

- **שם המחקר:** הבה לי בנים ואם אין מתה אנכי" הורות של זוגות חרדים עם מוגבלות בצל החוק המדינתי, ההלכה היהודית והנורמות החברתיות בקהילה החרדית.
- **שנה:** 2024
- **סוג מחקר:** דוקטורט
- **מס' קטלוגי:** 890-689-2022
- **שמות החוקרים:** חיה גרשוני, בהנחיית: פרופ' נטע זיו ופרופ' דפנה הקר.
- **רשות המחקר:** אוניברסיטת תל-אביב

תקציר המחקר

עבודת גמר זו, לתואר שלישי, נערכה בסיוע מענק מקרן שלם.

המחקר עוסק בהורות של אנשים חרדים עם מוגבלות, תוך הבנת ההורות והמוגבלות כמובנות חברתית, תרבותית ונורמטיבית. מטרת המחקר היא לבחון באמצעות תובנות אמפיריות על ממצאים מן הספרות, כיצד הורות זו מעוצבת בצילן של המערכות הנורמטיביות - ההלכה היהודית, החוק המדינתי והנורמות החברתיות בקהילה החרדית. התשתית התיאורטית של המחקר מתבססת על שלושה צירים מרכזיים – הראשון הוא הגישה הביקורתית למשפט המנתחת את השפעת המערכת המשפטית (במחקר הנוכחי – המשפט המדינתי, ההלכתי והנורמות החברתיות) שעשויה להעצים את זכויותיהם של הורים עם מוגבלות, אך גם לפגוע בהורות ולצמצם אותה. הציר השני הוא ביקורת המוגבלות הרואה את המוגבלות כתוצר של הבנייה חברתית מפלה, המנסה לתקן את הפרט ולהתאימו לסטנדרט 'נורמלי'. המודל החברתי קורא ליצירת הזדמנות שווה לאנשים עם מוגבלות באמצעות הנגשה והתאמה. כשמדובר בהורים עם מוגבלות, בפרט מוגבלות שכלית ונפשית, ההתאמות לעתים מעצבות את ההורות ומאתגרות אותה. הציר השלישי, ציר הפלורליזם המשפטי, בוחן כיצד ריבוי של מערכות משפטיות, ובהקשר הנוכחי - המשפט המדינתי, ההלכה היהודית והנורמות הקהילתיות בחברה החרדית - משפיע על הורים חרדים עם מוגבלות, ומהם יחסי הגומלין בין המערכות הנורמטיביות בהקשר זה.

התשתית המשפטית מצביעה על התעלמות מערכות המשפט השונות מהיתכנות הורות של אנשים עם מוגבלות, אם כי קיימת הכרה ראשונית בהורות זו במסגרת חוק שירותי רווחה לאנשים עם מוגבלות. גם ההלכה היהודית ממעטת להתייחס להורות של אנשים עם מוגבלות. התפיסות החברתיות ביחס לאנשים עם מוגבלות משפיעות על הכרה בהורות. בקהילה החרדית ניתן לזהות פרדוקס בין חשיבות הבריאות וה'נורמליות' בדגש על תקופת הנישואים, לבין מיקומם של נישואים והורות בראש סולם הערכים. אנשים חרדים שואפים לממש ערכים אלו גם אם יש להם מוגבלות.

מטרת המחקר

מטרת המחקר היא להבין את הורותם של אנשים חרדים עם מוגבלות, תוך הבנת ההורות והמוגבלות כמובנות חברתית, תרבותית ונורמטיבית. המחקר בוחן כיצד הורות זו מעוצבת תחת המערכות הנורמטיביות – ההלכה היהודית, החוק המדינתי והנורמות החברתיות בקהילה החרדית, ומתמקד בהשפעתן על הורים חרדים עם מוגבלות.

שיטת המחקר:

המחקר נערך במתודולוגיה איכותנית פוסט סטרוקטורליסטית, המציעה מבט דינאמי על בניית פרקטיקות חברתיות ודפוסים תרבותיים. המחקר מבוסס על ראיונות עומק עם הורים עם מוגבלות, בני משפחה, רבנים, אנשי חינוך וגורמים מקצועיים. תובנות אלו נועדו למפות את מאפייני ההורות בקרב גברים ונשים המשתייכים לקהילה החרדית והם אנשים עם מוגבלות, כולל המשטור והנגשת ההורות תחת המערכות הנורמטיביות השונות.

