



אתגרים ומגמות בחברה הישראלית במבט רב־תחומי

עורכים: דנה אייזנקוט, ראובן חיראק ושלומי דורון



אתגרים ומגמות בחברה הישראלית במבט רב־תחומי

עורכים: דנה אייזנקוט, ראובן חיראק ושלומי דורון

π

פרדס הוצאה לאור

CHALLENGES AND TRENDS IN THE ISRAELI SOCIETY IN A MULTIDISCIPLINARY GLANCE

Editors: Dana Aizenkot, Reuven Hirak and Shlomi Doron

עריכה לשונית: ורד זינגר
עימוד ועיצוב הכריכה: סטודיו פרדס הוצאה לאור

סדר העורכים אלפביתי לפי שמם הפרטי, והוא שווה בעריכה

ISBN: 978-1-61838-758-5

אין לשכפל, להעתיק, לצלם, להקליט, לתרגם, לאחסן במאגר מידע, לשרד או לקלוט בכל דרך או בכל אמצעי אלקטרוני, אופטי מכני או אחר – כל חלק שהוא מהחומר שבספר זה. שימוש מסחרי מכל סוג שהוא בחומר הכלול בספר זה אסור בהחלט אלא ברשות מפורשת בכתב מהמוציא לאור.

© כל הזכויות שמורות
פרדס הוצאה לאור, ת"ד 33709, חיפה 3133602
e-mail: contact@pardes.co.il

תשפ"א 2021
Printed in Israel

"יש לנו שאיכות שונות לחלוטין" — הקהילה החרדית ומאפייניה בראי שיח המוגבלות

ח'יה גרשוני ותמר טאוב

תקציר

מחקר בתחום של איכות חיים משפחתית מדגיש את חשיבותם של מתן שירותים ותמיכות המותאמים עבור משפחות המגדלות ילד עם מוגבלות. מאמר זה מביא פן מסוים מתוך מחקר כמותי רחב יותר, שהשווה בין משפחות יהודיות בישראל ממגזרים שונים המגדלים ילד עם מוגבלות, בנוגע לאיכות חייהם המשפחתית. מאמר זה שופך אור על עמדותיהן ותפיסותיהן של משפחות חרדיות המגדלות ילד עם מוגבלות בנוגע לתחומי איכות חיים שונים, כגון: משפחה, פנאי וקריירה, תפיסות הנגזרות מאידיאולוגיה תרבותית המאפיינת את הקהילה בכללותה.

במסגרת שאלון המחקר הכמותי ניתנה למשיבים, הורים לילדים עם מוגבלות, אפשרות להוסיף בשורות פתוחות הערות משלהם. משיבים חרדים מילאו את השורות הפתוחות בשיעור גבוה באופן מובהק ממשיבים שאינם חרדים. עבור 24 שאלונים שמילאו משפחות חרדיות, נערך ניתוח תמטי באמצעות קידוד רעיונות וארגונים לכדי קטגוריה מאחדת, וניתוח נרטיבי באמצעות מודל מנגנוני הברירה. מתוך אלו אותרו ערכים מרכזיים שהדגישו המשיבים.

ממצאי המחקר מצביעים על הביקורתיות הקיימת בקרב משפחות חרדיות לערכים מהעולם המערבי, שנוגדים את האידיאולוגיה שלהם כחברה. תחומים אוניברסליים של איכות חיים משפחתית, כגון פנאי וקריירה, מקבלים פרשנות שונה וביקורתית ביחס לתפיסותיהם של אנשים המשתייכים לחברה זו. מנגד — ערכים הנתפסים כערכי טוב משותף באידיאולוגיה החרדית, כמו ערכים של קיום קהילה מובדלת, מודגשים על ידי המשיבים.

באמצעות ניתוח הטקסטים מתוך שורות פתוחות בשאלוני המחקר, אותרו ערכים ותפיסות אידיאולוגיות מרכזיות בקרב משפחות חרדיות המגדלות ילד עם מוגבלות. אפשר לראות כי ביקורת המוגבלות משמשת פריזמה לזיהוי ערכים מרכזיים בתרבות שבה מתקיימת המוגבלות, ויכולה לשמש פלטפורמה ללמידה על תרבויות מגוונות במחקרים מסוג זה בעתיד.

מבוא

לימודי מוגבלות והשיח הביקורתי על אודות מוגבלות קורא תיגר על סטיגמות והדרה חברתית, שהיו מצויות בחברה האנושית מקדמת דנא כאשר לאנשים אלו. המודל החברתי למוגבלות הסיט את הדגש מטרגדיה אישית ומהמודל הרפואי, להתמקדות בהבניה חברתית-תרבותית, המייצרת מוגבלות וחסמים אישיים, חברתיים, כלכליים ופוליטיים להשתתפות ולשוויון זכויות עבור כל אדם כאשר הוא (זיו, מור ואיכנגרין, 2016). המוגבלות מעוצבת, אפוא מתוך הסביבה התרבותית-חברתית שבה היא מתקיימת, וככזו היא אף מספרת את סיפורה של אותה סביבה. התרבות הישראלית מדגישה את ערך "הילד המושלם", ואנשים עם מוגבלות, בפרט מוגבלות שכלית, סובלים מתדמית שלילית (אקיי"ם, 2017). ההורים ובני המשפחה מתמודדים אף הם עם דימוי שלילי בהיותם מגדלים ילד עם מוגבלות (אישי"עם, 2017).

במסגרת מחקר כמותי, שנערך על אודות איכות חייהם המשפחתית של משפחות המגדלות ילד עם מוגבלות, נערכה השוואה בין משפחות יהודיות שונות בתרבות הישראלית בנוגע לדיווחם על תמיכה משפחתית, תמיכה חברתית, תמיכה רוחנית/דתית ותמיכה משירותי מדינה. ממצאי המחקר הכמותי פורסמו בעבר (Taub & Werner, 2016). במאמר זה אנו מבקשות להשמיע את קולו של הטקסט המילולי הפתוח, שהוסיפו המשיבים לצד שאלון רב-ברירה. תשובותיהם של המשיבים החרדים, שבהן התמקדנו במאמר זה, ביטאו ערכים קהילתיים תרבותיים, חלקם ידועים, חלקם מפתיעים, שהיה בהם לשפוך אור על מאפיינים קהילתיים המנותקים מחוויית המוגבלות. כך, באמצעות פריזמה של לימודי מוגבלות, אפשר לאתר באופן עקיף תמות מרכזיות המלמדות על אודות תפיסות, עמדות וערכים של החברה החרדית במדינת ישראל.

שאלות המחקר הראשונה שלה נדרשנו היא מתוך משיבים לשאלונים כמותיים – האם יש הבדל במאפיינים הדתיים של אלו שבחרו למלא שורות פתוחות שנועדו להערוך? השאלה הנוספת שנגזרה ממנה הייתה – מה מקור ההנעה של משיבים, שהם הורים חרדים לילדים עם מוגבלות, למלא שורות פתוחות בשאלונים כמותיים? בניתוח התשובות ביקשנו ללמוד אילו תפיסות ואידיאולוגיות תרבותיות אפשר לזהות בתשובות שהשיבו הורים חרדים לילדים עם מוגבלות. השאלה הרביעית הייתה – מה אפשר להסיק מתוך ממצאים אלו על פריזמת המוגבלות ככלי ללמידה על אודות תרבות?

כדי להציג את המסגרת שבה נכתב המחקר, תיסקר בראשית החלק התיאורטי, גישת לימודי המוגבלות אשר על בסיסה נכתב מחקר זה, איכות החיים של משפחות המגדלות ילד עם מוגבלות בכלל ומשפחות חרדיות בפרט. כחלק מהסקירה נציג ממצאים של מחקר קודם שעסק בהשוואה זו. החלק המתודולוגי הוא חלק מרכזי

במאמר זה, היות ואחד מן הממצאים העיקריים שעלו הוא פתיחותם של משיבים חרדיים במענה למחקר מעבר למה שצופה מהם מלכתחילה, ואנו מבקשות להציע השערות לתופעה זו. אחת ההשערות היא כי המשיבים החרדים מבקשים להביא לידי ביטוי אידיאולוגיה קהילתית חזקה באמצעות תשובותיהם, ואכן בחלק של הממצאים בוטאו אלמנטים אידיאולוגיים אלו – שימור תדמית המשפחה החרדית, יתרונה של הקהילה החרדית על פני כלל האוכלוסייה וערך הבידול מהחילונית, כמו כן – תפיסה כלכלית של שמחה במצב הקיים, ודחיית ערכים של פנאי וקריירה, הנתפסים באופן שלילי באידיאולוגיה החרדית. ברמת הידע, תרומת המחקר היא בהבנת פרספקטיבות ותפיסות אידיאולוגיות של משפחות חרדיות המגדלות ילד עם מוגבלות, ובהיבט המתודולוגי תרומת המחקר היא תמיכה בהסתכלות המחקרית של ביקורת המוגבלות, ותפיסתה ככלי משמעותי ללמידה על הקבוצה התרבותית שבה מתקיימת המוגבלות.

סקירת ספרות

1. לימודי מוגבלות

המודל הרפואי, שהיה המודל הרווח לתפיסה של מוגבלות עד שלהי המאה הקודמת, ראה את המוגבלות כטרגדיה אישית של האדם הנוקק לסיוע של מקצועות הבריאות ושל רשויות הרווחה, לתיקון, לריפוי ולשיקום. מודל זה רואה את הלקות והמוגבלות כמונח אחד, ואת הפתרון ללקות כנעוץ בפרט עצמו. את המונח ”המודל החברתי“ טבע מייק אוליבר בכריטיניה (Oliver, 1995). המונח הדגיש את ההבחנה בין לקות ומוגבלות, כאשר המוגבלות, על פי גישה זו, היא תוצאה של חסמים חברתיים ויחסה המפלה לרעה של החברה לאנשים עם מוגבלות בה. המודל החברתי מדגיש כי הפערים הקיימים הם תוצר של הבניה חברתית-תרבותית, הנובעת מיחסי כוחות בין אנשים ”תקינים“ ו”נורמטיביים“ לבין אלו שאינם. החסמים שקיימים בחברה, כגון חוסר נגישות של מבנים, של תכנים ושל מסגרות חינוכיות ותרבותיות, הם אלו שמגבילים אנשים עם מוגבלויות לקחת חלק פעיל בחברה, ולכן הם מודרים ממנה. בעקבות מודל זה קודם שיח הזכויות של אנשים עם מוגבלות במדינות שונות בעולם, ובשנת 2006 נוסחה אמנת האו”ם בדבר שוויון זכויות של אנשים עם מוגבלות (Convention on the Rights of Persons with Disabilities ובקיצור UNCRPD). האמנה נחתמה בישראל בשנת 2007 ואושררה בשנת 2012. המטרה הראשונה של האמנה כוללת: ”לקדם את ההנאה המלאה והשווה של כל האנשים עם מוגבלויות מזכויות האדם וחרויות היסוד, להגן עליהם ולהבטיחם, ולקדם כבוד לכבודם הטבעי“ (סעיף 1 לאמנת האו”ם, מתוך תרגום לעברית משרד המשפטים, 2007). ייתכן אמנם שאנחנו עדים

להתחלה של תהליכי שינוי, אך הדרך להסרת מחסומים ומכשולים כדי לאפשר השתתפות פעילה ושוויון זכויות של אנשים עם מוגבלות עוד ארוכה. על כך יעידו, בין השאר, גם הורים המגדלים ילד/ים עם מוגבלות.

2. איכות חיהם של משפחות המגדלות ילד עם מוגבלות

הורות לילדים עם מוגבלות היא מקור לדחק (stress) משמעותי בעוצמה רבה יותר, מאשר הורות לילדים ללא מוגבלות (Olsson & Hwang, 2008; Peer & Hillman, 2014; Spratt, Saylor & Macias, 2007; Tomanik, Harris, & Hawkins, 2004; Trute, Benzies, Worthington, Reddon & Moore, 2010). מקורות פוטנציאליים לדחק בקרב משפחות אלו עלולים לכלול, יחסי משפחה מתוחים, בידוד חברתי עקב מוגבלותם הפיזית של ילדים או עקב בעיות התנהגות, ותהליך האבל שאותו עוברים הורים כאשר הם מתאבלים על הילד הבריא שלו ציפו (Sipal, Schuengel, Voorman, Van Eck, & Becher, 2009). המשימות הטיפוליות בילד דורשות מאמצים פיזיים ונפשיים, דבר המסכן את ההתמודדות ההורית ואת ההסתגלות המשפחתית. נוסף על כך, בגידולו של ילד עם מוגבלות ישנם אירועים רבים המפרים את השגרה המשפחתית. המערכת המשפחתית מושפעת במגוון תחומים כגון: יחסים בין בני משפחה, עבודה, הוצאות כלכליות, פנאי, קשרים חברתיים ובריאות פיזית ונפשית של בני המשפחה (Davis & Gavidia-Payne, 2009; Guyard, et al. 2012; Neikrug, Roth & Judes, 2011; Rosenbaum, 2011).

