היא נאלצה, בהעדר מענה אחר, להוציא את התינוקת ממשמורת אמה: "היא אישה לא רעה. באמת אוהבת את הילדה שלה, באמת אוהבת. אבל היא לא יכולה. היא לא מבינה."⁵⁷¹

יוכבד זוכרת את אהבתו של אביה בילדותה, הגם שחוותה אתגרים מורכבים ביחסיה עמו, אך היא מרגישה שאהבתו לילדים עשויה להיות ביטוי של מוגבלותו בתחום התקשורת הבין-אישית: "אני זוכרת אותו עוזר לי להכין שיעורי בית בכתה א' אני זוכרת שהמחברת שלי נעלמה והוא העתיק לי מחברת חדשה. אני יכולה לזכור קטעים אבהיים. הוא גם אוהב ילדים קטנים אולי הוא מקבל איזה סיפוק מזה שהוא מצליח לתקשר. לא יודעת."⁵⁷²

גלית לא זכתה ליהנות מאהבת אמה עם המוגבלות, שכן במרבית השנים היא גדלה במשפחות אומנה, יחד עם זאת, כיום היא נוכחת באהבתה הרבה של אמה, כאשר היא גרה עמה ורואה את האהבה אותה מגלה אמה לנכדיה, ילדיה של גלית: "יהיא באמת מקנה לו [בנה של גלית. ח.ג.] את כל החום והאהבה. את כל מה שאין. ברמה של over... over... over. הם העניינים שלה. החיים שלה. היא לא נושמת בלעדיהם. ברמה כזו."⁵⁷³

על אף זאת, במקצת מן מהתיאורים קבלו המרואיינים על העדר אהבת הורים. תהילה מצטטת את אחיה שאמר: "מה היה אבא שלנו בשבילנו. לא חום ואהבה. באמת כאילו. תשבו תלמדו."⁵⁷⁴ מדבריה של תהילה עולה כי המוגבלות עשויה להקשות על הענקת אהבה, אך לא בהכרח כך הוא. ילדים רבים להורים ללא מוגבלות טוענים להעדר אהבה בילדותם⁵⁷⁵ ואין ספק שציטוט אחרון זה עשוי להישמע גם מפייהם. שולי, שגדלה את אחייניתה, הבחינה בין גיסה לאחותה. שניהם אנשים עם מוגבלות, אבל גיסה היה מסוגל להעניק אהבה, מה שלא עלה בידיה של אחותה בשל מוגבלותה: "האמת היא שמהאבא היא קבלה המון אהבה. אמא שלה לא נתנה לה אהבה בכלל. היא, הייתה לה מוגבלות, שאהבה היא לא נתנה. האבא היה נותן לה אהבה ממש. היה אומר לה כל הזמן." שולי מציינת את החשיבות הרבה של אהבת ההורים עצמם, שאין לה תחליף, גם לאחר שאחייניתה עברה להתגורר בביתה במסגרת אומנה:

הוא [האב הביולוגי. ח.ג.] באמת הראה לה אהבה. עם כל האומנה המוצלחת שהייתה לנו, אני לא יכולה להגיד שאני נתתי לה את האהבה שאני מרגישה הייתי צריכה לתת לה. (ש). למה את חושבת את זה? כי חסר בזה. זה אומנה. זו אהבה של אומנה. זו לא אהבה של אם. זו לא אהבה ביולוגית. ואבא שלה עם כל הקושי ועם כל המוזריות וכל הדברים. באמת שהיה לה קשה אתו הוא נתן לה אהבה של... אהבה של אבא לבת.⁵⁷⁶

⁵⁷⁰ ראיון עם גולדי, מנהלת בית הספר (15.11.2019)

⁵⁷¹ ראיון עם שירי, עו"ס לחוק הנוער (12.7.2018).

⁵⁷² ראיון עם יוכבד. בת לאב עם מוגבלות (2.8.2018).

⁵⁷³ ראיון עם גלית, בת לאם עם מוגבלות ואחות לאם עם מוגבלות (25.5.2020).

⁵⁷⁴ ראיון עם תהילה, בת לאב עם מוגבלות (18.6.2018).

⁵⁷⁵ סוגיית אהבת הורים חורגת מהחיבור הנוכחי. ניתן ללמוד על כך במאמרו של בנימין שמואלי "ציווי משפטי על אהבת הורה לילדו ופיצוי בגין הזנחה רגשית: האם ילך משפט המדינה בעקבות משפט הטבע? עיון משווה בין המשפט הרומי, הישראלי, האמריקאי והעברי, בעקבות ע"א 98/2034

⁵⁷⁶ ראיון עם שולי, אחות לאם עם מוגבלות (22.1.2019).

הנה כי כן, נראה כי בדרך כלל המוגבלות אינה מונעת מההורים למלא את חובתם להעניק לילדיהם קשר רגשי. קשר הורה-ילד, אשר חוצה תרבויות ומוגבלויות, ואף אינו מייחד רק את המין האנושי.⁵⁷⁷ הגישה הרווחת היא כי לאהבת ההורה הביולוגי אין תחליף. ההורה המוליד מוחזק כמי שמעניק לילד את צרכיו הרגשיים באמצעות 'אהבה טבעית' ומרבית המרואיינים אימצו חזקה זו. הורה, על אף מוגבלותו, הורה הוא, ומהדהד את הביטוי "קול הדם"⁵⁷⁸ המעלה על נס את קשר ההורות הטבעי, שלטענת רבים – אין לו תחליף.

8.2.2. נכונות לסיפוק צרכי הילד למרות המוגבלות

לא רק אהבה מעניק ההורה עם המוגבלות לילדיו. הוא גם שוקד להעניק את צרכי ילדיו במיטב האפשרי. מטבע הדברים ההורה בדרך כלל ממלא תפקידים הוריים ככל הורה אחר, אך תת פרק זה ידגיש אופנים ייחודיים של מילוי תפקיד הורי באופן שונה לאור המוגבלות.

לאה בתה של מאירה משקיעה ומטפחת את ילדיה, אך על פי עדות אמה: "היא שמחה עם ההצלחות של הילדים [...] אבל תמיד היא בחלק הרדוד שלה. היא מאוד שמחה אתם אבל... זה לא שהיא מתרוממת יחד אתם. היא נשארת בחלק הרדוד."⁵⁷⁹ לאה עצמה מבהירה כי לה יש את הקצב שלה, היא אינה ממהרת לקום בבוקר ולדבריה אינה מסדרת ואף אינה מתלבשת 'לפני שהילדים יוצאים אני עם פיג'מה. אני מכינה להם את הסנדוויציים את השתייה. מה שהם צריכים. אני עם פיג'מה. לא מתלבשת. את מכירה כאלו שמתלבשים ויוצאים עם הילדים לבושים...'⁵⁸⁰ לאה חוזרת לישון לאחר צאת הילדים, היא מרגישה שונה בכך מהורים אחרים אך אינה רואה בכך דופי. לאה מתארת את עצמה כאיטית גם בביצוע עבודות הבית. בני משפחתה מבקשים לסייע לה אך היא חשה אי נוכחות בכך ומעדיפה לפעול על פי דרכה גם אם המחיר יהיה קצב איטי ותוצאה שאינה מושלמת:

גם אחותי רצתה לבוא אלי. סגרתי לה את הדלת. מה אני לא יכולה לבד, אני לא יכולה להסתדר לבד?! אני יש לי את הקצב שלי. לא כל אחת אוטוטרדה [...] לא אכפת לי. אני עושה מכונה. עושה זה על הבלגאן. זה לא משנה. אני עושה עוגה על הבלגאן. [...] ברגע שנכנסו אני לא אהבת את זה. ממש כך. אני אהבתי את המחשבה שלי. 'היום לא לקפל! היום תעשי מכונה! היום תעשי זה וזה אוכל! לבד. עם עצמך. אם עוזרים לך אז – תעשו לבד! אני לא בשטח... ביי!⁵⁸¹

כמו לאה, גם חסיה מבקשת להכיר בהורות שלה, גם אם היא אינה מושלמת. חסיה קובלת על עומס הציפיות שיש מאם, והקושי של בעלה ומשפחתו לקבל אותה כאמא כאשר לא עלה בידה להשביע את רצון כולם: "מי אמר שכל אמא צריכה להיות 'העילווי'? כאילו – מה?!"⁵⁸²

אחותה של בינה מתוארת כמי שפועלת בכלים שברשותה לטובת בנה - גם אם בדרך שונה. כשהיה תינוק נזקק לאשפוזים תכופים יחסית, אך היא התקשתה לוותר על שנתה ולשהות לצדו בבית החולים, תפקיד אותו מלאה משפחתה המורחבת. למרות זאת, היא בכל זאת פעלה בדרכה שלה

⁵⁷⁷ יגם תנין חלצו שד היניקו גוריהן: איכה, ד 3. וראו ציטוט זה בהקשר לאהבת הורים גם בתא (ת"א) 1016/88 ד.א. נ' י.א. ס' 40 לפסק הדין. (נבו, 26.6.97)

⁵⁷⁸ ביטוי זה טבע המשנה לנשיא אילון (כתוארו אז) בבג"ץ 243-88 קונסלוס נ' שמחה תורג'מן פ"ד מה(2) 626 (1991) אשר עסק בהחזרת ילדה שנחטפה בלדותה בברזיל להוריה הביולוגיים.

⁵⁷⁹ ראיון עם מאירה, סבתא, אם לבת עם מוגבלות (23.10.2019).

⁵⁸⁰ ראיון עם יוכבד, בת לאב עם מוגבלות (2.8.2018).

⁵⁸¹ ראיון עם לאה, אם עם מוגבלות (26.2.2020).

⁵⁸² ראיון עם חסיה, אם עם מוגבלות (1.12.2019). המונח 'עילוי' בעולם החרדי מתייחס לבחור או אברך מצטיין, שכישורו הוא מעל הממוצע. ראו: "ישיבה" ויקיפדיה <https://he.wikipedia.org/wiki/%D7%99%D7%A9%D7%99%D7%91%D7%94> מעין הקבלה למונח 'סופרמן' 'סופרוומן'.

והתפללה לרפואתו של בנה: 'היא מתקשרת אלי קודם בוכה. היא אומרת שני ספרים של פרקי תהילים. היא מאוד צדיקה. היא מאוד מאוד צדיקה. היא מאוד מדברת עם הקב"ה. מתפללת ואז היא הולכת לישון. היא עייפה היא לא יכולה.'⁵⁸³ במקרה זה, פעולה בעלת ערך תרבותי אפשרה לאם לחוש מועילה על פי דרכה. במסגרת הריאיון, גם אחותה לא ראתה דופי בכך שכן לדבריה, שהות האם בבית החולים לא היה בה כדי לתרום להתמודדות עם מצבו הרפואי של בנה.

יוכבד אפילו מצאה יתרונות במוגבלותו הנפשית של אביה, הסובל מהפרעה דו קוטבית, המתבטאת בתקופות של מאניה ואקטיביות יתרה: 'במאניה הוא בדרך כלל היה כזה יותר סוער ומלא רעיונות הוא לוקח אותנו לטיולים והרבה נאומים.'⁵⁸⁴ אמירה דומה השמיעה גם אחותה, אלישבע, בראיון נפרד: 'לא תמיד אבא שלי מצטייר כדמות הרעה. הרבה כאילו. עכשיו אני מבינה שזו מאניה. אבל בתור ילדה לקח אותנו לטיולים בשוק. אני זוכרת את ימי השישי שהייתי מחכה לחזור הביתה [...] כאילו כן היו לי חוויות דווקא מהמאניה.'⁵⁸⁵ תיאורה של בינה, אודות אחותה עם המוגבלות, מקביל במידת מה לזיכרונותיהן החיוביים של יוכבד ואלישבע אודות אביהן, אולם אין להתעלם מהביקורת השזורת בתיאור:

היא הלכה עם הבן שלה. היא לקחה אותו מהמעון מוקדם כי בא לה לנסוע איתו לאחותי פתאום. פתאום היא נחתה שם. היא ידעה שאם היא תספר לאמא שלי אוי ואבוי. היא לא תרשה לה. מה הקשר? לאחותי אין זמן לזה. למה לקחת אותו מוקדם? למה לשגע את הילד? היא עושה מה שמתחשק לה.⁵⁸⁶

האם יזכור בנה לטובה את יוזמותיה הלא שגרתיות של אימו הנובעות מקשייה בהבנת קודים חברתיים מקובלים, ואולי אף יפתח גמישות ויצירתיות כתוצאה מכך? או שאכן ייפגע מחוסר הסדר כפי שחוששת דודתו?

יתרון שונה למוגבלות מתארת יהודית, אם עם הנמכה קוגניטיבית, היא מרגישה כי התמודדותה עם קשיים לימודיים הפכה אותה לאם חזקה, הלוחמת על זכויותיה וזכויות ילדיה, ואף מצליחה להציב גבולות כשנדרש:

כי העיקרון שהורים שלי נתנו לי כל החיים זה שאני, שהמוסדות חינוך כל השנים אמרו לי: 'את חלשה בלימודים' 'את דפוקה'. ההורים שלי תמיד נתנו לי את הכוח: 'את לא דפוקה. את חזקה. יש לך תכונות אחרות טובות' [...] מפחדים ממני אני פייטרית. אני לא מוותרת. אני מה שאני צריכה. אני אריב עם העירייה. אני אריב עם הרווחה [...] בגלל שהיה לי קשיים בלמידה דווקא היום אני מתמודדת עם ילדים מיוחדים. יש לי את הכוחות להתמודד [...] ילדים יודעים שאיתי אי אפשר להתווכח - גם הילדים שלי. ברגע שהם עוברים את הגבול, אי אפשר להתווכח איתי. אני יודעת לשים גבולות. מאוד פייטרית.⁵⁸⁷

סיפורה של אילת, החברה בוועדות תכנון טיפול בלשכה לשירותים חברתיים, הוא סיפור עצוב על הורים עם מוגבלות שבתם הוצאה למשפחה אומנת עם אופק לאימוץ. אילת לא נכחה לאורך הוועדות ואינה מודעת לתהליכים שנעשו, אך בוועדה בה הוחלט על אימוץ, התרשמה אילת כי האם,

⁵⁸³ ראיון עם בינה, אחות לאם עם מוגבלות (3.11.2019).

⁵⁸⁴ ראיון עם יוכבד, בת לאב עם מוגבלות (2.8.2018).

⁵⁸⁵ ראיון עם אלישבע, בת לאב עם מוגבלות (19.8.2018).

⁵⁸⁶ ראיון עם בינה, אחות לאם עם מוגבלות (3.11.2019).

⁵⁸⁷ ראיון עם יהודית, אם עם מוגבלות (26.11.2019).

על אף מוגבלותה הבולטת לעין, גלתה הבנה וחיבור רגשי לצרכי הילדה ופעלה על מנת למקסם את טובתה, לא פחות מהאם האומנת המבקשת לאמץ את בתה :

אפילו הקול של האמא הביולוגית היה נשמע לי יותר מקצועי מהם. מהאמא האומנת. כי האמא האומנת רק דברה על נקודות חיצוניות, ו- 'בואו תראו הסרטה שלה [כמסתבר, הדגימה סרטון של הילדה. ח.ג.], איך היא שמחה ובואו תראו'. והיא ספרה המון סיפורים כדי להרשים כמה טוב לילדה. אני בטוחה גם שטוב לה. אני לא דואגת שלא טוב לה. אבל הדיבור על הנקודות הנכונות מבחינה רגשית של איך לעשות את זה נכון ומתי להרפות ומתי... הקול של האמא היה לדעתי יותר מונח מהקול של האמא האומנת. לב של אמא. מבחינתי שמעתי שם לב של אמא יותר מאמא שכבר אומנת אותה הרבה שנים ומועמדת לאימוץ.⁵⁸⁸

ההורות השונה אינה מייחדת הורים חרדים מכלל ההורים עם המוגבלות, אולם המאפיינים התרבותיים באו לידי ביטוי בהתנהגותה ההורית של האם שהתפללה על בנה החולה כשנבצר ממנה לקחתו לבית החולים בשל מוגבלותה. ניתן לראות בכך את תרומתם של האמונה והערכים הדתיים שיצרו חלופה משמעותית ומוערכת עבור אותה אם, ואף את חשיבותם של אמונה וערכים לאנשים עם מוגבלות, כמו לשאר בני קהילת השתייכותם.⁵⁸⁹ לצד זאת ניתן לראות אף את מעורבותם הנרחבת של בני המשפחה. מעורבות זו מסייעת להחליף את האם בתפקידיה המקובלים, אך גם מציבה את ההורים בביקורת מתמדת ובמחויבות להיצמד לסטנדרטים מקובלים מבלי לסטות מהם. מעורבות זו, המאפיינת את המשפחה החרדית, תתואר בהמשך, בחלק העוסק בתמיכה בהורות.

8.2.3. תרומת ההורות להורה עם המוגבלות

בדרך כלל הורות נתפסת כמעניקה תחושה של הגשמה וסיפוק לאנשים שבחרו וזכו להיות הורים. בקהילה החרדית ההורות מאפשרת לממש חובה דתית ולהיות חלק מאורח החיים הקהילתי המעודד הולדה. כשלהורה יש מוגבלות – ניתן להצביע על תרומות ייחודיות שמעניקה ההורות לאותם הורים, כמו שיפור הסטטוס החברתי, תחושת השתייכות לקהילה וביטחון בהמשך היחסים לאורך שנים.⁵⁹⁰ מרואיינים רבים תיארו את ההורות כמקור חיותם של הוריהם שבלעדי ילדיהם - אין ערך לחייהם.

גולדי, מנהלת בית הספר ציטטה סבא של תלמידה, בת להורים עם מוגבלות, שהגיב על הצעה לסידור חוץ ביתי: "זה יהרוג את ההורים אם יקחו אותה."⁵⁹¹ בינה, אחות לאם עם מוגבלות, הגיבה בלשון דומה כשנשאלה על הזכות להורות של אנשים עם מוגבלות: "זה לא שייך אחרת. לא שייך. אי אפשר לרצוח אנשים. את לא יכולה להרוג."⁵⁹² הודיה, אישה עם מוגבלות שהתראיינה לקראת הילדה, ביטאה במונחים של אובדנות את תגובתה העתידית באם בתה תוצא מחזקתה. בעלה, שהתראיין עמה, ניסה להסות אותה ולהרגיעה - אך לשווא:

⁵⁸⁸ ראיון עם אילת, חברה בוועדות תכנון טיפול והערכה בלשכה לשירותים חברתיים (25.7.2018).
⁵⁸⁹ על אמונה וערכים של אנשים עם מוגבלות ראו: חיה גרשוני "הזכות למימוש ערכים של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית" בתוך: מוגבלות שכלית התפתחותית: תיאוריה, מחקר והשלכות יישומיות 349 (מלכה מרגלית ומיכל אל-יגון, עורכות. הוצאת קרן שלם. 2022).
⁵⁹⁰ רוני רוטלר "הזכות להורות של אנשים עם מוגבלויות נפשיות ושכליות- התפתחותיות: תפיסה חלופית של 'הורות' כאמצעי לקידום זכויות" (חיבור לשם תואר מוסמך, הפקולטה למשפטים, אוניברסיטת בר אילן, 2019).
⁵⁹¹ ראיון עם גולדי, מנהלת בית הספר (15.11.2019).
⁵⁹² ראיון עם בינה, אחות לאם עם מוגבלות (3.11.2019).

הודיה: "אמרתי להם דוגרי שאם עושים לי את זה השם שלי לא יהיה בישראל. אמרתי להם דוגרי שאם עושים לי את זה השם שלי לא יהיה בישראל."

איתן: "לא. חס וחלילה. אל תדברי שטויות."

הודיה: "ככה אמרתי."

איתן: "לא חס וחלילה. אל תדאגי, יש מספיק מי שיילחם על זה בשבילך."

הודיה: "אני יודעת מה אני יכולה למצוא את עצמי. אני יודעת על עצמי שאני מקריבה על הילדה את החיים שלי. מה אני אעשה."⁵⁹³

לאה, אם עם מוגבלות, תיארה בהתרגשות את התרומה שלה מהורות: "את לא יודעת. את נכנסת להיריון פתאום כואב לך פה כואב לך שם. יש לך הפלות. את לא יודעת מה זה. קודם כל להרגיש להיות אמא זה נפלא. לא נפלא. נפלא."⁵⁹⁴ כשהתלבטה פנינה אם לאפשר לבתה ברכה להיכנס להיריון היא קבלה את עמדת בינה אחותה, שכך מצטטת אותה פנינה: "אז אמא בואי, נפסיק לעשות משהו למניעה. היא כן צריכה איזה ילד. היא חייבת!" - היא אומרת לי: "אמא. זה ישנה לה את הבית, ומה היא תעשה כל החיים בלי ילד?"⁵⁹⁵ בראיון עם בינה עצמה, היא הסבירה מהי החשיבות של הולדת הילד עבור אחותה: "כי ה' ישמור. רחמנות. היא אמורה להיות בנאדם גלמוד, בודד וערירי? סך הכל בנאדם שמבין. שרוצה להיות כמו כולם. שרוצה גם אושר בחיים. וודאי. כולם נשואים כולם יולדים. זו דרך העולם."

וכך נולד הילד, שכפי שמתארת זאת בינה, האחות, אכן תרם רבות לאחותה עם המוגבלות. הוא מספק לאמו תעסוקה והיא אינה יכולה בלעדיו, כשנשאלה במסגרת הרעיון אם לדעתה אחינה היה מפיק תועלת ממסגרת יומית עד שבע בערב השיבה בינה: "יכול להיות. אבל היא לא תעמוד בזה. היא צריכה אותו. (ש. בשביל תעסוקה?) כן. היא לא עובדת היום. היא משועממת וזה נורא ואיום שהיא משועממת. היא עושה שטויות בכמויות."⁵⁹⁶ הילד ממלא את החלל הריק של שעות הפנאי של האחות עם המוגבלות ואף תורם למעמדה המשפחתי, שכן הוא מגייס סביבו את כל המשפחה המורחבת המלווה את ההורות:

אמא שלי מדברת רק עליו למשל. [...] גם אצל אבא שלי. אלחנן. אלחנן. זה משהו וואו. כאילו אין. [...] גם אחותי גם בעלה. והיא זה כל החיים שלה אלחנן. כל החיים שלה זה רק הרצאות על אלחנן ואלחנן אמר לה כך ואלחנן אמר לה כך.⁵⁹⁷

בינה נקטה בהשוואה מעניינת בין האחיינית שלה לילד חילוני תוך שהיא מתייחסת לכך שהמשפחה המורחבת מגויסת לצרכיו, התגייסות שבזכותה זוג ההורים מרוויח למעשה את תמיכת המשפחה כתוצאה ישירה מקיומו של הילד:

⁵⁹³ ראיון עם איתן והודיה זוג עם מוגבלות המתגורר במערך דיור חרדי. ראיון לפני לידה ראשונה (27.5.2020).

⁵⁹⁴ ראיון עם לאה, אם עם מוגבלות (26.2.2020).

⁵⁹⁵ ראיון עם פנינה, סבתא, אם לבת עם מוגבלות (25.9.2019).

⁵⁹⁶ ראיון עם בינה, אחות לאם עם מוגבלות (3.11.2019).

⁵⁹⁷ שם.

זה מזכיר את החילוניים כזה, איך שמגיעים בימאפיה לבית חולים. איך שעושים... ש... כל דבר הכי קטן כולם מסביבו. זה לא. אצל החרדים זה בקושי... זה הכל זורם. לא עושים משום דבר עסק. זה נבלע בין כל הילדים זה לא משהו שרואים את זה בכלל. כן זה ממש⁵⁹⁸.

סוג דומה של תרומה להורות עלתה בראיון עם ורדה ודסי, מנהלות מערך דיור לזוגות עם מוגבלות. במערך הדיור נקלט באופן חריג זוג שהם הורים לילד. ההורים התגוררו בקהילה בטרם נולד הילד ללא תמיכה מסודרת, אולם לאחר שנולד עלה הצורך בסיוע מקיף שלא צלח במסגרת המשפחה וגם ניסיונות אומנה נכשלו. כך נקלט זוג ההורים במערך הדיור רק בזכות העובדה שהם הורים לילד:

אני אומרת יש להם מזל. המזל שלהם שיש להם ילד. (ש. מה זאת אומרת?) כי הם מקבלים את המקסימום שאנחנו יכולים לתת אם לא היה להם ילד הם היו חיים כמו כל זוג עם קצת פיגור בתוך הקהילה. ויש כאלו. אבל בזכות הילד הם מאוד מאוד מתחזקים. תוכניות אישיות לה. תוכניות אישיות לו. תוכניות אישיות לילד. תוכניות לה. לו ולילד. זה לא לספור.⁵⁹⁹

ורדה ודסי, בדומה לבניה, מציינות יתרון נוסף להורים כאשר הילד מעשיר את שעות הפנאי שלהם, וכך "יש להם חיים מלאים"⁶⁰⁰ אפילו בתיה, בת לאב עם מוגבלות, מודעת לתרומה של ההורות לאביה, ורואה בכך הצדקה להבאת ילדים למרות הילדות המורכבת שחוו היא ואחיה במחיצתו:

"אני רוצה להגיד לך שאין לי ספק שהאבהות עשתה לאבא שלי הרבה יותר מכל טיפול. אוקיי? [...] בלי ספק זה הרים אותו [...] נכון. זה גבה ממני מחירים וגם בעלי משלם על זה מחירים מסוימים. נגיד אני חרדתית. אוקיי. אבל אני חושבת שזה שווה לו. אם נקזז את הכל אז הוא יצא מרווח..."⁶⁰¹

תרומה נוספת של ההורות להורה היא באפשרותו של ההורה להסתייע בעתיד בילד. הורי הורים תיארו את הציפייה שלהם שבעתיד יחליף הילד את המקום הטיפולי שלהם. כך לדוגמה פנינה מקווה שנכדה, שהוא "ילד מיוחד, מוכשר, חכם. הוא ברמה שלה עוד רגע...[...]. אולי הוא יעזור לה אחר כך גם. הוא גם יתחזק אותם. [...]. באיזשהו שלב הוא יוכל לעזור להם. הוא יוכל לבנות להם את הסוכה פעם שהיום אנחנו בונים להם."⁶⁰²

ריבי, שלקחה לאומנה את תלמידתה, משוכנעת שלא יעבור זמן רב והבת תוכל לסעוד את אמה עם המוגבלות: "לדעתי אחרי שהיא תהיה בעצמה אמא החיים שלה יהיו מבוססים טוב. אני מאמינה שהיא תוכל זה קשר של נתינה היא תהיה מלמעלה והיא תוכל לתת לאמא שלה."⁶⁰³ סבתה של עליזה אף שיתפה את נכדתה בציפיותיה כאשר הייתה עליזה לאם בעצמה. הסבתא - אמו של האב עם המוגבלות - מטפלת בנינה, בנה של עליזה, מתוך תקווה שעליזה תתגייס בהמשך לעזרת האב:

היא ממש עזרה לי עם הילד. והייתי כאילו ממש חיזקתי את הקשר. לא משנה שהיא גם אמרה לי דברים: 'אולי את תצילי את אבא' כאלו דברים [...] היא באמת אוהבת אותי והיא קשורה גם לנכד והכל. אבל בסופו של דבר היא גם רואה אותי כצאצא מהבן שלה ש..

⁵⁹⁸ שם.

⁵⁹⁹ ראיון עם ורדה ודסי מנהלות מערך דיור (19.1.2020).

⁶⁰⁰ שם.

⁶⁰¹ ראיון עם בתיה, בת לאב עם מוגבלות (15.8.2018).

⁶⁰² ראיון עם פנינה, סבתא, אם לבת עם מוגבלות (25.9.2019).

⁶⁰³ ראיון עם ריבי, מורה אומנת (23.7.2019).

שכאילו היא מאוכזבת כאילו ממנו. לא יודעת אם היא ראתה את זה כתמורה אבל כאילו מרגיש לי שיש לה ציפייה שאני אקח את המושכות.⁶⁰⁴

אחותה עם המוגבלות של גלית עומדת ללדת. גלית מגויסת לסייע לה, כשבו בעת אימן - גם היא עם מוגבלות - מתגוררת בביתה של גלית. גלית משוכנעת שהבת העתידה להיוולד לאחותה תסייע לאחותה - כפי שהיא עצמה מסייעת לאמן כעת - כל זאת כמובן, בתקווה שאותה תינוקת תגדל ותפתח באופן תקין:

זה היעד שלה. בגלל זה אני מאוד מאחלת לה להיות בריאה ברמ"ח איבריה ושס"ה גידיה כדי שהיא תוכל להעניק להורים שלה מה שאני עושה היום לאמא שלי. שהיא תוכל לתת. כן. זה לא דבר שהוא שלי. זה לא דבר שהוא פגם מפריע. [...] [ש. זה בסדר לך לגמרי שתיוולד ילדה על מנת שהיא תוכל להיות...] לגמרי. כן. חד משמעית. אני לגמרי מקווה שיהיה כך ולא אחרת. כי שיהיה עוד כביכול פיגור או עוד משהו, אז מה עשינו בזה?⁶⁰⁵

כך נולד ילד כשהוא נושא בתפקיד עתידי, ואכן ילדים רבים מהווים מקור תמיכה בהוריהם בשנות ילדותם ובבגרותם, כפי שיתואר להלן בחלק העוסק בתמיכת המשפחה.

הנה כי כן, ההורות שעל פי הגישה היהודית משנה את מעמדו של כל אדם באשר הוא מאדם מת לאדם חי, תורמת במיוחד להורה עם מוגבלות. טיבה של ההורות שונה הוא ולעיתים מתלווים להורות יתרונות משלה כשההורה הוא אדם עם מוגבלות. ההורות מעשירה את חייו גם אם לא עלה בידו לממש את שאיפותיו במישורי החיים האחרים, כמו כן יש בהורות טמון פוטנציאל לגייס את הערנות והתמיכה של הסביבה הנחלצת לסייע לילד ולהורים. בנוסף, קיימת ציפייה שהילד עצמו יסייע להורים בעתיד. ניתן לשער כי תרומת ההורות לסטטוס האישי של זוגות חרדים עם מוגבלות תהיה אף גבוהה יותר, בשל האפשרות למימוש הערך הדתי והתרבותי של הולדה וכתוצאה מכך - השתתפות שוויונית בקהילה, בה, כפי שאומרת בינה: "כולם נשואים. כולם יולדים"⁶⁰⁶ במקרה שתוארה בינה היא רואה בילד חרדי להורים עם מוגבלות אלמנטים המזכירים ילד מהחברה החילונית שהמשפחה המורחבת כולה מטפחת אותו, זאת בהשוואה לילד חרדי להורים ללא מוגבלות שכמו נבלע בין ילדים רבים אחרים. הגם שאין להסיק מסקנות נרחבות מאמירה יחידה זו, מדובר במוטיב מעניין שמייחד הורות של אנשים חרדים עם מוגבלות גם בהיבט הקהילתי-תרבותי כשמתגלה דמיון להתנהגות 'חילונית'. מוטיב זה שזור גם בפיקוח על ילודה של זוגות חרדים עם מוגבלות, פיקוח שככלל רווח בחברה החילונית בהשוואה לקהילה החרדית. מכל מקום, הזוג עשוי להרוויח ממעורבות המשפחה ומאיתור מקורות תמיכה, צעדים הננקטים בעקבות היותם הורים לילד משלהם.

באף אחד מהראיונות לא עלתה ביקורת כלשהי נוכח העובדה כי גם ההורה יוצא נשכר מהורותו, ואפילו הולדת ילד לתוך תפקיד של תמיכה בהורה תוארה בחיוב, כך שנראה כי התרומה להורות היוותה נימוק משמעותי להצדקתה של הזכות להורות. עם זאת ניתן להניח שתרומת ההורות להורה אינה וודאית, וההורות עשויה לעתים להכביד על האדם עם המוגבלות ולהקשות ביתר על אתגרי חייו. אמירות מסוג זה לא הושמעו במהלך הראיונות, אולי כתוצאה מכך שהמראיינים היו קשורים

⁶⁰⁴ ראיון עם עליזה, בת לאב עם מוגבלות (9.11.2019).

⁶⁰⁵ ראיון עם גלית, בת לאם עם מוגבלות ואחות לאם עם מוגבלות (25.5.2020).

⁶⁰⁶ ראיון עם בינה, אחות לאם עם מוגבלות (3.11.2019).

בדרך כלל לזוגות שבחרו בהורות מלכתחילה,⁶⁰⁷ אולם ניתן להסיק על אפשרות של השפעה שלילית של ההורות על ההורה עם מוגבלות מתוך ראיונות שעסקו בביקוח על ילודה, דיון שיתואר בחלק הבא.

8.2.4. "בכל מחיר שהילד יהיה רגיל" - ילדים ללא מוגבלות להורים עם מוגבלות

רבים מסתייגים מהורות של אנשים עם מוגבלות מתוך חשש להשפעה התורשתית של המוגבלות, ואכן הסיכוי של הורה עם מוגבלות לגדל ילד עם מוגבלות גבוה מאוד בהשוואה להורה ללא מוגבלות,⁶⁰⁸ אך כמובן, לא בהכרח ילדיהם של הורים עם מוגבלות יהיו אף הם עם מוגבלות. גם כאשר הילד ללא מוגבלות ההורות נושאת עמה אתגרים חדשים ומיוחדים הנגזרים מפער יכולות שונה בין ההורה לילד.

ילד ללא מוגבלות, ובפרט ילד העשוי לצמוח כתלמיד חכם או כאישה ואם חרדית, מצדיק בדיעבד את עובדת הבאתו לעולם למרות מוגבלות הוריו. מאז נולד נכדה של פנינה, המשפחה תולה בו תקווה שיגדל ללא מוגבלות. אף אביה, שכבר הלך לעולמו, היה מרבה להתפלל על כך ולנסות להרגיע את פנינה: "התפילות של האבא שלי גם. הוא כל הזמן אמר: תראי הילד יהיה בסדר. הוא כל הזמן אמר אל תדאגי".⁶⁰⁹ פנינה מסבירה כי לנכדה סיכוי של ממש לגדול ללא מוגבלות, שכן מוגבלותה של בתה אינה מלידה, ונוצרה בעקבות מחלה, ואילו לבעלה של הבת יש קשיי שפה ולמידה שלדברי פנינה הוזנחו על ידי הוריו:

הילדים בפירוש יכולים להיות רגילים להורים כאלו ורואים נורא הרבה זוגות עם מוגבלות שהילדים שלהם יוצאים רגילים. אין סיבה שלא. למשל אצלנו, ברוך ה' שלבעל יש לנו פה קשיי למידה [...] קצת דיבור שלא כולם מבינים. אז זה בעצם דבר שאפשר היה גם לפתור אותו קודם כי היום פותרים בעיות למידה הכי חזקות. ולא קיבל את הגנים של האמא שהיא הייתה ילדה מוכשרת מאוד כי זה לא מולד.⁶¹⁰

מסיבה זו פנינה מזמינה לביתה את הנכד למשך שעות רבות: "המון המון הילד אצלי, כי אני רוצה שהוא יהיה נורמטיבי."

ורדה ודסי, מנהלות מערך דיור קיבלו גם הן פנייה ברוח זו מאדם שבנו עם המוגבלות ואשתו מתגוררים עם נכדו במערך הדיור. הסב ביקש מהן שידאגו לצמצם את זמני השהות של הילד עם הוריו: "האבא היה מעוניין שהילד יקבל יותר שעות עם אנשים נורמטיביים כדי שיהיה יותר גבוה. [...] היה אחד לא בסדר. ילד. לא יהיה עוד אחד כזה. אולי נוכל למנוע. הוא רוצה בכל מחיר שהילד יהיה רגיל."⁶¹¹

כשהילד אכן מתפתח ללא מוגבלות, לא פעם יש לכך השלכות מורכבות כשלעצמן. ברוריה מתארת את האתגר של אחותה מול ילדיה שהם ללא מוגבלות: "היא לא ברמה של הילדים שלה. הם יותר

⁶⁰⁷ הורים שכבר בחרו בהורות אינם מעוים בדרך כלל לבטא חרטה על כך. ראו אצל Donath, Orna. "Regretting motherhood: a sociopolitical analysis." Signs: Journal of Women in Culture and Society 40.2 (2015): 343-367.

⁶⁰⁸ 9% מתוך ההורים שיש להם ילד עם מוגבלות דווחו כי הם עצמם אנשים עם מוגבלות, לעומת 3.4% מההורים ללא מוגבלות שיש להם ילד עם מוגבלות. ראו: ראו ליטל ברלב, רינת נמר פורסטנברג, נורית גדג', ה"ש 377 לעיל.

⁶⁰⁹ ראיון עם פנינה, סבתא. אם לבת עם מוגבלות (2019.9.25).

⁶¹⁰ שם.

⁶¹¹ ראיון עם ורדה ודסי, מנהלות מערך דיור (2020.1.19).

חכמים ממנה. ⁶¹² מסיבה זו מתקשה אחותה של ברוריה להטיל משמעת על ילדיה הקטנים, וילדיה הגדולים מעדיפים לשתף בענייניהם את אביהם או בני משפחה אחרים, ובכך מותירים את האם בשוליים: "היא [הבת של האחות עם המוגבלות אומרת לדודתה. ח.ג.] אומרת לי יום אחד: 'קשה לי לדבר אתה. אני שנים לא מדברת אתה. אני לא משתפת אותה'". ⁶¹³

גם אחיינה של בינה מודע לעליונותו בתחום השכלי, בהשוואה להוריו: "הוא אומר להם כל מיני דברים. כל מיני מילים. לא נעים לומר אותם. אבא אתה ככה, אמא את ככה. קורא להם בשמות פרטיים. צוחק עליהם. קולט. עזבי אין לי כוח עכשיו להיות אתך. את טפשה". ⁶¹⁴

אכן, החלום על ילד ללא מוגבלות ש'יצדיק' בדיעבד את ההורות, עשוי להתנפץ דווקא בהגשמתו, כאשר הסמכות ההורית מעוצבת באופן שונה ומקשה על הקניית גבולות על פי הסטנדרט החברתי המקובל. במקרים רבים החלום אינו מתגשם, והילד נולד אף הוא עם מוגבלות כתוצאה ממטען גנטי, השפעת הסביבה או שניהם. תופעה זו מתוארת בתת הפרק הבא.

8.2.5. "דורות של מסכנות" - ילדים עם מוגבלות להורים עם מוגבלות

לא פעם המוגבלות מופיעה גם בקרב הדור הבא - אצל חלק מהילדים או אצל כולם. יפעת, רופאת הפוריות מתארת כיצד הנגישות לטיפולי פוריות חנימיים בפריסה רחבה מאפשרת גם לאנשים עם יכולות מונמכות, לאו דווקא מהקהילה החרדית, ללדת דור נוסף: "כאילו גם הסבא והסבתא. דורות של מסכנות כזאת. אתה באמת מביא ילד למעברה. הורים ששוב... גם הרמה האינטלקטואלית. כל כך נמוך". ⁶¹⁵

שלושה מתוך ארבעת ילדי אחותה של דיני הגיעו למסגרות החינוך המיוחד, וגם הרביעית ככל הנראה אינה מתפתחת כשורה. הוריהן של דיני ואחותה מביטים בעיניים כלות ומאשימים את חתנם במוגבלות אותה, לתפיסתם, ירשו ממנו ולא מבתם "מה הקטע של אמא שלי גם? כאילו הילדים כולם חינוך מיוחד. כאילו דפוקים בגלל". ⁶¹⁶

בעלה לשעבר של יהודית הטיל עליה את האשם במוגבלות בתם: "הוא אמר שזה בגללי. בגלל המשפחה שלי [...] אם היו מטפלים בי כשהייתי ילדה, הילדה לא הייתה יוצאת מפגרת [...] הוא חשב שהמשפחה שלי הזניחה אותי ולכן הילדה יצאה מפגרת". ⁶¹⁷

לאחותה של שולי שלושה ילדים, הגדולה שבהם היא ללא מוגבלות, כששולי העלתה את הסברה שהילדה לא נפגעה היות ובהיותה בת יחידה לזמן מה אמה יכלה להעניק לה "את כל מה שאמא יכולה לתת". לא כך עלה בגורל שני הילדים הבאים "שניהם עם פיגור מסוים". שולי גידלה את אחייניתה באומנה בעקבות צרכים רפואיים להם נזקקה הילדה. ופעם הוטחה כנגדה ביקורת על כך: "יהיה איזה מישהו שאמר: 'מה כזאת ילדה מוצלחת?!' - באמת היא ילדה טובה - אז למה היא לא יכולה, למה לא יכולים לתת אותה לאמא שלה, שתרווה ממנה נחת? למה משאירים לאמא רק את שני ה... שני הפגועים...". ⁶¹⁸

⁶¹² ראיון עם ברוריה, אחות לאם עם מוגבלות (23.9.2019).
⁶¹³ שם.

⁶¹⁴ ראיון עם בינה, אחות לאם עם מוגבלות (3.11.2019).

⁶¹⁵ ראיון עם יפעת, רופאת פוריות חרדית (25.8.2019).

⁶¹⁶ ראיון עם דיני, אחות לאם עם מוגבלות (4.2.2019).

⁶¹⁷ ראיון עם יהודית, אם עם מוגבלות (26.11.2019).

⁶¹⁸ ראיון עם שולי, אחות לאם עם מוגבלות (22.1.2019).

תת פרק זה, מציף סוגייה מורכבת שיש לתת עליה את הדעת, שכן מתוך התיאורים שהוצגו לעיל ומתייחסים למשפחות בהן התאפשרה ההורות וכמסתבר אף היו גורמי תמיכה בסביבה, עולה כי בכל זאת, יחסי ההורים והילדים נמצאו כמושפעים במידה רבה מהמוגבלות - גם במקום בו צרכי הילדים מולאו.

כאשר הילדים הם ללא מוגבלות - הסביבה מבקשת לצמצם את המגע עם ההורים כדי לאפשר לילדים הזדמנות להתפתחות תקינה. בנוסף, עשויים לצוף קשיי משמעת שמקורם בעליונות קוגניטיבית של הילדים ביחס להוריהם כבר בגיל צעיר – דבר שיש בו בכדי לערער את ההירארכיה המשפחתית. תוצאה זו עשויה להתחדד בקבוצה מסורתית בה מושם דגש על שימור סמכות הורית.

כאשר הילדים הם עם מוגבלות, בין אם מסיבות סביבתיות ובין אם בשל תורשה, הרי שלעומס הטיפולי, שמאתגר כל הורה לילד עם מוגבלות, מתווספת גם התמודדות עם האשמה של הסביבה ותחושות אשם של ההורים עצמם ביחס למטען הגנטי שהעבירו לילדיהם.⁶¹⁹ יתכן שבהיבט זה של האשמה, נעוץ יתרון לגישה החרדית, אשר, לפחות לכאורה, מחזיקה באמונה בתכנון אלוקי של השפעות תורשתיות, אם כי, כפי שעלה בראיונות, גם בקהילה החרדית עלול ההורה עם המוגבלות להיות מואשם במצב ילדיו. כך, זהותו ותכונותיו של הילד נגזרות ממוגבלות הוריו עוד בטרם הייתה הבחירה בידו. בהמשך עשוי הילד לשאת על עצמו תפקידים שאינם שגרתיים ובגיל צעיר מהמקובל בדרך כלל.

8.3 השפעת מוגבלות ההורה על הילד

”ילוד אישה נושא על שכמו את הוריו.

לא על שכמו. בחובו.

כל חייו חייב לשאתם, אותם ואת כל צבאם, הוריהם,

הורי הוריהם, בובה רוסית מעוברת עד דור אחרון.

באשר ילך ילך הרה הורים בשוכבו הרה הורים בקומו

הרה הורים אם ירחיק נדוד ואם יישאר במקומו. לילה-

לילה חולק את ערשו עם אביו ואת יצועו עם אמו

עד בוא יומו” (עמוס עוז, “אותו היס”)

שורות אלו מצוטטות בפתח פסק דינה של כב' השופטת ארבל בבעם 6593/06 פלוני נ' היועץ המשפטי לממשלה (22.3.07). בפסק דין זה נקבע בדעת רוב כי בת לאם עם מוגבלות תועבר לאימוץ סגור על אף נכונות המשפחה המורחבת לאמצה. פסק הדין התקבל בין השאר בעקבות חוות דעת מקצועית בה נדחתה הצעתה של הדודה לאמץ את הילדה, בין השאר מתוך חשש שתהיה “העברה בין דורית של מצב סוציו-אקונומי קשה”,⁶²⁰ הגם שכלל השופטים דחו את הסברה שמצב כלכלי קשה כשלעצמו יפגע בטובת הילדה. אין תמימות דעים לגבי השפעת מוגבלות ההורה על הילדים בעתידם, וילדים רבים להורים עם מוגבלות פיתחו חוסן נפשי.⁶²¹

⁶¹⁹ על רגשות אשמה של הורים עם מוגבלות בהקשר התורשתי ראו אצל עמלה עינת העץ והתפוח ליקויי למידה במראה בין-דורית 137-139 (אמציה – הוצאת ספרים, 2020).

⁶²⁰ חוות הדעת מצוטטת בס' 5 לפסק דינו של כב' השופט רובינשטיין.

⁶²¹ דורית ושלר, ה"ש 26, לעיל.

מחקר זה ממוקד בהורות, אשר על כן לא ניתן דגש על חוויותיהם הייחודיות של הילדים ועל מאפייניהם ההתפתחותיים, החינוכיים והרגשיים. אולם על מנת להבין את תמונת החיים של הורה עם מוגבלות יציג תת פרק זה טעימות אחדות מתוך השפעות של אותה הורות על הילד, הן בשנות הילדות, הן בתקופת השידוכים והנישואים והן כהורה בעצמו.

8.3.1. השפעת מוגבלות ההורה על הילד בשנות ילדותו

מרואינים לא מעטים תיארו חוויות מורכבות ומאתגרות אותן חווה הילד, במישור המעשי מדובר בילד הנושא לא פעם אחריות רבה על כתפיו, סוגיה שתוצג בהרחבה בפרק העוסק בתמיכה המשפחתית. במישור הרגשי תוארו בעיקר חוויות קשות של בושה ומבוכה. בדרך כלל הבושה תוארה כנגזרת מהתנהגות לא מקובלת של ההורה. לאה מספרת על עצמה כי יש לה נטייה לצעוק. היא סבורה שזה לא צריך להפריע לסביבה שלה, אבל בנותיה טוענות שנגרמת להן בושה: "אני לא יודעת למה. זה צריך להיות כך שזה מפריע לאנשים? זה בושות. הבנות אומרות: 'זה בושות שאת ככה'"⁶²² מאירה, אמה של לאה, התייחסה אף היא לתלונותיהם של הילדים כלפי אי הנעימות שנגרמת להם: "יהיה כמה פעמים שזה עלה, ומאוד בכבוד. הם לא מטיחים. מאוד בכבוד. אבל הם אומרים שאמא צועקת וזה קשה להם מאוד."⁶²³ היועצת גילה מציינת כי בנות רבות המשתתפות בקבוצת בנות להורים עם מוגבלות נפשית מלינות על אי הסדר שיש בבית המונע מהן להזמין חברות.⁶²⁴ שולי מתארת את מבוכתה של אחייניתה כשהגיעה אביה לבקרה בבית הספר, כאשר היא מציינת כי בזכות מבוכה זו תזכה הנערה שהאלוקים יכפר על כל עוונותיה, וכך גם תהיה לה זכות שתוכל לברך את האחרים וברכותיה יתקיימו, כל זאת בשל אותה בושה שחוותה בביקורו של האב:

הוא מסוג הקבצנים הקלאסים של גאולה. שמן גדול ולא נעים. היה מגיע לסמינר כשאלף בנות היו יוצאות מהסמינר ביחד. הוא היה מחכה לה – 'חני שלי!' אחרי שאני שמעתי כזה דבר אמרתי: 'ברגע זה עוונותיה התכפרו אני מוכנה לקבל ממנה ברכה עכשיו.' וזה היה. זה היה היא הייתה מתמודדת עם זה הרבה.⁶²⁵

יוכבד באה במבוכה כשחברתה הייתה עדה להתפרצות זעם של אביה, והיא זוכרת את המאמץ שעשתה על מנת להגן על כבודו:

אני זוכרת שהבאתי חברה הביתה [...] אני זוכרת שהחברות שלי אתה הייתה מאוד חשובה לי. נכנסתי לאיזו סצנה של זעם ועצבים. באיזשהו שלב הועפתי החוצה ביחד אתה והדלת נטרקה. הוא לא נגע בי. הוא לא הרביץ לי. אני זוכרת איזושהי חוויה נורא נורא קשה של השפלה מאחורי הדלת הזו, ואני זוכרת שניסיתי לתרץ לחברה שלי שמסכן לא היה לו אמא,⁶²⁶

אפרים, אב עם מוגבלות נפשית, מתאר את אי הנוחות שנגרמת לילדיו בשל תגובת הסביבה למוגבלותו שלו:

⁶²² ראיון עם לאה, אם עם מוגבלות (26.2.2020).
⁶²³ ראיון עם מאירה, סבתא. אם לבת עם מוגבלות (23.10.2019).
⁶²⁴ ראיון עם גילה, מנחת קבוצת בנות להורים עם מוגבלות (14.12.2019).
⁶²⁵ ראיון עם שולי, אחות לאם עם מוגבלות (22.1.2019).
⁶²⁶ ראיון עם יוכבד, בת לאב עם מוגבלות (2.8.2018).

הרבה פעמים הילדים שלי מגיעים הביתה ומספרים שהם רבו עם איזשהו ילד, וההוא צעק עליו: 'אבא שלך משוגע!' או דברים כאלו. זה סיפור שהוא מורכב. אין לי לזה פתרון מעשי. אני בדרך כלל מנסה להסביר לילדים שלי שלכל אחד יש איזשהו קושי, וזו ההתמודדות שלנו.⁶²⁷

מן הצד האחר, תמי מתארת בת להורים עם מוגבלות שהצהירה כי אינה מתביישת בהוריה למרות מוגבלותם, זאת מתוך אמונה שאלו ההורים שנתן לה האלוקים: "אני אומרת לך. היא אוהבת אותם. הולכת אתם ברחוב. מזמינה לאספת הורים. שמחה אתם. לא מתביישת זה ההורים שלי זה מה שהקדוש ברוך הוא נתן לי. נולדתי אצלם."⁶²⁸

אין בדברים אלו כדי לשלול חוויית בושה שחוותה אותה נערה, אלא מתוארים הכוחות אותם גייסה על מנת להתמודד עם אותה בושה. כך נראה כי התרבות מעורבת גם באי הנוחות שעשוי לחוש ילד להורה עם מוגבלות, גם תיאורה של מאירה המדגישה כי הילדים מתאמצים לכבד את אמם גם כאשר מלינים על המבוכה שנגרמת להם בעטיה, וכך גם ניסיונה של יוכבד להגן על אביה. המבוכה והבושה עשויות להיגרם מהתנהגות שמקורה בלקות, אך גם מתוך תפיסות חברתיות שליליות ביחס למוגבלות הגורמות לילדים להתבייש בהוריהם. לצד זאת תפיסות חברתיות תרבותיות של אמונה בהשגחת האלוקים תוארו כמרככות את אותה בושה. תחושת הבושה והרצון לגונן אינן מייחדות מן הסתם את המשפחה החרדית, אך החשיבות הרבה של סוגיית כיבוד הורים, שתידון להלן, הופכת את ההתמודדות למורכבת יותר, אך אולי גם מעניקה כוח ומשמעות להתמודדות.

8.3.2. "בקטע הזה תהיה לי מקפצה לגן עדן" - דילמות בכיבוד הורים עם מוגבלות

ילדים להורים עם מוגבלות נושאים עמם חוויות ילדות מורכבות ומאתגרות. ילדים חרדים, האמונים על מצוות כיבוד הורים, מתמודדים גם עם המשמעות של קיום החובה הדתית על אף מוגבלות ההורה. התמודדות זו תוארה בחלק הארי של הראיונות כמוקד מרכזי המעסיק ילדים אלו. פרטי ההלכות הרבים, המדרשים והמקורות הכתובים, הכרוכים במצוות כיבוד הורים שגורים על לשונם של ילדים להורים עם מוגבלות ומטרידים את מנוחתם. בשיחה קבוצתית עם בנות לאב עם מוגבלות כלל הדיון ניתוח של מקורות תורניים ושלל שיעורים מבית הספר שעסקו בחובת כיבוד הורים. אחת הבנות הזכירה את האיסור לציין 'פגם' שיש לאחד ההורים, בשל איסור 'מקלה אביו ואמו' האוסר להתייחס להורה באופן מבזה.⁶²⁹ בת אחרת העלתה דרך פעולה שהוצעה על ידי המורה על מנת שלא לזלזל בהורים, אך היא התקשתה לישמה: "אני זוכרת שהמורה שלי אמרה לנו, המורה שלי אמרה לנו שלכבד את אבא ואמא זה לחשוב מה אבא ואמא הכי מיוחדים. [...] לא הצלחתי למצוא משהו להגדיל אותו בעיני."⁶³⁰

שתיים מהאחיות הגיבו באופן מנוגד לשיעור בבית הספר אודות החובה לנהוג כבוד גם באב שמחמת שגועונו משליך לים את כספו של בנו.⁶³¹ יוכבד כעסה, אבל אחותה אלישבע דווקא התעודדה מכך:

⁶²⁷ ראיון עם אפרים, אב עם מוגבלות (9.12.2019).

⁶²⁸ ראיון עם תמי, סומכת (2.2.2019).

⁶²⁹ הבת התייחסה לאיסור לזלזל ולראות בהורה אדם נקלה שנאמר בדברים כו 15 "ארור מקלה אביו ואמו" וברש"י שם: "מזלזל. לשון ונקלה אחיד"

⁶³⁰ ראיון משפחתי, רחל, בת זוג לאדם עם מוגבלות, בתיה, אלישבע, יוכבד, בנות לאב עם מוגבלות (20.8.2018).

⁶³¹ במקרה זה רשאי הבן לתבעו על הנזק, אך לא לפגוע בכבודו. ראו אצל רבי משה איסרליש, יורה דעה, סימן רמ, סעיף ח.

יוכבד : זורק את מעותיו לים. אני זוכרת את שיעור יהדות הזה. איך כעסתי על המורה אז.
אני זוכרת את זה בבית הספר.

אלישבע: אני להפך. אני לא אכפת לי שצריך. אני בדיוק אומרת - כבר בהלכה היו אבות
מפגרים שזרקו דברים.⁶³²

גם בשיחה פרטית נזכרה אלישבע באותו אב שהשליך את מעות בנו לים. היא ראתה בסיפור זה,
ובמצוות כיבוד הורים בכלל, דווקא את המפתח להתמודדות עם מוגבלותו של אביה. אולם מנגד
גם אביה עשה שימוש במצוות כיבוד הורים כהצדקה למעשיו:

אני חושבת כאילו זה שמצוות כיבוד הורים נראה לי שזה גם מה שעזר לי לצאת מהסיפור
הזה יחסית בלי הרבה נזק כאילו. כאילו אני זוכרת, לא זוכרת מתי נתקעתי בהלכה הזו
שאפילו סטר על פניו וזרק את כספו לים וכל התיאור שם - הוא עדיין חייב בכבודו. אז
כאילו, אני אומרת: 'תראו אני לא הראשונה שיש לי אבא כזה. יש אבות שמסוגלים לעשות
כך'. זה שהייתי חייבת לכבד אותו, וגם אמא שלי מאוד מאוד כאילו לא ויתרה לנו למרות
הכל. כאילו זה עשה לי דמות אב. זה נתן לי את היכולת להסתכל עליו אפילו למרות כל מה
שהוא עשה [...] (ש. את אומרת שחובת כיבוד הורים בהקשר הזה תרמה להורות שלו?)
תרמה לו וגם לי כאילו. כילדה שכאילו שיש לי דמות אב שאני יכולה להמשיך כאילו. זה
שאני חייבת לכבד אותו זה מחייב אותי להיות כפופה אליו, לשמוע מה שהוא אומר כאילו.
(ש. אלמלי כיבוד אב, איפה את רואה את עצמך עושה משהו אחר? חושבת משהו אחר?
מרגישה משהו אחר?) כן. אני חושבת שהייתי יותר נכנסת בו. אם אמא שלי הייתה פחות
שומרת ויותר מאפשרת את זה - אז היו הרבה יותר עימותים וזה היה פוגע בכבוד שלו
וממילא ברגע שהכבוד שלו נפגע והמקום שלו לא היה יציב זה היה... מגלגל את הגלגל יותר
חזק. אני חושבת שזה שנותנים לו את הכבוד ומתייחסים אליו כי נותנים לו באמת את
המקום שלו זה בזמנים מסוימים זה מרגיע (ש. וזה לא נותן לו יותר לגיטימציה לדברים?
כיבוד אב...) כן הוא היה משתמש מאוד הרבה בתורה כדי להצדיק את המעשים שלו.⁶³³

נועה, מנהלת בעמותה חרדית המפעילה קבוצה לבנות להורים עם מוגבלות נפשית, נתנה דוגמא
לסוגיות בכיבוד הורים שהטרידו את אחת הנערות. אביה, אדם עם מוגבלות נפשית, העניש את בתו
בכך שדרש ממנה ללכת לכל השכנים ולומר דבר מה, כמו כן גם כפה על הבת לחזור ולהתפלל מספר
פעמים. הציות לאב היה מביא לכך שהבת תחזור ללא צורך על שם האלוקים המופיע בתפילה - דבר
שאסור על פי ההלכה: "צריך להתפלל עוד פעם ועוד פעם. והילדה אמרה זה שם ה' לבטלה. מה אני
עושה. היה כעונש. ללכת לכל השכנים ולהגיד להם משהו. דברים הזויים שבנות עמדו בעצם
באיזשהו מקום בין ההורה המוגבל לבין מה שנכון להן."⁶³⁴ יצוין כי ההלכה מתייחסת למצב זה
והבן אינו אמור לציית להורה הדורש ממנו להפר קיום מצוות,⁶³⁵ אך התיאור מעלה את חוסר

⁶³² ראיון משפחתי, רחל, בת זוג לאדם עם מוגבלות, בתיא, אלישבע, יוכבד, בנות לאב עם מוגבלות (20.8.2018).

⁶³³ ראיון עם אלישבע, בת לאב עם מוגבלות (19.8.2018).

⁶³⁴ ראיון עם נועה, רכזת בעזר מציון (10.11.2019).

⁶³⁵ שולחן ערוך, יורה דעה, סימן רמ סעיף טו: "אמר לו אביו לעבר על דברי תורה, בין מצוה עשה בין מצוה לא תעשה, אפלו מצוה של דברייהם, לא ישמע לו."

הוודאות והבלבול בו נתונה אותה ילדה שכמסתבר חוששת שמא אולי דווקא אביה מייצג בדרישתו את החובה ההלכתית.

המרואיינות הוטרדו גם מהשאלה אם כיבוד הורה שנעשה מתוך פחד או הכרח אכן מביא לשלמות הנדרשת מקיום מצווה, שראוי שתהיה מתוך כוונה לקיים מצווה. סוגיה זו נידונה במפגש המשפחתי בו השתתפו בנות לאב עם מוגבלות נפשית שהתפרצויותיו פגעו באופן ניכר בחיי ילדיו. לאחר שאחת הבנות ציינה את האתגר שחשה כשידעה שעליה לכבד את אביה על אף מוגבלותו הנפשית, הרגיעה אותה אחותה: *"יתחשבי - נס שכיבדת אותו בגלל שכתוב בתורה ולא בגלל שאין לך ברירה"*.⁶³⁶ ואכן, אחות אחרת הוטרדה מכך שפחדיה מן האב לא היו בגדר 'מורא אבי' כפי שמחייבת ההלכה,⁶³⁷ אלא בשל חשש מפרצי זעמו:

*"הכיבוד הזה שאת חייבת לכבד ואין לך מה לעשות. זה לא ממקום של כניעה. זה ממקום של כניעה להלכה וזה. צריך לפחד מאבא. במפורש [...] אני בכלל לא הייתי ברת בחירה במקום הזה. כאילו רעדתי על החיים. ברמה המעשית כשאנחנו רוצים לחשוב על זה כיבוד הורים זה מאוד מסובך. או שלא מכבדים או שמכבדים מרוב פחד, או מתוך רצון לרצות את האמא."*⁶³⁸

גם עליזה תוהה אם הסיטואציה המורכבת בה היא נשאבת לתמוך באביה כיום בבגרותה, מתקיימת מחוסר ברירה ואולי משום כך לא נכנסת בגדר כיבוד הורים:

*כאילו אני שומעת אנשים שאומרים לי - כן. זה כיבוד הורים שלך. אבל אצלי זה לא נחוה כן. כי מרגיש לי שכשזה נכנס למקום של כיבוד הורים זה אחרי שאתה מבין את המקום שלך ואתה לא מתערבב עם זה ואז אתה מכבד את אבא. כאילו את ההורים. ואני - עוד לא שם. כאילו אני לא מרגישה שאני במקום נקי כזה. הלוואי. כאילו זו השאיפה שלי שאם זה יהיה כיבוד הורים אז זה יהיה ממקום כאילו שאני בנויה. אני בסדר. אז אני יכולה לדאוג ולכבד את ההורים. היום אני נורא מתנדנדת כל הזמן בין בחירה לאין ברירה."*⁶³⁹

לא רק אופן קיום מצוות כיבוד הורים והכוונה הראויה בקיום המצווה מטריד את הילדים. גם ציפיותיהם של הסובבים מציבות בפני הילדים רף גבוה של קיום חובה זו. ביילי, שגדלה במשפחה אומנת בשל מוגבלות אמה, נזפה על ידי הדוד על כך שראתה עצמה כחלק ממשפחת האומנה: *"איזה דוד שפעם שאל אותי מי אני ואמרתי שאני בת של פרידלנדר [שם בדוי]. ביילי נקבה בשם ההורים האומנים. ח.ג.] אמר לי: 'זה לא בסדר זה חוסר כיבוד הורים. יש לך הורים את לא יכולה לומר שאת פרידלנדר."*⁶⁴⁰

בדרך כלל המענה לדילמות אלו מגיע מהרב, שהוא מי שאמון על הסמכות לפרש את ההלכה ולהתאימה למקרה הספציפי. גילה, שמנחה קבוצת בנות להורים עם מוגבלות נפשית, ניגשת עם הבנות לרבנים ומקבלת תשובות המרגיעות את חששותיהן של הבנות. הרבנים משרטטים את גדר המצווה ומתווים דרך פעולה התואמת למקרה:

⁶³⁶ ראיון משפחתי, רחל, בת זוג לאדם עם מוגבלות, בתייה, אלישבע, יוכבד, בנות לאב עם מוגבלות (20.8.2018).
⁶³⁷ הבת התייחסה לחובה לנהוג בהורים ביראה כדברי הכתוב "איש אמו ואביו תיראו" (ויקרא יט 3).
⁶³⁸ ראיון משפחתי, רחל, בת זוג לאדם עם מוגבלות, בתייה, אלישבע, יוכבד, בנות לאב עם מוגבלות (20.8.2018).
⁶³⁹ ראיון עם עליזה, בת לאב עם מוגבלות (9.11.2019).
⁶⁴⁰ ראיון עם ביילי, בת לאם עם מוגבלות (4.7.2018).

ישבתי עם בנות עם השאלה הזו מול רבנים שהשקיטו להם את המקום הזה. ברוב המקרים התשובה הייתה שאם זה על חשבונך אז חייך קודמים. זאת אומרת אם בת למשל שהיא יודעת שהיא נפגעת וצריכה לצאת מהבית וההורים ייפגעו - היא צריכה לצאת מהבית. או אם היא תספר אז האבא יישב בבית סוהר או יסבול. לא משנה. בשביל להציל את עצמה היא חייבת לעשות את זה. זה בד"כ התשובות שקיבלנו.⁶⁴¹

לתשובה דומה זכתה גם אחייניתה של שולי, שאביה עם המוגבלות הרבה להטריד אותה בטלפון ולקרוא לה מבעד לחלון הבית. הרב ג', אליו פנו, הגדיל לעשות והתחייב לשאת בעצמו את מלא האחריות באם אכן אינה מקיימת מצוות כיבוד הורים: "חייך קודמים מכיבוד הורים. והוא לקח על עצמו את כל העבירות שלה ואת כל האחריות של כיבוד הורים."⁶⁴² באופן מקרי פגשה גם יוכבד את אותו רב ג'. אביה עם המוגבלות תבע ממנה לקיים חובת כיבוד הורים והבהיר לה שאם לא תעשה כדבריו תלקה במחלות וייסורים. הרב הרגיע את יוכבד והצדיק את התנגדותה לציות להנחיות לא סבירות של אביה:

שנים הייתי בטוחה שאני פושעת שבטוח אני אנמור את החיים שלי במכון שרת [מחלקה אונקולוגית בבית החולים הדסה. ח.ג.]. אבא שלי היה מאחל לנו כל מיני איחולים כשהיינו חס וחלילה פוגעים בכבודו והייתי בטוחה שהוא צודק. חשבתי שאני באמת לא בסדר. להפתעתי הרבה הרב ג' הצדיק אותי ממש. הוא אמר לי. תקשיבי את יכולה. זה. וואו. זה היה בשבילי לקח לי ככה שנה או שנתיים לעכל את זה בכלל שאני פשוט בסדר.⁶⁴³

באורח פלא, גם את אתי הפנתה מורתה לאותו רב ג'.⁶⁴⁴ אתי רצתה לנסח מכתב עבור אמה עם המוגבלות שנועד להסביר את הסיבות בשלהן בקשה לעזוב את הבית. במקרה זה הרב לא גיבה את התנהגותה באופן מלא כמו בשני המקרים הקודמים, אלא הורה לה לתקן את המכתב וככל הנראה לשלוף ממנו תיאורים קשים וארוכים העשויים להוות פגיעה באם:

הוא אמר תכתבי את המכתב תביאי את זה אלי. אנחנו נעבור על זה, נתקן ואז תשלחו לה. אז כתבתי [...] אשתו של הרב ג' תקנה. תמצתה זה את זה לכמה שורות - זה היה ארבעה עמודים - והיא אמרה: 'את זה יכולה לשלוח'. ולא שלחנו, כי לדעתי לא מיצה בכלל את מה שחשבתי עליה ואת מה שרציתי לומר לה.⁶⁴⁵

יתכן שבשנות הברות הופכים הילדים לסלחנים יותר ביחס לעצמם, אולי כתוצאה מהכוונה והדרכה של רב או סמכות אחרת, ויוכבד, שהייתה מוטרדת בשנות ילדותה לגבי מצוות כיבוד הורים משוכנעת כיום כי קיימה את המצווה במיטב ותזכה לשכר גדול בגינה: "כשאני הייתי ילדה כן חשבתי שאני לא בסדר. צריך לכבד אותו. אין דבר כזה [...] והיום אני אומרת לעצמי וואלה. כל הכבוד לך. בקטע הזה יהיה לי מקפצה לגן עדן."⁶⁴⁶

⁶⁴¹ ראיון עם גילה, מנחת קבוצות לבנות להורים עם מוגבלות (14.12.2019).

⁶⁴² ראיון עם שולי, אחות לאם עם מוגבלות (22.1.2019).

⁶⁴³ ראיון משפחתי, רחל, בת זוג לאדם עם מוגבלות, בתיה, אלישבע, יוכבד, בנות לאב עם מוגבלות (20.8.2018).

⁶⁴⁴ הרב ג' הוא פוסק הלכה בעל שיעור קומה, העוסק בפעילות תורנית ענפה. צירוף המקרים שהופנו לפתחו, כל אחד ממקום אחר בארץ, מעורר תמיכה וסקרנות, אך מתשובותיו עולה כי הפסיקה מותאמת לשאלה ולכל מקרה לגופו.

⁶⁴⁵ ראיון עם אתי, בת לאם עם מוגבלות (16.9.2019).

⁶⁴⁶ ראיון משפחתי, רחל, בת זוג לאדם עם מוגבלות, בתיה, אלישבע, יוכבד, בנות לאב עם מוגבלות (20.8.2018).

מצוות כיבוד הורים מעסיקה, אם כן, לא מעט ילדים להורים יש מוגבלות הילד מתקשה לכבד הורה שאינו מעורר כבוד בעיניו או תובע ממנו לציית להנחיות לא רציונליות, אך החשש מהפרת מצוות כיבוד הורים מכביד על מצפוננו. מקורות תורניים הדנים בחובת כיבוד הורים והשיעורים הרבים הנמסרים על כך בבית הספר מעוררים דילמות כואבות. הדילמות הללו נוספות לאתגרי החיים הנוספים עמם מתמודד ילד זה. מנגד, חובת כיבוד הורים מאפשרת לשמר מסגרת של הירארכיה משפחתית על אף הקשיים ותורמת להורות. לפעמים, דווקא אותם מקורות תורניים העוסקים בהורים שגילו התנהגות פוגענית ומוזרה, דוגמת השלכת ארנקו של הבן לים, מעניקים נחמה לילדים הלמדים כי אינם בודדים במצוקתם, וכי חז"ל התוו מענים גם להתמודדות עם סיטואציה של הורים שונים. ואכן, ילדים רבים מוצאים אוזן קשבת והבנה למצוקתם בבית פוסקי הלכה ורבנים. אלו מרכיבים את ייסורי המצפון הקשים ומכוונים את דרכם של אותם ילדים בהתאם לכוח הפסיקה והפרשנות ההלכתית המותאמים למקרים מיוחדים אלו.

אחתום תת פרק זה בציטוט דבריה של פנינה, הסבתא, אשר מגלמים את העיקרון המרכזי של הפרק. פנינה רואה את מצוות כיבוד הורים ככזו שתאפשר לנכדה, בן לבתה עם המוגבלות, לגדול כשורה. בדבריה מופיעים גם קבלה והכלה של הורות שונה כרכיב באמונה היהודית:

*אני לא כל כך יודעת מה קורה בחטיבת בנינים שנקרא אצלם [אצל החילוניים. ח.ג.]. הילדים שלהם יכולים אולי להיאבד להם. הם ימצאו את חברים שלהם ולא יתייחסו אולי להורים. ילדים שלנו צריכים ללמוד לכבד הורים גם כשהם כאלו. אני רוצה להכניס לו את זה. כשהוא יבין - להסביר לו. ושוב - זה שוב טיפול. שילד צריך לעבור איזה תהליך. להסביר לו ולכוון אותו שהוא צריך. בתחום שלנו - זה ההורים שלך וכך ה' ברא אותם. צריך לקבל אותם. צריך לכבד אותם ולהתייחס אליהם ולעזור להם.*⁶⁴⁷

8.3.3. "מי יתחתן עם אחת כזו" – השפעת מוגבלות ההורה על עתיד הילד

חוויות הבושה והפחד העשויות ללוות את תקופת הילדות, לצד דילמות בקיום מצוות כיבוד הורים הופכות לאתגרים שונים בשנות הבררות. תקופת השידוכים בחברה החרדית מורכבת למדי. כאשר ישנה מוגבלות במשפחה יש לכך השפעה על איכות השידוכים המוצעים למשפחה.⁶⁴⁸ הקושי נובע הן מהתדמית השלילית של המוגבלות והן מהקשיים הסובייקטיביים של ההורה המתקשה לפעול כנדרש במסגרת תקופת השידוכים ולאחר נישואי הילדים. לא פלא הוא, שתמי הסומכת מוטרדת ביותר מהשידוכים שיוצעו לבת להורים עם מוגבלות להם היא מסייעת: "מי יתחתן עם אחת כזו? בחורה מקסימה. פשוט בחורה מקסימה. מבחינת לימודים היא הכי טובה בכתה. גם מבחינה חברתית. זה המורה שלה אמרה לי. ו... מי יתחתן אתה? יפה. בחורה יפה."⁶⁴⁹ שושי העלתה את הקושי המעשי של אחותה וגיסה למצוא שידוך מתאים לבתם, שכן, לדבריה, גיסה, כתוצאה ממוגבלותו, לא היה מסוגל להבין מה צריך לעשות על מנת למצוא שידוך מתאים לבתו, הוא הסכים לשידוך לא מוצלח רק משום שרצה בכל מאודו "להיות מחותן". הנישואין עלו על שרטון תוך זמן קצר.⁶⁵⁰

⁶⁴⁷ ראיון עם פנינה, סבתא, אם לבת עם מוגבלות (25.9.2019).

⁶⁴⁸ בתיה זיבצנר ודוד להמן (2014) ה"ש 379, לעיל.

⁶⁴⁹ ראיון עם תמי, סומכת (2.2.2019).

⁶⁵⁰ ראיון עם שושי, אחות לאם עם מוגבלות (22.1.2019).

סיפורה של עליזה מבטא את הקושי העצום עמו נאלצה להתמודד בשל מוגבלות אביה. במהלך פגישה עם בחור היא ספרה לו על אביה, ולמעשה אף לא ידעה להשיב לבחור מהי בדיוק המוגבלות:

הרגשתי בטוחה לחשוף את מה שקורה לאבא שלי. אז הבחור נורא נבהל. הוא אמר לי שהוא רוצה לדעת מה יש לו הוא רוצה שנגיד לו מה יש לו [...] זה פירק אותי נורא אני זוכרת. בכיתי ימים אני זוכרת. שאלתי את אמא שלי. אמא שלי שלחה אותי לשאול את סבתא שלי שזו אמא של אבא שלי שאני לא כל כך בקשר אתה. ולבוא לפתוח את זה מולה [...] הרמתי אליה טלפון והרגשתי שהיא חרטטה אותי.⁶⁵¹

עליזה לא חזרה לפגוש את אותו בחור, אך סאת הצרות טרם הושלמה. כשנפגשה עם בחור נוסף בקשה להציג מראש את התמונה בשלמותה ולהזמין את הבחור אליה, אך בכך חרצה שוב את גורל השידוך:

כאילו היה איזה בחור שנורא רציתי. ואיכשהו הציעו לי אותו ואני ביקשתי שהוא יבוא לאסוף אותי מהבית. כי אני זו אני עם כל החבילה. עכשיו זה נורא אלטרואיסטי ונורא יפה אבל בסופו של דבר זה מה שהברית אותו [...] הוא לא ראה, אבל הוא כאילו הבין. מסתבר שהשכנה שלי היא דודה שלו. בדיעבד ידענו את זה. אז מיד היא אמרה לו - מה אתה יוצא עם זאתי וזאתי?⁶⁵²

בסופו של דבר מצאה עליזה את בן זוגה, שבהמשך תמך בה מאוד ואף עודד אותה לתמוך באביה. בן הזוג של עליזה הוא מעדות המזרח בעוד שעליזה ממוצא אשכנזי, אך עליזה מדגישה שאין לכך קשר למוגבלות אביה. עליזה הגיעה עם חתנה בהתרגשות רבה לספר לאביה על ארוסייהם אך הוא לא פתח את הדלת. אביה אף לא נענה לבקשת חתנה להגיע לחתונה, למרות מאמצי השכנוע של החתן: "הוא ישב מתחת הבית שלו וניסה לגרום לו להגיע."⁶⁵³ מה שפגם בשמחת נישואיה: "והחתונה שלי הייתה שמחה [...] ואני לא הייתי שמחה. לא."⁶⁵⁴ גם אלישבע מתארת אתגרים ייחודיים בתקופת אירוסיה, שנבעו ממוגבלות אביה. ראשית, היא סירבה להצעות שידוכים ונישאה בגיל מבוגר יחסית לקהילה החרדית מתוך תחושה שלא היה לה מודל נאות לאב ולבן זוג בילדותה. לאחר שהתארסה בסופו של דבר אביה התפרץ באופן חריג בנוכחות הורי חתנה.⁶⁵⁵ יוכבד דאגה אף היא שאביה "לא יעשה פאדיחות" כאשר פגש את המועמדים.⁶⁵⁶ המבוכה ממשיכה גם לאחר הנישואים. אתי, בת לאם עם מוגבלות, תיארה קושי משמעותי בעת נישואיה, כאשר בעלה הצעיר קלט שאין להם היכן להתארח בשבתות.⁶⁵⁷

האם ההכרה באתגר והכנה מראש של ההורה עם המוגבלות תוכל לסייע? יתכן. כך ניסתה לעשות משפחתה של לאה, אם עם מוגבלות. המשפחה בקשה כמסתבר לחסוך אי נעימות מסוג זה, והם ניסו להפנות את לאה ליעוץ בתקופת נישואי בתה. לאה ספרה על כך בראיון, ונראה כי נפגעה ביותר מהצעה זו של בני המשפחה: "אחותי אמרה לי שאני אלך אליה [ליועצת. ח.ג.] לדעת איך לקבל חתן

⁶⁵¹ ראיון עם עליזה, בת לאב עם מוגבלות (9.11.2019).

⁶⁵² שם

⁶⁵³ שם.

⁶⁵⁴ שם.

⁶⁵⁵ ראיון עם אלישבע, בת לאב עם מוגבלות (19.8.2018).

⁶⁵⁶ ראיון עם יוכבד, בת לאב עם מוגבלות (2.8.2018).

⁶⁵⁷ ראיון עם אתי, בת לאם עם מוגבלות (16.9.2019).

הביתה. כן. חתן בא. לדעת. אני ממש ממש מסכנה. כל כך מסכנה. אני לא יודעת להכניס אורחים?
אני ממש מסכנה. כאילו אני דפוקה!?"⁶⁵⁸

האתגרים חוזרים ועולים גם בתקופת ההורות. גילה, מנחה קבוצת בנות להורים עם מוגבלות
מתארת נערה שנישאה והקימה משפחה, אך עדיין דמות האם עם המוגבלות מקרינה על התנהגותה:

לפעמים קופץ לה הדפוס הה של אמא שלה. פשוט קופץ. פתאום היא יכולה במיני
התפרצויות. זה משהו סביבתי. זה משהו סביבתי. היא רכשה בתת מודע איזה משהו
התנהגותי שהיא בעצם לא מודעת אליו. פשוט מעתיקה את אמא שלה למרות שהיא שונאת
את אמא שלה ורק [ש]לא תהיה אמא שלה בחיים.⁶⁵⁹

במסגרת שיחה משפחתית עם בנות משפחה שאביהן עם מוגבלות נפשית, הועלו באופן חד השלכות
קשות של ילדותן על חייהן הנוכחיים.

אני רוצה חיים טובים ואני מרגישה שהחיים שלי הם זבל. למה? כי גם התמודדתי כמו
מטורפת בילדות שלי ושילמתי עליה מחירים ואני משלמת גם היום וגם שאני היום לא
יכולה ליהנות מהחיים הטובים שלי בגלל המקובעות המחשבתית והרגשית והנכות הרגשית
שאני נמצאת בתוכה [...] חשוב שתכניסי למחקר שלך. הרבה פעמים לילד של הורה כזה יש
פחד מאוד מאוד גדול להיות כזה. זה משהו שלא מספיק דיברנו עליו. לא דיברנו בכלל.
כאילו הפחד של החיים שלי היה אני לא נורמלית. אני לא נורמלית. אני גם כזו.⁶⁶⁰

על אף זאת מביעה יוכבד, אחת הבנות, בשיחה אישית עמה את תקוותה לעתיד - לסלוח לאביה:
"לאט לאט עם הזמן ועם התהליך שאני עוברת, אני מבינה שיבוא יום ואני אסלח, אפילו שממש
נשבעתי שבחיים אני לא אסלח. זה היה הכוח היחיד שלי מולו. ולא ידעתי שהוא חולה".⁶⁶¹ כך נראה
כי אתגרים בשנות הילדות העשויים ללוות ילדים להורים עם מוגבלות ממשיכים ללוותם גם בשנות
ההתבגרות והבגרות.

8.3.4. "הרווחתי בדיעבד מהמצב" – חוויות ילדות כמעצבות בבגרות

לצד האתגרים, מרואיינות רבות ציינו כיצד הילדות המורכבת תרמה דווקא לעיצוב אישיותן. בתיה
תיארה באומץ את הרווחים שהפיקה מילדות בצל אב עם מוגבלות נפשית - הגם שתיאור ילדותה
היה מורכב וקשה:

ואחרי הכל לקחת נשימה עמוקה ולהסתכל אחורה - זה הרים גם אותנו. כאילו ברור לי
שאנחנו אנשים באיכות אחרת. ברור לי שבעלי קיבל אישה הרבה יותר טובה מאשר מה
שהוא היה מקבל אם אבא שלי לא היה... אני מאוד דרמטית עכשיו. מאוד מליצית אבל
כאילו. בואי נגיד אם נסתכל על זה בצורה נקייה. בצורה קצת א... קצת מלמעלה כמו
שאומרים.⁶⁶²

⁶⁵⁸ ראיון עם לאה, אם עם מוגבלות (26.2.2020).

⁶⁵⁹ ראיון עם גילה, מנחת קבוצות לבנות להורים עם מוגבלות (14.12.2019).

⁶⁶⁰ ראיון משפחתי, רחל, בת זוג לאדם עם מוגבלות, בתיה, אלישבע, יוכבד, בנות לאב עם מוגבלות (20.8.2018).

⁶⁶¹ ראיון עם יוכבד, בת לאב עם מוגבלות (2.8.2018).

⁶⁶² ראיון עם בתיה, בת לאב עם מוגבלות (15.8.2018).

לעמדתה זו שותפות גם אחיותיה שמציינות, כל אחת בנפרד, את הצמיחה האישית שחוו. אלישבע התייחסה לצמיחה כתוצאה מהניסיון האישי, כשבדומה לאחותה בתיה אף היא מבטאת השוואה מצמררת ליתמות: "אני הרווחתי בדיעבד מהמצב. יש דברים שיתומים מרוויחים אני לא אהרוג את ההורים כדי לעשות ילדים יתומים. כן הניסיון מגדל אבל זה לא אומר לתת לאנשים ניסיון." ⁶⁶³

יוכבד מרגישה שלמדה לכבד כל אדם, שכן כמותה, יש רבים החווים חוויות קשות מבלי שאיש יודע: "יש לי הרבה מאוד רווחים מהטרור שעברתי שחלק מהם זה פשוט לכבד את האדם שעומד מולך אה.. בלי קשר לאיך הוא נראה ומה נראה לך עליו." ⁶⁶⁴

היבט נוסף של ילדות להורים עם מוגבלות מתבטא בהורות טובה יותר, עליה מספרת לדוגמא אתי, בת לאם עם מוגבלות: "אני חושבת שזה נתן לי המון. דבר ראשון לא לחזור על טעויות שהיא עשתה." ⁶⁶⁵

גם גילה היועצת, מספרת על קבוצת הבנות שאותה היא מנחה, בנות להורים עם מוגבלות נפשית שתיארו כיצד נתרמו כאימהות מחוויות ילדותן:

עלו כל מיני דברים מה אנחנו מרוויחות בעצם. אמרו דברים יפים. כשהן אומרות את זה מתוך ההתמודדות שלהן זה מאוד מאוד מרגש. הן אומרות שהן לומדות את ההורות מתוך מה שהן לא קבלו. מה שהן לא קבלו. הן מבינות מה בחיים שלהן הולך להיות אחרת." ⁶⁶⁶

גם גלית וגם עליזה בחרו, בעקבות חוויות ילדותן, במקצועות שיש בהם נתינה. "בחרתי בחיים שלי עבודה גם די של לעזור ולתמוך באנשים עם מוגבלות ועם בעיות ובכלל. זה די מושך אותי." ⁶⁶⁷ יחלק ממה שהלכתי ללמוד טיפול זה כאילו הנפש שלי צמאה לזה. בעזרת ה' אני אעסוק בזה בהמשך של החיים וזה הכיוון וזה מה שאני רואה אבל כן, חלק התחיל מהבנייה האישית שלי כאילו." ⁶⁶⁸

ספק אם ניתן להסיק מתוך תיאורי צמיחה אלו אודות יתרונות להורות של אנשים עם מוגבלות, צמיחה מתוך מצוקה אינה מצדיקה בדיעבד את המצוקה, אבל יש בכך כדי להעיד על הפוטנציאל הטמון באותם ילדים ותקווה לעתידם.

8.4. "לחיות עם זה טוב מבחינת היהדות" מקומה של האמונה והערכים התורניים

אתגר ההורות של אנשים עם מוגבלות אינו מיוחד לחברה החרדית, אך יש ביטויים תרבותיים ייחודיים הבאים לידי ביטוי בחברה זו. האמונה באלוקים ומשמעות השתייכות לקהילה החרדית הועלתה על ידי מרואיינים רבים, ובחלק הבוחן את מאפייני ההורות יש מקום לבחון היבט זה. ⁶⁶⁹

האמונה מעניקה כוח להתמודדות בתחומי חיים שונים, ביניהם התמודדות עם מוגבלות במשפחה. בקהילה החרדית תיארו משפחות רבות כי האמונה, לצד הקהילה והמשפחה, מהווה עבורם מוקד כוח מרכזי. ⁶⁷⁰ יצוין כי הישענות על אמונה נמצאה כמהווה מוקד מרכזי בקרב משפחות חרדיות, אך

⁶⁶³ ראיון עם אלישבע, בת לאב עם מוגבלות (19.8.2018).

⁶⁶⁴ ראיון עם יוכבד, בת לאב עם מוגבלות (2.8.2018).

⁶⁶⁵ ראיון עם אתי, בת לאם עם מוגבלות (16.9.2019).

⁶⁶⁶ ראיון עם גילה, מנחת קבוצות לבנות להורים עם מוגבלות (14.12.2019).

⁶⁶⁷ ראיון עם גלית, בת לאם עם מוגבלות ואחות לאם עם מוגבלות (25.5.2020).

⁶⁶⁸ ראיון עם עליזה, בת לאב עם מוגבלות (9.11.2019).

⁶⁶⁹ אציין כי האמונה באלוקים אינה מייחדת קבוצת אוכלוסייה כזו או אחרת, ורבים רואים בה משאב תמיכה. דיון בסוגיה זו בישראל ניתן לראות,

בין השאר, אצל הגר להב *חילוניות מאמינות - סוציולוגיה של אמונה בנוף החילוני בישראל* 116 (מכון ון ליר והוצאת הקיבוץ המאוחד 2021) Taub, Tamar, and Shirli Werner. "What support resources contribute to family quality of life among religious and secular Jewish families of children with developmental disability?." *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 41.4 (2016): 348-359.

אינה נעדרת במשפחות חילוניות. גם משיבים חילוניים המגדלים ילד עם מוגבלות ציינו את האמונה כגורם מעצים - חלקם התייחסו לאמונות שאינן מתוך המסורת היהודית.⁶⁷¹ רויטל ממך, בעבודה שעסקה בהתמודדות משפחות חרדיות עם ילד מתמודד נפש, מצאה כי לאמונה תפקיד מנוגד בקרב משפחות אלו - לעתים זו מעניקה כוח, ולפעמים דווקא מאתגרת את המשפחה. ממך המשיגה את המונח 'נטל רוחני' והתייחסה לסיטואציה בה המוגבלות הנפשית של בן המשפחה פוגעת ביכולת לקיים מצוות מעשיות ולעתים אף מערערת את האמונה.⁶⁷²

גם במחקר הנוכחי נמצאו שני ההיבטים שלובים זה בזה ונילוו להם גם שאלות של קיום מצוות והשתייכות לקהילה החרדית.

8.4.1. "זה עושה טוב על הבנאדם" האמונה כמעניקה כוח

מרואינות רבות תיארו את חייהן כגורל שעוצב על ידי בורא עולם, ומכאן גם אין יכולת להתמרד כנגדו. תפיסה זו מעניקה כוח לאדם המאמין. בני משפחה שהתראיינו תיארו כיצד האמונה מסייעת ותומכת, ובעיקר מקלה על נטל האחריות בקבלת החלטות הכרוכות בזוגיות ובהורות, שכן הכל נגזר משמיים. שמחה, סבתא ואם לבת עם מוגבלות, הבהירה את אחד העקרונות האמוניים במסורת היהודית העוסק בהבנת הגורל של כל אדם:

כאשר אדם יורד לעולם מטה מראים לו את כל החיים שלו. מהרגע שהוא נולד עד אחרי המאה עשרים שלו ואפילו איפה הוא ייקבר מראים לו. 'עכשיו אתה יורד ואתה תעבור את זה ואת זה ואת זה. תחתום שאתה מקבל. חתמת. קבלת'.⁶⁷³ איך אני אומרת? 'אני עשיתי ואני אסבול'.⁶⁷⁴ חתמתי, אז מה שיש לי זה מה שאני סובלת. אני מסתכלת על זה בצורה כזו [...] ככה זה יותר מקל את החיים אנחנו בידי הקדוש ברוך הוא כל הזמן. ואם לא היינו, אז איפה היינו בחסד וברחמים?⁶⁷⁵

בינה נשענה על האמונה כאשר אחותה עם המוגבלות נישאה: 'יכאילו מי שמגלגל את זה. מי שברא אותה. מי שעשה אותה חולה. מי שעשה את כל הדברים האלו. הוא ימשיך הלאה לעזור. הוא יביא את החתן הוא יעזור להם אחר כך לחיות. לא יודעת איך.⁶⁷⁶

מאירה ושמחה, שלשתיהן בנות עם מוגבלות שנישאו והקימו משפחות, נשענות על האמונה כמצדיקה למפרע החלטות שהתקבלו בתקופת נישואי בנותיהן, על אף האתגרים שליוו ועדיין מלווים את חיי המשפחה: "אני היום באמת לא יודעת איך. באמת אני עשיתי את זה. זה לא היה שייך לאליעזר [בן הזוג של מאירה. ח.ג.]. הוא לא היה מעורב בזה בכלל. הקב"ה רצה וזה נהיה."⁶⁷⁷ "אנחנו יכולים לחשוב כך והקדוש ברוך הוא יכול לעשות לנו כך. ואחר כך נגיד: 'איזו טעות שלא עשינו ולא חיתנו. והנה כמה טוב לה וכמה היא מאושרת...! אבל רוח הקודש? מזל שאין לנו. כן. מזל שאין רוח הקודש'⁶⁷⁸

⁶⁷¹ חיה גרשוני ותמר טאוב "יש לנו שאיפות שונות לחלוטין" — הקהילה החרדית ומאפייניה בראי שיח המוגבלות" אתגרים ומגמות בחברה הישראלית במבט רב תחומי 179 (דנה אייזנקוט, ראובן חיראק ושלומי דורון עורכים 2021)

⁶⁷² רויטל ממך, ה"ש 329, לעיל.

⁶⁷³ שמחה התייחסה לגישה המבוססת על מדרש זוהר לפיו בטרם בא האדם לעולם הנשמה מולבשת בגוף ולאחר שרואה הנשמה את גורלה בעולם נשבעת בפני האלוקים למלא את תכלית בריאתה (זוהר, תרומה קסא, מתוך מדבש, תכה-תכו)

⁶⁷⁴ מתוך הפסוק בישעיהו מו 4: "אני עשיתי ואני אשא ואני אסבול ואמלט."

⁶⁷⁵ ראיון עם שמחה, סבתא, אם לבת עם מוגבלות (14.1.2019).

⁶⁷⁶ ראיון עם בינה, אחות לאם עם מוגבלות (3.11.2019).

⁶⁷⁷ ראיון עם מאירה, סבתא, אם לבת עם מוגבלות (23.10.2019).

⁶⁷⁸ ראיון עם שמחה, סבתא, אם לבת עם מוגבלות (14.1.2019). במונח 'רוח הקודש' מתייחסת שמחה לביטוי היהודי במשמעות של נבואה וניחוש העתיד.

עמדתה של דיני דומה, היא ובעלה תולים את נישואי אחותה בהשגחת האלוקים. הוריה, המתקשים עד היום להכיל את השידוך מתוך תחושה שלהם שמוגבלותו של הבעל חמורה מזו של בתם, גם הם מנסים להשליך את התוצאה על החלטת הבורא:

כאילו בעקרון ההורים שלי לא אוהבים את השידוך. בעיקרון מרגישים שהם נפלו בפת. לכאורה היא הייתה יכולה לקבל משהו יותר טוב. מבחינתם זה ה... זה. והכל משמים. ואבא שלי לא הרגיש טוב ודיבר אתו מאוד חפוז והשידוך התקדם ביד ה'. בעלי כל הזמן רק אומר: 'איזו השגחה פרטית זה היה!'. כי זה היה השגחה פרטית. תכל'ס זה היה השידוך שלה. נקודה. [...] ואז כאילו אמרנו: 'וואו. איך הקב"ה דואג!' זה פשוט היה הזוי.⁶⁷⁹

גם ההורים עם המוגבלות מתארים כיצד מסתייעים באמונה. לאה, אם עם מוגבלות, רואה את האמונה והתפילה ככוח המאפשר לה להתמודד עם אתגרי חייה ולעצב הורות שונה. בכך מזכירה היא את ברכה. סיפורה של ברכה, גם היא אם עם מוגבלות, שתואר בראשית חלק זה הדגים כיצד זו קראה תהילים והתפללה בעת אשפוז בנה, היות ולא היה ביכולתה ללוות אותו בעת האשפוז.⁶⁸⁰ לאה מתפללת בזמנים ובאופנים המתאימים לה, וצוברת כוח באמצעות התפילה.

יש לי אלוקים. אני מתפללת. אני מבקשת מה'. יש לי תהילים. אני משתדלת כל הזמן להגיד תהילים [...] זה חמש פרקים. זה שלש פרקים. זה עושה טוב על הבנאדם. אם אתה לא מתפלל אתה נהיה מטומטם. אתה לא יודע איפה אתה נמצא. זה הציבור החרדי. החילוני אני לא יודעת איך הם עוברים את זה. בלי תפילה. בלי ברכות. בלי כלום. איך הם יכולים! אין להם איך לקום בבוקר! איך הם יכולים. אז נכון. אני לא מתפללת בשבע אני מתפללת בעשר. עצם העובדה שאני יכולה להתפלל לבקש מהשם תעזור לי. אחת. שתיים. שלש. זה הכי טוב. זה הציבור החרדי.⁶⁸¹

השיח האמוני נכח בעיקר בשיחות עם בני משפחה, כפי שיתואר בהמשך, ילדים להורים עם מוגבלות תיארו בדרך כלל תיארו כעס על אלוקים ואף אובדן אמונה. היחידה מתוך הילדים שתיארה את הכוח שמקבלת מהאמונה הייתה גלית. גלית היא בת לאם עם מוגבלות התומכת באחים נוספים שגם הם עם מוגבלות. מעניין כי השיח האמוני הועלה דווקא על ידי גלית, שעזבה את העולם החרדי וכיום מנהלת אורח חיים מסורת-חילוני. היא התייחסה להריונה של אחותה עם המוגבלות ותלתה ביטחונה באלוקים לגבי הריונות אפשריים נוספים:

תשמעי אני לא יכולה למנוע. גם זה יבוא. יהיה עוד. לא ניתן למנוע זאת. הכל בידי שמים. באמת. הוא היחיד יש לי כל כך הרבה אמונה בקדוש ברוך הוא שזה הדבר היחיד שמוביל אותי. אם לא הייתה לי אמונה סביר להניח שלא היינו מדברות היום. זה הדבר היחיד שמשאיר אותי על הקרקע. זו האמונה. לדעת שהכל מאתו יתברך ומי אנחנו בכלל. זהו. והוא יעזור.⁶⁸²

⁶⁷⁹ ראיון עם דיני, אחות לאם עם מוגבלות (4.2.2019).

⁶⁸⁰ ראיון עם בינה, אחות לאם עם מוגבלות (3.11.2019).

⁶⁸¹ ראיון עם לאה, אם עם מוגבלות (26.2.2020).

⁶⁸² ראיון עם גלית, אחות לאם עם מוגבלות ובת לאם עם מוגבלות (25.5.2020).

8.4.2. "עיוות לי את אלוקים" כשהאמונה מתערערת

ילדים רבים להורים עם מוגבלות תיארו סבך אמוני בו נלכדו ואף חשש מפני מחשבות שעשויות להיות 'כפירה', כלומר מעין קריאת תיגר כנגד בורא עולם, נוכח הסבל שסבלו.

סוגית האמונה עלתה בעוצמה רבה בשיחה המשפחתית בה נכחו שלוש בנות לאב עם מוגבלות ביחד עם אמן - כולן משתייכות לליבת הקהילה החרדית. אביהן, שסימל בעיניהן את החיבור לדת, הרבה לעשות שימוש בפסוקים ובמקורות תורניים על מנת לכפות דרישות בלתי סבירות על אשתו וילדיו, כשבראיון צוין כי רק אחד מבניו העז פנים נגדו וענה לו בפסוקים נוגדים. לבנות נגרמה מערבולת קשה באמונתן וכל אחת בדרכה, הפנתה את כעסה כלפי בורא עולם:

– היום אני יכולה להבין. פעם לא יכולתי להבין את זה. אמרתי: יופי. יופי שאתה מתעלל בחלשים. אתה חזק. כל הכבוד ה'. תודה רבה לך... ואת יודעת מה, תוך כדי שהייתי מה זה רעה, מה זה חסרת אמונה. כל הזמן השתדלתי להיות מאוד בסדר גם בגלל אמא שלי וגם בגלל שזה אולי כן נכון. אבל עדיין יש לי הרבה דברים לעבוד אליהם במקום של האמונה שלי[...]

– יש לי עדיין המון המון כעס. המון כעס על ה... מי נתן לכל הגיורה הזה להתרחש? [...]. גם היום כשאני רואה דברים חסרי היגיון אני ממש כועסת על ה'. עכשיו ברור שזה מגיע ממקום של בעיה. חסרה לי אמונה בסיסית קרה משהו מאוד גרוע. מאוד מאוד גרוע [...]

– איפה האלוקים בתוך הסיפור הזה? מי לוקח פה אחריות על מה שקורה? [...]
– זה מחיר כבד. לי הוא עיוות את האלוקים.⁶⁸³

הכעס עשוי להרחיק את הילדים מהאמונה ומהעולם החרדי. אחיה של עליזה עזב את העולם החרדי, והיא סבורה שזו תוצאה של מוגבלות אביהם שהובילה את אחיה לתהייה למה זה קרה ומה האלוקים מצפה בעצם: "זה מציף שאלות מול ה' ודברים אמוניים. הרבה שאלות אמוניות. כאילו... למה זה מגיע לי, או דברים כאילו, או למה זה מגיע לו. או... כאילו מה אתה רוצה."⁶⁸⁴ גם בתיה הרהרה אודות עזיבת הדת, הגם שלא נקטה בצעד זה, לדבריה – על מנת להמשיך את שימורו של הסוד המשפחתי: "כמה פעמים רציתי לקחת את הרגליים ולעוף מכל היהדות ומכל מה שקשור לזה. נכון שלא עשיתי את זה, כי זה לא היה לעניין לפתוח את הזה"⁶⁸⁵ גילה, יועצת, המנחה קבוצה של בנות להורים עם מוגבלות, מתארת תופעות של אתגרים אמוניים ולעתים אף נשירה מהקהילה החרדית בקרב אותן נערות:

דבר ראשון שאני מאוד פוגשת זו בעיה רוחנית. יש להן קושי מאוד מאוד מאוד גדול. אפילו שזה בנות ערכיות ובסמינרים הכי טובים וכלפי חוץ לא תראי כלום. שום דבר. אבל בתוכן יש קושי מאוד מאוד גדול להתחבר. בגלל שאין בית מספיק אה... שהדברים שם יציבים. יש שם הרבה בלבול הרבה מאוד פעמים. אז יש קושי רוחני. או שיש פגיעה ואז – 'איך ה' עשה לי את זה ואיך זה קרה?' יש הרבה כעס על ה'. וזה מאוד מאוד נוכח[...].יש כמה בנות

⁶⁸³ ראיון משפחתי, רחל, בת זוג לאדם עם מוגבלות, בתיה, אלישבע, יוכבד, בנות לאב עם מוגבלות (20.8.2018).
⁶⁸⁴ ראיון עם עליזה, בת לאב עם מוגבלות (9.11.2019).
⁶⁸⁵ שם.

שבסופו של דבר המצוקה גרמה להן לירידה רוחנית. ואז הייתי צריכה להוציא מהקבוצה.⁶⁸⁶

גילה, אף קבלה המלצה מבית הספר של אחת הבנות שלא לשלב אותה בקבוצה יותר בשל הפרת הנורמות: "את לא תוהי אותה. היא צבעה את השיער יש לה פלאפון לא כשר. חצאיות קצרות..."⁶⁸⁷ בשונה מאמונה, הפרה של נורמות דתיות היא נראית לעין. אתי, בת לאם עם מוגבלות, מספרת כי אחת ההזדמנויות בה התעוררה הסביבה החינוכית להבין את הקושי אותו הם חווים בבית היה לאחר שאחותה התנהגה באופן שאינו תואם את הכללים הקהילתיים: "תפסו אותה עם חברה שלה עם אייפון"⁶⁸⁸ אין לדעת אם הנשירה מהקהילה בהכרח נגזרת ממוגבלות אחד מן ההורים. תופעת הנשירה בקרב בני נוער בקהילה החרדית אינה נדירה,⁶⁸⁹ ובמהלך הראיונות הוזכרו מקרים בודדים בלבד של עזיבת הדת. יתר על כן, גורם הנשירה יוחס לעתים דווקא להורה שהוא ללא מוגבלות או לגורם חיצוני. אחיה של עליזה עזב את הדת, ועליזה תולה זאת בהתנהגות אמה. אביה של עליזה הוא אדם עם מוגבלות נפשית, אך, לאחר גירושי הוריהם אימה ניהלה בית ללא גבולות ברורים, ואף הפרה בעצמה נורמות המצויות בליבת ההלכה היהודית כשהתגוררה עם בן זוג ללא נישואים:

אחי שהוא לא דתי היום ובאיזשהו מקום אני הכי... אמא שלי כועסת עליו. אני הכי מבינה אותו בעולם. [...] חיינו בשקר אמא שלי הייתה חיה עם גבר כאילו. שהם לא נשואים ולא כלום. אתנו בבית. כאילו מה ציפית. מה את מצפה?⁶⁹⁰

במשפחתה של תהילה חמישה מתוך ארבעה עשר ילדים עזבו את העולם החרדי ואף הגישו תלונות במשטרה כנגד הוריהם ונגד רב השכונה. תהילה אינה מצליחה לשרטט באופן סדור את השתלשלות האירועים, ומתארת כאוס קיצוני במשפחה, בו מעורבים פגיעות מיניות שחוו הילדים על ידי שכן. היא מרגישה שאחיה עזבו את הדת בשל לחץ דתי קיצוני שהפעיל האב, אך היא תולה את התוצאה גם באמה שלא עשתה די ולא התייעצה מספיק על מנת למנוע את ההתדרדרות.⁶⁹¹ גלית עזבה את העולם החרדי וכיום מגדירה את עצמה 'מסורתית'. גלית התגוררה מספר שנים במשפחה אומנת בשל מוגבלותה השכלית של אמה, ובחרה ללמוד בתיכון דתי שאינו חרדי, בו התאפשר לה לגשת למבחני בגרות. בשל בחירתה זו עזבה את משפחת האומנה שבביתם שהתה, מתוך חשש מהשפעתה הרעה על ילדי המשפחה, וכך נפתחה בפניה הדרך לשינוי אורח החיים.⁶⁹²

עולם התוכן היהודי מהווה חלק בלתי נפרד מהשיח של מרואיינים מהמגזר החרדי. האמונה מתוארת במקרים רבים כמעניקה כוח להורים ולמשפחה, ואילו במקרים אחרים תוארו הרהורים וערעורים על האמונה, כעס כלפי בורא עולם ואף עזיבת העולם החרדי. תנודות אלו אינן מייחדות מן הסתם את סביבתם של הורים עם מוגבלות,⁶⁹³ וגם במסגרת הראיונות לא תמיד נומקו השינויים בהשתייכות הדתית כקשורים למוגבלות. יחד עם זאת, ניתן לראות כי השיח האמוני המעצב את

⁶⁸⁶ ראיון עם גילה, מנחת קבוצה לבנות להורים עם מוגבלות (14.12.2019).

⁶⁸⁷ שם.

⁶⁸⁸ ראיון עם אתי, בת לאם עם מוגבלות (16.9.2019).

⁶⁸⁹ 4.4% מבני הנוער בקהילה החרדית אינם רשומים במסגרת חינוכית. 2.8% עזבו את החינוך החרדי. ראו: אתי וייסבלאי "טיפול הרשויות בנוער חרדי בסיכון ובסכנת נשירה ממערכת החינוך" (מרכז מחקר ומידע-כנסת, 2019).

⁶⁹⁰ ראיון עם עליזה, בת לאב עם מוגבלות (9.11.2019).

⁶⁹¹ ראיון עם תהילה, בת לאב עם מוגבלות (18.6.2018).

⁶⁹² ראיון עם גלית, בת לאם עם מוגבלות ואחות לאם עם מוגבלות (25.5.2020).

⁶⁹³ שינויים במידת הדתיות רווחים באוכלוסייה בישראל. הסקר החברתי משנת 2018 מצא כי 29% מהחרדים מעידים כי גדלו בבית לא חרדי, ו-22% מהחילונים לא גדלו בבית חילוני. ראו: הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה "לקט נתונים מתוך הסקר החברתי 2018 מובילות בין-דורית: השכלה, תעסוקה ושינויים במידת דתיות" (אוקטובר 2019)

עולם התוכן החרדי מוצא ביטויו באופנים שונים בתיאור ההתמודדות עם המוגבלות - אופנים שיש בהם גם כעס וקריאת תיגר, באופן שלא עולה בקנה אחד עם אמונה תמימה. כך לא פעם ערעור האמונה הוביל לרצון לשנות את הדת. תיאורים אלו אינם מצביעים בהכרח על המוגבלות כמשפיעה על הבחירה בעזיבת העולם החרדי, אך הקודים החברתיים בקהילה החרדית משרטטים רף גבוה של אחריות לחיברות בקהילה וליכולת להנחיל ערכים תרבותיים, חברתיים ומוסריים. אך לא די בכך, בקהילה החרדית האינדיקציה ליישום הקודים מתאפשרת באמצעות כלים מדידים של לבוש תואם, השתתפות בפעילות קהילתית, צפייה בסרטים או שימוש במכשיר אייפון. כך חוברים קשיים בהפעלת הסמכות ההורית למסגרת משפחתית מעוררת בעקבותיה נוצר ערעור גם של ערכי היסוד התרבותיים.

"ילוד אישה נושא על שכמו את הוריו," כתב עמוס עוז, ואכן, עתידו של ילד להורים עם מוגבלות מושפע ממוגבלות הורה. השפעת הורים על ילדיהם - כבוגרים וכהורים בעצמם - היא אוניברסלית לכאורה ואינה מייחדת ילדים להורים עם מוגבלות,⁶⁹⁴ אך המוגבלות שזורה בתיאורי הילדים הבוגרים שתולים בה את עיקר ההשפעה מבית הוריהם. אלו מושפעים מן המוגבלות עצמה, אך גם מן הסטיגמה החברתית ביחס למוגבלות, כאשר קשה להפריד בין השפעות אלו.

בטרם יתוארו יחסי הגומלין בין הורים עם מוגבלות לבין המערכות הנורמטיביות המשפיעות על ההורות, תיאור שיוצב בחלק הבאים, הוצגה בחלק זה דמותה של אותה הורות, כאשר האתגרים המלווים את הילדים עצמם מהווים בסיס להבנת מקומם המשמעותי של המערכות הנורמטיביות. בחלק זה תואר האתגר המורכב המלווה את הילד לאורך חייו ואף עוד טרם לידתו. במקרים בודדים שתוארו נמצאה המוגבלות עצמה כתורמת להורות, כמו האב שהפתיע את ילדיו בטיולים מיוחדים בהתקפי המאניה, או האם שמוגבלותה העניקה לה כוח ללחום לטובת ילדיה. אך ככלל הורות זו מורכבת ביותר - לפעמים יש דור נוסף של ילדים עם מוגבלויות, וההורה עם המוגבלות עשוי לחוות תחושות אשם באשר למוגבלות ילדיו. כשהילד הוא ללא מוגבלות - ההירארכיה המשפחתית עשויה להיפגע כאשר לילד עליונות קוגניטיבית או חברתית אל מול הורה. בשנות הילדות תוארו חוויות של בוש ומוכחה, לצד קושי בקיום חובת כיבוד הורים. השפעה רווחת נוספת היא בעומס התפקידים המוטל לעתים על הילדים, תופעה שתורחב בחלק השלישי, בו יוצגו מנגנוני התמיכה המשפחתיים. השפעת ההורה עם המוגבלות באה לידי ביטוי גם בתקופת השידוכים ואפילו כאנשים בוגרים וכהורים. יש שצינו כי התחשלו מההתנסות שחוו, אחרות תיארו כיצד למדו להימנע מטעויות של הוריהם. לעתים חוויות הילדות הובילו לקריירה של טיפול ותמיכה. מנגד יש שצינו כי מרגישות שחזור של התנהגות הורית שלילית וחשש להידמות להורה עם המוגבלות. מוגבלות ההורה משפיעה וגם מושפעת מהאמונה הדתית. יש הורים עם מוגבלות ובני משפחה שמתארים כיצד האמונה תומכת בהם, ואילו אחרים מצינים דווקא כעס וריחוק מהאמונה. כך גם יש ילדים שעזבו את העולם החרדי, הגם שלא תמיד למוגבלות ההורה היה קשר לבחירתם זו. כך ניכר שההורות השונה מעצבת את הילדים בבגרותם. יש שראו בחוויית ילדותם התנסות שתרמה לעתידם כהורים ואחרות תיארו אתגרים הוריים הנגזרים מההתמודדות בילדות.

⁶⁹⁴ סלמה פרייברג טבעה על כך את המונח 'רוחות מחדר הילדים' Fraiberg, Selma, Edna Adelson, and Vivian Shapiro. "Ghosts in the nursery. A psychoanalytic approach to the problems of impaired infant-mother relationships." Parent-infant psychodynamics: Wild things, mirrors and ghosts 87 (2003): 117.

מתקבל על הדעת שמרבית הסוגיות משותפות לכלל אוכלוסיית הילדים להורים עם מוגבלות ואינן מייחדות את המשפחות החרדיות בהן יש הורה עם מוגבלות, אלא שבקהילה החרדית ההולדה עצמה היא קיום מצווה, והאפשרות שייוולד ילד ללא מוגבלות, שאף יגיע לדרגות רוחניות גבוהות, מצדיקה למפרע הורות זו. מאפיין תרבותי נוסף בא לידי ביטוי כאשר ישנם פערים בין הילד להורים, באם הילד הוא ללא מוגבלות. במשפחה החרדית ההירארכיה נשמרת בקפידה, והתנהגות שמשתמע ממנה זלזול בהורים בשל מוגבלותם תתקבל בביקורת ותלווה בייסורי מצפון של הילדים בהגיעם לגילאים בוגרים יותר. סוגיית קיום מצוות 'כיבוד הורים' מעסיקה ביותר את הילדים מהחברה החרדית. אפילו קיום מצוות כיבוד הורים מתוך פחד מהתפרצויות ההורה או אילוץ שנכפה כתוצאה מתלותו של ההורה בילד מטרידה את הילדים המחוונכים לקיים את המצווה בשלמותה בשל רצון האלוקים ולא מתוך פחד או אילוץ. היבט ייחודי נוסף הנקשר לאורח החיים החרדי הוא המבוכה והבושה בהורה, שעשוי לפגוע במעמדו השידוכי של הילד. גם הלכות עצמה משפיעה על השידוכים, כשההורה לא תמיד מסוגל לפעול נכונה באיתור שידוך, ולפעמים התנהגותו עשויה להרתיע את המועמדים לשידוך. לאלו נוספת כמובן האמונה והערכים הדתיים, אשר מן הצד האחד מעניקים כוח וציבות, ומנגד לעתים מעורערים בשל אתגר המוגבלות.

אכן על כפות המאזניים מונחים מן הצד האחד האתגרים והקשיים המרובים המשפיעים על הילד ועל עתידו, ומן הצד האחר הזכות והכמיהה להורות לצד עדויות של ילדים שנתרמו מההורות. ניתן להקחות במקצת את משקלם הכבד של אתגרי ההורות בהשוואתה להורות ללא מוגבלות שגם היא לא בהכרח מיטיבה עם כל אחד. מכל מקום, בפרק זה הוצגה המורכבות לגבי בחירה מלכתחילה בהורות של אנשים עם מוגבלות, אך בה בעת עולה כי מדובר בתופעה קיימת, שלא ברור עד כמה נעשה דיון בטרם נולדו הילדים, ובהתקיימה – יש לבחון כיצד זו מושפעת, מאותגרת ונתמכת על ידי הסביבה, כפי שיתואר בחלקים הבאים.

9. חלק שני: פיקוח ומשטור הורות של אנשים חרדים עם מוגבלות

איש ואשתו שאוהבין ילדיהן ויש להן ומפרנסין אותן ומרחמין עליהן הרי אין זכות וצדקה כי מאהבתן עושין לו כן... ואם לא יהיו מרחמין על ילדיהן ולא מפרנסים אותן ואין לילדיהן מאומה או שמכין אותן שלא לצורך... גדול עוונם מנשוא⁶⁹⁵

החלק הקודם שרטט את תמונת ההורות של זוגות חרדים עם מוגבלות. תמונה שיש בה תשוקה להורות אל מול שאלה אם אכן ראוי לאפשר לאנשים עם מוגבלות להיות להורים. את השאיפה לילד ללא מוגבלות, שמצדיק למפרע את אפשר ההורות, לעומת האתגרים העולים כאשר נולד ילד עם או ללא מוגבלות. את השפעת הורות זו על ההורה, הילד ואף התפיסות האמוניות, בכל אחד מתחומים אלו ישנן השלכות חיוביות ושליליות. בהינתן תמונה זו – אבקש בחלק הנוכחי לתאר כיצד הורות של אנשים חרדים עם מוגבלות, לאחר שזו נוצרה, מפוקחת וממושטרת על ידי הסביבה. החברה משרטטת כיצד אמורה להיראות הורות נאותה, ומצפה מאנשים עם מוגבלות, למלא את הפונקציות ההוריות הנדרשות, שאם לא כן – יישפטו בחומרה רבה בהשוואה להורים ללא מוגבלות. הגורמים בסביבתם של הורים אלו, הן המשפחה והקהילה והן גורמים פורמליים, שואפים לתקן ולכוון את ההורים, או למצוא דרכים להחליפם במקומות בהם לא בצעו את תפקידם ההורי בהתאם למצופה. לגורמים הפורמליים מעניק החוק סמכות וחובה לשאת באחריות לשלומם של קטינים. חלק מהרשויות הפורמליות מחזיקות בכוח לצמצם את מעמד ההורים באמצעות הוצאה חלקית או מלאה ממשמורתם, ואפילו להעמיד לדין הורים החשודים בהזנחה או פגיעה. לפיכך מעורבותם מעוררת חרדה בקרב ההורים. כך, מעורבות המשפחה והקהילה, המתגייסים לסייע לילדים ולהורים, נובעת גם מהחשש מפגיעה במשמורת. לעיתים איום זה משמש כלי בידי גורמים שאינם פורמליים הכופים על ההורים התנהגות נאותה לדעתם, שאם לא כן – תהיה פניה לגורמי החוק.

