

"לפי שהם אדם מ ישראל"

המשמעות המוענקת לטיפול בבן משפחה עם מוגבלות שכלית-התפתחותית

בחברה החרדית: הזדמנויות ואתגרים בהתערבות רגישת-תרבות

פרופ' ענת פרוינד

בית הספר לעבודה סוציאלית, הפקולטה למדעי הרווחה והבריאות, אוניברסיטת חיפה

ד"ר עמית צריקר

המחלקה לעבודה סוציאלית, הפקולטה למדעי החברה והקהילה, המרכז האקדמי רופין

ובית הספר לעבודה סוציאלית ע"ש לואיס וגבי וייספלד, הפקולטה למדעי החברה, אוניברסיטת בר-אילן



מחקר זה נערך בסיוע מענק מחקר מקרן שלום

הקרן לפיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית ברשויות המקומיות

2022

תוכן עניינים

3	תמצית
4	תקציר
6	תקציר מנהלים
9	רשימת לוחות
10	רשימת תרשימים
11	מבוא
12	פרק 1: סקירת ספרות
12	1.1 מוגבלות שכלית התפתחותית בארץ ובעולם
12	1.2 החברה החרדית ויחסה כלפי מוגבלות שכלית-התפתחותית
13	1.3 התמודדותה של המשפחה החרדית עם בן-משפחה עם מש"ה
14	1.4 רגישות תרבותית כמסגרת תיאורטית
15	1.5 פנייה לעזרה פורמלית עבור אנשים עם מש"ה בחברה החרדית
16	1.6 רציונל המחקר
17	1.7 מטרות המחקר ושאלות המחקר
18	פרק 2: שיטת המחקר
18	2.1 אוכלוסיית המחקר
18	2.2 מערך המחקר ומהלכו
19	2.3 שיטת הדגימה
20	2.4 המקורות לנתונים והשיטות לאיסופם
20	2.5 עיבוד הנתונים
21	2.6 כלי המחקר
23	פרק 3: ממצאים
23	3.1 סטטיסטיקה תיאורית
42	3.2 ניתוח התמות
42	3.2.1 תת-מדגם האבות לילדים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית בחברה החרדית
60	3.2.2 תת-מדגם האימהות לילדים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית בחברה החרדית
74	3.2.3 תת-מדגם העובדות הסוציאליות המסייעות למשפחות שבהן ילדים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית בחברה החרדית
85	3.3 סיכום אינטגרטיבי של התמות
85	3.3.1 סוגיה ראשונה: אבחון, מחשבות על עתיד הילדים, שידוכים
87	3.3.2 סוגיה שנייה: הקשר בין החברה החרדית לבין גורמים פורמליים ושירותי רווחה
89	3.3.3 סוגיה שלישית: עזרה בלתי-פורמלית (מהמשפחה המורחבת והגרעינית ומהקהילה)
90	3.3.4 סוגיה רביעית: דת ואמונה

94	פרק 4: דיון וניתוח
97	פרק 5: סיכום, המלצות ומסקנות
102	פרק 6: אנשי המקצוע העשויים להתעניין בממצאי המחקר
103	פרק 7: המלצות למחקרי המשך
104	רשימת מקורות
109	נספחי המחקר
109	נספח 1: מדריך ריאיון לאבות ולאימהות
114	נספח 2: מדריך ריאיון לעובדות הסוציאליות
118	Abstract
121	Synopsis

תמצית

משפחות של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית בחברה החרדית עשויות לחוות פגיעה בדימויין וביוקרתן, ולפיכך עלולות לשמור על המוגבלות כסוד מפני הסביבה. במחקר זה, בחנו את המשמעות הניתנת לטיפול בילדים עם מש"ה משלוש זוויות מבט: האבות, האימהות והעובדות הסוציאליות המסייעות להם. במחקר עלו שלוש תמות: הקשר עם המשפחה; הקשר עם הקהילה ופרנסיה; וסוגיות של דת ואמונה, המלמדות על תהליכי שינוי המתרחשים בחברה החרדית. המחקר מלמד על החשיבות בפיתוח התערבות רגישת-תרבות סביב הטיפול בילדים עם מש"ה בחברה החרדית, שכן הורים בחברה החרדית מודעים לעובדה שעליהם להיעזר בשירותי רווחה מחוץ לחברה החרדית הסגורה על מנת לסייע לילדיהם ולשלבם בחברה.

תקציר

רקע מדעי. עצם הגילוי של מוגבלות שכלית-התפתחותית (להלן, מש"ה) הינו אירוע מורכב ובעל משמעות רבה בחברה, אולם בקרב החברה החרדית – הוא עשוי להתגלות כמורכב שבעתיים, לאור המאפיינים הקולקטיביסטיים של חברה זו. כך, משפחות של אנשים עם מש"ה עשויות לחוות פגיעה בדימוי המשפחתי וביוקרת המשפחה. הניסיון להימנע מדחייה נוכח אפשרות כניסת חברים חדשים למערכת המשפחתית (למשל, דרך שידוכים), עלול לגרום למשפחה לשמור על המוגבלות של אחד (או יותר) מבני המשפחה כסוד מפני המשפחה הגרעינית, המורחבת ומהחברה כולה, ומכאן שלסטיגמה כלפי אנשים עם מש"ה עלולות להיות השלכות הרסניות על חייהם של האנשים עם מש"ה, לרבות על משפחותיהם.

בעוד שבציבור הכללי יש פתיחות יחסית לשילובם בחברה של אנשים עם מוגבלות, הרי שבחברה החרדית, בעקבות הסטיגמה והתיוג לגבי המעמד החברתי של מי שמזוהה כאדם עם מוגבלות, מצבם של אותם אנשים, כמו גם של משפחותיהם, חמור יותר. במחקר זה, בחנו אפוא את המשמעות הניתנת לטיפול בילדים עם מש"ה משלוש זוויות מבט. האחת, של האבות. השנייה, של האימהות. והשלישית, של העובדת הסוציאלית המטפלת במשפחה. זאת, על מנת להבין טוב יותר את מערך התפיסות, העמדות והאינטראקציה ביניהם.

מטרת המחקר ושאלותיו. לאור מגמות עדכניות שמלמדות על עלייה בפנייה לעזרה מקצועית פורמלית עבור אנשים עם מש"ה בחברה החרדית, הבנת המגמה היא חיונית, שכן סוגיה זו היא מורכבת ובעלת היבטים אישיים, בין-אישיים, משפחתיים, חברתיים ותרבותיים. לפיכך, שאלות המחקר העיקריות היו: מהי המשמעות של קבלת החלטה על טיפול בבן משפחה עם מש"ה בחברה החרדית מנקודת מבטם של ההורים ושל העובדת הסוציאלית המטפלת, ומהן ההשלכות לפיתוח מדיניות חברתית מותאמת ורגישת-תרבות בתחום זה?

שיטת המחקר. יחידת הניתוח כללה שלושה מרואיינים בכל משפחה: זוג ההורים המטפלים בבן/בת משפחה עם מש"ה (עד גיל 18), וכן העובדת הסוציאלית המטפלת במשפחה. שיטת המחקר הייתה איכותנית-פנומנולוגית שהתייחסה לחוויה החיה של כלל הגורמים המעורבים בתופעה הנחקרת. איסוף הנתונים התבצע באמצעות ראיונות עומק מובנים למחצה.

ממצאים. התמות העיקריות שעלו מהראיונות עם ההורים ועם העובדות הסוציאליות המסייעות למשפחה (לרוב, באמצעות המחלקות לשירותים חברתיים ברשויות המקומיות) היו: (א) הקשר והתמיכה של המשפחה המורחבת והגרעינית. תמה זו נחלקה לשתי תת-תמות. האחת, התמיכה מהמשפחה המורחבת והגרעינית. השנייה, ביטויי הקבלה וההתמודדות של המשפחה המורחבת והגרעינית; (ב) הקשר עם הקהילה. תמה זו נחלקה לשלוש תת-תמות. האחת, סטיגמה חברתית בקהילה. השנייה, סוגיית השידוכים בקהילה החרדית (תת-תמה זו התקיימה רק במדגמי ההורים, ולא במדגמי העובדות הסוציאליות). השלישית, התמיכה הפורמלית והבלתי-פורמלית בקהילה; (ג) סוגיות של דת ושל אמונה. על סמך התמות הללו, ניתן היה ללמוד על תהליכי שינוי המתרחשים כיום בחברה החרדית. כמו כן, ניתן היה להתרשם מהחשיבות של התאמת מערך השירותים לחברה החרדית, לרבות הקפדה על שמירת סודיות ופרטיות; ושל היעזרות בגורמים בלתי-פורמליים בקהילה, כגון רבנים וראשי קהילות. סוגיה נוספת שעלתה מהראיונות התייחסה לפערים שלעיתים קיימים בין שיטות העבודה (המערביות, ברובן) של עובדות סוציאליות המועסקות במחלקות לשירותים חברתיים לבין צרכיה של אוכלוסיית היעד.

חשיבות המחקר והשלכות יישומיות. סוגיית הטיפול באנשים עם מש"ה בהקשר של חברה מבוססת-אמונה נחקרה באופן מועט וחלקי. עם העלייה במודעות לצורך בטיפול מקצועי ופורמלי באנשים עם מש"ה, עולה הצורך להבין בצורה טובה יותר את התופעה כאחד הפתרונות למדיניות הטיפול באנשים עם מש"ה גם בחברה החרדית. ממצאי המחקר הנוכחי שופכים אור על הדגש שיש לתת לכשירות התרבותית בהקשר של טיפול בילדים עם מש"ה בחברה החרדית. מן הממצאים עולה כי הורים מהחברה החרדית מודעים לעובדה שעליהם להיעזר בשירותי הרווחה על מנת לסייע לילדיהם. הם מודעים גם לחשיבות השילוב של הילדים עם מש"ה במשפחה ובקהילה. ישנן עדיין סטיגמות ודעות קדומות כלפי הילדים וכלפי הוריהם, אך נדמה שחל שינוי בתפיסות אלו במרוצת השנים. דגש מיוחד ניתן בראיונות שנערכו עם ההורים לסוגיית הדת והאמונה. מרכיב הדת התגלה ככלי התמודדות משמעותי ובולט, ועל כן בפיתוח התערבויות עתידיות לשם תמיכה בהורים לילדים עם מש"ה, חשוב להכליל רכיב ניכר שיתייחס לסוגיית הדת ולמשמעות של חוויית גידול ילד עם מש"ה על בסיס דתי ואמוני.

מילות מפתח: מוגבלות שכלית התפתחותית, החברה החרדית בישראל, טיפול רגיש-תרבות, קהילה מבוססת-אמונה, סטיגמות כלפי אנשים עם מוגבלויות, תמיכה משפחתית.

תקציר מנהלים

רקע על המחקר ועל מטרותיו. אוכלוסיית האנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית (להלן: מש"ה) נחשבו ונחשבים בכל חברה ותרבות למוחלשים ולכאלו שזקוקים לתמיכה ברוב תחומי החיים למשך כל חייהם. המוגבלות השכלית-התפתחותית נעה על רצף החל ממוגבלות קלה וכלה במוגבלות קשה ועמוקה (Damianidou et al., 2018; Schalock et al., 2019; Theis et al., 2019). לאור מאפייניה הקולקטיביסטיים של החברה החרדית, משפחות של אנשים עם מש"ה עשויות לחוות פגיעה בדימויין וביוקרתן. לפיכך, הניסיון להימנע מדחייה נוכח אפשרות כניסת חברים חדשים למערכת המשפחתית (למשל, דרך שידוכים), עלול לגרום למשפחה לשמור על המוגבלות של אחד (או יותר) מבני המשפחה כסוד מפני הסביבה, לרבות המשפחה הגרעינית, המשפחה המורחבת והחברה כולה. מטרתו של מחקר זה הינה אפוא להרחיב את הבנת המורכבות ביחס לטיפול בבן משפחה עם מש"ה בחברה החרדית ולהרחיב את הידע אודות ההשלכות על המשפחה ועל החברה החרדית כולה.

שיטת המחקר. במחקר השתתפו 42 מרואיינים שחולקו לפי יחידות משפחתיות. היחידות המשפחתיות כללו את יחידת ההורים ואת יחידת הסיוע הפורמלי. יחידת ההורים כללה את זוג ההורים לילדים ו/או למתבגרים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית (עד גיל 18), ויחידת הסיוע הפורמלי הורכבה מהעובדת הסוציאלית המטפלת במשפחה. בסך הכל, רואיינו 15 יחידות משפחתיות. בסך הכל, נכללו במחקר 42 מרואיינים (15 אימהות ואבות, ו-12 עובדות סוציאליות – שכן היו שלוש עובדות סוציאליות שסייעו ליותר ממשפחה אחת מתוך המדגם הנוכחי).

איסוף הנתונים במחקר נעשה באמצעות ראיונות עומק מובנים למחצה שמטרתם הייתה לאפשר העלאת משמעויות סובייקטיביות להתנהגויות, לרגשות, לאמונות, לעמדות ולתפיסות העולם ביחס לסוגיה הנחקרת, כששאלות המחקר היו – מהי המשמעות של קבלת החלטה על טיפול בבן משפחה עם מש"ה בחברה החרדית מנקודת מבטם של ההורים ושל העובדת הסוציאלית המטפלת, ומהן ההשלכות לפיתוח מדיניות חברתית מותאמת ורגישת-תרבות בתחום זה?

המחקר בוצע בגישה איכותנית-פנומנולוגית. גישה זו - בהיותה תיאורית, אינדוקטיבית ופרשנית - מאירה את התופעה הנחקרת, מנסה לפרשה תוך התייחסות ל"חוויה החיה" של כל המעורבים בה. היחידות המשפחתיות נדגמו באופן מכוון (Purposive Sampling) מקרב הפונים למחלקות לשירותים חברתיים ברשויות המקומיות ו/או לקופות החולים בקהילה. הדגימה המכוונת מאפשרת לחוקרים לכלול במחקר משתתפים שיכולים לספק את מגוון השונות והייחודיות לגבי התופעה הנחקרת (Maxwell, 1996). שיטת הדגימה הספציפית הייתה דגימת קריטריון (Patton, 2002), כאשר הקריטריונים לדגימה כללו את שני הוריו

של ילד/מתבגר (עד גיל 18) עם מוגבלות שכלית-תפתחותית, וכן העובדת הסוציאלית המטפלת במשפחה. המדגם כלל 15 יחידות משפחתיות, בהתאם לעיקרון ה-"רוויה התיאורטית" (Green & Thorogood, 2006).

ממצאים עיקריים. התמות העיקריות שעלו מהראיונות עם ההורים ועם העובדות הסוציאליות המסייעות למשפחה (לרוב, באמצעות המחלקות לשירותים חברתיים ברשויות המקומיות) היו: (א) הקשר והתמיכה של המשפחה המורחבת והגרעינית. תמה זו נחלקה לשתי תת-תמות. האחת, התמיכה מהמשפחה המורחבת והגרעינית. השנייה, ביטויי הקבלה וההתמודדות של המשפחה המורחבת והגרעינית; (ב) הקשר עם הקהילה. תמה זו נחלקה לשלוש תת-תמות. האחת, סטיגמה חברתית בקהילה. השנייה, סוגיית השידוכים בקהילה החרדית (תת-תמה זו התקיימה רק במדגמי ההורים, ולא במדגמי העובדות הסוציאליות). השלישית, התמיכה הפורמלית והבלתי-פורמלית בקהילה; (ג) סוגיות של דת ושל אמונה. על סמך התמות הללו, ניתן היה ללמוד על תהליכי שינוי המתרחשים כיום בחברה החרדית. כמו כן, ניתן היה להתרשם מהחשיבות של התאמת מערך השירותים לחברה החרדית, לרבות הקפדה על שמירת סודיות ופרטיות; ושל היעזרות בגורמים בלתי-פורמליים בקהילה, כגון רבנים וראשי קהילות. סוגיה נוספת שעלתה מהראיונות התייחסה לפערים שלעיתים קיימים בין שיטות העבודה (המערביות, ברובן) של עובדות סוציאליות המועסקות במחלקות לשירותים חברתיים לבין צרכיה של אוכלוסיית היעד.

סיכום והמלצות. על סמך ממצאי המחקר וניתוחם, ניתן להסיק על מספר השלכות למדיניות החברתית בתחום הטיפול בילדים ובמתבגרים עם מש"ה בחברה החרדית. ההשלכה הראשונה היא שיש ליצור שיתופי פעולה ויצירת ממשק עם ההנהגה הרבנית בקהילה. ממצאי המחקר מעידים על הצורך בשיתוף פעולה עם רבני הקהילה בשלבים ראשוניים יחסית וכן בהמשך ההתערבות הטיפולית עם המשפחה. חשיבותו של הרב בקהילה, לרבות מקומו המשמעותי בשיקול הדעת של המשפחה בקבלת ההחלטות לגבי הטיפול בילדים התגלתה כמשמעותית מאוד על סמך הממצאים. זאת ועוד, אמונתה הדתית של המשפחה החרדית והיותה משויכת לקהילה קולקטיבית, מעניקה לדמות הרב ערך גבוה.

השלכה נוספת הינה החשיבות בביצוע התערבות טיפולית מטרימה קודם שלב האבחון וקבלת התשובות. זאת, על מנת לאפשר למשפחה התמודדות נכונה ולסייע כבר בשלב קבלת האבחון על מצבו של הילד. על כן, מומלץ לפנות לרב הקהילה ולפרנסי העדה ולשוחח עימם על האתגרים והקשיים הצפויים לבוא למשפחה ולהיעזר בהם בהכנת המשפחה לכך. על כן, מומלץ מאוד שהעובדות הסוציאליות העובדות עם החברה החרדית תכרנה את רבני השכונה, ותכוננה איתם מערכת עבודה משותפת. מערכת עבודה זו בין העובדות הסוציאליות לבין הרבנים תוכל לאפשר מפגש בין עמדות וקידום זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות, שכן תפיסות העולם של הרבנים משפיעות באופן ישיר ומיידי על ההורים, על בני המשפחה ועל ההחלטות שהם מקבלים בהווה ושיקבלו בעתיד בנוגע לילדיהם עם מוגבלות שכלית התפתחותית.

השלכה נוספת לאור המחקר היא לבסס – עוד מרגע ההיכרות הראשונית בין המשפחה לבין העובדת הסוציאלית המטפלת - תיאום ציפיות שיהיה מקובל על שני הגורמים. המחקר לימד על פער שהתקיים לעיתים בציפיותיהם של ההורים מהחברה החרדית משירותי הרווחה, שכן התפיסה הרווחת כיום בחברה החרדית כלפי שירותי הרווחה ממשיכה להתאפיין ביחס אמביוולנטי ומרוחק וזאת על אף ההתקדמות הרבה שיש בתחום וכניסתם של גברים ושל נשים רבים למקצוע. יש לציין עוד שתפקידה השונים של העובדת הסוציאלית אינם מוכרים כדי צורכם לאוכלוסיית מקבלי השירות מקרב החברה החרדית, ולפיכך ציפיותיהם של מקבלי השירותים בחברה החרדית ממשיכות להתמקד בקבלת מענים קונקרטיים, כמו גם כספיים, מהעובדות הסוציאליות במחלקות לשירותים חברתיים, ורבים מהם אינם מעוניינים בהיכרות מעמיקה יותר עם העובדת הסוציאלית, לרבות כיוון קשר טיפולי מסייע. רצוי מאוד שפגישת התיאום בין ההורים בחברה החרדית לבין העובדת הסוציאלית תכלול גם הפניה לשירותים מקבילים בלתי-פורמליים. בשלב תיאום הציפיות, גם העובדת הסוציאלית תלמד מההורים מהם ציפיותיהם ומהן התמיכות שלהן הם מצפים מטעם שירותי הרווחה. חשוב שבפגישת התיאום, העובדת הסוציאלית תנסה לרכך את התנגדותם של ההורים לליווי האפשרי מצידה ושתבליט את התועלות הכרוכות בליווי זה. יודגש עוד שתיאום הציפיות בין ההורים מהחברה החרדית לבין העובדת הסוציאלית יוכל לסייע גם בסיוע במיצוי זכויות המגיעות למשפחה. העובדה שמשפחות מהחברה החרדית אינן מכירות את שירותי הרווחה הפורמליים בפרט ואת הסיוע האפשרי ממוסדות המדינה בכלל - לעיתים מביאה לכך שבני המשפחה לא מכירים את זכויותיהם האזרחיות הבסיסיות.

השלכה אחרונה שתוזכר בהקשר זה נוגעת לשיתופי פעולה עם שירותים בלתי-פורמליים. מומלץ כי העובדות הסוציאליות במחלקות לשירותים חברתיים בחברה החרדית תערכנה מיפוי מלא של השירותים הפורמליים והבלתי-פורמליים הקיימים באזור הפעילות של המחלקה. מומלץ שהעובדת הסוציאלית תכיר היטב את השירותים השונים ואת סל התמיכה שיש באפשרותה להציע לבני המשפחה המתמודדים עם האתגרים הכרוכים בגידולו של ילד/מתבגר עם משי"ה. בשלב לאחר מכן, כדאי אף לייצר עם שירותים אלו שיתופי פעולה מכוונים לטובת הלקוחות. יצירת שיתופי פעולה מכוונים עשויים להביא להגדלה של סל השירותים עבור כל משפחה ובכך להוות מעטפת רחבה המספקת מענה כולל.

דשימת לוחות

23	לוח 1: ניתוח דמוגרפי של תת-מדגם האבות
28	לוח 2: ניתוח דמוגרפי של תת-מדגם האימהות
34	לוח 3: ניתוח דמוגרפי של תת-מדגם העובדות הסוציאליות
40	לוח 4: ניתוח דמוגרפי של מאפייני הילדים

רשימת תרשימים

24	תרשים 1: תת-מדגם האבות – חלוקה לפי עיר מגורים
24	תרשים 2: תת-מדגם האבות – חלוקה לפי מצב משפחתי
25	תרשים 3: תת-מדגם האבות – חלוקה לפי קבוצת גיל
25	תרשים 4: תת-מדגם האבות – חלוקה לפי שנות נישואין
26	תרשים 5: תת-מדגם האבות – חלוקה לפי מספר ילדים
26	תרשים 6: תת-מדגם האבות – חלוקה לפי רמת השכלה
27	תרשים 7: תת-מדגם האבות – חלוקה לפי עיסוק נוכחי
27	תרשים 8: תת-מדגם האבות – חלוקה לפי שייכות לזרם
29	תרשים 9: תת-מדגם האימהות – חלוקה לפי עיר מגורים
29	תרשים 10: תת-מדגם האימהות – חלוקה לפי מצב משפחתי
30	תרשים 11: תת-מדגם האימהות – חלוקה לפי קבוצת גיל
30	תרשים 12: תת-מדגם האימהות – חלוקה לפי שנות נישואין
31	תרשים 13: תת-מדגם האימהות – חלוקה לפי מספר ילדים
31	תרשים 14: תת-מדגם האימהות – חלוקה לפי רמת השכלה
32	תרשים 15: תת-מדגם האימהות – חלוקה לפי עיסוק נוכחי
33	תרשים 16: תת-מדגם האימהות – חלוקה לפי שייכות לזרם
35	תרשים 17: תת-מדגם העובדות הסוציאליות – חלוקה לפי קבוצות גיל
35	תרשים 18: תת-מדגם העובדות הסוציאליות – חלוקה לפי ותק במקצוע
36	תרשים 19: תת-מדגם העובדות הסוציאליות – חלוקה לפי ותק בארגון הנוכחי
37	תרשים 20: תת-מדגם העובדות הסוציאליות – חלוקה לפי מקום מגורים
37	תרשים 21: תת-מדגם העובדות הסוציאליות – חלוקה לפי מצב משפחתי
38	תרשים 22: תת-מדגם העובדות הסוציאליות – חלוקה לפי רמת השכלה
38	תרשים 23: תת-מדגם העובדות הסוציאליות – חלוקה לפי מקום עבודה
39	תרשים 24: תת-מדגם העובדות הסוציאליות – חלוקה לפי תפקיד נוכחי
39	תרשים 25: תת-מדגם העובדות הסוציאליות – חלוקה לפי שייכות לזרם
40	תרשים 26: פילוח קבוצת הילדים לפי משתנה המגדר
41	תרשים 27: פילוח קבוצת הילדים לפי משתנה הגיל
41	תרשים 28: פילוח קבוצת הילדים לפי סוג האבחנה

מבוא

עצם הגילוי של מוגבלות שכלית-התפתחותית (להלן, מש"ה) הינו אירוע מורכב ובעל משמעות רבה בחברה כולה, אולם בקרב החברה החרדית – הוא עשוי להתגלות כמורכב שבעתיים, לאור המאפיינים הקולקטיביסטיים של חברה זו. כך, בעוד שבציבור הכללי ישנה מודעות גבוהה יותר לזכויות ולצרכים של אנשים עם מוגבלות (לרבות מוגבלות שכלית-התפתחותית), הרי שבחברה החרדית, בהיותה חברה קולקטיביסטית סגורה, מעמדם החברתי של אנשים עם מוגבלויות, כמו גם של משפחותיהם, עשוי להיפגם בשל חוסר המודעות לצרכיהם ולטיפול בהם. במחקר זה, נבחנה המשמעות הניתנת לטיפול בילדים ובמתבגרים עם מש"ה עך סמך שלוש זוויות מבט: האבות והאימהות של ילדים ומתבגרים עם מש"ה, וכן של העובדת הסוציאלית המטפלת במשפחה.

בשנים האחרונות, ישנן אינדיקציות משמעותיות לפתיחות רבה יותר של החברה החרדית בכל הנוגע לשירותי רווחה ולעזרה מקצועית פורמלית, ולפיכך הבנת התמורות בתחום זה היא חיונית בכדי להתאים את השירותים עבור חברות ייחודיות, כמו למשל החברה החרדית. בהתאם לאמור לעיל, שאלות המחקר הנוכחי היו: מהי המשמעות של קבלת החלטה על טיפול בבן משפחה עם מש"ה בחברה החרדית מנקודת מבטם של ההורים ושל העובדת הסוציאלית המטפלת, ומהן ההשלכות לפיתוח מדיניות חברתית מותאמת ורגישת-תרבות בתחום זה?

פרק 1: סקירת ספרות

1.1 מוגבלות שכלית-התפתחותית בארץ ובעולם

אוכלוסיית האנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית (להלן: מש"ה) נחשבו ונחשבים בכל חברה ותרבות למוחלשים ולזקוקים לתמיכה ברוב תחומי החיים למשך כל חייהם, כשמש"ה נעה על רצף ממוגבלות קלה ועד למוגבלות קשה ועמוקה (Damianidou et al., 2018; Schalock et al., 2019; Theis et al., 2019). מחקר זה מתמקד בהבנת המורכבות ביחס לטיפול בבן משפחה עם מש"ה בחברה החרדית ולהשלכותיה על המשפחה. כמו כן, ברצוננו להמליץ על מדיניות חברתית רגישת-תרבות בתחום זה.

מוגבלות שכלית-התפתחותית (מש"ה) היא תופעה ביולוגית שהוגדרה לראשונה ב-1959 על-ידי האגודה האמריקנית לפיגור שכלי (AAMR) כתפקוד שכלי כולל מתחת לממוצע, המתהווה בתקופת ההתפתחות ומלווה בפגיעה בהתנהגות מסתגלת. במהלך השנים, עברה ההגדרה שינויים והתאמות רבים, כשהאחרונה עודכנה על-ידי האגודה האמריקנית לפיגור שכלי, ובאה לידי ביטוי כמוגבלות משמעותית בתפקוד השכלי ובהתנהגות מסתגלת, בכל הנוגע למיומנויות תפיסתיות, חברתיות ומעשיות (Neuhann et al., 2021). במהדורה החמישית של ה-DSM (2013), הוצגה התייחסות לשלושה מרכיבים מרכזיים במש"ה: (א) קושי בתפקוד אינטלקטואלי (פתרון בעיות, תכנון, חשיבה מופשטת, שיפוט, למידה אקדמית ולמידה מניסיון); (ב) קושי בתפקוד הסתגלותי שמתבטא באי-יכולת להשיג סטנדרטים התפתחותיים וסוציו-תרבותיים של עצמאות אישית ואחריות חברתית באחת או יותר ממיומנויות היומיום כמו תקשורת, השתתפות חברתית וחיים עצמאיים בסביבות שונות; (ג) הופעת המגבלה בזמן תקופת ההתפתחות, כלומר עד גיל 18.

בישראל, חוק הסעד (טיפול במפגרים), התשכ"ט-1969 מגדיר אנשים עם מש"ה כ: "אדם שמחמת חוסר התפתחות או התפתחות לקויה של כושרו השכלי, מוגבלת יכולתו להתנהגות מסתגלת והוא נזקק לטיפול" (Holler & Werner, 2022), כשבפרקטיקה - מקובל להתייחס למש"ה כאל מצב דינמי, שחומרתו ומאפייניו תלויים בגורמים אטיולוגיים ובזמינות של תמיכה פורמלית ובלתי-פורמלית (Kumar & Panday, 2019). עם זאת, היעדר אטיולוגיה לכ-40% מהאנשים עם מש"ה ואי-קיום סיבה או פרוגנוזה ברורות לתופעה מעלים טיעונים בדבר ההשפעה של גורמים סביבתיים, חברתיים ותרבותיים על היווצרות התופעה ועל שכיחותה (John & Schrandt, 2019).

1.2 החברה החרדית ויחסה כלפי מוגבלות שכלית-התפתחותית

החברה החרדית הינה קהילה מבוססת-אמונה. קהילות מבוססות אמונה הן קהילות המהוות תת-תרבות נפרדת מהאוכלוסייה הכללית, ונמצאות במערכת יחסים מורכבת עם סביבתן (Braun-Lewensohn & Kalagy, 2019; Gemara & Nadan, 2022). הקהילות מבוססות האמונה מקיפות את כל תחומי החיים של

המאמינים ומספקות להם את צרכיהם הדתיים, החינוכיים והחברתיים מהלידה ועד המוות (Alfandari et al., 2021; Ziebarth, 2014). לקהילות אלו אמצעי תקשורת פנימיים ונפרדים שבאמצעותם מועברים מסרים, אידיאולוגיה ומידע (Neriya-Ben Shahr, 2017). הקהילה החרדית, כקהילה מבוססת-אמונה, היא קבוצה מובחנת בתוך החברה היהודית בארץ ובעולם, והיא מאופיינת בדעות קיצוניות ביחס לאמונה ולמנהגים דתיים (Goodman & Witztum, 2002; Yahalom, 2022). חברה זו נתונה למשמעת קהילתית הנובעת מכפיפות הקהילה לסמכות הרבנית, המעודדת נאמנות חזקה לקהילה ולכללים דתיים, תוך הקפדה על קודים התנהגותיים מחמירים (Baum, 2007; Sharabi & Kay, 2021). בנוסף, היא מאופיינת במערכת מפותחת ומגוונת של סיוע הדדי המתבססת על גמילות חסדים כערך מוביל (Itzhaki-Braun, 2021).

תורת המוסר היהודי וספרי ההלכה מתייחסים לאוכלוסיות נזקקות בחברה כגון קשישים, נכים, חולים, עניים וכיוצא בהם. מערכת העזרה לזולת וקבלתו, ובכלל מה שנקרא בפי חז"ל: "בין אדם לחברו" תופסת מקום נרחב בספרות המחשבה היהודית (Gabbay et al., 2017; Keshet & Popper-Giveon, 2021), בהם קיימים ערכים וציוויים ייחודיים המתייחסים לאוכלוסיות אלו. להלן כמה מהבולטים שבהם: (א) **"וְאֶהְבֶּתָּ לְרֵעֶךָ כָּמוֹךָ"** (ויקרא י"ט, י"ח) - מצווה על אהבת ישראל; שכל אחד יאהב כל יהודי כפי שהוא אוהב את עצמו, וזאת מצד נשמתו, מבלי להתחשב בחסרונותיו ובמגרעותיו (משנה תורה, אבל י"ד, ה"ב); (ב) **"פֶּתַח אֶת-יָדְךָ לְאֶחִיךָ לְעֲנִיךָ וּלְאֲבִיךָ בְּאַרְצְךָ"** (דברים ט"ו, ז'-י"א) - נתינת הצדקה נחשבת במקרא לאחד המעשים הבסיסיים הנדרשים מהאדם. מצוות הצדקה איננה רק רשות, אלא חובה שהתורה מטילה על כל יחיד ועל החברה כולה, ועל היהודי לעזור ולתמוך בחלשים ובאלה שאינם יכולים לקיים את עצמם כגון חולים וזקנים, יתומים ואלמנות; (ג) **"וְהִלַּכְתָּ בְּדִרְכָיו"** (דברים כ"ח, ט') - מצווה על האדם להידמות במידותיו למידות הקב"ה, וכמו שנאמר: "מה הקב"ה נקרא רחום אף אתה היה רחום, הקב"ה נקרא חנון אף אתה היה חנון, הקב"ה נקרא חסיד אף אתה היה חסיד, מה הקב"ה גומל חסדים, אף אתה היה גומל חסדים" (ספרי עקב, מ"ט). ערכים אלה משמעותיים באורח החיים החרדי, והציפייה היא שעבור האדם החרדי, ערכים אלו יהיו משמעותיים אף יותר כשהדבר נוגע לטיפול בקבוצות מוחלשות באוכלוסייה כמו אנשים עם מש"ה.

1.3 התמודדותה של המשפחה החרדית עם בן-משפחה עם מש"ה

עצם הגילוי של בן-משפחה עם מש"ה בכלל ובחברה החרדית באופן ספציפי מהווה נקודת מפנה בחייה של המשפחה, הן כלפי פנים והן כלפי חוץ, במיוחד לאור המאפיינים הקולקטיביסטיים של החברה החרדית. החשש הוא שעלולה להיווצר סטיגמה כלפי משפחות של אנשים עם מש"ה. הסטיגמה איננה רק כלפי אנשים עם מש"ה, אלא חלה גם על משפחותיהם (Hasson-Ohayon et al., 2018; Orr et al., 2021). הסטיגמה נבנית

על מיתוסים ועל אמונות הנוגעות למוגבלות שכלית-התפתחותית, כמו למשל - שאנשים המתמודדים עם מש"ה הם בלתי-צפויים ומסוכנים, הם לא אחראים, הם מתקשים לקבל החלטות, הם אשמים במחלתם והם חסרי סיכוי להחלים מהמחלה (Scior et al., 2020; Werner & Abergel, 2018). בנוסף, האמונה שהמוגבלות עוברת בתורשה מדור לדור משמשים בסיס ליחסה השלילי של החברה החרדית ושל המשפחה עצמה כלפי אנשים עם מש"ה (ליפשיץ וגלובמן, 2006; Weiss et al., 2013).

ההשלכות של הסטיגמה כלפי משפחות של אנשים עם מש"ה עשויות להשפיע על הדימוי המשפחתי, על יוקרת המשפחה, והן עלולות לגרום לפחד אצל המשפחה להיות "מסומנת" (Finkelstein & Orr, 2021). הניסיון להימנע מדחייה נוכח אפשרות כניסת חברים חדשים למערכת המשפחתית (למשל, דרך שידוכים), עלול לגרום למשפחה לשמור על המוגבלות של אחד (או יותר) מבני המשפחה כסוד מפני המשפחה הגרעינית, המורחבת ומהחברה כולה (Greenberg et al., 2012). מכאן שלסטיגמה זו עלולות להיות השלכות הרסניות על חייהם של האנשים עם מש"ה, על תפקודם, על שיקומם ועל השתלבותם בחברה. ההשלכות ההרסניות עלולות להיות גם כלפי המשפחה של אותם אנשים. זאת ועוד, בעוד שבציבור הכללי יש פתיחות עקרונית לשילובם של אנשים עם מוגבלות (Findling et al., 2022), הרי שבחברה החרדית - בעקבות הסטיגמה והתיוג לגבי המעמד החברתי של מי שמוכר כאדם עם מוגבלות - מצבם של אותם אנשים, כמו גם של משפחותיהם, חמור יותר (Freund & Band-Winterstein, 2017).

1.4 רגישות תרבותית כמסגרת תיאורטית

בשנים האחרונות, החברה המערבית עוברת תהליך שינוי של מעבר מחברה הומוגנית לחברה רב-תרבותית הטרוגנית (Ghosh, 2018; Ward et al., 2018). במקביל, מתגבשת ההבנה כי לקהילות שונות יש צרכים שונים. אנשי המקצוע מפרופסיות שונות חייבים להכיר בעובדה שיש לקחת בחשבון בתוכניות התערבות את הייחודיות של כל אדם וזאת על מנת לספק את השירות המותאם ביותר (Greenberg et al., 2012; Rugkåsa & Ylvisaker, 2021). כן התרחבה ההבנה כי היכרות עם צרכים ייחודיים של אוכלוסיות שונות, הגברת המודעות והרגישות לקונטקסטים תרבותיים, אתניים ופוליטיים הינם קריטיים להתערבויות בתחום הרווחה והבריאות, ומשקפים את הצורך בגישה תרבותית רב-ממדית (Band-Winterstein & Freund, 2013; Gottlieb, 2021).

התערבות רגישת תרבות כוללת שלוש ממדים מרכזיים: "מודעות תרבותית", המתייחסת למודעות איש המקצוע לרקע האישי שלו, לערכים, לתפיסות ולדעות, אשר עשויים להשפיע על יחסי המטפל-לקוח. "ידע תרבותי" מתייחס למידע של איש המקצוע על תרבות הלקוח. "כישורים תרבותיים" נוגעים ליכולתו של המטפל ליישם אסטרטגיית התערבות רגילה מבחינה תרבותית העונה על ציפיות הלקוח (Chau, 1990;).

(Kyere et al., 2022). הספרות המקצועית מתייחסת גם למונח "מיומנות תרבותית" שכוללת התנהגות, מאפיינים ונהלים שמאפשרים לארגון או ליחידים לתפקד ביעילות במצבים רב-תרבותיים שונים. יכולת התערבות רגישת תרבותית מחייבת את אנשי מקצוע ללקיחת אחריות אישית ולתהליכים רפלקטיביים לגבי אמונותיהם ודעותיהם, זאת על מנת להשיג רמה טובה של הבנה בהערכות נאותות. במקביל, עליהם להגביר את הידע הרב-תרבותי שלהם ולהגשים את ציפיות הטיפול של הלקוח (Simon et al., 2022).

טיפול רגיש-תרבות אינו אסטרטגיה הומוגנית. כלומר, קיימת ההבנה כי כל התערבות אישית צריכה להיות מותאמת לתרבות הספציפית, לערכים, להשקפות, לאמונות ולתפיסות של המציאות שלה (Baum, 2007; Kyere et al., 2022). המימד של ידע תרבותי הנוגע ללקוח אינו מספיק כשמדובר בטיפול רגיש-תרבות ויש מקום להתייחסות לכל המימדים האחרים שצוינו, ומכאן שעל המטפל להבין הן את הלקוח והן את ההטרוגניות התרבותית שלו, על מנת להציע את ההתערבויות הספציפיות המתאימות ביותר לתרבותו הספציפית (Freund & Band-Winterstein, 2017). גישה רגישת-תרבות מבוססת על ערכים הנוגעים לכבוד האדם כמו: קבלת השונה, הימנעות מעמדות שיפוטיות, הסכמה להגדרה עצמית של לקוחות וכבוד לאדם. ערכים אלה הפכו לחלק בלתי נפרד מסוציאליזציה מקצועית של כל מקצוע וחלק בלתי-נפרד מהגדרות מקצועיות, במקצועות הטיפול והעזרה בכלל ובעבודה סוציאלית באופן ספציפי. באמצעותה ניתן להתגבר על מחסומים משמעותיים רלוונטיים, כגון עמדות פוליטיות ונושאים מגדריים (Baum, 2007; Nadan et al., 2019).

1.5 פנייה לעזרה פורמלית עבור אנשים עם מש"ה בחברה החרדית

באופן כללי, ניתן לומר כי בחברה כולה, חילונית וחרדית כאחת, קיימת חרדה מובנית במפגש עם אנשים עם מש"ה. בהקשר של החברה החרדית, קיימות סוגיות ייחודיות הקשורות לתפיסה ביחס לקבלת עזרה פורמלית עבורם (Bina & Glasser, 2019). פרוינד וברוכין (Freund & Baruchin, 2018) מתארים את הסוגיה המרכזית של החברה החרדית, שמתאפיינת בקונפליקט התמידי בין ההעדפה לפתור קשיים באופן אוטונומי, סגור ופנימי בתוך הקהילה לבין ההסכמה לקבלת סיוע ממקורות חיצוניים. על אף שכיום הפתיחות של האוכלוסייה החרדית להזדקקות ולשימוש בשירותים חיצוניים אלו גדלה, עדיין קיים קונפליקט בתוך החברה החרדית ולרוב המשתייכים אליה מעדיפים לפתור את הקשיים בתוך הבית פנימה, קרי, בעזרת רבנים ו/או דמויות סמכותיות אחרות מתוך הקהילה עצמה המקבלות תוקף והכרה על-ידי המנהיגות התורנית. בתחום המוגבלות השכלית, העולם החרדי נזקק לסיוע חיצוני, בעוד שבשאר התחומים ישנה התבדלות מוחלטת כמעט. הטיפול במש"ה הינו אחד התחומים המעטים, שבהם החרדים מוצאים עצמם בעל כורחם במגע עם מומחים מהעולם ה-"אחר". החברה החרדית פיתחה לעצמה מושגים אשר מעמידים בצל

את האדם עם מש"ה ואת צרכיו אל מול טובת החברה. דילמה זו קשה ביותר עבור מטפלים שונים, ביניהם עובדים סוציאליים, אשר בזמן הטיפול נדרשים "להלך בין הטיפות" (Band-Winterstein & Freund, 2019), ולשווק את עבודתם בעיני גדולי הרבנים כדי שיבינו את החשיבות של טובת הפרט במצוקה או בסיכון (Freund & Baruchin, 2018).

בנושא הנכונות לפנות לעזרה פורמלית כדי להתמודד עם המוגבלות, ניכרת נטייה מובהקת להסתרה בחברה החרדית. מוגבלות זו נתפסת בחברה החרדית כפגם חמור המשפיע על גורל היחיד והמשפחה, בעיקר בכל הנוגע בהשגת שידוך ראוי (Podolsky-Krupper & Goldner, 2021). לנוכח הרקע החרדי ולנוכח מעמדה של הסמכות הרבנית, הנמצאת בראש ההיררכיה במבנה החברתי של הקהילה ומשמשת משאב של ידע, לגיטימציה, כוח וסמכות בתחומי החיים השונים, נראה שמשפחות חרדיות תעדפנה לפנות ל-"שאלת רב", על מנת לקבל את אישורו של הרב לפנות ולקבל עזרה מגורמי טיפול מקצועיים. זאת ועוד, המפגש הטיפולי בין איש טיפול חילוני לבין המשפחה החרדית עלול לעורר לעיתים תחושה של חוסר אמון ושל קושי בקבלת השוני התרבותי מצד שניהם (Freund & Band-Winterstein, 2013).

גודמן ו-ויצטום (Goodman & Witztum, 2002) מדגישים כי במפגש טיפולי מעין זה, יש לשים לב לבסיס ההתערבות עם המשפחה החרדית, שכן על העובד הסוציאלי להתייחס לאופן שבו תרבותו של המטופל משפיעה על הבעת המצוקה, עליו להתחבר לשפתו של המטופל, ולהכיר את ביטויי המצוקה החברתיים והתרבותיים. האתגר בטיפול במשפחות מהחברה החרדית אפוא הוא יצירת נסיבות בהן המציאות הדתית והמציאות הרפואית תהיינה משלימות ולא סותרות. אם כן, ניתן לזהות שתי מגמות בדפוסי הפנייה לקבלת עזרה פורמלית במקרים של מש"ה בחברה החרדית. האחת, האוכלוסייה החרדית הינה בעלת ייצוג חסר בפנייה לשירותים פורמליים בתחומים של מש"ה (בשל שלל הסיבות שנמנו לעיל), והשנייה הינה שמשך הזמן עד הפנייה לטיפול – נוטה להיות ארוך במיוחד.

1.6 רציונל המחקר

לאור מגמות עדכניות שמלמדות על עלייה בפנייה לעזרה מקצועית פורמלית עבור אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית מהחברה החרדית אל תוך מערך שירותי הרווחה, הבנת המגמה היא חיונית, שכן סוגיה זו היא מורכבת ובעלת היבטים אישיים, בינאישיים, משפחתיים, חברתיים-מערכתיים ותרבותיים-אמוניים. תחום זה לא נחקר דיו במציאות הישראלית וגם במחקר הבינלאומי בהקשר לקהילות מבוססות-אמונה. העובדה שמדובר במפגש בין שתי אוכלוסיות מרקע ומתרבות שונה מחזקת את הצורך בהשלמת המחקר האמפירי שיתרום באופן מקיף ומעמיק להבנת המשמעות של הנגשת שירותי רווחה עבור אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית לאור המערך המשפחתי הייחודי בחברה החרדית, כל זאת תוך חקירת יחידת

ההורים שהינם המטפלים העיקריים (ובמקרים רבים, האפוטרופוסים החוקיים) וכן העובדת הסוציאלית המטפלת ומסייעת לבני המשפחה.

1.7 מטרות המחקר ושאלות המחקר

למחקר הנוכחי חשיבות רבה בתרומתו האפשרית ליצירת מסגרת מושגית המשלבת בין שלושה עולמות תוכן: מוגבלות שכלית-התפתחותית, משפחה ורגישות תרבותית, כל זאת באמצעות מספר מקורות וזוויות מבט שונות ובלתי-תלויות האחת בשנייה.

באופן ספציפי יותר, מטרות המחקר הן לסייע בהבנה ובהתאמה של התהליך המורכב של הפנייה לשירותי רווחה, מבחינתם של הורים המטפלים בילדיהם עם מוגבלות שכלית-התפתחותית בחברה החרדית, דבר שיאפשר סלילת דרך להתוויית מדיניות חברתית-בריאותית אפקטיבית להתערבות רגישת-תרבות בקרב אוכלוסייה זו. מכאן, עולות שאלות המחקר הרחבות: מהי המשמעות של קבלת החלטה על טיפול בבן משפחה עם מש"ה בחברה החרדית מנקודת מבטם של ההורים ושל העובדת הסוציאלית המטפלת, ומהן ההשלכות לפיתוח מדיניות חברתית מותאמת ורגישת-תרבות בתחום זה?

פרק 2: שיטת המחקר

2.1 אוכלוסיית המחקר

יחידת הניתוח של המחקר הייתה היחידה ההורית במשפחה שבה יש לפחות ילד אחד עם מוגבלות שכלית-התפתחותית (להלן: יחידת ההורים). יחידה זו הורכבה מזוג הורים לילדים ו/או למתבגרים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית (עד גיל 18) וכן מהעובדת הסוציאלית המטפלת במשפחה. בסך הכל, רואיינו 15 יחידות כאלו. יחידות אלו כללו 42 מראיינים (15 אימהות ואבות, ו-12 עובדות סוציאליות – שכן היו שלוש עובדות סוציאליות שסייעו ליותר ממשפחה אחת מתוך המדגם הנוכחי).

2.2 מערך המחקר ומהלכו

המחקר היה איכותני-פנומנולוגי שמטרתו הייתה להבין את המשמעויות הסובייקטיביות של הוריו של אדם עם מוגבלות שכלית-התפתחותית בחברה החרדית וכן של העובדת הסוציאלית המטפלת במשפחה. גישה זו - בהיותה תיאורית, אינדוקטיבית ופרשנית - מאירה את התופעה הנחקרת, מנסה לפרשה תוך התייחסות ל"חוויה החיה" של כל המעורבים בה (Smith et al., 2009).

מבחינה אתית, המחקר עשוי היה לעורר מספר אתגרים. ראשית, מדובר במחקר שבוצע במסגרת קהילתית ייחודית המקפידה על שמירה על פרטיותה ומגלה חשדנות כלפי הממסד החילוני. לשם יצירת אמון, המראיינים גויסו מקרב החברה החרדית (סטודנטים לתארים מתקדמים הלומדים במסגרות חרדיות). לא זו בלבד שהקפדנו על מתן הסבר מלא ביחס לחופש הבחירה בהשתתפות במחקר, לצד הבטחת סודיות ואנונימיות מלאה, אלא שגם טושטשו כל הפרטים המזהים האישיים בהקשר למשתתפים וזאת על מנת להימנע מכל מצב של הוצאת לשון הרע.