איכות חיים משפחתית (Family Quality of Life), הוא מושג שהתפתח בסוף שנות ה-80 של המאה ה-20, בהקשר של פרט עם מוגבלות ובני משפחתו, ואינטראקציות בין צרכים אישיים ומשפחתיים (Schalock, 2004). איכות חיים משפחתית מוגדרת כתחושה דינמית של רווחה משפחתית, הן בפן הקולקטיבי והן בפן הסובייקטיבי (Zuna, Summers, Turnbull, Xiaoyi, & Xu, 2010). התיאוריה של איכות חיים משפחתית כפי שהיא מוצגת כיום, טוענת שמערכות, מדיניות ותוכניות התערבות, משפיעות באופן ישיר על תמיכה אישית ומשפחתית, ועל שירותים ויישום של תהליכים. מושגים הקשורים לפרט – כמו נתונים דמוגרפים, איפיונים ואמונות, ומושגים הקשורים למערכת המשפחתית, כגון איפיונים הכוללים מספר נפשות במשפחה, הכנסה משפחתית ודינמיקות הכוללות יכולת הסתגלות וקבלת החלטות – הם מנבאים של איכות חיים משפחתית. מרכיבי הפרט והמשפחה נמצאים באינטראקציה עם תמיכות הניתנות ברמת הפרט והמשפחה, בתחום השירותים ובכניית תוכניות, המנבאות איכות חיים משפחתית (Zuna, Turnbull, & Summers, 2009). הגישה הרווחת היא, שמשפחות הן יחידת התמיכה העיקרית עבור כל בני המשפחה (Rillotta, Kirby, Shearer & Nettelbeck, 2012), ובה מתקיימת אווירה המאפשרת לפרט לגדול

ולהתפתח בצורה יעילה (Brown, 2010). מכאן שנודעת חשיבות רבה לחזק את המשפחות כמשאב מרכזי, כדי שאנשים עם מוגבלות ייתמכו באופן יעיל במסגרת משפחתם. לשם כך חשוב להבין מהם צרכיהם של בני משפחה אחרים, ולבדוק באמצעותם מהם תחומי החיים שתורמים לאיכות חיי משפחתם (Burton-Smith, McVilly, Yazbeck, & Parmenter, 2009).

איכות חיים משפחתית נמדדת באמצעות כמה תחומים, שנמצאו כמשמעותיים ביותר עבור משפחות המגדלות ילד עם מוגבלות. תחומים אלה כוללים: בריאות משפחתית, רווחה כלכלית, יחסי משפחה, תמיכה מאחרים, תמיכה משירותים הניתנים עבור אנשים עם מוגבלות, ערכים, קריירה והכנה לקריירה, פנאי ושילוב קהילתי.

3. ילד עם מוגבלות במשפחה הישראלית

התרבות הישראלית מדגישה את ערך ”הילד המושלם“, ערך הבא לידי ביטוי בריבוי בדיקות במהלך ההיריון למניעת הולדת ילדים עם מוגבלות (וינר, השילוני-דולב, 2009; גרשוני – בפרסום) המודעות לזכויות של אנשים עם מוגבלות טרם הניבה שיפור משמעותי בתדמית החברה הישראלית ביחס לאנשים עם מוגבלות, בפרט מוגבלות שכלית, ורבים עדיין רואים באנשים עם מוגבלות אוכלוסייה המהווה סכנה שיש להרחיק מהחברה (אקי”ם, 2017).

איכות החיים של משפחות בישראל מושפעת מתפיסות אלו, ומשפחות שבהן גדל ילד עם מוגבלות מדווחות על תחושה של שונות ורתיעה בחברה (מישורי, 2014). לא פעם קולן מושתק אפילו בהקשר לצרכי ילדיהן שלהן (שביט, 2019).

בישראל נעשו מעט מחקרים על איכות חיים משפחתית של משפחות המגדלות ילדים עם מוגבלות. במחקר אחד נמצאו תוצאות דומות לאלה שדווחו במדינות מערביות אחרות, שביעות רצון גבוהה יותר בתחומי החיים הקשורים לאיכות חיים משפחתית פנימית – בריאות, מצב כלכלי, קשרי משפחה, פנאי, ערכים וקריירות, לעומת חוסר שביעות רצון מתחומי חיים הקשורים לאיכות חיים משפחתית חיצונית – תמיכה מאחרים, תמיכה משירותים, ומעורבות קהילתית ואזרחית (Neikrug, et al., 2011). גם במחקר שנערך בחברה הערבית בישראל נמצאו ממצאים דומים, אף על פי ששם נמצא שישנם סוגיות ייחודיות הנוגעות לאיכות השירותים הניתנים למשפחות אלה וחוסר התאמה מבחינת ידע ורגישות תרבותיים של נותני השירותים, הגורעים משביעות רצון של משפחות אלה (נייקרוג, רוט, יודס וזמירו, 2014).

4. משפחות חרדיות המגדלות ילד עם מוגבלות

הקהילה החרדית בישראל מונה כ-12 אחוזים מן האוכלוסייה (כהנר, מלאך וחושן, 2018). בראון בספרו מנסה להגדיר מיהו היהודי החרדי הישראלי: ”בהכללה

גסה, יהודי חרדי הוא מי שרואה את עצמו מחוייב להלכה המסורתית, מחוייב לרבנים, בייחוד ל"גדולי הדור" כמפרשיה המוסמכים, מקבל עליו את מרותם של אדמו"רים או "גדולי תורה" גם בשטחים שאינם הלכתיים במובהק, שולל נטיות של שינוי מהותי באורח החיים היהודי, מגלה יחס מסויג כלפי הציונות ומדינת ישראל מטעמים דתיים, שומר במידה רבה על לבוש יהודי מסורתי, מחמיר בצניעות הלבוש הנשי, ביקורתי כלפי מרבית ערכי התרבות המודרנית ורואה בחיוב את החיים באזורי מגורים נפרדים, דהיינו כאלה שאין בהם נוכחות מוגברת של חילוניים ודתיים ציונים" (בראון, 2017, עמ' 11-12). נוסף על כך, קיימת השתדלות ומאמץ מרבי לחיות בהתבדלות מהתרבות החילונית ולהתנתק באופן מכוון ומודע מערכיה ומאורח החיים המצויים בחברה המודרנית המערבית (בראון, 2016). אפשר לזהות גישה מורכבת ביחס לאנשים עם מוגבלות בקהילה החרדית. מחד גיסא- קיימת סטיגמה שלילית ביחס למוגבלות, וזו לעתים נשמרת בסוד בקהילה החרדית, בפרט בתחום הנפשי (ליפשיץ וגלוברמן, 2006; ממן, 2014; צור, 2014; קנדל, 2011; Lowenthal, 2013). אחת הסיבות להסתרה היא, כי אדם עם מוגבלות במשפחה עשוי לפגוע בשידוכי שאר בני המשפחה (גלבוץ-פלדמן, 2015; ממן, 2014; קנדל, 2011). מאידך גיסא זוכים אנשים אלו ליחס של חמלה וצדקה ההולם את ערכי הקהילה, ונמצא כי קיימת נכונות לסייע לפרט בתחום זה (אלעד-שטרנר, פורת והלפרין, 2017). תפיסת שיח שוויון הזכויות הליברלי חודרת בהדרגה לקהילה החרדית (Sharabi, 2012), אך לא בקלות, שכן קהילה זו אינה דוגלת ברעיון חופש הפרט גם ביחס ליחידים וקבוצות אחרות בקהילה (גרשוני, 2018; ליפשיץ וגלוברמן, 2006).

מאמר נוכחי זה הוא מאמר המשך של מחקר, שערכה אחת מאיתנו. במסגרת מחקר זה נערכה השוואה בין משפחות חרדיות ודתיות לבין משפחות חילוניות ומסורתיות המגדלות ילד עם מוגבלות. נמצא שמשפחות דתיות וחרדיות דיווחו על איכות חיים משפחתית גבוהה יותר מאשר משפחות מסורתיות וחילוניות. לא נמצאו הבדלים בין קבוצות ההשתייכות הדתית ביחס למידת התמיכה המשפחתית והחברתית ולתמיכה משירותים. תמיכה משפחתית ותמיכה דתית-רוחנית נמצאו כמנבאות איכות חיים משפחתית בקרב משפחות דתיות וחרדיות, ותמיכה חברתית נמצאה כמנבאת איכות חיים משפחתית בקרב משפחות מסורתיות וחילוניות. לגבי תמיכה משירותים, כל המשפחות דיווחו על חשיבותם של שירותים אלה, אך הביעו חוסר שביעות רצון מגנישותם ומאיכותם של שירותי המדינה הניתנים להם (Taub & Werner, 2016). מכאן עולה כי משפחות דתיות וחרדיות המגדלות ילד עם מוגבלות מדווחים על איכות חיים גבוהה, למרות התפיסות הסטיגמטיות ביחס לאנשים עם מוגבלות בקהילה החרדית, והאמונה משמשת מקור כוח עבורן.

5. השתתפות חרדים במחקר

חוקרים לא מעטים פורשים תיאור מקיף של הקושי הכרוך בהשגת שיתוף פעולה בקרב בני הקהילה, שבה מושרש חשש מתמיד מפני כוונותיו הנסתרות של החוקר (זביצנר ולהמן, 2014; זלצברג-בלאק, 2014). אמנון לוי (1988) התקשה לקבל מידע מנשים חרדיות, שנרתעו משיחה עמו. כמו כן, עלתה השערה כי נשים חרדיות אינן ממהרות לשתף דמויות שאינן מוכרות בתופעות מתוך חייהן הפרטיים (לוק־שמר, 2009). חוקרים מעטים למדי מתארים שיתוף פעולה ויחסים חיוביים עם מרואיינים מקרב הקהילה החרדית (כגון, גלבווע־פלדמן, 2015). תוצאות אלו דורשות ניתוח מתודולוגי. סביר להניח כי התנהגות המרואיינים ונכונותם לשתף פעולה מושפעת מתחום המחקר, זהות המראיין ונסיבות רבות נוספות (ג'וסלסון, 2015).

המחקר הנוכחי היה מבוסס על מענה לשאלונים כמותיים, שאפשר הוספת תוכן מילולי, והוא חשף באופן ראשוני מאפיינים ייחודיים למשיבים מתוך הקהילה החרדית, אשר גילו היענות גבוהה במיוחד להוספת תוכן מעבר למתבקש. נראה כי בניסיון להבין את חקר החברה החרדית, חשוב לתת את הדעת על סוג זה של היענות.

שאלות המחקר

- מתוך משיבים לשאלונים כמותיים — האם יש הבדל במאפיינים הדתיים של אלו שבחרו למלא שורות פתוחות שנועדו להענות?
- מה מקור ההנעה של משיבים, שהם הורים חרדים לילדים עם מוגבלות, למלא שורות פתוחות בשאלונים כמותיים?
- אילו תפיסות ואידיאולוגיות תרבותיות אפשר לזהות בתשובות שהשיבו הורים חרדים לילדים עם מוגבלות?
- מה אפשר להסיק מתוך ממצאים אלו על פריזמת המוגבלות ככלי ללמידה על אודות תרבות?

שיטה

לצורך המחקר נותחו שאלות פתוחות, שהופיעו בשאלונים כמותיים, אשר מילאו הורים לילדים עם מוגבלות מקבוצות אוכלוסייה שונות. בשאלון שמלאו המשיבים, לצד השאלות הכמותיות, התאפשר למשיבים להוסיף טקסטים והערות בשורות פתוחות. טקסים אלו הם הבסיס לחיבור זה.

משתתפים

המחקר נערך בקרב 170 הורים המגדלים ילד עם מוגבלות, מתוכם 64 משיבים הגדירו עצמם כחרדים, 35 כדתיים, 19 כמסורתיים ו-52 כחילונים.

כלי המחקר

ההורים התבקשו להשיב לשאלונים, שכללו כלי למדידת איכות חיים משפחתית, כלי למדידת תמיכה משפחתית וחברתית, כלי למדידת רוחניות וכלי למדידת איכות ונגישות השירותים שאותם הם צורכים. הכלי למדידת איכות חיים משפחתית כלל שאלה פתוחה בסוף כל תחום המודד איכות חיים משפחתית, שאפשר להורים להוסיף הערות או הבהרות. התשובות לחלק זה הן הבסיס למחקר המתואר.

