

תפיסת המוגבלות וחווית ההורות בקרב אימהות לילד עם מוגבלות בחברה החרדית

לירון בניסתי

בהנחיית פרופסור שירלי ורנר

בית הספר לעבודה סוציאלית, האוניברסיטה העברית ירושלים

עבודת גמר המוגשת כמילוי חלק מהדרישות לקבלת התואר
"דוקטור לפילוסופיה", בית הספר לעבודה סוציאלית, האוניברסיטה העברית



מחקר זה נערך בסיוע מענק מחקר מקרן שלם

הקרן לפיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית ברשויות המקומיות

2023

קרן שלם / 2023 / 890-189-2019

תוכן עניינים

3.....	תמצית
3.....	תקציר
4.....	תקציר מנהלים
6.....	מבוא
7.....	סקירת ספרות
13.....	שיטת המחקר
19.....	ממצאים
38.....	דיון וניתוח
51.....	סיכום והמלצות ומסקנות
52.....	השלכות יישומיות
53.....	פורום אנשים להם היה החוקר רוצה להציג את המחקר
53.....	המלצות למחקרי המשך
55.....	ביבליוגרפיה
67.....	נספחים
69.....	Abstract
72.....	Synopsis
73.....	English external cover

תמצית

המחקר הנוכחי בחן את תפיסותיהן של אימהות חרדיות לילד עם מוגבלות אודות המוגבלות, כמו גם את חוויית האימהות שלהן. המחקר נערך במתודולוגיה איכותנית קונסטרקטיביסטית בסוגת מחקר פנומנולוגית הבנייתית פרשנית. במחקר השתתפו 30 אימהות חרדיות בראיונות עומק חצי מובנים, והנתונים מראיונות אלו נותחו בשיטה הקטגוריאלית תמטית. ניתן להבחין בשלוש תמות עיקריות: 1. משמעות המוגבלות בעיני האימהות לאור ערכי החברה החרדית 2. חוויית האימהות של אימהות חרדיות לילד עם מוגבלות 3. השלכות של תגובות הסביבה לילד עם מוגבלות. תמות אלו ותתי התמות המסתעפות מהן מצביעות על מקומו המשמעותי של הממסד הרבני כמו גם של ה"רחוב החרדי" בעיצוב תפיסות מוגבלות בעיני האימהות. היות החברה החרדית מתבדלת, מעצימה את השלכות תגובות הסביבה והמשפחה אודות ילד עם מוגבלות. אלו גם אלו מייצרים זירה בה האם לילד עם המוגבלות מתמודדת עם הדירה או לחילופין חסד מפלה, ונושאת משאלה אקטיביסטית לפרקטיקת הכלה בקהילה.

תקציר

במחקר הנוכחי נבחנה תפיסת המוגבלות וחוויית האימהות בקרב אימהות לילד עם מוגבלות בחברה החרדית. שאלות אלו נבחנו לאור מסגרת התייחסות של גישת ביקורת המוגבלות אשר צמחה מתוך המודל החברתי ולאור המודל הרפואי למוגבלות.

המחקר הנוכחי התבצע בשיטה איכותנית בסוגת מחקר פנומנולוגית פרשנית הבנייתית, ונערך בשדה הקהילה החרדית שהינה תרבות קולקטיביסטית-דתית המאופיינת בהסתגרות מבחירה. במחקר השתתפו 30 אימהות חרדיות לילד עם מוגבלות אשר תיארו בראיונות עומק את תפיסת המוגבלות וחוויית ההורות שלהן בחברה החרדית. אלו קודדו ונותחו בשיטת הניתוח הקטגוריאלית תמטי.

הממצאים המרכזיים קובצו לשלוש תמות עיקריות. התמה הראשונה נוגעת למשמעות המוגבלות בעיני האימהות לאור ערכי החברה החרדית. תמה זו כוללת ארבע תתי-תמות: תת התמה הראשונה: משמעות המוגבלות לאור יחס הסמכות הרבנית בנושא. תת התמה השנייה: משמעות המוגבלות לאור התפיסות החברתיות בחברה החרדית. תת התמה השלישית: קונפליקט בין חסד להכלה. תת התמה הרביעית: משמעות המוגבלות כגורם צמיחה אישי ותרבותי.

התמה השנייה עוסקת בחוויית האימהות של אימהות חרדיות לילד עם מוגבלות וכוללת בתוכה שלוש תתי תמות. תת התמה הראשונה: משמעות הבסיס האמוני בחוויית האימהות. תת התמה השנייה: מתן הכוונה ותמיכה בגין המוגבלות לאחים ללא מוגבלות. תת התמה השלישית: חוויית האימהות ביחס לציפיות תרבותיות מילד עם מוגבלות

התמה השלישית עוסקת בהשלכות של תגובות הסביבה לילד עם מוגבלות. תת התמה הראשונה: השלכות של תגובות מהקהילה ומהמשפחה החרדית על האם. תת התמה השנייה: החברה החרדית מול החברה הכללית ביחסן אל המוגבלות

הדין בממצאים מדגיש את נוכחות הממסד הרבני באופן משמעותי בחיי האימהות כחברות בקהילה. המחקר הנוכחי מצא כי עמדת הרבנים תאמה במובנים מסוימים את המודל הרפואי המנכיח את השוני ומבדל את האדם עם המוגבלות מהקהילה. גם הרחוב החרדי והתפיסות החברתיות בו תאמו בעיני האימהות את השדר הרבני, ולפיו החסד מרובה על ההכלה. האימהות במחקר הנוכחי תיארו קונפליקט ייחודי בין שירותי החסד אותם העריכו וצרכו ובין היעדר תחושת הכלה אמיתית.

לצד משמעות המוגבלות אשר עוצבה בזירת הרבנים-מנהיגי הדור וחברי הקהילה החרדית כאדם שונה הראוי לחסד, הייתה למוגבלות בעיני האימהות גם משמעות של גורם צמיחה רוחני דהיינו התפתחות ורגשות חיוביים לנוכח גידול ילד עם מוגבלות.

בחוויות האימהות עלה הבסיס האמוני כעוגן משמעותי, גם לנוכח תגובות מדירות הכרעות במשמעות המוגבלות בקהילה החרדית. בנוסף, לאור תגובות מדירות גם העניקו האימהות תיווך ייחודי והדרכה אודות המוגבלות לילדיהן ללא המוגבלות אשר כלל לעיתים פרשנות שונה ומיטיבה לתגובות והסבר על הצורך בהכלת האדם עם המוגבלות. בכך נהגו האימהות ברוח אקטיביסטית כסוכנות של שינוי תפיסתי בקרב ילדיהן המהווים את הדור הבא בחברה החרדית. ההבדל בין הילד עם המוגבלות לאחיו ולחברים

אחרים בקהילה התחדד על רקע אי מימוש ציפיות תרבותיות. האמהות תיארו את הקושי המשמעותי כאשר ילדן עם המוגבלות לא יכל למעשה לממש את הציפיות התרבותיות. לנוכח הקושי עלו שלושה סוגי התמודדות: וויתור על הציפיות, הגשמת הציפיות (לעיתים תוך הכחשת המוגבלות), והתאמת הציפיות ביחס למוגבלות הילד ונכונות הקהילה להכילו. לבסוף, עלו במחקר השפעותיהן של תגובות מדיניות או מכילות המעצבות את החוסן האמהי. האמהות במחקר הנוכחי תיארו את הפער ביחס לילדם עם המוגבלות בקהילתן למול החברה הכללית בה צרכו שרות טיפולי עבירו. בעקבות זאת עלתה משאלה להכלה אמיתית של ילדן בקהילתן עם נכונות לאקטיביסטיות לצורך מימוש משאלה זו.

מחקר זה תורם אם כן להעשרת גוף הידע אודות מוגבלות בהקשר התרבותי ובדגש על אמהות המשתייכות לקהילה החרדית. שיתוף של אימהות חרדיות לילד עם מוגבלות, בנוגע לתפיסותיהן, מאפשר התבוננות על היבטים אישיים בחוויות האמהות מתוך ראייה מודעת-הקשר. עם ראייה של התפיסות והחוויות האמהיות בתוך הקשר התרבותי, ניתן לקדם שינויים ציבוריים ומדיניים הנוגעים לתפיסת מוגבלות בחברה החרדית. שינויים אלו כוללים קידום שיח תוך קהילתית.

מילות מפתח: אמהות, חרדים, ילד עם מוגבלות, תפיסת מוגבלות, חוויות אמהות

תקציר מנהלים

במחקר הנוכחי נבחנה תפיסת המוגבלות וחוויות האמהות בקרב אימהות לילד עם מוגבלות בחברה החרדית. בתוך כך נבדק כיצד נתפסת מוגבלות בקרב אימהות לילדים עם מוגבלות בחברה החרדית, כיצד מתוארת חוויות האמהות שלהן ומהי המשמעות של תפיסת המוגבלות בחברה החרדית לחוויות זו. שאלות אלו נבחנו לאור מסגרת התייחסות של גישת ביקורת המוגבלות אשר צמחה מתוך המודל החברתי ולאור המודל הרפואי למוגבלות.

המודל הרפואי למוגבלות, הקרוי גם המודל הפרטני, גורס כי מוגבלות היא טרגדיה של הפרט ויש לראות בה בעיה שיש לתקנה. לעומתו, המודל החברתי משתייך לגישה המעצימה ועל פיו מייחסים את המוגבלות לחברה ולא לפרט, כשעל החברה מוטלת האחריות להכלה והכללה של אנשים עם מוגבלויות והסרת חסמים בפניהם. גישת לימודי ביקורת מוגבלות, מהווה חלק מהמודל החברתי של המוגבלות ומניחה כי משמעות המוגבלות הינה תלויה הקשר חברתי (Davis, 2020; Haeghele & Hodge, 2016; McConnell & Savage, 2015; Mitra, 2016; Weisner, 2002).

המחקר הנוכחי התבצע בשיטה איכותנית בסוגת מחקר פנומנולוגית פרשנית הבנייתית, ונערך בשדה הקהילה החרדית שהינה תרבות קולקטיביסטית-דתית המאופיינת בהסתגרות מבחירה. במחקר השתתפו 30 אמהות חרדיות לילד עם מוגבלות אשר תיארו בראיונות עומק את תפיסת המוגבלות וחוויות ההורות שלהן בחברה החרדית. אלו קודדו ונותחו בשיטת הניתוח הקטגוריאלית תמטי.

הממצאים המרכזיים קובצו לשלוש תמות עיקריות. התמה הראשונה נוגעת **למשמעות המוגבלות בעיני האימהות לאור ערכי החברה החרדית**. תמה זו כוללת ארבע תתי-תמות: תת התמה הראשונה: **משמעות המוגבלות לאור יחס הסמכות הרבנית בנושא** מצביעה על מרכזיותם של הרבנים בעיצוב תפיסת המוגבלות של האימהות. הרבנים אשר מתווים את הדרך התורנית-הלכתית לבני קהילתם, משפיעים על היחס לכל נושא ובכלל זאת גם על היחס כלפי אדם עם מוגבלות. סיפוריהן של האימהות נגעו לתחושתן כי הרבנים מנכיחים את השוני של האדם עם המוגבלות ביחס לחברי הקהילה גם אם מתוך ניסיון לשמור על כבודו או לפטור אותו ממחויבות נטל המצוות. תת התמה השנייה: **משמעות המוגבלות לאור התפיסות החברתיות בחברה החרדית** עסקה בתפיסות החברתיות אודות המוגבלות בחברה החרדית והשתקפותם בנרטיב תפיסת משמעות המוגבלות אותו העלו האימהות. תת התמה השלישית: **קונפליקט בין חסד להכלה** ביטאה את הרצון העז להשתייך לקהילה ולמוסדות החסד שלה, לצד תחושת נזקקות כחלק מההישענות על מוסדות החסד. ההכרה כי החסד ניתן בשל מוגבלות ילדן, ולפיכך, הוא מנכיח את השוני ואינו מקדם הכלה אמיתית, עורר קונפליקט בין קבלתו ובין דחייתו בדרישה להכלה. לבסוף בתת התמה הרביעית: **משמעות המוגבלות כגורם צמיחה אישי ותרבותי** התייחסו האמהות אל מוגבלות ילדיהן כהזדמנות לצמיחה אישית ותרבותית אשר ייתכן ולא הייתה מתרחשת ללא נוכחות המוגבלות. מאפייני הצמיחה שהן תיארו נגעו לשלושה מישורים: ביכולת להתפלל ולתקשר עם הבורא, במידות האישיותיות שלהן עצמן (סבלנות, יכולת נתינה ללא ציפייה לגמול

ועוד), ובכלים שהעניקה להם הצמיחה האישית בחינוך של ילדיהם הנוספים. חשוב לציין כי להיבטים הרוחניים יש חשיבות רבה בחברה החרדית, ולרוב חבריה עמלים על השגתם לאורך כל מעגל החיים.

התמה השנייה עוסקת בחוויית האמהות של אימהות חרדיות לילד עם מוגבלות וכוללת בתוכה שלוש תתי תמות. בהמשך לתמה הקודמת אודות הרבנות והרחוב החרדי עלתה תמה זו כחווייה אישית יומיומית בשגרת גידול ילד עם מוגבלות בחברה החרדית. בתת התמה הראשונה: משמעות הבסיס האמוני בחוויית האימהות תוארה פנייה טבעית אל המשאב האמוני המקובל לצורך תמיכה וחוסן. בתת התמה השנייה: מתן הכוונה ותמיכה בגין המוגבלות לאחים ללא מוגבלות תוארה תופעה של תיווך הסדר החברתי לאחים ללא המוגבלות, לפיה פירשו האימהות תגובות מדירות מהסביבה באור מכיל. לבסוף בתת התמה השלישית: חוויית האמהות ביחס לציפיות תרבותיות מילד עם מוגבלות עלתה באופן משמעותי ההתמודדות עם התסכול, האבל והאכזבה לאור הציפיות התרבותיות אשר לעיתים אינן ממומשות על ידי הילד עם המוגבלות.

התמה השלישית עוסקת בהשלכות של תגובות הסביבה לילד עם מוגבלות. תת התמה הראשונה, השלכות של תגובות מהקהילה ומהמשפחה החרדית על האם, תארה את הכלת הילד עם המוגבלות כמסייעת לחוסן האימהי ולחילופין תחושת כאב, אכזבה ופער בין הנחיות התורה לתגובות הסביבה. תמה זו כוללת שתי תתי תמות: תת התמה השנייה: החברה החרדית מול החברה הכללית ביחס אל המוגבלות עסקה במפגש של האמהות עם החברה הכללית בעיקר בסיטואציות של צריכת טיפול לילדן. לאימהות החרדיות, היה במפגש עם החברה הכללית לעיתים גילוי חדש, ולעיתים התעוררה השוואה בין היחס למוגבלות בקהילתם ליחס בחברה הכללית. המתח הוליד משאלה להכלה וקבלה אמיתית של הילד עם המוגבלות בחברה החרדית.

הדיון בממצאים מדגיש את נוכחות הממסד הרבני באופן משמעותי בחיי האמהות כחברות בקהילה. המחקר הנוכחי מצא כי עמדת הרבנים תאמה במובנים מסוימים את המודל הרפואי המנכיח את השוני ומבדל את האדם עם המוגבלות מהקהילה. בעיני האמהות הרבנים הדגישו שוני נשמתי והלכתי ואף כי שוני זה נבע מחמלה וכבוד חשו האמהות כי המסר מעגן בנורמות החברתיות את הדרת האדם עם המוגבלות בכלל ואת ילדם בפרט מהקהילה. אכן, הרחוב החרדי והתפיסות החברתיות בו תאמו בעיני האמהות את השדר הרבני, ולפיו החסד מרובה על ההכלה. האמהות במחקר הנוכחי תיארו קונפליקט ייחודי בין שירותי החסד אותם העריכו וצרכו ובין היעדר תחושת הכלה אמיתית כלפי ילדן.

לצד משמעות המוגבלות אשר עוצבה בזירת הרבנים-מנהיגי הדור וחברי הקהילה החרדית כאדם שונה הראוי לחסד, הייתה למוגבלות בעיני האמהות גם משמעות של גורם צמיחה רוחני. התפתחות ורגשות חיוביים לנוכח גידול ילד עם מוגבלות תוארו במחקרים קודמים אך במחקר נוכחי מודגשת צמיחה רוחנית המוערכת במיוחד בהקשר התרבותי בו היא מובאת. משמעות המוגבלות כפי שעלתה מהאמהות, נקשרה גם לחוויית האמהות שלהן.

בחווית האמהות עלה הבסיס האמוני כעוגן משמעותי, גם לנוכח תגובות מדירות הכרוכות במשמעות המוגבלות בקהילה החרדית. בנוסף, לאור תגובות מדירות גם העניקו האמהות תיווך ייחודי והדרכה אודות המוגבלות לילדיהן ללא המוגבלות. תיווך זה כלל לעיתים פרשנות שונה ומיטיבה לתגובות והסבר על הצורך בהכלת האדם עם המוגבלות. בכך נהגו האמהות ברוח אקטיביסטית כסוכנות של שינוי תפיסתי בקרב ילדיהן המהווים את הדור הבא בחברה החרדית. אקטיביסטיות בקרב אמהות חרדיות תואר מעט בספרות אך במחקר הנוכחי היא מובאת בזירה הביתית, בשיח עוצמתי בין האם לילדיה מתוך חווייה אישית של הדרה. ההבדל בין הילד עם המוגבלות לאחיו ולחברים אחרים בקהילה התחדד על רקע אי מימוש ציפיות תרבותיות. בחברה החרדית השומרת על אדיקות דתית וכללי פולחן דתי, לא ניתן תמיד מקום מתגמש ומכיל של השתתפות הילד בהווה הדתי. האמהות תיארו את הקושי המשמעותי כאשר ילדן עם המוגבלות לא יכל למעשה לממש את הציפיות התרבותיות. קושי זה אף הודגש לאור הפער מהציפוי ההלכתי לראות כל אדם בצלם אלוקים. ציפיות הורים לילד עם מוגבלות מובאות בספרות והמחקר הנוכחי מדגיש את ההקשר התרבותי דתי ומבחין בשלושה סוגי התמודדות: וויתור על הציפיות, הגשמת הציפיות (לעיתים תוך הכחשת המוגבלות), והתאמת הציפיות ביחס למוגבלות הילד ונכונות הקהילה להכילו. לבסוף, ניכר כי ממצאי המחקר תומכים בספרות קודמת על תגובות מדירות או מכילות המעצבות את החוסן האמהי. דגש לכך עולה ממחקר זה לאור הקהילתיות המאפיינת את החברה החרדית ומכאן גם החשיבות היתרה של תגובות חברי הקהילה אודות הילד עם המוגבלות על האם. בנוסף, התעצמו תגובות אלו לנוכח הפער התואר בין הציפוי ההלכתי לקבל כל אדם כיציר אלוקים ובין

יחס מדייר לעיתים. האמהות במחקר הנוכחי תיארו את הפער ביחס לילדם עם המוגבלות בקהילתן למול החברה הכללית בה צרכו שרות טיפולי עבורו. בעקבות זאת עלתה משאלה להכלה אמיתית של ילדן בקהילתן עם נכונות לאקטיביסטיות לצורך מימוש משאלה זו.

מחקר זה תורם אם כן להעשרת גוף הידע אודות מוגבלות בהקשר התרבותי ובדגש על אמהות המשתייכות לקהילה החרדית.. שיתוף של אימהות חרדיות לילד עם מוגבלות, בנוגע לתפיסותיהן, מאפשר התבוננות על היבטים אישיים בחוויית האמהות מתוך ראייה מודעת-הקשר. עם ראייה של התפיסות והחוויית האמהות בתוך הקשרן התרבותי, ניתן לקדם שינויים ציבוריים ומדיניים הנוגעים לתפיסת מוגבלות בחברה החרדית. שינויים אלו כוללים קידום שיח תוך קהילתי בשני מישורים: למול ההנהגה הרבנית, משפיענים ברחוב החרדי ולמול הורים לילדים עם מוגבלות. ידע אודות המוגבלות ודרכי טיפול והכלה יינתנו לרבנים ולמשפיעי דעת קהל על מנת לגייסם כסוכני שינוי להכלת ילדים עם מוגבלות בקהילה. מעטפת ותכניות חוסן הורי יינתנו להורים לילד עם מוגבלות בקהילה החרדית תוך חשיפה לשיח שוויון זכויות באופן מותאם תרבותית, על מנת לעורר ולחזק מגמת שיח מכיל ואקטיביזם תוך משפחתי ותוך קהילתי לקידום זכות השוויון. בנוסף, ניתן יהיה לגזור תכניות התערבות הכוללות תמיכה רגשית באמהות החרדיות בפרט לנוכח תפקידן התובעני בפרנסת הבית, גידול הילדים וחינוכם ותוספת האקטיביסטיות הנדרשת לעיתים במסען לגידול ילד עם מוגבלות כחבר בקהילה.

מבוא

המחקר הנוכחי ביקש לבחון את תפיסת המוגבלות וחוויית האימהות בקרב אימהות לילד עם מוגבלות בחברה החרדית בישראל. תפיסות ונורמות חברתיות ותרבותיות חוללו במהלך השנים שינויים בתפיסת המוגבלות הבאים לידי ביטוי בשני מודלים עיקריים המייצגים תפיסות ונורמות אלו. המודל הראשון הוא המודל הרפואי שמתיישב עם הגישה הפטרנליסטית, ועל פיו מוגבלות היא בעיה שיש לתקנה. לעומתו, המודל החברתי משתייך לגישה המעצימה ועל פיו מייחסים את המוגבלות לחברה ולא לפרט, כשעל החברה מוטלת האחריות להכלה והכללה של אנשים עם מוגבלויות והסרת חסמים בפניהם (Davis, 2002; Haeghele & Hodge, 2016; McConnell & Savage, 2015; Mitra, 2016; Weisner, 2002). ראוי לציין את המודל הדיסמודרניסטי שנגזר מהמודל החברתי, אשר מחדד את ההסתכלות על שוויון זכויות כצורך כלל-חברתי ולא מתוך קטגוריה מובחנת של מוגבלות (Davis, 2013). ראייה זו עשויה להתאים לערכי קבוצות מיעוט תרבותי, כדוגמת הקהילה החרדית, אשר שיח הזכויות זר להן (גרשוני, 2017). המחקר הנוכחי מתבסס על מודלים אלו כמסגרת התייחסות לתפיסותיהם של אמהות מהמגזר החרדי את מוגבלות ילדן.

מסגרת ההתייחסות של המודלים אשר תוארו לעיל, שימשה בספרות לבחינת תפיסותיהם של הורים לילד עם מוגבלות את המוגבלות. נמצא כי הורים לילד עם מוגבלות המזדהים עם המודל הרפואי מקבלים את סמכותם של אנשי מקצוע ומחפשים אחר אבחנה ברורה. הורים המזדהים עם המודל החברתי מאתגרים את גבולות היכולת והתפקוד המנובאים לילדם על ידי דמות סמכות רפואית, ותומכים בשילובם בחברה כזכות אזרחית. לא מעט הורים מזדהים לעיתים עם שני המודלים בו-זמנית או עושים בהם שימוש לפי הצורך, בקבלת אבחנה או שירות (Green et al., 2013; Landsman, 2008; Leyser & Kirk, 2004).

מקומו של ההקשר התרבותי בעיצוב תפיסת המוגבלות וחוויית ההורות הינו משמעותי היות שתרבויות שונות תופסות אחרת את המוגבלות. לתפיסות השונות הללו יש השלכות על ההתייחסות של הקהילה לאדם עם המוגבלות ומשפחתו (Phillips, 2012; Zechella & Raval, 2016). ההשלכות של יחס הקהילה לאדם עם המוגבלות ומשפחתו הן למעשה ההקשר הקהילתי תרבותי אשר מאפשר או מגביל את התפקוד וההשתתפות של האדם עם המוגבלות בחוויות חברתיות, בין-אישיות ותרבותיות (Iwama, 2007; Law, 2002; Murphy, 2008). לאור זאת, מתייחס המחקר הנוכחי להקשר התרבותי כחלק בלתי נפרד מחוויית ההורות לאדם עם מוגבלות כמו גם ממארג השתתפות של אדם עם מוגבלות.

ההקשר הדתי, המהווה הסתעפות בלתי נפרדת מההקשר התרבותי, נחקר מעט בשדה לימודי המוגבלות ונסוב בעיקר סביב עמדות של אנשים דתיים כלפי אנשים עם מוגבלות. הממצאים בתחום סותרים ולעיתים נראה כי הדת קשורה לעמדות חיוביות יותר כלפי האדם עם המוגבלות ולעיתים

לעמדות שליליות יותר הגורסות הפרדה ומעמד חברתי שונה לאדם עם המוגבלות (Pusapati, 2019; Ahmad, 2018).

במחקר הנוכחי נבחרו אמהות חרדיות לבחינת תפיסת מוגבלות ומשמעותה כמו גם את חוויית האמהות שלהן. בשלושת העשורים האחרונים התחוללו שינויים משמעותיים בחברה החרדית ומסיבות פוליטיות, חברתיות ואחרות, יותר ממחצית הגברים עוסקים בלימוד תורה בלבד. כתוצאה מכך, האמהות בחברה החרדית נושאות בתפקיד ייחודי הכולל תמיכה בבעל הלומד תורה, פרנסת הבית באופן בלעדי (למעט מילגת מחייה מהכולל) וחינוך הילדים (Kook & Harel-Shalev, 2021). חינוך הילדים הינו ערך משמעותי בחברה החרדית וציפיות רבות מושתות על כתפי האם בעיצוב דור ההמשך (בראון, 2021). גידול ילד עם מוגבלות נכלל גם הוא בשלל תפקידיה של האם והיא מתמודדת עם תגובות הסביבה כגון בזירת הגינה הציבורית או בשילוב במוסדות החינוך. לאור זאת ניתן להבין כי האם החרדית הינה ציר מרכזי בחברה החרדית, ועל כן ביקש המחקר הנוכחי לבחון את תפיסותיה הייחודיות אודות המוגבלות כמו גם את חוויית האימהות שלה.

לסיכום, תפיסת מוגבלות ומשמעותה בחוויית ההורות בקרב הורים לילד עם מוגבלות בחברה החרדית בישראל לא נחקרה, וככלל, גוף הידע בתחום זה חסר. המחקר הנוכחי ביקש לקשור בין מסגרת התייחסות של המודל הרפואי והחברתי ובין ההקשר התרבותי דתי בכדי לבחון את האופן שבו אמהות חרדיות לילד עם מוגבלות תופסות את המוגבלות ואת חוויית האמהות בראי החברה החרדית אליה הן משתייכות.

סקירת ספרות

תפיסת מוגבלות בראי המודלים הרפואי והחברתי

ארגונים ויחידים בעלי כוח חברתי המהווים הגמוניה קוגניטיבית, בכוחם לחולל שינוי תפיסתי או לשוני כמו עיצוב תפיסת המוגבלות (Haegele & Hodge, 2016). הבנת התהליכים המעצבים את התפיסה היא חיונית היות שהיא הבסיס לציפיות החברה מאנשים עם מוגבלות ולאינטראקציה עימם (Barton, 2009). כאמור, שני מודלים עיקריים מהווים את מסגרת התייחסות להבניית המושג תפיסת מוגבלות במחקר הנוכחי. המודל האחד, המודל הרפואי הוא פרטני ולעומתו, המודל החברתי, הוא מודל מכליל (Davis, 2013; Haegele & Hodge, 2016; Mitra, 2006).

המודל הרפואי שמשתייך לגישה הפטרנליסטית, רואה במוגבלות טרגדיה של הפרט הקשורה בשוני ביולוגי, חולי כרוני או לקות במבנה הגוף. בשל כך המענה הנגזר ל"מטופלים" על פי מודל זה הינו טיפול רפואי-שיקומי כדי לסייע להם להתאים את עצמם לסביבה ולדרישותיה (Green et al., 2013; Humpage, 2007). בהתאם לעקרונות המודל התפתחה טרמינולוגיה המשקפת את התפיסות בבסיס המודל ואף משפיעה על האופן בו תופסים את האדם עם המוגבלות (Auslander & Gold, 1999). הטרמינולוגיה הרווחת במודל הרפואי מורכבת ממילים כגון: "תיקון המוגבלות", "שאיפה לתפקוד נורמטיבי" ו"החלטת מומחים" (Haegele & Hodge, 2016).

בסוף המאה העשרים, הוסט השיח על מוגבלות מהתפיסה הרפואית לתפיסה חברתית בעקבות עלייתן של קבוצות הלוחמות לשוויון זכויות של אנשים עם מוגבלויות (Shakespeare, 2010). תפיסת המוגבלות בראי המודל החברתי התמקדה בהבנה של מנגנוני הכוח הממסדיים והכלכליים המונחים בבסיס הדרתם של אנשים עם מוגבלות. מודל זה הסיט אפוא את המבט לעבר אותם מנגנונים תודעתיים, חברתיים, כלכליים ופוליטיים המייצרים את המוגבלות. במילים אחרות, מנגנונים אלה, הם שמחריגים את המוגבלות. לפיכך, האחריות להסרת חסמים המונעים השתתפות של הפרט עם המוגבלות מוטלת על החברה, והטרמינולוגיה משקפת ראייה זו במונחים של "הכלה חברתית", ו"שינוי סביבתי לצורך הסרת חסמים" (Haegele & Hodge, 2016). הזכות לשוויון זכויות של האדם עם המוגבלות עוגנה בשנת 2007 באמנת האו"ם בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות, וכללה התייחסות גם למנגנונים חברתיים הנדרשים ליישום האמנה (CRPD, 2007).

אחת הנגזרות שיצאו מתוך המודל החברתי היא המודל הדיסמודרניסטי (Dismodernism model), אשר פונה לכלל הקבוצות המודרות, כקורבנות של החברה שאינה מעניקה להם הזדמנות

שווה (Davis, 2013). המודל מעצים את האדם עם המוגבלות אך אינו קורא לתביעת זכויות כקטגוריה מובחנת של מוגבלות. הטרימינולוגיה המשקפת גישה זו מדברת על "שוויון זכויות" ו"אחריות חברתית" אך אינה מתמקדת בזהות או השתייכות קבוצתית כבסיס לתביעת הזכויות. מודל זה נבחר כמוקד נוסף להתייחסות לאור העובדה ששיח שוויון זכויות ותביעת זכויות לאור מוגבלות אינו רווח בחברה החרדית (גרשוני, 2018).

לאור ההקשר התרבותי ראוי להזכיר במחקר הנוכחי את תחום לימודי המוגבלות כפריזמת התבוננות מחקרית נוספת. תחום ידע זה נוגע גם לחקר מבני הכח בחברה, ההבניה התרבותית של הגוף והמוגבלות וכיצד אלו מעצבים את היחס החברתי לאדם עם מוגבלות. על כן ניכר כי תחום זה משמעותי כפריזמת התבוננות במחקר הנוכחי על החברה חרדית אשר תפיסת המוגבלות בה מושפעת גם כן מהתרבות וממבני הכח הייחודיים לחברה זו (מור ושות', 2016).

כאמור, נושא השוויון מובא באמנה הבינלאומית בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות (CRPD, 2007). מטרת האמנה, אשר אושררה על ידי מדינת ישראל, היא למנוע הפליה של אדם על רקע המוגבלות שלו. המשמעות של שוויון במובן זה הינה לתת לאנשים עם מוגבלות יחס שווה כמו לאנשים אחרים, לאפשר להם את ההתאמות שהם צריכים ולמנוע פגיעה בהם. על רקע המודלים המתוארים מתחדד נושא השוויון כמציאות של הכלת האדם המוגבלות, לעיתים תוך יצירת התאמות והפליה מתקנת. כל אלו כאמור אינם מושגים הרווחים בחברה החרדית המהווה קולקטיב המקדם את טובת הכלל על פני זכויות הפרט (קרומבי, 2022).

לסיכום, המודלים העיקריים הנסקרים במחקר הנוכחי הינם המודל הרפואי והמודל החברתי על נגזרתו הדיסמודרניסטית. תחום לימודי המוגבלות מוזכר כפריזמה מחקרית נוספת הנקשרת למודל החברתי והמתכללת היבטים תרבותיים. כל אלו יהוו מצע לבחינת תפיסת המוגבלות וחוויית האמהות בקרב אמהות חרדיות לילד עם מוגבלות.

תפיסת מוגבלות וחוויית ההורות בקרב הורים לילד עם מוגבלות

חוויית ההורות מוגדרת בספרות כהתרחשות פנימית עשירה המעוררת רגשות חזקים ומורכבים, מפעילה תהליכים אינטגרטיביים אשר משלבים קוגניציה ורגש (כהן, 2007). שילוב זה בין הקוגניטיבי לרגשי מוצג גם במודל של Dix (1991), העוסק בתהליכים בחוויית ההורות – מודל "הארגון הרגשי של ההורות" (The affective organization of parenting). מודל זה מצביע על האינטראקציה בין המרכיבים הרגשיים, הקוגניטיביים, וההתנהגותיים. לדוגמה, תפיסת אירוע כאימים בחוויית ההורות, מפעילה תהליך רגשי של פחד ומובילה להתגוננות והגנה על הילד. לרגשות ההוריים המתעוררים יש תפקיד מרכזי ביחסי הורה-ילד משום שהם מהווים אומדן לפיו ההורים מעריכים את האינטראקציות שלהם עם ילדם לאורך הזמן (מנ, 2014; Dix, 1991).

חוויית ההורות של הורים לילד עם מוגבלות מתרחשת לצד תפיסתם של ההורים את מוגבלות ילדם וכך היא מוצגת במחקר הנוכחי. השדה המחקרי של תפיסת מוגבלות (שאינה כהבעת עמדה כלפי המוגבלות), הוא חסר והחסר מודגש אף יותר במחקרים העוסקים בהורים לילד עם מוגבלות (Deal, 2017; Fisher & Purcal, 2007; Cialdini et al., 2003). המחקר הנוכחי בחן את תפיסת המוגבלות דרך עדשת ההורים לילדים עם מוגבלות כמרכיב חיוני לצד מכלול חוויית ההורות שלהם. ישנה חשיבות רבה לבחינה זו מכיוון שבחינת תפיסת מוגבלות בקרב הוריו של ילד עם מוגבלות, מעניקה הבנה ייחודית לתפיסה האישית המבנה את החוויה ההורית ואת אופני ההתמודדות בתהליך גידול ילד עם מוגבלות. הבנת עולמם הפנימי של ההורים, מאפשרת מיקוד מדויק יותר של המשאבים הפנימיים והחיצוניים העומדים לרשותם כמו גם של ההתמודדויות האישיות, לצורך מתן מענה ותמיכה מיטביים עבורם. בין המשאבים הפנימיים נמנים לדוגמה חוסן נפשי, תקווה, אמונה ובין המשאבים החיצוניים נמנים קהילתיות, תמיכה מהורים עם התמודדות דומה, משאבים כלכליים ועוד נכסים רוחניים, חברתיים וגשמיים המסייעים בהתמודדות (Al-Lee et al., 2023; Kandari, 2013; King et al., 2004; Stamou et al., 2016; Welsby & Horsfall, 2011).

תפיסות ההורים את מוגבלות ילדם נבחנו במחקר הנוכחי לאור המודל הרפואי והמודל החברתי. מחקרים מעטים אשר התייחסו לתפיסת מוגבלות בקרב הורים לילד עם מוגבלות, לאור המודלים הרפואי והחברתי, העלו ממצאים מגוונים (Green et al., 2013). בהיבט הטרימינולוגי (שפתי), אין דיכטומיה ברורה שכן הורים נוטים להשתמש במושגים המזוהים עם שני המודלים, לעיתים בו זמנית ולעיתים בהתאם לצורך מעשי של השגת שירות בפועל של אבחון או טיפול לילדם. כך לדוגמה, הורים מעוניינים לקבל אבחנה של הלקות הספציפית של ילדם, מה שמזוהה עם המודל הרפואי. מאידך, בהתאם למודל החברתי, הם קוראים תיגר על האבחנה הקלינית שחווה תפקוד ויכולות מוגבלים לילדם (Singh, 2016). מכאן שהשפעתה של תפיסת המוגבלות על חוויית ההורות (לילד עם מוגבלות), משקפת לעיתים היבטים מנוגדים התואמים את שני המודלים, לדוגמה דרישה אינטנסיבית לאבחון הילד ושימוש בטרימינולוגיה המזוהה עם המודל הרפואי כגון "לקות", "שאיפה לנורמטיבי", "צרכים מיוחדים", ומאידך תביעה לשילוב הילד בחברה ושוויון כזכות אזרחית (Goodley & Tregaskis, 2006; Landsman, 2005; Leyser & Kirk, 2004; Runswick-Cole, 2008; Singh, 2016). יחד עם זאת, העשורים האחרונים מלמדים שיותר ויותר הורים מזדהים בתפיסותיהם אודות מוגבלות ילדם עם המודל החברתי, ומכך נגזרות כאמור משמעויות בחוויית ההורות ובשגרת גידול הילד (Green et al., 2013).

לצד תפיסות המוגבלות תוארה לאורך השנים חוויית ההורות כצד עמוס ברגשות שליליים של אבל, כעס, אשמה ודיכאון (Roll-Pettersson, 2001). רגשות אלו נקשרו בספרות בתחום הורות לילד עם מוגבלות להתמודדויות היום-יומיות של ההורים (Warren, 2017). ממצאי מחקרים רבים הצביעו על אתגרים וקשיים של ההורים במרבית תחומי החיים. לדוגמה, תשומות זמן גבוהות המושקעות בילד והשלכתן הכלכלית, בידוד וניכור בתחום החברתי, ובאופן כללי פגיעה ברווחה הנפשית (Hall & Carolyn, 2012; Graff, 2012; Horsley & Oliver, 2015; McStay et al., 2014; Stamou et al., 2016; Welsby & Horsfall, 2011; Woolfson, 2004). ההורים אף הוצגו כשותפים לחוויות ההדרה של ילדם עם המוגבלות (איש-עם, 2017). לאור זאת, לאורך השנים הצטיירה חוויית ההורות לילד עם מוגבלות כמצב דחק מתמשך.

לצד התמונה האינטנסיבית והשלילית לכאורה, התחזק בשנים האחרונות קול אחר של הורים לילדים עם מוגבלות המתארים את רגשותיהם בחוויית ההורות כמנעד רב גוני הכולל גם רגשות חיוביים ייחודיים כהעצמה ותקווה המשפיעים לטובה על המשפחה בכלל ועל חוסן ההורים בפרט (Costantino, 2010; Shenaar-Golan, 2017; Singh, 2016; Lloyd & Hastings, 2009; Horsley & Oliver, 2015). בחלק מהמחקרים תוארה הצטרפות ילד עם מוגבלות למשפחה כ"הזדמנות", כ"שליחות" וכאפשרות של העצמה (Nachshen & Minnes, 2005; McConnell & Savage, 2015; Lloyd & Hastings, 2009). הרגשי המצוי לצידו של ההיבט הקוגניטיבי תחת הגדרת חוויית ההורות, מורכב מניגודים ומקשת רחבה של רגשות חיוביים ושליליים. (Seligman, 2002; Zchorin & Shute, 2016; Hasting & Taunt, 2002).

המחקר הנוכחי בחר את הצד הרגשי והקוגניטיבי בחוויית האמהות בקרב אימהות המגדלות ילד עם מוגבלות. מלבד ראיית האמהות כמקור ידע מהימן ומומחה אודות חוויית ההורות לילדן, התייחס המחקר הנוכחי אליהן באופן רב-ממדי כפרטים במערך המרכיב החברתי-תרבותי אליו הן משתייכות. התבוננות זו מאפשרת הבנת המקורות החברתיים תרבותיים של הצד התפיסתי קוגניטיבי והצד הרגשי בחוויית ההורות. הספרות מדגישה את הצורך בהעמקת ההבנה של ההקשר התרבותי ומקומו בעיצוב תפיסת המוגבלות ומכאן גם בעיצוב חוויית ההורות (Green et al., 2013; Zechella & Raval, 2016). היות והאמהות במחקר הנוכחי משתייכות לקבוצה תרבותית דתית, הצורך בהבנת ההקשר אף מתחדד לאור שורשיו הדתיים אמוניים של המושג מוגבלות (Humpage, 2007).

תפיסת מוגבלות וחוויית ההורות בהקשר תרבותי דתי

תפיסת המוגבלות היא תלוית הקשר ומושפעת מהבניה חברתית תרבותית. תרבות מוגדרת כמסגרת התייחסות של דעות משותפות, תפיסות, משמעויות וערכים משותפים, ידע, דרכי התנהגות, מנהגים, ולעיתים שפה משותפת המתפתחת לאורך זמן. כל אלו מסייעים ליחיד לשגשג במערכת האקולוגית בה הוא מתפקד (Beagan, 2015; Fiske, 2000).

בקרב קבוצות תרבותיות הפרשנות של הלכות מושפעת מהיבטים תרבותיים, ממסורות דתיות וממנהגים שמאפיינים את התרבות ומהווים חלק מההקשר היום-יומי (Weiss et al., 2013). על פי גישה זו, יש להבחין ולהתייחס ל"צבע התרבותי" שיש בכל תמונת חיים (Edelstein et al., 2017).

