

עמדות הורים של בוגרים בעלי מוגבלות שכלית כלפי סטטוס יחידאות/זוגיות של ילדם

פרופ' חפציבה ליפשיץ-והב וחגית חגואל סטודנטית לתואר שלישי
בשיתוף ליהי ארגוב-גוטסמן ואיריס שחף – סטודנטיות לתואר שני

התמחות מוגבלות שכלית, המגמה לחינוך מיוחד
בית הספר לחינוך, אוניברסיטת בר-אילן



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

2015

תוכן עניינים

עמוד

1	רשימת תרשימים
2	רשימת לוחות
3	תקציר
4	מבוא
6	סקירת ספרות
6	יחידאות
6	הגדרת היחידאות
6	תופעת היחידאות והשפעתה על הרווחה הנפשית
7	תופעת היחידאות באוכלוסיה תקינה
7	התיאוריות הקלאסיות
9	התיאוריות המודרניות
11	יחידאות בקרב אוכלוסיות בעלות צרכים מיוחדים
12	יחידאות בקרב אוכלוסיה בעלת מוגבלות שכלית
12	בדידות בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית
12	קשרי חברות בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית
13	קשרי נישואין וזוגיות בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית
15	מיניות בקרב אנשים בעלי מוגבלות שכלית
16	ההבדל בגישות של אבות ואמהות
17	סיכום
	ההשלכות הישומיות של המחקר
	פורום/רשימת אנשי מקצוע והשטח להם רוצה החוקר להציג את תוצאות מחקרו
19	שיטה
24	תוצאות
24	תוצאות חלק א' – ניתוח השאלונים הכמותיים
28	תוצאות חלק ב' – ניתוח הראיונות האיכותניים
41	דיון
41	דיון בתוצאות השאלונים הכמותיים
45	דיון בתוצאות השאלונים האיכותניים
51	סיכום המחקר, מגבלות המחקר והמלצות מחקריות ומעשיות
53	ביבליוגרפיה
58	נספחים
72	שאלוני המחקר
77	ABSTRACT

רשימת תרשימים**עמוד**

7

תרשים 1. מודל הסיבות ליחידאות

רשימת לוחות

עמוד

- | | |
|----|--|
| 19 | 1. התפלגות הנבדקים במשתנים: מגדר, אטיולוגיה, זיקה לדת, מיקום במשפחה, מקום מגורים, רצון למערכת יחסים, רצון לנישואין וקיום אחים נשואים על פי קבוצות המחקר (בעלי קשר זוגי, יחידאים) |
| 21 | 2. לוח 2. ממוצעים, סטיות תקן, טווח וערכי מהימנות עקיבות פנימית אלפא של קרונבך של שאלון העמדות |
| 21 | 3. לוח 3. ממוצעים, סטיות תקן, טווח וערכי מהימנות עקיבות פנימית אלפא של קרונבך של שאלון הרווקות |
| 24 | 4. לוח 4. ממוצעים וסטיות תקן של גורמי שאלון העמדות על פי קבוצות המחקר (טווח 1-6) |
| 24 | 5. לוח 5. ממוצעים וסטיות תקן של גורמי שאלון העמדות על פי מגדר |
| 25 | 6. לוח 6. ממוצעים וסטיות תקן של גורמי שאלון העמדות על פי קבוצות המחקר והמגדר |
| 25 | 7. לוח 7. ממוצעים וסטיות תקן של עמדות ההורים כלפי יחידאות על פי קבוצות המחקר והמגדר |
| 26 | 8. לוח 8. ממוצעים וסטיות תקן של גורמי שאלון עמדות כלפי יחידאות על פי קבוצות המחקר (טווח 1-6) |
| 26 | 9. לוח 9. ממוצעים וסטיות תקן של גורמי שאלון העמדות כלפי יחידאות על פי מגדר |
| 27 | 10. לוח 10. ממוצעים וסטיות תקן של גורמי שאלון העמדות על פי קבוצות המחקר והמגדר |
| 28 | 11. לוח 11. תוצאות רגרסיה היררכית עבור הסברת קיום היחידאות על פי משתני הרקע ומשתני המחקר השונים |

תקציר

מטרתו הנוכחית של מחקר זה הינו בדיקת הסיבות לתופעת היחידאות של בוגרים בעלי מוגבלות שכלית, מזווית הראייה של הוריהם. מטרת העל של המחקר היא לבדוק האם יש קשר בין עמדות ההורים כלפי זוגיות ונישואין של יקיריהם לבין הסטטוס שבו הם נמצאים. במחקרנו נערכה התייחסות למטרת המחקר בזיקה לשלושה חלקים:

חלק א' – בדיקת עמדות הורי היחידאים והורי בעלי הקשר הזוגי כלפי נושאים הקשורים לאינטימיות, זוגיות ונישואין של בוגרים בעלי מוגבלות שכלית.

חלק ב' – הבדלים בעמדות ההורים כלפי נושאים הקשורים לאינטימיות, זוגיות ונישואין, בזיקה למגדר של הילד (הורי בנות או הורי בנים).

חלק ג' – בדיקת תרומתם של משתני הרקע (מידת הגיל, מגדר, אטיולוגיה) וכן גורמי השאלון על היות ילדם יחידאי או במערכת זוגית.

במחקר הנוכחי השתתפו 38 נבדקים, משתי קבוצות: 14 הורים לבעלי קשר זוגי ו- 24 הורים ליחידאים. לצורך מענה על שאלות המחקר נעשה שימוש במתודה כמותית: העברת שאלוני עמדות כלפי זוגיות, נישואין ומשפחה בקרב ההורים. כמו כן, נעשה שימוש במתודה איכותנית: ראיונות חצי מובנים. נמצאו עמדות חיוביות יותר נמצאו בקרב הורים למקיימי קשר זוגי בהשוואה להורי יחידאים כלפי הכנה לחיים אינטימיים כבר בתקופת ההתבגרות והלאה, אינטימיות, זוגיות, וסיוע ליחידאים למציאת בני זוג. לא נמצאו הבדלים בין שתי הקבוצות ביחס לעמדה כלפי הורות של אנשים בעלי מוגבלות שכלית. עוד נמצא כי קיימות עמדות חיוביות יותר באופן מובהק כלפי זוגיות בהיבט ההתנהגותי בקרב הורי נבדקים בעלי קשר זוגי בהשוואה להורי נבדקים יחידאים. כלומר, ההורים מגלים אקטיביות בכל הנוגע לחשיפת ילדם לחוגים, אירועים שבהם יש סיכוי שהוא ימצא בן זוג. הם תומכים בהכנה לחיים אינטימיים לעומת הורי היחידאים. בניתוחי רגרסיה נמצא גם כי משתני הרקע 'מגדר' הילד, 'רצון ההורים בנישואין' ו'עמדות הורים כלפי אינטימיות ויחסים פסיים' תרמו להסבר הסטטוס הזוגי/יחידאי. ניכר כי ככל שעמדות ההורים פחות חיוביות כלפי משתנים אלה, כך ילדם נוטה יותר להיות יחידאי.

מהראיונות האיכותיים עולה כי להורים למקיימי קשר זוגי יש יותר מסרים חיוביים/החלטיים מאשר להורי יחידאים. הורים למקיימי קשר זוגי בולטים בכמות האמירות החיוביות/החלטיות שלהם ולעומתם, הורים ליחידאים מפגינים יותר מסרים שליליים/מתלבטים/סותרים. בניסיון למצוא הסבר קוהרנטי למסרי ההורים בראיונות וכן לעמוד על ההבדל בין הורים ליחידאים והורים למקיימי קשר זוגי נעשה שימוש במודל שלושת המשברים העובדים על משפחה בעלת ילד חריג (פורטוביץ ורימרמן, 1986): **משבר השינוי, משבר בערכים האישיים ומשבר המציאות.**

בראיונות שנערכו עם הורים לבוגרים בעלי מוגבלות שכלית ניתן למצוא מסרים/היגדים התואמים את שלבי המשברים הנ"ל, ומחזקים את הממצאים בעקבות השאלונים הכמותיים. ההורים למקיימי הקשר הזוגי התמודדו טוב יותר עם הולדת ונוכחותו של ילדם בעל המוגבלות מאשר ההורים ליחידאים כבר מרגע היוולדו. הם המירו יותר מהר את ערכיהם, למדו למצוא בילד את העוצמות ולאחזק את הילד כפי שהוא. התמודדות זו נתנה את אותותיה גם באשר לנושא הזוגיות והנישואין. ההורים לזוגות בעלי מוגבלות שכלית גילו אקטיביות בכל הנוגע למציאת בן זוג. הם חשפו את ילדם לפעילויות וחוגים, שידרו מסרים חיוביים ביחס למיניות, אינטימיות ומציאת בן זוג. המסרים שלהם כאמור יותר אופטימיים, חד משמעיים נחשים. הורי היחידאים גילו יותר פסיביות, אמביוולנטיות והצביעו על דיסוננס בכל הקשור לנושאים הנ"ל.

מבוא

חגואל (2014) ערכה מחקר ייחודי בו בדקה את תופעת היחידאות באוכלוסיה בעלת מוגבלות שכלית. במחקר זה בדקה באמצעות שאלונים עמדות בוגרים בעלי מוגבלות שכלית בנושאי יחידאות, זוגיות ונישואין. זהו מחקר ראשון מסוגו אשר בדק את תופעת היחידאות באוכלוסיה זו. במחקרה של חגואל (2014) נמצא כי אחת הסיבות לתופעת היחידאות בקרב בעלי מוגבלות שכלית היא עמדות ההורים ויחסם לנושאים אלה. במחקרה של חגואל, עמדות ההורים נבדקו מזווית הראייה של ילדיהם, אולם לא נערכה בדיקת העמדות בקרב ההורים עצמם.

בעקבות ממצא זה הוחלט לערוך את המחקר הנוכחי אשר יבדוק את עמדות ההורים של הבוגרים היחידאים ובעלי הקשר הזוגי שהשתתפו במחקרה של חגואל. מכאן נובעת מטרתו של המחקר הנוכחי, בדיקת הסיבות לתופעת היחידאות של בוגרים בעלי מוגבלות שכלית, מזווית הראייה של ההורים עצמם. המחקר נערך במתודה כמותית, דהיינו העברת שאלוני עמדות כלפי זוגיות, נישואין ומשפחה בקרב ההורים. כמו כן, נעשה שימוש במתודה איכותנית באמצעות ראיונות חצי מובנים. מטרת העל של המחקר היא לבדוק האם יש קשר בין עמדות ההורים כלפי זוגיות ונישואין של יקיריהם לבין הסטטוס שבו הם נמצאים.

במחקר זה נערכה התייחסות למטרת המחקר בזיקה לשלושה חלקים:

חלק א' – בדיקת עמדות הורי היחידאים והורי בעלי הקשר הזוגי כלפי נושאים הקשורים לאינטימיות, זוגיות ונישואין של בוגרים בעלי מוגבלות שכלית.

חלק ב' – הבדלים בעמדות ההורים כלפי נושאים הקשורים לאינטימיות, זוגיות ונישואין, בזיקה למגדר של הילד (הורי בנות או הורי בנים).

חלק ג' – בדיקת תרומתם של משתני הרקע (מידת הגיל, מגדר, אטיולוגיה) וכן גורמי השאלון על היות ילדם יחידאי או במערכת זוגית.

חידושו של מחקר זה מתבטא בשתי נקודות עיקריות. האחת, זהו מחקר ייחודי אשר בדק עמדות הורים לבוגרים בעלי מוגבלות שכלית. השניה, בכך שבדיקת עמדות ההורים לבוגרים בעלי מוגבלות שכלית נעשתה באמצעות שתי מתודות: כמותית ואיכותנית, המשלימות זו את זו ותורמות להבנת עמדות ההורים בצורה מקיפה ומעמיקה יותר.

ברקע התיאורטי שלהלן יוצגו הנקודות הבאות:

- יחידאות
 - הגדרת היחידאות
 - תופעת היחידאות והשפעתה על הרווחה הנפשית
 - תופעת היחידאות באוכלוסיה תקינה
 - התיאוריות הקלאסיות
 - התיאוריות המודרניות
- יחידאות בקרב אוכלוסיות בעלות צרכים מיוחדים
- יחידאות בקרב אוכלוסיה בעלת מוגבלות שכלית
 - בדידות בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית
 - קשרי חברות בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית

- קשרי נישואין וזוגיות בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית
- מיניות בקרב אנשים בעלי מוגבלות שכלית
- ההבדל בגישות של אבות ואמהות

סקירת ספרות

יחידאות

הגדרת היחידאות

במחקר זה נבחר השימוש במונח 'יחידאות' (Singlehood). מונח זה אינו מופיע במחקרים קודמים בנושא הרווקות. המונח 'יחידאות' מתאר סטטוס משפחתי לאדם שלא נישא מעולם, ואינו חי באופן קבוע עם בן זוג אחד.

בשפה העברית שגור השימוש במושג 'רווק'. לפי מילון אבן שושן (1993), רווק הוא אדם שלא נישא, שהינו פנוי, השרוי בלא אישה. המילה רווק מופיעה לראשונה במסכת קידושין פרק ד', פסוק י"ג – "לא ילמד אדם רווק סופרים" (שם). שורש המילה הוא: ר.י.ק., ואבן שושן מביא ביטויים שונים בהם נעשה השימוש במילה ריק: איש ריק (ופוחז), אדם חסר אחריות, קל דעת, נקלה: "ויתלקטו אל יפתח אנשים ריקים" (שופטים, י"א, ג'), "אנשים ריקים ופוחזים" (שופטים, ט', ד').

פנויים ופנויות הינם נשים וגברים, בגיל הנישואים, שאינם נשואים ואינם נמצאים בקשר משמעותי עם בן זוג (Lahad, 2014). בשנות ה-90 החל השימוש במונח 'פנויים/פנויות' שהינו שם כללי לתופעה ולאנשים האמורים להשתתף בתהליך של חיפוש בני זוג (רוזנטל, 2007). באנגלית, המושג single מתייחס לאנשים שמעולם לא נישאו וכולל בתוכו גם אלמנים/אלמנות, גרושים/גרושות.

תופעת היחידאות והשפעתה על הרווחה הנפשית

מחקר זה אנו בודק עמדות ההורים לבוגרים בעלי מוגבלות שכלית כלפי יחידאות, זוגיות ונישואין של יקרים. בתחילה תוצג סקירה ספרותית של תופעת היחידאות והשפעתה על הרווחה הנפשית.

מוסד הנישואין נחשב למוסד העתיק בעולם. הוא תורם לרווחה נפשית ולשיפור איכות החיים הן באוכלוסיה בעלת התפתחות תקינה והן באוכלוסיה בעלת צרכים מיוחדים.

הקשר הזוגי עונה על צרכים וציפיות רגשיות ופיזיות: אהבה רומנטית, הרגשה חברית, מיניות, הנאה, הדדיות ומסגרת משפחתית. לפי (Poortman & Liefbroer, 2010) בנישואין אדם שואף לחיות חיי שותפות עם בן/בת זוג ויכול לממש קשר רגשי, פיזי ואינטימי. קשר קרוב והדדי, המושתת על אמון וכבוד, יוצר ידידות שבונה תשתית חזקה לחיי נישואין בריאים. קיימת כמיהה טבעית אצל אנשים להיות בקשר זוגי המאפשר מרחב יחסים בטוח, מוגן, מספק ומהנה. הזוגיות יוצרת גם אינטימיות וקשר עמוק עם בן/בת הזוג. לדעת מלצר (2006), מערכת יחסים זוגית המאפשרת חופש ומקום לזהות העצמית של בני הזוג מספקת אושר ומלאות לזוג. בעזרת בני זוג אפשר לממש את הפוטנציאל הטמון בכל אחד, ניתן לשאוף ולהגיע להגשמה עצמית, להישגים, להצלחות ולשאיפה שכן הזוג יאהב ויכיל גם בזמן כישלון. ובנוסף, להתבטא בחופשיות מבלי לפחד מתגובות לא נעימות.

נמצא כי קשרים זוגיים, מוסד הנישואין והתא המשפחתי, מהווים מקור חשוב להגשמה אישית, רגשית וכמרכיב זהותי, בעיקר עבור נשים (Sharp & Ganong, 2007).

מטרתה העיקרית במחקרה של וינברגר (2007) היתה לבדוק את מרכיבי הזוגיות בקרב בעלי מוגבלות שכלית ואת משמעות הקשר הזוגי עבור בני הזוג עצמם. נבדקו שלושה גברים ושלוש נשים בגילאי 21-47. נמצאו שתי תמות מרכזיות בהקשר לחוויות הזוגיות: רצון בני הזוג לבילוי ותרבות פנאי משותפת האחד עם השני, בני הזוג שואבים כוחות האחד מהשני בתחומים רבים הקשורים לתפקוד היומיומי. כמו כן, בני הזוג התייחסו למושג האהבה כעונה על צרכים רוחניים וגשמיים גופניים.

הנחקרים הביעו את רצונם למסד את הקשר הזוגי ולהתחתן. מיסוד הקשר הזוגי היווה עבורם אישור לעצמאות ואוטונומיה.

במחקרים הבודקים את הקשר בין נישואין לרווחה נמצא כי הנישואין מהווים מסגרת חברתית מגוננת עבור אלה שנישאו (Diener, Gohm, Suh, & Oishi, 2000).

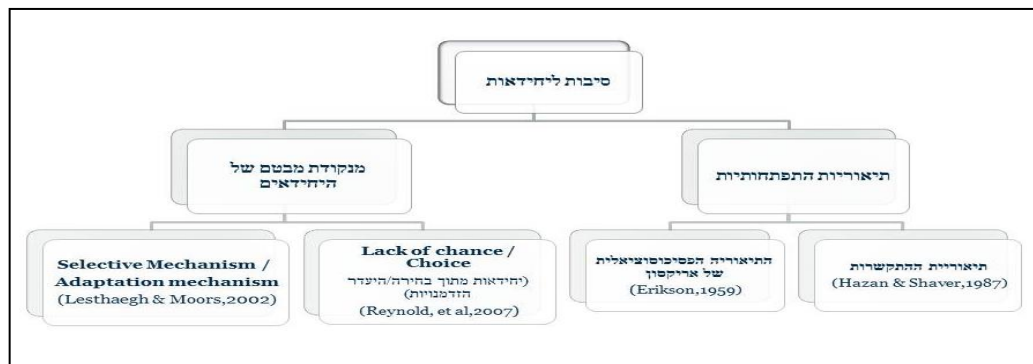
Waehler (1995) מצא כי אנשים שנישאו, פחות נעזרו בשרותי בריאות הנפש בהשוואה לרווקים, כנראה משום התמיכה הניתנת להם על ידי בן/בת הזוג.

מחקרם של Diener et al. (2000) בדק את הקשר בין רווחה נפשית לנישואים ב- 42 מדינות. נמצא כי ברוב המדינות אנשים נשואים מאושרים יותר מרווקים, גרושים ורווקים המתגוררים עם בן זוג, ואלה ביטאו יותר תחושות ורגשות שליליים מהנשואים.

מחקרים שהשוו בין רווקים לנשואים הצביעו על מצוקה נפשית הקשורה לרווקות. בקרב הרווקים התגלו רמות גבוהות יותר של מתח, דיכאון, ביישנות ובדידות ורמות נמוכות יותר של ביטחון עצמי, תחושת רווחה וסיפוק מהחיים (Brehm, 1995, כמצוטט בתוך בדש-מלכאל, 2007).

תופעת היחידאות באוכלוסיה תקינה

מחקר זה בודק את עמדות ההורים לבוגרים בעלי מוגבלות שכלית כלפי יחידאות, זוגיות ונישואין של יקירם. כאן יוצגו תיאוריות קלאסיות ומודרניות היכולות להסביר את הסיבות ליחידאות באוכלוסיה תקינה. להלן מודל הסיבות ליחידאות.



תרשים 1. מודל הסיבות ליחידאות

התיאוריות הקלאסיות

תיאורית ההתקשרות (Bowlby, 1988) תיאורית ההתקשרות (Attachment) בוחנת את ההתנסויות, שמפעיל התינוק על הדמויות המשמעותיות בשנות חייו הראשונות – דמויות ההתקשרות. הצורך של התינוק לספק את צרכיו הבסיסיים מביאה אותו לאינטראקציה עם דמות ההתקשרות (לרוב האם). הקשר שנוצר בזמן המפגש והתגובות להן זוכה הפעוט משפיעים ומעצבים את אישיותו ומהווים מודל של האני והאחר בעולם. מודל זה, אותו רוכש התינוק, מיושם גם במערכות יחסים אחרות. ישנם שלושה סגנונות התקשרות: בטוח (secure), נמנע (avoidant), וחרד (anxious/ambivalent) (Ainsworth, 1989).

גישתם של Hazan and Shaver (1987) וכן של Mikulincer and Shaver (2011) היא שמשייכת דפוסי קשר ואהבה לבני המין השני בבגרות הינה תוצר של התנסויות בגיל הינקות.

מחקרים בנושא

מטרת מחקרם של Trinke and Bartholomew (1997) הייתה בדיקת היררכיית ההתקשרות, השוואה בין רווקים לנשואים. במחקר השתתפו 240 נחקרים, נשואים ורווקים בגילאים 17-45. תוצאות המחקר הראו כי הנחקרים החשיבו חמישה אנשים בסביבתם כדמויות התקשרות, בסדר היררכי, כאשר אלו עם בני זוג, מיקמו את בן הזוג במקום הראשון. אצל הרווקים נמצאה היררכיית התקשרות שונה: דיווחו על אחים, חברים או הורים כראשונים בהיררכיית ההתקשרות.

מטרת מחקרם של Collins and Read (1990) הייתה בדיקת הקשר שבין סגנון ההתקשרות בילדות ליכולת ליצור קשרים רומנטיים בבגרות. במחקר השתתפו 80 נשים ו-38 גברים בגילאים 17-24. תוצאות המחקר הראו כי נחקרים שחוו התקשרות בטוחה בילדות, יצרו קשרים פחות אנוכיים עם בן הזוג המבוססים על אמון וקרבה. בנוסף נמצא כי נחקרים שחוו דפוס חרד בילדות, היו בעלי עמדות שליליות כלפי קרבה בין אישית עם בן הזוג, בעלי דמוי עצמי נמוך וסגנון קשר חרדתי.

Schchner et al. (2008) ערכו מחקר שמטרתו הייתה בדיקת הקשר בין סגנון ההתקשרות לרווקות בגיל מאוחר. במחקר השתתפו 142 נבדקים רווקים בגילאים 25-55. תוצאות המחקר מצאו כי רווקים שדיווחו על חוויות ילדות שליליות עם הוריהם, עד כדי הזנחה, נמצאו כבעלי התקשרות לא בטוחה בבגרותם ועם נטייה גדולה יותר לסטטוס של רווקות. נמצא קשר בין דפוס חרד בילדות, לרווקות בבגרות אצל גברים בלבד. לבסוף, נמצא כי הרווקים/ות נוטים להיות בקשר משמעותי עם אחים וחברים יותר מאשר הנשואים.

Simpson, Collins, Tran & Haydon (2007) ערכו מחקר אודות סגנונות ההתקשרות השונים. במחקרו מצא שאנשים בעלי התקשרות בטוחה אמורים להתמקד בבניית אינטימיות רבה יותר עם דמויות ההתקשרות שלהם, אנשים בעלי התקשרות לא-בטוחה אמורים להתמודד בהתאמה לצורה הספציפית של חוסר ביטחון שהם מפגינים, אנשים בעלי התקשרות חרדה אמורים להשתוקק להרגיש יותר ביטחון ובעלי התקשרות נמנעת אמורים לשאוף להשיג ולשמר אוטונומיה בינאישית ושליטה. המטרות המנוגדות הללו ואסטרטגיות ההתמודדות השונות אמורים להעביר אנשים שיש להם היסטוריות התקשרות-שונות אל דפוסים שונים של חוויה רגשית במערכות יחסים מאוחרות יותר שלהם.

מטרת מחקרו האיכותני של Daite (2010) הייתה תיאור חוויית הרווקות. במחקר השתתפו 22 רווקים ורווקות מעל גיל 40. תוצאות המחקר מצאו כי רווקות בגיל בוגר התאפיינה בכמיהה עזה לקשר, לצד רצון עז לאוטונומיה ועצמאות. דפוס זה נמצא בהלימה לחוויות של חוסר מוגנות בגיל הינקות מצד דמות ההתקשרות. נמצא קשר בין דפוסי 'נמנע' ו'חרד' בילדות לסטטוס רווקות בבגרות.

התיאוריה הפסיכו-סוציאלית של אריקסון (Erikson, 1959)

התיאוריה הפסיכו-סוציאלית, המכונה גם 'תיאורית האגו' או 'פסיכולוגיית האני', מדגישה את הקשר ההדדי בין האדם לסביבתו ואת השפעת הקשר על התפתחות האדם.

אריקסון פיתח תיאוריה בת שמונה שלבים בחייו של האדם, מתקופת הינקות ועד הזקנה. הוא האמין כי שלבים אלו הינם אוניברסליים. לדעתו, האדם ממשיך להתפתח לאורך כל שנות חייו.

אריקסון הדגיש את חשיבות הקשר ההדדי שבין הפרט ובין סביבתו, ואת השפעתו המכרעת על התפתחות האדם. לכן קרויה התיאוריה של אריקסון – תיאוריה פסיכו-סוציאלית. האדם ממשיך להתפתח כל עוד נמשכים יחסי הגומלין בינו ובין הסביבה.

כל שלב בהתפתחות מתאים ללמידת מרכיב כלשהו באישיות – תכונה או נטיות התנהגותיות (למשל אמון, עצמאות, יוזמה וכו'). אם האדם לא רכש את המרכיב המסוים בשלב המתאים, הוא יתקשה לרכוש אותו בשלב מאוחר יותר.

לפי אריקסון, כל שלב בהתפתחות מאופיין במשבר או קונפליקט. במרכז כל שלב ישנה משימה שהפרט צריך לבצע. אם המשבר נפתר והוא מעובד בצורה חיובית, הפרט יצליח לרכוש את המרכיב החיובי לאישיותו. לעומת זאת, אם המשבר נמשך או שהוא נפתר בצורה לא נכונה, ה'אני' ניזוק ומוטבע בו מרכיב שלילי. שמות השלבים מבטאים את הקונפליקטים המאפיינים את השלבים.

מחקרים בנושא

מטרת מחקרם של Mastekaasa, (1993) היתה בדיקת הקשר בין שני שלבי ההתפתחות: פתרון הקונפליקט של שלב גיבוש הזהות והיכולת לאינטימיות לבין היכולת ליצור אמון ואהבה בבגרות. במחקר השתתפו 153 גברים ונשים בגילאים 18-22. תוצאות המחקר מצאו כי פתרון הקונפליקטים הללו מנבא יצירת קשרי אהבה יציבים בבגרות. Weinberger et al. (2008) ערכו מחקר שמטרתו היתה לבדוק האם קיים קשר בין התפתחות אינטימיות בבגרות הצעירה למצב משפחתי בגיל הבוגר. היו 167 נבדקים בוגרי אוניברסיטאות בין השנים 1966-2000 בגילאים 52-59. התוצאות הראו כי לא נמצא קשר בין ציון אינטימיות נמוך בבגרות הצעירה למצב משפחתי (גרוש/רווק) בעתיד.

התיאוריות המודרניות

בחירה מול היעדר הזדמנויות – lack of chance / choice

רווקות ובחירה:

שאלה מרכזית שעולה מתוך השדה המחקרי, קשורה לשאלה: האם הרווקות נובעת מתוך בחירה אישית? נושא הבחירה נתפס בשדה הסוציולוגי כמורכב, במובן זה שהוא מציף גישות דו-ערכיות בעולמן של נשים רווקות (Reynolds, Wetherell, & Taylor, 2007; Sharp & Ganong, 2007).

ממצאי מחקר קודמים (Dalton, 1992, as cited in Sharp & Ganong, 2007) העלו כי חלק מן הנשים חוות את הרווקות כנובעת מתוך החלטה אישית, בעוד נשים אחרות תופסות עצמן כמי ש'נקלעו' לרווקות עקב נסיבות חייהן.

כמו כן, נמצא כי נשים רווקות משתמשות במקביל בגורמים פנימיים מחד וחיצוניים מאידך על מנת להסביר את הגורמים 'האשמים' בהיותן רווקות (Lewis & Moon, 1997).

בניגוד לכך, Reynolds et al. (2007) מצאו במחקרן, כי נשים משלבות בסיפורן אלמנטים של בחירה ונסיבות זה לצד זה ומתארות את הרווקות על פני ציר שנע בין 'בחירה אישית' לבין 'הזדמנות' (Choice and Chance).

שוורץ (2008) מצאה שבנסיבות של חוסר ודאות בנוגע לעתיד, יש רווקות שמנסות להגביר את תחושת השליטה בחייהן ולהפחית את תחושות הלחץ, בכך שהן מציגות את הרווקות כמצב שתלוי בבחירתן ובהעדפתן האישית. לעומתן, רווקות רבות בוחרות לבצע ייחוס חיצוני לרווקותן ולהסבירה כתופעה רווחת בחברה, שאינה תלויה בגורמים אישיים בלבד. הן מודעות לשיעור הגדל של רווקים

ורווקות ולאטרנטיבות השונות לנישואין ולהורות. לטענתן, זה טבעי ומוכן להיות רווקה בעולם של היום (שחר ושרון, 2010). כמו כן, הסיבות השכיחות ביותר לרווקות מתייחסות ל'אי-מציאת בן-זוג מתאים', 'פחד מזוגיות' ו'חוסר רצון להתפשר' (זק, 2003). ייתכן כי חוסר הרצון להתפשר נובע מהמודעות של האדם לגורלו וליכולת הבחירה שלו, וכי הפנטיזיה של 'בן הזוג המושלם' תורמת לבררנות בבחירת בן הזוג עד כי "בשנות האלפיים סינדרלה עדיין מכתיבה את החלום" (זק, 2003).

