

מוגבלות שכלית התפתחותית: תיאוריה, מחקר והשלכות יישומיות

מיכל אל-יגון | מלכה מרגלית

13

הזכות למימוש ערכים של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית

חיה גרשוני¹

תקציר

קיים אגד הזכויות שנועדו לאפשר לאנשים עם מוגבלות שכלית איכות חיים ושוויון ככל אדם אחר, אך האפשרות למימוש עצמי, באמצעות קיום ערכים ודת, אינה מוכרת כזכות ואף נעדרת מהאמנה בדבר זכויות אנשים עם מוגבלות. הטענה המרכזית היא, כי אנשים עם מוגבלות שכלית נתפסים מלכתחילה כבעלי רמה ערכית נמוכה, וכאשר הם מבקשים לממש ערכים תרבותיים ודתיים מיוחסת להם מוטיבציה אגוצנטרית וילדותית. מתוך כך, הם אינם זוכים להכרה ולהערכה, בדומה לאדם אחר המקיים את אותם ערכים, וכך, גם אין די חשיפה, תיווך והנגשה של ערכים אלו. תיאורטיקנים העוסקים בהתנהגות אלטרואיסטית והתפתחות מוסרית, כמו: מאסלו, פיאז'ה וקולברג, מקשרים בין מנת משכל ליכולת להגיע לרמה ערכית מוסרית גבוהה, אולם ממצאים אמפיריים מעלים, כי אנשים עם מוגבלות שכלית אינם שונים מאנשים ללא מוגבלות בשאיפות ערכיות ומוסריות. למרות זאת, כשמבטאים רצון לתרום – נחשדים כבעלי מוטיבציה אגוצנטרית, כמו: רצון להפגת שעמום או ניסיון לדמות לאנשים ללא מוגבלות.

¹ הפרק הוצג בעבר במסגרת כנס לציון עשרים שנה לחוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות בקריה האקדמית אונו (2018) הערותיה של יו"ר המושב, ריבה מוסקל, תרמו לגיבוש עמדתו. אבקש לבטא הערכתי למנחות הדוקטורט, פרופסור נטע זיו ופרופסור דפנה הקר, שכוונו את דרכי גם בפרק הנוכחי. לעמיתי במרכז ללימודי מוגבלות באוניברסיטה העברית שהעירו הערותיהם בעת התגבשות הפרק. לידידותי נטע פלדמן ושרה ריס ולבתי תהילה, על תרומתן התמידית בחוות דעת, עריכה ותרגום, וכמובן לצוות השיפוט והעריכה ששקדו על טיוב הטקסט בקפידה ובסבלנות. ככל שנותרה שגיאיה כלשהי- אני נושאת באחריות.

תפיסה זו, ביחס לאנשים עם מוגבלות שכלית, באה לידי ביטוי במהלך מחקר איכותני שעוסק בזכות לנישואים והורות של אנשים חרדים עם מוגבלות. המרואיינים השונים, בני משפחה ואנשי מקצוע המלווים אנשים אלו, מהווים גורמי תמיכה משמעותיים לאנשים אלו, אך במהלך ראיונות עומק ניתן לדלות מתוך השיח את הקושי לייחס לאנשים עם מוגבלות שכלית שאיפה למימוש ערכים דתיים, שמקורה ברמה רוחנית ומוסרית גבוהה.

מסתבר, כי החברה המערבית, אשר צלחה כברת דרך בהכרה בזכויותיהם של אנשים עם מוגבלות, טרם הפנימה את זכותם של אנשים עם מוגבלות בכלל ומוגבלות שכלית בפרט לטפח ולממש ערכים, ולפיכך אינה ממהרת להנגיש את הזכות למימוש ערכים אלו.

תלתלים שחורים עקשנים אגודים בחלקם בגומייה.
פנים חיוורות ומצולקות.
עיניים יפות. שחורות. יוקדות.
תזזיתית, קופצנית. פוצעת. נפצעת.
תמרי.

ילדת גן חרדי לחינוך מיוחד בת חמש שנים, שאינה יודעת מנוח.
ואני סייעת בגן, בשנת העבודה הראשונה שלי, וכולם היו שם איתי:
הגננת, המדריכה, הפסיכולוג, העו"ס, התרפיסטית... ניסינו את כל
התחמושת שהייתה ידועה באותה עת, וספק אם התרחבה מאז – עיצוב
התנהגות, טיפול במוזיקה, בעלי חיים, משחק. מה לא.
והאם סרבה לנסות טיפול תרופתי.

הילדים פחדו מתמרי. הורים התלוננו. גם הצוות נרתע מציפורניה ושיניה
הקטנטנות שטרם התחלפו, אך האם עמדה בסירובה.
לאחר חג הפסח, כשנראה היה כי כלו כל הקיצין, זומנה האם. הצוות היה
נחוש – לא מוותרים לה יותר.

האם, קטנת קומה, נאה וחיוורת. דומה לתמרי. חד הורית וללא עורף
משפחתי. ישובה על כסא גן זעיר, לאחר שכיסאות גבוהים יותר נתפסו
על ידי הצוות המורחב שהגיע כולו לפגישה – נחרץ וחד משמעי. בטון
מקצועי ורהוט הבהירו המשתתפים בזה אחר זה לאמה של תמרי את
התמונה וכולם ציינו כי רק באמצעות טיפול תרופתי תוכל בתה להמשיך
במסגרת שנה נוספת. ואמא של תמרי – שתקה.

לבסוף ניתנה לה רשות הדיבור:

"אתם אומרים, שהיא מרביצה ונושכת ילדים אחרים, נכון? אז למה אין
לכם כאן בגן מבצע 'בין אדם לחברו' כמו שיש בגן שלי בתי האחרת? הרי
בימי ספירת העומר מאוד נזהרים בכבוד הזולת.² אם יהיה מבצע כזה בגן
– תמרי לא תפגע בילדות."

קריצות סלחניות הוחלפו בצוות.

² אמא של תמרי התכוונה למנהג להתחזק במצוות בין אדם לחברו בתקופה שבין פסח
לשבועות, בעקבות פטירתם של תלמידי רבי עקיבא באותה תקופה משום שלא נהגו כבוד זה
בזה (בבלי, יבמות סב עב) המנהג מובא בספר כף החיים (תצג"ה) "שעושין זכר כדי להתרחק
מהשנאה והקנאה והתאוה והגאוה והכבוד ולקנות מדת האהבה והענוה והשלום."

אמא של תמרי, שאלתך מטרידה אותי. אכן, למה בגן שלנו, גן חרדי, אנו נצמדים לעיצוב התנהגות, טיפולים רגשיים והפנייה לטיפול תרופתי, ולא ממהרים לעשות שימוש בכלי העבודה התרבותיים המבוססים על ערכים דתיים? האם מלכתחילה אנחנו מצמצמים את חשיפתם של ילדי החינוך המיוחד לעולם הערכים התרבותי? האם אנחנו אמונים על סיפוק הצרכים ותמיכה בתחומי המוגבלות השונים, אך מחמיצים את החינוך לשאיפות ערכיות ורוחניות כחלק מקהילה חרדית?

* * *

בפרק זה ארצה לבחון, האם וכיצד יכול מימוש ערכים ושאיפות דתיות להוות חלק מאגד זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות בכלל, ומוגבלות שכלית בפרט. אבחן תחילה את הצורך במימוש ערכים, כחלק מפירמידת הצרכים של מאסלו, כאשר נקודת המוצא היא שאדם עם מוגבלות, כמו כל אדם אחר, מחזיק בשאיפות משלו וברצון לצמיחה אישית ורוחנית. לאחר מכן, אדון במונח "זכות" על פי רז והופלד, תוך הבחנה בין "זכות" ל"חירות" וניסיון למקם את מימוש הערכים הדתיים במסגרת המתאימה. אטען כי, לכאורה, החופש לדת ולבחירה בערכים הוא חלק מחירותו של כל אדם, אולם כשמדובר באנשים עם מוגבלות, למימוש הערכים יש סיכוי להתפרס למסגרת זכות המחילה חובה על הזולת, ומשכך, על פי רז, היא אינה מובנת מאליה ותלויה בזכויות מתחרות.

לא ייפלא, אפוא, כי האמנה בדבר זכויות אנשים עם מוגבלות, התעלמה מהזכות לחופש דת – זכות המפורשת באמנות אחרות. הדת מתייחסת להתארגנות תרבותית הכוללת ערכים ועקרונות מוסר לצד טקסים וסמלים. אמנם, אנשים עם מוגבלות יכולים לתבוע את זכותם ליטול חלק שוויוני בביצוע טקסים וסמלים באמצעות הזכות לתרבות שעוגנה באמנה, אולם יחד עם זאת, האמנה אינה מציעה בסיס לתביעת הזכות למימוש ערכים ועקרונות מוסר המאוגדים בדת. כפי שיוסבר בחלק זה, ההבחנה בין חירות וחופש דת לבין זכות המקימה חובה, עשויה הייתה, לכאורה, להשפיע על התעלמותה של האמנה מהענקת זכות זו, אולם יקשה לקבל טענה זו, לאור דרישת האמנה להקצות משאבים להזדמנות שווה בתחומי חיים רבים אחרים. סביר להניח, כי ההתעלמות מקורה בגישה סטיגמטית לאנשים עם מוגבלות, שאינה מייחסת להם שאיפות ערכיות מופשטות. בחלק הבא יובאו ממצאים לפיהם, אכן, אנשים עם מוגבלות, בפרט

מוגבלות שכלית, ממעטים ליטול חלק בעשייה המבוססת על מימוש ערכים, אולם, כאשר הם בכל זאת משולבים בעשייה, דוגמת התנדבות בקהילה, הסביבה מנמקת את המוטיבציה שלהם להתנדב כרצון "להיות כמו כולם" וככלי לפיתוח מיומנויות והרגלי עבודה. לא מן הנמנע שהגישה, לפיה המוטיבציה של אנשים עם מוגבלות מבוססת על צרכים קונקרטיים ואגוצנטריים, מערערת את המוטיבציה של אנשים עם מוגבלות שכלית לטפח שאיפות רוחניות בהתאם לדתם ותרבותם.

בהיבט היישומי אדגים את האמור מתוך נתונים שנאספו במסגרת מחקר איכותני, באמצעות ראיונות עומק של אנשים עם מוגבלות, בני משפחה וגורמי מקצוע מהקהילה החרדית. ראיונות אלו התבצעו כחלק מעבודות תזה (גרשוני, 2018א) ודוקטורט של הכותבת (טרם פורסם), העוסקות בהשפעות מערכת המשפט על נישואים והורות של זוגות חרדים עם מוגבלות. מהראיונות ניתן ללמוד על התייחסות הסביבה לשאיפותיהם של אנשים חרדים עם מוגבלות לממש ערכים דתיים, כמו: נישואים, לימוד תורה וקיום מצוות דתיות, ונראה כי רצונם נתפס כחלק מחיקוי קהילת ההשתייכות שלהם וכרצון לדמות לאנשים ללא מוגבלות. גישה זו משפיעה, מטבע הדברים, הן על הנכונות לסייע להם להגשים שאיפות אלו, והן על תפיסה מדירה ופטרונית ביחס לרמתם הערכית.

