



נישואים של זוגות עם מוגבלות שכלית כפי שתופסים אותם זוגות נשואים עם מוגבלות שכלית הנעזרים במערך אופק של עלי-שיח, בני משפחותיהם ואנשי הארגון עצמו

מחקר הערכה למערך אופק

המילטון אראלה

מונדרי גיטה

ביטון טלי

גולדברג יעקב

לידר דויד

זיזק פריידי



עמותת עלי שיח
ירושלים
תשפ"א 2021

**נישואים של זוגות עם מוגבלות שכלית כפי שתופסים
אותם זוגות נשואים עם מוגבלות שכלית הנעזרים במערך
אופק של עלי-שיח, בני משפחותיהם ואנשי הארגון עצמו.**

מחקר הערכה למערך אופק

המילטון אראלה

מונדרי גיטה

ביטון טלי

יעקב גולדברג

לידר דויד

זיזק פריידי

עמותת עלי שיח

ירושלים

תשפ"א 2021

עריכת לשון : איילת הרינג

עמותת עלי שיח

יפו 208 ירושלים

02-5022260

<https://www.aleisiach.org>

תקציר

זכותם של אנשים עם מוגבלות שכלית להינשא הוכרה באמנת האו"ם בדבר זכויות אנשים עם מוגבלויות. למרות אשרור האמנה לפני למעלה מעשור, בפועל קיים רק מערך אחד של דיור בקהילה לזוגות נשואים עם מוגבלות שכלית. מערך זה בשם אופק שמפעילה עמותת עלי שיח, נותן מענים של ליווי ודיור בקהילה לזוגות נשואים עם מוגבלות שכלית שהם חלק ממגזר שומרי הדת והמצוות.¹ המחקר הנוכחי הוא מחקר הערכה להבנה של מאפייני האנשים אשר גרים במערך ושל הגורמים שמקדמים את התפתחותו או מונעים אותה. כדי לעשות כן, ייבחן הנושא דרך עיניהם של הלוקחים חלק בתהליך, כלומר, מתוך גישת "כלום עלינו בלעדינו". בתוך כך יוצגו בעבודה זו שלוש נקודות מבט על פעילות המערך:

- תפיסת ההורים של בניהזוג – במחקר רואיינו בני משפחה שהם מטפלים עיקריים של שמונה משתתפים.
- תפיסת בניהזוג עצמם – מתוך חמישה עשר הזוגות אשר מטופלים במערך אופק, שבעה זוגות השתתפו במחקר.
- תפיסת צוות עלי שיח שמלווה את בניהזוג – צוות המערך כולל שבע רכזות אשר חמש מהן רואיינו, כמו כן רואיינו שתיים מתוך שלוש יועצות הנישואים המלוות את המערך.

המחקר נערך בגישה איכותנית. כלי המחקר הוא ריאיון חצי מובנה, אשר בחן את תפיסתם של בני-הזוג, הוריהם והצוות לגבי פעילות המערך ותרומתו. דוח המחקר נוצר מתוך תהליך הערכה שקיימה עמותת עלי שיח. מתוך רצון להציג בצורה האוטנטית ביותר את תהליך ההערכה ואת רוח המערך, מוצג המחקר תוך שימוש במונחים מגזריים ותוך התייחסות לרגישות תרבותית של מגזר זה. ממצאי המחקר מראים את התפיסות בשלוש הקבוצות. מתוך ממצאים אלו עולות כמה נקודות בעלות חשיבות רבה להבנת הגורמים המשפיעים על ההחלטה לקדם נישואים של אנשים עם מוגבלות שכלית ואת יכולתם של אנשים אילו לקיים מערכת יחסים כזוג נשוי: רקע מוקדם: המשתתפים במערך הם אנשים עם מוגבלות שכלית קלה או קלה מאוד. ככאלה הם יכלו להבין את משמעות הקידושין ולהינשא, אך יותר מזה יכלו להסתדר במערך שבו חלק מהזמן הם חיים בגפם. הזוגות עצמם טענו בלהט כי המערך אינו מתאים לאנשים עם מוגבלות שכלית גדולה משלהם.

מקומו של האדם עם המוגבלות במשפחתו: כל המשפחות היו כאלו אשר גידלו את האדם עם המוגבלות בחיק המשפחה. ההורים עשו כל מאמץ לתת לילד את ההרגשה שהוא ככל אחד מהילדים האחרים ויותר מכך, ועודדו את הילדים לעצמאות. מתוך תפיסה זו, באופן טבעי, בגיל הנישואין עלתה סוגיית הנישואים גם אצל ההורים, אבל גם אצל האנשים עם המוגבלות עצמם. עבור ההורים הייתה סוגיית הנישואים לא קלה. ההחלטה לאפשר את הנישואים ולקדם את התהליך נבעה מתוך מסירת החלטה "לידי שמייים", ומתוך הבנה שכישלון בנישואים עדיף על חוסר התנסות. יותר מכך, גם האנשים עם המוגבלות וגם ההורים ציינו את החתונה כשלב חשוב בחיי

¹ המונח "שומרי דת ומצוות" משמש את המגזר החרדי והדתה כהגדרה עצמית. במחקר הנוכחי המגיע מתוך מגזר זה, נשתמש במונח זה.

אדם בקהילת שומרי תורה ומצוות ובמעבר מילדות לבגרות. חשש מפני נישואים היה חשש מפני הצורך לטפל בשני אנשים עם מוגבלות.

מהות החתונה ותוצאות התהליך מבחינת ההורים היה המעבר מילדות להורות, אבל יותר מכך הסיכוי שלא להישאר לבד. טענה דומה נשמעה גם מהזוגות עצמם. במגזר שומרי תורה ומצוות, לא קיימת כמעט אפשרות לחיות כמבוגרים יחידאים, והזוג הנשוי הוא היחידה שעליה מתבסס המערך החברתי. ללא יחידה זו לא ניתן לשלב את הזוגות כשווים בקהילה. יתרה מכך, ההתייחסות לאדם שאינו נשוי במקרים רבים היא כאל ילד שלא התבגר.

