**הורות, מוגבלות ומגדר: על אימהות לילדות וילדים עם מוגבלות – ביקורת מוגבלות וקריאה מגדרית**

בשני העשורים האחרונים חלו התפתחויות ביחסו של המשפט בישראל ובעולם למעמדם של א/נשים עם מוגבלות, שבמרכזן מעבר לשיח של זכויות, השתתפות מלאה ואיסור הפליה.[[1]](#footnote-1) בעשורים האחרונים התרחב שיח הזכויות והזהות של א/נשים עם מוגבלות הן בשדה האקדמי והן בשדה האזרחי-אקטיביסטי, בין היתר בשילוב כוחות של ארגוני זכויות אנשים עם מוגבלות ובתמיכתו של המודל החברתי למוגבלות, שהפך כלי מחקרי מרכזי בתחום זה.[[2]](#footnote-2) חוקים האוסרים על אפליית א/נשים החיים עם מוגבלות אשר חוקקו במדינות רבות וכן אמנת האו"ם בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות חידדו את נקודת המבט המדגישה את חלקה של החברה בקיומם של מכשולים המונעים השתתפות מלאה מא/נשים עם מוגבלות והדורשת את פירוקם.[[3]](#footnote-3) במסגרת זו, ניכר לדעתי חסרונה של תפישה תיאורטית ופרשנות מעשית בנוגע לסוגיית מעמדם של הורים לילדות וילדים עם מוגבלות, אשר תוביל לשרטוט מערך הזכויות והחובות שבין המשפט והמדינה לבין אותם הורים.[[4]](#footnote-4)

בהתבסס על גישת ביקורת המוגבלות והמודל החברתי למוגבלות, יוצג המונח "מוגבלות" כמבטא תוצר חברתי של מרחב ציבורי, משפטי, כלכלי ופוליטי שעוצב היסטורית על-ידי ועבור א/נשים ללא מוגבלות והמקבע הבניה חברתית שלילית של החיים עם מוגבלות. הגישה הרחבה של ביקורת מוגבלות או לימודי מוגבלות (*Critical Disability Studies*), חשפה בכלים ביקורתיים את המקורות החברתיים, הפוליטיים וההיסטוריים למוגבלותם בפועל של אנשים החיים עם מוגבלות ומשרטטת חוויית מוגבלות, כתוצר של הבניה חברתית שלילית.[[5]](#footnote-5) ביקורת מוגבלות מבקשת להסיט את מוקד הדיון "מתיקון הפרט לתיקון החברה",[[6]](#footnote-6) הנתפשת כאחראית (היסטורית, פוליטית וכלכלית) להתהוותם של מחסומים בגינם מתגבשת מוגבלותם של א/נשים עם מוגבלות.[[7]](#footnote-7) בעקבות כך השיח המשפטי החל במעבר מעיסוק באיסור הפליה, כתוכן יחיד של הגנה עבור אנשים עם מוגבלויות, להכרה בחובות התאמה ושינוי הסביבה ולהבנה מורכבת יותר של אנשים עם מוגבלויות כקבוצת מיעוט וכקטגוריה חברתית.[[8]](#footnote-8)

כניגוד ל"מודל האישי", הממקם את "הבעיה" והמוגבלות באדם עצמו, "המודל החברתי" חושף את מהותה של הבניה חברתית שלילית של מוגבלות ומבוסס על הטענה כי מוגבלות אינה אפיון של האישה והאיש, אלא צומחת במרחב ציבורי, חברתי ופוליטי. במובן זה החברה היא המגבילה אנשים עם מוגבלות.[[9]](#footnote-9) ההבחנה המרכזית בין הלקות הפיזית, החושית, הקוגניטיבית או הנפשית, לבין המוגבלות, שהיא חוויית החיים של קבוצה שלמה, מדגישה את הסטיגמות ההיסטוריות והכוחות הפוליטיים המייצרים הדרה מהמרחב הציבורי ושוליות תרבותית, אינטלקטואלית ויצרנית בחברה האזרחית, עבור א/נשים עם מוגבלות.[[10]](#footnote-10) זאת באמצעות הצבעה על תרבות דומיננטית המניחה שחיים עם מוגבלות הינם שולִיים ונחותים ומַבְנָה את קיומם של האישה והאיש עם מוגבלות כנטל על החברה כולה, הרואה את עצמה כקהילת "הנורמאלים".[[11]](#footnote-11)

הורים לילדות וילדים החיים עם מוגבלות בחרתי להמשיג כ"הורים בְּמוּגבָּלוּת" (Parents *in* Disability). המושג נגזר מעקרונות הגישה הביקורתית והמודל החברתי למוגבלות, שבמרכזם תפישת מוגבלות כחוויה של הדרה, תיוג והפליה, שמקורה אינו בגוף השונה, בנכות או במחלה, אלא אשר מתגבשת ומתבטאת במפגש עם הסביבה. אטען ואדגים כיצד דרך תפקידם ההורי, אמהות ואבות אלו, שאינם בהכרח חיים עצמם עם מוגבלות הקשורה בתפקוד גופני, קוגניטיבי או נפשי, חיים ומתנהלים במובנים רבים בתוך מוגבלות במובנה הביקורתי.

מספרן הרב של משפחות בהן ילדות וילדים החיים עם מוגבלות, העובדה כי לרוב נשים הן הנושאות בנטל הטיפול והדאגה, הפגיעה הכלכלית והתעסוקתית במשפחות אלו, ההכרח לפעול לליקוט זכויות ומימושן עבור הילדים, נטל הסטיגמה והשפעות הבניה חברתית שלילית של מוגבלות – כל אלו מציירים תמונה ברורה של חוסר צדק תוצאתי. מצב דברים זה מחייב תפישה חדשה.

במאמר זה אבקש לשרטט את מעמדם המשפטי החסר של הורים במוגבלות דרך דיון ממוקד באמהות במוגבלות, באמצעות שיח ביקורת מוגבלות וביקורת מגדרית. בחלקו הראשון של המאמר אציע להתבונן על חסמים מהותיים בזיהוי נזקיהם וצרכיהם של הורים במוגבלות כשייכים לשיח המשפטי, כנובעים במידה רבה משתי הנחות, שאת שתיהן ניתן לאתגר. האחת, ההבחנה הגורפת בין ספֵרה ציבורית לפרטית ותפישת העשייה ההורית כממוקמת בספֵרה הפרטית, המגודרת ומובחנת מהכלים המשפטיים הממוקמים בספֵרה הציבורית והשניה, ביסוס הפעולה המשפטית על מסורת גישות ליבראליות של צדק ומוסר. אבקש לדחות בסיסים אלו, דרך ניתוח תיאורטי שיוצג להלן, כצעד נוסף לפתיחת הדלת הראויה להתערבות משפטית מיטיבה בחייהם של הורים ואמהות במוגבלות.

בחלקו השני של המאמר אציג אתיקה של דאגה כגישה מוסרית ומעשית המהווה מעין תמונת מראה לתורת שתי הספירות ומשלימה את ביסוסה של חובה משפטית כלפי הורים ואמהות במוגבלות. בחלקו השלישי של המאמר אציג ניתוח מגדרי של הורות במוגבלות ואת המשוכות החברתיות-משפטיות היחודיות לאמהות במוגבלות ובחלקו הרביעי של המאמר אציע התבוננות על אמהות במוגבלות מזווית חוץ-משפטית נוספת, באמצעות ביקורת טמפורלית של זמן כמושג וכלי חברתי ביקורתי.

1. **בין הספירות והזכויות**

הדיכוטומיה הקלאסית בין ספֵרה ציבורית לפרטית, ההבחנה בין "המרחב הציבורי" ל"מרחב הפרטי" ותפישת מערכת המשפט הנגזרת מדיכוטומיה זו, ראויות לביקורת גם בהקשר של הורים במוגבלות. ביקורת כזו תחשוף את השלכותיהן הפוגעניות כלפי הורים אלו, שהדאגה לילדיהם וסוגיות של תלות וטיפול מהוות מרכז חייהם. אביא כאן בקצרה את עמדתי לפיה יש למקם את הדיון במעמדם המשפטי של הורים במוגבלות בתוך בחינה ביקורתית של תורת שתי הספירות, דרך שיח פמיניסטי וליברלי וכחלק מסוגיית מעמדן, עיגונן ויישומן של זכויות חברתיות-כלכליות.

צמיחתם של המונחים "מרחב ציבורי" ו"מרחב פרטי" מיוחסת לתיאוריה הביקורתית של הפילוסוף הגרמני יורגן הבראמס. תפישות המבחינות בין "ציבורי" ל"פרטי" התפתחו בסוף המאה השמונה עשרה, בהתייחס לאוכלוסיה מהמעמד הבינוני והגבוה בארצות המערב.[[12]](#footnote-12) כחלק מהשפעות המהפכה התעשייתית, הוצמדה ההבחנה הקטגורית בין "הציבורי" ל"פרטי", להבחנה המגדרית בין גברים לנשים, בהתאמה באופן שקיבע תפישה חברתית של שתי ספירות נפרדות ולעומתיות.[[13]](#footnote-13) מקובל לראות בהבחנה בין "ציבורי" ל"פרטי", המכונה גם "הדיכוטומיה הגדולה", אחת מאבני היסוד בחשיבה המערבית ונקודת מוצא מרכזית לדיון הן בסוגיות פוליטיות ואתיות והן בנושאי יומיום. "הדיכוטומיה הגדולה" נתפשת כמכילה בתוכה ומייצרת מכוחה הבחנות וקטגוריות אנושיות נוספות בעלות חשיבות, וככזו נתונה לביקורת בגין החדות הבינארית המגדרת את העולם באופן כוללני.[[14]](#footnote-14) אף שתיאוריית הספירות נתונה לביקורת בעשורים האחרונים מצד תפישות שונות, כלכליות, פמיניסטיות ואחרות, גם כיום יש כח גדול להבחנות הנגזרות ממנה, למושגים שהופנמו בשיח המערבי ולמהות הדיכוטומית שתפישה זו מציגה.[[15]](#footnote-15)

מקובל לתאר את הספֵרה הציבורית, כמרחב של תעסוקה יצרנית, כסף, פוליטיקה והשפעה, בה נקשרים בהכרח גם היבטים של משפט, צדק, זכויות ומוסר. הספֵרה הפרטית ממוקמת במרחבים האינטימיים של בית ומשפחה, מקומן המרכזי של נשים. ספֵרה זו כוללת נושאים אישיים ופרטיים ומהווה מרחב לא יצרני ונטול הקשרים פוליטיים כלכליים ומוסריים.[[16]](#footnote-16) מובן כי אין כל קריטריון טבעי המבחין בין "פרטי" ו"ציבורי". בזירה זו פועלים קריטריונים חברתיים ואידיאולוגיים בלבד. ביקורת פמיניסטית חושפת דיכוטומיה זו כנגזרת של שיח גברי במסווה ניטראלי, המסתיר מאחוריו הדרה משמעותית של נשים וחציצה אידיאולוגית בין גברים לנשים.[[17]](#footnote-17) בתחום "הדיכוטומיה הגדולה", השימוש בקטגוריות "פרטי" ו"ציבורי" רחב מאוד ורב מימדי, תוך הפנמה של מונחים אלו כמייצגים חלוקה מארגנת בעולמות תוכן שונים. זאת לעתים מבלי לתת את הדעת לעומק המשמעות ולהשלכותיה של קטגוריזציה כזו ובעיקר ללא מודעות מלאה להשפעות המורכבות של חלוקה דיכוטומית זו, על היבטים רבים של החיים. משמעות הדבר הינה כי למעשה ההבחנה בין "פרטי" ל"ציבורי" אינה מהווה דיכוטומיה אחת, אלא מכילה משפחה של ניגודים שונים, הקשורים זה לזה,[[18]](#footnote-18) כגון ההבחנה בין זכויות אזרחיות לזכויות חברתיות, עליה נעמוד להלן. במקביל הבינאריות הזו מבססת גם ניגודים מגדריים נוספים, כגון בין "עבודה" ומלאכות שאינן "עבודה", קרי - בין עשיה יעילה, מועילה ומוצדקת כלכלית לבין פעולות ומשאבים שאינם בעלי ערך או מעמד כלכלי. לתורת הספירות נקשרת גם ההבחנות בין עולם ההגיון לבין עולם הרגש ובין קבוצות השייכות למרחב הציבורי לכאלו הנמצאות מחוצה לו ועוד.

