



**הזדקנות המשפחה לצד אדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית בחברה החרדית בדיור
ביתי ובדיור חוץ-ביתי: צרכים מול משאבים מנקודת מבט אקולוגית**

פרופ' טובה בנד וינטרשטיין

ד"ר אלון זמיר

החוג למדעי הזיקנה - גרונטולוגיה

הפקולטה למדעי הרווחה והבריאות, אוניברסיטת חיפה



מחקר זה נערך בסיוע מענק מחקר מקרן שלם

הקרן לפיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית

ברשויות המקומיות

מק"ט: 890-62-2018

2021

תוכן עניינים

1.	תמצית.....	4
2.	תקציר.....	5
3.	תקציר מנהלים.....	6
4.	סקירת ספרות.....	10
4.1	מוגבלות שכלית התפתחותית – הגדרה וסיווג	10
4.2	להיות אדם עם מש"ה בחברה החרדית	11
4.3	המשפחה החרדית ויחסה לאדם עם מש"ה	12
4.3.1	משפחתו המזדקנת של אדם עם מש"ה המתגורר בדיור ביתי והחברה החרדית	14
4.3.2	משפחתו המזדקנת של האדם עם מש"ה המתגורר במסגרת חוץ-ביתית והחברה החרדית	15
4.4	המשפחה המזדקנת לצד אדם עם מש"ה בחברה החרדית והגישה האקולוגית: מסגרת תיאורטית	17
4.5	רציונל וחשיבות המחקר	18
5.	שיטה.....	19
5.1	מחקר איכותני והאדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית המזדקן בחברה חרדית	19
5.2	הגישה הפנומנולוגית-אקולוגית בבסיס תיאורטי למחקר	19
5.3	משתתפים דגימה וגיוס מראיינים בקהילה החרדית	20
5.4	איסוף נתונים- הריאיון ומדריך הריאיון	21
5.5	הליך המחקר	22
5.6	ניתוח הנתונים	23
5.7	מחקר ראוי לאמון	24
6.	ממצאים.....	26
6.1	"יש לנו כוחות, אבל גם עייפים": האתגרים שעומדים בפני המשפחה החרדית המזדקנת לצד אדם עם מש"ה	27
6.1.1	"זה מצווה לגדל ילד כזה, ואהבת לרעך כמוך": המשפחה החרדית המזדקנת שבנה עם מש"ה גר בבית	27
6.1.2	"זה מאד מקל על החיים": המשפחה החרדית המזדקנת שבנה מתגורר בדיור חוץ ביתי	38
6.2	"זה בטח מפחיד להיות ככה.. איפה אבא ואימא?" סופיות החיים של ההורים מול האדם עם מש"ה בהקשר החרדי-הלכתי	48
6.3	"שמאל דוחה וימין מקרבת": היחס הדו ערכי בחברה החרדית כלפי המשפחות המזדקנות לצד אדם עם מש"ה	55
6.3.1	"לא שאלנו רב, יש דברים שעדיף לא לשאול בשביל לא לשמוע": אנשים עם מש"ה בחברה החרדית בין פילוסופיה הלכתית לפראקסיס המשפחתי	56
6.3.2	"ממש משתפים אותו כמו כל אחד רגיל": בית הכנסת כזירת שילוב והדרה של האדם החרדי עם מש"ה	60
6.3.3	"שנים השכן לוקח אותו לבית הכנסת ומחזיר אותו": בין הדרה לשילוב קהילתי בהקשר להזדקנות המשפחה של האדם עם מש"ה	66
6.3.4	"היא עושה להם קולות לבידור": בין קדוש לליצן – האדם המזדקן עם מש"ה במרחב הקהילתי	69
3.4.4	"אני לא אפנה לרב": היעדר תמיכה וליווי רבני למשפחה החרדית המזדקנת לצד אדם עם מש"ה	71
7.	דיון.....	74
7.1.1	משפחות חרדיות מזדקנות שבנם/בתם עם מש"ה מתגורר בבית - משאבים לעומת חסמים	74
7.1.2	משפחות חרדיות מזדקנות שבנם/בתם עם מש"ה מתגורר בדיור חוץ ביתי - משאבים לעומת	75
7.1.3	צער ללא זכויות לאנשים עם מש"ה בחברה החרדית	76
7.1.4	היחסים בין המשפחה המזדקנת של האדם עם מש"ה למעגלי השייכות השונים	77
7.2	השלכות לפרקטיקה ולמדיניות	83
8.	פורום/רשימת אנשי מקצוע והשטח להם רוצים החוקרים להציג את תוצאות המחקר	86
9.	המלצות למחקרי המשך.....	87

88.....	ביבליוגרפיה.....	10.
96.....	נספחים.....	11.
	איור מספר 1 - המשפחה המזדקנת לצד אדם עם מש"ה בחברה החרדית והגישה האקולוגית: מסגרת תיאורטית	11.1
	96	
97.....	נספח 2 – טבלת נתונים סוציודמוגרפיים	
100.....	נספח 3- מדריך ראיון למשפחה	11.3
101.....	נספח 4 - מדריך ראיון לאדם עם מש"ה (מותאם לאנשים עם מש"ה)	11.4
103.....	נספח 5 – דף הסבר למשתתף במחקר	11.5
104.....	נספח 6 – טופס הסכמה מדעת	11.6
105.....	נספח 7 – טופס הסכמה מדעת לאפוטרופוס של האדם עם מש"ה	11.7
106.....	נספח 8 – טופס הסכמה מדעת לאדם עם מש"ה (מותאם לאנשים עם מש"ה)	11.8

1. תמצית

מטרת המחקר: לתאר ולנתח את חווית הזדקנות המשפחה החרדית לצד ועם אדם עם מש"ה בדיור ביתי ובדיור חוץ-ביתי מנקודת מבט אקולוגית.

שיטה: מחקר איכותני בו נדגמו ורואיינו בראיונות עומק 14 יחידות משפחה ונציגים ממעגלי השייכות השונים הרלוונטיים למשפחתו המזדקנת של האדם עם מש"ה (סך הכל 55 ראיונות).

ממצאים: מניתוח היחידה המשפחתית עלו שלוש תמות: 1. "יש לנו כוחות, אבל גם עייפים": האתגרים שעומדים בפני המשפחה החרדית המזדקנת לצד אדם עם מש"ה; 2. "זוהי בטח מפחיד להיות ככה... איפה אבא ואימא?": סופיות החיים של ההורים מול האדם עם מש"ה בהקשר החרדי-הלכתי; 3. "שמאל דוחה וימין מקרבת": היחס הדו ערכי בחברה החרדית כלפי המשפחות המזדקנות לצד אדם עם מש"ה".

מסקנות: יש צורך לפתח עבור המשפחה עם מש"ה מעטפת שירותים מותאמת ורגישה תרבותית לתכנון שלב ההזדקנות לאור הצרכים השונים של משפחות הדיור ביתי והדיור החוץ-ביתי.

2. תקציר

עם העלייה בתוחלת החיים של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה), סוגיית הזדקנות המשפחות לצידם מקבלת בשנים האחרונות תשומת לב במחקר ובפרקטיקה. סוגיה זו טרם נחקרה בחברה החרדית על אף שכיחותה הגבוהה יחסית של התופעה. מטרתו של המחקר הנוכחי הייתה לתאר ולנתח את חווית החיים של משפחות המזדקנות לצד/ועם אדם עם מש"ה בחברה החרדית תוך התמקדות במשאבים ובצרכים המשפחתיים. חקירה זו בוצעה תוך שימת דגש על הפנומנולוגיה של התופעה כמו גם על ההיבט האקולוגי-תרבותי של מערך יחסי הגומלין שבין האדם, המשפחה והקהילה החרדית.

המדגם כלל 14 יחידות משפחה חרדיות מזדקנות החיות לצד/ועם אדם עם מש"ה. במחציתן הבן/בת עם מש"ה מתגורר בדיור ביתי ובמחציתן הבן/בת עם מש"ה מתגורר בדיור חוץ ביתי. מכל יחידה משפחתית רואיינו ההורים, האחאים והאדם עם מש"ה במידת האפשר. בנוסף, נדגמו 12 אנשי מפתח בקהילה החרדית (רבנים, ראשי עמותות ומנהלי גמ"ח, שכנים המתגוררים בסמוך לדיור חוץ ביתי לאנשים עם מש"ה ואנשי צוות וגורמים טיפוליים). סך הכול המדגם כלל 55 מרואיינים בהתאם לעקרון הרוויה התיאורטית.

מהממצאים עולה כי הזדקנות של בני משפחה לצד אדם עם מש"ה מתוארת באמצעות שלוש תמות המתארות, מארגנות ומנתחות את החוויה התמה הראשונה היא: "יש לנו כוחות, אבל גם עייפים": האתגרים שעומדים בפני המשפחה החרדית המזדקנת לצד אדם עם מש"ה, תמה זו משווה בין הצרכים והמשאבים של משפחות הדיור הביתי למשפחות הדיור החוץ-ביתי. תמה השנייה והשלישית מציגות חוויות המשותפות למשפחות הדיור הביתי ומשפחות הדיור החוץ-ביתי. התמה השנייה: "זה בטח מפחיד להיות ככה... איפה אבא ואימא?": סופיות החיים של ההורים מול האדם עם מש"ה בהקשר החרדי-הלכתי. התמה השלישית: "שמאל דוחה וימין מקרבת": היחס הדו ערכי בחברה החרדית כלפי המשפחות המזדקנות לצד אדם עם מש"ה.

פרק הדיון בחלקו הראשון, מתמקד בהווית המשפחה החרדית המזדקנת של האדם עם מש"ה בהתייחס לתיאוריות העוסקות ביחסים בין דוריים במשפחה. חלקו השני של הדיון עוסק בסופיות החיים ובזכות של אנשים עם מש"ה להתאבל, בוחן את הסיבות מדוע מונעים מאנשים חרדים עם מש"ה להתאבל ואת המחירים הנפשיים הנובעים מהדרה זו. כמו גם חשיבות הטקסים היהודיים כטקסים המאפשרים לאדם עם מש"ה לעבד ולהנכיח את אבלו אל מול הקהילה אליה הוא משתייך. חלקו השלישי של הדיון מתמקד בבחינה אקולוגית של היחסים בין האדם עם מש"ה ומשפחתו, לקהילה, לסמכות הרבנית ולמוסדות הטיפול הממלכתיים. השלכות המחקר לפרקטיקה ולמדיניות מצביעות על הצורך להתייחס אל משפחתו של האדם עם מש"ה כישות שלמה. יש להגן על זכויות כל חברי המשפחה, לקדם אותן ולפתח מעטפת שירותים מותאמת עבורם. מחקר זה מדגיש את הצרכים והמשאבים השונים של משפחות הדיור הביתי והחוץ ביתי ואת הצורך להכיר במאפיינים הייחודיים של בני המשפחה החרדית ולהשתמש בגישות טיפוליות רגישות **תרבות**.

מילות מפתח: מש"ה, חרדים, הזדקנות, דיור חוץ ביתי, הצטלבויות (intersectionality)

3. תקציר מנהלים

עם העלייה בתוחלת החיים של אנשים עם מש"ה (מוגבלות שכלית התפתחותית), סוגיית הזדקנות המשפחות לצידם מקבלת בשנים האחרונות תשומת לב במחקר ובפרקטיקה. סוגיה זו טרם נחקרה בחברה החרדית על אף שכיחותה הגבוהה יחסית של התופעה. שכיחות הנובעת מכך שבמגזר זה נמנעים מביצוע הפלות, המשפחות הן מרובות ילדים והאימהות יולדות עד גיל מאוחר.

מטרתו של המחקר הנוכחי הייתה לתאר ולנתח את חווית החיים של משפחות המזדקנות לצד/ועם אדם עם מש"ה בחברה החרדית תוך התמקדות במשאבים ובצרכים המשפחתיים. חקירה זו בוצעה תוך שימת דגש על הפנומנולוגיה של התופעה כמו גם על ההיבט האקולוגי-תרבותי של מערך יחסי הגומלין שבין האדם, המשפחה והקהילה החרדית. חשיבותו של מחקר מסוג זה היא בכך שהוא מאפשר להוסיף ולהעמיק את הידע הקיים אודות משפחות החיות ומזדקנות לצד בן משפחה עם מש"ה בחברה החרדית, המתגורר בדיור ביתי בהשוואה לדיור חוץ-ביתי. פרספקטיבה משולבת זו אפשרה לנתח את החוויה האישית-משפחתית-קהילתית כמערכת דינמית בתוך ההקשרים השונים של ההתפתחות לאורך מהלך החיים. שילוב הגישות בוחן כיצד ההקשרים החברתיים, הפוליטיים, התרבותיים וההיסטוריים מעצבים את משאבי המשפחה ואת הצרכים השונים בטיפול באדם עם מש"ה.

הבחירה בגישה האקולוגית-פנומנולוגית נעשתה הוואל והחברה החרדית, כקהילה מבוססת אמונה, מאופיינת בבדלנות ובשונות רבה מהחברה הכללית. חברה זו היא ממושטרת, בעלת אופי קולקטיביסטי, המציבה מכשולים ולעיתים אף מדירה אנשים בעלי מוגבלות בכלל ואנשים עם מש"ה בפרט, זאת לצד מערכות סעד ותמיכה מפותחות. מכאן, יחסי הגומלין בין הפרט, משפחתו וקהילתו יוצרים מארג חיים משותף והדוק המטביע את חותמו על חיי היום יום של הפרט. לפיכך, חקר הזדקנות המשפחה החרדית לצד/ועם אדם עם מש"ה מחייב התייחסות ליחסי גומלין אלה.

המדגם כלל 14 יחידות משפחה חרדיות מזדקנות החיות לצד/ועם אדם עם מש"ה. במחציתן הבן/בת עם מש"ה מתגורר בדיור ביתי ובמחציתן הבן/בת עם מש"ה מתגורר בדיור חוץ ביתי. מכל יחידה משפחתית רואיינו ההורים, האחאים והאדם עם מש"ה במידת האפשר. בנוסף, נדגמו 12 אנשי מפתח בקהילה החרדית (רבנים, ראשי עמותות ומנהלי גמ"ח, שכנים המתגוררים בסמוך לדיור חוץ ביתי לאנשים עם מש"ה ואנשי צוות וגורמים טיפוליים). סך הכול המדגם כלל 55 מרואיינים בהתאם לעקרון הרוויה התיאורטית.

המשתתפים במחקר נבחרו באמצעות מדגם מכוון שהבטיח ייצוג של משתתפים עם שונות מקסימאלית. כלומר רואיינו גברים ונשים בני הקהילה החרדית בישראל על זרמיה העיקריים: ליטאים, חסידים, ספרדים, חרדים-לאומיים וחוזרים בתשובה. איסוף הנתונים למחקר נעשה באמצעות ראיונות עומק חצי מובנים בהתאם למדריך ראיון על פי המסורת הפנומנולוגית. זהות הדוברים ותוכן הראיונות, לאורך כל הליך המחקר, נשמרו בהתאם לכללי האתיקה ובאישורן של ועדת האתיקה הפקולטטיבית וועדת האתיקה של משרד

הרווחה. כל הראיונות תומללו ונותחו בהתאם לכללי המחקר האיכותני. הניתוח כלל התייחסות ליחידה המשפחתית כאל שלם על חלקיו השונים.

מהממצאים עולה כי הזדקנות של בני משפחה לצד אדם עם מש"ה בחברה החרדית מושתתת על שלושה ממדים עיקריים שיש ביניהם יחסי גומלין: אתגרי הטיפול הנובעים מהמוגבלות לאורך מהלך החיים; תהליך ההזדקנות של בני המשפחה לרבות האדם עם מש"ה; ומאפייני החברה החרדית על ערכיה, הליכותיה וייחודיות המבנה המשפחתי-קהילתי. ממדים אלו מעצבים את החוויה המשפחתית במרוצת השנים, כאשר הזקנה, שהיא בבחינת שחקן חדש בזירה המשפחתית, מובילה את בני המשפחה למציאות חיים חדשה. מציאות זו מובנית באמצעות שלוש תמות המתארות, מארגנות ומנתחות את החוויה ומשמעותה.

התמה הראשונה היא: "יש לנו כוחות, אבל גם עייפים": האתגרים שעומדים בפני המשפחה החרדית המזדקנת לצד אדם עם מש"ה. תמה זו מתארת ומתייחסות לאתגרים המתלווים להזדקנות לצד אדם עם מש"ה בחברה החרדית תוך בחינת המשאבים המשפחתיים והצרכים שאינם מקבלים מענה. הזדקנות משפחות שבנם/בתם מתגוררים בבית ובדוור החוץ-ביתי, כוללת הסוגיות שעלו בהקשר למשפחות חרדיות מזדקנות שבנם עם מש"ה מתגורר **בדוור ביתי** עימן כוללות: תפיסה חרדית של קבלת הדין ביחס לקשיים ואתגרים המתלווים להזדקנות לצד אדם עם מש"ה; עומס הטיפול המשפחתי מפרספקטיבה מגדרית חרדית; המשך המגורים בבית אחרי מות ההורים; לחץ של רשויות הרווחה להעביר את הבן/בת עם מש"ה לדוור חוץ-ביתי; השמה בדוור חוץ-ביתי כאפשרות שאינה קיימת עוד.

הסוגיות שעלו בהקשר למשפחות חרדיות מזדקנות שבנם **גר בדוור חוץ-ביתי** מתמקדות בשמירת הקשר בין האחאים לאחר עם מש"ה במציאות חיים חרדית תובענית; האחריות על טיב והתאמת הטיפול בדוור חוץ-ביתי וניהול השבתות החופשיות מהמוסד לאחר פטירת ההורים.

התמה השנייה והשלישית מציגות חוויות המשותפות למשפחות הדוור הביתי ומשפחות הדוור החוץ-ביתי. התמה השנייה: "זה בטח מפחיד להיות ככה... איפה אבא ואימא?": סופיות החיים של ההורים מול האדם עם מש"ה בהקשר החרדי-הלכתי. תמה זו עוסקת בחוסר הבהירות באשר ליכולתו של האדם עם מש"ה להתאבל ולהבין את מושג המוות, תוך הנהרה כיצד הנורמות החרדיות מונעות מהמשפחה לשתף את בנם/בתם עם מש"ה במצב בריאותו של ההורה, מטילות ספק ביכולתו להתאבל ומדירה אותו/אותה מאירועי האבל על ההורים.

התמה השלישית: "שמאל דוחה וימין מקרבת": היחס הדו-ערכי בחברה החרדית כלפי המשפחות המזדקנות לצד אדם עם מש"ה. תמה זו עוסקת במתח המובנה בין הדירה לקבלה של משפחות אלו בחברה החרדית. מתח מובנה זה מעוגן באתוס החרדי-הלכתי שרואה את האנשים עם מש"ה כחריגים וככאלה שאינם יכולים לקחת חלק בפרקטיקה החרדית-אמונית, אך בה בעת, ערכים כמו חסד, צדקה ועזרה לחלשים הם מאבני היסוד של חיי הקהילה. עם הזדקנות המשפחה הצורך במעטפת קהילתית עולה, אך הקהילה החרדית מתקשה להעניק סיוע מותאם בשל תפיסות סטיגמיות קהילתיות קשות ונתק מהסמכות הרבנית.

פרק הדיון בחלקו הראשון, מתמקד בהווית המשפחה החרדית המזדקנת של האדם עם מש"ה בהתייחס לתיאוריות העוסקות ביחסים בין דוריים במשפחה. תיאוריות אלו משמשות עוגן להבנת עיצובם של דפוסי "ביחדיות" משפחתית במציאות חיים אמונית-חרדית. חלקו השני של הדיון עוסק בסופיות החיים ובזכות של אנשים עם מש"ה להתאבל, בוחן את הסיבות מדוע מונעים מאנשים חרדים עם מש"ה להתאבל ואת המחירים הנפשיים הנובעים מהדרה זו. כמו גם חשיבות הטקסים היהודיים כטקסים המאפשרים לאדם עם מש"ה לעבד ולהנכיח את אבלו אל מול הקהילה אליה הוא משתייך. חלקו השלישי של הדיון מתמקד בבחינה אקולוגית של היחסים בין האדם עם מש"ה ומשפחתו, לקהילה, לסמכות הרבנית ולמוסדות הטיפול הממלכתיים. היחס של כל אחד ממעגלי שייכות אלה למשפחה המזדקנת לצד האדם עם מש"ה שונה וייחודי, יחס זה מתעצב מנורמות וערכים תרבותיים ואמוניים ומבטא מערך של קטיגוריות המצטלבות ביניהן. לסיכומו של הדיון מובאת טבלה המסכמת את מערך ההצטלבויות ועיקרי המשאבים של המשפחה החרדית המזדקנת אל מול הצרכים שאינם זוכים למענה.

השלכות המחקר לפרקטיקה ולמדיניות מצביעות על הצורך להתייחס אל משפחתו של האדם עם מש"ה כישות שלמה, ולא כמשאב שמטרתו לסייע לאדם עם המוגבלות לממש את זכויותיו. יש להגן על זכויות כל חברי המשפחה, לקדם אותן ולפתח מעטפת שירותים מותאמת עבורם. מחקר זה מדגיש את הצרכים והמשאבים השונים של משפחות הדיור הביתי והחוץ ביתי ואת הצורך של מעטפת זו להכיר במאפיינים הייחודיים של בני המשפחה החרדית ולהשתמש בגישות טיפוליות ובהתערבויות רגישות תרבות. על המטפלים וקובעי המדיניות להיות ערים לערכים המנחים את בני הקהילה, על גווניה ועל קבוצות המשנה שבה, ולמקומה המרכזי של האמונה הדתית כמשאב של כוח ותמיכה וכבסיס לצמיחה ושינוי. מחקר זה מציע הצעות יישומיות לשיפור מעמדו של האדם עם מש"ה בקהילה החרדית. הצעות אלה מתמקדות בהנגשת המרחב הפיזי והקהילתי לאדם החרדי עם מש"ה ובהצעות אופרטיביות לשינוי היחס הסטיגמתי כלפי לאדם עם מש"ה בקהילה החרדית.

מילות מפתח : מש"ה, חרדים, הזדקנות, דיור חוץ ביתי, הצטלבויות (intersectionality)

רשימת טבלאות ואיורים:

טבלה מס' 1 : השוואה בין מאפייני המשפחה החרדית המזדקנת עם אדם עם מש"ה המתגורר בדיור ביתי לבין משפחות שבנם/בתם מתגורר בדיור חוץ ביתי.....	46-47
טבלה מספר 2 : טבלת נתונים סוציודמוגרפיים.....	97-99
איור מספר 1 : המשפחה המזדקנת לצד אדם עם מש"ה בחברה החרדית והגישה האקולוגית : מסגרת תיאורטית.....	96
איור מספר 2 : המשווה בין משאבים וצרכים שלא מקבלים מענה של משפחות חרדיות מזדקנות לצד ועם אדם עם מש"ה.....	82

4. סקירת ספרות

4.1 מוגבלות שכלית התפתחותית – הגדרה וסיווג

שכיחותה של מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה) בעולם המערבי עומדת על אחוז אחד מכלל האוכלוסייה (Wittchen et al., 2011). קיימת שונות רבה בגורמים אשר בגינם אנשים מאובחנים כבעלי מש"ה (Baroff & Olley, 2014) החל מאנשים שתיפקדו באופן תקין ונפגעו כתוצאה מפציעה בגיל צעיר (כגון חבלת ראש), אנשים עם תסמונות גנטיות שאחד מתסמיניהם הוא מש"ה (כגון תסמונת דאון) ועד אנשים עם אבחנות רבות שאחת מהם היא מש"ה (כגון אוטיזם המלווה במש"ה).

ההגדרות למש"ה השתנו והתעצבו לאורך זמן, כך שבמאה השנים האחרונות שינה הארגון האמריקני למש"ה (AAIDD)¹ את הגדרותיו פעם בעשור במוצע (Schalock et al., 2010). ההגדרה המקובלת למש"ה בעולם המערבי ובישראל היא ההגדרה של AAIDD (Schalock et al., 2010). הגדרה זו מתייחסת לשלושה מרכיבים מרכזיים: מוגבלות משמעותית בתפקוד אינטלקטואלי, מוגבלות בהתנהגות המסתגלת הכוללת מגוון כישורים תפיסתיים, חברתיים ומעשיים (כגון, עמידה בכללים, מיומנויות ADL² ומיומנויות בין אישיות). ולבסוף, המרכיב ההתפתחותי המציין את הגיל בו אובחנה המוגבלות (מתחת לגיל 18). ההגדרה זו, המתבססת על שלושה רכיבים דומה מאד להגדרה של ארגון הפסיכיאטריה האמריקאי משנת 2013 (American Psychiatric Association, 2013) ולהגדרה של ארגון הבריאות העולמי משנת 2016 (WHO, 2016).

ארגון ה-AAIDD מתייחס למש"ה כאל מוגבלות שאינה נובעת באופן בלעדי ממצב גופני-אינטלקטואלי, אלא רואה בה תוצר של אינטראקציה מורכבת בין גורמים פנימיים לגורמים חיצוניים-סביבתיים, אשר יחד קובעים את אופי המוגבלות. אי לכך, הארגון הגדיר חמש הנחות העומדות בבסיס מש"ה:

- א. תפקודו של האדם עם מש"ה הוא תוצר של השילוב בין משתני הפרט (כמו למשל, אינטליגנציה והתנהגות מסתגלת) לבין מאפייני הסביבה ב. ההערכה חייבת להתייחס לשונות התרבותית והשפתית, תוך התייחסות לקשיים מוטוריים, תחושתיים והתנהגותיים ג. התייחסות לאדם באופן שלם והוליסטי, כבעל מוגבלות וכבעל כוחות ד. מטרה מרכזית בתיאור ובאבחון היא פיתוח תוכניות תמיכה מותאמות ואישיות ה. ניתן לשפר את תפקודו של האדם עם מש"ה באמצעות תמיכה אישית מותאמת.

לאור זאת, גם הסיווג של חומרת המש"ה הנהוג ב-AAIDD מתבסס על מודל התמיכות שבבסיסו הוא אקולוגי (Ramey, Dossett, & Echols, 1996). זהו סיווג פונקציונאלי המתבסס על רמת האינטנסיביות של הסיוע שהפרט זקוק לו בתפקודו היומיומי. ארבע רמות הסיווג הן: שירותים לסירוגין - שירותים קצרי טווח הניתנים בעיקר במצבי משבר; שירותים מוגבלים - הניתנים רק במספר תחומים ולטווחים בינוניים; שירותים

¹American Association on Intellectual and Developmental Disabilities-AAIDD
²Activities of Daily Living-ADL

ממושכים - הניתנים במרבית תחומי החיים ולאורך תקופה ממושכת ושירותים ממושכים ואינטנסיביים - הניתנים בכל תחומי החיים ולאורך כל שעות היממה. תפיסה דומה מציג ה-DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013) המסווג את האדם עם מש"ה לשלוש קטגוריות על פי רמת התמיכה לה הוא נדרש. ההגדרה בישראל למש"ה נקבעה לפני כיובל שנים (חוק הסעד, 1969) ומאז לא עודכנה; "אדם שמחמת חוסר התפתחות או התפתחות לקויה של כושרו השכלי מוגבלת יכולתו להתנהגות מסתגלת והוא נזקק לטיפול". הגדרה זו מיושנת שאינה תואמת את התפיסות הרווחות בעולם המערבי, הואיל ואינה כוללת התייחסות ליחסי הגומלין בין האדם עם מש"ה לסביבתו.

4.2 להיות אדם עם מש"ה בחברה החרדית

בשנת 2019 האוכלוסייה החרדית הישראלית מנתה וחלקה היחסי בכלל האוכלוסייה בישראל היה 12.5% (כהנר ומלאך, 2019). אוכלוסייה זו אינה הומוגנית והיא בנויה מזרמים שונים בעלי מאפיינים ייחודיים הנבדלים זה מזה ברמת הפתיחות לחברה הכללית, היחס למודרנה, הקשר עם המסורת והאידיאולוגיות (זיכרמן, 2014; קפלן, 2003). יחד עם זאת, ככלל, כקהילה מבוססת אמונה, אופייה הבדלני והקולקטיביסטי והמחויבות הקהילתית מהווים את הנדבך המרכזי שלה (כהנר ושלמה, 2012; Barth & Ben-Ari, 2014). הקהילה מאופיינת בערבות הדדית רבה הבאה לידי ביטוי במתן סעד לנזקקים אך בה בעת, היא מכתיבה לפרטים נורמות התנהגות קשיחות, הן במרחב הפרטי והן במרחב הציבורי, המפוקחות בעזרת מנגנונים פנימיים (זיכרמן, 2014; Barth & Ben-Ari, 2014). האדם הסוטה מכללי הקהילה עלול לסבול מסנקציות שונות, שהחמורה בהן היא דחייתו מן הקהילה (ברזילאי, 2001; Barth & Ben-Ari, 2014). הדחייה החברתית עלולה לפגוע גם באדם שחריגותו היא תוצאה של פגם נפשי או פיזי (ליפשיץ וגלובמן, 2007). הסטיגמה החברתית אינה דבקה רק באדם החריג, אלא פוגעת גם בבני משפחתו, כמו למשל הקושי במציאת שידוך לבני המשפחה כאשר אחד מבני המשפחה נתפס כפגוע (לייזר, 1995; צימרמן, 2011).

גרשוני במחקרה (2018) מדגימה כיצד מוגבלות באה לידי ביטוי בראי התרבותי של החברה החרדית בהתייחס לגישה הביקורתית. היא מדגימה כיצד עקרונות מרכזיים במודל החברתי של המוגבלות, כמו אוטונומיה, עצמאות, שוויון ובחירה חופשית, נדחים מפני נורמות הלכתיות וחברתיות הגוברות על עקרונות אלו, וכיצד אנשים עם מוגבלות מהקהילה החרדית מבקשים לאמץ את סולם הערכים התרבותי אליו הם משתייכים, שבמרכזו ציות לפסיקה התורנית וקיום אורח חיים חרדי על פי ההלכה.

בשנים האחרונות אנו עדים למגמות שינוי בתפיסות ביחס לאדם החריג בחברה החרדית, מהדרה לשילוב בקהילה הסובבת אותו (ליפשיץ וגלובמן, 2006). רוחות שינוי חדשות אלו נובעות בין השאר מהצורך הדחוף בהכנסת שירותים הנותנים מענה לתופעות חברתיות שונות המחייבות ממשק רציף עם החברה החילונית-דמוקרטית (Freund & Band-Winterstein, 2013, 2016). עדות לשינויים אלו הם פסקי הלכה חדשניים העוסקים ביחס החברתי כלפי בעלי מוגבלויות שונות. פסיקתו החדשנית של הרב עובדיה יוסף

שמותירה לאדם בעל לקות שמיעה, שבעבר היה מודר מציבור המתפללים, להיות חלק מהציבור בזכות אמצעים טכנולוגיים חדשים, מצביעה על כך (לאו, 2014). מגמה נוספת בשנים האחרונות היא נישואין של אנשים עם מש"ה בחברה החרדית (גרשוני, 2018; עלי שיח, 2020), אך למיטב הידיעה טרם ניתנה חותמת הלכתית גורפת לכך.

במחקר שנערך בארצות הברית, בנושא השתלבותם של אנשים עם מש"ה בקהילות מבוססות אמונה מדתות שונות, נמצא כי הגורם העיקרי להשתלבות מוצלחת של האדם עם מש"ה ומשפחתו בקהילה, היא הנהגה דתית סובלנית כלפי האדם עם מש"ה. גורמים נוספים שנמצאו היו תיאולוגיה דתית סובלנית, נגישות וחינוך לסובלנות כלפי האדם המוגבל. ניתן לזהות בשנים האחרונות עליה במודעות לחשיבות השילוב של אנשים עם מש"ה ומשפחותיהם בקהילות מבוססות אמונה (Griffin, Kane, Taylor, Francis & Hodapp, 2012).

4.3 המשפחה החרדית ויחסה לאדם עם מש"ה

המשפחה מהווה את מערכת היחסים העיקרית והמשמעותית ביותר של האדם ומלווה אותו מרגע לידתו ועד למותו. מערכות היחסים בתוך המשפחה המזדקנת כוללות שלושה רכיבים: המערכת הזוגית, המערכת הבין-דורית והמערכת האחאית (Gubrium & Holstein, 1993). הזקנה, מהווה שלב חדש בחיי המשפחה בו משתנים היחסים התוך משפחתיים ונדרשת השקעה רבה יותר מצד חברי המשפחה (Allen, Blieszner, & Roberto, 2000; Barnett, Marshall, & Pleck, 1992). דוואל (Duvall בתוך לבנשטיין, 2003) התייחס למושג Family Development המתאר את התפתחות המשפחה על רצף הזמן, תוך התמקדות בהזדקנות המשפחה. לטענתו, המשפחה היא מבנה בין-אישי הקושר את החברים בה, ואשר לחברי המשפחה יש היסטוריה בין-אישית משותפת ומורכבת המשפיעה על יחסיהם בהווה. המשפחה היא בעלת אופי דינמי שסוגי הקשרים בה וטיבם משתנה בהתאם לאירועים ולשינויים אישיים ותרבותיים. דוואל מחלק אירועים אלה לאירועים המתרחשים "בזמן" (on time) ולאירועים חריגים שמתרחשים "לא בזמן" (off time). דוגמא לאירוע ש"לא בזמן" הוא הצורך של אח צעיר לטפל, לאחר מות ההורים, באחיו הבכור עם מש"ה.

נייר עמדה של הארגון האמריקני למש"ה שעסק בצורכי המשפחה, דן בהרחבה בחשיבות הבנת הקשרים המשפחתיים לאורך מהלך החיים תוך הדגשת ההקשרים המשפחתיים, החברתיים והתעסוקתיים הרחבים (Family Special Research Group of IASSID, 2012). חיים לצד בן משפחה עם מש"ה והזדקנות לצדו טומנים בחובם אתגרים שונים הכוללים שינוי במערך התפקידים המשפחתי ושינויים במשאבי המשפחה בשל קשיים פיסיים, רגשיים, חברתיים וכלכליים (Florian & Findler, 2001; Grant & Ramcharan, 2001; Nachshen, Woodford, & Minnes, 2003). דבר העשוי להסביר מדוע עם ההזדקנות, אנשים רבים עם מש"ה חווים ירידה באיכות ובתדירות הקשר עם משפחותיהן הגרעיניות (Judge et al., 2010).

אתגר מרכזי המלווה משפחות רבות הוא הצורך במתן סיוע פיזי להורים המזדקנים בשל השינויים במצב בריאותם ותפקודם. אתגר זה מקשה הן על מקבל הסיוע שחש פעמים רבות פגיעה במעמדו (בר-טור, 2008) והן על נותן הסיוע, "המטפל העיקרי" שפעמים רבות נפגעת רווחתו, בריאותו ומעמדו החברתי עקב העומס הטיפולי (Nir, Greenberger, & Bachner, 2009; Zarit & Edwards, 2008). מאידך, יש מחקרים המראים כי ישנם יתרונות נלווים לטיפול בבן המשפחה המזדקן כגון תחושת העצמה אישית (Yates, Tennstedt & Chang, 1999). הטיפול בהורים המזדקנים מקורו בתחושת מחויבות פיליאלית. מחויבות זו נובעת הן מדרישות חברתיות והן מתחושת מחויבות אישית (Coleman & Ganong, 1999). בחברות מסורתיות ודתיות המחויבות הפיליאלית חזקה יותר מאשר בחברה המודרנית (Gans, Silverstien & Lowenstein, 2009). מחויבות זו מעוגנת בהלכה היהודית "השווה הכתוב כיבוד אב ואם לכבוד המקום"³ (קידושין ל ע"ב) במחקר איכותני שנערך בישראל (בנד-ויינטרשטיין, ארטן-ברגמן ואביאלי, 2017) נמצא כי משפחות מזדקנות, לצד בן משפחה עם מש"ה, מאמצות אסטרטגיות התמודדות שונות נוכח ריבוי התפקידים; האחת, התעלמות ההורים מתהליכי הזדקנות שהם חווים והיצמדות לדפוסי הטיפול שליוו את המשפחה בטרם ההזדקנות חרף המחירים האישיים הכבדים. אסטרטגיה משפחתית נוספת היא טיפול דרמוקדי הן בהורים הזקנים והן בבן המשפחה עם מש"ה. והאסטרטגיה השלישית היא התמקדות בהורים הזקנים וצמצום עד הפסקת הטיפול בבן המשפחה עם מש"ה. נמצא כי האחים מכירים ומבינים באחריות ובמחויבות שיש להם הן כלפי האח עם מש"ה והן כלפי ההורים המזדקנים. תחושת אחריות זו היא בבחינת הרובד הבסיסי בחוויה של היות אחאים לאדם עם מש"ה.

במחקר זה נמצאו שלוש תמות המתארות את החוויה של האחאים ביחס לאדם עם מש"ה. התמה הראשונה מתארת את ריבוי התפקידים של האחים לאורך מהלך החיים, כאשר עם הזדקנות המשפחה מתווספים תפקידים נוספים. הצורך לטפל בו זמנית באח עם מש"ה, בהורה המזדקן ולעיתים גם בילדיו שלו, עלול להוביל למתחים ועומס רב על האחאים. התמה השנייה עוסקת בשינויים המתרחשים במהלך השנים; האחאים מקיימים מסלול חיים המאפשר להם מידה מסוימת של ריחוק על מנת לבנות שגרת חיים משלהם. תוך ידיעה שמסלול זה הוא בבחינת פסק זמן עד אשר יידרשו עם הזדקנות המשפחה, להתגייס לטפל באח עם מש"ה. כלומר האחאים הם אלו שלוקחים על עצמם להוביל את השינויים המתבקשים עם הזדקנות המשפחה. התמה האחרונה מתארת את המודעות של האחים באשר לתהליך ההזדקנות. מודעות זו מעוררת קשת של תגובות. החל מדריכות להתגייס בשעת הצורך, דרך חששות מהתמודדות מול האח עם מש"ה או עם האחים האחרים ועד להנחלת המשכיות הטיפול באח לדורות הבאים במשפחה (בנד-ויינטרשטיין, ארטן-ברגמן ואביאלי, 2017; Band-Winterstein & Avieli, 2019; Araten Bergman, 2019; Avieli, Band-Winterstein, & Araten Bergman, 2019).

³ המקום – אחד משמותיו של האלוהים

במחקרים שבחנו את תחושותיהם של הורים מזדקנים כלפי צאצאיהם עם מש"ה, נמצא כי ההורים מדווחים על תחושות קשות של חוסר אונים וחרדה ביחס לעתיד ילדיהם (Sardi, Northway, Jenkins, 2009; Davies, & Mansell, 2008; Yannammani, Zia, & Khalil, 2009). בנוסף, משפחות רבות אינן עוסקות בתכנון עתידו של האדם עם מש"ה לאחר מות הוריו, חרף הצורך החיוני בכך. עובדה זאת מעלה באופן טבעי את רמת החרדה ואת העומס הרגשי שחווים ההורים ובני המשפחה האחרים (Bigby, 2002, Heller, 1997). פן אחר מוצג במחקרה של הלר ועמיתיה (Heller, Miller & Factor, 1997), מדגיש את יתרונות המגורים של האדם עם מש"ה בביתם של הוריו המזדקנים. קורה כי בעקבות הזדקנות ההורים, בחלק מהמקרים, הופכים ילדיהם עם מש"ה ממטופלים למטפלים ומספקים סיוע רב להוריהם. בשנים האחרונות מושם גם דגש על היתרונות הנלווים לחיים לצד אדם עם מש"ה. בין היתרונות, חיזוק הלכידות והקשרים המשפחתיים, תחושת צמיחה אישית וחוסן נפשי (Durà-Vilà, Dein, & Hodes, 2010; Scorgie & Sobsey, 2000; Yoong & Koritsas, 2012).

עם העלייה בגיל של בני המשפחה ישנה עלייה במעבר מהבית לדור חוץ ביתי (שלום, בן שמחון וגורן, 2015) מעבר זה נתפס כנקודת דרמטית בחיי המשפחה המקרין על היחסים בינה ובין האדם עם מש"ה. פעמים רבות המעבר מתרחש מחוסר ברירה בשל הידלדלות במשאבי המשפחה, אך, לצד הקושי קיימת תחושת הקלה רבה ושחרור מהעול הכבד (Grey, Griffith, Totsika, & Hastings, 2015). מחקרים שבחנו את הקשר בין המשפחה לבין אנשי הטיפול, שמטפלים בבן משפחתם עם מש"ה, הראו כי קיימים מתחים רבים בין המשפחה לצוות המטפל וכי המשפחה חשה כי עליה להיאבק מול הגורמים הטיפוליים על מנת לזכות בטיפול מיטבי (Nowak, Broberg, & Starke, 2013). ממצא זה מתחזק לנוכח העובדה שאיכות הטיפול באנשים עם מש"ה תלויה במעורבותם של בני המשפחה בדור החוץ ביתי (Spreat & Conroy, 2002). מאידך, ישנם מחקרים שמראים על שביעות רצון גבוהה של המשפחות ממעברם של אנשים עם מש"ה מהבית לדור החוץ ביתי (Spreat & Conroy, 2002; גורבטוב, בן משה ובן שמחון, 2009).