באשר להקמת מערך המחקר, גויסו שני מראיינים (מראיין ומראיינת) לטובת איסוף הנתונים, שניהם מהחברה החרדית. שני המראיינים היו במהלך לימודיהם לקראת תואר שני בבית הספר לעבודה סוציאלית באוניברסיטת חיפה, שלוחת מבח"ר בבני-ברק. ככאלה, יש להם זיקה משמעותית לחברה החרדית (כנגזרת מהשתייכותם לחברה זו), אולם גם זיקה לעולם האקדמי דרך לימודיהם ודרך תחומי העיסוק שלהם. שני המראיינים עבדו בפועל כעובדים סוציאליים בשדה, בארגונים שונים (הן במגזר הממשלתי-ציבורי והן במגזר החוץ-ממשלתי). לפיכך, הייתה להם את הרגישות הנדרשת ממראיינים בסוגיות רגישות. כמו כן, במידה והיה בכך צורך, הם תמכו וסייעו למראייניהם, במידה והשאלות העלו אצל האחרונים שאלות, תהיות או מחשבות. בנוסף, כאשר עלה הצורך להפניה להמשך טיפול – הרישות (Networking) של המראיינים ברשת המקצועית החרדית היווה עזר משמעותי.

הרציונל לגיוס המראיינים מתוך החברה החרדית התבסס על כך ששניהם מכירים היטב את החברה, על היבטיה החברתיים, התרבותיים, האמוניים וכן הלאה. היכרותם את החברה החרדית מהווה נכס משמעותי להבנתם את משמעות החוויה של המראיינים (בשלוש הקבוצות שנבדקו במחקר זה). בנוסף ליתרון המשמעותי שיש למראיינים מהחברה החרדית בהתייחס להבנתם ולהיכרותם את הקהילה, חשבנו גם שבחברה סגורה כמו החברה החרדית, קירבה שכזו עלולה לעורר חששות אצל המראיינים באשר לסודיות ולשמירה על האנונימיות. על כן, בתהליך ההכשרה של שני המראיינים, עורכי המחקר שמו דגש על חשיבות הרפלקציה של המראיינים כלפי יצירת הקשר עם המראיינים ועל התייחסות לחששות אלו. בנוסף, ניתן דגש על יכולתם של המראיינים להפריד (ככל שניתן) בין ערכיהם האישיים ועמדותיהם האישיות, כאנשי מקצוע מהחברה החרדית, לבין הנתונים העולים בראיונות. בתהליך ההכשרה לקראת הראיונות, הדגשנו למראיינים שלחוויתם האישית יש וצריך להיות מקום, אולם שחשוב שהפרשנות שלהם את דברי המראיינים תהיה נפרדת מחוויה זו. בתהליך ההכשרה, המראיינים התבקשו לשים לב גם לכך שבמרבית המקרים, המראיינים יהיו מבוגרים מהם ומגיעים מרקע אחר (חסידויות שונות, למשל). כמו כן, ייתכנו מקרים שבהם המראיינים יעדיפו להתראיין על-ידי בני מינם, ושיש לקחת זאת בחשבון בעריכת הריאיון וביצירת הקשר. בהכשרת המראיינים, עסקנו רבות גם בסוגיות אתיות בעריכת המחקר, דוגמת סודיות, פרטיות, אנונימיות וכן הלאה, על אחת כמה וכמה כשמדובר בסוגיה רגישה (ילדים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית) בקהילה קולקטיביסטית כמו הקהילה החרדית.

2.3 שיטת הדגימה

יחידת ההורים נדגמה באופן מכוון (Purposive Sampling) מקרב הפונים למחלקות לשירותים חברתיים ברשויות המקומיות ו/או לקופות החולים בקהילה. מדגם מסוג זה מטרתו לכלול משתתפים שיכולים לספק את מגוון השונות והייחודיות לגבי התופעה הנחקרת (Maxwell, 1996). שיטת הדגימה הייתה דגימת קריטריון (Patton, 2002), כאשר הקריטריונים לדגימה כללו את שני הוריו (במידת האפשר) של אדם עם מוגבלות שכלית-התפתחותית, וכן העובדת הסוציאלית המטפלת במשפחה. המדגם כלל 15 יחידות הוריות, בהתאם לעיקרון ה-"רוויה התיאורטית" (Green & Thorogood, 2006). המדגם הסופי כלל, אפוא 15 אבות, 15 אימהות ו-12 עובדות סוציאליות (שלוש עובדות סוציאליות מתוך מדגם זה טיפלו בשתי משפחות שנכללו במחקר).

2.4 המקורות לנתונים והשיטות לאיסופם

תכנית המחקר הוגשה לוועדה האתיקה הפקולטטית של אוניברסיטת חיפה. עם קבלת אישור מהוועדה, התבצעה פנייה למנהלי השירותים השונים, לסיועם באיתור ובהנגשת אוכלוסיית המחקר. רק לאחר שניתנה הסכמה מצד המרואיינים, מראיינים חרדים המתמחים במחקר איכותני ומיומנים בראיונות עומק – נפגשו עימם וביצעו את הראיונות. בתחילה, המראיינים הציגו את מהות המחקר ואת משך הזמן הצפוי לראיון. בעת גיוס המרואיינים, נמסר למשתתפים מידע מלא על שאלת המחקר, תוך הקפדה על שקיפות ועל שיתוף. המשתתפים רואיינו בנפרד תוך הבטחה שמידע לא יעבור בין חברי המשפחה. הראיונות נערכו במקום שהיה נוח עבורם ונמשכו כשעה. כל מרואיין חתם על טופס הסכמה להשתתפות במחקר, תוך מתן דגש כי בכל עת הוא רשאי להפסיק את הראיון ואת השתתפותו במחקר.

2.5 עיבוד הנתונים

ניתוח הנתונים התבסס על שיטת הניתוח שפותחה עבור יחידות ההורים ועבור העובדות הסוציאליות המסייעות להם. השלב הראשון של ניתוח הראיונות כלל התייחסות לפרספקטיבת הפרט בתוך המשפחה. ברוח הגישה הפנומנולוגית-פרשנית (Smith et al., 2009), שלב זה דרש זיהוי של "יחידות משמעות" בראיונות עם כל אחד מהמרואיינים תוך חיפוש אחר קטגוריות משותפות (Patton, 2002). בשלב השני, התבצע קיבוץ של כל יחידות המשמעות בחלוקה על-פי יחידות ההורים, תוך יצירת השוואה בין יחידות משמעות אלה בתוך כל זוג הורים ובין הורים ממשפחות שונות. השוואה זו הובילה להיווצרותן של תמות קונספטואליות האופייניות לכל יחידת הורים, או לקבוצה של משתתפים. בשלב השלישי והאחרון של הניתוח, תמות אלה נחקרו ונותחו לעומקן, כאשר כל אחת מהן נבחנה בהקשר ההורי, מנקודת מבטה הסובייקטיבית של היחידה ההורית. בשלב הזה, החוקרים בחנו מחדש את הדמיון ואת השוני בין ההורים, ובתוך יחידת ההורים הספציפית, תהליך שהציף מידע חדש אודות הדינמיקה והאקולוגיה המשפחתית בהקשר לטיפול בבן משפחה עם מש"ה בחברה החרדית.

השגת תקפות ומהימנות (Trustworthiness) במחקר התבצעה בדרכים הבאות: (א) אמינות (Credibility), שמשמעה תיאור נושא המחקר בדיוק ובדייקנות תוך הלימה בין נקודות המבט של המשתתפים לבין הבנייתן על-ידי החוקרים (מקביל לתוקף פנימי); (ב) יכולת העברה (Transferability), במובן של יכולת להכליל את הממצאים במחקר זה על אוכלוסיות אחרות בעלות מאפיינים דומים (מקביל לתוקף חיצוני); (ג) יכולת הסתמכות (Dependability), המתמקדת בעקביות תהליך המחקר וממצאיו (מקביל למהימנות במחקר הכמותני); (ד) יכולת אימות (Conformability), דהיינו ביסוס העדויות כך שניתן לקשר ולעגן את הפירושים בממצאי המחקר (מקביל לאובייקטיביות) (Lincoln & Guba, 1985). זאת ועוד,

במחקר זה נעשה שימוש בטריאנגולציה, דהיינו היכולת להצליב ולתקף את הממצאים באמצעות מספר מקורות וזוויות מבט שונות ובלתי-תלויות האחת בשנייה (דהיינו, שילוב של זוויות המבט של ההורים של אדם עם מש"ה בחברה החרדית, לצד העובדת הסוציאלית המטפלת במשפחה).

2.6 כלי המחקר

איסוף הנתונים נעשה באמצעות ראיונות עומק חצי-מובנים שמטרתם לאפשר העלאת משמעויות סובייקטיביות להתנהגויות, לרגשות, לאמונות, לעמדות ולתפיסות העולם ביחס לסוגיה הנחקרת. מדריך הראיון הורכב מעולמות תוכן שפותחו על רקע הספרות וההיכרות עם הנושא (Patton, 2002). משתתפי המחקר רואיינו בהקשר לשאלות אוניברסליות ולעולמות תוכן משותפים.

בפועל, בחשיבה משותפת של שני החוקרים הראשיים ושל שני המראיינים, פיתחנו שני מדריכי ראיון. האחד, להורים (מדריך זה כלל אמנם אותן שאלות מאותם עולמות תוכן, אולם היו מספר התאמות על סמך קהל היעד: אבות ואימהות לחוד). מדריך הראיון השני יועד לעובדות הסוציאליות המסייעות למשפחה. באמצעות הליך של סיעור מוחות, תוך הסתמכות על העולה מתוך הספרות המקצועית העוסקת בתחום, זוהו תחומי תוכן עיקריים ועל בסיסם, פותחו מדריכי הראיון.

בשלב זה, מדריכי הראיון יושמו בארבעה ראיונות ששימשו כפיילוט. שלב הפיילוט המתואר כלל שני זוגות הורים ושתי עובדות סוציאליות (למעשה, שתי יחידות הוריות, כהגדרתנו). במסגרת הפיילוט, המראיינים רואיינו דה-פקטו בעזרת השאלות שתוכננו מראש. תוך כדי הראיון, המראיינים התרשמו לגבי מידת הבנת השאלות, לגבי ההיענות של המראיינים לשאלות שנשאלו, לגבי מידת הבהירות של השאלות ולגבי היבטים נוספים שאפשרו לנו לדייק את השאלות ולהתאימן לקהל היעד, הן מבחינה תוכנית והן מבחינה תרבותית.

להלן הנושאים שבהם דן מדריך הראיון להורים של אדם עם מוגבלות שכלית-התפתחותית: (א) המשפחה המטפלת באדם עם מוגבלות שכלית-התפתחותית: תיאור המשפחה והיחסים בין בני המשפחה, הדמויות המרכזיות, תיאור האווירה והעשייה המשפחתית, מקומו/ה של בן/בת המשפחה עם מש"ה, תפקידים במשפחה והשתנותם לאחר האבחון וההבנה; (ב) תהליך קבלת ההחלטות ביחס לטיפול בבן המשפחה עם מש"ה: ההיסטוריה של המשפחה בנוגע לאבחון המוגבלות, תיאור הלבטים, החסמים והדינמיקה המלווים את בני המשפחה בהחלטות לגבי הטיפול, התארגנות בני המשפחה לטיפול בבן המשפחה עם מש"ה; (ג) שגרת היומיום: תיאור מציאות החיים היומיומית עם בן המשפחה עם מש"ה, מקומם ומעורבותם של בני המשפחה בטיפול, הקשר בין המשפחה החרדית לבין העובד הסוציאלי המייצג את הממסד; (ד) שילוב בן

משפחה עם מש"ה לתוך מערך השירותים: עמדות ותפיסות של חברה נבדלת ושמרנית אל מול ממשק השירותים שהחברה הכללית מציעה.

להלן נושאים שבהם דן מדריך הריאיון עם העובדת הסוציאלית המטפלת במשפחה החרדית שבה בן/בת משפחה עם מש"ה: (א) המפגש עם המשפחות של אנשים עם מש"ה בחברה החרדית: תיאור המשפחה של אנשים עם מש"ה והיחסים בין בני המשפחה, הדמויות המרכזיות במשפחה, תיאור האווירה והעשייה המשפחתית, תיאור מאפייני איכות הקשר המשפחתי, מקומו של האדם עם מש"ה בתוך המשפחה, תפקידים במשפחה ואורח החיים של המשפחה; (ב) המפגש הבין-אישי של העובדת הסוציאלית עם משפחות של אנשים עם מש"ה בחברה החרדית: תיאור המפגש המקצועי של העובדת הסוציאלית עם בני המשפחה של אנשים עם מש"ה בחברה החרדית, היבטים בין-תרבותיים של המפגש, היערכות ייחודית של העובדת הסוציאלית למפגש עם משפחות של אנשים עם מש"ה בחברה החרדית, הכנות לקראת הכניסה למשפחות אלו, קונפליקטים ערכיים פוטנציאליים שאותם חוותה העו"סית; (ג) שגרת היומיום לאחר שילובו של בן המשפחה עם מש"ה במערך השירותים: תיאור מציאות החיים היום-יומית עם האדם עם מש"ה בחברה החרדית, מקומם ומעורבותם של בני המשפחה בטיפול, ההיבטים הייחודיים של השילוב של אדם עם מש"ה במערך השירותים המוצע.

פרק 3: ממצאים

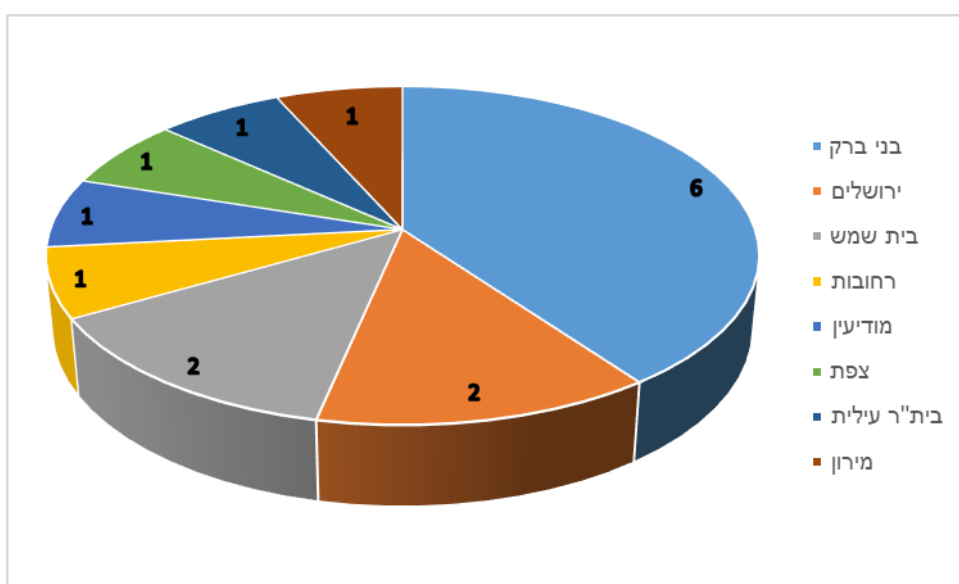
3.1 סטטיסטיקה תיאורית

בפרק זה, תובא הסטטיסטיקה התיאורית של משתתפי המחקר בשלושת התת-מדגמים שנכללו במחקר (אבות, אימהות ועובדות סוציאליות). בכל תת-מדגם, תוצגנה ההתפלגויות הדמוגרפיות ואלו תופענה בשתי דרכים: בלוח ובגרף. ההתפלגויות הראשונות שתוצגנה תהיינה של תת-מדגם האבות.

לוח 1: ניתוח דמוגרפי של תת-מדגם האבות

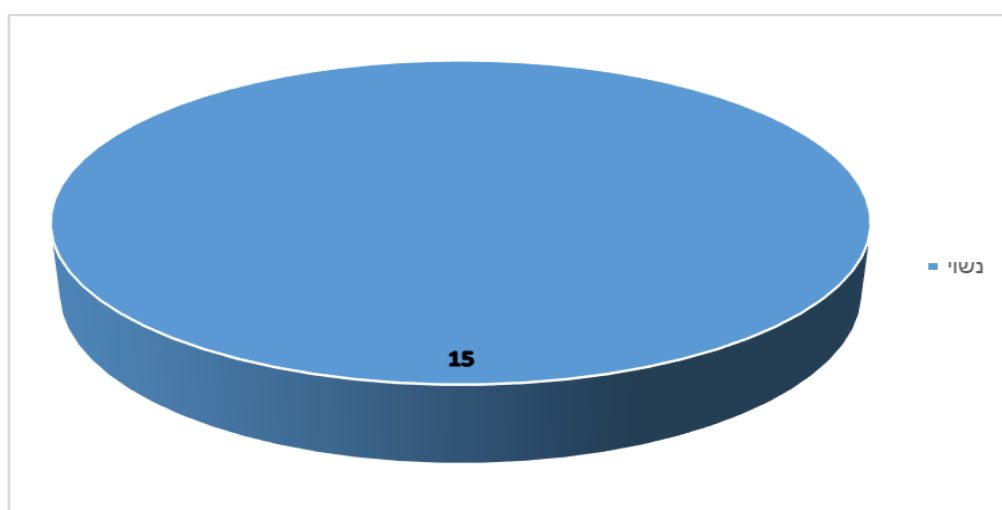
מספר משפחה	שם בדוי	גיל	מקום מגורים	מצב משפחתי	שנות נישואין	מספר ילדים	השכלה	עיסוק	שייכות לזרם
1	אברהם	62	בני ברק	נשוי	39	11	ישיבה גדולה	מלמד בחדר	ליטאי
2	יצחק	30	בני ברק	נשוי	8	4	ישיבה גדולה	תלמיד בכולל	ליטאי
3	נפתלי	50	רחובות	נשוי	26	4	ישיבה גדולה	מלמד בישיבה	ליטאי
4	שמעון	59	מודיעין	נשוי	37	13	12 שנות לימוד	תלמיד בכולל	ליטאי
5	בנימין	34	בני ברק	נשוי	12	3	תואר ראשון במינהל עסקים	עובד ציבור	ליטאי
6	זבולון	43	בית שמש	נשוי	23	8	תואר ראשון במינהל עסקים	חשמלאי	ליטאי ירושלמי
7	ראובן	39	צפת	נשוי	20	5	ישיבה גדולה	סמנכ"ל חברה	ספרדי
8	לוי	48	בני ברק	נשוי	25	14	ישיבה גדולה	תלמיד בכולל	ליטאי
9	יעקב	66	בני ברק	נשוי	42	10	תואר ראשון בהוראה	משגיח כשרות	ליטאי ספרדי
10	יהודה	58	בני ברק	נשוי	35	10	12 שנות לימוד	תלמיד בכולל	ליטאי
11	יוסף	37	בית"ר עילית	נשוי	17	7	12 שנות לימוד	מלמד בחדר	חסידי
12	אשר	40	ירושלים	נשוי	19	5	תואר ראשון בתקשורת ובמדעי המדינה	איש תקשורת	ליטאי ספרדי
13	דן	41	מירון	נשוי	20	6	12 שנות לימוד	מורה ומשכין שלום בית	חסידי חב"ד
14	יששכר	43	בית שמש	נשוי	16	4	12 שנות לימוד	קבלן שיפוצים	חרדי כללי
15	גד	43	ירושלים	נשוי	23	4	12 שנות לימוד	תלמיד בכולל	ליטאי

תרשים 1: תת-מדגם האבות – חלוקה לפי עיר מגורים



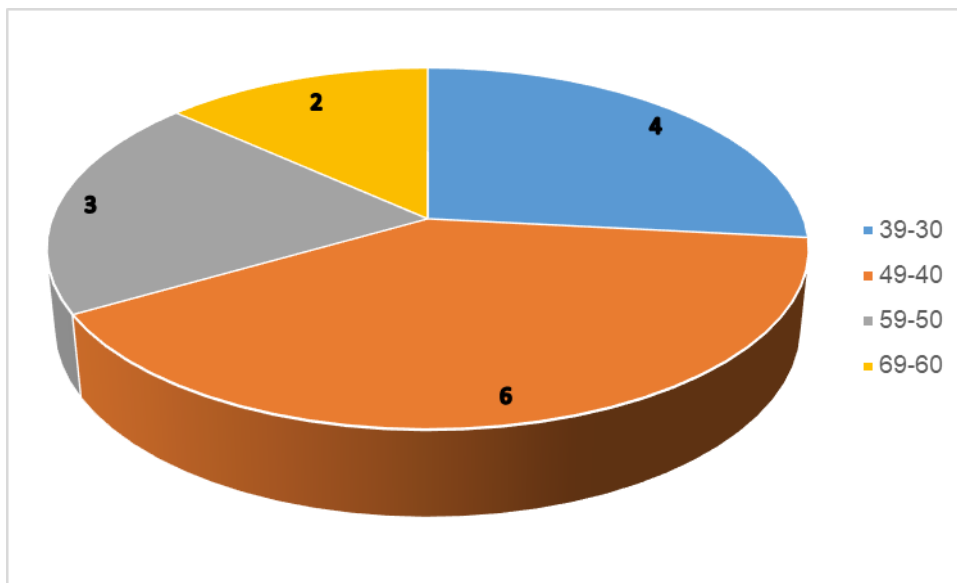
מתרשים 1 לעיל, ניתן לראות כי בחלוקה הדמוגרפית של תת-מדגם האבות לפי עיר מגוריהם, עולה כי שישה אבות (המהווים 40% מהמדגם) מתגוררים בבני ברק. שני אבות (13% מהמדגם) מתגוררים בבית שמש, שניים (13% מהמדגם) מתגוררים בירושלים. אב אחד מתגורר במירון, אב אחד מתגורר בצפת, אב אחד מתגורר בבית"ר עילית, אב אחד מתגורר במודיעין ואב אחד מתגורר ברחובות, כל אחד מהם מהווה 7% מהמדגם.

תרשים 2: תת-מדגם האבות – חלוקה לפי מצב משפחתי



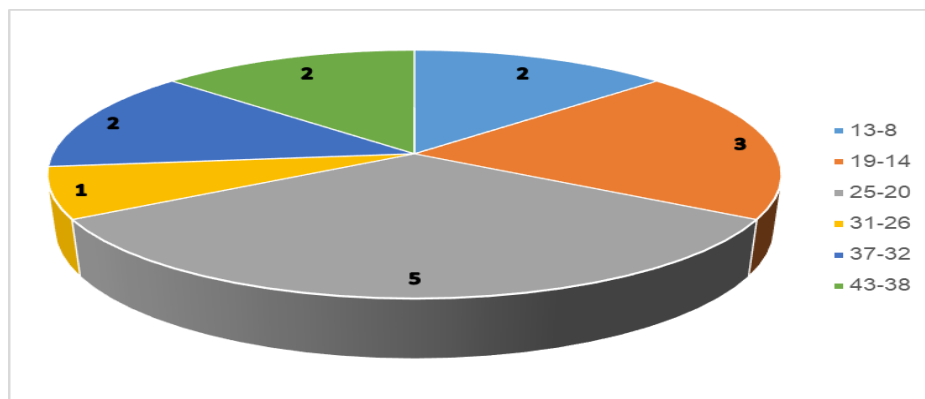
מתרשים 2 לעיל, ניתן לראות כי כל האבות במדגם (15 אבות, 100%), היו נשואים. לא היו מצבים משפחתיים אחרים במדגם.

תרשים 3: תת-מדגם האבות – חלוקה לפי קבוצת גיל



מתרשים 3 לעיל, ניתן לראות כי טווח הגילים השכיח ביותר של תת-מדגם האבות היה בין 49-40 שנה (שישה אבות, המהווים 40% מהמדגם). לאחר מכן, ארבעה אבות (27% מהמדגם) היו בטווח הגילים 39-30 שנה, שלושה אבות (כ-20% מהמדגם) היו בטווח הגילים 59-50 שנה, ושניים נוספים (כ-13% מהמדגם) היו בטווח הגילים 69-60 שנה. מבחינה כמותית, ממוצע הגיל בתת-המדגם של האבות עמד על 46.2 שנה (סטיית תקן=10.71 שנים).

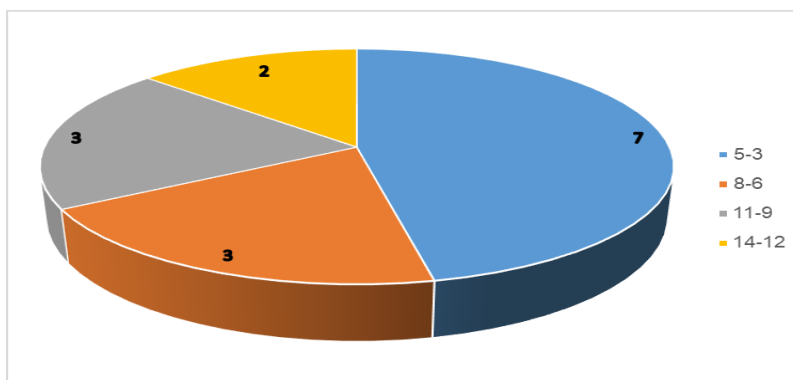
תרשים 4: תת-מדגם האבות – חלוקה לפי שנות נישואין



מתרשים 4 לעיל, ניתן לראות כי טווח שנות הנישואין השכיח ביותר בתת-מדגם האבות היה בין 25-20 שנה (חמישה אבות, המהווים 33% מהמדגם). שלושה אבות (20% מהמדגם) היו נשואים בטווח של 19-14 שנה, שני אבות (כ-13% מהמדגם) היו נשואים בטווח של 13-8 שנים, שני אבות (כ-13% מהמדגם) היו נשואים בטווח של 37-32 שנה, שני אבות (כ-13% מהמדגם) היו נשואים בטווח של 43-38 שנה, ואב אחד (כ-7% מהמדגם) היה נשוי בטווח של

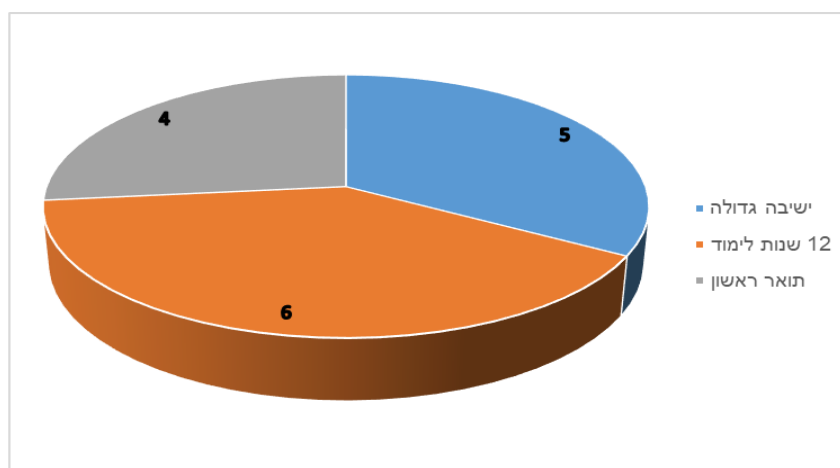
31-26 שנה. במונחים כמותיים, ממוצע שנות הנישואין בתת-המדגם של האבות עמד על 24.13 שנה (סטיית תקן=10.06 שנים).

תרשים 5: תת-מדגם האבות – חלוקה לפי מספר ילדים



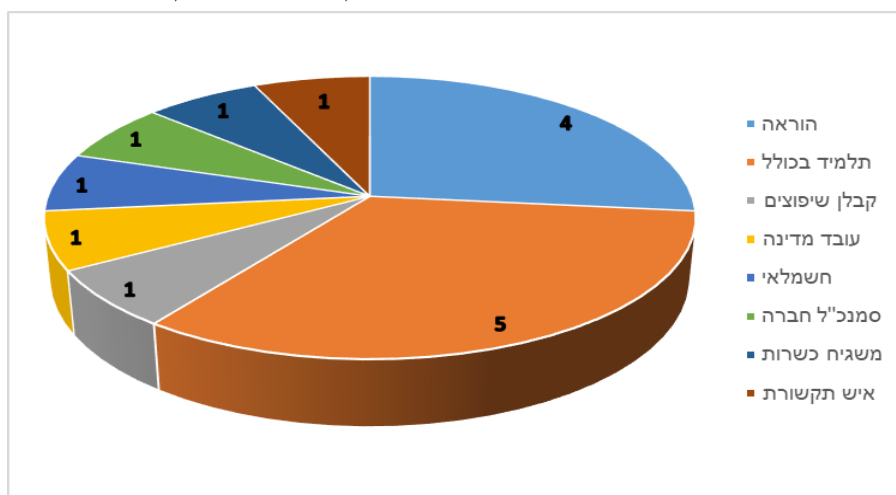
מתרשים 5 לעיל, עולה כי התשובה השכיחה ביותר לשאלה שעסקה במספר הילדים של האבות, הייתה בין שלושה לחמישה (שבעה אבות השיבו כך, כ-47% מכלל המדגם). שלושה אבות (20% מהמדגם) דיווחו שיש להם בין שישה לשמונה ילדים, שלושה אבות (20% מהמדגם) דיווחו שיש להם בין תשעה לאחד-עשר ילדים. שני אבות (כ-13%) השיבו שיש להם בין 12 ל-14 ילדים. מבחינה כמותית, מספר הילדים הממוצע בתת-מדגם האבות עמד על 7.2 ילדים (סטיית תקן=3.59 ילדים).

תרשים 6: תת-מדגם האבות – חלוקה לפי רמת ההשכלה



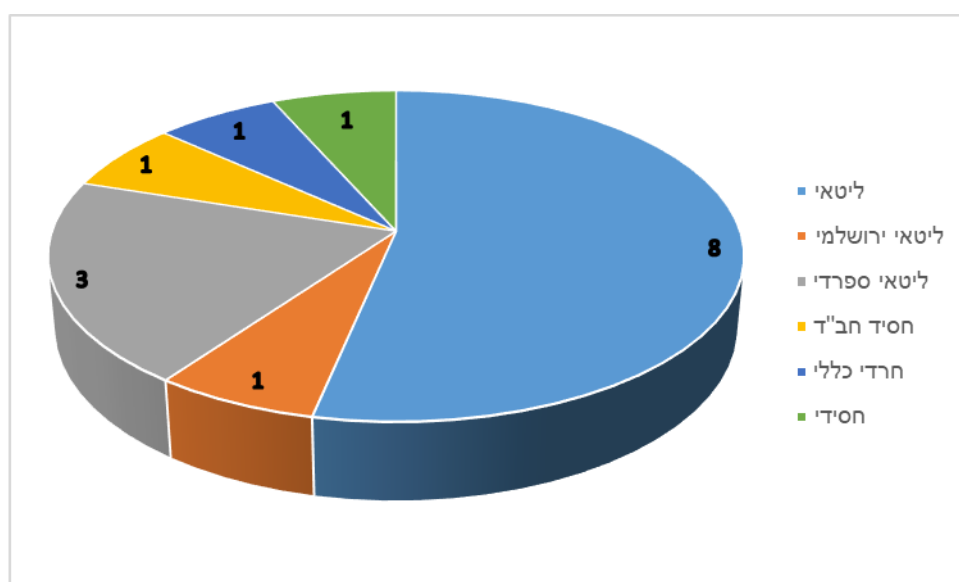
מתרשים 6 לעיל, עולה כי שישה אבות (40% מכלל המדגם) סיימו 12 שנות לימוד. חמישה אבות (כ-33% מהמדגם) סיימו ישיבה גדולה, וארבעה אבות (כ-27% מהמדגם) הינם בעלי תואר ראשון (אם כי, יש לציין שלא כולם עוסקים בתחום לימודיהם).

תרשים 7: תת-מדגם האבות – חלוקה לפי עיסוק נוכחי



מתרשים 7 לעיל, עולה כי חמישה אבות (המהווים 33% מכלל המדגם) הינם תלמידים בכולל. ארבעה אבות (כ-27% מכלל המדגם) עוסקים בתחום ההוראה - בחדר ובישיבה. יתר המרואיינים עוסקים במקצועות שונים ומגוונים, כגון קבלן שיפוצים (7%, n=1), איש תקשורת (7%, n=1), משגיח כשרות (7%, n=1), סמנכ"ל חברה (7%, n=1), חשמלאי (7%, n=1) ועובד מדינה (7%, n=1).

תרשים 8: תת-מדגם האבות – חלוקה לפי שייכות לזרם



תרשים 8 לעיל מציג את הזרם שאליו משתייכים האבות במדגם. מניתוח זה, עולה כי שמונה מרואיינים (כ-53% מכלל המדגם) היו מהזרם הליטאי, ושלושה מרואיינים (20% מהמדגם) היו מהזרם הליטאי-ספרדי. יתר המרואיינים השתייכו למגוון זרמים. כך, מרואיין אחד השתייך לחסידות חב"ד (7% מהמדגם), מרואיין אחד השתייך לזרם החרדי הכללי (7% מהמדגם), מרואיין אחד השתייך לזרם החסידי (7% מהמדגם).

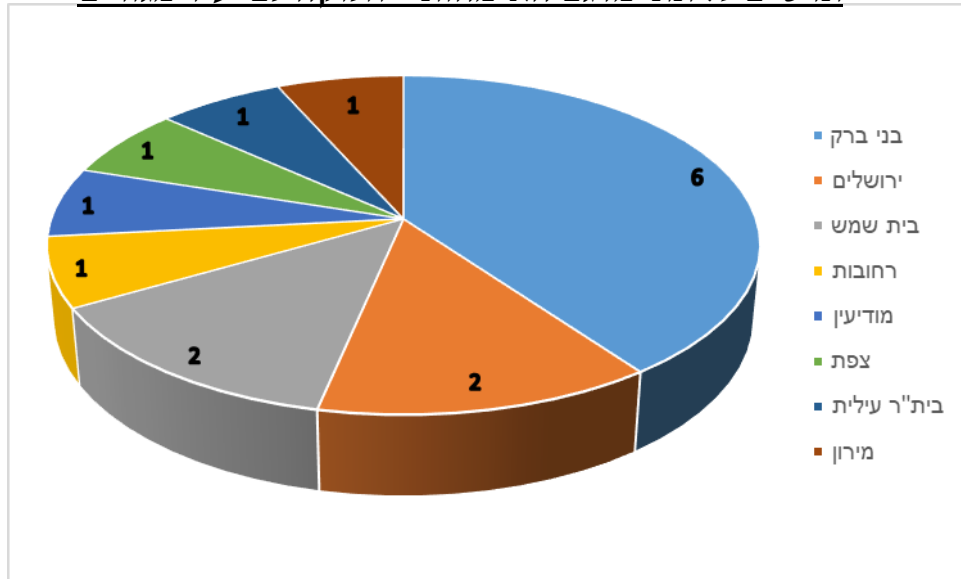
ומרואיין נוסף השתייך לזרם הליטאי-ירושלמי (6% מהמדגם). מכאן ניתן ללמוד על הגיוון בבחירת המרואיינים, שכן המדגם הקיף מספר זרמים ולא התמקד בזרם אחד בלבד.

כעת, לאחר שהוצגו ההתפלגויות של תת-מדגם האבות, נעבור לתת-מדגם האימהות. גם ההתפלגויות הללו תוצגנה באמצעות לוחות וגרפים.

לוח 2: ניתוח דמוגרפי של תת-מדגם האימהות

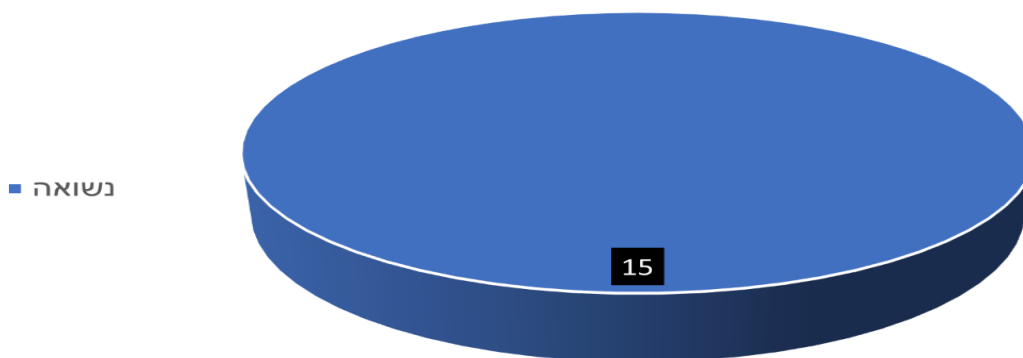
מספר משפחה	שם בדוי	גיל	מקום מגורים	מצב משפחתי	שנות נישואין	מספר ילדים	השכלה	עיסוק	שייכות לזרם
1	פרידה	59	בני ברק	נשואה	39	11	תואר ראשון בהוראה	מורה	ליטאי
2	שושי	31	בני ברק	נשואה	8	4	תואר ראשון בהוראה	מורה	ליטאי
3	גאולה	49	רחובות	נשואה	26	4	12 שנות לימוד	חשבת שכר	ליטאי
4	אורית	56	מודיעין	נשואה	37	13	12 שנות לימוד	מנהלת משפחתון	ליטאי
5	רבקה	33	בני ברק	נשואה	12	3	תואר ראשון במשפטים	עורכת דין	ליטאי
6	בתיא	44	בית שמש	נשואה	23	8	תעודת מקצוע בהוראה לגיל הרך	גננת	ליטאי ירושלמי
7	שרה	37	צפת	נשואה	20	5	תואר ראשון בהוראה	מורה	ספרדי
8	נחמה	46	בני ברק	נשואה	25	14	12 שנות לימוד	עקרת בית	ליטאי
9	יעל	60	בני ברק	נשואה	42	10	תואר ראשון בהוראה	יועצת לטהרת המשפחה	ליטאי ספרדי
10	יוכבד	56	בני ברק	נשואה	35	10	תואר ראשון בהוראה לגיל הרך	גננת	ליטאי
11	אסתר	37	בית"ר עילית	נשואה	17	7	12 שנות לימוד	מתרגמת	חסידי
12	מיכל	37	ירושלים	נשואה	19	5	12 שנות לימוד	מנהלת עמותה	ליטאי ספרדי
13	ברכה	38	מירון	נשואה	20	6	תעודת מקצוע בהוראה לגיל הרך	בעלת קונדיטוריה ביתית	חסידת חב"ד
14	אביגיל	34	בית שמש	נשואה	16	4	תואר ראשון בכלכלה	עובדת בבנק	חרדי כללי
15	רחל	42	ירושלים	נשואה	23	4	תואר ראשון	ייעוץ	ליטאי

תרשים 9: תת-מדגם האימהות – חלוקה לפי עיר מגורים



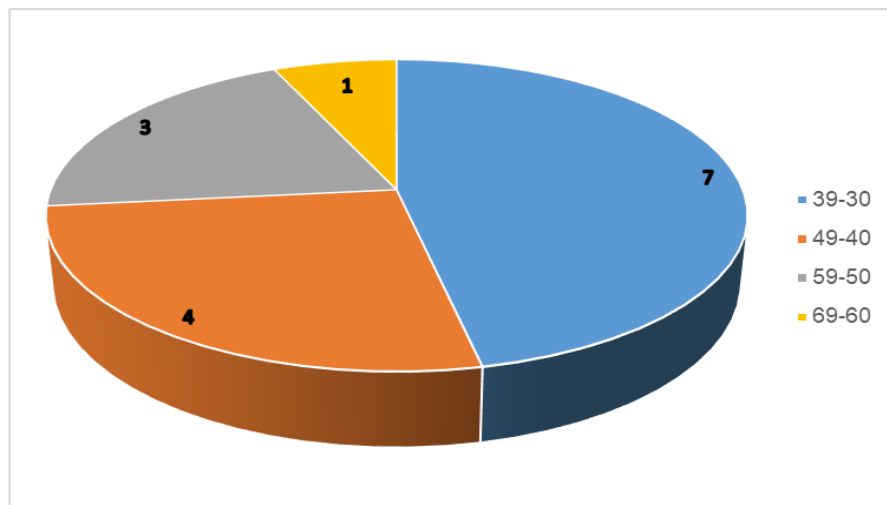
מתרשים 9 לעיל, ניתן לראות כי בחלוקת תת-מדגם האימהות לפי עיר מגוריהן, שש אימהות (המהוות 40% מהמדגם) מתגוררות בבני ברק. שתי אימהות (13% מהמדגם) מתגוררות בבית שמש, ושתיים (13% מהמדגם) מתגוררות בירושלים. אם אחת מתגוררת במירון, אם אחת מתגוררת בצפת, אם אחת מתגוררת בבית"ר עילית, אם אחת מתגוררת במודיעין ואם אחת מתגוררת ברחובות, כל אחת מהאימהות הללו מהווה 7% מהמדגם.

תרשים 10: תת-מדגם האימהות – חלוקה לפי מצב משפחתי



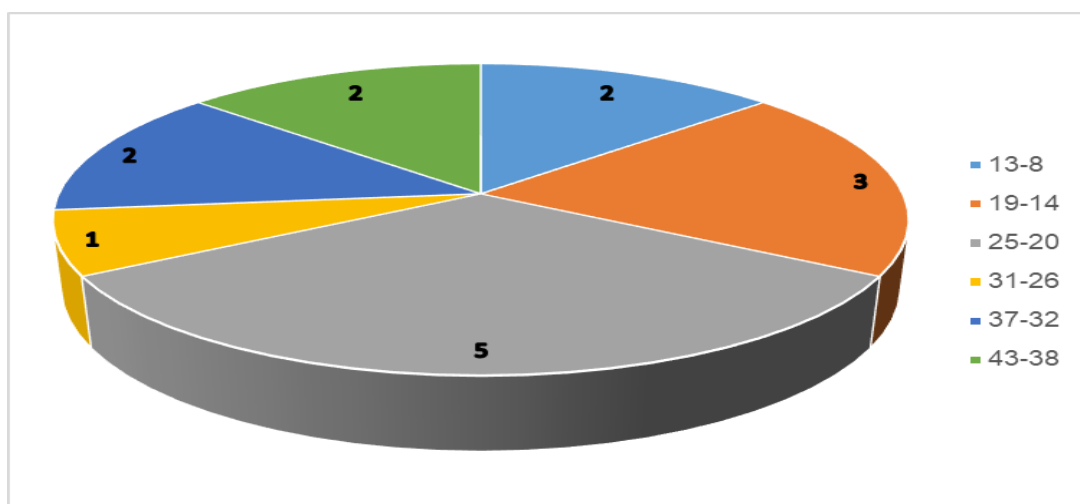
מתרשים 10 לעיל, ניתן לראות כי כל האימהות במדגם (15 נשים, 100%), היו נשואות. לא היו מצבים משפחתיים אחרים במדגם.

תרשים 11: תת-מדגם האימהות - חלוקה לפי קבוצת גיל



מתרשים 11 לעיל, עולה כי קטגוריית הגיל הנפוצה ביותר בתת-המדגם של האימהות הייתה טווח הגילים 39-30 שנה (7 אימהות, המהוות 46% מכלל המדגם). ארבע אימהות (27% מכלל המדגם) היו בטווח הגילים 49-40, שלוש אימהות (20%) היו בטווח הגילים 59-50, ואם אחת (כ-7% מהמדגם) הייתה בטווח הגילים שבין 69-60 שנה. מבחינה כמותית, ממוצע הגיל בתת-מדגם האימהות עמד על 43.93 שנה (סטיית תקן=9.91 שנים).

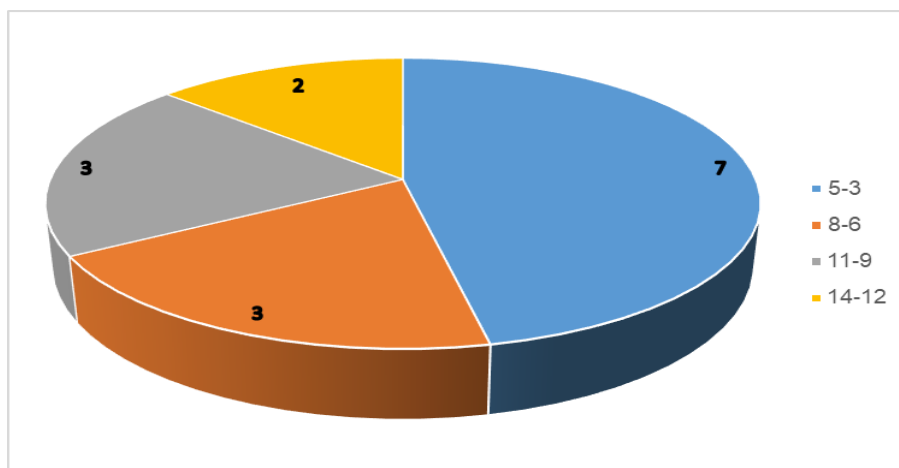
תרשים 12: תת-מדגם האימהות - חלוקה לפי שנות נישואין



מתרשים 12 לעיל, ניתן לראות כי טווח השנות הנישואין השכיח ביותר היה בין 25-20 שנה (חמש אימהות, המהוות 33% מהמדגם). שלוש אימהות (20% מהמדגם) היו נשואות בטווח של 19-14 שנה, שתי אימהות (כ-13% מהמדגם) היו נשואות בטווח של 13-8 שנים, שתי אימהות (כ-13%) היו נשואות בטווח של 37-32 שנה, שתי אימהות (כ-13%) היו נשואות בטווח של 43-38 שנה, ואם אחת (כ-7%) הייתה נשואה בטווח של 31-26

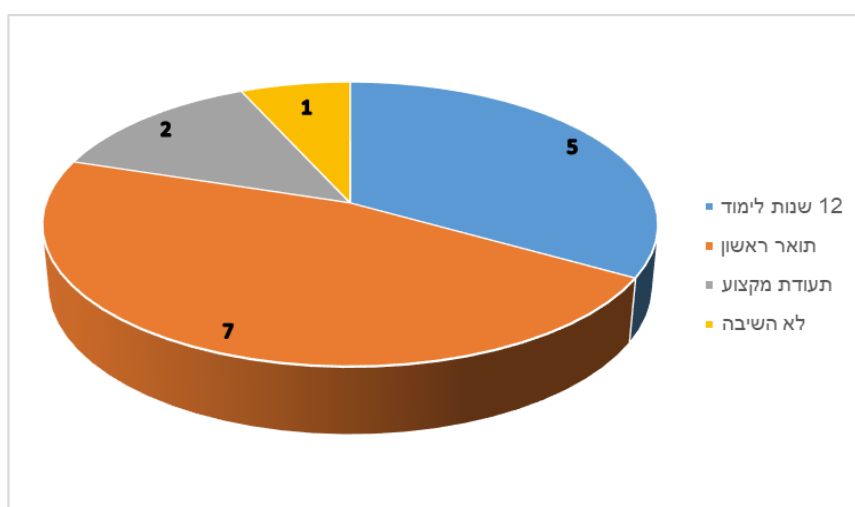
שנה. במונחים כמותיים, ממוצע שנות הנישואין בתת-מדגם האימהות עמד על 24.13 שנה (סטיית תקן=10.06 שנים).

תרשים 13: תת-מדגם האימהות - חלוקה לפי מספר ילדים



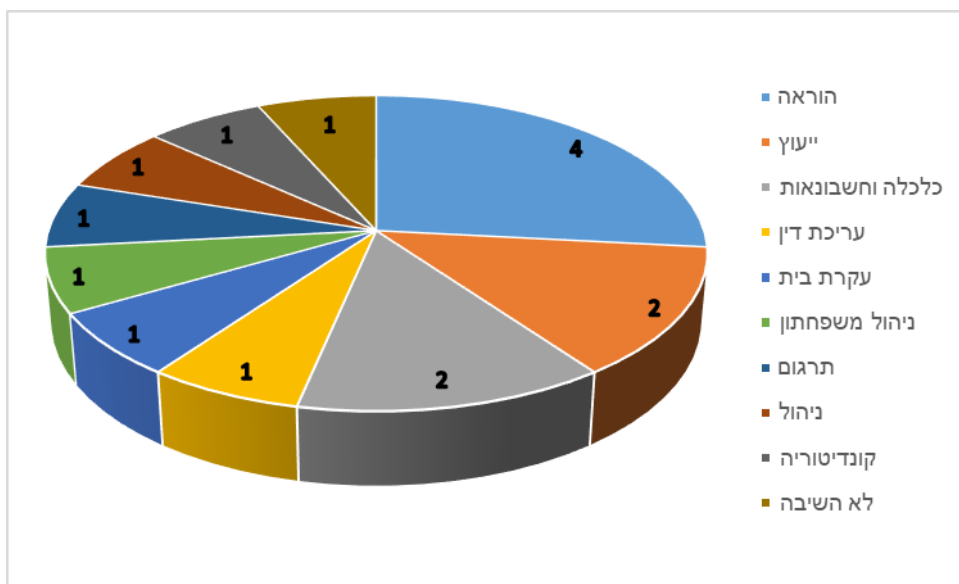
מתרשים 13 לעיל, עולה כי התשובה השכיחה ביותר לשאלה שעסקה במספר הילדים של האימהות, הייתה בין שלושה לחמישה (שבע אימהות השיבו כך, כ-47% מכלל המדגם). שלוש אימהות (20% מהמדגם) דיווחו שיש להן בין שישה לשמונה ילדים, שלוש אימהות (20% מהמדגם) דיווחו שיש להן בין תשעה לאחד-עשר ילדים. שתי אימהות (כ-13%) השיבו שיש להן בין 12 ל-14 ילדים. מבחינה כמותית, מספר הילדים הממוצע בתת-מדגם האימהות עמד על 7.2 ילדים (סטיית תקן=3.59 ילדים).