מערכת המשפט הינה באופיה מערכת קטגורית, המופעלת ומתנהלת באמצעות הגדרות סכמטיות והבחנות מוחלטות. המשפט מזהה את עצמו עם מונחים כמו "מרחב ציבורי", "עובדי ציבור", "אינטרסים ציבוריים" ו"מעורבות ציבורית", מושגים הגוזרים, מדעת או שלא מדעת, גם עמדה בנוגע לגבולות המשפט ומטרותיו. מערכת המשפט, הנתפשת במערך ההיסטורי של "הדיכוטומיה הגדולה" כממוקמת בספֵרה הציבורית, מזהה עצמה כמנועה לחדור לספֵרה הפרטית, או ככלל כמהווה כלי פחות מתאים לעיסוק בסוגיות בתחום זה. התפקיד הנשי ההיסטורי של טיפול בילדים ובבית היווה מבנה בסיס בהתפתחות הבורגנות המערבית המודרנית. דאגה לזולת, כמו גם אהבה רגשית, הורוּת, פריון ולידה, משוייכים לזירה של "הטבעי", הממוקמת מתחת לספֵרה הציבורית, שרק במסגרתה יש תוקף לעיסוק בזכויות, בצדק ובמוסר. במקביל לתפישת העשייה ההורית כ"פרטית", גם הבניה חברתית שלילית של מוגבלות ממקמת א/נשים עם מוגבלות והורים במוגבלות בספֵרה הפרטית, ה"נשית".[[19]](#footnote-19) במילים אחרות, אחת ההנחות הנגזרת מתיאוריית הספרות הנפרדות ומאופייה המגדרי, היא כי לא רלוונטי לבחון מושגים כמו זכויות אדם, חובות מוסריות, פגיעה בכבוד, הפליה או צדק, כאשר אנו דנים בא/נשים ובפעולות המתרחשים בספֵרה ה"טבעית" ה"פרטית" ובמרכזה המרחב הביתי, המשפחתי, "הנשי".[[20]](#footnote-20)

הורים במוגבלות נדרשים להשקיע את מירב משאביהם האישיים, הכלכליים והמשפחתיים באותו מרחב המזוהה כ"פרטי", באופן מובהק ומורכב הרבה יותר מהורים "רגילים". הורים במוגבלות ממוקמים תפישתית בספֵרה הפרטית, הן מתוקף היותם הורים, הן באשר ההורות שלהם מגדירה את חייהם ביתר שאת והן בשל היותם חלק מקהילת המוגבלות. עבור הורים במוגבלות, תורת הספירות מבססת מרחב מפלה ומדיר מחד, ומעכבת ומצמצמת זיהוי, הכרה והתערבות משפטית מאידך.

אחת ההשלכות של תורת הספירות, המהווה הקשר חשוב גם בנוגע להורים במוגבלות, היא הדיון במעמדן וביישומן של זכויות חברתיות-כלכליות. זכויות חברתיות-כלכליות הן זכויות הנוגעות להיבטים של רווחה וצרכים יומיומיים, המשפיעים גם על רווחה כלכלית ופרנסה, כגון הזכות לבריאות, לעבודה, לחינוך, לדיור, למשפחה, בטחון סוציאלי ועוד.[[21]](#footnote-21)

הטענות המוצגות במחקר זה, לפיהן על מערכת המשפט לזהות את קבוצת ההורים במוגבלות ולייעד לה תפישה משפטית ייחודית, מצויות בין היתר כאמור בתוך שיח שבמרכזו זכויות חברתיות וכלכליות. ההפרדה הדיכוטומית בין ספֵרה ציבורית לפרטית מקבילה ומחזקת מסורות של הבחנה בין זכויות אזרחיות ופוליטיות לזכויות חברתיות וכלכליות. מסורות אלו מייצגות תפישה של זכויות אזרחיות ופוליטיות כראשוניות, חזקות יותר, בעלות עליונות ערכית ובעלות הכח לגייס לצידן את מערכות המדינה.[[22]](#footnote-22) זכויות אזרחיות-פוליטיות נתפשות כזכויות הדורשות מהמדינה "הגנה" בלבד, או כזכויות "שליליות", במובן לפיו אינן מחייבות את המדינה בהשקעת משאבים תקציביים. לעומתן, העיסוק בזכויות חברתיות-כלכליות נתקל באופן מתמיד בקושי ההיסטורי להכיר בהן כזכויות אדם חוקתיות. בין היתר נקשרות בזכויות אלו טענות כי בעבור זכויות "חיוביות", נדרשת פעולה אפירמטיבית של המדינה, המתבטאת בנטל כלכלי כבד, שהצדקתו מוטלת בספק. הבחנות אלו והטיעון הנגזר מהן לפיו זכויות חברתיות וכלכליות אינן "זכויות אדם" ראוי לביקורת ואף לדחיה.[[23]](#footnote-23)

גישות מסורתיות המבוססות על נחיתותן הטבועה של זכויות חברתיות וכלכליות זכו לביקורת לא מעטה. בהקשרים שונים נדונו הקדימות ההיסטורית של זכויות אזרחיות-פוליטיות על פני זכויות חברתיות-כלכליות, מקורן של ההבחנות בין זכויות שליליות לחיוביות, השלכותיהן והצורך בפירוקן.[[24]](#footnote-24) סוגיה זו הינה בעלת השפעות עומק בסוגיות פוליטיות, כלכליות וחברתיות בישראל ובעלת חשיבות קריטית בשאלות חוקתיות ובסוגיית העדר ההכרה בזכויות חברתיות כזכויות אדם.[[25]](#footnote-25) אציין כי מובן שזכויות הורים במוגבלות נושאות אפיונים של זכויות חברתיות-כלכליות ועימם נקשר בהן הדיון בשאלת העדר הכרה חוקתית והעלות התקציבית של הכרה כזו. לצד זאת, אף שהמנגנונים הנדרשים לשם הגנה על זכויות חברתיות וכלכליות הינם שונים מאלו הנדרשים לשם הגנה על זכויות אזרחיות ופוליטיות, ואף שההכרה באלו הראשונות מניחה קיומם של קשרי סולידריות חזקים ורחבים מאלו העומדים בבסיס הכרה בזכויות אזרחיות ופוליטיות, גם אינטרסים חברתיים-כלכליים יכולים להיות מוכרים כזכויות אדם. גביזון מעמידה כפתרון ראוי כינונה של מגילת זכויות חוקתית שתכלול את כל סוגי הזכויות, תוך הגבלת מרחב הביקורת השיפוטית לגביהן.[[26]](#footnote-26)

לסיכום חלק זה, נראה כי הורים במוגבלות מהווים דוגמא חשובה לקשיים שמעוררות הדיכוטומיות שתוארו לעיל ואופיין הקטגורי. צרכים וזכויות של הורים במוגבלות ממוקמים להבנתי בין הספֵרה הפרטית לספֵרה הציבורית ואולי בין היתר, גם על כן אינם מוכרים. אם נושאים הקשורים בטיפול ודאגה ובעיקר בהורים וילדים נתפשים כעניינים פרטיים וכמרחב אינטימי מוגף וילונות, הרי שמשפחות במוגבלות מתנהלות מאחורי וילונות שקופים. המרחב הציבורי המגביל את הילד, הבניה חברתית של מוגבלות ומבנים של כלכלה, תעסוקה ומשפט שאינם מכירים בהורות במוגבלות, מעמידים הורים במוגבלות בעמדה ייחודית. פעולות השייכות לכאורה למרחב המשפחתי, הופכות במשפחות במוגבלות לדילמות בעלות מאפיינים של מרחב ציבורי ופוליטי. צרכים פרטיים של הילדה או הילד, מחייבים לחצוב דרך אל עבר שיתוף פעולה של מערכות פורמליות וגופים ממשלתיים. זו היא אולי "הספֵרה ההורית" של הורים במוגבלות, שאת משמעויותיה המשפטיות אני מבקשת לדרוש ולהתאים.

1. **על אתיקה של דאגה**

*“Perhaps we know only by comparing, by drawing distinctions from and similarities to what we already know. But when we use our terms of comparison to shut off any understanding of our connections with one another as human beings, we risk becoming something less than human ourselves.”*[[27]](#footnote-27)

בחלק זה אטען כי עיצוב נקודת מבט משפטית ראויה בנוגע להורים במוגבלות, דורשת גם לראות מעבר למודל הצדק הליבראלי ולהציב לצידו, כמהלך משלים, "אתיקה של דאגה" (*ethics of care*) כחלק מתפישת מוסר קהילתני.[[28]](#footnote-28) אתיקה של דאגה נטועה בחשיבה של זרם הפמיניזם התרבותי ולפיה ניתן ערך מוסרי בסיסי למהות האנושית של דאגה לזולת.[[29]](#footnote-29) אתיקה זו מזהה קשרים בינאישיים ומשפחתיים בפרט, תלות הדדית, קהילה ומחויבות חברתית, כמשאבים מוסריים, ערכיים וכלכליים שראוי לקדמם ולחזקם, גם בכלים השייכים לספרה הציבורית, וביניהם המערכת הפוליטית, המוניטארית ומערכת המשפט.[[30]](#footnote-30) בכך מהווה אתיקה של דאגה גם מרחב של התנגדות לדיכוטומיה הגדולה ולתורת הספירות הנפרדות, על משמעויותיה העמוקות ביותר.

ההכרה הנדרשת בהורים במוגבלות, דורשת לחשוף כיצד הורים במוגבלות מושפעים עמוקות מהבניה חברתית שלילית של מוגבלות, עד כדי הפנמתה. יחד עם זאת הורים במוגבלות משמיעים קול ייחודי החושף התבוננות בעולם דרך חיי ילדיהם, באופן המייצר נקודת מבט חדשה, מיטיבה, שלמה על העולם. דרך השמעת קולם של הורים במוגבלות, ניתנת לנו האפשרות לצייר ילדות וילדים החיים עם מוגבלות כאנשים שלמים וכעולם ומלואו, גם באופנים המאתגרים תפישות מערביות ליבראליות של עצמאות, כמרכיב הכרחי באנושיות ובאזרחות ושל תלות כממוקמת בשוליים ומחוץ לנורמה.

במרכז השיח והעקרונות המעצבים אתיקה של דאגה, מצויה העוצמה המוסרית הבולטת של קשב והתמסרות למילוי צרכיו של אחר מסויים הנמצא תחת אחריותנו,[[31]](#footnote-31) אשר אלו מבוססים על היכולת לזהות ולהבין את האחר, אף לפני האחריות עליו וההיענות לצרכיו.[[32]](#footnote-32) אותם קשב, דאגה והתכוונות למילוי צרכיו של האחר, מקבלים באמצעות אתיקה של דאגה מיקום חדש, כמהווים שיקול מוסרי מן המדרגה הראשונה עבור הנושא באחריות. קרי, יש להכיר במיקומם של רגש הדאגה וכן של ההתכוונות למילוי צרכי התלויים בנו כשיקולים מוסריים מרכזיים עבור מעניק הדאגה ולתת להם לגיטימיות וערך גבוה ככאלה. אתיקה של דאגה חושפת ומבקשת להביא למרכז הזירה את ההיבטים המוסריים רבי המשמעות שביצירת קשרים של דאגה וקרבה, המאפשרים לבני אדם להתפתח ולחיות חיים מלאים. זאת בין היתר מתוך ההכרה בתלות אנושית כמאפיין הכרחי בחיי כל אשה ואיש. תלות אנושית, בין אם זו של ילדות וילדים, של קשישים או של אנשים עם מוגבלות, גוזרת עמדה מוסרית הנוגעת לחובה להגיב לאותה תלות באמצעות דאגה והתמסרות לצרכי התלוי/ה, באופן שיקדם אותם ויתמוך בחיים מלאים עבורם. נקודת המוצא של גישה זו יוצאת נגד צמצום הרעיונות והפעולות של דאגה אל מחוץ לזירה המוסרית.[[33]](#footnote-33)

אתיקה של דאגה מסייעת לנו להבחין כי שרטוט גבולות הצדק והמוסר בגדר התיאוריה הליברלית המניחה יחסים עצמאיים בין פרטים חופשיים ושווים, מותיר אנשים תלויים ומוגבלים כקבוצה משוללת זכויות אדם מלאות של בחירה וכבוד.[[34]](#footnote-34) יותר מכך, במבנה זה, אף הדואגים, המטפלים והמנגישים לתלויים את צרכיהם, חולקים במובנים רבים את אותה שלילת זכויות ושוליות.[[35]](#footnote-35) חשוב אם כן לזהות כי במתווה המוכר של צדק ליבראלי, עלול להפוך הסטטוס של הורים במוגבלות – אלו שמרכז חייהם סובב סביב הענקת טיפול, דאגה ותיווך, עבור ילדיהם התלויים – לְשָקוף בזירה הפוליטית, בה על הפרטים להיתפש כשווים ועצמאיים.