ערכים כמעצבי בחירות או אירועים כמעצבי ערכים – Selective mechanism ו- Adaptation mechanism

תיאוריה נוספת בוחנת את הייחוס הערכי העולה בסיפורם של היחידאים – הערכים כמעצבי בחירות ואירועים או אירועים ומצבים כמעצבי ערכים.

בתיאוריה זו מובנים שני מנגנונים: **Selective mechanism** – הערכים שהאדם ספג במהלך חייו, יעצבו את הבחירות שלו בהמשך, ו- **Adaptation mechanism** – האירועים והמצבים הנקראים בדרכו של האדם מעצבים משפיעים ואף משנים את הערכים אותם הוא נושא (Lesthaege & Moors, 2002).

Lahad (2014) חקרה את השיח בדבר רווקות מבחירה, היא השתמשה בתגובות גולשים לטור של דבורית שרגל, שפורסם באתר הישראלי ynet. הטור דן בסטטוס רווקות מבחירה.

מבחינת ה'טוקבקים', השיח בתגובות המופיעות באתר, עולה שקיימת דינמיקה של בחירה/אי בחירה פוסט-פמיניסטית המשקפת שפה דיכוטומית העושה אבחנה בין בוחרים ולא-בוחרים. ישנה דעה בקרב הגולשים, אשר חוקרות פמיניסטיות כינו בשם 'נסיגה פוסט פמיניסטית' או 'מסורתיות חדשה', הטוענת שהבחירה הינה זיוף המסתיר את הרצון האמיתי לנישואין וילדים. לא ניתן להשיג את הידע האמיתי בלי לחוות זוגיות והורות. לכן, בחירה זו אינה מבוססת על הכרה עצמית. שיח זה מחייב אידיאולוגיות שמרניות המבססות את הנרטיב התרבותי של זוגיות ואימהות ומתארות אותו כטבעי נורמלי וטוב יותר. מקבץ שונה של תגובות תומך באורח החיים של כותבת הטור, דבורית שרגל, כאישה רווקה ומעניק לגיטימיות לבחירה.

רווקות נתפסת כדרך חיים אלטרנטיבית, שנבחרת מתוך תחושה עמוקה של מודעות ואוטנטיות. תגובות אלו מערערות על ההנחה שנישואין הם דרך החיים הרצויה ביותר. שיח הבחירה מאמץ חשיבה בינארית מושרשת עמוק, שאינה מאפשרת צורות שיח פוטנציאליות אחרות על חוסר עקביות, היסוסים, אמביוולנטיות, ובלבול. כדי להבין את הרווקות הנשית, יש לזכור שזהויות של נשים מחוברות אל מעמד, גיל, דת, ונטייה מינית. כל אלה הם גורמים המאפשרים ומגבילים את האופציות של אדם להיאחז בעמדת ה'רווקות מבחירה'.

מטרת מחקרם של Lahad and Hazan (2014) היתה לחזור ולבדוק את פרקטיקות הגילנות, על ידי מתן נקודת מבט חדשה דרכה ניתן לפתח סוציולוגיה פמיניסטית מתוקנת של רווקות (singlehood) וגיל. בנוסף, להפריך דעות רווחות עכשוויות, ולקרוא לעריכת מחקרים מעמיקים יותר על האופן בו אנשים מאמצים אמונות משותפות אודות רווקות והזדקנות של נשים במחקר נבחן שיח של גיל ורווקות דרך דימוי ה'רווקה הזקנה', בנייתו תוכן של טורי אינטרנט אשר נכתבו על ידי רווקות ישראליות באתר ynet. במחקר נותחו טקסטים בהם נשים התייחסו לגילן ולמעמדן כרווקות.

השפה הסימבולית של גיל וחיי משפחה כקולקטיביות טיפוסית נושאת בתוכה מערכת משמעויות שבאמצעותן נשים מוגדרות, מביעות את עצמן ויוצרות אינטראקציה עם אחרים. לפיכך, חשיבה-מחדש

על צורות השיח של הקטגוריה 'רווקה זקנה', משפחה, הזדקנות וגיל חושפת את התפיסות הרווחות של סדר חברתי מהותי ומנרמל, הנשען על היסקים שהם לכאורה אובייקטיביים ותקפים. מנקודת המבט הזאת, זוגיות וחיי משפחה גוררים אחריהם הבטחה להענקת סדר, קוהרנטיות ומשמעות למסלול חייו של אדם, בעוד שברווקות אין את כל אלה, והיא מובילה את האדם לבידוד חברתי ולבדידות. דעות אלו תואמות את שנמצא במחקרה של Lahad (2014), שם עלתה דעה מתוך השיח האינטרנטי האומרת שלא ניתן להשיג את הידע האמיתי בלי לחוות זוגיות והורות.

המחקר הנוכחי הראה כיצד גיל מגדיר, מווסת ומייצר ידע, ותופס מקום מרכזי בצורות שיח מותנות-חברתית על רווקות. כמו כן, כיצד הזדקנות וגילנות מעצבות, דרך משטרים של אימה, בושה ותחושות אשמה, לקטגוריה חברתית רבת עוצמה.

יחידאות בקרב אוכלוסיות בעלות צרכים מיוחדים

מחקרנו זה בדק עמדות ההורים לבוגרים בעלי מוגבלות שכלית כלפי יחידאות, זוגיות ונישואין של יקרים. להלן סקירה ספרותית של תופעת היחידאות בקרב אוכלוסיות בעלות צרכים מיוחדים.

מטרת מחקרם של Pownall, Jahoda, and Hastings (2012) היתה זיהוי האתגרים העומדים בפני הורים לילדים בעלי מוגבלות שכלית, בהתמודדות עם ההתפתחות המינית אצל ילדיהם. במחקר השתתפו 30 אימהות לצעירים בעלי מוגבלות שכלית קלה, ו-30 אימהות לצעירים עם התפתחות תקינה, בגילאים 16-24. החוקרים העבירו מספר שאלונים וראיונות לאימהות. תוצאות המחקר הראו שבשתי הקבוצות היה קושי בדיאלוג על מין, האימהות ייחסו חשיבות דומה לחינוך המיני, בניגוד להשערה – הרגישו בטוחות ונינוחות באותה המידה לדבר בענייני מין, ובנוסף אימהות בעלות מקצוע הדורש מיומנות נמוכה החזיקו בעמדות שמרניות כלפי מעורבות הילד בהתנהגויות מיניות, דנו בנושא מאוחר יותר ובאופן שטחי יותר. בקבוצת האימהות לילדים בעלי מוגבלות שכלית התוצאות הראו שהן שמו דגש בעיקר על סוגיות הבטיחות – כדי להימנע מניצול והתעללות ביקרן. פחדו לבלבל, להפחיד, חשבו שהנושא עדיין לא רלוונטי. לעומת זאת, בקבוצת האימהות לילדים תקינים דנו עם הילדים בעיקר על לחץ חברתי, אמצעי מניעה ומחלות מין – על מנת שהילדים יוכלו לקבל החלטות מושכלות.

Swango-Wilson (2008) ערכה מחקר במטרה לזהות את תפיסת המטפלים לגבי התנהגויות מיניות של מוגבלים בשכלם ומהן עמדות המטפלים להתנהגויות מיניות של מוגבלים בשכלם, ביחס לעמדות התנהגויות 'בני גילם'. המחקר נערך באלסקה וכלל בעיקר מטפלים המספקים שירותים ישירים לאנשים עם מוגבלות שכלית. המחקר כלל 87 משתתפים בקבוצת המחקר ו-85 משתתפים בקבוצת ביקורת. כלי המחקר היה סקר סקלת תפיסת המיניות (Perception of Sexuality Scale-POS) ושאלון דמוגרפי. ממצאי המחקר הראו שתפיסות המטפלים לגבי המיניות של אנשים עם מוגבלות שכלית מצביעות על חוסר ודאות לקבלת התנהגות. היה קשר בין גיל המטפל ותפיסת ההתנהגויות. עוד נמצא שלמטפלת צעירה קשה לקבל התנהגויות מיניות של אדם בעל מוגבלות שכלית. בנוסף, עלה כי מטפלים המחזיקים תפיסה שונה של התנהגויות מיניות להם ולחבריהם לעומת התפיסה לאדם בעל מוגבלות. המטפלים אינם בטוחים לגבי ההתאמה של התנהגויות מיניות של אנשים בעלי מוגבלות. התנהגויות מיניות דורגו כמתאימות יותר למטפלים ובני גילם מאשר לאדם עם מוגבלות שכלית.

קוק (2000) בדקה מספר נושאים בהתייחס לאנשים עם מוגבלות פסיכיאטרית בשיקגו ארה"ב. במאמרה מדווחת על סקר שנערך בקרב 325 צרכני בריאות הנפש. אנשים בעלי מוגבלות פסיכיאטרית

סובלים מסטיגמה ונתפסים כ'מסוכנים', הם מקבלים סיוע ותמיכה מועטים בכל הנוגע לסיוע מעשי בכישורים חברתיים, ביטוי המיניות שלהם ותמיכה בפעילות מינית. קיים חוסר במידע בתחום אמצעי מניעה, מאחר והמטפלים אינם חשים בנוח לשוחח עם המטופלים על הנושא. ממצאים אלו תואמים את מחקרו של וילסון (2008) אשר מצביעים על כך שמטפלים אינם בטוחים לגבי ההתאמה של התנהגויות מיניות של אנשים בעלי מוגבלות. התנהגויות מיניות דורגו כמתאימות יותר למטפלים ובני גילם מאשר לאדם עם מוגבלות שכלית. קיימת שונות במוגבלות האוכלוסיות אך גישות המטפלים דומות. המשפחות חשות אמביוולנטיות כלפי הנושא ואינן תומכות או מביעות עמדה מחשש לשלול. כתוצאה מכך, בפועל חסרה תמיכתם של בני המשפחה לקיום יחסים בטוחים. נדרשים כישורים חברתיים לקיום יחסים בטוחים (שכנוע, הגדרת גבולות). כישורים אלה מאתגרים את רוב האנשים ובמיוחד אנשים בעלי קשיים רגשיים אשר אינם מקבלים הדרכה ראויה ולגיטימציה.

יחידאות בקרב אוכלוסיה בעלת מוגבלות שכלית

בדומה לאוכלוסיה בעלת התפתחות תקינה, גם בקרב בעלי המוגבלות השכלית קיים עיסוק בתחושות הבדידות שחווים אנשים אלו ובאופן בו פרטים אלו יוצרים קשרי חברות וקשרים זוגיים רומנטיים הכוללים נישואין, ניהול חיי משפחה ומיניות.

בדידות בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית

בדידות הינה תפישה סובייקטיבית, המלווה ברגשות שליליים והמייצגת מודעות לפער בין קשרים חברתיים רצויים לבין הקיים בפועל (Peplau & Perlman, YEAR, כמצוטט בתוך מרגלית, 1999). מחקרים מצביעים על כך שבעלי מוגבלות שכלית חשים בדידות רבה יותר מבני גילם באוכלוסיה התקינה (מרגלית, 1999). חוקרים רבים שותפים לסוגיית הגדרת הבדידות. Townsend (שנה, כמצוטט בתוך רונן, צוקרמן-בראלי, ולמל, 1974), ערך אבחנה בין 'בידוד' ל'בדידות'. הוא הסביר כי להיות מבודד, מבחינה חברתית, פירושו לקיים מספר מועט של אינטראקציות במשפחה ובקהילה, ואילו להיות בודד פירושו להכיר מקרוב את טעמו המר של העדר היחסים. המושג 'בידוד' הוא אובייקטיבי ואילו 'בדידות' היא סובייקטיבית. הבדידות נגרמת לא כתוצאה מהיות האדם לבדו, אלא מהיותו לא מעורב במערכת יחסים רגשית. ברגע שמתפתחת אחת כזו, הבדידות נעלמת. אבחנה נוספת מקובלת בספרות המקצועית לבדידות שייכת לחוקר Weiss (1973). Weiss הבחין בין שני סוגי בדידות: בדידות רגשית ובדידות חברתית. לטענתו, מקורה של הבדידות הרגשית נעוץ בהעדר מערכת יחסים אינטימית או קשר אישי קרוב. בדידות שכזו מלווה בתחושות שליליות של ריקנות ודאגה. לעומת זאת, מקורה של הבדידות החברתית, נעוץ בהעדר רשת מספיק רחבה של קשרים חברתיים והיא מלווה בתחושות שליליות של שעמום וחוסר מטרה (Weiss, 1973). קיימים סגנונות התמודדות שונים עם מצבי הבדידות החברתית: הימנעות ונסיגה מאינטראקציה המאופיינת במצב רוח עצוב וסביל, עיסוק בפעילות שאינה מצריכה חברה (האזנה למוסיקה), ביטויי תוקפנות והפרעות התנהגות כביטוי למצוקה, פנייה לדמויות סמכותיות לעזרה וכן, חיפוש פעיל אחר קשרי חברות (מרגלית, 1999).

קשרי חברות בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית

חוקרים רבים עסקו בשאלה מהו קשר חברתי ואילו מיומנויות נדרשות על מנת ליצור קשר שכזה. לשיטתו של Buhrmester (1990) קשר חברי משמעותי הינו קשר קרוב, אינטימי, רגשי וארוך יחסית

הכולל אינטראקציה יציבה ויכולת לשהייה יחדיו. קשר זה, תורם, בין השאר, ליצירת אינטימיות וקרבה רגשית. Duck (1991) טען כי חיים נטולי קשרי חברים, עשויים להוביל לפגיעה בבריאות הפיזית, הערכה עצמית נמוכה ותחושות קשות של בדידות. חוקרים מציינים כי קשר חברי הנו מרכיב חשוב ומרכזי בחייהם של אנשים בכלל ובחייהם של בעלי מוגבלות שכלית בפרט (McVilly, Stancliffe, 2006; Parmenter, & Burton-Smith, 2006). ערער (2000) הכיר בכך שיצירת קשרי חברות והשתתפות בפעילות פנאי הינם שני היבטים אשר עשויים לסייע בתהליך השילוב בחיי הקהילה וכן לתרום לאיכות חייהם של אנשים עם המוגבלות השכלית. מחקרים נוספים אשר עסקו בקשרי חברות בקרב בעלי המוגבלות השכלית, מצאו כי קשר שכזה מספק תמיכה רגשית, ומעשיר את עולמם הפנימי (Heiman, 2000). בדומה לאוכלוסיה הכללית, גם לבעלי המוגבלות השכלית צרכים חברתיים. עם זאת, צרכים אלה והכישורים הנחוצים למימושים, מתפתחים בקצב איטי יותר. בעוד שבאוכלוסיה התקינה כישורים חברתיים נרכשים באופן אוטומטי, אנשים עם מוגבלות שכלית זקוקים לעזרה מתווכת ברכישה של התנהגויות ומיומנויות רלוונטיות וביצירת הזדמנויות לאינטראקציות חברתיות (Burgen & Bigby, 2007). בשל קשיים אלו, העדויות מראות כי במרבית המקרים, אנשים בעלי מוגבלות שכלית מבודדים יותר מבחינה חברתית. בראיונות שנערכו בקרב בעלי המוגבלות השכלית, נמצא כי הם דיווחו על תחושת פחד בביתם ומאגר חברים מצומצם יותר מאשר האוכלוסיה התקינה. מן התיאורים שעלו, נראה כי לעיתים הם מצליחים להשתתף בפעילויות חברתיות, אך עדיין הם מחזיקים במערכות יחסים משמעותיות מעטות יותר ולכן ממשיכים לחוש את טעמה המר של הבדידות (Sheppard-Jones, Prout, 2005; Kleinert, & Kleinert, 1999). מרגלית (1999) גרסה כי בעלי המוגבלות השכלית מדווחים לא פעם על קשיים וחוסר שביעות רצון בתחום הבין-אישי. לעניות דעתה, קשייהם נובעים ממגוון גורמים ובניהם העדר ידע, חוסר בהתנסויות חברתיות ומיומנויות, וקשיים ביישום הידע. החוקרת הדגישה כי העדר התנסויות חברתיות עשויות לפגוע ביצירת קשר זוגי, שכן הקשר החברתי הינו תנאי הכרחי ליצירת קשר עמוק יותר ומשמעותי – קשר נישואין. במקורות אין שנה זו

קשרי נישואין וזוגיות בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית

זוגיות הינה מקור של כוח להתמודדות ולהשגת משמעות בחיים (Kelley & Lambert, 1992). היא משאלת הלב של רבים, שמטרתה ליצור אינטימיות, קרבה וקשר עמוק עם בן/בת הזוג. הכמיהה הינה להיות בקשר זוגי המאפשר מרחב יחסים בטוח, מוגן, מספק ומהנה. הציפיה היא שבני הזוג יכילו ויעריכו האחד את השניה על כל היכולות, הכישורים, הכוחות, הרצונות, הציפיות והרגשות. הכלה זו, נותנת הכרה ותוקף לקיומם של בני האדם ומאפשרת להם לאהוב את עצמם (מלצר, 2006, כמצוטט בתוך וינברגר, 2007).

בעבר, מימוש הזוגיות – נישואין, בקרב אוכלוסיה בעלת מוגבלות שכלית, כמעט ולא נצפה. עד שנות ה-80, עוד נמצאו במדינות רבות בארה"ב חוקים הקובעים איסורים והגבלות על נישואי אנשים עם מוגבלות שכלית (לויטן, 1990). בעלי מוגבלות שכלית נתפסו כאנשים שלא התבגרו ולכן, אינם יכולים לבוא בברית הנישואין. בשל תפיסה זו, תופעת היחידאות נחשבה כנורמטיבית עבור אוכלוסיה זו (May & Simpson, 2003). כיום, במרבית המדינות המערביות, אנשים עם מוגבלות שכלית משולבים והם בעלי זכויות מלאות וחובות כמעט כמו שאר האוכלוסיה הכללית. כתוצאה משינוי זה, תופעות כמו זוגיות, שותפות והורות בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית הופכות לעניין ברמה לאומית וברמה

קהילתית. מהיבט אחד, זוגיות בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית נתפסת רבות כקושי במידת מה, מאשר דבר חיובי (Stenfert Kross et al., 2002, כמצוטט בתוך וינברגר, 2007). עם זאת, העבודות בשטח משקפות תמונה אחרת. תמונה אופטימית זו מייצגת את אותם אנשים עם מוגבלות שכלית המקיימים זוגיות (Tymchuk, 1992, כמצוטט בתוך וינברגר, 2007).

על אף שנושא זה נחקר פחות בספרות המקצועית, קיימים מחקרים אחידים אשר עסקו בקשר הזוגי אצל אנשים עם מוגבלות שכלית. Mattinson (1970) ערכה מחקר על 32 זוגות נשואים בעלי מוגבלות שכלית ומצאה כי החיים בזוגיות אפשרו לבני הזוג לגייס מוטיבציות חדשות ולחזק זה את כוחו של זה. מחקר עדכני יותר (רייטר ונוימן, 2013) שופך אור על המשמעויות וההשלכות של קשר זוגי מנקודת מבטם של אנשים עם לקות אינטלקטואלית החיים בזוגיות. במחקר השתתפו 80 נשים וגברים ונערכה השוואה בין מבוגרים עם מוגבלות שכלית החיים במערכת זוגית לבין מבוגרים עם מוגבלות שכלית בקשר חברי. המחקר הציג 12 מימדים המאפיינים את מושג הזוגיות בקרב מבוגרים עם מוגבלות שכלית: מגע, אהבה, נאמנות, שאיפה לעתיד משותף, עשייה משותפת, שאיפה למגורים משותפים, מקור לנחמה במצבי מצוקה, ידיעה כי אתה לא לבד, צורך בקרבה פיסית לבן/בת הזוג ומתח ומצוקה במצבי פרידה לא צפויים מבן/בת הזוג (רייטר ונוימן, 2013).

הנישואין של אנשים בעלי מוגבלות שכלית יכולים להיות בעלי משמעות, ממלאים ותומכים. לפיכך, התפיסה הרווחת לפיה יש למנוע נישואין בקרב אנשים אלה, וזאת משום שאוכלוסיה זו אינה יכולה לחיות יחד ולהחזיק קשר זוגי, אינה תואמת את המציאות (Edgerton, Bollinger, & Herr, 1984). מחקרים שנעשו אודות פירוק הנישואין בקרב מוגבלים שכלית מצביעים על מידת יציבות גבוהה בקשר הזוגי. כך למשל, רובר-קנדי (1966, כמצוטט בתוך לויתן, 1990) מדווחת על מעקבים אחרי זוגות שנישאו מאז 1948 בארה"ב ובהם נמצא כי מתוך 154 משפחות שנבדקו, 6% בלבד מהזוגות התגרשו. קריין (1980, כמצוטט בתוך לויתן, 1990) דיווח על ממצא דומה בו מתוך 130 זוגות אחריהם עקב, נראה מקרה אחד בלבד של גירושין. לויתן (1990) אשר חקר את חיי הנישואין של זוגות עם מוגבלות שכלית בישראל, מצא כי הנשואים מקיימים חיים הרמוניים וכי אחוז הגירושין בקרב משפחות ששני ההורים מפגרים נמוך מזה הקיים באוכלוסיה הכללית. כמו כן, מצא, כי על אף רמת התפקוד הנמוכה בבית הזוגות, רמת התקשורת התומכת ביניהם גבוהה ביותר. אחת מהמסקנות העיקריות ממחקרו היתה שהמשפחה הנרחבת הינה בעלת תפקיד מרכזי בחיי בני הזוג. מלבד למתן סיוע כלכלי, על המשפחה הנרחבת להיות מודעות לחשיבות צורת היחסים שלה עם הזוג החרגי. באופן ספציפי, על המשפחה לתת לבני הזוג את המרחב לקיום קשר חברתי, רגשי ופרטי משלהם, דבר התורם ללכידות בני הזוג ומסייע לזוג בהכרה והפנמת התפקידים של הגבר והאישה בתוך הבית. עליהם לתת לבני הזוג הזדמנות שווה לפתח את הקשר ביניהם ולא לראותם כנוקדים בלבד. Craft and Craft (1979) הדגישו גם הם את החשיבות של התמיכה המשפחתית. במחקרם נמצא כי 12 מהזוגות שהשתתפו במחקר הסתדרו בבעיות יומיומיות בעצמם. אולם, 21 משתתפים גרו בקהילה והזדקקו לתמיכה שוטפת מהמשפחה, חברים ו/או אנשי מקצוע. הממצא המעניין היה שכאשר התקבלה התמיכה הרגשית והמעשית, רמת הסיפוק האישית נשארה קבועה. החוקרים ציינו כי בנוסף לתמיכה המשפחתית, ישנה חשיבות רבה להדרכה בנוגע להקשר המיני.

מאמר נוסף הינו של Brown (1996). מאמר זה מציג מבט שונה אודות השירותים החינוכיים והחברתיים הניתנים לאנשים בעלי תסמונת דאון. במאמר דנו בצורך לפתח מערכת שירותים שתאפשר עצמאות מרבית למבוגרים בעלי תסמונת דאון לצורך קליטתם בקהילה. בנוסף, מועלה נושא הזוגיות

והנישואין בקרב אוכלוסיה זו והתועלת בכך. במאמר גורס החוקר כי זוגיות עוזרת לאנשים לעבור את חייהם בהצלחה. האתגר כיום הוא להכין אנשים במהלך כל החיים, כך שאפשרויות כאלה לשותפות, זוגיות ונישואין יוכלו לצאת אל הפועל. כותב המאמר מאמין שהיתרונות יעלו על החסרונות.

במאמר על מערכות יחסים של אנשים בעלי אוטיזם (Attwood & Maps, 2009) ישנה סקירה אודות מאפייני וקשיי מתבגרים בעלי ASD בתפקוד גבוה, בפיתוח מערכת יחסים רומנטית עם בני המין השני. הכותבים ממליצים על אסטרטגיות לשיפור כישורים זוגיים. צוין שיכולות הפלירטוט והרומנטיקה אינן אינטואיטיביות עבור אנשים בעלי התסמונת ולכן יתקשו לפרש נכונה את כוונותיו של האחר. יחד עם זאת, ישנם מבוגרים אשר מסוגלים לפתח מערכת יחסים ולחוות יחסים אישיים רומנטיים ואף אינטימיים ולהיות שותפים בעלי שותפים לחיים. כדי לקיים מערכת יחסים כזו, על בני הזוג לשים לב לאיכויות של האדם האחר. במאמר ממליצים על אסטרטגיות לשיפור מערכות יחסים, ביניהן: שיפור הערכה עצמית, השתתפות בקבוצות תמיכה וטיפול יכולת עבודת צוות בתעסוקה עתידית.

Brown and Pirtle (2008) תיארו במחקרם תפיסות של מטפלים והורים בעניין מיניות וחנינוך מיני לאנשים בעלי מוגבלות שכליות. המחקר פורסם בארה"ב והשתתפו בו 40 מבוגרים מטפלים, אנשי מקצוע ובני משפחה לבוגרים בעלי מוגבלות שכלית. במחקר נעשה שימוש במבחן Q, בשל יכולותיו לבדוק איכותנית הבדלים בין תפיסות סובייקטיביות אישיות. מהתוצאות עולה שלמערכת האמונה של המטפלים ישנה השפעה על הטיפול והחנינוך שניתן לאנשים בעלי המוגבלויות, ואלו משפיעים על כל היבט בחייהם.

מיניות בקרב אנשים בעלי מוגבלות שכלית

היחס למיניות אצל אנשים עם מוגבלות שכלית השתנה עם השנים מתוך הכרה כי המיניות טבועה בבני האדם, לקויים או אחרים (Macklin & Gaylin, 1981). על פי החלטות האו"ם משנת 1997, לאנשים עם מוגבלות שכלית יש זכויות לידע וחנינוך מיני ולבחירה בתחום האישי, כמו לכל אדם. החל משנות ה-90, ניתן להבחין בעיסוק גובר בפיתוח תכניות חנינוך מיני לאוכלוסיות מיוחדות. אולם, בפועל, נראה כי לבני משפחה ואנשי צוות במסגרות החינוך קיים חשש וחוסר ידע כיצד להתמודד עם הנושא. בעקבות כך, אנשים בעלי מוגבלות שכלית לעיתים אינם מקבלים את המענה הרצוי בתחום זה. למרביתם אין נגישות למידע רלוונטי בתחום או למידע מאחרים במצבם, בניגוד למצב אצל מתבגרים רבים ללא נכות. יתרה מכך, ההתנסויות וההזדמנויות ביצירת קשרים מיניים מוגבלות יותר. כתוצאה מכך, אנשים רבים בעלי מוגבלות שכלית מגלים מבוכה ובלבול סביב מיניותם ולוקים בחוסר ידע לגבי התנהגויות מיניות מתאימות (Furey & Niessen, 1994).

חוקרים נוספים בדקו את רמת הידע על נושא המיניות ואת התנהגותם המינית בפועל של אוכלוסיה עם מוגבלות שכלית. נמצא כי רמת הידע בתחום המיני של אנשים עם מוגבלות שכלית נמוכה מזו של אנשים עם נכות פיזית, ומשל אנשים ללא נכות כלל. בהקשר לרמת ההתנסות המינית, נמצא גם כאן, כי התנסויות של אנשים בעלי מוגבלות שכלית נמוכים מאד בהשוואה לאנשים עם נכויות פיזיות ולאנשים ללא נכות כלל, בעיקר בכל הקשור לחיזור ולקשרים מיניים, החל מהחזקת ידיים ועד לקיום יחסי מין (McCabe, 1999). Monat (1982) בחן את מאפייני המיניות של אוכלוסיה עם לקות שכלית קלה, בינונית, וקשה. הוא מצא כי בעלי מוגבלות שכלית קל, נוטים להיות דומים לאנשים רגילים בהתנהגותם הפסיכו-מינית. הם מסוגלים לחקור ולשלוט בדחפים המיניים שלהם ודוחקים אותם בדרך דומה לרוב האנשים בחברה. בעלי מוגבלות שכלית בינוני, נוטים לתפקד באופן פרימיטיבי יותר

והתפתחות מאפיינים מיניים משניים עשויה להתעכב בחלק מהמקרים. בעלי מוגבלות שכלית קשה, מראים לרוב שליטה גרועה מאוד בדחפים המיניים, ובדרך כלל אין אצלם התפתחות של התנהגות פסיכו-מינית.

מחקר נוסף העוסק בעמדות הורים לבעלי מוגבלות שכלית הינו של Aunos and Feldman (2002). מחקר זה סוקר מחקרי עמדות של הורים לבעלי מוגבלות שכלית, של אנשי שירות ומקצוע, של מורים, של סטודנטים באוניברסיטה ושל אנשים בעלי מוגבלות שכלית – לגבי עיקור והורות של אנשים בעלי מוגבלות שכלית. ממצאי המחקר העלו כי מורים לחינוך מיוחד וסטודנטים באוניברסיטה מחזיקים בעמדות חיוביות יותר כלפי תכניות מיניות וחינוך למיניות מאשר הורים ונותני שירות לאנשים בעלי מוגבלות שכלית. אנשים בעלי מוגבלות שכלית מחזיקים בעמדות שמרניות כלפי יחסי מין והומוסקסואליות, אך עשויים לקבל מגע אינטימי על ידי אנשים מוכרים. הורים ומורים של בעלי מוגבלות שכלית עדיין תומכים בעיקור כסוג של אמצעי מניעה, במיוחד עבור המוגבלות השכלית הקשה. החוקרים הסיקו כי עמדות כלפי הורות של אנשים בעלי מוגבלות שכלית נשארו שליליות ועלולות להשפיע לרעה על מתן שיפור הכשירות, התמיכה והשירותים להורים לילדים בעלי מוגבלות שכלית ולילדים עצמם. על אנשי מקצוע העובדים עם אנשים בעלי מוגבלות שכלית והוריהם ללמד כיצד לספק טיפול הולם וראוי עבור בעלי המוגבלות שכלית ובכך להביא לשינוי העמדות השליליות כלפי נושאים אלה.