לסיכום, אתבע לקרוא מחדש את זכותם של אנשים עם מוגבלות לממש אידיאולוגיות של ערכים ודת באופן שוויוני – גם כאשר זכות זו מקימה חובה אקטיבית להנגיש עבורם את הנרטיב הדתי-תרבותי העוסק בערכים ומוסר. כן, גם כאשר דרכי הטיפול הקונבנציונליות נוכח התנהגות מאתגרת, כמו זו של תמרי, יכילו הנגשת מבצע "בין אדם לחברו" בימי ספירת העומר בגן ילדים חרדי.

על ערכים ודת – המסגרת המושגית

טרם העלאת הטיעון המרכזי, מן הראוי יהיה להבהיר את המסגרת המושגית של פרק זה על מגבלותיה. המונחים בהם אעשה שימוש הינם בעלי ריבוי משמעויות והגדרות, והבחירה במונח זה או אחר עלולה להטעות. הסוגייה המרכזית בפרק היא דיון בהכרה ביכולותיהם של אנשים עם מוגבלות, בעיקר מוגבלות שכלית, לממש ערכים מופשטים – אידיאולוגיים, מוסריים, אלטרואיסטיים, רוחניים, דתיים ואחרים. ככל שתוכר אפשרותם של אנשים עם מוגבלות לשאוף לממש ערכים אלו, ניתן יהיה לדון בשאיפה זו,

כחלק מאגד זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות, להסרת חסמים העומדים בפניהם לשם כך – הן חסמים הנגזרים מתפיסות חברתיות ביחס למוגבלות, והן חסמים הנובעים מהמוגבלות עצמה. מתוך שלל המונחים המייצגים שאיפות אלו בחרתי לעשות שימוש במונח "מימוש ערכים" או: "מימוש ערכים דתיים" לפי העניין, למרות שמונחים אלו הינם נרחבים ועמוסי הגדרות. בחרתי להיצמד לגישתו של מרטין בובר (Buber, 1952) אודות ערכים והקשר בינם לבין הדת. בובר מאמין בקיומם של ערכים מוחלטים, אשר כל אדם מאמץ מתוכם סולם ערכים משלו באופן עצמאי. בובר רואה את הערכים כנוצרים מתוך יחסי האני עם האתה המוחלט, שהוא היוצר של האדם, כל אדם על פי אמונתו. לדברי בובר, האדם אינו יכול להסתפק בנפשו שלו לצורך הכרעה על שורת הערכים, אלא רק מתוך קנה מידה כלשהו אל המוחלט (כהן, 1975). ערכים אינם בהכרח דת, ודת כוללת אלמנטים של טקסים וכללים, החורגים מהגדרת ערכים, כפי שרואה אותם בובר (מיכאלי, 2017), אך היות ואוכלוסיית המחקר משתייכת לקהילה החרדית – סולם הערכים נגזר מהמקורות הדתיים. בהקשר זה, גישתו של בובר לסולם ערכים הנגזר מתוך דת, מתארת את המונח באופן התואם את מטרת פרק זה.

בנוסף למונח "מימוש ערכים דתיים" ייתקל הקורא במונחים נוספים בעלי משמעויות שונות, שאינן בהכרח בהלימה מלאה למונח מימוש ערכים, זאת לאור שונות בין מחקרים, שבחנו דפוסים וממצאים דומים בכלים מגוונים. במידת האפשר, הובהרו המונחים בהתאם למקור ממנו נשאבו, תוך הקפדה להיצמד לרעיון הכולל, שהוא הכרה בצורך במימוש ערכים של אנשים עם מוגבלות, גם אם זה מוצא את ביטויו בהגדרות ובקטגוריות שאינן בהלימה מלאה זו לזו.

ערכים מופשטים ואנשים עם מוגבלות שכלית

הגשמת ערכים היא צורך אנושי אוניברסלי. הפסיכולוג והתיאורטיקן אברהם מאסלו (Maslow, 1908-1970), ממובילי הזרם ההומניסטי בפסיכולוגיה, מיקם את מימוש הערכים כחלק מסולם הצרכים. מאסלו חילק את סולם הצרכים לשניים – אלו הנגזרים מחסכים פיזיים ופסיכולוגיים, ואלו הנגזרים משאיפות הצמיחה של האדם. את צרכי החסך מכנה מאסלו *Doing needs* והם כוללים (1) צרכים פיזיולוגיים כחמצן, מזון, שינה, היפטרות מפסולת והימנעות מכאב. (2) צרכי ביטחון, כמו: הישמרות מסכנות, מגורים

מסודרים והכנסה קבועה – כשעל כל אלו יוותר אדם לצורך השגת צרכים פיזיולוגיים המצויים במדרג נמוך יותר (3) צרכי שייכות ואהבה – לסיפוק צרכים אלו, הכוללים בין השאר השתייכות קהילתית, משפחתית וחברתית, יפנה אדם שצרכיו הראשוניים מסופקים. (4) צרכי הערכה – הכרה, כבוד ומוניטין מהזולת, לצד תחושת מסוגלות, מומחיות ועצמאות, הינם צרכים חיוניים להשתלבות חברתית ותעסוקתית, זאת בניגוד לתסביכי נחיתות ותחושת חוסר שלמות בהשוואה לסביבה.

מניעי הגדילה (Being needs) לפי מאסלו, הינם הצורך בהגשמה עצמית. כשאדם אינו עסוק בסיפוק צרכיו הראשוניים, הוא מסוגל לממש ערכים אלטרואיסטיים, לצמוח ולשאוף להגיע ליותר. מאסלו רואה את הצורך בהגשמה ככמיהה עקבית ואינסופית לגדילה, צורך אנושי עליון, אליו מגיעים רק יחידים (Maslow, 1968). אנשים עם מוגבלות, בעיקר מוגבלות שכלית, תלויים בדרך כלל בזולת באספקת צרכיהם הראשוניים ורבים מהם מתקשים ביצירת קשרים חברתיים. בשל תפיסות חברתיות ביחס למוגבלות, הם עשויים לראות עצמם כפגומים ביחס לסביבתם. לא ייפלא, אפוא, כי מאסלו ייחס את היכולת להגיע להגשמה עצמית ומימוש ערכים אלטרואיסטיים למיעוט, הכולל רק אנשים בריאים בגופם ובנפשם, מוכשרים ויצירתיים (Maslow, 1971). גישה זו מדירה מלכתחילה אנשים עם מוגבלות.

מאסלו אינו היחיד הסובר כך. גם ז'אן פיאז'ה (Piaget, 1984-1980) עוסק בקשר בין התפתחות מוסרית להתפתחות קוגניטיבית. לפי פיאז'ה, בשלב הטרומ ניתוחי, עד גיל שבע, זהו שלב הריאליזם המוסרי ותפיסת כללים כמוחלטים, הנמדדים בתוצאות המעשים בלבד. בשלב הביניים, השלב הניתוחי מוחשי, עד גיל עשר לערך, מתפתחת יכולת להשתחרר מאגוצנטריות וריאליזם ולהבין שקיימת גמישות בכללים. רק כשמתפתחת יכולת הפשטה, מגיל עשר ואילך, מגיע שלב הרלטיביזם המוסרי, בו מתאפשר שיפוט מוסרי אוטונומי והבנת צדק. לורנס קולברג (Kohlberg, 1927-1987) הרחיב במקצת את התיאוריה של פיאז'ה והתייחס לשלב של "קדם מוסכמות", גילאי 4-10, בו המוסריות מבוססת על שכר ועונש. רמת "מוסכמות", בגיל 13 לערך, המבוססת על הבנת המוסר כנורמה חברתית, ורמת "על-מוסכמות", בה השיפוט מבוסס על ערכים מוסריים המנותקים ממוסכמות חברתיות ולעתים מנוגדים להן – הבנה מופשטת של כבוד האדם, צדק ושוויון. קולברג טוען, כי רק מעטים מגיעים לשלב זה. פיאז'ה וקולברג אינם מתייחסים ישירות למוגבלות שכלית, אך

מקבילים את התפתחות הערכים המוסריים ליכולות קוגניטיביות. כתוצאה מכך, מגישה זו מייחסת החברה לאנשים עם מוגבלות, בפרט מוגבלות שכלית, תפיסה של ערכים ברמה קונקרטיית, והם נתפסים כממוקדים בצרכיהם הפיזיולוגיים.

והנה, ממצאים אמפיריים אינם מאששים הנחת יסוד זו. במחקרם של בני הוזמי ודנה רוט (2014), שעסק באיכות חיים של אנשים עם מוגבלות שכלית, נמצא, כי בעוד שאנשי טיפול שיערו כי המזון הוא הצורך המרכזי בו עסוקים אנשים עם מוגבלות שכלית, ציינו משיבים עם מוגבלות שכלית דווקא את הצרכים החברתיים כמשמעותיים ביותר עבורם. כך גם, כאשר אנשי הטיפול ייחסו לאנשים עם מוגבלות שכלית צורך בקשרים עם משפחות המוצא שלהם, נמצא כי אנשים עם מוגבלות כמהו דווקא לקשר זוגי. פערים אלו נגזרים מאותן תפיסות, המייחסות לאנשים עם מוגבלות שכלית שאיפות ערכיות בסיסיות, בהקבלה להתפתחותם הקוגניטיבית של ילדים בשלבי ההבנה הקונקרטיית, בטרם הפנימו יכולת חשיבה מופשטת. גם במחקרן של ליפשיץ-והב, הגואל ופרידל (Lifshitz-Vahav, Haguel & Fridel, 2015) לא נמצאה הקבלה בין מנת המשכל של אנשים עם מוגבלות לבין תפיסותיהם הערכיות. המחקר בדק את תופעת היחידאות (Singlehood) בקרב אנשים עם מוגבלות. אחוז האנשים עם מוגבלות המצויים בקשרים זוגיים נמוך מהממוצע. החוקרות סברו, כי לאנשים עם מוגבלות שכלית חסרות יכולות חברתיות אלטרואיסטיות, כמו: יכולת להתמודד עם עימותים והתנהגות של תמיכה בזולת, אך מצאו, כי אנשים עם מוגבלות מגלים יכולות אלו בדומה לכלל האוכלוסייה ותופעת היחידאות נגזרת מקשיים ביצירת קשרים חברתיים ומחסמים סביבתיים, בעיקר של ההורים החוששים מקשרים זוגיים של ילדיהם עם המוגבלות. חשוב לציין, כמובן, כי מימוש זוגיות כולל הרבה יותר מהגשמת ערכים, בין השאר – תקשורת, ריגוש וחוויה מינית, תחושת שייכות ועוד ועוד. כמו בכלל האוכלוסייה, גם אנשים רבים עם מוגבלות שכלית שואפים לכך (Addlakha & Heidari, 2017). ברוך עזגד ושונית רייטר (1988), שבדקו השתלבות תעסוקתית של בוגרים עם מוגבלות שכלית, לא מצאו כי מנת המשכל משפיעה על פיתוח אישיות תעסוקתית. במחקרם מצאו כי הכישורים החברתיים ומאפייני האישיות הם אלו המסייעים בהשתלבות תעסוקתית, ואין מתאם בין מנת משכל לבין תחכום מקצועי, אישיות תעסוקתית או הסתגלות לעבודה. כחלק מההמלצות בעקבות מחקר זה, הוצע לשלב בתכנית החינוכית של תלמידים עם מוגבלות שכלית גם

פיתוח מערכת ערכים פנימית ופיתוח מוטיבציה להיות חבר פעיל בקהילה. יעל מלכה-צמח (2019) בחנה קיומו של "הון פסיכולוגי" בקרב בוגרים עם מוגבלות שכלית. מלכה-צמח מצאה, כי תחושת התקווה והמסוגלות העצמית של אנשים עם מוגבלות נמוכה בהשוואה לאנשים ללא מוגבלות, אולם, איכות החיים של אנשים עם מוגבלות שכלית אינה נופלת מזו של כלל האוכלוסייה. המונח איכות חיים מתייחס לעמדות ותפיסות של הפרט, בהקשר למטרותיו וציפיותיו, וכן לתרבות ומערכת הערכים בה הוא חי. בהיבטים אלו לא הייתה למנת המשכל השפעה.