הליך ואופן ניתוח הטקסטים

השאלונים סווגו לפי ההשתייכות הדתית שציינו המשיבים. לאחר מכן נערך מיון פנימי בין שאלונים, שבהם השיבו הנשאלים רק לשאלות הכמותיות, והתעלמו מהשורות המאפשרות הוספה (שאלונים שבהם הוסיפו הנשאלים מילות הסבר בודדות, שאינן מביעות רעיון, נמנו כשאלונים "ריקים") לבין שאלונים שבהם בחרו המשיבים למלא שתי שורות פתוחות ויותר בתוספות והבהרות. נספרו השאלונים המלאים בהשוואה לשאלונים שנותרו ריקים בכל קבוצת השתייכות בנפרד. מכיוון שמספר השאלונים המלאים בקבוצה החרדית היה גבוה באופן מובהק ממספר השאלונים המלאים בקבוצת האחרות – בחרנו לנתח את הטקסטים בשאלונים המלאים מתוך קבוצת השאלונים שמילאה קבוצת המשיבים החרדית.

הספרות מראה שאף שמקובל להוסיף שאלה פתוחה כגון: "האם יש עוד משהו שתרצה להוסיף או לשתף?" בשאלון כמותי, לרוב מידע זה הולך לאיבוד בדיווחים על ממצאי המחקר, מכיוון שהמחקר המוצע הוא כמותי בבסיסו ומכיוון שניתוח הטקסטים היא מלאכה ארוכה שדורשת מיומנות וזמן (O'cathian & Thomas, 2012; Riiskjaer & Ammentons, 2004). אוסתיין ותומאס (2004) המליצו על שימוש שיטתי יותר של שאלות פתוחות המופיעות בסוף שאלון כמותי. אחת האפשרויות העומדות בפני חוקרים המשתמשים בשאלות פתוחות בסיום שאלון כמותי הוא להשיג מידע או "סיפורים" מקבוצות מוגדרות של משיבים, שיכולים להיות מידע משלים לתשובות בחלק הכמותי. כאשר חוקרים שואלים שאלות פתוחות, הם ניצבים בפני דילמה – אם לנתחן אם לאו. יש בהתעלמות ממידע זה, מלבד ההחמצה שבכך, גם בעיה אתית, מכיוון שמשתתפים הקדישו מזמנם למלא את החלק הזה. מה שיכול לשמש מחסום לניתוח המידע המתקבל בחלק זה היא העובדה שמהות המידע נופל בין הכיסאות ואיננו מוגדר כמותי או איכותני. כאשר המידע המתקבל מציע תובנות והארות שלא היה אפשר להסיק מתוך

השאלות הכמותיות, אזי מומלץ לנתח את התשובות מבחינה תמטית (Ocathian & Thomas, 2004).

קיימות דרכים מגוונות לניתוח טקסטים כתובים, ואנו בחרנו לעשות שימוש בשני כלים – ניתוח תמטי באמצעות קידוד רעיונות וארגונים לכדי קטגוריה מאחדת, וניתוח נרטיבי באמצעות מודל מנגנוני הברירה. לשימוש בשני כלים בו זמנית היו שתי מטרות – ראשית, למנוע החמצה של מידע, ושנית, אפשר היה לזהות אמינות פנימית כאשר שתי צורות הניתוח הפיקו ממצאים דומים. הניתוח התמטי נעשה באמצעות שלושת שלבי הקידוד שמציעה שרה שמעוני (2010). בשלב הראשון, שלב הקידוד הפתוח, אספנו את כל התשובות הכתובות ואיתרנו רעיונות החוזרים על עצמם. לאחר קריאת חומר רקע על אודות מאפייני האידיאולוגיה החרדית, נאספו רעיונות אלו לכדי הרכבים חדשים הנגזרים ממרכיבי האידיאולוגיה החרדית שעלו בספרות ובמצאים הראשוניים. את השלב הזה מכנה שמעוני -שלב הקידוד הצירי. לבסוף, בשלב הקידוד הסלקטיבי, הוצגו הרעיונות השונים כעיגון לאידיאולוגיות שתוארו, תוך השמטת רעיונות שלא נמצאו רלוונטיים לאותן אידיאולוגיות. עם זאת בחרנו שלא להתעלם מרעיונות שעמדו בסתירה לאותן אידיאולוגיות, או מכאלו שנמצאו גם בתשובותיהם של משיבים שאינם מזהים עצמם כחרדים (שמעוני, 2010).

את אחד השאלונים, אשר התאפיין בשיח שופע, ובהצגת כמה סצנות שיש בהן השתלשלות, גיבורים, מטרות ופואנטות מרכזיות (תובל-משיח וספקטור-מרזל, 2010), בחרנו לנתח במודל מנגנוני הברירה, המיועד לניתוח נרטיבי. מודל מנגנוני הברירה, שהציגה גבריאלה ספקטור-מרזל (2010), מזהה את ה-EP (End Point) של הסיפור – התכלית, הטענה או המסר המרכזי שמבקש המרואיין להעביר. המספר, במהלך סיפורו, בוחר מה לומר ומה להימנע מלומר. ממה שבחר המספר לומר אפשר לזהות הכללות המתאימות ל-EP ומעגנות אותו, חידוד המעבה חלקים מן הסיפור וייחוס משמעות לאירוע באמצעות פרשנותו, משמעות שיש בה כדי לחזק את ה-EP. ממה שנמנע המספר לומר במהלך סיפורו, אפשר לזהות נושאים שבחר להשמיט כאשר אינם רלוונטיים די הצורך ל-EP, ואף נושאים שבחר להשתיק בהיותם נוגדים את ה-EP. מנגנון ההשטחה הוא מנגנון המשלב בין השניים. מנגנון זה מתייחס לנושאים המוצגים בקצרה במכוון, שמטרתם לספר עובדה, אך גם למקמה, במכוון, בשוליים (ספקטור-מרזל, 2010). באמצעות ניתוח זה הפקנו מן האמור בין השורות ערכים ייחודיים, שאותם בחרו המשיבים להציף, ויכולנו לזהות את האידיאולוגיה והערכים המבוטאים בהדגשה, לצד ערכים הנדחים בעוז או מושטחים בשיח החרדי. נוסף הערה כי תיתכן ביקורת לפיה שימוש בתשובות של נחקרים, ולימוד בכך על תרבות ההשתייכות שלהם, אינו עולה בקנה אחד עם הסכמת המרואיין להשתתף במחקר. זאת משום שמטרה זו אינה מופיעה במפורש במסגרת ההסכמה מדעת להשתתף

במחקר. ביקורת מעין זו מותחת מאוד את שולי גבולות האתיקה ועשויה להיטען על ניתוחים רבים של ממצאים אמפיריים, אך ביקשנו להעלותה כדי לגלות זהירות גוברת החיונית בכל שימוש בממצאים שנלקטו במסגרת מחקר חברתי.

ממצאים

1. השתתפות חרדים במחקר — ניפוץ המיתוס

ממצא ראשון שעלה במיון השאלונים היה פער מובהק בין חרדים לשאר הקבוצות (דתיים, חילוניים, מסורתיים) באחוז ממלאי השורות הפתוחות שבשאלונים. מתוך המשיבים שהגדירו עצמם חרדים, כ־24 מתוך השאלונים הייתה הרחבה של יותר מאשר פריט מידע אחד (כ־38 אחוזים). בהשוואה לקבוצות האוכלוסייה האחרות שנבדקו — רק 4 שזיהו עצמם כדתיים הוסיפו הרחבה דומה מתוך 35 ממלאי שאלונים (כ־11 אחוזים), בקרב המשיבים שזיהו עצמם כמסורתיים וחילוניים, נמצאו 13 מתוך 71 משיבים (כ־18 אחוזים) שהוסיפו תשובות בכתב. בעידן הנוכחי, שבו קיימת פריחה בתחום מחקר החרדים (קפלן, 2017), נבקש להציע נקודת מבט, המשערת מדוע ניכרה נטייה לשיתוף פעולה ופתוחות גבוהה במיוחד דווקא בקרב המשיבים שהגדירו עצמם חרדים. נקודת מבט זו שופכת אור על אופי שיתוף פעולה ועל גורמים אפשריים למוטיבציה של המרואייני החרדי. השאלון לא נידב פרטים על אודות החוקרת, והועבר לנשאלים באמצעות המוסד לחינוך מיוחד שבו מתחנך ילדם. כלומר, השתתפותם במחקר אינה פועל יוצא של זהות הקהל הקורא. באופן מפתיע החרדים נידבו אל אותן שורות, שהוקדשו להערות, מידע גדוש במידה רבה יחסית לנשאלים האחרים. אנו מציעות כמה כיווני חשיבה אפשריים להסברת ממצא זה, שראוי למחקר בפני עצמו. ייתכן כי ההשתתפות במחקר אפשרה לנשאלים, רובם המכריע — אמהות, להביא לידי ביטוי מחשבות וחוויות ולהשמיע את קולן, שלא בא לידי ביטוי בדרך כלל. כיוון חשיבה אחר, שעשוי להסביר את נכונותן הגבוהה של האמהות החרדיות להרחיב ולהעניק הסבר נוסף לתשובות שענו בשאלון הכמותי, היא שאיפתן לתרום לחוקרת ולמקסם את ממצאי המחקר ככל האפשר, מתוך האחריות הקולקטיבית המאפיינת את הקהילה (Cohen & Hill, 2007). כיוון חשיבה אפשרי שלישי לאותה השקעה במילים של השאלונים המילוליים, נלמד מהתכנים שהועלו ברבים מהם — תכנים המבטאים שיח הגדוש במסרים תורניים, אידיאולוגיים וערכיים, חלקם נשאו אופי של הטפה. גד ברזילי רואה את הקהילה החרדית כמצביעה על תפיסת "טוב קולקטיבי" משותף (ברזילי, 2003). ייתכן כי ממלאי

השאלון ביקשו באמצעותו להשפיע קורטוב מתוך אותו "טוב קולקטיבי" על החוקרת הלא מוכרת ועל קוראיו העלומים של המחקר, ובכך לתרום או אף להשפיע על עולמם הרוחני (גודמן, 2013).

2. זיהוי ערכים מרכזיים בקהילה החרדית

הורים המגדלים ילד עם מוגבלות התבקשו להשיב לשאלונים, אשר נועדו ללמוד על איכות חייה של משפחה המגדלת ילד עם מוגבלות ועל גורמי התמיכה והסיוע התורמים לכך. לצד שאלוני הבחירה התאפשר למשיבים להוסיף טקסט מילולי. משיבים חרדים רבים בחרו למלא שורות אלו. בין השורות ניכרת הדגשה וחיזור של הערכים המרכזיים בקהילה החרדית, וערכים שביטויים המילולי מדגיש את "חומת המידות הטובות", שאותה בונה הקהילה החרדית באמצעות מסרים עמוקים של יתרון ערכי ומוסרי על פני החילוניות. במאמר זה נדגים מאפיינים אלו באמצעות תכנים שביקשו להדגיש את תדמית המשפחה החרדית, ייחודיות קהילה החרדית על ארגוניה לעומת המנגנונים המדינתיים הזוכים לביקורת, וערך הבידול מהחילוניות. לאחר מכן נציג את המאפיינים הנדחים בנחישות על ידי אנשים מהקהילה החרדית כחלק משימורה של חומת המידות הטובות. נתייחס להשטחת ההיבט הכלכלי ולהתנגדות לערכים של פנאי וקריירה. ערך מרכזי נוסף ואף ראשון במעלה, שהופיע בשאלונים, הוא ערך האמונה ותרומתה לאיכות חייהם של הורים לילד עם מוגבלות. ערך זה היה ממצא מרכזי במחקר הכמותי, ואף עלה רבות בתשובותיהם המילוליות של ההורים, ובכל זאת נמנענו מהצגתו, משתי סיבות – האחת היא כי כוחה של ההישענות על האמונה לא עלה רק בתשובותיהם של משיבים חרדים, ואף לא תמיד היה אפשר להצביע על הבדל המייחד את הקהילה החרדית מתשובות דומות, שהשיבו משיבים דתיים, מסורתיים ואף חילוניים. נוסף על כך, הייתה זו שאלה מפורשת שניתנה לה תשובה ישירה, ואילו הממצאים שאותם אנו מבקשות להציג במאמר זה הועלו באופן עקיף יותר, ומבלי שהנשאלים התבקשו להעלות זאת, מה שתורם לאמינות ולחידוש שאנו מבקשות להציג כאן.