תרשים 14: תת-מדגם האימהות – חלוקה לפי רמת השכלה



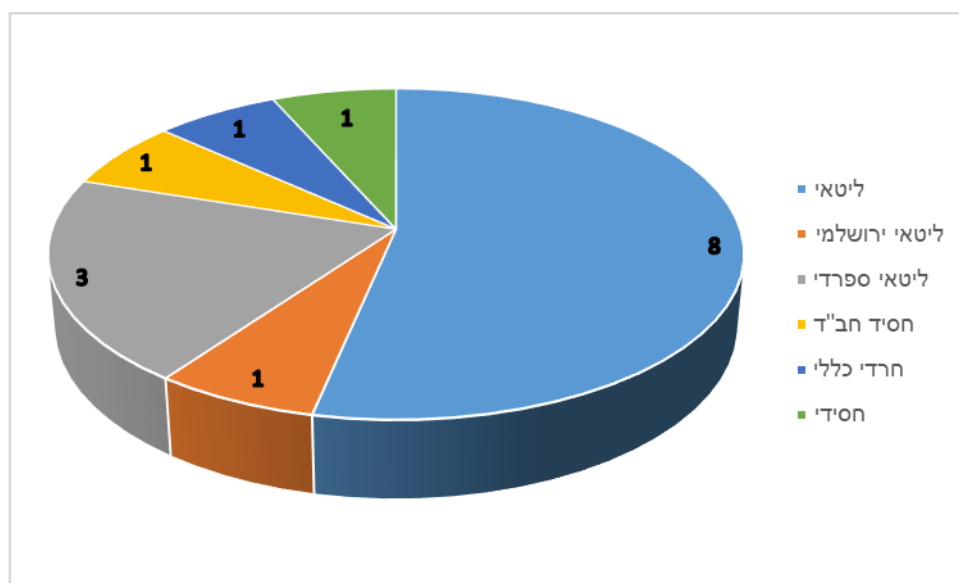
תרשים 14 לעיל מתאר את רמת ההשכלה של תת-מדגם האימהות. מניתוח זה, עולה כי שבע אימהות (47% מהמדגם) דיווחו כי הן בעלות תואר ראשון. חמש אימהות (33% מהמדגם) סיימו 12 שנות לימוד ושתי אימהות נוספות (המהוות כ-13% מהמדגם) היו בעלות תעודת מקצוע בתחום החינוך וההוראה לגיל הרך. אם אחת (כ-7% מהמדגם) לא השיבה לשאלה זו.

תרשים 15: תת-מדגם האימהות - חלוקה לפי עיסוק



מתרשים 15 לעיל, עולה כי ארבע אימהות (27% מכלל המדגם) עוסקות בתחום החינוך. שתי אימהות (כ-13% מהמדגם) עסקו בתחום הייעוץ, ושתי אימהות נוספות (כ-13% מהמדגם) עסקו בתחום הכלכלה והחשבונאות. יתר האימהות עסקו בתחומים מגוונים, כגון תרגום (1, n=1), המהווה 7% מהמדגם, קונדיטוריה (1, n=1), ניהול משפחתון (1, n=1), עריכת דין (1, n=1), וניהול (1, n=1). אם אחת דיווחה שהיא עקרת בית, ואם נוספת לא השיבה לשאלה זו.

תרשים 16: תת-מדגם האימהות - חלוקה לפי שייכות לזרם



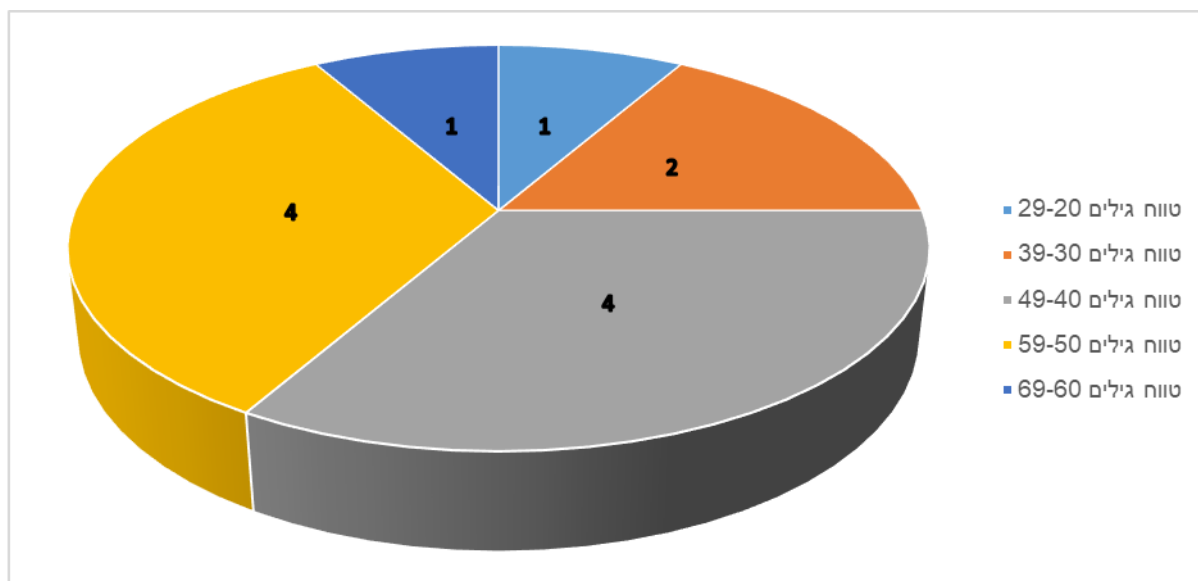
תרשים 16 לעיל מציג את הזרם שאליו משתייכות האימהות. מניתוח זה, עולה כי שמונה אימהות (כ- 53% מכלל המדגם) היו מהזרם הליטאי, ושלוש אימהות (20% מהמדגם) היו מהזרם הליטאי-ספרדי. יתר המרואיינות השתייכו למגוון זרמים. כך, מרואיינת אחת השתייכה לחסידות חב"ד (7% מהמדגם), מרואיינת אחת השתייכה לזרם החרדי הכללי (7% מהמדגם), מרואיינת אחת השתייכה לזרם החסידי (7% מהמדגם) ומרואיינת נוספת השתייכה לזרם הליטאי-ירושלמי (7% מהמדגם).

כעת, לאחר שהוצגו ההתפלגויות של תת-מדגם האבות ושל תת-מדגם האימהות, נעבור לתת-מדגם העובדות הסוציאליות. בדומה לשני התת-מדגמים הקודמים, גם ההתפלגויות הללו תוצגנה להלן באמצעות לוחות וגרפים. בסך הכל, במדגם העובדות הסוציאליות היו 12 עובדות, שכן שלוש עובדות סוציאליות היו אחראיות על שתי משפחות מתוך המדגם ולכן לא נספרו פעמיים. כך, העובדת הסוציאלית רינה (שם בדוי, מספר סידורי 1) הייתה אחראית הן על הטיפול במשפחה 1 והן על הטיפול במשפחה 15. בנוסף, העובדת הסוציאלית שמחה (שם בדוי, מספר סידורי 2) הייתה אחראית על הטיפול במשפחות 2 ו-14. לבסוף, העובדת הסוציאלית אורה (שם בדוי, מספר סידורי 5) הייתה אחראית על הטיפול במשפחות 5 ו-9.

לוח 3: ניתוח דמוגרפי של תת-מדגם העובדות הסוציאליות

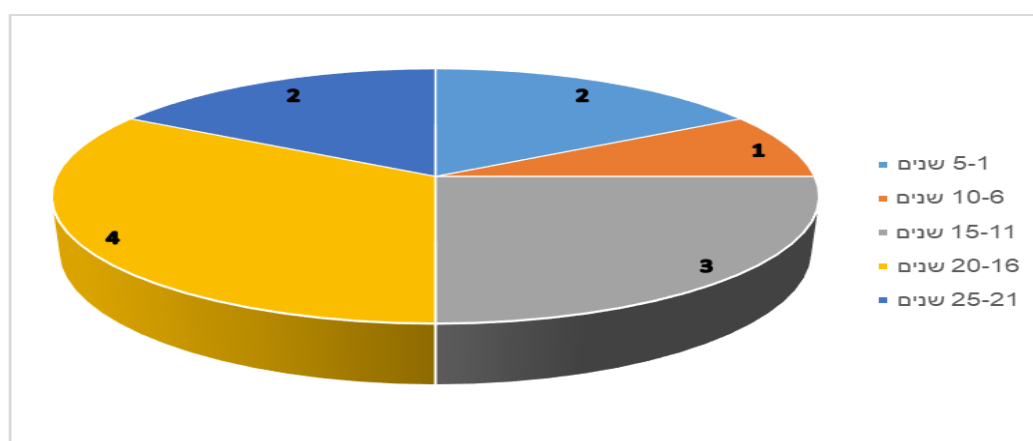
מספר עובדת	מספר משפחה	שם בדוי	גיל	מקום מגורים	מצב משפחתי	השכלה	מקום עבודה נוכחי	תפקיד נוכחי	ותק במקצוע	ותק בארגון	שייכות לזרם
1	15 + 1	רינה	45	בית שמש	נשואה+5	תואר ראשון	המחלקה לשירותים חברתיים, בית שמש	עו"ס צרכים מיוחדים	12	6	חילונית
2	14 + 2	שמחה	29	ירושלים	רווקה	תואר ראשון	המחלקה לשירותים חברתיים, בני ברק	עו"ס משפחה	3	3	חרדית
3	3	חדווה	34	ירושלים	נשואה+4	תואר ראשון	המחלקה לשירותים חברתיים, רחובות	עו"ס צרכים מיוחדים	10	2	דתייה לאומית
4	4	גילה	58	מודיעין	נשואה+7	תואר ראשון	המחלקה לשירותים חברתיים, מודיעין	עו"ס צרכים מיוחדים ועו"ס מש"ה	15	9	חרדית
5	9 + 5	אורה	48	פתח תקווה	נשואה+7	תואר ראשון	המחלקה לשירותים חברתיים, בני ברק	עו"ס משפחה	24	10	חרדית (בעלת תשובה)
6	6	חיה	48	צפת	נשואה+5	תואר ראשון	המחלקה לשירותים חברתיים, צפת	עו"ס צרכים מיוחדים	5	4	דתייה לאומית
7	7	דיצה	56	בני ברק	נשואה+5	תואר ראשון	עמותת על"ה	עו"ס צרכים מיוחדים	18	9	חרדית
8	8	דליה	65	בני ברק	נשואה+10	תואר ראשון	המחלקה לשירותים חברתיים, בני ברק	עו"ס צרכים מיוחדים	18	10	חרדית
9	10	הודיה	52	ירושלים	נשואה+5	תואר ראשון	המחלקה לשירותים חברתיים, ירושלים	עו"ס צרכים מיוחדים ועו"ס מש"ה	25	21	דתייה לאומית
10	11	תמר	43	מרום הגליל	נשואה+4	תואר ראשון	המחלקה לשירותים חברתיים, בית"ר עילית	עו"ס משפחה	18	12	דתייה לאומית
11	12	חני	39	רחובות	גרופה+3	תואר ראשון	המחלקה לשירותים חברתיים, רחובות	עו"ס צרכים מיוחדים	15	10	דתייה
12	13	אהובה	50	בני ברק	נשואה+5	תואר ראשון	המחלקה לשירותים חברתיים, בני ברק	עו"ס צרכים מיוחדים ועו"ס מש"ה	19	18	דתייה לאומית

תרשים 17: תת-מדגם העובדות הסוציאליות - חלוקה לפי קבוצות גיל



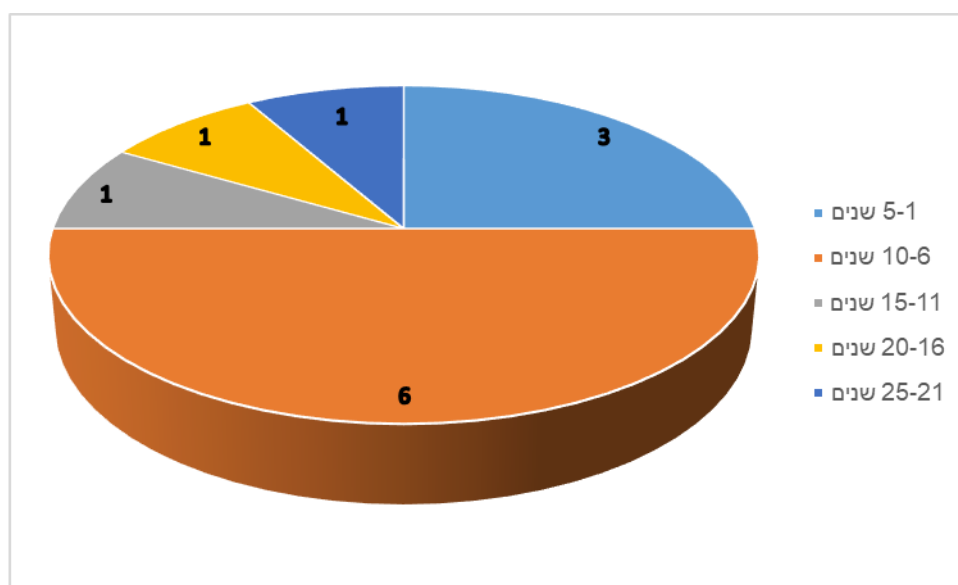
תרשים 17 לעיל מציג את החלוקה לפי קבוצות הגיל של 12 העובדות הסוציאליות שנכללו במדגם. מהניתוח עולה כי ארבע עובדות סוציאליות (33% מכלל המדגם) היו בטווח הגילים 49-50 שנה, ארבע עובדות סוציאליות נוספות (33% מכלל המדגם) היו בטווח הגילים 59-60 שנה, ושתי עובדות סוציאליות (כ-17%) היו בטווח הגילים 39-40 שנה. עובדת סוציאלית אחת (כ-8% מכלל המדגם) הייתה בטווח הגילים 29-30 שנה, ועובדת סוציאלית נוספת (כ-8% מכלל המדגם) הייתה בטווח הגילים 69-70 שנה. במונחים כמותיים, הגיל הממוצע של העובדות הסוציאליות במדגם עמד על 47.25 שנה (סטיית תקן=10.17 שנים).

תרשים 18: תת-מדגם העובדות הסוציאליות - חלוקה לפי ותק במקצוע



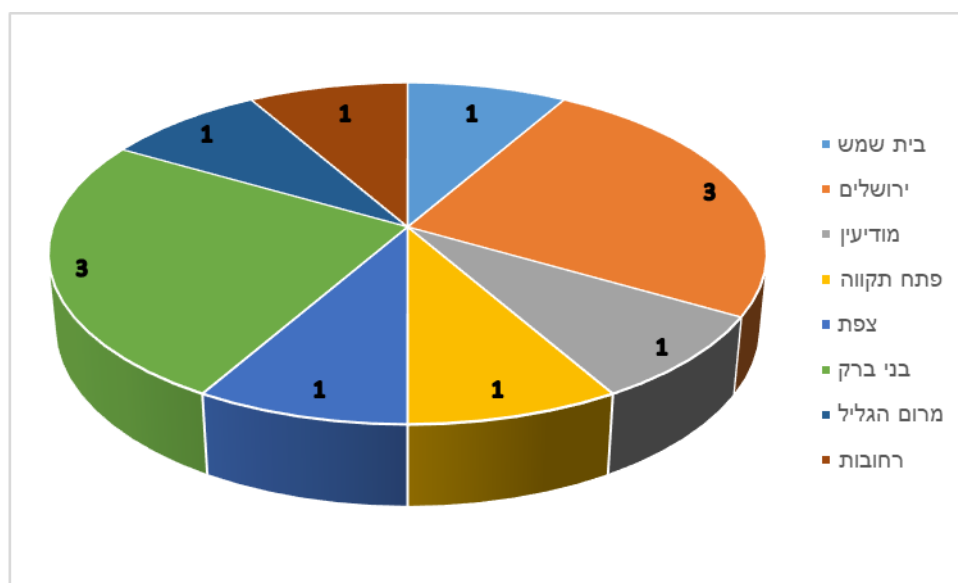
תרשים 18 לעיל מציג את החלוקה לפי הוותק במקצוע של 12 העובדות הסוציאליות שנכללו במדגם. מהניתוח עולה כי ארבע עובדות סוציאליות (המהוות 33% מכלל המדגם) היו עם ותק מקצועי בטווח של 16 עד 20 שנה, שלוש עובדות סוציאליות נוספות (25% מכלל המדגם) היו עם ותק מקצועי בטווח של 11 עד 15 שנה, שתי עובדות סוציאליות (כ-17% מכלל המדגם) היו עם ותק מקצועי בטווח של 1-5 שנים, שתי עובדות סוציאליות נוספות (גם כן כ-17% מכלל המדגם) היו עם ותק מקצועי בטווח של 21-25 שנה, ועובדת סוציאלית אחת (כ-8% מכלל המדגם) הייתה עם ותק מקצועי בטווח של 6 עד 10 שנים. במונחים כמותיים, הוותק המקצועי הממוצע של העובדות הסוציאליות במדגם עמד על 15.17 שנה (סטיית תקן=6.75 שנים).

תרשים 19: תת-מדגם העובדות הסוציאליות - חלוקה לפי ותק בארגון הנוכחי



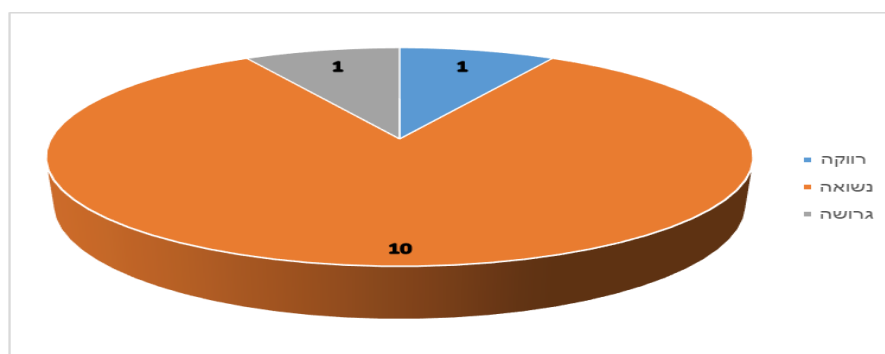
תרשים 19 לעיל מציג את החלוקה לפי הוותק בארגון הנוכחי שבו מועסקות 12 העובדות הסוציאליות שנכללו במדגם. מהניתוח עולה כי שש עובדות סוציאליות (המהוות מחצית מכלל המדגם) עבדו בארגון הנוכחי בטווח שבין 6 ל-10 שנים. שלוש עובדות סוציאליות נוספות (רבע מכלל המדגם) היו עם ותק ארגוני בטווח של שנה עד חמש שנים. יתר העובדות הסוציאליות נחלקו לשלוש קטגוריות ותק בארגון. כך, עובדת סוציאלית אחת (כ-8% מכלל המדגם) הייתה עם ותק בארגון בטווח של 11 עד 15 שנה. עובדת סוציאלית נוספת (כ-8% מכלל המדגם) הייתה עם ותק בארגון בטווח של 16 עד 20 שנה, ולבסוף – עובדת סוציאלית אחרונה (כ-8% מכלל המדגם) הייתה עם ותק בארגון בטווח שבין 21 ל-25 שנה. במונחים כמותיים, הוותק הממוצע בארגון הנוכחי מבחינתן של העובדות הסוציאליות שנכללו במדגם עמד על 9.5 שנים (סטיית תקן=5.66 שנים).

תרשים 20: תת-מדגם העובדות הסוציאליות - חלוקה לפי מקום מגורים



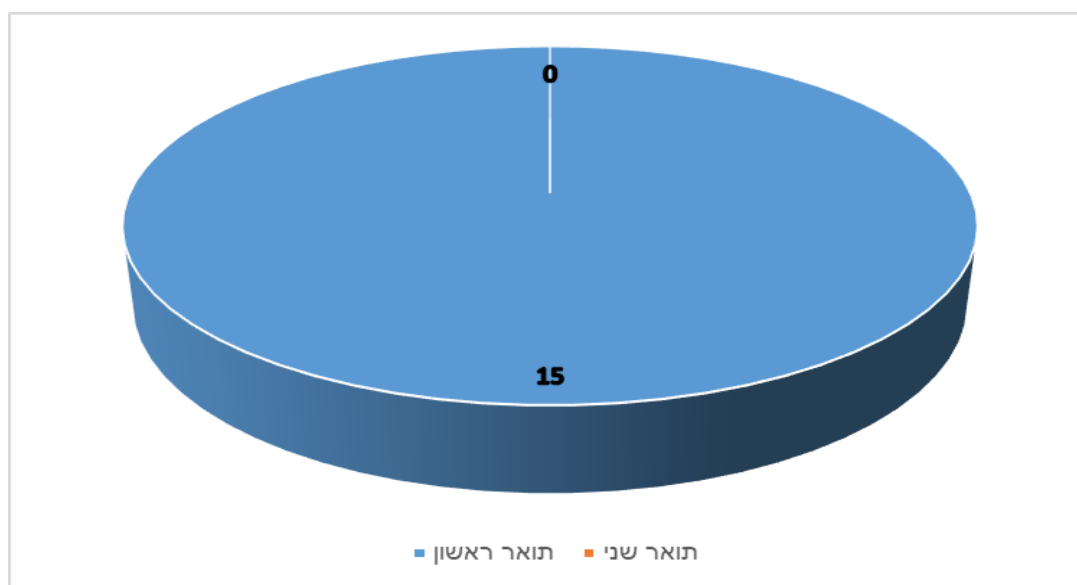
בתרשים 20 לעיל, שבו פילחנו את התת-מדגם של העובדות הסוציאליות על סמך מקום מגוריהן, עלה כי שלוש מרואיינות (25% מכלל המדגם) התגוררו בירושלים ומספר דומה ($n=3$, 25%) התגוררו בבני ברק. יתר המרואיינות התפלגו באופן שווה בין יתר המקומות: בית שמש (מרואינת אחת, כ-8% מכלל המדגם), מודיעין ($n=1$, 8%), פתח תקווה ($n=1$, 8%), צפת ($n=1$, 8%), מרום הגליל ($n=1$, 8%), ורחובות ($n=1$, 8%).

תרשים 21: תת-מדגם העובדות הסוציאליות - חלוקה לפי מצב משפחתי



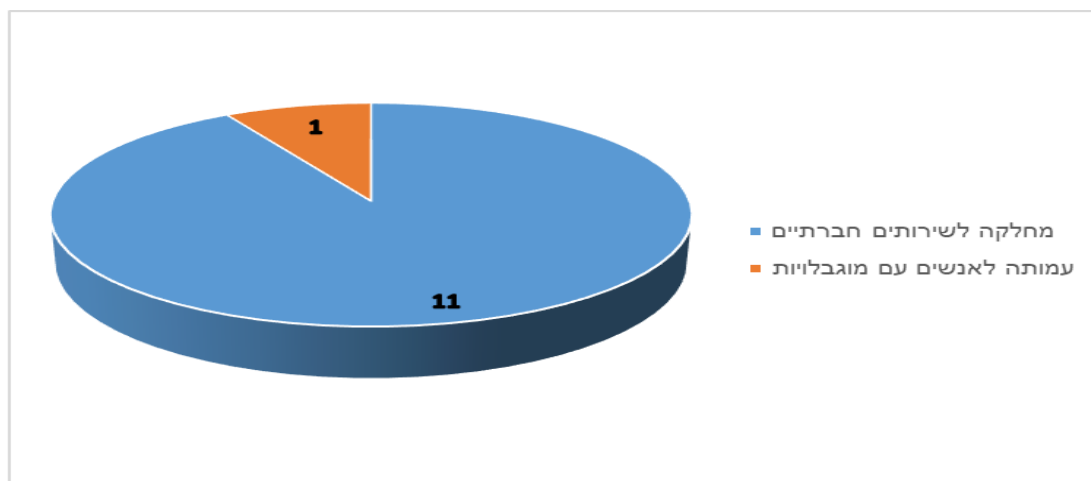
בתרשים 21 לעיל, שבו פילחנו את התת-מדגם של העובדות הסוציאליות על סמך מצבן המשפחתי, עלה כי רובן המכריע (10 מרואיינות, המהוות כ-83% מכלל המדגם) היו נשואות. מרואינת אחת (כ-8% מכלל המדגם) הייתה רווקה, ומרואינת נוספת (כ-8%) הייתה גרושה.

תרשים 22: תת-מדגם העובדות הסוציאליות - חלוקה לפי רמת השכלה



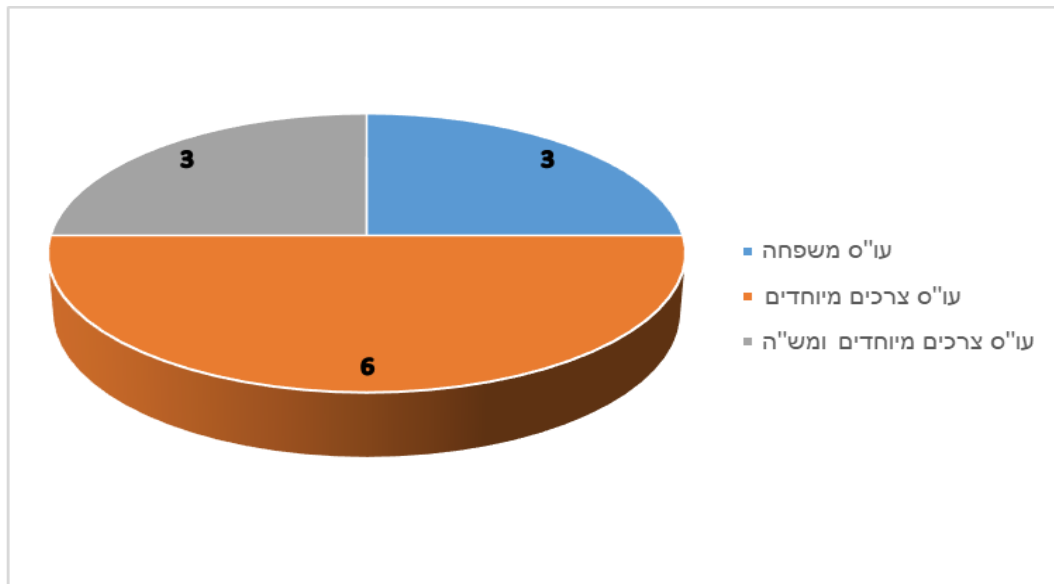
מתרשים 22 לעיל, ניתן לראות כי כל 12 העובדות הסוציאליות שנכללו במדגם (100%) היו בעלות תואר ראשון. לא היו מרואיינות בעלות תואר שני.

תרשים 23: תת-מדגם העובדות הסוציאליות - חלוקה לפי מקום עבודה



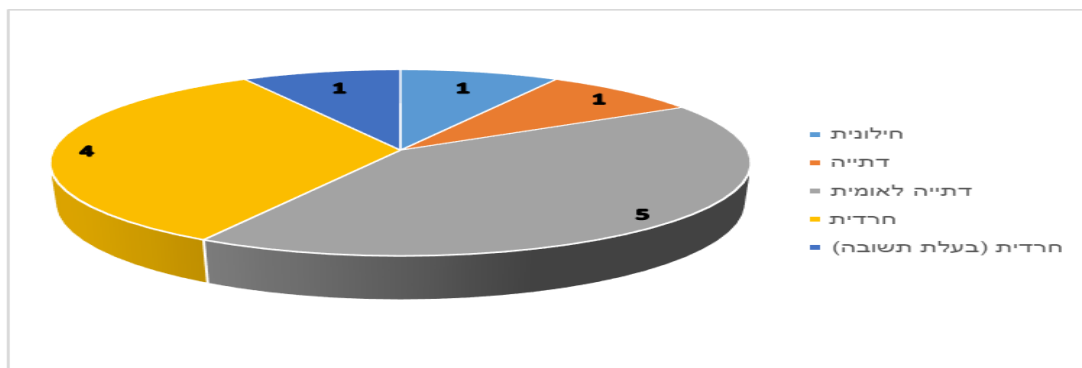
מתרשים 23 לעיל, עולה כי 11 מהמראיינות (המהוות כ-92% מכלל המדגם) עובדות במחלקות לשירותים חברתיים ברשויות המקומיות, כשהעובדת הנותרת (n=1, 8%) הועסקה בעמותה לאנשים עם מוגבלויות.

תרשים 24: תת-מדגם העובדות הסוציאליות - חלוקה לפי תפקיד נוכחי



בתרשים 24 לעיל, מופיעות תוצאות הפילוח של התת-מדגם של העובדות הסוציאליות על סמך תפקידן הנוכחי בארגון. מתוך פילוח זה, עולה כי שש מרואיינות (המהוות 50% מכלל המדגם) משמשות בתפקיד עו"ס צרכים מיוחדים. שלוש מרואיינות (25% מהמדגם) משמשות כעו"ס משפחה ושלוש מרואיינות (25%) משמשות בנוסף לתפקידן כעו"ס צרכים מיוחדים, גם כעו"ס ייעודית לענייני מש"ה (מוגבלות שכלית-התפתחותית).

תרשים 25: תת-מדגם העובדות הסוציאליות - חלוקה לפי שייכות לזרם



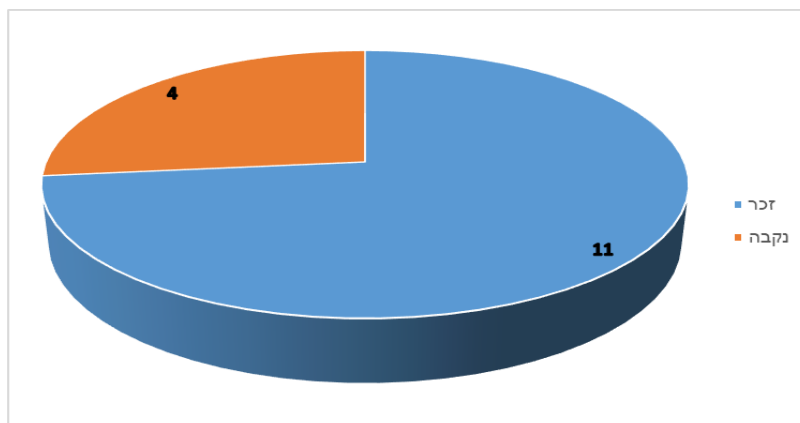
מתוך תרשים 25, העוסק בחלוקה של תת-מדגם העובדות הסוציאליות לפי שייכותן לזרם דתי, עולה כי חמש מהן (כ-42% מכלל המדגם) מזהות עצמן כדתיות לאומיות. ארבע מהמרואיינות (כ-33% מכלל המדגם) מזהות עצמן כחרדיות, והיתר מתפלגות שווה בשווה בזרמים הבאים: חילונית (8%, $n=1$), דתייה (1, $n=1$), וחרדית כבעלת תשובה (8%, $n=1$).

לבסוף, קבוצה נוספת שנערך לגביה פילוח דמוגרפי היא קבוצת הילדים עם המוגבלות השכלית-התפתחותית. בניתוחים אלו, הנתונים שנבדקו היו מגדר הילדים, גילם והאבחנה שניתנה להם על-ידי הגורמים הרפואיים המוסמכים. נתונים אלו סופקו על-ידי ההורים בזמן הראיונות שבוצעו עימם.

לוח 4: ניתוח דמוגרפי של מאפייני הילדים

מספר משפחה	מגדר הילד	גיל הילד	אבחנה
1	זכר	14	תסמונת דאון
2	נקבה	4	תסמונת דאון
3	זכר	18	תסמונת דאון
4	נקבה	16	תסמונת דאון + קווים אוטיסטיים
5	זכר	11	פיגור התפתחותי
6	זכר (שני בנים תאומים)	3	תסמונת דאון
7	נקבה	11	תסמונת דאון
8	זכר	7	תסמונת דאון
9	זכר	18	פיגור התפתחותי
10	זכר	16	תסמונת דאון
11	זכר	15	תסמונת וויליאמס
12	זכר	16	פיגור התפתחותי ואוטיזם
13	זכר	18	CP
14	נקבה	9	תסמונת דאון
15	זכר	6	תסמונת דאון ואוטיזם

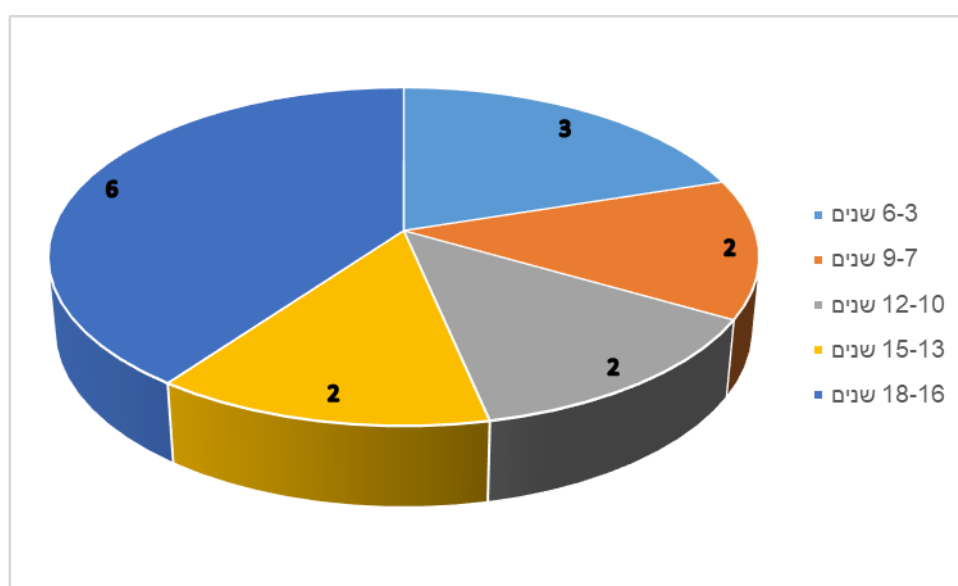
תרשים 26: פילוח קבוצת הילדים לפי משתנה המגדר



מתרשים 26 לעיל, מסתבר כי 11 ילדים מתוך כלל המדגם (כ-73%) היו בנים, ו-4 (27% מכלל המדגם) היו

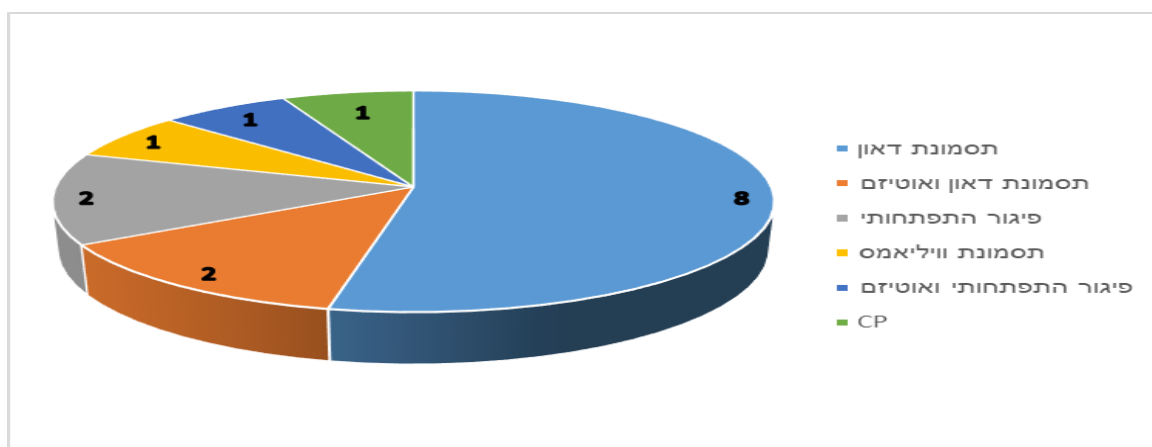
בנות.

תרשים 27: פילוח קבוצת הילדים לפי משתנה הגיל



מתרשים 27 לעיל, עולה כי בפילוח הנתונים לפי גילם של הילדים, שישה מהם (40% מכלל המדגם) היו בטווח הגילים 18-16 שנה. שלושה ילדים (20%) היו בטווח הגילים 6-3 שנים. שני ילדים (כ-13%) היו בטווח הגילים 9-7 שנים, שני ילדים נוספים (כ-13%) היו בטווח הגילים 12-10 שנה, ושני ילדים (כ-13%) היו בטווח הגילים 15-13 שנה. במונחים כמותיים, הגיל הממוצע של הילדים שנכללו במדגם היה 12.13 שנה (סטיית תקן=5.25 שנים).

תרשים 28: פילוח קבוצת הילדים לפי סוג האבחנה



מתרשים 28 לעיל, עולה כי האבחנה השכיחה ביותר של הילדים הייתה תסמונת דאון (8 ילדים, כ-53% מכלל המדגם). שני ילדים (כ-13% מכלל המדגם) אובחנו עם פיגור התפתחותי ושניים נוספים (13%) אובחנו עם תסמונת דאון ואוטיזם. האבחנות הנוספות היו תסמונת ויליאמס (n=1, 8%), פיגור התפתחותי ואוטיזם (n=1, 8%) ו-CP (n=1, 8%).

3.2 ניתוח התמות העולות מן הראיונות

בפרק זה, תובאנה התמות המרכזיות שזוהו בראיונות עם שלושת התת-מדגמים במחקר הנוכחי. בתחילה, תובאנה התמות שעלו מהראיונות עם האבות לילדים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית בחברה החרדית. לאחר מכן, תובאנה התמות שעלו מהראיונות עם האימהות, לבסוף תובאנה התמות שעלו מהראיונות עם העובדות הסוציאליות המסייעות למשפחה. כלל הציטוטים מובאים להלן תוך שימוש בשמות בדויים, על מנת לשמור על פרטיותם ועל סודיותם של המרואיינים.

3.2.1 תת-מדגם האבות לילדים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית בחברה החרדית

במדגם האבות, נמצאו שלוש תמות עיקריות. האחת, עוסקת בקשר ובתמיכה של המשפחה המורחבת והגרעינית (תמה זו נחלקה לשתי תת-תמות: התמיכה מהמשפחה המורחבת והגרעינית, וביטויי הקבלה וההתמודדות של המשפחה המורחבת והגרעינית). השנייה, עוסקת בקשר עם הקהילה (תמה זו נחלקה לשלוש תת-תמות: סטיגמה חברתית בקהילה, סוגיית השידוכים בקהילה החרדית, והתמיכה הפורמלית והבלתי-פורמלית בקהילה) והשלישית עוסקת בסוגיות של דת ושל אמונה.

תמה 1: הקשר והתמיכה של המשפחה המורחבת והגרעינית

המרואיינים תיארו מגוון אינטראקציות בין המשפחה הקרובה לבין ילדיהם עם מוגבלות שכלית-התפתחותית. חלק מהאבות סיפרו שהמוגבלות השכלית-התפתחותית של ילדיהם לא השפיעה על טיב הקשר עימו מצד המשפחה. לעומתם, חלק אחר מהאבות סיפרו על קשר מיוחד של הילד עם המשפחה – עם המשפחה הקרובה. תמה זו נחלקה לשלוש תת-תמות. נתחיל בתת-תמה הראשונה, שהיא התמיכה מהמשפחה המורחבת והגרעינית.

תת-תמה 1א': התמיכה מהמשפחה המורחבת והגרעינית.

הכרוך באינטראקציה עם ילד עם משפחה, שכן הוא דורש לעיתים טיפול מיוחד. המרואיינים הבאים ציינו כי למרות קושי זה, ילדיהם אהובים ורצויים בקרב המשפחה הקרובה, וכי המוגבלות השכלית-התפתחותית שלהם אינה משפיעה על הקשר בין ילדיהם לבין המשפחה הקרובה:

[הילד] תמיד מצטרף, לא רב עם אף אחד, הוא דורש לשבת ליד השולחן, אבל ככה הוא אוכל

עצמאי, מתלבש כמעט לבד, צריך לקלח אותו, הולך לשירותים לבד, הולך לישון, אני צריך לחזור

לנגב לו, אבל ככה הוא עצמאי לחלוטין, ילד טוב חמוד, נחמד, אהבים אותו כולם.

לוי מתאר כי בנו עם המש"ה לרוב עצמאי ועושה לבדו את כל הפעולות הבסיסיות, כגון מקלחת, לבישת בגדים, הליכה לשירותים וכדומה. אמנם יש מספר פעולות בסיסיות שבהן הוא נזקק לסיוע, אך על פי רוב הוא עצמאי ואהוב על בני המשפחה הקרובה.

מרואיין נוסף עמד על הקושי שהמוגבלות עלולה ליצור מבחינה חברתית:

[הילדה שלי היא] ילדה מאוד מתוקה, מאוד אוהבים אותה, מוסיפה הרבה שמחה וחיות למשפחה, לפעמים זה לא קל, למשל הילדים משחקים והיא פתאום הורסת ודברים כאלה... היא צריכה תשומת לב מיוחדת, בשולחן שבת היא צריכה שיאכילו אותה והיא צריכה כל מיני התייחסות ואנחנו צריכים לדאוג שזה לא יהיה על חשבון הילדים האחרים.

יצחק מציין בציטוט זה כי למרות הקושי, בתו אהובה על סביבתה הקרובה. עם זאת, בדבריו בולט הקושי הקיים בדינמיקה בין ילד עם מש"ה לבין המשפחה הקרובה. יצחק מציין שלעיתים מוגבלות זו משפיעה על טיב הדינמיקה, למשל בזמן משחק עם הילדים, אך הוא עצמו כהורה מבין שתפקידו לדאוג שהצרכים המיוחדים של בנו או של בתו לא יבואו על חשבון הילדים האחרים.

תת-תמה 1ב': ביטויי הקבלה וההתמודדות של המשפחה המורחבת והגרעינית. בדברי המרואיינים הבאים משתקף קשר חם בין המשפחה הקרובה ובין הילד. שמעון, למשל, אמר: **"אוהבים אותו מאוד, הוא משפיע ומביא שמחה בבית"**. יהודה הוסיף: **"היחסים מאוד טובים. יש קשר מאוד חם, מאוד אכפתי, עם כל הנשמה"**. ונפתלי ציין: **"קשר מצוין, היא קשורה לכל אחד, אוהבת כל אחד"**. שלושת המרואיינים מעידים, אם כן, על חיבור חיובי בין ילדיהם עם המש"ה לבין משפחתם הקרובה. המרואיינים בוחרים במילים המתארות יחסים טובים וחמים עם בני המשפחה. כמו כן, הם מציינים את רגשותיו החיוביים של הילד עם המש"ה כלפי המשפחה.

המרואיינים הבאים ציינו אף הם את הקשר הטוב שבין ילדיהם עם המש"ה לבין המשפחה הקרובה, והתמקדו בקשר מיוחד שיש לילד עם אחד מבני המשפחה הקרובה. ראובן, למשל, אמר: **"אם אני אבקש ממנה משהו, אז יש לנו שפה משלנו... בנות קשורות לאימא, בנים לאבא"**. ראובן מציין את הקשר המיוחד בינו לבין בתו עם המש"ה. הוא רואה בכך קשר יוצא דופן, שכן בדרך הטבע בנות נקשרות יותר לאימהות ואילו הבנים נקשרים יותר לאבות, אולם במקרה שלו הקשר שלו עם בתו טוב יותר מהמצופה. גם דן ציין קשר מיוחד שקיים אצלו במשפחה, ומדגיש במיוחד את הקשר של בנו עם המש"ה עם אחד האחים הנוספים במשפחה, שגם לו יש מוגבלות שכלית התפתחותית. לדבריו: **"יש לו בעיקר קשר מיוחד עם האח שלו, שבגיל 8"**. לדן יש כמה ילדים, שניים מהם עם מוגבלות שכלית. בדבריו, הוא סיפר על קשר מיוחד שמתקיים בין שני האחים בעלי המוגבלות השכלית התפתחותית.

בתת-תמה זו, נכללו גם התייחסויות של המרואיינים לתמיכה שהילד עם המש"ה מקבל מבני המשפחה ולתחושת הקבלה שהוא חש מצידם. יהודה, למשל, אמר:

קשר מצוין, הוא מכיר את כולם... זה לדבר, לשמח אותו, גם ידוע שהוא גם ילד חביב אז אוהבים אותו מאוד, אין את הסיבה של קנאה אז אוהבים אותו מאוד, למה אוהבים תינוק, כי הוא חמוד! הקשר שלך רחוק ממנו מאוד, כי אין תחרות בין אנשים אז אוהבים אותו מאוד.

יהודה מגדיר את הקשר של בנו עם המש"ה עם המשפחה המורחבת באמצעות המילה "מצוין". הוא חש שקשר זה תורם לילד ומאפשר לו לחוש אהבה, שמחה ושייכות משפחתית. יהודה גם מציין את הסיבה לקשר המצוין, וטוען שבשל מצבו המיוחד של הילד אין קנאה כלפיו, כשם שאיננו חשים קנאה כלפי תינוק שאף הוא דורש תשומת לב מיוחדת.

גם יעקב, המרואיין הבא, מצביע על קשר טוב בין בנו עם המש"ה לבין המשפחה המורחבת, ומפרט כיצד קשר זה בא לידי ביטוי: **"עם כולם יש קשר טוב, אתה יודע כמה טלפונים יש לו? הוא מדבר עם האחיינים שלו, הוא מדבר בתור חבר, הוא מרגיש טוב בשיחה איתם, זה דבר טוב".** יעקב מתאר את הקשר החברי של בנו עם המש"ה עם האחיינים שלו בשיחות הטלפון הרבות שהוא מקבל מהם. הוא מציין כי מצב זה תורם לבנו להרגיש "חבר" של אחרים, ולחוש שייכות וקבלה במשפחה המורחבת.

אברהם, המרואיין הבא, עומד על הקשר הטוב של בנו עם המש"ה עם המשפחה המורחבת, גם מעבר לים. לדבריו: **"בני דודים, דודים, סבים, סבתא... אנחנו הרבה בחוץ לארץ, היינו איתו פעמיים בשוויץ ובאנגליה בקיץ הזה, ולפני 6 שנים גם הלכנו להכיר את המשפחה, ובשלג בשוויץ, והוא נהנה מאוד".** אברהם מתאר את הקשר של בנו עם המש"ה עם בני משפחתו המתגוררים בחו"ל כקשר חיובי שנמשך לאורך זמן, על אף הריחוק הגיאוגרפי. הוא מתאר עד כמה בנו נהנה בחברת בני המשפחה, ומציין במיוחד את הבילוי עימם בשלג. נראה כי לאברהם חשוב להכיר לבנו עם המש"ה את המשפחה המורחבת, ובשל כך הוא מרבה לקחת אותו לביקורי המשפחה בחו"ל.

לצד האמור לעיל, בחלק מדברי המרואיינים – עלו גם תחושות של הסתייגות שחשים בני המשפחה המורחבת כלפי הילד עם המש"ה. מידת ההסתייגות מתפרסת על פי מנעד רחב, החל מיחסים של "עליות וירידות" בקשר ועד להסתייגות של ממש. עם זאת, יש לציין כי לא כל האבות תיארו באופן ברור וישיר את הריחוק של המשפחה מילדיהם עם המש"ה, שכן היו אבות - כמו למשל דן - שהביעו זאת בדרכים עקיפות: **"כמו בכל משפחה, פחות או יותר".** תשובתו של דן בדבר הקשר של בנו עם המש"ה עם המשפחה המורחבת לא הייתה ברורה. ייתכן שהתיאור הסתמי "כמו בכל משפחה" מכון לעליות ולירידות בקשר עם המשפחה המורחבת, כפי שקיים בכל משפחה, אולם בהיעדר תיאור מפורש של ריחוק, תשובתו של דן לשאלה זו לא הייתה חיובית, כפי שזוהה במרבית הראיונות האחרים.

בנוסף לאמור לעיל, מדברי המרואיין הבא עולה כי לא ניתן לתאר בהכללה את טיב הקשר בין בנו עם המש"ה לבין המשפחה המורחבת, משום שטיב הקשר משתנה מבין משפחה אחד לאחר. נפתלי אמר: **"הקשר מאוד מאוד חם, אבל זה תלוי... כל אחד, לפי רמת ההבנה שלו בנושא הזה של... יש כאלה שזה קשר של רחמים, אבל רובם קשר של חיבה אמיתית"**. נפתלי מסביר את ההבדל בטיב הקשר של בני המשפחה השונים לבנו כתלוי ברמת ההבנה של בני המשפחה באשר למצבו המיוחד של הבן. בהקשר זה, הוא מתאר שני סוגים של התייחסות כלפי בנו עם המש"ה: התייחסות של "רחמים" לעומת התייחסות של "חיבה אמיתית", כשהוא טוען שרוב רובה של המשפחה מתייחסת לבנו עם המש"ה בחיבה אמיתית, ולא מתוך מקום של רחמים.