בהקשר הדתי מצאו ליפשיץ וגלובמן (2007), כי מוגבלות שכלית משפיעה על המשגת הדת, הנמקת התנהגות דתית והיבטים קוגניטיביים נוספים המתקשרים לזהות דתית, אולם ההנעה הרגשית של אנשים עם מוגבלות שכלית לחיבור לדת אינה שונה מזו של אנשים ללא מוגבלות. המניעים של צורך במשענת ונקודת אחיזה רוחנית נמצאו בקרב אנשים דתיים בלי קשר לרמתם הקוגניטיבית. כך גם אנשים עם מוגבלות מגלים לויאליות למסורת ושאיפה לקיים צווים דתיים, בדומה לכלל האוכלוסייה. עוד נמצא, כי הניעות הדתית של אנשים עם מוגבלות שכלית ממשיכה להתפתח גם בבגרותם והם מדווחים על יותר חיבור לדת ואחריות למימוש הערכים והצווים הדתיים (Lifshitz, 2020). לממצאים דומים הגיעו בסינג ואחרים וסורציקיביץ' ואחרים (Büssing et al., 2017; Surzykiewicz et al., 2021) שמצאו, כי אנשים עם תסמונת דאון מגלים שאיפות רוחניות, חיבור לכנסייה ותחושה שיש להם מקור עליון המגן עליהם. לא תמיד יש להם אמצעים לממש שאיפות אלו בשל מסגרת המגורים בה הם חיים.

הגם שאין עקיבות בתכונות הערכיות והרוחניות שנבדקו במחקרים השונים – התיאורטיים והאמפיריים – הרי שהתמונה המתגבשת היא, שהתיאוריות ההתפתחותיות מייחסות לאנשים עם מוגבלות שכלית הנעה מוסרית נמוכה, המתקשרת לצרכים ראשוניים, בעוד שהממצאים האמפיריים מעידים על שאיפות רוחניות ותחושות של מחויבות למערכת ערכים, אשר אינן נופלות מאלו של אנשים ללא מוגבלות, ואף ממשיכות להתפתח בשנות הבגרות.

מימוש ערכים – חירות או זכות

הדיון באפשרות של אנשים עם מוגבלות לשאוף למימוש ערכים אינו תיאורטי בלבד. ככלל, הציפייה היא שאדם המעוניין לתרום מעצמו לסביבה

ולמש אידיאולוגיות מוסריות, יעשה זאת באמצעות משאביו האישיים. אדם עם מוגבלות זקוק בראש ובראשונה להכרה בהיותו אדם ערכי, אך גם אז ייתקל במשוכות סובייקטיביות ובחסמים חברתיים בבואו לממש את שאיפותיו אלו. כלומר, האדם עם המוגבלות זקוק למענים, שיסייעו בידו להגשים את החירות הנתונה לכל אדם לחופש דת, מצפון ותרומה לסביבה. ווסלי הופלד (Hohfeld, 1993) מציב יחסים משפטיים בין אישיים במטריצה המייצגת את המונחים "זכות" ו"חירות" לעומת "חובה" ו"העדר זכות":

זכות יתר (Privilege)	זכות (Right)
היעדר זכות (No-Right)	חובה (Duty)

הופלד מבחין בין "זכות", המקימה חובה לזולת לפעול באופן אקטיבי לצורך מימוש אותה זכות, לבין "חירות", שהתפקיד המוטל על הזולת הוא להימנע מלפגוע באותה חירות, כלומר – העדר זכות למנוע את מימוש החירות, אך לא מקימה לזולת חובת פעולה אקטיבית. חירות אינה מעידה בהכרח על קיומה של זכות, וגם לא להיפך. כך, למעשה, תועדף החירות שאינה משיתה חובה על פני זכויות המטילות חבות על האחר. יוסף רז (Raz, 1984), בעקבותיו של הופלד, קבע, כי התגבשות הזכות תלויה בשני תנאים מצטברים, האחד – שהמעוניין בזכות רשאי להחזיק בזכות, הוא, שהאינטרס של המעוניין בזכות גבוה דיו על מנת להטיל חובה על האחר. רז רואה את הזכויות כנגזרות מהערכים, והן מוצדקות כל עוד הן מגשימות את אותם ערכים. היקף הזכויות ועוצמתן מעוצבים אף הם באמצעות ערכים ופרקטיקות חברתיות. אלון הראל (תשע"ד) מסכים עם קדימותם הנורמטיבית של הערכים לזכויות, אולם רואה גם יחסי גומלין ביניהם, כאשר מימוש ערכים תלוי בהגנה על זכויות המאפשרות מימוש זה. הראל רואה חשיבות רבה בחילוף זהותם של הערכים העומדים בבסיס הזכויות השונות, על מנת להגן על אותן זכויות שאכן מחזקות ערכים אלו. ניתוח הזכויות של הופלד עשוי להסביר בדרך נוספת את הקושי במימוש ערכים של אנשים עם מוגבלות שכלית. גם אם תהיה הסכמה על כך שמנת המשכל אינה משפיעה על שאיפות וערכים, כפי שהוצג בפסקה הקודמת, לעתים תידרש הנגשה לצורך הגשמתם. הנגשה עשויה להיות באמצעות חשיפה ולמידה מתווכת, או באמצעות הרחבת קשת אפשרויות הפעולה

של אנשים עם מוגבלות, כמממשים ערכים על אף מוגבלותם. לאלו נוספת סטיגמה חברתית העלולה לייצר התנגדויות. כך, לדוגמה, עשויה לעלות ביקורת כנגד שילובם של אנשים עם מוגבלות שכלית במסגרות התנדבותיות שונות, מתוך חשש שהשתתפותם תייצר הכבדה על המערכת, על מושאי ההתנדבות ועל האנשים עם המוגבלות עצמם. נוכח חסמים אלו חורג מימוש הערכים מגדר חירות וחופש פעולה, ומהסביבה נדרש לגייס משאבים משלה. מימוש הערכים מתפרס לקטגוריית זכות המקימה חובה. הכרה בהיותם של אנשים עם מוגבלות בעלי ערכים ושאיפות ככל אדם אחר, מצויה בקטגוריית החירות. כך גם הסרת החסמים הסטיגמטיים, המגבילים את חירותם של אנשים עם מוגבלות לממש ערכים. אך ככל שמדובר בציפייה מהסביבה להקצאת משאבים לתיווך, להנגשה וליצירת פלטפורמות שיאפשרו מימוש שאיפות ערכיות של אנשים עם מוגבלות – כאן ניתן לטעון, כי מימוש הערכים נכנס לעומק קטגוריית הזכות, המקימה חובה על הסביבה. מול אותה זכות עולות הזכויות המתחרות וסוגיית גבולות המשאבים. על מנת לבחון את היקף הזכות והחובה הנגזרת ממנה, יש לחשוף את הערכים העומדים בבסיס אותה זכות, כאשר מימוש הערכים מבטא את יחסי הגומלין בין ערכים וזכויות, כפי שמציע הראל. בהערת אגב אציין, כי מימוש ערכים דורש לעתים הקצאת משאבים גם בקרב אנשים ללא מוגבלות (זכויות נוספות, המתוארות אצל הראל, מצויות בממשק בין קטגוריית הזכות המייצרת חובה, לבין החירות המקימה העדר זכות לפגוע בה), דוגמת: תנועות נוער, שירות לאומי ועוד, אך הקצאת המשאבים להקמת מנגנונים אלו תהיה מוצדקת בהיותם מועילים מבחינה ציבורית במסגרת איזון הזכויות. כשמדובר באנשים עם מוגבלות, הערכים, העומדים ביסודה של הזכות, כוללים גם השתתפות שוויונית של אנשים עם מוגבלות בחברה ויש לתת לכך משקל – גם אם בהיבט תועלתני התרומה הציבורית אינה מצדיקה את הקצאת המשאבים. קריאת הכיוון בפרק זה, אם כן, היא בראש ובראשונה להכרה בעובדה, לפיה אנשים עם מוגבלות מונעים מערכים ושאיפות, וזכאים לחירות וחופש דת, מצפון ומימוש ערכים ככל אדם אחר – הכרה אשר מתוכה תחול החובה להקצות משאבים, במגבלות האיזון בין הזכויות המתחרות, על מנת לעצב אמצעים לחינוך, תיווך והנגשת ערכים לאנשים עם מוגבלות שכלית.

העדר הכרה במקורות הנורמטיביים, במימוש ערכים של אנשים עם מוגבלות

מימוש ערכים אינו מעוגן בזכות מפורשת, ולפיכך, לצורך פרק זה, אתייחס לזכות לחופש הדת, המצפון והתרבות כזכויות המאפשרות מימוש ערכים מופשטים. מגילת העצמאות קבעה כי: "מדינת ישראל... תבטיח חופש דת, מצפון, לשון, חינוך ותרבות" ולכן הפסיקה רואה את חופש הדת, הפולחן והאמונה וכן את החופש מדת כזכות הנגזרת מחוק יסוד (דוגמת בג"ץ 10907/04 סולדוך, בג"ץ 5016/96 חורב, ע"א 6024/97 שביט, בג"ץ 1514/01 גור אריה ואחרים). ניסיונות חקיקה שונים, שעסקו בחופש דת בישראל, התייחסו לסוגיות דת ומצפון בעיקר כחירות שאין לפגוע בה – מלבד במקרים של פגיעה בסדר הציבורי – וכללו גם התנגדות לכפייה דתית. ניסיונות חקיקה אלו לא קודמו (סומר ואחרים, 2005).

סעיף 18 באמנה הבינלאומית בדבר זכויות אזרחיות ומדיניות קובע, כי: "לכל אדם הזכות לחופש המחשבה, המצפון והדת... בפולחן, שמירת מנהגים, מצוות מעשיות והוראה." זכות זו מופיעה גם בסעיף 4 לאמנה, בדבר מעמדם של פליטים, ובסעיף 4 לאמנה, בדבר מעמדם של מחוסרי אזרחות. הצהרת האו"ם, האוסרת אפליה על בסיס דת או אמונה, כוללת את חופש המחשבה, המצפון, הדת והאמונה כמקשה אחת: "the right to freedom of thought, conscience, religion or belief" והצהרה מפרטת רשימת חירויות הנגזרות מכך – תפילה, צדקה, מנהגים דתיים, לימוד דת, איסוף תרומות, שמירת חגים ומועדים ועוד. אמנת האו"ם בדבר זכויות הילד מתייחסת לזכותו של ילד לחופש מחשבה, מצפון ודת. סעיף 14 קובע כי: "המדינות החברות יכבדו את זכות הילד לחופש מחשבה, מצפון ודת [...] החופש לתת ביטוי לדת או לאמונה יהיה כפוף רק למגבלות הנקבעות בחוק והדרושות לשמירה על בטיחות, סדר, בריאות הציבור או המוסר, או על זכויות היסוד והחירויות של הזולת." סעיף 30 מתייחס גם להיבטים המעשיים של הקיום הדתי: "אין לשלול מילד [...] את הזכות ליהנות מתרבותו, להצהיר על דתו ולקיים את מצוותיה..."