תהליכי ההזדקנות הגופניים בקרב אנשים עם מש"ה מוקדמים ומואצים יותר בהשוואה לחברה הכללית. כבר בסביבות גיל 40 מופיעים סימני ההזדקנות הראשונים (Lavin & Doka, 1999). בישראל נקבע גיל 50 כגיל הזקנה בקרב אנשים עם מש"ה שאינם עם תסמונת דאון. עבור אנשים עם תסמונת דאון נקבע גיל 45 כגיל הזקנה, וזאת משום שסימני הזקנה מופיעים בגיל מוקדם יותר בשל סיבוכים רפואיים המתלווים לתסמונת הגנטית (ערדה ואחרים, 2000). ההזדקנות המוקדמת של אנשים עם מש"ה מובילה למצב ייחודי שבו לעיתים ישנם שני דורות של זקנים במשפחה גרעינית אחת, ההורים והאדם עם מש"ה.

4.3.1 משפחתו המזדקנת של אדם עם מש"ה המתגורר בדור ביתי והחברה החרדית

הספרות העוסקת במהלך החיים של אדם עם מש"ה מתמקדת במשמעות של הטיפול המתמשך, כאשר

לרוב הדגש הוא על מרכיבי הדחק והקושי בחוויה המשפחתית (Grant & Ramcharan, 2001; Nachshen, 2001).

(Woodford & Minnes, 2003). טיפול באדם עם מוגבלות יוצר לעיתים קרובות עומס רב המוטל על כתפי כל בני המשפחה. ההתמודדות היומיומית משפיעה על מערך היחסים בין בני המשפחה, על קשריהם החברתיים, על מצב בריאותם ועל רווחתם הנפשית. בנוסף, הטיפול בבן המשפחה עם מוגבלות כרוך בהוצאות כספיות רבות מחד ומקשה על תעסוקת ההורים מאידך (Neikrug, Roth & Judes, 2011; Mailick Seltzer, ;). פן אחר מוצג במחקר של הלר ועמיתיה (Heller, Miller & Greenberg, Floyd, Pettee, & Hong, 2001). הוא מדגיש את יתרונות המגורים של האדם עם המוגבלות בביתם של הוריו המזדקנים. שכן בעקבות הזדקנות ההורים, בחלק מהמקרים, הופכים ילדיהם עם מש"ה ממטופלים למטפלים המספקים סיוע רב להוריהם.

במחקר נוסף שנערך בישראל (בן נון ועמיתיה, 2009) נמצא כי כדי לאפשר לאדם עם מש"ה המזדקן להמשיך לגור בבית, יש צורך בהיערכות מקיפה על מנת לספק את הצרכים של המשפחה המזדקנת ובהם ניהול טיפול באדם עם מש"ה, פיתוח שירותים למשפחות ולאחאים בפרט, תמיכה וייעוץ לבני המשפחה ומתן כלים להתמודדות עתידית. בסקירת ספרות מעמיקה ועדכנית שעסקה בבתי אב בהם מתגורר אדם עם מש"ה סוכם: "אין בידי משרד הרווחה מידע ונתונים אודות אותם בתי אב, בהם מתגורר אדם עם מוגבלות שכלית-התפתחותית; על השירותים שהם צורכים, על האתגרים עימם הם מתמודדים ועל הצרכים הייחודיים שלהם" (גור, סופר, גרינשטיין-וייס ורימרמן, 2016). כמו כן לא ידוע על שיעור האנשים הבוגרים עם מש"ה המתגוררים בדוור ביני בקהילה החרדית. סביר להניח כי בדומה לאוכלוסייה הערבית בארץ (נסר, 2013; שלום ועמיתיו, 2015) ובשל המאפיינים הקהילתיים והמסורתיים המשותפים, אחוז ניכר מתגורר בדוור ביני.

4.3.2 משפחתו המזדקנת של האדם עם מש"ה המתגורר במסגרת חוץ-ביתית והחברה החרדית

מסגרות הדוור לאנשים עם מש"ה התנהלו בעבר על פי המודל הרפואי. מוסדות הדוור היו בנויים בדומה לבתי חולים למחלות חשוכות מרפא המבודדים את "החולים" מהבריאים, במטרה לספק להם טיפול יעיל וכוללני (עמינדב וניסים, 2009; Parmenter, 2008). כל מוסד הכיל אנשים רבים עם מש"ה ובודד אותם מקהילת המוצא שלהם, כאשר כל השירותים (שירותי תעסוקה, בריאות, פנאי ועוד) סופקו להם על ידי המוסד בו חיו (Goffman, 1961). גופמן מהסוציולוגים המובילים, כינה מוסדות כאלה "מוסדות טוטליים" (כוללניים) משום שהם חולשים על כל תחומי החיים של האדם וראה בהם כלי חברתי שמטרתו לשלוט באחר וליטול ממנו את העצמיות. בעקבות הביקורת של גופמן והוגים ופעילים חברתיים, עלייתן של תפיסות ליברליות העוסקות בזכויות האדם ובעקבותיהן הגישה הביקורתית, השתנו התפיסות החברתיות באשר למקומם של אנשים עם מוגבלות בחברה. השינוי בא לידי ביטוי במגמה כלל עולמית למעבר ממגורים במוסדות כוללניים למסגרות של דוור הקהילתי (Parmenter, 2008). ארגון ה-AAIDD פרסם המלצה גורפת למעבר לדוור קהילתי, המלצה שהובילה בארה"ב לירידה של 70% במספר האנשים עם מש"ה המתגוררים במעונות גדולים ומעברם לדוור

קהילתי (בתוך בן נון ואחרים, 2008). מגמה זו היא חלק ממגמת השילוב והנורמליזציה של אנשים עם מש"ה (Mansell & Beadle-Brow, 2010).

הדיור הקהילתי הוא מסגרת שמטרתה לאפשר שילוב או הכללה חברתית של האדם עם מוגבלות בקהילה. הדבר מתבצע על ידי הקמת דירות קטנות המונות מספר קטן של אנשים עם מש"ה המתגוררים בשכונות מגורים רגילות, והשירותים השונים עבורם. כגון: יציאה לתעסוקה בשוק החופשי ושירותי רפואה המיועדים לכלל האוכלוסייה ניתנים על ידי הקהילה. מסגרות הדיור החדשות שינו את התפיסה הבסיסית מהדרה לשילוב בקהילה. עם זאת, בקרב החוקרים אין תמימות דעים באשר לשאלה מהו שילוב חברתי מוצלח של אנשים עם מש"ה בקהילה (Simplican, Leader, Kosciulek, & Leahy, 2015). יש חוקרים השמים דגש על יצירת קשרים חדשים מחוץ לדיור הקהילתי כמדד להצלחת השילוב החברתי (Clement & Bigby, 2007), ואילו חוקרים אחרים מתמקדים בנגישות למתקנים ושירותים קהילתיים (מרכזי תעסוקה, מרכזי הדיור, מרכזי תמיכה) כאבן הבוחן לשילוב חברתי (Bates & Davis, 2004). במחקרם של סימפלקן ועמיתיו (Simplican, Leader, Kosciulek, & Leahy, 2015) ישנה הצעה לשלב בין השתתפות ונגישות חברתית לבין יצירת אינטראקציות חברתיות כמדד לשילוב חברתי מוצלח של אנשים עם מש"ה.

גם באשר לתועלת הדיור והשילוב הקהילתי אין תמימות דעים בין החוקרים. מחקרים שונים מראים כי דיור קהילתי משפיע באופן חיובי על איכות החיים של אנשים עם מש"ה (Mansell, 2006; Mansell & Beadle-Brow, 2010). מאידך, יש מחקרים המצביעים על פגיעה במדדי בריאות בקרב אנשים עם מש"ה המתגוררים בדיור הקהילתי ועל דחייה מהסביבה הקרובה כלפיהם (Verdonschot, De Witte, Reichrath, Buntinx, & Curfs, 2009).

מגמה דומה של סגירת מעונות ופנימיות ופתיחת מסגרות של דיור קהילתי קיימת גם בישראל (ניסים, 2012). המדיניות הממשלתית תומכת בכך, כפי שפורסם בחוזר מטעם מנהלת האגף לטיפול באדם עם מש"ה משנת 2009: "מדיניות האגף היא שילובם של אנשים עם פיגור שכלי במסגרת קהילתית". ועדת מומחים מטעם משרד הרווחה בשנת 2012 קראה לסגירת כל המסגרות המונות. מסגרות הדיור הקהילתי בישראל ממומנות ומפוקחות על ידי משרד הרווחה והשירותים החברתיים ופועלות על פי תקנות ופרוטוקולים כתובים העוסקים בכל היבטי החיים של האדם עם מש"ה. כגון: תזונה, פעילות פנאי ובריאות (ניסים, 2012).

בשנת 2000 הוקמה ועדה (ערדה ואחרים, 2000) שדנה בנושא "הזדקנות אנשים עם פיגור שכלי החיים במעונות פנימייה", המלצות הועדה עסקו בתחומי הנגישות, הבריאות והרווחה; לדוגמה, הקמת קבוצות טיפוליות לעיבוד אבל ובניית תכנית לטיפול משפחתי לאחר מות ההורים. הוועדה אף הורתה על הגדלת כוח האדם בדיור ומתן הכשרה גריאטרית לצוות המטפל (ערדה ואחרים, 2000). ועדות נוספות בנושא מסגרת הדיור הקהילתי לאנשים מזדקנים עם מש"ה (מתוך בן נון, 2009) המליצו על שימור המסגרת המוכרת וביצוע ההתאמות הנדרשות עם הזדקנות הדיירים. בעקבות מסקנות ועדות אלו אף הוקמו שני מרכזי יום, בדומה

למרכזי היום לקשיש, שבהם נבנתה תוכניות העשרה ופנאי. בנוסף, הוקמה תכנית הכשרה למנהלי מסגרות ועובדים מקצועיים של דיור לאנשים מזדקנים, בשיתוף עם הגוינט-אשל. עם זאת משרד הרווחה מבהיר במסמך רשמי שהוא אינו סבור שהדיור הקהילתי יכול לתת מענה לאנשים סיעודיים עם מש"ה בשל מורכבות הטיפול בהם בקהילה (ניסים, 2012). במחקר שבחן אנשים עם מש"ה, המתגוררים בסוגי דיור שונים (כולל דיור קהילתי), נמצא כי 83% מהדיירים מדווחים על קשר עם אחד מאנשי הצוות (Robertson et al., 2001). מחקר נוסף אשר כימת את הרשתות החברתיות של אנשים מבוגרים עם מש"ה המתגוררים בדיור קהילתי, מצא כי מטפלים פורמליים שונים ובראשם צוות הדירה, מהווים כשני-שלישים מהמעגלים החברתיים של הדיירים (Forrester-Jones et al., 2006). ממצא זה עשוי לנבוע מהעובדה שבקרבת אנשים עם מש"ה מבוגרים מתחזקת התלות החברתית בצוות הטיפולי הואיל ובעקבות ההזדקנות קשריהם המשפחתיים מתדלדלים ונחלשים (בן נון, 2008; Bigby, 2002). למיטב הידיעה, טרם נערכו מחקרים העוסקים במסגרות דיור חוץ-ביתי לאנשים עם מש"ה בקהילה החרדית.

4.4 המשפחה המזדקנת לצד אדם עם מש"ה בחברה החרדית והגישה האקולוגית: מסגרת

תיאורטית

כפי שצוין לעיל, השייכות החברתית-קהילתית מהווה ערך מרכזי בחברה החרדית. האידיאלים הקולקטיביים מחלחלים לתוך התא המשפחתי ומשפיעים עליו בחיי היום יום באופן רחב, כך שהזיקה בין המרחב הפרטי לקהילתי הדוקה (זיכרמן, 2014; Barth & Ben-Ari, 2014). להקשרים החברתיים, האמוניים, התרבותיים והפוליטיים השפעה מכרעת על חיי היום יום של הפרט.

אי לכך נבחרה הגישה האקולוגית של סימפלקין ועמיתיו (Simplican, Leader, Kosciulek, & Leahy, 2015) כגישה המובילה במחקר זה תוך התאמתה לקהילה החרדית. גישה זו מתייחסת למעגלי השייכות של האדם עם מש"ה בהקשר להשתלבותו הקהילתית (מצורף איור מספר 1 בנספחים).

המעגל הפנימי ביותר כולל את המאפיינים האישיים של האדם עם מש"ה כגון: מגדר, גיל, רמת התפקוד, יכולת קוגניטיבית, מצב בריאותי ורמת דתיות. המעגל השני, מתייחס למעגל המשפחה המזדקנת ובוחן את מערך היחסים התוך משפחתיים במשפחות מזדקנות לצד אדם עם מש"ה, מעגל מוסדות טיפולים כולל את מאפייני המוסדות המספקים שירותים לאדם עם מש"ה ומשפחתו (כגון: דיור חוץ-ביתי, מרכזי תעסוקה ומרכזי תמיכה במשפחה). מעגל הקהילה התרבותי-אמוני, כולל את המאפיינים הקהילתיים, לדוגמה: זמינות של שירותים ונגישותם, תחבורה, מוסדות הדת הקהילתיים, הרוחות המנשבות בקהילה החרדית ביחס לאנשים עם מש"ה ולווי רבני ופסקי הלכה הנוגעים לאדם עם מש"ה.

בשל אופייה הייחודי של החברה החרדית יש לחקור את חוויות ההזדקנות של בני המשפחה לצד אדם עם מש"ה תוך בחינת ההקשרים החברתיים, האמוניים, התרבותיים והפוליטיים כבעלי השפעה. נקודת המבט

האקולוגית אפשרה את תיאור הזיקה שבין הפרטי לציבורי בחיי היום-יום, תוך התמקדות בסוגיות כמו: משאבים וחוזקות, צרכים שלא נענים, אסטרטגיות התמודדות והבנייה חברתית.

4.5 רציונל וחשיבות המחקר

עם העלייה בתוחלת החיים של אנשים עם מש"ה, עולה מציאות חיים חדשה בה המשפחה מזדקנת לצד האדם עם מש"ה. השכיחות הגבוהה יחסית של מש"ה והזדקנות המשפחה החרדית לצד האדם עם מש"ה מעלה את הצורך לחקור ולהבין לעומק את צרכיה המורכבים של המשפחה החרדית המזדקנת. חשיבותו של מחקר זה טמונה בכך שהוא מוסיף על הידע הקיים בדבר משפחות החיות ומזדקנות לצד בן משפחה עם מש"ה בכלל ובחברה החרדית בפרט, הן בדיור ביתי והן בדיור חוץ ביתי הן גברים והן נשים עם מש"ה ולהעמיק בהבנת התופעה. ייחודו של המחקר נעוצה בכך שהוא שם דגש על ההיבט האקולוגי של מערך יחסי הגומלין שבין האדם, המשפחה והקהילה החרדית. לאור זאת, המחקר הקיף את מעגלי השייכות הבאים: האדם עם מש"ה; בני המשפחה המזדקנים; גורמי מפתח בקהילה החרדית המקורבים למשפחה (רבנים, שדכנים, גבאים, מנהלי מוסדות תורניים) וגורמים טיפוליים במסגרות ביתיות וחוף ביתיות (מנהלי מסגרות, מדריכי תעסוקה, מדריכי דיור).

שאלת המחקר הרחבה – מהי החוויה של בני משפחה המזדקנים בחברה החרדית לצד אדם עם מש"ה

בדיור ביתי לעומת דיור חוץ ביתי בהקשר של צרכים ומשאבים בראייה אקולוגית?

שאלות מפורטות: 1. איך מתארים השותפים במעגלי השייכות השונים את נוכחותו של אדם עם מש"ה בזקנה בדיור ביתי לעומת דיור חוץ-ביתי? 2. כיצד תופס כל אחד מבני המשפחה המזדקנת את הזדקנותו לצד אדם עם מש"ה בדיור ביתי לעומת בדיור חוץ-ביתי, ביחס לעצמו, לזוגיות, להורות, לאחאות וליחסים הבין-דוריים? 3. מהם הקשיים המתעוררים עם הזדקנות משפחתו החרדית של האדם עם מש"ה בדיור ביתי לעומת בדיור חוץ-ביתי? 4. מהם המשאבים שעומדים לרשות המשפחה החרדית המזדקנת של האדם עם מש"ה בדיור ביתי לעומת בדיור חוץ-ביתי? 5. מהם הצרכים שעולים מצד בני המשפחה המזדקנת של האדם עם מש"ה בדיור ביתי לעומת בדיור חוץ-ביתי? 6. כיצד ההקשר האמוני-דתי מעצב את החיים לצד אדם עם מש"ה בדיור ביתי לעומת בדיור חוץ-ביתי? 7. כיצד התפיסות המגדריות כלפי הבן/בת עם מש"ה מעצבות את חייה של המשפחה המזדקנת בדיור ביתי לעומת בדיור חוץ-ביתי.

5. שיטה

5.1 מחקר איכותני והאדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית המזדקן בחברה חרדית

מחקר זה מתבצע לאור הגישה האיכותנית פנומנולוגית העוסקת בתיאור רב פנים של תופעות ותהליכים חברתיים, תוך כדי הבנה עמוקה את חוויתם של משתתפי המחקר והמשמעות שהם מעניקים למציאות הסובבת אותם (Denzin & Lincoln, 2000). שיטת מחקר זו יוצאת מנקודת מבט הוליסטית המדגישה את הצורך באיסוף נתונים ממקורות שונים, שלהם נקודות מבט מגוונות, בכך מתאפשרת הבנה רחבה ותיאור עשיר של דינמיקת היחסים בין המעורבים בתופעה הנחקרת. (Denzin & Lincoln, 2000)

דרך חקירה זו נבחרה הואיל והמחקר עסק בתיאור וניתוח לעומק בראיה אקולוגית של חווית ההזדקנות עם ולצד אדם עם מש"ה בחברה החרדית. שימוש בשיטת חקירה איכותנית יאפשר לתאר את ההיבטים השונים המרכיבים את התופעה תוך התייחסות לכל אחד ממעגלי השייכות הסובבים את האדם עם מש"ה.

מחקר פנומנולוגי הוא דרך החקירה המועדפת במחקרים העוסקים במוגבלות (Walmsley, 2001) בשל החשיבות של כניסה לתוך החוויה של אנשים עם מוגבלות ובכך לאפשר פיתוח שירותים המותאמים לרצונותיהם האוטנטיים של אנשים עם מגבלות. המסורת האיכותנית מראשיתה שמה לעצמה מטרה להשמיע את קולן של קבוצות מודרות באוכלוסייה (Denzin & Giardina, 2009). במחקר זה אוכלוסיית המחקר מודרת בשלושה אספקטים: מש"ה, זקנה והשתייכות לקבוצת מיעוט (חרדים).

5.2 הגישה הפנומנולוגית-אקולוגית כבסיס תיאורטי למחקר

הגישה הפנומנולוגית-אקולוגית התפתחה לאור הגישה הפנומנולוגית החוקרת את "החוויה החיה" ומתמקדת באופן שבו נתפסים ומתפרשים אירועים על ידי הפרט (Gubrium & Holstein, 1994). הפנומנולוגיה עוסקת בקיום האנושי (Human existence) ומתמקדת בהבדלים בין המציאות לתודעה (Wojnar & Swanson, 2007). הוסרל (Husserl, 1989) מייסד הגישה סבר כי "צריך לחזור לדברים בעצמם" כלומר לתוכן החויתי הראשוני.

בחקר הפנומנולוגי מושם דגש רב על המונח "התכוונות" (Intentionality), המתייחס לפעילות הפרשנית הבסיסית ביותר, של פירוש המציאות החיצונית של העולם למציאות המבוססת על אובייקטים (Sokolowski, 2000). ההתכוונות של האדם החרדי שונה מזו של אדם שאינו חרדי בשל הנורמות השמרניות, המבנה הקהילתי הקולקטיביסטי ואורח החיים ההלכתי בכך מתעצבת הפרשנות למציאות של בני הקהילה החרדית. כלומר הנחת המוצא הבסיסית היא שהמשמעות המיוחסת לעולם נגזרת מההקשר התרבותי של הפרט (Gubrium & Holstein, 1994; Vagle, 2018). במחקר הנוכחי ההתכוונות מתייחסת לחיים לצד/ועם

אדם עם מש"ה בחברה החרדית ומתבטאת באופן בו בני המשפחה מפרשים ומסבירים לעצמם ולסביבתם את מציאות חייהם לצד אדם עם מש"ה (Van Manen, 2014). כלומר כאשר מדובר במגזר החרדי, המש"ה היא אותה מוגבלות כמו במגזר הכללי. אך ההתכוונות למוגבלות מעוצבת לאור המאפיינים התרבותיים והחברתיים הייחודיים של קהילה זו.

הואיל ומחקר זה עוסק בחברה קולקטיביסטית שבה הגבולות בין הפרט לקהילה משיקים (זיכרמן, 2014; פרידמן, 1991), הרי שישנה חשיבות להתמקד בחוויה של כלל המשתתפים במעגלי השייכות הסובבים את האדם עם מש"ה. זאת לאור הגישה האקולוגית-פנומנולוגית (Spencer, 2007; Spencer, Dupree & Hartmann, 1997) המתמקדת בזהות ועוסקת בהתפתחות האדם תוך כדי בחינה כיצד ההקשרים החברתיים, הפוליטיים, התרבותיים וההיסטוריים יוצרים אינטראקציה עם בניית הזהות ומשפיעים עליה. כך התאפשר ניתוח החוויה האישית כמערכת דינמית בתוך ההקשרים השונים של ההתפתחות.

5.3 משתתפים דגימה וגיוס מרואיינים בקהילה החרדית

המדגם כלל נציגות מהמשפחה החרדית המזדקנת (הורים מזדקנים, אחים והאדם עם מש"ה) בנוסף, רואיינו גורמי מפתח רלוונטיים בקהילה. המשתתפים נדגמו באופן מכוון (purposive sampling) באמצעות פנייה פורמאלית ללשכות הרווחה ולעמותות שונות המעניקות שירותים לאדם עם מש"ה בחברה החרדית. בשל מאפייניה הייחודיים של החברה החרדית והחשדנות המאפיינת אותה ביחסה כלפי מי שאינו משתייך לשורותיה (זיכרמן, 2014), החוקרים השתמשו בהיכרות מחקרית, תעסוקתית והתנדבותית מוקדמת עם אנשי טיפול ואנשי מפתח בקהילה החרדית.

שיטת הדגימה הייתה דגימת קריטריון (criterion sampling) (Patton, 2014), כאשר הקריטריונים כללו בן משפחה עם מש"ה, אחים לאדם עם מש"ה והורים מזדקנים מגיל 67 ומעלה (זאת בהתאם לחוק הביטוח הלאומי). כך שמפת הדגימה כללה טווח גילאים רחב ובכך ניתן ייצוג לכל קבוצות הגיל בִּזְקָנָה. דהיינו, זְקָנָה צעירה, זְקָנָה וזְקָנָה מבוגרת.

קריטריון נוסף היה השתייכות לחברה החרדית על זרמיה השונים, כולל הקהילה החרדית לאומית (חרדלי"ת). מדגם מסוג זה מטרתו לכלול משתתפים שיכולים לספק את מגוון השונות לגבי התופעה הנחקרת (Maxwell, 1996). כנהוג במחקרים מסוג זה, תהליך הגיוס התבסס על שיטת "כדור שלג" שבה מרואיינים מפנים למרואיינים אחרים. המדגם כלל 14 יחידות משפחה חרדיות החיות לצד אדם עם מש"ה ואיתו: 7 יחידות משפחה בדיור ביתי: 7 הורים מזדקנים, 7 אנשים עם מש"ה⁴ ו-7 אחים ואחיות. ו-7 יחידות משפחה בדיור החוץ ביתי: 9 הורים מזדקנים (אב או אם או שניהם), 5 אנשים עם מש"ה ו-8 אחים ואחיות.

⁴חלק מהאנשים עם מש"ה לא יכלו להתראיין בשל יכולת שפתית נמוכה או סירוב בני המשפחה לקיים את הראיון.

בנוסף, נדגמו 7 אנשי מפתח בקהילה החרדית (4 רבנים, 2 ראשי עמותות ומנהלי גמ"ח, 2 שכנים המתגוררים בסמוך לדיור חוץ ביתי לאנשים עם מש"ה), ו-4 אנשי צוות וגורמים טיפוליים בדיור חוץ-ביתי (רכז דיור, מדריכים, מנהלי דיור). סך הכול המדגם כלל 55 מרואיינים בהתאם לעקרון הרוויה התיאורטי (Maxwell, 1996) (טבלה סוציו-דמוגרפית מצורפת בנספחים)

5.4 איסוף נתונים- הריאיון ומדריך הריאיון

איסוף הנתונים התבצע באמצעות ראיונות עומק חצי-מובנים, במטרה לאפשר למרואיינים להעלות משמעויות סובייקטיביות לחוויות חייהם, להתנהגויותיהם, לאמונותיהם ולתפיסות עולמם באשר לחייהם כמשפחה חרדית המזדקנת לצד אדם עם מש"ה בדיור ביתי ובדיור חוץ ביתי. הריאיון הפנומנולוגי אינו כופה קטגוריות מוכנות מראש, ובכך מאפשר להבין את מורכבות החוויות והפרשנויות של האחר (Patton, 2002). נציגים ממעגלי השייכות של האדם עם מש"ה ירואיינו בנפרד. בסיום הריאיון התבקשו המרואיינים למלא שאלון סוציו- דמוגרפי אשר סייע בתיעוד ובכתיבת עבודת המחקר.

הריאיון בוצע באמצעות מדריך ריאיון שהורכב מעולמות תוכן אשר פותחו על רקע סקירת הספרות והיכרות עם הנושא (Patton, 2002). מדריך ריאיון מותאם לאנשים עם מש"ה נוסח בעבור בני המשפחה עם מש"ה. מדריך הריאיון עסק בעולמות התוכן הבאים ובחן את ההבדלים שבין משפחות מזדקנות חרדיות שבנם מתגורר בדיור ביתי לבין אלו שבנם מתגורר בדיור חוץ-ביתי:

1) שגרת חיי היום-יום לצד אדם מש"ה בתוך ההווה הקהילתית החרדית. תיאור מציאות החיים היומיומית עם בן משפחה עם מש"ה בהתייחס למעגלי השייכות השונים; מקומו של כל אחד מבני המשפחה במעגלי השייכות לאורך השנים. שאלות להדגמה: איך המוגבלות השפיעה על חיי היום יום שלכם במשך השנים? איך הסביבה הגיבה לנוכחות בן המשפחה עם מש"ה? כיצד האדם עם מש"ה נוטל חלק באורח החיים האמוני? אילו קשיים הלכתיים נבעו מהחיים לצד אדם עם מש"ה?

2) הזדקנות המשפחה לצד בן משפחה עם מש"ה בהתייחס למעגלי השייכות השונים: תפיסת ההזדקנות עם בן משפחה עם מש"ה של כל אחד מבני המשפחה מבחינה אישית, משפחתית ואמונית; תיאור מציאות הזדקנות המשפחה לצד בן עם מש"ה בהתייחס למעגלי השייכות השונים. שאלות להדגמה: מה עושה ההזדקנות לכל אחד מבני המשפחה? מה לדעתך ייחודי בהזדקנות בחברה החרדית לצד אדם עם מש"ה? כיצד ריבוי התפקידים: גידול ילדים, דאגה להורים ולבן עם מש"ה באים לידי ביטוי? מה השתנה ביחסם של מעגלי השייכות עם הזדקנות המשפחה?

3) צרכים ומשאבים של המשפחה החרדית המזדקנת לצד בן המשפחה עם מש"ה בהקשר נוכחי ועתידי: כיצד הזדקנות המשפחה השפיעה על מערך הצרכים והמשאבים; מהם הצרכים של בני המשפחה המזדקנת שאינם נענים? איתור גורמים המקשים על המשפחה המזדקנת בשימור הקשר עם בן המשפחה עם מש"ה; מהם המשאבים הייחודיים העומדים לרשות המשפחה המזדקנת החרדית? שאלות להדגמה:

אילו היה לך תקציב בלתי מוגבל מהם השירותים שהיית מספק למשפחות אלו? מהו המשאב העיקרי של משפחתו של אדם עם משי"ה? מהם המכשולים בשימור הקשר עם בן המשפחה עם משי"ה?

5.5 הליך המחקר

לאחר קבלת אישורים למחקר מוועדת האתיקה של הפקולטה למדעי הרווחה והבריאות באוניברסיטת חיפה ומוועדת האתיקה של משרד הרווחה, התחלנו באיתור מרואיינים פוטנציאליים באמצעות קשרים אישיים, פנייה לעובדים סוציאליים במחלקות לשירותים חברתיים ובמרכזים הייעודיים לאדם עם משי"ה ופרסום בפורומים ייעודיים לחרדים.

לאחר איתור המרואיינים הפוטנציאליים והסכמתם העקרונית להשתתף במחקר נפגשנו אתם ונתנו להם דף הסבר (נספח מספר 2) על המחקר ומטרותיו. דף שבו פורטו שם החוקר ודרכי התקשרות עימו. המרואיינים הוחתמו על טופס הסכמה מדעת למחקר (נספחים 3) ואישור ביצוע ראיון עם בנם/בתם עם משי"ה, כאפוטרופוסים החוקיים שלהם (נספח 4). המרואיינים עם משי"ה הוחתמו על טופס מותאם בעבורם (נספח 5). כל המרואיינים שהשתתפו במחקר הביעו את הסכמתם להקלטת הראיון. הובהר למרואיינים כי התמלילים יישמרו וייחשפו רק בפני עורך המחקר והמנחה, וכי שמות המשתתפים ופרטים מזהים ישונו על מנת לשמור על האנונימיות של המשתתפים.

גיוס המשפחות והגורמים הטיפוליים למחקר היה הליך קל ומהיר שהסתיים תוך שלושה חודשי עבודה מאומצת. 14 המשפחות מתוך 17 שפניתי אליהן הסכימו להשתתף במחקר. מאידך, הגיוס של הרבנים היה מורכב מאד, פניתי ל-13 רבנים, לחלקם פניתי במייל ולחלקם אף הגעתי ללשכותיהם בכל רחבי הארץ על מנת להסביר להם את מטרת המחקר. רק 4 מתוך 13 הרבנים הסכימו לשוחח איתי. יש לציין כי 2 מהרבנים שראיינתי הביעו חשש רב שאשחיר את פני הקהילה החרדית. הבטחתי לרבנים שהמחקר ייכתב באופן המכבד את אורחות החיים החרדיים, חרף זווית הראייה הביקורתית שלו.

הראיונות נערכו בבתיהם של המשפחות או במסגרות הדיור השונות. הקפדנו הקפדה יתרה שלא יועבר חומר בין בני המשפחה. כל הראיונות הוקלטו ותמוללו, מילה במילה.

הליך המחקר חייב מודעות לדינמיקה הבינאישית בין המראיין למרואיינים: לערכים, לאמונות ולתפיסות התרבותיות השונות ולהשפעתם הבלתי נמנעת על הראיון (Hugh-Jones, 1997; Dingwall, 2010). במחקר זה, העובדה שהחוקרים אינם משתייכים למגזר החרדי הייתה עלולה להיות בעלת השפעה רבה על הקשר הבינאישית. פער זה עלול היה לגרום למרואיינים לחוש שלא בנוח כאשר הם משתפים גורם זר בצדדים הפחות מחמיאים של החברה החרדית בהקשר למגבלות וזקנה. עלה החשש כי המפגש עם אדם שאינו חרדי יעורר אצל המרואיינים צורך "ליישר קו", להיות שגרירים של דפוסי החשיבה החרדיים המקובלים בשל הרצון להימנע מ"לכבס את הכביסה המלוכלכת בחוץ".

על מנת להפחית מעט מתחושת הזרות החוקר הגיע לראיונות לבוש בביגוד המקובל בקהילה החרדית (מכנסיים שחורים וחולצה לבנה). בנוסף, בתקופת המחקר החוקר השתייך לזרם הדתי-לאומי, כך שראשו לא היה מגולה. הרקע התורני-הלכתי של החוקר סייע ביצירת שפה משותפת. לתחושתנו, לעובדה שאיננו משתייכים למגזר החרדי היו יתרונות רבים. מרואיינים רבים נפתחו וביטאו את הקשיים, בהקשר למוגבלות, איתם הם מתמודדים מול החברה החרדית. נראה כי דווקא חוסר השייכות של עורכי המחקר לאתוס החרדי אפשר למרואיינים לערער עליו ולהביע את קולם האישי-אותנטי, קול שפעמים רבות הוא מושתק אל מול ערכי הקהילה הקולקטיביים.

במרוצת כל תקופת המחקר החוקרים היו מודעים להטיות שלהם בפרשנויות שעלולות לנבוע מהערכים התרבותיים הליברליים, שהם דוגלים בהם. הואיל והנחת המוצא של המחקר האיכותני היא שאף מחקר אינו אובייקטיבי (Denzin & Lincoln, 2000; Dingwall, 1997), וכי מחקר הוא מפגש בין הסובייקטיביות של החוקר לסובייקטיביות של הנחקרים, הסובייקטיביות שלי הפכה לחלק מתהליך המחקר. לפיכך החוקרים תיעדו באופן שיטתי וקיימו תהליכי רפלקציה של הרגשות, התובנות וההתרשמויות שלהם מהמפגש עם המשפחות והקהילה החרדית. תיעוד זה הפך לחלק אינטגרלי מהנתונים (Flick, 2002).

5.6 ניתוח הנתונים

ניתוח הנתונים התבסס על שיטת ניתוח אשר פותחה עבור יחידות משפחה מרובות משתתפים (בנד-וינטרשטיין, 2006). במחקר זה הניתוח כלל גם פרספקטיבה של גורמי טיפול וגורמי מפתח בקהילה החרדית. בשלב הראשון -שלב הקידוד הפתוח- זיהינו קטעי משפטים ומילים בעלי מכנה משותף שעלו מתוך דברי המשתתפים. בשלב זה כל ריאיון נותח בנפרד, בניסיון להבין את החוויה האישית שעולה מדבריו של המרואיין, ללא קשר לחוויותיהם של בני המשפחה האחרים. לדוגמה: "לאדם עם מש"ה אסור לקרוא בתורה", "אסור לשאול שאלות קשות"; "הקדוש ברוך מסייע לי בכל צרכיי".

בשלב השני מיינו את הנתונים שנאספו מכלל הראיונות, מיינתי וקיבצתי אותם לאור נקודות דמיון ושוני מהותיות (Smith, Flowers & Larkin, 2009). כך שהאמירה "לאדם עם מש"ה אסור לקרוא בתורה" צורפה לאמירות נוספות המתייחסות למקומו של האדם עם מש"ה בבית הכנסת כגון: "יש לו תפקידים בבית הכנסת", "הריח שלו מפריע לשאר המתפללים". אמירות אלו קובצו ליחידות משמעות בשם "היחס כלפי האדם עם מש"ה בבית הכנסת". יחידת משמעות זו מתארת את היחס המדיר ו/או המקבל כלפי האדם עם מש"ה בבית הכנסת בהיבטים השונים הקשורים לנוכחות האדם עם מש"ה ומשפחתו בקהילת המתפללים.

השלב השלישי -השלב המשפחתי- בשלב זה יצרנו השוואה בין דברי כל בן משפחה לדברי שאר בני משפחתו. השונו בין יחידות המשמעות שעלו מדברי כל אחד מבני המשפחה. כך לדוגמה: "היחס כלפי האדם עם מש"ה בבית הכנסת", מנקודת מבטו השונה של כל אחד מבני המשפחה ובחינת הדומה והשונה. השוואה זו מובילה להיווצרותן של יחידות משמעות קונספטואליות האופייניות לכל משפחה. בנוסף, בשלב זה יצרנו

השוואה בין יחידות המשמעות הקונספטואליות של המשפחה לבין יחידות המשמעות שעלו בראיונות עם מעגלי השייכות במטרה לצייר ולבטא תמונה אקולוגית של התופעה.

השלב הרביעי – שלב יצירת התמות – כך למשל: אל יחידת המשמעות המשפחתית "היחס כלפי האדם עם מש"ה בבית הכנסת" צורפו יחידות משמעות משפחתיות נוספות המתייחסות ליחס הקהילתי כלפי אנשים עם מש"ה ובני משפחתם, כגון: "יחס פטרוני מצד הקהילה" "תמיכה קהילתית" "דעות קדומות". וכמו כן צורפו גם יחידות משמעות קהילתיות. קיבוץ כלל יחידות המשמעות הקשורות ליחס הקהילתי יצר המשגה לתמה רחבה בשם: "שמאל דוחה וימין מקרבת": היחס הדו ערכי בחברה החרדית כלפי המשפחות המזדקנות לצד אדם עם מש"ה.

תהליך זה של יצירה של תמות קונספטואליות היה תהליך ספירלי מתמשך שכלל מיפוי, מיון וגיבוש מחדש של הנתונים, במטרה לאתר את הקשרים שבין יחידות המשמעות השונות. כך פותח תיאור ייצוגי של החוויה והמשמעות המיוחסת לה.

המחקר האיכותני-פנומנולוגי מתייחס לעמדות שעומן מגיעים החוקרים למחקר וכולל תהליך של רדוקציה (Reduction). תהליך הדורש מהחוקר לשים בסוגריים (bracketing) את כל הידע המוקדם שלו ולהסתכל על החוויה החיה כפי שהיא עולה מהראיונות (Van Manen, 2014). במהלך המחקר ניהלנו יומן רפלקטיבי מפורט של התרשמויות, מחשבות ותובנות על מנת להיות מודע לעמדות ולתפיסות שלנו כחוקרים שאינם משתייכים לקהילה (Van Manen, 2014).

5.7 מחקר ראוי לאמון

המונחים "תוקף ומהימנות" מתייחסים לשיטות ולאסטרטגיות שבהן החוקר משתמש על מנת להימנע טעויות בניתוח ובמסקנות (Creswell & Miller, 2000; Flick, 2002; Maxwell, 1996) הגדירו תוקף במחקר איכותני כתיאור החוויה של המשתתפים בצורה אמינה ומדויקת בעיני החוקר והמשתתפים במחקר. לינקולן וגובה (Lincoln & Guba, 1985) סבורים כי איכות המחקר נמדדת בהיותו "ראוי לאמון" (trustworthiness). בחינת רמת האמינות של המחקר האיכותני מורכבת מארבעה מושגים המהווים מושגים מקבילים למינוחים הקיימים בפרדיגמה הכמותית: **מהימנות** (Credibility) מקבילה לתוקף פנימי במחקר הכמותי, ומתייחסת למידה שבה הממצאים משקפים את המציאות כפי שהיא באה לידי ביטוי בראיונות. **עבירות** (Transferability) מתייחסת ליכולת ההכללה של ממצאי המחקר למקרים דומים. המרכיב השלישי הוא יכולת **הסתמכות** (Dependability) מידת העקביות (Consistency) והאמינות (Reliability) של הממצאים והיכולת לשחזר את הממצאים במחקרים חוזרים. המרכיב הרביעי, **יכולת אימות** (Conformability), בוחן כיצד הממצאים מבוססים, ניטראליים ובלתי מוטים.

דרך נוספת להשגת מהימנות הושגה באמצעות "השוואה בין שופטים" (Maxwell, 1996) במחקר הנוכחי נעשה תהליך ניתוח משותף של הראיונות בין החוקרים ולצורך הגברת המהימנות שותפו גם חוקרים עמיתים במסגרות לימודיות ומחקריות נוספות.

המחקר האיכותני נדרש לשקף מגוון של קולות ודעות, לפיכך דגש רב הושם במחקר זה על ייצוג הזרמים השונים בקהילה החרדית, תוך כדי שימוש בציטוטים רבים ומגוונים במטרה לספק נתונים עשירים ומפורטים "תיאור מעובה" (Thick descriptions). דבר זה מאפשר לקוראי המחקר לשפוט את חומר הנתונים ואת תהליכי הסקת המסקנות של החוקר (Gergen & Gergen, 2000; Huberman & Milles, 1998). בהליך זה החוקר נדרש לדיוק ולהקפדה של רישום ותיעוד של כל צעד שנעשה על מנת לאפשר חשיפה ובקרה על המחקר, ואכן כל צעד בתהליך המחקר תועד, נרשם ונשמר (Vagle, 2018).

6. ממצאים

מהממצאים עולה כי הזדקנות של בני משפחה לצד אדם עם מש"ה בחברה החרדית מושתתת על שלושה ממדים עיקריים שיש ביניהם יחסי גומלין: אתגרי הטיפול הנובעים מהמוגבלות לאורך מהלך החיים; תהליך ההזדקנות של בני המשפחה לרבות האדם עם מש"ה ומאפייני החברה החרדית על ערכיה, הליכותיה וייחודיות המבנה המשפחתי-קהילתי. ממדים אלו מעצבים את החוויה המשפחתית במרוצת השנים, כאשר הזקנה, שהיא בבחינת שחקן חדש בזירה המשפחתית, מובילה את בני המשפחה למציאות חיים חדשה. מציאות חדשה זו של הזדקנות המשפחה החרדית לצד אדם עם מש"ה מובנית באמצעות שלוש תמות המתארות, המארגנות והמנתחות את החוויה ומשמעותה. בעוד שממצאי התמה הראשונה מדגישה את השוני שבין משפחות הדיור הביתי למשפחות הדיור החוץ ביתי, ממצאי התמה השנייה והשלישית מציגות חוויות שהן משותפות הן למשפחות הדיור הביתי והן למשפחות הדיור החוץ ביתי.