2.1. שימור התדמית החיובית של המשפחה בקהילה החרדית

ההסתייעות במשפחה המורחבת היא כוח משמעותי בקרב משפחות שבהן ילד עם מוגבלות. הסתייעות זו אינה מובנת מאליה, הן בקרב המשיבים החילוניים והן בקרב המשיבים החרדים. בקרב כלל המשיבים, חרדים, דתיים וחילוניים, היו התייחסויות לא מעטות לסיועם של בני משפחה, ולא נמצא הבדל בין התמיכה שלה זוכה ההורה החרדי בהשוואה להורה החילוני. מתוך התשובות הכתובות אף עולה כי לעתים המשפחה החילונית נהנית מיתרון על פני המשפחה החרדית בעזרה צמודה של סבא וסבתא. כמה הורים חילוניים ציינו את הוריהם כמקור

לסיוע קבוע ואף מובן מאליו (Findler, 2014), כאשר בשאלונים שמילאו אמהות חרדיות תוארה המשפחה כולה, ולא דווקא הסבא והסבתא, כמקור סיוע. כמסתבר, גודל המשפחות ואורח החיים החרדי מעצבים באופן שונה את משאבי התמיכה המשפחתיים. כאשר נבצר מבני המשפחה לסייע, תיארה נירה¹ את המצב העובדתי כהווייתו, "ההורים שלנו (הסבים) זקנים מדי לתת עזרה, לא מבינים את מצבנו ולא מסוגלים לתת עזרה נפשית — אף פעם לא היו מסוגלים. עזרה מעשית נתנו בעבר, אבל היום הם כבר לא." את תגובתה של אפרת,² שאומרת למעשה את אותו דבר עצמו — קשיי המשפחה להמשיך ולסייע, בחרנו לנתח באמצעות מודל מנגנוני הברירה כדי לזהות את המסר העמוק של הגנה על הדימוי החיובי של המשפחה, המצוי בין השורות. אפרת משתיקה למעשה את חוסר היכולת להסתייע בבני משפחה ומתבטאת: "עזרה רק של בן משפחה מסוים", ואחר כך ממחרת להעניק הכללה המעגנת את ערך המשפחה, שלא יובן אחרת חלילה: "יש לנו משפחה מקסימה, חמה, אוהבת, דואגת ואכפתית" — לאור המציאות השונה, היא בונה מיד פרשנות המחזקת את ה-EP של ערך המשפחה — "אבל לכל אחד יש מוגבלות בעזרה ובתמיכה כבן משפחה, דוגמה בת מתחנת היא כבר עסוקה וטרודה לעצמה ולביתה ולעתידה וזה חסר בתא המשפחתי." כלומר, הבת אינה משמשת עוד מקור תמיכה להוריה המגדלים את האח עם המוגבלות, אבל לא בכדי, היא עסוקה כיום במימוש אותו ערך משפחתי המוטמע באידיאולוגיה התרבותית. אפשר לזהות כיצד מפרשת אפרת את המציאות ומתאימה אותה למסר האידיאולוגי של מרכזיותה הלא מעורערת של ערך המשפחה בקהילה החרדית (לוק-שמר, 2009).

2.2. "חומת המידות הטובות" — עליונותה של ההתארגנות הפנים קהילתית ערך נוסף שהודגש על ידי משיבים מהקהילה החרדית, הוא ערכה של הקהילה וארגוני מגזר שלישי המסייעים למשפחות. ציון ערך העשייה הקהילתית הוצג לא אחת לצד ביקורת כנגד השירותים הציבוריים, ולא בכדי. השירותים הציבוריים, כמסתבר, מתקשים להעניק מענה מושלם לצרכיהם של אנשים עם מוגבלות, וברחבי העולם עולה מחדש בשנים האחרונות השאיפה לגייס את הקהילה לתמיכה באנשים עם מוגבלות, כהשלמה לצרכים שלא עולה בידי הגופים הפורמליים להעניק (Hemming & Bouras, 2016). חוקרים מצרים על כך שהאחריות על אנשים עם מוגבלות ניטלה מהקהילה המסורתית במשך שנים רבות, ושכיום עולה קושי לגייס מחדש את האחריות הקהילתית (Dalal, 2002).

1 נירה (52) נושאת בתואר דוקטור (PhD) ועובדת בהיקף משרה גבוה ממשרה מלאה. לבנה השני, שרק הוא מתגורר בבית, מוגבלות שכלית קלה ומוגבלות בראייה. הוא זקוק לסיוע בכל תחומי החיים.

2 אפרת (52) עקרת בית, בוגרת סמינר, אם לתשעה ילדים, שאחת מהם עם CP בארבעת גפיה וזקוקה לתמיכה בכל תחומי החיים.

אולם השירות המדינתי זוכה לביקורת קשה בשל הביורוקרטיה הכרוכה בו. חשוב לציין כי אכזבה משרות המדינה היא מנת חלקם של הורים מכלל החברה, לאו דווקא הורים חרדים. רבים מהמשיבים המציגים עצמם כחילוניים ביקרו את המנגנונים הביורוקרטיים הפוגעים כמסתבר בכלל ההורים. רותם³ החילונית קובלת על ”ניירת אינסופית — בזבוז לכל הצדדים הנוגעים לעניין“. כמעט בזו הלשון מתלוננת מירי החרדית⁴ המצפה מהמדינה ל-

”יותר זריזות בקבלת השירותים הממשלתיים. [ש]לא כל סיוע ילווה במיליון טפסים ובהמתנה לכל תשובה שבועות ארוכים (דוגמה למצב ביורוקרטי שבו הם נתונים כעת בניסיון להשיג כיסא גלגלים). גם מספיק כבר עם טון נייר על כל דבר. יש פה, אם כן, עוול נוראי שהמדינה עושה מרוב שהיא פוחדת ש’חס וחלילה’ ילכו 25 אלף שקלים לאיבוד.“

כאשר המדינה אינה מציעה מענה מספק, התארגנות קהילתית מחליפה או משלימה את החסר. הסתייעות בקהילה אינה מאפיינת רק את הקהילה החרדית, ומשיבים חילוניים לא מעטים תארו הסתייעות בידידים ובקהילה, אך בקהילה החרדית הארגונים כמסתבר מציעים מענה מוסדר יותר, בהשוואה להסתייעות וולונטרית שאותה ציינו משיבים שאינם חרדים, בעיקר בקרב חברים. עקרון הערך הקהילתי ויתרונה של הקהילה החרדית הוא זה שגרם למשיבים מתוך הקהילה להשוות את ארגוני הסיוע החרדים לשירותים המדינתיים תוך הדגשת עדיפותם של האחרונים. עיקרון זה מתואר על ידי סיוון כ”חומת המידות הטובות“, הגדרה אליטיסטית של הקבוצה כנעלה על האחרות (סיוון, 1991). כפי שתיארה דינה⁵ את ייחודיותה של הקהילה החרדית המלוכדת, בה ”הקשר הוא מעל ומעבר לכל מושג שיש בציבור של בחוץ“. חסיה הזכירה את ארגון ”עזר מציון“, שבשונה מהמדינה אינו לוקה בביורוקרטיה: ”בכל מה שקשור בתמיכה משירותי חסד כמו ‘עזר מציון’ וכו’ קל יותר, אך כל הפרוצדורות מהשירותים הממשלתיים קשה ומסובכת.“ בתיה ציינה את פעולת ארגוני החסד ו”המליצה“ למדינה לתמוך בהם: ”אני חושבת שארגוני החסד באזורנו עושים המון כדי להקל על ההורים במיוחד בשבתות ובחופשות. מגיע להן מימון ממשלתי על כל העזרה הרבה שהם עושים — יישר כוחם.“

3 רותם (50) היא בעלת תואר שני ועובדת 30 שעות בשבוע. לבתה השנייה בין שלושת ילדיה יש פגיעה מוחית ונכות מורכבת, והיא זקוקה לתמיכה בכל תחומי החיים.

4 מירי (39) סיימה לימודים על תכונות ומחזיקה בתעודה מקצועית. מועסקת במשרה מלאה. לבנה הצעיר מבין שמונת ילדיה, יש ספינה ביפידה, אשר בעטייה הוא נזקק לתמיכה ברוב תחומי החיים.

5 דינה (42) היא עקרת בית, בוגרת תיכון וסמינר. בנה העשירי בין שנים-עשר ילדים הוא עם CP וסובל גם מפרוכוסים ומקשיי שפה. הוא זקוק לתמיכה ברוב תחומי החיים.

גם הסיוע הקהילתי שאינו פורמלי מתורגם ליתרונה של הקהילה החרדית על פני כלל האוכלוסייה, כאשר משיבים מתוך הקהילה החרדית ביקשו להדגיש כי מקור הנתינה החרדי מועדף על פני כל נתינה אחרת שלא תהיה:

”מעשי החסד מצד בני המשפחה או אנשי השכונה והסביבה נובעים מתוך ערכים תרבותיים ורוחניים ומסייעים מאוד לניהול העזרה סביב הילדה. מתנדבת מוכנה לבוא לשם מצוות חסד ולא [כדי] לעשות טובה. היא מרגישה שבנתינה לזולת היא מקבלת לעצמה טובה.” (נעמי)

המודל החברתי של המוגבלות קורא תיגר כנגד נתינה מתוך מודל הצדקה. נתינה מבוססת על תפיסת המוגבלות כטרגדיה מעוררת חמלה (Kumar & Subudhi, 2015), אולם ייתכן שאפשר לקרוא באופן שונה נתינה שהיא מצווה, שבה האדם עם המוגבלות הוא זה המסייע לנותן לממש את חובתו הדתית (שולשטיין, 2016). כך מועצמת הקהילה החרדית והנתינה שבה על פני נתינה מטעם המדינה או כל נתינה אחרת, שאין מקורה ב”ערכים תרבותיים ותורניים”, כפי שמכנה אותם נעמי.

2.3 בידול מפני הטביעה החילונית

הקהילה החרדית מבדלת עצמה מן החברה הישראלית מבחינה גיאוגרפית ותרבותית כדי לטפח עולם ערכי ייחודי לה. תפיסת “כור ההיתוך”, שאפיינה את העשורים הראשונים של מדינת ישראל ושאפה לאחד בין הקבוצות השונות המרכיבות את החברה הישראלית, מתאפיינת כיום בתפיסות פלורליסטיות המעודדת מיעוטים תרבותיים לקיים אורח חיים נבדל ולהגביה את החומות המבחינות בין בני הקהילה לכלל החברה (שטרן, 2016). בדרך כלל נוטים בני הקהילה החרדית להתגורר בשכונות וערים נפרדות, בשל אורח החיים החרדי המתאפיין בריבוי מצוות מעשיות ובצורך בקרבה לחברי הקהילה ולפוסקי הלכה. עם זאת קיימת מגמה, לעתים מסיבות כלכליות, של התפרשות חרדים גם לשכונות או ערים מעורבות (כהנר, 2009). משיבים חילוניים לא הסתייגו מחיבורים לקהילה הדתית ולא למנטים דתיים, ואף ציינו כיצד נעזרים בהם, ואילו בתשובותיהם של משיבים חרדים עלה ערך זה, כפי שאפשר ללמוד מהמסר הסמוי בתשובותיה של אפרת, אשר כמסתבר מתגוררת בסביבה שאינה חרדית. אפרת משטיחה את היחסים עם השכנים: “לקהילה אין מה להציע. לא מתאים מבחינה דתית.” כלומר, חוסר ההתאמה הדתית הוא זה המונע ממנה להיעזר בקהילה הסובבת, נתון שעליו חזרה גם בהמשך: “הקהילה – אין לה מה להציע לנו. אפשר לומר שלא יוצרים איתנו שום קשר או להזמין אותנו לאיזה אירוע מתאים וכו’. וחוקן מזה שלא כל דבר מתאים לנו מבחינה דתית. אבל כשקורה ומציעים לנו, אנו די בודקים את האפשרויות וגם הרבה פעמים נענים בחיוב.”

משפט זה מציג אמביוולנטיות ביחס לאפשרות להסתייע בסביבה שאינה חרדית דיה. אפרת מציינת קיום של יחסי הגומלין עם השכנים, אך מציבה אותם בשוליים. בתחילה כותבת אפרת כי לא יוצרים עמה שום קשר, והדבר אינו מתאים. בהמשך היא מציינת כי קורה שמציעים לה עזרה והיא נענית בחיוב. יחסים עם קהילת המגורים אינם עומדים בסתירה מוחלטת ל-EP החרדי, אבל אפרת טורחת להשטיח אותם ולטשטשם. היא מקפידה לציין כי הם ”די בודקים את האפשרות“, כאשר המונח ”די בודקים“ מעיד על אותה השטחה. כך למעשה משפחה חרדית המגדלת ילד עם מוגבלות בסביבת מגורים שאינה חרדית עשויה להימנע מהסתייעות בקהילת המגורים, או, לחילופין, לטשטש ולמזער הסתייעות זו. מתוך כל אלו עולה ערך הבידול, גם אם במרומז עולה כי המוגבלות יוצרת לעתים חיבורים זהירים אך נחוצים עם כלל האוכלוסייה.

