

“עצמאותלות” ביחסי טיפול בין הורים לילדיהם בראי זכויותיהם של הורים עם מוגבלויות

רוני רוטלר

תקציר ♦ **מבוא** ♦ **א. הקדמה** – על “עצמאותלות” (interdependence) ♦ **ב. הגדרת ההורות, ההורות במשפט וזכויות הילד** 1. הגדרת ההורות: ההורות כתפקיד, כהתפתחות אישית וכמערכת יחסים 2. ההורות במשפט הישראלי (א) הורות: המעמד המשפטי, תוכנו ואפשרות שלילתו (ב) הורות: הזכות 3. זכויות הילד וטובתו בעולם של זכויות אינדיווידואליסטיות: זכויות חברתיות, זכויות משפחתיות-קהילתיות ו”תלות הדדית” כמודלים ביקורתיים חלופיים ♦ **ג. זכויות אנשים עם מוגבלויות – מודלים וגישות** 1. הגישה האאוגנית 2. הגישה האינדיווידואלית 3. הגישה הרפואית 4. עקרון הנורמליזציה 5. הגישה החברתית 6. גישות המאתגרות את הגישה החברתית ומוסיפות עליה 7. הגישה הביקורתית למוגבלות ומשפט 8. גישת הזכויות 9. כלים משפטיים להגשמת זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות 10. הורות ואנשים עם מוגבלויות ♦ **ד. טיפול ואנשים עם מוגבלויות** 1. הגדרתו של הטיפול (care), מי מבצעת אותו והזירות שבהן הוא מתבצע 2. הטיפול (care) כמושג שלילי בהקשר של אנשים עם מוגבלויות ♦ **ה. עצמאותלות: בטיפול, בהורות ובאנשים עם מוגבלויות** 1. טיפול ו”עצמאותלות” 2. עצמאותלות והורות 3. עצמאותלות ושוויון זכויות לאנשים עם מוגבלויות בתחום ההורות: ההורות כמטרה הנתפסת כבעייתית 4. השתקפותה של “עצמאותלות” בתאוריות של מוגבלות ויישומן בתחום ההורות 5. “עצמאותלות” ביחסי הורים עם מוגבלויות וילדיהם: הפן האוניברסלי ♦ **סיכום**.

תקציר

מאמר זה מתאר את היבטיה השונים של ההורות – כתפקיד, כהתפתחות אישית, וכמערכת יחסים – ואת השלכתם על היחסים המשפטיים בין הורים וילדים בכלל, ובין הורים עם מוגבלויות לבין ילדיהם בפרט. המאמר מראה, כי על אף חשיבותם המכרעת של היבטי ההורות כמערכת יחסים וכהתפתחות אישית של הפרט, כאשר ההורות נבחנת על ידי מערכות הרווחה והמשפט ההתייחסות אליה היא בעיקר כאל תפקיד. התייחסות זו נושאת בתוכה פוטנציאל להזיק לכל ההורים, ולהורים עם מוגבלויות בפרט. על מנת למתן את הפגיעה בזכויותיהם של הורים עם מוגבלויות, מציע המאמר התייחסות שונה למערכת היחסים ההורית, אשר מבוססת על רעיון ה”עצמאותלות” (interdependence) – מערכת יחסים מורכבת בה הצדדים בו זמנית

* מנהלת-שותפה של הקליניקה לזכויות אנשים עם מוגבלויות, הפקולטה למשפטים, אוניברסיטת בר אילן, וסטודנטית לתואר שלישי בפקולטה למשפטים באוניברסיטת בר אילן. אני מודה לפרופ' גדעון ספיר, ד”ר שגית מור וד”ר מיה גפן על קריאת גרסאות מוקדמות של המאמר וסיוע רב במיקוד הרעיונות המועלים בו. תודתי נתונה גם לפרופ' צילי דגן, ד”ר ליאור מישאלי-שלומאי, וחברי מערכת מחקרי משפט על שיח פורה והערות מועילות ביותר.

רוני רוטלר

תלויים זה בזה ומסייעים זה לזה לצורך מימוש עצמאותם. המאמר מיישם את עקרונות ה"עצמאותיות", כפי שפותחו בתיאוריות מתחום הטיפול, מתחום המשפחה, ומתחום זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות, בהקשר של יחסי הטיפול שבין הורים לבין ילדיהם. זאת, מאחר ונקודת מבט של "עצמאותיות" משקפת באופן נכון יותר את מהותה המורכבת של ההורות (מעבר לתפקיד בלבד) והולמת גם תיאוריות מתקדמות מתחומי הטיפול והמוגבלות, המכירות במורכבותה של מערכת היחסים הטיפולית ובחשיבות ההכרה בפנים ההדדיים, הרגשיים והלא-אינסטרומנטלים שלה. אימוץ נקודת מבט זו גם מאפשר לקדם את זכויותיהם של הורים עם מוגבלויות, תוך אימוץ רעיונות של התאמות לצורך השגת שוויון, ו"נירמול" הסיוע לו זקוקים ההורים, באופן ההולם את ערכי חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, התשנ"ח – 1998, ואת האמנה הבינלאומית בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות. במאמר מודגש, כי בהתאם לגישה האוניברסלית למוגבלות, הרעיונות העולים בו יקדמו את זכויותיהם של כלל ההורים, אשר רובם ככולם מתקשים באופן קבוע או זמני בביצוע תפקידיהם ההוריים.

מבוא

היחסים בין הורים לבין ילדיהם, וילדיהם הקטנים בפרט, כוללים אלמנטים רבים הנושאים אופי של טיפול של ההורה בילדו. הטיפול הפיזי והפסיכולוגי של הורה בילדו אף הוכר כזכות של ההורה, "זכות מועברת"¹, שעיקרה חובה של ההורה לטפל בילדו הוא.² ואולם, ההורות כוללת גם היבטים של מערכת יחסי טיפול (care) במובנה הרחב וההדדי: שילוב של העבודה המעשית הכרוכה בהשגחה על הזולת ומילוי מטלות הקשורות לצרכים של אנשים אחרים ("caring for") לצד רגשות כלפי הזולת (caring about).

הפסיקה הישראלית רוממה את ההורות למעמד של "זכות חוקתית על-חוקתית" וחלק מהזכות החוקתית לכבוד האדם.³ מזכויות אלה, כמו גם מדברי חקיקה ישראליים ובין-לאומיים, ניתן, לכאורה, לגזור את החובה המוטלת על המדינה לשמור על התא המשפחתי ולאפשר את מימוש חיי המשפחה, אך נראה כי ההיבט החוקתי שלהן אינו מחלחל דיו לערכאות הדיוניות העוסקות בנושא המשפחה באופן יומיומי;⁴ אלה בדרך כלל בוחנות את ההורות במובנה הטיפולי-תפקודי הצר ואינן נותנות מקום מספיק להיבטים רחבים יותר של טיפול כמערכת יחסים רגשית ודו-צדדית.⁵

1 ע"א 2266/93 פלוני נ' פלוני, פ"ד מט(1) 221, 237 (1995).

2 ס' 15 לחוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות, התשכ"ב-1962, ס"ח 380; רע"א 3009/02 פלונית נ' פלוני, פ"ד נו(4) 872 (2002); ע"א 577/83 היועץ המשפטי לממשלה נ' פלונית, פ"ד לח(1) 461 (1984).

3 במסגרת חוק-יסוד: כבוד האדם וחירותו, ס"ח התשנ"ב 1391.

4 אהרן ברק "חוקת המשפחה: היבטים חוקתיים של דיני המשפחה" משפט ועסקים טז 13 (2013).

5 רות זפרן "זכויות הילד במשפחה כזכויות יחס" זכויות הילד והמשפט הישראלי 129 (תמר מורג עורכת, 2010).

”עצמאותלות” ביחסי טיפול בין הורים לילדיהם בראי זכויותיהם של הורים עם מוגבלויות

חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, התשנ”ח–1998 והאמנה הבין-לאומית בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות,⁶ המעגנים את זכותם של אנשים עם כל סוגי המוגבלויות להשתתפות שוויונית בחברה, עוסקים גם הם בתחום שהוגדר על ידי הפסיקה “חוקתית”.⁷ בעוד חוק השוויון אינו מזכיר את תחום המשפחה וההורות, סעיף 23 לאמנה עוסק במפורש בזכותם של אנשים וילדים עם מוגבלויות למשפחה ולהורות.

”אדם עם מוגבלות” מוגדר בחוק השוויון “אדם עם לקות פיסית, נפשית או שכלית לרבות קוגניטיבית, קבועה או זמנית, אשר בשלה מוגבל תפקודו באופן מהותי בתחום אחד או יותר מתחומי החיים העיקריים”.⁸ אם כן, הגדרת המוגבלות מקיפה סוגים שונים ודרגות שונות של לקויות גופניות, שכליות, נפשיות וחושיות. הן חוק השוויון והן האמנה מתבססים על תפיסה שלפיה המוגבלות איננה רק תכונה טבעית ואישית, אלא היא במידה רבה יצירת החברה והתרבות – חברה אשר נבנתה על בסיס הנחות יסוד שאינן מביאות את המוגבלות בחשבון, ותרבות אשר רואה במוגבלות טרגדיה ומקור לנחיתות.⁹ תפיסות אלה מבוססות על ה”גישה החברתית למוגבלות”,¹⁰ אשר הובילה לפיתוח תאורטי של תחום “לימודי המוגבלות”.

אם כך, דברי חקיקה אלה מכוונים להסרת המחסומים העומדים בפני אנשים עם מוגבלויות בבואם לממש את זכותם להשתתף במרחב הציבורי באופן שוויוני. הסרת מחסומים זו מתוארת פעמים רבות כ”התאמת” המקומות או השירותים הקיימים, באופן שיביא להשתתפות שוויונית של אנשים עם מוגבלויות. הסרת מחסומים כזו אמורה

6 Convention on the Rights of Persons with Disabilities, *opened for signature* Mar. 30, 2007, 2515 U.N.T.S. 3 (entered into force May 3, 2008). (להלן: אמנת זכויות לאנשים עם מוגבלויות). האמנה נחתמה על ידי מדינת ישראל בשנת 2007 ואושררה על ידיה בשנת 2012. בהתאם לכללי המשפט הבין-לאומי, האמנה אמורה להקפין על דרך הפרשנות של הדין הנהוג בישראל, אולם בפועל, התייחסות המחוקק ובתי המשפט אליה עד כה מצומצמת.

7 ראו בג”ץ 6790/98 אברץ נ’ פקיד הבחירות לעיריית ירושלים, נב(5) 323 (1998), אשר דן בפרשנותו של חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, התשנ”ח–1998, ס”ח 1658 [...] החוק דובר אלינו בלשון נאצלה כמוהו כחוקי-יסוד”.

8 ס’ 5 לחוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, התשנ”ח–1998.

9 לסקירת ההיסטוריה החקיקתית של חוק השוויון ראו נטע זיו “אנשים עם מוגבלויות – בין זכויות חברתיות לצרכים קיומיים” **זכויות כלכליות, חברתיות ותרבותיות בישראל** (יורם רבין ויובל שני עורכים, 2004); שגית מור “בין המשגה פוליטית להכרה משפטית – חסמים במימוש זכויות אנשים עם מוגבלויות” **נגישות לצדק חברתי בישראל** 97 (גיזני גל ומימי אייזנשטדט עורכים, 2009) (להלן: מור “בין המשגה”); ס’ (ה) למבוא לאמנת זכויות לאנשים עם מוגבלויות מכיר מפורשות בחסמים החברתיים: “בהכירן בכך שמוגבלות היא מושג מתפתח ובכך שמוגבלות נובעת מיחסי גומלין בין אנשים עם לקויות לבין מחסומים של גישה ושל סביבה, המעכבים את השתתפותם המלאה ובת-התועלת בחברה בשוויון עם אחרים”.

10 לסקירה מקיפה של גישות כלפי מוגבלות, המודל החברתי ו”לימודי מוגבלות”, ראו שגית מור “שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלויות בתעסוקה – מתיקון הפרט לתיקון החברה” **עינוי משפט** לה 97 (2012) וכן רוני הולר “אנשים עם מוגבלויות ומדינת הרווחה הישראלית: המקרה של עבודות דחק” **בטחון סוציאלי** 39, 95 (2014).

להתקיים, לכאורה, גם בתחום ההורות של אנשים עם מוגבלויות, אך הן בתאוריה והן בפועל נתקלת הסרת החסמים בפני הורותם של אנשים עם מוגבלויות בקשיים מיוחדים. על טיבם של קשיים אלה אבקש לעמוד במאמר זה, ובהמשכו אבקש להציע זווית ראייה אשר תוכל ליישב, ולו חלקית, את הדילמות והשאלות בתחום זה.

זווית מבט חדשה זו קשורה לתאוריות מתחום מערכות היחסים שבין אנשים עם מוגבלויות (לאו דווקא הורים) לבין האנשים המטפלים בהם בשל מוגבלותם. תאוריות מוקדמות בתחום זה שאפו להתרחק ממושג ה"טיפול" הקלסי ולהמשיג את מערכת היחסים כמערכת "סיוע" חוזית-עסוקתית, אגב צמצום ההשלכות האנושיות של האינטראקציה בין האדם עם המוגבלות לאדם המעניק לו סיוע, והתמקדות בתוצאה הפונקציונלית בלבד. תאוריות מאוחרות יותר, אשר שאבו השראה, בין היתר, מהכתיבה הפמיניסטית בתחום הטיפול, טענו כי לא ניתן להתעלם מהמרכיבים האנושיים של מערכת היחסים של האדם עם המוגבלות לאדם המטפל בו, והשתמשו במונח interdependence (אשר מתורגם בדרך כלל "תלות הדדית", ובמאמר זה אשתמש בתרגומו "עצמאותלות", מונח המורכב מהמילים "עצמאות" ו"תלות"). מונח זה מתאר מערכת יחסים מורכבת, שבמסגרתה הפרטים, בו זמנית, תלויים זה בזה ועוזרים זה לזה לצורך מימוש עצמאותם.

במסגרת המאמר אציע ליישם עקרונות של "עצמאותלות", כפי שפותחו בתאוריות מתחום הטיפול, מתחום המשפחה ומתחום זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות, בהקשר של יחסי הטיפול בין הורים עם מוגבלויות לילדיהם. אטען כי נקודת מבט של "עצמאותלות" משקפת באופן נכון יותר את מהותה של ההורות (של אנשים עם מוגבלויות – אולם גם של הורים ללא מוגבלות) בכך שהיא מביאה בחשבון היבטים נוספים שלה, ולא מצמצמת אותה לפן התפקודי גרידא. בו בזמן, היא הולמת תאוריות מתקדמות מתחום המוגבלות והטיפול, המכירות במורכבותה של מערכת היחסים הטיפולית. כפועל יוצא של כך אטען כי נקודת מבט של "עצמאותלות" יכולה להיות פתרון אפשרי להסרת חסמים ריאליים, משפטיים ותאורטיים העומדים בפני הורים עם מוגבלויות ובפני השאיפה לשוויון זכויות, לאוטונומיה ולעצמאות מרבית גם בתחום זה. ה"הורות" שבה יתמקד המאמר הינה ההורות במובן גידולם של ילדים על ידי הוריהם ה"טבעיים". עם זאת יוער כי היחס המשפטי להורות "במובן הגידול" משפיע, מטבע הדברים, גם על היחס המשפטי של הפן ה"מוקדם" יותר של ההורות, היינו הבאתו של הילד לעולם ומחויבותם של החברה והמשפט לתמוך בפרט בתחום זה.

על מנת לבסס את יישום המונח "עצמאותלות" ביחסי הורים עם מוגבלויות וילדיהם אציג, במסגרת החלק הראשון של המאמר, את המונח interdependence במשמעותו כ"תלות הדדית" וכ"עצמאותלות". החלק השני יוקדש למושג ההורות ולהשתקפותו במשפט בישראל. בחלק זה אתאר את ההורות כבעלת פנים משולשות: כתפקיד, כהתפתחות אישית וכמערכת יחסים; אתאר את ההורות כמעמד משפטי ואת אפשרותה

”עצמאותלות” ביחסי טיפול בין הורים לילדיהם בראי זכויותיהם של הורים עם מוגבלויות

של המדינה להגבילה או לשלול אותה, בהתבסס על הפן התפקודי; אתאר את הדרך שבה הומשגה ההורות במשפט הישראלי כ”זכות”, אגב הכרה לא רק בפן התפקודי, אלא גם בהורות כמערכת יחסים וכהתפתחות אישית; כמו כן אתייחס להיבט של זכויות הילד וטובתו, ובעיקר לביקורות על יישום שיח זכויות ליברלי-אינדיווידואלי בתחום זכויות הילד ומשפחתו ובחלופות שהוצעו לשיח זה – מודלים אשר מכירים בחשיבות של רווחת המשפחה כמכלול, כתנאי לשמירת זכויותיו וטובתו של הילד, ולפיכך מתאימים להגדרת מערכת היחסים כ”עצמאותלות”.

בחלקו השלישי של המאמר אתאר בקצרה את ההתפתחויות בתחום זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות ברחבי העולם ובישראל, את המודלים והגישות הרווחים בתחום זה ואת השתקפותם בחוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות ובאמנה הבין-לאומית בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות. כמקובל בתחום זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות, גם מאמר זה אינו מבקש לסייג את הדיון ומסקנותיו למוגבלות מסוימת דווקא, אלא מתייחס לפער שבין הבנייה של הסביבה (הפיזית, המוסדית, והמושגית) לבין יכולות תפקודיות – פיזיות, חושיות, שכליות ונפשיות – שאינן נחשבות “נורמטיביות”.

בחלקו הרביעי של המאמר אציג את הממשק שבין החלק השני, העוסק בהורות, והחלק השלישי, העוסק בזכויות אנשים עם מוגבלויות. בכלל זה אתאר את הקשיים המיוחדים שבהם נתקלים אנשים עם מוגבלויות במימוש הורותם ואציג, בקצרה, את חוסר ההלימה בין שתי הסוגיות – ההורות והמוגבלות – בחקיקה ובפסיקה הישראליות.

חלקו החמישי של המאמר מתבסס על סקירת המונח interdependence כ”תלות הדדית” וכ”עצמאותלות”, ועל סקירת זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות, ומבקש לחדד את משמעותו של הטיפול בראי סוגיות אלה. בחלק זה אציג, תחילה, את תחום הטיפול, כפי שהוא משתקף בתאוריות העוסקות במוגבלות ובתאוריות פמיניסטיות, ואסביר מדוע נתפס הטיפול כמושג שלילי בהקשר של אנשים עם מוגבלויות.

בחלקו השישי והאחרון של המאמר אבקש לקשור בין כל הקצוות ולחבר בין תאוריות של “עצמאותלות” בהקשר של טיפול באנשים עם מוגבלויות לבין יחסי הורים עם מוגבלויות המטפלים בילדיהם. במסגרת זו אסביר את הקשר בין “עצמאותלות” לטיפול ובין “עצמאותלות” להורות, לאו דווקא של אנשים עם מוגבלויות; אציג את ההורות כמטרה הנתפסת כבעייתית בתחום שוויון זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות ואת ה”עצמאותלות” כפתרון אפשרי לבעיה זו וכאפשרות להסיר חסמים – ריאליים, משפטיים ותאורטיים – העומדים בפני הורים עם מוגבלויות; לבסוף אסביר כיצד ניתן ליישם “עצמאותלות” בתחום ההורות בהתאם לתאוריות של מוגבלות לצורך הגשמת מטרות של שוויון, אוטונומיה ועצמאות מרבית.

א. הקדמה – על "עצמאותלות" (interdependence)

מאמר זה מבוסס על יישומו של המונח interdependence – "עצמאותלות" – בתחום יחסי הורים עם מוגבלויות וילדיהם. יישום זה דורש דיון מקדים במשמעות המונח. המונח "interdependence" מתורגם בדרך כלל "תלות הדדית" ומיושם בתחומים שונים, כגון בפוליטיקה (ביחסים בין מדינות), במדעי הטבע (ביחסים בין חומרים שונים) וגם במערכות יחסים בין-אישיות, שבמסגרתן מתקיימים קשרים בעלי אופי של תלות רב-צדדית.

בתחום מערכות היחסים הבין-אישיות נעשה שימוש ב־interdependence כ"תלות הדדית" במסגרת הכתיבה אשר עסקה בטיפול ובאתיקה של הטיפול. כותבות בתחום זה ביקשו להמשיג מחדש את הטיפול ולהאיר בזרקור את המרכיבים האנושיים של מערכת היחסים הטיפולית, באופן המוביל לראותה כמערכת יחסים מורכבת שבמסגרתה הפרטים, בו זמנית, תלויים זה בזה ועוזרים זה לזה. מתוך הבנה זו צמחה גישת ה"אוטונומיה של היחסים", המכירה בחשיבות הקשר בין המטפלת ובין המטופל ועוסקת במערכת היחסים ביניהם, בניסיון להציג תחליף לאפיונם כמערכת היררכית ורפואית.¹¹ בהתאם לגישה זו, "תלות הדדית" היא הדרך הנכונה להמשגת מערכת היחסים הטיפולית המתרחשת במציאות.¹²

המשגת יחסי הטיפול כ"תלות הדדית" מערערת על הבנייתו החברתית של המושג "צורך". הבניה זו המשיגה צרכים טבעיים (של ילדים, זקנים, אנשים עם מוגבלויות, כמו גם אנשים המתמודדים עם מצבים רפואיים זמניים) כ"צרכים בעייתיים", השונים באופן מהותי מהצרכים ה"לגיטימיים" האופייניים לחברה הגברית הקפיטליסטית. "תלות הדדית" תובעת הכרה בכך שלא רק לקבוצות מסוימות, אלא לכל בני האדם יש צרכים, בכך שתלות ופגיעות הן תכונות אנושיות ולגיטימיות ובכך שהכול זקוקים לטיפול וסיוע מסוגים שונים בשלבים שונים של חייהם.¹³

גם בתחום יחסי הורים וילדים הוצע להשתמש בנקודת המבט של interdependence במובנו כ"תלות הדדית", וזאת כחלופה לשיח הזכויות הליברלי-אינדיווידואלי. השימוש במונח interdependence בהקשר זה נועד להדגיש כי טובתו של ילד אינה יכולה להיבחן באופן נפרד ממשפחתו, שכן הקשר שלו עם בני משפחתו, כמו גם זכותו לגבש זהות

Fiona Williams, *In and beyond New Labour: Towards a New Political Ethics of Care*, 21 CRITIC. SOC. POL'Y. 467 (2001).

Michael Fine & Caroline Glendinning, *Dependence, Independence or Inter-dependence? Revisiting the Concepts of 'Care' and 'Dependency'*, 25 AGING & SOCIETY 601 (2005).

Bill Hughes, Linda McKie, Debra Hopkins & Nick Watson, *Love's Labour Lost? Feminism, the Disabled People's Movement and an Ethic of Care*, 39 SOC. 259, 261 (2005).

”עצמאותלות” ביחסי טיפול בין הורים לילדיהם בראי זכויותיהם של הורים עם מוגבלויות

עצמית בהקשר המשפחתי, הם חלק מגוף זכויותיו.¹⁴ השימוש במושג זה נעשה על מנת לעצב מחדש את יחסו של המשפט למערכת היחסים הורה-ילד, באופן שהולם ומעודד תוצאות של משפט טיפולי, משפט מניעתי, משפט רגיש תרבות וכן את המשפחה כמערכת,¹⁵ במיוחד בקרב אוכלוסיות הנחשבות מוחלשות.¹⁶

במאמר זה בחרתי להשתמש בתרגום אחר ל-”interdependence”: לא ”תלות הדדית” כי אם ”עצמאותלות” (המורכב מהמילים ”עצמאות” ו”תלות”). מונח זה, אשר תורגם על ידי נילי ברויאר,¹⁷ מקפל בתוכו את המשמעות של ”תלות הדדית” ומוסיף עליה נדבך של מימוש עצמאות כתוצר של אותה תלות. בדומה ל”תלות הדדית”, ”עצמאותלות” דוחה את ההבחנה הדיכוטומית בין ה”תלוי” לבין ה”מסייע”, ומעבר לכך, היא מערערת על הקשר שבין מוגבלות לתלות ובכך משקפת את האופי הדינמי, תלוי זמן והקשר, של המוגבלות ומדגישה את העובדה שהטיפול ואף התלות בטיפול הינם אמצעים למימוש עצמאות אישית.¹⁸

ככזה, המונח ”עצמאותלות” יכול לענות על צורך נוסף של אנשים עם מוגבלויות, הזקוקים לטיפול בתחומים שונים, להשתחרר מדימויים של חולשה ותלות מוחלטת במטפל. ”עצמאותלות” מדגישה את ההדדיות שבקשר הטיפולי ואת ההכרה בתלות הדד-כיוונית הנרקמת במסגרתו, בעיקר בכך שגם הגורם ה”מטפל” תלוי בגורם ה”מטופל” לצורך מימוש העצמאות והאוטונומיה שלו במגוון תחומים – כלכלי, תעסוקתי, תחושת ערך ומיצוי עצמי וכדומה.

זאת ועוד, ה”עצמאות” שאליה שואפת ”עצמאותלות” אינה עצמאות במובן חוסר הזדקקות מוחלט לעזרת הזולת. ”עצמאותלות” מכירה בכך שאנשים, עם מוגבלות וללא מוגבלות, מצויים תדיר באינטראקציה (פרטית או מקצועית) עם אחרים, אשר לרוב יש להם אפיונים תלתיים.¹⁹ עקב כך, תפיסה שלפיה יש לשאוף לעצמאות מוחלטת אינה

14 Susan L. Brooks & Ya'ir Ronen, *The Notion of Interdependence and Its Implications for Child and Family Policy*, 17 J. FEMINIST FAM. THERAPY 23 (2005)

15 ”Family System Theory”, שם, בעמ' 34 – תאוריה המדגישה את חשיבות הקשרים המשפחתיים ואת הרעיון שהמשפחה היא מערכת דינמית המורכבת מפרטים בעלי השפעה הדדית, ולכן מאמצת הגדרה רחבה של ”משפחה”, כמורכבת מקשרים של אינטימיות ולא רק קשרי דם.

16 שם.

17 המונח נטבע על ידי ברויאר בהרצאות שונות שנשא, אשר לא הועלו על הכתב, ולפיכך לא קיים מקור טקסטואלי לתרגום.

18 Nick Watson, Linda McKie, Bill Hughes, Debra Hopkins & Sue Gregory, *(Inter)Dependence, Needs and Care: The Potential for Disability and Feminist Theorists to Develop an Emancipatory Model*, 38 SOC. 331 (2004) (להלן: Watson et. al. *(Inter)Dependence*).

19 Kathryn Hayward, *It's a Miracle*, DISABLED MOTHERS: STORIES AND SCHOLARSHIP BY AND ABOUT MOTHERS WITH DISABILITIES 71 (Gloria Filax & Dena Taylor Eds., 2014)

מציאותית ואף אינה רצויה. אם כך, העצמאות שאליה שואפת "עצמאותלות" היא עצמאות לצד תלות, אגב שחרורה של ה"תלות" מהדימוי החלש והשלילי שדבק בה. במאמר זה אבקש לבחון את יישומו של המונח "עצמאותלות", כפי שפותח ופורש בתחום הטיפול ובתחום זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות, ואת השלכותיו האפשריות בנוגע ליחסי הורים עם מוגבלויות וילדיהם.

ב. הגדרת ההורות, ההורות במשפט וזכויות הילד

1. הגדרת ההורות: ההורות כתפקיד, כהתפתחות אישית וכמערכת יחסים

על מנת להבין את תרומתו של המונח "עצמאותלות" להורותם של אנשים עם מוגבלויות, אבקש לבחון תחילה את מושג ההורות כשלעצמו ואת השתקפותו במשפט הישראלי. למושג ההורות שלושה מוטיבים עיקריים: תפקיד המקיים את מוסד המשפחה והכולל אחריות על תהליך הסוציאליזציה של הילדים; שלב אחד מתוך השלבים ההתפתחותיים של האינדיווידואל; ומערכת יחסים.²⁰

כתפקיד, ההורות מאופיינת במחויבות, אחריות אינטנסיבית וטיפול רגשי ומעשי, המחייבים השקעה מרובה שאינה מוגבלת בזמן ובמקום ואינה מאפשרת הפוגה, פיצוי על שחיקה או ויתור.²¹ על אף מורכבותו של התפקיד ההורי, הכניסה לתפקיד זה נעשית, בדרך כלל, בהתאם להחלטות אישיות וללא הכנה פורמלית. ערכו של ההורה נקבע במידה רבה, בעיני אחרים ובעיני עצמו, על פי ההתמסרות שלו לתפקיד, ובשל כך על פי "מדידת" הצלחתו, כפי שהיא משתקפת בהישגים ובהסתגלות של ילדיו.²² האופן שבו תחבצע מדידה זו אינו ברור, מאחר שהשאלה אם ההורה אכן כשל, ובאיזו מידה, היא בעיקרה שאלה סובייקטיבית וערכית.

