



מיניותם של גברים ונשים עם מוגבלות שכלית: תפיסות ההורים

ענבל דבורי לוי

בהנחיית: פרופ' עינת פלד

עבודת גמר המוגשת כמילוי חלק מהדרישות
 לקבלת התואר "מוסמך האוניברסיטה"
 בבית הספר לעבודה סוציאלית ע"ש בוב שאפל,
 אוניברסיטת תל אביב



מחקר זה נערך בסיוע מענק מחקר מקרן שלם
 הקרן לפיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית ברשויות המקומיות

2015

קרן שלם/610/2015

תודות

ראשית, ברצוני להודות לאמהות ולאבות היקרים שלקחו חלק במחקר, על שחלקו עמי בכנות ובאומץ מרחבים יקרים ואינטימיים בחייהם, ולימדו אותי שיעור מרתק על הורות, על כוח, על התמדה ובעיקר על אהבה.

תודה גדולה לפרופ' עינת פלד על הליווי, הסבלנות, ההשקעה והשותפות, ועל שיחות מרתקות אשר אתגרו את גבולות החשיבה שלי בכל פעם מחדש.

תודה לבית הספר לעבודה סוציאלית ע"ש בוב שאפל באוניברסיטת תל אביב על מלגת ההצטיינות, ולקרן שלם, הקרן לפיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית ברשויות המקומיות, על מענק המחקר, שתמכו בי כלכלית בעת כתיבת המחקר.

תודה לאיקי בר חיים, מנכ"ל עמותת "אלין בית נועם", אשר חשף אותי לראשונה, הלכה למעשה, לחשיבה ביקורתית על מוגבלות, העניק לי השראה ותקווה לשינוי בעולמנו, ותמך בקיומו של המחקר באופנים רבים.

ולבסוף, תודה למשפחתי היקרה: יעל בת זוגי, אלה בתי ואיתמר בני, על התמיכה ועל המרחב והכוח שאפשרו לי להתחיל מחקר זה ולהשלימו.

תקציר

סקירת הספרות- השיח הציבורי מאופיין, לרוב, בהתעלמות ממיניותם של אנשים עם מוגבלות, בתפיסתם כבעלי מיניות אגרסיבית ומעוררת סלידה, או כמאופיינים בפגיעות גבוהה להתעללות מינית. קומץ המחקרים העוסקים בנושא מראים כי הורים לאנשים עם מוגבלות שכלית נעים בין הצורך לגונן על ילדיהם אשר נתפסים כבעלי פגיעות מינית לבין הצורך לאפשר להם לחיות חיים מיניים מלאים ומספקים, וזאת, בסביבה תרבותית-חברתית משתיקה ומדירה. תפקידם המשמעותי של הורים לגברים ונשים עם מוגבלות שכלית בחיי בניהם ובנותיהם, גם בבגרותם, וכן מיעוט המחקרים בתחום, מדגישים את חשיבותו של המחקר הנוכחי.

שיטת המחקר- המחקר נערך בגישה האיכותנית נטורליסטית, וכלל 12 ראיונות עומק חצי מובנים הם הורים לגברים ונשים עם מוגבלות שכלית. הראיונות נותחו באמצעות ניתוח תוכן.

הממצאים- הקושי בגיוס נחקרים שיסכימו להשתתף במחקר בנושא, והקושי של ההורים אשר השתתפו במחקר לספר על מיניות ילדיהם העידו על הקושי של ההורים לדבר על התופעה הנחקרת. יחד עם זאת, משתתפי המחקר סיפרו סיפורים רלוונטיים רבים על ביטויי המיניות המגוונים של בניהם ובנותיהם. תפיסות ההורים את מיניות בניהם ובנותיהם ומעורבותם ביחס למיניות זו רוויים בדילמות ובמתחים אשר נותרו בלתי פתורים. למרות שההורים נטו להתייחס למיניותם של בניהם ובנותיהם כלא נורמטיבית וכמקור לבעיות, והתעלמו, מנעו ותחמו את ביטויי המיניות שלהם על רקע השיח הבולט על סוגיית התקיפה המינית, עלו מההורים גם קולות אחרים, המכירים במיניותם של הבנים והבנות עם המוגבלות השכלית ובזכותם לבטא אותה, ופועלים לאפשר ולהרחיב את ביטויי המיניות של ילדיהם. קולות אלה משוקעים בתוך סביבה המאופיינת לעיתים במדיניות המדכאת את ביטויי מיניות של אנשים עם מוגבלות שכלית במסגרות חינוך ומגורים, ובהיעדר הזדמנויות חברתיות ותמיכה מקצועית לאנשים עם מוגבלות שכלית ולהוריהם בנושא.

הדיון- בדיון נבחן הקושי של ההורים לדבר על מיניות ילדיהם באמצעות בחינת האיומים הפוטנציאליים הכרוכים בנושא המחקר, על מרכיביו, כמו גם הסיבות שבגינן ההורים בחרו, בסופו של דבר, לחלוק סיפורים, חוויות ורגשות הקשורים למיניות ילדיהם; כמו כן, נבחן המרחב העמום בין יחסי טיפול ואהבה ליחסים אינססטואליים באמצעות ניתוח השיח החברתי-תרבותי העוסק במגע פיסי בין הורים לילדיהם הצעירים, ובחינת מורכבויות נוספות במרחב זה, המאפיינות יחסי הורות לאדם עם מוגבלות שכלית. מורכבויות אלה הופכות מרחב זה, הקיים ביחסי ההורים וילדיהם, ובמרחבים אחרים של יחסי טיפול, לעמום ומושתק אף יותר.

תוכן עניינים

6.....	מבוא
7.....	סקירת הספרות
7.....	תפיסות ביחס למיניות של אנשים עם מוגבלות
7.....	ממודל רפואי למודל חברתי- מסגרת תיאורטית
10.....	השיח על מיניותם של אנשים עם מוגבלות
11.....	מיניות של אנשים עם מוגבלות בראי המודל החברתי
12.....	מיניות של אנשים עם מוגבלות- איזו מיניות?
13.....	תפיסות ביחס למיניותם של אנשים עם מוגבלות שכלית
16.....	מגדר ומיניות של אנשים עם מוגבלות
17.....	מיניות של אנשים עם מוגבלות שכלית : תפיסות ההורים
18.....	תפיסות הורים ביחס למיניותם של אנשים עם מוגבלות שכלית
21.....	תפיסות הורים ביחס למיניות בניהם ובנותיהם עם המוגבלות השכלית
25.....	סיכום סקירת הספרות
26.....	שיטת המחקר
26.....	שאלת המחקר
26.....	גישת המחקר
27.....	הבטים רפלקסיביים
29.....	אוכלוסיית המחקר והמשתתפים
29.....	גיוס המשתתפים
31.....	איסוף הנתונים
31.....	ניתוח הנתונים
32.....	סטנדרטים להערכת איכות המחקר
33.....	סוגיות אתיות
35.....	ממצאים
35.....	תפקיד ההורים בחיי בניהם ובנותיהם
36.....	מרחבים של חשיפה למיניות הילדים
38.....	הקושי לדבר על מיניות הילדים
41.....	צירים של עמימות בתפיסות ההורים ביחס למיניות בניהם ובנותיהם

41.....	האם יש או אין מיניות?
46.....	האם מיניות היא בעלת ערך חיובי או מקור לבעיות?
52.....	יחסי הורים ילדים- על התווך שבין אהבה וטיפול ליחסים מיניים אסורים
55.....	דפוסי המעורבות של ההורים במיניות בניהם ובנותיהם
55.....	המנעות
58.....	מניעה
59.....	תחימה
60.....	אפשר
61.....	הרחבת אפשרויות
63.....	סיכום הממצאים
65.....	דיון
65.....	בחינת ממצאי המחקר על רקע ממצאי מחקרים קודמים
67.....	הקושי של ההורים לדבר על מיניות בניהם ובנותיהם עם המוגבלות
67.....	הראיונות כמרחב של איומים פוטנציאליים
71.....	הראיונות כמרחב של הכלה ושחרור
72.....	בין אהבה וטיפול למגע מיני אסור - מרחב המגע הפיסי שבין הורים לילדיהם
78.....	גבולות ההעברה של ממצאי המחקר
80.....	תרומת המחקר והצעות למחקרי המשך
81.....	ההשלכות היישומיות של המחקר
82.....	רשימת אנשי מקצוע אשר עשויים להיתרם מתוצאות המחקר
83.....	נספחים
83.....	נספח מס' 1 : טופס הסכמה מדעת
84.....	נספח מס' 2 : מדריך הראיון
86.....	רשימת מקורות
99.....	תקציר באנגלית

מבוא

מחקר זה בוחן את מיניותם של גברים ונשים עם מוגבלות שכלית מנקודת המבט של הוריהם.

בחברה של ימינו קיימת דה-סקסואליזציה של אנשים עם מוגבלות (Shildrick, 2007). חוויות חברתיות ומיניות אשר נתפסות באופן מובן מאליו כזכויות כאשר מדובר באנשים ללא מוגבלות, הן לעיתים קרובות מקור למאמץ, חרדה ותסכול עבור אנשים עם מוגבלות (Sanders, 2007). החברה, המדירה אנשים עם מוגבלות מקרבה, מציבה בפניהם חסמים רבים בדרך לביטוי מיניותם, ולעיתים רבות הופכת את יצירתם וקיומם של קשרים מיניים לבלתי אפשריים עבורם (Shakespeare, 2000). אחד החסמים המשמעותיים עמם מתמודדים אנשים עם מוגבלות ביחס למיניותם הוא תפיסות חברתיות שגויות (Esmail et al., 2010).

כאשר מדובר באנשים עם מוגבלות שכלית, הקושי ביצירת קשרים חברתיים ומיניים מתעצם בשל צרכי התמיכה המגוונים שלהם. התמיכה לה זקוקים גברים ונשים עם מוגבלות שכלית לאורך כל חייהם הופכת את ההורים לדמויות משמעותיות בחייהם, ובעלות השפעה מכרעת על מיניותם, ביטוייה ומימושה (Ponwall et al., 2011).

עד לפני כשני עשורים, מיניות תפסה מקום שולי בפעילות התנועה לקידום זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות, וגם בשדה המתפתח של לימודי המוגבלות (Shuttleworth, 2007; Tepper, 2004; Thomas, 2000). בשנות ה-90 של המאה ה-20, החלה להתעורר בקרב פעילים וחוקרים מתחום המוגבלות ההכרה במיניות כנושא משמעותי וכאוב עבור אנשים עם מוגבלות, והם החלו לפעול למען מימוש זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות גם בתחום המיני (Fraley et al., 2007; Shuttleworth, 2007). למרות תפקידם המשמעותי של הורים לאנשים עם מוגבלות שכלית בחיי ילדיהם, גם בבגרותם, וביחס למיניותם בפרט, תפיסותיהם ביחס למיניות ילדיהם זכו למחקרים מעטים. המחקר הנוכחי מבקש להאיר מרחב זה.

סקירת הספרות

בחינת הספרות הקיימת בסוגיית מיניותם של גברים ונשים עם מוגבלות שכלית מנקודת המבט של הוריהם, תתמקד בשני נושאים מרכזיים: האחד, תפיסות ביחס למיניות של אנשים עם מוגבלות, ומוגבלות שכלית בפרט; השני, תפיסות הורים ביחס למיניות של אנשים עם מוגבלות שכלית.

תפיסות ביחס למיניות של אנשים עם מוגבלות

מיניות ומוגבלות הינם שני נושאים המהווים טאבו בחברה המערבית. שילובם יחדיו, מאתגר מיתוסים של מה שנחשב כ"טבעי" (Sanders, 2007). על מנת לבחון סוגיה זו, אסקור בקצרה התפתחויות תיאורטיות וחברתיות הקשורות במוגבלות, ואבחן היבטים שונים הקשורים לתפיסות ביחס למיניותם של אנשים עם מוגבלות. קודם לכל אגדיר מספר מונחים משמעותיים ביחס למוגבלות בהם אשתמש לאורך המחקר.

לאורך העבודה אתייחס למונח "מוגבלות" ככולל את כל סוגי המוגבלויות במובן הרחב: פיזיות, חושיות, שכליות או התנהגותיות; נראות או בלתי נראות; יחידות או מרובות, וכדומה (Thomas, 2004). כאשר הדבר יידרש, אערוך אבחנה ואתייחס למוגבלות ספציפית.

"מוגבלות שכלית" היא מוגבלות המתאפיינת במוגבלות משמעותיות בתפקוד השכלי ובהתנהגות המסתגלת כפי שהן באות לידי ביטוי במיומנויות תפישתיות, חברתיות ומעשיות, שראשיתה לפני גיל 18. המוגבלות השכלית נבחנת בהקשר לסביבות קהילתיות האופייניות לגיל, קבוצת השווים והתרבות של היחיד. המטרה של תיאור המוגבלות היא לפתח פרופיל של מערכות תמיכה נחוצות, אשר עשויות, עם הזמן, להביא לשיפור בתפקוד של האדם עם מוגבלות שכלית. מונח זה מחליף את המונח הקודם: "פיגור שכלי". ההתייחסות לתפקוד האנושי מכירה בכך שהביטוי של מוגבלות שכלית כרוך בקשר הדדי דינאמי בין יכולת שכלית, התנהגות מסתגלת, בריאות, השתתפות, הקשרים סביבתיים (משפחתיים, קהילתיים ותרבותיים) ומערכות תמיכה מותאמות באופן אישי (ועדת המינוח והסיווג של האגודה האמריקאית למוגבלויות שכליות והתפתחויות, 2011).

ממודל רפואי למודל חברתי- מסגרת תיאורטית

מוגבלות נתפסה כ"פגם" בגוף או במוח, שמשמעותו טרגדיה אישית לאדם ונטל על שאר החברה לאורך מרביתה של המאה הקודמת בחברה המערבית (Barnes & Mercer, 2003; Oliver 1990). בשנות ה-70 של המאה ה-20, החלו אנשים עם מוגבלות באירופה ובצפון

אמריקה, להתאגד ולפעול למען שינוי חברתי ושיפור זכויותיהם, מתוך תפיסה כי דיכוי חברתי, שיח תרבותי, וחסמים סביבתיים הם המקור למוגבלות (Shakespeare, 2010). הם יצאו כנגד 'המודל הרפואי-אינדיבידואלי', הפרדיגמה הדומיננטית באותה העת, לפיה המוגבלות הינה בעיה אישית, ברמת הפרט, אשר מזוהה עם הגבלה תפקודית או פגמים אחרים. על פי מודל זה, ידע ופרקטיקה רפואיים הם אלה המנחים את הטיפול במוגבלות, ומטרתם היא 'לתקן' את הלכות של האדם (Barnes, 1991; Barnes & Marcer, 2003; Oliver 1990). 'המודל החברתי-האלטרנטיבה אותה הציגו הפעילים, מבוסס על האבחנה בין לקות (impairment)-תופעה אישית ופרטית, המתייחסת לחוסר התפקוד הפיסי או המנטלי, לבין מוגבלות (disability)-תופעה ציבורית ומבנית. על פי המודל החברתי, החברה על ארגוניה וחבריה ללא המוגבלות, ולא גופם של האנשים, הם הגורמים, באמצעים כלכליים, חברתיים ומבניים, לדיכוי ולהדרה של האנשים עם המוגבלות. במילים אחרות, מוגבלות הינה הבניה חברתית ולא דטרמיניזם ביולוגי. המטרה העומדת בבסיסו של המודל החברתי הינה להסיר את החסמים אשר מטילה החברה על האנשים עם הלכות, חסמים אשר יוצרים את המוגבלות (Oliver, 2004; Shakespeare, 2010). ראיית המוגבלות כיחסים חברתיים מדכאים, מדגישה את תפקידן המכריע של תפיסות שגויות ביחס למוגבלות, ולפיכך רואה בחשיפה ביקורתית של התפיסות הללו אמצעי לשינוי המצב (Finkelstein, 1980).

המודל החברתי אשר צמח בעקבות פעילותם של הארגונים לקידום זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות, בד בבד עם התפתחותה של פעילות מחקרית ואקדמאית ענפה בתחום, 'נתן קולי' לאנשים עם מוגבלות ותרם לקידום זהות חיובית לאנשים עם מוגבלות, הצליח לשנות את השיח על מוגבלות, למקם את סוגיית המוגבלות על המפה הפוליטית, ולקדם חקיקה נגד אפליה של אנשים עם מוגבלות ברחבי העולם באמצעות שיח של זכויות אדם, דוגמת Americans with Disabilities Act, 1990 ו'חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, התשנ"ח-1998' (Barnes & Marcer, 2003; Oliver, 1996; Shakespeare & Watson, 2001; Shakespeare, 2010). בנוסף, החלה מגמה איטית של שינוי בשירותים הניתנים לאנשים עם מוגבלויות, המקדמת תפיסה של חיים עצמאיים שמשמעותם בחירה אישית וניהול עצמי (רייטר, 2004; Shildrick, 2007). למרות השינויים הללו, סגנון החיים וההשתתפות החברתית של אנשים עם מוגבלות נותרו חלקיים מאוד. ההדרה החברתית של אנשים עם מוגבלות עדיין נטועה עמוק בשורשים המבניים והתהליכיים של

חברות בנות זמננו (Barnes & Marcer, 2003). ואכן, דו"ח ארגון הבריאות העולמי בנושא מוגבלות משנת 2011, מראה שאנשים עם מוגבלות הם בעלי רמת בריאות ירודה, השכלה מועטה, הזדמנויות כלכליות מועטות ושיעורי עוני גבוהים יותר ביחס לאנשים ללא מוגבלות (World Health Organization, 2011). נתונים דומים עולים מדו"ח דומה שבחן את מצבם של אנשים עם מוגבלות במדינת ישראל בשנת 2010 (משרד המשפטים, נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, 2011).

אחת מנקודות הביקורת המרכזיות על המודל החברתי התמקדה בצורך להתייחס לגוף, ולא רק לחברה, כחלק מן החשיבה על המוגבלות, והתבססה בחלקה על הדיון המתעורר בסוגיית המיניות בתחום לימודי המוגבלות, בו אדון בהרחבה המשך, בד בבד עם תובנות שנובעות מהתפתחות תיאוריות פמיניסטיות וקוויריות (Hughes & Paterson, 1997; Schaaf, 2011). ראשית, בדומה לדיון הפמיניסטי בדבר האבחנה בין מין ומגדר, כך גם בלימודי המוגבלות, לא תמיד קל להבחין בפועל בין השפעת הלקות (הרפואית), לבין השפעת המוגבלות (החברתית) (Shakespeare, 2010). שנית, התעלמות המודל החברתי מסוגיית הלקות רומזת שהלקות עצמה אינה מהווה בעיה (שם). בפועל, יש הטוענים כי הלקויות עצמן גורמות כאב ומוגבלות, ולא ניתן לצמצם את המוגבלות לגורמים סביבתיים בלבד (Morris, 1991). כמענה לביקורת זו, ניתן להתייחס למודל החברתי ככולל הן את ההגבלות שמטילה החברה והן את ההגבלות הנובעות מן הגוף (Shakespeare, 2010). Thomas (2004) מתייחסת בהקשר זה למונח 'השפעות הלקות', שמשמעותו היא ההשפעות המידיות והיומיומיות של החיים עם לקות. הבנת השפעות הלקות בד בבד יחד עם השפעות המוגבלות, מסייעת להעמקת ההבנה של מוגבלות. ההגדרה העדכנית שאימץ ארגון הבריאות העולמי למוגבלות, משלבת גם היא מספר גורמים המשפיעים על חווית המוגבלות: המצב הרפואי, גורמים אישיים וגורמים סביבתיים. הגורמים הסביבתיים הכוללים בין השאר גם עמדות כלפי מוגבלות וכלפי אנשים עם מוגבלות (World Health Organization, 2011). בדומה, גם ועדת המינוח והסיווג של האגודה האמריקאית למוגבלויות שכליות והתפתחותיות אימצה תפיסה לפיה מוגבלות שכלית היא תוצר של הבניה חברתית-אקולוגית המעידה על יחסי הגומלין בין האדם לסביבתו, ומתמקדת בתפקידן של מערכות תמיכה מותאמות באופן אישי כאמצעי לשיפור התפקוד האנושי (ועדת המינוח והסיווג של האגודה האמריקאית למוגבלויות שכליות והתפתחותיות, 2011).

ההתפתחויות התיאורטיות, החברתיות והפוליטיות ביחס למוגבלות אשר התרחשו בשלושת העשורים האחרונים ותוארו בפרק זה, מהוות את נקודת המוצא התיאורטית לבחינת עמדות ביחס למיניותם של אנשים עם מוגבלות לאורך עבודה זו.

השיח על מיניותם של אנשים עם מוגבלות

האדם (World Association for Sexual Health, 2008). בחברות מערביות, מיניות נחשבת לחלק מהותי מהזהות העצמית ומההשתייכות החברתית של אדם בוגר (Bonnie, 2004; Shakespeare et al., 1996). כיום, כמו גם בעבר, אנשים עם מוגבלות נתפסים לרוב כחסרי מיניות, או שמיניותם מוגדרת במונחים של סטייה, ובכל מקרה מיניותם נתפסת כאבנורמלית (Bonnie, 2004; Brown, 1994; Milligan & Neufeldt, 2001; Schaaf, 2011; Shakespeare et al., 1996; Shildrick, 2007). בשיח הציבורי ישנה לרוב התעלמות ממיניותם של אנשים עם מוגבלות. הם נתונים לאינפנטיליזציה, בעיקר אלה שנתפסים כ"תלויים", ונחשבים לחסרי רגשות ויכולת מיניים, בדומה לילדים (Bonnie, 2004; Brown, 1994; Rogers, 2010; Shakespeare et al., 1996; Shildrick, 2007; Tepper, 2000). מיניותם של אנשים עם מוגבלות מתקיימת במודעות החברתית בשני מישורים, שניהם קשורים לאספקטים שליליים של מיניות: האחד, השיח על פגיעותם היחסית של אנשים עם מוגבלות, ובעיקר נשים וילדים, להתעללות מינית (Schaaf, 2011; Shildrick, 2007; Tepper, 2000); השני, תפיסתם של ביטויי המיניות של אנשים עם מוגבלות כאגרסיביים, כסוטים או כמעוררי סלידה (Brown, 1994; Bonnie, 2004; Lyden, 2007; Shakespeare et al., 1996; Shildrick, 2007). טענה זו ניתן להדגים, למשל, בהתמקדותן של תכניות לחינוך מיני של אנשים עם מוגבלויות ברחבי העולם בעיקר בהיבטים השליליים של מיניות האדם ולא בהנאה מינית ומיניות בתוך מערכות יחסים (World Association for Sexual Health, 2008). תפיסות חברתיות אלה באות לידי ביטוי, בין השאר, גם בתרבות הפופולרית, שבין אם היא מייצגת את התפיסות החברתיות ובין אם היא מבנה אותן, היא מאופיינת לרוב בהתעלמות מאנשים עם מוגבלות, ולעיתים רחוקות, כאשר הם מיוצגים, אין זה בהקשר מיני (Milligan & Neufeldt, 2001; Tepper, 2000; Shildrick, 2007). ייצוגים אלה יוצרים לעיתים אפקט של רחמים, הנובע מההנחה שאנשים עם מוגבלות איבדו את מיניותם או מעולם לא חוו אותה (Milligan & Neufeldt, 2001; Shildrick, 2007). ההקשר החברתי אשר משתיק, מעוות או מפחית מערך מיניותם של אנשים עם מוגבלות, גורם לרבים מהם להפנים

את העמדות הללו, מה שמשפיע לרעה על הערך העצמי שלהם (Di De Loach, 1994) אצל Di Giulio, 2003; Shildrick, 2007; Tepper, 2000), ולעיתים גורם להם להמנעות מאינטימיות וביטוי מיני (Yoshida, 1994).

מיניות של אנשים עם מוגבלות בראי המודל החברתי

מיניות תפסה מקום שולי בפעילות התנועה לקידום זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות, וגם בשדה המתפתח של לימודי המוגבלות, עד לפני פחות משני עשורים (Shuttleworth, 2007; Tepper, 2000; Thomas, 2004). עד אז, הסוגיה של מיניות של אנשים עם מוגבלות זכתה להתייחסות במסגרת רפואית, א-פוליטית, ואינדיבידואליסטית (Shuttleworth & Mona, 2002). ההפרדה בין הציבורי לפרטי, תופעה שזוהתה גם ע"י התנועה הפמיניסטית, הייתה הגורם המרכזי להזנחת הנושא בתוך הפוליטיקה של המוגבלויות. החיים הפרטיים של גברים ונשים עם מוגבלות לא נתפסו כראויים לעניין והתייחסות, כפי שנתפסו נושאים אחרים כגון תעסוקה וחינוך. אחת הסיבות לכך הייתה סדרי עדיפויות שקידמו נושאים של עוני ונידוי חברתי על פני נושא המיניות. בנוסף, עבור האנשים עם מוגבלות עצמם, מיניות הייתה תחום של מצוקה, הדרה וספקות עצמיים במשך זמן כה רב, שהיה להם קל יותר להתעלם ממנו (Bonnie, 2002; Shakespeare et al., 1996), וכפי שניסחה זאת Finger (1992), אישה אמריקאית פמיניסטית עם מוגבלות: "Sexuality is often the source of our deepest oppression; it is also often the source of our deepest pain" (p. 9).

ההבנה שמיניות הינה נושא משמעותי עבור אנשים עם מוגבלות, סימנה את המעבר למודל החברתי גם בתחום זה, והביאה פעילים וחוקרים מתחום המוגבלות להתחיל לבחון את סוגיית המיניות של אנשים עם מוגבלות באופן ביקורתי, להשמיע את קולם ולקרוא לפוליטיזציה של הזכויות המיניות של אנשים עם מוגבלות ולהסרת החסמים המונעים מהם גישה לביטוי מיני וליחסים מיניים (Fraley et al., 2007; Shuttleworth, 2007). בין חסמים אלה, ניתן למנות, בין חסמים אלה, בין השאר: חסמים פיסיים; קשיי תחבורה; קשיים כלכליים; בידוד חברתי הגורם לביטחון עצמי וערך עצמי ירוד, חוסר במיומנויות חברתיות ומחסור בהזדמנויות חברתיות שבהן ניתן להכיר בני זוג פוטנציאליים לקשר מיני כזה או אחר (Bonnie, 2002; Di Giulio, 2003; Shakespeare, 2000; Shuttleworth & Mona, 2002; Tepper, 2000). אחד החסמים הבולטים עמם מתמודדים אנשים עם מוגבלות ביחס למיניותם הוא תפיסות חברתיות שגויות. חלק

משמעותי מהסרתם של החסמים הללו טמון בהבנת היסודות העומדים בבסיסן של התפיסות השליליות ביחס למיניותם של אנשים עם מוגבלות (Esmail et al., 2010).

המשמעות התרבותית של מיניות ושל אטרקטיביות ומשיכה מינית, עומדת בבסיס ההדרה של אנשים עם מוגבלות מן המרחב המיני (Shuttleworth & Mona, 2002). מיניות הטרונורמטיבית, שמשמעותה יחסים מונוגמיים בין שני מבוגרים שאינם בני אותו המין, המתקיימים בפרטיות ומבוססים בראש ובראשונה על רבייה, היא הנורמה הרווחת בחברות המערביות. כאשר אנשים עם מוגבלות אינם מסוגלים למלא אחר הנורמה (לדוגמא: אדם אשר לא יכול לבטא במילים את צרכיו ורצונותיו; אישה אשר אינה יכולה לשאת עובר ברחמה; בני זוג אשר אינם מסוגלים לקיים יחסי מין ללא תמיכה פיסית של צד שלישי), הם נתפסים כאחרים, ולרוב כחסרי מיניות (Shildrick, 2007; Tepper, 2000).

הקישור בין מיניות ומוגבלות, מחדד את הביקורת על המודל החברתי, המתייחסת למקום המשמעותי של תפקיד של הגוף והלקות בחיי אנשים עם מוגבלות, בניתוח וההבנה של מוגבלות. הלקות מטילה לעיתים מגבלה על הביטוי המיני של אנשים עם מוגבלות, ויש לקחת השפעה זו בחשבון, לדוגמא, קיומם של קשיים פסיים המשפיעים על התפקוד המיני (Shakespeare, 2000; Wiegerink et al., 2010). המודל החברתי גם מפחית מערכם של האידאליים הפיסיים של מה שנחשב למושך או מוצלח מבחינה מינית, אשר יוצרים חרדה ופגיעות אצל מרבית האנשים, ומשפיעים באופן חריף במיוחד על הדימוי העצמי של אנשים עם מוגבלות (Shildrick, 2007). בנוסף, המודל החברתי אשר בתצורתו ה"טהורה" מדגיש את תפקידה של החברה כיוצרת את המוגבלות אצל אנשים עם לקות, חסר את ההתייחסות להשפעות של סוגים שונים של מוגבלות על מיניותם של האנשים, ולסוגיות שונות שמעלים סוגים שונים של מוגבלות ביחס למיניות (Shakespeare, 2000), כפי שאתייחס להלן לסוגיות שמעלה מיניותם של אנשים עם מוגבלות שכלית או התפתחותית.

מיניות של אנשים עם מוגבלות- איזו מיניות?

התביעה לביטוי מיניותם של אנשים עם מוגבלות, בד בבד עם התפתחות המושג של אזרחות מינית (sexual citizenship) ותיאוריות קוויריות, מעלה את השאלה אילו זכויות מיניות שואפים להשיג אנשים עם מוגבלות? האם השאיפה היא להשיג נגישות למיינסטרים של המיניות, או קבלה ושילוב אמיתיים של זהויות מיניות שונות במרחב התרבותי אלה, תוך איתגור הסטריאוטיפים והתפיסות החברתיות הרווחות? הגישה הראשונה, המבוססת על עקרון

הנורמליזציה, משמעותה היא הזכות של אנשים עם מוגבלות לבטא את מיניותם באותה צורה כמו כל אחד אחר. בבסיסה של גישה זו עומדת קבלה של התפיסות התרבותיות והחברתיות הרווחות בנוגע למגדר ומיניות, ויישומה כרוך במאמץ של אנשים עם מוגבלות להתאים את עצמם לתפיסות והסטריאוטיפים הקיימים בחברה ביחס למיניות, לדוגמא: שימוש בפרוסטטה או בויאגרה או אימוץ של התנהגות "מצ'ואיסטית" אצל גברים. התפיסה השנייה מתייחסת להכרה בקיומן של זהויות מיניות שונות ומגוונות, תוך קריאת תיגר על התפיסות השולטות במרחב של המיניות, לדוגמא: תפיסת האוטונומיה כערך מרכזי בתרבות המינית. זוהי דרישה לגישה לתנאים חברתיים, תרבותיים וכלכליים אשר יאפשרו לאנשים עם מוגבלות, אשר הודרו ותויגו כחריגים בזירה המינית, לפתח ולטפח את זהותם המינית כחלק שווה ולגיטימי במרחב התרבותי, מתוך תפיסה שפעילות מינית ואטרקטיביות מינית יכולה להיות כל דבר שאדם ירצה (Richardson, 2007; Shakespeare, 2000; Shuttleworth, 2007). לדוגמא: גם עונג מיני נתפס על פי גישה זו כסוגיה של נגישות שיש לאפשר לאנשים עם מוגבלות (Tepper, 2000; Shuttleworth, 2007).

Weeks (1998), הקורא להכרה בזהויות מיניות שונות, מתייחס לאזרחות מינית כביטוי של השתייכות, ומציאת בית לאחר. Plummer (1995) מתייחס לשלושה ממדים מרכזיים שכוללת האזרחות המינית: הראשון, שליטה של אדם על גופו, רגשותיו ומערכות היחסים שלו; השני, נגישות לייצוג, ליחסים ולמרחבים ציבוריים; השלישי, בחירה בזהות, סגנון חיים וחוויה מגדרית.

תפיסות ביחס למיניותם של אנשים עם מוגבלות שכלית

ההגדרות הרפואיות של מוגבלות שכלית מדברות על מוגבלות כרונית שנמשכת ללא הגבלת זמן, וגורמת למגבלות תפקודיות משמעותיות בתחומי חיים רבים. מגבלות אלה משקפות הצורך של האדם עם המוגבלות השכלית בשירותים מיוחדים, ובמערכות תמיכה למשך כל חייו (ועדת המינוח והסיווג של האגודה האמריקאית למוגבלויות שכליות והתפתחותיות, 2011). אל מול הגדרות אלה, טוענים אקטיביסטים וחוקרים מתחום לימודי המוגבלות כי למוגבלות זו אין מקור ביולוגי ומקורה בהבניות חברתיות ותרבותיות ופוליטיות, היוצרות את הקטגוריה הזו (Goodley, 2001; Thomas, 2007).

התביעה לזכויות מיניות עבור אנשים עם מוגבלות, מבוססת על תפיסת האדם כבעל זכות לבחור ולשלוט על גופו, רגשותיו, זהותו, מערכות היחסים שלו, וחוויותיו המיניות (Plummer, 1995). שורשיו של מושג הבחירה נטועים במושגים של רציונאליות וחשיבה ליברלית המניחים אדם אוטונומי ותבוני החופשי להחליט על העדפותיו. אפשרות הבחירה מעמידה את האדם

במרכז, ורואה בו סוכן פעיל המעצב את חייו (הרצוג, 2010). התפיסות הרווחות ביחס לאנשים עם מוגבלות שכלית הופכים את יישומן של זכויות אלה למורכב מאוד. בחינת ספציפית של היבטים של בחירה ושליטה בחייהם של אנשים עם מוגבלות שכלית, לאו דווקא בהקשר למיניות, חושפת פערים בין אידאולוגיה לפרקטיקה. בספרות ישנה הסכמה נרחבת לכך שלאנשים אלה יש זכות לבחירה ולשיטה בחייהם (ניסים, 2006; Brown & Brown, 2009), והיא מעוגנת במסמכים הצהרתיים רבים, כגון אמנת האו"ם בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות (האו"ם, 2006). בפועל, לרוב קשה ליחס לאנשים עם מוגבלות שכלית יכולת להציב מטרות, לקבל החלטות ולבצען (ניסים, 2006). מחקרים רבים מצביעים על הקושי בתרגום מדיניות המקדמת בחירה ושליטה לפרקטיקה בחייהם של אנשים עם מוגבלות שכלית (לדוגמא: Finlay et al., 2008; Wehmeyer et al., 2000). בין הסיבות לקושי ליישם מדיניות כזו עומדת התפיסה לפיה האדם עם המוגבלות השכלית אינו יכול לשלוט בחייו, וכן חוסר ידע של אנשי מקצוע ביחס לקידום את יכולתו של האדם לקבל החלטות ולהוציאן אל הפועל (Wehmeyer, et al., 2000). גם הקושי להבין מה באמת רוצים אנשים עם מוגבלות שכלית, להבין את מידת שיקול הדעת שהם מפעילים בבחירותיהם ועצם טיבה של הבחירה שלא תמיד היא בעלת השלכות חיוביות על האדם הבוחר, מנקודת מבטם של אחרים, גורמים לפער שבין האידאולוגיה לפרקטיקה המעודדת בחירה ושליטה בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית (Finlay et al, 2008). כתוצאה מכך, באיזון הכללי שבין זכויות אדם לבין הגנה על האדם עם המוגבלות השכלית מפני סכנות, לעיתים קרובות נרמסות זכויות אדם של אנשים עם מוגבלות (Fyson & Kitson, 2010), וזכותם לבחירה ושליטה בחייהם בפרט (Finlay et al., 2008).

כאשר מדובר על ביטוי מיניותם של אנשים עם מוגבלות שכלית, הזכות לביטוי מיני נדחקת, לטובת שיח של הגנה מפני פגיעה מינית. השיח בנושא התקיפה המינית, הקושר אנשים עם מוגבלות שכלית לפגיעה מינית, הן כתוקפים והן כקורבנות, הוא נפוץ מאוד (Hough, 2012; Hough, 2012; Milligan & Neufeldt, 2001; Tepper, 2000; Löfgren-Mårtenson, 2004), ומוביל למדיניות של הגנה על אנשים אלה, שמתבטאת בצורות מגוונות של פיקוח, הגבלה ומניעת יכולתם לבטא את מיניותם, על ידי הורים, אנשי מקצוע, מדיניות של מסגרות ואף חקיקה (Apell, 2010; Hough, 2012; Löfgren-Mårtenson, 2004; Milligan & Neufeldt, 2001). כתוצאה מתפיסות אלה, אנשים עם מוגבלות שכלית נתונים לפיקוח הדוק יחסית, אם מצד בני משפחה

ואם מצד אנשי מקצוע האחראיים עליהם (Milligan & Löfgren-Mårtenson, 2004 ; Neufeldt, 2001), ולעיתים אף נמנעת מהם האפשרות לקיים יחסי מין (Lyden, 2007).

