

מאיירס-ג'וינט-ברוקדייל
MYERS-JDC-BROOKDALE
مایرس - جوینت - بروکدیل



היחידה לחקר מוגבלויות

הערכת תוכנית הנחיה להורים עם מוגבלויות בחברה החרדית

אלן מילשטיין ■ חיה גרשוני

המחקר נערך עבור ג'וינט ישראל מעבר למגבלות ומומן בסיועו

הערכת תוכנית הנחיה להורים עם מוגבלויות בחברה החרדית

אלן מילשטיין חיה גרשוני

המחקר נערך עבור ג'וינט ישראל מעבר למגבלות ומומן בסיועו

עריכת לשון : רויטל אביב מתוק
תרגום לאנגלית (תקציר) : אבלין איבל
עיצוב גרפי : ענת פרקו-טולדנו

מכון מאירס-ג'וינט-ברוקדייל

היחידה לחקר מוגבלויות

ת"ד 3886

ירושלים 9103702

טלפון : 02-6557400

פקס : 02-5612391

כתובת האינטרנט : brookdale.jdc.org.il

עוד פרסומים של המכון בנושא

שורק, י., סבו לאל, ר. (2017). שירותים ודרכי התערבות לשימור התא המשפחתי ולאיחוד מחדש בין ילדים ששהו בסידורים חוץ-ביתיים לבין הוריהם : סקירת ספרות. דמ-730-17

ריבקין, ד., מילשטיין, א. (2015). תכנית "מסד נכויות" לליווי הורים עם מוגבלויות במסגרת מכון אדלר : מחקר הערכה. דמ-703-15

מילשטיין, א., ריבקין, ד. (2015). פיתוח מודל אפקטיבי של דיור נתמך בקהילה לאנשים עם מוגבלויות : מחקר הערכה. דמ-700-15

לף, י., ריבקין, ד., מילשטיין, א. (2012). ילדי עולים בגיל הרך עם צרכים מיוחדים : חסמים לצריכת שירותים ופתרונות מוצעים. דמ-623-12

את הפרסומים אפשר להוריד ללא תשלום מאתר המכון : brookdale.jdc.org.il

דברי פתיחה

בשני העשורים האחרונים, חלו במגזר החרדי שינויים בהתייחסות למשפחות שבהן הורים עם מוגבלות. שינויים אלה באו לידי ביטוי בהקמת מסגרות מתאימות בתחומי החינוך, הרווחה והבריאות ומסגרות הכשרה מקצועית, הפועלות כולן בתוך הקהילה, ובהתאם לעולמות התוכן ולאורחות החיים של שמירת מצוות. שינויים אלה יצרו מהפכה שקטה אך משמעותית בכל הקשור לקידום משפחות חרדיות.

בעבודתי, אני חווה את השטח, דרך הרכזת, המנחות, המתנדבות, הסופרווייזריות ולפעמים המשפחות, ודומני כי הדוח משכיל להעביר את הרוח ואת האוטנטיות של התוצרים, כלומר, את השינויים שחלו במשפחות במלוא הייחודיות והרגישות האופיינית למגזר החרדי.

אני מבקשת לציין כמה הערות כחומר למחשבה :

- שיתופי הפעולה – מיזם הדרכת הורים עם מוגבלויות הוא מיזם התפתחותי תהליכי. במשך התנהלותו הפקנו לקחים וערכנו שינויים בעקבות סיעור מוחות שקיימנו בינינו לבין עצמנו, ועם המתנדבות, המדריכות והרכזת וכמובן בוועדות ההיגוי. פתחנו טופסי אינטייק, והתייחסנו להתרשמות הראשונית של המתנדבת, לטופס הביניים, לטופס הסיכום ולטופסי המשוב של ההורים, של המתנדבת ושל הסופרווייזרית.
- העבודה המשותפת של עדנה סיגרמן, מדריכה וראש צוות במחלקה לאדם עם מוגבלות, באגף הרווחה בעיריית בני ברק, עם אסנת פרטוק, רכזת התוכנית, השביחה מאוד את איכות החיים של המשפחות ושיפרה את ההורות, כמו גם את העזרה שהוגשה לילדים.
- בתחום בריאות הנפש נוצר קשר מתפתח עם חברות ההשמה השונות ועם העובדת הסוציאלית שהפנתה את המשפחות. במצבי סיכון הזעקנו את הדמויות הבכירות המתבקשות.
- השיח על המוגבלות – כל שיח שכזה מותנה באופי המוגבלות, עם הבדל די מובהק בין בריאות הנפש לבין לקויות התפתחותיות ופיזיולוגיות. השיח תלוי בנפשות הפועלות בכל מקרה.
- מעל כל אלה: ההורים נשאלו על הציפיות ועל הצרכים שלהם. המתנדבות הונחו להקשיב להורים ולפעול כדי להגיע דרך השיח למטרות המתבקשות.

אני מודה מאוד, לאסנת פרטוק שעשתה מלאכה יפיפייה, ושממשיכה להתפתח ולפתח את המיזם בשאר רוח, ביצירתיות ובמקצועיות גבוהה. תודה למתנדבות בוגרות המכון שעשו עבודת קודש מתוך שליחות וחזון וממשיכות בקשר כזה ואחר עם רוב המשפחות. למדריכות שנתנו מיטבן וכמובן לשותפים הנאמנים: ליקיר פניני ולאחרים בגיוינט ישראל, לעדנה סיגרמן ולעו"ס ברווחה, ולנציגות ארגוני ההשמה בסל שיקום. הבה נראה כולנו כשליחות לעצמנו להטמיע את הפרויקט ברווחה ובסל שיקום. העבודה על הורות מיטבית תעצים את מארג השירותים למשפחות ותיתן תקווה למשפחות, לילדיהן ולעתידם.

המשיכו ועשו חיל,

גיטה לויפר

מ.מ.ב מנהלת המכון להכשרת מנחות הורים בעיר בני ברק
והמרכז הארצי הרב תחומי להורים ומשפחה בקהילה החרדית

תקציר

רקע

אחת מזכויות היסוד של אנשים עם מוגבלות, כפי שנקבע בסעיף 23 של אמנת האו"ם בדבר זכויות אנשים עם מוגבלות (2006), היא הזכות להורות. לשם מימוש מוצלח של זכות זאת, אנשים עם מוגבלות נזקקים לעיתים קרובות לייעוץ, לתמיכה ולסיוע. אף על פי כן, במדינת ישראל כמעט שלא ניתנים שירותי תמיכה וסיוע בתחום ההורות לאנשים עם מוגבלות. לאור המצב הקיים, בשנת 2012 יזם "גיוינט ישראל מעבר למגבלות"¹ תוכנית חלוצה בתחומה למתן תמיכה להורים עם מוגבלויות. אחד הרכיבים של התוכנית הוא ליווי הורים עם מוגבלויות בידי מנחות הורים מוסמכות מטעם מכון אדלר. בעקבות ממצאי מחקר הערכה (ריבקין ומילשטיין, 2015)² שהצביעו על שביעות רצון גבוהה מאוד מן התוכנית ועל תרומה משמעותית להורים עם מוגבלויות בקרב האוכלוסייה הכללית, הוחלט להרחיב את התוכנית לאוכלוסייה החרדית. מנחות מטעם המכון להכשרת מנחות הורים בבני ברק התנדבו במסגרת התוכנית להגיע לבית המשפחה אחת לשבוע-שבועיים למפגש של כשעה עם האימהות כדי להציע להן ייעוץ והנחיה בנוגע לקשיים בתחום ההורות.

מטרה

בדומה לתוכנית באוכלוסייה הכללית, גם התוכנית באוכלוסייה החרדית לוותה במחקר הערכה. המחקר הקודם התמקד ביעילותה ובתרומתה של ההנחיה, לעומת זאת המחקר הזה נועד בעיקר לבחון מהם השינויים שיש לבצע בתוכנית המקורית כדי להתאימה למאפייניה ולצרכיה הייחודיים של האוכלוסייה החרדית.

שיטה

המחקר נערך במתודולוגיה איכותנית. נערכו ראיונות עומק מובנים למחצה עם שבע משפחות שקיבלו את ההנחיה, עם שמונה מנחות שהתנדבו בתוכנית ועם שישה אנשי מפתח ומובילי התוכנית.

ממצאים עיקריים

- מתכונת ההנחיה נמצאה מתאימה גם לאוכלוסייה החרדית, עם כמה שינויים קלים.
- כל המראיינים היו תמימי דעים כי מתנדבות בקרב האוכלוסייה החרדית חייבות להיות חרדיות.
- משך ההתנדבות קוצר לחצי שנה לערך, לאור העומס הרב המוטל על המנחות החרדיות שהן אימהות במשפחות ברוכות ילדים וכן המפרנסות במשפחותיהן.

¹ "גיוינט ישראל מעבר למגבלות" הוא שותפות לתכנון ולפיתוח של שירותים לקידום של אנשים עם מוגבלות ולשילובם בקהילה. שותפים בה הגיוינט, משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים וקרן משפחת רודרמן.

² ריבקין ד., מילשטיין א. (2015). תכנית "מסד נכויות" לליווי הורים עם מוגבלויות במסגרת מכון אדלר: מחקר הערכה. ירושלים: מאירס-גיוינט-ברוקדייל. דמ-703-15.

- בשל העומס הרב המוטל עליהן, הביעו חלק מן המתנדבות ציפייה לקבל תגמולים, חומריים ואחרים, עבור ההנחיה בתוכנית.
 - באופן מפתיע, על אף שלרוב לא נפגשו עם המנחות, נמצאה מעורבות גבוהה 'מאחורי קלעים' של האבות, באמצעות האימהות ששיתפו אותם בתכנים של השיחות.
 - בדומה לתוכנית בקרב האוכלוסייה הכללית, ההנחיה עסקה לרוב בנושאים הקשורים להתנהלות עם הילדים. בשונה מן ההנחיה בקרב האוכלוסייה הכללית, נושא המוגבלות כמעט שלא עלה ישירות בהנחיה.
- כל האימהות והאבות שהתראיינו העידו כי נתרמו מאוד מן ההנחיה בתוכנית.

מסקנות

המתכונת של ליווי הורים עם מוגבלויות בידי מנחות הורים בהתנדבות לפרק זמן מוגבל בבית המשפחה נמצאה מתאימה מאוד לחברה החרדית. מומלץ בהחלט להטמיע את התוכנית בבני ברק ולהרחיבה לעוד קהילות חרדיות, זאת בעזרת מנחות חרדיות. כמו כן, מומלץ להציע למתנדבות מגוון תגמולים וכן להמשיך את המתכונת הנוכחית של שיתוף ומעורבות האבות באמצעות האימהות. נוסף לכך, מן הראוי לקבל לתוכנית משפחות שיכולות להפיק תועלת מהתערבות קצרה, ולהציע למשפחות עם צרכים מורכבים יותר שירותים אחרים.

תמצית המחקר

רקע

בשנת 2012 אישרה מדינת ישראל את אמנת האו"ם בדבר זכויות אנשים עם מוגבלות (2006). בסעיף 23 באמנה זאת, נקבע כי הזכות להורות היא אחת מזכויות היסוד של אנשים עם מוגבלויות. לשם מימוש מוצלח של זכות זאת, אנשים עם מוגבלויות נזקקים לעיתים קרובות לייעוץ, לתמיכה ולסיוע. מלבד הקשיים ה'רגילים' המוכרים לכל ההורים, הורים עם מוגבלויות מתמודדים עם קשיי הורות ייחודיים. על אף ריבוי הקשיים שהורים עם מוגבלויות מתמודדים איתם, מדינת ישראל כמעט שאינה מציעה להם שירותי תמיכה וסיוע.

משום כך, בשנת 2012 יזם "גיוינט ישראל מעבר למגבלות"³ תוכנית חלוצה בתחומה למתן תמיכה להורים עם מוגבלויות. אחד הרכיבים של התוכנית הוא ליווי הורים עם מוגבלויות בידי מנחות הורים. במסגרת תוכנית ניסיונית שנערכה בין השנים 2012-2015, נפגשו מנחות הורים מנוסות מטעם מכון אדלר עם הורים עם מוגבלויות, על פי רוב עם האם ובחלק מן המקרים עם שני ההורים. מטרת הפגישות הייתה לשוחח עם ההורים, לייעץ להם ולהנחות אותם בסוגיות ובנושאים המעסיקים אותם. תוכנית הנחיה ניסיונית זו לוותה במחקר הערכה שהצביע על שביעות רצון גבוהה מאוד של ההורים וכן של המנחות מהשתתפותם בה ועל תרומותיה בתחום ההורות ובתחומים נוספים (ריבקין ומילשטיין, 2015⁴).

תוכנית ההנחיה להורים עם מוגבלויות בחברה החרדית

בעקבות הצלחתה של תוכנית ההנחיה להורים עם מוגבלויות באוכלוסייה הכללית, הוחלט להרחיבה לאוכלוסייה החרדית. לשם כך, פנו "גיוינט ישראל מעבר למגבלות", בשיתוף עם המחלקה לאדם עם מוגבלות באגף הרווחה בעיריית בני ברק וסל השיקום במשרד הבריאות, למכון להכשרת מנחות הורים בבני ברק בניהולה של גיטה לויפר. מתכונת ההנחיה נשארה דומה לתוכנית הבסיסית: מנחות הורים ומשפחה מטעם המכון התנדבו במסגרת התוכנית להגיע לבית המשפחה אחת לשבוע-שבועיים למפגש של כשעה כדי להיפגש עם האימהות ולהציע להן ייעוץ והנחיה בנוגע לקשיים בתחום ההורות. משך ההנחיה בתוכנית באוכלוסייה החרדית קוצר משמונה חודשים לשישה חודשים.

התוכנית בחברה החרדית החלה לפעול בשנת 2015. מתחילת התוכנית ועד לכתובת מסמך זה השתתפו בתוכנית 36 משפחות. הרוב המכריע מן המשפחות מבני ברק, ומשפחות אחדות מיישובים אחרים. את התוכנית ניהלה וריכזה רכזת התוכנית מטעם המכון להכשרת מנחות הורים בבני ברק.

המנחות בתוכנית קיבלו הנחיה מקצועית ממדריכות בכירות וותיקות. מפגשי ההנחיה התקיימו תחילה פעם בשבוע ולאחר מכן, פעם בשבועיים, במסגרת קבוצתית של כ-3-4 מנחות.

³ "גיוינט ישראל מעבר למגבלות" הוא שותפות לתכנון ולפיתוח של שירותים לקידום של אנשים עם מוגבלות ולשילובם בקהילה. שותפים בה הגיוינט, משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים וקרן משפחת רודרמן.

⁴ ריבקין ד., מילשטיין א. (2015). תוכנית "מסד נכויות" ליווי הורים עם מוגבלויות במסגרת מכון אדלר: מחקר הערכה. ירושלים: מכון מאירס-גיוינט-ברוקדייל. דמ-703-15.

מחקר הערכה

בדומה לתוכנית באוכלוסייה הכללית, גם התוכנית באוכלוסייה החרדית לוותה במחקר הערכה. בשונה מן המחקר הקודם, שנועד בעיקר לבחון את תוצאות ההתערבות, המחקר הזה נועד בעיקר לבחון מהם השינויים שיש לבצע בתוכנית המקורית כדי להתאימה למאפייניה ולצרכיה הייחודיים של האוכלוסייה החרדית.

אוכלוסיית המחקר כללה 36 משפחות, בעיקר אימהות, שקיבלו הנחיה ממנחות של המכון להכשרת מנחות הורים בבני ברק במסגרת התוכנית.

את המחקר הזמין יזם התוכנית "גוינט ישראל מעבר למגבלות" והוא נערך בין השנים 2015-2017.

שיטת המחקר

- לאור צורכי המחקר הזה, שמיועד כאמור לבחינת התאמות וצרכים ייחודיים לאוכלוסייה החרדית, נבחרה המתודולוגיה האיכותנית. במסגרת המחקר נערכו ראיונות מובנים למחצה עם שבע משפחות שקיבלו את ההנחיה,⁵ עם שמונה מנחות שהתנדבו בתוכנית ועם שישה אנשי מפתח ומובילי התוכנית. המחקר התייחס, בין השאר, לשאלות האלה:
- מהם מאפייני האימהות שהשתתפו בתוכנית (כולל מאפיינים אישיים, צרכים, ציפיות ומקורות תמיכה, חוויות הקשורות למוגבלות ולהורות)?
- מהם מאפייני המנחות שהשתתפו בתוכנית (מאפיינים אישיים, סיבות להתנדבות, תפיסות בנוגע למוגבלות)?
- מה כללה הפעילות בתוכנית (כולל פרטים טכניים, נושאים שההנחיה עסקה בהם, מעורבות הבעל והילדים, אופי הקשר עם המנחות, קשיים ובעיות, התאמות ייחודיות)?
- כיצד תרמה התוכנית למשפחות (חוויות מן התוכנית, שינויים במגוון תחומים)?
- כיצד תרמה התוכנית למנחות (תפיסות כלפי אנשים עם מוגבלות, חוויות מן התוכנית, קשיים והמלצות לשיפור)?

עיקרי הממצאים

גיוס המשפחות לתוכנית

- כשני שלישי מן המשפחות (21) גויסו לתוכנית בידי המחלקה לשירותים חברתיים בעיריית בני ברק; עשר משפחות הופנו בידי רכזת סל השיקום של משרד הבריאות; חמש משפחות הגיעו דרך ארגונים אחדים בקהילה (עזר מציון, 'שמעיה' ועוד). לא היו קשיים באיתור משפחות מאזור בני ברק וגיוסן לתוכנית.
- לפני תחילת תהליך ההנחיה, נערכו עם ההורים 'מפגשי אינטימיק' עם מנחה בכירה במכון. זאת לשם היכרות ראשונית עם המשפחות וכן מתן מענה לשאלות והתלבטויות שהתעוררו אצל ההורים.

⁵ בשתי משפחות השתתפו בראיונות שני ההורים; בשאר המשפחות רואיינו רק האימהות.

בשונה מן המקובל בתוכנית שהפעיל מכון אדלר, בפנייה הראשונית להורים לצורך הזמנתם לתוכנית, לא נאמר להורים כי מדובר בתוכנית ייעודית בעבור הורים עם מוגבלויות. זאת בשל ההערכה שישנה רגישות גבוהה יותר לסטיגמה של מוגבלות בחברה החרדית, בעיקר מוגבלות נפשית, ונטייה להסתיר אותה. הערכת הצוות המקצועי של התוכנית הייתה שהצגת התוכנית בתור תוכנית ייעודית להורים עם מוגבלויות תרתייע את ההורים מלהשתתף, והתקווה הייתה שנושא המוגבלות ייחשף במשך הזמן עם רכישת אמון במנחה.

מתכונת ההנחיה

במשך כחצי שנה נפגשו המנחות בעיקר עם האימהות, למפגשים שבועיים של שעה-שעה וחצי. משך התוכנית (כ-15 מפגשים במשך 6-8 חודשים) התאים למרבית האימהות שרואיינו. שתי אימהות קיבלו אישור מיוחד להמשיך לסבב נוסף של הנחיה לאחר סיום התקופה המקובלת. בשונה מן התוכנית של מכון אדלר, בתוכנית בחברה החרדית משך ההנחיה צומצם מראש והוגבל לעד 15 מפגשים. זאת בשל העומס הרב המאפיין את המנחות כנשים חרדיות עם משפחות גדולות האחריות לפרנסת המשפחה, וכן בשל רשימת המתנה של משפחות הממתנות להיכנס לתוכנית. שלוש מנחות בלבד התנדבו לשני מחזורי הנחיה.

רוב המפגשים התקיימו בבתי המשפחות, מה שסייע להיכרות טובה יותר עם המשפחה ואפשר לקיים את המפגש במקומה הטבעי. בתוכנית של מכון אדלר חלק מן המשפחות בחרו להיפגש עם המנחה בבית קפה, אולם בחברה החרדית נהוג פחות לשבת בבית קפה ואכן אין כמעט מקומות נייטרליים למפגשים מסוג זה.