9.1 סיפוק צרכים פיזיים של הילדים כקריטריון להורות נאותה

סיפוק צרכיהם הפיזיים של ילדים, מזון, לבוש, בריאות והיגיינה, נחשבת חובה מרכזית של ההורים. כפי שנאמר בפסק דין של בית המשפט העליון בעא 549/75 פלוניס נ' היועץ המשפטי לממשלה: "ילד שגווע ברעב, חזקה על הוריו שלא קיימו חובותיו כלפיו."⁶⁹⁶ כאשר המערכת המשפטית בוחנת כשירות הורית ניתן לראות לא פעם תיאורי רעב, הזנחה ומחסור פיזי של ילדים:

"הילדים הוזנחו כל השנים, הם היו מלוכלכים, שוטטו מחוץ לבית עד שעות ערב מאוחרות וללא השגחה. לבושם דל ומלוכלך, אוכל היה חסר בבית והילדים היו לא אחת רעבים. האם לא הכינה ארוחות חמות, בבית חסרו מצרכי מזון בסיסיים, תקופות שונות האב לא עבד (ולא ברור על שום מה) ולא פרנס את הבית."⁶⁹⁷

בפרק זה תיבחן אחריות הורים עם מוגבלות על אספקת צרכיהם הפיזיים של ילדיהם על פי החוק המדינתי ועל פי הדין העברי, כמו גם כפי שהיא באה לידי ביטוי בדברי המרואיינים בקשר להורים חרדים עם מוגבלות. הגם שהממצאים נדלו מתוך הקהילה החרדית, הרי שבהקשר לסיפוק הצרכים הפיזיים קשה לזהות מאפיינים המייחדים את הקהילה החרדית מכלל האוכלוסייה. יתכן שקיימים

⁶⁹⁵ רבי יהודה החסיד (תאריך משוער סוף המאה ה-12, תחילת המאה ה-13) ספר חסידים סימן קנה, עמ' קנה.

⁶⁹⁶ עא 549/75 פלוניס נ' היועץ המשפטי לממשלה, פ"ד (1) 459 27.11.75

⁶⁹⁷ עא 5034/96 פלוני נ' היועץ המשפטי לממשלה, נ(5) 033 26.1.97 ניתן לראות כי הציפייה היא מהאם שתהיה זו אשר תדאג לאוכל ומהאב מצופה לעבוד לכלכלת משפחתו.

הבדלים הנובעים מהמבנה המשפחתי, מערך ההורות ומיחסי הגומלין עם גורמים מדינתיים, אך אלו לא עלו באופן מפורש והגישה לצרכים הפיזיים נראתה מנותקת מהנורמות הקהילתיות.

סיפוק הצרכים הפיזיים בהיבט הכלכלי מכונה 'מזונות' הן בהלכה היהודית והן בחוק המדינתי, אך במשפחות בהן יש הורה עם מוגבלות, החסמים אינם דווקא כלכליים. גורמי הקושי בסיפוק הצרכים הפיזיים נובעים לא אחת מקשיים בשיפוט המציאות, בהתארגנות ובהבנת צרכי הילד. קטינים תלויים במבוגרים בסיפוק צרכי התזונה, הבריאות, הלבוש והמגורים, ולפיכך היכולת לספק צרכים אלו מהווה קריטריון למדידה של הורות נאותה. בשל הצורך החיוני בצרכים אלו והיכולת לכמת ולאתר כשלים באספקתם - יביא הכשל ההורי לא פעם למעורבות גורמים מדינתיים בתוך המשפחה ואף לצמצום המעמד ההורי. הציפייה מהורים היא לספק לילדיהם הקטינים את צרכיהם הפיזיים אך כאשר אלו לא מסופקים כנאות - נושאים הקהילה ומערכת המשפט באחריות להחליף את ההורים בתפקידם זה, אף במחיר המשמורת הטבעית.

החברה מפקחת ומדרגת את איכות ההורות של הורים עם מוגבלות באמצעות בחינת האופן בו הם מספקים את הצרכים הפיזיים של ילדיהם. מזון, לבוש, היגיינה וסביבת מגורים נאותה הינם צרכים חיוניים ומדידים. הורים עם מוגבלות עשויים להתקשות בהענקת הצרכים הפיזיים של ילדיהם בשל קשיים הנובעים מהמוגבלות. הסביבה מפקחת ובוחנת את ההורות באמצעות הערכה של מידת סיפוקם של אותם צרכים. תפקוד תקין בתחומים אלו עשוי להגן ואולי אף להסוות כשלים בתחומים הוריים אחרים. כאשר הכשל עשוי לסכן את הילדים - הדבר עשוי להוות סיבה לגיוס גורמים מדינתיים ואף לצמצום המעמד ההורי.

9.1.1. "היא דלגה על אוכל" - תזונת ילדים להורים עם מוגבלות

"המחוקק בישראל אינו סובל ילדים הרעבים לחם".⁶⁹⁸ העדר צרכים בסיסיים בכלל, ובפרט תזונה לקויה, מהווים כיום גורם מרכזי לאי שוויון הזדמנויות בהתפתחות ובבריאות הילד, ופגיעה בתחום זה עשויה לגרום נזק לטווח קצר וארוך.⁶⁹⁹

גורמים המשפיעים על תזונת ילדים להורים עם מוגבלות

מקורות במשפט העברי ובדין המדינתי עוסקים בהיבט הכלכלי של חובת ההורים בסיפוק מזונם של הילדים. במסגרת הראיונות הועלו הקשיים הכלכליים לעתים רחוקות כגורמים למחסור במזון של ילדים להורים עם מוגבלות. לרוב, התייחסו המרואיינות בעיקר לאתגרים הקשורים בהתארגנות לבישול ותכנון ארוחות או בזיהוי צרכי הילד. נראה כי בסיטואציות שבהן יש תמיכה סביבתית – הרי שזו כוללת גם רכישה של צרכי הילדים. יהודית, אם עם מוגבלות שמגדלת לבד את ילדיה, הייתה היחידה שתיארה חוסר ביטחון תזונתי שלה ושל ילדיה בשל מצבם הכלכלי (במסגרת הסכם הגירושים הונו המזונות העתידיים בדירת המגורים ולפיכך האב אינו משלם דמי מזונות). גם אם היה ברשותה מזון היא הסתפקה אם יש לה די למשך שבועיים שנתרו עד שתיכנס קצבה קבועה אותה היא מקבלת (יהודית לא פירטה מהיכן):

עד ה-15 הבא אין כסף לעשות קניות לאוכל. ואין מצב. אין מצב (בכי) [...] אני צריכה להסתדר עכשיו שבועיים לבד. משגע אותי. הבית שלי לא ריק. אני צריכה לעשות קנייה.

⁶⁹⁸ עא 281/78 ברקו פסח סין נ' הרשות המוסמכת לצורך חוק נכי, פ"ד לב(3) 408 (1978)
⁶⁹⁹ Micha, Renata, et al. "2020 global nutrition report: action on equity to end malnutrition." (2020).

קצת קנייה. יש לי עופות בפריזר. יש לי דגים. יש לי קצת ירקות. אני אמורה לקבל עוד מעט מאיזה ארגון. אבל סתם. את צריכה להיות בפקוס.⁷⁰⁰

חשוב לציין כי מתוך ממצאי דו"ח הביטוח הלאומי - רעב שמקורו בקשיים כלכליים אינו מנת חלקם של הורים עם מוגבלות בלבד. אולם, מתוך האנשים החיים בעוני למקבלי קצבאות נכות סיכויים של פי 2.5-3 לסבול מאי ביטחון תזונתי המגיע לכדי רעב.⁷⁰¹ דו"ח הביטוח הלאומי מצא עוד כי מקבלי קצבאות נכות חשים אי ביטחון תזונתי גבוה ביחס להכנסתם האובייקטיבית, זאת לעומת האוכלוסייה החרדית בה נמצא שאי הביטחון מופחת ביחס להכנסה. ההשערה היא כי ההבדל נעוץ בכך שהאוכלוסייה החרדית נעזרת בתמיכה כלכלית מהסביבה יותר מאשר כלל האוכלוסייה ולפיכך סובלת פחות מאי ביטחון תזונתי.⁷⁰² השערה זו נתמכת בדבריה של יהודית, המצפה לקבל בימים אלו חבילת מזון מארגון כלשהו. גם אתי, בת לאם עם מוגבלות נפשית שגידלה את ילדיה לבד ללא מקור הכנסה מסודר, לא זוכרת רעב. אתי זוכרת כיצד אמה פנתה לארגונים שונים ולקופות צדקה וביקשה כסף עבור ילדיה, ואז לקחה אותם לאכול במסעדות ובבתי מלון, כשהיא מבקשת מהם שלא לגלות זאת. אתי משערת כי התנהגותה זו מהווה חלק מההפרעה ממנה סבלה.⁷⁰³ מסתבר כי הורים חרדים עניים עם מוגבלות נהנים מיתרונות התמיכה הקהילתית ואולי כך, לפחות בחלק מהמקרים, נחסכת מהם חרפת רעב.

אלא, גם כשלא מתואר מחסור כספי, לעתים יש והילד אינו מוזן כהלכה. במקרים אלו התזונה מפוקחת בקפידה על ידי הסביבה המשפחתית. זו פועלת למצוא תחליף לאם המתקשה למלא את תפקידה המסורתי, או מנסה ללמד ולתקן את האם. תזונה נאותה מהווה נייר לקמוס לתפקוד הורי, ולא אחת כשל בתזונה מתואר כנקודת מפנה שבה פונה המשפחה לגורמים פורמליים.

התזונה כמשמשת מדד להורות נאותה

סביבתם של הורים עם מוגבלות מנטרית ומפקחת על נושא התזונה בעקביות. הפיקוח מהודק במיוחד במסגרת מערכי הדיור, שחשים, כמסתבר, אחריות כבדה לשמירה על תזונה נאותה. כך למשל, לאיתן והודיה, זוג הורים עם מוגבלות שכלית המתגוררים במערך דיור, הוצמדה סומכת שלאחר לידת בתם שהתה עמם במשך כל שעות היממה וזו ביקשה מהודיה להיניק את התינוקת בנוכחותה.⁷⁰⁴ במערך דיור אחר השתלבו זוג עם ילד קטן. בשלב הראשון הקפידו צוות מערך הדיור על כך שיהיה מי שישעה עם המשפחה בכל שעות היממה. לאחר מכן, לבקשת הזוג, הוחלפה השעות המתמדת של אותה דמות מלווה במצלמות אבטחה שאיפשרו מעקב. במהלך השבת לא בוצע מעקב קבוע. בראיון עם סגל מערך הדיור תיארו אלו כיצד הם מצליחים להיוודע למפרע אודות ההתנהלות במהלך השבת. ההורים התבקשו לדווח בכל מוצאי שבת "לפרטי פרטים ממש. מה אכל הילד. אכל. מה הוא אכל? שניצל. באיזה גודל. את מבינה איזו רמת אחריות?".⁷⁰⁵

הגם שבמסגרת המשפחתית לא בהכרח מתאפשר מעקב כה עקבי כמו במערכי הדיור, הרי שבכל זאת מקפידה הסביבה לנהל מעקב אחר תזונת ילדי הורים עם מוגבלות ולפעול במידת הצורך. בינה,

⁷⁰⁰ ראיון עם יהודית, אם עם מוגבלות (26.11.2019).
⁷⁰¹ בין השנים 2012-2016 הייתה אף עליה מתונה באחוז הילדים המצויים באי ביטחון תזונתי חמור הכולל רעב מתון עד קשה. ראו המוסד לביטוח לאומי "סקר ביטחון תזונתי 2016 ממצאים סוציו כלכליים עיקריים" לוח 4, 9 (2018).

⁷⁰² שם, 14.

⁷⁰³ ראיון עם אתי, בת לאם עם מוגבלות (16.9.2019).

⁷⁰⁴ ראיון עם איתן והודיה, הורים עם מוגבלות (14.6.2020).

⁷⁰⁵ ראיון עם ורדה ודסי, מנהלות מערך דיור חרדי לזוגות עם מוגבלות (19.1.2020).

אחות לאם עם מוגבלות שכלית מתארת את הקושי של אחותה להעניק תזונה בריאה ומאוזנת: "הוא לא רוצה לאכול, אז היא הלכה וקנתה לו רק ממתקים מהחנות. שוקולד ואני לא יודעת מה. אני אומרת לה שזה לא לעניין וכך היא לא יכולה להמשיך."⁷⁰⁶ גם פנינה מנסה ללמד את בתה להאכיל את בנה, הנכד, ולבסוף מאכילה אותו בעצמה:

היא יודעת לבשל אורז. פתיתים קצת. נקניקיות פרווה. זה בקטנה. אני אומרת לה אסתי תעשי לו חביתה. היא שוכחת שהוא רעב. למשל, יכול להיות, אני אומרת: "ברכה, הוא לא אכל היום. את אכלת. את לא זוכרת שהילד שלך צריך לאכול". היא למשל בשבת יושבת. שמה לידה צלחת מלאה. אני אומרת לה: "ברכה, הוא לא אוכל". "אה, טוב. אלחנן אתה רוצה לאכול?" [...] הוא נורא רזה. לא אוכל מספיק. כמה אני יכולה.⁷⁰⁷

ברוריה מתארת כיצד עקבו אחר קשייה של אחותה בכל הקשור בתזונת הילדים, אך לדבריה לא תמיד היה בכך די: "לפעמים הם היו אפילו רעבים. אנחנו שמנו לב כאילו, לא מספיק."⁷⁰⁸ פנינה לא סמכה, מלכתחילה, על בתה ברכה שזו תצליח להזין את תינוקה. בבית החולים סרבו לבקשתה לעצור את היווצרות חלב האם, אך לשמחתה ממילא כלל לא נוצר חלב:

עכשיו - הנקה. אני בעצם... אני אמרתי בשערי צדק שאני לא רוצה שהיא תניק בכלל. היא לא תסתדר עם זה. ולא רצו לתת לה את ה... יש איזו זריקה שמונעת וכל הרופאים התייעצו ואמרו שממש לא בריא לה לקבל את הזריקה, ולא הגיע לה חלב בכלל.⁷⁰⁹

לפיקוח על התזונה יש גם צד שני, הגם שאין די בתזונה על מנת למלא תפקיד הורי, הרי שתזונה נאותה עשויה לשמש מדד להורות ראויה. מאירה משוכנעת שכאשר רואים את בתה מאכילה את ילדיה בגינה - תהיה זו עדות לכישוריה ההוריים:

אמרה לי מישהי, פתחה לי את העיניים. זה בית מתפקד. יש חום. יש אהבה לילדים. יש קצת קשיים אבל האמא יורדת לגינה עם הילדים ורואים שהיא נותנת להם ארוחת ערב. אז אין סיבה שהרווחה תבצע משהו דרסטי.⁷¹⁰

כך ניתן לראות כי הסביבה דואגת לעקוב ולפקח בתחום חיוני זה של התזונה. אך לא תמיד די בעשייה זו וגם כאשר זו קיימת יש והילדים עשויים לשלם מחיר בריאותי בשל כשל בהזנתם הסדירה.

גיוס התערבות מדינתית במקרה של כשל בתזונה

תזונה לקויה מתבטאת בהתדרדרות במצב הבריאותי של הילד. מצב זה נוצר במקרים שבהם לא היה מעקב מתמיד או כשניסיונות ההתערבות לא צלחו. כפי שיתואר להלן, במקרים שונים מעורבים גורמים מדינתיים, בעיקר מתחום הבריאות, כמו רופאי ילדים ובית החולים אליהם פנו ההורים או המשפחה המורחבת בשל מצב הילד. לעתים גורמי הבריאות הם אלו המאתרים את הכשל.⁷¹¹ המשפחה כבר לא נושאת לבדה בעול הבלתי פורמלי ומייצרת שיתופי פעולה נוכח מצבם של הילדים.

⁷⁰⁶ ראיון עם בינה, אחות לאם עם מוגבלות (3.11.2019).

⁷⁰⁷ ראיון עם פנינה, סבתא, אם לבת עם מוגבלות (25.9.2019).

⁷⁰⁸ ראיון עם ברוריה, אחות לאם עם מוגבלות (23.9.2019).

⁷⁰⁹ ראיון עם פנינה, סבתא, אם לבת עם מוגבלות (25.9.2019).

⁷¹⁰ ראיון עם מאירה, סבתא, אם לבת עם מוגבלות (23.10.2019).

⁷¹¹ רופאי ילדים מצויים במוקד השפעה מרכזי באכיפת זכויות הילד, בין השאר, את הזכות לתזונה הולמת Waterston, Tony, and Jeffrey Goldhagen. "Why children's rights are central to international child health." *Archives of disease in childhood* 92.2 (2007): 176-180.

דיני התעוררה לפעולה אינטנסיבית לאחר שרופא הילדים איבחן תת תזונה של בן אחותה. תפקידו של הרופא במקרה זה הסתכם בהנחיות שנתן לאם עם ההנמכה הקוגניטיבית, והטיפול ההמשכי חזר לזרועותיה הבלתי פורמליות של האחות, שהציבה כללים:

תראי. היה שלב שהקטן לא שתה מבקבוק. לא שתה מבקבוק. עכשיו, כאילו הנקה כבר הייתה פשוט לא לעניין והוא היה בתת תזונה. רופא ילדים אמר הוא חייב מטרנה. אין חכמות. אז לקחנו אותו. אמרתי לה: אלקי, תקשיבי, הוא שבת אצלנו ואנחנו מרגילים אותו לבקבוק נקודה. הילד הזה חייב מטרנה".⁷¹²

במקרה של שושי, שאחותה הינה אישה עם מוגבלות, היו אלו בני משפחה שעירבו את גורמי הבריאות. המשפחה, המשתייכת לקהילה מסוגרת במיוחד, חוותה תהליך איטי של הכרה בקשיים של האחות לספק את צרכיהם התזונתיים של ילדיה. שושי מצביעה על נקודת המפנה בשלב שבו הגיע התינוק למצב אפאטי בשל חוסר תזונה שבעקבותיו הם פנו לבית החולים:

אני זוכרת שאמא שלי עמדה עם התינוק. אבא שלי היה המון שמה - 'הכנת אוכל? לא הכנת? - היה מצב שכמה שההורים שלי התמסרו ודאגו והכל, אז הגיע גם מצב שהילד הזה היה אה... חוסר תזונה. לא היה לו, פשוט לא קיבל לאכול. דילגה על אוכל, זאת אומרת, כשהוא בכה, היא דילגה על אוכל. הוא היה אפאטי ולא ידענו ממה הוא אפאטי ועד שזה נודע לנו. אני זוכרת את אמא שלי עומדת באיזה שבת ליד החלון ומסתכלת על הילד כאילו מנסה לראות איך הוא אפאטי ולמה הוא אפאטי. אם הוא מגיב או לא מגיב. אחר כך הגענו לבית חולים כן?⁷¹³

בבית החולים, כמסתבר, לא התייחסו לגורם שהוביל להתייבשות, והתינוק שוחרר, אך לאחר האשפוז התעוררו בני המשפחה וגילו מעורבות גוברת במשפחת אחותם.

בסיפורה של שולי, תת תזונה הייתה הסיבה להוצאת אחייניתה ממשמורת הוריה והשמתה באומנה פורמלית בביתה של שולי. רק בגיל שתיים עשרה אובחנה האחיינית כסובלת ממחלה כרונית בעקבות ירידה ממושכת במשקל. עו"ס בית החולים הייתה זו שאספה את כל בני המשפחה, הציפה בפניהם את השלכות המציאות הקשה אותה הכירו, ופתחה פתח להעברת הבת לאומנה. יודגש כי במקרה זה המצב התזונתי היה רק חלק מתוך תמונה שכללה גם פירוק המשפחה ומחלה כרונית של הבת.⁷¹⁴

ריבי מתארת תהליך סבוך במידת מה ביחסי הגומלין עם גורמים מדינתיים במצב של תת תזונה. ריבי שמשה כאומנת רשמית לתלמידתה שהיא בת להורים עם מוגבלות. בתקופת הסתגלותה של הילדה בבית המורה הסתבר כי הילדה, שטרם מלאו לה עשר שנים, היא זו שנהגה להאכיל את התינוק בבית הוריה וכשעברה לאומנה לא נמצא מי שיאכילו. אמנם מעורבותה של ריבי החלה לכאורה מפנייתם של רשויות הרווחה אליה בבקשה להיות אומנת לתלמידתה (לא ברור מדוע לא נדרשה הרווחה למצבם של שאר ילדי המשפחה באותה עת) אך הכנסת התינוק לאחר מכן נראית כמעשה של חסד. רק לאחר מכן, כאשר רבקה פנתה לגוף פורמלי – לרופא – והתבהרה המצוקה, הייתה מעורבות נוספת של גורמי הרווחה בתוך אותה משפחה, והתינוק הועבר גם הוא למשפחה אומנת. וכך מתארת זאת ריבי:

⁷¹² ראיון עם דיני, אחות לאם עם מוגבלות (4.2.2019).
⁷¹³ ראיון עם שושי, אחות לאם עם מוגבלות (22.11.2019).
⁷¹⁴ ראיון עם שולי, אחות לאם עם מוגבלות (22.1.2019).

האבא התקשר שאין לו מה לעשות עם התינוק. אז התינוק היה פה גם. התינוק הגיע גם. תינוק מחריד. את לא מבינה כמה. עיניים נפוחות ככה. חשבנו שזו דלקת עיניים לקחנו אותו לרופא. מה שהתברר שהילד לא אכל שלושה ימים. והעיניים היו נפוחות מבכי. שלושה ימים לא הגיע לילד אוכל לפה. בן שנה בדיוק הוא היה. ילד בן שנה. מפחיד. ילד כמו בובה. לא בכה מכלום. כלום לא היה אכפת לו. אפאטי לגמרי. הרביצו לו הילדים פה. היו בגיל שלו. שום דבר לא היה אכפת לו. שום דבר רק האוכל מישהו היה נוגע באוכל שלו. היה מתקרר אל הבקבוק זה היה משהו מפחיד מפחיד מפחיד.⁷¹⁵

לאור החשיבות הרבה של התזונה לבריאותו ולחיייו של הילד, אין פלא כי כשל בתחום זה יגייס גורמים פורמליים מתוך דאגה לשלום הילד, גם במחיר צמצום המעמד ההורי. התזונה, אם כן, היא מעין 'נייר לקמוס' לבחינת הורות ראווה, וכשלים בתזונה יקבלו תיעדוף גבוה בהסדרת הורות של אנשים עם מוגבלות ובמעורבות גורמים מכוח חוק בפיקוח על ההורות.

9.1.2. "לא שמה לב שיש לו חום" - בריאות של ילדים להורים עם מוגבלות.

תחום רגיש במיוחד באחריות ההורית הוא תחום הבריאות והתפתחות הילד. חובת ההורה לדאוג לבריאות הקטין מופיעה בסעיף 4(א) לחוק ביטוח בריאות ממלכתי, המטיל חובה על כל תושב מעל גיל שמונה עשרה שנים להשתייך לקופת חולים ולשלייך גם את ילדיו הקטינים.⁷¹⁶ בהלכה היהודית האחריות למילוי צרכיהם הרפואיים של הקטינים נגזרת מחובת מזונות,⁷¹⁷ האחריות לשמירת בריאות יכולה להילמד מתוך חובת האב לבנו: "ויש אומרים אף להשיטו במים" על מנת להעניק לו כלי שיינצל באם יהיה בסכנת טביעה.⁷¹⁸ מצופה מהורה לדאוג לשלומו של ילדו ולהביאו לטיפולם רפואיים והתפתחותיים במידת הצורך. בחלק מההיבטים הבריאות והתזונה הינם תחומים משקים, אך לכל אחד מהם מאפיינים ייחודיים ולכן הובאו בשני תתי פרקים נפרדים.

גורמים המשפיעים על טיפול בבריאות של ילדים להורים עם מוגבלות

כפי שעלה מהראיונות, הורים עם מוגבלות מתקשים לא פעם להתמודד עם צרכים רפואיים, אפילו את צרכי הבריאות שלהם עצמם, ואינם מבינים או אינם מצליחים לבצע הנחיות רפואיות הניתנות להם.⁷¹⁹ משכך, עשויים הורים עם מוגבלות להעמיד את בריאותו של הילד בסכנה. הרב שבדרון, רב בלשכה לשירותים חברתיים, תיאר אישה עם מוגבלות שחלק מילדיה הוצאו ממשמורתה, וסיפר שכאשר היא רחצה את הילד שנותר עמה, היא השאירה אותו, מתוך אי שימת לב, באמבטיה עם מים רותחים כך שנגרמו לו כוויות.⁷²⁰ גם אחותה של בינה מתקשה להפעיל שיקול דעת, ויוצאת עם הילד לגינה הציבורית בקור ובחום ללא הבחנה:

⁷¹⁵ ראיון עם ריבי, מורה אומנת (23.7.2019).

⁷¹⁶ חוק ביטוח בריאות ממלכתי, התשנ"ד-1994, ס"ח 1469.

⁷¹⁷ שולחן ערוך, אבן העזר סימן ע"א נשמת אברהם (א)

⁷¹⁸ בבלי, קידושין, כ"ט ע"א. וברש"י שם: "שמה יפרוש בספינה ותטבע ויסתכן אם אין יודע לשוט." מחובה זו מסיק הרב הירש גם על חובת האב להקנות לבניו הרגלי בריאות: "כך על האב לשים לב לחושיו של הילד, ולאמנו בתרגילי התעמלות, כדי שיהיו אברי גופו חזקים וגמישים, כדברי חז"ל האב חייב בבנו... אף להשיטו במים" הרב שמשון רפאל הירש "מאמר חינוך התורה" בתוך: **יסודות החינוך**, א, כב (תשי"ח). יצוין שיש שאינם רואים זאת כחובה אלא מנהג טוב בלבד, ראו הרב יהונתן פז "חובת האב ללמד את בנו שחיה" **המעין** 231, 132 (תשרי, תשי"פ).

⁷¹⁹ ראיון עם יפעת, רופאה נשים חרדית (25.8.2019).

⁷²⁰ ראיון עם הרב שבדרון, רב בלשכה לשירותים חברתיים בעיר חרדית (18.2.2020).

היא יכולה למשל בשבת בצהריים לרוץ אתו בשיא החום פתאום בארבע גינות. ושניהם חוזרים אדומים. הוא חוזר. הוא נראה שהוא נוטה למות. שיקול הדעת. היא חס לה והיא עושה את זה בשבילו. שתחשוב - אם לה חס גם הוא מתחסל ולא טוב לו.⁷²¹

רוני, עורכת דין, העוסקת בזכויות אנשים עם מוגבלות, מתארת את הקשיים של ההורים להתמודד עם דרישות ביורוקרטיות, מה שעשוי להשפיע על אספקת צרכיהם הבריאותיים של הילדים.

הביורוקרטיה זה מספר אחד לדעתי. זה מדהים. אני ראיתי במה כל דבר, יש ילד עם מוגבלות יש לך המון ביורוקרטיה. אנשים רגילים אומרים את זה. את יודעת. אז כשאת הורה עם מוגבלות זה פשוט מועך אותך. זה מועך אותך גם אם יש לך כישורים. את מאוד אוהבת את הילד שלך. יש לך את הכישורים הבסיסיים לגדל אותו. ואלה גם המקומות שמאוד מאוד משכנעים – הוא לא לקח אותו לעשות משקפיים. 'הם לא מגיעים לטיפול חלב'. 'יש לו עיכוב התפתחותי הם לא מטפלים בזה'. בתור שופטת את אומרת - 'אני לא אתן לזה יד'. זה מאוד מטריד. אני זוכרת את התסכול שלי. כאילו. אני מתקשרת כל יום לראות אם הם עשו לו משקפיים: 'למה לא עשיתם לו משקפיים. לא אכפת לכם מהילד הזה? הוא לא רואה!' אבל אכפת להם מהילד. אבל הם הלכו וזה היה סגור והם הלכו.⁷²²

אפרים, אב עם מוגבלות נפשית, מעדיף מלכתחילה לא להגיע למערכות הבריאות כי חש שאשתו מתמודדת בתחומים אלו ביתר יעילות: "אני מנסה לא להיכנס לתוך פינות שקשה לי איתן (ש). למה? כי קשה להתמודד עם ביורוקרטיות".⁷²³

מסיפורה של מלכה, מנהלת רשת גנים, ניתן לדלות מספר השערות באשר לגורמי קושי בהענקת צרכים רפואיים והתפתחותיים:

אז למשל עומדת לי בראש ילדה קוראים לה טובי, חמודה. יש לאמא שלה... יש לאמא שלה מוגבלות - גם אני חושבת שכלית, אבל יותר מזה יש לה יש גם משהו נפשי. דחיית סיפוקים, הממ... יש לה קושי נפשי אמיתי. וחוסר יכולת להתמודד. היא צועקת על הילדות שלה. היא מאשימה אותן בקשיים שלהן. יש להן איזו בעיה גנטית וגם לה. שזה משפיע על כל הבית. עכשיו הילדה הזו כנראה יש לה ניתוקים נוירולוגיים וגם יש לה קשיים מוטוריים מאוד משמעותיים והיא צריכה רשימה של אבחונים כדי באמת לראות מה לעשות. היא חייבת ללכת לנוירולוג במהירות, אבל האמא לא מתמודדת. כשהגננת פנתה אליה אמרה לה שהיא צריכה ללכת לבדיקת EEG לבדיקת נוירולוג - האמא התחילה לתקוף אותה והיא צעקה מאוד: 'מה אתם חושבים שיש לי זמן? אני יכולה לטפל בילדה שלי? יש לי עוד כל כך הרבה ילדים! והכל קשקשים! וכי'.⁷²⁴

תיאור מורכב זה מציף קשיים בהתארגנות מול עומס כגורם לכשל בתחום הרפואי של הורים עם מוגבלות, כמו גם את ההכחשה העשויה להיווצר מהקושי של ההורה להתמודד עם המוגבלות שלו עצמו כשזו באה לידי ביטוי אצל ילדו. כך, אם כן, מודעות לצרכיו הבריאותיים של הילד, לקשיים בארגון וביורוקרטיה ולהכחשה הנגזרת מהמוגבלות, נמצאו כגורמים אפשריים לכשל בביצוע התפקיד ההורי בתחום בריאות הילד.

⁷²¹ ראיון עם בינה, אחות לאם עם מוגבלות (3.11.2019).

⁷²² ראיון עם רוני, עורכת דין (31.12.2019).

⁷²³ ראיון עם אפרים, אב עם מוגבלות (9.12.2019).

⁷²⁴ ראיון עם מלכה, מנהלת רשת גנים (1.8.2019).

טיפול בבריאות כמדד להורות נאותה

קשיים בטיפול בצרכים רפואיים מטריד במיוחד את סביבתם של הורים עם מוגבלות, וכשעולה חשש מכשל בתחום זה אזי יהיה הפיקוח על ההורות קפדני במיוחד. פנינה מתגוררת בקרבת מקום לבתה ברכה, אם עם מוגבלות שכלית, כך שכאשר צף אתגר רפואי כלשהו היא נזעקת מיד לעזרה: *"יום אחד היא אפילו לא שמה לב שיש לו חום גבוה. היא אומרת לי 'אמא! לא יודעת מה יש לו'. עליתי. אמרתי 'ברכה, הוא עם 39 חום'. היא, למשל, לבד את זה - לא."*⁷²⁵

גם בעלה לשעבר של חסיה, אישה עם הנמכה קוגניטיבית, לא סמך עליה כשזו ביקשה למדוד חום לילדים והעדיף לעשות זאת בעצמו. חסיה סבורה כי חששו היה לשווא, אך הוא לא ויתר וגם עמד על כך שהוא יגיע לביקור אצל רופא, עם אשתו או בלעדיה: *"להיות בטוח שאנחנו שומעים אותם דברים. הוא לא נתן לי ללכת לבד."*⁷²⁶ ללא יש הנמכה קוגניטיבית, ומאירה, אמה, מציינת כי לאה הולכת לבד רק לרופא שהיא מכירה כי אינה יודעת לשאול את השאלות.⁷²⁷

האתגר נעשה מורכב יותר כאשר אכן הילד זקוק לטיפול והורה אינו מסוגל להעניק אותו. בינה מתארת את התגייסותה של המשפחה לטיפול בבן אחותה. הוריה - הסבא והסבתא - היו אלו שליוו את האחין לטיפול שיניים שנערך בהרדמה כללית. בשנות ילדותו נזקק הילד לאשפוזים מפעם לפעם ושוב, היה זה הסבא שלקח את הילד לבית החולים ביחד עם אחת מאחיותיה של האם שטרם נישאה ונטלה חלק משמעותי בטיפול באחין.⁷²⁸

כאשר לא עולה בידו של ההורה להוכיח את עצמו ולהעניק לילד את הטיפול הבריאותי הנחוץ לו, לסברת הסביבה המפקחת על ההורות, תהיה פניה לגורמים פורמליים אשר באפשרותם לכפות את הטיפול. כך למעשה הורים עם מוגבלות המצויים תחת פיקוח לעתים אינם מחזיקים באוטונומיה לבחור אם ילדם זקוק לטיפול זכות הקיימת לכלל ההורים מכוח חוק.⁷²⁹

התערבות מדינתית במקרים של כשל בטיפול בבריאות

בריאות הילד מהווה מדד לאיכות ההורות וכשל בתחום זה יזעיק במהירות את מנגנוני הרווחה למניעת התדרדרות במצבו הבריאותי. כאשר הלשכה לשירותים חברתיים תבקש משירי, לתאר את הכשלים במשמורת אותה אם עם מוגבלות, תביא שירי את הפסקת הטיפול כגורם מרכזי. אמנם ההתערבות המדינתית כבר קיימת, והמשפחה מוכרת לרשויות הרווחה, הרי שעד כה לא ננקטו צעדים המגבילים את ההורות עד כה. אולם הפסקת טיפול עשויה להוות עילה להתערבות.

שירי, עובדת סוציאלית לחוק הנוער בעיר חרדית, מתארת כיצד גם כגורם פורמלי היא מציבה מבחנים להורים הנדרשים לעמוד בקריטריונים המצופים כתנאי למשמורת. שירי מספרת על אם עם מוגבלות נפשית והנמכה קוגניטיבית שהפסיקה טיפול רגשי שקבלה בתה. הילדה שהתה במשמורת אביה, ועקב התדרדרות במצבו הבריאותי של האב נותרה להתגורר אצל האם בעיר אחרת, תהליך שנעשה כמסתבר מבלי ליידע את רשויות הרווחה. בשל מוגבלות ההורים, רשויות הרווחה

⁷²⁵ ראיון עם פנינה, סבתא, אם לבת עם מוגבלות (25.9.2019).

⁷²⁶ ראיון עם חסיה, אם עם מוגבלות (2.12.2019).

⁷²⁷ ראיון עם מאירה, סבתא, אם עם מוגבלות (23.10.2019).

⁷²⁸ ראיון עם בינה, אחות לאם עם מוגבלות (3.11.2019).

⁷²⁹ לפי סעיף 15 לחוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות, התשכ"ב-1962, ס"ח 120, ובכפוף להחרגה הקיימת בסעיף 16 לחוק זכויות החולה התשנ"ו-1996, ס"ח 327, העוסקת בטיפול בקטין שנפגע על ידי הורו.

פיקחו לאורך השנים על הורות מורכבת זו. הגם ששירי משערת כי מרחק המגורים גרם לאם להפסיק את הטיפול, היא ראתה בכך עילה לביקורת על תפקודה ההורי של האם:

אז זה פה אני רואה עוד שיקול דעת בהורות. את ככה מפסיקה לילדה שלך טיפול. ביקשתי מהעו"ס משפחה להתקשר אליה קצת לצעוק עליה להגיד לה: 'מה זה?!' את מפסיקה לילדה שלך טיפול? עם כל ה... מבחינתי תסיעי אותה כל שבוע לטיפול אבל בואי תראי לנו שאת הורה אחראי.⁷³⁰

וכך ממשיכה שירי לספר:

להגיד לך מה אנחנו הולכים לעשות עכשיו, מה התכנית בדיקות שלנו? אנחנו נצטרך לבדוק. אנחנו כרגע, בגלל שהיא גרה בירושלים, נשלח פק"ס לחוק נוער בירושלים לראות בעיניים עד כמה הילדה הזאת מוגנת ולא מוגנת. נתקשר לאמא ונגיד לה: 'את פוגעת בילדה שלך, כי היא גם הוציאה אותה מטיפול. הילדה הייתה בטיפול רגשי מאוד מאוד אינטנסיבי והיא גם קטעה את הטיפול זה פוגע בילדה. זה פוגע.'⁷³¹

ספק אם הייתה מעורבות מדינתית במקרה בו אם ללא מוגבלות, שאינה מוכרת לשירותי הרווחה, הייתה מפסיקה טיפול לבתה בשל העברת משמורת. המוגבלות, בעטיה הייתה המשפחה מוכרת לשירותי הרווחה, תרמה לשימור הרצף הטיפולי של הילדה באמצעות פיקוח רשויות הרווחה, אך גם הביאה ליחס חשדני אל מול הורות זו.

הרב שבדרון, המשמש כרב יועץ בלשכה לשירותים חברתיים בעיר חרדית, רואה אף הוא את סיכון הבריאות, הפיזית והנפשית, כסיבה לפנייה לרשויות הרווחה. הרב מקבל לעתים פניות ממוסדות חינוך ומאנשים פרטיים המעדיפים לפנות אליו, כרב, טרם הגשת דיווח לרשויות הרווחה. הרב לא ממנהר להפנות כל מקרה לטיפול הרשויות המדינתיות, כל עוד ילד מקבל את צרכיו, ולעיתים מסתפק בשיחה שלו עם ההורים ובגיוס מענה בקהילה.⁷³² הרב עודד לפנות לרווחה כאשר דווח לו על ילדים המשוטטים ללא פיקוח, ובכך מסתכנים מבחינה פיזית ונפשית.⁷³³

המורה רבקה הכניסה לביתה את תלמידתה במסגרת אומנה. התלמידה כבר הייתה מוכרת לרשויות הרווחה, אך רבקה הציפה בפני רשויות הרווחה את ההזנחה הבריאותית כנימוק לצמצום המפגשים עם ההורים ופיקוח עליהם.

היא באה לפה עם השקית הקטנה הזו בעירום ובחוסר כל. בתת תזונה מחפיר. היא הייתה בלי... לקחנו אותה לרופא היה... הייתה פשוט בקריסת מערכות. שום ויטמינים, מינרליים... לאחר תקופה שהייתה פה לקחנו אותה לרופאה כי היא כל הזמן הלכה מאוד עקום היה נקע שלא טופל מגיל שש. והרופא אוסטיאופט מיוחד שהחזיר את זה חזרה למקום. הזנחה פושעת.⁷³⁴

הגם שהתלמידה כבר לא שהתה בבית ההורים, והמפגשים עם ההורים לכאורה לא היה בהם כדי להשפיע על המצבים הרפואיים אותם תארה המורה האומנת, בכל זאת הצפת הכשל בתחום הבריאות נועדה לספק לרשויות מידע שיילקח בחשבון בקביעת המעמד ההורי. נקע שלא טופל מן

⁷³⁰ ראיון עם שירי, עו"ס לחוק נוער (12.7.2018).

⁷³¹ שם.

⁷³² הרחבה על מקומו של הרב ותפקידו לחלק פרק 10.3. "הרגשתי שהוא מתייחס לזה כמו מקרה של פיקוח נפש" מקומו של הרב.

⁷³³ ראיון עם הרב שבדרון, רב בלשכה לשירותים חברתיים (18.2.2020).

⁷³⁴ ראיון עם ריבי, מורה אומנת (23.7.2019).

הסתם אינו מקרה נדיר, אך כאשר להורה יש מוגבלות וילדו הוצא ממשמורתו – למעידה זו תהיה משמעות עתידית בהבניית הקשר עם ילדו על ידי הגורמים הפורמליים.

9.1.3. "הכינים נופלות לה על השולחן" - לבוש והיגינה של ילדים להורים עם מוגבלות

תחום נוסף שיש בו כדי 'למדוד' את ההורות, גם אם הסיכון המידי בו פחות, הוא תחום הלבוש וההיגינה. הופעה חיצונית של הילדים מהווה עדות לטיפול לו זוכים בבית הוריהם. לא בכדי, כשהייתה הכרעה לגבי רכיב המלבושים שבחובת תשלומי מזונות קבע בית הדין הרבני כי גם אם צרכי הילד נמדדים בהלכה היהודית לפי מינימום הדרוש למחיה "ברור שאי אפשר לומר לאם כזו: **הלבישי את בנך בגדים מרופטים ונעלים מטולאות כעני שבישראל**".⁷³⁵ הזנחה חמורה בתחום הלבוש וההיגינה עשויה להוות סיבה להרחקת ילד במשמורת הוריו אפילו במסגרת צו חירום, לפי סעיפים 11 ו-12 לחוק הנוער טיפול והשגחה. כפי שקבע בית המשפט העליון אודות ילד שנמצא משוטט ומוזנח מאוד. הגם שהשוטטות עצמה לא הוגדרה כהזנחה, שכן אמו שקדה לאתרו, ולמרות שלא היו תלונות או דיווחים קודמים, הימצאותו במצב של לבוש והיגינה לקויים נמצאה כמצדיקה את הרחקתו המיידית ממשמורת.⁷³⁶

גורמים המשפיעים על לבוש והיגינה של ילדים להורים עם מוגבלות

הלבוש וההיגינה הועלו תכופות במהלך הראיונות כאתגר העומד בפניהם של הורים עם מוגבלות. לעיתים הקושי בהלבשה נאותה נגזר מקשיים בהתארגנות כללית. מאירה קובלת על בתה שאינה מסוגלת להשתלט על ערמות הכביסה ומתקשה למצוא בגדים הדחוסים בארונות בחוסר סדר.⁷³⁷ לפעמים נראה כי הנמכה בתחומים קוגניטיביים משליכה על היכולת להתאים ביגוד הולם. תמי הסומכת מתארת את קשייה של אם עם מוגבלות לבחור בגדים במידות המתאימות ולפיכך גם מתקשה להתלבש ולהלביש את בתה בצורה נאותה.⁷³⁸ לא ייפלא, כי חלומה של מלכה, מנהלת רשת הגנים, הוא לעבור הסבה מקצועית וללוות הורים עם מוגבלות. בין השאר מלכה מציינת כי אחת המשימות החשובות לדעתה היא ללמד את ההורים להלביש את ילדיהם "כמו שצריך"⁷³⁹ ואכן, המראה החיצוני וההיגינה מהווים מדד להורות נאותה, כפי שיתואר להלן.

הלבשה והיגינה כמדד להורות נאותה

כשאתן, אדם עם מוגבלות נפשית המתגורר במערך דויר, ציפה עם הודיה אשתו ללידת בתם, אנשי הפיקוח מטעם רשויות הרווחה יזמו שיחה עמו טרם הלידה. בשיחה העלה אתן את חששותיו לכישוריו בתחום ההיגינה. אתן נשאל אם יזדקק לסיוע לאחר הלידה: "הם שואלים אם חסר לנו משהו אחרי שהיא תלד. אמרתי להם: אני בסך הכל צריך בשלושה שבועות הראשונים שילמדו אותי לקלח את הילד." במהלך הראיון שהתקיים לצורך המחקר עם זוג ההורים העתידיים, הגיבה הודיה אשתו, בעלת מוגבלות שכלית: "לא היית צריך להגיד להם..." אתן הוסיף: "אז לגזור ציפורניים גם סיפור" הודיה ביטלה חשש זה ואמרה: "עשיתי את זה לאחים שלי. לאחים שלי."

⁷³⁵ ת"א (רבני) 1205064/ פלוני נ' פלוני (נבו, 11.4.19).

⁷³⁶ רע"א 2409/05 פלוני נ' פקידת הסעד לחוק הנוער (נבו, 10.07.2005): מתוך התיאור בפסק הדין: "ראשו היה מלא בכינים וגופו הדיף ריח חריף של צואה. בזמן המקלחת נראה היה כי גופו היה מלא בפצעי חררה, הוא היה לבוש בחיתול בן ימים ספורים שהכיל צואה מיובשת ובגדיו היו מעובשים עד כדי שטאלצנו לזרוק אותם לפח."

⁷³⁷ ראיון עם מאירה, סבתא, אם לבת עם מוגבלות (23.10.2019).

⁷³⁸ ראיון עם תמי, סומכת (2.2.2019).

⁷³⁹ ראיון עם מלכה, מנהלת רשת גנים (1.8.2019).

אחים שלי היו תאומים. כשהיו תינוקות מי גזר להם ציפורניים? סבתא שלי!! אני! אני קילחתי אותם. אני עשיתי להם הכל. יכולים לבוא לשים מצלמה לראות אם אני יודעת או לא. " כך נראה כי עוד קודם הלידה - סוגיית ההיגינה הייתה משמעותית למדידת ההורות. הודיה אף חשה מאוימת מפני רשויות הרווחה ונזפה באיתן שחשף בפניהן את הספק המנקר בו לגבי כישוריו בתחום זה.

בדומה לתזונה, כך גם הלבשה נאותה עשויה להוות הגנה על ההורות ואולי אף להסוות הורות לא תקינה. אתי מספרת על התעסקותה המרובה של אמה בביגוד שלה ושל אחיותיה: "היא רצתה שניראה טוב איך שבעיניים שלה כדי שיהיה לה שם שהיא מתנכת אותנו טוב." ⁷⁴⁰ גם ריבי מספרת שתלמידתה הייתה מגיעה עם בגד מגוהץ היטב לבית הספר, אך רק כשקבלה אותה לביתה במסגרת אומנה הבינה שאין לה פרטי לבוש מלבד חולצות בית הספר.

היא הלכה הביתה והביאה שקית. זה הדברים שלה. לא היה שם כלום. היה שם... איפה נעלי שבת שלך? זה הסנדלים. איפה בגדי שבת? חולצה לבנה של ראש חודש. זה היה. חולצה לבנה לראש חודש. האמא החולה שלה זה שהיא זרקה הכל הכל הכל. ⁷⁴¹

התערבות מדינתית במקרים של כשל בהלבשה והיגינה

כאמור, כשל בלבוש ובהיגינה לא תואר כסיבה ראשונית ומרכזית לפנייה לרשויות המדינה, אך כשל זה מובא כהנמקה להתערבות פורמלית בזכויות ההורות. תמי הסומכת, שלוותה אם עם מוגבלות שכלית, הייתה שותפה להחלטה להעביר את הבת ממסגרת אומנה יומית לאומנה קבועה, וההסבר שלה לשינוי הוא הופעתה החיצונית של הבת:

בתחילה... כשהם באו לפה היא הייתה באומנה יומית, אבל לאט לאט זה עבר לאומנה כללית. אי אפשר היה האמא לא יכלה לסרק אותה בבוקר אי אפשר היה לשלוח אותה כמו שהאמא שלחה אותה בבוקר, היא הייתה צריכה לעבור בבוקר דרך האומנה ו... זה לא היה שייך פשוט לא היה שייך ⁷⁴²

דרורה, מפקחת ברווחה, קיבלה דיווחים אודות הורים עם מוגבלות שכלית רק בשלב בו ההיגינה הייתה כה לקויה, עד כי "הכינים נופלות לה על השולחן, הכל כל כך לא מתפקד שם." ⁷⁴³ ובכל זאת, דרורה לא מיהרה להרחיק את הילדים ממשמורת ההורים ופעלה לבנות תכנית התערבות שתשמר את המשפחה בשלמותה. ⁷⁴⁴ לבנה, מנהלת אגף רווחה, מחדדת את חשיבות ההופעה החיצונית כחלק מדיווח לרשויות הרווחה. לבנה בהחלט רואה השלכות ארוכות טווח של ההזנחה של תחום זה:

יש לנו פה זוג הורים מוגבלים. מאוד מאוד מונמכים. הילדים. הבית במצב לא פשוט כי זה גם הזנחה פיזית, לכלוך וכינים ואז יש גם בתי ספר דיווחים מאוד קשים של הזנחה ודחייה חברתית. הילדים משלמים מחירים רגשיים לא פשוטים גם מבחינה רגשית הדיווחים לא קלים. ⁷⁴⁵

כך נראה כי בדומה לתזונה, גם הלבשה והיגינה מהווים מדד להורות ראויה. הסביבה מפקחת על תחום זה ולעתים הלבוש הנאות מאפשר להגן ולחפות על חסרים הוריים בתחומים אחרים. בשונה

⁷⁴⁰ ראיון עם אתי, בת לאם עם מוגבלות (16.9.2019).

⁷⁴¹ ראיון עם ריבי, מורה אומנת (23.7.2019).

⁷⁴² ראיון עם תמי, סומכת (2.2.2019).

⁷⁴³ ראיון עם דרורה, מפקחת ע"יס (15.12.2019).

⁷⁴⁴ ראיון עם דרורה, מפקחת ע"יס (15.12.2019).

⁷⁴⁵ ראיון עם לבנה, ע"יס, מנהלת אגף רווחה (4.2.2019).

מתזונה, נושא הביגוד וההיגיינה לא הוצג כזרז מרכזי ראשוני לשיתוף גורמים מדינתיים - ככל הנראה משום שההשלכות של כשל בתחום זה לטווח הקצר והארוך אינן כה חמורות כמו השפעת תת תזונה. עם זאת, הזנחה בתחום הלבוש וההיגיינה היא חלק מתמונה כוללת המובאת בפני רשויות הרווחה במקרה של דיווח. רשויות הרווחה מצדן מתארות את מצב ההיגיינה כנימוק לצמצום מעמד ההורה במסגרת הליך משפטי.

9.1.4. "אי אפשר כזה בלגן" - ניהול משק בית של הורים עם מוגבלות

במקורות החוק המדינתי ובהלכה היהודית לא מאוזכרת חובה של הורים לנהל משק בית מאורגן ולספק לקטינים תנאי מגורים נאותים, הגם שהפסיקה מייחסת משקל מסוים לתנאי החיים של הילד, כפי שנקבע בעא 783/81 פלוני נ' פלמוני, לט(2) 001 (פורסם בנבו, 8.5.83)

הגורם המאטריאלי יכול שיהווה אחד מן היסודות בתוך מערכת שיקולים מורכבת יותר, אך אין לייחס לו בתור שכזה משקל דומיננטי, הדוחה מפניו כל אינטרס אחר. משמע, אין מכריעים בגורלו של ילד רק על-פי המענה לשאלה איפה ירווח לו יותר מן הבחינה הכלכלית או מבחינת הנוחיות האישית.⁷⁴⁶

ניהול סביר של משק בית אינו נחשב קריטריון רשמי בהערכת מסוגלות הורית,⁷⁴⁷ וכאמור, הוא נעדר מהחקיקה העוסקת בתפקידים הוריים. למרות זאת, בהליכים משפטיים שונים העוסקים בקטינים נזקקים ובצמצום המעמד ההורי - מגורים שאינם ראויים יצוינו בדרך כלל ראשונים ברשימת הנימוקים להתערבות בהורות.⁷⁴⁸ למשקל הרב שניתן לניהול משק הבית יש טעם לפגם. טיפוח הבית הוא תחום השונה מבית לבית ואף באותו בית עצמו בין שעה אחת לאחרת. הביקורת על תפעול משק הבית תהיה בדרך כלל במהלך ביקור בית, לא תמיד בהודעה מראש, שמלכתחילה נועד בדרך כלל לצורך פיקוח ובקרה מטעם רשויות הרווחה, ומשכך גם יקשה להשוותו למשקי בית בהם רשויות הרווחה אינן מבקרות.⁷⁴⁹ בהקשר זה יש לציין כי כניסה לביתו הפרטי של אדם בניגוד לרצונו מחייבת צו ספציפי של בית משפט, כשהפסיקה מנמקת זאת כך: "הבית הוא מעוזה של הפרטיות.

⁷⁴⁶ עא 783/81 פלוני נ' פלמוני, לט(2) 001 (נבו, 8.5.83) בית המשפט אף קיבל ערעור של אם שבקשה להחזיר לביתה את בנה לאחר שנים של שהות במשפחת אומנה, זאת למרות מצבה הכלכלי הרעוע של האם, וכך כתב השופט נפתלי שילה ב 46039-04-22, 6270-05-22 המחלקה לשירותים חברתיים נ' האפורטופוס לקטין פלוני (נבו, 24.5.2022): "העובדה כי בית האם, צנוע ביותר" כפי שציין בית משפט קמא אינה צריכה להוות שיקול מכריע למרות שבהחלט יתכן כי הקטין יחווה ירידה משמעותית ברמת החיים. ברם, הקשר הביולוגי והטבעי שבין הקטין לאמו חשוב הרבה יותר מהשאלה האם הקטין יגור בבית מאובזר היטב או בבית צנוע."

⁷⁴⁷ דוד יגיל "שיקולים ולבטים באבחון מסוגלות הורית" סוגיות בפסיכולוגיה, משפט ואתיקה בישראל: אבחון, טיפול ושיפוט 183 (הפקולטה למשפטים, אוניברסיטת חיפה, 2008).

⁷⁴⁸ בעא 5034/96 פלוני נ' היועץ המשפטי לממשלה, פ"ד (5) 033 נדחה ערעור כנגד אימוץ קטינה. בהנמקת הדחייה הועלתה בראש ובראשונה סוגיית המגורים: "בית המשפט המחוזי הדגיש את מצב המגורים העלוב בבית ההורים, ואת תנאי ההזנחה בהם שהו הילדים: (ההורים-א' ב') לא סיפקו לילדיהם אף פעם מגורים קבועים ומסודרים... בשנת 1984, עברו לגור בצריף - מחסן שבחצר בית הורי המשיב (המערע-א' ב') למשך מספר שנים בתת תנאים: ללא חשמל מסודר, מטבח ואינסטלציה סניטרית... הריחות והציוד היו אף הם דלים. הילדים הרבו לחלות בגלל תנאי המגורים הירודים... כך גם בעבמ 4746/13 פלוני נ' עו"ם לחוק הנוער המחלקה לשירותים חברתיים לב העיר למשפחה בעיריית תל אביב-יפו (נבו, 4.7.13) בהליך זה נדחתה בקשה של אם לערער על ממצאי תסקיר בעניינה שהורה להרחיק את בנותיה למספר חודשים. השופט מציג את תנאי המחיה כראשונים ברשימת הנימוקים להוצאה החוץ ביתית: "בבקשה נכתב כי ביקורים שנערכו בבית המשפחה הצביעו על תנאי מחייה קשים ביותר, הזנחה חמורה, זוממה ולכלוך; ובאחת הפעמים אף הוזמנה משטרה בשל תלונות על הזנחה פיזית קשה ותנאי מחיה שאינם ראויים למגורי אדם." וראו גם: בעמ 3741/11 פלוני נ' היועץ המשפטי לממשלה (14.9.11) עא 522/87 פלוני נ' היועץ המשפטי לממשלה, מא(4) 436 (12.8.87) גם לכיוון השני, שיפור תנאים פיזיים עשוי להוות עילה ראשונה ומרכזית להחזרה למשמורת הורית, וכך הוחזרה המשמורת בתיק ענא (ת"א) 38948-01-17 פלוני נ' היועץ המשפטי לממשלה - המחלקה לשירותים חברתיים רמת גן (נבו, 22.2.17): "הדירה היא בבניין חדש. דירת גג עם כארבעה חדרים. יש חדר מאובזר לקטינה עם מיטה, מחשב, שולחן, ארון, חדר יפה. דירה מאוד מטופחת [...]. תנאי המחיה שונים לאין ערוך מאותה יחידת דיור עלובה, מצחינה, קשה ונוראית שבה התגוררו והקירות התקלפו." עם זאת, צריך לציין כי בית המשפט באופן עקבי מבהיר כי תנאי מגורים אינם עילה להוצאה חוץ ביתית, כמו גם למניעת החזרת ילד לבית הוריו, כפי שכתב כב' השופט עמית בבע"מ 4486/13 פלוני נ' היועץ המשפטי לממשלה (27.8.2013): "החברה נכונה להסתפק בכך שההורים המולדים יספקו לקטין רמת סף מינימלית מסוימת, גם אם הורים אחרים יכולים היו להכביר על הקטין מכל טוב הארץ." ובעקבות זאת נכתב גם לאחרונה בע"מ 6270-05-22, 46039-04-22 המחלקה לשירותים חברתיים ב- נ' האפורטופוס לקטין פלוני (24.5.22) "העובדה כי בית האם, צנוע ביותר" כפי שציין בית משפט קמא אינה צריכה להוות שיקול מכריע למרות שבהחלט יתכן כי הקטין יחווה ירידה משמעותית ברמת החיים. ברם, הקשר הביולוגי והטבעי שבין הקטין לאמו חשוב הרבה יותר מהשאלה האם הקטין יגור בבית מאובזר היטב או בבית צנוע."

⁷⁴⁹ על משמעותות ביקורי בית יזומים וביקורי פתע של רשויות הרווחה, בהקשר ליחסי כוח ופערים תרבותיים - ניתן ללמוד רבות מעבודת הדוקטורט של עמית מוזקנט "ביקורי בית בעבודה סוציאלית: אתנוגרפיה מוסדית" (חיבור לשם תואר מוסמך, בית הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת תל אביב, 2012).

קירותיו של הבית אינם מגינים רק על קיומה של פעילות רומנטית ומינית, בביתו יכול אדם בלי חשש מביקורת לשמור על אי סדר מוחלט.⁷⁵⁰ במסגרת פסק דין זה זוכה אדם מאחזקת סמים בביתו בשל צו חיפוש שלא כלל מספר דירה, ונקבע כי הסמים שנתפסו בחיפוש לא יוכלו לשמש כראיות קבילות, על אף הודאת הנאשם, נוכח הפגיעה בפרטיותו. לא כאן המקום לדון בסוגית הסכמתם של הורים עם מוגבלות לכניסת רשויות הרווחה ללא צו שופט כלל והתוצאה המשפטית העשויה להתלוות לכך. העדר סדר מהווה זכות לגיטימית, בשונה מחובות הוריים אחרים. ועל אף זאת – כשל בתחום תחזוקת הבית, המתואר בעקבות ביקורים אלו, מהווה נימוק רב משקל בבחינת המעמד ההורי.

גורמים המשפיעים על תחזוקת בית של הורים עם מוגבלות

כשל בתחזוקת הבית עשוי להיות כתוצאה מקושי בארגון כללי ובמוטיבציה לנקות, כפי שתיארה מאירה את בתה "ההפעלה של עצמה. היא לא. היא לא עושה שום דבר. מה שהיא עושה היום כשהיא כבר נקראת שהיא עושה זה דל ביותר."⁷⁵¹ גם אחותה של בינה מתקשה לארגן את ביתה בשל חולשה כללית וקושי להתארגן: "לפעמים המצב מאוד מוזנח כי היא חלשה יש לה חוסר ברזל. היא אומרת לי יש לי חוסר ברזל גדול."⁷⁵² לפעמים חוסר הסדר נובע מהרגלים לא שגרתיים, כמו הבית בו בקרה דרורה עו"ס מפקחת, ומצאה בו על רצפת סלון דביקה לצד הילדים גם ארבעה עשר כלבים.⁷⁵³ בביתה של יהודית הברזים היו שבורים בשל קשיים בגיוס ובמימון טכנאי.⁷⁵⁴ פנינה מציינת כי בתה עם המוגבלות הקוגניטיבית הצליחה לנהל את משק ביתה עד שלידת הילד הפכה את התמונה:

בגלל שיש לה ילד, ההתארגנות שלה פתאום נהייתה הרבה יותר חלשה. שמונה שנים לא היה לה ילדים אז תמיד הבית היה מבריק מאז שיש לה את הילד אני באה מפעם לפעם מסדרת לה את הארונות. מארגנת לה. כל המשחקים זרוקים. קשה לה.⁷⁵⁵

גם דיני מייחסת את הכשל בהתמודדותה של אחותה עם ניהול משק הבית ללידה שעברה: "אחרי הלידה הזאת לקח לה המון זמן לחזור למטבח איזה חודש וחצי שבתות היא לא עשתה כלום."⁷⁵⁶ קושי להתארגן, בפרט בתקופות שלאחר לידה, אינו נחלתן של נשים עם מוגבלות בלבד, אלא שכאשר לאשה יש מוגבלות הפיקוח יהיה הדוק יותר וחוסר הארגון יצוף בוודאות קרובה. את לאה, אם עם הנמכה קוגניטיבית, הבלגן לא מטריד: "אני את הבלגן שלי. לא. איך אומרים. לא אכפת לי שיש לי פה בלגן. לא מפריע לי. היו לי קטנים עם טיטולים. הטיטולים היו ככה. בעלי אמר וואו. איזה ריחות!"⁷⁵⁷ כך שיתכן כי גם תפיסת מציאות שונה משפיעה על תפקודו של משק הבית.

⁷⁵⁰ ת"פ 63817-07-21 מדינת ישראל נ' פלוני (פורסם באתר פסקדין. 19.12.22).

⁷⁵¹ ראיון עם מאירה, סבתא, אם לבת עם מוגבלות (23.10.2019).

⁷⁵² ראיון עם בינה, אחות לאם עם מוגבלות (3.11.2019).

⁷⁵³ ראיון עם דרורה, מפקחת עו"ס (15.12.2019).

⁷⁵⁴ ראיון עם יהודית, אם עם מוגבלות (26.11.2019).

⁷⁵⁵ ראיון עם פנינה, סבתא, אם לבת עם מוגבלות (25.9.2019).

⁷⁵⁶ ראיון עם דיני, אחות לאם עם מוגבלות (4.2.2019).

⁷⁵⁷ ראיון עם לאה, אם עם מוגבלות (26.2.2020).

תפעול תקיין של משק בית כמדד להורות נאותה

כאשר עולים קשיים בתפקוד נאות של משק הבית - התוצאה היא, בית בהזנחה, לעתים, כזו המייצרת רתיעה של הילדים ולדברי בנות להורים עם מוגבלות – חברות נמנעות מלבקר בביתן בשל המצב.⁷⁵⁸ שירי, עו"ס לחוק נוער, מתארת את הבית בו בקרה:

"ראיתי בית זוועה. אז ראיתי בית זוועה. [...] את לא יכולה לדרוך בבית כזה. אמא אגרנית עיתונים היו בבית. מצעים שלא החליפו איזה מאתיים שנה, והכל נראה מזעזע מזעזע. מטבח, הכל דבק זה לא סתם מלוכלך אני לא אשכח שכל הבלטות היו בצבע אחד והיה שולחן כזה. אז מתחת לשולחן הזה היה שחור. זאת אומרת בחיים לא העבירו סמרטוט מתחת לשולחן. משהו נורא."⁷⁵⁹

לא פעם הסביבה מתגייסת בניסיון לשפר את התנהלות ההורה. פנינה מספרת כיצד היא מנסה להקנות לבתה מיומנויות סדר וארגון:

היא רוצה מאוד שאני אעזור לה. היא מאוד שמחה אבל אני לא באה הרבה אני אומרת לה אסתי אי אפשר כזה בלגן. עכשיו את מסדרת. הייתי פה פעם השבוע עכשיו שבועיים אני לא באה אני רוצה שאת תארגני. את תרחצי."⁷⁶⁰

הודיה, אישה עם מוגבלות שכלית, העומדת לקראת לידה, הוזהרה מראש שהמשמורת עשויה להילקח ממנה. היא דווקא רוצה ששירותי הרווחה יבואו לביתה וייוכחו באמצעות הסדר והניקיון בו הוא מצוי כי היא ראויה ומסוגלת לגדל בעצמה את התינוקת:

אמרו לאבא שלי איך אתה יכול להוכיח לנו שהיא יודעת לטפל בילד וזה וזה. אז שיבואו שיבדקו. עשרים וארבע שעות שבע ויבדקו. הבית תמיד נקי ומסודר. אף פעם לא הפוך. מחליפים מצעים הכל. כביסות. כמה כביסות ביום. כמה כביסות."⁷⁶¹

כמובן, קשה לייצר מדד לסדר ותחזוקה של משק בית, אך מתקבל על הדעת שאי סדר בבית בו יש הורים עם מוגבלות יפורש כחלק מהכשל בהורות ואף כסיכון לילדים, בעוד שכאשר לא קיימת מוגבלות ידועה, ספק אם מצב דומה ייודע לאי מי, וגם אם כן הרי שמן הסתם יתקבל לכל היותר בגיוני נקודתי, מבלי לראות בו מדד לאיכות ההורות.

התערבות מדינתית במקרים של כשל בתפקוד משק הבית

במסגרת הראיונות תפס ניהול משק הבית נתח רב ואוזכר בחלק נכבד מכלל הראיונות, עם זאת משק בית כושל הוצג כמעין עובדה הנלווית לכשלים הוריים שהשפעתם על הילדים משמעותית יותר, ולא צוין כעילה לדיווח לרשויות. נראה כי גם בקרב רשויות הרווחה סוגיית הניקיון מהווה סוגיה מטרידה. עובדי הרווחה חווים קושי בשרטוט גבולות ה'נורמלי' דווקא בהקשר זה, כפי שמסבירה שירי, עו"ס לחוק:

נמצאים בסיטואציה שצריך להחליט מה נורמלי ומה לא נורמלי ואיפה לשים את הגבולות כי כל משפחה היא אחרת כאילו [...] כאילו נגיד בית נורא מלוכלך. נורא נורא מלוכלך. אז

⁷⁵⁸ ראיון עם גילה, מנחת קבוצת בנות להורים עם מוגבלות (14.12.2019).

⁷⁵⁹ ראיון עם שירי, עו"ס לחוק נוער (12.7.2018).

⁷⁶⁰ ראיון עם פנינה, סבתא, אם לבת עם מוגבלות (25.9.2019).

⁷⁶¹ ראיון עם הודיה ואיתן, הורים עם מוגבלות (27.5.2020).

כאילו שוב. הוא לא יכול להיות מלוכלך. הוא לא יכול להיות כל כך מלוכלך. אבל זה כאילו מי קובע מה זה הנורמאלי ומה זה... אז אנחנו הולכים לראות. את יודעת. גם הבית שלי לא מבריק. יש אמות מידה סטנדרטיות לנורמלי ולא נורמלי.⁷⁶²

הנה כי כן, משקל כבד מושם על היכולת לספק לילד צרכים פיזיים הולמים בתחומי המזון, הלבוש, הבריאות וההיגיינה, להם נוסף זרקור על תחזוקת משק הבית. כשל במישורים אלו הוא בדרך כלל בולט, מדיד ועשוי לבטא סכנה מוחשית ומיידית לילד. בהקשר לצרכים הפיזיים לא נצפתה התייחסות המייחדת את ההורים עם המוגבלות בקהילה החרדית, ונראה כי לצרכים אלו אופי אוניברסלי והציפייה היא מכלל ההורים בחברה האנושית לספקם.

התפיסה החברתית לפיה ההורה הוא זה שבהכרח ימלא פונקציות פיזיות הנחוצות לילדו, מביאה לכך שבחינת היכולת ההורית תמדוד בראש ובראשונה את המיומנויות התפקודיות הנדרשות להענקת הצרכים הפיזיים על הצד הטוב ביותר. כך גם יישפטו הורים עם מוגבלות ביתר חומרה במידה ולא יצליחו בכך. העיסוק בפן התפקודי של ההורים וביכולתם למלא אחר צרכיו הפיזיים של הילד, מביאים לכך שהמוגבלות נתפסת כסותרת את טובת הילד בשל תלותו של ההורה עצמו בסיוע הזולת לסיפוק צרכיו הוא, ולפיכך מוגבלות המקשה על הענקת הצרכים הפיזיים מביאה במהירות להתערבות משפטית ולפיקוח על ההורות.⁷⁶³

9.2. סיפוק צרכים חינוכיים של הילדים כקריטריון להורות נאותה

הדעה השולטת ביהדות מדגישה בעיקר את הדאגה לחינוכם של הילדים ולא רק לבריאותם ולשלומם הגופני. ושוב חוזרת ההתלבטות בשאלה אם בשלותם הקוגניטיבית של בני הזוג הולקים בשכלם מאפשרת להם לגדל כיאות את ילדיהם ולהבין את צורכיהם.⁷⁶⁴

הדרך הקלה למדידה ופיקוח על מיומנויות ההוריות של הורים עם מוגבלות היא באמצעות הענקת הצרכים הפיזיים - תחום שאפשר להגדיר, לתחום ולמדוד בקלות יחסית. אך לא די לילד בסיפוק צרכיו הפיזיים ומצופה מההורה להעניק לו גם חינוך ראוי. אלא שמדידת הענקת חינוך והקניית הערכים הינה מורכבת יותר וקשה להערכה. נורמות ההורות שונות בין תרבויות וחברות שונות, ולפיכך ניסיון לבחון את ההורות בפרמטרים אובייקטיביים, במסגרת הליכים משפטיים, מצמצמת את היקפה הנרחב של משמעות ההורות לכדי היבטים שרירותיים, צרים ונקודתיים.⁷⁶⁵ המשמעות הנרחבת של ההורות בהקשר לתפקיד החינוכי מושפעת מהתרבות. בעוד שבסוגיות העוסקות בסיפוק הצרכים הפיזיים קשה היה לזהות מאפיינים ייחודיים לקהילה החרדית בתפקודם של הורים עם מוגבלות, הרי שבתחום החינוך ניתן לזהות תפיסות ותופעות שמקורן באופייה הייחודי של הקהילה החרדית ובנורמות הקהילתיות המנווטות את התנהגות חבריה.

במסגרת הראיונות למחקר זה העלה הרב פדות את חובת החינוך כשיקול, גם אם שולי, בתכנון סיוע לזוגות עם מוגבלות המעוניינים להרות. הרב העלה את השאלות ההלכתיות שעשויות לעלות בסוגיה זו:

שאלות לגבי החינוך של הילד. שאלה אם רק האב חייב או גם האמא. אם הם מסוגלים לקיים את חובת החינוך הזו. זו חובה ולימדתם אותם את בניכם. זו חובה. (ש. ואם הם לא מסוגלים?)

⁷⁶² ראיון עם שירי, עו"ס לחוק נוער (12.7.2018).

⁷⁶³ רוני רוטלר "עצמאותות" ביחסי טיפול בין הורים לילדיהם בראי זכויותיהם של הורים עם מוגבלויות" מחקרי משפט לב (2020).

⁷⁶⁴ יצחק קנדל, ה"ש 329, לעיל.

⁷⁶⁵ ליאור ברשק "כבוד האדם בבית המשפט למשפחה: ביקורות נוספות על חוות הדעת המקצועיות" דין ודברים יב 71-130-90 (תשע"ט).

אם הם לא מסוגלים אז יש בגמרא בקידושין בסוף פרק ראשון, את הכללים מתי בית דין אחראים, מתי האמא, לפי הפוסקים שגם האמא מחויבת. יש ראיות. כמה ראיות יפות שהאמא והאבא מחויבים. אז בהעדר. הוא כמו יתום. יש ילד יתום גם. (ש. זה יכול להיות שק"ד לגבי היריון או לא. זה שהאבא והאמא, או רק האבא לא מסוגל לחנך אותו?) זה הכל שיקולים. אבל, האם אני יכול להגיד שזה שיקול מכריע הלכתי? לא. השיקול היותר מכריע זה החובה שלו בפרו ורבו והסיכון של הילד.⁷⁶⁶

9.2.1. הצבת גבולות וסמכות הורית

אחד הקריטריונים בהם נשפטים ונמדדים הינו היכולת להציב גבולות לילד ולהוות סמכות עבורו. התנהגות שלילית של קטין נזקפת לחובת הוריו, בהתאם לדוקטרינה לפיה מענישים בגין "הורות רעה" ("bad parenting").⁷⁶⁷ זהו קריטריון קשה להערכה ולביקורת. בעיון בפסיקה העוסקת בצמצום המעמד ההורי נמצאה התייחסות דלה ביותר לכישורים אלו.⁷⁶⁸ באחד מפסקי הדין שניתן בשנים האחרונות השופט אף מתח ביקורת כנגד הדרישה לצו אימוץ כאשר הכשל בהורות ממוקד בסוגיית הגבולות: "ביקשתי לברר לאיזו עזרה הם זקוקים, תשובתה [של מנחת האומנה ח.ג.] הייתה: 'הצבת גבולות לילדים והתנהלות ספונטנית איתם.' נראה שדי בתשובה זו כדי לערער את ההיגיון שעמד מאחורי הגשת הבקשה."⁷⁶⁹ יתכן כי סמכות הורית נתפסת כמשמעותית יותר בתרבות החרדית, בה יש משמעות רבה להקניית גבולות.⁷⁷⁰ ואמנם, בפסיקה של בית הדין הרבני מתואר משקל משמעותי לסוגיית הסמכות והגבולות:

"מאבחון ואפיון התנהגות הילדים, כעולה מחוות הדעת המקצועיות, ניתן להיווכח בסימנים למצוקתם של הילדים ולפגיעות התנהגותיות קשות אצלם. כגון "אי שקט בולט", "מתקשים לעמוד ולהיענות לגבולות", "מצוקת הילדים בולטת", "חוסר הבנה של הצורך לכבד גבולות, סמכות הורית וכללים", ביטויי תוקפנות קשים וחריגים. וכן כי ההורים מתקשים להציב גבולות לילדים ולהכיל את המצב הרגשי שלהם. כל אלו ועוד התנהגויות חריגות שתוארו בתסקיר, מצביעות על נזק ויתכן אף שגבולות בסיכון לשלומם הנפשי"⁷⁷¹

⁷⁶⁶ ראיון עם הרב פדות, רב במוסדות רפואה (2.1.2020).

⁷⁶⁷ Thurman, Tammy. "Parental Responsibility Laws/Are They the Answer to Juvenile Delinquency." *JL & Fam. Stud.* 5 (2003): 99. ⁷⁶⁸ ברוח זו קיימת אפשרות להטלת קנס על הורה של קטין שביצע עבירה ובית המשפט רואה לנכון לתלות את האשם בהורים (ס' 26 (7)(3) (8) לחוק הנוער (שפיטה, ענישה ודרכי טיפול) התש"ד-1960). החוק מגביל את האפשרות להטיל קנס על הורים כאשר הוא מאפשר להורה להשמיע את טענותיו (שם. ס' 29 (א)) הצעות חוק שונות עסקו בניסיון להגביר את האחריות ההורית על קטינים בהיבט הפלילי – בעיקר בעבירות אלימות, דוגמת הצעת חוק העונשין (תיקון – אחריות הורים) שבנקודת המוצא שלה עומדת התפיסה כי: "החינוך אינו עניין של מה בכך, והוא בראש ובראשונה באחריות הוריים" (מתוך דברי הסבר להצעת חוק העונשין (תיקון – אחריות הורים) התשע"א 18/2935/פ 2011) הגם שבדרך כלל הורים לא יישארו באחריות על התרשלות בחינוך ילדיהם, בית המשפט ער למציאות בה הורים נושאים באחריות לתשלום בגין הוצאות נזקי ילדיהם, אבל אין מדובר בחובה משפטית "אכן מבחינה חברתית/מוסרית בדרך כלל נוטלים הורים אחריות על מעשה ילדיהם ואם הילד צריך לשלם על עוולה שביצע מסייעים לו ומשלמים במקומו, אולם מדובר בהתנהגות הנובעת מדאגת הורים לילדיהם ובמישור של יחסי הורים ילדים וזאת למרות העדר חובה משפטית לשאת בכל מקרה בנזק כלפי הנפגע", (תאמ (אש" 2463-10-16 ל. א. נ' ר. צ'. (קטיין) (נבו, 17.12.2017). בית המשפט קיבל ערעור של אם פלסטינית שאישור התושבות שלה נשלל בשל עבירת ביטחון שביצע בנה, ערר (י-ם) 1806-16 חטיב נ' משרד הפנים (נבו, 23.5.2018). על דיון באחריות נזיקת של הורה בהקשר לפסק דין זה ראו אצל: לירון ליבמן "בנים אכלו בוסר ושיני אימהות תקהינה: על שלילת תושבות מאמו של מחבל" (המכון הישראלי לדמוקרטיה, 10.6.18).

⁷⁶⁸ הצירוף 'גבולות לילד' בהקשר לחוק האימוץ או חוק הנוער (טיפול והשגחה) הניב שבע תוצאות בלבד, שחלק מהן אינן עוסקות בדיון על כישורי הורות.

⁷⁶⁹ אימוץ (י-ם) 30/17 הויעץ המשפטי לממשלה נ' האם ס' 181 (נבו, 9.7.2020).

⁷⁷⁰ איילת אלרון "מאפיינים תרבותיים ושינת התינוק; ההבדלים בדפוסי השינה של תינוקות ובקוגניציות ההוריות הקשורות אליהם, בין משפחות חרדיות למשפחות חילוניות ובין משפחות מרובות ילדים למשפחות בעלות מספר ילדים קטן יותר." (תל-אביב: אוניברסיטת תל-אביב, החוג לפסיכולוגיה, 2006).

⁷⁷¹ בית הדין הרבני הגדול 8/812347 פלוני נ' פלוני (נבו, 2.4.16). ס' 8 השווה כמותית בין פסקי דין רבניים ואזרחיים בסוגיית הגבולות והסמכות אינה אפשרית, היות והסמכות של בתי הדין מצומצמת לסוגיות העוסקות בסכסוכי גירושין, ואינה נוגעת בדרך כלל באופן ישיר בקביעת נזקקות והוצאה חוץ ביתית לאומנה או אימוץ. במסגרת זו הסתפקתי בהצגת הניסוח של בית הדין המדגיש את חשיבות הסמכות ההורית, ניסוח העשוי להעיד על תפיסות תרבותיות, בפרט אל מול התייחסות אפסית לכישורים הוריים אלו בפסיקה המדינתית.

במהלך הראיונות תוארה סוגיית הסמכות ההורית בתכיפות גבוהה בקרב המרואיינים. כך, הועלו קשיים בהפעלת סמכות הורית שמקורם בקשיים בהבנת סיטואציה, בעליונותו הקוגניטיבית של הילד ובקשיי ארגון ותפיסת גבולות. הורים עם מוגבלות סובלים מחוסר נגישות של שירותי הדרת הורים הפונים לאוכלוסייה ללא מוגבלות.⁷⁷² מן הסתם חסמים אלו ניצבים גם בפני הורים חרדים, וכפי שעלה מהראיונות הורים נוקטים באמצעים שאינם יעילים, ואף פסולים, כמו צעקות וענישה מופרזת.

גורמים לקושי בהפעלת סמכות הורית

הורים עם מוגבלות מתקשים לעיתים בהפעלת הסמכות ההורית ובהצבת גבולות לילדיהם. מקור הקושי עשוי להיות מתוך קושי בהבנת הסיטואציה והתאמה לגיל הילד, כפי שמתארת שירי, עו"ס לחוק, ביחס לאם עם מוגבלות שכלית שינופה' בתינוק קטן: "באחד המפגשים הראשונים אני החזקתי את הילד במרכז קשר והם ישבו מולי. והילד עשה לה ככה (הוצאת לשון ח.ג.) 'למה אתה מוציא לשון לשירי. זה לא יפה'. זאת ההבנה. הילד היה בן שלושה ארבעה חודשים."⁷⁷³ בינה גם היא תולה את קשיי המשמעת של אחיינה, בן להורים עם מוגבלות, בקשייהם של ההורים להפעיל את סמכותם באופן תקין:

הילד מרגיש שהם לא הורים אה... אין להם שום סמכות. אז הוא מאוד מאוד מאוד אה... מנצל אותם. הוא רוצה משהו אז הוא מתחיל לתת מכות ובעיטות. ומשתולל כמו מטורף והם מאבדים את העשתונות. היא רבה אתו כמו ילדה קטנה. כמו ילדה קטנה קצת. הוא מרביץ לה והיא מרביצה לו. והוא בורח ממנה והיא בורחת ממנו. והיא כמו ממש אה... זוג אה... כמו שתי ילדים. לא כמו אמא. אין סמכות [...] כשיש לילד קריזות - אז הוא מרגיש שלא יודעים להתמודד עם הקריזות שלו. שלא מתמודדים כמו בנאדם מבוגר. כמו תינוק. כמו ילדה קטנה. הוא מרגיש את זה.⁷⁷⁴

לפעמים מוקד הקושי הוא הבנה של גבולות והצבתם אל מול הילד, לא פעם בשל עליונותו הקוגניטיבית של הילד עצמו. ורדה ודסי, מנהלות מערך דיור לזוגות מתארות את קשיי המשמעת של ילד, במקרה ייחודי בו מתגוררים הורים עם מוגבלות שכלית במערך הדיור עם בנם: "קצת. את יודעת, מקרקס אותם טיפה כי הוא קצת רוכב עליהם מבחינת משמעת זה חלק שצריך הרבה עבודה."⁷⁷⁵

קושי ביצירת גבולות תואר על ידי שושי, שאחותה עם המוגבלות לא מצליחה להציב גבולות לילדיה ואף לא לילדי השכנים שהפרו את הסדר בבית:

לי היה מאוד מאוד אכפת כל מיני דברים. נגיד בשבת אחרי הצהריים הייתה שם חגיגה. כל ילדי השכונה היו מגיעים לשם (ש. פי?) כי? היא לא יכלה להגיד לא. טיפוס ש... אין לה את הדבר הזה. כל אמא יש גבולות. כל בית יש גבולות. כל אמא אומרת - עכשו אפשר, עכשו אי אפשר. אצלה לא היה מעצור לשום דבר.⁷⁷⁶

⁷⁷² National Council on Disability ה"ש 389, לעיל.

⁷⁷³ ראיון עם שירי, עו"ס לחוק נוער (12.7.2018).

⁷⁷⁴ שם.

⁷⁷⁵ ראיון עם ורדה ודסי, מנהלות מערך דיור לזוגות עם מוגבלות (19.1.2020).

⁷⁷⁶ ראיון עם שושי, אחות לאם עם מוגבלות (22.1.2019).

גם לאה, אם עם הנמכה קוגניטיבית, מתארת קושי שחווה בהצבת גבולות לילד:

יש לי ילד קטן. הוא עושה מה שהוא רוצה. רואה משהו יאללה. מעיף. לא מעניין אותי. אמרתי לו: 'בוא, קח משחק תשב פה תשחק. אני ישנה עכשיו תשחק לידי אני ישנה במיטה'. כך הוא עשה עד שנמאס לו. לקח דברים אחרים. הלך לסלון ובלבל שם את הסלון. זהו זה.⁷⁷⁷

קושי מיוחד תואר בהתארגנות עם לחץ זמן ומשימות, שבא לידי ביטוי בקשיים בהצבת גבולות דווקא בעת ההשכמה בבוקר ובהשכבה לישון. שעות ההשכבה וההשכמה תוארו כאתגר משמעותי על ידי מספר מרואיינות: "הם היו רוקדים עליה הם הרגישו את החולשה שלה. ו... כל השכבה וכל השכמה היה סיפור".⁷⁷⁸ כך מתארת גם ברוריה את בית אחותה: "הילדים היו רחוצים עם פיג'מות. מוכנים לישון. היא נשארה עם שניהם היא התחילה לאבד שליטה. היא התחילה לצעוק עליהם [...]. כי הם יודעים שהם יכולים לעלות עליה כנראה." עם זאת, ורדה הדגישה בהגינות כי מדובר באתגר אוניברסלי: "זיה לא קל. גם אצלי לא קל. להעיר ילדים עייפים לאף אחד לא קל."⁷⁷⁹

המשמעת עשויה לאתגר הורים רבים, גם ללא מוגבלות, ותמונות המצב המתוארות כאן רווחות, מן הסתם, בכל בית בו גדלים ילדים, אך ככל הנראה המוגבלות עשויה להשפיע על היכולת להפעיל סמכות, ודרך הפעלת הסמכות אף היא נתונה לביקורת של הסביבה. בקהילה החרדית בה לסמכות ההורית ערך מוסף - יינתן משקל משמעותי לכשל בתחום זה.

דרכים פסולות להפעלת סמכות הורית

כאשר ההורים מתקשים להפעיל את סמכותם ההורית, לא פעם בשל מוגבלותם, הם מגיבים לעתים בדרכים שאינן לגיטימיות ואף פוגעניות. מיותר לציין כי נקיטה באמצעי משמעת שאינם לגיטימיים אינן נחלת הורים עם מוגבלות בלבד. עם זאת, יתכן כי התופעה רווחת יותר בקרב הורים עם מוגבלות בשל קשיים בהבנת סיטואציות, יצירת גבולות או עליונות קוגניטיבית של הילד. לא פעם קשה להבחין בין ענישה שנועדה להקנות לילד ערכים ראויים לבין פגיעה שמקורה בהתנהגות חסרת אונים ואף פוגענית של המבוגר.

הפיקוח על הפעלת הסמכות ההורית היא תלויה תרבות, ובקהילה החרדית תיתכן התייחסות סלחנית לענישה מחמירה. לדוגמה, ענישה פיזית כדרך לגיטימית להטלת משמעת בקהילה החרדית, נדונה לא מעט בפסיקה ההלכתית ובכתיבה האקדמית.⁷⁸⁰ למרות שכיום ענישה פיזית היא עבירה פלילית,⁷⁸¹ הגישה התרבותית לענישה זו היוותה שיקול בבית המשפט בקביעת עונש מקל.⁷⁸² במסגרת עבודת מחקר זו לא דווח על התנהגויות שכרוכה בהן אלימות והתעללות. אמצעים לא לגיטימיים שהועלו בראיונות התאפיינו בעיקר באלימות מילולית וצעקות. הממצאים יוצגו כפי

⁷⁷⁷ ראיון עם לאה, אם עם מוגבלות שכלית (26.2.2020).

⁷⁷⁸ ראיון עם שושי, אחות לאם עם מוגבלות (22.1.2019).

⁷⁷⁹ ראיון עם ורדה ודסי, מנהלות מערך דיור לווגות עם מוגבלות (19.1.2020).

⁷⁸⁰ מדובר בנושא נרחב שנדון רבות בכתיבי הפסיקה ההלכתית ביהדות ובכתיבה האקדמית בישראל. בין השאר: הרב אליהו א. דסלר **מכתב מאלהו**, חלק ג, מהדורה י"א 360 (תש"מ) שביקר את הגישות המגבילות ענישה פיזית. לעומת הרב ש. רפאל הירש (1808-1888) **יסודות החינוך**, חלק ב, עמ' סה, שקבע כי בעידן המודרני יש למצוא דרכי ענישה חלופיות. ראו גם אצל הרב י' לוי, "יהדות והכאת ילדים", **תחומין** יז 157 (תשנ"ז), ואצל אביעד הכהן "על איסור האלימות בחינוך - חושך שבט שונא בני!" **דעת** 167. פרשת בהעלתך, (תשס"ד). הבחנה גם נדון במספר רב של פסקי דין דוגמת ע"פ 7/53 7/53 **דלאל ראסי נ' היועמ"ש**, פ"ד ז' 790 (2) 1953. בו נקבע כי הכאה קלה על ידי הורים לצרכי חינוך נחשבת לגיטימית, כשפסקי דין מאוחרים יותר התנגדו לכך ע"פ 4596/98 **פלונתי נ' מדינת ישראל**, פ"ד נד(1) 145 25.1.2000 ע"פ 5224/97 **מדינת ישראל נ' רחל שדה אור**, נב (3) 374.

⁷⁸¹ בפקודת הניקיון [נוסח חדש] (תיקון מס' 9) ס"ח 1742, הוסרה ההגנה המיוחדת על הכאה קלה של אפטרופוס לצורך חינוכי.
⁷⁸² בתפ (י-ם) 2122/06 **מדינת ישראל נ' פלונתי** (נבו), 30.1.2007. נקבע כי השתייכות לקהילה החרדית אינה מייצרת לגיטימציה לענישה אלימה שכן גם גישת פוסקי ההלכה ביהדות השתנתה בהקשר לחינוך באמצעות הכאה, ובכל זאת בקביעת גזר הדין הייתה "התחשבות במסגרת השיקולים לקולא במסורת מבית אבא." ראו גם אצל שרון דותן, "על מקומה של 'ההגנה התרבותית' במשפט הפלילי בישראל" **הסיניגור** 86, 5 (מאי 2004).

שנשמעו מפי המרואיינים, באופן שיאפשר לחשוף טפח מתמונה מורכבת וסבוכה. יתכן שבאופן פרדוקסלי – דווקא כאשר יש הורים עם מוגבלות – הפיקוח הסביבתי יאתר במהירות רבה יותר התנהגות פוגעת כלפי ילדים.

יוכבד מתארת כיצד אביה הסובל ממאניה דפרסיה, התקשה להטיל משמעת בדרכים מקובלות המתאימות לילד, והוא נטה 'להעניש' את ילדיו בשתיקות ארוכות וממושכות ובאיומים מסוג: 'אל תגיעי לקבר שלי' איומים שעד היום מעוררים בה בעתה.⁷⁸³

לאה, אם עם הנמכה קוגניטיבית, מציינת תופעה של התפרצויות המתבטאות בצעקות. אמה רואה זאת כהתנהגות הורית שאינה נאותה, בעוד שלאה עצמה אינה רואה בכך דופי: 'לאמא שלי זה הפריע כל פעם. את צועקת. את צועקת. את צועקת.' ככה אני. אני צועקת. למה? ככה. ככה אני.⁷⁸⁴ מלכה, מנהלת רשת הגנים, גם היא מתארת צעקות פומביות, אותן היא רואה כתופעה רווחת ולא ראויה בקרב הורים עם מוגבלות: 'הם יכולים מאוד מאוד לסבול. אני מכירה מקרים כאלו. אמהות שצועקות על הילדים שלהן ברחוב. או.. בוודאי שזה לא פשוט להיות ילד להורה מוגבל.'⁷⁸⁵

רחל, בת זוג לאדם עם מוגבלות נפשית, מסבירה בהקשר התרבותי, מדוע סמכות הורית מהווה קריטריון משמעותי להורות ראויה. היא מתארת את הקושי לחנך ולהקנות ערכים של אמונה כתוצאה מהמוגבלות:

יוכבד הייתה ילדה קטנה היא הלכה למכולת ו... נאבד לה שטר של חמישים שקל. חמישים שקל היה לא מעט כסף אז... [בעלי שאל אותה איפה הכסף. המון דברים הסתרתי ממנו באינסטינקט. זה לא יכולתי להסתיר. היא אמרה לו שזה נאבד לה. [...]. אמרתי לו זו הזדמנות להסביר לה על אמונה. כאילו שום דבר לא קורה סתם, ולא נורא. ולא. הוא לא יכול לקבל את זה בשום אופן. הוא צעק עליה נורא ולא היה שייך לתקשר אתו בשביל הילדים [...]. זה לא להיות יכולה לחנך אותם. כי הם לא יכלו לבכות. [...]. אין כזה דבר. למשל. אין כזה דבר ערכים.⁷⁸⁶

כך נראה כי קשיים בהצבת גבולות והפעלת סמכות עשויים להביא לכדי התפרצויות של צעקות ודרכי ענישה לא מקובלות. בשונה מסיפוק צרכים פיזיים - הצרכים החינוכיים בתחום הסמכות והגבולות אינם מדידים, קשה לשרטט את הנורמות בדרכי הפעלת סמכות, וקיים שוני משמעותי בין תרבויות ומסורות שונות בהיקף הלגיטימציה והאוטונומיה הניתנת להורים בהפעלת סמכותם. אולם התנהגות הורית ראויה בתחום הסמכות ההורית היא קריטריון רב משמעות בו על ההורה לעמוד.

9.2.2 סוציאליזציה והכנת הילד לאורח החיים הקהילתי כמדד להורות ראויה

בתלמוד בבלי מסכת סוכה (נו ע"ב) נאמר "כדאמרי אינשי: 'שותא דינוקא בשוקא - או דאבוה או דאמיה)' "ביאור: מה שהתינוק מדבר בשוק, זה או מאביו או מאמו. (התנהגות הילדים וסגנון דבורם משקפים את מה שהורה העניק להם, לטוב וחלילה לרע).⁷⁸⁷

⁷⁸³ ראיון עם יוכבד, בת לאב עם מוגבלות (2.8.2018).

⁷⁸⁴ ראיון עם לאה, אם עם מוגבלות (26.2.2020).

⁷⁸⁵ ראיון עם מלכה, מנהלת רשת גנים (1.8.2019).

⁷⁸⁶ ראיון עם רחל, בת זוג לאב עם מוגבלות (4.8.2018).

⁷⁸⁷ רבני (ירושלים) 812347 פלונית נ' פלוני (נבו, 4.2.16).

להורים תפקיד מפתח בחיברות (socialization) של הילד ובפיתוח תפיסותיו הערכיות.⁷⁸⁸ בקהילה החרדית קיימת ציפייה כי ההורים יכוונו את ילדיהם לקיום אורח חיים של שמירת תורה ומצוות, אורח חיים הנתפס כמיטיב ביותר עם הילד. בערעור בבית הדין הגדול 1278426/ פלוני נ' פלוני נדון עניינם של קטינים במשמורת אימם. האם עזבה את אורח החיים הדתי ובקשה להעביר את ילדיה לחינוך ממלכתי. ערעורה של האם התקבל, בעיקר לאור העובדה שהאב כלל לא נטל חלק בחיי ילדיו וחינוכם, אך בית הדין הרבני חיווה עמדתו לפיה: "לדעתנו טובתו הרוחנית ושמירת מצוות ועל כל פנים הכרתן היא הדבר הנחוץ והראוי."⁷⁸⁹

בדומה ליכולת להציב גבולות ולשמור על סמכות הורית, גם הענקת ערכים קהילתיים, תרבותיים ומוסריים נחשבת כיכולת חיונית בקהילה החרדית. המרואיינים הציפו כשלים בהענקת ערכים בעיקר בתחומים הקשורים לדוגמא אישית בהתנהגות הנחשבת ראויה לאדם חרדי ובעמידה בנורמות המקובלות בקהילה החרדית. אדם שמוגבלותו מאתגרת את כישוריו החברתיים עשוי להיתפס כמי שמפר את הסטנדרטים התרבותיים, מסיבה זו מעדיף אפרים, אב עם מוגבלות, להתפלל בבית הכנסת שאינו חלק מהקהילה, מה שמקשה, לדבריו על בני משפחתו. ומוסיף: "אם אנחנו שייכים לחסידות מסוימת שכל המשפחה שייכת שם ואני לא משתתף באירועים חברתיים קהילתיים כאלו ואחרים זה גורם לאיזושהי אי נוחות במשפחה."⁷⁹⁰

קשיים בהנחלת קודים תרבותיים ראויים עשויים לפגוע בהשתלבותו של הילד. ורדה ודסי, מנהלות מערך דיור בו מתגורר, באופן נדיר, זוג אחד שהם הורים לילד. הן מתארות את המאמץ המושקע בהכוונת ההתנהגות של האם עם מוגבלות. מאותה אם מצופה למלא אחר הסטנדרטים הדתיים המחמירים של שכונתיה בכל הקשור בצפייה בסרטי ילדים: "את מראה לו סרטים. תראי! גם הוא היה מצטט המון את בוב הבנאי וזה לא כל כך התאים לאיפה שהיא רצתה להסתובב אתו. היא מאוד רוצה להשתייך להיות חלק. רכזת הדירה שקפה לה שבצורה כזו היא לא תוכל להשתייך."⁷⁹¹

כשהילדים מתבגרים – הוריהם מתקשים לעתים להבין ולתווך לילדיהם את הקודים הקהילתיים בהם נדרשים לעמוד, והמערכת החינוכית שופטת את ההורות כפי שהיא באה לידי ביטוי בהתנהגות הילדים. בגיל זה קשה לבודד את השפעת מוגבלות ההורים מהשפעות חברתיות חיצוניות ומממד גיל הנעורים, ויתכן שדווקא הבנה ומודעות למוגבלות של ההורים עשויה אולי לתרום להכלה ולקבלה של הנערה הסוררת. כפי שמתארת היועצת מרים:

להורים יש קשיים הם לא מבינים את הקודים החדשים בחברה. [...] ההורים אמרו נראה לנו שהיא צודקת הבת [...] אתם צריכים להבין. אתם יושבים מול המנהל של הסמינר. יש לכם עוד חמש בנות אחרי הבת הזו. אין לכם סיכוי! תקראו את המפה! אני יושבת אתם. באמת הורים תמימים. עם חינוך לא לפי קודים. כן? ממש אנשים עם קושי בהבנה חברתית [...] זה אחר כך התיווך שלי. הסמינר לא תופסים את זה שיש להורים בעיה. הם אומרים הילדה הזו היא ילדה מקולקלת. עכשיו, לא מניח ולא מקצתיה! הבת הזו לא מגיע

⁷⁸⁸ Dienstbier, Richard A. "16 The role of emotion in moral socialization." *Emotions, cognition, and behavior* (1984): 484.
⁷⁸⁹ בית הדין הגדול 1278426/ פלוני נ' פלוני 10 (נבו, 24.8.2020) נכתב: "חינוך הילדים לא יכול להיעשות רק במוסדות החינוך ועיקר החינוך הוא התנהלות האב והאם בביתם [...] יחסם של הילדים לשמירת מצוות יהיה בהתאם למה שהם רואים בפועל אצל הוריהם" בהמשך לאותו עמוד נאמר כי: "כפי שכתבנו לעיל בחינוך הממלכתי דתי ניתנת תשתית יסודית ראשונית להכרת מורשתו הדתית של עם ישראל. לדעתנו ולהכרתנו ראוי שכל ילד במדינת ישראל יקבל תשתית זו על מורשתו הדתית של עם ישראל זה אלפי שנים, אך דבר זה של קביעת תכנית הלימודים אינו בסמכותנו."
⁷⁹⁰ ראיון עם אפרים, אב עם מוגבלות (9.12.2019).
⁷⁹¹ ראיון עם ורדה ודסי, מנהלות מערך דיור לזוגות עם מוגבלות (19.1.2020).

ממקום של קלקול. זה קושי בהבנת הקודים. ואז יש משהו מאוד מאוד קשה בכל השילוב של הילדה במערכת והרבה פעמים הילדות האלו נפלטות מהמערכת.⁷⁹²

לעיתים דבקות מופרזת של ההורה בהתנהגות דתית קיצונית, שמקורה בהפרעת אישיות כזו או אחרת, מאתגרת את האמונה של הילד, גם אם ממשיך להשתייך לקהילה החרדית. תופעה זו תוארה בהרחבה על ידי משפחת רביץ. אבי המשפחה תואר כאדם פעיל ואנרגטי, המאובחן עם הפרעה דו קוטבית והפרעת אישיות. כמותואר בראיונות - ההפרעה באה לידי ביטוי, בין השאר, בהיבטים של דרישות דתיות מחמירות ושימוש רב בציטוט מניפולטיבי ממקורות היהדות, כמו איום בגיהנום ובקירוב מות האב. יוכבד, הבת הבכורה, חווה קשיים באמונה שלדבריה מקורם בדמות השלילית של אביה:

"היום, בהסתכלות לאחור, אני יכולה להגיד, אבא שלי אחד הדברים היציבים היחידים בחיים שלו היה אלוקים והוא נפנף בו לטובתו כל הזמן. אני גדלתי במציאות אלוקית מסולפת לחלוטין [...] לא שאני לא מכירה אותו [את האלוקים. ח.ג.]. אני מכירה אותו ואני מכירה אותו על קטע לא נכון על קטע מעוות."⁷⁹³

דוגמא שלילית של ההורה בהקשר הדתי, מטרידה מאוד את הילדים. בראיון שהתקיים במתכונת של שיחה משפחתית, יוכבד ואחיותיה העלו זיכרונות משנות הילדות. למרות שהאב ייצג את הדת והמצוות כל העת, הן התקשו לראות בו מודל להורה חרדי וחשדו כי אינו שומר מצוות: "אני זוכרת שלפעמים הייתי אורבת לו, בלי שהוא יידע שאני נמצאת, לשמור עד כמה הוא דתי. אני זוכרת שקמתי בשבת בלילה וראיתי אותו מתעסק בארון חשמל והיה לי ברור שהוא מעלה שאלטר."⁷⁹⁴ רחל, האם, תיארה במסגרת הראיון את דאגתה להשפעת המודל של בן זוגה על הילדים "מאוד דאגתי לבנים. נתנאל שאל אותי לא מזמן, במאניה הוא שאל אותי, אמא איך אני אדע להיות אבא? איך הבנים שלנו יודעים להיות אבא?"⁷⁹⁵ מעניין לציין שהאם לא מתארת ניסיון להחליף את האב בתפקידו החינוכי, ונראה כי בשונה מהטיפול הפיזי אותו עשוי האב לקחת על עצמו באם האם לא מצליחה למלאו, בהיבט החינוכי נותר פער לא פתור.

הנה כי כן, הורים עם מוגבלות עשויים להיכשל בתפקיד החשוב ביותר של ההורה החרדי הלא הוא הטמעת הערכים הקהילתיים ויסודות האמונה לדורות הבאים. כשל בתחום זה, בין אם מקורו באי הבנה של הנורמות והערכים התרבותיים ובין אם מקורו ביצירת רתיעה של הילדים מול התנהגות דתית מוקצנת בשל מוגבלות נפשית והפרעות אישיות, יש בו כדי לערער על עצם ההורות.

9.2.3. רישום וליווי הילד במוסד חינוכי כמדד להורות ראוי

החוק בישראל מחייב את ההורה לרשום את ילדו למוסד חינוכי. הפרת חוק זה מהווה עבירה שלילית.⁷⁹⁶ גם בית הדין הרבני קבע כי ההורה מחויב להפעיל סמכותו ולשלוח את ילדו למוסד חינוכי שבוחר ההורה אף אם הילד אינו רוצה בכך.⁷⁹⁷ קביעה זו מבוססת גם על החובה ההלכתית של האב לשלוח את בנו ללמוד (חובה שאינה חלה על הבת) כאשר האב אינו עושה כן – האחריות מוטלת על

⁷⁹² ראיון עם אורה, יועצת חינוכית (1.3.2020).

⁷⁹³ ראיון עם יוכבד, בת לאב עם מוגבלות (2.8.2018).

⁷⁹⁴ ראיון משפחתי, רחל, בת זוג לאדם עם מוגבלות, בתיח, אלישבע, יוכבד, בנות לאב עם מוגבלות (20.8.2018).

⁷⁹⁵ ראיון עם רחל, בת זוג להורה עם מוגבלות (4.8.2018).

⁷⁹⁶ סי' 4 לחוק לימוד חובה, התשי"ט-1949, סי"ח 287.

⁷⁹⁷ "חובתו הבסיסית של ההורה, היא לשלוח ואף לכפות את הילד ללכת למוסד הלימודי, והורה הטוען שאינו יכול להפעיל סמכותו ההורית, יש לשלוח ממנו את היכולת להיות משמורן." בית דין הרבני הגדול 1278426/ פלוני נ' פלוני (נבו, 24.8.2020)

הקהילה המחויבת לקיים מוסדות חינוך ולמננם עבור המתקשים לשלם.⁷⁹⁸ ליישום חוק לימוד חובה בקהילה החרדית יש משמעות מיוחדת. ככל האזרחים מחויבים גם הורים חרדים לשלוח את ילדיהם לאחד מן הזרמים החינוכיים המוכרים, אך ישנה החרגה לגבי מוסדות שאינם מוכרים ומצויים בגדר 'מוסד פטור' (בהיותו פוטר את ההורה מרישום למוסד מוכר).⁷⁹⁹ מוסדות אלו מנהלים על ידי עמותות פרטיות ונהנים מאוטונומיה נרחבת בקביעת תכנית הלימודים ובקליטת תלמידים. מוסדות רבים בקהילה החרדית הם מוסדות פטור, בתחומים מסוימים מוסדות אלה מחזיקים באוטונומיה ובאפשרות לקלוט או לדחות תלמידים שאינם עומדים בתקנון דתי מחמיר.⁸⁰⁰ אוטונומיה זו מעניקה למערכת החינוך כוח פיקוח על הורות ראויה העולה בקנה אחד עם הנורמות הקהילתיות וכוללת סנקציות של אי קבלה או הרחקה של ילד בשל הפרתן. המשמעות ביחס להורים חרדים עם מוגבלות היא בעיקר אתגר השתלבות במוסד חינוכי איכותי המחייב עמידה בקודים קהילתיים מחמירים. לעתים ההורים אינם מבינים קודים אלו ולפעמים הם נעדרים את המנגנונים החברתיים המאפשרים להפעיל 'לחצים' כאלו ואחרים לצורך השתלבות במוסדות הקהילה. כמסתבר, חולשת ההורים עשויה להביא לאפליה לרעה של ילדיהם, הן בהליך הקבלה והן בשיבוצים ובהחלטות אחרות המתקבלות במערכת החינוך.

פיקוח המוסד החינוכי על שימור הקודים התרבותיים

מאפייני החינוך החרדי והאוטונומיה היחסית בהחלטה על קליטת תלמידים מאתגרת הורים לילדים עם מוגבלות שלעתים נדחים ומתקשים להפעיל לחץ במקומות המתאימים. מוסדות החינוך החרדים מחייבים עמידה בקוד לבוש והתנהגות קפדניים. הפרת קודים אלו משפיעה על קבלה והרחקה של תלמיד מהמוסד החינוכי. כך יש בידי המערכת כלי פיקוח והסדרה של הורות הכולל סנקציות למפריים. מחד, כוח זה מאפשר לנקוט אמצעי זהירות ולהגן על מערכת החינוך החרדית מפני חדירת נורמות התנהגות המערערות ומסכנות את הערכים הקהילתיים, אך מאידך – עלול לעמוד לרוועץ כאשר מדובר בהורים עם מוגבלות שאינם מצליחים לאמץ את הקודים המורכבים, וחולשתם מקשה עליהם לצאת מן הסבך באם הופרו נורמות כלשהן. לא תמיד ניתן להבחין ולהבדיל בין הפרה שמקורה בקריאת תיגר כנגד המערכת ובאי התאמה רוחנית-תרבותית או כזו שמקורה באי הבנה שנוצרת כתולדה של המוגבלות. יהודית, אם עם הנמכה קוגניטיבית, התקשתה לשבץ את בנה במסגרת החינוך שרצתה. לדבריה בשל סגנון הלבוש שלה עצמה, אם כי אינה מבינה מדוע מצאו בו דופי :

*למה אני כועסת? לא קיבלו אותי פה לחיידר. עשו לי את המוות. לא קיבלו אותי [...] כי אני לא מספיק חרדית פשוט. הלכתי עם פאה עם סרט וזה מאוד צנוע. 'זה מודרני'. מה מודרני בזה? עשו לי את המוות. כל פעם. *** קיבל אותי. הנשמה יצאה. קבלו אותי יומיים לפני שנגמר השנה. אם לא הייתי מתקשרת הם לא היו מחזירים תשובות. כל דבר הייתי צריכה להילחם.⁸⁰¹*

⁷⁹⁸ יורם רבין "הזכות לחינוך והחובה לחנך - ולמדתם אתם את בניכם" דעת (מיכאל ויגודה ואביעד הכהן עורכים) פרשת עקב 175 (תשס"ד).
⁷⁹⁹ על מקור המונח 'מוסד פטור' ראו: בג"ץ 3752/10 אמנון רובינשטיין ואח' נ' הכנסת ואח' (נבו), 17.9.14. "סוג שלישי של מוסדות חינוך על פי החוק הוא 'מוסדות פטור'". סעיף 5 לחוק לימוד חובה, התשי"ט-1949, ס"ח 287 מתיר לשר החינוך והתרבות לפטור ילדים הלומדים במוסד חינוך שאינו מוכר מן החובות המוטלות עליהם לפי סעיף 4. עיקרו של סעיף 4 הינו הטלת חובה על הורים של ילד או נער בגיל לימוד חובה לדאוג לכך שהילד או הנער ילמד באופן סדיר במוסד חינוך מוכר.

⁸⁰⁰ מיכל צ'רנוביצקי ודבורה פלדמן "החצר האחורית של החינוך בישראל מערכת החינוך החרדית תמונת מצב והמלצות מדיניות" (ינואר 2018)
⁸⁰¹ ראיון עם יהודית, אם עם מוגבלות (26.11.2019).

גם אורה, היועצת, מתארת את קשייהם של הורים עם מוגבלות שאינם מפנימים את קוד הלבוש הראוי ומתקשים משום כך לשבץ את ילדיהם במוסד חינוכי מתאים: "יכולה לבוא אמא, לרשום את הבת שלה לתיכון והיא מגיעה עם הלבוש הכי לא מתאים לסמינר שיש בעולם והיא לא מבינה מה רוצים ממנה. היא באמת לא מבינה. אני מדברת עם אמהות. הן לא קולטות מה רוצים מהן."⁸⁰² סביר להניח שגם הורים ללא מוגבלות נתקלים במשוכות דומות, אלא שהם עשויים ליהנות מקשרים קהילתיים המצמצמים את הסיכון שבדחייתם.

מערכת החינוך החרדית מקפידה על קוד לבוש אחיד שאין לחרוג ממנו.⁸⁰³ הפרות של קוד לבוש הן בדרך כלל בולטות ומזמינות פיקוח הדוק על התלמיד והוריו – שרכשו את הביגוד:

למשל אני אתן לך דוגמא מאוד נפוצה. בסמינר יש קודים של לבוש שבת צריכה ללכת איתם. עכשיו ההורים הולכים וקונים. האמהות שיש להן קושי הולכות וקונות לבת בגדים שלא מתאימים לרוח של התקנון. אז נגיד יש הורים שקונים לילדות, לבנות שלהם כל מיני בגדים מתוך חוסר הבנה. קושי בקריאת קודים. קושי בזיהוי קודים. שהם קודים מסובכים. ואז הילדות לובשות את זה והמערכת מצפה מההורים להבין מה אמור להיות. והם מאוד נבוכים מזה. הם לא יודעים מה לעשות.⁸⁰⁴

מלכה, מנהלת רשת גנים, מספרת על אם, שבשל מוגבלותה השכלית התקשתה לאמץ את הקודים הקהילתיים. כשבתה נזקקה לכתה מקדמת - היא שובצה בכיתה קטנה במוסד מרוחק בעיר אחרת. מלכה סבורה שכתה זו עשויה אולי להתאים לילדה, אך עצם השיבוץ הושפע גם מאי ההתאמה התרבותית:

הם שבצו אותה שמה והחליטו שאין. שהיא חייבת להיות שמה לא יכולה להיות בכתה רגילה. כך גם מבחינה רוחנית. היה שם גם עניינים רוחניים... היא לא מותאמת. היא לא סגנון היא לא מספיק מבינה את הקודים החברתיים כאן את קוד הלבוש... היא לא חרדית לגמרי. היא גרה פה. זה מהסוג של טעוני טיפוח. לא נראה לי שהיא חשבה פעם. היא קוראת לעצמה חרדית... היא יכולה להלביש פיג'מה לילדה את יודעת כזה מן משהו כאילו. משהו בקוד. היא לבושה כאילו. נגיד לה לבוא עם שרוולים ארוכים היא תלביש אותה. אבל היא שונה פה היא שונה בנוף. מאוד. מעדיפים לראות אחת כזו במסגרת קטנה.⁸⁰⁵

הקודים אינם מסתיימים בביגוד ראוי, אלא מתפרסים על שלל תחומי החיים. כשהורים מתקשים להבין את הכללים הבלתי כתובים לפיהם מתנהלת הקהילה החרדית בכלל והמוסדות החינוכיים בפרט, הם עשויים להיצמד לתקנון הכתוב של בית הספר, ולבחור אלטרנטיבה שהיא בעייתית עוד יותר מבחינת הקודים התרבותיים. המוסד החינוכי עשוי להגיב בחומרה כנגד התנהגות זו. כך סיפרה אורה היועצת, על הורים עם מוגבלות קוגניטיבית שצייתו לתקנון הכתוב ולא אפשרו לבתם לישון בבית חברתה, אך שלחו אותן ללון בבית מלון. התנהגות חריגה במידה כזו שאף אינה מופיעה

⁸⁰² ראיון עם אורה, יועצת חינוכית (1.3.2020).

⁸⁰³ רבקה נריה בן שחר " יוהאריכו נא שמלותיכן למען קדושת עמנו וקדושת בנותינו: שיח הצניעות במדורי הנשים בעיתונות החרדית 1960-1989" **עיונים בתקומת ישראל (סדרת נושא) מגדר בישראל**, ב 580 (2011).

⁸⁰⁴ ראיון עם אורה, יועצת חינוכית (1.3.2020).

⁸⁰⁵ ראיון עם מלכה, מנהלת רשת גנים (1.8.2019).