מדיניות כזו של "דלתות פתוחות", הנהוגה במסגרות מגורים של אנשים עם מוגבלות שכלית על מנת למנוע מהם כל אפשרות לאינטימיות, יוצאת לעיתים מנקודת הנחה שכל ביטוי של רצון של אדם שאינו נתפס כרציונלי ובעל יכולות גבוהות, אינו מספיק לצורך הבעת הסכמה מודעת לקיום יחסים מיניים (Apell, 2010). שאלת ההסכמה מתחדדת כאשר מדובר באנשים עם מוגבלויות מורכבות, אשר אינן מאפשרות להם לתת הסכמה מדעת לקיום יחסים מיניים, שבלעדיה, פעילות מינית מוגדרת כהתעללות (Swain & Thirlaway, 1996). יש הטוענים כי אין לאפשר לאנשים עם מוגבלות שכלית בינונית או קשה, לקיים יחסי מין ללא הסכמתו ופיקוחו של אדם מבוגר האחראי עליהם (Speicker & Steulel, 2002). מנגד, עולה טענה לפיה הגישה המגוננת והמפקחת על ביטויי המיניות של אנשים עם מוגבלות שכלית אינה מאפשרת להם אינטימיות ותנאים נורמטיביים לביטוי מיני (Apell, 2010; Löfgren-Mårtenson, 2004; Milligan & Neufeldt, 2001). חוויותיהם המיניות, שבאופן נורמלי הן פרטיות, הופכות לציבוריות כתוצאה מחוסר הפרטיות, ומי שנחשף אליהן מסווג כ"לא נורמליות" (Löfgren-Mårtenson, 2004). כך למעשה, חוסר בפרטיות ובתנאים שמאפשרים ביטוי מיני ראוי, הם אלה הגורמים להתנהגותם להיתפס כלא הולמת, ולא חוסר יכולתם לשלוט במיניותם (Di Giulio, 2003; Löfgren-Mårtenson, 2004). בנוסף, הגישה המגוננת מעידה על תפיסת הפגיעות כתלויה במאפייניו האישיים של האדם המוגבלות השכלית, בדומה למודל הרפואי, גורמת לדיכוי והדרתו במקום להעצמתו, ואף להגדלת הסיכון לפגיעה מינית (Earle, 2001; Hollomotz, 2009). לפיכך, יש הקוראים לשים דגש על חינוך מיני לאנשים עם מוגבלות שכלית, תוך מתן הזדמנות להתנסות וללמוד מטעויות, ולא על פיקוח עליהם (Greenspan, 2002). מודל אלטרנטיבי, אקולוגי, המבוסס על המודל החברתי, מניח כי הסיכון לפגיעה מינית נגרם על ידי תהליכים חברתיים מורכבים, ולא נובע מן האדם עצמו. על פי מודל זה, ניתן להקטין את הסיכון לפגיעות מינית באמצעות שינוי הסביבה והתנאים סביב האדם; למשל, לאפשר לו לחוות קבלת החלטות עצמאית, כאמצעי להגברת האוטונומיה ויכולת ההגנה העצמית שלו (Hollomotz, 2009). כנגד, עולה טענה, לפיה המודל האקולוגי מתעלם מהשפעות הלכות, ויישומו עלול להעמיד אנשים עם מוגבלות השכלית בסכנת פגיעה מינית (Rogers, 2010). בכל מקרה, במצב הקיים, הקונפליקט

בין זכויות אדם להגנה על אנשים עם מוגבלות שכלית, בולט בקרב הורים, אנשי מקצוע וקובעי מדיניות, אשר מכירים לעיתים את הרטוריקה של הזכויות אך בפועל מתקשים להביאה לידי יישום (Apell, 2010; Hough, 2012; Löfgren-Mårtenson, 2004 ; Milligan & Neufeldt, 2001). זאת למרות שקיימים כיום כלים של העצמה וסגור עצמי המאפשרים לאנשים אלה לרכוש כלים להתגוננות מפני תקיפה מינית (Hough, 2012).

מגדר ומיניות של אנשים עם מוגבלות

התפיסה החברתית הרווחת היא כי מיניות שייכת לגבר הלבן ההטרוסקסואלי, הצעיר וחסר המוגבלות (Tepper, 2000). בדומה לפמיניזם ותיאוריות קוויריות, המודל החברתי, הפועל ליצירת הבנה רבה יותר של מיקומם החברתי של אנשים עם מוגבלות, ניצב אל מול שאלות של שונות בין-קבוצתית. גישה המתייחסת באופן ביקורתי למודל החברתי, מדגישה את חשיבות ההכרה בהשפעתם של היבטים נוספים על המוגבלות, דוגמת מגדר, נטייה מינית, מעמד סוציו אקונומי, גזע, וזאת מבלי להפחית מחשיבותה של ההשפעה החברתית והתרבותית כמרכיב משמעותי בהבניית המוגבלות (Shakespeare, 2000; Thomas, 2004). תפיסה פמיניסטית רדיקלית רואה בזכות למיניות, שהיא לכאורה ניטרלית מבחינה מגדרית, זכות גברית בחברות שבהן קיימת הגמוניה גברית. על פי תפיסה זו המיניות מושתתת על יחסים היררכיים של דומיננטיות גברית ונחיתות נשית, כאשר גם המוגבלות ולא רק המגדר, מהווה סוג של היררכיה המאפשר שליטה של גברים (Jeffreys, 2008). מנקודת מבט זו, ניתן לטעון כי נשים עם מוגבלות חיות תחת דיכוי מיני כפול, הן על בסיס המגדר שלהן והן על בסיס מוגבלותן, ולעיתים גם על בסיס הגזע שלהן (Begum, 1992). דיכוי זה מתבטא בניצול מיני של נשים עם מוגבלות ע"י גברים עם או ללא מוגבלות, אם במסגרת יחסים זוגיים או יחסי טיפול אישי ע"י מטפל גבר, אם בהזניה של נשים עם מוגבלות ואם בפטישיזם של נשים עם מוגבלות. לפיכך, על פי תפיסה זו, זכויותיהם המיניות של גברים עם מוגבלות מצדיקות שימוש בפורנוגרפיה, זנות וניצול מיני של נשים עם מוגבלות, בשל עליונותם ההיררכית כגברים, וזכות לתמיכה של ארגוני צדקה אשר פועלים למימוש זכות הגבר עם המוגבלות למין (Jeffreys, 2008; Shakespeare et al., 1996). יחד עם זאת, יש הטוענים כי דווקא הגבר עם המוגבלות נמצא בעמדת נחיתות מבחינה מינית, בשל ההבניה החברתית של גבריות, שמשמעותה היא עצמאות, כוח גברא, ביצועים מיניים וכוח גופני, שהוא שאינו יכול לעמוד בה. כתוצאה, הוא מודר אל מחוץ לגבולות של זהות וביטוי מיני הולם,

ומיניותו נמנעת ממנו הן ברמה הציבורית והן ברמה הפרטית (Sanders, 2007; Sakellariou & Sim Algado, 2006).

לסיכום, אין ספק כי תפיסות חברתיות בדבר מיניות בכלל ובדבר מיניותם של אנשים עם מוגבלות בפרט, מגבילות באופן משמעותי את האפשרות של אנשים עם מוגבלות, ושל אנשים עם מוגבלות שכלית בפרט, לביטוי ומימוש מיני. בחלק הבא אבחן את מיניותם של אנשים עם מוגבלות שכלית מנקודת מבטם של ההורים: כיצד הם תופסים את מיניותם של בניהם ובנותיהם, והאופן שבו משפיעות תפיסותיהם על ביטוייה ומימושה של מיניות בניהם ובנותיהם עם המוגבלות.

מיניות של אנשים עם מוגבלות שכלית: תפיסות ההורים

הורים לאנשים עם מוגבלות נתפסים כיום כשותפים בעלי כוח והשפעה על בניהם ובנותיהם, בניגוד לתפיסות היסטוריות שהתייחסו להורים כאל מטופלים (כהן חבושה, 1999). המשפחה, עבור האדם הבוגר עם המוגבלות, מהווה גרעין בסיסי וראשוני של קרבה ושותפות (גלעד, 2007), וכאשר מדובר באדם בעל מוגבלות שכלית, השפעת ההורים היא מכרעת לאורך כל מעגל חייו. השפעה זו באה לידי ביטוי בתלות של האדם עם המוגבלות בהוריו כאשר הוא מתגורר בבית ההורים, המשמשים לעיתים אף כמטפלים שלו (Brown & Pirtle, 2008). גם כאשר האדם עם המוגבלות מתגורר במסגרת חוץ ביתית, להורים, העובדים בשיתוף פעולה עם הצוות המטפל, יש השפעה משמעותית על האדם עם המוגבלות השכלית (Cuskelly & Bryde, 2004). לקות קוגניטיבית ועמדת הדרה חברתית מגבירים את תלותם של אנשים עם מוגבלות שכלית במשפחותיהם בכל הקשור לסיוע בנושאי מיניות (Ponwall et al., 2011). מסרים שליליים בנוגע למיניות של אנשים עם מוגבלויות, בעיקר כאשר הם מגיעים מצד הוריהם, המהווים את גורמי התמיכה העיקריים שלהם, מופנמים ע"י האנשים עם המוגבלות ומשפיעים לרעה על הערך העצמי שלהם (Lumley & Scotti, 2001; Tepper, 2000). בנוסף, הזכות לביטוי מיני של אנשים עם מוגבלות שכלית מושפעת מן התפיסות והאמונות של הוריהם (Brown & Pirtle, 2008). לפיכך ישנה חשיבות רבה לבחינת עמדותיהם של ההורים בהקשר לסוגיית מיניות בניהם ובנותיהם עם המוגבלות. למרות חשיבות הנושא, לא קיימים מחקרים עדכניים רבים הבוחנים את עמדותיהם של הורים כלפי מיניות של אנשים עם מוגבלות שכלית, וכלפי מיניות בניהם ובנותיהם בפרט.

הספרות המעטה הקיימת בתחום מתייחסת לשתי שאלות עיקריות: האחת, כיצד תופסים הורים לאנשים עם מוגבלות שכלית היבטים שונים של מיניותם של אנשים עם מוגבלות

שכלית ואילו גורמים משפיעים על עמדות אלה, שאלה שנבדקה באמצעות מחקרים כמותניים; השנייה, כיצד תופסים הורים לאנשים עם מוגבלות שכלית את מיניות בניהם ובנותיהם, נבחנה לרוב באמצעות מחקרים איכותניים. מרבית המחקרים מתייחסים להורים באופן כללי ולא לאבות או אימהות, למרות שכאשר הייתה התייחסות במאמרים למין ההורים המשתתפים, היו אלה לרוב אימהות. המחקרים נערכו במדינות שונות ברחבי העולם, ולכן חשוב לקחת בחשבון את ההשפעות התרבותיות מקומיות כגורם המשפיע על עמדות ביחס לסוגיות אלה. לדוגמה, עמדות שמרניות כלפי מיניות באירלנד עשויות להיות קשורות לתרבות הקתולית וליחסה למין ומיניות (Evans et al., 2009).

תפיסות הורים ביחס למיניותם של אנשים עם מוגבלות שכלית

המחקרים העדכניים העוסקים בתפיסות של הורים ביחס למיניות של אנשים עם מוגבלות שכלית בוחנים את תפיסותיהם ביחס לסוגיות וביטויים שונים של מיניות, וכן גורמים המשפיעים על תפיסות אלה. מדובר על כחמישה מחקרים. קושי מתודולוגי משמעותי המאפיין מחקרים אלה ומגביל את המידה בה הם מייצגים את האוכלוסייה הוא מדגם קטן של הורים, העומד על כ- 40 משתתפים (Brown & Pirtle, 2008; Cuskelly & Bryde, 2004). מחקרים אחרים בנושא כוללים מדגמים מעט גדולים יותר של הורים, ונעים בין 75 ל-125 הורים משתתפים, ולכן הם מייצגים יותר (Evans et al., 2009; Karelou, 2007; Morales et al., 2011). בעיה מתודולוגית נוספת המאפיינת חלק מן המחקרים הוא התעלמות מסוג המוגבלות השכלית ודרגתה. גורמים אלה עשויים להשפיע על רמת התפקוד וההבנה של אותם אנשים (ועדת המינוח והסיווג של האגודה האמריקאית למוגבלויות שכליות והתפתחותיות, 2011), ולפיכך גם על עמדות הורים ביחס למיניותם של אנשים אלה. שני המחקרים אשר התייחסו לסוגיות אלה מאוששים השערה זו, ועל כך ארחיב בהמשך (Evans et al., 2009; Morales et al., 2011). מן המחקרים האחרים לא ברור מהו בסיס ההתייחסות של המשתתפים כאשר מדברים על אנשים עם מוגבלות שכלית.

מן הספרות הקיימת בתחום עולה כי ברמה האידיאולוגית ההורים מכירים בזכותם של אנשים עם מוגבלות שכלית לביטוי מיני ולקבלת חינוך מיני (Cuskelly & Bryde, 2004; Karelou, 2007). יחד עם זאת, מחקר אשר בחן את עמדותיהם של 95 הורים מיוון, מראה כי כאשר בוחנים את עמדות ההורים באשר לביטויים של מיניות עולה כי הם מצדדים בגישה של שליטה ובקרה במיניותם של אנשים עם מוגבלות שכלית (Karelou, 2007). מחקרים אחרים

מראים כי ההורים מביעים עמדות מגוונות באשר לקיום יחסי מין ע"י אנשים עם מוגבלות שכלית כביטוי למיניותם (Brown & Pirtle, 2008; Morales et al., 2011). גם חינוך מיני נתפס ע"י ההורים בעיקר כאמצעי לשליטה במיניותם של אנשים עם מוגבלות שכלית ולמניעת סכנות, ולא דווקא כדרך לחנך למיניות בריאה כחלק חיוני ומשמעותי בחיים (Brown & Pirtle, 2008). רק חלק קטן מן ההורים מכירים בחשיבות של מתן פרטיות ללא השגחה ופיקוח לאנשים עם מוגבלות שכלית, על מנת לאפשר להם קיום יחסים אישיים ללא פיקוח, כך עולה ממחקר בו השתתפו כ-124 הורים מאירלנד (Evans et al., 2009). סוגיית ההורות של אנשים עם מוגבלות שכלית (הבאת ילדים לעולם על ידי אנשים עם מוגבלות שכלית) זוכה להתייחסות במספר מחקרים הבוחנים את עמדות ההורים. מרביתם עולות עמדות שליליות או מגוונות ביחס לנושא, גם כאשר בסוגיות אחרות הקשורות למיניות ההורים מביעים עמדות חיוביות יותר (Aunos & Feldman, 2002; Brown & Pirtle, 2008; Cuskelly & Bryde, 2004). יחד עם זאת, קיים קשר בין עמדות ההורים כלפי הורות של אנשים עם מוגבלות שכלית לבין עמדות כלפי ביטויים אחרים של מיניות של אותם אנשים, כאשר מי שהיו לו עמדות חיוביות יותר כלפי ביטויים שונים של מיניות החזיק בעמדות חיוביות יותר גם כלפי הורות (Brown & Pirtle, 2008; Cuskelly & Bryde, 2004). ההסבר האפשרי לחוסר הקבלה היחסית של הורות של אנשים עם מוגבלות היא שלהולדת ילדים השלכות רחבות מעבר לפרט עם המוגבלות, ורבים רואים בהורות כדורשת יכולות שמעבר לאלה שיש לאנשים עם מוגבלות שכלית (Aunos & Feldman, 2002; Cuskelly & Bryde, 2004).

מאמר הסוקר מחקרים שנערכו בשנות ה-70 של המאה ה-20 מצא כי מרבית ההורים תמכו בעיקור ילדיהם עם המוגבלות השכלית כאמצעי מניעה (Aunos & Feldman, 2002). מאז אמצעי זה נאסר על פי חוק במרבית המדינות (Aunos & Feldman, 2002). מחקר עדכני יותר מראה כי מרבית ההורים מתנגדים לעיקור כאמצעי מניעה (Brown & Pirtle, 2008). הומוסקסואליות אינה נתפסת כביטוי מיני לגיטימי של אנשים עם מוגבלות שכלית אצל מרבית ההורים שנחקרו (Brown & Pirtle, 2008; Karelou, 2007).

חלק מן המחקרים הקיימים מנסים לבחון את הגורמים המשפיעים על עמדות ההורים ביחס למיניות של אנשים עם מוגבלות שכלית, אם כאלו הקשורים למאפייני האנשים עם המוגבלות השכלית ואם כאלו הקשורים למאפייני ההורים. מאחד המחקרים, בו השתתפו 75

הורים ממקסיקו, עולה כי עם הגורמים המשפיעים על עמדות ההורים וקשורים למאפייני האדם עם המוגבלות נמנה שימוש באמצעי מניעה (Morales et al., 2011), ממצא שמתיישב עם העמדות הפחות מקבלות של ההורים כלפי הורות של אנשים עם מוגבלות שכלית. דרגת המוגבלות נמצאה כגורם המשפיע על עמדות ההורים ביחס לקיום יחסי מין ע"י אנשים עם מוגבלות שכלית. ממחקר אחר עולה כי יותר הורים סבורים כי אנשים עם מוגבלות שכלית בדרגה קלה יכולים לקיים יחסים זוגיים עם אנשים עם דרגת מוגבלות שכלית בינונית או קשה (Evans et al., 2009). כמו כן, נמצא כי אחד הגורמים המשפיעים ביותר על עמדות כל ההורים ביחס למיניות אנשים עם מוגבלות שכלית היה דרגת האוטונומיה של האדם עם המוגבלות, גורם אשר קשור כמובן לדרגת המוגבלות של האדם (Morales et al., 2011). באותו המחקר נמצא גם הבדל משמעותי בעמדות ביחס למיניות של אנשים עם מוגבלות שכלית בין ההורים לילדים עם תסמונת דאון שהיו עם עמדות מאוד מקבלות, לבין להורים לילדים עם מוגבלות שכלית והפרעה נוירומוטורית שעמדותיהם היו הכי פחות מקבלות. מכאן ניתן להסיק כי התייחסות להורים לאנשים עם מוגבלות שכלית כקבוצה הומוגנית, אינה נכונה. חיי היום-יום של המשפחות עם שני סוגי ההפרעות שונים בתכלית ולכן גם עמדותיהם כלפי מיניות שונות בצורה משמעותית (Morales et al., 2011). מין האדם עם המוגבלות נמצא באותו המחקר כגורם משפיע רק על עמדות של הורים אשר הביעו לרוב קבלה של מיניות אנשים עם מוגבלות שכלית. כאשר האדם עם המוגבלות השכלית היה גבר, הייתה קבלה גדולה יותר של המיניות. מין האדם לא היווה גורם בעל השפעה מובהקת על עמדות ההורים כלפי מיניותם של אנשים עם מוגבלות שכלית עבור הורים אשר לרוב לא קיבלו מיניות אנשים עם מוגבלות שכלית או שעמדתם לא הייתה חד משמעית (Morales et al., 2011). מחקר אחר אשר בחן עמדות הורים ביחס למיניות של אנשים עם מוגבלות שכלית לא מצא את מינם של האנשים עם המוגבלות השכלית כגורם משפיע על עמדות ההורים (Cuskelly & Bryde, 2004). יתכן וממצאים אלה נובעים מהפרדה שההורים עשו בין עמדותיהם ביחס לאנשים עם מוגבלות באופן כללי לבין עמדותיהם כלפי ילדיהם שלהם, או מכך שלדעתם של ההורים התנהגויותיהם המיניות של גברים ונשים אינן נבדלות אחת מהשנייה. הסבר חלופי נעוץ במגבלה של כלי המחקר אשר לא התייחס באופן ספציפי למין מסוים כאשר בחן את עמדות ההורים (שם). הגורמים אשר קשורים למאפייני ההורים ונמצאו כבעלי השפעה מובהקת על עמדותיהם ביחס למיניות של אנשים עם מוגבלות שכלית הם השכלתם וגילם של ההורים, ממצאים אשר באו לידי

ביטוי גם במחקר בעל מדגם גדול יחסית המונה 95 הורים מיוון (Karelou, 2007). מן הממצאים עלה כי הורים מבוגרים יותר מחזיקים בעמדות פחות מאפשרות ביחס למיניות של אנשים עם מוגבלות שכלית (Cuskelly & Bryde, 2004; Karelou, 2007), וכך גם הורים משכילים פחות (Karelou, 2007).

האמביוולנטיות המצטיירת מן הפער בין עמדותיהם של ההורים בנוגע לזכותם של אנשים עם מוגבלות שכלית למיניות לבין עמדות ההורים ביחס לצורך בשליטה על המיניות של אנשים עם מוגבלות שכלית וחוסר הקבלה או הקבלה החלקית של ביטויים שונים של מיניות יכולה להיות מוסברת בכך שההורים סבורים כי ילדיהם יכולים לנהל חיים נורמליים באספקט המיני, אך הם זקוקים לשם כך לחינוך לתמיכה (Karelou, 2007). גישה זו באה לידי ביטוי באופן ישיר במחקר בו חלק מההורים סברו כי אנשים עם מוגבלות שכלית יכולים לשמש כהורים, ובלבד שיקבלו את התמיכה המתאימה לכך (Brown & Pirtle, 2008). יחד עם זאת, יתכן ועמדותיהם של ההורים ביחס לסוגיות שונות של מיניות מושפעות מגורמים נוספים כגון תרבותם (Evans et al., 2009), או עמדותיהם ביחס למיניות באופן כללי. מחקר אשר ישווה בין עמדות ההורים ביחס למיניות של אנשים עם מוגבלות וביחס לאנשים ללא מוגבלות, יוכל לתת מענה על שאלה זו.

תפיסות הורים ביחס למיניות בניהם ובנותיהם עם המוגבלות השכלית

הצורך של הורים לאנשים עם מוגבלות שכלית בשליטה על ביטויי מיניותם של בניהם או בנותיהם או לחליפין במערכת חינוך ותמיכה במיניותם, העולה מעמדותיהם של ההורים ביחס למיניות של אנשים עם מוגבלות שכלית, מתיישב עם ממצאי המחקרים העדכניים הבוחנים את עמדות ההורים ביחס למיניות בנם או בתם עם המוגבלות השכלית. לפני סקירתם, חשוב לציין כי מדובר במחקרים ספורים בלבד. מרביתם מתייחסים למוגבלות שכלית בתקופת גיל ההתבגרות ובתחילת תקופת הבגרות, ואין כמעט התייחסות לעמדות ההורים ביחס למיניות בניהם ובנותיהם עם המוגבלות השכלית בתקופת החיים הבוגרים שלהם, למרות תפקידם המשמעותי בחייהם הבוגרים. המחקרים האיכותניים בנושא כוללים מדגמים קטנים של 8-11 משתתפים. גם המחקרים הכמותניים אשר בחנו את הנושא כוללים מדגמים של 40 ושל 120 הורים. לפיכך, יכולת ההכללה של מחקרים אלה הינה מוגבלת. גם במחקרים אלה, מרבית המשתתפים הם אימהות.

אחד המחקרים האיכותניים אשר בחן את עמדותיהן של 8 אימהות סקוטיות ביחס למיניותם של בניהן ובנותיהן בגילאי 17-19 עם מוגבלות שכלית, מצביע על קושי שלהן להתמודד

עם קיומם של צרכים ורגשות מיניים של ילדיהן. חלק מן האימהות כלל לא חשבו על המיניות של בניהם ובנותיהם, ואף הודו שאינן רוצות לחשוב על הנושא. הן הסבירו עמדה זו, בכך שסברו שלילדם אין עניין במיניות בשלב זה של חייו, במחסור בהזדמנויות לפיתוח מערכות יחסים אינטימיות עבור ילדיהם, וכן בקושי רגשי של האימהות עצמן לחשוב על ילדם פעיל מבחינה מינית, ללא אפשרות לפקח עליו. אימהות אחרות התייחסו לבניהם ובנותיהם כא- מיניים (Ponwall et al., 2011). במחקר איכותני אחר אשר נערך בשבדיה ובחן את עמדותיהם של 11 הורים ביחס למיניות בנם או בתם עם המוגבלות השכלית, נמצא כי לעיתים ההורים התייחסו לביטויי מיניות של בניהם ובנותיהם כ"לא נורמליים" (Löfgren-Mårtenson, 2004). כאשר לבנים או לבנות עם המוגבלות יש צורך ארוך טווח בעזרה בפעולות סיעודיות כגון הלבשה מקלחת ועשיית צרכים, להורים יש נטייה לאינפנטיליזציה של בניהם ובנותיהם (Murphy & Elias, 2006). תפיסה זו בולטת מאוד במחקר אנגלי שנערך בקרב 7 הורים לבעלי מוגבלויות מורכבות ועמוקות, ממנו עלה כי ההורים סבורים כי לילדיהם אין רגשות או התנהגויות מיניות, והם מאמינים כי ילדם לא מסוגל ולא יהיה מסוגל לקיים יחסים מיניים מלאים המבוססים על הסכמה מדעת (Swain & Thirlaway, 1996). לעיתים הכחשת המיניות של הבנים והבנות עם המוגבלות קיימת אצל ההורים גם כאשר הם עדים לביטויים ברורים של מיניות מצד בניהם או בנותיהם, כגון: הופעת סימני מין משניים, עניין שהצעירים מביעים ביחס למין השני ואף קיומו של בן או בת זוג עמו קיימו מגע פיזי ברמה של נשיקות וחיבוקים (Ponwall et al., 2011; Swain & Thirlaway, 1996). מינם של הצעירים עם המוגבלות השכלית נמצא כמשפיע על האופן בו חוות אמהותיהם את מיניותם. אימהות לבנות נאלצו לעיתים להכיר במיניותן המתפתחת של בנותיהן בשל הופעת סימני מין משניים וכן עניין שהביעו בהופעתן החיצונית. גורם משפיע נוסף בהקשר זה הוא הפגיעות הנתפסת של הבנות וחשש מהריון. אצל אימהות לבנים מתבגרים הורגש פחות צורך להתמודד עם סוגיית המיניות (Ponwall et al., 2011).

שיחות על עניינים מיניים בין אימהות לילדיהן עם המוגבלות השכלית מושפעות מהאופן שבו הן תופשות את מיניותם (Ponwall et al., 2011). הורים רבים נמנעים מלשוחח עם בניהם ובנותיהם המוגבלות השכלית על נושאים של מיניות (Evans et al., 2009; Isler et al., 2009). מחקרם של Ponwall et al. (2011) מצביע על חוסר רצון של אימהות לשוחח עם ילדיהן עם המוגבלות על נושאים הקשורים במיניות, ועל שיחות שהתקיימו כתגובה לילדיהן ולא באופן יזום,

על אף מודעותן לתפקיד המשמעותי שלהן במתן מידע בנושאי מיניות לילדיהן עם המוגבלות. לעיתים ההמנעות נובעת מחשש ששיחה על מיניות תפתח "תיבת בפנדורה" ותעודד התנהגות מינית (Murphy & Elias, 2006; Isler et al., 2009). סיבות נוספות שהורים מנו היו: חוסר בידע מספיק בנושאים הקשורים למיניות, חוסר בידע בנוגע להשפעת המוגבלות על היכולות המיניות של ילדיהן וביחס למסוגלותם להבין אינפורמציה בנושא ולהתמודד עמה, קיומן של פחות הזדמנויות לקיים יחסים אינטימיים, וקושי של הורים לשוחח על מיניות עם בניהם ובנותיהם, עם או בלי מוגבלות (Isler et al., 2009; Ponwall et al., 2011). כאשר ההורים מקיימים עם בנם או בתם עם המוגבלות השכלית שיחה בנושאים הקשורים למיניות, השיחה נסובה סביב ומאפיינים פסיים (Isler et al., 2009), והנחיות בדבר התנהגות מינית הולמת ולא הולמת, להבדיל מנושאים כגון: רגשות מיניים, מניעת הריון, ולחץ חברתי, אשר עלו בשיחות של הורים עם מתבגרים ללא מוגבלות (Ponwall et al., 2011).

המחקרים מצביעים על תחושות אמביוולנטיות של ההורים ביחס למיניות בנם או בתם עם המוגבלות השכלית. הם מתוארים כנעים בין רצון לתת עצמאות לצעירים כחלק מתהליך המעבר לבגרות, לבין הרצון להמשיך ולשמור על שליטה לצורך הבטחת ביטחונם ושלומו (Ponwall et al., 2011). מחד, הם מגלים פתיחות בנושא המיניות של ילדם ורצון לאפשר לבניהם ובנותיהם קבלת החלטות עצמאית. מאידך, הם מתמודדים עם חששות מפני הריון, ניצול והתעללות מינית, בשל התפיסה שאנשים עם מוגבלות שכלית מתקשים להביע את דעתם או למחות, מה שעלול להביאם לסיטואציות מיניות מסוכנות עבורם, וכן לאובדן שליטה על ביטוי מיני (Ballan, 2001; Löfgren-Mårtenson, 2004). חששות ההורים מפני ניצול מיני בולטים מאוד כשמדובר באנשים עם מוגבלויות עמוקות ומרובות, בעיקר כשמדובר בנשים, בשל תלותם של אותם אנשים באחרים לצורך טיפול פיזי אינטימי, יחד עם האופן בו הם נתפסים ע"י ההורים כחסרי מודעות מינית וחסרי יכולת להסכמה מדעת (Swain & Thirlaway, 1996).

ממצאי המחקרים מראים כי רגשות סותרים אלה, יחד עם חוסר הכלים והידע כיצד להתמודד עם המציאות, יוצרים לחץ אצל ההורים, הגורם להם לאמץ עמדה מגבילה תוך נטילת האחריות והשליטה על המיניות והאינטימיות בחייהם של הצעירים עם המוגבלות השכלית, ולסייע ולעודד אותם לפתח יחסי חברות, אך לא יחסים אינטימיים (Löfgren-Mårtenson, 2004; Ponwall et al., 2011). עמדה מגבילה זו הופכת את ההורים, לגישה של Löfgren-

Mårtensson (2004) ל"חסמים המוסדיים חדשים", גם כשהישנים הוסרו. גישה זו באה לידי ביטוי גם במחקרים אשר בוחנים את עמדותיהם של אנשי טיפול העובדים עם אותם אנשים עם מוגבלות שכלית ביחס לעמדות של ההורים, ומגלים כי לעיתים קרובות לאנשי הטיפול עמדות מקבלות יותר מאשר אלו של ההורים ביחס למיניותם של אנשים עם מוגבלות שכלית (Brown, 1994; Cuskelly & Bryde, 2004; Evans et al., 2009; Morales et al., 2011). מחקר נוסף מצא כי אנשי הטיפול סברו כי ההורים לאנשים עם מוגבלויות שכליות מורכבות ועמוקות מכחישים את המיניות של בניהם ובנותיהם עם המוגבלות במקום לקבלה, וכי הם אינם משמשים הורים טובים בשל כך (Swain & Thirlaway, 1996).

יש הטוענים כי הנטייה להאשים את ההורים ולהתייחס אליהם כמגוננים יתר על המידה על בניהם ובנותיהם עם המוגבלות השכלית, ואינם מאפשרים להם ביטוי והתפתחות מינית, מהווה ראייה צרה ולא ממצה של הסוגיה. ראשית, יש הטוענים כי המודל החברתי בהקשר של שיח על זכויות מיניות אינו מקנה להורים ידע מתאים וכלים מעשיים להתמודדות עם הסכנות והאתגרים הצפויים לאנשים עם מוגבלות חברתית, בהינתן להם חופש להחליט ולפעול בנושא (Isler et al., 2009; Löfgren-Mårtensson, 2004; Rogers, 2010; Ponwall et al., 2011). הורים לאנשים עם מוגבלויות עמוקות ומורכבות, מתמודדים עם מורכבות נוספת בסוגיית המיניות של בניהם ובנותיהם: הסתירה בין השיח על זכויות מיניות של אנשים עם מוגבלויות והתפתחות המיניות של בניהם ובנותיהם, לבין חוסר יכולתם הנתפסת של בניהם ובנותיהם להסכמה מדעת או להגדרה עצמית ביחסים מיניים, מדכאת את ההורים אשר שואפים לממש את צרכיהם של אנשים אלה (Swain & Thirlaway, 1996). טענה אחרת היא שיש לבחון את הסוגיה בהקשר חברתי רחב יותר, מאשר הקונפליקט בין עקרון של נורמליזציה לבין הגנה מפני התעללות. תפיסת המיניות כתוצר של הבניה חברתית, יחד עם מעורבותם הרבה יחסית של הורים לאנשים עם מוגבלות, וחוסר הפרטיות שמאפיין את חייהם, הופכים את החוויות המיניות, שבאופן נורמלי הן פרטיות, לציבוריות. ההורים הנחשפים לכך, עלולים לפרש פעילות מינית שהם לא מכירים או לא חוו כשונה מזו שלהם, ולסווג אותה כלא נורמלית (Löfgren-Mårtensson, 2004). ההדרה החברתית ממנה סובלים אנשים עם מוגבלויות ומודעות ההורים לחוסר ההזדמנויות החברתיות שלהם ליצור יחסים אינטימיים, יחד עם תלותם המתמשכת של האנשים עם המוגבלות בהוריהם וחוסר יכולתם לקיים חיים עצמאיים, גורמים לכך שמעמדם החברתי נשאר ילדותי ומובילים את ההורים לחוש שפחות נחוץ להתייחס לסוגיית המיניות (Ponwall et al., 2011). האשמת ההורים

בכך שהם מגוננים יתר על המידה על בניהם ובנותיהם עם המוגבלות השכלית נובעת גם מחוסר הכרה בתפקידם המשמעותי כהורים לאנשים בוגרים עם מוגבלות ובאתגרים והדילמות עמם הם מתמודדים (Clegg et al., 2001; Rogers, 2010).

סיכום סקירת הספרות

נראה כי למרות השינויים שחלו בתפיסת המוגבלות בעשרות השנים האחרונות, הכוללים הכרה באחריות החברה להדרתם של אנשים עם מוגבלות מהמרחב המיני, ואשר לאורם עלתה התביעה לזכות למיניות גם עבור אנשים עם מוגבלות, אנשים אלה עדיין חווים קשיים משמעותיים בביטוי ומימוש מיניותם. אחת הסיבות המרכזיות לכך היא תפיסות חברתיות רווחות לפיהן מיניותם של אנשים עם מוגבלות אינה קיימת או שהיא אגרסיבית וחסרת שליטה. סקירת עמדות ההורים ביחס למיניות של אנשים עם מוגבלות שכלית באופן כללי וביחס למיניותם של בנם או בתם עם המוגבלות בפרט, מחדדת את המורכבות הרבה הכרוכה בביטוי מיניותם של אנשים עם מוגבלות, וכן את תפקידם הלא פשוט של ההורים, אשר נעים בין הצורך לגונן על מי שנתפס על ידם כחסר ישע לבין הצורך לאפשר לו לחיות חיים מלאים ומספקים; וזאת, בסביבה חברתית ותרבותית אשר אינה נותנת מקום למיניותם של אנשים עם מוגבלות. העדרו של שיח ציבורי ומקצועי ביחס לתפקידם המשמעותי של ההורים מחדד את בדידותם של ההורים בהתמודדותם עמו. תפקידם המשמעותי של הורים לבוגרים עם מוגבלויות שכליות בסוגיית מימוש מיניות בניהם ובנותיהם, וכן מיעוט המחקרים בתחום, והקשיים המתודולוגיים המאפיינים אותם, מדגישים את חשיבותו של המחקר הנוכחי.

שיטת המחקר

שאלת המחקר

מחקר זה בוחן את תפיסותיהם של הורים ישראלים יהודים לגברים ונשים עם מוגבלות שכלית ביחס למיניותם של בניהם ובנותיהם. שאלת המחקר היא: כיצד תופסים הורים לגברים ונשים עם מוגבלות שכלית את מיניות בניהם ובנותיהם?

גישת המחקר

הפרספקטיבה המחקרית בעבודה זו מבוססת בעיקרה על הגישה האיכותנית-נטורליסטית למחקר, יחד עם השפעות מתחום לימודי המוגבלות ומתחום הפמיניזם. הגישה האיכותנית-נטורליסטית, המבוססת על התפיסה האונטולוגית ההוליסטית לפיה יש להבין תופעות על מורכבותן בסביבה ובנסיבות הייחודיות להן, מתאימה למחקר העוסק בתופעה שכמעט ולא נחקרה עד היום. מיניות הינה נושא טעון, על אחת כמה וכמה כאשר מדובר באופן שבו תופס הורה את מיניות בנו או בתו עם המוגבלות. מחקר איכותני-נטורליסטי אשר מטרתו להישאר קרוב ככל האפשר להבניה הייחודית של עולמם של המשתתפים שחוו אותו במקור, מאפשר להגיע להבנה מעמיקה ומורכבת של חוויות המשתתפים (שקדי, 2003).

התיאוריה הביקורתית של לימודי המוגבלות (Disability Studies) מסיטה את תשומת הלב מהפרט, שכביכול נושא בתוכו את המוגבלות, לעבר ההקשר בו המוגבלות מתעצבת ונוצרת, ומתייחסת למוגבלות כתוצר של הבניה חברתית ושל דיכוי חברתי (Barnes & Marcer, 2003). אין ספק כי הקושי של אנשים עם מוגבלות לבטא את מיניותם נובע במידה רבה מהדרה חברתית ומתפיסות חברתיות השוללות מהם את הלגיטימציה לביטוי מיניותם. יחד עם זאת, האבחנה שנערכת במסגרת המודל החברתי בין לקות למוגבלות, והמטרה שעומדת בבסיסו של המודל: קבלת הלקות כפי שהיא, ושינוי של המוגבלות, קרי, שינוי חברתי ולא אינדיבדואלי, מתעלמת מן הלקות כחלק משמעותי בחייהם של אנשים (Shakespeare, 2010). לפיכך, המסגרת התיאורטית ביחס למוגבלות במחקר זה מושפעת מרצון לשלב בין השפעות של מוגבלות להשפעות של לקות, כחלק מתפיסה אקולוגית של מוגבלות המשלבת בתוכה גורמים סביבתיים בד בבד עם מצב רפואי וגורמים אישיים. זאת, בדומה לאופן בו מוגדרת מוגבלות על ידי ארגון הבריאות העולמי (World Health Organization, 2011), ולאופן בו מוגדרת מוגבלות שכלית על ידי ועדת המינוח והסיווג של האגודה האמריקאית למוגבלויות שכליות והתפתחותיות (2011).