כאשר גיליגאן, המשיגה לראשונה "אתיקה של דאגה" היא קראה לה "קול אחר" (*"A* *Different Voice"*). היא תפשה שיח זה כקול נשי, אלטרנטיבי לאתיקה של צדק, אשר היתה הקול המקובל ובר התוקף במודל שהציע לורנס קולברג להתפתחות מוסרית; קול שזוהה על ידה כקול גברי.[[36]](#footnote-36) בכתיבה פמיניסטית שפיתחה את המושג, ההתנסות הנשית והאימהית בטיפול ובדאגה נתפשה כבסיס ל"דאגה" כחשיבה, כהגיון וכמערך מוסרי.[[37]](#footnote-37) ניתוח מפורט יותר למורכבות הגלומה בעבודת הדאגה, משרטט אותה כמשלבת דאגה מעשית לצרכיו של אחר – דאגה במובן הקרוב לטיפול ("*"Care for*), ודאגה רגשית לשלומו וטובתו של האחר – דאגה במובן הקרוב לאכפתיות, אהבה ואמפטיה ("*"Care about*).[[38]](#footnote-38) דאגה כרעיון העומד בבסיס תמה מוסרית, חייבת לכלול הן היבט רגשי מחשבתי והתכוונות פנימית והן היבט של השתתפות בעשייה בתוך מערכת יחסים בין אישיים. במובן הזה, דאגה לאשה או איש, ילד, ילדה, חולה, קשישה או אדם החי עם מוגבלות, מהווה מודל למהות הערכית של דאגה. הגישה האתית מבקשת להציב מודל זה ככלי לבחינה וניתוח היבטים מוסריים של תהליכים ואינטרסים אנושיים. חשוב להבחין כי השיח התיאורטי בנוגע לאתיקה של דאגה, שהלך והעמיק, ביקש להרחיב את הרעיון האתי של דאגה ולהוציא אותו ממרחבים הנוגעים למגדר. מהלך זה מכוון להדגיש את הצורך להסיר מעל מושג הדאגה את האפיון החברתי המובן מאליו שלה כ"טבעית", אינטימית ונשית, ולמקם אותה בזירה הרחבה יותר בה נתפשות מערכות יחסים, חובות ומעשים כחלק ממערך מוסרי.[[39]](#footnote-39)

"אתיקה של דאגה", נדרשת להשלמת נקודת מבט מלאה יותר על האדם המוסרי, גם על מנת שיינתן מקום לצרכיהם ומרחב לכבודם האנושי של א/נשים שאינם עצמאיים מחד, של הדואגות והדואגים להם מאידך ושל תלות הדדית כערך בתווך.[[40]](#footnote-40) תפישה של האזרח כמאופיין במערכות יחסים אנושיות של תלות הדדית ואחריות הדדית, כאשר כל פרט קשור בהן, תורם להן ותלוי בהן, הינה מרכיב חיוני בקיום האנושי ובכבוד האדם.[[41]](#footnote-41) לשם כך יש למַצֵב את ה"דאגה" כעיקרון אתי, קרי - לחלץ אותה כאתיקה מתוך הפעולה המעשית של טיפול ודאגה,[[42]](#footnote-42) ולהחילה מחוץ לכותלי הבית - בספרה הציבורית, כקול מוסרי הכרחי ומשלים לאתיקה של צדק.[[43]](#footnote-43) העדרה של תפישה מלאה זו, מהווה, בין היתר, חסם נוסף להכרה בזכויותיהם הייחודיות והעצמאיות של הורים במוגבלות.

כך מתוארת תפישת "צדק כהוגנות", בתיאוריה הליבראלית המובילה של ג'ון רולס, דרך השיח שפיתחה גיליגאן (*Gilligan*):

*"… justice as fairness involves seeing others* ***thinly****, as worthy of respect purely by virtue of common humanity, morally good caring requires seeing others* ***thickly****, as constituted by their particular human face, their particular psychological and social self. It also involves taking seriously, or at least being moved by, one's particular connection to the other"*[[44]](#footnote-44)

הרעיון של “*seeing others thinly*”, המופיע בציטוט לעיל, מתקשר ישירות לדיון שהוזכר באשר למעמדן המשפטי של זכויות חברתיות-כלכליות. אחד החסמים להכרה בזכויות אלו כזכויות אדם, נובע מהתבוננות על הפרט דרך השקפה המבוססת היסטורית על שיח ליבראלי ומתאפיינת בנקודת מבט "צרה" על מאפייני האזרחות. כך לפי רולס, האזרחים הלוקחים חלק ב"אמנה החברתית" נדרשים להיות עצמאיים, חופשיים מתלות באחר, שווים ביכולותיהם ורציונלים בחשיבתם.[[45]](#footnote-45) תפישות אלו יוצרות מצב בו קיומה של תלות אנושית משפיעה באופן משמעותי על מעמדם של הדואגות והדואגים כאזרחים שווים בחברה.[[46]](#footnote-46) בפועל, הלוקחות והלוקחים חלק ב"ספירת הדאגה" נתפשות כשוליים חברתיים. חייהן מתויגים כמבוזבזים,[[47]](#footnote-47) כפי שמציירת פעמים רבות הבניה חברתית את החיים עם מוגבלות בכלל. מתוך כך, הן העוסקות במלאכה של טיפול או דאגה לזולת והן מקבלות הטיפול או הנזקקות לדאגה משלמות מחיר שניתן להמשיגו כסטיגמה חברתית. כחלק בלתי נפרד מפרקטיקות וערכים הנגזרים מכלכלה ניאו-ליברלית נוכח גם שיח תרבותי המחזק את האדם כאינדיבידואל אוטונומי, יעיל ומועיל.[[48]](#footnote-48) אבקש להבחין כי מבנה תיאורטי ומעשי זה מייצר מסר חברתי מוסווה ואף גלוי שהינו פוגעני גם כלפי הורים במוגבלות. מסר הגורס כי מי שילד פרט לא פרודוקטיבי אל תוך המדינה הניאו-ליברלית – בה נמדדים פרטים מעל הכל ברמת התוצר הכלכלי שלהם – הרי שעליו האחריות המלאה לדאוג לאותו פרט. אני רואה מסר זה ותפישות חברתיות העומדות בבסיסו, כמניבים ציפייה מההורים להוות תחליף בנשיאת הנטל החברתי למדינה, אשר "מפסידה" לכאורה משנגרעה ממנה תפוקתו ותרומתו של אותו פרט – ילדה או ילד. במובן זה הורים במוגבלות מהווים כלי הפרטה כלכלית של מדינת השוק, לניהול השירותים, המנגנונים והצרכים של ילדיהם החיים עם מוגבלות.

מדובר במערך מורכב הנושא עמדה בלתי צודקת כלפי הורים במוגבלות. עמדה זו היא מעבר לעמדות שמייצרת הבניה חברתית שלילית של מוגבלות. המדינה המודרנית, בחסות כלכלת השוק והשיח הליבראלי, רוחצת ידיה מהאתגרים שילדות וילדים החיים עם מוגבלות מביאים לפתחה. במקביל מצדיקות מערכות המדינה דחיקה של א/נשים עם מוגבלות לשולי החברה ומסייעות למיקומם בקהילה כנטל כלכלי וחברתי. בו בזמן, מן ההורים במוגבלות מצופה ואף נדרש להקדיש את כל חייהם לדאגה, טיפול, תיווך וייצוג וזאת ללא תמיכה, ללא תמורה וללא קול משלהם. במחקר קנדי שחשף נרטיבים של הורים במוגבלות, תארה זאת אחת האמהות כך:

*"The general population tells you – you're the parent, you're the advocate. You're the only one that will advocate for your child so you've got the guilt on your forehead so my God! If I don't do it…"*[[49]](#footnote-49)

מרקם זה מייצר גם מצב של העדר לגיטימציה חברתית לקולם של ההורים. קול שינכיח עלויות אישיות, וויתורים והקרבות, ולצידם מומחיות, יכולות וידע ייחודי, הנלווים לעמידת ההורים בדרישות וציפיות חברתיות כלכליות ומשפטיות, להוות כלי הפרטה של המדינה בתמיכה בלעדית בילדיהם, לאורך חיים שלמים. המערכת הציבורית והמשפטית נדרשת להכיר במעמדם המיוחד של הורים במוגבלות, על מנת לרפא את הפגם המערכתי ואת נקודת המבט החסרה אשר תוארו לעיל. הגישה הביקורתית, העומדת בבסיס דרישתי להכיר בזכויותיהם ומעמדם של הורים במוגבלות, מבקשת לאתגר את ההנחות, הדיכוטומיות וההיררכיות המסורתיות הטובעות גדרות מקבילות ומשתלבות. מבט רחב ומלא על זכויות אדם, המתבקש בהכרה בזכויות הורים במוגבלות, יטשטש את הבינאריות בין ספֵרה ציבורית לספֵרה פרטית, בין אוטונומיה ועצמאות לתלות ודאגה, בין זכויות אזרחיות-פוליטיות לזכויות חברתיות-כלכליות, ובין "זכויות אדם" ל"אינטרסים קבוצתיים", בהתאמה.[[50]](#footnote-50) הרעיון של תפישת הפרט דרך ראייה רחבה, באופן עמוק, רחב ומורכב - “*thickly*”, כפרט וכיצור חברתי, כאזרח וכחלק מרשת אנושית של קשרי תלות, עומד בבסיס גישה זו.[[51]](#footnote-51)

אציין בנקודה זו כי קיימים קולות בתוך קהילת המוגבלות המבקרים ואף מתנגדים לשימוש במושג של “*care*”, במסגרת הדיון ביחסים שבין א/נשים החיים עם מוגבלות לבין הדואגים להם והשותפים לחייהם. המונח "*care*" נתפש כמנציח הנמכה של אנשים עם מוגבלות לדרגת "מטופלים", וכחותר תחת תביעתם לעצמאות, מימוש עצמי ועמדה של שליטה בחייהם. מתוך כך נשמעת גם דרישה להחליף את העיסוק ב“*care*” במושגים של עזרה וסיוע (“*help*” and “*assistance*”).[[52]](#footnote-52) טענות ביקורתיות אלו, חשובות כשלעצמן, צמחו מתוך האתגר שמציבים יחסים בין בוגרים החיים עם מוגבלות לבין הדואגים להם בתשלום. באשר להורים במוגבלות, ביקורת והתנגדות אלו הופכות להיבטים פחות מרכזיים לכל הפחות, ולמעשה ללא רלוונטיות. "מלאכת הדאגה" ההורית מבוססת באופן מובנה על מחוייבות אישית, רגשית ומוסרית, ללא ציפיה לתמורה מצד מקבל הדאגה. הורים במוגבלות חיים בתוך אחריות טוטאלית, רגשות אשם, מחוייבות והקרבה אישית, בשונה מהמרחב בו פועלים עובדי דאגה בתשלום, שאינם בני משפחה. בכל המובנים, דיבור על הורים במונחים של "*care*" ושל אתיקה של דאגה, מדוייק יותר, הכרחי יותר ו"נקי" יותר, משימוש בכלים אלו בנוגע ליחסים בין בוגרים החיים עם מוגבלות לבין המסייעים להם בתשלום. בנוסף, בבסיס ההבנה של הורים במוגבלות עומד גם צורך להכיר בהם כחלק ממעגל נפגעי הבניה חברתית של מוגבלות וכחלק מקהילת המוגבלות. מנקודת מבט זו, ניתן לבקר את הטענה כי אין מקום לתפישות של דאגה ו- “*care*” בתוך קהילת המוגבלות, כטענה החוסמת את האפשרות לכלול את עשייתם, מומחיותם וחוויות חייהם של הורים ומשפחות במוגבלות, כחלק אינהרנטי משיח המוגבלות.