בניגוד לציפיות, וכן בשונה מן התוכנית של מכון אדלר בחברה הכללית, הייתה מעורבות גבוהה יחסית של האבות בתהליך ההנחיה. מדובר במעורבות 'מאחורי הקלעים' באמצעות שיתוף האבות בתכנים של השיחות וקבלה מהם נושאים להתייעצות עם המנחות. חלק מן האימהות אף תיארו שינויים בהתנהגות ההורית של האבות, בעקבות המלצות המנחות.

בדומה להנחיה שניתנה בידי מנחות מכון אדלר, במרבית המשפחות הילדים לא השתתפו במפגשי ההנחיה, אם כי המנחות פגשו אותם במשך הביקורים בבית המשפחה.

התכנים שההנחיה עסקה בהם

רוב מפגשי ההנחיה עסקו במגוון בעיות בהתנהלות עם הילדים, ובעיקר בסוגיות וקשיים בהצבת גבולות וסמכות הורית. סוגי הבעיות וההתנהגויות שנידונו בהנחיה השתנו בהתאם לגיל הילדים.

בניגוד למצופה, נושא המוגבלות כמעט שלא עלה בצורה ישירה במפגשי ההנחיה. גם בתוכנית של מכון אדלר לא דווחו ההורים והמנחים על המוגבלות בתור אחד הנושאים המרכזיים בשיחות, אולם כשני שלישי מן ההורים ציינו כי עסקו במשך התוכנית בהשפעת המוגבלות על המשפחה ובאופן שבו ההורה מציג את המוגבלות לילדים (ריבקין ומילשטיין, 2015).

נראה כי נושא המוגבלות עדיין אינו זוכה ללגיטימציה בחברה החרדית. בראיונות עם חלק מן המנחות דווחה התופעה של הסתרת המוגבלות. כמו כן, נראה כי בחברה החרדית שיחות בין הורים לבין ילדיהם בנוגע למוגבלות הן נדירות מאוד והנושא כמעט שלא הוזכר בראיונות במחקר הזה. זאת לעומת הסוגיות הקשורות למוגבלות אצל חלק מן הילדים עצמם, שהועלו לעיתים קרובות לשיחה. כזכור, לא נאמר להורים שמדובר בתוכנית ייעודית להורים עם מוגבלויות, וייתכן שהדבר תרם להימנעות מנושא זה.

קשר עם שירותי רווחה ובריאות הנפש

אחת המטרות של ההנחיה היא לסייע להורים בקשר עם שירותים בקהילה שיכולים לסייע להם גם לאחר סיום הליווי. חלק גדול מן המשפחות אינן (או כמעט שאינן) נמצאות בקשר עם השירותים הרלוונטיים, בעיקר, עם האגף לשירותים חברתיים ומשרד הבריאות, זאת על אף מצוקתן הרבה. ניתן להצביע על כמה גורמים אפשריים לכך, ביניהם תחלופה גבוהה בצוות המחלקה לשיקום באגף לשירותים חברתיים, חוסר התמצאות של המשפחות במערכת השירותים ושמירה קפדנית מאוד על פרטיות המשפחה החרדית. המשפחות שרואיינו לא הביעו התנגדות ממשית להיעזר ברשויות המדינה.

קשר בין המנחות לבין האימהות

המנחות והאימהות תיארו את ה'חיבור' ואת הקשר שנוצר ביניהן. בדומה לתוכנית של מכון אדלר, שני הצדדים תיארו קשר ייחודי שהוא 'בגובה העיניים', ללא היררכיה בולטת, קשר שהוא בו-זמנית אישי-חברי ומקצועי. העובדה שגם המנחות היו מן החברה החרדית תרמה ליצירת הקשר וליכולתן לסייע מתוך היכרות עם אורח החיים והערכים. כל המרואיינות, אימהות ומנחות, היו תמימות דעים בנוגע לכך שהמנחות צריכות לבוא מתוך החברה החרדית. יחד עם זאת, נאמר כי עדיף שלא יהיו שייכות לסביבה החברתית הקרובה, במטרה לשמור על פרטיות המשפחה.

תרומת התוכנית למשפחות

כל האימהות והאבות שהתראיינו העידו על כך שנתרמו בצורה ניכרת מן ההנחיה במסגרת התוכנית. ההורים תיארו מספר אופנים שבהם נתרמו מההנחיה:

- שינוי בהתנהלות עם הילדים: חלק מן האימהות סיפרו שאימצו את העצות ואת ה"טיפים" שנתנו להן המנחות, ושהן מתמידות ביישום ההמלצות גם לאחר סיום ההנחיה. שינויים אלה בהתנהלות עם הילדים מסייעים להורים לשמור על סמכותם ההורית ותורמים מאוד לשיפור האווירה בבית.
- שיפור בתחושת המסוגלות ההורית: האימהות דיווחו על שיפור ניכר בתחושת המסוגלות ההורית שלהן, זאת בשל השינויים בהתנהלות עם הילדים, שיפור האווירה בבית וכן בעקבות השקעתן המיוחדת של המנחות בחיזוק ביטחונן האישי בתחום ההורות.
- שינויים בתחומי החיים האחרים: נראה כי שיפור בתחושת המסוגלות העצמית של האימהות תרם לשיפור תפקודן בתחומי חיים נוספים, כמו זוגיות ויחסים עם המשפחה המורחבת.

- מתן מידע והפניה לשירותים: חלק מן האימהות הצביעו על כך שקיבלו מן המנחות מידע על אודות השירותים הרלוונטיים בעבורן. התגייסות המנחות בהפניה לשירותים חשובה מאוד לאור מצוקתן הרבה של המשפחות, חוסר התמצאותן במערכת והיעדר קשר רציף בינן לבין השירותים הקיימים.

תרומת התוכנית למנחות

המנחות הצביעו על כמה אופנים שבהם נתרמו מהתנדבותן בתוכנית:

- התנדבות ותרומה לקהילה: החברה החרדית מייחסת ערך רב לתרומה ולהתנדבות למען הקהילה. על כן, המנחות ייחסו ערך להתנדבותן בתוכנית, גם מעבר לסיוע המעשי למשפחות.
- היכרות עם אנשים עם מוגבלות: חלק מן המנחות העידו כי התנדבותן בתוכנית היוותה בעבורן הזדמנות ראשונה לפגוש ולהכיר באופן אישי אנשים עם מוגבלות. הן העידו כי מפגש בלתי אמצעי זה אפשר להפריך סטיגמות קיימות ולהתחיל לראות את האנשים עם המוגבלות כ'בני אדם' המורכבים ממכלול של זהויות ולא רק ממוגבלותם בלבד.
- למידה וקידום אישי ומקצועי: חלק מן המנחות ציינו כי ההדרכה וההתנסות תרמו ללמידה האישית והמקצועית שלהן במסגרת התוכנית.

היבטים ארגוניים של התוכנית

- התוכנית הופעלה בשיתוף פעולה בין ג'וינט ישראל מעבר למגבלות, משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים ומשרד הבריאות, אגף הרווחה בעיריית בני ברק והמכון להכשרת מנחות הורים בבני ברק.
- עבודתה של רכזת התוכנית היא חשובה וקריטית להצלחת התוכנית. רכזת התוכנית הוחלפה בשנה הראשונה להפעלתה. אם כי לתחלופה בתפקיד זה יכולה להיות השפעה הרת גורל על מהלך התוכנית, נראה כי החלפת הרכזת עברה בהצלחה, ללא פגיעה ניכרת ביישום התוכנית.
 - מאז שהתוכנית החלה לפעול, ניכר שינוי משמעותי באופי הקשר עם אגף הרווחה ועם משרד הבריאות ובמידת מעורבותם בתוכנית. בתחילת התוכנית, נשות הקשר מטעם אגף הרווחה ומשרד הבריאות הביעו חוסר שביעות רצון מהיעדר מעורבות וקשר שוטפים עם המכון להכשרת מנחות הורים בנוגע לתוכנית. בראיונות חוזרים שנערכו שנה וחצי לאחר מכן, נציגי הארגונים ציינו שינוי משמעותי במידת מעורבותם וקשר שוטף עם רכזת התוכנית מטעם המכון להנחיית הורים.
 - כאשר נשאלו כיצד נתרמו מן ההתנדבות בתוכנית, ציינו מרבית המנחות במיוחד את ההדרכה המקצועית. יחד עם זאת, השתתפות המנחות בהדרכה המקצועית הייתה לעיתים בלתי סדירה ובמקרים מסוימים אף הופסקה לאחר פרק זמן מסוים.
 - חלק מן המנחות החרדיות הדגישו את העומס הרב שחשו בעקבות התנדבותן בתוכנית במשך כשישה חודשים. בשונה מן המתנדבות של מכון אדלר, היו מנחות שצינו שיוכלו להמשיך לסבב נוסף בתוכנית רק תמורת תשלום. אחרות ציינו שציפו לתשלום סמלי או לקידום מקצועי ועסקי. מנחות רבות ציינו את רצונן לקבל ידע שיסייע להן להתמחות בתחום המוגבלויות.

דיון והמלצות

מטרת המחקר הייתה לבחון את הפעלת תוכנית ההנחיה להורים עם מוגבלויות ואת ההתאמות הנדרשות ליישומה בחברה החרדית. בהסתמך על הראיונות עם המשפחות, המנחות ואנשי המקצוע, ניתן להתרשם מתרומותיה של ההנחייה בתוכנית בחברה החרדית, וכן ללמוד על קווי הדמיון והשוני העיקריים בינה לבין ההנחייה שניתנה בידי המתנדבות של מכון אדלר:

1. כדי להתאים את התוכנית לחברה החרדית נדרשו שינויים מעטים יחסית. המתכונת של ליווי הורים עם מוגבלויות בידי מנחות הורים בהתנדבות לפרק זמן מוגבל בבית המשפחה נמצאה מתאימה מאוד לחברה החרדית. בדומה להנחיית מנחות ממכון אדלר בחברה הכללית, נמצאה בתוכנית הזאת שביעות רצון גבוהה מאוד בקרב ההורים. הורים ומנחות דיווחו שהנחיית ההורים תרמה למשפחות בתחומים אחדים, בייחוד בהתמודדות עם בעיית סמכות והצבת גבולות לילדים. התוכנית זכתה לביקוש, ומשפחות חדשות ממתונות להצטרף, חלקן לאחר המלצה חמה שקיבלו ממשפחות שהשתתפו בה.

מומלץ בהחלט להטמיע את התוכנית בבני ברק ולהרחיבה לעוד קהילות חרדיות.

2. התאמת התוכנית לחברה החרדית כללה את הפעלתה על ידי מכון חרדי, בעל מומחיות ומוניטין ומקובל על כלל הזרמים בחברה החרדית. נוסף לכך, כל המנחות היו חרדיות, דבר שהודגש כחיוני על ידי כל המראיינים, בשל ההיכרות שלהן עם ה'שפה', הנורמות, והערכים של המשפחות. המשפחות העדיפו שהמנחה תהיה מזרם חרדי דומה לזה של המשפחה, אבל לא מן הסביבה החברתית הקרובה, במטרה לשמור על פרטיות המשפחה.

מומלץ שמנחות חרדיות ימשיכו להפעיל את התוכנית בחברה החרדית.

3. בתוכנית בחברה החרדית קוצרה תקופת ההנחיה משמונה חודשים לחצי שנה, זאת בשל העומס הרב המוטל על המנחות שהן אימהות ומפרנסות במשפחות ברוכות ילדים. בשונה מן המנחות בתוכנית של מכון אדלר, חלק מן המנחות החרדיות ביטאו קושי לבצע את ההנחיה בהתנדבות מלאה לאורך פרק זמן ארוך יחסית. היעדר התגמול עלה בראיונות עם המנחות בתור קושי.

מומלץ להציע למתנדבות מנעד רחב יותר של תגמולים, כולל עבודה בתשלום לאחר תקופת התנדבות התחלתית, ימי הכשרה מיוחדים, סדנאות מקצועיות בנושאים בעלי עניין בעבורן, פיתוח נתיבים חדשים לקידום מקצועי ועוד.

4. הדרכה של המנחות ('סופרוויז'ן'): המנחות שהשתתפו בהדרכה דיווחו שנתרמו ממנה מאוד. הדרכה זו חיונית לשם מעקב מקצועי וכן לשם קבלת ייעוץ ותמיכה של אשת מקצוע במצבים מורכבים במיוחד, כולל מצבים של מצוקה מיוחדת שבהם נדרשת הפניית משפחות לגורמי רווחה. יחד עם זאת, חלק מן המנחות אינן משתתפות בהדרכה בקביעות או שפרשו ממנה.

מומלץ להפוך את ההשתתפות בהדרכה לאחת מן הדרישות להתנדבות בתוכנית.

5. על פי רוב נפגשו המנחות רק עם האימהות אשר סיפרו לאבות את תוכן הדברים ועירבו אותם ביישום ההמלצות ובהעלאת נושאים להתייעצות. כך, אף על פי שהאבות לא השתתפו פיזית בפגישות, למעשה

הם היו מעורבים בהנחיה. זאת בניגוד לתוכנית של מכוון אדלר, שבה אבות השתתפו בפגישות, או שלא היו מעורבים כלל. למרות הציפיות לעבודה עם אימהות בלבד, בפועל התוכנית מערבת את שני ההורים.

מומלץ להמשיך את המתכונת הנוכחית של שיתוף ומעורבות האבות באמצעות האימהות.

6. לעומת המשפחות בחברה הכללית, שקיבלו הנחיית הורים ממתנדבות ממכוון אדלר, בתוכנית ההנחיה בחברה החרדית השתתפו משפחות גדולות עם קשיים חברתיים וכלכליים מורכבים במיוחד, כולל מספר ילדים עם מוגבלויות. אף על פי כן, חלק גדול מן המשפחות אינן נמצאות בקשר שוטף עם נציגי השירותים הרלוונטיים וכמעט שאינן מקבלות סיוע או תמיכה מן המדינה.

מומלץ לקבל לתוכנית משפחות שיכולות להפיק תועלת מהתערבות קצרה, ולהציע למשפחות עם צרכים מורכבים יותר שירותים אחרים. לחילופין, ניתן להציע למשפחות אלה הנחיה ממושכת יותר ממנחה בשכר. כמו כן, רצוי לנצל את תקופת ההנחיה לבניית קשרים בין המשפחה לשירותים בקהילה.

7. בראיונות שקיימנו בשנת 2016, בתחילתה של התוכנית, דיווחו נציגי משרד הבריאות ועיריית בני ברק, השותפים לתוכנית, על היעדר מעורבות מספקת בתוכנית. בראיונות חוזרים שנערכו בתום המחקר, בסוף שנת 2017 – תחילת שנת 2018, העידו נציגי השירותים על קשר שוטף ומעורבות משביעת רצון בתוכנית.

מומלץ להמשיך בניהול קשר ועדכון שוטפים של כל הגורמים השותפים לתוכנית, כולל פגישות עדכון, שיחות טלפון והתכתבות וכן בעזרת טפסי אינטייק, שאלוני התחלה וסוף תהליך.

8. במקרים הבודדים שבהם הנחיית ההורים הופעלה באיזורים אחרים מחוץ לבני ברק, ניתוק מן השירותים העירוניים הקיימים הורגש ובלט במיוחד. מקרים אלה מדגישים ביתר שאת את הצורך בחיבור לשירותים מקומיים ולהפעלת ההנחיה בתור אחד השירותים מתוך מכלול השירותים הקיימים ולא בתור שירות בלעדי יחיד.

מומלץ לשקול את הפריסה היישובית הרצויה של התוכנית, תוך התייחסות ספציפית למתן מענים למנחות ולמשפחות 'מרוחקות'.

9. התוכנית לא הוצגה למשפחות כמיועדת להורים עם מוגבלויות, זאת בשל החשש שהדבר ירתיע אותם. אומנם נושא המוגבלות והאתגרים שהיא מציבה בפני המשפחות בתחום ההורות עלו בהנחיה במגוון הקשרים, אך לפעמים הנושא לא עלה כלל, או שהוזכר בצורה סמויה ונרמזת.

מומלץ למקסם את תרומתה והשפעתה של ההנחיה בכל הנוגע להתמודדות המשפחות עם מגוון ההיבטים הקשורים למוגבלות, כולל הגברת המודעות למוגבלות ועידוד שיחה פתוחה על אודותיה עם ילדים ואנשים אחרים מן הסביבה הקרובה. לשם כך, יש צורך בהכשרה נוספת ומעמיקה יותר של המנחות בנושא המוגבלות באופן כללי וכן מוגבלויות ספציפיות.

דברי תודה

ברצוננו להודות לכל אלה שסייעו בביצוע המחקר ובכתיבת דוח זה :

לגיטה לויפר, מ.מ.ב מנהלת המכון להכשרת מנחות הורים בעיר בני ברק והמרכז הארצי הרב תחומי להורים ומשפחה בקהילה החרדית; לאסנת פרטוק, רכזת התוכנית וליקיר פניני-מנדל, מנהל התוכנית בג'וינט ישראל מעבר למגבלות; לכל האימהות והאבות שהתראיינו במסגרת המחקר, פתחו לפנינו את ביתם ושיתפו אותנו בחוויות ההורות שלהם; למנחות המתנדבות בתוכנית וכן לנציגי הארגונים השונים שהתראיינו במסגרת המחקר ותרמו מן הידע ומן הניסיון שלהם.

תודה גם לעמיתינו במכון מאירס-ג'וינט-ברוקדייל על הערותיהם המועילות במהלך כתיבת דוח זה. כמו כן אנו מודות לרויטל אביב-מתוק על עריכת הלשון, לאבלין איבל על תרגום התקציר לאנגלית ולענת פרקו-טולדנו על הפקת הדוח והבאתו לדפוס.

תוכן עניינים

1	1. מבוא
1	1.1 רקע
1	1.2 נישואים והורות בקהילה החרדית
7	2. תיאור התוכנית להנחיית הורים עם מוגבלויות בחברה החרדית
8	3. מערך המחקר
8	3.1 מטרת המחקר
8	3.2 אוכלוסיית המחקר
9	3.3 שאלות המחקר
9	3.4 שיטת המחקר
9	3.5 כלי המחקר
10	4. ממצאים
10	4.1 גיוס המשפחות והצטרפותן לתוכנית
12	4.2 תהליך ההנחיה
15	4.3 התכנים שההנחיה עסקה בהם
19	4.4 הקשר עם השירותים
21	4.5 הקשר בין האימהות לבין המנחות
23	4.6 תרומת התוכנית למשפחות
25	4.7 תרומות ההנחיה למנחות
26	4.8 היבטים ארגוניים של התוכנית
29	5. דיון והמלצות
31	מקורות

1. מבוא

1.1 רקע

במדינות רבות בעולם בוחנים את סוגיית הנישואים וההורות של אנשים עם מוגבלויות. סוגיה זו כוללת שאלות אתיות, מוסריות וחברתיות לא מעטות. לקראת סוף המאה התשע עשרה ובראשית המאה העשרים ננקטה בעולם המערבי מדיניות של עיקור אנשים עם מוגבלות ופיקוח על נישואיהם ועל יכולתם להביא ילדים לעולם. המטרה הייתה להשביח את המין האנושי ולמנוע התרבות אוכלוסייה המהווה נטל על החברה (Greg, 1868). לאחר מלחמת העולם השנייה, ירדה קרנה של תפיסת השבחת המין האנושי, ואף התחלפה בדיון בשאלת זכותו של הילד העתיד להיוולד לגדול בסביבה מיטיבה (Black, 2003). בשנים האחרונות, עם התגברות השיח בעולם הנוגע לזכויות של אנשים עם מוגבלויות, הוכרה זכותם של אלו להינשא ולהביא ילדים ככל אדם. אמנת האו"ם בדבר זכויות אנשים עם מוגבלות קבעה כי חובה לאפשר לאנשים עם מוגבלות לממש את רצונם לזוגיות ולהורות, ואף מוטל על המדינה לסייע להורים אלו במילוי חובותיהם כלפי ילדיהם. אשרור האמנה בישראל מנחה את קו הפעולה של גופי השפיטה והביצוע האמורים לתמוך בהגשמת ערך זה [ההדגשות שלי. ח.ג.]:

”אמנת האו"ם בדבר זכויות של אנשים עם מוגבלות, סעיף 23: כבוד לבית ולמשפחה”:

1. מדינות שהן צדדים תנקוטנה אמצעים בני-תועלת והולמים לביעור הפליה כנגד אנשים עם מוגבלויות בכל הקשור לנישואין, משפחה, הורות ומערכות יחסים, בשוויון עם אחרים, כך שיובטח כי: 1. (א) תוכר זכותם של אנשים עם מוגבלויות בגיל הנישואין להינשא ולהקים משפחה, בהסכמה חופשית ומלאה של בני הזוג המיועדים; 2. (ב) תוכר זכותם של אנשים עם מוגבלויות להחליט בחופשיות ובאחריות על מספר ילדיהם ועל המרווחים ביניהם, ולקבל גישה למידע אשר מותאם לגילם ולחינוך אודות פוריות ותכנון המשפחה, וייתנו האמצעים הדרושים כדי לאפשר להם לממש זכויות אלה; 3. (ג) תישמר פוריותם של אנשים עם מוגבלויות, לרבות ילדים, בשוויון עם אחרים.