ממצאים עיקריים:

1. קיימים מאפיינים ייחודיים להורים חרדים עם מוגבלות, דוגמת גישה שונה לתכנון משפחה. הקהילה החרדית מעודדת הולדה, ותכנון המשפחה מתבצע בזהירות ובדרך כלל בהכוונת רבנים ובאישורם. לעומת זאת כאשר לאנשים יש מוגבלות – הם יקבלו אישור ואפילו עידוד של סביבתם ושל רבנים למתן ואף למנוע הולדה. בהקשר זה, עולה כי ישנם מאפיינים שאינם מבחינים בין הורים חרדים עם מוגבלות להורים שאינם חרדים, דוגמת הסתייגות מטיפולי פוריות, גישה חשדנית של מערכות הרפואה והסביבה החברתית ביחס להיריון וללידה, ופיקוח ומשטור ההורות.
2. הורים עם מוגבלות מעניקים לילדיהם אהבה וחום, וההורות תורמת אף להורים עצמם. בה בעת, נמצא גם כי ילדים להורים עם מוגבלות מושפעים מן ההורות. כאשר הילד הוא ללא מוגבלות – הוא משמש לעתים כראיה להצדקה בדיעבד של ההורות. עם זאת ילד זה עשוי לחוות בושה, מבוכה, והתבגרות בטרם עת. בהקשר זה, ככל שמדובר במי שמשתייכים לקהילה החרדית, באות לידי ביטוי דילמות בקיום מצוות כיבוד הורים. האמונה באלוקים יכולה להוות מקור כוח לילדים, אך יש ילדים להורים עם מוגבלות אשר מצבם המשפחתי מוביל אותם לפקפוק באמונתם ולעיתים לעזיבת העולם החרדי.
3. החוק, ההלכה והנורמות החברתיות משרטטים את ההורות הראויה ומפקחים עליה. הורים עם מוגבלות עשויים לחוות קשיים במתן מענה לצרכי הילדים בתחומים הפיזיים – תזונה, בריאות, לבוש והיגיינה ויצירת סביבה ביתית נאותה. כאשר מתרחש כשל באספקת הצרכים תהיה התערבות ביחסי ההורות, ובמצב של החמרה – תהיה פניה לרשויות המדינתיות. הקהילה החרדית אינה ממהרת בדרך כלל לפנות לרשויות מדיניות, אך כאשר להורים יש מוגבלות – הפיקוח הדוק יותר ונדמה שהפניה לרשויות מהירה יותר בהשוואה למצבים דומים של הורים ללא מוגבלות הכושלים במילוי צרכי ילדיהם. מעבר להענקת צרכים בסיסיים, הורים עם מוגבלות עשויים להתקשות במתן מענה לצרכיהם הרגשיים-חינוכיים של הילדים – הצבת גבולות לילדים, סוציאליזציה ושילוב באורח החיים הקהילתי, וליווי במוסדות החינוך. סביבתם של הורים אלו – המשפחה המורחבת והקהילה – מפקחים על מימוש צרכים אלו ורואים אותם כמדד להורות נאותה. מאפיין בקרב הורים חרדים עם מוגבלות הוא אתגר ההתמודדות מול מערכת החינוך, כאשר מערכת החינוך החרדית מצפה מהורים לגלות מעורבות גבוהה, וגם הם עצמם נדרשים לשמור על קודים תרבותיים קפדניים. הורים עם מוגבלות המתקשים בהבנת קודים אלו עשויים להיתקל בחשדנות ובביקורת מצד מערכת החינוך.
4. פרקטיקות ההנגשה והתמיכה בהורים חרדים עם מוגבלות פועלות בצל המערכות הנורמטיביות. התמיכה המשפחתית והקהילתית ניזונה מערכים תורניים הנגזרים מהמערכת הדתית-הלכתית. בקהילה החרדית קיימות וחלות נורמות חברתיות של תמיכה ועזרה הדדית. הורים חרדים עם מוגבלות מסתייעים במשפחתם המורחבת, כאשר גודל המשפחה החרדית מתורגם לריבוי שחקנים המשתתף במערך התמיכה. התמיכה המשפחתית כוללת הדרכת ההורה, סיוע להורה או החלפת ההורה בחלק מתפקידיו (דוגמת תזונה, הלבשה והיגיינה ותפעול משק הבית), כמו גם תמיכה במתן מענה לצרכים הרגשיים-חינוכיים של הילדים. לפעמים התמיכה נעשית באמצעות תיווך לגורמי תמיכה אחרים. עם זאת, לא בהכרח די בעזרה המשפחתית כדי לתת מענה מושלם לתמיכה מיטבית

בהורים עם המוגבלות. משאבי המשפחה מוגבלים, לפעמים אין הסכמה בין בני המשפחה על דרך הפעולה הראויה, ולא פעם משקעי עבר ותפיסות ביחס למוגבלות מחבלים בתמיכה המשפחתית.