התמה הראשונה, "יש לנו כוחות, אבל גם עייפים": האתגרים שעומדים בפני המשפחה החרדית המזדקנת לצד אדם עם מש"ה. תמה זו משווה ומעלה את ההבדלים שבין האתגרים המשפחתיים בין משפחות חרדיות שבנים/תם עם מש"ה נמצא בדיור ביתי למשפחות שבנים/בתם עם מש"ה מתגורר בדיור חוץ-ביתי.

התמה השנייה, "זה בטח מפחיד להיות ככה... איפה אבא ואימא?": סופיות החיים של ההורים מול האדם עם מש"ה בהקשר החרדי-הלכתי. תמה זו מבקש להציג את הסוגייה המורכבת של המפגש עם סופיות החיים. תמה זו עוסקת בלבטים המשפחתיים אודות הבנתו ותפיסתו של האדם עם מש"ה את מושג המוות בהקשר חרדי-אמוני, בשאלת הכללתו של האדם עם מש"ה בטקסי אבל ובחשיבות הטקסים הדתיים לעיבוד ולהנחת האבל עבור אנשים עם מש"ה.

התמה השלישית, "שמאל דוחה וימין מקרבת": היחס הדו-ערכי של החברה החרדית כלפי המשפחות המזדקנות לצד אדם עם מש"ה. תמה זו עוסקת במתח המובנה בין הדירה לקבלה של משפחות אלו בחברה החרדית. מתח מובנה זה מעוגן באתוס החרדי-הלכתי שרואה את האנשים עם מש"ה כחריגים וככאלה שאינם יכולים לקחת חלק בפרקטיקה החרדית-אמונית, ובה בעת ערכים כמו חסד, צדקה ועזרה לחלשים הם מאבני היסוד בחיי הקהילה. כך קורה שככל שהמשפחות מזדקנות הן נזקקות יותר למעטפת הקהילתית, והשניות ביחס אליהן עומדת במרכז הווייתן המשפחתית, הוויה המובילה לכך שהמתח המובנה מועצם.

6.1 "יש לנו כוחות, אבל גם עיניים": האתגרים שעומדים בפני המשפחה החרדית

המזדקנות לצד אדם עם מש"ה

הזדקנות בני המשפחה החרדית מאתגרת מחדש את אורח החיים היומיומי והאמוני לצד ילד בוגר עם מש"ה. המשפחה מתמודדת עם האתגרים המתלווים להזדקנות ולשינויים הטבעיים במבנה המשפחה עקב היציאה של האחים מהבית והקמת משפחות מרובות ילדים משלהן. האתגרים באים לידי ביטוי **במשאבים** של המשפחה המזדקנת לצד הצגת **הצרכים** שאינם מקבלים מענה.

הסוגיות שעלו בהקשר למשפחות חרדיות מזדקנות, שבנם עם מש"ה מתגורר **בדיור ביתי** עימן, מדגישות תפיסה חרדית של קבלת הדין לצד הקשיים והאתגרים המתלווים להזדקנות לצד אדם עם מש"ה כמו למשל: עומס הטיפול המשפחתי מפרספקטיבה מגדרית חרדית; המשך המגורים בבית אחרי מות ההורים; לחצן של רשויות הרווחה להעביר את הבן/בת עם מש"ה לדיור חוץ ביתי; השמה בדיור חוץ ביתי כאפשרות שאינה קיימת עוד; הכנסת גורמי טיפול לבית המשפחה המזדקנת; מפגש של הבן/בת עם מש"ה עם מחלת הוריו וסוף החיים בהקשר תרבותי-חרדי. הסוגיות שעלו בהקשר של משפחות חרדיות מזדקנות שבנם **גר בדיור חוץ ביתי** ממוקדות בשמירת הקשר בין האחאים לאחר עם מש"ה במציאות חיים חרדית תובענית; האחריות על טיב והתאמת הטיפול בדיור חוץ ביתי, ניהול השבתות החופשיות במוסד לאחר פטירת ההורים, ותהליך בניית יחסי אמון בין מסגרות הדיור החוץ-ביתי למשפחה החרדית.

6.1.1 " זה מצווה לגדל ילד כזה, ואהבת לרעך כמוך": המשפחה החרדית המזדקנת שבנה עם מש"ה

גר בבית

המציאות המשותפת של ההורים המזדקנים, ההזדקנות המשותפת של הבן עם מש"ה ובמקביל יציאת האחאים מהבית והקמת משפחות משלהם מרובות ילדים מנכיחה במלוא העוצמה את סוגיית הטיפול. ההיבט הראשון שעלה:

"קיבל את הדין": התפיסה המשפחתית-חרדית ביחס לקשיים ואתגרים המתלווים להזדקנות לצד אדם עם מש"ה.

בדומה לתפיסה שתוארה בתמה הראשונה ביחס להגעתו לעולם של תינוק/ת עם מש"ה כמתנה מהאל, כך גם התפיסה לגבי הצורך להתמודד עם הקשיים המתלווים לזקנה. תפיסה זו מכונה בעגה הדתית "קבלת הדין". נראה כי תפיסה אמונית זו נותנת פשר ומאפשרת התמודדות עם קשיים ואתגרים. כך עולה מדבריהם של משפחת אבוקסיס מהזרם הספרדי, שהבן עם הנכות המתלווה למש"ה בינונית מתגורר עימם בבית. דברי האב:

תראה, אנחנו לא צעירים אז קצת יש קושי יותר קצת אבל מתפקדים כמו שצריך, מלבישים אותו, צריך צרכים, מעלים אותו למיטה... הכול בסדר, הכול הולך איך אומרים? ברוך השם. לא חושבים מה יהיה העתיד. (70, נשוי + 7)

דברי האח :

הוא לא מסוגל פיזית. המדרגות שם זה קשה, אין לנו גישה לכיסא גלגלים... היום זה ממש נהיה יותר ויותר קשה... קשה לאחי, קשה לאבא, אבל הוא גם אתה יודע כמו, קיבל את הדין כזה. אין מה לעשות כאילו. אין משהו אחר... זה אמונה שיש לו שעוזרת לו לעשות את זה (39, נשוי + 6)

דברי הבן עם מש"ה :

קשה לרדת במדרגות, זה קשה... {לא} ליפול... {לא} להתלונן. (47, רווק)

הצורך להוריד את הבן עם מש"ה בגרם המדרגות הפך להתמודדות המשפחתית המרכזית. הסיבה לקושי היא ההזדקנות המקבילה של האב ושל הבן עם מש"ה. הבן המזדקן עם מש"ה מתקשה לרדת לבדו במדרגות, האב הקשיש מתקשה לסייע לו בשל הירידה התפקודית המתלווה לזקנה. הנרטיב המשפחתי המשותף של המשפחה בהקשר זה הוא **קבלת הדין**, התייחסות זו עוברת כחוט השני לאורך הנרטיב המשפחתי ומדגימה את התייחסותן של משפחות חרדיות אחרות :

האב - הכול בסדר, הכול הולך איך אומרים? ברוך השם. לא חושבים מה יהיה העתיד

האח - קיבל את הדין כזה

הבן עם מש"ה - {לא} ליפול... {לא} להתלונן

המשותף לאמירות של שלושת הגברים במשפחה הוא קבלת הדין. כלומר התפיסה שהקושי הוא מאת האלוהים ולכן צריך לקבלו ללא תלונה וללא ערעור. תפיסה שהיא בבחינת המשכיות לקבלת הבשורה והאבחון על לידת בן/בת עם מש"ה. אמירתו של האב "לא חושבים מה יהיה העתיד" מהדהדת את האיסור לשאול שאלות לפשר לידתו של הבן עם מש"ה. נראה שמחשבה על העתיד היא בבחינת כפירה (נושא זה יורחב בהמשך התמה). האב מתאר את הקושי בגוף ראשון, ואילו האח שמסייע רבות בטיפול בבן מתייחס לקושי רק מהפרספקטיבה של האב ולא מנקודת מבטו. ממצא זה משותף למרבית המשפחות, ומקורו, ככל הנראה, בכך שהזכות לדבר על הקושי שמורה רק להורים, ואילו האחאים המסייעים אינם מלינים על המחיר שסיוע זה דורש מהם. האח רואה באמונה משאב שמסייע לאב להתמודד עם העומס הטיפולי. **התייחסות זו לאמונה כאל**

משאב טיפולי עלתה בראיונות עם משפחות רבות. נראה שהסיבה לכך היא שהאמונה מטעינה את מלאכת הטיפול במשמעות רבה.

מציאות החיים, כפי שהיא מתוארת על ידי משפחת אבוקסיס, היא ייחודית בפן המגדרי שלה: שלושה גברים המטפלים ומעניקים תמיכה זה לזה. ברובן הגדול של המשפחות מלאכת הטיפול מוטלת על הנשים בלבד שרובן רואות בתפקיד זה שליחות המלווה במשמעות רבה.

"אני האישה, הוא הגבר... אני מאמינה שהרבה ייפול עלי". עומס הטיפול המשפחתי

מפרספקטיבה מגדרית חרדית.

התפיסה המקובלת במשפחה החרדית המזדקנת שבנם/בתם עם מש"ה מתגורר בבית היא תפיסה מגדרית הגורסת שהאחיות ולא האחאים מחויבים לסייע להוריהם ולאח/אחות עם מש"ה כל עוד ההורים חיים ואף לדאוג בעתיד, לאחר מות ההורים, לרווחת האח/ות עם מש"ה. כך קורה שהאחיות במשפחה "נקרעות" בין טיפול במשפחותיהן מרובות הילדים למחויבות הפיליאלית לסייע להוריהם ולאח/ות עם מש"ה. כפי שעולה מהריאיון עם משפחת כהן, משפחה חסידית שבתם עם מש"ה קלה הוצאה לדיוור חוץ ביתי מספר חודשים קודם לריאיון (בחרתי להביא את דבריהם בפרק זה שעוסק בהזדקנות בבית המשפחה הואיל והמעבר התרחש זה לא מכבר)

דברי האב:

אשתי לא הכי בטוב, ברוך השם (הבת עם מש"ה) היא בסדר, לפעמים אפילו עוזרת. אבל שיש לה את השטויות שלה זה לא קל... בסוף עושה יותר בלאגן מעוזרת, אבל אין מה להתלונן, היא באמת ילדה טובה קשה לה לעזור, היא עושה הכול לאט, אני מעדיף שלא תעשה... הבנות שלי נשמות, עוזרות לנו מאד... היה לי חבל שהיא עזבה אבל זה היה הכי טוב... הבנות היו עוזרות הרבה איתה בכל מה שצריך. (76, נשוי + 7)

דברי הבת:

אנחנו עוזרות הרבה עכשיו, הוא (אבא) לא היה רגיל להכין אוכל ופתאום הוא צריך הכול, אז אנחנו עושות בשבילו... זה לא עזר שיש את אחותי (עם מש"ה) בין הרגליים ככה, היא יוצרת בלגן, לא מזמן החליטה להכין חביתה לאבא בבוקר, איזה בלאגן נהיה במטבח שלהם, ממש כעסתי... אז אנחנו עוזרים לאבא גם איתה וגם עם המחלה של אימא, האחיות עוזרות הרבה בהכול... היא עברה להוסטל, צריך לטפל באמא וגם בה, אי אפשר היה גם וגם, אני לא אמרתי כלום זה השיקולים שלו אבל זה היה מאוחר מדי המעבר (להוסטל). (34, נשואה + 6)

בני משפחת כהן מתארים את הבת עם מש"ה כגורם המגביר את העומס הטיפולי עם הזדקנות המשפחה. האחיות והאב נדרשים לשני תפקידים עיקריים: טיפול באם החולה וטיפול בבת עם מש"ה. האב והאחות מתארים שהם לא הצליחו לטפל "גם וגם" ובשל כך נאלצו להעביר אותה לדיור חוץ ביתי. הנימה העולה מדברי האחיות היא של קוצר רוח וחוסר כוח כלפי האחיות עם מש"ה. היא מתארת את כעסה הרב על "הבלגן" עקב הכנת החביתה ואת אחותה "כמסתובבת בין הרגליים". ייתכן שהיא חשה שאחותה עם מש"ה מפריעה להענקת הטיפול הראוי באימא. הטיפול באב ובאם הוא מצווה דתית מרכזית מאד, בניגוד לטיפול באח/ות עם מש"ה שאינו חיוב הלכתי ברור. לפיכך אין זה מפתיע שהמשפחה הכריעה בדילמת הטיפול לטובת האם. האחיות סבורה כי המעבר לדיור חוץ ביתי צריך היה להתבצע קודם לכן, אך לדבריה היא לא העלתה אפשרות זאת בשל הרצון להימנע מהתערבות בשיקולי אביה. נראה שההימנעות מההתערבות בשיקולי האב נובעת מהנורמות החרדיות של כיבוד הורים (נושא שיורחב בהמשך).

האב והאחות מתארים את **האחיות** כמעניקות סיוע לאם החולה ולאחות עם מש"ה. נראה כי מצב זה שהאחיות מסייעות ולא האחים הוא טבעי בעיני המשפחות.

משפחת גדליה מתארת אף היא את העומס הטיפולי המתלווה לחיים לצד אדם עם מש"ה, עומס המוטל על נשות המשפחה.

דברי האם:

שאני ככה צריכה עזרה בגלל הגיל אז (עכשיו) זה הטיפול זה על הבנות, יש את האחיות שלו שדאגות לו, אחיות טובות מאד, הן עושות אתו הכול מה שצריך בלי שאני מבקשת... אני אומרת על זה הרבה תודה לבורא עולם, כל יום על כל העזרה, הן מכבדות אותי ככה, זה באמת מה' שהן עוזרות ככה אתו בדברים קטנים וגדולים בבית ובטוילים... כמו אימהות שלו הן ככה ממש מטפלות בו... גם הבנים שלי עוזרים בסידורים שלי... אבל זה תפקיד של הבנות שלי, זה לטפל בו ממש. (77, נשואה + 9)

דברי האחיות:

אני הולכת לעבודה שלו לראות מה הוא עושה, יושבת איתו קצת. וגם שהאחיות מגיעות אז הן, כן, לוקחות, יוצאות איתו החוצה קצת, הולכות איתו לקנות דברים וכל מיני. בשבתות הוא נוסע לאחיות שלי וחתונות (אנחנו לוקחת אותו) לכל אירועים וחגים... אימא בעיקר מטפלת בו, וכל האחיות, כל אחת שעושה את החלק שלה... יש בזה הרבה גאווה (52, נשואה + 7)

משפחת גדליה היא משפחה מרובת ילדים. מתיאורן של האם והאחות עולה כי עומס הטיפול בבן עם מש"ה נופל רק על כתפי האחיות ולא על האחים, האחיות הן שותפות מלאות בטיפול. לדברי האם, הן מתפקדות ממש כאימהות נוספות לבנה עם מש"ה. האם מודה לאלוהים על עזרתן של בנותיה. היא תולה את

העזרה בכבוד שהן רוחשות לה, ובכך היא רומזת למצוות כיבוד אב ואם ומעגנת את הסיוע בקונטקסט חרדי הלכתי. האם מציינת שגם בניה עוזרים לה, אך זו עזרה אינסטרומנטלית המוענקת לה בלבד. הפן הטיפולי הוא באחריות הבנות בלבד שכן הנורמות התרבותיות החרדיות רואות באישה דמות טיפולית לעומת הצפייה מהגבר החרדי להיות תלמיד חכם.

האחות מציינת שהטיפול באחיה עם המש"ה מלווה בגאווה, נראה שתחושת גאווה זו מקורה מכך שהיא מגשימה אידאל מגדרי-חרדי של "אשת חיל" (משלי ל"א י"ל-ל"א). המזמור "אשת חיל" הוא פרק מספר משלי שאותו שר מדי ליל שבת אבי המשפחה בסיוע ילדיו, כשיר הלל לאם המשפחה. במזמור זה מתוארת האישה האידיאלית שעוסקת ללא הרף במלאכת הבית מחד ובמקביל דואגת לפרנסת משפחתה ועושה חסד עם סביבתה. האחות היא "אשת החיל" שממלאת אידאל חברתי חרדי של החברה החרדית. האם מציינת כי הבנות מסייעות לה "בלי שאני מבקשת". אמירה שמעלה תהיות בדבר יכולתה של המשפחה החרדית לדבר באופן גלוי על החלוקה במעמסת הטיפול באח עם מש"ה.

נראה כי המחויבות הפיליאלית העמוקה והמבנה המשפחתי הפטריארכלי המושרש בתרבות החרדית מהווה משאב רב עוצמה בטיפול בבן/בת המשפחה עם מש"ה.

"צריך לדבר ולהתכונן, אבל יותר מהכול זו אמונה תמימה": המשך המגורים בבית אחרי מות ההורים.

מהממצאים עולה שמרבית הילדים במשפחות החרדיות מקבלים את העמדה של הוריהם, שהמגורים בבית היא האופציה הטובה ביותר עבור הבן/בת עם מש"ה כל עוד ההורים בחיים. אך בניגוד להסכמה בדבר המשך המגורים של הבן/בת עם מש"ה בבית ההורים כל עוד הם חיים, בחלק ניכר מהראיונות מתקיים קונפליקט מרכזי מושתק: מה יתרחש לאחר מות ההורים? כלומר היכן יתגורר הבן/בת עם מש"ה כאשר ההורים לא יוכלו לטפל בו עוד? כפי שמודגם על ידי משפחת ידידיה.

דברי האם:

היא בבית כי זה המקום שלה, טוב לה כאן, זה הבית שלה, זה לא הייתה אפשרות אף פעם שהיא תעזוב את הבית... הילדים מבינים את זה, יש בינינו הבנה לגבי זה שהיא תגור בבית ולא במוסד... זה הבית שלהם, שלה כאן היא נולדה, זה לא שאלה... עושים לטובתה. (82, אלמנה +

(9)

דברי האחות:

אני רוצה דיור אמרתי את זה. אני מאמינה שזה המצב הנכון, אחרי אימא, זה תהיה

החלטה של האחים. להבין מה הכי טוב לה. (50, אלמנה + 7 ילדים)

דברי האחות עם מש"ה:

אני אוהבת לגור בבית שלי. (45, רווקה)

בין חברי המשפחה אין תמימות דעים ביחס לעתיד המגורים של האחות עם מש"ה. בעוד שהאם סבורה שמקובל ומוסכם על הילדים, שהבת עם מש"ה תמשיך להתגורר בבית, הרי שהאחות מצהירה שלאחר מות ההורים, הפתרון ביחס למגורים יתקבל בשיתוף האחים כאשר הכוונה היא מבחינתה להעביר את אחותם לדיר חוץ ביתי. יחד עם זאת, היא מסייגת את רצונה באמירה "להבין מה הכי טוב לה". נראה כי היא איננה נחרצת בדעתה וזקוקה להחלטה משותפת של האחים. פער תפיסה בין האם לבת בדבר עתיד מגורי הבת עם מש"ה אינו מדובר, והוא בבחינת הסכמה סמויה להימנע מלדון בעתיד.

הקושי לשוחח על העתיד הלוט בערפל, מקורו לא רק בקושי לדבר על נושאים כואבים, אלא נעוץ עמוק בתרבות החרדית כפי שמודגם על ידי משפחת וייל.

דברי האם:

בעזרת ה' יהיה טוב, זה מה שאני אומרת וחושבת, לא צריך להתעסק בשאלות כאלה... אין בשביל מה, בעזרת ה'... אני דואגת שיש לי הרבה ילדים ברוך ה', כל אחד יגיד שהאחר (אחראי) עליו... בסוף צריך אח אחד שיגיד אני לוקח, לא יחכה שאחר ייקח. (70, נשואה + 13)

דברי האב:

תראה יכול להיות שההורים שלי... אני מאמין שבאיזשהו שלב הם כן ירצו שהוא יהיה דיבור... או שזה הסתכלות שונה של ההורים שלי אני אף פעם לא חפרתי להם... זה לא דבר שנהוג לדבר עליו במשפחה שלי, אני באמת לא יודע... אנחנו לא משפחה שמדברת על הדברים... אני לא יודע אם זה נורמה חרדית לא לשוחח עם ההורים על דברים כאלה, זה כן נובע מכבודם של ההורים, זה מאד חרדי לא לרצות לצער את אבא ואמא, אבל גם חילונים לא נראה לי מדברים על נושאים מפחידים שעלולים לצער. (41, נשוי + 5)

מדברי האם עולה מסר כפול. האחד, אין מקום או צורך לעסוק בעתיד הבן עם מש"ה לאחר שהיא ובעלה ילכו לעולמם, זאת מתוך אמונה ומבטחה בה' שיהיה טוב. המסר השני בא לידי ביטוי בחשש שהיא מביעה הנובע מריבוי האחאים, כשהאחריות נופלת על כתפיו של האחר.

האח מבולבל ומתלבט האם בעתיד הוריו ירצו לשוחח על כך או לא. מקור הבלבול נובע מחוסר התקשורת הישירה בין ההורים לילדיהם. הבן מתלבט האם למשפחה החרדית יש יכולת לדבר אודות סוף החיים ועל חלוקת הנטל הטיפולי בבן/בת עם מש"ה. לדבריו ההימנעות מלשוחח על נושאים כאלה נעוצה ב"כיבוד אב ואם" ובהימנעות מלשוחח על נושאים נפיצים המעוררים צער. הוא מתלבט האם ההימנעות נובעת מנסיבות תרבותיות או קושי אנושי כללי להתמודד עם תודעת המוות. חוסר היכולת לדבר על המוות העתידי

מתווסף לעובדה שהמשפחה החרדית היא מרובת ילדים, עובדה שמגבירה את חוסר הודאות באשר לשאלה מי יהיה אחראי על האח לאחר מות ההורים.

בהקשר לסוגיה זו, הריאיון עם רב חרדי ליטאי המלווה משפחות של אנשים עם מש"ה, מתייחס לקושי של המשפחה חרדית לשוחח על מה יתרחש לאחר פטירת ההורים.

זה עניין של כיבוד אב ואם, לדבר על דבר כזה זה נתפס, שזה לא בצדק, חוסר כבוד. החכם עיניו בראשו... זה לא נעים, זה מפחיד, אבל אני מעודד לדבר את המשפחות שאני מכיר, מוות זה נושא מחוץ לשיח, לא מכבד, אתה לא רוצה לגרום צער. (62, נשוי + 8)

הרב תולה את הקושי לדבר על סוף החיים בערכי תרבות חרדיים של כבוד אב ואם, דיאלוג על מוות נתפס לדעתו, שלא בצדק, כחוסר כבוד להורים מכיוון שדיבור על מוות עלול לגרום להם לצער. הרב מצטט את תחילת הפסוק המפורסם מקהלת (ב', ד') "הַחֶכֶם עֵינָיו בְּרֹאשׁוֹ, וְהַכֹּסִיל בְּחִשְׁךְ הוֹלֵךְ; וְיִדְעֵתִי גַם אֲנִי, שֶׁמִּמָּקָרָה אֶחָד יִקָּרֶה אֶת כָּלָם". נראה שבבחירת ציטוט זה הרב אומר שחוסר הדיאלוג אודות "המקרה האחד שיקרה את כולם" – המוות הוא בבחינת כסילות. נראה כי השילוב בין קשר השתיקה הנעוץ בערכים חרדיים וריבוי הילדים מעמיק את הבלבול ומהווה גורם חרדה מרכזי של ההורים והאחאים. האמונה מהווה נקודת משען בכל הנוגע לחששות ביחס לעתידו של הבן/בת עם מש"ה לאחר מות ההורים, כפי שמודגם מדברי משפחת גדליה.

דברי האם :

בעזרת השם אז הם, והם יבואו אם חסר משהו בעזרת השם יהיה טוב. בעזרת השם. זהו. תראה לא לכל החיים אמא נשארת. זה טבעי. זה טבעי. בפרט מאז שחליתי. (81, אלמנה + 10)

דברי האחות :

מאוד מעסיק אותי... זה מאוד מפחיד אותי, המאה ועשרים... מאוד מפחיד אותי כי אולי יהיו עניינים אולי... אולי, אבל כאילו האמונה הזאת, כמו שאלוקים דאג לו עד עכשיו, אני מאמינה שיהיה בסדר. משהו מחזיק אותי שיהיה בסדר, אין מה לדאוג. כמו שהיה עד עכשיו ימשיך להיות ככה. אז אולי זה קצת יותר ככה... צריך לדבר ולהתכונן, אבל יותר מהכול זה אמונה תמימה. (38, נשואה + 4)

דברי הבן עם מש"ה :

ה' דואג לכולם. (36, רווק)

האמונה בה' מספקת לאחות, לאם ולבן עם מש"ה חיזוק כך שבאמצעותה נטוע הביטחון שהקושי המסתמן בדאגה לעתיד ייפתר. יחד עם זאת, נושא המוות עולה על ידי האם כמהלך טבעי של החיים. גם הבת מודעת לכך, אך לא מתקיים דיאלוג פתוח החיוני להבטחת רווחתו של האח עם מש"ה ולרווחת המשפחה כולה. המושג "אמונה תמימה" שעולה מדברי הבת, הוא מושג מפתח בהגות הדתית והוא מקושר במיוחד לזרם החסידות. אמונה תמימה היא אמונה שנובעת מהרגש ולא מחקירה רציונאלית. המאמין התמים אינו שואל שאלות לגבי אקסיומות דתיות, אלא מקבל אותן כפשוטן. נראה שהאחות אומרת שהיא מאמינה באופן תמים כי הקדוש ברוך הוא ישמור על אחותה עם מש"ה וידאג למשפחתה. בשל אמונה זו האחות מפחיתה מחשיבותה של הכנה מוקדמת. יתרה מכך, נראה כי האחות רואה בשיחה אודות העתיד פגם באמונה. האם והבן עם מש"ה מהדהדים רעיון זה של הישענות על הקדוש ברוך הוא. **נראה כי הקושי של המשפחה החרדית לשוחח אודות נושאים "מפחידים שעלולים לצער", אינו מאפשר את מילוי הצורך החיוני של תכנון עתידו של הבן/בת עם מש"ה.**

היבט אחר בסוגיית הישארות הבן/ת עם מש"ה בבית מתייחס למקומן של רשויות הרווחה:

"תסתכלו בעיניים תראו מה קורה, אל תלחצו": לחץ רשויות הרווחה"

מהממצאים עולה כי משפחות המרואיינים חשופים ללחץ שמופעל על ידי שירותי הרווחה עם הזדקנות המשפחה, להוציא את הבן/בת עם מש"ה מהבית. לדברי המשפחות, שירותי הרווחה אינם מאמינים ביכולתה של המשפחה החרדית המזדקנת להעניק טיפול ביתי ראוי לבנם/בתם עם מש"ה, כך מוצג על ידי משפחת אשכנזי.

דברי האם:

אני לא מוכנה לשלוח אותה להוסטל ואומרים לי אבל אתם זקנים מה היא תעשה איתכם פה?... (המרואיינת פונה אליי) אתה הולך להגיד לי? כאילו זה לא התפקיד שלך להגיד לי, לקחת אותה להוסטל. כל אלה שבאים (עו"סים) אומרים. (77, נשואה + 9)

דברי האחות:

ההוסטל לא עומד על הפרק. נכון שמבהילים אותנו שזה כדאי, זה זמן להיכנס אחרת זה יהיה מאוחר מדי אבל אנחנו לא שם. מה יהיה? רק הקדוש ברוך הוא יודע. מה אנחנו יודעים? מחשבים קיצין? אנחנו לא יודעים מה יהיה. אנחנו לא יודעים מה יהיה עם אף אחד... באו עובדות סוציאליות התעקשו להגיע. דיברו, דיברו עם אבא שלי, דיברו עם אימא שלי, דיברו עם אחותי, דיברו איתי... ודיברו... אבל היא - לא ללכת להוסטל, היא לא. (52, נשואה + 7)

דברי הבת עם מש"ה:

נוח לי, שאני רק בחדר שלי, שאני עסוקה בדברים האישיים שלי, קשה לי לצאת מהבית,

אני גם לא ארצה לצאת מהבית. (50, רווקה)

ציטוטים אלו משקפים את התחושה הרווחת בקרב משפחות חרדיות רבות שהשירותים החברתיים מנסים לכפות את האג'נדה שלהם על המשפחה החרדית המזדקנת. נראה כי האם חשה כמעט רדופה על ידי הרווחה, כך שבמהלך הריאיון היא העלתה את חשדותיה ביחס לזהותי כחוקר ולא כשליח מהרווחה שגם מנסה לשכנע אותה למסור את בתה עם מש"ה. נראה כי חשש זה של האם נובע מהלחץ שהופעל למסור את הבת עם מש"ה לרשויות הרווחה מייד לאחר לידתה, כמו גם מהיחסים האמביוולנטיים שבין הקהילה החרדית למדינה ולמוסדותיה.

גם האחות מביעה כעס על שירותי הרווחה. נראה כי מקור הקונפליקט הוא, בראש ובראשונה, בפער בין התפיסה החרדית לתפיסה החילונית בנוגע לעתיד. הציפייה של עובדות הרווחה היא שהמשפחה תתכונן לעתיד, נתפסת בעיני האחות כ"חישוב קיצין". "חישוב קיצין" הוא ניסיון לחזות את מועד בוא המשיח, עיסוק אסור בחברה החרדית. עצם העיסוק בעתיד נתפס אצל האחות כעבירה. אל האם והאחות מצטרפת הבת עם מש"ה שמספרת על אהבתה לבית ועל רצונה להישאר בבית הוריה גם בעתיד הרחוק. נראה כי היא מתקשה לראות מציאות חיים אחרת מחוץ לחדרה האישי ולבית הוריה. תמונה רחבה יותר אודות לחצן של רשויות הרווחה מספקת האחות למשפחת גדליה.

דברי האחות :

מה הקטע? אני לא מבינה את זה. אני באמת לא מבינה. אני אומרת לך (העו"סית) ישבה איתנו, דיברה איתנו, היא אמרה למה את צריכה? את אישה חולה, מה הוא עושה אחרי הצהריים? ... לא טוב שהוא יושב בבית כל היום, מה יש לו לעשות בבית? מה לך יש לעשות בבית כל היום? לא ברור לי כל כך מה האינטרס, זה מאז שהוא היה קטן, שהוא נולד אז אני יודעת שזאת הייתה המגמה ... אז שימשיכו לאורך כל הדרך? ... אני אומרת תסתכלו בעיניים תראו מה קורה. אל תלחצו, זה גם נורא, זה לא נעים ... יש לנו את הידע ובכל זאת אין כמו הבית, אין מה לעשות, וודאי לגבי מוסדות, זו קטסטרופה מה שקורה, מוסד זה איום ונורא. באמת. באמת, באמת, באמת, זה פשוט קטסטרופה במדינה. כל מה שקורה במוסדות נורא, פשוט נורא. זה לא נורמאלי בעיניי. אז אל תציעו אפילו, זה ממש ככה. (38, נשואה + 4)

האחות משתפת בכאב רב את הלחץ המתמשך לאורך שנים של רשויות הרווחה להוציא את האח עם מש"ה מהבית. לדבריה, מופעל לחץ מתמיד, מאז לידת האח, להוציא אותו מהבית, לחץ שרק הולך וגובר בחלוף השנים. האחות רומזת על יחס פטרוני של עובדות הרווחה שמתייחסות למשפחה החרדית כאל חסרת

ידע. היא מעלה את השאלה "מה האינטרס" ללחוץ להוציא את אחיה מהבית? נראה כי היא חושדת בכשרות כוונותיהם של נציגי הרווחה, בגישה הפטרונית שלהם ומתעקשת באמירה "יש לנו את הידע ובכל זאת אין כמו הבית". נראה כי חוסר האמון בין רשויות הרווחה לקהילה החרדית אינו מאפשר דיאלוג אמיתי בין הצדדים בעניין השמה חוץ ביתית. היא מוסיפה מניסיונה, כמורה לחינוך מיוחד, ששירותי הדיור לאנשים עם משי"ה אינם באיכות מספקת, ולכן אין כל סיבה להוציא את אחיה מבית המשפחה. **נראה כי הצורך של ליווי תומך מטעם גורמי הטיפול הממלכתיים נתקל פעמים רבות בחשדנות ואי-אמון בשל הפערים התרבותיים המובילים לתחושה של פטרוניות.**

תחושת המשפחות כי רשויות הרווחה מתייחסות בחוסר אמון ליכולתן של המשפחות החרדיות המזדקנות להעניק טיפול ראוי לבן/בת עם משי"ה, מקבלת חיזוק מדבריה של עובדת הרווחה מעיריית בני ברק. בשטח, ההזדקנות בבית אפשרית רק כשכל המשפחה מגויסת מאוד... כי זה כל יום להיות שם, כל יום לתת לה את התרופות, כדי לבוא ולראות שהבית נקי ומסודר, לנקות לה את כל הבית לפסח, לעשות לה את הקניות, לדאוג להכול ולהשאיר אותה בבית. אחים, כאשר יש להם משפחות משלהם, זה לא פשוט. אני אומרת המקרים האלה הם בודדים. אנחנו ראינו אותם, התפעלנו מהם יום יום. (36, נשואה + 5)

מדבריה של עובדת הרווחה עולה הקושי הרב של רוב המשפחות החרדיות לגדל את הבן/בת עם משי"ה בבית עם הזדקנות ההורים. העומס הטיפולי (תרופות וניקיון) והעומס הדתי (לדוגמה: ניקיון הבית לפסח), בתוספת העובדה שהאחים מתחתנים ומגדלים משפחות משלהם, הופכים משימה זו למשימה כמעט בלתי אפשרית עבור המשפחה החרדית המזדקנת.

מרבית המשפחות שבנן/בתן מתגוררים בדיור בייתי אינן מעוניינות שהוא/היא יעבור למסגרת חוץ ביתית. המעטות שמעוניינות בכך חשות כי מסגרות הדיור אינן ערוכות לקבל אנשים מבוגרים עם משי"ה, וכי ההזדמנות למעבר לדיור חוץ ביתי היא הזדמנות שאינה קיימת עוד ומכאן המעבר לסוגיה הבאה:

"לא תזיז אותה מהבית גם עם דחפור": השמה בדיור חוץ בייתי כאפשרות שאינה קיימת עוד.

אותן משפחות מזדקנות שגילו עניין בעבר בדבר האפשרות למעבר לדיור חוץ בייתי ציינו כי אפשרות זו היא בבחינת הזדמנות שהייתה קיימת, וכעת עם התבגרות הבן/בת עם משי"ה אינה קיימת עוד, כפי שעולה מדברי משפחת ידידיה.

דברי האם :

זה הבית שלה, הקהילה, כבר מאז ומעולם זה הבית שלה, אין שום אפשרות שהיא תגור
במקום אחר...הבנות יטפלו בה...כאן היא נולדה, זה הבית שלה, המשפחה שלה, שכנים וקהילה.
(82, אלמנה + 9)

דברי האחות :

היא מבוגרת כבר, היא לא תעבור להוסטל, היא קשורה לכאן, בבית כמו... לא תזיז אותה
מהבית גם עם דחפור. העובדות הסוציאליות אומרות לנו שצריך לחשוב על העתיד, אבל מה? איך
בדיוק? תציעי פתרונות! היא לוקחת כדורים רק כשאימא שרה לה, יש להם שיר בשביל לקחת
כדורים "כד כד, כדור כד כד כדור כד" זה לא שיר, אלא טקס כזה... מה יקרה בהוסטל? הם ישירו
לה? ידחפו לה את הכדורים לפה!! אני בעד זה {שהיא תעבור להוסטל}, אבל איך בדיוק? צריך
מסגרת לאנשים כאלה, חצי שבוע בבית, חצי שבוע בהוסטל. לאט-לאט להתרגל, ככה גם יהיה
יותר קל לאימא. זה לא צריך הכול או כלום. היא צריכה את הבית את הקהילה... ככה גם לנו
יהיה יותר קל, אחרי שאימא לא תהיה, יהיה לה את המסגרת של החצי שבוע, וחצי שבוע איתנו,
וככול שהיא תהיה מבוגרת יותר וגם אנחנו, היא תחיה יותר בהוסטל. אי אפשר לנתק אישה
בגילה מהבית... היא תישאר בבית חצי שבוע, תהיה עם אימא, וחצי שבוע תתרגל לדירה. זה מה
שאני רציתי להגיד, בגלל זה הסכמתי להתראיין למחקר כזה. צריך מסגרות שמיועדות לאנשים
מבוגרים. מחכים שיקרה טרגדיה ואז יגידו לה שהיא חייבת להיות בהוסטל? יהיה שבר נוראי,
לקחת מישהי כמוה להוסטל אחרי חמישים שנה בבית? היא תמות להם בין הידיים, זה צריך
להיות הדרגתי, אתה מבין? (50, אלמנה + 7)

האחות והאם למשפחת ידידה מתארות תחושת שייכות עמוקה של הבת עם מש"ה לביתה ולקהילתה.
לדברי האם תחושת שייכות זו מונעת כל אפשרות למעבר לדור חוץ ביתי גם בעתיד לאחר מותה. לעומתה,
האחות סבורה כי המעבר לדור חוץ ביתי הוא חיוני ומעלה בכאב ספקות לגבי יכולת ביצוע בפועל של מעבר
זה. האמירה "מי ישיר לה שירים בעת לקיחת הכדורים?" מדגישה את החיבור המיוחד שיש לבת עם מש"ה
עם אימה ועם סביבתה הקרובה שכל שינוי בדפוסי ההתנהלות המוכרים יוביל לסוג של התעללות בה. היא
מציעה רעיון חדשני ויצירתי ליצירת מסגרת דיור המותאמת לצורכי האדם המזדקן עם מש"ה. לדבריה, יש
להקים מסגרת דיור חצי שבעית. מסגרת זו תאפשר לאדם המזדקן עם מש"ה לשמור על קשר רציף עם
משפחתו וקהילתו ולהסתגל לשינויים בקצב איטי ומתאים שיחסוך מצב משברי עבור בני המשפחה. הקושי
במעבר לדור החוץ ביתי נעוץ בקושי לשנות הרגלים, לשנות אורח חיים מוכר ולהתנתק מהשייכות, סביבה
התומכת. הבת עם מש"ה חיה כל חייה בבית הוריה והיא מעורה בקהילתם. ייתכן שהקושי במעבר לדור

חוץ ביתי מועצם בקרב אנשים עם מש"ה חרדיים שלהם קשרים קהילתיים רבים. כך שהמעבר לדיור חוץ ביתי מחייב פרידה כפולה הן מהמשפחה והן מהקהילה המוכרת, כפי שמודגם מדברי האם למשפחת צדוק. דברי האם :

את המאה ועשרים שלו הוא יעשה במושב, זה המקום שלו, הוא מכיר כל מקום פה, זה נופים שהוא היה בהם, זה גדילה שלו כאן, השורשים שלו של כאן, יש לו כאן את הבית כנסת שלו, שהוא כבר לא הולך הרבה, אומרים לו שבת שלום שם, מכיר את התפילה, את הרב... זה המקום שלו, המשפחה שלו כאן, זה לעקור אותו מכאן, זה לא יעשה לו טוב להיות במקום אחר שלא מכירים אותו, מאז שהוא ילד הוא צמח פה, הוא לא ישרוד את המעבר. (70, נשואה + 13)

האם מתארת את חשיבותה של הקהילה עבור בנה. לדבריה, מעבר לדיור חוץ ביתי אינו אפשרי משום שהשורשים של בנה נטועים בקהילה. הדימויים העולים מדבריה של האם לקוחים מעולם הצומח: "שורשים", "לעקור" "צמח" "גדילה". נראה שהאם מדמה את בנה לאילן מבוגר שהיכה את שורשיו העמוקים בביתו ובקהילתו. מעבר לדיור חוץ ביתי כמוהו כעקירה של אילן בוגר והעברתו למקום חדש. בנוסף, האם מתארת את שורשיו של בנה כנטועים בבית הכנסת ובנוסח התפילה, בקבלה הקהילתית וברב הקהילה המכיר אותו. נראה שגורמים אלה הם ייחודים לקהילה החרדית ומהווים חסם נוסף למעבר לדיור חוץ ביתי. במקביל לקשיים בהשמה חוץ ביתית עולים גם הקשיים להכנסת גורמי טיפול לבית המשפחה כאשר הנוקדות של ההורים גוברת.

חלק מהמשפחות החרדיות של האנשים עם מש"ה המתגוררים בבית היו מעוניינות לשקול השמה חוץ ביתית. המשפחות מעלות את הצורך במציאת דיור חוץ-ביתי שיותאם לשלב החיים של בנם/בתם עם מש"ה וימנע את ניתוקו מקהילתו החרדית.

