

תפקידן השקוף של אחיות לאימהות חרדיות עם מוגבלות

חיה גרשוני¹

מבוא

אל מפתנו של הרב יצחק זילברשטיין, פוסק הלכה מרכזי מבני ברק, הובאה שאלה על אודות צעירה חרדית עם תסמונת דאון החפצה להינשא. הרב בתשובתו עודד את הנישואין, ואף קבע כי אסור למנוע ממנה ללדת: "... ומה שמובא בשאלה שלא נראה שיוכלו לגדל ילד - לא אלמן ישראל. ואם לא קרוביהם, הרבה משפחות יקבלו בשמחה רבה ילד כזה" (זילברשטיין, תשע"ב). מאחורי תשובה זו מצויה צעירה עם מוגבלות, המשתוקקת להקים תא משפחתי משלה. אם תזכה לילד, וייבצר ממנה לגדלו, הציפייה הטבעית היא שקרובי המשפחה יעניקו את התמיכה הנדרשת. במידת הצורך, אף יאמצו את הילד אל חיקם. מספר שאלות עולות:

מיהם אותם קרובים האמורים להגשים ציפייה זו? כיצד הם חווים ומיישמים את התמיכה בתא משפחתי שבו יש הורים עם מוגבלות? האומנם נכונותם לתמוך היא בגדר המובן מאליו? בפתח הדברים אציין כי עבודת המחקר שממנה נגזר מאמר זה, עסקה במוגבלות על בסיס קוגניטיבי או נפשי, ולא במוגבלות חושית-פיזית, הגם שהעקרונות העולים בה, עשויים לבוא לידי ביטוי בכלל סוגי המוגבלויות.

¹ ד"ר חיה גרשוני, עורכת דין, פוסט-דוקטורנטית בתוכנית לזכויות הילד במרכז מינרבה באוניברסיטה העברית. מאמר זה בגלגולו הראשון נכתב במסגרת קורס למחקר איכותני במשפטים של פרופ' דפנה הקר, שאף הנחתה את עבודת הדוקטורט בצוותא עם פרופ' נטע זיו. תודתי לכן על הליווי במחקר חשוב זה. אודה לנטע פלדמן על קריאתה והערותיה וכן תודה לצוות השיפוט והעריכה על טיוב המאמר מכל הבחינות. אוסיף פניה אישית למרואיינות והמרואיינים שפרסו את סיפוריהם. מודה על זמנכם היקר. אני תקווה שהבנתי נכונה את הנאמר, והעיבוד שהתגבש לאחר מכן לא עיוות את כוונת הדברים. ככל שנפלה שגיאה – אני נושאת באחריות לה.

כתיבה ענפה התפרסמה בשנים האחרונות על אודות יישום הזכות להורות של אנשים עם מוגבלות. קיימים ממצאים המתעדים את השפעת המוגבלות על בני המשפחה ועל מקומה של המשפחה והשפעתה שלה על האדם עם המוגבלות. קיימת גם התייחסות להשפעת בני המשפחה על האדם עם המוגבלות. זו ממקמת את הסביבה המשפחתית כפונקציונלית לצורכי המוגבלות, ומתעלמת על פי רוב מבני משפחה כקבוצה בפני עצמה, המתמודדת עם דילמות, רגשות מנוגדים ואתגרים מורכבים (איש-עם, 2017). בקהילה החרדית ההורות והתמיכה ההדדית מצויות בראש סולם הערכים, אך קיים דגש על בריאות ותדמית שלילית למוגבלות בעיקר בהקשר של נישואין. ניגודים אלו מעצבים את ההורות של זוגות חרדים עם מוגבלות.

במאמר ניתן לראות שלושה היבטים מנוגדים של הורות זו בקהילה החרדית – ההיבט הראשון הוא ההסתייגות והסטיגמה השלילית ביחס להורות של אנשים עם מוגבלות; ההיבט השני והמנוגד לו הוא תפיסת ההולדה כמימוש ערך תרבותי, גישה המשדרת יחס שוויוני ואף מתקדם ביחס לאנשים עם מוגבלות; בהיבט השלישי קיימת הקהילה המציעה מעטפת של תמיכה הדדית בחולים ונזקקים, אך כאשר יש הורים עם מוגבלות, עיקר הנטל מצוי על כתפי המשפחה המורחבת. במאמר זה יושם דגש על תמיכתן של האחיות לאימהות חרדיות עם מוגבלות. קבוצה זאת נושאת לא פעם באחריות ייחודית השקופה בעיני החוק, ואינה זוכה להכרה חברתית. המאמר יעסוק בשאלה: מה חלקן של אותן אחיות בהתנהלות התא משפחתי של אימהות חרדיות עם מוגבלות?

בנות משפחה של הורים חרדים עם מוגבלות הציפו את סיפורן האישי לצידה של הורות זו. כך נחשף טפח סמוי של קרחון. חלקו הגלוי של קרחון זה מציג אידיאל ערכי של לכידות משפחתית, מחויבות וחמלה. הים הסוער מכסה על זרמים של דילמות פנימיות, קונפליקטים במשפחה, מסירות אין קץ לצד התפכחות כואבת. ראיונות שקוימו עם נשות מקצוע מאגף הרווחה, תמכו והעניקו פרשנות נוספת למידע שגילו - או הכמינו - בנות משפחה אלו.

במסגרת הראיונות תוארו תפקידיהם של בני משפחה שונים, ובעיקר בנות משפחה. הבולטות שבהן הן הסבתות, אימהות לנשים עם מוגבלות, אשר תמיכתן בבנותיהן נתפסת לא פעם כחלק בלתי נפרד של אימהותן המיוחדת. גם בנות לאימהות עם מוגבלות מוצאות את עצמן תומכות בהוריהן, בפרט בשנות בגרותן. כך גם בני משפחה אחרים, בני זוג, סבאים וקרובים אחרים. מתוך הללו בחרתי להתמקד, כאמור, באחיות של אותן אימהות. האחיות שראיינתי תיארו רמת קונפליקט נמוכה יותר בהשוואה לאימהות. מיקומן המשפחתי אפשר להן לתחום, להגמיש ולהגדיר את היקף הסיוע: אם להיות "האחות הנוכחת" בשטח, ולשאת באחריות מלאה למשפחה, או להסתפק בתפקיד "האחות השולחת" מזון וביגוד לזוג, ואף להוות אוזן קשבת בעת הצורך או להיות "האחות הבורחת" ומתרחקת לחלוטין מהזירה. בנסיבות שונות חלק מהן נדדו ממעמד של נוכחות מלאה לנוכחות מצומצמת.

הממצאים ינותחו על פי תיאוריות סוציולוגיות של המשפחה: התיאוריה המבנית-תפקודית, הרואה במשפחה פונקציה לסיפוק צורכי בניה, ותיאוריית הקונפליקט לפיה המשפחה היא מערכת דינמית, רוויית מאבקים המשמרת יחסי כוח חברתיים. הצבת התמונה המשפחתית של האחיות התומכות באחיותיהן שהן אימהות עם מוגבלות, תאפשר להגיע לתובנות מעשיות לגבי עיצובה של המערכת התומכת בהורים עם מוגבלות, ובה בשעה להכיר בבני המשפחה כסובייקטים בפני עצמם, מעבר למעמד הפונקציונלי כמסייעים לבני משפחתם.

סקירת ספרות

המודל החברתי של המוגבלות והשפעתו על הזכות להורות של אנשים עם מוגבלות

הזכות להורות נחשבת "ביסוד כל היסודות" אף שאינה כתובה עלי ספר (גרין, תשע"ד). אולם, מימושה של זכות זו בקרב אנשים עם מוגבלות, ובעיקר אימהות עם מוגבלות, אינה מובנת מאליה. במדינות רבות בעולם מנע החוק מאנשים עם מוגבלות להביא ילדים, ואלו עוקרו על מנת למנוע הולדה (Greg, 1868). לקראת סוף המאה הקודמת התגבש המודל החברתי של המוגבלות, אשר קורא תיגר על התפיסה הטרגית של המוגבלות (Baynton, 2001), ומטיל על החברה את החובה להעניק שוויון מלא לאנשים עם מוגבלויות (Barnes at al., 2010). זכויות שוויוניות לחינוך, דיור, תעסוקה וכדומה, שמשמעותן היא בעיקר הקצאת משאבים וצמצום תפיסות סטיגמטיות ביחס למוגבלות וקידום הזכות להורות, שאותה עדיין מתקשה החברה להכיל בשל הפגיעה האפשרית בזכויות הילד (Prilleltensky, 2004). האמנה בדבר זכויות אנשים עם מוגבלות (United Nations, 2006) קבעה כי "תוכר זכותם של אנשים עם מוגבלויות להחליט בחופשיות ובאחריות על מספר ילדיהם". אולם, יישום סעיף זה נתקל בחסמים לא מעטים. בישראל ניתן לזהות אפליה ברורה נגד הורות זו במסגרת החוק והפסיקה ובפרקטיקה הננקטת במוסדות רגולטוריים (אפרתי ורוטלר, 2021). עם זאת ניתן להצביע על מגמות חיוביות והכרה ראשונית בהורות של אנשים עם מוגבלות, בין השאר במסגרת חוק שירותי רווחה לאנשים עם מוגבלות (2022). כאשר סעיף 10 ל"תוספת" בחוק זה מציין את הזכות לקבל "שירותי ייעוץ, הדרכה ושירותים נוספים להורה שהוא עצמו אדם עם מוגבלות". לראשונה עולה במפורש מהכתוב בסעיף 10 לעיל ששירותי הרווחה מכירים בהורות של אנשים עם מוגבלות, ככזו המעניקה להם זכאות לתמיכה ולהנגשה באמצעות שירותי הרווחה.