בתקנון היות ושהות בבית מלון מבחינת המוסד החינוכי היא איסור כה מובן מאליו עד כי מיותר לשלבו בתקנון.⁸⁰⁶

ברי כי הורים רבים ממלאים את הדרישות התרבותיות ללא קושי על אף מוגבלותם ולא ייתקלו בבעיות מעין אלו, וישנם הורים ללא מוגבלות הנתונים לביקורת ופיקוח בשל הפרה של נורמות. הבעיה נוצרת כאשר יש טשטוש בין הפרה שמקורה במוגבלות להפרה שנגזרת מאורח חיים פחות שמרני, כפי שמציין אפרים, אב עם מוגבלות נפשית הכוללת הפרעת אישיות, דיכאון וחרדה. אפרים מרגיש לא פעם קושי בתקשורת עם הצוות החינוכי של ילדיו, אך היות והוא מחזיק בתפיסות עולם ליברליות בהשוואה לצוות המוסד החינוכי, הוא מתקשה לדעת מה מקור המתח - אם כי הוא מייחס זאת לא רק למוגבלות אלא גם לתפיסות עולם שונות מעט מאלו של המורים :

הם די האשימו אותי בזה שאני מכניס ערכים 'ליבראליים' לראש של הבן שלי. ואני כאילו אמרתי - אני לא [...] והייתה לי איזושהי תחושה ש... שדברים לא עובדים. אני לא יודע להגיד אם זה קשור למגבלה שלי או שזה בעצם החוויה שגם הורה אחר היה מרגיש...⁸⁰⁷

יתכן שלו הייתה קבוצת ההורים עם המוגבלות קבוצה מובחנת ומזוהה, היו אלו נהנים מהבנה וחמלה המצויים בקהילה החרדית ומוסדותיה, והתגובה כלפי הפרות הקודים הייתה מלווה בהסברה מותאמת. מנגד, הבחנה זו עשויה הייתה להגביר את החשדנות, או, לחלופין, להוריד את רמת הציפיות מילדים להורים אלו ולהעניק להם יחס סלחני הפוגע בפרוטנציאל ההתקדמות שלהם.

"מה אכפת לה שאני לא אקום בבוקר" אתגרים בהתנהלות מול מוסדות החינוך

התנהגות הילדים במוסדות החינוך מהווה לא פעם מדד להתנהלות הורית ראויה. בין השאר, נבחנת היכולת של ההורה לקדם את הילד מבחינה לימודית, להקפיד על נוכחות סדירה ולשתף פעולה בהטלת משמעת. הורים עם מוגבלות עשויים להתקשות בביצוע תפקידיהם אלו בשל קשיים לימודיים שלהם עצמם, קשיי ארגון וקושי בהצבת גבולות.

ילדים להורים עם מוגבלות יתקשו לעתים להתמודד עם דרישות לימודיות של ילדיהם, כמו שמתארת מאירה את ילדיה של בתה. לבת הנמכה קוגניטיבית וגם לאב קושי שלא אובחן. חלק מהילדים לא חוו קושי לימודי כלשהו, אך כשאחד מהילדים סבל מקשיי למידה: *"לא היה מי שימלא את הכלים המעטים שיש לו."* מאירה מצרה על כך, שכן לדבריה, אם היה במשפחה אחרת היה מקבל את התרגול הנחוץ. אבל בתה התקשתה ליישם תרגילים שקבלה לבצע עם בנה *"אמרו לה בדיוק מה לעשות. היא לא עשתה כלום. היא לא יכולה לעמוד בזה."*⁸⁰⁸

תחום קושי נוסף הוא התארגנות וניהול זמן באופן המקובל מול מסגרת הזמנים של מסגרות החינוך. בינה, אחותה של ברכה, מתארת כיצד זו מוציאה את בנה במהלך שעות המעון ויוצאת עמו לנסיעות ארוכות על חשבון שעות השהייה במסגרת: *"היא לקחה אותו מהמעון מוקדם כי בא לה לנסוע אתו [...]. למה לקחת אותו מוקדם? למה לשגע את הילד? היא עושה מה שמתחשק לה."*⁸⁰⁹ פנינה מקבלת טלפון מבתה שאינה יודעת מתי הילד אמור לחזור מהלימודים, ומנסה ללמד אותה כיצד מתארגנים עם סדרי הלימודים בבית הספר: *"ברכה צריכה לדעת מה קורה היום. מה הסדר*

⁸⁰⁶ ראיון עם אורה, יועצת חינוכית (1.3.2020).

⁸⁰⁷ ראיון עם אפרים, אב עם מוגבלות (9.12.2019).

⁸⁰⁸ ראיון עם מאירה, סבתא, אב לבת עם מוגבלות (23.9.2019).

⁸⁰⁹ ראיון עם בינה, אחות לאם עם מוגבלות (3.11.2019).

בחיים [...] אמא מתי הוא גומר את החיידר? אמרתי לה קיבלת פתק. כתוב. תשאלו גם את הרבי'ה מתי הוא גומר את החיידר. ⁸¹⁰

מוגבלות וקשיים של הורים עשויים להתבטא במצוקה של ילדיהם בבית הספר, כפי שמציינת גולדי, מנהלת בית הספר:

בדרך כלל בעיות נפשיות יותר, אימהות בדיכאון, דברים כאלו נוטים יותר להסתיר. אנחנו לא יודעים את זה מראש. אנחנו בדרך כלל מגלים דברים כאלו כשאנחנו רואים תפקוד לא טוב. תפקוד לקוי אצל הילדה. עצבות. אנחנו מזהים סימני מצוקה. בודקים ובדרך כלל מגיעים למידע הזה. אני חושבת שלרוב לא פספסנו. שוב. אנחנו לא יכולים לדעת במאה אחוז בדרך כלל הדברים האלו עולים וצפים. ⁸¹¹

בנוסף לקשיים לימודיים ורגשיים, נראה כי לא מעט ילדים להורים עם מוגבלות מנצלים את הקושי של הוריהם ואינם חוששים להפר משמעת בבית הספר. אתי סיפרה בעלזות כי הרבתה להיעדר מבית הספר. לאחר גירושי הוריה גדלה אצל אמה שסבלה מבעיה נפשית והתקשתה להציב גבולות לה ולאחיותיה: 'ימה אכפת לה שאני לא אקום בבוקר אני אשאר במיטה לישון. אני אעזור לה. סבבה בכיף.' ⁸¹²

גם בתיאורה של גלית יש גוון משעשע, היא ניצלה את מוגבלותה השכלית של אמה, שלא ידעה קרוא וכתוב, והחתימה אותה על 'מכתב נזיפה' מבית הספר, וכך הצליחה לחסוך מעצמה את גערות אביה שהוא אדם ללא מוגבלות:

לצורך העניין פעם התנהגתי לא יפה בבית הספר ורשמו לי... הייתה אז מחברת קשר בזמנו. ורושמים פתק להורים. זה לא כמו היום שאתה שולח הודעות. רשמו לי ממש פתק בחומרה שלא התנהגתי יפה. ואז ידעתי שאם אני מראה את זה לאבא שלי הלך עלי. אני אקבל עונש. לא יודעת. חרב עולמי. באתי לאמא שלי, אמרתי: 'את לא יודעת מה רשמו פה! שאני מתנהגת יפה. ושאני משתדלת. ושאני מקפידה. וזה וזה וזה. רק צריך לחתום.' אמא שלי אמרה: 'את יודעת, אני לא יכולה באמת לחתום כי אבא מבין ואבא חותם תמיד. לא מכירים את החתימה שלי.' 'לא לא לא. גם אימהות יכולות לחתום!' ואז היא חתמה. ושכחתי שבוע אחרי זה הייתה אספת הורים, והמורה דאגה לשאול את אבא שלי איזה עונש אני קיבלתי על הפתק, ואז הוא אמר 'איזה פתק?' ואז... אז היה לזה גם יתרונות. ומאז אמא שלי לא חותמת על כלום. כן? ⁸¹³

גולדי, מנהלת בית הספר, מתארת כיצד אכן מנצלת תלמידתה את חולשת הוריה:

'תכליס, הילדה הייתה מאוד עוצמתית, כי היא ניצלה את המצב הזה של ההורים החלשים. התנהגה בצורה של... כמעט כמו ילדה בת שמונים. היא החליטה את החלטות שלה. היא ידעה מה היא רוצה ומה היא לא רוצה. מה שלא סידרנו לה היא התנערה (ש. באיזו כיתה היא הייתה?) כיתה א'. בכתה ב' אמא שלה התאשפזה כמה חודשים ואז בכלל חגיגות. ⁸¹⁴

⁸¹⁰ ראיון עם פנינה, סבתא, אם לבת עם מוגבלות (25.9.2019).

⁸¹¹ ראיון עם גולדי, מנהלת בית ספר (15.11.2019).

⁸¹² ראיון עם אתי, בת לאם עם מוגבלות (16.9.2019).

⁸¹³ ראיון עם גלית, בת לאם עם מוגבלות ואחות לאם עם מוגבלות (25.5.2020).

⁸¹⁴ ראיון עם גולדי, מנהלת בית ספר (15.11.2019).

כך, נראה שמוגבלות ההורים עשויה להשפיע על התנהגות הילד במסגרת החינוכית, כאשר הוא עשוי לא פעם לנצל את חולשת ההורה ולהפר את כללי המשמעת. גם מאפיין זה מן הסתם אינו מייחד הורים עם מוגבלות, וקיימים הורים נוספים שאינם מצליחים, או אינם מנסים, לאכוף את ילדם לציית לכללי בית הספר. אלא שכאשר להורים יש מוגבלות, התנהגות הילד בבית הספר תהווה קריטריון נוסף להערכת יכולותיהם – או כישלונותיהם – בתחום ההורי על ידי זיהוי השפעת המוגבלות באמצעות התנהגות הילד.

9.3. פניה לרשויות בעקבות כשל במילוי תפקיד הורי

בתי המשפט נדרשים מעת לעת, להתערב במערכת היחסים שבין הורים וילדים, לקבוע אם יש צורך לערב גורמי רווחה [...] יחד עם זאת, המרקם העדין של חיי משפחה בכלל ושל מערכת היחסים בין הורים לילדים בפרט, מחייב כי התערבות כזו תעשה באופן מזערי ומבוקר, על מנת שלא יבוטל תפקיד ההורה.⁸¹⁵

פניה למערכות פורמליות - בדרך כלל לרשויות הרווחה האמונות על טיפול בפרט ובמשפחה - נועדה לסייע לחסר ישע שנראה נתון במצוקה. בישראל יש פער בין הנורמות המסורתיות בקהילה החרדית לבין הנורמות הליברליות לפיהן מתנהל החוק בישראל, ולפיכך יש לעתים הימנעות מפניה לרשויות גם במקרים שבהם קיימת חובת דיווח.⁸¹⁶ קיים מתח בין השאיפה לאפשר להורים לעצב את חינוך ילדיהם בהתאם לנורמות התרבותיות של הילד לתרבות, לבין השאיפה להגן על הקטין מפני פגיעה בגופו או בנפשו בשם אותן נורמות.⁸¹⁷ המערכות הפורמליות פועלות מכוח חוק, באמצעים ובנהלים שתוארו בסקירת הספרות.⁸¹⁸ פרק ממצאים זה יציג את חוויותיהם של השחקנים השונים במצבים בהם קיימת מעורבות של גורמים פורמליים בהורות זו. ניתן לראות כי במקרים לא מעטים המשפחה והקהילה בוחרים לגייס את הגורמים הפורמליים כאשר הם סבורים שנדרשת הגבלה של ההורות, במקרים אחרים מתקיים דיווח על כשל הורי וילדים בסיכון מכוח חובה חוקית בעיקר באמצעות מערכות החינוך. למרות שפניה לרשויות במקרה של ילד בסיכון אינה ייחודית לסיטואציה בה להורה יש מוגבלות - המוגבלות מביאה לפיקוח ודיווח יתר במקרים אלו. במקרים אחדים הסביבה המשפחתית והקהילתית עושה שימוש בקיומה של חובת הדיווח כאמצעי איום שנועד להכוונת התנהגות ההורים, כפי שיתואר להלן.

9.3.1 "ואז הגיע החוק ואמר: אין. סטופ." גיוס מערכות פורמליות להגבלת ההורות

אסתר הרצוג מתארת כיצד אימהות מוחלשות חברתית וכלכלית כפופות להגמוניה הקהילתית והמדינתית המפקחות ושולטות בהורות של הקבוצות החלשות וקובעות את סטנדרט ההורות הנאותה והחריגה ממנה.⁸¹⁹ הסביבה המשפחתית והקהילתית משקיעה מאמץ לשמר את ההורות ולכוונה ללא מעורבות גורמים פורמליים. אך לא תמיד די בכך. הסביבה הקרובה פונה לגורמים פורמליים שיגבילו את ההורות, או לחלופין, הגורמים הפורמליים הם אלו שמציפים את תמונת המצב בפני המשפחה המורחבת והופכים אותה שותפה להגבלת ההורות. שולי, שמגדלת באומנה רשמית את בתה של אחותה עם המוגבלות, מציינת כי קיומה של מערכת חוקית כופה תרמה רבות לאסדרת הטיפול בבת אחותה. במשך שנים בני המשפחה דאגו לילדה והיו מודעים לפגיעה שחוה

⁸¹⁵ כאמור בתמש (פ"ת) 58871-05-12 ת"א נ' ד"ב (נבו, 5.1.15).

⁸¹⁶ שמואל גולדשטיין ורינה לאור, הי"ש 430, לעיל.

⁸¹⁷ Freeman, Michael. "Culture, childhood and rights." *The Family in Law* 5.15 (2011): 15-33.

⁸¹⁸ פרק 6.2.4. חקיקה המכרסמת במעמדם של הורים עם מוגבלות.

⁸¹⁹ אסתר הרצוג, הי"ש 138, לעיל.

בביתה המתפורר, בפרט לאחר גירושי ההורים והקושי של אחותם לטפל בה. ובכל זאת – לא העזו לגייס את המנגנונים המדינתיים לצורך פיקוח והגבלת ההורות, הגם שחשבו שנוון לילדה לגדול מחוץ לבית. כך היה עד שעובדת סוציאלית בבית החולים אספה את בני המשפחה, הסבה את תשומת לבם למצוקת הילדה שהגיעה לאשפוז, והבהירה כי אם לא תגדל הילדה אצל אחד מבני המשפחה – תמליץ להעבירה לאומנה מחוץ למשפחה. כך הועברה הילדה לדודתה ומצבה השתפר. שולי מציינת כי כמשפחה הם חשו בנוח בחסותו של החוק והכוח של הגורמים הפורמליים לכפות שינוי:

אפילו קצת שמחים שזה מגיע מלמעלה. כי אנחנו מבינים שזה דבר שהיה צריך לעשות כן. הרבה דברים שצריך לעשות צריך לעשות. אם לא זורקים אותך לים אף אחד לא עושה. פה זה היה דבר שאומרים לנו סטופ. המשחק הזה הלא נורמלי הזה בין הטלטול הזה של ילדים בין 'בית' ל'לא בית' זה לא נורמלי. ואז הגיע החוק ואמר - אין. סטופ. זה היה טוב לכולם הטלטלה הזאת. [...] ברגע שזה מגיע ממשחו למעלה. שחוק זה חוק. זה קל יותר. כי אם אנחנו יכולנו לומר כמה פעמים שזה לא טוב לה זה לא חוק. לחוק יש שיניים וזה דבר שלנו זה היה מאוד לטובה.⁸²⁰

שולי רואה בסמכויות הפורמליות כוח אותו היא משווה לכוחו של הרב, וכשנשאלה מה הייתה עושה אם אחותה הייתה מבקשת להחזיר לרשותה את הילדה השיבה:

מה הייתי עושה? הייתי מערבת את הרשויות. אני תמיד הרגשתי שהרשויות זה הדבר שנותן לי כוח. הם אמרו. גם לכן הלכנו לרב. הרב אמר. משהו שנותן לי כוח זה סמכות עליונה שאומרת לי לא. אי אפשר [...] לא הייתי עומדת מולה. הייתי נותנת לרשויות להתמודד מול זה.⁸²¹

שולי אינה יחידה, בני משפחה פונים לעתים לרשויות הרווחה, אף בניגוד לרצונם של ההורים עם המוגבלות, על מנת שאלו יפעילו סמכותם ויתערבו במשפחה. לבנת, מנהלת אגף לשירותים חברתיים, מתארת סיטואציות בהן תיווכם של בני המשפחה נעשה בעקיפין, והם אף בקשו שחלקם בדיווח לא ייוודע להורים: "האחות של האמא התקשרה אלי ואמרה: 'אתם לא נורמאליים שאתם משאירים את הילדים שם, ובחיים שלא תספרי שאני אמרתי'⁸²² במקרה אחר זו הייתה הסבתא:

[ש] הסבתא התקשרה ואמרה לי: 'תיקחו את הילדים מהבת שלי. זה מזעזע המצב שם! תיקחו את הילדים! היא התקשרה ואמרה לי. האמת היא שהיא באמת צדקה. פה זה מקרה שהיא באמת צדקה. הבת שלה הייתה במצב אפאטי דכאוני. ישבה. את יודעת, מדברים על בריאות הנפש זה לא פיגור או מה, לחלוטין לא. הייתה מנותקת רגשית מהילדים לחלוטין.⁸²³

הרב פדות, רב במוסדות רפואה, אף הרחיב בנוגע לסמכותן של הרשויות הפורמליות, והשווה את כוחן, גם אם בהסתייגות מה, לכוחו של בית הדין הדתי שאמון על טובתם של קטינים שהוריהם כשלו בטיפול בהם:

⁸²⁰ ראיון עם שולי, אחות לאם עם מוגבלות (22.1.2019) שם.

⁸²¹ ראיון עם לבנה, עו"ס, מנהלת אגף רווחה (4.2.2019) שם.

הרב זילברשטיין מביא בשם חמיו שבית דין היום זה משרד הבריאות. כלומר אישור משרד הבריאות זה... האם רשויות הרווחה זה שאלה כבר של דינא דמלכותא דינא ולדברים נוספים. ברור שצריך מדינה מתוקנת. מדינה על פי ההלכה. בית דין עצמו או גוף מטעם בית דין יהיה אמון על סוגיות אלו. האם זה מטעם בית דין או מטעם המלך יש לזה גם נידון בהלכות מלכים.⁸²⁴

כך, למרות שקיימת בקהילה החרדית הסתייגות ממוסדות השלטון בכלל ומהמערכת המשפטית בפרט,⁸²⁵ אלו זוכים לגיטימציה מהמנהיגות הקהילתית במצבים של ילדים בסיכון, שנבצר מהקהילה לטפל במצב. הלגיטימציה תינתן כנראה רק לאחר שמנהיגי הקהילה בחנו את טיבם של בעלי התפקידים. כפי שמתארת יעל שופטת הנוער:

יש הסתייגות, עושים לך בחינה. אם אתה... ברור שיש הסתייגות. אתם השלטון. אבל אם אתה עובר אצלם את האישור האישי כאדם והם מרגישים שאתה, הערכים שלך, מחוברים לערכים שלהם, הם יאשרו אותך. הם יאפשרו לך. כי אתה אמנם מהשלטון אבל אתה בעצם, באמצעותך ובעזרתך הם ישיגו את המטרה שלהם [...]. (ש. יש מצב שההגמוניה הקהילתית מנסה לעשות שימוש בבית משפט?) בוודאי. הם יכולים לנסות להשתמש בך. כחותמת. בוודאי אתה צריך להיות מודע לזה.⁸²⁶

מסתבר שעשוי להיות מצב שבו כוחם הייחודי של נציגי מוסדות השלטון מגויס לאסדרת התנהגות פנים קהילתית, כמו אותה קהילה שנראה כי פעלה להוצאת ילדים ממשמורת הוריהם באמצעות הלשכה לשירותים חברתיים, ההורים טענו בפני שופטת הנוער כי פניית הקהילה בדיווח לרשויות הרווחה נעשתה בשל ביקורת על כך שבנם בחר לשרת בצבא: "כי אתה אמנם מהשלטון אבל אתה בעצם, באמצעותך ובעזרתך הם ישיגו את המטרה שלהם [...]. אותו מקרה שהוציאו לאמא את כל הילדים זה היה השתמשו בעו"ס ככלי. ברור היה לגמרי.⁸²⁷

והנה, לפעמים כלל אין צורך לפנות לרשויות הפורמליות, ועצם קיומן די בו כדי לייצר איום על ההורים ולדרבנם לפעול כמצופה מהם. במהלך הראיונות נצפתה רתימת האופציה של איום בדיווח לרשויות מול הורים עם מוגבלות, על מנת שיישרו קו עם דרישות הנורמות ההתנהגותיות. גולדי, מנהלת בית הספר, רצתה שאחת האימהות, אישה עם מוגבלות נפשית, תסכים להכניס לביתה סומכת שתסייע לבת בשעות אחר הצהריים, וכשהאם נרתעה מכך, גולדי הזכירה לה את החלופה האפשרית שהיא פניה לרשויות הרווחה:

זה היה מאוד טוב הרעיון. האמא בתחילה התנגדה. הורדתי לה את זה בצורה שמצד אחד שכמה האמא משקיעה וכל הזה. מצד שני זרקתי לה איזושהי קליפה, שאם לא הרווחה תוציא את הילדה מהבית כי הרווחה בתמונה. לא שאני רוצה את זה אבל זה דבר שקורה. אז היא באמת הסכימה והייתה תקופה מאוד טובה.⁸²⁸

⁸²⁴ ראיון עם הרב פדות, רב במוסדות רפואה (2.1.2020).

⁸²⁵ חיים זיכרמן. הי"ש 56, לעיל.

⁸²⁶ ראיון עם יעל, שופטת נוער בדימוס (6.1.2020).

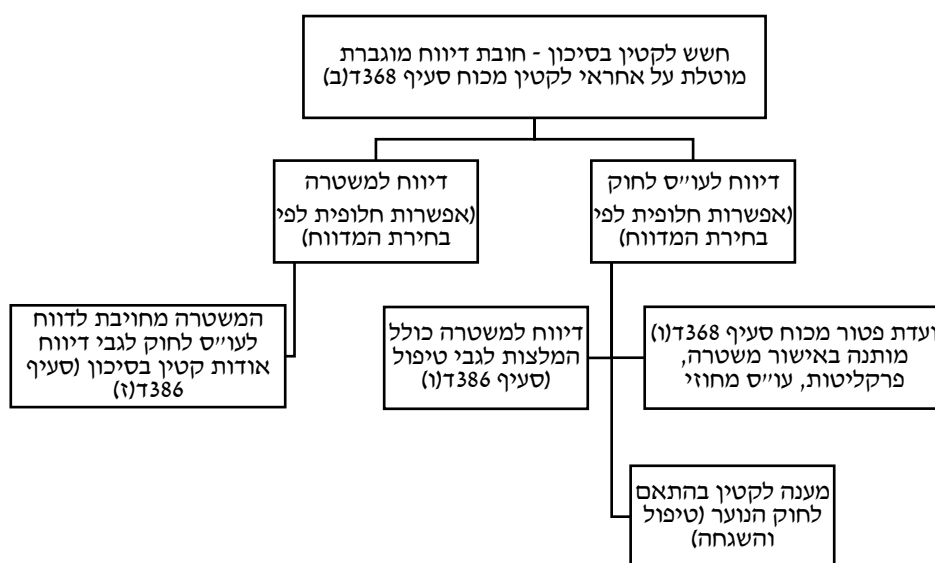
⁸²⁷ שם.

⁸²⁸ ראיון עם גולדי, מנהלת בית ספר (15.11.2019).

גם הרב שבדרון, רב בלשכה לשירותים חברתיים, מזהיר אב שהופנה אליו לאחר תלונה על אלימות כלפי ילדיו: "אני יכול להגיד 'פגעת, אתה צריך עזרה, בוא'. אם הוא יגיד: 'תשמע, לא אכפת לי' או לא, אני לא צריך טיפול' אני אגיד לו: 'או שתלך לטיפול או שאני אלך למשטרה'".⁸²⁹

בדרך זו למעשה חוסכת הקהילה את הצורך לפנות בפועל לגורמים פורמליים, והיא מסתפקת בשימוש בקיומם של גורמים אלו כשוט מאיים ומכוון להורות ראויה. ניתן לראות, אם כן, כי המשפחה והקהילה מבכרות למצוא מענים שאינם דורשים מעורבות של גורמים פורמליים, אך אינם נרתעים משיתוף פעולה עם גורמים אלו, כאשר אין מנוס ממעורבותם. הסמכות לפעול בכוח ולהגביל את ההורות, שאינה נתונה לאזרחים, מבטיחה את טובת הילדים כפי שזו נראית בעיני המשפחה והקהילה.

9.3.2. הליך מכוח חובת הדיווח לפי חוק



תרשים 5 הליך חובת דיווח לפי חוק

הפניה למערכות הפורמליות עשויה להיות מתוך כורח שמקורו בסכנה הנשקפת לילד, אך גם בשל אילוץ חיצוני מכוח חובת דיווח על פי חוק אודות ילדים בסיכון. חובה זו חלה על כל אדם, אך במיוחד על גורמים האחראים לקטין, דוגמת מוסדות חינוך.⁸³⁰ כאשר עולה חשש שילדים מצויים בסיכון חובה להגיש תלונה למשטרה או לדווח לעו"ס לחוק הנוער בלשכה המקומית לשירותים חברתיים מטעם משרד הרווחה. משרד החינוך פרסם נוהל המסדיר את תהליך הדיווח כאשר מתגבש מידע על אפשרות של תלמיד שמצוי בסיכון במשפחתו.⁸³¹ פנייה זו עשויה להביא להתערבות במשפחה גם בניגוד לרצונה. אם בהליך אזרחי, במרכזו עומד הנוקק, על פי חוק הנוער (טיפול והשגחה)⁸³² ואם בהליך במרכזו עומד הפוגע, בו יוחלט אם להעמידו לדין פלילי או לחייבו בהליך

⁸²⁹ ראיון עם הרב שבדרון, רב בלשכה לשירותים חברתיים (18.2.2020).
⁸³⁰ סעיף 386(ב) לחוק העונשין התשל"ז-1977, ס"ח 226.

⁸³¹ חוזר מנכ"ל משרד החינוך תשס"ט/3(ב) (ד' במרחשוון התשס"ט, 02 בנובמבר 2008) "חובת הדיווח על עברה בקטין על פי חוק וחקירת תלמידים בקרבנות או כעדים" סעיפים 11-2.1.

⁸³² חוק הנוער (טיפול והשגחה) תש"ך-1960, ס"ח 52.

טיפול במהלך וועדת פטור כתנאי לפטור מהעמדה לדין.⁸³³ הדיווח הוא חובה על פי חוק, אך במקרים מסוימים שדווחו לרשויות הרווחה מתאפשר להימנע מהליך פלילי באמצעות 'ועדת פטור' הכוללת נציגי הפרקליטות, המשטרה והרווחה, ובה נקבע כי טובת הקטין או חסר הישע היא לקיים תהליך טיפולי ולהימנע מפתחת חקירה פלילית.⁸³⁴ אפשרות זו אינה קיימת כאשר מוגשת תלונה למשטרה.⁸³⁵ בחירה בהליך התערבות אחד מבין השניים, או בשני ההליכים במקביל, תהיה על פי שיקול דעת גורמי אכיפה ורווחה, והגורם המעביר את הדיווח אינו שותף להחלטה זו.

מוסדות החינוך החרדים נמנעים כמסתבר מדיווחים עד כמה שאפשר גם אם הפנייה אינה מכוח חוק חובת דיווח, שאז יפתח הליך העשוי להפיל את הפוגעים, אלא אפילו נמנעים מפניה לסיועה של הלשכה לשירותים חברתיים בעת הצורך. גולדי, מנהלת בית הספר, מוכנה לסייע להורים עם מוגבלות לפתוח תיק, ומיידעת אותם בזכויותיהם, אך לא ממחרת לפנות בעצמה ללשכה לשירותים חברתיים:

מצד אחד אנשים עם מוגבלות על מוגבלות אנחנו לא מדווחים אם אין הסכמה. רק אם יש הסכמה. אנחנו ממליצים להם לכו תפתחו תיק תקבלו את הזכאות שלכם. אתם יכולים להיעזר. אם אנחנו חושבים שהרווחה יכולה לעזור אנחנו ממליצים להם. לדווח לרווחה בדרך כלל שחלה עלי חובת הדיווח אני מתייעצת בדרך כלל עם רב.⁸³⁶

גם כאשר ישנם ילדים בסיכון נראה שמסגרות החינוך החרדיות מפרשות במגוון דרכים את מסגרת חובת הדיווח. שירי, עו"ס לחוק נוער, קיבלה דיווח אודות ילדה בת שש הסובלת מהזנחה חמורה, שאמה גילחה את שערותיה לכדי קרחת בשל כינים. הגננת של הילדה תיארה שאותה ילדה תולה כביסה ומחליפה חיתולים לאחים הקטנים. נוכח דיווח מורכב זה נעשה ברור במוסד החינוכי בו לומדים הבנים של המשפחה, אך שם לא זכו כלל לשינוף פעולה מצד המערכת, שם גם איש לא העלה בדעתו לדווח על קושי ככל שעלה כזה.⁸³⁷

אף כי גישה של הסתייגות מדיווחים עלתה במרבית הראיונות, הרי ששונה היה סיפורה של שמחה. בתה של שמחה היא אם גרושה מתמודדת נפש במצב מורכב. לדברי הסבתא, בתה, על אף קשייה, טיפלה בילדתה ללא דופי, ובכל זאת התלוננה יחסית על האם בלשכה לשירותים חברתיים וטענה שהילדה מגיעה לגן מוזנחת ובאופן לא סדיר:

היא הייתה מודיעה שהיא מגיעה בלי פרוסה ובלי אוכל. אני הייתי רואה שהילדה אוכלת. שהיא תשלח אותה בלי?! אמרתי לה: 'תגידי, נאווה, שלחת את הילדה בלי אוכל?! 'מה? אמא! הלכתי בבוקר קניתי לה פרוסה, לחם. קניתי לחם. קניתי זה, ושמתני לה'. היא פשוט מאוד לכלכה עליה.

⁸³³ לפי סעיף 368(ד) לחוק העונשין התשל"ז-1977, ס"ח 226. מעניין לציין בהקשר זה כי כמסתבר הרשעה על פי סעיף 368(ב) היא ככל הנראה נדירה ביותר, גם במקרים אי דיווח על פגיעות חמורות בהרבה מהזנחה הורית. מעיון במאגר הפסיקה 'נבו' נמצאו 13 תוצאות בלבד המאזכרות עבירה זו. חלק מפקי הדין מפנים להוראת חוק זו על מנת להצדיק דיווחים ולהגן על אנשי מקצוע בתביעות לשון הרע, או בנתינת עדות כנגד חשודים, כמו ת"א (עפולה) 2099-06 גונצ'ריקו לודמיל נ' דליה מורד (נבו, 19.6.11). תפ (י-ם) 2511-06-13 מדינת ישראל נ' גזעון רוטקוביץ (נבו, 26.12.14) תפ (נצי) 388/99 מדינת ישראל נ' פלוני (נבו, 11.5.01). כן היתה הרשעה בגין סעיף זה כחלופה להרשעה בגין סעיף חמור יותר של ביצוע עבירה בדרך של מחלל ע"פ 7704-13 יעקב מרגולין נ' מדינת ישראל (נבו, 8.12.15). הרשעות נוספות היו כנגד מנהלי מוסדות עובדיהם הואשמו בפגיעה בילדים, מעמד שמטבע הדברים מייצג ציפייה לאחריות מוגברת כמי ששלח את העובדים ואחראי עליהם תפ (חיי) 4087/04 מדינת ישראל נ' בן נתן חיה (נבו, 7.7.05). תפ (י-ם) 13793-02-12 מדינת ישראל נ' יורם כהן (נבו, 28.11.13). גם אם לא מדובר ברשימה הממצה את כלל המקרים בהם הפרת חובת דיווח עמדה בפני בית המשפט, ניתן ללמוד מכך על התייחסות מקלה יחסית להפרה זו. בעניין רבק כהן, זוכה איש צוות שלא דיווח על עבירה שהיה עד לה, ובזו השלון: "הפרת חובת דיווח, לפי סעיף 368(ב) לחוק העונשין. מדובר בהוראת חיקוק מקלה, אשר העונש המרבי הקבוע בצדה עומד על עשה חודשי מאסר." תפ (ת"א) 51862-05-18 מדינת ישראל נ' קורין חמיסה רבק כהן (נבו, 23.2.2020).

⁸³⁴ על וועדות הפטור, מאפייניהן וצורת עבודתן ראו אצל דרורה נחמני רוט "התנאי לקבלת פטור לפקיד סעד מדיווח למשטרה על עבירות בילדים" משפחה במשפט ג-ד 379 (תשס"ט-תש"ע).

⁸³⁵ משרד העבודה והרווחה "נוהל ועדת הפטור לפי סעיף 368 לחוק העונשין, התשל"ז-1977" (24.1.2019).

⁸³⁶ ראיון עם גולדי, מנהלת בית הספר (15.11.2019).

⁸³⁷ ראיון עם שירי, עו"ס לחוק נוער (12.7.2018).

הילדה מגיעה מלוכלכת. שקר. שאלתי את הסייעות היא מגיעה ככה? יתמרי! מה פתאום?! כינים? אף פעם לא ראינו לה כינים!... [ש. את יכולה לנסות להבין מה הביא אותה לזה?] אין לי מושג. והשכנות היו אומרות - שמחה, זה שקר. שמחה, אל תאמיני לגנת הזו. אנחנו רואים שהיא לוקחת אותה. אנחנו רואים. האם כל אמא לוקחת את הילדה שלה בשמונה אפס אפס לגן? אין אמא שפעם מאחרת. תשע? שמונה וחצי? ... לא. אצלי לא מאחרים. יום אחד הייתי שם בעשר וחצי לא יודעת מה, באתי לקחת את הילדה. בעשר וחצי הגיעו ילדות. לא. לא. סתם היא ניסתה להתנכל לה.⁸³⁸

פנייתה של הגנת לצוות הרווחה בלשכה לשירותים חברתיים הייתה הטריגר שפתח הליך שבסופו הוצאה איילת הנכדה ממשמורת אמה ועברה להתגורר בבית סבתה. בהחלט יתכן שבמסגרת חינוכית שהייתה בותרת לפרש באופן שונה את חובת הדיווח, הייתה הנכדה ממשיכה להתגורר עם האם - על כל המשמעויות הכרוכות בכך.

ניתן לראות כי אנשי החינוך מודעים לחובת הדיווח, אך הם אינם ממהרים לעשות כן ונועצים קודם לכן עם רבני הקהילה.⁸³⁹ גולדי, מנהלת בית הספר, מודעת לחובת הדיווח, וכועסת על כך שדיווחים שהעבירה לרשויות על פגיעות חמורות שהתבצעו בתלמידות בית הספר, לא טופלו במשך תקופה ארוכה, למרות הסיכון הממשי שנשקף לבנות. מאידך גיסא, התרגזה על קיום חקירת ילדים במסגרת בית הספר לאחר שאחד האבות, ממשפחה שנחשבת טובה בקהילה וההורים ללא מוגבלות כלשהי, סטר לבנו בשטח קופת חולים ועו"ס קופת החולים דיווחה על כך למשטרה:

התקשרתי לעו"ס. אמרתי לה: 'את העו"ס ששלחת את החקירה? אני רוצה לדעת באיזה רשות! שאלת או התייעצת עם רב אם לדווח את זה למשטרה? אז היא אומרת לי אני לא צריכה לשאול רב. אני צריכה לדווח.'⁸⁴⁰

מלכה, מנהלת רשת הגנים, אף היא אינה מרוצה מתוצאות הדיווחים לרשויות, ומציינת כי הפניה לגורמי הרווחה אינה מביאה תועלת, אך היא מודעת לחובה המוטלת עליה:

אני לא אוהבת את חובת הדיווח. כי אני בסך הכל אני רוצה בסוף שלילד יהיה טוב. אני נוהרת כי זה ראיון. למעשה הייתי מעדיפה שלא יהיה חובת דיווח ושבאמת נעזור. הרי חובת דיווח מטרתה לעזור לילדים. בסופו של דבר כל כך הרבה פעמים היא עושה כל כך רע לילדים. אבל אם אנחנו כן נדווח למישהו שיטפל בילד שבתכליס לא ירביצו לו. לא שהוא יחזור הביתה ויצרחו עליו למה סיפרת בגן. באמת לעזור להם. הנה, אני מתפרצת. יש אמהות שאומרות: 'מה אני אעשה? באמת התפרצתי עליה'. אז בואי נראה מה לעשות. תכליס. אז תשמעי, באמת הילדה-האישה הזאת צריכה אתה מישהו צמוד. לא יודעת. צריך איזו חשיבה מאוד מעמיקה. הנושא של דיווח אני מאוד זהירה אתו. אני בבעיה אתו. אני לא זוכרת פעם אחת שדיווחתי ויצא מזה דברים טובים. אבל, שוב, מבחינה חוקית אני

⁸³⁸ ראיון עם שמחה, סבתא, אם לבת עם מוגבלות (2019.1.14).

⁸³⁹ בתפ"ח (באר שבע) 17416-07-12 מדינת ישראל נ' פלוני (עצור) (11.5.15). מתח השופט זלוצקי ביקורת נוקבת כנגד הימנעותם של מוסדות חינוך חרדים למלא אחר חובת דיווח אודות תלמידה שנפגעה על ידי אביה, והמסלול של פניות חוזרות לרב בטרם הוכרע לדווח. גם לאחר הדיווח בקש המוסד החינוכי לפעול באמצעות כלים קהילתיים, בקשה שעו"ס לחוק אינה רשאית להיענות לה: "מהמקרה שבפני עולה לכאורה תחושה קשה בדבר התנהלותם של גורמי החינוך השונים שלכאורה נמנעו או השתחו לפעול בהתאם לחובתם על פי החוק לדווח באופן מיידי לעובד סוציאלי או למשטרה על תלונת המתלוננת [...] ת. העידה בבית המשפט: "אנו לא בקלות האמנו לה והמנהל דרש לשאול כמה פעמים, לוודא את זה כמה פעמים לשאול רב ועוד רב... (פרוטוקול מיום 27.6.2013 שורות 24-26). עוד הוסיפה: "ביקשתי מפקידת הסעד לעשות ועדת רבנים ולעשות להקל על האיש ואם אפשר לשקם את המשפחה, אז אמרה לי פקידת הסעד, גבירתי, אחרי מה שהנערה התלוננה שזה יותר גרוע ממה שאת מספרת, אי אפשר כבר לכנס שום ועדת רבנים" (עמ' 49 ש' 4-7). בעדותה בבית המשפט ת. כמעט והתנצלה על כך שדיווחה על מעשיו של הנאשם ואמרה שוב ושוב "שלא הייתה לה ברירה" ושהם התייעצו עם רבנים בקשר לכך.
⁸⁴⁰ ראיון עם גולדי, מנהלת בית ספר (2019.11.15).

צריכה לעשות מה שהחוק מחייב. אבל באמת מה הייתי מעדיפה? זה אם לא כל דבר היה רץ ישר למשטרה ולרווחה...⁸⁴¹

כשהרב הוא זה המקבל דיווח על ילדים בסיכון, גם הוא אינו ממהר להעביר דיווח לרשויות הרווחה, וככל שיש באפשרותו הוא מנסה להניא את ההורה מהתנהגות שאינה נאותה ולחסוך הליך שעשוי להביא להתמודדות מול ועדות פטור ובמקרים חמורים יותר - הגשת אישום פלילי:

יש הורה שמעתי שהבנאדם מרביץ כן. קיבלתי מידע שהבנאדם מרביץ לילדים וזה. יבוא אחד יגיד לי: 'תשמע, אני קיבלתי מכות מאבא שלי. בשביל זה אני הולך כמו סרגל'. אני אומר לו: 'תשמע, היום זה לא עובד. גם אם אתה חונכת כך זה לא אומר. היום אתה נותן סטירה לבן שלך - אתה יכול לשבת ארבע שנים בית סוהר. זה מה שאתה רוצה? תמשיך. תמשיך'. עכשיו הם. אני אמרתי עכשיו זה בידיים שלי. אני יכול למנוע את זה. ברגע שזה עובר לרווחה, ברגע שזה מגיע למשטרה, הידיים שלי כבולות אני לא יכול. גם הרווחה לא יכולה לעצור את המשטרה. יש וועדת פטור. פטור מדיווח. אבל זה כבר מסובך. פה אתה כבר בעמדה [...] עד היום אין לנו חובת דיווח לרבנים מבחינה חוקית. זה עד לפני שנתיים זה היה כך. במשטרה עדיין אין חובת דיווח. אם יבוא מישהו יגיד 'פגעתי בילד' חוקית אני לא חייב לדווח. מטפלת יבוא מישהו מטופל יגיד פגעתי. את חייבת לבוא לדווח. לי אין את החובה הזו.⁸⁴²

מן הדברים עולה, כי גורמי החינוך והמנהיגות הקהילתית מכירים בדרך כלל את חובת הדיווח ואת המנגנונים אליהם יש לפנות, אך הם לא ימהרו לפנות לרשויות לצורך דיווח, וככל שתידרש התערבות ביחס לפוגע - תובא הסוגייה להכרעת הרב בטרם תהיה פניה כזו. גם במצב בו נראה כי אין מנוס ממילוי חובת הדיווח - המנגנון שייבחר הוא דרך עו"ס לחוק בלשכה לשירותים חברתיים ולא ישירות למשטרה, מנגנון זה עשוי לחסוך הליך פלילי. במצב דברים זה נראה כי כאשר הורים עם מוגבלות - או ללא מוגבלות - מתקשים בשליטה עצמית ומתפרצים עד כדי פגיעה בילדיהם - לא תמיד יהיה על כך דיווח לרשויות הרווחה או למשטרה. גם אם הפיקוח הקהילתי עשוי להתניע הורים מפני פגיעה בילדיהם - לא תמיד ימצו את הדין הפלילי עמם. עם זאת, כפי שיתואר בהמשך - באם להורים יש מוגבלות - עולה הסיכוי כי המוסד החינוכי בכל זאת ידווח על התנהגות פוגענית.

9.3.3 פיקוח מוגבר ודיווח יתר כשלהורים יש מוגבלות

לכאורה, אם כן, הורים עם מוגבלות בקהילה החרדית אמורים היו "להיעלם" תחת הרדאר של פיקוח הרשויות הפורמליות, לאור תת הדיווח במוסדות החינוך. בשונה מהסתייגות מדיווח שתוארה בתת הפרק הקודם - במקרה של הורים עם מוגבלות הדיווח יהיה מהיר יותר ומטופל בנחישות גבוהה. כשגולדי, מנהלת בית הספר, סיפרה על הביקורת החמורה שהייתה לה על דיווח של קופת חולים נגד הורה שהכה את ילדו, היא הדגישה כי מדובר במשפחה תקינה: "למשפחה שהתעלפתי - לא האמנתי שזה יכול להיות. אישה עדינה מאוד." האם כזו הייתה תגובתה באם

⁸⁴¹ ראיון עם מלכה, מנהלת רשת גנים (1.8.2019).

⁸⁴² הרב שבדרון, רב לשכה לשירותים חברתיים (18.2.2020). הרב התכוון מן הסתם להוראה המיוחדת בסעיף 51 לפקודת הראיות [נוסח חדש] התשל"א-1971, חא"י א נ"ד 650, הקובע כי: "כחן דת אינו חייב למסור עדות על דבר שנאמר לו בידו ואשר גילויו אסור עליו לפי דיני דתו." אמנם הלכת פרידמן (ע"א 761/88 פרידמן נ' פרידמן, פ"ד מב(4) 505 (1989). קובעת כי רב אינו איש דת לפי חוק זה, ככל הנראה - עדיין יש הטוענים לחיסיון גם מול רב. החיסיון אינו חל במקרים של חשש להישנות פגיעה, אלא רק לגבי אירועי עבר.

מדובר היה במשפחה בה יש הורה עם מוגבלות? מלכה, מנהלת רשת גנים מציינת בגילוי לב שיש הבדל מהותי בהתייחסות כשלהורים יש מוגבלות:

--- זה ישר עם הדפים וישר עם הדיווחים והצעד הבא זה למשטרה. זה אני לא רוצה. כמה הורים יש כאן בבניינים האלו שמרביצים לילדים שלהם. ולא יקרה להם כלום! [...] כשזה הורה מיוחד, עם מוגבלות, והוא יעז לעשות את זה לילד שלו - די, הוא כבר גמור. איך אנחנו גורמים להם באמת לאיזשהו שוויון ומצד שני כן שומרים על הילדים. אנחנו לא יכולים להתעלם מזה שילדים לפעמים להורים מוגבלים - מאוד מאוד סובלים. אנחנו לא יכולים להתעלם מזה.⁸⁴³

גם הרב שבדרון, רב של הלשכה לשירותים חברתיים בעיר חרדית, מודע לפיקוח היתר שקיים במשפחות בהן יש הורה עם מוגבלות:

תשמע אתה שם פוקוס עליהם גם כן. לא כל בית. תשימי פוקוס על מישהו תמצאי. מה אפשר לעשות. אלו שיש להם בעיות. מוגבלויות. או שפעם אחת מעדו וזה נודע לנו. אוטומטית יש סומכת בתוך הבית ויודעת מה קורה. הם במעון הרב תכליתי ויודעים מה קורה. הילדה מגיעה למועדונית של הרווחה אז יש עוד עין שמסתכל על הילדה. אוטומטית יש שבע עיניים עליהם. אז זה ברור. זה לא אומר שבגלל שיש להם מוגבלויות אז הבעיות שלהם יותר מתעצמות. לא. אבל בגלל שאנחנו יותר מפקחים עליהם אז יותר דברים עולים.⁸⁴⁴

יעל, שופטת נוער בדימוס, מחזיקה בהשערה דומה:

אני כן יכולה להגיד שהורים מוגבלים הם תחת זכוכית מגדלת. זאת אומרת יכול להיות שהורים לא מוגבלים פחות יתבוננו בהם, הורים מוגבלים יותר יתבוננו בהם, יותר. יותר יתבוננו ביכולת ההורות שלהם יותר ימדדו אותה. יכול להיות שעם הורים אחרים לא ימדדו אותה. אני חושבת שמה שקורה בהורים עם מוגבלות זה בדרך כלל בתים שהרווחה מכירה ונמצאת. כיוון שהיא מכירה ונמצאת יש לה הרבה יותר מידע. הדלת יותר פתוחה במובן הזה שיותר בודקים. ויכול להיות שאין אותה רמת מידע על משפחות אחרות. זאת אומרת כשאתה מסתכל על זה ברור שזו אוכלוסייה, שזו קבוצה, שהיא יותר תחת זכוכית מגדלת. הבחינה שלה היא יותר מהממוצע. כשאתה בוחן יותר אתה עשוי למצוא יותר. זה לא שאני אומרת שלא צריך לבחון יותר. יכול להיות שכן. יכול להיות שלא. זה חלק מהסיפור.⁸⁴⁵

ואכן, שירי, עו"ס לחוק נוער, מציינת כי מוגבלות ההורה עשויה להיות הסיבה שתעודד את רשויות הרווחה לדרוש מעורבות בית משפט, גם במצבים שבהם לכאורה אין מחלוקת משפטית, כלומר, ההורים הסכימו להחלטות אליה הגיעה הוועדה לתכנון טיפול, אך עולה חשש שלא יהיו עקביים בהסכמתם. הפנייה לבית המשפט מעניקה משנה כוח להחלטות הוועדה: 'כשזה הורים כמו ההורים המוגבלים האלו, אני לא סומכת על שיקול דעתם. היום הם אומרים כן, מחר לא, אני רוצה יציבות

⁸⁴³ ראיון עם מלכה, מנהלת רשת גנים (1.2.2019).

⁸⁴⁴ ראיון עם הרב שבדרון, רב בלשכה לשירותים חברתיים (18.2.2020).

⁸⁴⁵ ראיון עם יעל, שופטת נוער בדימוס (6.1.2020). אכן, אין נתונים מדויקים לגבי מעורבות הרווחה במשפחות בהן הורים עם מוגבלות, אך בסקירה של משרד הרווחה והשירותים החברתיים עולה כי 81% מהילדים שהוצאו מביתם על ידי רשויות הרווחה הם ילדים להורים עם מוגבלות. ראו: רחל סבו-לאל, ברכי בן סימון וציסלב קונסטנטינוב, הי"ש 428, לעיל.

לילד. אז אנחנו הולכים לבית משפט.⁸⁴⁶ כאשר מגיע הדיווח לעו"ס לחוק, גם אז לינורמליות יש תפקיד מפתח בהחלטה על אופי ההתערבות. כששירי, עו"ס לחוק, קיבלה דיווח על אם שהכתה את ילדיה, היא פנתה לוועדת פטור ובקשה להימנע מהליך פלילי, במקרה זה לינורמליות של האם, הילדים והאינטראקציה ביניהם, היוותה הוכחה שאין צורך בצעדים מרחיקי לכת:

אני הולכת ואני מסתכלת על האמא והילדים ביחד. כתבתי את זה פעם לוועדת פטור וזה התקבל. כתבתי שהתרשמתי מאמא וילדים עם אינטראקציה תקינה [...]. את רואה ילד נורמלי. אז אני לא יכולה להגיד שזאת אמא שעכשיו צריכה תהליך מטורף. אז היא נתנה שתיים שלוש סטירות. בסדר. אז היא תיכנס לטיפול ואנחנו נעזור לה. אבל אני הלכתי וראיתי ילדים שנראים נורמליים יש לזה משקל.⁸⁴⁷

נוכח מציאות זו יש להניח שהורים עם מוגבלות יישפטו ביתר חומרה. הדיווח לרשויות יהיה מהיר והטיפול יהיה נחוש ונמרץ. נקודת האור היא, שבאם יהיו כשלים בהורות המסכנים את הילדים - ככל שמדובר במשפחות בהן יש הורה עם מוגבלות - ייחסך זמן יקר וההתערבות תהיה מהירה ויעילה. אך גם כאן ניתן להצביע על מקרים חריגים שעלו במסגרת הראיונות. גולדי, מנהלת בית הספר, סיפרה על תלמידה שלאור ההזנחה הקשה בביתה, היא סברה כי נכון היה להוציאה מרשות הוריה, אך משום מה, במקרה זה, דווקא בשל מוגבלות אימה הם ריחמו עליה ונמנעו מלדווח לרשויות הרווחה, כי "כל עוד אפשר, בסופו של דבר ההורים אוהבים ורוצים. אין להם יכולת."⁸⁴⁸ גם רחמיה של שירי, עו"ס לחוק, נכמרו על אישה שפגשה בשנות עבודתה כעו"ס משפחה. האישה הייתה עם מוגבלות שכלית קשה, ולמרות שהומלץ להוציא את בתה התינוקת מהבית, שירי העדיפה לנסות, ללא הצלחה, ללמד אותה כיצד לגדל את הבת וכיצד להאכיל אותה. בסופו של דבר לאחר שנה הוצאה הילדה ממשמורת הוריה וכיום גם הילדה סובלת מאיחור התפתחותי חמור:

נתתי הכל. כאילו אני לא יכולה להגיד פה שלא ניסיתי. הניסיון הזה יכול להיות שעשיתי טעות [...] אני לא יודעת. איזה... איזה בעיות נפשיות על הילדה הזאת נהיו מהשנה הזו שהיא כל כך קריטית שהיא חוותה בבית עם ההורים שלה שלא יכול לגדל אותה. הורים מאוד טובים. היא מקסימה. זה לחבק אותה את האישה הזאת. היא פשוט לא יודעת. היא כמו ילדה קטנה.⁸⁴⁹

קשה, אם כן, לנבא את קצב ואופי מעורבות גורמי המדינה במקרים בהם ילדים להורים חרדים עם מוגבלות מצויים במצב של סיכון. מן הצד האחד קיימת הסתייגות מעירוב רשויות פורמליות, בפרט במצבים בהם יש חשד לפלילים והתערבות עשויה לכלול גם העמדת ההורה לדין. כאן תהיה מעורבות של רב, למרות שאין זו חלופה אפשרית בחוק. הרב מצדו יפעיל אף הוא שיקול דעת בטרם ידווח, הגם שמן הסתם החוק אינו מאפשר זאת. ככל שדווח על ילד בסיכון – לעו"ס לחוק הנוער בלשכה לשירותים חברתיים יש שיקול דעת נרחב לגבי אופי ההתערבות בשלום הקטין, לרבות צמצום המעמד ההורי, אך כאשר יש חשש לפלילים – ההתייחסות מחייבת שיתוף גורמי משטרה ופרקליטות. מנגנון זה משמש בידי הרב והקהילה כאיום על הורים וכאמצעי לכוונם להתנהגות נאותה. מן הצד האחר, כאשר יש הורה עם מוגבלות – בדרך כלל היד קלה על ההדק, ההתערבות והדיווחים יהיו מהירים ויטופלו בנחישות, הן על ידי גורמים בקהילה והן על ידי רשויות הרווחה.

⁸⁴⁶ ראיון עם שירי, עו"ס לחוק נוער (12.7.2018).

⁸⁴⁷ שם.

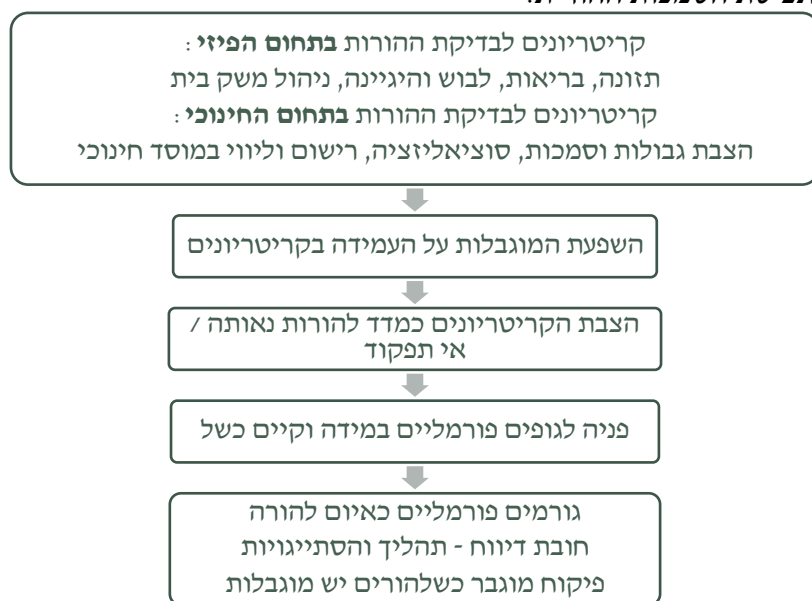
⁸⁴⁸ ראיון עם גולדי, מנהלת בית הספר (15.11.2019).

⁸⁴⁹ ראיון עם שירי, עו"ס לחוק נוער (12.7.2018).

מנגד, יש והחמלה הטבועה ביחס לאנשים עם מוגבלות עשויה להביא דווקא לתוצאה הפוכה ולניסיון להגן גם על ההורה.

לסיכום, החברה והתרבות משרטטים את סטנדרט ההורות הראויה, הכוללת בנוסף לטיפול בצרכים פיזיים של הילדים, גם אחריות חינוכית נאותה, הן ברישום וליווי הילדים במוסדות חינוך, הן בחינוך לשילוב ראוי בקהילה ובהטמעת הנורמות התרבותיות והן ביכולת להציב גבולות ולייצר סמכות הורית. הורה עם מוגבלות נשפט ונבחן כל העת על ידי הסביבה, המייצרת ומשמרת את סטנדרט ההורות, וחריגתו של ההורה ממנו מסכנת את מעמדו ההורי. כשל בתחומים אלו עשוי לנבוע מהמוגבלות עצמה, כמו קשיים בהבנה, בארגון, בשליטה עצמית או ביישום קודים תרבותיים, וכתוצאה מכך יש ילדים המערערים על גבולות בבית הספר ועל הנורמות הקהילתיות.

הפיקוח החברתי על הורים אלו מעצים את היקף הביקורת, עוצמתה והשלכותיה נוכח תופעות החורגות מהסטנדרט ההורי - תופעות אשר ככל הנראה היו מתקבלות בסלחנות אלמלא המוגבלות. כשל בתפקוד הורי בתחום החינוך עשוי להוביל לדיווח לרשויות ולהתערבות במשפחה. גם כאשר בפועל לא מתבצע דיווח, בדרך כלל בשל חסמים תרבותיים מפני גורמים מדינתיים, משמש האיום בדיווח לרשויות ובצמצום המעמד ההורי כלי להסדרת התנהגותם של ההורים. בכל הקשור בסיפוק הצרכים הפיזיים של הילדים נצפתה במסגרת הראיונות משמעות מזערית להשתייכות אוכלוסיית המחקר לקהילה החרדית, אם כי יש להניח כי עידוד נישואים והולדה מרחיב את תופעת הילדים להורים עם מוגבלות מבחינה מספרית, ותחולת העוני הגבוהה יחסית עשויה להגביר את הסיכון למצבי תת תזונה, הזנחה בריאותית וקשיים בסיפוק הצרכים הפיזיים. כלומר, מדובר בתופעה הרווחת וכנראה גם מעיקה יותר בקהילה החרדית, אך בהקשר לאופי סיפוק הצרכים הפיזיים אינה מציפה שוני מהותי. לעומת זאת, בתחום האחריות לחינוך - ההשתייכות הקהילתית היא מרכזית ביותר ובאה לידי ביטוי במבנה המיוחד של מערכת החינוך וקשריה עם הקהילה והממסד, במחויבות הגבוהה של ההורים לסוציאליזציה ולשילוב קהילתי של ילדיהם, וכן בנורמות התרבותיות בתפיסת הסמכות ההורית.



תרשים 6 הליך פיקוח ומשטור ההורות

10. חלק שלישי: הנגשה וסיוע להורים עם מוגבלות

"אני חושבת שצריך לתת להם את כל התמיכה שקיימת בגלובוס בשביל לעזור להם

לממש את ההורות שלהם."⁸⁵⁰

החברה והתרבות משרטטות את סטנדרט ההורות הראויה ומפקחות על הורותם של אנשים עם מוגבלות. תפקידן הנוסף הוא להציע תמיכה להורים אלו ולילדיהם. פרק זה יתאר כיצד תומכת הסביבה בהורים עם מוגבלות ולמעשה מנגישה עבורם את האפשרות למלא את תפקידם ההורי. מקורות הסיוע עשויים להימצא הן במשפחתם ובקהילתם של הורים אלו, והן בגופים הפורמליים דוגמת הלשכות לשירותים חברתיים. משפט הפתיחה של הפרק נשאב מדבריה של איילת, סומכת המעורבת בסיוע למשפחות חרדיות בהן הורים עם מוגבלות. אלא שכמובן אין דרך לספק "את כל התמיכה שקיימת בגלובוס", וגם התמיכה והסיוע להורים עם מוגבלות מתבססים על משאבים שאינם אינסופיים. בנוסף, התמיכה עצמה עשויה לפגוע בעצמאות ובאוטונומיה של הורים עם מוגבלות ולגבות מחירים הן מהם עצמם והן מהסביבה התומכת.

אציג תחילה את תמיכת המשפחה המושתתת על נורמות וערכים תרבותיים. בנוסף לנורמות התרבותיות, המשפחה החרדית אף מביאה כלי פעולה ייחודיים בשל משפחת מוצא המורכבת מבני משפחה רבים, מבנה זה מאפשר לעיתים ליצור מערך שיתוף פעולה בו כל שותף תורם בתחומי האפשרות שלו. אך תמיכה זו רוויה אתגרים וחסמים כפי שאתאר לאחר מכן. במקום זה מעורבים גורמים שונים בקהילה, השכנים, הרבנים והמערכת החינוכית. גם תמיכה זו אינה מושלמת ומעורבותם של שחקנים נוספים, שעשויה לתרום רבות לרשת התמיכה בהורים אלו, מוסיפה גם לסחרור בה מצויה הזירה מלכתחילה. התמיכה המשפחתית והקהילתית נגזרת מתפיסות ערכיות וחורגת מגבולות זמן ומשאבים, אך הכלים שברשותה מוגבלים ביותר, הן מבחינת משאבים והן בהבט המקצועי. לתוך אלו משתלבים גורמים מדינתיים האמונים על תמיכה באנשים עם מוגבלות ועל הגנה על ילדים העשויים להיות במצבים של סיכון. אלא שמעורבותה של המדינה, אולי יותר מכל שחקן אחר בזירה, עמוסה באתגרים, אלו יופיעו בחלקו האחרון של הפרק.

10.1 "תחשבי אם היא הייתה מתחתנת עם אסופי" - תפקיד המשפחה

המורחבת

למשפחת המוצא בקהילה החרדית תפקיד רב משמעות. ההורים נוטלים אחריות למציאת השידוך לצעירים, ההורים דואגים להכנת הזוג לנישואים ובדרך כלל גם לרכישת הדירה ולצרכים הראשוניים של הזוג הצעיר.⁸⁵¹ גם בשנים המאוחרות יותר, הנורמה הקהילתית מצפה מההורים החרדים להמשיך ללוות את ילדיהם הנשואים. נוכחות ההורים היא חלק בלתי נפרד מצמיחת המשפחה הצעירה⁸⁵² - על אחת כמה וכמה כאשר מדובר בזוג עם מוגבלות, שם מגויסים לא פעם בני המשפחה, חלקם או כולם, ללוות את הזוג ואת ילדיו. בני משפחה, שאינם זוכים להכרה רשמית או

⁸⁵⁰ ראיון עם איילת, סומכת (25.7.2018).

⁸⁵¹ נטע פלדמן, ה"ש 382, לעיל.

⁸⁵² חיים זיכרמן שחור כחול לבן: מסע אל תוך החברה החרדית בישראל 174 (2014). המשכם של יחסי תלות בין זוגות צעירים למשפחות המוצא קיימת גם בקבוצות אוכלוסייה נוספות ורווחת בישראל. ראו: קרן ברוסרד "חוויות היחסים עם משפחות המוצא כפי שמתקפת 'ביסיפורי חתונה' של גברים ונשים בישראל" (חיבור לשם תואר מוסמך, החוג לפסיכולוגיה, האוניברסיטה העברית, 2010).

להדרכה כלשהי, מקדישים משאבים כלכליים, זמן וכוח, על מנת לתמוך ולשמר את ההורים עם המוגבלות ואת ילדיהם. משאבים אלו נדלים מתוך משאביהם המצומצמים בדרך כלל מלכתחילה. כמעט תמיד, התמיכה הינה תפקידן של נשות המשפחה, שהן עצמן בדרך כלל מפרנסות עיקריות ואימהות למשפחה ברוכת ילדים משלהן.⁸⁵³ הנשים התומכות הן בראש ובראשונה הסבתות - אימהות לאם עם מוגבלות, אך לעתים עזרת האימהות אינה מספיקה או אינה אפשרית. במקרה זה עשויות האחיות של אותה אם להיות אלו שנושאות בעול - לפעמים בשליחות הוריהן. תומכות נוספות הן הבנות של אותם הורים עם מוגבלות, הממלאות לא פעם תפקידים הוריים החל מגיל צעיר. הדילמות בהחלפת תפקידים בין דורית תועלינה בהרחבה ביחידה הבאה העוסקת בהגמשה ושינוי הנורמות המקובלות. בני משפחה נוספים שהוזכרו במהלך הראיונות היו בני זוג ללא מוגבלות, סבים, גיסות ומחותנים - בני משפחת האב. לעיתים בת משפחה אחת היא הנושאת בנטל, וזוכה לעידוד, או להסתייגות, מבני המשפחה האחרים. במקרים אחרים מתקיימים שיתופי פעולה וחלוקת עבודה בין בנות ובני המשפחה. בנות המשפחה הנושאות בנטל משקיעות משאבים לא מעטים. כך לדוגמה ברוריה, גנת במשרה מלאה ואם למשפחה גדולה שכבר משיאה את ילדיה הראשונים. ברוריה הקדישה במשך שנים רבות את היום החופשי היחיד שהיה לה בשבוע בכדי לסייע בבית אחותה.⁸⁵⁴ כך גם דיני, שניצלה את זמן ההמתנה לאוטובוס בחזרתה מהעבודה על מנת לרכוש ביגוד וצרכים נוספים הנחוצים לילדי אחותה.⁸⁵⁵ למרות ההשקעה הנדרשת מבנות המשפחה, הרי שהסיוע מוגש על ידן כמעט כמובן מאליו ונעשה תוך מאמצים של ממש לפעול באופן נכון וטוב, על אף המחיר הכרוך בכך - כפי שיתואר בהמשך.

במסגרת עבודה זו, המושתתת על בסיס תיאורטי של ביקורת המוגבלות, בחרתי להציף את הסוגיות המורכבות הנגזרות מאותו סיוע, ולבחון לעומק 'רכיבים מפוקסלים' של התמונה. אך אין לשכוח כי בראש ובראשונה מדובר בתמונה שלמה של נתינה ערכית ומסירות משפחתית. יחידה זו תתאר בשלב ראשון את הערכים העומדים ביסודו של סיוע זה, כפי שעלו מדברי המרואיינים ולאחר מכן תוצג פרקטיקה של שיתופי פעולה משפחתיים לצורך הסיוע. החלק השני של היחידה יציג בראייה ביקורתית את תחומי הסיוע השונים בשלוש קטגוריות: מילוי תפקיד הורי, הדרכת ההורים ותיווך בינם לבין מערכות פורמליות. בנוסף לדילמות ולקונפליקטים העולים בכל תחום סיוע בפני עצמו, קיימים חסמים הנגזרים ממשאבים מוגבלים, ממטענים רגשיים ומשיתוף פעולה לקוי - אלו יתוארו בחלק הרביעי של יחידה זו.

10.1.1. סיוע המושתת על ערכים ונורמות תרבותיות

התגייסותם של בני המשפחה המורחבת לסייע להורים חרדים עם מוגבלות מלווה בשיח ערכי הנגזר מהנורמות ומאורח החיים הקהילתי. דיני מסבירה את הסיוע שהיא מגישה לאחותה עם המוגבלות השכלית כקיום מצוות חסד: "בואי נגיד התמיכה היא באמת... אני אומרת לך שוב, אנחנו באמת לוקחים את זה כחסד, לא כתפקיד מקצועי. מבינה?"⁸⁵⁶ בנוסף, דיני מציינת כי התמיכה באחות

⁸⁵³ הנוכחות הנשית המובהקת בכל הקשור לתמיכה וטיפול אינה מייחדת את הקהילה החרדית, והיא נחלת חלקן של נשים בעולם כולו. בקהילה החרדית השוני הוא בעומס הרב המוטל מלכתחילה על האישה, כמי שמפרנסת וגם יולדת ומגדלת משפחה ברוכה, והיא משלבת בתוך שלל משימותיה גם תפקידי תמיכה שלעיתים דורשים התגייסות חריגה (על תפקידיה של האישה החרדית ראו אצל בלה ליוש "דרכי התמודדות של נשים חרדיות עם שינויים המתחוללים בחברתן בתחומי ההשכלה, התעסוקה והפנאי" חקר החברה החרדית, 3, 26 (2016)).

⁸⁵⁴ ראיון עם ברוריה, אחות לאם עם מוגבלות (23.9.2019).

⁸⁵⁵ ראיון עם דיני, אחות לאם עם מוגבלות (4.2.2019).

⁸⁵⁶ ראיון עם דיני, אחות לאם עם מוגבלות (4.2.2019).

היא גם קיום רצונם של ההורים שרכשו לאחותה ולבעלה דירה בשכונתה של דיני: 'זיה היה ממש: 'אתם תעזרו להם. אתם תתמודדו אתם. אתם תתמכו בהם'.⁸⁵⁷ ומוסיפה במקום אחר: 'זיה התפקיד שלנו שבעזרת ה' זה יהיה לנו לזכויות'.⁸⁵⁸ בינה גם היא רואה את העזרה שהיא מגישה מפעם לפעם לאחותה עם המוגבלות כקיום חובת כיבוד הורים: 'אני חושבת שזה מתבקש מצד כיבוד הורים לעזור להורים. זה ילד שלהם. זו אחותי. אני חושבת שזה מן הראוי לעזור להם בנטל. הם לא יכולים להתמודד עם זה לבד'.⁸⁵⁹ שולי מתארת את ההתלבטויות שהיו לה בטרם לקחה לביתה את אחייניתה במסגרת אומנה, ומסכמת: 'עשיתי את זה. נשמתי עמוק ואמרתי - היא מגיעה אלי [...] אז הרגשתי איזשהו צורך ש... ש... שמצפים ממני משמיים שזה מה שאני אעשה אז עשיתי את זה'.⁸⁶⁰

מרואיניים אחרים ציינו את מבנה המשפחה בקהילה החרדית ככזה המאופיין בסיוע הדדי ויש שראו בכך דמיון לחברה המוסלמית. כמו, לדוגמה, יונית אפרתי, מנציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות:

בחברה החרדית וגם בחברה הערבית יש מערכת משפחתית הרבה יותר תומכת. הרבה יותר קל לגדל את הילד כשיש משפחה יותר תומכת. אולי זה קצת סטיגמטי מה שאני הולכת עכשיו להגיד, אבל בחברה החילונית הגידול הוא הרבה יותר בודד. הרשתות החברתיות מצומצמות. בחברה החרדית ובחברה הערבית שמשפחות יותר עוטפות, יותר 'חמוליות', יהיה יותר מי שילווח את המשפחה.⁸⁶¹

גם הרב פדות השווה בין הקהילה החרדית והערבית, שבהיותן פחות מודרניות הן מציעות מערכות תמיכה קהילתיות רחבות יותר.⁸⁶² ורדה ודסי, מנהלות מערך דיור חרדי לזוגות, תיארו מעורבות ואף התערבות רבה של הורים. כשהן נשאלו האם הן רואות את ההורים החרדים כמתערבים יותר, היתה תשובתן זהירה: 'מרגיש לי שכן. לא יודעת למה. אני מדמינת שמשפחות חרדיות הן יותר שבטיות [...] אני שומעת מסביבות אחרות שיש דיירים שלא יוצאים בכלל הביתה. ואצלנו לא קיים דבר כזה. יש... זה מאוד שונה מה... משפחתיות. המגזר הדתי למגזר החילוני'.⁸⁶³ לבנה, מנהלת לשכה לשירותים חברתיים בעיר חרדית מציינת קשת מענים המאפיינים את המשפחה המורחבת של הורים עם מוגבלות:

תראי, יש את המשפחתיות החרדית. הקהילתיות. יש מאפיינים חרדים. אני חושבת שהמשפחה החרדית עוטפת קהילתית. התרבות היא תרבות שעוזרים. גם ברמה הפיזית והטכנית - שולחים אוכל. יש מודעות כאילו לדברים הפיזיים. לא שהזוג מתמודד לבד. ששולחים אוכל, שקונים בגדים. ש... שולחים את האחייניות וקרובי המשפחה כדי לשמור ולעזור. יש כאילו משפחה מורחבת גדולה אז יש ממילא מערכת תמיכה יותר רחבה.⁸⁶⁴

⁸⁵⁷ שם.

⁸⁵⁸ שם.

⁸⁵⁹ ראיון עם בינה, אחות לאם עם מוגבלות (3.11.2019).

⁸⁶⁰ ראיון עם שולי, אחות לאם עם מוגבלות (22.1.2019).

⁸⁶¹ ראיון עם יונית, נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות (1.1.2020).

⁸⁶² ראיון עם הרב פדות, רב במוסדות רפואה (2.1.2020).

⁸⁶³ ראיון עם ורדה ודסי, מנהלות מערך דיור (19.1.2020).

⁸⁶⁴ ראיון עם לבנה, עו"ס, מנהלת אגף רווחה (4.2.2019).

הרב פדות אינו משוכנע שהסיוע המשפחתי מתקיים רק בקהילה החרדית: "לא רואה משהו חרדי בהיבט הזה. זה נכון שיש היבטים קהילתיים ומשפחתיים שמאפיינים חברה חרדית, אבל אין נקודה ספציפית שאני אומר רלוונטית דווקא לחרדים"⁸⁶⁵ יעל, שופטת נוער בדימוס, אשר נהגה להזמין את בני המשפחה המורחבת לאולם בית המשפט בדיוני נזקקות, גם היא רואה דמיון בין התמיכה בקהילה החרדית לכלל האוכלוסייה: "זה לא רק בקהילה החרדית. זה גם אצל משפחות מורחבות. סבים וסבתות שלוקחים ילדים."⁸⁶⁶ גם שולי, שמגדלת באומנה את אחייניתה, לא רואה הבדל בין חרדים לאלו שאינם חרדים, ומייחסת לאלו וגם לאלו ערכים הנגזרים מהאמונה היהודית: "אני חושבת שמשפחה שלוקחת אומנה יש לה משהו שליחות שהיא עושה את זה בגלל שזה צלם אלוקים, לא בגלל דת."⁸⁶⁷ נראה כי אין תמימות דעים בשאלה האם במשפחה חרדית זוכים הורים עם מוגבלות לסיוע רב יותר מאשר במשפחה שאינה חרדית, אך גם אם הסיוע המשפחתי להורים עם מוגבלות אינו מייחד את הקהילה החרדית, הרי שבקהילה זו הסיוע מנומק באמצעות נרטיב הנגזר מערכים דתיים וקהילתיים של מחויבות למשפחה, מצוות חסד, כיבוד הורים, שליחות משמיים וכדומה.

ביטוי נוסף המאפיין את הסיוע בקהילה החרדית הוא אפשרות לתפעול המבוסס על חלוקת עבודה מתוכננת ומרתקת בין בני משפחה רבים כפי שיתואר להלן.

10.1.2. "חשבנו ביחד לבנות את המערך הזה." שיתופי פעולה בין בני משפחה

במסגרת הראיונות עלו מודלים שונים של שיתופי פעולה בין בני משפחה לצורך סיוע. לעתים עיקר העול, או כולו, מוטל על בת משפחה אחת שבחרה לשאת בנטל, או עשתה זאת על מנת למלא את רצון הוריה. לפעמים יש חלוקת עבודה, גם אם לא שוויונית, בין בני משפחה שונים כשכל אחד תורם תרומה התואמת את כישוריו ויכולותיו. במקרים רבים, בהם בת משפחה אחת נושאת בנטל, בני המשפחה האחרים תומכים בה עצמה, ובכך תורמים את חלקם למנגנון הסיוע המשפחתי.

"תחשבי, אם היא הייתה מתחנת עם אסופי..."⁸⁶⁸ מחייכת דיני כשהיא מתארת חלוקת עבודה בסיוע לאחותה עם המוגבלות, שנשואה לאדם שאף הוא עם מוגבלות. משפחתה של דיני ומשפחת הבעל של אחותה, שתיהן משפחות גדולות, ורבים מבין האחים והאחיות נושאים בתפקידים משמעותיים ובכירים בקהילה. הגם שהאחים מגדלים משפחות ברוכות ילדים משלהם, דיני מתארת חלוקת עבודה יעילה בין בני המשפחה המורחבת, כשכל אחד תורם את חלקו - מי יותר ומי פחות - בתחומי מומחיותו ובקשריו האישיים. בעוד שהיא ובעלה סייעו בקשרים קהילתיים, סייעה אחות אחרת בקשר עם מוסדות החינוך. הסבא של דיני העניק לה גישה לכרטיס האשראי שלו לצורך רכישות להן נזקקת משפחת אחותה - הן לקראת נישואיה והן לאחר הלידה. גיסה נוספת, אחות של הבעל, העוסקת בתחום החינוך המיוחד, הצליחה לתקשר באופן המיטבי עם בני הזוג כאשר היה צורך להסביר להם איך ומדוע ליטול אמצעי מניעה. אביו של הבעל, הנושא בתפקיד ציבורי ומטפל במשפחות נזקקות בשכונת מגוריו סייע בלוגיסטיקה הנדרשת לצורך הסיוע. למנגנון מרתק זה יש גם חסרונות לעתים, כשדיני מתארת כי אותו אב ארגן לזוג רכישת דירה חדשה בפרויקט מגורים בו

⁸⁶⁵ ראיון עם הרב פדות, רב במוסדות רפואה (2.1.2020).

⁸⁶⁶ ראיון עם יעל, שופטת נוער בדימוס (6.1.2020).

⁸⁶⁷ ראיון עם שולי, אחות לאם עם מוגבלות (22.1.2019).

⁸⁶⁸ ראיון עם דיני, אחות לאם עם מוגבלות (4.2.2019).

הוא מעורב במסגרת תפקידו הציבורי, מבלי להיוועץ במשפחה: 'עכשיו, זו הרי טעות כאילו מזעזעת. אין אף אחד לא מהצד שלנו לא מהצד שלהם. אף אחד'⁸⁶⁹.

גם במשפחתה של שולי הייתה חלוקת עבודה שכללה שיתופי פעולה בין שתי המשפחות, בפרט כאשר אחייניתה הייתה מאושפזת בבית החולים לתקופה ממושכת, אשפוז שבסופו עברה להתגורר בביתה של שולי:

"כולנו משפחות עמוסות וכל אחד רוצה... זה די מתחלק אצלנו. [...] אז החלק הרפואי אז מישו אחד אחראי. כאילו יש לנו איזושהי חלוקה. כל אחד לקח איזה חסות עליה בתחום מסוים [...] בואי נגיד שאחותי באמת לא דאגה, אבל אנחנו בתור משפחה עם הרבה אחים ואחיות כן הייתה בינינו איזושהי חלוקה, כולל משפחת האבא, מי יהיה כל הזמן לידה. בשיתוף פעולה מלא מצד המשפחה השנייה."⁸⁷⁰

במשפחתה של ברוריה נפל עול הסיוע על בני משפחתה של אחותה בלבד, שכן משפחתו של הבעל מתגוררת בעיר אחרת: "אם היא הייתה גרה ליד המשפחה שלו אז אחיות שלו היו עוזרות לו." ברוריה רצתה לסייע לאחותה להשתלב במשימות הביתיות היא גייסה את בת דודתן. הן פנו לריני, הבת של האחות עם המוגבלות. ובקשו ממנה לצמצם את מעורבותה בבישול לאחיה, כדי לתת לאמה הזדמנות ללמוד זאת: "יחשבנו ביחד לבנות את המערך הזה. אמרתי בואי נדבר ביחד כל יום פעמיים בשבוע ועכשיו נכניס אותה. אמרתי לריני [האחיינית. ח.ג.] אני לא רוצה שאת תבשלי אני רוצה בחלק הזה שאמא תתחיל לעשות."⁸⁷¹ בני המשפחה האחרים, שאינם מעורבים בפועל, תורמים את חלקם בעידוד ובהערכה: "באיזושהו מקום הם יודעים שאני שם אז הם כאילו רגועים. למשל לפני החתונה קיבלתי קומפלימנטים מכל מיני כיוונים. שמעתי מה שאת עושה וזה. אבא שלי היה אומר. חסד של אמת."

פנינה מתארת את התארגנותם של ילדיה הנשואים המסייעים לבתה עם המוגבלות השכלית למרות עומס החיים בו הם נתונים:

הילדים שלי מאוד. שותפים אלי מאוד. תראי. אני לא כל כך מכבידה עליהם אותם. בינה. כי מי שתמיד רוצה אותה היא בינה. הבית הכי עמוס בחיים היא בינה. 'אמא, תביאי אותה לשבת שהיא תהיה אצלי בשבת'. אני לא נותנת כל כך. כשאין ברירה. פעם נסענו ל... אה! ישבתי שבעה. אז לקחו אותה בשבת אליהם. [...] מחפשות דירה. היא אוכלת פעם אחת אצל זהבי פעם אחת אצל בינה.⁸⁷²

שושי עשתה מאמץ גדול לגייס את אחיה האחרים בתמיכה בילדי אחותם, אך הם לא מצאו עניין בכך:

ואני ניסיתי כאילו בין האחים והאחיות להתחלק ואמרתי שכל יום מישו אחר ייקח את הילדים האלו [...] אני ביקשתי. הייתי צריכה מאוד להתחנן על זה. מאוד לעשות על זה. הייתי צריכה מאוד לשכנע. הייתי יוזמתית מאד. מאוד הייתי צריכה לשכנע. [...] הם לא כל

⁸⁶⁹ שם.

⁸⁷⁰ ראיון עם שולי, אחות לאם עם מוגבלות (22.1.2019).

⁸⁷¹ ראיון עם ברוריה, אחות לאם עם מוגבלות (23.9.2019).

⁸⁷² ראיון עם פנינה, סבתא, אם לבת עם מוגבלות (25.9.2019).

כך עניין אותם. לי היה אכפת. אני טיפוס אכפתי מאוד. אני הייתי צריכה לשכנע את אמא שלי כדי שהיא תסכים לרעיון הזה בכלל.⁸⁷³

לא פעם בני המשפחה שנטלו על עצמם את עול הסיוע להורים עם המוגבלות ולילדיהם, מציינים עד כמה חשובה הייתה התמיכה שקבלו הם עצמם -תמיכה שהעניקה להם את הכוח להמשיך לפעול ולסייע. רבים תיארו את **התמיכה של בני משפחה** אחרים - בראש ובראשונה של בן הזוג. כששמחה נשאלה על ידי אנשי מקצוע כיצד בעלה מתייחס להחלטתה להכניס את נכדתם לביתם אמרה זו בביטחון מלא: "אחד אנחנו" - בעלה תומך בה בכל.⁸⁷⁴ כפי שהוצג לעיל, בעלה של גיטי עודד אותה במיוחד בשלב בו התקשתה להמשיך לתמוך באחותו עם המוגבלות, והסכים עמה שיש גבול לסיוע: "בעלי אמר לי – עזבי, שומר פתאים ה'. כאילו גדול עליך"⁸⁷⁵ שולי מסתייעת בתמיכתן של בנות המשפחה שמעודדות אותה על החלטתה לסייע לאחותה ולגדל בביתה את אחייניתה. גיטתה, לדוגמא, סייעה בכך ששוחחה עם בנותיה של שולי, בתקופה שהתקשו להסתגל למצב המשפחתי החדש, ובנוסף "ו[גשתה להן איזה 'מלווה מלכה' נחמד. פרגונים ככה בצד".⁸⁷⁶

אם כן, נראה כי למשפחה המורחבת יש פוטנציאל לתמוך בהורים עם מוגבלות, ומשפחות מוצא ברוכות ילדים מסוגלות לייצר חלוקת עבודה המקלה על משימת התמיכה. עם זאת אין להתעלם מכך שהמשפחה לא תמיד מגויסת לסייע, ועלולות להתגלע מחלוקות המשבשות את מנגנוני התמיכה. את שיתופי הפעולה במשפחה אסכם במילותיה של דיני: "יש פה גם משהו. עוצמה משפחתית. בקיצור."⁸⁷⁷

10.1.3. מאפייני התמיכה של המשפחה המורחבת

התמיכה המשפחתית נוגעת בתחומי החיים השונים. אציג את מבנה מנגנוני התמיכה בשלוש קבוצות, הקבוצה הראשונה תתייחס **להענקת סיוע ישיר** להורים, או לילדיהם, בו בני המשפחה מחליפים את ההורים בתפקידים הנחשבים הוריים. הקבוצה השנייה תעסוק בסיוע שמתאפיין **בשאיפה להדריך, לכוון ולתקן** את החסרים בתפקוד ההורי. הקבוצה השלישית תציג סיוע שהוא **תיווך בין ההורים לבין גופים פורמליים** – מוסדות החינוך, הבריאות והרווחה.

בתיווך בדרך כלל שותפים ההורים, המוסד והמשפחה המתווכת, אך לעיתים המשפחה מחליפה את ההורה בקשר עם המוסד בדומה לקבוצת הסיוע הראשונה ולעיתים הסיוע מתאפיין בהדרכה והכוונת ההורים בקשר עם המוסדות בדומה לקבוצת הסיוע השנייה. המכנה המשותף הוא – קיומם של שיתופי פעולה בין ההורים לבין מוסדות פורמליים. בכל אחת משלוש הקבוצות ניתן לזהות דילמות מורכבות, בין השאר - בקשר למשאבים המוגבלים ולפריצת גבולות האוטונומיה ההורית - אלו יידונו בחלק הבא. התיאורים כוללים מספר תחומי תמיכה שחזרו ועלו תכופות במסגרת הראיונות ויש להם קשר ישיר לתפקיד הורי, אך קשת תחומי התמיכה רחבה בהרבה וכוללת את מגוון שטחי החיים.

⁸⁷³ ראיון עם שושי, אחות לאם עם מוגבלות (22.1.2019).
⁸⁷⁴ ראיון עם שמחה, סבתא, אם לבת עם מוגבלות (14.1.2019).
⁸⁷⁵ ראיון עם גיטי, גיטה לאם עם מוגבלות (29.1.2019).
⁸⁷⁶ ראיון עם שולי, אחות לאם עם מוגבלות (22.1.2019).
⁸⁷⁷ ראיון עם דיני, אחות לאם עם מוגבלות (4.2.2019).

החלפת ההורים במילוי תפקידים הוריים

הסיוע הישיר להורים ולילדים בא לידי ביטוי בתחומי חיים שונים. במסגרת הסיוע, בני המשפחה המורחבת מחליפים את ההורים בתפקידים הנתפסים בדרך כלל כמצויים תחת אחריותם הבלעדית של ההורים. בתחום **התזונה** מתארת בינה כי אמה הייתה זו שדאגה להאכיל את אחיינה בלילות בעוד אחותה נמה את שנתה:

בתחילה הוא גדל אצל ההורים שלי. הם גדלו אותו. ממש. ממש גדלו. קודם כל, חצי שנה ראשונה הוא בכלל היה שם. את מבינה. הוא ממש גדל שם. והיו לילות. אמא שלי הייתה ערה בלילה. לא אחותי. אחותי הולכת לישון. שמיכה עד למעלה. הולכת לישון. תינוק קם בלילה. לא מתאים לה היא לא יכולה לקום אליו. אין כזה דבר שהיא קמה לתינוק בלילה. אמא שלי הייתה צריכה פתאום אישה בגילה. לא בגיל צעיר. שישים... אישה בת שישים צריכה לקום בלילה לתינוק פתאום.⁸⁷⁸

גם דיני התגייסה להחליף את אחותה בהזנת אחיינה רק לאחר שהגיע למצב של תת תזונה, ואז נטלה עמה את הילד לשבת על מנת להרגילו לבקבוק.⁸⁷⁹

גם בתחום **ההיגיינה וההופעה החיצונית** מחליפה לעתים המשפחה המורחבת את ההורים. גלית ניגשה לסבתה ולא לאמה, כשקבלה את המחזור החודשי.⁸⁸⁰ שושי גייסה את האחים לתורנות סיוע לאחות עם המוגבלות, והיא הגדירה את הניקיון כחלק מתפקידו של התורן היומי: "אני זוכרת שאני הייתי דורשת שיעשו אפילו את המקלחות שלהם. כן. דרשתי שיהיו אחרי מקלחות [...] היא הייתה מרטיבה. זה לא היה סתם מקלחת. זה היה ילד שהיה ריח לא נעים ממנו. היה גם כינים דרשתי שגם יסרקו אותם."⁸⁸¹

גם מאירה נשאה באחריות להיגיינת השיער של נכדיה "כינים באו לפה לעשות."⁸⁸² אבל כשניסתה להחליף את בתה ברכישה של ביגוד נדחתה על ידי הנכדות שהעדיפו להסתייע בבני משפחה אחרים בתחום זה: "כשהם היו קטנים אני שמעתי אותם פעם אחת אומרים ש... אם היא תלך עם סבתא אז יהיה לה 'בגד יאכנע'⁸⁸³. ואכן לאה, בתה, מספרת כי אחיותיה ליוו אותה בקניות של ביגוד עבור הילדות.⁸⁸⁴ פנינה רוכשת את הבגדים עבור הנכד. בתה כבר למדה לכבס, אבל את בגדי השבת היא מבכרת לכבס בעצמה: "היום היא כבר למדה לכבס. בגדי שבת אני יותר מכבסת שלא יתקלקלו. אבל קניות הכל הכל עלי. כל הביגוד."⁸⁸⁵ שושי חשה שהיא נושאת באחריות להופעתה החיצונית של אחייניתה ולא חסכה בכסף ומאמצים:

היא לא הייתה נראית טוב הילדה. היה לי מאוד חשוב שהיא תיראה טוב. לבושה טוב. הייתה תמיד עם גרביים קרועות ודברים כאלו. הייתי המון המון משקיעה המון [...] הייתי

⁸⁷⁸ ראיון עם בינה, אחות לאם עם מוגבלות (3.11.2019).

⁸⁷⁹ ראיון עם דיני, אחות לאם עם מוגבלות (4.2.2019).

⁸⁸⁰ ראיון עם גלית, בת לאם עם מוגבלות ואחות לאם עם מוגבלות (25.5.2020).

⁸⁸¹ ראיון עם שושי, אחות לאם עם מוגבלות (22.1.2019).

⁸⁸² ראיון עם מאירה, סבתא, אם לבת עם מוגבלות (23.10.2019).

⁸⁸³ שם

⁸⁸⁴ ראיון עם לאה, אם עם מוגבלות (26.2.2019).

⁸⁸⁵ ראיון עם פנינה, סבתא, אם לבת עם מוגבלות (25.9.2019).

אומרת לו בכלל לא מעניין אותי אם יש לך כסף או אין לך כסף. אותי מעניין דבר אחד.
שבריינדי תיראה טוב. זה היה המגמה שלי.⁸⁸⁶

דיני מתארת סיטואציה בה בני משפחה רבים שלחו ביגוד לאחותה, אך משלוחים אלו לא תמיד היו יעילים: "אנשים זרקו לה כמויות של בגדים. את יודעת, מהמשפחה. כאילו דברים טובים וזה, אבל היא טבעה בזה. אמרתי לה: 'אלקי, אין! אני באה, אנחנו מוציאות חמש-שש קרטונים לפת. רק מה שאת צריכה יהיה בארונו. לא מעבר.'"⁸⁸⁷ בסופו של דבר דיני מצאה עצמה רוכשת את הביגוד הנחוץ לאחייה. היא לא חשה בנוח בכך שאחותה מודרת מהקנייה, ומשוכנעת שהייתה יכולה ללמד אותה כיצד לעשות זאת, אבל בשל אילוצי הזמן לא עלה בידה להתגייס גם לכך:

אמרתי לבעלי - אני צריכה לקחת אותה אתי וללמד אותה. אבל לא יכולתי טכנית. כאילו אני הייתי עושה את זה. את יודעת, את בגאולה, בין אוטובוס לאוטובוס כאילו. אז כאילו זה היה סוג של אבזור. קיץ, חורף, אביב, סתיו. מידות. הכל הכל הכל. היה לי בראש.⁸⁸⁸

לא פעם, נוטלת המשפחה חלק פעיל גם בתפעול משק הבית. מאירה ממיינת את הארונות של בתה, אך מקפידה לעשות זאת כשבעלה אינו בבית, שכן הוא לא אוהב את מעורבותה בתחום זה.⁸⁸⁹ היא גם היתה זו שדאגה לעוזרת בית, אך בתה לא אהבה זאת בטענה שבעלה אינו שבע רצון: "היא לא רצתה את העזרה, כי כל מה שהכנסנו הביתה לא היה מספיק טוב לרפאל [הבעל. ח.ג.]. היא לא נקתה פה, והיא לא עשתה שם. את יודעת. אם לא הזיזו הכל ולא שפכו טונות מים - זה לא היה נקרא ניקיון".⁸⁹⁰ מי שנחלצה לעזרה הייתה ברוריה, האחות, שהחלה לבוא אליה בקביעות ביום החופשי שלה מעבודתה כגננת:

כשהפסיקו לבוא כל מיני נשים - היא נשארה ככה די עם עצמה עם הילדים. זה לא שייך ככה. אז הייתי הולכת כל שבוע באה אליה עוזרת לה בארגון הבית. מבשלים. היינו מקפידים מנות עיקריות. הייתי מדברת אתה הרבה מה לעשות. איך לעשות. עוזרת לבית להתנהל. אחר כך... שנים. שנים אני הולכת אתה. שנים.⁸⁹¹

גם אמה של שולי הגיעה מדי שבוע לבית אחותה על מנת לארגן ולסדר.⁸⁹² בדומה לכך סייעה גם אמא של שושי בבית אחותה: "הייתה עושה המון דברים שלא היו לה יכולות מבחינה כספית. אז היא הייתה המון עולה לשם. או שהיא הייתה מנקה. היתה לוקחת דברים לתקן. ניהול של בית. אמא שלי הייתה מנהלת."⁸⁹³

ערוץ נוסף בו לעתים מחליפה המשפחה את ההורים הוא בחלק הכלכלי. ככלל, ממצאים מצביעים על כך שקיימים פערים גדולים במצב הכלכלי בין אנשים עם מוגבלות לאנשים ללא מוגבלות.

⁸⁸⁶ ראיון עם שושי, אחות לאם עם מוגבלות (22.1.2019).

⁸⁸⁷ ראיון עם דיני, אחות לאם עם מוגבלות (4.2.2019).

⁸⁸⁸ שם.

⁸⁸⁹ ראיון עם מאירה, סבתא, אם לבת עם מוגבלות (23.10.2019).

⁸⁹⁰ שם.

⁸⁹¹ ראיון עם ברוריה, אחות לאם עם מוגבלות (23.9.2019).

⁸⁹² ראיון עם שולי, אחות לאם עם מוגבלות (22.1.2019).

⁸⁹³ ראיון עם שושי, אחות לאם עם מוגבלות (22.1.2019).

הכנסותיהם נמוכות יותר בשל פערים בתעסוקה, גמלת נכות נמוכה משכר מינימום והוצאות הכרוכות במוגבלות.⁸⁹⁴

מהראיונות עלה כי הסיוע הכלכלי בדרך כלל לא הועבר ישירות לידיהם של ההורים עם המוגבלות, אלא שבני המשפחה מימנו הוצאות שונות במקום ההורים. בינה מבהירה כי אחותה עם המוגבלות ובעלה אינם מייצרים הכנסה כלשהי, ולפיכך הוריה מממנים את כל הנחוץ להם - אך לא באמצעות העברת כסף. אחותה נוהגת להגיע לבית הוריהן וליטול את כל הדרוש לה:

והם חיים על חשבון ההורים שלי לא מביאים כסף. [...] כל האוכל היא לוקחת משם. פותחת את הארון מרוקנת לשקיות. אמא שלי מכינה אוכל פתאום נעלם. אמא שלי קונה דברים. חד פעמי. הכל בתוך השקיות. זה לא פשוט. אני לא יודעת איך עומדים בזה.⁸⁹⁵

משפחתה של יהודית שילמה בקביעות את תשלומי המשכנתא מכספי מעשר הכספים שלהם:⁸⁹⁶

"גמרו את המשכנתא. צדיקים. שלש שנים שלמו את המשכנתא גמרו. אח שלי. אחות שלי. גמרו לי. אמרתי למשפחה אתם צריכים את הכסף בחזרה? אמרו לי 'כל המשפחה את כספי המעשר' גמרו לי את המשכנתא. צדיקים." ⁸⁹⁷ דיני מתארת כי הוריה מרגישים חובה לשלם לה את ההוצאות שהיא משלמת עבור צרכים של אחותה עם ההנמכה הקוגניטיבית. לדוגמא, דיני נתקלה בקורס הנחיית הורים שיכול היה לדעתה לסייע לאחותה. היא יצאה עמה לקורס ושלמה עבור שתיהן. ההורים התעקשו להחזיר לדיני את ההוצאה הזו: "ההורים שלי אמרו: דיני, מי שילם את הקורס שהיא כל כך הרבה מתלהבת עליו? זהו. אנחנו. אז כאילו ברור ש... יש להורים שלי את הקטע הזה. 'לא. אתם לוקחים את הכסף הזה!" ⁸⁹⁸

פנינה משלמת לגורמים חיצוניים שיסייעו למשק הבית של בתה עם המוגבלות השכלית: "אני מביאה איזה עובד שם שינקו הכל עם אקונומיקה [...] אתמול מתקשרת אלי - 'אמא, אין לי מים חמים'. למי היא מתקשרת? אלי. נו מה עושים? אני עולה. בעלי עולה. מסתכלים מה קרה. נשבר לה שם ברז. הבאתי טכנאי." ⁸⁹⁹ גלית מתארת כי למרות מוגבלותה השכלית של אמה לא חסר לה מאומה בילדותה, כשהסבא והסבתא, אנשים עם אפשרויות כלכליות, רכשו עבורה את כל צרכיה ברמה גבוהה במיוחד, ואילו לבני הדודים שלה, שהוריהם ללא מוגבלות, הסבא והסבתא לא נהגו כך.

עכשיו שאני חושבת על זה, בקושי חוג אחד אני נותנת לילדים שלי. היו לי באמת ארבע חוגים. הייתה לי מורה פרטית. מורה פרטית שכל יום הייתה באה ומכינה אתי שיעורי בית כי לא הייתי תלמידה כל כך מצטיינת בבית הספר. טיולים. טלפון נייד. טלפון נייד ראשון שיצא. אני הייתי ראשונה בבית הספר שהיה לי את זה. סניקס חדשות שיוצאות משהו מודרני - היה. לא היה חסר לי שום דבר בילדות. באמת. באמת באמת באמת.⁹⁰⁰

⁸⁹⁴ ליטל ברלב, גבי אדמון-ריק, יוסף קרן-אברהם, ישראל הבר, ה"ש 535, לעיל.

⁸⁹⁵ ראיון עם בינה, אחות לאם עם מוגבלות (3.11.2019).

⁸⁹⁶ 'מעשר כספים' הוא מונח הלכתי שמשמעו הוא נתינת עשירית מההכנסה לצרכי צדקה. המקור לכך הוא בדברי אברהם אבינו "וכל אשר נתן לי עשר אעשרנו לך" (בראשית, מח 42). לפי הגמרא (בבלי, תענית, ט, ע"א) החובה נלמדת מהכתוב (דברים יד 22) "עשר תעשר" - עשר שבביל שתתעשר". יש מחלוקת אם מדובר בחובה או במנהג. גורי נתינת הצדקה מופיעים בשולחן ערוך, יורה דעה, רמט א: "שיעור נתינתה: אם ידו משגת יתן כפי צורך העניים ואם אין ידו משגת כל כך יתן עד חומש נכסיו מצוה מן המובחר ואחד מעשרה מדה בינונית פחות מכאן עין רעה".

⁸⁹⁷ ראיון עם יהודית, אם עם מוגבלות (26.11.2019).

⁸⁹⁸ ראיון עם דיני, אחות לאם עם מוגבלות (4.2.2019).

⁸⁹⁹ ראיון עם פנינה, סבתא, אם לבת עם מוגבלות (25.9.2019).

⁹⁰⁰ ראיון עם גלית, בת לאם עם מוגבלות ואחות לאם עם מוגבלות (25.5.2020).

מרבית המרואיינות, כאמור, הצביעו על סיוע כלכלי באמצעות מימון צרכים על ידי המשפחה, העושים זאת במקום ההורים עם המוגבלות. תמי, הסומכת, מתארת כיצד אישה עם מוגבלות שכלית שלווה במסגרת עבודתה הסתייעה במשפחה: "היא הולכת לעשות בייביסיטר אצל אחותה, שמשלמת לה כסף בשביל בייביסיטר. שהיא נורא צריכה את הבייביסיטר הזה? אבל זה לא חשוב. אבל היא משלמת לה כסף. ואז עם הכסף היא הולכת לחנויות בבני ברק קונה לעצמה כל מיני שמונצעים." ⁹⁰¹ יהודית הייתה היחידה שספרה על סכומי כסף שמפקידים עבורה בני המשפחה:

המשפחה מכניסה לי. ערב פסח הכניסו לי שלש אלף. סוכות הביאו לי אלף חמש מאות, אז חודש שעבר לא היה לי מינוס. עכשיו לקחתי כל מיני ויטמינים זה עשה לי מינוס גדול. עכשיו אני כל... אני לא מבקשת מהמשפחה יותר. למשל עד ה-15 הבא אין כסף לעשות קניות לאוכל. ואין מצב. אין מצב (בכי) [...]. לא נעים לי. ה-15 עוד הרבה זמן. עוד עשרים יום. אני כל הזמן מבקשת מהמשפחה. אני מתביישת. די. כמה אני יכולה לבקש. הביאו לי לפני חודשיים אלף חמש מאות. לפני חודשיים אחי שילם את כל החשבונות שלי. כמה אני יכולה לבקש. בזכות זה אין לי מינוס. אפילו שהיה לי כל החשבונות. כבר יצא לי סכום די גדול. כמה כבר אני יכולה לבקש מהמשפחה? ⁹⁰²

במסגרת סיוע זה, במזון, בביגוד והיגיינה, במשק הבית ובעזרה כלכלית, נרתמת המשפחה להחליף את ההורים עם המוגבלות, באותם במקרים בהם הורים אלו חסרים את הידע, היכולות והמשאבים הנדרשים להם לשם כך. תמיכה אשר אינה מוגבלת בזמן ומגיעה מתוך ערנות לצרכים המשתנים מעת לעת. נתינה זו של בני המשפחה מאפשרת להורים לשמור על מעמדם ההורי תוך מניעה, או למצער – צמצום, החסרים שעשויים היו ילדיהם לחוות במישורים אלו. מדובר בתמיכה אשר בדרך כלל אינה זוכה להכרה או למודעות של גופים פורמליים - גופים שלכאורה המשפחה מחליפה אותם במילוי תפקידם. עשייה זו דורשת כמובן לא מעט מבני המשפחה, שברוב המקרים גם משאביהם שלהם מוגבלים ביותר. בנוסף, מאמצייהם של בני המשפחה המורחבת עשויים להיתקל בהתנגדות של ההורים עם המוגבלות מתוך תחושה של פגיעה בכבודם, בפרטיותם או באוטונומיה שלהם, כפי שיתואר בהמשך.

תמיכה באמצעות הדרכה והכוונת ההורות

הגישה הרווחת ביחס ללמידה בכלל ולמידה של אנשים עם מוגבלות בפרט רואה את גיל עשרים כשיאה של היכולת לפתח את מנת המשכל. לעומת זאת, במחקריה פורצי הדרך של חפציבה ליפשיץ, אודות תיאוריית 'הגיל המפצה' (Compensation Age Theory - CAT) נמצא כי אנשים עם מוגבלות שכלית מסוגלים להמשיך ללמוד ולהתפתח גם בבגרות ואף לשפר באופן דרמטי את מנת המשכל שלהם. בגישה זו גלומה אפשרות להמשיך ללמוד ולטפח כישורים ויכולות של אנשים עם מוגבלות שכלית גם בבגרותם. ⁹⁰³ הסתמכות על יכולתו של האדם עם המוגבלות ללמוד ולשפר את מיומנותיו באה לידי ביטוי גם בקביעת אחריותו של אדם שמונה כתומך החלטות לאדם עם מוגבלות, שחלק מתפקידו הוא: "לסייע לאדם בהבנת המידע הנדרש לו לשם קבלת החלטות, לרבות

⁹⁰¹ ראיון עם תמי, סומכת (2.2.2019).

⁹⁰² ראיון עם יהודית, אם עם מוגבלות (26.11.2019).

⁹⁰³ Lifshitz, Hefziba. *Growth and development in adulthood among persons with intellectual disability: New frontiers in theory, research, and intervention*. Springer Nature, 2020.

החלופות האפשריות והשלכותיהן ולהסביר לו את כל אלה בשפה פשוטה וברורה המובנת לו ותוך שימוש באמצעי עזר שברשותו ובכל דרך אפשרית הסבירה בנסיבות העניין;⁹⁰⁴ התמיכה באדם עם המוגבלות, בין אם באמצעות מינוי פורמלי כתומך בקבלת החלטות⁹⁰⁵ ובין אם ללא מינוי שכזה, מסתמכת על יכולותיו ללמוד ולהבין מידע שיסייע לו לנהל את חייו ובלבד שיוגש באופן מובן דיו. הגם שלכאורה נראה כי זו הדרך המועדפת, בהיותה מצמצמת את ההתערבות בפועל, משמרת את האוטונומיה של האדם עם המוגבלות ואפילו תורמת להתקדמותו והתפתחותו, הרי שבפועל, אין מסגרת ברורה לדרך בה אפשר "לסייע לאדם בהבנת המידע". ואכן, מתוך הראיונות עלו מגוון דרכים שנקטו על מנת ללמד, להדריך ואף לתקן את התנהלותו של ההורה עם המוגבלות, לעיתים אפילו תוך פגיעה בכבודו של אותו הורה.

המרווינים לצורך מחקר זה היו תמימי דעים אודות חשיבותה של הדרכה והכוונה להורים עם מוגבלות. פנינה מתארת את ההסברה האינטנסיבית לבתה עם המוגבלות השכלית, הגם שהייתה מעדיפה שלא להתערב בהחלטותיהם של ילדיה הבוגרים:

הנשואים שלי [הכוונה לילדים נשואים אחרים. ח.ג.], אני לא מתערבת להם בכלום. שיעשו מה שהם רוצים. שיקפצו על הראש. אבל פה אני צריכה להסביר לה [...] לבד היא לא יכלה. פחדתי. היא לא ידעה איך כל כך להחזיק לבד. לעשות לבד. אין. כל דבר חדש צריך היה ללמד אותה מאה פעמים. גם פחדתי. אי אפשר היה לסמוך עליה כל כך.⁹⁰⁶

בינה, האחות, משוכנעת בצדקת דרכה של האם: "נכון מה שאמא שלי מתנהגת, היא חייבת להגיד לה שזה לא בסדר. היא לא יכולה לתת לזה. זה לא הפקרות פה. היא לא יכולה לתת לה. בגלל שהיא משוגעת. אי אפשר להיות אתה משוגעת ביחד ולהגיד לה נכון. נכון. תעשי מה בא לך."⁹⁰⁷ לאה, אם עם הנמכה קוגניטיבית, ערה לחשיבות ההדרכה שקיבלה מאמה: "ברוך ה'. הקמתי בית עם עצמי. אני ובעלי. הקמנו בית. לאט לאט. כל אחת לומדת את הנושא. בתחילה אף אחת לא יודעת איך להיות אמא [...] אז אמא שלי התחילה להכניס לי דברים. לאט לאט למדתי. כל הזמן לומדים ולומדים."⁹⁰⁸

ההדרכה וההכוונה על ידי בני המשפחה מתבטאת בתחומי תמיכה ייחודיים כמו הדרכה להתנהגות חברתית נאותה ושמירה על הרגלי בריאות, אך גם בתחומים דומים לאלו בהם עשויה המשפחה להחליף את ההורים בתפקידם, כמו תזונה וכלכלה. במקרים המופיעים ביחידה זו תהיה התמקדות במצבים בהם בני המשפחה העדיפו שלא להחליף את ההורה אלא להתמקד בשיפור תפקודו.

במקרים רבים המשפחה נוטלת אחריות להדרכה להתנהגות חברתית נאותה. מאירה מנסה ללמד את בתה להימנע מצעקות:

לקחתי פרויקט בשבילה אני רוצה לראות שהיא תפסיק עם הצעקות האלו. אמרתי לה שעברתי ליד הבית שלה ושמעתי אותה צועקת וזה חייב להפסיק. אם זה קשה לה שתחשוב

⁹⁰⁴ סי' 67 (א) (2) לחוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות, התשכ"ב-1962, ס"ח 120.

⁹⁰⁵ שם.

⁹⁰⁶ ראיון עם פנינה, סבתא, אם לבת עם מוגבלות (25.9.2019).

⁹⁰⁷ ראיון עם בינה, אחות לאם עם מוגבלות (3.11.2019).

⁹⁰⁸ ראיון עם לאה, אם עם מוגבלות. (26.2.2020).

רגע מה לעשות כדי לעזור לעצמה. אבל לצעוק – זו לא דרך. אמרתי לה תדעי לך שהבנות שלך מתביישות מהחברות שלהן מהצעקות שלך.⁹⁰⁹

אתי, בת לאם עם הפרעת אישיות, מספרת כי כיום אמה מגלה מודעות לבעיות בהתנהלותה הגורמות לה להישאר בודדה ומבקשת מילדיה שהם יהיו אלו שידריכו אותה וכך מצטטת אתי את דברי אמה: "אני לא טקטית. אני לא ככה. תלמדו אותי - אני אדע." כל הזמן חושבת עד היום: "אם תלמדו אותי מה מפריע אני אדע." הסכימה להודות בזה שיש לה בעיות אבל בסדר. תלמדו אותי מה לומר. אין לי בעיה. בכיף." אלא שאתי שוב אינה נותנת אמון בדבריה אלו: "כאילו ככה היא הציגה את זה. אני לא יכולה להשתנות כי אין לי דרך להשתנות [...] וודאי לא נכון, כי מי שרוצה להשתנות משתנה."⁹¹⁰ מתיאורה של אתי עולה כי אמנם האם מודעת לקשייה ומבקשת סיוע מילדיה, אך אתי תוהה אם אכן יש בידיה לעבור שינוי של ממש.

בדומה לאתי, גם בביתה של תהילה האחריות לתיקון ההורות עברה לידיהם של הילדים. לתהילה אב עם הפרעת אישיות ומוגבלות נפשית וגם אמה סובלת מקשיים בהתנהלות היומיומית. תהילה נושאת בנטל גידול אחיה ואחיותיה הצעירים, אך מנסה בזהירות להחזיר את אמה לתפקיד בתחום הבישול והתזונה: "יש דברים שבשנים האחרונות דרשתי. כגון להכין את האוכל בבוקר לילדים. (ש. את אמרת לה שתכין את האוכל?) אני צריכה להגיד את זה. אני אומרת את זה מאוד בכבוד."⁹¹¹ גם ברוריה ניסתה ללמד את אחותה, אם עם הנמכה קוגניטיבית, לשאת באחריות לארוחות, וניצלה לשם כך את נישואי אחייניתה, הבת הבכורה של אחותה. בטרם נישאה הייתה אותה בת מבשלת בקביעות, וברוריה הגיעה על מנת לשלב את אחותה מחדש בתפקיד: "תתחילי לעשות דברים. להחליטי. אמרתי לה: 'אמא צריכה להחליט מה אוכלים. לא הבת שלה. יש לך את זה. את יכולה לעשות את זה. את בישלת. את עשית.' - אמרתי לה יומי שמקבל עזרה זו לא בושה."

בעלה של דיני הדריך את אחותה עם המוגבלות, ובעיקר את בעלה, כיצד להתמודד עם סוגיות כלכליות: "בואי נאמר שהיו לו שאלות כלכליות. בואי נגיד הם קבלו בבת אחת רטרואקטיבית מהבטוח הלאומי אז הוא התקשר לבעלי להתייעץ אתו מה לעשות עם הכסף איך לחלק את זה שיהיה לו לסורגים לדירה החדשה."⁹¹² גם פנינה ניסתה לכוון את בתה להתנהלות כלכלית שקולה:

היא יודעת נרא לבזבו. היא לא מבינה כלום בכסף [...] בעלי כל פעם נותן לה מאה שקל. אני שאלתי: "ברכה, מה את עושה בזה היום?!" [...] וגם לפעמים אני כועסת עליה, כי פתאום אני ראיתי שהיא קנתה משחק נרא נרא יקר. תשעים שקל לחתיכת אוטו [...] השבוע שבאתי וראיתי שעל האוטו כתוב תשעים שקל אמרתי: 'מה צריכים? לא קונים אוטו בתשעים שקל. את יכולה עשר משחקים לקנות במחיר הזה."

תחום נוסף בו מנסים בני המשפחה להדריך את ההורים הוא הקפדה על בריאות. מאירה נחלצה לעזרת בתה לאחר שקבלה מרופא מידע לגבי פגם במערכת העיכול שלה. מאירה הדריכה את בתה ובעלה מה עושים בסיטואציה כזו: "אם שומעים כזה דבר אז מה? מה עושים בזה? מה המשמעות

⁹⁰⁹ ראיון עם פנינה, סבתא, אם לבת עם מוגבלות (23.10.2019).

⁹¹⁰ ראיון עם אתי, בת לאם עם מוגבלות (16.9.2019).

⁹¹¹ ראיון עם תהילה, בת לאב עם מוגבלות (18.6.2018).

⁹¹² ראיון עם דיני, אחות לאם עם מוגבלות (4.2.2019).

של הדבר הזה?⁹¹³ בינה מספרת כיצד אמה מדריכה את אחותה לשמור על דיאטה ותזונה מאוזנת.⁹¹⁴ דיני דאגה לוודא שאחותה נוטלת אמצעים למניעת הריון באופן סדיר :

למעשה אני כל הזמן – יואי, אלקי, כמה שצריך לשים לב. שימי לך את זה במקום הכי הכי נגיש במטבח שתראי את זה מול העיניים. קבוע אחרי ארוחת ערב [...] אין לך מה לעשות. תבואי תתני לה את הכדור כל ערב. מה תעשי? זה היה מתסכל ברמה. אבל שוב. כאילו. גם אבא שלו היה לו אינטרס. מדי פעם הוא דיבר אתם על זה.