6.1.2 "זה מאד מקל על החיים": המשפחה החרדית המזדקנת שבנה מתגורר בדיור חוץ ביתי

מהממצאים עולה כי ההתמודדויות של משפחות חרדיות שבנם/בתם חי בדיור חוץ ביתי הן שונות מאלו של משפחות שבנם/בתם גר בבית. השוני הראשוני והמרכזי הוא בכך שהדיור החוץ ביתי פותר את בעיית עומס הטיפול על ההורים המזדקנים ועל האחים באופן כמעט מוחלט, בכך הדיור החוץ-ביתי מהווה משאב רב חשיבות כפי שעולה מדברי משפחת כהן. דברי האב :

בשנים האחרונות היה קשה מאד איתה, עד שהיא עברה להוסטל, פתאום יכולנו גם להיות כמו זקנים... אני שמח מאד על השנים שהיא הייתה בבית אבל זה היה קשה מאד לקראת

הסוף, לא רציתי את זה... זה היה חבל לנו מאד, מחוסר ברירה איתה, לא היה לנו עוד כוחות.

(70, נשוי + 7)

דברי האחות :

בשביל ההורים זה היה הקלה אדירה, אנשים מבוגרים אחרי הכול שצריכים לטפל בילד,

אני חושבת במחשבה אחורה שזה היה נכון להכניס אותה להוסטל הרבה הרבה קודם... היא

סחטה את הלימון בשנים האחרונות. (46, נשואה + 6)

משפחת כהן מתארת את הירידה החדה בעומס הטיפול עם המעבר של הבת לדיור חוץ ביתי. התבטאות האב, "פתאום יכולנו גם להיות כמו זקנים", מורה על השינוי העמוק שחווינו בעקבות יציאת הבת מהבית, שכן הוא חש שניתן לו להתחבר לגילו הכרונולוגי, להרגיש אדם זקן. האב והאחות מבטאים את הקושי הרב שליווה את המשפחה בשנים האחרונות עם הזדקנות המשפחה עקב הטיפול בבית עם מש"ה. נראה כי קשה היה לאב להגיע להחלטה בשל רגשות האשם המלווים את הוצאת הבת מהבית, לפיכך הוא מנמק זאת ככורח המציאות. ייתכן שהאמירה "זה היה קשה מאד לקראת הסוף", מתארת את החוויה של אבי המשפחה כי הם נאבקו להשאיר את הבת עם מש"ה בכל כוחותיהם ממש עד כלות כוחותיהם עד "לקראת הסוף". בהמשך לכך, הבת מתארת את הוצאת האחות מהבית כצעד הכרחי שנעשה באיחור. לדבריה, הטיפול באחותה "סחט את הלימון" הינו דימוי קשה שמעלה תמונה של מלאכת טיפול מרובת שנים, ש"הוציאה את המיץ" מהוריה והותירה אותם נטולי כוחות. מהממצאים עולה שהדיור החוץ ביתי מהווה משאב רב ערך למשפחה החרדית המזדקנת משום שהוא מפחית את עומס הטיפול הרב שמוטל על כתפי המשפחה.

על אף העובדה שהעומס הטיפולי מועט יחסית למשפחות שהבן/ת עם מש"ה מתגוררים בבית, המשפחות שבנם מתגורר מחוץ לבית, מתמודדות עם סוגיות משפחתיות אחרות: "הייתי רוצה שיהיה לי זמן לבקר את אחי"; שמירת הקשר בין האחאים לאח עם מש"ה במציאות חיים חרדית תובענית; "בגלל שלבן שלך יש גב, אנחנו מתייחסים אליו אחרת" האחריות על טיב והתאמת הטיפול בדיור חוץ ביתי; "אתה לא יודע מתי שזה נגמר, זה תיק": שבתות חופשיות לאחר פטירת ההורים.

"הייתי רוצה שיהיה לי זמן לבקר את אחי": שמירת הקשר בין האחאים לאח עם מש"ה במציאות

חיים חרדית תובענית.

ההיבט הראשון שעלה בהקשר לחיים לצד בן/בת עם מש"ה שמתגורר בדיור חוץ ביתי הוא שאלת שמירת הקשר בין האחאים לבין האח/אחות עם מש"ה. בעוד שבקרבת משפחות שהבן/בת עם מש"ה מתגורר בבית נשמר הקשר האחאי באופן רציף וטבעי בשל המחויבות החברתית-דתית של "כיבוד אב ואם",

שבעקבותיו הבנים והנכדים מבקרים לעתים תכופות בבית הוריהם, לעומתם הרי שבקרוב משפחות הדיור החוץ ביתי סוגיית הקשר האחאי מטרידה ומאתגרת משפחות רבות, כפי שניתן ללמוד מהראיונות עם משפחת גודמן. דברי האם :

קשה לי, גם אם אני אגיד לך שאני שואלת, למה הם לא מתקשרים לאחותם לפעמים. מה נשמע? לא ביקשתי ביקור, ביקשתי טלפון. מה זה טלפון? להתקשר אליה, מה נשמע? אחר כך אני תופסת את עצמי ואני אומרת אני לא מלחיצה, כי אני לא יודעת כמה הם יכולים להכיל... הכול השתנה בבית (בעקבות לידת הבן עם משי"ה). כל העסק משתנה. איפה אימא, שוב נסעו לפיזיותרפיה, איפה זה? אימא הלכה לריפוי בעיסוק? איפה פה איפה שם. אתה רואה ארוחות לא מתקתקות. אתה רואה שהבית משתנה. אין מה לעשות אבל אני אגיד איך לא קלטתי??? מה, נרדמתי בשמירה? (67, נשואה + 8)

דברי האחות :

אני מקפידה לבקר אותה, משתדלת, פעם זה היה תדירות של פעם בשבוע, עכשיו זה פחות. אז יש לי קשר איתה וזה קשר יותר רגשי... בסוף אני בכלל לא מדברת איתה... היא לא מבינה... זה לא רק אני, גם שאר האחים לא כל כך בקשר איתה, יש לנו את השיחות שכל אחד אומר לשני צריך לבקר יותר. (28, רווקה)

האם למשפחת גודמן מעלה בכאב את העובדה שילדיה לא נמצאים בקשר עם אחותם שבדיור הקהילתי. היא תולה את הנתק כיום בתובנה שילדיה הרגישו מוזנחים בילדותם בשל הטיפול הרב, שהשקיעה באחותם עם משי"ה. תחושה זו מלווה אותם לדבריה ומונעת מהם להיות בקשר איתה כיום. האם חשה שהנתק בין האחאים לאחות עם משי"ה אינו מצב טבעי, היא חשה אשמה רבה בגין הנתק שנוצר. לעומתה, האחות אינה תולה את הנתק בזיכרונות ילדותה, אלא בקשיי התקשורת המילולית בינה ובין אחותה, קושי המתלווה למוגבלות. נראה כי הפער בין האם לאחות נובע מפערי הפרספקטיבה. האם רואה בנתק בין האחאים תוצאה של חוויות העבר השליליות בעוד האחות מתמקדת בהווה, בקושי שביצירת קשר המבוסס על רגש משפחתי בלבד, קשר נטול דיאלוג.

האחות חשה רגשות אשם בשל הקשר הדל עם אחותה עם משי"ה. היא מתארת שיח משפחתי בו האחאים מעבירים את האחריות לשמירת הקשר עם האחות עם משי"ה מאחד לשני : "כל אחד אומר לשני צריך לבקר יותר". ייתכן שריבוי האחאים מאפשר את הסרת האחריות האישית לשימור הקשר עם האחות עם משי"ה. תיאור דומה על הידלדלות הקשר, תוך כדי מתן הסבר לכך, עולה מדברי משפחת רפאל, משפחה חרדית ספרדית שבה ההורים נפטרו והאח עם משי"ה קשה מתגורר בדיור חוץ-ביתי. דברי האחות הבכורה :

הייתי רוצה שיהיה לי זמן לבקר את אחי, בטלפון זה קשה לדבר איתו, הוא לא שומע... יש את הצרות במשפחה שלי, אני מבינה שאני צריכה יותר לחשוב עליו ... אני סבתא, עוזרת לכולם.
(73, נשואה +6)

דברי האחות הצעירה:

כל אחד עם הצרות שלו, יש את הילדים, אנחנו עושים את המירב. זה ככה כבר שנים כל שבוע ביקור, כמעט כל שבוע משהו אחד אצלו. אני בטלפונים אתו אם לא יוצא לבקר אותו... אנחנו מטפלים באימא של בעלי נון-סטופ... פגשת אותו הוא מתגעגע מאד, מחזיק את הדוב הזה כל הזמן, הוא קיבל מהאחים ליום הולדת... הבובה זה כי הוא צריך את הקשר איתנו. קורע לב, הייתי רוצה להיות אתו יותר בחיים שלו. (66, נשואה +7)

האחיות למשפחת רפאל מתארות חוסר קשר עם אחיהם ומסבירות זאת בשל העומס האינטנסיבי המאפיין את המשפחה החרדית כמשפחה רבדורית מרובת ילדים, מציאות חיים שלא מאפשרת להן "להיות יותר בחיים שלו". העומס האינטנסיבי כולל גם את המשפחה המורחבת כפי שעולה מדברי האחות הצעירה, שמטפלת באופן מסור באימא של בעלה. ייתכן כי הסיבה להשקעה הגדולה בחמותה ולא באח עם מש"ה, נובעת מהמחויבות ההלכתית כלפי ההורים, בעוד שמחויבות כלפי האח עם מש"ה אינה מעוגנת בהלכה. האחות הצעירה מציינת בכאב כי האח עם מש"ה סובל מגעגועים קשים, אוזן בבובת דב שניתנה מתנה מאחיו כתחליף לקשר אמיתי וקרוב עם האחאים. בשל קשיי תקשורת של הבן עם מש"ה הוא לא רואיין. שמירת הקשר כציווי משפחתי מוצג על ידי האחות למשפחת ידידיה:

יש 10 מקלות, קיסמים כאלה, אז לשבור אחד מהם זה לא בעיה, לשבור את העשר ביחד, זה כבר יותר קשה. אז ככה אמרו לנו עם אחותי אם נהיה ביחד, לא יהיה אפשר לשבור אותה או אותנו. אז יש דבקות אחים, אנחנו כבר פחות בקשר, אבל אם חס וחלילה, כשאבא היה חולה כולם התאחדו, וככה זה היה בשביל אחותי, כשהיא צריכה משהו כל הקיסמים באים. (50, אלמנה +7 ילדים)

בתיאור זה מדגימה האחות את סוד כוחה של המשפחה מרובת הילדים. לדבריה, כאשר האחים מתאחדים יחדיו, אין שום כוח שיכול לשבור את האחאים. זהו משאב רב עוצמה. משפחות בדיור החוץ-בית מציינות בעצב את הידלדלותו של המשאב הזה בשל עזיבתו של הבן/בת עם מש"ה את הבית.

"בגלל שלבן שלך יש גב, אנחנו מתייחסים אליו אחרת": האחריות על טיב והתאמת הטיפול בדיור חוץ

ביתי.

סוגיית הביקורת המתמדת על איכות הטיפול בבן/בת עם מש"ה בדיור החוץ ביטי שמטרתה להבטיח

שבנם/בתם יזכה בטיפול המיטבי, עלתה בראיונות. בני משפחת גפן מבטאים זאת בחריפות.

דברי האם :

הבן שלי היה מספר מה קורה כי הוא היחידי שיכול שם איכשהו להתבטא... הוא אמר לי אימא היום המדריך אמר שכולם ייכנסו למיטה ורק אני מתרחץ. למה? הוא ידע שהוא יספר לי שהוא לא התרחץ... אז תראה מה אמר לי המדריך : בגלל שלבן שלך יש גב, אנחנו מתייחסים אליו אחרת. והוא אומר ככה. ואני אגיד לך את האמת? יש פה כאלה, היה שם בחור קשיש, יתום אומלל, שאף פעם לא דרכו אצלו. אף פעם לא היה הולך לשום מקום. המדריך אמר : אנחנו עושים אתו מה שנוח לנו... כשאין להם גב. נפש חיה אפילו לא באה. לא לפעמים. לא באים בכלל. משהו ממש נורא ואיום. אף אחד לא יודע מה נעשה שם... גם אם הם רוצים להתפלל, לתפילות לא היו לוקחים אותם, אין מה לדבר, את הבן שלי אמרתי שהוא יניח תפילין, כל יום. (73, אלמנה + 5)

דברי האחות :

אחת הבעיות הקשות הן שכשבן אדם מתלונן ומערב גופים אחרים, זה לרועץ לחוסה שנמצא בדירה... אנחנו פונים להנהלה שברוב המקרים לא עושה את מה שהיא מבטיחה. ואנחנו נשארים חסרי אונים. כי אין לנו, אין לנו מה לעשות. הרצון הוא עז לפנות לשר הרווחה, לפנות לרווחה, אבל אנחנו יודעים, שבעצם זה יהיה לרועץ לנו. אז אנחנו מנסים איכשהו, בין השיטין, להיטיב יותר, לנסות שיהיה יותר טוב. אבל באמת אין לנו מה לעשות... וזה כשיש לו גב. תחשוב מה שקורה כשאין לבן אדם גב. (36, רווקה)

משפחת גפן מספרת אודות החוויה הלא מוצלחת והקשה שלהם עם מסגרת הדיור החוץ-ביתי, חוויה שגרמה להם להוציא את בנם מהדיור ולהחזירו הביתה. האם מספרת כי פיקוח המשפחות על איכות הטיפול הוא קריטי לטיב הטיפול שניתן לאדם עם מש"ה, וכי דיירים שמשפחותיהם אינן מפקחות סובלים מהזנחה ומחוסר אכפתיות ולא מאפשרים להם להיות חלק מהקהילה החרדית. ייתכן ש"חשיבות הגב" המשפחתי נובעת ממעמדו של האדם החרדי עם מש"ה בחברה החרדית כנחות, כפי שיתואר בהרחבה בתמה השלישית. מדברי האם עולה כי המוסדות לא רואים באדם החרדי עם מש"ה אדם שלם הזכאי לטיפול מיטיב העונה על צרכיו הפיזיולוגיים (מקלחות) והנפשיים-רוחניים (הליכה לבית הכנסת), וכי המשפחות צריכות להילחם על הכרה בצרכיו הבסיסיים של בנם/בתם עם מש"ה.

האחות מתארת את המשפחה כחיה בין הפטיש לסדן בשל חוסר יכולתה להציף את הכשלים בשל הפחד שיתנכלו לבנם/בתם. נראה שמשפחת גפן הייתה מצויה בין הפטיש לסדן. מחד, חוסר יכולתה לגדל את הבן עם מש"ה בשל העומס הטיפולי, ומאידך, התחושה שמסגרות הטיפול החוץ ביתי אינן מספקות תנאי חיים נאותים. מדברי משפחות רפאל, משפחה מזדקנת שבה שני ההורים נפטרו והאח מתגורר בדיור קהילתי, עולים הקשיים לפקח על הדיור החוץ ביתי.

דברי האחות הבכורה:

האמת לא כל כך חשבנו על זה... על הצורך לבדוק את הטיפול, כמו שאתה אומר. נראה לנו שהוא בסדר גמור, שמה הם מטפלים בו מאהבה, מחסדי ה'... אנחנו מבוגרים כבר כל אחד חושב האחר יעשה את זה (צוחקת), אימא הייתה עושה את זה, זה מאד מקל על החיים שהוא מחוץ לבית... יש לי את הנכדים שלי, תמיד יש המון משימות על הראש אתו. (בת 73, נשואה +

(6

דברי האחות הצעירה:

יש בלגן מי אחראי על מה, כל אחד אחראי על משהו אחר.. אנחנו משפחה של הרבה אחים. מאד חשוב לי לדעת שכל שבוע מישו עושה מעקב, לא תמיד בטוחה מי ואיפה... אנחנו לא מספיק מפקחים, מאמינים בחסדי ה' כמו שאומרים.... גם לא נעים עכשיו לחטט להם בהוסטל, לבוא בהפתעה לראות אם מעסיקים אותם או לא, זה יוצר תחושה לא נעימה, צריך להיות בנעימים עם המדריכים. (66, נשואה + 7)

האחיות למשפחת רפאל מסבירות את היעדר הפיקוח המשפחתי על הדיור הקהילתי בחוסר מודעות לנושא ובהידלדלות המשאבים עם הזדקנות המשפחה. באופן אישי, בשל עומס הטיפול הרב בנכדיה המוטל על כתפיה היא מציינת: "תמיד יש המון משימות על הראש איתם". היא מוסיפה שבעבר הפיקוח על המוסד היה תפקידה של האם. לעומתה, האחות הקטנה תולה את היעדר הפיקוח המשפחתי בריבוי האחאים שיוצר אנדרלמוסיה. כל אחד מהאחאים תולה את האחריות על אח אחר, מצב ייחודי בחברה החרדית עקב ריבוי האחאים בה. בנוסף, היא מתארת את חששה שפיקוח הדוק על איכות הטיפול תיצור אינעימות עם הדיור החוץ ביתי (בדומה לדימוי בין ה"פטיש לסדן" של האחות למשפחת גפן). נראה כי השילוב ביו ריבוי האחים להזדקנות המשפחה מקשה על הצורך בפיקוח על טיב הטיפול במסגרות הדיור החוץ-ביתיות. סוגיה נוספת הקשורה למציאות חייה המשפחה לאחר מות ההורים היא החופשות של האח/אחות עם מש"ה מהדיור החוץ ביתי:

"אתה לא יודע מתי שזה נגמר, זה תיק": שבתות חופשיות לאחר פטירת ההורים.

במסגרות חוץ ביתיות נהוג לשלוח את האדם עם המוגבלות פעם בשבועיים לשהות בשבת בביתו. נוהל זה מעלה דילמה מורכבת, שבדומה לשאלת הפיקוח על הדיור החוץ ביתי, היא אינה מדוברת. בניגוד לשאלת הפיקוח, דילמה זו נתפסת כקונקרטית ומעסיקה את האחאים וההורים: אצל מי מהאחים יבלה האח/אחות עם מש"ה בשבתות לאחר מות ההורים? כך מודגם על ידי משפחת גודמן.

דברי האם:

זה עדיין לא צריך לדבר על זה, כל דבר בעיתו, אנחנו בוטחים בה! אנחנו יודעים שדואגים

לנו מלמעלה, מוקדם עוד לחשוב על זה. (67, נשואה + 8)

דברי האחות:

אני נחנקת כשאני מדברת על זה. סתם, זה, זה מעיק עליי מאוד. אני לא יודעת למה, כי זה, כאילו זה לא שאני רואה מול העיניים את הקושי ו... אני חושבת שאולי יש בתוך זה גם את זה שקשה לי בכלל עם זה שההורים שלי מזדקנים, שהם לא המגדלים הטבעיים שלה, שמשהו פה כבר נהיה לא טבעי... שזה אחריות כזה לכל החיים, אתה לא יודע מתי שזה נגמר, זה תיק, זה משהו שאתה מביא אותו לבית שלך גם... יכול להיות שנקבע איזשהו הסדר של שבת פעם בחצי שנה, היא תגיע אליי כי היא תעשה איזשהו סבב, אז כן, זה יעזור לא יודעת... לא. לא נראה לי נכון. היא צריכה בית... היא צריכה שיהיה לה הורים מחליפים לכל דבר. (28, רווקה)

ניכר פער בין דברי האם לדברי האחות למשפחת גודמן. האם משתמשת בנימוק "אנחנו בוטחים בה" שהופיע בביטויים שונים בדברי המרואיינים. ייתכן כי הנימוק "אנחנו בוטחים בה" מאפשר לאם להימנע ממחשבות ותחושות קשות באשר לעתיד הבלתי נמנע. כך הן מושתקות על ידי היאחזות באמונה התמימה. האחות לעומת האם מתארת תחושת חרדה קשה שעוטפת אותה במחשבה על העתיד. החרדה והמצוקה של האחות שהיא רווקה עדיין באה לידי ביטוי באמצעות תחושת חנק. נראה כי מקורה בהבנה כי הזדקנות ההורים היא בבחינת "שעון מעורר" המבשר לה את האפשרות שהיא אמורה למלא את החלל הטיפולי ולמצוא את עצמה אחראית לאחיה. כחלק מתהליך ההכרה היא מנסה במחשבותיה "לשתף" את אחיה במשימה וליצור סבב ביקורים עבור האחות עם מש"ה. אך גם "פתרון" מסוג זה ככל הנראה אינו מרגיע אותה. האמירה "היא צריכה שיהיה לה הורים מחליפים לכל דבר" מבטאת מחד את הדאגה שלה, אך מצידה אף היא ככל הנראה גם בחששות ביחס לביקורים שככל הנראה "יפילו עליה". האם אינה מודעת לפחדים של בתה ונמנעת מהשיח, דבר שמוביל למצוקה, אי-ודאות וחשש בקרב האחאים. האחות למשפחת גלילי מציגה באופן חד את סוגיית סבב השהייה בשבתות בבתי משפחות האחאים לאחר מות ההורים.

דברי האחות:

כשזה כבר לא יוכל להיות בבית של ההורים אז זה יהיה אצל אחד מאיתנו. אני מניחה שבאיזשהו סבב, יהיה צריך לחשוב טוב מאוד איך לעשות את זה. כי אפילו עכשיו שזה הבית, זה כבר קצת צורם. המחשבה שהיא שם בת 35, רוצה להיות במיטה שלה, בבית שלה, והיא לא יכולה כי סוגרים את הדירה ואין מדריכות. זו מחשבה קשה. זה אומר שאין לה באמת בית שהוא שלה. ואז, כשגם הבית של ההורים לא יוכל להיות בית כזה, אז יהיה צריך מחשבה מאוד רצינית מה הצרכים שלה, ואם היא צריכה מקום אחד. כי לבוא כל פעם לאח אחר זה תחושת נזקקות הרבה יותר גדולה, והרבה יותר קשה. (38, נשואה + 3)

פתרון "סבב השבתות" של האח/אחות עם מש"ה לאחר מות ההורים על פניו אפשרי בשל ריבוי האחים. יחד עם זאת, כפי שמעלה האחות ברגישותה, ישאיר את האחות עם מש"ה ללא בית קבע או תחושת בית ושייכות. בעוד שההורים נמנעים מלהתייחס לסוגיה זו, גם האחיות למשפחת רפאל מעלות את מורכבות החופשות והשבתות.

אחות בכורה :

תאמין לי זה צער כל שבת שהוא בא, מסכן משתעמם לו ככה, אין לו את החברים בהוסטל שלו, בלי טלוויזיה, יושב כמו גולם, מה אנחנו יכולים לעשות? (73, נשואה + 6)

אחות צעירה :

זה לא קל להעסיק אותו כל שבת, אנחנו לא רגילים אליו...אין טלוויזיה או מחשב, הוא רגיל להיות מולם. מוזיקה נותנים לו לשמוע... הזמן הולך לאחור כמו שאומרים. (צוחקת), כואב הלב לראות אותו ככה. (67, נשואה + 7)

האחיות למשפחת רפאל מציפות את הקושי שמתעורר עקב אורח החיים החרדי. הן חשות חסרות אונים מול השעמום אותו חווה האח בשבתות המשפחתיות. האחיות הצעירה מתארת את הצורך של אחיהם בבידור בשבתות, צורך שאינו מקבל מענה בשל הנורמות הדתיות.

לסיכום, להלן טבלה מס' 1: השוואה בין מאפייני המשפחה החרדית המזדקנת עם אדם עם מש"ה

המתגורר בדיור ביתי לבין משפחות שבנס/בתם מתגורר בדיור חוץ ביתי:

מאפיינים	המשפחה החרדית המזדקנת שבנס/בתם גר בדיור ביתי	המשפחה החרדית המזדקנת שבנס/בתם גר בדיור חוץ-ביתי
עומס ואיכות טיפול	• עומס טיפול רב מוטל על ההורים ועל האחיות. • ריבוי האחאים מאפשר חלוקת העומס לעיתים עומס הטיפול נופל על אחות רווקה/גרושה • כאשר עומס הטיפול פוגע באיכות הטיפול מתקבלת החלטה על השמה חוץ-ביתית	• עומס הטיפול מתמקד בחופשות ושבתות חופשיות • ריבוי האחאים מקשה על פיקוח על איכות הטיפול
אחריות על בן/בת המשפחה עם מש"ה	• ההורים בסיוע האחאים • לאחר פטירת ההורים האחריות על אחת האחיות	• ההורים בחייהם • לאחר פטירת ההורים האחריות על אחת האחיות
תכנון העתיד	• היעדר תקשורת ישירה ביחס לעתיד • חשש באשר לעתידו של האח/ות עם מש"ה לאחר פטירת ההורים	• היעדר תקשורת ישירה ביחס לעתיד • לבטים ביחס לאירוח האח/ות עם מש"ה בחופשות

• היעדר כלים להתמודד עם האתגרים היום-יומיים • תיעדוף הטיפול בהורים המזדקנים	• גאווה משפחתית על מסירות הטיפול • מתח לא מדובר בעמדות של ההורים לעומת האחאים באשר לאפשרות המעבר לדיור חוץ-ביתי • השמה חוץ ביתית אינה ישימה בשלב ההזדקנות	עמדות בהקשר למקום מגוריו של הבן/בת עם מש"ה
• היחלשות הקשרים בשל עומס טיפול בין דורי • חומרת המגבלה מובילה לקשיי תקשורת • ריבוי האחאים – ביזור האחריות	• הקשר עם האחיות עם מש"ה נשמר בזכות ביקורי האחאים את ההורים	שימור קשר

6.2 " זה בטח מפחיד להיות ככה.. איפה אבא ואימא?": סופיות החיים של ההורים מול

האדם עם מש"ה בהקשר החרדי-הלכתי

תמה זו מבקש להציג את הסוגייה המורכבת של הזדקנות המשפחה והמפגש עם סופיות החיים באמצעות ארבע סוגיות מרכזיות שנמצאו כמעסיקות את המשפחה החרדית המזדקנת בהקשר לאדם עם מש"ה: "אני מתייסרת בשאלה מה הוא מבין": שאלת הבנת מושג המוות ויכולתם של אנשים עם מש"ה להתאבל בהקשר חרדי; "שאבא יקום לתחיית המתים, הוא ימשיך לקחת אותי לבית הכנסת": תפיסת החיים לאחר המוות בקרב אנשים עם מש"ה כמתעצבת מהאמונה הדתית; היא מתמודדת עם התהלים שלה: "טקסים דתיים כהתמודדות עם אבל בקרב אנשים עם מש"ה"; "הוא לא מבין מתי צריך להיות עצוב ומתי להיות שמח": נוכחות האדם עם מש"ה באירועי אבל וזיכרון דתיים.

"אני מתייסרת בשאלה מה הוא מבין": שאלת הבנת מושג המוות ויכולתם של אנשים עם מש"ה

להתאבל בהקשר חרדי.

השאלה האם הבן עם מש"ה מבין את מות הוריו עולה בכאב בדבריהם של האחיות למשפחת רפאל, משפחה בה שני ההורים נפטרו, והאח עם מש"ה קשה מתגורר בדור חוץ ביתי.

דברי האחות הבכורה:

לא יודעת מה הוא חושב בכלל, פעם זה העסיק אותי מאד-מאד אם הוא מבין איפה ההורים, מאד כאב לי על הלב, הסברנו לו, בקושי הוא שומע. היום שיחייד, זה מה שחשוב. (73, נשואה +

(6

דברי האחות הצעירה:

אני לא יודעת בכלל מה הוא מבין, אני מתייסרת בשאלה מה הוא מבין, זה בטח מפחיד להיות ככה... איפה אבא ואימא? אנחנו היינו מסבירים, אני לא יודעת מה הוא מבין מזה... הוא

עוד מבקש את אימא. (66, נשואה + 7)

מדברי האחיות עולה בלבול רב בשאלה האם אחיהם מבין שהוריהם נפטרו. בלבול זה מתואר כמסב כאב לב רב. מות ההורים הוסבר לאח, אך בשל המוגבלות הקוגניטיבית והפיזית (אובדן שמיעה) הן אינן בטוחות שהוא מבין. ניתן להניח כי הכאב שלהן על מות ההורים משליך על תחושת הכאב שהן מייחסות לאח עם מש"ה. בעוד שהאחות הגדולה מתארת תהליך השלמה עם חוסר הידיעה האם אחיה עם מש"ה מבין שהוריו נפטרו, הרי שהאחות הצעירה מדגישה את הייסורים שמלווים אותה ביחס לזה. היא מנסה להיכנס לנעליו, למחשבותיו ולרגשותיו של אחיה לאחר פטירת הוריהם. השאלה האם האדם עם מש"ה מבין מה זה מוות,

נותרת ללא מענה ועולה פעמים רבות בקרב המשפחות והגורמים הטיפוליים. נראה כי בחלק מהמשפחות התפיסה היא שהבנת מושג המוות על ידי אדם עם מש"ה היא חלקית ופשטנית, ומשום כך אין טעם לשוחח על המוות ולתווך לו אותו, שכן החשיבה המופשטת היא מעל ליכולותיו. לעומתן, חלק מהמשפחות סבורות שהאדם עם מש"ה מבין מהו מוות ומתאבל מעומק ליבו. בריאיון עם משפחת רביב עולה התפיסה כי אדם עם מש"ה אינו מבין מה זה מוות.

דברי האם :

הוא לא מדבר על מוות בכלל, זה לא מעניין אותו...אמרנו לו שאבא וסבא שלו בגן עדן למעלה...שאלוהים לקח אותם לגן עדן, זה, לא דיברנו אתו על זה, הרבה מעל הבנתו, זה כמו ילד בן 3 שצריך להתמודד עם מוות. (84, אלמנה + 2)

דברי האח :

הוא לא מביע רגשות. הוא מביע רצונות, אי רצונות. טוב לי או לא טוב לי. כמעט ולא. אבל גם הוא לא יביע רגשות ויגיד לי אני עצוב, אני שמח... אני לא ניסיתי לפצח את זה אתו... הוא היה אצל אבא כשהוא פתאום נפטר. (29, נשוי + 3)

דברי הבן עם מש"ה :

בן עם מש"ה- (אבא) זה בשמיים עכשיו (צוחק).

מראיין : למה אתה צוחק?

בן עם מש"ה : כי זה מצחיק שמת, זה עיוור (שם את ידיו על העיניים). (27, רווק)

מהריאיון עם משפחת רביב עולה כי האם והאח סבורים, שהמוות אינו מעסיק כלל את הבן עם מש"ה. האם תולה זאת במוגבלות הקוגניטיבית שמונעת ממנו את ההבנה האבסטרקטית של המושג מוות : "זה הרבה מעל רמתו". האח סבור אף הוא שלאחיו עם מש"ה אין את היכולת הרגשית/אינטלקטואלית להכיל ולהבין את מושג המוות, וכי הוא חי בעולם של צרכים ורצונות בלבד. בריאיון עם הבן עם מש"ה, הוא הביע בצחוק, במילים ספורות ובתנועות גוף את ההבנה ואולי גם המבוכה שלו מהמוות, והתפיסה שמוות הוא בבחינת עיוורון. נראה כי תפיסתו של הבן עם מש"ה שמוות כמוהו כעיוורון נובע מהשילוב של המוגבלות הקוגניטיבית והיעדר התיווך של המושג על ידי בני משפחתו. בתנועה של עצימת העיניים הוא ממחיש את העובדה שעניניו של המת הן עצומות. ייתכן גם שהוא מנסה לבטא את העובדה, שהוא אינו רואה את המת, והמת אינו רואה אותו.

דוגמה נוספת ליחס האמביוולנטי של המשפחה כלפי תהליכי האבל של הבן/בת עם מש"ה עלה בריאיון עם משפחת ידידה שבה האב נפטר לפני כעשור.

דברי האם :

היה לה תקופה קשה אחרי שאבא נפטר... להגיד את התהלים זה עזר לה, אמרנו לה שהוא בשמיים. היא יושבת מול התהלים כול היום, במהירות שיא, קוראת אותם, עושה לה טוב בנשמה, בוכה, בוכה. (82, אלמנה + 9)

דברי האחות :

היא עושה חיקויים כל הזמן, זה... באמת משהו לא נעים. היא ראתה את אימא שלי בוכה, אז היא בכתה. היא גם כל הזמן קוראת תהלים כמו אימא, היא לא יודעת באמת לקרוא, אז זה בכאילו. אבל היא כמו אימא בתהלים. אז אחרי שאבא... אז היא ראתה שאנחנו בוכים... וגם היא בכתה. היא לא באמת מבינה. (50, אלמנה + 7 ילדים)

דברי הבת עם מש"ה :

אני אוהבת תהלים, זה לקרוא הרבה...אומרים תהלים לאבא. (52, רווקה)

האבל המשפחתי על מות האב בא לידי ביטוי באמצעות בכי וקריאת תהלים. הבת עם מש"ה מאמצת דפוס ומחקה את ההתנהגות של בני המשפחה. בכך היא לוקחת חלק ושייכות בתחושת האבל. האם מתייחסת לקריאת התהלים על ידי הבת עם מש"ה כפעילות תרפויטית עבורה שמבטאת את האבל הכבד על האב (נושא זה יורחב בהמשך). האחיות מתייחסות לכך באופן שונה ורואה את התנהגותה של אחותה כלא אותנטית. נראה כי האחיות מפחיתה מחשיבות קריאת תהלים של אחותה ומתהליך האבל שלה היות ש"היא לא באמת מבינה". מדבריה של האחיות עולה כי ללא הבנה קוגניטיבית מעמיקה של תפיסת המוות, האבל הוא חסר משמעות. חלק מהמשפחות החרדיות סבורות כי ללא הבנה מופשטת של מושג המוות האבל של בן המשפחה עם מש"ה הוא לא אמיתי. לפיכך אין זה מפתיע שמשפחות חרדיות רבות נמנעות מלקיים דיאלוג עם הבן/בת עם מש"ה בנושא. לעומת זאת, נראה כי הבת עם מש"ה קשרה בין היעדרותו של האב מעולמה לקריאת תהלים, אך בשל קשיי התקשורת לא ממש ניתן לרדת לעומקם של הדברים.

לעומת התפיסה שאדם עם מש"ה אינו מסוגל לחוות אבל ואובדן, חלק מהמשפחות מכירות בתחושת האבל והאובדן של בן משפחתם עם מש"ה. כפי שעלה בראיונות עם משפחת שוורץ.

דברי האם :

הוא לא יושב ובוכה על זה. הוא הדליק הנר. זה הוא זוכר, הוא הדליק את הנר לאבא שלו, אבל הוא לא הלך לקבר של אבא שלו כי הוא לא רוצה. זה כואב לו מאוד (69, אלמנה + 8).

זה היה לו מאוד קשה. מאוד מאוד. הוא, אבא שלנו היה הדמות החזק, היציב.... אין מה להגיד, זה השאיר אותו עם ממש חוסר יציבות בבית. ברוך השם לקח שנים, היום זה יותר יציב, היום ממש יש לו חיים הרבה יותר נוחים ורגועים אבל אין מה להגיד, זה משהו לא בשליטה... יכול להיות שמשם מגיע חוסר היציבות שהוא מרגיש. רואים עליו שהוא מרגיש חוסר יציבות מזה שהוא נדבק ככה אלינו... אני ראיתי עליו שהוא עם פחד כזה. הוא לא מרגיש בטוח. ויכול להיות אולי זה קשור, אולי הוא גם מרגיש שאימא מזדקנת... הוא לא כל כך יציב כבר, לא יודעת, אני לא דיברתי איתו על זה אף פעם, לא שמעתי, אני מנסה לחשוב אם הוא אמר לי פעם, לא שמעתי שום דבר. לא יודע (47, נשואה + 9).

דברי הבן עם מש"ה :

כשאבא נפטר (היה) קשה, בורא עולם, היה קשה. הייתי מדבר הרבה (איתו) ושיעורים, היינו מדברים הרבה תורה פה בשולחן שבת. היינו מדברים טלפונים, צוחקים, שרים יחד. ובישיבה היינו שרים יחד, מדברים יחד כל יום... שמישהו הולך מוות, זה עושה לי מוות בלב שלי" (47, רווק).

המשפחה מתארת את הכאב הרב שחש האח עם מש"ה בעקבות מות האב. האם רואה את הילד כלוקח חלק אינטגרלי בעבודת האבל. על כך מוסיפה האחות ומפרשת את התנהגות אחיה בעקבות מות האב כמטלטלת ומערערת על קיומו ברמה היומיומית. היא מתארת מנעד של ביטויים רגשיים, כמו חוסר יציבות, פחד, תלות, חוסר ביטחון המעידים על הקשר החזק שהיה עם האב מחד ועל ערעור מקומו בעולם בעקבות מות האב מאידך. התנהגות שמקבלת חיזוק בשיחה עם הבן עם מש"ה, שמתאר בצורה צלולה את הכאב, הוא מבכה את הפעילויות האהובות שעשה עם אביו. האמירה שלו "שמישהו הולך מוות, זה עושה לי מוות בלב שלי" מבטאת ביתר שאת את כאבו העז.

מעניין לציין שלמרות ההבנה של האחות שאחיה מתאבל וחושש בנוגע למוות בעתיד, היא נמנעת מלשוחח עימו על כך. ההימנעות משיחות אודות המוות וסוף החיים מאפיינת את המשפחה החרדית ובפרט בדיאלוג עם בנם/בתם עם מש"ה.

"היא מתמודדת עם התהלים שלה": טקסים דתיים כהתמודדות עם אבל בקרב אנשים עם מש"ה

המשפחה החרדית המזדקנת, נאלצת לעיתים להתמודד עם הצורך לטפל בהורה חולה בבית המשפחה, בעת שהבן/בת עם מש"ה מצוי בסביבה. המפגש של הבן/בת עם מש"ה עם מחלת/מות ההורה מתואר כחווייה המטלטלת את האדם עם מש"ה ואת בני משפחתו, חוויה המתעצבת בהתאם לנורמות ההתנהגות החרדיות.

משפחת דאהן מתארת את המפגש הקשה של הבת עם מש"ה בעקבות ההידרדרות במצבו של האב:

אימא :

בעלי לפני כמה זמן לא הרגיש טוב, לפני האירוע, לא הרגיש טוב, מסכן הוא... קיבל ברגל שלו שטף דם כזה והייתי חייבת להזעיק עזרה והיא מסכנה ראתה את זה מה זה נלחצה, התחילה לבכות וואי מה קורה לאבא שלי. אמרתי לה תלכי תעלי לשכנה, תישארי שמה עד שייקחו את אבא. היא לא יכולה לראות שלוקחים אותו באמבולנס וכל זה. כל הסקנדל הזה? וואי, וואי, וואי היא לא יכולה. זה קשה לה. אבל נכון, אני לא יכולה לשלוח אותה להוסטל, אני לא יכולה... בעבר היא הייתה עוזרת אתו, אבל גם היא לא מפריעה בחדר שלה... היא הייתה בוכה ולא מדברת... אבל היא מתמודדת עם התהלים שלה, יושבת בחדר כל הזמן עם התהלים שלה.. יש פרק לרפואה סימנתי לה אותו. (77, נשואה + 9)

בת עם מש"ה :

התקשורת של אבא, התקשורת שלו לא ברורה... הוא לא כל כך עדין. הוא מפחיד אותי. יש לי הרגשה שהוא מפחיד... פעמים הוא ככה, יש מצבים כאלה... הוא הולך עם מקל, אבל הוא שוכח את עצמו... זה מפחיד שהוא שוכח, אני לא יכולה להסתדר אתו. ולכן חשבתי לצאת אולי, חשבתי אולי לצאת מהבית... הוא לא רואה, אני מפחדת מזה... אני אוהבת (לקרוא) את התהלים הרבה- הרבה לעזור לו. (50, רווקה)

בראיונות אלה אנו נחשפים לקושי של הבת עם מש"ה להיחשף להחמרה במחלת אביה. לדברי המשפחה, בעקבות ההידרדרות במצבו של האב, הבת עם מש"ה אינה מסוגלת לסייע עוד בטיפול באביה הגוסס. האם מתארת אירוע טראומטי בו היו צריכים לפנות את האב לבית חולים. היא ראתה את הקושי של הבת סביב זה ושלחה אותה לשכנים על מנת לחסוך ממנה את המראות ולגונן עליה. האם מבינה שהחשיפה לשלב של הקירבה למוות וסופיות החיים של האב מעוררת חרדות ואינה מובנת לבתה. לרגע חולפת בראשה המחשבה להוציא אותה מהאירוע, אך מייד חוזרת בה כי היא יודעת שהיא, האם, אינה מסוגלת לכך. האם מספרת

שמצבו של האב לא תומלל ולא תווד⁵ לבת עם מש"ה. היא מתארת את קריאת התהלים כאקט של אבל ונחמה על האב הגוסס, "היא הייתה בוכה ולא מדברת... אבל היא מתמודדת עם התהלים שלה."