הורות של זוגות חרדים עם מוגבלות

הקהילה החרדית מהווה כיום כ-13.3% מהאוכלוסייה בישראל, וקצב צמיחתה גבוה בהשוואה לקבוצות אוכלוסייה אחרות (כהנר ואחרים, 2022). קהילה זו משמרת אורח חיים מסורתי המבוסס על קיום ההלכה היהודית בפרשנות מחמירה (פרידמן, 1991). שיח הזכויות עצמו זר לקהילה החרדית (גרשוני, 2018): בקהילה החרדית מימוש ההורות אינו נתפס כזכות, אלא מהווה מילוי תפקיד תרבותי וקהילתי רב ערך (גרשוני, 2018א; זיבצנר ולהמן, 2014; פלדמן, 2015). ההורות במקורות היהודיים מתוארת כצורך ותשוקה עזה. אדם בלי צאצאים – אין טעם בחייו, וצעירים מהקהילה החרדית חדורי מוטיבציה למלא תפקיד זה (פרידמן, 1994). אלא שאותו ערך קהילתי עשוי להתערער במקרה שבו להורים יש מוגבלות, בפרט כזו העשויה להביא לדור נוסף של מוגבלות (גרשוני, 2023). לצד שאיפה להגשמת מצוות "פרו ורבו", שקיימת מחלוקת הלכתית אם אדם עם מוגבלות חייב בה (זילברשטיין, תשע"ב; לרנר, תשס"ד), עולה חשש לפגיעה בערך של משפחה בריאה ודור המשך, הראוי לקיים את השושלת המסורתית (הד, 2015). הורות של זוגות חרדים עם מוגבלות מעוצבת ומפוקחת מתוך אותו מתח מתמיד בין ערך ההורות לערך הבריאות. ההחלטה אם להינשא ואם להביא ילדים לעולם, כרוכה בבחינת האפשרות לייצר מערכת תמיכה אפקטיבית כפי שכתב הפרופסור הרב אברהם שטיינברג, המומחה לאתיקה והלכה: "זוג מפגרים שדרגת פיגורם היא ברמה שחייבים במצוות כמבואר לעיל, לפי הערכת מומחים, יש להם מסוגלות הורית, ויש להם מערכת תמיכה משפחתית-סוציאלית, כגון הורים המסכימים לכך, או שרשויות הרווחה יכולות לסייע בכך, חייבים במצוות פרייה ורבייה"² (שטיינברג, 2018, עמ' 177-188). במישור המעשי הורים חרדים עם מוגבלות נדרשים להתמודד עם אתגרים מורכבים על מנת להגשים את ציפיות הקהילה במימוש תפקיד הורי, דוגמת הבנת קודים קהילתיים מורכבים וחינוך הילדים על פיהם יש הורים שיבקשו להביא לעולם ילדים רבים על אף מוגבלותם, כמקובל בקהילה החרדית, מה שעשוי להגביר את העומס על ההורים וגורמי התמיכה (גרשוני, 2023). קיום מצוות "פרו ורבו" מהווה חלק בלתי נפרד מהגשמתם התרבותית של צעירים עם מוגבלות מהקהילה החרדית. הורות זו לא תמיד זוכה לאהדה ולמערכות תמיכה קהילתיות או מדינתיות, וקיימת ציפייה של הקהילה והמדינה כי המשפחה תהיה זו שתתמוך באותה הורות.

1 "אמר רבי יהושע בן לוי כל אדם שאין לו בנים חשוב כמת שנאמר (בראשית ל א): הבה לי בנים ואם אין מתה אנוכי", תלמוד בבלי, נדרים סד ע"א. וראו על כך בהרחבה אצל בר אילן, 2019, עמ' 190-200.

2 המונח פיגור שכלי רווח בעבר. בחוק להחלפת המונח מפגר (תיקוני חקיקה) התשע"ז-2017 נקבע כי יש להסב את הכינוי ל"מוגבלות שכלית-התפתחותית". ייתכן כי דבריו של הרב שטיינברג, שפורסמו ב-2018, נכתבו טרם התקבל החוק. במסגרת המאמר שמרתי על הניסוח המקורי.

תמיכת אחאים להורים עם מוגבלות

תמיכתה של משפחת המוצא בהורים עם מוגבלות נחלקת בעיקר בין ההורים לאחים. לאחר קשרי ההורים הקשרים עם האחים נחשבים כמשפיעים ביותר על אנשים עם מוגבלות, היות שאלו קשרים הנוכחים במהלך שנים רבות, גם כאשר ההורים אינם בסביבה עוד (Seltzer et al., 2005). המחקר בתחום אחאות לאנשים עם מוגבלות אינו חד-משמעי בקשר להשפעת האחאות, אך בסקירת ממצאים אמפיריים נמצא קשר בין גורמי חוסן סביבתיים לבין הסתגלותם של האחים (אוסטרוב-חסון ואחרים, 2023). נמצא שאחיהם של אנשים עם מוגבלות תופסים לא אחת תפקיד מכריע בשנות הבגרות של האחים עם המוגבלות. כשהאחים הם כבר בוגרים, ניתן לזהות מגוון גישות ויחסים ביניהם. גישות אלו תלויות בסגנון הלקות, רמת העצמאות, הקרבה בגיל ועוד. נמצא כי במקרים שבהם האחים מתגוררים בסמיכות, ומסייעים בפועל לאחיהם עם המוגבלות, הם מגלים גישה חיובית יותר מאשר אחים שהתנתקו מאחיהם (Orsmond & Seltzer, 2007). סגנון ההתקשרות של האחים בשנותיהם הראשונות, המותנה בתמיכה מתאימה שלה זכו אותם אחים, משמעותי ליכולת ולמוטיבציה שלהם לתמוך באחיהם עם המוגבלות בבגרותם (דינגוט-ספקטור, 2017).

ההתקשרות של האחים ונכונותם לתמוך באחיהם, שהם הורים עם מוגבלות, היא בעלת חשיבות עליונה: לצד ההורים נמצאו האחים כאמור כגורמי תמיכה משמעותיים. למעשה, רשת משפחתית איתנה נמצאה כגורם המשמעותי המאפשר להורים עם מוגבלות להמשיך לגדל את ילדם (ושלר, 2009). מחקרים מצאו יתרונות בשיתופם של בני משפחה לא רק כתומכים באדם הזקוק לכך, אלא גם כשותפים בעיצוב מדיניות תמיכה של הרשות המדינית (Graffigna, et al., 2021). על אף זאת, התמיכה בהורים עם מוגבלות שקופה בעיני החוק. לדוגמה, לפי חוק דמי מחלה (היעדרות בשל מחלת ילד) (1993), בן משפחה שמונה כאפוטרופוס על אדם עם מוגבלות, זכאי להכרה במחלת האדם עם המוגבלות כחלק מימי מחלה הנזקפים לזכותו, אך אין הכרה במחלת ילדיו של אותו אדם, כאשר אי הכרה זו היא דוגמה המשקפת את חוסר המודעות של המחוקק לאפשרות שאותו אדם עם מוגבלות יהיה הורה. לא פעם קיימת התעלמות מקיומם ועמדותיהם של בני המשפחה המורחבת, בפרט סבים וסבתות, הוריהם של הורים עם מוגבלות, בקביעת תוכניות טיפול. התעלמות זו עשויה לחבל בקשר בין ההורים עם המוגבלות לילדיהם. מילי מאסס (2010) מביאה דוגמה של ילדה שנלקחה לאימוץ בשל תפקוד הורי לקוי, תוך כדי כך שרשויות הרווחה התעלמו מקיומה של סבתא מעורבת ואוהבת. בהקשר זה ניתן לזהות מגמה של שינוי בשנים האחרונות בכל הקשור למשמורת: חוק האומנה (חוק אומנה לילדים, 2016) מעדיף בני משפחה, הורים או אחים שישמשו כמשפחות אומנות לילדים שהוריהם לא מסוגלים לגדלם בכוחות עצמם.