תקשורת ומערכת יחסים זוגית - בפועל מציינים ההורים שבמערכת הזוגית, בנייהזוג עם המוגבלות מקיימים מערכת של יחסים אינטימיים הכוללת תקשורת פרטית משלהם, מחוות זוגיות ויכולת התחשבות זה בזה. טענה דומה עולה גם מהצוות המלווה, הרואה כיצד כל אחד מהזוגות מעצב בכוחות עצמו את התקשורת ואת היחסים הבין־אישיים. הצוות המלווה מתייחס אומנם לצורך לתווך תהליכים רגשיים לזוגות, אולם מבחינתו, גם אם תהליך זה של בניית מערכת היחסים הוא ארוך ואיטי, לתפיסתם, כל זוג יוצר לעצמו את מערכת היחסים הייחודית לו.

הזוגות עצמם רואים במערכת יחסים הזוגית דבר ייחודי השונה מכל מערכת יחסים אחרת בחייהם ובעל חשיבות רבה. הם רואים חשיבות בבניית מערכת יחסים זו ובשמירה עליה. מונחי ההתייחסות שלהם היו קונקרטיים, אך המהות הייתה אכפתיות ודאגה זה לזה תוך שמירה על המרחב האישי של כל אחד מהם כאינדיבידואל בפני עצמו.

אחריות ועצמאות: אחד הממצאים אשר חזרו אצל כל הקבוצות הוא ההבנה כי החתונה הובילה את הזוגות לשלב שבו הם עצמאים ואחראים יותר לעצמם ולתהליך השיקום/טיפול בעצמם. עבור הזוגות, נישואים משמעותם גם בית. הדבר מתקשר להגדרה של שומר תורה ומצוות את הנישואים כדרך "להקמת בית יהודי", ועל כן הם כזוג אחראים לבית שלהם - פיזית אבל גם רגשית. סוגיה אשר עלתה במהלך המחקר הן מההורים והן מהזוגות עצמם היא הכמיהה לילד. כמיהה זו מלווה בהבנה כי הדבר אינו אפשרי במערך כפי שהוא מתקיים כיום.

תוכן העניינים

8	מבוא
8	מערך אופק
9	סקירת ספרות
9	הגדרת מוגבלות שכלית
9	שילוב אנשים עם מוגבלות בחברה
10	אתגרים בדרכם של אנשים עם מוגבלות שכלית בדרך לנישואים
10	התפיסה החברתית
11	תפיסת אנשי מקצוע המלווים אנשים עם מוגבלויות
12	מדיניות
13	תפיסה הלכתית
14	כיצד תופסים אנשים עם מוגבלות את נושא הזוגיות
15	חברה שומרת תורה ומצוות וחברה חילונית
15	תהליך בחירת בן/זוג: הבדלים בין חברה אינדיבידואליסטית לחברה קולקטיביסטית
16	תפקיד ההורים בתהליך בחירת בן/בת/זוג במגזר החרדי
18	תהליך המחקר
18	מטרת המחקר
18	שאלות המחקר
18	אוכלוסיית המחקר
19	פנייה אל המשתתפים
19	אנשים עם מוגבלות שכלית
20	הורים
20	צוות עלי שיח
20	שיטת המחקר
21	הנגשת המחקר
21	ניתוח
22	מגבלות המחקר
24	ממצאי המחקר
24	תיאור המערך
24	רקע
24	אופן התנהלות המערך מרגע שהזוגות התקבלו
25	תפיסות המשתתפים השונים את הנישואים ואת התהליך
25	הורים
27	חשיבות החתונה
27	תמיכת הממסד הרבני בתהליך
28	מהות החתונה
28	זוגיות של אנשים עם מוגבלות שכלית
29	עצמאות ואחריות
29	עלי שיח
30	ילודה
30	זוגות נשואים

31	משפחות מקור
31	המשפחה בתהליך
31	משמעות הנישואין
32	זוגיות נשואים עם מוגבלות שכלית
34	עצמאות ואחריות
35	עלי שיח
36	למי מתאים המערך
36	ילודה
38	תוכני עבודה
38	יצירתיות ואחריות בליווי
39	איש אישה וזוג
39	מחירים אישיים
40	תפקיד הצוות ביצירת זוגיות
41	זוגיות בנישואי אנשים עם מוגבלות שכלית
42	ביחד ולחוד
42	במה שונה להיות נשוי מלחיות עם שותפים
43	לא תמיד לשנות
43	משמעות הנישואין
44	למי זה מתאים ולמי לא
44	תקשורת עם משפחות מקור
45	הקהילה שבה אנו חיים
47	דיון בממצאים
47	פרספקטיבות על הנושא
47	מהות הנישואין במגזר שומר תורה ומצוות
47	דרישות חברתיות מאנשים עם מוגבלות שכלית
48	אתגרים בתהליך
48	התהליך
48	מודעות לתחום
50	רשימה ביבליוגרפית

מבוא

זכותם של אנשים עם מוגבלות שכלית להינשא הוכרה באמנה הבינלאומית בדבר זכויות אנשים עם מוגבלויות. למרות אשרור האמנה לפני למעלה מעשור, עדיין קיים מיעוט של אנשים עם מוגבלויות שכליות שמוכרים על ידי מערכת השירותים החברתיים ואשר חיים חיי זוגיות בכלל או חיי נישואים כדת משה בישראל בפרט.

מערך אופק של עמותת עלי שיח הוקם לפני עשר שנים. מערך זה הוא ייחודי ומאפשר לזוגות של אנשים עם מוגבלות שכלית אשר נישאו, לחיות חיי נישואים תוך קבלת ליווי ותמיכה. המחקר הנוכחי הוא מחקר הערכה, הבוחן את פעילותו של מערך אופק דרך האופן שבו הוא נתפס בקרב שלוש קבוצות משתתפי המערך:

- הורי בני־הזוג
- בני־הזוג עצמם
- הצוות המלווה בעלי שיח.

מתוך שלוש נקודות מבט אלו יוצגו תובנות בדבר הגורמים אשר הובילו להיווסדו של המערך ולהצלחת הפעלתו.