דומה כי לא פעם ההדרכה המתוארת נעשית במתכונת של נזיפה והטפה – מתכונת אשר בסופו של דבר ספק אם היא אכן תורמת להורות אפקטיבית יותר. ככל הנראה בני המשפחה אינם זוכים להדרכה הולמת לגבי האופן בו הם מנסים 'לתקן' את ההורות והתוצאה עשויה להיות הפוכה. עליזה, בת לאב עם מוגבלות נפשית מספרת: "אני זוכרת את סבתא שלי באה לבית שלנו וצועקת על אבא שלי. תקראי לזה עזרה. לא עזרה. לא יודעת."⁹¹⁵ בסיפורה של אלישבע – משפחתו של אביה, הסובל מהפרעת אישיות ומאניה דפרסיה, ניסתה את כוחה לשכנעו להיטיב את התנהלותו, ביחס להתנהגות המאיימת כלפי אשתו וילדיו, אך ללא הצלחה. הדודות נואשו: "הן ניסו. הן היו חלשות אבל. הוא היה הרבה יותר חזק עליהן." הגיס שפנה לרב גם הוא כשל: "אני זוכרת גיס. דוד שלי. גיס שלו אני זוכרת פעם הוא הלך לאיזה רב משהו. שיגיד משהו, רב שאבא שלי בקשר אתו שיגיד לו כך וכך. אבל זה היה יותר גרוע."⁹¹⁶ כנראה הניסיון שגרם לתוצאה הגרועה ביותר הוא העימות הישיר שיזם דודו של אביה:

גם הדודים של אבא שלי ניסו. אבל כאילו הם פעלו בטיפשות. הם היו נכנסים בו. דוך. הם לא. הם היו משפילים אותו. זה לא היה בחכמה. היה לנו איזה דוד אחד ש... פעם הלך לכותל ופגש אותו ואמר לו: 'אתה צריך לטפל בעצמך! איך אתה מתנהג?' ואמר לו כל מיני פרטים מהבית. אז אבא שלי הבין שמישהו מבפנים הדליף לו. והוא חזר הביתה והוא ממש התפרץ. והוא ימצא מי שאמר לו. וכאילו הם לא השתמשו במידע הזה בצורה חכמה. הם... הם כאילו הם ידעו אבל הם לא ידעו מה לעשות⁹¹⁷

ניסיונות החינוך לא תמיד צולחים. יהודית מספרת שאחיה ניסה להדריך אותה למנוע הריון נוסף: "אמרו לי אולי תעשי מניעה אמרתי אני כבר בהריון בחודש השני. (ש. מי אמר לך לעשות מניעה?) הלכתי. אח שלי אמר לי. אמרתי אני כבר בהריון."⁹¹⁸ בינה מתארת כיצד אחותה מתקשרת אליה, מתלוננת על הערותיה של האם וגאה בכך שאינה מצייתת לאמה:

אבל מה שאחר כך - אמא שלי לא יכולה... מה שהיא עושה אחר כך - זהו. אין שליטה על זה. זה לא יעזור. זה לא יעזור. אפילו שאמא שלי חושבת לפעמים שהיא צועקת עליה שזהו, עכשיו היא למדה והיא תדע. אחר כך היא מספרת לי שהיא עשתה מה שבא לה. אמא שלי... אני לא מספרת לאמא שלי כל דבר. כמה עוגמת נפש צריך להיות לה בחיים? אמא שלי חושבת שהיא חנכה אותה. הרבה פעמים היא חושבת שהיא חנכה אותה. היא [האמא. ח.ג.]

⁹¹³ ראיון עם מאירה, סבתא, אם לבת עם מוגבלות (23.10.2019).

⁹¹⁴ ראיון עם בינה, אחות לאם עם מוגבלות (3.11.2019).

⁹¹⁵ ראיון עם עליזה, בת לאב עם מוגבלות (9.11.2019).

⁹¹⁶ ראיון עם אלישבע, בת לאב עם מוגבלות (19.8.2018).

⁹¹⁷ שם.

⁹¹⁸ ראיון עם יהודית, אם עם מוגבלות (26.11.2019).

מספרת לי איך שהיא חנכה אותה, אחר כך היא [האחות. ח.ג.] מספרת לי איך שהיא לא.
איך שצעקו עליה והיא... (ש. לא שמה על זה?) בדיוק.⁹¹⁹

בסיטואציות אלו, בהן ההורים ממשיכים לחנך, או לנסות לחנך, את ילדיהם עם המוגבלות, שהם הורים בעצמם, עשויים האחים של ההורים עם המוגבלות למלא את תפקיד השומרים והמגינים על הוריהם – הסבא והסבתא. כפי שמספרת פנינה, הסבתא: "היא [הבת עם המוגבלות. ח.ג.] יכולה להתרגו עלי ולהתעצבן ולצעוק ולטרוק את הטלפון. אני יודעת שהיא תירגע ואחרי זה. ואני אומרת לילדות[לבנותיה הנשואות, האחיות. ח.ג.] לפעמים להגיד לה. והן אומרות: 'אמא רוצה רק את טובתך.'"⁹²⁰ ואכן, בהתאם לציפיות האם, לא פעם משמשת בינה האחות כאוון קשבת לטרוניותיה של אחותה כנגד אימן, ומנסה למצוא דרך אחרת להשפיע על אחותה:

שעה שלמה היא חוזרת על אותו דבר כמה אמא מציקה לה עם הדיאטה וכמה היא שואלת אותה כל הזמן אם היא ירדה. ושתפסיק להציק לה. ושהיא תעשה מה שהיא חושבת...].
אמא שלי צועקת עליה. אני לא בצורת מחנכת. אני לא זו שיכה בה ויחנך אותה, אבל גם אני אומרת לה דברים מה שנראה לי מוגזם ולא לעניין. אני כן אומרת לה. למה עשית כך, למה את לא עושה כך.⁹²¹

גם דיני שומרת על נאמנות להוריה אל מול טענות אחותה שהיא אם עם הנמכה קוגניטיבית - למרות שהיא עצמה סבורה שהתנהלות הוריה אינה חפה משגיאות:

באמת שהיו להם דברים שהם היו יותר מודרכים היו נוהגים אחרת, אבל כשהיא שואלת את זה, אז אני מצד אחד אני מזכירה לה את הקטע של כיבוד הורים. יכול להיות שזה לא נכון אבל אני חייבת. אני מרגישה שאני עושה מבחינה מוסרית מבחינת החובה שלי כלפי ההורים שלי לגונן עליהם, אז אני מורחת.⁹²²

השערתה של דיני, לפיה הדרכה הולמת להורים הייתה מטייבת את הקשר בינם לבין אחותה ומשכך גם מקלה על התמיכה והסיוע, נכונה כמסתבר גם ביחס למקרים רבים אחרים. בני המשפחה משקיעים זמן ומאמץ פיזי ונפשי על מנת לסייע להורים עם המוגבלות באמצעות למידה ושיפור מיומנויות אישיות. תמיכה באמצעות למידה והדרכה, מגשימה לכאורה באופן אידיאלי את האפשרות לאוטונומיה ועצמאות של ההורים עם המוגבלות תוך צמצום סיכון ופגיעה אפשרית בילדיהם. אלא, שתמיכה זו כאשר היא נעשית או מתפרשת כגישה פטרונית, עשויה להחמיץ את המטרה ולפגוע בסופו של יום בהורים אלו וביחסייהם עם המשפחה הקרובה.

ככלל, הסיוע המשפחתי באמצעות החלפת ההורים בתפקידיהם או הדרכה והכוונה להורים, מאפשרים את המשך מילוי הפונקציות המשפחתיות המושפעות מהמוגבלות, וכפי שאומרים הודיה

ואיתן - הורים עם מוגבלות שכלית: "צריכים להירגע כשיש משפחה. צריכים להירגע."⁹²³

⁹¹⁹ ראיון עם בינה, אחות לאם עם מוגבלות (3.11.2019).
⁹²⁰ ראיון עם פנינה, סבתא, אם לבת עם מוגבלות (25.9.2019).
⁹²¹ ראיון עם בינה, אחות לאם עם מוגבלות (3.11.2019).
⁹²² ראיון עם דיני, אחות לאם עם מוגבלות (4.2.2019).
⁹²³ ראיון עם איתן והודיה, הורים עם מוגבלות (27.5.2020).

10.1.4. חסמים ואתגרים בתמיכה משפחתית

התמונה המלאה של ההתגייסות המשפחתית מרגשת ומעוררת השראה. המחויבות לערכים של נישואים והורות למרות המוגבלות, האחריות לאחיינים, לנכדים ולבני משפחה אחרים, מגייסת את בני המשפחה לעשייה משמעותית ותורמת. אלא, שעשייה זו, שאינה מגובה בליווי מקצועי, במשאבים או אפילו בהכרה פורמלית או לא, מקימה אתגרים וחסמים העשויים לגרום לפגיעה הן במשפחה המבקשת לתמוך והן בהורים עם המוגבלות עצמם.

"אני עושה את זה מאוד במינון ובמשורה" – הידלדלות המשאבים

אחד החסמים המקשים על התמיכה המשפחתית היא המשאבים המוגבלים שבידי המשפחה המורחבת. משאבי הכוח, הזמן והכסף. לא תמיד יש לזוג עם המוגבלות מקור פרנסה משלו, ולפעמים הזוג מתקשה להתנהל מבחינה כלכלית. הסיוע דורש גם זמן וכוחות רבים - משאבים המוגבלים בכלל, ובפרט במשפחות חרדיות. העדר הכרה בתמיכה המשפחתית מביא להתשת המשפחה שמשאביה התדלדלו ומשכך הסיוע לזוג לא תמיד עקבי.

לבני המשפחה, המגדלים משפחות ברוכות משלהם, לא תמיד יש די משאבי זמן על מנת להקדיש לזוג ההורים עם המוגבלות - אם כי גלית המסייעת לאחותה ובבעלה - הורים עם מוגבלות - משוכנעת שהשקעתה בהם אינה נופלת מההשקעה בילדיה שלה: "קודם הם בראש מעייני. ורק אחרי זה אני חושבת על עצמי. היום כשיש לי את הילדים שלי - אני יכולה להגיד לך שהילדים שלי והם נמצאים באותה סקאלה. הם לא עברו אותם."⁹²⁴

שולי, שבשל הזמן והכוחות שנדרשו ממנה באותה עת לצורכי משפחתה שלה, היססה בטרם קלטה אל ביתה את אחייניתה, כשאחותה לא יכלה להעניק את צרכיה בשל מוגבלותה: "היה לי את ההרכב של הבית הכי קשה שאני יכולה לדמיין את זה, עם שתי ילדות קטנות בהפרש של שנה וחצי. ושמונה ילדים בבית. אבל - עשיתי את זה. נשמתי עמוק ואמרתי - היא מגיעה אלי."⁹²⁵ גיטי מבהירה את הסיבה לפיה אינה מצליחה להמשיך ולתמוך בגיסתה עם המוגבלות הנפשית. גיסתה העתיקה את מקום מגוריה לעיר מרוחקת ומשאבי הזמן של גיטי לא איפשרו לה להמשיך להגיע אליה: "אני - יש לי שישה פיצקלאך. מה אני אשאיר אותם אחרי צהרים שלם? הגדולה שלי בת עשר. אין לי בחורה בת תשע-עשרה להשאיר אותם אתה."⁹²⁶

פנינה אירחה את בתה עם המוגבלות לאחר הלידה במשך שבועות אחדים וטפלה בתינוק. אך לקראת חג הפסח, בשל העומס של החג המתקרב, בקשה מבתה לחזור לביתה שלה למרות הקושי, ואז אמרתי לה: "ברכה, אני צריכה לעשות פסח. היה לה נורא נורא קשה לחזור, והיא בכתה שהיא לא רוצה לחזור הביתה והיא רוצה להישאר פה. ו... אמרתי לה: 'ברכה, אני לא יכולה לעשות פסח'."⁹²⁷ עליזה תיארה את משפחת המוצא של אביה עם המוגבלות כמשפחה הנתונה בעומס רב, דבר שלא איפשר להם לסייע לאביה ולמשפחתו, כלומר - לה ולאחיה. בפרספקטיבה של שנים רבות, עליזה מרגישה גם היא כי אביה ננטש על ידי משפחתו בשל העומס שהיה כרוך בגידול שאר ילדיהם. סבתה, אם אביה, הייתה נשואה בשנית וגידלה, בנוסף לאביה ואחיו, גם את עשרת ילדיו של בעלה:

⁹²⁴ ראיון עם גלית, בת לאם עם מוגבלות ואחות לאם עם מוגבלות (25.5.2020).

⁹²⁵ ראיון עם שולי, אחות לאם עם מוגבלות (22.1.2019).

⁹²⁶ ראיון עם גיטי, גיסה לאם עם מוגבלות (29.1.2019).

⁹²⁷ ראיון עם פנינה, סבתא, אם לבת עם מוגבלות (25.9.2019).

"כאילו כשסבא שלי, הלא ביולוגי, בעלה יש לו עשרה ילדים בגלל שהוא חרדי. אז הם... אין כל כך אפשרות לדאוג לבן הזה הזנוח והשכוח." ⁹²⁸ אין ספק כי משאב הזמן המוגבל, בפרט במשפחות בהן ילדים קטנים רבים, פוגע באפשרות של בני המשפחה לעזור להורים עם המוגבלות עם כל רצונם הטוב.

גם **המשאבים הכלכליים** אינם בלתי מוגבלים - בפרט בקהילה החרדית שמלכתחילה שיעור העוני בה הוא הקיצוני ביותר מכלל קבוצות האוכלוסייה בישראל. ⁹²⁹ וכפי שמסבירה לבנה, מנהלת אגף הרווחה בעיר חרדית: "יש את המורכבות של משפחות גדולות [...]. וגם חוסר משאבים. אי אפשר לא להתייחס לזה שהתרבות החרדית, שהאנשים החרדים, יש להם פחות משאבים." ⁹³⁰ הוריה של בינה שכרו לאחותה ובעלה ליווי צמוד לאחר נישואיהם, אך לא לאורך זמן:

זה המון המון כסף. לא. לא. לא. זה כל חודש שש אלף חמש אלף... זה ברור שזה ככה, זוגות כאלו שמים במערכי דיור חמש עשרה אלף שקל. זה לא היה שייך. אז הפסיקו. לדעתי, זה היה טוב בהתחלה שהייתה התמיכה הזו. בעצם הכסף זו הבעיה. הבעיה של העזרה שלהם זה הכסף. ⁹³¹

דיני העניקה לאחותה את הדרוש לה באמצעות תמיכתו הכלכלית של הסב עד לפטירתו: "אז בעצם המקור הזה נסגר." כיום, בשיתוף משפחתו של האב וקופת הצדקה השכונתית, מממנת משפחתה של דיני סומכת פרטית עבור זוג ההורים עם המוגבלות. ⁹³² גם פנינה הסתייעה באביה בהיותו בחיים: "קצת אבא שלי עזר לי עד שהוא נפטר וזהו נגמר גם זה. (ש. ולא שום דבר? לא מהרווחה... איפה? מהרווחה אני לא מקבלת. אני לא יודעת מה אני צריכה אותם בכלל" ⁹³³ ברוריה מצאה עבור אחותה מטפלת לאימון אישי (Coaching) - אשה מבוגרת ובעלת ניסיון חיים, אך בהיותה מתלמדת עלותה נמוכה יותר. ⁹³⁴ אמה של שושי הציעה תגמול כספי לאחים שסייעו לאחותם עם המוגבלות, לא ברור אם באופן חד פעמי או קבוע, אך לא היה בכך די: "אני הסכמתי עוד להכניס ילד, אבל מי יחזיק עוד ילד. ואת... זה מול בעל. מול הוצאות שיש. מישהו יתגמל על זה? מה? מה? אם כן צריך את הכסף מתחיל עם כסף אני אתן לך אלפיים שקל משהו לתגמל אותה." ⁹³⁵ באופן אבסורדי לעתים המחסור הכספי מנע מבני המשפחה להסתייע בתמיכה פורמלית שהוצעה להם רק משום שנדרשה השתתפות עצמית. הלשכה לשירותים חברתיים במקום מגוריה של מאירה הציעה ימי נופש, ככל הנראה היו אלו ימים המיועדים להורים לילדים עם מוגבלות, אולם מאירה לא נענתה להצעה זו בשל הדרישה להשתתפות העצמית שעמדה על ארבע מאות שקלים בלבד. ⁹³⁶

בתיה, בת לאב עם מוגבלות נפשית, משוכנעת שילדותה הייתה שונה לו הייתה למשפחה תמיכה כספית, אם לצורך מימון טיפול רגשי ואפילו לרכישת מינוי לבריכה או חוויות אחרות:

⁹²⁸ ראיון עם עליזה, בת לאב עם מוגבלות (9.11.2019).
⁹²⁹ מירי אנדבלד, אורן הלר, להב כראדי, ניצה (קלינר) קסיר "רמת החיים, העוני והאי-שוויון בהכנסות 2018-2019 ואומדן ל-2020 (לפי נתונים מנהליים)" (המוסד לביטוח לאומי, 2020).
⁹³⁰ ראיון עם לבנה, עו"ס, מנהלת אגף רווחה (4.2.2019).
⁹³¹ ראיון עם בינה, אחות לאם עם מוגבלות (3.11.2019).
⁹³² ראיון עם דיני, אחות לאם עם מוגבלות (4.2.2019).
⁹³³ ראיון עם פנינה, סבתא, אם לבת עם מוגבלות (25.9.2019).
⁹³⁴ ראיון עם ברוריה, אחות לאם עם מוגבלות (23.9.2019).
⁹³⁵ ראיון עם שושי, אחות לאם עם מוגבלות (22.1.2019).
⁹³⁶ ראיון עם מאירה, סבתא, אם לבת עם מוגבלות (23.10.2019).

אם העזרה הזו הייתה מתקבלת בצורת אה... למשל מישהו היה מעביר לאמא שלי מעטפה בלי שהוא יודע, או מישהו היה פונה אלינו ומציע לנו ללכת לטיפול רגשי בלי שהוא היה יודע - זה היה יכול להיות פנטסטי. זאת אומרת, אם להגדיר את זה בכמה מילים - זה לא לטפל בגורם המקשה זה ל... לרפד את הקושי.⁹³⁷

תמיכה בהורים עם מוגבלות עולה כסף. בכך משוכנעות גם ורדה ודסי, המחזיקות במערך הדיור שבניהולן זוג אחד בלבד שמגדל ילד: "זה פרויקט שמסגרות לא ייקחו אותם. זה לא כלכלי. מסגרת כמונו, רשמית, שלוקחת פרויקט כזה - זה לא רווחי. זה לא מחזיק את עצמו."⁹³⁸ ככל שכך רואים את הדברים צוות מערך דיור המתקצב בסכומים גבוהים בהרבה מקצבת נכות מרבית,⁹³⁹ לא מפתיעה הגדרתה של שושי, האחיות, להיבט הכלכלי של נישואים והורות של אנשים עם מוגבלות: "לחתן זוג בלי כסף? זוג כזה?! כסף. בלי הר של כסף? אמרתי שלחתן זוג כזה זה בור בלי תחתית"⁹⁴⁰

לא רק הזמן והכסף מוגבלים, גם הכוח והאנרגיה של התומכים כלים בסופו של דבר - כפי שמסבירה בינה, שהוריה משקיעים מאמץ רב לתמיכה במשפחת אחותה: "תראי, זוג שצריך תמיכה כל הזמן, וזה ממוטט הורים. כי אם הורים צריכים להיות הסומכים, ועל כל צעד ושעל הכל הכל לטפל בהם ולהיות מעורבים. הם לא יכולים. ההורים שלי לא יכולים. גם הם, גם כל המשפחה המורחבת. כמה הם יכולים?"⁹⁴¹ עליזה עשתה ניסיון לטפל באביה בעת אשפוזו הפסיכיאטרי, אך הרגישה שהדבר דורש ממנה כוחות מופרזים: "כן. ניסיתי. להגיד לך שלא ניסיתי? כן. ניסיתי לבוא אליו ולבקר. אבל אני חלוקה. יש את המקום הזה שדואג, ויש את המקום הזה ש-די! אני צריכה לדאוג לעצמי."⁹⁴² יהודית, אם עם הנמכה קוגניטיבית, הסתייעה בהוריה בעבר אך כיום אמה כבר לא מסוגלת לכך. חייה המורכבים של האם - הסבתא - כעולה חדשה בת להורים גרושים, שאמה חולת בנפשה ואביה קיצוני מאוד בדתו - מקשים עליה לסייע כעת ליהודית בתה, בפרט לאחר שגם זו עברה גירושין קשים: "הזכיר לה את מה שהיא חוותה עם סבא וסבתא שלה. זה עשה לה מה זה רע. היא לא הייתה מסוגלת. לא הייתה מסוגלת."⁹⁴³

גם גיטי מרגישה שהמשא שהביאה עמה משנות ילדותה גורם לה להתעייף כעת, לאחר שטפלה במספר בני משפחה עם מוגבלות, הן בצעירותה והן לאחר נישואיה:

אני קרסתי. אני קרסתי, חיה, אני קרסתי. [...] את יודעת יש איזשהו מצבור. ותקחי את כל מה שהבאתי אתי לנישואים. את כל הפעקאלע שסחבתי בתור נערות וזה. תקשיבי באיזשהו מקום אתה נחנק. ואני במקום של הנחנק [...] כי באיזשהו מקום הדפתי את כולם. אני הגעתי לפני שנה לאיזשהו מצב, אמרתי לבעלי: 'אני כמו אשה בת חמישים. חיתנתי ילדים גידלתי טינאייג'רס'. [...] אני הגעתי במקום שאני לא יכולה. אני עושה את זה מאוד במינון ובמשורה.

⁹³⁷ ראיון עם בתיה, בת לאב עם מוגבלות (15.8.2018).

⁹³⁸ ראיון עם ורדה ודסי, מנהלות מערך דיור (19.1.2020).

⁹³⁹ ראו, יונתן אייל, תום אינהורן ודפנה הרן "היבטים מעשיים במתן שירותים בתקצוב אישי לאנשים עם מוגבלות: סקירת ספרות" (מאירס, גוינט, ברוקדייל, 2019).

⁹⁴⁰ ראיון עם שושי, אחות לאם עם מוגבלות (22.1.2019).

⁹⁴¹ ראיון עם בינה, אחות לאם עם מוגבלות (3.11.2019).

⁹⁴² ראיון עם עליזה, בת לאב עם מוגבלות (9.11.2019).

⁹⁴³ ראיון עם יהודית, אם עם מוגבלות (26.11.2019).

גיטי זוכה לעידודו של בעלה על בחירתה לצמצם את מעורבותה בתמיכה באחותו - גיטתה - עם המוגבלות: "בעלי אומר לי: עזבי. שומר פתאים ה' כאילו גדול עלייך. אל... במופלא ממך אל תדרוש. כאילו הוא אומר לי עזבי. זה לא שם. את לא שם." ⁹⁴⁴

דיני מתארת כיצד מנגנון התמיכה המשפחתית, שהתבסס על משפחות שני הצדדים, החל לקרוס: "הם התעייפו. לא. הם התעייפו. אני מרגישה שבשנה האחרונה נמאס להם. נמאס להם." אביו של גיטה שהיה בעבר אקטיבי מאוד בתמיכה בזוג, מעורב עכשיו פחות. כאשר דיני מנסה להסב את תשומת ליבו לצרכי גיטה – בנו - הוא משיב "זה בטיפול, זה בטיפול", אך בפועל מסתפק באירוח הזוג לשבתות מפעם לפעם. אחיו הגדול של הגיס, שהיה בקשר עם בעלה של דיני לצורך תמיכה בזוג, "הוריד פרופיל לגמרי", וגם דיני עצמה כבר חשה עייפות: "ועכשיו אני מרגישה עייפות גם. כבר הם נושאים שש שנים? שש וחצי שנים? עם ארבעה ילדים..." אלא שהניסיון של דיני לצמצם את מעורבותה, מייסר אותה:

אז כאילו באמת אני לא אגיד לך שאמרת לך שאני חיה בלי נקיפות מצפון [...] ברור שאין הקומץ משביע את הארי. ברור שהייתי רוצה יותר. ברור שהייתי רוצה יותר. הייתי רוצה לצאת אתה להליכה פעם בשבוע. את יודעת מה? אפילו באמת אני לא רוצה לצאת עם נקיפות מצפון. אמרת לך שאני לא רוצה לצאת מהשיחה הזאת עם נקיפות מצפון. זהו מה נגיד? ⁹⁴⁵

הקריסה והעייפות נותנים אותותיהם ולפעמים מובילים את המשפחה לנסות להעביר את האחריות לכתפיה של המדינה. לבנה, מנהלת לשכה לשירותים חברתיים, סיפרה על ילד שהוצא מן הבית לבקשת הסב. לדבריה, הוצאתו מן הבית לא הייתה בלתי נמנעת. העובדה שהסבא היה זה שפנה ללשכה, בניגוד למציאות הרווחת בה ההורים מגוננים מפני רשויות הרווחה, הביאה לכך שהילד הוצא מן הבית מהר מן המקובל ומבלי לבדוק חלופות:

אולי באמת הקטע של הפניות, גם יכול להיות שמשפחות חרדיות שזה הילד האחרון שהוא עם מוגבלות הן כבר פחות פנויות. הן כבר עייפות ושחוקות. אולי זה היה האבא שאמר שיקחו לבת שלו את הילד לא היה לו כוח יותר. לא. באמת. אמיתי! לא היה לו כוח להתזיק את זה. יש הרבה ילדים אתה מחתן. פה אתה פותר את הבעיה בצורה הכי קלה שיש, פשוט מעביר אותו ואז אין לך אשמה. אין לך אחריות על הנכד. ⁹⁴⁶

אם כן, לצד יתרונות התמיכה המשפחתית בהורים עם מוגבלות, מדובר במנגנון הדורש משאבים אינסופיים של זמן, כסף ואנרגיה. במשפחות חרדיות ניתן לזהות התארגנות מעוררת השתאות של בני משפחה רבים של האם ושל האב גם יחד. אלא שלכל אחד מהם יש בדרך כלל משפחה מרובת ילדים משלו, אפשרויות כלכליות מוגבלות ואנרגיה שמתדלדלת לאורך זמן - בפרט לאור העובדה שאין הכרה, ליווי מקצועי, או תמיכה כלכלית במשפחות אלו בתמורה לתפקידן התומך. עם זאת, המשאבים המוגבלים אינם האתגר היחיד המהווה חסם לבני המשפחה המבקשים לתמוך ולא פעם החסמים הם רגשיים וחברתיים ובמקרים רבים נעוצים בשנות הילדות. סיוע השזור בחסמים רגשיים משפיע גם על תחושותיהם של ההורים עם המוגבלות עצמם כפי שיתואר בחלק הבא.

⁹⁴⁴ ראיון עם גיטי, גיטה לאם עם מוגבלות (29.1.2019).

⁹⁴⁵ ראיון עם דיני, אחות לאם עם מוגבלות (4.2.2019).

⁹⁴⁶ ראיון עם לבנה, ע"ס, מנהלת אגף רווחה (4.2.2019).

"היא הייתה בפירוש הכבשה השחורה" – חסמים רגשיים בתמיכה המשפחתית

התמיכה המשפחתית אינה מובנת מאליה. לעיתים בני המשפחה, כולם או חלקם, מסרבים לתמוך בהורים עם המוגבלות. מתוך התיאורים שעלו מן הראיונות ניתן לזהות שני גורמים עיקריים בבסיס הסתייגות זו. הגורם האחד הוא תפיסות סטיגמטיות ביחס למוגבלות - תפיסות המתקשרות לחוויה של בושה, של קושי בקבלה ובהכלה של המוגבלות, ושל חשש מפגיעה בשידוכים. הגורם האחר הוא התחרות על המשאבים המוגבלים - משאבי תשומת לב הוריים ומשאבי זמן וכוח. כאשר פעמים רבות צרכיהם של ההורים עם המוגבלות וילדיהם הם המביאים לצמצום משאבים אלו כלפי בני המשפחה האחרים.

הסתייגות שמקורה **בתפיסות סטיגמטיות** נעוצה לא פעם בשנות הילדות. הגם שבשנים האחרונות מתוארת מגמה של שינוי בתדמית השלילית של אנשים עם מוגבלות בקהילה החרדית בישראל, בעיקר כשינוי שצמח מהשטח,⁹⁴⁷ הרי שהבוגרים של היום גדלו, כמסתבר, בסביבה בה חוו בושה ומבוכה בבן המשפחה המוגבל, כפי שמסבירה זאת לבנה, מנהלת אגף רווחה:

היו אחים שכעסו על האחים עם הצרכים המיוחדים. יכול להיות שם הרבה רגשות של כעס, של קנאה של חשבונות לא פתורים. יש כל מיני דברים אחרים לגמרי. זה מאוד שונה מקשר של ההורה. כאילו הוא קלקל לי בין החברים. בין החברות היא קלקלה לי.⁹⁴⁸

הבושה עשויה להיגרר לשנים מאוחרות יותר. כאשר הכניסה ריבי לביתה את תלמידתה, היה זה לאחר שפניות למשפחת האם עם המוגבלות נתקלו בסירוב, בין השאר מתוך חשש לפגיעה בשידוכי ילדיהם שלהם: *"הם די... הם מאוד התביישו בהם. הילדים שלהם היו בשידוכים והם לא רצו שידעו שיש להם קשר. האחיות התביישו באחות הזו אז הם לא רצו כל כך קשר"⁹⁴⁹*

בושה ואי נוחות מתוארת גם בקרב הורי ההורים עם המוגבלות, כשדיני מייחסת את העובדה שאחותה עם המוגבלות נשלחה להתגורר בריחוק ממקום מגורי ההורים, לקושי של ההורים להכיל את המוגבלות: *"הקטע שיש להם מאוד קושי. שהיה קשה להם מאוד לקבל אותה עם השונות שלה. כולם מוצלחים כל הבנים. מאוד היה להם קושי."⁹⁵⁰ גילה, יועצת המלווה קבוצת בנות להורים עם מוגבלות נפשית, הוזמנה למסיבה בבית הספר של אחת מבנות הקבוצה ופגשה שם את הסבתא. גילה מכירה את הסבתא, שהיא אשת חסד המסייעת למשפחות אומללות רבות, אך ניתקה את הקשר עם בנה עם המוגבלות הנפשית וכך גם לא היה לה קשר עם נכדתה, למרות זאת הגיעה הסבתא למסיבה של נכדתה:*

היא אמא של האבא. והאבא עושה בושות ענקיות במשפחה. משפחה מאוד מאוד טובה. מאוד מאוד זה. והאבא ממש לא בריא בנפשו לגמרי. [...]. בעצם הוא הבושה של המשפחה. היא לא יוצרת קשר עם הנכדה הזו, שכל הזמן מזכירה לה את הבושה של המשפחה. והנכדה מהממת. פשוט מהממת [...] והסבתא יושבה ובכתה כל המסיבה. בכתה. בכתה. בכתה.⁹⁵¹

⁹⁴⁷ Orr, Z., Unger, S., & Finkelstein, A. ה"ש 412, לעיל.

⁹⁴⁸ ראיון עם לבנה, עו"ס, מנהלת אגף רווחה (4.2.2019).

⁹⁴⁹ ראיון עם ריבי, מורה אומנת (23.7.2019).

⁹⁵⁰ ראיון עם דיני, אחות לאם עם מוגבלות (4.2.2019).

⁹⁵¹ ראיון עם גילה, יועצת, מנחה קבוצת בנות להורים עם מוגבלות (14.12.2019).

בני משפחה רבים מייחסים את הקושי לתמוך בהורים עם המוגבלות **למאבק על משאבים מוגבלים**, בעיקר לתשומת לבם של ההורים. שושי, המתקשה לגייס את אחיה לתמוך באחותה עם המוגבלות השכלית, טוענת כי מקור ההסתייגות של אחיה נעוץ בהשקעה המיוחדת שנדרשה מההורים בקשר לאחות אולי על חשבון תשומת הלב לשאר בני המשפחה: "להורים שלי, לא היה להם... הם התמסרו מאוד מאוד. בצורה מאוד א.. אין בכלל מילים איך שהם התמסרו. ניסו לקחת מורים פרטיים שיעזרו [...] היא הייתה בפירוש הכבשה השחורה שם. לא בדיוק כבשה שחורה. הייתה לא נורמטיבית ולקחו המון עזרה." ⁹⁵²

בתה של שמחה כעסה עליה כשהכניסה לביתם את נכדתה, לאחר שבתה עם המוגבלות הנפשית התקשתה לגדל אותה. ככלל, הילדים שמחו לארח את הנכדה ואחת הבנות אף גידלה אותה אחר כך בביתה שלה, אבל בת אחרת הרגישה שהנכדה גוזלת ממנה את תשומת הלב של אמה. שמחה אף סבורה שזו הסיבה שכיום אותה בת עזבה את אורח החיים החרדי:

פעם אחת היא זרקה לי: 'מאז שהיא באה היא גנבה לי את הילדותי' [...]. כי הייתי הרבה מחבקת אותה מלטפת אותה. פתאום זה עבר דירה למישהי אחרת. אז פה זה קצת נהיה לי קצת לא טוב. ברגע שהיא אמרה לי את זה. גנבה לי את הילדות. ניסיתי להשלים. מה שחלף עבר חלף עבר. אבל כאב. אחר כך היא עזבה את הבית. הבת שלי. עזבה את הבית ⁹⁵³.

הקנאה בהשקעה היתרה של ההורים על חשבון האחים האחרים, עולה גם בתיאורה של תמי הסומכת. תמי סייעה לאם עם מוגבלות שכלית, אשר אחת מאחיותיה הרבתה לסייע לה, אך האחות האחרת נמנעה מכך: "האמא הסבירה לי שהיא הייתה הכי פגועה כי היא הייתה אחריה. [...] והיא הייתה עסוקה עם הבת הזאת [...]. אז זו שאחריה פגועה ממנה כי היא לא קבלה מספיק תשומת לב." ⁹⁵⁴

בדומה לתיאורה של תמי הסומכת, גם פנינה מציינת שמתוך ילדיה - הבת שמגלה התנגדות לסיוע לאחותה עם המוגבלות השכלית היא זו שמוקמת אחריה בסדר ההולדה של הילדים: "נעמי שלי הייתה אחריה. היא בלחץ ממנה. היא שונאת אותה. היא תבוא לראש השנה? היא אומרת לי 'למה הזמנת אותה? לא אוהבת אותה'. יש לה חמישה ילדים כבר. היא הייתה הקונקורנציה שלה." ⁹⁵⁵ בינה, האחות הבכורה, אינה מייחסת את תחושותיה הקשות של אחותה דווקא למשקעי העבר. לטענתה, קיימת קנאה הנובעת מהעובדה שכיום האם מעניקה לנכד - בנה של האחות עם המוגבלות - תשומת לב יתרה המגיעה על חשבון הילדים האחרים:

היא מארחת הרבה הרבה פחות. כי יש לה כבר אותם כל שבוע, אז הרבה פחות מארחת. אלחנן זה הכל. היא מסתכלת על הנכדים האחרים ומשווה אלחנן ככה, אלחנן ככה. כמו הבן שלה לא כמו נכד. זה נורמלי. היא משקיעה בו את הנשמה. והכל סובב סביבו. היא די התנתקה משאר הילדים שלה. הילדים שלה מסתדרים עכשיו. אני תמיד אומרת שהוא שקול כנגד כולם. בכיף אני לא מקנאה. אני הבכורה קיבלתי את הצומי שלי את כל ה...

⁹⁵² ראיון עם שושי, אחות לאם עם מוגבלות (22.1.2019).
⁹⁵³ ראיון עם שמחה, סבתא, אם לבת עם מוגבלות (14.1.2019).
⁹⁵⁴ ראיון עם תמי, סומכת (2.2.2019).
⁹⁵⁵ ראיון עם פנינה, סבתא, אם לבת עם מוגבלות (25.9.2019).

התמיכה והעזרה. מי שסובל זה מי שיותר קטן ממנה והקטנים יותר. לדעתי הם המופסדים. אם כבר מישו סובל אז זה הם. אני מפרגנת בכיף. בכיף.⁹⁵⁶

גם הורי ההורים עם המוגבלות עשויים להסתייג מסיוע לילדיהם, לעתים באופן זמני, מתוך חשש מגבולות משאבי הכוח והאנרגיה הנדרשת מהם. פנינה נבהלה מן הרעיון לגדל את הילד של בתה עם המוגבלות השכלית: "היה לי מאוד מאוד קשה עם זה. אני עברתי גם תהליך שאפילו בכיתי. מה יהיה? איך אני אסתדר? אני פשוט מתחילה לגדל פה ילד בגיל חמישים ושלש"⁹⁵⁷ בסופו של דבר פנינה אכן נטלה על עצמה את התפקיד וכפי הנראה האחים מרגישים כיצד משאבי האנרגיה של אימם מתועלים לאחות ולבנה. שמחה, לעומתה, משוכנעת שלא תהיה מסוגלת לכך. בימים אלו היא מוטרדת לגבי מגורי בתה עם המוגבלות השכלית וחוששת שבתה תרצה לבוא להתגורר עמה ועם בן זוגה מנישואיה השניים: "אז היא תבוא אלי? ממש לא. אני עושה את זה עם שני קווים מודגשים. כי היא לא, היא לא מסתדרת עם בעלי. היא כל היום יכולה לעמוד ולריב אתו. כשהיא מגיעה לפה - היא חושבת שאני צריכה להיות נטו שלה."⁹⁵⁸

החסמים הרגשיים אינם נותרים בחלל הריק וככל הנראה משודרים באופן כזה או אחר להורים עם המוגבלות עצמם. דיני מתמודדת עם תהיות שיש לאחותה עם המוגבלות כנגד הדחייה שמבטאים כלפיה הוריה: "הייתה אומרת לי: דיני, מה היה בהיריון שלי? היה משהו חריג בהיריון שלי? היא שאלה אותי. כאילו, אחרת איך את מסבירה את הניכור הזה של אבא ואמא? כאילו היה משהו חריג. ברור שהיה משהו חריג." גם לאה, אם עם הנמכה קוגניטיבית המסתייעת רבות בבנות משפחה ומוקירה זאת, מרגישה שבסופו של דבר הן אינן נהנות מהשהות עמה, ובאירועים משפחתיים מוצאת את עצמה בודדה ואף נבוכה בשל כך מול בנותיה שלה:

לאחותי עפרה היה חתונה. יפה, ברוך ה'. נכסתי אחרי החופה לאולם. כולן יושבות. הסבתא עם אחותה. האחיות שלי עם האחיות שלהן אני מגיעה. אין לך מקום. איזו הרגשה. אין לך מקום. בואי שבי פה בואי שבי פה. אף אחד לא סידר לי מקום. הבנות שואלות אותי: 'אמא יש לך מקום?' - לא. אני אסתדר. כל טוב. הבנות יושבות פה. אני אין לי מקום [...] עושים אותי אפס מאופס. אני אמא. אני טפשה.⁹⁵⁹

"כשאין עורף משפחתי" – התעלמות בני משפחה מורחבת

לעתים בשל משאבים מוגבלים, סטיגמה שלילית, או כל סיבה אחרת, המשפחה המורחבת כלל לא נחלצת לעזרה. אפרים, אב עם מוגבלות נפשית מציין כי משפחתו בדרך כלל אינה תומכת בו, וגם מהקהילה כמעט שלא קיבל עזרה.⁹⁶⁰ גם משפחתו המורחבת של אביה של עליזה לא תמכה באביה עם המוגבלות הנפשית. בבגרותה מבטאת עליזה ביקורת על המשפחה שהזניחה את הטיפול בו, ולמעשה כיום היא ואחיה הם היחידים שיכולים לסייע:

אני חושבת אם זה היה קורה במשפחה של בעלי - שבעלי מרוקאי - היה שם את האבא שהיה פשוט מנער את כל מי שצריך בשביל שהבן שלו יהיה מטופל. עכשו זה לא הגיוני

⁹⁵⁶ ראיון עם בינה, אחות לאם עם מוגבלות (3.11.2019).
⁹⁵⁷ ראיון עם פנינה, סבתא, אם לבת עם מוגבלות (25.9.2019).
⁹⁵⁸ ראיון עם שמחה, סבתא, אם לבת עם מוגבלות (14.1.2019).
⁹⁵⁹ ראיון עם לאה, אם עם מוגבלות (26.2.2020).
⁹⁶⁰ ראיון עם אפרים, אב עם מוגבלות (9.12.2019).

שהבנאדם עשר שנים לא באמת מטופל. הולך ומתדרדר. באמת הולך בסוף הוא ימות בסוף. הוא עוד לא בן חמישים ואת רואה את הבנאדם הולך מול העיניים. זה המצב שלו. זה נראה לי לא הגיוני שכאילו אה... אז כאילו נורא כעסתי. מצד שני הבנתי שזה מחוסר אונים שאין משפחה לבנאדם הזה. כי סבתא שלי מבוגרת וגם בעלה הוא לא באמת אבא שלו, אז עם כל טוב הלב והניסיון. אני גם כועסת עליו שהוא לא עושה יותר מדי, אבל אני יודעת... יש לו שתי אחיות שכל אחת עסוקה בחיים שלה. בתכל'ס הם רק דואגים איכשהו להביא לו אוכל. ואז יש אותי ואת אחי.⁹⁶¹

אנשי המקצוע שהתראיינו, ראו בדרך כלל בברכה את התארגנותן של משפחות על מנת לתמוך בזוג ההורים עם המוגבלות - כפי שאמרה דרורה, מפקחת במשרד הרווחה: "כשאין עורף משפחתי חזק, זה משפחות בעצם שהולכות לאיבוד, ואז הן הולכות לאיבוד גם בהורות שלהם גם בזוגיות שלהם, גם בתעסוקה שלהם, במצב הכלכלי שלהם. בכל תחומי החיים בעצם."⁹⁶² יחד עם זאת, דרורה ערה לבעייתיות העשויה לצוץ באופן שיתוף הפעולה של המשפחה הנרחבת. דרורה מתארת זוג הורים חרדי עם מוגבלות, שהורי שני הצדדים נתונים בעימות ממושך ביחס לזוג. כתוצאה מעימות זה אף נפרדו בני הזוג למספר שנים, ונכשל מתן פתרון של אומנה לבני הזוג מטעם הלשכה לשירותים חברתיים:

הזוג הזה היה באומנה קודם. האומנה כמעט התפרקה. היא התפרקה. כי המשפחה, כל אחד מההורים, בא עם משפחת מוצא מאוד מופרעת ומורכבת שהם כל הזמן הם רבו. הם השתמשו בבני הזוג כדי לריב ביניהם. עד היום יש שם מערכות יחסים מאוד מורכבות. הם לא חיו ביחד. כך הם ספרו. הם הפרידו אותם. אוקיי? ומשפחת האומנה הזו אמרה – 'תקחו אותם. אנחנו לא מסוגלים זה הפך לנו את כל הבית הפרטי שלנו.'⁹⁶³

לבנה, מנהלת לשכה לשירותים חברתיים בעיר חרדית, מזהה אף היא קשיים הנגזרים מקונפליקטים בין בני המשפחה:

יש התנגשויות בין האחים ובין ההורים. הם לא רואים את הדברים עין בעין. האחים הם עמדת ביקורת על הסבא והסבתא שהם ההורים שלהם. הם נותנים ביקורת. כן. למה? כי הם רואים דברים שההורה לא יכול לראות יש להם את הפרייוליגיה להיות בעמדה הרבה יותר נקייה. לא נקייה. הרבה פחות מעורבת רגשית.⁹⁶⁴

הנה כי כן, תמיכת המשפחה, שלכאורה נתפסת כטבעית ומובנת מאליה, כרוכה בשלל חסמים, והאתגר המשותף עשוי אף להעכיר ולסבך את הקשרים המשפחתיים. אל תוך סבך זה נדרשים לעתים אנשי המקצוע להתערב, מה שעשוי לייצר מערבולת סבוכה עוד יותר השואבת לתוכה הורים עם מוגבלות ובני משפחה שאינם מצליחים לנווט נכונה את משאבי התמיכה המוגבלים.

10.1.5. כשהילד תומך בהורה - החלפת תפקידים במשפחה

כחלק מבני משפחה התומכים בהורים עם מוגבלות ניתן למנות גם את בני המשפחה הגרעינית, בני הזוג והילדים. תת פרק זה יעסוק בעיקר בילדים, קבוצה שהשפעה עליה נבחנת לאורך המחקר,

⁹⁶¹ ראיון עם עליזה, בת לאב עם מוגבלות (9.11.2019).

⁹⁶² ראיון עם דרורה, מפקחת ע"י (15.12.2019).

⁹⁶³ שם.

⁹⁶⁴ ראיון עם לבנה, ע"י, מנהלת אגף רווחה (4.2.2019).

בראשיתו אציג בקצרה את בני זוגם של הורים עם מוגבלות, קבוצה שיש מקום לבחון במחקר בפני עצמו לאור מאפייניה הייחודיים והשונים. הצגתה כאן נועדה לצורך השלמת התמונה של מקורות התמיכה המשפחתית ואין בה כדי להקיף את הסוגייה.

תמיכת בני הזוג כוללת לא פעם החלפת תפקידים מגדריים. אביה של גלית היה מגיע לאסיפות ההורים בשל מוגבלותה השכלית של האם, למרות שבבית הספר החרדי בו למדה היה מקובל כי רק האימהות מגיעות.⁹⁶⁵ בעלה של לאה הביא לילדים משחקי קופסה ונהג בעצמו לשחק איתם ולעקוב אחר התפתחותם. הוא גם מבשל בקביעות.⁹⁶⁶ לאה מבהירה שהיא זו שבקשה ממנו לבשל לאחר שלא התמודדה עם המשימה בכוחות עצמה. היא התקשתה לעמוד בהספקים והילדים סרבו לאכול מה שבשלה:

אמרתי לו אני רואה שזה לא הולך לך אתה מתעצבן. לי זה מפריע שאני מבשלת ואתה דוחף את כל התבלינים. אז הצעתי לו אולי זה רעיון שאתה תבשל לשבת. מה דעתך? לא בדיוק היה נראה לו אבל הוא היה עושה. מאז כל הזמן הוא בישל.⁹⁶⁷

לאה מתארת שבעלה מבצע משימות נוספות שאינן מקובלות אצל גברים חרדים, דוגמת רכישת פריטי לבוש נשיים לה ולבנות, שכן היא מתקשה לעשות זאת: "נכנסים שם נשים. מה אתה [...] כשהוא קונה הוא קונה. והבנות צוחקות מה זה הקולב הזה?"⁹⁶⁸ אפרים, אדם עם מוגבלות נפשית, מתקשה להתמודד עם פרוצדורות מסוימות, ומעדיף להשאיר לאשתו משימות כמו יצירת קשר עם רופאים ואפילו עם המורים בתלמוד התורה של הבנים, משימה שבדרך כלל מוטלת על האב החרדי.⁹⁶⁹

בעוד שחילופי התפקיד המגדריים מתקבלים בהבנה, לא כך הוא כאשר ילדים להורים עם מוגבלות מתחלפים בתפקיד עם הוריהם. בחלק הראשון תוארו מאפייניהם של ילדים להורים עם מוגבלות, ואת השפעת ההורות על ילדותם ובגרותם של אותם ילדים. לילדים אלו נוסף תפקיד ייחודי כתומכים ומסייעים להוריהם. תפקידיהם של הילדים מובאים כאן, בחלק זה, בשל ההקבלה לתפקידי מקורות התמיכה האחרים, ובהיותם חלק מרשת התמיכה בהורות. עם זאת במצבים בהם הדרישה מן הילדים תיתפס כמופרזת על ידי הסביבה, בפרט על ידי גורמים מקצועיים, תמיכת ילדים עשויה להיות עילה לפיקוח על ההורים, וכחלק מהסוגיות הנידונות בחלק השני.

תפקידיהם של אותם ילדים מקבילים לפונקציות שממלאים לעתים גורמים חיצוניים למשפחה הגרעינית, דוגמת המשפחה המורחבת, הקהילה וגורמים פורמליים. התפקידים המרכזיים שמלאו הילדים שתוארו בראיונות היו בטיפול במשק הבית וטיפול באחיהם הצעירים. חלק מהילדים טפלו גם בהורים עצמם, אך בניגוד לטיפול במשק הבית בו נשאו הילדים כבר מגיל צעיר, בדרך כלל הילדים נטלו את משימת הטיפול בהורה רק כאשר הם היו בוגרים יותר.

כשהתמיכה בהורים עם מוגבלות מתבצעת על ידי גורמים החיצוניים למשפחה – מדובר באנשים בוגרים שבחרו לתמוך או עשו זאת מתוקף תפקידם. ילדים הנוטלים תפקיד הורי נקלעים לתפקידים בנסיבות חייהם, ולפיכך מילוי התפקיד על ידי הילדים, שלא תמיד תואם גיל ורצון חופשי, עשוי

⁹⁶⁵ ראיון עם גלית, בת לאם עם מוגבלות (25.5.2020).

⁹⁶⁶ ראיון עם מאירה, סבתא, אם לבת עם מוגבלות (23.10.2019).

⁹⁶⁷ ראיון עם לאה, אם עם מוגבלות (26.2.2020).

⁹⁶⁸ שם.

⁹⁶⁹ ראיון עם אפרים, אב עם מוגבלות (9.12.2019).

לעורר אי נוחות וביקורת בסביבה. ואכן, במסגרת הראיונות עלתה גם ביקורת כנגד דרישה מופרזת מהילדים, מבלי לראות את צרכיהם שלהם, כדבריה של גילה, המנחה קבוצה לבנות להורים עם מוגבלות נפשית:

זיהינו שיש איזושהי מצוקה לנערות המתבגרות שהן בשיא השלב של גיבוש זהות וזה לא ילדים קטנים שאת יודעת זה פוצי מוצי שאת קונה אותם במתנות. יש המון חרדות. המון שאלות. מצד שלישי מצפים מהן לבוא ולתפקד. לשאת בעול. לא רואים אותן. את הצרכים שלהן. מצפים מהן שיישאו בעול וזה מה שהן עושות.⁹⁷⁰

לאה, אם עם מוגבלות, מתארת כיצד בנותיה נושאות בנטל הטיפול במשק הבית בשל קשיי הארגון שלה:

את רואה, הבנות שלי לקחו את הפיקוד. מסדרים. בסופו של דבר זה כן, פה ושם אני משתדלת לעשות את זה אבל לא. את הסוף, את הפיניש, אני לא מצליחה לגמרי. פיניש אני לא מצליחה. אמרתי לבת שלי הגדולה. גם את הפיניש אני לא מצליחה פה ושם אני עושה בסדר. אבל את הסוף לא יכולה. אני לא אחת שמצליחה לגמור משהו מסוים.⁹⁷¹

תלמידתה של ריבי, שהוצאה לאומנה החליפה את אמה בכל התפקידים: "היא הייתה מטפלת. הייתה שוטפת את הבית. הייתה מכינה לשבת. לקרוא ולכתוב היא לא ידעה. אבל לנהל בית לקפל כביסה. לגהץ. להכין את האוכל לשבת. להגיש לשולחן להוריד מהשולחן. שעות הייתה שומרת על הילדים".⁹⁷² תמי הסומכת טיפלה במשפחה בה הבת, שגדלה במשפחת אומנה סייעה לאב לערוך חשבונות בעת ביקוריה.⁹⁷³ תהילה, בת לאב עם מוגבלות נפשית, מתארת את השלב בו נטלה על כתפיה את התפקיד ההורי במהלך מחלה ממושכת של האם:

משך קרוב לארבעה חודשים שעברנו בין שכנים. החלטנו ששמים עם זה סטופ. הסתובבנו בין שכנים [...] פה ושם היינו נוסעים לבני דודים. [...] אני ואחותי, הייתה בת שתיים עשרה וחצי. שתינו שוחחנו שלא צריך. אנחנו ניקח את האחריות עד שזה ייגמר.⁹⁷⁴

אחריות זו שוב לא ירדה מכתפיה של תהילה. גם לאחר שהאם החלימה לא עלה בידה לחזור לתפקידה האימהי והיא נעדרה מהבית רוב שעות היום. תהילה עצמה הייתה מאושפזת בבית חולים במשך שלושה שבועות וכשהבינה כי משק הבית אינו מתנהל בהעדרה - ויתרה על המשך אשפוז במסגרת שיקום:

חזרתי הביתה חצי גוף משותק. לא הלכתי לשיקום. חזרתי הביתה. לא יכולתי לסבול. חזרתי הביתה. איך חשבתם שהבית ימשיך לתפקד שאני לא חוזרת? והחולצה שלפני שלושה שבועות הייתה על השולחן עדיין פה. זה מה שאני זוכרת [...] זה היה תחילת שנת לימודים. הם [אחיה של תהילה. ח.ג.] הלכו לבית ספר בלי תלבושת בלי עטיפות.⁹⁷⁵

⁹⁷⁰ ראיון עם גילה, יועצת ומנחת קבוצות לבנות להורים עם מוגבלות (14.12.2019).

⁹⁷¹ ראיון עם לאה, אם עם מוגבלות (26.2.2020).

⁹⁷² ראיון עם ריבי, מורה אומנת (23.7.2019).

⁹⁷³ ראיון עם תמי, סומכת (2.2.2019).

⁹⁷⁴ ראיון עם תהילה, בת לאב עם מוגבלות (18.6.2018).

⁹⁷⁵ שם.

תהילה ואחותה נטלו על עצמן את הטיפול במשק הבית. כאשר אחותה של תהילה נישאה ועזבה את הבית, העול נותר על כתפיה של תהילה בלבד. הטיפול במשק הבית התרחב ל**טיפול בילדי המשפחה**. ואכן סוגיית הטיפול באחים, הכולל נטילת אחריות על צרכיהם, עלה במספר ראיונות. לעומת תהילה שבחרה במודע לשאת בתפקיד, גלית, בת לאם עם מוגבלות שכלית, מעולם לא שאלה את עצמה למה הטיפול בשניים מאחיה, שהיו אף הם עם מוגבלות, אמור להיות התפקיד שלה:

כמו שאמרתי לך. זה היה להיות בת לאמא עם מוגבלות ואחות לאחים עם מוגבלות [...] ואני באמצע. אז תמיד הייתי דואגת גם לאח מלמעלה גם לאח מלמטה. זה היה לי די ברור. אני הפכתי להיות סוג של אמא לאחים האלו - הודפת ומלווה. לא היה לי זמן לעסוק בשאלות האלו. עכשיו השאלה שאת שואלת אותי - אני עכשיו פעם ראשונה בגיל שלושים וארבע שואלת אותה. עד עכשיו לא היה לי זמן לשאול אותה.⁹⁷⁶

מאירה, אמה של לאה, מתארת כיצד לימד חתנה את נכדותיה להדיח כלים והן אף לקחו על עצמן לטפל באחים: *"הן שמות לב שהילדים יהיו בשבע במיטה וכשהן לא בבית אז זה יכול להיות עד עשר שהילדים מסתובבים".⁹⁷⁷* ברוריה, אחותה של לאה, מציינת כי האחים הקטנים לא רוצים ללכת לישון מבלי לראות את האחות הגדולה אליה הם קשורים יותר מאשר לאם.⁹⁷⁸

גילה, יועצת המנחה קבוצת תמיכה לבנות להורים עם מוגבלות נפשית, סיפרה על בנות למשפחה גדולה, שכלשונה של גילה, קרסו תחת עול הבישול למשפחה ואף לקחו את אחיהן הקטנים לטיפולים ולמוסדות החינוך.⁹⁷⁹

כשתלמידתה של ריבי הגיעה לביתה למסגרת אומנה - לא חלפו מספר ימים ואבי התלמידה הפקיד בידיה של ריבי גם את אחיה התינוק, זאת לאחר ששלושה ימים מאז עזבה בתו בת העשר את הבית, לא נמצא מי שיאכילו.⁹⁸⁰

הנה כי כן, לא פעם, ילדים להורים עם מוגבלות נושאים באחריות הורית ובעול הטיפול באחיהם הקטנים ובמשק הבית. הגם שילדים רבים ממלאים משימות ומסייעים להוריהם בתחומים אלו, בפרט בקהילה החרדית בה אמונים הילדים, כאמור לעיל, בנשיאת תפקידים במשק הבית, הרי שמן הממצאים עולה כי לא פעם, אותם ילדים הינם אלו האחראים הבלעדיים להשלמת תפקידיהם, וכי המשפחה תלויה בעבודתם כשאינן מי שימלא את מקומם. הנורמות המקובלות בחברה החרדית מעניקות משמעות ערכית ודתית לנשיאה באחריות משפחתית, כאשר בנות להורים עם מוגבלות נדרשות לעשות כן. בה בעת, אותן נורמות עצמן עשויות לטשטש את הגבולות בין מחויבות דתית לתופעה פתולוגית ולעכב ואף למנוע התערבות טיפולית תומכת.

נראה שהאתגר הגדול מכל הוא ה**טיפול בהורה עם המוגבלות והדאגה לשלומה**. הטיפול בהורה עשוי להתפרס לאורך חיי ילדו. במסגרת הראיונות תוארו מתבגרים המטפלים ודואגים להוריהם, לצד תיאורים של תמיכה מאוחרת יותר, כאשר הילד היה לאדם בוגר.

גלית מצאה עצמה מסייעת לאמה עם המוגבלות השכלית כבר בגיל צעיר. כשאמה הגיעה לארץ, לאחר מספר שנים בהם שהתה גלית במשפחה אומנת, עברה גלית להתגורר עמה במהלך שנות

⁹⁷⁶ ראיון עם גלית, בת לאם עם מוגבלות ואחות לאם עם מוגבלות (25.5.2020).

⁹⁷⁷ ראיון עם מאירה, סבתא, אם לבת עם מוגבלות (23.10.2019).

⁹⁷⁸ ראיון עם ברוריה, אחות לאם עם מוגבלות (23.9.2019).

⁹⁷⁹ ראיון עם גילה, יועצת ומנחת קבוצות לבנות להורים עם מוגבלות (14.12.2019).

⁹⁸⁰ ראיון עם ריבי, מורה אומ (23.7.2019).

לימודיה בבית הספר היסודי. היא ידעה שאמה זקוקה לתמיכתה אך תלתה זאת בעיקר בפער השפתי: "אני הייתי מלמדת את אמא שלי. אז בתחילה חשבתי שזו אולי תרבות שונה שפה. קשיים בשפה. כן ניסיתי לצייר את זה שאמא שלי לא מבינה עברית אז אני צריכה לעזור לה. לסייע לה."⁹⁸¹

שירי, עו"ס לחוק הנוער, מטפלת במשפחה בה האם חולה בניוון שרירים והילדה מסרבת לצאת לפנימייה: "איך היא מסוגלת באמת ללכת לפנימייה?! היא צריכה לשמור על אמא שלה! היא לא תהיה מסוגלת לעזוב את הבית. אמא שלה מתדרדרת מרגע לרגע."⁹⁸²

גם בתיה ניסתה לסייע לאביה בהתקפי המאניה שחווה, זאת גם במטרה להקל על האווירה בבית: "אני זוכרת את עצמי ילדה קטנה. מה זה ילדה קטנה. ילדה בת 15 מתקשרת לדוד של אבא שלי שהוא בהתקף של מאניה בבית עולה לגג מתקשרת אליו כדי שינסה לארגן לו תעסוקה. שיעוף מהבית. לשעתיים"⁹⁸³

ברוריה מנסה לגייס את בתה המתבגרת של אחותה עם המוגבלות לסייע לאמה ולחזק את המוטיבציה שלה: "אמרתי לה: 'תנסו להחמיא לה על מה שהיא פה ושם עושה' [...] ואת לא תאמיני על הילדים האלו. זה הבית הכי טוב שיכול להיות."⁹⁸⁴

נראה אם כך כי שנות ההתבגרות של ילדים להורים עם מוגבלות מלווים לדאגה להורה ותמיכה בו, בנוסף לתפקידים ההוריים שחלקם ממלאים במשק הבית. וכמו מילוי תפקידים במשק הבית, גם הדאגה להורה היא נורמה דתית העשויה להעניק תחושת שליחות בד בבד עם אחריות ודאגה שאינה תואמת גיל על ההיבטים הרגשיים הכרוכים בכך.

בשנות הבגרות מקבלת תמיכתם של הילדים אופי שונה. בחלק מהראיונות תוארה התפכחות מסוימת והבנה לגבי מצבו של ההורה שקודם לכן לא דובר בו, התפכחות העשויה להביא להתגייסות לעזרה. עליזה התוודעה למחלת אביה רק כשהייתה נשואה ואם, ואז גם נקראה על ידי הוריו ואנשי הטיפול להטות שכם ולתמוך בו:

ואז איזשהו ערב אחד אני שואלת אותה [את הסבתא, אמו של האב. ח.ג.] ואת סבא שלי מה יש לו. זה היה כשכבר [...] התחלנו לדבר על דברים. הייתי יותר יכולה לשאול מה יש לאבא. ואז סבא שלי אומר סכיזופרניה. אז זו הפעם הראשונה, לפני שנתיים אולי שידעתי מה יש. עכשיו זה אחרי שאני עצמי כבר לומדת טיפול. כי פשוט, אמרתי לו יש לך מסמך שאני יכולה לראות? אני רוצה לראות את זה כתוב.⁹⁸⁵

עליזה אינה משוכנעת שנכון עבורה לסעוד את אביה: "אנחנו זוג צעיר אני כולה בת עשרים וחמש. יש לי ילד אחד. אני רוצה בעזרת השם להגדיל את המשפחה. לקחת את אבא שלי על הכתפיים זה לא פשוט." אולם, בנוסף לציפייה שתוארה לעיל, של סבתה ממנה, גם משפחת בעלה של עליזה מדרבנת אותה לעזור לאביה. על פי תיאורה זוהי משפחה חמה ממוצא מרוקאי שאנשיה מתקשים להבין את ניתוק הקשר במשפחתה של עליזה: "ואז כאילו הוא מהצד שלו: יכן. כאילו תעשו מה שאתם יכולים. אתם צריכים. בטח. אבא שלך אתנו. משהו כזה. סוג של הלהיב אותי."⁹⁸⁶ גם הצוות הרפואי בבית החולים הפסיכיאטרי בו אושפז אביה, רואה את תמיכתה של עליזה כמובנת מאליה

⁹⁸¹ ראיון עם גלית, בת לאם עם מוגבלות ואחות לאם עם מוגבלות (25.5.2020).

⁹⁸² ראיון עם שירי, עו"ס לחוק נוער (12.7.2018).

⁹⁸³ ראיון עם בתיה, בת לאב עם מוגבלות (15.8.2018).

⁹⁸⁴ ראיון עם ברוריה, אחות לאם עם מוגבלות (23.9.2019).

⁹⁸⁵ ראיון עם עליזה, בת לאב עם מוגבלות (9.11.2019).

⁹⁸⁶ שם.

- זאת למרות שכאמור, היא ואחיה היחיד לא גדלו עם האב: "אני רואה שהמערכת רואה אותי כמובן מאליו. שאני צריכה ללכת אחרי. נגיד בבית חולים שמצפים שנבוא למפגשים שלהם. נתנו לי תחושה שהגיוני שתהיי במעגל הזה." 987 עם זאת עליזה עדיין אמביוולנטית. היא מתארת כי פגשה את אביה בלבוש שאינו מתאים לעונה ונמלאה חמלה, אולם בכל זאת היא ויתרה על המחשבה לרכוש עבורו מעיל, כמסקנה ממפגש טיפולי שלה: "ואז היה לי בראש כאילו - זה לא נכון שתקני לו מעיל. אז לא קניתי (ש. למה?) כי את חוזרת לדאוג לו. אני חושבת שזה בעקבות הטיפול גם שהמטפלת שלי כאילו הראתה לי את זה שאני חייבת להפסיק לדאוג לו באיזשהו אופן." 988

גלית הייתה מודעת חלקית למוגבלותה השכלית של אמה, אך היא מתארת רגע התפכחות מרגש בעת שהיא עצמה ילדה לראשונה, שאז הבינה את הכאב שחווה אמה כאשר לא התאפשר לה לגדל את ילדיה בכוחות עצמה, ואלו גדלו בבית סבתה ובמשפחות אומנות. נקודת זמן זו מיקמה אותה בתפקיד התומכת, בתחילה בהבט הרגשי ולאחר מכן במישור המעשי:

היא תמיד הייתה מתארת לנו את הכאב. הייתי אומרת לה: 'אמא! זה לא ש... זה. המשפחה שלך עזרה. ההורים שלך לקחו. זה לא זרים.' היא תמיד הייתה חוזרת על המשפט הזה. כל החיים שלה: 'אל תשכחו! אני סחבתי אתכם תשעה חודשים וזה... אף פעם באמת זה לא הזיז לי זה לא חדר ללבי המשפט הזה שלה. מתי זה כן הרעיד את עולמי? כשהייתי בחדר לידה כשילדתי את הבן שלי המשפט הראשון שאני אמרתי לבעלי היה - 'עכשיו אני רוצה את אמא שלי. עכשיו! לא מעניין אותי מה. עכשיו תביא את אמא שלי!' ובאמת הוא נסע והביא את אמא שלי מחיפה וזה כאילו היה הרגע ששבר אותי. ריסק (בכי). כי מי יעז לבוא לקחת לי את הילדה כעת. אבל זו פעם ראשונה כאילו שהפנמתי את מה שכביכול ראיתי את הצד של אמא שלי. מה היא עברה בתהליך הזה. 989

בדומה לדירבון שזכתה עליזה מבעלה, גם במשפחתה של גלית היה זה בעלה שעודד אותה להפוך את התמיכה למעשית. הוא דרבן אותה להזמין את אמה לביתם. האם עזבה את הוריה הקשישים ואף סייעה להם לרכוש דירה גדולה יותר. וכך התמיכה באם הפכה להיות קבועה:

הוא הביא אותה. בואי נתחיל מזה. הוא זה שאמר לי שאמא תבוא לפה. בואי נביא אותה. הוא זה שביקש שהיא תישאר לגור פה. בזמנו דיברנו על השכרת דירה לידנו וחיפשנו וזה ואז הוא כזה באיזשהו שלב של מסע החיפושים אמר: 'לא הבנתי למה היא צריכה לגור בדירה לבד, כשמאה אחוז מהזמן היא אתנו? אז תביאי אותה שתהיה אצלנו.' בזכות זה גם יש לנו דירה. היא עזרה לנו לקנות את הבית. 990

בשונה מעליזה וגלית, שבני זוגם עודדו אותם לטפל בהוריהם עם המוגבלות, בעלה של אתי אינו מגלה התלהבות. אתי, שעברה ילדות מאתגרת בצל הפרעות האישיות של אמה, מגלה חמלה כלפיה בזקנותה:

'היום היא מזדקנת בביתה. היא מאוד מתוסכלת מעצמה. מזה שכאילו מה זה אף אחד לא דואג לה, אף אחד לא נמצא איתה, אף אחד לא מלווה אותה. מה שנוצר זה מצב שבסופו של דבר אחיות שלי עוד יותר התרחקו אני זו שנשארתתי [...] אני מגיעה כי זה כיבוד הורים

987 ש.ם.

988 ש.ם.

989 ראיון עם גלית, בת לאם עם מוגבלות ואחות לאם עם מוגבלות (25.5.2020).

990 ש.ם.

ושלום. אני חושבת שהייתי יכולה לתת לה הרבה יותר תמיכה וכן להחזיק אותה היום אם בעלי היה יותר מסכים, אבל הוא מאוד מאוד קשה לו שהיא פה כל הזמן.⁹⁹¹

הנה כי כן, ילדים להורים עם מוגבלות נושאים לא פעם בתפקידים הוריים, אם בסיוע במשק הבית ואם בטיפול בילדים צעירים יותר. בנוסף לתפקידים ההוריים, ישנם ילדים המטפלים בהורה עצמו. נראה כי קיימת ציפייה של הסביבה כי הילד ימלא בבגרותו את מקומם של בני המשפחה המורחבת. כך, בשונה מתמיכת בני המשפחה המורחבת, שעושים זאת בשנות בגרותם, ילדים להורים עם מוגבלות נולדים וחיים במצב בו הם נאלצים, לעתים מחוסר ברירה אחרת, לקחת תפקידים שלא תמיד תואמים לגילם וליכולותיהם. קיים דמיון מסוים לילדים להורים במשפחות מהגרות, אשר נדרשים לעתים לתווך להוריהם את השפה והתרבות המקומית, אך במשפחות של מהגרים לתמיכתם ועידודם של ההורים יש פוטנציאל להעצים את הילד.⁹⁹² עידוד שלא בהכרח יזכה לו ילד להורים עם מוגבלות. בוגרים שהם ילדים להורים עם מוגבלות, מתארים אפשרות בחירה רחבה בהשוואה לילדים צעירים, ובאפשרותם להחליט האם לסייע ובאיזה היקף, ואף לקבל - או לא - תמיכה מבני זוגם. כך, הסיוע מקביל לזה של בני משפחה אחרים כמו אחים והורים. קבוצת השוואה המקבילה לתמיכתם של ילדים בוגרים היא תמיכת ילדים בהורים מזדקנים שלא היו אנשים עם מוגבלות במהלך חייהם.⁹⁹³ אלא שכאשר מדובר בהורה עם מוגבלות, הרי שלתמיכה זו עשויים להיות מסקעים מהעבר - מילדות בריחוק מההורה, מבושה וכאב שנגרמו ביחסים מול ההורה ועוד. לא פעם התמיכה בהורה הקשיש אינה אלא המשך ישיר של התפקיד אותו מלאו מאז היותם צעירים, ולעתים, במידה מסוימת, אפילו תפקיד שלמענו הם נולדו.

10.1.6. "כל האנשים מסביב צריכים המון המון כוח" - תמיכה בתומכים

בני המשפחה שנטלו על עצמם את עול הסיוע להורים עם המוגבלות ולילדיהם, מציינים עד כמה חשובה הייתה התמיכה שקבלו הם עצמם, שהעניקה את הכוח להמשיך לפעול ולסייע. רבים תיארו את **התמיכה של בני משפחה אחרים**, בראש ובראשונה – בן הזוג. כששמחה נשאלה על ידי אנשי מקצוע כיצד בעלה מתייחס להחלטתה להכניס את הנכדה לביתה אמרה בביטחון מלא: "אחד אנחנו" – בעלה תומך בה בכל.⁹⁹⁴ כפי שהוצג לעיל, בעלה של גיטי עודד אותה דווקא בשלב בו התקשתה להמשיך לתמוך באחותו עם המוגבלות, והסכים עמה שיש גבול לסיוע: "בעלי אמר לי – עזבי, שומר פתאים ה'. כאילו גדול עליך"⁹⁹⁵ שולי מסתייעת בתמיכתן של בנות המשפחה שמעודדות אותה על החלטה לסייע לאחותה ולגדל בביתה את אחייניתה. גיטה, לדוגמא, סייעה בכך ששוחחה עם בנותיה, בתקופה שהתקשו להסתגל למצב המשפחתי החדש, ובנוסף "[נ]עשתה להן איזה מלווה

⁹⁹¹ ראיון עם אתי, בת לאם עם מוגבלות (16.9.2019).

⁹⁹² Oznobishin, Olga, and Jenny Kurman. "Parent-child role reversal and psychological adjustment among immigrant youth in Israel." *Journal of Family Psychology* 23.3 (2009): 405.

⁹⁹³ על משמעות הטיפול של ילדים בהוריהם הן הביט הערכי והן הביט הנורמטיבי ראו אצל Hacker, Daphna. "Elder Law and Its Justifications: A Hybrid Vision Inspired by Family Law Jurisprudence." *Theoretical Inquiries in Law* 21.1 (2020): 25-54. העברי בהקשר לטיפול ילדים בהורים קשישים ראו: לאה אברמוביץ "בנים ובנות המטפלים בהורים קשישים נקודת המבט היהודית" **גרונטולוגיה ונריאטריה** לט 53 (2012). על המשפט המדינתי בהקשר זה ראו: מיטל סגל רייך וישראל (איסי) דורון "ייצוג משפטי של לקוחות זקנים: הדילמה האתית סביב זהות הלקוח ומודלים אפשריים לפתרונה" **הפרקליט** נא 653 (תשע"ב).

⁹⁹⁴ ראיון עם שמחה, סבתא, אם לבת עם מוגבלות (14.1.2019).

⁹⁹⁵ ראיון עם גיטי, גיטה לאם עם מוגבלות (29.1.2019).

מלכה' נחמד. פרגונים ככה בצד".⁹⁹⁶ שושי זכתה בעידודה של האם בתמיכתה באחותה: "אמא שלי הרגישה שאני לקחתי את הדבר על הידיים [...]. אני זוכרת שאמרתי כשהיא נפטרה שאני רוצה את המבט שלה, אם היא לא עזרה היא לפחות הייתה נותנת לי מבט של הערכה שהרגשתי שזה המון תמך בי. המון הוסיף לי."⁹⁹⁷

ברוריה חשה מעודדת דווקא מתגובתו של אחיינה, בנה של אחותה עם המוגבלות. לקראת חתונת אחייניתה סייעה ברוריה רבות לאחותה. והנה, היא שומעת את האחייין פונה לבנה של ברוריה ואומר לו: "אמא שלך עוזרת לנו. אמא שלך עוזרת לנו בחתונה. ביום של החתונה תבואו לתמונות תבואו לתמונות. הרגיש שהוא ככה... ממש חמוד."⁹⁹⁸

תמיכת בני המשפחה בתומכים מתוארת בדרך כלל כמשמעותית ביותר, לעומת תמיכה של גורמים פורמליים המתקבלת באופן אמביוולנטי: יוכבד יזמה שיחה עם הפסיכיאטר של אביה, אך הרגישה שהוא מנסה לגונן על אביה במקום לגלות הבנה למצוקה שלה:

באופן כללי הייתי מאוד מאוד מאוד מאוכזבת, כי הוא גילה הבנה רק לחולי הנפש ולא לאנשים שסובלים מהם. באיזשהו שלב אמרתי לו מה לגבי הכעס העצום שאני מרגישה [...] אז הוא אמר לי - למה כעס? [...] ברגע שאנחנו מבינים שהם פגועים אז... אמרתי לעצמי זה פסיכיאטר? אני פסיכיאטר! אינסטלטור הבן אדם הזה לא יכול להיות. מה פסיכיאטר? כאילו הוא רק הצדיק אותו. רק היה בצד שלו.⁹⁹⁹

עליזה חוותה חוויה דומה כשפנתה למרכז תמיכה למשפחות הפועל תחת מרכז בריאות הנפש. היא קבלה הנחיה איך להתייחס לאביה אך לא הייתה התייחסות למצוקה שלה עצמה. עליזה משוכנעת שאם הייתה זוכה להקשבה כבר בילדותה – הכל היה נראה אחרת: "אני הייתי גם בתור ילדה במיוחד כשגדלתי, הייתי בנאדם שאם רק כאילו היו מצמידים לי את האדם הנכון שידבר אתו, כאילו כי הכל היה לי בפנים".¹⁰⁰⁰ שמחה מציינת שהוצעה לה עזרה מטעם הרווחה שכללה שיחות טיפוליות, אך ביתה עם המוגבלות התנגדה לשיחות, וגם לה שיחות אלו לא תרמו:

ברווחה הם ידעו מהסיפור, אבל לא שעזרו לי. במה הם יעזרו לי? לקחת אותה לשיחות? אז היא לא רצתה ללכת. אבל לי? שאני אקבל שיחות או משהו כזה? אולי זה היה איזה תקופה קצרה אבל אחר כך זה הפסיק מבחינתם כי הם אמרו שהם מיצו את הכל. אין להם מה לעזור לי, כי הם רואים שאני מתמודדת עם זה טוב. אני מתמודדת עם זה טוב! נראה לכם?! נשמע לכם?! זה לא בדיוק כך...¹⁰⁰¹

לשולי, שלקחה לאומנה את בתה של אחותה עם המוגבלות שכלית, יש דעה חיובית יותר על הליווי לו זכתה מרשויות הרווחה, הגם שאינה זוכרת בדיוק את אופיו. התמיכה במקרה זה כוונה לקשיים בגידול האחיינית ולא לתמיכה באם עם המוגבלות: "איזשהו שלב שאני נעזרתי. כן. אני לא זוכרת

⁹⁹⁶ ראיון עם שולי, אחות לאם עם מוגבלות (22.1.2019).
⁹⁹⁷ ראיון עם שושי, אחות לאם עם מוגבלות (22.1.2019).
⁹⁹⁸ ראיון עם ברוריה, אחות לאם עם מוגבלות (23.9.2019).
⁹⁹⁹ ראיון עם יוכבד, בת לאב עם מוגבלות (2.8.2018).
¹⁰⁰⁰ ראיון עם עליזה, בת לאב עם מוגבלות (9.11.2019).
¹⁰⁰¹ ראיון עם שמחה, סבתא, אם לבת עם מוגבלות (14.1.2019).

איך היא הייתה נקראת, יועצת. לא זוכרת. מישהי שלוותה אותי תקופה מסוימת [...] אז זה באמת הרווחה נתנה לנו ייעוץ קצת."¹⁰⁰²

סביר להניח כי הכרה בקבוצת התומכים כמובחנת וזקוקה לשימור ולתמיכה, הייתה מדרבנת את גורמי הבריאות והרווחה להציע מענים הולמים יותר מאלו המתוארים כאן, ואף לצמצם את הפגיעה האפשרית. יחידה זו אחתום בדבריה של מלכה, מנהלת רשת הגנים, שזיהתה את אותה קבוצה ונתנה עליה את הדעת: "לתת כבוד להורים האלו. וגם להורים שלהם. גם למשפחה מסביב. זה מאוד מאוד לא פשוט. זה סוגיות מאוד לא פשוטות. כל האנשים מסביב צריכים המון המון כוח. המון המון תמיכה. כי בלי זה - זה בלתי אפשרי."¹⁰⁰³

נראה, אם כן, שתמיכה בבני משפחה עם מוגבלות כרוכה במחירים החורגים מכסף, זמן ואנרגיה. לא פעם בני המשפחה מתקשים לסייע בשל חסמים רגשיים שמקורם ברגשות של בושה בבן המשפחה עם המוגבלות או קנאה במשאבים היתרים שהוא דורש. בשונה אולי מאתגרים בהורות הנגזרים מהמוגבלות עצמה, שלעיתים מעוררים תהייה על היתכנות מענים שיאפשרו קיום הורות מסוג זה, כאן נראה שמדובר בחסמים שאינם בלתי נמנעים. סביר להניח שהכרה במאמציהם של בני המשפחה, סיוע מקצועי וליווי כלכלי עשויים היו לחסוך את הייאוש והקריסה שגובים מחיר לא רק מההורים עם המוגבלות וילדיהם, אלא גם מאותם בני משפחה. בסופו של דבר – בהיעדר הכרה ותמיכה בבני המשפחה המסייעים - עשויים ילדים להורים עם מוגבלות ליפול לנטל על המדינה, ולגבות מחיר גבוה במידה רבה.

10.2. "אם יש בעיות שווה להיות חסיד" – תפקידה של הקהילה

לקהילה החרדית תפקידי מפתח בעיצוב הורות של זוגות עם מוגבלות, ומאפיין בולט בקהילה החרדית הוא מנגנון הסיוע והאחריות לחוליות החלשות בקהילה. הגם ששיח זכויות האדם זר לאידיאולוגיה החרדית, הקהילה מחויבת לאחריות הדדית ומסייעת לאנשים עם מוגבלות מתוך גישה של אחריות וחמלה, כשלעיתים חמלה זו עשויה לייצר פטרונות ביחס לאנשים הנתמכים.¹⁰⁰⁴

השחקנים המרכזיים מתוך הקהילה הינם החל מהמעגל הקרוב של שכנים, עבור לארגונים קהילתיים, ולבסוף גורמי סמכות בקהילה - רבנים ומוסדות חינוך. מוסדות החינוך מצויים בתפר שבין תמיכה קהילתית בה עוסקת יחידה זו, לבין תמיכה פורמלית - בעיקר של גופי רווחה - שתוצג ביחידה הבאה. הגם שמוסדות החינוך פועלים מכוח חוק וכן מתוקצבים ומפוקחים על ידי המדינה, הם מזוהים עם הערכים הקהילתיים וכפופים למנהיגות התורנית. משכך, בדרך כלל אופי התמיכה שלהם דומה לתמיכת הארגונים הוולונטריים. לפיכך בחרתי לדון בהם במסגרת היחידה הנוכחית.

10.2.1. "השכנה שמה מדי פעם עין" - תפקידם של שכנים להורים עם מוגבלות

"השכנה שמה מדי פעם עין",¹⁰⁰⁵ מספרת שמחה אודות אחת משכנותיה של בתה עם המוגבלות. השכנים הם קבוצת שחקנים מעניינת. השתייכותם למערך התמיכה נוצרת משהות באזור מגורים משותף, שותפות מקרית שאין בה תכנון מראש. נראה כי תמיכת שכנים היא השקופה והאקראית

¹⁰⁰² ראיון עם שולי, אחות לאם עם מוגבלות (22.1.2019).

¹⁰⁰³ ראיון עם מלכה, מנהלת רשת גנים (1.8.2019).

¹⁰⁰⁴ Orr, Z., Unger, S., & Finkelstein, A. (2021). Localization of Human Rights of People with Disabilities: The Case of Jewish Ultra-Orthodox People in Israel. *Human Rights Quarterly*, 43(1), 93-116.

¹⁰⁰⁵ ראיון עם שמחה, סבתא, אם לבת עם מוגבלות (14.1.2019).

ביותר מתוך שלל מנגנוני התמיכה המתוארים בחלק זה. אין חוק הנוגע לתמיכה של שכנים, ויחסי שכנות עולים במערכת המשפטית בעיקר בסוגיות של קיום חיים משותפים ומניעת הפרעה הדדית.¹⁰⁰⁶ הגם שהשכנים אינם נושאים באחריות פורמלית לשכניהם, לא פעם מאותרים ילדים בסיכון באמצעות דיווחי שכנים.¹⁰⁰⁷ גם בקהילה החרדית השכנות היא אקראית, אם כי יש מקור בהלכה לחובת השכנים לסייע לשכניהם.¹⁰⁰⁸ במסגרת הראיונות שבוצעו לצורך מחקר זה, לא פעם מילאו השכנים תפקיד משמעותי בתמיכה במישורי חיים שונים, ואף בדיווח זהיר במצבי סיכון אפשריים.¹⁰⁰⁹

שמחה מתארת את תפקידי המפתח שממלאות שכנותיה של בתה במגוון תחומים. כאשר התלוננה הגנת של הנכדה כי האם עם המוגבלות - בתה של שמחה - אינה מביאה את הילדה לגן באופן סדיר, השכנות הכחישו זאת וגוננו עליה: "השכנות היו אומרות: 'שמחה, זה שקר. שמחה, אל תאמיני לגנת הזו. אנחנו רואים שהיא לוקחת אותה. אנחנו רואים!' שמחה מתארת כי השכנות גם מלוות לבתה כסף ומצרכים מפעם לפעם ומזמינות אותה לביתן להשתתף בטקס ההבדלה בצאת השבת. גם כאשר הייתה מאושפזת בבית חולים פסיכיאטרי הן הגיעו לבקרה ושאלו לשלומה. השכנות כה אוהבות את בתה, עד כי הן מסרבות לאפשר לה לעבור למסגרת דוור: "השכנות מאוד מאוד אוהבות אותה. היא הציעה להם שהיא רוצה לעבור לדוור מוגן או בהוסטל לא יודעת מה. השכנות: 'לא. לא. לא. אל תעברי. אל תלכי. לא כדאי לך'".¹⁰¹⁰

גם יהודית מתארת התארגנות של שכנים - הגם שלא מושלמת. אחת השכנות מסדרת לה מדי שבוע אירוח אצל משפחות. בתחילה יהודית התביישה להגיע, אבל לטובת הילדים היא בכל זאת נעניית ומתארחת - אלא שילדיה מתקשים לשבת ליד שולחן שבת לאורך זמן: "יש ילדים שיושבים כמו בובות ליד שולחן שבת. למשפחות האלו אני לא הולכת." אותה שכנה-ידידה סייעה ליהודית גם לקבל תמיכה כלשהי מקופת הצדקה השכונתית. יהודית מסתייעת בשכן שייקח את בנה לבית הכנסת, אבל היא מצרה על כך שהייתה צריכה לבקש זאת ושהדבר לא נעשה מעצמו. יתרה מזאת, באחת הפעמים כשבקשה סיוע להתקנת ברז שבור, היא אף נדחתה על ידי שכניה: "ביקשתי משכנים שיעזרו. אמרו לי 'אנחנו לא בעל מקצוע שלך. תקראי לבעל מקצוע.' השכנים פה לא עוזרים".¹⁰¹¹

¹⁰⁰⁶ המשפט הישראלי מעדיף את היחיד על פני היחיד' ביחסים בין שכנים. ראו, יהושע ויסמן "יחד ולחוד בבית משותף" **משפטים** טו 197 (תשמ"ו-תשמ"ז). בתחום המוגבלות נדונה לא פעם התנגדותם של שכנים למגורי אנשים עם מוגבלות בבניין משותף, תופעה המכונה *nimby* (not in my back yard) לפיה כולם תומכים בכיכול ומכים במוסדות לבעלי מוגבלויות, אך לא בחצרים האחורית (ראו, בין השאר: ע"מ 2152-13 הועדה המקומית לתכנון ולבניה קרית טבעון נ' ועדת ערר מחוזית חיפה ערר (מרכז) 365/07 ד.י. א. נכסי דוור בע"מ נ' הועדה המקומית לתכנון ולבניה רחובות (נבו), 27.4.08 (ירושלים) ה"פ (ירושלים) 512-02 ד"ר פלד זמרה נ' אלו"ט-אגודה לאומית לילדים אוטיסטים (נבו), 28.4.03) וכן ראו: משרד הרווחה והשירותים החברתיים: "דין וחשבון ועדת הבדיקה לבחינת אמות מידה למיקומן של מסגרות רווחה לדוור חוץ ביתי בקהילה" (2012) (התנגדות זו דינה בדרך כלל להידחות, אולם אין ציפייה מהשכנים להיות אלו שיתמכו בשכניהם עם המוגבלות).

¹⁰⁰⁷ לעיתים אלו דיווחים חסויים, אך בית המשפט עשוי לתת משקל לכמות הדיווחים והדמיון ביניהם. לדוגמה, במקרה אחד, הזעיקו שכנים את המשטרה בעקבות בכי בלתי פוסק של ילד במשך יומיים (אימוץ (נצרת) 17-19 פלונית נ' היועץ המשפטי לממשלה (נבו), 3.12.19); תנו (נצי')-58461-02-18 מחלקה לשרותים חברתיים נ' פלוני 1 (נבו), 14.10.2020) בפסק דין זה נדחתה טענת ב"כ ההורים על היות הדיווחים חסויים ובגדר "עדות שמועה". במקרה אחר, השכנים נתגלו כמטפלים עיקריים של קטינים במקום האם, והם היו אלו שידעו לדווח פרטים אודותיהם (אימוץ-45-12 פלוני נ' אלמונים (נבו), 15.9.13).

¹⁰⁰⁸ הרמב"ם, משנה תורה בהלכות שכנים, עוסק במניעת הפרעה הדדית, אך הפרק השישי מתייחס לאחריות של רוכשי דירות בחצר משותפת למימון טובין משותפים דוגמת בית כנסת, אמת מים, מימון שמירה וכו'. כמו כן קיימים חיובי צדקה, דוגמת לקט, שחחה ופאה, הנוגעים לבעל רכוש המחויב להותיר ממנו לשכנו העני, מבלי שזה יזדקק לתיווכה של הקופה הציבורית. ראו: בנימין פורת "החקיקה החברתית-כלכלית של התורה עקרונות יסוד" בתוך: מבקשי צדק - בין חברה לכלכלה במקורות היהודיים 274 (חנוך דגן ובנימין פורת עורכים 2016).

¹⁰⁰⁹ המראויינים לא נשאלו לגבי אופי סביבת המגורים של הזוג עם המוגבלות, במקרים בהם הוגדר מקום המגורים - תמיד היה בסביבת מגורים חרדית לחלוטין. אין לדעת אם מגורים בסביבה מעורבת היו מצפים יחסי שכנות שונים. על אופי המגורים של האוכלוסייה החרדית ראו אצל: לי כהנר, "מרחב, חברה וקהילה המבנה המרחבי של האוכלוסייה החרדית בישראל בעידן של שינויים" **משפט חברה ותרבות** א 259, 285 (2018).

¹⁰¹⁰ ראיון עם שמחה, סבתא, אם לבת עם מוגבלות (14.1.2019).

¹⁰¹¹ ראיון עם יהודית, אם עם מוגבלות (26.11.2019).

אתי שגדלה עם אם עם מוגבלות נפשית והפרעת אישיות, משחזרת כיצד הסתייעו היא ואחיותיה בשכנים בשנות ילדותן. הן היו מגיעות לבית השכנים בקביעות ומסייעות להן, ולמעשה מוצאות בביתן מעין תחליף בית: "הייתי הולכת לעזור להם. לי זה היה עוד מקום לברוח. עוד מקום לאקשן". תחליף בעצם לבית שלא היה. [...] הבאתי איתי את אחותי כל יום.¹⁰¹² הסיוע לו זכו איתן והודיה משכנתם, אשר תואר בחלק הראשון,¹⁰¹³ היה ייחודי. השכנה הייתה זו שעזרה להם להבין שלהודיה יש התקן המונע כניסה להיריון, והתוותה להם דרך באמצעותה יוכלו להסיר את ההתקן - למרות שלהודיה יש אפוטרופוס והזוג מתגורר במערך דיור בו נאסר על זוגות להיכנס להיריון. שכנים רבים מתעוררים לפעול כשנדרשת הגנה על האם עם המוגבלות או ילדיה. שכניה של אם עם מוגבלות שכלית, שהסתייעה על ידי תמי הסומכת, חשו אחריות לשתף את תמי כשנשמעו צעקות מבית המשפחה. השכנים נמנעו מפניה למטרה או לרשויות וראו בתמי אדם המתאים לפעול. ואכן, בעקבות פניות השכנים תמי פנתה עם אותה אשה ללשכה לשירותים חברתיים על מנת להגן עליה מפני בעלה:

הייתי סומכת של מישהי שצלצלו אלי השכנים. צלצלו אלי שהייתה שבת נוראה עם המשפחה הזאת. שהיו צעקות נוראיות והיא אמרה שהיא נותנת לו [לבעלה. ח.ג.] צ'אנס אחד. אם הוא פעם אחת מתפרע היא עוזבת אותו. ואז באתי אליה ביום ראשון שאלתי אותה: 'נו, מה את אומרת על מה שהיה אתמול?' 'לא היה אתמול שום דבר'. אמרתי לה: 'את יודעת, השכנים צלצלו אלי' [...] עכשיו אנחנו הולכים מפה.¹⁰¹⁴

גם שמחה מתארת כיצד השכנות של בתה ניסו להגן עליה מפני התנהגותו האלימה של בעלה בטרם התגרשו: "השכנה הייתה שמה מדי פעם עין. שהוא זורק אותה מחוץ לבית. היא עומדת בחוץ ובוכה. הוא לא היה מרשה לה לדבר עם השכנות."¹⁰¹⁵ גילה, שמנחה קבוצת בנות להורים עם מוגבלות נפשית, טוענת שהשכנים חוששים בדרך כלל להיכנס למשפחה אפילו כשנראה שיש סיכון. במקרה מסוים אף פנו לגילה ובקשו את עצתה כיצד לנהוג בסיטואציה כזו:

אנשים מפחדים כזה. סוגרים את הדלת לא יודעים מה קורה שם. לא זה. כן הייתה פניה ממישהי: 'אני שומעת צעקות. לא יודעת איך להתייחס. מה את אומרת, כן לדבר אתה או לא.' 'ניסית פעם לדפוק? לשאול אם קרה משהו? אם יש משהו לעזור?' 'אמרתי לי: לא. לא. לא.'¹⁰¹⁶

ביילי מספרת כי השכנה בבית הוריה הביולוגיים מרבה לטעון בפניה כי היא זו שבערנותה הביאה לכך שביילי תועבר למשפחה אומנת: "שכנה אחת שלא אהבתי, כי היא תמיד הייתה מספרת איך היא הגיעה ראתה שאני מכחילה. לא יודעת מה. והיא הצילה אותי."¹⁰¹⁷ במקרה זה לא ברור למי דווחה השכנה, ומה היה התהליך שבסופו הוצאה ביילי לאומנה. ככלל, מתוך הראיונות עולה כי שכנים בקהילה החרדית מנסים לסייע במגוון תחומים, אך כאשר עולה חשש לסיכון וצורך לדווח הם מגלים היסוס ומעדיפים להטיל את המשימה על גורמים פנים קהילתיים על פני דיווח ישיר לרשויות האכיפה או הרווחה. מטבע הדברים שונים השכנים מבניין לבניין, ממשפחה למשפחה ואף

¹⁰¹² ראיון עם אתי, בת לאם עם מוגבלות (16.9.2019).

¹⁰¹³ פרק 8.1.4 הגבלת הולדה במערכי הדיור לזוגות חרדים.

¹⁰¹⁴ ראיון עם תמי, סומכת (2.2.2019).

¹⁰¹⁵ ראיון עם שמחה, סבתא, אם לבת עם מוגבלות (14.1.2019). במקרה זה השכנה דיווחה לשמחה עצמה שפעלה לקדם את גירושי בתה.

¹⁰¹⁶ ראיון עם גילה, יועצת, מנחת קבוצת בנות להורים עם מוגבלות (14.12.2019).

¹⁰¹⁷ ראיון עם ביילי, בת לאם עם מוגבלות (4.7.2018).

בין בני הזוג עצמם. ורדה ודסי, מנהלות מערך דיור חרדי, מתארות זוג הורים המתגוררים בדירה מטעם המערך במבנה מגורים בשכונה חרדית. האם אינה מצליחה ליצור קשר עם השכנות, אך בין האב לשכנים נוצרו יחסים טובים - הוא משתתף עמם בשיעורי תורה, הם קוראים לו לסעוד חמין בצוותא ביום חמישי בערב, והוא מרגיש חלק מהקהילה. וכך הן מסכמות: *"זה יתרון של הקהילה החרדית. זה יתרון. אם הם היו חילוניים הם היו נעזבים. זה יתרון שיש לחרדים."*¹⁰¹⁸ אלא, שממכלול המקרים עולה כי היתרון של אותם שכנים חרדים לא בהכרח בא לידי ביטוי, ואין לדעת 'לצדו של מיי' יפעלו אותם שכנים. בסיפורן של ורדה ודסי בת הזוג לא נהנתה מהיחס לו זכה בעלה, בסיפורה של שמחה - השכנות נצבו תמיד לצדה של האישה ואף הגנו עליה מפני בעלה ומפני המערכת הפורמלית. יהודית קבלה על שכניה שבעיניה אינם עושים די וביילי הסתייגה מהשכנה שהגנה עליה ופעלה להוצאתה לאומנה. אכן, השכנים האמונים על חסד ועזרה לזולת עשויים להוות משאב חשוב לתמיכה בהורים עם מוגבלות, אולם אין לדעת על מי וכיצד יבחרו להגן. במסגרת מחקר זה לא רואיינו שכנים, אך מתוך הראיונות אודות שכנים מתואר לא פעם מצב של חוסר אונים וקושי לדעת כיצד נכון לפעול.

10.2.2. "אם יש להם קהילה אז אנחנו לא רואים אותם" – תמיכת המנגנון הקהילתי

"אם יש להם קהילה אז אנחנו לא רואים אותם",¹⁰¹⁹ אומרת שירי, עו"ס לחוק נוער, המסבירה כיצד הקהילה מסוגלת לעצב מנגנוני תמיכה מקיפים בהורים עם המוגבלות ובילדיהם, ובכך למעשה נמנעת מעורבות של עו"ס חוק הנוער האמונה על סיוע לקטינים נזקקים. סיוע טבעי זה של הקהילה מהווה מקור תמיכה משמעותי להורים עם מוגבלות. דרורה, מפקחת מטעם משרד הרווחה, רואה בכך הצדקה לעודד מגורים בקהילה - כל קהילה - לאו דווקא קהילה חרדית: *"בכלל אני לא מאמינה שצריך להוציא כל כך הרבה אנשים מחוץ לקהילה. בנאדם צריך לקבל את התמיכות בקהילה שלו."*¹⁰²⁰ גם רוני, עורכת דין העוסקת בזכויות אנשים עם מוגבלות, מדגישה את מקומה החשוב של התמיכה הקהילתית בהורים עם מוגבלות: *"כשהיינו גרים בקהילות אז היה הרבה יותר קל לגדל ילדים, ואז גם ההורים היותר חלשים, בין אם הם חלשים באופן תמידי או באופן רגעי."*¹⁰²¹ להלן יוצגו מספר ערוצים מרכזיים באמצעותם מסייעת הקהילה החרדית להורים עם מוגבלות וילדיהם. האחד הוא קופות הצדקה והעסקנים המקומיים, השני הוא באמצעות השתייכות קהילתית לחסידות או מוצא משותף, והשלישי הוא ארגונים וולונטריים חרדים דוגמת 'עזר מציון'.

דיני מתארת כיצד נעזרה אחותה עם המוגבלות בקופת הצדקה השכונתית: *"טוב. יש גם את הסוגייה של הקופה של השכונה שכנראה היה איזשהו שלב שהיא התבכיינה לשכנות [...]. אחד השכנים פנה לקופה, והציעו להם עזרה. יום אחד היא אמרה: 'יוואי, מישהו הביא לנו נעליים'. היה לי הלם כזה. זה עשה לי וואו."*¹⁰²² סוג מיוחד של סיוע שכונתי, בנוסף לקופות הצדקה, מתבטא בסיוע בשיבוצם של הילדים במסגרות חינוך. אתי זוכרת כיצד הצליחה אמה עם המוגבלות הנפשית להסתייע בקהילה על מנת להכניסה לסמינר יוקרתי: *"היא גם ישבה על זה ימים ולילות בשביל להכניס את אחותי. ואז אחרי שאחותי כבר נכנסה אז אוטומטית כל האחיות [...]. המשפחות*

¹⁰¹⁸ ראיון עם ורדה ודסי, מנהלות מערך דיור (19.1.2020).

¹⁰¹⁹ ראיון עם שירי, עו"ס לחוק נוער (12.7.2018).

¹⁰²⁰ ראיון עם דרורה, מפקחת עו"ס (15.12.2019).

¹⁰²¹ ראיון עם רוני עורכת דין (31.12.2019).

¹⁰²² ראיון עם דיני, אחות לאם עם מוגבלות (4.2.2019).

החשובות בירושלים מכירות אותה ואכפת להם ממנה ודואגים לה." ¹⁰²³ גם אורה, היועצת, מתארת את הלחץ המופעל מטעם גורמים בקהילה להכנסת בנות לסמינרים: "הם יכולים להיות רבנים. זה יכול להיות מנהל ארגון צדקה. גבאי צדקה וכאלו. לא יודעת סתם נשמות טובות לפעמים [...] מסיבה זו או אחרת שיש להם מהלכים אצל המנהל של הסמינר הם גם נכנסים לתמונה" ¹⁰²⁴

השתייכות קהילתית אינה בהכרח מקומית, לעתים התמיכה היא של החסידות או של קבוצת מוצא. מלכה מנהלת רשת הגנים פנתה לרב הקהילה הצרפתית, אליה השתייכה תלמידה בת לאם עם מוגבלות. בעקבות פנייתה יזמה הקהילה תורנות לאירוח של האם ובתה מדי שבת, וכפי שמלכה מציינת הייתה רגיעה בבית. ¹⁰²⁵ שירי, עו"ס לחוק נוער, רואה בקהילות החסידיות מודל לסיוע:

איך אני אומרת! אם יש בעיות שווה להיות חסיד, כי הם מאוד מאוד עוטפים. החסידים. (ש. אה כן? יותר מהליטאים?) מאוד. כי הם מאוד קהילתיים. זו קהילה. ממש. כשאני מקבלת דיווח על חסידים אמרתי סבבה. אני מתקשרת לרב של הקהילה, או ל... ישר מתגייסים. כולם מאוד מאוד עוזרים. יש מין ערבות קהילתית. ליטאים הם לא קהילה זה יותר פרטים. ¹⁰²⁶

לצד התמיכה המקומית או הקבוצתית בולט מקומם של מגוון ארגוני מגזר שלישי המציעים תמיכה במישורים שונים. עליזה, בת לאב עם מוגבלות נפשית זוכרת שאחיה הסתייע בחונך מטעם ארגון יד אליעזר. ¹⁰²⁷ היא גם זוכרת שהמשפחה קבלה מזון, אך אינה זוכרת מאיזה ארגון. ¹⁰²⁸ אתי, בת לאם עם מוגבלות נפשית, מציינת את ארגון 'בינת הלב' ¹⁰²⁹ בו קבלה תמיכה רגשית ללא תשלום, לאחר שעסקנים קהילתיים התודעו לסיפורה של המשפחה. ¹⁰³⁰ לאה, אם עם הנמכה קוגניטיבית, קיבלה עזרה בניקיון לקראת פסח מטעם ארגון מתנדבות של 'עזר ליולדת'. ¹⁰³¹ מאירה ניסתה לקשר את בתה עם המוגבלות לארגון 'ניצה' המסייע לנשים לאחר לידה ¹⁰³² וכן לסדנה מטעם 'בית חם', ¹⁰³³ אך בתה הסתייגה מכך. ¹⁰³⁴ הארגון שבלט במיוחד היה 'עזר מציון', ¹⁰³⁵ שמציע תחת קורת גג אחת מענים מגוונים. כך, לדוגמא, באמצעות חלוקת מזון למשפחה מצליחות המתנדבות לאתר מצוקות נפשיות ולהציע תמיכה אישית ו/או קבוצתית מטעם הארגון. ¹⁰³⁶ אורה, היועצת, רואה את

¹⁰²³ ראיון עם אתי, בת לאם עם מוגבלות (16.9.2019).

¹⁰²⁴ ראיון עם אורה, יועצת (1.3.2020).

¹⁰²⁵ ראיון עם מלכה, מנהלת רשת גנים (1.8.2019).

¹⁰²⁶ ראיון עם שירי, עו"ס לחוק נוער (12.7.2018). חשוב לציין כי במסגרת מחקר זה לא עלו הבחנות משמעותיות הנוגעות לשידוך קהילתי, וכמובן יש מקום לבחון ולהעמיק בשאלה זו.

¹⁰²⁷ יד אליעזר (נוסד 1981) ארגון חרדי המסייע למשפחות במצוקה. האתר אינו מציין השתייכות לקהילה החרדית, ואף השירות פונה לכלל האוכלוסייה בישראל, ניתן לזהות שידוך קהילתי באמצעות דמויות ההנהלה. "מי אנחנו- חזון יד אליעזר" יד אליעזר <https://yadeliezer.org.il/>

¹⁰²⁸ ראיון עם עליזה, בת לאב עם מוגבלות (9.11.2019).

¹⁰²⁹ עמותת 'בינת הלב' אינה מפעילה כמסתבר אתר מידע משלה, ועלה קושי למקד את תחומי פעילותה.

¹⁰³⁰ ראיון עם אתי, בת לאם עם מוגבלות (16.9.2019).

¹⁰³¹ ראיון עם לאה, אם עם מוגבלות (26.2.2020). ארגון 'עזר ליולדת' קיים בריכוזים חרדים רבים, לעתים כחלק מעמותות רשמיות ולפעמים מופעל באמצעות הקהילה

¹⁰³² ארגון ניצה (נוסד 1997) ארגון חרדי התומך באמהות לאיתור ומניעת דיכאון לאחר לידה. האתר אינו מציין השתייכות לקהילה החרדית, אך ניתן לזהות זאת בהתאם למיקום ולאופי הפעילויות המוצעות. "אודות ניצה" ניצה – רשת תמיכה שלאחר הלידה https://r.search.yahoo.com/?_ylt=AwrEeSQXUeFjvjsAHAMPxQt.;_ylu=Y29sbwNiZjEecG9zAzEEEdnRpZAMEc2VjA3Ny/RV=-2/RE=1675739543/RO=10/RU=https%3a%2f%2fwww.nitza.org%2f/RK=2/RS=SiNFNHSyTaCINN3YRtBVbyFXTdk

¹⁰³³ בית חם (נוסד 1997) ארגון חרדי שעוסק בתחום בריאות הנפש. האתר אינו מציין השתייכות לקהילה החרדית, אך ניתן לזהות זאת בהתאם למיקום ולאופי הפעילויות המוצעות. "אודות" בית חם <https://www.bayit-cham.org.il/>

¹⁰³⁴ ראיון עם מאירה, סבתא, אם לבת עם מוגבלות (23.10.2019).

¹⁰³⁵ עזר מציון (נוסד 1979) ארגון חרדי המסייע בתחומים רפואיים ואחרים. האתר אינו מציין השתייכות לקהילה החרדית, ואף השירות פונה לכלל האוכלוסייה בישראל, ניתן לזהות שידוך קהילתי באמצעות דמויות ההנהלה. "אודות- מי אנחנו?" עזר מציון <https://www.ami.org.il/>

¹⁰³⁶ ראיון עם נועה, רכזת בעזר מציון (10.11.2019).

עזר מציון כגוף המציע סיוע עקבי ומאורגן המזכיר את המערכת הפורמלית ולעתים אף מהווה תחליף לה:

באמת מי שיכול לעשות את זה אם לא רוחה - זה עזר מציון. גם יש להם משאבים. גם הם גוף מספיק חזק וגדול שאנשים גם מרגישים אליהם...]. זה גוף שאתה מתחייב אליו. אתה חותם. אתה לא יכול פעם לבוא ופעם לא. וגם אם מנחת הקבוצות הזו בחופשת לידה יש אחרת.¹⁰³⁷

מטבע הדברים, זוהי רשימה חלקית בלבד, מתוך שלל ארגונים גדולים וקטנים המציעים תמיכה במגוון תחומים. הצגת ההתייחסות לארגונים השונים נועדה להדגים כיצד אלו ממלאים תפקידים במערך התמיכה, הגם שאף אחד מהם אינו ארגון ייעודי להורים עם מוגבלות. מטבע הדברים התמיכה הקהילתית אינה מושלמת, וכרוכה באתגרים משלה שיתוארו להלן.

10.2.3. חסמים ואתגרים בתמיכה הקהילתית

כפי שהוצג לעיל, לתמיכה הקהילתית בקהילה החרדית ערך ייחודי בהיותה קשובה לחלשים שבה ומציעה מענה הולם וגמיש מתוך אחריות ומחויבות ערכית-דתית. הארגונים השונים אינם מעורבים רגשית כמו בני משפחה, ומצד שני אינם כרוכים בבירוקרטיות ונהלים כמו גופים פורמליים. אך לא תמיד צולחת ההסתייעות במנגנונים אלו. לעיתים גיוס תמיכת הקהילה נכשל בשל הקושי של האדם עם המוגבלות לבקש סיוע, ו/או בשל סטיגמות כאלו ואחרות.

הורים עם מוגבלות מתקשים לא פעם לבקש עזרה מהקהילה. כשאחד החסמים המרכזיים הוא **הסטיגמה** הכרוכה במוגבלות. בתיה, שלאביה יש מוגבלות נפשית, מצרה על כך שכאשר יש מחלה פיזית או מוות במשפחה הקהילה מתגייסת במהירות וביעילות רבה, אבל לא כך הוא כשלאדם יש מוגבלות, בפרט מוגבלות נפשית: *"יש מקום שהסביבה בוחרת להתעלם או לא מודעת."* בתיה מרגישה שהסטיגמה נגד מוגבלות, בעיקר מוגבלות נפשית, מקשה על היכולת להסתייע בסביבה *"יש משהו בציבור החרדי שקצת סולד מכל ה... מכל ה... נושא הזה של נפגעי נפש והפרעות וגרושים. ואולי גרושים. ובעיות של שלום בית וכל מיני דברים כאלו. שאתה מרגיש כאילו, בלי שאף אחד אמר לך כלום - אתה מרגיש סוג ב' במקרה הטוב. וזה לא הוגן. כי זה פיזיולוגי בדיוק כמו סרטן."*¹⁰³⁸

גם אפרים, אב עם מוגבלות נפשית, נדחה כשביקש סיוע מעסקן קהילתי הידוע בעזרה שהוא מגיש בפניות דומות, כשאותו עסקן, לאחר שראה את מסמכיו הרפואיים, הטיח כלפיו: *"עם כל הבלאגן הזה אתה עדיין רוצה להגיד לי שהשיפוט שלך במקום הנכון?"*¹⁰³⁹ ובמילים אלו דחה את בקשתו. אפרים מצייין כי האכזבה מהדחייה היא קשה במיוחד, דווקא מתוך ציפייה שבקהילה חרדית יזכה לתמיכה:

בנאדם חילוני הוא חונך מגיל אפס לאינדיבידואליזם. הוא יודע שהוא הבנאדם שהוא צריך לדאוג לרווחתו האישית ואף אחד לא יעזור לו. אז אין לו ציפיות מהחברה שיעזרו לו. כאן, לעומת זאת, בנאדם חרדי הוא מאוד תלוי בחברה, כי כך חנכו אותו מגיל מאוד מאוד צעיר

¹⁰³⁷ ראיון עם אורה, יועצת (1.3.2020).

¹⁰³⁸ ראיון עם בתיה, בת לאב עם מוגבלות (15.8.2018).

¹⁰³⁹ ראיון עם אפרים, אב עם מוגבלות (9.12.2019).

כאילו לחיי קהילה ועזרה הדדית ואחריות וערבות הדדית. ולכן כן יש לו ציפיות בהקשר לזה יש אכזבה.¹⁰⁴⁰

אפרים מנסה להצדיק את הסטיגמה השלילית ביחס למוגבלות נפשית בקהילה החרדית: "אני סבור שהרבה פעמים זה נתפס אצלנו כולזול בעולם ערכים, כולזול בצווים דתיים... בעיני הרבה פעמים היחס שהחברה החרדית מספקת לאנשים עם מגבלה נפשית היא דומה ליחס שהיא מספקת לסוטים. אין הרבה הבחנה בין סטייה לבין מגבלה" למרבה הצער בקהילה החרדית, בה פועלים עסקנים רבים המסייעים בתחומים שונים למי שזקוק לכך, נרתעים מכל הקשור למוגבלות נפשית: "ברמה של הייעוץ. אני חושב שהאחריות צריכה להיות של אותם אנשים שעוסקים בזה. נרא כואב לי לשמוע שגופים שעושים דברים. גדולות ונצורות. אצל האוכלוסייה השפויה, כשמגיע איזשהו בנאדם שמתברר שיש לו מגבלה נפשית הכל מסתיים שם וההליך לא נמשך"¹⁰⁴¹

אולי בשל הסטיגמה של מסכנות הכרוכה במוגבלות - אנשים עם מוגבלות נרתעים מבקשת סיוע. יהודית, אם עם הנמכה קוגניטיבית, מתביישת לפנות לסיוע, וגם כשכבר עשתה זאת היא הופנתה ממקום למקום ונואשה מתמיכת הקהילה:

זה לא טוב. אני שומרת על הכבוד שלי. [...] אם אני אתחנן תעזרו לי. אני לא מסכנה. אני לא מסכנה. אני מתפללת לה' שהוא ישלח לי עכשיו. את מבינה פה כמה שביקשתי עזרה, את יודעת מה אמרו לי? תפני [...] אחת אמרה לי: 'את לא יכולה לבכות'. אחיות שלי גם אומרות לי: 'את לא יכולה לבכות לכל אחד'. לא מבינים את זה. מי שלא חי בבועה שלך לא מבין את זה.¹⁰⁴²

גם כאשר הורים עם מוגבלות מתגברים על חסמים אלו ופונים לקבל סיוע קהילתי, הסיוע המוגש להם אינו בלתי מוגבל. אחד החסמים המרכזיים שתוארו בתמיכה הקהילתית הוא **המשאבים המוגבלים**. משאבי הקהילה מקורם בדרך כלל מהקהילה עצמה והם מצומצמים למדי. גם ההלכה קובעת גדרים בתמיכה הקהילתית, דוגמת הדין לפיו "אין פודין את השבוין יתר על כדי דמיהן מפני תיקון העולם"¹⁰⁴³, שכן ההקהילה אינה רשאית להטיל מעמסה יתרה על הציבור.¹⁰⁴⁴

הקהילות שונות זו מזו בהיקף המשאבים שברשותן, וכמובן, ככל שההורים עם המוגבלות מתגוררים בקהילות שהן חלשות יותר – כך גם מוגבלת עוד יותר יכולתם להסתייע לעומת באותם מקרים בהם מדובר בקהילות חזקות יחסית. כאשר גיטתה של גיטי עברה להתגורר בעיירה דרומית רחוקה, חששה גיטי כי הקהילה לא תוכל להעניק להם את הסיוע הנחוץ, שכן "היא מאוד חלשה כלכלית וחלשה הממ... כאילו. לא קהילה חזקה."¹⁰⁴⁵ גם רופאת הפוריות החרדית, הייתה מוטרדת מגורלו של הילד העתיד להיוולד לזוג הורים עם מוגבלות בו טיפלה:

ספציפית אני מכירה את הקהילה שם שזה מעין בית כנסת של חוזרים בתשובה ברסלב. אחוז לא מבוטל מהם הם חולים פסיכיאטריים. כמו שאני רואה אותם, כי הם מגיעים מתוך האשפוז. זו לא קהילה מאוד מאוזנת, מאוד בריאה, שאני אגיד - הילד ייוולד לבית

¹⁰⁴⁰ שם

¹⁰⁴¹ שם.

¹⁰⁴² ראיון עם יהודית, אם עם מוגבלות (26.11.2019).

¹⁰⁴³ בבלי, גיטין, מה ע"א.

¹⁰⁴⁴ על משמעות הקצאת משאבים לצרכים קהילתיים והשלכות בהיבט הרפואי מבחינה הלכתית ראו אצל: אברהם שטיינברג **אנציקלופדיה הלכתית רפואית** כרך רביעי. ערך: "משאבים מוגבלים" 820 (תשס"ו).

¹⁰⁴⁵ ראיון עם גיטי, גיטה לאם עם מוגבלות (29.1.2019).