תפקיד משפחת המוצא של הורים חרדים עם מוגבלות

במשפחה המסורתית בני המשפחה נוטלים אחריות איש על רעהו, ודואגים לשלומם ולצרכיו. בכתבי הדתות השונות מתוארת המשפחה כיחידה שהפרטים בה מחויבים להגשים את אחריותם ההדדית (Trask, 2009). אליעזר שביד (1974) מתאר את חשיבותה של המשפחה ביהדות, אף יותר מאשר בדתות ומסורות אחרות. יחסי המשפחה טעונים במשמעות דתית, לא רק באופן מיסטי, אלא כל קיום היחסים בין בני המשפחה יש בו כדי להביע את המחויבות לבורא, שהוא יסוד קיומה של המשפחה. באופן זה נטענים חיי המשפחה היהודית ערכיות דתית. למשפחת המוצא בקהילה החרדית תפקיד רב משמעות. ההורים נוטלים אחריות למציאת השידוך לצעירים, ההורים דואגים להכנת הזוג לנישואים ובדרך כלל גם לרכישת הדירה והצרכים הראשוניים של הזוג הצעיר (זיבצנר ולהמן, 2014; פלדמן, 2015). גם בשנים המאוחרות יותר, על פי הנורמה הקהילתית, מצופה מההורים החרדים להמשיך ללוות את ילדיהם הנשואים. נוכחות ההורים היא חלק בלתי נפרד מצמיחת המשפחה הצעירה (זיכרמן, 2014), על אחת כמה וכמה כאשר מדובר בזוג עם מוגבלות. בשל ערכי הקהילה החרדית ומקומה של המשפחה בה נחשב התפקיד ההורי חובה. כפי שכותב הרב בניהו ברנר (2018): בעלי מוגבלויות שיש באפשרותם להינשא, חובה הלכתית על ההורים למצוא להם בן זוג, ואף לתמוך כלכלית בהשאתם. ואכן, תמיכת המשפחה בהורים עם מוגבלות היא חלק בלתי נפרד מהנורמות התרבותיות בקהילה החרדית. תמיכת בני משפחה, בעיקר בנות משפחה, בהורים עם מוגבלות אינה זוכה להכרה פורמלית, ואינה נתמכת או מודרכת. תמיכה זו מהווה משימה מאתגרת המתווספת לשלל משימותיה של אותה אחות, שהיא עצמה בדרך כלל מגדלת משפחה גדולה, ולא פעם נושאת בעול הפרנסה. התמיכה המשפחתית מתאפיינת ביחסי גומלין אינטנסיביים עם גורמים בקהילה, כמו מנהיגות קהילתית, מוסדות חינוך וארגונים וולונטריים, כמו גם ביחסים מורכבים עם גורמים מדינתיים, בפרט רשויות הרווחה, יחסים שלעיתים מלווים בהתעלמות או חשדנות הדדית (גרשוני, 2018). כאשר ההורים ובני המשפחה נקראים למלא את תפקיד התמיכה המסורתי, ולסייע לבן משפחה עם מוגבלות לגדל ילדים משלו, נוצרת מערכת יחסים מאתגרת הכרוכה בעומס של עשייה וקשרים מורכבים ברקע של אידיאולוגיה ואורח חיים חרדי. מתוך כך ביקשתי לבחון את מקומה של משפחת המוצא של הורים חרדים עם מוגבלות, וכיצד זו מעורבת בניהול התא המשפחתי הגרעיני של הורים אלו.

מתודולוגיה

בני משפחת המוצא של הורים חרדים עם מוגבלות אינם קטגוריה מובחנת, סיפורם הוא דינמי סבוך ומתאפיין במגוון נסיבות ומופעים. מורכבות התופעה, הדינמיות שלה וריבוי

הדמויות הנוכחות בזירה הניעו אותי לבחור בכלי מחקר איכותני. כלי זה מאפשר היכרות מעמיקה עם אוכלוסיית המחקר וייצוג לסיפורן של המרואיינות באמצעות הקשבה זהירה, גם כאשר הוא אינו עולה בקנה אחד עם הסיפור ההגמוני (הקר ואחרים, 2014). המחקר כלל שבעה ראיונות מובנים למחצה, המבוססים על שאלות פתוחות, המעודדות דיאלוג דינמי ועשיר (Patton, 1990). גישת הניתוח היא ביקורתית פוסט-סטרוקטורליסטית, שבה הנחת היסוד היא כי הזירה אינה אבסולוטית, וממשיכה להתעצב כל העת. גישה זו מבליטה את הגורמים לתהליכים ושינויים בהתאם לזמן, מקום ופרשנות של העוסקים בה (שקדי, 2012). עיבוד הנתונים התבצע על פי "תיאוריה המעוגנת בשדה" (grounded theory), שיטה רב-שכבתית, המארגנת תמות שונות, העולות מדברי המרואיינים, ומאפשרת להפיק באמצעותן משמעות. שיטה זו אפשרה לגלות דפוסים, הקשרים ומבנים בהתנהגות (גבתון, 2001) באמצעות חיפוש שיטתי וקשוב.

מחקר זה הוא חלק מעבודת דוקטורט שבמהלכה התקיימו כשישים ראיונות, שבהם ראיונות של הורים עם מוגבלות, הורי ההורים, אחיהם, ילדים להורים עם מוגבלות וכן גורמים קהילתיים ואנשי מקצוע. לצורך המחקר הנוכחי נדלו מתוך ראיונות אלו שישה ראיונות עומק עם בני משפחה של הורים עם מוגבלות: ברוריה, בינה, תמר, אתי ופייגי שהן אחיות לאימהות עם מוגבלות, וגיטי שגיסתה, אחות בעלה, היא אם עם מוגבלות. כמו כן, התקיימו שני ראיונות עם נשות מקצוע: לאה, מנהלת אגף רווחה ביישוב חרדי, ואיילה, סומכת מטעם הרווחה שתפקידה ללוות הורים חרדים עם מוגבלות. כל המרואיינות הינן נשים חרדיות המתגוררות בירושלים, בני ברק או מודיעין עילית. המרואיינות גויסו על בסיס היכרות אישית ובגישת כדור השלג, שבה מרואינת אחת הובילה אותי לאחרת (על גישה זו, מאפייניה ומגבלותיה ראו אצל אוויקו וג'ונסון (Avico et al., 1988; Johnson, 2014). המרואיינות כולן נשים. ניסיונות לאתר בני משפחה גברים לא צלחו, וגם כאשר נוצר קשר עם מרואיין, בן משפחה של הורה עם מוגבלות, הוא ביקש שאשוחח עם אשתו הנושאת בעיקר הנטל לדעתו. ואכן, מקומן של נשים כמטפלות עיקריות עולה במחקרים לא מעטים (רגב-מסלם, 2019; Elliott & Mullins, 2004; Prino et al., 2019). למרות מספר הראיונות המצומצם שאפתי לתמהיל מגוון. בראיונות השתתפו שתי נשים ליטאיות, אחת מרקע חסידי, אחת ספרדייה ואחת מאוכלוסיית נטורי-קרתא - קבוצה ירושלמית חרדית קיצונית³. בהיותי משתייכת לקהילה החרדית, נגישותי לשדה לא הייתה מורכבת, אם כי מספר פניות שלי נדחו בטענה שלפיה חשיפת הסיפור האישי במסגרת מחקר זה עשויה לפגוע בתדמית הקהילה החרדית (Rier et al., 2007). גיוס המרואיינות מקרב נשות המקצוע נעשה באופן ישיר באמצעות

3 במחקר הנוכחי לא נצפו פערים משמעותיים בין הורים עם מוגבלות המשתייכים לקהילות השונות בתוך החברה החרדית, משכך לא מפורטים מאפייני הקבוצות השונות במסגרת מאמר זה. ניתן ללמוד על כך אצל בנימין בראון (2017) מדריך לחברה החרדית – אמונות וזרמים. עם עובד.

היכרות אישית. בנות המשפחה גויסו באמצעות מכרות משותפות שקשרו בינינו, לאחר שווידאו שהמרואיינות מעוניינות לשתף פעולה. הראיונות התקיימו במקום שנבחר על ידי המרואיינת, בדרך כלל בביתה הפרטי או בסביבה ניטרלית דוגמת בית קפה. כל המרואיינות חתמו על טופס הסכמה מדעת שאושר על ידי ועדת האתיקה באוניברסיטת תל אביב. בהזדמנות זו אודה למרואיינות על הנכונות והשיתוף.

ממצאים

רקע - השחקנים האנושיים והמוסדיים ומקומם בזירה

"תחשבי, אם היא הייתה מתחתנת עם אסופי". במילים אלו סיכמה אתי את חלוקת התפקידים של משפחות המוצא. אתי, אחות לאם עם מוגבלות, מתארת את מערך התמיכה שלו שותפים ההורים והאחים של שני בני הזוג. היא מדגישה את חשיבות התמיכה המשפחתית של שתי המשפחות. אילו אחותה הייתה נישאת לאדם אסופי, ללא אחים ובני משפחה שישתתפו במאמצי התמיכה, היה קושי להגיע למעטפת הנאותה עבור בני הזוג. שתי משפחות המוצא, המעורבות בסיפורה של אתי, הינן משפחות מוכרות בקהילה החרדית, המגויסות במגוון אופנים לסייע לתא המשפחתי הגרעיני של בני משפחתם - זוג הורים עם מוגבלות.

מאמר זה מתמקד בתמיכתם של אחיות להורים עם מוגבלות. לאה, עו"ס, מנהלת האגף לשירותים חברתיים בעיר חרדית, מעדיפה לא אחת את תמיכת האחים על פני תמיכתם של ההורים:

כשמדובר באחים, שהם בעצמם הורים, ולקחו חסות על הורים עם מוגבלות - שם ראיתי דווקא יותר אובייקטיביות, ומקום יותר עם ראייה מרחבית ויכולת לראות מורכבות ויכולת לשיקופים. יותר קל לעבוד איתם, ולדבר בשפה של המערכת. יותר מאשר הורים שלקחו חסות על הילדים שלהם שהפכו להיות הורים. זה ראיתי הבדלים מאוד גדולים. אגב, כאן יש התנגשויות בין האחים ובין ההורים. הם לא רואים את הדברים עין בעין. האחים הם עמדת ביקורת על הסבא והסבתא שהם ההורים שלהם. הם נותנים ביקורת. כן. למה? כי הם רואים דברים שההורה לא יכול לראות, יש להם את הפריבילגיה להיות בעמדה הרבה יותר נקייה. לא נקייה. הרבה פחות מעורבת רגשית.