הבת עם מש"ה מתארת מציאות חיים של חרדה איומה. נראה שהיא מתקשה להבין את ההידרדרות הפתאומית במצב אביה. היא משווה בין המצב הקודם של חולי למצב הנוכחי ואינה מסוגלת לגשר על הפערים בהבנתה. כל שנותר הוא מרחב של פחד נוראי מהמראה הנוכחי של אביה הנובע מהסימפטומים של המחלה. המצב כה קשה בשבילה עד שהיא חשבה בעצמה לעזוב את בית הוריה.

הבת מתארת את האהבה לקריאת תהלים. קריאת תהלים היא דרך התמודדות מקובלת בחברה החרדית שאינה נוטה לשוחח על נושאים בעלי טאבו חברתי כגון מוות וגסיסה. בקריאת תהלים האדם מחזיר לעצמו שליטה חלקית על המציאות הכאוטית המתלווה למחלה/מוות, משום שעל פי האמונה הדתית הוא מסייע לחולה או לנשמתו של הנפטר לאחר מותו. הבת עם מש"ה נאחזת בתהלים. היא מקבלת תחושה של שליטה ומשמעות למול מחלת האב באמונתה שהיא מחוללת שינוי לטובה במציאות.

האם למשפחת רביב מספרת אף היא על טקסים דתיים שסיעו לבנה בהתמודדות עם האב על מות האב.

הוא היה הולך לבית כנסת, לא בטוחה כמה הוא הבין אבל הוא היה הולך לבית כנסת כל יום שבת

בשנה לאחר זה (פטירת האב), זה עזר לו התפילה שם, להיות עם האנשים, הוא היה אומר קדיש,

לא יודעת בדיוק, אמרנו לו שהוא עושה טוב לאבא (77, נשואה + 9).

האם למשפחת רביב מספרת על מקומו המרכזי של בית הכנסת בתהליך האבל של בנה. לדבריה תחושת הקהילתיות של בית הכנסת סייע לבנה להתמודד עם האבל. אמירת קדיש בבית הכנסת היא אקט פומבי בו האבל נעמד למול כל קהל המתפללים ואומר תפילה בארמית תפילה שמפארת את אלוהים. בעמידה פומבית זו הקהילה נותנת מקום לאבלו של הפרט. יתכן שהתפילה אפשרה להנכיח את האבל, של הבן למשפחת רביב, באופן שלא התאפשר לו במשפחתו.

"הוא לא מבין מתי צריך להיות עצוב ומתי להיות שמח": נוכחות האדם עם מש"ה באירועי אבל וזיכרון

דתיים

מהראיונות עולה כי חלק נכבד מהמשפחות מחליטות להדיר את הבן עם מש"ה מהלוויה ומאירועי הזיכרון. כפי שעולה מדברי משפחת ידידיה.

⁵ תיווך, מושג מפתח בטיפול באנשים עם המוגבלות, בו המציאות מוסברת לאדם עם המוגבלות במילים פשוטות ומובנות (פישוט

דברי האם :

להלוויה היא לא יכלה לבוא, זה היה אירוע גדול, כל התלמידים שלו, זה כאב לי מאד...היא נשארה בבית, אני לא חושבת שהיא הייתה מבינה, זה לא דבר בשביל ילדה כמוה, רעש...היא לא הייתה מבינה מה קורה, היא הייתה חוטפת היסטריה מההלוויה...זה היה הדבר הנכון. (82), אלמנה + 9)

דברי האחות :

היא הייתה אצל האחות שגרה אצל אימא עכשיו. לא רצינו שהיא תהיה בבית בזמן, שאתה יודע, זה לא היה קל לה. אז היא גרה עם האחות הקטנה ובעלה, שהם התגרשו מאז, אין להם ילדים. היא גרה איתם. להלוויה היא לא הלכה. אבל, זה טעות היה... לא טעות, היה לה תקופה אחר כך שהיא בכתה המון, אבל היא לא הייתה יכולה ללכת ללוויה. אבא לימד בישיבה, אז זה היה הלוויה גדולה ומכובדת כזו, היו הספדים, אבל, זה לא היה מתאים לה ללכת, כל ההמולה, היא צריכה כיסא גלגלים לפעמים, וזה פשוט לא התאים... זה היה הלוויה גדולה. תאר לך היא הייתה נאבדת פתאום, צריכה לשירותים? או סתם נכנסת להתקף...אני רוצה מה שטוב לאימא שלי, אני באמת חושבת שאימא שלי במקום הראשון, לא יכולנו לטפל בה בהלוויה. (50), אלמנה + 7)

מדברי משפחת ידידיה עולה כאב רב משום שהמשפחה החליטה, שהבת עם מש"ה לא תשתתף בהלוויית אביה. האם למשפחת ידידיה סבורה שבתה עלולה הייתה לחטוף התקף היסטריה בשל ההתרגשות וההמולה בעת ההלוויה. היא סבורה שהמשפחה פעלה נכון. האחות מנהלת דיון פנימי אודות כך, ושאלת ההשתתפות ממשיכה להעסיק אותה שנים. לדבריה, הסיבה הראשונה היא הרצון של בני המשפחה להגן על הבת עם מש"ה מכאב השכול. לתחושתה, אין לאחותה את הכלים הרגשיים לעבד את הכאב. הנימוק השני הוא עומס הטיפול, הקושי לטפל בבן/בת עם מש"ה שעשוי להגיע לשיאו בהלוויה. על מנת להקל על העומס, המשפחה מחליטה להשאיר את הבת עם מש"ה בבית. עומס זה מתעצם עם הזדקנות המשפחה, כפי שמתארת האחות, הואיל ואחותה עם מש"ה נזקקת לכיסא גלגלים. והנימוק הנוסף שנוכחות אחותה עם מש"ה בהלוויה תפגע באמה. קיים בה הרצון להעניק לאם זמן משלה שבו היא יכולה להתאבל ללא צורך לדאוג לבתה עם מש"ה. מבחינת סב טקסט, נראה כי בשל מכובדותו של הנפטר כמורה בישיבה, צפויה הייתה להיערך הלוויה רבת משתתפים, ועל כן נראה כי נוכחות הבת עם מש"ה לא התאימה למעמד. משפחת גפן מביאה סיפור דומה על החלטתם שהבן עם מש"ה לא ילך להלוויית אביו.

דברי האם :

(ביום פטירת האב) אז אמרתי לו, אנחנו נתראה מחר. נתראה מחר. לילה טוב אנחנו נתראה מחר. ראיתי שהוא ממש, הוא היה מאוד נרגש ומבוהל, וכאילו הוא ראה שקורה פה משהו נורא ואיום. הוא לא ידע לבטא את זה. ובבוקר כשחזרתי והייתה לווייה כבר לפני הצהריים... אז אמרתי לו שאבא נפטר. הוא לא, פשוט לא יכול להגיב... אמרתי לו שאני רוצה לספר לו משהו מאוד מצער, מאוד כואב. ואמרתי שאבא היה מאוד חולה ובסוף הוא נפטר. הוא פשוט התאבן... הוא לא קלט. (73, אלמנה + 5)

דברי האחות :

באופן כללי הוא לא מבין. למשל אם לקחנו אותו לניחום אבלים, הוא לא מבין שבאים למקום הזה ומישהו נפטר אז אי אפשר להיות בשמחה וזה. הוא היה שם עם קרובי משפחה, הוא מבחינתו ... לא מבין. אתה מבין? אין לו הבחנה לגמרי מתי צריך להיות עצוב ומתי להיות שמח. (36, רווקה)

האם למשפחות גפן סבורה שלבנה עם מש"ה לא היו היכולות והכלים הרגשיים להתמודד עם מות אביו, ולכן היא סיפרה לו על כך רק לאחר ההלוויה. האחות מוסיפה את הפחד מ"בושה חברתית" בשל התנהגות שאינה הולמת, ואת החרדה שאחיה עם מש"ה ישמח בשעה שצריכים להיות עצובים. לכל זה מתווספת התחושה העמוקה של המשפחות שהבן/בת עם מש"ה אינו מבין באמת מה זה מוות ואובדן, ולפיכך נוכחותו בהלוויה מיותרת.

6.3 "שמאל דוחה וימין מקרבת": היחס הדו ערכי בחברה החרדית כלפי המשפחות

המזדקנות לצד אדם עם מש"ה

בעוד שהתמה הראשונה והשנייה התמקדו במתרחש במסגרת מערך היחסים הבינדורי במשפחה החרדית המזדקנת, התמה השלישית עוסקת במפגש של המשפחה החרדית עם הקהילה. תמה זו עוסקת ביחסה הדו-ערכי של החברה החרדית כלפי משפחות המזדקנות לצד אדם עם מש"ה. יחס הנע בין הדרה לקבלה של המשפחות מצד הקהילה ומגלם מתח מובנה בחברה החרדית שרואה את האנשים עם מש"ה כחריגים וככאלה שאינם יכולים לקחת חלק בפרקטיקה החרדית-אמונית, ובה בעת ערכים כמו חסד, צדקה ועזרה לחלשים הם מאבני היסוד בחיי הקהילה.

התמה מעניקה מבט מבפנים ביחס לסוגיות שמלוות את המשפחות המזדקנות הן בהקשר לבן המשפחה עם מש"ה: "לא שאלנו רב, יש דברים שעדיף לא לשאול בשביל לא לשמוע": אנשים עם מש"ה בחברה החרדית בין פילוסופיה הלכתית לפראקסיס משפחתית; "ממש משתפים אותו כמו כל אחד רגיל": בית הכנסת כזירת שילוב והדרה של האדם החרדי עם מש"ה; "שנים השכן לוקח אותו לבית הכנסת ומחזיר אותו": בין הדרה

לשילוב קהילתי בהקשר להזדקנות המשפחה של האדם עם מש"ה" ; "היא עושה להם קולות לבידור" : בין קדוש לליצן – האדם המזדקן עם מש"ה במרחב הקהילתי" ; "מי שלא רוצה אותי, אני לא רוצה אותו" : שידוכין והדרה חברתית של האחאים לאדם עם מש"ה בחברה החרדית" ו-" אני לא אפנה לרב " : העידר תמיכה וליווי רבני למשפחה החרדית המזדקנת לצד ועם אדם עם מש"ה".

6.3.1 "לא שאלנו רב, יש דברים שעדיף לא לשאול בשביל לא לשמוע": אנשים עם מש"ה בחברה

החרדית בין פילוסופיה הלכתית לפראקסיס המשפחתית

ההלכה העומדת במרכז החיים בעולם החרדי, יוצרת שגרת חיים קבועה ונורמות התנהגותיות קשיחות ובכך משרטטת את הגבולות "של מי בפנים ומי בחוץ". על פי התפיסה החרדית, כל יהודי מחויב בקיום מצוות, אלא אם כן הוא בעל מוגבלות קשה שמעניקה לו פטור מקיום מצוות. מעמדו ההלכתי של האדם עם מש"ה מהווה שאלה מורכבת מאד מבחינה הלכתית.

כפי שמסביר זאת רב חב"דניק שפרסם ספרי הגות שונים ורואיין לצורך המחקר.

שדיונים על (האם אדם עם מש"ה מחויב במצוות) זה, אבל זה מן חורים כאלה. מה זאת אומרת חורים? יש מקרים, ש... לא... לא כותבים עליהם בספר. יש דברים בהלכה, שאפשר לפתוח ספר ולראות מה עושים כך וכך וכך. יש דברים שצריך ללכת לשאול. למה צריך לשאול? משום שיש דברים שהם לא כתובים. לא דברים שמפרסמים אותם לכל. אבל כשבא מישהו לשאול ובא הרב ורואה את המקרה הפרטי בהתייחס לאדם, למצבו, לסיטואציה שלו, אז אצלו יש דין אחר... וגם הרבה אנשים כאלה הם נכנסים לתוך ה... זה לא חורים שחורים זה אולי חורים לבנים אפילו. אבל זה משהו שההלכה נכנסת לשם באופן אחר מזה שהיא נכנסת למקומות אחרים... ברגע שדבר נכתב בספר הוא נעשה כבר נחלת הכול. רבנים ידעו את זה עוד בעבר, ולכן לא כתבו על דברים כאלה בצורה של פסק הלכה... משום שזה לא דבר שאפשר להקיש מאדם לאדם, מזמן לזמן, ממצב למצב. זה דבר באופן אישי לך, כרגע זו ההלכה. זה מה שאתה צריך לעשות, זה ההנחיות, זה לא גם הוראות. במיוחד היום שההלכה היא הרבה יותר גמישה, חופשית היום מכל מיני סיבות, לא משנה. אז... זה קשה לדבר על זה בסגנון של הלכה, אבל ברור שכאן יש מקרה אחר, זה לא מקרה שאפשר לדון בו... ההלכה בכלל, כן, היא הרבה יותר גמישה ויותר עדינה ממה שחושבים אבל הדברים האלה נמצאים בעל פה. ביחס, בקשר, לכן צריך רבנים חיים, לא מספיק לא אינטרנט ולא ספרים. זה לא מספיק, זה אף פעם לא מספיק. (67, נשוי + 4)

בשפתו הציורית מסביר הרב כי ההלכה ביחס לאנשים עם מש"ה היא בבחינת "חורים". כלומר אין הלכה ברורה וחד-משמעית בנוגע אליהם. הסיבה לכך, לדעתו, היא הייחודיות של כל אדם ואדם עם מש"ה.

אי-אפשר להכליל את כל האנשים עם מש"ה תחת כותרת אחת: פטורים ממצוות או חייבים במצוות. יש לבחון כל אדם עם מש"ה לגופו, האם הוא יכול לקיים מצוות או לא. ההימנעות מעיסוק בנושא הפטור ממצוות בספרות ההלכתית היא מכוונת לדעתו, הואיל וברגע שמשוה נכתב, הוא הופך להלכה נוקשה המחייבת את הכלל. האב מכנה את הפערים בהלכה "חורים שחורים", ולאחר מכאן הוא מתקן את עצמו ומכנה אותם "חורים לבנים". נראה שבמעבר הניגודי "משחור" "ללבן" הוא מתאר את המתח המובנה שלו כלפי היחס ההלכתי הגמיש לאנשים עם מש"ה. כך שהשאלה שנוטרת באוויר היא האם ההלכה והיחס של הרבנים עושים חסד עם אנשים עם מש"ה ("חורים לבנים"), או שמא ההלכה היא כלי להדרתם ("חורים שחורים").

בהקשר זה, רב ליטאי מסביר רעיון דומה במטפורה שונה, אך הרעיון שנובע ממנה דומה:

צריך לתפור חליפה הלכתית לכל אדם עם פיגור... כל אחד יכול אחרת, לקיים מצוות

אחרת. זה לא פטור או חייב. זה התאמה אישית מדוקדקת... אחד לא יכול להניח תפילין אבל

ללמוד זה קלי-קלות. כל אחד על חליפה משלו. (62, נשוי + 80)

מדברי הרבנים עולה התייחסות לא בינארית ביחס למעמדו ההלכתי של האדם עם מש"ה, המאפשרת מרחב תמרון. כלומר אין כאן דיון פשטני "חייב או פטור", אלא התייחסות פרטנית לכל אדם עם מש"ה על פי יכולותיו. תפיסה זו יכולה לשמש כבסיס איתן לשילוב של אנשים עם מש"ה בחברה החרדית הואיל והיא מאפשרת התאמת המציאות ההלכתית לצורכי האדם עם מש"ה ואינה כופה את המציאות ההלכתית עליו. יחד עם זאת, נראה שתפיסה א-בינארית זו נשארת בפן האבסטרקטי של הדיון ההלכתי, בעוד שהפראקסיס⁶ ההלכתי המשפחתי הוא בינארי: "פטור ממצוות מול חייב במצוות" כפי שעולה ומודגם על ידי משפחת רפאל.

דברי האחות המבוגרת:

הוא פטור מכל המצוות, הוא עושה דברים רק בשביל הכיף שלו... לא בודקים מה הוא

עושה בבית, הוא יכול להדליק גם אור (בשבת). (73, נשואה + 6)

דברי האחות הצעירה:

הוא מה שנקרא פטור, אנשים עם בעיות כמו שלו הם פטורים מהכול... אנחנו רוצים שהוא

ירגיש חלק, אבל זה לא מצווה. (67, נשואה + 7)

מדברי האחות למשפחת רפאל עולה התפיסה הבינארית שאחיהם פטור לחלוטין מקיום מצוות, תפיסה המעצבת את הפראקסיס ההלכתי של האדם עם מש"ה ואת חיי היום-יום של המשפחה. אי לכך קיום המצוות על ידי מאבד את הערך הדתי-רוחני והופך למעין שעשוע כפי שמתואר על ידי האחות המבוגרת

⁶ פראקסיס - המציאות הסובבת את האדם, כפי שהיא נתפסת על ידו

"בשביל הכיף שלו". כשהאחות הצעירה משלימה תפיסה זו באמירה "רוצים שירגיש חלק אבל זה לא מצווה". משפחת שוורץ מציגה אף היא תמונה בינארית הפוכה של חיוב במצוות של האדם עם מש"ה. דברי האם :

הוא חייב כמו כולם, במצוות בהלכה. הוא מקפיד על קלה כחמורה, אתה צריך לראות אותו ביום כיפור בתפילות לפני שנה, הוא צם כמו כולם, כל הזמן בתפילות, ממש מההתחלה (של התפילה) עד הסוף. (69, נשואה בשנית + 8)

דברי האחות :

לא יודעת בכלל מה הוא מבין ומה הוא לא, אני לא חושבת שהוא באמת חייב, אבל זה מאד חשוב לאימא, מבחינת אימא הוא חייב בהכול, היא מקפידה איתו על הדברים הכי קטנים, אופס, שכחת ליטול ידיים, ממש כמו ילד קטן שמזכירים לו מה צריך לעשות, לי לא היה את הסבלנות שלה ככה... הוא בחלק מהדברים יותר צדיק מהרב הראשי. (49, נשואה + 9)

התפיסה הבינארית ביחס למעמדו ההלכתי של הבן עם מש"ה איינה משותפת בקרב בני המשפחה. לפי האם, בנה עם מש"ה חייב בקיום מצוות ככל יהודי ואף מספרת בגאווה על מאורעות יום כיפור על הצלחתו לצום כמו כל בני הקהילה ולהשתתף בתפילות. נראה שהפראקסיס של קיום ההלכה באופן מדוקדק מאפשר לאם לנרמל את הבן לקראת השתלבותו הקהילתית (נושא שיורחב בהמשך).

לעומת זאת, האחות סבורה שאחיה פטור מקיום מצוות. מבחינתה, המצוות נועדו בראש ובראשונה למלא אחר רצונה של האם ולא כמחויבות דתית כלפי האל. האמירה שאחיה "יותר צדיק מהרב הראשי" פרפראזה למשפט "יותר צדיק מהאפיפיור" מלמדת על דרכה של האם בהתייחסותה למצוות לחומרה או לקולא, מבלי לראות את המוגבלות כמקלה באיזה שהוא אופן. הפער בין ההלכה כלשונה והפראקסיס באשר למעמדו ההלכתי של הבן/בת עם מש"ה יוצר לעיתים קונפליקט תוך משפחתיים ומשפיע על מערך החיים המשפחתי, כפי שעולה מדברי משפחת צדוק.

דברי האם :

הוא משתדל ללכת לבית הכנסת, מתפלל כמו כולם, זה חלק חשוב, יש לו את המקום הקבוע שלו כמו לכל הילדים... הוא מנסה, באמת כמו כולם בנושאים הללו... בהלכה אני לא מבינה גדולה... לא שאלנו רב, יש דברים שעדיף לא לשאול בשביל לא לשמוע... אבל בעלי אומר שהוא יכול להתפלל כמו כל יהודי, יהודי במלוא המובנים... זה לא דבר שמדברים על זה במשפחה. (70, נשואה + 13)

דברי האח :

זה דיון שלם בבית שלנו... כן יצטרף למניין, לא מצטרף למניין... זה דבר שכן מציק קצת לאבא שלי אם הוא יכול להצטרף למניין, לא יכול להצטרף למניין. לא יודע, זה... נראה לי שזה יכול לפגוע באבא שלי, אהה, להיכנס איתו למה הוא לא, וזה... אבל מצד שני, כן, הוא נותן לו... אתה רואה שהוא אומר את זה איתו ביחד, הוא כן מבין את זה. אבל זה עוד הפעם, הוא רצה לתת לו את היחס הרגיל, אני לא יודע... ההלכה בעצם היא {בשאלת הפטור}, זה אם הוא יודע צורת מטבע... אם הוא יודע צורת מטבע או לא, משהו כזה, ככה אני זוכר. ואם הוא יודע? אני לא בטוח. אין לו הבנה בכסף, או בדברים כאלה. (41, נשוי + 5)

דברי הבן עם מש"ה :

אני אוהב בית כנסת (43, רווק).

ציטוטים אלו מדגימים שיח משפחתי ואישי באשר למעמדו ההלכתי של הבן עם מש"ה ושאלת צירופו למניין, כאשר הבחירה המשפחתית היא לא לברר סוגיה זו לאשורה. אי ההיוועצות עם רב על מעמדו ההלכתי של הבן עם מש"ה למרות השאלות שמתעוררות, נובע ככל הנראה מהחשש שתהיה פסיקה חד-משמעית מחייבת שהמשפחה לא תוכל לחיות עימה. הבחירה להשאיר את הנושא פתוח נובעת מהחשש שתשובת הרב תוציא את הבן ממניין המתפללים ובכך יופר האיזון שהם כביכול הגיעו אליו. איזון שהוא לא לגמרי ברור לאח, שמציג את שאלת ההשתתפות בתפילה באופן עמום ומבולבל. לדבריו, שאלה זו היא שאלת מפתח משפחתית כואבת, שלא ניתן עליה מענה חד-משמעי. הוא מודע לכך שמבחינת ההלכה, אחיו פטור ממצוות ואפילו משתמש במבחן ההלכתי של ידיעת "צורת המטבע". למרות זאת האח מעדיף להישאר בעמימות ולא לבדוק את ההלכה כלשונה. כך קורה שגם האם וגם הבן שותפים להחלטה שלא לקבל מענה הלכתי חד-משמעי. זאת ככל הנראה בשל רצונם להגן על האח עם מש"ה, להיטיב עימו, עם האב ועם שאר בני המשפחה.

האח מציג תמונה הפוכה מזו של האם לגבי קיומו של שיח משפחתי על המחויבות ההלכתית של הבן עם מש"ה. האם מכחישה את קיומו של השיח המשפחתי: "זה לא דבר שמדברים על זה במשפחה." בעוד האח מספר: "זה דיון שלם בבית שלנו". מקור הפער בדבריהם אינו ידוע אך ניתן לשער שהאם המגדירה את עצמה כאישה ש"בהלכה אני לא מבינה גדולה", מעדיפה שלא לשוחח על נושאים, שאינה חשה בטוחה לגביהם. הדיון המשפחתי ההלכתי מתקיים, כפי הנראה, בין הגברים במשפחה שלומדים את ההלכה.

מדברי האם עולה כי הכללתו של בנה עם מש"ה במניין היא סמל לשייכות במספר רמות. הראשונה שבהם היא השייכות המשפחתית. הוא חלק מהמשפחה וכמו כל אחיו גם לו יש מקום קבוע בבית כנסת. הרמה השנייה היא הרמה הקהילתית, הוא מתפלל בבית הכנסת כמו כל אדם במושב, והרמה השלישית היא השייכות הלאומית לעם היהודי. מכאן אפשר ללמוד על החשיבות העצומה של תפילה במניין כיהודי שווה ערך ושווה

זכויות. הדגמה נוספת לדיון סביב תפיסה הלכתית בינארית קשיחה של פטור/חייב במצוות הגורמת אף לקונפליקט משפחתי עולה מדברי משפחת גפן.

דברי האם :

הבעל של הגדולה יותר מקפיד בזה, כל פעם יש לו את השיגעונות שלו בקשר לבן עם מש"ה, עם התפילין שלו... זה כלום, נכנס מאוזן אחת... אני חושבת שהוא לא פטור בכלל, כמו כל אחד.
(73, אלמנה + 5)

דברי האחות :

הוא חייב, ההלכה היא של כן או לא... הבעל של אחותי אמר עליו, שזה אסור להניח לו תפילין ככה. שהוא לא נקי מספיק. אימא שלי נפגעה עד עמקי נשמתה... הוא מאד נקי, זה לא לעניין... אני אמרתי לאחותי שמבחינתי זה לא טוב, בעלה לא רב, שלא יתעסק עם זה... היא לקחה צעד אחורה איתי. (36, רווקה)

תפיסתן ההלכתית של האם והאחות באשר למחויבותו הדתית של הבן עם מש"ה היא בינארית במובן שבן משפחתן עם מש"ה חייב בקיום מצוות ככול יהודי. יחד עם זאת, הגיס, בעלה של אחותה, העלה את המורכבות ההלכתית באשר להנחת תפילין. מבחינה הלכתית, אסור לאדם שאינו נקי מצוואה להניח תפילין. הבן של משפחת גפן מתקשה בשליטה על סוגריו (בשל שבץ מוחי שהתרחש בלידה). משום כך בעלה של האחות חושש מפגיעה בקדושת התפילין. האמירה ש"הוא לא נקי מספיק" מתקבלת כפגיעה קשה באם ובאחות, פגיעה שמובילה לקונפליקט משפחתי המוביל לריחוק בין חברי המשפחה.

6.3.2 "ממש משתפים אותו כמו כל אחד רגיל": בית הכנסת כזירת שילוב והזרה של האדם החרדי עם

מש"ה

בית הכנסת מהווה את מוקד חייו החברתיים והרוחניים של הגבר החרדי. משום כך שאלת השתתפותו של הבן עם מש"ה במניין,, מהווה שאלה בעלת משמעות רבה עבור המשפחה החרדית שיש לה בן עם מש"ה בהשוואה להתייחסות עבור הבת עם מש"ה. כך עולה מהריאיון עם משפחת שוורץ.

דברי האם :

הם נתנו לו, הוא רק קיבל עליה... הם מתנהגים אליו כמו כל אחד בקהילה... ממש משתפים אותו כמו כל אחד רגיל... הוא קורא לכוהנים בתפילה, מתרגש מאד. בשבילו תפילה זה ממש אהבה משהו-משהו, להיות בבית כנסת. (69, אלמנה + 8)

דברי האחות :

בשנים האחרונות נתנו לו עבודה, כאילו משהו, משימה, הוא קורא לכוהנים לעלות לדוכן לברכת כוהנים. אז הוא קורא... וזו העבודה שלו בבית הכנסת. יש לו מקום שם, מכבדים אותו, נותנים לו את המקום שלו ומתייחסים אליו מאוד יפה. אני דווקא גם מעריכה. יש לנו אי הסכמה, נגיד בעלי מרגיש שהוא לא אומר את כל המילים כשהוא מברך ושאי אפשר להוציא לידי חובה בברכה, נגיד בעלייה לתורה, בגלל שהוא לא אומר את כל המילים. אבל בבית כנסת לפני... של אבא שלנו, הם כן נתנו לו עליה. אבל אח שלי הגדול כן נותן לו עליות, אז אני לא יודעת מה ההלכה כי ההלכה זה כבר משהו אחר, שגם אני בדעות וכל זה. אבל מה שכן שהם כן נותנים לו לעלות לתורה. (47, נשואה + 9)

דברי הבן עם מש"ה :

(אני אוהב) להתפלל, לקרוא תהלים, לפתוח כוהנים. אני צריך כוהנים כי אין מישהו אחר. אני בבית כנסת ולומד אתם. שומע הרבה תורה אבל אין לי הרבה ניסיון... כולם בנחת אומרים לי שלום, ברוך השם. (45, רווק)

בני המשפחה מתארים את אהבתו של הבן עם מש"ה לתפילה, תוך כדי תיאור קבלתו המלאה בקהילת בית הכנסת והשתלבותו בקהל המתפללים כשהביטוי המעשי לכך הוא קבלת תפקיד מיוחד בבית הכנסת - קריאה לכוהנים לעלות לדוכן. האם, עם דמעות בעיניה, מתארת בהתרגשות אודות עלייה לתורה וקריאה לכוהנים, כעדות להיותו שותף מלא בקהילה. האחות מתארת גם היא בהתרגשות את יכולתו של אחיה להשתלבות בקהילה, אך יחד עם זאת מתארת סביב זה קונפליקט משפחתי שמקורו בעמדות שונות של הגברים במשפחה. בעוד שבעלה סבור שאסור לאחיה לעלות לתורה, הרי שאחיה הבכור סבור שהוא יכול. דילמה זו מרחפת כעננה מעל לראשה. הקונפליקט בין בעלה לבין אחיה הבכור בנושא "פטור או חייב" מבטאת קולות שנשמעים מבחוץ (הבעל) לבין הקול המשפחתי ומערער על ההסכמה המשפחתית. כך קורה שהקולות החוץ משפחתיים (קהילתיים) שאינם מוכנים לקבל את האנשים עם מש"ה כבעלי זכויות שוות, חודרים למרחב המשפחתי. ייתכן שקולו של הבן עם מש"ה מגשר בין הקולות המשפחתיים לקולות הקהילתיים. הוא מצטרף לקול המשפחתי הרואה בתפקידים הניתנים לו אות לשייכותו לקהילה, אך נראה כי הוא רומז שמעמדו פחות בעיניי הקהילה באמירתו: "אין לי הרבה ניסיון".

מהממצאים עולה כי קיימים שלושה תנאי סף להשתייכות לעדת המתפללים: היגיינה, ידיעת קרוא וכתוב והתנהגות הולמת. תחילה נציג את נושא ההיגיינה, כפי שעלה מדבריהם של משפחת רביב.

דברי האם:

אני מקפידה טוב-טוב על שהוא יהיה נקי בבית כנסת... אי אפשר שהוא יהיה בבית כנסת לא נקי או מזיע, זה לא נעים לאחרים... בית כנסת זה מקום קדוש, אני עושה הרבה מאד בשביל לכבד את הבית כנסת בלבוש שלו... שיהיה נעים לידו, היו פעמים שאמרו לו לצאת שזה לא מתאים ככה, בגלל שהוא בא לא נקי... את זה הבנתי. (84, אלמנה + 2)

דברי האח:

היו אירועים לא נעימים, יש לו דבר כזה להכניס דברים לפה, תמיד הוא צריך להכניס דברים לפה... אז שהוא היה מכניס סידור לפה זה היה עד כאן בשבילי, גם אמרו לו על זה מאד בכעס שזה סידור ולא לעניין, והוציאו אותו, אני מבין את זה, שזה משהו קדוש, וגם פשוט ניקיון, לכן הוא אף פעם לא הולך לבד... משתדלים שיהיה לו ריח טוב, אני מבין אותם לגמרי בנושא הזה, זה בסוף לבוא מול אנשים... לא נעים להיות לידו שהוא מסריח. (29, נשוי + 3)

דברי הבן עם מש"ה:

אני הולך עם חליפה וכובע בבית כנסת. (27, רווק)

האם והאח למשפחת רביב מדגישים את חשיבות ההיגיינה להשתלבות חברתית בקהילת בית הכנסת כחלק מקדושת המקום. הם מבינים שניקיון והיגיינה הם תנאי סף להשתייכות לקהל המתפללים ולכן מקפידים הקפדה יתרה עד כמה שניתן שהבן עם מש"ה יבוא נקי ומסודר. יתרה מכך, הם מצדיקים את ההחלטה של הקהילה להרחיק את הבן מבית הכנסת במהלך התפילה בגלל חוסר היגיינה.

יחד עם זאת, האח מתאר את הצורך של אחיו בגירוי חושי אוראלי שבא לידי ביטוי בהכנסת דברים לפה וביניהם הסידור. צורך זה מוכר אצל אנשים עם אוטיזם (הבן הוא בעל מש"ה בינונית המתלווה לאוטיזם). נראה כי הצרכים של הבן עם מש"ה אינם מתיישבים עם הנורמות הדתיות של שמירה על קדושת המקום. האח מצדד בעמדת הקהילה שהגיבה בכעס רב ובהדרתו מבית הכנסת בגין חילול החפץ הקדוש, ומזדהה עם תחושת הדחייה שמעשה זה עורר בקהילת בית הכנסת. לכך מתווסף קולו של הבן עם מש"ה בדבר קוד הלבוש הנהוג בבית הכנסת המהדהד את הציפייה והנורמות המשפחתיות בדבר הנראות המקובלת בבית הכנסת. השמירה על ההיגיינה במרחב בית הכנסת מקבלת את ביטוייה גם בריאיון עם רב ליטאי שעובד עם אנשים עם מש"ה:

בשביל לשלב (אנשים עם מש"ה) צריך ניקיון, לקדושה של בית הכנסת. זה דבר שאין שום דרך להקל בו את הראש... צריך להבין את זה שטיפה של רוק שנופלת על ספר תורה חס וחלילה,

הספר פסול אם זה נמחק... אם בורח (צואה) בזמן שהוא בתפילה אין מה לעשות, זה לא מה

שימנע מלהיות בתפילה. (62, נשוי + 8)

מעבר לחשיבות ולהקפדה על ההיגיינה לשם שמירה על קדושת בית הכנסת, הרב מתאר את האדם עם מש"ה כפוטנציאל **סכנה** ממשית לקדושת בית הכנסת. הוא מבחין בין התנהגות המחללת את תשמישי הקדושה שעלולה אף לגרום לפסילה של ספר תורה – כמו למשל, רוק שניגר מפיו של האדם עם מש"ה לבין התנהגות שאיננה מחללת באופן ישיר. אבחנה זו פותחת פתח לשילוב האדם עם מש"ה מבית הכנסת. תנאי הסף השני שעלה בראיונות להשתלבות הבן עם מש"ה בקהילת בית הכנסת הוא היכולת לקרוא את הטקסטים המקודשים, אם בבית הכנסת ואם בבית המדרש. חשיבות הקריאה או היכולת האוריינית היא כרטיס כניסה לשילובו של הגבר החרדי עם מש"ה בקהילת בית הכנסת, כפי שעולה מדברי משפחת גדליה. דברי האם :

הרב קורא איתו הכול. מילה, מילה והוא חוזר... אם אתה תיכנס לכולל פה למטה, הוא נשמה שלהם. נשמה. אפילו יש לי מכתב פה שכתבו לו "אוהבים אותך כל האברכים". זה אברכים. פה לומדים. כל האברכים אוהבים אותו... יש מה לעשות, לא להיות בבית. (81, אלמנה + 10)

דברי האחות :

הוא מאוד מאוד תבניתי, יש לו את הדברים שהוא רגיל לעשות, אם זה לקפל כביסה, זה לוקח המון זמן לזרוק את הזבל, לסדר כל מיני דברים בבית. אח"כ הוא יורד לבית הכנסת להתפלל, נמצא שם עם הבחורים של הכולל, לא יודעת מה הוא עושה איתם, לומד איתם או משהו כזה, עולה הביתה... זה מעסיק אותו הרבה, נותן לו להיות עם חברים. (38, נשואה + 4).

דברי הבן עם מש"ה :

למה אני לומד עם בחורים? כי בכולל בשעה אחרי צהרים בשעה שש, בשעה שש הולך לכולל. שאני בא בבית כנסת מרוקאי כל יום. שאני הולך לכולל. בחורים הם אמרו שאני בסדר, שאני לומד עם בחורים. מה שהם אומרים אני עושה, ואני שומע מה שהרב, הרב משה. אז מה שהרב אומר שאני שומע. שאני שומר על התורה. (36, רווק)

מדברי המשפחה עולה כי הלימוד והתפילה בכולל ובבית הכנסת מהווים בו זמנית גם אפיק תעסוקה וגם קבוצת ההשתייכות העיקרית של הבן עם מש"ה. היות שגבר עם מש"ה שאינו יודע לקרוא, נתקל במחסום כמעט לא עביר, המונע את השתלבותו בקהילה, היכולת של הבן לקרוא פותחת אפשרויות לשילוב. נראה כי

השאלה האם הבן מבין לעומק את מה שהוא קורא פחות חשובה מאשר עצם הקריאה עצמה. יש לציין כי בתפיסות תיאולוגיות שונות, עצם הקריאה של כתבי הקודש, אף ללא הבנתם, היא בעלת ערך דתי.

מבחינת האם, השילוב של הבן עם מש"ה בכולל באמצעות יכולתו לחזור בקריאה אחרי הרב, הוא בבחינת מתנה המתוארת באמצעות האמירה "הוא נשמה שלהם". כלומר השילוב מבוסס גם על היותו רצוי ומקובל באופן אוהד על ידי התלמידים והרב. לעומתה, האחות מתארת את חשיבות הכולל בחייו של אחיה ככזה שמאפשר להבנות לו סדר יום קבוע ומאפשר לו תעסוקה ב"להעביר את היום". מבחינתה, ובניגוד לאם, האמירה "לא יודעת מה הוא עושה איתם, לומד איתם או משהו כזה" ממחישה את המורכבות של שילוב אחיה במקום שהדגש בו הוא על לימוד. עם זאת, גם היא, בדומה לאם, רואה את עצם השילוב כברכה.

על כך מוסיף הבן עם מש"ה שמספר על תחושתו, שהוא חלק בלתי נפרד מהכולל. תחושה שעליה הוא מחפש אישור מתמיד מבחורי הכולל שהוא כמותם, "הם אמרו שאני בסדר". עצם הצורך בקבלת אישור מחברת הלומדים ש"אני בסדר", רומז על כך שבניגוד לתמונה המצטיירת מדברי המשפחה, עצם המגבלות יוצרת אצל הבן מש"ה שאלה מתמדת באשר לשייכותו על אף העובדה שהוא יודע לקרוא.

עובדת רווחה חרדית שאמונה על נושא השילוב של אנשים עם מש"ה בקהילה, מוסיפה תובנה באשר לחשיבות היכולת האוריינית של אנשים עם מש"ה בשילובם בבית הכנסת:

כולם פותחים. אומרים להם תפתחו בעמוד זה וזה. הנה, "כל מקדש שביעי", "מנוחה ושמחה"⁷. הוא לא יודע מה רוצים ממנו. הוא לא יכול לקרוא. את המנגינה הוא מכיר. זה רק לדוגמה. הוא לא יכול לעלות לתורה, מי עוזר לו? (43, נשואה + 7).

עובדת הרווחה מסבירה שאדם עם מש"ה שאינו יודע לקרוא, אינו יכול להשתלב כי הוא "לא יודע מה רוצים ממנו". הקריאה מאפשרת לאדם עם מש"ה להיות חלק מההתרחשות הקהילתית, כך שהיכולת לעקוב אחר המזמורים בסעודת השבת, בתפילה, בסידור או בספר ההלכה היא חיונית לשם שילובו של האדם עם מש"ה. בנוסף, ליכולת לקרוא ולהקפיד על היגיינה, החברה החרדית מצפה מאנשים עם מש"ה להתנהג באופן מכובד ומותאם בבית הכנסת. התנהגות שאינה מותאמת עלולה לגרום לדחייה מהמרחבים הדתיים. כך עולה מדברי משפחת רפאל.

דברי האחות הבכורה:

הוא היה משתעמם בבית הכנסת בשבתות, תפילות ארוכות ממש לא בשבילו. ואז הוא לא יודע מה לעשות, תמיד מפריע, הבנו לבד שזה לא מתאים להפריע לכולם שם... מה אפשר לעשות אתו בכלל (בתפילה)? (73, נשואה + 6)

⁷ "כל מקדש שביעי", "מנוחה ושמחה" - זמירות שבת

בית הכנסת משעמם אותו, אנחנו לא לוקחים אותו שהוא אצלנו, זה קשה לבעלי להקפיד שהוא לא יפריע, גם הילדים הקטנים משתעממים אבל הוא לא חייב. (66, נשואה + 7)

האחיות למשפחת רפאל מתארות במילים דומות את השעמום של האח בבית הכנסת שגורם להתנהגותו הלא ראויה בזמן התפילה, ובהמשך להרחקתו. האחיות הצעירה משווה בין אחיה עם מש"ה לילדים קטנים המשתעממים אף הם בתפילות. ילדים קטנים בניגוד לאנשים עם מש"ה מחויבים לשהות בבית הכנסת חרף השעמום בשל "מצוות חינוך" (סוכה כ"ח, א'), כך שלמעשה מעמדו ההלכתי של האדם עם מש"ה נמוך אף יותר ממעמדם של ילדים הפטורים ממצוות, ההשתייכות לעומת ההדרה מהמרחב של בית הכנסת מעסיקה את בני המשפחה בכל הנוגע להתנהגותו של האדם עם מש"ה. התנהגות שמובילה להדרתו, כפי שמודגם על ידי משפחת רביב.

