

# הורים חורגים

**הם בסך הכל מבקשים את הזכות שניתנת לכל גבר ואישה במדינת ישראל: להפוך להורים. אבל כדי לעבור טיפולי פוריות נדרשים בני זוג שסובלים מפיגור או מבעיה נפשית להביא אישור שהם מסוגלים להיות הורים, במטרה למנוע פגיעה עתידית בילדים**

עינת פישביין | צילום: אלכס קולומויסקי



"צריך לאפשר להם להקים משפחות". הרב פוירשטיין עם בנו, אלחנן

התאמה מבחינת מצבם השכלי, הנפשי או הסוציאלי, נכתב במסגרת הכללים לניהול בנקי זרע, "רשאי הרופא להתייעץ עם מומחים בתחום הפסיכיאטריה, הפסיכולוגיה או העבודה הסוציאלית, או מומחים בתחומים אחרים לפי הנדרש".

עו"ד שרון פרימור מ"בזכות" טענה שמדובר בהפליה שנובעת מדעות קדומות. במשרד הבי-ריאות השיבו ששיקול הדעת אכן נמצא בידי הרופא, שאין בכך משום הפליה (הוא רשאי לה-פעיל את שיקול רעתו באופן חופשי לגבי כולם, נשואים ופנויים, רגילים ומוגבלים), ורק מצרים על ההתבטאות לגבי האמבטיה. "אני יודעת שאהיה אמא נהדרת", אומרת ר', "ואמא נהדרת היא לא בהכרח כזו שאין לה קשיים פה ושם. אם יש משהו שלמדתי מהמחלה שלי זה שלכל אחד יש זכות להיות מי שהוא, ושלא כמו פעם היום יש לי סבלנות וסובלנות אמיתיות לאנשים אחרים. אני מבינה שלא תמיד צריך להבין אותם, אלא קודם לשאול את עצמך מה הם צריכים באותו רגע. אנשים פגועים הרבה פעמים מסתכלים על העולם אחרת, מבינים את הצורך בהקשבה ותמיכה. לא כל אדם עם מוגבלות רוצה להביא ילד, אבל כענייני מי שרוצה, כלומר מודע ויכול לטפל בעצמו – לרוב גם יכול".

במשפט מבוים שקיימו לאחרונה בקליניקה לזכויות אנשים עם מוגבלות, בהתבסס על סיפורם של ג' ר'ע', ייצגה המדינה את טובת הילד וטענה שבבריקה של עוברת סוציאלית נמצא שאין להורים מסוגלות הורית. הקליניקה ייצגה

עשיתי בדרך לאימהות. הרופאה הזאת אפילו לא בידרה, לא שאלה, לא התעניינה אם אושפזתי, איך אני מרגישה. שמעה את המילה וישר הפכה אותי לרוצחת. שאלתי אותה 'את משווה אותי לרוצחת ילדים?' היא אמרה שהיא לא יודעת והמשיכה לרשום. ישבתי שם ובכיתי".

ר' פנתה אל מנהלת מרפאת הפוריות, אולם זו אישרה את החלטת הרופאה. היא הגיעה אל "בזכות", המרכז לזכויות אדם של אנשים עם מוגבלות, שם גילו שחוזר מנכ"ל של משרד הבריאות אכן מניח את הזכות להחליט מי רשאי ומי פסול לתרומת זרע ולהורעה מלאכותית בידי הרופאים.

"כטרם תאושר הזרעה מלאכותית לאישה פנויה או לזוגות שלגביהם מתעוררת שאלה של

**נעמה לרנר: "זה לא אידאלי, אבל המצוקה קיימת גם בהרבה אוכלוסיות שאנחנו לא מונעים מהן ילודה. בשכונות מצוקה לא ייוולדו ילדים למצוקה?"**

כשהגיעו להיעזר בה להולדת ילדים – לא בגלל מיעוט הרחיות, אלא כי מעט מאוד מנסים. התי-פיסה הרווחת היא שאנשים עם מוגבלות שכלית או נפשית, ובמקרים רבים גם גופנית קשה, בכלל לא צריכים להביא ילדים לעולם. היא מונחת בבסיס הטיפול בהם, במבנה המוסדות, בהוסטלים נפרדים לנשים וגברים. אבל בימים של מהפכה בדרך שבה בעלי מוגבלויות רואים את עצמם ואת החברה, יש מי שקורא תיגר גם על ההנחה הזאת.