סגנון המעורבות של האחאים, במחקר זה האחיות, היה מגוון. השונות לא הייתה רק בין המרואיינות, אלא גם באשר לעליות ומורדות ברמה ובאופי של מעורבותן, כפי שציינו המרואיינות עצמן. מתוך דיווחי המרואיינות המשגתי ארבעה טיפוסים שונים, לעיתים אותה אחות ריחפה בין מספר טיפוסים בהתאם לנסיבות. איתרתי את האחות הנוכחת - זו שבדרך

כלל גרה בסמיכות, אשר נטלה על עצמה מרצון או מאילוץ את האחריות המלאה לתמוך בבן או בת משפחתה שהוא הורה עם מוגבלות. לצידה קיימת גם **האחות השולחת** - כינוי שהצמדתי לאחות שאינה מצליחה או אינה רוצה לתמוך בפועל, אולם מתאמצת לשלוח מזון, ביגוד ואף תמיכה כספית בזוג ההורים, ומהווה עבורם אוזן קשבת לפי הצורך. מנגד, מצויה **האחות הבורחת** - זו אשר מבקשת להסיר מעצמה אחריות, אולי בעקבות משקעי עבר לא פתורים, ומסרבת לשאת בנטל של זוג ההורים זה. הדמות הרביעית היא למעשה אותה אחות שהייתה נוכחת בחיי אחותה באופן אינטנסיבי, ונסיבות החיים הביאו אותה לצמצם את מעורבותה העמוקה.

"הרגשתי שמצפים ממני משמים" - האחות הנוכחת

"האחות הנוכחת" נכנסה לתפקידה מבחירה או מאילוץ. אתי, שאחותה עם המוגבלות היא אם לארבעה ילדים, גויסה לתפקיד על ידי הוריה, אשר רכשו לאחותה דירה בסמוך אליה, בעוד שהם עצמם התגוררו בעיר מרוחקת: "ומאז שהיא התחתנה – לדינו ב*** (שם שכונה) כאילו זה היה ממש – אתם תעזרו להם. אתם תתמודדו איתם. אתם תתמכו בהם". גיטי, שנחלצה לעזרת גיטה, אחות בעלה, שהיא אם עם מוגבלות עם שני ילדים, מציגה מנקודת מבטה את הוולונטריות, לכאורה, שאפיינה את בחירתה לתמוך בגיטה. בפועל, כמסתבר, מעורבותה לא הייתה ממש נתונה לבחירתה החופשית: "נכון, כל זה היה וולונטרי. תמיד התייחסתי לזה גם כוולונטרי. לא ברמה שלא עשיתי את זה במלא הרצינות. כאילו זה הייתי... פה ישב לי שאם אני רוצה, אני בועטת בזה החוצה. קדחת בצלחת. גיטי באה אלי הביתה בלי תאריך יעד". פייגי, אחות לאם עם מוגבלות המשתייכת לקהילה שמרנית במיוחד, התגייסה בעצמה לעזרה כשנוכחה לראות את המצב הקשה בבית אחותה ואת חוסר האונים של אימה שליוותה את האחות: "הבית חגג שם בגדול. עכשיו לאמא שלי זה היה מאוד מאוד אכפת וכמה שהיא עבדה. (...). ואימא שלי כבר גם התבגרה והזדקנה". תמר ראתה את החלטתה כקיום חובה רוחנית: "אז הרגשתי איזשהו צורך שמצפים ממני משמייים שזה מה שאני אעשה, אז עשיתי את זה".

תמיכת האחים באה לידי ביטוי במכלול תחומי החיים: החל מסיוע לזוג ההורים בתחזוקת הבית, בתעסוקה וביחסי הזוגיות, וכלה בתמיכה בילדים - בתחום ההתפתחותי, ברכישת ביגוד, באיתור מסגרות חינוכיות ואפילו בתחום השידוכים. האחים היוו לא אחת מתווכים בין זוג ההורים לבין הגופים הרשמיים, כמו מערכות החינוך והרווחה, וכן גורמים קהילתיים, דוגמת קופות צדקה שכונתיות שסייעו למשפחה. כך שימשו למעשה, באופן לא פורמלי, סוכני מיצוי זכויות ושירותים עבור ההורים, זאת בנוסף לאוזן קשבת וייעוץ בתחום החינוכי והכלכלי.

לצד האתגרים הטכניים היום-יומיים שעמם מתמודדת "האחות הנוכחת", תפקידה מלווה בדילמות מוסריות לא מעטות. בין השאר, עולה רבות החשש מפני הפגיעה בפרטיותם של

בני הזוג ובקבלת ההחלטות שלהם אל מול רצון להגן עליהם ולהימנע מהידרדרות המצב. אתי הוטרדה רבות מהחלטתה להפנות את אחיינייה לחינוך המיוחד: "לא יכולתי לקחת על עצמי את הקטע של אני אחראית לזה שהוא הלך לחינוך מיוחד. ואולי הוא כן היה יכול? (...) זו כאילו אחריות על כל ה... זה היה לי קטע, ממש לא ישנתי לילות בגלל זה". דילמה אחרת של אתי נגעה במתח שבין רצונה של אחותה בעצמאות ופרטיות לבין ניסיונותיה שלה לוודא שאחיינייה מקבלים את הטיפול ההתפתחותי שלו הם זקוקים: "היו הרבה דברים שהיא מעלימה ממני שאני יודעת מהסומכת. כן. ואני מחכה כאילו, ומנסה להוביל. נגיד, הקטנה צריכה פיזיותרפיה. בהתחלה טיפת חלב אמרו לה שהיא צריכה, אז הסתירה, כדי שאני לא אדע. כדי שאני לא אעקוב אחריה". לאה מתארת קונפליקט נאמנויות דומה של אחות לאם עם מוגבלות, שתמיכתה כללה בסופו של יום אפילו דיווח לרשויות הרווחה על אודות מצבם של אחיינייה: "האחות של האימא התקשרה אלי ואמרה - אתם לא נורמלים שאתם משאירים את הילדים שם, ובחיים שלא תספרי שאני אמרתי!".

"האחות התומכת" מסתייעת לא מעט בכוח שמעניקה לה המשפחה הסובבת. פייגי מתארת עד כמה חשובה הייתה עבורה הערכתה של אימה: "אני זוכרת שאמרתי כשהיא נפטרה, שאני רוצה את המבט שלה, אם היא לא עזרה היא לפחות הייתה נותנת לי מבט של הערכה שהרגשתי שזה המון תמך בי. המון הוסיף לי". אתי מתארת את הליווי התמידי שלו היא זוכה מבן זוגה, הן בהשתתפותו הפעילה בתמיכה המעשית הן בעידוד, איזון ויצירת גבולות: "כאילו מאוד קיבל את זה. זה התפקיד שלנו, שבעזרת ה' זה יהיה לנו לזכויות".

אם כן, תפקידה של האחות התומכת אינו אך מעשה התנדבות נאצל ומוערך, גלומים בו אך היבטים מורכבים וסבוכים. ניתן לזהות דילמות פנימיות וקונפליקטים משפחתיים רגישים ולא בהכרח מדוברים בהחלטה על כניסה לסטטוס התומך, בהתלבטויות המתלוות לו ואף בתגובת שאר בני המשפחה.

"מדי פעם מגיחה לזירה" - האחות השולחת

האחריות על זוג ההורים עם המוגבלות לא מחולקת במידה שווה בין האחים. לצד "האחות הנוכחת", שבדרך כלל מתגוררת בקרבת הזוג, והסיוע הוא חלק מהותי מחייה, יש טיפוס נוסף, אחות המעוניינת לסייע, אך לא תמיד נדרשת או מתאפשרת עזרתה האינטנסיבית. במקרה של בינה מעורבותה, בעיקר מרחוק, נגזרת מכך שהוריה ואחותה הרווקה שעדיין מתגוררת בבית ההורים, נושאים בעיקר הנטל. את התמיכה שהיא מגישה לאחותה היא מנמקת בנימוק דתי דומה לזה של תמר: "אני חושבת שזה מתבקש. מצד כיבוד הורים לעזור להורים. זה ילד שלהם. זו אחותי. אני חושבת שזה מן הראוי לעזור להם בנטל. הם לא יכולים להתמודד עם זה לבד".

אתי מתארת את אחת האחיות אשר "מדי פעם, איך אומרים? מגיחה לזירה". היא שוקדת לשלוח מדי פעם מזון, מתנות או תמיכה כלכלית. לאה רואה את אותה תמיכה טכנית בבני המשפחה כמאפיין ייחודי במשפחה החרדית: "אני חושבת שהמשפחה החרדית עוטפת. קהילתית - התרבות היא תרבות שעוזרים. גם ברמה הפיזית והטכנית. שולחים אוכל [...]. שולחים את האחייניות וקרובי המשפחה כדי לשמור ולעזור".