בהתאם למסורת המחקר הפמיניסטי, ההחלטה לכלול גם הורים לנשים במחקר ולא רק הורים לגברים, נבעה מן השאיפה למנוע את קיבוץן של תפיסות סטריאוטיפיות בדבר מקומן וטבען הנחות והשוליים של נשים בחברה (ינאי, 2007). בחירה זו הושפעה גם מן תפיסה של הפמיניזם הרדיקלי, המבקרת את התפיסות ההגמוניות, לפיהן מיניות הינה זכותו של הגבר, והיא כוללת את הגישה לגוף הנשי לצורך מימושה של זכות זו (Jeffreys, 2008).

הבטים רפלקסיביים

החוקר במחקר איכותני נטורליסטי משמש ככלי המחקר, ותפקידו הוא לתאר את האופן בו אנשים מבנים ומפרשים את עולמם. אמנם לא ניתן להפריד לחלוטין בין החוקר למושא המחקר, אך יחד עם זאת, על מנת להיות נאמן ככל האפשר לנקודת המבט של הנחקר, על החוקר להיות מודע לנקודת מבטו האישית כלפי הסוגיה הנחקרת. התבוננות רפלקטיבית של החוקר על עצמו, הלוקחת בחשבון כיצד הידע האקדמאי, הנסיון המקצועי, הרקע האישי, תחומי העניין והערכים שלו משפיעים על האופן בו הוא תופס את התופעה הנחקרת, על מרכיביה השונים, הינה הכרחית לשם כך (שקדי, 2003).

בחלק זה אתייחס למספר היבטים המאפיינים אותי, כחוקרת, ולהשפעתם על עמדותי ביחס לתופעה הנחקרת, היבטים אלה כוללים את היותי עובדת סוציאלית העובדת עם גברים ונשים עם מוגבלויות ועם הוריהם, ואת השתתפותי בקבוצת מחקר העוסקת בזנות.

עמדותי ביחס לתופעה הנחקרת עוצבו במהלך המפגש האישי שלי עם אנשים עם מוגבלות שכלית ועם בני משפחותיהם, המתקיים מזה מספר שנים במסגרת עבודתי ב"אלין בית נועם", מרכז יום לבוגרים עם מוגבלויות פיסיות ושכליות, שהחלה במקביל לעבודה על מחקר זה, ולהשתתפותי בקבוצת המחקר. כך, למעשה, התפקידים המקבילים של חוקרת ושל עובדת סוציאלית העובדת עם אנשים עם מוגבלויות ועם הוריהם התעצבו והושפעו האחד מן השני.

בתחילת הדרך עמדו לנגד עיני בעיקר הקושי הכרוך בביטוי מיניות אצל אנשים אלה, וביקורת על חוסר ההכרה של ההורים בצרכים המיניים של בניהם ובנותיהם. לאט לאט, ככל שהעמקתי בקריאה של מחקרים ומאמרים בנושא, בהכרות עם עולמם של אנשים עם מוגבלות שכלית ופיסית ועם האתגר המורכב הכרוך בהורות לאנשים אלה, גם בבגרותם, ובהשתתפות בקבוצת מחקר העוסקת בלקוחות זנות, התחדדה אצלי ההכרה כי התמונה מורכבת ולא פשוטה, כפי שחשבתי בתחילת הדרך. מרחבים אלו אפשרו לי קרקע לבחינה עצמית של תחושות ומחשבות ביחס לנושא.

ראשית, נחשפתי לאנשים עם מוגבלות שכלית, אשר מתקשים לבטא את מיניותם, לעיתים בגלל שהחברה אינה מאפשרת להם לממש את מיניותם. במקרים מסויימים הייתי עדה לתסכול הרב שהם חשים כתוצאה מכך. מצד שני, ראיתי שמיניות לא תמיד מעסיקה את האנשים הללו, ותהיתי האם זה נובע מכך שאין להם מספיק מודעות לנושא, מכך שהם מודעים למחסור בהזדמנויות לבטא פן זה בחייהם, מפני שלא תמיד הם מסגלים לבטא את רצונותיהם בדרך שתהיה מובנת לאחר, או אולי מפני שפן זה בחייהם דוכא על ידי הסביבה. כמו כן, הבנתי עד כמה חלקם עלולים להיות פגיעים במידה זו או אחרת, בשל לקויות השכלית, אם בשל הקושי להביע התנגדות, אם בשל קושי בהבנה ופירוש של סיטואציות חברתיות, ואם בשל תלות רבה במטפלים בשל צרכי התמיכה שלהם. בנוסף, נכחתי לדעת גם עד כמה גם אני החזקתי בעמדות הרווחות בדבר אי מיניותם של אנשים אלה, עד שהתחלתי לחקור את הנושא.

שנית, נחשפתי להורים של האנשים הללו, והבנתי את הקשיים הרבים עמם הם מתמודדים בהיותם הורים לבוגרים עם מוגבלויות מורכבות, גם בשל הלקויות של בניהן ובנותיהם וגם בשל המענים החלקיים שמספקת החברה, וכתוצאה מכך, את הנטל הכבד המוטל על הורים אלה, לאורך כל חי ילדיהם. הבנתי את הקושי שלהם כהורים להיות מעורבים בתחום המיניות בחיי בניהם ובנותיהם, החל במודעות לנושא, עבור לקבלת החלטות, ועד לחשיפה, מעורבות ותמיכה בבניהם ובנותיהם שתאפשר להם ביטוי מיני. כמו כן, הבנתי את החששות של ההורים מפני פגיעה מינית בבניהם ובנותיהם, כמו גם את התסכול בשל המחסור בהזדמנויות לביטוי ומימוש מיניות עבורם.

לאורך תקופת עריכת המחקר, לקחתי חלק בסדנת מחקר העוסקת בלקוחות זנות. השיח בקבוצת המחקר חידד את יחסי הכוח המדכאים בין לקוחות הזנות לנשים בזנות. בדומה, בתחילת התהליך תפסתי את ההורים כבעלי הכוח ביחסים בינם לבין ילדיהם, וכגורמים המדכאים את מיניותם. עם התקדמות סדנת המחקר, התחדדה בי ההבנה כי תפיסה זו מרדדת את המציאות, ומתעלמת מהקשרים משמעותיים המשפיעים על יחסים אלה: תפיסות חברתיות תרבותיות, ואקלים מקצועי- ארגוני אליו חשופים ההורים, אשר גורמים להשתקת החלקים הבריאים במיניותם של אנשים עם מוגבלות שכלית, ולהיעדרם של מענים אשר יתנו קול לחלקים אלה.

בנוסף, הבנתי שלעיתים נדרשת מעורבות של אדם שלישי על מנת לאפשר להם לבטא את מיניותם. הבנתי את הקושי של הורים ואנשי צוות לסייע ולתמוך באנשים עם המוגבלות השכלית

בתחום המיניות אשר נתפס כפרטי ואישי, ומושפע מן הערכים האישיים של כל אחד, בעיקר לאור התפיסות הרווחות השוללות מאנשים אלה את הלגיטימציה לבטא את מיניותם מסיבות שונות. לסיכום, ניתן לומר כי במהלך העבודה על המחקר בד בבד עם עבודתי כעובדת סוציאלית בתחום, עברתי תהליך בו עברתי מראיה דיכוטומית של התופעות הנבחנות במחקר שלי, להבנה של המורכבויות הקיימות סביב נושא זה, של הכוחות הפועלים בזירה זו, ושל ההקשרים החברתיים- תרבותיים הרחבים המעצבים תפיסות אלה. ההכרה בכל אלה, סייעה לי, בתהליך עריכת הראיונות וניתוח הנתונים, ליצור, כחוקרת, מרחב מכיל, הנותן מקום למגוון של קולות, גם אם אלה שונים משלי, ומאפשר התבוננות מעמיקה בתופעה הנחקרת.

אוכלוסיית המחקר והמשתתפים

אוכלוסיית המחקר הינה הורים לגברים ונשים בגילאים 18 ומעלה עם מוגבלות שכלית, כפי שהוגדרה בפרק המבוא. אוכלוסיית זו הינה אוכלוסייה "קשה להשגה", הן בשל הנושא המחקר, שכפי שעולה מן הספרות הוא מעורר חוסר נוחות ולעיתים המנעות והכחשה אצל ההורים, והן בגלל סדר הגודל שלה, שעומד על כ- 33,000 אנשים עם מוגבלות שכלית בישראל (שלום ואחרים, 2014). המדגם כלל 13 הורים, שנים מביניהם (אם ואב לאשה עם מוגבלות שכלית) לקחו חלק בראיון אחד. סך הכל התבצעו שנים עשר ראיונות.

גילם של המרואיינים נע בין 47 ל-79, גילם הממוצע הוא 59. המדגם כלל 3 אבות ו-10 אמהות. מרבית המרואיינים מתגוררים במרכז הארץ, למעט אם אחת אשר מתגוררת בדרומה. המשתתפים הם יהודים, רמת ההשכלה שלהם נעה בין 11 ל-17 שנות לימוד, עם ממוצע של 14.5 שנות לימוד. מבין המשתתפים 5 הם הורים לנשים, והשאר הורים לגברים.

המשתתפים הם הורים ל-12 גברים ונשים שגילם נע בין 19 ל-50, גילם הממוצע הוא 31. רמת המוגבלות השכלית שלהם נעה בין מוגבלות שכלית גבולית למוגבלות שכלית בינונית: אחת הבנות היא עם מוגבלות שכלית גבולית, אחת עם מוגבלות שכלית ברמה קלה, שלושה עם מוגבלות שכלית ברמה בינונית- קלה, והשאר, 7 במספר, עם מוגבלות שכלית ברמה בינונית. שתיים מהבנות ובן אחד מתגוררים בבתי הוריהם, והשאר מתגוררים במסגרות דיור מוגן בקהילה: דירות מוגנות או הוסטלים.

גיוס המשתתפים

תהליך גיוס המשתתפים היה ארוך ומסועף, ומרביתם באמצעות דגימת כדור שלג, תוך פניה לערוצי גיוס מגוונים. ראשית פניתי להנהלת עמותת עמיחי, מפעילת מעון יום טיפולי באיזור השרון הנותן שירות לאנשים עם מוגבלויות שכליות, ולעיתים גם פיסיות. הפניה

הראשונית להורים בבקשה להשתתף במחקר נעשתה במייל בתיווך מנכ"לית העמותה, אשר הפיצה אותה באמצעות המייל. בעקבות פניה זו שתי אמהות נתנו למנכ"לית את הסכמתן להעביר את מספר הטלפון שלהם אלי. על מנת למצוא משתתפים נוספים, פניתי למכרים רבים, בעיקר עובדים סוציאליים, אשר עובדים עם אנשים עם מוגבלות שכלית והוריהם. רובם הגדול לא הצליח לחשוב על הורים אשר יסכימו להתראיין בנושא, ורק שניים מהם הפנו אותי לשלושה הורים אשר תוארו על ידם כ"פתוחים במיוחד". הורים אלה אכן הביעו את רצונם להשתתף במחקר. בנוסף, פניתי לארגוני נכים בנסיון לגייס באמצעותם הורים. באמצעות ערוץ זה גייסתי שני משתתפים נוספים, המשמשים בתפקידים בכירים בארגונים אלה. כמו כן, בסיומו של כל ראיון, בראיונות הראשונים שערכתי, שאלתי את המשתתפים האם יוכלו להפנות אותי להורים אחרים אשר יסכימו להשתתף. המשתתפים הפנו אותי לכעשרה הורים, אולם רק שלושה מהם לקחו חלק במחקר. מרבית ההורים אליהם פניתי בעקבות המלצת המשתתפים סרבו להשתתף, חלקם דחו את מועד הראיון מספר פעמים עד שביטלו אותו, חלקם הפסיקו לענות לשיחותי בשלב מסוים, ואחת האמהות אף קבעה איתי מועד לראיון בביתה, אך כשהגעתי לא הייתה שם, ולא הצלחתי ליצור עמה קשר טלפוני בהמשך. ערוץ הגיוס נוסף אשר הניב משתתפת אחת היה באמצעות "ארגון קשר", התומך בהורים לאנשים עם מוגבלויות. בעקבות פנייתי למנכ"לית הארגון פורסמה מודעה בדף הפייסבוק של הארגון, בעקבותיו פנתה אלי אם אחת אשר הביעה את רצונה לקחת חלק במחקר.

לאחר שההורים הביעו עניין או רצון להשתתף במחקר, יצרתי עמם קשר, והצגתי להם את נושא המחקר, תוך הדגשת תפקידם המשמעותי בחיי בניהם ובנותיהם, על מנת לגייס אותם באמצעות הכרה בתפקיד זה. אלה שהסכימו להשתתף, קיבלו ממני מראש את טופס ההסכמה מדעת (ראה נספח 1), ותאמו עמי מועד ומקום לשיחה. הצגתי בפני המשתתפים את הצורך לקיים את הראיון במרחב פרטי ושקט, לפי בחירתם. מרבית הראיונות התקיימו בבתי המשתתפים, למעט שני הורים אשר העדיפו להיפגש בבית קפה, ושתי אמהות אשר ביקשו להיפגש במקום עבודתן. בתחילת הפגישה, טרם ביצוע הראיון, הסברתי להם באופן מפורט על המחקר ומטרותיו, תוך התייחסות למשמעות ההשתתפות במחקר, לשמירה על סודיות, ולאפשרות להתחרט ולא להשתתף במחקר גם במהלך הראיון. כמו כן, לאור מעורבותה של מנכ"לית העמותה בהפצת הפניה להשתתפות במחקר, ואנשי מקצוע אחרים אשר הפנו אותי להורים אלה, הבהרתי כי אין קשר בין השתתפותם או אי השתתפותם במחקר, והמידע אותו יחלקו עמי, לשירותים שבניהם ובנותיהם מקבלים. בנוסף, חתמנו יחד על טופס ההסכמה מדעת אשר מסכם בכתב הסבר זה.

איסוף הנתונים

איסוף הנתונים התבצע באמצעות ראיון חצי מובנה שנערך בהתאם למדריך הראיון שנבנה על פי סקירת הספרות והכרותי המקצועית עם הנושא (ראה נספח 2). מטרתו של החלק הראשון והפתוח של הראיון, הייתה לאפשר למשתתפים לספר את סיפורם אודות התופעה הנחקרת בדרכם ובשפתם, מבלי להתערב באופן בו הם מבנים ומרכיבים את סיפורם (שקדי, 2003). במהלך הדברים שאלתי שאלות הבהרה והרחבה בהתייחס לסוגיות שהם העלו, ושאני מעוניינת להבין טוב יותר. חלקו השני של הראיון כלל התייחסות לנושאים ספציפיים, במידה ולא זכו להתייחסות ישירה או עקיפה בחלק הראשון, ביניהם: ביטויים פיזיים התנהגותיים ורגשיים של מיניות אצל הבנים או הבנות עם המוגבלות; חששות ביחס לנושא; חינוך מיני; זכות לביטוי מיני והקונטקסט החברתי; ביטוי מיניות באמצעות מין בתשלום¹. בכל חלקי הראיון עשיתי שימוש בטרמינולוגיה של המשתתפים ככל הניתן, על מנת לשמור ככל האפשר על ההבניה והעיצוב שלהם את סיפורם.

מרבית הראיונות נערכו בסביבה שקטה המאפשרת פרטיות. במקרה נוסף, ישבתי עם האם לשיחה במטבח, ובסלון המרוחק יחסית ישב בעלה. במהלך ראיון אחר שנערך בבית קפה, עברו לעיתים מכרים של המראיין ואחד מהן אף לקח חלק בשיחה, לזמן קצר. ראיון נוסף, אשר היה קצר מאוד, יחסית, התבצע במשרד שקוף במקום עבודתה של אחת האימהות, כשמעבר לזוגיות עוברים עובדים נוספים כל העת. בראיון נוסף אותו קבעתי עם אחת האימהות בביתה, גיליתי עם הגעתי שבעלה נמצא גם הוא בבית. באופן מפתיע, היא הודיעה לי עם הגעתי שהיא לא יודעת מספיק עברית ולכן לא תוכל להשתתף, וזאת למרות שהיא פעילה בכירה בארגון העוסק במוגבלויות. היא נידבה את בעלה, אשר נאלץ להסכים בנימוס, להתראיין למחקר, יחד עם זאת, במהלך הראיון עם האב, אשר התקיים בסלון הבית בנוכחות האם, היא ביקשה להשתתף, וכך בסופו של דבר הראיון היה זוגי.

מרבית הראיונות נמשכו בין 45 דקות לשלוש שעות, למעט ראיון אחד אשר ארך כ- 15 דקות. הראיונות הוקלטו ותומללו, בהסכמת המשתתפים. בתמלול ניתנה התייחסות גם לביטויים לא מילוליים כגון שתיקות, צחוק, וטון דיבור.

ניתוח הנתונים

הנתונים נותחו בניתוח תוכן- בתהליך רב שלבי של סידור והבניית המידע שנאסף והבנת המשמעות שלו. הבסיס לתהליך הניתוח היה קטגוריזציה, המבוססת על פירוק הנתונים ומיונם

¹ החלק העוסק בביטוי מיניות באמצעות מין בתשלום לא נכלל במחקר זה.

לכדי קטגוריות בעלות היבט פנימי המתייחס לנתונים המצויים בהן, והיבט חיצוני הקשור לקשרים בין קטגוריה אחת לאחרת (שקדי, 2003). ראשית, קראתי קריאה רציפה של הטקסט כולו על מנת להתרשם מהתמונה כולה. לאחר מכן, בחרתי שלושה ראיונות עשירים ושונים זה מזה, וחילקתי אותם לרשימה של כ- 650 יחידות משמעות אשר שיקפו תפיסות וערכים שעלו מראיונות אלה. את יחידות המשמעות הללו מיינתי לכ- 25 קטגוריות מרכזיות אליהן מוייננו כל הטקסטים של הראיונות. בשלב הבא ערכתי ניתוח מעמיק של כל קטגוריה על מנת להבין את משמעותה ואת מרכיביה, לאור שאלת המחקר. השלב האחרון כלל בניית מסגרת מארגנת לממצאי המחקר.

סטנדרטים להערכת איכות המחקר

איכות הביצוע של מחקר איכותני נטורליסטי תיאורי ניתנת להערכה באמצעות בחינת היותו "ראוי לאמון" (Lincoln & Guba, 1985). לינקולן וגובה (שם), מנו ארבעה סטנדרטים למתן אמון, לאורם נערך המחקר, על מנת להבטיח את איכותו. הקריטריון הראשון, אמינות (credibility), מתייחס למידת ההלימה בין האופן בו נחוות המציאות על ידי משתתפי המחקר והאופן בו היא מתוארת על ידי החוקר. האמצעים אשר ננקטו על מנת להבטיח את אמינות המחקר הם: דגש על יצירת יחסי אמון עם המשתתפים במהלך איסוף הנתונים, על מנת לאפשר להם לחשוף את תפיסותיהם האותנטיות (Lincoln & Guba, 1985); שמירה על שרשרת עדויות מסמכים ונתונים ועל בסיסם קיום התייעצות עם קבוצת חוקרות איכותניות בהנחייתה של פרופ' עינת פלד בעת עיצוב המחקר, איסוף הממצאים וניתוחם (שקדי, 2003); תיאור מפורט ומנומק של ההחלטות המתודולוגיות, תוך התייחסות לרפלקטיביות ולבסיס התיאורטי עליו נשען מחקר זה (Lincoln & Guba, 1985); תיאורים עשירים של הממצאים תוך הצגת ציטוטים והתייחסות להקשר בו הם נאמרו. דגש על יצירת יחסי אמון עם המשתתפים במהלך איסוף הנתונים, על מנת לאפשר להם לחשוף את תפיסותיהם האותנטיות (שקדי, 2003). הקריטריון השני, יכולת העברה (transferability), יושם באמצעות תיאור עשיר ככל הניתן של שיטת המחקר, של הממצאים ושל ההקשר של המקרים הנחקרים, אשר יאפשר לקורא לבצע העברה של הממצאים להקשרים אחרים, בהתאם לשיקול דעתו (שקדי, 2003). הקריטריון השלישי, היכולת לסמוך (dependability), אשר משמעותו המנעות מהשפעות לא רצויות של החוקרת על ממצאי המחקר, יושם באמצעות בחינה עצמית וחשיפה גלויה של הפרספקטיבה המושגית והן של תפיסות ואמונות אישיות לאורך תהליך המחקר (שקדי, 2003). הקריטריון הרביעי, יכולת לאשר (confirmability),

מתייחס ליכולת לאשר כי הממצאים משקפים את המציאות הנחקרת ואינם תוצר של הטיות חיצוניות (שקדי, 2003; Lincoln & Guba, 1985). קריטריון זה יושם באמצעות שמירה על שרשרת עדויות לכל צעד במחקר, על מנת לאפשר לכל המעוניין לבחון את החומרים ביחס למחקר.

סוגיות אתיות

המחקר אושר על ידי ועדת האתיקה של בית הספר לעבודה סוציאלית ע"ש בוב שאפל באוניברסיטת תל אביב, וכן על ידי האגף הבכיר לתכנון מחקר והערכה של משרד הרווחה. מחקר זה עורר מספר סוגיות אתיות. ראשית, מניעת נזק מהווה את אחד העקרונות האתיים המנחים במחקר איכותני (Peled & Leichtentritt, 2002). שיח עם הורים על מיניותם של בניהם ובנותיהם הבוגרים עם המוגבלות עשוי להיות לא פשוט עבור המשתתפים במחקר. על מנת לוודא כי עצם קיום הריאיון והשיח על נושא רגיש זה לא יגרום למשתתפים לנזק, נקטתי במספר אמצעים. ראשית, דאגתי לקבל מהם הסכמה מודעת להשתתפות בריאיון לאחר מתן הסבר בעל פה ובכתב על נושא המחקר. כמו כן, הצגתי בפניהם את האפשרות להפסיק את הריאיון בכל שלב במידה וירצו. בנוסף, תכננתי שבמידה ובעקבות קיום הריאיון יתעוררו אצלם קשיים אפנה אותם לגורמי תמיכה אשר יוכלו לסייע להם בהתמודדות עם קשיים אלה, אך בפועל הדבר לא קרה.

עקרון אתי נוסף במחקר איכותני הוא העצמת משתתפי המחקר (Peled & Leichtentritt, 2002). ממצאי המחקר מצביעים על מספר היבטים של העצמת ההורים הנובעת מהשתתפותם. חלק מן ההורים התייחסו להזדמנות לדבר על ילדיהם, דבר שהם מאוד אוהבים לעשות: "אני מאוד אוהבת לדבר על דורון, על החיים עם דורון [...] שברגע שאני מתחילה לספר עליו זה מפל מים" (דניאלה, 27). יתרה מכך, רונה אף התייחסה למחקר כאמצעי לתת קול לבתה: "אני אוהבת לדבר אותה [...] אני חושבת שזה התפקיד שלי, כל מה שהיא לא אומרת אני אומרת, היא לא ורבאלית אז אני בשבילה...." (רונה, 15). לינדה התייחסה לראיון כאל הזדמנות לשוחח על נושא עליו לא חשבה שנים ארוכות: "היה לי מאוד נעים לדבר איתך.. אה, אני חושבת שהרבה זמן על הנושא הזה לא דיברתי, שנים ודווקא זה משהו חידד, היה מעניין להיזכר, היה לי מאוד מעניין" (לינדה, 13). בנוסף, ההורים התייחסו לראיונות גם כהזדמנות ליצירת ידע אשר יסייע להם ולהורים אחרים הורים אחרים בהתמודדותם עם עם הנושא. כפי שאמר ראובן, למשל: "אני חושב שזה יכול להיות עבודה מבורכת... [...] בנושא הזה זה יכול רק לעזור.. לעזור להם.. מה זה

להם, זה יעזור להורים להתמודד עם הדברים" (ראובן, 14-15). בנוסף, כל ההורים הביעו עניין בקריאת דו"ח המחקר, כאשר הצעתי להם, בתום הראיונות, לקבל עותק ממנו עם סיום כתיבתו, דבר שאני מתעתדת לעשות מיד לאחר הגשתו.

כמו כן, הורים רבים התייחסו להיעדרם של מענים ותמיכות עבור ילדיהם ועבורם, בתחום המיניות, כפי שמתואר בפרק הממצאים. אם כך, ניתן להניח כי התרומה של המחקר לרווחתם ולאיכות חייהם של אנשים עם מוגבלות ושל הוריהם היא מעצימה עבורם, גם באמצעות העלאת מודעותם של אנשים מקצוע לנושא ואם באמצעות פיתוח תכניות התערבות בתחום עבור אנשים עם מוגבלויות ועבור ההורים (Peled & Leichtentritt, 2002). בעת הצגת המחקר וכחלק מקבלת הסכמתם להשתתף במחקר, התחייבתי בפני ההורים לעשות שימוש בממצאיו במטרה להעלות את המודעות לנושא. ואכן, כבר במהלך העבודה על המחקר הצגתי חלקים ממנו בכנסים אקדמיים ומקצועיים בארץ ובחו"ל, ואני מתכוונת להמשיך בכך, אם באמצעות הרצאות נוספות בנושא, להורים ולאנשי מקצוע, ואם באמצעות פרסום מאמרים בנושא.

ממצאים

פרק הממצאים מתאר את מיניותם של גברים ונשים עם מוגבלות שכלית מנקודת המבט של הוריהם, ומתמקד בתמות המרכזיות שעלו מדברי ההורים: הקושי של ההורים לדבר על מיניות בניהם ובנותיהם; המתחים העולים מהאופן בו תופסים ההורים את מיניות ילדיהם; דפוסי המעורבות של ההורים ביחס למיניות ילדיהם. קודם לכן, כרקע חיוני להצגת הממצאים, יוצגו בקצרה תפיסות ההורים ביחס לתפקידם כהורים לאנשים עם מוגבלות שכלית, ויתוארו המרחבים בהם הורים אלה נחשפים למיניות בניהם ובנותיהם.

תפקיד ההורים בחיי בניהם ובנותיהם

בראיונות, ההורים התייחסו בצורה נרחבת לתפקיד המשמעותי שיש להם בחיי ילדיהם:

"יש בנאדם שיהיה תלוי בך לכל החיים" (נינה ורוברט, 2-1).

תפיסת התפקיד המרכזי של ההורים מרכזיות של ההורים בחיי ילדיהם באה לידי ביטוי בחרדה שהביעו ההורים רבים ממותם שלהם, במהלך הראיונות. דבריה של לאה מדגימים זאת:

"והדאגות לא נגמרות אף פעם, כל אחת מאיתנו אומרת מה, למי אנחנו משאירים אותו, מי ילך לבקר אותו, מי ילך להוציא אותו, האחים את יודעת כל אחד עסוק עם הילדים שלו, אז כל אחד אומר, הלואי והוא ילך לפני, הלואי ש... כל אחת מאיתנו אומרת את זה" (לאה, עמ' 10)

התפקיד ההורי ביחס לבניהם ובנותיהם עם המוגבלות השכלית נתפס על ידי ההורים כתפקיד שאינו ניתן להחלפה. הבלעדיות של התפקיד ההורי, והתלות של הילדים בהוריהם יוצרות קשר קרוב וייחודי של ההורים עם בנם או בתם, המגיע לעיתים לכדי הזדהות וסימביוזה של ההורים עם ילדיהם:

"אתה חי אותם, אתה נושם אותם, הם חלק מהגוף שלך, ו... אצל כל ההורים אני מתארת לעצמי שזה ככה ואני גם רואה, אני רואה ת'הורים ואין מה לעשות, זה משהו שהוא לא יכול להיות קיים אצל... עם ילדים אחרים, כי ילדים אחרים רוצים לעוף, ופה זה משהו שהוא נשאר, הוא לא עף, אין לו לאן לעוף, התעופה הכי גדולה של תומר זה ש... שאני אני שמתני אותו במסגרת חוץ ביתית, אבל עדיין היו... ההתקשרויות היומיומיות עדיין, ה... בדקתם לו את הרגליים? שלחו לי תמונות של הרגליים שלו, הוא... הוא נעקץ מ... מיתושים ומתנפח לו... אז זה... את מבינה? זה... זה הדברים ה... הקטנים היומיומיים, ה... כל הזמן. (רחל, 14).

דבריה של רחל מדגימים כיצד ההורים ממשיכים להיות מעורבים בחיי ילדיהם ובטיפול בהם עד לפרטים הקטנים גם בבגרותם, וגם כאשר הם אינם מתגוררים עוד בבית ההורים. התפקיד של הורים אלה שונה וממושך ממה שמקובל בהורות לאנשים ללא מוגבלות. ההורים הללו מתמודדים עם מצב מתמשך של טיפול הורי מיוחד. זהו מצב עמום ולא ברור, שכן מצד אחד

יש להם בן או בת בוגרים, אך מצד שני בתחומים מסוימים הבן או הבת זקוקים לתמיכה, טיפול ומעורבות של ההורים. למעשה ההורים הללו נעים על ציר שבין תפיסה של הבן כבוגר, לבין תפיסתו כילד בגלל שהוא זקוק לתמיכה וטיפול. כך שאול מתאר את בתו:

"נועה זאת ילדה שיכולה לעשות הכל, ובעצם כלום לא. מה הכוונה? אה... בגדים, אנחנו רק קונים לה רק עם גומי [...], כי היא לא מסוגלת לכפתר. לאכול, צריך לדעת איך לתת לה לאכול. למשל, לשנות ממלאים לה חצי כוס או מה. למשל במקלחת היא מתקלחת לבד, אבל לנגב, אם היא תנגב אז היא תנגב שמונים אחוז, את מבינה" (שאול, 14).

הדברים של שאול מדגימים את המורכבות הקיימת בתפיסה של אדם בוגר עם מוגבלות שכלית מנקודת המבט של ההורה. הבת היא ילדה או בוגרת? עצמאית או זקוקה לתמיכה? מסוגלת או לא? גם אם בדבריו יש נטייה לכיוון מסיים על הציר, הם אינם חד משמעיים ויש כל הזמן תנועה על הציר. הוא בעצם מתמודד עם מצב בו נועה היא לא ילדה ולא מבוגרת, ויחד עם זאת היא גם ילדה וגם מבוגרת.

ההורים התייחסו בראיונות לאחריותם על חייהם ובריאותם של ילדיהם, וגם על אושרם. כך למשל, מתארת לינדה: "המטרה שלי בחיים כן? מתי ש... אחרי שגמרתי להתאבל [...]. אחרי שגמרתי להתאבל עליו, על מה שהילד הזה לא יהיה כמו כולם ולא יהיה כמו ... אמרתי אני, מחבקת את מה שיש ואעשה לו רק טוב..." (לינדה, 8).

ההורים מבטאים התפיסה לפיה הגברים והנשים עם המוגבלות השכלית זקוקים לתמיכה וסיוע לכל אורך חייהם, ורואים עצמם כאחראיים הבלעדיים על כך.

מרחבים של חשיפה למיניות הילדים

ההורים תיארו בראיונות כיצד הם חשופים להיבטים מגוונים של מיניות ילדיהם: זקפה, אוננות, מחזור, טיפול מיני, משיכה מינית ומגע מיני בינאישי. חשיפה זו התרחשה במרחבים ובאופנים שונים: בעת הטיפול בבניהם ובנותיהם, באמצעות דיווחים מצוות מקצועי המטפל בילדים, במסגרת המגורים משותפים באותו הבית, כתוצאה מבחירה של ההורים לבחון את מיניות ילדיהם, ובמסגרת שיחות שהתקיימו בינם לבין ילדיהם.

ראשית, ההורים נחשפו לביטויי המיניות של ילדיהם בעת הטיפול בהם, הנובע מצרכי התמיכה הייחודיים של אנשים עם מוגבלות שכלית. רחל מתארת כיצד נחשפה לרגישות של בנה למגע באיבר המין במהלך המקלחות, בהן היא מסייעת לו:

"אני יודעת, אני יודעת שיחסי מין הוא לא יקיים, אני יודעת שיש לו בעיה באוננות והוא לא יאונן [...]. יש לו... זה אמרתי לך, זה... זה הנקודת רגישות שלו, אי אפשר, זה איזור שהוא פשוט לא, לא, לא מוכן שאף אחד יתקרב לשם, הוא לא מוכן שאף אחד יגע שם, היחיד שעוד איכשהו נוגע זה גם... עם... עם ה... ספוג

ו... זה לוקח לנו באמת הרבה תעצומי נפש והרבה כוחות כדי שהוא יסכים איכשהו... ל... לנקות שם" (רחל, 8-9).

לאה, ראתה שבנה התנשק והתחבק עם חברה שהייתה לו, היות והיא הייתה זו שהסיעה את בנה והחזירה אותו למפגשים עם החברה: "ואני לקחתי אותו ואימא שלה לקחה אותה והם נפגשו בקניון והוא היה מאושר [...] היא הייתה מתנשקת איתו והכול, חופשי חופשי" (לאה, 2-3).

בנוסף, ההורים נחשפו להיבטים שונים במיניות בניהם ובנותיהם באמצעות דיווחים שקיבלו מהצוות המקצועי המטפל בהם במסגרות השונות אליהם הם משתייכים. לעיתים מדובר בדיווח שמחויב על פי חוק להורים שמשמשים כאפוטרופוסים של האדם עם המוגבלות השכלית, למשל במקרה של חשד לפגיעה מינית, כפי שמתארת נינה:

"יום אחד לפני כמה חודשים היא באה וסיפרה למנהלת של ההוסטל שמישהו עשה ככה וככה וככה, היא לא כל כך יודעת להסביר, עשתה ככה וככה וככה, היא נבהלה וקראה לנו [...] את יודעת כל דבר חריג צריך לדווח [...] היא באה ובכתה, ואמרה שעשו ועשו ועשו לה, בסוף, לא עשו לה היא עשתה בעצמה" (נינה, 3-4). לעיתים מדובר בדיווח שאינו מחויב על פי חוק. רבקה, למשל, גילתה שבנה התנשק עם בחור בעקבות דיווח מהצוות, כפי שמתארת רבקה: "והיה, היה איזה מקרה [...] שהוא התאמן, שאמרו לי שהוא התנשק עם אחד הבנים" (רבקה, 2). לאה תיארה כיצד קיבלה דיווח מאשת צוות על קושי של בנה להגיע לפורקן מיני: "אבל אחת העובדות שם, הוא עבר תקופה מאוד קשה לא מזמן, היא אומרת שבילילה הוא בוכה בוכה בוכה ונראה לה כאילו הוא רוצה לגמור ולא יכול..." (לאה, 4).

מרחב נוסף של חשיפה לביטויי המיניות של הילדים התקיים כתוצאה ממגורים משותפים של ההורים עם בניהם ובנותיהם באותו הבית, לאו דווקא בשל צרכי הטיפול הייחודיים. כך למשל ראובן, מתאר את ההתנהגות המינית של בנו בלילה: "במיטה יש לו פלט לילה, יש לו קרי לילה והוא מתחיל לבכות וקם להתקלח" (ראובן, 4). כך גם תמי מתארת כיצד נחשפה לאוננות של בנה, כאשר זה התגורר בבית: "אני מודעת לזה שהוא מספק את עצמו אני רואה את עצמו בחדר מכסה את עצמו בשמיכה [...] ומספק את עצמו" (תמי, 1-2).

כמו כן, ההורים נחשפו למיניות ילדיהם כתוצאה מבחירה שלהם לבחון את ביטויי מיניות אלה, להבדיל מחשיפה אקראית, או כפועל יוצא מהטיפול בהם. הדסה מספרת כיצד צפתה בבנה כאשר הוא מאונן:

"אני רק יודעת, כשהוא חותך לחדר ואני רואה את הפוזה - כאילו אני מכירה את הפוזה. ה - זה עכשיו הולך לקרות [...] הוא לא צריך לישון, לא כלום. זה לא הזמן שלו לישון. הרבה פעמים אני עולה לבדוק מה איתו. אבל איך שהוא עולה, יש לו כזה חיוך בזווית הפה. אמרתי - אוקיי, הוא הולך ליהנות. ואז אני רואה אותו נשכב על הבטן והוא מתחיל להתנדנד, קדימה אחורה, כן" (הדסה, 12-13).

דניאלה מתארת כיצד נהגה לבדוק אם בנה הגיע לפורקן מיני לאחר שאונן: "תמיד בדקתי מיד את התחתונים שלו" (דניאלה, 5).