המחקר, שעסק באפיוני התפקיד ההורי, הגדיר כמה אלמנטים אשר זכו להסכמה כללית. כך למשל, נודעת חשיבות לאיכות ההתקשרות שבין ההורה לילד בינקות, התקשרות הנבנית על בסיס הקביעות, הזמינות והרגישות של היענות ההורה לאיתותי התינוק וצרכיו, כבעלת השפעה מכרעת על התפתחות חברתית-רגשית לאורך החיים.²³ אלמנט חשוב נוסף הוא סגנון הורות המכונה "אוטוריטטיבי", שמשמעו הפגנת חיבה

20 אסתר כהן "מבוא: התמודדויות הוריות וטיפול בהורות" חויית ההורות: יחסים, התמודדויות והתפתחות 9 (אסתר כהן עורכת, 2007). להלן אתייחס לשלושת היבטים אלה כאל ה"מודל המשולש להורות".

21 ויתור על הורות או על חלק מרכיביה כרוך בהחלטה שיפוטית בהתאם לחוק הנוער (טיפול והשגחה), התש"ך-1960, ס"ח 311, או חוק אימוץ ילדים, התשמ"א-1981, ס"ח 1028.

22 כהן, לעיל ה"ש 20, בעמ' 9.

23 Alan L. Sroufe, *Attachment and Development: A Prospective, Longitudinal Study from Birth to Adulthood*, 7 ATTACHMENT & HUM. DEV. 349 (2005).

”עצמאותות” ביחסי טיפול בין הורים לילדיהם בראי זכויותיהם של הורים עם מוגבלויות ומעורבות הורית ושימוש בעידוד וחיזוקים חיוביים, השגחה פעילה על פעילויות הילדים והטלת משמעת עקבית אך לא קשוחה. אלה נמצאו כמשפיעים על מדדי הסתגלות פסיכו-סוציאלית של ילדים, מסוגלות אקדמית, תחושה חזקה של ערך עצמי, יחסים חברתיים חיוביים ומיעוט בעיות התנהגות.²⁴

עם זאת, הבנת האלמנטים המעצבים את ההתקשרות וסגנונות ההורות השונים נמצאת בתהליך מתמשך. ריבוי הרעיונות התאורטיים ושפע הממצאים המחקריים מקשים על אינטגרציה פשוטה והסקת מסקנות חד משמעית ביחס לרכיבים המשמעותיים של ה”הורות הטובה” והבנת מנגנוני השפעתה על מורכבות הסוגיות הקשורות בגידול ילדים.²⁵

כאמור, מוטיב נוסף של ההורות הינו תהליך ההתפתחות האישי הכרוך בה. קיימת הסכמה רחבה כי המעבר של הפרט להורות הוא אירוע חיים התפתחותי משמעותי, המשנה ומעצב הן את הזהות האישית והן את זו החברתית – קבוצת ההשתייכות אשר מגדירה את הפרט.²⁶ במישור האישי, המעבר להורות כולל הגדרה מחדש של העצמי, רכישת התנהגויות ומיומנויות חדשות ושליטה בהן וקבלה של שגרה קבועה הכוללת שינויים תכופים.²⁷ במישור החברתי, המעבר להורות כולל גם מעבר, סימבולי ופיזי, לקבוצת השתייכות של הורים. חוויית ההורות יכולה להיות הזדמנות להרחבת ה”עצמי”, הן במישור האישי והן בזה החברתי, והיא מביאה איתה אחריות, מוטיבציות, סטטוס והערכה חדשים.

תפיסת ההורות כשלב, ולמעשה שלבים, התפתחותיים מרחיבה את נקודת המבט התפקודית, הרואה בהורה כלי שרת לצורך גידול ילדים. תפיסה זו מתייחסת להורה כאל פרט העובר חוויות משמעותיות בתוך הקשרים דינמיים-פנימיים, בין-אישיים ואקולוגיים, המתמודד עם מערכות יחסים מורכבות ואתגרים חשובים ועובר תהליכים ושינויים במהלך התנסויות אלה.²⁸ גישה זו רואה את תהליך ההתפתחות כתהליך הנמשך לאורך כל החיים; היא תופסת את ההורות כהזדמנות וכאתגר התפתחותי, שכן היא דורשת לא רק התכוונות והשתנות לצורך המעבר לתפקיד החדש, מלא-הורה להורה, אלא גם השתנות

- Marjory Roberts Gray & Laurence Steinberg, *Unpacking Authoritative Parenting: Reassessing a Multidimensional Construct*, 61 J. MARRIAGE & FAM. 574 (1999) 24
- כהן, לעיל ה”ש 20, בעמ’ 12. 25
- Ron Shor & Maya Moreh-Kremer, *Identity Development of Mothers with Mental Illness: Contribution and Challenge of Motherhood*, 14 SOC. WORK MENTAL HEALTH 215, 216 (2016) (להלן: Shor & Moreh-Kremer, *Identity Development*). 26
- Ramona T. Mercer, *Becoming Mother Versus Material Role Attainment*, 36 J. NURSING SCHOLARSHIP 226 (2004) 27
- כהן, לעיל ה”ש 20, בעמ’ 18. 28

חוזרת ונשנית, המותאמת לשינויים ההתפתחותיים המתרחשים אצל הילד או הילדים ולאילו המתרחשים בחיי המשפחה.²⁹

מעבר להיבטיה התפקודיים וההתפתחותיים, ההורות היא גם מערכת יחסים – בין ההורה לילד היחיד ולכלל הילדים במשפחה, ובין ההורים לבין עצמם.³⁰ מערכת יחסים זו מתפתחת ומשתנה עם השנים באופן שניתן להגדירו דרמטי. היא מתחילה כמערכת יחסים דמיונית בין ההורה לבין העובר וממשיכה עם הלידה למערכת יחסים המתאפיינת בצורך בטיפול אינטנסיבי ותמיכה כלכלית של ההורה בילדו, טיפול אשר מרכז הכובד שלו משתנה בדרך כלל עם השנים מפיזי לפסיכולוגי. עם הזדקנותו של ההורה עשוי להתרחש תהליך הפוך, שבו הילד, אשר הופך לאדם בוגר, מקבל על עצמו את הטיפול הפיזי והפסיכולוגי בהורהו. ואולם, מערכת היחסים אינה מתאפיינת, כמוכן, רק בפעולות הפיזיות או הפסיכולוגיות הכרוכות בטיפול. בבסיסה, ובדומה ליחסי טיפול אחרים, היא פעמים רבות מערכת יחסים אינטימית המאופיינת ברגשות עזים, וככזו היא מתגמלת גם את הגורם ה"מטפל" באופנים שונים, וביניהם תחושת סיפוק, אהבה, שייכות, משמעות וכיוצא באלו. לצד אלה יש בה כמוכן תסכולים ורגשות שליליים, כמו גם השלכות מהותיות על היחסים שבין ההורים לבין עצמם ובין ההורים לבין אנשים נוספים, גורמים ומערכות הנוטלים חלק בגידולם של הילדים.

הטיפול (care) מאפיין את ההורות בכל ההיבטים שנמנו לעיל – התפקודי, ההתפתחותי וזה של מערכת היחסים, שכן הוא מוגדר כשילוב של רגשות ומטלות, שכולל הן רגשות כלפי הזולת והן עבודה מעשית הכרוכה בהשגחה על הזולת ומילוי מטלות הקשורות לצרכים של אנשים אחרים. בדרך כלל, מתקיימים שני היבטיו של הטיפול, הרגשי והפיזי, בד בבד, אגב מתן במה לחוויות והתנסויות שונות, בעלות משמעות והקשר משתנים, ומגוון מערכות יחסים והיררכיות.³¹

לאורכו של מאמר זה אבחן את התייחסותו של המשפט ל"מודל המשולש להורות" כתפקיד, כשלב התפתחותי וכמערכת יחסים, ואראה כיצד התמקדות יתרה בפן התפקודי של ההורות והתעלמות משני הפנים האחרים פוגעת בזכויותיהם של הורים עם מוגבלויות ואף בזכויותיהם של הורים ללא מוגבלות. במהלכו של המאמר אציע כי התייחסות כוללת לכל הפנים של ההורות והמשגת יחסי הורה-ילד כיחסים של "עצמאותות" ייטיבו הן עם ילדים והן עם הורים – עם מוגבלות וללא מוגבלות.

29 שם, בעמ' 19.

30 להרחבה על ההשלכות של מערכת היחסים הנרקמת בספּרת המשפחה על זכויות בתוך המשפחה, ראו זפרן, לעיל ה"ש 5.

31 Fine & Glendinning, לעיל ה"ש 12.

"עצמאותלות" ביחסי טיפול בין הורים לילדיהם בראי זכויותיהם של הורים עם מוגבלויות

2. ההורות במשפט הישראלי

(א) הורות: המעמד המשפטי, תוכנו ואפשרות שלילתו

ההורות היא סטטוס משפטי המוענק לפרט על ידי המדינה.³² בהתאם לכך, יחסי ההורה לילד מצויים תחת עינה הפקוחה של המדינה; זו רואה את עצמה אחראית לשלומם וטובתם של הקטינים, והמשפט מאפשר לה להתערב ביחסים בין ההורה לילד בנסיבות מסוימות. כברירת מחדל, סטטוס ההורות מוענק על פי רוב על בסיס מרכיבים גנטיים-ביולוגיים, לאם היולדת ולבן זוגה. על הכרה בהורות זו מתווספים הסדרים העוסקים בהענקת סטטוס של הורות במצבים של שימוש בטכנולוגיות פריון,³³ פונדקאות³⁴ וכן "צווי הורות" הניתנים באמצעות בתי המשפט לבני זוג של הורים גנטיים, בין השאר בנסיבות של פונדקאות המתרחשת בחו"ל. צווי הורות אלה ניתנים גם לבני זוג מאותו המין, אשר ההכרה בהם במסגרת המשפט הישראלי הולכת ומתבססת.³⁵ כמו כן, קיימת אפשרות משפטית ליצירת הורות לא גנטית או ביולוגית, באמצעות אימוץ. פרט לאלה, בעשורים האחרונים מתפתחות גישות נוספות להורות. אחת מהן היא גישה המעודדת מתן סטטוס של הורות בהתאם לתפקוד, ובעצם מגדירה את יחסי ההורות באמצעות הטיפול שמוענק על ידי אדם מבוגר לילד מסוים, אגב התמקדות באינטרסים של ילדים. לפי גישה זו, אשר לא זכתה להכרה בישראל, מי שמתפקד בפועל כהורה של הילד וממלא את צרכיו הפיזיים והפסיכולוגיים ייחשב כהורה.³⁶

32 ההורות היא סטטוס משפטי המוענק על ידי המדינה, גם במקרים שבהם נהוג להמשיג אותה כ"טבעית", שכן גם הרישום הפורמלי המעיד על הורות לילד שנולד באופן הקרוי "טבעי" מתבצע בהתאם לכללים שקבעה המדינה, ואינו כרוך בהכרח בקשר גנטי (ביצית/זרע) או ביולוגי (היריון ולידה): כך, כאשר בני הזוג נשואים, האישה היולדת ובעלה נחשבים כהורי הילד באופן אוטומטי. כאשר בני הזוג אינם נשואים, בן הזוג יירשם כאב אם יחתום על טופס המאשר כי הוא אבי הילדה. בשני המקרים, בן הזוג/הבעל יירשם כאב, ללא צורך בבדיקה גנטית, וזאת גם כאשר ידוע כי ההיריון נוצר כתוצאה של תרומת זרע והאב הרשום אינו האב הגנטי. כך, גם אישה שקיבלה תרומת ביצית לצורך היריון בהתאם לחוק תרומת ביציות, התש"ע-2010, ס"ח 2242, תחשב כאימו של הילד שנולד, אף על פי שאינה אימו הגנטית, ואילו אישה ששימשה כפונדקאית וילדה ילד בהתאם לחוק הסכמים לנשיאת עוברים (אישור הסכם ומעמד הילוד), התשנ"ו-1996, ס"ח 1577, בדרך כלל אינה נחשבת לאימו של התינוק, אף על פי שהיא האם היולדת.

33 כגון הענקת סטטוס של הורה לאם יולדת אשר קיבלה תרומת ביצית לפי חוק תרומת ביציות.

34 כגון הענקת סטטוס של הורה לאב הגנטי ולאשתו (גם אם איננה האם הגנטית) לפי חוק הסכמים לנשיאת עוברים (אישור הסכם ומעמד הילוד).

35 בג"ץ 566/11 מ.מ.מ.ג. נ' משרד הפנים (פורסם בנבו, 28.1.2014).

36 לסקירת ההיסטוריה וההצדקות ליצירת סטטוס הורות ראו Shahar Lifshitz, *Neither Nature Nor Contract: Toward an Institutional Perspective on Parenthood*, 8 L. & ETHICS HUM. R. 297 (2014); לסקירת גישות שונות ליצירת סטטוס של הורות, בארץ ובחו"ל, ראו טלי מרקוס "צריך (רק) שניים לטנגו? על האפשרות להכיר ביותר משני הורים לילד אחד" **משפטים** מד 415 (2014).

בכל הנוגע למעמדו של ההורה, חוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות, התשכ"ב – 1962³⁷ מגדיר את ההורים "אפוטרופסים טבעיים" על ילדיהם³⁸ ומקנה להם מעמד משפטי בלעדי, הכולל זכויות וחובות ("החובה לדאוג לצרכי הקטין, לרבות חינוכו, לימודיו, הכשרתו לעבודה ולמשלח-יד ועבודתו, וכן שמירת נכסיו, ניהולם ופיתוחם; וצמודה לה הרשות להחזיק בקטין ולקבוע את מקום מגוריו, והסמכות לייצגו"),³⁹ ומנגד – חובה של הקטין לציית להוריו.⁴⁰ באפוטרופסותם לקטין חייבים ההורים לנהוג לטובת הקטין כדרך שהורים מסורים היו נוהגים בנסיבות העניין.⁴¹ מהותה של הזכות להורות כחובה כלפי הילד ועקרון הבלעדיות של ההורות הם שני היסודות העיקריים שבבסיסה.⁴² גם הספרות הגדירה את זכותם של ההורים ככפופה ומשועבדת לזכותם של הילדים לגדול ולהתפתח. אם כן, זכאותם של ההורים לתבוע את החזקת ילדיהם אינה עומדת בפני עצמה, אלא שלובה בזכויותיו של הילד להיות בחזקת ההורה המתאים ביותר להבטחת טובתו.⁴³

בעל סטטוס משפטי של הורה יכול, בנסיבות מסוימות, לאבד את הסטטוס או לחוות כרסום והפחתה בו. התערבותה של המדינה ביחסים שבין הורה לילדו מתאפשרת כאשר עולה החשש שההורה אינו מטפל בקטין באותה דרך "שהורים מסורים היו נוהגים בנסיבות העניין". שלושה חוקים מאפשרים למדינה להתערב ביחסים אלה, באמצעות רשויות הרווחה ובתי המשפט: חוק הכשרות המשפטית, המאפשר להגביל את האפוטרופסות הטבעית; חוק הנוער (טיפול והשגחה), התש"ך–1960, המאפשר לבית משפט השלום לנוער להכריז על קטין כ"קטין נזקק" ובעקבות זאת לקבוע את דרכי הטיפול בו, לרבות אשפוזו והוצאתו מהבית; חוק אימוץ ילדים, התשמ"א–1981, אשר מאפשר לבתי המשפט לענייני משפחה, בהתקיים עילת אימוץ חוקית, לנתק (באופן סופי

37 על שולחן הכנסת הונחה הצעת חוק ממשלתית: הצעת חוק הורים וילדיהם, התשע"ה–2014, ה"ח הממשלה 903, אשר אם תקבל, "תחליף" את החלק בחוק הכשרות המשפטית העוסק ביחסים בין הורים לילדיהם כך שחוק הכשרות המשפטית יכלול רק הוראות בנוגע לכשרות המשפטית של בגירים. בהתאם לדברי ההסבר, הצעה כוללת פירוט נרחב יותר של תפקידיהם של ההורים, בהתבסס, בין היתר, על האמנה הבין-לאומית בדבר זכויות הילד ועל התפיסה שלפיה ענייני הילדים וזכויותיהם צריכים לעמוד בפני עצמם, ואינם יכולים להיגזר רק מזכויותיהם וחובותיהם של ההורים כאפוטרופסים טבעיים. במסגרת זו מציע החוק מעבר למונח "אחריות הורית", שבה שיקול טובת הילד יהיה הראשון במעלה, ומפרט את זכויותיו השונות של הילד, כגון חינוך, התפתחות גופנית ונפשית, שמירת נכסים ועוד. הצעת החוק מתמקדת גם ביחסים שבין ההורים בכל הקשור לאחריותם המשותפת לילדים, וככזו היא נחשבת כשנויה במחלוקת בין ארגונים שונים העוסקים בזכויותיהם של אימהות, אבות וילדים.

38 ס' 14 לחוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות.

39 ס' 15, שם.

40 ס' 16, שם.

41 ס' 17, שם.

42 רע"א 3009/02 פלונית, לעיל ה"ש 2.

43 משה זכי "פסיכולוגיה ומשפט: מחשבות על המסוגלות ההורית" רפואה ומשפט 20 (1999).

"עצמאותלות" ביחסי טיפול בין הורים לילדיהם בראי זכויותיהם של הורים עם מוגבלויות ומוחלט, ובמקרים מסוימים – באופן חלקי) את הקשר הפיזי והמשפטי בין ההורה לבין הילד.

חוק הנוער (טיפול והשגחה) וחוק אימוץ ילדים מאפשרים את ההתערבות ביחסי הורה-ילד בשל נסיבות הקשורות בפן התפקודי של ההורות: סעיף 2 לחוק הנוער מאפשר להכריז על ילד כ"קטין נזקק" בין השאר כאשר "האחראי על הקטין אינו מסוגל לטפל בו או להשגיח עליו או שהוא מזניח את הטיפול או ההשגחה"⁴⁴ וכן כאשר "שלומו הגופני או הנפשי נפגע או עלול להיפגע מכל סיבה אחרת"⁴⁵. סעיף 13(א) לחוק אימוץ ילדים מאפשר להכריז על ילד כ"בר אימוץ" גם ללא הסכמת הוריו, זאת כאשר "ההורה מת או הוכרז פסול דין או שאפוטרופסותו על הילד נשללה ממנו"⁴⁶, "ההורה הפקיר את הילד או נמנע, ללא סיבה סבירה, מלקיים במשך ששה חודשים רצופים קשר אתו"⁴⁷, "ההורה נמנע, ללא סיבה סבירה, מלקיים במשך ששה חודשים רצופים את חובותיו כלפי הילד, כולם או עיקרם"⁴⁸, "הילד היה מוחזק מחוץ לבית הורה במשך ששה חודשים שתחילתם בטרם מלאו לו שש שנים וההורה סירב, ללא הצדקה, לקבלו לביתו"⁴⁹ ו"ההורה אינו מסוגל לדאוג לילדו כראוי בשל התנהגותו או מצבו, ואין סיכוי שהתנהגותו או מצבו ישתנו בעתיד הנראה לעין על אף עזרה כלכלית וטיפולית סבירה כמקובל ברשויות הסעד לשיקומו"⁵⁰.

אם כך, נראה, כי ההורות כסטטוס משפטי אינה מתייחסת לפן ההתפתחותי ולפן של מערכת היחסים, אלא מתמקדת בפן התפקודי של ההורות.

44 ס' 2(2) לחוק הנוער (טיפול והשגחה).

45 ס' 2(6), ש.ם.

46 ס' 13(א)(3) לחוק אימוץ ילדים.

47 ס' 13(א)(4), ש.ם.

48 ס' 13(א)(5), ש.ם.

49 ס' 13(א)(6), ש.ם.

50 ס' 13(א)(7), ש.ם. משמעותה של אותה "עזרה כלכלית וטיפולית סבירה כמקובל ברשויות הסעד לשיקומו" של ההורה בעתיד, המופיעה בס' 13(א)(7), קיבלה פרשנויות פסיקתיות שונות. בחלק מהמקרים נקבע כי סיוע אשר ישמש רק כ"קביים" ולא יהיה בו כדי לשקם את ההורה, להעמידו על רגליו ולהביאו למצב שבו יוכל לטפל בילדיו באופן עצמאי בעתיד, לא יהיה בו כדי לשלול את הוכחת העילה. כך למשל, בע"א 4189/91 פלוגית נ' מדינת ישראל, פ"ד מו(4) 464 (1992), אשר עסק בזוג הורים עם מוגבלות נפשית (סכיזופרניה), קבע בית המשפט כי הסתמכות לטווח ארוך על אחר, כמו בן משפחה, אשר יהיה תחליף להורה בתפקודו כהורה, אין בו כדי שיקום ההורה ומצב זה יש בו כדי קיום עילת ס' 13(א)(7) והכרזתו של הילד כבר-אימוץ. גם בבע"מ 10791/05 פלוגי נ' היועץ המשפטי לממשלה (פורסם בנבו, 9.2.2006) נקבע כי נכונות הסיוע של המשפחה המורחבת של ההורים (שהינם חולי סכיזופרניה), עם כל חשיבותה, אינה יכולה להיות תחליף למסוגלות ההורית של ההורים עצמם. עם זאת, במסגרתם של פסקי דין אחרים הובעה הדעה העקרונית שאם הורה מסוגל לטפל בילדו כראוי באמצעות העזרה שמושיטות לו רשויות הרווחה, גם אם אין בקבלת העזרה כדי לשקמו לתפקוד הורי עצמאי מוחלט, לא תתקיים עילת ס' 13(א)(7) ולא יתנתקו יחסי הורה-ילד (ע"א 3554/91 אלמונית נ' היועץ המשפטי לממשלה (פורסם בנבו, 9.10.1991)).

(ב) הורות: הזכות

תחום חיי המשפחה מאופיין בדרך כלל בפרטיות ובאוטונומיה, אשר מימושן תלוי בבחירתו של הפרט.⁵¹ מהותה ה"זכותית" של המשפחה מתעוררת כשנדרש סיוע המדינה במימושה או באי-שלילתה, הן במובן הבאת ילד לעולם והן במובן של גידולו. או אז הופך המרחב האינטימי לציבורי ומתבקשים כללים ברורים.⁵² כאשר עסקינן בהורות, הזכות האינדיווידואלית של הפרט קשורה בגורם נוסף החוסה תחת הגנה מובהקת של המדינה – הילד, גורם המאפשר ומצדיק התערבות במקרים שבהם המדינה סבורה כי ההורות נוגדת את זכויותיו וטובתו.

כבכל תחום, גם בתחום ההורות והמשפחה, מנהלים המשפט והחברה יחסי גומלין. המשפט משקף את הערכים המקובלים בתחום המשפחה, ובה בעת מעצב את התפיסה החברתית ביחס לדרכים ליצירת משפחה ולהגדרת קשרים משפחתיים בין פרטים.⁵³ בישראל, התא המשפחתי ועידוד הילודה הם ערכים חברתיים מקובלים, המקודמים באמצעים חברתיים, משפטיים וכלכליים, כחלק ממדיניות ציבורית שהיא חריגה ביחס למדינות אחרות.⁵⁴ לא יפלא אפוא שבית המשפט העליון הכיר ברצון להביא ילדים לעולם כצורך קיומי בסיסי, כתמצית ההוויה והגשמת העצמיות, ולכן גם כזכות יסוד בעלת מעמד חוקתי.⁵⁵ בית המשפט הכיר בזכות להורות כחלק מהזכות להקים משפחה, כזכות עצמאית וכזכות הנגזרת מזכויות אחרות כמו כבוד האדם, חירות, פרטיות או אוטונומיה.⁵⁶

גם בכל הנוגע לזכות להורות במובן של גידול הילד התבססה הכרה פסיקתית רחבה בזכותו של הורה לגדל ולחנך את ילדו במשמורתו ולקיים כלפיו את חובותיו כהורה, וזאת

- 51 דבורית גלעד **חיים עצמאיים של אנשים עם מוגבלות בקהילה: מקומה של המשפחה** (2007) www.justice.gov.il/Units/NetzivutShivyon/sitedocs/dvorit.pdf
- 52 Daniel Statman, *The Right for Parenthood: An Argument for a Narrow Interpretation*, 10 ETHICAL PERSPECTIVES 224, 226 (2003).
- 53 פנחס שיפמן "על המשפחה החדשה: קווי פתיחה לדיון" **עיוני משפט** כח 643 (2005); Rhona Schuz, *The Developing Right to Parenthood in Israeli Law*, in THE INTERNATIONAL SURVEY OF FAMILY LAW 197, 198 (Bill Atkin ed., 2013); Stewart Macaulay, Lawrence M. Friedman & Elizabeth Mertz, *The Impact of Society on Law*, in LAW IN ACTION 190–191 (Stewart Macaulay, Lawrence M. Friedman & Elizabeth Mertz eds., 2007).
- 54 צבי טריגר "טכנולוגיות פרייון, זכויות וחרטה: מחשבות בעקבות בג"ץ 4077/12 פלונית נ' משרד הבריאות" **המשפט ברשת: זכויות אדם, מבזקי הארות פסיקה** 2, 4 (2013).
- 55 במאמר שנכתב לאחר פרישתו הגדיר הנשיא (בדימוס) אהרן ברק את הזכות למשפחה כ"זכות בת" חוקתית ואת הזכות להורות כ"זכות נכדה חוקתית": ראו ברק, לעיל ה"ש 4.
- 56 רות זפרן "הזכות להורות בישראל – מימוש שוויוני בסיוע הסכמים לנשיאת עוברים?" **משפטים על אתר** ח 1 (2015); דפנה ברק-ארז "על סימטריה וניטרליות: בעקבות פרשת נחמני" **עיוני משפט** כ 200 (1996); ברק, לעיל ה"ש 4; דנ"א 2401/95 **נחמני נ' נחמני**, פ"ד נ(4) 661 (1996); בג"ץ 3648/97 **סטמקה נ' שר הפנים**, פ"ד נג(2) 728 (1999); בג"ץ 7052/03 **עדאלה נ' שר הפנים**, פ"ד סא(2) 202 (2006).

”עצמאותלות” ביחסי טיפול בין הורים לילדיהם בראי זכויותיהם של הורים עם מוגבלויות

מכוח ”קשר הדם”⁵⁷ וכחלק מהרכיבים היסודיים ביותר של הזכות לכבוד האדם – לעצב את חיי המשפחה שלו כרצונו.⁵⁸ שמירה על האוטונומיה של התא המשפחתי, ולמעשה על כוח ההורים להכריע בענייני ילדיהם, מתבקשת גם מערכים ומאינטרסים חברתיים, החורגים מזכויות ההורים,⁵⁹ והינה תשתית לקיומה של החברה האנושית והמדינה.⁶⁰ בשל הקשר המיוחד בין הזכות להורות לבין הילדים, שהם ”נשוא ההורות”, הוגדרה הזכות להורות כ”זכות מועברת”,⁶¹ היינו זכותו של ההורה, הוא ולא זולתו, לקיים את חובותיו כלפי ילדו.⁶² ככזו, אמורה לעמוד כנגדה חובה חוקתית של המדינה לקבוע דינים תת-חוקתיים שיאפשרו להורה, ולא לזר, לשמור על הילד ולחנכו, וכן להגן על זכותו התת-חוקתית של הילד שהוריו ישמרו עליו ויחנכו אותו.⁶³ ואולם, אף על פי שבית המשפט הכיר בחובתה של המדינה לשמור על התא המשפחתי, לאפשר את מימוש חיי המשפחה ולהבטיח את ”המשך החיים המשותף יחדיו כיחידה אחת”,⁶⁴ הדבר לא הוביל את בתי המשפט או המחוקק לקבוע כללים וסטנדרטים לסיוע של ממש להורים אשר מתקשים, מסיבות שונות, לגדל את ילדיהם. לאמיתו של דבר, לצד הכרה חוקתית כללית בזכות להורות לא הובהרו היקפה של הזכות להורות וההגנה המוקנית לה.⁶⁵ ה”זכות להורות” היא שם כללי לאגד של זכויות בעלות מעמד שונה. חלקן ”שליליות”, דהיינו הזכות לפעול ללא התערבות המדינה, וחלקן ”חיוביות”, דהיינו הזכות לקבל סיוע אקטיבי מהמדינה במימושו. אם בגרעינה של הזכות נמצאת הזכות להתרבות טבעית, אשר הוכרה בפסיקה כזכות יסוד, ⁶⁶ הרי שבשולי הזכות נמצאות זכויות אחרות, כגון הזכות להתרבות באופן מלאכותי והזכות ל”הורות חברתית”, היינו הזכות לגדל ילדים לא-ביולוגיים אשר נסיבות החיים הובילו ליצירת קשר בעל אופי הורי עימם.⁶⁷ לחוסר הבהירות תורמת העובדה שאף על פי שהוכרה כזכות חוקתית, חלק ניכר מהסדרתה של הזכות להורות מתבצע בחקיקת משנה, בהנחיות

- 57 רע”א 3009/02 פלונית, לעיל ה”ש 2, בעמ’ 894.
- 58 עניין עדאלה, לעיל ה”ש 56, בעמ’ 296–297.
- 59 שולמית אלמוג ואריאל בנדור ”טובת ילדים, זכויות אדם” ספר זמיר על משפט, ממשל וחברה (יואב דותן ואריאל בנדור עורכים, 2005).
- 60 עניין עדאלה, לעיל ה”ש 56, בעמ’ 399–400.
- 61 ע”א 2266/93 פלוני נ’ פלוני, פ”ד מט(1) 221, 237 (1995).
- 62 רע”א 3009/02 פלונית, לעיל ה”ש 2; ע”א 577/83 היועץ המשפטי לממשלה נ’ פלונית, פ”ד לח(1) 461 (1984).
- 63 ברק, לעיל ה”ש 4.
- 64 עניין עדאלה, לעיל ה”ש 56, בעמ’ 298.
- 65 זפרן ”הזכות להורות”, לעיל ה”ש 56.
- 66 עניין עדאלה, לעיל ה”ש 56.
- 67 מרקוס ”צריך שניים לטנגו”, לעיל ה”ש 36.