"למיטב ידיעתי לא מנפיקים היום לאף אחד רישיון להורות", אומרת עו"ד קארין אלהרר, מנהלת הקליניקות לזכויות אדם בפקולטה למש-פטים באוניברסיטת בר-אילן. "מאוד בעייתי לבוא ולתייג קבוצה שלמה ככזו שיש לברוק רק בגלל שהם אנשים עם מוגבלות, וחשוב לנו שלא יהיה איסור גורף בגלל זה. המעצורים הם לא בהכרח משפטיים, אלא כעיקר חברתיים ומוסריים, סביב השאלה של טובת הילד. אני מאמינה שיש זוגות שיכולים להיות הורים טובים גם עם פיגור של אחד מהם או שניהם, בתמיכת הרווחה ומדינת ישראל".

## בתפקיד אלוהים

"לקח לי תשע שנים להחליט שאני מוכנה לק-חת על עצמי אחריות לילד", מספרת ר'. "עברתי דירה, שיניתי את חיי, ויראתי בצורה מאוד ברורה שהפרטנר שלי יהיה שם וירע מתי אני צריכה יותר-עזרה. אין דבר יותר אחראי ממה שאני

# לפני

שתדבר איתה על טיפולי פוריות, אמרה הרופאה שישבה מצדו השני של השולחן, היא רוצה שר' תעבור בריקה פסיכיאטרית ותביא אישור שהיא "כשירה להיות אם". ר' לא הבינה מאיפה זה בא. היא הגיעה למרפאה כי נזקקה לעזרה בהורעה מגבר שאינו בן זוגה, כמו נשים רבות אחרות, ורגע לפני כן סיפרה לרופאה בכנות שהיא סובלת ממוגבלות נפשית. "אני רוצה למנוע את המקרה הבא שבו אישה מטביעה את הילד שלה באמבטיה", אמרה לה הרופאה.

ר' לא אושפזה מעולם ומנהלת אורח חיים רגיל לגמרי. היא סובלת מהפרעה דו-קוטבית (מניה ופרסיה), מטופלת אצל פסיכיאטר, מאוזנת ומתפקדת. היא לא האמינה כששמעה שהרו-פאה, אשת מקצוע מתחום הגינקולוגיה, חושדת שהאישה הזדה שלפניה עלולה להיות מסוכנת לילדה העתידית, ולוקחת לעצמה את החירות למ-נוע ממנה להביא לעולם. כמוה נשלחו לעוברת סוציאלית ע' ר'ג', זוג נשוי עם פיגור קל שהגיע לפני מספר חודשים לבנק הזרע כדי לקבוע תור לתרומה בגלל בעיית עקרות, כדי שזו תקבע האם להם יש מסוגלות הורית.

המקרים האלה נדירים. קשה מאוד לאתר נשים וגברים עם מוגבלות שהמערכת דחתה

19.49x31.71	32	עמוד 2	ידיעות אחרונות - 24 שעות	21/07/2010	23489624-8
אוניברסיטת בר איל - 80039					

"הסיוט של החיים שלי זה לחשוב שהבן שלי יבלה את שארית חייו, אחרי שאזדקן, באיזה הוסי' טל עם חמישה אנשים ולא יקים משפחה", אומר אביו. "זה לא נכון, זה מעוות וחולני, לא בשביל זה אנחנו מזיעים ויודקים דם. גולת הכותרת של רעיון השילוב והשוויון שאנחנו נלחמים עליהם הוא לאפשר לצעירים האלה להקים משפחות גרעיניות".

בעקבות הולדת אלחנן, השני משמונת ילדיו, נכנס פוירשטיין לתחום הטיפולי. אביו, שעוסק עשרות שנים בנושא של התפתחות דרך למידה לכל קבוצות האוכלוסייה, התחיל לעבוד עם נכרו על תגובה וקשר עין מדגע שנולה, והמשפחה כו' לה מושקעת בקידומו לחיים של עצמאות. אלחנן דיבר בגיל שנה, הלך בגיל שלוש, לומר היום לבגרויות בישיבה רגילה. במקום חינוך מיוחד, מושג שהוא לא שמע עליו, העלו אותו מכיתה לכיתה בקצב שלו.

"אני מקווה לגמור בגרויות בשנה הבאה ולה' תקדם הלאה", אומר אלחנן, "ישיבת הסרה, צבא, עוד הרבה דברים בדרך. יש קשיים ואני מתמודד איתם, נח וזה עובה עם היסטוריה היה לי קצת קשה, אבל הצלחתי להתגבר עד הסוף. כמתמטי' קה קשה. אני הכי אוהב כדורסל, וגם לומר פסנתר כל יום חמישי".