אתי מתארת כיצד משלוחים אקראיים אלו של האחיות והאחים שאינם מעורבים בתמיכה הקבועה, מחייבים אותה "האחות הנוכחת" למאמץ נוסף: "זרקו לה כמויות של בגדים. את יודעת מהמשפחה כאילו דברים טובים וזה. אבל היא טבעה בזה. אמרתי לה חני (שם בדוי) – אין! אני באה. אנחנו מוציאות חמש שש קרטונים לפח. רק מה שאת צריכה יהיה בארונות. לא מעבר".

לאחים המגלים אכפתיות להורים עם המוגבלות, אך אינם מעורבים בחייהם בקביעות, יש לפעמים תפקיד מסוג אחר. בינה, למשל, משמשת לאחותה עם המוגבלות אוזן קשבת. האחות מתלוננת על מעורבותה הרבה של האם והאחות הרווקה באוזניה של בינה, ובינה מנסה להרגיע ולפשר: "זה מאוד בלבול. זה משהו מאוד מבלבל. אז היא צועקת שמתערבים לה. אז היא אומרת איילי לא הרשתה לי להלביש את הבגד הזה איזו חצופה. זה הבן שלי. מה היא מתערבת בכל דבר?". כך נראה כי במערך התמיכה גם "לאחות השולחת" שאינה מעורבת עמוקות בחיי ההורים עם המוגבלות יש תפקיד בעל חשיבות.

שתיים מבין האחיות שהתראיינו עברו מתפקיד "האחות הנוכחת" לתפקיד "האחות השולחת" בשל החלפת מקום מגורים. גיטי עברה תפקיד לאחר שגיסתה העתיקה את מקום מגוריה לעיירה רחוקה, והסיוע העקבי לא התאפשר עוד. מלאת דאגה היא נאלצה להסתפק בנסיעת ביקור, אף על פי שהייתה מודעת לעובדה שאין די בכך: "סחבתי איתי חבילות של, את יודעת, אוכל ליום אחד ואוכל ליום שני וחבילת בגדים וזה. שלחתי לה טיולון מתנה כי אני יודעת שיש שתי עגלות והיא לא תסתדר". גם אחותה של אתי העתיקה את מקום מגוריה. במקרה זה המעבר היה בעידודה של עובדת סוציאלית ברשות המקומית, ולמורת רוחה של אתי. הגם שמלכתחילה התמיכה באחות תוארה על ידי אתי כתפקיד שכמו נכפה עליה, בסופו של יום היא חוותה קושי בפרידה ממנו. ניתן לשער כי אתי נתרמה מתפקידה האינטנסיבי, מהקשר שיצרה עם האחיות, מימוש ציפיות ההורים וסיפוק רב בהיבט החברתי והדתי. זאת, לצד דאגתה העמוקה למצבה של משפחת האחיות שתיוותר ללא העוגן שיצרה עבורה. כך שאתי לא מיהרה לחוש הקלה כאשר אחותה עברה לדירה מרוחקת באותה שכונה. כך תמיכתה של אתי הוסבה מליווי אינטנסיבי של "אחות נוכחת" לתמיכה הממוקדת במשלוחים, בעיקר בשל מגבלות נגישות בשבתות ובחגים: "היו שבתות שהייתי שולחת לה המון. אחרי לידות - שבתות שלמות. גם היום כאילו, פה ושם פינוק. הם גם עברו מאוד רחוק. אני לא יכולה לעלות אליהם בשבת ממש למעלה". למפרע, אתי הצליחה

למצוא היבט חיובי בשינוי אופי התמיכה, גם בכך שצמצום העזרה מעניק לאחותה תחושת עצמאות. היא תיארה כיצד אחותה הופכת עצמאית יותר ויותר, והמעורבות האינטנסיבית הפכה לנתינה אקראית של פינוקים כאלו ואחרים: "היה יומולדת אז שלחתי עוגת פינוק. זה עשה טוב על הלב, והיא לא מרגישה תלויה בך".

"האחות השולחת" אם כן, ממלאה תפקיד גמיש יותר ואינטנסיבי במידה פחותה. האחות השולחת עשויה להיות לצד "אחות נוכחת", הורה תומך או סיוע חלופי אחר, ולפעמים "האחות הנוכחת" הופכת להיות "אחות שולחת" כאשר ההורים עצמאיים יותר או בשל שינוי מקום מגורים. "האחות השולחת" מאפשרת לזוג ההורים עצמאות וחופש, מבלי שיחושו נזנחים על ידי משפחתם.

"פשוט יוצאים מהתמונה" - האחות הבורחת

בקצה רצף התמיכה מצויה "האחות הבורחת". אחות זו היא הטיפוס שאינו מעורב בתמיכה בהורים עם המוגבלות, ואפילו נמנע באופן מודע ממעורבות. אחים ואחיות במשפחה עם מוגבלות נותרים לפעמים עם משקעי עבר, המקשים עליהם לתמוך באחיהם בבגרותם. לאה רואה את האחים והאחיות שבחרו להתרחק מהתמונה, בשל משקעים לא פתורים:

יש כאלו שתופסים עמדה מרוחקת. אני לא ראיתי ניכור מוחצן אבל עמדה מרוחקת זה גם לדעתי בחירה שיושבת על דברים לא פתורים. יש אחים שבוחרים להיות שם, להיות בשביל האחים שלהם, ויש אחים שפשוט יוצאים מהתמונה, לא רוצים לשמוע. מתנתקים. באופן מודע או לא מודע מתנתקים. זה גם משהו לא פתור, לדעתי, לחלוטין להתנתק. יש ניתוקים. יש כאלו דברים.

בינה, שמסתפקת בתמיכה מרחוק באחותה עם המוגבלות, מתארת את הכעס של אחות אחרת, הצעירה מאחותה עם המוגבלות. בינה משוכנעת ששנות הילדות הטביעו חותם באחות שלא קיבלה די תשומת לב, בשונה מבינה עצמה, שכבכורה במשפחה לא חוותה את החסך. לטענתה, אותה אחות נמנעת ממעורבות תומכת מתוך קנאה, שיש בה ממש, שכן האחות עם המוגבלות, בפרט מאז הפכה אם, גוזלת את כל תשומת הלב של ההורים: "אימא שלי משקיעה מאז שהתינוק נולד בעיקר. קודם פחות. קודם הם היו המון אצל כולנו. [...] הילד בשבילה זה כל העולם בשביל אימא שלי. וזה בא על חשבון כל הילדים שלה. אני אגיד לך את האמת". פייגי רואה את הקשיים של אחיה ואחיותיה לתמוך באחותה שכן לדבריה "הייתה בפירוש הכבשה השחורה". איילה, סומכת מטעם הרווחה למשפחות שבהן יש הורים עם מוגבלות, מייחסת את התרחקותם של האחים הבוגרים למשקעים בתוך המערכת המשפחתית. היא מתארת הבדלים בין שתי אחיות: האחות האחת "מחזיקה את הילדה והיא מאוד בקשר איתה, ואחת [האחות השנייה, ח.ג.] שכמעט ולא בקשר איתה. האימא הסבירה לי שהיא הייתה הכי פגועה כי היא הייתה אחריה (...). אז זו שאחריה

פגועה ממנה כי היא לא קיבלה מספיק תשומת לב". ברוריה נזכרת בתשומת הלב הרבה שהופנתה לאחותה בילדות: "אימא שלי השקיעה בה. ואבא שלי היה עושה שרפרפים נמוכים כאלו. בנה לה דברים. ישבו אתה. ו... אין. אני זוכרת שאני אמרתי שמאז שהיא נולדה החיים אצלנו השתנו. רק בה כולם השקיעו". ברוריה ככל הנראה נחלצה ממשקעי הילדות, ומכל מקום, אלו אינם משפיעים על הסיוע שהיא מעניקה לאחותה.

אתי מתקשה לנמק את הנסיבות המותירות את האחים מהצד, והיא תולה זאת בחוסר מודעות או סיבה אחרת "כאילו טכנית": "רוב האחים שלי לא כל כך, כאילו טכנית, לא מגיעים לזה. דווקא יש לי גיסה אחת בשכונה, שהתייאשה מלהזמין אותם, כי הם לא רוצים לבוא. כאילו יש מודעות, אבל לא... מעורפלת כזאת. מאוד לא מחייבת". גם פייגי מצביעה על אדישות של אחיה, בניסיונה לגייסם לעזרה: "אני ביקשתי. הייתי צריכה מאוד להתחנן על זה. (...) הייתי יוזמתית מאוד. מאוד הייתי צריכה לשכנע. (שאלה: אחים שלך לא חשבו שצריך או ש...?) הם לא כל כך עניין אותם. לי היה אכפת. אני טיפוס אכפתי מאוד". פייגי, מתוקף תפקידה כ"אחות הנוכחת", ניסתה גם לגייס את אחיה. היא שטחה בפניהם את האתגרים שעמם היא מתמודדת בבית האחות עם המוגבלות. אך בשלב כלשהו נואשה מכך: "היה לי צורך כאילו לדבר, ראיתי ושיתפתי ודיברתי (...) הרגשתי שזה סתם מביא ללשון הרע ורכילות. מה הם צריכים לדעת על זה? הם עוזרים פה?! (...) הרגשתי שאין לזה שום תועלת והפסקתי לשתף". לברוריה אין ביקורת על כך שאחיה מעורבים פחות ממנה. אחת האחיות ניסתה לסייע, אך האם עם המוגבלות סירבה להסתייע בה, מאחר שאותה אחות, כלשונה של ברוריה, "קצת הטיפה". אך באופן כללי היא סבורה שהיעדר המעורבות נובע מכך שהיא בשטח: "תראי באיזשהו מקום הם יודעים שאני שם, אז הם כאילו רגועים. למשל לפני החתונה קיבלתי קומפלימנטים מכל מיני כיוונים. שמעתי מה שאת עושה וזה...".