דברי האם :

הוא לא הולך לבית כנסת, הוא לא יכול ללכת לשם. הוא מתקרב לחזן מדי, הוא לפעמים עושה קולות, הוא רוצה להסתכל על החזן מקרוב וזה מפריע לו. הוא לא יודע להתנהג בבית כנסת, במקום קדוש, ואין מי שילווה אותו, אני יודעת שהם מעדיפים שהוא לא יבוא... ביקשתי בזמנו מהאח שלו לקחת להשגיח עליו בבית כנסת, הוא אמר שלא נעים לו המבטים. (84, אלמנה + 2)

דברי האח :

אני יודע סיפור אחד שהיא כל הזמן חוזרת עליו. שהיה בית כנסת אחד שפשוט הוציאו אותו. אמרו לו לא לבוא יותר. אני יכול להבין שהוא לא ישב הכי בשקט. אני לא יכול להבין מה שהוא עשה. למה הם עשו את זה. אבל אני... זה לא שהוא בא ויושב בשקט. (29, נשוי + 3)

מדברי האם והאח למשפחת רביב עולה תיאור של דחיית הבן עם מש"ה ממניין המתפללים עקב התנהגותו "הלא מקובלת". מצד אחד עולה תחושה של כעס על הדחייה מהקהילה, אך מנגד יש הפנמה של הדחייה, זאת בשל העובדה ש"הוא לא יודע להתנהג בבית כנסת, במקום קדוש". היכולת לגשר על הפער היא באמצעות ליווי הבן עם מש"ה לבית הכנסת. סוגיה זו מקבלת משנה תוקף כאשר המשפחות מזדקנות והאב נפטר או מפסיק ללכת להתפלל בבית הכנסת בשל מצבו הפיזי-תפקודי. האח מצטרף לתחושת ההדרה שמלווה את האם ומדבר על הכאב הרב שהוא חש בשל דחיית אחיו, "למה הם עשו את זה?". הוא נע בין הצדקת ההדרה לכעס רב כלפי הקהילה המלווה בתחושה של אמביוולנטיות. נראה כי מקורה בתחושת אשמה על כך שאינו מלווה את אחיו, בהתאם לציפיית האם וכן מהפנמת הדחייה. האח נקרע

בין הצדקות הקהילה החרדית לבין כעס על הדרת אחיו (נושא שיידון בהרחבה בתמה הבאה).
הסירוב של האח ללוות את אחיו עם מש"ה לבית כנסת נובעת ככל הנראה מהחשש שהסטיגמה של קהל המתפללים המופנה כלפי אחיו תידבק בו.

בעוד ששילובם של הגברים עם מש"ה בקהילה מתקיים באמצעות בית הכנסת, הנשים עם מש"ה נמצאות במצב מורכב יותר בנושא השילוב הקהילתי, זאת בשל מחסור במרחבים קהילתיים המיועדים לנשים בחברה החרדית. כך עלה מדברי משפחת ידידיה.

דברי האם :

לאן היא תלך בחוץ, לאן יש לה לאן לצאת בחוץ? מה יש לה לחפש?.. איפה בדיוק?... טוב
לה כאן, טוב לה במשפחה שלה... היא יוצאת עם אחותה לפלאפל, אין מה לחפש שם. (82, אלמנה
+ 9)

דברי האחות :

מחוץ לבית אין הרבה מה לחפש שם, אין שם דברים בשבילה. (50, אלמנה + 7)

האם והאחות אינן מתייחסות כלל לבית הכנסת כאל מרחב פעילות עבור האחות עם מש"ה. האם
מנרמלת את המחסור במרחבים קהילתיים באמירתה, "אין מה לחפש שם..." למחסור במרחבים קהילתיים
מתווספות הלכות הצניעות המדירות אותן ומשאירות אותן לרוב במתחם הפנים-ביתי. מציאת זו מובילה לכך
שמרבית הנשים עם מש"ה נאלצות להעביר את ימיהן וזקנתן בביתן מבלי שמתאפשרת להן אינטראקציה
חברתית מאורגנת בקהילה החרדית.

עובדת הרווחה החרדית מחזקת מציאות זו ומתארת ניסיונות ליצור מרחבים אלטרנטיביים לנשים עם

מש"ה :

לגברים יש בית כנסת, זה מאוד משמעותי... בנות זה לא קל. מבחינה מסוימת... יש בנות
שהשתלבו ברמות השונות בחוגים, בשירה, במחול, בדרמה, במשחק, במה שלא יהיה, שיהיה
איזשהו ככה ביטוי... אז זה הרבה עבודה. אבל עושים את זה. עושים את זה באופן כללי. ההדרה
והשילוב הקהילתי עולה ביתר שאת עם הזדקנות המשפחה החרדית כפי שבא לידי ביטוי בממצאי
תת־הפרק הבא. (36, נשואה + 5)

6.3.3 "שנים השכן לוקח אותו לבית הכנסת ומחזיר אותו": בין הדרה לשילוב קהילתי בהקשר

להזדקנות המשפחה של האדם עם מש"ה

הקהילה החרדית בנויה על ערכים של ערבות הדדית, חסד ומוסדות גמ"ח תוך הדגשת חשיבות ערך
הסיוע לקשישים. על אחת כמה וכמה כאשר מדובר במשפחות חרדיות מזדקנות שלהן בן/בת עם מש"ה. שאלת

הסיוע הקהילתי בהקשר למוגבלות עם הזדקנות המשפחה והערבות ההדדית עולה ונעה בין קיומה של עזרה לבין העדר סיוע של הקהילה. משפחת גפן המעוגנת היטב בקהילה, מספרת כי עם הזדקנות המשפחה הקהילה התגייסה לסייע לבן עם משי"ה, כך שהוא ממשיך ללכת לבית הכנסת על אף המכשולים.

דברי האם:

אחד השכנים לוקח אותו כבר שנים שנים, עוד מאז שבעלי היה חולה. שנים השכן לוקח אותו לבית הכנסת ומחזיר אותו... הוא צריך השגחה... הוא הולך (לבית כנסת) אומרים לו שבת שלום, לוחצים לו יד, ונותנים לו עלייה לתורה. הגבאי הוא מאוד, הוא זה שלוקח אותו גם, היה חבר של בעלי, מאוד מתייחסים אליו יפה... את כל קריאת שמע הוא אומר בקול רם. כולם בשקט. הוא החזן של אותה קריאת שמע. וכן, נורא שמח שכולם אומרים לו שלום, הוא מאוד שמח, ממש, זה עושה לו טוב. הוא מחפש קשר עם אנשים בריאים. (73, אלמנה + 5)

דברי האחות:

הוא נורא שמח שהשכן לוקח אותו, זה כבר שנים ככה. (36, רווקה)

משפחת גפן היא משפחה הנטועה היטב בקהילה, היא מתגוררת באותו מקום שנים רבות והאב שנפטר היה דמות רבנית מוערכת. ייתכן כי היחס של הקהילה לבן עם משי"ה נגזר ממעמדו של האב. יחס זה צובע את הקהילה בצבעים עזים וחמים כפי שעולה מדברי המשפחה. בניגוד לכך משפחת אבוקסיס מתארת תמונה עגומה.

דברי האב:

לא, לצערי. היה הולך פעם איתו, קשה היום להוריד אותו שלוש מדרגות לבית כנסת... כל יום מניח תפילין ב... א יפה שהוא נמצא, מאד אהבו אותו בבית כנסת שמה. (73, נשוי + 6)

דברי האח:

הוא לא מסוגל פיזית. המדרגות שם {בבית כנסת} זה קשה, אין לנו גישה לכיסא גלגלים... רק בחגים לוקחים אותו לבית כנסת... אם נגיד אתה מוריד אותו (לבית כנסת), אז הוא כבר כל היום, כל היום בבית כנסת להיות... בסוף, לחוזרים בתשובה אין קהילה (39, נשוי + 7)

הנרטיב המשפחתי העולה מהראיונות עם בני משפחת אבוקסיס מתאר הדרה חברתית של האדם עם משי"ה עם הזדקנות המשפחה. הנתק מהקהילה הוא תוצר של העדר משאבים, קשיים ועומס המלווים את שגרת היום יום בהזדקנות. שגרה שבאה לידי ביטוי בירידה במדרגות, העדר נגישות, ושהייה מתמשכת מעבר ליכולת בבית הכנסת. כל אלה מובילים להדרה חברתית ולבדידות. התמונה של שהייה במשך יום שלם בבית

הכנסת בגלל הקושי של האב הזקן לסייע לבנו במדרגות היא תמונה קשה מאד שמעלה שאלות מורכבות. כגון : הכיצד אף אחד מהמתפללים אינו מציע סיוע? מכאן עולות תהיות נוקבות ביחס לערבות ההדדית בקהילתו של האב. כפי שעולה מדברי האב, ההדרה נובעת מעובדת היותם משפחה של חוזרים בתשובה שכן הוא סבור כי החברה החרדית אינה רואה בחוזרים בתשובה חלק אינטגרלי ממנה. ביחידה משפחתית זו ניתן לזהות את הפער בין דור ההורים לדור האחאים המתבטא ביכולת להעביר ביקורת ברורה וגלויה על הקהילה החרדית. משפחת רביב מוסיפה אף היא על ההדרה החברתית שהם חווים בהקשר למוגבלות.

דברי האם :

הציעו לי עזרה עם הקניות, עם בישולים, לעשות מצווה... אמרתי להם לקחת אותו (את הבן עם מש"ה) לבית כנסת איתם, להשגיח עליו. זה פתאום לא, אף אחד... אמרתי להם זה מה שאני צריכה... הציעו לי שוב עזרה עם אוכל. (84, אלמנה + 2)

דברי האב :

אף אחד לא יעזור לה עם אחי, בדברים אחרים כמו שהיא אמרה מציעים לקשישים עזרה לא בדברים של המגבלה שלו. (29, נשוי + 3)

האם והאב למשפחת רביב מתארים בכאב מחד, ערבות ההדדית חזקה וסיוע לקשישים בחברה החרדית בכל הנוגע לצרכי תפקוד ברמה היומיומית, אך מאידך, עולה חוסר ההתגייסות הקהילתית לסייע עם הבן עם מש"ה. נראה כי הקהילה החרדית חשה במחויבות לקשיש, מחויבות המעוגנת היטב בהלכה ובערכים החרדים, אך לעומת זאת המחויבות לסייע לאדם עם מוגבלות אינה נתפסת כמצווה.

דברים קשים באשר ליחס שבין מוגבלות לזקנה אומר רכז דיור קהילתי חרדי לאנשים עם מש"ה. אף אחד לא מסתכל לכיוון של זקן מפגר. אז מבחינתם הכול ממשיך כרגיל. החברה דורשת מהם שיהיו רגילים, הם לא באמת יכולים להיות רגילים כי הם מזדקנים. אז פה זה המקום שלנו כחברה, כמוסד, לדאוג שיאטו את הקצב ושיתנהגו לפי מה שבאמת צריכים להתנהג. בחברה החרדית היחס למש"ה הוא יחס מורכב. מצד אחד כן חסר וכל זה, החשדנות הזאת כלפי המוזרים, כלפי המפגרים, מאוד מאוד גדולה. כשמגיע המפגר שהוא בן שבעים, אז היחס אליהם הוא מאוד מאוד בעייתי, כי הוא גם לא נורמאלי וגם זקן, אז איך מתייחסים לזה? אז בעיני היחס הזה יותר גרוע מיחס... בוא ניקח אחד עם תסמונת דאון, צעיר חמוד חייכן, אתה יודע, שאפשר לדבר איתו וזה, התחברו אליו יותר אנשים מאשר למפגר נרגן וזקן שעכשיו לא יודע מה כאן, לא מרגיש טוב, משתעל. אתה מבין, היחס אליו יהיה הרבה יותר גרוע, ובאמת רואים את זה... יש מצד אחד הזקנים הרגילים, אבל מצד השני הזקנים עם מש"ה, פחות. כי הם לא בעיניהם הזקן האידיאלי. בעיניו הוא מפגר, אז הוא מפגר זקן, **לא קמים לו (באוטובוס)**. מפגר מבוגר, אף אחד

לא מסתכל לכיוון שלו.... הכול ממשיך כרגיל. החברה דורשת מהם שיהיו רגילים, הם לא באמת יכולים להיות רגילים כי הם מזדקנים. אז פה זה המקום שלנו כחברה, כמוסד. (34, נשוי + 3)

רכז הדיור מציב מראה דרכה משתקפת הקהילה החרדית ביחסה לאנשים עם מש"ה מזדקנים. הוא מתאר מצבים בהם לא קמים לזקנים עם מש"ה באוטובוס חרף הציווי ההלכתי "והדרת פני זקן" (ויקרא, י"ט, ל"ב). נראה כי החיוב ההלכתי אינו תקף כלפי האדם עם מש"ה המזדקן, שכן החברה החרדית מביטה מבעד לפריזמה של המוגבלות כאשר הזקנה עוברת לרקע. כלומר התווית של המוגבלות היא כה דומיננטית עד כי היא מאפילה על התווית של הזקנה.

גישה זו מסבירה את היחס הדו־ערכי כלפי משפחת רביב. הקהילה מוכנה להושיט לאם סיוע בקשיים המקובלים המתלווים לזקנה (אוכל, ניקיון) ולא בסיוע לצרכים הייחודיים של המשפחה המזדקנת המטפלת בבן/בת עם מש"ה.

6.3.4 "היא עושה להם קולות לבידור": בין קדוש לליצן – האדם המזדקן עם מש"ה במרחב הקהילתי

היחס לאנשים עם מש"ה במרחב הציבורי - חרדי הוא דו־קוטבי. מצד אחד, אנשים עם מש"ה זוכים, לדברי מרואיינים רבים, למעמד של קדושים. הקהילה מבקשת מהם ברכות בגלל האמונה שיש להם נשמה גבוהה במיוחד ולכן לתפילותיהם יש סגולה מיוחדת. מאידך, הם ובני משפחתם סובלים מסטיגמה קשה ומהדרה חברתית. עם הזדקנות האדם עם מש"ה ומשפחתו השניות ביחס כלפי האדם עם מש"ה ומשפחתו הופכת להיות מקוטבת יותר. כך עלה בראיון עם משפחת גדליה.

דברי האם :

לפעמים אוהבים אותו יותר מדי, אומרים לו יותר מדי דברים לעשות, הוא מתבלבל,

קוראים לו צדיק, אומרים לו תברך. (8, אלמנה + 10)

דברי האחות :

אם הוא ילך בשכונה, אז כולם ניגשים אליו, תברך אותי שככה, תברך אותי שייולדו לי תאומים. זה עד היום ככה בשכונה...אז הסביבה החרדית מאוד מאוד בקטע הזה של ברכות ממנו, ושהוא צדיק, והוא נשמה שיש לה הרבה זכויות, ושהיא באה לתיקון. בקיצור, יש המון המון סביב עניין הזה... אנשים בשכונה (חושבים) שהוא אדם קדוש ונשמה קדושה שירדה לעולם, יש המון המון סביב, אני יכולה ללכת והן יכולות להגיד לי איזה צדיק אח שלך, איזה ברכות הוא נותן, כל הברכות שלו מתקבלות, מתי יגיע משיח? תגיד לי איך, מתי ייולד לי, כאילו מין כזה

נביא שהולך ברחוב, הרבה סביב זה. (38, נשואה + 4)

דברי הבן עם מש"ה :

מה יש, מה הם שמחים. הם רוצים שאני... שמח. אני תרנגול (עושה קול של תרנגול).

תרנגול גם חתולה וגם כלב... גם... נמר, ציפור, עכבר, נחש... אני שר להם. (36, רווק)

מהנרטיב המשפחתי עולה כי יחסה של הקהילה החרדית לאנשים עם מש"ה הוא כאל אנשים בעלי סגולות ונשמות מיוחדות שהברכה שלהן מתקבלת. האם והאחות מתארות את ההתגודדות סביב האח כשהוא יוצא לרחוב בשל מעמדו כ"קדוש". האמירה של האחות "מין כזה נביא שהולך ברחוב" היא אמירה עוצמתית, זאת משום שבעבר מעמד הנביא היה מעמד מקודש ביותר. האמונה היהודית גורסת שעם הזמן הסתלקה הנבואה מהעולם, והקשר עם אלוהים הפך להיות מרוחק יותר ומתקיים רק באמצעות הכוח השכלי של הלימוד. הנבואה הפכה למעשה פסול והוכרז באופן ברור "שנבואה ניתנה לשוטים"⁸. לכן אין זה מפתיע שהקהילה החרדית רואה בשוטה (האדם עם מש"ה) כמעט נביא. ביחס הקהילתי "שוטה-נביא" מתגלם היחס הדו־ערכי לאדם עם מש"ה. היחס הדו־ערכי מתבטא בדבריו של הבן עם מש"ה שמספר על הדרך שלו ליצור קשר עם הקהילה, באמצעות השמעת קולות של בעלי חיים. יחס הקהילה אליו הוא יחס מזלזל, יחס כאל שוטה הכפר שכל תפקידו הוא לספק בידור. ייתכן שהבקשה ממנו להשמיע קולות של בעלי חיים היא בקשה לא מקרית. זאת כנראה משום שהקהילה החרדית רואה בו אדם, שהוא חצי בצלם אלוהים וחצי בעל חיים. תובנה זה מתחדדת בשיחה עם משפחת ידידיה.

דברי האם :

אני מאד לא אוהבת את העניין עם הממתקים, אמרתי לא להביא לה ממתקים. זה... היא אישה מבוגרת לא ילדה בת שש... יש לה סוכרת... היא עושה להם קולות לבידור. (82, אלמנה +

(9)

דברי האחות :

פעם היא הייתה עושה רעשים של חיות, אנשים היו מבקשים ממנה. היא חקיינית, יש לה קול טוב. את זה לא הסכמתי, לא רציתי שהיא תהיה המוזרה שעושה רעשים של חיות... אני לא חושבת שזה חרדים, זה קשור לאנשים שחיים ביחד בשכונות, בקהילה. תמיד יש את התפקידים הללו, לא רציתי שהיא תהיה בתפקיד של המוזרה... חלק מתייחסים אליה כמו ליצן החצר זה עדיין מכעיס אותי. אני לא אוהבת שמביאים לה ממתקים. היא אישה מבוגרת, אין לה שיניים, למה להביא לה טופי? חלק מתייחסים אליה בהמון כבוד, מבקשים ממנה ברכות. (50, אלמנה +7)

⁸שוטים – אנשים שדעתם לא צלולה

האם והאחות מתארות יחס לא מותאם כלפי בת המשפחה עם מש"ה, "יחס אינפנטילי" המסרב לראות בבת עם מש"ה אישה בוגרת. האחות מפנה את ביקורתה המרומזת כלפי הקהילה המתקשה לראות באחותה עם מש"ה בת אדם ומורידה אותה לרמת בעל חיים. הכאב הנלווה לכך בא לידי ביטוי באופן שהאחות נלחמה על כך שאחותה לא תהפוך ל"ליצן החצר" של הקהילה, מלחמה שהיא הצליחה בה חלקית. האחות מנגידה בין הבקשה לברכות לבקשה להשמעת קולות של חיות. זוהי השוואה מרתקת משום שהיא מאירה את ההתייחסות הדו־ערכית של החברה החרדית כלפי האדם עם מש"ה. נראה כי הפער בעוצמת הביקורת של האם והאחות נובע ממידת התעוזה שלהן בהעברת ביקורת על החברה החרדית.

מהממצאים עולים קווי הדמיון בהתייחסות הקהילתית כלפי הבן/בת עם מש"ה כפי שמודגם על ידי משפחת ידידיה ומשפחת גדליה. בשני המקרים המשפחות מעידות על כך שהאנשים בקהילה מבקשים מהאדם עם מש"ה להשמיע קולות של חיות לשם הבידור ובה בעת מעניקים להם ממתקים. האם למשפחת שוורץ סבורה שההתייחסות לבנה עם מש"ה כאל קדוש היא התייחסות סטריאוטיפית שלא רואה אותו כאדם שלם:

הוא נותן ברכות לכל אחד, הוא חושב שהוא רבי והוא נותן ברכות.... אני מתביישת לפעמים מזה אבל זה עניינם... אלו שטויות, מיהו לתת ברכה? אבל הוא נותן ואנשים רוצים. לא אכפת לי אבל לפעמים זה מביך. (הם) חושבים שהוא נשמה טהורה, אני לא יודעת, אני לא אוהבת את כל הדברים עם נשמות. הוא בן אדם טוב, כל יהודי יכול לתת ברכה. (69, אלמנה + 8)

לתיאור זה מתלווה תחושת המבוכה של האם שנגרמת לה מהיחס לבנה, כאל קדוש המעניק ברכות כשהבן עם מש"ה משתף פעולה ו"חושב שהוא רבי". היא מבקשת מהקהילה סביבה לראות את בנה כבן אדם, ממש כפי שהוא. חוסר היכולת לראות את האדם עם מש"ה כאדם שלם, על חולשותיו וחזקותיו, גורם להתעלמות מצרכיהם של האנשים המזדקנים עם מש"ה.

3.4.4 "אני לא אפנה לרב": היעדר תמיכה וליווי רבני למשפחה החרדית המזדקנת לצד אדם עם

מש"ה

הרבנים מהווים את דמות המפתח בחייו של האדם החרדי, ההלכה מצווה על כל יהודי "עשה לך רב" (אבות, א', ו'). האדם החרדי מצווה לדבוק ברב, להתייעץ בו על כל הנושאים בחייו החל מסוגיות יומיומיות, דרך נושאים אינטימיים וכלה בנושאים קהילתיים ולקבל את פסיקתו ההלכתית ללא היסוס. הרב מהווה דמות תמיכה ראשונה במעלה. מהממצאים עולה כי פעמים רבות למשפחות המזדקנות של האדם עם מש"ה חסרה תמיכה רבנית זו.

דברי האחות המבוגרת :

יש לנו את העזרה של רבנים בכול מה שצריך כאן אתו, בעלי מבין בהלכה. אם הוא לא בטוח נשאל רב ... נקודת מבט תורנית היא חשובה לנו מאד... בכל נושא זה חשוב. (73, נשואה +

(6)

דברי האחות הצעירה :

פעם הייתי אומרת שזה רק רב, בכל שאלה שיש, כלומר לא רפואית בשאלות החינוכיות. היום אנחנו מקשיבים למסגרת שלו שזה אנשי מקצוע חרדיים שמבינים בזה באמת, בהלכה וגם בחינוך מיוחד, עושים את האיזון הנכון... היום כבר לא צריכים את העזרה שלהם (66, נשואה +

(7)

בקרב האחיות למשפחת רפאל יש פערי גישות בנוגע לסיוע רבני. האחות המבוגרת דבקה בליווי רבני שמסייע בשאלות הנוגעות לאחיה עם מש"ה. לעומתה, האחות הצעירה מתארת את השינוי במעמד הרב בעיניה. כיום היא סבורה שיש שאלות, שאינן רלוונטיות לסמכות הרבנית. היא מתייעצת עם אנשי מקצוע חרדים שהידע שלהם הן בעולם ההלכה והן בעולם הטיפול מאפשר להם לבצע את האיזונים הנדרשים. הפגיעה במעמדו של הרב כפי שמשתקף מדברי האחות הצעירה הוא ערעור על האקסיומה, שהאדם החרדי צריך לציית לסמכות הרבנית. הערעור על סמכותו של הרב משאירה את המשפחה החרדית ללא מקור תמיכה חשוב. משפחת גלילי מדגימה את נתק שנוצר עם הרב במהלך השנים.

דברי האב :

אני חושב שהרב לא קרא אותה נכון, העצות לא היו נכונות...אין לנו ליווי של רב בנוגע לבת, יש לנו את העזרה שצריך, בתשלום (70, נשוי + 4)

דברי האחות :

כואבת לי הברך - אני לא אפנה לרב, אני הולכת לאורתופד. אותו דבר איתה...יש לנו גורמים אחרים שיכולים לעזור לסייע, אנחנו מוצאים עם מי להתייעץ תמיד (38, נשואה+3)

משפחת גלילי מתארת מציאות של היעדר תמיכה וקשר עם הסמכות הרבנית בנוגע לבת עם מש"ה. נראה שהסיבה לכך היא התחושה של המשפחה שהסמכות הרבנית אינה מומחית דיה בקשיים הייחודיים של החיים לצד אדם עם מש"ה, ולפיכך הליווי אינו מותאם. האחות טוענת טענה חריפה יותר מזו של האבא ומצהירה שדעתו של הרב אינה רלוונטית בנושאים טיפוליים משום היעדר הידע והמומחיות בתחום.

מניתוח הראיונות עם הרבנים אודות סוגיית תחומי אחריותו של הרב אל מול הגורם המקצועי, נראה כי השאלות בנדון נתפסו כביקורת, ועל כן התשובות שניתנו על ידם היו קצרות ולקוניות. דברי הרב הליטאי:

אני תמיד מפנה למומחה, זה לא תחום האחריות שלי. אני בהלכה, לא בטיפול נפשי, יש מרפא באומנות אצלנו ואני מפנה עליה אנשים. דברים שאני לא יודע מופנים אליה. (64, נשוי + 8).

דברי הרב החרדל"י:

אני לא מטפל, אני מפנה למומחה. לייעץ כן... מייעץ כאדם לאדם לא כמומחה. (73, נשוי + 9)

הרבנים יוצרים הפרדה חדה בין העולם הטיפולי לעולם ההלכתי, נראה כי הם מודעים לעובדה שהכשרתם אינה טיפולית, ומשום כך הם נמנעים מלהעניק סעד טיפולי. בנוסף, מדבריהם עולה שהם מפנים לטיפול בעת הצורך ובכך מהווים גשר להנגשת הסיוע הנפשי לקהילה החרדית. בקריאה ביקורתית של דבריו הקצרים של הרב החרדי-לאומי עולה ההכרה כי גבולות התפקיד היטשטשו. כלומר רב אינו יכול לייעץ לבן קהילתו כאדם לאדם בשל מעמדו הדתי ופערי הסמכות והמרות בינו ובין צאן מרעיתו. לעצתו של רב יש משקל רב מאד והיא נתפסת כמחייבת. ייתכן שחרף העובדה שהרב החרדל"י נמנע מלספק ייעוץ של מומחה, אלא נותן רק ייעוץ אנושי, בני קהילתו רואים בעצתו מקור סמכות גם בנושאים שאינם בתחום מומחיותו.

7. דיון

ממצאי המחקר עלו שלוש תמות מרכזיות: 1. "יש לנו כוחות, אבל גם עייפים": האתגרים של המשפחה החרדית המזדקנת לצד אדם עם מש"ה; 2. "זה בטח מפחיד להיות ככה... איפה אבא ואימא?": סופיות החיים של ההורים מול האדם עם מש"ה בהקשר החרדי-הלכתי; 3. "שמאל דוחה וימין מקרבת": היחס הדו ערכי בחברה החרדית כלפי המשפחות המזדקנות לצד אדם עם מש"ה".

בדומה למחקרים שנערכו על משפחות בחברה הכללית שלהן בן/בת עם מש"ה, גם ממצאי המחקר הנוכחי מצביעים על המסירות והדאגה העמוקים של ההורים ועל מרכזיותו של הבן/בת עם מש"ה הן בטיפול והן בחיי המשפחה (Grant & Florian & Findler, 2001; Nachshen, Woodford, & Minnes, 2003; Ramcharan, 2001). היחידה המשפחתית החרדית מאתגרת בשל הירידה בתפקוד וביכולות הפיזיות של ההורים, כמו גם של האדם עם מש"ה המזדקן. אליהם מתווסף גם המעבר המכונה "הקן המתרוקן" שמוביל לריבוי משימות החיים של בני המשפחה המזדקנת המתמודדים עם מציאות חדשה (Avieli, Band- Winterstein, & Araten Bergman, 2019; Band-Winterstein & Avieli, 2017).

האתגרים במשפחה המזדקנת לצד אדם עם מש"ה באים לידי ביטוי בשלל סוגיות של הטיפול, החולי והתעצמות המוגבלות. מהממצאים עולה כי העומס וההכבדה מקורם בריבוי צאצאים בטווח רחב של גילים ומתן מענה מותאם לכולם, כמו גם מתחושות של שחיקה ועייפות מצטברת שלעיתים מביאות בעקבותיהן את הוצאת האדם עם מש"ה לדיור חוץ ביתי.

הדיון בנוי בהתאם לתמות השונות. חלקו הראשון של הדיון מנתח את המשאבים והצרכים השונים של משפחות הדיור הביתי לעומת משפחות הדיור החוץ ביתי לאור הנורמות החרדיות. חלקו השני של הדיון מתמקד במפגש עם סופיות החיים עבור המשפחות המזדקנות לצד אדם עם מש"ה בדיור ביתי וחוץ ביתי, וחלקו האחרון מתייחס לממשק שבין המשפחה החרדית המזדקנת למעגלי השייכות השונים, אף הוא בהתייחס לשתי הקבוצות.

7.1.1 משפחות חרדיות מזדקנות שבנם/בתם עם מש"ה מתגורר בבית - משאבים לעומת חסמים

משאבים - תחושת ה"ביחדיות" האיתנה של משפחות הדיור הביתי מהווה משאב רב עוצמה. משפחות אלה דיווחו על מתן וסיוע מאת האחאים להורים ולאחיות עם מש"ה במלאכת הטיפול היומיומית. ההתגייסות המשפחתית מקורה בערכים הדתיים ובמבנה המשפחתי האיתן (זיכרמן, 2011). במחקר אחר נמצא כי מערכות יחסים קונפליקטואליות בשנים המוקדמות משפיעות על היחסים עם הזדקנות המשפחה. במחקר נוסף נמצא

כי משפחות חרדיות מאופיינות באורח חייהם של סולידריות, בשל מבנה המשפחה המסורתית והערכים הפטריארכליים. נראה כי הסולידאריות המשפחתית האיתנה היא המשך ישיר לכך (זמיר, 2021). סולידריות זאת נמשכת כל עוד הבן/בת מתגוררים יחד עם ההורים והטיפול בהם נתפס כחלק ממצוות "כיבוד אב ואם". בנוסף נמצא כי ריבוי האחיות מסייע בחלוקת הנטל הטיפולי במשפחה, זאת בשל ההבנייה החברתית הרואה במלאכה הטיפולית תפקיד מגדרי מובהק של נשות המשפחה החרדית.

האמונה נמצאה כמרכזית במתן משמעות ופשר למלאכת הטיפול באדם עם מש"ה, הטיפול באדם עם מש"ה תואר בשלב הזיקנה כ"קבלת הדין" ו"כעשיית מצווה". נראה כי יכולת המשפחה החרדית להתנחם באמונה נעוצה ראשית כל בתפיסה "כָּל דְּעֵבִיד רְחֻמָּא - לְטֵב עֲבִיד" (מסכת ברכות, דף ס', ע"ב), כלומר כל מה שעושה הקב"ה - לטובה הוא עושה, ומשום כך אין להתמקד בקשיים. מחקר זה מציג את האמונה הדתית כמשאב בטיפול באנשים עם מש"ה בדומה למחקרים קודמים שנעשו אודות משפחות ואנשי טיפול מהציבור החרדי (גרשוני, 2018; ורטיהמר, 2017; טוביאס, 2011).

צרכים שלא מקבלים מענה - בקרב משפחות הדיור הביתי החסמים העיקריים הם: עומס הטיפול הרב והיעדר היכולת לנהל דיאלוג פתוח אודות עתידו של האדם עם מש"ה. עומס הטיפול בקרב המטפלים העיקריים במשפחות חרדיות נמצא במחקרים קודמים כגובה מאד (Edelstein, Band-Winterstein, & Bachner, 2018). במחקר זה נמצא כי עומס הטיפול מוטל בעיקר על נשות המשפחה לאור מבנה המשפחה הפטריארכלי. עומס טיפול גבוה מביא לפגיעה ברווחת המטפל העיקרי וגם ברווחת האדם הנזקק לטיפול. הסוגייה הנוספת המעסיקה את בני המשפחה המזדקנים לצד אדם עם מש"ה המתגורר בבית היא ההתבוננות על עתיד חיי המשפחה, תוך התמקדות בגורל הבן/בת עם מש"ה כאשר הוריו לא יוכלו להמשיך ולטפל בו ואף לאחר הסתלקותם מן העולם. מחקרים בנושא זה מביאים "תסריטי פרידה" המתארים אסטרטגיות התמודדות שונות (Avieli, Smeloy & Band-Winterstein, 2015; Sardi, Northway, Jenkins, 2009; Davies, & Mansell, 2008; Yannamani, Zia, & Khalil, 2009). באשר לחברה החרדית, מהממצאים עולה כי המשפחה החרדית מתקשה במיוחד לשוחח על נושאים הכרוכים במוות בשל הנורמות התרבותיות של שיח עקיף אודות נושאים טעונים רגשית: "המה דברים שהשתיקה יפה להם, ואם הביא ההכרח להזכרתם, יש למצוא עצה לכך, על ידי כינויים מלשונות אחרים" (מורה נבוכים, ג' ח'). נורמות אלה מקשות לשוחח על נושאים קשים וכואבים באופן ישיר. בנוסף, קיימת האמונה כי יש לבטוח בקב"ה בכל עת ובכל מצב, ולכן אין צורך לתכנן מראש (זיכרמן, 2014).

7.1.2 משפחות חרדיות מזדקנות שבנס/בתם עם מש"ה מתגורר בדיור חוץ ביתי - משאבים לעומת

משאבים - הסיוע הטיפולי שמעניק הדיור החוץ ביתי מתואר כהקלה רבה ומהווה משאב רב עוצמה למשפחה החרדית המזדקנת. מרבית המשפחות תיארו את מוסדות הטיפול באור חיובי. ממצא זה מצטרף למחקרים שהראו את היתרונות בהפחתת העומס הטיפולי על המשפחה (Mansell, 2006; Mansell &

(Beadle-Brown, 2010). הפחתת עומס הטיפול על המשפחה החרדית של האדם עם מש"ה היא בעלת חשיבות רבה בשל העובדה שהמשפחה החרדית מאופיינת בהיותה מרובת ילדים ורב דורית. (זיכרמן, 2014). עומס הטיפול המשפחתי הגבוה עלול לפגוע באיכות הטיפול הניתן לאנשים עם מש"ה.

צרכים שלא מקבלים מענה – מהממצאים עולה כי המשפחות מדווחות שהמעבר לדיור חוץ-ביתי מדווחות סדק את תחושת ה"ביחדות" המשפחתית וכי הוא מקשה על שימור הקשר בין האחאים לאח עם מש"ה. מהממצאים עולה שכל עוד האדם עם מש"ה מתגורר בבית הוריו תחושת ה"ביחדות" ממשיכה להתקיים גם לאחר עזיבת האחים את הבית. האחאים ממשיכים להיות בקשר רציף עם האח בשל הנורמות התרבותיות של כיבוד אב ואם שמתבטאות בביקורים ודאגה לצורכיהם. אך כאשר הבן/בת עם מש"ה עוזבים את הבית הקשר עם האחאים נחלש משום ניתוקו של החוט המקשר של ההורים ובשל היעדר ציווי הלכתי לשמור על קשר עם אח עם מוגבלות. בקרב חלק מהמשפחות אף נוצר מתח בין הטיפול בהורים לטיפול באח/ות עם מש"ה. נראה כי בעוד שהטיפול באח/ות עם מש"ה נתפס כחלק אינטגרלי מהטיפול בהורים בקרב המשפחות שבנם מתגורר בדיור ביתי, בקרב חלק ממשפחות הדיור החוץ ביתי המעבר יצר שני מוקדי טיפול שצריך להכריע ביניהם. ההכרעה היא לצד הטיפול והקשר עם ההורים המזדקנים. הממצא אודות הידלדלות הקשרים המשפחתיים עם המעבר לדיור חוץ-ביתי הוא ממצא שאינו פוסח על החברה החרדית (בן נון, Bigby, 2002; 2008).

בהמשך לכך, ערעור תחושת ה"ביחד" מקשה על הפיקוח על מסגרות הדיור החוץ ביתי, פיקוח שלדברי חלק מהמשפחות הוא חיוני. ריבוי האחאים מקשה לעיתים על חלוקת תחומי האחריות לצרכיו של בן/בת המשפחה עם מש"ה. כך קורה שלעיתים על אף ריבוי האחאים אנשים/נשים מבוגרים חרדים עם מש"ה נותרים ללא גב תומך חיצוני במסגרות הדיור.

7.1.3 צער ללא זכויות לאנשים עם מש"ה בחברה החרדית

חוקרים מציינים כי אנשים עם מוגבלות שכלית נמצאים בסיכון "לצער ללא זכויות" (disenfranchised grief) כלומר, שלילת הזכות מאנשים עם מש"ה להתאבל בפומבי ולקבל תמיכה חברתית (Doka, 2002, p. 4). ממצאי המחקר מראים כי תופעת "הצער ללא זכויות" מתרחשת גם במגזר החרדי ונצבעת בגווני אמונים חרדיים. הזכות לצער נגזרת, במובנים רבים, מהיכולת להבין סופיות ומוות. משפחות חרדיות רבות מתלבטות באשר ליכולתו של בן המשפחה עם מש"ה להתאבל. התפיסה הרווחת בקרב בני המשפחה רבים היא כי היכולת להתאבל תלויה ביכולת הפשטה אינטלקטואלית. להבנתי תפיסה זו מושרשת בנורמות חרדיות של "חברת הלומדים" (פרידמן, 1991) שרואה באינטלקט וביכולת ההפשטה של מושגים דתיים תנאי לעבודת הבורא. ההבנה האינטלקטואלית חשובה יותר מהרגש הדתי. מעמדו ההלכתי של האדם עם מש"ה מוטל בספק בשל מוגבלותו האינטלקטואלית, כך גם מעמדו כמתאבל מוטל בספק. תפיסה משפחתית זו השוללת מאדם עם

מש"ה את הזכות להתאבל ומונעת תיווך של נושא סופיות החיים עלולה לפגוע בו. לתיווך נושא המוות יש חשיבות רבה דווקא בשל הנטייה של אנשים עם מש"ה לפתח אבל פתולוגי (Doka, 2002).

היבט אחר המתקשר למוות הוא אופן הדרתו של הבן/בת עם מש"ה מטקסי הזיכרון להוריו (הלוויה ואזכרות). הנימוקים להדרתו של הבן עם מש"ה, המתוארים בתמה השנייה, נסובים סביב מבוכה משפחתית, התפיסה כי אדם עם מש"ה אינו מבין את מושג המוות, חשש מפגיעה בקדושת בית העלמין וחשש מפגיעה רגשית בבן/בת עם מש"ה. נימוקים אלה דומים לנימוקים הקהילתיים להדרתו של הבן עם מש"ה ממניין המתפללים שתוארו בתמה השלישית. המשפחות שעד כה פעלו כסגוריו של הבן/בת עם מש"ה בנוגע לשילובו הקהילתי, בוחרות להדירו דווקא באירוע המשברי ביותר. נראה כי הבחירה של המשפחה להדירו דווקא באירועים אלה נובעת מהזדקנות המשפחה המלווה בהידלדלות הכוחות המשפחתיים. המשפחות אומנם משקיעות מאמצים רבים לאורך כל הדרך לשלב את בנם/בתם עם מש"ה, אך באירועי זיכרון שבהם האבל מציף את המשפחה, אין להם את הכוחות הנפשיים לעמוד לצד בן משפחתם עם מש"ה, והם בוחרים להתמקד בכאבם הפרטי ולאמץ את הנורמות הקהילתיות המדירות.

ממצאי המחקר מראים כי לריטואלים הדתיים ולמעטפת הקהילתית יש חשיבות תרפויטית עבור האדם עם מש"ה. ממצאים אלה מצטרפים לממצאים שונים שמציגים את מנהגי האבלות היהודים כבעלי ערך טיפולי רב (גליק, 2020). לעיתים בשל תפיסות סטיגמטיות נשללים מאנשים עם מש"ה מנגנוני תמיכה אלה.

7.1.4 היחסים בין המשפחה המזדקנת של האדם עם מש"ה למעגלי השייכות השונים

מחקר זה ביקש ללמוד על החוויה של המשפחה החרדית המזדקנת לצד ועם אדם עם מש"ה בחברה החרדית. חלק זה יציג את יחסם של כל אחד ממעגלי השייכות כלפי המשפחה המזדקנת לצד ועם אדם עם מש"ה.

הקהילה החרדית

ממצאי המחקר מוסיפים על הידע באשר ליחס הדו-ערכי כלפי אנשים עם מוגבלות ומשפחותיהם (ליפשיץ וגלובמן, 2006; Barth & Ben-Ari, 2014) תוך התמקדות במנגנוני ההדרה והשילוב של משפחות האדם עם מש"ה במרוצת החיים ובהזדקנות. מנגנונים אלה נוצרים בשל המבנה והערכים של החברה החרדית. הקולקטיב הוא המאפיין המרכזי בחברה החרדית, והאדם החרדי חייב להתאים עצמו אליה. מימוש עצמי מתבטא בציות מוחלט לקודים ההלכתיים-קהילתיים (זיכרון, 2014; Goodman, 2001) ומכאן, חופש הבחירה של הפרט מותנה בכך שבחירותיו אינן מאיימות על המבנה הקהילתי (לשם, 2011; Freund & Band- Winterstein, 2013; Farber, 2006). כלומר צורכי הקהילה קודמים לצורכי הפרט. כל התנהגות שאינה מותאמת זוכה לביקורת נוקבת ולדחיית הפרט מקהילתו.