מחקרים שדנו בעיצוב תפיסת המוגבלות בהקשר של השתייכות תרבותית בחברות שונות מצאו כי בתרבויות מסוימות, לדוגמה, בקהילות הודיות, מוגבלות נחשבת לעונש על חטא, בעוד שבאחרות, כגון מוסלמים מהזרם הסוני, היא נתפסת כמתנה או ברכה ורואים במוגבלות הזדמנות להכלה וקבלה בקרב המשפחה והקהילה. ההסבר התרבותי למוגבלות מנחה את האופן שבו בני המשפחה וחברי הקהילה תופסים את המוגבלות ואת התגובה ההתנהגותית כלפי האדם עם המוגבלות ומשפחתו (Gabel & Peters, 2010; Gupta & Singhal, 2004; Jegatheesan et al., 2010; Zechella & Raval, 2016). לאור זאת, עולה החשיבות של התייחסות להקשר התרבותי לצורך הבנה טובה ומלאה יותר של תפיסת המוגבלות. ההקשר הדתי מהווה סוגייה תרבותית משמעותית בהבניית תפיסת מוגבלות שכן הדת כוללת אמונות וערכים בנוגע למוגבלות וגם הנחיות מעשיות להתנהגות כלפי אדם עם מוגבלות. בין קבוצות הדת השונות קיימות סתירות, כמו למשל, התייחסות של חלק מהדתות לכל אדם כנברא בצלם האל לעומת התייחסות של אחרות למוגבלות כעונש מהאל (Abrams, 2022). דוגמה נוספת הינה הנחיה מעשית לעשות חסד וצדקה עם האדם עם המוגבלות לצד ראייתו כשונה ומובדל חברתית (Weisel & Zaidman, 2003). באופן ספציפי, המחקר הנוכחי עוסק בחוויית האמהות של אימהות לילד עם מוגבלות.

החברה החרדית

גלי הגירה בעשורים האחרונים יצרו אוכלוסייה הטרוגנית רב-תרבותית שמאפיינת רבות מארצות העולם. מקומה של ישראל בהקשר זה לא נפקד, וכמדינת עולים בעלת זרמים דתיים שונים, הרכב האוכלוסייה הישראלית כולל גם את קבוצת היהדות החרדית. למתבונן מבחוץ, קבוצת מיעוט זו (12% מכלל החברה בישראל) (מלאך וכהנר, 2020), נראית כחברה הומוגנית אך היא מורכבת למעשה מזרמים שונים הכפופים (כל אחד) למנהיגותו הרבנית (גרילק, 2002; Golos et al., 2021). השוני בין הזרמים מבוסס בעיקר על השתייכות אתנית, ועל תהליכים ותנועות רוחניות אשר גרמו להתפלגות נוספת במאות ה-18 וה-19 (חסידיים לעומת ליטאים) (Raz & Vizner, 2008; Ivry et al., 2011). כיום מקובל להתייחס לשלושה זרמים עיקריים בחברה החרדית: חסידיים המאוגדים סביב הרב (הקרוי רבה בעגה החסידית) ב"חצר" החסידית המאורגנת על ידו, ליטאים המאופיינים בפתיחות גדולה יותר למודרניזציה וספרדים אשר מוצאם מארצות צפון אפריקה והמזרח התיכון ואשר אימצו לרוב את מנהגי הליטאים. כל זרם מתאפיין במנהגים ייחודיים ומוסדות קהילה וחינוך שלו (Zalcberg-Block, 2023).

החברה החרדית מהווה זרם אדוק ביהדות והיא מקיימת סדר חברתי וכלכלי שאך מעטים דומים לו בהיסטוריה של עם ישראל ובהיסטוריה האנושית בכלל. חברה זו היא פטריארכלית ובעלת הבחנה מגדרית מובהקת, על פיה הגבר לומד תורה ועול פרנסת הבית וחינוך הילדים מונח על כתפי האישה. לאור המצב הכלכלי הנמוך הנגזר ממבנה זה, משופעת החברה החרדית במפעלי צדקה ועזרה לזולת (בראון, 2021; Berman, 2000; Friedman, 1991). חברה זו היא סגורה ובדלנית מבחירה כהגנה מפני השפעות קבוצת הרוב (Nadan et al., 2021). חברי הקהילה שומרים על נבדלותם באדיקות בין השאר באמצעות קוד לבוש תוך קיום מוקפד של ההלכה היהודית, וכן מגורים בקהילות בהן הרוב הוא חרדי. מנהיגי החברה מנהלים את מערכת החינוך שלה תוך אכיפת התכנים אליהם נחשפים חבריה (קפלן ושתדלר, 2012; Teman & Ivry, 2021; Band-Winterstein & Freund, 2015).

מחקר זה התמקד בקבוצה התרבותית דתית של חרדים בישראל, ובתוכה אמהות חרדיות לילד עם מוגבלות המייצגות זרמים ככל האפשר בחברה זו: ליטאי, ספרדי, חסידי, חב"ד ובעלות תשובה (זרם אקלקטי). התרבות החרדית גורסת כי למרות הזרמים הרבים הקיימים בה, היענות מלאה להגמוניה רבנית הינה עיקרון יסודי ומחייב (Comenetz, 2006). בראש כל אחד מהזרמים עומד רב, או קבוצת רבנים, אשר משמשים כשומרי השער, דהיינו שומרי הקהילה מבית ומחוץ. מתוקף תפקידם, הרבנים מעורבים בכל תחומי החיים של חברי הקהילה ובכלל זאת מעניקים ייעוץ אישי, תמיכה, התוויית דרך מעשית, ותיווך בין בני קהילתם לקבוצת הרוב (לדוגמה, בתחום הרפואי) (קפלן ושתדלר, 2012; Engelsman et al., 2018; Mittman et al., 2007; Teman & Ivry, 2021).

אחד המאפיינים הבולטים של קהילה סגורה זו הוא ציות למנהיגות התורנית והתייחסות לפוסקי הלכה כסמכות מרכזית (ממן, 2013; קפלן, 2003; Lightman & Shor, 2002). קיימים שני ממדים בקהילה זו. הממד הדתי-חברתי מבטא אמונות, ערכים ודפוסי התנהגות הנוגעים לעבודת ה' ולתגובה הכללית לחברה המודרנית. הממד הפוליטי מבטא את דפוסי ההתייחסות אל הציונות ואל מדינת ישראל (בראון, 2017).

למרות ההתפצלויות לזרמים שונים, ניתן לראות את הקהילה החרדית כזרם חברתי-דתי אחד בעל מכנה משותף של יסודות אמוניים ומעשיים. יסודות אלו מורכבים ממחויבות להלכה (שפיגל, 2011), קבלת היררכיה קהילתית והתנהגות התואמת את הנחיותיהם של גורמי הסמכות בקהילה (גודמן, 2009; יפה, 2009). בנוסף, קיימת עמדה משותפת המביעה הסתייגות מקבוצת הרוב ותחושת איום קיומי לנוכח השפעותיה (Ben-Yehuda, 2010; Shoham, 2012). הקבוצה החרדית-ישראלית אף גיבשה זהות מלוכדת המובחנת מקבוצות חרדיות בחו"ל, ומאופיינת בשמרנות ובסתגרות רבה יותר כלפי קבוצת הרוב (בראון, 2017; קפלן, 2007).

בשנים האחרונות עוברת החברה החרדית-ישראלית תמורה משמעותית שנכפית עליה מכוח שורה של לחצים מכיוון בית המשפט העליון והמערכת הפוליטית, אשר מבקשים לשלב את חברה בעבודה ובצבא (בראון, 2017). השינויים בחברה החרדית מתחוללים תוך משא ומתן נמשך עם החברה הישראלית הרחבה. אומנם, הרטוריקה וההתנהגות של החרדים קשורות בראש ובראשונה לטקסטים החרדיים ולעולם החברתי-התנהגותי פנים-חרדי, אך יותר ויותר הן מתקיימות גם לצד המנעד החברתי הישראלי הרחב (גודמן, 2009; קפלן, 2003).

בשל התבדלותה והמתח הקיים בינה לבין הרוב החילוני, הספרות בחברה החרדית היא דלה, עם לקונה ספציפית גם בתחום תפיסת המוגבלות. יחד עם זאת, המחקרים הקיימים מצביעים על מגמה של שינוי תפיסתי לאורך השנים. מבנה החברה החרדית כקהילה סגורה מהווה משאב של תמיכה בחברה, ובכללם הורים לילדים עם מוגבלות. הדת אף היא מהווה בסיס אמוני מעשי לחברי הקהילה, מעניקה משאב אמוני רוחני ונמצא קשר בינה ובין תחושת צמיחה גבוהה יותר ואיכות חיים בקרב הורים לילד עם מוגבלות (Manor-Binyamini, 2012; Taub & Werner, 2016). עד לשנות השמונים התפיסה הרווחת בקרב הציבור החרדי הייתה כי מוגבלות הינה צורת ענישה של האדם על חטאיו ולפיכך, אדם עם מוגבלות נחשב כחריג מהנורמה והוסתר מעין כל (גודמן, 2003; ממן, 2013). החל משנות השמונים ואילך, נוצרה מגמה של שינוי תפיסתי המושפע מפירוש טקסטים דתיים שעוסקים במוגבלות באופן חיובי יותר. כיום מקובל לחשוב כי החברה החרדית מגלה פתיחות ונכונות גבוהה יותר ביחס לשילוב אדם עם מוגבלות בקרבה (ממן, 2013).

תפיסת מוגבלות וחויית אמהות בקרב אימהות לילד עם מוגבלות בחברה החרדית

המחקרים שעסקו בהורות בחברה החרדית התייחסו בעיקר לסוגיות של חינוך וסגנונות הורות ונגעו במאפיינים הייחודיים של הדת והחברה כמשאבים בהתמודדות (גולדשמידט, 2016; וינברג-טברסקי, 2016). החסר בספרות העוסקת בתפיסת מוגבלות ובחויית ההורות בחברה החרדית מתחדד לנוכח שיעור הילודה הגבוה שלה ותפיסת מגדר מסורתית על פיה האימהות היא מנוע להגשמה עצמית של הנשים (צרפתי ולירן-אלפר, 2010). ייעודן של הנשים מוגשם בחינוך הילדים (שני, 2009) כאשר חויית האימהות שלהן מתרחשת בתוך מארג חיים עמוס בו מצופה מהן לדאוג לפרנסת בני הבית מבחינה גשמית כמו גם ליצוק תוכן בחינוך הילדים לתורה ויראת שמים (Birenbaum, 2011; Carmeli, 2008; Ivry et al., 2011). יתרה מזאת, מכיוון שהן לבד נושאות את נטל גידול הילדים וחינוכם, שכן מצופה מהבעל ללמוד בישיבה (בראון, 2021), הן מוכנות לעיתים לוותר על משאלותיהן ובלבד שבניהם יעסקו בתורה (גרינפילד, 2005). התפקיד האימהי בחברה החרדית ממחיש את המושג habitus המתאר את הדרך שבה אדם מרקע מסוים תופס את העולם ומגיב אליו. במילים אחרות, ההפנמה של החוקים והנורמות החברתיות בעקבות השתייכות לחברה. תפקיד אימהי-חרדי לפי הקוד החברתי בקהילה זו, כולל בתוכו את שיעור הילודה הגבוה כמו גם את גידול וחינוך הילדים (Birenbaum-Carmeli, 2008; Bourdieu, 2014; Ivry et al., 2011).

אמהות חרדיות

מושג האמהות הינו מובנה ולעיתים נראה כמובן מאליו ביולוגית מעצם הולדת הילד וגידולו, אך בפועל הוא מורכב יותר. למעשה מושג זה כולל היבטים ייחודיים מהותיים כגון הבחירה באמהות, תחושת המסוגלות והתמודדות עם שיח חברתי אודות התפקיד האמהי (Gabrilowitz, 2017). כל אלו מועצמים לנוכח אמהות לילד עם מוגבלות והחוויה הכרוכה בגידולו. ניתן להסיק מהספרות כי חוויית האמהות בכלל וליד עם מוגבלות בפרט נבדלת מזו של האבות. חלק מהמחקרים התייחסו להבדל בין חוויית ההורות של אבות לאמהות באופן ההתמודדות עם אתגרים בגידול הילד וחלקם התייחסו לעצימות הרגשות המתלווים לחוויה זו. לדוגמה, נמצא כי אופן ההתמודדות של האמהות מלווה בביטוי רגשי מוחצן יותר ובצורך רב יותר בתמיכה רגשית לעומת אבות (Bowes et al., 2009; Pelchat et al., 2009). במחקרים שונים נמצא כי חוויית גידול ילד עם מוגבלות נקשרת ליותר דיכאון וחוסר תפקוד בקרב אבות לעומת אמהות (Greenlee, 2023; Millaku, 2023).

בשלושת העשורים האחרונים התחוללו שינויים משמעותיים בחברה החרדית ומסיבות פוליטיות, חברתיות ואחרות, יותר ממחצית הגברים עוסקים בלימוד תורה בלבד. כתוצאה מכך, האמהות בחברה החרדית נושאות בתפקיד ייחודי הכולל תמיכה בבעל הלימוד תורה, פרנסת הבית באופן בלעדי (למעט מילגת מחייה מהכולל) וחינוך הילדים (Kook & Harel-Shalev, 2021). חינוך הילדים הינו ערך משמעותי בחברה החרדית וציפיות רבות מושתות על כתפי האם בעיצוב דור ההמשך (בראון, 2021). אספקט חשוב בהקשר זה הוא הזהות הדתית שלהן שמהווה הקשר שלא ניתן להתעלם ממנו מכוח השתייכותן לחברה סגורה שתפיסות חבריה מעוצבות בהתאם לתפיסות ואמונות דתיות ומשפיעות על תפיסות אודות המוגבלות. גידול ילד עם מוגבלות נכלל גם הוא בשלל תפקידיה של האם, ובחוויית האמהות שלה היא מתמודדת לעיתים עם תגובות ביקורתיות ולעיתים מדירות של הסביבה כגון בזירת הגינה הציבורית או על רקע שילוב במסודות החינוך. אמהות חרדיות לילד עם מוגבלות מחויבות אם כן לשני סטנדרטים תובעניים: הן זה האמהי הנראה לעיתים כמובן מאליו ביולוגית, והן זה הדתי חרדי הכרוך בעמידה בנורמות הקהילה (קרומבי, 2023; בראון, 2021). לאור זאת ניתן להבין כי מעצם היותה כה משמעותית בתא המשפחתי, מהווה האם החרדית ציר מרכזי בחברה החרדית כולה, ועל כן ביקש המחקר הנוכחי לבחון את תפיסותיה הייחודיות אודות המוגבלות כמו גם את חוויית האמהות שלה. לפיכך, חקר של אימהות מהחברה החרדית יכול לספק צוהר להבנה של קבוצה זו ולהעשיר את גוף המחקר שעוסק בחוויית האמהות לילד עם מוגבלות.

סיכום המסגרת המושגית

לסיכום, חוויית האמהות בקרב אימהות בחברה החרדית בארץ זוכה לתשומת לב מחקרית דלה. המחקרים עד כה עסקו בעיקר בעמדות של דתיים כלפי אנשים עם מוגבלות בהיבטים של צורך בעזרה ותמיכה קהילתית. היעדר גוף הידע בנושא בולט במיוחד לנוכח קיומם של מחקרים בנושא תפיסת המוגבלות בחברה הישראלית הכללית ובעולם כולו. כפי שניתן לראות מהמחקרים שהובאו לעיל ישנו פער במחקר של תפיסות אודות המוגבלות וחוויית ההורות, לאור האספקט התרבותי דתי. על כן, מטרת המחקר הנוכחי הייתה לבחון את תפיסת המוגבלות וחוויית האמהות בקרב אימהות לילד עם מוגבלות בחברה החרדית. תפיסות אלו נבחנו לאור מסגרת התייחסות של המודל הרפואי והמודל החברתי, וגישת לימודי ביקורת מוגבלות המהווה חלק מהמודל החברתי של המוגבלות ואשר מניחה כי משמעות המוגבלות הינה תלויה הקשר חברתי. פרשנות אודות המוגבלות במודל הרפואי מתייחסת למוגבלות כטרגדיה של הפרט ושואפת להתאימו לנורמות חברתיות. הפרשנות העכשווית והמקובלת כיום הינה של המודל החברתי וגישת לימודי ביקורת המוגבלות אשר מדגישים את האחריות החברתית להכלה ולהסרת חסמים מדרכו של האדם עם המוגבלות. המודל החברתי ונגזרותיו מתייחסים באופן עקבי לחברה הסובבת את האדם עם המוגבלות ולתפקידה המשמעותי בתפקודו המיטבי. במחקר הנוכחי ניתנת התייחסות ממוקדת בשדה המחקרי לקבוצת תרבות דתית-קהילה החרדית. הקשר תרבותי דתי זה מובא מתוך הנחה שהיבטים תרבותיים, מסורות דתיות ומנהגים שמאפיינים את התרבות מהווים חלק מההקשר היום יומי (Weiss, Shor & Hadas-Lidor, 2013) ועל כן ימצאו את ביטויים גם בתפיסות אודות המוגבלות וגם בחוויית האמהות של האמהות. המחקר הנוכחי בא אם כן לענות על חסר אודות תפיסת המוגבלות וחוויית האמהות בחברה החרדית שהינה קולקטיביסטית, סגורה מבחירה, ומשיקה לחברה הכלל ישראלית.

שיטת המחקר

המחקר הנוכחי התחקה אחר תפיסות של מוגבלות והבניית חוויית ההורות בראי המודל הרפואי, החברתי ולאור גישת ביקורת המוגבלות, בקרב אמהות חרדיות לילד עם מוגבלות. לצורך עריכת המחקר נבחרה שיטת מחקר איכותנית קונסטרוקטיביסטית. המחקר האיכותני מניח כי לא ניתן למדוד את התופעות האנושיות בכלים כמותניים, אלא רק דרך תצפיות וראיונות עומק, המנסים להבין את משמעות הדברים דרך עיני המשתתפת (צבר-בן יהושע, 1992) כמו כן, המחקר האיכותני מאפשר לחקור תופעות מורכבות ורבות פנים, ויתרה מכך, תופעות שלא נחקרו בעבר תוך גילוי נושאים חדשים אשר עולים מדברי המשתתפות (Strauss & Corbin, 1994; Glaser & Strauss, 2009). המחקר הנוכחי התבצע לפי סוגת מחקר פנומנולוגית, הנשענת על עקרונות הזרם הקונסטרוקטיביסטי (הבנייתי) פרשני. סוגת מחקר זו עוסקת בחקר תופעות חברתיות וחותרת להבנת משמעותן בעבור בני האדם החווים אותן. בבסיסה עומדת התפיסה כי לא קיימת מציאות אובייקטיבית, אלא חוויה סובייקטיבית מבעד לעיני החווים אותה. חווייתן הסובייקטיבית של המראיינות היא זו המאפשרת להבין לעומק את ראייתן הייחודית ואת "המבנים החשיבתיים" המנחים אותם בחייהן (צבר-בן יהושע, 1992; שקדי, 2003).

ההיבט ההבנייתי בגישת מחקר זו מאפשר איתור של רכיבים מרכזיים בתופעה, ברכיבים תיאורטיים העולים מהחוויות של מראיינים. בהקשר למחקר הנוכחי המטרה היא גם לחשוף את חוויות האמהות של אמהות חרדיות לילד עם מוגבלות אך גם לאתר את המבנה (הקונסטרוקציה) העולה מתיאור החוויות השונות של אמהות שונות בהקשר תרבותי חרדי, מתוך ניסיון לייצר תובנה שיהיה בכוחה להסביר חוויות הורות לילדים עם מוגבלות בהקשרים רחבים יותר. לסיכום, הבחירה בפרידיגמה הפנומנולוגית הנשענת על הזרם ההבנייתי נבעה מעיסוק המחקר בתופעה מורכבת רבת פנים ואף חדשה כתפיסת מוגבלות וחויית אמהות של אמהות חרדיות לילד עם מוגבלות.

משתתפות המחקר

לפי הגישה האיכותנית המדגם עשוי להיות קטן מספרית אך מנגד מוענקת משמעות ועומק לתיאור עם ריבוי ועושר פרטים (Levitt, 2018). במחקר הנוכחי השתתפו 30 אימהות חרדיות לילדים עם מוגבלות עד גיל 18 שנים, טבלה מספר 1 מציגה את כלל נתוני האמהות. כפי שניתן לראות בטבלה, גילן הממוצע של האמהות הינו 37.46 שנים, מספר ילדים ממוצע לכל אם הינו 4.96 ילדים. קריטריונים להכללה נגעו להגדרה עצמית שלהן כחרדיות והיותן אמהות לילד עם מוגבלות. האמהות השתייכו לזרמים שונים ביהדות החרדית: הזרם הליטאי (n=15), החסידי (n=12) והספרדי (n=3), בקבוצות אלו נכללו חוזרות בתשובה אשר הגדירו עצמן כחלק מזרמים אלו. לשתי אמהות היה יותר מילד אחד עם מוגבלות והן בחרו בעצמן במי מהילדים להתמקד כאשר התייחסו לשאלות בראיון.

מאפייני הילדים עם המוגבלות: גיל הילדים הממוצע היה 9.43 שנים, ונע מגיל שנה וחצי עד גיל 18 שנים. למעט ילד אחד אשר הצטרף למשפחה באומנה בגיל מספר חודשים, היו כל הילדים ביולוגיים לאימהותיהן, והיות והמחקר עסק בתפיסת המוגבלות וחויית האמהות שלא כנגזרת של הורות ביולוגית, נכללה גם אמו של ילד זה במדגם. מגוון סוגי המוגבלויות המולדות או הנרכשות לפי דיווח האמהות כלל: מוגבלות שכלית-תפתחותית (14 ילדים), אוטיזם (10 ילדים), מוגבלות מוטורית (4 ילדים), תסמונות גנטיות נדירות (2 ילדים), בתוך אלו נכללו 2 ילדים עם תחלואה כפולה, לאחד מהם אוטיזם המהווה תחלואה ראשונית מגיל רך וסכיזופרניה (מוגבלות נפשית) המהווה תחלואה משנית ואובחנה בשלב מאוחר יותר, ולכן נכלל בקבוצה של ילדים עם אוטיזם, ולאחד מוגבלות מוטורית ושכלית התפתחותית והוא נכלל בקבוצת מוגבלות שכלית התפתחותית העיקרית מבין השתיים. קריטריונים לאי הכללה במחקר נגעו לגיל הילד- לא נכללו אמהות לילד הקטן מגיל שנה, ולשלב תחילת המוגבלות- לא נכללו אמהות לילד עם מוגבלות נרכשת בשנה הקודמת לראיון כדי לאפשר לאמהות שעשו עיבוד ראשוני לעובדת מוגבלות ילדם במחקר.

מספר	שם אם (בדוי)	גיל האם	זרם חרדי	מוגבלות הילד	מספר ילדים	מיקום הילד עם המוגבלות	גיל הילד
1	שרה	29	ספרדי	תסמונת דאון	4	4	4
2	רבקה	40	ליטאי	ספינה ביפידה	7	1	18
3	רחל	34	ספרדי	תסמונת דאון	2	1	4
4	לאה	33	חסידי (חב"ד)	אוטיזם	4	1	12
5	דבורה	38	ספרדי	תסמונת דאון	6	1	13
6	שמחה	40	ליטאי	תסמונת דאון	8	7	13
7	מיכל	37	חסידי	תסמונת דאון	5	5	4
8	מירי	39	חסידי	תסמונת דאון	4	4	6
9	מרים	37	חסידי	אוטיזם	7	4	9
10	יוכבד	33	ליטאי	אוטיזם	2	2	8
11	הענדי	44	חסידי (חב"ד)	אוטיזם	5	2	15
12	ברכה	26	חסידי	אוטיזם	1	1	6
13	ציפורה	34	חסידי	אוטיזם סכיזופרניה	4	2	12
14	שולמית	34	ליטאי	תסמונת דאון	3	2	3
15	עדנה	34	ליטאי	אוטיזם	4	2	10
16	רות	36	חסידי (חב"ד)	אוטיזם	4	2	17.5
17	בתיה	43	חסידי (ברסלב)	אוטיזם	1	1	4
18	תירצה	41	ליטאי	תסמונת גנטית	7	2	14
19	ברוריה	65	ליטאי	תסמונת דאון	10	(אומנה) 10	17
20	חנה	33	ליטאי	שיתוק מוחין	4	3	8
21	רוחמה	45	חסידי (גור)	תסמונת דאון	9	9	6
22	יונה	33	ליטאי	תסמונת נדירה	4	3	6
23	פייגי	35	חסידי	תסמונת דאון	5	5	1.6
24	הדסה	39	חסידי (גור)	תסמונת דאון	9	9	6

25	אסתר	38	ליטאי	תסמונת אנגלמן	5	4	14
26	אחינועם	39	ליטאי	שיתוק מוחין	4	4	9
72	תמר	38	ליטאי	שיתוק מוחין ומוגבלות שכלית	5	4	13
28	אביגיל	38	ליטאי	תסמונת דאון	8	2	14
29	בת שבע	03	ליטאי	תסמונת דאון	4	4	5
30	שיינדי	39	ליטאי	אוטיזם	5	4	11

סיכום נתוני האמהות ומאפייני ילדם עם המוגבלות

הליך המחקר

בשלב הראשון נעשתה פנייה אישית של עורכת המחקר לשתי אימהות חרדיות לילד עם מוגבלות אותן היא הכירה באופן אישי וביקשה השתתפות במחקר ו/או הפצת הבקשה בקרב חברותיהן בהודעת טקסט או וואטסאפ. שיטת הדגימה התבצעה אם כן, לפי דגימת נוחות ודגימת כדור שלג (שקדי, 2003). בהודעה תוארו מטרות המחקר בקצרה, תוך מתן פרטים להתקשרות עם עורכת המחקר. שתי האמהות ביקשו להשתתף בעצמן במחקר וסייעו בהשגת מספרי טלפון נוספים של אמהות המעוניינות להשתתף במחקר. אמהות אחרות יצרו קשר ישיר עם החוקרת בעקבות ההודעה שנשלחה. לאחר כל מפגש, המשתתפות התבקשו לסייע במציאת משתתפות נוספות, בעיקר בעזרת הפצת ההודעה בקרב אימהות שענו על הקטגוריות להכללה.

ככלל, הפנייה לשלושים האמהות אשר הסכימו למסור את מספרן לחוקרת, נעשתה טלפונית. בשיחת הטלפון הראשונה הציגה החוקרת את נושא המחקר בקצרה וחשיבותו. לאחר ההסבר הטלפוני הראשוני ניתנה לכל משתתפת האפשרות לבחור היכן יערך הריאיון כאשר מרביתן העדיפו לקיים אותו בביתן. לאור מגפת הקורונה התקיימו שישה ראיונות בטלפון.

לאור החשש בחברה החרדית מפני מפגש עם החברה הישראלית הכללית ובעיקר מפני עיוות של ייצוג תמונת המציאות, הוסבר למשתתפות כבר בטלפון כי דבריהן יובאו כהוותם מתוך מטרה לסייע בהבנת החוויות שלהן ובהתוויית דרכי התערבות עתידיות נכונות יותר עבורן. הסבר זה נאמר שוב בתחילת הריאיון בביתן או בראיון הטלפוני.

המפגשים ארכו בין 50 דקות ל-90 דקות ובמהלכן הריאיון הוקלט בהסכמת המשתתפות ותומלל לאחר מכן.

היבטים אתיים של המחקר

ככלל, היבטים אתיים של המחקר כוללים את אישור וועדת האתיקה, וכן את אופן גיוס המשתתפות, שמירה על סודיות הפרטים והמידע, והצגת האפשרות להפסקת ההשתתפות במחקר. למחקר הנוכחי ניתן אישור של וועדת האתיקה של בית הספר לעבודה סוציאלית ולרווחה חברתית באוניברסיטה העברית. כמו כן, לאורך הליך המחקר נשמרה סודיות המידע של המשתתפות. כאמור, בגיוס המשתתפות פורסמה הודעת בקשה להשתתפות במחקר בעזרת הודעת טקסט/וואטסאפ והן בחרו אם לפנות לחוקרת או לאשר מתן מספרן. בתחילת המפגש וטרם הריאיון, הוסבר לכל משתתפת, נושא המחקר ומטרתו וכן הסבר על הסכמה מדעת להשתתפות בריאיון, הקלטתו ותמלול לקובץ כתוב

(ג'וסלסון, 2015; שקדי, 2003). התקבלה מהמשתתפות הסכמה בכתב להשתתפות במחקר ולתיעודו. חסיון הפרטים ואי העברת מידע הובטח לכל משתתפת. לבסוף, הובהר לכל משתתפת כי ביכולתה להפסיק השתתפותה במחקר.

שיטת איסוף הנתונים

במחקר הנוכחי נעשה שימוש בראיון עומק חצי-מובנה המתבסס על מדריך ראיון ובו שאלות מנחות הנגזרות משאלות המחקר. הראיון היה פתוח וניתנה לכל אם האפשרות לענות ולספר את סיפורה באופן קולח וללא הבנייה נוקשה. ראיון מסוג זה מתאים לאופיו האיכותני-סובייקטיבי של המחקר היות שהוא מגלם הבניה של סיפורים אישיים ומשמעויות שאותן בחרו המשתתפות לספר (ג'וסלסון, 2013). ראיון עומק נבחר כשיטה המאפשרת חוויה סיפורית עשירה בפרטים לצורך העשרת גוף הידע המצומצם בתחום תפיסותיהן של אימהות וחוויותיהן בגידול ילד עם מוגבלות (נספח 1).

כלי המחקר

במחקר הנוכחי נעשה שימוש בראיונות מובנים למחצה. בראיונות מובנים למחצה המראיין מגיע עם רשימת שאלות סדורות, אך מאפשר להרחיב ולהעמיק בנושאים שמועלים על ידי המראיין (שקדי, 2003). השאלות המנחות במדריך הראיון נגזרו משאלות המחקר. הוא פותח בשאלה כללית: "ספרי לי קצת על עצמך, על הילד שלך ועל הקהילה אליה את משתייכת, ניתן להתחיל בכל נקודה בזמן בה תבחר". עבור חלק מהאמהות היוותה השאלה הראשונה בראיון פתח למונולוג ארוך הכולל מענה למרבית השאלות במדריך החצי מובנה שהוכן לראיון, אך עבור חלקן היווה המשך הראיון מתווה נוח לתאר את סיפורן. שאלות נוספות נשאלו באופן פתוח ולפי המדריך החצי מובנה לפי הצורך בהכוונה ובכדי לקבל מענה לשאלות המחקר.

המשך הראיון עסק בתחומים הבאים: מקום הקהילה כהקשר תרבותי (למשל, "ספרי לי בבקשה על החיים בחברה החרדית אליה את משתייכת?"); תפיסת המוגבלות (למשל, "ספרי לי מה את חושבת על מוגבלות/נכות באופן כללי?"); חוויות האמהות ("מהי המשמעות עבורך לעובדה שאת אם לילד עם מוגבלות?"). כל השאלות נוסחו באופן פתוח אשר העניק לאימהות אפשרות לענות באופן נרחב על חוויותיהן ותפיסותיהן.

בסוף כל ראיון נאסף מידע דמוגרפי אודות האם המשתתפת אשר כלל את הגיל שלה, העיסוק, מקום המגורים, השתייכות לזרם הדתי הספציפי, מספר ילדים, גיל הילד/ים עם המוגבלות ומיקומם במשפחה.

ניתוח נתונים

ניתוח נתונים הינו תהליך ארגון והבניית המידע שנאסף לצורך פרשנותו והבנת המשמעויות העולות ממנו. הניתוח כרוך בחלוקת המידע לחלקים ובארגון מחודש של החלקים לסדר אנליטי מחודש (שקדי, 2003). לפני ניתוח הנתונים ובמהלכם התבצעה קריאת ספרות בנושאים הקשורים לשאלת המחקר לפני ובמהלך איסוף הנתונים וניתוחם. ככלל, מהלך זה עשוי להצר את החשיבה אך היות והמחקר עוסק בתחום שהספרות אודותיו מועטה יחסית הרי שעדיין נותר מרחב לחשיבה יצירתית מחקרית. בהתאם לזרם הפנומנולוגי קונסטרוקטיביסטי (הבנייתי) פרשני שנבחר לעבודה זו, בוצע ניתוח תוכן נושאי – תמטי (קטגוריאלי) (Braun et al., 2006).

ניתוח הנתונים כלל ארבעה שלבים אשר יפורטו להלן. השלב הראשון בניתוח תוכן קטגוריאלי הינו קריאה וזיהוי. בשלב זה ביצעה החוקרת קריאת תמלול הראיונות ושמיעה חוזרת של ההקלטה עד להיכרות מעמיקה של כלל הנתונים. השלב השני במתודולוגית הניתוח הינו קידוד ואיתור. שלב זה כלל קביעת יחידת ניתוח אשר היוותה במחקר הנוכחי כל קטע שמתחיל ונגמר באותו נושא ותיג כל מקטע באופן שיטתי לקוד. החוקרת יצרה את הקודים העולים מהסיפורים בתיאורי האמהות בהתאם למטרות ושאלות המחקר. דוגמאות לקודים הינם: "הדרכה לאחים" בכל פעם שהאמהות תיארו בראיון כיצד הן מסבירות לילדים ללא המוגבלות אודות המוגבלות. דוגמא נוספת לקוד הינה: "יחס המשפחה" בהתייחס לאזכור של תגובות המשפחה לילד עם המוגבלות בראיונות.

השלב השלישי עוסק בבחירת ציטוטים רלוונטיים מבחינת משמעות ואורך. הנושאים הדומים החוזרים על עצמם הפכו בשלב השלישי בניתוח לקטגוריות ראשוניות בסיפור המחקרי. לדוגמא קודים

אשר עסקו בתגובות המשפחה או תגובות הקהילה, קובצו לכדי קטגוריית: "השלכות של תגובות מהקהילה ומהמשפחה החרדית על האם". המשך הניתוח הקטגוריאל כלל יצירת "עץ קטגוריית": מיקוד ביחסים בין הקטגוריות הראשוניות ויצירת קשרים ביניהן בציר אופקי ויצירת קשרים בין הקטגוריות לתת קטגוריות בציר אנכי התורם להסבר על התופעה הנחקרת. בשלב הרביעי נוצרו הקטגוריות הסופיות. הקטגוריות אשר נוצרו בשלבים הקודמים נבחנו ביחס לנתונים בכדי לסנן ולהשאיר רק את הקטגוריות הנושאות תמות משמעותיות הנשענות על מספיק נתונים. לדוגמא בשלב זה הוסרה קטגוריה הנושאת תמה של "משמעות המוגבלות לאורך זמן". תמה זו תיארה משמעות של מוגבלות בעיני האמהות לילדים צעירים ובוגרים יותר, אך לאור מיעוט הנתונים המבססים אותה היא הוסרה. (תרשים תיאור התמות ותתי התמות ראה נספח מספר 2). ה"מפה התימטית" שנוצרה שיקפה את התמות שנבנו על גבי הקודים ותוך בחינה חוזרת למניעת חפיפה בין התמות ולבדיקת הזרימה ביניהן. מתוך שלבים אלו ומפת התמות עלו תובנות אודות התפיסות של האמהות את המוגבלות וחוויות האמהות שלהן בכל שלבי הניתוח הקטגוריאל המתואר התבצעו תהליכי צמצום והפשטה מהתבוננות בנתונים וצמצומם לקטגוריות, חזור לנתונים וצמצומם שוב לכדי זיקוק לקטגוריות ותתי קטגוריות המעניקים תמונה מאורגנת של התוכן המנותח, ואפשרו להתבונן על תפיסות המוגבלות וחוויות האמהות של אמהות חרדיות לילד עם מוגבלות באופן מאורגן. כך לדוגמא בתוך קטגוריית "משמעות המוגבלות בעיני האימהות לאור ערכי החברה החרדית" הסתעפה תת קטגוריה: "משמעות המוגבלות כגורם צמיחה אישי ותרבותי" והצביעה כי גורם הצמיחה האישי תרבותי גם הוא חלק מערכי החברה החרדית.

מהימנות ותוקף המחקר

במחקר הנוכחי יושם עיקרון המודעות העצמית המתודולוגית באמצעות התבוננות וניתוח של עורכת המחקר את ההיבטים המאפיינים אותה מבחינת השקפת עולם, שפה ותפיסות, אשר עמם היא נכנסה לשדה המחקרי (Charmaz, 2000, 2016). לדוגמא, היות החוקרת אישה, והשתייכותה למגזר שונה מהמגזר החרדי. מודעות זו ליוותה אותה בכל תהליך המחקר, החל ממתן משמעות ופרשנות לנתונים ובכל צעד והחלטה מחקרית. כך למשל, החוקרת הבינה כי למרות היותה משתייכת לקהילה דתית הרי שאין בדמיון זה להבטיח את ההבנה של הטרימינולוגיה החרדית ותפיסות העולם של המראוינות. לכן הייתה החוקרת נכונה לשאול, להתעניין ולהביע הבנה והתמצאות עם הטמעת המושגים (כדוגמת המושג "בחורות" המתאר נשים לא נשואות, כדוגמת מסגרות החינוך החרדי המובנות אחרת מהחינוך הכללי).

המחקר המתבסס על הגישה האיכותנית, נשען על הפרספקטיבה האישית-ייחודית של החוקרת. לפי גישות מסוימות המחקר החברתי בכלים איכותניים אינו מבקש להיות אובייקטיבי או לראות את נחקריו כאובייקטים, אלא נועד לבטא מעורבות, לנקוט עמדה וגם להשפיע (שלסקי ואלפרט, 2007). יחד עם זאת בכדי להבטיח את מהימנות המחקר יש להציג באופן מפורט את שנעשה בו, להביא דברים כפי שהתרחשו ונאמרו תוך ציון כל המגבלות.

בהתאם לכך, במחקר הנוכחי התקיים תהליך הבטחת מהימנות המחקר התקיים על פי השלבים הבאים:

התייעצות עם חוקרים בתחום דומה או משיק אשר חלקם הינם חרדים. שיתוף זה אפשר יצירת תובנות ומיקוד אודות סוגיות בהקשר התרבותי ייחודי כדוגמת סוגיית ציפיות תרבותיות המאפיינת במהותה ובתוכנה שאיפות של אמהות חרדיות דווקא.

שימור מסמכי ניתוח הנתונים כדי לאפשר שיחזור מחקר עתידי, נעשה בעזרת כונן ייחודי ובו נמצאים קבצי השיח (אודיו) כמו גם תמלול הראיונות בקובצי מלל.

יצירת תיאור מפורט ועשיר המתאר קשר ברור בין איסוף הנתונים לשאלת המחקר (שקדי, 2003). בתוך שלבים אלו הושם דגש על בירור האמת בכתיבה בעזרת שאלות: איך יוצגה המציאות, מה נבחר לייצוג מדברי המשתתפות ומה הושמט, ובדיקת אופן הפרשנות על ממצאים אלו (שלסקי ואלפרט, 2007). כך למשל, במחקר הנוכחי הובא קולן של האמהות תוך פרשנות הנוגעת להקשר התרבותי בהן פועלות ומגדלות את ילדן עם המוגבלות.

תיקוף פירוש מעבר תמידי בין הפרספקטיבה המושגית של החוקר ובין המסקנות (שקדי, 2003). התהליך המחקרי תוקף בעזרת תיעוד ביומן רפלקציה, ובו תיעדה עורכת המחקר את התנסותה

המודעת בשדה המחקר. כך לדוגמא כתבה החוקרת אודות תחושת הזרות לאחר אחד הראיונות ולאור השיח המדיר שתיארה אחת האמהות אודות בנה עם המוגבלות. את החלק הזה יכלה החוקרת לשתף עם גורמים מיעצים כדי לחדד את ההתנסות המודעת ואת היכולת להציג את עמדתה בכתיבת המחקר כחלק מזהותה. בכך הפכה החוקרת לשותפה מלאה יותר בתהליכים פנימיים המשפיעים על עיצוב הנאמר בפרשנות הממצאים. לבסוף, יצוין כי הראיונות, התרשימים ושרטוטי ניתוח קטגוריות תועדו ונשמרו, כחלק משמירת שרשרת העדויות של כל צעד הנעשה במחקר, באופן התורם לתיקופו (שקדי, 2003). בהקשר לכך התבצע תיאור עשיר וגדוש של תהליך המחקר והממצאים בכדי לאפשר לקוראים לקבל תמונה מלאה ככל האפשר על שהתרחש במחקר.

במהלך התהליך המחקרי אפשר התיאור הגדוש ושימור העדויות והנתונים לחוקרת להתייעץ עם חוקרים עמיתים המשתייכים לחברה החרדית או חוקרים אותה בעצמם. כמו כן, במהלך כתיבת העבודה התכנסה פעמיים וועדה מלווה לדון בהתקדמות המחקר ובסוגיות מהותיות עמן מתמודדת החוקרת לדוגמא הטרוגניות המדגם ביחס לסוגי המוגבלויות כיוון שהן אינן מהוות חלק משאלות המחקר. התייעצויות אלו הרחיבו את נקודת המבט על שדה המחקר מזוויות נוספות, ותרמה לתיקוף המחקרי גם בדרך של הצלבת הנתונים עם דמויות המומחיות לשדה המוגבלות כמו גם מומחיות לקהילה החרדית ותרבותה הייחודית.