כל הללו נעדרים מהאמנה בדבר זכויות אנשים עם מוגבלות. המבוא לאמנה מכליל את האמנות האחרות וקובע כי: "(ב)... כל אדם זכאי לכל הזכויות והחירויות המפורטות בהן, ללא הבחנה מכל סוג." סעיף 2 לאמנה קובע, כי הפליה על בסיס מוגבלות "כוללת את כל צורות ההפליה, לרבות שלילת התאמה סבירה;" – כך, שבעקיפין, ניתן לגזור חובה להתאמות

הנדרשות לצורך מימוש ערכים דתיים. אולם, בעוד שזכויות אחרות, המפורטות באמנות האחרות, חוזרות ומופיעות באמנה בדבר זכויות אנשים עם מוגבלות בהתאמות המחייבות, הרי שחופש דת ומצפון אינו מופיע.

בסעיף 30 ניתן לראות התייחסות למימוש עצמי – אם כי לא בהקשר ערכי או דתי: " (2) מדינות שהן צדדים תנקוטנה אמצעים הולמים, כדי לאפשר לאנשים עם מוגבלויות הזדמנות שווה לפתח ולנצל את הכישורים הגלומים בהם מבחינה יצירתית, אומנותית ואינטלקטואלית, לא לטובתם בלבד אלא גם להעשרת החברה. " סעיף 30 מתווה את הדרכים למימוש הזכות לתרבות. זכות זו מקימה חובה להנגיש תכניות טלוויזיה, תרבות וספורט, אך אינה מתייחסת להשתייכותו התרבותית והדתית של האדם עם המוגבלות. הסעיף רואה את האדם עם המוגבלות כחולק את תרבות המוגבלות עם אנשים בעלי מוגבלות דומה (על תרבות המוגבלות ראו: Swain & French, 2000), אך לא עם בני קהילתו הדתית: " (4) אנשים עם מוגבלויות יהיו זכאים להכרה בזהותם התרבותית ובשפותיהם הייחודיות, ולתמיכה בהן, לרבות בשפות סימנים ובתרבות החירשים, בשוויון עם אחרים. "

לצורך השלמת התמונה אציין, כי קיימת בחקיקה הישראלית הכרה בזכות של אנשים עם מוגבלות למימוש מצוות דתיות. ההתאמה מצויה בתקנות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות (התאמות נגישות לשירות), תשע"ג-2013. סעיפים 76-78 מתייחסים להנגשת בתי כנסת ומקוואות טהרה. חובת ההנגשה במבנים אלו, כמו במבני ציבור אחרים בישראל, כוללת התאמות לצרכיהם של אנשים עם נכות פיזית וחושית בלבד, ובמספר תחקירים (דוגמת טרקיאלטאוב, 2017; גליק, 2020) עלה, כי יישומן של התקנות לא התבצע בשקידה.

הנה, בעוד שאמנות לזכויות אדם קוראות לזכויות לחופש מחשבה, מצפון ודת, זכויות אלו נעדרות מהאמנה בדבר זכויות אנשים עם מוגבלות. היות ולצורך הגשמת חירות זו בקרב אנשים עם מוגבלות נדרשת לעתים עשייה פרו-אקטיבית הנשענת על משאבים של הסביבה, בחינוך, תיווך והתאמות – החירות הופכת לזכות המקימה חובה לפעול. התעלמות מזכות זו משעתקת תפיסות חברתיות המדירות אנשים עם מוגבלות ממימוש של ערכי מוסר, מצפון ודת, ואף פוטרת את הסביבה מהגנה על זכות זו ותמיכה בה.

מוטיבציה למימוש ערכים של אנשים עם מוגבלות

התיאוריות העוסקות בהתפתחות מוסר וערכים מייצרות קשר בין מנת משכל להתפתחות תפיסות מוסריות וערכיות, מה שמשפיע על תפיסות

חברתיות ביחס למוגבלות וקושי בייחוס ערכים אלטרואיסטיים לאנשים עם מוגבלות. אנשים עם מוגבלות יזדקקו לא פעם לתמיכות כאלו ואחרות לצורך הגשמת שאיפותיהם הערכיות – אם באיתור ערוצי התנדבות הולמים, אם בהתמודדות עם חסרים הנובעים מהלקות ואם לצורך שינוי עמדות וסטיגמות חברתיות. כאשר נדרשת התאמה, נכנסת החירות למימוש ערכים אלטרואיסטיים לגדר זכות המקימה חובה. הזכות אינה מובנת מאליה וכפופה לאיזונים בין זכויות מתחרות. כך, גם במסגרת האמנה בדבר זכויות אנשים עם מוגבלות, אין הכרה בזכות למימוש ערכים, בין השאר – חופש דת ומצפון.

אותן תפיסות הרואות באנשים עם מוגבלות בעלי רמת ערכים דלה, באות לידי ביטוי אפילו בחלק מהמחקרים האמפיריים שעקבו אחר אנשים עם מוגבלות, שמלאו תפקידים אלטרואיסטיים במסגרות התנדבותיות. שומה ואושוקה (Choma & Ochocka, 2005) העלו מספר גורמי מוטיבציה המביאים אדם עם מוגבלות להתנדב, כשגורמי המוטיבציה המתוארים הם, ככלל, גורמים אגוצנטריים, שהמרוויחים מהם הם האנשים עם המוגבלות עצמם. בין השאר, ההשפעה החיובית על הפרט, תחושת שייכות וחיבור לקהילה, תרגול מיומנויות, הכנה לעבודה ושיפור ביטחון ודימוי עצמי – זאת למרות שלעתים לא רחוקות קבלו משימות התנדבותיות שאינן הולמות את יכולותיהם וחווו שיעמום ותסכול. גם היתרונות המפורטים אצל מרקובה (Marková, 2020) מתייחסים בעיקר ליתרונות שמפיקים המתנדבים עצמם, בין השאר: חוויה חדשה, מיומנויות חדשות, הבנת העצמי, שיפור בבריאות הנפש, כמו: שמחה, בידור ותחושת תועלת, תנועה ופעילות גופנית, יחסים חברתיים ותחושת שייכות. עוד עולה, כי לעתים, ההתנדבות של אנשים עם מוגבלות נגזרת מקשייהם למצוא תעסוקה בשכר ומתחושה של העדר תפקיד חברתי והגשמה אישית לא מספקת. המונח "הגשמה אישית", עשוי אמנם להקביל למימוש העצמי, אבל בלשונו של מרקובה אין הכוונה למימוש ערכים אלטרואיסטיים מתוך רצון לעשות טוב, אלא בניסיון לפיצוי על חסרים ותחושות שליליות בנוגע לערכם הפחות בחברה האנושית בשל המוגבלות. מקריאת מאמרים אלו אי אפשר שלא לחוש את ההתייחסות הסטיגמטית המלווה אנשים עם מוגבלות, גם בשעה שרוצים לפעול ממניעים של נתינה ומימוש ערכים. החברה מייחסת להם אינטרסים אגוצנטריים של חיפוש תעסוקה, בידור וחברה. קשה להעלות על הדעת מתנדב ללא מוגבלות שהיה מוכן שייחסו לו אינטרסים מסוג זה בבואו להתנדב, וזאת, למרות שגם התנדבות של אנשים ללא מוגבלות כוללת

בדרך כלל גם מניעים שאינם אלטרואיסטיים (Bussell & Forbes, 2002). בהערת אגב, אין לשכוח כי התנדבות של אנשים עם מוגבלות דורשת מהם לעתים השקעה העולה על זו של אנשים ללא מוגבלות, בשל אתגרים בהם הם עשויים להיתקל באיתור מקום התנדבות, בלימוד המשימות הנדרשות ובמיומנויות אחרות, הדורשות מהם מאמץ מוגבר. נוכח העדר הכרה בשאיפות ערכיות וייחוס אינטרסים אגוצנטריים, על אחת כמה וכמה אין לצפות שמאמץ יתר זה יזכה להערכה.

רונית בר ואירית פינקלשטיין (2018) מתייחסות לדעות הקדומות המשפיעות על תפיסת התנדבות של אנשים עם מוגבלות. אלו נחשבים בדרך כלל מושאי התנדבות של אחרים, וכשהם עצמם מתנדבים, תמיד עולה חשש שמדובר בניצול. חשש זה, שנועד במקורו להגן על אנשים עם מוגבלות מפני ניצול, עשוי לבטא אף הוא תפיסה, לפיה אנשים עם מוגבלות מתנדבים מתוך חוסר ברירה או אי הבנה ולא מתוך רצון חופשי, מימוש בחירה וכוח. בגישה דומה נתקלתי במהלך ייצוג אדם עם מוגבלות שכלית בו"ע 17-02-26517 **פלוני נ' משרד העבודה והשירותים החברתיים** הועלתה החלטת וועדת אבחון (מיום 16.11.29). בה הייתה דרישה להעביר אדם צעיר עם מוגבלות שכלית למגורים במסגרת מוגנת, כשאחד הנימוקים היה כי אותו אדם: "עובד בשעות הפנאי בניקיון בהתנדבות. ללא ביטוח תעסוקתי או ביטוח מתנדבים [...] זקוק להכוונה והגנה מפני מצבי סיכון וניצול." אדם זה נהג לסייע בניקיון בית הכנסת לצד גבאי בית הכנסת, שכמוהו, אף הוא עשה עבודתו זו ללא תמורה וללא ביטוח מתנדבים, אך בהיותו אדם עם מוגבלות, במקרה שלו הועלה חשש מפני ניצולו.

כך, גם כאשר אנשים עם מוגבלות שכלית שותפים בפעילות ערכית וולונטרית, מיוחסת להם מוטיבציה אגוצנטרית של סיפוק צרכים אישיים ותפיסת ההתנדבות כדרך לבלות את הפנאי שנכפה עליהם, כתוצאה מקושי בהשתלבות תעסוקתית ראויה. לעתים אף ייתפסו אותם אנשים כמי שמנוצלים על ידי הגופים בהם הם מתנדבים. כתוצאה מכך, ברי כי לא יזכו להתפעלות הסביבה באם יידרש מהם מאמץ מוגבר לצורך הגשמת הערכים, מאמץ שמקורו בחסמים סובייקטיביים הנובעים מהמוגבלות עצמה.