תיאורי "האחות הבורחת" היו מכלי שלישי, מפיהן של האחיות התומכות המחזיקות גם בתפקיד תמרון וניהול התמיכה המשפחתית. בכל זאת במהלך גיוס המשתתפים למחקר, ערכתי מספר שיחות טלפון ממושכות עם בת משפחה, הקובלת על מסירותם של הוריה ואחיה, מסירות מופרזת והרסנית לטעמה, בתמיכה בבני משפחה שהם הורים עם מוגבלות. בסופו של יום, סירבה אותה אחות להתראיין. לדבריה, מתוך חשש שחשיפת דעותיה תגרום נזק. שמא מתוך כך יהיו בני משפחה שיימנעו מהגשת סיוע.⁴

4 היות שבפועל לא התקיים ריאיון, ההתייחסות לממצא זה נותרה בגדר מעין "תצפית". ביכרתי שלא להתעלם מפריט מידע זה, שכן בעיני הוא שפך אור על מקומה המורכב של האחות הבורחת.

אחיות להורים עם מוגבלות ממלאות, אם כן, תפקידים שונים בהיקפים מגוונים במערך התמיכה בהורות, וכמתברר, לא כל האחיות נוטלות חלק באותה תמיכה. כפי שיתאר התת-פרק הבא, גם אותה אחות עצמה מדלגת בין התפקידים בהתאם לנסיבות החיים.

"במינון ובמשורה" - תהליך של צמצום התמיכה

"האחות הנוכחת" לא תמיד נשארת בתפקידה. לפעמים האחות מצמצמת ואולי אף מפסיקה את מעורבותה: אם בשל עומס אישי ואם בשל ירידה בצורך בתמיכה. היא פוסעת צעד לאחור ומצמצמת את עיסוקה האינטנסיבי בתמיכה בבני משפחתה - בזוג ההורים עם המוגבלות. היקף התמיכה נותר, כפי שהגדירה אותו גיטי: "במינון ובמשורה". התפכחות זו מלווה בתחושות מעורבות של אשם, כעס והקלה. בינה מתארת כיצד הזמן החולף עשה את שלו: "בתחילה הם היו צריכים המון המון עזרה כי היא ממש ממש הייתה בטראומה מזה שהיא התחתנה. היום הם למדו כל אחד לחיות את החיים שלו". אתי גויסה למשימה על ידי הוריה שרכשו בשכנותה דירה עבור אחותה. אלא שהאחות העתיקה את מקום מגוריה, ולמעשה הפכה עצמאית יותר. אתי הרגישה שעזרתה שוב אינה כה נחוצה, בעיקר מעת שהילדים שובצו במוסדות חינוך, שכללו הדרכת הורים יעילה: "בעיקרון, מהרגע שהם הלכו לכיוון של החינוך המיוחד, אני הרגשתי שאני מורידה פרופיל מבחינת הילדים, כי בסך הכול הם מקבלים את מה שהם צריכים מבחינה מקצועית במוסדות (...). אני מרגישה שהם יותר מטופלים. יש את הסומכת ויש את אנשי המקצוע בגן". צמצום הסיוע התרחש בד בבד עם עומס במשפחתה של אתי: "אני גם סוג של הורדתי פרופיל. גם אני עברתי איזשהו שלב בשנה האחרונה, של לחתן. של זה. לחתן שני נשואים. המחויבות של כל שבת...". גיטי, אף היא מתארת עומסי חיים קיצוניים שגרמו לה להפחית את מחויבויותיה לבת משפחתה, אולם מבהירה כי דלתה נותרה פתוחה, ולמעשה, גיסתה היא זו שנמנעת מלבקש את עזרתה: "אני קרסתי. אני קרסתי חיה, אני קרסתי (...). במקום האישי שלי אני הרבה פחות מארחת. אין. שבתות שלמות (...). הרבה הריונות צפופים. עבודה. קידום. את יודעת יש איזשהו מצבור (...). תקשיבי, באיזשהו מקום אתה נחנק. ואני במקום של הנחנק". מתברר שגיסתה מצאה כתובת אחרת, ואינה מבקשת את עזרתה עוד. "אפילו אני לא כתובת בשבילה היום. ממש בכלל לא. טלפון - אין לי כוח לעשות שבת ואני רוצה לבוא אליך". עזרתה האינטנסיבית של ברוריה הצטמצמה בהמלצת אשת מקצוע וכנגזרת מקונפליקט בין האחיות. האם עם המוגבלות הגיבה בהתפרצות כעס לנוכח העזרה שחוותה כמעורבות מופרזת: "לא עלי היא כעסה היא כעסה על המציאות הזו. עכשיו הרפינו. שבוע שלם לא אמרתי כלום. עכשיו היא שלחה לי איזה מכתב שהיא מבקשת ממני סליחה שאני לא צריכה עזרה". נראה כי גם אם תימצא הצדקה להפסקת התמיכה, לא יהיה בכך כדי לשתק את מצפונה של האחות. הלא תמיד יש מה לסייע ותמיד אפשר לעשות עוד. כדברי אתי, שהגדירה את הריאיון כ"וידוי" והביעה את ייסורי המצפון

שלה על צמצום היקף המעורבות שלה, שלמרות ההצדקות שהיה לכך, עדיין היא מרגישה שאחותה זקוקה לעזרה, ואין די במה שהיא נותנת לה: "ברור שאין הקומץ משביע את הארי. ברור שהייתי רוצה יותר. ברור שהייתי רוצה יותר [...] אמרתי לך שאני לא רוצה לצאת מהשיחה הזאת עם נקיפות מצפון. זהו. מה נגיד?".

סיכום ודיון

חיבור זה דן בתפקידן של אחיות לאימהות חרדיות עם מוגבלות, אשר נושאות באופנים שונים בתפקיד תומך בהורים עם המוגבלות. הורים עם מוגבלות מסתייעים תכופות בבני משפחה, בדרך כלל באימהות ובאחיות. לתמיכת האחיות יתרונות משלה, בהשוואה לתמיכת האימהות, שלעיתים מלווה ברמת קונפליקט ומעורבות רגשית גבוהה, ככל הנראה בשל הוולונטריות לכאורה בתפקיד האחיות. הסיוע לבן המשפחה נתפס כנתון לבחירת האחות, בשונה ממחויבותם הנצחית של ההורים. בפועל, עולה כי אפשרות הבחירה של האחיות מוגבלת, והן חשות חובה לממש את ציפיות הוריהן להתגייסותן לעזרה. התמיכה נתפסת כמימוש חובה דתית, אם כמילוי רצון הבורא ואם כמילוי חובת כיבוד הורים תוך שחרור מנטל התמיכה. על אף זאת, לא כל בני המשפחה מגויסים באופן שווה למשימת התמיכה, ובדרך כלל ניתן לזהות שוני בהיקף האחריות - האחות הנוכחת כל העת וגם מפעילה או מנסה להפעיל את שאר בני המשפחה, לצד זו המסתפקת בשליחת סיוע מפעם בפעם או המשמשת כאוזן קשבת. "האחות הבורחת" היא אב-טיפוס של אותם אחים ואחיות המעדיפים לשמור מרחק, לעיתים בשל תפיסות סטיגמטיות מול בן המשפחה עם המוגבלות הנתפס כ"כבשה השחורה" של המשפחה. את "האחות הבורחת" לא ניתן היה לראיין, ואב-טיפוס זה נבנה באמצעות דיווח האחיות האחרות ולא בכדי. ההתעלמות מהאחריות המשפחתית, אותה אחריות המאפיינת את המשפחה המסורתית, מצויה בסתירה לערך תרבותי. גבריאלה ספקטור-מרזל (2010) מתארת כיצד המרואיין מדגיש ומחדד בסיפורו את העובדות ההולמות את הערך המרכזי, בד בבד עם השתקה והשטחה של עובדות הנוגדות ערך זה. ואכן, המרואינת היחידה שתיארה את עצמה כ"אחות בורחת" סירבה להשתתף בריאיון, והודתה בכנות כי היא חוששת שהריאיון עשוי לערער את המחויבות האידיאולוגית של הקוראים שייחשפו לריאיון.

האחיות עשויות לדלג בין אב-טיפוס אחד לאחר ברצף הטיפוסים של הנוכחת, השולחת והבורחת, רבות מהן תיארו צמצום בהיקף התמיכה בשל נסיבות שונות. צמצום המעורבות הוא אתגר בפני עצמו - הקושי לשחרר מהתמיכה עשוי למעשה להשפיע על היקף האוטונומיה של ההורים, גם כאשר הם אולי מסוגלים לכך, כל זאת מתוך רצון טוב ונכונות להקדיש מאמצים עילאיים לתמיכה בהורים עם המוגבלות ובהגשמת ערך תרבותי של כיבוד הורים, חסד ומילוי רצון הבורא.