גם לוי התייחס לסוגיה זו ואמר: **"במשפחה הגדולה יש 11, 30% שמכירים אותו"**. לדבריו, רק 30% מהמשפחה המורחבת מכירים את בנו עם המש"ה. בדבריו אלו, לא סווגו התייחסויות כלפי הבן עם המש"ה, אלא שהחלוקה הייתה בינארית בין אלו שמכירים את הילד עם המש"ה, לבין אלו שאינם מכירים אותו. כמו כן, בציטוט של לוי – לא קיים פירוט לגבי טיב הקשר של הילד עם המש"ה עם אותם 30% שכן מכירים אותו. בנוסף, גם לא ברור מהי הסיבה לכך שיתר ה-70% אינם מכירים את בנו.

את התמונה הזו עשויים להשלים דבריו של שמעון, שלטענתו: **"היו תקופות שהבנים שלהם [של בני המשפחה] היו מתרחקים יותר, לשמור על עצמם"**. גם בדבריו של שמעון לא מתוארת התייחסות חד-מימדית כלפי בנו עם המש"ה, אלא שהיא דינמית ומשתנה. לגבי התקופות שבהם בני המשפחה שמרו על ריחוק מהילד עם המש"ה, שמעון מסביר זאת בכך שהם (הוריהם, ככל הנראה) עשו זאת כדי "לשמור על עצמם". לא ברור לגמרי מפני מה היו צריכים להישמר, ואיזה נזק היה עלול להיגרם להם אלמלא שמרו על עצמם. בכל מקרה, ניתן לראות כי הקשר של הילד עם המש"ה עם המשפחה המורחבת מתפרס על פני מנעד רחב של אופנים, החל מקשר טוב המובע במונחים של חום, אהבה, קרבה, שמחה וכדומה, ועד להסתייגות ולריחוק שנועדו "לשמור" על בני המשפחה.

באשר לסוגי התמיכה הספציפית, המרואיינים הצביעו על שלושה סוגים עיקריים מצד המשפחה המורחבת. האחד, השגחה ואירוח. השני, תמיכה כספית. השלישי, תמיכה נפשית. בציטוטים הבאות, תובאנה התייחסויותיהם של האבות לסיוע מצד המשפחה המורחבת בשמירה על ילדיהם עם המש"ה. יהודה, למשל, סיפר: **"קיבלנו תמיכה לשמור על התינוק, לקנות לו דברים. אחיות שלי היו אצלנו בשבתות"**. יהודה מספר שמשפחתו המורחבת סייעה לו ולאשתו בשמירה על התינוק, ולשם כך אחיותיו היו מגיעות להתארח אצלם בשבת ולאפשר להם לנוח, בזמן שהאחיות משגיחות על התינוק. כמו כן, הוא מזכיר קניית מתנות על-ידי בני המשפחה לילד עם המש"ה. גם יוסף פירט על טיב הסיוע מצד המשפחה המורחבת:

לא רק שלא נמנעו, אלא הוא הרבה יותר מהאחים והאחיות נהנה מאירוח אצל המשפחות הקרובות, אצל ההורים גם באמצע השבוע, וגם בשבתות ובחגים... בכל אופן, בעזרה הטכנית - עצם זה שלקחו אותו מהבית זה כבר הקל, אם זה שבתות מדי פעם, או טיולים שעושים רק לו, זה גם עזר לו.

יוסף מציין כי לא זו בלבד שהמשפחה הקרובה לא נמנעה לסייע בטיפול בבנו עם המש"ה, אלא שהוא דווקא הרבה להתארח אצל המשפחה המורחבת, כגון הוריו, אחיו ואחיותיו של יוסף, יותר משאר ילדיו. האירוח הוא בעיקר בחגים ובשבתות, כשגם באמצע השבוע ניתנה עזרה בהשגחה ובטיפול. יתרה על כן, בני המשפחה לוקחים את הבן עם המש"ה לטיולים מיוחדים רק עבורו. סיוע נוסף ניתן ברמה החומרית והכלכלית. שמעון, למשל, התייחס לסוגיית הסיוע הכספי מצד המשפחה המורחבת: **"אח שלי משיג לי לפעמים איזה [סכום של] כסף"**. מדבריו, ניתן להבין כי הסיוע הכספי שהוא מקבל מבני המשפחה איננו תדיר, אך במידת הצורך – ניתן להסתייע בכך. לעומת שמעון, דן דיווח על עזרה כלכלית משמעותית מצד המשפחה המורחבת: **"מבחינה כלכלית, במקרה שלי אז גם הייתה תקופה שאני עבדתי מאוד קשה, 20 שעות ביום והייתה גם קצת עזרה מאימא שלי, אימא שלי עזרה לנו בזמנו הרבה מאוד"**. דן מתאר מצב של דוחק כלכלי שבעטיו נאלץ לעבוד שעות רבות ביממה. בתקופה קשה זו, זכה לעזרה כלכלית משמעותית מאימו.

סוג נוסף של תמיכה הוא תמיכה שאיננה חומרית, אלא כזו שכוללת יותר הבנה והכלה של המצב, דיבור על מצב המוגבלות ויחס חיובי מצד המשפחה. אשר ציין כי:

המשפחה עצמה עזרה, בעיקר בזה שהם הכילו את הסיפור, לא היינו צריכים עזרה טכנית או פיזית. כשהיינו צריכים עזרה כזאת, לא קיבלנו אותה. לא כי אין מישהו, אלא כי אין מי שיכול לתת עזרה כזאת. אבל עצם זה שיש סביבה מכילה, אני חושב שזה עזר לנו לא להרגיש לבד... כולם תמכו, ההבדל בתמיכה הייתה ברמת ההכלה או ההפנמה של אותו אדם, מי שהפנים את זה מהר עזר, אבל מי שלקח לו זמן להפנים - לא הציע עזרה כי בעצם זה התהליך...

אשר מתאר מצב של סביבה מכילה, אך מבחיר כי לא מדובר בעזרה טכנית או פיזית, אלא בהבנה של המצב ובתמיכה נפשית מצד המשפחה. לדבריו, התנהגות זו עזרה לו ולאשתו להרגיש שהם לא לבד. לצד זאת, אשר מצביע על מידה שונה של עזרה מקרב בני המשפחה השונים, והוא מסביר זאת בכך שככל שבן המשפחה הפנים את המצב של הבן או הבת עם המש"ה - היה לו קל יותר להציע עזרה.

גם נפתלי עמד על הקשר בין מודעות והפנמה של בן המשפחה לבין טיב העזרה הנפשית שהוא מעניק :

מי שקרוב לנושאים האלה של ילדים מיוחדים, מי שלמד על הנושא הזה ויותר מבין ולהגיד את המילה הנכונה... אז, אשתי יש לה שתי אחיות שהן עוסקות או עסקו בנושאים האלה, אחת גננת, לא זוכר מה אופן הטיפול שלה, והן אמרו את המילים היותר נכונות, המילים היותר חשובות לנו, להבין כמו שאחותה אמרה לה שזה הליקוי הכי קל שיש בכל הליקויים. אם מדברים על זה שצריך לקבל מהשמיים כל ליקוי. תסמונת דאון זה התסמונת הכי קלה והכי נחמדה מכל הליקויים שיש.

גם נפתלי עמד על ההבדל בין מי שמבין בתחום המוגבלויות לבין מי שלא. הוא מציין לחיוב את תמיכתן של גיסותיו אשר עוסקות בתחום המקצועי, החינוכי והטיפולי, ומעיד כי הסיוע שלהן היה אפקטיבי, הואיל והן ידעו לומר לו ולאשתו את המילים החשובות והנכונות. נפתלי גם חושף טפח מתוכן הדברים שככל הנראה סייעו לו, אשר הובילו אותו להבנה כי הליקוי שיש לבנו (תסמונת דאון) אינו חמור במיוחד, ואף השתמש במילה "נחמד" כשניסה לתאר את הלקות.

מרואיין נוסף שציין לשבח את הסיוע של המשפחה המורחבת היה יוסף : **"אני חושב שלא היינו מגיעים לאן שהגענו בלי המשפחה המורחבת. אם זה דבר ראשון הקבלה, לקבל אותו איך שהוא בטבעיות, אם זה בהזמנות לשבתות ולאירועים".** יוסף מעמיד בראש הדברים שסייעו לו מצד המשפחה המורחבת את עניין הקבלה, קרי הכרה במציאות וקבלת הילד בטבעיות כמות שהוא. לטענתו, תמיכה זו סייעה משמעותית לו ולאשתו בהתמודדותם עם בנם עם המש"ה.

לצד האמור לעיל, בחלק מהראיונות תואר מצב של חוסר סיוע ושל חוסר תמיכה מצד המשפחה המורחבת. יצחק, למשל, אמר : **"אין לי עזרה מהמשפחה",** ובנימין הוסיף : **"פעם אחת עשו לנו בייביסיטר במהלך השנה הזאת, זה בגדול. לא יודע. לדעתי, הם לא מבינים את המצב".** שני המרואיינים הללו מתארים מצב שבו אינם זוכים לעזרה ממשפחתם המורחבת, או שעזרה זו היא נדירה וחד-פעמית. ההסבר שמציע בנימין לתופעה זו הוא שבני המשפחה המורחבת אינם מבינים את הנדרש מההורים בהתמודדות עם ילד עם מש"ה.

מקרה אחר הוצג בדבריו של ראובן, שטען שהוא עצמו אינו מעוניין בעזרה מהמשפחה. לדבריו :

אנחנו גם באופי שלנו אנחנו לא רוצים... להיכנס לעיסה הזאת, כי אני עובד והיא עובדת אז כלכלית לא הייתה בעיה כלכלית, לא מישוהו שיכול לעזור לי, להפך, אני אמור לעזור לאנשים, והיא הפסיכולוגית של האחיות שלה, ואני נותן יותר את הפוש.

ראובן אינו רוצה לערב את משפחתו המורחבת בהתמודדותו עם בתו עם המש"ה, ומעיד על עצמו כי זוהי תולדה של אופיו, שכן הוא מתאר את עצמו כמי שרגיל להיות זה שעוזר לאחרים ושקשה לו להיות בצד השני, דהיינו בצד הנעזר. הוא מזכיר מקרים שבהם הוא ואשתו מסייעים למשפחה, ולא להיפך.

הסבר אחר המתלווה לאי-הסיוע מצד המשפחה המורחבת הוא שאין בני המשפחה יכולים, מסיבות שונות, לסייע, גם אילו היו חפצים בכך. לפי יצחק:

המשפחות שלנו מאוד מאוד עסוקות, כל אחד יש לו את המשפחה שלו, עם הילדים שלו, גר בעיר אחרת, וקשה מאוד לתת מענה גם למשפחה הפרטית של כל אחד מהאחים, בפרט לאחים הקטנים, למרות הרצון הטוב והנשיאה בעול, אין את האפשרות, זה באמת חוסר מאוד רציני.

יצחק מסביר את חוסר העזרה בכך שכל אחד מבני המשפחה עסוק מאוד בענייניו, ותולה זאת גם במרחק הגיאוגרפי שבין בתי המגורים של בני המשפחה. הוא מדגיש כי גורמים אלה מונעים מתן עזרה על-ידי המשפחה, למרות שקיים אצלם רצון טוב לעזור. יחד עם זאת, ניתן לזהות שיצחק עדיין היה מעוניין בעזרה, שכן הוא מרגיש את המחסור בה. עם זאת, הוא מבין שאין ברירה אחרת.

גם המרואיין הבא, ראובן, ציין את שגרת יומם העמוסה של בני המשפחה כסיבה לאי-מתן עזרה. לפיו: **"אנשים עמוסים, עבודה וזה, אני מסנגר עליהם, אוקיי?".** בדבריו של ראובן נשמעת אי-נחת בשל אי-הסיוע מצד משפחתו המורחבת. גם הוא מסביר זאת בכך שבני המשפחה עסוקים בשגרת יומם. עם זאת, הוא מציין כי הוא מודע לכך שהוא מסנגר עליהם, וייתכן שבדברים אלה טמונה ביקורת סמויה בעצם העובדה שהם זקוקים לסנגור. גם לוי מנסה לספק הסבר לאי-הסיוע ממשפחתו: **"לאף אחד אין את היכולות".** לוי מסביר את חוסר העזרה מצד המשפחה המורחבת, בכך שאין לבני המשפחה את היכולות הנדרשות כדי לסייע בטיפול בילדים עם משי"ה. הוא לא מפרט לאילו יכולות הוא מתכוון, אך גם מדבריו עולה נימה של השלמה עם המצב ושל חוסר ציפייה לעזרה.

תמה 2: הקשר עם הקהילה

תת-תמה 2א': סטיגמה חברתית בקהילה. בסעיף זה תובאנה התייחסויותיהם של אבות לילדים עם משי"ה בנושא הסטיגמה החברתית כלפי ילדיהם. תת-תמה זו תחולק להלן לשניים: תחילה, יובאו דברי האבות שנתקלו בסטיגמה חברתית ביחס למוגבלות השכלית-התפתחותית של ילדיהם ולאחר מכן, יובאו דבריהם של האבות שלא נתקלו בתופעה זו.

נתחיל בציטוט של בנימין, שניסה לאפיין את התנהגותם של אנשים שמגלים סטיגמה כלפי אנשים עם משי"ה, וחושף את הרגשתו לנוכח זאת:

הלא נעים זה המבטים של האנשים שמסתכלים על הילד שלי כמשהו מאוד מוזר, שהם מנסים לראות מה יש לו, או במבט של רחמים, ובעיקר במבטים של סקרנות ויצור מוזר. גם בקהילה וגם אנשים שאתה לא מכיר.

בנימין מתאר סיטואציה לא-נעימה, כאשר הוא נמצא עם בנו עם המש"ה. הוא חש שאנשים שמחזיקים בסטיגמות כלפי אנשים עם מש"ה מביטים בבנו במבט בוחן ורואים בו יצור מוזר. בנימין מתאר כיצד אנשים מסוימים בוחנים את בנו לעומק ונועצים בו מבטים. הוא מפרש את המבטים הללו כמבטים של רחמים ושל סקרנות. הוא מציין כי נתקל בתופעה זו גם בקהילה הקרובה שלו וגם בקרב אנשים שאינם מוכרים.

גם אשר התייחס למקרה הנובע מסטיגמה מצד אנשים אחרים בקהילה :

שידדתי ברדיו איזו סדרה שנקראת סטיגמה... הסטיגמה נובעת מזה שאשתי באה עם הילד לגן שעשועים וישר באה הסטיגמה, אז מרחיקים את הילדים האחרים, בוא נפנה לו את המגלשה, הוא בטח ירביץ לנו, דברים שלא רלוונטיים בכלל, אבל זה קורה. את האמת לא יודעים. אם כבר סטיגמה, לפחות שתהיה על הדבר האמיתי. סטיגמה זה דבר שלילי נובע מבורות, ובמגזר החרדי יש סטיגמה. בכל מקום שיש בו בורות, יש סטיגמה. לא כולם חשופים למידע וזה מביא... בטלויזיה עשו סדרות על אוטיזם כדי לשבור את הסטיגמה הזאת, במגזר החרדי פחות יש [תכניות] על זה, יש אולי דברים אחרים.

אשר מנסה לנתח את מהותה של הסטיגמה. ראשית, הוא מתאר מקרה שבו הסטיגמה החברתית באה לידי ביטוי. במקרה זה, אשתו הלכה לגן שעשועים עם בנם עם המש"ה וכשעלו על המתקנים, הורים אחדים הרחיקו את ילדיהם מהבן מחשש פן יפגע בהם. אשר מסביר כי הסטיגמה כלפי בנו עם המש"ה נובעת מבורות, ולטענתו היא נפוצה בחברה החרדית בשל הסגירות של החברה. הוא מסביר את הדומיננטיות של הסטיגמה בחברה החרדית כנובעת מחוסר ידע, ומציין כי בתחום זה החברה החרדית אינה מתקדמת כמו החברה הכללית, שבה יש תכניות טלוויזיה בנושא.

לוי הוסיף לדברים אלו, וציין כי בנו נדחה מקבלה ללימודים בחדר. לוי סבור כי הסיבה לדחיית המועמדות של בנו נובעת מסטיגמה. לדבריו :

סטיגמה לא שמעתי, אבל מה כן עברתי עכשיו? לא מילים גסות, אבל זה היה בהרבה סטיגמות שלא רוצים להתאמץ לקבל אותו אז הם זורקים סתם, יש ילדים בכיתה, יש 11, חשוב לך סטיגמה. אני יש לי 9 בנים, 8 בנים שלחתי לחדר... מה המנהל אמר לי, המשגיח אמר לי, שמע, זה טוב לא לי ולא לחדר. לא מתאים לי, הם מפחדים מהם.

לוי מספר כי הסיבה שבנו עם המש"ה לא התקבל ללימודים בחדר, היא בשל סטיגמה של מנהלי החדר. הוא מסביר זאת בכך שהממונים לא רוצים להתאמץ ולקבל לשורותיהם ילד בעל מוגבלות, ולכן הם מעדיפים לדחות את הבקשה. לוי מתאר כיצד בישר לו המנהל שבנו לא יוכל ללמוד אצלם, ונימק את דבריו בכך שזה יקשה עליו ועל הכיתה כולה. מדבריו של לוי עולה כי לדעתו תפקידם של הממונים על החדר הוא להתאמץ ולשלב את בנו עם המש"ה בחברת הילדים הרגילים, והסיבה שאינם עושים כן היא משום שהם מפחדים לנקוט בכזה צעד.

יצחק הוסיף לכך, אך ציין שלא נתקל בעצמו במקרה של סטיגמה. במקום זאת, הוא מספר על מקרה שחוותה אשתו:

אשתי יותר נתקלה, כי למעשה רוב שעות הבית שהיא נמצאת בבית אני בעבודה, ושמעתי ממנה סיפור שהיא פגשה אישה זקנה, לא ידעה איך להגיד והשתתקה. היא הגיעה עם סטיגמה של סוף העולם, אין, כאילו, לא יכולה להמשיך בשיחה וגמרה. אני מנסה להיזכר וברור שהיה כמה, במהלך השנים, שסיפרתי את זה לא יכלו להתחבר לזה. לא נזכר במשהו ספציפי.

יצחק עצמו לא נתקל בסטיגמה כלפי בנו בעל מוגבלות שכלית, אך מספר מקרה שסיפרה לו אשתו. הוא מספר על מקרה של אישה זקנה שפגשה את אשתו ואת בנו, והופתעה לראות שהבן הוא עם מש"ה. אשתו לא ידעה כיצד להגיב והשתתקה. מלבד מקרה זה, ככל שניסה יצחק להיזכר, הוא לא נזכר במקרה שבו נתקל בסטיגמה כלפי בנו עם המש"ה.

בניגוד לעמדותיהם של האבות שהוזכרו עד כה, ישנם גם אבות שלא נתקלו מעולם בתופעות של סטיגמה. חלקם מציינים כי ייתכן שהיא קיימת אך שהם עצמם לא נחשפו אליה, ואחרים ציינו את החברה החרדית כחברה שבה אין סטיגמה כלפי ילדים ואנשים עם מש"ה. אברהם, למשל, לא נתקל בסטיגמה בעצמו, אך אינו מבטל את האפשרות שהיא קיימת: **"יכול להיות, בטח דיברו, אבל לא נתקלתי באיזה אמירה או ביטוי, ממש לא נתקלתי".** אברהם מעיד על עצמו כי לא נתקל באופן ישיר בסטיגמה כלפי בנו בעל מוגבלות שכלית. לדבריו, סביר להניח שנאמרו אמירות או ביטויים מאחורי גבו על-ידי אנשים שונים בקהילה, אך הוא עצמו לא נתקל בתופעה כזאת. גם נפתלי השמיע דברים דומים: **"לא הרגשתי בזה אף פעם משהו. ידעתי שיש אולי אנשים שיש להם רחמים או משהו, כמובן שלא דתיים, לא הרגשתי אף פעם".** נפתלי מתאר שלא היה עד לסטיגמה כלפי בנו עם המש"ה, אך מציין כי ייתכן שישנם אנשים שמתייחסים באופן סטיגמטי כלפי ילדים עם מש"ה, בעיקר משיקולי רחמים. מדבריו משתמע כי תחושת רחמים כלפי ילד עם מש"ה נכללת בגדר "סטיגמה". עוד עולה מדבריו כי יש הבדל בין אנשים דתיים לבין אנשים שאינם דתיים בנושא הסטיגמה, ושלדעתו לדתיים יש פחות סטיגמות כלפי אנשים עם מש"ה, בהשוואה לציבור הכללי. לבסוף, גם יעקב עומד על ההבדל בין הציבור הדתי לבין הציבור החילוני בכל הקשור לסטיגמה כלפי אנשים עם מש"ה באומרו: **"לא נתקלתי בסטיגמה אישית, בציבור החרדי בפרט לא עושים את זה לנוער הזה".** גם יעקב לא נתקל בסטיגמה באופן אישי, והוא מסביר זאת בכך שהוא חי בקרב ציבור חרדי. לדבריו, בציבור החרדי לא מסתייגים מאנשים עם מש"ה, ומשתמע מכאן כי לדעתו בקרב הציבור החילוני - קיימת הסתייגות וסטיגמה כלפי אנשים עם מש"ה.

תת-תמה 2ב': סוגיית השידוכים בקהילה החרדית. נושא הסטיגמה קשור קשר מהותי ביכולת של בני המשפחה הנוספים להשתדך. במגזר החרדי השידוכים הם צומת דרכים משמעותי, ועל כן אם יש דבר-מה מאיים בסטיגמה, הרי זו השפעתה על יכולת השידוכים של המשפחה. בחלק זה, המרואיינים נשאלו האם לדעתם עצם הימצאותו של ילד עם מש"ה במשפחה משפיעה על השידוכים של בני המשפחה האחרים שאינם בעלי מוגבלות. תשובות האבות נעו בין סברה כי אין בכוחה של עובדה זו לפגוע בשידוכים של בני המשפחה האחרים, ועד דיווחים על ביטולי שידוכים (עם מטען רגשי שנלווה אליהם, כפי שיפורט בהמשך).

רוב האבות סברו כי המוגבלות השכלית-התפתחותית של בנם אינה פוגעת באפשרויות השידוכים של בני המשפחה האחרים. בנימין, למשל, ניסח זאת בקצרה ואמר: **"לא חשבתי שזה ישפיע על שאר הילדים"**. **בנימין** סבור שעובדת הימצאותו של בן עם מש"ה במשפחה אינה משפיעה על אפשרויות השידוכים של בני המשפחה האחרים, והוא אף מציין כי לא חשב על כך. העובדה שאפשרות הפגיעה בשידוכי בני המשפחה האחרים לא הטרידה את בנימין מעידה כי אפשרות זו נחשבת בעיניו רחוקה ובעלת הסתברות נמוכה. המרואיינים הבאים מסבירים מדוע הם אינם חוששים שהמוגבלות תפגע בסיכויי השידוך של בני המשפחה. כך, למשל, יוסף טען כי: **"חשש לא, כי שוב מבחינת אחוזים כי אם יש לו היום עוד 6 אחים ואחיות ובע"ה יהיה עוד, אז האחוזים... ותקינה ובריאה ב"ה, אז זה לא צריך להפריע"**. יוסף אינו חושש מהימנעות לשידוכים עם ילדיו האחרים בשל העובדה שבנו בעל מוגבלות שכלית. יוסף מסביר זאת בכך שלא מדובר בבעיה גנטית, וההוכחה לכך היא העובדה שאף אחד מיתר בניו ובנותיו אינם בעלי מוגבלות כלשהי. אי החשש מהימנעות משידוכים בשל העובדה שאין מדובר בבעיה גנטית עולה גם בדבריו של יצחק:

ואני אחזור לתשובה. כיוון שבציבור הספציפי הזה, הוא לא גנטי על פי מה שבררנו, אנחנו לא חושבים שזה יהווה בעיה בשידוכים הפוך, יש משפחות שוב, יש ויש, גם במגזר החרדי, יש עדיין משפחות שאנחנו רוצים להשתדך איתם ומשפחות שלא רואים את זה ככוחות של המשפחה לעמוד בניסיונות ושליחויות של המשפחה.

יצחק עומד על כך שיש משפחות שמוכנות להשתדך עם משפחה שיש בה ילד עם מוגבלות שכלית ויש משפחות שאינן מוכנות. חרף זאת, הוא אינו חושש מבעיה בשידוכי בני המשפחה האחרים. הסיבה היא שהמוגבלות שממנה סובלת ביתו איננה גנטית, ולכן אין סכנה של ממש בשידוכים עימם. הסברו למקרים שבהם לא מוכנים להשתדך עם משפחה שבה יש בעל מוגבלות שכלית, הוא בחוסר חוסן של אותה משפחה לעמוד בניסיונות ולמלא את שליחותם בעולם. נפתלי הוסיף שהוא אינו חושש מבעיה בשידוכים מסיבה דומה, ואף הוא סבור שהימנעות משידוכים מעיד על המשפחה הנמנעת:

כמעט ומאה אחוז ולא, אני אומר כמעט כי אולי יש אנשים שלא מבינים ... אולי היה איזה משהו, מישהו שלא מבין ענין, אבל רוב האנשים היום יודעים שזה לא תורשתי, ולא גנטי ולא שום דבר. 99.9 אחוז יודעים מה זה ומי שלא יודע אז אני גם לא רוצה להשתדך אתו. ... כי אם ההסתכלות

היא לא הסתכלות נכונה אז כל החיים לא נכונה, יש כאלה הפוך שרצו דווקא להשתדך בגלל זה, ואנחנו לא רצינו את זה. ... כי הפוך, כי הם ראו בזה מעלה, כי יש התייחסות יש קבלה, יש הכלה, יש למשפחה הבנה יותר לצרכים של אנשים מיוחדים דווקא.

נפתלי אינו חושש מהתנגדות לשידוך בשל העובדה שאחד מבני המשפחה בעל מוגבלות שכלית. לדעתו הסיכוי לכך נמוך הואיל ורוב מכריע של הציבור יודע שהמוגבלות השכלית אינה עניין תורשתי. הוא אומנם מודע לכך שיש אנשים שיימנעו משידוך עם משפחה שיש בה מוגבלות שכלית, אך ממילא לא היה רוצה להשתדך עם אנשים כאלה, הואיל ודרך הסתכלותם עם החיים איננה נכונה. נפתלי מציין כי יש משפחות שדווקא רואות בעובדה שיש ילד בעל מוגבלות שכלית במשפחה מעלה ויתרון, ועם אנשים כאלה הוא רוצה להשתדך, כי ראייה זו מעידה עליהם שהם אנשים בעלי יכולת הבנה, קבלה והכלה. גם אשר אינו סבור שהסיכוי להימנעות משידוכים גבוה, וגם הוא מתייחס למשפחה הנמנעת להשתדך בשל המוגבלות:

אני יכול להבין משפחה שתנסה לברר ולשאול ולבדוק ולקבל מידע, זה לגיטימי, משפחה שתגייד בסוף אחרי העובדות והנתונים והמחקר, לא מתאים, אז גם לנו זה לא מתאים. אם הייתה לי בעיה שהייתי מודע אליה שיש לבן שלי למשפחה שלי, לבנות שלי, לבנים שלי איזה שהיא בעיה מסוימת הייתי מספיק גבר לומר חבר'ה יש פה בעיה. ... כן, כי שוב פעם לא מדובר בתסמונת נדירה או במשהו חריג, מדובר באוטיזם, והגוגל נותן לך את כל המידע על זה... כשהולכים לברר, כשרוצים לברר ומדברים על שידוכים, אני חושב שמגיעים לזה, אין לי, אני מאמין שלא תהיה בעיה, כלומר המקום שבו אני חי, המגזר שבו אני חי, המשפחות שאיתם אני מתקשר אני לא חושב שזה יהיה בעיה.

אשר מבין את הצורך של המשפחה המיועדת לשידוכים לקבל מידע בנוגע לבנו בעל מוגבלות שכלית, ואם לנוכח המידע יחליטו שאינם מעוניינים בשידוך הוא יקבל את זאת בהבנה. גם הוא אינו חושש מהימנעות משידוכים עם משפחתו בשל העובדה שהאוטיזם של בנו אינו בעיה גנטית, ולכן אין כל בעיה של ממש בשידוכים. הוא סבור שמידע זה גלוי וידוע לכל, ולכן הוא מאמין שלא תהיה בעיה, בייחוד בקרב הקהילה שבה הוא חי. דן אינו חושש, אף הוא, מהימנעות משידוכים עם משפחתו, אך מסיבה אחרת:

כשאני הייתי ילד והייתי מופרע כנער אמי תמיד אמרה לי תיזהר זה יפגע לך בשידוכים, וב"ה זה לא פגע לי וקיבלתי את האישה הכי מושלמת בשבילי. זה מה יש, יש להיות שלומקה וב"ה יש לי ילדים שכולם מיוחדים באמת, משפחה שלא תרצה להשתדך אתנו בגלל הילד הזה, שילכו קיבינימט, זה מה יש. אם אני חושש מזה אני לא חושש, כי יש אחד למעלה שהוא דואג לילדים, דואג לי דואג לך דואג לכולנו, ו-40 יום לפני שהוולד נולד זה הכל, מה יש לי לחשוש.

דן פותח את תשובתו בסיפור מן העבר, ממנו משתמע כי דברים שנוטים לייחס להם פגיעה בשידוכים, אינם פוגעים בשידוכים בסופו של דבר. הוא עצמו איננו חושש מהימנעות משידוכים, אך לא מהסיבה שהעלו קודמיו, הסיבה הגנטית, אלא משום שהוא שלם עם עצמו ונשמע בעל ביטחון באל. הוא מביע את סיפוקו מאשתו וממשפחתו ומברך על הקיים. כמו כן הוא מאזכר בדבריו את מאמר חז"ל לפיו 40 יום לפני לידת האדם נקבע עבורו מי תהיה אשתו בעתיד. תפיסה דתית זו נוסכת בו ביטחון ומסייעת לו לקבל את המציאות כפי שהיא. מרואיינים אחרים דיווחו על פגיעה בתהליך השידוכים בעקבות הימצאותו של בן בעל מוגבלות שכלית במשפחה, אף עד כדי ביטול השידוכים. יהודה תיאר כיצד הלכות השכלית פגע ביכולת שלהם להשתדך: **"אחרי שהבינו שזה לא תורשתי. אז היה לנו רק פעם אחת שבאמצע מישו אמר לי למה לא אמרת לי שיש, אבל בשאר לא היה בעיה, חוץ מזה לא זכור לי שלא רצו בפועל בגלל זה"**. יהודה מציין כי על פי רוב לא הייתה לו בעיה בנושא השידוכים לנוכח העובדה שיש לו בן בעל מוגבלות שכלית, ואף הוא מציין כסיבה לכך את העובדה שמוגבלות זו אינה תורשתית. יחד עם זאת הוא מספר כי היה מקרה אחד שבו המשפחה המיועדת לשידוכים נרתעה משידוכים עם משפחתו בשל המוגבלות השכלית של בנו. גם אברהם מעיד כי תהליך השידוכים נפגע כתוצאה מהימצאותו של בן בעל מוגבלות שכלית: **"היה לי בן ובת שהתחתנו תמיד הבאנו אותנו מיד בהתחלה, כולם דיברו שיש להם כזה אח, וכולם התחברו אתו. זה חד משמעי שזה הוריד, אנחנו התחתנו עם משפחות טובות ואחד הביא את השני"**. אברהם מתאר כי לא ניסה להסתיר את דבר המוגבלות של בנו, וכשהיו מגעים לשידוך היה מציג את בנו בעל המוגבלות בפני המשפחה המבקשת להשתדך. הוא מציין כי תמיד התחברו אליו ובדרך כלל לא הייתה בעיה עם זה, אך יחד עם זאת הוא מציין בבירור כי עובדת הימצאותו של בן בעל מוגבלות במשפחה פגע באפשרויות השידוכים. אברהם מספר כי בסופו של דבר השתדכו עם משפחה טובה, וכתוצאה מן הקשר עם משפחה זו נוצר קשר עם משפחות נוספות שעמם נעשו שידוכים נוספים. רק יעקב דיווח על מקרה של ביטול שידוכים עקב המוגבלות השכלית במשפחה:

שאלו עלינו עליו, ... בדיוק, לא גנטי, וקחו בחשבון שהיא סבלה בהריון, בהתחלה הלכו לחקור, וב"ה צדקנו... כן, אחת מהבנות ממש, משפחה ממש מיוחסת, וזה היה לפני פסח, והם היו פה כל המשפחה והחתן והשדכנית, ו... נכנס באמצע ואשתי אמרה זה הבן שלי הקטן, מה יש לו? אז הוא היה בגיל 14-15 בערך, אז אשתי אמרה שהוא עם הבעיות שלו, והם אמרו מה זה למה לא אמרתם לנו, למה לא אמרתם, ואשתי אמרה מה זה נוגע מה זה פוגע בבת שלי, ומחר בבוקר הם הלכו לבטל את השידוך, ואשתי דיברה עם הדודה בסוף ביטלו את השידוך.

יעקב מספר על ביטול שידוכי ביתו שהיו כבר בשלב מתקדם שבו המשפחות נפגשו זו עם זו, וזאת לאחר שכל משפחה שאלה ובדקה על המשפחה השנייה, כולל על עניין המוגבלות. באותה פגישה, שנערכה בביתו של יעקב, ראו בני המשפחה המיועדת לשידוך את הבן בעל מוגבלות שכלית, וטענו מדוע דבר המוגבלות השכלית לא נאמר להם קודם. למחרת ביטלה המשפחה את השידוך.

תת-תמה 2ג': התמיכה הפורמלית והבלתי-פורמלית בקהילה. לאחר שאובחנו הילדים בעלי המוגבלות, מתחיל מסעם של האבות יחד עם ילדיהם במגע מתמשך עם גורמי טיפול ורווחה. חלק זה, יעסוק בנושא אנשי הטיפול והמקצוע. המרואיינים התבקשו בריאיון להשיב על שאלות הנוגעות לאינטראקציה בינם ובין אנשי המקצוע המספקים שירותים לילדיהם בעלי מוגבלות שכלית. להלן יובאו התייחסויותיהם של המרואיינים כלפי התאמת אנשי הטיפול והמקצוע לנורמות ולאורח החיים של המגזר החרדי. דן, למשל, השיב בחיוב לשאלה "האם מתוך הניסיון שלך והמפגש שלך עם שירותים שונים המטפלים בילדים עם מוגבלות שכלית, יש צורך לשנות או להתאים אותם למשפחות מהקהילה?". הוא סבור שיש צורך להתאים את אנשי הטיפול והמקצוע לנורמות ולאורח החיים של המגזר החרדי. אברהם הוסיף לכך וטען מדוע יש להתאים את אנשי המקצוע למגזר החרדי: **"הם יכולים להבין את הבעיות, להבין את הילד, זה תמיד טוב"**. אברהם מעלה את הצורך בהתאמת אנשי הטיפול והמקצוע לנורמות החיים המקובלות במגזר החרדי. לדעתו, מטפל מן המגזר המכיר את אורח החיים החרדי יוכל להבין טוב יותר את הילד ואת בעיותיו. יוסף אף קושר בין התאמת אנשי הטיפול ובין הצלחת הטיפול: **"אני חושב שכדי לקבל שיתוף פעולה מהורים, זה צריך להתאים לציבור שלנו, ידעו את הצרכים, צריך שיכירו את הציבור שלנו. אחרת ההורים לא יהיו רגועים ולפעמים גם בצדק"**. לדברי יוסף יש צורך בהתאמה של אנשי הטיפול והמקצוע לנורמות ולאורח החיים החרדי של האבות וילדיהם בעלי מוגבלות שכלית. יוסף מציין כי התאמה זו נחוצה כדי להרגיע את ההורים ולהכשיר את הקרקע לשיתוף פעולה מצידם. נפתלי פירט יותר ואמר: **"לפעמים אתה נפגש בחוסר הבנה מוחלט, בוודאי שנחמד להיפגש עם אנשים משלנו, אבל בתנאי שהם מבינים לגמרי והם מקצועיים כמוכן שזה היה יותר נחמד"**. נפתלי מעיד כי נפגש מספר פעמים עם חוסר הבנה של אנשי מקצוע על רקע אי היכרותם את אורח החיים של המגזר החרדי. הוא אמנם מעדיף לקבל טיפול ממטפלים מן המגזר החרדי, **"אנשים משלנו"**, אך הוא מסייג זאת בכך שזאת רק בתנאי שהם מקצועיים. ניתן להסיק מדבריו כי יעדיף איש מקצוע טוב יותר שאינו מן המגזר החרדי על פני איש מקצוע פחות טוב מן המגזר החרדי.

נוסף על כך, חלק מן המרואיינים הבאים, טוענים שאינם בקשר כלל עם אנשי המקצוע והטיפול, אלא נשותיהם. כך, למשל, אברהם: **"הקשר הוא רק של אשתי זה לא אני... לי אין מושג רק אשתי יודעת, אני יודע שזה היה מטופל"**. המרואיינים מדווחים כי הם אינם עומדים בקשר עם אנשי המקצוע והטיפול, ונשותיהם הן אלה שמצויות בקשר עמם. אברהם מתאר את חוסר המעורבות שלו במילים **"לי אין מושג"**,

ומדגיש כי די לו בידעה שהנושא הזה מטופל. מדבריו אפשר להסיק כי הוא סומך על אשתו ופוטר את עצמו ממעורבות ישירה. גם זבולון אינו עומד בקשר עם אנשי המקצוע, אך מציין את חלקו הפורמלי בקשר עם: **"בתחום הזה, יותר עוסקת אשתי, מה שקראו לי לבוא לראות מי האבא, אם הוא יכול לגדל את הילדים, יותר בנושא הזה אשתי טיפלה בזה"**. זבולון גם הוא אינו עומד בקשר עם אנשי המקצוע והטיפול, והקשר של המשפחה עם גורמים אלה נעשה על ידי אשתו. זבולון מזכיר את מעורבותו היחידה בקשר עם גורמי הטיפול בפן הפורמלי, בכך שהוא נקרא לפגישה עם כדי שיוכלו להתרשם ולראות מיהו האב והאם יכול לגדלם. מידת הניתוק מגורמי המקצוע באה לידי ביטוי קיצוני בדבריו של יששכר, ששאל: **"יש קשר עם אנשי המקצוע בכלל?"**. יששכר תוהה האם יש קשר עם אנשי המקצוע והטיפול, ומדבריו עולה שלא רק שאינו בקשר עם, הוא אף אינו מודע לכך שקיים קשר כזה.

לגבי השירותים הציבוריים הממלכתיים שהם נזקקים להם מתייחסים האבות בגישה ביקורתית. בדבריו רוב האבות נשמעת ביקורת כלפי המנגנון הממסדי שעמו הם באים במגע. ביקורת זו נשמעת היטב בדבריו של יהודה: **"זה אצל הגופים בממשלה, ברשויות, ולא משקיעים בהם וזה דבר מאוד בולט, להעביר את זה, חבל להשקיע בהם, מה שמשקיעים יותר מקבלים יותר תוצאות שזה קצת חסר נראה לי"**. לדבריו, גופי הממשלה והרשויות אינם משקיעים בילדים בעלי מוגבלות שכלית, כי לשיטתם חבל להשקיע בהם. יהודה מצר על כך. לדעתו צריך וכדאי להשקיע בילדים בעלי מוגבלות שכלית, משום שככל שמשקיעים בהם יותר, כך מקבלים תוצאות טובות יותר. הביקורת כלפי הממסד בדבריו של דן ששיקף יחס רגשי שלילי במיוחד: **"רווחה לא מתפקדים. ניסינו וזה לא עבד. מחלקת הרווחה במדינת ישראל ב-80% מהזמן מתעסקים בחטיפות ילדים, וחוף מזה עושים נזקים"**. דן אינו חוסך את ביקורתו כלפי שירותי הרווחה. הוא לא טוען לליקויים בתפקודם, אלא מגדיר זאת כחוסר תפקוד. חוסר התפקוד מודגש בדבריו בציון ניסיונותיו שעלו בתוהו. בסוף דבריו הוא מציע הסבר לאי הפניות של המוסדות הללו, משום שהם עסוקים רוב הזמן בחטיפות ילדים ובעשיית נזקים. יעקב ביטא ביקורת על השירותים הממלכתיים שהוא מקבל מכיוון אחר: **"שישימו מרפאה במקום ציבורי. למה אני צריך להגיע עד חולון?"**. יעקב מלין על כך שאין במקום מגוריו מרפאה ציבורית שבה יוכל לקבל את הטיפול שהוא זקוק לו, ולכן הוא נאלץ לנסוע כברת דרך כדי לקבל טיפול. עובדה זו מקשה עליו בהתנהלותו בסיוע לבנו בעל מוגבלות שכלית.

בנושא קבלת שירות במסגרת החוף ביתית במגזר החרדי, מחזיקים האבות מספר עמדות. יוסף טען כי: **ישיבה שמותאמת ומוגדרת לדברים שלו, ואנחנו מאוד מרוצים מהמסגרת שהוא היה בשנים האחרונות...** אני מכיר ישיבות עם פנימייה, אבל זה יהיה קשה לנו, וגם לו, גם רגיש וגם קרוב לבית ולמשפחה אבל אני חושב שזה יגיע עם הזמן". בנו של יוסף, בעל מוגבלות שכלית, שוהה במסגרת חינוכית ישיבתית שאיננה פנימייה. יוסף מרוצה מהשתלבות בנו ומן השירות שהוא מקבל בפנימייה. הוא העדיף שלא לשלוח את בנו למסגרת פנימיית הן משום שלבני משפחתו יש קושי בריחוק מהבן בעל מוגבלות שכלית, והן בשל רגישותו

של הבן בעל מוגבלות שכלית. יחד עם זאת, יוסף מעריך כי ייתכן שבעתיד מסגרת של פנימייה תתאים לבנו בעל מוגבלות שכלית. בנימין, שהינו אב לילד בעל מוגבלות שכלית השווה בפנימייה, אמר כי:

בחצי שנה הראשונה הוא גר באופן מלא בבית ואחר כך הוא עבר חלקית לעלה בגלל שאין נגישות בבית, למוסד עלה. ...כן, אבל מה שקשור לחוץ לשטחי הפעילות של עלה זה רק עלינו, ז"א שאם זה אשפוזים, אם זה ליווי לצילומים, בדיקות, אז אנחנו אמורים ללוות אותו לדברים האלה, מקבלים סיוע בהסעות.

בנימין מתאר, שבנו בעל המוגבלות גר בחצי השנה הראשונה עם בני משפחתו בבית באופן סדיר, ועבר בהדרגה לגור בתנאי פנימייה באחד ממרכזי רשת "עלה", עקב אי נגישות מספקת בבית. בנימין מתאר את חלוקת הטיפול בין המשפחה ובין עמותת "עלה": באחריות העמותה כל הנושא החינוכי ושירותי המגורים בפנימייה וכן סיוע בהסעות. לעומת זאת, כל מה שקשור לטיפול בבן בעל מוגבלות שכלית בתחום החוץ מוסדי הוא באחריות המשפחה, כגון ליווי הבן לאשפוזים, לצילומים ולבדיקות. לגבי עמותות פרטיות שבהן האבות נעזרו בטיפולם בבנם בעל מוגבלות שכלית. יהודה תיאר כי:

דוגמא, אם זה חשוב, לעשות רפלקסולוגיה מיוחדת במעיים, כי ידוע שמשמינים ודורשים זה, זה עזר, היה עזר מציון היה מצוין, עזר מציון זה ארגון גדול, שעוסק בחסד עם ילדים מיוחדים, היה לו מועדונית כל יום שהגיע אליה מהגן, אגב הוא התחיל בגן רגיל, היה שילוב שתהיה אתו סייעת שם, אבל בסוף היה בגן רגיל עד גיל 6 משהו כזה, בצהריים היה במועדונית מטעם עזר מציון שיש מתנדבות. ... לא שילמנו, נדמה לי שלא וגם מועדונית בשבת, שיש מתנדבות שעושות הכל בהתנדבות יום יום יום, אשריהם. וגם בריכה בגיל צעיר, שילמנו על זה כמובן.

יהודה מספר על שירותים שזכה לקבל מארגון "עזר מציון". יהודה מעיד כי ארגון זה סייע לו רבות בטיפול בבנו בעל מוגבלות שכלית, כגון בטיפול של רפלקסולוגיה מיוחדת במעיים לבנו בעל מוגבלות שכלית הסובל מהשמנת יתר. שירותים נוספים שמזכיר יהודה הם סייעת לבנו בעל המוגבלות כאשר היה בגן, וכן שירותי מועדונית שאליה היה הולך הבן לאחר חזרתו מהגן וגם בשבת. גם יצחק הזכיר בדבריו שירותים נוספים של עמותת "עזר מציון" שהוא נזקק להם במהלך הטיפול בבנו:

היא נמצאת בגן שיקומי, היא הייתה במעון שיקומי, כמה ימים של עזר מציון, והמשיכה ועלתה השנה לגן שיקומי במסגרת של עזר מציון שם היא מקבלת את הטיפולים של הפיזיותרפיה, הידרותרפיה, קלינאית תקשורת, כל הדברים האלה.

יצחק מפרט את מגוון השירותים והטיפולים שמקבלת ביתו בעלת מוגבלות שכלית מטעם ארגון "עזר מציון": מעון שיקומי וגן שיקומי, שבהם הבת מקבלת מגוון של שירותים וטיפולים, כגון: פיזיותרפיה, הידרותרפיה, קלינאית תקשורת ועוד. יצחק הוסיף והזכיר עמותה נוספת המסייעת להורים לילדים בעלי מוגבלות שכלית, בצירוף דברי הערכה:

יש מקום בירושלים שקוראים לו שלווה, והוא בחצי שנה ראשונה שהיא הייתה שם בקטע של הטיפולים אבל עם כל הלב, וזה ללא תשלום. ... התחלנו לרכוש יותר מידע, על שרירים, על פיגור שכלי, ולאט לאט התחלנו להתוודע לפיגור השכלי כי בהתחלה אין לזה ביטוי, וב"ה אין לה מומים בלב, כמו שיש לרבים מילדי התסמונת, היא ילדה בריאה, ולא עברה שום ניתוחים ואין לה מכשירי שמיעה רק משקפיים.

יצחק מתאר את השירות שהוא זוכה לו במרכז "שלווה" בירושלים. מרכז זה מספק חינוך מגוון שירותים לילדים בעלי לקויות שונות ולבני משפחותיהם. יצחק משבח את איכות הטיפול שמעניק מרכז זה במילים "עם כל הלב". הוא מציין כיצד הודות לפעילויות המרכז החלו הוא ואשתו לרכוש מידע מקצועי בתחומים הקשורים למוגבלויות שממנה סובלת בתו. הודות לפעילויות אלה יכול האב לציין בסיפוק כי המוגבלויות שממנה סובלת בתו אינה חמורה כל כך, בהשוואה ללקויות המצויות בקרב ילדים אחרים, שאליהם נחשף במהלך השתתפותו בפעילות המרכז. יהודה מספר על מערך ההסעות של בנו בעל מוגבלות שכלית:

יש הסעה כל יום... ההסעה זה מטעם עיריית בני ברק ... זה העירייה, אנחנו משלמים לעירייה איזה סכום סמלי ... כן, היה סכום סמלי ששילמנו בעירייה, עכשיו זה עבר ל- (שם המוסד הושמט), את ההסעה לא שילמנו כי היה מקום פנוי... אז ההסעה לא משלמים.

יהודה מספר כי לבנו בעל מוגבלות שכלית יש הסעה מדי יום למוסד החינוכי בירושלים במימון עיריית בני ברק. בתחילה היה משלם תמורת כך סכום סמלי לעיריית בני ברק, וכעת הוא אף אינו משלם סכום זה. לעומת יהודה, אברהם מדווח על קשיים בהשגת מימון להסעות בנו למוסד החינוך: **"עוד עכשיו הוא היה בירושלים, למד שם ועכשיו גמר את היסודי והקפצו אותו כיתה כדי שיהיה כיתה בשבילו, אז הוא גמר בכיתה 14 ואחר כך משרד החינוך לא מאשר לו הסעה לירושלים, עיריית בית שמש מאשרת ובבני ברק יש מספיק מוסדות, תסתדרו".** בנו של אברהם, בעל מוגבלות שכלית, סיים את לימודיו היסודיים בירושלים. הוא "הוקפץ" כיתה כדי שיוכל להשתלב בכיתת לימוד המותאמת לו, וכעת הוא בן ארבע עשרה. אברהם ביקש את עזרתה של עיריית בני ברק במימון בהסעת בנו בעל מוגבלות שכלית להמשך לימודיו בירושלים, אך קיבל תשובה שלילית בהסתמך על נוהלי משרד החינוך. לעומת אברהם ויהודה, שגרים בעיר חרדית, נפתלי גר בעיר מעורבת ועל כן, הוא אמר: **"בית ספר דתי, בית ספר לחינוך מיוחד ... בבני ברק, בפרדס כץ, בית ספר דתי לאומי, בית ספר... נוסע בהסעה כל בוקר בשעה 6 וחצי, יש לו הסעה מטעם העירייה".** נפתלי גר בעיר מעורבת, ובנו מתחנך במוסד חינוכי בעל אוריינטציה חרדית בעיר בני ברק. גם נפתלי לא נתקל בבעיה במימון הסעת בנו, והיא ממומנת על ידי העירייה.