2. מדינות שהן צדדים תבטחנה את זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות ואת חובותיהם, בכל הנוגע לאפטרופסות, מעמד החסוי, נאמנות, אימוץ ילדים או מוסדות דומים, ככל שקיימים מושגים אלה בחקיקה הלאומית; בכל מקרה טובת הילד תהיה עליונה. מדינות שהן צדדים תענקנה סיוע הולם לאנשים עם מוגבלויות לצורך מילוי חובותיהם בקשר לגידול ילדים.

1.2 נישואים והורות בקהילה החרדית

הקהילה החרדית בישראל מהווה תשעה אחוזים מן האוכלוסייה היהודית בישראל.¹ בקהילה החרדית ישנן נורמות חברתיות קולקטיביות קפדניות כאשר הפרט מקבל את מרותה של החברה (Cohen and Hill, 2007).

¹ על פי נתוני הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה (2017) הודעה לעיתונות, ערב יום העצמאות ה-69.

http://cbs.gov.il/reader/newhodaot/hodaa_template.html?hodaa=201711113

ייחודה של הקהילה בכך שיש לה תפיסת עולם משותפת, מורשת היסטורית ואורח חיים ייחודי, והיא נשענת על המקורות העבריים ופרשנותם (ברזילי, 2003). לנושא הנישואים וההורות משקל רב בקהילה החרדית, הרואה במשפחה ערך ראשון במעלה (שביד, 1974). אנשים עם מוגבלות בקהילה החרדית, המבקשים לממש את זכותם לנישואים ולהורות באופן שוויוני ככלל הקהילה, עומדים בפני אתגרים והזדמנויות הנגזרים מן ההלכה היהודית ומן הנורמות הקהילתיות.

גישת ההלכה לנישואים ולהורות של אנשים עם מוגבלויות

הקהילה החרדית מכוונת את התנהגותה בהתאם להלכה היהודית, ולפיכך יש לבחון תחילה את התייחסות ההלכה לנישואים ולהורות של אנשים עם מוגבלות.

במהלך אשרור אמנת האו"ם בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות, התבקש ד"ר מיכאל ויגודה מן המחלקה למשפט עברי במשרד המשפטים, להציג את עמדת הדין הדתי בהקשר לנישואים של אנשים עם מוגבלויות (ויגודה, 2010). בחוות דעת מקיפה מעלה ויגודה מגוון סוגיות העשויות להתעורר בקשר לנישואים אלו וקובע במסקנתו כי:

"נמצא שלשון האמנה עשוי להתיישב עם דיני הנישואין והגירושין של מדינת ישראל (ככל שהם נוגעים ליהודים עליהם חלים דיני המשפט העברי), ואין אפוא סיבה להביע הסתייגות כתנאי להצטרפות לאמנה."

ויגודה (2010) ביסס את עמדתו על ניסוחה של האמנה לפיה נדרשת 'הסכמה חופשית ומלאה' של הצדדים. ניסוח זה מאפשר לסייג נישואים שבהם נקבע כי המועמד אינו מסוגל להגיע להסכמה חופשית. בישראל, הנישואים הם על פי ההלכה והסמכות לקבוע אם לזוג הנישא מסוגלות להגיע להסכמה חופשית היא של בית הדין הרבני האמון על רישום הנישואים. לפיכך הסתייגה מדינת ישראל מסעיף 23 והותירה את הסמכות לאשר את נישואיהם של אנשים עם מוגבלות בידיה של הרבנות.²

ההלכה הבסיסית מבחינה בין פתי – אדם עם מוגבלות שכלית, לבין שוטה – אדם עם מוגבלות נפשית. ההלכה אינה מאפשרת לאדם המוגדר 'שוטה' לבצע קידושין ולהינשא גם אם בן-הזוג אינו שוטה: "שוטה ושוטית אין להם קדושין לא מדברי תורה ולא מדברי סופרים, לא שנא עם כיוצא בהם לא שנא עם פקחים."³ הפתי, שהוא אדם עם לקות שכלית התפתחותית המסוגל להבין מהות של קידושין – יכול להינשא: "מי שדעתו צלולה ומבין ומשיג הדברים על בורין אף על פי שדלה וחלושה - קידושיו קידושין

² הסתייגות מדינת ישראל לסעיף 23 באמנה, מופיעה בהחלטת ממשלה 5100 מיום 10.09.12

<http://www.pmo.gov.il/Secretary/GovDecisions/2012/Pages/des5100.aspx>

³ **שולחן ערוך**, אבן העזר, סימן מד, סעיף א. הגדרת השוטה על פי ההלכה מציגה ככל הנראה מוגבלות נפשית חמורה הבאה לידי ביטוי בהתנהגות חברתית קיצונית. ההגדרה מופיעה בתלמוד בבלי, **חגיגה** ג ע"ב: "תנו רבנן: איזהו שוטה? היוצא יחידי בלילה, והלך בבית הקברות, והמקרע את כסותו. איתמר, רב הונא אמר: עד שיהו כולן בבת אחת. רבי יוחנן אמר: אפילו באחת מהן." ההלכה נפסקה כדעת רבי יוחנן, שדי באחד הסימנים, ובלבד שיעשה ב"דרך שטות". **שולחן ערוך**, יורה דעה, סימן א, סעיף ה. "וראה ש"ך שם, ס"ק כד, שאם לא עשה דרך שטות, אף אם עשה את כולן, אינו שוטה."

גמורים.⁴ הפסיקה הנוכחית קבעה כי אנשים עם מוגבלות שרמתם השכלית מגיעה לרמת גיל שבע שנים לערך נחשבים כחייבים במצוות ויכולים להתקדש, להינשא ולהביא ילדים לעולם.⁵ עוד נפסק כי אפילו שוטה רשאי להינשא אם הוא מסוגל לקיים נישואים שיש בהם אינטראקציה תקינה, זאת אפילו אם עקב הנישואים יבואו לעולם ילדים שאף הם עונים להגדרת שוטה. והנימוק הוא כי – "טובה היא לילדים שייוולדו לעולם אפילו בתור שוטה מאשר לא להיוולד כלל."⁶ יתר על כן, ייתכן שחל עליהם חיוב הלכתי של מצוות 'פרו ורבו':

"בני זוג שיש להם מוגבלות שכלית, שעדיין אין להם בן ובת, אסור למנוע מהם את קיום מצות פרו ורבו, ורק לאחר מכן אפשר למנוע זאת מהם."⁷

וכך מנמק הרב זילברשטיין את זכותם של אנשים עם מוגבלות לנישואים ולהורות:

"מעתה, כיוון שהסובל מפיגור שכלי קל חייב במצוות, וכיון שהקב"ה ברא אותנו כדי לקיים מצותנו כמו שנאמר "ויניחחו בן עזר עזיאל" למהוי פלח באורייתא ולמנטר פיקודהא" [להיות חלק בתורה ולקיים מצוותיה] וא"כ [ואם כן] למה למונעם ממצוות פריה ורביה."

מצוות פריה ורביה ועקרון קדושת החיים משפיעים גם על הנחיית הפסיקה באשר לתכנון משפחה של הורים עם מוגבלויות.⁸ כעיקרון יסוד מניעת היריון בטרם נולדו בן ובת מתאפשרת במקרה של סכנה. כאשר הסכנה הנשקפת אינה קיומית ייתכן שניתן לראות בה 'הסתעפות סכנה' ולהתיר מניעת היריון.⁹ יש המתירים למנוע היריון בשל מצב כלכלי קשה, ולפיכך ייתכן שעצם המעמסה אשר תוטל על החברה כולה בהולדת אנשים עם מוגבלויות יש בה כדי להתיר את מניעת ההיריון מראש (פירון, תשס"ט). מכל מקום, עיקור וסירוס של אנשים עם מוגבלות אסורים מבחינה הלכתית.¹⁰ הנישואים בקהילה החרדית כרוכים מטבעם בהולדה ובהורות, ומן הבחינה ההלכתית – מלכתחילה אף מוחים בידי אלו המבקשים להינשא שלא למטרת הולדה.¹¹

⁴ בית יוסף, אבן העזר, סימן מד. הדברים הובאו גם ברמ"א, שם, אך בשיבוש (ראה חלקת מחוקק, שם, סי"ק ב).

⁵ הרב יצחק זילברשטיין שיעורי תורה לרופאים חלק שלישי, סימן רז, תשע"ב.

⁶ שם.

⁷ הרב יאיר לרנר תחומין כ"ד (תשס"ד) 160-172, 167.

⁸ עקרונות היסוד של הסוגיה נלמדים מן האמור בתלמוד בבלי, יבמות, י"ב א'-ב'.

⁹ הרב יעקב ברייש (1896 - 1978), שו"ת חלקת יעקב, ח"ג, סימן ב'.

¹⁰ ר' שלמה זלמן אוירבך (1910-1995) נשמת אברהם, חלק אב העזר, סימן ה' עמ' ס'.

¹¹ יבמות סה, ב. רמב"ם הלכות אישות טו ב. שולחן ערוך, אבן העזר א א.

כאשר נדונה שאלת ההורות של אנשים עם מוגבלויות, קבע פסק ההלכה כי אין למנוע מהם להוליד וכי החברה תיטול אחריות על הילדים:

”ומה שמובא בשאלה שלא נראה שיוכלו לגדל ילד, לא אלמן ישראל ואם לא קרוביהם, הרבה משפחות יקבלו בשמחה רבה ילד כזה.”¹²

הנטייה בהלכה היהודית היא להשאיר את הילדים ברשות הוריהם כמעט בכל מקרה. גם כאשר הכירה ההלכה באפשרות של הסתייעות באחר בגידול הילד, אין הסכמה לנתק ילד מהוריו.¹³ אם ההורים מתקשים לגדל את הילדים, הקהילה, שבית הדין מייצג אותה, מחויבת לשאת באחריות על גידול הילדים ועל סיפוק צורכיהם.¹⁴

וזה יצא ראשונה, התורה הקדושה העמידה ברשות האב והאם את בניהם והם אחראים עליהם ולא אחר, אלא שאם אין הורים על הבי”ד [בית דין] לטפל בהם כי בי”ד של ישראל אביהם של יתומים הם, ובמקום שההורים חולים וכיוצא בו ג”כ [גם כן] על הבי”ד לטפל בהם.¹⁵

יכולתה של הסביבה לשאת בנטל תהיה לעיתים הסיבה להתיר נישואים של אנשים עם מוגבלויות, נישואים הכרוכים, כאמור, בדרך כלל גם בהולדה, וכפי שכתב הרב זילברשטיין בהוראתו לרופאים השואלים על כך “באם לא נמצא מי שייטול את האחריות והמשפחה מתנגדת לנישואים אלו – מוטב שהרופא לא יעודד את הנישואים.”¹⁶ ואכן, ניתן למצוא במקורות לא פעם שהקהילה נדרשה ליטול על עצמה את האחריות לתמיכה ולליווי של הנישואים וההורות של אנשים עם מוגבלויות, דוגמת תמיכה בנשים שאינן מסוגלות לשמור על הלכות טהרת המשפחה בשל מוגבלותן.¹⁷

הנה כי כן, ההלכה היהודית בדרך כלל אינה עומדת בפניהם של אנשים עם מוגבלות המבקשים להינשא ולהעמיד צאצאים, בפרט כאשר קיימת תמיכה של הסביבה לאותה משפחה. אולם לא תמיד נישואים אלו עולים בקנה אחד עם הנורמות החברתיות הרווחות בקהילה החרדית, המעודדות את המשפחה הבריאה והמושלמת.

תפיסת הנישואים וההורות של אנשים עם מוגבלות בקהילה החרדית

אחוז האנשים עם מוגבלויות בקהילה החרדית אינו נופל מן האחוז הכללי. מוגבלויות אחדות הניתנות לאיתור טרום-לידתי (כמו תסמונת דאון) נפוצות יותר בשל הסתייגות מהפסקת היריון מסיבות הלכתיות

¹² הרב יצחק זילברשטיין ה”ש 4 לעיל. שם.

¹³ איתמר ורהפטיג “אב ובנו” מחקרי משפט טו (2000) 488-479.

¹⁴ בין השאר קיימת חובה גם למילוי צורכיהם הרוחניים של ילדים אלו כגון ברית מילה. כאמור בשולחן ערוך, יורה דעה רסא, א.

¹⁵ שו”ת משנה הלכות חלק ט”ז סימן נח.

¹⁶ הרב יצחק זילברשטיין, ה”ש 4 לעיל. רסט.

¹⁷ שולחן ערוך, יורה דעה קצו, ח: “וכן השוטה או שנטרפה דעתה מחמת חולי, צריכות פקחות לבדוק אותן ולקבוע להן וסתות כדי שתהיינה מותרות לבעליהן.”

(הכנסת, 2003). לגידול ילד עם מוגבלויות בקהילה החרדית יש מאפיינים ייחודיים לעומת גידול ילד עם מוגבלויות בחברה הכללית (ליפשיץ וגלוברמן, 2006). נמצאה השפעה חיובית של רמת הדתיות של משפחות חרדיות המגדלות ילד עם מוגבלות על איכות החיים המשפחתית (טאוב, 2014). מנגד, נמצא כי בקהילה החרדית ישנה עמדה שלילית בנוגע לאנשים עם מוגבלויות לעומת כלל החברה בישראל (ליפשיץ וגלוברמן, 2006). עמדה שלילית זו באה לידי ביטוי בתחום השילוב החינוכי (גלוברמן וליפשיץ, 2004), וכן בקשר להקמת משפחה של אנשים עם מוגבלות ובני משפחתם (פלדמן, 2016; קנדל, 2010). שיח הזכויות של אנשים עם מוגבלות בקהילה החרדית טרם הוטמע דיו, והגישה לאנשים עם מוגבלות מצויה בעיקר בספירת הצדקה והחסד (גרשוני, טרם פורסם).

השוני בגידול ילד עם מוגבלות בקהילה החרדית לעומת בחברה היהודית הכללית ניכר היטב בשלב ההתבגרות. יציאתו של צעיר יהודי מבית הוריו לחיים עצמאיים מתרחשת על פי רוב בשלבים אחדים: הגיוס לצה"ל, מעבר למגורים מחוץ לבית ונישואים. בקהילה החרדית, העצמאות והנישואים נוטים להקביל. בדרך כלל ניתקו של הצעיר מבית הוריו צמוד למועד נישואיו (אם כי לעיתים הנערים שוהים בישיבות בתנאי פנימייה). גיל הנישואין הממוצע שונה במעט בין הקהילות השונות, כאשר לעומת הממוצע בחברה הכללית – גיל הנישואין נמוך במידה ניכרת.¹⁸ לנתוני הבריאות הפיזית והנפשית משמעות כבדת משקל בהליך השידוך הקודם לנישואים (פלדמן, 2015).

השלכת פערים אלו על התבגרותם של צעירים עם מוגבלויות במגזר החרדי היא ברורה.

לאור הקשר הטבעי בין הנישואים להורות, גם אנשים עם מוגבלות ישאפו לכך, ונישואים למטרת מימוש זוגיות ואינטימיות ללא הורות – אינם רווחים.¹⁹ הנישואין בטווח גילים קבוע בראשית שנות העשרים, יש בהם כדי לצמצם את מרחב הזמן לצורך הכשרת צעירים עם מוגבלויות והקניית כישורי חיים מתאימים. תחום נוסף המייחד את הקהילה החרדית הוא ההפרדה המגדרית והמגבלות במתירנות המינית הדורשים התייחסות שונה בסוגיית הזוגיות. מיניותם של אנשים עם מוגבלויות עדיין נתפסת בהסתייגות בחברה כולה (דבורי לוי, 2015; מרום, 2015). על אחת כמה וכמה, עולה קושי בקהילה החרדית שבה יש הקפדה על

¹⁸ על פי לוח 3.6 למ"ס שנתון סטטיסטי לישראל 2011, גיל הנישואין הממוצע של יהודים בארץ עומד על 27.8 לגברים ו-25.7 לנשים. במחקר שערך הלמ"ס לרגל ט"ו באב (יולי, 2010) ציינו 88% מן הנשאלים החרדים כי גיל הנישואים הרצוי לגבר הוא עד 24, 34% מן הנשאלים החרדים סברו כי גיל הנישואים הרצוי לאישה הוא עד 19 ו-61% סברו כי גיל הנישואים הרצוי לאישה הוא עד 24.

¹⁹ במחקרן של ליפשיץ ועמיתותיה (2015), 12.5% מן המשתתפים היו הורים שהגדירו את עצמם חרדים, אבל אף לא אחד מתוך המוגבלים ממשפחות אלו מצוי בקשר זוגי (עמ' 19). זאת לעומת נתוני הלמ"ס לפיהם 85.1% מבני המגזר החרדי חיים במסגרת זוגיות לעומת 60% מן החברה הכללית (הנתון מובא בסקירה של דב צ'רניחובסקי וחרן שרוני (2015). הקשר בין הון חברתי לבריאות בקרב חרדים. דו"ח מצב המדינה - חברה כלכלה ומדיניות, (עמ' 383-409). ירושלים: מרכז טאוב). מספר המשתתפים אינו מאפשר להסיק מסקנות נרחבות, אולם ניתן לשער כי קשר זוגי בקהילה החרדית ממוסד בקשרי נישואים הכרוכים על פי רוב בהולדה ולפיכך באופן טבעי קשרים זוגיים יהיו נדירים.

הצנעת עיסוק בתחום זה.²⁰ מורכבות זו באה לידי ביטוי, למשל, בקושי בגיוס שיתוף פעולה של צוות חרדי במחקר שביקש לבחון את החינוך המיני של בעלי מוגבלויות.²¹

יש לתת את הדעת גם לפרקטיקת ההיכרויות המקובלת בקהילה החרדי, כאשר ההיכרות בין בני-הזוג מתבצעת על פי רוב בשידוך (אנגלברג ונוביס-דויטש, 2010). שדכן מקצועי או חובב, המכיר את הצדדים וסובר שיש התאמה ביניהם, מציע להורי הצדדים את המועמד לשידוך. להורים יש פרק זמן לברר על אודות המועמד ובהתאם לכך נקבעות פגישות בין הצעירים, בעקבותיהן יחליטו על רצונם להינשא זה לזו (בארט, 2014). ישנם שדכנים הפועלים באופן ממוקד בקרב אנשים עם מוגבלות,²² אך בדרך כלל יש חסמים קשים בפני אנשים עם מוגבלות המבקשים להינשא במתכונת השידוכים המתוארת, בפרט אנשים עם מוגבלות נפשית (ממן, תשע"ד).