ממצאי המחקר, בתמה השלישית, מציגים את האדם עם מש"ה כחריג בעיני הקהילה הואיל ואינו יכול לציית לקודים ההלכתיים-קהילתיים, לפיכך נוצר יחס מדר כלפי אנשים עם מש"ה. יחס זה של הקהילה הוא

שונה כלפי גברים וכלפי נשים עם מש"ה, יחס הנובע מההבניה החברתית הפטריארכלית-אמונית ומהפרקטיקות הדתיות תלויות המגדר. אי לכך הדיון יעסוק בנפרד בגברים ובנשים עם מש"ה. נמצא כי בקהילה החרדית, בניגוד לחברה הכללית, קיימים מנגנונים קהילתיים איתנים המהווים בסיס ייחודי לשילובו של גבר עם מש"ה בקהילה, ועליהם מתווספים ערכים קהילתיים מוטבעים של חסד וסיוע לחלש. מהממצאים עולה כי בית הכנסת מהווה את זירת השילוב המרכזית בקהילה החרדית. הגברים בקהילה מתכנסים שלוש פעמים ביום לתפילה ומידי שבת וחג לתפילות ול"קידוש" (ארוחה קלה) שבו משתתפים כל חברי הקהילה. לכן לא מפתיע שכל משפחות הגברים התייחסו לשילוב בנם מתוך הפריזמה של שייכות לבית הכנסת. לאור חשיבותו של בית הכנסת, חלק זה של הדיון יציג תמונה אתנוגרפית מוסדית (Smith, 2005 ; בנימין, 2014) של מנגנוני השילוב/דחייה של מוסד בית הכנסת כפי שעלה מדברי המשפחות.

בית הכנסת משמש כמוסד ייחודי בעל פוטנציאל גבוה לשילוב מוצלח של גבר עם מש"ה בחברה החרדית, זאת משום שהתפילה במהותה היא טקס רפטיבי שחוזר על עצמו מדי יום. כל יהודי מאמין אומר את אותן התפילות באותם הזמנים, בוקר צוהריים וערב. מדי בוקר, מלבד בשבתות ובחגים, הגבר החרדי מניח תפילין. העובדה שהטקסים הם רפטיביים ומובנים מאפשרת לאדם עם מש"ה להשתלב ולזכור את התנהלותם ובכך להיות חלק מקהל המתפללים. בנוסף, מבחינה היסטורית, נוסח התפילה התפתח במציאות שבה רמת האוריינות בקהילה הייתה נמוכה (צריך מקור) וטרם המצאת הדפוס, אי לכך חלקים נרחבים מהתפילה נאמרים על ידי שליח הציבור ובכך מאפשרים גם לאדם האנאלפביתי להיות חלק אינטגרלי מהתפילה על ידי חזרה על דברי החזן ואמירת אמן. התפילה אינה מחייבת הבנה, עבודת הבורא מתבצעת גם באמצעות שירה וטקסים סימבוליים שונים (השתחויות, הכאה על הלב, נשיקת ספר התורה ועוד). פולחן זה מתאים גם לאנשים עם מש"ה למרות הקשיים הקוגניטיביים שלהם.

חרף זאת, כפי שעולה מהממצאים בתמה השלישית, רק מיעוט מהגברים עם מש"ה השתלבו היטב בקהילת המתפללים וזכו להיות חלק אינטגרלי ממנה. רובם מודרים באופן אקטיבי מקהילת המתפללים. הקהילה החרדית מבצעת אינפנטיליזציה של האדם עם מש"ה אם באמצעות הקטנתו ואם באמצעות האדרתו כקדוש או מלאך, יחס השולל ממנו את היותו אדם בוגר שלם ומורכב האחראי על מעשיו. נראה כי יחס זה מתבסס על ההגדרה ההלכתית לאנשים עם מש"ה כאל "קטן" (מלמד-כהן, 1986), כלומר התייחסות לאדם עם מש"ה כאל ילד. אך מעמד החברתי-הלכתי של ילדים גבוה מזה של אדם עם מש"ה. ילדים אומנם אינם מחויבים בקיום מצוות "עשה" ואינם נספרים במניין המתפללים, אך בניגוד לאנשים עם מש"ה, הם מחויבים להשתלב בפרקטיקה הדתית מהטעם של "חינוך למצוות" (שולחן ערוך, אורח חיים תרמ"ב).

באשר לאישה עם מש"ה, שאלת השתלבותה בקהילה כמעט ואינה רלוונטית. מרכז חייה של האישה החרדית הוא בארבע אמות של ביתה, היא אינה מצווה ולעיתים אף נאסר עליה לקחת חלק בפראקסיס הקהילתי-דתית. גם ביחס לנשים עם מש"ה, המגדר מהווה את הפריזמה המרכזית דרכה מסתכלת עליה החברה. הממצאים שעולים בתמה הראשונה מדגישים את ההדרה והיעדר השילוב בשל נורמות הלכתיות

קשיחות בנוגע לצניעות הנוהגות אצל כלל הנשים ומקבלות משנה תוקף בשל החשש מהתנהגות לא צנועה של הבת עם מש"ה. כך שהיחס לאישה עם מש"ה מתמקד בראש ובראשונה בשמירה על צניעותה. השמירה על הצניעות מתבצעת באמצעות הדרתה, אם באמצעות הרחקת הבת מהקהילה החרדית "כל כבודה בת מלך פנימה", ואם באמצעות הוצאתה מבית המשפחה על מנת לשמור על צניעות המשפחה כולה.

היחס ההלכתי המחמיר כלפי צניעותה של האישה עם מש"ה בניגוד ליחס המקל כלפי צניעותו של הגבר עם מש"ה נובע מכך שצניעותה של האישה אינה עניין פרסונלי בלבד, אלא הוא עניין קהילתי, שכן חוסר הצניעות "מכשיל" את הקהילה (זיכרמן, 2014) ובכך נפגעת הזהות החרדית של שאר בני הקהילה. היחס של המשפחה והקהילה לאישה עם מש"ה כאל גורם סכנה המכשיל את הקהילה מנוגד באופן עמוק לגישה הביקורתית המבקשת לשים את צרכי הפרט במרכז ולא את ערכי הקהילה.

עם הזדקנות הגבר עם מש"ה נמצא כי היחס הסטיגמטי כלפיו וההדרה מתעצמים. ממצא זה עומד ביחס הפוך אל יחסה של החברה החרדית לזקנים להם היא מעניקה כבוד רב (זיכרמן, 2014). כלומר היינו מצפים כי מעמדו החברתי של האדם עם מש"ה יהיה טוב יותר עם הזדקנותו. (הדיון כאן עוסק בגברים בלבד הואיל והנשים עם מש"ה מודרות כל חייהן מהמרחב הציבורי, כמרבית הנשים בקהילה, בעוד שהדרתם של הגברים מהמרחב הציבורי מתעצמת עם זקנתם).

הסבר לכך ניתן למצוא בגישה ההצטלבותית (Cole, 2009; Collins, 2019) המבקשת לבחון כיצד הצטלבות בין זהויות מודרות שונות מגבירה את ההדרה ויוצרת מנגנוני דיכוי ייחודיים. צירי ההצטלבות באשר לגבר עם מש"ה הם זהותו הבסיסית **כגבר חרדי-פטריארכלי** המאופיינת בשייכות קהילתית רבה ומחויבות הלכתית לצד בדלנות מהחברה הכללית; הזהות של **הזקנה** המאופיינת בחברה החרדית בסטטוס חברתי גבוה וסיוע קהילתי רב; הזהות של **מש"ה** המובנית על סטיגמות בכלל ומצד הקהילה החרדית בפרט. נראה כי אריגתן של שלוש הזהויות יוצרת תמהיל ייחודי היוצר פרדוקס באשר למעמדו של הזקן עם מש"ה בחברה החרדית. היינו מצפים שיזכה ליחס של כבוד ככל אדם זקן בחברה, אך למרבית הפליאה היחס המדיר והסטיגמטי כלפיו מתעצם.

המסורת הדתית בבסיסה רואה בזקן אדם בעל ניסיון, מלא בחוכמה ובמצוות (זיכרמן, 2014). פרשנות מקובלת של המילה זקן מתייחסת לראשי התיבות: "זה קנה חוכמה" (רש"י, קידושין לב', ב'). יחד עם זאת, כאשר מדובר באדם מזדקן עם מש"ה נוצר דיסוננס בינו לבין הזקן שהוא סמל לחוכמה. הזקן עם מש"ה אינו בעל ידע תורני ופעמים רבות אף אינו מקיים מצוות הן בשל מעמדו כפטור והן בשל העומס הטיפולי שאינו מאפשר שמירה על פרקטיקות חרדיות. כך שהאדם החרדי עם מש"ה שמזדקן, מהווה אוקסימורון (דבר והיפוכו) בשר ודם. החברה החרדית אינה מסוגלת לראות את האדם עם מש"ה כזקן, היא רואה אותו באופן חד-מידי מבעד לפרספקטיבת המוגבלות ולא מתייחסת אליו כאל אדם מתפתח. עובדה זו מונעת מהחברה להעניק לו יחס מותאם. הביטויים לכך מתוארים בהרחבה בתמה השלישית. למשל: הממתקים שהשכנים מביאים לאדם עם מש"ה מבוגר החולה בסוכרת.

7.1.5 הסמכות הרבנית

ציית למנהיגות הרבנית הוא אחד מעקרונות היסוד של החברה החרדית (שקד, 2009). האדם החרדי נדרש לפעול לאור פסיקת הרבנים בכל תחום בחייו. התורה מצווה "וַעֲשִׂיתָ עַל פִּי הַדָּבָר אֲשֶׁר יֹאמְרוּ לְךָ... וְשָׁמַרְתָּ לַעֲשׂוֹת כְּכֹל אֲשֶׁר יֹרֶד" (דברים י"ז, י"א) ורש"י על אתר מפרש "אפילו אם אומר לך על ימין שהוא שמאל או על שמאל שהוא ימין". כלומר האדם החרדי מצווה להתייעץ עם הרב על כל צעד ושעל ולקבל את עמדתו גם אם זאת מנוגדת באופן מוחלט להשקפתו ואף לאמת האובייקטיבית (אמירה ששמאל הוא ימין). סמכותו של הרב מתבטאת לא רק בפרקטיקה ההלכתית, אלא גם בכל תחומי החיים: שידוכין וזוגיות, חינוך ילדים, פרנסה, מצוקות אישיות, מקום מגורים ונושאים רפואיים (זיכרמן וכהנר, 2012). הרב מהווה מקור תמיכה מוסרית ונפשית לאדם (אלבז-שניידרמן, 2016; זיכרמן, 2014; שקד, 2009).

ממצאי המחקר מראים תמונה שונה כשמדובר בליווי הרבנים את האדם עם מש"ה ומשפחתו. רוב המשפחות גם בדיוור הביתי וגם החוץ ביתי מדווחות כי הרב אינו מהווה דמות מרכזית בחייהם ואין הם נסמכים עליו. הנרטיב המשפחתי מתאפיין בהישענות על הסמכות הרבנית שסייעה להם בהתמודדות סביב לידת הבן/בת עם מש"ה, כפי שעולה בתמה הראשונה. אך ככול שחולף הזמן נוצר נתק/פער שהלך וגבר. רוב רובן של המשפחות החרדיות של האדם עם מש"ה אינן מתייעצות עם הרב בשאלות הלכתיות בנוגע לבנים/בתם עם מש"ה ולא כל שכן בנוגע לסוגיות טיפוליות/קהליות.

על אף הנתק בין המשפחות לרבנים, ממצאי המחקר מורים כי רוב רובן של התבטאויותיהם של הרבנים משקפות נקודת מבט מכילה ומכבדת הרואה את האדם עם מש"ה כאדם שלם עם כוחות לצד קשיים, תוך כדי הבעת נכונות לפעול למען זכויותיו בקהילה החרדית. ממצא זה מחזק ממצאי מחקר קודם שהציג רמה נמוכה של סטיגמטיזציה בקרב רבנים חרדיים ונכונות לסייע בשילובו של האדם עם מש"ה (גרשוני, 2018). דוגמה בולטת לכך היא קביעתם של רבנים שהובעה באופנים שונים במחקר בדבר הצורך לתפור "חליפה הלכתית" לאדם עם מש"ה. הדימוי של חליפה בחברה החרדית הוא דימוי עוצמתי שכן חליפה היא הלבוש החרדי המקובל, סממן שייכות.

ממצאי המחקר מדגישים את הזכויות הטבעיות של האדם עם מש"ה בעיני הרבנים, הרואים אותם כמי שנבראו בצלם אלוהים, ולפיכך הטיפול והשילוב הם מעשה של צדק חברתי ולא מעשה צדקה. בכך הם נבדלים מהשיח החרדי הקהילתי המתייחס אל האדם עם מש"ה לאור מודל הצדקה (גרשוני, 2018).

על אף התפיסות המתקדמות של הרבנים באשר לשילובו של האדם עם מש"ה, עולה כי הרבנים אינם פועלים באופן אקטיבי כסוכני שינוי בקהילתם, אינם פועלים להפצת הנורמות המתקדמות בקהילתם. נראה שדבר זה נובע מכך שרבנים אינם תופסים את תפקידם כסוכני שינוי. תפקידם המסורתי של הרבנים הוא לשמר את הנורמות המסורתיות המקובלות ולהימנע מפריצת גדרות (זיכרמן, 2014). חשוב לציין כי במחקר שנערך בקהילות מבוססות אמונה נמצא כי דמות מנהיג קהילה סובלני ומעורב תורמת רבות לשילובו ולמעמדו

7.1.6 הממסד הטיפולי הממלכתי

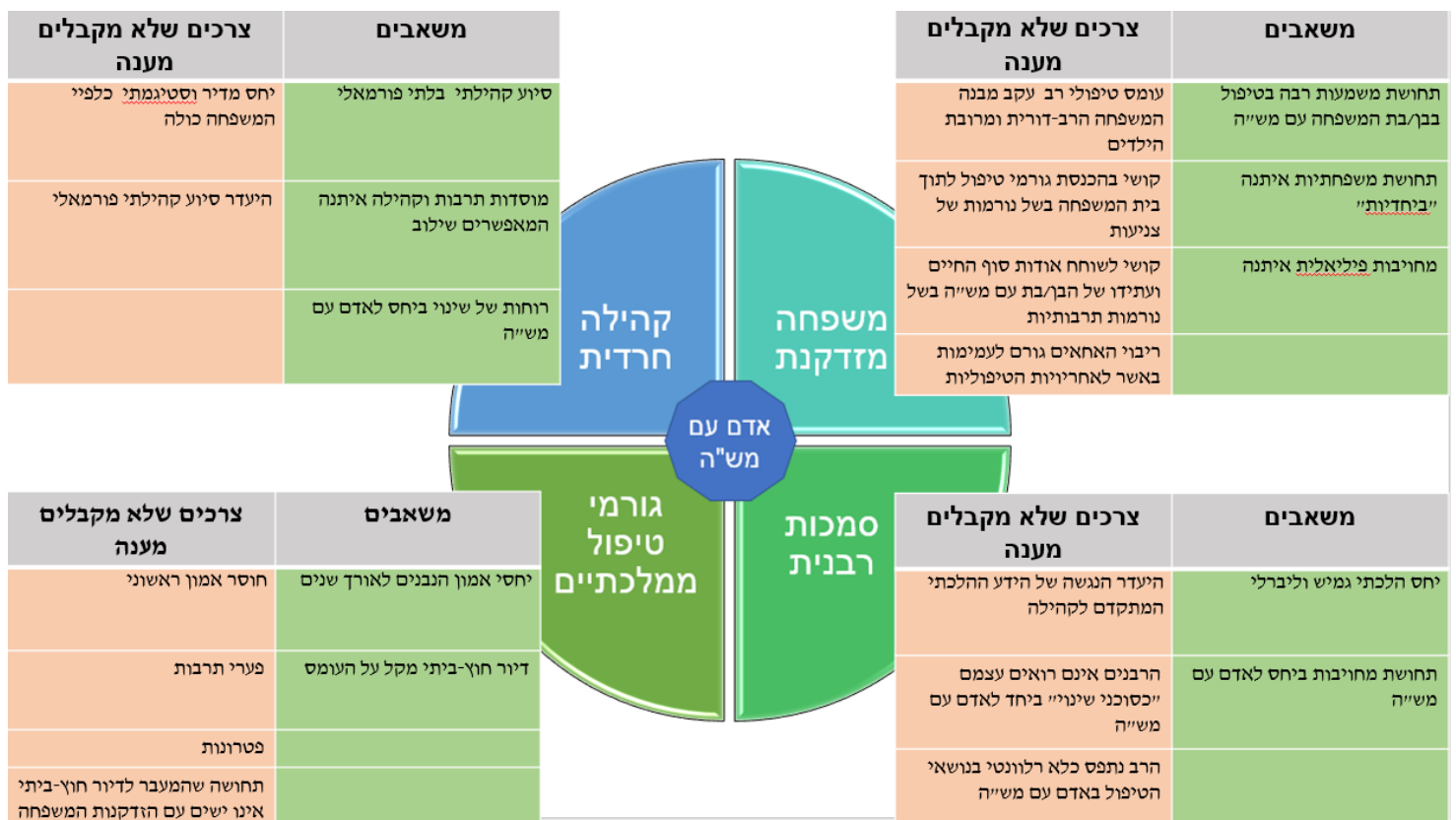
משפחות של אנשים עם מש"ה זכאיות, על פי חוק, לתמיכה וסיוע מהמדינה. כל המשפחות שרואיינו נעזרות בשירותי הרווחה. בתמה השנייה הצגתי את המחסור במוסדות טיפול חרדיים כגורם המחייב את המשפחות החרדיות של האדם עם מש"ה להיעזר במוסדות ממלכתיים ולהסתמך עליהם. המפגש עם הממסד הטיפולי הוא מפגש עם גורם חוץ קהילתי. החברה החרדית חוששת מפני חדירת נורמות ותפיסות תרבותיות וחברתיות השונות מאלו המקובלות בציבור החרדי. תפיסת עולם שמרנית זו מלווה את הקהילה החרדית שנים רבות (שלמה, 2005). הצורך בהיבדלות בא לידי ביטוי ביצירת מרחב חברתי, כלכלי ותרבותי מובחן ומוגן, בעל מאפיינים ייחודיים שונים מאלו של החברה הכללית (לב-און ובן-שחר, 2009 ; לשם, 2003). החברה שמה דגש רב על יצירתם של מיתוסים המדגישים את עליונות תפיסת העולם החרדית והצדקת אורח החיים החרדי אל מול אורח החיים המודרני המהווה איום. החברה משקיעה בחיזוק גבולותיה ובהגברת הלכידות והנאמנות בקרב חבריה (זיכרמן, 2014 ; קפלן, 2007). השמירה על גבולות הקהילה מתבצעת באמצעות מנגנון קהילתי של פיקוח הדוק על מוסדות הלימוד ועל הפרהסיה הציבורית הקהילתית (זיכרמן, 2014 ; Band-Winterstein & Tuito, 2015). לפיכך ערכים בסיסיים שבלב הגישה הביקורתית, כגון : אוטונומיה, עצמאות, שוויון ובחירה חופשית, נדחים מפני נורמות הלכתיות-שמרניות (גרשוני, 2018). המצוקה החברתית והמחסור בגורמי טיפול חרדיים מאלצים את הקהילה החרדית להיעזר במוסדות טיפול ממלכתיים (Freund & Band-Winterstein, 2016). מפגש כפוי זה מתואר בצורה שונה מאד בקרב המשפחות השונות, מערכת יחסים הנעה בין אמון לחשד, בין הערכה לזלזול ובין שותפות לדחייה.

חלק ניכר מהמשפחות, בדגש על משפחות הדיור החוץ-ביתי, תיארו את אנשי המקצוע והמוסדות הממלכתיים בהערכה רבה, המשפחות תיארו את המפגש תוך הבעת אמון רב במוסד ותחושה שמעריכים אותם. חלק מהמשפחות אף הצהירו בגלוי על העדפות המוסדות הממלכתיים על פני החרדים. נראה כי הניסיון המוצלח וארוך השנים מנפץ את הדעות הקדומות ההדדיות ואת החשדנות. זהו ממצא מעודד הואיל והוא מציג את האפשרות לגשר בין חברי הקהילה החרדית למוסדות הטיפול דרך היכרות בלתי אמצעית הדדית ובכך לבסס ערכים משותפים לטיפול.

מנגד, חלק ממשפחות הדיור-הביתי במחקר, תיארו את המפגש עם אנשי הטיפול והמוסדות הממלכתיים בחוסר אמון ובסלידה. נקודת השבר המרכזית בין המשפחות לממסד הטיפולי נעוצה לדברי המשפחות בחוסר האמונה של הממסד ביכולתן להעניק טיפול ראוי לבנם/בתם עם מש"ה. לתחושת המשפחות לחץ זה מתבטא בניסיונות חוזרים ונשנים להעביר את האדם עם מש"ה לדיור חוץ ביתי. בנוסף, בתמה הראשונה נמצא כי חוסר האמון של הגורמים הטיפוליים ביכולתן של חלק מהמשפחות לשמש סביבה ראויה לבן עם מש"ה מתחיל בשלבים המוקדמים ביותר, בלחץ למסור את הבן/בת עם מש"ה שזה עתה נולד/ה

לאימוץ. לחץ זה מופיע בשנית ומתגבר עם הזדקנות המשפחה בשל חוסר האמון באשר ליכולתן להעניק טיפול ביתי ראוי לאדם עם מש"ה בשל הצרכים המתגברים בנקת. לתחושת המשפחות גורמי הטיפול מהחברה הכללית מתייחסים אליהן כאל בורות וכחסרות הבנה באשר לצרכיו של האדם עם מש"ה. יחס זה מנוגד לערכי הגישה הביקורתית ללימודי המוגבלות המדגישה כי האדם עם המוגבלות ומשפחתו הם המומחים באשר לצרכיהם הייחודים.

התפיסה של שירותי הרווחה שהם יודעים "מה טוב עבור" המשפחות עצמן היא תפיסה פוגענית ומדירה. יחס סטיגמתי זה גובר עם הזדקנות המשפחה בשל העצימות הטיפולית הגוברת, והתפיסה שמשפחות חרדיות אינן יכולות להתמודד עם עומס הטיפול הן בגין מבנה המשפחה הרבדורי ומרובת הילדים והן בשל העומס של פרקטיקות הלכתיות. ממצאי המחקר הנוכחי כפי שהוצג קודם לכן בדיון, לסיכום הדיון מוצג איור מספר 2: המשווה בין משאבים וצרכים שלא מקבלים מענה של משפחות חרדיות מזדקנות לצד ועם אדם עם מש"ה.



7.2 השלכות לפרקטיקה ולמדיניות

מחקר זה מציע נקודת מבט ייחודית בנוגע לדרך שבה עולם המושגים החרדי הייחודי מובנה לאורך זמן בהקשר לחוויה של הזדקנות לצד/ועם אדם עם מש"ה. המחקר מדגיש את השוני בצרכים ובמשאבים בין משפחות מזדקנות שבנם/בתם עם מש"ה מתגוררים בבית לעומת משפחת אלה שבנם/בתם מתגוררים בדור חוץ בית.

ההשלכות המשותפות למשפחות הדור הביתי והחוץ-ביתי יוצגו בתחילה ולאחר מכן ההמלצות הספציפיות למשפחות הדור הביתי/חוץ ביתי.

ממצאי המחקר מצביעים על שינויים משמעותיים המתרחשים בתוך הקהילה החרדית: באופן ההתייחסות למוסדות הקהילה ולממסד הממשלתי - המדינתי, בדפוסי הפנייה לטיפול, במעמד של אנשים עם מש"ה בקהילה ובאופן ההתייחסות לערכים מרכזיים. כגון: שילוב, שיח זכויות ואוטונומיה. השינויים שתוארו אינם אחידים בקהילה החרדית. בעוד שהמשפחה המזדקנת והרבנים מציגים דעות מתקדמות לאדם עם מש"ה נראה שפעמים רבות חברי הקהילה החרדית, דוחים ערכים אלה. אי לכך, יש מקום לחשוב על מנגנונים שיגשרו בין הקהילה, המשפחה והסמכות הרבנית.

השלכה נוספת של המחקר מתייחסת לרשויות הטיפוליות. יש לפעול לצמצום ולהפחתה של רמת הקונפליקט הקיימת בין רשויות הסיוע לבין המשפחות המזדקנות וכך ליצור שיתוף פעולה אפקטיבי (Band & Winterstein, 2016). על אנשי המקצוע לנטוש את עמדתם הפטרונית הסבורה כי משפחות חרדיות אינן יכולות לספק טיפול מותאם לאדם עם מש"ה ובמיוחד בשלב הִזְקָנָה. על גורמי הטיפול להכיר בכוחות הייחודיים של המשפחה החרדית בהיותה משפחה מרובת ילדים ורב־דורית ולכבד את הגישה הרואה בטיפול בבן/בת עם מש"ה שליחות- מתנה מאת ה'. שיח מכבד זה יאפשר להפחית את תחושת הניכור והחשדנות. בנוסף, על גורמי הטיפול לפעול לשיתוף פעולה עם הסמכות הרבנית כחלק מהתערבות רגישה תרבותית, שכן הרבנים יכולים לסייע בגישור הפער וביכולתם גם לספק לגיטימציה לפנייה לגורמים טיפוליים (בן מאיר ולבבי, 2010; Ringel & Bina, 2007; Lightman, & Shor, 2002; Freund & Band-Winterstein, 2013). אנשי הטיפול נדרשים להכיר בחשיבותה ובמרכזיותה של הדת בפרשנות שניתנת לחוויות החיים, וכן עליהם להכיר בעובדה כי עבור משתתפי המחקר האמונה הדתית היא משאב של כוח ותמיכה. תפיסת "המתנה", כחלק מיסודות האמונה, מקנה מסגרת של משמעות ותכלית ומאפשרת למשפחות להתמודד עם קשיי הטיפול באדם עם מש"ה.

הצעה נוספת היא הקמת קבוצות טיפוליות המיועדות לאחאים ולהורים לאדם עם מש"ה. מהממצאים עולה כי ההורים והאחאים משלמים מחירים זהותיים כבדים בשל הטיפול הממושך בבן/בת משפחתם עם מש"ה. הקבוצה הטיפולית יכולה לתת תמיכה קהילתית לבני המשפחה המזדקנים. המפגש עם בני משפחות אחרות החוות את ההדרה והסטיגמה, מפגש זה יאפשר הסתייעות הדדית. קבוצות טיפוליות יאפשרו רכישת

כלים לפיתוח שיח אודות סוף החיים, שיח שאינו מתקיים במשפחות החרדיות ונראה שהוא גורם לאיזודאות וחרדה רבה.

הצעה נוספת שואבת השראה מ"בית מדרש שערי עוזיאל", בית מדרש זה הוקם על ידי ארגון "כל ישראל חברים-ממזרח שמש". בית מדרש זה הוא בית מדרש המיועד לרבנים שעוסק בסוגיות הלכתיות של צדק חברתי ותיקון עולם במטרה ליצור הנהגה רבנית בעלת ידע מעמיק המחויבת בפועל לקידום אגידות חברתיות. אני מבקש להציע להקים בית מדרש לרבנים חרדים בסוגיית שילוב אנשים עם מש"ה. רבנים אלה יפעלו לקידום מעמדו של האדם עם מש"ה בקהילה באמצעות הנגשת הדעות המתקדמות של ההלכה כלפי האדם עם מש"ה לקהילה. המחקר מציע כי יש ליצור גשר בין הרבנים למשפחות ולחברי הקהילה החרדית, להנגיש את הדעות המתקדמות של הרבנים במוסדות הקהילה ובכך לעודד את מגמת השילוב.

פעילות נוספת עוסקת בשילובם של הגברים עם מש"ה בבית הכנסת. מחקר זה קורא לתוכנית לאומית להנגשת בתי הכנסת במגזר החרדי. המחקר מצביע על כך שאנשים רבים עם מש"ה בחברה החרדית הם אנאלפביתים, וכי האוריינות מהווה חסם עיקרי בשילובם בקהילת המתפללים. לפיכך יש לשים דגש רב על נושא הקריאה בקרב ילדים עם מש"ה. ובנוסף, לפתח תוכניות שיאפשרו לאנשים עם מש"ה בוגרים לרכוש מיומנויות קריאה בסיסיות.

כמו כן מחקר זה קורא להנגשת סידור התפילה היהודי. יצירת סידור תפילה מונגש לשוני עם אותיות ברורות גדולות וקריאות המלוות באיורים ובסמלילים שמטרתם להורות את מנהגי התפילה. לדוגמה: מתי קמים, מתי משתחוים. סידור זה יאפשר השתלבות טובה יותר וחשיבותו רבה במיוחד עם ההזדקנות והירידה בחדות הראייה והשמיעה.

הצעה נוספת מתייחסת לעידוד הכשרת אנשי מקצוע חרדיים. על קובעי המדיניות להקצות משאבים להכשרתם של אנשי מקצוע חרדיים (למשל, עובדים סוציאליים, פסיכולוגים, מרפאים בעסוק ועוד). כלל התוכניות חייבות להיות רגישות תרבותית ולקבל אישור של סמכות רבנית רלבנטית לכל קהילה.

משפחות הדיור הביתי

העומס הטיפולי מהווה את אתגר המעצב את חייהן של משפחות הדיור-הביתי. מכאן, התערבויות טיפוליות צריכות להתמקד במציאת פתרונות פרקטים לחיי היום-יום ומתן מענה למצוקות רגשיות ממוקדת. אתגר נוסף של משפחות הדיור הביתי הוא היכולת לתכנן את עתידו של האדם עם מש"ה לאחר מות ההורים. ישנה חשיבות ליצור לגיטימציה לשוחח אודות נושאים אלה שנחשבים טאבו בחברה החרדית. לדעתנו, יש הכרח ב"ליווי משפחתי" - רגיש תרבותית" שיאפשר קיום שיח חיוני זה.

אתגר נוסף הוא שאנשים עם מש"ה חרדים מזדקנים מתקשים מאד במעבר לדיור חוץ ביתי בשל הנתק החד והחרף ממשפחתם ומקהילתם. מתוך הבנה שהנתק החד מונע מהמשפחות להיעזר בדיור החוץ ביתי

ופוגע ברווחתם של האנשים עם מש"ה, ראוי יהיה ליצור מסגרות טיפוליות שיאפשרו כניסה הדרגתית לדיור החוץ ביתי, תהליך המתאים לאנשים עם מש"ה מזדקנים.

משפחות הדיור החוץ-ביתי

ממצאי המחקר מראים על פגיעה בתחושת ה"ביחדיות" המאפיינת את המשפחה החרדית עם מעבר הבן/בת עם מש"ה לדיור חוץ ביתי. "תחושת הביחדיות" מהווה מקור כוח מרכזי בטיפול באדם עם מש"ה בקרב משפחות חרדיות. מוסדות הדיור-החוץ ביתי צריכות לפעול באופן אקטיבי על מנת לשמר את "תחושת הביחדיות" של המשפחה החרדית המזדקנת. ניתן לעשות זאת באמצעות אירועים משפחתיים המתקיימים בדיור החוץ-ביתי, קביעת יום ביקורים משפחתי קבוע, עידוד המשפחות והדייר לשמר על קשר טלפוני רציף וכיו"ב.

7.3 מגבלות המחקר והשלכות למחקר עתידי

למחקר הנוכחי מספר מגבלות אפשריות. מגבלה ראשונה – העובדה שמשותפי המחקר גויסו על ידי גורמי טיפול ממלכתיים. ייתכן שמשותפים מזרמים בדלנים, שאינם בקשר עם שירותי הרווחה, יתארו חוויות מסוג אחר בשל הצביון השמרני והמסתגר יותר. לפיכך מחקר עתידי שיעשה על ידי אנשים מתוך הקהילה עשוי לספק תמונה רחבה יותר ביחס לאוכלוסיות אלה.

מגבלה שנייה – בשל גודל המדגם לא ניתן היה להעמיק ולהבין תהליכים בזרמים השונים המאפיינים את המגזר החרדי. יש להניח שקיימים הבדלים בין הזרמים השונים (ליטאי, חסידי, ספרדי וחוזרים בתשובה). המלצה למחקר המשך יכולה להיות העמקה והבנת התהליכים בכל אחד מהזרמים בנפרד.

מגבלה שלישית – הקושי בגיוס רבנים למחקר. פניות רבות נענו בשלילה על ידי הרבנים שסירבו להשתתף במחקר הנעשה במסגרת האקדמיה. התנגדות זאת נבעה לעיתים מהתנגדות למחקר ולעיתים בשל חשש שהמחקר מתכוון להאיר באור שלילי את הקהילה החרדית. ייתכן שהנימה הסובלנית העולה מדברי הרבנים משקפת את דעותיהם של הרבנים שהסכימו להתראיין. אם זאת, יש לציין שדברי המשפחות אודות הרבנים היוו מקור מידע נוסף על ההנהגה הרבנית.

8. פורום/רשימת אנשי מקצוע והשטח להם רוצים החוקרים להציג את תוצאות המחקר

1. קובעי מדיניות וטיפול באשר לאנשים עם מש"ה
2. רבני קהילות חרדים
3. עמותת חרדיות העוסקות בטיפול באנשים עם מש"ה
4. עו"ס ואנשי טיפול העובדים עם הקהילה החרדית
5. משפחות חרדיות מזדקנות לצד אדם עם מש"ה

9. המלצות למחקרי המשך

מחקר זה מרחיב את הידע הקיים אודות חווית החיים ארוכת הטווח עם מש"ה ברחבה החרדית, עבור כל אחד מן הפרטים במשפחה ועבור המשפחה כחידה. על מנת להעמיק את ההבנה ביחס לתופעת ההזדקנות של משפחה עם מש"ה, יש לשקול לשלב בעתיד גם בחינת התופעה מההיבט הכמותי שלה כגון עומס טיפול, ממדי דחק, מחויבות משפחתית וכדומה.

במחקר עתידי יש לשקול להרחיב את מספר המשפחות המרואיינות מהזרמים החרדים השונים. כך ניתן יהיה להעמיק בחקר התופעה ולהציג את החוויה הייחודית של כל זרם בחברה החרדית בהתייחס להזדקנות המשפחה לצד אדם עם מש"ה.

בנוסף יש לבצע הערכה אפידמיולוגית לגבי היקפה ואופייה של תופעת הזדקנות המשפחות בחברה החרדית לצד אדם עם מש"ה.

ראוי יהיה לבצע מחקר שבודק כיצד מגפת הקורונה השפיעה ומשפיעה על משפחות חרדיות מזקנות לאדם עם מש"ה.

10. ביבליוגרפיה

- אלבז-שניידרמן, ע. (2016). משמעות ההכשרה האקדמית והעבודה בריפוי בעיסוק עבור בנות המגזר החרדי הלומדות והבוגרות במכללת מבח"ר בבני ברק. חיבור לשם קבלת התואר "דוקטור לפילוסופיה" אוניברסיטת חיפה.
- בן-נון, ש. (2009). סטטוס בריאות, תפקוד והשתתפות חברתית של מבוגרים עם פיגור באמצע החיים, הדרים במעונות ובדיוור קהילתי בישראל. חיבור לשם קבלת תואר "דוקטור לפילוסופיה", אוניברסיטת חיפה.
- בן-נון, ש., נאון, ד., ברודסקי, ג., ומנדלר, ד. (2008). הזדקנות של אנשים עם פיגור שכלי המקבלים שרותי דיוור ו/או תעסוקה ממשד הרווחה: תמונת מצב וצרכים. ירושלים: אשל ומכון ברוקדייל. אוחר ב-1 ביולי, 2016 מ-http://www.kshalem.org.il/uploads/pdf/article_6695_1375387403.pdf
- בנד-וינטרשטיין, ט. (2006). רשומונים של יחסים זוגיים ובין-דוריים בצד אלימות. חיבור לשם קבלת תואר "דוקטור לפילוסופיה", אוניברסיטת חיפה.
- בנד-וינטרשטיין, ט. וארטן-ברגמן, ט. ואביאלי, ה. (2017). המשמעות שמעניקים בני משפחה לחוויית החיים וההזדקנות עם בן משפחה בוגר עם מוגבלות אינטלקטואלית. קרן שלם. אוחר ב-11 ליוני, 2017 מ-http://www.kshalem.org.il/uploads/pdf/article_5236_1491375100.pdf
- בנימין, א. (2014). רוח הפעולה הנשית המשותפת כדיון באתיקה במחקר ראיונות פמיניסטי ישראלי. בתוך מיכל קרומר נבו, מיה לביא אגיא ודפנה הקר (עורכות). מתודולוגיות מחקר פמיניסטיות, 134-151. תל אביב: הוצאת הקיבוץ המאוחד, סדרת מגדרים.
- בן מאיר, ח. ולבבי, י. (2010). היבטים ייחודים בטיפול בילדים נפגעי תקיפה מינית מהמגזר החרדי. חברה ורווחה, ל' (3-4), 453-476.
- ברזילאי, ש. (2001). דרך החול: יציאה לשאלה מהחברה החרדית והשתקפותה הדיאכרונית בסיפורי חיים. חיבור לשם קבלת תואר "דוקטור לפילוסופיה", האוניברסיטה העברית.
- גור, א., סופר, מ., גרינשטיין-וייס, מ., ורימרמן, א. (2016). בתי אב בהם מתגורר ילד או בוגר עם מוגבלות שכלית-התפתחותית. קרן שלם. אוחר ב-14 לספטמבר 2016 מ-http://pdf.1479202717_2377_article/pdf/uploads/il.org.kshalem
- גורבטוב, ר., בן משה, א., ובן שמחון, מ. (2009). אנשים עם פיגור שכלי – סקירה סטטיסטית. משרד הרווחה והשירותים החברתיים, האגף למחקר, תכנון והכשרה, ירושלים.
- גרשוני, ח. (2018). הזכות לנישואים של נשים עם מוגבלויות במגזר החרדי- היבטים ביקורתיים. חיבור לשם קבלת תואר "דוקטור לפילוסופיה", אוניברסיטת תל אביב.
- זיכרמן, ח. (2014). שחור כחול לבן- מסע אל תוך החברה החרדית בישראל. תל-אביב: ידיעות אחרונות ספרי חמד.
- זיכרמן, ח. וכהנר, ל. (2012). חרדיות מודרנית- מעמד ביניים חרדי בישראל. ירושלים: המכון הישראלי לדמוקרטיה.
- חוק הסעד-טיפול במפגרים (1969) ירושלים: משרד העבודה והרווחה.
- כהנר, ל. ושלמה, י. (2012). "מגטו לפרוור – תמורות במרחב החרדי בישראל", מהישרדות להתבססות תמורות בחברה החרדית בישראל ובחקרה. עורכים: קפלן, קימי. ושטדלר, נורית. ון-ליר והקיבוץ המאוחד, תל אביב ירושלים, עמ' 252-272.

כהנר, ל. ומלאך, א. (2019). שנתון החברה החרדית בישראל. המכון הישראלי לדמוקרטיה. מכון ירושלים לחקר ישראל.

לאו, ב. (2014). נישואין בשפת סימנים. ירושלים: המכון הישראלי לדמוקרטיה.

לבנשטיין, א. (2003). יחסים בין-דוריים במסגרת המשפחה המזדקנת. בתוך רוזין, א' (עורך), *הזדקנות וזיקנה בישראל* (עמ' 629-640). ירושלים: אשל.

לב-און, א. ובן-שחר, ר'. נ' (2009). "פורום משלהן": עמדות ביחס לאינטרנט בקרב הגולשות בפורומים סגורים המיועדים לנשים חרדיות. *מסגרות מדיה: כתב עת ישראלי לתקשורת*, 4, 67-96.

לחובר, י. וארגמן, ר. (2007). לקראת בגרות מינית - היבטים בחינוך מיני בראייה חברתית, מדריך לצוותים במסגרות החינוך המיוחד. משרד החינוך האגף לתכנון ולפיתוח תכניות לימודים.

לויפר, ג. (2007). משפחה ודעת - המעשה בהנחיית הורים, דגמים שיטות מענים, כך ג', עורכות: רינה כהן ודליה הופשטטר, האגף לחינוך מבוגרים, המחלקה להורים משפחה וקהילה, משרד החינוך.

לייזר, י. (1995). משאבים להתמודדות עם גורמי לחץ ומשברים אצל משפחות יהודיות עם ילדים בעלי מגבלות התפתחותיות. *סחי"ש: סוגיות בחינוך מיוחד ובשיקום*, 10, 17-28.

מלמד-כהן, ר. (1996). הילד החריג והחינוך המיוחד עפ"י מקורות ביהדות, ירושלים: בית אל

ליפשיץ, ח. וגלובמן, ר. (2006). היבטים התנהגותיים, קוגניטיביים ורגשיים הנעתיים של דתיות בקרב תלמידי בעלי מוגבלות שכלית ובעלי רמת משכל גבולית בחינוך הממלכתי דתי. *מגמות, מה' (2)*, 330-369.

לשם, א. (2003). ישראל כמדינה רב תרבותית בפתח המאה העשרים ואחת. בתוך א. לשם, וד. רואר-סטריאר (עורכים), *שונות תרבותית כאתגר לשירותי אנוש* (עמ' 111-13). ירושלים: הוצאת מאגנס.