2.4 אופטימיות כלכלית — ”השמח בחלקו“

לצד שימור תדמיתה החיובית של המשפחה, הדגשת ייחודיותה וערכה של הקהילה החרדית וציון ערך הבידול מכלל האוכלוסייה, מפתיעה התייחסות ”שטוחה“ למדי להיבטים הכלכליים המורכבים המלווים משפחות המגדלות ילד עם מוגבלות, אתגרים אשר צוינו בהדגשה דווקא בקרב משיבים שאינם מתוך האוכלוסייה החרדית. משפחות המגדלות ילד עם מוגבלות מתארות לא אחת קשיים כלכליים משמעותיים הנגזרים מצרכיו המיוחדים של הילד ומהקושי של הוריו לממש את פוטנציאל ההשתכרות (גור, 2016). מצופה היה, לכאורה, שמשפחות מהקהילה החרדית המגדלות ילד עם מוגבלות תדווחנה על מצוקה כלכלית גבוהה במיוחד, שכן הקהילה החרדית מזוהה עם עוני יותר מכל קבוצה אחרת בישראל, בשל פרוץ עבודה נמוך, נשים כמפרנסות יחידות וגודל המשפחה (זיכרמן, 2014). אולם במחקרנו לא נמצאה קורלציה בין מצב כלכלי ואיכות החיים המשפחתית (Taub & Werner, 2016) ייתכן שהסיבה לכך נעוצה בעובדה שהעוני החרדי אינו רק תלוי נסיבות. חוקרים רבים רואים בו המשך היסטורי לאופייה הסגפני והצנוע של הקהילה היהודית האירופאית, אשר העדיפה את הרוחניות על פני הגשמיות והחומריות (כהנר, יוזגוף-אורבך וסופר, 2012). עוני מסוג זה, אשר אינו נובע מכשלים אלא מבחירה מודעת, מתאפיין באחריות כלכלית גבוהה ואינה מלווה בנחיתות חברתית המתלווה בדרך כלל לעוני (קסיר, 2018; קסיר ורומנוב, 2017). מתשובות ההורים אפשר לדלות גורמים אפשריים לפרדוקס זה.

אפרת מתארת מצב מורכב שבו סובלת המשפחה מקשיים של ממש בסיפוק הצרכים המיוחדים של הילד ושל המשפחה כולה. אך לצד פירוט נרחב, הכולל פרשנות והסבר, של האתגרים השונים, את הקושי הכלכלי כתוצאה מכך אפשר ללמוד מבין השורות -אפרת בוחרת להשמיטו ומאזכרת אותו בשתי מילים:

"משאבים מוגבלים", כאשר המונח "משאבים" עשוי להכיל, כמובן, גם משאבי כוחות, זמן ועוד. השמטה זו אינה באה בחלל ריק, ומייצגת תפיסה אופטימית ומכילה יותר של הקושי הכלכלי.

אכן, הורים רבים העניקו פן אופטימי למצבם הכלכלי הנגזר מהערכים הקהילתיים המאדירים את העוני, כפי שמציינת אלישבע: "איזהו עשיר? השמח בחלקו. לעולם יישארו דברים שהם מעבר להשגה ותחושת ה"מספיק" היא סובייקטיבית." ויזכר⁶ אומרת: "אנו חיים בפשטות ושמחים במה שיש לנו. לא מחפשים את האושר בעושר. עם זאת משתדלים לתת מה שיכולים על מנת שהילדים יגדלו מסופקים בלי חסכים." הורים אחרים התייחסו לפן האמוני, ואף הציגו תפיסה פטליסטית של המצב הכלכלי ככזה שאינו מושפע מהנסיבות, אלא מרצון הבורא בלבד (שטדלר, 2004): "אנו עושים 'השתדלות' וה' נותן פרנסה" (מירי). "אין הסבר איך האדם חי רק כפי רצון הבורא המפרנס כל חי" (דינה), "אנו כאנשים מאמינים, מאמינים שאנו עושים את ההשתדלות, והקדוש ברוך הוא נותן מה שנקצב לנו" (נאוה).⁸ אולי דבריה של מירי ממחישים יותר מכול את ההקשר האמוני. היא אינה מתכחשת לקשיים הכלכליים הנגרמים מהעומס המוטל על המשפחה המגדלת ילד עם מוגבלות, אך לשני האתגרים תשובה אמונית אחת:

"אם השאלות שואפות לראות אם יש קשר בין זה שיש ילד נכה במשפחה למצב כלכלי קשה — ברור שכשהורים לא פנויים לעבוד, אז לא עובדים. וכשלא עובדים באופן טבעי יש פגיעה כלכלית. אבל בשביל זה לא צריך לשאול אותנו. לגבי ההרגשה: כמו שילד נכה זה מאת ה', כך המצב הכלכלי."⁹

2.5 תפיסות פנאי — "לא מחפשים לאן לצאת"

לצד הדגשת יתרונם של הערכים התורניים על פני האחרים, בלטה גם דחייה אידאולוגית של אלמנטים שאותם מקובל לראות כחלק מאיכות חיים — והם

6 אלישבע (35) היא בוגרת תיכון, עקרת בית. לבנה יש CP, והוא זקוק לתמיכה הקשורה למוגבלות בכמה תחומי חיים.

7 יזכר (26) היא בוגרת סמינר, מועסקת בעבודה לא קבועה. בתה הבכורה בין שלושה ילדים היא עם CP הכולל בעיות התנהגות, פרכוסים וקשיי שפה. זקוקה לתמיכה ברוב תחומי החיים.

8 נאוה (49) היא בוגרת סמינר ובעלת תואר ראשון. מועסקת במשרה מלאה. לבתה הצעירה בין תשעה ילדים יש תסמונת דאון, אך היא זקוקה לתמיכה רק במספר קטן של תחומי חיים.

9 על פן זה של קבלה והשלמה של נשים חרדיות בתחומי החיים השונים, ביניהם גידול ילד עם מוגבלות ומצב כלכלי, כותב אמנון לוי: "יש שם המון קבלה והשלמה, שזה דבר שחסר מאוד אצל משפחות חילוניות. עברתי למשל עם משפחות של ילדים פגועים: יש קבלה מוחלטת של הילד הפגוע, עם המום שלו. כך נולד, כך מטפלים בו. זה רצון ה'... מצד שני ההשלמה הזו מקשה לשכנע אותן שניתן לעשות משהו. להשלמה יכולים להיות גם צדדים שליליים: עורך קבלה גורר פסיביות. דבר דומה זה נושא התנאים הכלכליים. את תמצאי שם משפחות עם עשר נפשות בשלושה חדרים, עם השירותים בחוץ וכלי תלונה. משפחות 'בחוק' בתנאים דומים, מזמן היו הופכות עולמות, דורשות שיקום, עמידר, תנאים, עירייה, סעד. ולא שלא בצדק. אבל במאה שערים הן שלמות עם מה שיש להן." ראו אמנון לוי, עמ' 68.

סוגיות הפנאי והקריירה. אחת השאלות שנשאלו ההורים הייתה על אודות פעילות הפנאי של המשפחה. משפחות המגדלות ילד עם מוגבלות נאלצות לא אחת לצמצם את חוויות הפנאי המשפחתיות עד כדי ויתור מוחלט עליהן (אלפסי-הנלי, 2016). הורים דיווחו על ההשפעה שיש לכך על חיי האחים, בשל הקושי לצאת לחופשות משפחתיות משותפות ולפעילות פנאי (גרינשטיין-וייס ורימרמן, 2016). במשפחות החרדיות אפשר לזהות תפיסה שונה של הפנאי. תרבות הפנאי המאפיינת את העולם המודרני סותרת את אורח החיים החרדי, הן בהיותה מתאפיינת בביטול זמן והן בשל חשיפה למראות אסורים ובעיות הכרוכות בכשרות (כהנר, יוגוף-אורבך וסופר, 2012). לוי (1988) כותב כי נדיר למצוא אישה חרדית הבוחרת לצאת בעצמה לטיול, שכן אישה חרדית לרוב רואה את בילוי הפנאי כפעילות המצמצמת ליוזמות פנים קהילתיות וקריאת ספרים, בעיקר ספרות חרדית ומדורי נשים בעיתונות חרדית (לוי, 1988). בשנים שחלפו מאז תאורו של לוי, חל, כמסתבר, שינוי בתפיסת הפנאי של האישה החרדית. גופים עסקיים התאימו בילויים לקהילה וזכו לנוכחותן של נשים חרדיות (אלאור ונריה, 2003). בשנים האחרונות חל זינוק של ממש בהיקף ובמגוון תרבות הפנאי החרדית, אך האידיאולוגיה העומדת בבסיס ההתנגדות לפעילות פנאי היא זו שכנראה עדיין משמרת פער משמעותי בין החרדים לחילונים בתחום הפנאי המשפחתי (הורביץ, 2016).¹⁰ ייתכן מאוד כי אותה אידיאולוגיה מרככת את הקונפליקט ואת תחושת ההחמצה כאשר משפחה חרדית המגדלת ילד עם מוגבלות נדרשת לוותר על פעילות פנאי, כפי שאומרת דינה: ”בשעות הפנאי קוראים ספרים, הרבה מתנדבים לעזור ולחסד ב”ה, אין כלל מושג אצלנו של בילוי והנאה.” גם בתיה¹¹ מוסיפה לחסם הפנאי את השיח האידיאולוגי:

”לדעתנו בילוי והנאה זה לאו דווקא לצאת למקומות מרוחקים, להוציא כספים וליהנות. ב”ה הקב”ה נתן לנו דירה עם גינה וחצר ומבחינתנו כל יום שאנו ביחד אחר הצהריים אנו מבלים ונהנים. גם בחופשות לא מחפשים הרבה לאן לצאת, אלא אם כן מדובר בחוויות משפחתיות.”

שימוש בשעות הפנאי להתנדבות ונתינה עולה גם בדבריה של אסתי:¹²

”אני אישית מתנדבת רבות בקהילה ותורמת מכישורי להעשרת איכות הקהילה. מבחינתי זמן ההתנדבות שלי הינו מעשר מזמני הכולל, כדי

10 51 אחוזים מן החרדים לא יצאו לנופש בשנת 2015, לעומת 28 אחוזים מן החילוניים.
11 בתיה (32) היא בוגרת תיכון וסמינר ובעלת תעודת מורה בכיר. עובדת במשרה חלקית. לבתה, השלישית בין שישה ילדים, יש תסמונת דאון עם בעיית כליות והיא זקוקה לתמיכה ברוב תחומי החיים.
12 אסתי (55) היא אם לעשרה ילדים משלה, ונוסף על כך משמשת כמשפחה אומנת לילד עם עיוורון ופיגור התפתחותי ולילד נוסף עם תסמונת דאון.

לחוש אחווה וכדי למצות את מידת החסד שאני רוצה להעשיר בעצמי. לילדי יש הזדמנות להתנדב עם ילדים מיוחדים בקהילה מלבד מה ש[אנחנו] משקיעים בשני הילדים המיוחדים בבית מרבית מזמנם.”

הנה כי כן, המשפחה החרדית המגדלת ילד עם מוגבלות ומוותרת בשל כך על יציאה לחופשה, עשויה לצאת נתרמת מההבדל בתפיסת הפנאי החרדית ומהאידיאולוגיה העומדת מאחורי ההסתייגות מפנאי. תחושת החמצה אפשרית תתחלף בשיח של פנאי אידיאולוגי המגשים את הערכים הקהילתיים.

2.6 הקריירה — “בתחתית טולם הערכים”

גידול ילד עם מוגבלות במשפחה משפיע במידה רבה על הקריירה של ההורים, בעיקר זו של האם. אמהות לילד עם מוגבלות לעתים עוזבות לצמיחות או באופן זמני את מקומות עבודתן, או יוצרות התאמות המונעות מהן להתקדם בסולם הקריירה, כמו הפחתת שעות עבודה או מעבר לתפקיד שהדרישות בו נמוכות יותר וכך גם אופק הקידום (אלפסי-הנלי, 2016; פפרמן, 2016). לחסמים על הקריירה המקצועית של האמהות השלכות משמעותיות על כלכלת המשפחה ולמעשה גם על עתידה הפנסיוני (ברזילי, 2016). בקהילה החרדית, שבה האמהות הן אלו שגם משמשות כוח העבודה המרכזי, הפגיעה בקריירה עשויה להיות משמעותית עוד יותר (קורקוס וכץ, 2017).