הבעייתי הזה, אבל הקהילה תציל אותו. וגם למה שהקהילה תציל אותו? גם. בקהילה מאוד טובה ונכונה שהכל טוב בה, כמה אנשים שמים לב שיש אלימות בבית ומדווחים?¹⁰⁴⁶

אפילו משאבי הארגונים הגדולים מצטמצמים - כפי שמסבירה נועה רכזת בסניף 'עזר מציון': "קצת שמו גבולות היום לפעילות ההתנדבותית. לפעילות לא. לתקציבים שהפעילות דורשת."¹⁰⁴⁷ כששמחה פנתה ל'עזר מציון' לבקש עזרה עבור בתה ונכדתה היא נתקלה בסירוב: "אז היה תקופה. אז פניתי לעזר מציון. אחר כך קיבלתי הודעה, שלא משנה מי אמר, שלא מגיע לה יותר אוכל כי יש פה אנשים יותר מסכנים ממנה."¹⁰⁴⁸ סיוע מאורגן נוסף ניתן לעיתים באמצעות קרנות שונות, שגם הן מוגבלות בתקציבים - כפי שמסבירה גולדה, מנהלת בית הספר, המסתייעת לא מעט בקרנות אלו לצורך עזרה לתלמידות הזקוקות לכך - רבות מהן בנות להורים עם מוגבלות:

פעם 'ידידות טורונטו'¹⁰⁴⁹ זה היה ביד רחבה. היום צמצמו מאוד מאוד מאוד מאוד. ממש חוסר אוניס. [...] לא תמיד יש תקציב שאנחנו רוצים, כי הרבה פעמים אין את הכסף. פונים לטורונטו וכן מאשרים. פונים ליד אליעזר¹⁰⁵⁰ - נגמרו כבר חונכים לשנה הזו. ואין איך לעזור להורים האלו וזה מאוד מאוד קשה.

המשאבים המוגבלים של קופות הצדקה, הקרנות והארגונים, משפיעים על אמצעי הסיוע. יש לומר כי בהקבלה - גם הסיוע הפורמלי שניתן מכוח חוק תלוי במידה רבה בחוזק של הרשות המקומית, ונזקקים שמתגוררים ברשויות חלשות - נפגעים פעמיים בשל העדר משאבים ברשות.¹⁰⁵¹

חסם נוסף בסיוע הקהילתי הוא בהיבט של **חסרים ביכולות המקצועיות**. יונית אפרתי, מנציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, סבורה כי רצוי להסדיר את הסיוע להורים עם מוגבלות כשירות מקצועי: "אני חושבת שזה צריך להיות מתוך גוף מקצועי. לא מתוך חסד. כמו שמספקים שירותי דיור. שמגיע מתוך שירותים מקצועיים."¹⁰⁵² כמוה סבורה גם איילת, הסומכת: "לא מצפה מקהילה, מארגוני חסד [...] לחפש לעזור להורים האלו [...] לממש את ההורות שלהם. אני חושבת שזה צריך להיות גופים מקצועיים."¹⁰⁵³ דרורה, עו"ס בתפקיד פיקוח, מסבירה מדוע: "חייב להיות ממשק מאוד ברור בין כל גורמי הטיפול. אני חושבת שריבוי גורמי טיפול יכול לעשות המון בלאגן. כי המטופלים לא מסוגלים בעצמם להציב גבולות ולהחזיק את זה ולנווט את זה."¹⁰⁵⁴

לבנה, מנהלת לשכה לשירותים חברתיים בעיר חרדית מרגישה את מגבלת היכולת של הקהילה כשיש הורים עם מוגבלות ומדובר, למעשה, בצורך בתמיכה הדורשת מומחיות להתמודד עם המורכבויות הכרוכות במקרים אלו:

אני דיברתי עם עסקנים של קהילות סגורות. הם אמרו לי מפורשות. הם תיארו לי את המקרים הכבדים שמתמודדים אתם. הם לא יכולים להיות תחליף לרווחה. הם אמרו את

¹⁰⁴⁶ ראיון עם יפעת, רופאת נשים ופוריות (25.8.2019).

¹⁰⁴⁷ ראיון עם נועה, רכזת בעזר מציון (10.11.2019).

¹⁰⁴⁸ ראיון עם שמחה, סבתא, אם לבת עם מוגבלות (14.1.2019).

¹⁰⁴⁹ ידידות טורונטו' היא קרן ששמה למטרה לצמצם פערים חברתיים בישראל. 'עלינו' ידידות טורונטו - חדשנות חברתית בישראל <https://ff-ylt.org>

¹⁰⁵⁰ "ליד אליעזר" הי"ש 1027, לעיל.

¹⁰⁵¹ גיוני גל, שביט מדהלה וחיים בליד, הי"ש 161, לעיל.

¹⁰⁵² ראיון עם יונית, נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות (16.1.2020).

¹⁰⁵³ ראיון עם איילת, סומכת (25.7.2018).

¹⁰⁵⁴ ראיון עם דרורה, מפקחת עו"ס (15.12.2019).

זה מפורשות. הם לא יכולים להחזיק את המורכבות. את הטירוף של מקרים שזה גם חובות כלכליים, גם הורים עם מוגבלות, גם ילדים בתוך הסיפור הזה. המון המון דברים [...] זה יכול להיות לילדת. אבל משפחה שקבוע צריכה, את יודעת, זה בעיה. אז הם לא עומדים בזה.¹⁰⁵⁵

לאורה היועצת, נימוקים נוספים להעדפת טיפול מקצועי על פני תמיכה קהילתית המבוססת על קופות הצדקה השכונתיות:

כי אי אפשר. זו עבודה סיוזיפית. לעזור בכסף זה קל. זו עבודה סיוזיפית לעבוד עם אנשים כאלו הם הכי לא מכירי טובה בעולם. הם עושים מניפולציות עליך. שלא לדבר על הסיכונים שיש מהם. הם קיימים. כן. לא אתמול נולדנו. אז לכן זה לא נכון לעשות וולונטרי. זה צריך להיות ארגון ממומן שמכניס אנשים - זה יכול להיות ממומן באופן של צדקה - שמכניס אנשים לתכניות ברורות ומובנות.¹⁰⁵⁶

בסופו של יום, הקשיים בעקביות ובמקצועיות משפיעים על אופי התמיכה. דיני סייעה לאחותה עם המוגבלות לקבל עזרה מטעם הקופה השכונתית. העזרה אכן ניתנה לה והקופה סייעה במימון סומכת לבית המשפחה, אך חסר היה ליווי מקצועי:

מאוד טכני. מאוד טכני. כאילו אני מתקשרת עם זו שאחראית מטעם הקופה והיא צריכה לקבל על כל דבר אישור כאילו להחזיר זה היה שלב. כאילו שאני חושבת שממש צריך כאילו הסומכת זו ההדרכה. בעצם סוג של הדרכה. אותי לא הדריכו מטעם הקופה אבל גם שמה בינינו זה משהו של חסד זה משהו חובבני. זה לא משהו מקצועי. זה איך אומרים? אנשי שלומנו – כינוי לאנשים מתוך הקהילה. ח.ג.¹⁰⁵⁷

תמיכה שאינה מבוססת על משאבים מספקים, כמו גם מחסור בידע ומומחיות, עשויים להביא לחוסר עקביות - כפי שמדגישה דרורה, מפקחת עו"ס: "צריך להיות משהו עקבי. צריך להיות משהו עם גבולות מאוד ברורים".¹⁰⁵⁸

שוחחתי על מיזם מיוחד עם רות נוחסון סמנכ"לית עמותת מוזאיקה, שהיא זכיינית רווחה לפיילוט וועדות תכנון טיפול אלטרנטיביות. מיזם זה מושתת על מתכונת קד"מ – קבוצות דיון משפחתיות – כחלופה לוועדות תכנות טיפול והערכה בלשכה לשירותים חברתיים. המיזם מגייס למעשה את בני המשפחה, כולל המשפחה המורחבת לשאת באחריות לבניה ויישום של תכנית משפחתית להטבת מצב הילדים.¹⁰⁵⁹ הורים לא מעטים השותפים במיזם אך בשל אופיו של המיזם, לא כל הורה יכול להיכלל בו. מוגבלות אינה מהווה נימוק לאי התאמה, אך כתנאי למיזם נבחנת כשירותם של ההורים לכתוב תכנית ולממש אותה.

רות רואה בקהילה החרדית פוטנציאל מיוחד לתמיכה משפחתית, אולם מגלה זהירות בכל הקשור לתמיכות קהילתיות:

¹⁰⁵⁵ ראיון עם לבנה, עו"ס, מנהלת אגף רווחה (4.2.2019).

¹⁰⁵⁶ ראיון עם אורה, יועצת (1.3.2020).

¹⁰⁵⁷ ראיון עם דיני, אחות לאם עם מוגבלות (4.2.2019).

¹⁰⁵⁸ ראיון עם דרורה, מפקחת עו"ס (15.12.2020).

¹⁰⁵⁹ על תכנית קד"מ ראו: קבוצות דיון משפחתיות "קד"מ <http://www.kdm.org.il>

אני חושבת שהמקום הקהילתי הוא כוח מטורף. אני חושבת שהקושי הוא לפעמים במימוש שלו לאורך זמן. אנחנו מצליחים לגייס תומכים משמעותיים מן המשפחה המורחבת ומן הקהילה, שתורמים רבות בהיוועדות עצמה. התומכים מן הקהילה יכולים להיות שכנים, חברים, קולגות לעבודה, רבנים ורבניות, נציגי עמותות שונות ועד. חלקם לוקחים על עצמם תפקידים במסגרת התכנית המשפחתית. הקושי שמתעורר הוא שלא תמיד הם עומדים בתפקידים שלקחו על עצמם לאורך זמן. המשפחות לא מרגישות הרבה פעמים בנוח לפנות אליהם ולהזכיר להם למה התחייבו ולבקש מהם לעמוד בזה. קשה לרדוף אחריהם ביום שאחרי ולוודא כי יעמדו בכל מה שהתחייבו. זה אתגר גדול שעדיין לא פיצחנו עד הסוף.¹⁰⁶⁰

גם אורה היועצת רואה את הקושי באחריות לעקביות. היא מתארת תופעה בה הקהילה שוקדת לסייע להורים עם מוגבלות לשלב את בתם בסמינר טוב אך זונחת אותה לאחר מכן:

אם זה רב שמכניס הרבה פעמים בנות לסמינר אז הסמינר פונה לרב. הכנסתם פה בת קחו אחריות תמשיכו את ה... אנחנו מסתבכים עם הילדה תעזרו לנו. אבל בהרבה מאוד פעמים הם מתנערים. הם אומרים אה. זה. זה. נסה. זה הכל וולונטרי כזה. אז כשזה וולונטרי בנאדם עושה מה שמתחשק לו עכשיו להכניס בת לסמינר זה נשמע הירואי לבנאדם אבל לתחזק אותה אחר כך זה טירוף.¹⁰⁶¹

אכן, אין להפחית מערכה העצום של התמיכה הקהילתית המאפיינת את הקהילה החרדית לדורותיה. אלא שהורים עם מוגבלות מאתגרים את מוסדות הקהילה. קופות הצדקה והעסקנים הקהילתיים מתורגלים בסיוע במצבי משבר ומחלות, אבל כשמדובר בהורים עם מוגבלות בדרך כלל יש צורך בסיוע עקבי וממושך הדורש משאבים רבים וגם יכולות מקצועיות. בנוסף, תפיסות סטיגמטיות, בפרט ביחס למוגבלות נפשית, עשויות להשפיע על הנכונות ללוות ולתמוך בהורים ובמשפחה.

10.3. "הרגשתי שהוא מתייחס לזה כמו מקרה של פיקוח נפש" - מקומו של

הרב

"אני אומר שהליווי הרבני צריך להיות ליווי רציף. ליווי עמוק, שיוכל לתת מענה לכל השאלות."¹⁰⁶² כך אומר הרב פדות ביחס לנישואים והורות של זוגות חרדים עם מוגבלות. ואכן, במהלך הראיונות מילאו הרבנים תפקידי מפתח בתמיכה בהורות של אנשים עם מוגבלות. לרב מעמד מכריע בקהילה החרדית, בהכוונה ובליווי של האדם הפרטי ואף של מוסדות החינוך וארגונים קהילתיים. בנוסף הרב מקיים שיתופי פעולה עם הגופים הפורמליים כמו מערכות הרווחה, הבריאות ובית המשפט. ציפי עברי מתארת בהקשר לסוגיות טיפוליות בתחום הרפואי מעין משולש בו שותפים הרב, הפרופסיה המקצועית והפרט.¹⁰⁶³ מטבע הדברים, המשולש שמתארת עברי הופך להיות מצולע מורכב יותר כאשר מעורבים בני משפחה, אנשי טיפול, גורמי חינוך ורווחה ועוד.

הרב שבדרון, משמש כשליח רב העיר בלשכה המקומית לשירותים חברתיים. מודל זה, של רב בלשכה לשירותים חברתיים, מתקיים בערים חרדיות אחדות. הרב מגשר בין רשויות הרווחה

¹⁰⁶⁰ ראיון עם רות נוחסון, סמנכ"לית עמותת 'מוזאיקה' (2.1.2020).

¹⁰⁶¹ ראיון עם אורה, יועצת (1.3.2020).

¹⁰⁶² ראיון עם הרב פדות, רב במוסדות רפואה (2.1.2020).

¹⁰⁶³ Ivry, Tsipy *Kosher Medicine and Medicalized Halacha; An Exploration of Triadic Relations Among Israeli Rabbis, Doctors and infertility Patients*. American Ethnologist, Vol. 37, No.4(2010) 662-680.

לתושבים ולא פעם גם מדריך ומכוון את ההורים עם המוגבלות ובני המשפחה. הרב שבדרון תיאר את מורכבות תפקידו: "זה גם להיות פסיכולוג. גם עובד סוציאלי. גם עובד קהילתי." הרב שבדרון מתבקש לעתים גם לקחת חלק בדיונים בבית הדין הרבני. באחד המקרים פנה אליו הדיין לשמוע דעתו, וכך מספר הרב שבדרון: "רק שניה' אומר העו"ד שלו 'אני רוצה לדעת איזו הכשרה יש לרב'. אז הרב ר. [הדיין. ח.ג.]: 'מה שאין לך! ניסיון חיים! שהרב ימשיך'. כך הוא אומר לעו"ד. חכמת חיים" ¹⁰⁶⁴ בדברים אלו מציג למעשה הרב שרביט את מורכבות מעמדו של רב, שאינו נזקק להכשרה מקצועית ואין גבולות לתפקידו. מודל הרב בלשכה לשירותים חברתיים הוא חדש וייחודי, אך המאפיינים אותם מציג הרב שבדרון עולים בקרב רבני קהילות ושכונות שהם הכתובת הראשונית של אנשים ומוסדות בקהילה. כפי שניתן לראות בהמשך יחידה זו, הרי שמכוח מעמדו זוכה הרב לאימון וציות לא רק בקרב בני הקהילה, אלא גם בקרב הגופים הפורמליים כמעט ללא עוררין.

ניתן לזהות שלושה תפקידים מרכזיים בהם משמש הרב. התפקיד הראשון הוא מענה לשאלות הלכתיות של אנשים עם מוגבלות ובני משפחותיהם. התפקיד השני הוא התוויה וניהול יחסי הגומלין מול גופים פורמליים, בעיקר מנגנוני הרווחה, והתפקיד השלישי הוא הקשבה, תמיכה והכוונה של הפרט הסר למרותו.

10.3.1. מענה לשאלות הלכתיות

בני המשפחה של הורים עם מוגבלות מוטרדים לא פעם בשאלות הלכתיות שונות. בקבוצת בנות להורים עם מוגבלות נפשית מטעם ארגון 'עזר מציון' עלתה לא פעם השאלה אודות גדרי חובת מצוות כיבוד הורים. הנערות הפנו שאלות לרב, וקבלו את הנחיותיו. ההנחייה הייתה פרטנית אל מול השאלה שנשאלה והמרואיינת, אחראית עזר מציון בתחום הקהילה, הדגישה שיש להיזהר מלהסיק מהתשובה שקבלו למקרים אחרים: "ההכרעה שלו הייתה מאוד מאוד ברורה בנושא הזה: 'מה שאת מרגישה'. לא כאילו להגיד הלכה בשמי, אבל הרעיון היה שמה שאת מרגישה שמוזיק לך מבחינה נפשית אסור לך לעשות אותו. אסור לך להיות שם. וההוראות היו מאוד מאוד חותכות וברורות." ¹⁰⁶⁵ תשובות דומות השיב רב לשאלות קשות יותר, הכוללות חשש לפגיעה בהורים: "אם בת למשל שהיא יודעת שהיא נפגעת וצריכה לצאת מהבית וההורים ייפגעו - היא צריכה לצאת מהבית. או אם היא תספר אז האבא יישב בבית סוהר או יסבול. לא משנה. בשביל להציל את עצמה היא חייבת לעשות את זה." ¹⁰⁶⁶ רחל, שבן זוגה הוא אדם עם מוגבלות נפשית, קיבלה הכוונה מהרב שהתיר לה לפנות לטיפול ולספר בו אודות הסבל שהיא חווה - למרות שיש בכך לשון הרע על בעלה. הרב גם התיר לה להעלים את הכנסותיה הכספיות מבן זוגה, שבמסגרת התקפות שחווה מנע ממנה לרכוש את צרכי הבית. ¹⁰⁶⁷

10.3.2. תמיכה באמצעות הדרכה והכוונה ההורות

לא תמיד מסוגלים האנשים עם המוגבלות לפנות לרב בעצמם. ¹⁰⁶⁸ בינה מספרת כי לאחותה, הנשואה לאדם שאף הוא עם מוגבלות, אין בעיה בתחום זה, שכן בעלה של האחות מתלווה לרב קבוע בפניו

¹⁰⁶⁴ ראיון עם הרב שבדרון, רב בלשכה לשירותים חברתיים (18.2.2020).

¹⁰⁶⁵ ראיון עם נועה, רכזת בעזר מציון (10.11.2019).

¹⁰⁶⁶ ראיון עם גילה, יועצת. מנחת קבוצת בנות להורים עם מוגבלות (14.12.2019).

¹⁰⁶⁷ ראיון עם רחל, בת זוג לאדם עם מוגבלות (4.8.2018). רחל התייחסה להנחייה ההלכתית הקיימת בדרך כלל שלא להעלים הכנסות מבן הזוג. כפי שמצוי בשטר התנאים בין בני זוג הנישאים כדמו"י: "ואל יברחו ואל יעלימו לא זה מזו ולא זו מזה רק ישלטו בנכסיהן [נכסיהם. ח.ג.] שוה בשוה" כשבקשה רחל לעשות שימוש בהכנסות שלה לצורך צרכי המשפחה וללא ידיעת בעלה – פנתה קודם כל לרב שנתן היתר לכך. ¹⁰⁶⁸ על חסמים בנגישות לרב ראו חיה גרשוני, ה"ש 355, לעיל.

הוא שוטח את שאלותיו, וככלל הוא מקפיד מאוד על שמירת ההלכות ואף מרבה לחקור את בינה אם נפתה את הקמח בהכנת העוגיות ושאלות דומות.¹⁰⁶⁹ לעומת זאת, זוג הורים המתגוררים במערך דיור פונים למדריכה האחראית על הדירה בשאלות הלכתיות שמתעוררות. כך לדוגמא, שאלה לגבי סיר חלבי שבני הזוג ביטלו בו בטעות מזון בשרי: "דברים טכניים היא פותרת שם. נגיד קרה ככה לסיר. יאללה. לקחה שוני [המדריכה. ח.ג.] הביתה. שאלה את בעלה. טבלה את הזה. החזירה."¹⁰⁷⁰ נגישות ישירה לרב היא בעלת משמעות רבה, לא רק על מנת לקבל מענה לשאלות הלכתיות אלא גם לאור ההשפעה הרבה שיש לו על תמיכה בהורות, ויכולות התיווך בינם לבין מערכות פורמליות - כפי שיתואר להלן.

בנוסף למענה לשאלות הלכתיות, ממלא הרב תפקיד מרכזי בהקשבה, תמיכה והכוונה של הורים עם מוגבלות מהקהילה, וכמסתבר אף זוכה לאימונם של הורים אלו. איתן והודיה פנו לרב על מנת לברכס שיזכו לילדים. איתן הכיר את הרב עוד מימי לימודיו בישיבה והוא היה זה שעודד אותו להינשא להודיה, ואף הורה לו להסכים לדרישת מערך הדיור ומשפחתה של הודיה להמתין מספר שנים בטרם יביאו ילדים לעולם. לאחר שנתיים חזרו השניים אל הרב. באותה עת לא ברור אם כבר ידעו שלהודיה יש התקן תוך רחמי. מכל מקום הרב נתן להם הנחיות, ביניהן גם להסיר את ההתקן - במידה ומצוי כזה בגופה של הודיה - ולפתוח חשבון בנק משותף: "הוא אמר לי כביכול, כל חודש אתם באים אלי ואני אברך אותנו והילד יהיה בריא ושלים."¹⁰⁷¹

הרב שבדרון מלווה את ההורים עם המוגבלות מתוקף תפקידו כרב בלשכה לשירותים חברתיים, ולא פעם הוא מחווה דעה בסוגיות של משמורת ואף מדרוך ומכוון את ההורים, שבדרך כלל מקבלים את מרותו:

יש דברים שאנחנו מלמדים את ההורים [...] וואו. כל הכבוד. התקדמת יפה. ואתה רואה שהאמא עושה עבודה. והאמא אומרת: 'אני רוצה להחזיר את הילדים' אבל את רואה, הרבה פעמים אני צריך לבוא להגיד לה: 'רחל, את רואה, עדיין יש דברים שאת לא יכולה לעשות.' 'אה, כן הרב צודק....' ואז צריך לדעת גם כן לבוא וכן מצד אחד לציפר אותם. כן. לתת להם את זה.¹⁰⁷²

הרב שבדרון מספר על משפחה בה היו ילדים בסיכון (לא ברור אם ההורים היו אנשים עם מוגבלות) והאדמו"ר של המשפחה איים על האב שהוא עצמו ייקח ממנו את המשמורת על ילדיו: "ואז הרב'ה מויזניץ' קרא לבנאדם נתן לו על הראש אמר לו: 'אתה חייב א-ב-ג. אם לא - אַנְי אוציא את הילדים מהבית. לא הרווחה. בסדר. הבנאדם התיישר'¹⁰⁷³ כך, למעשה, תמך האדמו"ר במשפחה באמצעות הכוונה והדרכה המלווה באיום שקשה לדעת אם וכיצד ניתן היה לממשו. במקרה זה ניתן לזהות ציות שמקורו במערכת נורמטיבית קהילתית המושתתת על ערכים ואינה זקוקה למערכת אכיפה בפועל.¹⁰⁷⁴ גם יהודית, אם עם הנמכה קוגניטיבית שזקקה לאישורו של בעלה לשילוב הילד במסגרת מיוחדת, הסתמכה על מערכת הציות הפנים קהילתית. יהודית איימה על בעלה שאם לא ייתן את אישורו היא תדווח עליו לרבו: "שיגעתי אותו. אמרתי לו: 'אם אתה לא חותם, אני אלך

¹⁰⁶⁹ ראיון עם בינה, אחות לאם עם מוגבלות (3.11.2019).

¹⁰⁷⁰ ראיון עם ורדה ודסי, מנהלות מערך דיור (19.1.2020). כמסתבר התכוונה להגעלת כלים' תהליך הלכתי שיש לנקוט במקרים מסוימים.

¹⁰⁷¹ ראיון עם איתן והודיה, הורים עם מוגבלות (27.5.2020).

¹⁰⁷² ראיון עם הרב שבדרון, רב בלשכה לשירותים חברתיים (18.2.2020).

¹⁰⁷³ שם.

¹⁰⁷⁴ חיה גרשוני "נומוס, נרטיב והטמעת הנחיות הקורונה בקהילה החרדית בישראל" משפט וממשל כד 403 (תשפ"ב).

לספר לרב שאתה מונע מהילדים שלך לקבל את מה שהם צריכים. [...] לא רצה שאני אלך לרב שלו.¹⁰⁷⁵ לצד הכוונת התנהגות מכוח סמכותו של הרב, לעתים די באוזן הקשבת אותה הוא מעניק לבני הקהילה. ואסיים פסקה זו בסיפור בו חתם הרב שבדרון את הריאיון עמו:

סתם אני אומר לסוף. זה הרב חייקין האבא של חכמי צרפת - תלמיד של ר' אלחנן וסרמן של החפץ חיים הייתה לו ישיבה באקס-לה-בן בצרפת. באה אליו אישה שעברה כנראה הרבה והיא הייתה מטופלת תרופתית. הלכה לפסיכיאטר ולזה. אבא שלה היה עשיר. שילם שילם שילם. יום אחד היא הלכה לרב. ישב אתה כמה דקות והיא יצאה משם רגועה אז הוא אמר: 'מה הרב עשה, מה שטובי הרופאים לא הצליחו לעשות?' - 'כשהרב שמע את הסיפור שלי אז הוא בכה איתי. תראה, כל אחד בא: 'תעשי כך בגלל שכך'. הרב ישב ובכה אתי...¹⁰⁷⁶

כך ניתן להסביר את כוחו של הרב שזוכה לאמון רב של בני הקהילה, ומשכך בכוחו לכוון ולהדריך את ההורים עם המוגבלות. הציות לרב עולה בקנה אחד עם סולם הערכים והנורמות הקהילתיות, ולפיכך להדרכתו סיכוי להתקבל גם בקרב הורים הנמנעים מהסתייעות בהדרכה פורמלית ואף מסתייגים מהכוונה של בני המשפחה.

10.3.3. תיווך מול מערכות פורמליות

תפקיד שלישי שממלא הרב הוא גישור בין הקהילה למערכות הפורמליות. כאמור, ברשויות מקומיות חרדיות לעתים יש רב המחזיק בתפקיד רשמי בלשכה לשירותים חברתיים. הרב שותף לוועדות תכנון טיפול והערכה ולא פעם מגשר בין הצדדים, מסייע לדבר בשפתם של ההורים ומרגיע מתחים. הרב שבדרון תיאר כיצד נטל חלק בוועדת תכנון טיפול מורכבת בה נכחו ההורים ובני משפחותיהם, בנוסף לבעלי תפקידים פורמליים:

שלוש משפחות וכל אחד הגיע עם שני אנשים והיה מהפיקוח ומרכזו חירום ו... ו... בסוף ישבו שלושת הצדדים כמה שהם יריבים אחד עם השני: 'הרב, תודה רבה שהיית בוועדה. עזרת לנו! כל אחד הרגיש ש... למה? כי עצם הדבר שאתה יודע, תשמע, יש פה רב. אתם לא יכולים לעשות כל מה שהם רוצים. גם אתה מדבר באמצע הוועדה מרגיע קצת. מנסה להרגיע להסביר להם. לפעמים צריך להסביר להם בשפה שלהם. ולהם אין את השפה שלהם. לא כי לרוב אין את השפה.¹⁰⁷⁷

לא בכל מקום יש רב בתפקיד בלשכה לשירותים חברתיים, וגם כאשר ישנו רב – תפקידו ממוקד במקרים שהגיעו לטיפול הלשכה וכמענה לצוות הלשכה. פרטים, משפחות ומוסדות החינוך פונים בעיקר לרבנים שכונתיים או לרבני הקהילות, אשר מכירים את קהילתם ושפסיקתם מקובלת בדרך כלל על המוסד החינוכי ועל הפרט. הפנייה לרב היא צעד טבעי בטרם יחליטו במוסד חינוכי לפנות לגורמים פורמליים - כפי שמדגישה מלכה, מנהלת רשת הגנים:

¹⁰⁷⁵ ראיון עם יהודית, אם עם מוגבלות (26.11.2019).
¹⁰⁷⁶ ראיון עם הרב שבדרון, רב בלשכה לשירותים חברתיים (18.2.2020).
¹⁰⁷⁷ שם.

אני לא פונה אף פעם לרווחה בלי שאני פונה לרב. (ש. רב של הגון?) לא. רב של העיר. [...]. אני צריכה גב. יש אחר כך קפידות ועניינים.¹⁰⁷⁸ (ש. ואז בדרך כלל מה הרב אומר לך?) בדרך כלל הרב אומר לי לדוות. ואני יכולה להגיד במאה אחוז מהמקרים. כי כשאני כבר מביאה מקרה, הוא כבר א... לרב זה אחרי שכבר מיפיתי אותו והחלטתי שבאמת צריך לדוות. עוד לא הייתה פעם אחת שהרב אמר לי לא לדוות. סתם שתדעי.¹⁰⁷⁹

לגולדי, מנהלת בית הספר, דווקא זכור אירוע בו הרב הורה לה להימנע מפניה לרווחה. הרב היפנה אותה לפנות לסב - פניה שלמפרע הניבה תוצאות חיוביות:

אנחנו דבר ראשון מתייעצים עם רב. הרב בודק אם יש דרך אחרת לטפל במקרה לפני דיווח. אם יש מטפלים. סיפור, שפעם דיווחתי על משהו וממש הייתי בטוחה שיגידו לי לדוות ברווחה. זה היה נשמע שהייתה התעללות בילדה ואז הרב אמר לי: 'יש פה סבא בתמונה' דרך אגב, זה היה מעניין, 'לכי תדברי איתו'. התקשרתי לסבא.¹⁰⁸⁰

מנהלות אלו פנו לרב העיר, ולא פנו ישירות לרב המכהן בלשכה לשירותים חברתיים. לרב שבדרון, כאמור, מתנקזים סוגיות של ילדים בסיכון. במקרים אלו מצופה מהרב לחוות דעתו ביחס לדיווחים שהגיעו ללשכה לשירותים חברתיים מהמוסדות החינוכיים. הרב מתווך למעשה בין המוסד החינוכי לבין הלשכה לשירותים חברתיים ומרכז את החשדנות ההדדית בין הצדדים. בד בבד הוא מציג תמונה אובייקטיבית ככל האפשר:

הם טוענים [הרווחה. ח.ג.] 'תשמע כולם מפחדים. כולם מדווחים דיווח שקרי זה לא אמין' (ש. מי מדווח דיווח שקרי) הם טוענים שהמוסדות במקרה הספציפי של המשפחה יש הרבה דברים שמטאטאים מתחת לשטיח. (ש. זה יכול להיות?) בד"כ זה לא קורה. אני יכול להאמין שלפעמים כן. אמרתי: 'בסדר, אבל אנחנו קיבלנו דיווח הרבה יותר טוב. אז תראו הילד הזה היה פה. היום הוא שם. אז יש וויכוח או לא. אין ויכוח. אז הילד התקדם. נכון הוא לא הגיע. אבל זו העקומה שלו. גם בגדילה. כל ילד הולך לפי העקומה שלו.

בדרך כלל נראה כי הגורמים הפורמליים מכבדים ומוקירים את סמכותו של הרב. לא ברור אם תמיד נובעת ההוקרה מתוך כבוד לסמכותו או מתוך תפיסה כי הרב עשוי לגשר ביעילות מיטבית אל מול בני הקהילה. לבנה, מנהלת לשכה לשירותים חברתיים מנמקת את האימון ברב ביכולת שלו למלא תפקיד אובייקטיבי:

אני חושבת שהרב אובייקטיבי. הוא לא נותן קרדיט, לא צד. הוא שומע הוא בוחן את הצדדים והוא עונה. זה מה שהרב שלנו פה. את יודעת. זה מה שאני מרגישה שפה. שאני מביאה את הדברים והוא שומע. אני לא הרגשתי שהוא נתן קרדיט לרווחה דווקא. הרגשתי שהוא מתייחס לזה כמו מקרה של פיקוח נפש. שהוא עכשיו לא בקרדיט של אף אחד שהוא בוחן את הדברים מבחינה הלכתית גם אם זה לא בדיוק הולך עם הרווחה.¹⁰⁸¹

¹⁰⁷⁸ מלכה עושה שימוש במונח החרדי 'קפידות' המתאר חשש מפני הקפדתו של אדם אחר הנוטר כעס. כאשר אדם נוטר טינה לזולתו, עולה חשש כי הפוגע ייענש על ידי בורא עולם. פסיקת הרב מסירה את פחדה של מלכה מקפידתם של ההורים על תלונתה.

¹⁰⁷⁹ ראיון עם מלכה, מנהלת רשת גנים (1.8.2019).

¹⁰⁸⁰ ראיון עם גולדי, מנהלת בית הספר (15.11.2019).

¹⁰⁸¹ ראיון עם לבנה עויס, מנהלת אגף רווחה (4.2.2019).

השופטת יעל גם היא קבלה בהבנה את הצטרפותו של רב לדיון נזקקות - הגם שברור היה לה שהרב מגיע גם על מנת לבחון אותה ולהעריך את רמת המודעות שלה לערכי הקהילה:

אני הגעתי בשלב שעשו לי מין בדיקה כזו. הביאו איזה רב. באיזשהו דיון, בקשו שישתתף בדיון. שאלתי מי זה. רשמתי אותו בפרוטוקול. הוא השתתף דיבר אתי. תוך כדי שהוא דיבר אתי הבנתי שהוא עושה לי סוג של בחינה. כנראה עברתי את הבחינה. אחר כך זה היה פשוט יותר קל. כי אתה שומע. הוא מדבר אתך כמה חשובה המשפחה. נתן מין נאום כזה. נתן נאום על חשיבות המשפחה ושמירת הזה. ושמירת זה. ברגע שהוא רואה שהשיח שלו הוא לא שיח זר. אני לא מתנגדת לשיח. אני מבינה אותו. אני מקבלת את השיח. אני מקשיבה. הוא התבונן. חיפש אותנטיות. הוא בחן אותי. הוא בוחן איך מה שהוא אומר משפיע עלי. איך אני מגיבה גם אם אני לא מדברת.¹⁰⁸²

הרב, כאמור זוכה ליראת כבוד מעצם מעמדו. בהזדמנות מסוימת ניגש הרב שבדרון לאדמו"ר המנהיג חסידות לה השתייכו הורים לילדים בסיכון. העובדות הסוציאליות בקשו להצטרף לפגישה על מנת להיות במחיצת האדמו"ר, הגם שהדרישה מהן הייתה להסתפק בהתייצבות מאחורי האדמו"ר:

האדמו"ר מוויזניץ גם כן. אפילו העו"סיית רצו לבוא. האדמו"ר מוויזניץ. יש שתיים מהן שהן חב"דניקיות אבל הסבא היה מוויזניץ אז זה מאוד נתן להן. הלכו ונכנסו. [...] אמרו: 'לא. לא. לא. אתן תעמדו מאחורי הרב. לא לפני הרב. כשהרב ישאל שאלה אתן תענו'. אז הרב עומד והן מאחורי והרב שואל שאלה ואז הן עונות. (ש. הן קבלו את זה?) הן קבלו. הן חזרו באורות.¹⁰⁸³

הרב שבדרון מתאר את ה'אורות' - תחושת האושר הרוחני – אותו, כפי שמתואר, חוו אותן עובדות, למרות שאינן משתייכות לאותה חסידות. ניתן לראות שסמכות הרב מקובלת על גורמים פורמליים גם אם אינם כפופים לאותו רב. מעורבותו של הרב מביאה שתי יתרונות, היתרון האחד הוא, תפיסתו כאובייקטיבי וכבעל יכולת להציג את התמונה בשלמותה, והיתרון השני הוא הציות והכבוד של כל הצדדים לסמכותו של הרב. כאשר יתרונות אלו באים לידי ביטוי במקרים שהגיע לפתחו של רב, ניתן לזהות תרומה של ממש לשיתופי פעולה אפקטיביים ולריכוך המגע בין ההורים עם המוגבלות לבין גורמים קהילתיים ופורמליים.

10.3.4. חסמים ואתגרים בתפקידו של הרב

אי אפשר להתעלם מקולות, מועטים אמנם, שביטאו אכזבה מרבנים. נראה כי תפקידו של הרב הופך אותו למעין 'כל יכול' עליו ניתן להשליך כל מצוקה בתקווה למצוא ישועה. בפועל, לא תמיד מגשים הרב ציפייה זו ולעתים ההורים עם המוגבלות עצמם אינם נשמעים להנחיות הרב. יהודית, אם עם מוגבלות קוגניטיבית, תלתה את הדבר בכך שהרב אליו פנתה לא הבין את הסיטואציה "ראיתי שהרב הזה לא מבין. לא מבין. בבעיות נפש הוא לא מבין. הוא גם מאוד תמים."¹⁰⁸⁴ יהודית המשיכה

¹⁰⁸² ראיון עם יעל, שופטת נוער בדימוס (6.1.2020).

¹⁰⁸³ ראיון עם הרב שבדרון, רב בלשכה לשירותים חברתיים (18.2.2020).

¹⁰⁸⁴ ראיון עם יהודית, אם עם מוגבלות (26.11.2019).

לפנות לרבנים אחרים אך לא זכתה לאוזן קשבת. לטענתה של יהודית, בעלה לשעבר נהג לשקר לרבנים עוד בעת נישואיהם, ולפיכך גם היא אינה זוכה לאימונם:

"כשעברנו דירה לפה הוא כבר לא רצה לעזור לי. אמר לי: "תלכי לרב שכונה פה. יעזור לך."
בתחילה הלכתי לרב השכונה אמרתי לו: "יש לי פה רב אחר. שעוזר לי. אז תקופה אחרי
שעברתי הרב *** אמר לי: "לכי לרב שכונה שיעזור." והרב שכונה פה לא רוצה לעזור לי.
(ש. למה?) "אם הלכת לרב אחר אני לא רוצה." (ש. אז שני הרבנים לא רוצים לעזור לך?).
כן. אני אומרת כן. (ש. איך את מסבירה את זה?) ממנו. הוא מרגיש מרומה. הוא היה מסובב
אותם על האצבע. היה לו בעיה שהוא ידע מאוד לסובב. מאוד מתוחכם. (ש. בגלל זה הם
לא עזרו לך?) כן. הם הרגישו מרומים כנראה. אין לי הסבר אחר. אני קצת מאוכזבת שזרקו
אותי בין הכיסאות. גם לא האמינו לי למה שסיפרתי." ¹⁰⁸⁵

מעורבות כושלת של מספר רבנים ביחד, מתארת גם לבנה, מנהלת לשכה לשירותים חברתיים. בדיון
בין משפחה אומנת המבקשת לאמץ בן להורים עם מוגבלות לבין ההורים הביולוגיים, הביאה כל
משפחה את הרב שלה לדיון. היות והסוגיה לא נגעה לשלומה של הילד, שממילא הוצא ממשמורת
הוריו, הציעה לבנה לרבנים שיישבו ביניהם את הנושא, אך ללא הצלחה:

הם הביאו את הרב שלהם. הצד השני הביא את הרב שלו. ואז עו"ס חוק הנוער אמרה:
"שישבו הרבנים ביניהם ויגיעו להבנה. [...]. תשבו בין הרבנים. תגבשו תכנית. תבואו אלינו
עם תכנית, כי ממילא הילד לא חוזר להורים. בואי. כאילו זה כן. אימוץ, אומנה, הם עושים
מלחמת עולם על אימוץ. כאילו מה. [...]. הגיעו להבנה על אימוץ, אבל הכל התפוצץ על זה
שבשבתות הילד יהיה אצלם. אז הם אמרו "זה לא נקרא אימוץ" הם הגיעו למבוי סתום.
נשארנו כל אחד בעמדה שלו. לא. לא היו הבנות בסוף." ¹⁰⁸⁶

בנות להורים עם מוגבלות תיארו את אכזבתן כאשר הרב לא היה מעורב מספיק, לדעתן, ולא ניצל
את הכוח שבידיו על מנת להקל על המשפחה. אתי, בת לאם עם מוגבלות נפשית, תיארה את
ההיכרות המעמיקה של אמה עם רבנים שונים שסייעו לה בצרכים החומריים, אך לא בדקו מה
מצבם של הילדים, וכפי שמציינת אתי, אמה עשתה כל שיכלה למנוע מעורבות של רבנים:

אני חושבת שכל אלו שהיו איתה בקשר. כל הרבנים. את יודעת, מ*** כל המקומות שהיא
כל כך הכירה. היו צריכים יותר לבדוק מה קורה. וגם לנסות יותר לחפור ולשאול. איפה
הם היו כאילו? איפה היה הרב *** כל השנים?! לא. אמא שלי לא נתנה. אמא שלי לא נתנה
כניסה לטריטוריה שלה. אבל אם היה אפשר, הם היו צריכים להיכנס ולנסות להבין מה
קורה. ¹⁰⁸⁷

בתיה מתארת אכזבה דומה, ומפרטת באלו תחומים יכלה משפחתה להסתייע בתמיכת הרבנים,
מאחר ומוגבלותו הנפשית של האב הייתה ידועה, גם אם לא מדוברת. בתיה מתארת ציפייה להדרכה
והכוונה של האב וכן לסיוע כלכלי באמצעות תיווך לקופה השכונתית:

הפניה שלי על הרבנים כאילו. אני חושבת ש... היה הרבה שטח מאוד מאוד רחב לפעול. גם
מבחינת תמיכה של כסף. גם מבחינת תמיכה רגשית. גם מבחינת כאילו להשתמש בסמכות

¹⁰⁸⁵ ש.ס.

¹⁰⁸⁶ ראיון עם לבנה, עו"ס, מנהלת אגף רווחה (4.2.2019).

¹⁰⁸⁷ ראיון עם אתי, בת לאם עם מוגבלות (16.9.2019).

שלהם בשביל א... להעמיד את אבא שלי במקום מכל מיני בחינות. זה משהו שאני חושבת שהוא אפילו קצת מחדל. לא יפה לדבר על רבנים והכל. אבל שמעת סיפור תנסה לברר כמה דקות אם זה נכון ותפנה לקופת השכונה שיתנו לנו עשר אלף שקל כל חודש שנוכל ללכת לבריכה ליהנות מהחיים. את מבינה? דברים כאלו. שלפחות קושי כלכלי לא יהיה.¹⁰⁸⁸

הגם שציפיותיה של בתיה באשר להיקף התמיכה אינן נראות מציאותיות, ציפיותה מן הרב ברורה - שיבדוק את המקרה ואף יפעל "להעמיד את אבא שלי במקום". כפי שניתן לראות, במסגרת הראיונות עלתה ביקורת רבה כנגד מוסדות פורמליים ולעיתים אף נגד המשפחה התומכת, אך ביקורת כנגד רבנים כמעט לא הושמעה, וגם כאשר כזו נאמרה לעתים, היא כללה צידוק להעדר התמיכה. כך לדוגמא אובדן האמון אותו תלתה יהודית בהתנהגות בעלה לשעבר, הגבלת מרווח הפעולה האפשרי של הרב באמצעות חסימת הטריטוריה הביתית - כפי שנקטה אמה של אתי, והתנצלותה של בתיה: "לא יפה לדבר על רבנים...". אין להתעלם מאפשרות לפיה המרואיינים הושפעו מהאדם המאזין להם,¹⁰⁸⁹ והקפידו ביתר שאת על הנורמות הקהילתיות שאינן מאפשרות להעביר ביקורת כנגד סמכות תורנית.

הנה כי כן, הרב כמקור המפרש את ההלכה ומתווה דרך התנהגות על פיה, תומך בהורים עם מוגבלות באמצעות הקשבה והדרכה בפועל, ואף מסייע בתיווך מול מערכות פורמליות. להנחיות הרב מובטח כמעט תמיד כבוד וציות מוחלט - הן מכיוונם של ההורים עם המוגבלות והן מכיוון המשפחה והקהילה. בנוסף, אפילו הגורמים הפורמליים, גם אם אינם מבני הקהילה - כמו עובדי הרווחה ומערכת המשפט, מכבדים את סמכותו של הרב. למבנה קהילתי-הירארכי זה פוטנציאל לתרום להורות ולשיתופי פעולה אפקטיביים, אולם לעתים עולה קושי ביישום שיתוף פעולה זה דוגמת מקרה בו מעורבים מספר רבנים שאין ביניהם הסכמה. כמו כן לא בהכרח הרבנים מודעים למכלול המקרה המורכב וספק אם יש ברשותם את הכלים להציע מענה מלא.

10.4. "כאילו כותל אליו לפנות" - תפקיד המערכת החינוכית

מוסדות החינוך בהם לומדים ילדיהם של הורים עם מוגבלות ממלאים לא פעם פונקציה מרכזית מול הורים עם מוגבלות.¹⁰⁹⁰ בחלק השלישי, שעסק בהסדרה ופיקוח על הורות של אנשים עם מוגבלות תוארו מוסדות החינוך כשותפים לפיקוח זה.¹⁰⁹¹ ביחידה זו יוצגו המקרים בהם בית הספר שימש בתפקיד תמיכה בהורות זו - אם באופן עקיף באמצעות סיוע לתלמיד מתוך מודעות למוגבלות הוריו, ואם בתמיכה ישירה להורים עצמם.

במסגרת הראיונות ניתן לזהות תמיכה של המערכת החינוכית במשפחה בה יש הורה עם מוגבלות במספר מישורים: תמיכה בתלמיד והשלמת פונקציות הוריות אותן אינו מקבל באופן מיטבי, תמיכה והכוונת ההורים במילוי תפקידם ההורי באמצעות הקשבה, הדרכה והעצמה, וכן חיזוק ההורים אל מול מערכות פורמליות, שלעתים מנצלות את חולשתם.

¹⁰⁸⁸ ראיון עם בתיה, בת לאב עם מוגבלות (15.8.2018).

¹⁰⁸⁹ כמראיינת חרדית, ראו פרק 7.4.3 מקומי כחוקרת.

¹⁰⁹⁰ חיה גרשוני "כאילו כותל אליו לפנות" - מערכת החינוך מול הורים עם מוגבלויות" חוקרים@חינוך מיוחד 17 (2021).

¹⁰⁹¹ פרק 9.2.3. רישום וליווי הילד במוסד חינוכי כמדד להורות ראוי; 9.3. פניה לרשויות בעקבות כשל במילוי תפקיד הורי.

10.4.1. החלפת ההורים במילוי תפקידים הוריים

הצוות החינוכי נוטל לעיתים אחריות להחלפת ההורים במילוי פונקציות הוריות. ריבי שקלטה לביתה תלמידה שהוריה עם מוגבלות, סיפרה כי בטרם הוסדרה האומנה בביתה של אותה מורה, והתלמידה עדיין הגיעה לבית הספר מבית הוריה, אחת המורות דאגה לספק לה ארוחת הבוקר מדי יום ביומו.¹⁰⁹² מלכה, מנהלת רשת גנים, מציינת התגייסות מיוחדת של אחת הגננות ברשת, אשר במקרה בו הורים התקשו לפנות עם התלמידה לטיפולים הנחוצים להתפתחותה, היא נטלה את האחריות ועשתה זאת בעצמה.¹⁰⁹³

דוגמא נוספת לסיוע וליווי אישי של מורה, תוארה גם על ידי אתי. היא ואחיותיה גדלו לבדן עם אמן, שלה הייתה מוגבלות נפשית והפרעת אישיות מאובחנת. אתי הפיקה תועלת מתמיכה של מורה שאף הזמינה אותה לביתה ודאגה לה למסגרת לימודי המשך. ככל שהיא זוכרת, גם חלק מאחיותיה נהנו מקשר ישיר עם מורות שליוו אותן במשך תקופות ארוכות. אתי רואה חשיבות בצורך בקיומה של אוזן קשבת בתוך המסגרת החינוכית, לא עבור התלמידות, אלא כמענה לצוות ההוראה שנתקל בתלמידות אלו: "כאילו כותל אליו לפנות. שכל המורות יוכלו. שיהיה למורת מרכז כזה בכל סמינר לכל הבנות במצוקה שכל המורות שמרגישות מצוקה. לא שהבנות יפנו אליו. שהמורות יפנו אליו בגלל הבנות."¹⁰⁹⁴

לפעמים תמיכת בית הספר מתבטאת ביחס סלחני ורגיש לאותם תלמידים. גילה, המפעילה קבוצת תמיכה לבנות להורים עם מוגבלות נפשית, מתארת את תמיכת המסגרת החינוכית לה הן זוכות מבחינה טכנית וגם רגשית:

כשהן הגיעו אלי הן היו במצוקה מאוד מאוד קשה. בית הספר ניסה ללכת לקראתן ולסלוח להן על כל מיני דברים. ברמה הרגשית גם הם כן ניסו. הייתה מורה שלוותה אותן. מורה מלווה שעשתה אתן שיחות, עם אחת מהן לפחות אני יודעת.¹⁰⁹⁵

לכאורה סיוע ישיר לתלמיד הוא חלק מהמשימות הבית ספריות, אך ניתן לזהות טשטוש תחומים, כאשר צוות חינוכי מבצע פונקציות הנחשבות הוריות באופן מובהק, כמו דאגה למזון או ליווי לטיפולים התפתחותיים. כמו כן יש לתת את הדעת לסוגיית הסכמת ההורה למעורבות הצוות החינוכי במישורים החורגים מתחומי אחריותם, דוגמת הובלת קטינים לטיפולים רפואיים, הסכמה שלא בהכרח מתקבלת במלואה ובכתב, מה שעשוי אף לסבך את הצוות המסור בהפרת חובה חוקית.¹⁰⁹⁶

10.4.2. תמיכה באמצעות הדרכה והכוונת ההורות

אופי אחר נושאת תמיכה שנועדה להכוונה והדרכה של ההורים במילוי תפקידים הוריים, באותם מקרים בהם המוגבלות משפיעה על יכולותיהם למלא משימות הוריות שונות. גולדי, מנהלת בית הספר, מבהירה כי בית הספר מגיע ממקום של הסתייעות בשיתוף הפעולה של ההורים לשם מתן

¹⁰⁹² ראיון עם ריבי, מורה אומנת (24.7.2019).

¹⁰⁹³ ראיון עם מלכה, מנהלת רשת גנים (1.8.2019).

¹⁰⁹⁴ ראיון עם אתי, בת לאם עם מוגבלות (16.9.2019).

¹⁰⁹⁵ ראיון עם גילה, מנחת קבוצת בנות להורים עם מוגבלות (14.12.2019).

¹⁰⁹⁶ סעיף 15 לחוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות, התשכ"ב-1962, ס"ח 120, מסמיך את ההורים כאחראים לפעולות הקשורות לילדיהם הקטינים, בין השאר – ייצוגם בפעולות משפטיות. בחוזרי מנכ"ל שונים מטעם משרד החינוך מפורטות פעולות בית ספריות לא שגרתיים המחייבות אישור בכתב של ההורים.

מענה לצרכי התלמידה - הבת ששניהם רוצים בטובתה - ולא דווקא מתוך כוונה לקחת חלק בפיקוח על ההורות. באופן זה מצליח בית הספר לגייס את הורי התלמידה ואפילו לקבל החלטות מורכבות כמו הוצאת הילדה מן הבית במידת הצורך.¹⁰⁹⁷ גולדי מודעת לקושי של הורים עם מוגבלות ומארת אחת מתוך נשות הצוות שתלווה אותם: "בכל סיפור יש איזה מורה שהיא אחראית. נגיד במקרה הזה שאני מספרת לך המורה של השילוב מטפלת בזה כי היא גרה קרוב. האמא מצאה בה אוזן קשבת."¹⁰⁹⁸

לפעמים, בשל המוגבלות, הפניה אל האם נעשית בשפה המתאימה לה - כפי שמתארת מלכה, מנהלת רשת הגנים, שיחה שמתקיימת בין הגננת לאם: "... אפילו טון הדיבור שלה היה לאמא בצורה אחרת ... אה.... בצורה יותר נמוכה ונסתה להתאים את עצמה."¹⁰⁹⁹

יש והתמיכה בהורים מהווה חריגה מהתחומים הנוגעים להכשרתה המקצועית של עובדת ההוראה. מלכה מתארת את מבוכתה של הגננת בה נועצה אחת האמהות בתדירות רבה ובתחומים מגוונים:

התקשרה אלי יום אחד [הגננת למנהלת. ח.ג.] והיא אמרה לי אמא של נתי מתקשרת אלי הרבה ואני נותנת לה עצות ואני מקווה שזה בסדר. אני מקווה שזה מקצועי. אין לנו מי שייתן. מי שהיה צריך לעשות את זה, זה פסיכולוגית. רק שוב. גם לא זמינות.¹¹⁰⁰

בסופו של יום הגננת נטלה על עצמה לסייע לאם בביצוע משימות הוריות בהן התקשתה, תפקיד אותו נשאה בעידודה של מלכה ובשונה מעמדתה של פסיכולוגית הגן:

הגננת מדברת איתה, נותנת לה עצות פשוטות אפילו. היא אומרת לה: 'בואי תשכיבי אותנו. קודם תעשי לו מקלחת ואחר כך תשכיבי אותו לישון'. זה העצות שהיא נותנת [...]. הפסיכולוגית אמרה: 'אל תיכנסי לזה'. דווקא אני אמרתי לה: 'אל תיכנסי לדברים רגשיים עמוקים, אבל עזרה טכנית, מה שהיית עושה עם הילדים שלך - את כן יכולה להדריך את האמא'.¹¹⁰¹

דיני מתארת כי לאחר שאחייניה שולבו במוסד לחינוך מיוחד בו קיימת הדרכת הורים עקבית, ירד ממנה עומס והיקף הסיוע לאחותה עם המוגבלות. המסגרת החינוכית נתנה דעתה לצרכיהם המיוחדים של ההורים וסייעה להם. בין השאר, לימדו את האב ליטול חלק בגידול הילדים. בני המשפחה המורחבת העידו כי זוג ההורים צמח בעקבות העשייה של אותה מסגרת חינוכית ודסי ובעלה יכלו 'להוריד פרופיל'.¹¹⁰²

גם מלכה מנהלת רשת הגנים מספרת על אם עם הנמכה קוגניטיבית ורגשית, שהגננת החליטה להעצים ולתמוך בה: "היא אמרה לי שהמטרה שלה השנה שהאמא תרגיש שהיא שווה משהו." אחותה של האם תיארה את הצמיחה שחוותה האם והמשפחה בעקבות תמיכה זו, עד כדי כך

¹⁰⁹⁷ ראיון עם גולדי, מנהלת בית הספר (15.11.2019).

¹⁰⁹⁸ שם.

¹⁰⁹⁹ ראיון עם מלכה, מנהלת רשת גנים (1.8.2019).

¹¹⁰⁰ שם.

¹¹⁰¹ ראיון עם מלכה, מנהלת רשת גנים (1.8.2019).

¹¹⁰² ראיון עם דיני, אחות לאם עם מוגבלות (4.2.2019). יש לציין כי מדובר במסגרת שילוב וחינוך מיוחד, יתכן שבמסגרות אלו יש כלים מקצועיים לזהות צרכים מיוחדים של הורים ולאפשר להם מענה.

שהוחלט לאפשר לילד להישאר אצל אותה גנת למרות שיתכן שהוא עצמו היה מתאים יותר למסגרת אחרת.¹¹⁰³

מלכה עצמה משקיעה מאמץ רב בהעצמת ההורים ובהענקת הכבוד הראוי להם, אך לא רק על מנת להעצימם, אלא גם מתוך תפיסה לפיה הם יודעים יותר מכל אחד מהי טובת ילדם:

לתת להם את המידע. אבל מאוד משתדלת לתת להם את האוטונומיה ולתת להם את הכבוד. אני גם מאמינה שהם באמת אם זה הילד שלהם הם יודעים מה טוב לו. ואני גם רואה את זה. כשאני מדברת עם ההורים אני מכבדת. לא שאני מכבדת אותם בצורה מלאכותית. אני באמת מדברת אתם בצורה שונה.¹¹⁰⁴

אכן, הסיוע עשוי לחרוג מצרכי הילד ובמידת מה לשים את ההורה במוקד ההתייחסות, אם כי בסופו של יום- גם העצמת ההורה תוארה כתורמת לטובת הילד. ייתכן שמעורבות זו אינה מושלמת ואינה עולה בקנה אחד עם המלצות מקצועיות. קיימת אפשרות כי ההשתייכות של ההורים והצוות החינוכי לקהילה אחת ותודעת הנתינה המאפיינת את הקהילה החרדית עשויות לתרום למערכת יחסים אפקטיבית המאפשרת הטמעה של הדרכה והכוונה הולמת. ספק אם מערכת יחסים זו הייתה מתאפשרת אל מול אנשי מקצוע שאינם זמינים או כאלו שאינם מגיעים מתוך הקהילה. נראה, אם כן, כי תמיכת המוסד החינוכי פוטנציאל גבוה לטיוב התפקוד ההורי וזו אף תורמת לעצמאותם. כך ניתן לראות כי ההשקעה המיוחדת של הצוות החינוכי בליווי הורים עם מוגבלות - השקעה שאינה חלק מהתפקיד ואינה זוכה להדרכה, הכרה, או גמול נוסף - נותנת את אותותיה ומהווה תרומה של ממש להורים עם המוגבלות.

10.4.3. תיווך מול מערכות פורמליות

ערוץ תמיכה נוסף בהורים עם המוגבלות הוא בתיווך מול מערכות פורמליות. וכפי שמשבירה אורה היועצת, הורים עם מוגבלות פונים אליה לא פעם, אך לאו דווקא על מנת לקבל הדרכה: *"הרבה פעמים יש את המקום שהם רוצים את ההגנה מהמערכת"*¹¹⁰⁵ מלכה, מנהלת רשת הגנים, מתארת כיצד אילצו אם עם מוגבלות לשלוח את בתה לבית ספר, שלא זו בלבד שלדעתה לא התאים לה, אלא גם דרש שימוש בהסעה קבועה. האם, כמסתבר, לא הייתה מודעת לצרכיה של בתה באופן מלא והרגישה שהמערכת מנצלת את חולשתה וקובעת הסדרים שאינם הולמים לבתה. כמו כן, התקשתה האם להתמודד עם ההתארגנות הנדרשת על מנת שבתה תגיע להסעה בקביעות: *"הנטייה במחלקת החינוך הייתה ממש ללכת אתה במלחמה. הם שבצו אותה שמה והחליטו שאין. שהיא חייבת להיות שמה..."* מלכה בחנה עמה את החלופות השונות ואת ההשפעה שיכולה להיות לכך על בתה. האם קבלה את הדברים וכעת, כפי שמתארת מלכה, אכן הבת לומדת בבית ספר זה:

"אני יודעת שהיא פשוט מאושרת. אני חושבת שיכלו להגיד היא נמוכה היא לא מבינה כלום מהחיים שלה אזי יכלו לשים אותה שם. ויכול להיות שגם היו מצליחים. היו ממש מביאים עו"ס והיו אומרים שאין ברירה ולפי החוק היא צריכה להיות שם וזהו. ואני חושבת שברגע

¹¹⁰³ ראיון עם מלכה, מנהלת רשת הגנים (1.8.2019).

¹¹⁰⁴ שם.

¹¹⁰⁵ ראיון עם אורה, יועצת (1.3.2020).

שאנחנו עושים את זה בצורה יותר מכבדת. וכן. כן נותנים מקום לאמא הזאת זה הלך!
ועכשיו זה מבחירה.¹¹⁰⁶

במקרה אחר, מלכה הפנתה את מאמציה כדי לאפשר לאב עם מוגבלות פיזית להיות נוכח בוועדת השמה¹¹⁰⁷ הדנה בעניינה של בתו. במקרה זה הסיוע הנדרש היה מול אגף החינוך שסירב לשנות את מיקום וועדת ההשמה למיקום מונגש. נוכחותו של האב הייתה חשובה ביותר, בפרט לאור קשיים קוגניטיביים של האם והסתייעות מנהלת רשת הגנים באב כמתווך בינה לבין הוועדה:

והתקשרתי למחלקת חינוך. הייתי באמצע אצל רופא. התקשרתי איזה אלף פעמים והיא אומרת לי 'מה את היסטריית! מה נראה לך! אז אנחנו נראה מה לעשות'. אמרתי – 'תשמעו, הייתי כאן אתמול אין לו דרך להגיע אליכם. אתם צריכים לעשות את זה במקום אחר'. 'הוא יסתדר...'. בסוף הוא עמד שם המון זמן עד שמצאו חדר. ואני כל כך רציתי לחסוך לו את זה. אז הוא כבר מגיע בהרגשת נחיתות. אין לו מספיק את הכבוד. אני אתן לך דבר פשוט. הוא לא יכול לקחת את הבת שלו. יש לנו גן עם מדרגות הוא לא יכול לקחת אותה הביתה. כל הבלאגן של אשתו המוגבלת היה מי ייקח אותה. [...] הוא נוסע באוטובוסים. הוא יודע להסתדר לבד. אבל אין לו גישה לגן שלנו. אין לו. [...] 'אז שמישהו אחר ייקח...'. את מבינה? תחשבי כזה דבר. כמה זה מגביל. ולא מתייחסים. הוא נראה גם מוזנח. יש לך גם אנשים נכים שנראים גם אה... והוא נראה דפוק. והוא מוגבל שכלית גם קצת. לא סופרים אותך כזה.¹¹⁰⁸

יהודית, אם עם לקויי למידה, מתארת כיצד המחנכת תמכה בעמדתה מול אגף החינוך שם סברו כי בתה אמורה ללמוד בחינוך מיוחד. יהודית סבורה כי ניצלו את חולשתה בשל קשייה ובשל היותה גרושה, והגיעו להחלטות מבלי לשתף אותה די הצורך. יהודית קיבלה הודעה על התכנסות וועדת ההשמה רק יום אחד בלבד טרם הוועדה, כאשר היא היתה בעיצומו של תהליך החלמה מניתוח קשה.¹¹⁰⁹ בהעדרה, נקבע כי יש לשלב את בתה במסגרת החינוך המיוחד. כמסתבר, לאחר שנכנסה הבת לכיתת החינוך המיוחד, הצטרפה מחנכת הכתה לדעתה של יהודית לפיה בתה אינה מתאימה לכתה, והיא סייעה לאם במאבקה:

[ש. לא תמיד המערכת מקשיבה לך?] בפירוש כן. הם מנצלים את זה. אני כל דבר בגלל שזה. כל דבר. למשל הבת שלי כבר. כאילו. למשל סתם להעביר אותה בית ספר... בזכות המחנכת. לפני כן אף אחד לא עזר לי. הייתי צריכה להילחם לבד כדי להעביר את הילדה מסגרת. המורה היחידה במערכת שהסכימה לעזור לי. הרגשתי שאני כל השנים לבד. שתגיד את האמת, שהמסגרת לא מתאימה לה.¹¹¹⁰

במקרים המתוארים כאן, ניתן לזהות תפקיד נוסף של המערכת החינוכית כמגשרת ומתווכת בין ההורים לבין מוסדות פורמליים. לא פעם ההורה עם המוגבלות חסר אונים מול מערכות פורמליות

¹¹⁰⁶ ראיון עם מלכה, מנהלת רשת גנים (1.8.2019).
¹¹⁰⁷ המונח אותו ציינה מלכה בראיון אינו קיים עוד בחוק, והמונח המקביל לו ביותר מתוקף תיקון מס' 11 לחוק החינוך המיוחד הוא: "ועדת זכאות ואפיון" לפי סעיף 1 לחוק החינוך המיוחד (תיקון מס' 11), התשע"ח-2018, ס"ח 1742.
¹¹⁰⁸ ראיון עם מלכה, מנהלת רשת גנים (1.8.2019).
¹¹⁰⁹ באותה עת חל חוק מנכ"ל משרד החינוך תשס"ב/א) 1.2-13 "יישום חוק החינוך המיוחד: ועדת השמה - משרד החינוך" (1.5.2000) סעיף 3 בו קובע כי חובה לזמן את ההורים (2)3 (א), חובה להודיע לפחות ששה עשר יום טרם הוועדה (3.1. (ב) וחובה לאפשר להורים לדחות וועדה בנסיבות מוצדקות (2)3(ו). (החוזר שונה מאז) יהודית לא הייתה מודעת לכך ויש להניח שבאם הייתה תובעת את זכויותיה – החלטות הוועדה היו בטלות מעיקרן. לא ברור אם האב קיבל זימון במועד כחוק.
¹¹¹⁰ ראיון עם יהודית, אם עם מוגבלות (26.11.2019).

אשר אינן ערות למוגבלות, ואולי אפילו קיים ניצול כלשהו של חולשת ההורה. מערכת החינוך, בהיותה אמונה על היכרות עם הילד ודרישת טובתו, מוצאת עצמה מגוננת על ההורה ופועלת למיצוי זכויותיו לפעול לטובת ילדו.

10.4.4. חסמים ואתגרים בתמיכת מוסדות החינוך

אי אפשר להפריז בחשיבות הסיוע של מוסדות החינוך בהם לומדים ילדיהם של הורים עם מוגבלות, אולם לסיוע זה אתגרים משלו. לפעמים מוסדות החינוך אינם מזהים מצוקה של ילדים להורים עם מוגבלות, ולעתים משאבי הסיוע אינם מספקים. במקרים מסוימים הסיוע חוצה את גבולות התפקיד ומייצר טשטוש תחומים הפוגע בצדדים, ולעיתים הסיוע מושפע מתדמית שלילית ביחס למוגבלות.

אתי, בת לאם עם מוגבלות, מצרה על כך שמרבית צוות המורות התעלמו ממצוקתה, למרות שלדבריה, היו להם כל הסימנים לכך שהיא במצוקה. רק בבית הספר התיכון מצאה אתי אוזן קשבת אצל אחת המורות. אתי אף פרצה בבכי במהלך דבריה: *"אני חייתי בהפקרות. איפה היו כל המורות? המורות שאני רציתי שהם יהיו לא יכלו לפקוח את העיניים יותר, ולנסות להבין שיש פה משהו לא נורמלי. איפה הייתם? אני צריכה לרדוף אחריכם כל הזמן? כאילו. זה היה מוגזם"*¹¹¹¹

גולדי מנהלת בית הספר, משוכנעת שבמסגרת בית הספר מאותרות תלמידות שהן בנות להורים עם מוגבלות, אך משאבי בית הספר מוגבלים, ומאמציה של גולדי להשיג תרומות ותמיכה לא תמיד נוחלים הצלחה: *"לא תמיד יש כסף למשפחה לשלם את מנחת ההורים הזו. אנחנו עוזרים להם בזה. גם טיפולים רגשיים. אנחנו עוזרים ומנסים. תורם פה... זה מאוד קשה. הביורוקרטיה והכספים..."*¹¹¹²

בשל מחסור במשאבים, תלויה לא פעם התמיכה ברצונן הטוב של המורות המגלות נכונות להתנדב ברוח ערכי חסד קהילתיים - לעתים עד כדי טשטוש תחומים. מורה מצוות המורות בבית הספר אותו מנהלת גולדי, גייסה את בני משפחתה לעזור למשפחת התלמידה. האם, אישה עם מוגבלות תפקודית ונפשית, סיפרה למורה כי אין לה מי שינקה את הבית, שהילדים רטובים מהלילה, שהיא אינה מצליחה לדאוג לניקיונם ושהכל מוזנח. התשובה המפתיעה לשאלתי 'ומה עשתה המורה?' הייתה: *"המורה שלחה את הילדה שלה לנקות שם"*¹¹¹³

המורה ריבי הכניסה את תלמידתה להתגורר בביתה. היא התבקשה על ידי פקידת הסעד לחוק נוער מהלשכה לשירותים חברתיים להמשיך בכך בקביעות במסגרת 'אומנה יומית' שהפכה לאומנה קבועה. אבי הילדה התקשה להיעתר לסידור זה, שכן, לאור מצבם הנפשי הקשה של הוריה, אותה תלמידה, שעדיין לא מלאו לה עשר שנים, הייתה זו האחראית הבלעדית לצרכיו של התינוק, ולפיכך בהיעדרה לא היה מי שיאכילו. המורה נאותה לקבל גם אותו לביתה: *"התקשר שאין לו מה לעשות עם התינוק. אז התינוק היה פה גם. התינוק הגיע גם. תינוק מחריד"*¹¹¹⁴

יתכן שבשל היותה כבר ממילא בעיצומם של שלבי קליטת תלמידתה לאומנה באופן פורמלי, המורה ריבי כבר שימשה בתפקיד נוסף הכולל אחריות משלו, הגם שבנוגע לקליטת האח, ברי כי הייתה

¹¹¹¹ ראיון עם אתי, בת לאם עם מוגבלות (16.9.2019).

¹¹¹² ראיון עם גולדי, מנהלת בית הספר (15.11.2019).

¹¹¹³ שם.

¹¹¹⁴ ראיון עם ריבי, מורה אומנת (24.7.2019).

חריגה ממסגרת התפקיד שנטלה על עצמה. אך, הנה, גם הגננת ברשת הגנים אותה מנהלת מלכה אירחה את תלמידתה בביתה, ומבלי הודעה מוקדמת נשארה הילדה בביתה עם אחים נוספים בערב שבת:

יום אחד היא מתקשרת אלי ביום שישי ואומרת: 'אני לא יודעת מה לעשות. הילדים אצלי. ממש ככה בערב שבת האמא לא עונה לי. אני לא יודעת מה לעשות. מה, להשאיר את הילדים?' אז אמרתי לה – 'איך הגעת לזה? לכבוד מה הילדים אצלך? אז היא אמרה היא ממש בקשה ממני טובה. לא יודעת איפה. ו... אז אמרתי לה תראי אני לא יודעת לייעץ לך מה קורה עכשיו. זה מחוץ לתחום שלנו. את לקחת אותה. אני מקווה שתמצאי את האמא. אבל אנחנו נדבר על זה בהמשך איך קרה דבר כזה שבעצם הם נמצאים אצלך באופן קבוע'.¹¹¹⁵

תפיסת חסד וחמלה מביאה לעתים לטשטוש תחומים, פריצת גבולות והשקעה החורגת במידה רבה מגבולות התפקיד החינוכי. בנוסף, תפיסה של חסד וחמלה עשויה לעתים לחבור לגישה סטיגמטית ופטרונית, שמעטים מעזים להודות בה. מלכה, מנהלת רשת גנים, מתארת בגילוי לב לא שגרתי:

אני מאוד מאוד מאוד נוהרת לא להגיע למצב הזה. למרות שאני יכולה להגיד גם על עצמי שיש הורים שפתאום אני מוצאת את עצמי מדברת אפילו בטון אחר. הרבה יותר... אם אני אבוא לאמא נורמטיבית במושגים שלנו, אני אבוא ואני אעשה אתה תהליך בצורה אחרת. אני אומרת לה: "מה את אומרת ובואי נחשוב. ואיפה יותר יתקדם" וכו'. ואני אדבר אתה בצורה יותר מכובדת ואני אומר לה: "בואי. תתייעצי. תשני על זה לילה." ושמייעה אלי אמא נמוכה לפעמים באוטומט שלי בא לי להגיד לה: "אה... תראי. לא מתאים לה פה. החלטנו." לדבר אתה יותר בצורה של החלטה, פחות לערב אותה.

הנה כי כן, אמנם במוסדות החינוך מצוי פוטנציאל נרחב לתמוך בהורי תלמידים שהם אנשים עם מוגבלות, אך לתמיכה זו נלווים חסמים הדומים למערכות תמיכה אחרות - כמו משאבים מוגבלים, גבולות לא ברורים ותפיסות סטיגמטיות.

כך פועלת המערכת החינוכית לתמיכה בהורים והכוונתם. תחומי התמיכה מקבילים לתמיכה המשפחתית וכוללים ביצוע פונקציות הוריות כחלופה להורים, הדרכה והכוונה של ההורים וסיוע בתיווך והתמודדות מול גורמים פורמליים. תפקידו של מחנך כיתה כולל אמנם טיפוח "קשרים אמיצים בין בית הספר לבין הורי תלמידיו"¹¹¹⁶ אך עשייה מסוג זה זולגת מן הסתם ממסגרת תפקיד ההוראה. הסיוע חורג מרווחת התלמיד ותומך בהורים עם המוגבלות עצמם בהקשבה, בהעצמה ואף בהתמודדות מול מערכות פורמליות. דרך כלל מבוסס סיוע זה על האינסטינקטים של הצוות החינוכי. הוא אינו ממוסגר בגבולות, אינו מודרך מבחינה מקצועית ותלוי ברצונו הטוב של איש הצוות. לסיוע זה תרומה משמעותית להורים עם המוגבלות ולילדיהם, ואי לכך הכרה בחשיבותו תאפשר להגביר את המודעות, למקצע את המעורבות ולמנוע טשטוש גבולות. בהקשר התרבותי - המוטיבציה לתמיכת הצוות החינוכי לא נומקה במסגרת הראיונות. מטבע הדברים היא מושתתת

¹¹¹⁵ ראיון עם מלכה, מנהלת רשת גנים (1.8.2019).

¹¹¹⁶ סעיף 3.7.3 (7) לתקנון שירות עובדי הוראה חוזר מנכ"ל משרד החינוך. חוזר מנכ"ל מיוחד ו' "נושאי התפקידים בבית-הספר היסודי - סמכויותיהם וחובותיהם - מורה בבית ספר יסודי - מחנך כיתה" (1994).

על ערכים קהילתיים של אחריות וחסד, לצד מחויבות לתפקיד גם מעבר לדרישות הפורמליות. הממצאים מייצגים תופעה מעניינת של תמיכה שמקורה הוא פורמלי בעיקרו - קרי, בתי ספר הפועלים ומתקצבים מכוח חוק, אך בסגנון התמיכה בולטים אפיונים פנים קהילתיים כמו דאגה למזון או יצירת כתובת להורים בתחומים החורגים מהתפקיד החינוכי.

10.5. תמיכת מדינתית בהורים חרדים עם מוגבלות

לא תמיד די בתמיכה המשפחתית והקהילתית ולא פעם נוספת גם, או לחלופין, תמיכה פורמלית-מדינתית, באמצעות המוסד לביטוח לאומי, המערכת המשפטית, גורמי בריאות ובעיקר – רשויות הרווחה באמצעות הלשכות לשירותים חברתיים ברשויות המקומיות. לאלו נוספים גם גורמי חינוך, המצויים בתוך שבין מוסדות קהילתיים ומדינתיים, והוצגו בפרק הקודם. הפרק יציג תחילה סוגים שונים של מענים מדינתיים, לכל אחד מהם יתרונות, חסרונות וחסמים משלו, לצורך הצגת מלוא התמונה של המענים השונים הוצגו החסמים המיוחדים לכל אחד מהם בתת הפרק הראשון, ואילו תת הפרק שלאחריו יתאר גורמים המרתיעים מפני מיצוי המענים שמציעים גורמים מדינתיים. רתיעה שמקורה בחשש מההשלכות של ההסתייעות, רתיעה מפני האתגרים הטכניים בתהליך ההסתייעות ורתיעה שמקורה מפערים תרבותיים המייחדת את הקהילה החרדית. החלק החותם את הפרק יבחן את יחסי הגומלין בין הסיוע המשפחתי והמדינתי כיצד הם מצליחים לשתף פעולה ולהשלים אלו את אלו, ומה עשוי לחבל בשיתופי פעולה אלו.

"ראיתי גם סוג הורים כאלו שיודעים להיעזר במערכת. שלומדים לנצל ולהשתמש במערכת בצורה הנכונה"¹¹¹⁷ אומרת לבנה, מנהלת לשכה לשירותים חברתיים בעיר חרדית. ואכן יש כאלו המצליחים לקיים שיתופי פעולה אפקטיביים ולגייס את יתרונות המשאב המדינתי. רבים אחרים מתקשים בכך כפי שיתואר בהמשך. תת פרק זה נועד להציג תחילה את המענים העיקריים המוצעים על ידי המדינה ומכוחה. אף לא אחד מתוך המענים הינו ייעודי להורים עם מוגבלות, חלקם מותאמים לכלל אוכלוסיית ההורים ואחרים מותאמים לכלל אוכלוסיית האנשים עם המוגבלות.

10.5.1. תמיכה מדינתית באמצעות המוסד לביטוח לאומי

העוני נמצא כמשפיע לרעה על ילדים להורים עם מוגבלות¹¹¹⁸ ותמיכה כספית, בעיקר באמצעות קצבאות מהביטוח הלאומי, מסייעים לכלל האנשים עם המוגבלות העומדים בתנאי הזכאות וצולחים את הפרוצדורה הנדרשת. כאשר הורים הזכאים לקצבת נכות זכאים גם לתוספת עבור שני ילדיהם הראשונים.¹¹¹⁹ קבלת קצבה מהמוסד לביטוח לאומי מותנית בעמידה בפני וועדה רפואית ובתהליכים מורכבים בה מתארים פונים לא מעטים יחס של חשדנות כאילו באו לרמות את המערכת.¹¹²⁰ מבנה החוק ותהליך התגבשותו ביטא גישה שלילית ביחס אנשים עם מוגבלות כאנשים נחותים ופחותי ערך שאינם פרודוקטיביים לחברה.¹¹²¹ תמיכת הביטוח הלאומי היא קבועה, מבוססת על קריטריונים אחידים ואין בה פיקוח על מימוש הקצבאות, זאת לעומת תמיכת הלשכות לשירותים חברתיים, התלויה במשאבי הרשות, ונתונה לשינוי כל העת. חלק מתפקיד הלשכה

¹¹¹⁷ ראיון עם לבנה, עו"ס, מנהלת לשכה לשירותים חברתיים (4.2.2019).

¹¹¹⁸ Emerson, Eric, and Chris Hatton הי"ש 23, לעיל.

¹¹¹⁹ סי' 200(ג) לחוק הביטוח הלאומי [נוסח משולב] התשנ"ה-1995, סי"ח 1522. יצוין כי הגבלת התוספת לשני ילדים בלבד פוגעת במשפחות ברוכות ילדים, הרווחות בקהילה החרדית, כאשר התוספת מתחלקת בין ילדים רבים.

¹¹²⁰ דורון דורפמן "בין חשדנות לרחמים: תפיסות לגבי זכויות אנשים עם מוגבלויות זכויות יתר ולגבי שימוש לרעה בחוק" משפט חברה ותרבות – משפט ורגשות 421 (2020).

¹¹²¹ שגית מור, הי"ש 28, לעיל.

לשירותים חברתיים הוא לסייע ללקוחותיה לממש את זכויותיהם בביטוח הלאומי, אך לא תמיד הסיוע מתקיים בפועל.¹¹²² חסם זה הועלה במסגרת הראיונות, בנוסף לחסם הסטיגמטי, העדר מודעות לזכויות וקשיים טכניים בהגשת תביעות.

הסטיגמה הכרוכה בפנייה לביטוח הלאומי עשויה להרתיע מפני מימוש זכות זו. תמי הסומכת סייעה לזוג הורים עם מוגבלות, האם קבלה קצבת נכות, תמי סבורה שגם האב זכאי לקצבת נכות, אך הוא סירב להגיש בקשה: "הוא לא מוכר בביטוח לאומי למרות שאני הייתי כן נותנת לו נכות. זה שהוא לא מסוגל לעבוד במקום. יש על זה ביטוח לאומי. אבל הוא לא מוכן ללכת לביטוח הלאומי. הוא... הכבוד שלו לא מרשה לו."¹¹²³ דיני רצתה לסייע לאחותה ובעלה לקבל קצבה מהביטוח הלאומי, ואף פנתה לשם כך לחברה העוסקת במימוש זכויות בביטוח הלאומי, אולם כשנדרש שיתוף הפעולה של הזוג – אביו של הבעל סירב: "הקושי היה פה להלך בין הטיפות בין הזוג הנורמלי והתקין לבין הצורך שלהם שרצינו תמיכה. עכשיו אז דיברתי עם אבא שלו [...] אמר לי לא." שיפור משמעותי במצבם הכלכלי של הזוג היה כאשר שלושה מארבעת ילדיהם, שאף הם עם מוגבלות שכלית, הוכרו בביטוח הלאומי כזכאים לקצבת ילד נכה. ההורים, אם כן, לא הוכרו כזכאים לגמלת נכות כללית, אך ההכרה בילדים כזכאים לקצבת ילד נכה הצילה את המצב, היות שבאותה תקופה הלך לעולמו הסב שקודם לכן תמך בהם ביד רחבה: "בואי נאמר נסגר לנו מקור של מימון אבל מצד שני הם באמת עכשיו בעקבות הנכות של הילדים הם קבלו נכות על שלושת הילדים."¹¹²⁴

בנוסף לסטיגמה, גם **חוסר ידע** פוגע באפשרות לקבל קצבה. משפחתה של גיטי נמנעה מהגשת תביעה לקצבת נכות עבור גיטתה עם המוגבלות, זאת מתוך חשש שהיא לא תוכל לעבוד בשל הקצבה.¹¹²⁵ גיטי ומשפחתה לא היו מודעים לתיקון חקיקה משנת 2009, לפיו אדם המקבל קצבת נכות יוכל להמשיך לקבל את הקצבה גם אם יצא לעבוד, אם כי קצבה מופחתת. הפחתת קצבה לאדם נכה שיצא לעבוד תלויה בהיקף ההשתכרות ובכל מקרה ההכנסה מהעבודה והקצבה תהיה תמיד גבוהה מהקצבה עצמה.¹¹²⁶ משפחתה של שושי, המשתייכת לקבוצה חרדית קיצונית, נמנעת בדרך כלל מקבלת סיוע בתקציבים ובתמיכה מדינתית ואפילו אין מודעות לקיומה. לפיכך לא קבלו תמיכה כלשהי עבור אחותה עם המוגבלות: "אז לא ידעתי מכזה דבר רווחה, עזרה [...] יכול להיות שיש ביטוח לאומי כי את רוצה את הכסף של ביטוח לאומי. כן? זה מובן מאליו שזה ככה, נכון? אצלי זה לא מובן מאליו."¹¹²⁷

גם כאשר החליטה שושי לפנות בסופו של יום לביטוח הלאומי – נתקלה בכישלון, לא ברור באיזה שלב ואם אכן אחותה עומדת בקריטריונים של זכאות. גם כאן חוסר הידע והחשש מפני פרוצדורה לא מוכרת עמדו בעוכריה: "שום דבר. לא נכות לא ביטוח לאומי. היא עד היום. עד היום היא לא, לא מוכרת בביטוח הלאומי [...] אני ניסיתי שהיא תקבל את הביטוח הלאומי. אחותי, אבל זו פרוצדורה. לא היה לי כוח. לא היה לי זמן לזה לכל הפרוצדורה הזאת."¹¹²⁸

קושי במימוש זכויות ובהשגת גמלאות היוו חסמים משמעותיים, ומרואיינים רבים לא הצליחו לקבל קצבה. יהודית, אם עם מוגבלות, נזקקה לעזרה על מנת להתמודד עם הביורוקרטיה מול

¹¹²² דו"ח מבקר המדינה 65 "אי מיצוי של זכויות חברתיות" 45 (2015).

¹¹²³ ראיון עם תמי, סומכת (2.2.19).

¹¹²⁴ ראיון עם דיני, אחות לאם עם מוגבלות (4.2.2019).

¹¹²⁵ ראיון עם גיטי, גיטה לאם עם מוגבלות (29.1.2019).

¹¹²⁶ חוק הביטוח הלאומי (תיקון מס' 109), התשס"ח-2008 ס"ח 671.

¹¹²⁷ ראיון עם שושי, אחות לאם עם מוגבלות (22.1.2019).

¹¹²⁸ ראיון עם שושי, אחות לאם עם מוגבלות (22.1.2019).

הביטוח הלאומי: "אני הייתי צריכה בתחילה שמישהו יעזור לי להוציא כספים מהביטוח הלאומי. שמישהו יעזור לי [...] לעזור לי עם הפרויקט הזה." 1129

בשונה מיהודית, חסיה, אף היא אם עם מוגבלות, דווקא קבלה עזרה במסגרת הגשת תביעה לקצבה בגין נכות נפשית. לדבריה, בעלה לשעבר פנה עמה ליועץ חרדי המסייע בהתנדבות בתחום הביטוח הלאומי, שידריך אותה כיצד להשיג את הקצבה, על מנת להיטיב את מצבם הכספי: "אמר לי להציג את מבינה? להציג. מבטיחה לך את המילים האלו הוא אמר." בסופו של יום, כאשר קבלה קצבת נכות – בעלה נעזר בכסף כדי לכסות את החובות. מאוחר יותר, כפי שטוענת חסיה, ניצל בעלה לשעבר את הגדרת הנכות שלה כדי להשיג את המשמורת על ילדיהם בעת הגירושים: "כן. נכות. כן. אני אומרת לך. עוד לפני אפילו כל הפסיכולוגים. רק אחר כך הלך לפסיכיאטרים. כדי שיהיה לו 'בוחטה' [סכום כסף. ח.ג.]. מבטיחה לך." 1130

חסיה הצליחה לקבל קצבת נכות, לטענתה - שלא בצדק. מרואיינות אחרות, לעומתה, מתארות כי נכשלו בניסיון להשיג קצבה. גלית מתארת את המסע אותו היא עוברת בניסיון להשיג קצבה עבור אמה. הורי האם, תושבי חוץ יציבים כלכלית, מעולם לא תבעו קצבה עבורה, ואף מימנו ברווח את צרכיה וצרכי ילדיה. בשנים האחרונות הסבא והסבתא, הורי האם, כבר אינם יכולים לתמוך עוד בבתם, לפיכך עברה האם להתגורר בביתה של גלית. כשניסתה גלית להשיג קצבת נכות כללית עבור האם נתקלה במבוי סתום לאור העובדה שעד כה לא הוגשה בקשה מעולם:

אמא שלי במדינת ישראל לא מוכרת בשום דבר. פניתי כמה פעמים. ביטוח לאומי לא מכירים בה. לפני כמה ימים פניתי שוב. היא הייתה אמא שלי. היא כיום בת 62 עוד מעט. [...] אמרו לי: 'את יודעת מה זה שיכירו בה עכשיו?' עצם זה שלא הכירו עד עכשיו המדינה צריכה להחזיר לי. זה עוול! אז לפחות מעכשיו. אנחנו עדיין נלחמים. פעמיים הייתי בבית משפט ולא צלח. הגדירו אותה גבולית שזה לא לפה ולא לפה. ממש לא לפה ולא לפה. שום דבר לא נותן לך גבולי. לך תעבוד במקום שנותן לך. היא לא עבדה אף פעם בשום מקום עבודה. הגשתי לפני כמה ימים את הבקשה כי צריך לחכות שנה בין בקשה. 1131 הגשתי הלכתי דרך יד מכוונת 1132 שהם גם עזרו לי. אספנו את כל המסמכים כולי תקווה שבע"ה הפעם יצליח. 1133

גם משפחתה של בינה נואשה בניסיון להשיג לאחותה עם המוגבלות סיוע כלכלי מהמדינה. אמנם בינה אינה שולטת בפרטים, אך היא מודעת למאמץ שהשקיעו הוריה להשיג סיוע כלכלי כלשהו עבור אחותה עם המוגבלות, שהיא ומשפחתה תלויים בהם:

אמא שלי רצתה להוציא כסף מפה משם. לא רציני. עד שהם מוציאים זה לא... הכל הם לבד. ממש אין להם עזרה. בגדול ניסו. ניסו ביטוח לאומי. רווחה. זה אני ממש לא יודעת

1129 ראיון עם יהודית, אסעם מוגבלות (26.11.2019).

1130 ראיון עם חסיה, אם עם מוגבלות (2.12.2019).

1131 גלית כוונה בדבריה לתקנות הביטוח הלאומי (ביטוח נכות) (בדיקה מחדש ותביעה חדשה), תשס"א-2000, ק"ת 68. בתקנות אלו מופיעות תקופות צינון בין החלטות הביטוח הלאומי בקביעת אחוזי נכות. במקרה בו נדחתה התביעה מספיקה תקופת צינון של ששה חודשים בלבד, עובדה שכנראה לא הייתה נהירה לגלית. כך ניתן לראות חסם של ידע המשולב בקשיים הביורוקרטיים.

1132 יד מכוונת – שירות של חברה פרטית מטעם הביטוח הלאומי שנועד להעניק סיוע ללא תשלום לקראת וועדות המתקיימות בביטוח הלאומי. שירות זה, שהחל כפיילוט בצפון הארץ בשנת 2012 מוצע כיום בכל סניפי הביטוח הלאומי, וכבר בעת הקמתו זכה לשביעות רצון הפונים אליו. ראו: המוסד לביטוח לאומי ומכון מאירס ברוקדייל: "יד מכוונת" – הערכת תכנית מפעלים מיוחדים 160 (2016).

"יד מכוונת" – יו"ר וכהנה לוועדות הרפואיות חינם" הביטוח הלאומי

https://www.btl.gov.il/snifim/Pages/yadMechavenet1.aspx?gclid=CjwKCAjwtpGGBhBJEiwAyRZX2vof_7al4sgQsiBNQzqou_vMnnyVkagCLkwoxI6G8NVyQoVYbe7nKR0CSDQQAvD_BwE

1133 ראיון עם גלית, בת לאם עם מוגבלות ואחות לאם עם מוגבלות (25.5.2020).

לא נכנסתי לזה. אני יודעת שבתכל'ס בשורה האחרונה נשאר אתם לבד ולא... לא רואה

איזו עזרה מהמדינה.¹¹³⁴

בראיון עם פנינה, אמן של בינה ואחותה, היא מתארת חלק ממסע התלאות שחוותה כשפנתה לבקש עזרה במימון זכויות כלכליות מרשויות הרווחה: "אז היא אומרת לי: 'את רק רוצה כסף'. אמרתי: 'אני לא רוצה כסף. [...]. ראשית, כל זה באמת נכון. בשביל מה הרווחה קיימת? אנשים עם מוגבלות הם באמת לא יכולים לעבוד רגיל. הם באמת יש להם חסר בחיים."

נראה כי השגת קצבת הנכות מאתגרת את הפונים הזקוקים לכך. וככל הנראה קשה מאוד לאנשים עם מוגבלות, ואף לבני משפחותיהם, לממש זכות זו בכוחות עצמם. אין לדעת אם כשלו בהשגת גמלה נבע מקושי בהתמודדות עם חסמים ביורוקרטיים, מאי עמידה בקריטריונים המזכים בגמלה או מקושי להוכיח את הזכאות. מכל מקום עולה כי משאבים כספיים מגופים מדינתיים, בעיקר באמצעות קצבאות הביטוח הלאומי, אינם קלים להשגה הן מתוך חשש מסטיגמה, הן בשל חוסר מודעות לזכויות אלו והן בשל חסמים טכניים וקשיים בהשגת הקצבאות. מסתבר כי חסמים אלו אינם מייחדים את הקהילה החרדית, ובאים לידי ביטוי דומה גם באוכלוסייה הכללית, שכן שלושת החסמים שתוארו – חסמי ידע, חסם ביורוקרטי וחסם פסיכולוגי – נמצאו גם במחקר מהשנים האחרונות שתיאר חסמים במימוש זכויות לגמלאות בכלל האוכלוסייה בישראל.¹¹³⁵

10.5.2. תמיכה מדינתית באמצעות הלשכה לשירותים חברתיים

לצד קצבאות כספיות המאפשרות בסיס קיומי לאנשים שאינם מסוגלים לעבוד לפרנסתם, ישנו סיוע בעין, שנשען על משאבי מדינה אך מרחב הבחירה של האנשים הנעזרים בסיוע זה הוא מוגבל. סיוע זה ניתן בדרך כלל באמצעות הלשכות לשירותים חברתיים ברשויות המקומיות. הלשכות מציעות אמצעי סיוע בהם עשויים להסתייע הורים עם מוגבלות. תכניות הסיוע הן מגוונות ושונות מיישוב זה לאחר. תקצר היריעה מהתייחסות לכלל התכניות והמדגם שלהן מבוסס על מענים שהועלו במסגרת הראיונות בלבד. לדוגמא, מועדוניות המציעות מענה לילדים במשפחות במצבים משבריים זמניים או קבועים,¹¹³⁶ מעונות לילדים, ואף אישור קבלה למעון לפני הגיל הקבוע בחוק,¹¹³⁷ אומנה להורים ולילד ביחד,¹¹³⁸ וקבוצות תמיכה לאימהות עם קושי.¹¹³⁹ בדרך כלל ההורים יכולים לבחור את התכניות בהן מעוניינים. לפעמים בחירת התכניות נעשית בשיתוף עו"ס משפחה או במסגרת ועדת תכנון טיפול בלשכה לשירותים חברתיים. במקרה אחרון זה – גם אם להורים יש לכאורה אוטונומיה לבחור אם מעוניינים ליטול חלק בתכנית זו או אחרת, בפועל התנגדותם להצטרפות לתכנית מהווה לעתים עילה למעורבות בית משפט. עו"ס לחוק הנוער רשאית להפנות את הסוגיה לדיון משפטי ובית המשפט עשוי לכפות את קיום החלטות הועדה.¹¹⁴⁰ תת פרק זה יציג בהרחבה שלושה מענים מרכזיים – הדרכת הורים, עובדים סמך-מקצועיים ומערכי דיור.

¹¹³⁴ ראיון עם בינה, אחות לאם עם מוגבלות (3.11.2019).

¹¹³⁵ נועם תרשיש ורוני הולר "חסמים ואסטרטגיות למימון זכויות: נקודת המבט של מקבלי קצבאות הביטוח הלאומי" **ביטחון סוציאלי** 113, 49 (2021).

¹¹³⁶ ראיון עם גולדי, מנהלת בית ספר (15.11.2019).

¹¹³⁷ ראיון עם שירי, עו"ס לחוק נוער (12.7.2018).

¹¹³⁸ ראיון עם דרורה, מפקחת עו"ס (15.12.2019). יצוין כי קיים פתרון מוסדי שנועד לאימהות וילדים ביחד. בית שבת לוי, הפועל תחת משרד הרווחה ומציע מענה לאימהות חד הוריות וילדיהן. מדובר באימהות הזקוקות לסיוע ברכישת כישורים הוריים, לאו דווקא אימהות עם מוגבלות. מענה זה הועלה במספר ראיונות עם אנשי מקצוע, אך לא מוצע מענה דומה ייעודי לקהילה החרדית. **בית שבת לוי מרכז חירום ויחידת אימהות**

<http://www.shabtailevi.org>

¹¹³⁹ ראיון עם יהודית, אם עם מוגבלות (26.11.2019). מתוך התיאור של יהודית קשה להסיק במדויק מי היה קהל היעד של קבוצת התמיכה, כשנראה כי המכנה המשותף היה אימהות הזקוקות לעזרה, ולפיכך ההשתתפות בקבוצה כללה גם שעות סומכת אישית. מתוך תיאורה של יהודית, בו עלתה המוגבלות בדרך כלל באופן עקיף, לא עלה שמוגבלות ההורה הייתה קריטריון רשמי לצורך השתתפות בקבוצה זו

¹¹⁴⁰ פרק 6.2.4. חקיקה המכרסמת במעמד של הורים עם מוגבלות.

מענים שתוארו על ידי מספר מרואיינים ובמקרים רבים הינם חלק מרשת התמיכה של הורים עם מוגבלות. עם זאת, הורים עם מוגבלות ובני משפחותיהם מגלים רתיעה מהסתייעות במשאבים אלו ובמערכת הרווחה בכלל, אם בשל חסמים הכרוכים באותם מענים ואם בשל רתיעה מרשויות הרווחה, כפי שיתואר בחלק השני של תת הפרק.

הדרכת הורים

שירותי הדרכת הורים קיימים ברשויות המקומיות, אך היקפם וטיבם משתנים מיישוב למשנהו. השירותים אינם מכוונים ישירות להורים עם מוגבלות, וככל הנראה אין מידע לגבי האחוז היחסי של הורים עם מוגבלות מכלל הנהנים משירות זה. כמתואר בפרק המציג את מקורות התמיכה בהורים עם מוגבלות.¹¹⁴¹ הדרכת ההורים עשויה להיות באמצעות הלשכה לשירותים חברתיים, השירות הפסיכולוגי חינוכי, מרכזים לבריאות המשפחה ועוד. במסגרת הראיונות תוארה העשייה בתחום הדרכת הורים בעיקר באמצעות הלשכות לשירותים חברתיים.

בינה שמעה מאחותה עם המוגבלות אודות חוויה חיובית שהיא חשה בקשר עם עו"ס המשפחה עמה עמדה בקשר: "זה באמת נתן המון. היא [האחות עם המוגבלות. ח.ג.] התקשרה אלי המון פעמים כדי לספר על חוויות מהדרכת ההורים הזאת. ראיתי שזה עושה לה טוב והיא נהנית. את נהנית ובא לך להמשיך לנסוע עד הר נוף כל יום שלישי וזה. בטח. וכיף לך." דיני מתארת עד כמה הסתייעות זו תרמה לאמון של אחותה, ואף שלה עצמה, באנשי מקצוע: "זה אני מרגישה שזה הוביל אותנו. נתן לגיטימציה לקבל אנשי מקצוע."¹¹⁴²

כששירי, כיום עו"ס לחוק נוער, הייתה עו"ס משפחות בראשית דרכה, היא לימדה אם עם מוגבלות שכלית להאכיל את ילדתה, על מנת למנוע הוצאתה ממשמורת האם. עם זאת בשל קשייה ההתפתחותיים – האם לא הצליחה להפנים את ההנחיות ובסופו של יום בתה של אותה אם הוצאה מן הבית:

אני לימדתי אותה לקחת בקבוק לשים 180 מים ולשים שלש כפות מטרנה. עכשיו תראי. אני לימדתי אותה להאכיל את התינוקת שלה. והיא כל פעם שמה 180 מים ושתי כפות מטרנה. לחסוך. וזה התפתחותי. אתה לא יכול להוריד את הכמות של המזון שהוא צריך. היא לא הצליחה להבין את זה. היא לא הצליחה להבין את זה.¹¹⁴³

יהודית, אם עם מוגבלות, לא הצליחה להסתייע בעובדת סוציאלית אליה פנתה, אך קבלה סיוע של סטאז'רית, אותו היא מתארת, למצער, כנחמד: "אחרי הרבה זמן ששיגעתי להם את השכל, הביאו לי סטאז'רית לשלושה חודשים. ארבעה חודשים. (ש. איך זה היה בשבילך?) נחמד אבל לא מקצועי."¹¹⁴⁴

אהובי, אם עם הנמכה קוגניטיבית ודיכאון קליני, נעזרה בהדרכתו של פסיכולוג, שעודד אותה, גם אם בנימה המערבת איום, ליטול תרופות על מנת להיות אם טובה יותר לילדיה:

הפסיכולוג שם אמר כדאי לך לקחת כי אם לא תקחי את התרופות אז מסכנים הילדים שלך כי אני אצעק עליהם. אז כדאי לקחת. כן. זה ממש עוזר לי התרופות [...] למרות שאני קצת

¹¹⁴¹ פרק 6.3. גופים המסייעים להורים עם מוגבלות מכוח החוק.

¹¹⁴² ראיון עם דיני, אחות לאם עם מוגבלות (4.2.2019).

¹¹⁴³ ראיון עם שירי, עו"ס לחוק נוער (12.7.2018).

¹¹⁴⁴ ראיון עם יהודית, אם עם מוגבלות (26.11.2019).

בלחץ זה עוזר. אולי אני צריכה להעלות את זה שאני פחות לחוצה. אני צריכה לדבר על זה

עם הפסיכיאטרית שלי.¹¹⁴⁵

נראה, אם כן, שהדרכה באמצעות הלשכה לשירותים חברתיים, או גורמים פורמליים אחרים, הפונה לכלל אוכלוסיית ההורים זוכה ללגיטימציה והערכה בקרב הנהנים ממנה, יש בה אף פוטנציאל לריכוך מתח בין הקהילה לגורמי המקצוע. אין פלא בכך, הדרכת הורים מהווה מעורבות 'רכה' יחסית שאין בה כפייה, גם אם קיימת מידת מה של פטרונות בהדרכת ההורים, בסופו של יום מדובר בפרקטיקה מקובלת שאינה סגרגטיבית ומקובלת בכלל אוכלוסיית ההורים. הדרכה מותירה להורה בדרך כלל את החופש לבחור אם וכיצד להסתייע במשאב תמיכה זה. עם זאת משאבי ההדרכה, השונים מרשות לרשות, לא תמיד יספקו. לעתים ההורה אינו מצליח להפנים את ההדרכה ואין מנוס מהוצאת הילד ממשמורתו. המשאבים המצומצמים מביאים לגיוס סטאז'ריות המחליפות או משלימות את עבודת עו"ס המשפחה, חלופה נוספת בה נעשה שימוש רב למדי היא עובדת סמך מקצועית, לה מוקצית פסקה נפרדת כפי שיתואר להלן.

עובדים סמך מקצועיים

תמיכה נפוצה שנועדה לסייע באופן ישיר להורים היא עובדת סמך-מקצועית המכונה "סומכת". כמובא בפרק הראשון¹¹⁴⁶ תפקידיה של הסומכת נרחבים ועמומים ביותר, כך גם הכשרת הסומכת והידע המקצועי שלה. הסומכת בדרך כלל מגיעה מתוך הקהילה. מקור המימון לסומכת עשוי להיות משרד הבריאות או הרווחה בהתאם לסוג המוגבלות ולפעמים גם משרד הקליטה. במהלך הראיונות תוארו לעתים גם חונכות שאינן מתקצבות על ידי הרשויות, אלא באופן פרטי באמצעות קופות הצדקה או המשפחות. הגם שפרק זה עוסק בתמיכת המדינה – מטעמי נוחות תהיה התייחסות בתת הפרק הנוכחי גם לסומכות שאינן ממקור מדינתי בהדגשים המחייבים.

אחותה של דיני הסתייעה בסומכת שמומנה על ידי משפחתה ומשפחת בעלה וכן על ידי קופת הצדקה השכונתית. כשנשאלה דיני אם הרווחה הייתה שותפה במימון הסומכת תשובתה הייתה: "היא סומכת פרטית מטעם הקופה. אשה חרדית משלנו אשה מהממת."¹¹⁴⁷ מתשובתה ניתן לזהות הסתייגות מסומכות של הרווחה שאולי לא תהיינה מתאימות מבחינה תרבותית, אף כי מתוך הראיונות לא עלה קושי בתחום ההתאמה התרבותית גם כשהסומכת הועסקה מטעם גופים מדינתיים, וכפי שעולה ממדיניות גופים אלו¹¹⁴⁸ מתקבל על הדעת כי הסומכות השתייכו לקהילה החרדית.

ליהודית, אם עם הנמכה קוגניטיבית, הוענק השירות של סומכת במסגרת פרויקט העצמה מטעם הלשכה לשירותים חברתיים, שכלל כחלק מההשתתפות בפרויקט, מספר מפגשים עם סומכת. הסומכת הגיעה במשך תקופה לא ארוכה והשירות זכור ליהודית כחוויה חיובית ומעצימה, בפרט שבסופה הבהירה לה הסומכת שהיא כלל לא זקוקה לעזרתה, אמירה שכמסתבר תרמה לתחושתה הטובה של יהודית:

¹¹⁴⁵ ראיון עם אהובי, אם עם מוגבלות (2.7.2018).

¹¹⁴⁶ פרק 6.3.1. פיזור מקורות תמיכה בהורים עם מוגבלות במשרדי הממשלה השונים.

¹¹⁴⁷ ראיון עם דיני, אחות לאם עם מוגבלות (4.2.2019).

¹¹⁴⁸ פרק 6.3.1. פיזור מקורות תמיכה בהורים עם מוגבלות במשרדי הממשלה השונים.

תראי היא עזרה לי גם... לא מספיק דאגתי לעצמי באוכל אז היא עזרה לי לבשל. זה היה טוב לתקופה. חצי שנה שלושת רבעי שנה מספיק לי [...] זה מה שעזר לי. הביאו לי סומכת. עזרה לי קצת בבית [...] קצת רעיונות פה ושם. אבל היא אמרה לי: 'תכליס, את לא צריכה סומכת'. כך היא אמרה לי. אבל מבחינת הפרויקט הם היו חייבים להביא אותה. קצת עזרה לי פה ושם, אבל כאילו. היא אמרה שאני לא צריכה.¹¹⁴⁹

במקרה זה של יהודית, עלה בידה של הסומכת לתרום ליהודית ולהעצים אותה, גם אם מבין השורות עולה תהייה לגבי הגדרת תפקידה ונחיצותה במקרה הנוכחי. אי הבהירות, הנוכחת בתפקיד הסומכת, עולה גם בהכשרה וההדרכה לסומכות עצמן. תמי, סומכת חרדית ותיקה, מציינת שלא קיבלה הכשרה כלשהי, למרות שהגיעה לתפקיד ללא ניסיון קודם. היא מסבירה את מהות תפקידה המבוסס בעיקר על ניסיון חיים:

לא הייתי סומכת אף פעם. לא ידעתי כמה זה. למה זה. אבל היה לי הניסיון חיים הוא לפעמים יותר מכל הלמידה. ישר התחלתי לעבוד עם נשים חולות נפש מתוך הקהילה. את יכולה לדבר אתן ולהיות אתן ולא להעלות על דעתך שהן חולות נפש... וזהו. אני כבר 19 שנים אני גרה פה. 17-18 שנים אני ברווחה. בינתיים, אחר כך, היו לנו קורסים... והיום יש לנו פעם בשלושה שבועות יש פגישה של כל הסומכות זאת אומרת, יש לנו. אנחנו ממשיכים ללמוד. אף פעם לא גומרים ללמוד אף פעם בחיים. מה שיש לי היום זה הרבה הרבה ניסיון חיים יש לי. הידע שלי בנושא הזה זה הרבה הרבה ניסיון חיים.¹¹⁵⁰

הסומכות אכן תרמו למשפחה בתחומים שונים, אך הושמעו לגביהן גם לא מעט הסתייגויות, אם כלפי הרמה המקצועית, הקושי בתיאום ציפיות ואם מתוך תחושה של התערבות יתר. חסיה, אם עם מוגבלות, נתרמה מסומכת, אך בעלה לשעבר סבר שהיא אינה מקצועית די הצורך ודרש להפסיק את העסקתה:

אם יש סומכת - למה לקחו לי?! זה מה שאני שואלת. כבר הייתה לי סומכת. למה לקחו לי אותה. (ש. הייתה לך סומכת?) כן. הייתה לי סומכת [...]. הוא לקח לי. הוא אמר לי. מה הוא אמר? שהיא לא מספיק מקצועית. את קולטת את זה?¹¹⁵¹

פקוק לגבי מקצועיותה של הסומכת עלה בראיונות רבים. ריבי לקחה את תלמידתה לאומנה, אך קודם לכן היו ניסיונות לסייע להוריה עם המוגבלות של התלמידה. אלא שריבי קובלת על כך שהסומכת היא בסך הכל 'אחת שכותבת שירים' ומשכך כנראה אינה מקצועית די הצורך: "הכניסו סומכת הביתה. לא היה שם תפקוד מינימלי. לא היה שם כלום. אז מה סומכת? את יודעת מי הייתה הסומכת שם?! זו שמפרסמת שהיא עושה שירים."¹¹⁵² גם פנינה התאכזבה מחוסר מקצועיותה של הסומכת שנשלחה לסייע לבתה מטעם הלשכה לשירותים חברתיים:

הם הציעו שמישהי תיתן לה, תלמד אותה איך להתארגן בבית במשק בית. אז ניסיתי. (ש. סומכת?) סומכת כזו. אז הגיעה אחת שכל יום אמרה לה לקנות אוכל. היו מבשלות ביחד שיצאתי מדעתי מזה. זה עלה לה המון כסף. הבית נשאר גיורה. הגו גיורה. וסיימנו את זה. אמרתי: 'די. מספיק! אני לא יכולה'. אמרתי לרווחה שיפסיקו לשלוח אליה. הם נורא נעלבו

¹¹⁴⁹ ראיון עם יהודית, אם עם מוגבלות (26.11.2019).

¹¹⁵⁰ ראיון עם תמי, סומכת (2.2.2019).

¹¹⁵¹ ראיון עם חסיה, אם עם מוגבלות (2.12.2019).

¹¹⁵² ראיון עם ריבי, מורה אומנת (23.7.2019).

ממני: 'אז מה את רוצה שנעשה?!'. אמרתי: 'זה לא מה שהיא צריכה'. נהיה לה גם הוצאות. גם בישולים. גם היא אומרת לי: 'אמא, אנחנו לא אוכלים את זה אחר כך, כי אני לא אוהבת את מה שהיא מבשלת'. אז לא יצא לי מזה כלום. (ש. ואי אפשר היה לנסות להדריך את הסומכת הזו?) אני צריכה להדריך אותה?! אין לי כוח להדריך סומכת! אני צריכה לטפל בעוד מישהו?! לא. די. עד כאן! בשביל מה הם רווחה? הם צריכים הם להדריך הם צריכים להיות מקצוענים. יעילים. אני הרגשתי שכשאני מקבלת משהו מהם זה יעיל לי זה פחות ממני אז אני לא צריכה את זה. אבל חוץ מזה אני לא מקבלת שום דבר [...]. אני בקיצור לא מקבלת כלום מהם. הם. אין טיפול בהורים האלו.¹¹⁵³

פנינה תיארה עבודה לא יעילה של סומכת, כאשר אין מי שידריך אותה לדעתה, ובסופו של דבר תמיכתה חסרת תועלת. יתכן שהקושי הבסיסי נגזר מתיאום ציפיות שאינו מספק כפי שמתארת מאירה, אם לבת עם מוגבלות. מאירה משוכנעת שהסומכת בהחלט הבינה את תפקידה, אך בתה ראתה בסומכת עוזרת בית והעדיפה שתתחזק את הבית ולא תלמד אותה כיצד לעשות זאת בכוחות עצמה: "היא הבינה את התפקיד שלה אבל לא הבינה שהיא באה לעזור לה היא לא הבינה שהיא צריכה להפעיל אותה. אז שתיהן לא היו מרוצים מזה שהיא לא מספיקה. כאילו העוזרת לא מספיקה."¹¹⁵⁴

איתן והודיה חוו את תמיכתה של הסומכת כפגיעה בפרטיותם. בשל מוגבלותם – שחרורם מבית החולים עם התינוקות הותנה בכך שתהיה בבית סומכת לאורך כל שעות היממה. הסומכת, שמומנה באופן חלקי על ידי הלשכה לשירותים חברתיים, עמדה על כך שהתינוקות תישן לצידה ולא בחדר השינה של הזוג. במהלך הריאיון, הזוג היה גאה להציג את העריסה שהכינו לתינוקות בחדר השינה, וקבלו על כך שהסומכת מונעת מהם להחזיק את בתם לצידם. זו אף הורתה להודיה להניק את התינוקות בסלון, בקשתה זו של הסומכת נומקה בכך שהיא נדרשת מתוקף תפקידה לפקח כל העת על שלומה של התינוקות. כך למעשה היא לא איפשרה להודיה לשהות ביחידות עם בתה: "היא אמרה לי שלא להישאר איתה לבד. מה אני יכולה לעשות לה? אני יכולה להאכיל אותה. לחבק אותה. אני מרגישה עם זה לא נעים."¹¹⁵⁵ מתוך הריאיון קשה היה להסיק אם אכן היתה צפויה סכנה כלשהי לתינוקות באם תשהה ביחידות עם הוריה, אך יש בכך ביטוי נוסף למורכבות הכרוכה בתפקידה של הסומכת.

הנה כי כן, הסומכת מהווה משאב חשוב ביותר לתמיכה של גופים מדינתיים בהורים עם מוגבלות, היא דמות מתוך הקהילה שעשויה לתרום רבות לקידום ההורים והעצמתם. מנגד – בדרך כלל אין לה הכשרה מקצועית, מסגרת ההעסקה שלה מעורפלת, הציפיות מתפקידה לא תמיד מתואמות והורים עם מוגבלות המסתייעים בה חווים לעתים התערבות יתר בעצם נוכחותה. יצוין כי יש שימוש רב במשאב של סומכת, באמצעות משרד הבריאות, הרווחה והקליטה ודרך גורמים פרטיים, אולם מעט מאוד נכתב על כך – הן בהיבט האקדמי והן בחוזרים ובנהלים השונים. משכך לא ברור כיצד ועד כמה מותאמת ומודרכת תמיכת הסומכת בהורים עם מוגבלות. כמו ההדרכה ההורית, גם עזרתה של סומכת אינה מיועדת דווקא להורים עם מוגבלות, מלבד סומכות המוקצות מטעם סל השיקום לאנשים עם מוגבלות נפשית.

¹¹⁵³ ראיון עם פנינה, סבתא, אם לבת עם מוגבלות (25.9.2019).
¹¹⁵⁴ ראיון עם מאירה, סבתא, אם לבת עם מוגבלות (23.10.2019).
¹¹⁵⁵ ראיון עם איתן והודיה, הורים עם מוגבלות (14.6.2020).

מערכי דיור

שירות מדינתי נוסף שיכול היה לתת מענה להורים עם מוגבלות הוא מערכי הדיור בחסות משרד הרווחה, המציעים מענה מקיף לבוגרים עם מוגבלות. זה למעלה מעשור מציעים מערכי הדיור החרדים, הפועלים כזכיינים של משרד הרווחה, מענה לזוגות נשואים. מערכי הדיור החרדים מאפשרים לזוגות לקיים חיי משפחה על פי ההלכה. הם אף עשו צעד קדימה מבחינת מימוש הזכות לאוטונומיה בהשוואה למערכי הדיור המיועדים לאוכלוסייה הכללית, בכך שזוגות התגוררו בדירות פרטיות, ולא בדירות של ששה דיירים על פי התקינה המדינתית של משרד הרווחה.¹¹⁵⁶ אלא שפיקוח משרד הרווחה עדיין לא מאפשר להביא ילדים לעולם במסגרת מערכי הדיור, והמדיניות הלא כתובה היא שזוג המעוניין להביא ילדים לעולם נאלץ לעזוב את המגורים במערך.¹¹⁵⁷

בשלב כתיבת עבודה זו ידועים שני ילדים בלבד המתגוררים במערך דיור מסיבות ייחודיות. בשל מיעוט המקרים – יקשה לטשטש את זהותם ומשכך יסקרו מגוון מענים שתוארו במסגרת ראיונות מבלי להתמקד במקרים ספציפיים. בין השאר, הכנסת סומכת למגורים בדירת זוג ההורים, ובהיעדר סומכת – התקנת מצלמות אבטחה בדירה בתיאום עם הזוג. כמו כן ליווי ההורים בהכנת מזון, ביגוד ודאגה להיגיינת הילד, רישום הילד למעון, גן, בית ספר וחוגים וקשר קבוע עם מוסדות החינוך. כל זאת בנוסף לליווי ההורים עצמם בתעסוקה, בריאות, ניהול כלכלת המשפחה ופנאי. מבחינת מערכי הדיור – הורים לילד מאתגרים במידה רבה, כפי שמתארת ורדה ודסי, מנהלות מערך דיור: "יש לנו מאה דיירים במערך הדיור הזה, אני יכולה להגיד שמבחינת זמן הם לוקחים לנו משהו כמו עשרים שלושים אחוז".¹¹⁵⁸ מכל מקום, כמסתבר עדיין רחוק היום בו יתאפשר לדיירי מערכי דיור להביא ילדים לעולם ולהמשיך לקבל תמיכה בהורות במסגרת מערך הדיור.