חתונה, ילדים?  
"לא יודע. עכשיו אני רוצה להיות שחקן כדורסל וזמר".

## טובת הילד

מדי שנה מתחתנים 15-20 זוגות של אנשים עם פיגור. לגבי אנשים עם מוגבלות נפשית, תחום רחב הרבה יותר, אין נתונים. קשה גם למצוא נתונים על מספר הילדים שנולדים במשפחות עם פיגור, והם מוערכים במאות מעטות. כמעט בלתי אפשרי לתת הערכה אמינה לגבי "טובת הילד", אחת השאלות החשובות על סדר היום הציבורי ואחת הקשות ביותר לבדיקה - בעיקר לפני שהילד המדובר בא לעולם.

מחקרים קודמים חיזקו את התפיסות הרווחות לפיהן נגרם לילד נזק מגדילה במשפחה שאחד או שני ההורים בה הם עם מוגבלות שכלית. תוארו נזקים, שכלית ורגשית, להתפתחותו של הילד; לזוגיות ההורים; לסביבה שלא הצליחה להחזיק את המשפחה. המחקרים מתארים ילדים שהוצאו מבתים לא מתפקדים. אבל היום נשמעים גם קולות אחרים.

במחקר שהוגש לפני שנה באוניברסיטת בן גוריון בנגב על ידי המסטרדנטית דורית ושלר, בתמיכת קרן שלם, ראינו ילדים להורים עם מגבלה שכלית. כל המרואיינים הם אנשים ללא מוגבלות, לכולם סיפורי ילדות קשים, אבל כולם עוברים, רובם הורים לילדים (בריאים) ומרגישים שממשו את חייהם. לדברי ושלר, הם גדלו להיות מבוגרים חסינים ופרודוקטיביים".

"ממצאי המחקר מצביעים על ילדות מורכבת, רצופה רילמות כאשר נדרשו הילדים בגיל צעיר למלא תפקידים הוריים, כאשר במקביל הם בחיפוש וממלא אחר רמות הורית חליפית", כו' תבת ושלר. "המרואיינים נדרשו להתמודד עם תחושות בושה בהורה שהובילו לצורך גדול בהסתרה, ובמקביל עם תיוג חברתי מצד הסובבים אותם. עם זאת ניכר כי הילדות בצל ההורה המוגבל פיתחה במרואיינים שחוו אותה והצליחו להתעלות על המגבלות, כנגד כל הסיכויים, חוסן אישי גבוה".

באגף לטיפול בארס המפגר במשרד הרווחה מסכימים כי יש מגמה מתגברת של נישואים והבאת ילדים לעולם, אבל לא ששים לאמץ את הדיבור החדיש. "אין לנו ולא יכולה להיות מדיניות", אומרת חיה עמינדב, מנהלת האגף, "כי המחוקק לא קבע למי מותר ולמי אסור להתחתן, ובטח שאיש לא רשאי להגיד למי מותר או אסור ללדת ילדים. ההתערבות היחידה שלנו היא כשבא זוג עם פיגור שכלי ומבקש להתייעץ

לעולם אצל אנשים עם מוגבלות שכלית. לאחר פגישה עם שר הרווחה יצחק הרצוג וקבלת ברכתו, הם התחילו החודש לעבוד על תוכנית לפיילוט עם משרד הרווחה, שאמור להתקיים בין כותלי המכון.

"למה דווקא עכשיו?" פוירשטיין פורץ בצחוק ומחבק את בנו שיושב לידו, "כי אלחנן בן 21. אחרי שאלחנן נולד עם תסמונת דאון, ואני הייתי מטולטל לגמדי, פחות מ-24 שעות מדגע הלידה שלו אבא שלי אמר לאמי המנוחה 'אנחנו הולכים לחתן את אלחנן'. אני חושב שהמשפט הזה היה עבודי קרן אור במנהרה מאוד ארוכה שהלכנו בה". "שמעתי את המשפט הזה אלפי פעמים", אומר אלחנן בהבעה של נער שיש לו כרגע בג' רויות על הראש, ממש לא חתונה, "אפילו כסרט בר מצווה שלי זה מופיע".



**הרב רפי פוירשטיין:**  
**"הסיוט של החיים שלי זה לחשוב שהבן שלי יבלה את שארית חייו, אחרי שאזדקן, באיזה הוסי' טל עם חמישה אנשים ולא יקים משפחה"**

את זכותם של בני הזוג להביא ילד לעולם בעזרת תמיכה מהסביבה ומהמדינה. השופטים, בראשות שופטת העליון בדימוס דליה דורנר, פסקו לטובת בני הזוג.