מן האמור עולה כי ישנם הבדלים מהותיים בין צעירים עם מוגבלויות מן החברה החרדית לבין מקביליהם מן החברה הכללית בקשר למימוש הזכות להורות. במישור הערכי, חשיבות הקמת המשפחה מצויה בראש סולם העדיפויות בקהילה החרדית ומייצרת מוטיבציה גבוהה לניסיון לממש נישואים בכל מצב. מוטיבציה זו קיימת גם בקרב כלל האוכלוסייה, אך במידה פחותה. יתר על כן, הגשמת זוגיות ואינטימיות תתאפשר בקהילה החרדית רק באמצעות נישואים על פי ההלכה. בשל כך בקהילה החרדית יש זיקה חזקה בין עצמאות, זוגיות, נישואים והורות, וקשה לממש זכות אחת במנותק מדיון בזכויות האחרות. במישור המעשי, מחד, בקהילה החרדית מעודדים נישואים והולדה ואף ישנם מנגנונים ייחודיים התומכים בכך, מאידך, יש תדמית שלילית בנוגע לאנשים עם מוגבלות, בעיקר בהקשר השידוכי. קשה להעריך, אם כן, באיזו קבוצת אוכלוסייה תהיה קלה יותר דרכו של האדם עם המוגבלות המבקש לממש נישואים והורות.

האחריות הקהילתית בחברה החרדית בנוגע להורים עם מוגבלויות

התפיסה הקהילתית והאחריות ההדדית מאפיינים את החברה החרדית. משפחות שבראשן הורה עם מוגבלות מייצרות תפקיד לקהילה המתגייסת לתמוך בהן. היקף ההתנדבות והתרומה בקהילה החרדית גבוה בשיעור ניכר מן המקובל בחברה הכללית בישראל. שיעור העיסוק בהתנדבות בקהילה החרדית הוא יותר מכפול משיעור המתנדבים בחברה היהודית המסורתית והחילונית (43.4% לעומת 17.4%-ו-20.8% בהתאמה). גם נתינת הצדקה רווחת במגזר החרדי: 88% בקהילה החרדית לעומת 66.1% בכלל החברה היהודית בישראל (צירניחובסקי ושרוני, 2015).

²⁰ רבקה נריה-בן שחר. 'והאריכו נא שמלותיכן למען קדושת עמנו וקדושת בנותינו': שיח הצניעות במדורי הנשים בעיתונות החרדית 1960-1989. עיונים בתקומת ישראל (סדרת נושא) **מגזר בישראל**, עמ' 580-622.

²¹ צוות חוקרות בהנחיית Prof L. Epstein "עמדות והתנהגות אנשי צוות כלפי ביטויים מיניים של מתבגרים עם פיגור שכלי" (Clark University, 2006).

²² ראו לדוגמה 'טובים השניים' שידוכים לאנשים עם מוגבלות מטעם ארגון 'עזר מציון' בשיתוף עמותת 'עלי שיח'
<https://www.aleisiach.org/6469/%D7%A0%D7%99%D7%A9%D7%95%D7%90%D7%99%D7%9D-%D7%A2%D7%9D-%D7%90%D7%95%D7%A4%D7%A7-%D7%9B%D7%A0%D7%A1%D7%99%D7%9D-%D7%9C%D7%94%D7%95%D7%A8%D7%99%D7%9D-%D7%95%D7%90%D7%A0%D7%A9%D7%99-%D7%9E%D7%A7/>

הקהילה החרדית מפעילה מסגרות תמיכה לא מעטות לילדים עם מוגבלויות ולבני משפחותיהם. מתנדבים חרדים בשירות אזרחי מבני הקהילות החרדיות השמרניות גילו נכונות להתנדב דווקא במוסדות לחינוך מיוחד בתוך הקהילה, והעדיפו זאת על פני מסגרת התנדבות שמייצרת הזדמנויות להכשרה מקצועית ולהשמה תעסוקתית (מלחי, 2014). ואכן, בקהילה החרדית המוטיבציה להתנדבות דווקא בתחומים הנושקים לבריאות גבוהה במיוחד, ומצויה בפער ניכר לעומת כלל האוכלוסייה בישראל (קסיר, לויץ וצחור-שי, 2017). עד כה לא ידוע על מערכת תמיכה המכוונת במיוחד להורים עם מוגבלויות במגזר החרדי, אולם גופי סיוע אחדים מעניקים עזרה בתחומים מגוונים, שחלקם עשויים להתאים למשפחות שבהן אחד ההורים או שניהם הוא עם מוגבלות. לדוגמה, ארגון 'עזר מציון' מפעיל מערך סומכות המסייעות לתפקוד הביתי: "הסומכות, אשר קיבלו הכשרה מקצועית, נשלחות לבתיהן של נשים, שאינן מסוגלות ואינן יודעות לתפקד בבית, ומדריכות אותן כיצד לעשות זאת ואיך לטפל בילדיהן."²³

אכן, אין ערוך לחשיבותם של נישואים והורות לאנשים עם מוגבלות מן הקהילה החרדית המבקשים לקיים חיים של הגשמה ומשמעות בשוויון עם בני קהילתם. ההלכה בדרך כלל אינה עומדת בפניהם, ואף יש עידוד להשאת אנשים עם מוגבלות ולהולדת ילדים, כל עוד תמיכתה של הסביבה תאפשר זאת. בקהילה החרדית יש נכונות לתמיכה והתנדבות בכלל ובתחומי הבריאות והמגבלות בפרט. אלא שעד כה לא פותחה מערכת התנדבות המכוונת למשפחה שבראשה עומד הורה עם מוגבלות. ייתכן שהדבר נובע מן התדמית השלילית הנלווית למוגבלות בקהילה החרדית, בפרט בהקשר השידוכי. ניתן להניח כי הורים עם מוגבלויות נהנים מתמיכת הקהילה וארגוני ההתנדבות בשירותים שאינם מכוונים דווקא למוגבלות. הקמת שירותים ייעודיים לקבוצה זו תאפשר לה להגשים את ערך המשפחה כפי שמופיע במקורות היהודיים ומוטמע בנורמות החברתיות של הקהילה החרדית, ואף כחלק מיישומה של האמנה הבין-לאומית.

2. תיאור התוכנית להנחיית הורים עם מוגבלויות בחברה החרדית

בשנת 2012 החל "גיוינט ישראל מעבר למוגבלות"²⁴ להפעיל בשיתוף מכון אדלר תוכנית להנחיית הורים עם מוגבלויות. במסגרת התוכנית, ליוו בהתנדבות מנחות הורים של מכון אדלר הורים עם מוגבלויות במשך כשמונה חודשים. המלוות פגשו את ההורים אחת לשבועיים לערך בבית המשפחה או במקום אחר. בפגישות, התייעצו ההורים עם המלוות וקיבלו מהן הדרכה ותמיכה בנוגע לעניינים הקשורים להורות, כולל קשיים הקשורים למוגבלות, אך לא רק. ממצאי מחקר ההערכה של התוכנית (ריבקין ומילשטיין, 2015) מצביעים על הצלחתה החד-המשמעית של תוכנית ההנחיה בכל המימדים שנבחנו. הן המלוות והן ההורים העידו על שביעות רצון גבוהה ביותר מן התוכנית. הורים דיווחו כי למדו דרכים חדשות להתמודד עם אתגרי ההורות השונים ולהערכתם, חל שיפור בתפקודם בתור הורים. המלוות סיפרו כי בעקבות

²³ אתר עזר מציון "שירותים סוציאליים למשפחות" http://www.ami.org.il/default.asp?V_DOC_ID=1891

²⁴ "גיוינט ישראל מעבר למוגבלות" הוא שותפות לתכנון ולפיתוח של שירותים לקידום של אנשים עם מוגבלות ולשילובם בקהילה. שותפים בה הגיוינט, משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים וקרן משפחת רודרמן.

ההנחיה הכירו אישית, לעיתים לראשונה בחייהן, אנשים עם מוגבלות, מה שאפשר להן להכיר את יכולות ההתמודדות שלהם ולהפחית את הסטיגמות והחששות שהיו להן בנוגע לאנשים עם מוגבלות.

בעקבות הצלחת התוכנית, הוחלט להטמיע אותה גם בקרב החברה החרדית, בשיתוף עם המכון להכשרת מנחות הורים בבני ברק. המכון, בהנהלת גיטה לויפר, הוקם לפני 42 שנה והוא אחד הארגונים החלוצים והידועים בתחום לא רק בקרב האוכלוסייה החרדית אלא גם בקרב האוכלוסייה הכללית. במכון מוכשרות מנחות הורים (להנחיית קבוצות) ומנחות משפחה (להנחיה פרטנית).

להשקת התוכנית, קיים המכון להכשרת מנחות הורים בבני ברק בספטמבר 2015 יום חשיפה, ובעקבותיו גויסו 33 מנחות הורים מקרב בוגרות המכון. בעזרת מדור שיקום באגף הרווחה של עיריית בני ברק, סל השיקום במשרד הבריאות וארגונים נוספים אותרו משפחות חרדיות המעוניינות בהנחיית הורים, שבהן לאם, ובחלק מן המקרים גם לאב, סוג כלשהו של מוגבלות. המשפחות המעוניינות עברו מפגש היכרות ראשוני (אינטייק) עם מנחה מן המכון ולאחר מכן, שובצה עבורן מנחת הורים.

המתוזר הראשון של ההנחיה יצא לדרך בדצמבר 2015. עד היום התקיימו מספר סבבים, שבהם השתתפו 36 משפחות בסך הכול.

מטבע הדברים, בשל מיקומו של מרכז ההכשרה, מרבית המנחות גרות בבני ברק. מעט המנחות שאינן גרות בבני ברק, שובצו להנחיית משפחות באיזור מגוריהן (אשדוד, מודיעין עילית וירושלים). כחלק מהתאמת התוכנית לחברה החרדית הוחלט לקצרה לתקופה של כחצי שנה, זאת בשל העומס הרב המוטל על נשים חרדיות (המנחות והאימהות) בשגרת חייהן (ראו גם מילצקי, תשע"ז). ההנחיה החלה במפגש שבועי בבית המשפחה ולאחר כחודש, פחתה התדירות לפעם בשבועיים. לשני ההורים הוצע להשתתף במפגשים, אך מלבד משפחות בודדות – בדרך כלל השתתפה האם בלבד. המנחות קיבלו הדרכה מקצועית קבועה אחת לשבועיים.

3. מערך המחקר

3.1 מטרת המחקר

מחקר זה נועד לבדוק את יישום התוכנית ואת תרומתה הנתפסת תוך תשומת לב מיוחדת להתאמתה למאפייניה הייחודיים של האוכלוסייה החרדית, ולשינויים שנעשו בתוכנית הבסיסית לשם כך. את המחקר הזמין יזם התוכנית "ג'וינט ישראל מעבר למוגבלות" והוא נערך בין השנים 2015-2017.

3.2 אוכלוסיית המחקר

אוכלוסיית המחקר כללה 36 משפחות, בעיקר אימהות, שקיבלו הנחיה מן המנחות של המכון להכשרת מנחות הורים בבני ברק במסגרת התוכנית.

3.3 שאלות המחקר

- מהם מאפייני האימהות שהשתתפו בתוכנית (כולל מאפיינים אישיים, צרכים, ציפיות ומקורות תמיכה, חוויות הקשורות למוגבלות ולהורות)?
- מהם מאפייני המנחות שהשתתפו בתוכנית (מאפיינים אישיים, סיבות להתנדבות, תפיסות בנוגע למוגבלות)?
- מה כללה הפעילות בתוכנית (כולל פרטים טכניים, נושאים שההנחיה עסקה בהם, מעורבות הבעל והילדים, אופי הקשר עם המנחות, קשיים ובעיות, התאמות ייחודיות)?
- כיצד תרמה התוכנית למשפחות (חוויות מן התוכנית, שינויים במגוון תחומים)?
- כיצד תרמה התוכנית למנחות (תפיסות כלפי אנשים עם מוגבלות, חוויות מן התוכנית, קשיים והמלצות לשיפור)?

3.4 שיטת המחקר

למחקר זה נבחרה שיטת מחקר איכותנית. שיטת מחקר זו מאפשרת ללמוד על המשא ומתן בין מגוון השחקנים בזירה ועל הכוחות הפועלים ולהבין את החסמים (שמעוני, 2016). השיטה נבחרה לאור צורכי המחקר שמיועד כאמור לבחינת ההתאמות לאוכלוסייה החרדית ולצרכים הייחודיים בקרבה, זאת לאחר שהצלחת התוכנית בקרב האוכלוסייה הכללית אוששה במחקר הערכה כמותני קודם (ריבקין ומילשטיין, 2015).

3.5 כלי המחקר

במשך המחקר נערכו ראיונות מובנים למחצה עם:

- אנשי מפתח ומובילי התוכנית (6).
- משפחות שקיבלו הנחיית הורים פרטנית במסגרת התוכנית (7):²⁵ מתוך 36 המשפחות שהשתתפו בתוכנית, נבחרו 10 משפחות עם מאפיינים שונים מבחינת מצבן המשפחתי, סוגי המוגבלויות, מספר הילדים, איזור המגורים וכו'. מתוכן הסכימו ורואיינו במפגש אישי בביתן שבע משפחות; עם אחת המשפחות לא התקיים ריאיון בשל דחיות רבות; שתי משפחות נוספות לא נענו לפניית אליהן בבקשה להתראיין.
- מנחות שהשתתפו בתוכנית (8): נעשתה פנייה לשמונה מנחות שנבחרו בצורה אקראית על סמך מאפיינים אישיים ומקצועיים, כגון ותק והכשרה. מתוכן שש הסכימו לקיום הריאיון ורואיינו טלפונית; מנחה אחת ביקשה שלא להתראיין בשל עומס רב והיעדר זמן לקיום הריאיון; עוד מנחה לא רואיינה לבקשת צוות המכון להכשרת מנחות הורים לאור נסיבות משפחתיות קשות (מוות של בן משפחה קרוב). מנחות אחרות מרשימת המנחות הכללית החליפו את שתי המנחות האלה.

²⁵ בשתי משפחות השתתפו שני ההורים בראיונות; בשאר המשפחות רואיינו רק האימהות.

4. ממצאים

4.1 גיוס המשפחות והצטרפותן לתוכנית

המחלקה לשירותים חברתיים בעיריית בני ברק גייסה כשני שלישי מן המשפחות (21); רכזת סל השיקום של משרד הבריאות הפנתה עוד עשר משפחות; חמש משפחות נוספות הגיעו מארגונים אחדים בקהילה (עזר מציון, 'שמעיה' ועוד).

לא היו קשיים לאתר משפחות מאזור בני ברק ולגייסן לתוכנית. למעשה, חלק מן המשפחות שאותרו לא יכלו להיכנס לתוכנית ונשארו ברשימת המתנה, זאת בשל מספרם המוגבל של מקבלי ההנחיה במסגרת התוכנית. לעומת זאת, היה קושי לאתר משפחות מאזורים אחרים מחוץ לאזור בני ברק. כך לדוגמה, בתחילת התוכנית התנדבו מנחות מירושלים ומאזור יהודה, אך במשך זמן רב לא נמצא בעבורן 'שידוך', כלומר משפחות מאזורים גיאוגרפיים תואמים.

חשוב לציין כי כאשר פנה צוות המכון להכשרת מנחות הורים לראשונה להורים, לא נאמר להם כי מדובר בתוכנית ייעודית בעבור הורים עם מוגבלויות, אלא התוכנית הוצגה בתור אחת מתוכניות הנחיית הורים שמנחות הורים ומשפחה מציעות מטעם המכון בהתנדבות. החלטה זו שלא להזכיר את נושא המוגבלות בתהליך גיוס המשפחות נעשתה בצורה מודעת כדי לא להרתיע את המשפחות בהעלאת נושא 'סטיגמתי' זה (התייחסות מורחבת לכך תובא בהמשך הפרק). בשונה מכך, כאשר מכון אדלר גייס משפחות מקרב האוכלוסייה הכללית לתוכנית, היא הוצגה בתור תוכנית המיועדת להורים עם מוגבלויות.

חלק מן הנשים לא התלבטו רבות לפני ההצטרפות, וראו בתוכנית מותרות ללא תשלום, שהשתתפות בה אינה יכולה להזיק אלא רק להועיל:

"אמרו לי 'לא כל אחת מקבלת את זה, זה משהו מיוחד'. יאללה, ניקח וזה. חשבתי שאני יודעת הכל אבל אני רואה שדברים קורים בשטח כמו הבנות שרבו, ההליכה לישון. אני חושבת שאנחנו מאוד צריכים את זה. זה לא מזיק זה רק מועיל" (דבורה²⁶).

אימהות אחרות תיארו תהליך רווי התלבטויות וחששות לפני ההחלטה להצטרף לתוכנית:

"מאוד פחדתי ושאלתי את בעלי ואמרתי אם אומרים שזה לטובת הילדים ואם זה באמת כל כך לא טוב אז ננסה את זה. וד' [המנחה] הגיעה בפעם הראשונה, זה התחיל לזרום" (רחל).

אחת המרואיינות תיארה את החשש מן ההצטרפות לתוכנית:

"יש נשים שלא נאה להן. שלא רוצות לספר... אבל זה נובע מגאווה. אדם צריך לדעת שאין אנשים מושלמים. יש נשים שאולי חושבות מה זה ייתן לי. גם אני בהתחלה לא רציתי. העובדת הסוציאלית שכנעה אותי שכדאי" (פייגה).

²⁶ כל השמות של המשתתפות ושל המנחות בדויים.

עצם ההצטרפות לתוכנית יכולה להתפרש בתור חשיפה של קושי במשפחה ו'הודאה' בקיומו ובצורך בסיוע והדרכה, לכן הדבר מצריך מן האישה אומץ מסוים וויתור על ה'גאוה'.

גם עדינה פורצובסקי, שהעבירה את ההדרכה המקצועית למנחות, התייחסה לשינוי ההדרגתי שמתרחש לאחרונה בקהילה החרדית, שינוי המתבטא בנכונות חבריה להודות בקיום קושי ובצורך בעזרה:

"יש בזה פריצת דרך של להודות שאנחנו צריכים עזרה. אחד הדברים אצל החרדים שתמיד הכול בסדר. היום כבר פחות. היום יש יותר הבנה שצריכים עזרה..."

לאחר קבלת ההצעה להצטרף לתוכנית, התייעצו הנשים עם הבעל²⁷ וקיבלו את אישורו להשתתף בתוכנית.

מפגש ההיכרות ('אינטייק')

למפגש ההיכרות הראשוני עם בני הזוג ('אינטייק') חשיבות מיוחדת. את מפגש האינטייק ערכה מנחה מקצועית בכירה וותיקה במכון, אשר אינה מנחה בעצמה במסגרת התוכנית. האינטייק תועד בעזרת טופס אינטייק שפותח במכון אדלר בעבור תוכנית הליווי להורים עם מוגבלויות, והותאם לחברה החרדית במכון להכשרת מנחות הורים בבני ברק. מפגש ההיכרות נועד להציג את התוכנית ולתת מענה להתלבטויות ולחששות אפשריים של המשפחות. כמו כן הרושם הראשוני שהמשפחות מקבלות מאשת המקצוע העורכת את מפגש האינטייק, משפיע על החלטתן להצטרף לתוכנית:

"הגיעה אליי אחת... לאינטייק. אני הייתי, הרגשתי כל כך חיבור מאלוקים, מהאנושיות, מהרכות, מההבנה. היא פשוט קראה אותי..." (מיכל).

מפגש האינטייק הוא גם המקום לקבלת בקשות מן המשפחה בנוגע למנחה או לתהליך הנחייה. אחת המנחות בתוכנית ציינה כי "באינטייק היה כתוב שהאם ביקשה מתנדבת שלא תהיה 'דוחה מבחינה חיצונית' וגם נחמדה". אם אחרת העידה כי ביקשה שהמנחה תהיה בעלת קול נעים ודיבור ברור, למשל, שלא תגמגם או שלא תהיה בעלת מבטא המקשה על הבנת דבריה.