10.5.3. חסמים מרכזיים בהסתייעות בלשכה לשירותים חברתיים

בדומה לתמיכה מדינתית באמצעות קצבאות, גם שימוש במענים השונים של רשויות הרווחה כרוך בחסמים רבים. בעוד שהחסמים המרכזיים בהשגת קצבאות שתוארו לעיל נמצאו כרוכים בחשש מהסטיגמה המתלווה לקצבאות, העדר מודעות וידע וקושי במיצוי זכויות, הרי החסמים בפנייה לשירותי רווחה הינם רחבים יותר וכוללים הסתייגויות הנגזרות מן המעורבות הרבה הנדרשת מאופי תפקידם של צוותי הרווחה. אבישי בניש ולירון דוד מתייחסים לגורמי רתיעה מפני רשויות מנהליות, אלו כוללים, בנוסף להיעדר מודעות וקושי בהתמודדות עם הסבך הביורוקרטי, גם חסמים תפיסתיים, פסיכולוגיים ותרבותיים. הם מתארים כגורם סיכון את כובעו הכפול של עובד הציבור, כמי שאמור לסייע לפרט אך גם לאכוף ולהטיל דרישות המתלוות לסנקציות.¹¹⁵⁹ חסמים אלו תוארו על ידי המרואיינים, כאשר חלקם ייחודיים לקהילה החרדית. חסמים אלו יתוארו בהרחבה לאור חשיבותם היתרה בהקשר להבניית רשת תמיכה בהורים חרדים עם מוגבלות.

חשש מאבדן המשמורת

הורים עם מוגבלות חוששים מכל מעורבות אפשרית של גורמים מדינתיים, בפרט מזו של רשויות הרווחה המחזיקות בסמכות מכוח חוק להתערב בהורות, לפקח על התפקוד ההורי ובמקרים

Rina Pikkell & Chaya Gershuni "Intellectual Disability and Sexuality in Ultra-Orthodox Jewish Communities." *Hierarchies of Disability Human Rights, The Disability Studies Book Series Routledge Press* (Forthcoming)

¹¹⁵⁷ חיה גרשוני, ה"ש 355, לעיל.

¹¹⁵⁸ ראיון עם ורדה ודסי, מנהלות מערך דיור (19.1.2020).

¹¹⁵⁹ אבישי בניש ולירון דוד ה"ש 138, לעיל.

מסוימים אף לצמצם את מעמדם של ההורים ולהרחיק מהם את ילדיהם. תפקיד כפול זה מאתגר את מנגנוני הרווחה ולעיתים מרחיק הורים אלו מפניה לקבלת אמצעי הסיוע המדינתיים.¹¹⁶⁰

מאירה הפנתה את בתה עם המוגבלות השכלית להסתייע בפרויקט מטעם הלשכה לשירותים חברתיים בעיר מגוריה, אך עשתה זאת רק לאחר ששוכנעה כי: *"יש קצת קשיים, אבל האמא יורדת לגינה עם הילדים ורואים שהיא נותנת להם ארוחת ערב. אז אין סיבה שהרווחה תבצע משהו דרסטי."*¹¹⁶¹ אילה הועסקה כסומכת אצל זוג הורים עם מוגבלות. הזוג עבר דירה על מנת לחמוק מרשויות הרווחה מתוך חשש לאובדן המשמורת על בתם.¹¹⁶² דיני ובני משפחה נוספים ניסו לברר אם הלשכה השכונתית מוציאה ילדים מבתם בטרם פנו לקבל סיוע עבור האחות עם המוגבלות וילדיה, ולו היה חשש כזה דיני מצהירה שלא הייתה פונה לסיוע שבסופו של דבר תרם לאחותה לא מעט.¹¹⁶³ יהודית היא אם עם הנמכה קוגניטיבית ויש לה שכנה שמשמשת כנציגת חינוך בוועדות לתכנון טיפול בלשכה לשירותים חברתיים, היא הזהירה את יהודית שלא לפנות ללשכה: *"אמרה לי לא להגיד לאף אחד. לא להתקרב לרווחה. הם עושים המון נזקים. עושים לנו את המוות עכשיו. יכולים להוציא את הילדים מהבית."*¹¹⁶⁴

אחת האימהות ברשת הגנים אותה מנהלת מלכה, בקשה ממנה עזרה דחופה שכן לדבריה עמדה להתמוטט. היא סרבה בתוקף להצעתה של מלכה לפנות ללשכה לשירותים חברתיים: *"האשה באמת מתמוטטת. עכשיו היא באה ואומרת: 'אני מתמוטטת! תביאו לי עזרה! אבל ברגע שאמרנו לה: 'את רוצה שנפנה לרווחה?' אז היא אמרה: 'מה פתאום! אתם תדווחו עלי לרווחה וייקחו לי את הילדים!'"*¹¹⁶⁵

החשש מפני אובדן המשמורת על הילדים, מרתיע מפני הסתייעות ברשויות הרווחה, והורים עם מוגבלות, הזקוקים יותר מכל למערכת זו – נמנעים מלהסתייע בה. לחשש מאובדן המשמורת שותפים גם בני המשפחה ואפילו גורמים מתוך המערכת המזהירים את ההורים מפני רשויות הרווחה ובכך מותירים אותם ללא מענה שעשוי לתמוך בהם, גם אם במקרים מסוימים נגזרת מכך פגיעה במעמד ההורי.

עומס וזמינות

העומס בו נתונים שירותי הרווחה תואר אצל מספר מרואיינים. הרב שבדרון, רב הלשכה לשירותים חברתיים, ציין כי לעו"ס יש כשמונים תיקים בטיפול בעוד היא יכולה לטפל בעשרה תיקים לכל היותר.¹¹⁶⁶ חופשות לידה תכופות של עובדות סוציאליות פוגעות אף הן ברצף הטיפול, כפי שמסביר הרב.¹¹⁶⁷ העומס פוגע בזמינותם של אנשי המקצוע ומקשה על יצירת קשר. למאירה, אם לבת עם מוגבלות, הוצע לשוחח עם עו"ס על מנת לקבל הכוונתה בסיוע לבת וילדי הבת, אך לאחר שני מפגשים וניסיונות כושלים לקבוע מפגש נוסף וויתרה על המשך.¹¹⁶⁸ גולדי, מנהלת בית הספר,

¹¹⁶⁰ אסתר הרצוג הי"ש 138, לעיל. דליה שילי-יריחובר וטלי גל, הי"ש 365, לעיל.

¹¹⁶¹ ראיון עם מאירה, סבתא. אם לבת עם מוגבלות (23.10.2019).

¹¹⁶² ראיון עם אילת, סומכת (25.7.2018).

¹¹⁶³ ראיון עם דיני. אחות לאם עם מוגבלות (4.2.2019).

¹¹⁶⁴ ראיון עם יהודית, אם עם מוגבלות (26.11.2019).

¹¹⁶⁵ ראיון עם מלכה, מנהלת רשת גנים (1.8.2019).

¹¹⁶⁶ עולה קושי בכימות מדויק של העומס המוטל על לשכות לשירותים חברתיים, ובפילוח לפי אופי הנוקקות של הפונים, מתועדת יציבות במספר התיקים על אף עלייה בשיעור האוכלוסייה, ויתכן שזו תוצאה מכך שהלשכות הגיעו לגבול עליון של יכולת קיבולת של פניות. ראו על כך: משרד הרווחה והביטחון החברתי, הי"ש 343, לעיל.

¹¹⁶⁷ ראיון עם הרב שבדרון, רב הלשכה לשירותים חברתיים (18.2.2020).

¹¹⁶⁸ ראיון עם מאירה, סבתא, אם לבת עם מוגבלות (23.10.19).

שוקדת רבות על מנת למסד את הסיוע שמעניקות מורות מבית הספר לתלמידות שהן בנות להורים עם מוגבלות ולהפוך את הסיוע לרשמי, מפורק ומתוגמל. אלא שהיא נתקלת בעיכובים ממושכים ובמשאבים מוגבלים:

אין מספיק משאבים כל עו"ס מטפלת במאתיים שלוש מאות מקרים עד שהיא מגיעה לכל זה ועד שהיא מזהה את הצורך. ועד שהיא מאשרת. ועד שהיא בודקת [...] אנחנו מאוד עוזרים למצוא אומנה יומית טובה שתתאים לילדה. אומנה לא תמיד משולמת מיידית כי כל הוועדות. מאוד קשה. היה כמה פעמים שהצעתי מורות לאומנה יומית של בנות. לאו דווקא מחנכות של הילדה, אלא ידענו בצוות שיש מורה שגרה קרוב. מורה טובה שיכולה לעשות את זה והיא לא קבלה שום שכר על זה. זו הייתה התנדבות כמעט. זהו.¹¹⁶⁹

מבנה ארגוני ביורוקרטי

רשויות הרווחה פועלות כמערכת ביורוקרטית כפי שמתוארת על ידי מקס ובר, המבוססת על הירארכיה, סמכויות, אמפרסונליות וחלוקת תפקידים פורמלית ומחייבת.¹¹⁷⁰ פנינה, סבתא ואם לבת עם מוגבלות, קובלת על המורכבות המבנית בשלה נמנעה מהסתייעות בלשכה לשירותים חברתיים:

המקום של רווחה זה לא רק ניירת וקשקושים. לא יודעת. הרווחה לא מספיק יעילה. [...] אי אפשר לזוז כי עוד לא אישרו. זאת עוד לא אשרה ומלמעלה עוד אחת צריכה לאשר והחמישית גם צריכה לאשר. אז איך אפשר להתקדם בדברים?¹¹⁷¹

דרורה, מפקחת מחוזית ברווחה, רואה את מבנה משרד הרווחה על שלוחותיו כגורם מרכזי לכשל בכל הקשור למיצוי זכויות והנגשת הסיוע, כשנושאים שונים מחולקים בין יחידות שונות או פועלים באופן היברידי – תחת מספר יחידות, ועובדות סוציאליות חוששות לנהוג באופן שעשוי לחרוג מהנהלים המשתנים כל העת: "מפחדים שזה לא בנהל. כולם מפחדים. עכשיו זה באמת די היברידי, כי אז באמת שואלים אותי - אז רגע, מי יהיה האחראי? המפקח של הקהילה יהיה אחראי על זה או מפקח דיור יהיה אחראי על זה?"¹¹⁷² משפחות בהן יש הורים עם מוגבלות מתפצלת לעתים למספר גורמי טיפול, משרד הרווחה והבריאות ובתוך המשרדים יש הבחנה בין מוגבלויות לבין יחידת ילד ונוער ועוד: "את באה למשפחה יש במשפחה כל מיני ילדים. יש ילד ונוער וגם מוגבלויות. יכול להיות את הכל [...] ויכול להיות גם בריאות הנפש. נכון. אבל הן לא יודעות לדבר ביניהן המערכות. זה סיפור הביורוקרטיה וה'ספליטים' האלו שעושים."¹¹⁷³ גילה מסכמת בקצרה את כשלי המנגנון הביורוקרטי: "כולם עמוסים. כולם עובדים בשם החוק. לא מספיק רגישים ולא מספיק מבינים."¹¹⁷⁴

כך נראה כי נהלים לא מתאימים, עומס וטשטוש תחומים חוברים יחדיו ומכבידים מאוד על הורים עם מוגבלות המבקשים להסתייע ברשויות המדינתיות ולמצות את זכויותיהם. החסמים שתוארו

¹¹⁶⁹ ראיון עם גולדי, מנהלת בית ספר (15.11.2019).

¹¹⁷⁰ ראו "ביורוקרטיה" בחיבור "כלכלה וחברה", כפי שתורגם אצל Hans H. Gerth & C. Wright Mills (eds.), From Max Weber: Essays in Sociology, Oxford University Press, 1946. ובר מונה שם עשרה סימנים לביורוקרטיה, ביניהם סמכויות מוגדרות, היררכיה, כללים ותקנות, תכונות רשמיות ועוד.

¹¹⁷¹ ראיון עם פנינה, סבתא, אם לבת עם מוגבלות (25.9.2019).

¹¹⁷² ראיון עם דרורה, מפקחת עו"ס (15.12.2019).

¹¹⁷³ שם.

¹¹⁷⁴ ראיון עם גילה, מנחת קבוצת בנות להורים עם מוגבלות (14.12.19).

עד כה אינם ייחודיים לצרכני שירותי הרווחה בקהילה החרדית, אלו חסמים אוניברסליים העשויים להתיע צרכנים בכלל והורים עם מוגבלות בפרט, הן בשל חשש מוגבר לאובדן משמורת והן בשל העדר יכולות מילוליות, קוגניטיביות וחברתיות כתוצאה מהמוגבלות, יכולות הנדרשות לצורך התמודדות מול אתגרי המערכת.¹¹⁷⁵ יתכן שבקהילה החרדית יש אתגר מיוחד בשל חסמים טכנולוגיים ונגישות נמוכה לאמצעי תקשורת מקוונים המכבידים במיוחד על האוכלוסיות החלשות ביותר, ובשל עומס מיוחד בלשכות לשירותים חברתיים ברשויות חרדיות. תקינת העובדים הסוציאליים מבוססת על מספר תיקים, ואינה מתחשבת במספר ילדים במשפחה.¹¹⁷⁶ במצב דברים זה – התקינה לבגיר יחידאי עם מוגבלות זהה לזוג הורים עם מוגבלות שלהם מספר ילדים. מתכונת משפחה זו, הרווחת באוכלוסייה החרדית, מכבידה במיוחד על רשויות חרדיות.¹¹⁷⁷ להלן יתוארו חסמים המאפיינים את הקהילה החרדית באופן מובהק.

חסם תרבותי-קהילתי.

באוכלוסייה החרדית קיימת רתיעה מפניה לרשויות הרווחה. הקהילה החרדית מעדיפה בדרך כלל לפתור בעיות 'בתוך הקהילה' ולא להוציאן לטיפול גורמים רשמיים.¹¹⁷⁸ במהלך הראיונות הוצפו חסמים תרבותיים שונים, חלקם נובעים מפערי ידע תרבותי, דוגמת תפיסת שפה שונה, קוד לבוש והתנהגות. וכן אי הבנה של ההירארכיה המשפחתית והקהילתית. חסמים אחרים נובעים מסיטיגמה שלילית החדית. חסמים תרבותיים-קהילתיים תוארו גם במסגרת יחסי גומלין מול גורמי טיפול שאינם רשויות הרווחה, דוגמת אחיות טיפת חלב וחוקרי ילדים. מטעמי נוחות כל הללו רוכזו בתת פרק זה.

חסמים שמקורם **בפערי ידע תרבותי** תוארו על ידי בתיה, בת לאב עם מוגבלות נפשית. כשנשאלה שאלה היפותטית לגבי כניסה אפשרית של לשכת הרווחה לתמיכה במשפחתה בשנות ילדותה היא לא ראתה בכך מענה הולם, בשל קוד לבוש ושפה שאינם תואמים:

כי היום אין להם את הכלים. אין להם את הכלים והאינטואיציה המתאימה לגשת למשפחה בציבור שלנו. (ש. למה?) אה... יש פער מאוד גדול בין מה שהם מכירים למה שאנחנו. יש הרבה תפיסות שהן שונות. משתנות. בין הציבורים. למשל - היא תבוא פרוצה אלינו הביתה. אה... למשל היא תדבר עם ה... היא תדבר במונחים שאצלנו פחות נחשפים אליהם.¹¹⁷⁹

פערי שפה תיארה גם ריבי, מורה שלקחה את תלמידתה לאומנה. הילדה, שהוצאה מביתה בשל מוגבלות הוריה, זומנה עם אחיה לחקירת ילדים בשל חשש לפגיעה מינית. החקירה כללה מונחים שלטענתה של ריבי הילדה כלל אינה מבינה: "ילדים חרדים בכלל לא משתמשים בשפה הזאת. לא משתמשים [...]. אחים שלה. אחיות. עוד שתיים עברו חקירה דוברי אידיש. מינה כבר ידעה יותר עברית. אבל הם דברו אידיש. איך בכלל את חוקרת אותם לא בכלל בשפה שלהם."¹¹⁸⁰ טענה נוספת

¹¹⁷⁵ ראו אבישי ביניש ולירון דוד וכן אסתר הרצוג, ה"ש 138, לעיל. שגית מור "משפט נגיש לכל: הזכות לנגישות ונגישות למשפט - ביקורת מוגבלות" **חוקים** ח 15 (2016).

¹¹⁷⁶ ראו הוראות תע"ס 1.21 "מיון תיקים ממוחשב במחלקות לשירותים חברתיים" (23.10.17).

¹¹⁷⁷ משרד הפנים מנהל ופיתוח, ה"ש 426, לעיל.

¹¹⁷⁸ Gemara, Netanel, and Yochay Nadan ה"ש 422, לעיל.

¹¹⁷⁹ ראיון עם בתיה, בת לאב עם מוגבלות (15.8.2018).

¹¹⁸⁰ ראיון עם ריבי, מורה אומנת (23.7.2019).

הייתה לריבי כנגד העו"סיות שליוו את האומנה, שבהזדמנויות שונות הציגו בפני הילדה תמונות ממכשיר האייפון שלהן, מכשיר שהשימוש בו אסור בקהילה החרדית בפרט לילדים. ריבי חוותה פער תרבותי גם במסגרת אבחון פסיכולוגי אליו הביאה את התלמידה שגדלה באומנה. לטענתה, הילדה אובחנה כאובדנית בשל התנהגותה בשעת האבחון, אך רבקה חשה שהתנהגות זו נבעה מחוויית האבחון עצמו "כי היא נורא הזדעזעה מתמונה לא צנועה [...] שאלתי את מינה מה היה בתמונה היא אמרה אשה לא צנועה עם בחור לא צנוע משחקים בכדור". כך גם הוצגה לה תמונה של כלב. הילדה נרתעה בבהלה, כשריבי משערת שזה מנוגד לציפיות המאבחנת: "הבעיה שהיא הראתה תמונה ענקית של כלב, כנראה שהיא רצתה שזה יעורר חיבה ורצון ללטף, והיא – איחס! תקחי את הדבר הזה מפה!"¹¹⁸¹ אבחונים שאינם תואמים תרבותית אינם מנת חלקם של ילדים להורים עם מוגבלות בלבד, וכמסתבר זהו חסם תרבותי המלווה מאובחנים מקבוצות מיעוט רבות,¹¹⁸² אך ניתן לשער כי במצב כזה – כשהורים הם אינם אנשים עם מוגבלות יש ביכולתם לעתים להבהיר את התמונה ולהסביר את הפערים, מה שעשוי להוות קושי להורים עם מוגבלות, הן בשל קשיים סובייקטיביים של הבנה, הבעה וחשש להתבטא, והן מתוך סטיגמה שלילית ביחס להבעת דעה של הורים אלו.

לא פעם תוארו חסמים שמקורם באי הבנה של ההירארכיה בקהילה החרדית, אם במסגרת הקהילה ואם בתוך המשפחה. גולדי, מנהלת בית הספר, זעמה על עובדת סוציאלית שדווחה למשטרה על אב שהכה את בנו מבלי להיוועץ ברב, כמקובל בקהילה החרדית במקרים אלו:

*התקשרתי לעו"ס אמרתי לה: 'את העו"ס ששלחת את החקירה? אני רוצה לדעת באיזה רשות. שאלת או התייעצת עם רב אם לדווח את זה למשטרה?' אז היא אומרת לי: 'אני לא צריכה לשאול רב. אני צריכה לדווח'. אמרתי לה: 'העירייה פה ב**' [שם עיר. ח.ג.] זו עירייה שפועלת תחת אחריות רב מרא דאתרא. איך יתכן שאת העזת ללכת להיות מוסרת? למסור משפחה למשטרה ולגרום לנוק בלתי הפיך, שכל הילדים במוסדות החינוך ייחקרו על ידי חוקרת נוער, כמה מכות אבא שלהם מביא להם ואם הוא מרביץ להם לעיתים קרובות? מי ייתן את הדין על זה?!' אז היא נסתה להתווכח והייתה שיחה מאוד קשה ואמרתי לה שאני לא עוברת לסדר היום כי בעיני זה פשע בל יכופר ואני אפנה לרבני העיר ואספר להם מה שקרה.¹¹⁸³*

בתוך ביקורתה של גולדי המנהלת שזורה גם ביקורת כנגד הפגיעה בהירארכיה המשפחתית באמצעות גביית עדויות מהילדים כנגד אביהם. גילה, מנחה קבוצה לבנות להורים עם מוגבלות נפשית, גם היא מציפה את הקושי בסיטואציה בה מצופה מבת ממשפחה חרדית להעיד כנגד אביה:

ויש גם איזשהו מקום שגם אוכלוסייה חרדית צריכה עוד יותר דיוק. כן. כן חווייתי איזושהי... לא יודעת אולי זה משהו בהרגשה שלי, אבל כאילו, מין חוסר א.. חוסר הבנה ב... ברגישויות בדברים העדינים. אני בטוחה שכל אחד בכל מגזר לא קל שאבא יושב בבית סוהר וכל מיני דברים. יש משהו במקום הזה שהן צריכות לגונן על ההורים שלהם. כאילו

¹¹⁸¹ שם.

¹¹⁸² ראו, ארנה שמר "מריבוי תרבויות לרב-תרבותיות אתגרים מקצועיים בעבודה רגישת תרבות עם ילדים והוריהם" עט השדה – עבודה בחברה רב תרבותית 3, 7 (2009). וראו על כך גם במאמרים נוספים בגיליון זה.

¹¹⁸³ ראיון עם גולדי, מנהלת בית ספר (15.11.2019).

החיבור לקהילה והשם שיש בתוך הקהילה זה מאוד משמעותי. זה לא סתם שאנחנו פה חיים ויש לנו שכנים. זה משהו בתוך הקהילה המקום הנכבד של האבא.¹¹⁸⁴

ואכן, לביקורת זו שותף גם הרב שבדרון. הרב שבדרון כרב מטעם הלשכה לשירותים חברתיים, קבל כנגד גישה המאפשרת לנערה צעירה להחליט היכן תתגורר בניגוד לדעת הוריה: "הביאו לי ילדה. ברחת מהבית. אבא שלה הרביץ לה. יושבים בוועדה. העו"ס אומרת: 'הילדה לא רוצה'. אמרתי: 'אז מה אם היא לא רוצה? היא בת שלוש עשרה? בת ארבע עשרה? המבוגרים עדיין מחליטים עליה. היא יכולה לא לרצות!'"¹¹⁸⁵

ריבי שלקחה את תלמידתה לאומנה חוותה את חוסר המודעות להירארכיה המשפחתית כשמנחות האומנה עודדו את הילדה לדווח על כל עימות שהיה בינה לבין ההורים האומנים.

כל עו"סית: 'טוב לך אתם? הם מספיק טובים? יש משהו שהיית רוצה והם לא נותנים לך?' איך את רוצה לחנך כך ילדים?! תראי איך הולך שיחות של עו"סים עם זה. זה חוק שלהם. מה הם אומרים לילדים כשהם מדברים אתם. 'איך הבית טוב לך?' את מדברת עם בחורה בת שש עשרה ויש לה מקום להלשין. וכל פעם הייתה אומרת: 'את לא נותנת לי אני אגיד את זה ברווחה' [...]. מורכב. והיא המון השתמשה ברווחה כאילו כל ארטיק שלא רציתי לתת.¹¹⁸⁶

סיפורה של לאה, אם עם מוגבלות, מייצג הבט נוסף של הבנת המערך המשפחתי בקהילה החרדית ואף של תחושת האיום המובנה מול אנשי מקצוע חילוניים המתערבים במשפחה החרדית. במהלך שיחה עם אחות טיפת חלב לאחר הלידה, שאלה זו את לאה אודות משפחה ותשובתה של לאה הובנה על ידי האחיות כאילו לאה מאוימת על ידי בעלה. האחיות הציעה לה להתגרש מבעלה ואף התנדבה לסייע לה בכך. לאה מפרשת את הסיטואציה כניסיון של האחיות לגרום לגירושין ובד בבד להביא אליה את העולם החילוני. לאה משוכנעת שהאחות החילונית אף מתוקצבת על הישגים מסוג זה:

הן מרגישות שאת רגישה ואז הן קוראות לך: 'את רוצה להתגרש? אני יכולה לעזור לך. אני אביא לך טלפון של עו"ס. תיצור אתך קשר. ואנחנו נראה איך לעשות את זה.' היא התקשרה אלי. התקשרה אלי. לא עניתי לה אמרתי לאמא שלי: 'תקשיבי, את חייבת לעזור לי פה. לא יודעת. תוציאי אותי מזה. אני לא יכולה לעצור את הדבר הזה'. (ש. מה היה הקטע שלה?) ככה. כי היא מקבלת את הבונוס. היא מקבלת את הבונוס שהיא מצליחה לקבל את ה... שהיא מצליחה לעשות את זה. (ש. כן?) כן. היא מקבלת על זה בונוסים מהמדינה. אם היא מצליחה לעשות את זה היא מקבלת בונוס. (ש. לעשות מה? להפריד זוג?) גם. כן. אני אומרת לך. אני אומרת לך שכן. המדינה עושה את זה בשביל למה שתבואי אלינו ותהיי לבד ותהיי מסכנה. ואת חילונית ועניינים. והם מכניסים לך כמה עניין של חילוניות ועניינים. מה נראה לך?

¹¹⁸⁴ ראיון עם גילה, מנחת קבוצת בנות להורים עם מוגבלות נפשית (14.12.2019).

¹¹⁸⁵ ראיון עם הרב שבדרון, רב הלשכה לשירותים חברתיים (18.2.2020).

¹¹⁸⁶ ראיון עם ריבי, מורה אומנת (23.7.2019).

כמו לאה, גם יהודית, אם עם הנמכה קוגניטיבית, מייחסת לאנשי המקצוע מהעולם החילוני **דעות קדומות וסטיגמה כנגד חרדים**. יהודית התלוננה על אחת העובדות הסוציאליות שלתחושתה אינה מתייחסת בכבוד למטופלים חרדים: "איך הם עם החרדים. אני אומרת לך. משהו נורא. התלוננתי עליה. זה לא עזר. העבירו אותה לתפקיד יותר בכיר" בהזדמנות מסוימת ניסתה לשתף עובדת סוציאלית בדאגותיה לגבי התנהגות לא שגרית של בתה, וחששה שמא עברה פגיעה מינית. העו"ס בטלה את דאגותיה ותלתה את דאגתה של האם "בגלל שאני חרדית ואני מקובעת": "את יודעת מה הפסיכולוגית, העו"ס אמרה לי ברווחה? - אתם החרדים. אמרתי: 'מה הקשר חרדים או לא חרדים? יש לי נורה אדומה על הילדה. תבדקו את זה!"¹¹⁸⁷

אורה היועצת מתארת אף היא מצב של סטיגמה הדדית. אנשי המקצוע מחילים על המטופלים את התדמית שיש להם על הקהילה החרדית גם כשזו אינה רלוונטית, והמטופלים מצדם מייחסים מראש לאנשי המקצוע החילוניים תפיסות סטיגמטיות וחוששים שלא יקבלו את הסטנדרטים התרבותיים:

אני חושבת שכל פעם שישבתי בוועדה על משפחות עלתה החרדיות שלהם בצורה אפילו לא רלוונטית. נגיד אמרו: 'טוב, הם חרדים, אז בטח האבא לא מעורב בסיפור'. או 'טוב, הם חרדים, אז הם בטח מעדיפים ארגוני צדקה מאשר לבוא אלינו'. כמו שאם אתה שחור, אתיפוי, אתה נתפס אחרת. אני לא חושבת שאי פעם ישבתי בפגישה של רווחה - וישבתי בהרבה - שלא עלה משהו של חרדים. אז זה דבר אחד. דבר שני, בגלל שהם חרדים יש להם סטיגמות על אלו שאינם שומרי מצוות. הם המון פעמים אומרים: 'מה אני אלך לרווחה? הם חילוניים. הם לא מבינים שום דבר. הם לא מבינים ערך שילד יילך לחיידר'. אנשים נמצאים במקום שאנחנו מיעוט עם שונות תרבותית אז הם חיים עם סטיגמות שכאלו בטוח לא יעזרו להם: 'אם נלך לרווחה הם לא ירצו שהילד יילך לחיידר. הם בטוח ירצו שנשלח אותו לבית ספר חילוני'. זה המון סטיגמה.¹¹⁸⁸

גילה, יועצת בקבוצת בנות להורים עם מוגבלות נפשית, מאירה היבט נוסף של תפיסה סטיגמטית של אנשי מקצוע מהמגזר הכללי, והפעם ביחס לאנשי מקצוע מתוך הקהילה החרדית. גילה, יועצת מוסמכת, מרגישה שהתואר בו היא מחזיקה מטעם סמינר חרדי, הגם שלדברי גילה הוא עונה אחר כל דרישות ההכשרה הנדרשות במשרד החינוך, אינו מוערך דיו על ידי אנשי מקצוע מחוץ לקהילה. משום כך ביקשו להתנות את תקצוב פעילות הקבוצה בהדרכה מקצועית נוספת ולא הסתפקו בהכשרתה ה'חרדית' של גילה:

הם רצו להיכנס ולהשתלט. הם רצו להביא מישהי שתגיע אתך לכל המפגשים ומישהי שתנחה אותך. אמרתי: 'תקשיבי, אני לא צריכה את זה. הדבר הזה נוסע מצוין. יש את ההדרכות שלי [...] בהתחלה הם דברו אתי ממרומי התואר השלישי. מבינה? זו שלמדה בקושי. יש לה בי איי שהוא בכלל לא קביל בשום מקום, ומי את בכלל? מה את מבינה? לאט לאט הראיתי להם שאני מבינה [...] יש להם בעיה עם התואר שלי שהוא לא תואר שני והתואר שלי הוא לא אקדמי וכו'. ובעצם הם קשה להם להכיר בי כדמות מקצועית. [...]

¹¹⁸⁷ ראיון עם יהודית, אם עם מוגבלות (26.11.2019).
¹¹⁸⁸ ראיון עם אורה, יועצת (1.3.2020).

בתחילה הם לא ספרו אותי. מבחינתם אני כמו מתנדבת. שכמו שיש מתנדבת שמכינה אוכל

יש מתנדבת שיש לה דיבור עם בנות.¹¹⁸⁹

לצד תחושת הסטיגמה ההדדית מול אנשי מקצוע שאינם חרדים, עלו קולות המציינים דווקא ביקורת כנגד אנשי מקצוע דתיים וחרדים ככאלו שעשויים להזיק אף יותר מאנשי מקצוע מהמגזר החילוני. כך, לדוגמא, פנינה, אם לאישה עם מוגבלות, מציינת כי ברשויות שאינן חרדיות הסיכויים לקבל שירות יעיל גבוהים יותר, בהשוואה לרשות החרדית בה היא ובתה מתגוררות. ברשויות אלו עובדות רבות מגיעות מהציבור הדתי-לאומי¹¹⁹⁰ לכאורה, כנשים שומרות מצוות, מצופה היה שתהיה הבנה לאורח החיים החרדי, אך בפועל – המרואיינות טענו כי אין הדבר כך:¹¹⁹¹

את רואה שזה בציבור שלנו? אבל זה לא הם. העובדות שם הן לא חרדיות. אבל הן מתנכלות. הן מתנכלות. תקשיבי לי. אותו סיפור. למה במודיעין ובמטה בנימין יכול להיות מצוין? זה לא ציבור חרדי זה חילוני. ובציבור שלנו, החרדי, יש שם עובדות שמתנכלות. וגם המזרחיסטיות מאוד. הן נראות. נו המנהלת שלי מזרחיסטית ברווחה. הן מתנכלות הן לא מבינות.¹¹⁹²

יהודית, אם עם מוגבלות קוגניטיבית תיארה כיצד פסיכולוגית, דווקא בשל היותה חרדית התקשתה לגלות הבנה למצוקות שהעלתה ולדבריה, אף נזפה בה על כך שדברה על רבנים באופן שאינו ראוי לדעת אותה אשת מקצוע חרדית:

ארגון מחוץ לרווחה שלח לי פסיכולוגית. אחת דתייה... לא! חרדית! אחת ***¹¹⁹³. מה זה לא סבלתי אותה. היא מה זה לא הבינה אותי. כי אמרתי לה שיש לי כעס פה על הרבנים. 'איך את מדברת ככה על רבנים?! איך את מדברת ככה?!' פסיכולוגית חרדית. מתחזקת. 'איך את מדברת ככה על רבנים?! את חרדיה בכלל?!' אחרי תקופה אמרתי שאני לא מסוגלת להמשיך אתה. יש לי כזה כעס עליה. כמה פסיכולוגיות חרדיות בעיר פה.¹¹⁹⁴

גם שולי, שגדלה באומנה את אחייניתה, בת לאחות עם מוגבלות שכלית, ציינה חוויה חיובית יותר דווקא כשמנחת האומנה הייתה מהמגזר הכללי, כל עוד הקפידה על קוד לבוש הולם:

פעם הביאו חרדית וזה לא הלך, ואז אמרתי: אני מבקשת חילונית. מישהי רחוקה. שכשהיא תדבר על משהו - מקבלים אותי לסמינר או לא - שלא יהיה מישהו שיחשוב, שלא יהיה מישהו קרוב. מישהי רחוקה ביותר. וזה היה מאוד טוב. כשהייתה לנו מישהי חילונית היא שמרה על כללים בסיסיים של צניעות כשהיא הייתה מגיעה, אבל זה היה מאוד נוח.¹¹⁹⁵

כך למעשה העובדת הסוציאלית שאינה מגיעה מתוך המגזר החרדי פותרת למעשה את החשש מפגיעה בתדמית של הפונים במקרה זה – מול הקהילה. ואכן, החשש מסטיגמה שלילית בפניה לשירותים חברתיים קיים גם בהקשר הקהילתי. בנותיה של איילה מסבירות מדוע אמן נמנעה מעירוב רשויות הרווחה והחוק גם כאשר אביהן התפרץ כנגדה ואיים על שלומה. הן משוכנעות

¹¹⁸⁹ ראיון עם גילה, מנחת קבוצת בנות להורים עם מוגבלות (4.12.2019).

¹¹⁹⁰ המונח 'מזרחיסטיים' או 'מזרחניקים' מציין בפי החרדים את האוכלוסייה הדתית לאומית. ראו אצל רוביק רוזנטל "הזירה הלשונית – שומר המצוות" **הלקסיקון הישראלי** (18.3.16)

¹¹⁹¹ אכן, הלשכות לשירותים חברתיים ברשויות החרדיות מעדיפות לקלוט עובדות שומרות מצוות, אך מצביעות על כך שלפעמים דווקא עובדות דתיות מתקשות להחיל נורמות חרדיות, דוגמת קוד לבוש שמרני במיוחד. ראו משרד הפנים מנהל ופיתוח, ה"ש 131, לעיל. 21.

¹¹⁹² ראיון עם פנינה, סבתא, אם לבת עם מוגבלות (25.9.2019).

¹¹⁹³ שם של עיר חרדית.

¹¹⁹⁴ ראיון עם יהודית, אם עם מוגבלות (26.11.2019).

¹¹⁹⁵ ראיון עם שולי, אחות לאם עם מוגבלות (22.1.2019).

שאפילו אם האיום היה מופנה כלפיהן, אימון לא הייתה פונה לרשויות: "היית מוציאה אותנו לסבא וסבתא ולא היית קוראת לרווחה".¹¹⁹⁶ כך גם תהילה, שאביה עם מוגבלות נפשית וגם אמה מתקשה לתפקד בבית, והיא נושאת לבדה באחריות לניהול הבית והמשפחה. על אף התיאור הכאוטי של התפקוד המשפחתי, אחות שנוצלה מינית על ידי שכן ואחים שעזבו את הדת ואף הגישו תלונה כוזבת במשטרה נגד ההורים, תהילה נרתעת מהרעיון לערב את הרשויות במצבם הקשה, שכן לכאורה המשפחה מגלמת את תדמית המשפחה החרדית ופנייה כזו עשויה לערעה: "אנחנו לא משפחת רווחה. אנחנו לכאורה לא משפחת רווחה אבא שלי אברך אמא שלי עובדת כאילו".¹¹⁹⁷

הנה כי כן, הלשכות לשירותים חברתיים מטעם רשויות הרווחה הן המנגנון המדינתי העיקרי המציע סיוע להורים עם מוגבלות ולבני משפחתם. מדובר במשאב ציבורי יקר ערך המציע מגוון אפשרויות סיוע מפקחות ומקצועיות, לכאורה גלום בו פוטנציאל להקלה על רשת התמיכה בהורים חרדים עם מוגבלות, אך הרתיעה מפני הסתייעות בגורמי הרווחה מונעת זאת. כאמור, החשש מפגיעה במשמורת והחסמים הטכניים והביורוקרטיים אינם נחלת האוכלוסייה החרדית בלבד ואף לא ממוקדים בהורים עם מוגבלות, אולם הצטלבותיות זו מעצימה את החסמים וגם מייצרת צורך בסיוע רב ומורכב יותר. כך גם נוספים חסמים המייחדים את הקהילה החרדית, חסמי שפה וידע, קושי בהבנה ובקבלה של המבנה ההירארכי במשפחה ובקהילה החרדית וחשש מסטיגמה הדדית. חסמים ייחודיים דומים קיימים כמסתבר בקבוצות מיעוט תרבותיות נוספות, והשוליות המרובה מקשה על שני הצדדים בהבנייה נאותה של רשת תמיכה אפקטיבית ורגישה תרבות.

10.5.4. תמיכה מדינתית באמצעות מערכת המשפט

מקור תמיכה מעניין בהורים עם מוגבלות הוא בית המשפט. הילה מלר-שלו המשיגה את המונח 'משפטיפולי'. המונח מתייחס לזירה המשלבת בין הפרופסיה המשפטית העוסקת ביישוב סכסוכים באמצעות פרשנות טקסטית משפטיים לבין זירה טיפולית המביאה גופי ידע מתחומי הטיפול והעבודה הסוציאלית.¹¹⁹⁸ מלר-שלו טבעה את המונח ביחס ליחידות הסיוע שעל ידי בתי המשפט לענייני משפחה, אך גם בתי המשפט לנוער, שחלק מעיסוקם הוא קבלת החלטות הנגזרות מסוגיות של טיפול והשגחה על קטינים נזקקים, מגלים גמישות ויצירתיות ולא פעם מערכת המשפט מעצימה את ההורים ובני המשפחה. יתכן כי בשל מאפייניו הייחודיים של בית המשפט לנוער, לצד המענה שמציע במקרה של ילדים בסיכון, עולה מן הראיונות יחס חיובי למערכת המשפט. למרות שקיימת בקהילה החרדית הסתייגות ממוסדות השלטון בכלל ומהמערכת המשפטית בפרט, ניתן לזהות לגיטימציה ואף שיתופי פעולה בהליכים על פי חוק הנוער (טיפול והשגחה)

שמחה, אם לבת עם מוגבלות, ציינה בחיוב את השופטת אותה פגשה בבית המשפט בדיון על משמורת נכדתה. בלשכה לשירותים חברתיים סרבו להצעתה לגדל את הנכדה באומנה, לאחר שנקבע כי בתה אינה יכולה לגדל את הילדה, אך השופטת קבעה שהיא אכן תהיה המשמורנית, ויותר מכך – היא אף הוסיפה מילות הערכה לסבתא:

אז העו"ס: 'לא. את לא תהיי אומנה שלה. כי את סבתא'. 'מה אצלי לא בסדר? מה לא בסדר? רק תגיד מה לא בסדר אצלי? מצב לא נורמלי? מצב סוציאקונומי נמוך? מה?' 'לא.

¹¹⁹⁶ ראיון משפחתי, רחל, בת זוג לאדם עם מוגבלות, בתיה, אלישבע, יוכבד, בנות לאב עם מוגבלות (20.8.2018).

¹¹⁹⁷ ראיון עם תהילה, בת לאב עם מוגבלות (18.6.2018).

¹¹⁹⁸ הילה מלר-שלו "המרחב ה"משפטיפולי": מופעי המפגש בין ה"משפטי" ל"טיפולי" בעבודת יחידות הסיוע ובתי המשפט לענייני משפחה" המשפט כב 87 (תשע"ז).

כי את סבתא. את יודעת מה נגיע לבית משפט! אמרתי: טוב. בואי נלך לבית משפט. הגענו לבית משפט. הייתה שופטת מדהימה. היא אמרה: יש פה משפחות שאנחנו מתחננים קחו את הנכדים. לא! יש פה סבתא שנלחמת לקבל אותה. הילדה תגדל אצל הסבתא! היא קמה ואמרה: סבתא, מגיע לך כל הכבוד גדול ויישר כוח! והיא יצאה מהדין. כן. אז היא פוצצה את העו"ס. היא נסתה לעשות את כל המאמצים להוציא אותה [...] כי בדרך כלל לא מקובל שסבתא... אמרה: 'כן מקובל שסבא וסבתא!'.¹¹⁹⁹

יעל, שופטת הנוער, תיארה את הדרכים בהם נוקטת על מנת לשמוע את קולם של ההורים. היא עומדת על כך גם במצבים בהם ההורים הגיעו לבית המשפט לאחר שהסכימו עם החלטות וועדת תכנון הטיפול בלשכה לשירותים חברתיים.¹²⁰⁰ היא מציינת כי הורים חווים שיתוק ויש צורך לדבבם כדי שעמדתם תישמע.

אני משתדלת להסביר שהסיטואציה לא בדיוק. שכן יש את המקום לדבר. אם אני רואה שזה משהו שיש חוויה של שיתוק, זאת אומרת זו לא בדיוק השתקה כי זה לא שהיא השתיקה הם פשוט לא מדברים בכלל את עצמם. אני משתדלת לדבב אני משתדלת לשמוע את הסיפור. אני משתדלת כן אם אני רואה שיש בדיווחים חוסר הסכמות אני מדברת עליהם. אני מצביעה עליהם. אז הרבה פעמים אני רואה שלא על הכל הם מסכימים.¹²⁰¹

רוני, עורכת דין העוסקת בזכויות אנשים עם מוגבלות, מתארת שופט שניהל מעין וועדת תכנון טיפול בתוככי בית המשפט כשהוא כופה על רשויות הרווחה לבנות תכנית טיפול נרחבת, במקרה זה לא היה מדובר בהורים חרדים: "תראי אני לא יודעת אם הוא חרג מהתפקיד שלו. זה השאלה מה תפקידו של השופט. הוא הרחיב את התפקיד שלו. זה לא היה אדוורסרי זה היה אינקוויזיטורי."¹²⁰² אך לא תמיד בית המשפט מהווה חוויה חיובית להורים עם המוגבלות. חסיה חשה שמוגבלותה עמדה לה לרועץ כשעמדה מול בית הדין בעת גירושיה:

לא נתנו לי לדבר. כלום. כתבו גם שאני מוותרת על כתובתה. כלום. הכל פה צריך ערעור. את קולטת? הם ענו בשמי [...] אומרים אשה משוגעת לא מקבלת כתובה [...] כלום. רק אמרו לי עשית את הדיל שלך. חשבתי הדיל שלי זה הילדים יחזרו אלי. כלום. דקה לפני אמר לי הילדים אצלך. כלום.¹²⁰³

זו הייתה חווייתה של חסיה בבית הדין. כאמור מרואיינים אחרים שהם הורים עם מוגבלות לא דיווחו על היתקלות כלשהי במערכת המשפטית, אך יעל, שופטת הנוער בדימוס, מתארת כיצד בית המשפט אכן לא תמיד מייצר עבור ההורים סביבה תומכת ולעיתים מאמץ את המלצות רשויות הרווחה כפי שהן. ההורים לא רואים בבית המשפט זירה בה דעתם תישמע, ונכנעים מראש להחלטות רשויות הרווחה: "זאת אומרת שהמשפחה עצמה מבחינתם בית המשפט באמת חותמת

¹¹⁹⁹ ראיון עם שמחה, סבתא, אם לבת עם מוגבלות (14.1.2019). חשוב לציין כי באותה עת עדיין הסתייגו במערכת הרווחה לאשר אומנה בתוך המשפחה. ראו על כך בפרק 6.4.1. בני משפחה במינוי מכוח חוק.

¹²⁰⁰ לכאורה, הסכמה על החלטות וועדת תכנון טיפול אינן מחייבות הגעה לבית המשפט. אך לא פעם יש שאיפה לעגן את ההסכמות בצו שיפוט, ומשכך לעיתים יגיעו הצדדים לבית המשפט גם כשקיימת הסכמה על דרכי הטיפול.

¹²⁰¹ שם

¹²⁰² ראיון עם רוני, עורכת דין (31.12.19). בגישה האדוורסרית המקובלת במשפט הישראלי ובשיטות משפט רבות נוספות השופט שומע את טיעוני הצדדים וראיותיהם, אך אינו מעורב באופן אקטיבי. בניגוד לגישה האינקוויזיטורית שנקט השופט בתיאורה של רוני, שנתן הוראות וחילק תפקידים. על שני מודלי משפט אלו ראו, לדוגמה, אצל Goldstein, Abraham S. "Reflections on two models: Inquisitorial themes in American criminal procedure." Stan. L. Rev. 26 (1973): 1009.

¹²⁰³ ראיון עם חסיה, אם עם מוגבלות (1.12.2019).

גומי. זאת אומרת מבחינתם עו"ס לחוק נוער כבר החליטה. בחווייה שלה עו"ס לחוק נוער מחליטה. ואם הם לא הצליחו לשכנע אותם – אין לזה טעם.¹²⁰⁴

מבין המרואיינים אף אחד מההורים או בני המשפחה לא חיפש את תמיכת בית המשפט על מנת לערער על החלטות של הרשויות דוגמת כרסום במשמורת או דחיית בקשות תמיכה שהוגשו לרשויות. רוני, עורכת הדין, מסבירה זאת: "הם עוד לא מספיק מוגנים כדי להיות התובעים [...] הם לא שם. הם נורא כועסים. נורא זה. אבל לא. הם לא יתבעו. הם לא יתבעו"¹²⁰⁵

בית המשפט, אם כן, מהווה מקור אפשרי לתמיכה בהורים עם מוגבלות, בהיותו מקום בו יכולים להישמע ולקבל סעד, אם במצב בו מבקשים ההורים להתנגד לכרסום במעמדם ההורי ואם באמצעות תביעת זכויות אחרות. המשפט עשוי להיות הליך 'טיפולי' ומעצים. עם זאת, בית המשפט לעתים מהווה 'חותמת גומי' להמלצת גורמי המקצוע ורשויות הרווחה, וגם ערכאות משפטיות עשויות לפעול מתוך תפיסה שלילית ביחס להורות של אנשים עם מוגבלות. כמו כן, נראה כי הורים עם מוגבלות ובני משפחה אינם עושים שימוש בערכאות משפטיות לצורך תביעת זכויות, דוגמת ערעור על דחיית בקשה לסיוע של הרשות. נוכח תיאוריהם של מרואיינים רבים אשר בקשותיהם לקצבאות או לתמיכות אחרות של שירותי רווחה נדחו, מצופה היה לכאורה כי ינסו למצות את הדרכים על מנת לערור ולערער על החלטות אלו.¹²⁰⁶ אך, כאמור, אף לא אחד מהם עשה זאת או תכנן לעשות זאת. ההורים מגיעים לבית המשפט לעתים רחוקות ביותר, וגם אז – רק כשהיוזמה לפנייה לבית המשפט מגיעה מרשויות הרווחה המבקשות לעגן בצווים שונים את המלצותיהן. מסתבר שפערי הכוח והעדר המשאבים מרתיעים את ההורים ובני המשפחה משימוש במשאב של בית המשפט, מלבד במקרים בהם הליך זה נכפה עליהם.¹²⁰⁷

בפרק זה הוצגו מגוון מענים העשויים לסייע להורים עם מוגבלות. המענים מתחלקים לשתי קבוצות מרכזיות. הקבוצה הראשונה פונה לאנשים עם מוגבלות בכלל ולא דווקא להורים, כמו קצבאות נכות, בהן מתבטאת ההורות בגובה הקצבה. מתוך המענים המיועדים לכלל אוכלוסיית האנשים עם מוגבלות – מענה ייחודי של מערך דיור לאנשים עם מוגבלות דווקא מגביל את ההורות וכיום מערכי הדיור אינם מאפשרים לזוגות המתגוררים בהם להביא ילדים לעולם. הקבוצה השנייה של המענים פונה להורים בכלל ולא דווקא לאנשים עם מוגבלות, כמו הדרכת הורים, סומכת, קבוצות הורים ועוד. ככלל אין עדיין מענה נרחב הפונה לאנשים שהם גם הורים וגם בעלי מוגבלות. מענה נוסף העשוי להוות מקור תמיכה בהורים עם מוגבלות הוא בית המשפט, אשר לכאורה זמין לכלל האוכלוסייה, הורים ושאינם הורים, אנשים עם וללא מוגבלות. אך כמסתבר פנייה יזומה לבית המשפט אינה תופעה רווחת בקרב הורים עם מוגבלות. למענים הרבים שהוצגו בחלק זה, תמיכה בהורים, סומכת, תמיכה כלכלית באמצעות קצבאות, מערכי דיור ועוד – נוספים מענים רבים אחרים העשויים לתמוך בהורים עם מוגבלות. אך אלו בדרך כלל אינם מענים ייעודיים לאנשים עם מוגבלות. ישנם מענים המתאפיינים באוטונומיה גבוהה להורים עם המוגבלות ואחרים המוגשים כ'עסקת חבילה' שאינה מותירה מרחב בחירה להורים המסתייעים בהם, מענה של קצבאות הביטוח הלאומי ואחרות, מאפשר להורים את השימוש הנראה בעיניהם, מענה של הדרכה וייעוץ להורים

¹²⁰⁴ ראיון עם יעל, שופטת נוער בדימוס (6.1.2020).

¹²⁰⁵ ראיון עם רוני עורכת דין (31.12.2019).

¹²⁰⁶ על דחיית בקשה לסיוע בלשכות לשירותים חברתיים ניתן להגיש ערר ואף ערעור על הערר, בהתאם לסעיפים 2(ג), 2(ט) לחוק שירותי הסעד התשי"ח-1958, ס"ח 103.

¹²⁰⁷ על חסמים בנגישות לצדק העומדים בפני אוכלוסיות מוחלשות, ראו, בין השאר, אצל נטע זיו, ה"ש 30, לעיל.

אף הוא שומר על האוטונומיה, הגם שיש בו ממד של התערבות, הכנסת סומכת לביתם של הורים עם מוגבלות מצמצמת את מעמדם ההורי ויש בה אלמנט של פיקוח ומעורבות אינטנסיבית. מענים נוספים, כמו מועדוניות, מערכי דיור ותוכניות אחרות בקהילה הם מענים קבועים שאינם גמישים וההורים יכולים לבחור בהם כפי שהם או לוותר על הסיוע כליל. חלומה של יונית אפרתי מנציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות הוא לפתח את השירותים הקיימים, שעדיין מעטים למדי, ולהתאימם לאנשים עם מוגבלות בד בבד עם שינוי תפיסות ועמדות של הגורמים בשטח. שיכירו בזכותם של אנשים עם מוגבלות להיות הורים ולקבל סיוע בכך. : "יש להם שירותים. יש שירותי הדרכה. עדיין רק מעט שירותים והם לאוכלוסייה מסוימת [...]. בעיני הפתרון הראשון שצריך להיות זה פיתוח שירותי תמיכה יחד עם שינוי תפיסות, שינוי עמדות בשטח של כל הגורמים."¹²⁰⁸

ניתוח של מענים מדינתיים מרכזיים

קהל יעד	חסרונות	יתרונות	אחראי למענה	המענה
אנשים עם מוגבלות	סטיגמה, חוסר מודעות וידע, קשיים במימוש זכויות ובהשגת קצבאות.	יציבות כלכלית למשפחה, אוטונומיה נרחבת להורים בשימוש בכספים	ביטוח לאומי בעיקר. הוזכרה גם תמיכה של משרד הרווחה.	קצבאות ותמיכה כספית
כלל ההורים	לא תמיד ההדרכה מספקת, העדר משאבים הולמים, לפעמים פטרונית ולעתים לא מקצועית.	מקובל בכלל האוכלוסייה – לא סרגרטיבי, תורם להורות, עשוי לשפר תדמית שירותי רווחה.	משרד הרווחה, שירות פסיכולוגי, מרכזים לבריאות המשפחה ועוד	הדרכת הורים
כלל ההורים	הכשרה לא ברורה, תפקיד עמום, מוגבל בזמן, פגיעה בפרטיות ובאוטונומיה.	מותאמות תרבותית, עוזרות ביום-יום, מעצימה.	משרד הרווחה, משרד הבריאות, משרד הקליטה.	סומכות
אנשים עם מוגבלות	סרגרטיבי. מעורבות אינטנסיבית בהורות, הסתייגות משרד הרווחה מאפשרות זו.	סיוע מקיף המציע מענה לכל צרכי היום יום של ההורים והילדים.	משרד הרווחה, משרד הבריאות (דרך סל שיקום).	מערכי דיור
כלל האוכלוסייה	פערי כוח בין הצדדים, לעתים מהווה 'חותמת גומי' להמלצת הרשויות. אינו נתפס כמוסד נגיש.	יכולת להשמיע קול, מנדט לגיוס הצדדים למערכת תמיכה.	בית משפט לנוער	העצמה באמצעות משפט

תרשים 7 ניתוח מענים מדינתיים מרכזיים

10.6. שיתופי פעולה אפקטיביים בין המשפחה המורחבת לגורמים מדינתיים

חלק זה עסק בתמיכת המשפחה ותמיכת הגורמים המדינתיים. שני תתי הפרקים שיחתמו את החלק יעסקו ביחסי הגומלין בין גורמים אלו. לעיתים הסיוע המדינתי משלים את הסיוע המשפחתי,

¹²⁰⁸ ראיון עם יונית, נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות (16.1.2020).

ונוצרת רשת תמיכה אפקטיבית ויעילה. מקרים אלו אינם רבים, ונראה כי גופים אלו אינם מתורגלים בעבודה משותפת, אך המקרים שתוארו מייצגים פוטנציאל ייחודי לתמיכה בהורים עם מוגבלות, הן באמצעות תיווך משולש בין הגורמים השונים, הן באמצעות חלוקת עבודה יעילה והן באמצעות תמיכה בתומכים. תת הפרק שלאחר מכן יציג את הקונפליטים בין גורמי הסיוע.

10.6.1. תיווך משולש – הורים עם מוגבלות, בני משפחה וגורמים מדינתיים

מרוה איש-עם מצאה כי אחד התפקידים בהם מחזיק הורה לילד עם מוגבלות הוא "ניהול המוגבלות" - כינוי למקבץ המשימות שנושא ההורה לצורך קשר עם גופים טיפוליים, חינוכיים, רפואיים ואחרים, טיפול בבירוקרטיה ומימוש זכויות הילד. תפקיד זה נתפס כחובה מובנת מאליה של ההורים הממלאים תפקיד כאינסטרומנטליים לצרכי ילדיהם, תוך התעלמות ממקומם כאנשים עם זכויות וצרכים משלהם.¹²⁰⁹ כחלק מניהול הטיפול מתווכת המשפחה בין ההורים לבין הגורמים המדינתיים, במקרים אלו לעתים מיטשטש ההבדל בין תפקיד המשפחה כמתווכת בין ההורים למוסדות לבין תפקיד של דיווח שהוא חלק מפיקוח על הורות ראויה, כפי שתואר בחלק השני.¹²¹⁰ במקרים מסוימים, לפעמים דווקא הגורמים המדינתיים הם אלו הנושאים באחריות לתיווך ומגייסים את המשפחה למעורבות ברשת התמיכה של ההורים עם המוגבלות.

לעתים התיווך מצטמצם לכדי פעולות של הכוונה והדרכת הורים, כשאלמנט התיווך שבו בא לידי ביטוי ביצירת תוצאה שהיא התקשרות יעילה של ההורים מול המוסדות. מנגד, קיים תיווך אשר נעשה ללא ידיעתם או הבנתם של ההורים ולעתים רחוקות אף בניגוד לרצונם. במקרים כאלו, המצויים בקצה הרצף של הסיוע המשפחתי, לעיתים מיטשטש ההבדל בין תפקיד בן המשפחה כמתווך בין ההורה לבין המוסדות המדינתיים או כמי שמדווח למוסדות כחלק מפיקוח על הורות ראויה. לצורך הטקסט הנוכחי – תיווך שנועד לשמר ולחזק את ההורות שובץ בחלק הנוכחי, המציג הנגשה ותמיכה בהורות, ותיווך שתוצאותיו הם כרסום בהורות שובץ בחלק השני, העוסק בפיקוח ומשטור ההורות. אך, כאמור, ההבחנה אינה דיכוטומית, וניתן לטעון כי כל התערבות כוללת תפיסה פטרונית וממשטרת אך משטור המאפשר לקיים הורות הוא עצמו מנגנון תמיכה בהורות. תפקיד התיווך ממשיך כמסתבר ללוות את ההורים גם כשילדיהם עם המוגבלות הופכים להיות בגירים ואף הורים בעצמם. ליצירת התיווך בין הורים עם מוגבלות למוסדות מדינתיים מצטרפים גם אחי ההורים ומאוחר יותר – גם ילדים להורים אלו. התיווך יכול שיהיה ביוזמת ההורים עם המוגבלות, המבקשים את עזרת בני המשפחה להתקשרות עם המוסדות השונים, ובמקרים אחרים המשפחה המורחבת היא זו היוזמת את התיווך. לא תמיד בן המשפחה המתווך מצוי בקשר ישיר עם המוסדות. לעתים התיווך נעשה באופן עקיף באמצעות הכוונת ההורים ליצירת קשרים אפקטיביים מול המוסדות השונים. המוסדות המדינתיים העיקריים שהוזכרו הם מוסדות חינוך של ילדים להורים עם מוגבלות, אנשי מקצוע בתחומי הבריאות וכן עובדות סוציאליות בעיקר בלשכות לשירותים חברתיים.

¹²⁰⁹ מרוה אישעם "לא כנגד כל הסיכויים. הורות במוגבלות – פרדיגמה משפטית חדשה" 175-178 (חיבור לשם תואר דוקטור לפילוסופיה, אוניברסיטת חיפה, 2017).

¹²¹⁰ פרק 9.3.1. "ואז הגיע החוק ואמר: אין. סטופ" גיוס מערכות פורמליות להגבלת ההורות.

תיווך בין ההורים למוסדות החינוך של ילדיהם

לא פעם בני משפחה של הורים עם מוגבלות נחלצים לעזרה ביצירת קשר אפקטיבי עם מוסדות החינוך של הילדים. דיני ציינה כי היא ובעלה נעזרו בקשריהם בקהילה על מנת לשלב במוסד חינוכי את בן אחותה. לאחותה ובעלה יש מוגבלות שכלית ברמות שונות, וברור היה לדיני כי לא יוכלו לעשות זאת בעצמם.¹²¹¹ לאחר מכן, כשנראה היה כי גם הילד יזדקק לחינוך מיוחד התגייסה לפעולה גיסתו של האב:

הם עברו את וועדות ההשמה. ואז בקטע הזה נכנסה אחותו שהיא גם אשת מקצוע בחינוך מיוחד והתפקיד שלה זה לעבוד עם משפחות מול הגורמים...]. לא אחותו. גיסתו. אשת אחיו הגדול. היא בעצם עזרה להם בקטע הזה של מול מוסדות החינוך. אני אף פעם לא תקשרתי מול המוסדות.

כמסתבר, מסגרות החינוך מגלות נכונות ליצור קשר עם בני המשפחה. גולדי, מנהלת בית הספר, מתארת מקרה בו "עם ההורים היה קשה להיות בקשר, כי האמא הייתה בכל מיני עליות וירידות. היינו בקשר עם סבא של הילדה שידענו שהוא מטפל במשפחה."¹²¹² אורה, היועצת, מתארת תלמידה שהתקבלה לסמינר ברמת לימודים גבוהה במיוחד בעקבות לחצם של בני המשפחה, זאת למרות מוגבלות של ההורים וקשיים לימודיים מסוימים של התלמידה. המשפחה העניקה סיוע לתלמידה ואף תיווכה להורים את חשיבות הסיוע שיאפשר לבתם להשתלב בסמינר יוקרתי זה.

קבלו אותה כי היה לחץ מטורף של המשפחה [...] הילדה נכנסה לסמינר המשפחה התקשרה כל שבוע לשמוע מה קורה זה יכול להיות נדנד אבל בתכלית הם לקחו לה עזרה מעבר. סדרו לה אפס-שבע גם.¹²¹³ מה שקרה זה שהם לקחו לה עזרה בתשלום. המשפחה שלמה הילדה טופלה והיא מסתדרת [...] המשפחה לקחה עליה מאוד אחריות. נתנה לילדה המון עזרה. מאוד עודדה את האמא, שהעזרה זה רק בגלל שהיא ברמה גבוהה. בסמינר החדש וזה וזה וזה.¹²¹⁴

תיווכם של בני המשפחה אינו תמיד ישיר. דיני רכשה מתנות לפורים עבור הצוות החינוכי בבית הספר בו למדו אחייניה, כתבה את הברכה עם אחותה עם המוגבלות והיא גם זו ששלחה את המתנות לבית הספר.¹²¹⁵ גם התיווך של מאירה, בין בתה עם ההנמכה הקוגניטיבית לבין המוסד החינוכי של ילדיה, נעשה באמצעות הסבר והכוונה: "אני לא הלכתי לדבר עם המורים, אף על פי שכשהיא ספרה לי על בעיות מסוימות אז אני אמרתי לה מה. דיברנו על זה איך צריך להתנהג. מה צריך להגיד למורה. או מה צריך לכתוב למורה."¹²¹⁶

מנגד, ישנו תיווך שעוקף את ההורים עצמם. לא פעם המשפחה המורחבת ניצבת בין ההורים עם המוגבלות לבין המוסד החינוכי ומנסה לחסוך כאב מיותר. כך לדוגמא, שולי שבקשה שהמורה תימנע מדיווח מלא לאחותה - אם עם מוגבלות שכלית - ותסתפק במחמאות בלבד:

¹²¹¹ ראיון עם דיני, אחות לאם עם מוגבלות (4.2.2019).

¹²¹² ראיון עם גולדי, מנהלת בית הספר (15.11.2019).

¹²¹³ המונח "07" מתייחס לתלמידים בחטיבה העליונה הזכאים לחינוך מיוחד ומשולבים בחינוך הרגיל. תלמידים אלו זכאים להקצאת שעות תגבור על פי נוהל משרד החינוך. ראו מדינת ישראל - משרד החינוך (תשפ"א) "החינוך המיוחד בחטיבה העליונה".

¹²¹⁴ ראיון עם אורה, יועצת (1.3.2020).

¹²¹⁵ ראיון עם דיני, אחות לאם עם מוגבלות (4.2.2019).

¹²¹⁶ ראיון עם מאירה, סבתא, אם לבת עם מוגבלות (23.10.2019).

כיבדנו את האמא מדי פעם כן אמרנו לה על אספת הורים ואז הייתי צריכה לשחק עם המורה מתי אני מגיעה מתי היא מגיעה וכמובן רק להגיד דברים טובים זה היה קודם הטלפון כי גם לא היה לה את הסינון הזה כי אם היא הייתה שומעת משהו לא מאה אחוז היא הייתה אומרת לה – 'יה, למה? לא היה לה את הסינון הזה לדעת מה אומרים לבת ואיך מגיבים. אז באמת רק דברים טובים היא שמעה. ואני הייתי מעורבת באמת בכל הדברים האלו.¹²¹⁷

פנינה אם לבת עם מוגבלות שכלית, פנתה לרביה (=מורה בתלמוד תורה. ח.ג.) של הנכד, ותיארה את קשייה של בתה. כמו שולי, גם פנינה בקשה לחסוך מבתה אינפורמציה שלתחושתה היא אינה מסוגלת להכיל:

תחילת שנה הוא התחיל רביה. חיכיתי שיהיה שבועיים. הלכתי לרביה אמרתי לו: 'תשמע, זה וזה מה שהילדה שלי עברה. אני רוצה שהילד הזה יהיה... אם יש איזו בעיה תפנה אלי. כי ההורים פה לא מספיק חשים את המציאות. חשים. אמר: 'טוב שאת אומרת לי. ישר שם אותו לידו לשבת. ישר יותר קירב אותו. הבת שלי ספרה. לשבחו ייאמר, של הרביה ברכה הגיעה אליו [...] - 'אמא של אלחנן הגיעה. תראו איזה יופי.!! אז ברכה אומרת לו: 'מה אתה אומר על הילד שלי? אומר לה – 'חבל על הזמן. זה רביה. הוא מותק של בנאדם זה.¹²¹⁸

התיווך המתואר תורם לקשר בין ההורה לילד, כשהורה לא נדרש להתמודד עם מידע בעייתי אודות הילד שהטיפול בו עשוי לחרוג מיכולותיו, אולם, מן הצד השני, יש בו ערעור מסוים על מעמד ההורה, והתיווך הופך להחלפת ההורה בתפקיד הטיפול בבעיות הילד. יהודית, אם עם הנמכה קוגניטיבית, ביקשה לשמור על עצמאותה והעדיפה שלא לערב את בני משפחתה בתיווך מול המסגרת החינוכית, אך בסופו של דבר התחרטה על כך, שכן מנהל בית הספר התעלם מבקשותיה ולדעתה פעל באופן שאינו מיטיב עם בנה:

(ש. ניסית פעם לבקש מישהו מהמשפחה שיגיע?) שאלו אותי פעם. לא רציתי. זו הייתה טעות. (ש. מי, המשפחה?) המשפחה. שאלו אם אני רוצה שיבואו אמרתי לא. אני מאוד שומרת על הכבוד שלי. מאוד עצמאית. זו טעות. טעות. טעות.¹²¹⁹

מתוך האמור ניכרת עומקה של הדילמה בה מצויים בני המשפחה, בשל התוצאות המשמעותיות שעשויות להיווצר כתוצאה מהחלטה על תיווך מול מוסדות החינוך. יהודית נמנעה מעזרת בני משפחתה שכמסתבר כבדו את הסתייגותה ולא התערבו. בטווח הארוך - יתכן כי העדר המעורבות גרמה לנזק. יתכן כי התעקשות של בני משפחה לתמוך ביהודית, למרות הסתייגותה שלה, הייתה מביאה תועלת.

תיווך של בני המשפחה בין ההורים עם המוגבלות לבין המוסדות תורם רבות לילדים ולהורים במידה והם מתקשים להתמודד מול מוסדות אלו בכוחות עצמם. בני משפחה המחזיקים ביתרונות של הון חברתי, יכולות מקצועיות וקשרים בקהילה, עשויים לתעל יתרונות אלו לטובת בני משפחתם

¹²¹⁷ ראיון עם שולי, אחות לאם עם מוגבלות (22.1.2019).
¹²¹⁸ ראיון עם פנינה, סבתא, אם לבת עם מוגבלות (25.9.2019).
¹²¹⁹ ראיון עם יהודית, אם עם מוגבלות (26.11.2019).

שהם הורים עם מוגבלות. אין להתעלם מכך שהתיווך עשוי לפגוע באוטונומיה של ההורים, להשתיק את קולם ולעתים אף לייצר קואליציה בין המשפחה למוסדות המנוגדת לרצונם של ההורים.

תיווך בתחום שירותי בריאות

גם בתחום הבריאות נדרש לא פעם תיווך של בני המשפחה. פנינה חששה שמא בתה עם המוגבלות השכלית תתקשה להפיק תועלת מקורס שגרתי של הכנה ללידה: "אם היא הייתה הולכת לקורס רגיל היא לא הייתה מבינה כל דבר והיא הייתה מתביישת לשאול כי לה צריכים להסביר נורא נורא נורא". פנינה איתרה 'דולה' פרטית שהכינה את בתה ואת חתנה. בנוסף, קישרה פנינה בין הדולה לבין אנשי המקצוע האחרים שליוו את בתה בשגרה וידעו לומר לאותה דולה מה חשוב ללמד את הבת לקראת לידה.¹²²⁰ לאה, אם עם הנמכה קוגניטיבית, פנתה לאמה שתסייע לה מול אחות בטיפת חלב. ככל הנראה, במסגרת שיחה ביניהן הסיקה אותה אחות משום מה, כי לאה סובלת בזוגיות ועודדה אותה להתגרש:

הן מרגישות שאת רגישה ואז הן קוראות לך: 'את רוצה להתגרש? אני יכולה לעזור לך. אני אביא לך טלפון של עו"ס. תיצור אתך קשר. ואנחנו נראה איך לעשות את זה.' היא התקשרה אלי. התקשרה אלי. לא עניתי לה אמרתי לאמא שלי תקשיבי את חייבת לעזור לי פה. לא יודעת. תוציאי אותי מזה. אני לא יכולה לעצור את הדבר הזה.¹²²¹

לאה חשה כי האחות מנצלת את חולשתה ולכן מציעה לה זאת, משום כך בקשה את תיווכה של אמה בעניין זה. ככלל, לאה מתנגדת על פי רוב למעורבות בני משפחתה, אך למרות זאת אחיותיה מסייעות לה בכל הקשור לטיפולים ההתפתחותיים להם זקוקים ילדיה. קשה היה להסיק מתוך הריאיון אם עזרת האחיות הייתה אך ורק באמצעות תיווך מול קופת החולים, או שהן החליפו את האם - אחותן - ובפעל מלאו את מקומה בתחום זה:

*הייתי צריכה לקחת אותם ל*** [לאה נקבה בשם של מרכז להתפתחות הילד. ח.ג.]. כל הפרוצדורה של קופת חולים. זה דווקא כן אחיות שלי עזרו לי. [...] (ש. ועם זה היה לך בסדר שהן אחיות שלך לא מישהו זר?) כן. זה היה יותר קל. מישהו מקצועי זה לא נחמד. כשנכנסים לחיים ומביאים דברים שאת לא רוצה.¹²²²*

גם דיני מרגישה אחריות לטיפולים ההתפתחותיים להם זקוקים אחייניה, ובדומה ללאה, גם אחותה של דיני אינה נלהבת ממעורבותם של בני המשפחה. לפיכך דיני נוקטת בדרכים עקיפות על מנת לוודא שהאחיינים מקבלים את הטיפול הנאות. ה'תיווך' העקיף התאפשר לאור היכרותה של דיני עם אחות טיפת החלב:

לא משנה ששלחתי את האחיות מטיפת חלב שתתקשר אליה - למה היא לא מגיעה לפיזיותרפיה ולמה לא זה ולמה לא זה. אבל גם אני מרגישה שכאילו באמת אני מנסה לחשוב. פגשתי את האחיות הזאת ואני מכירה אותה והיא זה, אמרתי 'וואו. אני חייבת לראות מה קורה עם זה אם היא מגיעה לא מגיעה'.¹²²³

¹²²⁰ ראיון עם פנינה, סבתא, אם לבת עם מוגבלות (25.9.2019).

¹²²¹ ראיון עם לאה, אם עם מוגבלות (26.2.2020).

¹²²² ראיון עם לאה, אם עם מוגבלות (26.2.2020).

¹²²³ ראיון עם דיני, אחות לאם עם מוגבלות (4.2.2019).

תיווך מול גורמי רווחה והלשכה לשירותים חברתיים

במסגרת הראיונות עלה כי הקשר עם הלשכה לשירותים חברתיים התחיל לעתים קרובות ביוזמת המשפחה. וכפי שמסבירה זאת לבנה, מנהלת אגף לשירותים חברתיים בעיר חרדית: "ברגע שהסבא והסבתא נותנים לילד מסר שתיעזר במה שהרווחה נותנת והסומכת היא דמות חיובית, אז הילד - ההורה - מקבל את זה בצורה יותר טובה."¹²²⁴ דיני הייתה זו שכיוונה את אחותה עם המוגבלות להסתייע בלשכה לשירותים חברתיים, זאת לאחר ששאלה רב על כך:

מצב כזה שהיא אמרה אולי באמת אפשר לקבל עזרה קצת. כי היא הרגישה כאילו... והילדים... כלכלי קצת. והוא עבד ולא עבד וגם היא בדיוק הפסיקה לעבוד. כבר היו שלושה ילדים. אמרתי לה בסדר בואי נלך לרווחה ונשאל. אז שאלתי רב וזה. והלכנו.¹²²⁵

לדברי לבנה, מנהלת אגף לשירותים חברתיים ברשות מקומית חרדית, תיווכם של בני משפחה חשוב ומעודד על ידי הלשכה:

המערכת הכי שמחה שמורידים ממנה עול. ששותפים אתה. שמישהו... היא שמחה שיש משפחה תומכת. פחות עבודה לרווחה. כי זה מאוד קשה להתמודד עם זה לבד כשאין משפחה תומכת [...]. הרווחה באופן טבעי מחפשת כתובת נוספת, גם אם הם לא ממונים כאפוטרופוס, אבל הם הדמות שלוקחת חסות על הילדים, אז הרבה יותר קל להתנהל עם זוג שמשפחה מלמעלה לוקחת להם חסות. ברמה של משא ומתן, אני רואה בהם דמות מגשרת ומתווכת שהם יכולים להיות פה לילדים שלהם מול הממסד. אני רואה את זה עוזר קודם כל להורים המוגבלים, שהם הילדים מה שנקרא, כי ההורים שלהם או מי שמלווה אותם הופך להיות הפה שלהם. זה עוזר להם לתת יותר אמון במערכת. הם יכולים לעזור להם לגשר ולייצר אמון.¹²²⁶

לא רק המשפחה מתווכת בין ההורים למוסדות המדינתיים, בשני מקרים שונים במסגרת הראיונות – עובדת סוציאלית מטעם בית החולים הייתה זו שגייסה את המשפחה המורחבת וזכתה לשיתוף פעולה יעיל. שמחה הוזעקה לבית החולים בו אושפזה בתה עם המוגבלות לקראת הלידה, לאחר שנמצאו על גופה סימני אלימות. עד אותה שעה שמחה לא הייתה מודעת לכך שבתה חווה אלימות קשה מצד בעלה, ובעקבות התפכחותה זו סייעה שמחה לבתה בשלב מאוחר יותר להיחלץ מנישואין אלו:

שואלת אותה: 'מותר לי לדעת על מה יש פה עובדת סוציאלית?' שאלה אותי: 'לא ראית את הבת שלך?' - מה זאת אומרת לא ראיתי את הבת שלי?!! - ראית את הגוף שלה? - למה? נראה לך שהיא באה אלי לביקור אני צריכה להפשיט אותה? יש כזה דבר? מקובל? היא אמרה לי: 'הגוף שלה מלא נשיכות, הידיים! הרגליים! הגב! הכל מלא נשיכות.'¹²²⁷

גם העובדת הסוציאלית בבית החולים בו אושפזה אחייניתה של שולי הצליחה לגייס את המשפחה. האחיינית אושפזה בעקבות בעיות תזונה וסוכרת שמקורם בקשיים תפקודיים של אמה – אחותה

¹²²⁴ ראיון עם לבנה, עו"ס, מנהלת אגף רווחה (4.2.2019).

¹²²⁵ ראיון עם דיני, אחות לאם עם מוגבלות (4.2.2019).

¹²²⁶ ראיון עם לבנה, עו"ס, מנהלת אגף רווחה (4.2.2019).

¹²²⁷ ראיון עם שמחה, סבתא, אם לבת עם מוגבלות (14.1.2019).

של שולי. העובדת הסוציאלית קראה לכל האחים לפגישה שבעקבותיה לקחה שולי את אחייניתה לאומנה בביתה:

רצו לשחרר ואז העו"ס אני לא, לא יודעת מי בדיוק ירצה. בואי נאמר שכן הייתה אחות או גיסה. גיסה. כן הייתה גיסה שהייתה לאורך כל הדרך יותר מעורבת בכל הסיפור הזה. ופנו אליה העו"ס ואמרה אני רוצה לקרוא לכם לאסיפה. ישבנו באסיפה המון. כל משפחת האבא ו-ממש. זו הייתה אסיפה שאני לא יודעת של כמה. והם ניסו להסביר מה זה סכרת עוריים, מה זה אומר לקחת כזו בת.¹²²⁸

בדומה לעובדות סוציאליות אלו, לעתים גם בית המשפט נוטל תפקיד של גיוס המשפחה. תפקידו של בית המשפט בפיקוח על ההורות תואר בפרקים הקודמים.¹²²⁹ כאשר יש כשל בעמידה בסטנדרט ההורי – המקרה עשוי להגיע אל בית המשפט הבוחן את האפשרות של צמצום המעמד ההורי. והנה, בית המשפט עשוי להיות זה אשר יתווך בין ההורים לבני משפחותיהם ויורה לאחרונים להתגייס לטובת בני משפחתם. בגישה זו נהגה לנקוט יעל, שופטת נוער בדימוס. היא אספה את המשפחה המורחבת לעתים אפילו באמצעות צו, בניגוד לרצונם.¹²³⁰ יעל אתרה את גורמי הכוח שבאפשרותם לתמוך בהורים עם המוגבלות:

הייתה משפחה אחת, שהמשפחה, למעשה המורחבת, טפלה בשני הילדים שלה. ואז היא נכנסה להיריון עם ילד שלישי. בתחילה הם באו בצו. וזה וזה... הם לא יכולים לטפל בילד נוסף [...] היה לה בן זוג. היא רצתה לגדל איתו את התינוק השלישי. המשפחה עשתה יד אחת איתם [עם זוג ההורים. ח.ג.] שהם לא מסכימים לטפל בילד השלישי. ואז הם חשבו שבהכרח מה שיקרה זה שאני אגיד: 'יתלכי לגור עם בן הזוג שלך ותגדלו את הילד'. בחנתי לראות עד כמה היא מטפלת בשני הילדים האחרים כשהיא גם בבית. התברר שאת רוב הדברים היא לא עשתה. הרווחה רצתה להוציא את הילד למשפחת אומנה עם אופק לאימוץ, כי הם אמרו: 'המשפחה המורחבת לא מגלה תובנה'. המשפחה המורחבת הייתה. האבא והאחיות כל פעם באה אחות אחרת [...] אמרתי להם: 'תעשו איזושהי התכנסות משפחתית. בואו. נראה מה העמדות של כל אחד, ומי בעצם העוזרים העיקריים [...] מערך של אחים זה מאוד משמעותי. [...] התווייתי דרך איך היא מטפלת בתינוק בתוך המשפחה המורחבת אבל איזושהי חלוקה. עשינו חלוקה אחת לקחה תינוק. עשינו שם איזושהי חלוקה של אחריות בתוך המשפחה המורחבת.¹²³¹

יעל מתארת כיצד שיתופי הפעולה של המשפחה נשענים על משאבים מדינתיים. כשופטת היא אינה מחזיקה במשאבים בפועל אבל יש בכוחה להורות לבני המשפחה להגיע באמצעות צו שיפוטי.¹²³² ואף להורות על הקצאת משאבים מטעם רשויות המדינה למשפחה התומכת:

זה עבד כי הן מוגדרות כמשפחות אומנה, הן מקבלות שכר. זה מקום אחר. כי מה קורה, משפחה כזו שיש לה שבעה ילדים ולוקחת עוד שני ילדים, כי הקהילה. כי צריך. נורא קשה

¹²²⁸ ראיון עם שולי, אחות לאם עם מוגבלות (22.1.2019).

¹²²⁹ פרק 6.4. אחריות וסיוע בני משפחה בעיני החוק והפסיקה; פרק 9.3. פניה לרשויות בעקבות כשל במילוי תפקיד הורי.

¹²³⁰ בהתאם לסעיף 73א לחוק בתי המשפט [נוסח משולב], התשמ"ד-1984, ס"ח 1123.

¹²³¹ ראיון עם יעל, שופטת נוער בדימוס (6.1.2020).

¹²³² סעיף 73א(1) לחוק בתי המשפט [נוסח משולב], התשמ"ד-1984, מסמך את בית המשפט "לצוות על הבאתו לפני בית המשפט", באמצעות צו הבאה לדין המוצא לפי סעיף 73 א' לחוק בתי המשפט, של מי שזומן להעיד ולא התייצב (ראו גם: תקנות 184 – 186 לתקנות סדר הדין האזרחי, התשמ"ד-1984, ק"ת 422, ותקנות 53(ג) – 54 לתקנות בית הדין לעבודה (סדרי דין), התשנ"ב-1991, ק"ת 345. המפרטות את מתכונת הוצאת צו ההבאה).

להחזיק כי אין תמיכה כלכלית. זה מאוד מאוד קשה. הם כן ייקחו כי זו מצווה. מצד שני האמא שצריכה להחזיק עוד שני ילדים - תשעה ילדים. מצווה מצווה כבר לא מחזיקה מעמד. זה ילדים בדרך כלל בעייתיים. זה ילדים עם קושי. כשזה מגיע אלי יש שכר. יש משאבים. יש את היתרונות של זה. (ש. אז יש פה לבית המשפט גם חרב וגם ארוך באיזשהו מקום.) נכון. כן. זה לא רק בקהילה החרדית. זה גם אצל משפחות מורחבות. סבים וסבתות שלוקחים ילדים. כי מערך התמיכה. כן. אם הייתה את התמיכה הזו בלי קשר. יכול להיות שיוכרוזו כמשפחת אומנה בלי להגיע לביהמ"ש אבל הרבה פעמים זה לא קורה.¹²³³

מסתבר כי לא תמיד צולחים שיתופי פעולה אלו, ולעתים המשפחה מתקשה, או אף מסרבת, להעניק את התמיכה להורים עם המוגבלות. לבנה, עו"ס מנהלת לשכה לשירותים חברתיים, בצעד יצירתי למדי, הפכה את הסבתא, אם לבת עם מוגבלות, לסומכת בשכר. באופן זה, לפחות כך קיוותה, תוכל לגייס שיתוף פעולה מיטיב, אך הסדר זה גבה מחיר כבד:

אז בהתחלה שראינו שעם האמא אין עם מי לדבר - אז עשינו משהו כאילו קצת יצירתי וקצת אפילו מהפכני. נתנו לה הזדמנות. אמרנו לאמא: 'האשה הזו לא רוצה סומכת כי היא לא נותנת אמון בעולם, כי היא חשדנית'. זה הרבה פעמים קורה עם הורים עם מוגבלות. אז בוא ניקח את הסבתא הזאת והיא תהיה הסומכת. ואז היא תפתח לה את הדלת כי זאת אמא שלה. זה גם מורכב. זה גם כן לא פשוט. אבל היא כן איפשרה. ובסופו של דבר קרה משהו שלא רצינו שיקרה שהאמא בגלל הערוב הרגשי - אני חושבת שמה שקורה להורים שהם כל כך מגוננים על הילד שלהם שיש להם מוגבלות - שגם כשיש לו מוגבלות הם לא מצליחים לראות אותה כי הם עסוקים בלגונן עליו [...] מבחינתה הילדה שלה מגדלת אותה טוב ומה אנחנו רוצים ממנה. והיה כעס מאוד מאוד גדול שאנחנו גורם ביקורתי מיותר ורק מצערים אותה.¹²³⁴

גם שירי, עו"ס לחוק נוער, לא הצליחה לייצר שיתופי פעולה אפקטיביים עם משפחה מורחבת. היא רצתה למנוע אימוצם של ילדים להורים עם מוגבלות, בהם זוג תאומים ותינוקת. לשם כך טרחה ובאה לבית הסבתא ופנתה גם לכל אחד משמונת אחי האם אך לא עלה בידה לגייס את תמיכתם:

את לא רואה בעצם רק את ההורים האלו עם המוגבלות שלהם, את רואה אותם בתוך חלק מקהילה, אם יש לה או אין לה את המשאבים לעזור להם. נכון. המשפחה הזו מה שתיארת לי לך עם הזוג הזה עם התאומים והתינוקת - לא היה להם. אני הלכתי, נסעתי לאמא שלה והתחננתי שתגדל את הבת שלה והתינוקת. הלכתי לביקור בית שמה. היא גרה באשדוד. הלכתי לכל האחים שלה. הם שמונה אחים. התחננתי אליהם. הם לא רוצים אותה. היא הייתה הכבשה השחורה שלהם מגיל אפס. הם לא רוצים את אחותם הזו. אחות אחת התגייסה ואז אחרי חצי שנה היא אמרה שזה לא מתאים לה. הם משפחה מתוסבכת. אבל כאילו הלכתי. ניסיתי. הרגשתי שאני דולה בכוח את העזרה המשפחתית. הם לא התגייסו.¹²³⁵

נראה, אם כן, כי למערכת המדינתית תפקיד מכריע בגיוס המשפחה המורחבת, אם ביצירת מודעות לקושי של בני משפחתם ואם בגיוסם לעזרה בפועל. לא תמיד הדברים מתאפשרים. עובדות

¹²³³ ראיון עם יעל, שופטת נוער בדימוס (6.1.2020).

¹²³⁴ ראיון עם לבנה, עו"ס, מנהלת לשכה לשירותים חברתיים (4.2.2019).

¹²³⁵ ראיון עם שירי, עו"ס לחוק נוער (12.7.2018).

סוציאליות שתוארו בהערכה ככאלו שעוררו את המשפחה לפעולה היו מתוך מערכת הבריאות, לעומת זאת, עובדות סוציאליות בלשכות לשירותים חברתיים תיארו דווקא מקרים של כשל. קשה להצביע על הסיבות לפער, ויתכן שהלשכה המקומית לשירותים חברתיים מכירה ומכוונת למשפחה כולה לעומת מערכת הבריאות הממוקדת באדם הזקוק לסיוע רפואי. יכול להיות שהעומס המוטל על הלשכות לשירותים חברתיים גבוה יותר ואולי תורמת לכך העובדה שרשויות הרווחה מחזיקות בכובע כפול של סיוע ומשטור, מה שיוצר הסתייגות וקושי בשיתוף פעולה אפקטיבי.

אכן, בראש ובראשונה, שיתוף פעולה אפקטיבי מתחיל בתיווך במשולש שקדדיו הם ההורים עם המוגבלות, המשפחה המורחבת והגורמים המדינתיים. תיווך זה כרוך בסיכונים משלו – לא פעם התיווך פוגע באוטונומיה של ההורים עם המוגבלות, לעתים התיווך עשוי להעצים חסמים שהיו קודם לכן, אך ככלל – כאשר עולה בידי קדקוד כלשהו במשולש לגייס את הקדקוד האחר נוצר פוטנציאל לתמיכה יעילה ולחלוקת עבודה תורמת.

10.6.2. חלוקת עבודה בין המשפחה למוסדות המדינה

המצב האופטימלי הוא כאשר צולח שיתוף הפעולה בין המשפחה המורחבת והגורמים המדינתיים, בין אם המשפחה היא זו שתווכה בין ההורים לגורמים המדינתיים ובין אם גורמים אלו גייסו את המשפחה לעזרה. שיתופי פעולה אלו עשויים להביא למערכת תמיכה מקיפה ומקצועית בה המשפחה והגורמים המדינתיים משלימים זה את זה, ומתאמים את הסיוע ביעילות. אנשי המקצוע עשויים להוות גם מוקד תמיכה וכוח למשפחה התומכת, היכולה, מצדה היא, לתרום לעבודת הגופים המדינתיים באמצעות העברת מסרים חיוביים להורים עם המוגבלות ועידודם לצרוך את השירות שמקבלים, כפי שתיארה לבנה, מנהלת לשכה לשירותים חברתיים:

היה מקרה [...] שהסבא והסבתא מאוד נעזרו במערכת. הם לקחו כל מה שהמערכת הציעה, והם סמכו על המערכת. זאת אומרת, הם לקחו סומכת מהמערכת והוסיפו כסף משלהם כדי שיהיו לה עוד שעות. ואז תמיד שהיינו מגיעים לביקורי בית - הבית מסודר נקי. הם היו שותפים בלימוד של הסומכת מה הם עושים עם הבת שלהם. לא רק הרווחה. הם היו שותפים מלאים בתכנית ואז הם בדקו שהיא מלמדת אותה לבשל והיא מלמדת אותה לנקות והיא מלמדת אותה לסדר. היא מלמדת אותה את מיומנויות התפקוד שדרושות לה בבית. [...] היא הייתה עם פיגור. אז היא כן ידעה, לא ידעה עד הסוף אבל את רואה שיש עבודה וזה בגיבוי מלא של ההורה. של הסבא והסבתא ברגע שהסבא והסבתא נותנים לילד מסר שתיעזר במה שהרווחה נותנת והסומכת היא דמות חיובית אז הילד - ההורה - מקבל את זה בצורה יותר טובה.¹²³⁶

לעתים ההשלמה באה לידי ביטוי בפיזור הנטל בו נושאים הצדדים, צמצום הדריכות של אחד הצדדים ותחושה של ביטחון ויציבות. דיני, אחות לאם עם מוגבלות, מתארת את התגבשותם של יחסים משלימים כאשר השתלבו ילדי אחותה במסגרת חינוך מיוחד והצוות החינוכי והטיפולי הצטרף למעטפת התמיכה בהורים. כך הופחת הסיוע האינטנסיבי ודיני חשה רגועה יותר:

'איך אמא שלי אומרת לי? לפני איזה חודש הם היו שם בשבת. היא אומרת לי: 'תקשיבי זה שהילדים שלו בחינוך מיוחד זה עושה לו טוב [...] בעיקרון מהרגע שהם הלכו לכיוון של

¹²³⁶ ראיון עם לבנה, עו"ס, מנהלת לשכה לשירותים חברתיים (4.2.2019).

החינוך המיוחד אני הרגשתי שאני מורידה פרופיל מבחינת הילדים, כי בסך הכל הם מקבלים את מה שהם צריכים מבחינה מקצועית במוסדות.¹²³⁷

איתן והודיה, הורים עם מוגבלות, מייצגים את הכיוון השני של התופעה – מהרגע שרשויות המדינה הבינו שהמשפחה נושאת באחריות – רמת הדריכות ירדה והם הניחו לבני הזוג: "היה לנו נס. פתאום הרווחה ירדו לנו מהוריד כבר. אמרו אחרי כמה זמן יהיה עוד פעם אני מקווה שלא יהיה עוד פעם כי הם יראו שהמשפחה תומכת. הבנת?"¹²³⁸ מתוך דבריהם ניתן לזהות עוד סוג של שיתוף פעולה משלים של המשפחה שצמצם את הצורך בפיקוח רשויות הרווחה ותרם לתחושת האוטונומיה והביטחון של ההורים.

10.6.3. גורמי מדינה כמוקד תמיכה במשפחה התומכת

הגורמים המדינתיים עשויים לתפוס תפקיד משמעותי בתמיכה במשפחה התומכת. במקרים אחדים, גם אם לא רבים, הם שמשו כמקור תמיכה והקשבה לאותם בני משפחה התומכים בהורים עם המוגבלות. לשולי, שלקחה לאומנה את בתה של אחותה עם המוגבלות שכלית, יש דעה חיובית על הליווי לו זכתה מרשויות הרווחה, הגם שאינה זוכרת בדיוק את אופיו. התמיכה במקרה זה כוונה לקשיים בגידול האחיינית ולא לתמיכה באם עם המוגבלות: "איזשהו שלב שאני נעזרתי. כן. אני לא זוכרת איך היא הייתה נקראת, יועצת. לא זוכרת. מישהי שלוותה אותי תקופה מסוימת [...] אז זה באמת הרווחה נתנה לנו ייעוץ קצת."¹²³⁹

שולי גם צברה כוחות מקבוצה להורים אומנים בה השתתפה, והייתה רוצה זאת גם עבור בנותיה:

נפגשנו קבוצה שהיה ביניהם אחד גוי הולנדי אחד ... אחת רפורמית. לא יודעת. מגוון של נשים ללא הבדלי דת גזע מין צבע אה... ממש. וישבנו כולם ביחד בחדר וכל אחד מספר את הקשיים או את ה... ופתאום כולנו יושבים ביחד ואנחנו אומרים וואו, כולנו עוברים בעצם את אותו דבר. [...] זו הייתה הכרה מאוד מעניינת. ואז אני אמרתי, חבל שהבנות שלי לא הגיעו. לא שהייתי רוצה לחשוף אותן לציבור הזה, אבל אני חושבת שקבוצת תמיכה זה דבר שנותן המון. [...] ההקלה שכולם עוברים את זה, זה בעצם נותן כוח.¹²⁴⁰

בתמיכה בתומכים גלום פוטנציאל לשיתופי פעולה ייחודיים וחיזוק רשת התמיכה של ההורים עם המוגבלות. אך זו תוארה במיעוט מן המקרים. בדרך כלל תמיכתם של גורמי המדינה אינה פונה לצרכיה של המשפחה וממוקדת, אם בכלל, בצרכי האדם עם המוגבלות בלבד. יוכבד יזמה שיחה עם הפסיכיאטר של אביה. הפסיכיאטר, כאיש מערכת הבריאות, מייצג אב-טיפוס נוסף של גורם פורמלי העשוי להציע תמיכה במשפחה. אך יוכבד הרגישה שהוא מנסה לגונן על אביה במקום לגלות הבנה למצוקתה שלה.

באופן כללי הייתי מאוד מאוד מאוד מאוד מאוכזבת, כי הוא גילה הבנה רק לחולי הנפש ולא לאנשים שסובלים מהם. באיזשהו שלב אמרתי לו מה לגבי הכעס העצום שאני מרגישה [...] אז הוא אמר לי - למה כעס? [...] ברגע שאנחנו מבינים שהם פגועים אז ... אמרתי

¹²³⁷ ראיון עם דיני, אחות לאם עם מוגבלות (4.2.2019).
¹²³⁸ ראיון עם איתן והודיה, הורים עם מוגבלות (27.5.2020).
¹²³⁹ ראיון עם שולי, אחות לאם עם מוגבלות (22.1.2019).
¹²⁴⁰ שם.

לעצמי זה פסיכיאטר? אני פסיכיאטר! אינסטלטור הבן אדם הזה לא יכול להיות. מה פסיכיאטר? כאילו הוא רק הצדיק אותי. רק היה בצד שלו.¹²⁴¹

עליזה חוותה חוויה דומה כשפנתה למרכז תמיכה למשפחות הפועל תחת מרכז בריאות הנפש. עליזה לא פרטה באיזה מרכז מדובר, אך כמסתבר התייחסה לאחד הגופים המסייעים למשפחות בריאות הנפש הזכאים לתמיכה מכוח חוק שיקום נכי נפש בקהילה.¹²⁴² היא קבלה הנחיה איך להתייחס לאביה אך לא הייתה התייחסות למצוקה שלה עצמה. עליזה משוכנעת שאם הייתה זוכה להקשבה כבר בילדותה – הכל היה נראה אחרת: "אני הייתי גם בתור ילדה במיוחד כשגדלתי, הייתי בנאדם שאם רק כאילו היו מצמידים לי את האדם הנכון שידבר אתו, כאילו כי הכל היה לי בפנים".¹²⁴³

סביר להניח כי הכרה בקבוצת התומכים כמובחנת וזקוקה לשימור ולתמיכה, הייתה מדרבנת את גורמי הבריאות והרווחה להציע מענים הולמים יותר מאלו המתוארים כאן ואף למקצע ולצמצם את הפגיעה האפשרית. יחידה זו אחרתם בדבריה של מלכה, מנהלת רשת הגנים, שזיהתה את אותה קבוצה ונתנה עליה את הדעת: "לתת כבוד להורים האלו. וגם להורים שלהם. גם למשפחה מסביב. זה מאוד מאוד לא פשוט. זה סוגיות מאוד לא פשוטות. כל האנשים מסביב צריכים המון המון כוח. המון המון תמיכה. כי בלי זה - זה בלתי אפשרי".¹²⁴⁴

בסופו של דבר, למרות הפוטנציאל הגלום בשיתופי פעולה בין המשפחה לגורמים מדינתיים במסגרת הראיונות תוארו מעט מאוד שיתופי פעולה אפקטיביים, וגם במקרים אלו נראה היה שישנה השטחה מסוימת של שיתופי הפעולה אלו. אם בקושי לבטא במדויק את תוארה ותפקידה של הדמות התומכת, כפי שאמרה שולי: "לא זוכרת איך היא הייתה נקראת, יועצת. לא זוכרת. מישהי..."¹²⁴⁵ ואם בצמצום וטשטוש היקף התמיכה והשפעתה כפי שאמרה שמחה: "שאני אקבל שיחות או משהו כזה? אולי זה היה איזו תקופה קצרה".¹²⁴⁶ כך גם תשובתה המעורפלת מה של גלית: "לא. לא הייתי אצל אף אנשי מקצוע. עו"סים [...] דברו אתי שוחחו אתי." גבריאלה ספקטור מרזל רואה את ההשטחה בסיפור נרטיבי כאמצעי להשגת שני יעדים מנוגדים – הן לציין עובדה והן להמעיט מחשיבותה.¹²⁴⁷ ואכן, הגם שתוארו שיתופי פעולה חיוביים, בדרך כלל יחסי הגומלין בין המשפחה לבין המנגנונים המדינתיים מוצפים במתח ובחשדנות הדדית כפי שיתואר להלן.

10.7. קונפליקט בין המשפחה המורחבת לגורמים מדינתיים

שיתוף הפעולה בין המשפחה לגורמים המדינתיים יוצר סיכוי למערכת מקיפה ותומכת להורים עם מוגבלות, אך כמסתבר עשויים לעלות קונפליקטים ואף מאבקי כוח בין הגורמים. בחלק מהמקרים שתוארו בראיונות, העובדת הסוציאלית לא הייתה קשובה למשפחה המורחבת ואף התעלמה ממנה, מה שפגע באמון המשפחה. יחסי הגומלין הושפעו לא פעם מתפיסות שונות, ולעיתים אף מתחרות, לגבי אופן ההתערבות ותפיסת טובת ההורים והילדים. פערים אלו מובילים לעתים לשיתופי פעולה בין ההורים עם המוגבלות לבין המשפחה כנגד גורמי המדינה.

¹²⁴¹ ראיון עם יוכבד, בת לאב עם מוגבלות (2.8.2018).

¹²⁴² חוק שיקום נכי נפש בקהילה, התש"ס-2000, ס"ח 231, מתייחס בסעיף ה(3) לתוספת לחוק, לתמיכה במשפחות. עמותות שונות, דוגמת עמותת 'אנשי ציפור הנפש' ואחרות מציעות מענים למשפחות. קיימות גם עמותות חרדיות, דוגמת עזר מציון, המציעה, בין השאר קבוצת תמיכה לבנות להורים עם מוגבלות. גילה, אחת מן המרואיינות הפעילה קבוצה כזו.

¹²⁴³ ראיון עם עליזה, בת לאב עם מוגבלות (9.11.2019).

¹²⁴⁴ ראיון עם מלכה, מנהלת רשת גנים (1.2.2019).

¹²⁴⁵ ראיון עם שולי, אחות לאם עם מוגבלות (22.1.2019).

¹²⁴⁶ ראיון עם שמחה, סבתא, אם לבת עם מוגבלות (14.1.2019).

¹²⁴⁷ Spector-Mersel, 211, לעיל.

10.7.1. העדר הכרה בפוטנציאל התמיכה של האחר

אחד הגורמים הפוגעים באפשרות ליצירת שיתוף פעולה אפקטיבי הינו העדר הכרה בתרומה שעשוי להעניק הקדקוד האחר במשולש. בני משפחה רבים אינם סבורים כי לרשויות הרווחה יש מה להציע להם. רבים תיארו תחושה כי הפניה לרשויות המדינתיות לא הביאה את התועלת המבוקשת. פנינה, סבתא, אם לבת עם מוגבלות, לא זכתה למענה סביר כאשר פנתה ללשכה לשירותים חברתיים בשכונתה. פנינה לא ציינה מה בקשה, האם פנתה לקבל סיוע עבור בתה וחתנה עם המוגבלות, עבור בנם – הנכד, או עבורה, כמשפחה תומכת. אך בסופו של יום לא הצליחה להיעזר כלל בשירות כלשהו משירותי הרווחה. אכזבתה הייתה קשה ביותר, שכן עובדות הלשכה מכירות אותה מתוך תפקידה הציבורי:

הם לא יתנו כי הם מחליטים גם למי מגיע ולמי לא. המנהלת למעשה של ה... של הרווחה של לשכת הרווחה של השכונה היא בעצם מחליטה למי כן ולמי לא. [ש. זאת אומרת את יודעת מה שאת צריכה והמערכת לא...]. לא מספיק א... עוזרת לי. לא מספיק! לא עוזרת לי בכלל! אפס! אפס! אפס!¹²⁴⁸

כתוצאה מיחס זה – פנינה אינה מעודדת את בתה להיענות לזימוניה של העובדת הסוציאלית:

אני לא יודעת מה אני צריכה אותם בכלל. תגידי לי - בשביל מה פתחתי תיק?! אז הם מטמטמים אותה. כל רגע: 'את צריכה לבוא לפגישה אתנו'. אז היא אומרת: 'אמא, בשביל מה אני צריכה להיפגש אתם?! אמרתי: 'את לא צריכה. תגידי להם שאין לך זמן'.¹²⁴⁹

גם מכיוונם של גורמי המדינה נראה כי ישנה התעלמות מתמיכתה של המשפחה. דיני מתארת סיטואציה בה הלשכה לשירותים חברתיים התעלמה מהמשפחה, אבל כן תמכה באחותה עם המוגבלות, האחות הייתה מסויגת מתמיכת הרווחה, שלדעתה לא הייתה לטובת אחותה. במקרה זה האחות בקשה לעבור להתגורר בעיר אחרת. העו"ס סייעה לה בכך, היא לא נתנה את הדעת למענה המשפחתי ולא הבינה עד כמה הזוג נתמך במשפחה, ובכך היא זו שהרחיקה אותה מהמשפחה התומכת: 'הם הסתירו ממני. הם נסעו ל*** לראות מוסדות. אפרת הזאת. העו"ס הזאת. סדרה להם ללכת. לבדוק. לראות את המוסדות שם לשנה הבאה כן? והיא [האחות עם המוגבלות. ח.ג.] ידעה שאני נורא נורא לא אוהבת את זה [...] בתכל'ס היא [העו"ס. ח.ג.] חיבלה לנו בזה'.¹²⁵⁰

גם ריבי, שלקחה לאומנה את תלמידתה, בת להורים עם מוגבלות, מלינה על כך שהעובדת הסוציאלית דחתה את ניסיונותיה לייצר קשר בין הילדה לסבתה הביולוגית. הסבתא טפלה בבתה, האם, שהייתה מאושפזת, ככל הנראה הסבתא אישה ללא מוגבלות וריבי ראתה בה דמות משפחתית לשמירת קשר. אך העו"ס מצדה לא הייתה ערה כמסתבר לחשיבות דמותה של הסבתא, ולא מיהרה להעביר לה תמונות של הילדה ששלחה ריבי:

הייתה שם אמא שלה. הסבתא. היה לנו קשר אתה. [...] למשל שכן כבר שלחנו תמונות לאמא היו תמונות שלא הגיעו אליה עד עצם היום הזה בגלל שהן עברו דרך העו"ס. אז היינו

¹²⁴⁸ ראיון עם פנינה, סבתא, אם לבת עם מוגבלות (25.9.2019).

¹²⁴⁹ שם.

¹²⁵⁰ ראיון עם דיני, אחות לאם עם מוגבלות (4.2.2019).

עושים לה משלוחים ישירים. אנחנו שולחים לך. אנחנו נותנים לך. היה מצב שהיה אסור להם ליצור קשר ישיר. את יודעת. כמה דברים היו אחרת.¹²⁵¹

חשוב לציין כי תפקידה של העו"ס במקרים האחרונים שתוארו מורכב וכוון בסוגיות אתיות, העו"ס אמונה על טובת הילד וטובת האדם עם המוגבלות. באלו מקרים, אם בכלל, תהיה רשאית לערב בני משפחה אחרים מבלי שתתבקש? האם לא עשויה להיות פגיעה בזכויותיהם גם אם זו נעשית לטובתם? התיאורים שלעיל מייצגים את עמדת המרואיינים ואינם מביאים את התמונה במלואה. זו סוגיה הראויה להיבחן לעמקה כשלעצמה, עם זאת, ברי כי הבעיה הראשונית היא העדר הכרה. קרי, הכשל מצוי במקרים בהם המשפחה אינה רואה את הרשויות המדינתיות כגוף תומך אפשרי או כאשר המדינה אינה מחפשת אחר המשפחה התומכת.

10.7.2. קואליציה ואפוזיציה – גורמי מדינה והורים עם מוגבלות כנגד משפחה מורחבת

במספר ראיונות תוארו השפעתם של פערים תפיסתיים שהובילו למעין מאבקי שליטה, כשהצדדים אינם רואים בעין אחת את דרך התמיכה הראויה בהורים ובילדים. לעתים אלו גורמי מקצוע מול בני משפחה, לעיתים חוברים גורמי מקצוע לבן משפחה אחד כנגד האחר או כנגד אנשי מקצוע אחרים. בסיטואציה מורכבת זו, בה שחקנים רבים כל כך, כולם בעלי רצון טוב, פועלים בזירה מורכבת ומסובכת שכזו, ניכר כי אין גורם המאחד את התמיכה. כך המשאבים המוגבלים ממילא מופנים לא פעם למאבקים הדדיים וחוסר תיאום.

במערך הדיור בו מתגורר זוג הורים עם מוגבלות, עולים מתחים לא מעטים אודות אופן הטיפול הראוי בין מערך הדיור הפועל מטעם המדינה לבין משפחות ההורים הממונים כאפוטרופוסים. לדוגמא, בני המשפחה מעדיפים לצמצם את זמני המפגש בין הילד להורים בניגוד לעמדתם של הצוות המקצועי במערך הדיור, אחד האפוטרופוסים מתנגד לטיפול תרופתי וכדומה. מערך הדיור פועל להסרת אפוטרופוסות מבני הזוג. פעולה זו לא נומקה על ידי המערך כפעולה שנועדה לאפשר אוטונומיה ועצמאות להורה, האינטרס של מערך הדיור היה, להסיר חסם פרוצדורלי של חובת אישור אפוטרופוס בתחומים מסוימים, חסם המונע ממערך הדיור להעניק להורה את הטיפול אותו הם רואים לנכון. ורדה ודסי, מנהלות מערך הדיור, מגלות הבנה לקושי של המשפחה לוותר על האפוטרופוסות ולתת אמון רב יותר במערך הדיור, ומדמות זאת למתח בין כלה לחמותה: "אני נוהרת להגיד, כי זו פרשנות. מאז שהיא נכנסה למערך [...] אנחנו החמות פה קצת. כך מרגיש לי [...]" היא גידלה אותה באמת הרבה שנים אסור למחוק את זה. אסור. אסור למחוק את זה.¹²⁵²

יעל, שופטת הנוער, מתארת כיצד נוצרים או נמנעים שיתופי פעולה בין הורים לגורמים מדינתיים על בסיס תפיסות שונות של טובת ההורים והילד, וכל צד מוצא דרך להתבצר בעמדתו. באחד המקרים, זוג הורים עם מוגבלות היה בעימות עם הסבתא, אצלה גדלה בתם. אל תוך העימות נכנסה עו"ס חוק נוער שצדדה במקרה זה בעמדת ההורים עם המוגבלות. על מנת לתת חיזוק לזוג עם המוגבלות מול הסבתא, פעלה להסדיר עבורם ייצוג משפטי:

הרבה פעמים לשכת הרווחה מעוניינת שלהורים עם מוגבלות יהיה ייצוג. למה? [...] בחלק מהפעמים ההורה עם המוגבלות אומר מה שעו"ס לחוק נוער אומרת. ודווקא סביב הם

¹²⁵¹ ראיון עם ריבי, מורה אומנת (23.7.2019). על מידור בין ההורים המולידים וההורים המגדלים את הילד ראו אצל מילי מאסס אובדן וסבל בהליכי אימוץ (2010) מאסס מתייחסת לאימוץ, אך גם לאומנה המקדימה את האימוץ, בשני המקרים עובדות סוציאליות מייצרות מידור בין שתי המשפחות בנימוק של יציבות לילד. לטענתה של מאסס מחבל באפשרות להמשכות.
¹²⁵² ראיון עם ורדה ודסי, מנהלות מערך דיור (19.1.2020).

הקול האחר [...] עכשיו מי שדאג לייצוג זה עו"ס חוק נוער. למה היא דאגה? אם היא דאגה בגלל שהיא רצתה שיהיה קול לאם עם המוגבלות, או בגלל שהיא רצתה שיהיה ייצוג בעצם לעו"ס חוק נוער? אני לא יכולה לשים את האצבע מה בדיוק האינטרסים. אני מניחה שהיא חשבה שזו טובת הילד. היא חשבה שהאמא הביולוגית משמיעה את טובת הילד וצריך לתת לקול הזה להגביר אותו.¹²⁵³

דרורה, עו"ס בתפקיד פיקוח, נתקלה בעובדת סוציאלית שלא נתנה צ'אנס לתכנית טיפול שנבנתה להורים. הקואליציה שהיא יצרה הייתה עם ההורים גורמים מטפלים. כך לא הייתה הזדמנות לבצע תכנית טיפול מורכבת שעוצבה לצורך המשפחה.

זו הייתה משפחה מאוד מסובכת ומורכבת, שמי שחיבל בתוך הסידור הזה זו בדיוק אותה עובדת סוציאלית שהגתה את הרעיון ואז הכל התפרק בגלל האגו שלה. היא חיבלה ברעיון של עצמה כי היא לא נתנה בעצם למערך הדיור, לא נתנה לו חופש פעולה היא כל הזמן ביקרה אותו כל הזמן חתרה תחתיו הייתה עושה גויינינג עם האמא נגד המטפלים.¹²⁵⁴

הנה כי כן, כשגורמי המדינה והמשפחה המורחבת פועלים באופן לא מתואם נוצרות קואליציות מגוונות, אנשי מקצוע פועלים להעצים את ההורים עם המוגבלות לצורך חיזוק עמדתם מול בני המשפחה, כמו ניסיון להסיר אפוטרופסות או לגייס עורך דין, פעולות מבורכות לכאורה, אך במקרים המתוארים שמשו כתחבולה נגד המשפחה. לפעמים פועלים נגד גורמי מקצוע אחרים, שוב באמצעות גיוס ההורים. במאבקים אלו ספק עד כמה נשמרת טובתם של ההורים והילדים, וההזדמנות לשיתוף פעולה אפקטיבי מוחמצת.

10.7.3. קואליציה ואופוזיציה - בני משפחה והורים עם מוגבלות כנגד גורמים מדינתיים

מאבק השליטה מתבטאים בסוג נוסף של קואליציה, כאשר ההורים עם המוגבלות ובני משפחה הם אלו המייצרים תחבולות כנגד גורמים מדינתיים. ניסיונות להערים על המערכת לא עלו רק בשל חשש שהילדים יורחקו מההורים בשל מוגבלותם, אלא גם נוכח הכבדה של חוקים ונהלים אחרים על חיי היום יום של אותן משפחות.

כשאתן והודיה, המתגוררים במערך דיור, התכוננו ללידת בתם הם תיארו את התחבולות אותן יוזמים בני משפחתם על מנת למנוע מרשויות הרווחה להוציאה ממשמורתם. להודיה מוגבלות שכלית התפתחותית ואביה הוא האפוטרופוס שלה. האב נשוי בשנית, ולדברי הודיה, הוא הבטיח לרשויות הרווחה לקחת את בתו לאחר הלידה, אפילו מבלי לשאול את אשתו. הוא ביקש מהודיה לחתום על כך שהוא – האב – אחראי על התינוקות שתיוולד, למרות שבפועל לא תיכנן לטפל בילדה בעצמו:

"היא [העו"ס. ח.ג.] אמרה לו: 'תקשיב [...] אפשר לסמוך עליך שתעזור לה וזה. ואז הוא אמר לה: 'תקשיבי גם דיברתי עם אשתי באותו זמן. חירטט לה כי לא דיבר עם אשתו. שום דבר. בשביל שהיא תירגע, הבנת?'. הוא אמר שאם צריך לחתום אני אחתום [...] הוא אמר לי: 'תחתמי, אבל הילדה אצלך' [...] הוא לא רוצה לקחת את הילדה מאתנו. ההפך. הוא רוצה שזה יהיה אתנו.

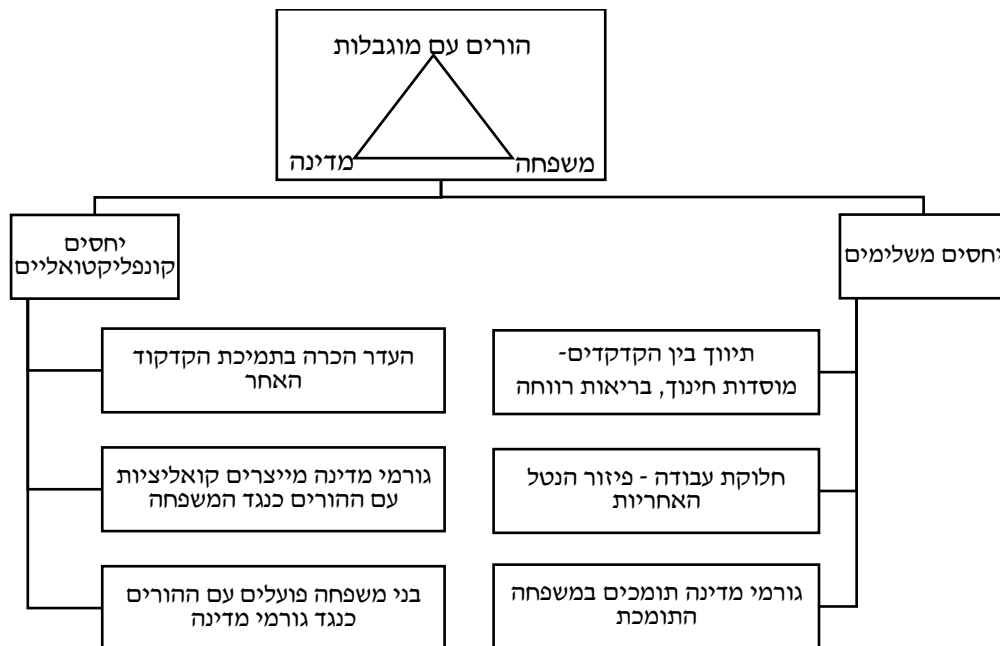
¹²⁵³ ראיון עם יעל, שופטת נוער בדימוס (6.1.2020).
¹²⁵⁴ ראיון עם דרורה, מפקחת עו"ס (15.12.2019).