מימוש ערכים דתיים – ממצאים אמפיריים

ביחידה זו אציג ממצאים שעלו במסגרת ראיונות עומק, כחלק ממחקר איכותני העוסק בנישואים והורות של זוגות חרדים עם מוגבלות. צעירים

חרדים עם מוגבלות מבטאים שאיפה להקים בית ומשפחה במתכונת תורנית ותוך הקפדה על קיום מצוות וערכים קהילתיים. אך לא פעם חלומם זה נתפס בעיני סביבתם כנגזר מצורך אגוצנטרי וילדותי, ולא תמיד מיוחסת להם שאיפה דתית מוערכת. חשוב לציין, כי הגשמת נישואים והורות אינה רק בגדר מימוש ערכים, ויש בכך גם סיפוק צרכים של השתייכות, אוטונומיה, מיניות ועוד. כמו כן, ערכי הנישואים וההורות אינם אלא חלק צנוע מתוך סט הערכים התרבותי בקהילה החרדית. בנוסף, שאיפה לנישואים והורות אינה מייחדת אנשים שומרי מצוות בלבד. במסגרת חיבור זה, ההתייחסות תהיה לפן הערכי ותכלול התייחסות גם לערכים תרבותיים נוספים, כמו: תורה, תפילה וחסד. אך בשל המתח והאתגר העולה בסוגיית נישואים והורות של אנשים עם מוגבלות – זהו המקום בו ראוי להיות קשובים במיוחד להיבטים הערכיים והתרבותיים והשאיפה להגשמתם.

הגשמת ערך הנישואים:

קיום חיים זוגיים שהם חלק מהתפתחות טבעית של רוב בני האדם, מהווים ערך ואידיאל ראשון במעלה בקהילה החרדית (פלדמן, 2015), כפי שהיטיב לתאר זאת אפרים, אדם חרדי עם מוגבלות נפשית:

אני חושב שיש איזושהי בעיה שזה אומר שציבור שמקדש את מוסד הנישואים שבו אין מצב שבנאדם לא מתחתן, [...] כשמדובר בבנאדם עם מוגבלות נפשית בקהילה החרדית שהוא לא מתחתן – מבחינה חברתית, וגם אולי מבחינה דתית, הוא מוותר על תחומים מאוד משמעותיים בתוך החיים (אפרים).

אלא, שלאנשים עם מוגבלות המבקשים להינשא לא מייחסים, בדרך כלל, שאיפות ואידיאולוגיות גבוהות. לא פעם, הנישואים מתוארים כמעין שעשוע ילדותי, או כשאיפה לדמות לאנשים "נורמליים", כפי שמתארת בינה, אחות לאישה עם מוגבלות:

היא הייתה בוכה והיא לא הבינה מה זה להתחתן. מבחינתה חתונה זו שמלה לבנה. זו שמלת כלה פורחת. ריקודים. היא מאוד אוהבת ריקודים היא מאוד מוזיקלית. בכלל ריקודים ושמלת כלה ו... היא לא מבינה. היא לא מבינה מה זה. ממש לא. אבל מבחינתה כאילו זה היה החלום שלה. החלום שלה: "לא מחפשים לי שידוך וחושבים שאני לא נורמלית. חושבים שאני בעייתית". (בינה)

גם מוריה, עובדת סוציאלית המלווה זוגות עם מוגבלות, מייחסת את הרצון להינשא לשאיפה להידמות לאנשים ללא מוגבלות: "יש גם משהו... מאוד, אני כמו כולם. יש לי בית משלי. אני בסדר לכאורה. אני, אני בסדר." (מוריה) מוטיבציה נוספת המיוחסת לצעירים המבקשים להינשא, היא הרצון לחיות באופן עצמאי. כפי שהסבירה נורית, יועצת בתחום האוטיזם, המלווה תקופות אנשים ומשפחות במשך שנים רבות:

ויום אחד היא אמרה לי כן אני מאוד רוצה להתחתן שאלתי אותה אם היא מבינה מה זה והיא אמרה כן. אני רוצה להתחתן בעיקר כי אני חושבת שיהיה לי טוב אני לא יכולה כל כך הרבה ילדים קטנים בבית, ואז אני אוכל לעשות מה שאני רוצה... היא רצתה. כן. היא רצתה. היא אמרה שהיא רוצה. היא רוצה לעזוב את הבית. בשבילה עם כל ה-14 אחים יותר צעירים ממנה שזה מאוד הפריע לה היא רוצה לצאת לבנות לעצמה חיים משלה. (נורית)

הנה כי כן, בעוד שהמוטיבציה של אנשים עם מוגבלות להינשא מתוארת כרצון לחוות חתונה, לדמות לאנשים ללא מוגבלות ולהיות עצמאים "לעשות מה שהם רוצים", דווקא להוריהם מיוחס מימוש תכלית רוחנית בהשאת ילדיהם עם המוגבלות. שושנה, המלווה זוגות עם מוגבלות, מתארת כיצד בעלה, פוסק ההלכה, משיב לאדם ששאל אותו לגבי השאת בן עם מוגבלות: "אז בעלי אמר לו באופן חד משמעי זאת חובתך לחתן את הבן שלך לעזור לו במה שאתה יכול [...] אבל זאת חובתך כאבא למצוא שידוך לבן שלך" (שושנה). גם רב הפוסק הלכה למערך דיור ייחס את המצווה לסביבה המסייעת לאנשים עם מוגבלות להינשא: "אז הוא אמר לי: אם את מזהה אנשים שיש להם צורך – מצווה עליהם לחתן אותם." (נחמה ורוחי). בדילוג לדור הבא, כשהורים עם מוגבלות הם אלו המשיאים את ילדיהם – שוב מיוחסת להם מוטיבציה אגוצנטרית וילדותית. כפי שתיארה רייזי את הצורך החשוב ביותר שהביא את גיסה עם המוגבלות השכלית לארס את בתו, אירוסין שגויים לדעתה: "להגיד שהבת שלו התארסה. לא עניין אותו כלום. העיקר – V. לחתן אותה ולהרגיש 'מחותן'. שהוא מחתן." (רייזי)

כך, אנשים עם מוגבלות – גם אם הם נישאים, הם אינם מתוארים כשואפים לממש ערכים ושאיפות רוחניות, אלא כמי שמבקשים להידמות לאנשים ללא מוגבלות ולזכות בחופש לעשות כרצונם, ואילו מצוות הנישואים מיוחסת לאנשים ללא מוגבלות בסביבתם, המסייעים להם להינשא.

הגשמת ערך ההורות:

בדומה לנישואים, גם הולדה והורות מהווים מצווה וערך מרכזי בקהילה החרדית. תמורות ומגמות בשנים האחרונות השפיעו מעט מאוד, אם בכלל, על מספר הילדים הממוצע במשפחה החרדית העומד על 6.7 ילדים לאישה (פרידמן, 2021, 67). גם בסוגיה זו הביע אפרים עמדה:

בעיני התפיסה החרדית הסטנדרטית שאין משמעות לנישואים בלי ילדים. לפחות לא שווה להשקיע את ההשקעה הזו. [...] החשיבות של זה נתפסת כשמירת המשכיות ואם אין המשכיות אז לכאורה לא שווה להשקיע בשמירה על מוסד הנישואים. (אפרים).

גם בהקשר להורות, מעדיפה הסביבה לייחס לאנשים עם מוגבלות גורמי מוטיבציה הרחוקים ממימוש ערכים דתיים. בינה הייתה זו ששכנעה את אמה לסייע לאחותה עם המוגבלות השכלית להביא לפחות ילד אחד לעולם, והיא גם זו המתנגדת לאפשרות שישהה במסגרת צהרון, שייתן מענה לצרכיו לאורך כל היום, שכן הוא מפיג את השעמום של אחותה:

היא לא תעמוד בזה היא צריכה אותו. (ש. בשביל תעסוקה?) כן. היא לא עובדת היום. היא משועממת וזה נורא ואיום שהיא משועממת. היא עושה שטויות בכמויות. היא מתקשרת לכל אחד אלף פעמים ביום. בקיצור ממש מסכנה לא יודעת מה לעשות עם עצמה. (בינה)

גם לאחר קיום מצוות "פרו ורבו" מבקשים זוגות חרדים ללדת מספר ילדים גבוה, על מנת לקיים את הציווי הנוסף "אל תנח ירך"². המרואיינות לצורך מחקר זה, רובן ככולן הן אימהות למשפחות ברורות ילדים משלהן, אך הביעו הסתייגות מהולדה של זוגות הורים עם מוגבלות. מאירה קבלה כנגד חתנה עם המוגבלות השכלית, המתנגד לשימוש באמצעי מניעה גם לאחר שנולדו לזוג שישה ילדים. לדבריה: "הוא לא רצה שהיא תיקח, בגלל שהוא... מה הוא יגיד לאמא שלו? אמא שלו שואלת אותו, נו, היא בהיריון?" (מאירה). דסי וורדה, מנהלת מערך דיור בו מתגוררים הורים עם מוגבלות, מייחסות את רצונה של האם בילד נוסף לרצונה לדמות לחברותיה בעבודה, זאת מאחר שמסתבר שהיא סובלת מהצקות על כך שיש לה ילד אחד בלבד: *יש לה המון רצון להיות בנורמה. אולי אפילו החברות שלה בעבודה. את*

² מצוות "פרו ורבו" שבמקורה מתייחסת להולדת בן ובת בלבד, מסתעפת לעידוד הולדת ילדים רבים ככל האפשר, כדי שבסופו של יום – אחד מהם לפחות יימצא משובח (בבלי, יבמות סב, ע"ב.). כפי שנאמר בקהלת: "בבוקר זרע את זרעך ולערב אל תנח ירך, כי אינך יודע אי זה יבשר הזה או זה, ואם שניהם כאחד טובים". קהלת, יא, ו.

יודעת היא עובדת במעון ילדים והעובדות שם, את יודעת, לא הרבה רחוק מהרמה שלה. הן מציקות לה על זה. רק ילד אחד. את יודעת היא מספרת את זה שבמעון מציקים לה. העובדות שם 'יש לך ילד אחד. יש לך ילד אחד.' [...] היא אוהבת להיות כמו כולם כזה. למה יש לי רק ילד אחד? (דסי וורדה).

האב לעומתה, דווקא אינו מעוניין בילד נוסף. אך גם המוטיבציה המיוחסת לו אינה מעידה על שיקול דעת: "הוא כעיקרון לא רוצה. הבעל. לא רוצה. הוא מדבר מהגרונ של ההורים שלו. אי אפשר לדעת. [...] הוא דקלמן כזה של משפטים." (דסי וורדה)

הרצון לילד נתפס, אם כן, כשאיפה להידמות לכולם והילד נחשב כאמצעי לשעשוע ומניעת שעמום. האמירה היחידה בראיונות, שייחסה ערכים גבוהים לרצון להולדה, הייתה של הרב פדות, רב במרכז רפואי לילדים נכים, שהביא את דבריה של אישה נכה, המחוברת למכשיר הנשמה קבוע, ודרשה להסתייע בטיפולי פוריות:

יש לי ערכים. יש לי מה שאני רוצה לחנך את הילד על הערכים הללו. ללמד אותו. שיהיה משכיל. אתם לא נותנים לי. לעומת זאת אותה אשה רצה ולא נכה. ולא מונשמת ובריאה אבל אין לה כלום ערכים. אין לה שום סל של תוכן להעביר לילד. לה אתם עושים?! והילד שלה, מה הוא יותר טוב מהילד שלי? כי עד גיל חמש שהוא ילד וירוק, אני לא אוכל להחזיק אותו ואני אצטרך להיעזר במישהו שיחזיק לי אותו?! אני אוכל לתת לו את כל מה שאמא צריכה לתת לילד שלה. רק לא חיבוק. בסדר. חיבוק אני פחות אוכל. (הרב פדות).