מעבר לכך, המפגש הראשוני עם המשפחה נחוץ לאנשי המקצוע האחראים על התוכנית. הוא זה שמאפשר להכיר את צורכי המשפחה ואת מאפייניה במטרה לבחון את מידת התאמתה לתוכנית המוצעת. אחת האימהות שרואיינה, הציעה להשקיע יותר בבירור המוטיבציה של המשפחה לתהליך ומידת נכונותה ליישום המלצות ושינויים בחייה:

"היא [מי שערכה את האינטייק] יותר ראינה מה קורה במשפחה: מספר הילדים, מה הקשיים. ראתה לנכון יותר את הרקע. לא שאלה אם אני רוצה, אם אני צריכה את זה, אם אני רוצה לעשות שינוי. צריך לבדוק את זה יותר לעומק כי חבל על ההשקעה" (דבורה).

²⁷ בחרנו להשתמש בדוח במונח "בעל" המקובל בחברה החרדית.

4.2 תהליך ההנחיה

מתכונת המפגשים

תדירות ומשך המפגשים

המנחות החלו במפגשים של כשעה וחצי-שעתיים פעם בשבועיים, וכעבור כחודש מרביתן עברו למתכונת של מפגשים שבועיים של כשעה. לדעת חלק מן האימהות, המתכונת של מפגש קצר אך שבועי מתאימה יותר לצורכי המשפחה:

"ביקשתי שזה יהיה פעם בשבוע לשעה... זה בעצם אותה מתכונת, אבל אכיל יותר. כי אם אני מנקזת כל כך הרבה כאב לפגישה, אז אני סחוטה. הייתי מגיעה למצב שאני באפיסת כוחות, אני לא יכולה לדבר יותר. אז זהו נגמרה הפגישה - אני לא יכולה לדבר יותר... תחשבי: פעם בשבועיים, כמה הרבה דברים יכולים לקרות עם ילד? כמה הרבה דברים יכולים לקרות עם אישה במצב רעוע? כמה הרבה דברים יכולים לקרות בבית, בזוגיות? כמה הרבה רעידות אדמה יכולות לקרות? אז למה שזה לא יהיה פעם בשבוע, למה לא לווסת את זה?" (מיכל).

חלק מן המרואיינות, אימהות ומנחות, סיפרו על הקושי למצוא שעה נוחה להנחיה, לאור העומס שהאימהות וגם המנחות נמצאות בו.

משך התוכנית (15-18 מפגשים במשך 6-8 חודשים) התאים למרבית האימהות שרואיינו. שתי אימהות קיבלו אישור מיוחד להמשיך לסבב נוסף של הנחיה לאחר סיום התקופה המקובלת. בשונה ממשך ההתנדבות הארוכה יותר בתוכנית של מכון אדלר, בתוכנית בחברה החרדית משך ההנחיה צומצם מראש והוגבל לעד 15 מפגשים. זאת בשל העומס הגדול המאפיין את המנחות כנשים חרדיות, וכן בשל רשימת המתנה של משפחות הממתינות להיכנס לתוכנית. שלוש מנחות בלבד התנדבו לשני מחזורי התנדבות.

מיקום

כל המנחות והאימהות שרואיינו ציינו כי מפגשי ההנחיה, רובם או כולם, התקיימו בבית המשפחה. לקיום המפגשים במקומה הטבעי של המשפחה תפקיד מרכזי להיכרות עם המשפחה ולהבנת עולמה:

"דווקא בגלל שבאים אליך הביתה, והקירות מספרות והאנרגיות מספרות, והתמונות מספרות, והמציאות הטבעית הזאת מספרת, ובלי המסכות, בלי החציצות. ואת יושבת מפה ואת יושבת משם. זה עשה המון" (מיכל).

קיום המפגשים בבית אפשר יצירת קשר בין המנחה לבין האם שהוא מעבר לקשר מקצועי רגיל. כפי שהטיבה לתאר אחת המנחות: "להיכנס הביתה ממקום שלא מדי מקצועי, בין לבין, נותן איזשהו קשר, מתנדבת - מנחת הורים, קשר יותר מאפשר. וגם שאת באה לבית של המשפחה..." (דינה, מנחת הורים).

קיום ההנחיה בבית המשפחה אפשר למנחות לפגוש את הבעל ואת הילדים וכך להיחשף למערכות היחסים ולאורח חיי המשפחה. אחת המנחות סיפרה כי בזמן המפגשים איתה האישה נהגה לעסוק בעבודות הבית הרגילות שלה, כגון בישול וניקיון. במקרה אחר נחשפה המנחה לקושי של אישה עם מוגבלות פיזית שחזרה

הביתה לאחר לידה, להרים את תינוקה מן המיטה. המנחה סייעה לאישה במציאת פתרונות אפשריים להחזיק את הפעוט, ובכך חיזקה את תחושת המסוגלת ההורית של האם.

בחלק מן המקרים לבית תפקיד מוחשי במיוחד בהבנת מצב המשפחה ותרומת ההנחיה בעבודה. הדסה (מנחה) סיפרה על בית מוזנח, שהכל דביק בו, עם ריחות לא נעימים:

“פתאום באחת הפגישות נכנסתי ואני אומרת: 'וואו! מה קורה כאן?'”

היא [האם] ניקתה את הבית, יכול להיות שלכבודי. [האם] הסבירה

שכל אחד תמיד היה מעיר לה על מצב הבית: 'יכל כך התרגשתי שאת לא מעירה לי ומתייחסת אליי כ"כ יפה'. מאז הבית הפך לנורמטיבי. האימא אספה את עצמה ועשתה שינוי...”

על אף כל היתרונות שבהנחיית הורים בביתם, במקרים מסוימים התעוררו קשיים בכניסת המנחה לבית המשפחה. כפי שהעירה אחת המנחות, “ישנם הורים שנרתעים מזה שנכנסים אליהם הביתה. רוצים להיפגש מחוץ לבית, לא רוצים שהשכנים יראו שבאים אליהם הביתה וישאלו שאלות”. על כן, היעדר מקום ניטרלי בתוך המרחב הטבעי של הקהילה החרדית בבני ברק, כמו בית קפה, שבו אפשר לקיים את המפגש הוא בעייתי ומגביל. כך, לדוגמה, בשני ראיונות דווח על רצון האישה לקיים חלק ממפגשי ההנחיה מחוץ לבית. באחד המקרים המנחה סיפרה כי האישה לא רצתה להיפגש איתה בנוכחות בתה. על כן, כשהבת הייתה בבית, נאלצה “לקחת מונית ספיישל” ולהגיע לביתה של המנחה. במקרה אחר, סיפרה אחת האימהות כי העדיפה להיפגש עם המנחה מחוץ לבית כדי לשלב את ההנחיה עם סוג של בילוי ויציאה מן הבית, וכן כדי לשנות את דפוס היחסים בינה לבין המנחה: “לא צריך לדבר בתוך הבית, אפשר בחוץ, בגן העיר. איפה שמתאים למטופלת. [שאלה: זמן לצאת מהשגרה?] כן. שהאישה לא תרגיש כאילו סוג של כזאת שמראיינים אותה ואז היא פותרת בעיות” (מתוך הריאיון עם דבורה). במקרה האחרון, סיפרה האם שהמנחה גילתה התנגדות להיפגש עימה מחוץ לביתה. לא ברור מהן הסיבות להתנגדות: האם, כפי ששיערה האישה, מדובר ברצון המנחה לשמור על היררכיה ברורה בינה לבין ה”מטופלת”, או שהדבר נבע מחוסר לגיטימציה חברתית והיעדר מקום ניטרלי לקיום המפגשים בסביבה הפיזית הקרובה (בני ברק)?²⁸

מעורבות הבעל והילדים

מעורבות הבעל

מקרב שבע המשפחות שרואיינו במחקר, רק במקרה אחד השתתף גם הבעל השתתפות פעילה בתהליך ההנחיה. במקרה זה מדובר היה באישה עם נכות פיזית קשה, שבאה לידי ביטוי, בין השאר, בבעיית הגייה. הבעל השתתף בכל המפגשים (מלבד אחד, לבקשתה של המנחה) וכן ניהל את ההתקשרות הטלפונית עם המנחה, לטענתו בשל בעיות ההגייה של אשתו.

²⁸ בתי קפה בתור מקומות למפגש נדירים בבני ברק.

בשאר המשפחות השתתפו בתהליך ההנחיה בעיקר האימהות. בחלק מן המשפחות, השתתף הבעל רק במפגש האינטיימק ו/או במפגש ראשון, ולאחר מכן נעדר מרוב מפגשי ההנחיה. כפי שאמרו האימהות והמנחות, בקהילה החרדית לא מקובל בדרך כלל שגברים ייפגשו עם נשים זרות, גם בנוכחות נשותיהם. גם כאשר הבעל הציע להגיע או השתתף במפגשים, המנחות דיווחו על תחושה של אי-נוחות שחשו במפגש עם גבר זר.

אף על פי שלא השתתפו בפגישות ההנחיה, האבות היו מעורבים בצורה אקטיבית בתהליך וביישום תוצריו השונים בחיי המשפחה:

"היו דברים שתמיד דיברנו אחר כך [עם הבעל]. לא היה לו נעים להיפגש עם נשים. אני הייתי רושמת את עיקרי הדברים ודיברנו על זה ביחד... היינו מנתחים ביחד את העניין איך זה יעבוד. בעלי לא הרגיש נוח: אנחנו חסידים, בציבור החרדי יש כל מיני, אז אנחנו... בעלי מאוד לא מרגיש בנוח לדבר עם נשים זרות... אחרי המפגש היינו מדברים. הוא תמיד שאל על מה דיברנו. הוא נמצא קצת עם הילדים, זה גם המנחת הורים אמרה לי שחשוב שיהיה קשר בין האבא לילדים. אז הוא יושב ומספר להם סיפור. שעה ביום הוא יושב איתם כי הם הולכים לישון בתשע וחצי בערך. בשבע הוא מגיע..." (פייגה).

גם אימהות אחרות העידו על חשיבות התהליך בעבור בעליהן ועל שיתוף פעולה מלא מצידם ביישום המלצות המנחות:

"לבעלי גם חשוב מאוד הילדים אז הוא שאל אם חשוב שיצטרף. אז אנחנו שאלנו ואמרו שזה לא כל כך זה כי אני מעבירה לו. הילדים הכי חשובים לו... הוא מאוד לוקח את זה בחשיבות. אמרתי לו שהבן ילך לקנות וזה מאוד חשוב אז הוא אמר ללכת לקנות וזה... הוא היה איתי ביחד..." (רחל); "זה יצא בפוקס. הוא זרם עם זה. הוא מקבל את העצות שלי" (דבורה).

באופן בלתי צפוי, דווקא בחברה החרדית, שבה יש נורמות מגדריות והיררכיה ברורה בנוגע לתפקידים המשפחתיים, ובחלק מן הקהילות גבר אינו יכול להיפגש עם אישה אחרת גם בנוכחות אשתו, היו הבעלים מעורבים ושיתפו פעולה בצורה יוצאת מן הכלל,²⁹ זאת לעומת בתוכנית ההנחיה שניתנה על ידי המתנדבות ממכון אדלר בחברה החילונית, שם נציגי הארגונים המפנים היו צריכים לעודד את האבות להשתתף במפגשי ההנחיה עם האימהות.

מעורבות הילדים

במרבית המשפחות הילדים לא השתתפו במפגשי ההנחיה, אם כי המנחות פגשו אותם במשך הביקורים בבית המשפחה. ייתכן כי הפרדה מושפעת מן המבנה ההיררכי המאפיין את המשפחה המסורתית שבה נשמרים בהקפדה הפערים הבין-דוריים (פוגל-ביז'אווי, 1999). במקרה אחד, סיפרה האישה כי המנחה ביקשה לפגוש את שני הילדים ומפגש אחד הוקדש לכך:

²⁹ שותפות הגבר בגידול הילדים בקהילה החרדית אינה מגיעה ממקום שוויוני אלא מאורח החיים החרדי, כפי שמתארת דבורה ווגנר במאמרה: "אבות אברכים: זהויות ותפקידים במשפחה החרדית בישראל" (2015) המכון לחקר החברה החרדית, כרך 2 תשע"ה 2014/2015 147-168.

"היה מפגש אחד עם הילדים, [המנחה] רצתה לראות אותם להתרשם מהם... זה היה מאוד מוצלח, הם הראו לה משחקים... הם היו מאוד פתוחים. זה מאוד זרם" (מתוך הריאיון עם פייגה). לרוב האימהות נהגו לא לערב את הילדים בתהליך ואף שמרו בקפידה על סודיותו.

רק אחת האימהות חשבה שכדאי לערב יותר את הילדים בתהליך ההנחיה:

"אולי בסוף המערכת הזאת, הלימוד הזה, כדאי לערב את הילדים. אולי לא כולם ביחד, אולי ילד ילד... אולי כל ילד יכול להגיד מה הוא רוצה שישתפר בבית..." (דבורה).

4.3 התכנים שההנחיה עסקה בהם

האימהות היו אלה שבחרו את הנושאים לליבון בהנחיה וכן חיפשו והציעו את דרכי ההתמודדות בשיתוף עם המנחות:

"אני הבאתי את הנושאים, אני הבאתי את האסוציאציות של מה שקורה והיא הייתה מייעצת לי דברים... היא הייתה שואלת אותי מה אני מציעה. ביחד היינו מוצאים את הפתרונות..." (פייגה).

התמודדות עם בעיות התנהגות של הילדים

לפי דיווח האימהות והמנחות, רוב מפגשי ההנחיה עסקו במגוון בעיות בהתנהלות עם הילדים, ובעיקר סוגיות הקשורות לקשיים בהצבת גבולות ולסמכות הורית. אימהות הביאו דוגמאות רבות לבעיות התנהגות של ילדיהן ובנוגע להן התייעצו עם המנחות ונעזרו בהן:

"עד לפני כמה שבועות הלבשתי אותו. יש לו איזה קושי מוטורי קטן... 'תלבישי אותי, קשה לי'. אמרתי לו 'מצטערת, אין פה משרתים. המשרת מת'. הוא חמוד כזה. ביקשתי שיביא לאחותו קצת מים. אז הוא אמר לי: 'המשרת מת'. אמרתי לו שילך לקניות השבוע. בדרך כלל הוא אומר: 'אני עייף, אין לי כוח, אין לי חשק'. היא [המנחה] אמרה לי: '...הוא צריך לעשות את זה'. הוא עושה את זה..." (רחל).

אימא נוספת:

"בגלל המצב המורכב המורכב יש קצת קושי של סמכות הורית איך להעביר את זה איך לומר, מה לא לומר. זה הנושא שבעיקר הרבה התייעצנו עם... [המנחה]. התייעצנו איזה דרכים לפעול וגם הרבה בנושא של [הבן]" (אסנת).

סוגי הבעיות והקשיים משתנים בהתאם לגיל הילדים: חלק מן האימהות הצעירות יותר מוטרדות מבעיות הגיל הרך ועסוקות בהתמודדות עם נושאים כמו גמילה, שינה נפרדת וכו'. אימהות מבוגרות יותר ניצבות מול קשיים אחרים, כמו גיל ההתבגרות, ואף יחסים עם ילדים שנישאו ומשפחותיהם. כמעט בכל הראיונות הועלה נושא היחסים בין האחים בתור אחד הנושאים המרכזיים לקבלת ההנחיה. בכל המשפחות שני ילדים לפחות, וחלקן ברוכות ילדים. האימהות הביאו דוגמאות רבות לוויכוחים, למריבות ולמגוון בעיות ביחסים בין ילדי המשפחה, ודיווחו שנעזרו רבות ביעוץ שקיבלו מן המנחות.

הדיון בבעיות התנהגות והצבת גבולות נעשה, בין השאר, בעזרת סימולציות. אחת האימהות סיפרה כי בניסיון להמחיש את חוויית בתה הקטנה בת השלוש, המנחה ביקשה ממנה לעשות משחק תפקידים. האם

הייתה בתפקיד הבת והמנחה לקחה על עצמה את תפקיד האם. בעזרת משחקי תפקידים אלה, הבינה האם יותר מהן הסיבות האפשריות שמקשות על הגמילה של בתה.

מוגבלות

התוכנית מיועדת להורים עם מוגבלויות, כולל מוגבלות פיזית, נפשית וקוגניטיבית, במטרה לתת מענה גם לצרכים הייחודיים שלהם. לכל האימהות הייתה מוגבלות משמעותית, ובחלק מן המשפחות גם לאב. לכן, הייתה ציפייה כי במשך ההנחיה יעלו נושאים הקשורים למוגבלות ולהשפעתה על הורות ועל תחומי חיים אחרים.

בניגוד למצופה, נושא המוגבלות על מגוון היבטיו כמעט שלא עלה בצורה ישירה בראיונות עם האימהות על ההנחיה, מלבד ריאיון יוצא דופן אחד שעליו יורחב בהמשך. הימנעות זו מהעלאת נושא המוגבלות בהנחיה וכן בראיונות משקפת כפי הנראה את הסטיגמה שישנה על הנושא בחברה הכללית, וביתר שאת בחברה החרדית. תופעות ידועות של 'הסתרת' המוגבלות מן הסביבה החברתית וחוסר מודעות למוגבלות ולהשפעתה על חיי היחיד והמשפחה מוחרפות ומוקצנות עוד יותר בקהילה החרדית. 'הסתרת' המוגבלות בראיונות מעידה ביתר שאת עד כמה הסטיגמות התרבותיות עדיין אינן מרפות משליטתן בחיי היום-יום של אנשים עם מוגבלות ומשפחותיהם.

בדומה, גם בהנחיית ההורים הלא חרדים לא נמנה נושא המוגבלות בין שלושת הנושאים השכיחים ביותר שעלו בהנחיה. הנושאים שעלו היו: התנהלות עם הילדים, יחסים בתוך המשפחה ויחסים במשפחה המורחבת. יחד עם זאת, כשני שלישי מן ההורים ציינו כי עסקו במשך התוכנית גם בהשפעת המוגבלות על המשפחה ובאופן שבו ההורה מציג את המוגבלות לילדים. נראה כי בקהילה החרדית תופעת ההימנעות מנושא המוגבלות והסתרתו דומיננטית יותר, לעומת בחברה הלא חרדית.³⁰

כחלק מתופעה רחבה זו, המליץ צוות המכון להכשרת מנחות הורים לצוות המחקר שלא להזכיר את נושא המוגבלות בעת פנייתם למשפחות לקביעת הראיונות. כמו כן מלכתחילה לא הציג צוות המכון את התוכנית בתור תוכנית המיועדת להורים עם מוגבלויות, אלא בתור תוכנית להנחיית הורים באופן כללי. הסתרת המוגבלות בעת גיוס המשפחות לתוכנית וקבלת הסכמתן לראיונות יכלה, מצד אחד, לצמצם את רתיעתן מן התוכנית ומן המחקר; אולם, מצד שני, הימנעות זו מאזכור המוגבלות על ידי צוות המכון וכן על ידי צוות המחקר אינה מעודדת את המשפחות להעלות את הנושא וכן תורמת להמשך ה'הסתרה'.

גם אם נושא המוגבלות כמעט שאינו עולה ישירות, מן הראיונות ניתן להתרשם כי 'מוגבלות' נוכחת ברקע ומשפיעה ללא ספק על הבעיות ועל הלבטים הניצבים בפני המשפחות. חלק מן ההתלבטויות והסוגיות האלה נידונו בהנחיה ולאחר מכן הועלו בצורה עקיפה בראיונות עם ההורים, או בצורה ישירה בראיונות עם המנחות. ההבדלים הניכרים בין המשפחות בכל הנוגע למוגבלות – אופייה, סיבותיה, שקיפותה ומידת השפעתה על חיי היום-יום – באים לידי ביטוי בראיונות ומשקפים את השוני הרב בין המשפחות

³⁰ הערות שוליים 27-28 לעיל והטקסט הצמוד להן.