ממצאי המחקר יתייחסו לשינויים שחלו בקרב האנשים עם המוגבלויות לאחר נישואיהם, בעיקר בתפיסתם את הזוגיות ואת האינטימיות ביחסיהם. ממצאי המחקר מראים כי למרות הטענה שאנשים עם מוגבלות שכלית מתקשים בתיווך של סיטואציות חברתיות ורגשיות, הרי שבפועל הם חשים אותן התחושות והרגשות שחשים אנשים ללא מוגבלות, ובמקרים רבים בסיוע של אנשי צוות ולעיתים גם בכוחות עצמם, הם מוצאים את השפה ואת הדרך שלהם לחלוק רגשות אלו זה עם זה. נקודה חשובה נוספת העולה במחקר היא חשיבות הנישואים כתהליך מעבר מנעויות לבגרות במגזר של שומרי תורה ומצוות, ועל כן חשיבותם לתהליך השילוב של אנשים עם מוגבלות שכלית בקהילות אלו.

מערך אופק

מערך אופק הוקם ב־2010 כחלק מהשירותים של עמותת עלי שיח. המערך מיועד לתת מענה לזוגות של אנשים עם מוגבלות שכלית מהמגזר של שומרי תורה ומצוות אשר נישאו. מערכי הדיוור לזוגות נשואים מיועדים ליחידאים החיים במרבית המקרים כשותפים בדירה. זוג נשוי נאלץ במרבית המקרים לוותר על הליווי הניתן לו במסגרת מערכי הדיוור. המערך נוצר מתוך צורך שעלה מהשטח - הורים לאנשים עם מוגבלות שכלית שנישאו, פנו אל עלי שיח כדי לברר אם קיים שירות מסוג זה. המערך מספק שירות לזוגות ממגזר שומרי תורה ומצוות, אשר נישאו ברבנות. כיום אין במערך אפשרות לגידול ילדים.

נכון לעת ביצוע המחקר, המערך מספק ליווי לחמישה עשרה זוגות. עבור כל אחד מהזוגות נשכרת דירה בקהילה המתאימה בירושלים, ובה הם חיים בגפם. מדריכה מטעם עלי שיח מלווה אותם באופן קבוע כדי לסייע להם במטלות היומיות, וכן רכזת נמצאת עם הזוג בקשר רציף. לכל אחד מבני־הזוג נקבעת תוכנית אישית וכן נקבעת תוכנית עבור הזוג יחד.

על פי רוב, הפניות אל המערך נעשות על ידי הורים אשר שמעו על המערך מפי מכרים ומהורים

אחרים. חלק מהפניות נעשות על ידי עובדים סוציאלים אשר שמעו על המערך בימי עיון שהשתתפו בהם בעבר.

סקירת ספרות

הגדרת מוגבלות שכלית

על פי הגדרת ה־DSM-V (American Psychiatric Association 2013), מוגבלות שכלית באה לידי ביטוי במיומנויות תפיסתיות, חברתיות ומעשיות. ניתן לחלק את המוגבלות לשני מרכיבים:

- מוגבלות בתפקוד האינטלקטואלי / מוגבלות משמעותית בתפקוד השכלי - כוללת בין היתר קשיים בתפקוד הקוגניטיבי, כלומר בהסקת מסקנות, פתרון בעיות, חשיבה מופשטת, למידה אקדמית ולמידה מניסיון.
- מוגבלות בתפקוד ההסתגלותי - קשיים בתפקוד ההסתגלותי ובסטנדרטים התפתחותיים וחברתיים הנדרשים מבני גילו של אדם ללא תמיכה מתמשכת של אנשי מקצוע. משמעות הדבר היא כי במוגבלות זו קיימת יכולת לרכוש מיומנויות תפקודיות בטיפול עצמי ובפעילות יומיומית, אך נדרשת לעיתים הכוונה חלקית ותמיכה בפעילות מורכבת. על פי רוב, אנשים אלו נזקקים לעזרה בתחום אחד או יותר כדי לתפקד כפי שמצופה מבני גילם. ישנם קשיים בחשיבה מופשטת וההתייחסות למציאות היא בעלת אופי מוחשי. כמו כן, ישנם קשיים בתפקודים ניהוליים כדוגמת תכנון, פתרון בעיות, ניהול עצמי, קביעת סדר עדיפויות גמישות וכדומה. במקרים רבים, מדובר גם בקשרים בין־אישיים שאינם בשלים ועל פי רוב בקושי בפרשנות ובהבנה של מצבים חברתיים. השיפוט החברתי והיכולת לשמירה עצמית אינם מלאים. ישנו צורך בתמיכה ובהכוונה בחלק מהתחומים, והוא עולה ככל שהדרישות מורכבות ואינן חלק מהשגרה (קדרי ושמעון, 2015).

שילוב אנשים עם מוגבלות בחברה

בעשורים האחרונים חל מפנה בשיח בנוגע לטיפול באנשים עם מוגבלויות שכליות. ההתייחסות לטיפול ולשילוב של אנשים אלו משתנה, ומשיח רפואי המתייחס אל המוגבלות וחוקר דרכים לתקנה, אנו עוברים לשיח חינוכי-הומניסטי ממוקד אדם. תפיסה זו רואה את המוגבלות כחלק ממרכיבו של אדם בחברה. תפקידנו כחברה אינו לתקן את הלקויות אלא לפעול לשילוב של האדם ככל שניתן בחברה בהתאם ליכולתו.

לפי ברלב וריבקין (2016) וסגל (2013), שילוב של אנשים עם מוגבלות בקהילה (חלקי או מלא) צריך להתבסס על שלושה עקרונות:

- עקרון הנורמליזציה: אנשים עם מוגבלויות זכאים להשתתף בכל היבטי החיים בדומה לאנשים "נורמליים". יש לספק להם את האפשרות לחיות חיים נורמטיביים ככל שניתן בסיוע משאבים הגיוניים. עקרון הנורמליזציה מניח כי בעלי המוגבלות הם שותפים מלאים במשפחה ובקהילה שבה הם גרים, ועל כן יש לראותם אנשים בעלי רגשות, עמדות ותפיסות שהם מסוגלים להביע (בן ארי ורייטר, 1982; ברלב וריבקין, 2016; סגל, 2013).