במאמרו דיווח McCabe (1999) כי מחקרים גילו שאחוז גדול יותר של אנשים בעלי מוגבלות שכלית הם בעלי תחושות חיוביות לגבי אספקטים מסוימים של מיניות, אך עדיין יש תחומים שבהם היחס השלילי ממשיך להתקיים. בנוסף, McCabe and Cummins (1996) גילו שרוב המשתתפים במחקר שלהם הפגינו רגשות חיוביים כלפי יחסי מין. העמדות היותר חיוביות מצד המשיבים במחקר הן ככל הנראה תולדה של העמדות המשתנות של הורים וצוות מטפל כלפי מיניות של אנשים עם מוגבלות שכלית. לרשימת המקורות

ההבדל בגישות של אבות ואמהות

במחקרם של Dalton et al. (2006) נבדקה באופן רטרוספקטיבי איכות הקשרים עם ההורים של 75 סטודנטים בני 19 שחלקם ללא קשר זוגי וחלקם בקשר זוגי. נבדקה איכות הקשר של הסטודנט עם האם ועם האב בהתייחס לשלושה סגנונות התקשורת: בטוח, חרד ונמנע. הועבר שאלון לבדיקת סגנון הטיפול והמסירות ההורית. במחקר נמצא כי למרות שרוב המשתתפים דרגו את האם כמטפלת עיקרית, לאב היה תפקיד חשוב יותר משל האם בהטמעת האמונה בקרב הילדים לגבי יכולתם לבסס זוגיות בעתיד. אצל סטודנטים שדרגו את חוויות הילדות עם האב בציון גבוה נמצאה אמונה גדולה יותר ביכולת לבסס זוגיות בעתיד.

במחקר אורך של Franz, McClelland & Weinberger (1991) נבדק הקשר שבין תפקודי האם והאב בגיל הרך לבין ההישגים החברתיים והיכולת ליצור זוגיות בבגרות. נמצא כי בוגרים שספגו חמימות אבהית בילדותם המוקדמת ביססו זוגיות והיו בעלי מערכת נישואים מספקת באופן גבוה יותר ממבוגרים שדיווחו בילדותם על מידת חמימות פחותה מצד האב.

עצבה-פוריה וברק-לוי (2011) חקרו את יחסי אם-ילד, אב-ילד ותפקיד האב במשפחות לילדים עם מוגבלות שכלית. המחקר נערך בישראל בשיתוף קרן שלם ואוניברסיטת בן גוריון. במחקר השתתפו 73 ילדים בעלי מוגבלות שכלית וכן 81 בעלי התפתחות תקינה והוריהם. במחקר נבדקו מעורבות האב בטיפול בילדים, בחינת אינטראקציית אב-ילד במשפחות עם ילדים עם מוגבלות שכלית אל מול קבוצת

הביקורת והשוואת אינטראקציית אב-ילד לאם-ילד. נבחנה אינטראקציית אב-ילד ואם-ילד תוך התייחסות אקולוגית, כגון: תמיכה חברתית ויחסי נישואין. ההורים מילאו שאלונים לגבי רמת המעורבות בטיפול הילדים, תמיכה חברתית וזוגיות הורית וכן צולמו אינטראקציית שונות עם ההורים. במחקר נמצאו הבדלים קרובים למובהקים בין הקבוצות ברמת מעורבות האב בטיפול בילדים מול רמת מעורבות האם. נמצאו הבדלים משמעותיים ברמת האינטראקציה בין משפחות לילדים בעלי מוגבלות שכלית לבין קבוצת הביקורת. ניתן לומר כי יש השפעה רבה לגורמים סביבתיים כמו תמיכה חברתית ומצב הנישואין של ההורים על אבות לילדים בעלי מוגבלות. עוד נמצא כי, בשונה מילדים בהתפתחות התקינה, כאשר האבות מעורבים פחות בטיפול יש נטייה לגייס ביתר שאת את האם.

ממצאי מחקר זה תואמים את מחקרו של Feldman (2002) שהציע מודל אינטראקציה המכיר בכך שגורמים חברתיים הקשורים לעמדות ולחוויות משפיעים על הורים לילדים בעלי מוגבלות שכלית. גם במחקרה של חגואל (2014) נדונה השפעת מעורבות האב על התפתחות הילד. במחקר זה עלה שאחת הסיבות ליחידאות היתה עוצמת קשר פחותה עם האב אצל יחידאים בהשוואה למקימי קשר זוגי. במחקר זה נמצא שקשר הילד עם האב מחזק גם את הקשר עם האם.

סיכום

מטרתו העיקרית של המחקר הנוכחי הינה לבדוק את הסיבות לתופעת היחידאות של בוגרים בעלי מוגבלות שכלית, מזווית הראייה של ההורים עצמם. המחקר נערך במתודה כמותית, דהיינו העברת שאלוני עמדות כלפי זוגיות, נישואין ומשפחה בקרב ההורים. כמו כן, נעשה שימוש במתודה איכותנית באמצעות ראיונות חצי מובנים. מטרת העל של המחקר היא לבדוק האם יש קשר בין עמדות ההורים כלפי זוגיות ונישואין של יקיריהם לבין הסטטוס שבו הם נמצאים.

הרקע התיאורטי שהוצג לעיל נבנה על בסיס ארבעה פרקים. בפרק הראשון נסקרה ספרות הקשורה לתופעת היחידאות. חלק זה התמקד בהגדרת מושג ה'רווקות', תופעת היחידאות והשפעתה על הרווחה הנפשית וכמו כן, יחס החברה אל היחידאים. בנוסף הוצגה תופעת היחידאות באוכלוסיה תקינה וכן סקירה של תיאוריות קלאסיות (תיאוריית ההתקשרות והתיאוריית הפסיכו-סוציאלית) וסקירה של תיאוריות מודרניות (תיאוריות בחירה מול העדרה הזדמנויות ותיאוריית הייחוס הערכי) וזאת על מנת ללמוד על הסיבות לתופעת היחידאות. הפרק השני דן ביחידאות בקרב אוכלוסיות בעלות צרכים מיוחדים וסוקר מאמרים בנושא זה. הפרק השלישי מציג את תופעות היחידאות בקרב בעלי מוגבלות שכלית. חלק זה התמקד בבדידות בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית, קשרי חברות בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית, קשרי נישואין וזוגיות בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית, מיניות אצל אנשים בעלי מוגבלות שכלית. הפרק הרביעי דן בהבדל בגישות של אבות ואימהות לבעלי מוגבלות שכלית ובעלי צרכים מיוחדים וסוקר מאמרים הדנים בעמדות הורים לבעלי מוגבלויות בנושאים הקשורים בזוגיות, נישואין ומיניות.

במבט על המחקרים שהוצגו, נראה כי מרבית הספרות המקצועית אשר התדיינה בתופעת היחידאות עסקה באוכלוסיה בעלת התפתחות תקינה. מעטים המחקרים אשר עסקו בתופעה זו בקרב בעלי מוגבלות שכלית. הקשר ההדוק שבין זוגיות לרווחה נפשית, וכן הטענות לפיהן לאנשים בעלי מוגבלות שכלית צרכים זהים לאוכלוסיה בעלת התפתחות תקינה ויכולות הדרושות על מנת להתחתן ולעמוד בדרישות החיים המשותפים, מעלה את הצורך לחקור את הסיבות בגינן אנשים עם מוגבלות

שכלית נמצאים בסטאטוס הרווקות. בנוסף, ישנו צורך לחקור עוד אודות הסיבות לתופעת היחידאות של בוגרים בעלי מוגבלות שכלית, מזווית הראייה של ההורים עצמם.

להלן התייחסות למטרות המחקר בזיקה לשלושה חלקים:

חלק א' – בדיקת עמדות הורי היחידאים והורי בעלי הקשר הזוגי כלפי נושאים הקשורים לאינטימיות, זוגיות ונישואין של בוגרים בעלי מוגבלות שכלית. השערת המחקר תהיה כי הורים לבוגרים בעלי מוגבלות שכלית הנמצאים בקשר זוגי יהיו בעלי עמדות חיוביות יותר כלפי אינטימיות, זוגיות ונישואין מאשר הורים לבוגרים יחידאים בעלי מוגבלות שכלית.

חלק ב' – הבדלים בעמדות ההורים כלפי נושאים הקשורים לאינטימיות, זוגיות ונישואין, בזיקה למגדר של הילד (הורי בנות או הורי בנים). השערת המחקר תהיה כי הורים לבנים בעלי מוגבלות שכלית יהיו בעלי עמדות חיוביות יותר כלפי אינטימיות, זוגיות ונישואין מאשר הורים לבנות בעלות מוגבלות שכלית.

חלק ג' – תרומתם של משתני הרקע (מידת הגיל, מגדר, אטיולוגיה) וגורמי השאלון על היות ילדם יחידאים או במערכת זוגית. השערת המחקר תהיה כי יהיה הבדל בין הורי היחידאים להורי מקיימי הקשר הזוגי בפרמטרים השונים.

שיטה

משתתפים

במחקר הנוכחי השתתפו 38 נבדקים, משתי קבוצות: 14 הורים לבעלי קשר זוגי (36.8%) ו- 24 הורים ליחידאים (63.2%). הנבדקים נשאלו בנוסף לגבי מגדר, אטיולוגיה, זיקה לדת, מיקום במשפחה, מקום מגורים, רצון למערכת יחסים, רצון לנישואין וקיום אחים נשואים (לוח 1).

לוח 1

התפלגות הנבדקים במשתתפים: מגדר, אטיולוגיה, זיקה לדת, מיקום במשפחה, מקום מגורים, רצון למערכת יחסים, רצון לנישואין וקיום אחים נשואים על פי קבוצות המחקר (בעלי קשר זוגי, יחידאים)

שם המשתנה	ערכים	בעלי קשר זוגי	יחידאים	χ^2
מגדר	זכר	5 (35.7%)	18 (75%)	5.712*
	נקבה	9 (64.3%)	6 (25%)	
אטיולוגיה	בעלי תסמונת דאון	9 (69.2%)	12 (50%)	1.271
	ללא תסמונת דאון	4 (30.8%)	12 (50%)	
זיקה לדת	חילוני	11 (78.6%)	8 (33.3%)	7.620*
	מסורתי	3 (21.4%)	13 (54.2%)	
	חרדי	0 (0%)	3 (12.5%)	
מיקום במשפחה	יחיד	0 (0%)	3 (12.5%)	7.330
	צעיר	8 (61.5%)	6 (25%)	
	אמצעי	5 (38.5%)	10 (41.7%)	
	בכור	0 (0%)	5 (20.8%)	
מקום מגורים	הורים	8 (57.1%)	14 (58.3%)	3.515
	הוסטל	2 (14.3%)	8 (33.3%)	
	דירה	4 (28.6%)	2 (8.3%)	
רצון שהבן יהיה במערכת יחסים זוגית	כן	13 (92.9%)	18 (75%)	1.876
	לא	1 (7.1%)	6 (25%)	
רצון שהבן יינשא	כן	13 (92.9%)	13 (56.5%)	5.500*
	לא	1 (7.1%)	10 (43.5%)	
קיום אחים נשואים במשפחה	כן	13 (92.9%)	15 (62.5%)	4.202*
	לא	1 (7.1%)	9 (37.5%)	

* $p < .05$.

- מהתבוננות בלוח 1 ניתן לראות כי קיימת תלות בין קבוצות המחקר (בעלי קשר זוגי, יחידאים) לבין המאפיינים הדמוגרפיים הבאים:
- א. **מגדר** – אחוז הבנים גבוה יותר בקרב נבדקים יחידאיים.
 - ב. **זיקה לדת** – אחוז החרדים גבוה יותר בקרב נבדקים יחידאיים.
 - ג. **רצון לנישואין** – אחוז הנבדקים אשר העידו כי אין להם רצון בנישואין גבוה יותר בקרב נבדקים יחידאיים.
 - ד. **קיום אחים נשואים** – אחוז הנבדקים שהעידו כי לא קיימים אחים נשואים גבוה יותר בקרב נבדקים יחידאיים.

כלים

במחקר הנוכחי נערך שימוש בשני שאלונים: שאלון עמדות הורים ושאלון יחידאות. בנוסף, הועבר שאלון דמוגרפי קצר. להלן פירוט השאלונים.

שאלון דמוגרפי קצר

על מנת לאפיין את הנבדקים הועבר שאלון דמוגרפי קצר הכולל שאלות של מגדר, אטיולוגיה, זיקה לדת, מיקום במשפחה ומקום מגורים. כמו כן, נשאלו הנבדקים לגבי רצונם במערכת יחסים, רצונם לנישואין וקיום אחים נשואים במשפחה.

שאלון עמדות הורים

נבנה לצורך המחקר הנוכחי. התבסס בחלקו על שני שאלונים קיימים:

1. Cuskelly, M., & Bryde, R. (2004). Attitudes towards the sexuality of adults with an intellectual disability: parents, support staff, and a community sample. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29(3), 255-264.
2. Karellou, J. (2003). Development of the Greek Sexuality Attitudes Questionnaire– Learning Disabilities (GSAQ-LD). *Sexuality and Disability*, 21(2), 113-135.

שאלון זה נבנה לצורך בחינת עמדות ההורים כלפי נושאים שונים: גיל ההתבגרות – חינוך והכנה ליחסים אינטימיים, אינטימיות ויחסים פסיים, זוגיות ונישואין, הורות ויחידאות, נבנה שאלון לצורך המחקר הנוכחי הכולל 31 היגדים. ההיגדים הועברו על פני סולם ליקארט בעל שש דרגות מ-1 ("בכלל לא מסכים") ועד 6 ("מסכים מאוד"). על ההורים היה לציין לגבי כל היגד והיגד עד כמה הוא נכון עבורם על גבי הסקלה. מהימנות עקיבות פנימית אלפא של קרונבך של כלל היגדי השאלון נמצאה גבוהה מאוד $\alpha = .896$. היגדי השאלון חולקו לחמישה גורמים (לוח 2). לאחר בדיקת מהימנות של כל אחד מגורמי השאלון בנפרד, חושבו ממוצעים של ההיגדים של כל גורם בנפרד. ציון גבוה בגורם מסוים מורה על עמדות חיוביות יותר של ההורים כלפי אותו גורם.

ממוצעים, סטיות תקן, טווח וערכי מהימנות עקיבות פנימית אלפא של קרונבך של שאלון העמדות

הערות	α	טווח	SD	M	פריטים	
	.537	4.00-6.00	.61	5.43	1-5	גיל ההתבגרות – חינוך והכנה ליחסים
	.777	2.40-6.00	1.10	4.77	6-10	אינטימיות ויחסים פסיים
	.785	3.50-6.00	.74	5.30	11-18	זוגיות ונישואין
ללא פריט 19 : $\alpha=.854$	.613	1.00-6.00	1.80	2.92	19-22	הורות
ללא פריטים 26, 27 : $\alpha=.854$	.650	2.86-6.00	.83	5.14	23-31	יחידאות

שאלון יחידאות

לצורך בחינת עמדות ההורים כלפי יחידאות ילדם נבנה שאלון לצורך המחקר הנוכחי והותאם עבורו. שאלון זה כולל 18 היגדים. ההיגדים הועברו על פני סולם ליקארט בעל שש דרגות מ-1 ("בכלל לא מסכים") ועד 6 ("מסכים מאוד"). על ההורים היה לציין לגבי כל היגד והיגד עד כמה הוא נכון עבורם על גבי הסקלה. מהימנות עקיבות פנימית אלפא של קרונבך של כלל היגדי השאלון נמצאה גבוהה מאד $.903 = \alpha$. היגדי השאלון חולקו לשלושה גורמים (לוח 3). לאחר בדיקת מהימנות של כל אחד מגורמי השאלון בנפרד, חושבו ממוצעים של ההיגדים של כל גורם בנפרד. ציון גבוה בגורם מסוים מורה על עמדות חיוביות יותר של ההורים כלפי זוגיות ילדם באותו הגורם.

ממוצעים, סטיות תקן, טווח וערכי מהימנות עקיבות פנימית אלפא של קרונבך של שאלון הרווקות

שם הגורם	פריטים	M	SD	טווח	α	הערות
היבט קוגניטיבי	1-4,12	4.79	.94	2.75-6.00	.507	ללא פריט 12 : $\alpha = .654$
היבט רגשי	5-9	4.67	1.09	2.40-6.00	.716	
היבט התנהגותי	10-11,13-18	4.61	1.20	2.00-6.00	.848	

מחקר ייחודי זה כלל בתוכו שתי מתודות: כמותית ואיכותנית. להלן הרחבה אודותיהן.

א. שאלונים במתודה כמותית – במחקר הנוכחי נערך שימוש בשני שאלונים: שאלון עמדות

הורים ושאלון יחידאות. בנוסף, הועבר שאלון דמוגרפי קצר.

תהליך בניית השאלונים ארך זמן רב. תחילתו בהכרות עם החומר התיאורטי בהקשר לרווקות/זוגיות/ מיניות/עמדות הורים, והמשכו באיתור השאלונים הקיימים בעולם מושגים קרוב כמה שיותר למושגים אותם רוצים לבדוק (רווקות/נישואים/זוגיות).

מתוך השאלונים הללו נבחרו שאלות מתאימות. השאלות תורגמו לעברית, אח"כ שוב לאנגלית

ואז חזר לעברית. תוכן השאלות הותאם לאוכלוסיה ולתרבות בארץ וכן הוספו שאלות חדשות שלא הופיעו בשאלונים.

השאלון המוגבר הועבר למספר הורים ששימשו כ'שופטים', העירו הערות והביעו דעתם. כמו כן, הועבר השאלון גם לאנשי מקצוע, העובדים עם מבוגרים בעלי מוגבלות שכלית. בהתאם להערות/הארות, נערכו שינויים קלים עד קבלת התוצר המוגמר.

ב. ראיונות במתודה איכותנית – נערכו ראיונות חצי מובנים עם הנבדקים. נרחיב כאן מעט אודות המחקר האיכותני.

ראיונות איכותניים הינם חלק מאופני המחקר השונים המשרתים את המחקר האיכותני (צבר בן-יהושע, 1999), יחד עם תצפית, ניתוח מסמכים ועוד. הגישה האיכותנית מייחסת חשיבות למשמעות הדברים בעיניהם של הנחקרים: במה הם מאמינים? מהם העדפותיהם? וכו'. על ידי חשיפת תפישותיהם הפנימיות של הנחקרים, החוקר מצליח להבין תהליכים פנימיים ולנסות להתבונן בתופעה הנחקרת כולה. המחקר האיכותני משלים את הגישה הכמותית בכך שהוא מנסה להבין את אופי התנהגותם של הנחקרים, והדרך בה הם מפרשים את דרך חייהם. על-מנת להגיע להבנה זאת, המחקר האיכותני מביא את החוקר אל הנחקר (צבר בן-יהושע, 1999).

על פי צבר בן-יהושע (1999) מטרת המחקר האיכותני הינה פיתוח מודעות והבנת מושגים. תיאור פנים שונות של המציאות. תורמת נדבכים לגוף העיוני בדרך של תיאוריה מעוגנת במציאות ונבנית כל הזמן, על סמך השוואות והנגדות.

במחקר זה ערכנו ראיון עומק. ראיון עומק הוא כלי מתודולוגי במסגרתו מראיינים אדם באמצעות סדרת שאלות. מתוך הטקסט מחלצים יחידות אינפורמציה (תמות), המתגבשות לכדי רעיונות ותובנות בנוגע לשדה המחקר. ראיון העומק יונק את שורשו מהמסורת הפנומנולוגית, במסגרתה החוקרים מנסים להבין את המציאות כפי שהיא נתפסת בעיני הנחקרים.

ראיון עומק הינו אחת מהשיטות לאיסוף נתונים במחקר איכותני. על פי שקדי (2011) ראיון מהווה מקור מידע עיקרי של מחקר. מטרת הראיון הינה הרצון להבין את החוויה של אנשים אחרים ואת המשמעות שהם מייחסים לחוויה זו. הראיון מספק נגישות להקשרים התרבותיים של התנהגות האנשים ומספר לחוקרים דרך להבין את המשמעות של ההתנהגות הזו.

במחקר נערך ראיון חצי-מובנה. ראיון זה הינו שילוב בין ראיון מובנה, הערוך בקפידה עם שאלות סגורות ופורמליות, ובין ראיון פתוח, הדומה יותר לשיחה מאשר לראיון מובנה. בראיון מסוג זה החוקר צמוד למספר שאלות הקבועות מראש, אך רשאי לשנות את סדרן ולהוסיף שאלות נוספות ושאלות המשך, בהתאם להתפתחות הראיון.

שיטת ניתוח הראיונות האיכותניים

תהליך ניתוח הנתונים במחקר איכותני הוא שיטתי ומכוון ויש לו מבנה קבוע של שלבים (צבר בן-יהושע, 1999). ניתוח הנתונים אינו סתם לפי 'תחושות בטן' אלא שיטתי ויוצר 'שקיפות' של תהליך הניתוח על כל שלביו.

הראיונות אשר נערכו עם הנבדקים נותחו בעזרת שלבי ניתוח הראיון האיכותני על פי שקדי (2006). שלבי הניתוח הינם:

1. **שלב א': הניתוח הראשוני** – שלב זה נושא אופי פתוח יחסית ומאופיין בקטגוריזציה של תופעות ובמתן שמות לקטגוריות באמצעות בדיקה קפדנית של הנתונים. שלב זה כרוך בלקיחת הנתונים ובחלוקתם לקטגוריות המייצגות נושא (theme), וכן בחיפוש שמות לקטגוריות מתוך השיח עם המרואייין.

2. **שלב ב': הניתוח הממפה** – שלב זה מהווה המשך לניתוח הראשוני ומתבסס עליו. בניתוח הממפה החוקרים מנסים לשלב בין הקטגוריות הנוצרות על ידי יצירת קישורים ביניהן, תוך קיבוץ וארגון של קטגוריות קרובות. בניתוח זה מנסים להתמקד ביחסים שבין כל קטגוריה לקטגוריות האחרות ובכך לחשוף את הפוטנציאל המלא של הנתונים שנאספו.
3. **שלב ג': הניתוח הממוקד** – שלב זה הינו תהליך אשר באמצעותו החוקרים ממקדים את פרטי המידע להסבר קוהרנטי סביב קטגוריה מרכזית או קטגוריות מרכזיות. הניתוח הממוקד מאפשר לחוקרים לנסח תפיסה ברורה של מוקד המחקר. בניתוח הממוקד החוקרים משתמשים בניתוח הממפה ומחפשים אחר נושא/עניין/בעיה בתופעה הנחקרת, לצורך בחירת קטגוריה מרכזית.

הליך

נערכה פניה ללשכת המדען הראשי במשרד הרווחה. לאחר קבלת האישור, נערכה פניה להורי הנבדקים שהשתתפו במחקר המקורי – היחידאים ובעלי הקשר הזוגי בעלי מוגבלות שכלית. המחקר המקורי השתתפו 56 בעלי מוגבלות שכלית שהינם בקשר זוגי ו-40 בעלי מוגבלות שכלית – יחידאים. לא כל ההורים שהסכימו שילדיהם בעלי המוגבלות השכלית ישתתפו במחקר המקורי – הסכימו לחשוף עצמם ולהתראיין למחקר הנוכחי. מאז ביצוע המחקר המקורי (לפני שנתיים) חלו שינויים נוספים: מספר הורים נפטרו, חלקם עברו דירה למקומות מרוחקים, וחלקם, כאמור, לא הסכימו להתראיין. לפיכך, מספר ההורים שהשתתפו במחקר הנוכחי הוא 24 הורים לבוגרים בעלי מוגבלות שכלית – יחידאים ו-14 הורים לבוגרים בעלי מוגבלות שכלית בעלי קשר זוגי. תחילה, נערכה שיחת טלפון עם ההורים בה הוסבר כי לא ייעשה שימוש בראיונות ובשאלונים שיועברו להם, מעבר לצורכי המחקר הנוכחי, וכן הובטחה אנונימיות. נקבעה פגישה בביתם של ההורים. בתחילה, נערך ראיון איכותני חצי-מובנה שארך כ-60 דקות והוקלט, בידיעת הנבדקים. הנבדקים ענו על השאלות שנשאלו על ידי המראיינת באופן וורבלי. לאחר מכן הועבר שאלון אותו מילאו הנבדקים במשך כ-15 דקות. בסיום המפגש הודו החוקרות לנבדקים על השתתפותם במחקר.

תוצאות

תוצאות חלק א' – ניתוח השאלונים הכמותיים

על מנת לבחון האם קיימים הבדלים על פי קבוצות המחקר (בעלי קשר זוגי, יחידאים) והמגדר בעמדות ההורים השונות, נערך מבחן ניתוח שונות (2×2) מסוג MANOVA דו כיווני. נמצא כי קיימים הבדלים על פי קבוצות המחקר בבדיקה הסימולטאנית, $F(5, 30) = 5.209, p < .001, \eta^2 = .46$. בבדיקת כל אחד מגורמי שאלון העמדות בנפרד נמצא כי קיימים הבדלים מובהקים בין קבוצות המחקר בכל גורמי השאלון למעט גורם העמדות כלפי הורות, כאשר עמדות חיוביות יותר נמצאו בקרב הורי נבדקים בעלי קשר זוגי בהשוואה להורי נבדקים יחידאים (לוח 4).

לוח 4

ממוצעים וסטיות תקן של גורמי שאלון העמדות על פי קבוצות המחקר (טווח 1-6)

		יחידאים (N = 24)		בקשר זוגי (N = 14)		
	F	SD	M	SD	M	
גיל ההתבגרות – חינוך והכנה ליחסים	9.123**	.65	5.22	.25	5.80	
אינטימיות ויחסים פסיים	23.914***	1.04	4.23	.30	5.70	
זוגיות ונישואין	14.192***	.78	5.00	.18	5.81	
הורות	.733	1.67	3.14	2.00	2.54	
יחידאות	5.929*	.94	4.92	.42	5.52	

* $p < .05$. ** $p < .01$. *** $p < .001$.

לעומת זאת, לא נמצא כי קיימים הבדלים על פי המגדר בבדיקה הסימולטאנית, $F(5, 30) = .281, p > .05, \eta^2 = .04$. בבדיקת כל אחד מגורמי שאלון העמדות בנפרד נמצא כי לא קיימים הבדלים מובהקים על פי המגדר בכל גורמי השאלון (לוח 5).

לוח 5

ממוצעים וסטיות תקן של גורמי שאלון העמדות על פי מגדר

		בנות (N = 15)		בנים (N = 23)		
	F	SD	M	SD	M	
גיל ההתבגרות – חינוך והכנה ליחסים	.161	.62	5.52	.60	5.37	
אינטימיות ויחסים פסיים	.264	1.16	5.02	1.06	4.61	
זוגיות ונישואין	.423	.78	5.00	.18	5.81	
הורות	.012	1.76	2.77	1.85	3.01	
יחידאות	.944	.82	5.13	.86	5.15	

לבסוף, לא נמצאה אינטראקציה של קבוצות מחקר $\times$ מגדר בבדיקה הסימולטאנית, $F(5, 30) = .324, p > .05, \eta^2 = .05$. בבדיקת כל אחד מגורמי שאלון העמדות בנפרד נמצא כי לא קיימת אינטראקציה מובהקת של קבוצות מחקר $\times$ מגדר בכל גורמי השאלון (לוח 6).

לוח 6

ממוצעים וסטיות תקן של גורמי שאלון העמדות על פי קבוצות המחקר והמגדר

הורים ליחידאים				הורים לבעלי בקשר זוגי				גיל ההתבגרות – חינוך והכנה ליחסים אינטימיות ויחסים פסיים זוגיות ונישואין הורות יחידאות
הורי בנות		הורי בנים		הורי בנות		הורי בנים		
(N = 6)		(N = 18)		(N = 9)		(N = 5)		
SD	M	SD	M	SD	M	SD	M	
.83	5.13	.61	5.24	.25	5.78	.26	5.83	
1.25	4.01	.99	4.30	.35	5.69	.22	5.72	
.94	4.79	.73	5.08	.14	5.81	.26	5.82	
1.52	2.78	1.74	3.26	2.00	2.76	2.18	2.12	
1.09	4.68	.90	5.00	.42	5.43	.41	5.68	

שאלון עמדות כלפי יחידאות

על מנת לבחון האם קיימים הבדלים על פי קבוצות המחקר (בעלי קשר זוגי, יחידאים) והמגדר בעמדות ההורים כלפי רווקות, נערך מבחן ניתוח שונות 2×2 מסוג ANOVA דו כיווני. נמצא כי קיימים הבדלים על פי קבוצות המחקר בעמדות ההורים כלפי רווקות, $F(1, 34) = 6.652, p < .05, \eta^2 = .16$, כאשר קיימות עמדות חיוביות יותר כלפי זוגיות בקרב הורי נבדקים בעלי קשר זוגי ($M = 5.12, SD = .76$) בהשוואה להורי נבדקים יחידאים ($M = 4.46, SD = .97$). לעומת זאת, לא קיימים הבדלים על פי המגדר בעמדות ההורים כלפי יחידאות, $F(1, 34) = 2.064, p > .05, \eta^2 = .06$. כלומר, עמדות ההורים כלפי יחידאות בקרב הורי בנים ($M = 4.75, SD = .87$) אינם שונים במובהק מעמדות ההורים כלפי יחידאות בקרב הורי בנות ($M = 4.62, SD = 1.08$). בנוסף, לא נמצאה אינטראקציה מובהקת של קבוצות מחקר $\times$ מגדר בעמדות ההורים כלפי יחידאות, $F(1, 34) = .087, p > .05, \eta^2 = .00$ (לוח 7).