במידת המודעות שלהן למוגבלותן ובמידת ההזדהות שלהן עימה. בהמשך הפרק נתאר את ההתייחסויות המרכזיות אשר מאירות את המוגבלות או, לחילופין, נועדות להסתירה.

נוכחותה או היעלמותה של המוגבלות מן הנרטיב בריאיון

כאמור, בחלק מן הראיונות עם האימהות נעדר נושא המוגבלות כמעט לחלוטין. כך, לדוגמה, בריאיון עימה סיפרה ליבי בהרחבה ובפתיחות על ילדותה והתבגרותה במשפחה מסורתית שעלתה מצפון אפריקה והתיישבה באחת הערים במרכז הארץ. היא סיפרה על תחושת הניכור העזה שחשה בסביבה החילונית, בבית הספר ובשכונה, על החיפוש, מאז שנות ילדותה המוקדמות, אחרי זהות והשתייכות, על החזרה בתשובה, על המעבר לבני ברק ועל הקמת משפחה עם בעלה. במשך שיחה של קרוב לשעה נושא המוגבלות לא הוזכר כלל. רק אחרי שנשאלה אם היא מקבלת קצבאות או סיוע כלשהו מן המדינה, השיבה ליבי כי קיבלה עד לא מזמן 'קצבה', אבל עכשיו כשמצבה התייצב והיא מצאה עבודה, תשלומי הקצבה נפסקו. לשאלת הבהרה של המראיינת, השיבה כי אכן מדובר בקצבת נכות. עם זאת, נמנעה מלהרחיב בנושא. גם אימהות אחרות נמנעו מלהתייחס ישירות לנושא המוגבלות.

בשונה משאר הראיונות, הריאיון עם מיכל הוא יוצא דופן. המוגבלות באה לידי ביטוי בכל אחד מחלקיו. כך פתחה מיכל את סיפורה:

"לפני 20 שנה הייתי בת 18, התחלתי להרגיש חרדות. הטריגר הראשון היה אימא שלי שאיתה אף פעם לא הסתדרתי והיה נתק גדול בינינו. וחומות גדולות של ניכור, ושל אלימות נפשית, מילולית, רגשית... והיה עוד טריגר נוסף... והכל ביחד פרץ. השתיקו את זה במשך שנתיים... אז היה פחות מודעות. ובעצם, כשהריתי עם הבן שלי, כמה חודשים אחרי הלידה, פרצה פסיכוזה קשה מאוד. אני אושפזתי, בעצם, מכות חשמל. ויצאתי בעצם בלי בעל, עם תינוק קטן ומחלה גדולה. קשה לי לדבר על זה, כן, מאוד קשה לי לדבר על זה... כל הרגשות צפים... וזה מה שאני מדברת – סוף סוף לתת לסבל משמעות..." (מיכל).

מיכל סיפרה בהמשך על ההתמודדות הלא פשוטה עם התפרצויות הפסיכוזה, תוך כדי גידול בנה הקטן, על היעדר תמיכה ואף על אלימות מצד סביבתה הקרובה. היא עברה מקום, נישאה והתגרשה עוד פעמיים, ילדה את בתה, וניגשה לוועדת שיקום. במסגרת סל השיקום הצטרפה מיכל לתוכנית של צרכנים נותני שירות, הנחתה קבוצות לכתיבה יוצרת, והעבירה הרצאות והדרכות לאנשים עם מוגבלות נפשית. כך התגבשה בתהליך הדרגתי זהות חיובית כאדם עם מוגבלות נפשית:

"בעצם אני משתמשת בריאיון הזה ובעבודה כצרכנית נותנת שירות די מהמקום של לעשות את המקום הכי חלש שלי, לעשות אותו שריר. לקחת את המקום הכי כואב ולתת לו משמעות. וזה נותן לי הצדקה לקיום שלי, ללקום בבוקר, להמשיך את החיים למרות שהם עלו על שרטון. מהחושך שלי להביא אור לאחרים – זה בעצם המשמעות" (מיכל).

ייתכן כי ניתן לראות בראיונות אלו פרופיל של "יציאה מן הארון" ופיתוח זהות ומודעות למוגבלות (סמואלס, 2016), תוך כדי ערעור בולט על הטאבו הקהילתי, וכן ניתן לראות בכך עדות לרפורמה בשיח המוגבלויות בקהילה החרדית המתואר בספרות (גרשוני, טרם פורסם).

הסתרת המוגבלות

מתוך הראיונות עלה נושא הסתרת המוגבלות. הנושא עלה בעיקר מן המנחות, שבניגוד לאימהות, נשאלו על הנושא מפורשות. כפי שנאמר, הסתרת המוגבלות מעיני הקהילה נפוצה יותר בחברה החרדית, בין היתר מפני שהימצאות המוגבלות במשפחה פוגעת בסיכויי בני המשפחה לזכות בשידוך טוב. אחת המנחות סיפרה על אישה שבמשך עשרות שנים הסתירה לקות ראייה משמעותית:

"הם קצת פוחדים, קצת מסתירים. עסוקים בלשמור סוד וכמה אנרגיות השקיעו בזה. האם ניסתה להסתיר שהיא לקויה ראייה, אבל בטוח ידעו. הייתה יכולה ללכת למועדון בני 60 וכו', היו יכולים לקחת אותה לשם, יש המון מתנדבים, להגיד שלום, לאכול ולדבר יחד, שיהיו חברות. היא הייתה מסויגת בגלל שלא רצתה שיראו שיש לה בעיה..." (מרים, מנחת הורים).

מנחה אחרת סיפרה על כך שהורי האישה הסתירו את מוגבלותה הנפשית מחשש שלא ימצאו שידוך בעבורה. לבסוף, חותנה עם גבר גרוש אבל 'רגילי' לגמרי (ללא מוגבלות). הוא התחתן ולא ידע שלאשתו יש בעיה נפשית. לאחר שנודע לו, חי עם תחושה שהוא "נדפק" ואשתו מזדהה עם תחושתו זו (מתוך הריאיון עם דינה המנחה).

שיתוף הילדים במוגבלות ההורים

לסטיגמה שעדיין ישנה בחברה החרדית בכל הנוגע למוגבלות מתווספת הציפייה המקובלת במשפחות החרדיות לשמירה על גבולות והיררכיה בין-דוריים. מסיבות אלה, שיחות בין הורים לילדיהם בנוגע למוגבלות שלהם הן נדירות ביותר. רוב ההורים הלא חרדים שלוו על ידי מנחות ממכון אדלר ציינו כי עסקו במשך התוכנית באופן שבו הם יכולים להציג את מוגבלותם לילדיהם, לעומת זאת בראיונות עם מרבית ההורים החרדים הנושא כלל לא עלה. אסנת, אישה עם מוגבלות פיזית קשה ובולטת, סיפרה שהעזה להעלות את הנושא בשיחה עם בנה הגדול (בן 15). מסיפורה אפשר ללמוד עד כמה לא מקובל 'לערב' בנושאי המוגבלות את הילדים, אפילו את הגדולים שבהם:

"קורה לי לפעמים אבל הרבה פחות קורה לי שאני מרגישה תחושה לא נעימה מהמוגבלות שלי. [שאלה: בגוף או ברגש?] ברגש. בגוף אני ממש לא מוותרת לעצמי. זה חשוב אני רוצה להגיע ליעד מתישהו, אני חותרת למקום הזה. אבל בלב זה עושה לי לפעמים לא טוב. סתם... ניתן דוגמה: ממש לפני כמה ימים שכאילו לבן הגדול שלי יעקב שיהיה בריא, איתו אני מרגישה יותר בנוח לדבר על זה, אני מרגישה קצת יותר. שאלתי אותו 'מפריע לך שאני עם הליכוך? אני צריכה את זה'. הוא אמר לי 'לא, מה פתאום'. אבל הבנתי שזה עשה לו הרגשה מאוד לא טובה... אני לא בסדר שאמרתי את זה. הוא ילד..." (אסנת).

למרות זאת, בין השאר בעקבות ההנחיה שקיבלו בתוכנית, שתי אימהות, שתיהן עם מוגבלות נפשית, סיפרו שהצליחו להסביר את העובר עליהן לילדיהן:

"זה היה הבת שלי ששאלה למה הייתי כל כך הרבה במיטה ולמה אני לוקחת כל כך הרבה תרופות ומתי אני אפסיק. כן היא [המנחה] הסבירה לי שכאילו כמו שיש חולי וכואב הראש וכואב זה. יש גם חולי של הלב... כן הסברתי לה. היא קיבלה את זה מאוד יפה. היא הפסיקה לדאוג לי. היא הייתה כל כך לחוצה ודאגה. ככה היא הפסיקה לדאוג לי" (רחל).

ילדים עם מוגבלות

לחלק גדול מן המשפחות שהתראיינו ישנם ילדים עם מוגבלויות שונות, כולל אוטיזם, מוגבלות שכלית התפתחותית, לקות למידה והפרעת קשב וריכוז. ישנן משפחות שבהן ליותר מילד אחד יש מוגבלות.

לעומת המוגבלות של ההורים שכמעט אינה עולה לשיחה, מוגבלות אצל הילדים זוכה ככל הנראה ללגיטימציה גבוהה יותר. הנושא עלה לעיתים קרובות במסגרת ההנחיה וכן בראיונות. כדי להיעזר בידע ובניסיון המקצועי, שיתפו בני המשפחה את המנחות בהתמודדותם עם מגוון בעיות הקשורות למוגבלות של ילדיהם. כך, אחת המנחות סיפרה על אם עם מחלה כרונית שלשניים מילדיה מוגבלויות קשות. כשמחלתה החמירה והיא התקשתה להתמודד עם הקשיים של הילדים, בנה הגדול הוצא מן הבית והועבר למוסד חוץ ביתי, ביוזמת בעלה וחמותה. מאז, למעלה מעשור, האם מתמודדת עם תחושות קשות של בגידה בבנה ונטישתו, יחד עם חשש מתמיד מכך שגם בנה הקטן יוצא מן הבית.

באחד הראיונות פגשנו זוג הורים עם שבעה ילדים, ששלושה מהם מאובחנים עם הפרעות על הספקטרום האוטיסטי. על הורים אלה להתמודד עם אתגרים קשים ומורכבים. בריאיון סיפר האב על נסיעתה של כל המשפחה לירושלים בחול המועד סוכות. בעת הנסיעה באוטובוס אחת הבנות התקשתה מאוד להירגע: "ואז באמצע הנסיעה קם איש וצעק: 'מה זה גן החיות כאן? אני במקום הנהג הייתי מוריד אתכם כאן!'... מישהו שישב לידי אמר לי לשתוק ולא להגיב" (אברהם). התגובה העוינת של נוסע האוטובוס השפיעה כל כך על אב המשפחה שהוא שב וחזר לחוויה זו מספר פעמים בריאיון, ובכל פעם נראה נסער ומיואש מחדש.³¹

4.4 הקשר עם השירותים

מנחות ואימהות נשאלו על קבלת תמיכה וסיוע מן המדינה. הרושם הנוצר מתוך הראיונות הוא שחלק גדול מן המשפחות אינן (או כמעט שאינן) נמצאות בקשר עם הגופים הרלוונטיים, בעיקר, עם האגף לשירותים חברתיים ומשרד הבריאות, זאת חרף מצוקתן הרבה של המשפחות. ממצא זה עולה בקנה אחד עם ממצאים קודמים שזיהו קשיים בהסתייעות בגורמי מדינה בקרב משפחות חרדיות שבהן אדם עם מוגבלות (טאוב, 2014).

³¹ במסגרת מסמך זה לא נסקרה ההורות לילדים עם מוגבלות, תחום שיש בו כתיבה ענפה. בנושא הורות לילדים עם אוטיזם בקהילה החרדית ראו מאמרה של רות צור: "חוויותיהן של משפחות חרדיות בגידול ילד עם אוטיזם" (עבודה לשם קבלת תואר מוסמך בית הספר לחינוך, אוניברסיטת בר אילן, 2014). וכן מאמרה של שירלי צימרמן המשווה בין חוויותיהם של הורים חרדים וחילונים המגדלים ילד עם מוגבלות: "הכרת תודה, רווחה נפשית וצמיחה אישית בקרב אימהות לילד עם וללא נכות אינטלקטואלית בחברה החרדית והחילונית" (עבודה לשם קבלת תואר מוסמך בית הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בר אילן, 2011).

יש מגוון סיבות להיעדר קשר רציף עם נותני השירותים, ביניהן :

תחלופה גבוהה של עובדים סוציאליים במחלקה לאדם עם מוגבלות, אגף הרווחה בעיריית בני ברק

כפי שסיפרה אחת האימהות :

"הקצב של התחלופה מאוד מהיר בעיריית בני ברק. כל פעם לספר את כל הסיפור ולפתוח... זה לא קל. לכל אחד את הסיפור מהתחלה. צריך לבוא הביתה. אין לי את הפנאי לדאוג. אם אני אבקש ואתעקש אני הייתי מקבלת יותר עזרה..." (מתוך הראיון עם אסנת).

תחלופה גבוהה של עובדים סוציאליים ונותני שירות אחרים שאמורים לשמור על הקשר עם המשפחות אינה ייחודית רק להורים עם מוגבלויות או לקהילה החרדית, אך היא מהווה מחסום רציני בשמירה על שירות רציף.

חוסר התמצאות במערכת השירותים

נוסף לתחלופה גבוהה של עובדות סוציאליות, חוסר התמצאות במערכת השירותים מקשה עוד יותר על קבלת השירות. למעשה, שתי הבעיות קשורות אחת בשנייה קשר הדוק: בעיית ההתמצאות מתגברת ככל שאין איש קשר קבוע היכול לסייע למשפחה 'לנווט' את עצמה במערכת השירותים הסבוכה.

בריאיון עם זוג ההורים שהוזכר לעיל, שלהם שלושה ילדים המאובחנים על הרצף האוטיסטי (המקבלים גמלת ילד נכה), סיפר אברהם שהוא מרגיש אבוד וחסר אונים מול מערכות השירותים הביורוקרטיות המורכבות. הוא סיפר שהילדים זקוקים לשירותים מרובים. אנשי מקצוע מפנים אותם למגוון שירותים, כגון פיזיותרפיה או טיפול רגשי, אך אינם מסבירים איפה ניתן לקבל אותם. גם האם סיפרה שכאשר היא מצליחה, לאחר מאמצים רבים, לאתר את השירות המתאים, מתברר כי ישנה המתנה ארוכה ומייגעת לקבלת השירות. בסוף אנשי המקצוע עוד באים בטענות כלפיהם: "הפנו אתכם לפיזיותרפיה! למה אתם לא בפיזיותרפיה?! למה הילד לא מקבל?!". (אברהם). המשפחה מרגישה כמו 'חתלתולים עיוורים' מול מערכת שירותים ביורוקרטית שאיש אינו עוזר לה להתנהל מולה (לף, ריבקין ומילשטיין, 2012). תחושה של חוסר אונים ותעיייה מול מערכת ביורוקרטית סבוכה אינה ייחודית לאוכלוסייה החרדית, אלא מאפיינת הורים לילדים עם מוגבלויות באופן כללי. יחד עם זאת, ייתכן שהורים לילדים עם מוגבלויות, שגם להם יש מוגבלות, זקוקים להנחיה מיוחדת לצורך התמצאות במערכת השירותים.

קשיים ובעיות בקבלת השירותים

חלק מן המרואיינות העידו על תפיסות שליליות כלפי נותני השירותים מטעם המדינה. לדוגמה, אחת המנחות סיפרה על כך שאם המשפחה חוששת מאוד שגורמי הרווחה יוציאו את בתה מן הבית. לכן היא גם חוששת שמא המנחה תעביר מידע על אודות משפחתה לרווחה. יש לציין כי החשש שמא הילד יילקח על ידי שירותי הרווחה אינו ייחודי דווקא לאוכלוסייה החרדית, אלא קיים גם בקרב הורים לילדים בסיכון באוכלוסייה הכללית.

האימהות לא הביעו התנגדות ממשית לקבלת השירותים מן המדינה, אך העידו על קשיים ובעיות בקבלתם. כך סיפרה אחת האימהות על יחס ביקורתי במיוחד מצד הסומכת שמגיעה לביתה:

"יש לי סומכת שאומרת לי 'את לא אימא טובה. הילדה אומרת לך...'. המנחת הורים אמרה לי 'לא נכון, את אימא טובה. תראי איך היא מתרפקת'. הילדה כועסת קצת על הסומכת... היא מאוד יכולה להיות ביקורתית הסומכת...'" (רחל).

לעומת זאת, במקרה אחר יחסה של הסומכת תואר כחיובי והסיוע שהתקבל ממנה בניהול משק הבית ובעזרה עם הילדים נתפס כתורם.

בחברה החרדית מקובל לשמור בקפידה על הפרטיות ו"לא להוציא את הכביסה המלוכלכת" מן המשפחה. שמירה קפדנית זו על הסודיות מחריפה עוד יותר כשמדובר ביחסים עם גורמי המדינה שנתפסים זרים לחברה החרדית: "היו הורים שדיברו על קשיים בקשרים עם עו"ס. רצו לדעת שהמתנדבת לא מעבירה מידע לרווחה" (הדסה המנחה).

גם תופעה של הסתרת המוגבלות מונעת מן המשפחות לפנות לקבלת השירותים הקיימים מטעם המדינה, כמו במקרה של האישה עם לקות הראייה המסתירה את מוגבלותה.

בשל בעיות אלה ואחרות, מנחות ההורים בתוכנית הן לעיתים קרובות נשות המקצוע היחידות שנמצאות בקשר עם המשפחה ושרואות אותה על בסיס קבוע. לאור זאת, היו מנחות אשר דיווחו על תחושת אחריות כבדה ועל צורך דחוף למצוא שירותים שיוכלו להמשיך לסייע למשפחות ולתמוך בהן:

"כאב לי לראות משפחה במצב כל כך קשה. משפחה שעוברת דברים כל כך קשים. יותר נחמד לראות משפחה שקל לה וטוב לה".

[שאלה] ידעת שזאת משפחה כל כך קשה? לא ידעתי. אי-אפשר לצפות מראש. אולי התוכנית הזאת לא מספיקה למשפחה. אולי צריכים יותר" (חוה, מנחת הורים).

4.5 הקשר בין האימהות לבין המנחות

אימהות ומנחות נשאלו בנוגע לאופי הקשר שנוצר ביניהן במשך ההנחיה. רבות מהן, בייחוד האימהות, הדגישו את ה'כימיה' וה'חיבור' שנוצר ביניהן במשך ההנחיה. הורים הרבו להתייחס לרצון הרב של המנחות לסייע, לאכפתיות שלהן ולסבלנות שגילו: "אישה נעימה, מבינה, סבלנית. הרגשנו שבאה נטו בשביל לעזור" (ליבי). המנחות הגיעו פעם בשבוע לבתי המשפחות במשך תקופה ממושכת (בין חצי שנה עד שמונה חודשים ואף יותר), וכן היו זמינות להתקשרות טלפונית לשם קבלת ייעוץ בין המפגשים: "המתנדבת לא הגבילה אותנו, נתנה את כל הזמן, הייתה גמישה בשעות" (ליבי).

על אף הבדלים מסוימים, מרבית האימהות והמנחות תיארו את הקשר כמורכב משני היבטים המשלימים זה את זה – מקצועי וחברי. במילותיה של אחת המנחות:

"ניסיתי מאוד שהקשר יהיה חברי. מהמקום הזה שניסיתי לנרמל. אבל היה טיפ טיפה מקצועי בגלל הידע שניסיתי לתת לה בנושאי ההורות. ערבוב של חברי ומקצועי והרבה קרבה..." (מרים, מנחת הורים).

ואכן, מרבית האימהות הדגישו את אופיו החברי של הקשר שנוצר בין לבין המנחות:

"קניתי לי חברה ללא שום קשר... אני חושבת שאתקשר מפעם לפעם להגיד לה שלום" (רחל); "הרגשתי אותה כל כך קרובה אליי. הרגשתי שהיא דואגת לי באמת, שכשאני מדברת, היא בוכה יחד איתי, נמצאת פה יחד איתי. אין פה את הניכור, אין פה איש מקצוע, מטופל ומטפל. זה משהו אמיתי, בלי מסכות, משהו בגובה העיניים. היא באה אלי בגובה העיניים" (מיכל).

