**תקציר**

במחקר הנוכחי נבחנה תפיסת המוגבלות וחוויית ההורות בקרב אימהות לילד עם מוגבלות בחברה החרדית. בתוך כך נבדק כיצד נתפסת מוגבלות בקרב אימהות לילדים עם מוגבלות בחברה החרדית, כיצד מתוארת חוויית ההורות שלהן ומהי המשמעות של תפיסת המוגבלות בחברה החרדית לחוויית ההורות של אימהות אלו. שאלות אלו נבחנו לאור מסגרת התייחסות של גישת ביקורת המוגבלות אשר צמחה מתוך המודל החברתי ולאור המודל הרפואי למוגבלות.

המחקר נערך בשיטה איכותנית בקרב 30 אמהות חרדיות לילד עם מוגבלות, המשתייכות לזרמים שונים בחברה זו (ליטאים, ספרדים, חסידים, חוזרים בתשובה). האמהות השתתפו בראיונות עומק אודות תפיסת המוגבלות ואודות חוויית ההורות שלהן בחברה החרדית. אלו קודדו ונותחו בהתאם לעקרונות גישת תיאוריה מעוגנת בשדה אשר מאפשרת חקר אנשים בסביבתם הטבעית על ידי הבנת נקודת המבט האישית שלהם שמשקפת את ניסיונם (Charmaz, 2016).

הממצאים המרכזיים קובצו לשלוש תמות עיקריות. התמה הראשונה נוגעת ל**משמעות המוגבלות בעיני האימהות לאור ערכי החברה החרדית**. ממצאי המחקר הנוכחי מעידים על מרכזיותם של הרבנים בעיצוב תפיסת המוגבלות של האימהות. הרבנים אשר מתווים את הדרך התורנית-הלכתית לבני קהילתם, משפיעים על היחס לכל נושא ובכלל זאת גם על היחס כלפי אדם עם מוגבלות. סיפוריהן של האימהות נגעו לתחושתן כי הרבנים מנכיחים את השוני של האדם עם המוגבלות ביחס לחברי הקהילה גם אם מתוך ניסיון לשמור על כבודו או לפטור אותו ממחויבות נטל המצוות. התפיסות החברתיות אודות המוגבלות בחברה החרדית השתקפו בנרטיב תפיסת משמעות המוגבלות אותו העלו האימהות. הרצון העז להשתייך ולהיות חלק מהקהילה ומוסדות החסד שלה יחד עם ילדן עם המוגבלות עלה בתיאוריהן, ואיתו הופיעה לעיתים תחושת נזקקות כחלק מההישענות על מוסדות החסד. ההכרה כי החסד ניתן בשל מוגבלות ילדן, ולפיכך, הוא מנכיח את השוני ואינו מקדם הכלה אמיתית, עורר קונפליקט בין קבלתו ובין דחייתו בדרישה להכלה.

התמה השנייה עוסקת ב**חוויית הָאִמָּהוּת של אימהות חרדיות לילד עם מוגבלות**. בהמשך לתמה הקודמת אודות הרבנות והרחוב החרדי עלתה תמה זו כחווייה אישית יומיומית בשגרת גידול ילד עם מוגבלות בחברה החרדית. גם חוויה זו התרחשה בהקשר התרבותי ותוארה בה פנייה טבעית אל המשאב האמוני המקובל לצורך תמיכה וחוסן. בנוסף, האימהות תיארו חוויות מכילות ומדירות מצד הסביבה והמשפחה ותיארו את הרגשות המתעוררים בעקבות זאת. כמו כן, תוארה תופעה של תיווך הסדר החברתי לאחים ללא המוגבלות, לפיה פירשו האימהות תגובות מדירות מהסביבה באור מכיל. לבסוף, עלתה באופן משמעותי ההתמודדות עם התסכול, האבל והאכזבה לאור הציפיות התרבותיות אשר לעיתים אינן ממומשות על ידי הילד עם המוגבלות.

התמה השלישית עוסקת ב**השלכות של תגובות הסביבה לילד עם מוגבלות**. תמה זו משלימה את קודמותיה בכך שמוסיפה תהליכי צמיחה לצד האתגרים. האמהות תיארו התפתחות רוחנית בתחומים המוערכים מאוד בתרבותן. מאפייני הצמיחה שהן תיארו נגעו לשלושה מישורים: ביכולת להתפלל ולתקשר עם הבורא, במידות האישיותיות שלהן עצמן (סבלנות, יכולת נתינה ללא ציפייה לגמול ועוד), ובכלים שהעניקה להם הצמיחה האישית בחינוך של ילדיהן הנוספים. תחומים אלו מושגים בדרך כלל לאחר עבודה אישיותית מאומצת, דהיינו, ליטוש המידות ותכונות האופי, ערכים נשגבים בקהילה החרדית. ולבסוף, התייחסו האמהות לרוח ועשייה אקטיביסטית המבקשת לשנות במידה מסוימת סדרים חברתיים קיימים על מנת לקדם את השתייכות ילדן לקהילה.

הדיון בממצאים מעלה כי הממסד הרבני נוכח מאוד בחיי חברי הקהילה והנכחת השוני דומה במובנים מסוימים למודל הרפואי הנורמות החברתיות והדתיות המקובלות נאכפות על כלל חברי הקהילה ואנשים עם מוגבלות עדיין אינם משולבים בהם, דבר אשר גרם לתסכול בקרב האמהות. חוויית האמהות מורכבת הן מתפיסה קוגניטיבית של המוגבלות והן מרגשות המתלווים לגידול ילד עם מוגבלות. זו הושפעה רבות מהתפיסה הרבנית אשר נוכחת כאמור ברחוב החרדי ובמוסדות החינוך בקהילה (אשר מדירים לעיתים תלמידים עם מוגבלות). אמהות רבות חשו כאמור תסכול לנוכח ההדרה של ילדם על רקע תפיסתו ככזה שאינו מתאים לנורמה החברתית (דהיינו מאפייני מודל רפואי), והביעו רצון להכלה והזדמנות אמיתית להשתלבותו (דהיינו מאפייני המודל החברתי). לבסוף, לצד המיקוד בגידול ילד עם מוגבלות והתמודדות עם תגובות הסביבה, חוו האמהות צמיחה אישית ורוחנית ואף ציינו מרכיבים אקטיביסטיים לקידום שילוב ילדם במארג הקהילתי (מאפייני מודל חברתי). לנוכח הזרות של שיח שוויון זכויות לחברה החרדית יש בכך משום חידוש והוא מצביע על צמיחה הנובעת מתוך התמודדות אישית של אמהות המגדלות ילד עם מוגבלות בחברה תרבותית ייחודית.

מחקר זה תורם אם כן להעשרת גוף הידע אודות מוגבלות בהקשר התרבותי. חקר החברה החרדית שהינה תרבות קולקטיביסטית-דתית המאופיינת בהסתגרות מבחירה, מהווה צעד חשוב בהבנתה. שיתוף של אימהות חרדיות לילד עם מוגבלות, בנוגע לתפיסותיהן, מאפשר התבוננות על היבטים אישיים בחוויית ההורות מתוך ראייה מודעת-הקשר. עם ראייה של תמונה שלמה יותר ניתן לקדם שינויים ציבוריים ומדיניים הנוגעים לתפיסת מוגבלות בחברה החרדית.דוגמא לכךבהיבט היישומי פרקטי, הינה גזירת תכניות התערבות מעשיות הרלוונטיות לאוכלוסייה החרדית כתמיכה בחוסן המשפחתי. תוך התייחסות להקשר החברתי תרבותי.

.