לוח 7

ממוצעים וסטיות תקן של עמדות ההורים כלפי יחידאות על פי קבוצות המחקר והמגדר

הורי בנות			הורי בנים			קבוצות מחקר
SD	M	N	SD	M	N	
.84	4.92	9	.45	5.49	5	בקשר זוגי
1.31	4.18	6	.85	4.55	18	יחידאים

על מנת לבחון האם קיימים הבדלים על פי קבוצות המחקר (בעלי קשר זוגי, יחידאים) והמגדר בעמדות ההורים כלפי יחידאות בהיבטים השונים (קוגניטיבי, רגשי, התנהגותי), נערך מבחן ניתוח שונות (2×2) מסוג MANOVA דו כיווני. נמצא כי לא קיימים הבדלים על פי קבוצות המחקר בבדיקה הסימולטאנית, $F(3, 32) = 1.966, p > .05, \eta^2 = .156$. בבדיקת כל אחד מגורמי שאלון העמדות בנפרד נמצא כי קיימים הבדלים מובהקים בין קבוצות המחקר בהיבט ההתנהגותי וקיימת קרבה למובהקות של ההבדלים בין קבוצות המחקר בהיבט הרגשי ($p = .07$). הבדלים דומים לא קיימים בהיבט הקוגניטיבי. מהתבוננות בממוצעים בלוח 8 ניתן לראות כי קיימות עמדות חיוביות יותר במובהק כלפי זוגיות בהיבט ההתנהגותי בקרב הורי נבדקים בעלי קשר זוגי בהשוואה להורי נבדקים יחידאים. הבדל דומה קיים גם בעמדות חיוביות יותר כלפי זוגיות בהיבט הרגשי – אך הבדל זה לא הגיע לכדי מובהקות סטטיסטית (לוח 8).

לוח 8

ממוצעים וסטיות תקן של גורמי שאלון עמדות כלפי יחידאות על פי קבוצות המחקר (טווח 1-6)

יחידאים ($N = 24$)			בקשר זוגי ($N = 14$)		
F	SD	M	SD	M	
2.136	.85	4.70	1.09	4.95	היבט קוגניטיבי
3.563	1.06	4.43	1.05	5.06	היבט רגשי
6.130*	1.28	4.32	.88	5.12	היבט התנהגותי

* $p < .05$.

לא נמצא כי קיימים הבדלים על פי המגדר בבדיקה הסימולטאנית, $F(3, 32) = 1.893, p > .05, \eta^2 = .151$. בבדיקת כל אחד מגורמי שאלון העמדות בנפרד נמצא כי לא קיימים הבדלים מובהקים על פי המגדר בכל גורמי השאלון, אך ראוי לציין כי קיימת קרבה למובהקות של ההבדלים על פי המגדר בהיבט הקוגניטיבי ($p = .08$), כאשר קיימות עמדות חיוביות יותר במובהק כלפי זוגיות בהיבט הקוגניטיבי בקרב הורי נבדקים בנים בהשוואה להורי נבדקות בנות (לוח 9).

לוח 9

ממוצעים וסטיות תקן של גורמי שאלון העמדות כלפי יחידאות על פי מגדר

בנות ($N = 15$)			בנים ($N = 23$)		
F	SD	M	SD	M	
3.349	1.14	4.53	.77	4.96	היבט קוגניטיבי
.494	1.30	4.67	.95	4.66	היבט רגשי
2.448	1.21	4.48	1.21	4.70	היבט התנהגותי

לבסוף, לא נמצאה אינטראקציה של קבוצות מחקר $\times$ מגדר בבדיקה הסימולטאנית, $F(3, 32) = .165, p > .05, \eta^2 = 0.015$. בבדיקת כל אחד מגורמי שאלון העמדות כלפי יחידאות בנפרד נמצא כי לא קיימת אינטראקציה מובהקת של קבוצות מחקר $\times$ מגדר בכל גורמי השאלון (לוח 10).

לוח 10

ממוצעים וסטיות תקן של גורמי שאלון העמדות על פי קבוצות המחקר והמגדר

יחידאים				בקשר זוגי				
(N = 6) בנות		(N = 18) בנים		(N = 9) בנות		(N = 5) בנים		
SD	M	SD	M	SD	M	SD	M	
1.02	4.25	.76	4.85	1.23	4.72	.71	5.37	היבט קוגניטיבי
1.48	4.20	.92	4.51	1.16	4.98	.93	5.22	היבט רגשי
1.49	3.98	1.23	4.43	.93	4.81	.42	5.67	היבט התנהגותי

תרומת המשתנים הדמוגרפיים (משתנים בלתי תלויים) וגורמי השאלון (תלויים) לקביעת הסטטוס (קשר זוגי/יחידאי)

כדי לבדוק מהי התרומה היחסית הנפרדת של משתני הרקע: מגדר, אטיולוגיה, וקיום אחים נשואים רצון ההורים במערכת יחסים, רצון ההורים בנישואין ושל משתני המחקר השונים (חמישה גורמי שאלון עמדות הורים ושלושה גורמי עמדות ההורים בשאלון היחידאות) בהסברת קיום הסטטוס (בקשר זוגי, יחידאי) נעשה ניתוח רגרסיה היררכית. בצעד הראשון המשתנים המנבאים היו משתני הרקע ובצעד השני נכנסו משתני המחקר השונים בשיטת ה-Stepwise, כאשר רק משתנה המוסיף באופן מובהק להסברת קיום היחידאות נכנס למודל. הרגרסיה מראה כי השונות המוסברת בצעד הראשון הינה $R^2 = 35.8\%, p < .05$, כאשר רק משתנה 'מגדר' הילד ומשתנה 'רצון ההורים בנישואין' תורמים באופן מובהק להסבר היחידאות ואילו השונות המוסברת בצעד השני הינה $R^2 = 62.8\%, p < .001$, כאשר רק המשתנה 'עמדות הורים כלפי אינטימיות ויחסים פסיים' תורם באופן מובהק להסבר הסטטוס (לוח 11).

תוצאות רגרסיה היררכית עבור הסברת קיום היחידאות על פי משתני הרקע ומשתני המחקר השונים

ΔR^2	R^2	t	β	SE.B	B		
		-2.51*	-.37	15.	-.37	מגדר	צעד 1
		1.62	.26	15.	.25	אטיולוגיה	
		-1.44	-.34	29.	-.41	רצון למערכת יחסים	
		2.21*	.53	25.	.55	רצון ההורים בנישואים	
.358*	.358*	1.06	.18	18.	.19	קיום אחים נשואים	
		-2.38*	-.28	11.	-.27	מגדר	צעד 2
		.29	.04	13.	.04	אטיולוגיה	
		-1.01	-.19	23.	-.23	רצון למערכת יחסים	
		1.41	.27	20.	.28	רצון לנישואין	
		2.06*	.27	14.	.30	קיום אחים נשואים	
.270***	.628***	-4.59***	-.58	05.	-.25	עמדות כלפי אינטימיות ויחסים פסיים	

מהתבוננות בלוח 11 ניתן לראות כי בצעד ה-1 רק משתנה 'מגדר' ומשתנה 'רצון לנישואין' תורמים באופן מובהק להסבר היחידאות. מקדם ה- β השלילי של משתנה המגדר מראה כי קיימת נטייה רבה יותר ליחידאות בקרב בנים. מקדם ה- β החיובי של משתנה הרצון לנישואין מראה כי קיימת נטייה רבה יותר ליחידאות בקרב נבדקים המעדיפים שלא להינשא.

מהתבוננות בממצאי הרגרסיה בצעד ה-2 ניתן לראות כי קיימת תרומה מובהקת של משתנה 'מגדר', משתנה 'קיום אחים נשואים' ומשתנה 'עמדות כלפי אינטימיות ויחסים פסיים' מעבר למשתני הרקע. משתנה 'עמדות כלפי אינטימיות ויחסים פסיים' תרם באופן בלבדי 27% לשונות המוסברת של קיום היחידאות, מעבר למשתני הרקע. מקדם ה- β החיובי של משתנה 'עמדות כלפי אינטימיות ויחסים פסיים' מראה כי ככל שעמדות ההורים פחות חיוביות כלפי אינטימיות ויחסים פסיים של ילדם, כך ילדם נוטה יותר להיות יחידאי. מקדם ה- β השלילי של משתנה המגדר מראה כי קיימת נטייה רבה יותר ליחידאות בקרב בנים. מקדם ה- β החיובי של משתנה קיום אחים נשואים מראה כי קיימת נטייה רבה יותר ליחידאות בקרב נבדקים אשר העידו על העדר אחים נשואים.

תוצאות חלק ב' – ניתוח הראיונות האיכותניים

כפי שצינו לעיל, את הראיונות אשר ערכנו עם הנבדקים ניתחנו בעזרת שלבי ניתוח הראיון האיכותני על פי שקדי (2006). להלן דוגמאות לכל שלבי הניתוח.

שלב א': הניתוח הראשוני

בשלב זה נחלק הראיון לקטגוריות בסיסיות, על פי תקופות גיל. להלן: תקופת הילדות, תקופת ההתבגרות, תקופת הבגרות, המשפחה, תכונות הבן/הבת, התמודדות ההורה. כל קטגוריה שכו

חולקה גם לתתי-קטגוריות, כגון: תקופת הילדות חולקה לתת-קטגוריות: חוויית ההורות, מסגרת חינוכית, התמודדות עם קשיים אקדמאיים.

דוגמה לניתוח ראשוני: אם ליחידאי

הנושא	תת נושא	היגדים – הורי יחידאים
<u>תקופת הינקות</u>	הלידה והימים הראשונים	נולד קטן 2,800. איך שהוא יצא ממני האחות נתנה צעקה: אוי, מה זה?? היא חשבה שלא שמעתי. אני אמרתי לה רגע, משהו לא בסדר? כשהוא נולד היה לו מראה מוזר. אח"כ ראיתי כשהלכתי להניק אותו, לא הביאו אותו אלי, הלכתי לשם, ראיתי שהיה כתוב, תינוק בעל מראה מוזר חושבים שיש משהו. ואז רופא הילדים לא ידעו מה זה. אמרו הראש מאוד קטן אז כנראה גם המוח קטן. התחלנו סדרת בדיקות ממש מההתחלה. הרופאים גיששו לא ידעו מה זה.
	חוויית ההורות	עלה לי בדמים, לימדתי אותו קרוא וכתוב. הוצאתי לו מחברות מהתיק. דוקטור תראה הוא כותב. הוא היה המום! בכיתה א' הוא כבר כתב אפילו. זה המון השקעה, טיפולים. ריפוי בעיסוק במוזיקה. השקעתי בו המון פרטית.
	מסגרת חינוכית בגיל הילדות	הוא הלך לבית ספר מיוחד. בהתחלה היה פה בגן רגיל, גן חובה. היה נוסע באוטובוס הסעה. ישב בלי סייעת. היה לו בסדר, לא נורא. בבית הספר ידעתי שלא יוכל להיות בכיתה רגילה, אז מצאנו בראשון לציון כיתות קטנות.
<u>תקופת ההתבגרות</u>	התמודדות עם קשיים אקדמיים	היו לו בעיות מוטוריות, החזקתי לו את העיפרון וישבתי איתו וממש אמרתי לו אתה תדע אצלי לקרוא ולכתוב.
	קשרים חברתיים	לא כל כך חברותי. תמיד הוא היה סגור מאז שהיה קטן. עם השנים זה החרף. כשהוא היה בבית הספר ניסיתי להכניס אותו לתנועה, היה חבר שהיה בא ולוקח אותו. היה גם הולך למועדון שעשו במעוז חיים לצרכים מיוחדים. פעם-פעמיים בשבוע עם האופניים נוסע. היה שם עם חברים. עד כמה שהוא התחבר? לא יצר קשר.
	האם ניתנה לילד הדרכה אינטימית	כל הקטע של חינוך מיני. הייתי נוסעת איתו למישהי, רונית ארגמן, שאחראית על חינוך מיני לצרכים מיוחדים. הייתי נוסעת איתו לפני עשר שנים. היה בערך בן 28. היתה מסבירה לו. מראים עם בובות. מה עושים לדוגמה. היו מדברים איתם על הכל. לא יודעת כמה זה נכנס לו לראש.
<u>תקופת הבגרות</u>	עבודה	עובד במרכז עבודה שיקומי באזור התעשייה הישן בנתניה.
	מגורים	עצמאי, חי בהוסטל.
	עמדות בנושא הזוגיות	זה לא מעסיק אותו הנושא הזה של חברות. בכלל לא. לא רואה שום ניצנים של משהו.

	המעגל החברתי	הוא לא חברותי בעיקרון. חברים אצלו בהוסטל מדברים ומתקשרים. הוא לא כל כך. שיעזבו אותו בשקט. הם גרים 2-3 בחדר. משוחח איתם. אוהב להיות לבד. נוסע לבד לעבודה למרות שהם כולם עובדים באותו המקום. אוהב להתבודד. יש לו מכשיר שמיעה אבל זה מקשה עליו. אולי בגלל זה. מישהי מההוסטל שהתחתנה עם מישהו מההוסטל. הוא לא רצה ללכת לחתונה שלה. היא למדה איתו במעוז חיים, למרות שכולם הלכו. מה אעשה שם?? מהבחינה הזאת אוהב את ההתבודדות הזו. או שהרבה אנשים מפריע לו או שהוא מתבייש.
	עמדה כלפי רוקות	אף פעם לא דיבר על זה. אני חושבת שהוא מודע בהחלט למצבו. אמרו לי פעם שדווקא לפיגור קל יותר קשה. שהם יודעים מה טוב ומה צריך להיות, והם יודעים מה הם לא. פעם אמרה לי מישהי שזה כמו אחד שהוא כבד ראייה. שהוא לא רואה לגמרי ולא עיוור לגמרי. זה יותר קשה לו.
<u>המשפחה</u>	יחס האב (האם רואינה)	כשבא הביתה כל יום שישי שואל על אחותו. יש ביניהם ארבע שנים. מה שלום ע'? ד' – אח צעיר, לוקה באספרגר. הוא לפעמים אומר ד' תפסיק לבלבל לאמא את המוח. לפעמים בעלי מרגיז אותו. היתה שם אחת בהוסטל. זו חברה שלך? מקניט אותו. והוא אומר: די תעזבו אותי! מתעצבן. אני התמודדתי מההתחלה. כל הזמן, כל הזמן. לקחתי את זה כפרויקט. רצתי איתו מטיפול לטיפול עם אוטובוסים. עוד טיפול, מה עוד אפשר לעשות? י' לקח את הנישה של המתעלם. לא מעניין אותו. עם ר' היה הולך יותר כי זה היה בכפר סבא. מסיבות סיום וטקסים. אני לא נוהגת אז לא היתה לו ברירה, אז היה בא. מעבר לזה. בחר בקטע הזה של... לא יודעת אם זה נובע מתסכול או שזה האופי שלו ככה. את הכל את! את הקצין חינוך. הייתי אומרת לו תבוא איתי להרצאות תדע. הוא לא רצה.
		שואל: מה שלום דנה ומיכל? הנכדות... שואל אותן אם קיבלתן תעודה. לאיזה בית ספר את הולכת. היא כבר בחטיבה. והיא עונה לו יפה. מעניין כשהיתה יותר קטנה היתה שואלת למה ר' לא מדבר ברור? ומאז לא שאלה יותר. לא שואלת יותר.
		רגישות. מאוד רגיש לסבל הזולת. אם ר' היה רואה שנשכבתי על הספה הוא ישר היה שואל אמא מה קרה את לא מרגישה טוב? כל כך רגיש. קורא ומתעניין. טוב לב. מוכן תמיד לעזור. מחובר למציאות. מודע בהחלט למצבו הוא מאוד עצמאי. אם אני מבקשת ממנו להוריד כביסה מהחבל. יש לו אופי נוח. יודע מה הולך, הוא קורא כותב

		נוסע לבד באוטובוסים. מכשהיה קטן ידע את הדרכים יש לו חוש ניווט טוב.
	היבט שלילי	היה חוזר הביתה מהעבודה יושב עם עצמו בין ארבע קירות ולא מדבר עם אף אחד. היה עצוב לראות את זה. הוא לא חברותי. אוהב להתבודד.
<u>התמודדות</u> <u>הורה</u>	כוחות	עלה לי בדמים, לימדתי אותו קרוא וכתוב. וישבתי איתו וממש אמרתי לו אתה תדע אצלי לקרוא ולכתוב. השקעתי בו המון אני התמודדתי מההתחלה. כל הזמן, כל הזמן. לקחתי את זה כפרויקט. רצתי איתו מטיפול לטיפול עם אוטובוסים. עוד טיפול, מה עוד אפשר לעשות?
	קשיים	חליתי בסרטן. לא ידעתי איך לומר לילדים. זה היה שוק בשבילי. בבית חולים בכ"ס יש פסיכולוגית סיפרתי על הבנים. הם יראו שהשיער ינשור לי, שאני עם פאה. איך אני מספרת להם? לא כל אחד מסוגל להיות הורה. זה המקצוע הכי קשה בעולם.

דוגמה לניתוח ראשוני: אם למקיים קשר זוגי

הנושא	תת נושא	היגדים – הורים למקיים קשר זוגי
<u>תקופת הינקות</u>	הלידה והימים הראשונים	זה הדבר הכי קשה שאפשר. לא ידענו מיד שהוא דאון
		צריך להוציא ממנו את ה- 100%.
<u>תקופת הילדות</u>	חוויית ההורות	למד בגן רגיל אחר כך בבית ספר לחינוך מיוחד בפתח תקווה בנועם.
	מסגרת חינוכית בגיל הילדות	האחים הקדישו לו. גן רגיל למד בבי"ס מיוחד בפתח תקווה, נועם. כשהוא גמר בגיל 18.
	התמודדות עם קשיים אקדמיים	היתה בעיה של השיחות לא יכול היה להיות עם חברה רגילים.
	פאן חברתי	ניגן באורגן, שיחק טניס, וגידו הגיע לחגורה כחולה עם ילדים רגילים, למד ג'אז ואחר כך התחיל עם הקבוצות.
		להיות פתוחים ולראות מה אפשר.. עם הם ביחד. חוץ מזה שיהיו חברותיים. יש כל כך הרבה מסגרות. והם באמת מכירים אחד את השני שנים. הם נפגשים בכל מני אירועים בכל מני נופשונים. לא לשים אותם בקופסה ולסגור אותם. נראה לי שזה הדבר הכי גרוע שאפשר. וגם זה תלוי בבן אדם. כיוון שיש כאלה שהם סגורים יותר. לא חברותיים.
		הוא היה חברותי והוא היה תמיד בקבוצות תמיד בנופשונים הייתי משאירה אותו ליומיים. משהו כזה. וזה לא היה באמת בעיה. מאז שיכולתי. בגיל 19 הוא נסע לאולימפיאדה בארה"ב ואחר כך הוא נסע הרבה פעמים עם התיאטרון. היה עצמאי לגמרי.
<u>תקופת ההתבגרות</u>	קשרים חברתיים	תיאטרון וריקודים ופעילויות אחר הצהריים, מה שהוא רק רצה.
	האם ניתנה לילד הדרכה אינטימית	לא, לא אנחנו. יש יועצים, אנשים מקצועיים. היו שיחות. בכל מקרה הכינו אותם. הם היו כבר בדירה לפני שהתחלנו. היו בדירה מוגנת והכינו אותם.
		אנשים מקצועיים. ויש. לא הורים. עשו לו פעם בתל השומר כשהיה עם חברה קודמת בהתפתחות הילד עשו איזו סדנה גם איתנו גם איתם.
<u>תקופת הבגרות</u>	עבודה	נכנס לחווה חקלאית ברמת גן והוא עבד עד עכשיו. 28 שנה. היתה לו עבודה מן המניין. כמובן עם המגבלות של חצי יום.
	עמדות בנושא הזוגיות	בקשר לנשים זה בעיה. כל אחת שרואה הוא רוצה. בחורות? כן...היו כמה עד שהוא התחתן. שהוא התחתן אז זה כבר יותר.... שיהיו עם בן זוג זה דבר אחד. אין ספק...אם באמת הם מסתדרים את הבדידות הזאת...שהם סוגרים את עצמם בעצמם... ואם יש בן זוג או בת זוג זה עושה איזו אינטראקציה מאד טובה. מצד שני לא ילדים. זה מהרגע הראשון ידענו. למרות שאפשר שהילדים יהיו רגילים. מכיוון שזה דאונים אפשר. אבל מי יגדל אותם? זה ממש לא חכם בעצם. לא יודעת... אצלו ידענו תמיד שהוא יתחתן. בגלל שתמיד היתה לו חברה.

		שיעשו מפגשים ושינסו לשדר שצריכים להיות בזוגיות. שזה טוב. יש דוגמאות וזה טוב. יש חברה שהם פוחדים אפילו לפגוש אנשים. מכיוון שכאלו החינוך שקיבלו היה...מבינה? מהפחד שיקרה להם משהו. אני הייתי הרבה שנים באקים מתנדבת בקו החם. והיו סיפורים של חברה שבגיל 35 היו בבית עם ההורים ואני אומרת איך? כלום לא עשו חוץ מזה. אז זה קשה שאדם בגיל כזה יתחיל להיות חברותי. זה בלתי אפשרי.
	עמדות בנושא הנישואים	בסדר, בסדר גמור. תראי, היה רק ברור לנו שהוא בנוי לזה זה כבר עשר שנים שהם ביחד. עשר שנים שהם נשואים. אני בעד אבל בהשגחה. לא בצורה שהם באים לגור בדירה בודדים מפני שהתפקוד לא תפקוד מלא. הם גרים עכשיו בדירה מוגנת.
	המעגל החברתי	הוא שיחק בתור הדמות הראשית הוא מאד יצירתי. להיות על הבמה בשבילו זה...הוא בתיאטרון כנפיים של רינה פדואה המון שנים. גם איתה היה באקיים ואחר כך יצא ועכשיו היא אצלה. היה במונפלייה הוזמן על ידי פסטיבל מונפלייה בצרפת.
	עמדה כלפי רווקות	לפי דעתי זה חשוב מאד. מכיוון שעם השנים הם הופכים להיות נורא מסכנים שאין מישהו על יד. כיוון שחברה זה חברה אבל אם יש מישהו צמוד...כן.. איך אפשר לטפל בזה? במפגשים במודעות של שיחות. במפגשים עם כוונה שיהיו בזוגיות. הם אוהבים בדרך כלל לרקוד. הם אוהבים להיות במסיבות. ברגע שהם יכולים להיות בזה אז זה כבר..כן. לפי דעתי זה אחד מהנקודות. יש לך עוד רעיון? אני חושבת שזה חלק מהמשפחה.
	יחס האחים	הוא היה ככל ילד בבית. מה שהאחים עשו הוא עשה והאחים היו חלק מאד גדול ומאד חשוב בחינוך שלו. הם לא הלכו ליום הולדת כשהיו קטנים אם לא הזמינו את ד'. לא בגלל שאנחנו אמרנו להם. הוא היה אהוב. אהוב מכולם זה לא קשה לאהוב אותו באמת לא קשה. הוא בן אדם מאד חברותי. הילדים היו עושים איתו שיעורים. מכיוון שאני לא ידעתי עברית. עם הבן עם ח' היה תמיד בספורט. באופן טבעי היו תפקידים. אבל לא בגלל שקבענו. אלא ככה יצא.
<u>המשפחה</u>	יחס האם (האב רואיין)	אחרי ביי"ס היה בחוגים כל הזמן היו חוגים. רק כשידענו שיש משהו או מוטוריקה עדינה או מוטריקה גסה, או מוזיקה או כל יום היה לו משהו. אז ישבנו לו על הראש כל הזמן. אבל זה היה עם כוונה שהוא יוציא מעצמו את המקסימום. מה שכן הוא היה חלק מהמשפחה. לא עשינו שום דבר שהוא לא יכול להשתתף. ומצד שני לא סגרנו את עצמנו כמו זוג השתדלנו לעשות את החיים נורמליים. זה היה חכם לפי דעתי. לא הפסקנו ללכת לקונצרטים ולתיאטרון ולנסוע ועשינו כל מה שעשינו קודם והמשכנו בחיים הנורמליים. לא אמרנו נגמרו החיים ורק את זה צריך..אני חושבת שזה דבר שכל אחד צריך ללמוד. אפשר גם וגם. גם הילדים נכנסו לזה באופן טבעי.

	המשפחה המורחבת	יחס מצוין. גם האחיינים וזה...כן בוודאי. כמו כל אחד במשפחה. אין הבדל. ברגע שאנחנו יוצאים או לאכול בחוץ או לטיול, היינו עכשיו בטיול באיטליה כולנו וזה פשוט עוד זוג.
<u>תכונות הבן/הבת</u>	היבט חיובי	הוא מאד יצירתי. לא יאומן...שאנחנו הקהל, כולנו עומדים ומוחאים לו כפיים והוא..זה לא קלט...אבל הוא היה צנוע וגם חוזר...טוב לו טוב לו בחיים. הוא היה אהוב. אהוב מכולם זה לא קשה לאהוב אותו באמת לא קשה. הוא בן אדם מאד חברותי. הם מאושרים. אני יכולה להגיד לך שאני מקנאה. הוא עולה לאוטובוס והיא למטה והוא יורד לתת לה עוד נשיקה. את צריכה לראות את זה איזו אהבה. הם מאד זוג. הולכים עכשיו לשירה בציבור יש מינוי והם הולכים ונהנים. זה זוג שלא...עשר שנים נשואים. עשינו חתונה עם רפורמים היא היתה כלה הכל היה כמו שצריך.
	היבט שלילי	הבעיה הייתי יותר אני מהוא. מכיוון שפחדתי. הוא נסע לבד אני נסעתי אחרי האוטובוס לראות אם הוא יורד. בדרך כלל הוא נרדם באוטובוס פחדתי שיירדם. אבל הצלחנו. זה עניין של תרגול בסך הכול כל הדברים האלה. לא נתנו לו רגע דל. וזה אולי מסכן.
	התייחסות לשגרת החיים	אחרי ביי"ס היה בחוגים כל הזמן היו חוגים. רק כשידענו שיש משהו או מוטוריקה עדינה או מוטוריקה גסה, או מוזיקה או כל יום היה לו משהו. אז ישבנו לו על הראש כל הזמן. אבל זה היה עם כוונה שהוא יוציא מעצמו את המקסימום. מה שכן הוא היה חלק מהמשפחה. לא עשינו שום דבר שהוא לא יכול להשתתף. ומצד שני לא סגרנו את עצמנו כמו זוג השתדלנו לעשות את החיים נורמליים. זה היה חכם לפי דעתי. לא הפסקנו ללכת לקונצרטים ולתיאטרון ולנסוע ועשינו כל מה שעשינו קודם והמשכנו בחיים הנורמליים. לא אמרנו נגמרו החיים ורק את זה צריך. אני חושבת שזה דבר שכל אחד צריך ללמוד. אפשר גם וגם. גם הילדים נכנסו לזה באופן טבעי.

דוגמאות נוספות לניתוח הראשוני ראה בנספחים.

שלב ב': הניתוח הממפה

בשלב זה נעשה ניסיון להבין את היחסים בין הקטגוריות השונות. יחסים אלה התבטאו במחקרנו במסרים השונים שנאמרו על ידי ההורים. המסרים חולקו לשתי קטגוריות עיקריות: **מסרים/היגדים חיוביים, תכליתיים, נחרצות עשיה ומנגד מסרים/היגדים שליליים סותרים, התלבטויות**. גם כאן, חלוקת ההיגדים היתה בנושאים עיקריים שעלו בראיונות, כגון: חינוך לאינטימיות בגיל ההתבגרות, עמדות כלפי זוגיות, עמדות כלפי נישואין, עמדות כלפי הורות, תופעת היחידאות. ליד כל היגד נכתב אודות מי ההיגד מדבר: ההורה מדבר על עצמו או ההורה מדבר על ילדו. לבסוף, נסכמו ההיגדים בכל עמודה.

דוגמה לניתוח ממפה: אם ליחידאי

אם לבן, לא דתי, מגזר יהודי, ללא אטיולוגיה

הורי יחידאי – בן		
הנושא	מסרים – היגדים חיוביים, תכליתיים, נחרצות עשיה	מסרים – היגדים שליליים סותרים, התלבטויות
חינוך לאינטימיות בגיל ההתבגרות	1. אמא: כל הקטע של חינוך מיני. הייתי נוסעת איתו למישהי, רונית ארגמן, שאחראית על חינוך מיני לצרכים מיוחדים. הייתי נוסעת איתו לפני עשר שנים. היה בערך בן 28. היתה מסבירה לו. מראים עם בובות. מה עושים לדוגמה. היו מדברים איתם על הכל. לא יודעת כמה זה נכנס לו לראש.	
עמדות כלפי זוגיות		1. בן: לפעמים בעלי מרגיז אותנו. היתה שם אחת בהוסטל. זו חברה שלך? מקניט אותנו. והוא אומר: די תעזבו אותי! מתעצבן.
		2. בן: זה לא מעסיק אותנו הנושא הזה של חברות. בכלל לא. לא רואה שום ניצנים של משהו.
	2. אמא: לדעתי זוגיות זה לקחת אחריות.	3. בן: היה חוזר הביתה מהעבודה יושב עם עצמו בין ארבע קירות ולא מדבר עם אף אחד. היה עצוב לראות את זה.