דרך תפישת קשרים בינאישיים, דאגה וטיפול, כמרחבים אתיים ובעלי השלכות ציבוריות, נגזרת אחריות המדינה והמשפט שהיא מעבר להענקת חירות ופתרון סכסוכים. האחריות להכיר בצרכים של אלו שאינם יכולים לדאוג לעצמם, וכחלק בלתי נפרד ממנה ההכרה במלווים, מטפלים ודואגים. מזיהוי אתיקה של דאגה כעקרון מוסרי ומיקומן של דאגה ושל זכויות חברתיות בתוך הספֵרה הציבורית, נגזרת גם גישה אחרת לעקרונות של שוויון ושל כבוד האישה והאיש. כך כותבת קיטאי בהקשר זה:

*“The virtue of care, the asymmetrical, non-reciprocal and par-tial devotion to another’s well-being, which requires that one make oneself transparent to the other’s needs, is a distinctive moral capacity. But if caring is not the same as acting according to the categorical imperative or utilitarian principle, it is nonetheless as peculiarly a human moral capacity as the exercise of rational moral autonomy.”* [[53]](#footnote-53)

יכולתם של א/נשים להעניק ולקבל טיפול ודאגה, מתגבשת כבסיס של מוסר וכבוד אנושי שאינו פחות מאשר היכולת להפעיל הגיון וחשיבה לוגית. דרך חשיבה זו, שוויון במונחים של אתיקת הדאגה יראה הפרדה של קבוצה או אוכלוסיה מסוימת ממרחב הקשרים הקהילתיים, אם בתחום החינוך, הדיור, התעסוקה או בכל היבט אחר – כאפליה.[[54]](#footnote-54) כך בנוגע לא/נשים עם מוגבלות וכך בנוגע להורים במוגבלות. הכללה של הורים במוגבלות במרחב הערכי של הקהילה האנושית, הכלכלית, הפוליטית והמשפטית היא הכללה של ההורים לא כדמויות אינסטרומנטליות העוסקות ב"מלאכת הבירוקרטיה" של ליקוט ומימוש זכויות ילדיהם, אלא כקבוצה בעלת תרומה משמעותית לחברה ולכלכלה ובעלת זכויות ייחודיות. כך, הכרה במישורים האתיים של דאגה ובהשלכות של הבניה חברתית שלילית של מוגבלות על הורים במוגבלות, יובילו לא רק לצדק חברתי עמוק ושלם יותר, אלא גם לבנייה וחיזוק של משפחה, קהילה ויחסים חברתיים, שיקדמו חברה משולבת ויציבה.[[55]](#footnote-55) אשר על כן, צדק ושוויון להורים במוגבלות מחייב ראיה מורכבת, דרך "עדשת המוגבלות" ודרך "עדשת הדאגה" גם יחד. "עדשת המוגבלות" תחשוף את דחיפות הצרכים של הורים במוגבלות, החיים תחת נטל הבניה חברתית שלילית של מוגבלות ובפועל חיים במוגבלות כלכלית, תעסוקתית, ואישית. "עדשת הדאגה" תחשוף את הקשר החשוב בין צרכיהם של הורים במוגבלות לבין כבוד האדם ותאפשר הכרה במבנה האתי הנגזר ממעמדם המיוחד בתווך בין ילדיהם לבין מערכות המדינה והחברה.

1. **הורות במוגבלות ומגדר**

"התפיסה שאמהות ופוליטיקה, אימהות וציבוריות, ובכלל זה המרחב הציבורי, המערכת הפוליטית, עבודה וקריירה, משקפות סתירה פנימית, היא כמובן מוטעית... הסתירה הזאת היא חלק מההבניה החברתית של העמדת העבודה לצורכי פרנסה בניגוד לאימהות."[[56]](#footnote-56)

במסגרת הדיון במאפייני קבוצת ההורים במוגבלות, חשוב להכיר בכך שברוב המשפחות במוגבלות (וברוב המשפחות ככלל), האם נושאת במירב הנטלים בנוגע לילדה או הילד החיים עם מוגבלות. בנוסף, נשים לרוב רואות באמהוּת חלק מהותי בזהותן העצמית ובהגדרתן כנשים, באופן מובהק יותר מהשפעת חוויית האבהות על זהותם של גברים. מתוך כך נחשפת גם התובנה כי למשמעויות של הורות במוגבלות יש השפעה עמוקה יותר על אמהוֹת מאשר על אבות (אם כי קיימת גם השפעה משמעותית על אבות ובעיקר אבות המטפלים ומעורבים בחיי ילדיהם). אין ספק כי ראוי ונדרש לדון בסוגיות הנוגעות לחלוקת תפקידים בין אב לאם בדאגה לילדיהם ובהיבטים משפטיים של נושאים אלו, גם במשפחות ללא מוגבלות.[[57]](#footnote-57) לצד זאת, כאשר אנו עוסקים בהורים במוגבלות, אני סבורה שהן המשמעויות המעשיות והן הרעיונות הערכיים העומדים בבסיס הדיון, וכן הצורך במודלים לשינוי והגברת השוויון בין המינים בתוך המשפחה, מתעצמים פי כמה ומורכבים פי כמה. על כן בבחינה תיאורטית-עקרונית של הורים במוגבלות ושל תפישות הבסיס ומקורות החסר המוסרי והמשפטי בתחום זה, יש טעם ואף חובה לחשוף גם את ההיבט המגדרי.

טענתי בהקשר זה הינה כי אחת הסיבות להעדר תפישה משפטית של הורות במוגבלות, נעוצה בתחום המגדרי. ראשית, כאשר אנו עוסקים בהורים במוגבלות ובעשייתם עבור ילדיהם, מדובר בעשייה המובנית כנשית באופייה ונתפשת כממוקמת בספֵרה הפרטית. בתוך הבניה ומיקום חברתי אלו, קשה למשפט ולמערכת הכלכלית לזהות את הפגיעה בהורים במוגבלות. המבנה המגדרי מקשה להכיר בעשייה ההורית כעבודה ומשאב שמקומו הראוי משיק לספֵרה הציבורית, בה שוכנים הצדק, המשפט, כבוד האדם וזכויותיו ולצידם עולם התעסוקה והכלכלה – אך זה האתגר שבפנינו. בהקשר זה נדרש מהמשפט גם להבחין בשדה של העדר שוויון מגדרי בפועל ובמקורות החברתיים המכתיבים נשיאת הנטל בפועל בעיקר על-ידי נשים. זאת במובן שהסדרים משפטיים הנוגעים להורים במוגבלות ולמשפחות, שאינם לוקחים בחשבון כשיקול מעשי את אי-השוויון האמור, מהווים הלכה למעשה פעולה של הפליה כלפי נשים.[[58]](#footnote-58) מדובר בחסם משמעותי בדרך להכרה בצורך בהתאמות לשילוב משמעותי של הורים במוגבלות בתעסוקה ובכלכלה, בהכרח להידרש לנזקיהם בשיח המשפטי ולתפישת מלאכתם כעבודה בעלת ערך ציבורי.[[59]](#footnote-59) במובן זה הרעיון של הורים במוגבלות כקבוצה משפטית, דורש "הבשלה" גם בהיבט החשוב של זיהוי מרכיבים מגדריים המהווים משוכות בדרך ליישומו.

אחת המשוכות החברתיות-מגדריות המשפיעה באופן משמעותי על מקומם של הורים במוגבלות בחברה ובמשפט הינה הבניה חברתית של מסורת ההבחנה בין אשה ואם, לבין עבודה וקריירה. תמונה של אם ה'יוצאת' לעבוד; החובשת 'שני כובעים'; בעלת 'משרה כפולה', מתבססת על תפישת הנישואין והאמהוּת כחיים הנורמטיבים של האשה ו'היציאה' לעבודה כמהלך שמחוץ לנורמה.[[60]](#footnote-60) אני מוצאת כי גם הלשון העברית המדוברת תומכת במבנה זה. כך אשה *יוצאת* לעבודה – כפעולה מכוונת של פריצה החוצה, בעוד גבר פשוט *הולך* לעבודה כאקט טבעי המשולב במהלך חייו המצופה.[[61]](#footnote-61)

ככלל נשים נוטות להפנים במידה רבה תפישות חברתיות של תפקידים ואיפיונים "נשיים" ו"גבריים" ומזהות את עצמן קודם כל כאמהוֹת, ובמקום נמוך יותר כבעלות מקצוע או שייכות לתחום התעסוקה.[[62]](#footnote-62) בחייץ המגדרי האמור עומד אתוס היסטורי נוסף הנוכח בהבניה חברתית של הורות בכלל ואמהות בפרט, בחברה היהודית ישראלית. מודל "האם העבריה" כלל מראשיתו, מעבר לתכנים אוניברסלים של אמהות גם מטען תנ"כי ציוני ייחודי, של חוב כלפי האדמה הקדושה והמדינה המתהווה.[[63]](#footnote-63) בספרות, בתרבות, בעיתונות ובשיח הישראלי, גם בימינו, נפוצים ייצוגים של אִמהוּת הכוללים ציפייה להתמסרות מלאה של האם לטיפול בתינוק ובילד, מתוך הקרבה מלאה ובהנאה מלאה. בחברה הישראלית-יהודית של ימינו, למרות הטרוגניות חברתית, תרבותית וכלכלית גדולה, עדיין נתפשת האמהות כ"אתוס קולקטיבי" המהווה הן תפקיד משפחתי והן תפקיד לאומי של הגדלת האוכלוסייה. האתוס הלאומי, שעל אף תמורות במעמד האשה והאם בעולם המערבי הינו עדיין שיח בעל נוכחות מרכזית בתרבות הישראלית, נושא בחובו בין היתר, תפישות של האשמה כלפי אמהוּת שאינה עולה בקנה אחד עם התמונה האמורה ומציב מחסום קשה בפני נשים אשר עבורן חוויית האמהוּת מורכבת יותר, ועשויה להתפש כ"בלתי ראויה".[[64]](#footnote-64)

משוכה נוספת הכרוכה בהיבט המגדרי של הורות במוגבלות, הינה שימוש ברכיב "הבחירה". התפישה החברתית, המשתקפת גם בהסדרים משפטיים וכלכליים, הינה כי אמא במוגבלות *בוחרת* לצמצם את שעות עבודתה כדי לדאוג ולטפל בילדה או *בוחרת* לוותר כליל על עבודתה הקודמת לטובת מלאכת ההורות במוגבלות; כי הורים שזכאים לשלוח את ילדיהם למוסדות ממשלתיים *בוחרים* להשאירם בבית ולקחת את נטל הדאגה על עצמם; כי הורים שילדיהם נשלחים לחינוך מיוחד *בוחרים* להיאבק על שילובם בחינוך רגיל ונוטלים על עצמם מבחירה משא אחריות, הוצאות כספיות והשקעת זמן ומשאבים אישיים. בבסיס ההגדרה שמדובר בבחירה, עומדת טענה סמויה הרי מדובר בילדינו ואלו הן בחירות והכרעות אישיות, משפחתיות, אינטימיות. אני מבקשת לטעון כי לאו בחירה חופשית בפנינו.[[65]](#footnote-65) אותו נרטיב תרבותי, המתאר בחירה של אמהות במוגבלות לוותר על קריירה, הכנסה, מימוש אישי וכד', כהחלטה חופשית הממוקמת במסגרת המשפחתית האינטימית של המשפחה, משרת שיח ניטראלי מגדרית לכאורה. המציאות בפועל מגודרת וממוגדרת, כפי שתואר לעיל, דרך תורת שתי הספירות, המעמד החסר של הורות במוגבלות, מיתוס האם הטובה ונחיתותן הכלכלית של נשים בשוק התעסוקה.[[66]](#footnote-66) המיקום החברתי של אמהות במוגבלות המוותרות על קריירה או שאינן מוצאות את דרכן חזרה לתעסוקה מלאה ומספקת כמי שבחרו להשאר בבית, מייצר גם הצדקה לכאורה לפיה מאחר שזו בחירתן החופשית, הרי שעליהן להתמודד בעצמן עם השלכותיה.[[67]](#footnote-67)

המשפט נדרש בהקשר זה לבחון כיצד משפיעה העובדה שברוב נטל הדאגה בפועל במשפחות במוגבלות נושאות אמהוֹת, על מעמדה החסר של קבוצת הורים זו בשדה המשפטי וכיצד תיראה תפישה משפטית ראויה של הורים במוגבלות, תוך התחשבות בעובדה זו. המשפט ככלי חברתי ואידיאולוגי נדרש ויכול לייצר שינוי בזירה המגדרית עבור הורים במוגבלות. זאת בין היתר דרך הכרה ב"מלאכת הדאגה" ההורית – האימהית ברובה, כעבודה בעלת ערך ציבורי. מלאכת הדאגה מכנסת בתוכה היבטים שונים של הורות במוגבלות, המחייבים התייחסות משפטית וביניהם, מומחיותם הייחודית של הורים במוגבלות בנוגע לילדיהם, תפישתם ככלי הפרטה בידי המדינה להפקה, השגה והנגשה של זכויות ילדיהם, לצד ייצוגם כאחראיים הבלעדיים למוגבלות ולתוצאותיה.[[68]](#footnote-68) הכרה במעמדם של הורים במוגבלות גם כמשאב ציבורי מאפשרת ראשית את הוצאת "הבחירה" של האם להישאר בבית מהמרחב הפרטי האינטימי למרחב הציבורי, כך שיורחב המימד האמיתי של הבחירה. שנית, עשייתה היומיומית המורכבת של האם תקבל ניראוּת, שם וזיהוי והיא לא תיתפס עוד כ"לא עובדת". שלישית, הצבת האם הדואגת, ולו במעט, כגורם תורם לכלכלת המשפחה יתרום לכבודה, מעמדה וזהותה. אם המשפט יפעל כך, במטרה לקדם שוויון תוצאתי, יש בידיו לתרום משמעותית גם לקידום הרעיון שאותו פער תרבותי בין אם לאב, המתעצם ומתקבע במשפחות במוגבלות, לא יהיה נגזרת הכרחית של מגדר.