נראה כי במשך ההנחיה נוצר קשר מאוד ייחודי שהאימהות וגם המנחות חוו כשונה מאופי הקשר האופייני לאנשי מקצוע ולמקבלי שירות או 'מטופלים'. כפי שתיארה אחת המנחות:

"להיכנס הביתה ממקום שלא מדי מקצועי, בין לבין, נותן איזושהו קשר, מתנדבת - מנחת הורים, קשר יותר מאפשר. וגם שאת באה לבית של המשפחה. שמעתי את זה גם מ[מנחות] אחרות: "אני לא מטפלת אז אני יכולה להרשות לעצמי לא להיות מטפלת" (דינה, מנחת הורים).

בדומה למה שנמצא בהערכת התוכנית שהפעיל מכון אדלר בקרב האוכלוסייה הכללית, מדובר בקשר שהוא "בגובה העיניים", ללא היררכיה בולטת, קשר שהוא בו-זמנית אישי-חברי ומקצועי.

כמעט כל האימהות שרואיינו היו מרוצות מאוד מן הקשר עם המנחה. רק אישה אחת אמרה שהיתה מעדיפה לקבל יחס חברי ו'חמים' יותר מן המנחה. לדבריה, קשר אישי-חברי יותר עם המנחה היה מאפשר לה לקבל ברצון רב יותר את ההנחיה והמלצותיה, מבלי להרגיש מבוקרת:

"[מנחה] לא באה לבקר מלשון ביקורת אלא ביקורת בונה שבונה ביחד את הבית... להראות לאישה כמה היא יוצאת מרווחת ולא מוברחת. לצאת ברווח. ברגע שהקשר חברי יותר הדברים יוצאים. הדברים ייכנסו ללב..." (דבורה).

חלק מן ההורים ציינו כי עצם קיום כתובת נגישה לשיתוף אינה מובנת מאליה וכי היא משמעותית מאוד בעיניהם. לפי עדותו של אחד האבות, המנחה "כמו 'הכותל המערבי' – יש למי להוציא ו'לפרוק' דברים" (אברהם).

אחת המנחות ציינה כי הייתה צריכה להגדיר גבולות ברורים מאוד ליצירת הקשר איתה ולהבהיר שלא מתקשרים אליה בלילה וכו'. לעומת זאת, במקרים אחרים אימהות לא תמיד מיצו את אפשרויות הייעוץ הטלפוני, על אף זמינות המנחות ונכונותן לסייע.

מפגשים קבועים עם המנחה אפשרו לאישה ולבעלה, ששניהם השתתפו בהנחיה באופן שווה, לייצר זירה לשיח משותף סביב מגוון הבעיות וכן דירבנו אותם לפעולה, נוכח הצורך לדווח למנחה על יישום תוצרי ההנחיה.

האם המנחה חייבת להיות חרדית?

כדי ללמוד על ההתאמה של התוכנית לקהילה החרדית, נשאלו המרואיינות בנוגע לאפשרות של מנחות שאינן מן החברה החרדית. כל המרואיינות, אימהות ומנחות, היו תמימות דעים שהמנחות צריכות לבוא מתוך החברה החרדית:

"זה מנטליות, מכירים את הרקע מבינים כל דבר... את המנטליות שבבית. סוג היחסים. היה גם שאלות על המשפחה, מסביב על הרקע. זה דברים שהיו קרובים לעולם שלה [של המנחה]. כשלא מבינים, זה קשה. ככה דברים זורמים" (מנחם).

החברה החרדית מגוונת ויש בתוכה הבדלי השקפות בולטים. המרואיינות נשאלו אם חשוב שהמנחה תהיה מאותה קהילה. הייתה הסכמה שעדיף שהמנחה תהיה שייכת לקהילה קרובה לזו של המשפחה אך לא מאותה קהילה עצמה: "עדיף אישה שהיא לא תהיה שכנה שאני אתקל בה כל יום..." (פייגה).

4.6 תרומת התוכנית למשפחות

כל האימהות והאבות שרואיינו העידו כי נתרמו רבות מן ההנחיה. מיכל הטיבה לתאר את אופייה החדשני ופורץ הדרך של התוכנית שבאה לתת מענה לצרכים שלא נענו קודם לכן:

"זה נושאים שהתרופות לא עזרו להם. שום תרופת הרגעה לא יכלה להרגיע אותי! שום פסיכולוג לא יכל להרגיע אותי! שום מזור לא נתן לי! ופה, באחד שתיים שלוש – נהיה סדר! ואף אחד אחר לא יכל היה לעשות את זה במקומה [במקום המנחה]. רק היא, שהיא באה ורואה את זה בעיניים, ממששת את זה באוויר, היא יכלה להרגיש את זה!... רק בהדרכה הורית פרטנית לאוכלוסייה כזאת יכולות לבוא תשובות... ובעצם זה במקום לתת תרופות, זה במקום לתת שיחות, זה במקום להיות זרוקה במיטה, זה במקום להתהלך עם מרירות ולהיות אימא עצבנית... אני חושבת שמי שהמציא את הרעיון הזה הוא פשוט גאון. כל כך אני רואה ניסים בטיפול הזה!" (מיכל).

האימהות והאבות שרואיינו תיארו מספר אופנים שבהם נתרמו מן ההנחיה:

שינוי בהתנהלות מול הילדים

חלק מן האימהות סיפרו שאימצו את הטיפים ואת העצות שנתנו להן המנחות ושהן מתמידות ביישום ההמלצות גם לאחר סיום ההנחיה.

סמכות הורית

"כן, לשים גבולות זה משהו שלמדתי. לשים גבולות. 'ככה לא מדברים!', אם היו מתחצפים או משהו... כן, אני מרגישה שעשיתי שינוי. כן, אני ממשיכה את השינוי היום, אני פחות צועקת ומתעצבנת. יותר רגועה. יש לי הרבה יותר משמעת כלפי הילדים" (פייגה).

גם אימהות אחרות העידו רבות על שינויים לטובה בהתנהלות עם הילדים, ובעיקר יותר גבולות ופחות כעס וצעקות. בדומה, אימהות שהשתתפו בתוכנית של מכון אדלר העידו על שינוי זה בתור השינוי העיקרי שחוו.

הסבר על המוגבלות

במקרה שבו אימא נעזרה בהנחיה לשם מתן הסבר לילדיה בנוגע למוגבלותה, ניכר שיפור ניכר באווירה בבית:

"זה נתן לילדים שלי שלא להסתובב עם שאלות למה אימא ככה ולמה אבא עושה, ולמה אבא מבשל, ומתי תבריאי, ומה קורה איתך. זה נתן להם המון תשובות והרבה רגיעות לילדים והרבה פחות פחד עליי. אצלי זה פשוט הציל את הבית..." (רחל).

הורה אחד בלבד ציין כי הייעוץ שהתקבל מן המנחה בנוגע להתנהלות עם הילדים לא תמיד היה יעיל ולא בהכרח הביא לשיפור בהתנהלות הילדים. ייתכן שחוסר יעילות זה נגרם, בין השאר, כפי שהציע אב המשפחה, מפני שהורים לא יישמו את המלצות המנחה בעקיבות, וכן בשל התנהגותם המאתגרת של הילדים.

שיפור בתחושת המסוגלות ההורית

לפי תפיסתן של המנחות, אחת ממטרותיה העיקריות של ההנחיה הייתה 'לחזק את האימהות' ולהעלות את הביטחון שלהן בכך שהן אימהות טובות ואף מעולות. זוהי תחושת מסוגלות עצמית שבאה לידי ביטוי במגוון דרכים ומושפעת ממגוון תחומי תפקוד. המוגבלות עשויה לגרום להחלפת תפקידים במשפחה ולחוסר בהירות במעמדן של האימהות (הרר ומייזלס, 2000). מנחות ואימהות הביאו דוגמאות רבות לקשיים בתפקוד ההורי שבנוגע להם קיבלו עזרה במשך ההנחיה, בין השאר: תרגול כמה שיטות להחזקת תינוק ובכך חיזוק האמונה של האישה בכך שהיא יכולה להחזיק את בתה שזה עתה נולדה; הצעת מודל אישי לחיקוי בהתנהלות עם הילדים; איתור תפקידים הוריים חדשים ביחס לילדים שנישאו ולמשפחותיהם; החזרת האחריות ההורית על הילדים לידי האימהות.

אכן, לפי עדות ההורים, חל שיפור ניכר בתחושת המסוגלות ההורית שלהם:

"ברוך ה' אני לא האימא שהייתי. היא [המנחה] אומרת לי 'את אלופה', אבל זה בזכותה... היא הייתה מאוד משמעותית. היא נתנה מאוד מקום... היא נתנה לי את האומץ והחוזק לעמוד מול הילד... (רחל).
"היא החמיאה לה [לאישה] מאוד מאוד. איך היא רוצה לשפר את המצב וזה מצביע על הבריאות בפנים. זה שרוצים לתקן. וגם אמונה שהכול משמים שלא אנחנו בחרנו את המצב. נתנה לנו כלים להמשיך להתמודד" (מנחם).

שינויים בתחומי חיים אחרים

נראה כי שיפור בתחושת המסוגלות העצמית של האימהות תרם לשיפור תפקודן בתחומי חיים נוספים. חלקן ציינו כי חל שיפור בזוגיות, באווירה הכללית בבית וכן ביחסים עם המשפחה המורחבת. כך, לדוגמה, במשך ההנחיה חידשה אחת האימהות את יחסיה עם אימה. לפי עדותה, הדבר התאפשר רק בזכות הייעוץ שקיבלה מן המנחה. במקרה אחר, ציינה אחת המנחות כי האישה חזרה לעבוד לראשונה אחרי לידת בנה.

מתן מידע והפנייה לשירותים

מספר משפחות ציינו כי המנחות נתנו להן מידע על השירותים הרלוונטיים הקיימים:

"כשהיא [המנחה] התקשרה אלינו בפעם האחרונה אשתי סיפרה לה על בעיה שיש עם הילדה בת חמש. היא מיד נכנסה לעניין, היא ידעה שיש בבני ברק אפשרות לטיפול" (מנחם).

הנגשת המידע להורים ויידוע בנוגע למימוש זכויות חשובים ביותר בשל הקשיים שתוארו בתחום זה. התגייסותן של מנחות לסיוע בתחום זה לא הוגדרה בתור חלק ממטרות תפקידן, אך היא פועל יוצא של הגמישות שאפשרה התכנית ושל פעולות שנעשו באמצעות איתור הצורך בשטח.

4.7 תרומות ההנחיה למנחות

אחת ממטרות התוכנית נוגעת לשינוי עמדות בקרב האוכלוסייה הכללית כלפי אנשים עם מוגבלויות. כדי לבחון את תרומת התוכנית להשגת מטרה זו, נשאלו המנחות האם נתרמו מן ההנחיה בתוכנית וכיצד. להלן תרומות עיקריות שתיארו המנחות:

חשיבות ערכי ההתנדבות והתרומה למען הקהילה ביהדות

החברה החרדית מייחסת ערך רב להתנדבות ולתרומה לקהילה. יישום תוכנית ההנחיה של מכון אדלר נמדד בעיקר באמצעות תרומתו למשפחות. לעומת זאת, בחברה החרדית, שבה עצם ההתנדבות נתפסת כזכות, להנחיית הורים בהתנדבות מיוחסים ערך וחשיבות, גם מעבר לסיוע ולתרומה המעשיים למשפחות. כמו שציינה אחת המנחות, "בתורה כתוב שכל אדם נותן 'מעשר' – עשירית מהכסף/מהזמן למען הקהילה". מנחות רבות התייחסו לרצונן לתרום ו"לעשות למען הקהילה". אחת המנחות העידה כי ראתה בהשתתפותה בתוכנית 'אתגר ושליחות'. מנחות אחרות ראו בהתנדבותן בתוכנית 'חסד': "הרגשתי שזה חסד, אני עוזרת למשפחה. הבנתי שזאת תהיה לי זכות..." (חוה).

היכרות עם אנשים עם מוגבלות

חלק מן המנחות העידו על כך שהגיעו להתנדב בתוכנית עם חששות וסטיגמות כלפי אנשים עם מוגבלות. לדוגמה, שתי מנחות ציינו כי חששו ממוגבלות נפשית וביקשו להפנות אליהן להנחיה משפחות עם סוגי מוגבלות אחרים. אחת מהן הנחתה לבסוף אישה עם מוגבלות קוגניטיבית.

חלק מן המנחות ציינו כי התנדבותן בתוכנית אפשרה להן בפעם הראשונה בחייהן להכיר אנשים עם מוגבלות היכרות בלתי אמצעית, לראות אותם כ'בני אדם' המורכבים ממכלול של זהויות ולא רק ממוגבלותם בלבד:

"חיזק לי שאם אני מצליחה לראות את הבן אדם ולא את המחלה שלו, זה יעזור לו לראות את עצמו כבן אדם. מחזק לי את האמונה שלי בעבודת שיקום. זה היה הדבר המשמעותי שנתתי לה" (דינה המנחה).

למידה וקידום אישי ומקצועי

חלק מן המנחות ציינו כי למדו רבות מן ההתנדבות בתוכנית: "יצאתי בתחושה שאני תרמתי למשפחה ואני למדתי, היה מאתגר. נתרמתי בחלק המקצועי וגם האישי" (רות המנחה).

גם ההורים היו ערים לתרומה שהייתה למנחות מן היחסים ההדדיים. כפי שציין אחד האבות:

"אני חושב שרואים שיש לאדם קושי מסוים והוא מתמודד. שיש במודע אדם שיש קושי והוא מתמודד, זה גם משליך על האדם עצמו. כל שכן אני צריך להתמודד עם זה. כך אני חושב" (מנחם).

אם אחרת הסכימה עם הכיוון הזה :

”המנחה שלי גם אמרה את זה. הם רואים שאישה שמתמודדת ורואים שהיא עושה עם זה. כששומעים מאנשים איך הם מתמודדים רואים איך נשים מתמודדות” (רחל).

עצם העובדה שהמנחות חשו נתרמות מן הקשר נתפסה חיובית ומעודדת בעיני האימהות :

”מנחה שרואה שהיא קיבלה ומבטאה את זה – זה יפה. כל הכבוד לה” (אסנת).

4.8 היבטים ארגוניים של התוכנית

תוכנית ההנחיה התאפשרה בזכות שיתוף פעולה בין ג'וינט ישראל מעבר למגבלות, משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים ומשרד הבריאות, אגף הרווחה בבני ברק והמכון להכשרת מנחות הורים בבני ברק.

ניהול וריכוז שוטף של התוכנית

רכזת התוכנית במכון להכשרת מנחות הורים אחראית, בין השאר, לאיתור משפחות ומנחות, לגיוס ולקשר השוטף איתן. הרכזת נדרשה להיות גמישה וזמינה לפניויותיהם של בני המשפחה והמנחות גם בשעות הערב המאוחרות. הרכזת שהחלה בתפקידה עם תחילת התוכנית, עזבה לאחר מספר חודשים והוחלפה בידי אשת מקצוע אחרת, הממשיכה בתפקידה גם כיום. נראה כי החלפת הרכזת עברה בהצלחה, אם כי פגיעה מסוימת בטווח הקצר בהמשכיות הקשר עם המשפחות והמנחות שהיו צריכות להכיר רכזת חדשה ולהסתגל אליה.

קשר בין הגורמים המעורבים בתוכנית

- באגף הרווחה בעיריית בני ברק מונתה עובדת סוציאלית בתור רפרנטית לתוכנית. אשת המקצוע בתפקיד זה התחלפה פעמיים במשך השנתיים של התוכנית. במשרד הבריאות רכזת סל השיקום האזורית קיבלה על עצמה את האחריות לסיוע, לתמיכה ולקשר השוטף עם הגורמים המעורבים בתוכנית.
- נציגות המחלקה לאדם עם מוגבלות באגף הרווחה בעיריית בני ברק ונציגות סל השיקום במשרד הבריאות הביעו חוסר שביעות רצון מהיעדר קשר שוטף עם המכון להכשרת מנחות הורים בנוגע לתוכנית. כפי שעלה בראיונות, עיקר מעורבותן הייתה במהלך איתור המשפחות וגיוסן לתוכנית. לדבריהן, לאחר מכן השתתפו בפגישות עדכון מועטות ובלתי סדירות, ובניגוד לציפייתן, לא קיבלו עדכונים שוטפים על מצב המשפחות שהן הפנו לתוכנית. לדעת נציגי המחלקה לאדם עם מוגבלות באגף הרווחה בעיריית בני ברק, על המנחות לשמש מעין מתווכות בין המשפחות לבין העובדת הסוציאלית במחלקה.
- נציגי הארגונים (עזר מציון, 'שמעיה' ועוד) קבלו במיוחד על כך שלא קיבלו דיווחים כאשר המשפחות הופנו לשירותים ולארגונים אחרים, ובייחוד במקרים של מצוקה מיוחדת המחייבים דיווח.
- אחת המדריכות המקצועיות של המנחות סיפרה בריאיון שלמתנדבות בתוכנית יש אמנם ידע ומומחיות בהנחיית משפחות והורים, אולם במסגרת התוכנית נתקלו חלקן בסיטואציות של מצוקה מיוחדת, כגון נטיות אובדניות או הזנחת ילדים בעקבות מחלת נפש פעילה שאינה מטופלת, שאין להן כלים מספיקים להתמודד איתן. הן נזקקו להדרכה מקצועית ולהנחיות ברורות לפעולה, בין השאר,

בשאלות כמו באילו מצבים נדרשת חובת דיווח, למי מדווחים ולאן מפנים את המשפחות. המדריכה סיפרה שהיא הדריכה את המנחות לפנות בשיתוף המשפחה ולא מאחורי גבה, כדי לא לפגוע במערכת יחסי האמון שפותחה עם המשפחה.

שינוי בניהול הקשר עם נציגי הגופים השותפים לתוכנית

- בעקבות דיווחה של רכזת התוכנית על שינוי משמעותי בקשרים בינה לבין נציגי עיריית בני ברק ומשרד הבריאות, בתום המחקר התקיים ריאיון חוזר עם נציגי שני הגופים השותפים לתוכנית. לפי עדותה של נציגת המחלקה לאדם עם מוגבלות באגף הרווחה בעיריית בני ברק, בשנה האחרונה (2017) המצב השתנה מאוד וכיום ישנו קשר קבוע ורציף בינה ובין עובדות המחלקה לבין רכזת התוכנית באמצעות פגישות אישיות, קשר טלפוני וכן התכתבות בדוא"ל. נוסף לכך, בשיתוף בין צוות המכון להנחיית הורים לבין צוות המחלקה לאדם עם מוגבלות נבנה טופס אינטייק הממולא לפני הצטרפות המשפחה לתוכנית. מעתה, נוסף לנציגת המכון, מצטרפות למפגשי האינטייק עם המשפחה גם עובדות של המחלקה לאדם עם מוגבלות. לכן, לעומת המצב בעבר, היום כל המשפחות המועמדות לקבלת ההנחיה מודעות למעורבותו של האגף בתוכנית. כמו כן, מתקיימות התייעצויות שוטפות בין המתנדבות לבין עובדות המחלקה בנוגע לסוגיות ולנושאים מורכבים. לסיכום, נציגת המחלקה לאדם עם מוגבלות העידה על שביעות רצון מלאה מניהולה הנוכחי של התוכנית.
- עקב מעברה לתפקיד אחר, לא ניתן היה לקיים ריאיון חוזר עם רכזת סל השיקום האזורית מטעם משרד הבריאות. לפי דיווחן של רכזת התוכנית ומנהלת המכון להנחיית הורים, אין איש קשר אחד מטעם המשרד, אלא הרכזת נמצאת בקשר שוטף עם עובדות חברות ההשמה המלוות ישירות את המשפחות. נערך ריאיון עם מתאמת תעסוקתית שנמצאת בקשר עם אחת המשפחות המונחות במסגרת התוכנית. המתאמת העידה על קשר טלפוני רציף ועל קבלת עדכונים על אודות המשפחה. היא סיפרה כי מלבד טופס האינטייק, מולאו עם המשפחה שני שאלונים נוספים – שאלון התחלה וסוף שמולאו בתחילת ההנחיה ובסופה.