תמה 3: סוגיות של דת ושל אמונה

אוכלוסיית המחקר היא אבות חרדים המתמודדים עם ילדים בעלי מוגבלות שכלית. נקודת המוצא התודעתית לאורח חייהם של המרואיינים קשורה עם אמונה בבורא עולם. מכח אמונה זו נגזרות מצוות היהדות, ואלה מכתובות את המישור הנורמטיבי. בהתייחסותם למצבם כהורים לילדים בעלי מוגבלות, עמדו המרואיינים על מקומה של האמונה בהתמודדותם עם מצבם המיוחד ועל תרומתה להשלמה עם המציאות.

יששכר עומד על תרומתה של האמונה לקבלת המציאות כפי שהיא :

קודם ההגדרה, אמונה זה לציית לדרך החיים שאתה בחרת וזה יכול להיות כל דבר אבל לגבי יהדות אז אחדות השם ושאתה רואה את השם בכל דבר אז זה עוזר... אני לא רואה את זה כבעיה, אם האמונה עוזרת לי לחייך לאנשים, כן, זה כנראה שונה אם הייתי בלי אמונה, אבל אין לי איך להתייחס לזה.

יששכר מודע לתרומתה של האמונה להתמודדותו עם המציאות, וסבור שהיה מתמודד אחרת אילו היה אדם לא מאמין. הוא מסביר כי תפיסת העולם הדתית, הרואה בכל דבר סימן מן הבורא, מסייעת לו לתפוס את מצבו כמצב "לא בעייתי" ומשפיעה אף על התנהגותו החיצונית עם אחרים ("עוזרת לי לחייך לאנשים"). הנטייה לראות בכל התרחשות שהיא מעשה ידיו של הבורא, עלתה גם בדבריו של נפתלי :

כל דבר שאנחנו מקבלים אנחנו מתמודדים עם הכל, והקב"ה לא נותן שום דבר לבן אדם, זה היה המשפט שאמרתי לה, וזה המשפט שאתו פתחנו את ההתמודדות עם הנושא... לא, זה רק נותן לי אמונה והבנה ומחזק ומחשל... מקל עלי את הכל כמובן, מחזק, להבין.

נפתלי מתאר את התמודדותו עם אירועים בחייו מתוך נקודת מוצא שהכל נעשה מאתו יתברך (הבורא). הוא משתף את אשתו בתובנותיו וניכר כי הם מתמודדים יחד עם מצבם המיוחד. בדבריו מנוסחת באופן ברור האמירה כי האמונה מחזקת ומחשלת אותם בהתמודדותם עם בנם בעל מוגבלות שכלית. המשמעות האמונית שנפתלי מייחס להתרחשויות בעולמו, ובעיקר בהקשר עם מצבו המיוחד כאב לילד בעל מוגבלות שכלית, עולה בהמשך דבריו: "מסר אמוני, זה צריך לדעת שיורד ילד מן השמים וכל מה שצריך זה דבר טוב, והבחירה שלך איך להתייחס לזה, אתה צריך לבחור, הנתון זה נתון, קיבלת תיק, התיק הוא לא קל, אבל הבחירה בידך".

לדבריו, ההתייחסות הערכית למתרחש נתונה לבחירתו של כל אדם; אפשר להתייחס אליה בחיוב או בשלילה, אך את המציאות אין לשנות. נפתלי ממנף את ההתמודדות עם ילדו בעל מוגבלות שכלית להתמודדות במישור האמונה, הנתונה לבחירתו של האדם. החוסן ששואבים המרואיינים מאמונתם קשורה בתפיסת מעמדם בעולם בעל השגחה עליונה. כנגזר מתפיסה זו תופסים המרואיינים את האתגרים שעומדים נדרשים להתמודד לנוכח מצבם המיוחד במונחים של "תפקיד" ו"שליחות". הסברת המציאות במונחים

אלה מקלה על ההתמודדות באשר היא משלימה עם קבלת המציאות כפי שניתנה מאת הבורא. בדבריו של יצחק עולה אף תחושה של שליחות ושל הודיה לאל על הבן, למרות מוגבלותו:

באמונה שלנו אנחנו רואים את המטרה בהבאת ילדים ובמשפחות ברוכות ילדים כי אנחנו רואים כל ילד בעצם תפקיד איך שהקב"ה ברא אותו, וזה התפקיד שלו, כל אחד יש לו את הכוחות המיוחדים שלו, ובהסתכלות כזאת גם לילד מיוחד יש לו צורה איך שהוא נברא, ואנחנו עושים על זה "קידוש" ומודים לקב"ה על שנתן לנו את התפקיד של להיות שליחים לגדל כזו ילדה.

בדבריו של יצחק מקופלת ההבנה כי לכל אדם בעולם יש תפקיד שניתן לו מאת הבורא. לא רק להורה המתמודד יש תפקיד בעולם, אלא גם לילד בעל מוגבלות שכלית יש תפקיד ולשם יישומו הוא ניהן בכוחות מיוחדים. השלמה זו עם המציאות מובילה אל האמירה המופיעה בסוף הדברים כי הוא ורעייתו מודים לאל על השליחות שנפלה בחלקם לגדל בת בעלת מוגבלות שכלית. ההודיה באה לידי ביטוי באמצעות ה"קידוש" – מנהג הרווח בחלק מקהילות ישראל – לפיו מי שנולד לו בן או בת, עורך קידוש בשבת בבוקר לאחר התפילה בבית הכנסת ומביא מגדנות לציבור, וזאת כהודיה לבורא על שזיכה אותו להביא ילד לעולם.

בדבריו של יוסף עולים דברים דומים: **"עצם זה שקיבלתי את זה משמים, ואני יכול לעזור הכי טוב לילד, זה מה שהחזיק לי את טובת הילד, ... אני אומר יש חיים, אני רואה... זה שזה נמצא אצלי ולא אצל אחרים, זה מראה שאני יכול לעזור לו, זה מראה על הכלים הסגוליים שיש לי יותר מאחרים בזה שהוא הגיע".** גם יוסף תופס את הורותו לילד בעל מוגבלות שכלית כשליחות שניתן לו מאת האל. גם הוא מסביר לעצמו את העובדה שדווקא הוא נבחר לתפקיד זה בכך שהוא מסוגל למלא את השליחות הזאת טוב יותר מאחרים בשל הכישורים הייחודיים שניתן בהם. מדבריו עולה כי הוא כביכול "נבחר" לתפקיד, ומכאן משתמע כי מצבו המיוחד כאב לילד בעל מוגבלות שכלית היא הזדמנות למלא את שליחותו ביעילות. גם דן מציג תפיסה דומה ואומר: **"אני לא יודע מה איתם, אני יודע מה איתי, אני מאמין שהקב"ה הוריד לי את ... כי הוא ידע שאנחנו נוכל להתמודד עם זה, זה הכל".** דן משלים עם מצבו בכך שקיבל מאת האל ילד בעל מוגבלות שכלית. גם הוא מאמין כי התמודדות זו ניתנה לו ולאשתו מאת האל, הואיל ויש להם הכלים והחוסן הדרושים כדי להתמודד עם המשימה.

בשונה מכך, היו מרואיינים שהציגו את עניין האמונה מבלי לציין את עניין השליחות. לפי נפתלי: **"אני סומך על הקב"ה... ככה הקב"ה רצה שזה יהיה".** לפי יעקב: **"הרגש היה רגש שזה מה שהקב"ה נתן... שזה מה שיש".** בשונה מן המרואיינים לעיל שהציגו השלמה עם המציאות מתוך תפיסת מצבם כשליחות, היו מרואיינים שרק הביעו את קבלת המצב הקיים כנובעת מתוך אמונה תמימה באל, מבלי לציין את עניין השליחות. יעקב ונפתלי, למשל, מקבלים ללא עוררין את החלטת הבורא וסומכים על הכרעותיו, אך בשונה מקודמיהם לא ציינו את תפיסת מצבם כאבות לילדים בעלי מוגבלות שכלית במונחים של "תפקיד" ו"שליחות". בנוסף ישנם התייחסויות של אבות המציגים את השאלות האמוניות שעלו בקרבם בהקשר זה.

אמנם נקודת המוצא של כל המרואיינים היא השלמה עם המציאות מתוך אמונה שזהו רצון האל, אלא שהקודמים הציגו לעצמם תשובה פוזיטיבית ברורה במונחים של תפקיד ושליחות, ואלה שיובאו להלן אינם מציגים תשובה ברורה לשאלה "מדוע זה קורה דווקא לי", אלא גם מציעים תשובות שונות או מותירים אותה ללא מענה. כך עולה התהייה בדבריו של ראובן: **"קודם כל כן, אם יש הקב"ה, אם יש שואה למשל שאני מאמין בקב"ה, השאלה למה אני צריך לעבור את הסיפור הזה, זה השאלה. אני לא עושה שיעורי בית על זה, זה השאלה העיקרית, למה דווקא לי"**. ראובן מדגיש בתחילת דבריו שיש בורא לעולם וכי הוא מאמין בו. יחד עם זאת, הוא מעלה את השאלה מדוע דווקא הוא זה שקיבל התמודדות שכזו, שאלה זו נותרת ללא מענה.

גם יעקב מעלה שאלה דומה, אך בשונה מקודמו הוא אף מציע תשובה: **"מגיע לנו, מן השמים, אולי צריך לתקן את עצמנו, דברים כאלה. זה מקל עלי כאדם חרדי, כשאני שואל למה קיבלתי משהו"**. יעקב מעלה אותה שאלה, אך תשובתו מעלה אפשרות כי הוא זכה לילד בעל מוגבלות שכלית הואיל ועליו לתקן משהו בעצמו. למרות שתשובתו בדבר תיקון רוחני איננה מוחלטת, אלא מוצגת כאפשרות ("אולי"), גם הוא מציין כי אמונה זו מקלה עליו את ההתמודדות כאב לילד בעל מוגבלות שכלית. לעומת ההתייחסויות הקודמות, לוי מציג עמדה שונה, ומעיד על עצמו כי לא שאל שאלות כלפי החלטתו של האל: **"שאלות לא היה לי אף פעם כלפי הקב"ה"**. לוי מעיד על עצמו כי הוא אינו שואל שאלות, אשר עלולות להתפרש כערעור על החלטת הבורא. הוא גם לא מציג לעצמו תשובות שיסייעו לו בהתמודדות, אלא מקבל בהשלמה את גזרת האל. הצד השווה בין כל המרואיינים שהובאו לעיל, על התייחסויותיהם השונות לעובדת היותם אבות לילדים בעלי מוגבלות שכלית, הוא ביטחונם באל וקבלת הכרעותיו ללא עוררין. יש ששאלו שאלות, יש שענו תשובות שונות, ויש מי שהעיד על עצמו שאינו שואל אלא מקבל את הכרעת האל.

3.2.2 תת-מדגם האימהות לילדים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית בחברה החרדית

בתת-מדגם האימהות, נמצאו שלוש תמות עיקריות. האחת, עוסקת בקשר ובתמיכה של המשפחה המורחבת והגרעינית (תמה זו נחלקה לשתי תת-תמות: התמיכה מהמשפחה המורחבת והגרעינית, וביטויי הקבלה וההתמודדות של המשפחה המורחבת והגרעינית). השנייה, עוסקת בקשר עם הקהילה (תמה זו נחלקה לשלוש תת-תמות: סטיגמה חברתית בקהילה, סוגיית השידוכים בקהילה החרדית, והתמיכה הפורמלית והבלתי-פורמלית בקהילה) והשלישית עוסקת בסוגיות של דת ושל אמונה.

תמה 1: הקשר והתמיכה של המשפחה המורחבת והגרעינית

תת-תמה 1א': התמיכה מהמשפחה המורחבת והגרעינית. חייהם של בני הזוג החובקים את תינוקם הרך כשהוא בעל מוגבלות, נעשים מאתגרים ותובעניים במספר רמות. הדאגה והטיפול לילדיהם דורשים אנרגיות נפשיות רבות ומאמצים בלתי פוסקים. טיפולים רפואיים, מעקבים וטיפולים פרא-רפואיים הופכים לשגרת יומם של ההורים הטריים. משפחתם המורחבת של ההורים ובני המשפחה האחרים משמשים גורם תמיכה בעל משמעות גבוהה בתחומים רבים. תמיכה רגשית, תמיכה כספית וסיוע במטלות השוטפות בחיי היומיום מאפשרים להורים לצלוח בצורה בריאה ומותאמת את הסיוע שעליהם לתת לילדיהם בעל המוגבלות. הקשר החיובי בין משפחת המוצא של הורי הילד, המצומצמת והמורחבת מתורגם בהמשך הדרך לתמיכה בעלת חשיבות רבה. בתמה זו עלתה גם המורכבות בקשרים עם המשפחה. מקור התמיכה הראשוני של האם הוא משפחתה המורחבת והוריה, ובעת קבלת הבשורה ובמשך גידול הילד היא זקוקה לעזרתם יותר מכל. מאידך, לעיתים נראה כי דווקא בני המשפחה הקרובה אשר נדרשים לסייע יותר מכל מגלים מידה רבה של בורות וסטיגמה אשר מייצרת רתיעה ומרחק בינם לבין האם הזקוקה לעזרה. פער זה בין הקשר הקרוב עם המשפחה, והסטיגמה אשר עשויה להתגלות בתווך היא האתגר הגדול של האימהות המגדלות ילד בעל מוגבלות בקהילה החרדית.

הציטוט הבא מדבריה של נועה מדגים את יכולתה להיעזר בגיסתה אף באופן תיווך הבשורה למשפחה. הקשר של נועה עם גיסתה מלמד אותנו כי עזרתם של בני המשפחה המורחבת רב בערכו אפילו בפעולות ובמעשים הקטנים: **"ביקשתי סיוע מגיסתי לספר למשפחה, חמתי אמרה: "תראי איזה מתנה לזקנה קיבלנו, מתנה שיהיה איתנו כל השנים והוא יעזור לנו ובאמת אני אומרת שזה מתנה לזקנה" המשפחה תומכת, אני לא מעוניינת בסיוע כספי".** יכולתה של נועה להיעזר בגיסתה לצורך תיווך הבשורה על הולדת בנה, רב משמעות בעינה וסייע לה רבות. בנוסף לכך היא גם שוללת את הצורך שלה בתמיכה כספית ומציינת לחיוב את התמיכות האחרות בהם הסבא והסבתא מסייעים לבנה ולמשפחתה בגידולו. האדם החרדי גדל על ערכים של אהבת הזולת ודאגה לאחר, ומבסס את חייו על ערכים אלו ואחרים. לעיתים קרובות הקשר פורץ את גבולות המשפחה, והילד מתקבל באהבה אצל כולם בזכות היחס החיובי שהילד משפיע עליהם, ואף עם המשפחה המורחבת מתפתחים קשרים חיוביים:

הוא מאוד מאוד אוהב את המשפחה, המשפחה המורחבת סבא סבתא דודים דודות, הוא משוגע עליהם, מאוד אוהב אותם והם אוהבים אותו, מחזירים לו אהבה. משפחה מאוד חמה ואוהבת, גם אחים ואחיות מאוד אוהבים, עוזרים לו תומכים בו ויכולים לשמור עליו הרבה.

אדל מתארת כי עולמו הפנימי של הילד ורגשות האהבה הרבים אשר הוא מקרין עליהם, מצליחה לחדור את הסטיגמה אודות בעלי מוגבלויות. הקשר החיובי בא לידי ביטוי בתמיכתם של אחיו ואחיותיו, אך גם באהבתם הרבה של משפחתו המורחבת – סבא וסבתא, דודים ודודות. טיב הקשר ואיכויותיו, משפיעות

באופן ישיר גם על מידת התמיכה של בני המשפחה המורחבת בהוריו ובמשפחתו של הילד ובסיוע ככול שזה נדרש. נוכל לראות כי גם במצבים אינטנסיביים יותר ותובעניים נרתמה המשפחה לסייע, ותמיכתה הייתה נוכחת. כך נוכל לראות בדבריה של דורית שכאשר הגיעה העת לשלוח את בנה למסגרת לימודים המרוחקת ממקום מגוריהם והיה קושי במציאת מסגרת לינה קבועה עבורו, הורי בעלה סייעו בכך ללא הסתייגות:

לגמרי אני לא יודעת יש דברים שלא נפיל עליהם כי אנחנו מרגישים שזה התמודדות שזה לא פשוטה הוא נראה להם סתם ילד חמוד שמתים עליו הם לא לגמרי..אי אפשר כל דבר להפיל עליהם אני יתן לך דוגמא פעם אחת חמי וחמותי גרים בירושלים הייתה איזה ישיבה שהתחלנו להסתכל עליו אבל זה רק עם פנימייה ואני לא רוצה לשלוח אותו לפנימייה וגם הוא לא רוצה אז המנהל אמר לי אם את מוצאת לו מקום לישון בירושלים אז נשאר אותו מיד אמרתי כן כאילו אפילו בלי לשאול את חמי וחמותי.

בדברים אלו, עולה באופן ברור את תמיכתם הרחבה של הורי האב בנכדם, הגשת סיוע ככול הנדרש גם כאשר הוא בא על חשבון הנוחות האישית שלהם. דורית מתארת כי מהיכרותה עם חמיה וחמותה לא היה לה בדל של ספק, כי הם יפתחו עבור הנכד את ביתם ויאפשרו לו ללון שם באופן קבע לצורך השתלבותו במסגרת הלימודים החדשה. כך ניתן לראות גם מדבריה של שירה כי גם בגילאים הצעירים של ביתה יותר הושיטו בני המשפחה יד רחבה לעזרה:

אמא שלי לוקחת אותה כל שבת שנייה בערך, כי ההורים שלי לא שומרים וריקי, לא איכפת לנו, אני לא רצה אחריה תשמרי שבת, כי זה לא, גם הרב אמר אין פה ענין, אז היא הולכת לסבתא שלה היחידה וזה מאוד עוזר. גם המשפחה המורחבת גם משפחה מארה"ב רחוקה מאוד, גם קראו איזה מחקר על קפסולות של תה ירוק שגם יכול לעזור, קנו שלחו, אחיין עשה עבודת שורשים בגיל 15 ואז באמת הכניס אותה לזה, וואו יש לנו כזה במשפחה, כן כל המשפחה מאוד מאוד עוזרים.

בציטוט זה ניתן לראות כי תמיכתם של הוריה בא לידי ביטוי בהשתתפות ממשית בגידול ביתה, ובהשתתפות בעול הגידול של ריקי הבת. התמיכה מודגמת באכפתיות אקטיבית בגיל הנכדה, ובמתן מרווח נשימה קבוע לביתם לצורך צבירת כוחות והתארגנות מחודשת. למרות כל זאת, גם בחברה החרדית כבכול חברה מקבילה, בני המשפחה המורחבת עסוקים וטרודים לעיתים בחייהם האישיים ולא מוצאים את הפניות הנדרשת על מנת להגיש את העזרה המיוחלת. כך ניתן לראות בציטוט הבא: **"הם כאילו נותנים אוזן קשבת אבל לעזור פיזי הם לא הגיעו, כל אחד עסוק עם המשפחה שלו והדאגות שלו".** רחל מתארת כי בני המשפחה ניסו ככול יכולתם ותמיכתם באה לידי ביטוי במישור הרגשי בעיקר. ניכר מדבריה כי היא מבינה את המקום בו הם נמצאים, והצורך האישי שלהם לדאוג ולקיים את בני משפחתם שלהם. גם בציטוט הבא ניכר כי יכולתם של בני המשפחה להושיט עזרה ותמיכה רחבה משתנה ממשפחה למשפחה, ומידת התמיכות משתנות בהבדלים שבין משפחה אחת לאחרת:

הם מאוד אוהבים אותי, אבל אני לא יודעת, הנה עכשיו למשל, אני צריכה עוד שבועיים... אז יש לי אחות שבדיוק השנה יצאה לפנסיה, דיברתי איתה, לא ביקשתי ממנה, חשבתי אולי היא תציע את עצמה, כלום. יש לי אח שהתחיל להיות מעורב בכמו שיש עזר מציון עוזר לאנשים בקיצור תורים כל מיני עניינים רפואיים, אז הוא מאוד עוזר, בכל מיני קווים. בתור ברמב"ם חצי שנה אני מחכה לתור הזה, אבל דרך כל המקורות האלה, הוא כן מנסה להשיג לי מה שאפשר.

תמר מתארת מצב בו היא זקוקה לתמיכה וסיוע מבני משפחתה הקרובה, וחוששת לבקש באופן ישיר את עזרתם. היא מציינת כי בשיחותיה עם אחותה הוחבא שביב של תקווה, כי אחותה שנחשפת לצרכיה, תענה לכך ותציע את עזרתה אף ללא בקשתה הישירה. על אף הצורך הרב בעזרה תמר נמנעה מבקשה ישירה כלפי אחותה בשל ידיעתה כי למשפחתה ישנם האילוצים שלהם וכל אחד מבני המשפחה שקוע בעולמו ובחיוו הוא. היא מציינת את עזרתו של גיסה המצוי בתחומי העזרה הרפואית, כסימן לכך שכל אחד מבני המשפחה מושיט את ידו לעזרה ככל האפשר.

תת-תמה 1ב': ביטויי הקבלה וההתמודדות של המשפחה המורחבת והגרעינית. הציטוט הבא מדבריה

של נעמה מדגים את תגובותיהם הראשוניות של המשפחה המורחבת, לאחר קבלת הבשורה:

יותר מחודש יותר מחודשיים, סיפרתי לגיסתי ואחי הגדול, התגובות היו מזעזעות, גיסתי לא ידעה מה זה תסמונת דאון, הייתי צריכה להסביר לה שזה מונגולואיד, ועד שהסברתי לה, היא לא ידעה מה זה הביטוי הזה תסמונת דאון אני לא זוכרת שראיתי כל החיים שלי אולי ילד אחד או שניים, זה לא מקום חרדי, במגזרים חרדיים את יותר מודעת לזה. בעלי סיפר לחמותי ואחרי 4 חודשים באתי ל "שבע ברכות" (סעודות מצווה המתקיימות במשך שבעת הימים לאחר החתונה, נהוג לקיימם במניין של אנשים ולברך בהם את 'שבע ברכות הנישואין') ואנשים לא ידעו. עד שקלטתי שחמותי קשה לה מאוד אמרתי לה תסתכלי טוב ותגידי מה את רואה ואז הוא הוציא לה את הלשון בדיוק, תסמונת דאון. זה היה קטע מאוד לא נעים.

תגובתה הבוררית של הגיסה למשמע מצבו של הילד, מלמדת על הקושי של משפחות החרדיות בקבלת הילדים החריגים בחברה ועל הפער העצום שקיים בציבור בהכרת ילד עם נכות ומוגבלות. על אף שתגובה זו היא אופיינית ונפוצה והציבור החרדי לוקה עדין בהנחות יסוד שגויות אודות בעלי מוגבלויות והבורות שולטת בכיפה, ניתן גם לראות על הרצף משפחות אחרות שמגלות פתיחות גבוהה ורוחב לב ביכולת הקבלה המיידית שלהם. לעומת זאת, ניתן לראות מדבריה הבאים של יסכה שכאשר עמדתה הפנימית מגובשת יותר ואיתנה, יכולת ההכלה של הסביבה מתעצם בהתאם:

זה לא היה קל לקבל את הבשורה ולבשר לאחרים שאנחנו כל כך צעירים וזה ילד ראשון ורק התחתנו ואין ילד כזה במשפחה. לא ידענו איך לאכול את זה, אבל אמרתי לך שהבנו זה שאנחנו קיבלנו את זה ולא הסתרנו את זה, אז כולם קיבלו את זה איתנו ביחד.

יסכה מתייחסת לחווייתה הסובייקטיבית שהשפיעה והקרינה על סביבתה. בה בעת שהיא מצאה את נקודת המשען הפנימית שלה וגיבשה את תפיסתה וקבלתה כלפי בנה הקטן, עמדתה הפנימית הצליחה לפרוץ החוצה ולהשפיע על עמדותיהם של אחרים. במילים אחרות מתייחסת לכך יסכה ואומרת, כי לתפיסתה העמדה הציבורית השלילית כלפי בעלי מוגבלויות מתחילה בתפיסותיו של האדם הפרטי. יכולתה לקבל את בנה באופן מלא ובצורה מיידית שימשה לדבריה קרן האור הראשונה שחדרה את מסך הבורות הציבורי. המרואיינות העלו כי משפחתם הגרעינית הצליחו לקבל באופן מידי ומלא את אחיהם או אחותם בעלי המוגבלות אשר הצטרפו לחיק המשפחה. קבלה זו מתאפיינת בקשר קרוב וחיובי עם הילד/ה. הציטוט הבא מהווה הדגמה לקשר חיובי במעגלי המשפחה הגרעינית: **"קשר מצויין עם המשפחה המצומצמת, למשפחה המורחבת היא לא הולכת בדרך כלל"**. על אף הקושי הראשוני בקבלת הבשורה על הצטרפותו של הילד בעל המוגבלות למשפחה, הקשר איתו הולך ומתהדק עם הזמן, מתעצם ונרקם באופן חיובי. שיראל מציינת במילותיה את הקשר החיובי שיש לביתה עם אחיה הגדולים:

הגדול בקשר מצויין איתה, השני כל הזמן דואג לה ברמה שהוא כאילו קשה לו המציאות שהיא עם תסמונת דאון הוא מרחם עליה ודואג לה ברמות שהוא קשור אליה וכל הזמן עוטר אותה. אז הילדה שמעליה, הבת השלישית היא פשוט לקחה אחריות OVER וזה נהיה משהו ממש משוגע, היא לא היתה יכולה לנשום וזה היה ממש משהו מפחיד אמא קטנה, היא היתה אובססיבית אליה ברמה שלא נתקלתי בה בחיים. כשהיינו בארועים אז היא היתה צמודה אליה, מסתכלת ודואגת לה ברמה באמת.

תחושת הערבות בין האחאים בקהילה החרדית, מקבלת מימד נוסף של אחריות אחד כלפי השני. שותפותם של כל בני המשפחה בשלל מטלות הבית הופכת לכך כי הם מגלים רגישות גבוהה אחד כלפי השני מלווה ברגשות גדולים של אכפתיות ודאגה. שיראל מתארת את אותה האכפתיות הגבוהה שמגלים ילדיה האחרים, ואת רגישותם הגבוהה כלפיה. החל מדאגתו של בנה הגדול והאחריות הרבה שהוא לוקח, אחריות המאופיינת ברחמים. כמו בנה הגדול שכפי המתואר בדבריה נמצא בקשר מצוין וחיובי עם ביתה, כך היא מתארת גם את הקשר בין בנותיה. לקיחת האחריות המודגמת בדבריה של האם אף מתאפיינת בדפוס שונה מהמקובל בין אחים במקרים רגילים, דפוס בו מידת האחריות שמגלה ביתה כלפי אחותה נושא אופי אובססיבי ובעל דאגה יתרה.

תמה 2: הקשר עם הקהילה

התמה השנייה עוסקת ביחסים בין האימהות וילדיהן לבין הקהילה החרדית המורכבת מעמדות ומתפיסות שונות לגבי בעלי מוגבלויות. מאפייניה הקולקטיביים של הקהילה החרדית כוללים רשתות תמיכה גדולות, שמטרתן לדאוג לפרט וליחידים בתוכה בצרכי חייהם. בדומה למערכות התמיכה הפורמליות, מערכות התמיכה הבלתי-פורמליות מכוונות לתמיכה ולסיוע, ובאות לידי ביטוי, למשל, בדלת הסמוכה אצל השכנים בבניין המגורים.

החברה החרדית התקדמה בצעדי ענק בתחום זה בעשורים האחרונים, החל ממרכזי סיוע שהתפתחו וגדלו וכלה ברוחב הלב שמגלים היחידים בקהילה כלפי אנשים עם מוגבלויות. תפיסות הסטיגמה וההרחקה אשר היו נהוגות בעבר קיימים רק בשוליים, בעיקר בתחום של המוגבלויות. ההיכרות הרחבה יותר שיש לציבור החרדי עם אנשים עם מוגבלויות הפחיתה בצורה ניכרת את הדעות השליליות לגביהם, אם כי יש להודות בכנות שאלו עדיין קיימות, רק שלא באותו היקף כבעבר.

תת-תמה 2א': סטיגמה חברתית בקהילה. ישראל מתארת את שמחתה כאשר פגשה חברה ותיקה

שהגיבה למראה ביתה בצורה אצילית ומכבדת ולא סטיגמטית:

לעומת זאת הייתה לי חברה שהיום אנחנו חברות מאוד טובות, שהייתי יוצאת איתה לרחוב. אז אנשים היו חוצים כביש כדי לא להיתקל ולהגיד לי שלום ולהגיד לי וואו איזה ילדה חמודה או ההפך. יום אחד הלכתי איתה בעגלה וראתה אותי חברה שלי שהיום היא חברה, אבל היא הכירה אותי ברווקות, והיא יושבה עם אימא שלה בבית קפה ועברתי עם דבורי, אמרתי להם שלום, והיא קראה לי מרחוק ואמרה בואי רגע, והיא אמרה איך לא אמרת שנולדה לך כזאתי ילדה, וואו איזה מדהים! ואימא שלה עמדה להתעלף, איזה זכות איך זה יכול להיות, אנחנו בשוק, איך לא סיפרת, אמרתי להם כאילו זה ידוע בעיר שנולדה לנו תסמונת דאון, אני לא אמורה להפיץ את זה ברחובות. אמרה את לא מבינה אנחנו בשוק, איזה זכות, והם לקחו את זה למקום יקר, למקום של וואו. ואמרתי לה יש אנשים שמסתכלים על זה בתור וואו, לא צריך את הוואו אבל לא להתעלם, להיות במקום שהתגובות לא צריכות להיות קיצוניות, אלא תגובות נורמליות, כלומר להסתכל עליה כדבר שהוא כללי, אני אומרת לעצמי ולילדים שלי שהיא לא מביישת אותם, אני לא מתביישת שהיא ברחוב איתנו, היא לא עושה דברים מוזרים, היא לא מתנהגת משהו מוזר, זה סוג של מחסום שאנחנו צריכים לעבור.

במציאות חיה של ישראל היא רואה את יחסה של החברה כלפיה וכלפי ביתה, ומבינה שהאופן שבו הם נוהגים לוקה בדעות קדומות ובסטיגמות. היא מצרה על כך ומייחלת להתנהגות בריאה יותר של הבנה וקבלה של האחר. יחסה החם והאוהב של חברתה הישנה ואימה, מצטיירים בעינה כדבר חיובי ומבורך

שבבסיסו עומדת ההתייחסות עצמה לילד בעל המוגבלות. התייחסות אליו כדבר שווה ערך, ולא התעלמות מוחלטת הנובעת מסטיגמה ומתיוג. מתיאוריהן של אחרות עולה כי לעיתים היחס הסטיגמטי כלפי הילד בעל המוגבלות מגיע דווקא מילדים ולא מאנשים בוגרים :

יש ילדים בבני ברק שאני רואה שהם מתחת לכל ביקורת. אני רואה שהילדים שלי לפעמים באים אלי אימא, הילד הזה אמר שהוא שייך לאוהל שרה, וזה בבני ברק לצערנו, אמרתי לבעלי זה פשוט איך מזהים שמקבלים אותו שם בירושלים, איזה חיבוק, ולוקחים אותו על הכתפיים, ונשים שמסתכלות איזה ילד יש לך ובבני ברק זה לא כך.

מאידך, התנסות אחרת עליה מספרת, מלמדת אותנו כי יחס זה יכול להגיע גם מאנשים בוגרים :
היו אומרים שלא נדע, איזה ילד מפגר, מסכנה, וקשה לי לשמוע את זה כי מה, הבטיחו לך שאין דבר כזה, את יודעת מה יהיה עם הילדים שלך ומה הלאה יהיה? פעם אחת ייפול דבר כזה גם אצלך אז מה את רוצה שיגידו ככה? זה פשוט מאוד חינוך אותי להיות יותר בן אדם הילד הזה. אני הייתי בסדר אבל היום יותר, כי הרגישות שלי לאנשים היא יותר גבוהה.

מספר אימהות סיפרו בראיונות כי לא נתקלו בהתנסות סטיגמטיות כלפיהם כלל, ציטוט זה מדגים אמירה זו : **"אני לא נתקלתי בשום סטיגמה. בגלל שאנחנו כל כך פתוחים עם הילדים מקבלים אותם אז כל החברים אוהבים את שמעון, ואת הילדים, זה חלק מהנוף פה".** בתחום זה עמדות הסטיגמה משתנות ולא חד משמעיות, ועל הקהילה החרדית להמשיך את הפעילות של אנשי המקצוע ושירותי הסגור בעבודה עיקשת ובהמשך גיבוש דעת הקהל בנושא זה. התפיסות, הסטיגמות והעמדות לגבי ילד בעל מוגבלות עשוי להשפיע באופן ישיר על חזיתות נוספים איתם נאלצת המשפחה להתמודד – למשל, תקופת השידוכים של ילדיהם האחרים.

תת-תמה 2ב': סוגיית השידוכים בקהילה החרדית. תקופת השידוכים היא פרק זמן מורכב, שמשאיר את בני המשפחה בחוסר ידיעה ובמתח. בתקופה זו בה אחד מילדי המשפחה, בן או בת, מגיע לפרקו ומקבל הצעות שונות לשידוך. לאחר קבלת הפרטים על הבחור או הבחורה מתחילה המשפחה במסע של בירורים אודותיו, וניסיון להכירו בדליית פרטי רקע רבים ככול הניתן לגביו. גם כאן אופייה הקהילתי של הקהילה החרדית מאפשר לעיתים רבות להגיע לפרטים מעמיקים ורלוונטיים מאוד לתהליך הכרת המועמד או המועמדת, ובירור פרטים גם אודות משפחתו. חייהם המשותפים של בני הבית עם ילד בעל מוגבלות מוסיף נדבך נוסף לתהליך הבירור, ולעיתים מרתיע את המשפחות המבררות עוד בזמן הקודם לשלב הפגישות בפועל. התייחסות אחת שנראה כפי שעולה מדבריה של נעמה, מלמדת על התפיסה הסובייקטיבית של משפחות רבות המכירות את ערך הטיפול בבנם ואת היתרונות הכרוכים בגידולו :

אני חושבת שזה יעזור כי הילדים שלי יותר רגישים מילדים אחרים, מבחינות מידות הילד הזה עשה פה כור היתוך, האח היה תובעני וקשה וכעסן ועצבני והוא למד לוותר ולמד לדבר ברוך וזה חינוך פה את הבית ורק ברכה, אין מצב שזה יפגע במשהו. אין סיכוי כזה.

נעמה מדברת על הערך הנלווה לגידולו וחינוכו של בנה, היא שמה את הדגש בכך שבנה האחר עבר תהליך של עידון וויסות הרגשות הסוערים שלו דווקא בשל הדינמיקה היומיומית וההתמודדויות אל מול אחיו בעל המוגבלות. לטענתה יכולותיו היום ומבנה האישיות הבריאה יותר שהוא גיבש לעצמו יסייע לו למצוא שידוך טוב ובעל ערך. לדעתה הפועל היוצא מגידולו של בנה ביחס לנושא השידוכים שבנה הגדול יוצא נשכר מכך. היא מציינת את הערך הרב הכרוך בהתמודדות עם האח בעל המוגבלות, ומסבירה כי לדעתה ילדה האחרים צמחו מכך ולא יצאו נפסדים. צורת הסתכלות מקבילה לזו מדברת על ערך והפסד, לדעתה של איילה כפי שמודגם בדבריה שבמקרה של שידוך שלא הצליח להתקדם לכדי גמר: **"שום דבר, לשידוכים היה והמשיך הכל רגיל, היה שידוך של אחת הבנות שהם ראו אותו ולא מצא חן בעיניהם ולקחו את הרגלים והלכו וזה לא הפריע לי. אמרתי כנראה שזה לא מתאים"**. איילה לא רואה בכך סיבה לחשש אודות השידוכים של ילדיה, ולא נרתעת מכך. לדעתה כפי שמצטייר בהמשך הריאיון זה לא מלמד על השפעות של הסטיגמה על נושא השידוכים ולא נתקלה בקושי ממשי בכך.

נרטיב נוסף העולה מדבריהן של האימהות שהתראיינו, המדבר גם הוא על החוזקות והתכונות המיוחדות שרכשו בני המשפחה והאחים בחייהם השוטפים יחד עם האח בעל המוגבלות, ומייחס לכך גם ערך סגולי שמיימי. כך מדבריה של רחל: **"אני דווקא באמת נראה לי בגלל שידוכים אצל הבן שלי זה הלך תוך שבוע אצל הבת שלי גם.. אמרתי אולי בזכות הילדים האלה זה הלך מהר את יודעת זה קריעת ים סוף, בונס.."**. רחל מכוונת בדבריה לאמונתה בהשגחתו האישית של הקב"ה, ומכירה בכך שהשקעתה בבנה וההתמודדות הרבה של אחיו הרגילים איתו בדינמיקה היומיומית עמדה לזכותם. מעשה הנישואים בספרות חז"ל מתוארת כ"מעשה קריעת ים סוף" בשל הקושי הגלום בו והכוונתו הישירה של הקב"ה בתהליך יצירת הקשר הזוגי. היא רומזת בדבריה שילדיה הבוגרים שהגיעו לפרקן המירו את הקושי הטמון במציאת בן הזוג, בקושי אחר שקדם לו הטיפול והסיוע לאחיהם בעל המוגבלות. בתמה זו עלה כי המורכבות איתן מתמודדות האימהות אל מול הקהילה, היא מידת השיתוף והחשיפה. מצד אחד הן נעזרות רבות בקהילה ובשירותיה הרבים לסיוע, ומאידך הן חוששות מהסטיגמה העשויה לפגוע בילדיהם בעל המוגבלות ובשאר אחי המשפחה.

תת-תמה 12': התמיכה הפורמלית והבלתי-פורמלית בקהילה. בתחום זה של טיפול בבעלי מוגבלויות, קשריה של הקהילה החרדית עם שירותי הרווחה מבוססים ומסודרים. משפחות רבות מוצאות כי שירות התמיכה הפורמלי מרכזי אליו הם פונים על פי רוב הינו שירותי הרווחה. כך מודגם בציטוט הבא מדבריה של

תמר: "יש קשר כשצריך משהו. לעיתים יש לנו בעיה עם ההסעות". בדבריה המצומצמים והתכליתיים מעלה תמר בדבריה את הקושי שיש למשפחות מול שירותי הרווחה. הפניה ללשכות לשירותים חברתיים נעשית מצדן של המשפחות, אך המענים והעזרות המוצעות להן הן נמוכות והמענה שלהם חלקי וקבלת העזרה מצידן של המשפחות מכוונות לאותן מענים קונקרטיים אלו (שירותי ההסעות במקרה זה). דפוס זה שחוזר על עצמו בדבריהן של מספר מרואיינות מודגם היטב בדבריה של שירה:

זה נושא מאוד מתסכל [מצחקקת] קודם כל העו"ס אני יודעת שיש לי, אני לא יודעת פעם הייתי צריכה בשביל הנחה למעון אישור שיש לי תיק ברווחה אז השארתי הודעה לבקשה, חזרו אלי שלחו לי במייל זהו, מעבר לזה אני לא ממש משתמשת בהם. אולי כי פשוט לא הייתה לי מישהי שעובדת, יכול להיות בגלל שהיא משולבת, ולמה היא צריכה להפסיד בגלל זה?

שירה מתארת את הקושי לקדם את תהליכי העבודה מול שירותי הרווחה מכפי שמצטייר מניסיונה היא. לעומתה שפרה מתארת את המענים המצומצמים שיש בידה של הרווחה להציע, והתייחסותם לפן הרגשי בה בעת שהמשפחה זקוקה לתמיכות פרקטיות ומעשיות:

המסר שאני רוצה להעביר קודם כל למחלקת רווחה בכל עיר בישראל, לא לבוא ורק להקשיב למצוקה, אלא להיות פרקטי, להתחיל את השיחה בצורה פרקטית, הלאה, איך אנחנו יכולים לעזור לכם? מה אנחנו יכולים לעשות שיהיה לכם עכשיו קל יותר? להורים שנולד להם ילד פגוע? אין נחמה, אין לי מה לומר, רק שהחיים מסתדרים ואפשר להמשיך להגשים חלומות, ואולי אפילו זה מפקס באיזה שהוא מקום, אתה לא מתברבר. זה מפקס אותך.

שפרה מדגישה ומבקשת להעביר את המסר בדבריה, בכך שהמענים הקיימים מוכרחים לכלול התייחסויות פרקטיות יותר ומכוונות לעזרות ותמיכות במישור הקונקרטי והמידי. בדברי המרואיינים עלתה גם ההתייחסות לקושי בהתמודדות עם שירותי הרווחה בערים הפריפריאליות, כך מדגישה יסכה בדבריה את המענים הנמוכים שקיבלו משירותי הרווחה:

הרווחה על הפנים במירון, כי זה מועצה אזורית, הם כן עזרו לנו בזה שהם נתנו לנו הסעה מהם, אז לימודי חול שום דבר, לא למד אף פעם לימודי חול כל השנים האלה, אולי אחד ועוד אחד הוא יודע גם לא עניין אותו הוא אמר זה לא מעניין אני רוצה רק לימודי חסידות וקודש וזה, לגבי הרווחה הם נתנו רק את ההסעה.

קושי נוסף שעלה אצל מרואיינות אחדות הוא הפערים בין ההשתייכות המגזרית של נותן העזרה. משפחות חרדיות המשתייכות למיינסטרים הממסדי, מוצאות קושי בפניה לקבלת עזרה מנותני שירות אשר אינם חרדים. כך ענתה לי אדל לשאלתי מדוע היה עדיף מבחינתה לא להיפגש עם העו"סית, בציטוט הבא:

כי היא לא דתייה, אין לה את ההשקפה שלנו יש, היא לא הייתה חביבה, היא מאוד ניסתה לקחת אותו, זה עושה את החיים קשים, היא לא תמכה ולא עודדה, הוא ילד מאוד מטופח מאוד נקי, מסודר, מאוד השקענו במראה החיצוני שלו שגם לי זה חשוב.

מתיאורה של אדל נראה כי רצתה בקבלת עזרה ותמיכה, אך נמנעה מכך בשל הבדלים תרבותיים והשקפתיים בינה לבין העו"ס. בשלב מאוחר יותר בשיחתנו סיפרה לי אדל כי לצורך מענים קונקרטיים היא אכן פונה ללשכת הרווחה, פעם בשנה לצורך יציאה לנופשון. משפחות אלו ישאפו לקבל את הסיוע הנדרש להם בכלים חלופיים שלעיתים הקהילה תוכל לסייע להם בה, בעזרת עסקנים ואנשי ציבור גמ"חים מקומיים כמו גם קופות הצדקה הגדולות בעיר המגורים. בהמשך לשירותי הרווחה, גופים נוספים מהווים ככתובת לפניה כמענה פורמלי מצידם של הורים ומשפחות רבות. מסגרות קופות החולים, מרפאות להתפתחות הילד וארגונים עצמאיים. ניתן לראות זאת בדבריה של שירה:

אנשי המקצוע, זה נושא מתסכל. יש לה בעיה בדיבור אז מגיע לה קלינאית תקשורת, מרפאה בעיסוק ובבית הספר היא מקבלת נורא מעט, כי בית ספר היא מוגדרת פיגור קל וזה חצי שעה פעם בשבוע, קלינאית תקשורת זה לא משהו שאמור להיות אפקטיבי בכלל. אם אני רוצה לקחת אותה דרך קופ"ח אז הם מקבלים פעמים בשבוע בימים שמתאימים לי כי אני עובדת, כמה פעמים ניסיתי וזה לא הלך, אני לוקחת אותה לטיפולים פרטיים, של קלינאית תקשורת, כי קופ"ח לא עובדת עם זה, ורק בימים שלא מתאימים לי, אני לא מרגישה שיש לי למי לפנות אם תהיה לי בעיה.

דומה לכך גם אמירתה של שיראל כי נעזרה באופן מיידי בשירותי תמיכה נוספים: **"כבר בגיל חודש לקחנו אותה להתפתחות הילד התחלנו ריפוי בעיסוק, ושירותים נוספים".** אימהות רבות אשר השתתפו במחקר שמו את הדגש על הצורך בהתאמת השירותים עבור הקהילה החרדית, ובחיפוש שירותים ייעודיים לחרדים מאידך. כך בדבריה הקצרים של אדל: **"את הבן שלי הייתי רוצה לשים במקום שמתאים לנו..."**. כך גם פעלה יסכה הסוברת כי ישנה חשיבות גבוהה במענה המותאם לאופייה של הקהילה החרדית ומכיר מקרוב את התמודדותה של המשפחה החרדית: **"הייתה לנו אפשרות לשלוח אותו או לבית ספר בקרית שמונה שלא דתי, או לחרדי, ברור שנבחר את החרדי."** קול נוסף שעלה מבין המרואיינות המשתפות במחקר הוא קולה של יסכה ששמה את הדגש בדבריה על התאמה. לדעתה מידת הצורך בהתאמת השירותים והפיכתו באופן גורף לשירות חרדי היא נמוכה, אך מדגישה כי ישנה חשיבות רבה בעיניה להכרת החברה החרדית והתנהלות המכבדת את ערכי בו בזמן שעובדים עם בני הקהילה: **"אם יעשו את זה נפרד למגזר החרדי מותאם, ועו"סית תבוא בצורה מכובדת, זה כבר נראה אחרת, צריך להתאים כל דבר"**. לדעתה של נעמה המענה המקצועי שניתן הוא מענה מקצועי בכל מקום אליו נפנה, אך יחד עם זאת מדגישה את החשיבות בהתייחסות מכבדת כלפי הקהילה ובהתאמה תרבותית של הטיפול. דוגמה לכך היא שעות נפרדות לקבלת

קהל לגברים ולנשים. דוגמא נוספת לכך שמביאה נעמה היא הופעתה החיצונית של העו"סית המקומית ללא שום שאלה והתייחסות לעבודתה המקצועית, אלא רק לאופן שבו היא בוחרת להופיע מול מקבלי שירות חרדים המקפידים על דגשים מסוימים בהופעתה החיצונית של האישה. בדבריה, נעמה מעלה את הציפייה כי ההבנה אודות הצרכים התרבותיים של המגזר החרדי תקבל את הכרה הנדרשת, ותביא לכדי התאמה והנגשה מותאמת תרבותית.

עמדתם הנחרצת לעיתים של בני הקהילה החרדית בהקפדה על היבטים הלכתיים גם כמקבלי שירות, מודגם היטב בציטוט הבא בדבריה של רות הטוענת כי היא תקפיד על הפרדה והתאמה לתפיסת עולמה החרדית בכל מקרה. גם כאשר מדובר בחוג שלכאורה הוא פרט מינורי המתקיים בקבוצות קטנות ולמשך זמן מועט ביום, היא סוברת כי גם במקרה זה היא תקפיד על כך שהחוג יהיה מותאם להשקפתה החרדית ולצורת החינוך בה בחרה לחנך את ילדה. כך למשל ענתה רבקה לשאלתי האם היא חושבת שיש צורך בפיתוח מעניים ושירותים ייחודיים לקהילה החרדית: **"כן, שחייה, מועדוניות, חוגי תופים, חוגי התעמלות..."**. לסיכום, החברה החרדית המשופעת במענים פנים קהילתיים ושירותי תמיכה פורמלית ומסודרים, מחבקת את המשפחות לילדים המתמודדים עם מוגבלות ושואפת להקל ולסייע בהתמודדותם. יחד עם זאת, חשוב לציין כי למאפיינה הקהילתיים ישנם היבטים נוספים שהם לרועץ למשפחות השונות.

תמה 3: סוגיות של דת ושל אמונה

התמה השלישית עוסקת בהתייחסות האמונית למציאות שבה נולד ילד עם צרכים מיוחדים. עולמם הרוחני של האימהות מהקהילה החרדית המגלות ילד בעל מוגבלות סיעה רבות בהתמודדות בגידולו של הילד ובאתגרי היומיום. הידיעה הפנימית שישנו מכוון עליון לתהליכים המתרחשים בחייו ויש בהם טעם ומשמעות, מקלה את נטל המסע ומבהירה את קורותיו. התחושה הרוחנית המלווה את האימהות נדמית כמלווה קרוב שרואה ומביט אל סבלן, וצועד יד ביד יחד עימן את המסע מתווה וסולל עבורם את הדרך.