תמונה זו, שתוארה על ידי הזוג לפני הלידה, עשויה להיות מורכבת יותר. אין לדעת על מה אכן נדרש האב לחתום, אם בכלל, ואולי האב הוא זה שסיפר לזוג סיפור שאינו מלא על מנת להזהירם מפני העתיד. יתכן שמערך הדיור אף הוא היה שותף ל'קנוניה' זו שנועדה להתכוון ללידה העתידית ממנה חששו הכל. כך שספק אם אכן ניסה לפעול בניגוד לעמדת הגורמים המדינתיים, אך הדוד של הודיה בהחלט התכוון ליטול חלק במצג כוזב אל מול רשויות הרווחה שאיימו לקחת את התינוקת מרשות הוריה. הדוד, המתגורר בעיר אחרת – הציע לחתום שהוא לוקח את הילדה ומגדל אותה אצלו כשאינן והודיה יעברו לגור לצידו וייקראו לטפל בילדה על פי הצורך. באופן זה, כמסתבר, ביקש הדוד לצמצם מתיחות אפשרית בין הזוג לסבא. מתח העשוי להיווצר במידה והסבא יישא באחריות לתינוקת. מכל מקום הזוג לא מיהר לאמץ את ההסדר:

*אז דוד שלי היה כאן יום שני והוא אמר לו [לאינתן. ח.ג.]: 'יתקשיב. אני לא אתן שייגעו וייקחו נגיד סתם את הילדה אז אני מוכן שתהיו אצלי. תגורו ב***'. גם אבא שלי אמר. פתאום ביום בהיר הוא אמר - אם היא תסכים לגור ב*** לתקופה. גם הוא מסכים. לא שלא. אבל הילדה תהיה אצלו. הילדה תהיה אצלו. כי הוא יחתום שהילדה תהיה אצלו. ואני. הוא גר פה אני גרה פה [בסמיכות. ח.ג.]. ברגע שהילדה צריכה את הצרכים שלי נגיד ציצי. הוא לא הגביל אותי לא לראות אותה. אבל בעלי רוצה בבית שלו. בבית איפה שאנחנו הולכים לגור ב***. לא שהוא יחתום שהוא ייקח את הילדה.¹²⁵⁵*

כך נוצרות קואליציות בין המשפחה המורחבת להורים עם המוגבלות. ניתן לראות כי כאשר גורמי המדינה מבקשים לגייס את ההורים עם המוגבלות הם עושים שימוש בכלים לגיטימיים, כמו שינוי אפוסטרופסות וגיוס עורך דין, לעומת בני משפחה שפעולותיהם כוללות גם הפרת חוק. אלו וגם אלו רוצים בטובת ההורים עם המוגבלות וילדיהם, אך אלו וגם אלו אינם פועלים בתום לב, ומבקשים לאכוף את עמדתם על הצד האחר באמצעות תחבולות שונות. גורמי המדינה מחזיקים בכוח רב יותר, ובמגוון אמצעים לגיטימיים התומכים בהם, לצד זאת מוטלת עליהם מכוח חוק גם אחריות כבדה להגנה על הילדים, והם מעדיפים לראות את הילדים במסגרת יציבה וברורה שתסיר מהם דאגה. המשפחה נוכחת בשטח בקביעות ומקיימת יחסי גומלין אינטנסיביים עם ההורים והילדים. בני המשפחה משוכנעים כי הקשר הקבוע מאפשר להם להגן על הילדים, ומשכך אינם נרתעים מיצירת תחבולות כנגד רשויות המדינה המבקשות לאכוף מסגרת מוסדרת וקבועה.

¹²⁵⁵ ראיון עם איתן והודיה, הורים עם מוגבלות (27.5.2020).



תרשים 8 יחסי גומלין - הורים-משפחה-מדינה

אכן, שיתופי פעולה אפקטיביים בין המשפחה וגורמי המדינה אינם מובנים מאליהם. לשיתופי פעולה אלו פוטנציאל רב לבניית מערך מקיף ותומך, כשגורמי המדינה מסייעים במשאבים כספיים, הדרכה ותמיכה בתומכים, ואילו המשפחה מאפשרת מענה עקבי המושתת על אחריות וסולידריות שאינן תחומות בזמן. אלא שניסיונותיהם של גורמי המדינה לגייס את בני המשפחה ולהיפך – בני משפחה הפונים לגורמי מדינה - לא תמיד נוחלים הצלחה. מדובר ביחסים שעשויים להיות קונפליקטואליים ורוויים במתח, התעלמות מהצד האחר ואף התנהלות המלווה במאבקים, בקואליציות ואף בהפרה של נהלים. פערי כוח מובנים בין רשויות הרווחה לבין המשפחות בהן מטפלות, מאתגרים את אפשרויות הצדדים להגיע לשיתופי פעולה נאותים, בהקשר זה אך טבעי הוא להצטרף לעמדתן של דליה שילי-יריחובר וטלי גל הקוראות לאמץ חלוקה של כוח ההחלטה באופן שוויוני יותר בין העובדים הסוציאליים לבין הפונים ובני המשפחה.¹²⁵⁶ יחידה זו מציגה את המורכבות בשיתופי פעולה אפקטיביים בתוך רשת התמיכה של הורים עם מוגבלות. אין לדעת אם וכיצד ניתן להמיר את הקונפליקטים לשיתופי פעולה, כך גם נותרת השאלה מיהם השחקנים האמורים להחזיק בכוח ולקבל החלטות, האם אלו ההורים עם המוגבלות, בני המשפחה המורחבת, הילדים, או אולי דווקא הרשויות המדינתיות הן אלו המסוגלות להגיע להחלטות ממקום אובייקטיבי ולהקצות משאבים להובלת תהליכי התערבות הולמים. לשאלות אלו נוספים היבטים אתיים הנוגעים לפרטיות ואוטונומיה של הורים עם מוגבלות העשויים להיפגע במסגרת שיתופי פעולה אלו.

לסיכום, המודל החברתי של המוגבלות קורא להתאמה והנגשה עבור אנשים עם מוגבלות על מנת לאפשר להם לממש את שאיפותיהם ורצונותיהם בתחומי החיים השונים. הגשמת הזכות להורות לאנשים עם מוגבלות מחייבת יצירת מנגנון תמיכה להורים אלו, שיסייע להורים ולילדיהם לטוות

¹²⁵⁶ דליה שילי-יריחובר וטלי גל, הי"ש 365, לעיל.

ולקיים מערכת משפחתית יציבה. לשם כך הציג פרק זה את מקורות התמיכה הקיימים בהם מסתייעים הורים חרדים עם מוגבלות לצד חסמים המשפיעים על מימוש תמיכה זו.

תוארו שלושה ערוצי סיוע מרכזיים, הראשון שבהם הוא הדרכה והכוונה של ההורים, ערוץ בו שותפים בני משפחה, רבנים, מערכות החינוך והגורמים המדינתיים. הערוץ השני הוא החלפה של ההורים בתפקידים אותם הם מתקשים למלא. בכך שותפה בעיקר המשפחה המורחבת וכן גורמים מדינתיים בדרך כלל באמצעות עובדות סמך קהילתיות. הערוץ השלישי הוא תיווך וגיוס גורמי התמיכה השונים, כך זוג ההורים אינו בודד בהתמודדותו. גם בתיווך זה נוטלים חלק משמעותי בני המשפחה, רבנים, מערכת החינוך והגורמים המדינתיים. מיפוי ערוצי הסיוע מאפשר לנתח מנגנון תמיכה המותאם לצרכי המשפחה.

לשלושה ערוצים אלו התייחסה יונית אפרתי הפועלת בנציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות ומקדמת את הזכות להורות. היא התייחסה לדרכים השונות בהן ניתן לעזור להורים – אם באמצעות למידה, אם באמצעות החלפת תפקידים ואם באמצעות פעולות למניעת בדידותם מן החברה הכללית באמצעות תיווך וחיבור לגורמי תמיכה בקהילה. כפי שתוארו בפרק:

יש אנשים שמספיק ללמד אותם לתת להם כלים. או לפתח מיומנויות נוספות. יש הורים שיצטרכו לתת להם תמיכה. ויש הורים שיצטרכו שתפקידים מסוימים יעשו במקומם. נניח אם נלך לכיוון הפיזי יש הורים שלא יוכלו לרחוץ את הילד צריך מישהו שירחץ במקומם. זה לא דבר שאפשר ללמוד אותו. אני לוקחת את זה לכיוון שלנו של שכלי נפשי. יש מיומנויות שאפשר ללמוד ויש דברים שאי אפשר ללמוד אז זה יהיה שני דברים זה יהיה אחד הקניית כישורים ומיומנויות להורות חלקם יהיו תפקידים חלופיים זה לא פוסל את ההורות [...] וחוף מזה כמו שעלה מהמחקרים הבדידות של אותם ילדים והתחושה של החריגות שלהם. כמה הם מרגישים חריגים מול הקבוצה הכללית גם לזה צריך מענה למשפחה, גם על ידי מתן תמיכה רגשית לבני המשפחה.¹²⁵⁷

עבודת מחקר זו מתמקדת בקהילה החרדית, אך סביר להניח כי רק חלק ממאפייני התמיכה והסיוע מייחדים את הקהילה החרדית. אחריות משפחתית קיימת מן הסתם בקבוצות אוכלוסייה נוספות. ייחודיותה של הקהילה החרדית בהקשר למקורות התמיכה המשפחתיים היא בגודל המשפחות ובגילם הצעיר יחסית של הורי ההורים המסוגלים לייצר רשת תמיכה לאורך זמן. לעתים מתאפשרת כתוצאה מכך חלוקת עבודה יעילה ולפעמים יש בכך כדי להגביר את גורמי המתח. לעתים גם ההורים עם המוגבלות מגדלים ילדים רבים, מה שמעמיס על מנגנוני התמיכה בהיותם צעירים, אך מאפשר בעתיד הסתייעות בילדים הבוגרים. המשאבים הכלכליים בקהילה החרדית מוגבלים מחד גיסא, אך מאידך גיסא ארגוני החסד ותפיסת החסד בכלל בקהילה עשויים למנוע בחלק מהמקרים את קריסתן של משפחות. ערכי הנתינה והחסד באים לידי ביטוי גם בהתגייסותן של עובדות הוראה לתמוך בתלמידים ובהוריהם, סיוע דומה עשוי להתקיים גם בבתי ספר שאינם חרדים, אך בקהילה החרדית בולט ההיבט הערכי ומעין טשטוש תחומים בין התפקיד המקצועי לעשייה דתית. ישנה חשדנות מול גורמים מדינתיים, בעיקר רשויות הרווחה. חשש מפני אובדן משמורת מתקיים בקרב אוכלוסיות מוחלשות בכלל. בקהילה החרדית לעתים יש רב המתווך בין המשפחה לגורמי הרווחה ומרכך את החששות, מאידך גיסא – העומס המוטל על רשויות הרווחה החרדיות גבוה במיוחד,

¹²⁵⁷ ראיון עם יונית, נציבות שוויון לאנשים עם מוגבלות (16.1.2020).

וקיימים חסמים טכנולוגיים העשויים להקשות על מיצוי זכויות, בנוסף, לא פעם ישנם פערים תרבותיים בין גורמי הרווחה לבין הקהילה החרדית המאתגרים את שיתופי הפעולה. אתגרים אלו גם הם אינם מייחדים את הקהילה החרדית, אלא שבקהילה החרדית הזירה רווייה במגוון שחקנים משפחתיים, קהילתיים ומדינתיים. שכולם חדורי רצון טוב הנושאים עמם עומס קיצוני ומשאבים מוגבלים. מקרים מעטים בלבד מגיעים אל פתחי בית המשפט שאולי יכול היה להתוות דרכי פעולה, ולמעשה אין גורם סמכות או מדיניות סדורה הזוכים להסכמת הצדדים.

11. דיון וניתוח

“It takes a village to raise a child” - נחוץ כפר שלם כדי לגדל ילד, אומר הפתגם האפריקני הישן, שהוא כותרת ספרה המפורסם של הילרי קלינטון. הצורך בכפר השותף על מנת לגדל ילד אינה מייחדת הורים עם מוגבלות. הורים בדרך כלל, חולקים את גידול ילדיהם עם בני משפחה, מטפלות וגורמי סיוע נוספים – פורמליים ובלתי פורמליים. הסביבה עשויה להיות מיטיבה אך לא בהכרח מספקת ומושלמת.¹²⁵⁸ בשנים האחרונות אומץ הפתגם גם על ידי חוקרים ואנשי מקצוע העוקבים אחר גידול ילדים באוכלוסיות המתמודדות עם מצוקות שונות.¹²⁵⁹ במסגרת הדיון החותם את עובדתי, אתייחס לתמונת ההורות של אנשים חרדים עם מוגבלות, ברקע ה'כפר' הסובב אותם, כפי שעלה ממצאי המחקר שפורטו בפרקים הקודמים.

מחקר זה עסק בהורות של זוגות חרדים עם מוגבלות ובחן את האופנים שבהם המערכות הנורמטיביות שותפות בעיצוב הורות זו. החוק המדינתי, ההלכה היהודית והנורמות בקהילה החרדית – מפקחים וממשטרים את ההורות, ובה בעת מסייעים בהנגשה ובתמיכה במשאבי ההורות הקיימים. לקראת כתיבת ממצאי מחקר זה, עבר בקריאה שלישית חוק שירותי רווחה לאנשים עם מוגבלות, חוק שבו הייתי מעורבת כחלק מפורום ארגונים שליווה את כתיבתו. החוק משרטט את הקריטריונים והאמצעים בהם יוכלו אנשים עם מוגבלות להסתייע בשירותי הרווחה. בתוספת לחוק יש רשימה של שירותי רווחה שלהם זכאים אנשים עם מוגבלות, כאשר סעיף 10 לתוספת מציין “שירותי ייעוץ, הדרכה ושירותים נוספים להורה שהוא עצמו אדם עם מוגבלות.” שורה זו מכירה, לראשונה במפורש, בהורות של אנשים עם מוגבלות ככזו המעניקה זכאות לתמיכה ולהנגשה באמצעות שירותי הרווחה. עד כה ניתנו שירותי רווחה להורים עם מוגבלות רק כאשר ילדיהם הוגדרו כילדים בסיכון או כקטינים נזקקים, ועצם ההורות לא היוותה עילה לזכאות. כך נוצרה משוואה בין הורים עם מוגבלות לבין סיכון ונזקקות של הילדים. שינוי זה אינו רק טרמינולוגי, אלא נועד גם להוביל לפיתוח שירותים מותאמים או להתאמת שירותים קיימים לתמיכה בהורות.¹²⁶⁰ אין לדעת כיצד ועד כמה יחולו שינויים לטובה באמצעות חוק חדש זה, שכן חוק כשלעצמו אינו מבטיח שינוי תפיסות חברתיות.¹²⁶¹ אך, הסיכוי להטמעה מוצלחת של השינוי התפיסתי שהחוק מבקש לקדם יגבר באם הוא ייושם בהתאם למאפיינים השונים של קבוצות האוכלוסייה בישראל. בהחלת החוק במדינה רב תרבותית כמדינת ישראל, שומה על קובעי המדיניות לתת את הדעת, בין השאר, על קבוצות המיעוט השונות ועל הדרך ההולמת להתאים את החוק למאפייני אותן קבוצות ולפרטים המרכיבים אותן. מכאן התקווה שהמחקר הנוכחי יתרום את תרומתו בפיתוח וביישום החוק באופן מיטבי.

כפי שתואר במחקר זה, פיתוח והתאמה של שירותי תמיכה בהורות מאתגרים במיוחד כשמדובר באנשים עם מוגבלות. על אף קווי הדמיון בין הורים עם מוגבלות להורים ללא מוגבלות, בצורך להסתייע ב'כפר שלם' בתפקידם ההורי, אטען במסגרת הדיון כי היחס המדינתי והחברתי להורות של אנשים עם מוגבלות שונה באופן מהותי. בעוד שכלל ההורים מוחזקים כראויים להורות - כל

Clinton, Hillary Rodham. *It takes a village*. Simon and Schuster, 2006.¹²⁵⁸

Reupert, Andrea, et al. "It Takes a Village to Raise a Child: Understanding and Expanding the Concept of the "Village"." *Frontiers in Public Health* 10 (2022).¹²⁵⁹

¹²⁶⁰ סי' 10 בתוספת לחוק שירותי רווחה לאנשים עם מוגבלות, התשפ"ב 2022, ס"ח 918. החוק פורסם ביום 3 ביולי 2022 ותחולתו היא בחלוף 18 חודשים. כאמור בסעיף 42 לחוק.
¹²⁶¹ Rosenberg, Gerald N"ש 318 לעיל.

עוד לא הוכח אחרת - ניטלת חזקה זו מהורים עם מוגבלות, והורותם הינה בבחינת 'הורות חשודה', הורות זו מותנית בהוכחת כשירות מתמדת ו'נטל ההוכחה' של הכשירות מונח על כתפי הורים אלו. נטל ההוכחה, בא לידי ביטוי במשטור ובפיקוח על ההורות, תוך איום על האוטונומיה ולעיתים אף על המשמורת ההורית. דרישת נטל ההוכחה מביאה לכך שגם מנגנוני ההנגשה והתמיכה, שאמורים לעזור להורים, מתקבלים על ידם בחשדנות ובהסתייגות, מתוך האיום המתמיד על מעמדם ההורי.

במחקר נמצאו מאפיינים ייחודיים המשפיעים על הורות של אנשים חרדים עם מוגבלות - הן בשל המערכת הנורמטיבית ההלכתית לה כפופה קבוצה זו, והן כתוצאה מהנורמות החברתיות-תרבותיות בהן אוחזים אנשי הקבוצה. למערכות הנורמטיביות השונות, המשפיעות על הורות של זוגות חרדים עם מוגבלות, תפקיד מכריע בעיצוב מנגנוני תמיכה באותה הורות. בקהילה החרדית קיימת דרישה לסטנדרט גבוה של תפקוד הורי, בפרט בהקשר של סמכות הורית, וכן פיקוח קהילתי הדוק עליה.¹²⁶² לצד זאת קיימות מערכות תמיכה משפחתיות וקהילתיות ייחודיות, אשר בדרך כלל מתקשות לעבוד בשיתוף פעולה עם גופי התמיכה המדינתיים.¹²⁶³ במחקר ביקשתי לשזור את הקולות השונים בזירה, קולם של אנשים עם מוגבלות, של בני משפחותיהם ושל גורמים קהילתיים ומקצועיים, כל זאת בשאיפה להציג תמונה מקיפה של המערכות הנורמטיביות והשפעתן על הורות של זוגות חרדים עם מוגבלות.

שאלת המחקר שעמדה בבסיס חיבור זה בחנה כיצד מכוננת הפרקטיקה של הורות של אנשים עם מוגבלות בקהילה החרדית, ומה חלקן של המערכות הנורמטיביות - המדינתית, הדתית והחברתית - בהכוונתה ובעיצובה של הורות זו? בפיצוח שאלה זו אציע כאן, לצד חידוד ביקורת המוגבלות במציאות של הצטלבות מערכות נורמטיביות, גם תשתית ליצירת תוכניות תמיכה תואמות תרבות, המגייסות את המשאב הקהילתי וקשובות להורים עם המוגבלות.

11.1. הורות של זוגות חרדים עם מוגבלות בפריזמה של לימודי ביקורת מוגבלות

התשתית התיאורטית המרכזית של המחקר היא לימודי ביקורת מוגבלות ומשפט. לימודי המוגבלות, כפי שתוארו בחלק התיאורטי של מחקר זה,¹²⁶⁴ מציגים את הגישות המסורתיות למוגבלות באמצעות מודלים פטרוניים ביחס למוגבלות, ומציעים מודלים ביקורתיים הקוראים תיגר אל מול אותם מודלים פטרוניים. בנתונים האמפיריים שנאספו במהלך המחקר ניתן לזהות, בו זמנית, ביטוי הן למודלים הפטרוניים והן למודלים הביקורתיים במערכות הנורמטיביות השונות החולשות על הורות של זוגות חרדים עם מוגבלות.

אימוץ **המודלים הפטרוניים** - המודל הדתי, מודל הצדקה והמודל הרפואי - יקשה מאוד על קבלה של הורות של אנשים עם מוגבלות, וכתוצאה מכך – תכנון תמיכה הולמת. זאת, לאור התפיסה הפטרונית של המוגבלות כמתארת את האדם, עם המוגבלות כתופעה טראגית המעוררת חמלה, וכלקות המצויה בסתירה לציפיות החברתיות מתפקיד הורי.

במהלך עבודת המחקר לא אותרו אמירות המבטאות **מודל דתי** של תפיסת המוגבלות כעונש או גורל, הגם שהמחקר נערך בקרב אוכלוסייה חרדית, ולאורך הראיונות נשזרו אמירות אמוניות הרואות את אירועי החיים כתוצאה של השגחה עליונה. עם זאת, היו ביטויים לא מעטים של **מודל**

¹²⁶² פרק 9.2. סיפוק צרכים חינוכיים של הילדים כקריטריון להורות נאותה.

¹²⁶³ פרק 10.7 קונפליקט בין המשפחה המורחבת לגורמים מדינתיים.

¹²⁶⁴ פרק 6.1 ביקורת מוגבלות ומשפט.

הצדקה, על פיו נתפסת המוגבלות כתופעה טראגית הראויה לחמלת הסביבה. כך תוארה העשייה המשפחתית והקהילתית הנרחבת, המציעה מעטפת תמיכה להורים עם מוגבלות וילדיהם. חלק מהמוראיינים סברו כי בהיבט של תמיכה משפחתית אין הבדל מהותי בין משפחות חרדיות למשפחות מכלל האוכלוסייה, אך ניתן לזהות ייחודיות המאפיינת את הקהילה החרדית בניסוח ההצדקות העומדות בבסיס תמיכה זו, כאשר מוראיינות חרדיות שהן בנוות משפחה רואות את תמיכתן כקיום ציווי דתי של צדקה וחסד. במודל הצדקה ניתן לראות פטרונות מסוימת ביחס למוגבלות, אולם בקרב שומרי מצוות הרואים בכך הזדמנות לעשיית טוב, אפשר לראות גם ממד של הדדיות, כשהגשת הסיוע לאנשים עם המוגבלות מאפשרת לסביבתם לקיים מצווה.¹²⁶⁵ ממצא זה עולה בקנה אחד עם ניתוחים עיוניים אודות שיח המוגבלות בחברה החרדית.¹²⁶⁶

11.1.1. המודל הרפואי

למודל הרפואי ניתן ביטוי רב במהלך המחקר, באמצעות שרטוטה של הורות 'נורמלית' וראויה.¹²⁶⁷ הנורמות החברתיות במגזר החרדי יוצקות אל התפקיד ההורי, בפרט לתפקיד האימהי, נורמות וסטנדרטים גבוהים ומחייבים. חריגה ממילוי התפקיד מפקחת וממושטרת היטב על ידי הסביבה - המשפחה והגורמים הקהילתיים. הסביבה החרדית המדגישה את חשיבות הבריאות בעיקר בהקשר לשידוכים והקמת משפחה – בוחנת לעומק את ה'פגמים' של ההורה ואת השפעתם על ההורות, ברוח המודל הרפואי. מודל זה מגדיר את הלכות כתופעה טרגית וכמאפיין מרכזי של האדם. במסגרת הראיונות ניתן לראות ביטוי לכך גם בזיהוי ילדים להורים עם מוגבלות כמצדיקים או כשוללים את ההורות. כאשר נולד להורים עם מוגבלות ילד שאף הוא עם מוגבלות, הסביבה המשפחתית והקהילתית מדגישה את הקשר בין מוגבלות ההורה למוגבלות הילד ומאשימה את ההורה בכך, בשונה מהורה שהוא אינו אדם עם מוגבלות.¹²⁶⁸ אפילו במקרים שבהם ילדים להורים עם מוגבלות עזבו את הדת, הסביבה ייחסה את עזיבת הדת למוגבלות ההורה, זאת למרות שילדים רבים עוברים תהליך של עזיבת דת של הוריהם הלא מוגבלים.¹²⁶⁹ כמסתבר, טרם נערך מחקר שבדק קשר בין מוגבלות הורה לעזיבת העולם החרדי, אך גישה סטיגמטית וטרגית ביחס למוגבלות ברוח המודל הרפואי לוכדת את התופעות השליליות אל סבך הלכות כמוטיב מרכזי במאפייני ההורה עם המוגבלות.

המודל הרפואי שואף לתקן את הלכות של הפרט מתוך מטרה להביאו לתפקוד נורמלי. כך, גם סביבתו של ההורה החרדי עם המוגבלות מנסה לסייע להורה לפעול בהתאם לסטנדרט ההורות. קשה להפריז בחשיבותה של המעורבות הסביבתית המאפשרת להורים להעניק לילדיהם את צרכיהם הפיזיים והחינוכיים. אך יש לתת את הדעת להשפעת מעורבות זו על ערעור האוטונומיה והסמכות ההורית, וכתוצאה מכך גם על הגברת החשדנות של ההורים עם המוגבלות ביחס לגורמי התמיכה. הסביבה החרדית אינה ממהרת לערב גורמים מדינתיים המאיימים על ההורות, אך מחקר זה מראה כי כאשר להורים יש מוגבלות, גובר הסיכוי כי גורמים מתוך המשפחה והקהילה יפנו לגורמי רווחה.¹²⁷⁰ ניתן לשער כי גישת המודל הרפואי, שיש בה סטיגמה שלילית ביחס ללכות,

¹²⁶⁵ פרק 10.1.1. סיוע המושתת על ערכים ונורמות תרבותיות.

¹²⁶⁶ רחלי שולשטיין, ה"ש 409, לעיל; חיה גרשוני ה"ש 52, לעיל.

¹²⁶⁷ פרק 9 פיקוח ומשטור הורות של אנשים חרדים עם מוגבלות.

¹²⁶⁸ פרק 8.2.4. "בכל מחיר שהילד יהיה רגיל" – ילדים ללא מוגבלות להורים עם מוגבלות.

¹²⁶⁹ פרק 8.4.2. "עיוות לי את אלוקים" כשהאמונה מתערערת.

¹²⁷⁰ פרק 9.3 פניה לרשויות בעקבות כשל במילוי תפקיד הורי.

ותפיסה הרואה בגורמים הטיפוליים ככאלו האמורים לתקנה, מביאה את הסביבה החרדית לפנות מהר יותר ובנחישות רבה יותר לגורמים הרשמיים בהשוואה למצבים בהם עולות דאגות ביחס לילדים להורים ללא מוגבלות. באופן פרדוקסלי, מוגבלות ההורה עשויה לעמוד לטובת הילד, בהשוואה לילדים מוזנחים להורים ללא מוגבלות, בשל משטור מוגבר המונע הסלמה במקרה של פגיעה בילד.¹²⁷¹

כאשר יש פניה למערכת המדינתית, נמצא ביטוי למודל הרפואי גם ביחסם של אנשי המקצוע להורים עם המוגבלות. מעורבותם של גורמים מדינתיים, שלעתים החלה עוד בטרם בואו של הילד לעולם, נמצאה כרוכה בחשדנות ביחס להורות ולעתים מלווה בביקורת על עצם הבחירה בהורות לאור המוגבלות. כתוצאה מכך כאשר הגורמים המדינתיים מתווים תכנית תמיכה – עלה מהמחקר כי התוויית התכנית מלווה ביחס פטרוני הרואה במוגבלות ההורים תופעה טרגית שיש לתקן או להרחיק, כתנאי או כאמצעי להענקת סביבה נאותה לילדים.¹²⁷² לעומת תחושת החשדנות שחוו הורים עם מוגבלות, נשות מקצוע אחדות שהתראיינו במסגרת המחקר בטאו יחס חיובי להורות ברוח המודל החברתי.¹²⁷³ במסגרת המחקר לא התקיימו ראיונות שהצליבו בין הורים עם מוגבלות לבין נשות המקצוע שעסקו עם אותם הורים עצמם, ואין לדעת כיצד אנשי מקצוע אלו אכן פועלים בשטח ביחס להורים עם מוגבלות. אך אין ספק שבהיבט של המודל הרפואי ותפיסה טרגית של הלקות עלה פער בין אמירות חיוביות של נשות מקצוע לבין החוויה שתואר על ידי ההורים. מתח זה עולה בקנה אחד עם ממצאיהם של איילת גור ומיכאל אשליי-סטיין, אשר תיארו עמדות אמביוולנטיות ושליליות של עובדות סוציאליות בישראל ביחס להורות של אנשים עם מוגבלות, מתוך דאגה להשפעת הלקות על הילדים. לצד זאת הם בטאו קונצנזוס ביחס לאחריות רשויות הרווחה לבניית מערכות תמיכה.¹²⁷⁴ במילים אחרות, קיימת נכונות של גורמי המדינה לתמוך בהורים עם מוגבלות, אך נכונות זו מושתתת באופן חזק על המודל הרפואי. אפשר לסייג ממצא זה בכך שתפקידם של גורמים פורמליים, בעיקר אנשי מקצועות הטיפול, מלכתחילה מתאפיין בתפיסות רפואיות ואידיאל של 'נורמליות',¹²⁷⁵ ומטבע הדברים תפיסות אלו משליכות גם על עמדה ביחס להורות. למעשה ניתן להסיק מן המחקר כי למודל הרפואי השפעה של ממש על תפיסות הסביבה המשפחתית, הקהילתית והמדינתית ביחס להורות של זוגות חרדים עם מוגבלות, ומכאן גם יחס של פטרוניות ודאגה, המעצב את מנגנוני התמיכה להם זקוקים רבים מהורים אלו. **המודל הכלכלי** בודק כדאיות של השקעה ציבורית, ניתן לבחון באמצעות מודל זה את משטר הרווחה בישראל ואת המשמעות הכלכלית של משטר זה ביחס להורות של זוגות חרדים עם מוגבלות. המודל הכלכלי יבקש למנוע תמיכה בהורות של אנשים עם מוגבלות, בשל ההשקעה הציבורית הרבה הנדרשת במקרים אלו, ונוכח האפשרות הסבירה יותר להולדת דור נוסף של ילדים עם מוגבלות.¹²⁷⁶ עם זאת, תיתכן טענה כי קיימת הצדקה תועלתנית בתמיכה בהורות של אנשים עם מוגבלות שכן אין כיום דרך חוקית למנוע הורות זו,¹²⁷⁷ ובהעדר תמיכה עשויים ילדיהם של הורים אלו ליפול לנטל

¹²⁷¹ פרק 9.3.3 פיקוח מוגבר ודיווח יתר כשהורים יש מוגבלות.

¹²⁷² פרק 10.5.3. חסמים מרכזיים בהסתייעות בלשכה לשירותים חברתיים.

¹²⁷³ פרק 10.5.2. תמיכה מדינתית באמצעות הלשכה לשירותים חברתיים.

¹²⁷⁴ Gur, and Ashley Stein, ה"ש 387, לעיל.

Swain, John, and Sally French. "The relationship between disabled people and health and welfare professionals." *Handbook of disability studies* (2001): 734-753.

¹²⁷⁶ במחקר שנערך לאחרונה נמצא כי אחוז ההורים עם מוגבלות גבוה כמעט פי שלושה בקרב הורים לילדים עם מוגבלות (9.0%) לעומת הורים לילדים ללא מוגבלות (3.4%). ברלב, נמר פורסטנברג, גדג', ה"ש 377, לעיל.

¹²⁷⁷ בישראל מצויים היום כחצי מליון ילדים שהוריהם מקבלים קצבת נכות, מתוכם למעלה מ-15,000 הם ילדים להורים עם מוגבלות שכלית. ראו רוני רוטלר ויוני אפרתי, ה"ש 342, לעיל.

גדול עוד יותר על הציבור בבגרותם - בין אם הם נולדו עם מוגבלות, ובין אם ללא מוגבלות, מכיוון שצמיחתם נפגעה בהעדר תמיכה בילדות. שאלה שיכולה להישאל בתגובה על כך היא, האם עצם הבנייתה של רשת תמיכה אפקטיבית תעודד הולדת ילדים רבים נוספים, בפרט בקהילה החרדית המעודדת ילודה ממילא, ובכך תגבר ההכבדה על המשאבים הציבוריים.¹²⁷⁸

במהלך המחקר הועלתה סוגית המחסור במשאבים כלכליים כחסם מרכזי המשפיע על תמיכה בילדים להורים עם מוגבלות, ותוארו מקרים רבים שבהם משאבים מצומצמים פגעו באפשרות להציע מעטפת מיטבית למשפחה בה יש הורים עם מוגבלות. החוסר במשאבים עלה בראיונות עם הורים, בני משפחה, גורמים בקהילה וגורמים מדינתיים. בראיונות רבים עלה כי בשל מחסור במשאבים משפחתיים וקהילתיים נאלצה המשפחה לפנות לתמיכת גורמים מדינתיים, אך גם כאשר הורים עם מוגבלות היו מוכרים ברשויות הפורמליות – לא בהכרח נמצאו די משאבים ברשויות, ועובדות סוציאליות משוכנעות כי משאבים כספיים גבוהים מהקיים כעת היו מאפשרים להציע מעטפת מניחה את הדעת.¹²⁷⁹ מכל מקום, על אף שהקהילה החרדית מתאפיינת בעוני ובמשאבים מוגבלים, באף אחד מן הראיונות לא הועלו סיבות כלכליות כנימוק להצדקה או לשלילה של ההורות. מרואיינים רבים הביעו ציפייה כי ההורים עם המוגבלות יגדלו ילד ללא מוגבלות, אך ציפייה זו לא הובעה בהקשר כלכלי והחשש להולדת ילדים עם מוגבלות לא נקשר להיבט של נטל כלכלי על המשפחה. גם העובדות הסוציאליות שתיארו את המגבלות התקציביות לא התייחסו להורות של אנשים עם מוגבלות כמאיימת על הכלכלה העתידית בשל הולדת ילד נוסף עם מוגבלות. מעניין להשוות ממצא זה, שאינו כמותי, לממצאיה של אלמה כהן אשר בחנה על פי נתונים סטטיסטיים את השפעת ההעברות הכספיות על תכנון ילודה במשפחות בישראל. כהן מצאה כי הפחתת קצבאות מתקשרת עם צמצום בהולדה בקבוצות השונות בישראל, מלבד האוכלוסייה החרדית, בה לא נמצאה השפעה של שינוי קצבאות על ילודה.¹²⁸⁰ מכאן, שספק רב אם השקעה ציבורית גדולה יותר במשאבי תמיכה בהורים עם מוגבלות תשפיע על קבלת החלטות בהקשר להולדה של זוגות חרדים עם מוגבלות ותעודד הולדה של ילדים העשויים אף הם להיוולד עם מוגבלות. יתכן כי דווקא השקעה ציבורית בהורים עם מוגבלות (הקיימים כאמור ללא קשר לתמיכה), גם אם מדובר בהשקעה שאינה מביאה לתפוקה רבה, תמנע מצב בו ילדיהם יתדרדרו לשולי החברה, מה שיגבה, בסופו של יום, מחיר ציבורי גבוה יותר.

כעולה מן המחקר, סביבתם של הורים חרדים עם מוגבלות מחזיקה לא פעם בתפיסות פטרוניות, של מודל הצדקה, המודל הרפואי או המודל הכלכלי. בני משפחה, גורמים בקהילה וגורמים מדינתיים בטאו תפיסות שמקורן במודלים אלו, בעיקר במודל הרפואי. תפיסות אלו בסופו של יום משליכות על עיצוב מנגנוני התמיכה. בשורות הבאות אבחן מה מציעים המודלים הביקורתיים, ואיזה חלקים מתוכם מותאמים להורות של זוגות חרדים עם מוגבלות כפי שעלה במחקר.

המודלים הביקורתיים מסרבים לזהות אדם עם מוגבלות כנמען צדקה ורחמים או כמי שזקוק לתיקון תוך השוואה לאידיאל 'נורמלי'. מודלים אלו, לכאורה, מציעים מסגרת רעיונית התומכת בזכות להורות של אנשים עם מוגבלות, אך, כפי שיוצג להלן, ככל שמדובר בהורות שכזו, המודלים

¹²⁷⁸ חשש דומה עלה בדיון לגבי היקף של הקליטה שעשוי לעודד עולים חדשים חסרי כושר עבודה להגר דווקא למדינת ישראל ולהכביד על כלכלתה. John Gal, "Immigration and the Categorical Welfare State in Israel," *Social Service Review* 82, no. 4 (2008): 639-61. ראו: ¹²⁷⁹ פרק 10.1.4 חסמים ואתגרים בתמיכה המשפחתית; פרק 10.2.3 חסמים ואתגרים בתמיכה הקהילתית; פרק 10.5.3 חסמים מרכזיים בהסתיעות בלשכה לשירותים חברתיים. ¹²⁸⁰ Cohen, Alma, Rajeev Dehejia, and Dmitri Romanov. "Financial incentives and fertility." *Review of Economics and Statistics* 95.1 (2013): 1-20.

אינם מציעים מענה מספק. בחלק מהמודלים מתעוררים קשיים מיוחדים כאשר ההורים עם המוגבלות משתייכים לקהילה החרדית.

11.1.2. המודל החברתי

המודל החברתי של המוגבלות קורא להבחין בין החסמים הנגזרים מהלקות לבין אלו הנובעים מתפיסות חברתיות, ומטיל על החברה את האחריות לתפיסות הסטריאוטיפיות המשפיעות על המוגבלות, ואת החובה להנגיש את כל תחומי החיים לאנשים עם מוגבלות. כפי שעולה ממחקר זה אכן הורים עם מוגבלות מושפעים מהבנייה חברתית המטילה חשד במסוגלותם ההורית, אך אין להתעלם מהשפעת הלקות על התפקוד ההורי. כפי שטוען שייקספיר, לעיתים אכן וקשה מאוד להבחין בין החסמים הנגזרים מהלקות לבין אלו הנובעים מהסטיגמה החברתית כנגד ההורות.¹²⁸¹ כעולה מן המחקר, הורים עם מוגבלות מתקשים לעתים לספק את צרכיהם הפיזיים של ילדיהם, דוגמת תזונה נאותה, טיפול במצבם הבריאותי וההתפתחותי, לבוש והיגיינה וניהול משק בית. מתעוררים קשיים גם בסיפוק צרכים חינוכיים והתפתחותיים, בהפעלת סמכות והצבת גבולות, בחינוך וסוציאליזציה, וכן בשילוב במערכת החינוך. קשיים אלו נובעים מלקויות בארגון, בשפה ובמיומנויות נוספות, אך הסטיגמות ביחס למוגבלות מוסיפות לקושי, בפרט כאשר נדרש קיום יחסי גומלין עם מוסדות חינוך ובריאות.¹²⁸² על פי המודל החברתי, החברה נושאת באחריות להנגשת ההורות באמצעות שינוי תפיסתי והפחתת הדעות הקדומות לצד השלמת החסרים הנגזרים מהלקות. אך ההנגשה מחדדת עוד את חוסר המסוגלות, ומטבע הדברים כוללת גם כרסום באוטונומיה ההורית. במהלך המחקר תוארו קשת של הנגשות ותמיכות של המשפחה, הסביבה והגורמים המדינתיים. התמיכות, בדומה להנגשות בתחומי החיים האחרים, כללו לימוד והכוונה של ההורים, תיווך וקישור בין ההורים לבין גורמים העשויים לסייע להם ולעיתים התמיכה כללה החלפת ההורים בתפקידיהם. תמיכות אלו, בדומה להתאמות והנגשות בתחומים אחרים, דוגמת תעסוקה, דיור, חינוך וכדומה, מחויבות המציאות על מנת לאפשר לאנשים עם מוגבלות שוויון מהותי בתפקודם ההורי, אולם הם טומנות בחובן סיכון מסוים בכך שמונצחת נחיתותם של הורים אלו.¹²⁸³ בהקשר להורות, ובמובחן מהתאמות בתחומים אחרים כמו תעסוקה, דיור וחינוך, הסיכון גובר, שכן ההורות נתפסת כמנוגדת מטבעה לתלות והסתייעות. התמודדות עם מתח זה במעמד ההורי של אנשים עם מוגבלות תוארה על ידי רוטלר שעשתה שימוש במונח 'עצמאותלות'. מונח זה תורגם על ידי נילי ברויאר כתרגום למונח interdependence והוא מקפל בתוכו את המשמעות של תלות הדדית, שאינה מבטאת חולשה אלא הכרה ביחסים דו כיווניים. רוטלר טוענת שההתמקדות בפן התפקודי של ההורות, תוך החמצת היבטים נוספים בהורות, של יחסים וכהתפתחות עצמית של הפרט, מדגישה את הקשיים בהורות, בהשוואה למימוש תחומי חיים אחרים, כמו תעסוקה ודיור. אימוץ המונח 'עצמאותלות' במשמעויותיו הנרחבות מציע בסיס רעיוני ליצירת מענים להורות של אנשים עם מוגבלות, אך גם להכרה בהסתייעותם של הורים ללא מוגבלות.¹²⁸⁴

אכן, גם הורים ללא מוגבלות מסתייעים במערכות תמיכה של 'כפר שלם' כדי לגדל את ילדיהם, אך לא דומה תמיכה שפועלת מבחירתם החופשית של ההורים ומעצימה את יכולתם ההורית ככאלו

¹²⁸¹Shakespeare. ה"ש 35, לעיל.

¹²⁸² פרק 9.1 סיפוק צרכים פיזיים של הילדים כקריטריון להורות נאותה; 9.2 סיפוק צרכים חינוכיים של הילדים כקריטריון להורות נאותה.

¹²⁸³ נטע זיו, ה"ש 30, לעיל.

¹²⁸⁴ רוני רוטלר, ה"ש 763, לעיל.

המתפעלים כיאות מערכות תמיכה, לתמיכה בהורים עם מוגבלות המדגישה את חולשתם ומוכיחה את חוסר מסוגלותם. לפיכך נמצא שהורים עם מוגבלות מסתייגים ואף נאבקים כנגד גורמי התמיכה השונים - הפורמליים והבלתי פורמליים - המערערים את חזקת המסוגלות ההורית ומקשים עליהם למלא אחר ציפיית הסביבה להוכיח כי הם הורים ראויים.¹²⁸⁵ כך, למעשה, המודל החברתי אותו הציע אוליבר,¹²⁸⁶ הקורא לאחריות החברה ליצירת הנגשות והתאמות, מתערער מול הורות של אנשים עם מוגבלות, כאשר ההתאמות עצמן מעצימות את החשדנות והסטיגמה ביחס להורות זו. מתח זה מבטא את דילמת השונות (the difference dilemma) אותה המשיגה מרת'ה מינו, המראה כיצד, באופן פרדוקסלי, תביעה של זכויות מכוח מוגבלות מחייבת הדגשת המוגבלות והשונות ועשויה להעמיק את הסטיגמה.¹²⁸⁷ וכאמור, הדגשת המוגבלות והשונות בהקשר להורות מאתגרת אף יותר, וכמסתבר לא די בהתאמות ונדרשת עבודה מעמיקה להפחתת פטרנליזם ביחס להורים עם מוגבלות, דווקא בשל קיומן של התאמות אלו.

11.1.3. מודל שיח הזכויות

שיח הזכויות שואף להיטיב את מצבם של אנשים עם מוגבלות באמצעות שפת זכויות, הזכות לשוויון ואיסור אפליה. גישה זו המכונה גם "מודל קבוצת המיעוט" תובעת את הגנתה של המערכת המשפטית. אלא שהמערכת המשפטית משמשת בתפקיד כפול היא עשויה להמשיך את דיכויים של האנשים עם המוגבלות אך גם להעצימם.¹²⁸⁸ במסגרת המחקר הנוכחי ניתן היה לראות את המערכת המשפטית המדינתית כמאיימת על מעמדם ההורי של הורים עם מוגבלות מחד, ומאידך, לא פעם השופט היה זה שתמך בהורות וקרא לצמצם את הפגיעה בהורים. מכל מקום, המרואיינים לא פנו מעצמם למערכת המשפט ונרתעו ממנה, למרות היתרון הגלום בה לכאורה כמגינה על זכויותיהם.¹²⁸⁹ הרב, כמי שמפרש ומנחה לפעול בהתאם לנורמות ההלכתיות, בדרך כלל תואר כתומך בהורות של אנשים עם מוגבלות, והפנייה לרב רווחה ביותר בקרב המרואיינים, אך תוארו גם סיטואציות בהן רב מילא תפקיד הממשיך את המשטור והדיכוי של הורים אלו.¹²⁹⁰

על פי מודל שיח הזכויות, הורות היא חלק מאגד של זכויות עליהן נאבקים אנשים עם מוגבלות. אך הורות של אנשים עם מוגבלות מציבה את שאלת זכויות הילד מול הזכות להורות. סוגיית הזכות להורות של אנשים עם מוגבלות והצבת זכות זו אל מול טובת הילד וזכויותיו, נידונה בהרחבה בספרות האקדמית בארץ ובעולם, ונסקרה במחקר זה בפרק סקירת הספרות. ככלל, אין ממצאים חד משמעיים לגבי השפעת מוגבלות ההורה על טובת הילד, בין היתר מכיוון שטובת הילד מושפעת גם מנסיבות החיים הנוספות דוגמת מצב כלכלי ומשאבי תמיכה נוספים.¹²⁹¹ הספרות התורנית דנה בסוגיות אלו באופן שונה, שכן על פי האמונה הדתית האלוקים הוא הקובע איזו נשמה תגיע לעולם ומי ההורים שיביאו את הילד. ההולדה עצמה היא קיום מצווה והאפשרות שיוולד ילד ללא מוגבלות, שאף יגיע לדרגות רוחניות גבוהות, מצדיקה מראש הורות זו. הן ההורים והן הילד מגיעים לעולם על מנת לקיים את מצוות הדת ולפיכך אין מקום למתח בין זכויות ההורים והילדים. ככלל,

¹²⁸⁵ פרק 10.1.4 חסמים ואתגרים בתמיכה המשפחתית; פרק 10.2.3 חסמים ואתגרים בתמיכה הקהילתית; פרק 10.5.3 חסמים מרכזיים בהסתייעות בלשכה לשירותים חברתיים.

¹²⁸⁶ Oliver ה"ש 43, לעיל.

¹²⁸⁷ Minow, Martha. *Making all the difference: Inclusion, exclusion, and American law*. Cornell University Press, 1990.

¹²⁸⁸ ראו בהרחבה פרק 6.1.1. הגישה הביקורתית למשפט

¹²⁸⁹ ראו פרק 10.5.4. תמיכה מדינתית באמצעות מערכת המשפט

¹²⁹⁰ ראו פרק 10.3. "הרגשתי שהוא מתייחס לזה כמו מקרה של פיקוח נפש" - מקומו של הרב.

¹²⁹¹ Emerson, Eric, and Chris Hatton ה"ש 23, לעיל.

השימוש במודל שיח הזכויות עשוי שלא להתאים לקהילה החרדית ששיח הזכויות זר לה, והיא עוסקת בשיח של חובות.¹²⁹² מכאן, השאלה הנשאלת במקורות התורניים, ושנסקרה בסקירת הספרות, היא האם קיימת אפשרות לפטור את ההורה עם המוגבלות מקיום מצוות 'פרו ורבו'. במסגרת הראיונות אכן עלה כי המוגבלות מהווה עילה לתכנון משפחה מוקפד גם בקרב חרדים שמרניים, המעדיפים לצמצם בדרך כלל את השימוש באמצעי מניעה. בה בעת ההורים עם המוגבלות מבקשים להיאבק על הבאת ילדים לעולם על אף מוגבלותם, למרות הסתייגות הסביבה מכך.¹²⁹³ ההורים עם המוגבלות לא עשו שימוש מפורש במונחי זכויות, אך הדגישו את חשיבות ההורות כמימוש ערך משמעותי בחייהם. סוגיית הזכות להורות אל מול טובת הילד העסיקה בני משפחה שהתראיינו לצורך מחקר זה. מרבית המרואיינות סברו שיש להורים עם מוגבלות זכות להורות, לא רק בשל התרומה לילד על אף המוגבלות, אלא גם כאמצעי להצמחה ולתמיכה בהורה עם המוגבלות עצמו.¹²⁹⁴ עם זאת, שתיים מתוך המרואיינות, שהן עצמן בנות להורים עם מוגבלות, טענו כי יש להגביל את הזכות להורות. טיעון זה, שבקרב מרואיינות חרדיות נלוו לו כמובן אמירות אמוניות שהכל נקבע על ידי בורא עולם ואין מקום לשאלות, הושמעו באופן מפתיע ממרואיינות המעידות על עצמן כי הן מקיימות חיים ראויים וטובים.¹²⁹⁵

נמצא כי כאשר להורים עם מוגבלות נולד ילד ללא מוגבלות הילד מהווה הצדקה בדיעבד להורות, אך יש בכך גם כדי לאתגר את ההורות. יתרונו התפקודי של הילד בהשוואה להוריו עשוי לפגוע בסמכות ההורית ובמעמד החברתי של ההורה, בפרט בקהילה החרדית בה ההירארכיה הבין-דורית במשפחה אמורה להישמר בקפידה. בנוסף, ילדים להורים עם מוגבלות מתמודדים במהלך חייהם, לצד חסכים בסיפוק צרכיהם, גם עם תחושות של בושה וכעס. בהקשר החרדי נצפה קושי משמעותי בהתמודדות עם חובת קיום מצוות כיבוד הורים ובהמשך גם קשיים ביצירת קשרי שידוכים. השפעת המוגבלות מתמשכת אפילו בשלב ההורות של הילדים, כשבת להורים עם מוגבלות חוששת לשחזר את הדגם שחוותה בילדותה.¹²⁹⁶ תופעה זו מתוארת גם אצל סלמה פרייברג המתייחסת להשפעות על ההורות של מי שחוו חוויות ילדות קשות והוריהם לא ספקו עבורם את ההתקשרות הבסיסית הנחוצה.¹²⁹⁷ ההשפעה השלילית על הילדים לא יוחסה רק ללקות של ההורה, אלא לא פעם הושפעה ממצב כלכלי קשה, מתמיכה סביבתית לא מספיקה או לא מתאימה, וכן מסטיגמות חברתיות. לצד החוויות הקשות, מרואיינות אחדות תיארו דווקא חוויות של צמיחה לצד הורה עם מוגבלות ובחירה במקצוע עתידי שיש בו נתינה, דווקא בעקבות חוויות הילדות.¹²⁹⁸ ממצאי המחקר מחזקים את הספרות האקדמית המעלה את המתח בין הזכות להורות לבין טובתו של הילד, ואת חשיבות התמיכה העשויה לצמצם את הפגיעה בילד ולהעניק להורים עם המוגבלות את הזכות, והחובה על פי אמונתם, להיות הורים.

מתוך הדברים עולה הבדל מהותי בין הזכות להורות לבין זכויות אחרות באגד הזכויות של אנשים עם מוגבלות. בדרך כלל בדיון נורמטיבי על עיגון של זכויות שונות, האיזון בין הזכויות

¹²⁹² חיה גרשוני, ה"ש 52, לעיל.

¹²⁹³ פרק 8.1. תכנון משפחה ודילמת ההורות של זוגות חרדים עם מוגבלות.

¹²⁹⁴ פרק 8.2.3 תרומת ההורות להורה עם המוגבלות.

¹²⁹⁵ פרק 8.1.3. "אחרי הרביעי חתכנו את זה" - מעורבות המשפחה בפיקוח על הילודה.

¹²⁹⁶ פרק 8.3 השפעת מוגבלות ההורה על הילד.

¹²⁹⁷ Fraiberg, Selma, Edna Adelson, and Vivian Shapiro. "Ghosts in the nursery. A psychoanalytic approach to the problems of impaired infant-mother relationships." *Parent-infant psychodynamics: Wild things, mirrors and ghosts* 87 (2003): 117

¹²⁹⁸ פרק 8.3.4. "הרווחתי בדיעבד מהמצב" חוויות ילדות כמעצבות בברות.

המתנגשות עולה בשאלת הסבירות של ההתאמות, על מנת למנוע "נטל כבד מדי"¹²⁹⁹ או "עול בלתי יחסי או בלתי הולם"¹³⁰⁰ על סביבתו של האדם עם המוגבלות. אך כאשר מדובר בהתאמות המוצעות להורות, הסוגייה מורכבת ביותר. מסתבר כי לא די בהתאמות, נרחבות ככל שתהינה, על מנת לאיין לחלוטין את הפגיעה בילד. הפגיעה בילד עשויה להיגרם מהשפעות הלקות, במיוחד כאשר מדובר בלקות נפשית או שכלית שקשה יותר להתגבר עליה באמצעות עזרים טכנולוגיים, אך גם בשל הסטיגמה החברתית הנלווית למוגבלות, והשפעותיה, למשל על עניין השידוכים.

באשר לעיגון הזכות להורות באמצעות זכות להתאמות נאותות – אין להתעלם מן העובדה שעצם קיומה של תמיכה מערערת את חזקת ההורות הראויה ומעמיקה הן את חשדנות הסביבה ביחס להורה עם המוגבלות, והן את חשדנותו של ההורה ביחס לתומכים בו. כך במבט הצופה פני עתיד, הזכות להורות, המקימה חובת הנגשה והתאמה, עשויה לעצב באופן שונה את הגישה המשפטית, כמו גם החברתית, ביחס להורים עם מוגבלות - אבל לא בהכרח לטובה. הזכות להורות כרוכה, אפוא, בראש ובראשונה בזכות לאחוז בחזקת הורות ראויה, באם לא הוכח אחרת. נטל ההוכחה הוא זה העושה את ההבדל המהותי. הצורך של הורים אלו להוכיח כי הם הורים 'ראויים' מוביל לעיצוב סטנדרט להורות תקינה אליה מצופה מהם לשאוף ולפיו נמדדת הורותם. כפי שעלה במחקר, התמיכה בהורים עם מוגבלות מתקבלת כערעור על מסוגלותם ההורית, ילדיהם מהווים עדות וראייה להצדקת או לשלילת ההורות עצמה, ולא בכדי הורים נמנעים מאותו סיוע 'אוניברסלי' המטיל חשד על הורותם. הניסיון לראות בהורים עם מוגבלות הורים ככל ההורים המסתייעים בסביבתם כדי לגדל את הילד, חוזר ונתקל בחסם החשדנות המוטבעת ביחס להורות, ועצם ניסיונם של הורים אלו להוכיח כי הם כמו כל ההורים, הוא עצמו זה המחבל במוטיבציה שלהם להסתייע.

11.1.4. המודל האפירמטיבי

המודל האפירמטיבי של המוגבלות קורא תיגר על מעמדה הדומיננטי של הנורמליות ורואה ערך בתכונותיה הייחודיות של המוגבלות. האם ניתן להציע, ברוח המודל האפירמטיבי, גם לגיטימציה להורות אחרת, תוך הדגשת היתרונות של המוגבלות? במהלך המחקר עלו מקרים, בודדים אמנם, של יתרונות המוגבלות להורות. כך לדוגמה, אב המתמודד עם מאניה דפרסיה שלקח את ילדיו לטיולים מיוחדים בזמנים של 'מאניה', או אם עם מוגבלות שכלית שמרגישה שרכשה כישורי התמודדות במהלך שנות לימודיה והיא עושה שימוש בכישורים אלו כשהיא נאבקת לטובת ילדיה.¹³⁰¹ ממצאים אלו מבטאים מודל אפירמטיבי המעצים את זהות המוגבלות ורואה בה יתרונות. אלא, שמתוך שלל ממצאים אחרים מהם ניתן ללמוד כי אין הכלה של ממש להורות שונה, ממצאים אלו היו בודדים.. טיולים מיוחדים לא תמיד ייתפסו כיתרון לילדים, וגם האם שלמדה להילחם הצטערה שלא גייסה את משפחתה למאבקה. דרך ארוכה, ואולי אינסופית, נדרשת על מנת שתהיה הכלה וקבלה של הורות שונה הנגזרת ממוגבלות ההורה. בהקשר לקהילה החרדית, שימוש במודל האפירמטיבי מורכב עוד יותר, שכן הקהילה החרדית מעניקה ערך משמעותי להיצמדות למתכונת קולקטיבית מבלי לחרוג ממנה.¹³⁰² בקהילה החרדית ההולדה נתפסת כטבעית לכל זוג הורים, יהיו אשר יהיו, זאת כל עוד ההורה מנסה להתאים את עצמו לקהילה, ומכאן שאין

¹²⁹⁹ כלשון ס' 8(א) לחוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, התשנ"ח-1998, ס"ח 152.

¹³⁰⁰ כלשון סעיף 2 לאמנה הבינלאומית בדבר זכויות אנשים עם מוגבלות. הי"ש 11, לעיל.

¹³⁰¹ פרק 8.2 מאפייני הורות של אנשים עם מוגבלות.

¹³⁰² דן פישר "אינדיבידואליזם, קולקטיביזם וקונפורמיות כגורמים המשפיעים על דפוסי בחירה של פרטים השייכים למגזרים שונים במדינת ישראל (חיבור לשם תואר מוסמך, החוג לכלכלה, אוניברסיטת חיפה, 2020).

לגיטימציה להורות שונה, גם בלי קשר למוגבלות. ואכן, במהלך המחקר תוארו מקרים שבהם חריגה מסטנדרט הורי כתוצאה מהמוגבלות ספגה ביקורת, דוגמת תיאורה של יועצת אודות הורים עם קשיים בהבנה חברתית שהתקשו להבין קודים התנהגותיים קהילתיים - מה שיצר אי הבנות מול מוסדות החינוך של ילדיהם. כך גם תיאורו של אב עם מוגבלות נפשית את סבלם של ילדיו בשל קשייו ליטול חלק בטקסי התפילה במסגרת החסידות אליה הם משתייכים. אכן, דפוס הורי החורג מהסטנדרט ייתקל בביקורת קהילתית, גם אם הוא מכיל יתרונות ייחודיים משלו.

11.1.5. המודל הדיסמודרניסטי

המודל הדיסמודרניסטי, רואה את המוגבלות כקטגוריה אוניברסלית ובלתי יציבה - כל אדם עשוי להיות מוגבל בזמן כזה או אחר והאנושות מתאפיינת בתלות הדדית. הגישה הדיסמודרניסטית למוגבלות לא עוסקת בשיח שוויון הזכויות, היות ועל פי מודל זה אין הכרה בקבוצות המועדפות מבחינת זכויותיהן על פני קבוצות אחרות.¹³⁰³ המודל הדיסמודרניסטי מציע מסגרת לתפיסת המוגבלות בקהילה החרדית בגישה ביקורתית אך כזו העולה בקנה אחד עם ערכי הקהילה, שכן הוא אינו מדגיש את שיח הזכויות הזר לקהילה החרדית,¹³⁰⁴ מודל זה מתעדף את החתירה של כלל האנושות לשלמות אידיאלית על פני שאיפה להתכנסות לעקומת ה'נורמליות'.¹³⁰⁵ ואכן, ברוח המודל הדיסמודרניסטי ניתן לטעון, כי במידה מסויימת הורים עם מוגבלות הינם ככל ההורים המסתיעים ב'כפר שלם' על מנת לגדל את ילדם. ההנגשות השונות שתוארו במחקר זה אינן מייחדות הורים עם מוגבלות. הורים רבים חולקים עם סביבתם את משימת גידול הילדים - אם באמצעות בני משפחה ואם באמצעות שכירת מטפלות. סיוע בתחומים דומים, המוצע להורים עם מוגבלות, דוגמת סומכות, שונה משכירת מטפלת או עוזרת, שכן הוא מעוצב מראש באמצעות גורמים מדינתיים המגיעים ממקום של הגנה ודאגה לשלום הילדים בשל מוגבלות הוריהם. כך גם בשונה מהורים ללא מוגבלות, כאשר להורים יש מוגבלות הסיוע לא נתפס כבחירה של ההורים המעוניינים להתפנות לעיסוקים אחרים, אלא כמצב מתחייב לצורך הבטחת שלומם וטובתם של הילדים.

בפריזמת המודל הדיסמודרניסטי המתייחס לתלות האוניברסלית ניתן לבחון מחדש גם את המונח 'טובת הילד'. מתוך תפיסה שהתלות היא נחלת חלקה של האנושות כולה, יש לברר מחדש את הנסיבות בשלהן התפיסות החברתיות הרווחות רואות בטובת הילד כמתחרה בטובת ההורה עם המוגבלות וכגוברת עליה.¹³⁰⁶ הילד נתפס בדרך כלל כחסר ישע אל מול המבוגרים שסביבו, מכאן, על פי המודל הדיסמודרניסטי נושאת החברה באחריות להגן עליו, אך בהקשר זה המונח 'הגנת הילד' נראה הולם יותר כמדד לקביעות שיש בהן כדי לכרסם במעמד ההורי. המונח 'הגנת הילד'

¹³⁰³ ראו Lenard Davis, הי"ש 39, לעיל.

¹³⁰⁴ חיה גרשוני, הי"ש 52, לעיל.

¹³⁰⁵ Lenard Davis, הי"ש 50, לעיל.

¹³⁰⁶ המונח טובת הילד עצמו מוגדר בחוק הישראלי במסגרת 'חוק אומנה לילדים'. קרי - כאשר הילד מוצא ממשמורת הוריו (חוק אומנה לילדים, התשע"ו-2016, ס"ח 2534). חיפוש המונח 'טובת הילד' בהטיותיו השונות איתר את הצבתו בחוק הישראלי רק בהקשרים של הורות שאינה הטרונומטיבית. החוק בישראל מאפשר להורים 'נורמליים' לבחור עבור ילדיהם זרם חינוכי (חוק חינוך ממלכתי, התשי"ג-1953, ס"ח 137), להמיר את דתם (סעיף 27(ב) 10(ג) לחוק האזרחות, התשי"ב-1952, ס"ח 95), להעסיקם ללא תמורה (ס' 1(ב) לחוק עבודת נוער התשי"ג-1953) ס"ח 115. ואף לכלוא אותם לשם חינוך (סעיף 27(6) לפקודת הניקין [נוסח חדש] 1968 ס"ח 266). זאת מבלי שיהיה אזכור למונח 'טובת הילד'. מונח זה מופיע תכופות כאשר מדובר בהורות שאינה 'נורמלית', כמו בהפרייה באמצעות פונדקאית (סעיף 115(ג) 2(א) לחוק הסכמים לנשיאת עוברים (אישור הסכם ומעמד היילוד), התשנ"ו-1996), ס"ח 176. זכאות אם אומנה לפיצויי פיטורין באם עזבה את עבודתה לצורך טיפול בילד (ס' 7(א) לחוק פיצויי פיטורים תשכ"ג - 1963 ס"ח 136) ואפילו שינוי שם לקטין כאשר הוא מאומץ (ס' 5(ב) לחוק השמות התשט"ז - 1955, ס"ח 94) דוגמאות אלו הם מדגם חלקי מתוך קשת של חוקים בתחומים מגוונים. מגוון החוקים מצביע על תפיסות חברתיות של אימון מלא בהורים הטרונומטיביים ובחשדנות עמוקה הטבועה ביחס להורות שאינה נורמטיבית. לא ייפלא, אפוא, כי אנשים עם מוגבלות מצויים תחת חשדנות מתמדת וטובת ילדיהם נבחנת ללא הרף.

מעגן התמודדות עם מצב של סיכון, אך מונע הצבה של טובת הילד כקטגוריה של זכויות יתר המטילה חשד בהורה.

המודל הדיסמודרניסטי המתייחס למוגבלות כקטגוריה אוניברסלית ולא יציבה, עשוי להציע מסגרת לעיצוב הורות של זוגות עם מוגבלות, ותובע מציאות לפיה הורים עם מוגבלות ייהנו מחזקת ההורות הראויה, כל עוד לא הוכח אחרת, בדומה לכלל ההורים. אך בהקשר להורות עולה שוב 'דילמת השונות', שכן הכרח הוא לתת את הדעת לעיצוב התאמות להורות, כאשר המענים האוניברסליים לא מונגשים דיים. יקשה לצפות מהמערכות המדינתיות והקהילתיות, התומכות בהורים עם מוגבלות ונושאות באחריות לשלום ילדיהן, להעלים עין מהשפעת המוגבלות, בעיקר במצב בו קיימת דאגה לסיכון הילדים. תפיסה אוניברסלית של המוגבלות, המבקשת להשטיח את המוגבלות כזוהות, תתקשה להצדיק הקצאת משאבים עצומים לצורך הנגשת הורות לאנשים עם מוגבלות, בפרט במשפחות הבוחרות להביא מספר ילדים רב.

המודל הדיסמודרניסטי, שאינו מתמקד בשיח של זכויות, עשוי להתאים לתפיסות הקהילה החרדית, התגייסותו של 'כפר שלם' כדי לגדל ילד אינה זרה לאורח חייה הקולקטיביסטי המתאפיין בהסתיעות הדדית בקהילה החרדית. עם זאת, ייצור מענים מדינתיים ברוח המודל הדיסמודרניסטי עשוי להציב אתגר בקהילה החרדית. בשל מחסור באנשי מקצוע בקהילה החרדית, נדרשת הקהילה להסתייע באנשי מקצוע שאינם חרדים לתמיכה באנשים עם מוגבלות. כל עוד תמיכה זו מתוחמת בטיפול בלקות, ברוח המודל הרפואי, קיימת לגיטימציה לכניסתם של אנשי מקצוע אלו לקהילה. המודל הדיסמודרניסטי מציע מענים אוניברסליים עם התאמות, וכך עשוי להיטשטש הגבול בין טיפול ממוקד בלקות של איש מקצוע שאינו חרדי לבין מעורבותו באורח החיים של הקהילה. אין לדעת כיצד תתייחס הקהילה למציאות בה אנשים שאינם מתוך 'הכפר' יעמידו בסיכון את גבולותיו.

היבט נוסף במודל הדיסמודרניסטי העולה בקנה אחד עם ערכי הקהילה החרדית הוא קריאת תיגר כנגד ה'נורמליות' ודגש על ערך של אדם אידיאלי. במישור הערכי הפרט החרדי מכוון את צעדיו בהתאם לאידיאל השלמות הרוחנית המופיע במקורות התורניים ובספרי המוסר. כפי שעלה במחקר ניתן לראות כיצד הורים עם מוגבלות, בני משפחה וגורמים בקהילה חותרים למלא אחר מה שרואים כציפייה של בורא העולם מהם "מצפים ממני משמים"¹³⁰⁷. אל מול חובת הקיום הדתי, אין הבדל בין אדם עם מוגבלות וללא מוגבלות, כאשר כולם נושאים עיניהם לאידיאל ההתנהגותי המצוי מעליהם.

11.2. תפקיד המערכות הנורמטיביות - ההלכתית, המדינתית והקהילתית - בעיצוב הורות של זוגות חרדים עם מוגבלות

המודלים הביקורתיים של המוגבלות רואים במערכות הנורמטיביות מוקד לעיצוב היחס למוגבלות בהיבטים מנוגדים - הן כמחזקות תדמית שלילית ביחס למוגבלות, בהיותן משרטטות ומשמרות את הנורמלי והראוי, והן כמובילות מגמות של שינוי תפיסתי וחברתי באמצעות הטמעת עקרונות של צדק ושוויון.¹³⁰⁸ אכן, על הורות של זוגות חרדים עם מוגבלות חולשות מערכות נורמטיביות שונות, שבו זמנית ממשטרות ומנגישות את ההורות: המשפט המדינתית, המשפט ההלכתי והנורמות

¹³⁰⁷ פרק 10.1.1. סיוע המושתת על ערכים ונורמות תרבותיות.
¹³⁰⁸ ארלין סי' קנטר "מבוא לגישה הביקורתית למוגבלות ומשפט" בתוך: לימודי מוגבלות - מקראה נטע זיו ושגית מור עורכות 411 (2016).

החברתיות-קהילתיות. המרואיינים במחקר זה תיארו מציאות חיים אשר ברובה מתנהלת, לכאורה, הרחק מעין המשפט המדינתי. אולם, ניתוח הממצאים מצביע על ניהול ההורות של אנשים עם מוגבלות בצילן של שלושת המערכות הנורמטיביות, גם אם מערכות אלו אינן נוכחות במידה שווה. למשפט המדינתי, שהוזכר בעקיפין בדרך כלל, נמצאה השפעה על משטור, פיקוח ותמיכה בהורות זו. מבט על הורות של אנשים חרדים עם מוגבלות בפריזמה נורמטיבית תאפשר הבנתם של יחסי הגומלין בין המערכות הנורמטיביות השונות, ובהתאם לכך גם ניתן יהיה להתוות מדיניות פעולה אפקטיבית.

בדיון אודות השפעותיהן של המערכות הנורמטיביות, הסדר הטבעי הוא לפתוח במערכת הנורמטיבית המדינתית, וממנה לעבור למערכת ההלכתית, הדומה למערכת המדינתית בהיותה מבוססת על פרשנות של כללים כתובים, ולבסוף לחתום במערכת הנורמות החברתיות, המבוססת על מבנים תרבותיים, על קודים חברתיים בלתי כתובים ועל מאפיינים סוציולוגיים החורגים ממבנה משפטי פורמלי. בניגוד לסדר המתבקש לכאורה, בחרתי להציג את המערכות בסדר הפוך, על מנת להתאימן למבנה האקולוגי הסובב את ההורות:¹³⁰⁹ המשפחה מצויה במעגל הקרוב ביותר להורים עם המוגבלות, **מעגל המיקרו**. הסביבה החברתית-קהילתית הלא-פורמלית מצויים **במעגל המאזן**, המקיף את מעגל המיקרו, מערכות אלו מעורבות עמוקות בעיצוב ההורות וברשת התמיכה מכוחן של נורמות חברתיות בקהילה החרדית המבוססות על מחויבות הדדית עמוקה. במעגל המאזן קיים גם הרב, המייצג את פרשנות הנורמות ההלכתיות, המעורב בדרך כלל כאשר עולות סוגיות עמן מתמודדת המשפחה ועל פי רוב הוא גם מתווה את יחסי הגומלין עם הגורמים הפורמליים במידה ואלו מעורבים. הגורמים הפורמליים, הפועלים תחת החוק המדינתי, מצויים **במעגל המאקרו**, זה המרוחק ביותר מההורים עם המוגבלות. גורמים אלו מעורבים בפועל בדרך כלל כאשר כשלו המענים המצויים במעגלים הקרובים. על אף זאת, בהתאם למודל האקולוגי, למעגל המאקרו השפעה על המעגלים הפנימיים, והורות של זוגות חרדים עם מוגבלות מעוצבת באמצעות מעגל המאקרו למרות שבראיונות תוארו מגעים מועטים עם מערכות המשפט המדינתית.

11.2.1. הנורמות החברתיות

הנורמות החברתיות בקהילה החרדית באות לידי ביטוי במעורבותה של המשפחה והקהילה בהורות של אנשים עם מוגבלות. במהלך המחקר ניתן לראות במעגלי המאקרו והמאזן את השפעתן של נורמות מסורתיות במבנה המשפחה ובתפקידי חבריה ונורמות קהילתיות המושתתות על עזרה הדדית ובידול ממוסדות המדינה. **מחויבות משפחתית** אינה מייחדת כמסתבר את הקהילה החרדית. המחקר הנוכחי לא בחן הורות של זוגות עם מוגבלות שאינם חרדים, אך בתקופת המחקר הוצגו חלקים ממנו בכנסים ובפורומים שונים, ומשתתפים רבים, שאינם מתוך הקהילה החרדית, שיתפו מניסיונם האישי, או מהיכרות קרובה של הורים עם מוגבלות. מתוך כך מסתבר כי כאשר יש במשפחה הקרובה הורים שהם אנשים עם מוגבלות, בני משפחה רבים מגלים מחויבות לתמוך בהם ובילדיהם. אופי התמיכה והדאגה שתוארו על ידי הורים עם מוגבלות ובני משפחה שאינם מתוך הקהילה החרדית, דומה לממצאים שעלו במסגרת המחקר הנוכחי, הגם שאי אפשר להסיק מסקנות נוכח העדר ראיונות עומק. מתודולוגיית המחקר ומהלכו אינם מאפשרים יצירת השוואה, וככל הידוע, השוואה דומה לא נעשתה עד כה במסגרת מחקר אחר, אך די בשיתופים אקראיים אלו כדי

¹³⁰⁹ על המודל האקולוגי ראו אצל: Bronfenbrenner, Urie. "Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives." *Developmental psychology* 22.6 (1986): 723.

להסיק כי תמיכה משפחתית אינה תופעה המייחדת את הקהילה החרדית.

מאפיינים ייחודיים של הקהילה החרדית התבטאו בגודל המשפחה, בחלוקת התפקידים המשפחתית ובערכים והנורמות המצויים במסגרת התמיכה המשפחתית. **גודל המשפחה** מאפשר פיזור התמיכה בין בני המשפחה השונים, כאשר כל בת ובן משפחה נושאים באחריות בתחום המומחיות שלהם.¹³¹⁰ לעתים גודל המשפחה דווקא מעצים את הכאוס, זאת בשל פיזור האחריות וקושי בתיאומים ובשיתופי פעולה בין בני המשפחה. במשפחה גדולה יותר גובר הסיכוי להימצאות בני משפחה נוספים עם מוגבלות, מצב המוסיף עוד על העומס. מדובר במשימה שקופה שאינה מוערכת ואינה זוכה להכרה ולא פעם קיימים משקעי עבר המעיבים על הקשר ומשפיעים על יכולת וטיב הסיוע.¹³¹¹ **חלוקת התפקידים המשפחתית** השמרנית בקהילה החרדית, בעיקר בהיבט המגדרי, מתערערת לעתים כאשר אחד מההורים הוא אדם עם מוגבלות. לדוגמא, כאשר במשפחות שבהן האם היא עם מוגבלות, נמצא כי לא פעם האב נוטל תפקידים טיפוליים וביתיים בהיקף חריג יחסית לחברה החרדית. כאשר האב הוא אדם עם מוגבלות עולה ביתר שאת שאלת חינוך הבנים, שכן האם תתקשה להחליף את תפקידו החינוכי-הלכתי של האב. חלוקת התפקידים הבין-דורית מתערערת אף היא, כאשר לפעמים ילדים מתגייסים לעזרת הוריהם עם המוגבלות.¹³¹² גיוסם של ילדים לתפקידים הוריים סופגת ביקורת בספרות ומהווה הוכחה להורות לא תקינה - גם אם הילדים לא בהכרח מושפעים לרעה מנשיאה בתפקיד הורי.¹³¹³ בקהילה החרדית אחים בוגרים נושאים בתפקידים טיפוליים, וזו עשייה מוערכת, מה שעשוי לרכך את מצוקת הילדים, ובעיקר הילדות, הנושאות בתפקיד הורי. עם זאת, מילוי תפקיד הורי באופן הנתפס כנורמה תרבותית עשוי להקשות על מודעות למצבים שבהם תפקידו של הילד חורג מסיוע מקובל במשק הבית והוא נושא בעומס פיזי ורגשי שאינו תואם את גילו. במחקר הנוכחי תוארה עזרתם של הילדים במילוי משימות הוריות כתוספת עומס על הילד, אך מצוקה של ילדים הובעה על ידי המרואיינים בהקשרים של בושה ופחד יותר מאשר ביחס למילוי משימות ביתיות. אין לדעת אם המרואיינים לא מצאו לנכון להציף תחושות של עומס יתר, או שאכן חוו את המשימות ההוריות כהגשמה ראויה של חובה תרבותית.¹³¹⁴ ואכן, מחקר שנערך בקרב עולים חדשים מצא כי מילוי תפקיד במשק הבית נושא עימו פוטנציאל להעצים את הילד.¹³¹⁵ במחקר זה לא הודגשה ההעצמה של הילד, אך, כאמור גם לא הושם דגש על מצוקה כתוצאה ממילוי התפקיד ההורי. עם זאת מרואיינות שהן בנות משפחה ונשות מקצוע תיארו כיצד המשימות ההוריות עשויות לגרום לילדים רגשות אשם, כאשר בשל עומס הצרכים הילדים אינם מצליחים למלא אחר ציפיותיהם מעצמם או אחר ציפיות הסביבה מהם. רגשות אשם אלו עשויים להעצים משקעים ותחושות שליליות.¹³¹⁶ בעוד שבשנות הילדות עזרתם של הילדים להוריהם תוארה כתופעה מובנת מאליה, הרי שכאשר הילדים בגרו ונדרשו לסייע להוריהם עם המוגבלות הם עשו זאת מתוך בחירה, בדומה לסיוע להורים קשישים. דפנה הקר מתארת כיצד הסיוע להורים קשישים נתפס בעיני ילדיהם כהיפוך תפקידים וכמעין תמורה להשקעה של הוריהם בהם עת היו ילדים קטנים.¹³¹⁷ כאשר ההורה הוא עם מוגבלות לא תמיד מדובר

¹³¹⁰ פרק 10.1.2. "חשבנו ביחד לבנות את המערך הזה" שיתופי פעולה בין בני משפחה.

¹³¹¹ פרק 10.1.4. חסמים ואתגרים בתמיכה המשפחתית.

¹³¹² פרק 10.1.5. כשילד תומך בהורה - החלפת תפקידים במשפחה.

¹³¹³ Jones, Nicola, ה"ש 197, לעיל.

¹³¹⁴ פרק 10.1.5. כשהילד תומך בהורה - החלפת תפקידים במשפחה.

¹³¹⁵ Oznoobishin, and Kurman, ה"ש 992, לעיל.

¹³¹⁶ פרק 8.3.2. "בקטע הזה תהיה לי מקפצה לגן עדן" - דילמות בכיבוד הורים עם מוגבלות.

¹³¹⁷ על היפוך תפקידים בקרב ילדים בגירים הסועדים את הוריהם הקשישים ראו אצל: Hacker, ה"ש 993, לעיל.

בהיפוך תפקידים ואף לא לתמורה, שכן במצבים שונים ההורה מעולם לא היווה עבור ילדו מוקד לתמיכה. מתוך העולה במחקר הנוכחי, הסיוע להורה עם מוגבלות בזקנותו מושפע גם ממשקעים לא פתורים משנות הילדות, אך למרות זאת המרואיינות התגייסו לסייע להוריהן הקשישים, וכמסתבר השנים שחלפו הקהו את הכאב והילדים הבוגרים בוחרים לסייע להוריהם למרות הכל.¹³¹⁸ הדמיון בין הורים עם מוגבלות להורים קשישים שמוגבלותם נרכשה בזקנתם, מייצר לגיטימציה לתפקיד התומך אותו ממלאים הילדים, בהיותו מוצב בסטנדרט חברתי מוכר ולגיטימי וככזה הוא אינו מחייב הצדקות והוכחות. אולם, דמיון זה מחמיץ את האתגרים המיוחדים של ילדים להורים עם מוגבלות, שחלקם נושאים עמם משקעי עבר לצד ציפיות מהסביבה המלוות את חייהם, שעליהם לשמש בתפקיד של משען להוריהם, כמו גם בתפקיד של ראייה להצדקת ההורות בדיעבד.

לצד הנורמות המעצבות את התפקיד המשפחתי, בלטו הנורמות החברתיות המעצבות את **הקהילה החרדית**. הקהילה החרדית, במעגל המאזן, מתאפיינת בריבוי ארגוני נתינה, והתנדבות מהווה משאב משמעותי כאשר יש הורים עם מוגבלות. שכנים ומכרים, לצד ארגוני צדקה וחסד, מאפשרים לעבות את רשת התמיכה בהורים ובילדים. בדרך כלל סיוע זה אינו חותר לתקן ולשנות את ההורים אלא בעיקר להציע משאבים - גם אם מוגבלים ביותר.¹³¹⁹ עם זאת חשוב לציין כי היכולת לגייס את הסביבה לסייע תלויה בנסיבותיו של כל מקרה ולעתים נדרש תיווך של בני משפחה על מנת לתקשר עם גורמי הסיוע. יתכן אף שהסטיגמה ביחס למוגבלות מרתיעה לעתים את השכנים והארגונים, אשר חוששים להגיש סיוע, זאת בשונה ממצוקות אחרות בהן הם מתורגלים להגיש תמיכה, כמו לדוגמה, מחלה במשפחה.¹³²⁰

התמיכה הקהילתית כוללת גם את מערכת החינוך החרדית. אמנם מערכת זו פועלת מכוח חוק פורמלי, אך במנגנוני התמיכה שלה ניתן לזהות מאפיינים פנים קהילתיים. כך לדוגמה, דאגתן של מורות לארוחות ולניקיון בהתנדבות בבתי תלמידים שהוריהם הם אנשים עם מוגבלות. סיוע מסוג זה מתאפיין באקראיות ומבוסס על האינסטינקטים ובפניות של הצוות החינוכי - הוא אינו ממוסגר בגבולות, אינו מודרך מבחינה מקצועית, ותלוי ברצונו הטוב של איש הצוות.¹³²¹ הורים עם מוגבלות מגלים נכונות גבוהה להסתייע בסביבה הקהילתית ובמוסדות החינוך של ילדיהם. יתכן כי הסיבה לכך היא שסיוע זה אינו סטיגמטי וככל הנראה גם בדרך כלל אינו נתפס כמערער את המעמד ההורי. לפיכך נראה, כי סיוע זה מועדף על ההורים אף יותר מתמיכת בני משפחה, הנתפסת כהתערבות ופגיעה בעצמאות.

עם זאת הקהילה החרדית גם לוקחת חלק במשטור ובפיקוח על ההורות. כאשר יש הורים עם מוגבלות הסטיגמה ביחס למוגבלות עשויה להביא לכך שהסביבה הקהילתית ומערכת החינוך תדווח לרשויות הפורמליות אודות ילדים בסיכון על מנת להגן על הילדים. כאשר ההורים הם ללא מוגבלות, בדרך כלל תהיה רתיעה מפניה לרשויות ורק במקרים קיצוניים ביותר תנקוט הסביבה הקהילתית בצעד זה.

¹³¹⁸ פרק 10.1.5 כשילד תומך בהורה - החלפת תפקידים במשפחה.
¹³¹⁹ פרק 10.2 "אם יש בעיה שווה להיות חסיד" - תפקידה של הקהילה.
¹³²⁰ פרק 10.2.3 חסמים ואתגרים בתמיכה הקהילתית.
¹³²¹ פרק 10.4 "כאילו כותל אליו לפנות" תפקיד המערכת החינוכית.

11.2.2. הנורמות ההלכתיות

הנורמות ההלכתיות בעיצוב הורות של זוגות עם מוגבלות מנווטות על ידי הרב, הנוטל חלק משמעותי בניהול אורח החיים של הפרט החרדי - בפרט כאשר עולים אתגרים וחשש לסיכונים.¹³²² הרב אמון על עיצוב נורמות ההתנהגות המושתתות על הקודקס ההלכתי, וממלא תפקיד רב משמעות בסוגיות הלכתיות הנוגעות בהורות של אנשים עם מוגבלות. כך לדוגמה, דילמות של ילדים להורים עם מוגבלות בהקשר לגבולות קיום מצוות כיבוד הורים, או תהיות של בני משפחה לגבי היקף המחויבות של גמילות חסדים ועזרה להורים עם המוגבלות. מכוח מעמדו, כמייצג את המערכת הנורמטיבית ההלכתית, שאינה עומדת לביקורת, ממלא הרב גם תפקידים נוספים, כגון תיווך וניהול יחסי הגומלין מול גופים פורמליים - בעיקר מנגנוני הרווחה. קיימת משמעות רבה לתמיכתו של הרב כמתווך בין ההורים לבין מנגנוני התמיכה האחרים. הציות שלו זוכה הרב עולה בקנה אחד עם סולם הערכים והנורמות הקהילתיות. בדרך כלל הוא זוכה לאמונם של ההורים עם המוגבלות, של בני המשפחה ואף של גורמי הסיוע הפורמליים. ברשויות חרדיות ישנן לשכות לשירותים חברתיים המגייסות רב בכדי שיהיה חלק מוועדות תכנון טיפול. מהלך זה מכשיר את עבודת הוועדה בעיני ההורים ומרכז את חשדנותם ביחס לפערים התרבותיים. ניתן לראות שסמכות הרב מקובלת על עובדי הרווחה - גם כאשר אלו אינם משתייכים למגזר החרדי. מעורבותו של הרב נושאת עימה שני יתרונות: האחד הוא התפיסה את הרב כאובייקטיבי וכבעל יכולת להציג את התמונה בשלמותה, והשני הוא הציות והכבוד, של כל הצדדים, לסמכותו של הרב. כאשר יתרונות אלו באים לידי ביטוי באותם מקרים שהגיעו לפתחו של רב, ניתן לזהות תרומה של ממש לשיתופי פעולה אפקטיביים ולריכוך המגע בין ההורים עם המוגבלות לבין גורמים קהילתיים ופורמליים. עם זאת יצוין, כי היו הורים עם מוגבלות שציינו אכזבה מרב שלא הבין את מצוקתם, ולטענתם אף עמד לצידם של גורמים בסביבה שפעלו מתוך דעות קדומות ביחס להורות שלהם כאנשים עם מוגבלות. ואכן, סביבתם של אנשים עם מוגבלות מגייסת לא פעם את הרב מתוך תקווה שהורים עם מוגבלות יצייתו לו ויפעלו על פי ציפיות הסביבה מהם בתחומים שונים.

11.2.3. הנורמות המדינתיות

הנורמות המדינתיות הן המאתגרות ביותר להורים עם מוגבלות והמגע עמן מתאפיין בזהירות ובחשדנות. המעורבות המדינתית המצויה במעגל המאקרו, לא תמיד מעורבת בפועל בתמיכה המתקיימת במעגלים הפנימיים. המערכת המדינתית מציעה בדרך כלל, גם אם לא תמיד, משאבים רבים יותר בהשוואה למשאבים המצויים ברשותן של המשפחות והקהילות, ומושתתת על מקורות חוק וידע מקצועי. מתוך המענים המדינתיים, הלשכה לשירותים חברתיים מציעה את קשת התמיכות הרחבה ביותר - כמו גם את האיום העמוק ביותר - בהיותה מחזיקה בכובע כפול של תמיכה בפרט אך גם של הטלת דרישות שהפרתן גוררת סנקציות עד כדי הוצאת הילד מרשות הוריו.¹³²³ עיקר החסמים בהסתייעות ברשויות הרווחה, שתוארו במהלך המחקר, זהו גם במחקרים שעסקו באוכלוסיות שאינן חרדיות, אך בכל זאת עלו עדויות לפערים שמקורם בייחודיות התרבותית בחברה החרדית. בראיונות לצורך מחקר זה תוארו חששות מסטיגמה ומאובדן משמורת על הילדים, לצד חוסר מודעות לזכויות וקשיים טכניים וביורוקרטיים במימוש זכויות.¹³²⁴ כמו כן

¹³²² פרק 8.3 "הרגשתי שהוא מתייחס לזה כמו מקרה של פיקוח נפש" מקומו של הרב. על התפקיד הכפול של רשויות הרווחה והחסם שמייצר ככל תפקידים זה ראו אצל אבישי בניש ולירון דוד, ה"ש 138, לעיל. חסם זה עלה גם במחקר הנוכחי, כאשר הורים עם מוגבלות פנו לסיוע הלשכה לשירותים חברתיים רק כאשר היו משוכנעים כי אין חשש שהמשמורת תיפגע.
¹³²⁴ פרק 8.5 תמיכה מדינתית בהורים חרדים עם מוגבלות.

תוארו קשיים הנגזרים מן המוגבלות כמו השפעת ההנמכה השפתית, הקוגניטיבית והחברתית על יחסי הגומלין עם הגופים הפורמליים.¹³²⁵ קשיים דומים מתוארים בספרות העוסקת בנגישות אוכלוסיות מוחלשות, בהם גם הורים עם מוגבלות, לשירותי רווחה בישראל.¹³²⁶ באשר ליחסי הגומלין עם מערכת המשפט – תוארו מעט מאוד מגעים עם בית המשפט, ובדרך כלל לא בצורה שלילית. נראה כי רתיעת הקהילה החרדית מבית המשפט לא חדרה למנגנוני בית המשפט לנוער בסוגיות של טיפול והשגחה, ועלו עדויות לניסיון של הקהילה החרדית לגייס את בית המשפט על מנת 'למשמע' הורים.¹³²⁷ אמנם הורים עם מוגבלות לא ראו את בית המשפט כמקור תמיכה אפשרי, אך אין הם שונים בכך מאוכלוסיות מודרות אחרות.¹³²⁸ מתוך הגורמים הפורמליים השונים, רק בפניה למנגנוני הרווחה תוארה השפעת הפער התרבותי אשר העמיק את ההסתייגות של הורים חרדים עם מוגבלות ומשפחותיהם מפני פניה ללשכות לשירותים חברתיים. בין השאר תוארו פערי שפה וידע, אי הבנה של מבנה המשפחה החרדית וסטיגמות ביחס ללקוחות מהקהילה החרדית. על מנת להתמודד עם חסמים אלו רשויות רווחה פועלות ליצירת שירות מותאם תרבות, בין השאר באמצעות מינוי רב למחלקה לשירותים חברתיים בחלק מהערים החרדיות.¹³²⁹ אלא שבזירה המורכבת ועמוסת השחקנים המקיפה את ההורים החרדים עם המוגבלות, לא ננקל נוצרים שיתופי פעולה אפקטיביים, ויחסי הגומלין מעצימים לא פעם את הסטיגמה ההדדית.¹³³⁰

11.3. פלורליזם משפטי – יחסי הגומלין בין המערכות הנורמטיביות המעצבות

את ההורות

כאשר מערכות נורמטיביות מרובות פועלות בזירה אחת נוצר מופע של פלורליזם משפטי, אשר תואר בחלק הראשון של מחקר זה.¹³³¹ מתוך הממצאים עולה, כי שלוש המערכות הנורמטיביות שתוארו לעיל עשויות לקיים ביניהן יחסי שותפות, אך גם להימצא במצבי קונפליקט.

כאשר ישנם יחסי שותפות בין המערכות הנורמטיביות הן משלימות זו את זו. למשל, במתן סיוע משפחתי וקהילתי המלווה בהדרכה מקצועית מטעם המדינה. הן גם יכולות לתרום זו לזו, למשל כאשר ההורים מסתייעים ברב להבהרת עמדתם לרשויות הרווחה, ולהפך. כך גם מתקיים לעיתים תיווך בו מערכת נורמטיבית אחת מתווכת בין ההורים לבין מערכת נורמטיבית אחרת לצורך התאמת רשת תמיכה - דוגמת עובדת סוציאלית המגייסת בני משפחה שאינם מודעים לקשיים, או בני משפחה המכוונים את ההורים עם המוגבלות לקבל סיוע מהלשכה לשירותים חברתיים. לשכות לשירותים חברתיים ברשויות מקומיות קולטות לשורותיהן רבנים המתווכים בינן לבין לקוחות הלשכה, ואנשי המקצוע מגלים יחס של הדרת כבוד להנחיותיהם של רבנים ומנהיגים קהילתיים. משכך, גם המשפחה והקהילה מגלות נכונות גבוהה יותר לפנות לסעד מדינתי ולדיווח על ילדים בסיכון כאשר מדובר בהורות של אנשים עם מוגבלות, עד כי באופן פרדוקסלי ילדים להורים עם מוגבלות יזכו להגנה מהירה יותר מאשר ילדים נזקקים אחרים.¹³³² יחסים אלו עשויים לכאורה

¹³²⁵ שם.

¹³²⁶ נועם תרשיש ורוני הולר, ה"ש 1135, לעיל. אסתר הרצוג ה"ש 138, לעיל.

¹³²⁷ פרק 9.3.1. "ואז הגיע החוק ואמר: אין. סטופ." גיוס מערכות פורמליות להגבלת ההורות.

¹³²⁸ על חסמים בנגישות לצדק העומדים בפני אוכלוסיות מוחלשות, ראו, בין השאר, אצל נטע זיו, ה"ש 30, לעיל. על נגישות אנשים עם מוגבלות ראו

אצל שגית מור, ה"ש 1175, לעיל.

¹³²⁹ פרק 10.5.3. חסמים מרכזיים בהסתייעות בלשכה לשירותים חברתיים.

¹³³⁰ פרק 10.7. קונפליקט בין המשפחה המורחבת לגורמים מדינתיים.

¹³³¹ פרק 6.1.3. ביקורת מוגבלות בזירה של פלורליזם משפטי.

¹³³² פרק 10.6. שיתופי פעולה אפקטיביים בין המשפחה המורחבת לגורמים מדינתיים.

להציג פלורליזם משפטי במיטבו, אך לעתים הם טעונים בחוסר איזון בין ה'הגמוניה' - גורמי הכוח במשפחה וברשויות - לבין ההורים עם המוגבלות, ואף מדגישים את אי המסוגלות. בהסתכלות רחבה, בפריזמת המודל הדיסמודרניסטי, ניתן לראות כי מוגבלותם של ההורים היא רק מוגבלות אחת משלל מוגבלויות הניתנות לזיהוי בתוך תמונה מורכבת זו. המערכות הסובבות הורים אלו מוגבלות אף הן בדרכן שלהן: מוגבלות מבחינת תקציבים, יכולות מקצועיות, משאבי כוח ועומס רגשי. שיתופי פעולה מיטיבים בין המערכות הנורמטיביות יכולים לגלם מציאות של מוגבלות אוניברסלית ותלות הדדית מאוזנת, הממוקדת באחריות משותפת לצרכי המשפחה ורצונותיה.

למרבה הצער, שיתופי פעולה אלו אינם רווחים, ובמחקר נמצא כי בדרך כלל שוררים **יחסים קונפליקטואליים** בין גורמי הסיוע השונים - יחסים המתבטאים בהעדר הכרה, בחוסר אמון ובחשדנות הדדית, ובאים לידי ביטוי ביצירת 'קואליציות'. הקואליציות עשויות להיות בין ההורים עם המוגבלות לבין בני משפחתם או רבנים המרתיעים אותם מפנייה לסיוע הלשכה לשירותים חברתיים. סוג אחר של קואליציה עשוי להיבנות בין גורמי המקצוע, המסייעים להורים עם המוגבלות לנתק קשר ממשפחה מורחבת שהשפעתה נראית בעיניהם כפוגעת בהורים או בילדיהם. יחסים קונפליקטואליים זוהו גם בין גורמי המקצוע לבין עצמם, וכן בתוך בני המשפחה. לא פעם גורמי המקצוע או בני המשפחה אינם מאוחדים גם בינם לבין עצמם.¹³³³ תופעה מורכבת זו שואבת אנרגיות רבות אל מאבקי כוח מייגעים ומצמצמת את משאבי התמיכה המוגבלים בלאו הכי, אך יש בה גם מן החיוב, כאשר ההורים עשויים להיות מחוזרים על ידי הצדדים המבקשים את אמונם באמצעות האדרת זכותם להורות ולאוטונומיה. עשויה לעלות טענה כי העצמת האוטונומיה של ההורים מהווה סיכון לילדים, אך מתוך ממצאי המחקר נראה כי מאבקי הכוח מציינים את מצבם של הילדים כל העת, ובמסגרת מאבקי הכוח עולים פתרונות ומענים לטיוב מצבם של הילדים. קיומן של מערכות נורמטיביות מקבילות שאינן מצליחות לעבוד ביחד עשויה, דווקא, להעצים את קולם של ההורים עם המוגבלות עצמם. כך, כל עוד לא מתקיימת אוטופיה של יחסי שיתוף והדדיות בין המערכות השונות, שאין בה פטרונות ותפיסות סטיגמטיות ביחס למוגבלות, ניתן לזהות יתרון גם בקיומו של קונפליקט.

ריבוי של מערכות משפטיות מעלה שאלות מורכבות, ותיאורטיקנים שונים מציעים דרכי פעולה בהן תוכלנה המערכות לפעול בכפיפה אחת. רות הלפרין קדרי סבורה, כי פלורליזם משפטי רצוי רק כאשר המערכת הנורמטיבית המדינתית מצויה במדרג נורמטיבי עליון הגובר על מערכות החוקים האחרות.¹³³⁴ רוברט קאבר מציע כי כל מערכת משפט תכיל כללים המתייחסים להכלה ולהתייחסות למערכת המשפט האחרת, וכך תוכלנה המערכות לפעול זו לצד זו מבלי שתהיה אחת שהיא העליונה.¹³³⁵ ידידיה שטרן רואה ערך בהתקיימן של מערכות משפטיות שונות הנתונות לבחירת הפרט שהוא מכריע למי מהן לפנות.¹³³⁶

מכאן שמוצע לבחון מופעים של פלורליזם משפטי החולש על אוכלוסייה מודרת הנושאת סטיגמה שלילית, דוגמת אנשים עם מוגבלות, באמצעות עדשה ביקורתית. יש 'לחשוך בחשד' כפי שמציע ניסים מזרחי,¹³³⁷ ולבחון האם וכיצד מעורבת גישה של הדרה, סטיגמה וחשדנות יתר

¹³³³ פרק 10.7 קונפליקט בין המשפחה המורחבת לגורמים מדינתיים.

¹³³⁴ רות הלפרין קדרי, ה"ש 55, לעיל.

¹³³⁵ רוברט קאבר, ה"ש 4, לעיל.

¹³³⁶ ידידיה שטרן, ה"ש 3, לעיל.

¹³³⁷ ניסים מזרחי, ה"ש 51, לעיל.

במדיניות ובהחלטות המתקבלות בעניינם של הורים עם מוגבלות. בחינה זו יש לבצע הן בהקשר המדינתי והן בהקשר ההלכתי והקהילתי, גם אם נשקפת בכך סכנה למרקם העדין של שיתופי הפעולה בין המערכות הנורמטיביות. שיתופי פעולה בין מערכות נורמטיביות הנתונות בעימות מתמיד, כמו משפט המדינה וההלכה היהודית, מציעים הזדמנות לתמיכה אפקטיבית בהורים חרדים עם מוגבלות. אולם כל עוד המערכות הנורמטיביות מחזיקות בתדמית שלילית ביחס להורים עם מוגבלות ורואים את טובת הילד כמתחרה בטובת ההורה וקודמת לה - עצם התמיכה, כאמור, עשויה להעצים את נטל ההוכחה המוטל על ההורים להצדקת הורותם.

11.4. המודל הדיסמודרניסטי קהילתי מסורתי

מחקר זה מציע לאמץ את המודל הדיסמודרניסטי המודע לקיומה של מוגבלות, אך רואה בה תופעה אוניברסלית של תלות ואחריות הדדית. בפריזמת המודל הדיסמודרניסטי ניתן לתת את הדעת גם למוגבלות משאביהם של השחקנים המצויים בסביבתם של ההורים, ולעצב רשת תמיכה בהתאם לצרכיהם ולרצונם של ההורים עם המוגבלות וילדיהם, תוך הגנה על שלום הילד. כאשר כלל השחקנים יפעלו מתוך מודעות לאפשרויות ולמוגבלויות של כל אחד מהם – יהיה בכך כדי לרכז את המתח ולהפנות את מלא הכוחות לצורך בניית תוכניות הסיוע. בהתוויית מדיניות ביחס להורות של אנשים עם מוגבלות בזירה רב תרבותית, יש לתת דגש להקשבה לקולם של ההורים עם המוגבלות עצמם, לצמצם את החשד והסטיגמות ולהציע תמיכה תוך שמירה על המעמד ההורי. בהיבט התיאורטי ניתן להרחיב את המודל הדיסמודרניסטי כמודל ביקורתי בזירה של פלורליזם משפטי בדגש על אוכלוסיות מסורתיות.

המערכות הנורמטיביות ממשטרות ומפקחות על הורות של אנשים עם מוגבלות, תוך הצבת ה'נורמליות' כמדד להערכת ההורות. המודל הדיסמודרניסטי מתחבר לגישות המסורתיות החותרות לאידיאל אנושי, ולפיהן האנושות כולה זקוקה לתיקון על מנת להגיע לאותו אידיאל. כך בהקשר להורות – הורים עם מוגבלות בקהילה החרדית, כמו הורים ללא מוגבלות, מחויבים לדרך התורה המשרטטת את האידיאל ההתנהגותי העליון. אימוץ נקודת מוצא זו וערעור מעמדה של הנורמליות מאפשר קיומה של שונות. הן מגוון אנושי המצוי ביחסי תלות ואחריות הדדית והן מגוון משפטי המאפשר קיומן של מערכות נורמטיביות שונות בו זמנית. בתפיסת הקהילה החרדית, המשפט הקהילתי גובר על המשפט המדינתי, אשר נתפס כאינסטרומנטלי לקיום החברתי, ולא כמקור ערכי. אך המשפט הקהילתי מאפשר את קיום המשפט המדינתי, ובאשר לאנשים עם מוגבלות – מתקיימים יחסי גומלין, גם אם עמוסים בחשדנות הדדית, בין הגורמים בקהילה התומכים באנשים עם מוגבלות לבין גורמים מדינתיים.

ניסוחו של מודל דיסמודרניסטי זה ביחס לאנשים עם מוגבלות, או ניסוחו כ'מודל קהילתי מסורתי' מציע תשתית תיאורטית ומעשית לגישה ביחס להורים חרדים עם מוגבלות. שלא כמודל הדתי הקדום, הרואה במוגבלות גזרת עליון וגורל מר, מודל זה רואה את האנשים עם המוגבלות כחלק בלתי נפרד מהקיום הקהילתי, ואת הלכות כשווה רעיונית לחיסרון של כל אדם המבקש לחתור לשלמות על פי דרך התורה. כך ההורות אינה נבחנת רק בהיבט התפקודי ואינה מושווית ל'נורמליות' כזו או אחרת ברוח המודל הרפואי, ההורות אף אינה מוצגת כזכות המתחרה בזכויות הילד בהתאם למודל שיח הזכויות. בהיותה רכיב מתוך הערכים התרבותיים ההורות מהווה גם הגשמה של חובה דתית, וחלק מחתירה לשלמות אידיאלית, כאשר גם סביבתם של ההורים עם המוגבלות מבקשת לתמוך בהם מתוך אחריות קולקטיביסטית וכאשר גם הסביבה מבקשת לחתור

לאותה שלמות. והנה, גם המערכות הנורמטיביות הקהילתיות, הפורמליות והבלתי פורמליות, פועלות למעשה באותה זירה תרבותית-אוניברסלית ואף הן מחויבות לשאוף לקיים את רצון הבורא. כחלק מחובתן זו מקיימות יחסי גומלין עם המערכת הנורמטיבית המדינתית המציעה משאבים מקצועיים וכלכליים לצורך תמיכה בהורים עם המוגבלות.

12. סיכום ומסקנות

מחקר זה בחן הורות של אנשים עם מוגבלות בקהילה החרדית בעידן של מגמות משתנות בשיח הזכויות של אנשים עם מוגבלות. האמנה הבינלאומית וכיום גם החוק המדינתי, מכירים בזכותם של אנשים עם מוגבלות להקים משפחה ולהביא ילדים לעולם בהתאם לרצונם, תוך מחויבות המדינה לסייע להם בכך. המחקר התבסס על ראיונות של הורים ובני משפחה מהמגזר החרדי בישראל בלבד. במחקר המשך מעניין יהיה לבחון הורות של אנשים עם מוגבלות מקבוצות מסורתיות אחרות בארץ ובעולם. הבחנה זו תאפשר להבין לעומק את השפעתן של המערכות הנורמטיביות השונות ואת יחסי הגומלין ביניהן. כמו כן, לא התראיינו אנשים עם מוגבלות ומשפחותיהם שבחרו שלא להביא ילדים לעולם. הרחבת המחקר לקבוצת מרואיינים המתנגדת להורות של זוגות חרדים עם מוגבלות תוכל לתת השלמה של התמונה ולהרחיב את היכולת להסיק מסקנות מהמחקר. עוד יש לזכור כי הראיונות משקפים את הנרטיב של המרואיינים בעת קיום הריאיון, ואין לדעת אם וכיצד ישתנה נרטיב זה באם אכן יוקמו מנגנוני סיוע מותאמים, מדינתיים או קהילתיים.

הנביא ישעיהו המשיל את ירושלים - ציון החרבה - לאם שילדיה נלקחו מרשותה, ובעת הגאולה שבו אליה. צערה של אותה אם שלא זכתה לגדל את ילדיה מתוארת כך: "ואמרת בלבבך מי ילד לי את אלה ואני שכולה וגלמודה... ואלה מי גידל, הן אני נשארתי לבדי, אלה - איפה הם?... ובהמשך בבוא הגאולה ישוּבו הבנים לאמם: "והביאו בניך בחוצן ובנותיך על כתף תינשאנה" והאם, ציון, תזכה לגדל את ילדיה, אך לא לבד. כל נגידי העולם יסייעו לה בתפקיד זה "והיו מלכים אומניך ושרותיהם מניקותיך..."¹³³⁸ אולי ניתן להשליך מכך בהשאלה לאותם הורים חרדים עם מוגבלות שהם וילדיהם יזכו, למערכת תמיכה משפחתית, קהילתית ומדינתית. תמיכה שתאפשר בעזרת אימוץ המודל הדיסמודניסטי והתאמתו הרב-תרבותית. כך ילדיהם לא יורחקו מזרועותיהם, והם יממשו את הורותם ממקום של כבוד, בחירה וחירות.

13. השלכות יישומיות של המחקר

במישור התיאורטי –

- אימוץ המודל הדיסמודניסטי והטמעתו בתפיסת המוגבלות בחברה החרדית, בדגש על הורות של אנשים עם מוגבלות.

במישור המעשי –

- פיתוח מודעות של שופטים, מקבלי החלטות ואנשי מקצוע למבנה הקהילתי-תרבותי ולתפקיד המשפחה והקהילה ביצירת מעטפת תמיכה בהורים עם מוגבלות.

¹³³⁸ ישעיהו מט 21-23

- פיתוח מודעות בקרב מוסדות חינוך וקהילה בחברה החרדית לקיומם של הורים עם מוגבלות ולאפשרות לסייע להם ולילדיהם באמצעות המוסדות הקהילתיים.
- פיתוח מודעות בקרב משפחות וגורמים קהילתיים לאפשרויות התמיכה המדינתיות ולהתאמות הנדרשות להורים חרדים עם מוגבלות.
- פיתוח מענים להורים חרדים עם מוגבלות תוך איגום משאבים קיימים, דוגמת תשתית להורות של זוגות חרדים עם מוגבלות המתגוררים במערכי דיור מטעם משרד הרווחה והשירותים החברתיים.
- קידום חקיקה, תקנות ונהלים המכירים בהורות של אנשים עם מוגבלות ובמאפיינים המייחדים מיעוטים תרבותיים.

14. אנשי מקצוע והשטח בו יוצג המחקר

יישומן של ההמלצות מזמין הצגת ממצאי המחקר בפני בעלי תפקידים ואנשים בשטח:

- מחוקקים וקובעי מדיניות לצורך בחינת חקיקה וקביעת מדיניות בפריזמה של ההשפעה על הורות של אנשים עם מוגבלות, בדגש על מיעוטים תרבותיים.
- גורמים משפטיים, שופטי בית משפט לנוער ולמשפחה, אפוטרופוסים לקטינים ועו"ס לחוק, להגברת המודעות להורים עם מוגבלות ולתפקיד מערכת המשפט בעיצוב ההורות.
- בעלי תפקידים ממשרד הרווחה והשירותים החברתיים, בשלטון המרכזי והמקומי, בדגש על מנהל מוגבלויות המתכלל את המענים לאנשים עם מוגבלות בשירותי הרווחה.
- בעלי תפקידים ממשרד החינוך והבריאות, לצורך הגברת מודעות לקיומם של הורים עם מוגבלות ולמענים האפשריים של משרדים אלו הן להורים והן לילדיהם.
- רבנים ובעלי תפקידים בקהילה החרדית (חינוך, בריאות וארגונים וולונטריים) על מנת להעלות את המודעות הן לקיומם של הורים עם מוגבלות והן למענים אפשריים באמצעות המדינה.
- בני משפחה של הורים חרדים עם מוגבלות, לצורך חשיפת המענים הקיימים במדינה ובקהילה וליצירת שיתופי פעולה אפקטיביים מתוך כבוד לאוטונומיה של הורים עם מוגבלות.
- הורים חרדים עם מוגבלות לצורך חשיפת מענים במדינה ובקהילה שיאפשרו להם לממש את חובותיהם וזכויותיהם כהורים בתוך קהילתם (לשם כך קיים סיכום בלשון פשוטה ובאיוורים כנספח למחקר).

15. המלצות למחקרי המשך

מוצע להרחיב את המחקר למספר מחקרים השוואתיים: בין הורים חרדים עם מוגבלות להורים עם מוגבלות מכלל האוכלוסייה בישראל, בין הורים חרדים עם מוגבלות להורים מאוכלוסיות

מסורתיות אחרות בעולם (דוגמת קהילת האמיש) וכן לבחון עמדות של זוגות חרדים עם מוגבלות
ובני משפחה שבחרו לא להביא ילדים לעולם.

16. רשימה ביבליוגרפית

ספרי יסוד :

מקרא : בראשית, שמות, ויקרא, דברים, ישעיהו, איכה, קהלת

משנה : בבא קמא, גיטין, חגיגה, ראש השנה, שבת

בבלי : בבא מציעא, בבא קמא, בכורות, גיטין, חגיגה, יבמות, יומא, כתובות, נדרים, נזיר, סוכה, סנהדרין, פסחים, קידושין, תענית.

ברייתא : קידושין

תוספתא : פאה, עירובין

פירוש על בבלי : חידושי הר"ן, חלקת מחוקק

משנה תורה לרמב"ם : הלכות אישות, הלכות איסורי ביאה, הלכות מכירה, הלכות מתנות עניים, הלכות נחלות, הלכות שכנים, הלכות תלמוד תורה, הלכות תשובה.

שולחן ערוך : אור החיים, יורה דעה, חושן משפט, אבן העזר.

פירוש על שולחן ערוך : מגן אברהם, בית יוסף

זוהר, תרומה, פירוש מתוק מדבש.

דוד בן שלמה אבן זמרא **שו"ת רדב"ז**.

הרב חיים בן יעקב פלאגי **תוכחת חיים**.

מנחם בן שלמה המאירי **בית הבחירה**.

רבי יהודה החסיד **ספר חסידים**.

רבי עקיבא איגר **שאלות ותשובות**

רבינו יונה מגירונדי **אגרת התשובה**.

רבינו תם, **ספר הישר**.

שטר 'תנאים'

אבי שגיא **נאמנות הלכתית : בין פתיחות לסגירות** 95 (2012).

אביטל אפל "אבחון טרום לידתי והפסקת היריון במקרה של גילוי מומים בקרב נשים חרדיות" (מרכז מחקר ומידע-כנסת 2003).

אביטל וינר-אומן "המלצות הוועדה הציבורית לבחינת הסדרה חקיקתית של נושא הפירון וההולדה בישראל" (משרד הבריאות 2012)

אביעד הכהן "אימן של ילדים" – על ילדים וילדות בעולמה של מורשת ישראל" **משפחה במשפט ג-ד** 17 (תשס"ט-תש"ע).

אביעד הכהן "בעזרת השם: על הלכה והכלה ועל הצורך בשינוי השיח ההלכתי ביחס לאנשים עם מוגבלות" בתוך: **ואין הדעות שוות על מעמדו של אדם עם מוגבלות שכלית והתפתחותית בעולמה של מסורת ישראל** 57 (בנימין לאו עורך, מכון ון ליר 2016).

אביעד הכהן "על איסור האלימות בחינוך - חושך שבטו שונא בנו?" **דעת** 167. פרשת בהעלתך, (תשס"ד).

אביעד הכהן: "מיהו אשכנזי? מיהו ספרדי? מיהו חרדי? הלכה, משפט ובית המשפט כמשקפי זהות ומכונניה" **זהות יהודית** 127 (אשר מעוז ואביעד הכהן-עורכים, הפקולטה למשפטים אוניברסיטת תל אביב, 2014).

אבישי בניש ולירון דוד "זכות הגישה למינהל במדינת הרווחה: על (אי-) מיצוי זכויות חברתיות וחובת ההנגשה של החקיקה החברתית" **משפט וממשל** יט 1 (תשע"ח)

אברהם אבא פקטר, הרב "נישואין או חיי משפחה לפגועי תסמונת דאון" **אסיא** סז-סח (שבט, תשס"א).

אברהם סופר, הרב **נשמת אברהם** ב (תשס"ז)

אברהם שטיינברג "היבטים הלכתיים ורפואיים" בתוך: **לפרוץ את חומת הזכוכית** 177 (רפאל פוירשטיין עורך 2018).

אברהם שטיינברג **אנציקלופדיה הלכתית רפואית** כרך רביעי.

אהרן בן צבי חיים מגיד, הרב **בית אהרן** ב, ערך 'אהבת האדם' סימן י, אות מב, שלו (תשכ"ב).

אהרן ברק "חוקת המשפחה היבטים חוקתיים של דיני המשפחה" **משפט ועסקים** טז 13 (2013).

אהרן ליכנטשטיין "אם כבנים אם כעבדים" זכויות הפרט לאור ההלכה" **דעת** יהדות ודמוקרטיה (תש"ס). <https://daat.ac.il/daat/ezechut/demokratia/nispah2.htm>

אורי אבירם, צביה אדמון, מימי אייזנשטדט וארלן קנטר "מגמות שינוי ושימור בחקיקה בתחום בריאות הנפש בישראל: חקיקתו של החוק החדש לטיפול בחולי נפש" **משפטים** לא 145 (תש"ס).

אורי לב וארנון קרן "טכנולוגיות רבייה והזכות להורות במדינה יהודית ודמוקרטית: המקרה של חוק תרומת ביציות" **משפט רפואי וביו-אתיקה** 4, 37 (תשע"א).