- עקרון האינטגרציה: עקרון זה רואה חשיבות רבה בשילוב הפרט בקהילה. כלק מהרצון לשוויון, יש חשיבות רבה לכך שאנשים עם מוגבלות ישתמשו בשירותים הקיימים בדומה ליתר חברי הקהילה (ברלב וריבקין, 2016; סגל, 2013).
- עקרון האינדיבידואליזם: שם דגש על רצונותיו של הפרט בכל הקשור לקבלת החלטות הנוגעות לחייו תוך בניית תוכניות אישיות המותאמות לרצונותיו ולצרכיו הייחודיים (חובב ועמינדב, 2006).

אתגרים בדרכם של אנשים עם מוגבלות שכלית בדרך לנישואים

בניית בית ומערכת זוגית הם חלק נורמטיבי בחייהם של מרבית בני האדם. בתוך כך, הזכות לחיי נישואים היא חלק מתהליך השילוב של האדם עם המוגבלות בחברה. למרות חשיבות הנישואין במהלך החיים ולמרות העדויות הרבות לרצונם של אנשים עם מוגבלות שכלית להינשא (נוימן ורייטר, 2015; Cuskelly & Bryde, 2004), מספר מועט יחסית של אנשים עם מוגבלות שכלית ממצים את הזכות לנישואים. כך למשל, בסקר שנערך בישראל בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית מעל גיל 21, נמצא כי רק 15% מהמשתתפים מתגוררים עם בן/בת זוג (לף וריבקין, 2015). רימרמן (Rimmerman, 2013) טוען כי כדי להבין את מיעוט המקרים של נישואים בקרב אנשים עם מוגבלות, יש להבין את האתגרים העומדים בדרכם. ניתן לחלק את האתגרים הללו לכמה קטגוריות:

- האופן שבו אנשים עם מוגבלויות נתפסים בעיני החברה כולה, ובכלל זה זכותם לנישואים. במקרה הנוכחי, יש להתייחס בעיקר לתפיסת החברה של שומרי תורה ומצוות.
- מדיניות מוצהרת ומתרחשת כלפי נישואין של אנשים עם מוגבלות שכלית - בהתייחס לנקודה זו, נציין כי בעוד שמדיניות מוצהרת מתקיימת במסמכי מדיניות, בחוקים, בתקנות ובאמנות, הרי שמדיניות בפועל נמצאת גם בתקצוב התחום, בנוהלי עבודה בפועל וכדומה.
- תפיסת הרבנות - המוסד האמון על אישור ועל יצירת קשרי נישואים על פי ההלכה היהודית. מבחינת שומרי תורה ומצוות, חיי זוגיות לא ייתכנו ללא חתונה כדת משה בישראל, ומכאן גם ללא רשות של הרבנות.

התפיסה החברתית

האוכלוסייה הכללית מתקשה להבין ולפרש מוגבלות שכלית. מתוך כך, צומחות דעות קדומות לגבי מה ניתן לצפות מאנשים עם מוגבלות שכלית. על פי רוב, הנטייה של מרבית האנשים היא לתייג אנשים עם מוגבלות שכליות ולהגדירם כילדים נצחיים. מתוך הנחה זו, אותם "ילדים" אינם מצופים להשתלב במערכת יחסים זוגית מאחר שלא רק שאינם מסוגלים להתנהל בה, אלא על פי התפיסה המקובלת, הם גם אינם זקוקים לה.

תפיסה אחרת מניחה כי מדובר באנשים שאינם מסוגלים להביע רגשות באופן דומה ליתר האוכלוסייה. פועל יוצא פעמים רבות של הנחה זו הוא התפיסה כי אנשים עם מוגבלות שכלית

² כחלק מתפיסת העולם של המגזר שומרי תורה ומצוות, בחרנו במילה "אתגרים" במקום במונח המקובל "חסמים". ההבדל בין המונחים נובע מהגישה התרבותית ש"במקום שבו יש רצון, יש יכולת", והוא משקף למעשה את תפיסתה של עמותת עלי שיח, שעל בסיסה התפתח המערך כולו.

עקרים רגשית ואינם חווים רגשות כמו יתר האוכלוסייה.

מתוך שתי תפיסות אלו, רווחת ההנחה כי אנשים עם מוגבלות שכלית אינם מעוניינים או שאינם מסוגלים להתנהל במערכת יחסים זוגית (Jahoda & Markova, 2004; פוירשטין, 2018; ליפשיץ-והב וחוגאל, 2015; Simpson & May, 2003).

גורם מעכב שלישי בהתייחסות ובטיפול בזכותם של אנשים עם מוגבלות שכלית להינשא, הוא החשש שבשל חוסר היכולת של אותם אנשים להבין סיטואציות רגשיות וחברתיות הם עשויים להיפגע ולהיות מועדים לניצול (Gill, 2010; Adams, 2015). ניתן לאשש טענה זו על ידי בחינה של אחוז הפגיעות והניצול כלפי אנשים עם מוגבלות בהשוואה לאחוז זה בחברה הכללית. עם זאת, טענה זו אינה בוחנת אם המועדות לניצול נובעת מהמוגבלות או שמא מתוך חוסר התמודדות שלנו כחברה עם הצורך לשפר מיומנויות חברתיות ולפתח מנגנוני הגנה מפני ניצול בקרב אוכלוסייה זו. הנחה רביעית רואה באנשים עם מוגבלות שכלית בעלי תשוקה מינית מופרזת ובלתי ניתנת לשליטה (Ballan, 2001; Adams, 2015). על פי גישה זו עניינם של אנשים עם מוגבלות שכלית אינו בקשר הזוגי או באינטימיות המתלווה אליו, כי אם בתשוקה המינית בלבד. תפיסה זו נוסף על היותה צרה בבחינתה את האנשים עם המוגבלות, גם מובילה לא אחת לתחושת פחד, בלבול ודחייה מהמחשבה על אנשים עם מוגבלות שכלית במערכת יחסים (Drew & Hartman, 2004). מחסום חברתי נוסף הקיים בפני אנשים עם מוגבלות שכלית בדרך למערכת נישואים הוא החשש מפני ילודה (Saxe & Flanagan, 2014). סוגיית הילודה בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית היא מורכבת, והדעות בנושא כשירותם ההורית חלוקות (ושלר, 2009; Gill, 2010).