4. אמא : אני חושבת שהחברה' האלה רגילים שכל דבר עושים עבורם ומסדרים להם. אצל ר' זה ככה בהוסטל. יש להם אם בית. מכבסים, מבשלים, עושים להם הכל.	3. אמא : מי שמראה רצון אז כן. פה ושם אני שומעת על כאלה שהתחתנו. המון הדרכה ומישהו שישגיח אח"כ.	
5. בן : אני לא יודעת. אין לי שאיפות. אני לא חושבת שהוא יהיה מסוגל. אני מדברת על הבן שלי. אבל, שמעתי על כאלה שהתחתנו.		עמדות כלפי נישואין
6. בן : הוא לא בכיוון ולא חושב על כך.		
7. בן : העניין של הולדת ילדים. אני לא חושבת.. הפחד מי יודע מה הצאצאים שלהם יהיו?		עמדות כלפי הורות
8. בן : מישהי מההוסטל שהתחתנה עם מישהו מההוסטל. הוא לא רצה ללכת לחתונה שלה. היא למדה איתו בגבעת חיים, למרות שכולם הלכו. מה אעשה שם?? מהבחינה הזאת אוהב את ההתבודדות הזו. או שהרבה אנשים מפריע לו או שהוא מתבייש.		תופעת היחידאות
9. בן : אף פעם לא דיבר על זה. אני חושבת שהוא מודע בהחלט למצבו. אמרו לי פעם שדווקא לפיגור קל יותר קשה. שהם יודעים מה טוב ומה צריך להיות, והם יודעים מה הם לא.		
9	3	סיכום מס' ההיגדים

דוגמה לניתוח ממפה: אם למקיים קשר זוגי

אם לבן, לא דתי, מגזר יהודי, תסמונת דאון

הורי מקיים קשר זוגי – בן		
הנושא	מסרים – היגדים חיוביים תכליתיים, נחרצות עשייה	מסרים – היגדים שליליים סותרים, התלבטויות
חינוך לאינטימיות בגיל ההתבגרות	1. אמא: יש יועצים, אנשים מקצועיים. היו שיחות. 2. בן: בכל מקרה הכינו אותם. הם היו כבר בדירה לפני שהתחלנו. היו בדירה מוגנת והכינו אותם.	1. הורים: לא, לא אנחנו.
	3. בן: אנשים מקצועיים. ויש.	2. הורים: לא הורים.
	4. בן: עשו לו פעם בתל השומר כשהיה עם חברה קודמת בהתפתחות הילד עשו איזו סדנה. 5. הורים: גם אתנו גם איתם. 6. בן: שיעשו מפגשים ושינסו לשדר שצריכים להיות בזוגיות. שזה טוב. יש דוגמאות וזה טוב.	
עמדות כלפי זוגיות	7. בן: אם באמת הם מסתדרים את הבדידות הזאת... שהם סוגרים את עצמם בעצמם... ואם יש בן זוג או בת זוג זה עושה איזו אינטראקציה מאד טובה.	

	8. הורים : בסדר, בסדר גמור. תראי, היה רק ברור לנו שהוא בנוי לזה. 9. הורים : אני בעד אבל בהשגחה. לא בצורה שהם באים לגור בדירה בודדים מפני שהתפקוד לא תפקוד מלא. הם גרים עכשיו בדירה מוגנת. 10. בן : אצלו ידענו תמיד שהוא יתחתן. בגלל שתמיד היתה לו חברה.	עמדות כלפי נישואין
3. הורים : לא ילדים. זה מהרגע הראשון ידענו. למרות שאפשר שהילדים יהיו רגילים. מכיוון שזה דאונים אפשר. אבל מי יגדל אותם? זה ממש לא חכם בעצם.		עמדות כלפי הורות
4. אמא : לפי דעתי זה חשוב מאד. מכיוון שעם השנים הם הופכים להיות נורא מסכנים שאין מישהו על יד. כיוון שחברה זה חברה אבל אם יש מישהו צמוד...כן..		תופעת היחידאות
4	10	סיכום מס' ההיגדים

במבט בלוחות ניתן לראות כי הורים ליחידאי הם בעלי יותר מסרים/היגדים שליליים, סותרים, ובעלי התלבטויות מאשר הורים למקיים קשר זוגי, שהם בעלי יותר מסרים/היגדים חיוביים, תכליתיים של נחרצות ועשייה. דוגמאות נוספות לניתוח הממפה ראה בנספחים.

בלוחות הבאות ניתן לראות סיכום של 29 דגימות הורים לבוגרים בעלי מוגבלות שכלית, במסגרת הסמינריון 'התפתחות ולמידה במעגל החיים באוכלוסיות חריגות'.

להלן ניתוח הראיונות האיכותניים באמצעות ספירת היגדים והשוואה בין הקבוצות השונות:

לוח 2

מקיימי קשר זוגי						יחידאים					
היגד שלילי / מתלבט	היגד חיובי / החלטי	סה"כ היגדים	כמות (N)	סוג הקשר		היגד שלילי / מתלבט	היגד חיובי / החלטי	סה"כ היגדים	כמות (N)	סוג הקשר	
28%	72%	100%	95	7	אימהות	51%	49%	100%	244	13	אימהות
26%	74%	100%	75	6	אבות	49%	51%	100%	51	3	אבות
21%	79%	100%	170	13	סה"כ	54%	46%	100%	295	16	סה"כ

בלוח 1 ניתן לראות כי להורי יחידאים יותר היגדים שליליים/מתלבטים (54%) מאשר היגדים חיוביים/החלטיים (46%). כמו כן, לאמהות יותר היגדים שליליים/מתלבטים (51%) מאשר לאבות (49%).

בלוח 2 ניתן לראות כי להורי מקיימי קשר זוגי יותר היגדים חיוביים/החלטיים (79%) מאשר היגדים שליליים/מתלבטים (21%). כמו כן, לאבות מעט יותר היגדים חיוביים/החלטיים (74%) מאשר לאמהות (72%).

לוח 4

מקיימי קשר זוגי						יחידאים					
היגד שלילי / מתלבט	היגד חיובי / החלטי	סה"כ היגדים	כמות (N)	סוג הקשר		היגד שלילי / מתלבט	היגד חיובי / החלטי	סה"כ היגדים	כמות (N)	סוג הקשר	
16%	84%	100%	86	6	הורי בנים	57%	43%	100%	201	11	הורי בנים
26%	74%	100%	84	7	הורי בנות	49%	51%	100%	94	5	הורי בנות
21%	79%	100%	170	13	סה"כ	54%	46%	100%	295	16	סה"כ

בלוח 3 ניתן לראות כי להורי בנים יחידאים יותר היגדים שליליים/מתלבטים (57%) לעומת הורי בנות יחידאיות (49%). כמו כן, הורים ליחידאים בעלי יותר היגדים שליליים/מתלבטים (54%) מאשר היגדים חיוביים/החלטיים (46%).

בלוח 4 ניתן לראות כי להורי בנים מקיימי קשר זוגי יותר היגדים חיוביים/החלטיים (84%) לעומת הורי בנות מקיימות קשר זוגי (74%). כמו כן, הורים למקיימי קשר זוגי בעלי יותר היגדים חיוביים/החלטיים (79%) מאשר היגדים שליליים/מתלבטים (21%).

שלב ג': הניתוח הממוקד

שלב זה נותח על פי העוגן התיאורטי – המשברים אותם חווים הורים לילדים בעלי נכות. זאת, בעזרת מאמרים של פורטוביץ ורימרמן (פורטוביץ ורימרמן, שנה, בתוך רימרמן, רייטר, וחובב, 1986) 'תגובות של הורים על הולדת ילד נכה'. במאמרים הם סוקרים שלושה משברים: משבר השינוי, משבר בערכים האישיים ומשבר המציאות. עוד על מאמר זה והניתוח בעקבותיו ראה הרחבה בפרק הדיון. בניתוח הממוקד נעשה ניסיון למצוא הסבר קוהרנטי, סביב שלוש הקטגוריות המרכזיות הללו, למסרי ההורים בראיונות וכן לעמוד על ההבדל בין הורים ליחידאים והורים למקיימי קשר זוגי.

דוגמה לניתוח ממוקד: אם ליחידאי

דוגמאות נוספות לניתוח הממוקד ראה בנספחים.

אם ליחידאי	
נולד קטן 2,800. איך שהוא יצא ממני האחות נתנה צעקה: אוי, מה זה?? היא חשבה שלא שמעתי. אני אמרתי לה רגע, משהו לא בסדר? כשהוא נולד היה לו מראה מוזר. אח"כ ראיתי כשהלכתי להניק אותו, לא הביאו אותו אלי, הלכתי לשם, ראיתי שהיה כתוב, תינוק בעל מראה מוזר חושבים שיש משהו. ואז רופא הילדים לא ידעו מה זה. אמרו הראש מאוד קטן אז כנראה גם המוח קטן. התחלנו סדרת בדיקות ממש מההתחלה. הרופאים גיששו לא ידעו מה זה.	משבר השינוי (עם הקבלה והיודע דבר הלקות/הנכות)
השקעתי בו המון פרטית. עלה לי בדמים, לימדתי אותו קרוא וכתוב. היו לו בעיות מוטוריות, החזקתי לו את העיפרון וישבתי איתו וממש אמרתי לו אתה תדע אצלי לקרוא ולכתוב. אני התמודדתי מההתחלה. כל הזמן, כל הזמן. לקחתי את זה כפרויקט. רצתי איתו מטיפול לטיפול עם אוטובוסים. עוד טיפול, מה עוד אפשר לעשות?	המשבר בערכים האישיים (יאוש/השלכה/הכחשה/הדחקה/ אשמה עצמית...) רגשות המתעוררים כתוצאה מחוויות של גידול הילד. חונכנו להישגיות ומה עכשיו ?
לא כל אחד מסוגל להיות הורה. זה המקצוע הכי קשה בעולם.	משבר המציאות (מה עושה ההורה כדי לעזור לעצמו. התמודדות עם קשיי היום יום, חיפוש איזון)

דיון

מטרתו העיקרית של המחקר הנוכחי היתה לבדוק את הסיבות לתופעת היחידאות של בוגרים בעלי מוגבלות שכלית, מזווית הראייה של ההורים עצמם. המחקר נערך במתודה כמותית, דהיינו העברת שאלוני עמדות כלפי זוגיות, נישואין ומשפחה בקרב ההורים. כמו כן, נעשה שימוש במתודה איכותנית באמצעות ראיונות חצי מובנים. חידושו של מחקר זה הוא בכך שבדק עמדות הורים בקרב בעלי מוגבלות שכלית וחיבר בין המתודה הכמותית לאיכותנית.

מטרת העל של המחקר היא לבדוק האם קיים קשר בין עמדות ההורים כלפי זוגיות ונישואין של יקיריהם לבין הסטטוס שבו הם נמצאים.

הדיון בתוצאות המחקר ייערך בזיקה לשלושת חלקיו העיקריים:

חלק א' – בדיקת עמדות הורי היחידאים והורי בעלי הקשר הזוגי כלפי נושאים הקשורים לאינטימיות, זוגיות ונישואין של בוגרים בעלי מוגבלות שכלית.

חלק ב' – הבדלים בעמדות ההורים כלפי נושאים הקשורים לאינטימיות, זוגיות ונישואין, בזיקה למגדר של הילד (הורי בנות או הורי בנים).

חלק ג' – תרומתם של משתני הרקע וגורמי השאלון לקביעת הסטטוס: קשר זוגי או יחידאי.

דיון בתוצאות השאלונים הכמותיים

חלק א' – בדיקת עמדות הורי היחידאים והורי בעלי הקשר הזוגי כלפי נושאים הקשורים לאינטימיות, זוגיות ונישואין של בוגרים בעלי מוגבלות שכלית

בחלק זה שוער כי הורים לבוגרים בעלי מוגבלות שכלית הנמצאים בקשר זוגי יהיו בעלי עמדות חיוביות יותר כלפי אינטימיות, זוגיות ונישואין מאשר הורים לבוגרים יחידאים בעלי מוגבלות שכלית. במחקר נמצא כי קיימים הבדלים על פי קבוצות המחקר (בעלי קשר זוגי/יחידאים) והמגדר בעמדות ההורים השונות. בבדיקת כל אחד מגורמי שאלון העמדות בנפרד נמצא כי קיימים הבדלים מובהקים בין קבוצות המחקר בכל גורמי השאלון, כאשר עמדות חיוביות יותר נמצאו בקרב הורי נבדקים בעלי קשר זוגי בהשוואה להורי נבדקים יחידאים.

הורי בעלי הקשר הזוגי מצדדים יותר בחינוך והכנה לקראת בגרות ומיניות של מתבגרים בעלי מוגבלות שכלית כבר בגיל ההתבגרות. הם מצדדים יותר במתן אפשרות ליצירת יחסים אינטימיים לבוגרים בעלי מוגבלות שכלית. הם מצדדים יותר בזוגיות ובעידוד בעלי מוגבלות שכלית להינשא. הם מסכימים כי תפקיד ההורים של בוגרים בעלי מוגבלות שכלית הוא לזמן במהלך ההתבגרות התנסויות חברתיות שיסייעו בהכרות של בן/בת זוג, כי עזרה וסיוע של ההורים בהיכרות חברים לאורך השנים עשויה לעודד נישואים בבגרות וכי ההורים צריכים להיות אקטיביים ולעזור לילדיהם לחפש ולמצוא בני זוג, זאת לעומת ציוני הורי היחידאים שהינם נמוכים יותר. יחד עם זאת, לא נמצא הבדל בין שתי קבוצות ההורים ביחס להורות של אנשים בעלי מוגבלות שכלית. ההורים בשתי הקבוצות שוללים את האפשרות להורות בקרב בוגרים עם מוגבלות שכלית.

לעומת זאת, לא נמצא כי קיימים הבדלים על פי המגדר. לבסוף, לא נמצאה אינטראקציה של קבוצות מחקר $\times$ מגדר. בבדיקת כל אחד מגורמי שאלון העמדות בנפרד נמצא כי לא קיימת אינטראקציה מובהקת של קבוצות מחקר $\times$ מגדר בכל גורמי השאלון.

בהתאמה לתוצאות מחקר זה, נזכיר את התאוריה הפסיכוסוציאלית של אריקסון (Erikson, 1959). אחד השלבים בתיאוריה הינו זהות לעומת טשטוש זהות בגיל ההתבגרות. בגיל זה המשימה

העיקרית של המתבגר הינה לגבש זהות אישית משל עצמו. עליו לענות לעצמו מאין הוא בא, מיהו ומה רצונו להיות. בתהליך החיפוש הוא מתרחק מהוריו ומחפש את קרבתה של קבוצת השווים, לה יש השפעה משמעותית עליו. אדם שלא יגבש זהות יחוה טשטוש זהות, בלבול תפקידים, ספק עצמי וחוסר ידיעה באשר למה הוא רוצה מעצמו. רק אדם שגיבש את זהותו יוכל ליצור קשר אינטימי ללא חשש לאיבוד זהותו. **הורים אשר שאינם 'משחררים' את ילדם ואשר הינם בעלי עמדות שאינן מפתחות עצמאות יפחיתו מיקרם את הסיכוי לפתח וליצור קשר אינטימי.**

אף התיאוריה של Lesthaeghe and Moors (2002) מדגישה את חשיבותם של אירועים ומצבים כמעצבי ערכים. בתיאוריה זו מובנים שני מנגנונים: Selective mechanism – הערכים שהאדם ספג במהלך חייו ויעצבו את בחירותיו בהמשך, ו- Adaptation mechanism – האירועים והמצבים הנקרים בדרכו של האדם אשר מעצבים, משפיעים ואף משנים את הערכים אותם הוא נושא. ההורים הם אלו המקנים ומעבירים ערכים לילדיהם. **תיאוריה זו ניתן להשליך על תוצאות מחקרנו, שכן נמצא שלעמדות ההורים ביחס לגורמי השאלון ישנה השפעה על סטטוס ילדם – עמדות חיוביות יותר נמצאו בקרב הורים לבעלי קשר זוגי בהשוואה להורי יחידאים.**

בהמשך לא נמצאה אינטראקציה של קבוצות מחקר $\times$ מגדר. בבדיקת כל אחד מגורמי שאלון העמדות בנפרד נמצא כי לא קיימת אינטראקציה מובהקת של קבוצות מחקר $\times$ מגדר בכל גורמי השאלון. מספר מחקרים מציגים ממצאים הקושרים עמדות וקשרי הורה עם קשר זוגי עתידי. גם במחקרה של חגואל (2014) עלה שאחת הסיבות ליחידאות היתה עוצמת קשר פחותה עם האב אצל יחידאים בהשוואה למקיימי קשר זוגי.

אם כך, השערת המחקר לגבי חלק זה אוששה, **עמדות חיוביות יותר בכל גורמי השאלון נמצאו אצל הורים למקיימי קשר זוגי בהשוואה להורי יחידאים.**

חלק ב' – הבדלים בעמדות ההורים כלפי נושאים הקשורים לאינטימיות, זוגיות ונישואין, בזיקה למגדר של הילד (הורי בנות או הורי בנים)

שוער כי הורים לבנים בעלי מוגבלות שכלית יהיו בעלי עמדות חיוביות יותר כלפי אינטימיות, זוגיות ונישואין מאשר הורים לבנות בעלות מוגבלות שכלית. בהקשר לכך נבדק במחקרנו אודות התרומה היחסית הנפרדת של משתני הרקע (מגדר, אטיולוגיה, קיום אחים נשואים, רצון ההורים במערכת יחסים, רצון ההורים בנישואין) להסבר קיום הסטטוס הזוגי/יחידאי. בנייתו הרגרסיה (ראה להלן) נמצא כי משתנה 'מגדר' הילד תרם באופן מובהק להסבר היחידאות: נמצא כי קיימת נטייה רבה יותר ליחידאות בקרב **הורי בנים**, ממשבר ההורות בקרב הורים לילדים בעלי מוגבלות שכלית (פורטוביץ ורימרמן, שנה, בתוך רימרמן, רייטר, וחובב, 1986) עולה כי אבות חשים קושי גדול לקבל את חריגות בנם, מפני שהבן מסמל את הצד הגברי וההמשכיות עבור האב. חלומות האב מתנפצים בכל הקשור לקשר שהיה יכול להיווצר בינו לבין בנו, לולא היה מוגבל בשכלו. ייתכן וגישה זו תורמת להסבר חלקי אודות הממצאים בחלק זה. מאידך ידוע כי הורי בנות מעוניינים יותר בנישואי בנותיהן מאחר שהם חוששים מניצול בנותיהם. לכן דווקא בשל כך הורים לבנות בעלי מוגבלות שכלית מעדיפים שבנותיהן יבואו בברית הנישואין ויקיימו חיי אישות בדרך ממוסדת ומסודרת מאשר שתהיינה רווקות ונתונות לניצול מצד גורמים שליליים.

בחלק זה לא אוששה השערת המחקר אשר טענה כי הורים לבנים בעלי מוגבלות שכלית יהיו בעלי עמדות חיוביות יותר כלפי אינטימיות, זוגיות ונישואין מאשר הורים לבנות בעלות מוגבלות שכלית. עם

זאת, חידושו של מחקר זה הוא בתוצאות שמצאו כי מגדר הילד תרם באופן מובהק להסבר מדוע יקרים של הורים אלה יחידאים.

חלק ג' – תרומתם של משתני הרקע (מידת הגיל, מגדר, אטיולוגיה) וגורמי השאלון לקביעת הסטטוס: קשר זוגי או יחידאי

השערת המחקר היתה כי יהיה הבדל בין הורי היחידאים להורי מקיימי הקשר הזוגי בפרמטרים השונים. בהקשר לכך נבדקה התרומה היחסית הנפרדת של משתני הרקע. בהסבר קיום הסטטוס הזוגי/יחידאי. נמצא כי משתנה 'מגדר' הילד, משתנה 'רצון ההורים בנישואין' ו'עמדות הורים כלפי אינטימיות ויחסים פסיים' תורמים באופן מובהק להסבר היחידאות. משתנה 'עמדות כלפי אינטימיות ויחסים פסיים' מראה כי ככל שעמדות ההורים פחות חיוביות כלפי אינטימיות ויחסים פסיים של ילדם, כך ילדם נוטה יותר להיות יחידאי.

בהתאם לממצא זה מחקרים של McCabe and Cummins (1996) גילה כי רוב הנבדקים הפגינו רגשות חיוביים כלפי יחסי מין. העמדות היותר חיוביות מצד המשיבים במחקר זה הן תולדה של העמדות המשתנות של ההורים והצוות מטפל כלפי מיניות של אנשים בעלי מוגבלות שכלית. תוצאות אלו תומכות גם בממצא של Brown (1996) במחקר בו תיארו תפיסות של מטפלים והורים בעניין מיניות וחינוך מיני לאנשים בעלי מוגבלות שכלית. מהתוצאות עלה שלמערכת האמונה של המטפלים ישנה השפעה על הטיפול והחינוך שניתן לאנשים בעלי מוגבלויות ואלו משפיעים על כל היבט בחייהם. Byrand and Carr (2005) ושות' תומכים אף הם בכך באומרים שרמת הנוחות והידע של ההורים מנבאים תקשורת ויחסים אינטימיים.

מחקרים נוספים מדברים על עמדות שליליות יותר, כגון מחקרו של McCabe (1999) אשר מתייחס לאמביוולנטיות שחשות המשפחות בנושא יחסים אינטימיים. המשפחות אינן תומכות או נוקטות עמדה בנושא זה. כתוצאה מכך, בפועל חסרה תמיכתם של בני המשפחה לקיום יחסים בטוחים. מחקרו של McCabe (1999) דיווח כי מחקרים שונים גילו שאחוז גדול של אנשים בעלי מוגבלות שכלית הם בעלי תחושות חיוביות לגבי אספקטים מסוימים של מיניות, אך עדיין יש תחומים שבהם היחס השלילי ממשיך להתקיים. המחקרים הללו מאוששים א ממצאי מחקרנו ולפיהם עמדות הורים חיוביות בדבר אינטימיות ויחסים זוגיים תורמות לכך לסטטוס – קשר זוגי.

ההיבט הקוגניטיבי, רגשי והתנהגותי בעמדות ההורים

שאלון נוסף שנבנה לצורך המחקר בדק האם קיימים הבדלים על פי קבוצות המחקר (בעלי קשר זוגי/יחידאים) והמגדר בעמדות ההורים כלפי יחידאות בהיבטים השונים (קוגניטיבי, רגשי, התנהגותי). כאן נמצא כי לא קיימים הבדלים על פי קבוצות המחקר בבדיקה הסימולטאנית. עם זאת, בבדיקת כל אחד מגורמי שאלון העמדות בנפרד נמצא כי קיימים הבדלים מובהקים בין קבוצות המחקר **בהיבט ההתנהגותי**, להלן קיימות עמדות חיוביות יותר בקרב הורי נבדקים בעלי קשר זוגי בהשוואה להורי נבדקים יחידאים. כמו כן, נמצא כי קיימת קרבה למובהקות של ההבדלים בין קבוצות המחקר בהיבט הרגשי, בנוסף הבדלים שכאלה לא נמצאו בהיבט הקוגניטיבי.

כלומר, **הורי בעלי הקשר הזוגי מבינים שזוגיות/נישואי ילדיהם** – תלויה בהם. ככל שהורים יהיו

אקטיביים יותר – ייזמו, ישוחחו, יעודדו, יזמנו הזדמנויות, ישלחו לחוגים, ישתתפו בפעילויות ובהדרכות כך יגבר סיכויו של ילדם להיות בזוגיות.

בהתאם לממצאים אלה נזכיר את החוקרים Pownall, Jahoda, and Hastings (2012) אשר הדגישו במאמרם את חשיבות ההיבט ההתנהגותי. לטענתם, לעמדות ההורים חלק מרכזי בעיצוב עתיד ילדיהם. במאמרם המליצו על הדרכת האימהות כיצד להיות אקטיביות ויוזמות בדיונים על מיניות. זאת, באמצעות הענקת תמיכה והדרכה כבר מגיל צעיר על מנת לצייד בכישורים מתאימים ולהפחית פגיעותם. גם המחקר של McCabe (1999) מתייחס להיבט ההתנהגותי וקורא לראות במיניות ואיטימיות פיזית בקרב אנשים בעלי מוגבלות תופעה טבעית ונורמטיבית, בין היתר על ידי מתן חופש לדיון עם המשפחה בעניינים אלו והסרת החסם בנושא זה.

ממצאי חלק זה הולמים את תוצאות מחקרה של חגואל (2014). גם בראיונות שנערכו עם היחידאים ובעלי הקשר הזוגי עצמם נמצא כי הורי בעלי הקשר הזוגי היו יותר אקטיביים בכל הקשור לעידוד ילדיהם ליצירת הזדמנויות לקשר זוגי, נשואין ואפילו עידודם לצאת מהבית ולהשתתף בפעילויות פנאי שונות בהן הם יכולים למצוא בני זוג.

ההיבט הרגשי: בחלק זה לא נמצאו הבדלים בין הורי היחידאים להורי הזוגות. לויטן (1990) טוען כי המשפחה המורחבת הינה בעלת תפקיד מרכזי בחיי הנישואין של בני הזוג בעלי המוגבלות השכלית ושעליהם להיות מודעים לחשיבות צורת היחסים שלהם עם הזוג החריג ולהעניק לבני הזוג את המרחב לקיום קשר חברתי, רגשי ופרטי משלהם. יחס שכזה יתרום ללכידות בני הזוג ויסייע להם בהכרת והפנמת תפקידיהם בבית. על המשפחה לתת לבני הזוג הזדמנות שווה לפתח את הקשר ביניהם ולא לראותם כנוזקים בלבד. בהקשר לכך נזכיר גם את Craft and Craft (1979) אשר הדגישו גם הם את החשיבות של התמיכה המשפחתית בהתפתחות מערכת היחסים בין בני זוג. אולם כאמור במחקרנו לא מצאנו הבדלים בתחום זה בין שתי הקבוצות.

ההיבט הקוגניטיבי: ראוי לציין כי קיימת נטיה למובהקות בזיקה למגדר. עמדות חיוביות יותר במובהק כלפי זוגיות בהיבט הקוגניטיבי בקרב הורי בנים בהשוואה להורי בנות. ניתן לשער כי הבדל זה קיים בשל החשש מניצול או כניסה להריון אצל הבנות. Almack et al. (2009) העלו את נושא המגדר ועמדות הורים במאמרם. לטענתם קיים קושי אצל אימהות לבנות לתמוך בזוגיות, קושי הנובע מהחשש לניצול, פגיעות ומהסיכון להיכנס להריון.

במחקרנו נערכה התייחסות לעמדות ההורים כלפי רצון ילדיהם בזוגיות. בהיבט זה יש לשים דגש גם ליחידאות מבחירה. תופעת הרווקות הפכה לרווחת ומקובלת בעולם וניתן לשער כי היא נותנת אותותיה גם באוכלוסיה בעלת מוגבלות שכלית וכמובן גם על עמדות הוריהם ועיצוב חיי ילדיהם. את היחידאים המוגבלים בשכלם ניתן לחלק לשני סוגים, בהתאם לתיאוריה של Reynolds et al. (2007): יחידאים מבחירה (choice) – כאלטרנטיבה של עדיפות, מכיוון שאינם מעוניינים להיות בקשר זוגי, ויחידאים כבירית מחדל (chance) – מצב זמני שהופך לקבוע למרות שהיו רוצים להיות בזוגיות.

Lahad (2014) מתייחסת לרעיון הבחירה ביחידאות. מתוך מחקרה עולות דעות מנוגדות בשיח הציבורי. מצד אחד נאמר כי קיימת 'נסיגה פוסט פמיניסטית' המגדירה נישואין ואימהות במונחים מכתבים, וכמטרות חיים בלתי מעורערות. מצד שני נאמר כי רווקות נתפסת כדרך חיים אלטרנטיבית, שנבחרת מתוך תחושה עמוקה של מודעות ואוטנטיות. **יתכן שתופעות אלה קיימות גם בקרב בעלי המוגבלות שהינם חלק אינטגרלי מהחברה וחווים את תהליכי החיים בהתאם לאוכלוסיה התקינה.**

מההיבט הקוגניטיבי ניתן להסביר את הסיבות ליחידאות גם על פי תיאוריית ערכים כמעצבי בחירות או אירועים כמעצבי ערכים (Lesthaeghe & Moors, 2002). בדומה למחקרים אודות אוכלוסיה תקינה, גם בעלי מוגבלות שכלית מושפעים מהערכים עליהם גדלו לאורם ולהתנהלותם. יחידאים בעלי מנת משכל תקינה וכן יחידאים מוגבלים בשכלם בוחרים במידה מסויימת את היותם בסטטוס זה. אולם, בשונה מבעלי מנת המשכל התקינה, שבחרים בערכים של עצמאות והגשמה עצמית (זק, 2003), יחידאים המוגבלים בשכלם מושפעים כי הנראה גם מעמדות ההורים הרואים במגבלה משתנה מעכב לקיום מערכת יחסים קבועה. ככל הנראה הסיבה העיקרית לכך הינה הקשר בין נישואין להורות והחשש של הורים שילדם, אשר יבוא בברית הנישואין, ירצה להביא ילדים לעולם. חשש זה מוביל את ההורים להטביע את האמונה בילדם כי אין ביכולתו להינשא או לקיים קשר זוגי קבוע (Craft & craft, 1979).

ראיונות ההורים – ניתוח איכותי

כאמור, הניתוח האיכותני נערך בשלושה שלבים הדרגתיים (שקדי, 2011) שכלל: ניתוח ראשוני, ניתוח ממפה וניתוח ממוקד. בדיון תבוצע התמקדות בניתוח הממפה ובניתוח הממוקד, על מנת לעמוד אודות אמירותיהם של ההורים לילדים בעלי מוגבלות.

בניתוח הממפה נעשה ניסיון להבין את המסרים השונים שנאמרו על ידי ההורים. המסרים חולקו לשתי קטגוריות עיקריות: **מסרים/היגדים חיוביים** ומנגד **מסרים/היגדים שליליים**. חלוקת ההיגדים התבצעה על פי הנושאים העיקריים שעלו בראיונות.