אדל מתארת תחושה פנימית זו: **"ברגעי משבר את שואלת למה דווקא אני, למה זה קורה ולמה זה קרה ולמה יש לי, אני רוצה לדעת למה, אבל מאמינה, אז מיד באה האמונה ומסלקת את כל השאלות. האמונה מאוד עוזרת לי"**. האמונה ועולמם הדתי-רוחני של המרואיינות עמד לצידם בשני פרקי זמן שונים, קבלת הבשורה על מצב ילדיהם בזמן הלידה ו/או תקופת האבחנה הראשוני, וכן ככוח מסייע בהתמודדות השוטפת במירוץ החיים. בדבריה הבאים של דורית עולות הדילמות והחששות לגבי המשך חייו של בנה:

האמונה הייתה הכל, וחשבתי איך חילוני מתמודד, זה סתם יש לך? הייתי יכולה לעשות סוויטש בכל הראש שלי, בלי להתכוון, אבל את יולדת ילדים כמעט על מנת לחתן אותם, לא תפסתי שזה המחשבות שלנו אבל אמרתי לחמותי לפתוח עיניים מי אמר שהילד צריך להתחתן, מי אמר שהילד צריך להיות ביעוד שלו? אנחנו בעצם יעודים נקודה. יש לו מטרה בפני עצמה לא משנה למה הוא

יגיע, לא צריך להתחתן או להיות מוצלח, להביא ילד לעולם. במיוחד בן, את יולדת כי זה ממשיך את עם ישראל, וכאן כנראה שלא, את צריכה לעצור ולהגיד לא, יש משהו יקר בלהביא ילד לעולם שהוא לא ממשיך. וזה היה לי טוב.

דורית משתפת אותנו בשאלות הפנימיות הטורדות את מנוחתה, שאלות הנוגעות בבסיס הקיומי של הילד. השאלות הקיומיות על בנה הופכות במהרה לשאלות רעיוניות-פילוסופיות המציבות את תפקידה כאם ואחריותה על חייו. היא מתחבטת בתוכה האם היא חוטאת ליעודה בחיים וכושלת באחריותה הכללית לצביונו של עם ישראל? האם עליה לדאוג לכך שבנה יוכל להתחתן? האם זה מתפקידה כאם...? המענה לשאלות נוקבות אלו העומד איתן אל מול סערת הרגשות והתחבטויות המחשבה הללו, הרי שהיא: האמונה. מדבריה הבאים של איילה נוכל לעמוד יותר על מקומה של האמונה ולהבין את תוכנה הפנימי בחייהם של האימהות המשתתפות במחקר:

השלמה זה אמונה. האמנתי שזה מה שהקב"ה נתן לי, זה הניסיון שלי וחופי מזה הרגשתי שהילד צריך את העזרה שלי, התמיכה שלי ואם אני חס ושלום מתרסקת אז הוא מתרסק אחרי, אין מי שיטפל בו, ברגע שלא היה לי כוח לטפל בו מיד אמרו לי תזרקי אותו למוסד... איזה זכות יש לי לשאול, יש לי 9 ילדים בריאים, למה אני לא אשאל על הבריאים? למה הם נולדו בריאים. אז הייתי יותר סגורה, לא אהבתי לדבר עם אנשים כי ישר עלתה הנקודה של מוישי, מה עם הילד וכל מיני חקירות שלא אהבתי ששואלים אותי... אני לא שואלת שאלות.

איילה מגלה לנו את הדינמיקה הפנימית המרכיבה את אמונתה, ואת הדרך בה אמונה זו מסייעת לה לצלוח את הדרך בנחישות. המשמעות הפנימית, רוחנית מיסטית המקופלת בין רבדיה השונים של האמונה, מביאים אותה לכדי השלמה. אמונתה החזקה מסייעת לה להחזיק את הידיעה כי יש סמכות עליונה ממנה המנתבת את חייה במסלול ייעודי עבורה. מסלול אשר בו אין לה מקום לשאלות כלל, לא על הטוב ולא על הרע. היא מקבלת את חייה כדבר המוכתב בידי הסמכות העליונה אשר סוללת את דרכה, ומחבקת בשני ידיה את ילדיה הבריאים וילדה בעל המוגבלות גם יחד. כפי שנוכל לראות את שמודגם בציטוט מדבריה של שיראל נראה כי אמונה זו, לא זו בלבד שהיא מחזקת את המט ליפול אלא שיש בה אף את היכולת לאפשר לאדם להכיר בעצמו תכונות חבויות כוחות ויכולות שלא היה מודע לקיומם בעצמו:

אני אגיד לך משהו, אני אומרת לעצמי, מי שמביא את הילדים זה מי שמסוגל, לפני שזה קרה הייתי הכי לא מסוגל, הייתי רואה ילד מיוחד הייתי אפילו לא מתקרבת, זה לא אני וזה לא הסגנון שלי ואין לי סבלנות לזה לדברים כאלה אבל זה נתן לי, זה עשה לי משבר אמונה, כן, אמרתי, למה זה קרה לי, מה עשיתי רע בחיים שזה קרה לי, למה לא יכולתי להביא ילדה רגילה, למה אני צריכה להתמודד עם כזה דבר. תכלס אם אני לא אהיה איתה מי יהיה שם בשבילה? זה מה שאתה יכול לחשוב.

כאשר התנסתה שיראל בגידול ביתה היא למדה להכיר ביכולות חדשות שהתכחשה להם קודם לכן. הרגשת המחויבות שהיא רוכשת לביתה וההבנה כי היא הדמות החינוכית סמכותית עברה, היא זו שתהיה שם בסופו של יום עברה. היא זו שתשמש הקרקע הבטוחה של ביתה, ותוכל לסייע לה בעת הצורך, תובנה זו יחד עם האמונה הביאה אותה להכרה כי היא מסוגלת לדאוג לביתה למרות רתיעתה המוקדמת מילדים בעלי מוגבלויות. האמונה בבורא העולם והידיעה כי יש מנהיג המכוון את צעדיהם בעולם סייעו למרואיינות גם בכך שהתאפשר להם לייצר ערוץ תקשורת ישיר מולו שבא לידי ביטוי בפורמטים שונים. קשר פנימי זה הבא לידי ביטוי בתפילה או שיחת הלב בעת משבר הקלה מעליהן את עול ההתמודדות. כך נוכל לראות מדבריה של לאה: **"התחזקתי בזה שהקב"ה נתן את זה כי לא לכל אחד הקב"ה נתן את זה, זה שהוא נתן זה זכות שלנו... ובלי אמונה הוא (ההורים) לוקח את זה כעונש, וכמובן יוציאו אותו מהבית או משהו כזה"**. אמונתה בקב"ה סייעה לה להבין את מערכת היחסים בניהם. תפיסותיה הפנימיות הקלו מעליה את משא ההתמודדות בהבנתה כי בנה הגיע אליה במתנה ולא כעונש על מעשיה. בזכות אותו אפיק הקשר הטמון בבסיס אמונתה, היא יכלה לראות את בנה וההתמודדות האינטנסיבית איתו כזכות וערך שיש בו מתנה ולא כעונש.

כפי שנוכל לראות בציטוטים הבאים, קשר מיוחד זה בא לידי ביטוי בתפילות ובתחנונים בזמן משבר וכאב: **"היה לי חיבור יותר גדול... הרגשתי שהוא נתן לי את הכוח, אני זוכרת שהוא נולד אז בעלי קנה מתנה סידור חדש, הוא ידע שזה הקשר שלי ואת זה אני צריכה... שרק בתפילה אפשר לשפוך את הכל"**. רות אומרת בדבריה כי השיח הפתוח והכנה שהאמונה מאפשרת לה לייצר עם הקב"ה מקל עליה בכך שהוא מאפשר לה להשתמש בקשר איתו בצורה דו כיוונית. היא מספרת לו את כאביה ושואבת כוחות מעצם הקשר איתו הנוסך משמעות ויחודיות לחייה ולהתמודדות עם בנה. מידת הקשר הדו כיוונית מודגמת גם בדבריה הבאים של שפרה, בעזרת היכולת שלה להתייעץ עם רבני הקהילה ומורי דרכה: **"זה מחזק הכל ביחד, יש את הנפילות יש את העליות יש את ההתחזקות פתאום, יש את ההארה, יש את הכל ודווקא אצל האדם החרדי יש את הכל מהכל האמונה עוזרת... וזה שיש דמות רבנית להיוועץ איתה גם עוזרת"**.

שפרה שמספרת על נציגי הקב"ה בעולם, רבני הקהילה ומורי דרכה והאמונה בהם מסייעת לה לראות את הנחיותיו של בורא העולם ומאירים לה את הדרך. בתפיסתה בדרך זו אמונתה בבורא עולם (הקב"ה) אינה אמונה חד ממדית אשר נמצאת רק בעולמה הפנימי. היכולת שלה לפנות לדמות סמכות בעולם המשמשת כגורם בעל משמעות בעולמה הדתי ולקבל את הנחיותיו אודות האתגרים העומדים בפניה עם בנה, מקלה עליה את הנטל ומבהירה את חשכת דרכה. כפי שנוכל להתרשם מדבריה של יסכה בהמשך בציטוט הקרוב, נראה כי האמונה סייעה לה בהתמודדותה הכפולה. יסכה שמגדלת שני ילדים בעלי מגבלויות בלידות שונות, נדרשה להתמודד עם המשבר והקושי בפעם נוספת לידה אחר לידה. גם כאן אמונתה החזקה איפשרה לה

לראות את קורותיה כההליכים מוכתבים מלמעלה וכמתנה שנמסרה להם אותה הם מקבלים באהבה. ההבנה הפנימית הזו נוסכת רובד של משמעות רוחנית על חייהם ומאירה את האתגר באור חדש:

אני חושבת שהשאלות הגיעו בפעם השנייה באופן יותר קשה, הקושי בבום הזה היה יותר קשה, פעם ראשונה לא, הבנו שזה המתנה שקיבלנו מהקב"ה, ולא היו לנו אז שאלות, לא באמת הבנו מה קורה פה, אבל זה שלנו והילד יישאר איתנו. ברור שלבן אדם מאמין זה שונה.

יסכה מדגישה ומספרת לנו אודות התמודדותה כי אכן היו לה שאלות, לידת בנה השני כשהוא בעל מוגבלות העלו אצלה את השאלות ואיתגרו את עולמה ואמונתה אף יותר מבראשונה. שאלות של שכר ועונש מוצאות מקום רב בליבו של האדם המאמין, ובפרט אצל האדם החרדי התופס את אמונתו בבורא עולם באופן אבסולוטי. אצל המשפחה נעשים נסיונות רבים להבין מדוע אירוע זה מתרחש אצלם וישנו נסיון מתמיד למצוא פשר לדברים. אף על פי כן, בסופו של דבר אמונתה החזקה התגברה על השאלות והקושי, והשקיטה את דאגות ליבה והקלה את המשך ההתמודדות.

ההבנה העמוקה ביותר המקופלת בתוכנה של האמונה טמון במילותיה הבודדים של שרה: **"זה ניסיון, זה לא עונש"**. בעולמו של האדם המאמין בבורא עולם אשר מכתוב את מעשיו על פי קיום התורה והמצוות, שכר ועונש הינו מרכיב בסיסי ויסודי באמונתו. ההבנה הטמונה בכך היא כי יש תכלית למעשי האדם בעולם, ופעולותיו נמדדים ונשקלים במשורה. מעשה טוב של האדם ושמירה על מצוות ה' גוררת בעקבותיה שכר טוב, ולעומת זאת מעשים אשר סטו מ'דרך הישר' וקיום המצוות אחריתם עונש. בראיונות שקיימתי עלתה מספר פעמים התייחה האם לידתו של הבן והבת בעלי המוגבלות הגיעה אליהם מן השמים כתגמול על פעולותיהם (תגמול שלילי בהקשר זה, על מעשים שאינם טובים – חטאים). המחשבה כי לידת הילד בעל המוגבלות מגיעה כתגמול שלילי משליכה ישירות על תפיסת ההורים את הילד, במידה וילד זה אכן תוצאה של מעשיהם "הרעים" ההתייחסות אליו עצמו היא נגטיבית. מחשבה זו לא מחזיקה מעמד בעולמם של המרואיינות המחזיקות את אמונתם יציבה ואיתנה, ומבינות כי ילד זה מגיע כמתנה וזכות מלמעלה. המסר הפנימי נוסף אשר מקופל בהבנה זו בעולמם של המאמינים, כי כאשר הקב"ה הפקיד בידם ילד מיוחד המצריך התייחסות רבה הרי זה כי הוא "סומך" עליהם ומאמין ביכולותיהם כי ישמרו וידאגו לבנו יחידו זה. דרך נוספת זו בהבנת מהותה של האמונה, מודגם במילותיה של דורית: **"האמונה הייתה הכל... האמונה מאוד עזרה, לחשוב כל הזמן מה השם רוצה שאעשה איתו? יש שליחות וזה נותן טעם לרוץ הרבה מעבר לעולם הזה"**.

תפיסתו של האדם המאמין כי לא זו בלבד שיש אחריות והשלכות למעשיו והוא נתון למערכת חוקים אשר בסופה עומדים תלויים 'שכר ועונש', אלא שיש רובד ומשמעות נוספת לחייו ומעשיו בעולם. הוא מחזיק בליבו את הידיעה כי תפקידו כאן רחב יותר מאשר כתפיו המצומצמות שלו הוא. מקומו בעולם הוא רחב מאשר מסלול חייו האישי והוא פוסע וצועד בדרך רחבת ידיים שאת סופה הוא איננו מכיר. בתפקידו בעולם

הוא מקיים את חייו האישיים שלו, אך גם משמש כשחקן משנה בסצנה מורכבת יותר שאין הוא יודע אותה לאשורה. תפקידו בעולם נתפסת אצלו כשליחות אותה הוא נדרש לבצע בצורה הטובה. שליחות זו תגיע ליעדה כאשר הוא יקפיד על קיום התורה והמצוות, ויפעל בצורה נבונה עם האתגרים המוכתבים לו מלמעלה. אז תגיע שליחות זו לגמר תפקידה המלא. בעזרתה של האמונה הורים רבים רואים בילדם בעל המוגבלות כחל מהשליחות אותה הם נדרשים להשלים בעולם על הצד הטוב ביותר. פן נוסף בהסתכלות זו מקופל בדבריה של דורית, לא זו בלבד שיש לאדם תפקיד בעולם אלא שישנם רבים מאיתנו שתפקידם הוא נבחר ורם מעלה:

ברור לי שיותר קל לאשה חרדית שהאמונה שלה מאוד חזקה. יש המון נשים שמתמודדות עם שאלה של אמונה גם, למה השם עשה לי את זה, כנראה בגלל החינוך שקיבלתי כי אלף הוא לא חייב לי כלום, ודבר שני הרגשתי נבחרת, כי קיבלתי מתנה עם הרבה עבודה, אבל הוא סמך עליי.

האדם המאמין מחזיק בתוכו את הידיעה כי התפקידים אותם ממלאים בני האדם בתוך המערכה הגדולה משתנים מאחד לשני. ישנם כאלה שתפקידם הוא במעלה גבוהה יותר, כך למשל יתייחסו לחברת הלומדים וישנם אלו שתפקידם הוא מצומצם יותר. בדבריה של דורית על כך שהיא "נבחרת" עומדת ההבנה שיכולתה וכוחותיה הנפשיים מציבים אותה בעמדה של דמות משמעותית מאוד במערכה הכללית הרחבה. הבנה זו מלמדת על תפיסה עמוקה יותר והבנה כי תפקיד האימהות שלפי ילד בעל מוגבלות הינו תפקיד שיש לו אחריות רחבה יותר מחייה האישיים של המשפחה אלא שתפקידם ממלא מקום בתוך סצנה כללית ברת משמעות:

לא, אני חושבת שזה הקל עלי (לגבי לידת הילד הפגוע) מאוד כי אני מבינה שזה מה שהיה צריך להיות, ואין שום דבר שיכולתי לעשות בשביל שזה לא יקרה." אני כן חושבת שלאמא בלי אמונה יותר קשה! עליי זה הקל! כי אתה מאמין שזה הילד שלך וככה צריך להיות.

בתמה זו ניכר כי האימהות מתמודדות עם מורכבות כפולה בגידול ילדיהן, אמונתן מעמידה אותן בפני שאלות מנוגדות. מצד אחד, הן מתקשות לקבל את הבשורה אודות מצבו הרפואי של ילדיהן, מעלות שאלות אמוניות ומחפשות הבנה וסיבה להתרחשות בשורה זו אצלן, אך מצד שני - הן מוצאות את נחמתן באותה האמונה שמחזקת אותן, ומעלה בפניהן את היעד והשליחות שמוטלת על כתפיהן בגידול ילדן עם המש"ה.

3.2.3 תת-מדגם העובדות הסוציאליות המסייעות למשפחות שבהן ילדים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית בחברה החרדית

גם בתת-מדגם העובדות הסוציאליות, נמצאו שלוש תמות עיקריות. האחת, עוסקת בקשר ובתמיכה של המשפחה המורחבת והגרעינית (תמה זו נחלקה לשתי תת-תמות: התמיכה מהמשפחה המורחבת והגרעינית, וביטויי הקבלה וההתמודדות של המשפחה המורחבת והגרעינית). השנייה, עוסקת בקשר עם הקהילה (תמה

זו נחלקה לשתי תת-תמות: סטיגמה חברתית, והתמיכה הפורמלית והבלתי-פורמלית בקהילה) והשלישית עוסקת בסוגיות של דת ושל אמונה.

תמה 1: הקשר והתמיכה של המשפחה המורחבת והגרעינית

תת-תמה 1א': התמיכה מהמשפחה המורחבת והגרעינית. לעיתים הקשר עם המשפחה הקרובה והתמיכה שמקבלת המשפחה מהם היא רבה ומקיפה את רוב צרכיהם וצרכי הילד עם מש"ה. ניתן לראות זאת מדבריה של רינה, העו"סית של משפחה 1:

זו לא משפחה שנעזרה. גם כשהצעתי עזרות כלכליות הם תמיד דחו אותם. 'אנחנו מסתדרים הכל בסדר, אה מתי הם נאלצו? כשנהיה להם בעיה עם מסגרת חינוכית, כשלא מצאו פה מסגרת חינוכית שמתאימה להם אז הם פתאום יצרו קשר 'בואי תנסי לעזור לי, בואי נהיה בקשר עם החינוך' למרות שזה לא בסמכותנו כי זה חינוך, אנחנו מתעסקים עד גיל שלוש ומגיל 21 ומעלה ועד גיל עשרים ואחת חוק החינוך הוא בסמכות משרד החינוך אבל הילד בבית כבר הרבה מאוד זמן, אה יש לאבא שלו ישיבה פה אז הוא לוקח אותו לישיבה אבל עכשיו נהיה ככה יותר קשר סביב הנושא הזה. במהלך השנים הם לא נעזרו בנו, אמרו שיש להם את הכסף ואת התמיכה ולא רצו להיעזר בנו.

כפי שעולה מדבריה של העו"סית, תמיכתה של המשפחה המורחבת ליוותה את משפחתו של הילד לאורך שנות התפתחותו כילד. תמיכה שבאה לידי ביטוי בתמיכה כספית ומילוי הצרכים החומריים של המשפחה. זאת, לצד תמיכה אישית מכוונת לילד ולמשפחתו. כל זמן בו הרגישה המשפחה כי יש לה את המענים הנדרשים מהסביבה הקרובה, לא נדרשה המשפחה לפנות לעזרה ולסיוע מול רשויות הרווחה. התנהלות זו השתנתה מצידם כאשר כבר לא היה בידיה של המשפחה המורחבת להשפיע בנושאים להם הם נזקקו לעזרה.

תת-תמה 1ב': ביטויי הקבלה וההתמודדות של המשפחה המורחבת והגרעינית. כפי שעלה מנקודת מבטן של נשות המקצוע המלוות את המשפחות, נראה כי ביטויי הקבלה של המשפחה החרדית המורחבת נע על רצף שבין קבלה מלאה והכנסתו של הילד לחיק המשפחה, לבין התנגדות מלאה לקבלתו, דחייתו מהמשפחה, הפניית עורף ואף השארתו בבית החולים. כפי שניכר מהשיח עם העו"סיות המלוות, ההחלטה על קבלת הילד לא מסתכמת ברגע כניסתו לבית הוריו בחזרה מבית החולים, אלא בגישה וביחס של בני הבית כולם להצטרפותו של ילד עם מוגבלות שכלית התפתחותית לחיק המשפחה. כפי שעולה מדבריה של שמחה, העו"סית של משפחה 2, לעמדה הפנימית של הורי הילד ומשפחתו ולאופן קבלתו יעלו מיד תגובות מהסביבה הקרובה:

זה מאוד תלוי איך המשפחה מתמודדת, אם המשפחה בוחרת לרתום את המעגלים החברתיים אליה היא זוכה בענק ואם המשפחה בוחרת להסתיר אה באמת להיות מאוד מדוכאים מהמצב של הילד, לא לקחת אותו לבית כנסת, להסתיר אותו, אז החברה תהיה בעוכרי המשפחה וזה באמת מאוד תלוי... אני מכירה משפחות אוהבות שבאמת שקעו במרה שחורה ולא יוצאים לבית כנסת אפילו וזה באמת באמת כאילו משפיע על הכל, כי חיים בתוך החברה זה מעגלים שאי אפשר להפריד אותם. אני יכולה להגיד 'אוקי אני חוזרת מהעבודה, סוגרת את הדלת, לא מעניין אותי מימיני ומשמאלי'... בחברה החרדית אי אפשר, אתה לא יכול לברוח מזה. השכנים למטה, השכנות על הספסל, הילדים משחקים יחד, הולכים יחד לבית כנסת. אי אפשר לברוח ואם המשפחה בוחרת להסתיר זה מאוד מאוד מאוד קשה.

בדבריה, שמחה מדגישה שתי נקודות התייחסות חשובות ביחס בין המשפחה לסביבה הקרובה להם בקהילה החרדית. כפי שהיא מציינת, ההחלטה שתקבל המשפחה לגבי קבלתו של הילד לחיק המשפחה תהדהד בסביבה הקרובה שלהם ותהיה רבת משמעות. מעגלי הקרבה גבוהות והחומות המפרידות בין המשפחה החרדית לסביבתם הקרובה נמוכות. כל החלטה שתקבל המשפחה בחדרי חדרים ובינם לבין עצמם, תהיה נוכחת בנוף החברתי הקרוב ותבלוט לעין הסביבה. הדינמיקה החברתית הקרובה, השיחות היומיומיות שמקיימות השכנות בגן המשחקים הקרוב בשעות אחר הצהריים ומעבר הילדים בין בתי השכנים עם חבריהם הילדים, יספרו בקול את מה שתבקש המשפחה להסתיר וללא הצלחה. לדעתה של אם משפחה 2 - דווקא החלטה על קבלתו של הילד, הבאתו לתפילות והפיכתו לחלק אינטגרלי מהמשפחה, יביא לכך שגם הסביבה הקרובה תקבל את הילד, תגלה חיבה ותסייע ותתמוך בכל מה שניתן.

כפי שנראה בדבריה של חדווה, העו"סית של משפחה 3, לעיתים תפיסות החמלה וקבלת מוגבלותו של הילד מצד הוריו והמשפחה, מצמצמים את טווח הניסון ואפשרויות הלמידה ההתפתחותית שלו ומקשים עליו את התפתחותו התקינה:

יש הורים מאמינים שהילד שלהם יבריא, שזו איזו מחלת שפעת קטנה שתחלוף. הורים חילוניים מקבלים יותר מהר והם גם לדעתי נלחמים יותר כדי למקסם את המיצוי יכולות שלהם. לפעמים אני זוכרת שיש לי ספקות גם על אנשים כשאני מרגישה שזה אפשרי אני מנסה לשקף להם שזה חלון הזדמנויות מאוד קטן שיש מקסום של יכולות. צריך לאתגר קצת את הילד כדי שהוא יגיע למיצוי יכולות שלו ומבחינתם זה כאילו אני רעה שאני אומרת להם 'תקשיבו אתם יכולים לגמול מחיתול הוא בן שבע זה בסדר גמור להתחיל גמילה'. 'לא מה פתאום הוא לא יכול הוא לא יכול' ובמגזר החילוני אני מרגישה שהם יותר קשובים ואם אמרתי את זה למישהי שלא חשבה על זה יש יותר פתיחות לקבל את זה לעומת המגזר החרדי שאומר 'מה פתאום, מה את מדברת ככה' שהם

יותר יש משהו בחמלה שלהם או ב... אולי חמלה זו לא המילה הנכונה שהם מרחמים מאוד על הילד ולא מאפשרים לו לצמוח ולגדול.

חדווה עוסקת אפוא בהיבטים ההתפתחותיים של הילד ובגירויים הסביבתיים שמשפחתו מאפשרת. לדבריה, תפיסותיהם של הקהילה החרדית משוות לילד תחושה של מסכנות וחוסר יכולת ומצמצמות מאוד את התקווה להתפתחותו. בגישה עליה היא מדברת משפחתו הקרובה של הילד סוברת כי אין לו את היכולת והמיומנויות הנדרשות ואף יתרה מכך, היא גם סוברת כי סיכויו להצלחה הם נמוכים ובשל כך מרחמת עליו וסוגרת בפניו מראש את ההתמודדויות. בדבריה של גילה, העו"סית של משפחה 4, ניתן לראות אספקט נוסף של תחושת הרחמים של ההורים הנובעת מהתפיסה כי סיכויו של הילד נמוכים:

יש הורים שמוותרים על הילדים, הם משאירים אותם בבתי חולים או שבאיזשהו שלב שמים אותו במוסד הרחק מהבית בפנימייה כדי שלא יתמודדו ולא יראו ויש משפחות שלא מספרות שיש להם ילד כזה כי הם שמו אותו באיזה מקום ואחת לחודש אני מכירה משפחה כזו הולכים לבקר לראות שהכל בסדר אבל אף אחד לא יודע על הילד הזה אז יש גם כאלו מצבים אז תראי לגדל ילד כזה והוא מקבל ילד שמקבל חוגים ומסודר ונקי וזה אז בואי הם קיבלו אותו, הם קיבלו אותו אז אתה צריך המון אמונה לקבל ילד כזה ולהעצים אותו כל כך.

לדבריה של גילה, בכוחה של המשפחה התומכת להעצים את הילד ולתמוך בו, גם כאשר זה דורש השקעה נוספת ומאמץ כגון שילוב בחוגים ולמידה נוספת. הורים אלו המאפשרים לילד ומקדמים את יכולת הלמידה שלו אף מביאים אותו להישגים ולהתקדמות. הורים אחרים שלא מאמינים בילד ולא מאמינים בתקווה הגלומה באפשרויות חייו – מפנים אותו למוסדות סגורים ומגדלים אותו הרחק מעין המשפחה.

תמה 2: הקשר עם הקהילה

תת-תמה 2א': סטיגמה חברתית בקהילה. בדומה לממצאים שעלו בשיחות עם הורי הילדים, גם מדבריהן של העו"סיות ניתן לשמוע את שיח הסטיגמה מקבל מקום בתפיסותיה של הקהילה החרדית עם ילדים אלו. כפי שנראה בהמשך הממצאים שעלו במחקר ניתן לשמוע מהעו"סיות קולות שונים המשקפים את התהליכים המתרחשים בחברה. מצד אחד קולת הסטיגמה והיחס הציבורי המפלה נוכח בקהילה החרדית, זאת לצד התקדמות שעשתה הקהילה החרדית בקבלתם של ילדים עם מוגבלות. זאת ניתן לראות במתנדבים ובחוסר הסתרה הקיים בקהילה כיום. כפי שניתן לראות מדבריה של רינה, העו"סית של משפחה 1, הסטיגמה החרדית קיימת ובאה לידי ביטוי בהסתרתם של ילדים אלו בתוככי חיק משפחתם:

הסתרה, בושה, אה... המון המון המון 'אוי צר לי' וזה כל כך יהודי להיות ככה 'מה יגידו', מה שיגידו יכול לגמור אנשים. יש את זה בעולם החרדי, זה הקשיים שלהם שלא ידעו, שלא יפגע בשידוכים, רק שלא יפגע בשידוכים. זה משהו, זה אי אפשר לתאר את זה.

לדבריה, לסטיגמה יש משמעות נוספת מלבד חשיפתו של הילד עם מוגבלות לעין כל ונתינת האפשרות לנוכחותו במרחב הציבורי. לא זו בלבד שהמשפחה מסתירה את הילד בשל הבושה הישירה הנגרמת להם מפניו אלא שהמשפחה גם דואגת מהמשמעויות הנלוות לכך. הימצאותו של ילד עם מוגבלות בבית עשוי להשפיע על קשרי השידוכים של שאר האחים במשפחה. הידיעה שהמשפחה מגדלת בבית ילד עם מוגבלות, מעלה כלפי המשפחה שאלות על בריאותם והחשש מפני תורשה של מוגבלויות שונות עלולות לצמצם את מנעד הצעות השידוכים שיופנו בהמשך הדרך לשאר האחים.

להבנה זו יש משמעויות רבות כלפי המשפחה החרדית, ולעיתים ניתן לראות כי חששות מעין אלו מביאים לקבלת החלטות והשלכות שונות הנגרמות מכך. כך למשל ניתן לראות בסיפורה של דיצה, העו"סית של משפחה 7:

מקרה שהיה לי לא מזמן שהוצאנו את הילדה לאומנה שהרב אמר להוציא והיה לנו מאוד חבל שהיא תצא, ילדה מקסימה, יפהפייה עם יכולות שחוץ מהתסמונת דאון לא הייתה לה שום בעיה, והאימא שכבה במיטה מרוב דיכאון שהיא מוסרת את הילדה וזה קשה לקבל את ההחלטה בלי שיקול דעת שלהם פה, שהיא האימא והייתה רוצה לגדל את הילדה, אבל הרב אמר.

כלומר, לדבריה של העו"ס תפיסות הסטיגמה של הקהילה משפיעים גם על שיקול דעתו של רב המשפחה ונוגע באופן ישיר בהחלטות שהוא מקבל בנוגע לילדה והמשפחה. בתיאוריה דעתו של הרב היתה כל כך נחרצת על הוצאתה של הילדה מהבית מפני הסטיגמה, על אף שזה היה מנוגד לתחושותיה של האם ורצונותיה הישירים ובכל זאת שיקול דעתו והחלטתו היו אלו שהכריעו את הכף.

יחד עם זאת, ניתן לראות שהקהילה החרדית נמצאת במסע ובתהליך משמעותי של התפתחות והבנה וקבלה של השונה. מדבריה של גילה, העו"סית של משפחה 4, ניתן לראות כי תפיסות הסטיגמה המיושנות נחוות היום באופן שונה ועמדות אחרות כלפי אנשים עם מוגבלות מוצאים את מקומם בקהילה החרדית:

יש נטייה לא לחשוף את הלקות של הילד בפני החברה מסביב. מכל מיני סיבות. עכשיו אבל אני יכולה להגיד לך שזה סוג של תהליך, כשאני נכנסתי לפה זה התבטא יותר. היום אני יכולה להגיד לך שהדברים מאוד השתנו, מדברים על הדברים הרבה יותר חופשי, נעזרים בבעלי מקצוע בצורה מאוד חופשית, אני רואה שהורים פונים ואומרים 'כן הוא צריך טיפול רגשי, טיפול כזה, טיפול כזה' אני ממליצה משהו הם זורמים על זה. יש ממש שינוי א' בלהיעזר בכל מיני בעלי מקצוע לילד שלהם כאילו לא חשש לא 'יסתכלו עלי ככה יסתכלו עלי ככה' אפילו שהם יודעים שהם חושפים את עצמם ואת הילד. דבר שני אבל יש עדיין את ההורים האלו אבל זה תהליך. מה שהיה כשנכנסתי לפה שונה לחלוטין ממה שאני רואה היום. אני רואה הרבה יותר פתיחות ושיחה.

כלומר, מהיכרותה המקצועית של גילה בעבודתה בתוך הקהילה החרדית, היא מספרת על השינוי שמתרחש בקהילה בנושא זה. השינוי בא לידי ביטוי גם בהביטים השונים של חשיפתו של הילד יחד עם קבלתו המלאה למשפחה והן בהבנה כי יש צורך להקדיש לו את התשומות הנדרשות להתפתחותו התקינה של חייו ולהצלחתו.

גם דיצה, העו"סית של משפחה 7, מצדדת בהתקדמות של הקהילה ובקבלתו של הילד לחיק המשפחה והקהילה באופן מלא:

היום בכלל זה גם שונה הדפוס אצל החרדים מאשר בעבר. בעבר החברה החרדית עברה תהליך מאוד ניכר וגדול. בקבלה של הילדים האלו. אז אנחנו כבר נמצאים במציאות שהילדים הם בחוץ והילדים הפוך מתנדבות שבאות, אה שבתות יוצאים, מועדונית שפעילה בזמן שיש חופשים, הרבה נותן את אותותיו בחברה. סופי שבוע שמארגנים, גם משפחה קרובה גם המשפחה המורחבת.

בדבריה, ניתן לראות כי ישנו דגש על שני הצדדים השונים של הקבלה והסטיגמה, המשפחה והקהילה. היא מספרת על אירועים ותמיכה ציבורית של הקהילה החרדית כגון סופי שבוע וטיולים מאורגנים, מתנדבות מהקהילה וצהרונים והן בתמיכה של המשפחה המורחבת והקרובה. תמיכה מורחבת זו מלמדת על שינוי בתפיסות הסטיגמה המובהקות שהיו קודם לכן בקהילה.

בין קולות אלו מדגישה וטוענת גילה, העו"סית של משפחה 4, כי יחס זה של הקהילה מנוגד גם לדרך בה הקהילה בעצמה מאמינה בה, דרך התורה והאמונה:

כן, יש הסתרה, בושה, אה המון המון המון 'אוי צר לי' וזה כל כך יהודי להיות ככה 'מה יגידו' המה יגידו יכול לגמור אנשים. זה עומד בסתירה עם האמונה ובסתירה לדת היהודית כי הדת היהודית היא מאוד סוציאלית, מאוד מאוד סוציאלית והקדוש ברוכו מאוד סוציאלי, עצם זה שהוא ברא את כל האנשים בעולם שלו רק אומר כמה הקדוש ברוכו הוא סוציאלי אין סופי. אז זה עומד ממש בסתירה ואנשים אה והעולם החרדי הוא עולם מאוד מאוד היררכי, מאוד מפלה, מאוד לצערי הרב מאוד מאוד מפלה, מאוד גזעני. שלא יפגע בשידוכים, רק שלא יפגע בשידוכים. זה משהו, זה אי אפשר לתאר את זה.

העו"סית מדגישה את השיח הפנים-מגזרי כלפי הסטיגמה והדעות הקדומות. המילים "מה יגידו" (וליתר דיוק "מה יאמרו" בעגה החרדית) מבטאים יותר מכל את חששותיהם של ההורים מהמשמעויות שתצמיד החברה להווי המשפחתי שלהם בשל ילדם עם המוגבלות. ההבנה הציבורית כי למשפחה זו יש ילד עם מוגבלות עלולה להוות תווית סטיגמטית בעלת השלכות, שהחשש מפניה מגלם את הדאגה המקופלת ב"מה יאמרו" ובדאגה להשפעה מכך על כלל המשפחה.

חיה, העו"סית של משפחה 6, מחזקת את הדברים מהיכרותיה הקרובה את הקהילה החרדית מהפן המקצועי ומעבודתה בקהילה ומביאה לכך גם פן נוסף של הסטיגמה כלפי הציבור החרדי :

אני יושבתי בעבר בישיבות מחלקה והייתי עוד חדשה אז ככה את יודעת חששתי גם להגיד משהו ואני יכולה להגיד לך שהיו פה עובדות שממש דיברו אנטי חרדי. אני תושבת העיר ואני גם חרדית בעצמי חוץ מזה שאני תושבת העיר וזה היה מאוד לא נעים לשמוע את הסטיגמות הזו והיום אני פחות שומעת את זה בישיבות הצוותיות כי אני טיפוס שגם נהגתי להעיר בעדינות בשקט בצד לאנשים. היו פעמים שהיו פונים שלי אז כן הלכתי והערתי לעובדת לגבי פונים שלי וחטפתי גם אבל לא וויתרתי אבל לא כל אחת תעשה את זה. אנשים מעדיפים לא להתעמת ולא להתערב. כשהיה קשור לפונים שלי דיברתי.

מדבריה של חיה, ניכר כי היא מדגישה גם את הסטיגמה השלילית כלפי הקהילה החרדית. סטיגמה אותה היא פוגשת גם מבעלי מקצוע וקולגות המקבילות אליה בלשכת הרווחה בעיר החרדית.

תת-תמה 22': התמיכה הפורמלית והבלתי-פורמלית בקהילה. העובדות הסוציאליות שרואיינו במחקר הכירו בחשיבותן הגדולה של התמיכה הפורמלית והבלתי-פורמלית בקהילה החרדית. הן היו מודעות לכך שההעדפה של המשפחות החרדיות היא להיעזר בראש ובראשונה בתמיכה בלתי-פורמלית (למשל, היעזרות במשפחה ובחברים, או במקרים אחרים – בגמ"חים), ורק לאחר מכן להיעזר בגורמים פורמליים, כגון מחלקות לשירותים חברתיים ברשויות המקומיות. כלומר, העובדות הסוציאליות הכירו בעובדה שהמשפחות החרדיות נוטות להגיע אל הגורמים הפורמליים רק כמענה שני. לצד זאת, ניכרת מגמה של שינוי בהתייחסות של החברה החרדית כלפי הגורמים הפורמליים, כך שכיום – בניגוד לעבר – ישנן עמדות חיוביות יותר של משפחות חרדיות ביחס לכניסתם של גורמים פורמליים למשפחה, דבר שבעבר ניסו להימנע ממנו. כך, למשל, רינה, העו"סית של משפחה 1, אמרה :

הם מלכתחילה בחרו לא להיות בקשר בטח שלא אינטנסיבי, אלא רק מה שחייבים הם יהיו איתו בקשר. אה הם לא נתנו אפילו צ'אנס. זו הייתה הבחירה שלהם מלכתחילה ויש משפחות כאלו שאומרות 'אנחנו מסתדרים בסדר', הבן כבר בן חמש עשרה וחצי ואני נכנסתי כשהוא היה בן חמש בערך אז הקשר הראשוני לא נעשה איתי. יש משפחות שהקשר הוא ראשוני וזה שונה אז אני יודעת מה הייתה החוויה הראשונית שלהם אבל בהמשך הם בחרו לא להיעזר חוץ ממה שהם חייבים.

כפי שנראה מדבריה של רינה, אנו למדים כי משפחות רבות מגיעים לשירותי הרווחה עם דעה מוקדמת בהנחה ששירותי הרווחה נועדו לסייע רק עבור סיוע כלכלי ולכן, הם נמנעים מפנייה לקבלת עזרה. התנהלות זו של משפחות הפונות רק עבור אירועים ספציפיים ונקודתיים, ההיכרות עם העו"סית אינה מספקת במידה

רחבה ומאפשרת לאיש המקצוע להכיר את המשפחה וצרכיה השונים ולהתאים עבורם את התמיכות הרלוונטיות שיש לשירותי הרווחה להציע.

תפיסה שגויה של המשפחות את שירותי הרווחה אינה רק מעכבת את העזרה והתמיכה הנחוצים שיש לרווחה להציע אלא אף גובלת לעיתים בהתרחקות של המשפחה מהרווחה ומהאחריות. תופעה זו מחייבת לעיתים את עוס הרווחה להפעיל את סמכותה ואחריותה ולדאוג לשלומם של הילד ולטיפול הראוי לו הוא זקוק. כך ניתן לראות מדבריה של דליה, העו"סית המטפלת במשפחה 8, על מקרים בהם היא נדרשת לפנות אל המשפחה מיוזמתה:

הבעיות מתחילות בענייני חוק, סיכון וזה, שהם לא עושים ואני צריכה לרדוף אחרי ולהתקשר 'כבר עשיתם? פניתם לפה? הגעתם? עשיתם?' שזה סזיפי ומתיש ובעייתי כי אם הם לא מסייעים האחריות חוזרת אלי כי הילד לא מטופל ולא הולך לבית ספר.

מדבריה עולה כי קיים קושי ביחסה של המשפחה לרווחה ובמידת השיתוף פעולה שהמשפחה מפנה לעוס ולרווחה. דבר זה גורם גם למעמסה על כתפי העוס המטפל ויצירת תמהיל מטרות מיותר עבורה. כך מידת האחריות ולקחתה עובר מידה של המשפחה האמונים על שלומם ובריאותם של הילד לעוס והגורם המטפל. על אף שלעיתים האחריות מופנית כלפי העוס, ישנה מעורבות של המשפחה המורחבת והקהילה אשר מושיטם יד ומסייעם ולוקחים חלק באחריות. כך ניתן לראות מדבריה של רינה, העו"סית של משפחה 1:

אני יכולה להגיד לך שבמצב האקוטי פה, שהיה לנו הוצאה של ילדים מהבית שההורים לא תפקדו, הסבא והסבתא כן שיתפו פעולה אצל חרדים, וזה ברוב החסידויות, לא משנה איזה ממש, בכל מיני חסידויות, אפילו היינו כמה פעמים אצל האדמו"ר.

כפי שניתן להבין מדבריה, קיימת בקהילה הבנה חברתית ומודעות לעזרה הדדית. המשפחות מוצאות את התמיכה הנדרשת בדרכים אחרות בהעדר רצונם לפנות לשירותי הרווחה. את התמיכה ניתן למצוא במשפחה הקרובה, בקהילה עצמה ומנהיגה ובשירותים נוספים. עובדות סוציאליות נוספות סיפרו כי בחברה החרדית קיימים שירותי תמיכה נוספים. מדבריה של רינה, העו"סית המלווה את משפחה 1, ניתן ללמוד על שירותי התמיכה שמספקת עמותת "עזר מציון", שהינה עמותה גדולה ועיקרית לתמיכה ולסיוע בקהילה החרדית, בעיקר למשפחות שבהן יש ילדים עם מוגבלויות:

קודם כל יש פה את עזר מציון שהוא מקום מאוד מרכזי גדול שמאוד מערב את כל האוכלוסייה בטיפול בילדים המיוחדים. אם זה בנות סמינר שכולן רבות על המקום, להתנדב שם, רואים אותם מטיילים בשבתות ברחובות, זה משהו שרואים, זה לא משהו שאת רואה פעם ב. רואים אותם בכל מקום, רואים אותם במכבי, רואים אותם בטיפול בבית יולדות, הם חיים איתם וזה מקל. זה מקל, זה לא כזה חריג.

כפי שעולה בדבריה של העו"סית במשפחה 1, ניתן להבין כי התרומה החברתית בקהילה החרדית ואפשרויות התמיכה הבלתי פורמלית מוטבעים בקהילה. ניתן לראות כי כבר נערות צעירות מורגלות בתרומה חברתית וארגון עזר מציון מבנה את התמיכה החברתית והבלתי פורמלית, כדבר לגיטימי מאורגן ומקובל. לצד זאת, מעבר לשירותי התמיכה של עזר מציון ישנם שירותים נוספים בקהילה אחרים המשמשים כתמיכה בלתי פורמלית בקהילה שמבוססת על חסד כמו הקהילה החרדית. כך עולה מדבריה של אורה, העו"סית של משפחה 9 :

בקהילה בטח יש פה המון המון מתנדבות, גם בצורה רשמית וגם לא בצורה רשמית. בסמינרים שמתנדבות עם ילדים עם צרכים מיוחדים או שכנות או המון המון המון אני שומעת מהמשפחות ששולחים לשכנה ולוקחים את הילד והילד הוא כל הבניין מכיר אותו ולוקחים אותו לשמחות המשפחתיות מאוד מאוד וארגונים ומועדוניות שקמות ובשבתות שלוקחים ילדים ונופשוניים וימי הקלה והמשפחות שמתגייסות בהתנדבות ולא בהתנדבות, אני חושבת שהקהילה יש לה פה מקום מאוד מאוד חשוב ומשמעותי להורים, היא כוח, הקהילה פה היא כוח נורא נורא נורא.

כפי שעולה מדבריה הקהילה החרדית מתאפיינת במרכיב קהילתי ומבוססת על עזרה הדדית. זאת במיוחד אצל משפחות הזקוקות לכך בנקודת זמן מסוימת ובעיתות משבר. יש בקהילה המודעות לסיוע רחב על כלל הביטוי, למשפחה, לאם ואף לילד. כפי שראינו גם לעיל כבר מגילאי הנערות קיים הרצון לסייע ולתמוך בשכן ובנתמך. משפחות רבות בקהילה החרדית נעזרות במענה זה ושואבות ממנו כוח. הסיוע בחברה החרדית הינו רחב היקף ונוגע בכלל תחומי החיים. ניתן לראות זאת בדבריה של רינה, העו"סית המסייעת למשפחה 1 :

עזר מציון שנותן את המענה הכי רחב שאפשר - ממעונות, קייטנות, מה שאת לא רוצה, בחברה החרדית. 'עלה שיח' לחרדים, 'רפואה וישועה' לחרדים. תקשיבי, הם בדבר הזה, עלה בירושלים גם ילדים שם במצב קטטוני, דברים מזעזעים שאת רואה שם, חרדים. תקשיבי, אי אפשר להתעלם מזה. כל מקום שאתה הולך, אין, זה מה שאני אומרת לך - שמהבטן תינוק מהבטן עם החסד, עם הלתת.

כפי שניתן לראות מדבריה הנתונה והחסד מושתתים כבר בערכי הבית והחינוך כך שחברים רבים מבני הקהילה החרדית מחפשים את המקומות בהם יוכלו לתרום ולתת מכוחותיהם ולסייע. כך נוצר תמהיל קהילתי בו קיימים מעגלים רבים של עזרה וכל אדם יכול למצוא היכן להשתלב. בדרך זו ניתנת מעטפת רחבה של שירותי תמיכה בלתי פורמלית בכל שלב בו אדם הזקוק לעזרה פונה בבקשת סיוע.

תמה 3: סוגיות של דת ושל אמונה

האמונה הדתית נוסכת במשפחות המתמודדות כח ומשמעות פנימית המסייעת להתמודדות ומלווה אותם בגידול הילד עם מוגבלות שכלית התפתחותית. חיה, העו"סית של משפחה 6, אמרה:

כמו בפטירה אם אתה חושב שזה הכל מעת השם אז יש לך תפקיד עכשיו, הקדוש ברוך הוא נתן לך תפקיד ויש לך תפקיד איתו הוא נשמה שיש לי תפקיד לגדל אותה כי אני הכי מתאים עבורו. הקדוש ברוך הוא בחר בי כאילו זו ההסתכלות, הקדוש ברוך הוא בחר בי כי אני הכי מתאים לנשמה הזו, זה ממש עניין של אמונה וזה הדבר שהכי עוזר אני חושבת.

כפי שרואים בדבריה של חיה, האמונה ותפיסותיה הדתיות של המשפחה משנות את נקודת המבט בגידול הילד. האמונה וההבנה כי כח עליון מנתב את חייהם ומנחה אותם, מינה אותם כעת כשליחים לפעולה מסוימת וחשובה בעולם. כך גידול הילד עם מוגבלות מתרחב להסתכלות נוספת קיומית יותר. ההורים מאמינים כי אינם רק מגדלים את הילד הספציפי וחיים את התמודדויות היומיום, אלא שהם ממלאים תפקיד חשוב בעולם אליו הם הגיעו בשליחות.

נקודת המבט הרחבה יותר בה נאחזים ההורים ותחושת השליחות הממלאה אותם עשויה להתפתח לעשייה ממשית שיש בה משמעות וערך גם עבור אנשים אחרים. כך ניתן לראות מדבריה של רינה, העו"סית של משפחה 15:

יש לי פה משפחה שנולדה להם ילדת תסמונת דאון הם היו בשוק אבל הם התעשתו, הבינו שזה מידי השם והם הולכים לפתוח ארגון שקוראים לו 'נבחרתי' וכל אמא שנולד לה ילד מיוחד היא מגיעה לבית חולים גם עם שלל מסרים מהרבנים על השליחות הגדולה שיש להם עם הילד הזה, גם עם כל המערכת התמיכה שיכולה להיות.

כפי שעולה מדבריה תחושת השליחות המגיעה מכוחה של האמונה משמשת עבור ההורים גם מקור לכוח ואחריות כלפי אחרים. מדבריה של עוס רייך ניתן לראות כי ההורים מימשו בצורה רחבה את השליחות שיש להם כלפי הילד ובחרו להשפיע ולסייע גם להורים אחרים המתמודדים עם אותם האתגרים.