מנגד, ישנם מי שתומכים ומעודדים יצירת זוגיות אצל אנשים עם מוגבלות שכלית. בבסיס גישה זו מונחת האמונה שאנשים עם מוגבלות שכלית מסוגלים לקיים זוגיות גם אם זקוקים לתמיכה ולליווי משמעותיים, וכי כבני אדם בעלי זכויות, חשוב למצוא דרך לענות גם על צורך זה שלהם (May & Simpson, 2003). ביטוי למגמה חיובית זו, אשר תומכת בקיומה של זוגיות בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית, ניתן למצוא בייצוגים של אנשים עם מוגבלות שכלית באמצעי התקשורת. כך למשל, פורסמו כתבות שונות המציגות עמדות ליברליות באשר למגורים משותפים של אנשים עם מוגבלות שכלית, תוך מתן מרחב לבחירה חופשית בנושאים שמהווים חלק בלתי נפרד מזוגיות (בונדרובסקי-היימן, 2020).

ההתייחסות לאנשים עם מוגבלות בחברת שומרי התורה ומצוות היא כאל מרכיב נתון בחברה (גרשוני, 2018). קיימת דואליות לטענתה של גרשוני (שם), ביחסה של חברת שומרי התורה ומצוות, אל האנשים עם המוגבלויות. מצד אחד, נדרש יחס אדיב, מכיל וחומל כלפיהם. אנשים עם מוגבלויות נתפסים כנשמות טהורות וגדולות אשר נזקקות לתיקון, ועל החברה לסייע להם במימוש משימתם ובהשתלבותם החברתית. יתרה מכך, קיימת תפיסה אמונית כי שילוב אדם עם מוגבלות משפר את איכות החיים של המשפחה כולה. מנגד, קיימת בושה והסתרה של ילדים עם מוגבלות מתוך חשש לפגיעה בסיכויי השידוכים של אחיהם (גרשוני 2018; ממן, 2014).

תפיסת אנשי מקצוע המלווים אנשים עם מוגבלויות

אחד האתגרים בדרכם של אנשים עם מוגבלות שכלית בתהליך בניית זוגיות הוא תפיסתם של שומרי הסף - אנשי המקצוע המלווים אותם (Reiter & Bryen, 2012). בהתייחס לאנשי מקצוע, הכוונה היא בעיקר לאנשי חינוך ורווחה שאמונים על שילובם במערכת החברתית.

מעצם ההגדרה, אנשים עם מוגבלות שכלית נזקקים לסיוע של אחרים בביצוע מטלות שונות בחיי היומיום. בין היתר, לא פעם, נדרשת להם עזרה ברכישת מיומנויות, ביצירה של הזדמנויות לאינטראקציות חברתיות, ברקימת קשרים ובשימורם (Crane, 2002 ; Burgen & bigby, 2007 ; McVilly et al, 2006). אחד האתגרים בתהליך ביסוס יחסים אינטמיים ובין-אשיים בין אנשים עם מוגבלויות שכליות הוא העדר התמיכה המקצועית לליווי התהליך (Lesseliers & Van Hove, 2002). דורון והדס-לידור (דורון והדס-לידור, 2018, בתוך פוירשטיין, 2018) וברונדובסקי-היימן (2020) מתייחסות לאנשי המקצוע ורואות את התייחסותם כחסם עקיף. משמעות הדבר היא כי על אף שבפועל אין חסם ברור, במציאות, עצם התגובה של אנשי המקצוע או חוסר התגובה שלהם - קובעים את האפשרות של אנשים עם מוגבלות שכלית ליהנות ממערכת יחסים זוגית.

חוסר התמיכה מתייחס לחוסר הדרכה ולחוסר התייחסות לתהליך, בעוד שבתחומים אחרים כמו לימודים, עבודה או אפילו מיניות קיימת הדרכה מוסדרת לאנשים עם מוגבלויות. נראה כי בתחום היחסים הבין-אשיים והזוגיים חסרה תמיכה. למעט מספר קטן של עמותות, כמעט שאין התייחסות לסוגיה ולא כל שכן להכשרה בתחום (פוירשטיין, 2018). חלקה השניה של חובר התמיכה היא חוסר עיסוק או אפילו דיבור על הנושא. מתוך כך לעיתים נישואין נתפסים כלא אפשריים עבורם (ליפשיץ-והב וחוגאל, 2015).

בחלק משירותי הטיפול והרווחה לאנשים עם מוגבלויות, ישנה לא אחת הנחיה להימנע ממגע בכלל עם ובין הדיירים מחשש שמא מגע זה יפורש כמגע שלא בהסכמה או אפילו כהטרדה. מתוך כך, משודר לאנשים עם מוגבלות הצורך להימנע מכל מגע (ברונדובסקי-היימן, 2020).

גורם נוסף המשפיע על יכולתם של אנשים עם מוגבלויות שכליות ליצור קשרים זוגיים הוא תנאי המגורים שלהם והאפשרות להתייחסות ללא הפרעה. אחד האתגרים המשמעותיים הוא המדיניות הארגונית הקיימת במסגרות הדיור החוץ-ביתיות. במסגרות אלו, פעמים רבות מתגוררים שני אנשים בחדר, ולעיתים אף יותר, תוך איבוד הפרטיות ההכרחית לשם קיום זוגיות (Hollomotz, 2009). יתרה מכך, בחלק ניכר מהמקרים, הדיירים אינם רשאים לבחור את שותפיהם לדירה ולחדר, ובהמשך לכך גם נמנעת מהם האפשרות לחלוק את הדירה ואת החדר עם בני/ות זוגם/ן. כמו כן, בחלק מהמסגרות קיים פיקוח של מדריך המתבצע על ידי מעבר בחדרים במועדים קבועים (לויטה-ברנשטיין וסויה, 2012).