לעיתים ההורים ביקשו לקבל מידע בנושא מן הצוות המקצועי המטפל בילדיהם. כך למשל נינה שביקשה לקבל אינפורמציה על טיפול מיני בו השתתפה בתה. מדבריה עולה כי הצוות לא אפשר לה להיות נוכחת במהלך הטיפול, אך היא קיבלה מידע כללי בנושא: "התלוננתי על זה שאף פעם לא קיבלנו שום דבר, מה עשו עם מאיה, מה היה הטיפול שנתנו לה אבל היא הייתה בטיפול, [...] אני פעם נסעתי לראות מה עושים, רציתי להיות נוכחת, לא נכנסתי, אבל דיברתי קצת עם רונית, היא הסבירה לי" (נינה, 7-8).

החשיפה של ההורים להיבטים שונים במיניות ילדיהם באה לידי ביטוי גם במרחב של שיח בנושא מיניות עם ילדיהם. לעיתים ההורים הם אלה שיזמו שיחה בנושא, למשל רותי, אשר יזמה שיחה עם בתה על אמצעי מניעה: "אמרתי תשמעי על כל צרה שלא תבוא, כל פעם מהחששות, תקני ערכת בדיקה" (רותי, 5). לעיתים הילדים העלו את הנושא לשיחה עם הוריהם. כך למשל בנו של ראובן חלק עמו את רגשותיו לאחר שקיים יחסים מיניים עם אשה בזנות: "אז הוא בכה באותו יום ואמר לי התחרטתי אבא שעשיתי ואני לא אעשה זאת..." (ראובן, 5).

אם כך, ההורים תיארו חשיפה משמעותית לביטויי המיניות של ילדיהם, במרחבים שונים. מרחבי החשיפה הללו נובעים ברובם מצרכי התמיכה של ילדיהם, כמו גם מפיקוח עליהם, מצד ההורים וכן מצד אנשי מקצוע.

למרות מעורבותם העמוקה של ההורים בחיי בניהם ובנותיהם עם המוגבלות השכלית בבגרותם, והחשיפה לביטויי המיניות של ילדיהם, אשר עולים מן הממצאים, התקשו ההורים לדבר על מיניותם, כפי שיוצג בהרחבה בחלק הבא.

הקושי לדבר על מיניות הילדים

הקושי של הורים לגברים ונשים עם מוגבלות שכלית לדבר על מיניות ילדיהם בלט מאוד במהלך המחקר. בנוסף לתהליך המסועף והממושך של גיוס משתתפים למחקר, אשר תואר בהרחבה בפרק השיטה, והעיד על הקושי של ההורים לדבר על נושא זה, בחלק זה יוצגו האופנים השונים בהם קושי זה בא לידי ביטוי בשלב הראיונות, במהלכם נתקלתי בביטויים מגוונים של קושי לדבר על הנושא: לעיתים ההורים התייחסו לקושי של הורים אחרים לדבר על הנושא, לעיתים הם נסוגו מהסכמתם להתראיין ולעיתים התנצלו על חוסר יכולתם לתרום למחקר והפנו אותי לאנשי מקצוע. דבריהם של ההורים שבחרו להשתתף במחקר אופיינו בחוסר רציפות הן

ברמת התוכן והן ברמת הצורה, ואני כמראיית נדרשתי לעיתים רבות לדובב את המשתתפים על מנת לשמוע מהם על מיניות בניהם.

למרות שהראיונות הוצגו והוגדרו מראש כממוקדים במיניות בניהם ובנותיהם, מרבית ההורים התקשו למצוא מילים לתיאור חוויות, אירועים ורגשות הקשורים למיניות ילדיהם. קושי זה בא לידי ביטוי במגוון אופנים.

חלק מן ההורים התנצלו במהלך הראיון באומרם שאינם יכולים לעזור לי בנושא המיניות, כפי שאומרת לאה, למשל: "אני לא יודעת עד כמה אני יכולה לעזור לך כי הוא לא בקטע בכלל" (לאה, 2)

הקושי של ההורים לדבר על מיניות ילדיהם התבטא גם בכך שחלקם הפנו אותי לגורמים מקצועיים, בטענה שאולי הם מבינים יותר מהם בתחום, וזאת למרות שהבהרתי להם שהמחקר עוסק בנקודת המבט של ההורים בנושא מיניות ילדיהם:

"בתיאוריה שלי, שאין אדם עם פיגור שאתה לא יכול להעלות אותו. זה לא משנה במה. את מבינה, לא משנה - פתאום אחד שיאכל לבד, או אחד שישתק לבד, [...] [ענבל: ובהקשר הזה, נגיד, בתחום של המיניות - זה משהו שאתה כן חושב שאפשר לעלות אותו, כמו שאתה אומרת:] שאול: אני חושב שכן. אני חושב שאם תדברי עם רינה [מנהלת בכירה בארגון בו הוא פעיל - ע.ד.ל.] היא הרבה - היא שנים בענף - ומתמצאת הרבה יותר ממני. המון-המון [...] [ענבל: ובוא נגיד, ממה שאתה רואה, ממה שאתה יודע - זה משהו שכן אפשר, נגיד, לשפר, לעבוד עליו:] שאול: תשמעי, אני, אני לא בקיא. אבל... זה גם כן כדאי לשאול את רינה, באמת אני לא בקיא" (שאול, 5-6).

דבריו של שאול מדגימים כיצד, בדומה להורים רבים אחרים, הוא בעל משנה סדורה בנושאים רבים הקשורים למוגבלות שכלית בכלל ולאיכות חייה של בתו בפרט, אך כשמדובר במיניות, הוא נשאר חסר מילים. בהמשך הראיון הוא אף התקשר במפתיע לאותה רינה והעביר לי את הטלפון על מנת שהיא תסביר לי על הנושא, למרות שהבהרתי לו שאני מראיית אותו בכובעו כאב ולא כפעיל בתחום.

תמי, אחת האימהות, תיארה כיצד נושא המיניות של בנה מעולם לא העסיק אותה:

"אצל מנור אני לא יודעת הוא לא... לא לא מצליחה לקרוא ממנו שיש לו צורך לזה לא מודע לא לא צריך אה אני לא יודעת אני רוצה להגיד לך שאני באמת לא אין לי שמץ אולי אני חיה בטעות וכן הייתי צריכה לעשות משהו אבל אה.. אני ממש לא לא הגעתי לחשיבה כזאת והרגשה של צורך כזה" (תמי, 6).

חלק מההורים התייחסו באופן ישיר לקושי שלהם ושל הורים אחרים לדבר על הנושא ולהתמודד עמו:

"תראי גם להורים זה קשה, לא כולם פתוחים, יש אנשים שלא מדברים על זה, ולא יודעים מה לעשות עם זה, אני לא במבוכה מזה כי אני לא חושבת שיש מה להיות במבוכה, כי זה חלק מהחיים שלנו. אבל יש הרבה אנשים שלא יסכימו איתי, מין טאבו כזה שלא מדברים על זה. אבל למה? גם להם מגיע" (רונה, 13).

רחל מעלה סיבות נוספות להמנעות ההורים מלחשוב ולדבר על הנושא:

"ההורים כל כך עסוקים ב...בטיפול של הילד שהם, שאין להם את האנרגיות גם להסתכל על הורה אחר ו...ולהעשיר את עצמם, הם לא, הם פשוט עייפים, אני יודעת, הם עייפים, וגם בהתחלה לא נותנים להם את כל הכלים, הם לא יודעים, [...] כי אם את לוקחת דבר כזה ואת מביאה להורה ש... שלא מכיר הורים אחרים ולא... זה אז הוא אומר 'אה, תראה, ההורה הזה...' ואז הוא אומר בוא אני אדבר איתו, ובוא אני אפנה אליו ובוא אני אראה בדיוק מה הוא אומר, בוא... זה... ו... אה... כי צריך להביא אליהם, זה נורא קשה, נורא קשה אממ. להורה כזה לצאת החוצה, זה נורא קשה כי גם ככה, באמת קשה (רחל, 20).

רחל, כמו הורים אחרים, מדברת על חוסר בתמיכה מקצועית ובכלים להתמודדות עם נושא המיניות כמו גם העומס עמו מתמודדים הורים לאנשים עם מוגבלות שכלית, עומס שאינו מותיר להם פנאי לחשוב או לעסוק בנושא כמו מיניות. גם היא, בדומה לרונה, מתייחסת לקושי של ההורים להעלות את הנושא בפני אחרים, למרות החשיבות והערך שיש לכך.

הקושי לדבר על מיניות בא לידי ביטוי גם בצורה ובתוכן הדברים. לעיתים קרובות דברי ההורים היו קטועים, ממגומגמים או לא רציפים; לעיתים היו סתומים ועמומים; לעיתים היו רוויים בסתירות. כל אלה מעידים גם הם על קושי לדבר על מיניות בניהם ובנותיהם. על כך ארחיב בפרק הבא, בו אבחן את האופן בו תופסים ההורים את מיניות בניהם ובנותיהם.

למרות הקושי הרב לדבר על הנושא, ההורים סיפרו סיפורים רלוונטיים רבים, בהם הם תיארו מגוון של ביטויי מיניות של ילדיהם וגם את המעורבות שלהם כהורים בהתנסויות הללו. דבריו של רוברט מדגימים את הפער בין תחושת ההורים שאין להם מה לספר בנושא מיניות הבת או הבן, לבין הסיפורים הרבים שצצו ועלו במהלך הריאיון. בתחילת הריאיון הוא אמר: "בעניין המיניות אני חושב שאנחנו נאכזב אותך" (נינה ורוברט, 7). למרות זאת, בהמשך הריאיון הוא ונינה, אמה של מאיה, תיארו כיצד גילו את בתם מקיימת יחסי מין, את מעורבותה במערכות יחסים זוגיות ממושכות עם מספר בני זוג, משיכה מינית שגילתה כלפי גבר מסוים, את השתתפותה בטיפול מיני, וכן שיתפו במספר מקרים בהם התעוררו חשדות שבתם נפגעה מינית. חלק מהחשדות הופרכו וחלקם אוששו.

בשל הקושי של ההורים לדבר על מיניות נאלצתי לדובב אותם לעיתים קרובות במהלך הראיונות. רחל, אחת האימהות השתמשה בדוגמא מעולמה המקצועי כעורכת דין- חקירה בבית המשפט- על מנת להנחות אותי כיצד אוכל לראיין בהצלחה הורים אחרים בהמשך:

"יכול להיות שאת צריכה יותר שאלות..." יותר לכוון אותם. [...] זה כמו אצלנו ב... ב... שאת בבית משפט אז יש לך אה... את שואלת את השאלה הראשונה ואז התשובה יכולה להיות כן ולא, עכשיו כשאת אומרת שהתשובה היא כן, את מתקדמת מפה וכשהתשובה היא לא את מתקדמת מפה, אבל עוד שאלות, את מבינה? אז זה יהיה יותר..." (רחל, 20).

דבריה של רחל מתארים בצורה מדויקת למדי את החוויה שאני, כמראיינת, חוויתי במהלך הראיונות שערכתי, גם זה עם רחל. זוהי חוויה של דיבוב של ההורים שגובל לעיתים בתשאול הכולל שאלות הבהרה רבות, וזאת במטרה לשמוע מההורים את הנרטיב שלהם על מיניות ילדיהם. נרטיב זה, כך נראה בראיונות רבים, כלל לא היה קיים לפני הריאיון, ונבנה ממש במהלכו.

אם כך, הקושי של הורים לאנשים עם מוגבלות שכלית לדבר על מיניות בניהם ובנותיהם התבטא הן באתגר המורכב והממושך שבגיוס משתתפים למחקר, והן בראיונות עצמם- בצורה ובתוכן הדברים שאמרו, בהתייחסות ההורים למחשבה ולדיבור על מיניות של בנים ובנות עם מוגבלות שכלית, בתחושת ההורים שאינם תורמים למחקר, וכן בצורך שלי כמראיינת לדובב אותם, על מנת לשמוע את סיפוריהם. כל אלה העידו על היעדרו של נרטיב קודם בנושא מיניות ילדיהם, ובבנייתו של נרטיב זה במהלך הראיונות. הנרטיב כלל לרוב סיפורים רלוונטיים רבים ומגוונים הקשורים למיניות ילדיהם, ולמעורבותם בתהליך. בחלקים הבאים אציג את האופן שבו הם תופסים את מיניות ילדיהם, וכן את התפקיד שהם לוקחים בהקשר זה.

צירים של עמימות בתפיסות ההורים ביחס למיניות בניהם ובנותיהם

חלק זה יתמקד באופן בו ההורים תופסים את מיניות בניהם ובנותיהם. מהראיונות עולה כי השיח של מרבית ההורים בנושא מאופיין בבלבול, חוסר רציפות וחוסר קוהרנטיות, אותם ניתן להבין כביטוי של דילמות, מתחים וסימני שאלה בהם עסוקים ההורים ביחס למיניותם בניהם ובנותיהם. התלבטויות אלה נוכחות בנרטיב ההורי כחלק מסיפורים, תפיסות ותיאורי חוויות, השזורים זה בזה וחושפים את מצב העמימות בו מצויים ההורים ביחס למיניותם של בניהם ובנותיהם. שני צירים מרכזיים של עמימות בתיאורי ההורים מתייחסים לקיומה של מיניות, ולערך של המיניות.

האם יש או אין מיניות?

שאלת קיומה או אי קיומה של מיניות אצל הבן או הבת, בולטת בראיונות ונוגעת ליחס בין מיניות הילדים למידת הבגרות שלהם, לצורך המיני שלהם וגבולותיו הנעים בין אוננות לקשר זוגי בינאיש, וכן ללקות הקוגניטיבית כגורם המשפיע על התלבטות זו.

תפיסת הבן או הבת כילדים או כבוגרים משפיעה לעיתים על האופן בו תופסים ההורים את המיניות של ילדיהם. חלק מן ההורים מניחים שרק לאדם בוגר יש מיניות, רואים בבנם או בתם ילדותיים ולפיכך חסרי מיניות. כך למשל עולה מדבריה של לאה:

"הוא לא אומר אני הייתי מתחיל איתה או אני הייתי מזיין אותה או אני הייתי שוכב איתה הוא לא יגיד הדברים האלה, הוא לא אומר את זה, כי הוא בטח חושב היא גדולה והוא קטן בראש שלו, את מבינה? הוא קטן... שואלים אותו בן כמה אתה הוא אומר בן 10, אפילו לא חושב שהוא יכול להגיד 40, את מבינה? הכול אצלו קטן, הוא ילד קטן, הוא לא גדול את מבינה? " (לאה, 2).

הורים אלה נוטים להתייחס לבניהם ובנותיהם כילדים, כתמימים, כחסרי בגרות הדרושה על מנת להיות אדם מיני, זאת, למרות שבמהלך הראיונות הם מתארים ביטויים שונים של מיניות אצל ילדיהם, ביניהם: אוננות, משיכה מינית, חיבוקים נשיקות וקיום יחסי מין.

הורים אחרים מגלים מודעות למורכבות שבאבחנה בין ילד לבוגר ובין אדם מיני לאדם חסר מיניות. רחל מבינה שלמרות שבנה בן ה-26, נתפס בעיניה כילדותי, יש לו צרכים מיניים של אדם בוגר:

"אתה מגדל ילד כזה, הוא מבחינתך בן שנתיים 26 שנים, בסדר? הוא... הוא... הוא מבחינתי בן שנתיים, וכשבאים אליי ואומרים לי תשמעי מבחינה מינית הוא לא... אז אתה מקבל בוס, אתה אומר רגע... חח... זה... זה לא יכול להיות ש... פה הוא מתפתח ופה הוא לא מתפתח... " (רחל, 7).

דבריה של רחל מתארים את המתח שבין ההתפתחות השכלית או התפקודית של הבן, הגורמת לאם להתייחס אליו כילד, לבין התפתחותו המינית, ואת הפער ביניהם. פער זה מקשה לעיתים על ההורים לתפוס את בניהם ובנותיהם כאנשים מיניים.

חלק מן ההורים מתלבטים באשר לקיומו של צורך מיני אצל בנם או בתם:

"לנו יש הרגשה שלא היה לה אף פעם את הדחף הזה שהיא רוצה, זה שראינו עם משה ונחום שהיא רצתה להיות איתם יד ביד ושרוקדים ואחד מחבק את שני, זה כן ראינו אבל אם יש יותר מזה, אני לא יכולה להגיד לך, זה לא משהו שראינו, לא לא, לא יכולה להגיד לך את זה, יכול להיות שיש לה ולא ראינו או לא שמנו לב... " (נינה, 13-14).

דבריה של נינה מדגימים כי יחד עם הנטייה לשלול את קיומו של צורך מיני אצל הבת, הקביעה של ההורים אינה חד משמעית, ומבטאת את התלבטותם בנושא. העמימות בה מצויים חלק מן ההורים באשר לקיומו של צורך מיני אצל ילדיהם מתבטאת לעיתים בחוסר קוהרנטיות בתיאוריהם ביחס לסוגיה זו, כמו גם בטרמינולוגיה בה הם משתמשים. לאה, אמו של אורן, מתארת בשלב מסוים בראיון עוררות מינית של בנה, שבעקבותיה הוא מאונן:

"אז הוא בשביל הפנטזיה הוא מסתכל באיזה חוברת של אה.. בחורות ערומות או דברים כאלה או שהוא פותח את הטלוויזיה ורואה איזה טלנובלה ורואה חיבוקים נישוקים וזה, כנראה שזה די מדליק אותו והוא בחדר שלו חי עם זה.. הוא טיפוס.." (לאה, 2).

דברים אלה עומדים בניגוד למה שלאה אומרת בהמשך הריאיון, כאשר היא מתארת את בנה כחסר צורך מיני, ומתארת את האוננות שלו כנובעת מתוך הרגל, ולא דווקא מתוך עוררות מינית:

"לא אין לי בעיה עם המיניות שלו כי הוא לא בקטע.. הוא לא מפותח.. אין התפתחות מינית בכלל. זה היה צורך, דחף פנימי, אבל לא שלו... [ענבל: מה זאת אומרת לא שלו?] לאה: לא שלו, תשמעי, זה לא שהוא מפנטז, מפנטז וזוהי לו והוא לחדר וזה, אני לא שמתני לב לזה, הוא במקרה שהוא נכנס, אולי מתוך הרגל איך שהוא נכנס לחדר" (לאה, 6-7).

לעיתים ההורים לגברים מתייחסים לאוננות של בנם כמבטאת צורך מיני, תוך התייחסות לבלעדיות של ביטוי מיני זה, המדגישה את היעדרם של ביטויים מיניים אחרים, כפי שמתארת, למשל, הדסה:

"כשהוא צריך לאונן, הוא מאונן. אין לנו... בת זוג שלו, שתיתן לו את ההנאות האלה. כל ה... בכלל, עד שהוא גירה את עצמו זה לקח זמן. אפשר להגיד שזה בשנתיים האחרונות יותר רואים את זה. אבל נניח אם הוא מחבק מישהו, בחורה, אז זה יהיה מתוך תמימות, זה לא מתוך אקט מיני" (הדסה, 1-2).

מדברי הדסה עולה כי האוננות מהווה אמצעי לסיפוק מיני עבור בנה בהיעדר בת זוג, אך באותה נשימה היא מבטלת את הצורך שלו בבת זוג למטרות מיניות. נראה שדברים אלה מדגימים חוסר קוהרנטיות באשר לתפיסת הצורך המיני של בנה ולגבולותיו.

ההתלבטות באשר לצורך של הבן או הבת בקשר זוגי-אינטימי, שעולה בראיונות, מהווה ביטוי נוסף לשאלת קיומה או אי קיומה של מיניות. גם אם לעיתים ההורים נוטים לפרש את הרצון של ילדיהם בקרבה עם אדם אחר כרצון לחברות, הם אינם חד משמעיים בקביעה זו, ומעלים, באותה נשימה, את האפשרות שמדובר ברצון בקשר מיני. דבריה של רונה מדגימים זאת:

"מה זה להתאהב אצלה?.. הרצון לקרבה יותר מאשר לרצות מיניות.." (רונה, 1).

תמי, אמו של מנור חושפת את הביטויים השונים בקשר של בנה עם חברה, אשר גורמים לה להתלבט באשר לטיבו של הקשר, חלקם מאפיינים קשר חברי וחלקים מאפיינים קשר בעל אופי זוגי מיני:

"לא קולטת על מנור שהוא צריך איזו חברה או משהו, נורא טוב לו עם הטל הזו וכשאני מביאה זה שמחה וששון [...] את רואה שכיף להם את רואה איך שהוא.. איך שהם הוא בא לשם אז היא רצה אליו ו.. כל היום הם ביחד הם מסתובבים ואת רואה שטוב להם ביחד יש חיבור זה לא קורה לו עם בנות אחרות [...]."

את מבינה? דווקא איתה הוא מזכיר אותה ומדבר עליה וככה וככה אבל אה.. מה מעבר להחזקת ידיים וישיבה וחיבוק ונשיקה אני לא יודעת תשמעי לכי תדעי מה בראש שלהם (תמי, 9-10).

שתי הדוגמאות הללו אלה משקפות כיצד חלק גדול מן ההורים מזהים רצון לקשר בינאיש או מבחינים בקשר מיוחד של בנם או בתם עם חבר או חברה. הם מתלבטים ביחס לאפשרות שזהו קשר בעל אופי זוגי-מיני, אך נוטים להתייחס אליו כקשר בעל אופי "חברי" "תמים" ולא "מיני" שכולל לכל היותר חיבוקים ונשיקות, אך לא מתקדם מעבר לכך.

ההורים מתייחסים גם ללקות הקוגניטיבית של ילדיהם כגורם נוסף המשפיע על היכולת והצורך שלהם להיות בקשר בינאיש אינטימי, דבריה של לינדה מדגימים זאת: "הוא לא מבין שמקיימים יחסי מין [...] הוא לא יודע מה קורה ב... מה קורה כשעושים ילדים.. אני דיברתי אמרו לי שהוא לא צריך לדעת את זה כי הוא לא יבין את זה את כל התהליך הוא הרי פיגור, איך הוא יבין את זה..". (לינדה, 3).

לעיתים אבחנות ההורים ביחס למידת ההבנה של בנם או בתם בסיטואציות שעשויות להתפרש כמבטאות מיניות, אינן קוהרנטיות, כפי שמתארת רונה:

"היא מאוד ברורה למרות שהיא לא ורבאלית.. מאוד תקשורתית, אז למשל שהיא רואה מישהו שמוצא חן בעיניה, אז דבר ראשון היא תמיד נותנת לו סימנים של.. הוא שווה [מסמנת משהו עם היד] [ענבל: אה, היא ממש עושה ככה עם האצבע?] רונה: עושה עם האצבע, שווה או לא שווה, יש לה סימנים, היא יכולה לכתוב יפה, הוא חתיך" (רונה, 2).

רונה מייחסת לבתה הבנה באופן כללי, וגם כאשר הבת מתארת כיצד היא נמשכת לאדם מסוים. בחלק השני של דבריה היא מייחסת חוסר הבנה לבת כאשר היא מביעה רצון, גם אם עקיף, למגע פיסי בינאיש עם מישהו נתפס בעיניה כמושך:

"היא כתבה לי פעם, אה.. יום אחד היא כתבה לי על מישהו.. מה היא כתבה לי? היא השאירה אותי עם פה פער.. שווה נשיקה. אמרתי לה מה ז"א שווה נשיקה? ניסיתי להבין.. היא אמרה אבל היא לא הבינה כל כך למה היא אומרת את זה.."(רונה, 2).

ניתן להבין את חוסר הוקהרנטיות כנובעת ממצב של חוסר וודאות ועמימות בו מצויים ההורים ביחס למידת ההבנה של הבן או הבת בסיטואציות שעשויות להיות קשורות למיניות. דואליות בתפיסת ההורים את מיניות בניהם ובנותיהם. בחינת האופן בו תופסים ההורים את קיומה של מיניות בניהם ובנותיהם, מעלה כי היא מאופיינת בעמימות ובחוסר החלטיות, אך לעיתים גם בתנודתיות חדה בין שני קצוות הטווח שבין תפיסת ילדיהם כחסרי מיניות לבין תפיסתם כבעלי מיניות יתר. כך למשל הדסה, שמחד מתארת את בנה כחסר צורך מיני:

"למרות שעכשיו בדיור הם אומרים לי "לא, הוא מאוהב בבנות אחרות והוא הולך איתם, הוא מחבק אותם". אז סבבה, אוקיי, מותר לו. אבל אין לו... את יודעת מה אני מתכוונת? זה קטע של... יש כאלה שיש להם בעיה... בעיה כזאת או אחרת. אז יש את הקטע, כאילו, הסקסי. כאילו אני נוגע בציצי שלהם, אבל בעצם אני מחבק. זה לא קיים אצלם, זה אני יכולה להגיד בוודאות" (הדסה, 2).

מאידך, היא מתארת את החשש שלה שבנה יהיה תוקפן מנית :

" תראי, היום הוא נמצא בדיור, אז יש קודם כל יש ש"נ-שינים, שיש שמה גם בנות, גם בנים. הוא נמצא בתעסוקה, אז יש שמה גם בנות, גם בנים. החשש שלי הוא ההפרדה. הוא לא יודע לעשות את ההפרדה כמו בן אדם נורמטיבי [...] בין סקס שמותר לי לבין לכפות את עצמי על מישהו" (הדסה, 2).

באופן דומה, גם רותי, מתייחסת לבתה כילדה, כאשר היא מתארת אותה כקורבן לניצול

מיני של פדופיל, במסגרת יחסיה הבת עם בן זוגה :

"שלא תחשבי שזה לא עובר בראש מאחורה, המשפט פדופיל לפעמים, אני שקרנית כי אני כל הזמן אמרתי לה את זה, יש לך חבר פדופיל, עברייני בעיניי הוא תמיד יישאר עברייני, זה עבירה [...] זה גם יכול להיות סטייה, כי אם נוריד לו 4 שנים ונוריד לה, אז היא הופכת להיות קטינה בחזרה, הפער נשאר אותו פער..." (רותי, 4-5).

הפער בין הגיל הכרונולוגי של הבת, לבין חוסר הבגרות שלה, כפי שנתפס על ידי רותי, גורמים לה להתייחס ליחסים של בתה עם בן זוגה כיחסים פדופיליים.

בד בבד בהמשך הריאיון היא מתארת את בתה כבעלת צורך מיני בלתי מבוקר :

"אני אומרת את האמת, היא יכולה ללכת עם כל אחד, אני לקחתי אותה פעם לפסיכיאטרית פה באשקלון היא אמרה לי, אצלה זה כמו לאכול לחם.. תשמעי לחם את אוכלת כל הזמן וזה לא איזה משהו שמצריך ממך מחשבה אלא אם כן את עושה דיאטה אבל בתכלס אנשים לא חושבים מי יודע מה כשהם אוכלים כריך, רק על התכולה אולי, לא על לחם [...] ואני מבינה מתוך זה שהבת שלי מתוך מה שהיא אמרה לי אין לה שום סייג..." (רותי, 6-7).

דבריהן של הדסה ושל רותי מדגימים את חוסר הקוהרנטיות הקיימת באופן בו תופסים ההורים את מיניות ילדיהם. תפיסתם כיצורים ילדותיים, פגיעים וחסרי מיניות, מתיימרת לעיתים קרובות בד בבד עם תיאור אותם בנים ובנות כאנשים עם יצרים מיניים שאינם ניתנים לריסון או לשליטה, ולעיתים אף תוקפניים, כאשר מדובר בגברים, ובכל מקרה כאנשים בעלי מיניות אחרת, שאינה נתפסת כנורמטיבית.

האם מיניות היא בעלת ערך חיובי או מקור לבעיות?

נוסף על ההתלבטות ביחס לקיומה של מיניות ולגבולותיה, מדברי ההורים עולה ציר משמעותי נוסף של עמימות: מהו הערך הנתפס של מיניות של הבן או הבת בעיני ההורה? האם למיניות זו יש ערך חיובי או שהיא מהווה מקור לבעיות?

רוברט, אביה של מאיה, מתייחס בדבריו לשאלה זו, כאשר הוא מתאר את תגובתו כשמצא אותה מקיימת יחסי מין בפניה נסתרת. כאשר הגיע לאסוף את ביתו ממסגרת בה שהתה: "כמובן שאני נורא כעסתי, כמובן שזו התגובה הראשונית אבל.. לאחר מחשבה אז אני אמרתי לעצמי, היא מאושרת, מה רע בזה, זה משהו טבעי לא? וככה קיבלנו את הדברים אבל כמובן תמיד היה לנו חשש שמישהו יאנוס אותה [...] תמיד היה לנו מתח אם היה איחור בתאריך של המחזור, תמיד העניין הזה הטריד באיזשהו צורה..." (רוברט, 3).

דבריו של רוברט משקפים שתי תפיסות מרכזיות שמתקיימות במקביל בקרב חלק גדול מן ההורים, וממחישים את המתח בו הם מצויים בעמדתם ביחס לערך של מיניות ילדיהם: מתח בין תפיסת המיניות כמקור לבעיות, לבין ההכרה בזכויות המיניות של ילדיהם והרצון שהם יחוו ויבטאו את מיניותם.

בהקשר זה חשוב לציין כי ההתייחסות לסוגיית הפגיעה מינית כחלק ממיניות הילדים, עלתה באופן בולט ונרחב מדבריהם של כל ההורים אשר השתתפו בראיונות, בצורה זו או אחרת, כפי שיתואר בהרחבה בהמשך, ולכן באה לידי ביטוי באופן זה בממצאים.

המיניות כמקור לבעיות. תפיסת המיניות כבעייתית באה לידי ביטוי, בין השאר, בנטיית ההורים להשתמש במונחים המתארים בעיה כאשר הם מתייחסים למיניות ילדיהם, וזאת למרות שנתבקשו לספר על מיניות ילדיהם, ולא על בעיות הקשורות לכך: "הבעיה המינית לא הייתה כל כך בסדר היום" (רוברט, 3). "תראי מבחינת המיניות, אין לי יותר, אני מנסה ככה לנבור בזיכרון שלי ו... לא לא נתקלתי בבעיות מיוחדות" (לינדה, 7).

ההורים נוטים גם להתבטא באמצעות מטאפורות ציוריות שמאירות את המיניות באור שלילי ומסוכן, כפי שמתארות, למשל, רותי ותמי: "אין לה פחד, היא לא מבינה שהיא נכנסת לפה של האריה והיא אומרת לא הוא לא יסגור, זה לא אריה, זה חתול..." (רותי, 8); "אם חלילה..אה.. ת... תהיה איזה שהיא בעיה או מה מקווה שלא אז אה איך אומרים... נעבור את ההר שנגיע אליו נחצה תינהר אני לא יודעת" (תמי, 10).

מיניות הבנים והבנות נתפסת על ידי ההורים כמקור לבעיות, כתוצאה מהשלכות שליליות שעשויות להיות לה: תפיסתם של הבנים והבנות כבעלי פגיעות גבוהה להיות מעורבים באלימות

מינית, היסטוריה של פגיעה מינית בבנים ובבנות, החשש מפגיעה מינית של הבנים באנשים אחרים והחשש מהריון וילדים. את כל אלה הם חלק משיח של מיניות לא נורמטיבית.

החרדות סביב פגיעה מינית בולטים בדברי ההורים. ההורים מתארים מספר גורמים ההופכים את בניהם ובנותיהם לבעלי פגיעות גבוהה יחסית לאלימות מינית, הן כקורבן והן כתוקף. ראשית, הם מתייחסים לצרכי הטיפול של הילדים כגורמים לקיומן של סיטואציות אינטימיות בהם מעורבים הילדים ואנשים אחרים כגון בני משפחה, אנשי צוות. רונה, למשל, מתייחסת לפחד שבסיטואציות שכיחות ובלתי נמנעות המערבות מגע פיסי בבתה, עשויות להתרחש פגיעות מיניות:

"תחשבי כמה אנשים נוגעים בה... כל כך הרבה אנשים נוגעים בה [...] אני זוכרת שהיה לה נהג שהיה לוקח אותה, והוא היה צריך להרים אותה ולהעביר אותה מכיסא לכיסא... הוא נוגע בה... אה... אני לא יודעת מה זה יכול לעורר אצלו... [...] היא רגילה שכולם נוגעים לה בכל מקום בגוף [...] אין להם ברירה, זה המטפלים שלה" (רונה, 8).

שנית, ההורים מציינים את הקושי של ילדיהם להבין את המשמעות של תקיפה מינית. הבנה זו הכרחית, לתפיסתם, על מנת שיוכלו להימנע מפגיעה מינית, להתגונן מפניה או לדווח עליה במידת הצורך. דבריה של לינדה מדגימים זאת: *"ניסיתי להסביר לו את זה אני לא חושבת שהוא קלט, כי שאלתי מה אמרתי לך, הוא לא בדיוק, הוא חזר אבל הבנתי שזה לא נכנס לו, הוא לא מבין שיכולים לתקוף אותו מינית" (לינדה, 9-10).*

רותי מספרת על התעללות מינית שעברה בתה, ומתייחסת בדבריה לטענת המשטרה שהאקט המיני התרחש ביוזמתה של הבת:

"זה היה עם יוזמה משלה לדעתם... ככה אני מבינה, כי אם לא, היו עושים עם זה משהו... איזה יוזמה יש לילדה שלא מבינה מה היא עושה בכלל... כל דבר, זה הכוונה. מה הייתה הכוונה... ביום שהציקו לה, מה הייתה הכוונה, בכוונה להזיק או לא? לה לא הייתה כוונה כי אין לה הבנה, אין לה כוונה לעשות את הדברים האלה, כי היא לא מבינה את המשמעות..." (רותי, 12-13)

רותי מתארת כיצד חוסר הבנה של המשמעות של התנהגות מינית שוללת מבתה את היכולת להסכמה מודעת. כמו רותי, גם הורים אחרים, למשל הדסה, מתייחסים לקושי של בנם להבחין בין מותר לאסור, להפנים את הכללים המבחינים בין פגיעה מינית לקיום יחסי מין בהסכמה, ולנהוג לפיהם:

"החשש שלי הוא ההפרדה. הוא לא יודע לעשות את ההפרדה כמו בן אדם נורמטיבי. כאילו... זה בסדר אם אני הולך... את יודעת למה אני מתכוונת? ענבל: הפרדה בין מה למה, כאילו: הדסה: בין סקס שמותר לי לבין לכפות את עצמי על מישהו" (הדסה, 2-3).

ההורים המתייחסים לקושי של ילדיהם להפנים נורמות התנהגות בתחום המיני, אינם רואים בהתנהגות מינית נורמטיבית של ילדיהם דבר מובן מאליו. לאה, למשל, בחרה לאפיין את את המיניות של בנה כנעדרת התנהגויות לא נורמטיביות, למרות שאני כלל לא שאלתי על כך: "הוא גם אף פעם לא התנפל על אף אחד או התנשק עם מישהו כדי להידלק או לאונן" (לאה, 2).

ראובן מספר שבנו הפנים את כללי ההתנהגות המינית:

"הוא למד מצוין שלא נוגעים בלי רשות של שני הצדדים בלי הסכמה מלאה של שני הצדדים, זה מה שקורה אצלו, הוא מבקש, אם הוא רוצה נשיקה, הוא מבקש נשיקה, אם הוא רוצה חיבוק הוא מבקש חיבוק אם הוא רוצה מזמזם אז הוא מבקש מזמזם..." (ראובן, 6).

יחד עם זאת, הוא מתאר כיצד הפנמת הכללים היא תוצאה של חינוך ומאמץ שלו, כאב:

"דאגתי שהוא לא יכפה את עצמו מינית על אף אחת וגם כשיפתח לו הכיוון מיני.. הוא יידע איך להתנהג..." (ראובן, 11).

שלישית, ההורים מתארים קושי של בניהם ובנותיהם להביע את עצמם ולשתף בחוויות ואירועים שקרו להם וקשורים למיניות באופן שיהיה ברור לסביבתם, כפי שמתאר, למשל, רוברט: "היא אף פעם לא מדברת ברור כל כך, פה מילה, שם מילה, צריך לחבר את הדברים, זה לא, זה לא סיפור מסודר" (רוברט, 3-4). שאול מתייחס לקושי של בתו להפריד בין דמיון למציאות, כשהוא מספר על טענת השווא של הבת לפיה הוא פגע בה מינית: "את יודעת הרי שלצערנו, הילדים עם פיגור גם יש להם דמיון פורה. ולנועה, הבת שלי, גם כן היא שייכת לתחום הזה - אבא נישק אותי, אבא חיבק אותי, אבא ישן איתי, אבא פה" (שאול, 1).

לקויות בהבנה, בהבעה ובתפיסה אליהם מתייחסים ההורים, גורמים להם לחוסר וודאות רב בכל הקשור למיניות בניהם ובנותיהם וביטוייה. חוסר הוודאות מותיר אותם בתחושה של אובדן שליטה על מה שקורה לילדיהם: "אין מה לעשות, אין מה לעשות, רק אפשר לקוות שזה לא יהיה, ושהוא לא יהיה במצב כזה, ושגם לא.. אם כן שהוא יכול מספיק לברוח או משהו, כן, זאת אומרת זה דבר שלא בשליטה" (דניאלה, 12-13).