1. **"*time* *is money*": הערה על זמנם של הורים במוגבלות**

 *“Cultural beliefs are like the air we breathe, so taken for granted that they are rarely discussed... No beliefs are more ingrained and subsequently hidden than those about time.”*[[69]](#footnote-69)

בדיון שהובא לעיל, הצגתי ביקורת מוגבלות ככלי שחשף מבנים המייצרים שוליות חברתית, כלכלית והיסטורית של מוגבלות, של א/נשים עם מוגבלות ושל הדואגות והדואגים להם. הצגתי כיצד מבנים אלו ממקמים א/נשים עם מוגבלות והורים במוגבלות מחוץ למרחב הציבורי, הן במובן של גידורם בספֵרה הפרטית והן במובן של תפישתם כבלתי מתאימים. בלתי מתאימים במובנים פיזיים, למרחב ציבורי שלא תוכנן להכיל שונות ומגוון, ובלתי מתאימים רעיונית לחברה הדוגלת ביכולתנות וכלכלת שוק ולחברה ישראלית כוחנית והישרדותית. כן טענתי כי ניתוח מגדרי של הורות במוגבלות חשוב ככלי לחשיפת אחד החסמים המשמעותיים לגיבוש הכרה בקבוצה זו, בשל היותה קבוצה בעלת איפיונים המובנים כנשיים, במושגי "הדיכוטומיה הגדולה", ובעלת דומיננטיות נשית בפועל. היבטים אלו אני מזהה כשותפים בהדרה של הורים במוגבלות מהמרחב הציבורי וכנוטלים ממנה כוח פוליטי, כלכלי ותעסוקתי. במסגרת הבחינה של נקודות החסר המשפטי באשר להורים במוגבלות, בחרתי להציג גם ניתוח ביקורתי דרך תפישת זמן כרעיון חברתי-תרבותי.[[70]](#footnote-70) בפסקאות הבאות אדון בהבחנה בין "זמן נשי" ל"זמן גברי", כאחת הנגזרות של "הדיכוטומיה הגדולה" ואתייחס למשמעויותיה עבור הורים במוגבלות. ניתוח מימד הזמן מהווה חושף חסם נוסף שיש להסיר בדרך להכרה בהורים כבעלי זכויות משפטיות. ניתוח ביקורתי של מימד הזמן, בהקשר של הורים במוגבלות, מאפשר לקשר באופן שמייצר משמעות חדשה בין ביקורת מוגבלות, ניתוח מגדרי של הורות במוגבלות, וספרות העוסקת בזמן ומשפט, ומכאן חשיבותו.

התייחסות אל מימד הזמן כתוצר של הבניה חברתית, חושפת את תפישת הזמן כתוצאה של תהליכים היסטוריים, כלכליים, פוליטיים וחברתיים שכוונו בין השאר ליצירת סדר חברתי, יציבות, חיי מסחר ורציפות היסטורית. רעיון זה מאפשר נקודת מבט ביקורתית הבוחנת את תוצאותיו של זמן כמבנה חברתי ומבקשת לפרק את המובנות מאליו של הזמן, כנתון שמהותו החברתית מוסווה מן העין כמעט לחלוטין.[[71]](#footnote-71) הגישה הביקורתית למימד הזמן כתוצר חברתי, נוכחת בשיח ביקורתי פמיניסטי ונקשרת למיצוב וקיבוע מעמדן של נשים ושל עבודות נשיות.[[72]](#footnote-72) קריאה פמיניסטית של מימד הזמן מדגישה שהבניית הזמן הינה מרכיב בכוחות המכפיפים נשים בעבר ובהווה. קריסטבה (*Kristeva*) שפרסמה את מאמרה המכונן בשדה זה בשנת 1979, בחנה את התפתחות התנועה הפמיניסטית ובתוך כך פרצה דרך לחשיבה ביקורתית בנוגע למימד הזמן. טענתה התבססה על הבחנה בין תפישת זמן לינארית, רציונלית, המקובלת כנורמטיבית ו"אמיתית" ומזוהה עם גברים, לבין תפישת זמן מעגלית, רגשית המזוהה עם נשים, אמהוּת והתמסרות. השניה, במיקומה מחוץ לנורמה, מבססת הדרה היסטורית של נשים מהמרחב הציבורי, הכלכלי והפוליטי, הנשען ברובו ובאופן מחייב על "זמן גברי".[[73]](#footnote-73) לצד זאת, מחקר ביקורתי של מושג הזמן (המכונה גם ניתוח טמפורלי), מהווה שדה מחקר בין-תחומי, המייצר כלים לדיון בתחומי ידע כמו סוציולוגיה, אנתרופולוגיה, כלכלה ומדעי המדינה. אני מוצאת קשר ישיר וכזה ששווה לעמוד עליו, בין דרישתי למקם הורים במוגבלות במעגל נפגעי הבניה חברתית שלילית של מוגבלות, לראות את צרכיהם כשייכים לשיח הזכויות ולהכיר בעשייתם ככזו שאינה מוגבלת לספֵרה הפרטית, ובין ניתוח ביקורתי של מושג הזמן.

התפישה המקובלת של מימד הזמן, נגזרת מהדיכוטומיה הגדולה ומקשרת בין הספרה הציבורית ובין זמן לינארי, אובייקטיבי ונורמטיבי, כשמנגד עומדת כל תפישה או חווייה אחרת של זמן. תפישת זמן לינארי דורשת תפוקה, התקדמות, ניהול רציונלי של משאבים בכלל ושל משאב הזמן בפרט, ומזוהה כ"זמן שעון", הוא הזמן הנורמטיבי, הגברי. דאגה במובן של *care* נתפשת כ"נשית", גם בשל כך שאינה עומדת באיפיונים המיוחסים כהכרחיים לעשייה שיש עימה מעמד ושניתן לדמיין אותה בתוך המסגרת הנורמטיבית של זמן רציונלי, תפוקה ומרחב ציבורי. במסגרת תפישה זו, הורים במוגבלות ניצבים, לפחות בחלק מהיבטי חייהם, מחוץ למהלך הזמן הנורמטיבי. "מלאכת הדאגה" מתאפיינת בהיותה מחוץ ל"זמן השעון", כאשר בין היתר אינה נקשרת בתפוקה או בהתקדמות והתפתחות לינאריים דווקא. מרכזה של "מלאכת הדאגה" בעשייה שבאופייה קשורה בתמיכה בגוף ובנפש, עשייה שלה קצב ותכונות שאינן עומדות בדרישות הזמן הנורמטיבי, הכלכלי, הרציונלי.[[74]](#footnote-74) אין ספק כי איפיון זה מצטרף כהיבט נוסף הממקם מלאכות של דאגה וטיפול ומלאכות "נשיות" בכלל, בספֵרה הפרטית ומחוץ לשיח הזכויות ולשיח כלכלי. תפישות אלו, המושרשות גם בחברה וגם במשפט, מהוות חסם בפני מעמד משפטי להורים במוגבלות וזיהוי הצרכים שלהם כזכויות משפטיות אזרחיות.

במקביל למחירים שגובה מההורים הכפפתם להבניה חברתית שלילית של מוגבלות, ראינו כי גם מיקום של הורים במוגבלות בספֵרה הפרטית ותפישת זכויותיהם כנחותות במרחב הציבורי והפוליטי, מייצרים פגיעה במעמדם המשפטי. בתוך חסמים אלו, ניתן לראות את התפישה של מוגבלות ושל הורים במוגבלות כניצבים בשולי "החיים האמיתיים", כמשלבת גם את הצבתם "מחוץ לזמן". זאת במובן של אי התאמתם, לפחות בכל הקשור לתפקידם בחיי ילדיהם, למימד הזמן המודרני, התעשייתי, "הגברי", מה שמקבע מאפיינים של "אחרוּת".[[75]](#footnote-75) כאמור, תפישה זו מבוססת הן על הבניה חברתית של מוגבלות כטרגדיה וכנטל על החברה, היבטים המנוגדים לתפוקה, יעילות ורציונליות,[[76]](#footnote-76) והן על הבניית "מלאכת הדאגה" כעשייה שלא ניתן לייחס לה מאפיינים של זמן במובנים כלכליים וציבוריים. אם בחיים "מחוץ לזמן" עסקינן, נציין ייצוג חברתי-תרבותי נוסף המאפיין יחס לילדות וילדים עם מוגבלות, לפיו הם נתפשים, במקביל להיותם בלתי פרודוקטיביים ונעדרי מעמד בספרה הציבורית, גם כחיים "מחוץ לזמן" בכך שאינם מתבגרים ("ילד מוגבל נשאר ילד גם כשהוא כבר מבוגר").