ואכן, הנשאלים התבקשו להשיב לשאלה שכותרתה “קריירה והכנה לקריירה”, ועצם המונח “קריירה” גרר ממשיבי השאלונים הצפה של הסתייגויות ערכיות. ההסתייגויות היו כה עזות, עד שיקשה להסתמך על הממצאים הכמותיים הנגזרים משאלה זו, שכן התשובות הכמותיות לא עלו בקנה אחד עם מטרת השאלה, וחלק מן המשיבות אף הוסיפו הבהרה לבחירה הכמותית, הבהרה המבקשת, שוב, להדגיש את השיח הערכי-אידיאולוגי של הסתייגות מקריירה. נורית שטדלר (2004) כותבת כי ההסתייגות מקריירה היא תגובה חרדית לאתיקת העבודה הישראלית, שאותה רואים החרדים כנובעת מתפיסות סוציאליסטיות המעמידות את האדם במרכז. בניגוד לאורח החיים החרדי, השם במרכז את קיום המצוות. שטדלר (שם) מצטטת את הרב יואל שוורץ האומר כי למלאכה אין שום ערך, אלא אם כן היא משמשת כאמצעי לעבודתו הרוחנית של האדם, שאם לא כן, הרי חלילה הופכת העבודה לדת, וסופה להיבטל ככל האיליים.”

תפיסה זו עלתה בדבריהן של אמהות לא מעטות: “הקריירה לא מדברת אלינו, אנחנו אנשים פשוטים החיים בפשטות ובאמונה” (שרה)¹³. “הקריירה אצלנו זה

13 שרה (30) למדה בסמינר וכיום עקרת בית. בנה, השלישי בין חמישה ילדים, סובל מ-CP עם ליקוי חמור בראייה, שמיעה, שפה ואכילה. וזקוק לסיוע בכל תחומי החיים.

בתחתית סולם הערכים. כולם לומדים איזוהו מקצוע על מנת שנוכל להתפרנס ולחיות בפשטות, אך לא שמים על כך דגש מיוחד” (יוכבד). התפיסה הרווחת היא, שקריירה בהכרח תבוא על חשבון ערכים חשובים יותר, כמו משפחה, עבודת מידות ולימוד תורה, כפי שכותבת שולי:¹⁴

”אנחנו לא כל כך בעלי רצון לקריירה. אנו מסתפקים כל אחד בעבודתו הוא ולא מחפשים בינתיים להתקדם בעוד תחומים קרייריסטיים, כיוון שהמשפחה עומדת בראש סולם העדיפויות, ואם נתקדם בקריירה זה יהיה על חשבון המשפחה.”

בתיאור טרחה אף להבחין בין הערך המספרי הנמוך שהעניקה לשאלה שעסקה בקריירה בשאלון הכמותי, בהשוואה לערך מספרי גבוה ביותר שהעניקה לשאלה שעסקה בהשכלה:

”אין לנו בכלל בערכים שלנו בבית רצונות כאלו לבנות קריירה. יש לנו שאיפות שונות לחלוטין. קודם כול לבנות את עצמנו כבני אדם איכותיים על ידי שיפור ועבודת המידות, אחר כך התקדמות בלימוד התורה עומד מול עינינו, ולזה אנו שואפים. זו רמת המשכל הכי גבוהה שיש מבחינתנו, ולשם אנו מצפים ומייחלים שאנו וילדינו יגיעו. לכן כששאלו על קריירה הבחירה שלנו נמוכה, וכששאלו על ההשכלה מבחינתנו זו התורה (שמי שילמד בה יבין עד כמה השכלה גבוהה יש שם). שם מאמצינו הם רבים ביותר בעז”ה.”

תשובתה של אסתי שוזרת בדבריה EP עשיר במיוחד הכולל מגוון נרחב של ערכים מתוך האידיאולוגיה החרדית — מרכזיות ערך לימוד התורה, קונצנזוס קהילתי והצורך להשתייך אליו ולא לחרוג ממנו, הסתייגות מלימודים אקדמיים, תוך העדפת לימודים פנים קהילתיים (אלמוג ופרייחזן, 2017; קלעג'י וכהן, 2017), האמונה שפרנסה היא משמים, וכל אלו — כמנוגדים למונח קריירה:

”בנותנו לומדות בסמינרים עם הכשרה למקצועות שגדולי תורה אישרו אותם מקצוע לעתיד. אין אנו חורגים מהכלל ומאמינים שפרנסה משמים. הבנות משתדלות לבחור מקצוע שקרוב ללבן, ומוצאות בדרך כלל מתוך המגוון הקיים ושם משתלמות, ולוואי שתוכלנה גם אחרי חתונה לקבל

14 שולי (38) בוגרת תיכון וסמינר המועסקת במשרה חלקית. לבתה, הרביעית בין שישה ילדים, יש CP עם ליקוי שמיעה חמור, פרכוסים וקשיי שפה, והיא זקוקה לסיוע בכל תחומי החיים.

משורות כשאיתן — הכל משמים. הבנים לומדים בישיבות וזו דרכם, ללא שום שאיפה לקריירה אחרת. [ההדגשות שלנו, ח"ג ות"ט]

בדומה לאסתי מדגישה גם רוחי:¹⁵

“קריירה? שוב — הכוונה היא למטרת העל בחיינו: לימוד תורה!”

עם זאת, לאה¹⁶ העזה להציג שיח נגדי, חתרני ושונה, שבו ביקרה את ההכשרה החסרה שקיבלה במסגרת החינוך החרדית. היא אינה רואה בילד עם המוגבלות חסם להתקדמות בקריירה, אלא בהכשרה החלקית שקיבלה, שאינה תואמת לדרישות השוק:

“במגזר החרדי האפשרות לפתח קריירה לבנות העשרה מועטה מאוד, וכמו שכתבתי בדפים הקודמים גם לי לא ניתן הפתח לפתח קריירה. למרות כישרונותי והמוטיבציה שלי, הדרישות לא מאפשרות לי לגשת לשום עבודה.”

הנה כי כן, אותה שאלה תמימה שעסקה בקריירה נמצאה נפיצה ומעוררת סער. דיונים אידיאולוגיים עשירים באידיאולוגיה ערכית פנים תרבותית, כאשר המכנה המשותף הוא התעלמות מוחלטת מהשפעת גידולו של הילד עם המוגבלות על קיומה של אותה קריירה.

מכל אלו עולה כי הורים חרדים לילדים עם מוגבלות, שהשיבו לשאלונים כמותיים, ביטאו באמצעות שורות פתוחות תפיסות אידיאולוגיות תרבותיות משמעותיות. משיבים אלו חידדו מסרים התואמים את הערכים המרכזיים של התרבות — ערכי הקהילה, המשפחה והבידול הקהילתי, השטיחו מסרים העוסקים בהיבטים הכלכליים, והביעו התנגדות לערכים הסותרים את הערך התרבותי המרכזי, כמו ערכי קריירה ופנאי.

15 רוחי (30) היא בוגרת סמינר, עקרת בית המועסקת שעות בודדות בכל שבוע. בנה, השני בין ששת ילדיה, הוא עם CP וזקוק לתמיכה ברוב תחומי החיים.

16 לאה (43) היא בוגרת סמינר עקרת בית. בתה, השביעית מבין עשרה ילדים, היא עם איחור התפתחותי/ פיגור קל וזקוקה לתמיכה ברוב תחומי החיים.

דיון וסיכום

גישת לימודי מוגבלות חותרת ללמוד על מוגבלות בהקשר החברתי-תרבותי שבו היא מצויה. במאמר זה ניסינו לבצע תהליך הפוך שבו המוגבלות, המצויה בשולי הדיון החברתי, היא זו המלמדת על החברה שבה היא מתקיימת. לשם כך בחרנו לנתח שורות פתוחות, שהיו חלק משאלונים סגורים, אשר מילאו הורים חרדים המגדלים ילד עם מוגבלות. המאמר במתכונתו אינו מתיימר, כמובן, להביא ידע חדש ומקיף על אודות הקהילה החרדית באמצעות שאלונים אלו, אלא לראות בהם שדה מרתק המאשש או מתעמת עם הידע הקיים על קהילה זו. לדוגמה, עצם העובדה שמשיבים שהגדירו עצמם חרדים נטו להשיב תשובות ארוכות ומקיפות, בהשוואה למשיבים שאינם חרדים, עומדת בסתירה מסוימת לטענה הרווחת לפיה קשה לחדור אל האוכלוסייה החרדית במסגרת מחקר (זביצנר ולהמן, 2014; זלצברג-בלאק, 2014)

במסגרת מחקר כמותי קודם, נמצא כי הורים דתיים וחרדים מדווחים על תחושת איכות חיים גבוהה מזו של הורים מסורתיים וחילוניים, וכן נמצא שוני בין מנגנוני התמיכה המנבאים את איכות חייהם של שתי קבוצות אלו (Taub & Werner, 2016). ביקשנו ללמוד מתוך התשובות שכתבו ההורים בשורות הפתוחות על תפיסות, אידיאולוגיות וערכים תרבותיים. שאלת המחקר הראשונה בחנה את משמעות המאפיינים הדתיים על עצם הבחירה להשיב לשאלות הפתוחות, ונמצא כי קיים פער מובהק בין משיבים חרדים, שכמעט 40 אחוזים מהם בחרו למלא שורות אלו, לבין משיבים דתיים וחילוניים, שברוך כלל נמנעו מכך. מעניין לתת את הדעת לכך, שבמחקר הכמותי לא נמצא הבדל משמעותי בין תשובותיהם של הדתיים ושל החרדים, ואלו הוצגו כקבוצה אחת במסגרת הממצאים (Taub & Werner, 2016), לעומת זאת בבחירת המשיבים למלא – או לא – את השורות הפתוחות, חברו הדתיים דווקא לקבוצה החילונית, והחרדים היוו קבוצה בפני עצמה. מתוך ממצא זה ביקשנו להתחקות אחר נימוקים אפשריים לתופעה. האם מדובר במסירותם של המשיבים המבקשים לסייע לחוקרת בכל מאודם והמוטיבציה שלהם לפעול נגזרת מהשאיפה להעניק לזולת, המאפיינת את הקהילה החרדית (Cohen & Hill, 2007) או שמא זו הזדמנות להתבטא עבור אותם משתתפים שמסיבות דתיות אינם מחוברים לרשתות חברתיות (מן, 2016). ההשערה השלישית שאותה העלינו היא, שהמשיב החרדי רואה בעצם התשובות לריאיון, שמגיע מהעולם הכללי, הזדמנות לבטא אידיאולוגיה תרבותית ולהפיץ באמצעות הריאיון את ”תפיסת הטוב“ החרדית (ברזילי, 2003; גודמן, 2013). השערה זו נתמכת על ידי בחינת הטקסטים באמצעות ניתוח תמטי ונרטיבי. הכלי הנרטיבי של מנגנוני ברירה (ספקטור מרזל, 2010), אפשר לדלות מן הטקסט רעיונות ואידיאולוגיות, שאותם בקשו המשיבים להדגיש או להשתיק. כך, כמענה

לשאלת המחקר השלישית, בדקנו אילו תפיסות ואידיאולוגיות תרבותיות אפשר לזהות בתשובות שהשיבו הורדים לילדים עם מוגבלות. השאלונים אמנם הציגו שאלות של אמונה ואידיאולוגיה, אך לא נגעו במאפיינים קהילתיים, ובכל זאת אלו בלטו בתשובות והנכיחו את מציאותם דווקא בפרקטיקה הנראית משוחררת מתשובות, שמקורן ברצייה חברתית.

אפשר לזהות נטייה לפרשנות החותרת לאידיאליזציה של הקהילה, אף באמצעות קישוט המציאות הקשה. שפיגל (2013) הגדיר את הקהילה החרדית כ"קהילה פרשנית", אשר חבריה מאורגנים סביב "עקרונות פענוח משותפים של טקסטים מתוך מחויבות גבוהה אליהם" (שפיגל, 2013). לדוגמה, למרות אידיאולוגיית הנתינה ההדרית השופעת בקהילה החרדית, במציאות — כאשר יש במשפחה ילד עם מוגבלות — ההסתייעות במשפחה המורחבת לא תמיד מתאפשרת. הממצאים הכמותיים אף הם לא העידו על עדיפות למשפחות החרדיות על פני המשפחות החילוניות בכל מה שקשור במנגנוני התמיכה המשפחתיים (Taub & Werner, 2016), אולם מציאות מורכבת זו מפורשת על ידי המשיבים החרדים כחלק מאותם ערכים. לדוגמה, כאשר הסיוע המשפחתי לא מתאפשר — תציג זאת האם החרדית כתוצאה מהעומס המוטל על בני המשפחה, אשר מקיימים ערך דתי חלופי בטיפול במשפחה גדולה משלהם. הקשיים הביורוקרטיים מול מוסדות המדינה, שאותם חולקים המשפחות החילוניות והחרדיות ללא הבדל, יתורגמו על ידי המשיבים החרדים כמוכיחים את עליונות ה"טוב המשותף" הבא לידי ביטוי, בין השאר, בעשיית הגופים הוולונטריים הפועלים בקהילה החרדית על פני גופי המדינה החילונית, וכך גם ידגישו את ערך הבידול ו"חומת המידות הטובות" (סיון, 1991).