פנימיות ובפסיקה, באופן שאינו תמיד אחיד וקוהרנטי והוא פותח פתח לפרשנויות שונות.⁶⁸

זאת ועוד, לאור הקישור בין הזכות להביא ילד לעולם לזכות לגדלו ניתן היה לצפות שההכרה בחובת המדינה לסייע במימוש הפן הראשון של הזכות תוביל להכרה בחובה מקבילה גם ביחס לפן השני ולסיוע אקטיבי משמעותי שיינתן להורים המתקשים לגדל את ילדיהם. בפועל, לא זה המצב.⁶⁹ בעוד החקיקה והפסיקה קובעות הלכות המסייעות להגשים את הזכות להיפך להורה, הזכות לממש את ההורות לאחר ההולדה – אשר עשויה להיות תלויה בהטלת חובות על פרטים אחרים ועל המדינה – לא זכתה ליחס דומה.⁷⁰ גם כאשר היא נדונה בפריזמה חוקתית, הדיון בה מצטמצם בדרך כלל למצבים שבהם מוצאים ילדים מבתי הוריהם או מועמדים לאימוץ, אגב התמקדות בשאלות של מסוגלות הורית ושל טובת הילד, ולא במונחים של חובה חיובית המוטלת על המדינה להעניק סיוע בגידול ילדים.

נראה כי המחקר והפסיקה שהתייחסו להורות במובנה הזכותי-חוקתי הכירו לא רק בהיבטיה התפקודיים אלא בכלל היבטיה הטיפוליים, לרבות התפתחותו האישית של ההורה, והמשפחה כמערכת יחסים שראויה להגנת המדינה. עם זאת, כאמור, להכרה זו לא נלוו כללים קונקרטיים ולא ניתן לה תוכן מעשי בנוגע לכלים שיינתנו להורים על מנת לממש את כלל היבטי ההורות.

3. זכויות הילד וטובתו בעולם של זכויות אינדיווידואליסטיות: זכויות חברתיות, זכויות משפחתיות-קהילתיות ו"תלות הדדית" כמודלים ביקורתיים חלופיים

לא ניתן לקיים דיון בשאלות העוסקות בהורות מבלי להתייחס לנושא זכויות ילדים וטובתם.⁷¹ מטבע הדברים, המשפחה שבה גדל הילד היא אחת הזירות שבהן יכולות לצוץ שאלות מהותיות בנוגע לטובת ילדים ולזכויותיהם. על פי רוב מתקיימת ההתנהלות המשפחתית ללא התערבות חיצונית, ממשלתית או משפטית. התערבות כזו מתרחשת בדרך כלל בשעות של משבר או סיכון לבני משפחה הנתפסים כחלשים, ובראש ובראשונה לילדים.

68 טריגר, לעיל ה"ש 54.

69 זפרן "הזכות להורות", לעיל ה"ש 56; אורנה דונת "פרו-נטיזם סדוק: נרטיבים של הולדה ואי-הולדה בישראל" סוציולוגיה ישראלית יא 417 (2010); Frances E. Olsen, *The Family and the Market: A Study of Ideology and Legal Reform*, 96 HARV. L. REV. 1497 (1983).

70 דפנה הקר ומיכל פרנקל "הורות פעילה ושוויון הזדמנויות בעבודה: הצורך בשינוי מאפייני שוק העבודה" עבודה חברה ומשפט יא 275 (2005).

71 לסקירה מקיפה על אודות התפתחות יחסו של המשפט לילדים, מ"רכוש" ההורים ועד לתאוריות של כשרות מקסימלית, ראו יחיאל ש' קפלן "זכויות הילד בפסיקה בישראל – ראשית המעבר מפטרנליזם לאוטונומיה" המשפט ז 303 (2002).

”עצמאותלות” ביחסי טיפול בין הורים לילדיהם בראי זכויותיהם של הורים עם מוגבלויות

ההתפתחות בתחום זה מיוחסת במידה רבה לאמנה הבינ-לאומית בדבר זכויות הילד ולפירושה.⁷² האמנה פורסת יריעה רחבה של זכויות, ובכלל זה זכויות הקשורות למשפחה, ומכירה בזכויותיו של הילד לקשר עם הוריו, לטיפול הורי או לכל הפחות להיכרות עם ההורים או לידיעת זהותם.⁷³ במובן התפקודי, הסעיף המרכזי המכיר בחשיבותו של ההורה הוא סעיף 18. הסעיף מצהיר על אחריותם הראשונית של ההורים (במידת האפשר של שניהם) לגדל את הילד ולדאוג להתפתחותו ומטיל עליהם את החובה לקדם את טובתו, המוצהרת כעיקרון הראשוני של הטיפול בילד. בשלב השני, ולצורך הגשמתן של זכויות הילד, מוטלת על המדינה, מכוח סעיף 18(2) לאמנה, החובה לסייע להורים ולספק להם את האמצעים לביצוע מטלותיהם החינוכיות כלפיו. נוסף על כך פזורות לאורך האמנה ומשולבות בין הוראותיה הנחיות להורים כיצד לממש את זכויות ילדיהם, וכן הוראות למדינות כיצד לסייע להורים, כמו גם לגורמים האחרים האחראים על ילדים, במילוי תפקידם זה.⁷⁴

עיקרון מרכזי, העובר כחוט השני באמנה, הוא עקרון ”טובת הילד”, אשר נקבע כ”שיקול ראשון במעלה”.⁷⁵ עיקרון זה נובע מהצורך לגונן על ילדים, הנתפסים כחסרי בשלות פיזית ונפשית וזקוקים לביטחון והשגחה מיוחדים. זהו שיקול מרכזי גם בפסיקה הישראלית בתחום ההורות.⁷⁶

לשני המושגים, ”טובת הילד” ו”זכויות הילד”, קיימים מכנים משותפים, שכן שניהם מבוססים על ההכרה בכך שילדים הם בעלי אישיות, צרכים ואינטרסים מיוחדים משל עצמם, וחלק ניכר מזכויות הילדים מבוסס ממילא על תפיסת ”טובתם”; עם זאת יש ביניהם הבדלים מהותיים:⁷⁷ ”טובת הילד” נקבעת על ידי ההורים או בית המשפט באופן פטרנליסטי, היא מתמקדת בהערכה של טובת הילד המסוים שעל הפרק ומבוססת על צורכי הילד כפי שההורים או בית המשפט תופסים אותם. מחקרים שעסקו בפירוש של עקרון טובת הילד חשפו כי מדובר במושג שגבולותיו עמומים, הוא מעוצב לפי קני מידה

72 Convention on the Rights of the Child, Nov. 20, 1989, 1577 U.N.T.S. 43. ישראל חתמה על האמנה ב-1990 ואישרה אותה ב-1991 (להלן: אמנת זכויות הילד).

73 שם, ס' 7-10.

74 זפרן ”זכויות הילד במשפחה”, לעיל ה”ש 5, בעמ' 154-157. עמדת האמנה, שלפיה על המדינה מוטלת אחריות לאפשר לילדים ליהנות מזכותם לגדול במסגרת התא המשפחתי אצל הוריהם ולשמור על קשר עימם באה לידי ביטוי גם בדוח ועדת רוטלוי, ועדה ציבורית אשר התבקשה לבחון את מכלול החקיקה המסדירה את התייחסות המדינה לילדים, בעקבות חתימתה של ישראל על האמנה: הוועדה לבחינת עקרונות יסוד בתחום הילד והמשפט ויישומם בחקיקה **דוח הוועדה** 69-70 (2003).

75 אמנת זכויות הילד, לעיל ה”ש 72, ס' 3; תמר מורג ”עשרים שנה אחרי: תפיסת הילד על פי האמנה בדבר זכויות הילד” **זכויות הילד והמשפט הישראלי** 15 (תמר מורג עורכת, 2010).

76 דוח ועדת שניט: הוועדה הציבורית לבחינת ההיבטים המשפטיים של האחריות ההורית בגירושין **דוח משלים** (2011) (להלן: דוח ועדת שניט).

77 לסקירה מקיפה על אודות המושגים ”טובת הילד” ו”זכויות הילד” ראו קפלן ”זכויות הילד בפסיקה”, לעיל ה”ש 71.

סובייקטיביים וניתן לעשות בו שימוש להצדקת עמדות ערכיות סותרות.⁷⁸ המושג "זכויות הילד" מעניק משקל נכבד לרצון ולבחירה של ילדים, הנתפסים כערכים בפני עצמם. בדומה לתורה הכללית בדבר זכויות האדם, המושג מפנה לרשימה של זכויות וסיגים קבועים, ולא למקרים ספציפיים.⁷⁹

כאמור, בחיי היומיום נראה כי ברובם המכריע של המקרים לא קיימת סתירה בין המושגים, מאחר שהשמירה על זכויות הילדים (כמו גם התחשבות ברצונם) תהיה גם לטובתם. במקרים המועטים שבהם יש התנגשות הציגו חוקרים דעות שונות בנוגע לקשרים וההיררכיה ביניהם: לפי חלקן, מאחר שלילדים אין תמיד אפשרות להשתמש בזכויותיהם באופן שיקדם את האינטרסים שלהם, אינטרס טובת הילד צריך לגבור על זכויותיו.⁸⁰

מנגד, נטען כי עקרון טובת הילד לבדו אינו מעניק הגנה נאותה בכל המקרים וכי אין מקום לקביעת עליונותו לעומת זכויותיו של הילד, ולכן יש לאפשר פגיעה בזכותו של ילד בהתאם לאותם מבחנים החלים על מבוגרים, זאת בחריג אחד – טובת הילד תיחשב כשיקול ראוי, אך לא דווקא שיקול מכריע, לפגיעה בזכויותיו, ומשקלו יהיה כבד במיוחד במקרים שבהם הדין קבע אותו כאמת מידה להכרעה. במסגרת זו יש לאזן בין האינטרס של הילד המסוים לבין אינטרסים אחרים (כגון אינטרסים לאומיים וכלכליים), לרבות אינטרסים של בני משפחה אחרים. נוסף על כך, אפשר לקבוע כי הגנה על ילד תוך התערבות באוטונומיה ופגיעה בזכויות תתקיים רק אם אי-התערבות תגרום לנזק קשה.⁸¹ עוד בהקשר של הדיון בטובת הילד וזכויותיו, נראה כי יש מקום להבדיל (כעולה מאמנת האו"ם בדבר זכויות הילד, וכפי שעולה מהחקיקה והפסיקה במקרים דומים מתחום משפט המשפחה והמשפט הפלילי) בין ילדים רכים, שאינם יכולים לגבש דעה ולהביע אותה, ולכן יש לפנות למקור חיצוני על מנת לבחון את טובתם וזכויותיהם, לבין ילדים בוגרים יותר, אשר מסוגלים לגבש דעה ולהביע אותה בעצמם.

הספרות שעסקה בנושא ביקרה את היקף ההגנה המשפטית המוקנית לילדים. נטען בה כי על אף הקונספציה הרווחת שלפיה המשפט הישראלי מציע הגנה מקיפה וממשית מפני

78 זפרן "זכויות הילד במשפחה", לעיל ה"ש 5, בעמ' 146. ראו גם בעמ' 4486/13 פלוגית נ' היועץ המשפטי לממשלה – משרד הרווחה והשירותים החברתיים (פורסם בנבו, 27.8.2013), שבו נחלקן דעותיהם של שופטי בית המשפט העליון בנוגע לפרשנות המעשית והמשמעות האופרטיבית של עקרון טובת הילד, במקרה שבו נטען כי יש להחזיר ילד אתיופי, אשר נמסר לאימוץ, לחיק משפחתו המורחבת. בעקבות פסק הדין הוגשה בקשה לדיון נוסף, ובדנ"א 6211/13 היועץ המשפטי לממשלה – משרד הרווחה והשירותים החברתיים נ' פלוגית (פורסם בנבו, 23.12.2013), הפך הרכב מורחב של בית המשפט העליון את התוצאה וקבע כי הילד יישאר במשפחתו המאמצת. ההנמקות והתוצאות הסותרות מבוססות כולן על עקרון טובת הילד.

79 אלמוג ובנדור, לעיל ה"ש 59, בעמ' 93–97. לדיון מעמיק נוסף בדבר זכויות ילדים ועקרון טובת הילד ראו זפרן "זכויות הילד במשפחה", לעיל ה"ש 5, וקפלן, לעיל ה"ש 71.

80 ע"א 2266/93 פלוגי נ' פלוגי, פ"ד מט(1) 221 (1995).

81 אלמוג ובנדור, לעיל ה"ש 59.

”עצמאותות” ביחסי טיפול בין הורים לילדיהם בראי זכויותיהם של הורים עם מוגבלויות

פגיעה בשלום הילד וטובתו, הרי שבפועל המשפט אינו מתייחס לילד כאל אדם שלם בעל זהות וזיקות למשפחה וקהילה, כמתחייב מאמנת האו”ם.⁸² עקב כך, בתחומי חיים רבים טובת הילד אינה זוכה להתייחסות מקיפה ומעמיקה, והוא זוכה להגנה חלקית בלבד.⁸³ פגיעה משמעותית בזכויותיו של הילד נעוצה באי-מימושן של זכויות חברתיות להורים וחוסר טיפוח מלכתחילה של מערכות משפחתיות שבהן קיימת חולשה, באופן שמשפיע על רווחת המשפחה בכללותה.⁸⁴ כל אלה מובילים לחוסר בשירותים חברתיים לילד במשפחה, כגון אי-מימוש הזכות לקורת גג במחיצת המשפחה, אי-מימוש זכותו של הילד להבטחת הכנסה מינימלית להוריו שתאפשר לו תנאי מחייה ראויים,⁸⁵ כמו גם השתתפות בלתי מספקת של הילד והוריו בהחלטות על הוצאתו מהבית.⁸⁶ גם שיח זכויותיהם של ילדים בתחום המשפחה לוקה בחסר, בשל אי-התאמתם של קני המידה, שעיקרם מחויבות לזכויות הילד במתכונת הליברלית, לזירה המשפחתית, אי-התאמה אשר עלולה להוביל ליצירת פתרונות שאינם הולמים את מידותיה של זירה זו ואף לפגוע במרקם היחסים בין הצדדים אגב החלשת האוטונומיה והסמכות ההוריות. הדבר נובע מהתמקדות יתר באתוס ה”אינדיווידואליסטי-ליברלי” המצוי, באופן מסורתי, בבסיסו של שיח הזכויות והשתקפותו במשפט ובפרקטיקות האדוורסריות הנלוות אליו בדרך כלל.⁸⁷

עקב כך נוצר פער מכוון בין הילד לבין הוריו. זכויותיו של הילד כלפי הוריו מודגשות, ואילו להורה אין כל זכויות ביחס לילדו, אלא אחריות וחובות בלבד. ברור כי אין ולא אמורה להיות סימטריה בין הורים לילדים. בחירת ההורה להביא ילד לעולם, התפקיד הטיפולי האינהרנטי, פערי הגיל והיכולת, כל אלה מטילים על ההורה מכלול של חובות, לפחות כל עוד הילד לא הגיע לעצמאות והיגו גורם חלש ופגיע, הראוי להגנות יתר וזכויות כלפי הוריו. ואולם, השאלה העולה היא אם ”חימושו” של הילד בזכויות כאמצעי לחיזוקו מוביל בפועל לתוצאת לוואי בלתי רצויה של ניתוק ההקשר המשפחתי.⁸⁸

82 ורד סלונים-נבו ויצחק לנדר ”האם טובת הילד יכולה להתקיים בנפרד מטובת המשפחה? מחשבות והמלצות לשינוי” **חברה ורווחה** כד 401 (2004).

83 יאיר רונן וישראל צבי גילת ”האומנם הגנת הילד רווחת במשפט הישראלי?” **משפט ועסקים** יט 1143 (2016).

84 יאיר רונן וישראל צבי גילת ”האומנם שיח זכויות הילד בישראל עושה צדק עם הילדים ומשפחותיהם?” **המשפט** 22, 87, 90 (2006).

85 רונן וצבי גילת ”הגנת הילד במשפט הישראלי”, לעיל ה”ש 83, בעמ’ 1206–1213.

86 שם, בעמ’ 1213–1223.

87 Benjamin Shmueli, *Who’s Afraid of Banning Corporal Punishment – A Comparative View on Current and Desirable Models*, 26 PENN ST. INT’L L. REV (2007)

88 זפרן ”זכויות הילד במשפחה”, לעיל ה”ש 5.

חיסרון נוסף טמון בהיעדרן של זכויות ילדים וטובתם בהקשר של הדינים המסדירים זוגיות,⁸⁹ ובניגוד בין הניסיון להתמקד בטובת הילד, כיחיד, ולהציבה כשיקול מכריע בתחומים המסווגים כדיני הורים וילדים, אגב התעלמות מופגנת מצרכים, אינטרסים ורצונות של ההורים ושל המשפחה כיחידה, לבין הדרתם של שיקולי טובת הילד מדיני המשפחה המסווגים כ"דיני זוגיות".⁹⁰

ביקורת נוספת על שיח הזכויות האינדיווידואליסטי הופנתה כלפי האקלים שהוא יוצר, אשר מועיד מקום נחות לגורמים החלשים בחברה, הנחשבים "זקוקים לעזרה" באופן מובהק ובשל כך אינם יכולים לתפקד באופן אינדיווידואלי מלא. נטען כי מאחר שאותה הזדקקות אינה נחשבת ללגיטימית, השיח מפלה באופן שיטתי גם את הגורמים המעניקים טיפול (caretakers), ובמקרה של ה"משפחה הנזקקת" – ההורים.⁹¹ בשל כל אלה נטען כי גישה אינטגרטיבית אשר תיתן מקום לשני ההיבטים, הן לזכויות פרט של ילדים והן להיבטים קולקטיביים, משפחתיים וקהילתיים, מתוך ראייתם כשלובים ותלויים זה בזה, תאפשר לפתח כלים חברתיים ומשפחתיים טובים יותר לשמירה על זכויות הילד במשפחתו.⁹²

חלופה תאורטית נוספת למודל זכויות אינדיווידואליסטי של הילד, אשר מוביל לכשלים המנויים לעיל, מצויה ב"מודל היחסים",⁹³ המורכב מאתיקת הזכויות ואתיקת הדאגה לזולת (ethics of care);⁹⁴ מודל זה, המתרכז ביצירת קשר עם הזולת ובשמירה עליו, מקנה עדיפות למערכות יחסים על פני בידוד ומדגיש את התגובה אל האחר,

- 89 Shahr Lifshitz, *The Liberal Transformation of Spousal Law: Past, Present, and Future*, 13 THEOR. INQ. LAW 15 (2012).
- 90 שחר ליפשיץ *הסדרה חוזית של יחסים זוגיים במשפט האזרחי* (עבודת גמר לתואר "דוקטור בפילוסופיה", אוניברסיטת בר אילן – הפקולטה למשפטים, 2002).
- 91 MARY ANN GLENDON, RIGHTS TALK: THE BROOKS & RONEN, לעיל ה"ש 14, בעמ' 27; IMPOVERISHMENT OF POLITICAL DISCOURSE (1991).
- 92 הצעתו זו של שמואלי שואבת השראה מגישת "תפיסת העולם היחסית" ("Relational Worldview") של בוש ופולג'ר: ROBERT A. BARUCH BUSH & JOSEPH P. FOLGER, THE PROMISE OF MEDIATION: RESPONDING TO CONFLICT THROUGH EMPOWERMENT AND RECOGNITION (1994).
- 93 זפרן "זכויות הילד במשפחה", לעיל ה"ש 5, בעמ' 138. באנגלית מכונה המודל "relational rights": Martha Minow & Mary Lyndon Shanley, *Relational Rights and Responsibilities: Revisioning the Family in Liberal Politics Theory and Law*, 11 HYPATIA (1996).
- 94 כפי שהוגדרה לראשונה על ידי קרול גיליגן בספרה: CAROL GILLIGAN, IN A DIFFERENT VOICE: PSYCHOLOGICAL THEORY AND WOMEN'S DEVELOPMENT (1982), בשנת 1982, ופתחה בכתביה ענפה בשנים שלאחריה. לקריאה נוספת בנוגע להשפעותיהן של תאוריות פמיניסטיות על זכויות ילדים ראו בנימין שמואלי "מה לפמיניזם ולזכויות הילד? השפעת תאוריות פמיניסטיות על איסור ענישה גופניות לילדים כמקרה מבחן" *משפחה במשפט* א 57 (2007).

”עצמאותות” ביחסי טיפול בין הורים לילדיהם בראי זכויותיהם של הורים עם מוגבלויות

והדאגה והאחריות כלפיו.⁹⁵ הדבר נובע מהצורך לרכז את המאפיינים המשפטיים, של ניכור ומאבק, המלווים את החדרת זכויות הפרט והילד לתחום יחסי המשפחה, על מנת לשמר את המשפחה כזירה של יחסים מטפחים ושל דאגה ואחריות מתמשכות. במרכזו של מודל היחסים עומדת הבטחת שלומו של הילד ורווחתו, כאינטרס המשותף להורה ולילד וכסטנדרט שייטיב עם הילד ויעדיף, במקרה של התנגשות בין זכויות, את זכויות היחס שלו. אם כך, כל הסדר חייב לעלות בקנה אחד עם רווחת הילד, וזו תכלול בדרך כלל גם חתירה לכינונם ושימורם של יחסי משפחה מיטביים, באופן ההולם גם את האמנה הבין-לאומית בדבר זכויות הילד. תחת מודל שיח היחסים, הדגש עובר מראיית הזכות כרכיב החוצץ מפני התערבות הזולת לראיית כרכיב המגשים את האינטראקציה בין הפרט לסביבתו, אגב הכרה בהשפעת האינטראקציה על קיום הפרט והגשמתו העצמית.

גם ראיית מערכת היחסים בין ההורה לילדו כמערכת של ”תלות הדדית” (interdependence), אשר שואבת את תכניה מתחומי המשפט הטיפולי, המשפט המניעתי ומשפט רגיש-תרבות, עשויה להציב נקודת מבט מציאותית ומגנה יותר, הן כלפי הילד והן כלפי משפחתו. נקודת מבט זו יכולה להיטיב בעיקר עם אוכלוסיות הנחשבות כמוחלשות ובעלות אופי של ”אחרות” (otherness), אשר הורותן נבחנת משפטית וציבורית באופן תדיר יחסית ומוטלת בדרך כלל בספק ביחס להורות ה”נורמטיבית”.⁹⁶ כמו שיח היחסים, השיח המשפחתי-קהילתי והשיח הקורא למימוש זכויות חברתיות בהקשר המשפטי, גם שיח של תלות הדדית הולם את רוחה ולשונה של האמנה הבין-לאומית בדבר זכויות הילד. האמנה מדגישה את מרכזיותה של המשפחה בקידום רווחתו של הילד ומבקשת להבטיח את יחסיו עם הוריו, לרבות הכרזה שהתפתחות מלאה והרמונית של אישיות הילד מחייבת שיגדל בסביבה משפחתית מאושרת ואוהבת.⁹⁷ כפי שאראה להלן, להמשגת זכויות ילדים בהקשר המשפחתי-קהילתי, כ”זכויות יחס” וכתלות הדדית, ולחזוק של מימוש זכויותיהם החברתיות בהקשר המשפחתי עשויה להיות השפעה חיובית על האופן שבו נתפסים יחסי הטיפול בינם לבין הוריהם. הרחבת נקודת המבט של ”טובת” הילד או ”זכויות” הילד, המשתקפת בתאוריות אלה, מביאה

95 לעיון במורכבות של אתיקת הדאגה ואף הסתייגות מחלק ממרכיביה בכל הנוגע ליישומה ב”שיח היחסים” ראו רות זפרן ”שיח היחסים כתשתית להכרעה בסוגיות מתחום המשפחה: מספר הערות על דאגה וצדק” משפטים על אהבה 605, 617 (ארנה בן נפתלי וחנה נוה עורכות, 2005).

96 Brooks & Ronen, לעיל ה”ש 14, בעמ’ 26. מושג ה- interdependence במובנו כ”עצמאותות” ביחסי הורים וילדים, אשר יוצג במאמר זה, דומה אך אינו זהה ל- interdependence במובנו כ”תלות הדדית” ביחסי הורים וילדים, כפי שהוצג על ידי ברוקס ורונון במאמרם. אומנם שניהם מתמקדים במשפחה כמכלול, אולם בעוד תאוריות של ”תלות הדדית” מתמקדות במשפחה כאלמנט שיש לשמור על שלמותו וטובתו על מנת להשיג תוצאה טובה עבור הילד, מושג ה”עצמאותות” מתמקד גם בילד וגם, באופן עצמאי, ברווחתו והתפתחותו של ההורה ובמימוש עצמאותו וזכויותיו המיוחדות כהורה לילד.

97 זפרן ”זכויות הילד במשפחה”, לעיל ה”ש 5; Brooks & Ronen, לעיל ה”ש 14, בעמ’ 27.

בחשבון את יחסי המשפחה כיחסים מורכבים ולא רק כמערכת אשר באה לשרת את טובתו של הילד, במנותק ממשפחתו. כפי שאראה להלן, הרחבה זו של נקודת המבט תואמת במידה רבה את הגדרתם המתקדמת של יחסי טיפול, כיחסים הדדיים ולא-אינסטרומנטליים גרידא, המורכבים ממטלות פיזיות ורגשיות גם יחד. היא תואמת את עקרון ה"עצמאותיות", אשר מבקש למתן את הדיכוטומיה שביחסי הטיפול ה"קלסיים" ומנסח מחדש את כלליה של מערכת היחסים באופן הדדי, לרווחת כל הצדדים. בנקודת מבט זו טמון רווח של ממש עבור הורים עם מוגבלויות (אך כמובן לא רק עבורם), אשר הורותם נבחנת פעמים רבות מפריזמה תפקודית וצרה של "טובת הילד וזכויות הילד", המתמקדת בשאלת האופן שבו הם מתפקדים כהורים, ביחס להורים ללא מוגבלות.

ג. זכויות אנשים עם מוגבלויות – מודלים וגישות

הגישה המעודדת את חיזוק זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות צמחה על רקע אפליה והדרה חברתית של אנשים עם מוגבלויות בתחומי חיים רבים. שורשי האפליה וההדרה עמוקים מאוד ומבטאים, במהותם, תפיסות הרואות אנשים עם ליקויים שונים כנחותים, ואף תפיסות שלפיהן במצבים מסוימים רצוי למנוע, או להפסיק, חיים של אנשים עם מוגבלויות.

1. הגישה האאוגנית

בהתאם לגישה האאוגנית (eugenic approach), אשר פרחה בשלהי המאה התשע עשרה ותחילת המאה העשרים, נתפסו אנשים עם מוגבלויות כאיום קיומי ממשי על הגזע האנושי ועל הרצון לבנות חברה ללא תחלואה ומוגבלות.⁹⁸ בהתאם לגישה זו, ניתן ורצוי להשתמש בכל האמצעים כדי להבטיח עולם "נקי" מחולי ומוגבלות. הדרך המרכזית לעשות זאת הייתה לעצור ילודה של משפחות אשר נחשבו "פגומות מבחינה גנטית". הדבר נעשה, למשל, באמצעות עיקור, בחסות החוק, של נשים עם מוגבלות שכלית או נפשית, מחד גיסא, ועידוד משפחות "נקיות מבחינה גנטית" ללדת, מאידך גיסא. דרך נוספת הייתה למנוע את התערותם של אנשים עם מוגבלות בחברה, ובעקיפין למנוע ילודה בקרבם, באמצעות ריכוזם במוסדות סגורים.⁹⁹

Tom Shakespeare, *Choices and Rights: Eugenics, Genetics and Disability Equality*, 98
13 DISABILITY & SOCIETY 665 (1998).

Pamela Block, *Sexuality, Fertility, and Danger: Twentieth-Century Images of Women with Cognitive Disabilities*, 18 SEXUALITY & DISABILITY 239 (2000); David Pfeiffer, *Eugenics and Disability Discrimination*, 9 DISABILITY & SOCIETY 481 (1994).