בניתוח זה בלט ההבדל המשמעותי בין הורי יחידאים להורי מקיימי קשר זוגי. ניתן לראות בבירור (על ידי סכום כימות האמירות והמסרים של כל הורה) שמספר ההיגדים ומהמסרים חיוביים בקרב הורים מקיימי קשר זוגי גבוה יותר מהמסרים חיוביים/החלטיים מאשר להורי יחידאים. לדוגמה, אם לבן המקיים קשר זוגי אמרה: *"אם יש בן זוג או בת זוג – זה עושה איזו אינטראקציה מאד טובה"*. היגד זה משדר עמדה חיובית ומקדמת כלפי זוגיות בין אנשים בעלי מוגבלות. אב לבן המקיים קשר זוגי הביע עמדה חיובית בהקשר לנישואין: *"עשינו את המסיבה, מסיבת חתונה, כמו כל חתונה. היום כולם זוכרים את החתונה"*, המסר הוא חיובי, החלטי ומלא אמונה מפיו של האב.

לעומת זאת, הורים ליחידאים מפגינים יותר מסרים שליליים/מתלבטים/סותרים. לדוגמה, אם לבן יחידאי אמרה בהקשר לנישואין: *"אני לא יודעת. אין לי שאיפות. אני לא חושבת שהוא יהיה מסוגל"*. אמירה שלילית בהחלט בהקשר לנישואין של יקירה. אם אחרת לבן יחידאי אמרה: *"חינך מיני? לא יודעת. לא אמרו לנו בביה"ס. היו מיידעים אותנו אם היה באסיפת הורים"*. ניתן להסיק מאמירה זו שהאם השליכה את האחריות על החינוך המיני של ילדה על הצוות המטפל.

ניכר כי הורים למקיימי קשר זוגי בעלי עמדות חיוביות יותר כלפי אינטימיות, זוגיות ונישואין של בוגרים בעלי מוגבלות שכלית מאשר הורים ליחידאים. ניתן לראות זאת גם באמירות שלהם וגם בכמות המסרים החיוביים/החלטיים שהביעו. הורים למקיימי קשר זוגי בעלי 79% מסרים חיוביים לעומת 46% מסרים חיוביים אצל הורים ליחידאים.

הורים למקיימי קשר זוגי הביעו עמדות חיוביות כלפי זוגיות ונישואין, וניתן לראות זאת בבירור באמירות מסוג זה: *"ישעשו מפגשים ושינסו לשדר שצריכים להיות בזוגיות. שזה טוב. יש דוגמאות וזה טוב"*, *"אם יש בן זוג או בת זוג זה עושה איזו אינטראקציה מאד טובה"*, *"אצלו ידענו תמיד שהוא*

יתחתן", "יש את הנטייה של המשיכה אהבה בין גבר ואישה", "הרופא הוא אמר לנו תתנהגו איתו רגיל בכל דבר. אז רצינו ללכת בקו הזה".

לעומת זאת אצל הורי היחידאים ישנן אמירות פחות החלטיות, יותר מסרים סותרים והתלבטויות. מסרים כגון אלה: "אני חושבת שהחברה האלה רגילים שכל דבר עושים עבורם ומסדרים להם", "הכל תלוי בו", "אני רוצה לתת לזמן להבשיל", "אין לי שאיפות. אני לא חושבת שהוא יהיה מסוגל".

בהקשר לכך חשוב לציין את מחקרם של Craft and Craft (1979) אשר הדגישו את חשיבות התמיכה הרגשית והמעשית מהמשפחה על מנת ליצור אפשרות לקיום מערכת זוגיות ארוכת טווח בין אנשים מוגבלים בשכלם.

הבדלים בעמדות ההורים כלפי נושאים הקשורים לאינטימיות, זוגיות ונישואין, בזיקה למגדר של הילד (הורי בנות או הורי בנים)

הורים לבנים יחידאים הביעו יותר מסרים שליליים/מתלבטים בהקשר לזוגיות ונישואין (57%) לעומת הורי בנות יחידאיות (49%), ומנגד הורים לבנים המקיים קשר זוגי הביעו יותר היגדים חיוביים/החלטיים בהקשר לזוגיות ונישואין (84%) לעומת הורי בנות המקיימות קשר זוגי (74%). בהקשר להבדלים הללו נציין את מחקרה של חגואל (2014). במחקר נמצא כי אחת הסיבות ליחידאות היתה עוצמת קשר פחותה עם האב ומעורבות פחותה שלו, אצל יחידאים בהשוואה למקיימי קשר זוגי.

הניתוח הממוקד בשלב זה שהוא הסופי נעשה ניסיון למצוא הסבר קוהרנטי, למסרי ההורים בראיונות וכן לעמוד על ההבדל בין הורים ליחידאים והורים למקיימי קשר זוגי. על כן, הדיון בניתוח האיכותני נעשה בעזרת מאמרם של פורטוביץ ורימרמן (1986) 'תגובות של הורים על הולדת ילד נכה'. במאמר זה החוקרים סוקרים שלושה משברים שעוברת משפחה לה נולד ילד חריג. לדבריהם, קיימת אצל הורים, להם נולדו ילדים נכים, תגובות אחידות לגילוי. תגובות אלה ניתן לסווג לשלוש צורות המשבר:

משבר השינוי – מתבטא בתמורה המידית שחלה במהלך חייהם של ההורים. משבר זה נובע מהפער בתכניות וציפיות ההורים לבין המציאות, עם קבלת ההודעה. חלומות נמוגים כלא היו ומתחלפים בניסיון ההורים לשקם את עולמם. ישנם הורים המקבלים את הבשורה בשתיקה ובהבלגה רגשית וישנם הורים המגיבים בחריפות ובהתפרצות רגשית.

עוצמת המשבר מושפעת מגורמים שונים כמו; עיתוי ההודעה על נכות ילדם וכן גישת הצוות הרפואי והמידע שניתן על ידם. עיתוי הדיווח מדווח במאמרם של פורטוביץ ורימרמן (שנה, כמצוטט בתוך רימרמן, רייטר, וחובב, 1986) כחשוב ואשר משמעותי שיתרחש באופן מיידי – על מנת לא להגביר את חרדת ההורים ואת המתח בו הם שרויים. בנוסף, גישת הצוות הרפואי משפיעה גם היא על עוצמת המשבר אותה חווים ההורים. צוות רפואי אשר מביע חוסר נכונות להיות מעורב בהחלטות ההורים נוכח הבשורה וכן תורם מידע מועט ומעורפל אודות הנכות – מונע מההורים חיזוקים ומותיר אותם במצב נבוך, תוהה ואובד עצות.

משבר בערכים האישיים – משבר זה ממושך יותר ממשבר השינוי וקשה יותר. משקף את העובדה שעל ההורים להתאים את מערכת הערכים האישית שלהם למצב החדש. לאחר עיכול הידיעה על ההורים להתמודד עם חווית היום יום בגידול ילד נכה. במקום להתפתח בצורה תקינה הילד איטי,

מתנהג 'לא כשורה' ולעיתים חיצוניותו לא נעימה. הקושי מתבטא במיוחד בקרב הורים בעלי מערכת ציפיות גבוהה להצלחה ולהישגיות. הורים עשויים לחוש רגשות דחייה כלפי הילד.

תגובות אופייניות במשבר זה הן: אשמה, הכחשה, הגנת יתר וצער.

– אשמה – תחושת אשמה המלווה בבושה על הולדת הילד. הורים רבים רואים בילד כעונש לדבר מה. תחושה זו קשורה גם בחוסר תקשורת בין ההורים לבין עצמם ובין ההורים לבין קרוביהם על הילד.

– הכחשה – יכולה להגיע בצורות שונות: התייחסות למצב כניתן לריפוי/שינוי, התייחסות כהתפתחות איטית גרידא, ניסיון להוכיח כי האבחנה מוטעית, חוסר יכולת להודות שהילד אינו בעל התפתחות תקינה.

– הגנת יתר – הקדשת מרבית זמנם לילד הנכה, תוך הפחתת תשומת הלב מילדיהם הנוספים ומבן הזוג.

– צער – צער כרוני המלווה את ההורים במשך כל חייהם.

משבר המציאות – ביטוי לתגובות ההורה למאורעות קונקרטיים וקשיים אובייקטיביים המתרחשים תוך כדי גידול הילד. לדוגמה, מעמסה פיננסית וההוצאות הגדולות עבור שירותים רפואיים מיוחדים. בנוסף, המשפחה עלולה להידחות על ידי קרובי משפחה ושכנים דבר המוסיף על המעמסה הרגשית. ייתכן גם קושי בשינוי אורח החיים היכול להתבטא, למשל, בהסתגרות המשפחה בבית ובהימנעות ממפגש עם העולם שבחוץ. עוד מאפיין למשבר זה היא החרדה מפני היום בו ההורים לא יוכלו לטפל בילדם והדאגה לעתידו.

במאמר זה ניכר כי להימצאות ילד נכה במשפחה ישנן השפעות ישירות ועקיפות על חיי המשפחה. השפעות אלה עלולות לגרום למתח רב ולדיכאון ומאלצות את המשפחה להסתגל למציאות חדשה. בראיונות שנערכו במחקרנו עם הורים לילדים בעלי מוגבלות שכלית ניתן למצוא מסרים/היגדים התואמים את שלבי המשברים הנ"ל.

לדוגמה, ניתן לחבר את ההיגד הבא לשלב **משבר השינוי**. אם לבן יחידאי אמרה: "איך שהוא יצא ממני האחות נתנה צעקה: אוי, מה זה?? היא חשבה שלא שמעתי. אני אמרתי לה רגע, משהו לא בסדר?" עיתוי הבשורה והאופן בו התוודעה האם ללקות יקירה היו עוצמתיים ובוזה התחיל משבר השינוי עבור אם זו. אם לבן מקיים קשר זוגי אמרה על הימים הראשונים לאחר שהתבשרו על לקות ילדם: "זה הדבר הכי קשה שאפשר". אמירה קשה הנוגעת לרגע בו התקוות של ההורים עבור ילדם מתנפצות ומתחלפות בניסיון לשקם מחדש את עולמם נוכח הבשורה.

אב לבן המקיים קשר זוגי אמר בראיון: "שלחו אותנו לרמת גן ושם המנהלת אמרה לנו ששם מונגולואידים לא מקבלים!". אמירה זו ניתן לייחס לשלב **המשבר בערכים האישיים**, אשר מייחס את התמודדות ההורים עם חוויות יום יומית קשות בעת טיפול בילד הנכה. אמירה נוספת של אם לבן יחידאי הקשורה במשבר זה: "כשהיה בביה"ס היה מחקה את ההבעות של הילדים הלא בסדר, לא אהבתי את זה". היגד זה משקף את הדו-ערכיות בה שרויה האם, מצד אחד מודעת למוגבלות ילדה ומהצד השני לא מקבלת זאת ונבוכה מהתנהגותו. דוגמה נוספת היא של אם לבן המקיים קשר זוגי שתיארה מצב של הגנת יתר: "הבעיה היתה יותר אני מהוא. מכיוון שפחדתי. הוא נסע לבד אני נסעתי אחרי האוטובוס לראות אם הוא יורד". משבר זה מתרחש אצל כל אדם בתקופה אחרת וטומן בחובו הסתכלות על הילד בהיבטים השונים בתחומי החיים.

המשבר בערכים האישיים מתרחש בהלימה לרמת המוגבלות של הילד וגם לניראות הפיזית של המוגבלות (ככל שהילדים נראים יותר נורמטיביים הדבר יותר קשה, מפני שרק כשבאים עם האדם בקשר נחשפים ללקותו). החברה למדה לקבל את בעלי המוגבלות השכלית והנכויות הפיזיות מפני שהנראות החיצונית שלהם מעלה רגשות רחמים וסימפתיה. אולם, החברה טרם למדה לקבל את בעלי הלקויות הנפשיות וליקויי הלמידה – שבנראות שלהם דומים לכולנו. הדבר מעורר סלידה באנשים ויוצר ריחוק ולכן בעלי מוגבלות אלה נותרים במצב של 'אי נראות'.

דוגמה לשלב **משבר המציאות** ניתן לייחס לאמירה הבאה, של אם לבן יחידאי: "אני לא רוצה שיישאר לבד". אמירה זו טומנת בחובה את החרדה מהיום בו לא תוכל לטפל ביקירה ואת הדאגה לעתידו. עוד אמרה אם אחרת לבן יחידאי: "אני לא מחפשת זוגיות". היגד המתקשר לסגנון החיים של האם, בהימנעותה מבילוי ובעצם במעין ויתור שלה לחיים שלא קשורים ליקירה.

משבר זה משקף את ההחלטות של כל הורה לגבי חייו. מה ההורה עושה על מנת לעזור לעצמו להתמודד? (למשל, הפסקת עבודה או וויתור על זוגיות). ההסתגלות למציאות יוצרת מעין גישור בין המצב לבין הטמעתו והתאמה של האדם. כאן, ניתן להבחין כי ישנו הבדל בין הורים לילדים יחידאים לבין הורים לילדים מקיימי זוגיות. בחלק זה של המשבר ההורים למקיימי זוגיות עושים ופועלים רבות עבור התקדמות ילדם, באופן אקטיבי.

שלושת סוגי המשברים חוזרים אל ההורים בנקודות משבר זה חוזר אל ההורים בנקודות זמן קריטיות במהלך החיים, כאשר ההבדל בין ילדים בעלי התפתחות תקינה וילדם בא לידי ביטוי גדול יותר המעבר לכיתה א, המעבר לבית הספר התיכון, גיוס לצבא, לימודים גבוהים, שלב זוגיות וחתונה. **כאמור ניתן לחיל את המשבר שעוברים ההורים לבעלי מוגבלות שכלית גם בהקשר של – השלב שבו ילדיהם מגיעים לממש האינטימיות וליצירת זוגיות/נישואין.**

דוגמה של פעולות אקטיביות שמתאר אב לבן המקיים קשר זוגי: "נודע לנו במקרה על מומחה שהגיע מארגנטינה לכמה ימים. החלטנו לנסוע להתייעץ אתו", "הוא היה באולימפיאדות בארצות הברית. שם הוא זכה במקום ראשון בקפיצה לרוחק", "אנחנו אמרנו לארבעתנו לשני הבנים בואו ננסה ונחיה רגיל". אם לילד מקיים זוגיות אמרה: "הדרכה אינטימית-יש יועצים, אנשים מקצועיים. היו שיחות". אצל הורי בעלי הקשר הזוגי חלה המרת ערכים מוקדמת יותר. הם למדו להשלים את המצב ועסקו בשאלה כיצד להתמודד עם המצב באופן אקטיבי. גם בנושא הזוגיות ההורים החליטו לעשות, לקדם ולהכין את ילדם לעצמאות ולזוגיות.

מהצד השני נמצאים הורים לילדים יחידאים, שניכר שהיו פחות אקטיביים בקידום ובהעשרת ילדם. ניתן להיווכח בכך באמירות כגון אלה: "זוגיות – זה צריך לבוא ממנו", "בקטע המיני אני לא יודעת...לא ידע איך לעשות את זה", "חוזר הביתה מהעבודה יושב עם עצמו בין ארבע קירות ולא מדבר עם אף אחד". מאמירות אלה ניתן להסיק שהורים אלה מקבלים את המצב הנתון כמו שהוא ואינם יוצרים הזדמנויות מגוונות עבור ילדיהם.

המסרים שלהם כאמור יותר אופטימיים, חד משמעיים נחומים.

דילמות שמעלה המחקר

מסוגלות לזוגיות ולנישואין בקרב בעלי מוגבלות שכלית

Kelley and Lambert (1992) טענו כי זוגיות היא משאלת לב של רבים. זוגיות הינה מקור של כוח להתמודדות ולהשגת משמעות בחיים, שמטרתה ליצור אינטימיות, קירבה וקשר עמוק עם בן/בת הזוג. הכמיהה הינה להיות בקשר זוגי המאפשר מרחב יחסים בטוח, מוגן, מספק ומהנה. אין ספק כי גם בקרב בעלי מוגבלות שכלית ישנו הרצון לאינטימיות וקירבה עם בני המין השני.

על פי ממצאי מחקרה של חגואל (2014) אנשים בעלי מוגבלות שכלית הנמצאים בקשר זוגי מחזיקים בסכמת נישואין ריאליסטית, מבחינים בין תכונות חשובות ופחות חשובות לקיום זוגיות ונישואין ומבינים את הצורך בפעולות אקטיביות על מנת למצוא בן/בת זוג.

על בסיס מחקרים אלו ואחרים, וכן על בסיס מחקרנו, אנו בהחלט מאמינים כי ישנה מסוגלות לזוגיות ולנישואין בקרב בעלי מוגבלות שכלית. כאשר, בכל פן בחייהם, הם זקוקים ליותר תמיכה, עידוד, הכוונה וסיוע על מנת ליעד המבוקש. יחד עם זאת רצונם וכמיהתם לזוגיות הינה כנה ואמיתית כבעלי ההתפתחות התקינה.

ממחקר זה ניכר באופן מובהק כי הורים לבוגרים המקיימים זוגיות הם הורים המביעים מסרים חיוביים והחלטיים יותר ונוקטים בפעולות אקטיביות ומדרבנות על מנת ליצור את המפגשים החברתיים. כמו כן, אלה מכירים בצורך בהכוונה זוגית ומינית עבור יקירם. על כן, ישנו קשר הדוק בין יחס ההורים לזוגיות ולנישואין לבין המסוגלות והרצון של ילדם לשאוף לכך.

מסוגלות הורית על פי הסרט 'I am Sam'

הסרט 'אני סאם' ('I am Sam') הינו סרט דרמה משנת 2001 שביים ג'סי נלסון (Jessie Nelson). בסרט מסופר על אב מוגבל בשכלו, סאם, אשר מגדל בת בשם לוסי. הוא נעזר מעט בשכנתו במלאכת גידולה. לוסי זוכה לאהבה רבה מאביה וקשורה אליו מאוד. כשרשויות הרווחה מגלות על המצב בביתם הן לוקחות אותה אל משפחה אומנת, על מנת לאפשר לה 'חיים נורמליים'. עיקר הסרט מתעסק במשפט של רשויות הרווחה אל מול סאם, ובבדיקה האם הוא אכן כשיר להיות אב מתפקד ומהי, אם בכלל, תרומתו לילדתו.

הסרט מתמודד עם שאלות קשות, בעיקרן: מהי בעצם מסוגלות הורית וכיצד מודדים אותה? האם אהבה מספיקה? האם תרומה קוגניטיבית של הורה לילדו היא זו שמביעה מסוגלות? בסרט אנו נוכחים למקרים סותרים רבים, בהם מצד אחד נראה שסאם הוא אב נפלא, אוהב, רגיש ואהוב מאוד על ידי בתו. אולם, מהצד השני ניכר שבתו מצליחה להתעלות עליו מבחינות קוגניטיביות רבות ומודעת מאוד ללקותו.

לוסי, בת שבע, מתוארת כילדה נבונה, המבינה את מצבו של אביה ומגלה כלפיו רגישות וסבלנות רבה. הילדה שואלת את אביה, סאם, האם אלוהים ברא אותו כך בכוונה או שזו היתה טעות. סאם אינו מבין למה היא מתכוונת, לוסי משיבה שהוא שונה. סאם עדיין לא מבין מה הכוונה אך רואה שילדתו עצובה לכן הוא מצטער בפניה במבוכה. הילדה נוהגת כ'מבוגר האחראי' ואומרת שאין לו מה להצטער, כי היא בת מזל שיש לה אותו כאביה. ניכר, כי מיום ליום לוסי תופסת את מקום המבוגר. היא אף אומרת לו באחת הפעמים: "אין לנו כסף לקנות משיבון".

בעת צפייה בסרט מתנדנדים רגשות הצופה בין רחמים ותחושת החמצה עבור הילדה, שצריכה לשמש כמבוגר ולהפנים את רגשותיה מול אביה, לבין התרגשות רבה נוכח הקשר החזק והאוהב בין האב לבתו.

לצד האהבה והקשר האמיץ השורר ביניהם ישנם מקרים רבים המועלים בסרט ומנסים להראות את מסוגלותו ההורית של סאם: הוא קורא לה סיפור למרות שאמרה שהינה עייפה וצריכה לקום מחר מוקדם לביה"ס, היא שואלת שאלות וסם עונה תשובות לא מספקות/לא תואמות, היא קוראת טוב ממנו, הוא מביך אותה במסעדה כאשר לא מקבל את מבוקשו, הוא רוקד עם ילדי כיתתה במסיבת תחפושות וניכר כי כל הילדים, כולל בתו, מבינים כי הדבר חריג.

מול מערכת היחסים ביניהם מראים בסרט עוד שתי מערכות יחסים בין הורים לילדיהם: בין ילד ואב מכיתתה של הילדה וכן בין עורכת הדין של סאם לבין ילדה. הילד והאב מכיתתה של לואי מראים מערכת יחסים כוחנית ושואפתנית המתסכלת את הילד. בנוסף, מערכת היחסים בין עורכת הדין לבין הילד שלה משמעותית מאוד בסרט – האם מוצגת כאישה מרשימה העוסקת במקצוע נחשב אולם לא מצליחה לשמש כאם עבור הילד שלה. למעשה, לרוב הוא נשאר לבד בבית ללא כל יחס של מבוגר. בסרט הוא מבטא רגשות כעס רבים על אמו ועל 'הזנחתה'.

מול מערכות היחסים הללו אנו מביטים על מערכת היחסים של סאם ולואי ונשארים עם התהייה הגדולה: איזו מערכת יחסים עדיפה? מהי באמת מסוגלות הורית?

אין ספק כי הענקת אהבה ותשומת לב מרבית של הורה לילדו היא משמעותית להתפתחות תקינה אולם ככל שהילד גדל נוצר פער קוגניטיבי אובייקטיבי אשר יכול ליצור מצב בעייתי ומתסכל עבור הילד. זאת ועוד, שבסרט מוצג סאם כבעל מוגבלות שכלית קלה (מתפקד עצמאית, עובד, מתגורר בגפו) אולם ישנם בעלי מוגבלות שכלית שאינם כה עצמאיים או רגישים לסביבתם כסאם ועלולים להוות עבור ילדיהם מקור מעכב, ולא מקדם. אין ספק כי יש לבחון כל מקרה לגופו.

הפתרון שהציעו בסרט לגידולה של לואי הוא, לטעמנו, אפשרות הביניים הטובה ביותר עבור הורה בעל מוגבלות שכלית, ברמת תפקודו של סאם: אפטרופסות משותפת עם הורים בעלי התפתחות תקינה. כך הילד יוכל להיתרם מההורה הביולוגי שלו וכן מהורים בעלי רמה קוגניטיבית תקינה.

האם יש לשלול הולדה בקרב בעלי מוגבלות שכלית? בעת צפייה בסרט עולה גם השאלה, האם אפשר למנוע מצב בו אדם מוגבל בשכלו מגדל ילד? ומאחורי שאלה זו מסתתרת השאלה הסמויה: האם יש לשלול הולדה בקרב בעלי מוגבלות שכלית? זוהי שאלה מורכבת ביותר, אולם התשובה האנושית הברורה ביותר צריכה להיות – לא, אין לשלול הולדה.

בסרט מתואר סאם כאדם מלא חמלה הרגיש לסביבתו. דמות שכזו הינה דמות חיובית עבור ילד, ללא קשר לרמה הקוגניטיבית של אותו האדם. מניעת האפשרות להולדה מאנשים בעלי מוגבלות שכלית, בדמותו של סאם, אינה אנושית וטומנת בחובה שליטה על גורלו של אדם והחלטות על עתידו – אשר אין לאף אדם הזכות לעשות זאת עבור אדם אחר, גם אם הוא מוגבל בשכלו.

נסתייג ונאמר כי גם את סוגיה זו יש לבחון כל מקרה לגופו. למשל, באם מדובר באדם בעל מוגבלות שכלית בינונית/קשה אשר מקיים יחסי מין ללא מודעות להשלכות הנובעות מכך, יש בכך בעיה העלולה להשפיע על ילדו לעתיד, על משפחתו וכן על רשויות הרווחה. על כך יש לשים את הדעת ולחשוב כיצד לנהוג במקרים שונים, בעדינות ובהומניות המתבקשת.

סיכום המחקר, מגבלות המחקר והמלצות מחקריות ומעשיות

מטרתו העיקרית של המחקר הנוכחי הינה לבדוק את הסיבות לתופעת היחידאות של בוגרים בעלי מוגבלות שכלית, מזווית הראייה של ההורים עצמם. המחקר נערך במתודה כמותית, דהיינו העברת שאלוני עמדות כלפי זוגיות, נישואין ומשפחה בקרב ההורים. כמו כן, נעשה שימוש במתודה איכותנית באמצעות ראיונות חצי מובנים. מטרת העל של המחקר היא לבדוק האם יש קשר בין עמדות ההורים כלפי זוגיות ונישואין של יקיריהם לבין הסטטוס שבו הם נמצאים.

מן המתודה הכמותית עולים הממצאים הבאים:

- עמדות חיוביות יותר נמצאו בקרב הורי נבדקים בעלי קשר זוגי בהשוואה להורי נבדקים יחידאים.
- עמדות ההורים כלפי יחידאות בקרב נבדקים בנים אינם שונים במובהק מעמדות ההורים כלפי יחידאות בקרב בנות.
- נמצא כי קיימים הבדלים בעמדות ההורים כלפי רווקות, כאשר קיימות עמדות חיוביות יותר כלפי זוגיות בקרב הורי נבדקים בעלי קשר זוגי בהשוואה להורי נבדקים יחידאים.
- קיימות עמדות חיוביות יותר במובהק כלפי זוגיות בהיבט ההתנהגותי בקרב הורי נבדקים בעלי קשר זוגי בהשוואה להורי נבדקים יחידאים. הבדל דומה קיים גם בעמדות חיוביות יותר כלפי זוגיות בהיבט הרגשי – אך הבדל זה לא הגיע לכדי מובהקות סטטיסטית.
- מגדר הילד, רצון ההורים בנישואין ועמדות ההורים כלפי אינטימיות ויחסים פיזיים תרמו באופן מובהק להסבר היחידאות.
- בהשלמה לממצאים הללו, במתודה האיכותנית עלו ממצאים דומים: הורים למקיימי קשר זוגי היו בעלי יותר מסרים חיוביים/החלטיים כלפי זוגיות ונישואין לעומת הורים ליחידאים. בנוסף, הורים ליחידאים הביעו יותר מסרים שליליים/התלבטויות מאשר הורים למקיימי קשר זוגי. ההורים לזוגות בעלי מוגבלות שכלית גילו אקטיביות בכל הנוגע למציאת בן זוג. הם חשפו את ילדם לפעילויות וחוגים, שידרו מסרים חיוביים ביחס למיניות, אינטימיות ומציאת בן זוג. המסרים שלהם כאמור יותר אופטימיים, חד משמעיים נחשבים. הורי היחידאים גילו יותר פסיביות, אמביוולנטיות והצביעו על דיסוננס מחשבתי – בכל הקשור לנושאים הנ"ל.

מגבלות המחקר: המחקר הנוכחי מהווה במובנים רבים מחקר ייחודי וראשון מסוגו המשלב מתודה כמותית ואיכותנית על מנת לבדוק את עמדות ההורים לבעלי מוגבלות שכלית בנושאי זוגיות ונישואין. בשל זאת, יש להתייחס בהסתייגות בנוגע לתוצאות אשר התקבלו במחקר. ראשית, ייתכן וגודל המדגם קטן יחסית. כמות הנבדקים היתה 38 הורים לבוגרים בעלי מוגבלות שכלית. שנית, נעשה שימוש בשאלונים במחקר. בכל שאלון, הנבדק מתבקש להעיד בהתאם לתחושתו הסובייקטיבית, על מידת הסכמתו עם אותם הפריטים. כלי מסוג זה אינו מעניק מדד אובייקטיבי אודות אספקטים שונים בחייו של הנבדק.

המלצות יישומיות: אנשים רבים בעלי מוגבלות שכלית מבקשים למצוא בן/בת זוג, עבור רבים מהם, היעד יכול להיות בר השגה בעזרת עמדותיהם ותמיכתם של הוריהם, אשר יכולים לשמש כתמריץ בעת הבחירה להיכנס לקשר הזוגי. לכן, באשר לפן המעשי ניתן לפעול בכמה דרכים על מנת לעורר עמדות חיוביות יותר ואופן פעולה אקטיבי יותר בקרב הורים לבעלי מוגבלות שכלית, בכל הקשור לזוגיות ונישואין. ניתן לפתח תכניות ומפגשים להורים לבוגרים בעלי מוגבלות שכלית ולהעניק להם

כלים ומיומנויות להתמודדות מול נושאי זוגיות ומיניות בקרב יקירם. בנוסף, מפגשים אלה יכולים ליצור בקרב ההורים מעגלי תמיכה, מקום לשוחח על חששותיהם והצלחותיהם וכן ליצור ולחזק אמונות חיוביות יותר כלפי נושאים אלו.

פורום/רשימת אנשי מקצוע והשטח להם רוצה החוקר להציג את תוצאות מחקרו: הנהלת האגף לטיפול באדם המוגבל בשכלו, עמותת ית"ד ועתי"ד לטיפול בבעלי תסמונת דאון, מפקחים ומנהלי בתי ספר לבעלי מוגבלות שכלית – על מנת שייערכו כראוי בתקופת ההתבגרות של המתבגרים בעלי מוגבלות שכלית, מפקחים, מנהלים ומדריכים של מסגרות מגורים, תעסוקה ופנאי לבוגרים בעלי מוגבלות שכלית, הורים לבוגרים בעלי מוגבלות שכלית ובוגרים בעלי המוגבלות השכלית – עצמם – בצורה מונגשת.

המלצות מחקריות: במחקרי המשך ניתן יהיה לבחון את עמדות הורים לתופעת היחידאות בקרב אוכלוסיות בעלי מוגבלויות נוספות כגון: שיתוק מוחין, ליקויי למידה, אוטיזם, ועיוורים. ניתן גם לערוך מחקר השוואתי בין עמדות הורים לבעלי מוגבלויות שונות בהקשר לנושאי זוגיות, נישואין והורות. בנוסף, יש מקום לערוך מחקר אודות נושאים אלה בזיקה למגדר הילד (הורי זכר מול הורי נקבה), על מנת לעמוד על ההבדלים בין ההורים.