5. לקהילה יש תפקיד משמעותי בתמיכה בהורות. כך עשויים שכנים, ארגוני חסד ואף רבני הקהילה ומורות, להדריך את ההורים, להחליפם במילוי תפקידם ולתווך בינם לבין גורמי טיפול. הזירה הופכת למורכבת במיוחד עת מצטרפים אליה גורמים מדינתיים - המוסד לביטוח לאומי, הלשכה לשירותים חברתיים ומערכת המשפט. גורמים אלו עשויים בתורם לכוון את ההורים, לסייע להם, אך לעתים גם לצמצם את מעמדם ההורי באמצעות הוצאה חוץ ביתית. תמיכה מדינתית מחזיקה במשאבים משמעותיים, אך לא תמיד די בהם, והלשכות לשירותים חברתיים, האמונות על תמיכה בהורים עם מוגבלות, כורעות תחת העומס. כמו כן, קיימים חסמים תרבותיים המאתגרים את עבודת מנגנוני הרווחה והגורמים המדינתיים האחרים. לעתים מתקיימים שיתופי פעולה בין ההורים עם המוגבלות, המשפחה, הקהילה והגורמים המדינתיים, כשגורמי מדינה לא פעם מתווכים בין ההורים לבין המשפחה והקהילה, ומהווים מוקד תמיכה למשפחה. בדרך כלל מתוארים יחסים קונפליקטואליים בין הגורמים השונים, הכוללים התעלמות, התנגדות ויצירת קואליציות. לקואליציות אלו, הגם שהן מבטאות חשדנות הדדית ומעמיקות לעתים את החשד בהורות, יש גם משמעות חיובית, שכן לעיתים הן קשובות להורים עם המוגבלות בניסיון לגייס אותם לחיזוק עמדתן.

מסקנות עיקריות:

מסקנות המחקר מדגישות את הצורך באימוץ המודל הדיסמודרניסטי כאסטרטגיה לשיפור התמיכה בהורים חרדים עם מוגבלות. מודל זה מתייחס למוגבלות כתופעה אוניברסלית, המאפיינת את כלל האנושות, ובכך מאפשר להורים עם מוגבלות לקבל תמיכה רחבה ומותאמת לצרכיהם ורצונותיהם, מבלי לכפות עליהם סטנדרטים של 'נורמליות'. המודל קורא לשיתופי פעולה בין המערכות הנורמטיביות השונות - החוק המדינתי, ההלכה היהודית והנורמות החברתיות בקהילה החרדית - במטרה לבנות מערכות תמיכה כוללת להורים ולילדיהם, תוך דגש על אחריות הדדית וחובות הדדיות.

המחקר מצביע על כך שהמערכת המשפטית הישראלית וההלכה היהודית נוטות לגישה פטרונית כלפי אנשים עם מוגבלות, ברוח המודל הרפואי. עם זאת, בקהילה החרדית קיימת העדפה לשיח של חובות ואחריות הדדית, המתיישבת עם תפיסות מסורתיות ודתיות. מודלים ביקורתיים כגון שיח הזכויות נתקלים בחסם בתוך קהילה זו, ולכן המודל הדיסמודרניסטי, המדגיש את התלות ההדדית ואת האחריות הקהילתית, הוא מתאים יותר ליישום. המחקר גם מציין כי האמנה הבינלאומית והחוק המדינתי מכירים בזכותם של אנשים עם מוגבלות להקים משפחה ולהביא ילדים לעולם בהתאם לרצונם, תוך מחויבות המדינה לסייע להם בכך. ההלכה היהודית תומכת בהולדה והורות ומדגישה את ערך העזרה ההדדית. המחקר מתאר את החסמים וההזדמנויות העומדים בפני הורים חרדים עם מוגבלות ומציע מתווה נורמטיבי לתמיכה בהורים וילדיהם, אשר יקדמו את זכותם להזדמנות שווה למימוש שאיפותיהם וערכיהם במסגרת הקהילתית שלהם.

באמצעות המודל הדיסמודרניסטי, מתאפשרת תמיכה המתחשבת בצרכים וברצונות של ההורים עם המוגבלות, ומציעה מעטפת תמיכה המושתתת על ערכי הקהילה החרדית, הדת ואידיאולוגיה קולקטיביסטית. בכך, המחקר קורא לשינוי תפיסתי במערכת התמיכה להורים חרדים עם מוגבלות, תוך יצירת מעטפת תומכת ומותאמת אשר אינה מבוססת על השוואה ל'הורים נורמליים', אלא תומכת בהם בהגשמת חובותיהם הדתיות והקהילתיות כלפי ילדיהם ובורא העולם.

מילות מפתח: הורים עם מוגבלות, חרדים, המודל החברתי של המוגבלות, מוגבלות בהלכה היהודית

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