תיאוריות סוציולוגיות העוסקות במשפחה, מבחינות בין שתי תיאוריות מרכזיות - התיאוריה המבנית-תפקודית ותיאוריית הקונפליקט. התיאוריה המבנית-תפקודית רואה במשפחה מערכת סולידרית, המסדירה את הרבייה, מעניקה לבניה את צורכיהם הפיזיים והרגשיים ואת מעמד החברתי וכן תומכת בחלשים שבה. אחד התיאורטיקנים המשפיעים בתיאוריה זו הוא סלבדור מינושין (Minuchin, 2018), פסיכיאטר המדגיש את חלוקת התפקידים במשפחה, העוסקת כל העת בניסיון לשמר את האיזון המסורתי; התיאוריה האחרת היא תיאוריית הקונפליקט הגורסת כי המשפחה רוויה במאבקים וקונפליקטים משתנים במהלך מעגל חייה, ומשמרת יחסי כוח ודיכוי (Klein & White, 1996). תיאוריות אלו באו לידי ביטוי בראיונות עם אחיות ממשפחת המוצא של הורים עם מוגבלות. בסקירת רוחב ניתן לומר כי התיאוריה המבנית-תפקודית ייצגה את האידיאל החיובי והשיח ההגמוני, המצויים בחלקו הגלוי של הקרחון. לעומתה, תיאוריית הקונפליקט ביטאה את חשיפתם ההדרגתית של רובדי העומק, המערערים על שיח זה, ומציפים קולות וזרמים סוערים, השוצפים מתחת לפני הים. את הפונקציה הטיפולית תפסו בעיקר הנשים, האימהות והאחיות, מאפיין שניתן לראות בפריזמת תיאוריית הקונפליקט כחלק משימור יחסי הכוח המגדריים בתוך המשפחה (אדר-בוניס, 2007). הטיפוסים השונים של האחיות, המבטאים את היקף התמיכה שבו בחרו, מייצגים מבנה פונקציונלי ומובחן של סולידריות משפחתית מוסתת התומכת בחלשים שבה. אולם גם מקומם זה היה רווי דילמות פנימיות וקונפליקטים משפחתיים וחברתיים לא מדוברים. ממצא זה עולה בקנה אחד עם מחקר שזיהה בקרב אחים שבחרו לתמוך באחים בוגרים עם מוגבלות, עמדה מוסרית גבוהה, אך גם רגשות אשמה הנובעים בין השאר מדילמות בין התקשרות ואוטונומיה (Leane, 2019).

בהתאם לתיאוריית הקונפליקט, ניתן לזהות גישה קיצונית עוד יותר למשפחה, אשר יש הרואים בה חלק משימור הפטרונות והדיכוי של האדם עם המוגבלות, כחבר לא רצוי בקרב משפחתו שלו (Linton, 1998). אכן, ניתן לראות כי האחיות התקשו לצמצם את היקף התמיכה, ולאפשר עצמאות לבת משפחתן. כאשר היוזמה לצמצום התמיכה הגיעה לא אחת מכיוונה של האם עם המוגבלות עצמה. מונח המתאר את התלות ההדדית בין האחיות הוא interdependence, מונח שתורגם על ידי נילי ברויאר להלחם "עצמאותות". המונח, המובא אצל רוני רוטלר (רוטלר, 2020) ביחס להורים עם מוגבלות, מקפל בתוכו את המשמעות של תלות הדדית, שאינה מבטאת חולשה אלא הכרה ביחסים דו-כיווניים. אימוץ המונח "עצמאותות" במשמעותיו הנרחבות מציע בסיס רעיוני להבנת יחסי הגומלין של בני המשפחה המסייעים להורים עם מוגבלות, ומתקשים לצמצם את הסיוע.

מחקר זה התמקד בקבוצת מרואיינים מצומצמת יחסית, שהם חלק ממחקר נרחב שעסק בהשפעת המשפט על הורים חרדים עם מוגבלות, אך התמות המוצגות בו, הנוכחות המתמדת, התמיכה האקראית, הניסיון "לברוח" והקשיים לצמצם את התמיכה נצפו גם במסגרת ראיונות אחרים של הורים עם מוגבלות, הוריהם, ילדים להורים עם מוגבלות וגורמים

קהילתיים המשתייכים לרשת התמיכה. ההתמקדות בקבוצת האחיות חידדה את התמות תוך דגש על קבוצה שבדרך כלל אינה זוכה להתייחסות והכרה. נכון יהיה לחדד תמות אלו במחקר המשך גם ביחס לגורמי התמיכה האחרים, ולבחון את נקודות הדמיון והשוני. קבוצת המרואיינים שנבחרו למחקר הנוכחי, ממוקדת בנשים בלבד, זאת מתוך קושי לאתר גברים חרדים הרואים את עצמם כתומכים בבני משפחה שהם הורים עם מוגבלות. עם זאת, היו מרואיינות שציינו את מעורבות בני זוגן, ומעניין יהיה להידרש בעתיד לעמדת קבוצת הגברים. המרואיינים השתייכו לקהילה החרדית, ואכן, בהיבט המעשי עלו מאפיינים המייחדים קבוצה זו, דוגמת גודל משפחה, אורח חיים חרדי הכולל שבתות וחגים, תמיכה קהילתית, שאלות רב וכדומה. עם זאת, אפשר להניח בזהירות כי החוויה המתוארת על ידי בני משפחה אלו, היא חוויה אוניברסלית המתקיימת גם בקרב משפחות מוצא של הורים עם מוגבלות מקבוצות אוכלוסייה אחרות בשינויים אופייניים. ואכן, ביחסי הגומלין במשפחה שבה חי אדם עם מוגבלות, נמצא כי ההשפעה התרבותית היא רק חלק מתמונה מורכבת המושפעת ממאפיינים חוצי תרבויות, בין השאר, חרדות, שאיפות ותקוות (Roth & Brown, 2017). מעניין יהיה לבחון הורות של זוגות עם מוגבלות גם בקבוצות אוכלוסייה אחרות, בדגש על מיעוטים מסורתיים, ואף לערוך השוואה שתמקד את צורכי התמיכה המייחדים כל קבוצה. קריאת הכיוון של חיבור זה מעודדת הכרה במשפחת המוצא התומכת. אולם, יש לתת את הדעת לסיכון האפשרי, אם הכרה זו תעמיק ללא צורך את יחסי התלות עם משפחת המוצא, ותקשה על בנות המשפחה לשחרר את מעורבותן. עיון בתיאוריית הקונפליקט ובמשמעויות המונח "עצמאותלות" יאפשרו לבנות מנגנוני תמיכה דינמיים וגמישים על מנת לממש את הזכות להורות של זוגות חרדים עם מוגבלות תוך שימור ההכרה בכבוד ובאוטונומיה של ההורה, משפחתו ותרבותו.

בשולי הדברים: טרם הבאת המאמר לפרסום חוותה מדינת ישראל את הקשה שבאסונות, בלב הטבח הנורא ביום שמחת תורה זהר כוחה של המשפחה, המחבכת את מתיה, פצועיה וחטופיה. כוחה של המשפחה שבכאבה הנורא אוספת כוח מעצם היותה משפחה, כוח של מחויבות וסולידריות נצחית, שעם סערת הגלים עולה כמגדלור.

ביבליוגרפיה

- אדר-בוניס, מ' (2007). *משפחות בראייה סוציולוגית ואנתרופולוגית* (כר' 1). האוניברסיטה הפתוחה.
- אוסטרוב-חסון, א', כהן, א', סגל, ע' וגור, א' (2023). אחאות מיוחדת – סקירת ספרות על התמודדות של אחים לילדים ובוגרים עם מוגבלויות והצעת קווים מנחים להתערבות. *מידעו"ס*, 102, 33-39.
- איש-עם, מ' (2017). *לא כנגד כל הסיכויים, הורות במוגבלות – פרדיגמה משפטית חדשה* [חיבור לקבלת תואר "דוקטור לפילוסופיה"]. אוניברסיטת חיפה.
- אפרתי, י' ורוטלר, ר' (2021, נובמבר). *הזכות להורות של אנשים עם מוגבלות בישראל – תמונת מצב והמלצות לכיווני פעולה*. משרד המשפטים, נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות; משרד הרווחה והביטחון החברתי; אוניברסיטת בר אילן, הפקולטה למשפטים, הקליניקה לזכויות אנשים עם מוגבלות. <https://did.li/Gsfx5>
- בר אילן, י"מ (2019). *אתיקה רפואית ביהדות – היסטוריה, הלכה והחוק בישראל*. הוצאת ספרים ע"ש י"ל מאגנס.
- ברנר, ב' (2018). מעורבות הורים. בתוך ר"ש פוירשטיין (עורך), *לפרוץ את חומת הזכוכית – זוגיות ונישואין לאנשים עם מוגבלות* (עמ' 199 – 209). משכל הוצאה לאור.
- גבתון, ד' (2001). תיאוריה המעוגנת בשדה: משמעות תהליך ניתוח הנתונים ובניית תיאוריה במחקר האיכותי. בתוך נ' צבר בן יהושע (עורכת), *מסורות וזרמים במחקר האיכותי* (עמ' 195-228). דביר.
- גרין, י' (תשע"ד). התערבות המדינה באוטונומיה של התא המשפחתי: בין הזכות להורות לבין ערכיה של מדינת-ישראל, *מאזני משפט*, ט, 85-147.
- גרשוני, ח' (2018א). *הזכות לנישואים של נשים עם מוגבלויות במגזר החרדי – היבטים ביקורתיים* [עבודת גמר מחקרית (תזה)]. אוניברסיטת תל אביב.
- גרשוני, ח' (2018ב). שיח שוויון הזכויות של אנשים עם מוגבלויות בחברה בקהילה החרדית. בתוך י' מרגליות וח' זיכרמן (עורכים), *משפט חברה ותרבות – המשפט והחרדים בישראל* (כר' א, עמ' 323-359). אוניברסיטת תל אביב, הפקולטה למשפטים.
- גרשוני, ח' (2023). *הורות של זוגות חרדים עם מוגבלות בצל החוק המדינתי, ההלכה היהודית והנורמות החברתיות בקהילה החרדית* [חיבור לקבלת תואר "דוקטור לפילוסופיה"]. אוניברסיטת תל אביב.
- דינגוט-ספקטור, נ' (2017). תפיסת בוגרים, שהינם אחאים לילדים עם צרכים מיוחדים, את הליווי והתמיכה שקיבלו והיו דרושים עבורם מצד בית הספר היסודי [פרויקט גמר יישומי]. המכללה האקדמית בית ברל.
- הד, ד' (2015). פרו ורבו: הבסיס לאתיקה של הולדה ועיצוב גנטי. *ביו-אתיקה כחול לבן, ביו-אתיקה ומשפט רפואי בישראל*, 6, 121-140.