בנוסף לערך ולתחושת השליחות שרואה האדם המאמין בחייו, משמשת האמונה גם כעוגן ומקור חיובי. כך ניתן לראות בדבריה של אורה, העו"סית המסייעת למשפחה 9: **"אני חושבת שזה מאוד עוזר להם להתמודד. אני חושבת שזה כן מאוד זאת אומרת זה עוזר להם לקבל את המצב, כאילו לראות שזה בא שזה משמייים ניתנה להם הזכות השליחות המטרה בחיים לגדל אותה".** הדגש בדבריה של אורה הוא על תחושת הערך והזכות בגידול הילד. בעינו ולתפיסתו של האדם המאמין לא רק שגידול הילד נפכה עליו ומהווה עבורו מקור לאחריות, מטרה ושליחות בעולם אלא שאף ניתנה לו הזכות להיות השליח שנבחר לשם כך. תפיסה זו מגיעה מעמדה של כח ותחושת חוזק והכרה בערך הרב של השליחות אותה הוא ממלא בעולם.

ההבנה כי האדם ממלא תפקיד חשוב ומטרה נעלית מלמד את האדם כי הוא נבחר לשם כך והתפקיד מוטל על כתפיו ולא בדרך מקרית כלל אלא באופן מכוון. כך ניתן ללמוד מדבריה של שמחה, העו"סית המסייעת למשפחה 2 :

כמו בפטירה, אם אתה חושב שזה הכל מאת השם - אז יש לך תפקיד עכשיו, הקדוש ברוך הוא נתן לך תפקיד ויש לך תפקיד... הוא נשמה שיש לי תפקיד לגדל אותה, כי אני הכי מתאים עבורו. הקדוש ברוך הוא בחר בי כאילו זו ההסתכלות, הקדוש ברוך הוא בחר בי, כי אני הכי מתאים לנשמה הזו, זה ממש עניין של אמונה וזה הדבר שהכי עוזר אני חושבת. לאמונה יש הרבה משקל, ועוד איך. יש הרבה משקל, יש הורים שהולכים לטיפולים המקובלים שאף רב לא אומר שלא, אז בסדר, אוקיי, כולם הולכים לזה, בהקשר של להשאיר ילד וקטע של קבלה זה קטע ממש של אמונה שמאוד מאוד עוזרת לקבלה.

כפי שעולה מדבריה ניתן ללמוד מהי המשמעות העומדת בבסיס הבנת השליחות בגידול הילד. בדרך זו מבין ההורה לילד עם מוגבלות שכלית התפתחותית כי הוא נבחר באופן מכוון למטרה חשובה זו וכי הקב"ה סימן דווקא אותו כאדם המסוגל להתמודד בצורה מיטיבה עם אתגרים אלו הצפויים לו. עמדה פנימית זו של ההורים יחד עם תחושת השליחות והזכות, משפיעה לטובה ובאופן ישיר על הילד, התפתחותו וגידולו. כך ניתן לראות בדבריה של גילה, העו"סית המסייעת למשפחה 4 :

יש הורים שמוותרים על הילדים, הם משאירים אותם בבתי חולים או שבאיזשהו שלב שמים אותו במוסד הרחק מהבית בפנימייה כדי שלא יתמודדו ולא יראו... (ויש משפחות ש..) קיבלו אותו, הם קיבלו אותו אז אתה צריך המון אמונה לקבל ילד כזה ולהעצים אותו כל כך ולטפח אותו ולהביא אותו למצב שהוא ילד ברמה גבוהה, אני יכולה להגיד לך שלא אצל כולם זה ככה אז אני בטוחה שיש פה אמונה שזה מה שהשם הביא לי ומכוון לי והכי טוב בשבילי גם אם קשה לי לקבל את זה. מדבריה של גילה, אנו למדים כי גידולו ולידתו של ילד עם מוגבלות שכלית התפתחותית הוא דבר מורכב. הורים מסוימים בוחרים להעביר את הילד למשפחות אומנה או לטיפול מוסדי פנימייתי בכדי להרחק מעליהם את ההתמודדות הנלווית להצטרפותו של הילד למשפחה. לצד זאת ישנם ההורים ששמחים בילדיהם ורואים בו חלק אינטגרלי מהמשפחה בכוחה של האמונה. האמונה הברורה של ההורים בדבר המטרה והשליחות המוטלת על כתפיהם, משמשת מקור אנרגיה חיובי המשפע גם על הילד ומביא לכך שהוא מקבל מהוריו את התמיכה האופטימלית והצרכים ההתפתחותיים שלו. עבור האדם המאמין האמונה הפנימית שלו מסייעת בתחומי חיים נוספים ומהווה מקור אנרגיה להתמודדות. כך ניתן לראות מדבריה של רינה, העו"סית של משפחה 1 :

בכל מקום בעולם שתראי תרבות של אמונה – תראי שזה כוח אדיר, כוח עצום עבור האדם, זה גם מה שהחזיק אנשים בשואה גם אנשים שלא היו דתיים, גם אנשים נוספים היו בשואה ואלו אנשים שהיה להם במה להאמין, מחכים לי בבית, כל דבר שאתה מאמין בו, זה מחזק אותך.

כפי שניתן לראות מדבריה של רינה, האמונה מסייעת בהתמודדות באופן כללי. האמונה מהווה מעין דינמו, מטען כוח רב עוצמה שיש בו את הכוח להביא להנעה גם במצבי חיים מורכבים וקטסטרופלים אחרים. כך, לדוגמה, היא מזכירה את סיפור ההתמודדות בשואה בה גם עבור אנשים שאינם דתיים האמונה והידיעה כי יש משהו מעבר למימד הפיזי כפי שאנו רואים אותו וקולטים בחוש, הרי הוא דבר מחזק וממלא בכוח ואנרגיה המסייע להתמודד בצורה מיטבית.

3.3 סיכום אינטגרטיבי של התמות העולות מן המחקר

3.3.1 סוגיה ראשונה: אבחון, מחשבות על עתיד הילדים, שידוכים

מן הממצאים עולה כי חלק מהחברה החרדית מחזיק עדיין בסטיגמות רבות כלפי אנשים עם מוגבלויות. חלק מההסבר לכך עשוי להיות טמון בכך שבמשפחה החרדית, סוגיית האבחון של המוגבלות השכלית ההתפתחותית אצל ילדי המשפחה מתחברת ישירות לעתיד הילדים (ובייחוד לגבי שידוכים עתידיים – הן עבור הילדים עצמם והן עבור האחאים שלהם). בזמן שבקרב הורים לילדים עם מוגבלויות בחברה החילונית, עיקר הדאגה הוא סביב הנטל על ההורים בטיפול בילדים, וסביב הדאגה לשלומם של הילדים עם המוגבלויות לאחר שהוריהם כבר לא יוכלו לטפל בהם (מסיבות מגוונות של גיל, יכולת תפקודית וכן הלאה), הרי שבקרב הורים לילדים עם מוגבלויות בחברה החרדית, הדאגה העיקרית היא סביב עתידם של הילדים מבחינת השתלבותם בחיי הקהילה ומבחינת יכולתם להעמיד צאצאים. עמדות אלו של הציבור החרדי מביאות לכך שסביב ילדים עם מוגבלויות, ישנו יחס של הסתרה, לצד חוסר ידע כללי בציבור כלפי אוכלוסייה זו. כפי שעולה לדוגמה מדברי האימהות: **"הרבה חברות אומרות לי - הלכנו ברחוב וחברה באה ממול (עם ילד עם מוגבלות), אז היא עברה לצד השני, חשבו שזה מידבק"**.

ההיכרות המועטה של המשפחה החרדית עם מוגבלות בכלל, מעלה אצל ההורים ברגעים הראשונים של האבחון, רגשות של הלם ומועקה המקשים את ההתמודדות וקבלת הבשורה. אימהות מתארות הסתרה רבה סביב קבלת האבחון, תחושה קיצונית ש"העולם נגמר" והכחשה למצבו של הילד. מספר בודד מהאימהות שהשתתפו במחקר מספרות כי קיבלו את המצב בהבנה כבר למן הרגע הראשון, זאת דווקא בשל היכרותן המוקדמת – באופן אישי או משפחתי – עם ילדים עם מוגבלות. מתוכן הראיונות נראה כי בתוך הדינמיקה המשפחתית נטו רוב האימהות להיות פסיביות בתוך המצב הראשוני והתקשו להתמודד עם הבשורה והשלכותיה על חייהם. כאשר על פי רוב האב נכנס לעמדת "הבוגר האחראי" ובישיח משותף עזר

לאם להתמודד עם קבלת הבשורה. בתוך הקשר הזוגי האבות הפעילו חשיבה אמונית עם קבלת האבחון. על מנת למצוא פשר בסיטואציה החדשה אליה נקלעו ולברר לעצמם את הכוחות להתמודדות בהמשך, הם ביססו את עמדתם על ההבנה כי יש יד מכוונת לבריאה וכי לחייהם יש מטרה ושליחות מאת ה'. כך מתאר אחד האבות את שיח התמיכה לאישתו ומדגיש את החשיבה הרציונלית מצידו ואת חיפוש המטרה בחייהם בגידול הילד:

אמרתי לה שיש סיפור על חסיד חב"ד שהוא ישב בכלא ברוסיה הרבה שנים, והיה שם אסיר שטען שהוא יכול ללכת על חבל, ובאמת קשרו לו חבל והוא הלך הלך חזר הלך חזר וכל האסירים למטה שרקו לו זרקו עליו דברים והוא זרק להם דברים, נפנף לכולם שלום. חזרו לחדר והתפתחה שיחה בינו למנדל והוא שאל אותו מה היה הקטע הכי קשה בהליכה על החבל? אז הוא אמר כשאני מסתובב. למה... כי כשאני הולך אז יש לי מטרה מול העיניים, גם כשאני חוזר וכשיש לי מטרה מול העיניים שום דבר לא מבלבל אותי.

מתוכן הראיונות עם האבות עולה כי בשונה מאופן קבלתם של האימהות את האבחון והרגשות הטעונים שהתלוו לכך, עוצמת הרגש שחוו האבות הייתה בעצימות נמוכה יותר ואף לפרק זמן קצר יותר. הרגשות שהאבות תיארו כללו רגשות כמו "אכזבה" ו-"קבלת הדין מאת ה'". נראה כי למרות הקושי עם קבלת הבשורה, רוב ככול האבות הצליחו לנהל את קבלת הבשורה ותיווכה לאם ולמשפחה לצד הרגש הקשה. תופעה נוספת שניתן לראות בשלב קבלת האבחון של הילד, מקומו ותפקידו של רב הקהילה והמנהיג בקבלת ההחלטה. ניתן לראות זאת משני צידי המתרחש של קבלת ההחלטה, הבחירה לגדל את הילד ולהמשיך את ההריון, לצד הבחירה וההחלטה לעזוב את הילד ולהעבירו למשפחה מאמצת. כך למשל ניתן ללמוד מסיפורה של אחת האימהות שכבר בתקופת ההריון הבינה כי עוברת לוקה בתסמונת דאון, התייעצות עם הרב הביאה את המשפחה לקבלת החלטה שההריון ימשיך בכל מחיר. לצד זאת ניתן לראות גם סיפורים שהתערבותו של רב הקהילה והמנהיג של המשפחה הכריע להשאיר את התינוק לרשויות הרווחה ולא ימוץ ולא להכניסו לביתם ולגדלו.

לאחר השלב הראשון בקבלת האבחון על מצבו של הילד, והפנמתם של ההורים את מצבו ההתפתחותי של ילדם, מופיעות אצל ההורים מחשבות על עתיד הילד וסיכוייו להצלחה בחיים. המשפחה החרדית מבוססת על רצף חיים מסודר המלווה את האדם בשנות התפתחותו ובתהליך ההתבגרות. המחשבות המלוות את האימהות בשלב האבחון מתחילות כבר בשלבים מוקדמים של תהליך ההתבגרות והכניסה "לעול המצוות" וממשיכה בקו ההתפתחות האישית של הילד אל עבר מוסדות הלימודים והישיבה והכניסה בשלב שלאחר מכן לחיים זוגיים ומשותפים. כך למשל מתארת אחת האימהות: **"הבטיחו שעד הבר-מצווה זה יעבור, אבל זה לא התממש..."**. גם כאן נראה כי חשיבתם הפונקציונלית של האבות התוותה את הקו המשפחתי וסייעה להתמודד עם גידול הילד באופן משוחרר מדאגות על העתיד. באופן גורף האבות לא העלו דאגה מחייהם

הזוגיים העתידיים והאפשריים של הילד, אלא דווקא מיכולתו לתפקד באופן עצמאי ולדאוג לקיום של עצמו בבגרותו. דאגה זו שמבוססת על חשיבה רציונלית הביאו את האבות למציאת פתרונות חלופיים והבנה כי הילד יוכל למצוא את הכוחות היחודיים לו ואת חוזקותיו השונים, להתמקד בהם ולהתמיד בהם בעתיד גם במסגרת תעסוקתית שתהווה מקור לפרנסה וליכולת מימון עצמי.

גם חלק מהעובדות הסוציאליות הבחינו בכוחות המשותפים של המשפחה ובמשמעותו של הקשר בין האב לאם בהתמודדות עם התמיכה בקבלת האבחון. חלקן מתארות באופן חיובי את ההתמודדות ויכולת ההתמודדות של ההורים כאשר הקשר בניהם היה בריאה והאב תמך באישתו. לצד זה ציינו אחרות מהעו"סיות כי כאשר האב לא היה לצד אישתו על מנת לתמוך ולסייע לה בהתמודדות עם הבשורה, היה קשה לאם להתמודד עם העידכון על מצבו של התינוק. נוסף על כך עולה בדברי העו"סיות מקור כוח נוסף שהם זיהו כחשוב ומועיל עבור המשפחה והם נעזרו בו לצורך הובלת שינוי וטיפול בילד. כך למשל ניתן לראות מהציטוט: **"אני יודעת נגייד לדוגמה אני זוכרת שהייתה לנו החלטה חשובה על משפחה והמשפחה נורא נורא נורא התלבטה ואמרנו להם - בואו תשאלו את הרב שלכם"**.

מחשבותיהם של ההורים ודאגותיהם לעתיד מורכבות כמובן גם מנושא השידוכים המקבל משקל רב אצל בני הזוג החיים בקהילה החרדית. מטבע הדברים ההורים נוגעים בחשש זה ומעלים את התייחסותה הסטיגמטית של בני הקהילה החרדית כלפי אנשים עם מוגבלות. למרות העיסוק בנושא זה שני האבות והאימהות שהשתתפו במחקר לא מעלים חשש אמיתי מצידם. התפיסה העיקרית שעולה אצל הזוגות מתייחסת לנושא זו מעמדה של כוח וחוזק וללא מרכיבים של דאגה וחשש. הגישה והיחס של ההורים לסוגית השידוכים ולהשפעתו של איבחון מצבו של ילדם על שידוכיו של שאר האחים חיובית. הדעה הרווחת אצל האימהות היא כי **"זה שיגייד שבגלל זה (בגלל האח עם המוגבלות) הוא לא רוצה אותה (את האחות שבשלב השידוכים), אני לא רוצה אותו, זה בוודאות...."**. לעמדה זו מתווספת אצל האבות גם הסבר רציונלי על מהות החיים **"אם ההסתכלות היא לא הסתכלות נכונה אז ההסתכלות על כל החיים לא נכונה (ועל כן עדיף להימנע מלבוא בקשרי נישואים עם אותה המשפחה)..."**.

3.3.2 סוגיה שנייה: הקשר בין החברה החרדית לבין גורמים פורמליים ושירותי רווחה

גורמי המקצוע והגופים הפורמליים אליהם מתייחסים המשפחות הם עו"ס בית חולים, עו"ס רווחה, וועדות השמה, ביטוח לאומי, מרפאת ילדים בקופת חולים, שלוה, טיפולי פיזיותרפיה, קלינאית תקשורת ועוד. בדינמיקה הזוגית בין האבות והאימהות עולה כי הגורם המטפל העיקרי בקשר שבין המשפחה והגורמים המקצועיים הוא בת הזוג במשפחה. עולה הרושם כי האב נוכח ודומיננטי ומעורב בקבלת ההחלטות ביצירת הקשרים השונים אך האם היא בעלת הסמכות, הידע וההבנה הרלוונטית בתחום ועליה

מוטלת האחריות ליצור את הקשרים ולקדם את תהליך הטיפול בילד: **"אשתי יותר מבינה, סמכתי עליה, היא מיד חשבה על הכיוון..."**.

על פי רוב ההורים מתארים את תמיכה של הקהילה והקשר איתם כדבר חיובי, מכיל ומקדם עזרה. למרות תפיסות הסטיגמה המוקדמות, השכנים והסביבה הקרובה של ההורים דווקא מצליחים להתעלות מעליה ומתייחסים להורים בהערכה ותמיכה. באופן חריג אחד מהזוגות בראיונות תיארו יחס נוקשה מצד אחד השכנים, וללא התחשבות במצבו של הילד. האופן הנוקשה דרכו התייחס להורים עסק בהפרעותיו של הילד עם מוגבלות לשכן ובקשתו של השכן לייצר מחיצה וגדר בניהם: **"יש את השכנים פה שמגזימים כל דבר מהפרופורציה. פעם אחת הוא זרק משהו מהמרפסת - אז תעשו גדר, מי שיש לו כזה ילד צריך לחסום!"**. שני בני הזוג ראו באנשי המקצוע ובתמיכה הניתנת מהם גורם משמעותי וחשוב. שירותים כגון שלוה וטיפוליים מרפאתיים נתפסו אצל ההורים החרדים כדבר בעל ערך רב להתפתחותו של הילד והם נעזרו בזה ככול יכולתם.

ניכר כי באופן גורף יחסים של האבות והאימהות במחקר רק בעו"ס הרווחה צורך קונקרטי שלא נותן להם את המענה הנדרש. ניתן ללמוד על כך מדברי האבות: **"המדינה מעכבת מאוד את העזרה, דווקא הארגונים עושים מה שהם יכולים. משרד הרווחה בעיקר, מאוד מאוד בעייתי בתחום הזה..."**. מכאן עולה הרושם כי ההורים לא רואים במסגרת הרווחה גוף רלוונטי לקבלת סיוע במימוש זכויותיהם. בראיונות עולה כי במקומות בהם פנתה המשפחה לקבלת עזרה חומרית, או סיוע ברישום להסעות או תמיכות קונקרטיות מקבילות לא קיבלו את התשובה עד היום. על כך ניתן לעמוד לדוגמא גם מדבריה של אחת האימהות: **"הרווחה בכפר דאגו להסעות וכשהם באו אחרי הניתוח וראו את הילד אמרו ניתן לכם עוזרת ומישהו שיהיה איתו - ועד היום כלום... עכשיו בכלל העו"סית עזבה, זאתי שלא עשתה כלום"**.

לצד זאת, הערכתם של ההורים את השירותים המקבלים בעמותות המעניקות תמיכה היא רבה והם נתמכים על ידם גם בסיוע חומרי לצד תמיכות נפשיות, טיפוליות וקוגניטיביות: **"הקשר האישי מאוד מאוד טוב הם מתמסרים, יותר ממה שהם צריכים, וב"ה הוא מאוד מאוד התקדמו והופתענו מהרבה דברים, בגלל המאמץ של העובדים"**. שני בני הזוג החרדים רואים במענה הטיפולי כבעל ערך רב לחייו ולהתפתחותו התקינה והבריאה של הילד והם מקדישים מאמץ רב לקבל עבורו כל טיפול נדרש שאפשרי. מנגד, תפיסתם של העו"סים לכך מחולקת לשתיים, היחס של ההורים כלפי שירותי הרווחה ומוסדותיה והיחס כלפי העובדת האישית שמלווה את המשפחה. העו"סיות מאשרות כי גם לדעתן חסרים מענים רבים העשויים לקדם את בריאותם ורווחתם של ההורים, המשפחה והילד עם מוגבלות. ניתן לעמוד על כך מדברי העו"ס: **"חסרים הדרכות, מפגשים להורים, סיוע להורים עצמם אם נגיד יש להם שאלות הם פונים, הם שואלים, גם בתי ספר מאוד עוזרים אבל חושבת שעדיין זה לא כמו שהורים יעלו את הדברים שקורים להם בתוך הבית בפגישות"**. לעומת ההבנה כי ישנם חסרים בתמיכות ובמענים קונקרטיים עבור המשפחות והילד עם

המוגבלות, העו"סיות משערות כי ביחס ליחס שלהן כלפי המשפחות והסיוע שבגבולות התפקיד שלהם להשפיע ולתת מענה, הן עושות ככול יכולתן ולתפיסתן ההורים מרגישם זאת ומעריכים את הקשר איתן. ככול והיו מענים קונקרטיים בלשכת הרווחה, המשפחות נעזרו בתמיכות הקיימות. נקודה חשובה נוספת העולה מדבריהן של חלק מהעוסיות, הוא רגישות תרבותית והתאמת השירותים. חלקן מספרות על החשיבות בהתאמת השירות וכי למשפחות חשובה זהותו של איש המקצוע שיטפל בהם. ניתן לראות זאת מהציטוט הבא שנאמר לעו"סית על ידי אחד ההורים: **"כשצריך איזשהו טיפול אז הם אומרים השאלה מי המטפל, האם הוא מהמגזר החרדי, זה שייך לנו, זה לא שייך לנו"**.

3.3.3 סוגיה שלישית: עזרה בלתי-פורמלית (מהמשפחה המורחבת והגרעינית ומהקהילה)

הקהילה והמשפחה המורחבת ממלאות היבטים רבים וחשובים במכלול חייו של האדם בקהילה החרדית. המשפחה המורחבת מהווה עוגן חשוב ומקור לתמיכה וסיוע, הקהילה מנגד מעניקה שייכות, חיברות ושותפות. הדגשים החשובים בקשר עם הקהילה, העולים מדברי האבות מתייחסים לחלקים אחרת מאול שמייחסות להם משקל רב יותר האימהות. האב החרדי המושקע יותר באורח חייו בהווי הקהילה ונמצא בממשק מתמיד איתה, רואה חשיבות במקום החיובי וביחס שמקבל בנו מחברי הקהילה. כאדם אמוני ומאמין המקיים תורה ומצוות חלקים רבים בחייו של האב ובמשימות השבוע שלו נמצאים בקשר רצוף עם קבוצות אנשים אחרים באותה הפעילות. כך למשל תפילה הנעשית שלוש פעמים ביום עליה להתקיים במניין של עשרה מתפללים לכל הפחות. כך למשל, בשבתות וימי המועדים היהודים השונים על האב להשתתף במשך שעות ארוכות בתפילה בבית כנסת סגור הכולל לעיתים מספר רב מאוד של מתפללים. לכן, יש משקל רב וחשוב ליחס שיקבל הבן שיתלווה לאביו בזמן התפילה. ישנה משמעות לאופן הקבלה של מתפללי בית הכנסת את הבן המתמודד עם מוגבלות. מהי המידה שבה יאפשרו לו שאר המתפללים לחוש בנוח בבית הכנסת ויכילו את ההתמודדות המורכבת איתו. יחס זהה יהיה משמעותי לאביו, האם מתפללי בית הכנסת יאפשרו לאב להרגיש בנוח בנוכחות בנו או שמא הם ישדרו את התחושה שמדובר במטרד: **"בשבת הוא מגיע לבית כנסת, וכולם אוהבים אותו, ... הוא לא עושה שטויות חריגות ולא מפריע, אוהבים אותו!"**

האימהות מנגד נותנות משמעות לסיוע במישורים התפקודיים. האם החרדית מטפלת בילדים נוספים והמשפחות לעיתים רבות הן מרובות ילדים. מטלותיה של האישה החרדית כוללות מרכיבים רבים בחיי המשפחה והתפקוד בבית. על פי רוב האם היא המגדלת העיקרית ותפקידו של האב ומשימת חייו מופנות לעיסוק בתורה והפן הרוחני והחינוכי בבית. אשר על כן, בקהילה החרדית קיימים ארגוני מתנדבים, כגון קבוצות של בנות ונערות בגילאי סמינר אשר מסייעות להורים. נערות ונשים המתנדבות ומסייעות לאימהות בסידור הבית, במטלות התפקודיות ובסיוע ככול הניתן עם הילד כגון ליווי לשירותים רפואיים: **"אז היתה מתנדבת אשה צדיקה, שהיא היתה תינוקת קטנטונת לוקחת אותה לטיפולים ומחזירה אותה לאחריהם"**.

לחלופין נערות ונשים אלו יוצאות לטיולי ערב עם ילדים עם מוגבלות וכך מפנות את האם להקדיש את תשומת ליבה לחלקים אחרים הדורשים התייחסות בבית או לשאר הילדים. מקומה של הקהילה ככוח עזר בעל משמעות רבה רואות גם העו"סיות המשתתפות במחקר והן מפנות את ההורים להסתייע בתמיכות שיכולות להביא תועלת בהתמודדות עם הילד: **"משתמשים בארגונים, יש היום המון ארגונים כמו שנופשונים כמו שמסוגלים אז יש כמה וכמה ארגונים כאלו שלוקחים את הילדים, שבתות, קייטנות, כמו שאמרתי מתנדבים, אה שכנים אפילו שנכנסים לילד המיוחד והוא הופך להיות מסמר כאילו של ככה של המשפחה..."**

מקומה של המשפחה המורחבת בעולם של בני הזוג והילד עם מוגבלות משתנה ממשפחה למשפחה ותלוי בגורמים רבים. ישנן משפחות בעלות יכולת כלכלית גבוהה יותר ופנויות יותר להקדיש תשומת לב לילד עם המוגבלות שהצטרף למשפחה. לעומתן, ישנן משפחות בעלות אימצעים נמוכים יותר ומעוטי יכולת המקדישות תשומת לב וסיוע לבן המשפחה עם המוגבלות ולהוריו. תשומת הלב והתמיכה שהם מעניקים חשובה אף היא ומשמעותית להורים, גם כאשר היא איננה כוללת עזרות כספיות אלא תמיכה וגב תומך: **"אין להם יכולת כספית לעזור... אלא כוחות נפשיים, והם מבינים אותנו ושומעים אותנו..."**

מדברי העו"סיות עולה מקור תמיכה בלתי פורמלי חשוב ובעל משקל רב בחייהם של המשפחה – רב הקהילה או רב המשפחה. בחלק מן הערים החרדיות מקיימים רבני העיר פורומים משותפים בין רבני השכונות. ועדות לא פורמליות אלו לעיתים עסוקים בהכרעות בעלות משקל על חייו של הילד. כאשר מגיעה לפתחן של הוועדה והרבנים דילמה הנוגעת לגידול הילד וההורים מבקשים לשמוע את חוות דעתם, הם מביעים את התייחסותם לכך וההורים מקבלים את ההחלטה ומכבדים אותה. כך לדוגמא ניתן ללמוד מדברי העו"ס: **"הייתה וועדת רבנים שהביאו את המקרה, דנו יחד עם הרבנים וקיבלו איזושהי החלטה. וכמוכן המשפחה שיתפו פעולה והלכו עם זה!"**

3.3.4 סוגיה רביעית: דת ואמונה

האמונה מקבלת מקום נרחב ומשמעותי אצל האבות והאימהות, וכוללת ערך רב ומשמעותי המסייע להם בהתמודדויות היום-יום. ההבנה שיש יד מכוונת המסייעת להורים ושיש משמעויות להולדת הילד עם המוגבלות בחיק משפחתם – מביאה לכך שההורים רואים את גידולו כמתנה וכשליחות חשובה. עם זאת, האמונה מורכבת מחלקים שונים ויש לה תפיסות שונות והיבטים משתנים אצל האבות והאימהות. ההורים ביטאו בדבריהם דגשים שונים בתוך האמונה, דרכם הם שואבים את הכוח להתמודד. הסתכלות ראשונה היא ההבנה כי ישנה יד מכוונת בבריאה ושהקב"ה שברא את עולמנו מסדר את היצירה בדרך הנכונה לדעתו. ההבנה כי ישנה יד מכוונת לבריאה, מסייעת לקבל ולהבין את המציאות שנכפתה עליהם. תפיסה זו מקדשת את ההבנה כי סדר הדברים מוכתב מראש ואין דרך לשנות את פני הדברים. מכיוון שכך מה שנותר בידיהם

של ההורים הוא לקבל החלטה על האופן שבו יתייחסו לילדם עם המוגבלות וכיצד הם יבחרו לקבל אותו לחיק משפחתם :

אני חושבת שזה הקל עליי מאוד כי אני מבינה שזה מה שהיה צריך להיות, ואין שום דבר שיכולתי לעשות בשביל שזה לא יקרה. זאת הבעיה. לא שלא אכלתי טוב, לא שלקחתי חומצה פולית, אלא כי ככה אני יודעת שזה היה צריך להיות ואני גם יודעת שזה טוב מראש. מה שהייתי צריכה לשנות את ההסתכלות שלי חד משמעית זה מקל.

היבט אחר למרכיב האמונה והכוח שהיא מאפשרת להתמודדות היא תפיסת השליחות מכיוון שיש יד מכוונת לבריאה וסדר הדברים נקבע מראש, מבינים ההורים כי ישנה משמעות נוספת בהולדת הילד והם רואים בכך שליחות מיוחדת. הבנה זו מחדדת אצל ההורים את ההסתכלות כי הם נבחרו באופן ישיר לשליחות זו והיא מטרתם בעולם ובמשך חייהם :

הקב"ה בא אליו לפני כניסתו להריון, אומר יש שתי נשמות קדושות שאף אחד לא רוצה אותם, למה אני?! הקב"ה אמר לי 3 שותפים לאדם אבא אמא והקב"ה, אני שותף איתך, ואם אני שותף איתך אני מוכן לקבל אותם וקיבלתי אותם ואני הולך עם זה בכבוד ומאמין שאין מקרה בעולם הכל מאת השם".

הסתכלות נוספת העולה מתוך דבריהם של ההורים היא כי האמונה מייצרת קשר תמידי עם הקב"ה. דומה לכך הסתכלותו של האדם המאמין על קיום חובת התפילה המשמשת כאינטרקציה קבועה וסדירה עם בורא עולם בתוכה מתאפשר קיומו של שיח. כך מתארת אחת האימהות את כוחה של האמונה להוות עבורה מקור לשיח ישיר עם הקב"ה ומקום להפניית השאלות הקיומיות לחייה ומציאת פתרון ופשר :

כל מה שהיה לי זה היה לי המחשבות האלה, הכל, ולחשוב כל הזמן מה השם רוצה?? ועד היום הצורה של קבלת החלטות היא כזאת! תמיד משהו יהיה על חשבון משהו אחר, כשיש לי עוד ילדים, אז רגע מה עכשיו השם רוצה? וזה כזה נכון ואמיתי - מה אתה רוצה שאני אעשה איתו??

מנקודת מבטם של העו"סים ראינו מספר התייחסויות שונות ודגשים על עולמם של המשפחות בתוך העולם החרדי. מתוך עבודתם עם האוכלוסייה עולים דגשים שונים הבאים לידי ביטוי בקשר הטיפולי ובתהליכים שנים אל מול המשפחות, לצד ההתמודדות עם האמונה.

הקהילה החרדית מורכבת מקהלים שונים, זרמים, פלגים וחסידויות. לכל אחת מהקבוצות יש את הדגשים היחודיים שמאפיינים אותה, רבנים שונים ומורי דרך – כמו גם מנהגים, תפיסות וערכים שונים. ההבדלים בין הקהילות נמצאות גם בניסוחי התפילה השונים וביטויים מסויימים בקיום תורה ומצות, לצד הבדלי תרבות בין הקבוצות השונות. דגש זה עולה בדבריה של אחת העו"סיות שמחדדת את ההבדלים בין הקהילות ואת הפועל היוצא מכך על עבודתה :

לי מאוד חשוב לדעת מאיזה חוג הם באים כי שוב מהראייה הזו שאף אדם לא בא מ-אני לא מסתכלת על העולם החרדי כמקשה אחת אז מאוד חשוב לי לדעת אם זו חסידות, אם ליטאים מה המעמד שלהם בקהילה, היה לי אבא שלא הסכים לבוא לפה כי המעמד שלו בקהילה הוא לא הסכים להגיד את השם שלו ורק התייעץ טלפונית מה לעשות עם הילדה. לא רצה שידעו מיהו ומהו ורק רצה שיתקשרו אלי מטלפון חסום וידע שאני מטפלת באוכלוסייה.

בחלקים מסוימים בקהילה החרדית, יחסיהם לממסד ולשרותי המדינה מתאפיין ביחס מתנגד הדוגל בגישה האוסר לעשות שימוש בכספי המדינה או להיתרם מהם באופן כלשהו. עקרונות אלו של קהלים מסויימים בתוך האוכלוסייה החרדית, מהווים מבחינתם שמירה על ערכים המונחלים להם עוד מאבותיהם ואינה סתם התעקשות עיקשת גירדא. עבור שמירה על עקרונות אלו הם משלמים מחיר רב, ומקדשים את אמונתם על פני נוחות ורווחה בחייהם בשל המסירות לשמירה על המסורת:

ברגע שהבינו שרצינו לתת כסף ולהיות מעורבים גם בתכנים שיהיו אחר כך אמרו לנו 'תודה אבל לא תודה' ולא הסכימו שנהיה מעורבים בשום פנים ואופן. זה מאפיין, אנחנו רואים במגזר שהם לא רוצים שיתערבו להם, במיוחד כשמדובר בממסד ובכל מה שמסביב עם הרגישויות.

ערכים נוספים חשובים הנפוצים ובאים לידי ביטוי בתקשורת עם הקהילה החרדית הינה הקפדה יתרה על ענייני הצניעות ושמירה על הפרדה בין המינים. כך למשל אב מהקהילה החרדית יסתדר פחות בליווי של עו"ס אישה שתלווה אותו בתהליך מקצועי או בתהליך טיפולי ארוך. גם רגישות זו איננה נובעת מזלזול באשת המקצוע אלא טמונה בשמירה שלו על עקרונותיו. ההתייחסות לכך על ידי העו"סיות מדגישה כי בעבודה המשותפת עם בני המגזר הם הבינו כי ישנה חשיבות לדגשים התרבותיים והאמוניים של בני הקהילה, להתחשבות בכך ולהתאמה ראויה ככל האפשר:

בהתחלה היה לי מאוד קשה, כל הזמן הייתי בדילמות עם עצמי – מה ללבוש, איך לשבת, מה איך יתייחסו אלי, אה דברים שלא הכרתי. למשל להעביר נייר לגבר ולהגיד לו הנה הטופס שלך והוא לא לוקח את זה מהיד שלי ולא הבנתי למה. כל מיני דברים כאלו שצריך להבין את התרבות.

בהמשך לכך ראוי לציין ולהדגיש את מקומם של הרבנים ומורי הדרך בקהילה החרדית. יחסם של בני הקהילה אל הרבנים מתבטא בהערכה רבה המושתתת על הערך הרב שמקבל מקומה של תורה ומצוות בעולם הדתי והאמוני. מקומו של הרב נתפס כבעל ערך רב בשל ההבנה כי לאחר שנות לימודו הרבות הוא ממשיך את המסורה ולו מסורה ההנהגה מרבנותו בדורות קודמים. קולם של הרבנים חשוב מאוד לבני הקהילה, ויש להתייחס לכך בתשומת הלב הראויה ולנסות לשלבם בתוך השיקולים המקצועיים והערכיים:

אמרו לי - 'לא' זה הרבנים. הרבנים גם כשמדברים עם המשפחה, אומרים – 'הרבנים יעצו למשפחה לא לקחת את התינוק'. זה עשה לי מכה בבטן, לא הצלחתי להבין את זה ולא הצלחתי להכיל את ההורים, את המשפחות ואת האימהות זה היה בשבילי משהו שהוא היה לי מאוד קשה להתמודד, כשכאלו זה היה לי ברור שאם זה היה במגזר הכללי זה לא היה קורה.

פרק 4: דיון וניתוח

מניתוח הראיונות, עלו ממצאים מעניינים ובהם נדון בחלק זה. שאלות המחקר המרכזיות במחקר הנוכחי היו: מהי המשמעות של קבלת החלטה על טיפול בבן משפחה עם משי"ה בחברה החרדית מנקודת מבטם של ההורים ושל העובדת הסוציאלית המטפלת, ומהן ההשלכות לפיתוח מדיניות חברתית מותאמת ורגישה-תרבות בתחום זה? שאלות אלו נבחנו מנקודת מבטם של אבות, של אימהות ושל עובדות סוציאליות. הרציונל לעיסוק בנושא זה נובע מההבנה כי בשל אופייה הייחודי והקולקטיבי של החברה החרדית, יבואו לידי ביטוי דגשים ייחודיים בגידולו של ילד עם משי"ה (בהשוואה לדגשים העולים בקרב האוכלוסייה הכללית).

תמה מרכזית שעברה כחוט השני בראיונות עם שלוש קבוצות הנחקרים (אבות, אימהות ועובדות סוציאליות) עסקה במרכיב האמונה ובתפקידה המסייע להתמודדות המשפחה עם גידול הילד עם משי"ה. ניתן היה להבחין בשונות מסוימת בתפיסת מרכיב האמונה בין שלוש הקבוצות, אך המשותף הוא ששלושתן התייחסו לכך שמרכיב האמונה מהווה כוח המסייע למשפחה החרדית לצלוח את ההתמודדות בצורה מיטיבה. הרושם שעולה מדברי הנחקרים הוא שהאמונה הוסיפה נופך נוסף להתמודדות המשפחה בחיי היום-יום, שכן היא נתנה משמעות קיומית לאתגרי הגידול של ילד עם משי"ה. חלק גדול מההורים ראו בגידולו של ילד עם משי"ה כשליחות בעבורם וסבור שהם נבחרו בקפידה על-ידי הקדוש ברוך הוא.

באופן ספציפי יותר, האימהות של הילדים עם משי"ה טענו שאמונתן בבורא העולם מאפשרת להן לפנות אליו בעת הצורך ולשאת אליו תפילה בשעת קושי ומצוקה. עצם הידיעה כי הן יכולות לשוחח עם גורם אלוהי שמימי ולבקש ממנו עזרה – סייעה להן בהתמודדות. אמונה זו אפשרה להן גם להתמודד עם שאלות קיומיות שעלו אצלן מעת לעת. אמונתן של האימהות מהחברה החרדית מסייעת להן גם בהבנה המוקדמת של המוגבלות של ילדיהן, וכן בתפיסתן את המציאות נכוחה. בתפיסתן הרוחנית, הן מבינות כי תהליכי החיים שלהן מונחים ומכוונים בעזרת יד מכוונת מלמעלה, ולכן אין הן שואלות את עצמן שאלות כגון: "למה זה הגיע לי?" ו-"למה דווקא אני?".

מהראיונות עם האימהות מהחברה החרדית עלה כי הן סבורות שצורת החיים של המשתייכים לחברה החרדית מבוססת על מטרות ועל יעדים שאליהם הם מכוונים להגיע. כאשר אדם חרדי מקפיד על קיום התורה והמצוות, הוא מכוון את צעדיו על עבר קבלת שכר בעולם הבא. הנחה זו מסייעת לאימהות החרדיות לקבל את ילדיהן עם משי"ה, משום שהן סבורות שייעודן בעולם הזה הוא ייחודי וחשוב, גם אם היא איננה מבינה אותו בשלב הראשוני. האמונה שלהן עוזרת להן לסמוך על כוחותיו של האלוהים, משום שהקדוש ברוך הוא יודע מה נכון ומה טוב עבורה.

גם בקבוצת האבות, האמונה נתפסה באופן דומה. כלומר, גם האבות ראו באמונה ככוח עזר מסייע וכחווייה דתית שמבוססת בעיקר על תחושות ועל רגשות. הם סיפרו על כך שהם מבינים שיש להם שליחות בעולם הזה כשליחים של הקדוש ברוך הוא, ושהילד שאותו הם מגדלים הוא האתגר המיוחד שנשלח להם. להבנה זו נוסף ערך מוסף ותחושה כי הם נבחרו במיוחד, דבר שמלמד על כוחותיהם של האבות ועל עוצמת אמונתם. לבסוף - בדומה לאימהות, גם האבות סיפרו שהאמונה באה לידי ביטוי בתפילות ובשיחות עם הקב"ה, שדרךן הם מבינים את תפקידם בעולם.

האמונה קיבלה התייחסות ניכרת גם בראיונות עם העובדות הסוציאליות וזאת בשני מימדים: האישי מחד והמקצועי מאידך. במימד האישי, האמונה של ההורים מגיעה כמקור כוח ותקווה אל מול ההתמודדויות היום-יומיות שלהם עם ילדיהם עם מש"ה. זאת ועוד, בראיונות עלו תהליכים מקבילים מעניינים, שבמסגרתם גם העובדות הסוציאליות עצמן שאבו כוחות מהאמונה של ההורים, וכך האמינו בסיכויי ההצלחה של ההתערבות. במימד המקצועי, העובדות הסוציאליות סיפרו שהאמונה והדת מהוות כלי התערבות משמעותי בהתמודדותה של המשפחה, שכן האמונה היא התשובה והמענה לשאלות הקשות של ההורים בהתמודדותם עם ילד עם מש"ה ועם קבלתו בכלל. החידוש בדבריהן של העובדות הסוציאליות על האמונה טמון, אם כן, בהמשגתו ככלי מקצועי טיפולי. בריאיון עם ההורים, בלטה כל העת מקומה של האמונה בחייהם ויכולתם להתמודד עם מורכבות החיים באופן שונה בזכותה. מנקודת מבטן של העובדות הסוציאליות - האמונה מסייעת לא רק באופן פסיכי כחלק מדרך החיים של המשפחה, אלא היא מהווה גם אלמנט שדרכו ניתן לעבד יחד עם ההורים את ההתמודדות בגידול הילד. כך, למשל, הבנה זו סייעה לאחת מהעובדות הסוציאליות להפנות את המשפחה לרב הקהילה על מנת לקבל ממנו חיזוקים והכוונה ברוח האמונה. האמונה נתנה להורים תחושת תקווה ותחושת שליחות, והצוות הטיפולי נעזר בשיח הזה ככלי עזר מחזק לעבודה הטיפולית עם ההורים.

תמה משותפת נוספת המלמדת על יחודיות ההתמודדות בגידול ילד עם מש"ה בחברה החרדית, הינו האבחון ושלבי קבלת התשובות על מוגבלותו של הילד. הנושא של בדיקות היריון בחברה החרדית הוא נושא רגיש שנוטים להתייחס אליו בהסתייגות רבה. ככלל, הנשים המשתייכים לחברה החרדית ממעטות לבצע בדיקות היריון מקיפות וניגשות למספר מצומצם של בדיקות, שכן הקו המנחה הוא שאין טעם בביצוע בדיקות המלמדות על מוגבלות אפשרית אצל הילד, שכן ממילא לא ניתן לבצע הפלות בשלב כלשהו בהיריון מטעמים הלכתיים. לפיכך, הבדיקות שנעשות על פי רוב הינן אותו בדיקות שבדקות את בריאותו של העובר ואת התקדמות ההריון בצורה תקינה. משמעות הדבר היא שההורים בחברה החרדית לא מודעים כלל לאפשרות של הולדת ילד עם מוגבלות ופוגשים זאת רק בלידה ובשלבים מאוחרים יותר. המפגש הראשוני של ההורים עם ילד עם מש"ה בזמן הלידה ולאחר מכן, ללא הכנה ועיבוד נפשי קודם לכן, עלול להציף את ההורים במחשבות ובשאלות קשות. ברגעים אלו, ניצבים לנגד עיניהם חלומות ותקוות לגבי עתידו של הילד,

דאגה מסטיגמה חברתית הנפוצה בקהילה, תהייה לגבי יכולתם לשלבו בחיק המשפחה, שאלות לגבי הצלחת הטיפול בו וכו'. ממצאי המחקר העידו על דרכים שונות שבהן ההורים התמודדו, כל אחד בדרכו. חלק מההורים העדיפו לשמור את הדבר בסוד למשך תקופה ארוכה, גם מפני הסבים, הסבתות והמשפחה המורחבת. חלק אחר מההורים דווקא שיתף את המשפחה המורחבת מיד עם קבלת התשובות, והופתעו לגלות כי הפידבק מהצד השני היה חיובי ומלא בהכלה ובתמיכה.

ממצא אחרון שיוזכר בהקשר זה הינו הממצא העוסק בנושא השידוכים. באופן מפתיע למדי ושלא כפי שהערכנו קודם לכן, הצטרפותו של ילד עם מש"ה למשפחה לא העלה אצל ההורים חשש לגבי השפעה שלילית על הצעות לשידוכים עבור יתר הילדים במשפחה. במילים אחרות, למרות הסטיגמה הקיימת בחברה החרדית כלפי משפחות שבהן יש ילדים עם מש"ה, הרי שרובם המכריע של ההורים דיווחו כי לא הרגישו שהצטרפותו של הילד עם מש"ה פוגע בשאר בני המשפחה או שהדבר פוגע להם בסיכויי השידוכים. נהפוך הוא – ההורים ציינו שמהלכי השידוכים של האחים ושל האחיות בבית המשיכו כרגיל, ללא התייחסות לשאלת המש"ה של אחד הילדים במשפחה. היו אפילו הורים שסברו כי ערכם של שאר הילדים רק עלה בזכות האח עם מש"ה, שכן התמודדות החיים בגידול הילד עם מש"ה הציפה בפני האחים אתגרים רבים, ואתגרים אלו היוו מקור ללמידה ולהתפתחות.

פרק 5: סיכום, המלצות ומסקנות

על סמך ממצאי המחקר וניתוח משמעותם, ניתן להסיק על מספר השלכות למדיניות החברתית בתחום הטיפול בילד עם מש"ה בקהילה החרדית.

ההשלכה הפרקטית הראשונה היא שיש ליצור שיתופי פעולה ויצירת ממשק עם ההנהגה הרבנית בקהילה. ההשלכה המרכזית הינה שיש צורך בשיתוף פעולה עם רב הקהילה והמשפחה החל מהשלבים הראשונים לליווי ובמשך ההתערבות הטיפולית הנעשית במשפחה. מן הממצאים עולה חשיבותו של הרב בקהילה ומקומו המשמעותי בשיקול הדעת בקבלת ההחלטות במשפחה החרדית. אמונתה הדתית של הקהילה החרדית והיותה קבוצה קולקטיביסטית לדמות הרב ערך גבוה בעולמו של האדם היחיד. אורח החיים הדתי-חרדי מזמן כל העת מפגש בין היחיד בקהילה והרב. שאלות מחיי היומיום, שאלות טרוויליות, שאלות בהלכה ובאתגרי החיים מופנות אל הרב מתוך רצון לקבל ממנו יעוץ והכוונה. התייחסות זו עלתה באופן בולט בראיונות בנושאים קטנים וגדולים: "דווקא יש לנו את הרב שלנו שאנחנו שואלים אותו בכל מיני דברים, לקחתי אותה אחרי הלידה לרב מקובל גדול מאד שאומרים שהוא שומע נשמות, והוא הסתכל עליה ואמר שהכל בסדר היא נשמה טובה, ואמר שהכל יהיה בסדר". שיקול הדעת המשפחתי של ההורים כולל בתוכו על פי רוב את המלצתו של הרב, והכרעתו משמשת כ"דעת תורה שעל פיה ישק כל דבר" (כלומר, דעתו והחלטתו של הרב מחייבת את המשפחה על פי אמונתה הדתית). נראה שבכדי לאפשר למשפחה התמודדות נכונה בקבלתו של הילד למשפחה ובגידולו בהמשך החיים, חשוב לסייע למשפחה לקבל את התמיכה, עידוד והסכמה של רב המשפחה. ניתן לראות זאת באחד הראיונות עם עו"סיות: "הייתה החלטה מאוד משמעותית אז הלכו התייעצו שאלו, חשבנו יחד איך לכתוב את השאלה עצמה לרב ואז הם הלכו הרב הלך התייעץ עם האדמו"ר וזהו קיבל את ההחלטה וככה זה נתן לו ביטחון הוא כן ככה ידע את התשובה ולפעמים זה נורא נורא החלטות משמעותיות ולא פשוטות אז העלינו את הרעיון שישאל את האדמו"ר והאבא שאל והאדמו"ר מה שאמר". ניתן לראות את חשיבותו של הרב עבור המשפחה ואת הדינמיקה הקבועה בה הם רואים בו דמות מכריעה ומפנים אליו כל שאלה. ברוב המקרים בהם המשפחה מערבת את הרב, דעתו היא זו שתנחה את הקו וקבלת ההחלטה גם במצבים בהם ההורים סוברים אחרת: "היה לי לא מזמן שהוצאנו את הילדה לאמנה שהרב אמר להוציא והיה לנו מאוד חבל שהיא תוציא, ילדה מקסימה יפהפייה עם יכולות שחוץ מהתסמונת דאון לא הייתה לה שום בעיה והאמא שכבה במיטה מרוב דיכאון שהיא מוסרת את הילדה וזה קשה, לקבל את ההחלטה בלי שיקול דעת שלהם פה שהיא האמא והייתה רוצה לגדל את הילדה אבל הרב אמר". נקודה זו באה לידי ביטוי גם בראיונות עם העו"סיות ובאפשרותו ללמד על החשיבות שביצירת שיתופי פעולה העם הממסד הרבני ושכבת ההנהגה הרוחנית: "כשיש לנו מצב אקוטי

למשל להשאיר ילד בבית חולים אנחנו המחלקה פה הבנות שטיפלו בזה הגיעו עם מנהלת המחלקה לאדמו"ר מספר פעמים".