מדיניות

במשך עשרות שנים ברחבי העולם, לא היה מקובל ואף לא חוקי לאפשר לאנשים עם מגבלה שכלית להינשא ובמיוחד לא להביא ילדים לעולם (Alschuler, 2000). כיום, ישנם מקומות אשר עדיין דוגלים בשלילת זכויות הוריות לאנשים עם מוגבלות שכלית הבאה לידי ביטוי בפרקטיקות מגוונות. שלילת זכויות אלו מתבצעת, בין השאר, על ידי עיקור וכן על ידי הוצאת ילדים מהבית. במקומות אחרים, ישנם מצבים שבהם ניתנת משמורת להורה עם מוגבלות שכלית על ילדו, אולם משמורת זו נעשית בתנאים מחמירים ונוקשים (Gill, 2010).

אמנת האו"ם בדבר זכויות של אנשים עם מוגבלויות (משרד המשפטים, 2007) נחשבת לנקודת מפנה ביחס לאנשים עם מוגבלויות. אמנה זו מצהירה על מחויבות המדינות החתומות עליה בדבר שמירה על זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות להשתלב בחברה כשווים (Reiter & Bryen, 2012). בין היתר, מתייחסת האמנה בסעיף 23 גם ל"הכרה בזכותם של אנשים עם מוגבלויות בגיל הנישואין, להינשא, להקים משפחה בהסכמה חופשית ומלאה של בניה/זוג המיועדים". אמנה זו אושרה על ידי

מדינת ישראל ב־2007. אישור זה, על אף שהוא רשמי בלבד, מגדיר את מסגרת הקבלה של אנשים עם מוגבלויות שכליות בחברה. חוק זה אינו הראשון אשר התייחס לשילוב אנשים עם מוגבלויות בחברה. חוק שוויון הזדמנויות (1998) בא להגן על כבודו ועל חירותו של אדם עם מוגבלות ולעגן את זכותו להשתתפות פעילה בחברה בכל תחומי החיים (כל זכות, נדלה ב־2020).

הזכות לנישואין כפי שאציג בהמשך, נתקלת בקשיים רבים בתהליך מימושה במדינת ישראל ובכלל. מדובר בזכות אשר איננה מובנת מאליה. למעשה קיימות מדינות רבות בעולם המערבי שבהן היא נשללת. גם בישראל, שבה קיימת עקרונית הכרה בזכות של אנשים עם מוגבלויות להינשא, קיימים סייגים בהתייחס לאנשים עם מוגבלויות, ויתרה מכך, גם תהליך הניהול של מערכי הדיוור, כפי שאציג בהמשך, מונע במקרים רבים את הסיכוי לזוגיות בקרב אנשים עם מוגבלויות (בונדרובסקי-היימן, 2020). כיום, כמעט שלא קיימים בישראל מערכי דיוור בקהילה המיועדים לזוגות נשואים שמתמודדים עם מוגבלות שכלית. מעבר לפעילות של עלי שיח, קיימים כמה עמותות וארגונים בודדים, כדוגמת מכון פורשטיין, המסייעים בהכנה לנישואין, וכן עמותות המלוות זוגות החיים בקהילה כזוג. לא ניתן למצוא מסמכי מדיניות המתייחסים באופן רשמי לקיום מערכים מסוג זה או לעמדתם של משרדי הממשלה לגבי הטיפול באוכלוסייה זו.

על אף שלכאורה אין מניעה מבחינה חוקית לנישואי אנשים עם מוגבלויות, קיימת הסתייגה ממשלת ישראל מאישור סעיף זה. סעיף 23 של האמנה לזכויות אנשים עם מוגבלויות מתייחס לזכות של אנשים אלו להינשא ולבנות בית ואף לגדל ילדים. אישור הסעיף נעשה בישראל תחת הסתייגות המעבירה את מתן הזכות אל המוסד הדתי הרלוונטי לאותו אדם (גרשוני, 2014). הסמכות לקביעת הזכות לנישואיו של אדם שומר תורה ומצוות נמצאת בידי בית הדין הרבני. להלן נתייחס לתפיסת הרבנות בנושא.

תפיסה הלכתית

על פי היהדות, על כל אדם יהודי למלא את מצוות ההלכה. נישואין וילדות דור המשך הן מצוות בעלות חשיבות רבה. קיימות הסתייגויות הפוטרות אוכלוסיות מסוימות כמו "שוטה" ממילוי המצוות. אחת השאלות שבהן עוסקים חכמים, היא האם בעלי מוגבלות שכלית הם שוטים או פקחים. שטיינברג (2018) טוען כי ההגדרה ההלכתית של אדם עם מוגבלות שכלית היא פתי, כלומר אדם שתפקודו השכלי נמוך מהממוצע, ולא ברור מה הבנתו בתהליכי קידושין. על פי רוב קיימת הבנה כי מדובר ברצף של רמות מוגבלות, ועל כן קיים קושי במתן תשובה אחידה (גולדברג, 1985). על פי רוב, הדיון סביב הסוגיה מתייחס לשאלה האם אדם עם מוגבלות שכלית, יבין את משמעות הנישואין ואת הקידושין (גולדברג, 1985; פרבשטיין, 1995; שטיינברג, 2018). סוגיה נוספת אשר מקשה על קבלת ההחלטה היא האם אנשים עם מוגבלות שכלית יצליחו לנהל מסגרת נישואים שתתקיים לאורך זמן ויותר מכך, האם מסגרת זו תוכל לשמור על הקריטריונים ההלכתיים המגדירים כשירות לנישואין ועל הלכות חמורות הנדרשות מחיי הנישואין בהלכה היהודית, כדוגמת הלכות טוהרת המשפחה (פרבשטיין, 1995; שטיינברג, 2018).