ביבליוגרפיה

- אבן-שושן, א. (עורך). (1993). רווקות. המילון החדש (כרך 3, עמוד 1268). ירושלים: קריית ספר בע"מ.
- בדש-מלכיאלי, ד. (2007). חשיפה עצמית וסגנון התנהגות בינאישית בקרב צעירים יהודים רווקים ודתיים: הערכת הבדלים בין משתתפי פורות וירטואלי לבין משתתפי פנים אל פנים. עבודת גמר לשם קבלת תואר 'מוסמך', מחלקה, אוניברסיטת בר-אילן.
- וינברגר, י. (2007). זוגיות בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית. עבודת גמר לשם קבלת תואר 'מוסמך', מחלקה, אוניברסיטת חיפה.
- זק, ד. (2003). חווית הרווקות. עבודת גמר לשם קבלת תואר 'מוסמך', מחלקה, אוניברסיטת בר-אילן.
- חגואל, ח. (2014). תופעת היחידאות בקרב בוגרים עם מוגבלות שכלית: תיאוריות פסיכולוגיות (התקשרות, אינטימיות) תיאוריות מודרניות (בחירה, היעדר אפשרויות) או קשיים רגשיים חברתיים. עבודת גמר לשם קבלת תואר 'מוסמך', החוג לחינוך, אוניברסיטת בר-אילן.
- לויטן, א. (1990). פעילות גומלין בקרב משפחות מפגרים. עבודת גמר לשם קבלת תואר 'מוסמך', בהיס לעוס, אוניברסיטת בר-אילן.
- מלצר, י. (2006). מרכז תמיכה לסטודנטים עם ליקויי למידה-המכללה האקדמית תל-חי. סח"ש: סוגיות בחינוך מיוחד ובשיקום, 98-99.
- מרגלית, מ. (1999). מגמות פיתוח בחינוך המיוחד: קידום התמודדות עם בדידות, קשרי חברות ותחושת קוהרנטיות. בתוך ט. היימן (עורכת). ליקוי למידה מקראה א' (עמודים 23-35). תל-אביב: האוניברסיטה הפתוחה.
- עצבה-פוריה, נ., וברק-לוי, י. (2011). יחסי אם-ילד, אב-ילד ותפקיד האב במשפחות לילדים עם מוגבלות שכלית. קרן שלם ואוניברסיטת בן גוריון.
- ערער, א. (2000). איכות חיים, קשרי חברות ופעילות פנאי בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית החיים באמונה ובדיוור קהילתי (עבודה לשם קבלת תואר מוסמך), אוניברסיטת חיפה.
- צבר-בן-יהושע, צ. (1999). המחקר האיכותי בהוראה ובלמידה. מודן הוצאה לאור בע"מ.
- רוזנטל, ר. (2007). מחקרים בלשון: לשון וחברה – רומנטיקה, חיזור וסקס בסלנג ובלשון המדוברת. הד האולפן החדש, 91, 100-110.
- רונו, מ., צוקרמן-בראלי, ח., ולמל, ס. (1974). בדידות בקרב הקשישים והמשתנים הקשורים בה. גרונטולוגיה, 47-48, 26-41.
- רייטר, ש., ונוימן, נ. (2013). המאפיינים המשמעותיים וההשלכות של קשר זוגי, מנקודת מבטם של אנשים עם לקות אינטלקטואלית החיים בזוגיות. נדלה מ-
<http://www.kshalem.org.il/pages/item/397>
- רימרמן, א., רייטר, ש., וחובב, מ. (1986). נכות התפתחותית ומוגבלות שכלית. תל-אביב: צ'ריקובר מוציאים לאור בע"מ.
- שוורץ, ע. (2008). חווית הרווקות וחיפוש זוגיות: התנסויותיהן של נשים ישראליות רווקות בתהליכי חיפוש ובחירת בן זוג – הכרויות וירטואליות ומפגשי פנים אל פנים. עבודת גמר לשם קבלת תואר 'מוסמך', מחלקה לפסיכולוגיה, אוניברסיטת בר-אילן.
- שחר, ר., ושרון, י. (2010). להיות רווקים בישראל עמדות רווקות ורווקים לגבי רווקות, נישואין ומשפחה. שנתון החינוך וסביבו, ל"ב, 277-297.
- שקדי, א. (2006). מילים המנסות לגעת מחקר איכותי תיאורי ויישום. תל-אביב: רמות.

- שקדי, א. (2011). המשמעות מאחורי המילים מחקר איכותני-תיאוריה ויישום. תל-אביב: רמות.
- Ainsworth, M. D. (1989). Attachments beyond in fancy. *American Psychologist*, 44, 709-716.
- Aunos, 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(4), 285-296.
- Bowlby, J. (1988). *Attachment and loss: Vol. 2. Separation*. New York: Basic Books.
- Brown R. I. (1996). Partnership and marriage in Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*. 4(3, 96-99.
- Buhrmester, D. (1990). Intimacy of friendship, interpersonal competence, and adjustment during preadolescence and adolescence. *Child Development*, 61, 1101-1111.
- Burgen, B., & Bigby, C. (2007). The importance of friendship for young people with intellectual disabilities. In C. Bigby, E. Ozanne, & C. Fyffe. (Eds.), *Planning and support for people with intellectual disabilities* (pp. 208-214). London & Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Byrne, A., & Carr, D. (2005). Caught in the cultural lag: The stigma of singlehood. *Psychological Inquiry*, 16, 84-141.
- Craft, A., & Craft, M. (1979). *Handicapped married couples*. London: Routledge & Kegan Paul Ltd.
- Cuskelly, M., & Bryde, R. (2004). Attitudes towards the sexuality of adults with an intellectual disability: Parents, support staff, and a community sample. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29(3), 255-264.
- Daiter, K. (2010). *The experience of competent, never married, over forty adults*. Dissertation, Institute for clinical social-work (Chicago), US.
- Dalton, III, W. T., Frick-Horbury, D., & Kitzmann, K. M. (2006). Young adults' retrospective reports of parenting by mothers and fathers: Associations with current relationship quality. *Journal of General Psychology*, 133, 5-18.
- Diener, E., Gohm, C. L., Suh, E., & Oishi, S. (2000). Similarity of the relations between marital status and subjective well-being across cultures. *Journal of Cross Cultural Psychology*, 419-436, 6, 20-30.
- Duck, S. (1991). *Understanding relationship*. New York: Guilford Press.
- Edgerton, R., Bollinger, M., & Herr, B. (1984). The cloak of competence after two decades *American Journal of Mental Deficiency*, 88(4), 345-351.

- Erikson, E. H. (1959). *Identity and the life cycle*. *Psychological issues Monograph 1*. New York: International Universities Press.
- Erikson, E. H. (1963). *Identity and development*. New York: W.W. Norton & Company Inc.
- Franz, C. E., McClelland, D. C., & Weinberger, J. (1991). Childhood antecedents of conventional social accomplishment in midlife adults: A 36-year prospective study. *Journal of Personality and Social Psychology*, 60(4), 586.
- Feldman, R. S. (1993). *Understanding psychology* (3rd ed.). New-York: McGraw-Hill.
- Furey, E. M., & Niesen, J. J. (1994). Sexual abuse of adults with mental retardation by other consumers. *Sexuality and Disability*, 12, 285-295.
- Hazan, C., & Shaver, P. (1987). Romantic love conceptualized as an attachment process. *Journal of personality and social psychology*, 52(3), 511.
- Heiman, T. (2000). Quality and quantity of friendship-Students' and teachers' perceptions. *School Psychology International*, 21(3), 265-280.
- Karellou, J. (2003). Development of the Greek Sexuality Attitudes Questionnaire – Learning Disabilities (GSAQ-LD). *Sexuality and Disability*, 21(2), 113-135.
- Kelley, D. M. K., & Lambert, S. S. (1992). Family support in rehabilitation: A review of research, 1980-1990. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 36(2), 98-119.
- Lahad, K. (2012). Singlehood, waiting, and the sociology of time. *Sociological Forum*, 27, 163–186.
- Lahad, K. (2014). The Single Woman's Choice as a Zero-Sum Game. *Cultural Studies*, 28(2), 240-266.
- Lahad, K., & Hazan, H. (2014, December). The terror of the single old maid: On the insolubility of a cultural category. In *Women's Studies International Forum* (Vol. 47, pp. 127-136).
- Lesthaehege, R., & Moors, G. (2002). *Life course transition and value orientation: Selection and adaptation*. Presented at Contact Forum: Values Orientations and Life Cycle Decisions, Results from Longitudinal Studies, Brussels.
- Lewis, K. G., & Moon, S. (1997). Always single and single again women: A qualitative study. *Journal of Marital and Family Therapy*, 23(2), 115-134
- Macklin, R., & Gaylin, W. (1981). *Mental retardation and sterilization: A problem of competency and paternalism*. New York: Plenum Press.
- May, D., & Simpson, M. K. (2003). The parent trap: Marriage, parenthood and adulthood for people with intellectual disabilities. *Critical Social Policy*, 23, 286-296.

- Mattinson, J. (1970). *Marriage and mental handicap. 1972 national spring conference on mental retardation. "Growing up": The problems of the retarded adolescent* (pp. 20-24). Taynton, Somerset: NSMHC Publication.
- McCabe, M. P. (1999). Sexual knowledge, experience and feelings among people with disability. *Sexuality and Disability*, 17(2), 157-170.
- McVilly, K. R., Stancliffe, R. J., Parmenter, T. R., & Burton-Smith, R. M. (2006). Self-advocates have the last say on friendship. *Disability & Society*, 21(7), 693-708.
- Mikulincer, M., & Shaver, P. R. (2011). An attachment perspective on interpersonal and intergroup conflict. In J. Forgas, A. Kruglanski, & K. Williams (Eds.), *The psychology of social conflict and aggression* (pp. 19-36). New York: Psychology Press.
- Mastekaasa, A. (1993). Marital status and subjective well-being: A changing relationship? *Social Indicators Research*, 29, 249-276.
- Monat, R. K. (1982). *Sexuality and the mentally retarded*. San Diego, CA: College-Hill Press.
- Poortman, A.R., & Liefbroer, A. C. (2010). Single's relation attitudes in a time of individualization. *Social Science Research*, 39(6), 938-949
- Pownall, J. D., Jahoda, A., & Hastings, R. P. (2012). Sexuality and sex education of adolescents with intellectual disability: Mothers' attitudes, experiences, and support needs. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 50(2), 140-154.
- Reynolds, J., Wetherell, M., & Taylor, S. (2007). Choice and chance: Negotiating agency in narratives of singleness. *The Sociological Review*, 55(2), 331-351.
- Sharp, E. A., & Ganong, L. (2007). Living in the Gray: Women's Experiences of Missing the Marital transition. *Journal of Marriage and Family*, 69, 831-844.
- Sheppard-Jones, K., Prout, H. T., & Kleinert, H. (2005). Quality of life dimensions for adults with developmental disabilities: A comparative study. *Mental Retardation*, 43, 281-291.
- Simpson, J. A., Collins, W. A., Tran, S., & Haydon, K. C. (2007). Attachment and the experience and expression of emotions in romantic relationship: A developmental perspective. *Journal of Social and Personality Psychology*, 92, 335-367.
- Swango-Wilson, A. (2008). Caregiver perception of sexual behaviors of individuals with intellectual disabilities. *Sexuality and Disability*, 26(2), 75-81.
- Trinke, S. J., & Bartholomew, K. (1997). Hierarchies of attachment relationships in young adulthood. *Journal of Social and Personal Relationships*, 14, 603-625.

- Wahler, C. (1995). Relationship patterns of never-married men and their implications for psychotherapy. *Psychotherapy: Theory, Research, Practice Training*, 32(2), 248-257.
- Weiss, R. S. (1973). *Loneliness: The experience of emotional and social isolation*. Cambridge, Mass: MIT Press.
- Weinberger, M. I., Hofstein, Y., & Whitbourne, S. K. (2008). Intimacy in Young Adulthood as a Predictor of Divorce in Midlife. *Personal Relationships*, 15, 551-557.

נספחים

דוגמה לניתוח ראשוני: אם ליחידאי

<u>הנושא</u>	<u>תת נושא</u>	<u>היגדים – הורי יחידאי</u>
<u>תקופת הינקות</u>	הלידה והימים הראשונים	לידה רגילה 4,140 קילו נולד. לידה קלה.
		הבחנתי שהוא לא דיבר בגיל שנתיים. היה מקשקש.
	מסגרת חינוכית בגיל הילדות	ואז עשו לו את האבחון והיה בגן מיוחד בתל השומר. ואח"כ עבר לגן אקיי"ם ליד כיתן... איזה שנה. מאוד בלט! היה במועצת התלמידים, הדפיס עיתונים. הוא היה ילד שלא דיבר ובבת אחת התחיל לדבר בביה"ס.
	התמודדות עם קשיים אקדמיים	אח"כ הלך לביה"ס אחווה בית ספר חינוך מיוחד. היה שם עד גיל 18. מיסודי עד 18. שמה זה היו לוקחים אותו בהסעות. מגיל 5-6 הוא כבר שלט במחשב. היה אלוף.
	פאן חברתי	כשהיה בביה"ס היה מחקה את ההבעות של הילדים הלא בסדר, לא אהבתי את זה. אני מעדיפה שיחקה את האנשים שבסדר. זה גם אחת הסיבות שהייתי מעדיפה שיילך עם חברים רגילים.
<u>תקופת ההתבגרות</u>	קשרים חברתיים	יש לו את העקרונות שלו. אם הוא לא רוצה.... חברת ילדות של הבת שלי התחתנה והזמינה גם אותו ולא רצה ללכת. לא היה בא לו. היה לו פרויקט בביה"ס מישחו שלקח אותו למשחקי כדורסל.
	האם ניתנה לילד הדרכה אינטימית	הוא ביישן וילדותי. בקטע של המין. דברים שהוא לא מתעניין. בקטע המיני אני לא יודעת... לשכב עם בחורה... לא ידע איך לעשות את זה. הוא ילדותי בקטע הזה.
<u>תקופת הבגרות</u>	עבודה	עובד בשופרסל, במאפייה. לומד פעם בשבוע בעוצמות. איך אוהבים אותו! המנהלת שבחרה אותו לפרויקט של עוצמות. הוא היחיד מביה"ס שלו!
	מגורים	הוא חי איתי בבית.
	עמדות בנושא הזוגיות	הייתי רוצה שתהיה לו חברה. אפילו לא במטרה להתחתן, אולי בהמשך. אני מאמינה שכן. אני רוצה שהוא יהיה! הוא אוהב את השקט והפינה שלו. והוא עצמאי ולא תליתי. מתנהג כמו גבר בלי זוגיות.
	המעגל החברתי	לפעמים מזמינים אותו לאירועים. כמו של אקיי"ם. עם בנים מהכיתה שומר על קשר ומדבר בטלפון. לא נפגשים. מאוד מצא חן בעיני הפרויקט עוצמות. הוא נמצא בחברת סטודנטים. אני מעדיפה שיהיה בחברה של אנשים בסדר.

		היה במסיבה של אקים בחנוכה, ראה ילדים מהכיתה שלו. מדבר עם בנות אבל זה לא אותו הדבר כשיהיה בביה"ס. עכשיו הם בוגרים.
	עמדה כלפי רווקות	אני לא רוצה שיישאר לבד. זה צריך לבוא ממנו. תשמעי אני רוצה שאיזשהו שלב שהוא ייצא וייראה מה זה.
המשפחה	יחס האחים	י מאוד מכבד את ש', אחותו. יש לו יראת כבוד אליה. לפעמים היא מעירה לו. זה מובן מאליו שהוא בא לאחותו פעם בשבוע.
	יחס האב (האם רואינה)	הייתי אישה מוכה הוא יכול להזכיר לך בתור ילד דברים שכבר שכחתי מה שהוא עשה לי. יש לו זכרון פנומנלי. הוא גם חווה את זה,
	המשפחה המורחבת	היא מאוד קשורה ואוהבת אותו הנכדה. הוא כמו השפוט שלה. יושב ומשחק איתה. היא מאוד אוהבת אותו. הם קשורים.
תכונות הבן/הבנות	היבט חיובי	מעדיף בבית את השקט שלו. הוא קורא, יש לו את העיסוקים שלו. הוא קורא ויש לו את הפינה והשקט שלו. הוא יקה. מאוד... אמא זה.... צריך לתקן משהו. קניית מנורות?? הוא מאוד אוהב ודאגן. תמיד היה דואג לבית. תפקיד. מוציא את הכלבים אחרי העבודה ובערב. הוא ילד מאוד עצמאי. יש לו את העקרונות שלו. אם הוא מדבר לא יפה הוא מבקש סליחה. הוא מודה. הוא מתפעל ומאוד עצמאי. כשהוא נכנס למשחקים, זה לא להאמין לאיזה רמה הוא מגיע... זה רק הולך ומתפתח ומתקדם לטובה.
	היבט שלילי	מאוד ילדותי (בהקשר למין ולזוגיות). למשל בטלויזיה מתנשקים הוא מפנה את הראש.
התמודדות ההורה	כוחות	הכל עשיתי לבד בשתי ידיים! רוצה לפתח לו. רוצה לקחת אותו לחוג מחשבים שיתפתח. עם השנים זה רק הולך לטובה
	קשיים	היו לי חיים לא קלים. הייתי אישה מוכה
	התייחסות לשגרת החיים	אני לא מחפשת זוגיות. הילדים הכי חשובים לי.
	יחס החברה	איך אוהבים אותו! המנהלת שבחרה אותו לפרויקט של עוצמות

דוגמה לניתוח ראשוני: אב למקיים קשר זוגי

הנושא	תת נושא	היגדים – הורים למקיים קשר זוגי
<u>תקופת הינקות</u>	הלידה והימים הראשונים	על הבעיה נודע לי בדיוק ברגע שהוא נולד. יצא רופא...היינו בבית החולים...הוא אמר לי יש פה בעיה ובשתי מילים הסביר לי מה הבעיה. תסמונת דאון. וזו בעיה שנצטרך להתמודד. לני סיפרתי לה כשיצאנו מבית החולים. כשהגענו הביתה. זה גיל כל כך קטן שאפילו לא הספקנו להבחין.
		במקרה שלי, גרתי בעיירה קטנה. השכן שלי היה באותו גיל עם תסמונת דאון. אז הייתי מאד רגיל ל...ממש חבר בגיל שש שבע שמונה. היינו משחקים ביחד. אחר כך לא. מפני שאני עברתי. המשפחה עזבה את העיירה. אז בשבילי זה היה דבר שהכרתי..היו לי עוד חברים בבי"ס. לאבא שלו היה חנות. לאבא שלי היתה חנות. גרנו ממש דלת ליד דלת. זהו אז בכל אופן ידעתי שאני...כשסיפרו לי תסמונת דאון ידעתי מה יש לנו ביד. אז ככה התחיל הסיפור.
<u>תקופת הילדות</u>	חווית ההורות	השאלה הראשונה אז מה עושים?. הן כנראה היו בשוק יותר מאיתנו. בכלל מה עושים? אף אחד מהרופאות לא נתן לזה חשיבות. ניסו להרגיע אותנו. לא זה לא כלום, זה בסדר, ניסו להרגיע אותנו. את יודעת.. גם כשזה רופא הקשר הרגשי...אז כשהיו שואלים אותן את שומעת יהיה בסדר. נודע לנו במקרה על מומחה שהגיע מארגנטינה לכמה ימים מבואנוס איירס. החלטנו לנסוע להתייעץ אתו. הוא בדק אותו. וידא שזה באמת תסמונת דאון. הסביר לנו מה הסיפור של הטריזומיה 21. וכרופא הוא פסיכולוג אדיר. הוא אמר לנו משפט אחד שזה כיוון לנו את החיים. בן אדם רגיל מגיע IQ 70-75 אחוז התפתחות. אז אתם צריכים לכוון את הבחור למאה אחוז. ואז יכול להיות שעם זה יהיה משהוא. לנסות ולהגיע למקסימום התפתחות מוחית שלו שיכול להיות. להתייחס אליו כאל בן אדם ולא כאל ילד עם פיגור. וכך החדרנו את זה לילדים שלנו. לשני הילדים שלנו. וכך התפתח כל הילדות שלו ושל הילדים שלנו. לא היה להם קל אבל כחלק מהמשימה המשפחתית.
	מסגרת חינוכית בגיל הילדות	הוא למד עם טעוני טיפוח לא עם פיגור. עם פיגור סביבתי. והיה עד גיל 18 בבית הספר שלו. ועל זה אנו מודים. ושלחו אותו לרמת גן ושם מנהלת ה...?) אמרה לנו ששם מונגולואידים לא מקבלים. ואז הוא הפנה אותנו לבית ספר נועם בפתח תקווה. ושם קיבלו אותו...
	פן חברתי	הוא היה באולימפיאדות בארצות הברית. שם הוא זכה במקום ראשון בקפיצה לרוחב. האולימפיאדות של משפחת קנדי. היום זה נקרא ספיישל אולימפיקס. הוא זכה שם... יש בעיתונות האמריקאית תמונה של ד' על הפודיום, בחור ירדני, השלישי אני לא זוכר מי זה היה והמלכה נור. והכותרת בעיתונות אמרה שלא מצליחים הפוליטיקאים יעשו הילדים.

		אחר כך מהספורט הוא פנה לילק של התיאטרון. נכנס למסגרות של ילדים עם פיגור. האולימפיאדות היו גם מטעם...זהו. מאז הוא בתיאטרון והסתובב בכל העולם עד לפני כמה חודשים. הוא היה עם דודו טופז. היה עם דליק. קודם כל היה...כאשר עמירם רביב היה גדול הוזמן. היתה תוכנית בטלוויזיה על המשפחה. והוזמנו כל המשפחה להשתתף בתוכנית בעקבות ד'. היה חודש שלם השתתף בפסטיגל אחד עם חנוך רוזן. היה חודש שלם הופיע בסינרמה ואחר כך טיילו כמעט בכל המדינה עם הפסטיגל הזה.
<u>תקופת ההתבגרות</u>	קשרים חברתיים	ד' אוהב את החברה ואוהב את החברה. בשבילי זו התנהגות טבעית לגמרי. אנחה....אני חושב שזה ההורים. אנחה...א...החינוך...קודם כל לא בכל בית הילדים מתקבלים כאלו לא קרה כלום ויאללה בואו כולנו קדימה. ויותר ממקרה אחד שלא סימפטי. ז"א שמפרידים. יש לנו מכירים שידענו שיש להם ילדים עם פיגור וכמעט לא ראינו אותם. אבל אני חושב שזה עניין של חינוך. הילדים האלה לומדים המון ממה שהם רואים. אנחנו דגלנו, לא ידע אם בצדק או לא בצדק, הכל בהתאם למצב, שכמה שיותר הוא יסתובב במסגרת של אנשים רגילים יותר טוב. ככה הוא יתאמץ יותר בדיבור שהיה לו קשה, בהתנהגות. אם הוא כל היום עם ילד כמוהו או למטה ממנו אז הם מעתיקים. היום הוא בולט מכולם בלבוש ובכל. ואני חושב שזה זה. אנחנו אמרנו לארבעתנו לשני הבנים בוא ננסה ונחיה רגיל. גם מבחינה לכעוס. כועסים. גם אם צריכים...כמוכן שהיה לו מטעם האחים שלו אובר פרוטקציה. סתם אפיזודה...אני קופץ ממקום למקום...כשהגענו ארצה... לכל אחד מהם היה את הקבוצות של החברויות שלהם. היו באים הביתה להזמין את ח' או את ס' או את שניהם לאיזה שהיא מסיבה. הוא כבר לא היה ילד. הוא היה כבר מתבגר והתשובה של ס' ושל ח' לחברים שלהם: אנחנו חבילה. אם מזמינים אז מזמינים את שלושתנו. וד' יצא עם החברים שלהם.
	האם ניתנה לילד הדרכה אינטימית	אמרתי מכון אדלר. בזמנו שני פסיכיאטרים או פסיכולוגים שהחליטו שזה נושא מעניין ולקחו אותנו. יכול להיות שזה מקרה שאנחנו נפלנו שמה. מי שידע איך. זה לא דבר טבעי.
<u>תקופת הבגרות</u>	עבודה	ד' עבד הרבה שנים בעירייה ורצינו מקום...דרך...בעלה היה מנהל של החווה. הוא הכניס אותו דרך עיריית רמת גן...אז חתמנו שהוא לא יקבל משכורת בחווה. עד שהוא נכנס לבית ואז אם הבית שהיתה (המנהלת של בית סלמן?) לא ברור מה אמר) הלכה לעירייה והיא לחמה על זה וד' נהיה עובד מן המניין בעיריית רמת גן עד.. הוא עוד ממשיך לקבל משכורת. הוא כבר לא הולך לעבוד. נכון שזה פחות מחצי יום, אבל קיבל משכורת עם תנאים סוציאליים. וזה כסף שלו. הכל דרך בית סלמן שמוכר על ידי משרד הרווחה. אבל בכסף הוא קונה דיסקים, בגדים.
	מגורים	יום אחד החליטו בנים של ניצולי שואה הקימו בית. הופיעו כאן עם עוד כמה שכנים שיש להם ילדים עם פיגור עם רעיון כדי להקים בית בתוך הקהילה.

עצמאים. ואמרנו כן. סיפרנו לד' והוא אמר: "יש". זה כל מה ששמענו. ומאז הוא .. זה דירה של המוסד. גרים עם עוד כמה זוגות. עד לפני שבוע שבועיים גרו. בית, דירה לכל דבר. יש כמה חדרים. בכל חדר. פה היו שלוש זוגות. אחר כך מסיבות כאלה ואחרות הזוגות הלכו נשארו רק ד' וזה... ואחר כך הם עשו ר- ארגון והם עברו ועכשיו יש שמונה במקום שש. זה לא זוגות בדיוק. הזוג היחיד כרגע זה ד' וא'. והיתר זה בנות ובנים שהם לא בדיוק חברים אבל הם גרים ביחד. בדרך כלל אין להם השגחה יומית. עכשיו בבית החדש לא יודע. אבל אני יודע מה שהיה פה. בחורה, אם בית, שבאה שדואגת שהם ינקו את הבית. שהם יסדרו את הבית. הם קמים בבוקר, כל אחד הולך לעבודה. ד' הולך לחווה – היה הולך לחווה. אשתו למע"ש. ואחרים לסופרמרקט. היא דאגה להשיג להם עבודה.		
הנטייה שלהם זה כן זוגיות. יש את הנטייה של המשיכה אהבה בין גבר ואישה. לד' מאז שאני זוכר אותו תמיד היתה לו איזו שהיא חברה.	עמדות בנושא הזוגיות	
בבקשה, עודדנו... כל הזמן. גם דואגים. אבל מצד שני ניסינו שזה יהיה כמו שהגדול בא ואמר שזה... כמו שהבת באה ואמרה שהיא רוצה להתחתן אז גם אתו זה היה ככה. עשינו את המסיבה, מסיבת חתונה, כמו כל חתונה. היום כולם זוכרים את החתונה. אמרתי בהתחלה שהרופא ההוא אמר לנו תתנהגו אתו רגיל בכל דבר. אז רצינו ללכת בקו הזה.	עמדות בנושא הנישואים	
הוא היה באולימפיאדות בארצות הברית. שם הוא זכה במקום ראשון בקפיצה לרוחב. האולימפיאדות של משפחת קנדי. היום זה נקרא ספיישל אולימפיקס. הוא זכה שם... יש בעיתונות האמריקאית תמונה של ד' על הפודיום, בחור ירדני, השלישי אני לא זוכר מי זה היה והמלכה נור. והכותרת בעיתונות אמרה שמה שלא מצליחים הפוליטיקאים יעשו הילדים. אחר כך מהספורט הוא פנה לילק של התיאטרון. נכנס למסגרות של ילדים עם פיגור. האולימפיאדות היו גם מטעם... זהו. מאז הוא בתיאטרון והסתובב בכל העולם עד לפני כמה חודשים.	המעגל החברתי	
למשל חבר שלו שהוא מנותק אי אפשר לעשות כלום אם הוא לא... מפני שהוא .. הם לא חברותיים זה אופי. כשמתחילים מהתחלה אפשר לעשות כמעט את הכל. לטפל- תשנה זה תשנה זה. לא חושב. יש להם דרך. לא לא לא. מה אני אגיד לך לא חושב שאפשר לקחת היום ילד בחור בוגר ולהגיד לו לעשות ככה וככה. צריך לטפל בזה? לא בנושא מיוחד. זו ההתפתחות היומיומית במשפחה נורמאלית. מקושר. החברים שלנו שלא נפגשים. אנחנו לא יוצאים בלי ד'. היום כבר לא. יש לו את העניינים משלו. ברגע שהוא מסתובב. ברגע שהוא חברותי הוא מכיר בחורים ומכיר בחורות. כן. כמו כל הרווקים הרגילים. אני אומר לך אני משווה את זה לחיים	עמדה כלפי רווקות	

		רגילים. אם הוא לא חברותי והוא לא סובל להיות עשרים וארבע שעות ת.פ. של משהיא לא קשור למחלה. אז כן. זה בן אדם שהוא לא אוהב את החיים המשותפים. זה לא בהכרח קשור לתסמונת דאון. זה אופי. אם התסמונת דאון מאד עמוק...יש רמות יותר קשות אז זו בעיה פיזית...בשבילי זה עניין של אופי.
<u>המשפחה</u>	יחס האחים	אצלנו התפקידים התחלקו יותר בין הבנים. ח' הגדול שהיה ספורטאי, ג'ודאיסט והוא לקח אותו איתו, במשך שנים, את י'ד למכון שלו. והבת היא...העברית שלנו לא היתה. הבת עזרה לו בשיעורים עזרה לו בבית הספר ... אנחנו היינו צופים. אנחה ... אני חושב שזה ההורים. אנחה...א...החינוך...קודם כל לא בכל בית הילדים מתקבלים כאלו לא קרה כלום ויאללה בואו כולנו קדימה. ויותר ממקרה אחד שלא סימפטי. ז"א שמפרידים. יש לנו מכירים שידענו שיש להם ילדים עם פיגור וכמעט לא ראינו אותם. אבל אני חושב שזה עניין של חינוך. הילדים האלה לומדים המון ממה שהם רואים. אנחנו דגלנו, לא ידע אם בצדק או לא בצדק, הכל בהתאם למצב, שכמה שיותר הוא יסתובב במסגרת של אנשים רגילים יותר טוב. ככה הוא יתאמץ יותר בדיבור שהיה לו קשה, בהתנהגות. אם הוא כל היום עם ילד כמוהו או למטה ממנו אז הם מעתיקים. היום הוא בולט מכולם בלבוש ובכל. ואני חושב שזה זה. אנחנו אמרנו לארבעתנו לשני הבנים בוא ננסה ונחיה רגיל. גם מבחינה לכעוס. כועסים. גם אם צריכים...כמובן שהיה לו מטעם האחים שלו אובר פרוטקציה. סתם אפיזודה...אני קופץ ממקום למקום...כשהגענו ארצה... לכל אחד מהם היה את הקבוצות של החברויות שלהם. היו באים הביתה להזמין את ח' או את ס' או את שניהם לאיזה שהיא מסיבה. הוא כבר לא היה ילד. הוא היה כבר מתבגר והתשובה של ס' ושל ח' לחברים שלהם: אנחנו חבילה. אם מזמינים אז מזמינים את שלושתנו. וד' יצא עם החברים שלהם.
	יחס האב (האם רואינה)	אמרתי בהתחלה שהרופא ההוא אמר לנו תתנהגו איתו רגיל בכל דבר. אז רצינו ללכת בקו הזה. הרופאים היו ממליצים לעזוב את הילד בבית החולים. היינו הולכים לתל השומר והיינו מנסים לשכנע את ההורים לקחת את הילדים. עד היום יש פה ושם אנשים שאנחנו מסתובבים ברחוב ועוצרים אותנו ואומרים לנו אתם לא יודעים כמה טוב אתם עשיתם לנו שלקחנו את הילדים. לקחנו את החבילה במקום לתת למישהו אחר. אנחנו חיים במצב שמגיע לי שמדינה...כשיש בעיה או תקלה עזרה בסדר. אבל...לא מגיע כלום. אז למה להשאיר? מי צריך לקחת את החבילה? עד היום אנו דואגים ודואגים אבל ההתפתחות שלו...עם הבנים זאת היתה מעמסה כבדה. אבל את זה לא יכולנו למנוע. ככה התפתחו הדברים. אין לי מילה אחרת.
<u>תכונות הבן/הבת</u>	היבט חיובי	באופן עקרוני הלוואי הרבה אנשים בהתייחסות לזולת והאכפתיות של הדברים האהבה. זה כל החברה האלה יש אהבה אין סופית לקרובים.