הדרכה מקצועית למנחות ('סופרויז')

המנחות בתוכנית קיבלו הנחיה מקצועית ממדריכות בכירות וותיקות. מפגשי ההנחיה התקיימו תחילה פעם בשבוע ולאחר מכן, פעם בשבועיים, במסגרת קבוצתית של 3-4 מנחות. המנחות ציינו כי המדריכות המקצועיות הצליחו למקד את הקשיים ולכוון את הדיון הקבוצתי. רוב המנחות ציינו כי למדו גם מחוויותיהן של שאר המנחות שהשתתפו איתן בקבוצות הסופרויז'. כאשר נשאלו כיצד נתרמו מן ההתנדבות במסגרת התוכנית, ציינו כמעט כל המנחות במיוחד את ההדרכה המקצועית המעולה במסגרת התוכנית. המנחות ראו בהדרכה המקצועית בונוס רציני שאפשר להן להעמיק את הידע ולהתקדם מבחינה מקצועית.

יחד עם זאת, מתוך הראיונות עם אנשי המקצוע עלה כי השתתפות המנחות בהדרכה המקצועית הייתה לעיתים בלתי סדירה ובמקרים מסוימים אף הופסקה לאחר פרק זמן מסוים. בין השאר, מנחות שאינן

מתגוררות באזור בני ברק או קרוב אליו, ציינו כי ההגעה התכופה להדרכה מקצועית, נוסף להנחיית ההורים, הקשתה עליהן ויצרה עוד עומס. מסיבה זאת, עברה אחת המנחות לקבל הדרכה מקצועית טלפונית, אם כי חילופי הדברים עם שאר המנחות חסרו לה מאוד.

תגמולים נוספים למנחות

תשלום בעבור ההנחיה: המתנדבות בתוכנית היו צריכות להשקיע זמן רב ומאמץ במסגרת התנדבותן. המנחות הן נשים עובדות ואימהות ברוכות ילדים, שהיציאה מן הבית לכשעתיים מדי שבוע למפגשי ההנחיה וכן להדרכה המקצועית, לפרק זמן של חצי שנה, אינה דבר של מה בכך בעבורן. בחברה החרדית התנדבות לעזרה לזולת מקובלת ומוערכת, אך ייתכן כי העשייה במסגרת זו, שאינה חלק מגוף התנדבותי מוכר, ומתקצבת בידי גופים פורמליים מחוץ לקהילה, מייצרת ציפייה לקבלת תשלום בעבור ההנחיה – ציפייה שלא עלתה בתוכנית של מכון אדלר. כפי שאמרה אחת המנחות:

“היה טוב אם זה היה בתשלום... יש הרבה משפחות שזקוקות, הורים עם מוגבלות. גם פיזית. יש להם קשיים. אם היה אפשר לעשות בתשלום כי ההתנדבות היא לטווח קצר...” (חוה המנחה).

אחת האפשרויות שהוצעה היא שהמנחות יתנדבו בסבב המפגשים הראשון, אך אם המשפחה מעוניינת להמשיך, המנחה תקבל תשלום בעבור המפגשים הנוספים.

תגמול סמלי: חלק מן המתנדבות ציינו כי ציפו לקבלת 'תגמול סמלי' חד-פעמי, כגון הכשרה בנושא מסוים או יציאה לימי למידה ונופש.

קידום מקצועי ועסקי: המתנדבות הצעירות יותר, שנמצאות בתחילת דרכן המקצועית, חיפשו בהתנדבותן במסגרת התוכנית אפשרות לקדם את עצמן מבחינה מקצועית, לצבור ידע, מיומנויות וקשרים, לאתר לקוחות ולרכוש תחומי התמחות חדשים, כמו הנחיית הורים עם מוגבלויות. אם כי אצל חלקן הייתה תחושה של קידום מקצועי מסוים מבחינת הידע ותחומי ההתמחות, חלקן ציינו כי ציפו ליותר.

רכישת ידע מקצועי על מוגבלויות: מנחות רבות ציינו כי היו מעוניינות בידע נוסף על מוגבלות באופן כללי וכן על מוגבלויות ספציפיות, ביחוד מוגבלות נפשית:

“היה עוזר אם היה יותר ידע על המוגבלויות. בעיקר פסיכופתולוגיה, בריאות הנפש, להכיר את המחלות מקרוב. מה אפשר לדרוש מאימא כזאת, וממה צריך להיזהר, לשים לב לאיתותים” (הדסה המנחה).

5. דיון והמלצות

מטרת המחקר הייתה לבחון את הפעלת תוכנית ההנחיה להורים עם מוגבלויות ואת ההתאמות הנדרשות ליישומה בחברה החרדית. בהסתמך על הראיונות עם המשפחות, עם המנחות ועם אנשי המקצוע, ניתן להתרשם מתרומותיה של ההנחייה בתוכנית בחברה החרדית, וכן ללמוד על קווי הדמיון והשוני העיקריים בינה לבין ההנחייה שניתנה על ידי המתנדבות של מכון אדלר:

1. כדי להתאים את התוכנית לחברה החרדית נדרשו שינויים מעטים יחסית. המתכונת של ליווי הורים עם מוגבלויות על ידי מנחות הורים בהתנדבות לפרק זמן מוגבל בבית המשפחה נמצאה מתאימה מאוד לחברה החרדית. בדומה להנחיית מנחות מכון אדלר בחברה הכללית, נמצאה בתוכנית הזאת שביעות רצון גבוהה מאוד בקרב ההורים. הורים ומנחות דיווחו שהנחיית ההורים תרמה למשפחות בתחומים אחדים, בייחוד בהתמודדות עם בעיית סמכות והצבת גבולות לילדים. התוכנית זכתה לביקוש, ומשפחות חדשות ממתונות להצטרף, חלקן לאחר המלצה חמה שקיבלו ממשפחות שהשתתפו בה.

מומלץ בהחלט להטמיע את התוכנית בבני ברק ולהרחיבה לעוד קהילות חרדיות.

2. התאמת התוכנית לחברה החרדית כללה את הפעלתה על ידי מכון חרדי, בעל מומחיות ומוניטין המקובל על כלל הזרמים בחברה החרדית. נוסף לכך, כל המנחות היו חרדיות, דבר שהודגש כחיוני על ידי כל המראיינים, בשל ההיכרות שלהן עם ה'שפה', הנורמות, והערכים של המשפחות. המשפחות העדיפו שהמנחה תהיה מזרם חרדי דומה לזה של המשפחה, אבל לא מן הסביבה החברתית הקרובה, במטרה לשמור על פרטיות המשפחה.

מומלץ להמשיך להפעיל את התוכנית בחברה החרדית על ידי מנחות חרדיות.

3. בתוכנית בחברה החרדית קוצרה תקופת ההנחיה משמונה חודשים לחצי שנה, זאת בשל העומס הרב המוטל על המנחות שהן אימהות ומפרנסות במשפחות ברוכות ילדים. בשונה מן המנחות בתוכנית של מכון אדלר, חלק מן המנחות החרדיות ביטאו קושי לבצע את ההנחיה בהתנדבות מלאה לאורך פרק זמן ארוך יחסית. היעדר התגמול עלה בראיונות עם המנחות בתור קושי.

מומלץ להציע למתנדבות מנעד רחב יותר של תגמולים, כולל עבודה בתשלום לאחר תקופת התנדבות התחלתית, ימי הכשרה מיוחדים, סדנאות מקצועיות בנושאים בעלי עניין בעבורן, פיתוח נתיבים חדשים לקידום מקצועי ועוד.

4. הדרכה של המנחות ('סופרוויז'ן'): המנחות שהשתתפו בהדרכה דיווחו שנתרמו ממנה מאוד. הדרכה זו חיונית לשם מעקב מקצועי וכן לשם קבלת ייעוץ ותמיכה של אשת מקצוע במצבים מורכבים במיוחד, כולל מצבים של מצוקה מיוחדת שבהם נדרשת הפניית משפחות לגורמי רווחה. יחד עם זאת, חלק מן המנחות אינן משתתפות בהדרכה בקביעות או שפרשו ממנה.

מומלץ להפוך את ההשתתפות בהדרכה לאחת מן הדרישות להתנדבות בתוכנית.

5. על פי רוב נפגשו המנחות רק עם האימהות, ואלה סיפרו לאבות את תוכן הדברים ועירבו אותם ביישום ההמלצות ובהעלאת נושאים להתייעצות. כך, אף על פי שהאבות לא השתתפו פיזית בפגישות, למעשה הם היו מעורבים בהנחיה. זאת בניגוד לתוכנית של מכון אדלר, שבה אבות השתתפו בפגישות, או שלא היו מעורבים כלל. למרות הציפיות לעבודה עם אימהות בלבד, בפועל התוכנית מערבת את שני ההורים.

מומלץ להמשיך את המתכונת הנוכחית של שיתוף ומעורבות האבות באמצעות האימהות.

6. לעומת המשפחות בחברה הכללית שקיבלו הנחיית הורים ממתנדבות ממכון אדלר, בתוכנית ההנחיה בחברה החרדית השתתפו משפחות גדולות עם קשיים חברתיים וכלכליים מורכבים במיוחד, כולל כמה ילדים עם מוגבלויות. אף על פי כן, חלק גדול מן המשפחות אינן נמצאות בקשר שוטף עם נציגי השירותים הרלוונטיים וכמעט שאינן מקבלות סיוע או תמיכה מן המדינה.

מומלץ לקבל לתוכנית משפחות שיכולות להפיק תועלת מהתערבות קצרה, ולהציע למשפחות עם צרכים מורכבים יותר שירותים אחרים. לחילופין, ניתן להציע למשפחות אלה הנחיה ממושכת יותר ממנחה בשכר. כמו כן, רצוי לנצל את תקופת ההנחיה לבניית קשרים בין המשפחה לשירותים בקהילה.

7. בראיונות שקיימנו בשנת 2016, בתחילתה של התוכנית, דיווחו נציגי עיריית בני ברק ומשרד הבריאות, השותפים לתוכנית, על היעדר מעורבות מספקת בתוכניות. בראיונות חוזרים שנערכו בתום המחקר, בסוף שנת 2017 – תחילת שנת 2018, העידו נציגי הארגונים על קשר שוטף ומעורבות משביעת רצון בתוכנית.

מומלץ להמשיך בניהול קשר ועדכון שוטפים של כל הגורמים השותפים לתוכנית, באמצעות פגישות עדכון, שיחות טלפון והתכתבות, וכן בעזרת טופסי אינטייק ושאלוני התחלה וסוף תהליך.

8. במקרים הבודדים שבהם הנחיית ההורים הופעלה באיזורים אחרים מחוץ לבני ברק, ניתוק מן השירותים העירוניים הקיימים הורגש ובלט במיוחד. מקרים אלה מדגישים ביתר שאת את הצורך בחיבור לשירותים מקומיים ולהפעלת ההנחיה בתור אחד השירותים מתוך מכלול השירותים הקיימים ולא בתור שירות בלעדי יחיד.

מומלץ לשקול את הפריסה היישובית הרצויה של התוכנית, תוך התייחסות ספציפית למתן מענים למנחות ולמשפחות מרוחקות.

9. התוכנית לא הוצגה למשפחות כמיועדת להורים עם מוגבלויות, זאת בשל החשש שהדבר ירתיע אותם. אמנם נושא המוגבלות והאתגרים שהיא מציבה בפני המשפחות בתחום ההורות עלו בהנחיה במגוון הקשרים, אך לפעמים הנושא לא עלה כלל, או שהוזכר בצורה סמויה ונרמזת.

מומלץ למקסם את תרומתה והשפעתה של ההנחיה בכל הנוגע להתמודדות המשפחות עם מגוון ההיבטים הקשורים למוגבלות, כולל הגברת המודעות למוגבלות ועידוד שיחה פתוחה על אודותיה עם ילדים ואנשים אחרים מן הסביבה הקרובה. לשם כך, יש צורך בהכשרה נוספת ומעמיקה יותר של המנחות בנושא המוגבלות באופן כללי וכן מוגבלויות ספציפיות.

מקורות

- אנגלברג, א. ונוביס-דויטש, נ. (2010). הסרת הקסם מהאהבה הרומנטית והשבתו לחיק המשפחה: ספרי הדרכה דתיים לזוגיות בהתמודדות עם אתגרי תרבות המערב. סוציולוגיה ישראלית יב(1), 111-133.
- בארט, ע. (2014). אחרי שמזבח מוריד דמעות: התמודדות אישית וחברתית עם גירושין בחברה החרדית. כתב עת לחקר החברה החרדית 1, 14, 30.
- ברזילי, ג. (2003). אחרים בתוכנו: משפט וגבולות פוליטיים לקהילה החרדית עיוני משפט 2, 587-625.
- גלברמן, ר. וליפשיץ, ח. (2004). עמדותיהם של מורים מהמגזר החרדי כלפי שילוב תלמידים בעלי צרכים מיוחדים בחינוך הרגיל. מגמות 43 (2), 329-346.
- גרשוני, ח. (טרם פורסם). שיח הזכויות של אנשים עם מוגבלויות בקהילה החרדית בישראל. בתוך: י. מרגליות וח. זיכרמן (עורכים), המשפט והחרדים - משפט חברה ותרבות. הפקולטה למשפטים אוניברסיטת תל אביב.
- דבורי לוי, ע. (2015). מיניותם של גברים ונשים עם מוגבלות שכלית: תפיסות ההורים. עבודת גמר לקבלת תואר "מוסמך האוניברסיטה" בבית הספר לעבודה סוציאלית של אוניברסיטת תל אביב.
- הכנסת – מרכז מחקר ומידע. (2003). אבחון טרום לידתי והפסקת הריון במקרה של גילוי מומים בקרב נשים חרדיות מוגש לוועדה לקידום מעמד האישה.
- הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה. (2015). סקר הוצאות משקי בית 2015. ירושלים: המחבר.
- הרר, י. מייזלס, ע. (2000). הסתגלות רגשית וחברתית אצל מתבגרים בעלי דפוס של היפוך תפקידים במשפחה. מגמות 3, 413-441.
- ויגודה, מ. (2010). הזכות לנישואין של אנשים עם מוגבלות. מדינת ישראל משרד המשפטים המחלקה למשפט עברי.
- טאוב, ת. (2014). איכות חיים משפחתית בקרב משפחות המגדלות ילד עם נכות התפתחותית ביחס למשאבים של תמיכה משפחתית, חברתית, תמיכה משירותי מדינה, דת ורוחניות. עבודת גמר לקבלת תואר "מוסמך האוניברסיטה" בבית הספר לעבודה סוציאלית של האוניברסיטה העברית, ירושלים.
- ליפשיץ, ח. וגלברמן, ר. (2006). יחסה של החברה החרדית לאדם החרגי: מאפקט ה"סטיגמה" לאפקט ה"הסתגלות". בתוך: מ. חובב ופ. גילטמן (עורכים), מבידול לשילוב: התמודדות עם מוגבלות בקהילה (עמ' 147-179). ירושלים: הוצאת כרמל.
- ליפשיץ, ח. חגואל, ח. ארגוב-גוטסמן, ל. ושחף, א. (2015). עמדות הורים של בוגרים בעלי מוגבלות שכלית כלפי סטטוס יחידאות/זוגיות של ילדם. אוניברסיטת בר אילן.

לפ, י. ריבקין, ד. ומילשטיין, א. (2012). ילדי עולים בגיל הרך עם צרכים מיוחדים: חסמים לצריכת שירותים ופתרונות מוצעים. דמ-623-12. ירושלים: מכון מאיירס-ג'וינט-ברוקדייל.

מילצקי, י. (תשע"ז). מפרנסות על החומה - נשים חרדיות בסביבת עבודה הטרוגנית. ירושלים: המכון החרדי למחקרי מדיניות.

מלחי, א. (2014). מתנדבים חרדים בשירות אזרחי בישראל: הון חברתי ומניעים לבחירת מסגרת ההתנדבות. כתב עת לחקר החברה החרדית 1, 41-21.

ממן, ר. (תשע"ד). "כל משברך וגליך עלי עברו" נטל סובייקטיבי בקרב הורים, למתמודדים עם מוגבלות נפשית, בחברה החרדית. עבודת גמר לקבלת תואר "מוסמך האוניברסיטה" בבית הספר לעבודה סוציאלית איזה אוניברסיטה?

מרום, ר. (2015). מיניות זוגיות ומוגבלות קוגניטיבית. בתוך: מ. חובב, א. דבדבני וק. פלדמן (עורכים). מהדרה להכלה (עמ' 259-282). ירושלים: הוצאת כרמל.

סמואלס, א. (2016). הגוף שלי, הארון שלי - מוגבלות בלתי נראית וגבולות שיח היציאה מהארון. בתוך: נ. זיו, ש. מור ועמיתים (עורכים). לימודי מוגבלות - מקראה (עמ' 276-310). ירושלים: ון-ליר.

פוגל-ביזיאוי, ס. (1999). משפחות בישראל: בין משפחתיות לפוסט-מודרניות. בתוך: ד. יזרעאלי, א. פרידמן ועמיתיהן, מין מיגדר ופוליטיקה (עמ' 107-166). תל אביב: קו אדום.

פירון, ש. (טבת, תשס"ט). המעמד החוקי וההלכתי של נישואי זוגות עם מוגבלויות.

פלדמן, ד. (2016). התנהגות מידע של הורים דתיים לילדים החולים במחלות כרוניות. עבודת גמר לקבלת תואר "מוסמך האוניברסיטה", אוניברסיטת בר אילן.

פלדמן, נ. (2015). הון בריאותי ומדיקולטורזציה ב'חברת המשתדכים' החרדית. עבודת גמר, אוניברסיטת תל אביב, הפקולטה למדעי הרוח.

צ'רניחובסקי, ד. ושרוני, ח. (2015). הקשר בין הון חברתי לבריאות בקרב חרדים. דו"ח מצב המדינה-חברה כלכלה ומדיניות, (עמ' 383-409). ירושלים: מרכז טאוב.

קנדל, י. (2010). יחסה ועמדותיה של החברה החרדית במדינת ישראל כלפי הילד החרגי. (עמ' 195-204). אלקנה-רחובות: מכללת אורות ישראל.

קסיר, נ. לויץ, ח. וצחור-שי, א. (2017). מתנדבים בחברה החרדית תפיסת ההתנדבות, היקפה ודפוסיה. ירושלים: המכון החרדי למחקרי מדיניות.

ריבקין, ד. ומילשטיין, א. (2015). תכנית "מסד נכויות" לליווי הורים עם מוגבלויות במסגרת מכון אדלר: מחקר הערכה. דמ-703-15. ירושלים: מכון מאיירס-ג'וינט-ברוקדייל.

שביד, א. (1974). היהודי הבודד והיהדות. (עמ' 43-44). רעננה: עם עובד.

שמעוני, ש. (2016). תיאוריה מעוגנת בשדה. בתוך: נ. צבר-בן יהושע (עורכת). מסורות וזרמים במחקר האיכותני (עמ' 141-177). תל אביב: מכון מופ"ת.

Black, E. (2003). *War against the weak: eugenics and America's campaign to create a master race. Four Walls Eight Windows*. ISBN 1-56858-258-7

Cohen, A. B., & Hill, P. C. (2007). Religion as culture: Religious Individualism and Collectivism among American Catholics, Jews and Protestants. *Journal of Personality*, 75(4), 709-743.

Greg, W. R. (1868). On the failure of "natural selection" in the case of man. *Fraser's Magazine*, 68, 353-362.