"יש היום חוק שוויון לאנשים עם מוגבלות", אומרת אלהרה, שמאמינה שהדרך המשפטית תפתח את הדלתות. "מדברים על שילוב בקהילה, על לחיות כיתר האדם, ומבחינתנו זה כולל גם חיי זוגיות מלאים והקמת משפחה".

"רעיון המשפחה לאנשים עם צרכים מיוחדים איננו קל לעיכול", אומר הרב רפי פוירשטיין, סגן יו"ר המכון הבינלאומי לקידום כושר הלמידה שהקים ומנהל עד היום אביו, חתן פרס ישראל הפרופסור ראובן פוירשטיין, "אני מאמין שהמ' שפט דווקא ילך כאן בעקבות התפיסה החברתית. כל מי שתשאל אותי ושייד לעידן הנאורות לא יוכל להגיד 'אני נגד'. זה לא פוליטיקלי קורקט בעידן של ליברליות, אבל מצד שני אני לא בטוח שהוא הולך לתמוך בזה ולשנות דברים בשביל זה. עולות שאלות סמויות אצל אנשים: אתה רוצה לייצר דורות נוספים של מצוקה? גם ככה אין תקציבים וצריך להיאבק, למה להוסיף בעיות? אולי רק תגרום סבל לאנשים? זה בעייתי. הקמת משפחה זה משהו שקורה בקהילה, לא בקליניקה או אצלי במכון. העמדה שלי אומרת שצריכה להיות מדיניות חכמה והומנית כדי לברוק מסוג' לות הורית, לא בעין פוסלת וסטיגמטית".

פוירשטיין, פסיכולוג, רב הקהילה של הר נוף בירושלים, משתף פעולה עם הקליניקה כדי לקדם את נושא הקמת משפחה והבאת ילדים



26.09x34.24	33	עמוד 2	ידיעות אחרונות - 24 שעות	21/07/2010	23489634-9
אוניברסיטת בר איל - 80039					

בשירותי הרווחה חוששים לעתיד הילדים. טיפול פוריות | צילום אילוסטרציה: שאטרסטוק



"בזכות". "יש הרבה מה לעשות: יום לימודים ארוך, מועדוניות, עובדות סוציאליות שייכנסו לתוך המשפחה לתמוך ולעזור. עד היום לא ניסו ולא תיקצבו ורק מונעים זכות מאוד בסיסית מאנשים".

אבל את בעצם מציעה לגדל, מראש ובמודע, ילדי רווחה.

"זה לא איראלי, אבל זה קיים בכל כך הרבה אוכלוסיות שאנחנו לא מונעים מהן ילודה. בש" כונות מצוקה לא ייוולדו ילדים למצוקה? עולה ברעתנו למנוע מאישה של עברייין שכוחותיה רלים טיפולי פוריות? להפק, יממנו לה. איכשהו זה תמיד נתקע כשמגיעים למוגבלות שכלית ונפשית".

אלחנן פורשטיין נכנס אל משרדו של סבו המפורסם. הסב, יושב בכיסא גלגלים, שולח יד לחבקו. "הוא היחיד שממש מצליח לעזור לי", אומר הפרופסור, "להשכיב אותי במיטה, להלביש אותי. רק הוא מרגיש איך לעשות את זה נכון".

"אני המטפל שלו", אומר יוחנן בגאווה. "הוא יהפוך כל אישה למאוסרת", צוחק סבו,

שלך, להיות אתה זה שמושיט להם יד ולא הם לך, זה לא מתאים לכולם".

### זכות החברה להתנגד

לדברי עמינרב, מחקרים מראים שזוגות עם פיגור שכלי שמנהלים זוגיות טובה ומספקת עוברים שיבוש כשנכנס תינוק לתמונה. כמו זוגות ללא מוגבלות, אבל בעוצמות גבוהות ועם קושי גדול עוד יותר לשקמו. הסביבה התומכת, לטענה, תה, מתקשה אחרי כמה שנים למלא את התפקיד והילד נותר במקרים מסוימים לבר במערכה.

"אני שואלת שאלות שהן לא פופולריות ולא לגיטימיות היום", אומרת עמינרב. "כולנו לוחמים ויוצאים בהצהרות על זכותו של אדם עם פיגור שכלי לאורח חיים נורמטיבי כמו כל אחד מאיתנו, למלוא התמיכה מהחברה והקהילה, וחלק מזה הוא לממש מיניות וזוגיות ורצון להורות. אנחנו לא עוצרים ושואלים מה הזכות של החברה במצבים כאלה. האם יש לה זכות להביע את דעתה, או שהיא צריכה להיכנס ולתפקד כמשפחה אלטרנטיבית לילד. את רואה חללים נוראיים שקיימים בפנים אצל הילדים האלה. על זכותו של מי את מגינה, של הילד שלא נולד או של האישה שרוצה להיות אמא ויהי מה ולא תמיד מבינה את המחיר?".