הרייך השלישי התבסס אף הוא על הגישה האאוגנית כאשר פעל להשמיד באופן שיטתי אנשים עם מוגבלויות במרכזי השמדה (רובם בתוך בתי חולים פסיכיאטריים) במסגרת תוכנית "Aktion T4". התוכנית פעלה באופן רשמי בין השנים 1939–1941, אולם השמדתם של אנשים עם מוגבלויות

”עצמאותלות” ביחסי טיפול בין הורים לילדיהם בראי זכויותיהם של הורים עם מוגבלויות

רק מאז אמצע המאה העשרים הפכה הגישה האאוגנית באופן רשמי למדיניות בלתי מקובלת, וזאת כחלק ממאבקים שתמכו בעקרונות של ”אל-מיסוד” (deinstitutionalization)¹⁰⁰ וכן ”גילויים מדעיים”, שלפיהם ילדים עם מוגבלות שכלית ונפשית נולדים גם להורים ללא מוגבלות.¹⁰¹

את יסודותיה של הגישה האאוגנית ניתן למצוא גם כיום בגישות המכונות ”נאו-אאוגניות” (neo-eugenics), ”אאוגניקה ליברלית” (liberal eugenics) או ”אאוגניקה צרכנית” (consumer eugenics). גישות אלה מונעות על ידי אידאולוגיה שמעודדת צמצום ילודה של תינוקות עם מוגבלות. הדבר נעשה על ידי שימוש בטכנולוגיות פרוין מבוססות גנטית, המיועדות להגברת הסיכוי לתכונות ומאפיינים מסוימים של העובר, ולחלופין, הקטנת הסיכוי למאפיינים אחרים (כגון מומים). טכנולוגיות אלו מופעלות על בסיס רצונם האינדיווידואלי של ההורים המיועדים, וללא קשר, לכאורה, למדינה ולמדיניות חברתית-בריאאותית. עם זאת, קיימת הסכמה רחבה על כך שהן מתבססות על מוסכמות חברתיות המובילות לציפייה חברתית, הצדקה מוסרית ובסופו של דבר גם לגיבוי משפטי, אשר מאפשרים להורים המיועדים לפעול על מנת לאתר לקויות ולהפסיק הריונות בעייתיים.¹⁰²

2. הגישה האינדיווידואלית

לצד הגישה האאוגנית רווחה גישה הרואה במוגבלות בעיה אישית, גורל אכזר או טרגדיה של הפרט, אשר בשל כך נקראת הגישה האינדיווידואלית. גישה זו רווחה עד לשנות השבעים של המאה הקודמת, אך היא ממשיכה להשפיע על החברה, המשפט והמדיניות הציבורית כלפי אנשים עם מוגבלויות גם כיום. בבסיסה של תפיסה זו עומדת הנחה שלפיה המוגבלות הינה בעיה הקיימת באדם עצמו, כתכונה טבועה ואובייקטיבית, הסוטה מהנורמה. בחינת מידתה של המוגבלות נעשית אפוא ביחס לתפקודו הפונקציונלי של

נמשכה עד לסוף מלחמת העולם השנייה, ב-1945. שיטות השמדה שפותחו במסגרת התוכנית, כגון השמדה מסיבית באמצעות גז, שימשו לאחר מכן להשמדה שיטתית של יהודים, צוענים וקבוצות נוספות שנחשבו נחותות מבחינה גנטית Henry Friedlander, *The Exclusion and Murder of the Disabled, in SOCIAL OUTSIDERS IN NAZI GERMANY* 145 (R. Gellately & N. Stolfus eds., 2001). התוכנית כונתה ”Tiegrartenstrasse 4”, על שם הכתובת שבה נמצאו המשרדים אשר היו אחראים על הוצאת התוכנית לפועל.

Winfred Kempton & Emily Kahn, *Sexuality and People with Intellectual Disabilities: A Historical Perspective*, 9 *SEXUALITY & DISABILITY* 93 (1991).

Block, לעיל ה”ש 99.

102 שגית מור ”ביקורת מוגבלות על ברירת עוברים בשל לקות: מבט אל ישראל” לימודי מוגבלות: מקראה 395 (שגית מור, נטע זיו, ארלין קנטר, אדוה איכנגרין ונסים מזרחי עורכים, 2016); נילי קרקו-אייל ”מי ילד מושלם של אימא? הרהורים בעקבות פסק הדין בעניין סיד” המשפט יג 469 (2009). סוגיות משפטיות נוספות אשר עוסקות בהיבטים נאו-אאוגניים של מוגבלות הינן סוגיית ”הולדה בעולה” ו”חיים בעולה”, אשר קצרה היריעה מלדון בהן במסגרתו של מאמר זה.

האדם במגוון תחומי החיים ביחס לאדם ללא מוגבלות. ה"פתרון" למוגבלות נעוץ בתוכניות סעד וביטחון סוציאלי מיוחדות, בהקמתן של מסגרות מיוחדות ומופרדות ולחלופין, בהתאמתו של האדם, ככל הניתן, למערכות הקיימות.¹⁰³

3. הגישה הרפואית

הגישה הרפואית, אשר רווחה במאה העשרים לצידה של הגישה האינדיווידואלית, עומדת גם היא כיום, במידה רבה, בבסיס החקיקה והמדיניות הציבורית.¹⁰⁴ בדומה לגישה האינדיווידואלית, גם הגישה הרפואית מתמקדת בפרט ומבוססת על המודל הרפואי הקלסי, המעריך את כושרו ויכולתו של האדם, עם מוגבלות או ללא מוגבלות, על פי מדדים קליניים. בהתאם לכך, היא מגדירה את המוגבלות כמונחים רפואיים וטיפוליים, כסטייה מהנורמות הביולוגיות-רפואיות של מבנה הגוף ותפקודו, סטייה הנובעת במישורין ממחלה, טראומה או מצב רפואי אחר. המוגבלות מוגדרת פתולוגיה, סטייה וחולי, והגישה הרפואית מבקשת להעניק לאנשים עם מוגבלויות טיפול ספציפי ושיקום, בכוונה "לשפרם", לשקם אותם ולהקל עליהם.¹⁰⁵ בהתאם לגישה זו, ניתן משקל רב לקיומו של ליקוי והשפעתו על התפקוד, ומשקל פחות לנסיבות סביבתיות או אישיות,¹⁰⁶ ומוקנה מעמד מרכזי למקצועות הרפואה והבריאות כמגדירי המוגבלות והטיפול בה.¹⁰⁷

4. עקרון הנורמליזציה

כחלק מההתנגדות לשלוש הגישות שתוארו לעיל, בשנות השבעים והשמונים של המאה העשרים החלו להתפתח גישות המבקשות לתקן את מעמדם האזרחי והחברתי של אנשים עם מוגבלויות. אחד העקרונות שאומץ, בעקבות זאת, היה "עקרון הנורמליזציה" (The Normalization Principle), אשר בבסיסו תפיסות של אנשי מקצועות החינוך והשיקום, שלפיהן יש להעניק לאנשים עם מוגבלות, ובעיקר מוגבלות שכלית-התפתחותית, תנאים

- MICHAEL J. OLIVER, UNDERSTANDING DISABILITY: FROM THEORY TO PRACTICE (1996) 103 (להלן: OLIVER 1996); טל ארטן-ברגמן ואריה רימרמן "דפוסי מעורבות חברתית בקרב אנשים עם וללא מוגבלות בישראל" **בטחון סוציאלי** 49, 79 (2009); Marianne Schulze, *Understanding the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, A HANDBOOK ON THE HUMAN RIGHTS OF PERSONS WITH DISABILITIES* 16 (2009) (להלן: Schulze, *Understanding the UN Convention*).
- Arie Rimmerman et. al., *Mapping the Terrain of Disability Legislation: The Case of Israel*, 104 (להלן: Rimmerman et. al., *Mapping the Terrain*: 29) DISABILITY AND SOCIETY 46 (2014).
- Simon Brisenden, *Independent Living and the Medical Model of Disability*, 1 DISABILITY, HANDICAP & SOCIETY 173 (1986). 105
- Tom Shakespeare, *Disability, Identity and Difference*, EXPLORING THE DIVIDE 94 (Colin Barnes & Geoff Mercer, Eds., 1996). 106
- Anna Llewellyn & Kevin Hogan, *The Use and Abuse of Models of Disability*, 15 DISABILITY & SOCIETY 157 (2000). 107

”עצמאותלות” ביחסי טיפול בין הורים לילדיהם בראי זכויותיהם של הורים עם מוגבלויות ודפוסי חיים דומים לאלה של שאר האוכלוסייה, אגב שימוש ב”חלופה המגבילה פחות”.¹⁰⁸

בד בבד עם עקרון הנורמליזציה התפתחה גם ”התנועה לחיים עצמאיים” (Independent Living Movement). רוב מנהיגיה של התנועה היו אנשים עם מוגבלויות פיזיות, והם שהטביעו את הסיסמה, הרווחת מאוד גם היום, “Nothing About Us Without Us” (ובתרגום לעברית: “שום דבר עלינו בלעדינו”). התנועה נוסדה במטרה מובהקת לשנות את מעמדם של אנשים עם מוגבלויות, ולא רק באמצעות אנשי מקצוע אלא באמצעות ניהול חיים עצמאי, בחירות חופשיות ומאבק למען צדק ושוויון חברתי, ובכך היא קוראת תיגר הן על הגישה הרפואית והן על גישת הנורמליזציה.¹⁰⁹

5. הגישה החברתית

זרם מרכזי נוסף, שהתפתח בשנות השבעים של המאה הקודמת, בעיקר בארצות הברית ובבריטניה, ואשר אף הוא קרא תיגר על הגישות האאוגנית, הרפואית והאינדיווידואלית, הינו הגישה החברתית, או המודל החברתי למוגבלות.

מודל זה, אשר החל להיות מוכר גם בישראל בשנות התשעים, רואה במוגבלות תוצר של יחסי גומלין בין הפרט לסביבתו הפיזית והחברתית. המודל מבחין בין המונח “לקות” (impairment), המיוחס לחסר הגופני או התפקודי, ובין המונח “מוגבלות” (disability), המפורש כנחיתות או הגבלה בפעילות הנגרמות על ידי מבנה חברתי מדיר. בהתאם לעקרונות המודל החברתי, המוגבלות, כמו גם קשייו של האדם עם המוגבלות להשתלב בחברה, צריכה להיזקק לחובתם של בלמים פיזיים ועמדות שליליות הרווחות בחברה כלפי אנשים עם מוגבלויות. חסמים ועמדות אלה הינם פרי עיצוב חברתי היסטורי על פי אמות המידה, הנורמות והצרכים של האדם ה”נורמלי”, באופן אשר מוגדר, באופן שגוי, ניטרלי.¹¹⁰

אם כן, לפי הגישה החברתית המוגבלות אינה רק תכונה אישית ואינהרנטית, נחיתות טבועה ופתולוגיה רפואית, שיש לטפל בה ולרפאה במידת האפשר, אלא תוצר של הבניה חברתית ותרבותית, המובילה לנורמות ומדיניות מפלות. הגישה מפנה את הזרקור לתנאים חברתיים ופוליטיים היוצרים מוגבלות ומעצימים אותה, הן בשל סטיגמה ודעות שליליות בנוגע לאנשים עם מוגבלויות, (אי-) יכולותיהם והסכנות הצפויות מהם, והן בשל היעדר

Bengt Nirje, *The Normalization Principle and its Human Management Implications*, 1 THE INTER. SOC. ROLE VALORIZATION J. 19 (1994).

Gerben DeJong, *Independent Living: From Social Movement to Analytic Paradigm*, 60 ARCHIVES OF PHYSICAL MEDICINE AND REHABILITATION 435 (1979); Gareth H. Williams, *The Movement for Independent Living: An Evaluation and Critique*, 17 SOC. SCI. & MEDICINE 1003 (1983).

110 ארטן-ברגמן ורימרמן, לעיל ה”ש 103; מור “שוויון זכויות”, לעיל ה”ש 10; הולר, לעיל ה”ש 10.

נגישות עבור אנשים עם מוגבלויות, וכפועל יוצא של כך – השתתפות מופחתת בקהילה ובמרחב הציבורי.

בהתאם למודל, חלק ניכר ממוגבלותו של האדם אינה נובעת אפוא מהליקוי – הפיזי, החושי, השכלי או הנפשי – אלא ממדיניות מפלה או סביבה לא נגישה. הדוגמה המובהקת והפשוטה שבה עושה המודל החברתי שימוש היא המדרגות: המרחב הציבורי תוכנן ונבנה, ככלל, על ידי אנשים ללא מוגבלות פיזית, וככזה הוא כולל מכשולים, כגון מדרגות, מעברים צרים, פחי אשפה על מדרכות וכדומה; מכשולים אלה, ולא הלכות הפיזית, אינם מאפשרים לאנשים המתניידים בכיסאות גלגלים להגיע ממקום למקום ולהשתתף במרחבים ציבוריים שונים של תעסוקה, פנאי, טיפול רפואי וכדומה. ההבניה באה אפוא לידי ביטוי בעיצוב המרחב הציבורי כבלתי נגיש, אולם גם באמצעים אחרים, כגון סטיגמה וייצוג שלילי של מוגבלות באמצעי התקשורת או בספרות, ובאי־פיתוח של מרחבים ושירותים חברתיים שעיצובם מביא בחשבון את המוגבלות ומאפשר לאדם להשתתף וליטול חלק פעיל בזירות ציבוריות ופרטיות ולקבל החלטות בנוגע לחייו.¹¹¹

אחד מהוגי הגישה בבריטניה, מייקל אוליבר (Michael Oliver), פיתח בעקבותיה את ההנגדה בין ה"מודל האינדיווידואלי" ל"מודל החברתי"¹¹² והדגיש כי המודל החברתי לא בא לשרת מטרת תאורטית גרידא, אלא אמור להיות כלי לשינוי חברתי בפועל.¹¹³ בהתאם למודל, הדרך להשתתפותם של אנשים עם מוגבלויות תושג דרך פעילות נגד דעות קדומות ולמען מדיניות הדוגלת בהסרת חסמים חברתיים ואזרחיים.¹¹⁴ המודל מסיט את מוקד הפעילות מהפרט לחברה וקובע שהאחריות לשינוי במצבם של אנשים עם מוגבלויות מוטל עליה. מתוך אחריות זו נגזר עיקרון מרכזי בגישה החברתית, הוא **עקרון ההתאמות**. בהתאם לעיקרון זה, על מנת לעודד שוויון של אנשים עם מוגבלויות אין די באי־אפליה, אלא יש לפעול באופן אקטיבי כדי לאפשר את השתתפותם של אנשים עם מוגבלויות במרחב הציבורי והאישי – בתעסוקה, בחינוך, בקהילה, בקבלת החלטות על חייהם ועוד.¹¹⁵

עקרון ההתאמות מבדיל את תחום זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות מתחומים אחרים הקשורים להדרה ואפליה של מגזרים אחרים (שחורים, נשים, קבוצות מיעוט), אשר בנוגע אליהם די באיסור על אפליה "קלסית" ובהעדפה מתקנת.¹¹⁶ הוא מבקש

111 מור "שוויון זכויות", לעיל ה"ש 10, בעמ' 101.

112 שם, בעמ' 103-104.

113 Michael Oliver, *The Social Model of Disability: Thirty Years On.*, 28 DISABILITY & SOCIETY 1024 (2013).

114 Shakespeare 1996, לעיל ה"ש 106.

115 MICHAEL J. OLIVER, *THE POLITICS OF DISABLEMENT: A SOCIOLOGICAL APPROACH* (1990) (להלן: OLIVER 1990).

116 ניתן לטעון כי גם בתחומים אלה, של אפליה על רקע אתני, צבע, או מגדר, יש מקום להתאמות של סביבה שעוצבה באופן המשרת אוכלוסיות מסוימות ומדיר אחרות. כך למשל, השוואת תנאי קבלה

”עצמאותלות” ביחסי טיפול בין הורים לילדיהם בראי זכויותיהם של הורים עם מוגבלויות

להתמודד לא רק עם הסטיגמה וההדרה הנובעות ממניעים חברתיים ופסיכולוגיים, אלא גם עם העובדה שהסביבה הקיימת עוצבה באופן המדיר ממנה אנשים עם מוגבלויות, ולכן, על מנת לעודד את שילובם והשתתפותם, יש לפעול באופן אקטיבי להתאמת הסביבה לכך.

שגית מור במאמרה¹¹⁷ פורטת את עיקריה של הגישה הביקורתית למוגבלות לארבע תמות משלימות: הראשונה, משוני אינהרנטי להבניה חברתית – מעבר מתפיסה הרואה במוגבלות שוני אינהרנטי של הפרט ועל כן מצדיק נקיטת יחס שונה כלפיו, אל עבר גישת ההבניה החברתית שלפיה החברה והאופן שבו היא מעוצבת הם שיוצרים מכשולים חברתיים וסביבתיים המדירים אנשים עם מוגבלויות מהחברה; השנייה, מפתולוגיה רפואית למגוון אנושי – מעבר מתפיסת המוגבלות המתבססת על פתולוגיה רפואית ותופסת אותה כסטייה מן הנורמה, לתפיסות המכירות במגוון האנושי ורואות במוגבלות ביטוי נוסף למגוון הקיים בחברה, המחייבת יחס שוויוני; השלישית, מתיקון הפרט לתיקון החברה – מעבר מתפיסות המבקשות להתאים את הפרט לנורמות החברתיות המקובלות, לתפיסות הדורשות מהחברה להתאים את עצמה גם לאנשים עם מוגבלויות, כקבוצה שהודרה מהמרחב הציבורי; רביעית, שום דבר עלינו בלעדינו - יש לתת לאנשים עם מוגבלויות את הכוח והאפשרות להחליט, לקבוע ולהשפיע בכל דבר הנוגע אליהם, הן במישור האישי והן במישור של קביעת המדיניות.

הכתיבה בתחום לימודי המוגבלות, אשר מכירה במודל החברתי כאסטרטגיה חשובה ופלטפורמה להתאמות ונגישות, מוסיפה לבחון, לפתח ולשכלל אותו, אולם היא גם מבקרת אותו. אחת הביקורות המרכזיות שהועלו נגד המודל התמקדו בהפרדה שהוא מציע, בין הלקות (הגופנית, שכלית, חושית או נפשית), שנתפסת כאישית, לבין המוגבלות התפקודית, שנובעת מהחברה והסביבה. הביקורת מופנית כלפי ההכחשה המוחלטת כמעט של השפעתה המגבילה של הלקות על הפרט, החוויות המיוחדות והכאב הפיזי והפסיכולוגי הנלווים אליה, תחושת הבדידות והחוויה של חיים עם גוף שאינו תואם נורמות חברתיות והתמקדות במוגבלות החברתיות אגב התעלמות מאלמנטים מהותיים של קהילה, שונות ותרבות.¹¹⁸

לעבודה לא תפתור בעיות של חוסר משאבים של קהילה מסוימת (כגון קהילות מיעוט חלשות מבחינה סוציו-אקונומית) אשר הובילו לחינוך מסוג מסוים ולא-עמידה בקריטריונים לקבלה לאותה עבודה. כך גם באשר לנשים, ניתן לטעון כי קבלה לעבודה גרידא או העדפה מתקנת, ללא התאמת שעות העבודה לאימהות עובדות, אינה מספיקה לצורך יצירת שוויון. עקרון האוניברסליות בהקשר של המוגבלות, אשר יידון להלן, מבקש להתמודד גם עם טיעונים אלה, שכן לפיו, עקרונות הקשורים לקידום שילוב והשתתפות של אנשים עם מוגבלויות, ובראש ובראשונה עקרון ההתאמות, יש בהם פוטנציאל להועיל לכלל האוכלוסייה, ולא רק לאנשים עם מוגבלויות.

117 מור "שוויון זכויות", לעיל ה"ש 10, בעמ' 106-107.

118 John Swaine & Sally French, *Towards an Affirmation Model of Disability*, 15 DISABILITY & SOCIETY 569, 573 (2000).

נראה כי האתגר בנוגע למודל החברתי, כפי שמנסחת זאת מור היטב במאמרה,¹¹⁹ אינו טמון במציאת הצדקות לאישושה המוחלט של הגישה החברתית, מצד אחד, או מציאת הצדקות לביטולה, מצד אחר, אלא מציאת המינון הנכון של הדגשת הסבל החברתי, מצד גיסא, ושל אי-הכחשת הקושי והאתגר האישי שבמוגבלות, מאידך גיסא.

6. גישות המאתגרות את הגישה החברתית ומוסיפות עליה

לאורך השנים פותחו במסגרת לימודי המוגבלות מודלים תאורטיים שונים המבקשים להתמודד עם אותו אתגר.¹²⁰ הגישה המטריאליסטית-היסטורית,¹²¹ למשל, תיארה את המוגבלות וההדרה התעסוקתית הנלווית אליה כנובעות מהמבנה הכלכלי של החברה הקפיטליסטית-תעשייתית המודרנית והאידיאולוגיה שבבסיסו. לפי הגישה התרבותית,¹²² הדרתם של אנשים עם מוגבלויות נובעת מעמדות שליליות ודעות קדומות, כאשר גורמים ודימויים תרבותיים, שליליים ברובם, מופנים כלפי אנשים עם מוגבלויות וכלפי גופם ומושרשים במוקדי התרבות של החברה המודרנית. לפי גישה זו, יש לטפח את ההכרה בערכם של החיים עם מוגבלות, אגב פיתוח סולידריות, ועידוד יצירה תרבותית ואומנות שמבטאות את חוויית החיים עם מוגבלות לא רק כדרך של "התמודדות" אלא כביטוי יצירתי עצמאי בעל ערך חברתי וקול ייחודי – קול שאינו דובר מתוך בושה אלא מתוך עונג, מאבק ויצירתיות.¹²³

המודל האפירמטיבי¹²⁴ מאתגר את ההנחה הבסיסית שלפיה המוגבלות הינה "בעיה" וגורם כי לא זו בלבד שהמוגבלות אינה טרגדיה, אלא יכולים להיות לה גם צדדים חיוביים, מיטיבים ומעצימים. המוגבלות לפי מודל זה נתפסת כבסיס ליצירת זהות אישית וקהילתית גאה וחיובית; המודל האוניברסלי¹²⁵ עוסק בגיוון האנושי וכן בשינויים המתרחשים בקרבם של כל אדם לאורך חייו, ובהיבט המתמשך, המשתנה והבלתי יציב של המוגבלות. על בסיס אלה, המודל מבקש לשאול מושגים מתחום ביקורת המוגבלות על

119 מור "שוויון זכויות", לעיל ה"ש 10, בעמ' 105.

120 לסקירה של המודלים ראו מור "שוויון זכויות", שם, בעמ' 102–105, וכן הולר, לעיל ה"ש 10, בעמ' 42–43.

121 Oliver 1990, לעיל ה"ש 115.

122 Rosemarie Garland-Thomson, *The Politics of Staring: Visual Rhetorics of Disability in Popular Photography*, in *DISABILITY STUDIES: ENABLING THE HUMANITIES* 56 (Sharon L. Snyder et al. eds., 2002).

123 Swaine & French, לעיל ה"ש 118; סימי לינטון "פרק 1: לתבוע את שייך לנו, מתוך לתבוע את המוגבלות: ידע וזהות" **לימודי מוגבלות: מקראה** 114 (שגית מור, נטע זיר, ארלין קנטר, אדוה איכנגרין ונסים מזרחי עורכים, 2016); מור "שוויון זכויות", לעיל ה"ש 10.

124 Swaine & French, לעיל ה"ש 118.

125 Irving K. Zola, *Toward the Necessary Universalizing of Disability Policy*, 67 *MILBANK Q.* 401 (1989).

”עצמאותלות” ביחסי טיפול בין הורים לילדיהם בראי זכויותיהם של הורים עם מוגבלויות מנת לעצב מחדש את המרחב הציבורי והתרבותי באופן שיהלום מגוון זה, מתוך הכרה בכך שכמעט כל אחד יחווה מוגבלות לאורך חייו. תמה חשובה נוספת הקשורה לאופי המשתנה של המוגבלות ולמורכבותה הינה היחסים הבין-אישיים, הפרטיים והמקצועיים, הנוצרים בין אנשים בנסיבות של מוגבלות.¹²⁶ מושג מרכזי המשקף רעיון זה הינו ”עצמאותלות” – המונח שהינו ציר מרכזי במאמר זה, אשר משמעותו תלות הדדית בין פרטים לצורך מימוש עצמאות. הוא דוחה את ההבחנה הדיכוטומית בין ה”תלוי” לבין ה”מסייע” ומערער על הקשר שבין מוגבלות לתלות, ובכך משקף את האופי הדינמי, תלוי זמן והקשר, של המוגבלות.¹²⁷ במושג זה והשלכותיו האפשריות על יחסי הורים עם מוגבלויות וילדיהם אתמקד בהמשך המאמר.

7. הגישה הביקורתית למוגבלות ומשפט

הגישה הביקורתית למוגבלות ולמשפט (critical legal studies) מחברת את העקרונות העומדים בבסיס הגישה הביקורתית למוגבלות (critical disability studies) לאלה העומדים בבסיס הגישה הביקורתית למשפט (critical legal studies). הגישה בוחנת את הנחות היסוד של השיח המשפטי ביחס למוגבלות ואת תפקידו של המשפט בתהליכי ההבניה החברתית של המוגבלות. בהתאם לגישות הביקורתיות למשפט, הגישה הביקורתית למוגבלות ומשפט רואה את המשפט כמנגנון אשר משקף ומנציח את העמדות המסורתיות כלפי מוגבלות, מחד גיסא, ומאידך גיסא – כזירת מאבק ואמצעי פוטנציאלי לשחרור אנשים עם מוגבלויות, כקבוצה מודרת ומדוכאת.¹²⁸ נוכחותו של המשפט בתהליכי ההבניה החברתית של המוגבלות באה לידי ביטוי בכל תחומי החיים, שכן כולם מוסדרים גם באופן משפטי – קצבאות הנכות, דיני הביטוח והנזיקין, תוכניות בריאות ואשפוז כפוי, תעסוקה, דיור בקהילה, חינוך, נגישות, איסור אפליה, הפסקות היריון, כשרות משפטית ואפוטרופסות, וגם – הורות ומשפחה. חשיפת האופן שבו המשפט איננו ניטרלי, אלא משתתף בתהליכים של הבניה חברתית והינו חלק ממערכת יחסי הכוחות החברתיים, מבקשת, בתורה, לרתום אותו לקידום של שינוי.¹²⁹

126 Hayward, לעיל ה"ש 19.

127 Watson et. al., (Inter)Dependence, לעיל ה"ש 18.

128 מור "שוויון זכויות", לעיל ה"ש 10, בעמ' 102-103.

129 שם, בעמ' 108.

8. גישת הזכויות

הזירה המרכזית של העשייה המשפטית בתחום המוגבלויות הינה זירת הזכויות. בזירה זו באה הגישה הביקורתית למוגבלות ולמשפט לידי ביטוי באמצעות ביסוס קטגוריה ייחודית של מוגבלות בשיח השוויון, ויצירה של שפה חדשה של זכויות בתחום זה.¹³⁰ גישה זו, המבוססת על ההכרה בחובה לנהוג בשוויון כלפי אנשים עם מוגבלויות, מקבילה את קבוצת האנשים עם מוגבלויות לקבוצות מיעוט אחרות אשר נאבקו ונאבקות על זכויותיהן (כגון אנשים שחורים ונשים). הגישה, הקרויה גם "מודל המיעוט", בוחנת פרקטיקות שיטתיות של הדרה ואפליה של קבוצות מיעוט ומשרטטת את קווי הדמיון בין יחס החברה לאנשים עם מוגבלויות ליחסה לקבוצות מיעוט אחרות.¹³¹ היא רואה באנשים עם מוגבלויות קבוצת מיעוט מופלית, ובשל כך מבקשת להכיר בפגיעה בזכויותיה וליצור סעדים שיאפשרו לה לחזק את זכויותיה ולעודד את הרחבת השתתפותה במרחב הציבורי, וכפועל יוצא של הכרה זו גם לעודד שינוי חברתי-תודעתי.

אם כן, גישת הזכויות מבוססת על ראיית אנשים עם מוגבלויות כאנשים שוויון זכויות במשפט ובחברה. ככזו, היא מתנערת מההבניה ההיסטורית של הסובייקט המשפטי אשר הובילה לאי-עמידתם של אנשים עם מוגבלויות בדרישות המוקדמות של שיח הזכויות, קרי רציונליות, אוטונומיה, עצמאות ואי-תלות, ועקב כך, חוסר יכולת להשתתף באופן מלא בחיים האזרחיים הציבוריים ולקבל החלטות הנוגעות לחייהם האישיים;¹³² גישה זו מחדדת את הערך האנושי האינהרנטי של אנשים עם מוגבלויות, גם אם אינם עומדים בדרישות ה"נורמליות" של השתתפות ופרודוקטיביות.¹³³

הגישה מפנה זרקור אל תחומי חיים רבים – מגורים, חינוך, תעסוקה ועוד – שבמסגרתם מופלים ומודרים אנשים עם מוגבלויות באופן יומיומי. אפליה והדרה אלה הן בדרך כלל כפולות: ראשית, לעיתים קרובות אנשים עם מוגבלויות אינם יכולים להגיע אל המרחב הציבורי ולהשתתף בפעילויות שבמסגרתו, בשל חסמים סביבתיים וחברתיים, כגון מדרגות עבור אדם המשתמש בכיסא גלגלים, תפריט ללא תמונות עבור אדם עם

Michael A. Stein & Penelope J.S. Stein, *Beyond Disability Civil Rights*, 58 HASTINGS L.J 130
1203 (2006).

Harlan Hahn, *Antidiscrimination Laws and Social Research on Disability: The Minority Group Perspective*, BEHA. SCI. LAW 41 (1996) 131

JOHN RAWLS, A THEORY OF JUSTICE (1972) 132; מור "בין המשגה", לעיל ה"ש 9.