ההשלכה הפרקטית השנייה היא שעל מנת לאפשר למשפחה התמודדות נכונה ולסייע כבר בשלב קבלת האבחון על מצבו של הילד, מומלץ לעשות עבודה מטרימה מול רב הקהילה והמשפחה. חשוב שעו"ס המשפחה יכיר את רבני השכונות בסביבתו, ויבנה איתם מערכת עבודה משותפת עבור בני הקהילה הזקוקים לליווי ותמיכה. יצירת קשר זו והיכרות בין איש המקצוע לבין הרב, תאפשר בשלב מאוחר יותר ללבן עם הרב את עמדותיו כלפי אנשים עם מוגבלות ולסייע לו להתבונן בנושא מנקודת מבט נוספת. תפיסת העולם של הרב ועמדותיו השונות משפיעות באופן ישיר על בני המשפחה וקבלת ההחלטות השונות אותם הם עתידים לקבל. צורת התקשרות זו של איש המקצוע עם רב המשפחה והקהילה עשוי לייצר השפעה חיובית גם בכיוון הנגדי. השיח המשותף בין איש המקצוע לבין הרב יאפשר גם לאיש המקצוע להכיר טוב יותר את עולמה של המשפחה ואת הדגשים הייחודיים החשובים לה. איש המקצוע יכול ללמוד מהרב באופן בלתי אמצעי על סולם הערכים של בני הקהילה ולהכיר טוב יותר ולעומק את התמודדויותיהם בחיים. דרך זו יכולה לאפשר לו להכיר את המשפחה ברבדים נוספים ולגלות טפח נוסף על הדינמיקה המשפחתית מאחורי הקלעים.

ישנו מודל נוסף המתקיים בערים החרדיות ובחלק מהשכונות החרדיות בערים המעורבות זהו וועדת הרבנים. וועדה זו משלבת רבנים משכבת ההנהגה ההלכתית של השכונה ואנשי מקצוע מלשכת הרווחה האזורית. ועדה זו מתכנסת כאשר עומדים על הפרק דילמות מהותיות הנוגעות באופן ישיר לחיים של המטופלים ברווחה. ניתן ללמוד על ועדה זו מאחד הראיונות עם העו"ס: "יש לנו פה וועדת רבנים בעיקר במקרים של מחלוקות שאנחנו חושבים שכך וכך נכון בטיפול וההורים לא חושבים ואם זה פוגע בילדים אז יש פה וועדת רבנים שמתכנסת". בהתכנסות הוועדה מתקיים דיון משותף על הצדדים השונים של הדילמה מנקודות המבט הרבות של רבני הקהילה והעו"סים. ישנה מטרה ליצירת שיתוף פעולה ולקבלת החלטות משותפת עבור המשפחה. מודל זה יכול להוות דוגמא מומלצת ליישום באיזורים נוספים.

ההשלכה הפרקטית השלישית נוגעת לחשיבות בתיאום ציפיות בין ההורים והעו"ס המלווה. ממצא נוסף חשוב הנובע מהיכרותם המועטה של בני הקהילה עם שירותי הרווחה, מלמד על פער בצפיותיהם ממוסדות הרווחה לעומת השירותים הניתנים במסגרת תהליך הליווי של המשפחה. התפיסה הרווחה בקהילה החרדית עדין מתאפיינת ביחס אמביוולנטי ומרוחק כלפי שירותי הרווחה. זאת על אף ההתקדמות הרבה שיש בתחום וכניסתם של גברים ונשים רבים למקצוע. תפקידו השונים של העו"ס לא מוכרים כדי צורכם לאוכלוסיית מקבלי השירות מקרב הקהילה. צפיותיהם של מקבלי השירותים מתמקדים בצפייה לקבלת מענים קונקרטיים מלשכת הרווחה והם אינם מעוניינים בתהליכי ליווי וכניסה של עו"ס להיכרות מעמיקה יותר עם התא המשפחתי. בתפיסותיהם של ההורים בראיונות ניתן להבחין כיי הדרישה היא לתמיכות למשפחה וסיוע כלכלי או שווה כסף, אך שירותים אילו ניתנים בהיקף מצומצם על ידי שירותי

הרווחה. נקודה זו בלטה בדברי האימהות: "אני לא יודעת פעם הייתי צריכה בשביל הנחה למעון אישור שיש לי תיק ברווחה אז השארתי הודעה לבקשה, חזרו אלי שלחו לי במייל זהו, מעבר לזה אני לא ממש משתמשת בהם (בשירותי הרווחה)". גם מדבריהן של העו"סיות ניתן ללמוד על פער בין תפיסת ההורים את שירותי הרווחה לבין אופי השירות ומהותו הטיפולית: "התהליך שצריך לבוא, לעשות איזשהו סידור כאן, לבוא לבקש מהרווחה הסדר מסוים, ככה זה הנוהל. לבוא להגיד 'אני רוצה להוציא נופשון איקס וואי' באים יש את החלק של לשלם, אני צריכה לעשות השמה, שלחו עכשיו בקיץ בתחילת הקיץ ועשיתי להם הודעה מהזה המשפחה הזו והזו לא באה לדרוש, עכשיו אני צריכה לרדוף אחריהם שיעשו את כל התהליך מלכתחילה והם לא ממהרים לסייע לי את מבינה? לא ממהרים לבוא לשלם, לא ממהרים להציג מסמכים, מבחינתי כאילו תשברי את הראש ואני מרגישה כאילו 'המגיע לי' הזה... לא יודעת אם את מכירה את המושג הזה, 'מה זאת אומרת אני אמא לילדים עם צרכים מיוחדים מגיע לי'".

אם כן, ההמלצה המתבקשת מכך היא שחשוב לבצע הליך מקדים ושיחה לתיאום ציפיות בין עו"ס המשפחה לבין הורי הילד כבר בשלבים הראשונים של הפניה. שיחה מעין זו צריכה לכלול שני שלבים, השלב הראשון יהיה תיאום צפיות ובשלב השני הפנייה לשירותים (בלתי פורמליים) מקבילים. בשלב של תיאום הצפיות תלמד העו"ס מהורי הילד מהם צפיותיהם והתמיכות להם הם נדרשים מהמחלקה לשירותים חברתיים והעו"ס תפרט בפניהם את המענים הקיימים במחלקה. חשוב כי בשיחה זו תנסה העו"ס לרכז את התנגדותם של המשפחה לתהליך הליווי האפשרי מצידה ולתועלות הכרוכות בליווי זה. תפיסותיהם המוקדמות של בני הקהילה החרדית עלולים להוות גורם בעל משקל רב העומד בבסיס התנגדותם של המשפחה ושיחת תיאום הציפיות המשותפת יכולה לשמש בסיס ראשוני ליצירת הקשר הטיפולי. תיאום צפיות מסודר בין הגורם הטיפולי לבין בני המשפחה יכול לסייע גם בהכרת הזכויות ובסיוע במיצוי זכויות המגיעות למשפחה. הכירותם המרוחקת של המשפחה עם שירותי הרווחה ושירותי המדינה, לעיתים מביאים לכך שאת זכויותיהם הבסיסיות בני המשפחה לא מכירים. ניתן ללמוד על כך גם מהדוגמא הבאה בדברי אחת האימהות: "אני לא צריכה לרדוף אחרי הזכויות, אני צריכה לדעת שמישהו נותן לי את כל הזכויות ואת האפשרויות, שמישהו יגיד לי יש כזה דבר ולא יגיד כדרך אגב יש קצבת נידות לתסמונת דאון אני לא צריכה לשמוע את זה כדרך אגב שיכולתי לקבל את זה השנה ואין את זה רטרו אפילו, זה דברים שהם החמצה".

ההשלכה הפרקטית הרביעית נוגעת לשיתופי פעולה עם שירותים בלתי-פורמליים. מדברי ההורים ניכר היה כי התמיכות הבלתי פורמליות בקהילה זמינות לכל דורש ומספקות מענה רחב וכולל. התמודדות המשפחה מורכבת וכרוכה באתגרים רבים בחי היומיום והם נזקקים לתמיכה חיצונית. הקהילה החרדית מציעה תמיכות שונות הקיימות בקהילה, החל מהתנדבויות עצמיות של בנות סמינר וכלה בשירותים גדולים המספקים מענים נרחבים. ספקי שירותים אלו מציעים בין היתר קיטנות ומועדוניות צהרים, סיוע בחוגים,

הפעלות ואטירועים לבני המשפחה וכו'. ניתן ללמוד על כך לדוגמא מדברי העו"ס: "יש דברים שאני מכירה מכאן שאגודות נותנות אז אני יודעת שכן אין לי מה להציע הוא יכול לקבל את זה מפה ומפה ויש הרבה עזרה בתוך האוכלוסייה החרדית. יכולה להגיד לך שרוב המענים אני חושבת שאנשים מקבלים יותר מהקהילה ופחות מהרווחה וזה מצער, זה ממש מצער. יש אגודות שאפילו נפתחו כי אנחנו לא נותנים מספיק מענה והיום הן נותנות מענה יותר מאתנו".

מכיוון שכך, מומלץ כי המחלקה לשירותים חברתיים תמפה בשלב הראשון את השירותים הנוספים הקיימים באיזור הפעילות של המחלקה. מומלץ לבצע היכרות מעמיקה עם השירותים השונים וסל התמיכה שיש בידיהם להציע לבני המשפחה המתמודדים עם גידולו של ילד עם מש"ה. בשלב לאחר, מכן כדאי אף לייצר עם שירותים אלו שיתופי פעולה מכוונים לטובת הלקוחות. יצירת שיתופי פעולה מכוונים עשויים להביא להפרייה של סל השירותים המוצעים לכל משפחה ולהוות מעטפת רחבה יותר המספקת מענה כולל.

ההשלכה הפרקטית החמישית נוגעת להתאמה תרבותית לצד התאמת השירותים – רוב המרואיינים ציינו חשיבות רבה לשירותים מותאמים ולטיפול לפי אורח חייהם. ממצאי המחקר מעידים על חשיבותה הרבה של ההתאמה התרבותית לאורח החיים של הקהילה החרדית. הצורך העולה מדברי המשפחות מעלה דגש לצורך בהתאמה תרבותית בשני מישורים – הטיפול הפרטני והשירותים התומכים. התאמה תרבותית נדרשת בכל ממשק עבודה עם אוכלוסייה יחודית, ובהקשר העבודה עם הקהילה החרדית להתאמה הנדרשת ישנם דגשים מסוימים. כך למשל חשוב לדעת כי גבר חרדי לא יאפשר קבלת ליווי מעו"סית אישה, וירגיש לא בנוח בנוכחותה גם לפגישה בודדת וחד פעמית. על פי רוב אם ידרש לקיים פגישה חד פעמית עם עו"סית הוא יגיע לפגישה בלווית אישתו ולא ישב בפגישה לבדו. כאשר מדובר בתהליך ארוך וממושך יתקשה הגבר החרדי להתחייב לתהליך טיפולי מתמשך כאשר הדבר כולל פגישות שבועיות עם אישה (גם בלווית אישתו). במקרים כזה תהיה אם המשפחה הגורם העיקרי בפגישות והעדרותו של האב לא תלמד בהכרח על מקומו בתא המשפחתי. על החסמים שביצירת הקשר עם הורי הילד ניתן ללמוד מדבריה של העו"ס בראיון: "אני מרגישה בתור עובדת סוציאלית שאני הגבול שאני יכולה להיכנס למשפחה הוא גבול מאוד ברור. אם במגזר הכללי הייתי מאוד מעורבת במשפחות שטיפלתי בהן, אם זה ביקורי בית, אם זה לדבר עם ראש המשפחה ולא דווקא עם ראש המשפחה, להזמין אותו ולדבר איתו בנפרד, או עם לדבר עם הילדים אה אני ממש הרגשתי במגזר הכללי שיש לי הרבה הרבה יותר דריסת רגל במשפחה. כמובן בהסכמת המשפחות, אה אבל במגזר החרדי אני מרגישה שיש הרבה יותר מחסומים. מאוד קשה לפרוץ את המחסומים האלו".

גם ברמת השירותים והמענים שמציעה מחלקת הרווחה חשוב לשים לב לדגשים היחודיים ולצורך בהתאמה תרבותית. ניתן ללמוד על כך מדברי העו"סית: "צריך יותר התחשבות. אני צריכה לפתוח מועדונים לבנים ולבנות, לא יכולה לפתוח מועדונים אחת שזה קצת מקשה את היישום של הרעיון הזה. ולמרות שאני מדברת בגילאים יחסית קטנים שש-תשע או תשע-ארבע עשרה הם מייחסים לזה חשיבות. אמרה לי אתמול

אמא 'אני לא רוצה שהוא יתקלקל...". כך גם במקומות בהם הרווחה מפעילה שירותים נוספים המיועדים לפנאי ולרווחת הילדים חשוב למשפחה לדאוג שהדבר נעשה על "טהרת הקודש" ולשביעות רצונם עם הדגשים החשובים להם מבחינת הדת (כשרות, מצוות וכו'). כדברי האם: "כשמדברים על נופשון, אז אוטומטית יש כל כך הרבה ניואנסים. כדאי שאולי יקחו משהו חרדי... הם אמרו לי את זה, ניסינו לעזור לחרדים אז עשינו שבת כשרה. אבל אז אמרו לנו שההכשר לא בסדר... אדם חרדי היה מסביר לכם כי יש הכשרים שמקובלים על כולם, אתם צריכים איש חרדי שילווה אתכם ויסביר."

ולכן, ההבנה לצורך בהתאמה תרבותית הכרחית ליצירת תהליכי עבודה מקדמים עם בני הקהילה החרדית. תהליך זה ראשיתו בהבנה גם בני הקהילה מגיעים מתרבות אחרת, הרגלים שונים ואורח חיים מונחה על פי קיום התורה והמצוות וסולם הערכים שלו מובנה באופן שונה ויחודי לקהילה הדתית. ההתאמה התרבותית צריכה להיעשות ברבדים שונים, ברמה האישית מחד וברמה הארגונית מאידך. ברמה האישית מומלץ לעשות הכנה לצוות שעובד עם הקהילה החרדית ולהכיר את הדגשים היחודיים לקהילה ולבסס תהליכי עבודה המתכתבים עם ערכים אלו. היכרות של העו"ס את אורח חייו השונה של בני המשפחה, עשוי למנוע גם אי נעימויות בהמשך ומיסגור באופן מדויק של דינמיקות ביצירת הקשר. ברמה הארגונית מומלץ להיעזר בבני הקהילה ובעו"סים/ות המשתייכים לקהילה החרדית, בהתאמה (במידת האפשר) של שירותים הניתנים לקהילה ובהבנייתם על פי אמות המידה הרלוונטיות להם.

פרק 6: אנשי המקצוע העשויים להתעניין בממצאי המחקר

להערכתנו, ממצאי המחקר יהיו רלוונטיים לאנשי מקצוע מתחומי הבריאות, הרווחה והחינוך. באופן ספציפי, אנו ממליצים להציג את ממצאי המחקר בפני עובדות סוציאליות ומנהלות במחלקות לשירותים חברתיים ברשויות המקומיות. כמו כן, ממצאי המחקר צפויים להיות רלוונטיים עבור קובעי מדיניות במשרדים השונים – בריאות, רווחה וחינוך, העוסקים בפיתוח שירותים ובתקצובם עבור משפחות המתמודדות עם אתגרי הטיפול בילדים ובמתבגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. בחברה החרדית באופן ספציפי – ממצאי המחקר עשויים לעניין דמויות סמכות, כגון רבנים. מבחינת שירותים פורמליים, הממצאים עשויים להוות נקודת עניין עבור שירותי פסיכולוגיה חינוכית (שפ"ח), טיפות חלב, קופות חולים, בתי חולים, תחנות להתפתחות הילד ועוד.

פרק 7: המלצות למחקרי המשך

מחקר זה עסק בהתמודדותם של הורים מהחברה החרדית (כמו גם של העובדות הסוציאליות המסייעות להם) בכל הנוגע לטיפול בילדים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית (מש"ה) בחברה החרדית. המחקר התמקד בהיבטים שונים של דרכי ההתמודדות של ההורים בחברה החרדית, לרבות מקומה של האמונה הדתית. מתוך ממצאי המחקר, עלה הצורך בקידום מחקרי המשך שיוכלו להרחיב ולהעמיק את ההבנה על אודות אופן ההתמודדות והטיפול בילד עם מש"ה בחברה החרדית. כך, למשל, במחקרי המשך כדאי להשלים את המארג השלם של התא המשפחתי המטפל בילד עם מש"ה בחברה החרדית, כמו למשל בני המשפחה הגרעינית והמורחבת.

במחקר זה עלה עוד כי על אף דאגתה של החברה החרדית לחבריה, לרבות הקמת תמיכות המוצעות לאנשים נזקקים, הרי שהחברה החרדית עודנה מתייחסת לזר ולשונה מתוך נקודת מבט סטיגמטית שכוללת גם דעות קדומות כלפי אנשים עם מוגבלות בכלל וכלפי אנשים עם מש"ה בפרט. לאור ממצאים אלו, ראוי להקדיש התייחסות מחקרית לעמדותיהם של רבני הקהילה ופרנסיה, המשפיעים במישרין ובעקיפין על תפיסותיה ועל עמדותיה של החברה החרדית כולה. במידה ונוכל ללמוד על עמדותיהם של מנהיגי הציבור החרדי, נוכל לשאוף לשינוי תפיסותיהם הסטיגמטיות של המשתייכים לחברה החרדית.

מחקרי המשך נוספים עשויים לכלול מחקר השוואתי בין קבוצות שונות, דהיינו הורים המתמודדים עם גידולו של ילד עם מש"ה באוכלוסיות שונות, כגון הורים מהחברה החרדית לעומת הורים מהחברה החילונית או הדתית. לצד מחקרים אלו, ניתן להציע מחקרים לבחינה של מופעיה הנוספים של הסטיגמה בחברה החרדית כלפי אוכלוסיות נוספות, כגון מתמודדי נפש, אנשים עם נכויות נוספות (מעבר למש"ה) וכן הלאה.

רשימת מקורות

חוק הסעד (טיפול במפגרים), התשכ"ט-1969.

ליפשיץ, ח., וגלובמן, ר. (2006). יחסה של החברה החרדית לאדם החריג: מאפקט ה"סטיגמות" לאפקט ה"הסתגלות". בתוך מ. חובב, ופ. גיטלמן (עורכים), *מבידול לשילוב: התמודדות עם מוגבלויות בקהילה* (עמ' 147-177). הוצאת כרמל ובית איזי שפירא.

Alfandari, R., Enosh, G., & Rechnitzer, H. (2021). To split or include? Child sexual abuse mandate reporting in the ultra-Orthodox Jewish community in Israel. *Children & Youth Services Review*, 120. <https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2020.105759>

American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders – DSM-V* (5th ed.). American Psychiatric Association.

Band-Winterstein, T., & Freund, A. (2013). Is it enough to 'speak Haredi'? Cultural sensitivity in social workers encountering Jewish Ultra-Orthodox clients in Israel. *The British Journal of Social Work*, 45(3), 968-987.

Band-Winterstein, T., & Freund, A. (2018). "Walking between the raindrops": Intimate partner violence in the ultra-Orthodox society in Israel from social workers' perspective. *Journal of Interpersonal Violence*, 33(19), 3001-3024.

Baum, N. (2007). It's not only cultural differences: Comparison of Jewish Israeli social work students' thoughts and feelings about treating Jewish ultra-Orthodox and Palestinian Israeli clients. *International Journal of Intercultural Relations*, 31, 575-589.

Bina, R., & Glasser, S. (2019). Factors associated with attitudes toward seeking mental health treatment postpartum. *Women & Health*, 59(1), 1-12.

Braun-Lewensohn, O., & Kalagy, T. (2019). Between the inside and the outside world: Coping of ultra-Orthodox individuals with their work environment after academic studies. *Community Mental Health Journal*, 55(5), 894-905.

Chau, K.L. (1990). A model for teaching cross-cultural practice in social work. *Journal of Social Work Education*, 26, 124-133.

- Damianidou, D., Foggett, J., Arthur-Kelly, M., Lyons, G., & Wehmeyer, M.L. (2018). Effectiveness of technology types in employment-related outcomes for people with intellectual and developmental disabilities: An extension meta-analysis. *Advances in Neurodevelopmental Disorders*, 2(3), 262-272.
- Findling, Y., Barnoy, S., & Itzhaki, M. (2022). Burden of treatment, emotion work and parental burnout of mothers to children with or without special needs: A pilot study. *Current Psychology*. <https://doi.org/10.1007/s12144-022-03074-2>
- Finkelstein, A., & Orr, Z. (2021). Does volunteering change attitudes towards people with disabilities? A qualitative study of the experience of orthodox Jewish nursing students. *Nurse Education in Practice*, 55. <https://doi.org/10.1016/j.nepr.2021.103141>
- Freund, A., & Band-Winterstein, T. (2017). Cultural psychiatry: A spotlight on the experience of clinical social workers' encounter with Jewish ultra-orthodox mental health clients. *Community Mental Health Journal*, 53(5), 613-625.
- Freund, A., & Band-Winterstein, T. (2019). Social workers' attempts to navigate among the elderly, their families, and foreign home care workers in the Haredi community. *Journal of Applied Gerontology*, 38(5), 617-638.
- Freund, A., & Baruchin, E. (2018). Factors associated with help-seeking among people of the Haredi faith-based community. *The Indian Journal of Social Work*, 79(4), 497-514.
- Gabbay, E., McCarthy, M.W., & Fins, J.J. (2017). The care of the ultra-orthodox Jewish patient. *Journal of Religion & Health*, 56(2), 545-560.
- Gemara, N., & Nadan, Y. (2022). "He who spareth the rod, hateth his son": Perceptions regarding corporal punishment among ultra-Orthodox Jewish fathers in Israel. *Journal of Interpersonal Violence*, 37(1-2), 79-101.
- Ghosh, R. (2018). Multiculturalism in a comparative perspective: Australia, Canada and India. *Canadian Ethnic Studies*, 50(1), 15-36.

- Goodman, Y., & Witztum, E. (2002). Cross-cultural encounters between care providers: Rabbis' referral letters to a psychiatric clinic in Israel. *Social Science & Medicine*, 55, 1309-1323.
- Gottlieb, M. (2021). The case for a cultural humility framework in social work practice. *Journal of Ethnic & Cultural Diversity in Social Work*, 30(6), 463-481.
- Green, J., & Thorogood, N. (2006). *Qualitative methods for health research*. Sage Publishing.
- Greenberg, D., Buchbinder, J.T., & Witztum, E. (2012). Arranged matches and mental illness: Therapists' dilemmas. *Psychiatry: Interpersonal & Biological Processes*, 75(4), 342-354.
- Hasson-Ohayon, I., Hason-Shaked, M., Silberg, T., Shpigelman, C.N., & Roe, D. (2018). Attitudes towards motherhood of women with physical versus psychiatric disabilities. *Disability & Health Journal*, 11(4), 612-617.
- Holler, R., & Werner, S. (2022). Between the convention and conventional practice: Israeli social workers' recommendations regarding the legal capacity of people with disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. <https://doi.org/10.1111/jar.12986>
- Itzhaki-Braun, Y. (2021). The art of community social work in the ultra-Orthodox community. *The British Journal of Social Work*, 51(1), 114-131.
- John, A., & Schrandt, K. (2019). Social work practice with individuals with intellectual disability: Social work students' perspectives. *Journal of Social Work Education*, 55(4), 724-735.
- Keshet, Y., & Popper-Giveon, A. (2021). "I took the trouble to make inquiries, so I refuse to accept your instructions": Religious authority and vaccine hesitancy among ultra-Orthodox Jewish mothers in Israel. *Journal of Religion & Health*, 60(3), 1992-2006.
- Kumar, P., & Panday, R. (2019). Psychosocial problems of children with intellectual disability: A brief overview. *Journal of Psychosocial Research*, 14(1), 23-29.

- Kyere, E., Boddie, S., & Lee, J. E. (2022). Visualizing structural competency: Moving beyond cultural competence/humility toward eliminating racism. *Journal of Ethnic & Cultural Diversity in Social Work*. <https://doi.org/10.1080/15313204.2022.2057379>
- Lincoln, Y.S., & Guba, E.G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Sage Publishing.
- Maxwell, J.A. (1996). *Qualitative research design: An interactive approach*. Sage Publishing.
- Nadan, Y., Gemara, N., Keesing, R., Bamberger, E., Roer-Strier, D., & Korbin, J. (2019). ‘Spiritual risk’: A parental perception of risk for children in the ultra-Orthodox Jewish community. *The British Journal of Social Work*, 49(5), 1198-1215.
- Neriya-Ben Shahr, R. (2017). The medium is the danger: Discourse about television among Amish and Ultra-Orthodox (Haredi) women. *Journal of Media & Religion*, 16(1), 27-38.
- Neuhann, T., Holinski-Feder, E., & Abicht, A. (2021). Diagnostic value of exome analysis in patients with mental retardation. *Neuropediatrics*, 52(1), 1-17.
- Orr, Z., Unger, S., & Finkelstein, A. (2021). The challenges and dilemmas of local translators of human rights: The case of disability rights among Jewish ultra-Orthodox communities. *Journal of Human Rights*, 20(3), 339-355.
- Patton, M.Q. (2002). *Qualitative research and evaluation methods* (3rd ed.). Sage Publishing.
- Podolsky-Krupper, C., & Goldner, L. (2021). “God is a painter”: How Jewish Ultra-Orthodox art therapists and clients perceive mental health treatment. *Transcultural Psychiatry*, 58(6), 731-744.
- Rugkåsa, M., & Ylvisaker, S. (2021). From culturalisation to complexity: A critical view on the cultural competence discourse in social work. *Nordic Social Work Research*, 11(3), 239-248.
- Schalock, R. L., Luckasson, R., & Tassé, M. J. (2019). The contemporary view of intellectual and developmental disabilities: Implications for psychologists. *Psicothema*, 31(3), 223-228.

- Scior, K., Hamid, A., Hastings, R., Werner, S., Belton, C., Laniyan, A., ... & Kett, M. (2020). Intellectual disability stigma and initiatives to challenge it and promote inclusion around the globe. *Journal of Policy & Practice in Intellectual Disabilities*, 17(2), 165-175.
- Sharabi, M., & Kay, A. (2021). The relative centrality of life domains among secular, traditionalist and Ultra-Orthodox (Haredi) men in Israel. *Community, Work & Family*, 24(1), 60-76.
- Simon, J. D., Boyd, R., & Subica, A. M. (2022). Refocusing intersectionality in social work education: Creating a brave space to discuss oppression and privilege. *Journal of Social Work Education*, 58(1), 34-45.
- Smith, J.A., Flowers, P., & Larkin, M. (2009). *Interpretative phenomenological analysis: Theory, method and research*. Sage Publishing.
- Theis, K.A., Steinweg, A., Helmick, C.G., Courtney-Long, E., Bolen, J.A., & Lee, R. (2019). Which one? What kind? How many? Types, causes, and prevalence of disability among US adults. *Disability & Health Journal*, 12(3), 411-421.
- Ward, C., Gale, J., Staerklé, C., & Stuart, J. (2018). Immigration and multiculturalism in context: A framework for psychological research. *Journal of Social Issues*, 74(4), 833-855.
- Weiss, P., Shor, R., & Hadas-Lidor, N. (2013). Cultural aspects within caregiver interactions of Ultra-Orthodox Jewish women and their family members with mental illness. *American Journal of Orthopsychiatry*, 83(4), 520-527.
- Werner, S., & Abergel, M. (2018). What's in a label? The stigmatizing effect of intellectual disability by any other name. *Stigma & Health*, 3(4), 385-394.
- Yahalom, S. (2022). Differentiation in the gender segregation rules of ultra-Orthodox Judaism. *Shofar: An Interdisciplinary Journal of Jewish Studies*, 40(1), 88-106.
- Ziebarth, D. (2014). Evolutionary conceptual analysis: faith community nursing. *Journal of Religion & Health*, 53(6), 1817-1835.

נספחי המחקר

נספח 1: מדריך ריאיון לאבות ולאימהות

חלק א': טופס פנייה להשתתפות במחקר

תאריך: _____

שלום רב,

אנו מבקשים ממך להשתתף במחקר בשם: **"לפי שהם אדם מִישראל": המשמעות המוענקת לטיפול בבן משפחה עם מוגבלות שכלית-התפתחותית בחברה החרדית - הזדמנויות ואתגרים בהתערבות רגישת-תרבות**, שמטרתו ללמוד על המשמעות שמעניקים בחברה החרדית לטיפול בבן משפחה עם מוגבלות שכלית-התפתחותית. המחקר מתבצע במימונה של קרן "שלם".

השתתפותך במחקר עשויה לתרום בצורה משמעותית להבנת הנושא. חשוב לנו להבהיר כי אינך חייב/ת להשתתף במחקר, ולאי הסכמה לא תהיה כל השלכה עליך ולא תפגע בך בכל דרך שהיא בהמשך. במסגרת המחקר תתבקש/י להשתתף בריאיון פנים אל פנים. משך הריאיון יהיה כ-45 דקות. הריאיון יוקלט על גבי קלטת שמע, שתישמר בידי החוקרים בלבד. קלטת השמע תתומלל ולאחר מכן תימחק. פרט לחוקרים, לאף אדם נוסף לא תהיה נגישות לנתונים מתוך ההקלטות בכל שלב שהוא. עיבוד הנתונים יתמקד ברעיונות המרכזיים מתוך הראיונות, מבלי שניתן יהיה לזהות את הדוברים.

ברצוננו לציין עוד שאם תרצה/י בכך, תוכל/י להפסיק את השתתפותך בריאיון בכל שלב שהוא, מבלי שתהיה לכך כל השלכה עליך ומבלי שתיפגע/י מכך בכל דרך שהיא בהמשך. כל הנתונים המזהים במחקר יישמרו חסויים ולא יהיו זמינים לאף אחד מלבד לצוות המחקר.

בתודה מראש על שיתוף הפעולה!

פרופ' ענת פרוינד וד"ר עמית צריקר

החוקרים הראשיים,

בית הספר לעבודה סוציאלית,

אוניברסיטת חיפה

חלק ב': הסכמה מדעת להשתתפות במחקר

אני _____ מאשר/ת שקראתי את המידע שהוצג בפניי ושהוסבר לי אישית על-ידי המראיין/ת, אשר התחייב/ה בפניי בכתב להבטיח סודיות בכל הנוגע לפרטיי האישיים ולכל פרט אחר שעלול לחשוף את זהותי.

הוסברה לי מטרת המחקר וחשיבותו. הובהר לי כי ההשתתפות הינה מבחירה בלבד, ושאם אסרב להשתתף - לא תהיה לכך כל השלכה לגביי בעתיד. הובהר לי כי אני יכול/ה להפסיק את השתתפותי בכל שלב שהוא, ולא תהיה לכך כל השלכה לגביי בעתיד.

אני מסכימ/ה להשתתף במחקר זה ומוכנ/ה שייעשה שימוש בריאיון עימי לצרכי מחקר בלבד.

תאריך: _____ חתימה: _____

בכל מקרה שיש בו צורך בהתייעצות בעקבות הריאיון,

ניתן יהיה לפנות לעורכי המחקר:

פרופ' ענת פרוינד – 054-4239158

ד"ר עמית צריקר - 052-6631286

חלק ג': שאלון המחקר

שאלון דמוגרפי

שם פרטי, שם משפחה, גיל, מגדר, אזור מגורים, מצב משפחתי, מספר ילדים, גילאי ילדים, רמת השכלה, תחום השכלה, עיסוק, זרם במגזר החרדי, מצב סוציו-אקונומי.

שאלות אינפורמטיביות לגבי הילד עם מוגבלות שכלית-התפתחותית

1. בן כמה הילד?
2. היכן ממוקם הילד עם מש"ה בסדר הלידה במשפחה? האם יש ילדים נוספים עם מוגבלות במשפחה הגרעינית או במשפחה המורחבת?
3. איך את/ה זוכר/ת את ההיריון עם הילד עם מש"ה?
4. איך את/ה זוכר/ת את הלידה של הילד עם מש"ה?
5. האם הילד גר בבית? האם הוא נמצא במסגרת? אם כן, באיזו מסגרת?
6. איך הקשר של הילד עם המשפחה המצומצמת והמורחבת? איך הקשר שלו עם הקהילה?
7. איך הקשר שלך עם המשפחה המצומצמת? עם המשפחה המורחבת? עם הקהילה?
8. איך ומתי קיבלת החלטה לשתף אחרים בהולדת ילד עם מש"ה? מה היו השיקולים להחלטה? האם היו חילוקי דעות בינך ובין בן/בת הזוג בהקשר לכך? מה הם היו?
9. איך את/ה רואה את העתיד שלו? מי אמור לדאוג לו בעתיד? מה את/ה עושה היום כדי לדאוג לעתידו? מה מדאיג אותך בקשר לעתידו?
10. איך הקשר הטיפולי שלך עם אנשי המקצוע ועם השירותים השונים עבור הילד?
11. האם יש מסגרת קהילתית, קבוצת שווים בקהילה? בתוך הפנימיה או בדיר המוגן? מסגרת יומית כלשהי?

ההתמודדות אחרי האבחנה

1. באיזה שלב המוגבלות של הילד אובחנה?
2. מה את/ה זוכר/ת מהאבחנה? איך מסרו לך ולמשפחה?
3. מה הרגשת כשגילית? מה חשבת באותו רגע?
4. איך סיפרת על כך למשפחה המורחבת? מה היו המחשבות סביב העברת המידע הזה למשפחה המורחבת?

5. האם סיפרת על כך לקהילה? מה היו התגובות בחוויה שלך אל מול המשפחה המורחבת והקהילה?
6. באיזה שלב החלטתם במשפחה לפנות לעזרה מקצועית באמצעות שירותים? שתף/י קצת בהתלבטויות... למי פניתם?
7. האם התייעצתם עם גורמים בלתי פורמליים בקהילה לפני הפנייה לשירותים שונים? אם כן, עם מי? ספר/י על העצות שקיבלת. מה הוצע לך לעשות או למי לפנות?

חוויות ההורות הייחודית בחברה החרדית

1. האם רשתות בלתי-פורמליות בקהילה תומכות במשפחתך בהתמודדות או נמנעים מכך? מי תומך? מי נמנע?
2. מה דעתם של הסביבה ושל המשפחה שלך על ילדים עם משה?
3. מה זה עושה לקשרים החברתיים של המשפחה שלך?
4. האם נתקלת בסטיגמה חברתית בקהילה שלך?
5. בחברה החרדית נהוג להתחתן באמצעות שידוך. האם לדעתך העובדה שיש ילד עם מוגבלות שכלית-התפתחותית במשפחה משפיעה על השידוכים של בני המשפחה?
6. מהם הגורמים בקהילה המסייעים או המעכבים את התמודדותכם?

הבניית זהות

1. באילו סיטואציות בשגרת החיים שלך הרגשת קושי עקב מוגבלות הילד?
2. בעת משבר, מה אפשר לך להמשיך ולהתמודד בסיוע לילד?
3. מה חשבת, כאישה חרדית ומאמינה בבורא, על העובדה שנולד לך ילד עם מוגבלות שכלית-התפתחותית? זה מקל? זה מקשה? זה מעורר שאלות? אם כן, איזה שאלות?
4. האם את/ה חושבת, כאישה חרדית ומאמינה בבורא, שההורות שלך, שהמחשבות שלך, שהקבלה של הילד וכן הלאה - שונים מאשר הורים באוכלוסייה הכללית? במה הם דומים ובמה הם שונים?
5. כשאת/ה חושבת על ילדים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית, מהם שלושת הדברים שעולים מיד במחשבתך?

מבט רטרוספקטיבי ופרוספקטיבי

1. אילו רצונות, משאלות ותקוות יש לך להמשך חייך?
2. מי שיקרא את המחקר, מה תרצה/י לשדר לו או מה המסר שתרצה/י להעביר לו?
3. מה חשוב לך שישתנה בהתמודדותך כהורה לילד עם מוגבלות שכלית-התפתחותית? (לדוגמה: מדיניות, איכות חיים, סטיגמה או כל דבר אחר).
4. האם מתוך הניסיון שלך עם שירותים שונים המטפלים בילדים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית, יש צורך לשנות או להתאים אותם למשפחות מהקהילה החרדית? מה היית רוצה שישתנה?
5. האם לדעתך יש צורך לפתח שירותים ייחודיים למגזר החרדי, או להתאים את השירותים הקיימים לחברה החרדית?
6. איזה מסר היית רוצה להעביר להורה המתמודד עם ילד עם מוגבלות שכלית-התפתחותית?
7. איזה מסר היית רוצה להעביר לאיש טיפול שקורא את המחקר?

אנו מודים לך על החשיפה ועל השיח בהשתתפותך במחקר,

האם תרצה/י להוסיף משהו או מסר מסוים או כל דבר שעולה במחשבתך?

נספח 2: מדריך ריאיון לעובדות הסוציאליות

חלק א': טופס פנייה להשתתפות במחקר

תאריך: _____

שלום רב,

אנו מבקשים ממך להשתתף במחקר בשם: **"לפי שהם אדם מישואל": המשמעות המוענקת לטיפול בבן משפחה עם מוגבלות שכלית-התפתחותית בחברה החרדית - הזדמנויות ואתגרים בהתערבות רגישת-תרבות**, שמטרתו ללמוד על המשמעות שמעניקים בחברה החרדית לטיפול בבן משפחה עם מוגבלות שכלית-התפתחותית. המחקר מתבצע במימונה של קרן "שלם".

השתתפותך במחקר עשויה לתרום בצורה משמעותית להבנת הנושא. חשוב לנו להבהיר כי אינך חייב/ת להשתתף במחקר, ולאי הסכמה לא תהיה כל השלכה עליך ולא תפגע בך בכל דרך שהיא בהמשך. במסגרת המחקר תתבקש/י להשתתף בריאיון פנים אל פנים. משך הריאיון יהיה כ-45 דקות. הריאיון יוקלט על גבי קלטת שמע, שתישמר בידי החוקרים בלבד. קלטת השמע תתומלל ולאחר מכן תימחק. פרט לחוקרים, לאף אדם נוסף לא תהיה נגישות לנתונים מתוך ההקלטות בכל שלב שהוא. עיבוד הנתונים יתמקד ברעיונות המרכזיים מתוך הראיונות, מבלי שניתן יהיה לזהות את הדוברים.

ברצוננו לציין עוד שאם תרצה/י בכך, תוכל/י להפסיק את השתתפותך בריאיון בכל שלב שהוא, מבלי שתהיה לכך כל השלכה עליך ומבלי שתיפגע/י מכך בכל דרך שהיא בהמשך. כל הנתונים המזהים במחקר יישמרו חסויים ולא יהיו זמינים לאף אחד מלבד לצוות המחקר.

בתודה מראש על שיתוף הפעולה!

פרופ' ענת פרוינד וד"ר עמית צריקר,

החוקרים הראשיים,

בית הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת חיפה

חלק ב': הסכמה מדעת להשתתפות במחקר

אני _____ מאשר/ת שקראתי את המידע שהוצג בפניי ושהוסבר לי אישית על-ידי המראיין/ת, אשר התחייב/ה בפניי בכתב להבטיח סודיות בכל הנוגע לפרטיי האישיים ולכל פרט אחר שעלול לחשוף את זהותי.

הוסברה לי מטרת המחקר וחשיבותו. הובהר לי כי ההשתתפות הינה מבחירה בלבד, ושאם אסרב להשתתף - לא תהיה לכך כל השלכה לגביי בעתיד. הובהר לי כי אני יכול/ה להפסיק את השתתפותי בכל שלב שהוא, ולא תהיה לכך כל השלכה לגביי בעתיד.

אני מסכימ/ה להשתתף במחקר זה ומוכנ/ה שייעשה שימוש בריאיון עימי לצרכי מחקר בלבד.

תאריך: _____ חתימה: _____

בכל מקרה שיש בו צורך בהתייעצות בעקבות הריאיון,

ניתן יהיה לפנות לעורכי המחקר:

פרופ' ענת פרוינד – 054-4239158

ד"ר עמית צריקר - 052-6631286

חלק ג': שאלון המחקר

שאלון דמוגרפי

שם פרטי, שם משפחה, גיל, מגדר, מצב משפחתי, מספר ילדים, רמת השכלה, תפקיד, מקום עבודה, רמת דתיות.

להיות עובד/ת סוציאלי/ת בחברה החרדית בהקשר רב-תרבותי

- תארי את החוויה שלך במפגש עם החברה החרדית, ומה הביא אותך לעבוד בחברה זו?
- כיצד מתבטא, לדעתך, ההבדל בין העבודה עם החברה החרדית לבין העבודה עם החברה החילונית? מה אתה חושב/ת על כך?
- איך הערכים האישיים והמקצועיים שלך נפגשים עם הערכים בחברה החרדית? תן/י דוגמה בעניין זה
- כיצד, בחוויה שלך, החברה החרדית תופסת אותך? מה אתה מרגיש/ה לגבי זה?
- כיצד אתה/ת תופסת את החברה החרדית היום, בהשוואה לתפיסתך לפני העבודה עימם? (ציפיות, חששות, תובנות)
- מה הדילמה המרכזית שעולה במפגש שלך עם החברה החרדית?

להיות עובד/ת סוציאלי/ת בתחום המוגבלות השכלית-ההתפתחותית בחברה החרדית

- איך העבודה עם אנשים עם משי"ה נתפסת בעיניך?
- מה מייחד את העבודה עם אנשים עם משי"ה לעומת עבודה סוציאלית בתחומים אחרים?
- מה מייחד את הטיפול בהורים לילדים עם משי"ה בחברה החרדית לעומת החברה הכללית?
- כיצד, לדעתך, משפיעה העלייה במודעות למשי"ה על תפיסת אנשים עם משי"ה והטיפול בהם? האם קיימת עלייה במודעות גם בחברה החרדית?
- כיצד, לדעתך, תופסת החברה החרדית את האנשים עם משי"ה? וכיצד תופסת המשפחה החרדית את האנשים עם משי"ה? תן/י דוגמאות.
- מהם שלושת הכלים החשובים ביותר בטיפול באנשים עם משי"ה? הן באופן כללי והן באופן ספציפי בטיפול בחברה החרדית...

דילמות/סוגיות בהקשר לעבודה סוציאלית עם אנשים עם מש"ה בחברה החרדית

- מהן שלוש הסוגיות המרכזיות שעולות לך לראש בהקשר להורים לילדים עם מש"ה בחברה החרדית? מה עשית במקרים הללו?
- תארי את התחושות שעולות בך לאור הסוגיות הללו.
- מהם, לדעתך, הצרכים המרכזיים של הורים אלו?
- מהי, לדעתך, ההתמודדות של ההורים ברמה המשפחתית, החברתית והקהילתית? מה את/ה חושב/ת על כך?
- תארי את היחסים של האדם עם מש"ה עם משפחתו ועם קהילתו בחברה החרדית. מהי עמדתך בהקשר לכך? כיצד, לדעתך, יחסים אלו עומדים בהשוואה לחברה החילונית? תני דוגמא לכך.

התייחסות להתערבויות ולמדיניות

- מהם השינויים והתמורות שחלים בחברה החרדית בהקשר להתמודדות עם אנשים עם מש"ה?
- מהו תפקיד העובד הסוציאלי בהקשר זה?
- מהם שלבי ההתערבות במקרים אלו?
- מהם קווי הדמיון וקווי השוני בהתערבות שלך במשפחות חרדיות שבהן ילדים עם מש"ה, לעומת משפחות חילוניות? תן דוגמא.
- באילו התערבויות את/ה חווה יותר קושי בהקשר החרדי? מה את/ה עושה במקרים כאלו?
- מה, לדעתך, ניתן לעשות ברמת המדיניות בכדי לשפר את ההתערבות?
- כיצד המשפחה והקהילה החרדית מקבלות את התערבות העובד הסוציאלי? מה את/ה מרגיש/ה לגבי זה?
- אילו שינויים חלו בך בעקבות העבודה עם משפחות חרדיות בהקשרים אלו?

אני מודה לך על החשיפה ועל השיח בהשתתפותך במחקר,

האם תרצה להוסיף משהו או מסר מסוים או כל דבר שעולה במחשבתך?

Abstract

Scientific Background. The very discovery of intellectual-developmental disabilities (hereinafter, IDD) is a complex and significant event in the general society, but among the ultra-Orthodox society it may prove to be twice as complex, in light of the collectivist characteristics of this society. These families may experience damage to their image and prestige. Attempting to avoid rejection in the face of the possibility of new members entering the family system (e.g., through matchmaking), may cause the family to keep the disability of one (or more) family members a secret from the nuclear, extended and society as a whole, hence stigmas towards people with IDD could lead to destructive consequences for the lives of the people with IDD and their families.

While the general public is relatively open to integrating people with disabilities in the society, in the ultra-Orthodox society, considering the stigma and labeling regarding the social status of those identified as people with disabilities, the situation is much more complex. In this study, we examined the meaning given to treating children with IDD from three perspectives: fathers, mothers, and the social worker caring for the family. This was made in order to better understand the set of perceptions, attitudes and interactions between them.

Study Aims and Questions. In light of recent trends that indicate an increase in seeking professional help for people with IDD in ultra-Orthodox society, understanding the trend is essential, as this issue is complex and has personal, interpersonal, family, social and cultural aspects. What does it mean to care for a family member with IDD in the ultra-Orthodox society from the point of view of the parents and social workers, and what are the implications in this context for developing a tailored social and culturally-sensitive policy?

Methodology. The unit of analysis included three interviewees in each family: the couple of parents caring for a family member with IDD (aged 18 and less), and the social worker caring for the family. The research method was qualitative-phenomenological that referred to the lived

experience of all factors involved in the phenomenon under study. Data collection was done through semi-structured in-depth interviews.

Results. The main themes that emerged from the interviews with the parents and with the social workers that assist them (usually, through the local authority social services departments) were: (a) The relationship and support of the extended and nuclear family. This theme was divided into two sub-themes. One, the support from the extended and nuclear family. The second, the expressions of acceptance and coping of the extended and nuclear family; (b) The relationship with the community. This theme was divided into three sub-themes. One, social stigma in the community. The second, the issue of matchmaking in the ultra-Orthodox community (this sub-theme existed only in the parents' samples, and not in the samples of social workers). Third, formal and informal community support; (c) Issues of religion and faith. Based on these themes, it was possible to learn about the processes of change that are taking place today in ultra-Orthodox society. It was also possible to witness the importance of adapting the services to the ultra-Orthodox society, including strict adherence to confidentiality and privacy; And of the assistance of informal factors in the community, such as rabbis and community leaders. Another issue that arose from the interviews addressed the gaps that often exist between the (Western, mostly) working methods of social workers employed in social services departments and the needs of the target population.

Study Importance and Practical Implications. The issue of caring for people with IDD in faith-based societies has been little and partially investigated. With the rise in awareness of the need for professional and formal treatment of people with IDD, the need arises to better understand the phenomenon as one of the solutions for developing policies for caring with people with IDD in the ultra-Orthodox society. The findings of the present study shed light on the emphasis that must be placed on cultural competence in the context of caring for children with IDD in the ultra-Orthodox society. The findings show that parents from the ultra-Orthodox

society are aware of the fact that they must use the welfare services in order to help their children. They are also aware of the importance of children's integration in the family and community. There are still stigmas and prejudices towards children with IDD and their parents, but there seems to have been a change in these perceptions over the years. Special emphasis was given in the interviews with parents to the issue of religion and belief. The component of religion was found to be a significant and prominent tool of coping, and therefore in developing future interventions to support parents of children with IDD, it is important to include a substantial component that addresses the issue of religion and the significance of the experience of raising a child with IDD on a religious basis.

Synopsis

Families of people with intellectual developmental disabilities in the ultra-Orthodox society may experience damage to their image and prestige, and may therefore keep the disability a secret from their environment. This study examined the meaning given to caring for children with IDD from three perspectives: fathers, mothers, and social workers. The study shows the importance of implementing a culture-sensitive intervention for caring for children with IDD in the ultra-Orthodox society, since parents in this society know that they must use welfare services outside their closed society to help their children and integrate into society.

Keywords: Intellectual developmental disabilities; ultra-Orthodox society in Israel; culturally-sensitive interventions; faith-based community; stigmas towards people with disabilities; familial support.

“As They Are A Part of Israel”:

The Meaning Attributed to Caregiving of People with Mental Developmental Disability in the Ultra-Orthodox Society – Opportunities and Challenges in Culturally-Sensitive Intervention

Prof. Anat Freund

School of Social Work, Faculty of Social Welfare & Health Science, University of Haifa

Dr. Amit Zriker

Department of Social Work, Faculty of Society & Community Sciences,
Ruppin Academic Center and The Louis & Gabi Weisfeld School of Social Work,
Faculty of Social Sciences, Bar-Ilan University



**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**

2022

קרן שלם/2018-93-890/2022