ממצאים בולטים אחרים המלמדים על האידיאולוגיה המעצבת את תפיסות עולמם של בני הקהילה החרדית הם גישות השוללות תפיסות איכות חיים המאפיינות את העולם המערבי, כמו אופטימיות כלכלית יחסית, הקיימת בקהילה החרדית ככלל (קסיר, 2018; קסיר ורומנוב, 2017) וכן ביקורת ביחס לערכי הפנאי והקריירה הנתפסים כערכים שליליים, שאינם עולים בקנה אחד עם האידיאולוגיה החרדית. המשיבים שנשאלו כיצד משפיעה המוגבלות על חיי הפנאי והקריירה שלהם — קראו תיגר כנגד מונחים אלו עצמם, שמקורם בתפיסות מערביות. בקהילה החרדית הפנאי נועד למעשים טובים, ויצירת קריירה תתאפשר תחת המונח "מקור פרנסה", אך לא כאפשרות למימוש עצמי ולפיתוח אישי (כהנר, יוזגוף-אורבך וסופר, 2012). ניסוח של משיבים התוקף את עצם המונח "קריירה" מעלה את החשיבות לניסוח שאלון תואם תרבות עם מונחים המתפרשים על ידי קוראיהם באופן שווה (גיזלסון, 2015). דוגמאות אלו, בקליפת האגוז, יש בהן כדי להצביע על אפשרות ללמוד על חברה באמצעות זירת המוגבלות ולראות בה מעין מיקרו־קוסמוס של החברה שבה מתקיימת.

ממצאים אלו עונים לשאלת המחקר הרביעית, שבחנה מה אפשר להסיק על פריזמת המוגבלות ככלי ללמידה על אודות תרבות. אפשר לראות כי פריזמת ביקורת המוגבלות יכולה לשמש כלי ללמידה על תרבות, שבתוכה היא מתקיימת. בדומה למחקרי תרבות בפריזמה פמיניסטית, אתנית, כלכלית ואחרות – המוגבלות מציעה פריזמה ייחודית. אנו משערות כי בתרבות מסורתית – לפריזמת המוגבלות כוח ייחודי משלה, בהיותה שונה מתיאוריות אחרות, דוגמת התיאוריה הפמיניסטית, העשויות לעורר התנגדות מעצם מהותן, בקרב חברה בעלת אופי פטריארכלי. התנגדות זו מטבע הדברים עלולה לעצב ולכוון את תשובות הנשאלים מתוך הקהילה כחלק מהאידיאולוגיה התרבותית. המוגבלות, לעומת זאת, המתקיימת בכל חברה אנושית, מצויה בשוליים הרכים והמוגנים, הרחוקים ממוקדי העימות, וככזו – היא כלי ייחודי ללימוד ולאיתור תפיסות וערכים גלויים ונסתרים. כפי שכתבנו במקום אחר, ”כמו אותה שבשבת, שרק בדעיכת הרוח אפשר להעמיק בקשת הצבעים המרכיבים אותה.“

חשוב לציין כי לא התייחסנו במסגרת ניתוח זה להישענות על אמונה ככוח התומך במשפחות עם מוגבלות. בחרנו להימנע מכך, נוסף על קוצר היריעה, גם משתי סיבות מרכזיות. האחת היא – כי משפטים העוסקים בהקשר של כוח האמונה נכתבו גם על ידי משיבים שאינם מתוך הקהילה החרדית ונדרש ניתוח מקיף ייחודי לאופן הביטוי של היבט זה, ניתוח שעשוי להציף דיון מעניין על תפיסות דתיות בקרב קבוצות חילוניות בישראל, תופעה שנידונה לאחרונה בכמה הקשרים (שוהם, 2014). הסיבה השנייה נעוצה בכך שזו הייתה מטרתו המוצהרת והמפורשת של השאלון שמילאו ההורים, ואנו ביקשנו לדלות ולהבין ערכים המופיעים באקראי ובעקיפין. ערכים אלו, שביטאו הורים בשאלון העוסק במוגבלות ילדם, נראו בעינינו אותנטיים ומייצגים פן ייחודי של תפיסת תרבות בפריזמה של מוגבלות. ממצא זה ראוי לבחון במחקרי המשך בקרב קבוצות תרבותיות, בפרט תרבויות בעלות אופי מסורתי.

חשוב לתת את הדעת לקבוצה המוסלמית בישראל, שבהיבטים שונים דומה לאוכלוסייה החרדית, אולם מייצרת אתגרים ייחודיים בתחום איכות חיים של משפחות המגדלות ילד עם מוגבלות. שימוש בפריזמת מוגבלות כתיאוריה מחקרית, עולה בקנה אחד עם המודל החברתי הרואה את המוגבלות כפועל יוצא של הבניה חברתית, בדומה לגישות פמיניסטיות, אתניות, קוויריות ואחרות, וקורא תיגר כנגד תפיסת המוגבלות כלקוח וכטרגדיה הדורשת תיקון. בהיבט המתודולוגי מוצע לקיים מחקר מקיף בסוגית השאלות הפתוחות, שלא יסתפק בבחינת התשובות לשאלות, אלא גם במיפוי מאפייני הבוחרים להשיב לשאלות אלו ותכונותיהם האישיות והדמוגרפיות. בחינה זו תשליך על בניית שאלונים אפקטיביים לקבוצות אוכלוסייה שונות ועל פיתוח כלי מחקר ייחודיים לתשובות אלו. במישור המעשי, מתוך הממצאים העולים במאמר זה, חשוב לתת את

הדעת על זיהוי והמשגת הערכים המשמעותיים שהציגו הורים חרדים המגדלים ילד עם מוגבלות, המשפיעים על איכות החיים המשפחתית. בחינה מקיפה של נושאים אלו תאפשר הבניית תוכניות התערבות רגישות תרבות, שיש בהן תרומה למשפחה, לאדם עם המוגבלות ולצוות המטפל.

מגבלות המחקר

המחקר בוצע בקרב משפחות המגדלות ילד עם מוגבלות המתחנך במסגרת של החינוך המיוחד. לא בוצע מחקר מקביל בקרב משפחות ללא מוגבלות, או בקרב משפחות שילדם משולב במסגרת חינוך כללית, שאינה משוייכת לחינוך המיוחד. ייתכן שאיכות החיים שונה, ואף הגורמים המשפיעים עליה – אינם זהים, הן בקרב אוכלוסייה חילונית והן בקרב אוכלוסייה דתית או חרדית. מספר השאלונים מוגבל ואף הפיזור הגיאוגרפי מוגבל ואינו חולש על הפרספריה ועל אוכלוסיות מייעוט נוספות בישראל.

התשובות בשורות הפתוחות היו בחירתם של המשיבים, אך השאלון עצמו כיוון לכמה תחומים הנוגעים באיכות חיים. ייתכן שתחומים אחרים היו מציפים מאפיינים אחרים, אולי אף בולטים יותר. נוסף על כך, מספר המשיבים המועט יחסית מנע מאיתנו להתייחס למספר המופעים שהועלו בהקשר למאפיינים כמתקפים היקף של תופעה, ולפיכך בחרנו במתודולוגיה איכותנית, שאינה שמה דגש על כמות המופעים, כי אם על אמינותם באמצעות התאמתם למופעים נוספים במחקר ולמידע הקיים בספרות.

בהקשר ללמידה על תרבות מפריזמת המוגבלות – ייתכן שמשפחות חרדיות שיש להן ילד עם מוגבלות נחשפות להתנסויות ייחודיות המשפיעות במידה מסוימת על תפיסות עולמן ועל אופן הביטוי האישי, והסקה על כלל הסביבה התרבותית מתוך ממצאים אלו מחייבת תמיכה תיאורטית נוספת.

מקורות

איש-עם מ' (2017). לא כנגד כל הסיכויים – הורות במוגבלות פרדיגמה משפטית חדשה עבודה לקראת תואר דוקטור למשפטים, חיפה: אוניברסיטת חיפה.
אלאור, ת' ונריה, ע' (2003). "המשוטט החרדי" בתוך: ע' סיון וק' קפלן (עורכים), חרדים ישראלים – השתלבות בלא טמיעה. ירושלים: מכון ון ליר 195-171.

אלמוג, ש' ופריי-חזן, ל' (2017). אין חכמה לאישה אלא בפלך? על זכותן של בנות ונשים חרדיות לחינוך לזכויות. בתוך: א' ברק ואח' (עורכים), ספר שטרסברג כהן 123-148.

אלעד-שטרנגר, י', פורת, ר', והלפרין, ע' (2017). עמדות כלפי אנשים עם מוגבלות בעשרים ערים

נבחרות בישראל 2017. הרצליה: המרכז הבינתחומי הרצליה, אוקטובר 2017. אלפסי-הנלי, מ' (2016). ”משפחות מיוחדות“ – הורים לילדים עם מוגבלות מאפיינים וקשיים בחיי היומיום”. ירושלים: משרד הכלכלה והתעשייה, מאי 2016.

אקי”ם ישראל (2017). ”מדד ההכללה ה-5 של אנשים עם מוגבלות שכלית בחברה הישראלית“ – סקר.

בראון, ב' (2017). מדריך לחברה החרדית, אמונות וזרמים. תל אביב: עם עובד הוצאת אפיקים.

בראון ב' (2016). ”ואין הדעות שוות“ על מעמדו של אדם עם מוגבלות שכלית והתפתחותית בעולמה של מסורת ישראל ירושלים: המכון הישראלי לדמוקרטיה.

ברזילי, ג' (2003). ”אחרים בתוכנו: משפט וגבולות פוליטיים לקהילה החרדית“ עיוני משפט 2, 587-625.

ברזילי, ש' (27 במאי 2016) ”אל תשכחו את ההורים לילדים עם צרכים מיוחדים“ כלכליסט. אוחזר מ- <https://www.calcalist.co.il/local/articles/0,7340,L-3689113,00.html>

גודמן, י' (2013). גלות הכלים השבורים, חרדים בצל השיגעון. חיפה: אוניברסיטת חיפה.

ג'וסלסון, ר' (2015). כיצד לראיין למחקר איכותני – גישה התייחסותית, תל אביב: מכון מופ”ת, 142-145.

גור, א' ואח' (2016). בתי אב בהם מתגורר ילד או בוגר עם מוגבלות שכלית-התפתחותית. הקתדרה לרווחה ותכנון חברתי ע”ש ריצארד קרוסמן, בית הספר לעבודה סוציאלית, חיפה: אוניברסיטת חיפה.

גלבוץ – פלדמן, נ' (2015). הון בריאותי ומדיקולטורזציה ב’חברת המשתדכים’ החרדית. (תל אביב: חיבור לשם עבודת גמר אוניברסיטת תל אביב, הפקולטה למדעי הרוח)

גרינשטיין-וייס, מ' ורימרמן, א' (נובמבר 2016). בתי אב בהם מתגורר ילד או בוגר עם מוגבלות שכלית-התפתחותית. ירושלים: משרד הרווחה, אוניברסיטת חיפה, קרן שלם.

- גרשוני, ח' (2018). הזכות לנישואים של נשים חרדיות עם מוגבלות – היבטים ביקורתיים. (תל אביב: עבודה לקראת תואר מוסמך האוניברסיטה, הפקולטה למשפטים אוניברסיטת תל אביב, 91).
- גרשוני, ח' (2018). שיח שוויון הזכויות של אנשים עם מוגבלויות בחברה בקהילה החרדית. בתוך: י' מרגלית, ח' זיכרמן (עורכים) המשפט והחרדים. משפט חברה ותרבות 323-359.
- גרשוני, ח' (2020) עולם ללא מוגבלות – היבטים בינאיתיים אודות יישום פרקטיקות אוגניות ביחס לאנשים עם מוגבלות בתוך: גיל סיגל (עורך) משפט רפואי וביוראתיקה 8.
- הורביץ, נ' ואח' (2016). תרבות ועיסוקי פנאי, בתוך: החברה החרדית – תמונת מצב 2016. ירושלים: המכון החרדי למחקרי מדיניות, 118-127.
- ויינר נ', השילוני דולב י' (2009). על עוברים בהקשרים: אתיקה הקשרית בייעוץ גנטי ובניהול רפואי של היריון בסיכון ומעמדו של העובר בישראל. סוציולוגיה ישראלית יא (1)
- זיבצנר, ב' ולהמן, ד' (תשע"ה / 2014/2015). שידוכים במגזר החרדי: סמכות, גבולות, מוסדות. מגמות מט, 688-641.
- זלצברג-בלאק, ס' (2015). הגאולה על כתפיהן" על אופנת ה'שאלים' (השכמיות) בקרב נשים חרדיות. חקר החברה החרדית 2, 88-116.
- זיו, נ', מור, ש' ואיכנגרין, א' (2016). מבוא ללימודי מוגבלות בעברית שדה אקדמי בהתהוות. בתוך:
- ש' מור, נ' זיו, א' קנטר, א' איכנגרין ונ' מזרחי (עורכים), לימודי מוגבלות: מקראה (עמ' 11-49). מכון ון ליר, הוצאת הקיבוץ המאוחד.
- זיכרמן, ח' (2014). שחור כחול לבן – מסע אל תוך החברה החרדית בישראל, 235-245.
- חג'אזי, א' (2018). איכות חיים של הורים המטפלים בילדיהם עם מוגבלות שכלית התפתחותית בבתי אב יהודיים וערביים. חיפה: עבודה לקראת תואר דוקטור אוניברסיטת חיפה.
- כהנר, ל' (2009). התפתחות המבנה המרחבי וההיררכי של האוכלוסייה החרדית בישראל (חיפה: עבודה לשם קבלת התואר "דוקטור לפילוסופיה", אוניברסיטת חיפה).
- כהנר, ל', יוזגוף-אורבך, נ' וסופר, א' (2012). החרדים בישראל – מרחב, חברה, קהילה. חיפה: קתדרת חייקין לגאואסטראטגיה, אוניברסיטת חיפה.
- כהנר, ל', מלאך, ג' וחושן, מ' (2018). שנתון החברה החרדית בישראל 2018. ירושלים: המכון הישראלי לדמוקרטיה, מכון ירושלים לחקר ישראל.