133 מרתה נוסבאום (Martha Nussbaum) היא אחת מהחוקרות הבולטות בתחום החשיבה המחודשת על אנשים עם מוגבלות בנושאי זכויות, באמצעות "גישת היכולות" (capabilities approach) שפותחה על ידיה בספרה MARTHA NUSSBAUM, FRONTIERS OF JUSTICE: DISABILITY, NATIONALITY, SPECIES MEMBERSHIP (2005). גישה זו חודדה על ידיה בכל הנוגע לאנשים עם מוגבלויות שכליות במאמרה: Martha Nussbaum, *The Capabilities of People with Cognitive Disabilities*, METAPHILOSOPHY SPECIAL ISSUE: COGNITIVE DISABILITY AND ITS CHALLENGE TO MORAL PHILOSOPHY 331 (2009).

”עצמאותות” ביחסי טיפול בין הורים לילדיהם בראי זכויותיהם של הורים עם מוגבלויות

מוגבלות שכלית, עבודה הדורשת אינטראקציה מרובה עם אנשים עבור אדם עם אוטיזם וכדומה. נוסף על כך, גם כאשר אנשים עם מוגבלויות יוצאים, לכאורה, אל המרחב הציבורי, הם מוכוונים ומוסללים למקומות נפרדים ו”ייעודיים”: תעסוקה במפעלים מוגנים, חינוך מיוחד, מוסדות מגורים וכן צמצום הכשרות המשפטית, באופן אשר מפחית במידה ניכרת את יכולותיהם לקבל החלטות הנוגעות לחייהם.

מטרתה של גישה הזכויות היא אפוא להסיר חסמים וקיבעונות מקצועיים-רפואיים על מנת לגבש תנאים בסיסיים לשיח שוויוני ומשתף. הדבר נעשה באמצעות התמודדות עם דעות קדומות וסטריאוטיפים ועידוד חקיקה המתבססת על שוויון ולא רק על צרכים רפואיים, תלות וחסד.

אחת השאלות המרכזיות בנושא זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות היא שאלת יכולתם להתגבש כקבוצה או כקהילה, וזאת בשל המגוון הרחב של יכולות, צרכים, אינטרסים וזהויות בקרב אנשים עם מוגבלויות שונות, והקושי ליצור קבוצה אחת בעלת מאפיינים תרבותיים משותפים.¹³⁴ התשובה שניתנה פעמים רבות לשאלה זו היא כי למרות השוני הרב, קיימת הסכמה רחבה שלפיה אנשים עם מוגבלויות, מכל הסוגים, חווים דפוסים דומים של דיכוי, אשר מתבטאים בהפרדתם מכלל האוכלוסייה, באמצעות דיור מוסדי, תעסוקה מוגנת, חינוך נפרד, פגיעה בכשרות המשפטית והיעדר נגישות בתחומים רבים.¹³⁵

9. כלים משפטיים להגשמת זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות

הסוגיות שעלו מתוך הגישות השונות שתוארו לעיל, סוגיות של הבניה חברתית, המוגבלות כמגוון אנושי, ביטוי בלתי אמצעי של קולם של אנשים עם מוגבלות ותיקון החברה, הובילו לחיפוש אחר כלים משפטיים המתאימים להגשמתן ויצירת כלים כאלה. כלים אלה מתבססים על זכויות אדם אוניברסליות קיימות, אשר הותאמו ותורגמו לשפת זכויות מיוחדת וייעודית עבור אנשים עם מוגבלויות. מטרתם של אותם כלים משפטיים לסייע בבחינה ביקורתית של ההסדרים הקיימים, ובה בעת להציע אפיקי פעולה אפשריים לעיצוב מדיניות חלופית. במאמרה מציעה שגית מור¹³⁶ שלושה מנגנונים לרתימת המשפט לקידום השינוי הדרוש: המישור הראשון הוא זה החושף את האופן שבו המשפט תורם להדרה ולדיכוי, הנובעים מסטריאוטיפים, סטיגמה ודעות קדומות, אשר מובילים לכך שאנשים עם מוגבלויות נתקלים פעמים רבות ביחס מכליל, לרוב שלילי ולא ענייני, המבוסס על תפיסות מוטעות ביחס אליהם. בתחום ההורות, למשל, כפי שיפורט בהמשך המאמר, דעות קדומות גורמות לכך שהורותם של אנשים עם מוגבלויות נחשבת ”חשודה”, שלילית ונוגדת את טובת הילד. הסיבה לכך היא החשש מהאינטראקציה בין

134 מור ”שוויון זכויות”, לעיל ה”ש 10, בעמ’ 108.

135 שם, בעמ’ 109.

136 שם, בעמ’ 109–110.

המוגבלות לבין היכולות ההוריות, החשש שהם זקוקים להגנה או ליחס מיוחד, ואף בשל תפיסות שגויות ביחס ליכולותיהם.¹³⁷ היעדרו של איסור אפליה תורם להנצחת מצב זה, ולכן ההכרה באיסור האפליה, וביסוסה באמצעות פיתוח דוקטרינרי תואם, יהיו מנגנון מרכזי שבאמצעותו המשפט יכול להתמודד עם תופעה זו.

המישור השני שאותו מציינת מור במאמרה קשור לעיצוב הסביבה. בהקשר זה הגישה הביקורתית למוגבלות מצביעה על כך שאנשים עם מוגבלויות אינם משתתפים במרחב הציבורי – ושוב אשתמש בדוגמה של ההורות – לא מאחר שאינם יכולים להיות הורים, אלא משום שהסביבה הפיזית והפסיכולוגית, כמו גם הגדרת ההורות, עוצבו באופן שמדיר אותם מקרבן. כך למשל, העיצוב החברתי של ההורות כמשימה שעל הפרט לצלוח אותה ללא סיוע מיוחד, והדגש בבלעדיות ביחסים שבין ההורה לילד,¹³⁸ כמו גם הקושי לבקש סיוע, שתוארו לעיל, הינם חסמים פסיכולוגיים בפני הורותם של אנשים עם מוגבלויות.

מור מדגישה את הקשר בין שני מישורים אלה: מכיוון שארגונה ועיצובה של הסביבה מבוססים על אמת המידה הסמויה של האדם הלא-מוגבל, הם משפיעים על תפיסת האדם המוגבל כמי שאינו מתאים לתפקיד (למשל התפקיד ההורי) שמלכתחילה לא נתפר למידותיו. התגובה המשפטית לתיקון מישור זה של הדרה והבניה חברתית היא ההכרה בזכות לנגישות ובחובת ההתאמות שלצידה כך שאי-ביצוע ההתאמות נחשב כשלעצמו לאפליה, כפי שנעשה, למשל, בפרק התעסוקה בחוק השוויון.¹³⁹ חובה זו מחייבת שינויים מבניים בהגדרת התפקיד ודרישותיו על מנת לאפשר חשיפה של הנורמה הסמויה וקריאת תיגר עליה. כפי שארחיב להלן, שלא כמו בתעסוקה, בתחום ההורות עולות השאלות הבאות: האם קיימת הסכמה חברתית ומוסרית בנוגע לעידוד הורות בקרב אנשים עם מוגבלויות? האם קיימת הסכמה לשנות את הגדרת התפקיד ההורי על מנת להתאימו לאנשים עם מוגבלויות? מהי המשמעות של אותו השינוי, ואיזו צורה קונקרטיית הוא ילבש?

המישור השלישי של ההבניה החברתית של מוגבלות, לדברי מור, קשור קשר הדוק לשאלות של חלוקת משאבים; הוא מתבטא בקיומם, או היעדרם, של שירותים חברתיים

137 להרחבה בנוגע ליחס השלילי כלפי הורים עם מוגבלויות, ובעיקר מוגבלויות נפשיות ושכליות, ראו רוני רוטלר הזכות להורות של אנשים עם מוגבלויות נפשיות ושכליות-התפתחותיות: תפיסה חלופית של 'הורות' כאמצעי לקידום זכויות (עבודת גמר לקראת תואר מוסמך, הפקולטה למשפטים, אוניברסיטת בר אילן, 2019).

138 להרחבה בנוגע להשפעה השלילית של התפיסה המקובלת של "הורות" על זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות, ואפשרות לפיתוח תפיסות חלופיות שיאפשרו את חיזוקן של זכויות ההורות של אנשים עם מוגבלויות ראו שם.

139 ס' 8(ה) לחוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, התשנ"ח-1988, ס"ח 165, מגדיר "הפליה": "לרבות אי-ביצוע התאמות הנדרשות מחמת צרכיו המיוחדים של אדם עם מוגבלות אשר יאפשרו את העסקתו".

”עצמאותלות” ביחסי טיפול בין הורים לילדיהם בראי זכויותיהם של הורים עם מוגבלויות

מתאימים, אשר יאפשרו מתן מענה לצורכיהם של אנשים עם מוגבלויות, לעודד את השינוי המבני הנדרש ולבטא את אחריותה של המדינה כלפיהם. הירתמות המשפט לתיקון מישור זה מצריכה נכונות רבה יותר לקבוע הוראות בחקיקה ראשית ובחקיקת משנה, שמשמען הקצאת משאבים לשיפור מעמדם של אנשים עם מוגבלויות בתחומים השונים, הקמת תוכניות ושירותים חברתיים נדרשים ונכונות של בתי המשפט להתערב בהחלטות שיש להן היבט תקציבי, כדי לעודד הנגשה והתאמות. התייחסות להורות במישור השלישי תחייב אפוא התייחסות חקיקתית ופסיקתית מפורשת לזכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות בתחום ההורות, כמו גם פיתוח ויישום של תוכניות שמיועדות לסייע לאנשים עם מוגבלויות במישור זה.

שני הכלים המשפטיים המובהקים להגשמת זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות בישראל הינם חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, התשנ”ח–1998, והאמנה הבין-לאומית בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות, אשר התקבלה באו”ם בשנת 2006, נחתמה על ידי ישראל בשנת 2007, ואושרה על ידי בשנת 2012.

חוק השוויון חוקק בשנת 1998, וחקיקת תקנותיו המפורטות נמשכת עד ימינו. הוא מבוסס, רובו ככולו, על עקרונות המשקפים את הגישה החברתית וגישת הזכויות, וסימל מהפכה בכל הנוגע לשילובם של אנשים עם מוגבלות בחברה הישראלית.¹⁴⁰

חקיקת חוק השוויון נבעה מהשאיפה להביא לידי תיקון כולל, שיכלול התייחסויות לכל תחומי האפליה וההדרה של אנשים עם מוגבלויות. במידה רבה הוא מביא לידי ביטוי גם את המעבר התאורטי מהגישה האינדיווידואלית-רפואית, הרואה במוגבלות תכונה אישית אינהרנטית המאפיינת את האדם, לגישה החברתית, הרואה במוגבלות תוצר של יחסי גומלין בין האדם לסביבה.¹⁴¹ כפועל יוצא של כך, החוק כולל גם חובה כללית לביצוע התאמות¹⁴² לצד חובות התאמות בתחומים ספציפיים.¹⁴³ כאמור, חובת ביצוע ההתאמות נמצאת בליבו של עקרון השוויון, זאת בשל אופיין המיוחד של המוגבלויות וההכרה בחסמים שהחברה עצמה מציבה, ועל מנת שאנשים עם מוגבלות יוכלו לממש באופן מהותי את זכותם לשוויון והשתתפות בחברה.¹⁴⁴ הדבר נובע מכך שהמצב הקיים, שהוא כביכול ”ניטרלי” כלפי כל בני האדם, עם מוגבלות וללא מוגבלות, טומן בחובו

140 זיו “זכויות כלכליות”, לעיל ה”ש 9.

141 מור “שוויון זכויות”, לעיל ה”ש 10, בעמ’ 100–101.

142 ס’ 6 לחוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות.

143 כגון תחום התעסוקה, המופיע בס’ 8 לחוק השוויון ותחומים רבים נוספים המופיעים בתקנות שנוסחו בהתאם לחוק השוויון.

144 Oliver 1990, לעיל ה”ש 115; מור “שוויון זכויות”, לעיל ה”ש 10, בעמ’ 117; גדעון ספיר “הצדקות לחובה לערוך התאמות בתחום התעסוקה בעבור אנשים עם מוגבלות” **משפט וממשל** יג 411 (2011).

אפליה כלפי אנשים עם מוגבלות, אשר אינם יכולים לממש זכויות וליהנות משירותים ללא התאמה.¹⁴⁵

תחום המשפחה וההורות של אנשים עם מוגבלויות אינו מוזכר במפורש בחוק השוויון או בפסיקה שעסקה בו כאחד מן הרכיבים של ספקטרום זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות. אין בכך כדי להצביע על היעדר זכויות בתחום זה, שכן סעיפי המבוא של החוק (בעיקר סעיפים 4 ו-6 לחוק) מעגנים חובה כללית לנהוג בשוויון אגב מתן התאמות בכל שדרות החיים.¹⁴⁶ עם זאת, בניגוד לזכויות מבוססות יותר, כגון הזכות לתעסוקה¹⁴⁷ או לנגישות, המתאפיינות הן במישור השלילי של איסור אפליה והן במישור החיובי של נגישות והתאמות, תחום המשפחה וההורות סובל מבעיה של "נחיתות מובנית",¹⁴⁸ המתבטאת הן במדיניות בשטח והן במסגרת הליכים משפטיים.¹⁴⁹ זאת ועוד, למרות תרומתם של החוק ועקרונותיו לשינויי מדיניות בתחומים מסוימים,¹⁵⁰ עד כה לא הביאה חקיקתו לשינוי גורף במדיניות הישראלית,¹⁵¹ לביטול או שינוי של חוקים המבוססים על גישות קודמות וסותרות את החוק¹⁵² או לביסוס פסיקתי מקיף.¹⁵³ עקב כך, אנשים עם מוגבלויות סובלים מהדרה בכל תחומי החיים.¹⁵⁴

כאמור, מדינת ישראל חתמה ואשררה את האמנה הבין-לאומית בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות. הכתיבה העוסקת באמנה הדגישה את קיומן של זוויות מבט חדשות לזכויות האדם הקיימות, זוויות מבט של נגישות והשתתפות, שילוב והכלה.¹⁵⁵

- Michael A. Stein, *Same Struggle, Different Difference: ADA Accommodations as Antidiscrimination*, 153 U. PA. L. REV. 579 (2004); Michael A. Stein & Michael E. Waterstone, *Disability, Disparate Impact, and Class Actions*, 56 DUKE L.J. 861 (2006) 145
- שגית מור "עשרים שנה לחוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות – קווים לדמותה של מהפכה משפטית בהתהוות "משפט וממשל" כ (2019). 146
- בג"ץ 6069/10 מחמלי נ' שירות בתי הסוהר (פורסם בנבו, 8.5.2014). 147
- שגית מור "משפט נגיש לכל: הזכות לנגישות ונגישות למשפט – ביקורת מוגבלות" חוקים 15 (2016). 148
- להרחבה בנוגע לאי-השפעתו של חוק השוויון זכויות לאנשים עם מוגבלויות על תחום המשפחה של אנשים עם מוגבלויות ראו רוטלר *הזכות להורות של אנשים עם מוגבלויות*, לעיל ה"ש 137. 149
- ובמיוחד בשנים האחרונות, בתחומי הכשרות המשפטית והנגישות. 150
- Arie Rimmerman & Shirly Avrami, *Israel's Equal Rights for Persons with Disabilities Law: Legal Base, Process and Impact*, 8 INTER. J. DISABILITY, COMMUN. & REHABILITATION (2009); וכן מור "בין המשגה", לעיל ה"ש 9. 151
- Rimmerman et. al., *Mapping the Terrain*, לעיל ה"ש 104. 152
- מור "שוויון זכויות", לעיל ה"ש 10, בעמ' 125 ו-146. 153
- ארטן-ברגמן ורימרמן, לעיל ה"ש 103. 154
- Frederic Megret, *The Disabilities Convention: Toward a Holistic Concept of Rights*, 12(2) 155
- Schulze, *Understanding the UN Convention*; INTER. J. HUM. RIGHTS 261 (2008), לעיל ה"ש 103; Maya; Advocacy U. PA PRESS 2-5 (2013) Sabatello & Marianne Schulze, eds., 2013.

”עצמאותות” ביחסי טיפול בין הורים לילדיהם בראי זכויותיהם של הורים עם מוגבלויות

בהתאם לכללי המשפט הבין-לאומי, האמנה אמורה להקדין על דרך הפרשנות של הדין הנוהג בישראל, אולם בפועל התייחסות המחוקק ובתי המשפט אליה מצומצמת מאוד.¹⁵⁶ בדומה לחוק השוויון, האמנה מאמצת במידה רבה את המעבר מהמודל האינדיבידואלי-רפואי, זה הרואה במוגבלות מאפיין אישי אינהרנטי ומחפש דרכים רפואיות ”לנרמל” את האדם עם המוגבלות, אל המודל החברתי, זה המכיר במוגבלות כאינטראקציה בין הסביבה הלא-נגישה, המציבה חסמים חברתיים ופיזיים, לבין האדם.¹⁵⁷

תחום המשפחה של אנשים עם מוגבלויות בא לידי ביטוי במפורש בסעיף 23 לאמנה, שכותרתו ”כבוד לבית ולמשפחה”, ואשר קורא למדינות לנקוט צעדים על מנת לבער את האפליה כנגד אנשים עם מוגבלויות בכל הקשור לנישואים, משפחה, הורות ומערכות יחסים. בין השאר, הסעיף מורה למדינות להכיר בזכותם של אנשים עם מוגבלויות להינשא ולהקים משפחה, להחליט החלטות הקשורות לילודה, שימור פוריות והבטחת זכויות בכל הקשור לאי-הפרדה בין הורים לילדים, לאפטרופסות, למעמד אישי ולאומון, וכן לקבל סיוע הולם בקשר למילוי חובותיהם בגידול ילדיהם.¹⁵⁸

נראה אפוא כי סעיף 23 יוצר חובה של המדינה לפעול לעידוד שוויון בתחום הקמת משפחה – נישואים, רבייה וגידול ילדים, ובכלל זה לאפשר נגישות של אנשים עם מוגבלות לחיי משפחה ותמיכה באמצעים פיזיים ובירוקרטיים.¹⁵⁹ ניכר כי הפן העיקרי של ההורות המשתקף מסעיף 23 הוא הפן התפקודי. בשלב זה קיימים סימני שאלה רבים בנוגע לביסוסן וגבולותיהן של זכויות משפחה והורות לאנשים עם מוגבלויות בהתאם לאמנה,¹⁶⁰ כמו גם לפירוש שיינתן למונח ”טובת הילד” המופיע בה, והחשש מפרשנות אשר תיטה להרחקת ילד מהורהו בשל נסיבות של מוגבלות.¹⁶¹ כמו כן, יש לצקת תוכן לסעיף ולהסביר מהם אותם אמצעי נגישות למימוש הורות, מהן אותן התאמות ומהם

156 ע”פ 9937/01 חורב נ’ מדינת ישראל (פורסם בנבו, 9.8.2004)

157 ראו ביטוי מפורש לכך באמנת זכויות לאנשים עם מוגבלויות, לעיל ה”ש 6, ס’ (ה) למבוא לאמנה. כל הציטוטים מהאמנה הם בתרגום רשמי לעברית של נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, משרד המשפטים.

158 מושג המשפחה מופיע במקומות נוספים באמנה: בסעיפי המבוא לאמנה, המבססים את הצורך בעידוד שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלויות גם בהקשר המשפחתי, ובעיקר בסעיף כ”ד למבוא, שבו מצוינת במפורש חשיבותה של המשפחה כיחידה הטבעית והיסודית של החברה. בהתאם לסעיף זה יש לאפשר למשפחות לסייע לאנשים עם מוגבלויות ליהנות מזכויותיהם. משפחתו של אדם עם מוגבלות מוזכרת גם כגוף שיש להגן עליו ולשמור על זכויותיו, שם, ס’ 8 (העלאת מודעות), ס’ 16 (חופש מניצול, אלימות והתעללות), ס’ 18 (זכויות ילדים עם מוגבלויות), ס’ 22 (פרטיות), וס’ 28 (רמת חיים נאותה והגנה סוציאלית).

Lindsey Coffey, *A Rights-Based Claim to Surrogacy: Article 23 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, 20 MICH. ST. INT’L L. REV. 259 (2012)

ARIE RIMMERMAN, FAMILY POLICY AND DISABILITY (2015)

161 יש לשים לב לכך שהאמנה נוקטת במפורש את המונח ”טובת הילד” ולא ”זכויות הילד”, על כל המשתמע מכך, כפי שפורט לעיל.

אותם שירותים אשר אמורים לשמש מעין "רמפה" לאנשים עם מוגבלויות על מנת לממש את הוררתם.¹⁶²

ההתפתחויות החקיקתיות בתחום זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות אשר באות לידי ביטוי בחוק השוויון והאמנה לא חלחלו, עד כה, אל החקיקה העוסקת בהסדרת יחסי ההורות; עובדה זו עומדת לצד שימור מקום להשלכות השליליות של המוגבלות על ההורות, אשר עשויה להתבטא בתנאים להגבלת הקשר המשפחתי והפסקתו, המופיעים בחוק הנוער (טיפול והשגחה) וחוק אימוץ ילדים, אשר הוזכרו בפרק הראשון למאמר זה.¹⁶³

לאחר חקיקת חוק השוויון ואשרורה של האמנה בישראל פעלו שתי ועדות: ועדת מור יוסף,¹⁶⁴ אשר דנה בין השאר באפשרותם של אנשים עם מוגבלויות לקחת חלק בתהליך של הפרייה מלאכותית, ועדת גרוס,¹⁶⁵ אשר דנה בתמורות הנדרשות לחוק האימוץ; שתי הוועדות לא מצאו מקום להזכיר אותם, לא כל שכן לפעול בהתאם לרוחם.

פסקי דין בודדים בלבד קישרו את נושא ההורות של אנשים עם מוגבלויות לחוק השוויון ולאמנה ולרציונלים העומדים בבסיסם. בפרשת פלונית¹⁶⁶ נדחתה טענת הורות ללא קשר גנטי של אישה עם מוגבלות פיזית. מבין שבעת השופטים שדנו בתיק, רק אחד, השופט חנן מלצר, התייחס לזכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות וקבע, בהערת אגב, כי על הרשות המבצעת ועל המחוקק לתת את דעתם למצבם המיוחד של אנשים עם מוגבלויות בהקשרים של רבייה והורות ולפעול ל"התאמת" הדינים הרלוונטיים ביחס אליהם באופן שיתחשב בקשייהם להוליד ילדים באופן טבעי, לרבות האפשרות להשתמש בטכנולוגיות פריון, ולאמץ. הוא התבסס בדבריו על חוק יסוד: כבוד האדם וחירותו והיותה של ההורות זכות חוקתית, על חוק השוויון והצורך של המדינה להתאים את עצמה לאדם עם המוגבלות באמצעות פעולות אקטיביות ועל האמנה הבינ-לאומית.¹⁶⁷

162 להרחבה בנוגע לפרשנות ס' 23 לאמנה ויישומו על ידי המדינות החתומות עליה, ראו רוטלר הזכות להורות של אנשים עם מוגבלויות, לעיל ה"ש 137.

163 להרחבה בנוגע ליחס השלילי כלפי הורים עם מוגבלויות (ובעיקר נפשיות ושכליות) העולה מתוך החקיקה והפסיקה העוסקות במוגבלויות אלה, וכן מתוך החקיקה והפסיקה העוסקות בהורות, ראו שם.

164 משרד הבריאות המלצות הוועדה הציבורית לבחינת הסדרה חקיקתית של נושא הפריון וההולדה בישראל (2012). הוועדה בראשות פרופ' שלמה מור יוסף. ההמלצות הוגשו לשר הבריאות במהלך חודש מאי 2012.

165 הוועדה לבחינת חוק אימוץ ילדים, התשמ"א-1981 והליכי אימוץ ילדים בישראל דוח הוועדה (2016). הוועדה בראשות פרופ' יהושע גרוס. הדוח הוגש לשרת המשפטים במהלך חודש נובמבר 2016.

166 בע"מ 1118/14 פלונית נ' משרד הרווחה והשירותים החברתיים (פורסם בנבו, 1.4.2015).

167 קריאה זו של בית המשפט למחוקק לא נענתה עד כה. לניתוח פסק הדין בראי זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות ראו Roni Rothler, *Disability Rights, Reproductive Technology, and Parenthood: Unrealized Opportunities*, 25 REPRODUCTIVE HEALTH MATTERS 104 (2017); Doron Dorfman, *The Inaccessible Road to Motherhood – The Tragic Consequence of Not*

”עצמאותלות” ביחסי טיפול בין הורים לילדיהם בראי זכויותיהם של הורים עם מוגבלויות

חוק השוויון והאמנה הוזכרו בפסק דין נוסף, של בית המשפט לענייני משפחה, שעסק באימוץ ילדיה של אישה עם מוגבלות שכלית. בפסק דין זה הדגישה השופטת תמר סנונית-פורר כי על בתי המשפט ורשויות הרווחה לפעול בהתאם לעקרונות חוק השוויון והאמנה הבין-לאומית בכל האמור בשימור הקשר ההורי של אנשים עם מוגבלויות וילדיהם.¹⁶⁸ פסקי דין בודדים נוספים מזכירים את חוק השוויון בהקשר של הורות של אנשים עם מוגבלויות, אולם ללא דיון מעמיק או תוצאות מעשיות באשר להשלכותיו על המקרה הנדון או לאופיין של ההתאמות הנדרשות, אגב שימור התפיסה שלפיה המוגבלות וההורות הינם מושגים סותרים.¹⁶⁹

10. הורות ואנשים עם מוגבלויות

הקשיים השונים המאפיינים הורות, הן מבחינת הבאת ילדים לעולם והן מבחינת גידולם, רלוונטיים לכל אדם ואדם, אך בדרך כלל מתעוררים ביתר שאת כאשר מדובר בהורים עם מוגבלויות. אנשים עם מוגבלות פיזית עשויים להיתקל בקושי להשיג היריון באופן טבעי, לספק זרע או ביצית, או לקיים היריון. אנשים עם כל סוגי המוגבלויות נתקלים בקשיים בכל הנוגע לפונדקאות ולאימוץ.¹⁷⁰ הם עשויים להיתקל בקשיים ביצירת זוגיות,¹⁷¹ קשיים אשר יש בהם כדי להשפיע במישרין על יכולתם להביא ילד לעולם, הן במישור הפיזי והן במישור החוקי, מאחר שהחוקים העוסקים בפונדקאות ובאימוץ מתייחסים

Having Reproductive Policies for Israelis with Disabilities, 30 COLUM. J. GENDER & L. 49 (2015); רוני רוטלר “אמהות ישראלית וטכנולוגיות פריון בראי זכויותיהן של נשים עם מוגבלות” **בטחון סוציאלי** 103 (2018); טלי מרקוס “על הזכות להורות של אנשים עם מוגבלויות – הרהורים על התאמתו של פסק הדין בעניין אורה מור יוסף לבחינת הסוגיה” **משפט מפתח – כתב העת של פרקליטות המדינה** 4, 8 (2016); לניתוח של פסק הדין בעדשת דיני המשפחה, אגב ציון הבעייתיות שבו וחוסר הקוהרנטיות שלו עם הפסיקה המתפתחת בתחום זה, ראו יחזקאל מרגלית “הורות משפטית מן הדין ומן הצדק – גבולותיו הנורמטיביים הראויים של צו הורות הפסיקתי” **משפטים** 113 (2018).

168 אמ”צ (משפחה ת”א) 52364-12-16 **היועץ המשפטי לממשלה נ’ רקפת** (פורסם בנבו, 20.3.2018) (להלן: **עניין רקפת**). יוער, כי אף על פי שבפסק דין זה אושר האימוץ, נקבע בו, באופן תקדימי, כי האם הביולוגית (אישה עם מוגבלות אשר אופיינה כשכלית-התפתחותית) והילדים ייפגשו אחת לחודש. במסגרת ערעור שהוגש על פסק הדין השאיר בית המשפט המחוזי את פסק הדין על כנו אך הפחית את תדירות המפגשים.

169 ראו למשל בע”מ 10791/05 **פלוגי נ’ היועץ המשפטי לממשלה** (פורסם בנבו, 9.2.2006).
170 בקשה לאמץ ילד נבדקת, בין היתר, בהיבטים של איתנות המשפחה, המצב הבריאותי והתפקוד הפיזי של המיועדים לאמץ (בהתאם לטופס “בקשה למתן צו אימוץ” המופיע באתר משרד הרווחה והשירותים החברתיים). הליכי פונדקאות בארץ כוללים גם הם עמידה בשורה של מבדקים אשר עשויים “לסנן” אנשים עם מוגבלויות.