סיפורים על מקרים של פגיעה מינית ועל חשדות לפגיעה מינית בבנים ובבנות שזורים לאורך כל הראיונות. לעיתים מדובר במקרים של פגיעה מינית שבוצעה על ידי בני משפחה, אנשי צוות, ואנשים אחרים עם מוגבלות שכלית, כפי שמספרת, למשל, רותי: "הרבה פעמים את מיטל תקפו.. הרבה פעמים" (רותי, 2). הורים אחרים, משתפים בחשדות שילדיהם נפלו קורבן לתקיפה מינית, לעיתים ללא יכולת של ההורים לאושש או להפריך את החשד. כך למשל אומרת לינדה:

"יש לי הרגשה שבאיזה גיל מסוים של 5 מישהו נגע בו.. ובוזה והוא לא רצה להגיד לי מי, הוא נבהל, כי הייתה תקופה שהוא לא נתן לי להוריד את המכנסיים שלו.. אמר אל תגעי אל תגעי, שאלתי מישהו עשה

לך, אף אחד לא עשה לי כלום, אף אחד לא עשה לי 10 פעמים, לא התעמקתי בזה כי לא יכולתי להוציא את זה ממני" (לינדה, 10).

ההורים מספרים גם על תלונות שהתבררו בסופו של דבר כתלונות שווא על פגיעה מינית, בהם החשודים הם אנשי צוות או אפילו הורים. כך שאול ממשיך ומספר: "יום אחד, אני ישבתי פה, במקרה באותו מקום, אני מקבל טלפון ממשטרת תל אביב. [...], הגעתי לאיזה רס"רית, אמרה לי 'אתה מואשם שהפשטת את הבת שלך ושכבת איתה' [...]. כמוכן התיק נסגר" (שאול, 1).

הורים לגברים, מביעים חשש שילדיהם יגלו תוקפנות מינית. כך למשל מספרת רחל:

"ואם הילד שלי ידע מה זה יחסי מין, הפחד שלי זה שהוא ירצה את זה כל הזמן, עכשיו מאיפה אני יכולה להשיג לו את זה? ומאיפה אני יכולה לחנך אותו שאת הדברים האלה עושים רק בדיסקרטיות, ורק ב... זה, אצלו אין דיסקרטיות, אצלו יש פעמים שהוא פשוט מ... מוריד את הבגדים הוא רוצה להיכנס למקלחת, הוא מוריד את הבגדים ואני כאן, את מבינה, אז אין אצלו את ה... את ה... אה... ל... לעשות את זה בחדר שלך בדיסקרטיות, ב... ב... זה, או במקלחת ואז אה... ואז נוצרת לי בעיה, או, או יחסי מין, הוא יכול לבוא למישהי, הוא לא יודע, הוא לא ילד שיכול לפתח מערכת יחסים, הוא לא ילד ש... את מבינה? זה, זה מפחיד, ואת שומעת על דברים, זה לא... [...]. של ילדים עם... עם... עם... בעיות שכליות, ש... ש... באים ואונסים, או שבאים וזה, לא מתוך צורך מיני, ולא מתוך הבנה ש... שזה משהו שהוא אסור כי זה... זה צורך שלהם, והם לא יודעים לתרגם את מה שאנחנו יכולים לתרגם, אין להם את היכולת הזאת" (רחל, 6-7).

היבט נוסף הקשור לחשש של ההורים שבנם יגלה תוקפנות מינית הוא החשש שהתנהגות מינית בולטת של בנם עשויה לגרום דחייה חברתית כלפיו. דחיה חברתית כזו עשויה להיות בעלת השלכות שליליות משמעותיות על העתיד ואיכות החיים של הילדים, למשל, על אפשרויות המגורים שלהם, כפי שמתארת רחל:

"יש הרי הרבה פעמים ילדים שבגלל הבעיה המינית שלהם הם... הם מנוכרים בחברה, והמזל שלי, זאת הקלה שאצלו זה לא, זה לא בולט, אז זה לא משהו שמשפיע ובגלל זה יכולתי גם להכניס אותו ל... למקום כזה שהוא מקום משוחרר וזה וילה ולכל אחד יש חדר וזה בחוץ וכל אחד שרוצה לצאת החוצה אז הוא יכול כי זה בתוך שכונה, זה, זה, זה... משהו שיכולתי להשיג רק, רק בגלל שהוא כמו שהוא" (רחל, 6). תפיסתם של הבנים והבנות כבעלי פגיעות גבוהה לאלימות מינית, היותם קורבנות לפגיעה מינית והחשש שייפגעו מינית באחרים, מותירים את ההורים מוצפים במתח וחרדות סביב סוגיות אלה. ההורים מתארים פחד שילדיהם יהיו קורבן לאלימות מינית: "תמיד היה לנו חשש אולי מישהו בעבודה, במעש, עשה משהו או בשירותים או לא יודע איפה" (רוברט, 3); "הפחד הכי גדול שלי הוא שהיא תנוצל מינית..." (רונה, 8).

החרדות סביב האפשרות שהבן יגלה תוקפנות מינית הביאו את דניאלה, לשקול לבצע

עיקור לבנה:

"ושאלתי בעצם את העובדת סוציאלית שלנו [...] מה היא חושבת, כמה זה יכול לעזור אם אנחנו מעקרים אותו? [...] אני פחדתי שהוא יכניס משהי להיריון [...] פחדתי יותר במיוחד שאנחנו ראינו שהוא היה מאונן במיוחד ליד ילדים, ילדות, ילדים בכלל [...] זה מאוד הפחיד אותנו, חס וחלילה שהבן שלנו יתחיל להיות פדופיל כן? [...] שפשוט מתוך דאגה לגמרי יצאנו מדעתנו, מההבנה..." (דניאלה, 11-12).

היבט נוסף של התורם לתפיסת ההורות את המיניות של בניהם ובנותיהם כבעיה, הוא החשש מהריון והורות. חלק מהורים יוצאים מנקודת הנחה שאפשרות להורות הורות אינה קיימת עבור ילדיהם, בדומה לאופן בו חלק מההורים מתייחסים לזוגיות. מרבית ההורים מתייחסים לשני גורמים מרכזיים שגורמים להם לחשוש מהאפשרות שבניהם ובנותיהם יהיו הורים: האפשרות שייוולד ילד עם מוגבלות, כתוצאה ממטען גנטי שעובר לצאצאים, וכן הקושי של אדם עם מוגבלות שכלית לתפקד כהורה, והחשש שנטל זה ייפול על כתפי הוריהם של האנשים עם המוגבלות.

המיניות כבעלת ערך חיובי. בדד בבד עם ההתייחסות הנרחבת של ההורים למיניות כמקור לבעיות וכבעלת השלכות שליליות הקשורות לפגיעה מינית, ולהריון וילדים לא רצויים, הם מתייחסים גם למשמעות החיובית של מיניות בחיי ילדיהם. אמנם ההתייחסות להיבטים החיוביים במיניות ילדיהם הינה פחות דומיננטית בראיונות, אך היא מופיעה במרביתם, וכוללת התייחסות לזכותם למיניות של אנשים עם מוגבלות שכלית, ולרצון ההורים שבניהם ובנותיהם יחוו ויבטאו את מיניותם.

חלק גדול מההורים מגלים מודעות לזכותם של אנשים עם מוגבלות שכלית לבטא את מיניותם, ואף תומכים בזכות זו עבור ילדם: "תראי אני חושבת לעניין מיניות, לי אין התנגדות באופן... שיהיה להם כן, אבל זה תלוי איך הם מקבלים את זה" (נינה, 12); "אם הוא מפתח מיניות צריך לעזור לו בזה וקדימה, יופי! [...] כל דבר מיני ש... שהוא יכול לבצע בטוב, Welcome, לפתח את זה, לפתח את זה כל עוד שיש לו התמודדות עם זה" (דניאלה, 19).

דבריהן של נינה ודניאלה מעידים על כך שהזכות למיניות אינה נתפסת על ידי ההורים כזכות מוחלטת. הם מתנים את קיומה באופן בו הבן או הבת יגיבו ויתמודדו עם ביטוי מיניותם, ואף מטילים ספק ביכולתם להתמודד עמה באופן חיובי.

בנוסף, ההורים מביעים תקווה שהבן או הבת יחוו זוגיות ואהבה, כמו גם יחוו סיפוק מיני וקשר מיני בינאיש, כפי שעולה מדבריהן של לינדה ורבקה: "לפעמים אני מתקנאה כשאני רואית איזה זוג שמאוהב, בטלוויזיה מראים וכאלו ביום האהבה הראו הוא אומר היא יפה והיא נהדרת וזה... אמרתי חבל שלרונן אין את זה, הייתי רוצה שהוא יחווה אהבה, לחוות אהבה זה רגש מאוד מאוד גדול

(לינדה, 7); "אני הייתי מאוד רוצה שיהיו לו חיים מיניים ממש והוא ישכב עם בחורה. מאוד הייתי רוצה שזה יקרה" (רבקה, 4-5).

יחד עם זאת במקרים רבים ניתן להבחין מנימת דבריהם שלמרות רצונם שילדיהם יבטאו את מיניותם, הם אינם מתייחסים לכך כאל אופציה ריאליט וממשית, אלא כתקווה שלעולם לא תתגשם, כפי שמתארת רונה: "הייתי נורא רוצה, [...] השמיים הם הגבול, אני לא רואה איך" (רונה, 11). ההורים מתארים מצב שבו לילדיהם עם המוגבלות השכלית אין הזדמנויות חברתיות שיאפשרו להם ליצור קשרים זוגיים מיניים:

"נורא חבל לי, אבל אין לו הרבה הזדמנויות באמת להתפתח בכיוון - בהיבט המיני. אבל זה מה יש. למרות שאני מנסה דרך המקום שהוא נמצא, גם מאוד בקשתי - את יודעת - אם זה בשיחות ואם שיאפשרו מפגשים של בנים ובנות, ואולי אפילו לפתח - זה לא ממש קורה" (רבקה, 2).

בהמשך הריאיון רבקה מסבירה מדוע לדעתה אין שירותים שיאפשרו מפגשים חברתיים בין גברים לנשים עם מוגבלות שכלית: "בגלל שהם אנשים שזקוקים להגנה והם כאילו גם חסרי ישע, אז כנראה הם גם מאוד חוששים. תשמעי, שמענו על מקרים של בנות שנאנסו, על בנות שניצלו את מצבן, בנים שניצלו את המצב שלהם הפיזי, שהם לא יכולים. אני בטוחה שזה קשור לזה" (רבקה, 4).

הסיכוי הקלוש של הבנים והבנות לממש את מיניותם טמון גם במדיניות של מניעת קיומם של יחסי מין במסגרות דיור עליה מספרים ההורים. כך, למשל, אומרת תמי: "מבחינת היחסים בתוך ה... בתוך ה... חבריה המוגבלים זה בעייתי כי לא מעודדים את זה או מה פה ושם את שומעת איזה סיפור אהבה בסדר אז זה החריג זה לא הכלל את מבינה (תמי, 6)"

מדיניות זו באה לדי ביטוי במגורים נפרדים לגברים ולנשים, וכן לעיתים בקיומה של השגחה במסגרות המגורים שמטרתה למנוע קיום יחסי מין, כפי שמתאר שאול: "אצלנו בלילות יש מדריך קבוע, והוא ממש, שחש וחלילה לא יהיה איזה אקט מיני" (שאול, 6).

ההורים מתייחסים לצורך ולמחסור בתמיכה מקצועית עבור האנשים עם המוגבלות בכל מה שקשור למיניות, וגם עבורם כהורים. כך, למשל, מתייחסות לכך רותי ורונה:

"צריכה להיות תמיכה חברתית, מהרווחה, מהעירייה, בכלל צריך להיות להם מענה, על כל מיני צרכים, לא רק על הצורך הזה, אבל שיהיה להם מענה, שיהיה להם עם מי לדבר, את מי לשאול, לא רק את ההורים. אם יש לך ילדה והיא תשאל אותי, אני אענה לה יותר טוב מאשר לבת שלי.. כי אין את הבעיה של המחסום" (רותי, 16-17).

"וכשאת שואלת שאלות אז כולם אומרים לך כן נכון, זה בעייתי.. מין כזה.. זה מאוד לוטה בערפל, זה נושא מאוד בעייתי, גם לאנשי מקצוע, תשמעי זה משהו נורא מביך.. זה לא.. זה לא פשוט, צריך אנשים שבאמת מאמינים בדרך ויש להם את היכולות לשבת ולהסביר.. אין הרבה אנשי מקצוע שמודרכים לזה או מחנכים איך עושים את זה.. תוכניות יש יופי..." (רונה, 10).

יחסי הורים ילדים- על התווך שבין אהבה וטיפול ליחסים מיניים אסורים

המעורבות המשמעותית של ההורים בחיי בניהם ובנותיהם גם בבגרותם, וחשיפתם לביטויים שונים של מיניותם, הנתפסת לעיתים כלא נורמטיבית, יוצרים מצבים בהם מידת הנורמטיביות של היחסים של ההורים עם בניהם ובנותיהם וכפועל יוצא גם זו של ההורים, עומדות בסימן שאלה. מדובר במצבים בהם ההורים חשופים למיניות ילדיהם, ולעיתים במצבים בהם הילדים חשופים למיניות הוריהם. ההורים מתמודדים עם סיטואציות אלה בדרכים שונות.

לעיתים, ההורים מתארים את ילדיהם כחסרי מיניות במצבים אלה. תפיסת הבן כחסר מיניות "מנקה" את יחסיו עם אמו מאלמנטים של מיניות אסורה, כפי שעולה מדבריה של הדסה: "דוגמה, אם אני מתלבשת והוא נכנס לחדר. אז הוא לא מסתכל על הציצי שלי כי זה לא משהו שהוא יודע מה זה, אני חושבת, אפילו. הוא לא... זה מה שאני יכולה לחוות" (הדסה, 1-2). למרות קביעתה של הדסה בדבר "ניקוי" היחסים מאלמנטים לא נורמטיביים, הסייג שעולה בסוף דבריה, מעיד על התלבטות כלשהי ביחס להצטרותה.

בפעמים אחרות, ההורים נוקטים עמדה עמומה ביחס למיניות ילדיהם. שאול, למשל, מתקשה לסווג באופן חד משמעי את הנשיקות והחיבוקים של בתו. עמדה זו מותירה גם את שאלת הנורמטיביות של יחסיהם באור מעורפל:

" היא מחבקת המון, מנשקת המון והמון רוצה חום ואהבה. ואני כל היום אומר לה- אני לא מרשה, לא מרשה, לא מרשה. חום ואהבה היא זקוקה לזה כמו שאני זקוק לאוויר. [ענבל: ואתה רואה את החיפוש הזה אחרי חום ואהבה כמשהו מיני? או כמשהו...] אני חושב גם מיני. [ענבל: גם מיני?] זה ההרגשה שלי. אני לא... לא יכול להסכים" (שאול, 3).

לעיתים, ההורים מתייחסים לבניהם ובנותיהם כמבטאים מיניות בסיטואציות אלה, מה שהופך גם את האינטרקציה בינם לבין הוריהם למינית. דבריה של רחל מדגימים זאת:

"אם את, מסתכלת על אדם בן 20 ו... מה, מה דרגת המגע שלך איתו? אז כשאת לא רואה אותו, שאת נפרדת ממנו בבוקר את נותנת לו חיבוק, וכשהוא חוזר את נותנת לו חיבוק, זה המקסימום באמת שאת במגע עם ילד בגילאים האלה, אותו כנ"ל צריך להיות לגבי הילד עם החינוך המיוחד וזה לא קיים, כי ילד עם החינוך המיוחד את לא מסתכלת עליו כעל ילד בגיל הזה. ואז החיבוקים הם יותר חיבוקים, עכשיו הוא.. הוא את החיבוק לא מתרגם, איך הוא יכול לתרגם, כי את כל הזמן מחבקת אותו, אז הוא מתרגם את זה מינית, הוא לא מתרגם את זה כ.. כחיבוק של אימא של לבן, או כחיבוק של מטפל לילד, זה לא זה, אצלם כל מגע זה מיני, כי הם לא יכולים לתרגם את זה בצורה אחרת. (רחל 4)"

מחד, רחל מתארת כיצד בגלל המוגבלות שלו בנה נתפס בעיניה כילד ולכן זוכה ליותר חיבוקים, ומאידך, מתארת מצב לא פשוט שבו אפילו חיבוק פשוט שלה, מתפרש אצל בנה כמגע

מיני, מה שעשוי להפוך גם אותה ללא נורמטיבית מבחינה מינית. כשאני מנסה לברר עמה כיצד המשמעות המינית שבנה מייחס לחיבוקים שלה כאם גורמת לה להרגיש, כך היא עונה:

"בחייך.. ענבל זה, זה קטן עליי, אה..[ענבל: כן?] כבר קיבלתי דברים יותר אה.. כבדים מזה. אממ.. מקבלים את זה. יש הרבה פעמים שאני ככה מסתכלת מהצד, ו..מי ש.. מי שלא יודע ולמי שזה לא מפריע, מה הבעיה? [ענבל: ובשילך שאת כן יודעת?] זה מה שאני.. זאת הדרך שאני מסתכלת עליה. [ענבל: אוקיי] שהוא..הוא נהנה. זה עושה לו טוב? ממשיכים עם זה הלאה, זה מה שחשוב" (רחל, 9-10).

תשובתה של רחל מדגימה את הקושי עמו היא מתמודדת כאם בסיטואציה זו, בה עומדים, מחד, אושרו וטובתו של הבן ומאידך, חשש ממגע מיני אסור בין אם לבנה. היא למעשה מקריבה את הנורמטיביות של היחסים שלהם על מזבח טובת הבן. יחד עם זאת, היא מדגישה את העובדה שרק היא יודעת שמגע זה הוא בעל אופי מיני. מדבריה של רחל עולה כי ההתמודדות עם החשש ממצב של יחסים מיניים אסורים בין האם לבנה, הגובלים בגילוי עריות, מצויה בשני מרחבים: המרחב האישי בין ההורה לבין עצמו, והמרחב הציבורי, בין ההורה לחברה, ולנורמות החברתיות הרווחות.

שאלו, אשר כאמור נחשד בקיום יחסים אסורים עם בתו ונוקה מחשדות אלה, מתאר את השפעת המרחב הציבורי על התמודדותו עם סיטואציה נוספת, הקשורה דווקא לטיפול בבתו:

"נכון, הכל, אז נכון שאחרי זה אני הפסקתי לרוחץ אותה. אפשר לחשוב שאם אני רחצתי אותה, הרי בסך הכל שיש לך עובדת זרה בבית, במוצאי שבת אתה נשאר לבד. אז מה הם אמרו לי? תביא מישהי במיוחד למוצאי שבת. אז מה קורה היום? תשעים אחוז ממוצאי שבת אני לא רוחץ אותה. את מבינה? אפשר לחשוב שאני האבא שלה, עכשיו ארחץ אותה והכל, יש לי מטרות מיניות" (שאלו, 2).

הוא מתאר מצב בו עליו להכריע בין טיפול ראוי בבתו לבין החשש שייתפס על ידי הסביבה ואולי גם על ידי עצמו כבעל התנהגות מינית חריגה. התגובות הצפויות מהסביבה משפיעות על אופן פעולתו: "אז כל פעם שאני בא אליה 'אבא נשמה שלי', קופצת, מנשקת אותי והכל, וכל זה. כאילו, לפעמים בפה, שאני אומר לה 'לא'. ואת מבינה, לפעמים אתה נמצא מול אנשים שלא קולטים. אני אמרתי להם פעם, בואו תחליפו את ההורה הזה" (שאלו, 2).

הדברים של שאלו מחדדים את הקושי עמו הוא מתמודד כאב עם התנהגותה של בתו, לאור תגובות הסביבה להתנהגות זו. תגובות אלה משפיעות על האופן בו הוא נוהג בבתו. השאלות עמן הוא מתמודד בעצמו, האם נשיקותיה של בתו הן מיניות או לא, מוכרעות על ידי הסביבה באופן חד משמעי- ביטויים אלה נתפסים כחורגים מהנורמה והופכים גם את היחסים ביניהם וגם את האב לסוטים.

לינדה מתארת כיצד העובדה שהיא מקלחת את בנה נתפסה על ידי עובדת סוציאלית כלא נורמטיבית:

"לפעמים העירו לי על הפתיחות, העובדת הסוציאלית העירה לי, יש לו בעיה הוא לא יכול לבד להתרחץ, צריך לעזור לו אז היא אומרת לי.. את צריכה להלביש לו תחתונים [ענבל: תחתונים באמבטיה?] כן, או איזה בגד ים ש.. זה החושים שלי אומרים, אין אצלנו את זה, במשפחה, מה יכול לקרות? אם אני נניח אפילו אשטוף אותו ואנקה אותו ו.. אה.. ו.. אין משהו שיכול להיות, לא נראה לי" (לינדה, 3).

כך למעשה, נקודת המבט של הסביבה משחקת גם היא תפקיד בבחינת יחסי הורה ילד, וההחלטה האם הם נורמטיביים, או אינססטואליים.

דבריה של רותי חושפים מרחב נוסף בו קיימת ההתמודדות עם שאלת המיניות הלא נורמטיבית ביחס הורים- ילדים, והוא המרחב שבין ההורה לבנו או בתו. רותי מתארת סיטואציה, שבה תגובת הבת מעמידה בסימן שאלה את מידת הנורמטיביות של מיניות האם, שכן היא סבורה שהאם מגלה עניין בעל אופי מיני בבן הזוג של הבת:

"היא פוגעת, מעליבה, עוקצת [...] סתם יום שבת בבוקר, היא מקישה בדלת, הוא נוסע הביתה הוא רוצה להגיד לך ביי, חבר שלה, בוקר טוב מה עניינים, מה אתה עושה בחג, אני עובד, טוב אז תמצא זמן נראה בחג. מה אמרתי? נראה בחג, מהנימוס, לא תגדי ש.. אז היא אומרת לי מה זאת אומרת נראה בחג, את רוצה לצאת איתו גם את?.. אני אומרת לה, תעופי לי מהחדר, לא רציתי להמשיך, כי זה היה לא לעניין, אמרתי לה פשוט תעופי מהחדר, אבל המחשבה, סליחה.. כאילו נגמרו האנשים על פני האדמה, היא פתאום מסתובבת עליי..". (רותי, 9).

נינה מתארת מקרה אחר, בו, להבדיל מהמקרים הקודמים שתוארו, לבת יש מודעות לנורמות החברתיות, והיא זו שעומדת על שמירתן:

"לימדו אותה למשל שכן לא נכנס לחדר כשהיא מתלבשת או מתרחצת או כשרוברט רוצה להיכנס היא אומרת לו אתה בן אתה לא בת, ושהיא מתרחצת היא רוצה אני בגלל שאני בת" (נינה ורוברט, 13).

כך למעשה ההורים המתמודדים עם גם עם סימני שאלה בנוגע לנורמטיביות של מיניות ילדיהם, אך גם עם סיטואציות בהם הנורמטיביות של מיניותם שלהם עומדת למבחן. שאלות אלה עשויות להתעורר בשלושה מרחבים: המרחב האישי, בינם לבין עצמם, המרחב המשפחתי, בינם לבין בנם או בתם, והמרחב הציבורי בינם לבין החברה. ההכרעה בשאלות אלה אינה חד משמעית והיא משתנה מהורה להורה ומצב למצב.

לסיכום, בחינת האופן בו תופסים ההורים את מיניותם של בניהם ובנותיהם חושפת מורכבות רב- מימדית. מורכבות זו באה לידי ביטוי בשני צירים מרכזיים של עמימות הנוגעים לעצם קיומה של המיניות וגבולותיה, ולערך שההורים מיחסים לה. הבסיס למורכבויות אלה עולה

משאלת הנורמטיביות של מיניות הבנים והבנות, אשר עוברת כחוט השני לאורך כל צירי ההתלבטות: בעצם העלאת השאלות האם הם אנשים מיניים או לא והאם הם זקוקים לקשר זוג אינטימי, ובצורה בולטת בתפיסתם הבו-זמנית של חלק מן הבנים והבנות כחסרי מיניות וכבעלי מיניות יתר. גם התייחסות ההורים לערך של מיניות ילדיהם חושפת שיח של נורמטיביות וסטיה, המתבטא בעיסוק הבולט של ההורים בסוגיית הפגיעה המינית, ולבסוף גם בשאלות העולות ביחס לנורמטיביות של מיניות ההורים במרחבים של חיבה וטיפול, כפועל יוצא ממיניותם האחרת של ילדיהם. דילמות אלה אינן זוכות להכרעה חד-משמעית בראיונות ומשקפות מצב מורכב של עמימות בו מצויים ההורים ביחס למיניות בניהם ובנותיהם. סביכות זו מדגישה את האתגר הכרוך בהתמודדות ההורים עם ביטויים שונים של מיניות ילדיהם אליהם נחשפים ההורים במציאות חייהם, ובתפקיד אותו הם בוחרים לקחת על עצמם בהקשר למיניות זו, נושא אשר יידון בהרחבה בפרק הבא.

דפוסי המעורבות של ההורים במיניות בניהם ובנותיהם

הורים אותם ראיינתי נחשפו לביטויים מגוונים של מיניות ילדיהם, והם התייחסו והגיבו לביטויים אלה במגוון אופנים. בחלק זה אבחן את האופן בו ההורים תיארו את דפוסי הפעולה שלהם ביחס לביטויי מיניות אלה.

ניתן לזהות שני דפוסים מרכזיים של התייחסות- האחד, המנעות, והשני, התערבות. לעיתים ההורים בחרו להתעלם ולהימנע מכל פעולה או תגובה בנוגע למיניות ילדיהם. לעיתים ההורים גילו מעורבות במיניות ילדיהם, אשר לבשה צורות מגוונות: מניעה, תחימה, אפשרור וכן הרחבת האפשרויות לביטוי מיני. הדפוסים השונים התקיימו לעיתים זה לצד זה.

המנעות

המנעות מהתערבות כלשהי (פעולה, תגובה או שיחה בכל הקשור למיניות ילדיהם) היא הדפוס הבולט ביותר של התייחסות למיניות הילדים העולה מתיאורי ההורים.

דפוס ההמנעות, כפי שבא לידי ביטוי בדברי ההורים, היה מלווה לרוב בהתלבטויותיהם האם לנקוט בפעולה כלשהי ביחס למיניות ילדיהם, אשר הוכרעו בבחירה שלא לפעול. כך למשל מתארת לאה, את התלבטותה האם לרכוש בובת מין עבור בנה, מה שלא עשתה בסופו של דבר: *"יהיה לי קשה עם זה כי לא ידעתי אם באמת אנחנו צריכים לעשות את זה, אם אני באמת צריכה לקנות לו את הבובה הזאת שיהיה לו יותר כיף בחדר, הרבה דברים... הרבה שאלות נשאלו" (לאה, 6).*

ההסבר הרווח של ההורים ביחס לדפוס ההמנעות הוא החשש שהתערבות עשויה לגרום לנזק. כך, למשל, עולה מדבריה של רותי:

"פתאום יש לה לפעמים שאלות שהיא שואלת אותך ואת לא יודעת מה לענות, היא נכנסת לסיטואציות, היא מספרת [...] לא רוצה להיות בתמונה, מספיק שאני יודעת מה זה, אני לא צריכה את התיאור של זה.. אה היא מתחילה לתאר לך [...] ואת לא יודעת מה להגיב לה, היא עוד שואלת אותך שאלות [צוחקת] תשמעי כאילו את רוצה לענות לה אמיתי, למשל אם את שואלת אותי, היה לי יותר קל לענות לך, אבל כשהיא שואלת אותי, קודם כל זה מביך אותי, אני אומרת בכנות, מה? אבל זה מביך אותי גם מה עכשיו תעני לי, גם אם אני רוצה להגיב לה משהו אמיתי, אני מפחדת מהקטע של הבומרנג, אח"כ היא תבוא ותגיד לך את אמרת.. את עומדת מולה ואת לא יודעת מה לענות, היא שואלת שאלות שתשמעי.. השאלות צריך לשאול אותם, באמת, ואני לא יכולה להשיא לה עצה [...] מפחיד אותי בקטע הזה שהיא תהיה משולחת רסן מה שנקרא ואח"כ אני לא אוכל לקפל בחזרה לאריזה" (רותי, 9-10).

רותי מתייחסת לשלוש סיבות מרכזיות להמנעות משיחה בנושא: האחת, המבוכה שחשה כאם לשוחח עם בתה על הנושא, השניה, חוסר ידע מספיק בתחום, והשלישית, החשש שתגובותיה לשאלות בתה יעודדו את הבת לבטא את מיניותה, שנתפסת בעיני רותי כבלתי נשלטת. רותי מתייחסת לאחריות האישית שלה כאם על מצבים בעייתיים אלה, מהם היא מנסה להימנע. תמי מתייחסת גם היא לאחריותה במקרה של בעיה בנושא:

"זיתומרת הכל הלך נורא באופן טבעי זיתומרת אני לא לא נתקלתי בבעיה לשמחתי בעיות אחרות אה יש ולא חסרות אבל בתחום הזה באמת אני ראיית שהוא מסתדר עם עצמו מה לא לא הטרדתי את עצמי לא לא חשבתי שיש פה בעיה כל עוד הוא מסתדר עם עצמו ולא מפריע לסביבה אז כמו שאומרים יופי טופי כי אנחנו לא מחפשים בעיות בכח" (תמי, 3).

מדבריה של תמי עולה כי התערבות נדרשת רק במקרה של התנהגות מינית חריגה המפריעה לסביבה. תמי גם היא מתייחסת בדבריה גם לחשש שההתערבות עצמה עשויה לעורר אל בנה צרכים מיניים שנתפסים בעיניה כבעייתיים.

הורים אחרים מתארים כיצד הם נמנעים מהתערבות מתוך תפיסה שאין להם יכולת לסייע לילדיהם בנושא. שאול, למשל, התייחס לתסכול שחש על כך שהוא לא יכול לסייע לבתו שמעוניינת בזוגיות וביחסים אינטימיים, בדומה לאחותה הנשואה:

"כל הזמן היא אומרת 'אני רוצה שמיכאל יהיה הבעל שלי'. שמיכאל זה, שמיכאל יישן איתי, שמיכאל פה. [...] ענבל: מה, איך - מה לך זה עושה? שאול: צביטה בלב. מה לעשות. צביטה בלב. ענבל: כי בעצם למה? שאול: למה? זה כואב, תשמעי. אתה רואה מה ילדים אחרים עושים ו... כאילו מה היא מפסידה. את מבינה? ברור שהיא מפסידה. עכשיו אצלי זה עוד יותר חזק, כי אני אגיד לך. כי אני, בגלל המצב הכספי שלי, נותן לה את המקסימום, זאת אומרת... יש דברים שאני לא יכול לתת לה, מה... (שאול, 15-16).

רונה העלתה את אפשרות שתסייע לבתה לקיים יחסי מין אך שללה אותה:

"יש דברים שאני יודעת שלא יהיו לה.. וזה זוגיות מלאה [...] שכוללת גם יחסי מין וגם אה.. אפשרות של להיפגש לבד באיזשהו מקום יחד, תמיד יצטרך מישהו לתווך, איך אפשר לתווך, מישהו יעזור להם לקיים את הקרבה, אני לא אעשה דבר כזה, אני חושבת שזה לא נכון לעשות דבר כזה, זה לא מלא, זה לא עובד, מה אנחנו בשלישיות רביעיות, זה לא עובד ככה, אני גם לא.. (רונה, 5-6).

רונה מתארת את המנעותה מלמלא תפקיד כזה, כנובעת מנורמות חברתיות עליהן לא ניתן לעבור, לפיהן יחסי מין מקיימים בזוג, וללא סיוע של אדם נוסף. בהמשך, רונה מתייחסת גם לחשש ששיחה על מיניות עם בתה תעורר את הצורך המיני שלה ויחד עם זאת תעורר אצלה תסכול, שכן אין לה אפשרות לבטא את מיניותה:

"לא אומרת כלום, לא מדברת על זה.. ואני גם לא מעוררת את זה, אם זה לא בא ממנה אני לא מעוררת את זה, במכוון לא כי זה לא מעניין אותי.. כי שוב אמרתי לך מאותו מקום שאני לא רצה לפגוע בה, לגרום איזה נזק או תסכול מיותר.. אם היא לא מעוררת את זה אז למה שאני אעורר את זה אצלה, אני יודעת שזה קשה אז בשביל מה להוסיף עוד זרדים למדורה הזאת?" (רונה, 7-8).

בנוסף, רונה נמנעת מלשוחח עם הבת גם על נושא של פגיעות מיניות, על מנת להגן עליה

מפני תסכולים:

"הפחד הכי גדול שלי הוא שהיא תנוצל מינית... [...] תחשבי כמה אנשים נוגעים בה... כל כך הרבה אנשים נוגעים בה והיא לא יכולה לעשות כלום [...] היא רגילה שכולם נוגעים לה בכל מקום בגוף, שזה גם כן משהו שמפריע לי נורא. לה זה לא מפריע אני לא שואלת אותה, אני לא רוצה לעורר אצלה סתם, תסכול. אני אבוא ואגיד לה לא צריכים לגעת בך, כן צריכים לגעת בה כי זה חלק מהטיפול שלה, היא לא יכולה לנקות את עצמה, להחליף לעצמה, יש להם ברירה, אין להם ברירה, זה המטפלים שלה [...] היא לא יכולה להתגונן, היא גם לא יודעת לדעתי ממה היא צריכה להתגונן.. מה שהיא כן יודעת וזה הסברתי לה מאוד מהר מהתחלה שאם מישהו נוגע בה ולא נעים לה או לא נוח לה, כואב, לה, מציק לה, מעורר בה משהו שהיא לא רוצה שזה יעורר.. היא צריכה להפסיק ואם לא מפסיקים להגיד לי שאני אגיד להם להפסיק. הסברתי לה את זה בצורה הכי.. פשטנית שאפשר, לא הסברתי לה מה, אבל אני תמיד שואלת אותה, מישהו עשה לך משהו, מישהו פגע בך" (רונה, 8).

יחד עם הצורך למנוע מהבת תסכולים, מדבריה של רונה עולה ההבנה כי ההמנעות שלה מלשוחח עם בתה על נושאים של פגיעה מינית, שוללים במידה מסוימת את יכולתה של הבת להתגונן מפני פגיעה מסוג זה.

אם כך, המנעותם של ההורים מתוארת כביטוי של התלבטותם האם לפעול ביחס למיניות ילדיהם או לא. המניעים להמנעות הינם מגוונים אך בבסיסם חרדות שונות המטרידות את ההורים, ביניהן החשש שכל התערבות עשויה לעורר צרכים מיניים בלתי רצויים ובלתי נשלטים, שעל השלכותיהם חשים ההורים שהם האחראיים. בנוסף, ההורים חרדים מכך שהתערבות תעורר

צרכים מיניים שאינם ניתנים למימוש, כתוצאה ממחסור בהזדמנויות וחוסר יכולת של ההורים לסייע במימושם, ההורים חוששים שמצב זה עשוי לגרום לילדיהם לתסכולים, ולכן הם נמנעים ממנו. לעיתים ההמנעות נובעת גם מתפיסת הבנים והבנות כחסרי מיניות.

מניעה

מניעה של ביטויי מיניות של הילדים היא דפוס המאפיין בעיקר הורים לנשים, אשר תיארו כיצד הם פועלים למנוע מבנותיהם לבטא את מיניותן באופנים שונים. לדוגמא, רונה מתארת כיצד פעלה, בשיתוף צוות מרכז היום, למנוע מבתה להמשיך לקיים קשר בעל אופי מיני עם נער ממרכז היום בו שהתה:

"היא התאהבה בילד ממרכז היום שלה [...] הוא נישק אותה ועשה לה איקי כזה על הלחי, הכול נהיה לה כחול, זה היה מזעזע, צילמתי את זה כאילו הילדה חטפה אגרוף בפרצוף... תביני שכשהיא הגיעה, נבהלנו, אמרתי נורית מי עשה לך את זה, ובהתחלה היא לא הבינה מה רוצים ממנה, וכשהראיתי לה את זה היא אמרה שמאיר אמר בואי נתנשק ונישק אותה, ונישק אותה בלחי וממש צבט אותה חזק, וזה עשה לה שטף דם... ואז התחלנו לנהל שיחות, צוות של מרכז היום ועם ההורים שלו וניסו להסביר, עירבנו הרבה גורמים, והבהרנו לה ולא שהם כנראה לא יכולים, שהם צריכים להתרחק אחד מהשני כי זה לא טוב" (רונה 3-4).

בעקבות הנשיקה של השניים שהתפרשה כפגיעה בבית, ההורים בשיתוף עם צוות בית הספר פעלו למניעת המשך הקשר. יחד עם זאת, לרונה היו הרעיונות חרטה ביחס לאופן ההתערבות:

"עכשיו אני נורא, אני אומרת את האמת, זה צרם לי... כי אנחנו קובעים משהו כראות עינינו מהמקום שלנו... לא נתנו להם להחליט, כי אנחנו קבענו שזה לא טוב להם, לי זה היה מאוד קשה הסיטואציה הזו... בדיוק למדתי באיזשהו קורס על שיטות או גישות למיניהן ההומניסטי והרפואי, ואז אני אומרת איפה אני ואיפה הם... אני כל כך סיעודית בקטע הזה... אני קובעת מה מותר לה ומה אסור לה, הא כן יכולה והיא לא, איפה הפתיחות... וכשראיתי שהיא כל כך נפגעת, פיזית, אמרתי אני חייבת לעצור את זה וזה מה שעשיתי" (רונה, 3-4).

