

- **שם המחקר:** תפיסת המוגבלות וחוויות ההורות בקרב אימהות לילד עם מוגבלות בחברה החרדית
- **שנה:** 2023
- **סוג מחקר:** דוקטורט
- **מס' קטלוגי:** 890-189-2019
- **שמות החוקרים:** לירון בניסתי, בהנחיית: פרופ' שירלי ורנר
- **רשות המחקר:** האוניברסיטה העברית ירושלים

תקציר מנהלים

מחקר זה נערך בסיוע מענק מקרן שלם.

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 (Mitra, 2016; Weisner, 2002; Davis, 2020; Haegele & Hodge, 2016; McConnell & Savage, 2015).

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 ממי.

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 ילדיהן 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 האמהות 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 האמהות 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 ביחסן אל המוגבלות עסקה במפגש של האמהות עם החברה הכללית בעיקר בסיטואציות של צריכת טיפול לילדן. לאמהות 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 חברתיות את הדרת האדם עם המוגבלות בכלל ואת ילדם בפרט מהקהילה. אכן, הרחוב החרדי והתפיסות חברתיות 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 בהווי הדתי. האמהות תיארו את הקושי המשמעותי כאשר ילדן עם המוגבלות לא יכל למעשה לממש את הציפיות התרבותיות. קושי זה אף הודגש לאור הפער מהציווי ההלכתי לראות כל אדם בצלם אלוהים. ציפיות הורים לילד עם מוגבלות מובאות בספרות והמחקר הנוכחי מדגיש את ההקשר התרבותי דתי ומבחין בשלושה סוגי התמודדות: ויתור 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 הציווי ההלכתי לקבל כל אדם כיציר אלוהים ובין יחס מדיר לעיתים. 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 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.

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

- [לפריט המלא](#)
- [למאגר המחקרים של קרן שלם](#)
- [למאגר כלי המחקר של קרן שלם](#)