171 Tom Shakespeare, *Disabled Sexuality: Toward Rights and Recognition*, 18 SEXUALITY AND DISABILITY (2000). משרד התמ”ת – מינהל מחקר וכלכלה **אנשים עם מוגבלות בישראל 2009** – דיוקן נתונים סטטיסטי: מאפיינים סוציו-דמוגרפיים ותעסוקתיים (2009) employment.molsa. gov.il/Research/Documents/ugdand.pdf

במפורש לזוגות ולא ליחידים. נוסף על כך, הם עשויים להיתקל בקשיים בגידול ילדיהם, הן מההיבט הפיזי והן מההיבט הנפשי והשכלי,¹⁷² וילדיהם עשויים להיות "מועמדים" להוצאה מהבית ואף לאימוץ יותר מילדים של אנשים ללא מוגבלות.¹⁷³ יוצא אפוא שזכותם של אנשים עם מוגבלויות להורות תידון בתכיפות ובעוצמה רבות יותר מאשר זו של הורים ללא מוגבלות.

אצל אנשים עם מוגבלויות נמצאת ההורות כמתח גם עם רעיונות נאו-אאוגניים, אשר הוזכרו בפרק הקודם, שעיקרם אי-העברת המוגבלות בתורשה ומניעת גידול "פגום" של דור העתיד.¹⁷⁴ רעיונות נאו-אאוגניים עמדו בבסיס המגמה שרווחה במחצית הראשונה של המאה העשרים באירופה ובארצות הברית, למנוע ילודה בקרב אנשים עם מוגבלויות באופן אקטיבי, בחסות החוק, באמצעות ביצוע פעולות כמו עיקור בכפייה.¹⁷⁵

צורת חשיבה זו והשלכותיה הלכה למעשה אינן נחלת העבר בלבד. ברחבי העולם, דעות שליליות וסטיגמות מובילות גם כיום לאפליה של אנשים עם מוגבלויות בתחום ההורות, המתבטאת, בין השאר, בכפייה של סירוס, של עיקור ושל הפלות, בשיעור גבוה של ילדים הנלקחים מבתי הוריהם לאימוץ ואומנה,¹⁷⁶ ביחס מפלה בהליכי משמורת על ילדים,¹⁷⁷ במניעת גישה לשירותי רפואה הקשורים לילודה ולשירותי אימוץ ובחוסר מודעות כללי של שירותי הרווחה לצרכים של הורים עם מוגבלות, המוביל לתת-תמיכה ולהתערבות רק בשעות משבר.¹⁷⁸ גם בישראל מתמודדים אנשים עם מוגבלויות עם תפיסות חשדניות בנוגע לכישורי ההורות שלהם,¹⁷⁹ ויש אף שחוששים שילדיהם ילקחו מהם עקב כך.¹⁸⁰

- Chris Watkins, *Beyond Status: The Americans with Disabilities Act and the Parental Rights of People Labeled Developmentally Disabled or Mentally Retarded*, 83 CAL. L. REV. (1995) (להלן: Watkins 1995). 172
- The National Council On Disability Report, *Rocking the Cradle: Ensuring Rights of Parents with Disabilities and Their Children* (2012) (להלן: Rocking the Cradle 2012). 173
- ARIE RIMMERMAN, SOCIAL INCLUSION OF PEOPLE WITH DISABILITIES – NATIONAL AND INTERNATIONAL PERSPECTIVES 23–31 (2013). 174
- Matthew D. Martin III, *The Dysfunctional Progeny of Eugenics: Autonomy Gone Awol*, 15 CARDOZO J. INTER. & COMPAR. L. 371, 376 (2007). 175
- רחל סביראל, ברכי בן סימון, וצ'סלב קונסטנטינוב "הילדים בגיל הרך במשפחות האומנה: מאפיינים ותהליכי התערבות" (מאירס-ג'וינט-ברוקדייל ומשרד הרווחה, 2014). בהתאם לדוח, ל-83% מהילדים המושמים באומנה יש לפחות הורה אחד עם מוגבלות. 176
- י"ס (משפחה י-ם) 7167-10-17 מ.מ. נ' ל.מ. (פורסם בנבו, 13.11.2017), שבמסגרתו (באופן זמני) נמסרה המשמורת על תינוק בן ארבעה חודשים לאב, על רקע מוגבלותה הפיזית של האם, אף על פי שהאם הראתה כי היא מקבלת סיוע בטיפול ושהמדובר בתינוק שעדיין ינק. 177
- Rocking the Cradle 2012, לעיל ה"ש 173. 178
- רוטלר "אמהות ישראלית", לעיל ה"ש 164. 179
- כרמית-נעה שפיגלמן "קולן של אמהות עם מוגבלות פיזית" *עיונים בשפה וחברה* 7, 169 (2015). 180

”עצמאותות” ביחסי טיפול בין הורים לילדיהם בראי זכויותיהם של הורים עם מוגבלויות

תופעות משפטיות של התערבות או ניתוק הקשר ההורי רווחות בעיקר בקרב הורים עם מוגבלויות נפשיות ושכליות. מחקרים שנערכו בתחום זה הראו כי מוגבלויות שכליות ונפשיות של ההורים היו רכיב מכריע בהחלטה השיפוטית במקרים של התעללות והזנחה.¹⁸¹ עוד נמצא כי ילדיהם של אנשים בעלי אינטליגנציה נמוכה הורחקו מהם לצמיתות יותר מילדים להורים ללא מוגבלות, הרחקה שהייתה יכולה להימנע לו ניתנו למשפחה סיוע, משאבים ושירותים שהיא זקוקה להם,¹⁸² כי עצם הגדרתם של ההורים כאנשים עם מוגבלות שכלית שימשה כבסיס לשלילת הזכויות ההוריות ללא בחינה מהותית של התנהגות ההורה¹⁸³ וכי כאשר מדובר בהורים עם מוגבלות שכלית, הביאו בתי המשפט ורשויות הרווחה בחשבון ראיות והוכחות להזנחה הורית, אשר לא הובאו בחשבון בנוגע להורים ללא מוגבלות שכלית.¹⁸⁴ אכן, הורותם של אנשים עם מוגבלויות, ובעיקר מוגבלויות נפשיות או שכליות, מעלה פעמים רבות בעיות וקשיים מהותיים.¹⁸⁵ ואולם, פעמים רבות, המוגבלות גורמת לסובבים אותם להתעלם מהשפעות נוספות על התפתחות ילדים, מלבד ההורות, כגון אפיוני מזג, נתונים מולדים אחרים של הילד עצמו והשפעות הסביבה החברתית (לעומת המשפחתית) שבה הוא גדל,¹⁸⁶ ולהניח שכל ”תוצאה” של הישגים או הסתגלות שאינה טובה מספיק רובצת לפתחה של המוגבלות. הדברים נכונים בעיקר כאשר במערכת השיקולים מעורבים טיעונים גנטיים ואאוגניים, שלפיהם ילדים אלה ממילא נמצאים ב”נקודת פתיחה נמוכה”.

מחקרים שעסקו ביחסי הורים עם מוגבלות וילדיהם העלו ממצאים מגוונים. לצד ממצאים שהצביעו על חסר בתפקוד ההורי והשפעתו על הילד, קיימים ממצאים אשר

- Duffy Dillon, *Child Custody and the Developmentally Disabled Parent*, WISC. L. REV. 127 181
(2000).
- Carol G. Taylor et. al., *Diagnosed Intellectual and Emotional Impairment Among Parents who Seriously Mistreat Their Children: Prevalence, Type, and Outcome in a Court Sample*, 15 CHILD ABUSE AND NEGLECT 389 (1991) 182
- Watkins 1995, לעיל ה”ש 169. 183
- Hanna Bjorg Sigurjónsdóttir & James G. Rice, “Evidence” of Neglect as a Form of Structural Violence: Parents with Intellectual Disabilities and Custody Deprivation, 6 SOCIAL INCLUSION 66 (2018) 184
- 185 דורית ושלר חוויית החיים בצל הורה בעל מגבלה שכלית (עבודת גמר לתואר “מוסמך בעבודה סוציאלית”, אוניברסיטת בן גוריון – הפקולטה למדעי הרוח והחברה, 2009); רחל לונדון ויסמרט הקשר בין מחלת נפש של הורים לבין בריאות נפשית, תמיכה חברתית ורגשות כלפי ההורה החולה אצל ילדיהם המתבגרים והבוגרים בהשוואה למתבגרים ובוגרים להורים שאינם חולים (עבודת גמר לתואר “מוסמך בעבודה סוציאלית”, אוניברסיטת חיפה - הפקולטה למדעי הרווחה והבריאות, בית הספר לעבודה סוציאלית, 2010) (להלן: “חוויית החיים”); Shor & Moreh-Kremer, *Identity*; Ron Shor et. al., *Therapeutic Factors in a Group for Parents with Mental Illness*, 51 COMMUN. MENTAL HEALTH J. 79 (2015) 186
(*Therapeutic Factors*).
כהן, לעיל ה”ש 20, בעמ’ 10.

מעצרים על הקשר שבין המוגבלות של ההורה לבין פגיעה או הזנחה של ילדיו.¹⁸⁷ במקרים מסוימים אף נמצא כי תחושות המסוגלות והכשירות של ילדים הגדלים עם הורים עם מוגבלות פיזית נוטות להתעצם, הם מפתחים סבילות וסבלנות גדולות יותר למוגבלות של האחר ואף נמצאו אצלם מיומנויות גבוהות של פתרון בעיות וקבלה של השונה.¹⁸⁸ זאת ועוד, מחקרים הראו כי לא רק המוגבלות, אלא גם הדרך שבה מתייחסת החברה להורים עם מוגבלות מכבידה על ההורות ומעצימה את הקשיים; כך, נמצא כי אחד הקשיים הבולטים העומדים בפני הורות של אנשים עם מוגבלות הוא יחסה החשדני ואף השלילי של החברה להורות זו.¹⁸⁹ ילדים להורים עם מוגבלות מדווחים על צורך להתמודד עם תחושות קשות של בושה, סטיגמות והדרה חברתית. ההורים נתפסים כחלשים, נחותים חברתית וכעול על הילד ועל הסובבים אותם.¹⁹⁰ זאת ועוד, קיים מתח מושגי בין המוגבלות לבין ההורות: המוגבלות נתפסת כ"חוסר מסוגלות" וכשם נרדף לתלות, שאינם מתיישבים עם התפקידים המאפיינים הורות.¹⁹¹ כך, הגם שהמדיניות החוקית הרשמית ברוב המדינות המפותחות (ואף בישראל) אינה מונעת, כשלעצמה, מאנשים עם מוגבלויות להיות הורים, הרי שהיא גם אינה תומכת בה.¹⁹² נוסף על כך, קיימים חסמים רבים בדרכים להורות ולגדל ילדים, חסמים המתעצמים כאשר מדובר

- JOE ALDRIDGE & SOUL BECKER, CHILDREN CARING FOR PARENTS WITH MENTAL ILLNESS: PERSPECTIVES OF YOUNG CARERS, PARENTS AND PROFESSIONALS (2003) 187
- Paul Preston, *Parents with Disabilities*, THROUGH THE LOOKING GLASS, CENTER FOR INTERNATIONAL REHABILITATION RESEARCH INFORMATION AND EXCHANGE (2010); Ilana Duvdevany Eli Buchbinder & Ilanit Yaacov, *Accepting Disability: The Parenting Experience of Fathers with Spinal Cord Injury (SCI)*, 18 QUALITATIVE HEALTH RESEARCH 1021 (2008); Carmit-Noa Shpigelman, *How to Support the Needs of Mothers with Physical Disabilities?*, DISABILITY AND REHABILITATION 928 (2014) 189
- Ilanit Hasson-Ohayon et. al., *Attitudes Towards Motherhood of Women with Physical Versus Psychiatric disabilities*, DISABILITY AND HEALTH JOURNAL 612 (2018) 190
- ושלר "חויית החיים", לעיל ה"ש 185. 190
- Colin Barnes, *Disabling Imagery and the Media*, THE DISABILITY ARCHIVE UK (1992) 191
- בישראל קיים מספר מצומצם של תוכניות, חלקן של משרדי הממשלה (משרד הבריאות ומשרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים) וחלקן של המגזר השלישי, המיועדות לתמוך בהורות של אנשים עם מוגבלויות, כגון תוכניות הדרכה וליווי ההורים של ארגון הג'וינט ומכון אדלר, ו"ציפור הנפש", תוכנית המופעלת על ידי חברת "שלו" ומשרד הבריאות לצורך הענקת תמיכה לאנשים עם מוגבלות נפשית. עם זאת, נושא הזכות להורות נמצא בשנים האחרונות בתוכנית העבודה של נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות במשרד המשפטים, בהובלתה של עו"ס יונית אפרתי, ובעקבות כך מתקיימים דיונים בהם משתתפים גורמי ממשלה, המגזר השלישי, אקדמיה, הורים עם מוגבלויות, וילדים (בוגרים) להורים עם מוגבלויות, לצורך קידום מדיניות בתחום זה.

”עצמאותות” ביחסי טיפול בין הורים לילדיהם בראי זכויותיהם של הורים עם מוגבלויות במוגבלות נפשיות ושכליות, כגון לחץ לבצע עיקור¹⁹³ ואופן החיים במסגרות הדיור, אשר אינו מאפשר חיי מין או חיי משפחה.¹⁹⁴

מחקרים נוספים, אשר עסקו באופן ספציפי באימהות, חיזקו את הדעה שלפיה נשים עם מוגבלות אינן מוגבלות רק בשל המגבלה הספציפית שלהן, אלא גם בשל הסתירה שבין המוגבלות לבין תפקידיה האימהיים ה”אידיאליים” או ה”נורמטיביים” של האישה, שהם באופן מסורתי דומיננטיים יותר מאלו של הגבר. חוסר הביטחון שחוות נשים אלה עלול לגרום את העצמתה של הסטיגמה החברתית כלפי המוגבלות ולזרוע ספק נוסף בליבן באשר ליכולותיהן האימהיות.¹⁹⁵ כך למשל, מחקר שבדק חוויות של נשים עם מוגבלויות בשלבים שונים של הריון ואימהות הראה כי הן חוות לחץ להוכיח שהן אימהות ”טובות דיין”. המחקר הראה עד כמה רווחות דעות שליליות בקשר למוגבלויות (הקריות ableism או disableism ומתורגמות ”נכותנות”) בשירותים המכוונים לאימהות והדגים עד כמה ”מסע הרבייה” של אימהות עם מוגבלות זרוע במחסומים פיזיים ואידאולוגיים.¹⁹⁶

נוסף על כל אלה, אחת הבעיות הרווחות שהורים עם מוגבלויות נאלצים להתמודד עימן היא חוסר הלגיטימציה שלהם בחיפוש אחר עזרה מקצועית ובקבלתה. באופן כללי, גם אצל הורים ללא מוגבלות ”רשמית”, הצורך בעזרה מקצועית בהתמודדות עם בעיות בקשר הורה-ילד עשוי להיחווה כמביש, כאשר הקושי נחוה כאשמה, ה”טעויות” נחשפות ככישלון והפעילות ההורית כמסוכנת ומעוררת חרדה. חוויות אלה מתעצמות אצל הורים עם מוגבלות, אשר מסוגלותם ההורית נתפסת מראש, על ידי החברה ועל ידי עצמם, כמוטלת בספק. לפיכך, סביר להניח שהמוגבלות תתפס כגורם המרכזי לכל בעיה. נוסף על כך, ככל שההורים פונים יותר לעזרתן של רשויות הרווחה הממשלתיות, קיים סיכון רב יותר לתוצאות משפטיות שיערערו את הקשר ההורי, כגון הכפפת הטיפול בילד לפיקוח של רשויות הרווחה ובית המשפט, ואף הוצאת הילד מרשותו הבלעדית של

- James C. Dugan, *Conflict Between Disabling and Enabling Paradigms in Law: Sterilization the Developmentally Disabled and the Americans with Disabilities Act of 1990*, 78 CORNELL L. REV. 507 (1993) 193
- PARENTS WITH INTELLECTUAL DISABILITIES: PAST, PRESENT AND FUTURE (Gwynnyth Llewellyn et. al. eds., 2010) 194
- Rachel Schooley, *The ‘Other’ Mother: Mothering with a Physical Disability in a Disabling Society*, 6 FOOTNOTES 86 (2013); Dymnna Walsh-Gallagher, Marlene Sinclair & Roy McConkey, *The Ambiguity of Disabled Women’s Experiences of Pregnancy, Childbirth and Motherhood: A Phenomenological Understanding*, 28 MIDWIFERY 156 (2012); Megan Kirshbaum & Rhoda Olkin, *Parents with Physical, Systematic or Visual Disabilities*, 20 SEXUALITY AND DISABILITY 65 (2002); Meg Kocher, *Mothers with Disabilities*, 12 SEXUALITY & DISABILITY 127 (1994) 195
- Carol Thomas, *The Baby and the Bath Water: Disabled Women and Motherhood in Social Context*, 19 SOCIOLOGY OF HEALTH AND ILLNESS 622, 640 (1997) 196
(להלן: The Baby and the Bath Water)

ההורה. תוצאות אלה גורמות להורים עם מוגבלות לחשוש מפני פנייה לעזרה, באופן שמעצים את הקושי והחרדה הן שלהם והן של ילדיהם.¹⁹⁷ הרעיון אשר יוצג בשני הפרקים הבאים, המבוסס על פרשנות רחבה של המונח "עצמאות-לוח", מבקש להתמודד עם מציאות מורכבת זו. במציאות זו מתקיימים, זה לצד זה, עקרונות וממצאים אשר נסקרו בפרקים הקודמים, עקרונות משפטיים וחברתיים המעודדים הורות וכן עקרונות אחרים המעודדים שוויון עבור אנשים עם מוגבלויות, לצד קשיים מהותיים מסוגים שונים העומדים בפני הורותם של אנשים עם מוגבלויות. הוא נועד לספק למחוקק, לבתי המשפט ולפקידי הממשל זווית מבט נוספת אשר תאפשר להרחיב את ההכרה בהורות ובזכות להורות של אנשים עם כל סוגי המוגבלויות, ללא קשר לקושי הקונקרטי שהם נתקלים בו.

ד. טיפול ואנשים עם מוגבלויות

1. הגדרתו של הטיפול (care), מי מבצעת אותו והזירות שבהן הוא מתבצע

בשפה העברית משמשת המילה "טיפול" להגדרת שני מושגים לוועזיים שונים: therapy ו-care. הטיפול במובנו כ-therapy מנהל מערכת יחסים מורכבת עם המוגבלות. כפי שתואר בחלק השלישי למאמר, הטיפול תופס חלק ניכר מהבנת המוגבלות והבנייתה בהתאם ל"מודל הרפואי", הוא תורם לתפיסת המוגבלות כאינדיווידואלית ונתונה לשיקום ונותן לאנשי המקצוע הטיפולי (רופאים, פסיכולוגים, פסיכיאטרים, עובדים סוציאליים) מרחב פעולה כמעט בלעדי במשימת שיקום ותיקון זו. כל אלה עומדים בניגוד לתפיסות מתקדמות יותר של מוגבלות, אשר ממשיגות אותה כיצירת החברה והתרבות וכבעלת מאפיינים שאינם טרגיים בהכרח.

ה"טיפול" הרלוונטי למאמר זה הוא הטיפול במובנו כ-care, אשר גם הוא מנהל מערכת יחסים מורכבת עם המוגבלות, כפי שיוסבר בפרק זה. על מנת להבין את המורכבות יש לשים לב תחילה להגדרתו הדואלית של המושג "טיפול", כשילוב של רגשות ומטלות: הוא כולל הן "caring about" – רגשות כלפי הזולת (כגון דאגה, אשר תרגומה לאנגלית הוא גם "care" וגם "concern"), והן "caring for" – העבודה המעשית והפרקטית הכרוכה בהשגחה על הזולת ומילוי מטלות הקשורות לצרכים של אנשים אחרים.¹⁹⁸ בדרך כלל מתקיימים שני היבטיו של הטיפול, הרגשי והפיזי, בד בבד, אגב מתן במה לחוויות והתנסויות שונות, בעלות משמעות והקשר משתנים ומגוון מערכות יחסים והיררכיות. מקובל לחשוב כי כל אחד מאיתנו, במהלך

Shor et. al., *Therapeutic Factors*, לעיל ה"ש 182. 197
 Watson et. al., *(Inter)Dependence*, לעיל ה"ש 18, בעמ' 332. 198

”עצמאותות” ביחסי טיפול בין הורים לילדיהם בראי זכויותיהם של הורים עם מוגבלויות

חייו, יטפל באדם אחר או יטופל על ידי אדם אחר, וסביר להניח שלאורך חייו נמלא את שתי הפונקציות. נוכח כל זאת הוגדר הטיפול כמושג שמביא לידי ביטוי את משמעותן של מערכות היחסים המרכזיות בחיינו, כבסיס יסודי של כל חברה וכחיוני לקיום האנושי.¹⁹⁹ הטיפול מתבצע בשתי זירות עיקריות: הזירה הראשונה היא זירת ה”טיפול מחוץ לבית”, בדרך כלל בילדים קטנים, בזקנים ובאנשים עם מוגבלויות. הזירה השנייה של הטיפול, זירת המשפחה, היא בתוך הבית, והמשפחה זוהתה כיחידה משמעותית שבה מתקיימים יחסי טיפול. חוקרים שעסקו בתחום זה אף טענו כי יחסי הטיפול אינם רק תוצאה של מערכת היחסים המשפחתית, אלא שהפעולות הכרוכות במתן הטיפול, כאשר הן מתבצעות באופן עקבי ולאורך זמן, יוצרות את מערכת היחסים.²⁰⁰ המחקר בנושא העלה גם כי פעולות הטיפול, המתבצעות בדרך כלל על ידי נשים, יוצרות אצל נשים זהות טיפולית, בעוד אצל גברים, אי-הטיפול נחשב תכונה גברית.²⁰¹ אם כן, עבודת הטיפול בדרך כלל מבוצעת ונדרשת, גם אם בעקיפין ובמשמע, מאימהות ונשים, אשר פעמים רבות מבצעות אותה ומאמצות אותה באופן מפורש, כהוכחה לנשיותן ולתפקידן החברתי והכלכלי בחברה – הן בתוך הבית (שלא בתשלום) והן מחוצה לו (בדרך כלל על ידי נשים משכבות סוציו-אקונומיות נמוכות, ובתשלום נמוך).²⁰² מחקרים הוכיחו כי תופעה זו של טיפול משפחתי ”טבעי” על ידי נשים הינה עמוד תווך חברתי בשמירה על בריאותם ורווחתם של פרטים בתוך המשפחה; על אף חשיבותו טיפול זה ”שקוף” בעיני הרשות, אשר אינן מתגמלות אותו באמצעים שבהם נהוג לתגמל תפקוד משמעותי בחברה. לפיכך, הדיאלקטיקה של הטיפול יוצרת ומשמרת פערים וחוסר שוויון מגדרי בהזדמנויות ובהכנסה לאורך החיים.²⁰³

2. הטיפול (care) כמושג שלילי בהקשר של אנשים עם מוגבלויות

במסגרת מאמר זה אתמקד אפוא בטיפול במונח כ־care, שכן הוא הרלוונטי לתחום מערכות היחסים שבין הורים לילדיהם, ולרעיון ה”עצמאותות”, שאותו אבקש להציע כמודל אפשרי ליחסים בין הורים עם מוגבלויות לבין ילדיהם. כאמור לעיל, המחקר שפיתח לאורך השנים את הבנתנו בנוגע למושג ה”טיפול”, אגב התמקדות בגורם המעניק את הטיפול, חשף את ההנחות החברתיות הסמויות העומדות בבסיס מערכת היחסים מטופל-מטפלת, של ”שקיפות” המשאבים הנדרשים מהגורם

199 Fine & Glendinning, לעיל ה”ש 12.

200 Watson et. al., (Inter)Dependence, לעיל ה”ש 18, בעמ’ 333–334.

201 שם, בעמ’ 334.

202 Thomas, *The baby and the Bath Water*, לעיל ה”ש 196.

203 Carol Thomas, *Domestic Labour and Health: Brining it All Back Home*, 17 SOCIOLOGY OF HEALTH AND ILLNESS 328 (1996).

המטפל ושל מערכת היררכית שבה מתקיים ניצול של הגורם המטפל, אשר מורכב, רובו ככולו, מנשים.²⁰⁴

לעומת זאת, מוקד תשומת הלב של גישות מתחום לימודי המוגבלות היה הגורם המקבל את הטיפול ולא הגורם המעניק אותו. מחקרים בתחום זה תיארו את הטיפול כגורם שלילי, אשר תורם להדרה חברתית ולהרחקה לשוליים של אנשים עם מוגבלויות המשמשים כ"מטופלים".²⁰⁵

יחסן השלילי של תנועות לקידום זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות כלפי טיפול החל להתפתח בשנות השישים של המאה הקודמת, עם התפתחותה בארצות הברית של ה"תנועה לחיים עצמאיים" (Independent Living Movement), אשר תוארה לעיל ואשר שאפה לעודד מגוון רחב של זכויות אדם ואזרח עבור אנשים עם מוגבלויות.

כאמור לעיל, רוב מנהיגיה של התנועה היו אנשים עם מוגבלויות פיזיות, והם ייסדו את התנועה במטרה מובהקת לשנות את מעמדם של אנשים עם מוגבלויות, זאת לא רק באמצעות אנשי מקצוע אלא באמצעות ניהול חיים עצמאי, בחירות חופשיות ומאבק למען צדק ושוויון חברתי.²⁰⁶ בהתאם לגישה זו, אדם עם מוגבלות, ככל אדם, הוא אדון לגורלו ולפיקח חייב להיות מעורב בקבלת החלטות הנוגעות לטיפול בו. יש לו זכות לקבל על עצמו סיכונים ואף לטעות.²⁰⁷ הביקורת בנוגע לגישה זו גורסת כי למרות תרומתה לקידום זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות, בסופו של דבר התנועה ביססה את עצמה כ"קבוצה לעזרה עצמית" ואף נטתה לבדל את עצמה כקבוצה של אנשים עם מוגבלויות פיזיות בלבד.²⁰⁸

עבור התנועה, "טיפול" נחשב אמצעי לשלוט בחייהם של אנשים עם מוגבלויות ולנהל אותם, אגב הנצחת הטיפול כהקרה עצמאית הרואית, באופן שמעודד גישות פטרוניות כלפי מקבלי הטיפול, אשר נחשבים לעול, ולאנשים שחיים את חייהם על חשבונם של אחרים. במרכז הביקורת עמדה גם הדואליות של הטיפול, המשלב רכיבים רגשיים ושירותים פיזיים בסיסיים.²⁰⁹

התנועה ביקשה למחוק, ולמצער למזער, את חלקו הרגשי של הטיפול. היא לא ראתה בטיפול מערכת יחסים בעלת חשיבות, אלא להפך – היא קשרה את הטיפול לתופעות של

- 204 Watson et. al., *(Inter)Dependence*, לעיל ה"ש 18, בעמ' 332–334.
- 205 שם, בעמ' 335–337; אורי שלומאי ויותם טולוב "לא בטיפול" – מעבר משיח טיפולי לשיח של אוטונומיה וזכויות אדם בהליך מינוי אפוטרופוס לאדם; בעקבות חקיקת חוק הכשרות המשפטית והאפוטרופוסות (תיקון מס' 18), התשע"ו-2016 "מחקרי משפט לב 1043 (2020).
- 206 Gerben DeJong, *Independent Living: From Social Movement to Analytic Paradigm*, 60 ARCHIVES OF PHYSICAL MEDICINE AND REHABILITATION 435 (1979).
- 207 Brisenden 1986, לעיל ה"ש 105.
- 208 Gareth H. Williams, *The Movement for Independent Living: An Evaluation and Critique*, 17 SOCIAL SCIENCE & MEDICINE 1003 (1983).
- 209 Watson et. al., *(Inter)Dependence*, לעיל ה"ש 18, בעמ' 335–337.

”עצמאותות” ביחסי טיפול בין הורים לילדיהם בראי זכויותיהם של הורים עם מוגבלויות

אשפוז במוסדות ותפיסתם של אנשים עם מוגבלויות כאובייקטים רפואיים גרידא, הנזקקים לטיפול. היא הסבירה כי חוויית הטיפול עבור אנשים עם מוגבלויות מושפעת רבות מהאידאולוגיה של המוגבלות כטרגדיה אישית, והדגישה כי לאורך ההיסטוריה המודרנית הוגדרו צורכיהם של אנשים עם מוגבלויות על ידי אחרים, בעיקר אנשי מקצועות הרפואה, הבריאות והטיפול.²¹⁰

עקב כך, אחת מהאסטרטגיות הראשיות של התנועה לניתוק הקשר שבין המוגבלות לתלות הייתה זניחת המושג ”טיפול” וקידום המושג ”סיוע אישי” (Personal Assistant – PA), כמו גם ”עזרה” (help) או ”תמיכה” (support); מושגים אלה אמורים למתן את הסמליות הרגשית המיוחסת להבדל הבינארי שבין המטפל לבין המטופל ולהחזיר את הכוח בתוך מערכת היחסים לאדם עם המוגבלות. תפקיד המסייע האישי הוגדר ממוקד משימה, ותגובה להנחיותיו של האדם עם המוגבלות. במערכת היחסים בין האדם עם המוגבלות למסייע האישי, אנשים עם מוגבלויות לא הוגדרו כאובייקטים של טיפול, ולפיכך כאזרחים מוחלשים, אלא כסובייקטים פעילים, כמקבלי שירות שהוא טכני במהותו. באופן אידאלי אמורים האנשים עצמם גם להחליט על כמות הסיוע, לבחור את המסייע ולהחליט כיצד יתבצע הסיוע.²¹¹ עמדה זו דוחקת לשוליים את האלמנט הרגשי של הטיפול, שכן היא מעדיפה פירוש אינסטרומנטלי, שבו האדם עם המוגבלות רוכש שליטה כלכלית על מערכת היחסים הטיפולית.²¹²

השינוי הסמנטי יועד להפוך את הטיפול למערכת יחסים חוזית, תועלתנית, ללא עירוב של רגש. מערכת יחסים עסקית בין האדם עם המוגבלות, הוא המעסיק, ובין המסייע, הוא העובד. שינוי זה אמור להגן על האדם עם המוגבלות מהאלמנטים השליליים, הסמליים והמעשיים של מערכת היחסים הטיפולית, אשר נוטה לאפיין את מקבל הטיפול כפסיבי וחסר אוניס ובכך מפרה את כבודו.²¹³

ההגדרה המחודשת של יחסי הטיפול – ”סיוע”, כפי שהגדירוהו גישות אלה – נבעה במידה רבה מהגישה החברתית למוגבלות, שתוארה לעיל. גישה זו התמקדה בחסמים החברתיים האובייקטיביים שמונעים השתתפות של אנשים עם מוגבלויות בחיי החברה, וראתה ביחסי הטיפול השתתפות של ההיררכיה הקלסית, שבמסגרתה מוגדרים אנשים עם מוגבלות חלשים, תלותיים ומושאים לטיפול ולשיקום. וכך, בעוד הכתיבה בתחומים של טיפול ומגדר ושל האתיקה של הטיפול²¹⁴ ביקשה לפתח את תיאור מושג הטיפול כמערכת יחסים בעלת רכיבים רגשיים ולא רק מעשיים,

210 ש.ם.