דברים מרגשים אלו מבטאים את השאיפה למימוש ערכי של הורות, אלא שכאן מדובר באישה עם מוגבלות פיזית, ודווקא אמירה זו מדגישה את המנוגד לה – העדר הכרה בערכים מופשטים של אנשים עם מוגבלות נפשית ושכלית. בראיון עם שפרה ורמי, זוג עם מוגבלות שכלית הממתינים ללידתם הראשונה, הם אמרו דברים דומים, גם אם אוצר המילים שלהם אינו די עשיר: "אני יודעת להיות הורים. אני אמרתי לך את זה בוודאות שאנחנו הולכים אחרי לידה. כאילו לא מיד אחרי הלידה. אחרי שהילדה קצת גודלת אנחנו הולכים לחינוך ילדים." (שפרה ורמי) זוג הורים זה, שבמהלך השיחה הביעו חשש שמא לא יאפשרו להם להחזיק במשמורת על בתם, כפי שכבר נרמז להם, שואפים לחנך ולגדל את בתם בכוחות עצמם. לכל אורך הריאיון,

במהלכו שוחחו על תקוותיהם וחששותיהם לקראת הלידה, לא עלתה כלל השאיפה להידמות לכולם בהקשר להגשמת חלום ההורות.

הגשמת ערך הקמת בית של תורה ומצוות

ערך שלא יסולא בפז בקהילה החרדית הוא הקמת בית של תורה. זוגות חרדים שואפים לזוגיות בה הבעל לומד תורה ומהווה סמכות רוחנית בבית. אישה מוערכת בגין התנהגות המעידה על יראת שמים, כמו תפילה וחסד (זיכרמן, 2014). הציפייה מזוגות עם מוגבלות שונה, ומשכך הרי שבקרבת מרבית הזוגות אליהם התייחסו הראיונות, הגבר עובד. לעומת זאת, מתוך המרואיינות החרדיות, המגיעות מתוך סביבתם של זוגות עם מוגבלות – רובן נשואות לאברכים לומדי תורה שחלקם נושאים בתפקידים תורניים³. הסביבה אינה רואה בעין יפה גבר עם מוגבלות שאינו מסודר בעבודה. פנינה לא הצליחה למצוא תעסוקה לחתנה עם המוגבלות. פירוט שרשרת עיסוקיו מצביעה על אורח חיים העמוס במימוש ערכים תרבותיים, כמו: עיסוק במדרשים, דבקות ברב, ביקור בכותל וסיוע לקיומו של שיעור ב"דף היומי". מתקבל על הדעת, שבשל קשייו הסובייקטיביים עיסוקים אלו דורשים ממנו מאמץ והתמסרות גבוהים יותר מכל אדם אחר, אך מנימת קולה של פנינה לא נשמעת גאווה בכך:

עבשיו הוא לא כל כך עובד. הוא מחליט שהוא כל היום לומד. הוא לא יודע כל כך ללמוד, אבל הוא רשום פה באיזה כולל [...] . והוא יודע לעשות מדרשים ודברים והוא מתעסק. לפחות הוא מתעסק כל היום עם דברים טובים. [...] והוא הולך בלילה. בערב. הוא נדבק לרב שיינפלד. הרב שיינפלד פה בשכונה מוסר דף היומי בכותל. כל יום הוא פשוט הולך אתו והרב שיינפלד לוקח אותו באוטו. והוא מסדר שם את השולחן... (פנינה)

תחושה דומה עלתה בשיחה עם נחמה ורוחי, מנהלות מערך דיור לזוגות עם מוגבלות. המנהלות – שתיהן נשואות לבני זוג העוסקים בתורה – תיארו ניסיונות כושלים לייצר תעסוקה לזוג, על מנת שלא יעבירו את ימיהם בחוסר מעש, נסיונות שהתנפצו אל מול רצונם של בני הזוג להקים בית בדגם המוערך בקהילה החרדית:

הזוג הזה, רצינו להתאים להם פנאי, בתוך האני מאמין שלנו שאנשים צריכים לעשות חוץ מלהעביר את היום שלהם. ניסינו הבאנו להם מורה לאמנות בבית. תרפיה באמנות. כמובן היו התנגדויות [...] אם אבא שלו

³ לא ידוע עיסוק בני זוג של כל המרואיינות ושאלה זו לא נשאלה במהלך הראיון. לעתים עיסוק הבעל עלה באקראי במהלך הראיון ובמקרים אחרים – מתוך היכרות אישית.

לא משחק פלסטלינה גם הוא לא עושה את זה. [...] קבענו להם פגישה בקליניקה לבעלי חיים – גם כתרפיה בבעלי חיים, גם כן שיצאו החוצה כחוויה משותפת של שניהם לחוויה שמתאימה גם לגבר וגם לאשה. היא רצתה. הסכימה. הוא בסוף בזמן אמת לא הסכים ללכת. חשבנו שזו הזדמנות לצאת. לדבר. להעלות רגשות. זה היה בשבילנו אתגר מאוד קשה. מה מתאימים לו? לא רוצה שום דבר. רצינו להתאים להם חוג צילום שילמדו ביחד. הוא – אברך! לא משנה מה הוא עושה בכלל. היא גם לא מסכימה שהוא לא ילמד תורה. (נחמה ורוחי)

צוות מערך הדיור היה חסר אונים נוכח שאיפותיהם הרוחניות של הזוג, שנתפסו כהתנהגות מאתגרת. לשאיפה לבית של תורה נוספה גם התנגדותה של האישה לפסוע ברחובות מרכזיים מטעמי צניעות. כשנתקלו בקשיים – בחרה האישה לומר תהילים ואף להקים חברת תהילים. שאיפות אלו לא התקבלו בהערכה:

אני רוצה לומר שהיא בעצם מנותקת מהמציאות. את רוצה לדבר אתה והיא מצויה בעולם המיסטי שלה. והיא לא מגיבה לך – רק אם מנערים אותה. אם כך תאיימי עליה שתקחי אותה הביתה. היא מתחילה לבכות. להתעורר. אבל אם אומרים לה: 'יש קושי כזה או אחר', אומרים 'בעזרת ה' בעזרת ה' תגיד תהילים. תעשה הפרשת חלה... (נחמה ורוחי)

בינה מתארת כיצד אחותה עם המוגבלות מותירה להוריה את הטיפול בילד החולה, מסתפקת באמירת תהילים והולכת לישון:

היא מתקשרת אלי קודם. בוכה. היא אומרת שני ספרים של פרקי תהילים. היא מאוד צדיקה. היא מאוד מאוד צדיקה. היא מאוד מדברת עם הקדוש ברוך הוא. מתפללת. ואז היא הולכת לישון. היא עייפה היא לא יכולה. אם היא עייפה היא לא יכולה. היא הולכת לישון. (בינה)

בינה מגדירה את אחותה כאישה צדיקה, אך אי אפשר להתעלם מהביקורת שבדבריה נוכח בחירת האחות בפעולה שאינה תואמת את צרכי בנה החולה. תפילתה בזמן זה אינה מוערכת ומשתווית לפרישתה לישון, שתי פעולות שמעידות על התנהגות הורית לא נאותה. אך מה חושבת על כך אם עם מוגבלות? נעמי, אם עם הנמכה קוגניטיבית, תיארה קשיים שהיא חווה בהתארגנות ובביצוע משימות יומיומיות, ולפיכך מתפללת שתצליח במשימות החיים: "יש לי אלוקים. אני מתפללת. אני מבקשת מה' יש לי תהילים. אני משתדלת כל הזמן להגיד תהילים [...] אז נכון. אני לא מתפללת בשבע אני מתפללת בעשרה..."

אפילו נכונותה של אישה עם מוגבלות לעזור לאחותה, כהוקרה על כך שאותה אחות גידלה את ביתה שהוצאה ממשמורתה, תוארה כרצון לשפר את תחושתה היא: "היא מאוד רצתה להרגיש שהיא עושה לנו משהו. היא הגיעה כל שבוע לנקות לנו את הבית. בשבילי זה היה מאוד קשה זה היה להכיל אותה." (שושי) אחותה של אתי, אישה עם מוגבלות שכלית, אף היא מעוניינת לתרום את חלקה לאירועים משפחתיים, כאשר שאיפתה זו ממוסגרת על ידי אתי כרצונה להיות בעניינים: "היא רוצה להכין מלא דברים ודברים מורכבים ודברים זה... ולהיות מאוד מאוד IN". (אתי).

ניכר, כי הסביבה מכבדת ומוקירה את חיבורם של אותם אנשים עם מוגבלות לתורה ומצוות, אולם מניעיהם מתוארים כרצון להיות כמו כולם, כקושי בהפעלת שיקול דעת וכהתנהגות שאינה מביאה לתכלית המיוחלת. המרואיינות הטילו ספק בערך לימוד התורה של האדם עם המוגבלות, בחשיבות אמירת תהילים, במקום בו מצופה היה לנהוג אחרת, ואף ביתרונות הנגזרים מפעולות חסד של אותם אנשים.

כחלק מתוך קהילתם החרדית, שואפים גם אנשים עם מוגבלות שכלית לממש ערכים דתיים, לקיים מצוות ולעשות את רצון הבורא. שאיפותיהם אלו מוערכות באופן שונה והמוטיבציה שלהם מוסברת בעיקר ברצון להידמות לאנשים ללא מוגבלות הנישאים, יולדים ילדים ומנהלים בית של תורה ומצוות. לא יפלא, אם כן, שהסביבה אינה תרה אחר דרכים לאפשר להם מימוש ערכים אלו באופן שוויוני, ולעתים יעודדו אותם לשנות את בחירותיהם.