סיכום

1. צורת הכתיבה א/נשים מקובלת כיום כאלטרנטיבה ביקורתית לדומיננטיות הזכרית של השפה העברית, ורלוונטית גם לנושא של מאמר זה, המתעצב בתוך היבטים מגדריים של הדרה והעדר הכרה, זאת בין היתר מתוך מודעות למקום המרכזי שתופשות אמהות במוגבלות בתוך הדיון על הורים במוגבלות. [↑](#footnote-ref-1)
2. שגית מור, "בין המשגה פוליטית להכרה משפטית – חסמים במימוש זכויות אנשים עם מוגבלויות" **נגישות לצדק חברתי בישראל** 79, 121 - 123 (ג'וני גל ומימי אייזנשטדט עורכים, 2009) (להלן: מור, "בין המשגה להכרה"); נטע זיו, "אנשים עם מוגבלויות - בין זכויות חברתיות לצרכים קיומיים" **זכויות חברתיות ותרבותיות בישראל** 813 (י' רבין וי' שני עורכים, 2004) (להלן: זיו, "בין זכויות חברתיות לצרכים קיומיים"); שונית רייטר מעגלי אחווה: לשבירת הקשר בין מוגבלות לבדידות: המהפכה החברתית ביחס לאנשים עם נכויות17 - 40 (2004); Brian John Doyle, Disability, discrimination, and equal opportunities: a comparative study of the employment rights of disabled persons (1995); Ian Byone, Michael Oliver and Colin Barnes, Equal Rights for Disabled People: The Case of a New Law (1991); Tom Shakespeare, *Disabled People’s Self Organization: a New Social Movement?*, 8(3) Disabil. Handicap Soc. 249 (1993); יותם טולוב וארלן ס. קנטר, "של מי החיים שלי? המאבק להשבת האוטונומיה והכשרות המשפטית לאנשים עם מוגבלויות", **מעשי משפט** ו' 45 (2014). עקרונות המודל החברתי למוגבלות יובאו בהרחבה בחלק הראשון להלן. [↑](#footnote-ref-2)
3. דבר חקיקה שהיווה אבן דרך מרכזית בתחום הינו החוק האמריקאי לזכויות אנשים עם מוגבלות, The Americans With Disabilities Act 1990, 42 U.S.C. § 12101, שבמרכזו איסור הפליה וחובת התאמות בתעסוקה וכן הנגשת המרחב הציבורי. בישראל חוקק בשנת 1998 חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, תשנ"ח – 1998, ס"ח תשנ"ח 1658. אמנת האו"ם בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות שאומצה על-ידי העצרת הכללית של האו"ם בסוף שנת 2006 ונכנסה לתוקף במאי 2008, נחתמה על-ידי ישראל בשנת 2007 ואושררה בספטמבר 2012. ראו באתר משרד המשפטים: www.justice.gov.il/Units/NetzivutShivyon/mishpati/Pages/Amana.aspx [↑](#footnote-ref-3)
4. אמנת האו"ם בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות אינה מתייחסת למעשה להורים כבעלי מעמד משפטי או זכויות מעשיות. התייחסות למשפחה מופיעה בסעיף כ"ד במסגרת המבוא לאמנה, שהינו סעיף הצהרתי בלבד, ובסעיף 23, שנושאו: "כבוד לבית ולמשפחה", מוכרת זכותם של א/נשים עם מוגבלות להקים משפחה וזכותם של ילדים עם מוגבלות לחיות בחיק משפחתם. במסגרת זו, הזכות המעשית היחידה המופיעה באמנה והנוגעת להורים כשלעצמם הינה לקבלת "מידע, שירותים ותמיכה מוקדמים ומקיפים לילדים עם מוגבלות ולמשפחותיהם", וזאת במטרה למנוע הסתרה, נטישה והזנחה של ילדים עם מוגבלות (סעיף 23(3) לאמנה, שם). האמנה עוסקת אם כן במשפחה כיחידה משמעותית, רק ככל שהדבר נוגע לזכויות הילדים, וגם זאת בצמצום רב. [↑](#footnote-ref-4)
5. לכתיבה מובילה בתחום ביקורת המוגבלות ראו הפניות בהערה 14 לעיל, וכן: Lennard J. Davis, The Disability Studies Reader (1997); Len Barton, *Sociology and disability: Some emerging issues*, *In* Disability and society: Emerging Issues and Insights 3 (Len Barton Ed., 1996).; Tom Shakespeare and Nicholas Watson, *Defending the Social Model*, 12(2) Disabil. Soc. 293 (1997); Tom Shakespeare, *Introduction*, *in* The Disability Reader: Social Science Perspectives 1 (Tom Shakespeare, ed, 1998) . [↑](#footnote-ref-5)
6. שגית מור "שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלויות בתעסוקה: מתיקון הפרט לתיקון החברה" **עיוני משפט** לה 97 (2012) (להלן: מור, "שוויון בתעסוקה"). [↑](#footnote-ref-6)
7. מור, "בין המשגה להכרה", לעיל, הערה 3, בעמ' 90 – 94; ראו גם: Shakespeare and Watson, *an Outdated Ideology*?, לעיל הערה 13, בעמ' 9 - 28; Wendell, The Rejected Body, לעיל, הערה 14, בעמ' 35 – 45. [↑](#footnote-ref-7)
8. Sagit Mor, *Between* *Charity, Welfare, and Warfare: A Disability Legal Studies Analysis of Privilege and Neglect in Israeli Disability Policy*, 18(2) Yale J. Law Humanit.63 (2006) (להלן: Mor, *Between Charity, Welfare, and Warfare*). [↑](#footnote-ref-8)
9. Oliver, The Politics of Disablement , לעיל, הערה 14, בעמ' 78-94; Michael Oliver, Understanding Disability: From Theory to Practice 32 – 33 (1996); Shakespeare and Watson*,* לעיל, הערה 13. [↑](#footnote-ref-9)
10. Oliver, Understanding Disability, שם, בעמ' 22; Paul Abberley, *The concept of oppression and the development of a social theory of disability*, 2(1) Disabil. Handicap Soc. 5, 5–19 (1987); Shelley Tremain, *On the subject of impairment*, *in* Disability/Postmodernity: Embodying Disability Theory (Mairian Corker and Tom Shakespeare ed., 2002) [↑](#footnote-ref-10)
11. Wendell, The Rejected Body, לעיל, הערה 14; Davis, Enforcing Normalcy, לעיל, הערה 14; Michael Oliver, *A sociology of disability or a disabled society?*, *in* Disability and Society: Emerging Issues and Insights 32 (Len Barton ed., 1996) . [↑](#footnote-ref-11)
12. John Williams, *Unbending Gender, Why Family and Work Conflict and What to Do About It* (2000) pp. 19 – 39. [↑](#footnote-ref-12)
13. Women, Culture and Society (Michelle Zimbalist Rosaldo and Louise Lamphere eds., 1974) [↑](#footnote-ref-13)
14. Norberto Bobbio, Democracy and Dictatorship: The Nature and Limits of State Power, chapter 1 (1989) [↑](#footnote-ref-14)
15. חנה הרצוג, "עיוורון מינים? נשים בחברה ובעבודה" **יזמה לצדק חברתי: ישראל אל שנות ה – 2000** (אלקנה מרגלית עורך, תשנ"ו), שם מובא ניתוח תורת שתי הספירות מול תיאוריות פמיניסטיות וביקורת את ההנחה לפי החלוקה לשתי ספירות הינה נתון אובייקטיבי, אשר אי-השוויון המגדרי הוא תוצר לוואי שלו. הרצוג מראה כיצד שוק העבודה מכיל בתוכו את המבנה התפישתי של הדיכוטומיה הגדולה, על המשמעויות המגדריות שלה. באופן זה שילובן של נשים בשוק התעסוקה אינו מוביל לשוויון. "למרות כניסתן של נשים לפעילות כלכלית ופוליטית, עדיין מצפים מהן להמשיך להיות האחראיות למשק הבית והילדים. מניחים שהן מעדיפות קודם כל את תפקידיהן המשפחתיים, ובכל מקרה של קונפליקט בין דרישות הספֵרה הפרטית לציבורית  –העדיפות נתונה לראשונה." כך גם מערכת החינוך משעתקת תפישה מגדרית דיכוטומית הנוגעת להשכלה, תעסוקה וציפיות חברתיות ומבוססת על הדיכוטומיה הגדולה. תפישה המהווה גורם המקבע אי-שוויון עבור נשים. Gaby Weiner, *Feminist Education and Equal Opportunities – Unity or discord?,* 7(3) ) Br. J. Sociol. Educ. 265 (1986); Michelle Fine, Disruptive Voices: The Possibilities of Feminist Research (1992); Jill McLean Taylor, Carol Gilligan and Amy L. Sullivan, Between Voice and Silence: Women and Girls, Race and Relationship (1995), בחנו את התופעה של הריון ואמהות נערות צעירות בארה"ב, תוך נסיון לפרק את היותה נגזרת של חינוך ושיח ציבורי דיכוטומי בנושא מגדר וגזע. [↑](#footnote-ref-15)
16. Held , לעיל, הערה 171, בעמ' 12 - 13; Olena Hankivsky, Social Policy and the Ethic of Care (2004), *introduction*.; Nancy Folbre, *The Unproductive Housewife: Her Evolution in Nineteen Century Economic Thought*, 16(3) Signs 463 (1991). [↑](#footnote-ref-16)
17. Nancy Freizer, *Rethinking the Public Sphere: A Contribution to the Critique of Actually Existing Democracy*, 25/26 Social Text 56 (1990); ראו גם: Joan Landes, Women and the Public Sphere in the Age of the French Revolution(1998); Martha A. Ackelsberg, Resisting Citizenship: Feminist Essays on Politics, Community and Democracy (2010). [↑](#footnote-ref-17)
18. Weintraub Jeff, *The Theory and Politics of the Public/Private Distinction*, *in*, Public and Private Thought and Practice: Perspectives on a Grand Dichotomy (Jeff Weintraub, Krishan Kumar eds., 1997) [↑](#footnote-ref-18)
19. Held , לעיל, הערה 171; Hughes, McKie, Hopkins, and Watson, לעיל, הערה 120, בעמ' 262; השוו: Wendell, The Rejected Body, לעיל, הערה 26, בעמ' 40: הכותבת מתארת את מיקומם של אנשים החיים עם מוגבלויות בספרה הפרטית, כמרכיב בהבניה חברתית של מוגבלות. [↑](#footnote-ref-19)
20. Frances E. Olsen, *The Family and the Market: A Study of Ideology and Legal Reform*, 97 Harv.L.Rev. 1497 (1983); Margaret Thornton, *The Public/Private dichotomy: Gendered and Discriminatory*, 18(4) Journal of Law and Society 448 (1991). [↑](#footnote-ref-20)
21. האמנה הבינ"ל בדבר זכויות כלכליות, חברתיות ותרבותיות, (ICESCR) כ"א 1037; ההכרזה האוניברסלית בדבר זכויות האדם http://lib.cet.ac.il/Pages/item.asp?item=7939; [↑](#footnote-ref-21)
22. יובל שני מציע ניתוח היסטורי כרונולוגי להיררכיה בין סוגי הזכויות. לפי נקודת מבט זו, זכויות אזרחיות מהוות "הדור הראשון" של זכויות האדם, בעוד זכויות חברתיות הינן "הדור השני". מערכת המשפט בישראל, כך הוא מדגים ומסיק, נוטה היסטורית לטובת הזכויות מן הדור הראשון ובפועל מספקת הגנה נחותה מבחינה נורמטיבית לזכויות חברתיות. ראו: יובל שני, "זכויות כלכליות, חברתיות ותרבותיות במשפט הבינלאומי" **זכויות כלכליות, חברתיות ותרבותיות בישראל** 305 (יורם רבין ויובל שני עורכים, 2004). [↑](#footnote-ref-22)
23. רות גביזון, "על היחסים בין זכויות אזרחיות-פוליטיות ובין זכויות חברתיות-כלכליות" **זכויות כלכליות, חברתיות ותרבותיות בישראל** 25, 40 - 44 (יורם רבין ויובל שני עורכים, 2004). [↑](#footnote-ref-23)
24. אהרון ברק, "הקדמה" **זכויות כלכליות, חברתיות ותרבותיות בישראל (**יורם רבין ויובל שני עורכים, 2004); גביזון, שם; גיא דוידוב, "ביקורת חוקתית בעניינים בעלי השלכה תקציבית", **הפרקליט** מט 345, 354 – 356 (תשס"ח); גיא מונדלק "זכויות חברתיות-כלכליות בשיח החוקתי החדש: מזכויות חברתיות לממד החברתי של זכויות האדם" **ספר ברנזון** (כרך ב) 183 (אהרון ברק, עורך, 2000); דפנה ברק-ארז ואייל גרוס, ["הזכויות החברתיות והמאבק על אזרחות חברתית בישראל: מעבר לזכות לכבוד"](http://www.tau.ac.il/law/barakerez/articals/76.pdf) **189 ספר דליה דורנר (2009);** ריקי שיו "'עצרו את המהפכה בלעדי': על השמעתו ומשטורו של שיח הצדק החלוקתי והזכויות החברתיות" **מעשי משפט** ב 185 (2009); זיו, "בין זכויות חברתיות לצרכים קיומיים", לעיל, הערה 11; מור, "בין המשגה להכרה", לעיל, הערה 11, בעמ' 121 – 123. [↑](#footnote-ref-24)