ממצאים

פרק זה מציג את ממצאי הראיונות עם אימהות חרדיות לילדים עם מוגבלות, יצוין כי כל השמות של משתתפות המחקר וילדיהן שונו לשמות בדויים. כמו כן, הוסרו פרטים מזהים כגון איזור מגורים. מהראיונות עלו שלוש תמות עיקריות. התמה הראשונה, משמעות המוגבלות בעיני האימהות לאור ערכי החברה החרדית, מציגה מחד, את הבניית משמעות המוגבלות בצל התפיסות וההתנהגות של הסמכות הרבנית ושל הקהילה החרדית ביחס למוגבלות, ומאידך, את משמעות המוגבלות בהקשר של צמיחה אישית ותרבותית של האם בעקבות לידת ילדה. בתמה זו מתואר הקונפליקט בין היחס אל האדם עם המוגבלות כאדם שונה הראוי לחסד, ובין הרצון להכלתו בחברה כשווה בין שווים. התמה השנייה עוסקת בחוויית האימהות של אימהות חרדיות לילד עם מוגבלות. בתמה זו מוצג הבסיס האמוני כעוגן משמעותי במצבים והתמודדויות מגוונים בחוויית האימהות. נדברך נוסף בחוויית האימהות מתייחס להכוונה ותמיכה בהקשר של המוגבלות שהאם מעניקה לאחים ללא מוגבלות. מתוך הראיונות עולות התקוות של האימהות החרדיות אודות השגת הציפיות התרבותיות של ילדיהן עם המוגבלות ומאידך, ניכר כי לעיתים, בחוויית האימהות נעדרו תחושות של "נחת" וסיפוק בגין אי עמידה בציפיות אלה. המתח בין התקווה לבין אי מימושה, הוביל להבניה מחדש של התקוות בהתאם ליכולת הילד ואתגרו. התמה השלישית עוסקת בהשלכות של תגובות הסביבה לילד עם מוגבלות. בתמה זו, הורחבה היריעה מעבר לקהילה החרדית עם ממצאים מתוך מפגשיהן של המרואיינות עם גורמים מחוץ לקהילה החרדית, כגון אנשי טיפול ואימהות לא חרדיות. המפגשים הללו הביאו את המרואיינות לקיים השוואה בין התגובות של הקהילה שלהן, אל מול תגובותיהן של קהילות אחרות. השוואה זו הדגישה את ההדרה אותה חוו המרואיינות בקהילה החרדית ועוררה בליבן משאלה להכלה אמיתית ולשינוי חברתי בקהילה זו. להלן פירוט התמות המייצגות את הרעיונות העיקריים מהראיונות (תיאור גרפי של התמות מובא בנספח מספר 2).

תמה 1: משמעות המוגבלות בעיני האם לאור ערכי החברה החרדית

שדה המחקר הנוכחי הינו הקהילה החרדית על גווניה וזרמיה. המשותף לכולם הינו היענות של חברי הקהילה למנהיגיהם – ראשי הסמכות הרבנית – כמייצגי התורה והלכותיה. מתוך הממצאים עלתה הנוכחות הבולטת של התנהגות ומסרים של הסמכות הרבנית ושל ערכים חברתיים קהילתיים אשר שותפים לעיצוב משמעות המוגבלות בעיני המרואיינות. הממצאים מראים כי טרם לידת הילד עם המוגבלות, הן הפנימו ערכים שנגזרו מהתנהגות הרבנים כלפי אדם עם מוגבלות, ועשיית חסד עמו בשל שונותו ונזקקותו. עם לידת ילד עם מוגבלות, האימהות ביטאו ערכים נוספים הכרוכים במשמעות המוגבלות, כאהבה, הכלה, נתינה ואף דרישה לשוויון זכויות, שעוררו קונפליקט בהכלת הערכים הקודמים כלפי מוגבלות מול אלו החדשים. בתוך עולם תרבותי עשיר ומורכב זה, התעצבה משמעות המוגבלות בעיני האימהות ונוסף לה פן אישי של צמיחה תרבותית-דתית אותה חוו בעקבות לידת ילדן עם המוגבלות. כל אלו יידונו להלן.

תת תמה 1: משמעות המוגבלות לאור יחס הסמכות הרבנית בנושא

הסמכות הרבנית מהווה גורם משמעותי בחיי הקהילה החרדית ומתוך כך בחיי האימהות – משתתפות המחקר. על כן, אך טבעי הוא שאימהות אלה עיצבו את משמעות המוגבלות לאור ההתנהגות והתפיסות של גדולי הדור הרבניים בהקשר זה. הן תיארו התנהגות ותפיסות של רבנים, מורי הקהילה, הן מנהיגי עבר והן מנהיגים בהווה, להם הייתה השפעה על משמעות המוגבלות אשר הלכה והתפתחה בקרבן. הממצאים מראים עוד כי קיים הבדל בין אימהות המשתייכות לזרמים שונים בחברה החרדית. אימהות המשתייכות לחסידויות ולזרם הספרדי, דבקו בסיפורי "נשמות גבוהות" על פיהם גדולי הדור ראו בילדים עם מוגבלות בעלי נשמות שונות (גבוהות מאחרות), הראויים לכבוד בשל המוגבלות. לעומתן, אימהות המשתייכות לזרם הליטאי תיארו את תפיסות והנהגות גדולי הדור בהקשר של הפן ההלכתי.

מדברי המראיינות עלה כי בקרב גדולי הדור של החסידויות השונות, הן בעבר והן בהווה, רוחות התפיסה כי לאנשים עם מוגבלות יש שוני נשמתי והם בעלי "נשמה גבוהה" המאופיינת במעלות מיוחדות. תפיסה זו באה לידי ביטוי בהנחלה של ערכים של כבוד ויחס מיוחד לאנשים עם מוגבלות בשל נשמתם השונה. מדברי המראיינות ניתן ללמוד כיצד משמעות המוגבלות נשזרה בתחושה של כבוד אל השונה מצד מנהיגי הקהילה. כך תיארה זאת רות מחסידות חב"ד: "מבחינת כבוד, יש המון סיפורים על רבנים שהיו נעמדים ליד ילדים מיוחדים כי אומרים שהנשמות שלהם מאוד גבוהות ומאוד מיוחדות". שרה, המשתייכת לזרם הספרדי, הוסיפה כי גדולי הדור ראו אנשים עם מוגבלות לא רק כבעלי "נשמות גבוהות" אלא אף כ"ספר תורה" השוכן בבית:

כשבתי נולדה, באו ואמרו רבנים גדולים, אם זה הרב [רב ידוע ומקובל בחברה החרדית], ואם זה עוד רבנים שבעלי הלך אליהם, שזה כמו ספר תורה בבית. זו ילדה שהיא נשמה גבוהה, שלא היה לה הרבה מה לתקן והיא באה בגוף טיפה שונה... אומרים שהחזון איש¹ היה קם בפניהם כי הוא ידע מה עומד מאחורי ילד כזה, עם תסמונת דאון, כמו שקמים לכבוד רב גדול... יש גם סיפורים מעוד אימהות שבאו לרבנית [רבנית ידועה ומקובלת בחברה החרדית] וביקשו ממנה: "הרבנית, תברכי לי את הילדה, היא עם תסמונת דאון"; היא הייתה אומרת: "אני אברך? היא צריכה לבוא לברך אותי, יש לכם ספר תורה בבית". זאת אומרת, התפיסה היא שזו נשמה מיוחדת. (שרה)

לעומת מראיינות שהגיעו מתוך החסידויות, המראיינות אשר השתייכו לזרם הליטאי, מצאו פחות חיבור ונחמה במעטה של נשמות גבוהות. מתוך דבריהן בא לידי ביטוי חיפוש משמעות המוגבלות בביטוייה ההלכתיים היומיומיים הכולל הלכה ופסיקה בדברים שבשגרה (כגון זמן המתנה בין אכילת בשר וחלב, שמירת שבת ועוד). הן תיארו פסיקת הלכה "מותאמת" לילד עם המוגבלות אשר העניקה להן נחמה ועידוד וגם תקווה כלפי יכולת ילדן להשתתף באופן מסוים במעגל החיים התרבותי. עדנה, השייכת לזרם הליטאי, התחברה פחות עם ההיבט של ה"נשמות הגבוהות" ויותר עם התאמות שנעשות בהלכה לפי האדם ויכולתו:

אל תתנו לי לטפל בנשמות גבוהות, תעשו לי טובה, אני אישה פשוטה, תנו לי לטפל בילדים גם אם הם טיפה מאתגרים.. כולנו נשמות גבוהות, כל אחד בגובה שלו. מבחינה הלכתית יש בהחלט גישות אחרות [...] יש את המושג של חירש, שוטה וקטן שפטור ממצוות. הלכנו לשאול רבנים... הייתי אומרת שהתורה היא תורת חיים ולכן כל אחד בחיים שלו... יש את החיים של אנשים נורמטיביים, ולכן יש להם משהו אחד, ויש את האנשים שהחיים שלהם לא נורמטיביים, ולכן יש משהו שמותאם לחיים שלהם, אז כן, יש התאמות. (עדנה)

עוד הוסיפה עדנה כי הנושא של ההלכה השפיע על האופן שבו היא תופסת את הדברים וכי העובדה שהיא קיבלה התאמה הקלה עליה למרות תפיסותיה לגבי אידיאל קיום המצוות:

אני יכולה להגיד לך שיצא לי בתקופה האחרונה להתייעץ הרבה עם רבנים... קודם כל הקבלה שלהם... בואי נגיד שגם אם זה לא תואם למה שהייתי חולמת ורוצה, אבל הצורה שבה הם הנגישו לי את זה, עשתה לי מאוד מאוד טוב... אותי ברמה האישית זה מאוד מאוד ריגש, ומאוד נתן לי כוח בכלל. (עדנה).

¹ הרב אברהם ישעיה קרליץ (1878-1953), הידוע גם בשם "החזון איש", היה אחד ממנהיגי הבולטים של היהדות החרדית בישראל.

בתוך כלל הזרמים בלטה הסמכות הרבנית כמעצבת את תחומי החיים השונים ובכללם את תחום השידוכים המהווה פרק משמעותי בקהילה החרדית בה מקובל להתייעץ עם הרב ולקבל את ברכתו/הסכמתו לשידוך. למעשה, לא יתממש שידוך בין בני זוג ללא הסכמה זו. בהקשר של מוגבלות בקרב אחד מבני המשפחה, תיארה בת שבע מקרה המתאר את הוראתו של רב מוכר בנוגע לשידוך עם בן למשפחה בה יש מוגבלות בקרב אחד מחבריה, ואת המשמעות שלה עבור חיי נישואין ומשפחה. לסיפור זה הייתה השפעה על עיצוב משמעות המוגבלות בעיניה:

אם זה שידוכים ואם זה איך יסתכלו עלינו ומה יגידו עלינו, אז אף פעם הדבר הזה לא עניין אותי... ואני חושבת שבתור אחים לילד מיוחד, דווקא זה המקום שאמורים לרוץ אחריו. כלומר, מי שחי עם ילד מיוחד, יש לו הרבה מעלות מעל לבחורים או בחורות אחרים... אני באמת חושבת שיש למשפחה שחיה עם ילד מיוחד המון נתינה ומחשבה על השני. דבר שככה כל הזמן מלווה אותי, זה הסיפור שפעם, לפני 40 שנה ואולי יותר, בא מישהו לרב [רב ידוע ומקובל בחברה החרדית] להתייעץ איתו בעניין של שידוך ואמר לו: "אבל תקשיב, לבחורה יש אח מפגר..." הרב ענה לו: "אם ככה, בוודאי שתלך על הדבר הזה, כי היא יש לה את המידות הכי-הכי. אז באמת זה משהו שלקחתי איתי לדרך. (בת שבע).

היבט נוסף בנושא הסמכות הרבנית היה עיסוק במשמעות המוגבלות כעונש. לדברי רחל, בעלה חווה את משמעות המוגבלות כעונש והיא חששה מתגובות הסובבים בגין המשמעות השלילית של המוגבלות. התייעצות עם הרבנים שינתה את תפיסתם של רחל ובעלה מהקצה אל הקצה. הרב הפיג את התחושה, סייע בעיצוב משמעות המוגבלות ובקבלת הילד לחיק המשפחה, ודבריו העניקו לתפקיד ההורות לילד עם מוגבלות, מעמד של כבוד:

בעלי כל הזמן חשב שזה עונש, בשנייה שזה קרה, הוא אמר: "מה עשיתי, מה קרה לי?" אני לרגע לא חשבתי שזה עונש אבל דמיינתי את כל התגובות של הסובבים. אז הוא הלך לרב והרב פתח לו ספר והראה לו ואמר לו שזה ממש לא עונש, זו מתנה מהשם שאנחנו קיבלנו. הייתי בשבת של הורים לילדים עם תסמונת דאון ושם היה רב שאמר: "תחשבו שכאילו שיבוא המשיח אז יקום לכם 'החפץ חיים'² בבית. לדוגמה, זה הוא, זו הנשמה שלו." הוא נתן לנו את זה כל כך חזק שהרגשנו ממש צמרמורת באותה שנייה, שהנשמה שלו [הבן עם המוגבלות] היא נשמה של בן אדם גדול וגבוה ואת אומרת לעצמך: "את צריכה לכבד אותו מאוד. את צריכה לתת לו את המקום של הכבוד, לילד הזה עם כל המוגבלות שלו". (רחל)

עם זאת, בתוך מגוון הזרמים שאימצו, מי יותר ומי פחות, את מושג הנשמות הגבוהות, עלה קול אחד של אם אשר בחרה לברר לעומק את הנושא. האם, שיינדי, ציינה כי לא מצאה כל מקור לתפיסה זו, ובעיקר לא מצאה מקור למנהיגים רבניים שיש להם ילד עם מוגבלות. החסר הזה טלטל אותה ונתן לה תחושה של היעדר הנהגה ונחמה בעיצוב משמעות המוגבלות עבור עצמה:

אצל החרדים רווח המושג שמדובר פה דווקא בנשמה מאוד גבוהה, שהיא ירדה לעולם. אנחנו יודעים שכול אדם שירד לעולם, ירד בתור נשמה ולתקן משהו אבל לא מצאתי שום מקור בנושא הזה שאומר שאלה [עם המוגבלות] הם בעיקר נשמות גבוהות במיוחד שבאו לתקן פה משהו. לא מצאתי לזה כמעט מקור. פעם אחת שמעתי איזושהי התבטאות בשם אחד הגדולים האחרונים שאמר את זה. אני יודעת שזו אחת הנחמות הכי גדולות שכול אדם חרדי יגיד. אולם, כשמדובר בנשמה גדולה וגבוהה, לא מצאתי לזה כמעט אסמכתא. לא מצאתי כמעט שום התייחסות של התנהלות. הייתי מאוד רוצה למשל, למצוא בגמרא איזה תנא גדול שהיה לו ילד פגוע שכלית, ולשמוע את ההתנהלות שלו מולו. מאוד היה מעניין אותי. אין כמעט התייחסויות לדבר הזה וזה נורא-נורא הרגיז אותי, נורא הלחיץ אותי. (שיינדי)

תחום נוסף לגביו יש השלכות של הסמכות הרבנית, הינו ההחלטה באשר להשאת ילד עם מוגבלות במסגרת הביתית. מיכל תיארה בכנות את ההתלבטות למסור את בתה לאומנה. בעצת הרב, היא החליטה להשאיר במסגרת הביתית וניכר כי מעצם הוראתו, הוא נשא ביחד איתה בהתמודדות והעביר לה את המסר כיצד להתייחס למוגבלות:

אנחנו משתייכים לזרם החסידי. היום אני אומרת שזו לא הייתה שאלה במקום אבל בזמנו הלכנו לשאול את הַרְבֵּה [רב בעגה החסידית] מה לעשות, אם לקחת את התינוקת עם תסמונת דאון מבית החולים

² רבי ישראל מאיר הכהן (כגן) (1838-1933), הידוע בכינויו "החפץ חיים", היה רב משפיע ופוסק שעבודותיו ממשיכות להשפיע רבות על החיים היהודיים.

או למסור לאומנה. היום אני חושבת שזו בכלל לא שאלה, אם אלוקים שלח משהו – אתה לוקח אותו ואין פה שאלה. אבל שוב, אז הייתי במקום שונה ממה שאני היום. ולמרות שהרבה שם אמר: "בוודאי לקחת", יש מקומות שאומרים לא לקחת. (מיכל)

בסיום דבריה, התייחסה מיכל לכך כי ישנם רבנים שמורים למסור ילדים עם מוגבלות לאומנה ומתווים משמעות מתנכרת למוגבלות. דברים דומים נשמעו גם מפיה של שרה: "ועוד יותר אני לא מבינה, איך זה בא בהוראת אדמו"רים? יש חצרות של חסידויות מסוימות שפשוט חד משמעית לא מכניסים ילד מיוחד לחסידות. וזה עוד מגיע מגבוה. את זה אני לא מצליחה להבין, זה משהו שלא נשמע הגיוני אפילו". יצוין כי מיכל ושרה לא חוו הנחיות מסוג זה באופן אישי בקהילתן אלא רק העבירו דברים ששמעו.

לסיכום, ניכר כי התנהגות הרבנים ותפיסותיהם כלפי אדם עם מוגבלות היוו עבור המרואיינות סימן דרך והתוויה לתפיסות שלהן עצמן ביחס למוגבלות. לרוב הייתה ההתנהגות מכבדת ונבעה מיחס של כבוד אל האדם עם המוגבלות בשל שונותו הנשמטית ("נשמות גבוהות" כמתואר בחסידויות שונות). יחסם של הרבנים נגע גם לפסיקה הלכתית המותאמת למוגבלות הילד ויכולתו לקיים מצוות, דבר אשר נתן לאימהות תקווה להשתתפות ילדן במעגל החיים התרבותי. אם כי המרואיינות לא נחשפו להנחיות מטעם הסמכות הרבנית שנגעו למסירת ילד עם מוגבלות למסגרת חוץ ביתית, הרי שמעטות מהן נחשפו לשמועות על כך. אם כן, בקרב האימהות התעצבה משמעות המוגבלות על רקע מסר של שונות נשמטית או הלכתית. בתת התמה להלן יתואר ממד נוסף במשמעות המוגבלות לאור תפיסות חברתיות בקהילה החרדית כלפי אדם עם מוגבלות כשונה הזקוק לחסד ורחמים.

תת תמה 2: משמעות המוגבלות לאור התפיסות החברתיות בחברה החרדית

מתוך הראיונות השתקף עולם הערכים של האימהות המתבסס על ערכי החברה החרדית בהן חברות, והתבטא במשמעות המוגבלות בעיניהן ועמדותיהן כלפיה. עבור מרביתן, ערכי החסד והעזרה היו הערכים המשמעותיים ביותר. מדבריהן עלה כי אדם עם מוגבלות משורטט בחברה החרדית לעיתים כדמות חריגה ושונה, הראויה לכבוד מסוים ובעיקר לסיוע ועזרה. לאור עולם ערכים זה, התעצבה משמעות המוגבלות בעיני האימהות כתפקוד מוגבל בתחומי החיים, ולעיתים התלוותה לכך משמעות של פגיעה בתדמית המשפחה.

בסיפורי האימהות הופיעו תיאורים של חסד ועזרה אשר נתרמו משירותי הקהילה עבור ילדיהן. במציאות היום-יומית הדבר בא לידי ביטוי בעזרה בטיפול בילד עם מוגבלות ותמיכה במשפחה. כך תיארה זאת מרים: "באמת החברה החרדית היא מאוד חמה ומאוד תומכת ויש לנו המון עזרה עם הבן, מתנדבות, בחורות".³ גם עדנה נתנה ביטוי לכך: "כל הנושא הזה של חסד שהוא מאוד מאוד חזק במגזר והרבה חיבור של אחד למען כולם, כולם למען אחד".

בחברה החרדית מקובל כי בנות הסמינרים (מוסדות מקבילים ללימודים תיכוניים) מתנדבות כחלק מפרויקט חסד בקהילתן, ומקבלות עידוד והכוונה לסייע ולתרום מזמן לאנשים עם מוגבלות ובני משפחתם. המוכוונות של הפרויקט היא על בסיס "גמילות חסדים", במילים אחרות, עזרה לחלש ולנזקק. הפרויקט לא נועד לכונן יעדים של שינוי חברתי (לדוגמה, יעד לכינון חברה שוויונית ומכילה). המרואיינות תיארו כי בעבר השתתפו בפרויקטים דומים מתוך מחויבות לערכי החברה החרדית, ולא מתוך רצון חברתי. הן דיווחו על תחושות של רתיעה מהמוגבלות וחוסר חיבור לאנשים שלהם סייעו. הערכים בחברה החרדית אשר משתקפים בהתנסות זו כללו בעיקר חסד ופחות חיבור, כפי שהדבר בא לידי ביטוי בדבריה של שיינדי: "התנדבתי בהוסטל של בנות פגועות ולימדתי אותן ריקודים בתור בחורה, כחלק ממעשי החסד שהיינו נשלחות. אבל אני זוכרת שתמיד נרתעתי מהחיבוקים המאוד חזקים, שהן היו מחבקות". שולמית חוותה תחושות דומות:

בתור בחורה התנדבתי לעבוד עם ילדים מיוחדים באיזו מועדונית. האמת, לא התחברתי, ממש ממש לא התחברתי, ואחרי כמה חודשים יצאתי משם. אני וחינוך מיוחד... זה היה רחוק ממני... מבחינתי זה היה רוק ונזלת. להיכנס לעמותה להתנדבות, זה היה כאילו לא נקי... (שולמית)

³ ביטויי לנשים צעירות לפני חתונה שמשתתפות בפרויקט חסד

גם ברכה התייחסה לערך החסד בחברה החרדית, כלפי אנשים עם מוגבלות והיעדר היעד החברתי לכינון חברה שוויונית ומכילה. היא השתמשה בביטוי "ילדי המרפסות", כדי להדגים כי החסד מנכיח את המוגבלות ומשאיר את האדם עם המוגבלות ב"מרפסת", כלומר בשולי החברה:

באיזשהו מובן סימבולי, בציבור החרדי, עדיין שמים את הילדים עם המוגבלות במרפסת. עדיין יש תופעה כזאת של ילדי מרפסות בגלל שלדוגמה, יש המון חסד בציבור החרדי ויש המון המון מוסדות לחינוך מיוחד מדהים... אבל לא בתוך החברה שלנו, לא בתוך תלמוד התורה שלנו ולא בתוך הישיבה שלנו. יש מעין אמירה: "לכו למוסדות חינוך מיוחד, שם נדאג לכם, אפילו נתנדב, נעשה לכם נופשונים, מועדוניות, הכול. אבל לא אצלנו". יש הפרדה: "אנחנו הנורמליים ואתם הלא נורמליים". (ברכה)

החסד, השמור לנזקקים, ניתן לאדם עם המוגבלות בליווי רחמים וחמלה, ולעיתים נוסף בשל כך נופך של פגיעה בתדמית המשפחה. משפחה שיש בה ילד עם מוגבלות תוארה על ידי שיינדי כמשפחות שערך פחת. שיינדי תיארה למעשה את ערכי החברה וזה מתבטא במשמעות המעשית של המוגבלות בעיניה:

אז אצל החרדים יש מין אגדה, לפי דעתי, שאותם ילדים מוגבלים שכלית, אוטיסטים או עוד כל מיני בתפקוד הנמוך – מאוד מאוד קשה לזהות אצלם צלם אלוקים ממעל ממש. אני חושבת שבעצם החברה מאוד חומלת... אחרי שהוא נולד, הפכנו ממה שנקרא המשפחה המושלמת כביכול, למשפחה עם טיטל של ילד נכה... אולי זה נשמע נורא אבל התחושה היא כאילו שהמניות שלך צונחות... (שיינדי)

יצוין עם זאת, כי אימהות רבות הדגישו שאת משמעות המוגבלות הן עיצבו גם בהתאם להתנסויות שחוו בבית הוריהן ולא רק בראי התפיסות החברתיות בקהילה החרדית. פייגי תיארה חיבור טבעי וחיוני לאנשים עם מוגבלות אשר התארחו בבית הוריה כנערה, וזה שימש כבסיס להבניית משמעות מכילה וטבעית למוגבלות בעיניה:

באתי מבית כזה שבו לא הייתה שבת בלי אורח שאבא שלי מצא איפה שהוא. כל הילדים עם פיגור שכלי בשכונה שלנו, זה היה הבית השני שלהם – אצלנו בבית כשהייתי ילדה... האחים שלי כולם, חמודים לגמרי, הם קוראים לו [לתינוק שנולד עם תסמונת דאון], חביב – כי כשהיינו ילדים היה אצלנו אדם עם תסמונת דאון מאוד חמוד שקראו לו חביב. אז האחים שלי קוראים לתינוק: "חביב, מה העניינים?" הם מגניבים כאלה. אי אפשר לא לאהוב אותו". (פייגי)

מסיפורי האימהות עלה כי הערכים המובילים בקהילה החרדית כלפי אדם עם מוגבלות, הינם ערכי חסד ונתינה. לא צוין ערך חברתי ברור הנוגע להכלה ושוויוניות, והביטוי "ילדי המרפסות" עלה כהנחה של המוגבלות על ידי החסד, בחלק האחורי של החברה (ב"מרפסת"). כל אלו שרטטו מתווה של אדם עם מוגבלות כדמות עם שונות הנזקקת לסיוע הקהילה. מתוך כך תוארה משמעות המוגבלות על ידי המרואיינות ושיקפה את ערכי החברה. הן תיארו כי התנדבו בעבר בקרב אנשים עם מוגבלות ללא תחושת חיבור חברתי או רגשי. כיום, הן חשו את החמלה והחסד כלפיהן ואת הפגיעה בתדמית המשפחה בעקבות לידת ילד עם מוגבלות. חלק מהאימהות ביקשו להציג את עולם הערכים שלהן באופן אישי, על פי ערכים והתנסויות שחוו בבית בו גדלו, ולא רק ביחס להשתייכות הקולקטיבית לקהילה חרדית. מתוך כך עלה כי עם לידת ילד עם מוגבלות לעיתים מתעורר קונפליקט בין התייחסות לילד ולמוגבלות לפי ערכי חסד ועזרה ובין הכלתו וקבלתו במשפחה ובקהילה כפי שיתואר בתת התמה הבאה.

תת תמה 3: קונפליקט בין חסד להכלה

הממצאים הראו כי היות ילד עם מוגבלות העשירה את משמעות המוגבלות בערכים של אהבה, הכלה, נתינה וגם נוספה דרישה לשוויון זכויות. עם לידת ילד עם מוגבלות, התמודדו האימהות עם הקונפליקט שבהכלת הערכים שהפנימו, טרם הלידה, אודות המוגבלות אשר נגעו בעיקר לחסד ונתינה לאדם השונה. כפי שעלה בתמה הקודמת, כחלק מחיי החברה החרדית, הן התנדבו בקרב ילדים עם מוגבלות והייתה להן חוויה שתוארה בעיקר כרצון לשמירת מרחק. המעבר בין התנדבות ומתן שירותי חסד לאנשים עם מוגבלות בקהילה ובין היות ילד עם מוגבלות תואר בדבריה של רבקה:

"הייתי טיפוס תמיד שמאוד אהבתי לעזור ולהתנדב. הייתי מתנדבת הרבה ושומרת על ילדים מוגבלים ועוזרת לאנשים נזקקים. מה שהיה לי מוזר, זה שפתאום אצלי בבית אני צריכה, למעשה זה כאילו

שגמרתי להתנדב בחוץ, ועכשיו אני מתנדבת אצלי בבית. עזר מציון [עמותת חסד] אצלי בבית עכשיו." (רבקה)

מתוך דבריה של ברכה מתחדד הקונפליקט בין החסד המקובל בקהילה החרדית, ובין הרצון שבתה תיכלל בקבוצת השווים שלא מתוך חסד, אלא בזכות:

אני רואה את זה שהילדים שלנו בתוך החברה, עדיין לא יודעים מספיק לקבל את השונה... זאת אומרת, אני רואה שגם אם דיברו איתה [עם בתה] זה מתוך רחמים או חסד שכשאני רואה את הבת שלי, אני לא רוצה שזה יגיע לשם. אני רוצה שהיא תהיה בקבוצת השווים. זאת אומרת, אני לא חושבת שיש לנו עניין שיעשו עם הילדים שלנו חסד. זה לא הקטע. הקטע הוא לקבל אותו, או שאתה מקבל אותו או שאתה לא מקבל אותו... (ברכה)

תמר סיפרה כיצד היא חשה רחמים כלפי משפחות וילדים עם מוגבלות טרום לידת בנה. לאחר הלידה היא הביעה התנגדות עזה למסר זה:

כשהייתי רואה ילד או ילדה או שנראים שונה, בין אם זה ילד בכיסא גלגלים, בין אם זה ילדה עם תסמונת דאון, ההסתכלות שלי הייתה "וואו מסכנים..." ועלו בי רחמים עזים על ההורים של הילדים האלו, שיש להם ילד עם צרכים מיוחדים. כאילו נפל עליהם העולם... (תמר)

תמר התייחסה לדיסוננס של תפיסת הילד עם המוגבלות כמסכן, כפי שבאה לידי ביטוי בדברים שנאמרו על ידי שכנתה, לעומת הרגשות של האהבה והשמחה המאפיינים ילד כזה:

היא [השכנה] מסתכלת על בני כעל ילד אומלל ומסכן. היא אמרה לי פעם משפט כשהיא שמעה אותו בוכה: "וואו אמרתי לבעלי שהוא נשמה מסכנה שבאה לעולם". עם השנים את גם לומדת להתחשל מאוד וענית לה: "הוא הנשמה הכי לא אומללה בעולם, הוא הילד הכי שמח בעולם. הוא ילד אהוב וילד שאוהבים אותו וטוב לו". (תמר)

מירי הוסיפה את תחושתה האישית, כי החסד והרחמים אינם מיועדים לבתה. מול הערכים החברתיים של חסד ועזרה ומול הנחלה של יחס שונה (גם אם מכבד) לאדם עם מוגבלות, עלו בה דרישות אחרות להכלה:

לא היה לי קשר עם אנשים [עם מוגבלות]. ריחמתי על האנשים האלה, ריחמתי על המשפחות האלה... אבל היום, אני לא צריכה חסד, את מאמינה לי? אני מדברת עכשיו באמת, אני לא צריכה. אף אחד לא עושה לי טובה כשהוא אומר לבת שלי לבוא לשחק איתו. העמותה [בה קיבלה שירות] נתנה לי להבין שיש מקום לילדה שלי להכיל אותה. (מירי)

גם ציפורה הדגישה שהיא נמצאת כיום במקום שונה מהקהילה שלה בכך שאינה מעוניינת במצרך החסד והרחמים:

אני יכולה חד משמעית להגיד שכיום מבחינת החברה, אני באיזה מקום אחר. אני לא מרשה להסתכל עליי במבט של רחמים, לא מרשה. אני לא שם. אבל זו ההתנהגות האוטומטית של אנשים כלפי ילד עם מוגבלות: "אה, יש לך ילד מיוחד, וואי". צאו מזה. (ציפורה)

לעיתים נשמע כי בעקבות לידת ילד עם מוגבלות, חל שינוי ביחסן של האימהות לאנשים עם מוגבלות בכלל. בשונה מהיחס הכללי בקהילתן, יחסן אל אדם עם מוגבלות הפך למכיל יותר, כפי שעולה מתיאורה של שולמית:

מה שבטוח זה שלא ידעתי איך להגיב כשהייתי נתקלת באמא שיש לה ילד מיוחד. לא ידעתי להגיב. יותר מזה, גם היום אני לא יודעת איך להגיב. היום אני קצת יודעת להגיב: "וואי, איזה חמודה שהיא, איך את מלבישה אותה יפה". וכן להתייחס או לדבר אליה כאל בן אדם. אם אני רואה מישהו נכה, אני מדברת אליו כאל בן אדם ולא כאל מישהו עם כיסא גלגלים, כי אני יודעת בעקבות זה שילדתי, מה עומד מאחורי זה. עומדים אנשים, בני אדם. (שולמית)

דבריה של עדנה ממחישים גם הם את השינוי שהתחולל אצלה עם לידת ילד עם מוגבלות, ביחסה לאנשים עם מוגבלות. לדבריה, כיום היא חווה פחות רתיעה ומצליחה לראות את האדם מעבר למוגבלות:

כבחורה, למדתי חינוך מיוחד. לא יכולתי לסבול את הדבר הזה. זה היה נראה לי המקסימום שהסכמתי לעבוד בהוראה מתקנת. חברות שלי היו הולכות ל"על"ה [מסגרת טיפולית] וכול מיני מקומות כאלה. לא הצלחתי לא להתחבר ולא להבין. לא הייתה לי טיפת קשר לזה... הייתה לי רתיעה לחלוטין מכול התחום... אני מנסה לחשוב אם יש הבדל היום. היום אני רואה יותר את הנשמה שמאחורי הילד. אם פעם הייתה לי יותר רתיעה וקושי, אז היום אני כן קולטת שיש פה מישהו, והתפיסה השתנתה. (עדנה)

האימהות תיארו קונפליקט שמהותו – היחס לאדם עם מוגבלות לפני ואחרי לידת ילדן. לעיתים גרם הקונפליקט לדחיית החסד והרחמים ולדרישה של הכלה ויחס שוויוני. ככלל ניתן ללמוד כי לידת ילד עם מוגבלות חוללה שינוי תפיסתי בעמדותיהן וביחסן כלפי כל אדם עם מוגבלות אשר מדגיש פחות את השונות וחותר להכלה. שינויים נוספים שהתחוללו בקרב האימהות נגעו לצמיחה אישית בהקשר התרבותי אשר יתוארו בתת התמה הבאה.

תת תמה 4: משמעות המוגבלות כגורם צמיחה אישי ותרבותי

המראיינות התייחסו אל מוגבלות ילדיהן כהזדמנות לצמיחה אישית ותרבותית אשר ייתכן ולא הייתה מתרחשת ללא נוכחות המוגבלות. צמיחה זו מאופיינת בעלייה רוחנית, בתפילות עם כוונת לב מדויקת יותר, וגם צמיחה בהיבטים יום-יומיים כגון בתעסוקה ובשגרה. חשוב לציין כי להיבטים הרוחניים יש חשיבות רבה בחברה החרדית, ולרוב חבריה עמלים על השגתם לאורך כל מעגל החיים. על כן הצמיחה האישית והתרבותית נתפסה כזכות משמעותית שאף העניקה למראיינות תחושת ערך גבוהה יותר בעיני עצמן ולעיתים גם בעיני הקהילה.

שרה תיארה את האישיות שלה טרום לידת בתה עם מוגבלות ואת ה"תיקון" שחל באישיותה מאז הלידה. המושג "תיקון" מקובל בקהילה החרדית כהשגה רוחנית עליונה בשיפור המידות (תכונות), אשר מגיעה לאחר מאמצים רבים:

אני מרגישה כאילו שהיא לימדה אותי שהדברים לא בשליטתי. זאת אומרת, אני בן אדם מאוד 'יקה', ומה שאני מחליטה איך שאני מעמידה את הדברים, איך שאני מתכננת – הכול דופק כמו שעון, הכול בשליטה. ומאז שהיא נולדה זה לא ככה. למדתי שיש דברים מעבר לזמן ויש דברים מעבר למה שאני יכולה להחליט וזהו. כאילו, להשלים עם זה ולחיות עם זה ולהבין שיותר ממה שהיא באה לתקן, היא באה, ככה אני מרגישה, לתקן אותי. להגיד לי: "גברת, את לא הבוסית פה". (שרה)

המראיינות שידרו תחושה כי הילד עם המוגבלות הפך אותן לקשובות יותר, לסבלניות ולטובות יותר כלפי עצמן. כך לדוגמה, רות התייחסה, דרך מקורות בחסידות, לתחומים שהתפתחו באישיותה בעקבות גידול בנה:

אני יודעת, באמת. על פי החסידות אני רואה את זה – שהשם הביא לי נשמה שאולי באיזה שהוא מקום, היא באה גם לעזור לנו כי הוא לימד אותנו המון דברים, המון. הוא לימד אותי סבלנות, הוא לימד אותי להקשיב לעצמי. את יודעת, דרך הקשיים הגדולים מאוד שלו, הייתי צריכה להתמודד... ולאט לאט... ללמוד סבלנות, והרבה. (רות)

שמחה התייחסה לצמיחה אמונית רוחנית בתחום התפילה, הנחשבת למעלה משמעותית היות שהיא מהווה את הקשר בין האדם לאלוקיו:

אני חושבת שהתפילות זה משהו שזכיתי בגלל בני. לתפילות מאוד מיוחדות וקרובות ולהרגיש מאוד מאוד מחוברת, כי גם לפני שהוא נולד, נורא התפללתי... [והיום] אם אני מרגישה שאני לא מצליחה להתפלל בהתרגשות, אז מה אני עושה? אני מתפללת קודם כל על הקטע של חיים. ברגע שאני נכנסת לסעיף של חיים אז כבר ההתרגשות באה ואני עושה גם דברים אחרים. זה משהו מיוחד באמת בזכותו. (שמחה)

רחל הדגישה את הצמיחה האישית ותרבותית בהקשר החינוכי, לפיה יכולתה לגדל ולחנך את הילדים אשר נולדו לאחר לידת בנה עם המוגבלות, השתפרה בעקבות גידול בנה הבכור שנולד עם מוגבלות. הצמיחה האישית-תרבותית בתחום החינוך מוערכת בקהילה החרדית ובעיקר כאשר במוקד, נמצאת האם האמונה על חינוך הילדים. על פי רחל: "מבחינתי זו מעלה (שנולד ילד בכור עם מוגבלות) כי התחלתי את החיים עם הרבה יותר כלים. אני באה לקראת הילדים הבאים עם כלים של הבנה – להבין את הילד מאוד מאוד, ככה אני חושבת, ואת הנפש שלו". בדבריה הנרגשים, התייחסה אחינועם

לצמיחתה האישית בתחום העבודה שלה בעקבות לידת בנה עם מוגבלות: "הוא לימד אותי הרבה... אפילו את התפקיד שאני עושה פה היום (בעבודה), לא הייתי מסוגלת לעשות בלי (קיומו)... הוא הגדיל, אני לא יודעת איך, אין לי מילים לזה, אבל הוא מאוד הגדיל אותי..."

מדבריה של דבורה עלה תיאור של צמיחה בתחום הווייתור על תגמול, ועשיית טוב ללא ציפייה לשכר. במושגי החברה החרדית זו צמיחה נעלה בתחום המידות, הכוללת את היכולת לתת ולא לקבל. הצמיחה הרוחנית הזו מושגת בעקבות חוסר ציפייה לתגמול מהילד עם המוגבלות על העשייה עבורו:

הם [ילדים עם מוגבלות] נותנים לנו את המקום הזה על פיו יש לנו בשביל מה לחיות, בשביל מי להעניק בלי תמורה, בלי לקבל. כי זה פשוט טוב לנו. כי מי שנותן, זה טוב לו. התפיסה הזו קיימת במיוחד עם ילד מוגבל, שאת נותנת דברים ולא תמיד הוא מחזיר לך. את לא מצפה, את בכלל לא מצפה, את יודעת שהציפייה שלך לא תעזור לך אי פעם. אבל עצם הנתינה הזאת היא בעצם לא לקבל. בכלל בחיים, אני חושבת שכן אדם שנמצא במקום של נתינה, ולא של קבלה, קבלה, קבלה – הוא מרגיש טוב. הוא חי מזה וזה עושה לו טוב במהות שלו, בנפש שלו, וזה מצמיח אותו. (דבורה)

סוג הצמיחה האחרון שעלה הינו של שליחות קיומית, כלומר, קיום בעולם לצורך שליחות. יודגש כי שליחות קיומית מהווה יסוד מהותי בחברה החרדית, כפי שעלה מדבריה של הדסה:

אני יכולה היום לומר שמהשו במשמעות שלי, של מי אני ומה מיוחד לי פה בעולם, לא היה פתור. אבל בסדר, ככה זרמתי עם זה. כשהילד הזה [עם המוגבלות] הגיע, פתאום הרגשתי שיש לי כאן משהו הרבה יותר משמעותי בזה שאני כאן. קיבלתי משהו לא שגרתי. יש אמונה מיוחדת, מאוד מאוד חזק אצלנו בחברה. כלומר, אם נותנים כך אמונה שאת יכולה, שתצליחי ואת מסוגלת. כמו טיפוס על הר, אפשר להישרט בדרך וליפול קצת אחורה ולקום קדימה, אבל הוא מאוד נתן לי משמעות של שליחות, שיש לי משהו מיוחד משלי. (הדסה)

הצמיחה האישית-תרבותית התאפיינה בהתקדמות בתחומים בעלי ערך בחברה החרדית כגון: תפילה בכוונת הלב, שיפור המידות והיכולת לתת בלי ציפייה לתמורה, "תיקון" האישיות ותחושת שליחות קיומית. כל אלו הפכו לבלתי נפרדים מישותה ואישיותה של האם ומהווים חלק בחוויית קאמהות שלה אשר תורחב להלן.

תמה 2: חוויית האימהות בקרב אימהות חרדיות לילדים עם מוגבלות

בתיאור חוויית האימהות לילד עם מוגבלות, הדגישו המראיינות את הבסיס האמוני כחלק מחוויית ההורות שלהן החל מהלידה עצמה ובמצבי חיים שונים בהמשך. בחוויה זו היו לעיתים אתגרים והאמונה סייעה בחיזוק החוסן האימהי. בנוסף, במקרים הבודדים שבהם הייתה התלבטות לגבי השארת הילד בבית או העברה למסגרת חוץ ביתית, הבסיס האמוני סייע בקבלת ההחלטה. החוויה האימהית כללה גם התייחסות בתפקיד האימהי להכוננה של האחים כיצד לנהוג ביחס לתגובות הסובבים. לבסוף, בחוויה האימהית נכללה גם עבודה פנימית של הבניית ציפיות תרבותיות חדשות מהילד עם המוגבלות, ביחס ליכולותיו ואתגריו.