דין

השאיפה לעשות טוב, לצמוח ולהגשים ערכים ואידיאולוגיה, נחשבת מעלה אנושית גבוהה שלא כל אחד זוכה לה. מאסלו מייחס את היכולת להגיע למעלה זו רק לאנשים מוכשרים ובריאים בגופם ובנפשם (Maslow, 1968). תיאורטיקנים נוספים, כמו פיאז'ה וקולברג, סבורים אף הם כי יכולת מוסרית והתנהגות ערכית מצויה בקורלציה ישירה להתפתחות קוגניטיבית (Kavathatzopoulos, 1991). תיאוריות אלו מדירות אנשים עם מוגבלות שכלית מכל הקשור בהפנמה ומימוש ערכים מופשטים. מנגד, מחקרים אמפיריים לא מצאו הקבלה בין מנת משכל לשאיפות ערכיות (Lifshitz-Vahav, Haguel & Fridel, 2015; עגד ורייטר, 1988; צמח, 2019). הגם שערכים ודת אינם מושגים מקבילים, שאיפות דתיות אינן יוצאות מכלל זה, ואנשים עם מוגבלות שכלית תיארו הנעה רגשית דתית,

לויאליות למסורת ושאיפה לקיים מצוות בדומה לאנשים ללא מוגבלות (ליפשיץ וגלובמן, 2007) – שאיפות שאף ממשיכות ומתחזקות במהלך שנות הבגרות (Lifshitz, H. 2020). מימוש ערכים ומצוות דתיות מצוי בדרך כלל בגדרי חופש הדת, קרי, חירות לקיים ולממש ערכים דתיים ללא הפרעה. חירות, כפי שרואה אותה הופלד (Hohfeld, 1879-1918 ראו: Wenar, 2005), תהיה מוגבלת רק אם יש בה פגיעה בסביבה, שכן אינה מקימה כנגדה חובה לפעול, אלא רק להימנע מפגיעה באותה חירות. זכות, לעומת זאת, היא כזו המחייבת את הזולת להעניק אותה, וכך תהיה מוגבלת לאיזון בין האינטרסים של הצדדים. כשאנשים עם מוגבלות שכלית מבקשים לממש ערכים, מצופה מהסביבה לשנות דעות קדומות כנגד היותם בעלי ערכים ולא להפריע להם במימוש שאיפותיהם. כל הללו הם בגדר חירות, אך, לעיתים, בשל המוגבלות נדרשת גם נכונות לתווך את הערכים ולהנגיש פרקטיקות המסייעות למימושם. כך, מימוש הערכים הופך לזכות, שהצדקתה תעמוד למבחן האיזון. דוגמא לכך, היא צורך במשאבים רבים ליצירת תוכנית להתנדבות של אנשים עם מוגבלות – השקעה שאולי אינה מצדיקה את עצמה מול תוצאות פעולות ההתנדבות, אולם, עולה בקנה אחד עם הערך החברתי של הזדמנות שווה לאנשים עם מוגבלות, גם בהקשר למימוש ערכים. אלא, שהדרך להכרה בזכות לערכים רחוקה עדיין. זכויות מקבילות, כמו: זכות לחופש דת, מצפון ותרבות, הוכרו באמנות שונות, אך נעדרות מהאמנה בדבר זכויות אנשים עם מוגבלות. אמנם, ניתן להכליל זכויות אלו בסעיף הסל הפותח של האמנה, המכליל גם אמנות אחרות וקובע כי כל אדם זכאי לכל הזכויות והחירויות המפורטות בהן, אולם, באם חופש הדת והמצפון ממוקם בדרך כלל בקטגוריית החירות שאינה מקימה חובה – יעלה קושי לדרוש בגינה משאבים לצורך התאמה והנגשה הנחוצות למימושה.

החוק במקרה זה משקף את התפיסה הרווחת בחברה, שמלכתחילה אינה מייחסת לאנשים עם מוגבלות שכלית יכולת לשאוף לערכים מופשטים. כאשר אנשים אלו שותפים בעשייה מוערכת, כמו: התנדבות בקהילה, הסביבה מייחסת להם מניעים אגוצנטריים וילדותיים, כמו: רצון להידמות לאנשים ללא מוגבלות, תרגול מיומנויות, תחושת שייכות והפגת שעמום, הנגזר מקשייהם להשתלב בתעסוקה מתגמלת (Choma & Ochocka, 2005; Marková, 2020), זאת, בה בשעה שגם אנשים ללא מוגבלות לא תמיד פועלים ממניעים אלטרואיסטיים בלבד (Bussell, & Forbes, 2002). מטבע הדברים, מתנדבים ללא מוגבלות היו

מביעים אי נוחות מכך שמיוחסת להם מוטיבציה אגוצנטרית – יחס לו זוכים מתנדבים עם מוגבלות. כך, גם מתנדבים עם מוגבלות עשויים להיתפס כמנוצלים, מתוך גישה פטרונית המנסה לגונן עליהם (בר ופינקלשטיין, 2018), ומן הסתם גם מתוך הקושי לזהות ולהכיר במניעים נעלים ומופשטים, שדרבנו אותם להתנדב.

תפיסות חברתיות אלו עומדות בעוכריהם של אנשים חרדים עם מוגבלות, המבקשים לממש ערכים דתיים ותרבותיים. בקהילה החרדית רווח יחס של חמלה לנוכח אנשים עם מוגבלות שכלית (גרשוני, 2018ב). לעתים, אם כי לא תמיד, ההלכה פוטרת אותם באופן חלקי או מלא מקיום מצוות ובהן גם מצוות הנישואים וההולדה (הרב זלמן נחמיה גולדברג, תשמ"ו; הרב שלמה זלמן אוירבך, תשס"ט). אולם, רבים מהם מגלים שאיפה ורצון עז לקיים מצוות ולהגשים ערכים קהילתיים ודתיים. אנשים אלו נתקלים בחסמים, העומדים בפני אנשים עם מוגבלות בכלל האוכלוסייה, שלשאיפותיהם הערכיות מיוחסת מוטיבציה אגוצנטרית וילדותית. במחקר זה, אשר בחן באופן ספציפי את השאיפה להגשמת ערך הנישואים וההורות, עולה, כי רצונם של אנשים עם מוגבלות להינשא נתפס כרצון לחוות חתונה, כצורך בעצמאות וחופש וכשאיפה להידמות לאנשים ללא מוגבלות. חלומם להביא ילדים רבים לעולם מיוחס אף הוא לרצון "להיות כמו כולם" ואף לשימוש בילד כהפגת שעמום. אפילו לימוד תורה, קריאת תהילים וקיום מצוות חסד על ידי אנשים עם מוגבלות, נתפס כבעל ערך פחות וכפעולה שמקורה בחיקוי הסביבה, תיעדוף לקוי ומיומנויות חסרות. אנשים עם מוגבלות נדרשים בדרך כלל למאמץ יתר כשהם רוצים ללמוד תורה ולקיים ערכים דתיים, בשל חסמים סובייקטיביים כתוצאה מהמוגבלות. המסורת היהודית מכירה בערכים ומצוות שנקנו במאמץ רב, כאמור בפרקי אבות (ה' כג): "לפום צערא אגרא" (שכר המצווה מחושב על פי הצער שבקיומה). לאור מסר זה ראוי להתייחס לאנשים עם מוגבלות בהערכה מוגברת בעת שעולה בידם להגשים שאיפות ערכיות ולקיים מצוות.

לסיכום, אתגרים אתיים וכלכליים מורכבים כרוכים במימוש ערכים דתיים וקהילתיים, בפרט נישואים והורות. היקף הזכות להנגשה ועוצמתה יעוצבו בהתאם לערכים ולפרקטיקות החברתיות (רז, 1984), אך, כצעד ראשון, יש לפתוח את השער ולהכיר באנשים עם מוגבלות שכלית כאנשים המבקשים לקיים את המצוות ולמלא את רצונם של בורא עולם, כמו כל אדם אחר ובהתאם לקודקס ההלכתי לו כפופה הקהילה החרדית. מדובר בצעד חשוב ורב ערך לאיכות חייהם של אנשים חרדים עם מוגבלות, זאת

בשל המשמעות הרבה המיוחסת לקיום מצוות ולמימוש ערכים לאורך יומו של האדם החרדי ובמהלך כל חייו. ההבנה, כי אנשים עם מוגבלות שכלית שואפים להגשים ערכים אישיים ותרבותיים, מחייבת הרחבה של שיח הזכויות והנגשה הולמת למימוש ערכים, דוגמת אחריות לפישוט לשוני של שיח ערכי ככלל, לאו דווקא בהקשר לדת זו אחרת. כחלק מההכרה בזכות לערכים של אנשים עם מוגבלות, יש מקום להרחיב את השאלה המחקרית ולבחון אמצעים למימוש מגוון ערכים בתרבויות שונות על ידי כל אדם השואף לכך.

מתמרי נותרה לי מזכרת – תמונתה בעת תפילת 'קריאת שמע'.



פנים זכות ויד על העיניים.

בתמונה זו תמרי מושלמת – ילדה חרדית קטנה הנושאת תפילה מקרב לב.

"The Right to Value Actualization of People with Developmental Intellectual Disabilities"

Haya Gershuni

Abstract

There is an association of rights designed to enable people with intellectual disabilities a quality of life and equality like any other human being. However, the possibility of self-realization through the existence of values and religion is not recognized as a right and is even absent from the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. The main argument is that people with intellectual disabilities are perceived primarily as having a low level of values, and when they seek to realize cultural and religious values, they are attributed egocentric and childish motivation. As a result, they do not receive the same recognition and appreciation as another person who upholds those value. This results in further lack of exposure, mediation and accessibility of these values.

Theorists involved in altruistic behavior and moral development, such as Maslow, Piaget, and Kohlberg, link IQ to the ability to reach a high moral-value level, but empirical findings suggest that people with intellectual disabilities are no different from people without disabilities in value and moral aspirations. Despite this, when expressing a desire to contribute to society, they are suspected of having egocentric

motivation, such as a desire to relieve boredom or an attempt to imitate people without disabilities.

This perception in relation to people with intellectual disabilities was expressed during a qualitative study that deals with the right to marriage and parenting of ultra-Orthodox people with disabilities. The various interviewees, family members and professionals who accompany these people, constitute significant support figures for them. Despite this, during in-depth interviews one can deduce their difficulty of attributing to people with intellectual disabilities, an aspiration to realize religious values originating at a high spiritual and moral level.

Apparently, western society, which has come a long way in recognizing the rights of people with disabilities, has not yet internalized the right of people with disabilities in general and intellectual disabilities in particular to cultivate and realize values, and is therefore in no hurry to make those values accessible.

"حق الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية بأداء القيم"

حايا جرشوني

ملخص

هنالك مجموعة من الحقوق مخصصة لتوفير جودة حياة ومساواة للأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية مثل كافة الناس. لكن إمكانية تحقيق الذات من خلال وجود قيم ودين غير معترف بها كحق لهم بل انها غائبة عن اتفاقية حقوق الأشخاص ذوي المحدودية. الادعاء الأساسي هو ان الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية يعتبرون من البداية ذوي مستوى قيمي منخفض، وتنسب لهم دوافع شخصية وطفولية ان قاموا بطلب تنفيذ القيم الثقافية والدينية. نتيجة لذلك، فهم لا يتلقون الاعتراف والتقدير مثل الأشخاص الاخرين الذين يقومون بتأدية نفس القيم، بالإضافة الى ذلك، لا يتم كشفهم لهذه القيم ولا اتاحتها. يقوم أصحاب نظريات السلوك الايثاري والتطور الأخلاقي مثل "بياجى، ماسلو وكولبرج" بربط نسبة الذكاء بالقدرة للوصول لمستوى عالي من القيم، مع ذلك تشير النتائج التجريبية على عدم وجود اختلاف بين الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية والأشخاص الاخرين في رغبة أداء القيم والأخلاق. بالرغم من ذلك، عند رغبتهم في المساهمة يتم اعتبارهم ذوي دوافع شخصية مثل تخفيف الملل او محاولة تقليد الأشخاص الاخرين. تظهر هذه الصورة من خلال دراسة كيفية تتعلق في حق الزواج والوالدية لدى الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية في المجتمع المتدين. الأشخاص المختلفين الذين تم مقابلتهم، هم أفراد اسرتهم والطاقتهم والمرافق لهم والذين يدعمون بشكل كبير الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية، لكن من خلال مقابلات عميقة من الممكن ملاحظة صعوبة نسب رغبة تنفيذ القيم الدينية للأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية.