211 ש.ם.

212 Hughes et al., לעיל ה"ש 13.

213 Rachel Hurst, *Rethinking Care From a Rights Perspective*, in RETHINKING CARE FROM DIFFERENT PERSPECTIVES 39 (WHO Disability and Rehabilitation Team eds., 2001)

214 Julia Twigg, *The Spatial Ordering of Care: Public and Private in Bathing Support at Home*, 21 SOCIOLOGY OF HEALTH & ILLNESS 381 (1999)

שיש בה תכונות כגון נדיבות, אמון, ביטחון, אהבה, מחויבות, אושר והערכה²¹⁵ ולהכיר ב"תלות" כלגיטימית, מציאותית וחיובית;²¹⁶ בתנועות של אנשים עם מוגבלויות פיתחו גישות הפוכות, המגדירות את יחסי הטיפול באופן אינסטרומנטלי, כיחסי מעסיק ומועסק.²¹⁷

הביקורת על המודל החברתי, אשר אף היא תוארה לעיל, התייחסה גם לאופן שבו מנסה המודל להמשיג מחדש את יחסי הטיפול. בהתאם לביקורת, המודל מדגיש יתר על המידה את תרומתה של החברה ליצירת המוגבלות, וזאת על חשבון החוויות האישיות והגופניות של מוגבלות ולקנות. הוא מבדיל באופן דיכוטומי בין הפרטי לציבורי, אגב הפיכת הפרטי לשולי והתמקדות בציבורי. בכך הוא צמצם סוגיות שלמות בחוויית המוגבלות האישית. הביקורת מציעה לאמץ גישה שתאפשר לקיים מערכות יחסים טיפוליות רגשיות,²¹⁸ למקסום הרווחה והאוטונומיה של המטופל ושל המטפל גם יחד.²¹⁹ בהתאם לכך, מבקרי המודל גרסו כי לא ניתן להפריד בין המרחב האישי לציבורי. לגישתם, המוגבלות צריכה להיות מוגדרת מחדש על מנת לכלול את הדרכים שבהן מוחלשת הרווחה הפסיכו־רגשית של אנשים עם מוגבלות.²²⁰ בהקשר זה הוכרה חשיבות האלמנטים הטיפוליים לא רק בנוגע לטיפול היומיומי אלא גם בזירות של זכויות אדם, ובעיקר בהקשר של אשפוז פסיכיאטרי.²²¹

לטענת המבקרים, גישה שמתחשבת בחוויית הלקות והמוגבלות יכולה לספק נקודת התחלה לפירוק המושג התועלתני "סיוע", שמשקף קריאה צרה ואינסטרומנטלית של המודל החברתי. לדבריהם, אנשים עם מוגבלויות והמסייעים להם אינם חווים את הסיוע כ"חוזי גרידא", בלתי רגשי ואינסטרומנטלי,²²² ובהחלט עשויים לפתח רגשות ואף תלות, וזאת בניגוד לתפיסות של התנועה שביקשה ליצור יחסי סיוע בלבד.²²³ נוסף על כך, בנותנה מקום לקושי ולתלות, הביקורת מפנה מקום למוסד המשפחה, שנדחק הצידה בשם האוטונומיה והעצמאות המאפיינות את המודל החברתי.²²⁴ בשל כל אלה התגבש הרעיון להמשיג את תלותם של אנשים עם מוגבלויות במטפלים שלהם כ"תלות למימוש

- Hughes et. al., לעיל ה"ש 13, בעמ' 263. 215
 EVA FEDER KITTAY & ELLEN K. FEDER, THE SUBJECT OF CARE: FEMINIST PERSPECTIVES 216
 ON DEPENDENCY (2002); EVA KITTAY, LOVE'S LABOR: ESSAYS ON WOMEN, EQUALITY,
 .AND DEPENDENCY (1999)
 Watson et. al., *(Inter)Dependence*, לעיל ה"ש 18, בעמ' 337. 217
 שם, בעמ' 340–338. 218
 .Eva Feder Kittay, *The Ethics of Care, Dependence, and Disability*, 24 RATIO JURIS (2011) 219
 Hughes et. al., לעיל ה"ש 13, בעמ' 270. 220
 MICHAEL L. PERLIN, INTERNATIONAL HUMAN RIGHTS AND MENTAL DISABILITY LAW: 221
 .WHEN THE SILENCED ARE HEARD (2012)
 Watson et. al., *(Inter)Dependence*, לעיל ה"ש 18, בעמ' 338. 222
 שם, בעמ' 341. 223
 .TOM SHAKESPEARE, DISABILITY RIGHTS AND WRONGS (2006) 224

“עצמאותות” ביחסי טיפול בין הורים לילדיהם בראי זכויותיהם של הורים עם מוגבלויות עצמאות (“independent dependency”), זאת בהתאם לתחושותיהם ודעתם של אנשים עם מוגבלויות בנוגע לכך, שהתלות שלהם בגורם המטפל מאפשרת להם לממש את עצמאותם המהותית בכל הקשור לקבלת החלטות בנוגע לחייהם.²²⁵

ה. עצמאותות: בטיפול, בהורות ובאנשים עם מוגבלויות

1. טיפול ו“עצמאותות”

התנועה הפמיניסטית והתנועה לחיים עצמאיים חולקות מחויבות עמוקה לפירוק והמשגה מחדש של מושג הטיפול; הן חולקות ביניהן גם ביקורת על המושג, המגלם פוטנציאל לניצול והחלשה המצויים בדרך שבה מתנהלות פעילויות הטיפול. כמו כן, הן מראות כי אף על פי שחוויותיהם של אנשים עם מוגבלויות ונשות טיפול עשויות להיראות כמוגדרות, יש ביניהן רכיבים משותפים של דיכוי.²²⁶ ואולם, הביקורת הללו פועלות בכיוונים מנוגדים, באופן שמביא לקונפליקט ביניהן.²²⁷ לאמיתו של דבר, נוצר מצב בעייתי שבו אנשים עם מוגבלויות, כקבוצה מודרת ומוחלשת אחת, נלחמת על שחרורה על חשבון קבוצה מודרת אחרת – נשות הטיפול. זאת ועוד, “מלחמת שחרור” זו, המתמקדת במושגי השחרור והעצמאות, נחשבת כנצמדת ל“מיתוס גברי קפיטליסטי”,²²⁸ שכן אותה “עצמאות” לכאורה, מתעלמת למעשה ממערכת התמיכה שלה זוכה אותו גבר “עצמאי” בבית ובתחליפי הבית המספקים לו את צרכיו.²²⁹ בשל כך, הפיכת הטיפול למערכת חוזית גרידא המיועדת להשגת עצמאות ושחרור תסתכם בניצחון נוסף למערך הדימויים הגברי-קפיטליסטי, שאין לו פוטנציאל של ממש לקדם זכויות – של נשים, של היחס לטיפול וגם לא של אנשים עם מוגבלויות.²³⁰

- Adi Finkelstein & Esther-Lee Marcus, *Realizing Autonomy: the Phenomenology of Independence and Interdependence While Living with Duchenne Muscular Dystrophy*, 33 DISABILITY & SOCIETY (2018); Catriona Mackenzie, *Relational Autonomy, Normative Authority and Perfectionism*, 39 J. SOC. PHIL. (2008); Marian A. Verkerk, *The Care Perspective and Autonomy*, 4 MEDICINE, HEALTH CARE & PHILOSOPHY (2001) 225
- Watson et. al., *(Inter)Dependence*, לעיל ה"ש 18, בעמ' 340. 226
- שם, בעמ' 342. 227
- Nancy Fraser & Linda Gordon, *Dependency Demystified: Inscriptions of Power in a Keyword of the Welfare State*, 1 INTER. STUD. IN GENDER, STATE AND SOC. 4 (1994) 228
- Watson et. al., *(Inter)Dependence*, לעיל ה"ש 18, בעמ' 344. 229
- Hughes et. al., לעיל ה"ש 13, בעמ' 269. וראו לעניין זה גם את ספרה של מרתה נוסבאום (Martha Nussbaum), שבו נטען כי תאוריית של “social contract”, אשר עומדות בבסיס ההצדקות להסדרים משפטיים, מתעלמות בדרך כלל ממושג התלות, אף על פי שאין כל ספק שאנשים תלויים זה בזה בשלבים שונים של חייהם: MARTHA NUSSBAUM, FRONTIERS OF JUSTICE: DISABILITY, NATIONALITY, SPECIES MEMBERSHIP (2005) 230

החלופה מצויה בהכרה בכך שאנשים, עם מוגבלות וללא מוגבלות, מצויים תדיר באינטראקציה עם אחרים, אשר לרוב יש להם אפיונים תלתיים, ולכן תפיסה שלפיה יש לשאוף לעצמאות מוחלטת אינה מציאותית ואף אינה רצויה. מתוך הבנה זו מציעה ה"אתיקה של הטיפול" גישה אחרת, "אוטונומיה של יחסים", המכירה בחשיבות הקשר בין המטפלת ובין המטופל ועוסקת במערכת היחסים ביניהם, בניסיון להציג תחליף לאפיונם כמערכת היררכית ורפואית.²³¹ בהתאם לגישה זו, הדרך הנכונה להמשגתה של מערכת היחסים הטיפולית המתרחשת במציאות היא "interdependence",²³² מושג המתורגם בדרך כלל ל"תלות הדדית", ובמאמר זה ל"עצמאותות" – תלות הדדית בין פרטים לצורך מימוש עצמאות.

כמפורט בפרק הראשון למאמר, "עצמאותות" תובעת הכרה בכך שתלות ופגיעות הן תכונות אנושיות ולגיטימיות ובכך שכולם זקוקים לטיפול וסיוע מסוגים שונים בשלבים שונים של חייהם.²³³

המושג "עצמאותות", המתאר כאמור מערכות יחסים שנוקמות בין פרטים, הולם מאוד גם תאוריות עדכניות בתחום המוגבלות; כפי שתואר לעיל, תאוריות שעסקו במוגבלות הדגישו את אופייה המשתנה של המוגבלות ואת היחסים הבין-אישיים, הפרטיים והמקצועיים, הנרקמים בין אנשים בהקשר של המוגבלות.²³⁴ "עצמאותות", כמושג הדוחה את ההבחנה הדיכוטומית בין ה"תלוי" לבין ה"מסייע", מערער על הקשר שבין מוגבלות לתלות ובכך משקף את האופי הדינמי, תלוי זמן והקשר, של המוגבלות. ככזה, המושג "עצמאותות" יכול לענות על הצורך של אנשים עם מוגבלויות, הזקוקים לטיפול בתחומים שונים, להשתחרר מדימויים של חולשה ותלות מוחלטת במטפל. כך יהיה קל יותר להסכין עם האופי הדואלי – הפרקטי והרגשי – של הטיפול, ולא לנסות לצמצם ולרדד אותו לפן האינסטרומנטלי גרידא. בה בעת תודגש ההדדיות שבקשר הטיפולי וההכרה בתלות הדו-כיוונית הנרקמת במסגרתו, ובעיקר בכך שגם הגורם ה"מטפל" תלוי בגורם ה"מטופל" במגוון תחומים – כלכלי, תעסוקתי, תחושת ערך ומיצוי עצמי וכדומה.

2. עצמאותות והורות

כפי שפורט לעיל, הורותם של אנשים עם מוגבלויות, ובעיקר מוגבלויות שכליות ונפשיות, נחשבת פעמים רבות לחסרה, מיותרת, מסוכנת ולעיתים אף ככזו שכדאי למנוע אותה מלכתחילה. נוכח האפשרות שטומנת בחובה הגדרת יחסי הטיפול באנשים עם מוגבלויות כיחסים של "עצמאותות", בפרק זה אבקש לבחון אם הכרה ביחסי

231 Williams, לעיל ה"ש 11.

232 Fine & Glendinning, לעיל ה"ש 12.

233 Hughes et. al., לעיל ה"ש 13, בעמ' 261.

234 Hayward, לעיל ה"ש 19.

”עצמאותלות” ביחסי טיפול בין הורים לילדיהם בראי זכויותיהם של הורים עם מוגבלויות
”עצמאותלות” גם בהקשר של הורים עם מוגבלויות וילדיהם עשויה להאיר את ההורות
באור אחר.

על מנת לענות על השאלה אבחן תחילה אם ”עצמאותלות” באה לידי ביטוי באופן
שבו מומשגות ההורות והזכות להורות ובאיזה אופן, לאו דווקא בהקשר של מוגבלות.
נראה כי הגדרתה המשולשת של ההורות – תפקיד (בעל היבטים טיפוליים נרחבים),
שלב התפתחותי אישי ומערכת יחסים שהיא במידה רבה מערכת של יחסי טיפול המשתנה
תדיר – משקפת את ראייתה כמערכת של ”עצמאותלות”, שבה כל צד מעניק ומקבל בר-
זמנית ותלוי באחר למימוש עצמאותו.

ככל שאנו מתמקדים בהורות כתפקיד, אכן קשה מאוד בגילאים צעירים לאפיין את
היחסים כיחסי ”עצמאותלות”, מאחר שהתלות התפקודית של הילד בהורה היא טוטלית
ומקיפה והוא תלוי בהורה לחלוטין על מנת שיוכל לשרוד, הן מבחינה פיזית וכלכלית
והן מבחינה פסיכולוגית. במובן זה, יחסי ”עצמאותלות” מתחילים להתקיים עם
התבגרותו של הילד, וברבות השנים התפקידים עשויים אף להתהפך, כאשר ההורה הזקן
נעשה תלוי בילדו הבוגר.

ואולם, אם מתמקדים בהגדרה הרחבה יותר של ההורות, לא רק כתפקיד אלא גם
כשלב התפתחותי וכמערכת יחסים, אנו עשויים להגיע למסקנות שונות; כשלב
התפתחותי, דווקא תלותו של ההורה בילדו היא הטוטלית – הולדתו של הילד וגידולו הם
אשר מובילים את ההורה בין השלבים. כמו כן, ההורות כמערכת יחסים, כשמה כן היא –
נטולת היררכיה במובן זה ששני הצדדים תלויים זה בזה כדי שתוכל להתקיים. התפתחותו
האישית של ההורה וקיומה של מערכת היחסים ההורית מעניקות לו גם מקום של ”הורה”
בקרב הקהילה ובמערכות חברתיות שונות, מקום שהופך להיות חלק מזהותו,
מההזדמנויות הנקרות בפניו ומהתפתחותו, באופן שלא ניתן לנתק אותו מילדו.

כאשר אנו מנסים להכניס את מושג ה”עצמאותלות” לסדר משפטי של מעמד משפטי
וזכויות, התוצאות מורכבות: במובנה החוקתי, ”הזכות להורות” כוללת היבטים שהולמים
”עצמאותלות”, כמו גם הכרה בכלל היבטיה של ההורות – זכותו של ההורה לגדל ולחנך
את ילדו במשמורתו²³⁵ (הפן התפקודי), כוחו של האדם לעצב את חייו על פי רצונו
החופשי²³⁶ מיצוי החיים, טעם החיים, הגשמה עצמית, תמצית ההווה והתגלמותה²³⁷
(הפן ההתפתחותי האישי) והיכולת לקשור את חייו עם בני משפחתו בשותפות גורל (הפן
של מערכת היחסים).²³⁸

כפי שהראינו לעיל, בכל הנוגע לזכויותיו של הילד וטובתו ניתן לומר כי גם האמנה
הבין-לאומית בדבר זכויות הילד מכירה בהגדרה רחבה יותר של משמעות ההורות, מעבר

235 רע”א 3009/02 פלונית, לעיל ה”ש 2.

236 עניין עדאלה, לעיל ה”ש 56, בעמ’ 296–297.

237 בג”ץ 7444/03 בלאל מסעוד דקה נ’ שר הפנים (פורסם בנבו, 22.2.2010).

238 שם.

לפן התפקודי בלבד, ועקרונות של "עצמאותלות" לא יסתרו אותה. גם תאוריות שביקרו את שיח זכויות הילד הליברלי-אינדיבידואליסטי וביקשו להציב במקומו שיח המביא בחשבון את מקומה ומעמדה של המשפחה, זכויות משפחתיות-חברתיות כמו גם "שיח היחסים" – שיח המשלב את אתיקת הזכויות עם אתיקת הדאגה לזולת, אשר הוצע לשמש כבסיס לבחינת רווחתו של הילד בהקשר של משפחה – כולם חולקים מעצם מהותם אלמנטים רבים עם "עצמאותלות". תאוריות אלה מדגישות את הצורך לשמר את המשפחה כזירה של יחסים מטפחים ושל דאגה ואחריות מתמשכות, וההתמקדות בפרט מדגישה את מארג היחסים בינו לבין האחר, אגב התחשבות בשלל נקודות המבט ושימור היחסים. Interdependence במובנה כתלות-הדדית בין ההורה לילדו הוצעה גם כנקודת המבט הראויה ליחסי הורים-ילדים.²³⁹

היבטים אלה אינם באים לידי ביטוי הולם בחקיקה העוסקת בשרטוט גבולותיה ומשמעותה של ההורות (ובעיקר חוק הכשרות המשפטית, חוק הנוער (טיפול והשגחה), חוק אימוץ ילדים), כמו גם בפרשנותה הפסיקתית. אלה מתמקדות בעיקר בפן התפקודי של ההורות ומאפיינות אותה בראש ובראשונה כחובה לדאוג לילד ולטובתו; הפנים האחרים של ההורות – הפן ההתפתחותי והפן של מערכת היחסים – משמשים כ"בונוס" בלבד לחובות ההורה, כאלמנטים נלווים ובלתי הכרחיים של ההורות וללא כל חובה של המדינה בקשר אליהם. הבניית ההורות המשפטית מתעלמת מההיבטים הלא-תפקודיים של ההורות, ולמצער, אינה רואה בהם היבטים שיש בהם כדי להשפיע על המעמד ההורי. ההורות המשפטית נתפסת כמערכת בעלת אופי היררכי וחד-צדדי של חובות ההורה כלפי הילד, שבצידן חובתו של הילד לציית להורהו. ההדדיות המאפיינת בדרך כלל את היחסים המהותיים והמציאותיים של ההורה והילד אינה מובאת בחשבון. בשל כך, כאשר מוגבלותו של ההורה נתפסת כפוגעת או כמשנה את התפקוד כלפי ילדו, היא נתפסת גם כסותרת באופן אינהרנטי את טובת הילד וכסיבה להתערבות משפטית ביחסים.

3. עצמאותלות ושוויון זכויות לאנשים עם מוגבלויות בתחום ההורות: ההורות כמטרה הנתפסת כבעייתית

אם כן, הורותם של הורים עם מוגבלויות, בדומה להורים ללא מוגבלויות, נבחנת בפרקטיקה בעיקר במישור התפקודי, אגב התעלמות משאר היבטיה. ואולם, מעבר לכך, אטען כי גם בזירת זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות והחתימה לשוויון בכל תחומי החיים מובילה להתמקדות בפן התפקודי לתפיסת ההורות של אדם עם מוגבלות כמטרה בעייתית.

כאמור, אנשים עם מוגבלויות מודרים מזירות חברתיות שונות וסובלים מאפליה וסטיגמה בהן גם בתחום ההורות. הכלים המשפטיים העיקריים למלחמה בהדרה

239 Brooks & Ronen, לעיל ה"ש 14.

”עצמאותלות” ביחסי טיפול בין הורים לילדיהם בראי זכויותיהם של הורים עם מוגבלויות

ואפליה זו הם חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות והאמנה הבינלאומית בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות. כמפורט לעיל, דברי חקיקה אלה מבוססים במידה רבה על תאוריות שפיתחו את מושג המוגבלות וזכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות ואשר עמדו על מקומה של החברה ביצירת המוגבלות והעצמתה.

כמפורט בפרק השלישי, אחד האלמנטים המרכזיים להשגת שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלויות הינו ההתאמות שהם זכאים להן על מנת לממש את זכויותיהם ואת השתתפותם בחברה, וזאת בשאיפה ליצור חברה שוויונית יותר, שבה אנשים עם מוגבלויות לוקחים חלק פעיל בקהילה, בתעסוקה, בפנאי ובמרחב הציבורי בכללותו.

בתחום ההורות, התאמות אלה יכולות ללבוש כסות של סיוע כלכלי וכן סיוע פיזי ופסיכולוגי על ידי אנשים נוספים, כגון קרובי משפחה, או על ידי המדינה. במקרים מסוימים יכולות לבוא בחשבון גם התאמות המערבות במישרין גורם נוסף בטיפול בילד, כגון אפוטרופוס נוסף או הכרה בהורה נוסף. ייתכן כי במקרים מסוימים, ולפי רצון ההורה הביולוגי, ניתן יהיה להגדיר משפחות אומנה או אימוץ פתוח כהתאמה, ובלבד שהם מתנהלים באופן כזה אשר אינו מנתק את הקשר המהותי ואת מערכת היחסים בין ההורה הביולוגי לילדו. במסגרת זו ראוי, לדעתי, להסיר את המכשלה הקיימת היום בדין הישראלי, המונעת מההורה עם המוגבלות להתגורר ביחד עם ילדו בבית האומנה.²⁴⁰ ואולם, עוד קודם לכן צריכים להתקיים התנאים הבסיסיים למתן התאמות: הכרה בקיומה של המוגבלות, זיהוי ההתאמות הנדרשות והכרה בהן כלגיטימיות – כ”התאמות” המכוונות להוביל לשוויון ולמימוש הרצון החופשי, ולא כהטבות או הנחות גרידא.

אחת הבעיות המונעות, להשקפתי, את גיבושה של מדיניות או התייחסות חקיקתית ופסיקתית ספציפית לזכויותיהם של אנשים עם מוגבלות בתחום ההורות, ועקב כך את מימושה של זכויות אנשים עם מוגבלויות בתחום ההורות, לרבות קבלת ההתאמות הרלוונטיות, נעוצה בראייה צרה ו”תפקודית” של ההורות; עיקרה היא החובה לדאוג לילד (גישה שאני מכנה הגישה ה”תפקודית-בלעדית” להורות), תוך זניחת היבטיה של ההורות כשלב התפתחותי אישי וכמערכת יחסים (גישה שאני מכנה הגישה ה”תהליכית-יחסית” להורות),²⁴¹ אגב התעלמות מעקרונות של ”עצמאותלות”.

עקב כך, אחד המוטיבים המרכזיים בנוגע להורים עם מוגבלויות בקשר לסוגיית הטיפול הינו תפיסתם כעול על הילד ועל הסובבים, מעין ”היפוך מושא הטיפול”, כאשר בשל המוגבלות הילד נאלץ לטפל בהורהו בגיל מוקדם יחסית. נראה כי בשונה מזכויות אחרות, כגון תעסוקה ומגורים בקהילה, אשר נתפסות כזכויות שאותן ראוי לחזק גם במחיר של יצירת התאמות אנושיות ומבניות (שלכולן תג מחיר כלכלי), ההורות אינה

240 המכשלה נובעת מנוסחו של ס' 2 לחוק אומנה לילדים, התשע”ו–2016, ס”ח 2534, המגדיר ”אומנה” כך: ”מגורים של ילד במשפחה שאינה בית הוריו [...]”. רשויות הרווחה מפרשות זאת כך שההורה הביולוגי אינו יכול להתגורר ביחד עם ילדו בבית האומנה.

241 רוטלר הזכות להורות של אנשים עם מוגבלויות, לעיל ה”ש 137.

נתפסת כמטרה ראויה לקידום בפני עצמה. יתר על כן, בשל ראיית ההורות כפן התפקודי בלבד, ההורות נתפסת כתוספת לפער התפקודי הקיים ממילא בין אנשים עם מוגבלויות לבין אנשים שנחשבים כאנשים ללא מוגבלות. בשל כך, כאשר אדם עם מוגבלות הופך להורה אך אינו מסוגל למלא, ולו באופן חלקי, את תפקידו ההורי ה"מקובל", הרי שהפיכתו להורה אינה נתפסת ככזו שעודדה שוויון; היא נחזית ככזו שהרחיבה את הפער ואת הצרכים המיוחדים, מאחר שלכל הסיוע וההתאמות שנדרשו לו לפני שהפך להורה, נוסף הסיוע שנדרש לו על מנת לתפקד כהורה.

שגית מור מסבירה במאמרה²⁴² את האבולוציה הדרגתית של יצירת תכנים בשיח הזכויות. בשלב הראשון מתקיימת המשגה "פוליטית-חברתית" של הזכות, המקדימה את השלב המשפטי הפורמלי, שבמסגרתו הזכות או העיקרון מקבלים הכרה משפטית דרך חקיקה או פסיקה. נראה כי במקרה של הורות קיים חסר בהכרה עוד בשלב הראשון, ולכן קשה לצפות להכרה משפטית השייכת לשלב השני. זאת ועוד, הראייה הצרה והתפקודית של ההורות תואמת את הגדרתה המשפטית בעלת האופי ה"בלעדי" – זכותו של ההורה, הוא ולא אחר, לקיים חובות כלפי הילד²⁴³ – ולפיכך מובילה להתנגשות עם עקרון-העל של שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, הוא עקרון ההתאמות. הדבר נובע מכך שכאשר מצמצמים את ההורות לכדי חובה שיש לקיים באופן בלעדי, כל התאמה שניתן לה תפגע בבלעדיות ואף עשויה לכרסם בה ולשנות את מהותה. לאמיתו של דבר ניתן לטעון כי שני עקרונות אלה, היינו עקרון הבלעדיות ביחסי הורה-ילד והתאמות להורים עם מוגבלות, סותרים זה את זה, שכן מילוי החובות ההוריות על ידי גורם אחר פוגם בעצם הגדרתה של ההורות.

הגדרה רחבה יותר של ההורות, כמערכת של "עצמאותלות", עשויה לתת פתרון לבעייתיות שהוצגה, וניתן אף לראות ב"עצמאותלות" עצמה התאמה. הגדרה כזו תתייחס לא רק לפן התפקודי של ההורה כלפי ילדו (ה"גישה התפקודית-בלעדית"), אלא גם להיבטים של ההורות כהתפתחות אישית וכמערכת יחסים (ה"גישה התהליכית-יחסית"), שבה הילד משמש כגורם מעניק שההורה תלוי בו. הגדרה כזו תכיר ביתרונות שמעניקה ההורות לאדם עם מוגבלות (כמו לכל הורה אחר), הנובעים מיחסיו עם הילד ומהסטטוס ההורי החברתי שלו, ולפיכך לא תראה בהורות רק העמקה והרחבה של הבעיה התפקודית הנובעת מהמוגבלות. הגדרה כזו, אם תחלחל גם לשיח המשפטי, תוביל לחשיבה מחודשת על עקרון הבלעדיות המיוחס להורות ולאפשרויות רחבות יותר של התאמות, מבלי לחשוש שאלה יחבלו במהות הקשר ההורי, כפי שיפורט להלן. "עצמאותלות" אינה באה אפוא לערער על הורותם של אנשים עם מוגבלויות או לכרסם בה, אלא להציע כלי חשוב נוסף לשימור ההורות וסיוע להורים, גם במצבים המוגדרים כיום ככאלה המצדיקים את סיום הקשר ההורי או הגבלתו באמצעים שונים.

242 מור "בין המשגה", לעיל ה"ש 9.

243 רע"א 3009/02 פלונית, לעיל ה"ש 2.