ניסים, ד. (2012). שילוב אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית בקהילה. בתוך צבע י' (עורך). סקירת השירותים החברתיים 2011. אגף בכיר למחקר, תכנון והכשרה.

נסר, כ. (2013). הגברת מעורבות משפחתית באוכלוסיית אנשים עם מוגבלות שכלית במוענות פנימיה בחברה הערבית בישראל. קרן שלם. אוחזר מאתר קרן שלם ב-26 ליולי 2017
<http://www.kshalem.org.il/pages/page/28>

עלי שיח, אתר הבית: מערך הדיור (ללא תאריך) אוחזר ב-8 ליוני, 2017 מ-<https://www.aleisiach.org>

ערדה, ח., חבושב, ה., כהנא, כ., גושן, ז., מורבר, מ., מריקי, י., שלם, ג. וקסל, ש. (2000). *הועדה בנושא הזדקנות האדם עם פיגור שכלי במוענות הפנימיה*. ישראל: משרד העבודה והרווחה האגף לטיפול באדם המפגר השירות למוענות פנימיה.

עמינדב, ח. וניסים, ד. (2009). חלק ה': רצף שירותי מגורי לאנשים עם פיגור שכלי- מגמות ושינויים. בתוך סקירת השירותים החברתיים משרד הרווחה. אגף בכיר למחקר, תכנון והכשרה.

צימרמן, ש. (2011). הכרת תודה, רווחה נפשית וצמיחה אישית בקרב אימהות לילד עם/וללא נכות אינטלקטואלית בחברה החרדית והחילונית. חיבור לשם קבלת תואר "דוקטור לפילוסופיה", רמת גן: אוניברסיטת בר אילן.

פרידמן, מ. (1991). החברה החרדית. ירושלים: מכון ירושלים לחקר ישראל

קפלן, ק. (2003). חקר החברה החרדית בישראל: מאפיינים, הישגים ואתגרים. בתוך סיון, ע' וקפלן, ק' (עורכים), *חרדים ישראלים: השתלבות בלא טמיעה* (עמ' 224-277). ירושלים: מכון ואן ליר.

שלהב, י. (2005). נשים חרדיות בין שני עולמות. "מפנה".

שלום, ג., בן שמחון, מ., וגורן, ה. (2015). אנשים עם מוגבלות שכלית- התפתחותית. בתוך: י. צבע (עורך), *סקירת השירותים החברתיים 2014* (583-545) ירושלים: משרד הרווחה והשירותים החברתיים.

שקד, מ. (2009). ילדים עם אוטיזם: סמכות רבנית מול סמכות רפואית. בתוך ק. קפלן ונ. שטדלר (עורכים), *מנהיגות וסמכות בחברה החרדית בישראל: אתגרים וחלופות* (עמ' 77-57). ירושלים: הקיבוץ המאוחד.

Allen, K. R., Blieszner, R., & Roberto, K. A. (2000). Families in the middle and later years: A review and critique of research in the 1990s. *Journal of Marriage and Family*, 62(4), 911-926.

Avieli, H., Band-Winterstein, T., & Araten Bergman, T. (2019). Sibling Relationships Over the Life Course: Growing Up With a Disability, *Qualitative Health Research*, 29 (12), 1739-1750.

Avieli, H., Smeloy, Y., & Band-Winterstein, T. (2015). Departure scripts and life review of parents living with abusive adult children with mental disorder, *Journal of aging studies*, 34, 48-56.

American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5®) *American Psychiatric Pub*.

Band-Winterstein, T., & Avieli, H. (2017). The experience of parenting a child with disability in old age, *Journal of Nursing Scholarship*, 49(4), 421-428.

Band-Winterstein, T., & Tuito, I. (2018). The meaning of choosing a spouse among ultra-orthodox Jewish women who found themselves in a violent relationship, *Violence against women*, 24(6), 727-744.

Barnett, R. C., Marshall, N. L., & Pleck, J. H. (1992). Adult son-parent relationships and their associations with sons' psychological distress, *Journal of Family Issues*, 13(4), 505-525.

Baroff, G. S., & Olley, J. G. (2014). Mental retardation: *Nature, cause, and management*, Routledge.

Barth, A., & Ben-Ari, A. (2014). From wallflowers to lonely trees: Divorced ultra-orthodox women in israel. *Journal of Divorce & Remarriage*, 55(6), 423-440.

Bates, P., & Davis, F. A. (2004). Social capital, social inclusion and services for people with learning disabilities. *Disability & Society*, 19(3), 195-207.

Bengtson, V. L., & Allen, K. R. (2009). The life course perspective applied to families over time. In *Sourcebook of family theories and methods* (pp 469-504). Springer, Boston, MA.

Bigby, C. (2002). Ageing people with a lifelong disability: Challenges for the aged care and disability sectors, *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27(4), 231-241.

- Bilu, Y. (2003). From milah (circumcision) to milah (word): Male identity and rituals of childhood in the Jewish ultraorthodox community, *Ethos*, 31(2), 172-203.
- Butler, R. N. (1963). The life review: An interpretation of reminiscence in the aged, *Psychiatry*, 24(1), 65-72.
- Clement, T., & Bigby, C., (2007). Making life good in the community, the importance of practice leadership and the role of the house supervisor. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(3), 264-275.
- Cole, E. R. (2009). Intersectionality and research in psychology. *American psychologist*, 64(3), 170-182.
- Coleman, M., & Ganong, L. (1999). *Changing families, changing responsibilities: Family obligations following divorce and remarriage*. Psychology Press.
- Collishaw, S., Maughan, B., & Pickles, A. (2004). Affective problems in adults with mild learning disability: The roles of social disadvantage and ill health, *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, 185, 350-351.
- Creswell, J. W., & Miller, D. L. (2000). Determining validity in qualitative inquiry, *Theory into practice*, 39(3), 124-130.
- David, N., Duvdevani, I., & Doron, I., (2015). Older women with intellectual disability and the meaning of aging, *Journal of Women & Aging*, 27(3), 216-236.
- Denzin, N. K., & Giardina, M. D. (2009). *Qualitative inquiry and social justice: Toward a politics of hope*, Left Coast Press.
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y., (2000). *Qualitative research*. Thousand Oaks CA.
- Dingwall, R. (1997). Accounts, interviews and observations, *Context and method in qualitative research*, 51-65.
- Doka, K. J. (1999). Disenfranchised grief. Bereavement care, 18(3), 37-39.
- Durà-Vilà, G., Dein, S., & Hodes, M. (2010). Children with intellectual disability: A gain not a loss: Parental beliefs and family life. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 15(2), 171-184.
- Elder Jr, G. H. (1998). The life course as developmental theory. *Child development*, 69(1), 1-12.
- Families Special Interest Research Group of IASSID. (2012). *Families supporting a child with intellectual or developmental disabilities: The current state of knowledge*, IASSID.
- Ferguson, P. M. (2002). A place in the family: An historical interpretation of research on parental reactions to having a child with a disability. *The journal of special education*, 36(3), 124-131.
- Flick, U. (2002). Qualitative research-state of the art. *Social science information*, 41(1), 5-24.

- Florian, V., & Findler, L. (2001). Mental health and marital adaptation among mothers of children with cerebral palsy. *American Journal of Orthopsychiatry*, 71(3), 358-368.
- Forrester-Jones, R., Carpenter, J., Coolen-Schrijner, P., Cambridge, P., Tate, A., Beecham, J., Hallam, A., Knapp, M. and Wooff (2006). The social networks of people with intellectual disability living in the community 12 years after resettlement from long-stay hospitals. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19(4), 285-295.
- Freund, A., & Band-Winterstein, T. (2016). Cultural psychiatry: A spotlight on the experience of clinical social workers' encounter with Jewish ultra-orthodox mental health clients. *Community Mental Health Journal*, 1-13.
- Gans, D., Silverstein, M., & Lowenstein, A. (2009). Do religious children care more and provide more care for older parents? A study of filial norms and behaviors across five nations, *Journal of comparative family studies*, 40(2), 187.
- Gergen, M. M., & Gergen, K. J. (2000). Qualitative inquiry: Tensions and transformations, *Handbook of Qualitative Research*, 2, 1025-1046.
- Goffman, E. (1961). On the characteristics of total institutions. Symposium on Preventive and Social Psychiatry, 43-84 .
- Grant, G., & Ramcharan, P. (2001). Views and experiences of people with intellectual disabilities and their families. (2) the family perspective. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 14(4), 364-380.
- Grey, J. M., Griffith, G. M., Totsika, V., & Hastings, R. P. (2015). Families' experiences of seeking Out-of-Home accommodation for their adult child with an intellectual disability, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 12(1), pp. 47-57.
- Griffin, M. M., Kane, L. W., Taylor, C., Francis, S. H., & Hodapp, R. M. (2012). Characteristics of inclusive faith communities: A preliminary survey of inclusive practices in the United States, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25(4), 383-391.
- Gubrium, J. F., & Holstein, J. A. (2009). Phenomenology, ethnomethodology, and family discourse. In Sourcebook of family theories and methods (pp. 651-675). Springer, Boston, MA.
- Gubrium, J. F., & Holstein, J. A. (1993). Family discourse, organizational embeddedness, and local enactment. *Journal of Family Issues*, 14(1), 66-81.
- Heller, T., (1997). Older adults with mental retardation and their families, *International Review of Research in Mental Retardation*, 20, 99-136.
- Heller, T., Miller, A. B., & Factor, A., (1997). Adults with mental retardation as supports to their parents: Effects on parental caregiving appraisal, *Mental Retardation*, 35(5), 338-346.
- Husserl, E. (1989). *Ideas pertaining to a pure phenomenology and to a phenomenological philosophy: Second book studies in the phenomenology of constitution* (Vol. 3). Springer Science & Business Media.

- Huberman, A. M., & Milles, M. B. (1998). *Data management and analysis methods*, In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Collecting and interpreting Qualitative materials*, (pp. 179-210), Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Hugh-Jones, S., (2010). The interview in qualitative research, *Doing qualitative research in psychology*, 77-97.
- Judge, J., Walley, R., Anderson, B., & Young, R. (2010). Activity, aging, and retirement: The views of a group of scottish people with intellectual disabilities, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(4) 295-301.
- Lavin, C., Doka, K. J., & Walker, C. (1999). Reviews-Older Adults with Developmental Disabilities. *Ageing and Society*, 19(4), 509-509.
- Lightman, E. S., & Shor, R. (2002). Askanim: Informal helpers and cultural brokers as a bridge to secular helpers for the Ultra-Orthodox Jewish communities of Israel and Canada. *Families in Society*, 83(3), 315-324.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E.G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, CA: Sage Publications.
- Mailick Seltzer, M., Greenberg, J. S., Floyd, F. J., Pettee, Y., & Hong, J. (2001). Life course impacts of parenting a child with a disability. *American journal on mental retardation*, 106(3), 265-286.
- Mansell, J. (2006). Deinstitutionalization and community living: Progress, problems and priorities, *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(2), 65-76 .
- Mansell, J., & Beadle-Brown, J. (2010). Deinstitutionalization and community living: Position statement of the comparative policy and practice special interest research group of the international association for the scientific study of intellectual disabilities, *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(2), 104-112 .
- Maxwell, J. (1996). Understanding and validity in qualitative research, *Harvard educational review*, 62(3), 279-301.
- Murphy, G. H., & O'callaghan, A. (2004). Capacity of adults with intellectual disabilities to consent to sexual relationships. *Psychological Medicine*, 34(7), 1347.
- Nachshen, J., Woodford, L., & Minnes, P. (2003). The family stress and coping interview for families of individuals with developmental disabilities: A lifespan perspective on family adjustment, *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 285-290.
- Neikrug, S., Roth, D., & Judes, J. (2011). Lives of quality in the face of challenge in Israel. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12), 1176-1184.
- Nir, Z., Greenberger, C., & Bachner, Y. G. (2009). Profile, burden, and quality of life of Israeli stroke survivor caregivers: a longitudinal study, *Journal of Neuroscience Nursing*, 41(2), 92-105.
- Nowak, H. I., Broberg, M., & Starke, M. (2013). Parents' experience of support in sweden: Its availability, accessibility, and quality, *Journal of Intellectual Disabilities*, 17(2), 134-144.

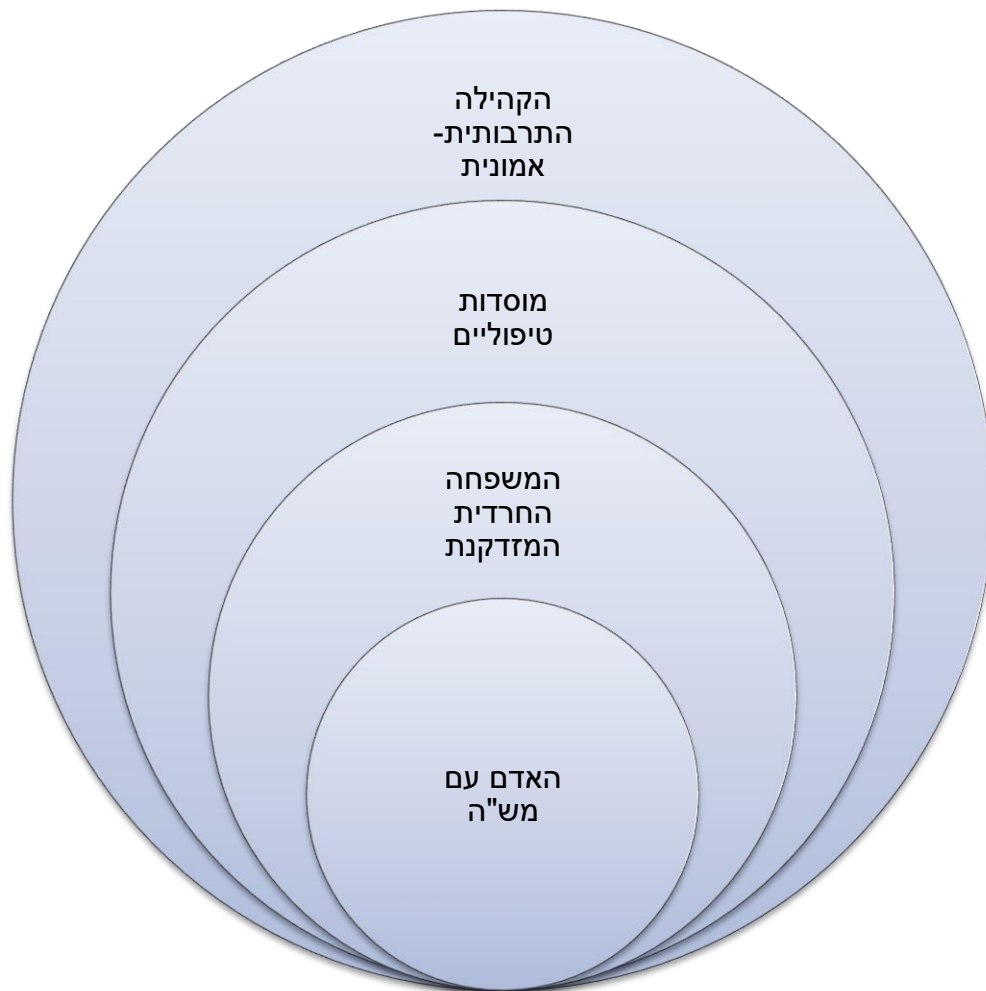
- Parmenter, T. R. (2008). The present, past and future of the study of intellectual disability: Challenges in developing countries, *Salud Pública De México*. 50, 124-131.
- Ramey, S. L., Dossett, E., & Echols, K. (1996). *The social ecology of mental retardation*. In J. W. Jacobson & J. A. Mulick (Eds.), *Manual of diagnosis and professional practice in mental retardation* (pp. 55–65). American Psychological.
- Ringel, S. (2007). *Identity and gender roles of orthodox jewish women*: Implications for social work practice, *Smith College Studies in Social Work*, 77(2-3), 25-44.
- Robertson, J., Emerson, E., Gregory, N., Hatton, C., Kessissoglou, S., Hallam, A., & Linehan, C. (2001). *Social networks of people with mental retardation in residential settings*. *Mental retardation*, 39(3), 201-214.
- Sardi, I., Northway, R., Jenkins, R., Davies, R., & Mansell, I. (2008). Family carers' opinions on learning disability services, *Nursing Times*, 104(11), 30-31
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A. (2010). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports* *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 36(4), 227-237.
- Scorgie, K., & Sobsey, D. (2000). Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities, *Mental Retardation*, 38(3), 195-206.
- Simplican, S. C., Leader, G., Kosciulek, J., & Leahy, M., (2015). Defining social inclusion of people with intellectual and developmental disabilities: An ecological model of social networks and community participation. *Research in Developmental Disabilities*, 38, 18-29.
- Smith, D. E., (2005). *Institutional ethnography: A sociology for people*. Rowman Altamira
- Smith, J. A. , P.Flowers, and M.Larkin . 2009. *Interpretative Phenomenological Analysis: Theory, Method and Research* . London: Sage.
- Sokolowski, R., (2000). *Introduction to phenomenology*. Cambridge university press.
- Spencer, M.B. (2007). Phenomenology and Ecological Systems Theory: Development of Diverse Groups. In *Handbook of Child Psychology* (eds W. Damon, R.M. Lerner and R.M. Lerner). <https://doi.org/10.1002/9780470147658.chpsy0115>
- Spencer, M. B., Dupree, D., & Hartmann, T. (1997). A phenomenological variant of ecological systems theory (PVEST): A self-organization perspective in context. *Development and Psychopathology*, 9, 817– 833
- Spreat, S., & Conroy, J. W. (2002). The impact of deinstitutionalization on family contact. *Research in Developmental Disabilities*, 23(3), 202-210.
- Vagle, M. D. (2018). *Crafting phenomenological research*. Routledge.
- Van Manen, M., (2016). *Phenomenology of practice: Meaning-giving methods in phenomenological research and writing*. Routledge.

- Verdonschot, M. M., De Witte, L. P., Reichrath, E., Buntinx, W., & Curfs, L. M., (2009). Community participation of people with an intellectual disability: A review of empirical findings, *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(4), 303-318.
- Walmsley, J. (2001). Normalisation, emancipatory research and inclusive research in learning disability, *Disability & Society*, 16(2), 187-205.
- Wittchen, H., Jacobi, F., Rehm, J., Gustavsson, A., Svensson, M., Jönsson, B., Faravelli, C., (2011). The size and burden of mental disorders and other disorders of the brain in europe 2010, *European Neuropsychopharmacology*, 21(9), pp. 655-679.
- Wojnar, D. M., & Swanson, K. M. (2007). Phenomenology: An exploration. *Journal of Holistic Nursing*, 25(3), 172–180
- Yannamani, N., Zia, A., & Khalil, N., (2009). Family carers of people with learning disabilities: Common themes across caring. *Psychiatry*, 8(11), 441-444.
- Yates, M. E., Tennstedt, S., & Chang, B. H., (1999). Contributors to and mediators of psychological well-being for informal caregivers. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 54(1), 12-22.
- Yoong, A., & Koritsas, S., (2012). The impact of caring for adults with intellectual disability on the quality of life of parents. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(6), 609-619.
- Zarit, S. H., & Edwards, A. B. (2008). *Family caregiving: Research and clinical intervention*. In R. Woods & L. Clare (Eds.), *Handbook of the clinical psychology of ageing* (p. 255–288). John Wiley & Sons Ltd..

11. נספחים

11.1 איור מספר 1 - המשפחה המזדקנת לצד אדם עם מש"ה בחברה החרדית והגישה

האקולוגית: מסגרת תיאורטית



נספח 2 – טבלת נתונים סוציודמוגרפיים (השמות בדויים והוסתרו פרטים שיכולים לאפשר זיהוי)

משפחה	חומרת המש"ה	תפקיד במשפחה	גיל	מצב משפחתי	מס' ילדים	ארץ לידה	אזור מגורים	זרם	מצבו הרפואי של המרואיין
משפחות דיור ביתי									
ידידיה	בינונית	אם	82	אלמנה	9	ישראל	מרכז	חסידות	קשיי נידות וסרטן
		אחות	50	אלמנה	7	ישראל	מרכז	חסידות	תקין
		בת עם מש"ה	45	רווקה	0	ישראל	מרכז	חסידות	תקין
אבוקסיס	בינונית	אבא	70	נשוי	7	ישראל	מרכז	ספרדי	סרטן
		אח	39	נשוי	6	ישראל	מרכז	ספרדי	תקין
		בן עם מש"ה	47	רווק	0	ישראל	מרכז	ספרדי	קשיי נידות
גדליה	קלה	אמא	81	אלמנה	10	מרוקו	מרכז	ספרדי	תקין
		אחות	38	נשואה	4	ישראל	מרכז	ליטאי	תקין
		בן עם מש"ה	36	רווק	0	ישראל	מרכז	ספרדי	תקין
צדוק	בינונית	אמא	70	נשוי	13	ישראל	דרום	ליטאי	תקין
		אח	41	נשואה	5	ישראל	מרכז	ליטאי	תקין
		בן עם מש"ה	43	רווק	0	ישראל	דרום	ליטאי	קשיי נידות
אשכנזי	קלה	אמא	77	נשואה	9	תוניסיה	מרכז	ספרדי	תקין
		אחות	52	נשואה	7	ישראל	מרכז	ספרדי	תקין
		בת עם מש"ה	50	רווקה	0	ישראל	מרכז	ספרדי	תקין
שוורץ	קלה	אמא	69	נשואה בשנית	8	ארה"ב	מרכז	ליטאי	תקין
		אחות	47	נשואה	9	ארה"ב	מרכז	ליטאי	תקין
		בן עם מש"ה	45	רווק	0	ארה"ב	מרכז	ליטאי	תקין
גפן	קלה מלווה בשיתוק מוחין	אמא	73	אלמנה	5	ארה"ב	דרום	חסידית	תקין
		אחות	36	רווקה	0	ישראל	דרום	חסידית	תקין
		בן עם מש"ה	38	רווק	0	ישראל	דרום	חסידית	קשיי נידות

משפחות דיור חוץ ביתי									
גודמן	קשה	אבא	70	נשוי	8	ישראל	מרכז	חרדל"י ⁹	תקין
		אמא	67	נשואה	8	ישראל	מרכז	חרדל"י	קשיי נידות
		אחות	28	רווק	0	ישראל	מרכז	דתית לאומית	תקין
		בת עם מש"ה ¹⁰	35	רווקה	0	ישראל	מרכז	חרדל"י	תקין
רביב	בינוני מלווה באוטיזם	אמא	84	אלמנה	2	ארה"ב	מרכז	ליטאי	קשיי נידות
		אח	29	נשוי	3	ישראל	מרכז	ליטאי	תקין
		בן	27	רווק	0	ישראל	ירושלים	חילוני	תקין
כהן	קלה	אבא	76	נשוי	7	ישראל	צפון	חסידית	קשיי ראייה ושמיעה
		אחות	46	נשוי	6	ישראל	צפון	דתית לאומית	תקין
		בת עם מש"ה	44	רווקה	0	ישראל	צפון	חסידית	תקין
גלילי	קלה	אבא	70	נשוי	4	ישראל	מרכז	חב"ד	תקין
		אמא	67	נשואה	4	ישראל	מרכז	חב"ד	קשיי נידות וסרטן
		אחות	38	נשואה	3	ישראל	מרכז	דתית לאומית	תקין
		בת עם מש"ה	35	גרופה	0	ישראל	מרכז	חילונית	תקין
לייב	קשה מתלווה לשיתוק מוחין	אבא	80	נשוי	5	ברית המועצות	מרכז	ליטאי	קשיי נידות
		אמא	80	נשואה	5	ברית המועצות	מרכז	ליטאי	תקין
		אחות	42	נשואה	6	ברית המועצות	מרכז	דתית לאומית	תקין
		בן עם מש"ה	37	רווק	0	ברית המועצות	מרכז	ליטאי	קשיי נידות
רפאל	קשה	אחות גדולה	73	נשואה	6	ישראל	מרכז	ספרדי	תקין
		אחות קטנה	67	נשואה	7	ישראל	מרכז	ספרדי	תקין
		בן עם מש"ה	70	רווק	0	ישראל	מרכז	ספרדי	קשיי שמיעה וראייה

⁹ חרדליי – חרדי לאומי

¹⁰ בשל חומרת המש"ה לא ניתן היה לקיים ראיון

תקין	חרדל"י	דרום	אנגליה	6	נשואה	67	אמא	בינוני	חורב
תקין	חרדל"י	דרום	ישראל	0	רווקה	40	אחות		
תקין	חרדל"י	דרום	ישראל	0	רווק	31	בן עם מש"ה		

11.3 נספח 3- מדריך ראיון למשפחה

- ספר לי על המשפחה שלך?
- כדי להכיר את המשפחה שלך – יש אירועים חשובים לאורך מהלך החיים שהיית רוצה לשתף בהם?
- ספר לי על הבן עם המוגבלות?
- אנא תאר את מקום האמונה בעת קבלת הבשורה ובהתמודדות עם האח עם המוגבלות?
- איך מתייחסים לבן עם המוגבלות במשפחה? איך מתייחסים לשאר האחים במשפחה?
- איך מתחלקת האחריות על הטיפול בבן עם המוגבלות?
- כיצד אורח החיים הדתי משפיע על משפחתכם ועל הטיפול בבן עם המוגבלות?
- באיזו שלב התקבלה ההחלטה להוציא את האח לדיור חוץ ביתי?
- איך התקבלה ההחלטה שהאח יישאר לגור במסגרת המשפחה?
- איך משולב האח באורח החיים הדתי? מה הציפיות ממנו ומה ההקלות? אילו קשיים הלכתיים נבעו מהחיים לצד אח עם מש"ה?
- תאר את המשפחה בשלב הזה של ההזדקנות, מי התחתן? איך השפיע המוגבלות על השידוכים?
- איך את/ה חווים את השלב הזה של החיים (הזדקנות) בהקשר לטיפול באח?
- מה קשה יותר לעשות? מה לא השתנה? מה נעשה יותר קל?
- איך אתם רואים שינויים שחלו אצל האח עם ההתבגרות שלו ואפילו הזדקנות לאור מחקרים שמעידים על הזדקנות מוקדמת?
- יש להניח שחלק מהאחי הקימו בעצמם משפחות איך זה בא לידי ביטוי במערך הטיפול באח?
- כיצד לדעתך הקשר בינך ובין האח עם המוגבלות השתנה עכשיו עם ההזדקנות שלך ושל?
- כיצד לדעתך השתנה הקשר בין האחים לבן האח עם המוגבלות לאור הזדקנות המשפחה?
- איך נראה היום יום שלכם כעת לעומת העבר? בעקבות היציאה לפנסיה של ההורים, תהליכי ההזדקנות ותפקידים נוספים במשפחה – סבאות? מה מסדר היום נשמר? מה השתנה?
- בקשר לאורח החיים הדתי, מה השתנה מבחינת הציפיות וההקלות?
- ספר, תאר, אירוע/מצב שממחיש את השלב של ההזדקנות בחיי המשפחה שקשור למוגבלות של האח?
- מה זה עושה לדעתך לאח עם המוגבלות לראות את הוריו מזדקנים?
- מה לדעתך דומה / שונה בהזדקנות המשפחה החרדית שמטפלת באח עם מוגבלות בהשוואה למשפחות לא חרדיות שמטפלות באח עם מוגבלות?
- איך אתם רואים את העתיד של המשפחה בהקשר לאח?
- כאשר המשפחה מזדקנת, מה היתרונות ומה החסרונות של מגורים של האח עם המוגבלות בבית?/ כאשר המשפחה מזדקנת, מה היתרונות ומה החסרונות של מגורים מחוץ לבית של האח עם המוגבלות?
- לאחר 120 של ההורים, איך אתה רואה את הטיפול באח?
- מה לדעתך ההבדלים בטיפול בבן משפחה עם מש"ה לעומת טיפול בבת משפחה עם מש"ה עם הזדקנות המשפחה?
- מה אתם חשים שהרווחתם מהחיים לצד האח עם המוגבלות?
- איך הסביבה הקרובה/קהילה הגיבה לנוכחות האח עם מש"ה?
- איזה מסרים אתם מקבלים מהסביבה הקרובה?
- במפגשים הציבוריים, איך מתייחסת הקהילה אליכם ואל אחיך?

- מה לדעתך ייחודי בהזדקנות בקהילה החרדית לצדאח עם מש"ה?
- מה השתנה ביחסם של הקהילה עם הזדקנות משפחתכם?
- מה קורה במפגש עם קהילות חרדיות אחרות או קהילות לא חרדיות בשל אילוצים של מסגרות טיפוליות-חרדיות?
- בהתייעצות עם רבנים מה נאמר לכם לאורך השנים ?
- בהתייעצות עם רבנים מה נאמר לכם היום כשאתם מזדקנים?
- עם איזה גורמים נוספים בקהילה אתם בקשר?
- מה קורה כאשר יש ניגוד או דיסוננס בין השקפות עולם חילוניות לחרדיות בטיפול בילד?
- מהם הצרכים למשפחתכם שלא מקבלים מענה בטיפול באח עם המגבלה?
- האם כיום יש למשפחתכם צרכים שמקבלים מענה טוב במיוחד בטיפול באח עם המגבלה?
- אילו היה לך תקציב בלתי מוגבל, מהם השירותים שהיית מספק למשפחות חרדיות מזדקנות שמטפלות באדם עם מגבלה?
- מה חסר לכם כיום בשלב הזה של הזדקנות המשפחה והבן?
- משפחות רבות מדווחות על כך שעם חלוף השנים הקשר בין האדם עם המגבלה לבני משפחתו נהיה פחות רציף והדוק. כיצד לפי דעתך ניתן לחזק את הקשר המשפחתי?
- מה בנוגע לצוואות וירושות?
- אם היית יכול לבקש מהרבנים משהו, מה היית מבקש? אם היית יכול לבקש מהקהילה משהו, מה היית מבקש?

11.4 נספח 4 - מדריך ראיון לאדם עם מש"ה (מותאם לאנשים עם מש"ה)

- ספר לי על המשפחה שלך?
- עם מי אתה גר?
- איפה אתה רוצה לגור?
- מי במשפחה חשוב לך? למה? מה אתם אוהבים לעשות ביחד?
- מה נעים לך אצלכם בבית/ בדיוור הקהילתי?
- מה פחות נעים אצלכם בבית/ בדיוור הקהילתי?
- איזה מצוות המשפחה שלך אוהבת במיוחד?
- מי במשפחה הכי עוזר לך?
- היית רוצה לפגוש את המשפחה יותר?
- אתה אוהב להיות מבוגר?
- כולם במשפחה שלך כבר מבוגרים, מה ההורים שלך עושים היום?
- כשאמא ואבא יהיו זקנים, איפה תגור? עם מי אתה רוצה לגור? מי יבוא לבקר אותך?
- אתה חושש מכך שההורים זקנים?
- איך השכנים מתייחסים אליך?

- איזה מצוות אתה אוהב לקיים?
- מה את אוהב לעשות בשבת?
- מה אתה אוהב לעשות בחגים?
- אתה הולך להתפלל בבית כנסת?
- איך מתנהגים אליך בבית כנסת?
- אם היית יכול לבקש מהאנשים בבית כנסת משהו, מה היית מבקש?
- אם היית יכול לבקש מהשכנים משהו, מה היית מבקש?
- מה החלומות שלך?
- איזה דברים היית רוצה ואין לך?
- האם יש תחומים שאתה טוב בהם?
- האם יש תחומים שאתה פחות טוב בהם?

11.5 נספח 5 – דף הסבר למשתתף במחקר

שלום רב,

אנו מבקשים ממך להשתתף במחקר בשם: הזדקנות המשפחה לצד אדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית בחברה החרדית בדיור ביתי ובדיור חוץ-ביתי: צרכים מול משאבים מנקודת מבט אקולוגית. חשוב לנו להבהיר כי אינך חייב/ת להשתתף במחקר. לאי הסכמה לא תהיה כל השלכה עליך והיא לא תפגע בך בכל דרך שהיא בהמשך.

במסגרת המחקר, החוקר יערוך ראיונות עם אנשים עם משי"ה, בני משפחתם וגורמים מרכזיים בקהילה החרדית. אם תרצה בכך תוכל להפסיק את השתתפותך במחקר בכל שלב שהוא, מבלי שתהיה לכך כל השלכה עליך ולא תיפגע מכך בכל דרך שהיא בהמשך.

כל הנתונים המזהים במחקר ישמרו חסויים ולא יהיו זמינים לאף אחד מלבד צוות המחקר.

תודה מראש על שיתוף הפעולה.

בברכה,

פרופ' טובה בנד וינטרשטיין 054-4331380

אלון זמיר – 0544921440

**הזדקנות המשפחה לצד אדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית בחברה החרדית בדיור ביתי
ובדיור חוץ-ביתי: צרכים מול משאבים מנקודת מבט אקולוגית**

אלון זמיר, פרופ' טובה בנד וינטרשטיין

אני _____ מאשר/ת שמטרת המחקר וחשיבותו הוסברו לי
אישית על-ידי החוקר, והובהר לי כי תישמר סודיות בכל הנוגע לפרטי האישיים ולכל פרט
אחר, שעלול לחשוף את זהותי.
הובהר לי כי ההשתתפות הנה מבחירה בלבד, ואם אסרב להשתתף לא תהיה לכך כל השלכה
לגבי בעתיד.
הובהר לי כי אני יכול להפסיק את השתתפותי בכל שלב שהוא, ולא תהיה לכך כל השלכה לגבי
עתיד.
הובהרו לי גם ההשלכות האפשריות של השתתפות במחקר, ולמי ניתן לפנות במקרה של
השלכות שליליות.
אני מאשר/ת את השתתפותי במחקר זה ומוכנה שייעשה שימוש בראיונות לצורכי מחקר
בלבד.

תאריך: _____ חתימה: _____

11.7 נספח 7 – טופס הסכמה מדעת לאפוטרופוס של האדם עם מש"ה

הזדקנות המשפחה לצד אדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית בחברה החרדית בדיוור ביתי ובדיוור חוץ-ביתי: צרכים מול משאבים מנקודת מבט אקולוגית

אני _____ המשמש כאפוטרופוס ל _____ -
מאשר/ת שקראתי את המידע שהוצג בפני ושהוסבר לי אישית על-ידי החוקר, אשר התחייב בפני להבטיח סודיות בכל הנוגע לפרטים האישיים, ולכל פרט אחר, שעלולים לחשוף את זהות המשתתף.
כמו כן הוסברה לי מטרת המחקר וחשיבותו.
הובהר לי כי ההשתתפות הנה מבחירה בלבד, ואם יסרב להשתתף לא תהיה לכך כל השלכה לגביו בעתיד.
הובהר לי כי המשתתף יכול להפסיק את השתתפותו בכל שלב שהוא, ולא תהיה לכך כל השלכה לגבי עתידו.
הובהרו לי גם ההשלכות האפשריות של השתתפות במחקר לגביו, ולמי ניתן לפנות במקרה של השלכות שליליות.
אני מאשר/ת את השתתפותו במחקר זה ומוכנה שייעשה שימוש בראיונות לצורכי מחקר בלבד.

חתימת אפוטרופוס

תאריך: _____ חתימה: _____

אישור השתתפות במחקר בנושא : המשפחה המזדקנת לצד ועם אדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית
בחברה החרדית

אני _____ מאשר שהחוקר הסביר לי, באופן אישי, מהי המטרה של
המחקר ומה החשיבות שלו. בנוסף הוא הבטיח לי כי ישמור על סודיות בכל הנוגע לפרטיים האישיים שלי
ולכל פרט אחר, שעלול לחשוף את הזהות שלי. הסבירו לי כי אני לא חייב להשתתף במחקר, ואם לא ארצה
להשתתף זה לא ישפיע עליי. בנוסף אמרו לי שאני יכול להפסיק את ההשתתפות שלי בכל זמן שאבחר.
אמרו לי שאם בזמן המחקר ארגיש לא נוח עם ההשתתפות שלי במחקר אוכל לפנות לבני משפחתי או
לצוות המטפל.

אני מאשר את השתתפותי במחקר זה ומוכן שהחוקר ישתמש בראיונות לצורכי מחקר בלבד.

תאריך : _____ חתימה : _____

Abstract

With the increase in life expectancy of people with intellectual disabilities, the aging experiences of families living alongside them have received increasing attention in both research and practice. This issue has not been researched in the Ultra-Orthodox Jewish sectors of contemporary societies, despite the relatively high prevalence of intellectual developmental disability in these communities. The aim of this research was to describe and analyze the experience of the aging ultra-Orthodox family alongside and with a person with developmental intellectual disabilities in home and out-of-home placement, focusing on the resources and family needs. This research was conducted with an emphasis on the phenomenology of the phenomenon together with ecological-cultural aspects of the arrangement of reciprocal relations between the person with the condition, his or her family, and the Ultra-Orthodox community.

This research studied a sample that included 14 Ultra-Orthodox aging family units that reside alongside a person with an intellectual disability. In half of those family units, the son/daughter with an intellectual disability resided in the same domestic household, while in the other half, the relevant son/daughter resided out of the home. In every family unit, parents, other caretakers, and the person with intellectual disability were interviewed. In addition, 12 key members of the Ultra-Orthodox community were sampled (rabbis, heads of charity organizations, neighbors residing close to intellectually disabled people and treatment personnel). In total, the sample included 55 interviewees according to the theoretical saturation principle.

The findings indicated that the aging experience of family members of intellectually disabled people in Ultra-Orthodox society is based on three main themes.

The first theme was: ""we have the strengths but we are tired": the challenges that the aging Ultra-Orthodox families, alongside and with a person with developmental intellectual disabilities, confront"". This theme compares the needs and resources of home housing families to out-of-home housing families. The second and third themes discuss the joint experience of

Ultra-Orthodox families whose intellectually disabled son/daughter lives at home or out of home placement.

The second themes: "it must be scaring to be like this...where are dad and mom?": finitude of life of parents in relation to a person with developmental intellectual disabilities in the Ultra-Orthodox context". The third theme was: "'Left rejects and right brings closer': the ambivalent attitude in Ultra-Orthodox society towards aging families living alongside a person with an intellectual disability"

The discussion chapter deals with the main findings of the analysis in light of the academic literature. In the first part of the discussion, the familial life experience of aging Ultra-Orthodox families of people with an intellectual disability is introduced. Theories that deal with inter-generational relations in the family are used as an anchor to understand what shapes patterns of familial togetherness in an Ultra-Orthodox reality of life.

The second part of the discussion deals with the finitude of life and the right of people with developmental intellectual disabilities to mourn, examines the reasons why ultra-Orthodox people with developmental intellectual disabilities are prevented from mourning and the mental costs of this exclusion. On the other hand, the importance of Jewish ceremonies that allow a person with developmental intellectual disabilities to worship and present his mourning in front of the community to which he belongs.

The third part of the discussion focuses on a ecological examination of the relationship between the person with the intellectual disability (including his/her family) and the Ultra-Orthodox community, the rabbinical authorities and the treatment institutions of the state

The implications of the research for practice and policy indicate the need to treat the family of the person with developmental intellectual disabilities as a whole entity. The rights of all family members should be protected and promoted. A tailored service package should be

developed for them, while recognizing the unique characteristics of the ultra-Orthodox family.

.Culturally sensitive therapeutic approaches should be considered as the basic attitude

The implications of the research for practice and policy indicate the need to treat the person's family with Moshe as a whole entity. The rights of all family members should be protected, promoted and a tailored service package developed for them. Recognize the unique characteristics of the ultra-Orthodox family and use **Cultural sensitivity** intervention approaches.

.

Summary

Aim of the study: To describe and analyze the experience of the aging ultra-Orthodox family alongside and with a person with developmental intellectual disabilities in home and out-of-home placement from an ecological point of view.

Method: In the qualitative study, 14 family units were sampled and various circles of belonging relevant to the aging family, were interviewed in depth.

Findings: Three themes emerged from the analysis of the interviews: The first theme was: "we have the strengths but we are tired": the challenges that

the aging Ultra-Orthodox families, alongside and with a person with developmental intellectual disabilities, confront. The second theme was: "'it must be scaring to be like this...where are dad and mom?'" : Finitude of life of parents in relation to a person with developmental intellectual disabilities in the Ultra-Orthodox context". The third theme was: "'Left rejects and right brings closer': the ambivalent attitude in Ultra-Orthodox society towards aging families living alongside a person with an intellectual disability"

Conclusion: It is necessary to develop, for aging families with a son/daughter with intellectual disability in home and out-of-home placement, a customized and culturally sensitive social services.

Keywords: intellectual disability, ultra-Orthodox, aging, out of home placement, intersectionality



**Aging Families with a child with Intellectual Disabilities in Ultra-Orthodox society in
Home and Out-of-home Housing: Needs versus Resources from an Ecological point of
view**

Prof. Tova Band-Winterstein

Dr. Alon Zamir

University of Haifa

Faculty of Faculty of Social Welfare and Health Sciences

Department of Gerontology



This work was supported by a grant from Shalem Fund for
Development of Services for People with Intellectual Disabilities
in the Local Councils in Israel

2021