- ליפשיץ, ח' וגלוברמן, ר' (2006). יחסה של החברה החרדית לאדם החריג: מאפקט הסטיגמה לאפקט ההסתגלות. בתוך: מ' חובב ופ' גיטלמן (עורכים), מבידול לשילוב: התמודדות עם מוגבלות בקהילה, 147.
- מישורי ע' (2014). מסע החיים עם אוטיזם — סיפור חייהם של הורים רעננה: מכון מופ"ת, 178.
- ממן, ר' (2014). "כל משברך וגליך עלי עברו", נטל סובייקטיבי בקרב הורים למתמודדים עם מוגבלות נפשית מהחברה החרדית. (ירושלים: עבודה לשם קבלת תואר מוסמך בעבודה סוציאלית, האוניברסיטה העברית).
- מן, ר' (2016). "התקשורת החרדית 2016: בין שמרנות למודרניזציה" בתוך: הדוח השנתי: התקשורת בישראל 2016. סדרי יום שימושים ומגמות. אוניברסיטת אריאל: המכון לחקר מדיה חדשים, חברה ופוליטיקה, 91-115.
- משרד המשפטים (2007). תרגום לעברית של אמנת האו"ם בדבר זכויות לאנשים עם מוגבלות. <https://www.justice.gov.il/Units/NetzivutShivyon/mishpati/Pages/Amana.aspx>
- לוי, א' (1988). החרדים. הוצאת כתר, 60, 68.
- לוק-שמר, נ' (2009). חווית האמהות והקשר הזוגי לאחר הולדת ילד ראשון בקרב נשים חילוניות וחרדיות. (ירושלים: עבודה לקראת "תואר מוסמך" בעבודה סוציאלית, האוניברסיטה העברית).
- נייקרוג, ש', רוט, ד', יודס, ג', וזמירו, נ' (2014). אתגרים עם מוגבלות, איכות חיים של משפחות ערביות בישראל שלהם ילד עם מוגבלות. סוגיות בחינוך המיוחד ובשילוב, 27, 111.
- סיון, ע' (1991). עימנאל סיון "תרבות המובלעת" אלפיים: כתב עת רב תחומי לעיון, הגות וספרות 4, 98-45.
- ספקטור-מרזל, ג' (2010). מנגנוני ברירה בטענה של זהות סיפורית. בתוך: ל' קסן ומ' קרומבר-נבו (עורכות), ניתוח נתונים במחקר איכותני. באר שבע: הוצאת בן גוריון, 96-63.
- פרמזן, ב' (2016). משפחות לילד עם מוגבלות השלכות על שוק העבודה והמחיר הכלכלי <http://economy.gov.il/Research/Pages/Search.aspx>
- צור, ר' (2014). חוויותיהן של משפחות חרדיות בגידול ילד עם אוטיזם (רמת גן — עבודת גמר "לתואר מוסמך" בביה"ס לחינוך, אוניברסיטת בר אילן).
- קורקוס, ע' וכץ, מ' (2017). חלוקת התפקידים במשפחות חרדיות לעומת משפחות חילוניות, חברה ורווחה לו 2-259-284.
- קנדל, י' (2011). יחסה ועמדותיה של החברה החרדית במדינת ישראל כלפי הילד החריג. בתוך: קסיר (קלינר), נ' (2018). חובות בחברה החרדית — היבטים שונים של עוני ודרכי התנהלות פיננסית בקרב הציבור החרדי. רשות האכיפה והגביה — אסופת מאמרים (אפריל, 2018).

- קסיר (קלינר), נ' ורומנוב, ד' (2017). רווחה ויציבות פיננסית בחברה החרדית: עניינים אך חוסכים. המכון החרדי למחקרי מדיניות.
- קלעג'י, ת' וכהן, א' (2017). ציות וסמכות במובלעת שמרנית הנאלצת להיפתח לסביבה: מקרה הבוחן של רכישת השכלה אקדמית בקרב נשים חרדיות בישראל. תרבות דמוקרטית 17 (תשע"ח-2017) 241-266.
- קפלן, ק' (2017). חקר החברה היהודית הדתית בישראל: הישגים, החמצות ואתגרים, מגמות נא(2), 207-250.
- רחימי, מ' (עורך), ספר עמדו"ת, כרך ב — וחי אחיך עמך, 195.
- שביט פ' (2019). המשפחה בראי החברה: משפחה פרו-אקטיבית — העצמה, סנגור ואיכות חיים בתוך: שביט פ' וגילור א' (עורכות) הננו: המעשה של המשפחה עם לילד מוגבלות בקהילה ובחברה; פועלן של משפחות למען עצמן ולשינוי בקהילה — קובץ מחקרים. קריית ביאליק: אח 32-16.
- שוהם, ח' (2014). 'דת', 'חילוניות' ו'מסורת' במחשבה הציבורית בישראל. בתוך: עיונים בתקומת ישראל: מאסף לבעיות הציונות, הישוב ומדינת ישראל תשע"ה 58-30.
- שולשטיין, ר' (2016). עקרונות לאחריות חברתית לרווחת אנשים עם מוגבלות לאור מצוות הצדקה, צוהר מ (תשע"ו) 238-219.
- שטדלר, נ' (2004). להתפרנס או לחכות לנס בתוך: ע' סיון וק' קפלן (עורכים), חרדים ישראלים — השתלבות בלא טמיעה. ירושלים: מכון ון ליר, 55-32.
- שטופלר, ג' (2017). המיעוט הערבי, המיעוט החרדי והתאוריה הרב-תרבותית במדינה יהודית ודמוקרטית. תל אביב: הפקולטה למשפטים אוניברסיטת תל אביב 45-11.
- שטרן, ש' (2016). חרדים לקהילה, מחקרי משפט, 509,30-555.
- שמעוני, ש' (2010). ניתוח שיח בגישת התיאוריה המעוגנת בשדה. בתוך: ע' קופרברג (עורכת). חקר הטקסט והשיח: ראשומון של שיטות מחקר. באר שבע: אוניברסיטת בן גוריון, 46-25.
- שפיגל, א' (2013). לגופם של השקפות והלכי רוח: החברה החרדית בתור 'קהילת פרשנות', סוגיות
- חברתיות בישראל. אריאל: המרכז האוניברסיטאי אריאל, קיץ תשע"ג, 40-7.
- תובל-משיח, ר' וספקטור-מרזל, ג' (2010). מחקר נרטיבי: הגדרות והקשרים-מבוא כללי. בתוך: מחקר נרטיבי — תיאוריה, יצירה פרשנות רעננה: מכון מופ"ת, 34-7.

- Brown, I. (2010) Family quality of life: a comparison of trends in eight countries. In: V. P. Prasher (Ed.) *Contemporary Issues in Intellectual Disabilities*, pp. 255–264. Nova Publishers, New York.
- Burton-Smith, R., McVilly, K.R., Yazbeck, M., & Trevor R. Parmenter, T.R. (2009). Quality of life of Australian family carers: implications for research, policy, and practice. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6 (3) 189-198.
- 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), 709-742.
- Dalal, A. K. (2002). Disability rehabilitation in a traditional Indian society. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 15(2).
- Davis K, & Gavidia-Payne, S. (2009). The Impact of child, family and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disabilities*, 34(2) 153-162.
- Findler, L. (2014). The experience of stress and personal growth among grandparents of children with and without intellectual disability. *Mental Retardation*, 52, 32-48.
- Garland-Thompson, R. (2002). Integrating Disability, Transforming — Feminist Theory, *NWSA Journal* 14, 1-32
- Guyard, A., Michelsen, A.I., Arnaud, C., Lyons, A., Cans, C., & Fauconnier, J. (2012). Measuring the concept of impact of childhood disability on parents: Validation of a multidimensional measurement in a cerebral palsy population. *Research in Developmental Disabilities* 33, 1594–1604.
- Hemmings, C., & Bouras, N. (Eds.). (2016). *Psychiatric and Behavioural Disorders in Intellectual and Developmental Disabilities*. Cambridge University Press.
- Kumar, D., & Subudhi, C. (2015). Reappraising disability in India: model, magnitude, and measurement. *Journal of Disability Studies*, 1, 23-30.
- Loewenthal, K. M. (2012). Mental health and mental health care for Jews in the diaspora, with particular reference to the UK. *The Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences*, 49(3), 159-166.

- Neikrug, S., Roth, D., & Judes, J. (2011). Lives of quality in the face of challenge in Israel. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12), 1176-1184.
- O'Cathain, A., & Thomas, K. J. (2004). "Any other comments?" Open questions on questionnaires—a bane or a bonus to research? *BMC Medical Research Methodology*, 4:25.
- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2008). Socioeconomic and psychological variables as risk and protective factors for parental well-being in families of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(12), 1102-1113.
- Oliver, M. (1995). *Understanding disability: From theory to practice*. Macmillan International Higher Education.
- Peer, J.W., & Hillman, S.B. (2014). Stress and resilience for parents of children with intellectual and developmental disabilities. A review of key factors and recommendations for practitioners. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(2), 92-98.
- Rillotta, F., Kirby, N., Shearer, J. & Nettelbeck, T. (2012). Family quality of life of Australian families with a member with an intellectual/developmental disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1) 71–86.
- Riiskjær, E., Ammentorp, J., & Kofoed, P. E. (2012). The value of open-ended questions in surveys on patient experience: number of comments and perceived usefulness from a hospital perspective. *International Journal for Quality in Health Care*, 24(5), 509-516.
- Rosenbaum, P. (2011). Family and quality of life: key elements in intervention in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53 (s4), 68-70.
- Schalock, R. (2004). The concept of quality of life: what we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*: 48(3), 203-216.
- Sipal, R.F., Schuengel, C., Voorman, J.M., Van Eck, M. & Becher, J.G. (2009). Course of behavior problems of children with cerebral palsy: the role of parental stress and support. *Child: Care, Health and Development* 36, 74-84.

- Sharabi, A. (2013). 'Boundary Work' in a religious revival movement: The case of the 'Teshuvah Movement' in Israel. *Ethnography*, 14, 233-254.
- Spratt, E.G., Saylor, C. F., & Macias, M. M., (2007). Assessing parenting stress in multiple samples of children with special needs (CSN). *Families, Systems, & Health* 2007, 25 (4), 435-449.
- Taub, T., & Werner, S. (2016). What support resources contribute to family quality of life among religious and secular Jewish families of children with developmental disability? *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 41(4), 348-359.
- Tomanik, S., Harris, G. E., & Hawkins, J. (2004). The relationship between behaviours exhibited by children with autism and maternal stress. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29(1), 16-26.
- Trute, B., Benzies, K.M., Worthington, C., Reddon, J.R. & Moore, M. (2010). Accentuate the positive to mitigate the negative: Mother psychological coping resources and family adjustment in childhood disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 35, 36-43.
- UNCRPD, U.N. (2010). Convention on the Rights of Persons with Disabilities.
- Zuna, N., Summers, J.A., Turnbull, A.P., Xiaoyi, H., and Xu, S. (2010). Theorizing About Family Quality of Life. In: R, Kober. (Ed.) *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities — From Theory to Practice* pp. 241-278. Social Indicators Research Series Springer Science & Business Media.
- Zuna, N. Turnbull, A. & Summers, J.A., (2009). Family quality of life: moving from measurement to application. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 6, 25-31.