اتضح ان المجتمع الغربي الذي قطع شوطا طويلا في الاعتراف بحقوق الاشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية ما زال لم

يطبق حق الأشخاص ذوي المحدودية بشكل عام والأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية بشكل خاص بتنفيذ القيم, لذلك فإنه ليس على عجلة لإتاحة هذا الحق.

ביבליוגרפיה

- אויברך, הרב ש"ז (תשס"ט) טיפולי פוריות לפסולי דין. *אסיא* יא (מרדכי הלפרין – עורך) 3-8.
- גולדברג, הרב ז"נ (תשמ"ו) נישואי מפגרים. *תחומין* ז, 231.
- בר, ר' ופינקלשטיין, א' (2018) פעילות התנדבותית של אנשים עם מוגבלות בראי הגישה הביקורתית למוגבלות ביטחון סוציאלי 102-521 479.
- גליק, ש' (3.12.2020) "צו השעה: הנגשת בתי הכנסת והמקומות הקדושים" *מקור ראשון*
- הראל, א' (תשע"ד) זכויות וערכים: הערות ביקורתיות על תזת קדימות הערכים על פני זכויות. *המשפט*, יח, 89-104.
- גרשוני, ח' (2018 א) הזכות לנישואים של נשים עם מוגבלויות במגזר החרדי - היבטים ביקורתיים (חיבור לקראת תואר מוסמך האוניברסיטה הפקולטה למשפטים, אוניברסיטת תל אביב).
- גרשוני, ח' (2018 ב) שיח שוויון הזכויות של אנשים עם מוגבלויות בקהילה החרדית. בתוך ח' מרגלית, י' זיכרון (עורכים), *משפט חברה ותרבות: משפט וחרדים*. 323-361.
- זיכרון, ח' (2014) *שחור כחול לבן: מסע אל החברה החרדית בישראל*.
- טרוקאלטאוב א' (18.1.17) "משרד הדתות על הנגשת המקוואות: "האחריות על המועצות הדתיות" *כיפה*.
- כהן, א' (1975) שאלת הערכים והחינוך לערכים במשנת בובה. בתוך: *החינוך: רבעון לדברי פדגוגיה ופסיכולוגיה*. 32-55.
- מיכאלי, ז' (2017) מחשבות חדשות על התיאולוגיה הפרוגרסיבית של מרטין בובר ופאול טיליך. *דעת כתב עת לפילוסופיה יהודית וקבלה* 84. 325-370.
- ליפשיץ, ח' וגלובמן, ר' (2007) היבטים התנהגותיים קוגניטיביים ורגשיים-הניעתיים של דתיות בקרב תלמידים בעלי מוגבלות שכלית ובעלי רמת משכל גבולית בחינוך הממלכתי-דתי. *מגמות* 40(2) 330-369.
- מלכה צמח, י' (2019) אינטליגנציה רגשית והון פסיכולוגי: השוואה בין בוגרים עם מוגבלות שכלית לבין בוגרים עם התפתחות תקינה. (חיבור לקראת תואר מוסמך האוניברסיטה המחלקה למדעי המידע, אוניברסיטת בר אילן).
- סומר, ה' קידר, ד', רוזנאי, י' אבולעפיה, נ' (2005) חופש הדת וחופש מדת – מוגש לוועדת החוקה, חוק ומשפט של הכנסת.
- עזג, ב' ורייטר, ש' (1988) החינוך לחיי עבודה: פיתוח אישיות תעסוקתית של ילדים וצעירים מפגרים בשכלם הדוגמא של "אבן-חן", ישראל סח"ש *סוגיות בחינוך מיוחד ובשיקום* 91-102. 12.
- פלדמן, נ' (2015) הון בריאותי ומדיקולטוריציה ב'חברת המשתדכים' החרדית (חיבור לשם עבודת גמר, אוניברסיטת תל אביב, הפקולטה למדעי הרוח).
- פרידמן ש' (2021) *ישראל והקהילה החרדית חומות מתגבהות ועתיד מאתגר* (המכון הישראלי לדמוקרטיה).
- רוט, ד' והוזמי, ב'. (2014). איכות חיים של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית יישום גישת "מחקר פעולה משתף. בתוך: *סוגיות בחינוך מיוחד ובשילוב* 27 (1), 22-53.

- Addlakha, R., Price, J., & Heidari, S. (2017). Disability and sexuality: claiming sexual and reproductive rights. *Reprod Health Matters*, 25(50):4-9.
- Buber, M. (1952). Studies in the Relation Between Religion and Philosophy. *The Eclipse of God*, trans. Maurice Friedman et al., Harper and Brothers. 95-98
- Büssing, A., Broghammer-Escher, S., Baumann, K., & Surzykiewicz, J. (2017). Aspects of spirituality and life satisfaction in persons with Down syndrome. *Journal of disability & religion*, 21(1), 14-29.
- Büssing, A., & Surzykiewicz, J. (2021). Spiritual Needs of Persons with Down Syndrome. In *Spiritual Needs in Research and Practice* (281-295). Palgrave Macmillan.
- Bussell, H., & Forbes, D. (2002). Understanding the volunteer market: The what, where, who and why of volunteering. *International journal of nonprofit and voluntary sector marketing*, 7(3), 244-257.
- Choma, B. L., & Ochocka, J. (2005). Supported volunteering: A community approach for people with complex needs. *Journal on Developmental Disabilities*, 12(1), 1-18.
- Kavathatzopoulos, I. (1991). Kohlberg and Piaget: Differences and similarities. *Journal of Moral Education*, 20(1), 47-54.
- Lifshitz, H. (2020). Growth and Development in Adulthood Among Persons with Intellectual Disability. *New Frontiers in Theory, Research, and Intervention*. Springer Nature 266-270.
- Lifshitz-Vahav, H., Haguel, H., & Fridel, S. (2015). Singlehood among adults with intellectual disability. *Psychological and sociological perspectives*. *Acta Psychopathologica*, 1(2). doi:10.4172/2469-6676.100011
- Maslow, A. H. (1968). *Toward a psychology of being*. John.
- Maslow, A. H. (1971). *The farther reaches of human nature* (Vol. 19711). Viking Press.
- Marková, A. (2020). Volunteering of people with disability. *Kontakt – Journal of nursing and social sciences related to health and illness*. 200-206.
- Raz, J. (1984). *On the nature of rights*. *Mind*, 93(370), 194-214.
- Swain, J., & French, S. (2000). Towards an affirmation model of disability. *Disability & society*, 15(4), 569-582.
- Wenar, L. (2005). The nature of rights. *Philosophy & Public Affairs*, 33(3), 223-252.

פסיקה ישראלית

בג"ץ 5016/96 חורב נ' שר התחבורה, פ"ד נא 1(4).
 ע"א 6024/97 שביט נ' חברה קדישא גחש"א ראשון לציון, פ"ד נג 600(3).
 בג"ץ 1514/01 גור-אריה נ' הרשות השנייה לטלוויזיה ורדיו, פ"ד נה(4)276.
 בג"ץ 10907/04 ישראל סולודוך ו-70 אחרים נ. עיריית רחובות (פורסם בנבו, 1.8.10)
 ו"ע 26517-02-17 פלוני נ' משרד הרווחה והשירותים החברתיים – האגף לטיפול באדם עם
 מוגבלות שכלית התפתחותית (לא פורסם, 26.10.17).

אמנות בינלאומיות**Convention Relating to the Status of Refugees**

<https://www.unhcr.org/protect/PROTECTION/3b66c2aa10.pdf>

Convention relating to the Status of Stateless Persons

https://treaties.un.org/Pages/ViewDetailsII.aspx?src=TREATY&mtdsg_no=V-3&chapter=5&Temp=mtdsg2&clang=_en

Declaration on the Elimination of All Forms of Intolerance and of Discrimination Based on Religion or Belief

<https://www.ohchr.org/en/professionalinterest/pages/religionorbelief.aspx>

ראיונות:

- נחמה ורוחי, מנהלות מערך דיור לבוגרים חרדים עם מוגבלות שכלית, 11.7.16.
 מוריה, עו"ס מנחה זוגות עם מוגבלות שכלית, 1.8.16.
 נורית, יועצת בתחום אוטיזם, 5.10.16.
 שושי אחות לאישה עם מוגבלות שכלית, 22.1.19.
 אתי, אחות לאישה עם מוגבלות שכלית, 4.2.19.
 פנינה, אם לבת עם מוגבלות שכלית, 25.9.19.
 אפרים, אב עם מוגבלות נפשית, 9.12.19.
 בינה, אחות לאם עם מוגבלות שכלית, 3.11.19.
 מאירה, אם לבת עם מוגבלות שכלית, 23.10.19.
 הרב פדות, רב מרכז רפואי לילדים עם נכויות, 2.1.20.
 דסי וורדה, מנהלות מערך דיור לבוגרים חרדים עם מוגבלות שכלית, 19.1.20.

הספר מציג סקירות רחבות בין-תחומיות של ידע תיאורטי עדכני בנושא מוגבלות שכלית התפתחותית. סקירות רחבות אלו, כוללות ממצאי מחקרים ישראלים ובינלאומיים ודיון נרחב בהשלכות היישומיות של ממצאים אלו. באמצעות המשגות תיאורטיות, ניתוח מעמיק של חקר מוגבלות שכלית התפתחותית ויישומי התערבות טיפוליים וחינוכיים של מידע זה, מצליח הספר להציג בצורה רחבה את תחומי הדעת המרכזיים להם נזקקים סטודנטים, חוקרים, ואנשי המקצוע בעבודתם עם ילדים, מתבגרים ומבוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ובני משפחותיהם.

אודות קרן שלם

קרן ציבורית של השלטון המקומי בשיתוף משרד הרווחה והביטחון החברתי, מטרתה לסייע לרשויות האזוריות והמקומיות לפתח שירותים בקהילה לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, הקרן מסייעת במענקים, ייעוץ וחשיבה לקידום איכות החיים בקהילה של האדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית בקהילה לכל אורך חייו, זאת מתוך הבנה מעמיקה במורכבות הצרכים הטיפוליים של האדם עם מוגבלות עצמו וצרכיו של הסובבים אותו.

Intellectual Developmental Disorders Theory, research and implications

Michal Al-Yagon | Malka Margalit

This book offers a comprehensive interdisciplinary review of scientific knowledge, national and international empirical research as well as practical implications regarding individuals with intellectual developmental disorders and their families. Through theoretical conceptualizations, in-depth analysis of recent studies that lead to interventions, clinical treatments and educational practices, the book synthesizes a broad range of major topics for students, researchers and professional who work with children, adolescents and adults with this disorder and their families.

About Shalem Foundation

The Shalem Foundation was founded more than three decades ago by the Federation of Local Authorities in cooperation with the Ministry of Welfare and Social Security in order to develop services for people with intellectual and developmental disabilities in the local community.

The Foundation's activities are guided by the vision that "a person with intellectual and developmental disabilities has the basic right to live a normal life in their natural environment, realize their potential, be an integral part of the social and cultural fabric of the community and have access to the labor market according to his or her abilities, desires and needs."



מאפשרת · מחברת · אחרת

איכות חיים לאדם עם מוגבלות
שכלית התפתחותית ברשויות המקומיות