הקר, ד', קרומר-נבו, מ' ולביא-אג'אי, מ' (2014). הזמנה לדיון במתודולוגיות מחקר פמיניסטיות. בתוך מ' קרומר-נבו, מ' ולביא-אג'אי וד' הקר (עורכות), *מתודולוגיות מחקר פמיניסטיות* (עמ' 7-31). הקיבוץ המאוחד.

ושלר, ד' (2009) *חוויות החיים בצל הורה בעל מגבלה שכלית*. [עבודת גמר מחקרית (תזה), אוניברסיטת בן גוריון בנגב]. קרן שלם. <https://did.li/od55q>

זיבצנר, ב' ולהמן, ד' (2014). *שידוכים במגזר החרדי: סמכות, גבולות, מוסדות. מגמות, מט(4), 668-641*. זיכרמן, ח' (2014). *שחור כחול לבן: מסע אל תוך החברה החרדית בישראל*. ידיעות אחרונות – ספרי חמד. זילברשטיין, י' (תשע"ב). *שיעורי תורה לרופאים* (כרך ג', סימן רז) הוצאת חמ"ד.

חוק אומנה לילדים, התשע"ו-2016. <https://did.li/tAYIC>

חוק דמי מחלה (היעדרות בשל מחלת ילד) התשנ"ג-1993. <https://did.li/bpwlw>

חוק שירותי רווחה לאנשים עם מוגבלות, התשפ"ב-2022. <https://did.li/mRoNf>

כהנר, ל', מלאך, ג' ובכר, י' (2022, 31 בדצמבר). *שנתון החברה החרדית בישראל*. המכון הישראלי לדמוקרטיה. <https://did.li/BFHaa>

לרנר, י', (תשס"ד). בעלי מוגבלות נפשית, שכלית ואוטיזם. *תחומין, כד, 172-160*.

מאסס, מ' (2010) *בשם טובת הילד - אובדן וסבל בהליכי אימוץ*. רסלינג.

ספקטור-מרזל, ג' (2010). מנגנוני ברירה בטענה של זהות סיפורית. בתוך ל' קסן ומ' קרומר-נבו (עורכות), *ניתוח נתונים במחקר איכותני* (עמ' 63-96). הוצאת הספרים של אוניברסיטת בן גוריון בנגב.

פלדמן, נ' (2015). *הון בריאותי ומדיקולטורזציה ב'חברת המשתדכים' החרדית* [עבודת גמר מחקרית (תזה)]. אוניברסיטת תל אביב.

פרידמן, מ' (1991). *החברה החרדית: מקורות מגמות ותהליכים*. מכון ירושלים למחקרי מדיניות.

פרידמן, מ' (1994). האישה החרדית. בתוך י' עצמון (עורכת), *אשנב לחייהן של נשים בחברות יהודיות* (עמ' 273-290). מרכז זלמן שז"ר לתולדות ישראל.

רגב-מסלם, ש' (2019). בין מודל שלגיה למודל סנדרלה: טיפול, משפחה ומדינת רווחה. *מחקרי משפט, לב(3), 1273-1239*.

רוטלר, ר' (2020). "עצמאותות" ביחסי טיפול בין הורים לילדיהם בראי זכויותיהם של הורים עם מוגבלויות. *מחקרי משפט, לב, 1238-1179*.

שביד, א' (1974). *היהודי הבודד והיהדות*. עם עובד.

שטיינברג, א' (2018). היבטים הלכתיים ורפואיים. בתוך ר' פוירשטיין (עורך), *לפרוץ את חומת הזכוכית – זוגיות ונישואין לאנשים עם מוגבלות* (עמ' 177-188). משכל הוצאה לאור.

שקדי, א' (2012). המשמעות שמאחורי המילים – מתודולוגיות במחקר איכותני הלכה למעשה. רמות - אוניברסיטת תל אביב.

Avico, U., Kaplan, C., Korczak, D., & Van Meter, K. (1988). *Cocaine epidemiology in three European Community cities: A pilot study using a snowball sampling methodology*. European Communities Health Directorate.

Barnes, C., Mercer, G., & Shakespeare, T. (2010). The social model of disability. In A. Giddens, & P. W. Sutton (Eds.), *Sociology: introductory readings* (3rd ed., pp. 161-267). Polity.

Baynton, D. C. (2001). Disability and the Justification of Inequality in American History. In P. K. Longmore, & L. Umansky (Eds.), *The New Disability History: American Perspectives* (pp. 33-57). NYU Press.

Elliott, T. R., & L. L. Mullins (2004). Counseling families and children with disabilities. In D. Atkinson, & G. Hackett (Eds.), *Counseling diverse populations* (pp. 151-170). McGraw-Hill.

Graffigna, G., Gheduzzi, E., Morelli, N., Barello, S., Corbo, M., Ginex, V., Ferrari, R., Lascioli, A., Feriti, C., & Masella, C. (2021). Place4Carers: a multi-method participatory study to co-design, piloting, and transferring a novel psycho-social service for engaging family caregivers in remoterural settings. *BMC Health Services Research*, 21(1), 591-607.

[DOI: 10.1186/s12913-021-06563-5](https://doi.org/10.1186/s12913-021-06563-5)

Greg, W. R. (1868). On the failure of "natural selection" in the case of man. *Fraser's Magazine*, 78, 353-362.

Johnson, T. P. (2014). Snowball sampling: introduction. *Wiley StatsRef: Statistics Reference Online*. <https://doi.org/10.1002/9781118445112.stat05720>

Klein, D. M., & White, J. M. (1996). *Family theories: An introduction*. Sage Publications.

Leane, M. (2019). Siblings caring for siblings with intellectual disabilities: naming and negotiating emotional tensions. *Social Science & Medicine*, 230, 264-270.

<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2019.04.022>

Linton, S. (1998). *Claiming disability: Knowledge and identity*. NYU Press.

Minuchin, S. (2018). *Families and family therapy*. Routledge.

Orsmond, G. I., & Seltzer, M. M. (2007). Siblings of individuals with autism or Down syndrome: Effects on adult lives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(9), 682-696.

[DOI: 10.1111/j.1365-2788.2007.00954.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00954.x)

Patton, M. Q. (1990). *Qualitative evaluation and research methods*. SAGE Publications.

Prilleltensky, O. (2004). My Child is not my Carer: Mothers with Physical Disabilities and Well Being of Children. *Disability & Society*, 19(3), 209-223. <https://doi.org/10.1080/0968759042000204185>

- Prino, L. E., Scigala, D., Fabris, M. A., & Longobardi, C. (2019). The moderating role of gender in siblings of adults with intellectual disabilities. *Interpersona: An International Journal on Personal Relationships*, 13(1), 1–13. <https://doi.org/10.5964/ijpr.v13i1.323>
- Rier, D. A., Schwartzbaum, A., & Heller, C. (2007). Surveying the haredim as insiders: Identity, objectivity and research ethics. *Jewish journal of sociology*, 49(1), 36–46.
- Roth, D., & Brown, I. (2017). Social and Cultural Considerations in Family Quality of Life: Jewish and Arab Israeli Families' Child-Raising Experiences. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 14(1), 68–77. <https://doi.org/10.1111/jppi.12208>
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Orsmond, G. I., & Lounds, J. (2005). Life course studies of siblings of individuals with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 43(5), 354–359. [DOI:10.1352/0047-6765\(2005\)43\[354:LCSOSO\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2005)43[354:LCSOSO]2.0.CO;2)
- Trask, B. (2009). *Globalization and families: Accelerated systemic social change*. Springer Science & Business Media.
- United Nations (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD)*. <https://did.li/V8kgT>