תת תמה 1: משמעות הבסיס האמוני בחוויית האימהות

בחברה החרדית האמונה בבורא עולם ובהנהגתו מהווה תשתית לכל תפיסה, תגובה או התנהגות. מראיינות רבות ציינו כי חוו ברגע הלידה, או בעת מתן אבחנת המוגבלות של ילדן, התמודדות נפשית רגשית מאתגרת כאשר הבסיס האמוני התגלה כמקור לחוסן גם ברגעים אלו. ככלל, האמונה הופיעה בדברי המראיינות – אימהות לילדים בגילאים שונים, ובמצבי חיים שונים, כמקור לחוסן אימהי. המראיינות תיארו שיח עם בן זוגן אשר חשף את היסוד האמוני המשותף לשניהם כחברי אותה קהילה, וסייע להם להגיע להחלטה משותפת אודות אופן גידול ילד עם מוגבלות. במקרים בודדים תיארו האימהות כיצד האמונה סייעה בהחלטה על השארת הילד במשפחה. יצוין עוד כי כאשר התחולל משבר אמוני בעקבות לידת ילד עם מוגבלות בקרב חלק מהאימהות, הוא היה תחום בזמן, והעוגן – חוסן האמונה – שב והופיע בהמשך.

כשהיא קיימה מעין דיאלוג עם בורא עולם, דבורה שחזרה את הרגעים שלאחר הלידה והנתיחות המורכבים שבתה עברה. היא ציינה את הבסיס האמוני כמקור משמעותי לחוסן אימהי ולכוחות להתמודדות:

ברגעים האלה [אחרי הלידה ובין הניתוחים שהיו לאחר מכן] אמרתי לקב"ה: "אתה בחרת לתת לי, אתה. לא אנחנו בוחרים את הילדים. כי אם אנחנו נבחר אותם, כל אחד יבחר את הילדים הכי יפים והכי מוצלחים והכי בריאים. זה לא אנחנו, ובגלל שזה לא אנחנו וזה אתה, ואני מאמינה שזה הכי טוב בשבילי, אז אתה גם נותן לי את הכוח עכשיו לעמוד ברגעים האלה". ואני אומרת לך, וזה לא סיפור, וזה לא דמיון, אני אומרת לך, זה מה שהקים אותי ברגעים הכי-הכי קשים, הכי קשים. פתאום קמתי כמו אריה והרגשתי שהקב"ה מזרים לי כוחות שאני לא יודעת מאיפה הם. אני עד היום לא יודעת להגיד מאיפה הם. ופתאום הוא נתן לי כוח של – לראות הלאה מה אני עושה, איך אני עוזרת ואיך אנחנו באמת מתמודדים עם זה בצורה הכי טובה. (דבורה)

אימהות נוספות תיארו את השיח בין לבן זוגן אודות הבסיס האמוני. היה בכך מעשה של חשיפת הבסיס האמוני המשותף ברגע מאתגר, ולעיתים התקבלה לאור בסיס זה, החלטה משותפת על אופן גידול הילד. כך תיארה זאת שרה כאשר התייחסה לרגעים שלאחר הלידה:

אז הוא [בעלי] הסתכל עליה ואמר: "אנחנו אנשים מאמינים ואם היא נולדה לנו אז היא תהיה המלכה שלנו [...] אני אעלה לתורה ואני אגיד פשוט תודה להשם". לא ידענו מה להגיד, לא ידענו מה לחשוב. באותו רגע זה הלם אבל באותו רגע, אם אתה מחליט שאתה משלים עם זה, אז נגמרו השאלות. אתה מחליט שהיא שלך וזהו, ומפה ואילך אתה מקבל את זה ככה. מאז התחלנו תהליך שהחלטנו שהיא תהיה כמו שאר הבנים. וככה גם אחרים רואים אותה. (שרה)

בשיח הזוגי האמוני נכללה פעמים רבות החלטה משותפת של ההורים על האופן בו יציגו את הילד עם המוגבלות לקהילה. כך תיארה זאת אביגיל:

הקדוש ברוך הוא נתן כוח באותו זמן. כשאני חושבת אחורה, אני לא יודעת באמת מאיפה זה, כוח מיוחד שהקב"ה נתן לנו אז. זה כוח שישבנו ביחד ופשוט קיבלנו, ממש באמונה שלמה, את הילד הזה ואמרנו "זה זכות בשבילנו ואם הקב"ה נתן את זה לנו, הוא הביא את זה לנו והוא לא הביא את זה במקרה, הוא הביא לנו את זה ויש לנו מטרה בזה. ברוך השם אנחנו נקבל אותו הכי בשמחה על זה, אנחנו נגיד לכולם ונשתדל לקבל אותו באמת בצורה הכי הכי שמחה וראויה ולתת לו את כל הכבוד". (אביגיל)

מירי תיארה דווקא משבר אמוני עם לידת בתה עם מוגבלות, אולם היא הגדירה במדויק את גבולות הזמן של המשבר, שלאחריו מצאה שוב את הבסיס האמוני. בראיון שנערך שש שנים לאחר הלידה, היא תיארה שיחה משפחתית בה ציינה כיצד תבחר להשאיר לבתה את תסמונת הדאון גם עם בוא המשיח, אשר מסוגל על פי המסורת להעלים זאת:⁴

לאחר הלידה, אני הייתי ברוגז עם בורא עולם שלושה או ארבעה חודשים של כעס. לא רציתי לדבר איתו... אתמול (שש שנים לאחר הלידה), אמרתי לבעלי: "מה הייתי עושה בלעדי הדבר הזה? גם אם יבוא המשיח, שתישאר" (המוגבלות). הבן שלי אמר לי השבוע: "אם יבוא המשיח לא יהיה לה כרומוזום". אז הבת שלי ענתה לו: "סליחה, בלי הכרומוזום, אני לא מוכנה, אנחנו רוצים אותה רק עם הכרומוזום". איך אפשר לראות את הלידה בלי הכרומוזום? אני מסניפה אותה, מריחה אותה. אנחנו משוגעים עליה. (מירי)

גם שיינדי תיארה משבר אמוני תחום בזמן עם לידת בנה, חוויה אותה הגדירה כ"ניסיון". כעבור מספר שנים חלה בה התאוששות אמונית אשר מקורה בתחושת השליחות מבורא עולם בגידול בנה. שיינדי תיארה את האופן שבה תחושת האמונה ותחושת השליחות העניקה לה כוח כעבור שנים מהלידה, מתוך ידיעה כי היא פועלת כהלכה:

כל הפן הדתי קיבל זעזוע מאוד גדול כשהניסיון הזה הגיע לחיינו... אני חטפתי היום גם מבחינה דתית. ממש. עד כמה שאני חרדית. משהו בתודעה שלי שעד אז היה מאוד נאיבי ותמים, מאוד מאוד נפגע. אני הרגשתי בזה סוג של בגידה. שאלוקים, החבר הכי טוב שלי, שלח לי משהו כזה... והבדידות הייתה קשה ממש. עברו כמה שנים עד שהתאוששתי מהסיפור הזה בכלל, גם מבחינה רעיונית... ואלו היו שנים רבות וקשות... אבל הדבר הזה שאמרו לנו: "טוב, באמת הוא [הילד שנולד] ידע במי לבחור".

⁴ "המשיח" הינו ביטוי אמוני מובהק של ציפייה לדמות המובילה את תהליך הגאולה

נוצרה מעין גאווה יחידה כזאת שכן, לאלוקים היה את כל העולם והוא חיפש כנראה את הבייביסיטר הטוב ביותר והוא מצא אותנו. אני חושבת שבסך הכול אנחנו עושים עבודה לא רעה. (שיינדי)

בדומה לשיינדי, גם אימהות נוספות התייחסו לתחושת השליחות והרגישו כי "נבחרו" על ידי בורא עולם להיות אימהות לילד עם מוגבלות. כך תיארה זאת יונה:

זו נשמה שהייתה צריכה לרדת לעולם והקב"ה בחר אותנו, לפיכך, זו המחמאה הכי גדולה שיכולה להיות... באמת מחמאה מהקב"ה שהוא בחר אותנו. זה אומר שיש לנו את הכוחות ואת היכולות כי זה מבצע. זה מבצע גם בפני עצמו וגם בשילוב של המשפחה, של כולם. ושוב, הלוואי שנהיה שליחים טובים. (יונה)

רבקה תיארה את המחשבות אשר התעוררו בה בסמוך לבירור על שידוכים עתידיים לבתה עם מוגבלות (נערה כבת 18). בדבריה היא התייחסה גם לתפילותיה לגבי גורל השידוכים לשאר הילדים במשפחה, להתמודדויות אותן עברו ויכולים עוד לעבור. לכל המחשבות והתפילות היה בסיס אמוני מוצק על פיו הכול מכוון על ידי בורא עולם ויקרה לטובה:

יש לנו אמונה מאוד חזקה (לגבי שידוך טוב לבתה), על פיה אנחנו בטוחים שהכול בהשגחה משמיים ומלמעלה. מה שהיא תקבל זה בהשגחה וזה הדבר שהכי טוב לה. ומה שהילדים האחרים יקבלו (בשידוכים) או לא יקבלו בגלל זה (המוגבלות של אחותם), זה גם כן. הם כולם פה נבחרו להיות באותה חבילה, זה לא שהם במקרה פה. הם גם יתמודדו ומתמודדים במשך כל השנים עם דברים שקשורים אליה ואני מאוד מתפללת ומקווה שהכול יעבור חלק והם לא יצטרכו להתמודד עם קשיים בגלל זה. (רבקה)

לסיכום, בקהילה החרדית מושם דגש על הבסיס האמוני בבורא עולם כיסוד לכל התנהגות במצבי החיים השונים. האימהות ציינו כי בסיס זה היווה עבורן עוגן רגשי, חשף את המשותף להן ולבני זוגן, סייע בהחלטה על השארת הילד במשפחה ותרם לחוסן האימהי. גם אימהות אשר תיארו משבר אמוני, תחמו אותו בזמן והבסיס האמוני שב והתגלה בשלבים שונים בתפקידן האימהי. בתת התמה להלן יתואר בהרחבה התפקיד האימהי מהפן של ההכוונה לאחים של הילד עם המוגבלות.

תת תמה 2: מתן הכוונה ותמיכה בגין המוגבלות לאחים ללא מוגבלות

בחברה החרדית התפקיד האימהי הינו ברור ומובהק – האם היא האחראית העיקרית לגידול הילדים וחינוכם. עם הצטרפות ילד עם מוגבלות למשפחה, כלל תפקידן גם היבט ייחודי של הכוונה ותמיכה בגין המוגבלות לאחים ללא מוגבלות. ההכוונה והתמיכה נגעו לעיתים בהסברים על מאפייני המוגבלות וביטוייה בחיי יום-יום. בנוסף, האימהות סייעו לילדיהן בהתמודדות עם תגובות הסביבה כלפי אחיהם או אחותם עם המוגבלות. בעיני האימהות הייתה חשיבות גם לאופן בו ניתנה ההכוונה והתמיכה לאחים, ולחוסן הנפשי שהתלווה אליה מצידן.

בת שבע, סיפרה כיצד היא ובעלה שיתפו את ילדיהם במוגבלות של אחותם. השיתוף כלל ידע אודות המוגבלות ומסר של הרגעה כי החיים והשגרה ימשיכו. לתחושתה, הייתה חשיבות להעביר מסר של תחושת שליטה ממקום של חוסן הורי, כדי לחזק את החוסן של אחים של ילד עם מוגבלות:

הודענו לילדים כמובן באותו יום [של הלידה]. לא הסתרנו שום דבר, שום מידע, שום נתון. הילדים קיבלו את זה כמובן. אומנם, ברגעים הראשונים היה קשה, הם גם לא ציפו לזה, אבל ממש מיד אחרי, זהו, זה פשוט הפך לעובדה. אני באמת חושבת שזה מה שאתה משדר. ושידרנו שהכול בסדר, הכול טוב, הכול בשליטה, וזה מה שהיה גם מבחינת הילדים. (בת שבע)

האימהות ביקשו להעניק לאחים גם הכוונה מעשית עם הוראות כיצד לנהוג ולהתייחס לתגובות הסביבה, כגון במקרה של רתיעת הסביבה מאחיהם עם המוגבלות, או תגובות לא ראויות אחרות. הדרכות רבות של האימהות נגעו להתרחשויות בגינה הציבורית. עבור בני החברה החרדית, בה מעטים המשחקים הטכנולוגיים המותרים, הגינות הציבוריות מהוות עבור הילדים כמקור שעשוע עיקרי. לפיכך, הגינות הציבוריות הן גם המקום שבו מתרחשת האינטראקציה החברתית של אחים לילדים עם מוגבלות עם עמיתיהם והסביבה. שרה סיפרה על ההתמודדות עם ההסבר לילדיה אודות המוגבלות וכיצד פירשה עבור בנה את מבטי הסביבה – ממבטים מביישים למבטים מתפעלים:

קרה שבאתי לגינה והוא [אחד האחים ללא המוגבלות] גם היה בגינה באותה הזדמנות והוא בא לידי ואמר: "אמא, אמא..." "כן אברהם, מה?" "...מה, באת איתה לגינה?" "כן, קצת לשחק. למה?" "...לא, כלום". וראיתי אותו זז באי נוחות ומסתכל לכיוון החברים, ומסתכל אליה, ולא נעים לו... הוא קצת מתבייש, שהיא נראית שונה ושכול דבר אני צריכה להסביר לה והרגשתי שזה לא נעים לו ולא רציתי להכביד עליו. אמרתי לו: "אברהם, תגיד לי את האמת, אתה מתבייש באחותך?" והוא ענה: "כן". שאלתי אותו: "אבל למה? למה אתה מתבייש?" הוא ענה: "לא יודע... כולם מסתכלים עליה". אמרתי לו: "אתה יודע שההסתכלות הזאת זו הסתכלות של התפעלות, זו לא הסתכלות של 'איזה מסכנים אתם שיש לכם אחות כזאת', ממש לא. הם מתפעלים ממנה". (שרה)

הכוונה מסוג שונה כללה דווקא התעלמות מתגובות הסובבים ללא פרשנות של תגובותיהם. כך תיארה ציפורה הדרכה לאחים שכללה התעלמות מתגובות החברים והשכנים בעת התקף זעם של בנה עם המוגבלות. נראה כי היה בהכוונה זו גם ניסיון להסיר תחושת אשמה מכתפיו של האח:

כשהוא [הילד עם המוגבלות] היה קטן יותר, הוא היה צורח והיו לו התקפים. יום אחד הבן הגדול בן 13.5 עלה הביתה לאחר שירד לשחק עם חבריו. הילד (עם המוגבלות) היה בהתקף מחריד של שאגות וצרחות שאני אפילו לא יכולה לתאר. הבן הגדול אמר לי: "אמא, אני לא מסוגל, כולם שומעים אותו צורח, אני לא יכול". עניתי לו: "תרד אתה עכשיו למטה ותגיד להם שאם יש להם איזו שהיא בעיה, שיסגרו את החלון. שיסתמו אוזניים ולא יקשיבו, מה אתה רוצה שאני אעשה? עוד מעט הוא יירגע, אם זה מפריע להם, אני אשמה שזה מפריע להם? לא, גם אתה לא אשם, אתה לא אשם שיש לך אח כזה, תגיד להם שיסגרו אוזניים ויסגרו את החלון ויעצמו עיניים, לא אכפת לי מה. שלא יקשיבו". וזה מה שהוא עשה. ירד למטה ולמדנו להתעלם, לבנות איזה שהוא קיר... אף אחד לא אשם. לא אני, לא הורה אחר. אף אחד לא בחר בזה, אף אחד לא תכנן את זה. (ציפורה)

יונה שזרה בהכוונה ובתמיכה המעשית לאחים גם תובנה פילוסופית-אמונית על מהות חסד ועזרה אמיתיים של בעלי היכולת בעולם לאלו החסרים אותה:

בסך הכול הם [האחים] יודעים שמי שמחליף לה טיטול לא רק עשה איתי חסד שעזר לי, אלא הוא עשה חסד אמיתי. כי זה לעזור למישהו שלא יכול. בדיוק כמו שאם נראה זקן בחוץ שצריך עזרה עם סל, כי הוא לא יכול כרגע לסחוב, או מישהו שנפל וצריך שיקימו אותו – זה לעזור למישהו שלך יש את היכולת ולו אין את היכולת אז אתה צריך לעשות לו. זה מתחלק בעולם ככה. אין מה לעשות. (יונה)

ההכוונה והתמיכה באחים של ילד עם מוגבלות כללו הסבר כן על מאפייני המוגבלות עם הצטרפות הילד למשפחה. בנוסף האימהות כיוונו את האחים כיצד לנהוג ביחס לתגובות הסביבה, לעיתים עם פרשנות חיובית של התגובות ולעיתים עם התעלמות. ולבסוף, חלק מהאימהות כללו בהכוונה ובתמיכה גם התבוננות פילוסופית-אמונית על חסד ועזרה לזולת בעולם. בחוויית האימהות נכללה גם הבניית ציפיות מהילדים והתאמת הציפיות ביחס לילד עם המוגבלות בהתאם ליכולותיו ואתגריו, אלו יתוארו בתת התמה הבאה.

תת תמה 3: חוויית האימהות ביחס לציפיות תרבותיות מילד עם מוגבלות

בקהילה החרדית ישנן ציפיות תרבותיות מקובלות מכול אחד מהחברים בה. הציפיות כוללות לבוש תואם תרבותי, קיום המצוות, לימוד תורה ונישואין. לאם החרדית יש דאגות, תקוות ותפילות כי ילדיה יממשו ציפיות אלו. בחוויית האימהות החרדית רווח מושג ה"נחת" אשר משמעותו גאווה וסיפוק עם מימוש הציפיות התרבותיות על ידי הילדים. אם חרדית לילד עם מוגבלות מתמודדת עם הפער שבין המוגבלות וביטוייה ובין היכולת (או אי היכולת) של מימוש הציפיות התרבותיות על ידי הילד עם המוגבלות. יצוין כי גם אמהות לבנים וגם אמהות לבנות חשו בהיעדר הנחת, וההבדל ביניהן נגע רק לתוכן הספציפי של הציפיות- לימוד תורה מהבנים וחי נישואין מהבנות.

האמהות תיארו את ההתמודדות עם הפער הקיים לעיתים בין ציפיות תרבותיות ובין יכולת (או אי יכולת) של ילדן עם המוגבלות לממשן בשלושה דפוסים עיקריים: הראשון כלל וויתור מוחלט על הציפיות התרבותיות ולוה בתהליך של אבל, הדפוס השני התאפיין בבניית ציפיות תרבותיות חדשות המותאמות ליכולת התפקודית של הילד, והדפוס השלישי הצביע על היצמדות לציפיות התרבותיות המקוריות ללא כל וויתור ולעיתים תוך הכחשת המוגבלות. שני הדפוסים האחרונים התאפיינו

באקטיביות של האמהות בכדי לתמוך בילדן עם המוגבלות לממש ציפיות אלו, לעיתים לנוכח תגובות מדירות מהמשפחה והקהילה. להלן יתוארו הדפוסים העולים מדברי האמהות.

הדפוס הראשון המוגדר כ"וויתור" מתאר למעשה תהליך שבו האם מחזיקה בתובנה כי ילדה עם המוגבלות לא יוכל לממש את הציפיות התרבותיות המקובלות בסדר החברתי החרדי. האמהות תיארו זאת במונחים של אבל הכולל ווויתור על ה"נחת" מושג המתאר סיפוק והגשמה עצמית לנוכח מימוש ציפיות על ידי הילד.

מרים, אם לילד עם תסמונת דאון תיארה כי וויתרה על מימוש הציפיות על ידי בנה עם המוגבלות ויתרה מכך, אף התמקדה במימוש ציפיות תרבותיות על ידי אחיו ללא המוגבלות. היא הסבירה כי מבחינתה הופחת "נטל הנחת" על ידי העברת "נטל הציפיות" אל האחים ללא המוגבלות אשר יגשימו אותן:

כמובן שזה [המוגבלות] גם מוריד את הנטל של הנחת כי אני אומרת שבעצם, כשילד נולד, יש להורים שלו את הציפיות ממנו. ככול שיש יותר אחים, נטל הציפיות על אותו ילד פוחת. באיזה שהוא מקום, אנחנו מאפשרים לו להיות כמו שהוא כי יש ילדים אחרים שאולי יגשימו את החלום. ההורות שלנו מושלמת והוא יגשים את עצמו בצורה אחרת. (מרים)

דפוס של ווויתור נשמע גם בדבריה של מלכה, אם לנער עם אוטיזם, אשר תיארה כיצד ווויתרה על ציפיה תרבותית אשר מהותה הינה לימוד תורה והפצת הידע התורני בקרב עם ישראל כמקובל ביהדות:

כשבן נולד [יש ציפיות אחרות כשבן נולד למשל אודות לימוד תורה].. תמיד חשבתי על בן שיאיר את עיני עם ישראל בתורה, יש לך שאיפות אחרות מאשר יופי או כאלה דברים. אני לא יכולה להגיד לך שזה מה שיש לי מהבנות, אבל דווקא כשהבן נולד.. הוא לא הכי יפה תואר, אבל יש לי שאיפות אחרות. מה שהכה בי, כי גילינו שבעצם עדיף שלא יהיו שאיפות מהמקרה האבוד הזה (מלכה)

לעומת דפוס הוויתור עלה דפוס אחר המייצג למעשה ווויתור חלקי או התאמה של הציפיות התרבותיות ליכולת ולמסוגלות הילד כדי להבטיח מימוש ואף חלקי שלהן. דפוס זה הוגדר כ"התאמה" דהיינו לא מימוש מלא אלא מותאם ליכולת ולנסיבות החברתיות תרבותיות. ברכה הדגימה זאת בדבריה על כך שוויתרה על חלק מהציפיות התרבותיות דהיינו ווויתרה על לימוד תורה ונישואין של בנה עם האוטיזם, אך תפיק את ה"נחת" באופן אחר, על ידי הגשמת ציפיות אחרות:

אני לא אצפה ממנו לא להתחתן, לא שיהיה תלמיד חכם... לא שיהיה שום דבר. אבל אני פשוט אוהבת אותו. הוא מוכשר ואני מניחה שהוא יהיה נפלא בהרבה דברים. אבל זה לא תלוי בזה, הוא לא צריך להתחתן כדי להביא לי נחת. (ברכה)

אביגיל, אמא של חיה, מתבגרת עם תסמונת דאון, תיארה גם מימוש חלקי של ציפיה תרבותית המהווה דפוס התאמה. לדבריה, היא כאם התעקשה על קיום חגיגת בת מצווה (ציון כניסה לגיל ההתבגרות בקרב נערות יהודיות), מתוך ידיעה שלא יהיו ריטואלים דתיים נוספים בחייה של הבת כגון חתונה. היא מתארת תגובות מופתעות של אמא אחרת במצב דומה ומסבירה את התעקשותה האקטיבית על מימוש חלק מהציפיה התרבותית מתוך השלמה פנימית עם מוגבלות ביתה לאור בסיס אמוני משמעותי:

היה לה בת מצווה באולמי בראשית [הכוונה למימוש ציפיה תרבותית במיקום מפואר], זה היה חתונה. אם את תראי, את לא תאמיני מה היה שם. אני חושבת שהגענו למקום הזה, את יודעת משהו? כי זה מהמקום הכי שלם. הייתה אמא אחת שאמרה לי: איך את מסוגלת? אמא לילדה מיוחדת.. אמרה לי: איך את מסוגלת? אני מתביישת לעשות, אפילו יום הולדת.. אני חושבת שהמקום הזה זה רק מקום שהיא עדיין לא שלמה עם עצמה... אז אני חושבת שהמקום הזה השלם והטוב הזה שהיא הכי בשבילנו, היא הנסיכה שלנו, היא, היא, הכול בזכותה, כל ההתנהלות הזו זה בזכותה. זה היא, זו בעצם המהות שלה.. שבאמת הכול מאת הקב"ה, זה לא מובן מאליו... דווקא בחברה החרדית, דווקא מהמקום של האמונה הזאת אני חושבת שהבסיס הוא בעצם אהבה, לא משנה, אהבה בלי סוף, מפה אנחנו צומחים... אם אנחנו אוהבים בלי.. בלי תנאים, בלי למה זה ככה למה זה ככה, פשוט לאהוב וליהנות ולמצות במציאות הנתונה (אביגיל).

אמהות נוספות החזיקו בדפוס ההתאמה שבין וויתור על הציפיות ובין דרישה לעמוד בציפיות יחד עם המוגבלות. הציפיות התרבותיות המותאמות לא נגעו בשינוי הלכתי אלא בעיקר בהבאת הילד אל הקהילה ובעידוד להעלאת השתתפותו בריטואלים התרבותיים. חלקן נדרשו למידת אקטיביות כדי להתגבר על הדירה חברתית או בכדי להשיג שיתוף פעולה קהילתי.

שולמית התייחסה לויתור על מימוש מלא של הציפייה התרבותית לנישואין בקרב ביתה עם תסמונת דאון ויצרה ציפייה מותאמת לפיה ביתה תחווה זוגיות שלא במסגרת המקובלת מבחינה דתית הלכתית:

הסתכלתי על הבת שלי ואמרתי.. נכון, היא לא בשכל, היא לא קוגניטיבית גבוהה. היא לא תוכל לנהל בית רגיל כמו ילד רגיל אבל מי אמר שהיא לא תצליח? אז מה, יש הרבה רווקות. אני נמצאת בקבוצה של שידוכים שהן בנות 45 ולא התחתנו. מלא אנשים לא מתחתנים ומלא אנשים אין להם ילדים, נו אז מה? אז תהיה לי בת שלא יהיה, אז מה קרה? לא קרה כלום, שתיהנה מהחיים. שתהיה לה זוגיות [ולא נישואין כדת וכהלכה] ולא מפריע לי. אם היא תגיע לרמה הזאת, אני לא יודעת, את מבינה? זה פחות או יותר. (שולמית)

דפוס שלישי הוגדר כ"הגשמה". דפוס זה מתאר היצמדות למימוש הציפיות התרבותיות לעיתים תוך התעלמות מרכיב המוגבלות. להמחשת דפוס זה מובאים דבריה של שמחה המתארים את החשיבות הרבה במימוש הציפיות התרבותיות על ידי בנה עם תסמונת דאון ואת הנחת שהפיקה כאשר הוא הצליח להניח תפילין – המהווה חלק מהריטואל הדתי בתפילה אצל גברים יהודים:

"יש לו קושי גדול באצבעות... אבל את התפילין, בגלל הרצון החזק שלו, הוא למד להניח בצורה מדויקת ומסודרת והוא [מניח אותם] יום-יום. וגם אם יש לו חופש, הדבר הראשון שהוא עושה כשהוא קם, זה להניח את התפילין. וכשהוא מוריד, הוא אומר: "את רואה? יש לי סימנים של קדושה" [סימנים הנותרים על עור היד לאחר ליפוף התפילין]. ואז הוא הולך לחלון ואומר: "הנה... התפילה שלי עלתה עד השמיים". הוא אוהב אותם [את התפילין]. הוא לא משאיר אותם בכיתה, למרות הנוהל של השארת התפילין בכיתה. הוא לא נפרד מהתפילין והוא הולך איתם יום-יום הלך-חזור, לבית הספר... זה משהו מיוחד. אותו הדבר לגבי העלייה לתורה (חלק מהריטואל הדתי בתפילה אצל גברים יהודים המהווה ציפייה תרבותית), זה היה חלום שלא חשבנו שבכלל יקרה, אבל הוא למד את הברכות וידע אותן. (שמחה)

דבריה של חדווה, אם לילדה עם תסמונת דאון תואמים גם כן דפוס של הגשמה בתיאורה את הצורך להיצמד לציפיות בכלל ולציפיות התרבותיות בפרט כנדרש מכל חברי הקהילה:

אני לא מרגישה שהילדה שלי היא ילדה מוגבלת...חוץ מהשינוי הוויזואלי ומהכותרת הזאת תסמונת דאון שמבחינתי נשארת על הדפים הרפואיים, היא לא מוגבלת והיא תהיה רגילה. היא תשתלב והיא תהיה ככל הילדות בנות גילה והיא כבר מוכיחה לי שמבחינתה השמיים הם הגבול. מוגבל זה משהו שאתה לא תוכל להשיג, יש לך מוגבלות לעשות את זה או להשיג את זה. ואני מאמינה שהיא תשיג כל דבר (חדווה).

דוגמא נוספת לדפוס הגשמה עלתה מדבריה של אסתר, אם לילד עם אוטיזם, אשר יממש להבנתה באופן מלא את הציפייה התרבותית של נישואין כדת וכהלכה:

אני חושבת שכולם מתחתנים ואני אחפש שידוך לחיים גם. בבית חולים.. שם עושים עכשיו פגישות (קבוצות תמיכה להורים) עם התסמונת הזאת וברוך השם אני יודעת שאני לא לבד. 12 שנים אנחנו לא ידענו שיש. ואני רואה הורים גם עם תסמונת כזו ואני חשבת שזהו, אני גם מחתנת (אותו) עם מישהי. אני חושבת שיהיה בסדר (אסתר).

ניתן לשמוע מדבריהן של האימהות נימה אקטיבית פעלתנית ביחס לדפוסים של הגשמה והתאמה הנוגעים להיצמדות לציפיות המקוריות (הגשמה) ויצירת ציפיות אחרות (התאמה) אשר נוגעות בעיקר להנחת הילד במעגל החיים התרבותי. הציפיות החדשות לא נגעו בשינוי הלכתי אלא בעיקר בהבאת הילד אל הקהילה ובעידוד להעלאת השתתפותו בריטואלים התרבותיים. מרים תיארה את המאמץ הבלתי פוסק למימוש הציפיות החדשות לצד הסיפוק כאשר הן מושגות:

ואני כל הזמן מנסה לעשות והרבה פעמים נוחלת כישלונות. לפעמים אני פשוט מוותרת.. הרבה פעמים אני מנסה להגיע אתו למקום של משחק, למקום שהוא יהיה חלק מאתנו וזה לא תמיד מצליח וזה מקום

של אכזבה, כאילו זה מקום שאני מאוד נהנית מהרגעים שכן מצליחים, למשל בחנוכה הלכתי אתו לקנות סופגניות, חילקנו סופגניות לכולם.. כל מקום שבו אנחנו צריכים להביא אותו לאיזה שהוא מקום מחובר, אנחנו מרגישים עם זה הרבה סיפוק. (מרים)

תחושת גאווה העולה מהנחת הילד במעגלים החברתיים תרבותיים, הוצגה בדבריה של תמר. הציפיות של הבאת הילד עם המוגבלות למעגל החיים התרבותי הצטייר בעיניה אף כציפייה אישית שלה:

נכון שיושב פה ילד בכיסא גלגלים שלא מדבר, אבל הוא מרגיש.. והוא מבין. כמה שאנחנו ננגיש אותו לציבור אז הציבור יותר יקבל אותו, אני חושבת שזה תפקיד של ההורים. מה אני מתכוונת ב"להנגיש אותו לציבור"?.. להנכיח אותו, להביא אותו למקומות לא להתבייש להיות גאים בו לספר מה הוא לספר לאנשים מה הוא (תמר).

לסיכום, אימהות רבות ציינו את הקושי השזור בחוויית האימהות כאשר ילדן עם המוגבלות לא היה מסוגל להשיג ולבצע את הנדרש מבחינה תרבותית כגון, הליכה לבית הכנסת או עטיית סממנים חיצוניים כגון כיפה או ציצית. הפער בוויכוח על הציפיות התרבותיות יצר תסכול, אכזבה וכאב, והתלווה אליו היעדר ה"נחת" הכוללת סיפוק וגאווה. בניסיון לגשר על פער זה, נבנו לעיתים ציפיות חדשות, מותאמות יותר לילד עם המוגבלות, ליכולותיו ואתגריו, ולעיתים תוארה היצמדות לציפיות התרבותיות והרצון שימומשו על ידי הילד. התאמת הציפיות או השגתן במלואן הייתה כרוכה לעיתים קרובות באקטיביות ופעלתנות מצד האימהות למול הקהילה לצורך הנחת ילדן במעגל החיים התרבותי

תמה 3: השלכות של תגובות הקהילה החרדית והסביבה הכללית למוגבלות

המראיינות השתייכו לקהילות שונות במגזר החרדי. טרום לידת ילד עם מוגבלות, הן היו מודעות ליחס של הקהילה וגדולי הדור כלפי המוגבלות. עם הצטרפות הילד עם המוגבלות למשפחתן ולקהילה, הן חוו מגוון של תגובות מהסביבה, חלקן מכילות וחלקן מדירות. תגובות אלו הצמיחו רגשות של שמחה או אכזבה בהתאמה. לעיתים בעקבות הולדת ילד עם מוגבלות, הן פגשו בתרבות שונה מזו החרדית, בין אם במפגש עם אימהות אחרות לילדים עם מוגבלות, או מטפלים שאינם חרדיים. המפגש הוביל פעמים רבות להשוואה בין היחס אל הילד ואל המוגבלות בחברה החרדית לבין היחס בסביבה הכללית. לעיתים רבות ההשוואה הזו הולידה משאלה להכלה טובה יותר בקהילתן.

תת תמה 1: השלכות של תגובות מהקהילה ומהמשפחה החרדית על האם

הקהילה והמשפחה החרדית הם מעגלי השתייכות משמעותיים בחייה של האם החרדית. הם מהווים את ההקשר החברתי-סביבתי של האם וילדיה ולעיתים גם מהווה גשר מקשר בינם לשאר חברי הקהילה. המשפחה החרדית המאופיינת בנרחבות שלה ובקשרים הבין-דוריים המסועפים (סבים, דודים, אחיינים, נכדים), עשויה להוות מעטפת לילד עם המוגבלות וגשר בינו לבין שאר חברי הקהילה ולסייע בשילובו בה. התגובות של חברי הקהילה או המשפחה, להולדת ילד עם מוגבלות עוררה מגוון רגשות בקרב האימהות מהם עולים שני היבטים משמעותיים. ההיבט הראשון נוגע לתחושת שמחה/הקלה במקרים של קבלת הילד עם המוגבלות. ההיבט השני נוגע לכאב/אכזבה לאור תגובות ציפיות טבעיות לתמיכת מהקהילה ומהמשפחה המורחבת, שלא עמדו במבחן המציאות בנוסף לפער בין ציווי ההלכה לחסד ולעזרה לאדם עם המוגבלות ובין היחס בפועל.

הכלת הילד עם המוגבלות מסייעת לחוסן האימה

תגובות מכילות של המשפחה המורחבת ושל הקהילה להצטרפות ילד עם מוגבלות, היוו באופן מובן מקור לשמחה וחוסן אימהי. חלקן ביצעו מעשים אקטיביים כ"סינגור" כדי לזכות בתגובות אלו. ראוי לציין כי התגובות המכילות היו נטועות לרוב בבסיס האמוני כי מדובר ברצון בורא עולם, כפי שתיארה שולמית:

במשפחה שלי קיבלו ממש-ממש יפה וגם במשפחה של בעלי. כל הזמן התקשרו לראות מה קורה. כשאמרתי לאבא שלי: "זה סוג של אבל", הוא ענה לי: "אבל? מה פתאום. חס וחלילה, מה יש לך? הוא חמוד". זו הייתה הגישה. ברור שהסברתי לאבי שהאבל הוא לא על הילד שנולד, אלא על הילד שחשבת שיהיה. גם את זה הוא לא הסכים לקבל ואמר: "מה פתאום, זה מה שהשם רוצה שיהיה". (שולמית)

גם הדסה תיארה את משמעות הקבלה וההכלה של אימה ברגעים שלאחר לידת בנה עם מוגבלות:

לאחר הלידה הכינו את אמא שלי. ביקשתי שיתנו לה הכנה כאשר אני בעצמי עוד לא ראיתי את התינוק משום שלא יכולתי לרדת מהמיטה. בליל שבת, אמא שלי הגיעה ומאוד-מאוד חיזקה אותי. הייתה מאוד מופתעת ומאוד מרוגשת וראיתי שהיא ממש עוצרת את הדמעות שמדי פעם ירדו בכול זאת. זה עשה לי מאוד-מאוד טוב, ההרגשה הזאת שהיא אתי והיא מחזקת אתי והיא בקו שלי, ושהכול בסדר, העולם לא נפל, אנחנו נתמודד עם המצב. (הדסה)

חלק מהאימהות הסבירו כי התגובות המכילות של בני המשפחה והסביבה, הן שיקוף של השדר שלהן עצמן. כלומר, שדר מכיל מהאם (ומההורים) ביחס לילד עם המוגבלות גורר יחס דומה מהסובבים, כפי שהסבירה בת שבע:

מה שאת משדרת, הביא לכך שקיבלו אותה. ככה קיבלו אותה בקהילה אצלנו. היא ילדה אהובה. אנחנו הולכים לבית כנסת והיא כמו הצעצוע של כולם, רבים עליה. מתוך אהבה, כי ככה היא נכנסה למקום, בין האנשים. גם במשפחה זה ככה – המשפחה המורחבת, ההורים שלי. בהתחלה היה קצת הלם אבל היום כבר לא. אמא שלי אמרה לפני כמה שנים: "שאף אחד לא ישמע אבל מבין הנכדים היא הכי אהובה". (בת שבע)

לעיתים, מעבר לשיקוף של שדר מכיל, היה על האימהות לנקוט צעד יותר אקטיבי כדי לקבל תגובות מכילות ואוהדות. חלקן תיארו ניסיונות שלהן לסנגר עבור ילדן ועל ידי כך להשפיע על הסביבה. ציפורה תיארה את התהליך שעברה עם הדיירים בבנין בו היא מתגוררת עם בנה שיש לו אוטיזם וסכיזופרניה:

בואי תראי איך מתייחסים אלינו בבנין. אני שומעת כל כך הרבה סיפורים של שכנים שמציקים, ופה באמת מדהים וגם בבנין הקודם שגרנו בו. ביצעתי מעין סימולציה – "תבינו מאיפה זה, אני מבינה אתכם שלפעמים הוא עושה דברים בעייתיים... נכון, אבל הוא בא תמיד לבקש סליחה". תמיד, אני מתעקשת על כך... "תבינו מאיפה זה בא, הוא לא עושה את זה כי בא לו לעשות את זה, אלא כי פשוט יש שם משהו לא מאוד בסדר". לכן אני לא נותנת לחברה לנדות אותנו. זה המעט שלי בתור אמא. (ציפורה)

תגובות של קבלה הכלה ותמיכה סייעו לאימהות להתמודד עם לידת הילד עם המוגבלות והפיקו שמחה וכוחות עבורן. להלן יתוארו תגובות שונות, לא תמיד מכילות, של המשפחה והקהילה אשר יצרו התמודדות נוספת עבור האימהות.

תחושת כאב, אכזבה ופער בין הנחיות התורה לתגובות הסביבה

תגובות לא מכילות ולא מקבלות של המשפחה והקהילה עוררו כאב עמוק בלב האימהות. הציפייה ממעטפת התמיכה הטבעית להוות משענת, נכזבה לעיתים ויצרה משבר אישי. לכך התווסף גם הכאב בגין הפער בין תגובות המשפחה/קהילה ובין הנהגות התורה והרבנות כלפי אדם עם מוגבלות.

אימהות רבות תיארו את כאבן לאור היעדר הקבלה של הילד עם המוגבלות וחוסר תמיכה בהן מצד המשפחה המורחבת והקהילה. התגובות כללו נתק תקשורת עם המשפחה, שידול להוצאת הילד עם המוגבלות למסגרת חוץ ביתית ועוד. חלק מהאימהות אף ניסו לתת הסבר להתנהגות כזו מצד הקרובים להם. יצוין כי הכאב עלה בבירור גם כאשר הראיונות התקיימו במרחק של שנים משלב הלידה או האבחנה של הילד עם המוגבלות. הראיון עם הדסה למשל, התקיים שש שנים לאחר לידת בנה עם מוגבלות והיא תיארה את כאבה העמוק בגין היעדר התמיכה מצד משפחתה:

בכיתי מאוד מאוד באותה תקופה לבעלי: "מה קרה? הבאתי להם איזה נכד מפגר? אני אשמה בזה? בגלל זה צריך להתרחק ממני או לא לענות לי לטלפון? או לומר משפטים כאלה שרק מחלישים אותי?" היה לי מאוד קשה אבל היה צריך להוציא את הדמעות באיזה שהוא מקום אז הוצאתי אותן. היה לי מאוד מאוד קשה כי בתפיסה שלי חשבתי שההורים יעמדו מאוד לצידנו". (הדסה)

גם אביגיל תיארה את היעדר התמיכה מבני המשפחה המורחבת לאחר לידת בנה עם המוגבלות והכאב שהתלווה להתנהגותם. בתוך כך ניסתה למצוא הסבר אפשרי לכאב של משפחת בעלה ולחוסר תמיכתם. היא תלתה זאת בהיכרות קודמת שלהם עם אנשים עם מוגבלות:

להורים של בעלי היה מאוד מאוד קשה מכיוון שהייתה להם ילדה [עם מוגבלות] בבניין והיו להם תמונות של אנשים שהם הכירו והיו להם ילדים כאלה. הם ראו בזה משהו מאוד גדול וסוג של אסון מסוים, טרגדיה. לכן היה להם מאוד מאוד קשה לקבל שלילד שלהם נולד בן כזה. כמה שהם נזהרו לא לבטא את כל מה שהם הרגישו, תמיכה לא הייתה פה מבחינה נפשית". (אביגיל)

שולמית הוסיפה ותיארה כיצד דווקא בתוך משפחתה היו שהציעו לה להסתיר את קיומה של התסמונת:

אפילו בתוך המשפחה היו כאלה. בהתחלה סיפרתי ומישהי באה אלי ואמרה לי: "למה את אומרת בעצם? לא רואים עליו..." עניתי לה: "מה זאת אומרת, כמו שיש מישהי עם שיער בלונדיני או שיער שחור, זה נתון." זה גם נתון, מה יעזור לי? מה זה יועיל לי? למה לא? למה כן, למה לא? מבחינתי זה נתון לכל דבר, אני לא אסתיר את זה בחיים. (שולמית)

עבור יוכבד, אם חד הורית לילד עם מוגבלות, היו תגובות החברה כואבות במיוחד. היא הבינה שלא תוכל להתחתן בשנית אם לא תעביר את בנה למסגרת חוץ ביתית:

אני שומעת את זה עדיין סביבי – להוציא אותו מהבית, להוציא אותו. ואני צריכה לעמוד ולהגיד: "לא, כל עוד שאני יכולה, אני משאירה אותו". אבל אני חושבת שבגלל שאני מגדלת אותו לבד, זה באמת מונע ממני להמשיך לפרק ב', לדבר הבא. לפיכך, אנשים חושבים שאני אוציא אותו. אבל אני כרגע לא בשלב הזה בכלל והוא קטן... ויש איזה שהוא ויתור... זו מין הרגשה כזאת שאני משלמת איזה שהוא מחיר (יוכבד).