אורלי לוטן "גיל הנישואין-סקירה משווה" (מרכז מחקר ומידע-כנסת 2006).

אייל כתבן "רפואה מונעת (נישואים וגירושין) בדיקות טרום נישואין והמדיקליזציה של אלימות במשפחה" **עלי משפט** י 73 (תשע"ג).

אייל פלג "אתגר העוני של הרשות המנהלית מפרספקטיבה הקשרית תחומית" 45 - 48 (עבודה לקראת תואר שלישי במשפטים, אוניברסיטת תל אביב, 2011).

אסתר הרצוג "אימהות במדינת הרווחה: השיח והמדיניות של פסילת האימהות של נשים מוחלשות" **סוגיות חברתיות בישראל** 7 (1) 29 (2020)

אסתר הרצוג "מי מרוויח ממדינת הרווחה" **תיאוריה וביקורת** 9, 91 (1996).

ארלין ס' קנטר "מבוא לגישה הביקורתית למוגבלות ומשפט" בתוך: **לימודי מוגבלות – מקראה** נטע זיו ושגית מור עורכות 411 (2016).

ארנה שמר "מריבוי תרבויות לרב-תרבותיות אתגרים מקצועיים בעבודה רגישת תרבות עם ילדים והוריהם" **עט השדה – עבודה בחברה רב תרבותית** 3, 7 (2009).

ארנון לויתן "פעולות גומלין (אינטראקציות) בקרב משפחות מפגרים" (חיבור לשם תואר דוקטור לפילוסופיה, אוניברסיטת בר אילן, 1989).

אשר שקדי **המשמעות מאחורי המילים מתודולוגיות במחקר איכותני הלכה למעשה** (2014).

אתי וייסבלאי "טיפול הרשויות בנוער חרדי בסיכון ובסכנת נשירה ממערכת החינוך" (מרכז מחקר ומידע-כנסת, 2019).

בלה ליוש "דרכי התמודדות של נשים חרדיות עם שינויים המתחוללים בחברתן בתחומי ההשכלה, התעסוקה והפנאי" **חקר החברה החרדית**, 3, 26 (2016).

בלהה כהנא, **חבות של הורים בנוזיקין כלפי ילדיהם** 281-298 (תשס"ח).

בלהה כהנא, **חבות של הורים בנוזיקין כלפי ילדיהם וסוגיות בנוזיקין בהקשר לקטינים וצדדים שלישיים** פרק ראשון: "המבנה המשפטי של יחסי הורים וילדים" 59 (נבו, 2008).

בני הוזמי "שירות מכוון אדם - ערכים ונורמות במתן שירות" (בית איזי שפירא, 2019)

בנימין בראון "לקראת דמוקרטיזציה במנהיגות החרדית? - דוקטרינת דעת תורה במפנה המאות העשרים והעשרים ואחת" **מחקר מדיניות** 89 (המכון הישראלי לדמוקרטיה 2011).

בנימין בראון **מדריך לחברה החרדית - אמונות וזרמים** 16 (עם עובד, המכון הישראלי לדמוקרטיה, 2017).

בנימין פורת "הזכות לקיום בכבוד בראי המשפט העברי: מעמדה החוקתי" **משפטים** נא (2020)

בנימין פורת "החקיקה החברתית-כלכלית של התורה עקרונית יסוד" בתוך: **מבקשי צדק - בין חברה לכלכלה במקורות היהודיים** 274 (חנוך דגן ובנימין פורת עורכים 2016).

בנימין פרישמן "עמדות של בנות חרדיות וחילוניות בדבר נישואין הריון ולידה." **חברה ורווחה** ב (1) 64 (1979).

בנימין שמואלי "ציווי משפטי על אהבת הורה לילדו ופיצוי בגין הזנחה רגשית: האם ילך משפט המדינה בעקבות משפט הטבע? עיון משווה בין המשפט הרומי, הישראלי, האמריקאי והעברי, בעקבות ע"א 98/2034 אמין נ' אמין" **משפט חברה ותרבות** 269, 328 (תשס"ה).

בן-צבי, שושנה "הבת בחינוך הפורמלי" **עיונים בחינוך** 12, 107 (1976)

- בתיא זיבצנר ודוד להמן "שידוכים במגזר החרדי: סמכות, גבולות, מוסדות" **מגמות** מט (4) 641 (2014).
- גבריאלה ספקטור מרזל "פרשנות נרטיבית ומודל מנגנוני הברירה" **שיחות על מחקר איכותני** 232 (2021).
- גד ברזילי "אחרים בתוכנו: משפט וגבולות פוליטיים לקהילה החרדית" **עיוני משפט** 2, 587 (2003).
- גיוני גל, מיכל קרומר-נבו, שביט מדהלה וגיא ינאי: "סיוע חומרי לאנשים החיים בעוני: סקירה היסטורית ומגמות נוכחיות" מתוך: "דוח מצב המדינה 2019" (מרכז טאוב לחקר המדיניות החברתית בישראל 2019).
- גיוני גל, שביט מדהלה וחיים בלייך "תקצוב שירותי רווחה ברשויות המקומיות" בתוך: **דו"ח מצב המדינה, 2017** (מרכז טאוב לחקר המדיניות החברתית בישראל 2017) http://taubcenter.org.il/wp-content/files_mf/socialservicebudgetingheb.pdf
- גל אמיר "עיקור כפוי להשבת הגזע: אאוניקה ליברליזם והדרך האמריקנית" **זמנים** 115 (2011).
- גלוברמן רבקה, ליפשיץ חפציבה "עמדותיהם של מורים מהמגזר החרדי כלפי שילוב תלמידים בעלי צרכים מיוחדים בחינוך הרגיל" מכון הנרייטה סאלד, מג (2) 329 (2004).
- גרנבלום ד' "יחס המקורות היהודיים והקהילה היהודית לאוכלוסיות חריגות וחלשות" **מפגש לעבודה חינוכית- סוציאלית** 8-9, 15 (1996).
- דב צ'רניחובסקי וחוה שרוני "הקשר בין הון חברתי לבריאות בקרב חרדים" **דו"ח מצב המדינה- חברה כלכלה ומדיניות** 383 (2015).
- דוד הד, "צדק בין-דורי" בתוך: **מורה צדק: עיונים בתורתו של ג'ון רולס**, 74 (דוד הד ודניאל אטאס עורכים 2007).
- דוד יגיל "שיקולים ולבטים באבחון מסוגלות הורית" 183 **סוגיות בפסיכולוגיה, משפט ואתיקה בישראל: אבחון, טיפול ושיפוט** (הפקולטה למשפטים אוניברסיטת חיפה, 2008).
- דוד שמואלביץ "עריכת דין חברתית בקהילה החרדית – קריאת כיוון" (מכון מנדל, לא פורסם, 2015).
- דורון דורפמן "בין חשדנות לרחמים: תפיסות לגבי זכויות אנשים עם מוגבלויות כזכויות יתר ולגבי שימוש לרעה בחוק" **משפט חברה ותרבות – משפט ורגשות** 421 (2020).
- דורי רבקיין, אלן מילשטיין "תוכנית מסד נכויות לליווי הורים עם מוגבלויות במסגרת מכון אדלר – מחקר הערכה" (מאירס-ג'וינט- ברוקדייל, ספטמבר, 2015).
- דורי רבקיין, אלן מילשטיין "תכנית מסד נכויות" לליווי הורים עם מוגבלויות במסגרת מכון אדלר: מחקר הערכה" (ג'וינט ישראל, 2015);
- דורית ברק "הורים עם מוגבלות שכלית - סקירת ספרות והמלצות לפיתוח מדיניות" (בית איזי שפירא, 2019).
- דורית ושלר "חוויות החיים בצל הורה בעל מגבלה שכלית" (חיבור לשם תואר מוסמך, בית הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בן גוריון, 2009).

דליה דורנר "טובת הילד וזכויות ההורים" **רפואה ומשפט** 26, 101 (2000).

דליה שילי יריחובר וטלי גל "על בקבוקים יינות וכרמים: חוק הנוער (טיפול והשגחה) בראי המשפט הטיפולי" **המשפט** כב 9 (תשע"ו).

דן גבתון "תיאוריה המעוגנת בשדה: משמעות תהליך ניתוח הנתונים ובניית תיאוריה במחקר האיכותי." בתוך: **מסורות וזרמים במחקר האיכותי** 195 (נעמה צבר בן יהושע עורכת 2001).

דן פישר "אינדיבידואליזם, קולקטיביזם וקונפורמיות כגורמים המשפיעים על דפוסי בחירה של פרטים השייכים למגזרים שונים במדינת ישראל (חיבור לשם תואר מוסמך, החוג לכלכלה, אוניברסיטת חיפה, 2020).

דפנה ברק ארז "זכויות אנשים עם מוגבלות – אחרי עשרים שנה ולקראת השנים הבאות" **משפט וממשל** כ 259 (תשע"ט).

דפנה ברק ארז "מזיהוי עוול לסעד משפטי: בעקבות Blaming, Naming Claiming, "מעשי משפט ג 33 (2010).

דפנה הקר "הזמנה לסוציולוגיה של המשפט" **דין ודברים** ד 95 (תשס"ח).

דפנה הקר "מחקר אמפירי של המשפט: הערות-אזהרה אוהדות על המגמה העכשווית" **עיוני משפט** לד 327 (2011).

דפנה הקר "סקירת דין: מה נשתנה השנה? דיני משפחות – בין הכאוטי להרמוני" **דין ודברים** ט 295 (תשע"ה).

דפנה הרן ודניז נאון "דפוסי השימוש של המתמודדים עם בעיות נפשיות קשות בשירותי בריאות הנפש: סקר צרכנים" (מכון מאירס ברוקדייל, אוגוסט, 2017)

דרורה נחמני רוט "התנאי לקבלת פטור לפקידי סעד מדיווח למשטרה על עבירות בילדים" **משפחה במשפט** ג-ד 379 (תשס"ט-תש"ע).

האגודה לזכויות האזרח בישראל "בעקבות פנייתנו - לשכות הרווחה יקבלו את כולם" (13.11.2018).
https://www.acri.org.il/post/_115

הגר להב **חילוניות מאמינות - סוציולוגיה של אמונה בנוף החילוני בישראל** 116 (מכון ון ליר והוצאת הקיבוץ המאוחד 2021).

הילה מלר שלו "המרחב ה"משפטיפולי": מופעי המפגש בין ה"משפטי" ל"טיפולי" בעבודת יחידות הסיוע ובתי המשפט לענייני משפחה" **המשפט** כג 87 (תשע"ז).

הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה "לקט נתונים מתוך הסקר החברתי 2018 מוביליות בין-דורית: השכלה, תעסוקה ושינויים במידת דתיות" (אוקטובר 2019)

הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה הסקר החברתי לוח 41: "בני 20 ומעלה העוזרים לקרוב משפחה עם מחלה או מוגבלות" (2019)

המוסד לביטוח לאומי "סקר ביטחון תזונתי 2016 ממצאים סוציו כלכליים עיקריים" (2018).

המוסד לביטוח לאומי ומכון מאיירס, גיונט, ברוקדייל "יד מכוונת" – הערכת תכנית" **מפעלים מיוחדים** 160 (2016).

ורדה בן שחר "ולד פגם בא לעולם: מימוש זכויותיו" 151-152, 161-166 (חיבור לשם תואר דוקטור לפילוסופיה, אוניברסיטת תל אביב 1988).

זלמן נחמיה גולדברג, הרב "נישואי מפגרים" **תחומין** ז' 231 (תשמ"ו).

חיה גרשוני " חוק להלבנת החמלה – מחירה של התערבות בעשיה קהילתית" **צריך עיון – חשיבה והגות חרדית** (תשע"ז).

חיה גרשוני "האמנם "מאיגרא רמא"? ביקורת על פס"ד 18-07-10518 בהשוואה לפס"ד אמיך" **מבזקי הארות פסיקה** 107, 4 (2021).

חיה גרשוני "הזכות למימוש ערכים של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית" בתוך: **מוגבלות שכלית התפתחותית: תיאוריה, מחקר והשלכות יישומיות** 349 (מלכה מרגלית ומיכל אל-יגון, עורכות. הוצאת קרן שלם. 2022).

חיה גרשוני "הזכות לנישואים של נשים עם מוגבלויות במגזר החרדי – היבטים ביקורתיים" (חיבור לשם תואר מוסמך, הפקולטה למשפטים אוניברסיטת תל אביב, 2018).

חיה גרשוני "כאילו כותל אליו לפנות" – מערכת החינוך מול הורים עם מוגבלויות" **חוקרים@חינוך מיוחד** 17 1 (2021).

חיה גרשוני "נומוס, נרטיב והטמעת הנחיות הקורונה בקהילה החרדית בישראל" **משפט וממשל** כד 403 (תשפ"ב).

חיה גרשוני "עולם ללא מוגבלות – היבטים ביואתיים אודות יישום פרקטיקות אאווגניות ביחס לאנשים עם מוגבלות" **משפט רפואי וביו-אתיקה** 8, 47 (גיל סיגל עורך 2020).

חיה גרשוני "שיח שוויון הזכויות של אנשים עם מוגבלויות בחברה בקהילה החרדית" **משפט חברה ותרבות – המשפט והחרדים בישראל** א 323 (יורם מרגליות וחיים זיכרמן, עורכים. 2018).

חיה גרשוני ותמר טאוב "יש לנו שאיפות שונות לחלוטין" – הקהילה החרדית ומאפייניה בראי שיח המוגבלות" **אתגרים ומגמות בחברה הישראלית במבט רב תחומי** 179 (דנה אייזנקוט, ראובן חיראק ושלומי דורון עורכים 2021).

חיה יצחקי ולאה זנבר "תפיסת אפקטיביות ההתערבות הקהילתית בקרב פעילים בחברה החרדית: תרומתם של משאבים אישיים וחברתיים" **חברה ורווחה** לד (1) 73 (2014).

חיים זיכרמן "משפט אחד יהיה לכם: העימות המשולש של החברה החרדית עם מערכת המשפט הישראלית." **משפט חברה ותרבות – החרדים והמשפט בישראל** 37 (יורם מרגלית וחיים זיכרמן – עורכים, 2018).

חיים זיכרמן **שחור כחול לבן: מסע אל תוך החברה החרדית בישראל** (2014).

חיים קנייבסקי, הרב **מגילת יוחסין** מבוא (יצא לאור על ידי חבורת בני תורה, תש"ע).

חנה קורלנד, ויקטור פרידמן, ישראל סייקס, רות דנינו ליכטנשטיין, טלדה מלמד "מתודה לחקר עצמי בשדה משותף" **שיחות על מחקר איכותני** 164 (מאיה לביא-אג'אי ודורית לביא טובין עורכות 2021).

חפציבה ליפשיץ ורבקה גלובמן "יחסה של החברה החרדית לאדם החריג: מאפקט הסטיגמה לאפקט ההסתגלות" **מבידול לשילוב: התמודדות עם מוגבלות בקהילה** 147 (מאיר חובב ופסח גיטלמן עורכים, 2006).

טל חסין "אמא טובה, אמא רעה - הוצאת קטינים ממשמורת הוריהם מכוח סי' 2(2) ו(6) לחוק הנוער (טיפול והשגחה) תש"ך-1960" 112-115 (חיבור לשם תואר מוסמך, הפקולטה למשפטים, אוניברסיטת תל אביב 2011).

טלי פרקש "מרב מיכאלי אמרה פעם...": שיחים אודות נשים ונשיות בקרב אברכים ליטאים צעירים." (חיבור לשם תואר מוסמך, התכנית ללימודי מגדר, אוניברסיטת בר אילן 2017).

י' לוי, הרב "יהדות והכאת ילדים", **תחומין** יז 157 (תשנ"ז),

אייר לרנר, הרב "בעלי מוגבלות נפשית, שכלית ואוטיזם" **תחומין** כד 160, 167 (תשס"ד).

ידידיה שטרן "צדק שלי, צדק שלך: פלורליזם משפטי בישראל" בתוך: **צדק שלי צדק שלך - צדק בין תרבויות** 291 (ידידיה שטרן - עורך, המכון הישראלי לדמוקרטיה, 2010).

יהודה ברנדס "האנשים החשו"בים שבינינו: צלם א-לוהים של חירש שוטה ובעל מוגבלות" בתוך: **ואין הדעות שוות על מעמדו של אדם עם מוגבלות שכלית והתפתחותית בעולמה של מסורת ישראל** 32 (בנימין לאו עורך, מכון ון ליר 2016).

יהודה ברנדס **יהדות וזכויות אדם: בין צלם א-לוהים לגוי קדוש** 173-174 (המכון הישראלי לדמוקרטיה 2013)

יהודה גודמן "קולות מספינת השוטים: מאבקי זהות במסגרות טיפול חרדיות" **חרדים ישראלים: השתלבות ללא טמיעה** 134 (עמנואל סיוון וקימי קפלן עורכים 2003).

יהודית זולדן "מחויבות ציבורית וקהילתית לפתח מסגרות חינוך מתאימות לתלמידים עם צרכים מיוחדים" **ואין הדעות שוות על מעמדו של אדם עם מוגבלות שכלית והתפתחותית בעולמה של מסורת ישראל** 202 (בנימין לאו עורך, מכון ון ליר 2016).

יהודית לייבה ונטע זיו "חוק הליכי חקירה והעדה (התאמה לאנשים עם מוגבלות שכלית ונפשית), התשס"ו-2005 בראי לימודי ביקורת מוגבלות- נגישות למערכת הצדק לאנשים עם מוגבלות שכלית או נפשית." **חוקים** ח 85 (2016).

יהונתן פז, הרב "חובת האב ללמד את בנו שחייה" **המעין** 231, 132 (תשרי, תש"פ).

יהושע ויסמן "יחד ולחוד בבית משותף" **משפטים** טז 197 (תשמ"ו-תשמ"ז).

יואב לפ, דורי ריבקין "אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית שאינם במסגרות של משרד הרווחה: סקר במחוז חיפה והצפון." (מאירס גיונט, ברוקדייל ומשרד הרווחה והשירותים החברתיים, יולי, 2015).

יואב מזא"ה "מזונות ילדים – בין מיתוס למציאות: הדין הדתי, הפסיקה ומה שביניהם" **דין ודברים** 11, 501 (2018).

יואה שורק, רחל סבו-לאל, ברכי בן סימון "שירותי האומנה בישראל – תהליכי שינוי ותמונת מצב" (מאיירס-גיוינט-ברוקדייל, אפריל, 2014). וכן שמרית אנגלסמן-פרינס "עולם חסד ייבנה" (תהילים, פט: ג): חוויותיהן של אמהות חרדיות אומנות בישראל" בתוך: **מידעו"ס** 65, 43 (2012).

יובל אלבשן "דילמת ייצוג אוכלוסיות מודרות בדרך לתיקון חברתי" מעשי משפט א 153 (2008).
יוליה אלעד-שטרנגר, רוני פורת, עירן הלפרין "עמדות כלפי אנשים עם מוגבלות בעשרים ערים נבחרות בישראל 2017" (המרכז הבינתחומי הרצליה, 2017).

יונית אפרתי ורוני רוטלר "הזכות להורות של אנשים עם מוגבלות בישראל – תמונת מצב והמלצות לכיווני פעולה" (נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות – משרד המשפטים, הקליניקה לזכויות אנשים עם מוגבלות, הפקולטה למשפטים אוניברסיטת בר אילן 2021).

יונתן אייל, תום אינהורן ודפנה הרן "היבטים מעשיים במתן שירותים בתקצוב אישי לאנשים עם מוגבלות: סקירת ספרות" (מאיירס, גיוינט, ברוקדייל, 2019).

יוסי גרין "התערבות המדינה באוטונומיה של התא המשפחתי: בין הזכות להורות לבין ערכיה של מדינת-ישראל" **מאזני משפט** ט 85, 126 (תשע"ד).

יוסף א' דוד **המשפחה והפוליטי - על השתייכות ואחריות בחברה ליברלית** 54 (המכון הישראלי לדמוקרטיה, תשע"ב).

יוסף חיים בן מאיר מזרחי, הרב **שו"ת משפטי יוסף א**, קלד (תשע"ח).

יוסף קטן וטליה אתגר "קריירות חדשות לעניים" – סקירת הקריירה של רעיון חדשני" **ביטחון סוציאלי** 48, 21 (1996).

יורם רבין "הזכות לחינוך והחובה לחנך - ולמדתם אתם את בניכם" **דעת** (מיכאל ויגודה ואביעד הכהן עורכים) פרשת עקב 175 (תשס"ד).

יותם טולוב ואורי שלומאי "לא בטיפול" – 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 1049 (2020).

יזרעאלה הרר ועפרה מייזלס. "הסתגלות רגשית וחברתית אצל מתבגרים בעלי דפוס של היפוך תפקידים במשפחה." **מגמות** 3, 413 (2000).

יחיאל מיכל בר אילן **אתיקה רפואית ביהדות – היסטוריה, הלכה והחוק הישראלי** פרק תשיעי "נכים" מפלצות" והנכות החברתית הקרויה ממזרות" 394 (2019).

יעל פליטמן "סיפורן של שש נשים: פנים אחרות בסוגיית איחוד משפחות" **משפט, חברה ותרבות - משפט, מיעוט וסכסוך לאומי** 341, 335 (2017).

יעקב ישראל קנייבסקי, הרב **קהילות יעקב** סוכה ב (תש"ה)

יצחק זילברשטיין, הרב ומשה רוטשילד, **תורת היולדת**, פרק ל"ז, סעיף ז, הערה ט (תשמ"ז).

יצחק זילברשטיין, הרב **שיעורי תורה לרופאים** חלק שלישי, סימן רז, 474 (תשע"ב).

יצחק טברסקי "כמה היבטים בגישת היהדות כלפי מדינת הרווחה" בתוך: **מבקשי צדק - בין חברה לכלכלה במקורות היהודיים** 318 (חנוך דגן ובנימין פורת עורכים 2016).

יצחק ישעיה וויס, הרב "העדפת לימוד תורה עם בן או עם נכד" **נווה ההיכל** 256 (אב, תשע"ד).

יצחק קנדל "הורות ונישואין בקרב זוגות בעלי ליקוי שכלי בישראל" **עמדו"ת: עם, מדינה, תורה** 247, 257 (מ. רחימי עורך 2009).

ירון אונגר "נאמנות בנכסים" בתוך: **חוק לישראל** סעיף 10 235 (נחום רקובר - עורך, 2010).

ירון בן-דוד, הרב "עיקור כלבים וחתולים" **פורטל הדף היומי** שבת קט, ע"ב - קי, ע"א. <https://daf-yomi.com/DYItemDetails.aspx?itemId=20582>

ישראל מאיר לאו, הרב "תכנון משפחה - היבט הלכתי" **דעת - משפחה**. <https://www.daat.ac.il/he-il/mishpacha/holadat/tichnun/lau-hebet.htm>

ישראל צבי גילת "על מי מוטלת החובה לחנך את הבן הקטן לקיום מצוות" בתוך: **דיני משפחה: יחסי הורים וילדים: מזונות, יחסי ממון, משמורת וחינוך** 315 (2000)

לאה אברמוביץ "בנים ובנות המטפלים בהורים קשישים נקודת המבט היהודית" **גרונטולוגיה וגריאטריה** לט 53 (2012).

לי כהנר "מרחב, חברה וקהילה המבנה המרחבי של האוכלוסייה החרדית בישראל בעידן של שינויים" **משפט חברה ותרבות** א 259, 285 (2018).

לי כהנר, גלעד מלאך, "שנתון החברה החרדית בישראל 2020" (המכון הישראלי לדמוקרטיה, מכון ירושלים לחקר ישראל).

ליאור ברשק "כבוד האדם בבית המשפט למשפחה: ביקורות נוספות על חוות הדעת המקצועיות" **דין ודברים** יב 71-130-90 (תשע"ט).

ליטל ברלב, גבי אדמון-ריק, יוסף קרן-אברהם, ישראל הבר "אנשים עם מוגבלות בישראל 2017" (נציבות שוויון לאנשים עם מוגבלות במשרד המשפטים ומכון מאייר-גיוינט-ברוקדייל), ליטל ברלב, רינת נמר פורסטנברג, נורית גדי "ילדים עם מוגבלות בישראל: מחקר ארצי" (מאיירס-גיוינט-ברוקדייל, 2022)

לירון ליבמן "בנים אכלו בוסר ושיני אימהות תקהינה? על שלילת תושבות מאמו של מחבל" (המכון הישראלי לדמוקרטיה, 10.6.18).

מ' חובב ופ' גילטמן **מבידול לשילוב: התמודדות עם מוגבלות בקהילה** 147-179 (2006).

מבקר המדינה "ביקורת חברתית מימון שירותי רווחה" (2021).

מבקר המדינה 65 ג "אי מיצוי של זכויות חברתיות" (2015).

משרד החינוך המנהל הפדגוגי "החינוך המיוחד בחטיבה העליונה" (תשפ"א) <https://meyda.education.gov.il/files/Special/lovs/special.pdf>

מורן אברגיל "עמדות הציבור כלפי אנשים עם מוגבלות שכלית- בחינת תרומתו של שינוי המונח "פיגור שכלי" ל"מוגבלות שכלית" (חיבור לשם תואר מוסמך, בית הספר לעבודה סוציאלית האוניברסיטה העברית, 2014).

מורן בר "היבטים מעצימים בחויית האימהות של נשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית או הנמכה קוגניטיבית" (חיבור לשם קבלת תואר מוסמך, בית הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת חיפה, 2021).

מיטל סגל רייך וישראל (איסי) דורון "ייצוג משפטי של לקוחות זקנים: הדילמה האתית סביב זהות הלקוח ומודלים אפשריים לפתרונה" **הפרקליט** נא 653 (תשע"ב).

מיכאל ויגודה ואליעזר הללה "חיוב שוויוני במזונות ילדים" (משרד המשפטים, המחלקה למשפט עברי, 16 בספטמבר 2015).

מיכל אלברשטיין "מדד הפורמליזם המשפטי: תרבויות ותבניות של פסיקה ישראלית" **מחקרי משפט** כז 349 (2011)

מיכל צ'רנוביצקי ודבורה פלדמן "החצר האחורית של החינוך בישראל מערכת החינוך החרדית תמונת מצב והמלצות מדיניות" (ינואר 2018)

מיכל קרומר נבו ועדי ברק: "מחקר פעולה משותף: מערכת הרווחה מנקודת מבטם של צרכני שירותי הרווחה" **ביטחון סוציאלי** 72, 11 (2006).

מיכל קרומר-נבו, מיה לביא-אג'אי ודפנה הקר **מתודולוגיות מחקר פמיניסטיות** 16 (2014).

מיכל שקד "ילדים עם אוטיזם: סמכות רבנית מול סמכות רפואית" בתוך: **מנהיגות וסמכות בחברה החרדית בישראל אתגרים וחלופות** 57 (קימי קפלן, נורית שטדלר עורכים, מכון ון ליר 2009).

מילי מאסס "טובת הילד": על הבחירה הערכית ותפקיד המומחים. "חברה ורווחה טו/4 415, 426 (1996).

מירי אנדבלד, אורן הלר, להב כראדי, ניצה (קלינר) קסיר "רמת החיים, העוני והאי שוויון בהכנסות 2018-2019 ואומדן ל-2020 (לפי נתונים מנהליים)" (המוסד לביטוח לאומי, 2020).

מישל פוקו **תולדות המיניות 1: הרצון לדעת** 79 (תרגום: הוצאת רעננה, הקיבוץ המאוחד, 1996).

מכון מאיר, ג'וינט, ברוקדייל "הפיילוט לפיקוח על אפוטרופוסים לעניינים אישיים דוח מסכם" (2019).

מלאכי קרנצלר "התפתחותם של מחקרי-מדיניות אודות החרדים בישראל" **כתב עת לחקר החברה החרדית** 2, 1 (2014-2015).

מלכה פיוטרקובסקי "כיבוד הורה הלוקה בנפשו" מי שנטרפה דעתו של אביו או של אמו" - גורי מצוות כבוד הורה, שלקה בנפשו" **מהלכת בדרכה - אתגרי החיים במבט הלכתי ערכי** 208 (2014).

מנחם אלון "שלטון הקהילה ויחסי יחיד וצבור במשפט העברי" אתר **דעת** (תשל"ח) <https://www.daat.ac.il/daat/kitveyet/shana/elon-4.htm>

מנחם מאוטנר "גדמר והמשפט" **עיוני משפט** כג(2) 367, 393 (2000).

מנחם מאוטנר "הדרת נשים חרדיות מלימוד תורה" **משפט חברה ותרבות: המשפט והחרדים בישראל** 413 (יורם מרגליות, חיים זיכרמן עורכים 2018).

מנחם פרידמן "האישה החרדית" בתוך: **אשנב לחייהן של נשים בחברות יהודיות; קובץ מחקרים בין-תחומי** 281 (יעל עצמון עורכת 1994);

מנחם פרידמן **החברה החרדית: מקורות מגמות ותהליכים** 8 (1991).

מרדכי הלפרין "כשלים אתיים בדו"ח ועדת מור יוסף" הוועדה הציבורית לבחינת נושא הפירון וההולדה" – חוו"ד מיעוט" **אסיא** קה-קו 127 (2017).

מרדכי פרישטיק "השיקולים המנחים את פקידי הסעד בהמלצותיהם לבית המשפט לענייני משפחה בנושא המשמורת על ילדים" **ביטחון סוציאלי** 69, 91 (ספטמבר, 2005)

מרוה אישעם "לא כנגד כל הסיכויים. הורות במוגבלות – פרדיגמה משפטית חדשה" 175-178 (עבודה לקראת תואר דוקטור לפילוסופיה, אוניברסיטת חיפה, 2017).

משה פיינשטיין, הרב **אגרות משה, חושן משפט** ב סט (תשי"ט).

משרד הבריאות, תחום נכסים ושירותים "מכרז פומבי מס' 2010/41 להפעלת שרותי סומכות בתחום בריאות הנפש" (2010).

משרד הפנים מנהל ופיתוח "היבטים ייחודיים בניהול רשות מקומית חרדית" (2021).

משרד הרווחה והביטחון החברתי "סקירת השירותים החברתיים: סקירת העשור 2009-2018 - מבחר נתונים על אוכלוסיות היעד של המשרד ועל תקציבו" (2019).

משרד הרווחה והשירותים החברתיים "דין וחשבון הוועדה לבחינת מדיניות רווחת המשפחה בישראל" (2008).

משרד הרווחה והשירותים החברתיים "דין וחשבון ועדת הבדיקה לבחינת אמות מידה למיקומן של מסגרות רווחה לדיור חוץ ביתי בקהילה" (2012).

משרד הרווחה והשירותים החברתיים "מתווה להתערבות עובד סוציאלי משפחה במחלקות לשירותים חברתיים" (2017).

נועה לוק-שמר "חווית האימהות והקשר הזוגי לאחר הולדת ילד ראשון בקרב נשים חילוניות וחרדיות." (עבודה לקראת תואר מוסמך בעבודה סוציאלית, האוניברסיטה העברית, 2009).

נועם תרשיש וגיוני גל "איך שינוי נוצר? תהליך האימוץ של מדיניות מיצוי הזכויות במוסד לביטוח לאומי" **ביטחון סוציאלי** 113, 139 (2021).

נועם תרשיש ורוני הולר "חסמים ואסטרטגיות למיצוי זכויות: נקודת המבט של מקבלי קצבאות הביטוח הלאומי" **ביטחון סוציאלי** 113, 49 (2021).

נחום מיכאלי "אתיקה - סוגיות אתיות בחברה רגישת תרבות" **מידעו"ס** 85, 34 (2018).

נטע זיו "אנשים עם מוגבלויות – בין זכויות חברתיות לצרכים קיומיים" **זכויות חברתיות, כלכליות ותרבותיות בישראל** 813 (יורם רבין ויובל שני עורכים, 2004).

נטע זיו "משפט ועוני - מה על סדר היום? הצעה לאגינדה משפטית לעוסקים בייצוג אוכלוסיות החיות בעוני" **עלי משפט** ד 17(תשס"ה).

נטע זיו "עוני צמצום פערים ושוויון – המקרה של הזכות למים" **משפט וממשל** ז 945 (תשס"ה).

נטע זיו ודבורית גלעד "שכר מינימום מותאם, כלכלת שוק והבניה חברתית של מוגבלות" **לימודי מוגבלות – מקראה** 82 (נטע זיו, שגית מור ואח' עורכים 2016).

נטע פלדמן "הון בריאותי ומדיקולטורזיציה ב'חברת המשתדכים' החרדית" (חיבור לשם תואר מוסמך, הפקולטה למדעי הרוח אוניברסיטת תל אביב 2015).

נילי קרקו-איל "אתוס ההולדה בתביעות מיילדות וגינקולוגיה" **ספר אליהו מצא** 847 (אהרן ברק, אילה פרוקצ'יה, שרון חנס, רענן גלעדי עורכים 2015).

ניסים ליאון "כינונו של הקו השחור: השאלה החרדית בסוציולוגיה של ישראל" **סוציולוגיה ישראלית** כא(1) 33 (2020).

ניסים מזרחי "הסוציולוגיה בישראל לאן? מסוציולוגיה של חשד לסוציולוגיה של משמעות" **מגמות** נא(2) 69, 103(2017).

ניסים מזרחי "על גבולותיו החברתיים של השיח הביקורתי על מוגבלות" בתוך: **לימודי מוגבלות – מקראה** 332 (נטע זיו, שגית מור ואח' עורכים 2016).

ניקול דהאן "מפגש בין-תרבותי: תכנית ניסיונית של האוניברסיטה העברית בירושלים להכשרת נשים חרדיות לעבודה סוציאלית." (חיבור לשם תואר דוקטור לפילוסופיה. האוניברסיטה העברית, 2004).

נמרוד בר עם "הלוגיקה בין אפיסטמולוגיה למתודולוגיה" **עיון: רבעון פילוסופי** נא 375 (2002).

נעמה לנסקי "פקידת הסעד בבית החולים אמרה לי: יאללה, תיפרדי מהתינוק" **ישראל היום** (9.12.16)

נעמה לרנר "ארץ האפשרויות המוגבלות - על זכותם של אנשים עם מוגבלות שכלית לחיות בקהילה" (ארגון בזכות, דו"ח מחקר 2008).

נעמה צבר בן יהושע "אתנוגרפיה בחינוך" בתוך: **מסורות וזרמים במחקר האיכותני** 86 (צבר בן יהושע: עורכת, 2016).

נתי פרלמן "אימוץ ילדים – היבטים במשפט העברי" (מרכז מחקר ומידע – כנסת 2010).

נשה וייטמן "על ה'הבנה' אצל בורודייה" **סוציולוגיה ישראלית** ד(2) 411 (2002).

עומר פורת "מבט פסיכוסוציאלי על הקשר שבין הורים עם נכויות וילדיהם" **שיקום - גיליון מיוחד הורות עם מוגבלות** 25, 10 (דצמבר 2018).

עימנואל סיוון "תרבות המובלעת" **אלפיים: כתב עת רב תחומי לעיון, הגות וספרות** 4, 45 (1991).

עמית מוזקנט "ביקורי בית בעבודה סוציאלית: אתנוגרפיה מוסדית" (חיבור לשם תואר מוסמך, בית הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת תל אביב, 2012).

עמלה עינת **העץ והתפוח ליקויי למידה במראה בין-דורית** 137-139 (אמציה הוצאת ספרים, 2020).

ענבל סיקורל ורחל שרעבי "הקניית הישראליות: עבודת הסומכות במרכזי הקליטה של עולי אתיופיה" **עיונים בתקומת ישראל: מגדר בישראל** 790 (2011).

פייר בורודיה "המרחב החברתי והיווצרות הקבוצות" **תיאוריה וביקורת** 38-39 (2011) 235
קארין כרמית יפת "בשם האם: על מהות האי-מהות במשפט הישראלי" **משפטים** מח 521 (תשע"ט).

קימי קפלן, נורית שטדלר **מנהיגות וסמכות בחברה החרדית בישראל אתגרים וחלופות** – מבוא (מכון ון ליר 2009).

קרן ברוסרד "חוויות היחסים עם משפחות המוצא כפי שמשקפת 'ביספורי חתונה' של גברים ונשים בישראל" (חיבור לשם תואר מוסמך, החוג לפסיכולוגיה, האוניברסיטה העברית 2010).

ראובן יוסף האס "גיל הנישואין במקורות חז"ל ובפוסקים" **מרכז י.נ.ר. ללימודי נישואים ומשפחה** (29.8.2010) <https://www.ynrcollege.org/Pages/Academic/Article.aspx?ArticleId=966>

ראזיק חואלד ואלכסנדר גרינשפון "החוק לטיפול בחולי נפש בישראל: התפתחותו עד עתה, והצעות לעתיד" **רפואה ומשפט** 35, 100 (2006).

רבני ורבניות בית המדרש של בית הלל "יחס התורה וההלכה לאנשים עם מוגבלות לאור התפתחות המדע והמוסר" בתוך: **ואין הדעות שוות על מעמדו של אדם עם מוגבלות שכלית והתפתחותית בעולמה של מסורת ישראל** 97 (בנימין לאו עורך, מכון ון ליר 2016).

רבקה נריה בן שחר "והאריכו נא שמלותיכן למען קדושת עמנו וקדושת בנותינו": שיח הצניעות במדורי הנשים בעיתונות החרדית 1960-1989" **עיונים בתקומת ישראל (סדרת נושא) מגדר בישראל**, ב 580 (2011).

רוביק רוזנטל "הזירה הלשונית – שומרי המצוות" **הלקסיקון הישראלי** (18.3.16)

רוברט קאבר **נומוס ונרטיב** (2012)

רויטל ממך "כל משברך וגליך עלי עברו" נטל סובייקטיבי בקרב הורים למתמודדים עם מוגבלות נפשית מהחברה החרדית" (חיבור לשם תואר מוסמך, בית הספר לעבודה סוציאלית, האוניברסיטה העברית, תשע"ד)

רון דרך, רוני רוטלר, יותם טולוב "דו"ח צללים 1 - יישום אמנת האו"ם בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות בישראל" 42-54 (מוגש מטעם הפורום האזרחי לקידום האמנה הבינלאומית בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות, יוני, 2018).

רון קליימן "החוק האזרחי במדינה-מנהג המדינה?" **תחומין** לב 261 (תשע"ב).

רוני בלנקגומל, "מקצועיות והתמקצעות - היחסים בין המדינה, העבודה הסוציאלית והעבודה הקהילתית בישראל." **סוציולוגיה ישראלית** יט (2) 145 (2018).

רוני סטריאר "עוני כמציאות רבת-פנים: תפיסות העוני של תושבים ועובדים סוציאליים על רקע מגדר תרבות ותפקיד בירושלים" **חברה ורווחה**, 27(1) 103 (2007).

רוני רוטלר "הזכות להורות וזכויות הילד" בתוך: **לפרוץ את חומת הזכוכית – זוגיות ונישואין לאנשים עם מוגבלות** 71 (רפאל פוירשטיין עורך 2018).

רוני רוטלר "אימהות ישראלית וטכנולוגיות פריון בראי זכויותיהן של נשים עם מוגבלות" **ביטחון סוציאלי** 103 (2018).

רוני רוטלר "הזכות להורות של אנשים עם מוגבלויות נפשיות ושכליות- התפתחותיות: תפיסה חלופית של 'הורות' כאמצעי לקידום זכויות" (חיבור לשם תואר מוסמך, הפקולטה למשפטים, אוניברסיטת בר אילן, 2019).

רוני רוטלר "עצמאותלות" ביחסי טיפול בין הורים לילדיהם בראי זכויותיהם של הורים עם מוגבלויות" **מחקרי משפט** לב (2020).

רוני רוטלר ויונית אפרתי "הזכות להורות של אנשים עם מוגבלות בישראל תמונת מצב והמלצות לכיווני פעולה" (משרד המשפטים - נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, נובמבר, 2021)

רוני רוטלר וגידי ספיר "הורות של אנשים עם מוגבלויות בישראל: מדיניות משפטית וחברתית- כלכלית בראי סעיף 23 לאמנה הבינלאומית בדבר זכויות אנשים עם מוגבלויות" (המוסד לביטוח לאומי, 2019).

רוני רוטלר, תמי גרוס ואודליה פיטוסי "נשים ומוגבלויות: אפליה כפולה – 'מדרגות הזכוכית' דו"ח לקידום מעמדם של נשים עם מוגבלות" (מרץ, 2020).

רונית עיר שי "טיפול פוריות ואיסור השחתת זרע: שלוש שיטות בפסיקה המודרנית" **זהויות** (2016) 37-61.

רות הלפרין קדרי "פלורליזם משפטי בישראל: בג"צ ובתי הדין הרבניים" **עיוני משפט** כ 684 (תשנ"ז).

רות צור **חוויותיהן של משפחות חרדיות בגידול ילד עם אוטיזם** (עבודת גמר לתואר מוסמך, אוניברסיטת בר אילן – בית הספר לחינוך, 2014);

רחל סבו-לאל, ברכי בן סימון ווצ'סלב קונסטנטינוב "הילדים בגיל הרך במשפחות האומנה: מאפיינים ותהליכי התערבות" 7, 28 (מאיירס-ג'וינט-ברוקדייל ומשרד הרווחה והשירותים החברתיים 2014).

רחל שמואל וצבי ריצימן. עבודה סוציאלית כשירת-תרבות - מודל לעבודה שיקומית בחברה החרדית" **מידעו"ס** 89, 32 (2019).

רחלי שולשטיין "עקרונות לאחריות חברתית לרווחת אנשים עם מוגבלות לאור מצוות הצדקה" **צהר** מ 219 (תשע"ו);

רחמים מלמד כהן **הילד החרגי והחינוך המיוחד על פי מקורות ביהדות** (מהדורה שלישית, 2002).

שגית מור "זכויות אנשים עם מוגבלויות וגישה ביקורתית למוגבלות: השלכות לתחום הביו-אתיקה" **מרכז צפת לביו אתיקה** 15 (2016).

שגית מור "לקראת רדיקליזציה של קצבת נכות כללית - דילמות של מאבק לשינוי חברתי" **משפט חברה ותרבות: העצמה במשפט** 91 (מימי אייזנשטדט וגיא מונדלק עורכים 2008).

שגית מור "משפט נגיש לכל: הזכות לנגישות ונגישות למשפט - ביקורת מוגבלות" **חוקים** ח 15 (2016).

שגית מור "עשרים שנה לחוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות – קוים לדמותה של מהפכה משפטית בהתהוות" **משפט וממשל** כ 267 (תשע"ט)

שגית מור "שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלויות בתעסוקה – מתיקון הפרט לתיקון החברה" **עיוני משפט** לה 97 (2012).

שגית מור, נטע זיו ואדווה איכנגרין **לימודי מוגבלות – מקראה** פתח דבר: "שפה וטרמינולוגיה: האתגר בתרגום לעברית" (2016).

שוש דוידסון "חישוב והתחשבות: משא ומתן בקרב הורים ומתבגרים צעירים בענייני צרכנות" **סוציולוגיה ישראלית** 16, 132 (2014).

שחלב סטולר ליס "מגשרים", "סומכות" ו"טנא בריאות": שירותי בריאות ליוצאי אתיופיה בישראל בפרספקטיבה רב-תרבותית" בתוך: **מדיניות ציבורית ורב-תרבותיות** 336 (יוסי יונה, גיא בן-פורת ובשיר בשיר עורכים 2016).

שחלב סטולר ליס ושפרה שורץ "ההיגיינה של חיי האישה לתקופותיה: מגדר, לאומיות ועבודה בכתביה של רופאת הנשים ד"ר מרים אהרונובה (1889-1967)" **מגדר בישראל - עיונים בתקומת ישראל** א 85 (גדעון כץ ומרים שילה עורכים 2011).

שחר ליפשיץ "הזכות להורות של בני זוג מאותו המין לנוכח אתיקת ההורות" **מחקרי משפט** לד (2) (2022).

שחר קטוביץ "חדלות פירעון במגזר החרדי" **מחקרי משפט** לג (2021)

שי פירון "המעמד החוקי וההלכתי של נישואי זוגות עם מוגבלויות" בתוך: **עמדו"ת: עם מדינה ותורה** ב 155 (משה רחימי עורך, מכללת אורות תשע"א).

שירי מסלם-רגב "בין מודל שלגיה למודל סנדרלה: טיפול, משפחה ומדינת רווחה" **מחקרי משפט** לב 269 (2019).

שירי מסלם-רגב "בין מודל שלגיה למודל סנדרלה: טיפול, משפחה ומדינת רווחה" **מחקרי משפט** לב 269 (2019).

שלומית פינצ'ובר, שלהבת עטר-שוורץ "ילדים לאחר הוצאתם לטיפול במסגרת חוץ-ביתית – סקירת ספרות" (משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים, ספטמבר 2019).

שלמה אבינר, הרב "ילדים עם תסמונת דאון-שו"ת", ספר **אסיא** יב 285 (2009).

שלמה זלמן אוירבך, הרב "טיפול פוריות לפסולי דין" ספר **אסיא** יא 3 (מרדכי הלפרין עורך 2008)

שלמה זלמן אוירבך, הרב **מנחת שלמה** סימן לד.

שמואל גולדשטיין ורינה לאור "היבטים בין-תרבותיים והשפעתם על אנשי מקצוע בהקשר של איתור ילדים נפגעי התעללות והזנחה וחובת הדיווח" **משפט במשפחה** ג-ד 243 (התשס"ט – התש"ע).

שמשון רפאל הירש, הרב "מאמר חינוך התורה" בתוך: **יסודות החינוך** א, כב (תשי"ח).

שפרה שוורץ "בין אתיקה לפוליטיקה – שורשיה של התרבות הרפואית-אתית במערכת שירותי הבריאות בישראל" **ביואתיקה כחול לבן** 69 (גיל סיגל עורך 2015).

שפרן, יגאל בצלאל "טיפול רפואי בהורים בניגוד לרצונם." **תחומין** יד 333 (תשנ"ד).

שרון דותן, "על מקומה של 'ההגנה התרבותית' במשפט הפלילי בישראל" **הסניגור** 86, 5 (מאי 2004).

תומר גינזברג "מי מפחד מתינוקות לפי הזמנה? אל עבר עולם חדש מופלא של בחירות הורים את תכונות ילדיהם בעידן ההנדסה הגנטית" **רפואה ומשפט** 34, 112 (יוני, 2006).

תמר טאוב "איכות חיים משפחתית בקרב משפחות המגדלות ילד עם נכות התפתחותית ביחס למשאבים של תמיכה משפחתית, חברתית, תמיכה משירותי מדינה, דת ורוחניות" (עבודת לשם תואר מוסמך, בית הספר לעבודה סוציאלית, האוניברסיטה העברית, 2014).

תמר רוס **ארמון התורה ממעל לה: על אורתודוקסיה ופמיניזם** 76 (2007).

חוק אומנה לילדים, התשע"ו-2016, ס"ח 2534.

חוק אימוץ ילדים, התש"ך-1960, ס"ח 317.

חוק אימוץ ילדים, התשמ"א-1981, ס"ח 1028.

חוק איסור אפליה במוצרים בשירותים ובכניסה למקומות בידור ולמקומות ציבוריים, התשס"א-2000. ס"ח 2642.

חוק איסור הפליית אנשים עם עיוורון המלווים בכלבי נחייה, התשנ"ג-1993, ס"ח 2564.

חוק ביטוח בריאות ממלכתי, התשנ"ד-1994, ס"ח 1469.

חוק בתי המשפט [נוסח משולב], התשמ"ד-1984, ס"ח 1123.

חוק גיל הנישואין (תיקון מס' 6) תשע"ד-2014, ס"ח 2416.

חוק דמי מחלה (מחלת ילד) התשנ"ג-1993, ס"ח 1427.

חוק האזרחות, התשי"ב-1952, ס"ח 95.

חוק הבטחת הכנסה, התשמ"א-1980, ס"ח 991.

חוק הביטוח הלאומי [נוסח משולב] התשנ"ה-1995, ס"ח 1522.

חוק הביטוח הלאומי (תיקון מס' 109), התשס"ח-2008, ס"ח 671.

חוק הגנת הצרכן, התשע"ו-2016, ס"ח 248.

חוק החינוך המיוחד (תיקון מס' 11), התשע"ח-2018, ס"ח 1742.

חוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות, התשכ"ב-1962, ס"ח 120.

חוק המזונות (הבטחת תשלום), תשל"ב-1972, ס"ח 87.

חוק הנוער (טיפול והשגחה) התש"ך-1960, ס"ח 52.

חוק הסכמים לנשיאת עוברים (אישור הסכם ומעמד היילוד), התשנ"ו-1996, ס"ח 176.

- חוק הסעד (טיפול באנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית), התשכ"ט-1969, ס"ח 132.
- חוק הסעד (סדרי דין בענייני קטינים, חולי נפש ונעדרים), תשט"ו-1955, ס"ח 126.
- חוק העובדים הסוציאליים, התשנ"ו-1996, ס"ח 152.
- חוק העונשין (תיקון מס' 102) התש"ע-2009, ס"ח 2214.
- חוק העונשין התשל"ז-1977, ס"ח 226.
- חוק השמות התשט"ז-195, ס"ח 94.
- חוק התכנון והבניה (תיקון מס' 15), התשמ"א-1981, ס"ח 1005.
- חוק זכויות החולה התשנ"ו-1996, ס"ח 327.
- חוק זכויות הסטודנט, התשס"ז-2007, ס"ח 320.
- חוק חינוך ממלכתי, התשי"ג-1953, ס"ח 137.
- חוק טיפול בחולי נפש, התשט"ו-1955, ס"ח 187.
- חוק טיפול בחולי נפש, התשנ"א-1991, ס"ח 121.
- חוק יחסי ממון בין בני זוג, התשל"ג-1973, ס"ח 267.
- חוק להחלפת המונח מפגר (תיקוני חקיקה) התשע"ז-2017, ס"ח 2596.
- חוק לימוד חובה, התש"ט-1949, ס"ח 287.
- חוק לתיקון דיני משפחה (מזונות) התשי"ט-1959, ס"ח 276.
- חוק סדר הדין הפלילי (סמכויות אכיפה – חיפוש בגוף ונטילת אמצעי זיהוי), התשנ"ו-1996, ס"ח 136.
- חוק עבודת הנוער, התשי"ג-1953, ס"ח 115.
- חוק עבודת נשים, התשי"ד-1954, ס"ח 154.
- חוק פיצויי פיטורים, התשכ"ג-1963, ס"ח 136.
- חוק פעוטות בסיכון (הזכות למעון יום), התש"ס-2000, ס"ח 248.
- חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, התשנ"ח-1998, ס"ח 152.
- חוק שיווי זכויות האשה, התשי"א-1951, ס"ח 248.
- חוק שיקום נכי נפש בקהילה, התש"ס-2000, ס"ח 231.
- חוק שירותי הסעד, התשי"ח-1958, ס"ח 103.
- חוק שירותי רווחה לאנשים עם מוגבלות, התשפ"ב-2022, ס"ח 918.
- לפקודת הנזיקין [נוסח חדש], 1968 ס"ח 266.
- פקודת הנזיקין [נוסח חדש] (תיקון מס' 9) התש"ס-2000, ס"ח 1742.
- פקודת הראיות [נוסח חדש] התשל"א-1971, חא"י א נ"ד 650.

פקודת מס הכנסה [נוסח חדש], דמ"י תשכ"א, 120.

תקנות בית הדין לעבודה (סדרי דין), התשנ"ב-1991, ק"ת 345.

תקנות הביטוח הלאומי (ביטוח אבטלה), תשל"ג-1972, ק"ת 369.

תקנות הביטוח הלאומי (ביטוח נכות) (בדיקה מחדש ותביעה חדשה), תשס"א-2000, ק"ת 68.

תקנות הביטוח הלאומי (ילד נכה), התש"ע-2010, ק"ת 6868.

תקנות הסדרים במשק המדינה (הנחה מארנונה), תשנ"ג-1993, ק"ת 5503.

תקנות לימוד-חובה וחינוך ממלכתי (רישום), התשי"ט-1959, ק"ת 104.

תקנות לפיצוי נפגעי עירו דם (נגיף האיידס) (קיצבה חודשית), התשנ"ג-1993, ק"ת 946.

תקנות סדר הדין האזרחי, התשמ"ד-1984, ק"ת 422.

תקנות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות (השתתפות המדינה במימון התאמות), התשס"ו-2006, ק"ת 754.

תקנות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות (התאמות נגישות פרטנית לתלמיד ולהורה), התשע"ח-2018, ק"ת 8050.

תקנות שכר מינימום (שכר מותאם לעובד עם מוגבלות בעל יכולת עבודה מופחתת), תשס"ב-2002, ק"ת 460.

הצעת חוק חינוך ואהבת ילדים, התש"ס-2000, פ/1345.

הצעת חוק שירותי רווחה לאנשים עם מוגבלות, התשפ"ב-2022, פ/3645/24.

דברי הסבר להצעת חוק העונשין (תיקון – אחריות הורים) התשע"א 2011 פ/18/2935.

דברי הסבר לתיקון מספר 1 להצעת חוק הירושה, ה"ח תשכ"ט, 340.

צו ההרחבה לעידוד ולהגברת התעסוקה של אנשים עם מוגבלויות (12.9.2014).

הוראות תע"ס 1.21 "מיון תיקים ממוחשב במחלקות לשירותים חברתיים" (23.10.17).

הוראות תע"ס 1.21 "מיון תיקים ממוחשב במחלקות לשירותים חברתיים" (23.10.17).

הוראות תע"ס 3.4 "מתן שירותים באמצעות עובדים סמך-מקצועיים המופעלים בתחום המשפחה" (22.8.2008).

הוראות תע"ס 8.11 "חוק הנוער (טיפול והשגחה) תש"ך-1960 הנחיות לביצוע החוק" (1.6.1987).

הוראות תע"ס 8.9 "ועדת תכנון טיפול והערכה – תפקידה ודרכי עבודתה" (11.1.2017).

חוזר מנכ"ל משרד החינוך 0261 "הנגשה פרטנית לתלמיד הלומד במוסד חינוך ולהורה התלמיד" (10.9.2020).

חוזר מנכ"ל משרד החינוך תשס"ב/6(א) "יישום חוק החינוך המיוחד : ועדת השמה – משרד החינוך" (1.5.2000).

חוזר מנכ"ל משרד החינוך. חוזר מנכ"ל מיוחד ו' "נושאי התפקידים בבית-הספר היסודי - סמכויותיהם וחובותיהם - מורה בבית ספר יסודי – מחנך כיתה" (1994).

חוזר מנכ"ל משרד החינוך תשס"ט/3(ב) "חובת הדיווח על עברה בקטיין על פי חוק וחקירת תלמידים כקרבנות או כעדים" (2.11.2008).

חוזר מנכ"ל משרד החינוך תשע"ח/8(א) "מתווה השירות הפסיכולוגי החינוכי" (7.4.2010)

משרד העבודה והרווחה "נוהל ועדת הפטור לפי סעיף 368 לחוק העונשין, התשל"ז-1977" (24.1.2019).

נוהל משרד הבינוי והשיכון 08/05 "הקצאת דירות בשכירות בדיוור ציבורי" (21.02.2022)

נוהל משרד הבריאות 80.002 "דיוור מוגן סטנדרטים ונהלים להפעלת השירות" (1.9.2009)

אמנה בדבר זכויות הילד, כ"א 31, 221 (נחתמה ב-1990).

האמנה הבינלאומית בדבר זכויות לאנשים עם מוגבלויות, כ"א 1635, 63, 18 (נחתמה ב-2016).

א"פ (משפחה חי) 6036/10/08 פלוני נ' היועץ המשפטי לממשלה (נבו, 29.12.2013)

אימוץ (י-ם) 22/13 היועץ המשפטי לממשלה (משרד הרווחה) נ' פלונית (נבו, 6.5.2015)

אימוץ (י-ם) 30/17 היועץ המשפטי לממשלה נ' האם ס' 181 (נבו, 9.7.2020)

אימוץ (ירושלים) 38-02 פלוני נ' פלונית (נבו, 24.3.03).

אימוץ (נצרת) 17-19 פלונית נ' היועץ המשפטי לממשלה (נבו, 3.12.19);

אימוץ (נצרת) 26-18 היועץ המשפטי לממשלה נ' אלמונית – האם (נבו, 20.11.2020)

אימוץ 45-12 פלוני נ' אלמונים (נבו, 15.9.13).

אמ"ץ (תל אביב-יפו) 147-01 הקטינה ע.א. נ' א.י. (נבו, 3.6.03).

אמ"ץ 18-05-30853 משרד הרווחה - לשכה משפטית ירושלים ואח' נ' י ואח' (נבו, 7.2.2021)

בג"ץ 3752/10 אמנון רובינשטיין ואח' נ' הכנסת ואח' (נבו, 17.9.14)

בג"ץ 243-88 קונסלוס נ' שמחה תורג'מן פ"ד מה(2) 626 (1991)

בג"ץ 5833/08 עמותת נגישות ישראל נ' שר התחבורה ואח' (נבו, 25.3.15)

בג"ץ 6069-10 רמי מחמלי נ' שרות בתי הסוהר (נבו, 5.5.14)

בג"ץ 92/4346 מעלה נ' שר החינוך והתרבות, פ"ד מו(5) 590 (1992)

בג"ץ 7081/93 שחר בוצר נ' מועצה מקומית "מכבים-רעות", פ"ד נ(1) 019 (1996)

בדמ 1/81 יחיאל נגר נ' אורה נגר, פ"ד לח(1) 365 (1984).

ביד"מ 1/60 וינטר נ' בארי, פ"ד טו, 1479 (1961).

בית הדין הרבני הגדול / 1278426 פלונית נ' פלוני (נבו, 24.8.2020)

בית הדין הרבני הגדול / 1278426 פלונית נ' פלוני 10 (נבו, 24.8.2020).

בית הדין הרבני הגדול / 812347 פלוגית נ' פלוני (נבו, 2.4.16).

בע"מ 10791/05 פלוני נ' היועץ המשפטי לממשלה ואח' (נבו, 9.2.06).

בע"מ 1118/14 פלוגית נ' משרד הרווחה והשירותים החברתיים ואח' (נבו, 1.4.15).

בע"מ 15/919 פלוני נ' פלוגית (נבו, 19.1.2017).

בע"מ 2270/13 פלוגית נ' פלוני (נבו, 30.5.13).

בע"מ 17-2375 פלוני נ' פלוני (נבו, 7.6.17).

בע"מ 18-2795 פלוגית ואח' נ' היועץ המשפטי לממשלה (נבו, 10.5.18).

בע"מ 18-3518 היועץ המשפטי לממשלה נ' פלוני ואח' (תקדין 3.2.20).

בע"מ 13/4486 פלוגית נ' היועץ המשפטי לממשלה (נבו, 27.8.2013).

בע"מ 11/3741 פלוגית נ' היועץ המשפטי לממשלה (נבו, 14.9.11).

בע"מ 13/4746 פלוגית נ' עו"ס לחוק הנוער המחלקה לשירותים חברתיים לב העיר למשפחה בעיריית תל אביב-יפו (נבו, 4.7.13).

בר"מ 14/7718 צבי אברהם זילברברג נ' לשכת הרווחה – סניף תל אביב (נבו, 28.12.14),

דנ"א 02/6041 פלוגית נ' פלוני פ"ד נח(6) 246 (2004).

דנ"א 13/6211 היועץ המשפטי לממשלה - משרד הרווחה והשירותים החברתיים נ' פלוגית (נבו, 23.12.2013)

ה"פ (ירושלים) 02-512 ד"ר פלד זמרה נ' אלו"ט-אגודה לאומית לילדים אוטיסטים (נבו, 28.4.03)

ע"פ 13-7704 יעקב מרגולין נ' מדינת ישראל (נבו, 8.12.15)

ע"א 93/2266 פלוני, קטין נ' פלוני מט(1) 221, 235 (1995).

ע"א 88/761 פרידמן נ' פרידמן, פ"ד מב(4) 505 (1989).

ע"א 12/4223 המרכז למימוש זכויות רפואיות בע"מ ואח' נגד לשכת עורכי הדין בישראל, (נבו, 25.06.14).

ע"א 78/281 ברקו פסח סין נ' הרשות המוסמכת לצורך חוק נכי, פ"ד לב(3) 408 (1978).

ע"א 98/2034 יצחק אמין נ' דוד אמין 80, נג(5) 69 (1999).

ע"א 80/413 פלוגית נ' פלוני פ"ד לה(3) 57 (1981).

ע"א 96/5034 פלוני נ' היועץ המשפטי לממשלה, נ(5) 033 (ניתן ביום 26.1.97).

ע"א 87/522 פלונים נ' היועץ המשפטי לממשלה, מא(4) 436 (ניתן ביום 7.12.87).

ע"א 75/549 פלונים נ' היועץ המשפטי לממשלה, פ"ד ל(1) 459 (ניתן ביום 27.11.75).

ע"א 81/783 פלונים נ' פלמוני, לט(2) 001 (נבו, 8.5.83)

ע"פ 98/4596 פלוגית נ' מדינת ישראל, פ"ד נד(1) 145 (ניתן ביום 25.1.2000).

ע"פ 5224/97 מדינת ישראל נ' רחל שדה אור, נב (3) 374 (1997).

ע"פ 7/53 דלאל ראסי נ' היועמ"ש, פ"ד ז (2) 790 (1953)

עבל (ארצי) 681/07 אהרון בנישו נ' המוסד לביטוח לאומי (נבו, 6.7.2009).

עמ"ש (חיי) 17314-09-20 ב' נ' ר' (נבו, 18.05.2021).

עמ"ש (מרכז) 32265-02-18 ב"כ היועץ המשפטי לממשלה נ' ש. ט (נבו, 26.11.2018).

ענ"א 46039-04-22, 6270-05-22 המחלקה לשירותים חברתיים נ' האפוסטרופוס לקטין פלוני (נבו, 24.5.2022).

ענ"א 46039-04-22, 6270-05-22 הלשכה לשירותים חברתיים נ' האפוסטרופוס לקטין פלוני (נבו, 24.5.22).

ענ"א (ת"א) 38948-01-17 פלונית נ' היועמ"ש לממשלה - המחלקה לשירותים חברתיים רמת גן (נבו, 22.2.17).

עע"מ 2152-13 הועדה המקומית לתכנון ולבניה קרית טבעון נ' ועדת ערר מחוזית חיפה (נבו, 23.4.13).

ערר (י-ם) 1806-16 חטיב נ' משרד הפנים (נבו, 23.5.2018).

ערר (מרכז) 365/07 ד.י.א נכסי דיור בע"מ נ' הוועדה המקומית לתו"ב רחובות (נבו, 27.4.08).

עת"מ 18-07-26217 אינגה אורן נ' משרד הבינוי והשיכון (נבו, 16.3.2021).

רבני (באר שבע) 147728/15 פלוני נ' פלונית (נבו, 11.12.2018).

רבני (ירושלים) 812347 פלונית נ' פלוני (נבו, 4.2.16).

רמש (חיי) 44364-01-21 נ' ב' נ' י' ב' (נבו, 9.3.21).

רע"א 2409/05 פלונית נ' פקידת הסעד לחוק הנוער (נבו, 10.07.2005).

רע"א 5587/97 היועץ המשפטי לממשלה נ' פלוני (קטין) פ"ד נא (4) 860, 830 (1997).

ת"א (עפולה) 2099-06 גונצ'רקו לודמיל נ' דליה מורד (נבו, 19.6.11).

ת"א (רבני) 1205064 / פלונית נ' פלוני (נבו, 11.4.19).

ת"א (ת"א) 1016/88 ד.א נ' י.א ס' 40 לפסק הדין. (נבו, 26.6.97).

ת"פ (חיי) 178/02 מדינת ישראל נ' פלונית, פ"ד תשסג (2) 769.

ת"פ 63817-07-21 מדינת ישראל נ' פלוני (פסקדין, 19.12.22).

תאמ (אש"י) 2463-10-16 ל. א נ' ר. צ'. (קטין) (נבו, 17.12.2017).

תיק אפוטי (תל אביב-יפו) 1729-62 היועץ המשפטי לממשלת ישראל נ' ראובן שמואל, לו 17 (1963).

תמש (פ"ת) 58871-05-12 ת"א נ' ד"ב (נבו, 5.1.15).

תמש (קריות) 3649-12-15 פלונית נ' פלוני (נבו, 22.8.19).

- תנז (י-ם) 21946-02-21 פקיד סעד נוער נ' ל.א. (נבו, 3.3.21).
- תנז (נצ'י) 58461-02-18 מחלקה לשרותים חברתיים נ' פלוני 1 (נבו, 14.10.2020).
- תנז (ק"י"ש) 7826-04-17 מחלקה לשרותים חברתיים קריית שמונה (קטין) נ' פלוני 1 (נבו, 16.9.18).
- רעא 1841/08 פלונית נ' היועץ המשפטי לממשלה (נבו, 22.5.2008).
- תפ (ח"י) 4087/04 מדינת ישראל נ' בן נתן חיה (נבו, 7.7.05).
- תפ (י-ם) 13793-02-12 מדינת ישראל נ' יורם כהן (נבו, 28.11.13).
- תפ (י-ם) 2122/06 מדינת ישראל נ' פלונית (נבו, 30.1.2007).
- תפ (י-ם) 2511-06-13 מדינת ישראל נ' גדעון רוטקוביץ (נבו, 26.12.14).
- תפ (נצ'י) 388/99 מדינת ישראל נ' פלוני (נבו, 11.2.01).
- תפ (ת"א) 51862-05-18 מדינת ישראל נ' קורין חמיסה רבק כהן (נבו, 23.2.2020).
- תפ"ח (באר שבע) 17416-07-12 מדינת ישראל נ' פלוני (עצור) (נבו, 11.5.15).

ALAN ROULSTONE & SIMON PRIDEAUX, UNDERSTANDING DISABILITY POLICY 166-182 (2012)

Amankwaa, Linda. "Creating Protocols for Trustworthiness in Qualitative Research." *Journal of cultural diversity* 23.3 (2016).

Atkinson, Rowland, and John Flint. "Accessing hidden and hard-to-reach populations: Snowball research strategies." *Social research update* 33.1 (2001): 1-4

Aunos, Marjorie, and Laura Pacheco. "Able or unable: How do professionals determine the parenting capacity of mothers with intellectual disabilities." *Journal of Public Child Welfare* 15.3 (2021): 357-383.

Aunos, Marjorie, and Laura Pacheco. "Changing perspective: Workers' perceptions of inter-agency collaboration with parents with an intellectual disability." *Journal of Public Child Welfare* 7.5 (2013): 658-674.

Avico, U., et al. "Cocaine epidemiology in three European Community cities: A pilot study using a snowball sampling methodology." *Brussels: European Communities Health Directorate* (1988).

Azar, Sandra T., Mirella C. Maggi, and Stephon N. Proctor. "Practices changes in the child protection system to address the needs of parents with cognitive disabilities." *Journal of public child welfare* 7.5 (2013): 610-632.

Bahira Sherif Trask,. *Globalization and Families Accelerated Systemic Social Change* (U.S: Springer, 2010) 21-38.

Band-Winterstein, Tova, and Anat Freund. "'Walking between the raindrops': Intimate partner violence in the ultra-Orthodox society in Israel from social workers' perspective." *Journal of interpersonal violence* 33.19 (2018): 3001-3024.

Bartl, Hannah, et al. "Many children, many risks? Listening to the voices of families with many children from the Ultra-Orthodox (Haredi) community in Israel." *Context-informed perspectives of child risk and protection in Israel* (2020): 105-129.

Berger, Peter L. *The social construction of reality*. Anchor books (1967).

Bhaskar, Roy. *Reclaiming reality: A critical introduction to contemporary philosophy*. Routledge, 2010.

Bilu, Yoram, and Eliezer Witztum. "Working with Jewish ultra-orthodox patients: Guidelines for a culturally sensitive therapy." *Culture, Medicine and Psychiatry* 17 (1993): 197-233.

Black, Edwin . "War Against the Weak: Eugenics and America's Campaign to Create a Master Race." *Four Walls Eight Windows*.(2003) ISBN 1-56858-258-7.

Briggs, Asa. "The welfare state in historical perspective." *European Journal of Sociology/Archives europeennes de sociologie* 2.2 (1961): 221-258.

Broady, Timothy. "What is a person-centred approach? Familiarity and understanding of individualised funding amongst carers in New South Wales." *Australian Journal of Social Issues* 49.3 (2014): 285-307.

Bronfenbrenner, Urie. "Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives." *Developmental psychology* 22.6 (1986): 723.

Buchbinder, Eli, and Tamar Shoob. "Essential partnership: Child welfare officers' perceptions of cooperation with Rabbis in the Ultra-Orthodox Jewish community in Israel." *Journal of Social Service Research* 39.2 (2013): 204-217.

Callow, Ella, Munazza Tahir, and Maurice Feldman. "Judicial reliance on parental IQ in appellate-level child welfare cases involving parents with intellectual and developmental disabilities." *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 30.3 (2017): 553-562.

- Castrodale, Mark Anthony. "Mobilizing dis/ability research: A critical discussion of qualitative go-along interviews in practice." *Qualitative inquiry* 24.1 (2018): 45-55.
- Chiamulera, Claire. "Representing Parents with Disabilities: Best Practices." *Child L. Prac.* 34 (2015): 17.
- Clinton, Hillary Rodham. *It takes a village*. Simon and Schuster, 2006.
- Cohen, Adam B., and Peter C. Hill. "Religion as culture: Religious individualism and collectivism among American Catholics, Jews, and Protestants." *Journal of personality* 75.4 (2007): 709-742.
- Cohen, Alma, Rajeev Dehejia, and Dmitri Romanov. "Financial incentives and fertility." *Review of Economics and Statistics* 95.1 (2013): 1-20.
- Colbridge, Alicia K., Alex Hassett, and Emma Sisley. "'Who am I?'" How female care leavers construct and make sense of their identity." *SAGE Open* 7.1 (2017): 2158244016684913.
- David A. Rier, Avraham Schwartzbaum and Chaya Heller *Surveying the Haredim as Insiders: Identity and Research Ethics* The Jewish Journal of Sociology, vol. 49, nos. 1 and 2(2007).
- Davis, Lennard J. *The End of Identity Politics: On Disability as an Unstable Category*, in THE DISABILITY STUDIES READER 263 (Lennard J. Davis ed., 4th ed., 2013)
- Davis, Lennard J. "Bodies of difference: Politics, disability, and representation." *Disability studies: Enabling the humanities* (2002): 100-106.
- Degener, Theresia. "A new human rights model of disability." *The United Nations convention on the rights of persons with disabilities*. Springer, Cham, 2017.
- Dienstbier, Richard A. "16 The role of emotion in moral socialization." *Emotions, cognition, and behavior* (1984): 484.
- Donath, Orna. "Regretting motherhood: a sociopolitical analysis." *Signs: Journal of Women in Culture and Society* 40.2 (2015): 343-367.
- Doron Dorfman *The Inaccessible Road to Motherhood - The Tragic Consequence of not having Reproductive Policies for Israelis with Disabilities*. Columbia Journal of Gender and Law, Vol. 30, No. 1 (2015) 49-83.

- Douglas, Mary. "A history of grid and group cultural theory." *Toronto, Canada: University of Toronto* (2007).
- Emerson, Eric, and Chris Hatton. "Socioeconomic position, poverty, and family research." *International review of research in mental retardation* 37 (2009): 97-129.
- Empson, Laura. "Elite interviewing in professional organizations." *Journal of Professions and Organization* 5.1 (2018): 58-69.
- Ewick, Patricia, and Susan S. Silbey. "Subversive stories and hegemonic tales: Toward a sociology of narrative." *Law & Soc'y Rev.* 29 (1995): 197.
- Ewick, Patricia, and Susan S. Silbey. *The common place of law: Stories from everyday life*. University of Chicago Press, 1998.
- Fortin, Jane ES. "Sterilisation, the Mentally Ill and Consent to Treatment." *The Modern law review* (1988): 634-642
- Fraiberg, Selma, Edna Adelson, and Vivian Shapiro. "Ghosts in the nursery. A psychoanalytic approach to the problems of impaired infant-mother relationships." *Parent-infant psychodynamics: Wild things, mirrors and ghosts* 87 (2003): 117
- Freeman, Michael. "Culture, childhood and rights." *The Family in Law* 5.15 (2011): 15-33.
- Freund, Anat, and Tova Band-Winterstein. "Cultural psychiatry: A spotlight on the experience of clinical social workers' encounter with Jewish ultra-orthodox mental health clients." *Community mental health journal* 53 (2017): 613-625.
- Gadamer, Hans-Georg. "Truth and Method, 2d. Rev. Ed., Trans. Joel Weinsheimer and Donald G. Marshall (New York." *Continuum* (1993): 312-24.
- Ganz, Zev. "Conflicts and challenges faced by ultra-orthodox Jewish social work students: Broaching and a social constructivist approach to supervision as a forum for resolution." *The Clinical Supervisor* 39.1 (2020): 24-44.
- Gemara, Netanel, and Yochay Nadan. "Law, value and norm: The constitution of a culture-bound ethical dilemma in social work in the ultra-orthodox community." *The British Journal of Social Work* 52.2 (2022): 700-718.

- Gemara, Netanel, Yochay Nadan, and Dorit Roer-Strier. "Social workers' constructions of child risk and protection in the Ultra-Orthodox Jewish community." *Journal of Social Work* (2020): 1468017320956966.
- Gemara, Netanel. "An Ultra-Orthodox Researcher: Oxymoron or Opportunity? A Typology of Appearances of Conflicting Identities of an Insider Researcher." *Context-Informed Perspectives of Child Risk and Protection in Israel* (2020): 305-315.
- Gjermestad, Anita, Synne N. Skarsaune, and Ruth L. Bartlett. "Advancing inclusive research with people with profound and multiple learning disabilities through a sensory-dialogical approach." *Journal of Intellectual Disabilities* (2022): 17446295211062390.
- Goldstein, Abraham S. "Reflections on two models: Inquisitorial themes in American criminal procedure." *Stan. L. Rev.* 26 (1973): 1009.
- Gothóni, René. "Emic, Etic and Ethics. Some remarks on studying a " foreign" religion." *Studia Orientalia Electronica* 50 (1981): 29-42.
- Graffigna, Guendalina, et al. "Place4Carers: A multi-method participatory study to co-design, piloting, and transferring a novel psycho-social service for engaging family caregivers in remote rural settings." *BMC Health Services Research* 21.1 (2021): 1-17.
- Greg, William R. *On the failure of 'Natural Selection' in the case of Man*. Fraser's Magazine (Sep. 1868) 358-362, 142
- Guba, Egon G. "Criteria for assessing the trustworthiness of naturalistic inquiries." *Ectj* 29.2 (1981): 75-91.
- Gur, A., & Stein, M. A. (2019). Social worker perception of grandparent involvement where a parent has an intellectual disability. *Research in developmental disabilities*, 92, 103427.
- Gur, Ayelet, and Michael Ashley Stein. "Social worker attitudes toward parents with intellectual disabilities in Israel." *Disability and rehabilitation* 42.13 (2020): 1803-1813.
- Hacker, Daphna. "Filial Piety in Israel: Between the Law in the Books and the Law in Action." *Frontiers of Law in China* 14.2 (2019): 145-163.

- Hacker, Daphna. "Elder Law and Its Justifications: A Hybrid Vision Inspired by Family Law Jurisprudence." *Theoretical Inquiries in Law* 21.1 (2020): 25-54.
- Hacker, Daphna. *Legalized Families in the Era of Bordered Globalization* (Cambridge Uni. Press, 2017) 60-72
- Hans H. Gerth & C. Wright Mills (eds.), *From Max Weber: Essays in Sociology*, .Oxford University Press, (1946)
- Harder, Annemiek T., et al. "Supporting transitions to adulthood for youth leaving care: Consensus based principles." *Children and Youth Services Review* 116 (2020): 105260.
- Hochman, Yael, and Gabriela Spector-Mersel. "Three strategies for doing narrative resistance: Navigating between master narratives." *British Journal of Social Psychology* 59.4 (2020): 1043-1061.
- Holler, R., and S. Werner. "'Necessity is Neither Condemned nor Praised': Social Workers' Meanings of Guardianship for Disabled People." *The British Journal of Social Work* 52.1 (2022): 98-115.
- Holler, Roni, and Yael Ohayon. "Understanding Disability Policy Development: Integrating Social Policy Research with the Disability Studies Perspective." *Social Policy and Society* (2022): 1-16.
- Hooper, Lisa M. "The application of attachment theory and family systems theory to the phenomena of parentification." *The Family Journal* 15.3 (2007): 217-223.
- Iezzoni, Lisa I., et al. "Effects of disability on pregnancy experiences among women with impaired mobility." *Acta obstetricia et gynecologica Scandinavica* 94.2 (2015): 133-140.
- Irving Kenneth Zola, *Medicine as an Institution of Social Control*, 20 Soc. Rev. 487 (1972)
- Ivry, Tsipy *Kosher Medicine and Medicalized Halacha; An Exploration of Triadic Relations Among Israeli Rabbis, Doctors and infertility Patients*. *American Ethnologist*, Vol. 37, No.4 (2010): 662-680.
- John Gal, "Immigration and the Categorical Welfare State in Israel," *Social Service Review* 82, no. 4 (2008): 639-61

Johnson, Timothy P. "Snowball sampling: introduction." *Wiley Stats Ref: Statistics Reference Online* (2014).

Jones, Nicola. *Personal assistance, disabled parents and their children: roles and relationships*. Diss. University of East Anglia, 2020.

Katzir, Shai, and Lotem Perry-Hazan. "Promoting educational change in religious enclave schools: a comparison of radical and moderate Haredi activists in Israel." *Educational Review* (2022): 1-21.

Klag, Malvina, and Ann Langley. "Approaching the conceptual leap in qualitative research." *International Journal of Management Reviews* 15.2 (2013): 149-166.

Kumar, Dhiraj, and Chittaranjan Subudhi. "Reappraising disability in India: Model, magnitude, and measurement." *Journal of Disability Studies* 1.1 (2015): 23-30.

Kumar, Smita, and Liz Cavallaro. "Researcher self-care in emotionally demanding research: A proposed conceptual framework." *Qualitative health research* 28.4 (2018): 648-658.

LaLiberte, Traci, et al. "Child protection services and parents with intellectual and developmental disabilities." *Journal of applied research in intellectual disabilities* 30.3 (2017): 521-532.

Lewin, Kurt. "Field theory in social science: selected theoretical papers (Edited by Dorwin Cartwright.)." (1951).

Lewis, Claire, Biza Stenfert-Kroese, and Alex O'Brien. "Child and family social workers' experiences of working with parents with intellectual disabilities." *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities* (2015): 9 (6), 327-337.

Lifshitz, Hefziba. *Growth and development in adulthood among persons with intellectual disability: New frontiers in theory, research, and intervention*. Springer Nature, 2020.

Lincoln, Yvonna S., and Egon G. Guba. "But is it rigorous? Trustworthiness and authenticity in naturalistic evaluation." *New directions for program evaluation* 1986.30 (1986): 73-84.

Loewenthal, Kate Miriam. *Mental health and mental health care for Jews in the diaspora, with particular reference to the UK* *Mental Health Religion & Culture* 16.9 (2013).

Mayes, Rachel, and Gwynnyth Llewellyn. "Mothering differently: Narratives of mothers with intellectual disability whose children have been compulsorily removed." *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 37.2 (2012): 121-130.

Merry, Sally Engle. "Legal pluralism." *Law & Soc'y Rev.* 22 (1988): 869.

Micha, Renata, et al. "2020 global nutrition report: action on equity to end malnutrition." (2020).

Minow, Martha. *Making all the difference: Inclusion, exclusion, and American law.* Cornell University Press, 1990.

Mitchell, David T., and Sharon L. Snyder. *Narrative prosthesis: Disability and the dependencies of discourse.* University of Michigan Press, 2014.

Mor, Sagit. "Between charity, welfare, and warfare: A disability legal studies 1 analysis of privilege and neglect in Israeli disability policy." *Yale JL & Human.* 18 (2006): 63.

Nathaniel Hendren and Ben Sprung-Keyser, "A Unified Welfare Analysis of Government Policies," *Quarterly Journal of Economics* 135, no. 3 (2020): 1209-1318

National Council on Disability. *Rocking the cradle: Ensuring the rights of parents with disabilities and their children.* ERIC Clearinghouse, 2012.

Nind, Melanie. *What is inclusive research?.* A&C Black, (2014): 4-6.

Noll, Gregor. "Risky Games? A Theoretical Approach to Burden-Sharing in the Asylum Field." *Journal of Refugee Studies* 16.3 (2003): 236-252.

Oliver, Michael. "Critical Texts in Social Work and the Welfare State The Politics of Disablement." *Recuperado de <https://disability-studies.leeds.ac.uk/library>* (1990).

Olkin, Rhoda. "Are children of disabled parents at risk for parentification." *Parenting with a disability* 8.2 (2000).

- Orr, Zvika, Shifra Unger, and Adi Finkelstein. "Localization of human rights of people with disabilities: The case of Jewish ultra-Orthodox people in Israel." *Human Rights Quarterly* 43.1 (2021): 93-116.
- Orr, Zvika, Shifra Unger, and Adi Finkelstein. "The challenges and dilemmas of local translators of human rights: The case of disability rights among Jewish ultra-Orthodox communities." *Journal of Human Rights* 20.3 (2021): 339-355.
- Oznobishin, Olga, and Jenny Kurman. "Parent–child role reversal and psychological adjustment among immigrant youth in Israel." *Journal of Family Psychology* 23.3 (2009): 405.
- Poniscjakova, Veronika. "Challenges with opening up closed off communities: interviewing ultra-Orthodox Jewish communities in Israel." *Field Guide for Research in Community Settings*. Edward Elgar Publishing, 2021.
- Pound, Roscoe. "Law in books and law in action." *Am. L. Rev.* 44 (1910): 12.
- Powell, R. M., and S. L. Parish. "Behavioural and cognitive outcomes in young children of mothers with intellectual impairments." *Journal of Intellectual Disability Research* 61.1 (2017): 50-61.
- Powell, Robyn M., Susan L. Parish, and Ilhom Akobirshoev. "The health and economic well-being of US mothers with intellectual impairments." *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 30.3 (2017): 456-468.
- Raucher, Michal S. *Conceiving Agency: Reproductive Authority among Haredi Women*. Indiana University Press, 2020.
- Report of the IBC on Updating Its Reflection on the Human Genome and Human Rights . *International Bioethics Committee*. October 2, 2015. p. 27.
- Retief, Marno, and Rantoa Letšosa. "Models of disability: A brief overview." *HTS Theologiese Studies/Theological Studies* 74.1 (2018).
- Reupert, Andrea, et al. "It Takes a Village to Raise a Child: Understanding and Expanding the Concept of the “Village”." *Frontiers in Public Health* 10 (2022).
- Ricoeur, Paul. "Freud and philosophy: An essay on interpretation. Trans. D. Savage." (1970).

- Rina Pikkell & Chaya Gershuni "Intellectual Disability and Sexuality in Ultra-Orthodox Jewish Communities." *Hierarchies of Disability Human Rights, The Disability Studies Book Series Routledge Press* (Forthcoming)
- Rosemarie Garland-Thomson, *Integrating Disability, Transforming Feminist Theory*, .14 NAT'L WOMEN'S STUD. ASS'N 1 (2002)
- Rosenberg, Gerald N. "The hollow hope." *The Hollow Hope*. University of Chicago Press, 2008.
- Shakespeare, Tom. "The social model of disability." *The disability studies reader 2* (2006): 197-204.
- Sharabi, Asaf. "'Boundary work' in a religious revival movement: The case of the 'teshuvah movement' in Israel." *Ethnography* 14.2 (2013): 233-254.
- Sheridan, Richard, et al. "Fertility in a male with trisomy 21." *Journal of medical genetics* 26.5 (1989): 294-298.
- Shor, Ron. "The significance of religion in advancing a culturally sensitive approach towards child maltreatment." *Families in Society* 79.4 (1998): 400-409.
- Sigurjónsdóttir, Hanna Björg, and James Gordon Rice. "'Framed': Terminating the parenting rights of parents with intellectual disability in Iceland." *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 30.3 (2017): 543-552.
- Slyter, Elspeth M., and Jordan Jensen. "Parents with intellectual disabilities in the child protection system." *Children and Youth Services Review* 98 (2019): 297-304.
- Søndergaard, Dorte Marie. "Poststructuralist approaches to empirical analysis." *International Journal of Qualitative Studies in Education* 15.2 (2002): 187-204.
- Spector-Mersel, Gabriela. "Guest Editor's Introduction: Multiplicity and commonality in narrative interpretation.[Special Issue]." *Narrative Works* 4.1 (2014): 1-18.
- Swain, John, and Sally French. "The relationship between disabled people and health and welfare professionals." *Handbook of disability studies* (2001): 734-753.
- Swain, John, and Sally French. "Towards an affirmation model of disability." *Disability & society* 15.4 (2000): 569-582.

Taragin-Zeller, Lea. "“Conceiving god’s children”: Toward a flexible model of reproductive decision-making." *Medical Anthropology* 38.4 (2019): 370-383.

Taub, Tamar, and Shirli Werner. "What support resources contribute to family quality of life among religious and secular Jewish families of children with developmental disability?" *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 41.4 (2016): 348-359.

Thurman, Tammy. "Parental Responsibility Laws/Are They the Answer to Juvenile Delinquency." *JL & Fam. Stud.* 5 (2003): 99.

Toennies, Ferdinand. "Community and Society translated and edited by CP Loomis. Reprint." (1963).

Walmsley, Jan. "Normalisation, emancipatory research and inclusive research in learning disability." *Disability & Society* 16.2 (2001): 187-205.

Waterston, Tony, and Jeffrey Goldhagen. "Why children’s rights are central to international child health." *Archives of disease in childhood* 92.2 (2007): 176-180.

Wieselberg, Huguette. "Family therapy and ultra-orthodox Jewish families: A structural approach." *Journal of Family Therapy* 14.3 (1992): 305-329.

Willems, Dick L., et al. "Parenting by persons with intellectual disability: an explorative study in the Netherlands." *Journal of Intellectual Disability Research* 51.7 (2007): 537-544.

[/https://www.bayit-cham.org.il](https://www.bayit-cham.org.il) "אודות" בית חם

"אודות ניצה" ניצה – רשת תמיכה שלאחר הלידה

https://r.search.yahoo.com/_ylt=AwrEeSQXUeFjvjsAHAMPxQt.;_ylu=Y29sbwNiZjEEcG9zAzEEdnRpZAMEc2VjA3Ny/RV=2/RE=1675739543/RO=10/RU=https%3a%2f%2fwww.nitza.org%2f/RK=2/RS=SiNFNHSyTaCINN3YRtBVbyFXTdk

[/https://www.ami.org.il](https://www.ami.org.il) "אודות- מי אנחנו?" עזר מציון

"ארגז כלים להורים מתמודדי נפש" ציפור הנפש

[/https://www.soulbird.co.il/about-page](https://www.soulbird.co.il/about-page)

"במבט רחב- מספרים על חינוך" משרד החינוך, מינהל תקשוב ומערכות מידע

http://ic.education.gov.il/QvAJAXZfc/opendoc_pc.htm?document=Mabat_rachav.qv&w&host=qvsprodlb&sheet=SH11&lang=en-US

בית שבתי לוי מרכז חירום ויחידת אימהות

[/http://www.shabtailevi.org](http://www.shabtailevi.org)

"טיפות חלב – תחנות לבריאות המשפחה" משרד הבריאות

https://www.health.gov.il/Subjects/pregnancy/health_centers/Pages/family_health_centers.aspx

"יד מכוונת- יעוץ והכנה לוועדות הרפואיות חינם" הביטוח הלאומי

https://www.btl.gov.il/snifim/Pages/yadMechavenet1.aspx?gclid=CjwKCAjwtpGGBhBJEiwAyRZX2vof_7al4sgQsiBNQzqopuvMnyVkagCLkwoxJ6G8NVyQoVYbe7nKR0CSDQQAxD_BwE

"ישיבה" ויקיפדיה

<https://he.wikipedia.org/wiki/%D7%A9%D7%99%D7%91%D7%94>

"מגורים בקהילה" משרד הרווחה והביטחון החברתי

<http://www.molsa.gov.il/populations/disabilities/mentalretardation/housing/communityhousing/Pages/CommunityHousing.aspx>

[/https://yadeliezer.org.il](https://yadeliezer.org.il) יד אליעזר

"מנהל מוגבלויות – אודות" משרד הרווחה והביטחון החברתי

<https://www.gov.il/he/departments/units/molsa-units-disabilities-administration>

"נכות כללית – סכום הקצבה" הביטוח הלאומי

<https://www.btl.gov.il/benefits/Disability/Pages/%D7%A9%D7%99%D7%A2%D7%95%D7%A8%D7%99%20%D7%94%D7%A7%D7%A6%D7%91%D7%94.aspx>

[/https://ff-yt.org](https://ff-yt.org) "עלינו" ידידות טורונטו - חדשנות חברתית בישראל

[/http://www.kdm.org.il](http://www.kdm.org.il) "קד"ם קבוצות דיון משפחתיות

הרב בני לאו "לא מחליטים עלי בלעדי – על זכותו של האדם לסכן את עצמו" סדרת מפגשים "תורת האדם – המפגש שבין התורה והחיים - מעמדו של האדם עם מוגבלות שכלית והתפתחותית בשדה ההלכה" מתן השרון - מכון תורני לנשים, רעננה (25.4.22)

הרב שלמה דיכובסקי "הגדרת שוטה בהלכה" הרצאה בכנס רבנים של מכון פועה (6.1.2010).

עלי שיח "הכרות עם מערך אופק – מצגת" הרצאה בכנס נישואים עם אופק, בית יד שרה ירושלים (26.6.2017).

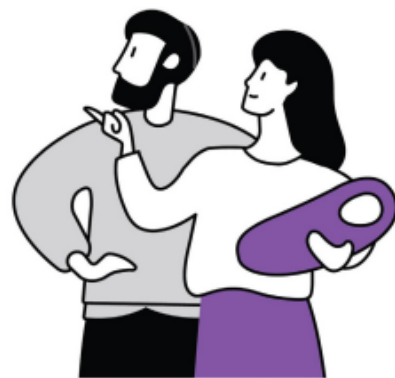
מכתב מרונית ספיר מנהלת תחום (העמדת מידע לציבור) כמענה לבקשה שהוגשה על ידי על פי חוק
חופש המידע (25.2.19).

פרוטוקול מס' 117 מישיבת הוועדה לזכויות הילד "ייצוג משפטי להורים בהליכי הוצאת ילדים
ממשמורתם - במסגרת היום הבינלאומי לזכויות האדם" (13 בדצמבר 2016).

קורס "מיזוג ידע" (האוניברסיטה העברית, ג'וינט ישראל, משרד הרווחה והביטחון החברתי, 2022)

חיה גרשוני, עו"ד

סיכום בלשון פשוטה של מחקר באוניברסיטת תל אביב
בהנחיית פרופ' נטע זיו ופרופ' דפנה הקר



הורות

של זוגות חרדים עם מוגבלות בצל החוק

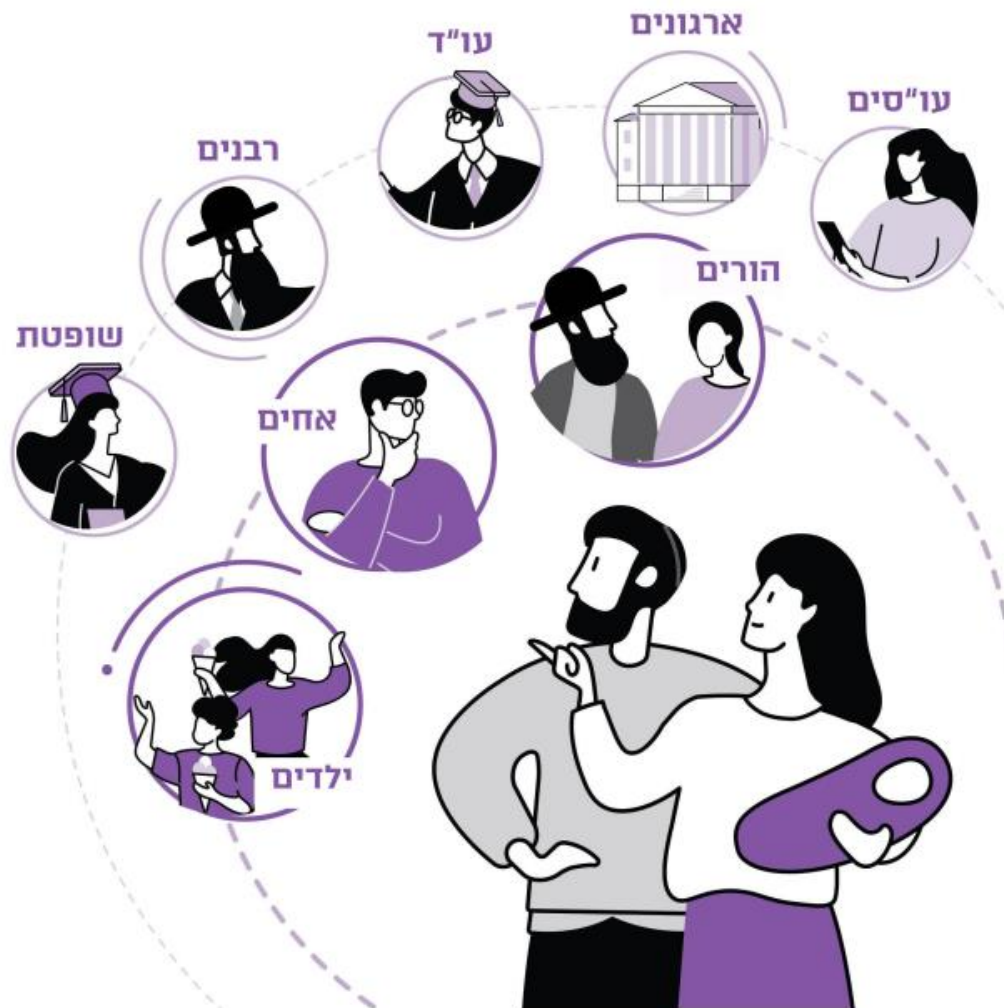
איורים ועיצוב:
מירי חורי 054.2626145
mirihuri10@gmail.com

2]

מי עזר לי במחקר?



המחקר עוסק בהורות של זוגות חרדים עם מוגבלות. המחקר בדק חוקים שונים שקשורים בהורות הזו ומשפיעים עליה. לצורך המחקר התקיימו ראיונות עם אנשים שונים שיכלו לספר על ההורות הזו. לדוגמא, הורים עם מוגבלות, הורים של הורים עם מוגבלות, בני משפחה, רבנים, ארגוני מתנדבים, עובדים סוציאליים, שופטת, עורכת דין ועוד. כל אחד תיאר בראיון את מה שהכיר וחשב על הנושא, ומתוך מה שאמרו – נכתב המחקר כולו.



והנה קיצור של מה שכתוב במחקר:

הרבה אנשים רוצים להיות הורים. אף אחד לא שואל אותם למה.

וגם לא שואלים אם זה מתאים להם להיות הורים ואם הם יודעים ומסוגלים לטפל טוב בילדים שיוולדו להם.

מדינת ישראל עוזרת לזוגות שיש להם בעיות בריאותיות להיכנס להיריון, וזה בחינם!

אנשים רבים רוצים להיות הורים גם אם יש להם מוגבלות.

אבל כשזוגות עם מוגבלות רוצים להיות הורים האנשים שסביבם שואלים אותם הרבה שאלות ובודקים אם הם יכולים להיות הורים טובים.

האנשים שסביבם יכולים להיות המשפחה שלהם, השכנים שלהם, רופאים, עובדים סוציאליים ועוד כל מיני אנשים שמכירים אותם ואפילו כאלו שלא מכירים אותם.

יש אנשים עם מוגבלות בכל ארצות העולם ובכל קבוצת אנשים. גם בקהילה החרדית יש אנשים עם מוגבלות וגם הרבה מהם רוצים להתחתן וללדת ילדים וכך גם לקיים את המצווה החשובה והראשונה בתורה של 'פרו ורבו ומלאו את הארץ' - המצווה להוליד ילדים.

יכולות להיות הרבה שאלות:

- למה אנשים עם מוגבלות צריכים ילדים?
- אולי ייוולדו להם ילדים שגם יהיו עם מוגבלות?
- איזו עזרה הם יצטרכו אם יהיו להם ילדים?
- מי יעזור להם?
- האם יהיה להם מספיק כסף כדי לתת לילדים מה שהם צריכים?
- מה יקרה לילדים שיש להם אבא או אמא עם מוגבלות?
- האם לזוגות חרדים עם מוגבלות יש תשובות אחרות לחלק מהשאלות הללו?



אלו שאלות חשובות ביותר. גם הורים רלי מונרלוח שואלים את עצמם שאלות דומות, כי גידול ילדים זו אחריות גדולה מאוד מאוד. גם הורים בלי מוגבלות לא יודעים איזה תינוק ייוולד ואיזו עזרה הם יצטרכו. אבל כשלהורים יש מוגבלות – ההורים והאנשים סביבם מפחדים שהמוגבלות תפריע להורים להיות הורים טובים. יש אפילו כאלו שחושבים שעדיף לקחת את הילדים לגדול בבית שבו להורים אין מוגבלות. המחשבה הזו יכולה להפחיד הורים עם מוגבלות שלא יודעים אם יתנו להם לגדל את התינוק שלהם.

כל ילד צריך שההורים שלו ישמרו עליו באהבה ובזהירות ולא יפגעו בו חלילה. בדרך כלל הורים עם מוגבלות, כמו הורים אחרים, אוהבים את הילדים ונזהרים מאוד. בנוסף לכך יש רשימה של צרכים חשובים – מזון, ביגוד, ניקיון של הילד והסביבה וטיפול בבריאות ובהתפתחות הילד. הילד גם צריך לקבל חינוך טוב ושישלחו אותו לגן ולבית ספר.



כל הדברים הללו חשובים תמיד. לכל הילדים. אבל כשיש הורים עם מוגבלות – אנשים בסביבה לא בטוחים שההורים יצליחו לתת לילד את כל מה שצריך והם בודקים את הדברים הללו כל הזמן. אם חסר צורך אחד או יותר מתוך הרשימה – האנשים בסביבה ינסו בדרך כלל לעזור. לפעמים העזרה הזו יכולה להרגיז את ההורים עם המוגבלות שמרגישים שמתערבים להם יותר מדי.

5]



מי יכול לעזור להורים עם מוגבלות?

הנה דוגמאות:

- אלו יכולים להיות בני המשפחה – הורי ההורים, האחיות והאחים שלהם, בני משפחה אחרים, לפעמים אפילו הילדים שלהם, שכבר גדלים ויכולים לעזור להורים.
- במשפחות חרדיות יש בדרך כלל הרבה בני משפחה, לפעמים סבא וסבתא צעירים יחסית. כולם יכולים לעזור וזו גם מצוות חסד, אבל לפעמים גם הם מאוד עמוסים במשפחות שלהם.
- אלו יכולים להיות אנשים בסביבה – שכנים, מכרים, מתנדבים וגם מורות וגננות בבית הספר של הילדים.
- בקהילה החרדית יש ארגוני צדקה שיכולים לעזור וגם אפשר לפנות לרבנים.
- אלו יכולים להיות אנשי מקצוע – רופאות ורופאים, אחיות בטיפת חלב או בקופת חולים, עובדות ועובדים סוציאליים בקופת חולים, במחלקת רווחה או במקומות נוספים. לפעמים אפילו עורכי דין ושופטים מנסים לעזור, בעיקר במצב שמחלקת הרווחה וההורים לא מגיעים להסכמה לגבי הטיפול המתאים בילדים ובמשפחה.
- המוסד לביטוח לאומי לפעמים נותן קצבה כספית לאנשים עם מוגבלות, במחלקת רווחה אפשר לעזור בזכויות נוספות לאנשים עם מוגבלות. לפעמים הם מכוונים את האנשים עם המוגבלות למרכזי מיצוי זכויות שעוזרים בנושאים אלו.

איך יכולים לעזור להורים עם מוגבלות?

- לפעמים אפשר ללמד את ההורים איך לעשות דברים שקשה להם.
- לפעמים אפשר לעזור להורים עם מוגבלות ליצור קשר עם אנשים ומקומות שיכולים לעזור להם בכסף או בנושאים אחרים.
- לפעמים אפשר לעשות במקום ההורים דברים שהם לא מצליחים לעשות לבד.



לתינוק יש פריחה מוזרה. אני לא יודעת מה לעשות



אבל – לא תמיד העזרה הזו אפשרית. למה?

- לפעמים העזרה פוגעת ומעליבה את ההורים, או נותנת להם הרגשה שלא סומכים עליהם.
- לפעמים אין מספיק אנשים שיעזרו.
- לפעמים אין תקציב לעזרה.
- לפעמים אין לאנשים בסביבה מספיק זמן או כוח לעזור.
- לפעמים האנשים בסביבה לא יודעים איך לעזור בצורה המתאימה.
- ולפעמים כל האנשים שרוצים לעזור פשוט לא יודעים להסתדר ביניהם. ואז הם יכולים לכעוס אלו על אלו. המשפחה על הרווחה, הרווחה על המשפחה. ולפעמים מנסים למשוך את ההורים עם המוגבלות ל'צד שלהם' וכך קשה מאוד לקבל עזרה טובה.

איך אפשר לעזור בצורה מתאימה?

אחריות ההורים עם המוגבלות

- לזכור שהם האחראים לילדים שלהם וחייבים להגן עליהם ולתת להם מה שהם צריכים.
- לדעת לבקש ולקבל עזרה אפילו שלפעמים זה לא קל כשאנשים אחרים מתערבים.
- לבדוק כל הצעה של עזרה, להתייעץ ולהחליט מה הכי מתאים. ההורים מחליטים על העזרה.
- לשתף את אלו שרוצים לעזור במחשבות, בדאגות וגם בכעס. אבל לא לשכוח להודות.



אחריות הסביבה של הורים עם מוגבלות (משפחה, מכרים, אנשי מקצוע)

- לכבד את ההורים עם המוגבלות ולא לחשוך בהם שהם לא הורים מספיק טובים.
- לשאול אותם איזו עזרה הם צריכים ועד כמה.
- לשתף אותם כשאין אפשרות לתת את כל העזרה ולחשוב איתם על תחליפים אחרים.
- חשוב שהאנשים בסביבה בעצמם ילמדו לעבוד ביחד, להקשיב זה לזה ולראות מה יכולים לעשות ביחד.



בסופו של דבר, רוב ההורים מקבלים עזרה בגידול הילדים, גם אם אין להם מוגבלות. אם כולם יבינו את זה – יכול להיות שפחות יחשדו בהורים עם מוגבלות וגם להם יהיה קל יותר לבחור ולהתאים את העזרה שהם רוצים לקבל.

Abstract

This study explores parenthood of Haredi (ultra-Orthodox) people with disabilities, investigating how social and cultural norms around the intersection of parenting and disability are shaped. Through empirical insights drawn from findings in the literature, the study traces this shaping from its various sources – *halacha* (Judaic religious law), Israeli state law, and other existing social norms in the Haredi community. Disability in the Haredi community in Israel has been studied very little; the specific focus on parenting in this context has not yet been examined.

The research is based on three theoretical axes. The first axis is the critical approach to law. This approach sees the legal system as having two opposing roles, on the one hand the law may empower people with disabilities by preventing discrimination and exercising rights, and on the other hand - the legal system often bears responsibility for reproducing and even reinforcing the oppression of these people. In the field of parenting - the legal system is the one that may reduce the parental status and impose arrangements that harm parenthood. The second axis is the judgment of disability through the perspective of the social model of disability. This model sees disability as a product of discriminatory social construction, which tries to fix the individual and conform to a 'normal' standard. The social model calls for the creation of equal opportunity for people with disabilities through accessibility and adaptation. When it comes to parents with disabilities, especially intellectual and mental disabilities, the adjustments sometimes shape parenting and challenge it. The third axis, the axis of legal pluralism, examines how the plurality of legal systems, and in the current context - state law, Jewish law and communal norms in ultra-Orthodox society - affects ultra-Orthodox parents with disabilities, and the interrelationships between the normative systems in this context.

From the point of view of the state norms, review of worldwide literature and analysis of Israeli law reveals that despite the recognition of the right to parenthood of people with disabilities established by the International Convention on the Rights of People with Disabilities, that recognition is not automatically a given when people come to actualize this right.

In a situation where the parent's disability may endanger the safety or development of the child, the right to parenthood may come into conflict with the child's welfare --

whether due to the consequences of the disability itself or as a result of stigmatizing perceptions of the environment regarding the disability. When a parent with a disability bears a child, the disability is sometimes a direct or indirect reason for rejecting parental custody – either by removal from the home or in divorce proceedings.

Today, support for parents with disabilities is distributed between various government ministries and local authorities, and some of the support depends on the authority's discretion and means. As a result, parents with disabilities who live in municipalities with a low socioeconomic level are deprived. Support by family members is generally not recognized by law, except in the foster care law that negates parental status. Support of disabled parents by their young children is grounds for removing them from their parents' custody.

From the point of view of Jewish law, there is usually no specific reference to parents with disabilities, but there is a halachic reference to the marriage of people with disabilities, to the obligation to procreate when the parents have a disability, to the responsibility of the family and the community in relation to children whose parents are unable to provide for their needs, as well as to the duty of respecting parents imposed also on children of parents with disabilities.

The community normative system is influenced by general perceptions in the world regarding people with disabilities. In general, a reserved attitude towards the parenting of people with disabilities is also derived from eugenic concepts – the fear of giving birth to another generation of children with disabilities. Thus, couples with disabilities who are interested in fertility treatments may be turned away due to their disability. In the literature dealing with the Haredi community in Israel, childbearing and parenting are described as being of utmost importance, generating a resultant stigma of disability in the contexts of matchmaking, marriage and fertility.

While the social norms of endless giving in the Haredi community include and support the disabled parents, they have reservations about the use of legal system and state-supported organizations, which may present a different perspective.

The state legal system in Israel generally does not recognize the existence of parents with disabilities, in particular mental and intellectual disabilities. Various pieces of legislation promoting the equality of people with disabilities ignoring parenthood. On

the other hand, precisely the laws that gnaw at the parental status recognize the reality of parents with disabilities. Towards the end of the writing of this study, a welfare services law for people with disabilities was passed, which for the first time is recognizing parents with disabilities' right to assistance.

The research was conducted in a post-structuralistic qualitative methodology, which offers a dynamic view of the construction of social practices and cultural patterns. Through in-depth interviews with parents with disabilities, family members, rabbis, educators and professionals, various themes were extracted, refined and established. Thus, broadening our perspective regarding parenthood of people with disabilities within the Haredi community

From the research findings, it appears that there are unique characteristics for Haredi parents with disabilities, such as a different approach to family planning. Haredi community encourages procreation, and family planning is carried out carefully and usually under guidance and approval of rabbis. On the other hand, when people have a disability - they will receive approval, even encouragement from their community and rabbis to prevent procreation. In this context, it appears that there are characteristics that do not distinguish between Haredi parents with disabilities and non-Haredi parents, such as reluctance to fertility treatments, a suspicious attitude of the medical systems and the social environment in relation to pregnancy and childbirth, in addition to supervision and policing of parents.

Another finding is that parents with disabilities give their children love and warmth, and the parenting contributes in return to the parents themselves. At the same time, it was found that children of parents with disabilities are affected by their parents' parental skills. When the child does not have a disability, it is sometimes used as evidence to justify his or her parenthood. Yet, the child may experience shame, embarrassment, and early maturity. This is so especially when the parent's behavioral difficulties occasionally arise, or when, more commonly, the child bears the burden of caring for his or her parents. When the child is also disabled, a heavier load is placed on the supporting environment. The parents may be perceived as responsible and even be blamed for their child's disability, evidence of their poor judgment in the decision to conceive. In this context, as far as those who belong to the Haredi community are concerned regarding the observance of the commandment of honoring parents. Belief

in God can be a source of strength for children, but there are children of parents with disabilities whose family situation leads them to doubt their faith and sometimes to leave the Haredi lifestyle.

The law, *halacha* and social norms outline proper parenting and supervise it. Haredi parents with disabilities may experience difficulties in meeting their children's needs in the physical areas - nutrition, health, clothing and hygiene and creating an adequate home environment. When there is a failure in the provision of needs, there will be an intervention in the parenting performance, and in a worse situation - there will be an appeal to the state authorities. The Haredi community is usually not in a hurry to turn to political authorities, but when the parents have a disability - the supervision is closely monitored, and it seems that the referral to the authorities is faster compared to similar situations of parents without disabilities who fail to meet the needs of their children. Beyond providing basic needs, parents with disabilities may have difficulty meeting the children's emotional-educational needs - setting boundaries for their children, social skills, integration into the community lifestyle, and follow up in the educational institutions. The environment of these parents - the extended family and the community - supervise the fulfillment of needs and see them as a measure of adequate parenting. A characteristic among Haredi parents with disabilities is the challenge of dealing with the education system, when the Haredi education system expects parents to be highly involved, while they themselves in addition are required to maintain strict cultural codes. Parents with disabilities who have difficulty understanding these codes may encounter suspicion and criticism from the education system.

The communal practices of support for Haredi parents with disabilities operate in the shadow of the normal norms. Family, and community assistance is rooted and strengthened by Torah values and religious-halachic system. In the Haredi community, social norms of support and assistance exist and apply. Haredi parents with disabilities are assisted by their extended family. The typically large size of the Haredi family translates into multiple actors participating in this support system. Family support includes guiding the parent, assisting or replacing the parent in some of his or her duties (such as providing nutrition, clothing, hygiene and running the household), in addition to support in meeting the emotional-educational needs of the children. Often, the assistance is mediated through facilitators. Family help is not necessarily enough to provide a desired optimal support for parents with disabilities. Family resources are

limited. Occasionally, there is a disagreement between family members on the appropriate course of action. Frequently, past traumas and diverse attitudes regarding disability interfere with family support.

In addition, the community plays a significant role in supporting parents. Neighbors, charity organizations and even community rabbis and teachers may guide the parents, replace them in fulfilling their duties and mediate between them and care providers. The arena becomes especially complex when state associations enter the scene - the National Insurance Institute, the Bureau of Social Services and the judicial system. These sponsors may give guidance and assistance, but sometimes may weaken parental status through removal of minors from the home. State support has significant resources, but they are not sufficient, and the bureaus of social services, which believe in supporting parents with disabilities, collapse under the load. Additionally, there are cultural barriers that challenge the work of welfare mechanisms and other state agencies. Sometimes there are collaborations between the parents with the disability, the family, the community, and the state agencies, with state agencies often mediating between parents, family and the community, becoming an anchor for the family. Conflicts between the various agents are usually described, which include ignoring, opposing and creating coalitions. These coalitions, although may express mutual suspicion and sometimes deepen the mistrust of the parenting, also have a positive connotation, since they are sometimes attentive to parents with disabilities to mobilize them to strengthen their own position.

In the prism of disability criticism and law, it appears that there is a patronizing view of disability in the spirit of the medical model. However, critical models, the discourse of rights in particular, may encounter a barrier in the Haredi community that prefers a discourse of duties and mutual responsibility. A critical model that will provide a theoretical framework for the design of support systems for Haredi parents with disabilities is the dysmodernist model that sees disability as a universal phenomenon. According to this model, each person is limited and dependent on others, and each person also bears responsibility towards his or her environment without needing to claim rights as part of a distinct identity of disability. In the spirit of the dysmodernist model, the mobilization of the different normative systems to build a support system for parents and children is possible, theoretically, with an emphasis on their needs and desires. Indeed, the conclusion of the study is that the universal starting point should be

adopted in accordance with the dysmodernist model, and to offer, in this light, a way of cooperation that enables a support package for parents and children that is designed from the position and aspirations of parents with disabilities, like all parents.

The dysmodernist model makes it possible to expand the perspective regarding parenthood of people with disabilities in the ultra-orthodox community. This model challenges the concept of 'normality' that urges people with disabilities to gather under the 'bell curve of normality' and as parents - that 'normality' creates a bar to regulate and control the parenting of people with disabilities. The dysmodernist model does not sanctify normality, but is identified with ideal concepts that characterize traditional groups in which religion outlines the ideal figure to which one should aspire, with all of humanity flawed in relation to this ideal. Thus, ultra-Orthodox parents with disabilities, as much as ultra-Orthodox parents without disabilities, strive to fulfill their religious obligations and strive for perfection in accordance with the way of the Torah. The mutual responsibility, which is part of the collectivist concept and the community ideology, enables support for parents with disabilities that is not intended to compare them to 'normal' parents, but supports them in fulfilling their duty to their children and to the Creator of the world.

Synopsis

The study delves into parenting dynamics within disabled ultra-Orthodox couples, focusing on disability critique and legal frameworks. It examines how state and Jewish laws, alongside societal norms, shape parenting expectations and support systems. Notably, the ultra-Orthodox discourse emphasizes duties and responsibilities over rights. The adoption of a postmodernist model, stressing disability universality and communal responsibility, offers a potentially more suitable approach within the community.

Keywords: parents with disabilities * ultra-Orthodox * the social model of disability * disability in Jewish law

"Give me children, or else I die"

**Parenthood of Haredi couples with disabilities in the shadow
of state law, Jewish Halakha and social norms in the Haredi
community**

Chaya Gershuni

Supervised by

Prof. Neta Ziv

Prof. Daphna Hacker

Dissertation Submitted for the Degree of "Doctor of Philosophy"

Tel Aviv University

Faculty of Law

The Zvi Meitar Center for Advanced Legal Studies



This work was supported by a grant from Shalem Fund
for Development of Services for People
with Disabilities in the Local Councils in Israel

2023