היו זוגות עם פיגור שפגשת והיית ממליצה להם להביא ילד לעולם?

"מעט. לרוב זה כשהורה אחד הכין טוב יותר את המצב ויכול היה לקחת אחריות. אני תמיד אומרת את האמת, גם אם קשה מאוד מאוד להגיד אותה מול אדם שכל כך רוצה להיות הורה".

מטרת הפיילוט, בעיני עמינרב, היא לא שיי דוכים ובטח לא תוכנית לעידוד הילודה. היא מעוניינת לתת כלים ולהשלים את מה שחסר לעתים לאנשים עם פיגור בלמידה ספונטנית – נשיות, גבריות, דימוי עצמי, משמעות הזוגיות וההורות. מטרתה, אותה היא לא מסתירה, היא דווקא לאפשר להם ברוב המקרים לקבל את ההחלטה ההפוכה: לחיות חיים מספקים ללא ילדים. "אני לא יכולה להחליט בשבילם", היא אומרת, "אבל בואו לפחות נהגה באומץ לב וניתן להם כלים להחליט בעצמם, כגנה, כאישה, על המסוגלות שלהם".

"חבל שמשרד הרווחה לא עוסק בבניית מערכת תומכות למשפחות האלה במקום לעסוק בהטלת דופי בכישורי ההורות של כל כך הרבה אנשים", אומרת בכעס נעמה לרנה מנהלת

גם גרייה אינטלקטואלית. אנשים עם פיגור שכלי יכולים לעשות חלק מהדברים, אבל הרבה פעמים לא את הכל וכאן נכנסת לתמונה הסביבה הקרובה. אם יש באמת אנשים מקורבים שיכולים לתת תמיכה והשלמה, בלי שום ספק – הילד יכול לגדול בתנאים סבירים. אבל זה תלוי בכל כך הרבה גורמים, גילם של סבא וסבתא, הפנאי של הרוצים. במציאות בגיל יותר מבוגר אנחנו רואים ילדים ואנשים שגדלים בלי הרבה שמתח חיים, בלי כלים להתמודד נכון. לגדול בבית של סבא וסבתא ומגיל צעיר מאוד לתמוך במשפחה

לגבי הבאת ילדים לעולם. במקרה כזה אני בעד לשבת איתם, לנתח את המצב, קשיים וכוחות, הערכה של הסביבה הקרובה שאמורה לתמוך בהם, ולהגיד להם את האמת המקצועית המלאה, כשהחלטה הסופית היא כמונח שלהם.

"במהלך השנים למרנו, ואלה לא דברים שקל להגיד, שבהרבה מקרים יש אנשים חמים ומי דהימים שיכולים לספק המון חום ואהבה, אבל ילד צריך עוד דברים: משהו שידע אם הוא חולה או בריא, יכול לקרוא תרופה, לקום כלילה ולתת אוכל בטמפרטורה נכונה, לקדם ולהעניק

**כרוכ' ראובן פורשטיין:**  
**"פעם כשהייתי אומר להורים לילד עם מוגבלות שיתחילו מגיל חודש להכין אותו לחיים זוגיים, הסתכלו עליי קצת כעל מטורלל. לאט לאט התחילו להבין. ילדים זה דבר שאינו בשליטתנו, אבל אין לי ספק שאלחנן, אם הוא ירצה, ייתן לילד בית נפלא".**  
**חשבת על הסיכון התורשתי, שיוולד לו ילד עם תסמונת דאון?**  
**"לא הייתי נבהל אם למשפחה כזאת היה ילד עם תסמונת דאון. זו לא מכת המדינה הגדולה היום. אני מאוד נהנה ממנו, מהנכד שלי. בעיקר מהשיח עימו".**

פעם כשהייתי אומר לזוג שבא אליי עם ילד עם מוגבלות שיתחילו מגיל חודש להכין אותו לחיים זוגיים, הסתכלו עליי קצת כעל מטורלל. לאט לאט התחילו להבין. ילדים זה דבר שאינו בשליטתנו, אבל אין לי ספק שאלחנן, אם הוא ירצה, ייתן לילד בית נפלא".