מראיינות רבות חוו בבסיס הכאב בגין תגובות לא מכילות של המשפחה והקהילה, פער משמעותי. הפער התקיים בין ההלכה המיוצגת עם הנהגת הסמכות הרבנית, כפי שהן רואות אותה, ובין התנהגות חברי המשפחה והקהילה החרדית המחויבים לאותה הלכה והנהגה. כך לדוגמה, שרה סיפרה על הכאב שנגרם לה ממשפחתה המורחבת בעקבות לידת בתה, ובאופן כללי על היחס כלפי אדם עם מוגבלות ומשפחתו בקהילה החרדית. התגובה של המשפחה והקהילה העניקה לה תחושה שלא מקבלים את בתה עם המוגבלות כפי שהיה ראוי על פי הוראת ההלכה והרבנות. הפער דרבן אותה לגשר בין הקהילה והמשפחה ובין הילדה עם המוגבלות: "הכנו פה הכול... כל הבגדים החדשים, ואמא שלי התכוונה לכנדים שלה, אני היחידה שנשואה, וכולם חיכו, חיכו, חיכו, כפי שאחותי אמרה: "חיכיתי להיות דודה לאחיינית". וכשהיא שמעה שזו תסמונת דאון היא ממש נשברה. אחותי קיבלה את זה מאוד קשה" (שרה).

ניכר כי קיים פער בין ההתייחסות של המשפחה המורחבת, שלמדה לקבל את בתה של שרה עם המוגבלות, לעומת אי הקבלה של הקהילה החרדית:

בעיניי היחס לאדם עם המוגבלות ולמשפחתו הוא מזעזע... אני חושבת שזה פסול במגזר החרדי, שנותנים לזה את המקום השלילי הזה... מאז שחנה נולדה וחברות שלי חוות אותה, והמשפחה המורחבת שלי – בני דודים, גיסים, גיסות – פתאום כולם רואים את תסמונת הדאון בעין אחרת. אני אומרת לחנה כל הזמן: "אני ואת יד ביד, נשנה את העולם..." וכשאומרים שזו פשוט נשמה מיוחדת שירדה לעולם כי ככה בורא עולם החליט, לבוא ולפסול, זה פסול, זה פסול. פשוט ככה. וזה באמת קורה במגזר החרדי, כמו הרבה דברים במגזר החרדי שהם מעוותים בעיניי, אבל אין לנו איך לתקן את העולם... דווקא במקום שלנו, במקום החרדי הזה, שאתה צריך לקבל את מה שהשם נותן לך באהבה ופשוט לקבל את זה, איך דווקא במקום הזה אתה לא משתמש בזה? (שרה)

בתיאור המחישה את שני צידי המטבע: מחד קיימת חובת הכבוד לילד עם מוגבלות על פי הציווי ההלכתי והסמכות הרבנית ("נשמות גבוהות"), מאידך, בפועל ישנם מצבים של משפחות חרדיות עם ילדים עם מוגבלות שלא יכולות להביא את עצמן לקבל את התופעה. משפחות אלה עוסקות בעיקר בהסתרה של הילד עם המוגבלות מחברי הקהילה, מה שלמצער מביא לכך שהן לא יתמודדו עם המוגבלות עצמה:

מצד אחד, יש שיודעים שזה [המוגבלות] מהקב"ה ויש את העניין הזה של נשמות גבוהות וכול האמרות שבאות ביחד עם זה. אז כביכול, כן מקבלים את זה בזרועות פתוחות, אבל מצד שני לא באמת מקבלים את זה. כי כשזה בחלל הסגור שלהם בתוך הבית, אז [שאחרים] "לא ידעו ושללא יגידו ושללא יספרו"... מה, לא לספר? למה? ועוד לפני כן, לא לשלוח בכלל לאבחונים. היום בדיוק הגננת אמרה לי: "תקשיבי, יש לי פה כמה ילדים שאני לא מצליחה לשכנע את האמא לשלוח לאבחון בכלל." רק שלא ידברו ולא יגידו. (בתיאור)

תת תמה זו עסקה בתגובות של הקהילה ומעגלי המשפחה החרדית המורחבת, כלפי ילד עם מוגבלות. המשפחה החרדית המורחבת נתפסה בעיני המרואיינות כמעטפת גדולה ומגוננת שמציגה פוטנציאל לשילוב לילד עם המוגבלות. רבות מהן התייחסו לתגובות מכילות או מתנכרות מצד המשפחה והקהילה, ולרגשות שתגובות אלה עוררו בקרבן. בתוך תגובות העצב, נשמעה אכזבה טבעית וגם כאב בגין הפער בין הנחיות ההלכה והרבנות כלפי אדם עם מוגבלות ובין התנהגות הקהילה בפועל. תת התמה הבאה עוסקת במפגשים של המרואיינות עם קהילות אחרות בהקשר של ילדיהן עם המוגבלות והשלכותיהם של מפגשים אלה עליהן.

תת תמה 2: החברה החרדית מול החברה הכללית ביחס אל המוגבלות

על קהילתן ועל היחס המדיר לעיתים כלפי אנשים עם מוגבלות, למדו חלק מהאמהות במחקר דווקא במפגש עם אמהות לא חרדיות במסגרת צריכת שירותי מוגבלות. המרואיינות פגשו לעיתים דמויות טיפוליות כמו גם אימהות לילדים עם מוגבלות שאינן חרדיות. באופן טבעי מפגשים אלו כללו השוואה בין היחס שקיבל ילד עם מוגבלות בחברה החרדית, לעומת היחס הקיים לילדים אלו בחברה הכללית. בהשוואה עלה פעמים רבות המקום המדיר אנשים עם מוגבלות בחברה החרדית, והאימהות שוחחו על המתח שעלה מכך ועל משאלתן כי החברה החרדית תהיה מכילה יותר. מפגשים אלה לימדו אותה להימנע מקטלוג מגזרי ולהתייחס לאישיותם של האנשים ולא לחיצוניות המהווה בדרך כלל סרגל נוקשה בקיטלוג מגזרי- דתי בחברה החרדית:

אני חושבת שזה (מפגש עם אם שאינה חרדית) קידם לי את ההסתכלות על אנשים יותר לעומק, ולא לקטלג לקבוצות, אלא להסתכל על אנשים בפנים, על האישיות שלהם, על הנשמה שלהם, על הקשיים שלהם. יש הרבה דברים שהם מאוד אוניברסליים ומשותפים לכולם. הבן שלי לומד בבית ספר שהוא לא חרדי, אז המפגש שלי עם כל מיני סוגים של הורים ומורות ומטפלות שמתעסקות אתו, חושף אותי באמת לכל מיני אנשים כאלה. היה לי מאוד מרתק לראות איך צריך להכיר בן אדם בפנים ואז להחליט מי הוא ומה הוא. (שמחה)

בנוסף למפגש עם דמויות טיפוליות, נוצרו חברויות בין המרואיינות, נשים חרדיות, לבין נשים שאינן חרדיות בעקבות המפגשים הטיפוליים (חברויות שיתכן ולא היו נוצרות אלמלא הגיעו לצורך שירותים משותפים). חלק מהחברויות תוארו כמעין קבוצת השתייכות נוספת לקהילתן החרדית-מסורתית, וממנה הן שאבו נחמה ועידוד. ראוי לציין כי המרואיינות הדגישו כי בחברויות אלו ההשתייכות המגזרית-תרבותית לא היוותה חסם בפני היכרות וחברות אמת. הן הרגישו כי האימהות לילד עם מוגבלות היא גורם ראשוני מאחד. מרים תיארה כיצד היא הרגישה לעיתים חיבור חזק יותר לאימהות לילד עם מוגבלות, אף שאינן חברות בקהילתה: "באמת... אני מרגישה עם אימהות לילדים מיוחדים לפעמים יותר מובנת, אפילו מהאחיות שלי או מי שהיה אמור להיות הסביבה היותר טבעית שלי". יוכבד תיארה מפגש עם אם לילד עם מוגבלות אשר מגיעה ממגזר והשתייכות דתית-תרבותית שונה לחלוטין. בהתייחס לסגירות של החברה החרדית, הרי שמפגש זה כנראה לא היה מתרחש ללא לידתו של ילד עם מוגבלות:

לפני חודשיים הייתה לי שיחה עם אמא מקיבוץ בית גוברין שהיא נראית לי שמאלנית, ופשוט ישבנו וצחקנו ביחד. גם לה יש ילד עם אוטיזם והיה מדהים, היה פשוט מדהים. באמת אנחנו שתינו אימהות, ושתינו חוות את אותם קשיים ויש דברים שרק היא תבין אותי ולא החברה החרדית שלי מהדלת ממול, וזה מדהים. (יוכבד)

בתוך כך, ההשלכות של המפגש עם החברה הכללית הוביל באופן טבעי להשוואה בין הקיים והמתרחש בה לעומת המתרחש בחברה החרדית. מדברי המרואיינות עלה המתח הנוול מהשוואה זו. ברוריה תיארה מפגש חברתי יום-יומי בחברה החרדית אשר כרוך בלעג לבנה, לעומת מפגש מכבד יותר עם אנשים שפגשה בחברה הכללית. את ההבדל היא תלתה בחינוך אודות היחס לאדם עם

המוגבלות בשני המגזרים: "בחברה (החרדית) זה קצת קשה לו. בחברה המודרנית יותר (הכללית), יותר טוב לו. לא צוחקים עליו. הם יסתכלו פעם פעמיים וזהו. החינוך שלהם זה משהו אחר, אבל אצל החרדים זה מאוד מאוד קשה". (ברוריה)

גם מירי הרגישה כי במגזר החרדי היחס לאדם עם מוגבלות הוא פחות מכיל, ומתבטא בין השאר בנעיצת מבטים מטרידים ובלעג. לדעתה, ההבדלים בגישה בין המגזרים נעוצים במודעות גבוהה יותר למוגבלות בחברה הכללית מאשר בחברה החרדית. היא הרגישה סיפוק מחשיפת בתה למגוון תרבויות במסגרת העמותה בה קיבלו מענה:

לדעתי החילוניים מקבלים את הבת שלי יותר מהעולם החרדי, למרות שבעולם החרדי הם [ילדים עם מוגבלות] קיימים ומקבלים אותם מאוד מאוד יפה. כשאני הולכת ברחוב, אולי זה קשור למנטליות כשילדות חרדיות רואות ילדה עם תסמונת דאון, או כל אחד שעובר, והן מסתכלות. אבל כשאני עוברת עם ילדים חילוניים, אני רואה שלהורים יש תגובה הרבה יותר חיובית. או שזה בגלל שיש יותר מודעות בגין הפייסבוק, בחיים עצמם. בכלל, מאז שלהקת שלוה⁵ נחשפה – אני רואה שהתפיסה החילונית היא תפיסה שונה. כשאני פוגשת אנשים חילוניים והם רואים את הילדה שלי, וגם אני מדברת עם ילדים חילוניים, אז מה? זה לא נורא. לעומת זאת ילדות חרדיות שכשהן רואות [ילדים עם מוגבלות] הן מגחכות וצוחקות. אני רואה את זה גם בשכונה שלי. הבת שלי נמצאת פה עם חרדים וחילוניים כאחד וזה מה שמשמח אותי. היא נחשפת לכל מיני תרבויות שונות. לי אין בעיה. אני מרגישה שהעולם החילוני מחייך אליך בחוץ יותר מהעולם החרדי. (מירי)

המתח שנוצר מההשוואה בין שתי החברות, החרדית והכללית, העלה משאלה בלב האימהות כי בחברה החרדית יראו את הילד עם המוגבלות במובן החיובי והמכיל כשווה, ולא כחריג שנוכחותו מובילה למבטי סקרנות מטרידים או מתנכרים. לדעתה של ברוריה ההכלה והכבוד יכולים לתרום להתפתחות בנה:

אם היו מתייחסים אליו הרבה יותר טוב, הוא היה ילד אחר.. הוא היה יותר פתוח. תלוי גם באיזו חברה. בחברה חרדית לא מקבלים אותו יפה. ממש לא. כל הילדים באים ועומדים ומסתכלים עליו עוד ועוד. כשאני הולכת איתו לחתונה חרדית, קשה לו מאוד. הוא היה יושב ובוכה כי צוחקים עליו ומרגיש ש"מסתכלים עליו", עד שהוא התחיל להגיד להם: "אני לא סרט". (ברוריה)

רחל ציינה את הצורך בהעלאת המודעות בחברה החרדית להכלת האדם עם המוגבלות:

מה שחשוב לי זה שיקבלו אותו ויטיחו אליו. לא בגלל שהוא הבן שלי, אבל שיתייחסו אליו ולא יזלזלו בו ולא יורידו אותו. אולי הוא גם צריך לדעת להתאים את עצמו ולא רק החברה צריכה, אבל יש המון בחברה [החרדית] שעדיין צריכים לקבל יותר את הילדים האלה, אפילו שמאוד חשובים לכך, עדיין צריך להכניס את זה. (רחל)

ברכה העלתה מתוך ההשוואה גם את הפער בשילוב החינוכי בחברה החרדית, ומנתה גורמים לכך:

למה אין שילוב בציבור החרדי? קודם כל, כי אני מניחה שבשביל שילוב צריך הרבה אנרגיות. צריך המון אנרגיות כדי לשלב ילד ולא לשלוח אותו לחינוך מיוחד, שזה הרבה יותר קל. אז אולי יש פחות אנרגיות בציבור החרדי. בעיקר אין מודעות והמוסדות לא ערוכים לזה. אין מוסדות של בנים בכלל ואין צוות מקצועי, צוות רגשי. אין שום התכתבות עם המושג הזה. פשוט קיבלנו המון סירובים [לשלבם בחינוך הכללי]. (ברכה)

מיכל הוסיפה כי התגובות המתנכרות של הקהילה עוררו בה את הספק הישן אודות האפשרות של מסירת בתה לאומנה. מדבריה עלתה המשאלה להפחתת התגובות המדירות מצד החברה אשר מעוררות בה את הספק הישן אודות מסירה לאומנה. לתחושתה לו היו מקבלים את המוגבלות בצורה מכילה יותר בחברה החרדית אז ההחלטה להשאיר את בתה במסגרת הביתית הייתה שלמה יותר. במילותיה נשמע הרצון הכן להכלת בתה בקהילה ולשינוי מהותי יותר בהכלת אנשים עם מוגבלות בכלל החברה החרדית:

⁵ להקה המורכבת מבני נוער מוזיקאים שמרביתם בעלי מוגבלויות שונות

בציבור החרדי יש לנו חסר, שאנחנו לא יודעים לקבל את השונה. כמה שאנחנו מנסים, וכמה שאני חושבת שהיום קצת יותר טוב, אבל זה לא באמת. אני כל הזמן אומרת שהציבור החרדי עדיין לוקה בחסר בקבלת השונה. אם לפחות החברה לא הייתה מקשה עם שאלות ועם פרצופים, ועם כל מיני דברים שלא במקום, יכול להיות שהיה לי הרבה יותר רוגע [בקבלת ביתה עם המוגבלות]. לפעמים שואלים אותך שאלות, למה ואיך וכאלה, אז את אומרת לעצמך, אולי זה לא היה נכון מה שעשיתי, אולי כן הייתי צריכה למסור אותה. אולי? אולי באיזה שהוא מקום, יש לאנשים לפעמים משפטים לא במקום שקצת מערערים אותך, אפילו לחמש דקות, לא משנה. (מיכל)

תת תמה זו עסקה במפגש של המרואיינות, עם החברה הכללית. לאימהות החרדיות, היה במפגש עם החברה הכללית לעיתים גילוי חדש, ולעיתים התעוררה השוואה בין היחס למוגבלות בקהילתם ליחס בחברה הכללית. המתח הוליד משאלה להכלה וקבלה אמיתית של הילד עם המוגבלות בחברה החרדית.

סיכום פרק הממצאים

המחקר הנוכחי נערך בשדה הקהילה החרדית אשר הינה חברה סגורה מבחירה, וכפופה לכללי התורה וההלכה המיוצגים על ידי הסמכות הרבנית. במחקר השתתפו אימהות חרדיות לילד עם מוגבלות אשר שיתפו את סיפוריהן וחוויותיהן האישיות בהקשר התרבותי-חברתי.

האימהות תיארו את משמעות המוגבלות בעיניהן בהקשר של הנהגות הסמכות הרבנית בנושא. לרוב היו ההנהגות מלוות בכבוד אל האדם עם המוגבלות בשל שונותו הנשמטית, כאשר המושג "נשמות גבוהות" הוא מושג רווח. גם התפיסות החברתיות-חרדיות אודות המוגבלות נשמעו בביטוי בדברי האימהות, כאשר ערך החסד לאדם עם המוגבלות המצטייר כשונה ונזקק, עלה רבות. ערכים אלו המנכיחים את השונות של האדם עם המוגבלות והחסד עבורו, עוררו באימהות קונפליקט כבר עם לידת ילדן עם המוגבלות. לאחר הלידה התרחבה משמעות המוגבלות ונוספה אליה אהבה, נתינה, הכלה ואף דרישה לשוויון זכויות. כל אלו לא התיישבו בהכרח עם המשמעות של מוגבלות הכרוכה בשונות וחסד. בתוך מציאות תרבותית-חברתית, עשירה ומורכבת זו, ראו האימהות לנכון גם לציין את משמעות המוגבלות בהיבט של צמיחה אישית תרבותית. לדבריהן השגות רוחניות הנחשבות לנכס תרבותי בחברה החרדית, הושגו רק עם לידת הילד עם המוגבלות (כגון תפילה בכוונה, תיקון מידות אישיותיות וכדומה).

בסיפורי האימהות נשמע גם תיאור של חוויות האימהות שלהן כאימהות חרדיות לילד עם מוגבלות. החוויה ההורית התרחשה על בסיס האמונה החזק השזור בחיי חברי הקהילה החרדית. בסיס זה סייע לאימהות בביצוע תפקידן האימהי, בקבלת הילד עם המוגבלות ובאופן הצגתו למשפחתן ולקהילתן. בנוסף, עם לידת הילד עם המוגבלות הן נדרשו לעצב את תפקידן האימהי החרדי (חינוך הילדים) ולהרחיבו להכוונת ולימוד הילדים ללא המוגבלות ביחס כלפי אחיהם/אחותם עם המוגבלות, וביחס כלפי תגובות הסביבה. היבט נוסף לשינוי בתפקיד האימהי המסורתי נגע לשינוי התפיסתי שביצעו האימהות בנוגע לציפיות מהילד עם המוגבלות. בעוד שאם חרדית מצפה שילדה ישיג את הציפיות התרבותיות (לימוד תורה – לבנים, נישואין, תמיכה בבעל הלומד – לבנות), הרי שהמרואיינות למדו להתאים את הציפיות התרבותיות בהתאם ליכולות ולאיתגרים של הילד עם המוגבלות.

חוויות האימהות תוארה על ידי המרואיינות בראי מעגלי המשפחה המורחבת והקהילה הקרובה. הן ראו במעגלים אלה כמקור לכוח ועוצמה וכמעטפת מכילה לילדיהן. עם זאת, התגובות של המשפחה והקהילה כלפי הילד עם המוגבלות היו מגוונות, ולעיתים רבות לא מכילות ואף מדירות. בהתקיים תגובות מכילות, הן תיארו את חיזוק החוסן האימהי והיכולת שלהן עצמן להכיל את ילדן. לתגובות לא מכילות ומדירות התלווה כאב עמוק. הכאב נבע מהציפיות שנכזבו ולעיתים מהדיסוננס שבין הציווי ההלכתי רבני לכבוד כלפי אדם עם מוגבלות ובין התנהגות הסובבים בפועל. בתוך התמודדות זו נפגשו המרואיינות עם מטפלים ואימהות במצבים דומים מחוץ למסגרת קהילתית. מפגשים אלה, שלא היו מתוכננים ואף אינם מקובלים בחברה החרדית, יצרו באופן טבעי השוואה בין היחס לילד עם מוגבלות בחברה החרדית לעומת היחס בחברה הכללית. לרוב ההשוואה הציגה בפני האימהות החרדיות את חוסר הכלה וההדרה בקהילתן והעלתה משאלה כנה של הרצון בשינוי ביחס החברה החרדית כלפי אדם עם מוגבלות.

דין וניתוח

שדה המחקר הנוכחי הוא מפגש של שלושה עולמות תוכן משמעותיים – התרבות החרדית, אימהות ומוגבלות. בכל אחד מעולמות תוכן אלו קיימים עושר ומורכבות ובמפגש ביניהם עולות סיטואציות, חוויות, התנסויות ותובנות אשר התבטאו בסיפורי האימהות. הממצאים שעלו מסיפורים אלו נבחנו לאור מסגרת התייחסות של המודל הרפואי והמודל החברתי, וגישת לימודי ביקורת מוגבלות המהווה חלק מהמודל החברתי של המוגבלות ואשר מניחה כי משמעות המוגבלות הינה תלויה הקשר חברתי. פרשנות אודות המוגבלות במודל הרפואי מתייחסת למוגבלות כטרגדיה של הפרט ושואפת להתאימו לנורמות חברתיות. הפרשנות העכשווית והמקובלת כיום הינה של המודל החברתי וגישת לימודי ביקורת המוגבלות אשר מדגישים את האחריות החברתית להכלה ולהסרת חסמים מדרכו של האדם עם המוגבלות. המודל החברתי ונגזרותיו מתייחסים באופן עקבי לחברה הסובבת את האדם עם המוגבלות ולתפקידה המשמעותי בתפקודו המיטבי.

מסיפורי האמהות עולה מרכזיותם של דמויות רבניות ושל תפיסות חברתיות בקהילה בעיצוב משמעות המוגבלות. ניכר כי רובן הפנימו ערכים משותפים המדגישים את האדם עם המוגבלות כאדם בעל שוני הראוי לחסד ועזרה, אשר לא תמיד הוכלל בחברה החרדית, ערכים התואמים את המודל הרפואי השואף להתאים את האדם עם המוגבלות לנורמות חברתיות. הממצאים נגעו גם לחוויות האימהות לילד עם מוגבלות בחברה החרדית אשר תוארה כמעוגנת בבסיס אמוני, תוך תיווך הסדר החברתי לאחים של הילד עם המוגבלות, והתמודדות האם עם תגובות המשפחה והסביבה. אלו תואמים מאפיינים מסוימים של המודל הדיסמודרניסטי, שהינו נגזרת של המודל החברתי ואשר מבקש שוויון זכויות אך לא על בסיס זהות קבוצתית של מוגבלות. בתוך מורכבות היחס לאדם עם המוגבלות עלה גם אפקט הצמיחה האישית-תרבותית של האימהות. לבסוף, נמצא כי המפגש של האם עם החברה הכללית בעקבות צריכת שירותים לילד עם המוגבלות, מעלה תובנות אודות יחס החברה החרדית לעומת הכללית אל המוגבלות, ואף דרישה להכלה המקובלת בטרמינולוגיית המודל החברתי.

הנרטיב העצמי מושתת באופן טבעי על היסטוריית החיים של האדם המספר, כלומר על העובדות והאירועים המרכיבים את מהלך חייו, ואשר כוללים גם היבטים תרבותיים קהילתיים (ספקטור-מרזל, 2010). במחקר הנוכחי תפיסת האימהות את המוגבלות כנרטיב עצמי הינה תיאור של תפיסות וחוויות הקשורות בגידול ילד עם מוגבלות בחברה החרדית. בסיפוריהן השתקפו לעיתים קרובות גורמים חיצוניים השותפים בחייהן באופן סמוי או גלוי כגון מוסד הרבנות וחברי הקהילה. היבטים אלו, שהוגדרו על ידי ספקטור-מרזל (2010) כחלק בלתי נפרד מהנרטיב העצמי, תרמו להבנה טובה יותר של תפיסת האימהות את המוגבלות.

המנהיגות הרבנית כרכיב משמעותי בעיצוב תפיסת המוגבלות בקרב האימהות

ממצאי המחקר הנוכחי מעידים על מרכזיותם של י בעיצוב תפיסת המוגבלות של האימהות. הרבנים אשר מתווים את הדרך התורנית-הלכתית לבני קהילתם, משפיעים על היחס לכל נושא ובכלל זאת גם על היחס כלפי אדם עם מוגבלות. סיפוריהן של האימהות העלו כי בעיניהן הרבנים מנכיחים את השוני של האדם עם המוגבלות ביחס לחברי הקהילה, גם אם מתוך יחס של חמלה וכבוד המיוחסים לשוני נשמתי. ניתן לארגן את תיאורי היחס אודות האדם עם המוגבלות בשני מישורים, הרוחני וההלכתי. במישור הרוחני הודגש השוני בנשמותיהם של אנשים עם מוגבלות. עלה כי בעיני האמהות הרבנים וגדולי דור סוברים כי לאדם עם המוגבלות יש נשמה מיוחדת, שונה, "גבוהה" יותר ברמתה הרוחנית מנשמות אחרות. המישור ההלכתי נגע להתאמות של ההלכה ביחס ליכולותיו ואתגריו התפקודיים של האדם עם המוגבלות. כך למשל אדם עם מוגבלות מסוימת עשוי לקבל פסק הלכתי שונה לגבי שמירת שעות הפרדה המקובלות בין אכילת בשר וחלב לאור הקושי בהבנה והקפדה זו. סיפורים אלו תאמו בטרמינולוגיה ובתוכן את מאפייני המודל הרפואי אשר גורס דגש על השוני של האדם עם המוגבלות וניסיון להתאמתו לנורמה. ממצא זה שופך אור על הקשר האפשרי בין החברה החרדית המאופיינת בקולקטיביסטיות ובנורמות סדורות ובין אימוץ מאפייני מודל רפואי ביחס למוגבלות אשר גורס גם הוא היצמדות לנורמות וראיית המוגבלות כטרגדיה של הפרט (Davis, 2020).

מסיפורי האמהות נעדרה ביקורת כלפי המנהיגות הרבנית והם תוארו בנימה של נאמנות תוך הסבר מפורט אודות היחס המכבד אך השונה כלפי האדם עם המוגבלות. ממצאים אלו מחזקים את הידוע אודות הנוכחות המשמעותית המנהיגות הרבנית בכל רבדי החיים של חברי הקהילה החרדית (קפלן ושותדלר, 2009) ומחדשים כי נוכחות זו קיימת גם ביחס אל האדם עם המוגבלות.

נוכחות הרבנים בכל תחומי החיים של חברי הקהילה החרדית מועצמת יותר לנוכח מיעוט התקשורת עם החברה הכללית והדממת השפעות חיצוניות על רקע החשדנות המובנית כלפי כל הזר לקהילה (Birenbaum-Carmeli, 2008). למרות ההטרוגניות בחברה החרדית, כל הזרמים ללא יוצא מן הכלל מאופיינים בנאמנות מוחלטת למנהיגיהם הרוחניים, והאימהות במחקר הנוכחי המחישו זאת בסיפוריהן, אשר נאמרו מתוך דיאלוג של חיבור ולא מתוך התנגדות (Kenyon & Randall, 1997). גרשוני (2018) ציינה בהקשר זה כי התורה ופוסקי ההלכה המנחים את אופני קיומה, אינם עומדים לביקורת. גרשוני הוסיפה כי אילו עלתה תמיהה כלשהי בהקשר למערך תרבותי (ובכלל זה הרבנות) המוטמע נורמטיבית – היא תוצג כרצון להבהרה מבלי לבקר או לשלול את המערכת עצמה. אמנם, נראה לכאורה כי יש בכך מעין נרטיב ידוע מראש, אך למעשה זהו נרטיב נבחר הנוצר מתוך הדיאלוג של חברי הקהילה עם התרבות ומהווה נקודת תכלית ומסר לשומע (Gergen & Gergen, 1988). הבחירה בהדגשת מקום הרבנות בתפיסת המוגבלות מעבירה את המסר הברור כי השפעתם של הרבנים בעיצוב תפיסה זו הינו ייחודי ומשמעותי והינו חלק מהקשר תרבותי יהודי חרדי.

הבנת ההקשר היהודי הלכתי חיונית להבנת התייחסות הרבנים לאדם עם המוגבלות. במסורת היהודית הופגן תמיד יחס חומל ואוהד כלפי האדם עם המוגבלות (Parry, 2013). בספרות ההלכתית הפרשנית אשר נכתבת על ידי רבנים לאורך הדורות, קיים עיסוק באדם עם המוגבלות בעיקר בהקשר ליכולתו לקיים מצוות שונות לאור תפקודו ואתגריו. היות שקיום המצוות הינו חלק בלתי נפרד מהווי החיים החברתי-תרבותי, הרי שלפסיקות אלו יש ערך נרחב יותר מאשר קיום המצוות גרידא. דוגמה לכך נמצאת במקור הבא: הרב יהודה אליעזר וולדינברג מירושלים, חיבר עשרות ספרי שאלות ותשובות בשם 'ציץ אליעזר'. הוא נשאל בקשר לטלטול בשבת של מכשיר שמיעה לכבדי שמיעה (הוצאה מחוץ לתחום העירוב). בתוך דבריו מצויה הפסקה הבאה אשר מדגישה כי כבוד האדם חשוב יותר מאיסור נשיאת חפץ חשמלי בשבת ולכן הותר לאדם חירש לשאת את מכשיר השמיעה כדי שיוכל להשתתף עם הקהילה בתפילות השבת בבית הכנסת:

אין לך כבוד הבריות גדול מזה כמניעת בושח ובזיון מהחרש מאי שמעו לקול המדברים אליו. שאין לתאר גודל החרפה ובושת הפנים ואי הנעימות הנגרמת לו מדי בואו בין אנשים ובבית הכנסת והוא בודד לו, אינו מקשיב לנעשה, ולא יכול להשיב למה ששואלים אותו, באופן שיש בזה משום כבוד הבריות יותר מהנידונים האמורים... לכן יש להתיר טלטול מוקצה משום כבוד הבריות גדול כזה ולהתיר לחרש לשאת בשבת מכונת החרשים. (וולדינברג, 1945, ח"ו, סי' ו')

הפסקה המתוארת מתחברת לדברי האמהות במחקר הנוכחי אשר ביקשו כי הכלת ילדן וכבודו יעלו בחשיבותם על פני כל מחסום חברתי, ובקשה זו דומה במהותה לדרישת המודל החברתי המזוהה עם מושגי שוויון והכלה. לפי אמנת האו"ם בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות (CRPD, 2007), שוויון לאדם עם מוגבלות מתורגם למושגים של מתן יחס זהה כפי שניתן לאנשים ללא מוגבלות, מתן ההתאמות הנדרשות ומניעת פגיעה בו. האמהות במחקר הנוכחי אמנם אינן מציינות את משאלתן דרישתן במושגי המודל החברתי ואמנת האו"ם אך הצורך זהו וגורס רצון להשתייכות אמיתית לקהילה יחד עם המוגבלות. רצון זה תואם את רוח ההתפתחויות השונות אשר חלו לאורך השנים גם בנוגע לחיוב ההלכתי כלפי האדם עם המוגבלות ואשר ממחישות כי ההלכה היהודית דינאמית במידה מסוימת לפי צרכי הדור. כך למשל מתאר הרב Nevins (2003), את המהלך של הכללת אנשים עיוורים בקהל המתפללים עם התפתחות כתב הברייל, וזאת לאחר שבמשך שנים רבות הודרו ממנו עקב חוסר יכולתם לראות את הכתוב בסידורי התפילה. סוגיה דומה המובאת על ידי Portnoy (2017) מתארת כי היחס לאדם חירש בתקופת התלמוד היה כאדם שאינו בר דעת אשר הודר מריטואלים דתיים. לדבריו, יחס זה עבר שינוי עם פסיקתו ההלכתית של רבי שמחה בונם סופר (דמות רבנית נודעת במאה ה-19), להכלת אנשים חירשים בקהל. שינוי זה התרחש בעקבות הטמעת שפת הסימנים ושיפור יכולת התקשורת עם אנשים חירשים, אשר חשפה את יכולתם הקוגניטיבית.

Nevins (2007), גרס כי תפקידה העיקרי של הקהילה היהודית בהנהגת הרבנים הוא להכליל מספר גדול ככל האפשר של יהודים בחיובים דתיים שהינם לימוד תורה וקיום מצוות. דוגמה לכך מובאת משאלה מהמאה ה-16 שפורסמה בספר שאלות ותשובות (שו"ת) של הרמ"א (רבי משה איסרלש) בעניין אדם עם בעיית כליות כרונית הגורמת לו לאי-שליטה על צרכיו (רמ"א, 1883, סימן צח). על פי פסיקתו אדם זה יכול להניח תפילין ולומר קריאת שמע בתנאי שהוא לובש בגד סופג מיוחד. הרמ"א אף התיר לו להיכנס לבית הכנסת ולהשתתף בחיי הדת של הקהילה. הוא לא חויב לישב בנפרד מאחרים,

אם כי קיימות הנמקות הלכתיות להפרדה שכזאת המבוססות על קדושת בית הכנסת. הכבוד לזהות האנושית והתפיסה כי כל אדם נוצר בצלם אלוקים, מנחה את הרבנים אשר מובילים את העמדות החברתיות של בני עדתם דרך הפסיקות ההלכתיות. גם במחקר הנוכחי הורגשה תחושת הכבוד כלפי האדם עם המוגבלות כפי שחוו והתרשמו האימהות מרבני קהילתן. יחד עם זאת, לצד תחושת הכבוד הורגש השוני המובנה כלפי האדם עם המוגבלות ובעיני האמהות, קול הדרישה להכללה מצד הרבנים לא בלט בנוכחותו.

יצוין כי בתוך מחוות הנאמנות של האימהות, המטמיעה תפיסת אדם עם מוגבלות כשונה, יש לציין הבדל יחיד אך בולט בין דברי האמהות החסידיות לליטאיות באופן ההתחברות לייצוג הרבני והתכנים העולים ממנו. ניכר בדברי אימהות מהמגזר החסידי והספרדי חיבור לאידיאליזציה של הרבנים את המוגבלות בסיפורי ה"נשמות הגבוהות". האימהות הליטאיות, לעומת זאת, התחברו והדגישו את פסקי ההלכה המותאמים ומונגשים לאדם עם המוגבלות על ידי הרבנים. חלוקה זו בין הליטאיות לחסידיות נעוצה כנראה בחלוקה העתיקה המקובלת בין שני זרמים אלו, לפיה הליטאים רואים ברב בעיקר פוסק הלכה בעוד שהחסידים מאמצים יותר את תורת הקבלה והמיסטיקה ורואים ברבנים יועצים רוחניים (Ivry et al., 2011; Teman et al., 2011). ממצא זה הינו ראשוני וייחודי ומציע כי ייתכן וישנם הבדלים נוספים בין הזרמים אשר לא עלו במחקר הנוכחי ביחס לאדם עם המוגבלות ויש לבחון העמקה בסוגיה זו בעתיד.

תת תמה זו אשר עסקה במקומם של הרבנים בעיצוב תפיסת המוגבלות בעיני האמהות מתרחבת בתת התמה הבאה לעיסוק במעגל נוסף שהינו הרחוב החרדי אשר מושפע גם כן מהרבנים ויונק מהשורשים הקולקטיביסטיים של חברה זו. אלו גם אלו משליכים על תפיסות אודות מוגבלות של המעגל החברתי הסובב את האמהות ומתוך כך, על התפיסות שלהן אודות מוגבלות ילדן.

משמעות המוגבלות בקרב האימהות לאור השורשים הקולקטיביסטיים והתפיסות החברתיות בחברה החרדית

התפיסות החברתיות אודות המוגבלות בחברה החרדית השתקפו בנרטיב תפיסת משמעות המוגבלות אותו העלו האימהות. בסיפוריהן נמצא מקום משמעותי לתפיסות חברתיות של בני קהילתן אודות המוגבלות בכלל וילדן בפרט. הרצון העז להשתייך ולהיות חלק מהקהילה ומוסדות החדש שלה יחד עם ילדן עם המוגבלות עלה בתיאוריהן. כך לדוגמה, הן צרכו שירותים קהילתיים בתחום הפנאי עבור הילד עם המוגבלות אשר אפשרו להן להתנהל בשגרה. יחד עם זאת, החדש והעזרה אותו חוו לרוב מבני קהילתן, לא התפרש אצל כולן כהשתייכות והכלה של הילד עם המוגבלות. לעיתים קרובות זה לווה בתחושת נזקקות, ויתרה מכך, בהכרה כי החדש ניתן בשל מוגבלות ילדן, ולפיכך, הוא מנכיח את השוני ואינו מקדם הכלה. לאור זאת, התעורר בקרבן לעיתים קונפליקט בין קבלת החדש ובין דחייתו בדרישה להכלה. קונפליקט זה התעורר במסגרת הראיונות, וייתכן שלא ניתן לו מקום במציאות, למשל למול מנהלים של מוסדות חינוך או למול רבנים, לאור העובדה שאין אוטונומיה בחברה החרדית ככלל להעלאת ביקורת אל מול סדריה והנורמות הנהוגות בה. מכך עולה כי העלאת קונפליקט במסגרת הראיונות היוותה מעין פנייה אל "קהל" חברתי חרדי דרך עורכת המחקר. בפנייה זו העזו האימהות (ככל הנראה, כפי שלא היו מעזות במציאות) להעלות את מצוקתן בטרמינולוגיה הלקוחה מהמודל החברתי לנוכח המענה הקיים הניתן לפי מאפייני המודל הרפואי בעיקר לצרכים פסיים במסגרת מפעלי החדש (כגון, מזון וביגוד במחיר מסובסד, פעילות פנאי לילד וכדומה). כדי לנתח נרטיב זה, וכדי להבין את ייעודו המקורי של החדש במפעלי העזרה השונים בחברה החרדית, חשוב לבחון את מבנה החברה ושורשיה, דבר שיכול להעניק פרשנות לתגובות החדש כלפי המוגבלות ולצורך שעלה מאימהות ביעד חברתי להכלת ילדן עם המוגבלות.

בחינת מבנה החברה החרדית כרוך בהעמקה לשורשיה הקולקטיביסטיים. יסודות החברה, בדומה לחברות מסורתיות אחרות, מבוססים על תפיסת הכלל (קולקטיב) ולא על זכויות הפרט (גרשוני, 2018; קרומבי, 2022). בשונה מהמבנה האינדיבידואליסטי לפיו ליחיד יש אפשרות לביטוי עצמי ולדרישות חברתיות, החברה הקולקטיביסטית דורשת מהיחיד להתאים עצמו אליה (Brekke & Barrio, 1997). בכך נעדרים משיח תרבות זו עקרונות המושרשים בשיח הליברלי כדוגמת אוטונומיה של היחיד וקידוש האינדיבידואליזם. הביטוי המשמעותי של השורשים הקולקטיביסטיים ביחס לאדם עם המוגבלות הינו היעדר היכולת של כל אדם לבחור בזכות ייחודית השונה מהכלל. לאור זאת, החברה

החרדית מגדירה את הזהות של בני הקהילה על פי נורמות חברתיות אחידות, ואף נוטה להסתיר את השונה ממנה (בראון, 2021). בשל כך זהות האדם עם המוגבלות נגזרת מהמרחק והשוני מהנורמות החברתיות (מודל רפואי), כמתואר ביחס המנהיגות הרבנית המנכיחה את השוני שלו אל מול הקהילה במישור רוחני והלכתי.

ביטוי נוסף לשורשים הקולקטיביסטיים מתבטא ביחס לאדם עם המוגבלות כמושא נתינה של ארגוני צדקה ותמיכה (גרשוני, 2018; צ'רניחובסקי ושרון, 2015). בכך מצטרפים אנשים עם מוגבלות לחברי קהילה רבים הצורכים שירות ממוסדות החד הרווחים בקהילה זו כמעט בכל תחום, החל מתמיכה ביולדת, ועד למתן פרטי לבוש לנזקקים (Engelsman et al., 2018). רבות מהאימהות במחקר הנוכחי התנסו בעצמן בפעילויות חסד ועזרה לאנשים עם מוגבלות בפרויקטים ממוסדים של קהילתן (כגון התנדבויות מאורגנות כבנות סמינר).