”עצמאותלות” ביחסי טיפול בין הורים לילדיהם בראי זכויותיהם של הורים עם מוגבלויות

הכרה ב”עצמאותלות” תתמוך במהלך התלת-שלבי שמציעה מור במאמרה²⁴⁴ לרתמת המשפט לקידום השינוי הדרוש, לבחינה ביקורתית של ההסדרים הקיימים ולהצעת מדיניות חלופית. בשלב הראשון יש לחשוף את האופן שבו המשפט בתחום המשפחה ממשיג את ההורות כתפקיד בלבד ומושפע מסטיגמות בתחום ההורות והמוגבלות, כהורות תפקודית שנוגדת את טובת הילד ובאופן שמפלה, בסופו של דבר, הורים עם מוגבלות. בשלב השני תעוצב הסכיבה, ובתוך כך גם ההמשגה של ”הורות”, באופן שונה מכפי שהיא מומשגת היום; הדבר ייעשה אגב מתן דגש בכלל היבטיה (הכוללים גם התפתחות אישית והתפתחות של מערכת יחסים, ותלות של ההורה בילד לצורך מימושם) ולא רק בהיבט התפקודי והבלעדי. בשלב השלישי יוקצו משאבים לשיפור מעמדם של הורים עם מוגבלויות אגב הקמת תוכניות ושירותים חברתיים נדרשים והכרה בשלל סוגי הסיוע שמקבלים הורים עם (וגם בלי) מוגבלויות כלגיטימיים.

לכאורה, ניתן לטעון כי יש להתייחס באופן שונה להורים עם מוגבלויות מסוימות לעומת הורים עם מוגבלויות אחרות. כך למשל, הורים עם מוגבלויות פיזיות ”בלבד” או מוגבלויות שחומרתן מוגדרת נמוכה יחסית יזכו ליחס משפטי מועדף ולהכרה נרחבת יותר בזכויותיהם, ביחס להורים עם מוגבלויות נפשיות או שכליות או מוגבלויות הנחשבות ”חמורות”. אכן, אין ספק כי סוג המוגבלות והדרך שבה היא מגבילה את תפקודו של ההורה רלוונטית ביחס לשאלות ההורות העולות בדרך כלל ביחסי הורים וילדים. עם זאת, העיסוק העכשווי בזכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות מנסה להדגיש לא את ההבדלים בין המוגבלויות אלא את הדמיון ביניהן, דמיון הנובע מדפוסי הדרה חברתיים זהים כלפי כולן. בהלימה לכך, הן חוק השוויון והן האמנה הבינ-לאומית, הפורטים את זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות ברמה הלאומית והבינ-לאומית, אינם מפרידים בין המוגבלויות השונות. נוכח זאת, גם במאמר זה אבקש לטעון כי התייחסות שונה להורים עם מוגבלויות, אגב אימוץ נקודת מבט של ”עצמאותלות”, תיטיב עם כל ההורים עם מוגבלויות (ועם ילדיהם), שכן היא מביאה בחשבון אלמנטים שהם מעבר לתפקוד הקונקרטי. אם כן, ההתייחסות לסוג המוגבלות ולעוצמתה אינה צריכה להשפיע, לדעתי, על עצם היישום של ”עצמאותלות”, אלא על הדרך והאמצעים לשימור הקשר המשפחתי בין ההורה לילדו; הכוונה לסוג ולהיקף של הסיוע שיינתן להורה על מנת לשמר את הקשר, לרבות שימור הקשר בנסיבות קיצוניות המערבות צדדים שלישיים ”רשמיים”, כגון הכרה בהורים או אפוטרופוסים נוספים להורים הביולוגיים, אומנה ואימוץ פתוח, כל עוד אלה משמרים את מערכת היחסים והקשר המהותי בין ההורה לילדו.

באשר להטמעת ”עצמאותלות” בשיח המשפטי, חשוב לציין כי אחד הקשיים נובע מהעיתוי שבו נבחנות זכויותיהם של הורים עם מוגבלויות בקשר לילדיהם. כאשר עניינו של ילד מסוים מובא בפני הערכאות השיפוטיות, ובעיקר בפני בית המשפט לענייני

244 מור ”שוויון זכויות”, לעיל ה”ש 10, בעמ’ 109–110.

משפחה, אשר בוחן אם ניתן להכריז עליו כ"בר-אימוץ", מצבו נחשב בדרך כלל כחמור עד כדי כך שכל אזכור של זכויות הורים, חוק השוויון, האמנה או רעיונות של "עצמאותלות" יהיו מס שפתיים בלבד וייסוגו מפני טובתו, רווחתו וזכויותו האינדיווידואליות. אימוץ מודל של "עצמאותלות" בהורות וההתאמות הנדרשות לצורך כך צריך אפוא להתרחש בשלב מוקדם הרבה יותר, באופן אשר ימנע את הצורך בהבאת העניין בפני הערכאות השיפוטיות, או למצער, עם תחילתם של הדיונים, המתקיימים בבתי משפט השלום לנוער, בשאלת הגדרתו של הילד "קטין נזקק".

4. השתקפותה של "עצמאותלות" בתאוריות של מוגבלות ויישומן בתחום ההורות

כאמור, הראייה התפקודית הצרה של ההורות בהתאם לגישה התפקודית-בלעדית מקבילה, במובנים רבים, לגישה המסורתית ליחסי טיפול, שלפיה האדם עם המוגבלות הוא עול ומושא לטיפול; אם כך, כאשר קיים אדם אחר (ילד) אשר אותו אדם עם מוגבלות צריך לדאוג לו, מועצם עול הטיפול המוטל על הגורמים המטפלים באותו אדם.

כפי שתואר לעיל, תאוריות מתחום הגישה החברתית למוגבלות הובילו לחשיבה מחודשת, אשר דחתה את מושג הטיפול וביקשה ליישם תחתיו עקרונות של סיוע טכני ומערכת העסקה בעלת אופי חוזי. על פי תאוריות אלה, כאשר ה"מעסיק" דהיינו האדם עם המוגבלות, הופך להורה, יורחבו תחומי העסקה של ה"מועסק" או ה"מסייע" (הוא בעצמו או מסייע אחר) גם כלפי ילדו. לפי גישה אינסטרומנטלית זו, הגורם המסייע ירחיב את הסיוע ה"טכני" שהוא מעניק למעסיק שלו באותן פונקציות שההורה אינו יכול למלא בשל מוגבלותו. מודל זה נראה רלוונטי בעיקר להורים עם מוגבלויות פיזיות או חושיות, ולא בכדי: אחת הביקורות על המודל החברתי הייתה שהוא נוסח עבור אנשים עם מוגבלות פיזית, ולכן מתאים יותר להם, וקשה יותר ליישם אותו על אנשים עם מוגבלויות נפשיות או שכליות, שכן בהן אותה "הפרדה" בין האדם לבין מוגבלותו, אחריותה של החברה למוגבלות ו"פתרון המוגבלות" באמצעות התאמה והנגשה קשה ולעיתים בלתי אפשרית לביצוע.

הסלידה ממושג ה"טיפול", ובעיקר מהיבטיו הרגשיים, והפיכתו למוקצה בכל הקשור לאנשים עם מוגבלויות, הוכרה, כאמור לעיל, כפוגענית הן כלפי האנשים המעניקים את הטיפול והן כלפי אנשים עם מוגבלויות, וככזו שאינה מתארת נאמנה את המציאות המורכבת ואת מערכות היחסים בפועל. מעבר לכך, דחייה זו של "טיפול" פוגעת, לדעתי, גם בזכויותיהם של הורים עם מוגבלויות אשר בינם לבין ילדיהם מתקיימים יחסי טיפול.

אסביר: לכאורה ניתן לומר כי יש הבדל מהותי בין אנשים עם מוגבלויות המקיימים יחסי טיפול עם גורמים שונים לבין ילדים המקיימים יחסי טיפול עם הוריהם, ואין צורך או יכולת לקשור בין השניים. בעוד הראשונים הינם בוגרים אוטונומיים שיכולים לקיים יחסי עבודה עם המסייעים להם, האחרים הינם צעירים ורכים וטרם גיבשו אוטונומיה

”עצמאותלות” ביחסי טיפול בין הורים לילדיהם בראי זכויותיהם של הורים עם מוגבלויות

דומה, הן מהותית והן משפטית, ולכן לגיטימי שביניהם לבין הוריהם ישררו יחסי טיפול על גווניהם הפונקציונליים והרגשיים.

ואולם, אני תוהה אם אכן ניתן לאחוז בחבל משני קצותיו: דחיית מושג הטיפול מכול וכול והחלפתו ביחסי סיוע בעלי אופי טכני מגדירה ותוחמת לא רק את היחסים בין מקבל הסיוע לנותן הסיוע, אלא גם את סוג ההתאמות והסיוע ה”לגיטימי” שלהם יהיו אנשים עם מוגבלויות זכאים כדי לממש את השתתפותם השוויונית בחברה. כשההתאמות והסיוע מוגדרים באופן אינסטרומנטלי ולא רגשי מתערעת הלגיטימיות של מתן התאמות לאנשים עם מוגבלויות בזירת ההורות, כזירה הכוללת לא רק היבטים תפקודיים ואינסטרומנטליים, אלא גם היבטים רגשיים. אחיזה בגישה זו מובילה לכך שההורות, כמבטאת היבטים אינטימיים ובין-אישיים לצד היבטים פונקציונליים, תתפס כשונה באופן מהותי מזכויות אחרות של אנשים עם מוגבלויות (כגון תעסוקה, מגורים בקהילה וכדומה). הדבר נובע מחוסר הלגיטימיות של ההתאמות לפונקציה הטיפולית הרחבה שלה, אשר כוללת הן היבטים תפקודיים והן היבטים רגשיים של התפתחות אישית וקיום מערכת יחסים. שונות מהותית זו מובילה להתייחסות חסרה במישור ההתאמות הניתנות להורות.

לאמיתו של דבר, היחס הטכני לטיפול חושף את האופי הטכני-פונקציונלי המרכזי של מושג ההתאמות בהתאם לגישה החברתית, התאמות כגון רמפה, שעות גמישות, קיצור שעות עבודה, מסך גדול, תמונות בתפריטים, הסברים פשוטים וכדומה.²⁴⁵ קשה הרבה יותר לתאר, להגדיר ולכמת התאמות הדורשות תכונות אנושיות, כמו אלה הנדרשות ביחסי טיפול, והורות בכללם. קושי זה חושף גם את הבעייתיות שבראיית ההתאמות הטכניות כחזות הכול; אחת הביקורות על הקושי במימוש התאמות בתעסוקה (הכוללות התאמות פיזיות, התאמת שעות עבודה וכדומה) היא השקיפות הכמעט מוחלטת של הגורם האנושי, כגון החברים לעבודה, אשר פעמים רבות הם שמאפשרים, באופן בלתי רשמי ומתוך התנהגות קולגיאלי ומתחשבת, את ההשתתפות בעבודה, ואשר בלעדיהם סביר להניח שההתאמות הטכניות לא יובילו להשתתפות אמיתית וארוכת טווח.

קבלה של עקרון ה”עצמאותלות” יכולה לתת פתרון לכך. במסגרת של ”עצמאותלות”, היחסים בין האדם עם המוגבלות לאדם המסייע לו אינם מתמצים בסיוע אינסטרומנטלי גרידא, אלא יש בהם איכויות של מערכת יחסים הדדית ולא רק פונקציונלית. בבסיסו של הרעיון עומדת ההכרה בכך שכל אדם הוא ב-זמנית, או בזמנים שונים, תלוי ומסייע, על מנת לממש את עצמאותו. כך גם יש לראות את מערכת היחסים שבין ההורה לבין ילדו כמערכת שאינה כוללת רק את ההיבט האינסטרומנטלי של הטיפול, אלא גם את ההיבט הרגשי. אם כן, אם תוכר ”עצמאותלות” ביחסי אנשים עם מוגבלויות עם הגורמים המטפלים בהם, ניתן יהיה גם להרחיב את ספקטרום ההתאמות שיקבלו אותם אנשים בהקשר של הורותם.

Hughes et. al., לעיל ה”ש 13, בעמ’ 271.

"עצמאותלות" גם מחדדת את ההבנה שלא ניתן להסתכל על הורות עם מוגבלות רק כמובן האינסטרומנטלי והחסר שלה, אלא יש לאמץ גישה כוללת יותר. יש להבין כי הורים עם מוגבלויות מתפקדים באופן מובהק, ב־זמנית, גם כמקבלי טיפול וגם כמעניקי טיפול. בסיטואציה הזו חשוב שלא לשמור על גבולות ברורים של "מטפל" ו"מטופל" ולהבין כי ההתאמה להורות של אנשים עם מוגבלויות יכולה לכלול לא רק טיפול בילד עצמו, "במקום" ההורה, אלא גם טיפול בהורה, טיפול אשר לעיתים מכוון לעזור להורה לטפל טוב יותר בילדו, ולפעמים דומה יותר ל"טיפול באמצעות שליח", במקום ההורה. חשוב גם לזכור שהתאמה נכונה תתייחס לא רק לתפקידיו של ההורה אלא גם להיבטים הנוספים של ההורות, בהתאם למודל המשולש להורות, תשמר ותיטיב את מערכת היחסים שלו עם ילדו ותעזור לו למצות את שלבי ההתפתחות שחווים הורים.

נוסף על כך, "עצמאותלות" תסייע לאחד בין הפונקציות ההוריות וההתאמות שלהן: כך, תימנע הפרדה בין סיוע פיזי הנדרש בדרך כלל להורים עם מוגבלויות פיזיות או חושיות, כגון רחצה, החתלה, האכלה וכדומה, הנתפס כ"טכני" ולכן לגיטימי, לבין סיוע פסיכולוגי, הנדרש בדרך כלל להורים עם מוגבלויות שכליות ונפשיות, הנתפס כ"מהותי" ולכן לגיטימי פחות. כמו כן, הוא יסייע להכיר בכך שבכל סיוע פיזי, טכני ככל שיהיה, ובוודאי בתחום הטיפול בילדים, מקופלים רגשות והיבטים מהותיים שאין להתעלם מהם.²⁴⁶

5. "עצמאותלות" ביחסי הורים עם מוגבלויות וילדיהם: הפן האוניברסלי

קבלתו של עקרון ה"עצמאותלות" בתחום ההורות משרתת גם את הפן האוניברסלי של המוגבלות, שכן רובם המכריע של ההורים זקוקים לעזרה בטיפול בילדיהם, עזרה המשתנה עם השנים ועם הנסיבות. ההורים, ובעיקר האימהות, אמורים לבצע את משימותיהם ההוריות מתוך נקודת מבט של "יכולתנות" בלתי נתמכת, שאין בה מקום להורים או אימהות עם מוגבלות, אשר הצורך שלהם בעזרה נתפס כבלתי לגיטימי.²⁴⁷ תופעה זו נובעת במידה רבה מהגדרתו של "תפקיד" ההורה, בעיקר בעולם המערבי. הגדרה זו מושפעת מגישות פסיכולוגיות אשר העבירו את המיקוד המסורתי בצורכי המבוגרים למיקוד בילדים, בצורכיהם ובזכויותיהם, מיקוד שמתבטא גם בזירה המשפטית, באכיפת סטנדרטים של "הורות אינטנסיבית".²⁴⁸ מעבר המיקוד מההורה לילד מאופיין גם על ידי מודל מחקר אשר עוסק, ברובו הגדול, בהשפעות של הורים על ילדיהם ולא בהשפעות ההפוכות, של ילדים על הוריהם. עקב כך התפתחו דפוסי הוריים של

246 שם, בעמ' 266.

Christina Minaki, *Scrutinizing and Resisting Oppressive Assumptions about Disabled Parents*, *DISABLED MOTHERS: STORIES AND SCHOLARSHIP BY AND ABOUT MOTHERS WITH DISABILITIES* 31 (Gloria Filax & Dena Taylor eds., 2014)

.Galia Bernstein & Zvi Triger, *Over Parenting*, 44 U.C. DAVIS L. REV. 1221 (2010) 248

”עצמאותלות” ביחסי טיפול בין הורים לילדיהם בראי זכויותיהם של הורים עם מוגבלויות

מיקוד-יתר בילד, נקיטת הגנת-יתר, חוויית חוסר אונים הורי, חוסר אפקטיביות ואובדן הדדיות ביחסי הורה-ילד.²⁴⁹

התחרותיות והתובענות של העולם המודרני מציבות בפני הורים אתגרים שנחווים כמעט כפרדוקסליים – הצורך להיענות לצורכי הילד ברגישות, לאפשר לו ביטוי עצמי והגשמה עצמית, ובו בזמן גם לחנכו להיות חבר מתחשב ומצליח בחברה; הצורך לספק לילדים חוויות של מעורבות הורית ושל נפרדות גם יחד; הצורך, הנובע גם מציפייה חברתית, לטפח קריירה מחוץ לבית אגב גידול הילדים, וטשטוש הגבולות שבין הבית לעבודה. כל אלה מתרחשים על רקע קיומו של מחסור גדול במערכות תמיכה חברתיות למשפחה הגרעינית.²⁵⁰

ההתייחסות הרווחת להורים כבעלי תפקיד, שעליהם מוטלות החובה והאחריות לגידול הילדים, כשהמבחן העיקרי הוא ”מבחן התוצאה” אצל הילד, מתעלמת, ברוב המקרים, מן השונות הרבה באישיותם של הורים, בערכיהם, במטרותיהם, במשאביהם ובסביבות החברתיות של חייהם. כמו כן היא מתעלמת מכך שההורים, רובם ככולם, אינם יכולים לגדל את ילדיהם ללא סיוע חיצוני, ולכן ההזדקקות לסיוע נחשבת פעמים רבות כחריגה ואף כפתולוגית.

לאמיתו של דבר, נראה שלא קיים ”ידע נכון” שהוא רלוונטי ומתאים לכל הורה וילד, שכן מחקרים הראו שלאותן שיטות גידול יש השפעה שונה על ילדים שונים בסביבות שונות. גם ההנחה שלפיה ניתן בקלות יחסית לאמץ וליישם מודלים ”נכונים” להורות מתערערת, מתוך הכרה והערכה של הדרכים המורכבות שבהן הורים מתאימים את מעשיהם גם לאפיונים ולצרכים של ילדיהם וגם למשאביהם הפנימיים ולנסיבות חייהם.²⁵¹

כפי שמדגימים גם ברוקס ורונון במאמרם,²⁵² אימוץ ”עצמאותלות” בפרשנות של יחסי הורים-ילדים יכול למתן את ההשפעות הקשות של תפיסת ההורות המערבית על הורים בכלל, ועל הורים מאוכלוסיות הנחשבות מוחלשות או ”אחרות” בפרט. ואכן, נראה כי ככל שתתבסס הכרה ב”עצמאותלות” של הורים עם מוגבלות, היא תוכל לחלחל ולבסס הכרה רחבה יותר בזכותם של הורים ללא מוגבלות (או ללא מוגבלות ”רשמית”) בסיוע בכל הקשור לטיפול בילדיהם, והצורך שלהם בסיוע, כמו גם סגנונות הורות שאינם ”נורמטיביים” לא יוגדרו פתולוגיים.²⁵³

249 כהן, לעיל ה”ש 20, בעמ’ 10.

250 שם, בעמ’ 10–11.

251 שם, בעמ’ 14.

252 Brooks & Ronen, לעיל ה”ש 14.

253 למהלך דומה, של החלה אוניברסלית של התאמות בתחום התעסוקה, ראו מאמרה של עינת אלבין: Einat Albin, *Universalising the Right to Work of Persons with Disabilities: An Equality and Dignity Based Approach*, THE RIGHT TO WORK 9 (Virginia Mantouvalou, ed., 2014).

תפיסת המוגבלות כמגוון אנושי ולא כחסר והשתרשות התפיסה שהורים, עם מוגבלות וללא מוגבלות, זקוקים וצריכים לקבל תמיכה מדינתית, משפחתית או בתשלום, ישפיעו על יצירת נקודת מבט שלמה והומנית של ההורות עצמה; הדבר ימנע או ימתן תופעות שונות הנלוות אליה לא פעם, כגון חרדות, מתח ואפילו דיכאון לאחר לידה.²⁵⁴ עקב כך, גם צורכיהם של הורים עם מוגבלות ייתפסו כלגיטימיים, ולא ככאלה שאמורים לשלול את מסוגלותם וזכותם להורות.²⁵⁵

הכרה ב"עצמאותלות" גם תספק לגיטימציה וסטטוס רשמי למערכות יחסים נוספות הנרקמות בין ילדים לבין מבוגרים (קרובי משפחה כגון סבא וסבתא, וכן אנשים אחרים, כגון בני זוג של ההורים הביולוגיים) הלוקחים חלק בחייהם ומסייעים להוריהם בגידולם ובטיפול בהם, כפי שנעשה בחלק מהמדינות, וזאת מבלי לגרוע מהסטטוס ההורי של ההורים עצמם.²⁵⁶

"עצמאותלות" תואמת גם את הגדרת זכויותיהם של ילדים "זכויות יחס" במסגרת מודל היחסים, כפי שתוארו לעיל. המודל דוגל בשימור יחסים של הורים וילדיהם, בין השאר אגב הכרה במעמד של מבוגרים אחרים שלוקחים חלק בגידול הילד. מכיוון שהמודל מתמקד בטיב היחסים ושואף לעידודם ושימורם של יחסים איכותיים ומזינים, הדגש מושם ביחסי קרבה במובנם המהותי; צדדים המגלמים תלות, דאגה, טיפוח ואחריות ארוכת טווח, או פוטנציאל לכך, יהיו זכאים אפוא להגנה על שימור יחסיהם, ובתוך כך יושם דגש באיכות ולא בגבולות היצירה של היחסים. במסגרת מודל היחסים ניתן להמשיך ולשמר את זכותם של ההורים ה"מקוריים" מבלי שהדבר יפגום בערכים אחרים שאותם מבקשים לטפח, כמו אחריות מתמשכת ודאגה, אגב מתן מקום לגורמים מטפלים נוספים. בשפת זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות, מתן הלגיטימציה לגורמים מטפלים נוספים הינו משום "התאמה" בתחום זכויות המשפחה שלהם, התאמה אשר אומנם מתערכת ביחסי ההורה-הילד, אך אינה מאיינת אותם.²⁵⁷

מגמה זו תואמת את המגמה הפסיכולוגית-קלינית, המכירה במורכבותה של ההורות ומנסה להתאים את דרכי הטיפול במקרים שבהם מתגלה קושי. בתחום זה מצטבר ידע רב

Gloria Filax & Dena Taylor, *Introduction, DISABLED MOTHERS: STORIES AND SCHOLARSHIP BY AND ABOUT MOTHERS WITH DISABILITIES* (Gloria Filax & Dena Taylor eds., 2014) 254

Harold Braswell, *My Two Moms: Disability, Queer Kinship, and the Maternal Subject*, 30 HYPATIA 234 (2015) 255

מרקוס "צריך שניים לטנגו", לעיל ה"ש 36. 256

דוגמה אפשרית לכך מצויה בעניין **רקפת**, לעיל ה"ש 168, שניתן לאחורנה בעניינה של אם עם מוגבלות שכלית-התפתחותית ונפשית, אשר נקבע כי על אף שילדיה (בני השש ותשע) הינם בני-אימוץ, יתקיים "אימוץ פתוח" אשר במסגרתו היא תוכל לשמור איתם על קשר רציף ולקיים עימם פגישות אחת לחודש. אימוץ פתוח גם צויין בספרות כהולם ערכים של "תיאוריית המערכת המשפחתית" ושל משפט טיפולי ורגיש תרבות, מאחר שיש בו משום פתרון השומר על קשרי המשפחה (Brooks & Ronen, לעיל ה"ש 14, בעמ' 35). 257

”עצמאותלות” ביחסי טיפול בין הורים לילדיהם בראי זכויותיהם של הורים עם מוגבלויות

על תפקידן של מערכות תמיכה בהורים וחיכותן של מערכות תמיכה פנים-משפחתיות וחץ-משפחתיות בתפקוד ההורי.²⁵⁸ בשנים האחרונות ניכרת התפתחות רבה ביישום של ידע בתחום הקליני, אגב פיתוח מודלים טיפוליים אשר במוקדם הקשר בין ההורה לילד, ולא דווקא הילד או ההורה לבדם, באופן שתואם את הגדרתה הרחבה של ההורות בהתאם למודל המשולש ואת עקרון ה”עצמאותלות”. מודלים אלה מבוססים על החשיבות שבעבודה ישירה מול ההורים ובמסוגלותם של ההורים להתפתח ולהשתנות.²⁵⁹

ההכרה במורכבות של ההורות ושל תהליכי שינוי אצל הורים מובילה לסדר יום המשגתי ומחקרי חדש ולפיתוח מודלים טיפוליים חדשניים, להבנה טובה יותר של ההורות ולבניית תוכניות התערבות המתמקדות לא רק בצורכי הילד, אלא גם בצורכי ההורה, בשתי רמות מרכזיות: האחת, הרמה המערכתית-אקולוגית, הנוגעת לכוחות הסביבתיים המסייעים להורים או מגבילים אותם בהתמודדותיהם, והאחרת, הרמה התוך-אישית, הנוגעת לתהליכים הפנימיים של התפתחות ושינוי הוריים, הנוגעים לעולם הציפיות, הצרכים, האמונות, הקוגניציות ודרכי החשיבה, כמו גם יכולות הוויסות הרגשית וההתנהגותי.²⁶⁰

סיכום

המוטיבציות של אנשים כאשר הם מביאים ילדים לעולם הן מגוונות, תלויות זמן, מקום, תרבות ואישיות. אחת המוטיבציות העיקריות נובעת מהרצון האישי להשתייך למשפחה, להיות אהוב על ידי ילד משלך ולרכוש סטטוס אישי וחברתי של הורה. כל אלה, כאשר הם מתגשמים, מובילים את רוב האנשים גם לתפקד כהורים ולהעניק לילדיהם טיפול במובן האינסטרומנטלי והרגשי. במידה רבה ניתן אפוא לטעון כי התפקוד ההורי הוא ”נספח” או ”תוצאה” של המוטיבציה האינדיווידואלית להביא ילדים לעולם.

ה”מודל המשולש” להורות כמורכבת מתפקיד, התפתחות אישית ומערכת יחסים הוא מכלול שלם של טיפול (care), הן מהבחינה התפקודית והן מהבחינה הרגשית. ואולם, שיח זכויות הילדים, הקונצנזוס הרחב בנוגע ל”טובת הילד” והמרכזיות של שמירת האינטרסים שלו ביחסים בין הורים לילדיהם, כמו גם אי-ההכרה הפורמלית והחוקית במוטיבציות להביא ילדים לעולם ובתלותם של הורים בילדיהם הקטנים, הופכים את היבטיה הלא-תפקודיים של ההורות לתופעת לוואי שלה, וכאשר נדרשת בחינה משפטית של ההורות, היא נבחנת כתפקיד בלבד. המשגה זו של ההורות כתפקודית גרידא היא

258 כהן, לעיל ה”ש 20, בעמ’ 16.

259 שם, בעמ’ 13.

260 שם, בעמ’ 16.

חסרה ופוגעת בעיקר בהורים עם מוגבלות, אשר תפקודם נחשב ל"פגום" באופן אינהרנטי.

במאמר זה ביקשתי לבחון את התפר שבין הורות ובין מוגבלות ואת הקושי שביישום עקרונות של התאמות ושוויון זכויות בתחום ההורות של אנשים עם מוגבלויות, קושי הנובע הן מהבנייה המשפטית של ההורות והן מתאוריות העוסקות במוגבלות. במסגרת המאמר הצעתי את עקרון ה"עצמאותלות" (interdependence), עיקרון המתאר את מערכת היחסים של הטיפול כמערכת מורכבת, שבמסגרתה הפרטים, ב־זמנית, תלויים זה בזה ועוזרים זה לזה, כפתרון אפשרי לקשיים אלה. עיקרון זה, שצמח מתוך כתיבה פמיניסטית, רלוונטי במיוחד גם למערכות יחסים של אנשים עם מוגבלויות, אך לא נבחן עד כה במסגרת יחסיהם של אנשים עם מוגבלויות עם ילדיהם. טענתי, שהכרה ב"עצמאותלות" כלגיטימית ביחסי הורים וילדים, והורים עם מוגבלות בפרט, תשנה ותרחיב את ההכרה המשפטית בהורות אל מעבר להיבט התפקודי הבלעדי, באופן שייטיב עם ההורה ועם ילדו גם יחד.

בשל התפיסות הרווחות בנוגע לאי־מסוגלותם של אנשים עם מוגבלויות, אי־מסוגלות שמועצמת עם הפיכתם להורים, עולה השאלה אם אכן ניתן לגייס את אותה הסכמה חברתית מוסרית אשר תכיר בצורך לשנות את הגדרת ההורות מעבר לתפקידיה הרשמיים, אל עבר המוטיבציות שבבסיסה. אגב כך ישורטטו מחדש גבולותיה והגדרותיה של ההורות ותחול הכרה גם בהתאמות לא טכניות להורות, בין השאר כאלה המכירות באנשים נוספים כממלאי תפקידים הקשורים בהורות, מבלי לפגוע בסטטוס ובמסוגלות ההורית של ההורים המקוריים. לטענתי, הכרה כזו, אם תושג, תיתן מקום גם לתפיסת הורות מציאותית יותר, להכרה בתלות ההדדית שמתקיימת בין הורים וילדים, לקשיים של הורים, הן הורים עם מוגבלות והן הורים בלי מוגבלות רשמית, ולצורך בסיוע על מנת להתמודד איתם.