רונה, אשר גילתה בראיון מודעות לתפיסות ביקורתיות ביחס לאנשים עם מוגבלות, הביעה בדבריה חרטה על שלא אפשרה לבתה להחליט בעצמה כיצד להתנהל בקשר זוגי אינטימי בו הייתה מעורבת. יחד עם זאת, בסוף דבריה, שוב חזרה רונה והצדיקה את אופן פעולתה, בצורך לגונן על בתה מפני פגיעה.

נינה גם היא התייחסה בדבריה לדפוס של מניעה כעונה על הצורך לגונן על בתה:

"אומרים שזה מותר" [...] אם היא רוצה לעשות עם מישהו אחר זה מותר וצריך ללמד אותה מה מותר וזה לא נורא וצריך לשמור אבל אני באופן אישי לא כ"כ מסכימה אני לא צריכה שהיא תיכנס להיריון ודברים

כאלה" (נינה, 9). נינה הביעה התנגדות לכך שבתה תקיים יחסי מין מחשש מהריון. מניעת יחסים מיניים מנשים עם מוגבלות שכלית מאפיינת את ההורים לנשים, כאמור, אך היא נתפסה לעיתים כמוצדקת גם בעיני הורים לגברים עם מוגבלות שכלית: "שמענו על מקרים של בנות שנאנסו, על בנות שניצלו את מצבן, בנים שניצלו את המצב שלהם הפיזי, שהם לא יכולים. אני בטוחה שזה קשור לזה". (רבקה, 4). דברים אלה משקפים את התפיסה לפיה הנשים פגיעות יותר מגברים לאלימות מינית. ניתן לזהות דפוס זה גם בדבריה של לינדה, אשר תיארה כיצד ניסתה ללמד את בנה להימנע ממגע מיני לא רצוי:

"נגיד בגיל 18 שאמרתי לא לתת לאנשים.. לא לתת לאנשים שיגעו לו ב.. וואו, זה בגלל שלא התכוונתי, לא לתת לאנשים שיגעו בו, אסור לגעת, אסור שמישהו יפתח לך את החנות ויראה, אסור שישתכלו זה כן מאוד מאוד הזהרתי אותו מזה בחינוך, זה איך קוראים לזה, זה הגוף שלך ואסור שמישהו אחר ייגע בכך במיוחד שאתה לא אוהב את זה" (לינדה, 9-10).

אם כך, הצורך של ההורים לגונן על ילדיהם מפני הריון בלתי רצוי ומפני פגיעה מינית, ומאפיין בעיקר הורים לנשים, הם אלה שעומדים לנגד עינים כאשר הם פועלים למניעת ביטויי המיניות של ילדיהם.

תחימה

דפוס בולט נוסף שמאפיין את התנהגותם של הורים לגברים הוא תחימה של ביטויי המיניות של בניהם למקום או למצב מסוימים. לרוב תגובת התחימה מתעוררת כאשר ההורים עדים להתנהגות מינית של ילדיהם שנתפסת בעיניהם כלא מקובלת:

"ויש הרבה פעמים ש.. שאני אומרת לו 'לא, עכשיו אנחנו לא נוגעים', כאילו, 'לא נוגעים אחד בשני', נורא קשה לו כי.. כי הוא ילד מחבק, והוא ילד שמחבקים אותו, והוא ילד חם ו.... וכיף ל.. לאנשים לחבק אותו כי הוא שניה והולך וזה.. זה לא נשאר הרבה זמן אז.. אז הרבה פעמים אני אומרת לו 'לא', כאילו, מותר חיבוק שלום בהתחלה, מותר חיבוק שלום אחר כך, אבל לא כל היום אה.. חיבוקים". (רחל, 7)

רחל שתיארה את החיבוקים של בנה כביטויי מיניות, הסבירה לבנה מה מותר ומה אסור, וכך הגבילה את התנהגות זו. בדומה, גם דניאלה תיארה את תגובתה כלפי בנה אשר נהג לאונן בגינה, כאשר היה מביט בשכנתם, הילדה:

"...אני פשוט הייתי צריכה לקרוא לו, כמובן ברגע שהוא יצא החוצה אני אני באה בחוץ עם אלף עיניים אבל כמה שמאוד השתדלתי שהוא לא מרגיש בזה, ואז אני קראתי לו רק, 'דורון, אתה רוצה לבוא לחדר?', הוא בשמחה רבה, מיד הפסיק, הוא ידע מיד על מה מדובר, הפסיק ועלה לחדר, אחרי עשר דקות מבסוט, יורד למטה, כל היום". (דניאלה, 3)

גם רחל וגם דניאלה תיארו פעלו למנוע מבניהן התנהגות מינית לא נורמטיבית, תוך הסבר לגבי צורת התנהגות נורמטיבית. האופי החינוכי של דפוס ההתייחסות המגביל, הופיע גם אצל ההורים האחרים. התחימה במקרים אלה נובעת מהחשש מהתנהגות מינית פוגענית- אם מצד הבן ואם כלפיהם, הוא מתמצה במותר ובאסור- איך להימנע מלפגוע מינית או מלהפוך לקורבן לתקיפה מינית.

מניע אחר לדפוס זה עולה מדבריו של ראובן, שתיאר כיצד בנו פנה אליו בבקשה להיות ולהתחתן עם בחורה עם מוגבלות: "בא אליי אומר לי, אבא אני רוצה אותה, אנחנו רוצים להתחתן..." (ראובן, 8). לאחר דין ודברים שניהל האב עם בנו ועם אביה של אותה בחורה, בנוגע לאופן בו יקיימו יחסי מין, שלל אפשרות זו מבנו: "אמרתי לו תעזוב אותי ממנה, תחפש אחרת" (ראובן, 9-8). בהמשך הוא תיאר כיצד מנע מבנו לקיים יחסי מין מלאים עם נשים, אלא אם כן זוהי אישה ללא מוגבלות:

"דאגתי שהוא לא יכפה את עצמו מינית על אף אחת וגם כשיפתח לו הכיוון מיני.. הוא יידע איך להתנהג... אוקיי? אם אתה שכבת עם מישהי רגילה והיא נכנסה להיריון, תסגור עליה אל תדאג אני פה.. כל השאר, תיזהר.." (ראובן, 11-12).

מבין השורות ניתן להבין כי האב חשש מהריון בלתי רצוי, מאשה עם מוגבלות. עם זאת, הריון מאשה ללא מוגבלות נתפס בעיניו כפחות בעייתי. נראה כי עמדה זו מסבירה גם את האיסור שהטיל האב על הבן להתחתן עם האשה עם המוגבלות, תוך עידודו למצוא אשה אחרת, ראוייה בעיניו.

אפשר

דפוס פעולה נוסף שעולה בעיקר מדבריהם של ההורים לגברים הוא כזה שמאפשר לילדיהם לבטא את מיניותם באופנים שונים. לעיתים ההורים התייחסו בדבריהם לאי מניעה של ביטויי המיניות של ילדיהם. "למנוע מה פתאום בשום פנים ואופן אני שמחה שהוא מספק את עצמו בצורה כזו". (תמי, 3). דבריה של תמי מדגימים כיצד אי מניעת ביטויי המיניות של הילדים נתפסת בעיניה כפעולה המאפשרת אותם. גם מדבריה של רותי עולה כי חוסר ההתערבות שלה ביחסים של בתה עם גבר מאפשרים את קיומם: "קשה לי איתה, עכשיו היא גם יוצאת עם מישהו מבוגר ממנה בהרבה.. לא התערבתי, לא אמרתי כן או לא, אה.. היא שואלת הרבה פעמים, הוא גדול ממנה בהרבה, באיזה שהוא מקום אני אומרת, הוא יותר מבוגר, אולי עדיף מכל הילדים האלה". (רותי, 5). גם הדסה התייחסה למתן האפשרות לבנה לאונן כפעולה אקטיבית שלה: "כן אני נותנת לו את הפורקן שלו, ברמה של - אם הוא צריך" (הדסה, 1-2). התייחסות האימהות לעצם מתן האפשרות לאונן, מדגישה

שאוננות הבן אינה נתפסת כדבר מובן מאליה. דניאלה מתארת התערבות שמטרתה לאפשר לבנה לאונן כל בוקר, ככל הניתן, אך מעורבותה בה היא אקטיבית יותר:

"וכל עוד שלא היה צריך לצאת ממש ממש מוקדם אז אני השארתי אותו קצת בבית, או שהוא לבד עלה למעלה אחרי ארוחת בוקר, ואיזה עשר דקות – רבע שעה אני שומעת שהוא בדלת [...] אחר כך יצא החוצה, הדלת נשארת בחוץ והוא מבסוט, ממש מבסוט לכל, לכל היום. אני קראתי לזה תמיד הארוחת בוקר הראשונה... זהו" (דניאלה, 5).

דניאלה פינתה עבור בנה זמן לצורך אוננות, גם אם לא דרש זאת. מדבריה עולה שכשם שתפקידה כאם הוא לדאוג לארוחת בוקר עבור בנה, כך תפקידה גם לדאוג לכך שיאונן לפני שמתחיל את היום.

הרחבת אפשרויות

בנוסף להתערבות המאפשרת את ביטויי המיניות הקיימים של הילדים, ישנם הורים לגברים שפועלים למען הרחבת ההזדמנויות של ילדיהם לבטא את מיניותם. הדסה, למשל, סיפרה על אירוע בו לא אפשרו לבנה לאונן במסגרת בה הוא גר, היא נאלצה להתערב על מנת לאפשר לו לעשות זאת:

"הוא הגיע מהתעסוקה והוא היה צריך לאונן, מה לעשות. והוא לא אומר "אני מאונן", הרי הוא לא יודע להגיד מה הוא עושה. [...] והוא נשכב על הבטן. והיא הייתה לחוצה ללכת, והייתה חייבת לעשות לו מקלחת! אבל הוא לא רוצה מקלחת עכשיו. תעזבי אותי, תני לי את החיים שלי רגע, תרדי לי מהווריד. והיא לא וויתרה לו. והוא נכנס לעצבים שם. והוא כיסח אותה. הוא פשוט כיסח אותה. [...] הוא העניף אותה [...] הגעתי לדירה. והוא היה עצבני רצח. תקשיבי, הוא היה עצבני. אמרתי לו - ליאור למה אתה כועס? אתה רוצה למיטה? והוא אמר לי "כן". אמרתי לו "בוא. לך תנוח עשר דקות, רבע שעה". ואיך שהוא הגיע למיטה הוא פשוט התחפך והמשיך לאונן. ואז הבנתי שבעצם היא הפסיקה אותו. וזה היה - הוא לא יכל להגיד לה תעזבי אותי, כאילו, זה הדבר הכי פרטי שיש. ו... מאוד כעסתי... [...] אני נתתי לו, סגרתי את הדלת, העפתי את כולם. העפתי אותם. אמרתי אף אחד לא מפריע. אחרי רבע שעה הוא קם, כולו מחויך, כולו אנרגיות" (הדסה, 7-8).

מדבריה של הדסה עולה כי היות ובנה לא יכול לבטא במילים את הצורך המיני שלו, היא זו ששימשה לו לפה, וייצגה בפני הצוות את הצורך שלו לאונן. גם מדברי אלה עולה כי לעיתים, פעולה כגון אוננות של אנשים עם מוגבלות שכלית, אינה נתפסת כמובנת מאליה, אם ידי ההורים, ואם על ידי גורמים נוספים המעורבים בחייהם.

ביטוי נוסף להתערבות למען הרחבת האפשרויות לביטוי המיניות של ילדיהם מסוג זה ניתן למצוא בדבריה של רבקה, המספרת כיצד לקחה על עצמה לחפש עבור בנה הזדמנויות לקיים קשר מיני. אם במסגרות אליהן שייך בנה, ואם בחיפוש אחר מסגרות להיכרויות:

"אבל אין לו הרבה הזדמנויות באמת להתפתח בכיוון - בהיבט המיני. אבל זה מה יש. למרות שאני מנסה דרך המקום שהוא נמצא, גם מאוד בקשתי - את יודעת - אם זה בשיחות ואם שיאפשרו מפגשים של בנים ובנות, ואולי אפילו לפתח - זה לא ממש קורה" (רבקה, 1-2).

"אין איזושהי מסגרת שבאמת אפשר לפנות ולחפש, כמו שיש משרדים של הכרויות. פעם אני התקשרתי. אבל זהה ממש לא מה שאני התכוונתי" (רבקה, 5).

גם ראובן מספר על תכניתו למצוא לבנו קשר זוגי שיאפשר לו גם לבטא את מיניותו. מדבריו עולה תפיסה כי זהו תפקידו של האב היות ולהערכתו הבן לא יוכל לעשות זאת בעצמו:

"אני אביא לך מישהי, ואני אגייר אותה, היא תהיה בת זוג שלך, היא תהיה גם המטפלת שלך וגם בת זוג, אין כאן בעיה, מהודו אפשר להביא מכל מקום..." (ראובן, 7).

ערוץ נוסף להרחבת אפשרויות הביטוי המיני אליו התייחסו חלק מההורים לגברים הוא פניה למין בתשלום², אולם הוא הועלה על ידי ההורים כאפשרות לא ממומשת. כך רבקה, למשל, מתארת:

"אני זוכרת שאפילו הייתה תקופה שבעלי נורא רצה להפגיש אותו אפילו עם... ממש לאפשר לו פורקן מיני בצורה... אפילו לרכוש את זה. אה... זהו, אבל בעיקרון זה לא ממש קרה" (רבקה, 2). הדסה, סבורה כי מין בתשלום צריך להיות חלק מהשירותים שמקבלים אנשים עם מוגבלות שכלית במסגרות השונות אליהם הם משתייכים: "אני חושבת שצריך לתת להם, כמו שיש ריפוי בעיסוק וקלינאית תקשורת ופיזיותרפיסט. זה משהו שצריך להיכנס בתוכנית. כי חד משמעית יש להם צרכים! (הדסה, 10). גם ראובן היה רוצה שבנו יקיים יחסים עם אישה בזנות, יחד עם זאת, כמו הורים אחרים, קשה לו להיות מעורב בתהליך, ולכן הוא נמנע מכך: "לי יש בעיה, אני אבא שלו, יש לי בעיה לקחת אותו... [...]. אני ארגיש לא טוב לקחת אותו, ליצאנית, סליחה על הביטוי... כן? כי זה מה שהוא צריך, הוא צריך לפרוק... הוא צריך לפרוק מיניות" (ראובן, 4).

דבריהן של הדסה, רבקה וראובן מתארים התערבות הורית שמטרתה הרחבת רפרטואר הביטוי המיני של ילדיהן, שלרוב מסתכם באוננות. למעט הדסה, אשר פעלה לאפשר לבנה לאונן גם במסגרת המגורים, ניסיונותיהם של רבקה, לאה וראובן שפעלו להרחבת ביטויי המיניות של ילדיהם גם מחוץ לשגרת יומם, לא התממשו.

האופנים בהם פועלים ההורים ביחס למיניות ילדיהם הם מגוונים, ונעים על הטווח שבין מניעה של ביטויי מיניות, הגבלתם, אפשרות, והרחבתם. לעיתים ההורים פועלים באופן עקבי

² בחלק זה מובאים דברים שנאמרו על ידי ההורים על מין בתשלום לפני שהעליתי בפניהם את השאלה בנוגע לסוגיה זו.

בהתאם לאחד הדפוסים. לעיתים, בעיקר ככל שהבן או הבת פעילים מינית, הם נעים בין דפוסי הפעולה השונים. מה שעומד בבסיסם של מרבית דפוסי הפעולה הוא תפיסת המיניות כמקור לבעיות, בעיקר סביב סוגיית הפגיעה המינית. בולטים בשונותם דפוסי הפעולה הכוללים אפשר והרחבת אפשרויות, אשר אפיינו רק הורים לגברים ופחות בלטו בראיונות, ובבסיסם עומדת לרוב תפיסת המיניות כחיובית.

סיכום הממצאים

הורים לגברים ונשים עם מוגבלות שכלית רואים עצמם כאחראים הבלעדיים על חיי בניהם ובנותיהם, בין אם הם מתגוררים יחד עמם ובין אם הם מתגוררים במסגרות דיור אחרות. ההורים חשופים לביטויי המיניות של ילדיהם במרחבים שונים הקשורים לצרכי התמיכה של ילדיהם, כמו גם לפיקוח עליהם, מצד ההורים וכן מצד אנשי מקצוע.

נראה כי הראיונות היוו עבור ההורים הזדמנות, כנראה יוצאת דופן, לדבר על המיניות של בניהם ובנותיהם. הקושי בגיוס נחקרים שיסכימו להשתתף במחקר בנושא, והקושי של ההורים אשר השתתפו במחקר לספר על מיניות ילדיהם, העידו על היעדרו של נרטיב מגובש קודם ביחס לנושא המחקר. יחד עם זאת, ההורים, אשר טוו את סיפוריהם במהלך הראיונות, שיתפו בסיפורים רלוונטיים רבים על ביטויי המיניות המגוונים של בניהם ובנותיהם.

תפיסות ההורים ביחס למיניות בניהם ובנותיהם מאופיינות בהתלבטויות, דילמות, וסימני שאלה בנוגע לקיומה של מיניות אצל בניהם ובנותיהם, וביחס לערכה של מיניות זו בעיניהם. מחד, ההורים מתבטאים בניגודיות חדה שנועה בין תפיסת ילדיהם כחסרי מיניות לבין תפיסתם כבעלי מיניות יתר, שני קטבים המצביעים על מיניות בלתי נורמטיבית, אשר מתקיימים לעיתים במקביל, זה לצד זה בתפיסות ההורים. סימני השאלה בנוגע לנורמטיביות המיניות של בניהם ובנותיהם, צובעים את האופן בו ההורים תופסים את מיניותם שלהם. ההורים מתארים את מיניות ילדיהם כמקור לבעיות, בעיקר לאור סוגיית הפגיעה המינית אשר בולטת מאוד בשיח של ההורים, וכוללת סיפורים רבים על פגיעות מיניות שעברו ילדיהם, וחשדות לפגיעות מיניות שלא ניתן היה לאושש, כמו גם חרדות שלהם מפני פגיעה מינית בבנים ובבנות, ומפניה פגיעה מינית של הבנים באנשים אחרים. תפיסת גברים ונשים אלה כקורבנות פוטנציאליים או כתוקפים פוטנציאליים עברה כחוט השני לאורך התמות המרכזיות וניכר כי השפיעה על הערך שהם מייחסים למיניות ילדיהם, ועל דפוסי המעורבות של ההורים במיניות ילדיהם.

מאידך, עלו מההורים גם קולות אחרים, המכירים במיניותם של ילדיהם, וקוראים למימוש זכותם של בניהם ובנותיהם למיניות, מתוך תפיסתה כחיובית. קולות אלה, המבטאים

תפיסות של מיניות נורמטיבית של הבנים והבנות עם המוגבלות השכלית, משוקעים בתוך סביבה המאופיינת לעיתים במדיניות המדכאת ואוסרת על ביטוי מיניות של אנשים עם מוגבלות שכלית במסגרות חינוך ומגורים, ובהיעדר הזדמנויות חברתיות ותמיכה מקצועית לאנשים עם מוגבלות שכלית ולהוריהם בנושא.

למרות שניתן לזהות בדברי ההורים נטייה ברורה לכיוון תפיסתם ילדיהם כחסרי מיניות, או כבעלי מיניות יתר, ותפיסת מיניותם כמקור לבעיות, סוגיות אלה אינן מוכרעות באופן חד-משמעי וברור, אלא נוכחות בנרטיב ההורי וחושפות את מצב העמימות בו מצויים ההורים ביחס למיניות בנם או בתם.

מעורבותם הרבה של ההורים בחיי בניהם ובנותיהם מעמתת אותם עם מצבים בהם הם נדרשים להכריע בהתלבטויותיהם ביחס למיניות ילדיהם. ההורים מתארים שני דפוסי מעורבות מרכזיים במיניות ילדיהם: המנעות והתערבות, המתבטאת בצורות שונות: מניעה, תחימה, אפשרור וכן הרחבת האפשרויות לביטוי מיני. בבסיס הדפוסים הבולטים: המנעות, מניעה ותחימה, עומדת תפיסת המיניות כמקור לבעיות והחשש מפגיעה מינית. הדפוסים הפחות שכיחים היו הדפוסים של אפשרור והרחבת האפשרויות לביטוי מיני, אשר אפיינו הורים לגברים. הדפוסים השונים התקיימו לעיתים זה לצד זה.

תפיסות ההורים את מיניות בניהם ובנותיהם ומעורבותם ביחס למיניות בניהם ובנותיהם רוויות במתחים ובדילמות. למרות המגמה הברורה של תפיסת המיניות כלא נורמטיבית וכמקור לבעיות, הם נותרים בלתי פתורים. נוכחותם של מתחים ועמימויות אלה ממחישה את המורכבות הרבה הקיימת באופן בו ההורים לגברים ונשים עם מוגבלות שכלית תופסים ומתייחסים למיניות ילדיהם.

דיון

מטרת המחקר הייתה לבחון את תפיסותיהם של הורים ביחס למיניותם של גברים ונשים עם מוגבלות שכלית. מממצאי המחקר מצביעים על הקושי של ההורים לדבר על מיניות ילדיהם, נושא אשר לא זכה להתייחסות משמעותית במחקרים קודמים בנושא. בנוסף, מהממצאים עולים מתחים ודילמות המאפיינים את תפיסות ההורים ביחס למיניות ילדיהם ואת מעורבותם. ממצאי המחקר חושפים גם תובנה חדשה ומעניינת, הקשורה למרחב המגע הפיסי בין הורים לילדים, הנע בין ביטויים פיסיים של אהבה וטיפול לבין ביטויים של מיניות אסורה.

בדיון אסקור את ממצאי המחקר על רקע ממצאים ממחקרים קודמים המצביעים גם הם על מתחים ודילמות בתפיסות ובפרקטיקות ההוריות. בנוסף, אבחן את הקושי של ההורים לדבר על מיניות ילדיהם באמצעות בחינת האיומים הפוטנציאליים הכרוכים בנושא המחקר, כמו גם את הסיבות שבגינן ההורים בחרו, בסופו של דבר, לחלוק סיפורים, חוויות ורגשות הקשורים למיניות ילדיהם; כמו כן, אבחן את המרחב העמום בין יחסי טיפול ואהבה ליחסים אינססטואליים באמצעות ניתוח השיח החברתי-תרבותי העוסק במגע פיסי בין הורים לילדיהם הצעירים, ובחינת מורכבויות נוספות במרחב זה, המאפיינות יחסי הורות לאדם עם מוגבלות שכלית. לבסוף, אעסוק בגבולות ההכללה של המחקר, בתרומת המחקר, בהצעות למחקרי המשך, ובהצעות לפרקטיקה.

בחינת ממצאי המחקר על רקע ממצאי מחקרים קודמים

ממצאי המחקר מצביעים על מורכבות מרובה באופן בו תופסים ההורים את מיניותם של בניהם ובנותיהם, ועל דפוסים מגוונים של מעורבות הורית בביטויי המיניות של ילדיהם. המורכבות באופן בו תופסים ההורים את מיניות ילדיהם באה לידי ביטוי בשני צירים מרכזיים של עמימות הנוגעים לעצם קיומה של המיניות וגבולותיה, ולערך שההורים מיחסים לה. תמות אלה באות לידי ביטוי גם במחקרים קודמים. כך, שאלת קיומה של מיניות אצל הבנים והבנות עם המוגבלות השכלית עלתה בחלק מן המחקרים. Ponwall ועמיתיו (2011) הצביעו במחקרם, בדומה לממצאי המחקר הנוכחי, על הקושי של ההורים להתייחס לשאלה זו כתוצאה מן הפער בין הביטויים המיניים של ילדיהם, לבין מאפיינים אחרים בהתנהגותם, שנתפסו על ידם כילדותיים, וכתוצאה מצרכי התמיכה שלהם. מחקרים קודמים הצביעו על הכחשת מיניותם של הבנים והבנות מצד חלק מן ההורים, למרות שהיו עדים לביטויים ברורים של מיניות כגון עניין בבני המין השני או ביטויים פיסיים כגון נשיקות וחיבוקים (Ponwall et al., 2011; Swain & Thirlaway,).

1996), בעוד שבמחקר הנוכחי בולטת מגמה של הכחשת קיומה של מיניות וצרכים מיניים אצל הילדים, קיימים גם סדקים והתלבטויות ביחס למגמה זו ומידה מסויימת של הכרה במיניותם. יתכן וההבדלים בתפיסות נובעים מהבדלים בגילאים של האנשים עם המוגבלות השכלית, אשר היו מתבגרים או אנשים צעירים במחקרים הללו (Ponwall et al., 2011; Swain & Thirlaway, 1996), וברמת המוגבלות, אשר במחקרם של Swain & Thirlaway (1996) הייתה מוגבלות מורכבת ועמוקה יותר, גורם אשר נמצא כמשפיע על עמדות הורים ביחס למיניות של אנשים עם מוגבלות (Morales et al., 2011).

בנוסף, התלבטות ההורים באשר לערך של מיניות ילדיהם באה לידי ביטוי במחקריהם Ponwall ועמיתיו (2011), ושל Löfgren-Mårtenson (2004). בדומה לממצאי המחקר הנוכחי, גם הם מצביעים על התלבטות סביב תפיסת המיניות כחיובית ורצון לאפשר לבניהם ובנותיהם לבטא את מיניותם, לבין תפיסת הבעיות העשויות לנבוע מביטוי מיניותם, ביניהן החשש מהריון לא רצוי, מהתעללות מינית, או מאובדן שליטה של הבן על מיניותו. השיח על היבטים של מיניות לא נורמטיבית, הבא לידי ביטוי בתפיסה א-מינית של הילדים, וכן בחשש מאלימות מינית, ובתפיסת הפגיעות של הבנים והבנות לאלימות מינית בולט מאוד במחקרים הללו, בדומה למחקר הנוכחי.

המחקר הנוכחי מצביע על מגוון דפוסים של מעורבות הורית ביחס למיניות הבנים והבנות, הנעים על טווח שבין בין המנעות, מניעה, תחימה, כדפוסים הבולטים יותר, לבין אפשר ורחבת האפשרויות לביטוי מיני, אשר היו פחות שכיחים, ואפיינו רק הורים לגברים. ההמנעות ההורית מלהתייחס למיניות ילדיהם או לשוחח עמם על הנושא בולטת מאוד בקרב הורים גם במחקרים קודמים (Evans et al., 2009; Isler et al., 2009; Ponwall et al., 2011). בדומה למחקר הנוכחי, ההורים מתארים את ההמנעות כנובעת מחשש ששיחה על הנושא תפתח תיבת פנדורה של צרכים מיניים שלא ניתן יהיה לספקם או התנהגות מינית לא נורמטיבית. כמו כן מוסברת ההמנעות כנובעת מחוסר ודאות בנוגע ליכולת הילדים להבין אינפורמציה בנושא ולהתמודד עמה וקושי של הורים לשוחח על מיניות עם בניהם ובנותיהם (Isler et al., 2009; Ponwall et al., 2011). דפוס התערבות מניעתי בולט גם הוא במחקרים קודם (Löfgren-Mårtenson, 2004), כמו גם דפוס התוחם את ביטויי המיניות של הילדים, להקשרים נורמטיביים (Löfgren-Mårtenson, 2004; Ponwall et al., 2011), כפי שעלה מן המחקר הנוכחי. דפוסים

המאפשרים את ביטויי המיניות או מעודדים אותה היו שכיחים פחות במחקרים קודמים (Löfgren-Mårtenson, 2004; Ponwall et al., 2011), בדומה למחקר זה.

במחקר זה, כמו במחקרים קודמים, ניכר כי הזכות לביטוי מיני נדחקת, לטובת פרקטיקה של הגנה מפני פגיעה מינית. פרקטיקות של חוסר תמיכה ושל מניעת ביטוי המיניות של אנשים עם מוגבלות שכלית מצד אנשי מקצוע ומסגרות הנותנות שירות לאנשים עם המוגבלות השכלית, על רקע הצורך להגן עליהם ועל אחרים מפני פגיעות מיניות, בולטות במחקר זה, כמו במחקרים קודמים. הפרקטיקות הללו כוללות מסגרות דיור אשר אינן מאפשרות לאנשים עם המוגבלות פרטיות, ואף כוללות פיקוח שמטרתו המוצהרת או הסמויה הינה מניעה של קיום יחסי מין (Apell, 2010; Hough, 2012; Löfgren-Mårtenson, 2004), היעדר הזדמנויות חברתיות אשר יאפשרו לילדיהם להכיר בני זוג פוטנציאליים, והיעדרה של תמיכה מקצועית לאנשים עם המוגבלות השכלית ולהוריהם שמטרתה לעודד ולאפשר ביטוי מיניות באופן בריא ונורמטיבי (Hough, 2012; Ponwall et al., 2011; Rogers, 2010).

הקושי של ההורים לדבר על מיניות בניהם ובנותיהם עם המוגבלות

הקושי של ההורים לדבר על מיניות בניהם ובנותיהם עם המוגבלות השכלית, הוא אחד הממצאים הבולטים במחקר. כאמור, קושי זה התבטא בתהליך הממושך והמסועף של גיוס משתתפים, ובקושי של ההורים לדבר בראיונות. יתרה מכך, בראיונות בלטו ביטויים רבים אשר העידו על היעדרו של נרטיב קודם בנושא, ובנייתו של נרטיב במהלכם. תוכן דברי ההורים היה מאופיין בעמימות מחד ובסתירות מאידך, וצורת הדיבור שלהם הייתה לעיתים מקוטעת, מגומגמת, עמומה וסתומה. השאלה מדוע ההורים התקשו כל כך לדבר על מיניות בניהם ובנותיהם עם המוגבלות השכלית במהלך הראיונות, בולטת עוד יותר לאור המעורבות הרבה והעמוקה בחיי בניהם ובנותיהם, ולאור החשיפה הרבה של ההורים לביטויי המיניות המגוונים של הבנים והבנות במרחבים שונים, שתיארו ההורים.

על מנת לבחון מה עומד בבסיס הקושי של ההורים לדבר על הנושא, אתייחס למושג "מחקר בנושא רגיש", ואבחן באמצעותו כיצד המרחבים השונים המרכיבים את נושא המחקר הנוכחי וההצטלבויות ביניהם עשויים לאיים על המשתתפים בו. בהמשך, אציע הסבר לבחירתם של ההורים להשתתף במחקר, למרות הקשיים והאיומים הרבים הכרוכים בו עבורם.

הראיונות כמרחב של איומים פוטנציאליים

ריאיון העומק האיכותני עשוי להיות חוויה מורכבת, מאתגרת ומתגמלת כאחד, עבור המרואיין. בכל מקרה, מדובר בסיטואציה של שיחה אישית ומעמיקה עם המרואיין, שלרוב הוא זר

למראיין. זהו מעמד בו נדרש המראיין להכניס את המראיין אל תוך עולמו, ולספר לו אודות חוויותיו (שקדי, 2003). לעיתים, הריאיון גורם למראיין להיחשף בפני המראיין בצורה זו או אחרת, לחשוב על נושאים שלא חשב עליהם קודם, לדבר על נושאים עליהם לא דיבר קודם, ולחשוף מידע אינטימי ורגיש ששמר לעצמו, או חלק עם מעטים (Dickson-Swift et al., 2007). סיטואציות כאלה עשויות להיות מלוות באופן טבעי בקושי לדבר, ולכן נדרש מראיין מיומן אשר יצור אוירה אמפטית מכילה ומאפשרת גם במצב עניינים שעשוי להיות מביך מעצם טבעו (Dickson-Swift et al., 2007; שקדי, 2003).

ניתן להסביר את הקושי של משתתפי המחקר לדבר על מיניות בניהם ובנותיהם עם המוגבלות השכלית לאורן של הרגישויות המובלעות בנושא המחקר. מקובל כי נושאים כגון התנהגות מינית, סטייה, אלכוהוליזם או אלימות, נחשבים לנושאים רגישים במחקר (Dickson-Swift et al., 2008). רנזטי ולי (Renzetti & Lee, 1993), מתייחסים למחקר בנושא אינטימי, מביש או מפליל כמחקר בנושא רגיש. מחקר רגיש מבוסס על קיומו של איום פוטנציאלי על המעורבים במחקר. מחקר עשוי להיות מאיים כאשר הוא עוסק בתחומים פרטיים, מעוררי רגשות כגון מתח או חרדה, או מקודשים, מתמקד בסטייה ועשוי לחשוף מידע סטיגמטי או מפליל, או בעל השלכות שליליות שעשויות להיגרם לאורם של הקשרים חברתיים, כלכליים או פוליטיים רחבים, למשל, במקרים בהם המחקר נוגע ליחסי הכוח בחברה (Lee, 1993; Renzetti & Lee, 1993). תפיסה של נושא מחקר כ'רגיש' עשויה להיות עניין אינדיבידואלי כמובן, אך גם תלוית תרבות והקשר. למשל, עצם ההגדרה של נושא כפרטי, או כטאבו, היא כזאת (Dickson-Swift et al., 2008; Lee, 1993; Renzetti & Lee, 1993). יתרה מכך, מסורת המחקר הפמיניסטי, המבוססת על התפיסה כי "האישי הוא הפוליטי", מתייחסת לחשיפה של היבטים אישיים בחייהם של המשתתפים כאמצעי לחשיפת יחסי הכוחות החברתיים הפועלים על נושאים שנתפסים לכאורה כפרטיים (Dickson-Swift et al., 2008).

ברצוני לטעון כי נושא המחקר הנוכחי עשוי להכיל בתוכו איומים פוטנציאליים רבים עבור המשתתפים בהקשרים הרבים והמצטלבים של הורות, מיניות ומוגבלות. בחלק זה אציג כיצד, לאורן של תפיסות חברתיות המעוצבות על ידי יחסי הכוחות החברתיים, כל אחד מהנושאים הללו בפני עצמו עשוי להוות איום עבור המשתתפים במחקר, וכיצד ההצטלבויות ביניהם מקפלות בתוכן גם הן איומים פוטנציאליים ברבדים שונים.

הורות. ראשית, למרות שדיבור של הורים על ילדיהם אינו דבר נדיר, נראה כי בהקשר של ראיון עומק דיבור כזה עשוי להיות כרוך באיומים פוטנציאליים. משפחה והורות כוללים בתוכם מרחבים אישיים ואינטימיים שלא תמיד מדוברים, וחשיפתם עשויה להיות לעורר רגשות לא פשוטים. מוסד המשפחה, וההורות בפרט, מקיימים יחסי גומלין מורכבים עם כוחות חברתיים תרבותיים ופוליטיים, בין השאר, באמצעות יצירה והפצה של שיח על התפקיד ההורי ושל דימויים משפחתיים והוריים (אדר בוניס וצימרמן חמד, 2007). הדיבור של ההורים על ילדיהם עשוי לעמת אותם עם פער בין תפקודם ההורי לבין הנורמות המקובלות. כל אלה עשויים לעורר מתח או חרדה אצל ההורים, ואף לגעת באמיתות מקודשות שההורים אינם רוצים להסתכן בסדיקתם. לדוגמא, אימהות כרוכה בתחושת אשמה תמידית העולה מהפער והמתח שבין חווית האימהות של האם לבין המצופה ממנה על ידי החברה במסגרת תפקידה האמהי (וורנר, 2005).

מוגבלות. דיבור על מוגבלות במסגרת ראיון, עשוי גם הוא להיות איום פוטנציאלי על המשתתפים, שכן המוגבלות עצמה נתפסת כטרגדיה (Barnes & Marcer, 2003; Oliver 1990), וכתופעה אבנורמלית המקפלת בתוכה סטיגמטיזציה (Thomas, 2007). לפיכך, יתכן שהדיבור על הנושא יעורר רגשות של מתח וחרדה אצל ההורים, ואף יחשוף מידע סטיגמטי על בניהם ובנותיהם עם המוגבלות. יתרה מכך, טיבם של יחסי הורה עם בנו או בתו עם המוגבלות, החורגים מהנורמה של יחסי הורה עם בנו או בתו הבוגרים בשל מעורבותם ההורים העמוקה והמתמשכת של הורים לאנשים עם מוגבלות בחיי ילדיהם (Heller et al., 1997; Ha et al., 2008; Ray, 1993); ינאי יצחק, 2009) עשוי להעצים את האיום הפוטנציאלי שבשיח על הנושא.

מיניות. מיניות היא נושא המעורר חרדה, בושה ומבוכה, ונחשב לטאבו (Zerubavel, 2006; Sanders, 2007). פוקו (1996) מתייחס למיניות כאל תוצר חברתי והיסטורי. לדידו, האמת החבויה, הפרטית והאותנטית שיש לכל אחד ביחס למיניות הושתלה בו על ידי מנגנונים חברתיים שאוסרים, מצנזרים ומדחיקים, כחלק ממערך שלם של ידע/כוח הפועל בחברה המודרנית ומנהל את גופו ואת חייו של כל יחיד ואת חיי האוכלוסייה כולה. הדיבור על מיניות ממושטר ומפוקח, באמצעות כללים הקובעים היכן, מתי, באילו סיטואציות ובאילו הקשרים חברתיים אסור או מותר לדבר על הנושא. לאור זאת אבחן את ההקשרים של הורות ומיניות ושל מוגבלות ומיניות.