25. על תוצאותיה של נחיתות מובנית לזכויות חברתיות כעמדה משפטית, ועל מאבקים להכרה בזכויות אלו בישראל ראו: נטע זיו "אי ציות, התנגדות וייצוג אנשים החיים בעוני – המקרה של פלישות לדיור ציבורי" **דין ודברים** א 115 (2004); נטע זיו "עוני, צמצום פערים ושיוויון: המקרה של הזכות למים" **משפט וממשל** ז 945 (2004); וכן: יובל אלבשן, **זרים במשפט – נגישות לצדק בישראל** 87 – 170 (2005) (להלן: אלבשן, **זרים במשפט**). [↑](#footnote-ref-25)
26. גביזון, לעיל, הערה 143, בעמ' 46 – 48, 60 - 66. [↑](#footnote-ref-26)
27. Minow, לעיל, הערה 37, בעמ' 7. [↑](#footnote-ref-27)
28. לכתיבה בנושא קהילתנות ומיקומה בשדה המשפטי, ראו: Sandel,, לעיל, הערה 15; Amitai Etzioni, *Creating Good Communities and Good Societies,* 29(1) Contemporary Sociology 188 (2000); Michael Walzer, Spheres of Justice (1983). לגישה לפיה אתיקה של דאגה עשויה להתמזג עם מודל הצדק הליבראלי ליצירת קו מחשבה מורכב ושלם ראו למשל: Viriginia Held, *The Ethics of* Care, *in* The Oxford Hendbook of Ethical Theory (David Copp ed., 2006); Marilyn Friedman, What Are Friends For? Feminist Prespectives on Personal Relationships and Moral Theory(1993); Annette Baier, *The Need For More Than Justice*, *in* Justice and Care: Essential Readings in Feminist Ethics (Virginia Held ed., 1995). [↑](#footnote-ref-28)
29. Carol Gilligan, In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development (1982). גיליגאן הנכיחה לראשונה את הטענה כי נשים נוטות להתמודד עם שאלות מוסריות באופן שונה מגברים. זאת במובן לפיו נשים יטו לבחון סוגיות מוסריות במונחים של קשרים אנושיים, דאגה ומעורבות רגשית כלפי האחר/ת, בעוד גברים יטו לראות מצבים דרך בחינת ההשלכות הרציונליות של כללים וחוקים, במונחים של נפרדות ואוטונומיה מהאחר/ת. [↑](#footnote-ref-29)
30. Virginia Held, The Ethics of Care: Personal, Political, and Global (2006), בעיקר חלקו השני של הספר, העוסק בהנעת פעולות כלכליות, חברתיות ומשפטיות על בסיס אתיקה של דאגה כתורת מוסר; Nell Noddings, Educationg Moral People: A Caring Alternative to Character Education (2002) ;Fiona Williams, *In and Beyond New Labour: Towards a New Political Ethics of Care*, 21(4) Crit. Soc. Pol. 467 (2001) ; Michael Slote, The Ethics of Care and Empathy (2007) . [↑](#footnote-ref-30)
31. Held, שם, בעמ' 10. [↑](#footnote-ref-31)
32. Joan C. Tronto, Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care (1993) [↑](#footnote-ref-32)
33. Held, שם, עמ' 10. [↑](#footnote-ref-33)
34. Martha C. Nussbaum, *Rawls and feminism*, *in* The Cambridge Companion to Rawls 488, 511–14 (Samuel Freeman ed., 2003); Martha C. Nussbaum, *The future of feminist liberalism*, *in* Varieties of Feminist Liberalism 103 (Amy R. Baehr ed. 2004); מור, "בין המשגה להכרה", לעיל, הערה 11, בעמ' 90 – 94; Eva Feder Kittay, Love's Labor, Essay on Women, Equality, and Dependency 79 – 82, 88 - 93(1999) (להלן: Kittay, *Love’s Labor*); Allen Buchanan, *Justice as reciprocity versus subject-centered justice*, 19 Philosophy and Public Affairs 227, 230 (1990); Harry Brighouse, *Can justice as fairness accommodate the disabled?*, 27 Social Theory and Practice 537 (2001) [↑](#footnote-ref-34)
35. Kittay, Love's Labor, שם, בעמ' 76 – 77. [↑](#footnote-ref-35)
36. Carol Gilligan, לעיל, הערה 170; Carol Gilligan, *Moral Orientation and Moral Development*, *in* Women and Moral Theory 19 (Eva Fedder Kitay and Diana T. Meyers eds., 1987); Tronto, לעיל, הערה 173, עמ' 61 - 96; כן ראו ניתוח ביקורתי באשר לויכוח בין גיליגאן וקולברג אצל: Owen Flanagan and Kathryn Jackson, *Justice, Care and Gender: The Kohlberg-Gilligan Debate Revisited*, 97(3) Ethics 622 (1987). [↑](#footnote-ref-36)
37. Held , לעיל, הערה 171, בעמ' 51; Ned Noddings, Caring: A Feminine Approach to Ethics and Moral Education 14 – 19 (1986); Kittay, Love’s Labor, לעיל, הערה 175, בעמ' 30 – 31. [↑](#footnote-ref-37)
38. הביטוי "אתיקה של דאגה" כתרגום עברי למונח “ethics of care”, מחזק את הניתוח הזה של שני היבטים המרכיבים יחד את הבסיס המוסרי בתיאוריה זו, כיוון שגם בעברית מייצגת המילה "דאגה" גם רגש של אכפתיות וגם עשייה של מילוי צרכים ורצונות. ראו גם: Rannveig Traustadottir, *Mothers Who Care: Gender, Disability and family Life*, 12(2) Journal of Family Issues 211, 216 (1991), המציג דרך ראיונות עם אמהות במוגבלות, את המונחים – care for כמייצג עבודה ו – care about כמייצג אהבה. [↑](#footnote-ref-38)
39. Selma Sevenhuijsen, Citizen and the Ethics of Care: Feminist Considerations on Justice, Morality and Politics (1998); Slote, *introduction,* לעיל, הערה 171; Virginia Held, Feminist Morality: Transforming Culture, Society and Politics223 (1993); Michael Slote, Agent-Based Virtue Ethics, 20 Midwest Studies in Philosophy 97, 101(1995); Nel Noddings, Starting At Home: Caring and Social Policy (2002) 21 – 24.. השוו: שדמי, לעיל, הערה 147: שדמי מציגה אימהות כעקרון מארגן לסדר חברתי חדש, בבסיסו "כלכלת הנתינה", כחלק ממערך של קהילה מטריארכלית. הרעיון האימהי כבסיס חברתי "[פורץ] אל מעבר לדיון באמהות טובה או רעה, ביולוגית או חברתית ובמקום זאת חושפות את האימהות כעיקרון אנושי, חברתי, פוליטי וכלכלי, כתרבות חלופית של מערכת ערכים ופרקטיקות... ככזאת, האימהות אינה דבר להאמין בו אלא דבר לעשותו, היא דרך חיים." (שם, בעמ' 44) [↑](#footnote-ref-39)
40. Held, לעיל, הערה 171, בעמ' 62 – 66; Martha Nussbaum, Frontiers of Justice 96 – 145 (2005) (להלן: Nussbaum, *Frontiers of Justice*); Kittay, Love's Labor, לעיל, הערה 175, בעמ' 83 – 99; John Rawls, Justice as Fairness: A Restatement 175 - 176 (Erin Kelly ed., 2001), אמנם רולס "מתקן" וכותב כי מובן מאליו שיש חובה כלפי כל אדם גם אם בעל נכות קשה (הערה 59 שם, בעמ' 176), אך הדיבור בלשון "חובה", ספק רב אם מכוון לצדק. [↑](#footnote-ref-40)
41. Kittay, Love's Labor, לעיל, הערה 175, בעמ' 75 - 82; Slote, לעיל, הערה 171, בעמ' 67 - 83; Held, לעיל, הערה 70, בעמ' 58 – 66; ראו גם: Neta Ziv, *The Social Rights of People with Disabilities: Reconciling Care and Justice* Exploring Social Rights Between Theory and Practice370 (Dafna Barak-Erez and A. Gross, eds., 2007). [↑](#footnote-ref-41)
42. Eva Kittay, *The Ethics of Care, Dependence, and Disability*, 24(1) Ratio Juris*,* 49 (2011) (להלן: Kittay, *The Ethics of Care*). [↑](#footnote-ref-42)
43. Tronto, לעיל, הערה 177, בעיקר בעמ' 157 - 180; ראו גם: Michael Fine, Caroline Glendinning, *Dependence, Independence or Inter-dependence? Revising the Concept of 'care' and 'Dependency’*, 25 Aging and Society, 601, 604 – 605 (2005).; השוו: רות זפרן, "זכויות הילד במשפט כזכויות יחס" **זכויות הילד והמשפט הישראלי** 129 (תמר מורג, עורכת, 2010), וכן: רות זפרן, "שיח היחסים כתשתית להכרעה בסוגיות מתחום המשפחה: מספר הערות על דאגה וצדק" **משפטים על אהבה** 605 (ארנה בן-פתלי וחנה נוה, עורכות, 2005) [↑](#footnote-ref-43)
44. Owen Flanagan and Kathryn Jackson, *Justice, Care and Gender: The Kohlberg-Gilligan Debate Revisited*, 97(3) Ethics 622, 623 (1987) (ההדגשות אינן במקור). [↑](#footnote-ref-44)
45. Nussbaum 2005, לעיל, הערה 181, מור, "בין המשגה להכרה", לעיל, הערה 11, בעמ' 90 -94. [↑](#footnote-ref-45)
46. Kittay, The Ethics of Care, לעיל, הערה 183, בעמ' 102; Kittay, Love's Labor, לעיל, הערה 175, בעמ' 75 – 77. [↑](#footnote-ref-46)
47. Hughes et al., לעיל, הערה 120, בעמ' 267. [↑](#footnote-ref-47)
48. אחיזת הכלכלה הניאו-ליברלית בישראל הביאה עימה גם שיח נאו-ליברלי, המציג חברה מתקדמת דרך "כוחות השוק" ו"שוק חופשי". אחת התוצאות הברורות של גישות אלו, הינו שינוי בחלוקת המשאבים וההכנסות ובפועל הגדלה של אי השוויון האזרחי. [↑](#footnote-ref-48)
49. Jay A. Goddard, Ron Lehr, Judith C. Lapadat, "*Parents of Children with Disabilities: Telling a Different Story"*, 34(4)Can. J. Couns. 273, 279 (2000). [↑](#footnote-ref-49)
50. השוו: Ziv, לעיל, הערה 182. [↑](#footnote-ref-50)
51. השוו: גביזון, לעיל, הערה 143, בעמ' 47 – 48. [↑](#footnote-ref-51)
52. ראו: Tom Shakespeare, Help (2000); Jenny Morris, Pride Against Prejudice: Transforming Attitudes to Disability (1991) *Chapter 6*; Jenny Morris, Independent Lives? Community Care and Disabled People(1993) *Chapter 3*. תגובה לביקורת זו, ראו אצל: Hughes, McKie, Hopkins, and Watson, לעיל, הערה 58, בעמ' 268; ראו גם התייחסותו המוקדמת של ברנס (משנת 92) לפיה ייצוגים בתקשורת של א/נשים החיים עם מוגבלויות כנטל על החברה, מקבעים תפישה של הדואגים והשותפים לחייהם כמקריבים וקדושים מעונים הנושאים בנטל ושל א/נשים החיים עם מוגבלויות כמקור לסבל של הסובבים אותם. בבסיס תפישות אלו מסמן ברנס את החסר החברתי והכלכלי בגינו א/נשים עם מוגבלות נאלצים להסתמך על פועלות דאגה, נשים בעיקר, שאינן מתוגמלות, והעדר אפשרות לבחירת והעסקת הדואגות על-ידיהם באופן אקטיבי. Colin Barnes*,* לעיל, הערה 123, בעמ' 15 – 16. [↑](#footnote-ref-52)
53. Eva Feder Kittay, *Equality, Dignity and Disability*, in Perspectives on Equality 93, 111 (Mary Ann Lyons and Fionnuala Waldron eds., 2005). [↑](#footnote-ref-53)
54. השוו: נטע זיו "אנשים עם מוגבלות ושיח זכויות האדם: סתירה או פוטנציאל לשינוי?" **פרלמנט** 74 (המכון הישראלי לדמוקרטיה, 2012). [↑](#footnote-ref-54)
55. Hankivsky, לעיל, הערה 136, בעמ' 8 - 29. [↑](#footnote-ref-55)
56. אראלה שדמי, "אימהות: בין תוהו, כשלים, קסם וחזון" **דרך אם** 22 (אראלה שדמי עורכת, 2015). [↑](#footnote-ref-56)