המבנה של החברה החרדית המושתת על שורשים אלו, שומר על היררכיה קבועה לפיה חברי הקהילה נענים להנהגות הרבניות ללא כל סטייה. כמו כן, כלל החברה מתנהלת לפי חוקים קבועים המוטבעים בכל אורחות החיים ומהווים חלק בלתי נפרד מהזהות של בני הקהילה. החברה החרדית שומרת בקנאות על גבולותיה ועל יתרון הקולקטיב המגן עליה בין השאר מפלישות לא רצויות מצד החברה הכללית (Cahaner, 2019). בחברה החרדית המושתתת על שורשים קולקטיביסטיים, ישנם היבטים אשר אינם יכולים להתממש, כגון "נראות" המהווה יסוד אינדיווידואליסטי מהותי. כך, בעוד שבחברות מסוימות אשר בהן האינדיבידואל שם דגש על נוכחות אישית, הרי שבחברה קולקטיביסטית, כחברה החרדית, מושם דגש על השתייכות והידמות לכלל (Diener et al., 2013; Oishi et al., 2009). שמרנות זו הודפת גם את השיח הליברלי של זכויות האדם אשר מעניק זהות אינדיווידואליסטית לאדם עם המוגבלות.

לאור זאת, ניתן להסביר את הצורך הכללי בהשתייכות לקהילה המתעצם לנוכח תחושת אי-הכלה של הילד עם המוגבלות שאינו תואם בהכרח את כללי הקולקטיב. הצורך בהשתייכות עלה כחלק מהנרטיב של האימהות במחקר הנוכחי כצורך במקום מוגן, מוגדר ותחום. צורך זה תואר במחקרו של Carter (2016) אשר נערך בקרב בוגרים עם מוגבלות שכלית ומשפחותיהם בקהילות דתיות-נוצריות. בתוך הצורך בהשתייכות לקהילת מאמינים הוא מנה עשרה היבטים: חברות, נוכחות, נראות, נצרכות, דאגה, קבלה, תמיכה, הכרה, הזמנה, ואהבה. ממצא זה תומך אם כן בספרות ומוסיף את הצורך בהשתייכות קהילתית גם בקרב אמהות חרדיות לילד עם מוגבלות, צורך המודגש כאשר ילדן לא היווה חלק מהקולקטיב הבטוח והמגונן.

סוגייה נוספת נגעה לקונפליקט שחשו אמהות רבות בין תמיכה הנגזרת מחסד ובין רצון להכלה במארג החברתי. קונפליקט זה משקף תנועה של האימהות על הרצף בין הקולקטיביסטי לאינדיווידואליסטי (Brekke & Barrio, 1997; Buchanan et al., 2000). במילים אחרות, הרצף בין המחויבות לחברה הנובעת מצורך האם להשתייך למערכת המוכרת לה המעניקה חסד ומאפשרת לה שגשוג (Carter, 2016), ובין הרצון האישי להכלת ילדה ולדחיקת תפיסות הנכחת השוני (ההדרה). הן הבחינו כי בפרקטיקה החברתית-חרדית מקובלות נסיבות רבות לצריכת חסד, אך סיבת המוגבלות מהווה מושא לבושה ולהסתרה. ניתן לזהות את הקונפליקט הזה גם כ"דילמת השונות" המתוארת על ידי Minow (2019) ומאפיינת פעמים רבות הורים לילדים עם מוגבלות (איש-עם, 2017). לפי דילמה זו הורים לילד עם מוגבלות עלולים להימצא בתווך בין זכות ילדם לתמיכה והתאמות ובין השאיפה לשוויון והכלה שלו. האימהות החרדיות מצאו עצמן בתווך זה והודו באומץ על הקונפליקט בין המוכר והמסייע (מוסדות החסד, מודל רפואי) ובין החידוש והלא מוכר שבשיח השוויון וההכלה (מודל חברתי, דיסמודרניסטי).

הנרטיב הטעון בקונפליקט ואשר נושא עמו מסר אודות בחינת סדר חברתי עשוי שלא להתקבל בחברה קולקטיביסטית. על כן יש לבחון את הסיפור האישי של האימהות במחקר הנוכחי, אותו יש לחבר להקשר המקומי שלו, כדי לראות למה הוא משמש (ספקטור-מרזל, 2010). לעיתים משתתפים בראיון נעזרים בו כמעין במה לביטוי דעות אשר אין באפשרותם לבטא במקום אחר. ייתכן וגם המשתתפות במחקר הנוכחי פנו למעשה דרך הראיון אל הקולקטיב החרדי להעלאת סוגיית פרקטיקת החסד אל מול ההכלה. בכך מתחדש ומתחדד הצורך בהבנת ההקשר התרבותי בתפיסת המוגבלות והקשרים הבלתי נפרדים ביניהם.

פרק זה עסק בהקשר התרבותי ומשמעותו הייחודית ביחס לתפיסת המוגבלות בקרב אמהות חרדיות לילד עם מוגבלות. הפרק מהווה יסוד להבנה ולהבניה של נדבכים נוספים הקשורים לחוויות האימהות המושתתות על תפיסות אלו. הם יתוארו להלן.

חוויות האימהות לילד עם מוגבלות בחברה החרדית

לאור ההקשר התרבותי דתי המתואר בפרק הקודם, מובא נדבך נוסף מסיפורי האימהות אשר עוסק בחוויות שלהן בשגרת גידול ילד עם מוגבלות בחברה החרדית. חוויות אלו התרחשו בהקשר התרבותי ותוארה פנייה טבעית אל המשאב האמוני המקובל לצורך תמיכה וחוסן. האימהות תיארו חוויות מכילות ומדירות מצד הסביבה והמשפחה ותיארו את הרגשות המתעוררים בעקבות זאת. בנוסף תוארה תופעה של תיווך הסדר החברתי לאחים ללא המוגבלות, לפיה פירשו האימהות תגובות מדירות מהסביבה באור מכיל. לבסוף, עלתה באופן משמעותי ההתמודדות עם התסכול, האבל והאכזבה לאור הציפיות התרבותיות אשר לעיתים אינן ממומשות על ידי הילד עם המוגבלות. דיון בממצאים ופרשנותם יוצגו להלן.

ההקשר התרבותי והמשאב האמוני

האימהות במחקר הנוכחי תיארו פנייה והשענות על המשאב האמוני לצורך חיזוק פנימי, כחלק מחוויות האימהות שלהן. האמונה כללה את תפיסתן כי לידת ילד עם מוגבלות הינה מצב מכונן המתרחש על ידי בורא עולם. מתוך כך נבעו תפיסות ותחושות אשר הקלו עליהן את המסע כגון תחושה שהן נבחרו בקפידה על ידי בורא עולם לשליחות, וזו בחירה המעידה על הערכה גבוהה של יכולתן. מתוך כך, כנפיה המגוננות של האמונה התגלו כמסייעות בחיזוק החוסן האימהי עם אתגר הולדת וגידול ילד עם מוגבלות, וחלקן אף תהו בקול כיצד היו מתמודדות בלעדיה. יצוין כי במחקר הנוכחי לא צוינה תחושה של אובדן האמונה עם לידת הילד עם המוגבלות, אך היו אימהות שתיארו תחושות של כעס וטרוניה על הבחירה בהן לשליחות אימהית זו. תחושות אלו היו תחומות בזמן והתלווה לכך תיאור "התעשתות" מהכעס וחזרה למשאב האמוני המנחם.

אימהות לילד עם מוגבלות מוגדרת לעיתים קרובות כמצב של דחק המשקף אתגר מתמשך שאינו בבחינת מצב חולף. מקורו של הדחק נובע מהיחשפות של האם לשינויים חיצוניים ופנימיים כגון לידת הילד. שינויים אלו עשויים להפר את האיזון בין המציאות החדשה לבין המשאבים הפנימיים והחיצוניים העומדים לרשות האם כגון חוסן נפשי, תמיכה משפחתית (מנזין, 2021). בהתייחס לנשים חרדיות, אתגר האימהות לילד עם מוגבלות עשוי להתעצם לאור ההתמודדות האימהית העמוסה ממילא (בראון, 2021). התמודדותן השגרתית כוללת רמת ילודה גבוהה, גידול וחינוך הילדים ועול הפרנסה המונח על כתפיהן כנורמה חברתית (Teman & Ivry, 2011; Ivry et al., 2011; Birenbaum-Carmeli, 2008). על כן הצטרפות ילד עם מוגבלות למשפחה מתווספת לעומס המקובל מבחינה חברתית ותרבותית, ועשויה להוות בשל כך אתגר.

האתגר האימהי המעוגן בנורמות התרבותיות, מזמן פנייה טבעית של אימהות חרדיות לילד עם מוגבלות, אל המשאב האמוני אשר עשוי לסייע בחיזוק החוסן האימהי. המשאב האמוני, הלקוח גם כן מהתרבות, הינו משאב מוכר, מקובל, יעיל וזמין עבורן. גידול ילד עם מוגבלות המוכלל בקטגוריית מצבים המערערים את יסודות השליטה, נמצא כמעורר את התגלות יסוד האמונה כמשאב להתמודדות בקבוצות תרבות שונות (Carter, 2016). במחקרים שונים נמצא כי גם בקרב אימהות חרדיות התפיסות האמוניות המתלוות להתנהלותן בשגרה, נמצאו כמסייעות בהתמודדות עם מצבי אתגר ודחק (Engelsman et al., 2018; Teman et al., 2011). יתרה מכך, ביחס לקהילה החרדית עולה כי משפחות דתיות וחרדיות המגדלות ילד עם מוגבלות מדווחות על איכות חיים גבוהה, למרות ההתמודדות עם תפיסות סטיגמטיות ביחס לאנשים עם מוגבלות בקהילה החרדית, והאמונה משמשת מקור כוח עבורם (גרשוני וטאוב, 2021). כמו כן, תמיכה דתית-רוחנית נמצאה כמנבאת איכות חיים משפחתית בקרב משפחות דתיות וחרדיות (Taub & Werner, 2016). ביחס לנשים חרדיות בפרט נמצא הקשר בין המשאב האמוני לבין התמודדות טובה עם אורח החיים העמוס והיצרני (Ivry et al., 2011; Teman et al., 2011). אימהות אלו כמו יתר חברות הקהילה החרדית, מפנימות לאורך חייהן את החוקים והנורמות החברתיות-חרדיות באופן מודע ובלתי מודע בדרך של חיקוי ולמידה בתהליכי סוציאליזציה במשפחתן וקהילתן (habitus) (Teman & Ivry, 2021). המחקר הנוכחי תומך אם כן בממצאים אלו ומדגיש כי גידול

ילד עם מוגבלות עשוי להוות מצב דחק מתמשך המצריך פנייה אל המשאב האמוני המקובל כחלק
habitus בחברה החרדית.

הבסיס האמוני נכח באופן משמעותי בנרטיב הסיפורי כפי שהודגם גם במחקרים קודמים בעבר
(Ivry et al., 2011; Teman et al., 2011). המחקר הנוכחי מציע ההתבוננות נוספת על המשאב האמוני
כמעקף לתחושות אשמה הנובעות ממדיקליזציה, דהיינו, הגדרת הבעיה כתופעה רפואית ולפיכך,
המענה הוא רפואי. לפי משאב זה, לידת ילד עם מוגבלות אינה תלויה באימהות אלא במקור עליון
המשגיח עליהן ומעניק להן שליחות זו. בסיפורי האימהות הודגש מקומו של המשאב האמוני לנוכח
תגובות מכילות או מדירות מצד המשפחה והקהילה כלפי הילד עם המוגבלות. יתרה מזאת,
ההתמודדות עם האתגר עודדה אותן ואת בני זוגן ליצור שיח אודות הבסיס האמוני המוכר לשניהם.
בסיס זה הפך לעוגן הורי אשר סייע בקבלת החלטות משותפות אודות הילד עם המוגבלות כגון השארת
הילד במסגרת הביתית, אופן חשיפתו לילדים האחרים, למשפחה ולקהילה. לפי העקרונות של תחום
הפסיכולוגיה החיובית יש להורים משאבים חיצוניים, פנימיים או בין-אישיים המסייעים להם בתהליך
התמודדות עם אירוע לא צפוי כגון אבחנת ילד עם מוגבלות (Allred & Hancock, 2012). האמונה
כמשאב פנימי וכמכנה משותף בין-אישי אכן תוארה במחקר הנוכחי. בתת התמה הבאה יוצגו חוויות
של הכלת הילד עם המוגבלות על ידי המשפחה והקהילה כמשאב נוסף (חיצוני) המעניק לאם כוחות,
ומאידך חוויות של הדרה המעוררים רגשות של בדידות ואכזבה.

חוויות של הכלה והדרה ממעגלי המשפחה והקהילה

תת התמה הקודמת עסקה בין השאר במשאב הפנימי של האמונה וכעת תורחב ההתייחסות
למשאב חיצוני של האם בהינתן תמיכה והכלה של הסביבה (ולחילופין פגיעה בחוסן האמהי לאור הדרה
סביבתית). חוויות האימהות לילד עם מוגבלות בחברה החרדית מתרחשת בזירה צפופה של משפחה
גרעינית ומורחבת ושל הקהילה כולה. הנרטיב של האימהות כלל התמודדות יום-יומית עם תגובות
ממעגלי המשפחה והקהילה המבטאים הלכה למעשה את התפיסות החברתיות והפרקטיקות החרדיות
ביחס לאדם עם המוגבלות. על פי Brett (2002), לא פעם חשים בני משפחת האדם עם המוגבלות כי
התגובות גרמו להם להרגיש שחלק מהלקות של ילדם עברה אליהם, וההתמודדות עם תגובות מדירות
של הסביבה הפכו להיות חלק מהשגרה שלהם. איש-עם (2017) מוסיפה כי הורים לאדם עם מוגבלות
ממוקמים בתווך שבין מוגבלות כקטגוריה רפואית לבין משמעויותיה כקטגוריה חברתית. במילים אחרות
מחד, הם מעוניינים להתמודד בצורה מיטבית עם השלכות הלקות ומאידך, הם מתמודדים עם השלכות
במישור החברתי. לתמיכה חברתית או היעדרה יש משמעויות רבות בהתמודדות עם אתגרים כמשפחה
אשר אחד מחבריה עם מוגבלות. בהיבט החיובי נמצאה תמיכה חברתית כמנבאת איכות חיים
משפחתית בקרב משפחות מסורתיות וחילוניות המגדלות ילד עם מוגבלות (Taub & Werner, 2016).

היות המשפחה החרדית חלק מקהילה סגורה הפועלת לפי נורמות חברתיות ברורות ונוקשות,
חושפת אותה ואת הדינמיקות בתוך מעגלי המשפחה להשפעות מצד ערכי הקהילה והנורמות
החברתיות שלה (Weiss et al., 2013). אימהות רבות במחקר הנוכחי התייחסו למשפחה המורחבת
כגשר לשאר הקהילה, כלומר העניקו כוח ומשמעות לבני המשפחה ביצירת קשרים ושותפויות עם חברי
הקהילה. בכך קבעו למעשה כי קבלת הילד עם המוגבלות והכלתו במשפחה החרדית מאפשרת או
מקלה את תהליך השתלבותו בקהילה כולה. ממצא זה מחזק את המודל של Carter (2016), על פיו
אחד הגורמים המשמעותיים המסייעים לאדם עם מוגבלות בהשתייכות לקהילה, נגע לקבלה, דהיינו
האפשרות של האדם להתקבל, כפי שהוא, במעגלי ההשתייכות השונים כגון, במשפחה ובקהילה.
במחקר הנוכחי עלה הרושם כי חלק מהאמהות עדיין חשות בחסר בסיסי של גורם הקבלה החיוני להן
ולילדן במכלול ה"השתייכות" לקהילתן (Carter, 2016). הביטוי "ילדי המרפסות" עלה בקרב חלקן,
כהמחשה להשארת ילדים עם מוגבלות ב"מרפסת" – המקום השולי בחברה. ממצאים דומים לכך עלו
במחקרם של Golos et al. (2021), אשר הבחינו בהסתרת אבחנה של הפרעת קשב וריכוז בקרב
אוכלוסייה חרדית.

החברה החרדית מקדשת השתייכות לחברה ולנורמות (בראון, 2021), ייתכן ובשל כך גם
לקבלה חברתית של ילד עם מוגבלות ומשפחתו, יש ערך גבוה יותר. לאור זאת, קבלה חברתית על ידי
הקהילה הודגשה אף יותר בחוויות אימהות במחקר הנוכחי. יצוין כי חלק מהאימהות במחקר הנוכחי
דווקא כן חשו כי החברה החרדית עוברת שינוי בשנים האחרונות אשר מאפשר קבלה טובה יותר של

ילד עם מוגבלות. תחושתן תואמת את העולה מהספרות אודות תהליכי שינוי התפיסות ברחוב החרדי כלפי המוגבלות, כך שיש יותר לגיטימציה ופתיחות בנושא המוגבלות, ככל הנראה בעקבות שינוי תפיסת המוגבלות בחברה המערבית המחלחל אל החברה החרדית בהדרגה (ממן, 2013).

התנכרות של משפחה או סביבה מתרחשת גם בסביבות חברתיות אחרות (Brett, 2002). אך החידוש במחקר הנוכחי כי בניגוד לסביבות לא דתיות, האימהות ציפו להכלה על רקע הציווי הדתי לקבל כל אדם "שנברא בצלם". בשל כך התנהגות מדירה המופיעה בד בבד עם מחויבות לשמירת ההלכה המצווה בין השאר על כבוד האדם עם המוגבלות התפרשה כהתנהגות דו פרצופית בעיניהן. וכך נמצא כי האימהות חוו את בני המשפחה או חברי הקהילה כשומרי הלכה מחד, ומאידך נוהגים בניגוד אליה ומתנכרים או מדירים את האדם עם המוגבלות. נרטיב זה לא נאמר כביקורת ישירה אלא כדיאלוג עם הסביבה והכיל בתוכו השתוקקות להכלה קהילתית משפחתית. Gabrielowitz (2017) תיארה זאת בהתייחסות לחוויית האימהות של אימהות יהודיות (חלקן חרדיות) לילד עם אוטיזם, כ"מאבק כואב להשתייכות" (p. 5). הכמיהה להשתייכות הוסיפה נופך של אידיאליזציה לחברה (המדירה לעיתים), כלומר ההשתוקקות לדבר בלתי מושג מעלה עוד יותר את ערכו. נטייה זו מתוארת בספרות בהקשר כללי של החברה החרדית אשר חבריה חותרים להשתייכות אליה ויוצרים אידיאליזציה שלה גם כאשר הם נדרשים לקישוט מציאות מורכבת (שפיגל, 2013). המחקר הנוכחי מדגיש נטייה זו בקרב אמהות חרדיות לילד עם מוגבלות המשתוקקות שילדן יהווה חלק מהמרקם החברתי תרבותי.

למרות התמודדות מאתגרת עם ניכור מצד הקהילה והמשפחה עקב לידת ילד עם מוגבלות, אף אחת מהאימהות במחקר לא העלתה הסתייגות בעזרה רגשית-נפשית. התייחסות למחיר הרגשי-נפשי של הורים לילד עם מוגבלות תוארה על ידי Brett (2002), אשר טענה כי לרוב לא הוצעה להורים תמיכה בתחום זה, "יתכן ומתוך הנחה כי לכל אחד שיטות התמודדות משלו. איש-עם (2017) הגדירה את המחיר הרגשי נפשי הכרוך בגידול ילד עם מוגבלות כ"מלאכת הדאגה" של ההורים. מלאכה זו הכוללת דאגה וטיפול לילד עם המוגבלות כרוכה בהשלכות ארוכות טווח על הבריאות הפיזית והנפשית של ההורים. איש-עם אף העלתה הצעה יישומית כהתערבות מיטיבה במימון ציבורי בשנים הראשונות של גידול ילד עם מוגבלות כמתווה להגנה בסיסית על בריאות ההורים. בדבריה, המחברת חזקה את הקריאה להרחבת המודל החברתי כך שיקלול בתוכו גם התייחסות למשפחות האדם עם המוגבלות, לאור ההתמודדויות הרבות אשר גובות מהן מחיר רגשי ונפשי.

המחקר הנוכחי שופך אור על היעדר הסתייגות בתמיכה רגשית בקרב אמהות משדה מחקר תרבותי ייחודי. בהתייחס להקשר התרבותי יש לציין כי בחברה החרדית קיימת הסתייגות מובנית מעזרה נפשית, והפסיכולוגיה במהותה נתפסת כסתירה להלכה. טיפול נפשי מקובל בדרך כלל בקרב אנשים המתווגים עם סטיגמה שלילית. יתרה מכך, הצורך בטיפול נפשי סותר את תדמית השלמות המשפחתית בכלל ואת העוצמה האימהית בפרט. ממצאים אלה נשענים על מחקרם של לף וריבין (2017) שמצאו כי מענה טיפולי לחברה החרדית יהווה אתגר מרכזי למשפחה היות שנדרשו בו התאמות תרבותיות (הפרדה מגדרית, כשרות וכדומה). כמו כן, תואר קושי ביצירת קשר עם חלק מן הקבוצות החרדיות, אשר מאופיינות במידה רבה יותר של סגירות, כך למעשה הוצע מענה חסר לקבוצות אלו ופחות משפחות ובכללן אימהות, זכו למענה של תמיכה רגשית.

דבר נוסף שעלה מהראיונות הוא כי היעדר אפשרויות לשילוב החינוכי מהווה דוגמה לתגובות לא מכילות של הסביבה לילד עם המוגבלות בחברה החרדית. חלק מהאימהות תיארו כי המערכת החינוכית לא נכונה לקבל ולהכיל ילדים עם מוגבלות בשל היעדר משאבים רגשיים (מודעות ורצון להכלה) וחומריים (תקצוב, אנשי צוות וכו'). אכן, מוסדות החינוך החרדיים אינם מחויבים לקבל ילד עם מוגבלות למסגרתם. תקצובם הנשען על מימון פרטי בנוסף לתקצוב חלקי מהמדינה מאפשר להם אוטונומיה בקבלת המועמדים. לאור התקצוב החלקי נעדרת יכולת אכיפה חוקית של התחום מטעם מוסדות המדינה. דברים אלו מופיעים גם בדוח מבקר המדינה, המתייחס להיעדר גוף מפקח מוסדר על מוסדות הלימוד החרדיים אשר אמור להסדיר בהם את יישום מדיניות משרד החינוך. מדיניות משרד החינוך כוללת שילוב והכלה של ילדים עם מוגבלויות במוסדות החינוך הכוללני ועל כן, היעדר פיקוח ויישום משאיר נושא זה פרוץ ולא מיושם בקרב האוכלוסייה החרדית (מבקר המדינה, 2020). להיעדר תחושה חיובית כלפי שילוב חינוכי מצד מוסדות הקהילה התלוו רגשות צער ובדידות בקרב האימהות במחקר הנוכחי. ניתן לסכם כי ממצא זה שופך אור על הקשר בין הכלת ילד עם מוגבלות בחינוך משלב ובין תחושות אי השתייכות תרבותית של אמו לקהילה. חוויות אלו של הכלה או הדרה הודגשו בסיפורי

האמהות ולעיתים התנסו האחים של הילד עם המוגבלות בחוויות דומות. לנוכח התנסויות אלו של האחים, הציעו לעיתים האמהות פרשנות שונה ומיטיבה לסדר התרבותי ופירוט לכך יובא להלן.

פרשנות הסדר התרבותי אודות המוגבלות לאחים ללא המוגבלות

חוויות האימהות המלווה בטעם ההדרה מצד הקהילה כלפי ילדן עם המוגבלות דרבנו את האימהות לפרש ולתווך את הסדר והשיח החברתי לאחים ללא המוגבלות. ניכר מסיפוריהן כי התיווך כלל כלים לפרשנות מיטיבה לתגובות מתנכרות מהסביבה (מלבד ידע אודות המוגבלות). על פי שגיב ואחרים (2011), אחיהם ואחיותיהם של ילדים עם מוגבלות מועדים לקשיים תפקודיים שונים (לדוגמה, הפרעות שינה וקשיים לימודיים), בושה בנוכחות אחיהם עם המוגבלות במקומות ציבוריים, חוסר נוחות להביא חברים לבית, ואף חוויות של הקנטה ואיומים מצד אחרים. אחיות ואחים חווים האשמה עצמית וחברתית, הדרה, סטיגמה ובושה. לצד זאת הם מתמודדים גם עם חוויות נוספות כגון כעס וקנאה, לצד אחריות, הבנה אנושית עמוקה והתבגרות מוקדמת (איש-עם, 2017). במחקר אשר נערך בקרב אחים לאדם עם מוגבלות או מחלה כרונית, אחים אלו תיארו תחושות של חוסר נראות בסיטואציות חברתיות, אשמה ובושה והדגישו את משמעות העזרה המשפחתית בהתמודדות. מסקנות מחקרם נוגעות לחשיבות העזרה המשפחתית בשיום ההתמודדות כמו גם צורך בעזרה רגשית על ידי איש מקצוע (Hanvey et al., 2022).

הורים לילד עם מוגבלות חווים באופן ישיר ועקיף פרקטיקות מדירות ומפלות כלפי אנשים עם מוגבלות אשר מופנות כלפי ילדם. לצד זאת הם נדרשים להוות מתווכים, מגשרים ואף "מתורגמנים" בין העולם סביב ובין ילדם (איש-עם, 2017). המחקר הנוכחי תומך בממצאים אלו ומראה כי האחים ללא המוגבלות נמצאים לעיתים בתווך בין הקהילה ובין המשפחה וההורים. החידוש במחקר הנוכחי נוגע ל"מתורגמנות תרבותית" לפיה האם תרגמה עבור האחים את הנורמות החברתיות אודות המוגבלות אשר התבטאו בסיטואציות מדירות, והציעה פרשנות שונה ומיטיבה לסדר החברתי הנוגע למוגבלות. רבות מהאימהות במחקר הנוכחי הרגישו כי התיווך של התפיסות החברתיות בחברה החרדית עבור האחים ללא המוגבלות יאפשר התמודדות בריאה יותר. האימהות במחקר הביעו מודעות לקשיים אפשריים בדרכם של האחים לילד עם המוגבלות בהקשר לחברה החרדית. הן עצמן חוו וספגו את הערכים החברתיים הכרוכים במשמעות המוגבלות והבחינו כי ילדיהן ללא המוגבלות מתמודדים עם תגובות חברתיות המשקפות ערכים אלו. הן העניקו את התמיכה לאחים של הילד עם המוגבלות במספר מישורים אשר כולם נוגעים לממשק עם הקהילה: הכרה ברגשות המתעוררים בעקבות תגובות מביכות או מדירות מהקהילה, תיווך ופרשנות לתגובות הקהילה באופן המסביר או מרכך את היחס החרדי חברתי אל המוגבלות, ולבסוף הצעה לתגובה רגשית או מעשית כמענה לתגובות הקהילה. בסיפורי האימהות עלו תהליכי הדרכה ותמיכה באחים ללא המוגבלות ומגולם בהם הרצון של האמהות להעניק לאחים עם המוגבלות אפשרות חדשה להתנהלות במקום הסדר החברתי המובנה המוצע בחברה החרדית. בפרשנותן לילדים ללא המוגבלות, האמהות מציעות להם למעשה כלים פרשניים אחרים לסיטואציות איתם הם נתקלים וייתקלו גם בעתיד בתוך חברה שתפיסתה את המוגבלות מדירה לעיתים. ה"מתורגמנות התרבותית" והמסר מפרק זה מתחבר לפרק הבא אשר עוסק גם הוא בהזדמנות להתנהלות חדשה למול הסדר הקיים. בפרק הבא יוצגו ציפיות תרבותיות המובנות בנורמות החברתיות חרדיות והתמודדות האמהות כאשר ילדן עם המוגבלות אינו עומד לכאורה בציפיות אלו.

המרת הציפיות התרבותיות מהילד עם המוגבלות בציפיות תרבותיות מותאמות

ממצאי המחקר הנוכחי מצביעים על כאב עמוק אשר מהותו וויתור על ציפיות תרבותיות מהילד עם המוגבלות. מהות הציפיות התרבותיות בחברה החרדית כרוכה בקיום אורח חיים יהודי דתי הכולל קיום מצוות ושותפות בריטואלים דתיים כחלק מהקהילה. מדברי האימהות עלה כי המוגבלות (הלכות בבסיסה) כמו גם אי הכלה חברתית, הגבילה את מימוש הציפיות הללו הכוללות למשל לימוד תורה, לבוש באורח מסורתי, הקפדה על מצוות ונישואין. ניכר כי להיעדר ה"נחת" (הסיפוק) לאור אי מימוש הציפיות התרבותיות התלווה לעיתים תהליך של אבל ותחושת פער בין הרצון לראות את ילדם ממלא אחר הציפיות ובין המציאות. בניסיון לגשר על פער זה, עלו שלושה דפוסים בהם נקטו האמהות: וויתור- על הציפיות התרבותיות, התאמה- בניית ציפיות חדשות, מותאמות יותר לילד עם המוגבלות, ליכולותיו ואתגריו, והגשמה- דהיינו היצמדות לציפיות התרבותיות והרצון שימומשו על ידי הילד. התאמת הציפיות

או השגתן במלואן הייתה כרוכה לעיתים קרובות באקטיביות ופעלתנות מצד האימהות למול הקהילה לצורך הנכחת ילדן בקהילה.

עמדות והגדרות אודות מוגבלות השתנו בקהילות היהודיות לאורך השנים והפכו מכילות יותר, אך יחד עם זאת אנשים עם מוגבלות מתמודדים עם אתגרים ייחודיים במסגרת הדתית. במסגרת זו קיימות ציפיות תרבותיות הלכתיות מובנות אשר מהוות חלק מההשתתפות הקהילתית כגון תפילה בבית הכנסת, קריאת טקסטים דתיים, קיום מצוות וכדומה (Gabrilowitz, 2017). ציפיות אלו קשורות בקשר הדוק עם השתייכות לקהילה ומובנות בhabitus, אותו מאמצים חברי הקהילה כקוד חברתי-תרבותי (Temam & Ivry, 2021). הציפיות האינטלקטואליות הגבוהות מובנות גם הן בקהילה היהודית בכלל ותחומי הלכה והתורה בקהילה החרדית. לאורך ההיסטוריה היוותה רכישת הדעת, ערך עליון ביהדות, ויהודים שימשו בתפקידי מפתח המבוססים על מומחיות אינטלקטואלית כגון בכלכלה במשפט וברפואה (Nirenberg, 2015). בהקשר המסורתי-חרדי רכישת הדעת מתבטאת בלמידת התורה וטקסטים יהודיים שונים. ציפיה זו וציפיות תרבותיות נוספות מעוררת מתח משמעותי בקרב אימהות חרדיות לילד עם מוגבלות אשר עשוי שלא לממשן לאור תפקודו ופטור מקיום המצוות.

ההלכה היהודית פוטרת את האדם עם מוגבלות מהשתתפות בריטואלים דתיים ומצוות מסוימות. מצד אחד מצביע הוויתור התאמה לכאורה של הדרישות ליכולות התפקודיות של האדם (הערכה סובייקטיבית של מסוגלות הנעשית על ידי הקהילה) אך יש לכך השלכות על האדם עם המוגבלות. מיעוט ההשתתפות מזוהה עם ירידה בערך האדם הנמדד בתרבות זו על פי היקף קיום המצוות (Marx, 2003), ועשוי להשפיע על תפיסת המסוגלות שלו. כך לדוגמה מובא במחקרם של Weiss et al. (2013), מתואר הפער המאתגר אשר חווה אדם עם מוגבלות בין רצונותיו להשתתף ובין הפטור מקיום מצוות המשקף וויתור עליו מתוך תפיסה של חוסר מסוגלות. בנוסף, השתתפות בפעילויות תרבותיות רוחניות מסייעת בקידום איכות החיים של האדם והימנעות מהן תגרום השלכות שליליות (Ault, 2010).

לפטור מקיום חלק המצוות ומההשתתפות בריטואלים השלכה ומשמעות גם לסובבים ולא רק לאדם עם המוגבלות עצמו, כפי שעלה מסיפורי האמהות במחקר הנוכחי. לאור העובדה כי בקרב כל אם חרדית חינוך הילדים לדרך ההלכה והתורה נתפס כתפקיד עיקרי וכערך עליון (שני, 2009; Birenbaum-Carmeli, 2008; Ivry et al., 2011), ההשתתפות הנמוכה של הילד עם המוגבלות במעגל החיים התרבותי נתפסת לעיתים ככישלון מהותי במילוי תפקידה של האם, שכן גידול הילדים היא דרך מימוש עצמית המקבילה ללימוד התורה אצל הגברים (Ivry et al., 2011). חתירה זו לשילוב התעוררה בהן לנוכח היכולת הנמוכה של הטמעה של נורמות וכללי החברה החרדית לאור ההשתתפות המעטה של ילדן במעגל החיים התרבותי כולל קיום המצוות. המסלול המקובל בחברה החרדית נוגע לקיום מצוות ולאור המבנה הקולקטיביסטי של חברה זו לא מקובל לקדש בה העדפות אישיות ורצונות פרטיים. על כן שאיפת האימהות לנורמות מקובלות הנהוגות והמיושמות בחברה על ידי חברה הינה דרך חיים של מצוות.

המחקר הנוכחי חזק ספרות קודמת המצביעה על העובדה כי האדם עם המוגבלות מועד להשתתפות פחותה ולא מגוונת הכוללת מעט אינטראקציות חברתיות ותרבותיות (Iwama, 2003; Law, 2002). החידוש במחקר הנוכחי נוגע לדאגתן של האימהות למימוש ציפיות תרבותיות כדרך של השתתפות חברתית תרבותית. דאגה זו מקבלת חיזוק ממשי בדבריו של Rogoff (2003) הטוען כי אין אדם הנולד כחבר פעיל בתרבות וכדי להיפך לכזה עליו ללמוד את ההיבטים המעשיים בתרבות בעזרת אינטראקציות חברתיות ממשיות. תמיכה נוספת מובאת בתאוריה הסוציו-תרבותית של ויגוצקי המתוארת על ידי Wertsch & Tulviste (1992), ואשר מעניקה מקום נכבד באינטראקציות החברתיות תרבותיות בתהליך ההתפתחות של כל אדם. לפי תאוריה זו התפתחות הקוגניטיבית של פרטים קשורה ישירות לאינטראקציה חברתית במסגרת התרבות הדומיננטית. מובן אם כן מכך כי כל התפתחותו של האדם היא תוצאה של סוציאליזציה, בהקשר ובדגש תרבותי.

על פי Gabrilowitz (2017) אימהות לילד עם מוגבלות נושאות באחריות לגידולו אך גם לשילובו במעגלי ההשתייכות השונים במשפחה ובקהילה והיא הגדירה "מיקומים" בהם האם היהודייה עשויה לחוות נטל נוסף של אחריות לשילוב ילדה כגון בית הכנסת. מיקומים אלו דורשים התנהגות "הולמת" עבורם כגון תפילה בשקט, והתנהגות "בלתי הולמת" של ילד עם מוגבלות עשויה להקשות על

שילובו ועל מימוש הציפייה התרבותית. בסיטואציות של חוסר התאמה זו התרחש תהליך בו למדו האימהות לוותר על ה"נחת", כדי לא לשאת את המתח בין אי התאמת הילד ובין הציפייה בבסיס התרבותי-אמוני (Dammeyer, 2010). כלומר בהווייתן נושאות האימהות החרדיות את משא הנורמה החברתית חרדית המהווה חלק מובנה מאישיותן ומהתנהגותן (Teman & Ivry, 2021), ועל כן, היעדר ה"נחת" מורגש ביתר שאת. במחקר של Shaked (2005), עלה נרטיב חוזר בקרב אימהות לילדים עם מוגבלות, שתיאר את הילד עם המוגבלות כקדוש ו"מואר", כמנגנון פיצוי על היעדר מימוש הציפייה הרחנית של לימוד התורה.

מעניין לציין בתוך כך, החתירה של האימהות להשתתפות ילדן במעגל התרבותי חברתי נאמרה כמשאלה ולא בנימת דרשנות או תובענות (entitlement) שמוגדרת כתחושה סובייקטיבית של האדם אודות כל מה שמגיע לו בסיטואציה ספציפית (George-Levi & Laslo-Roth, 2021). ייתכן כי האימהות החרדיות הביעו שאיפה זו כמשאלה ולא כדרישה, לאור הציפיות המועטות בכל הנוגע לשיח זכויות האדם עם המוגבלות. בתוך מורכבות זו של היעדר הנחת מחוסר מימוש ציפיות בקרב ילדן, בלט בניגודו קול הצמיחה האישית תרבותית שלהן עצמן. בפרק הבא יתואר תהליך של צמיחה אישית אותו חוו האמהות על רקע גידול ילדן עם המוגבלות.

צמיחה אישית ותרבותית כחלק מחוויית האימהות

לצד האתגרים בגידול ילד עם מוגבלות הכוללים חוסר "נחת" לאור היעדר מימוש ציפיות תרבותיות של ילדן אשר תוארו בפרק הקודם, העלו האימהות בד בבד גם תחושות של צמיחה אישית ותרבותית שלהן. הן תיארו התפתחות רוחנית ייחודית בתחומים המוערכים מאוד בתרבותן. מאפייני הצמיחה שהן תיארו נגעו לשלושה מישורים עיקריים: ביכולת להתפלל ולתקשר עם הבורא, במידות האישיותיות שלהן עצמן (סבלנות, יכולת נתינה ללא ציפייה לגמול ועוד), ובכלים שהעניקה להם הצמיחה האישית בחינוך של ילדיהן הנוספים. תחומים אלו מושגים בדרך כלל לאחר עבודה אישיותית מאומצת, דהיינו, ליטוש המידות ותכונות האופי, ערכים אותם מעודדים בקהילה החרדית והם מוערכים מאוד. המחקר הנוכחי מחדש את היכולת של אמהות חרדיות להשיג צמיחה רוחנית אישית בהקשר התרבותי מתוך תהליך גידול ילד עם מוגבלות בקהילתן. ממצא זה מדגיש את הצמיחה לנוכח התמודדות מאתגרת.

בעבר רווחה התפיסה כי התמודדות מאתגרת כגידול ילד עם מוגבלות מזמנת בעיקר תהליך של אבל ויגון. מודל האבל אשר שורטט על ידי Kübler-Ross (1973) גרס כי בתגובה לאירוע טראומטי כגון פטירת אדם קרוב, האדם יעבור חמישה שלבים: הכחשה, כעס, מיקוח, דיכאון וקבלה. חוויית ההורות לילד עם מוגבלות בכלל, וחוויית האימהות בפרט, נבחנה דרך פריזמה של שלבים אלו המתמקדים בצדדים המאתגרים והכואבים בחוויה. שלב הקבלה נותר השלב המשמעותי בהתמודדות זו אך לא תואר תהליך צמיחה בעקבותיו.

בשנים האחרונות חל מפנה בספרות עם הופעת והתרחבות עולם הידע של הפסיכולוגיה החיובית אשר נתן מקום להיבטים חיוביים ומעצימים בחוויית ההורות לילד עם מוגבלות (Naidoo, 2006; Seligman & Csikszentmihalyi, 2014). תחום זה עוסק במשאבים ובגורמים המסייעים לאדם לצמוח ולשגשג, ולצידם מתכלל את ההתמודדויות והחולשות. ההתבוננות בהקשר זה על כל אירוע מתייחסת למשאבים הפנימיים של האדם ו/או למשאבים חיצוניים אשר מסייעים לו להתמודד עם אתגר ולצמוח ממנו (Knight, 2013). כך לדוגמה, לפי תיאוריית הצמיחה מצופה מהורים לילד עם מוגבלות כי לצד ההתמודדות יתרחש תהליך של גילוי ושימוש במשאבים פנימיים וחיצוניים. תהליך זה אמור להתבטא בצמיחה מתוך הפנמת מכלול התפקיד ההורי החדש (Allred & Hancock, 2012). ממצאים אלה מקבלים הד בספרות העדכנית על פיה קיימים מאפייני צמיחה לצד גורמי מתח הכרוכים בגידול ילד עם מוגבלות (Horsley & Oliver, 2015; Maul & Singer, 2009). כך לדוגמה, במחקרה על משפחות לילדים עם מוגבלות מצאה Roll-Pettersson (2001) כי מודל האבל לא מתאר במדויק את תגובת הורים לגילוי מוגבלות ילדם וישנם מדדים חיוביים נוספים מלבד ההיבטים של מודל האבל.

בספרות מתוארת תחושת צמיחה גבוהה יותר בחוויה ההורית בקרב הורים חרדים לילדים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית לעומת האוכלוסייה הכללית (Manor-Binyamini, 2012). גם במחקר

הנוכחי הופיע תהליך הצמיחה האישי רוחני בעקבות הילד עם המוגבלות בנרטיב האימהי, אך בסיפוריהן הודגש גם ערכו הייחודי מבחינה תרבותית.

"ייחודיות הצמיחה התרבותית נגזרת כאמור מההשקעה ארוכת הטווח הנדרשת לרוב להשגתו, בתחומי עבודת המידות, היחס לאחר והקשר לאלוקים. האצת התהליך בעקבות הילד עם המוגבלות העניק לצמיחה נופך פלאי כמעט. בנוסף זה הדגישו האימהות את המסר – דהיינו, את נקודת התכלית, ב"קהילת הריאיון" ולפיה הילד עם המוגבלות הינו מפתח נדיר בתחום הרוחני בהיותו זרז של תהליכי צמיחה אישיים תרבותיים. בכך יצרו שביל להשתייכות לקהילה הרואה בצמיחה רוחנית ערך עליון.