מיניות והורות. פוקו מתייחס למשפחה כאל מארג רווי במיניות המוסדרת ומפוקחת באמצעות מנגנוני פיקוח רבים ומגוונים, המסמנים את הסכנות המיניות רבות הקיימות במרחב זה. תפקידם של מנגנוני הפיקוח והסדרה של מיניות הילדים במרחב המשפחתי ובמרחבים

נוספים, הוא לשמור עליהם מסכנות מוסריות וגופניות, ציבורית ופרטיות. הוא גם מתאר כיצד הדיבור על מיניות בין הורים לילדיהם הוגבל באמצעים של טקט ודיסקרטיות (פוקו, 1996). הן הורים והן ילדיהם נמנעים משיח בנושא המיניות: באותה המידה שהילדים חשים שלא בנוח לשאול, ההורים חשים שלא בנוח לספר (Zerubavel, 2006). בהקשר זה בולט מאוד האיסור החברתי בדבר מגע מיני במסגרת קשר אינטימי שיחסי הכוחות בו הם בלתי שיוויוניים, ובאופן ספציפי, האיסור על גילוי עריות (Traina, 2011).

מיניות ומוגבלות. כיום כמו גם בעבר, אנשים עם מוגבלות נתפסים לרוב כחסרי מיניות, או שמיניותם מוגדרת במונחים של סטייה, ובכל מקרה מיניותם נתפסת כאבנורמלית (Bonnie, 2004; Brown, 1994; Milligan & Neufeldt, 2001; Schaaf, 2011; Shakespeare et al., 1996; Shildrick, 2007). אנשים אלה אינם נתפסים כעומדים בסטנדרטים של המיניות ההטרונורמטיבית, המבוססת על יחסים מונוגמיים, בין שני מבוגרים ממגדרים שונים אשר מתקיימים בפרטיות ומבוססים בראש ובראשונה על רבייה (Shildrick, 2007; Tepper, 2000). אנשים עם מוגבלות שכלית נתפסים כילדים חסרי יכולת להסכמה מודעת לקיום יחסי מין, בעלי פגיעות גבוהה לאלימות מינית, או כילדים עם דחפים מיניים של בוגרים שאינם ניתנים לשליטה (Löfgren-Mårtenson, 2004; Milligan & Neufeldt, 2001; Tepper, 2000). בנוסף, בדומה להומואים ולסביות, אנשים עם מוגבלות אינם נתפסים ככאלה שתורמים, או שיכולים או ראויים לתרום לעתיד האנושות באמצעות רבייה (Siebers, 2012).

שילדריק (Shildrick, 2007), המתבססת על משנתו של פוקו, מציעה הסבר לדינמיקה של השתקת מיניותם של אנשים עם מוגבלות, מהיבט של עונג מיני ותשוקה מינית בחברה המערבית. היא מתארת כיצד ההבניה של אנשים עם מוגבלות כחסרי מיניות, והיעדרה של התערבות חברתית בתחום זה, מהווה למעשה אמצעי שליטה במיניותם באמצעות מנגנון של הכחשה, או אי הכרה. שתיקה זו פרדוקסלית במיוחד לאור ההסדרה הרבה של תחומים רבים בחייהם של אנשים עם מוגבלות, ביניהם תעסוקה, גישה למוצרים ושירותים, חינוך וכן הלאה. להבדיל מפיקוח והסדרה קלאסיים, דוגמת הסדרה ופיקוח על הפיריון של אנשים עם מוגבלויות התפתחותיות, ניהול חתרני על ידי שתיקה, על פי שילדריק, הוא קשה מאוד למחאה או ערעור (Shildrick, 2007). עם זאת, השתקת מיניותם של אנשים עם מוגבלות אינה שלמה, שכן אל מול שיח משתיק המתייחס להיעדר מיניותם של אנשים עם מוגבלות, עולים שיחים אחרים, שתומכים

גם הם בערכי המיניות ההטרונורמטיבית, ביניהם ייצוגים תרבותיים רבים של אנשים עם מוגבלות כהיפר סקסואליים, כסוטי מין (Block, 2000; Carlson, 2001), כבעלי מיניות אקזוטית וביזארית (Waxman Fiduccia, 1999) או כקורבנות לאלימות מינית. קיימת גם הכחשת של מיניותם של אנשים עם מוגבלות בקול רם וברור, ולא בשתיקה, בשיחים רפואיים וחברתיים (Block, 2000; Kafer, 2003). השיחים המרובים ביחס למיניותם של אנשים עם מוגבלות, הטעונים במשמעויות חברתיות לא נורמטיביות מוסיפים נדבך נוסף לאיום הפוטנציאלי הרב הטמון בדיבור על מיניות ומוגבלות במסגרת הריאיון.

כפי שהצגתי, השילוב של הורות, מוגבלות ומיניות, במחקר העוסק במיניותם של אנשים עם מוגבלות שכלית מנקודת המבט של הוריהם, מקפל בתוכו מורכבויות רבות הקשורות לדיבור על הורות, מיניות ומוגבלות ועל דיבור על הורות לאנשים עם מוגבלות, וכן לדיבור על מיניות בכלל ובהקשרים של מיניות והורות ושל מיניות ומוגבלות. באופן ספציפי, השילוב הרב-מימדי של הורות לאנשים בוגרים, מיניות ומוגבלות שכלית מקפל בתוכו מורכבויות נוספות, אליהן אתייחס בהרחבה בהמשך הדיון, תוך בחינת ממצאים נוספים מהמחקר. כל ההקשרים הללו, שכל אחד בפני עצמו, כמו גם ההצטלבויות השונות ביניהם, מהווים נושאי מחקר רגישים, המכילים איומים פוטנציאליים עבור המשתתפים במחקר, מסבירים את הקושי המשמעותי של ההורים לדבר על מיניות בניהם ובנותיהם עם המוגבלות השכלית

הראיונות כמרחב של הכלה ושחרור

כיצד, אם כן, ניתן להסביר שלמרות היותו של המחקר הנוכחי מחקר ב'נושא רגיש' המקפל בתוכו איומים פוטנציאליים רבים, נמצאו, בסופו של דבר, הורים אשר הסכימו להשתתף בראיונות, ואותם הורים שיתפו, גם אם לא בקלות, באינפורמציה רלוונטית רבה? ברצוני להציע כי דווקא בגלל שזהו נושא המאופיין ברגישות מרובה ורב-מימדית, הראיונות היוו מסגרת בטוחה ומתאימה לדיבור על הנושא, וזאת משני טעמים.

ראשית, יתכן שבשל העובדה שמיניות היא נושא מביך, ולא תמיד מדובר, וכן בשל העובדה שהחלקים הבריאים במיניותם של אנשים עם מוגבלות מושתקים, ההורים נמנעו מלחשוב או לשוחח על הנושאים הללו, וחשו לעיתים שאין להם עם מי לשוחח על הנושא. מסגרת הריאיון אשר מספקת סביבה מכילה ומאפשרת, המבוססת על כבוד, תשומת לב, הבנה, ועניין אמתי של המראיין בסיפורו של המראיין (שקדי, 2003), היוותה קרקע בטוחה שאיפשרה את חשיפת "הסיפור שלא סופר" (Dickson-Swift et al., 2007). בנוסף, לעיתים דווקא זרותה של

המראיית, והעובדה שאין לה היכרות קודמת עם המרואיין, מאפשרת למרואיין להיפתח ולחשוף מידע רגיש, על נושאים שלא דיבר עליו בסיטואציות אחרות, גם לא עם הקרובים לו (שם).

בנוסף, מסגרת מכילה, המעודדת פתיחות ושיח על נושאים רגישים, ומוגבלת לראיון המתקיים בין שני אנשים שאין ביניהם היכרות מוקדמת, יוצרת מעין סיטואציה של וידוי. הוידוי הינו תהליך לא פשוט אך מאוד מתגמל, המספק למתוודה תחושת קתרזיס (Lupton, 1988, בתוך: Dickson-Swift, James, & Liamputtong, 2007). פוקו (1996) דיבר בהרחבה על הוידוי כמסגרת שיח לגיטימית על מיניות, להבדיל ממרחבים אחרים בהם דיבור זה אסור, הנערכת במסגרת של יחסי כוחות בין המתוודה למומחה. בתהליך הוידוי, הדיבוב הוא אחד האמצעים אשר הופכים את הדיבור על המיניות למדעי, יחד עם הפרשנות של דברי המתוודה על ידי המומחה, היוצרת את האמת על המיניות. יתרה מכך, אומר פוקו: "האמת - אם היא נאמרה בזמן, למי שצריך, ע"י מי שגם מחזיק בה וגם אחראי לה - מבריא" (פוקו, 1996, עמ' 49).

ברצוני להציע, שיתכן שגם ראיונות העומק שנערכו במסגרת המחקר הנוכחי, על ידי דמות שניתן להניח שנתפסה על ידי המרואיינים כסמכותית ומקצועית, היוו עבורם את המסגרת הלגיטימית שאפשרה להם, בעזרת דיבוב, להתוודות על הסיפור שלא סופר, על מיניותם של בניהם ובנותיהם. חלק מההורים אכן הביעו בתום הראיונות סיפוק והנאה מעצם השתתפותם בראיון, כפי שמתואר בפרק השיטה בחלק המתייחס לאתיקה במחקר. בנוסף, לאור העובדה שבמהלך הראיונות נמנעתי מלשפוט או לפרש את דברי ההורים, על מנת לאפשר להם להבנות את סיפורם באופן שבו הם חווים אותו, יתכן, על פי משנתו של פוקו, שרק עם קבלת דו"ח המחקר, הכולל את "האמת" - הפרשנות שלי כחוקרת ביחס לדברי ההורים, הם יוכלו לחוות את הרגשות המשחררים, בעקבות ה"וידוי".

כך, למרות האיומים הפוטנציאליים הרבים הכרוכים בדיבור על כל אחד מהנושאים המרכיבים את המחקר, הורות, מיניות ומוגבלות, ועל נקודות ההצטלבות ביניהם, יתכן כי ההורים לגברים ונשים עם מוגבלות שכלית מצאו את הראיונות העוסקים במיניות בניהם ובנותיהם כמרחב המאפשר הכלה, ואולי בהמשך אף הקלה ושחרור.

בין אהבה וטיפול למגע מיני אסור - מרחב המגע הפיסי שבין הורים לילדיהם

האתגר שמציבה מיניותם של גברים ונשים עם מוגבלות שכלית להוריהם, נובע גם מהשיחים הסותרים ביחס למיניות של אנשים עם מוגבלות וביחס לאנשים עם מוגבלות שכלית, אך גם מסוגיות הקשורות בתפיסות ביחס למגע פיסי בין הורים וילדים. מרחב עמום ומאיים זה תואר בממצאים כנע בין ביטויים פסיים של טיפול ואהבה בקשר שבין ההורים לבניהם

ובנותיהם, לבין ביטויי מיניות אסורה ביחסי הורה- ילד ממגדרים שונים (בין אב לבתו ובין אם לבנה).

צרכי התמיכה הפיסיים והרגשיים של הבנים והבנות, גם כאנשים בוגרים, מעמידים את ההורים במצבים שעשויים להיתפס כמיניים, אם במהלך טיפול פסי בילדים ואם במסגרת ביטויים פיסיים של אהבה מצד ההורים או מצד ילדיהם. מצבים אלה מתפרשים לעיתים על ידי גורמים מקצועיים, לעיתים על ידי הילדים ולעיתים על ידי ההורים עצמם כביטוי מיני אסור, שניתן לראותו כגובל בגילוי עריות.

למיטב ידיעתי, לא קיימת ספרות העוסקת באתיקה או בחוויה של המגע הפיסי ביחסים בין הורים לאנשים עם או ללא מוגבלות שכלית עם בניהם ובנותיהם הבוגרים. סקירה של הספרות העוסקת באתיקה ובחויית המגע הפיסי שבין הורים לילדיהם הצעירים עשויה לשפוך אור על המרחב אותו אני מבקשת לבחון. ספרות זו מתמקדת באימהות ובילדיהן, כמי שנושאות לרוב בנטל טיפול הילדים (פוגל ביז'אוי, 1999).

הורות היא אחת החוויות היותר חושניות בהוויה האנושית. היטיבה לתאר זאת Oxenhandler, בטבעה את המושג "הארוס של ההורות", אשר משמעותו היא: *"An upwelling of tenderness, often with a tinge of amazement, that expresses itself primarily through touch"* (Oxenhandler, 2001, p. 46 בתוך Traina, 2011).

בדומה, גם טרינה מתארת את רגש ההתאהבות הגופנית של הורה בילדו, אשר מתבטא, בין השאר, בכמיהה מסתורית ולא צפויה למגע פיסי עם ילדו (Traina, 2011). הוצע כי גם ילדים רואים באימותיהם אובייקטים מיניים לתשוקות האירוטיות שלהם (Ruddick, 1995). למרות המרכיבים הפיסיים הכרוכים ביחסי הורה-ילד, אשר באים לידי ביטוי גם בטיפול ההורי בילדים, בעיקר כאשר הם תינוקות ופעוטות, אך גם בביטויים פיסיים של אהבה וקרבה, השיח החברתי על מגע בין הורים לילדים בחברה המערבית הינו מצומצם ומוגבל. שיח זה מתמקד בעיקר בניצול ובפגיעה מינית, בעוד לארוס של ההורות, ול"ארוטיקה האימהית"- מנעד הרגשות הארוטיים שחוו נשים במסגרת אימהותן, אין מקום בחוויה האימהית ה'נורמלית', לא בשיח החברתי הרווח וגם כמעט ולא בכתיבה פמיניסטית רדיקלית, המדגישה את האתיקה של המיניות היומיומית (Halley, 2007; Ruddick, 1995; Traina, 2011).

אדריאן ריץ' שכתבה על מרחב אירוטי זה, מתייחסת בדבריה למורכבותה של חוויה זו: *"איש אינו מזכיר את זרותה של המשיכה, אשר עשויה להיות כובשת ומכניעה כמו פרשיית אהבים*

בראשית ימיה, כלפי יצור כה זעיר כה תלוי, כה שקוע בעצמו אשר הוא חלק בלתי נפרד ונפרד ממך בעת והעונה אחת... הנקת הילד כמוה כמעשה אהבה, עשויה להיות חזקה, מכאיבה, טעונת רגשות תרבותיים של העדר התאמה ואשם או כמוה כמעשה האהבה היא עשויה להיות חוויה של עונג פיזי עילאי, חוויה מרגיעה מאין כמותה, גדושת חושניות ועדנה" (ריץ', 1989, עמ' 64). דבריה של ריץ' מדגימים כיצד ההכרה בקיומה של ארוטיקה במרחב הורה-ילד אינה פשוטה, ונעה בין שני קצוות מנוגדים. החושניות במרחב הורה-ילד מייצרת קונפליקט בין שתי הנחות יסוד חברתיות. האחת, שהחוויה הארוטית, בהקשר הראוי, הנה חוויה חשובה וראויה אשר יש לשאוף אליה; ומנגד, הנחת היסוד המתנגדת לארוטיקה בתוך כל קשר אינטימי שיחסי הכוחות בו אינם שוויוניים (Traina, 2011; בלאט, 2011). קונפליקט זה גורם לקושי להמשיג את המרחב האירוטי והחושני לנוכח פגיעותו של הילד במערכת היחסים עם אמו, בקשר שאין פחות שוויוני ממנו (Traina, 2011). את היעדרה של ההמשגה ניתן להדגים גם בבבלול עליו מדבר פרנצי, בין שפת הרוך הילדית לשפת התשוקה הבוגרת, המוביל לפגיעות מיניות בתוך המשפחה (פרנצי, 2009, בתוך בלאט, 2011). כך למעשה, למגע, שנחשב לעיתים לחיוני לרווחה האנושית, יש פוטנציאל אינססטואלי (Halley, 2007).

טרינה, מתייחסת בספרה לדגש אשר מושם בשיח החברתי על ההבט הלא שוויוני ביחסי הכוח בין הורה לילדו, ההופך את המרכיב החושני שבהם לאסור. היא מתארת כיצד ההמנעות ממגע בין אנשים ביחסי כוח לא שוויוניים, נובעת מתפיסה לפיה מגע הוא תמיד מיני, ושמיני משמעותו התעללות ואלימות. היא מראה כיצד חושניות טבועה ביחסים בין בני אדם, שכן כל סוגי היחסים מבוססים על תשוקה ועל פוטנציאל לעונג ולתגמול, ובעיקר אלה שבין הורה לילד. היא מבקשת לסדוק את התפיסה לפיה כל מגע פיסי ביחסים בלתי שוויוניים הוא רע ולאפשר לראות את הטוב והמיטיב שבמגע הפיסי הבלתי נמנע בין הורה לילדו, הכולל הנאה בלתי נמנעת של ההורה. לדבריה, דווקא הכחשת הפן האירוטי ביחסים בלתי שוויוניים, עשויה לעורר אותם בצורה בלתי מבוקרת ופוגענית (Traina, 2011).

היילי, בוחנת את התפיסות הרווחות ביחס למרחבי המגע בין הורים לילדים בפרקטיקות אימהיות, כגון הנקה ולינה משותפת, באמצעות ניתוח הספרות הפופולארית על גידול ילדים, ייצוגים בתקשורת ושיחים פוליטיים בארצות הברית. היא מתארת כיצד המבנה האידאולוגי-דואליסטי ביחס למגע הורה-ילד, משקע בתפיסות דיכוטומיות ביחס לגידול ילדים, שמבוססות על תפיסת האישה הרעה, בעלת המיניות החייתית הבלתי ניתנת לשליטה מחד, ומאידך, תפיסת

האישה הטובה, האם האינסטינקטיבית, או במילים אחרות, לילית וחווה. כך היא מתארת כיצד הנקה כמרחב של מגע בין אימהות לילדיהן, מוגבל על ידי שיח "רפואי-מדעי", המעודד הנקה עד גיל שנה, אך שולל אותה מעבר לכך מחשש למעשה אינססטואלי. היא מראה כיצד הקו, העובר בצורה שרירותית בגיל שנה, מבחין בין פרקטיקה אימהית מיטיבה לפרקטיקה מינית פוגענית (Halley, 2007). מחקר שבחן אימהות שהיניקו העלה כי החשש העיקרי שלהן מההנקה הוא שהיא תיתפס כהנהגות מינית ולא אימהית (Sterns, 1999). סוגיית הלינה המשפחתית המשותפת, מבוססת גם היא על שתי גישות דיכוטומיות, שתיהן מדכאות את האימהות. כך, אם ששמה את תינוקה או ילדה בעריסה ובמיטתה, נתפסת כאם לא טבעית, לא טובה, לא אוהבת. מנגד, אם אשר שמה אותו במיטתה, נתפסת כאם ללא גבולות, הדואגת לצרכיה האישיים, עם פוטנציאל להיות אם אינססטואלית. השיחים החברתיים ביחס לפרקטיקות של הנקה ולינה משותפת, המבוססים על היחס החברתי למגע פיסי בין האם וילדה, מתאפיינים גם בבינאריות, ולא מאפשרים לאשה את החופש לבחור בעצמה בהתאם לצרכיה שלה ולצרכי תינוקה. היא גם מתארת כיצד השיח ביחס לפגיעה מינית בילדים מתמקד בפגיעות מחוץ לבית, למרות שמרביתן מתרחשות במרחב הביתי הפרטי, על מנת לשמר את התא המשפחתי המסורתי. כך למעשה, היילי מראה כיצד אידאולוגיות של מגע בין ילדים למבוגרים פועלות במטרה לשמר את תפקידי המגדר ההטרונורמטיביים (Halley, 2007).

היילי, בניגוד לטרינה, אינה מבקשת להצביע על פרקטיקה נכונה או שגויה, אלא מציעה לאתגר את התפיסה הדיכוטומית ביחס למגע פיסי ביחסים, ולאפשר את קיומו של תחום אפור, בו באופן סימולטני מגע עשוי להיות גם מיטיב אך גם בעל פוטנציאל פוגעני, ויש לבחון כל מקרה לגופו (Halley, 2007). יתרה מזאת, נוכח התפיסות הדיכוטומיות והשטוחות של מרחב זה, פיתוח ועיבוי של השיח החברתי אודות הקשר האינטימי בין הורים לילדים, על הדרכים הראויות בהן על מבוגרים במשפחה להיענות לצרכים הפיזיים, החושניים והרגשיים של ילדים ועל מהותה של הבגרות הרגשית והארוטית של מבוגרים הנם הכרחיים להארתם של מרחבי הספק הללו (בלאט, 2011).

כפי שתיארת, המרחב של המגע הפיסי, החושני לעיתים, בין הורים לילדיהם הצעירים, הינו מושטח, דיכוטומי, ומושתק, ולפיכך עמום ובעל גבולות לא ברורים בפרקטיקות היומיומיות. בדומה ליחסי הכוח הלא שיוויוניים בין הורים לילדיהם הצעירים, התלויים בהם, גם ההורים אותם ראינו חושפים יחסים בהם הם משמשים כאחראים וכמטפלים בבניהם ובנותיהם.

בנוסף, הם מתארים כיצד, בסיטואציות אינטימיות, הם נחשפים לפיזיות של בניהם ובנותיהם. יתרה מכך, החושניות צפה ועולה במרחבים של טיפול או חיבה בין הורה לילדו, למשל, כאשר האב מספר על בתו החולה שביקשה ממנו שיכנס למיטתה לחבקה, כאשר האם מספרת על החום והאהבה שהיא מרעיפה על בנה הבוגר, וכאשר אותה האם מספרת על נשיקותיו של בנה אשר מתפרשות בעיניה כמיניות ואינן פוסחות גם עליה. אין ברצוני לטעון כי הורים אלה מפיקים הנאה מינית מרגעים אלה של חושניות, אלא שרגעים אלה נוכחים במרחב שבינם לבין ילדיהם, ובהיעדר שיח ברור הממשיג ומגדיר את הרגעים הללו, את השאלות האתיות שהם מעלים, ואת הגבולות בין מגע מותר לאסור, הם מתקשים לדבר עליהם, ואף להתמודד עמם. ברגעים בהם ניסיתי להבין מעט יותר את חוויית ההורים בהקשר לסיטואציות אלה, במהלך הראיונות, ניתן היה לזהות בדבריהם את "חוסר הנוחות המוזר" אותו חשה אוקסהולנדר (Oxenhandler, 2001) בתוך (Traina, 2011) כאשר היא תיארה את הלהט הפיסי של אהבתה לילדה התינוק, בהתבוננותה על הקושי להתייחס באופן אתי לקונפליקט בין האירוטיקה האימהית המיטיבה ו'הטבעית', לזו הפוגעת. כך ההורים מוצאים עצמם במרחב של שחור ולבן- בין מגע בעל אופי מיני שהוא רע ומזיק למגע בעל אופי תמים שהוא טוב ומיטיב. המפגש בין הבניות אלה לבין הסיטואציות עמן הם מתמודדים מקשה עליהם לסווג את הגבולות בין שני הקצוות הללו, ולהנכיח את התלבטויותיהם וחששותיהם היחס לאופן בו הם נוהגים או צריכים לנהוג במצבים אלה.

למרות קווי הדמיון בין מרחב המגע הפיסי שביחסים בין הורים לילדיהם הצעירים, לבין זה הקיים ביחסים בין הורים לגברים ונשים עם מוגבלות שכלית לבין ילדיהם, ברצוני לטעון כי הסיטואציות אותן תיארו ההורים שהשתתפו במחקר הינן מורכבות יותר, והופכות את התמודדות ההורים עמן, למאתגרת עוד יותר. המאפיינים הייחודיים להורות לגברים ונשים עם מוגבלות שכלית, מוסיפים מורכבויות ועמימויות נוספות למרחב המורכב לכשעצמו של מגע פיסי בין הורים לילדיהם. אלו כוללים את תפיסות הבנים והבנות עם המוגבלות השכלית כילדים-מבוגרים, המעצבת גם את תפיסת מיניותם, את התנהגותם הנתפסת לעיתים בעיני ההורים כחורגת מהנורמות, ואת הפיקוח המתמיד בו נתונים ההורים וילדיהם בשל המעורבות הרבה של מסגרות שונות וצוות מקצועי בחייהם.

ראשית, ההורים אותם ראיינתי הם הורים לאנשים בוגרים, ולא לילדים. יחד עם זאת, כפי שהצגתי בממצאים, ההורים נעים בין תפיסת בניהם ובנותיהם כילדים לבין תפיסתם כבוגרים. להבדיל מילדים או מבוגרים, אשר היחס למיניותם ממוסדר וממושטר באמצעים רבים (פוקו, 1996), התפיסה החברתית הרווחת ביחס לאנשים עם מוגבלות שכלית, המשתקפת גם

מדברי ההורים, היא שהם אינם ילדים ואינם מבוגרים, ובאותה הנשימה הם גם ילדים וגם מבוגרים. הם נתפסים כילדים בשל צרכי הטיפול והלקויות השונות, אך הם בוגרים לפי גילם. כתוצאה מכך, גם הסיווג של מיניותם כבוגרת או ילדית הינו עמום ולא ברור, וההורים אשר מנסים לתארה מספרים על ביטויים מיניים אשר עשויים להתפרש כבוגרים, והתנהגויות אחרות המבטאות מיניות ילדית, לא בשלה. אל מול אלה, עומדת המציאות בה ההורים מתמודדים עם סיטואציות בהן הם נדרשים לעיתים לטפל בילדיהם טיפול פסי-אינטימי, ולהיות מעורבים בפעולות כמו הלבשה, רחצה ועשיית צרכים. העמימות ביחס למידת בגרותם של האנשים עם המוגבלות השכלית, גוררת עמימות ביחס לתפקיד ההורי בכלל, ובסיטואציות אינטימיות המערבות מגע פיסי בפרט.

שנית, בניגוד להורים לילדים צעירים, מיניותם של אנשים עם מוגבלות שכלית נתפסת לעיתים קרובות, על ידי החברה, וגם על ידי ההורים כלא נורמטיבית, ולפיכך, ככזו שיש לפקח עליה ולעיתים אף למנוע אותה. מאידך, ההורים מתארים את תפקידם המשמעותי בחיי ילדיהם, ואת רצונם להיענות גם לצרכיהם הרגשיים, ולהעניק להם חום ואהבה. מורכבות זו יוצרת מצבים שבהם ההורים נקרעים בין הצורך להציב גבולות לביטויי המיניות של ילדיהם שנתפסים כלא נורמטיביים, אך יחד עם זאת, לשמור על תפקידם ההורי הדואג המגונן והאהוב, ולתת מענה לצרכים הרגשיים של ילדיהם. לדוגמא, האם המתארת את נשיקותיו של בנה כביטוי למיניות, ואת העובדה שהוא מנשק גם אותה, והיא מצידה, כאם, נענית לצורך שלו. בסיטואציות אלה מוטלת בספק לא רק הנורמטיביות המינית של האנשים עם המוגבלות השכלית, אלא גם הנורמטיביות המינית של הוריהם, שכן לעיתים, היענות לצרכי המגע של ילדיהם, הופכת גם אותם, לשותפים ליחסים מיניים לא נורמטיביים.

בנוסף, הפיקוח הרב בו נתונים ההורים וילדיהם מצדם של אנשי מקצוע שונים, תורם גם הוא למורכבות הקיימת במרחב זה. פוקו תאר את החברה בה אנו חיים כרוויה בשופטי נורמליות המצויים בכל מקום: הרופא, המורה והעובד הסוציאלי, ואת האדם, לא משנה איפה ימצא עצמו, כמי שמכפיף את גופו, מחוותיו, התנהגותו, נטיותיו והשגיו לשלטון זה (Foucault, 1979). ברצוני לטעון כי התלות הרבה של ההורים וילדיהם בגורמים מקצועיים: מנהלים ועובדים במסגרות דיור ותעסוקה, עובדי רווחה, אנשי מקצוע רפואיים ופרא-רפואיים, בשילוב עם מדיניות המגוונת על אנשים עם מוגבלות שכלית מפני פגיעה מינית, אותה תיארת בהרחבה קודם לכן, חושפים את ההורים, את ילדיהם ואת היחסים ביניהם למידה רבה יותר של פיקוח מצד גורמים אלה, ביחס לפיקוח הקיים על הורים לילדים צעירים. כך לדוגמא, אב אשר נחשד בפגיעה מינית בבתו,

כתוצאה מדיווח שלה, מתאר כיצד כתוצאה מהתנסות זו, הוא נמנע מלקלח אותה כאשר המטפלת בחופשה, מחשש שהתנהגותו תתפרש כאינססטואלית על ידי גורמי רווחה. מצד שני, הוא מתאר כיצד כאשר בתו חולה ומבקשת שיבוא לחבקה, הוא עושה זאת, למרות שמודע לסיכון הכרוך בכך במידה והדבר יודע לרשויות. דוגמא נוספת, היא של אב אשר ביקש לסייע לבתו בשירותים, אך היא לא הסכימה, שכן למדה שרק לאשה מותר לסייע לה בשירותים. מדוגמאות אלה עולה כיצד הפרקטיקה של הטיפול ויחסי החיבה בין ההורים לילדיהם עשויה לקבל משמעות מינית אסורה לא רק בהתאם לפרשנות שנותן ההורה למצב, אלא גם בהתאם לפרשנות של גורמי תמיכה ופיקוח או של האדם עם המוגבלות לאותו המצב, ומכפיפה את ההורים לא רק למבט השופט שלהם עצמם, אלא גם לשיפוט החברתי של האופן בו נראות מבחוץ התנהגויותיהם במצבים המערבים מגע פיסי, מה שמוסיף מורכבות נוספת להתמודדותם עם מצבים מורכבים אלה.

כך, הורים לאנשים עם מוגבלות שכלית מצויים לעיתים במרחב של מגע פיסי בינם לבין ילדיהם, אשר מובנה חברתית בצורה דיכוטומית, אך מייצג מציאות מורכבת ועמומה, שבה מגע יכול להיות מיטיב אך גם אינססטואלי. המאפיינים הייחודיים ליחסיהם של הורים לגברים ונשים עם מוגבלות שכלית עם ילדיהם, כוללים את העמימות בתפיסת בגרותם של הילדים, ובתפיסת מיניותם, את הצורך של ההורים לפקח ולהגביל את מיניותם אל מול הצורך שלהם להיענות לצרכים הרגשיים של ילדיהם, ואת הפיקוח הרב לו הם נתונים, המהווה גורם המשפיע על האופן בו הם פועלים. כל אלה, הופכים את התמודדותם של ההורים עם מרחבים עמומים ומושתקים אלה למורכבת עוד יותר, מה שמדגיש את הצורך להרחיב ולעבות את השיח החברתי והמקצועי בנושא.

גבולות ההעברה של ממצאי המחקר

מטרתו של מחקר איכותני אינה להכליל את ממצאיו אלא לנתח מציאות ספציפית בהקשרים השונים בהם היא נבדקה (Lincoln & Guba, 1985). גבולות ההעברה של ממצאי המחקר להקשרים חדשים נובעים בחלקם ממאפייניהם של משתתפי המחקר, ובחלקם מהשיוך המקצועי שלי, כעובדת סוציאלית.

משתתפי המחקר נדגמו באמצעות דגימת כדור שלג, בשל הנושא הרגיש של המחקר והקושי לגייס משתתפים למחקר. למעשה השתתפו במחקר כל ההורים אשר הביעו את הסכמתם לכך, ללא אפשרות לבחור אותם על פי קריטריונים משמעותיים, למעט עובדת היותם הורים לגברים או נשים עם מוגבלות שכלית. כך, למשל, כל המרואיינים היו יהודים. מרביתם המרואיינים היו בעלי מאפיינים סוציו-דמוגרפיים דומים: רובם היו בני מעמד הביניים,

המתגוררים במרכז הארץ. יתכן ומרואיינים בעלי מאפיינים אחרים, לדוגמא: מוצאים אתניים שונים, שיוך למעמדות סוציו-אקונומיים אחרים או אזור מגורים שונה, יציגו תפיסות נוספות אשר לא באו לידי ביטוי במחקר.

בנוסף, במחקר השתתפו הורים לארבע נשים בלבד. בנוסף, מרבית המשתתפות היו אימהות, ורק שלושה אבות לקחו בו חלק. הציר המגדרי עלה כציר מעניין ומשמעותי במחקר, אם בתפיסה של גברים עם מוגבלות שכלית כפוגעים פוטנציאליים, אם בהבדלים בדפוסי ההתייחסות של הורים לגברים והורים לנשים למיניות ילדיהם, ואם בהתלבטויות ביחס למגע הפיסי ביחסי הורה- ילד ממגדרים שונים. יתכן שהשתתפותם של הורים נוספים לנשים במחקר, ושל אבות נוספים היו מעשירים את ההבנה ביחס לנושא המחקר ולמצאים אלה, ומאפשרים לבחון לעומק גם את משמעות היחס בין מגדר ההורה למגדר בנו או בתו.

בנוסף למאפייני הנחקרים, גם למאפייני החוקרת וליחסים בין החוקרת לנחקרים יש השפעה על תוצרי המחקר (שקדי, 2003). השיוך המקצועי שלי, כעובדת סוציאלית, החוקרת את נושא המיניות, נושא בחובו משמעויות אשר יתכן והיו להן השפעה על האופן בו עיצבו ההורים את סיפוריהם. לצד הדאגה לטובת לקוחותיו, העובד הסוציאלי משמש כגורם פיקוח (פוקו, 1979). הפיקוח של עובדים סוציאליים על מיניות הילדים בא לידי ביטוי בדברי ההורים אשר סיפרו כיצד הם מקבלים דיווח מעובדים סוציאליים על ביטויים מיניים שונים של הבנים והבנות. שני מקרים שעלו בראיונות ממחישים כיצד עובדים סוציאליים שימשו כגורמים המפקחים גם על ההורים:

"אני הכרתי את כל העובדות הסוציאליות הנחמדות היום, לצערי, ואז מה התברר? התהליך היה פשוט - נועה הלכה למע"ש, ונועה אמרה אבא ככה וככה ואז העובדת הסוציאלית, בלי לחשוב - בשביל כיסוי תחת - העבירה את זה לעירייה ומהעירייה זה הלך שם לאיזה מפקחת ומהמפקחת זה הלך למשטרה. בי לשאול, בלי שום דבר, בלי בטיח, בלי כלום" (שאול, 1).

במקרה נוסף, אשר צוטט בפרק הממצאים, הונחתה סוניה, אחת האימהות, על ידי עובדת סוציאלית, לקלח את בנה עם תחתונים, ככל הנראה, מחשש למגע מיני לא ראוי. מעבר למקרים הללו, בהם עובדים סוציאליים אחרים תוארו כגורמי פיקוח חברתי, לא נמצאו בראיונות עדויות העשויות להצביע על תפיסה של עובדים סוציאליים, או שלי כחוקרת, המזוהה פרופסיונלית כעובדת סוציאלית, כגורם מפקח, העשוי לשפוט את ההורים או להפלילם. יתרה מכך, בשני הראיונות הללו בהם ההורים תיראו את העובד הסוציאלי כגורם מפקח, הם שיתפו אותי ביוזמתם, כבר בדקות הראשונות של הריאיון, בסיפורים הללו, החושפים את המגע הפיסי בינם לבין ילדיהם, אשר עשוי להיתפס כאינססטואלי. גם בראיונות נוספים שיתפו אותי ההורים

בסיפורים החושפים את המגע הפיסי בינם לבין ילדיהם, אשר עשוי להיתפס כאסור ולא נורמטיבי, ולפיכך נשוא פיקוח. מאידך, יתכן והקושי של ההורים לדבר בראיונות על מיניות נובע, בנוסף לאיומים הפוטנציאליים בהם דנתי לעיל, גם מהשיוך המקצועי שלי, כעובדת סוציאלית. יתכן שהמאפיינים הספציפיים של משתתפי המחקר, כמו גם ההשתייכות הפרופסיונלית שלי כחוקרת, השפיעו ועיצבו את תוצרי המחקר. מחובתי כחוקרת לחשוף את ההשפעות הפוטנציאליות הללו. יחד עם זאת, במחקר איכותני, הקורא הוא זה שקובע בסופו האם וכיצד ניתן להעביר את ממצאי המחקר הנוכחי להקשרים אחרים (שקדי, 2003).

תרומת המחקר והצעות למחקרי המשך

תרומתו של המחקר לספרות המחקרית מתבטאת במספר היבטים. ראשית, מחקר זה הוא היחידי שנערך בישראל בנושא מיניותם של אנשים עם מוגבלות שכלית בישראל מנקודת המבט של הוריהם, וככל הידוע לי, זהו גם המחקר היחידי העוסק באופן ישיר במיניותם של אנשים עם מוגבלות שכלית בישראל. ממצאיו של המחקר מהווים תימוכין והרחבה אמפיריים לשורה מצומצמת למדי של מחקרים אחרים שנעשו בעולם ובחנו תפיסות הורים לאנשים עם מוגבלות שכלית ביחס למיניות בניהם ובנותיהם, המלמדים על יחס הורי מורכב למיניותם של צעירים עם מוגבלות שכלית. השפעות תרבותיות מקומיות מעצבות תפיסות ביחס למיניות של אנשים עם מוגבלות (Evans et al., 2009). לפיכך, על מנת להעמיק את ההבנה ביחס למיניותם של אנשים עם מוגבלות שכלית בהקשר הישראלי, יש מקום לערוך מחקרי המשך אשר יבחנו את מיניותם של אנשים עם מוגבלות שכלית מנקודת המבט שלהם עצמם, וכן מנקודת המבט של הצוות המטפל בהם במסגרות השונות אליהן הם משתייכים. מחקרים אלה יתרמו להעמקת ההבנה ביחס למיניותם של אנשים אלה, באמצעות הרחבת נקודות המבט כך שיכללו את כל מרכיבי הטריאדה המשמעותית כל כך בחייו של האדם עם המוגבלות השכלית: האדם עם מוגבלות שכלית, בני המשפחה, והצוות המקצועי.