57. Williams 2000 (השינויים בחלוקת הנטל בין ההורים בבית איטיים ונשים עדיין נחשבות לאחראיות הטבעיות על מרבית עבודות הבית; Andrea Doucet, *Can Parenting Be Equal? Rethinking the Equality and Gender Differences in Parenting*, *in* What is Parenthood 257 (L.McClain and D. Cere eds. 2013); מיכל פרנקל, דפנה הקר, יעל ברוידא, "משפחות עובדות במשפט הישראלי: בין נאו ליברליזם לזכויות אדם" **עיונים בתקומת ישראל: מגדר בישראל**, 682 (מרגלית שילה וגדעון כ"ץ עורכים, 2011). קיימים נושאים משפטיים שונים הראויים לדיון ומצביעים על צורך בשינוי, בתחום של שוויון מגדרי בתוך המשפחה, אשר משפיעים ורלוונטיים גם עבור משפחות במוגבלות, אך אינם יחודיים להן. לדוגמא נושא של חופשת לידה לאבות, הסדרי משמורת ילדים במקרים של גירושין ועוד, ראו למשל: דפנה הקר ורונן שמיר, "'אימהות', 'אבות', 'משפחה': בין אינטואיציה להלכה פסוקה", **סוציולוגיה ישראלית** ה(2) 311 (2003). [↑](#footnote-ref-57)
58. השוו: דפנה הקר, **הורות במשפט – מאחורי הקלעים של עיצוב הסדרי משמורת וראייה בגירושין** (2008), פרק ראשון. בדיון באפשרות ביטול חזקת הגיל הרך, הקר מבססת את ההבנה כי עלול להווצר פער פוגעני כלפי נשים, בין דין פורמאלי ורטוריקה שיפוטית ניטראליים לכאורה לבין מציאות חברתית הניזונה בעוצמה ממיתוס האם הטובה ומהבחנה ברורה בין אמהות לאבות. השוו גם: נויה רימלט, "אמא טובה, אמא רעה, אמא לא רלוונטית: הורות במשפט בין אידאל השוויון למציאות האימהית", **משפטים** ל"ט 573, 581 – 588 (תש"ע) (להלן: רימלט, "אמא טובה, אמא רעה"). [↑](#footnote-ref-58)
59. השוו: Martha Nussbaum, *Disabled Lives: Who Cares?* The New York Review of Books, Jan 11, 2001 http://www.nybooks.com/articles/2001/01/11/disabled-lives-who-cares/ [↑](#footnote-ref-59)
60. ענת פסטה שוברט "נשים עובדות, נשים לומדות: ההבחנה בין הספרה הפרטית לספרה הציבורית בראי הספרות המחקרית – סקירה ביקורתית" **מעוף ומעשה** 6 (תש"ס) 45, 48 – 52: עצם העובדה כי המתח בין "בית" ל"קריירה" בעולמן של נשים מהווה כר למחקרים רבים, מונעת מהבניה חברתית המציירת את פנייתן של נשים אל הספרה הציבורית כ"תופעה" הראויה למחקר. השוו גם: אריאן רנן-ברזילי "הורים א/עובדים: רב מימדיות והפמיניזם החברתי של מעמד הפועלות" **עיוני משפט** ל"ה 313 (תשע"ג). [↑](#footnote-ref-60)
61. לעניין המטען המגדרי של השפה העברית, פרקטיקות לשוניות המנציחות חוסר שוויון וכאלו המקדמות שוויון ולחובת המשפט לנושא זה ראו: שולמית אלמוג, "ואותן השמות עומדים לדורות – על עברית, מגדר ומשפט" **מחקרי משפט** יח' 373 (2002) וכן: שולמית אלמוג, "קודיפיקציה עברית: שפת המשפט ושפת השוויון" **משפט ועסקים** ד' 539 (2006). [↑](#footnote-ref-61)
62. ראו: Sharon Hays, The Cultural Contradictions of Motherhood 157 (1996); אריאלה פרידמן **באה מאהבה, אינטימיות וכח בזהות הנשית** (1996) 15 – 18. [↑](#footnote-ref-62)
63. כדברי דוד בן- גוריון: "הגברת הילודה היא תנאי הכרחי לקיומה של ישראל, ואישה יהודית שאינה מביאה לעולם לפחות ארבעה ילדים... מועלת בשליחות היהודית." מתוך "איך להעלות את שיעור הילודה" **הארץ** 8 בספטמבר 1967; מצוטט אצל לסלי הייזלטון **צלע אדם: האשה בחברה הישראלית** (1978) 52; ראו גם: יסמין קיני "תופעה: מסתפקים בילד אחד, ודי!" **nrg מעריב** 7.2.2009 [www.nrg.co.il/online/55/ART1/850/139.html](http://www.nrg.co.il/online/55/ART1/850/139.html), שם נכתב: "ההנחה היא שמספר הילדים שמביאים לעולם, אם בכלל, הוא בחירה אינטימית של האישה או בני הזוג, אבל בישראל מופר הגבול הזה של האוטונומיה האישית. בישראל, כמה ילדים תלדי זה עניין ציבורי, שלא לומר לאומי." [↑](#footnote-ref-63)
64. ראו: עמנואל ברמן, "הנסיך המאושר, העץ הנדיב: הפנטזיה של הורות כהכחדה עצמית", **שיחות** 19, 35 (2004); וכן: לילי רתוק, "כל אישה מכירה את זה", אחרית דבר בתוך: **הקול האחר: סיפורת נשים עברית** (לילי רתוק – עורכת) תל-אביב הקיבוץ המאוחד 1994- וכך היא כותבת: "בגלל עריצותו של המיתוס הזה לא העזו נשים להודות בקשיים שהיו להן בגידול ילדיהן. דמות האם הטובה, הנהנית להתמסר התמסרות מוחלטת לטיפוח צאצאיה, הייתה מחסום בפני נשים אשר חוו את האמהות בצורה מורכבת יותר..." – דברים אלו מקבלים משמעות עוצמתית עוד יותר כאשר אנו עוסקים באמהות במוגבלות. השוו גם: ק. ארוניס ""הרעלתי את התינוק שלי": עיצוב אופיה ותפקידה של האם הישראלית במסגרת פרשת רמדיה בעיתונות הפופולרית", **עבודת גמר למוסמך בתקשורת ועיתונאות** (האוניברסיטה העברית, ירושלים, 2006). [↑](#footnote-ref-64)
65. השוו: נויה רימלט, "בין סגרגציה לאינטגרציה: קריאה לחשיבה פמיניסטית מחודשת על שוויון ומגדר בשוק העבודה" **מחקרי משפט** כד, 299 (2008) (להלן: רימלט, "בין סגרגציה לאינטגרציה"). ראו גם: Anne E. Alstott, No Exit: What Parents Owe Their Children and What Society Owes Parents 49 - 72(2004), המתארת את מסגרת המחויבות ההורית לילדים הנתפשת כמרחב ללא אפשרות יציאה – “No Exit”, ומציעה תפישה מעניינת של יחסים הדדיים בין הורים למדינה. לכתיבה נוספת בנושא הפלית עבודה נשית ראו: Paula England, Paul Allison, and Yuxiao Wu, Mart Ross, *Does Bad Pay Cause Occupations to Feminize, Does Feminization Reduce Pay, and How Can We Tell with Longitudinal Data?* 36(3) Social Science Research 1237 (2007); Hadas Mandel, *Up the Down Staircase: Women's Upward Mobility and the Wage Penalty for Occupational Feminization, 1970-2007*, 91(4) Social Forces 1183 (2013); Gay Mundlak and Hila Shamir, *Between intimacy and Elienage: The Legal Construction of Domestic and Carework in the Welfare State*, *in* Migration and Domestic Work: A European Prespective on A Global Theme 161 (Helma Lutz ed., 2008). [↑](#footnote-ref-65)
66. אוסיף כי מבנה חברתי דומה קיים גם לגבי "בחירות" אחרות המיוחסות לנשים וזאת תוך הבנייה של מצב דברים הנוח לחברה גברית ומותאם לתבניות ליברליות. לניתוח מרתק של נשים בזנות, ראו: אלמוג, **נשים מופקרות**, לעיל, הערה 79. לעניין נרטיב ה"בחירה" בזנות והשלכותיו המשפטיות, ראו בעיקר הפרק השני: "העיסוק בזנות ודיני העבודה: בין נסחרת לבוחרת". [↑](#footnote-ref-66)
67. השוו דיון דומה במקומן של נשים בכלל בשוק התעסוקה בשכר בישראל, בפתיחה למאמרן של מיכל פרנקל, דפנה הקר, יעל ברוידא, "משפחות עובדות במשפט הישראלי", לעיל, הערה 148. [↑](#footnote-ref-67)
68. עוד על מלאכת הדאגה ומאפייניה ועל מלאכת הדאגה כמשאב ציבורי וכלכלי, להלן בחלק ב' בפרק זה ובחלק ד' בפרק השישי. [↑](#footnote-ref-68)
69. Robert Levine, A Geography Of Time: The Temporal Misadventures Of A Social Psychologist, Preface xv (1997), בוחן תפישות שונות של זמן בחברות וקבוצות חברתיות במקומות שונים מסביב לעולם, כאשר דרך הבנת מורכבות החוויה של זמן והשונות שלה, ניתן להבין באופן מלא יותר את מקומו של הזמן כמושג חברתי מאורגן על-ידי האדם ומארגן את חיי האדם. [↑](#footnote-ref-69)
70. מושג הזמן החברתי (“social time”) מיוחס לסוציולוגים סורוקין ומרתון בעקבות מאמרם הותיק משנת 1937: Pitirim A. Sorokin and Robert K. Merton, Social Time: A Methodological and Functional Analysis, 42(5) AM. J. Soc. 615 (1937). למבט היסטורי על התהוות סוגיית הזמן בתוך הדיסציפלינות של סוציולוגיה ואנתרופולוגיה ראו: Werner Bergmann, *The Problem of Time in Sociology: An Overview of the Literature on thw State of Theory and Research on the ‘Sociology of Time’, 1900-82*,1(1) Time and Society 81 (1992). עוד על זמן כמושג חברתי והיסטורי ראו: John Greville Agard Pocock, Politics, Language and Time: Essays on political thought and history 233-72 (1989) ; וכן כתב העת Time and Society, http://journals.sagepub.com/home/tas. [↑](#footnote-ref-70)
71. לכתיבה בתחום הגישה החברתית ביקורתית למושג הזמן ראו: Barbara Adam, Timewatch: The Social Analysis of time 1995; על מימד הזמן והבנייתו החברתית בתוך חוויית משפחה מודרנית, ראו: John R. Gillis, *Childhood and Family Time: a changing historical relationship*, *in* Children and Changing Family: Between Transformation and Negotiation 149 (An-Magritt Jensen and Lorna McKee eds., 2003) ; John R. Gillis, *Never Enough Time: Some Paradoxes of Modern Family time(s),* *in* Minding the Time in Family Experience: Emerging Perspectives and Issues 19 (Kerry J. Daly ed., 2001); וכן: Arlie Russell Hochschild, The Time Bind: When Work Becomes Home and Home Becomes Work (2001) [↑](#footnote-ref-71)
72. לביקורת זמן בכתיבה פמיניסית ראו: Julia Kristeva, Women’s Time (trs. Alice Jardine and Harry Blake) 7(1) Sings 13 (1981); Frida J. Forman and Caoran Sowton eds., Taking Our Time: Feminist Perspectives on temporality 1989; Karen Davies, Women, Time and the Weaving of the Strands of Everyday Life 1990; Beth Anne Shelton, Women, Men and Time: Gender Differences in paid work, housework and leisure 1992; [↑](#footnote-ref-72)
73. Julia Kristeva, “Women’s Time”, *in* The Kristeva Reader(Toril Moi ed., 1986) 206–217 [↑](#footnote-ref-73)
74. Hughes et al., לעיל, הערה 120, בעמ' 266 – 268. [↑](#footnote-ref-74)
75. לצד היבטיו המגדריים של מימד הזמן ותוצאותיהם, להבניית מימד הזמן נודע גם כח בהיבטים של הנכחה והדרה של קבוצות חברתיות. ראו: Johannes Fabian, Time and the Other: How Anthropology Makes its Object (1983). ספר זה מנתח את השימוש במימד הזמן, במחקרים אנתרופולוגים, המהווה בסיס להכחשה של "זמן משותף" או להנכחה של "זמן שלנו ו"זמן שלהם" כפרקטיקה של הכלה והדרה חברתית. הנחות חברתיות ומחקריות בנוגע לטבעו האחיד והמכליל של מימד הזמן, משמשות כלי לדחיקה מחוץ לנורמה של קבוצות מוחלשות או קבוצות מיעוט (כגון קבוצות ילידים) או במקרים אחרים להכללתן במרחב הנורמטיבי הצר, דרך מחיקת ייחדויותן (של קבוצות אתניות למשל). דוגמא למחקר העוסק בקבוצה של "שונים", כנגזרת של מימד הזמן: Glenn Jordan, *Flight from modernity: time, the other and the discourse of primitivism*, 4 Time & Society 281 (1995) [↑](#footnote-ref-75)
76. להשוואה, ראו התייחסותה של וונדל ל"קצב החיים המודרני" כמקור סביבתי נוסף המגביר את מוגבלותם של אנשים החיים עם לקויות, במרחב הציבורי תעסוקתי, ראו: Wendell, לעיל, הערה 35, בעמ' 37 – 39. [↑](#footnote-ref-76)