לאור יחס ההדרה אותו חוו לעיתים בחברה החרדית, הדגישו האימהות את שביל ההשתייכות דרך ממד הצמיחה האישי רוחני תרבותי, דווקא את ייחודו של הילד עם המוגבלות. יחד עם המסרים אשר הפנימו מההנהגה הרבנית ומהתפיסות החברתיות בקהילתן, הבחינו האימהות כי "בזכות" ילדן חוו צמיחה בעלת ערך תרבותי גבוה. ממצא זה מחזק את הנחתה של Arendell (2000), לפיה ההקשר החברתי-התרבותי מעצב את תפיסות האם, את חוויית האימהות ואת פעולותיה. בקהילה היהודית חרדית בה יש ציפייה מובנית להישגים אינטלקטואליים גבוהים, האם משתוקקת שהקהילה תכיר בערך של ילדה עם המוגבלות ונושאת משאלת לב שהקהילה אף תוכל ללמוד ממנו משהו כפי שלומדים מכל חבר אחר (Gabrilowitz, 2017). משאלת לב זו ואחרות תורגמו לעיתים לידי מעשה או נשאו רוח אקטיבית ואלו יתוארו להלן.

רוח ועשייה אקטיביסטית לנוכח תפיסת המוגבלות בחברה החרדית

מדברי האימהות עולה רוח ועשייה אקטיביסטית המסייעת להן להתגבר על תגובות מדירות, ויתרה מכך לקדם את השתייכות ילדן לקהילה. ניתן לראות בכך מידה מסוימת של שיח ועשייה ברוח המודל החברתי, במושגי הכלה ושוויון זכויות אשר נוטה להתמקד ברווחתו של האדם עם המוגבלות ובחסמים הסביבתיים תרבותיים הנוגעים לכך. אקטיביסטיות במחקר הנוכחי תוארה בחוויית האימהות ביחס לציפיות תרבותיות מילד עם מוגבלות. יחד עם הלגיטימציה האפשרית להתאבל על הציפיות שהשתנו, בחרו האימהות בדרך אקטיביסטית לעודד את השתתפות ילדן במעגל החיים התרבותי ולהתגבר על הדרה מחיי הקהילה. יצוין כי הן לא תיארו זאת בעיקר הדברים אלא בשוליהם יתכן ומפני שעדיין לא מקובלת נקיטת עמדה אקטיביסטית בקרב נשים בחברה החרדית. אקטיביסטיות מוגדרת בספרות כלקיחת אחריות אישית לשינוי שיח או התנהלות ברמה האישית והבין-אישית. כיום מקובלת ההבנה כי אקטיביסטיות מתרחשת לעיתים קרובות מעבר לגבולות הנראות המתוארים, ועשויה לשרת את צרכי היחיד או רווחת המשפחה ולא דווקא כפעולה וולונטרית עבור אחרים (Gabrilowitz, 2017).

המגמה האקטיביסטית בקרב הורים לאדם עם מוגבלות הופיעה בשנים האחרונות לאחר שבעבר הייתה נטייה לקשור בינם ובין דימוי של משפחה לא מתפקדת (Ferguson, 2002) ואף לתייג את ההורים כסובלים, נירוטיים או חסרי כוחות (Roll-Pettersson, 2001). התפתחות הפסיכולוגיה החיובית תרמה מצידה להתבוננות אחרת על התמודדותם של הורים לילד עם מוגבלות ונוספה לכך תנועת שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות אשר כללה גם הורים לילדים עם מוגבלות (Naidoo, 2006; Seligman & Csikszentmihalyi, 2014).

"האם האקטיביסטית" הינו נרטיב חדש העולה במחקרים בקרב אימהות לילדים עם מוגבלות, אשר מאמצות אותו לנוכח מעמדן המאותגר בסביבה החברתית תרבותית. התפיסה והעשייה האקטיביסטית מסייעת לאימהות במציאת משמעות וארגון מסגרת התייחסות לחוויית האימהות שלהן (Knight, 2013). הן נאבקות כדי לאפשר לילדן השכלה ותמיכה, מתמודדות עם סטיגמה הכרוכה בילד עם מוגבלות ונושאות בנטל כלכלי וחברתי (Ryan & Runswick-Cole, 2008). מאבקן של אימהות אלו כולל הישרדות, אך גם שילוב של ילדן בקהילה והיבט זה לא תמיד מוכר ומוערך. תפקידן של אימהות אקטיביסטיות מונע לרוב מצורך כלכלי או חברתי והן נסוגות מתפקיד זה כאשר הן משיגות את היעדים הפרטיים עבור ילדן או משפחתן. פרשנות חדשה ומעניינת לאקטיביסטיות בקרב אימהות חרדיות מובא במחקר הנוכחי במסגרת הביתית בתיווך הסדר החברתי אודות המוגבלות לילדיהם ללא המוגבלות. לרוב מתוארת אקטיביסטיות כשיח או פעולה למול גורמי מימשל או קובעי מדיניות ולאחרונה מוזכרת אקטיביסטיות המשרתת את צרכי היחיד או רווחת המשפחה (Gabrilowitz, 2017). החידוש במחקר הנוכחי מצביעה על אקטיביסטיות במבנה שונה, בתוך המעגל המשפחתי ובדוגמת פרשנות של האם לילדיה וביחס למבנים חברתיים תרבותיים סדורים אשר לתוכם היא עצמה צמחה. פרשנות זו המעורבת

בנימת אקטיביסטיות הינה ייחודית גם מפני שהיא מהווה תהייה אישית של האם אודות תפיסות חברתיות עתיקות על המוגבלות אשר עליהן היא חונכה. חשוב לציין כי אקטיביסטיות זו התרחשה גם כאשר התגובות החברתיות המדירות דלדלו את החוסן האימהי. בדוגמאות אלו ונוספות האימהות תמכו בתוצר של הכלה חברתית-תרבותית ולא ניסו לבצע שינוי הלכתי הקורא תיגר על הנורמות התרבותיות. היעדר ניסיון זה מדגיש את השתייכותן הבסיסית לקהילה ולתרבות והבאת הדיאלוג במכלול של נרטיב עצמי ממקום של חיבור.

בתחום המחקר העוסק באקטיביסטיות אימהית ישנה הסתעפות מחקרית הממוקדת בפעולות של נשים המצויות במיקום דתי פטריארכלי ואשר משיגות שליטה (agency) בתוך מערכת חוקים וערכים מאתגרים (Kook & Harel-Shalev, 2021). שליטה הומשגה בהקשר זה כיכולת להתגבר על מכשולים, אך לא בהכרח כהתרסה ולא דווקא מתוך תחושת קורבן. עם זאת, ישנם גבולות צרים יותר לעשייה אקטיביסטית בחברה החרדית (Finkelstein et al., 2021) שבאה לידי ביטוי לעיתים בשינוי שיח לעומת תמרון בצריכת שירותים בפועל. האימהות במחקר הביעו נאמנות לקהילתן ולא התרסה גם כאשר התמודדו עם תגובות מדירות. הן הפנו את האקטיביסטיות שלהן לערוץ מתון הנוגע לרוב לתהייה אישית או שינוי שיח אודות המוגבלות בקהילתן ולעידוד השתתפותן של ילדן עם המוגבלות במעגל החיים התרבותי.

הסבר אפשרי לאקטיביסטיות מתונה יותר בקרב נשים חרדיות, נעוץ בסולם הערכים של קהילה החרדית אשר בראשו ממוקמים התורה, המצוות וכלל הנורמות הנגזרות מכך, ואלו כמו גם פוסקי ההלכה, אינם עומדים לעולם לביקורת חברתית (גרשוני, 2018). מתוך כך ניתן להבין גם את ממצאי המחקר הנוכחי לפיו אימהות חרדיות לא הביעו ביקורת אודות תגובות של הדרה ולא פנו בטרוניה כלפי מורי הדרך הרוחניים – הרבנים. לעומת זאת הן פעלו באקטיביסטיות בתיווך סדר חברתי לילדיהם או בניסיון להעלות מידת השתתפותן של ילדן באירועים מחיי הקהילה. לכן טבעי אך מרתק כי אף לא אחת מהאימהות דרשה שינוי הלכתי לטובת הכלת ילדה עם המוגבלות, והן הביעו הכרת טובה עמוקה לרבנים אשר חיפשו דרכים להתאמת ההלכה בגבולות האפשר לצורך שגרת החיים.

לעיתים מהווה העשייה האקטיביסטית מענה לנוכח הערעור על תפיסתה העצמית אודות מסוגלותה האימהית ותפקידה הבלתי מעורער כ"אשת חיל". בסביבה חברתית-תרבותית בה המוגבלות נתפסת באופן שלילי, תיתכן גם השפעה על תפיסתה העצמית של האם אודות מסוגלותה האימהית. האימהות במחקר הנוכחי קשרו בדבריהן בין תגובות מדירות של הסביבה אודות המוגבלות ובין עשייתן האקטיביסטית לשינוי שיח ולעידוד השתתפות ילדן במעגל החיים החברתי. התפיסה החברתית המתאגרת את קבלת הילד עם המוגבלות, עשויה לאתגר גם את התפיסה העצמית (Knight, 2013; Landsman, 2008). במחקרן של Geva and Werner (2021) מתואר ממצא מהפכני לפיו האקטיביסטיות הינה גורם מתווך בין מתח וצמיחה. ניתן לראות בכך מסנן המווסת את החלקים המתמרצים שבמתח לכיוון צמיחה, ולא להשפעות הרסניות הכרוכות בדרך כלל במתח. בקרב האימהות במחקר נמצא אפקט של צמיחה יחד עם המתח הכרוך בגידולו של ילד עם מוגבלות בחברה המתמקדת לעיתים בשונותו (גם אם ממקום מכבד). האקטיביסטיות שתוארה על ידן מהווה גורם נוסף (מתווך או מתמרץ) לצמיחה זו.

הנרטיב המובא בסיפורי מראיינים מהווה סוג של פעולה חברתית שמשקף את מערכת היחסים בין החוויה של הפרט ובין עולמו החברתי והתרבותי (Chase, 2003). הסיפורים של האימהות המראיינות במחקר הנוכחי משקפים את החוויה האישית שלהן במאבקן למען ילדן כמו גם למען הצדקת מעמדן ההירואי. חוויה אישית זו מתעצבת במבנה החברתי-תרבותי עם שחקנים נוספים בזירה כגון הבעל הלומד, הסביבה המכילה/מדירה וההנהגה הרבנית המתווה נורמות חברתיות בלתי מעורערות. האימהות חשו שיש באחריותן לשנות היבטים מסוימים בתפיסות ובעשייה החברתית תרבותית ביחס למוגבלות. חלקן בחרו בהעלאת המודעות לילדן עם המוגבלות בפרט ולאדם עם המוגבלות בכלל. חלקן בחרו לפעול להגדלת אפשרויות השילוב החינוכי ורבות מהן פעלו להכלת ילדן עם המוגבלות במעגל החיים החברתי-תרבותי, בעיקר בריטואלים תרבותיים כגון בתפילה בבית הכנסת או בציון אירועים דתיים מחיי ילדן כדוגמת בר מצווה. רוח ועשייה אקטיביסטית זו מועצמת לאור החסמים הקולקטיביסטיים שבהם הן נתונות ולאור הפער המתרחב בין החברה החרדית לזו הכללית (בראון, 2021). יחד עם זאת, האתגרים הללו אינם מונעים מבעדן להביע משאלה להכלה אשר מאפיינת שיח שוויון זכויות. משאלה זו מדגימה את ההשקפה המתבקשת שבין עולם המוגבלות לתרבות, וכפי שהגדירו

Shakespeare and Watson (2001) כי המודל של המוגבלות מורכב וצריך לכלול היבטים ביולוגיים, פסיכולוגיים תרבותיים וסוציו פוליטיים.

בתוך כך יודגש כי האימהות העבירו בסיפוריהן את התחושה כי הן נטועות בקהילתן והאקטיביזם תואר לכאורה כפרט קטן בשולי הדברים. מנגנון זה של הקטנה לכאורה בערך הנאמר תואר על ידי ספקטור-מרזל (2010) כ"השטחה" – מנגנון בחירה נרטיבי בו מתואר הרעיון אך בקיצור בולט. ההשטחה מאפשרת למספר השגת שני יעדים בו-זמנית: גם לספר וגם לא לספר. תיאור מצומצם זה של האימהות אודות פועלן האקטיבי משטיח לכאורה את תחושות ההדרה והכאב שבהיעדר הכלה מלאה של ילדן בקהילה, אך ממחיש את נכונותן להמשיך ולמצוא דרכים להיאבק בהדרה תוך השתייכות לקהילתן. האקטיביזם אשר תואר על ידי האימהות כאקט רעיוני מחשבתי או כפעולה ממשית, הופיע בנרטיב אודות ילדיהם בגילאים שונים ובמדרגים מגוונים של תפקוד. יחד עם זאת תואר בשולי הדברים ייתכן ומשום שעמידה אקטיבית מסוג זה עדיין אינה מקובלת בקרב נשים בחברה החרדית.

המפגש של האימהות החרדיות במחקר עם החברה הכללית נוצר באופן לא מתוכנן אך נושא בחובו פוטנציאל מעניין לתהליכים חברתיים תרבותיים ואף לעידוד האקטיביזם בקרבן. האימהות הנאמנות לקהילתן יוצאות ממנה למפגש עם תרבות אחרת ובחורות מה להחזיר לתוכה. האקטיביסטיות שלהן הובילה גם לעמידה בשטח שבין החברה החרדית לכללית. הן נדרשו לצלוח את המפריד בין החברות החרדית והכללית כדי לצרוך שירות טיפולים לילדן עם המוגבלות במרכזים רפואיים או בעמותות שאינן חרדיות. הטיפולים הללו כללו גם מפגשים בין לבין אימהות מהחברה הישראלית הכללית. Mittman et al. (2007), מצאו כי צריכת שירות רפואי הוא אחד הממשקים היחידים בין החברה החרדית לכללית. החידוש במחקר הנוכחי גורס כי הילד עם המוגבלות היווה לעיתים גורם המגשר בין האם החרדית לחברה הכללית, ואפשר דילוג על משוכת השונות התרבותית. המפגש של אימהות חרדיות ללא חרדיות התמקד בהורות לילד עם מוגבלות ואיחד אותן למעין "קהילת על" אשר הניבה לעיתים חברויות ארוכות טווח. מלבד החברויות ותחושת שותפות גורל, המפגש של האימהות החרדיות עם החברה הכללית חשף אותן לשיח הזכויות ועורר אותן לאקטיביזם הכולל השווה בין היחס לאדם עם מוגבלות בקהילתן ליחס זה בחברה הכללית. בסיפורים של רבות מהן הוליד מפגש זה משאלה לשוויון והכלה בחברה שלהם או לפחות להגדרת יעד חברתי אשר ימוסס את הביטוי "ילדי המרפסות". בספרות קיימות דעות שונות אודות היות נשים חרדיות סוכנות שינוי בהטמעת נורמות מהחברה הכללית. במחקרים מסוימים נמצא כי נשים חרדיות מובילות הטמעה של נורמות החברה הכללית (לדוגמה בתחום של הרגלי ילודה ובדיקות גנטיות) (Engelsman et al., 2018; Ivry et al., 2011). לעומת זאת בראון (2021) טען כי הנשים החרדיות נטועות עמוק יותר בנורמות התרבותיות לעומת הגברים והן ההודפות רוחות של שינוי הנושבות מהחברה הכללית. בתוך כך, המחקר הנוכחי מבקש להדגיש כי תהיות ומשאלות אלו לשינוי תפיסתי-תרבותי בעקבות הילד עם המוגבלות מצביע על אקטיביסטיות של אימהות חרדיות בחתירה אחר עתיד שונה לילדן. חתירה למטרה זו נעשית מתוך "שטח הפקר" דהיינו מיקום ביניים חברתי-תרבותי לפיו הן שייכות לכאורה לתרבותן אך מבקשות לאמץ עקרונות של שיח זר מתרבות אחרת.

סיכום והמלצות ומסקנות

מחקר זה מהווה שדה פרשני לתפיסות המוגבלות וחוויות האימהות של אימהות חרדיות לילד עם מוגבלות. סיפוריהן של האימהות נגעו לאירועים המעידים בעיניהן על מרכזיותם של הרבנים בעיצוב תפיסת המוגבלות של האימהות שהרי הם מתווים את הדרך התורנית-הלכתית של בני קהילתם, משפיעים על היחס וההתייחסות כלפי כל נושא, ובכלל זאת גם על היחס כלפי האדם עם המוגבלות. יחסם המכבד אל האדם עם המוגבלות מנכיח לצידו גם את שונותו במישורים ההלכתי והרוחני, כאשר ההלכתי הודגש על ידי הליטאיות בעוד שהשוני הרוחני הודגש על ידי החסידיות והספרדיות. מסיפורי האימהות מכל הזרמים נעדרה ביקורת כלפי המנהיגות הרבנית ובדבריהן עלתה נימת נאמנות. נימה זו ואף דיאלוג סמוי, עלו בתיאור הסדר החברתי הקולקטיביסטי אודות המוגבלות בחברה החרדית. המשתתפות פנו, דרך הריאיון, אל הקולקטיב החרדי לבדיקת פרקטיקת החסד אל מול ההכלה ביחס לאדם עם המוגבלות. לאור המורכבות והעושר התרבותי העולה מהממצאים, המחקר הנוכחי הצביע על הצורך ב"תנועה" הדדית של לימודי מוגבלות ולימודי תרבות, זה אל זה, ליצירת חפיפה ביניהם. זאת, כדי לאפשר הפקת מראה הוליסטי של האדם עם המוגבלות בתוך הקשרו התרבותי.

ההקשר התרבותי במחקר הנוכחי הודגש גם בחוויות האימהות, והתבטא בבסיס האמוני אשר נכח באופן משמעותי בנרטיב הסיפורי. הישענות על משאב זה הוא חלק מנורמות חברתיות-תרבותיות כאשר האמונה כמשאב הודגשה בסיפורי האימהות גם לנוכח תגובות מכילות או מדירות מצד המשפחה והקהילה כלפי הילד עם המוגבלות. ברשותה של האם החרדית משאבים מצומצמים יחסית, ועם זאת, היא מתמודדת עם תביעות ודרישות מרובות שאחת מהן היא תגובות מצד הסביבה אודות המוגבלות. נרטיב מעניין המודגש בהקשר התרבותי נגע לאכזבתן של האימהות מהתנהגות מדירה כלפי הילד עם המוגבלות וכלפיהן, דבר שהן פירשו כהתנהגות המנוגדת להלכה ולפיכך משקפת דו-פרצופיות. יחד עם האכזבה והרגשות הקשים, אף לא אחת מהאימהות תיארה פנייה לתמיכה רגשית מקצועית. למרות ההתמודדות המורכבת של חלק מהאימהות עם תגובות מדירות מצד הסביבה, כולן שמרו על דיאלוג עם קהילתן. שיח זה הועבר כמסר סמוי גם בתיווך של תגובות הקהילה לאחים של הילד עם המוגבלות. בתיווך ובפרשנות אודות הסדר החברתי, דהיינו הנורמות החברתיות אודות המוגבלות בקהילתן, הן שמרו על ערוץ של שיח בין הקהילה לילדיהן. ניתן היה לזהות תהליך משותף בו נקטו אימהות לשיום הרגשות, פרשנות מיטיבה והצעת אסטרטגיות התמודדות לאחים ללא המוגבלות.

לסיום פרק הדיון מובא הציטוט הבא המשקף את היכולת לראות את זהות האדם מעבר ולצד המוגבלות. יכולת זו הייתה הבקשה מפי האמהות אשר השתתפו במחקר הנוכחי- שיראו את ילדן באמת ויכילו אותו כשווה בחברה: "רבי ורבי חייא הלכו בדרך. כאשר הגיעו לעיר מסוימת, אמרו: אם יש כאן חכם, נלך ונקבל פניו. אמרו (להם): יש כאן חכם, אך הוא עיוור. אמר רבי חייא לרבי: הישאר אתה (כאן), שלא תזלזל בנשיאותך, ואני אלך לקבל את פניו. רבי הכריעו (ניצח אותו) בוויכוח והלכו (שניהם) יחדיו. כאשר עמדו להיפרד ממנו, אמר להם (העיוור): אתם קיבלתם את פניו של מי שנראה אך אינו רואה – תזכו לקבל פנים של הרואה ואינו נראה (=הקב"ה). אמר לו (רבי לרבי חייא): אילו (שמעתי בקולך) עכשיו, היית מונע ממני ברכה זו" (מסכת חגיגה, ה' ע"ב).

השלכות יישומיות

תרומת המחקר הנוכחי בהיבט התיאורטי הינה בהעשרת גוף הידע אודות מוגבלות בהקשר החברתי-תרבותי. החברה החרדית אמנם מהווה חברה סגורה מבחירה אך ניכרים בה סימני השקה והתקרבות לחברה הכלל ישראלית במגמות כגון גיוס לצה"ל, לימודים גבוהים והשתלבות בשוק העבודה (בראון, 2021). החיים בעידן זה מאתגרים את החברה החרדית ומערכותיה ויוצרים חיפוש אחר דרך לחיות במדינת ישראל מבלי לאבד את הזהות והערכים הייחודיים לה.

המחקר הנוכחי התמקד בחוויות של פרטים בחברה החרדית, אך יש בממצאיו לנסח הנחה תיאורטית אודות נקודות השקה בין החברה החרדית לכלל ישראלית גם בתחום תפיסת המוגבלות ושיח שוויון הזכויות. תובנה תיאורטית מהמחקר הנוכחי מצביעה על אימוץ טרמינולוגיה מהמודל החברתי בשיח האמהות החרדיות אודות ילדן עם המוגבלות המבטאת דרישה אקטיבית להכלתם במארג הקהילתי. התבוננות במגמה זו מרשימה כי ישנה מידת הצטרפות של הקבוצה הנחקרת לשיח חברתי-ישראלי ועולמי, התובע שוויון הזדמנויות כזכות אזרחית.

תרומתו הפרקטית של המחקר הנוכחי נוגעת למאפייני הקהילה החרדית והמנהיגות הרבנית. חקר החברה החרדית שהינה תרבות קולקטיביסטית-דתית המאופיינת בהסתגרות מבחירה, מהווה צעד חשוב בהבנתה ובתכנון התערבות בקרבה. ממצאי המחקר הנוכחי חזקו את הידוע אודות דומיננטיות המנהיגות הרבנית בקרב חברי הקהילה והנאמנות להם בכל היבט בחיים. המחקר שפך אור על מקום נעדר של הרבנים בהנחיות מוסריות ואף דתיות אודות הצורך בשילוב והכלה של אדם מוגבלות בקהילה. האמהות תיארו סוג של אקטיביות שלהן בקידום מעמדו החברתי של ילדן עם המוגבלות, אשר ייתכן ונוצרה לנוכח היעדר אקטיביות רבנית בתחום זה. יצוין כי מגמה זו של אקטיביסטיות אמהית התרחשה לצד הדומיננטיות של הממסד הרבני, ומכאן התרומה לתובנה כי הם יכולים להתקיים יחד ללא סתירה וללא תחושת "פריצת גבולות" התרבות והדת מצד הדורשים שוויון. מובן אף מכך כי הממסד הרבני מצופה להציע חלופה חברתית המציעה שילוב והכלה במוסדות החינוך והתרבות ומתוך כך בכלל חיי הקהילה. לצפייה זו מהמנהיגות הרבנית מתלווה ההנחה כי הנחייה רבנית אודות האדם עם המוגבלות תוביל לשינוי ביחס הרחוב החרדי כולו לסוגיה. הכרה חברתית במוגבלות כחלק מהמגוון החברתי תאפשר פיתוח ועידוד הזהות האינדיבידואליסטית הכוללת את המוגבלות, תוך שמירה על ערכי החברה והתרבות. ייתכן ושינוי עשוי להתרחש גם בקרב הקהילה עצמה (אולי בהובלת האמהות), ודבר זה יחייב התייחסות רבנית, אך לאור המבנה התרבותי סביר

להניח כי השינוי המהותי צריך להתחולל מכיוון המנהיגות. האמהות ציינו תופעות של הדרת ילדן עם המוגבלות מצד הקהילה אשר גוזלות מהן משאבי התמודדות חיוניים. ממצאי המחקר הנוכחי עשויים לחשוף בפני הרבנים את הצורך הקהילתי העולה מפי אמהות לילד עם מוגבלות. בידי המדינה לגבש תכנית מוסדרת המותאמת לרבנים והכוללת לימוד נושא המוגבלות, תוך חתירה להתוויה רבנית מעשית אודות הכלה קהילתית.

תרומה פרקטית נוספת של המחקר נוגעת לאמהות חרדיות לילד עם מוגבלות, הבנת תפיסותיהן וחוויותיהן וגזירת תכניות התערבות עבורן. שיתוף של אימהות חרדיות לילד עם מוגבלות, בנוגע לתפיסותיהן, מאפשר התבוננות על היבטים אישיים בחוויית האמהות שלהן מתוך ראיית ההקשר התרבותי. קולן של האימהות החרדיות לילד עם המוגבלות במחקר הנוכחי, מלמד על היותן כה מרכזיות במערכת המשפחתית בכלל ובגידול הילד עם המוגבלות בפרט. מקום זה ניתן להן מתוקף הנורמות החברתיות חרדיות ומתחדד לנוכח גידול ילד עם מוגבלות. בנוסף, האמהות גילו כאמור מידת אקטיביסטיות בשילוב ילדן בקהילה ויש לעודד את המגמה הזו כדי לקדם את מעמדו של האדם עם המוגבלות בחברה החרדית.

בד בבד העלו ממצאי המחקר הנוכחי את החסר בתמיכה רגשית באמהות הנושאות באופן כמעט בלעדי במשימת גידול הילדים. תובנה זו מעלה את הצורך בפיתוח תכניות תמיכה רגשיות לחיזוק החוסן האימהי בהתאם לרוח ההלכה. יצוין כי לרוב החברה החרדית עשויה להתנהג בחשדנות ואף בהסתייגות מטיפול רגשי נפשי ולכן יש לבנות תכניות אלו תוך הבטחת ערך תרבותי שהינו חוסן הציר החברתי: האמהות. במילים אחרות הבניית שירותי תמיכה רגשיים נפשיים לאמהות לילד עם מוגבלות, יוצדקו תרבותית על ידי הבטחת חוסנה של מערכת אקולוגית שלמה – החברה החרדית הסובבת אותן. בתרבות החרדית יש להלכה היהודית השפעה נרחבת מאוד ועל כן יש לבנות תוכניות תמיכה אלו על בסיס ערכים אלו ובעזרת אנשי מקצוע המעורים בתרבות ואורחותיה. בידי הרשויות והאמונים על השרות הציבורי לפתח תכניות התערבות רגשיות נפשיות לאמהות חרדיות לילד עם מוגבלות, ואף להרחיב את היריעה למעגלי משפחה נוספים.

ממצאי המחקר הנוכחי מעניקים אם כן את האפשרות לראות תמונה שלמה יותר של האם החרדית לילד עם מוגבלות ולהבין טוב יותר את תפיסותיה אודות מוגבלות ואת חוויית האמהות שלה בהקשר התרבותי דתי. תובנות אלו יסייעו לקדם שינויים ציבוריים ומדיניים הנוגעים לתפיסת מוגבלות, וגזירת תכניות התערבות מעשיות הרלוונטיות לאוכלוסייה החרדית כפי שתוארו לעיל. להלן המלצות למחקר המשך.

פורום אנשים להם היה החוקר רוצה להציג את המחקר

החוקרת רואה לנכון להציג את הפורום למספר גורמים:

שר הרווחה ונציגי משרד הרווחה והביטחון החברתי

ממצאי המחקר מוסיפים ידע אודות התמודדות אמהות חרדיות שלהן ילד עם מוגבלות. הבנה טובה יותר של התפיסות שלהן ושל חוויית האמהות שלהן תסייע בפיתוח תכניות התערבות למתן שירותים לילד עם המוגבלות ולמשפחה המותאמים להם בהקשר התרבותי.

בנוסף, מהממצאים עולה כי האמהות עצמן לא נעזרות בגורמי מדינה לצורך ההתמודדויות הרגשיות והאתגרים בהן הן נתקלות במסע גידול ילד עם מוגבלות ולכן יש לשים זרקור מיוחד לפיתוח תכניות התערבות רגשית לחיזוק החוסן הנשי בהקשר הדתי תרבותי.

רבנים גדולי דור בעלי השפעה על דעת קהל חרדי

הממצאים חושפים את מקומם המשמעותי והייחודי של הרבנים כמתווי דעת קהל וכמשפיעים אודות הכלת הילד עם המוגבלות. לאור זאת יש לחשוף לרבנים גדולי דור בעלי השפעה על דעת קהל חרדי את נתוני המחקר והתמודדויות האמהות לנוכח הדרה של ילדן עם המוגבלות בקהילתן. חשיפה זו תאפשר העלאת הידע בנושא המוגבלות כמו גם חיזוק מגמת הכלה של ילדים ואנשים עם מוגבלות.

ארגוני נשים חרדיות

האמהות החרדיות במחקר הנוכחי הביעו רוח אקטיביסטית לאור רצון לשלב את ילדן במארג החיים של הקהילה (ולא מתוך חסד). ארגוני נשים חרדיות עשויות לתמוך במגמה זו ולסייע לחיזוק האמהות בתהליך שלא מתוך התרסה דתית אלא מתוך קידום אג'נדה חברתית קהילתית מכילה.

המלצות למחקרי המשך

מתוך תובנות מהמחקר ומגבלותיו, עולות ההמלצות הבאות למחקרי המשך:

מחקר זה בדק את התפיסות אודות המוגבלות מנקודת מבטן של אימהות חרדיות לילד עם מוגבלות, תוך הסתייגות בכלים מביקורת המוגבלות לפרשנות וניתוח. מכיוון שבליבת המחקר ניתנה חשיבות להקשר החברתי-תרבותי, נכון יהיה להעמיק ולבחון שחקנים אחרים בחברה החרדית כדמויות מפתח רבניות, כדי להתרשם מהדברים מנקודת מבטם כמובילי דעת ציבור. מחקר המשך עשוי לעסוק בתפיסת מוגבלות מנקודת מבט חברתית-תרבותית דתית של רבנים מובילי זרמים עיקריים בחברה החרדית.

בנוסף, במחקר הנוכחי עם בחירתן של האמהות כמייצגות פלח ייחודי באוכלוסייה החרדית. ככאלו הן נתונות למערכת נורמות לחצים חברתית-תרבותית, אשר בשל כך נושאות ברוב נטל גידול הילד עם המוגבלות וחינוכו. בהתאם לכך, המחקר הנוכחי ביקש להעניק "נראות" לתפיסותיהן וחוויותיהן הייחודיות. המלצה למחקר המשך גורסת הכללת אבות חרדים לילדים עם מוגבלות ביחס לסוגיות אלו ולאור תפקידם השונה מהאימהות במערכת הנורמות החברתית חרדית. זאת, כדי לקבל תמונה מלאה של החברה החרדית על מכלול הרבדים שבה. מחקר המשך הפונה לאוכלוסיית האבות עשוי לעסוק בסוגיית תפיסת המוגבלות לצד חוויית ההורות של האבות. בדומה למדריך הריאיון אשר הנחה את ראיונות העומק במחקר הנוכחי ניתן להפנות שאלות אלו לאבות ולקבל מידע אודות תפקידם בחינוך הילדים והאבהות (חוויית ההורות) לילד עם מוגבלות בחברה החרדית. כמו כן, בהכללת אבות במחקר המשך ניתן יהיה להתייחס להיבטים זוגיים העולים במסע המשותף של זוג חרדי המגדל ילד עם מוגבלות בהקשר התרבותי.

מומלץ להתייחס במחקר המשך להבדלים אפשריים בין זרמים שונים בחברה החרדית ההטרוגנית. במחקר הנוכחי עלה הבדל בולט אחד הנוגע לתפיסת המוגבלות כשוני בין החברה החסידית לליטאית, אך ניתן לבחון הבדלים נוספים בהרחבה במחקרי המשך.

מומלץ לקיים מחקר המשך אשר יתייחס מלכתחילה לשונות בין סוגי מוגבלויות, כגון האם קיים שוני בלהיות אמא לילד עם מוגבלות פיזית לבין אמא לילד עם מוגבלות חושית, או האם יש יחס שונה בחברה החרדית למוגבלות מסוימת לעומת אחרת.

מומלץ לקיים מחקר כמותני שיבחן היבטים נוספים הקשורים לתפיסת מסוגלות וחוויות האמהות. היבטים אלו כוללים: תפיסת מסוגלות הורית, עמדות כלפי אדם עם מוגבלות, סטיגמה משפחתית וחברתית בהקשר למוגבלות. נתונים כמותניים יעניקו עיבוי לגוף הידע ועשויים לאפשר הכללה רחבה יותר של הממצאים על החברה החרדית.

בהקשר זה מומלץ וראוי לקיים מחקר השוואתי בין מגזרים שונים בחברה הישראלית. המחקר יתייחס לתפיסת המוגבלות ולחוויית ההורות של המשתתפים (אמהות ואבות), לתפיסת מסוגלות הורית, עמדות כלפי אדם עם מוגבלות, סטיגמה משפחתית וחברתית בהקשר למוגבלות. כל אלו ייבחנו לאור ההשתייכות המגזרית, המגדרית והתרבותית של כל משתתף, בכדי לאפשר פיתוח התערבויות ממוקדות-אדם (מגזר מגדר תרבות). המחקר הנוכחי מוכיח יותר מכל כי יש להמשיך ולחקור תחומים אלו במשולב.

ביבליוגרפיה

- איש-עם, מ' (2017). "לא כנגד כל הסיכויים": הורות במוגבלות, פרדיגמה משפטית חדשה. אוניברסיטת חיפה.
- בראון, ב' (2021). חברה בתמורה: מבנים ותהליכים ביהדות החרדית. המכון הישראלי לדמוקרטיה.
- גודמן, י' (2009). גלות הכלים השבורים: חרדים בצל השיגעון. הוצאת אוניברסיטת חיפה ומשכל, ידיעות אחרונות וספרי חמד.
- גולדשמידט, מ' (2016). השפעות תרבותיות על סגנונות הורות וויסות עצמי בקרב ילדי גן: מחקר השוואתי בין אימהות וילדים חרדים וחילונים בישראל (עבודת גמר לשם קבלת תואר "מוסמך", האוניברסיטה העברית).
- ג'וסלון, ר' (2015). כיצד לראיין למחקר איכותני: גישה התייחסותית. מכון מופ"ת.
- גרילק, מ' (2002). החרדים: מי אנחנו באמת? הוצאת כתר.
- גרניפילד, צ' (2005). הם מפחדים: איך הפך הימין הדתי והחרדי לכוח מוביל בישראל. הוצאת ידיעות אחרונות.
- גרשוני, ח' (2017). שיח שוויון זכויות של אנשים עם מוגבלויות בקהילה החרדית. משפט, חברה ותרבות, ה', 323-359.
- גרשוני, ח' וטאוב, ת' (221). "יש לנו שאיפות שונות לחלוטין": הקהילה החרדית ומאפייניה בראי שיח המוגבלות. בתוך ד' אייזנקוט, ש' דורון ור' חיראק (עורכים), אתגרים ומגמות בחברה הישראלית במבט רב-תחומי (עמ' 179-209). פרדס הוצאה לאור.
- דושניק, ל' וצבר-בן יהושע, נ' (2001). אתיקה של המחקר האיכותי. בתוך נ' צבר-בן יהושע (עורכת), מסורות וזרמים במחקר האיכותי: תפיסות, אסטרטגיות וכלים מתקדמים (עמ' 343-368). מכון מופ"ת.
- איסרלש, משה בן ישראל (רמ"א) (1883). שאלות ותשובות הרב משה איסרלש - הרמ"א. (הודפס במקור, האנוי שנת 1709).
- וינברג-טברסקי, מ' (2016). השפעות תרבותיות על הורות, סוציאליזציה מגדרית ויכולת השליטה המכוונת בקרב ילדי גן: מחקר השוואתי בין אימהות וילדים חרדים וחילונים בישראל (עבודת גמר לשם קבלת התואר "מוסמך", האוניברסיטה העברית).
- וולדינברג, אליעזר יהודה (1945). ספר שאלות ותשובות: ציץ אליעזר – א. דפוס סלומון.
- זקס, י' (2018). לכבוד השוני, כיצד נוכל למנוע את התנגשות התרבויות? הוצאת קורן.
- טאוב, ת' (2014). איכות חיים משפחתית בקרב משפחות המגדלות ילד עם נכות התפתחותית ביחס למשפחות של תמיכה משפחתית, חברתית, תמיכה משירותי מדינה, דת ורוחניות. (עבודת תזה, האוניברסיטה העברית).
- יפה, א' (2009). סמכות פדגוגית נשית וגבולותיה: חינוך ופסיכולוגיה, טקסט ופרקטיקה בגני ילדות חרדיים. בתוך ק' קפלן ונ' שטדלר (עורכות), מנהיגות וסמכות בחברה החרדית בישראל: אתגרים וחלופות (עמ' 31-56). מכון ון ליר והקיבוץ המאוחד.
- כהן, א' (2007). חוויית ההורות: יחסים, התמודדויות והתפתחות. הוצאת "אח".
- ליבליך, עמיה, תמר זילבר ורחל תובל-משיח. 1995. "מחפשים ומוצאים: הכללה והבחנה בסיפורי חיים". פסיכולוגיה ה (1): 84-95.
- לף, י' וריבקיין, ד' (2017). מרכזים למשפחות של ילדים ובני נוער עם מוגבלויות: מחקר הערכה. מאיר-ס-ג'וינט-ברוקדייל.

- מבקר המדינה (2020). *החינוך החרדי והפיקוח עליו* (דוח שנתי 70ב). משרד מבקר המדינה.
- מור, ש., זיו, נ., קנטר, א., איכנגרין, א. ומזרחי, נ. (2016) (עורכים). לימודי מוגבלות: מקראה מכון ון ליר בירושלים הקיבוץ המאוחד. עמ' 13.
- מזרחי, נ' (2017). הסוציולוגיה בישראל לאן? מסוציולוגיה של חשד לסוציולוגיה של משמעות. *מגמות*, נא(2), 69-114.
- מזין, ד' (2021). "מתוך עולמות שבורים היא צומחת": מאפייני חוויית האבל של אימהות לילדים עם צרכים מיוחדים – מחקר פנומנולוגי. *חוקרים @ החינוך המיוחד*, 1, 58-87.
- מלאך, ג' וכהנר, ל' (2018). *שנתון החברה החרדית בישראל*. המכון הישראלי לדמוקרטיה.
- ממן, ר' (2013). "כל משברך וגליך עלי עברו": נטל סובייקטיבי בקרב הורים, למתמודדים עם מוגבלות נפשית, מהחברה החרדית (עבודת גמר לשם קבלת התואר "מוסמך", האוניברסיטה העברית).
- מן, ש' (2014). *תפיסות ורגשות של אבות ואימהות כלפי ילדיהם הצעירים והקשר עימם* (עבודת גמר מחקרית לשם קבלת התואר "מוסמך", האוניברסיטה העברית).
- ספקטור-מרזל, ג' (2010). מנגנוני ברירה בטענה של זהות סיפורית. בתוך ל' קסן ומ' קרומר-נבו (עורכות), *ניתוח נתונים במחקר איכותני* (עמ' 63-96). אוניברסיטת בן-גוריון.
- צירניחובסקי, ד' ושרוני, ח' (2015). הקשר בין הון חברתי לבריאות בקרב חרדים. בתוך א' וייס וד' צירניחובסקי (עורכים), *דוח מצב המדינה – חברה כלכלה ומדיניות 2015* (עמ' 383-409). מרכז טאוב.
- צרפתי, א' ולירן-אלפר, ד' (2010). ברוך שלא עשני אשה? ניצני שיח נשי-פמיניסטי בעיתונות החרדית המסחרית. *קשר*, 40, 126-138.
- קאבר, ר' (2012). *נומוס ונראטיב: להביא את המשיח באמצעות החוק* (א' שיטר, תרגום). הוצאת שלם.
- קפלן, ק' (2003). חקר החברה החרדית בישראל: מאפיינים, הישגים ואתגרים. בתוך, ע' סיון וקפלן, ק' (עורכים), *חרדים ישראלים: השתלבות בלא טמיעה?* (עמ' 224-277). מכון ון ליר והקיבוץ המאוחד.
- קפלן, ק' (2007). *בסוד השיח החרדי*. מרכז זלמן שזר לחקר תולדות העם היהודי.
- קפלן, ק' ושתדלר, נ' (2009). מבוא: תמורות במנהיגות החרדית בישראל ובמקורות סמכותה. בתוך *מנהיגות וסמכות בחברה החרדית בישראל: אתגרים וחלופות* (עמ' 9-28). מכון ון ליר והקיבוץ המאוחד.
- קפלן, ק' ושתדלר, נ' (2012). מבוא: פניה המשתנות של החברה החרדית בישראל: מהישרדות לנוכחות, התחזקות וביטחון עצמי. בתוך מהישרדות להתבססות: תמורות בחברה הישראלית ובחברה (עמ' 11-28). מכון ון ליר והקיבוץ המאוחד.
- קרומבי, א. (2022). כשהחרדים יהיו רוב. משכל הוצאה לאור מייסודן של ידיעות אחרונות וספרי חמד.
- שגיב, נ', מילשטיין, א' ובן, א' (2011). *מיפוי מרכזים למשפחות לילדים עם צרכים מיוחדים*. מאיירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל.
- שולשטיין, ר' (2016). המחויבות החברתית כלפי אנשים עם מוגבלויות לאור עקרונות מצוות צדקה. *בפרט ובכלל: על יהדות, ריבונות וזכויות אדם*, 2, 190-225.
- שלסקי, ש' ואלפרט, ב' (2007). דרכים בכתיבת מחקר איכותני: מפירוק המציאות להבנייתה כטקסט. מכון מופ"ת.

