

- **שם המחקר:** הבה לי בנים ואם אין מתה אנוכי" הורות של זוגות חרדים עם מוגבלות בצל החוק המדינתי, ההלכה היהודית והנורמות החברתיות בקהילה החרדית.
- **שנה :** 2024
- **סוג מחקר :** דוקטורט
- **מס' קטלוגי :** 890-689-2022
- **שמות החוקרים:** חיה גרשוני, בהנחיית : פרופ' נטע זיו ופרופ' דפנה הקר.
- **רשות המחקר:** אוניברסיטת תל -אביב, הפקולטה למשפטים - מרכז צבי מיתר ללימודי משפט מתקדמים.

### תקציר מנהלים

עבודת גמר זו, לתואר שלישי, נערכה 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 המדינתי 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 המדינתי, 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 המדינתי, 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.

### מטרות המחקר

מטרת המחקר היא להבין את הורותם של אנשים חרדים עם מוגבלות, תוך הבנת ההורות והמוגבלות כמובנות חברתית, תרבותית ונורמטיבית. המחקר בוחן כיצד הורות זו מעוצבת תחת המערכות הנורמטיביות – ההלכה היהודית, החוק המדינתי והנורמות החברתיות בקהילה החרדית, ומתמקד בהשפעתן על הורים חרדים עם מוגבלות.

### שיטת המחקר

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 וועדת 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, משטרה 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 במסדות 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 וביקורת 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 מדינית 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.

### **סיכום, מסקנות והמלצות**

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 מזוהות 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 ושאפיותיהם 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 מזוהה 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.

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 המיוחדים מיעוטים תרבותיים.

• [לפריט המלא](#)

• [למאגר המחקרים של קרן שלם](#)

• [למאגר כלי המחקר של קרן שלם](#)