שנית, ממצאי המחקר מאפשרים לעמוד על תובנה חדשה ומעניינת ביחס למורכבות המאפיינת את התפיסות של ההורים ביחס למיניות ילדיהם. הפרקטיקה ביחסי ההורים עם ילדיהם חושפת מרחב של מגע פיסי אינטימי ביניהם - אם כביטוי של אהבה ואם כתוצאה מטיפול פיסי אינטימי באדם עם המוגבלות. מרחב זה, הקיים גם ביחסים בין הורים לילדים צעירים, נתפס בשיח החברתי באופן בינארי, כמיטיב או אינססטואלי, ללא התייחסות לתחום הביניים שבין שני קצוות אלה. המאפיינים הייחודיים של הורות לגברים ונשים עם מוגבלות שכלית הופכים את התמודדותם של ההורים עם מרחבים עמומים ומושתקים אלה למורכבת עוד יותר.

תובנות אלה מדגישות את הצורך במחקרי המשך בנושא, אשר ייבחנו לעומק את ההשלכות וההשפעות הנובעות מקיומו של מרחב כזה, תוך התייחסות למגדר ההורה והילד והשילובים בין המגדרים השונים. בנוסף, חשוב לחקור את המרחב הזה גם ביחסי טיפול אחרים, הכרוכים במגע אינטימי בין מטפל למטופל, למשל, בין עובדי סיעוד או מטפלים אישיים לבין אנשים עם מוגבלויות שכליות או פיסיות, אנשים עם מחלות כרוניות, או קשישים, שכן למיטב ידיעתי לא קיימת ספרות מחקרית או תיאורטית בתחום.

שלישית, ממצאי המחקר מאפשרים בחינה מעמיקה של סוגיה משמעות אשר כמעט ולא זכתה להתייחסות במחקרים קודמים: הקושי של ההורים לדבר על נושא המיניות, אשר בא לידי ביטוי באופנים רבים במחקר. סוגיה זו היא משמעותית להרחבת הידע המחקרי בנושא, וכן בנושאי מחקר אחרים המכילים מורכבות רב מימדית.

ההשלכות היישומיות של המחקר

המחקר, אשר בחן את התפיסות של הורים לגברים ונשים עם מוגבלות שכלית חושף מורכבויות רבות: הקושי לדבר על הנושא, הצירים השונים של המתחים וההתלבטויות המאפיינים את תפיסות ההורים ביחס למיניות ילדיהם, הפרקטיקות המגוונות והמנוגדות לעיתים שההורים נוקטים בקשר למיניות זו, ומרחבי המגע הפיסי ביחסים של ההורים עם בניהם ובנותיהם, שנושאים עמם משמעויות מאיימות לעיתים. מן המחקר עולה, כי ההורים, המצויים בקו הראשון בטיפול באנשים עם מוגבלות שכלית, נאלצים להתמודד עם המיניות הצצה ועולה של בניהם ובנותיהם ללא ידע, ללא כלים מעשיים ללא תמיכה מקצועית וללא הכרה חברתית ותרבותית שהיו יכולים לאפשר להם להתמודד עם מיניות ילדיהם בצורה משחררת שאינה משתיקה ומדכאת לא את ההורים ולא את ילדיהם. לאורם של ממצאים אלה, ניתן לגזור המלצות טנטטיביות לתכנון התערבויות עם אנשים עם מוגבלות שכלית והוריהם, וכן לתכנון הכשרה של צוותים מקצועיים העובדים עמם.

ראשית, יש לאפשר לאנשי המקצוע העובדים עם אנשים עם מוגבלות שכלית ועם בני משפחותיהם בחינה של המורכבויות שבתפיסות ההורים ביחס למיניות בניהם ובנותיהם, של עמדותיהם האישיות ביחס לדילמות הללו. נראה כי יש חשיבות ליצירת שיח מקצועי אשר יאפשר דיבור ובירור של דילמות ואתגרים בנושא. באופן ספציפי שיח מקצועי שכזה יוכל לבחון בצורה ביקורתית את משמעויות המגע הפיסי בין ההורים לילדיהם, ולברר מהו מגע מיטיב ומהו מגע אינססטואלי, מהו קו הגבול העובר ביניהם, אם בכלל יש כזה, ומהם הכלים בהם משתמשים אנשי המקצוע להכריע מהו טיבו של מגע זה.

שנית, לאור הקושי המסתמן מעבודה זו של ההורים לדבר על הנושא, נראה כי הם יתרמו מיצירת מרחב פתוח ומכיל, ואף מעודד ומזמין לשוחח עם ההורים על דילמות ביחס למיניות הילדים, ולהתמודדות ההורים עמן, תוך גילוי רגישות לאיומים השונים הכרוכים בדיבור על הנושא.

שלישית, על מעצבי מדיניות ואנשי המקצוע לבחון את המדיניות הגלויה והסמויה ואת המענים הקיימים בתחום המיניות ביחס לאנשים עם מוגבלות ולהוריהם, תוך בחינת הרציונל שבבסיס המענים וההתערבויות הללו: האם הם מכוונים לדיכוי מיניותם מתוך תפיסה של מיניות לא נורמטיבית, או לעידוד ביטויים בריאים ונורמטיביים של מיניות.

רשימת אנשי המקצוע אשר עשויים להיתרם מממצאי המחקר

- אנשי האגף לטיפול באדם עם מש"ה במשרד הרווחה.
- עובדים סוציאליים בתחום מש"ה במחלקות לשירותים חברתיים.
- הורים ובני משפחה של אנשים עם מש"ה.
- צוותים במסגרות מגורים ותעסוקה של אנשים עם מש"ה.

נספחים

נספח מס' 1 :

טופס הסכמה מדעת

שמי ענבל דבורי לוי ואני עובדת סוציאלית וסטודנטית לתואר שני בבית הספר לעבודה סוציאלית באוניברסיטת תל אביב. במסגרת לימודי אני עורכת מחקר על תפיסות הורים לבוגרים עם מוגבלות שכלית ביחס למיניות בניהם ובנותיהם. המחקר נערך בהנחייתה של פרופ' עינת פלד.

במחקר אני מנסה לבחון כיצד תופסים הורים את המיניות של בנם או בתם הבוגרים עם מוגבלות השכלית. בחרתי לערוך את המחקר דווקא עם ההורים, מתוך הכרה בתפקידם המשמעותי בחייהם של בנם או בתם עם המוגבלות השכלית, גם בבגרותם, וכן במורכבות הקיימת בטיפול ובדאגה לאדם בוגר עם מוגבלות שכלית. לכן, על מנת להבין את הנושא לעומקו, מתוך נקודת מבטם של ההורים, אני מבקשת לראיין אותך.

השתתפותך במחקר תלויה אך ורק ברצונך החופשי. תוכלי לבחור להשתתף במחקר או שלא. כמו כן תוכלי להפסיק את השתתפותך בכל שלב של הראיון, או לבחור לא לענות על שאלות מסוימות. במידה ותסכים/מי להשתתף במחקר, נקבע ראיון במועד ובמקום נוחים עבורך. הראיון ימשך כשעה וחצי במקום שקט אשר יאפשר פרטיות.

חשוב לי להדגיש כי לאורך כל שלבי המחקר שמך ופרטיך המזהים יישארו חסויים, ואף אחד מלבדי לא ייחשף אליהם, למעט מקרים שבהם חלה עלי חובת דיווח מקצועית. הראיון יוקלט על מנת להשתמש בתכנים שעלו ממנו בעבודתי. לאחר מכן הוא ישוכתב, תוך השמטת פרטים מזהים, וישמש לי לביצוע המחקר, שנעשה בשיתוף קבוצת מחקר עמה אני עובדת. עם סיום המחקר אמחק את ההקלטות.

בכוונתי לפרסם את הממצאים כעבודת תזה וכמאמר, כמו כן ברצוני לעשות שימוש במחקר זה כדי להגביר את המודעות לנושא. במידה ותהיה/י מעוניינת/ת אשמח למסור לך עותק של העבודה הסופית. בנוסף, במידה ולאחר הראיון יתעורר אצלך צורך לשוב ולשוחח על הנושא, אוכל להפנותך לגורמי תמיכה מתאימים.

בכל שאלה מחשבה או התלבטות הקשורה למחקר ניתן ליצור עמי קשר בטלפון: 050-8278257, או במייל inbal_levy@yahoo.com.

ניתן ליצור קשר במידת הצורך גם עם פרופ' עינת פלד, מנחת המחקר, בטלפון: 03-6407371, או במייל einatp@post.tau.ac.il

קראתי את ואני מסכים להשתתף במחקר :

שם: _____ חתימה: _____ תאריך: _____.

אני מתחייבת לעמוד בכל התחייבותי שפורטו לעיל :

ענבל דבורי לוי חתימה: _____ תאריך: _____.

מדריך הריאיוןפתיחה :

אציג את עצמי ואת המחקר, מטרתו, וחשיבותו

חלק א' : חלק פתוח

- ספרי לי עליך ועל בנך/ בתך
- במידה והמראיין לא יתייחס בתשובתו לנושא המיניות, אשאל שאלה ממוקדות :
אני מאוד מתעניינת במה שיש לך לספר על הנושא של מיניות של אנשים עם מוגבלות [בהתאם לטרמינולוגיה של המראיין] מהחוויה האישית שלך
- שאלות הבהרה/ הרחבה ביחס לנושאים שהעלה המשתתף ואני מעוניינת לשמוע עליהם יותר

חלק ב' : חלק מובנה

1. סממנים פיזיים של מיניות-
 - a. האם נתקלת בסימנים גופניים של מיניות אצל אצל בנך/ בתך?
ספרי לי על כך
2. ביטויים התנהגותיים/ רגשיים של מיניות -
 - a. האם נתקלת בהתנהגות או רגשות שקשורים למיניות אצל בנך/ בתך? ספר לי על כך
3. חששות -
 - a. האם היו לך דאגות/ חששות ביחס למיניות של בך/ בתך? ספרי לי על כך
4. חינוך מיני-
 - a. האם בנך/ בתך קיבלו חינוך מיני? ספר לי על כך (גם אם לא-למה?)
5. זכויות לביטוי מיני וההקשר החברתי-
 - a. האם לדעתך יש לאפשר לבנך/ בתך לבטא את מיניותו/ה? מדוע?
 - b. האם הסביבה בה חי בנך/ בתך מאפשרת לו/ לה לבטא את המיניות שלו/ה?
 - c. האם לדעתך יש צורך לעשות משהו כדי לאפשר לבנך/ בתך ביטוי מיני? מה? מי אחראי על כך?

6. ביטוי מיניות באמצעות מין בתשלום

a. מה דעתך על מין בתשלום כדרך לבטא את מימוש המיניות של
בן/ בתך?

סיכום

7. האם יש עוד משהו שתרצה להתייחס אליו?

8. איך הייתה לך חוויית הריאיון?

השלמה- מאפיינים דמוגרפיים

גיל ומין המשתתף

גיל ומין הבן/ הבת

אבחנה של מוגבלות הבן/ הבת

מקום מגורים של המשתתף

מקום המגורים של הבן/ הבת

שנות לימוד של ההורה

עיסוק של ההורה

דת

רמת דתיות

רשימת מקורות

- אדר-בוניס, מ. וצימרמן-חמד, מ. (2007). משפחות בראייה סוציולוגית ואנתרופולוגית. רעננה : האוניברסיטה הפתוחה.
- אלוני, ר. (1998). טיפול מיני באנשים עם פיגור שכלי. בתוך א. דבדבני, מ. חובב, א. רימרמן, א. רמות (עורכים), *הורות ונכות התפתחותית בישראל* (עמ' 151-169). ירושלים, ישראל : י"ל מאגנס, האוניברסיטה העברית.
- בלאט, ד. (2011). *בלתי נראית - פגיעה מינית של אימהות בבנות* (עבודת תזה שלא פורסמה).
- אוניברסיטת תל אביב, תל אביב, ישראל.
- [גלעד, ד. \(2007\). חיים עצמאיים של אנשים עם מוגבלות בקהילה : מקומה של המשפחה. חיפה.](#)
- [ישראל : אוניברסיטת חיפה הפקולטה למדעי הרווחה והבריאות בשיתוף גיונט ישראל](#)
- [היחידה לנכויות ושיקום.](#)
- האומות המאוחדות. (2006). *האמנה בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות*. הורד מ : <http://index.justice.gov.il/Units/NetzivutShivyonSite/mishpati/Pages/Amana.a.spx>
- הרצוג, ח. (2010). מרחבים חלופיים : פוליטיקה של חיי יומיום של פלסטיניות אזרחיות ישראל בערים מעורבות. בתוך : ס. אבו-רביעה קווידר ונ. וינר-לוי (עורכות), *נשים פלסטיניות בישראל : זהות, יחסי כוח והתמודדות* (עמ' 568-596). ירושלים, ישראל : מכון ון ליר.
- וורנר, ג. (2005). *טרוף מושלם : המיתוס של האמא המושלמת*. תל אביב : אריה ניר.
- ועדת המינוח והסיווג של האגודה האמריקאית למוגבלויות שכליות והתפתחותיות. (2011). *מוגבלות שכלית : הגדרה, סיווג ומערכות תמיכה*. בנימינה, ישראל : בית אקשטיין, קרן שלם ומשרד הרווחה, האגף לטיפול באדם עם פיגור שכלי, אח.
- ינאי יצחק, ג. (2009). *הערכה קוגניטיבית, דרכי התמודדות ורווחה נפשית של אימהות ואבות עם יציאתו של ילדם הבוגר בעל מוגבלות קוגניטיבית לדיור בקהילה* (עבודת תזה שלא פורסמה). אוניברסיטת תל אביב, תל אביב, ישראל.
- ינאי, נ. (2007). "שאלת המדע בפמיניזם" - סנדרה הארדינג וסוגיית החקירה המדעית בפמיניזם. בתוך : נ. ינאי, ת. אלאור, א. לובין וח. נווה (עורכות), *דרכים לחשיבה פמיניסטית, מבוא ללימודי מגדר* (עמ' 351-391). רעננה, ישראל : האוניברסיטה הפתוחה.

- כהן-חבושה, ר. (1999). הורים לבוגרים עם נכות התפתחותית: התמודדות עם דחק, תמיכה משפחתית ועמדות כלפי נורמליזציה כמשתנים הקשורים לעמדותיהם כלפי תעסוקת בנם/בתם (עבודת תזה שלא פורסמה). אוניברסיטת חיפה, חיפה, ישראל.
- לוטן, א. (2006). הזנות בישראל – סקירת התופעה ויחס הממסד אליה. ירושלים, ישראל: הכנסת מחלקת מידע ומחקר. הורד מ: <http://www.knesset.gov.il/MMM/data/pdf/m01632.pdf>
- בן משה, א., רופמן, ל. והבר, י. (2011). אנשים עם מוגבלות בישראל- 2010. ירושלים, ישראל: משרד המשפטים, נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות.
- ניסים, ד. (2006). תכניות אישיות ויכולת החלטה עצמית של אנשים עם פיגור שכלי. בתוך: מ' חובב ופי' גיטלמן (עורכים), מבידול לשילוב – התמודדות עם מוגבלויות בקהילה, (עמ' 103-126).
- רעננה: בית איזי שפירא וירושלים: הוצאת כרמל.
- סחייק, ד. (2004). מסמך רקע בנושא: העיסוק בזנות - סקירה השוואתית. ירושלים: הכנסת מרכז מחקר ומידע. הורד מ: <http://www.knesset.gov.il/mmm/data/pdf/m00909.pdf>
- פוגל-ביז'אווי, סי' (1999). משפחות בישראל: בין משפחתיות לפוסט-מודרניות, בתוך ד' יזרעאלי, א' פרידמן, ה' דהן-כלב, ח' הרצוג, מ' חסון, ח' נוה ופוגל-ביז'אווי, סי' (עורכות) מין, מיגדר, פוליטיקה. (עמ' 107-166). ת"א: קו אדום, הוצאת הקיבוץ המאוחד.
- פוקו, מ. (1996). תולדות המיניות, הרצון לדעת, כרך ראשון. תל אביב: הקיבוץ המאוחד.
- רימלט, נ. (2011). על זנות, מגדר ומשפט פלילי: הרהורים על הצעת החוק להפללת צרכני זנות. משפט וממשל, יג, 439-491.
- ריץ', א. (1989). יילוד אישה. תל אביב: עם עובד.
- שלום, ג., בן שמחון, מ. וגורבטוב, ר. (2014). אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. בתוך משרד הרווחה והשירותים החברתיים, אגף בכיר למחקר, תכנון והכשרה. סקירת השירותים החברתיים 2013 (עמ' 515-553). ירושלים, ישראל. הורד מ: <http://www.molsa.gov.il/communityinfo/researchandevaluation/pages/reviewofsocialservicesin2013.aspx>
- שקדי, א. (2003). מילים המנסות לגעת: מחקר איכותני – תאוריה ויישום. תל אביב: רמות.

- Abrams, L. (2010). Sampling "hard to reach" populations in qualitative research: The case of incarcerated youth. *Qualitative Social work*, 9(4), 536-550. doi: 10.1177/1473325010367821.
- Allen, M. (2006) *Disabled sex 'assistants' tackle taboo in Switzerland*. Retrieved from http://www.swissinfo.ch/eng/Home/Archive/Disabled_sex_assistants_tackle_taboo.html?cid=5365194
- Anuos, M., Feldman, M. A. (2002). Attitudes towards sexuality, sterilization and parenting rights of persons with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 285–296. doi: 10.1046/j.1468-3148.2002.00135.x.
- Apell, J.M. (2010). Sex rights for the disabled? *Journal of Medical Ethics*, 36, 152-154. doi:10.1136/jme.2009.033183.
- Barnes, C.(1991). *Disabled people in Britain and discrimination: A case for anti-discrimination legislation*. London, England: Hurst & Co.
- Barnes C., & Mercer G. (2003). *Disability*. Cambridge, England: Polity.
- Begum, N. (1992). Disabled women and the feminist agenda. *Feminist Review*, 40, 70–84.
- Block, P. (2000). Sexuality, fertility, and danger: Twentieth-century images of women with cognitive disabilities. *Sexuality and Disability*, 18(4), 239–254. doi: 10.1023/A:1005642226413.
- Bonnie, S. (2004). Disabled people, disability and sexuality. In F. Swain & T. Barnes (eds.). *Disabling barriers- Enabling environments* (pp. 124–132). London, England: Sage Publications Limited.

- Brown H. (1994): 'An ordinary sexual life?': A review of the normalization principle as it applies to the sexual options of people with learning disabilities. *Disability and Society*, 9(2), 123-144. doi: 10.1080/09687599466780181.
- Brown, I., & Brown, R.I. (2009). Choice as an aspect of quality of life for people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 11–18. doi:10.1111/j.1741-1130.2008.00198.x.
- Brown, R. D., & Pirtle, T. (2008). Beliefs of professional and family caregivers about the sexuality of individuals with intellectual disabilities: Examining beliefs using a Q-methodology approach. *Sex Education*, 8, 59–75. doi: 10.1080/14681810701811829.
- Browne, J., & Russell, S. (2005). My home, your workplace: People with physical disability negotiate their sexual health without crossing professional boundaries. *Disability and Society*, 20, 375–388. doi: 10.1080/09687590500086468.
- Carlson, L. (2001). Cognitive ableism and disability studies: Feminist reflections on the history of mental retardation. *Hypatia*, 16(4), 124–146. doi: 10.1111/j.1527-2001.2001.tb00756.x.
- Clegg, J., Sheard, C., Cahill, J., & Osbeck, L. (2001). Severe intellectual disability and transition to adulthood. *British Journal of Medical Psychology*, 74, 151–166. doi: 10.1348/000711201160885.
- Cuskelly, M. & Bryde, R. (2004). Attitudes towards sexuality of adults with intellectual disability: Parents, support staff, and a community sample. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 2, 255–264. doi: 10.1080/13668250412331285136.

- Di Giulio, G. (2003). Sexuality and people living with physical or developmental disabilities: A review of key issues. *Canadian journal of human sexuality*, 12(1), 53-68.
- Dickson-Swift, V., James, E. L., & Liamputtong, P. (2008). *Undertaking sensitive research in the health and social sciences: Managing boundaries, emotions, and risks*. New York: Cambridge University Press.
- Dickson-Swift, V., James, E. L., Kippen, S & Liamputtong, P. (2007). Doing sensitive research: what challenges do qualitative researchers face? *Qualitative Research*, 7(3), 327-353. doi: 10.1177/1468794107078515.
- Earle, S. (1999). Facilitated sex and the concept of sexual need: Disabled students and their personal assistants. *Disability & Society*, 14(3), 309-323. doi: 10.1080/09687599926163.
- Earle, S. (2001). Disability, facilitated sex and the role of the nurse. *Journal of Advanced Nursing*, 36, 433–440. doi: 10.1046/j.1365-2648.2001.01991.x.
- Esmail, S., Darry, K., Walter, A., Knupp, H.(2010): Attitudes and perceptions towards disability and sexuality. *Disability and Rehabilitation*, 32(14), 1148-1155. doi:10.3109/09638280903419277.
- Evans, D. S., McGuire, B. E., Healy, E. & Carley, S. N. (2009), Sexuality and personal relationships for people with an intellectual disability. Part II: staff and family carer perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 913–921. doi: 10.1111/j.1365-2788.2009.01202.x.
- Finger, A. (1992). Forbidden fruit. *New Internationalist*, 233, 8-10. Retrieved from <http://www.newint.org/features/1992/07/05/fruit/>

- Finlay, W.M.L., Walton, C, & Antaki, C. (2008). Promoting choice and control in residential services for people with learning disabilities. *Disability & Society*, 23(4), 349–360. doi:10.1080/09687590802038860.
- Finkelstein, V. (1980). *Attitudes and Disabled People: Issues for Discussion*. New York, NY: World Rehabilitation Fund.
- Fyson, R. & Kitson, D. (2010). Human rights and social wrongs: Issues in safeguarding adults with learning disabilities. *Practice: Social Work in Action*, 22(5), 309-320, doi: 10.1080/09503153.2010.517831.
- Forsyth, R., Colver, A., Alvanides, S., Woolley, M. & Lowe, M. (2007), Participation of young severely disabled children is influenced by their intrinsic impairments and environment. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 49, 345–349. doi: 10.1111/j.1469-8749.2007.00345.x
- Fraley, S., Mona, L., & Theodore, P. (2007). The sexual lives of lesbian, gay, and bisexual people with disabilities: Psychological perspectives. *Sexuality Research and Social Policy: Journal of NSRC*, 4(1), 15–26. doi: 10.1525/srsp.2007.4.1.15.
- Foucault, M. (1979). *Discipline and Punish: The Birth of the Prison*. New York: Pantheon Books.
- Goodley, D. (2001). “*Learning difficulties*”, *the social model of disability and impairment: Challenging epistemologies*. *Disability & Society*, 16, 207–226. DOI:10.1080/09687590120035816.
- Greenspan, S. (2002): A sex police for adults with "mental retardation"? Comment on Spiecker & Steutel. *Journal of Moral Education*, 31(2), 171-179. doi:10.1080/03057240220143278.

- Ha, J., Hong, J., Mailick Seltzer, M. & Greenberg, J. S. (2008). Age and gender differences in the well-being of midlife and aging parents with children with mental health or developmental problems: Report of a national study. *Journal of Health and Social Behavior*, 49, 301- 316. doi: 10.1177/002214650804900305.
- Heller, T., Heish, K. & Rowitz, L. (1997). Maternal and parental caregiving of persons with mental retardation across the lifespan. *Family Relations*, 46(4), 407-415.
- Hollomotz, A. (2007). Beyond 'vulnerability': An ecological model approach to conceptualising risk of sexual violence against people with learning difficulties. *British Journal of Social Work*, 39(1), 99–112. doi: 10.1093/bjsw/bcm091.
- Hughes, B. & Paterson, K. (1997) The social model of disability and the disappearing body: Towards a sociology of impairment. *Disability & Society*, 12(3), 325-340, doi: 10.1080/09687599727209.
- Hough, R. E. (2012). Adult protection and 'intimate citizenship' for people with learning difficulties: Empowering and protecting in light of the No Secrets review. *Disability and Society*, 27(1), 131–144. doi: 10.1080/09687599.2012.631802.
- Isler, A., Beytut, D., Tas, F. & Conk, Z. (2009). A study on sexuality with the parents of adolescents with Intellectual Disability. *Sexuality and Disability*, 27(4), 229-237. doi: 10.1007/s11195-009-9130-3.
- Jeffreys, S.(2008). Disability and the Male Sex Right. *Women's Studies International Forum*, 31(5), 327-335. Doi: 10.1016/j.wsif.2008.08.001.

- Jones, C. (2012), Paying for sex; the many obstacles in the way of men with learning disabilities using prostitutes. *British Journal of Learning Disabilities*.
doi: 10.1111/j.1468-3156.2012.00732.x.
- Kafer, A. (2003). Compulsory bodies: Reflections on heterosexuality and able-bodiedness. *Journal of Women's History*, 15(3), 77-89. doi:
10.1353/jowh.2003.0071.
- [Karellou, J.](#) (2007). Parents' attitudes towards the sexuality of people with learning disabilities in Greece. *Journal on Developmental Disabilities*, 13(3), 55–72.
- Kazukauskas, K.A. & Lam, C.S. (2010). Disability and sexuality: Knowledge, attitudes, and level of comfort among certified rehabilitation. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, (54), 15-25. doi: 10.1177/0034355209348239.
- Lee, R.M. (1993). *Doing research on sensitive topics*. London : Sage.
- Lincoln, Y.S. & Guba, E.G. (1985). *Naturalistic inquiry*. California: Sage Publications.
- Löfgren-Mårtenson, L. (2004). “May I?” About sexuality and love in the new generation with intellectual disabilities. *Sexuality and Disability*, 22(3), 197-207. doi: 10.1023/B:SEDI.0000039062.73691.cb.
- Louise Chappell, A. (1997). From normalization to where? In L. Barton & M. Oliver (Eds.), *Disability studies: Past, present and future* (pp. 45- 62). Leeds, England: The Disability Press.
- Lumley, V.A. & Scotti, J.R. (2001). Supporting the sexuality of adults with mental retardation: Current status and future directions. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 3 (2), 109–11. doi: 10.1177/109830070100300208.
- Lyden, M. (2007). Assessment of sexual consent capacity. *Sexuality and disability*, 25(1), 3-20. doi: 10.1007/s11195-006-9028-2.

- Milligan, M. S. & Neufeldt, A. H. (2001). [The myth of asexuality: A survey of social and empirical evidence](#). *Sexuality and Disability*, 19(2), 91-109.
doi:10.1023/A:1010621705591.
- Morris, J. (1991). *Pride against prejudice: Transforming attitudes to disability*.
London, England: The Women's Press.
- Murphy, N. A. & Elias, E. R. (2006). Sexuality of children and adolescents with developmental disabilities. *American Academy of Pediatrics* 118, 398–403.
doi: 10.1542/peds.2006-1115.
- Nussbaum, M.C. (1998). "Whether from reason or prejudice": Taking money for bodily services. *The Journal of Legal Studies* , 27(2), 693-723. doi:
10.1086/468040.
- Oliver, M. (1990) *The Politics of Disablement* .London, England: Macmillan.
- Oliver, M. (1996). Defining impairment and disability: issues at stake. In C. Barnes & G. Mercer (Eds.). *Exploring the divided* (pp.29 -54). Leeds, England: The Disability Press.
- Oliver, M. (2004). The Social Model in Action: if I had a hammer. In Barnes, C. & Mercer, G. (eds), *Implementing the social model of disability: Theory and research* (pp. 7-12). Leeds, England: The Disability Press.
- Peled, E. & Leichtentritt, R. (2002) The ethics of qualitative social work research? *Qualitative Social Work: Research and practice*, 1(2), 145-170.
- Plummer, K. (1995). *Telling sexual stories: Power change and social worlds*. London: Routledge.
- Pownall J. D., Jahoda A, Hastings R., Kerr L. (2011). Sexual understanding and development of young people with intellectual disabilities: Mothers' perspectives of within-family context. *American Journal on Intellectual and*

- Developmental Disabilities*. 116 (3), 205-219. doi: 10.1352/1944-7558-116.3.205.
- Ray, K.A. (1993). Mothers of adult children with schizophrenia: an ethnographic study. *Schizophrenia Research*, 11, 21-31.
- Renzetti, C.M, & Lee, R.M. (1993). *Researching sensitive topics*. Newbury Park, California: Sage.
- Richardson, D. (2000).Constructing sexual citizenship: Theorizing sexual rights. *Critical Social Policy* 20, 105-135. doi: 10.1177/026101830002000105.
- Rogers, C. (2010). But it's not all about the sex: Mothering, normalization and young learning disabled people. *Disability and Society*, 25(1), 63-74. doi: 10.1080/09687590903363365.
- Ruddick, S. (1995). *Maternal thinking: Towards a politics of peace*. Boston, Massachusetts. Beacon press.
- Sakellariou, D. & Sim Algado, S. (2006) Sexuality and disability: a case of occupational injustice. *British Journal of Occupational Therapy*, 69(2), 69-76.
- Sanders, T. (2007). The politics of sexual citizenship: Commercial sex and disability. *Disability & Society*, 22(5), 439-455. Doi: 10.1080/09687590701427479.
- Sanders, T. (2008). Male sexual scripts: Intimacy, sexuality and pleasure in the purchase of commercial sex. *Sociology*, 42(3), 400-417. doi: 10.1177/0038038508088833.
- Schaaf, N. (2011). Negotiating sexuality in the convention on the rights of persons with disabilities. *International Journal on Human Rights*, 8(14), 113- 131.

- Scoular, J. (2004). The 'subject' of prostitution – Interpreting the discursive, symbolic and material position of sex/work in feminist theory. *Feminist Theory*, 5(3), 343-355. doi: 10.1177/1464700104046983.
- Shakespeare, T., Gillespie- Sells, k. & Davis, D. (1996). *The Sexual Politics of Disability*. London, England: Cassell.
- Shakespeare, T. (1999). The sexual politics of disabled masculinity. *Sexuality and Disability*, 17(1): 53–64. doi: 10.1023/A:1021403829826.
- Shakespeare, T. (2000). Disabled sexuality: Toward rights and recognition. *Sexuality and Disability*, 18(3), 159-166. doi: 10.1023/A:1026409613684.
- Shakespeare, T. & Watson, N. (2001). The social model of disability: An outdated ideology?. *Research in Social Science and Disability*, 2, 9 – 28. doi: [10.1016/S1479-3547\(01\)80018-X](https://doi.org/10.1016/S1479-3547(01)80018-X).
- Shakespeare, T. (2010). The social model of disability. In L. J. Davis (Ed.), *The disability studies reader* (3rd ed.), (pp. 266-273). New York, N.Y: Routledge.
- Shildrick, M. (2007). Contested pleasures: The sociopolitical economy of disability and sexuality. *Sexuality research and social policy*, 4(1), 53-66. doi: 10.1525/srsp.2007.4.1.53.
- Shuttleworth, R. & Mona, L. R. (2002). Disability and sexuality: Toward a focus on sexual access. *Disability Studies Quarterly*, 22(4), 2–9.
- Shuttleworth, R. (2007). Critical research and policy debates in disability and sexuality studies. *Sexuality research and social policy*, 4(1), 1-14. doi: 10.1525/srsp.2007.4.1.01.
- Siebers, T. (2012). A sexual culture for disabled people. In R. McRuer & A. Mollow (Eds.). *Sex and Disability* (pp. 37-53). Durham and London, England: Duke University Press.

- Speicker, B. & Steulel, J.(2002). Sex between people with "mental retardation": An ethical evaluation. *Journal of Moral Education*, 31(2), 155-169.
doi:10.1080/03057240220143269.
- Stearns, C. (1999). Breastfeeding and the good maternal body. *Gender and Society* 12, 308–322.
- Swain, J. & Thirlaway, C. (1996), ‘Just when you think you got it all sorted ...’: Parental dilemmas in relation to the developing sexuality of young profoundly disabled people. *British Journal of Learning Disabilities*, 24, 58–64. doi: 10.1111/j.1468-3156.1996.tb00203.x.
- Tepper, M.S. (2000). Sexuality and disability: the missing discourse on pleasure. *Sexuality and disability*, 18(4), 283-290. doi: 10.1023/A:1005698311392.
- Thomas, C. (2004). Developing the social relational in the social model of disability: A theoretical agenda. In C. Barnes & G. Mercer (Eds.), *Implementing the Social Model of Disability: Theory and Research* (pp. 32-47). Leeds, England: The Disability Press.
- Thomas, C. (2007). *Sociologies of Disability and Illness: Contested Ideas in Disability Studies and Medical Sociology*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Traina, C.L.H. (2011). *Erotic attunement: Parenthood and the ethics of sensuality between unequals*. Chicago, IL: The University of Chicago Press.
- Valios, N. (2001). Desire denied. *Community Care*, (1391), 20–21. Retrieved from <http://www.communitycare.co.uk/Articles/20/09/2001/33189/Desire-denied.htm>
- Waxman Fiduccia, B. (1999). Sexual imagery of physically disabled women: Erotic? Perverse? Sexist?. *Sexuality and Disability*, 17(3), 277–282. doi: 10.1023/A:1022189224533.

Weeks, J. (1998). The sexual citizen. *Theory, Culture and Society*, 15(3), 35–52.

doi: 10.1177/0263276498015003003.

Wiegerink, D., Roebroek, M., Bender, J. & Stam, H. (2010). Sexuality of young adults with cerebral palsy: experienced limitations and needs. *Sexuality and Disability*, 29(2), 119-128. doi: 10.1007/s11195-010-9180-6.

Wehmeyer, M. L., Agran, M., & Hughes, C. (2000). A national survey of teachers' promotion of self-determination and student-directed learning. *Journal of Special Education*, 34, 58–68. doi: 10.1177/002246690003400201.

World Association for Sexual Health. (2008). *Sexual Health for the Millennium. A Declaration and Technical Document*. Minneapolis, MN, USA: World Association for Sexual Health.

World Health Organization. (2011). *Disabilitites*. Retrieved from

<http://www.who.int/topics/disabilities/en/>

World Health Organization (2011). *World report on disability*. Retrieved from

http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/en/index.html

Yoshida, K.K. (1994). Intimate and marital relationships: An insider's perspective. *Sexuality and Disability*, 12, 179–189, 1994. doi: 10.1007/BF02547904.

Zerubavel, E. (2006). *The elephant in the room: Silence and denial in everyday life*. New York: Oxford University Press.

Abstract

Literature Review- Sexuality of people with disabilities is often characterized in terms of absence; or perceived as aggressive and revolting. In addition the public discourse regards people with disabilities as highly prone to sexual abuse. The few studies that contemplate on parents' of people with intellectual disability point of view uncover the parents' ambivalence towards their offspring's sexuality. On the one hand, parents wish to protect their offspring, whom are perceived by them as sexually vulnerable. On the other, they want to enable them a satisfying sexual life; though surrounded by a silencing and excluding socio-cultural environment.

Research Method- this study was conducted in a qualitative-naturalistic approach, and included 12 semi structured in-depth interviews with parents of people with intellectual disability.

Findings—Parents presented ample problems in discussing their offspring's sexuality. It was manifested in recruiting interviewees; and in the difficulties of the parents who participated to discuss their children's sexuality. Nonetheless, they revealed countless relevant stories concerning their offspring's sexuality. The Parents' perceptions and their involvement in their offspring's sexuality were brimming with dilemmas and tensions which remain unsolved. The parents related to their offspring's sexuality as abnormal and problematic. They ignored it, prevented it and restrained its manifestation due to the prominent discourse of sexual assault. However, the parents also recognized their offspring's sexuality and their right to express it, and strove to enable and expand their offspring's expressions of sexuality. These perceptions were embodied in an environment that often oppresses expressions of sexuality of people with intellectual disabilities; and is dearth of social opportunities and professional support to people with intellectual disability and their parents.

Discussion- Two prominent issues that emerged from the findings were examined: the interviews with the parents as a dimension of potential threats on one hand, and a relief on the other, and the dimension of the physical contact between the parents and children, which ranges between expressions of love and care, and forbidden sexual contact.



Sexuality of people with intellectual disability: Parents perspectives

Inbal Dvori Levy

Supervised by: Prof. Einat Peled

Thesis Submitted in Partial Fulfillment of the
Requirements for the Master's degree In the Bob Shapell school
of social work, Tel Aviv University



This work was supported by a grant from Shalem Fund for
Development of Services for People with Intellectual Disabilities in the
Local Councils in Israel

2015

קרן שלם/2015/610