- שני, א' (2009). הורות חרדית: ילדים של קהילה. כוורת, 17, 34-30.
- שפיגל, א' (2011). "ותלמוד-תורה כנגד כולם": חינוך חרדי לבנים בירושלים. מכון ירושלים לחקר ישראל.
- שפיגל, א' (2013). "לגופם של השקפות והלכי רוח": החברה החרדית בתור 'קהילת פרשנות'. סוגיות חברתיות בישראל, 16(2), 40-7.
- שקדי, א' (2003). מילים המנסות לגעת: מחקר איכותני – תאוריה ויישום. הוצאת רמות.
- רפל, ד' (1998). מפילוסופיה נצחית להגות אקטואלית מאמר ביקורת. תרביץ: רבעון למדעי היהדות, 67, 191-283.
- Abrams, J. Z. (2022). Judaism and disability: Portrayals in ancient texts from the Tanach through the Bavli. In *Judaism and Disability*. Gallaudet University Press.
<https://doi.org/10.2307/J.CTV2RH2B48>
- Ahmad, M. (2018). Can we say they are also beautiful? disability is not a curse. *Review of Disability Studies: An International Journal*, 14(4), 2-18.
- Al-Kandari, H. Y. (2013). Parents' and professionals' perceptions of the services of families of children with intellectual developmental disabilities. *Child and Adolescent Social Work Journal*, 31(2), 119–142. <https://doi.org/10.1007/S10560-013-0314-4>
- Allred, K., & Hancock, C. (2012). On death and disability: Reframing educators' perceptions of parental response to disability. *Disability Studies Quarterly*, 32(4), 1–23.
https://scholarworks.boisestate.edu/sped_facpubs/69
- Arendell, T. (2000). Conceiving and investigating motherhood: The decade's scholarship. *Journal of Marriage and Family*, 62(4), 1192–1207.
- Ault, M. J. (2010). *Participation of families of children with disabilities in their faith communities: A survey of parents*. University of Kentucky.
- Auslander, G. K., & Gold, N. (1999). Disability terminology in the media: A comparison of newspaper reports in Canada and Israel. *Social Science & Medicine*, 48(10), 1395–1405.
[https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(98\)00442-0](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(98)00442-0)
- Band-Winterstein, T., & Freund, A. (2015). 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. <https://doi.org/10.1093/BJSW/BCT167>
- Barton, L. (2009). Disability, physical education and sport: Some critical observations and questions. In H. Fitzgerald (Ed.), *Disability and youth sport* (pp. 51–62). Routledge.
<https://doi.org/10.4324/9780203889732-12>
- Beagan, B. L. (2015). Approaches to culture and diversity: A critical synthesis of occupational therapy literature. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 82(5), 272–282.
<https://doi.org/10.1177/0008417414567530>
- Ben-Yehuda, N. (2010). *Theocratic democracy: The social construction of religious and secular extremism* (1st ed.). Oxford University Press.

- Berman, E. (2000). Sect, subsidy, and sacrifice: An economist's view of Ultra-Orthodox Jews. *Quarterly Journal of Economics*, 115(3), 905–953. <https://doi.org/10.1162/003355300554944>
- Birenbaum-Carmeli, D. (2008). Your faith or mine: a pregnancy spacing intervention in an ultra-orthodox Jewish community in Israel. *Reproductive Health Matters*, 16(32), 185–191. [https://doi.org/10.1016/S0968-8080\(08\)32404-5](https://doi.org/10.1016/S0968-8080(08)32404-5)
- Bourdieu, P. (2014). The habitus and the space of life-styles. In J. J. Gieseeking, W. Mangold, C. Katz, S. Low, & S. Saegert (Eds.), *The people, place, and space reader* (pp. 139–144). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315816852>
- Bowes, S., Lowes, L., Warner, J., & Gregory, J. W. (2009). Chronic sorrow in parents of children with type 1 diabetes. *Journal of Advanced Nursing*, 65(5), 992–1000. <https://doi.org/10.1111/J.1365-2648.2009.04963.X>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77–101.
- Brekke, J. S., & Barrio, C. (1997). Cross-ethnic symptom differences in schizophrenia: The influence of culture and minority status. *Schizophrenia Bulletin*, 23(2), 305–316. <https://doi.org/10.1093/SCHBUL/23.2.305>
- Brett, J. (2002). The experience of disability from the perspective of parents of children with profound impairment: Is it time for an alternative model of disability? *Disability and Society*, 17(7), 825–843. <https://doi.org/10.1080/0968759022000039109>
- Berressem, H., Ingwersen, M., & Waldschmidt, A. (2017). Foreword: culture – theory – disability. In A. Waldschmidt, H. Berressem, & M. Ingwersen (Eds.), *Culture – theory – disability: Encounters between disability studies and cultural studies* (pp. 11–15). transcript Verlag. <https://doi.org/https://doi.org/10.1515/9783839425336-002>
- Bronfenbrenner, U. (2021). The Ecology of Human Development. In *The Ecology of Human Development*. Harvard University Press. <https://doi.org/10.2307/J.CTV26071R6>
- Buchanan, A., Brock, D. W., Daniels, N., & Wikler, D. (2000). Why not the best? In *From chance to choice: Genetics and justice* (pp. 156–203). Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511806940>
- Cahaner, L. (2019, May 31). Ultra-Orthodox society on the axis between conservatism and modernity. *The Israel Democracy Institute*. <https://en.idi.org.il/articles/26911>
- Carter, E. W. (2016). A place of belonging: Research at the intersection of faith and disability. *Review & Expositor*, 113(2), 167–180. <https://doi.org/10.1177/0034637316637861>
- Charmaz, K. (2000). *Grounded theory: Objectivist and constructivist methods*. Sage.
- Charmaz, K. (2016). The power of constructivist grounded theory for critical inquiry. *Qualitative Inquiry*, 23(1), 34–45. <https://doi.org/10.1177/1077800416657105>
- Charmaz, K. (2017). Constructivist grounded theory. *The Journal of Positive Psychology*.

- Chase, S. (2003). Taking narrative seriously: Consequences for method and theory in interview studies. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Turning points in qualitative research: Tying knots in a handkerchief* (pp. 273–296). AltaMira Press.
- Chhabra, G. (2020). Insider, Outsider or an In-Between? Epistemological Reflections of a Legally Blind Researcher on Conducting Cross-National Disability Research. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 22(1), 307–317. DOI: <https://doi.org/10.16993/sjdr.696>
- Cialdini, R. B., Petty, R. E., & Cacioppo, J. T. (2003). Attitude and attitude change. *Annual Review of Psychology*, 32(1), 357–404. <https://doi.org/10.1146/ANNUREV.PS.32.020181.002041>
- Comenetz, J. (2006). Census-based estimation of the hasidic jewish population. *Contemporary Jewry*, 26(1), 35–74. <https://doi.org/10.1007/BF02965507>
- Convention on the Rights of Persons with Disabilities, New York, 13 December 2006, United Nations, Treaty Series, vol. 2515, p. 3.
- Costantino, M. (2010). Parenting children with disabilities: Navigating through the storms. *Journal of Creativity in Mental Health*, 5(1), 87–92. <https://doi.org/10.1080/15401381003627335>
- Davis, L. J. (2020). The end of identity politics: On disability as an unstable category. In *The disability studies reader* (4th ed., pp. 268–282). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203077887-30>
- Deal, M. (2007). Aversive disablism: Subtle prejudice toward disabled people. *Disability and Society*, 22(1), 93–107. <https://doi.org/10.1080/09687590601056667>
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2011). Introduction: The discipline and practice of qualitative research. In *The Sage handbook of qualitative research* (pp. 1–20). SAGE Publications.
- Diener, E., Oishi, S., & Ryan, K. L. (2013). Universals and cultural differences in the causes and structure of happiness: A multilevel review. In C. L. M. Keyes (Ed.), *Mental well-being: International contributions to the study of positive mental health* (Vol. 8, pp. 153–176). Springer Netherlands. <https://doi.org/10.1007/978-94-007-5195-8>
- Dix, T. (1991). The affective organization of parenting: Adaptive and maladaptive processes. *Psychological Bulletin*, 110(1), 3–25. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.110.1.3>
- Edelstein, O. E., Band-Winterstein, T., & Bachner, Y. G. (2017). The meaning of burden of care in a faith-based community: the case of ultra-Orthodox Jews (UOJ). *Aging & Mental Health*, 21(8), 851–861. <https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1175418>
- Ellis, K. (2015). *Disability and popular culture: Focusing passion, creating community and expressing defiance*. Routledge.
- Engel, D. M., & Munger, F. W. (2013). *Rights of inclusion: Law and identity in the life stories of Americans with disabilities*. University of Chicago Press. <https://doi.org/10.7208/CHICAGO/9780226208343.001.0001>
- Engelsman, S. P., Huss, E., & Cwikel, J. (2018). How ultra-orthodox (Haredi) Israeli women cope with normative and difficult pregnancy and childbirth experiences. *Nashim*, 33, 136–157. <https://doi.org/10.2979/NASHIM.33.1.07>

- Ferguson, P. M. (2002). A place in the family: An historical interpretation of research on parental reactions to having a child with a disability. *The Journal of Special Education*, 36(3), 124–131. <https://doi.org/10.1177/00224669020360030201>
- Finkelstein, A., Bachner, Y. G., Stein, E., Benisti, L., & Tenenbaum, A. (2021). Challenging and facilitating factors when coping with the news of a newborn's down syndrome diagnosis: Perceptions of activist Israeli mothers. *Health Communication*, 1–10. <https://doi.org/10.1080/10410236.2021.2010326>
- Fisher, K. R., & Purcal, C. (2017). Policies to change attitudes to people with disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 19(2), 161–174. <https://doi.org/10.1080/15017419.2016.1222303/>
- Fiske, S. T. (2000). Stereotyping, prejudice, and discrimination at the seam between the centuries: evolution, culture, mind, and brain. *European Journal of Social Psychology*, 30(3), 299–322.
- Friedman, M. (1991). *The Haredi (ultra-orthodox) society — sources, trends and processes*. The Jerusalem Institute.
- Gabel, S., & Peters, S. (2010). Presage of a paradigm shift? Beyond the social model of disability toward resistance theories of disability. <https://doi.org/10.1080/0968759042000252515>, 19(6), 585–600. <https://doi.org/10.1080/0968759042000252515>
- Gabrilowitz, R. (2017). *Jewish mothers of autistic children: Ritual & disability through a feminist lens* (Doctoral dissertation, Brandeis University).
- Galston, W. A. (2010). Two concepts of liberalism. In *Liberal pluralism: The implications of value pluralism for political theory and practice* (pp. 15–27). Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511613579.003>
- George-Levi, S., & Laslo-Roth, R. (2021). Entitlement, hope, and life satisfaction among mothers of children with developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(11), 3818–3828. <https://doi.org/10.1007/S10803-020-04832-6>
- Gergen, K. J., & Gergen, M. M. (1988). Narrative and the Self as Relationship. In *Advances in Experimental Social Psychology* (Vol. 21, Issue C, pp. 17–56). Academic Press. [https://doi.org/10.1016/S0065-2601\(08\)60223-3](https://doi.org/10.1016/S0065-2601(08)60223-3)
- Geva, T., & Werner, S. (2021). Activism, growth, and empowerment of Israeli parents of children with disabilities. *Family Process*, 60(4), 1437–1452. <https://doi.org/10.1111/FAMP.12639>
- Golos, A., Mor, R., Fisher, O., & Finkelstein, A. (2021). Clinicians' views on the need for cultural adaptation of intervention for children with ADHD from the ultraorthodox community. *Occupational Therapy International*, 2021, 1–13. <https://doi.org/10.1155/2021/5564364>
- Goodley, D., & Tregaskis, C. (2006). Storying disability and impairment: Retrospective accounts of disabled family life. *Qualitative Health Research*, 16(5), 630–646. <https://doi.org/10.1177/1049732305285840>

- Green, S. E., Darling, R. B., & Wilbers, L. (2013). Has the parent experience changed over time? A meta-analysis of qualitative studies of parents of children with disabilities from 1960 to 2012. In S. N. Barnartt & B. Altman (Eds.), *Disability and intersecting statuses* (Vol. 7, pp. 97–168). Emerald Group Publishing. [https://doi.org/10.1108/S1479-3547\(2013\)0000007007](https://doi.org/10.1108/S1479-3547(2013)0000007007)
- Greenlee, J. L., Hickey, E., Stelter, C. R., Huynh, T., & Hartley, S. L. (2023). Profiles of the parenting experience in families of autistic children. *Autism*, 13623613221147399.
- Gupta, A., & Singhal, N. (2004). Positive perceptions in parents of children with disabilities. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 15(1), 22–35.
- Haegele, J. A., & Hodge, S. (2016). Disability discourse: Overview and critiques of the medical and social models. *Quest*, 68(2), 193–206. <https://doi.org/10.1080/00336297.2016.1143849>
- Hall, H. R., & Carolyn Graff, J. (2012). Maladaptive behaviors of children with Autism: Parent support, stress, and coping. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 35(3–4), 194–214. <https://doi.org/10.3109/01460862.2012.734210>
- Hanvey, I., Malovic, A., & Ntontis, E. (2022). Glass children: The lived experiences of siblings of people with a disability or chronic illness. *Journal of Community and Applied Social Psychology*, 32(5), 936–948. <https://doi.org/10.1002/CASP.2602>
- Hsieh H-F. & Shannon SE. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research*. 15(9):1277-1288. doi:10.1177/1049732305276687
- Horsley, S., & Oliver, C. (2015). Positive impact and its relationship to well-being in parents of children with intellectual disability: A literature review. *International Journal of Developmental Disabilities*, 61(1), 1–19. <https://doi.org/10.1179/2047387713Y.0000000026>
- Huang, C. J., & Brittain, I. (2006). Negotiating Identities through disability sport. *Sociology of Sport Journal*, 23(4), 352–375. <https://doi.org/10.1123/SSJ.23.4.352>
- Humpage, L. (2007). Models of disability, work and welfare in Australia. *Social Policy and Administration*, 41(3), 215–231. <https://doi.org/10.1111/J.1467-9515.2007.00549.X>
- Ivry, T., Teman, E., & Frumkin, A. (2011). God-sent ordeals and their discontents: Ultra-orthodox Jewish women negotiate prenatal testing. *Social Science and Medicine*, 72(9), 1527–1533. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.03.007>
- Iwama, M. (2003). Toward culturally relevant epistemologies in occupational therapy. *American Journal of Occupational Therapy*, 57(5), 582–588. <https://doi.org/10.5014/AJOT.57.5.582>
- Jegatheesan, B., Miller, P. J., & Fowler, S. A. (2010). Autism from a religious perspective: A study of parental beliefs in south Asian Muslim immigrant families. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 25(2), 98–109. <https://doi.org/10.1177/1088357610361344>
- Kenyon, G. M., & Randall, W. L. (1997). *Restorying our lives: Personal growth through autobiographical reflection*. Greenwood Publishing.
- King, S., Teplicky, R., King, G., & Rosenbaum, P. (2004). Family-centered service for children with cerebral palsy and their families: A review of the literature. *Seminars in Pediatric Neurology*, 11(1), 78–86. <https://doi.org/10.1016/J.SPEN.2004.01.009>

- Knight, K. (2013). The changing face of the 'good mother': Trends in research into families with a child with intellectual disability, and some concerns. *Disability and Society*, 28(5), 660–673. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.732540>
- Kook, R. B., & Harel-Shalev, A. (2021). Patriarchal norms, practices and changing gendered power relations - narratives of Ultra-Orthodox women in Israel. *Gender, Place and Culture*, 28(7), 975–998. <https://doi.org/10.1080/0966369X.2020.1762546>
- Kübler-Ross, E. (1973). Life and death: Lessons from the dying. In *To live and to die: When, why, and how* (pp. 150-159). Springer, Berlin, Heidelberg.
- Kumar, D., & Subudhi, C. (2015). Reappraising disability in India: model, magnitude, and measurement. *Journal of Disability Studies*, 1(1), 23–30.
- Landsman, G. (2005). Mothers and models of disability. *Journal of Medical Humanities*, 26(2–3), 121–139. <https://doi.org/10.1007/S10912-005-2914-2>
- Landsman, G. (2008). Reconstructing motherhood and disability in the age of perfect babies. In *Reconstructing Motherhood and Disability in the Age of Perfect Babies*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203891902>
- Law, M. (2002). Participation in the occupations of everyday life. *American Journal of Occupational Therapy*, 56(6), 640–649. <https://doi.org/10.5014/AJOT.56.6.640>
- Lee, J. D., Terol, A. K., Yoon, C. D., & Meadan, H. (2023). Parent-to-parent support among parents of children with autism: A review of the literature. *Autism*, 13623613221146444.
- Levitt, H. M., Bamberg, M., Creswell, J. W., Frost, D. M., Josselson, R., & Suarez-Orozco, C. (2018). Journal article reporting standards for qualitative research in psychology: The APA publications and communications board task force report. *American Psychologist*, 73(1), 26–46.
- Leyser, Y., & Kirk, R. (2004). Evaluating inclusion: An examination of parent views and factors influencing their perspectives. *International Journal of Disability, Development and Education*, 51(3), 271–285. <https://doi.org/10.1080/1034912042000259233>
- Lightman, E. S., & Shor, R. (2002). Askanim: Informal helpers and cultural brokers as a bridge to secular helpers for the ultra-orthodox Jewish communities of Israel and Canada. *Families in Society*, 83(3), 315–324. <https://doi.org/10.1606/1044-3894.26>
- Lloyd, T. J., & Hastings, R. (2009). Hope as a psychological resilience factor in mothers and fathers of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(12), 957–968. <https://doi.org/10.1111/J.1365-2788.2009.01206.X>
- Manor-Binyamini, I. (2012). Parental coping with developmental disorders in adolescents within the ultraorthodox Jewish community in Israel. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(5), 815–826. <https://doi.org/10.1007/S10803-011-1313-Y>
- Marx, T. C. (2003). Disability in Jewish law. *Disability in Jewish Law*. <https://doi.org/10.4324/9780203219515>
- Maul, C. A., & Singer, G. H. S. (2009). "Just good different things": Specific accommodations families make to positively adapt to their children with developmental disabilities. *Topics in Early Childhood Special Education*, 29(3), 155–170. <https://doi.org/10.1177/0271121408328516>

- McConnell, D., & Savage, A. (2015). Stress and resilience among families caring for children with intellectual disability: Expanding the research agenda. *Current Developmental Disorders Reports*, 2(2), 100–109. <https://doi.org/10.1007/S40474-015-0040-Z>
- McStay, R. L., Trembath, D., & Dissanayake, C. (2014). Stress and family quality of life in parents of children with autism spectrum disorder: parent gender and the double ABCX model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(12), 3101–3118. <https://doi.org/10.1007/S10803-014-2178-7>
- Millaku, J., & Kraja-Bardhi, E. (2023). Depression among parents of disabled children. *International Journal of Innovative Research and Scientific Studies*, 6(1), 9-19.
- Minow, M. (2019). Making all the difference: inclusion, exclusion, and the American law. In *Making All the Difference*. Cornell University Press. <https://doi.org/10.7591/9781501705106>
- Mitra, S. (2016). The capability approach and disability. *Journal of Disability Policy Studies*, 16(4), 236–247. <https://doi.org/10.1177/10442073060160040501>
- Mittman, I. S., Bowie, J. v., & Maman, S. (2007). Exploring the discourse between genetic counselors and Orthodox Jewish community members related to reproductive genetic technology. *Patient Education and Counseling*, 65(2), 230–236. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2006.08.002>
- Murphy, R. (2008). Dynamic assessment precursors: Soviet ideology, and Vygotsky. *The Irish Journal of Psychology*, 29(3–4), 195–236. <https://doi.org/10.1080/03033910.2008.10446285>
- Nadan, Y., Katz, C., Zion, T., & Wertheimer, A. (2021). High intensity parental dispute in the Jewish ultra-Orthodox community in Israel: Perspectives of social workers and disaffiliated parents. *Children and Youth Services Review*, 120, 105726. <https://doi.org/10.1016/J.CHILDYOUTH.2020.105726>
- Naidoo, P. (2006). Potential contributions to disability theorizing and research from Positive Psychology. *Disability and Rehabilitation*, 28(9), 595–602. <https://doi.org/10.1080/00222930500219027>
- Nevins, R. D. S. (2007). The participation of Jews who are blind in the torah service. *Journal of Religion, Disability & Health*, 10(3–4), 27–52. https://doi.org/10.1300/J095V10N03_04
- Nirenberg, D. (2015). Communities of violence: Persecutions of minorities in the middle ages. In *Communities of Violence*. Princeton University Press. <https://doi.org/10.1515/9781400866236>
- Oishi, S., Diener, E., Lucas, R. E., & Suh, E. M. (2009). Cross-cultural variations in predictors of life satisfaction: Perspectives from needs and values. In E. Diener (Ed.), *Culture and well-being: The collected works of Ed Diener* (Vol. 38, pp. 109–127). Springer. https://doi.org/10.1007/978-90-481-2352-0_6
- Oliver, M. (1997). The disability movement is a new social movement! *Community Development Journal*, 32(3), 244–251. <https://doi.org/10.1093/CDJ/32.3.244>
- Oliver, M. (2017). Defining impairment and disability: Issues at stake. In E. F. Emens & M. A. Stein (Eds.), *Disability and Equality Law* (pp. 3–18). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315094861-2>

- 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*, 1–17. <https://doi.org/10.1080/14754835.2020.1868294>
- Parry, M. (2013). *From monsters to patients: A history of disability*. (PhD dissertation, Arizona State University).
- Pusapati, N. (2019). Systematic Review of Stigmas Present against Disabled Children Globally and How These Stigmas Vary across Regions and Population and Comprehensive Review of the Perceptions and Attitudes that Disabled Children Face Globally.
- Pelchat, D., Levert, M. J., & Bourgeois-Guérin, V. (2009). How do mothers and fathers who have a child with a disability describe their adaptation/transformation process? *Journal of Child Health Care*, 13(3), 239–259. <https://doi.org/10.1177/1367493509336684>
- Phillips, S. D. (2012). Representations of disability in print news media in postsocialist Ukraine. *Disability and Society*, 27(4), 487–502. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.662826>
- Pizzi, M. A., & Richards, L. G. (2017). Promoting health, well-being, and quality of life in occupational therapy: A commitment to a paradigm shift for the next 100 years. *The American Journal of Occupational Therapy*, 71(4), 7104170010p1-7104170010p5. <https://doi.org/10.5014/AJOT.2017.028456>
- Portnoy, E. (2017, July 15). Silent majority: How Jewish tradition marginalized the deaf. *Tablet Magazine*. <https://www.tabletmag.com/sections/community/articles/silent-minority>
- Raz, A. E., & Vizner, Y. (2008). Carrier matching and collective socialization in community genetics: Dor Yeshorim and the reinforcement of stigma. *Social Science & Medicine*, 67(9), 1361–1369. <https://doi.org/10.1016/J.SOCSCIMED.2008.07.011>
- Rogoff, B. (2003). *The cultural nature of human development*. Oxford University Press. <https://doi.org/10.1037/e612832007-002>
- Roll-Pettersson, L. (2001). Parents talk about how it feels to have a child with a cognitive disability. *European Journal of Special Needs Education*, 16(1), 1–14. <https://doi.org/10.1080/08856250150501761>
- Runswick-Cole, K. (2008). Between a rock and a hard place: Parents' attitudes to the inclusion of children with special educational needs in mainstream and special schools. *British Journal of Special Education*, 35(3), 173–180. <https://doi.org/10.1111/J.1467-8578.2008.00390.X>
- Ryan, S., & Runswick-Cole, K. (2008). Repositioning mothers: Mothers, disabled children and disability studies. *Disability and Society*, 23(3), 199–210. <https://doi.org/10.1080/09687590801953937>
- Schwarz, J. L., Witte, R., Sellers, S. L., Luzadis, R. A., Weiner, J. L., Domingo-Snyder, E., & Page, J. E. (2015). Development and psychometric assessment of the healthcare provider cultural competence instrument. *INQUIRY: The Journal of Health Care Organization, Provision, and Financing*, 52, 1–8. https://doi.org/10.1177/0046958015583696/ASSET/IMAGES/LARGE/10.1177_0046958015583696-FIG1.JPEG

- Seligman, M. E. P., & Csikszentmihalyi, M. (2014). Positive psychology: An introduction. In M. Csikszentmihalyi (Ed.), *Flow and the foundations of positive psychology: The collected works of Mihaly Csikszentmihalyi* (pp. 279–298). Springer Netherlands. https://doi.org/10.1007/978-94-017-9088-8_18/COVER
- Shaked, M. (2005). The social trajectory of illness: Autism in the ultraorthodox community in Israel. *Social Science and Medicine*, 61(10), 2190–2200. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.04.022>
- Shakespeare, T., & Watson, N. (2001). The social model of disability: An outdated ideology? In T. Shakespeare, N. Watson, S. N. Barnartt, & B. M. Altman (Eds.), *Exploring theories and expanding methodologies: Where we are and where we need to go* (Vol. 2, pp. 9–28). Emerald Group Publishing. [https://doi.org/10.1016/S1479-3547\(01\)80018-X](https://doi.org/10.1016/S1479-3547(01)80018-X)
- Shenaar-Golan, V. (2017). Hope and subjective well-being among parents of children with special needs. *Child and Family Social Work*, 22(1), 306–316. <https://doi.org/10.1111/CFS.12241>
- Shoham, E. (2012). Between ultra-orthodox and secular Jewish society: Cultural conflicts and stigma contest in the mass media. *International Review of Social Sciences and Humanities*, 6(2), 33–47.
- Singh, J. S. (2016). Parenting work and autism trajectories of care. *Sociology of Health and Illness*, 38(7), 1106–1120. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12437>
- Stamou, A. G., Alevriadou, A., & Soufla, F. (2016). Representations of disability from the perspective of people with disabilities and their families: a critical discourse analysis of disability groups on Facebook. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 18(1), 1–16. <https://doi.org/10.1080/15017419.2014.962611/>
- Taub, T., & Werner, S. (2016). What support resources contribute to family quality of life among religious and secular Jewish families of children with developmental disability?. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 41(4), 348–359. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1228859>
- Teman, E., & Ivry, T. (2021). Pregnancy and the Reproductive Habitus of Ultra-Orthodox Jewish Women. *Medical Anthropology: Cross Cultural Studies in Health and Illness*, 40(8), 772–784. <https://doi.org/10.1080/01459740.2021.1961244>
- Teman, E., Ivry, T., & Bernhardt, B. A. (2011). Pregnancy as a proclamation of faith: Ultra-Orthodox Jewish women navigating the uncertainty of pregnancy and prenatal diagnosis. *American Journal of Medical Genetics, Part A*, 155(1), 69–80. <https://doi.org/10.1002/AJMG.A.33774>
- Weisel, A., & Zaidman, A. (2003). Attitudes of secular and religious Israeli adolescents towards persons with disabilities: A multidimensional analysis. *International Journal of Disability, Development and Education*, 50(3), 309–323. <https://doi.org/10.1080/1034912032000120471>
- Weisner, T. S. (2002). Ecocultural understanding of children's developmental pathways. *Human Development*, 45(4), 275–281. <https://doi.org/10.1159/000064989>

- 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. <https://doi.org/10.1111/AJOP.12045>
- Welsby, J., & Horsfall, D. (2011). Everyday practices of exclusion/inclusion: Women who have an intellectual disability speaking for themselves? *Disability & Society*, 26(7), 795–807. <https://doi.org/10.1080/09687599.2011.618731>
- Wertsch, J. v., & Tulviste, P. (1992). LS Vygotsky and contemporary developmental psychology. *Developmental Psychology*, 28(4), 548–557. <https://doi.org/10.1037/0012-1649.28.4.548>
- WHO. (1986). *The Ottawa Charter for Health Promotion*. World Health Organization.
- Woolfson, L. (2004). Family well-being and disabled children: A psychosocial model of disability-related child behaviour problems. *British Journal of Health Psychology*, 9(1), 1–13. <https://doi.org/10.1348/135910704322778687>
- Zechella, A. N., & Raval, V. v. (2016). Parenting children with intellectual and developmental disabilities in Asian Indian families in the United States. *Journal of Child and Family Studies*, 25(4), 1295–1309. <https://doi.org/10.1007/S10826-015-0285-5>
- Zalcborg-Block, S., & Zalcborg, S. (2023). Experiences, Perceptions, and Meanings of the Ultra-Orthodox in Israel Regarding Premarital Genetic Testing. *Journal of Religion and Health*, 1-18.

נספחים

נספח 1: מדריך ראיון

פתיחת המפגש: כפי ששוחחנו בטלפון, המחקר שאני עורכת נוגע לאימהות לילד עם מוגבלות מהחברה החרדית ובודק את התפיסות שלהן לגבי המוגבלות ואת חוויית האמהות שלהן. במהלך המפגש שלנו אשמח לשמוע ממך על התפיסות שלך את המוגבלות ועל החוויה האמהית שלך. ההשתתפות במחקר היא על בסיס התנדבותי בלבד, תוכלי להפסיק את הראיון ואת ההשתתפות בכל עת. ברשותך השיחה ביננו תוקלט ותתומלל לצורך המחקר. חשוב לי להדגיש ששמך וכל פרט מזהה לגביך לא יופיעו בעבודה או בכל מסמך כתוב. אודה לחתימתך על טופס ההסכמה מדעת.

שאלה פותחת

ספרי לי קצת על עצמך ועל החיים שלך, ניתן להתחיל בכל נקודה בזמן בה תבחרי.

שאלות הרחבה

מקום הקהילה כהקשר תרבותי:

1. ספרי לי בבקשה על החיים בחברה החרדית אליה את משתייכת?
2. מה הם הדברים החשובים לך בהשתייכות לחברה זו או לזרם ספציפי בתוכה?
3. מה הם הדברים החשובים לך בהשתייכות לחברה זו כהורה לילד עם מוגבלות?

תפיסת המוגבלות:

4. ספרי לי מה את חושבת על מוגבלות/נכות באופן כללי?
5. מה היא לדעתך התפיסה של הדת וההלכה את המוגבלות או את האנשים עם המוגבלות?
6. כיצד/ באיזה אופן לדעתך נתפסת המוגבלות בחברה החרדית?
7. האם יש לך (לאופן שבו נתפסת המוגבלות בחברה החרדית) השפעה על האופן שבו את תופסת את המוגבלות?
8. ספרי לי כיצד ראית מוגבלות וילדים עם מוגבלות לפני שנולד לך ילד עם מוגבלות? האם התפיסה הזו השתנתה אחרי שנולד הילד ואם כן כיצד?

חוויית האמהות

1. מה המשמעות עבורך לעובדה שאת אם לילד עם מוגבלות?
2. כיצד את מגדירה את חוויית ההורות שלך לילד עם מוגבלות?
3. כיצד המוגבלות של ילדך באה לידי ביטוי בחיים ובשגרת יום-יום שלך? (עבור המראיינת: אפשר להתייחס לפרקטיקות מחיי יום יום למשל, שיתוף של הילד עם המוגבלות בשמחות משפחתיות, הנושא של שידוכים וכד').
4. כיצד את חושבת שהחברה רואה את הנושא של הורות לילדים עם מוגבלות?
5. האם התפיסה של החברה משפיעה על חוויית ההורות שלך? אם כן, כיצד? (עבור המראיינת: בהקשר הזה תפיסות של רבנים ופוסקים, והבניית חוויית ההורות).

שאלת סיום

האם תרצי לומר עוד משהו, להעיר, להוסיף דבר שלא נשאל?

שאלות דמוגרפיות

1. גילך?

2. עיר מגורים
3. עיסוק
4. לאיזה זרם חרדי את משתייכת?
5. מה מספר הילדים במשפחה?
6. מספר ילדים עם מוגבלות?
7. מה מיקום הילד/ים עם המוגבלות בסדר האחים?
8. מה גיל הילד/ים עם המוגבלות?

Abstract

The present study examines how Haredi (ultra-Orthodox Jewish) mothers of children with disabilities describe their parenting experience and how it is affected by perceptions of disability in their society. These issues were examined within the framework of a critical disability studies approach, which draws on social and medical models of disability.

The medical model of disability, also referred to as the individual model, defines disability as a tragedy for the individual and should be seen as a problem that needs to be corrected. On the other hand, the social model belongs to the empowering approach, according to which the disability is attributed to society and not to the individual, with the society being responsible for the inclusion and integration of people with disabilities and removing barriers in their way. The disability criticism studies approach is part of the social model of disability and assumes that the meaning of disability depends on social context. (Davis, 2020; Haegele & Hodge, 2016; McConnell & Savage, 2015; Mitra, 2016; Weisner, 2002).

The present study was carried out using a qualitative method and was conducted in the field of the Ultra-Orthodox community, which is a collectivist-religious culture characterized by seclusion by choice. 30 Ultra-Orthodox (Haredi) mothers of a child with a disability participated in the study and described in in-depth interviews their perception of disability and their experience of motherhood in ultra-Orthodox society. These were coded and analyzed using the thematic categorical analysis method.

The central findings were grouped into three main themes. The first concerns the meaning of disability for these mothers, in the context of the values of Haredi society. This theme includes four sub-themes: The first sub-theme: The meaning of disability in light of rabbinic authority on the matter that points to the centrality of the rabbis in framing the mothers' understanding of disability. The rabbis who dictate the Torah-halachic path for their congregations and influence their attitudes, including attitudes towards people with a disability. The mothers expressed their awareness that their rabbis differentiate between people with disabilities and other members of the community, even when attempting to preserve their dignity or exempting them from the obligation to perform mitzvot (religious commandments). The second sub-theme: The meaning of disability in light of social perceptions in ultra-Orthodox society dealt with the social perceptions about disability in ultra-Orthodox society and their reflection in the narrative of the perception of the meaning of disability that the mothers brought up. The third sub-theme: The conflict between kindness and inclusion expressed the strong desire to belong to the community and its charitable institutions, alongside creating a feeling of neediness due to their dependence on the charitable institutions. The recognition that the assistance was given due to their child's disability, and therefore, asserts the difference and does not promote true inclusion, provoked a conflict between accepting it and rejecting it in the demand for inclusion. The fourth: Significance of the disability as a personal and cultural growth factor - The mothers treated their children's disability as an opportunity for personal and cultural growth, which might not have happened without the presence of the disability. The characteristics of the growth they described touched on three levels: the ability to pray and communicate with the Creator, their own personal qualities (patience, the ability to give without expecting anything in return, etc.), and the tools that personal growth gave them in the education of their other

children. It is important to note that the spiritual aspects are of great importance in ultra-Orthodox society, and most of its members strive to achieve them throughout their entire life.

The second theme deals with the motherhood experience of ultra-Orthodox mothers to a child with a disability. Continuing on the previous theme about the rabbinate and the ultra-Orthodox public, this theme came up as a daily personal experience in the routine of raising a child with a disability in ultra-Orthodox society. This theme includes three sub-themes: In the first sub-theme: the meaning of the religious foundation in the experience of motherhood includes natural appeals to the accepted religious resources for support and reinforcement. The second sub-theme: Providing direction and support to the siblings without disability, describes mediating the social landscape for their other children who do not have a disability. The mothers interpreted exclusionary reactions from people in the social environment in an inclusive light. And finally, in the third sub-theme: The mother's experience with respect to cultural expectations of a child with a disability, their frustration, grief and disappointment increased significantly in light of cultural expectations which were sometimes not fulfilled by the child with the disability.

The third theme deals with the implications of the environment's reactions to the child with disability. The first sub-theme, implications of reactions from the community and the family on the mother, describes the inclusion of the child with disability as mutually empowering the mother, and on the other hand, engendering feelings of pain, disappointment, and the discrepancy between Torah directives and the environmental reactions. The second sub-theme: Haredi society vs. society in general with respect to their attitude toward disability deals with the encounter of the mothers with the non-Ultra-orthodox society, primarily in situations of obtaining treatments for their child. For the Haredi mothers, the encounter with society at large occasionally aroused comparison between the attitudes towards disability within their community as compared to in society in general. The tension led to a wish for inclusion and real acceptance of the disabled child within the Haredi society.

The present study found that the position of the rabbis was in some respects compatible with the medical model, which acknowledges the difference and separates the person with a disability from the community. In the eyes of the mothers, the rabbis emphasized the difference spiritually and halachically, and even though this difference stemmed from compassion and respect, the mothers felt that this message anchored in social norms the exclusion of people with disabilities in general and their child in particular from the community. Indeed the ultra-Orthodox community and the social concepts in it corresponded to the rabbinic message, according to which grace is greater than inclusion. The mothers in the current study described a unique conflict between the charitable services that they valued and needed and the absence of a proper sense of inclusion towards their child.

Along with the definition of disability, which was formed by the rabbis-as leaders of the generation and the members of the ultra-Orthodox community, as being a different person deserving of kindness, disability in the eyes of the mothers also had the meaning of an impetus for spiritual growth. Development and positive feelings in the face of raising a child with a disability have been described in previous studies, however in the current study, the spiritual growth is emphasized, which is especially valued in the cultural context in which it exists. The meaning of the disability as revealed by the mothers was also associated to their mothering experience.

During the experience of motherhood, the religious basis emerged as a significant anchor, even in light of exclusionary reactions concerning the meaning of disability in the ultra-Orthodox community. In addition, in light of exclusionary responses, the mothers also provided unique explanation about disabilities to their non-disabled children. This mediation occasionally included a different and beneficial interpretation of responses and an explanation of the necessity for inclusion in regards to the person with the disability. In doing so, the mothers acted in an activist manner as agents of perceptual change amongst their children, who constitute the next generation in their ultra-Orthodox society. Activism amongst ultra-Orthodox mothers has been sparsely described in literature, but in this current study, it is discussed in the domestic arena, in powerful conversations between a mother and her children out of a personal experience of exclusion. The difference between the child with the disability and their siblings as well as other members of the community is highlighted due to the failure to fulfill cultural expectations. In the ultra-Orthodox society, that promotes religious piety and the strict rules concerning religious worship, there is not always a tolerant and inclusive place for the child's participation in religious experiences. The mothers described their significant difficulty when their child with the disability was not able to practically fulfill cultural expectations. This difficulty was even accentuated in light of the discrepancies between the Halachic commandment to see every person in the image of God, and the actual behavior of the community members. Parents' expectations for their child with a disability are presented in literature and this study emphasizes the cultural and religious context as well as distinguishes three different types of coping: renouncing expectations, fulfilling expectations (sometimes while denying the disability), and adjusting expectations in relation to the child's disability and the community's willingness to accommodate them.

Finally, it is evident that the research conclusions support previous literature on exclusionary or inclusive responses shaping maternal resilience. Emphasis on this emerges from this study in light of the communality that characterizes ultra-Orthodox society, and hence also the excessive importance to the mother of the reactions to the child with the disability by the community members. In addition, these reactions intensified in view of the gap described between the halachic commandment to accept every person as God's creation and the sometimes-exclusionary treatment. The mothers in the current study described the gap between how their community related to their child with disability, and the general society where they expended therapeutic services for them. Subsequent to this, a desire arose for a real inclusion of their child into their community with a willingness for activism in order to realize this aspiration.

This research consequently contributes to the enrichment of knowledge about disability in the cultural context and with an emphasis on mothers whom belong to the ultra-Orthodox community. Ultra-Orthodox mothers of a child with a disability sharing their perceptions, allows for observation of personal aspects of the experience of mothers from a context-aware perspective, as well as a view of maternal perceptions and experiences within their cultural context. It is possible to promote public and political changes concerning the perception of disability in ultra-Orthodox society. These changes include the promotion of Intra-community discourse on two levels: with the rabbinic leadership, the influential people within the ultra-Orthodox together with parents of children with disabilities. Knowledge about disability and methods for treatment and inclusion will be given to rabbis and influencers of public opinion in order to mobilize them as agents of change for the inclusion of children with disabilities in the community. Support and programs for parental resilience would be given to the parents of a child with a disability in the ultra-Orthodox community with exposure to the

Dialogue of equal rights in a culturally appropriate manner, in order to stimulate and strengthen a trend of inclusive Dialogue and activism within the family as well as within the community, in order to promote the right to equality. In addition, it will be possible to devise intervention programs that include emotional support for ultra-Orthodox mothers, especially in light of their demanding role in financially supporting their household in addition to raising and educating their children, and the added activism that is often required in the quest to raise a child with a disability as a member of their community.

Keywords: mothers, ultra-Orthodox, child with disability, perception of disability, mother's experience

Synopsis

The present study examines how Haredi (ultra-Orthodox Jewish) mothers of children with disabilities describe their motherhood experience and how it is affected by perceptions of disability in their society. These issues were examined within the framework of a critical disability studies approach, which draws on social and medical models of disability.

The study was carried out using a qualitative method. 30 Ultra-Orthodox (Haredi) mothers of a child with a disability participated in the study.

The central findings were grouped into three main themes. The first concerns the meaning of disability for these mothers, in the context of the values of Haredi society. The second theme deals with the motherhood experience of ultra-Orthodox mothers to a child with a disability. The third theme deals with the implications of the environment's reactions to the child with disability.

This research consequently contributes to the enrichment of knowledge about disability in the cultural context and with an emphasis on mothers whom belong to the ultra-Orthodox community. It is possible to promote public and political changes concerning the perception of disability in ultra-Orthodox society. These changes include the promotion of Intra-community discourse.

Perceptions of disability and motherhood experiences amongst Haredi (ultra-Orthodox Jewish) mothers of children with disabilities

Liron Benisti

Supervised by: Prof. Shirley Werner

Submitted in partial fulfilment of the requirements for the for the degree of Doctor of
Philosophy in the school of Social work, The Hebrew 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
2023

קרן שלם / 2023 / 890-189-2019