		יש כאלה שהם מנותקים שהם לא אוהבים את החברה. שלא אוהבים את הרעש. ד' אוהב את החברה ואוהב את החברה. בשבילי זו התנהגות טבעית לגמרי. הניקיון של הנפש. לפחות לד' אין לו את הנושא הזה של רע. נכון שהוא יכול לעשות פה ושם דברים שהם רע אבל בגלל שהשיקול שלו הוא לא...אבל באופן עקרוני הלוואי הרבה אנשים בהתייחסות לזולת והאכפתיות של הדברים האהבה. זה כל החברה האלה יש אהבה אין סופית לקרובים. במקרה שלו בתקופה האחרונה במשך שנה אנו חווים ירידה. אבל הוא חי חיים מלאים בכל המובנים. גם ברגשי גם בעשייה. איש אומנות. ריקוד בשבילו זה היה תמיד החלום הגדול שלו. מבחינת אומנות כל הבית הזה מסתובב סביב הנושא אבל הוא...האהבה לאסתטיקה מאד אכפת לו מכל דבר מכל פרט. איך הוא לבוש. סתם כדוגמה נורית היא מלווה אותו לקנות לו בגדים. לא שאת יכולה להגיד לו זה בשבילך. אילולי כל הסימנים הפיזיים הוא היה יכול...של הדיבור...הקושי שלו להתבטא...
	היבט שלילי	אילולי כל הסימנים הפיזיים הוא היה יכול...של הדיבור...הקושי שלו להתבטא... שלולא הנושא של הדיבור כל אחד היה יכול לחשוב.
התמודדות ההורה	כוחות	עודדנו...כל הזמן. הוא אמר לנו משפט אחד שזה כיוון לנו את החיים. בן אדם רגיל מגיע ל- IQ 70-75 אחוז התפתחות. אז אתם צריכים לכוון את הבחור למאה אחוז. ואז יכול להיות שעם זה יהיה משהוא. לנסות ולהגיע למקסימום התפתחות מוחית שלו שיכול להיות. להתייחס אליו כאל בן אדם ולא כאל ילד עם פיגור. וכך החדרנו את זה לילדים שלנו. לשני הילדים שלנו. וכך התפתח כל הילדות שלו ושל הילדים שלנו. לא היה להם קל אבל כחלק מהמשימה המשפחתית.
	קשיים	גם דואגים
	התייחסות לשגרת החיים	במקרה שלי, גרתי בעיירה קטנה. השכן שלי היה באותו גיל עם תסמונת דאון. אז הייתי מאד רגיל ל...ממש חבר בגיל שש שבע שמונה..היינו משחקים ביחד. אחר כך לא. מפני שאני עברתי. המשפחה עזבה את העיירה. אז בשבילי זה היה דבר שהכרתי..היו לי עוד חברים בבי"ס. לאבא שלו היה חנות. לאבא שלי היתה חנות. גרנו ממש דלת ליד דלת. זהו אז בכל אופן ידעתי שאני...כשסיפרו לי תסמונת דאון ידעתי מה יש לנו ביד. אז ככה התחיל הסיפור. הכל דובר במשפחה. הכל היה מין סלט אחד.
	יחס החברה המורחבת	עשינו את המסיבה, מסיבת חתונה, כמו כל חתונה. היום כולם זוכרים את החתונה. אמרתי בהתחלה שהרופא ההוא אמר לנו תתנהגו איתו רגיל בכל דבר. אז רצינו ללכת בקו הזה.

דוגמה לניתוח ממפה: אם ליחידאי

אם לבן, לא דתי, מגזר יהודי, ללא אטיולוגיה

הורי יחידאי – בן		
הנושא	מסרים – היגדים חיוביים, תכליתיים, נחרצות עשיה	מסרים – היגדים שליליים סותרים, התלבטויות
חינוך לאינטימיות בגיל ההתבגרות		1. אמא: בקטע המיני, אני לא יודעת... לשכב עם בחורה... לא ידע איך לעשות את זה. הוא ילדוטי בקטע הזה.
		2. בן: הוא ביישן וילדוטי. בקטע של המין. דברים שהוא לא מתעניין.
		3. אמא: חינוך מיני – לא יודעת לא אמרו לנו בביה"ס. היו מיידעים אותנו אם היה באסיפת הורים.
עמדות כלפי זוגיות	אמא: הייתי רוצה שתהיה לו חברה. אפילו לא במטרה להתחתן, אולי בהמשך.	
	2. אמא: אני מאמינה שכן. אני רוצה שהוא יהיה! הוא אוהב את השקט והפינה שלו. והוא עצמאי ולא תלותי. מתנהג כמו גבר בלי זוגיות.	
	3. אמא: הייתי רוצה... מדברים איתי ואומרים שאני מתבגרת. הוא יכול לנהל בית.	
	4. אמא: אני רוצה!	4. אמא: הכל תלוי בו.
	5. אמא: זה מכורח המציאות. אני לא אשב בחיבוק ידיים.	5. אמא: אני רוצה לתת לזמן, להבשיל.
עמדות כלפי נישואין	6. אמא: לקחת בחשבון שמתחתנים.	
עמדות כלפי הורות		6. אמא: כשמביאים ילדים לא בסדר.
	7. בן: הסברתי לו. בהקשר של ש' (אחותו)	

	הסברתי לו. הוא אמר לי איכס! מין הבעה כזו. ככה נולדים סיפרתי לו. כשהאחיין שלו נולד שיתפתי אותו בהכל. מספרת לו כל מה שקורה בבית. אני חושבת שכמה שהוא ילדוטי אני בטוחה שהוא יודע. שהוא לא יובך.	
	8. אמא: אני לא רוצה שיישאר לבד. זה צריך לבוא ממנו. תשמעי אני רוצה שאיזשהו שלב שהוא ייצא וייראה מה זה.	תופעת היחידאות
6	8	סיכום מס' ההיגדים

דוגמה לניתוח ממפה: אב למקיים קשר זוגי

אב לבן, לא דתי, מגזר יהודי, תסמונת דאון

הורי מקיימי קשר זוגי – בנים		
הנושא	מסרים – היגדים חיוביים תכליתיים, נחרצות עשיה	מסרים – היגדים שליליים סותרים, התלבטויות
חינוך לאינטימיות בגיל ההתבגרות	1. אב: אמרתי מכון אדלר. בזמנו שני פסיכיאטרים או פסיכולוגים שהחליטו שזה נושא מעניין ולקחו אותנו. יכול להיות שזה מקרה שאנחנו נפלנו שמה. מי שיודע איך. זה לא דבר טבעי.	1. אב: זה לא דבר טבעי.
עמדות כלפי זוגיות	2. בן: הנטייה שלהם זה כן זוגיות. יש את הנטייה של המשיכה אהבה בין גבר ואישה. לדי' מאז שאני זוכר אותו תמיד היתה לו איזו שהיא חברה	
עמדות כלפי נישואין	3. אב: כן. ומה אתה אמרת לו? בבקשה	2. הורים: גם דואגים
	4. הורים: עשינו את המסיבה, מסיבת חתונה, כמו כל חתונה. היום כולם זוכרים את החתונה. אמרתי בהתחלה שהרופא ההוא אמר לנו תתנהגו איתו רגיל בכל דבר. אז רצינו ללכת בקו הזה.	
תופעת היחידאות	5. אב: כמו כל הרווקים הרגילים. אני אומר לך אני משווה את זה לחיים רגילים. אם הוא לא חברותי והוא לא סובל להיות 24 שעות ת.פ. של משהיא לא קשור למחלה. אז כן. זה דם שלא אוהב את החיים המשותפים. זה לא בהכרח קשור לתסמונת דאון. זה אופי. אם התסמונת דאון מאד עמוק...יש רמות יותר קשות אז זו בעיה פיזית...בשבילי זה עניין של אופי.	
סיכום מס' ההיגדים	5	2

דוגמה לניתוח ממוקד: אם ליחידאי

אם ליחידאי	
משבר השינוי (עם הקבלה והיוודע דבר הלכות/הנכות)	הבחנתי שהוא לא דיבר בגיל שנתיים. היה מקשקש. ואז עשו לו את האבחון והיה בגן מיוחד בתל השומר. ואח"כ עבר לגן אקי"ם ליד כיתן... איזה שנה.
המשבר בערכים האישיים (יאוש/השלכה/הכחשה/הדחקה/אשמה עצמית...) רגשות המתעוררים כתוצאה מחוויות של גידול הילד. חונכנו להישגיות ומה עכשו?	כשהיה בביה"ס היה מחקה את ההבעות של הילדים הלא בסדר, לא אהבתי את זה. יש לו את העקרונות שלו. אם הוא לא רוצה... מאד ילדותי (בהקשר למין ולזוגיות). הכל עשיתי לבד. בשתי ידיים! היו לי חיים לא קלים.
משבר המציאות (מה עושה ההורה כדי לעזור לעצמו. התמודדות עם קשיי היום יום, חיפוש איזון)	אני לא רוצה שיישאר לבד. זה צריך לבוא ממנו. אני לא מחפשת זוגיות. הילדים הכי חשובים לי.

דוגמה לניתוח ממוקד: אם למקיים קשר זוגי

אם למקיים קשר זוגי	
זה הדבר הכי קשה שאפשר. צריך להוציא ממנו את ה- 100%.	משבר השינוי (עם הקבלה והיודע דבר הלכות/הנכות)
הוא היה ילד ככל ילד בבית. מה שהאחים עשו הוא עשה והאחים היו חלק מאד גדול ומאד חשוב בחינוך שלו. הם לא הלכו ליום הולדת כשהיו קטנים אם לא הזמינו את ד'. לא בגלל שאנחנו אמרנו להם. הוא היה אהוב. אהוב מכולם זה לא קשה לאהוב אותו באמת לא קשה. הוא בן אדם מאד חברותי. הילדים היו עושים איתו שיעורים. מכיוון שאני לא ידעתי עברית. עם הבן עם ח' היה תמיד בספורט. באופן טבעי היו תפקידים. אבל לא בגלל שקבענו. אלא ככה יצא.	המשבר בערכים האישיים (יאוש/השלכה/הכחשה/הדחקה/אשמה עצמית...) רגשות המתעוררים כתוצאה מחוויות של גידול הילד. חונכנו להישגיות ומה עכשו?
אחרי בי"ס היה בחוגים כל הזמן היו חוגים. רק כשידענו שיש משהו או מוטוריקה עדינה או מוטוריקה גסה, או מוזיקה או כל יום היה לו משהו. אז ישבנו לו על הראש כל הזמן. אבל זה היה עם כוונה שהוא יוציא מעצמו את המקסימום. מה שכן הוא היה חלק מהמשפחה. לא עשינו שום דבר שהוא לא יכול להשתתף. ומצד שני לא סגרנו את עצמנו כמו זוג השתדלנו לעשות את החיים נורמליים. זה היה חכם לפי דעתי. לא הפסקנו ללכת לקונצרטים ולתיאטרון ולנסוע ועשינו כל מה שעשינו קודם והמשכנו בחיים הנורמליים. לא אמרנו נגמרו החיים ורק את זה צריך. אני חושבת שזה דבר שכל אחד צריך ללמוד. אפשר גם וגם. גם הילדים נכנסו לזה באופן טבעי. יחס מצוין. גם האחיינים וזה... כן בודאי. כמו כל אחד במשפחה. אין הבדל. ברגע שאנחנו יוצאים או לאכול בחוץ או לטיול, היינו עכשו בטיול באיטליה כולנו וזה פשוט עוד זוג. הבעיה הייתי יותר אני מהוא. מכיוון שפחדתי. הוא נסע לבד אני נסעתי אחרי האוטובוס לראות אם הוא יורד. בדרך כלל הוא נרדם באוטובוס פחדתי שיירדם. אבל הצלחנו. זה עניין של תרגול בסך הכל כל הדברים האלה. לא נתנו לו רגע דל. וזה אולי מסכן.	משבר המציאות (מה עושה ההורה כדי לעזור לעצמו. התמודדות עם קשיי היום יום, חיפוש איזון)

דוגמה לניתוח ממוקד: אב למקיים קשר זוגי

אב למקיים קשר זוגי	
על הבעיה נודע לי בדיוק ברגע שהוא נולד. יצא רופא... היינו בבית החולים... הוא אמר לי יש פה בעיה ובשתי מילים הסביר לי מה הבעיה. תסמונת דאון. וזו בעיה שנצטרך להתמודד. לנורית סיפרתי לה כשיצאנו מבית החולים. כשהגענו הביתה. זה גיל כל כך קטן שאפילו לא הספקנו להבחין. במקרה שלי, גרתי בעיירה קטנה. השכן שלי היה באותו גיל עם תסמונת דאון. אז הייתי מאד רגיל ל... ממש חבר בגיל שש שבע שמונה... היינו משחקים ביחד. אחר כך לא. מפני שאני עברתי. המשפחה עזבה את העיירה. אז בשבילי זה היה דבר שהכרתי. היו לי עוד חברים בבי"ס. לאבא שלו היה חנות. לאבא שלי היתה חנות. גרנו ממש דלת ליד דלת. זהו אז בכל אופן ידעתי שאני... כשסיפרו לי תסמונת דאון ידעתי מה יש לנו ביד. אז ככה התחיל הסיפור.	משבר השינוי (עם הקבלה והיודע דבר הלקות/הנכות)
בשבילי זו התנהגות טבעית לגמרי. אנחה... אני חושב שזה ההורים. אנחה... א... החינוך... קודם כל לא בכל בית הילדים מתקבלים כאלו לא קרה כלום ויאללה בואו כולנו קדימה. ויותר ממקרה אחד שלא סימפטי. ז"א שמפרידים. יש לנו מכירים שידענו שיש להם ילדים עם פיגור וכמעט לא ראינו אותם. אבל אני חושב שזה עניין של חינוך. הילדים האלה לומדים המון ממה שהם רואים. אנחנו אמרנו לארבעתנו לשני הבנים בוא ננסה ונחיה רגיל.	המשבר בערכים האישיים (יאוש/השלכה/הכחשה/הדחקה/אשמה עצמית...) רגשות המתעוררים כתוצאה מחוויות של גידול הילד. חונכנו להישגיות ומה עכשו?
אנחנו דגלנו, לא ידע אם בצדק או לא בצדק, הכל בהתאם למצב, שכמה שיותר הוא יסתובב במסגרת של אנשים רגילים יותר טוב. השאלה הראשונה אז מה עושים? הן כנראה היו בשוק יותר מאיתנו. בכלל מה עושים? אף אחד מהרופאות לא נתן לזה חשיבות. ניסו להרגיע אותנו. לא זה לא כלום, זה בסדר, ניסו להרגיע אותנו. את יודעת... גם כשזה רופא הקשר הרגשי... אז כשהיו שואלים אותן את שומעת יהיה בסדר. נודע לנו במקרה על מומחה שהגיע מארגנטינה לכמה ימים מבואנוס איירס. החלטנו לנסוע להתייעץ איתו. הוא בדק אותנו. וידא שזה באמת תסמונת דאון. הסביר לנו מה הסיפור של הטריזומיה 21. וכרופא הוא פסיכולוג אדיר. הוא אמר לנו משפט אחד שזה כיוון לנו את החיים. בן אדם רגיל מגיע IQ ל-70-75 אחוז התפתחות. אז אתם צריכים לכוון את הבחור למאה אחוז. ואז יכול להיות שעם זה יהיה משהו. לנסות ולהגיע למקסימום התפתחות מוחית שלו שיכול להיות. להתייחס אליו כאל בן אדם ולא כאל ילד עם פיגור. וכך החדרנו את זה לילדים שלנו. לשני הילדים שלנו. וכך התפתח כל הילדות שלו ושל הילדים שלנו. לא היה להם קל אבל	משבר המציאות (מה עושה ההורה כדי לעזור לעצמו. התמודדות עם קשיי היום יום, חיפוש איזון)

כחלק מהמשימה המשפחתית עד היום אנו דואגים ודואגים אבל ההתפתחות שלו... עם הבנים זאת היתה מעמסה כבדה. אבל את זה לא יכולנו למנוע.

ניסינו שזה יהיה כמו שהגדול בא ואמר שזה ... כמו שהבת באה ואמרה שהיא רוצה להתחתן אז גם איתו זה היה ככה.

עשינו את המסיבה, מסיבת חתונה, כמו כל חתונה. היום כולם זוכרים את החתונה. אמרתי בהתחלה שהרופא הוא אמר לנו תתנהגו רגיל בכל דבר. אז רצינו ללכת בקו הזה.

כשמתחילים מהתחלה אפשר לעשות כמעט את הכל. זו ההתפתחות היומיומית במשפחה נורמלית. מקושר. החברים שלנו שלא נפגשים. אנחנו לא יוצאים בלי ד'. היום כבר לא. יש לו את העניינים משלו. אני אומר לך אני משווה את זה לחיים רגילים.

אצלנו התפקידים התחלקו יותר בין הבנים. ח' הגדול שהיה ספורטאי, ג'ודאיסט והוא לקח אותו איתו, במשך שנים, את ד' למכון שלו. והבת היא... העברית שלנו לא היתה. הבת עזרה לו בשיעורים. עזרה לו בבית הספר... אנחנו היינו צופים. אנחה... אני חושב שזה ההורים. אנחה... א... החינוך... קודם כל לא בכל בית הילדים מתקבלים כאלו לא קרה כלום ויאללה בואו כולנו קדימה.

הורים יקרים,

המחקר הנוכחי בודק את תופעת הרווקות/ יחידאות הנפוצה בקרב בוגרים עם מוגבלות שכלית. המחקר נערך בבית הספר לחינוך באוניברסיטת בר-אילן והינו חלק מעבודת הדוקטורט שלי בהנחייתה של פרופסור חפציבה ליפשיץ-והב. מרבית בעלי המוגבלות השכלית אינם מצליחים לממש זוגיות או נישואים, הורים שילדיהם בגרו פנו אלינו בבקשה לבדוק תופעה זו של יחידאות/רווקות. במהלך השנתיים האחרונות ראייתי בוגרים עם מוגבלות שכלית. על מנת להשלים את המחקר אני מבקשת לברר עמכם ההורים עמדות ודעות בנושאים של זוגיות/ רווקות, אינטימיות, הורות וחינוך לחיי משפחה של בוגרים עם מוגבלות שכלית.

השאלונים הינם אנונימיים והשימוש בהם הוא לצרכי מחקר בלבד.

תודה על שיתוף הפעולה,

חגית חגואל- רכזת המחקר

טלפון לשאלות : 050-5797827

תאריך מילוי השאלון :

שאלות כלליות:

1. האם אתה (הקף בעיגול) : אם / אב / איש צוות במסגרת מגורים / אזרח בקהילה
 2. במידה והנך הורה, האם (הקף) בן / בת : נמצא בקשר זוגי / לא נמצא בקשר זוגי
 3. כיצד את מגדיר את עצמך ? חילוני / מסורתי / דתי / חרדי (הקף בעיגול)
 4. מיקום הבן/ הבת במשפחה ? _____ (יחיד / צעיר / אמצעי / בכור)
- א. בשפה העברית שגור השימוש בביטוי המופנה לרווקים: "בקרוב אצלך". כאשר מדובר בבוגרים עם מוגבלות שכלית, מה דעתך על אמירה זו ? האם מדובר בקלישאה או בחזון ?

ב. האם המעבר ממצב רווקות לנישואים יכול להתקיים אצל הבן/בת שלך?

ג. האם ילדך הביע רצון לבן / בת זוג ? (אם כן) מה אמרת לו ?

ד. האם הביע רצון להתחתן ? אם כן, מה דעתך על כך?

ה. האם לבנך/ בתך ישנם אחים בוגרים נשואים ? _____ אם כן - מה היחס שמגלה ילדך לכך שהוא רווק והם נשואים ?

כיצד אתה מסביר את העובדה שהם נשואים והוא לא :

לפניך היגדים שונים . סמן את מידת הסכמתך עם כל היגד.

השאלון פונה למגוון רחב של מגזרים בחברה הישראלית.

אין הכרח לענות על שאלות שיש בהן משום פגיעה בעמדותיו / רגשותיו / אמונתו של אדם.

*****המושג מוגבלות שכלית המופיע בשאלון מתייחס למבוגרים עם מוגבלות שכלית ברמת תפקוד קלה עד בינונית**

מסכים לא 1	מסכים לא 2	קצת לא מסכים 3	מסכים באופן מועט 4	בדרך כלל מסכים 5	מסכים מאוד 6	
						<u>גיל ההתבגרות – חינוך והכנה ליחסים אינטימיים בבגרות</u>
						חינוך ליחסים אינטימיים/ פיסיים הוא חיוני וחשוב עבור מתבגרים ובוגרים עם מוגבלות שכלית
						סיפוק עצמי (אוטונומיה) בפרטיות היא צורת ביטוי לגיטימית למיניות עבור מתבגרים ובוגרים עם מוגבלות שכלית . ראוי ללמדם היכן מותר או אסור לעשות זאת.
						חינוך לפרטיות הגוף עבור בעלי מוגבלות שכלית הוא חיוני וחשוב למניעת ניצול מיני
						חשוב שהורים יכינו את ילדיהם בגיל הנעורים לאפשרות שיהיו בקשר זוגי / נישואים בבגרות
						<u>אינטימיות ויחסים פיסיים</u>
						צרכיו האינטימיים - פיסיים של אדם עם מוגבלות שכלית זהים לאלה של אדם ללא מוגבלות שכלית
						מרבית בעלי מוגבלות שכלית מגלים משיכה אינטימית-פיסית לבני המין השני
						זה בסדר שמבוגרים עם מוגבלות שכלית מתגפפים בפרטיות
						יש להתיר יחסים אינטימיים-פיסיים בהסכמה בין בוגרים עם מוגבלות שכלית
						יש להתחשב ברצונם של בוגרים עם מוגבלות שכלית מעוניינים לקיים יחסים חד-מיניים
						<u>זוגיות ונישואים</u>
						יש לאפשר מגורים משותפים גם ללא נישואים לבוגרים עם מוגבלות שכלית
						לבוגרים עם מוגבלות שכלית הזכות לזוגיות
						חברה בריאה היא חברה שבה מאפשרים נישואים לבעלי מוגבלות שכלית
						לבוגרים עם מוגבלות שכלית הזכות להינשא

מסכים מאוד 6	בדרך כלל מסכים 5	מסכים באופן מועט 4	קצת לא מסכים 3	לרוב לא מסכים 2	בכלל לא מסכים 1	
						אני סבור שתופעת הרווקות בקרב בעלי מוגבלויות היא תוצאה של נורמות חברתיות שיש לשנות
						מכעיס אותי לשמוע שישנם אנשים הרואים בתופעת הרווקות בקרב בעלי מוגבלות שכלית כדבר נורמטיבי
						לא מפחיד אותי לחשוב על נישואיו של בני/בתי
						משמח אותי לחשוב על האפשרות שבני יבסס זוגיות ונישואים
						אני מודאג מכך שבני/ בתי יישאר רווק לעד
						מעצב לשמוע שהרבה אנשים בוגרים בקרב בעלי המוגבלות השכלית הינם רווקים
						תפקידי כהורה הוא ליזום פעילויות חברתיות לילדי על מנת שירחיב את מעגל חבריו
						אני סבור שמבוגרים עם מוגבלות שכלית יכולים ללמוד לנהל משק בית
						בני / בתי לא מעוניין להישאר רווק
						אני מסוגל לשוחח עם ילדי על נושא של יחסים אינטימיים בבגרות
						אעודד את בני/בתי להתחתן ולהקים משפחה
						איעזר במסגרת שידוכים מותאמת לאוכלוסיית בעלי צרכים מיוחדים כדי לסייע במציאת בן/בת זוג עבור בני/בתי
						אזמן לילדי אינטראקציה חברתית (מועדון/חוג) בה יוכל לפגוש ולהכיר בן זוג לעתיד
						אשלח את בני/בתי לחוג היכרויות עבור בעלי צרכים מיוחדים
						אשתתף בסדנת הדרכה להורים לבוגרים עם מוגבלות שכלית המעוניינים לבסס זוגיות

Abstract

Our study aims to examine the reasons for the phenomenon of singlehood among adults with intellectual disabilities (ID), from the perspective of their parents. The operative goal was to investigate whether there is an association between parental attitudes toward partnership and marriage of their adults children with ID. The study three parts are as follows:

Part 1 – Examining whether difference would be found between parents of singles with ID versus parents couples with ID, on attitudes towards intimacy, love and marriage of adults with ID.

Part 2 – Examining whether difference in parents' attitudes towards intimacy, love and marriage of adults with ID would be found in relation to gender (parents of women with ID versus parents of men with ID).

Part 3 – Examining the contribution of independent background characteristics of the adults with ID (age, gender, etiology) and the dependent variables (parents' attitudes towards the above issues) to the status of their adults children with ID themselves (couples/singles).

The sample consisted of 38 parents two groups: 14 parents of couples with ID and 24 parents of singles with ID. We used both quantitative and qualitative methods. First, questionnaires about attitudes towards relationships, marriage and family were distributed the parents, followed by semi-structured interviews.

The findings indicate more positive attitudes parents couples with ID than among parents of singles towards preparation their c adult child to intimacy, couplehood. They believe that as parents they should be active and help their child with ID to find a match. No differences between the groups were found in regards to parenthood of persons with ID. Both parents of couples with ID and singles with ID reveal negative attitudes towards this issue. Regression analysis found that the background characteristics of the adults with ID (gender, parents' marital satisfaction and parents' attitude towards intimacy and physical relationships) contributed to explaining variance of their adults children status (couples/singles). When parents exhibit less positive attitudes on these variables, their children are more prone to remain single.

From the qualitative interviews it emerges that the parents of couples with ID convey more positive/inclusive messages than the parents of singles with ID. In an attempt to find a coherent explanation for the different messages of the two groups, we used the Three

crises model experienced by a family with a special-needs child (Portowitz & Rimmerman, YEAR, as cited in Rimmerman, Reiter, & Hovav, 1986): **The change, personal value and reality**. In interviews with parents of adults with ID, we found messages and statements appropriate to each of these crisis stages, which supports the findings of the quantitative questionnaires. From birth, the parents of couples with ID dealt with the birth of the child and the presence of a child with disability more successfully than the parents of singles. They exchanged their values more quickly, learned to find their strengths and learned to love child as he/she is. Their management of the situation was also apparent when issues of couple relationships and marriage became relevant. Parents of couples with ID were more active in helping find a partner. They exposed their off-springs to activities and groups, broadcast positive messages regarding sexuality, intimacy and finding a partner. Their messages were more optimistic, decisive and unequivocal. The parents of singles were found more passive, ambivalent and expressed dissonance on these issues.

Parental attitudes towards partnership and marriage of their adults children with ID

Hefziba Lifshitz–Vahav, Asso. Prof., Haguel Hagit, Ph.D

student, Lihy Argov and Iris Shahaf, MA students

ID program, Special Education Department

School of Education

Bar Ilan 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/2015/100