בחברת שומרי תורה ומצוות, טוענת גרשוני (2014), אומץ הדין הדתי הפוסק כי מותרים נישואיהם של אנשים עם מוגבלות שכלית שרמתם מעל לגיל שבע. עם זאת, קיימת סוגיית שמירה על טוהרת המשפחה. מצוות טוהרת המשפחה מחייבת זוגות נשואים להתרחק זה מזה בזמן המחזור ואחריו, עד לטבילת האישה במקווה הטוהרה. לצורך קיום מצווה זו נדרשת יכולת קוגניטיבית ומנטאלית. על כן מנחה ההלכה את הסביבה לסייע לאישה לשמור על מצוות הטוהרה.

כדי לאשר את האמנה, ניתנה חוות דעת של השופט ויגודה, אשר נתפס כמומחה למשפט עברי. במסמך שבו מתייחס השופט ויגודה (2010) לתיאום שבין האמנה ובין המשפט העברי, הוא טען כי על פי התלמוד, חירש, שוטה וקטן אינם רשאים לכתוב גט. טענה זו נתמכת גם על ידי פרבשטיין (1995). עם זאת, ממשיך הכותב ומסביר כי בענייני פתי – מושג שאליו מתייחס רמב"ם, הרי דינו אינו כדין השוטה, והערכת יכולתו נתונה לשיקול הדעת של בית המשפט הרבני עצמו. לטענת ויגודה (2010), אין ברבנות הנחיה גורפת שקידושי אנשים עם מוגבלות שכלית אינם קידושים. מתוך כך, הרי שיש לבחון האם בעת הנישואין הבין ה"פתי" את משמעות הקידושין. ויגודה אף מוסיף כי האמנה מבטיחה חיי נישואים מתוך הסכמה חופשית מלאה. לתפיסתו, אדם אשר אינו מסוגל לעמוד בקריטריון זה הוא אומנם שוטה, אך גם לא עומד בתנאי הסף של האמנה, ועל כן אין מניעה למנוע ממנו נישואים (גרשוני, 2014; פרבשטיין, 1995; שטיינברג, 2018).

כיצד תופסים אנשים עם מוגבלות את נושא הזוגיות

מרבית הידע הקיים בנושא יחסים בין-אישיים בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית מעוגן במשמעויות שאנשי המקצוע מספקים. יש מעט מאוד התייחסות לגבי איך אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית בעצמם תופסים את הנושא.

המחקרים המעטים אשר בחנו איך אנשים עם מוגבלויות תופסים את הקשר הזוגי ואת מהותו ואשר השוו זאת לתפיסתם של אנשים ללא מוגבלות שכלית, מצאו כי בין שתי הקבוצות קיים דמיון רב בהגדרת מהות הקשר. מאטסון, אולסן ווויסנר (Matheson, Olsen & Weisner, 2007) חקרו ומצאו כי אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית מתייחסים לזוגיות כאל קשר משמעותי המבוסס על קרבה, על תחושת משמעות, על זיכרונות ועל תחומי עניין משותפים ועל דמיון בין בניהוג, על חברה, יחסי גומלין והדדיות בקשר. כמו כן, הנבדקים במחקרם ציינו כי בקשר זוגי ישנה אינטימיות, תמיכה, נאמנות ויצירת מערכת יציבה המאפשרת תכנון עתיד משותף.

וינברגר (2007) מוסיפה על אלו כי עבור חלק גדול מהאנשים עם מוגבלות שנשאלו, זוגיות ובעיקר מיסוד הקשר הם עבורם אישור לעצמאות ולאוטונומיה. על כך מוסיפים נוימן ורייטר (2017) גם פיתוח ביטחון עצמי ורגיעה.

נוימן ורייטר (2017) בחנו את תפיסתם של אנשים עם מוגבלויות לגבי תהליך בניית הזוגיות. במחקרם, הם התבססו על תיאוריית ההתקשרות, ומצאו כי אנשים עם מוגבלות דיווחו כי הקשר הזוגי מכיל אהבה, מיניות, עשייה משותפת, שיתוף בחוויות היומיום וקשר לאורך החיים. יתרה מכך, במחקרם הם הציגו נושאים הקשורים למערכות היחסים בין בניהוג, ומצאו כי בדומה לאנשים ללא מוגבלות, גם אנשים עם מוגבלויות התייחסו לחלקים הרגשיים של הקשר - געגועים, דאגה, תחושת היות לא לבד, ביטחון וחשש לאבד את בן/בת-הזוג.

מחקרם של נוימן ורייטר (שם) התייחס גם לשאלת המיניות, אשר לעיתים קרובות מרתיעה אנשים מפני קשר זוגי בין אנשים עם מוגבלויות. המרואיינים במחקר זה התייחסו למיניות אך סיווגו אותה בקטגוריה רחבה יותר הקשורה למגע. החוקרים העלו השערה כי ההתייחסות למגע כוללת אופציות שונות של מגע גופני, ובכלל זה מגע לצורך נחמה ותמיכה, ולא דווקא מגע מיני.

מחקרים אלו מפריכים את הטענות כי אנשים עם מוגבלויות שכליות אינם מעוניינים בקשר זוגי, אינם חווים רגשות או שהם מעוניינים במערכת יחסים מינית בלבד.

חברה שומרת תורה ומצוות וחברה חילונית

הדיון על מהות הנישואים ועל מהי זוגיות נכונה הוא עמוק ורבי-היקף. ההתייחסות לסוגיה מושפעת משונות תרבותית כשלכל תרבות הדגשים היחודיים שלה. המחלוקת הבסיסית בין תפיסת העולם המערבית לתפיסת העולם הדתית נעוצה ככל הנראה באינטרסים המנוגדים שמייצגות שתי תפיסות העולם האלה:

- התפיסה החילונית נובעת מערכי חברה אינדיבידואליסטית המייחסת חשיבות עליונה לאוטונומיה ולחופש הפרט כמובילים לרווחתו. בתרבות האוטונומית, היחיד נתפס כישות עצמאית ובלתי תלויה, והקשר שלו לאחרים נעשה על בסיס אינטרס אישי או הסכמים חופשיים. התרבות האוטונומית מעודדת את היחידים לבטא העדפות ותכונות אישיות במובן האינטלקטואלי או הרגשי. הארגונים החברתיים בחברה המתאפיינת באוטונומיה אינטלקטואלית פתוחים לשינויים ולגיוון ותופסים את החברים בהם כיחידים עצמאיים בעלי העדפות ויכולות שונות, ושמים דגש על השגת התנסויות רגשיות חיוביות, כמו הנאה, פיתוח והגשמה עצמית.
- התפיסה הדתית התפתחה מתפיסה קולקטיביסטית הרואה בציות לצו האלוהי ערך עליון. לציות לסמכות דתית (למשל רבנים) המנחה את הקהילה ואת המחויבות לקהילה חשיבות רבה. מתוך כך, הערכים המנחים את ההתנהלות של חברה כזו הם ערכים של מסורת וקונפורמיות. בתרבות הקולקטיביסטית היחיד נתפס כחלק מהמרקם החברתי, ומשמעותו נובעת מהיותו שותף בקבוצה ומזוהה עם מטרותיה ועם דרך חייה. תרבות כזאת מדגישה את הסטאטוס קוו ומרסנת פעולות או נטיות העולות לפגוע בסולידאריות או במסורת. הארגונים החברתיים בה מתפקדים כמשפחה רחבה, מקבלים אחריות לכל תחומי החיים של הפרט ומצפים להזדהות ולעבודה משותפת על מטרות. הבסיס לחברה כזו נעוץ בהדגשת ערכים של קונפורמיות ומסורת היא הכרחית (שפיגלמן ונוסנבאום, 2012). הכללה זו נכונה בעיקרה לתפיסות יהודיות בכלל ולתפיסות של שומרי תורה ומצוות בפרט. האדם שומר תורה ומצוות, מחויב לערכים רוחניים ולקודים התנהגותיים המשפיעים על כל אורחות חייו. הצורך לגור בסביבה נבדלת, הרחק מצורות חיים זרות המשקפות העדפות וערכים שונים, הוא פועל יוצא של כללי ההתנהגות המצופים מן הפרט המשתייך לקהילת שומרי תורה ומצוות (פלינט, 2014; Valins, 2003).

תהליך בחירת בן-זוג: הבדלים בין חברה אינדיבידואליסטית לחברה קולקטיביסטית

גם תהליך בחירת בן-זוג והנישואים בחברת שומרי התורה ומצוות, אינם רק אינדיבידואליים, אלא חלק ממבנה חברתי, ויותר מכך - צו בעל ערך עליון שמטרתו שמירת קיומה של הקהילה (בארט וכן ארי, 2014).

תהליך של מציאת בן-זוג בכל חברה הוא תהליך ממושך ומורכב. תיאוריית "שוק הנישואין" רואה בתהליך זה מערכת חליפין של נכסים כלכליים ונכסים בין-אישיים. לפי תיאוריה זו, יבחר היחיד בן-זוג אשר ממנו יוכל להפיק להערכתו מידה מרבית של רווח כלכלי, חברתי ורגשי (Ahuvia & Becker, 1974; Adelman, 1992). ערכו של אדם ב"שוק הנישואין" מתבטא בהיקף התועלת שהוא יכול לתרום לבן-זוגו המיועד ולתא המשפחתי המיועד (בוקק-כהן וזלצברג, 2011;

בוקק-כהן ופרס, 2006). סוג התועלת שאמור כל אדם להביא לתא המשפחתי נובע גם הוא כאמור מתפיסות תרבותיות וחברתיות בדבר מהות התא. בתחום זה קיים הבדל בולט בין חברות קולקטיביסטיות לחברות אינדיבידואליסטיות (Buss, 1992; Shalev, Baum & Itzhaki, 2012). הנישואים בחברה האינדיבידואליסטית נעשים על בסיס חיבה ומשיכה הדדית, כלומר הרווח של האדם הפרטי מבחינת משיכה, פיתוח אישי ורגשי הוא הבסיס שעליו מתבסס חיפוש בן־הזוג (Dion & Dion, 1993). בחברה הקולקטיביסטית, משמעות הנישואים היא כאמור משמעות חברתית מבנית. הנישואים הם הבסיס של הקהילה אשר ממנה למעשה מורכבת החברה. בתוך כך, תהליך בחירת בן/בת־הזוג אינו עניין של הזוג עצמו אלא של החברה ושל המשפחות (וסרמן, 2017). על פי תפיסה זו, יחסי הנישואים בחברת שומרי תורה ומצוות נשענים על שלושה יסודות:

- השורשים - עבר תרבותי משותף
- הייעוד שהוא ראיית העתיד
- והאינטימיות שהיא חוויית ההווה (וסרמן, 2017).

היחס שבין המרכיבים הללו מותנה באישיותם של בניהזוג, ואולי יותר מכך בקבוצה הדתית שהם משתייכים אליה ובסגנון הזוגיות האופייני לה. הקשר הזוגי הוא אפוא אמצעי ולא מטרה. אין בכך כדי לבטל את חשיבותו של עצם הקשר, אך המטרה המרכזית היא הבאת ילדים לעולם ובניית קן חם שיסייע לבני המשפחה למלא את יעדיהם הרוחניים. השאלה המרכזית שצריכה להישאל בתהליך השידוכים היא איזה הורה בן־הזוג יהיה. המשפחה, בחברת שומרי תורה ומצוות, היא בדרך כלל גדולה, ותקופת גידול הילדים עשויה להתפרס על פני שלושים או ארבעים שנים, כך שגידול הילדים הוא המוקד של מוסד הנישואים (וסרמן, 2017). למרות השונות בין החברה האינדיבידואליסטית ובין החברה הקולקטיביסטית, הרי שבסופו של דבר טוען מלצר (2018), מטרתה של בניית הזוגיות היא ליצור מרחב יחסים בטוח ומוגן, מספק ומהנה. בחברת שומרי תורה ומצוות, שבה הנישואים נועדו כדי להקים בית בישראל, מערכת היחסים מתבססת על נתינה ועל כבוד הדדי ולא על התאהבות ועל סערת רגשות. במקרה כזה יתקיימו חיבה, אינטימיות, שיתוף במחשבות, ברעיונות או ברגשות כמוסים. ידידות, תמיכה והנאה מבילוי משותף עשויים גם הם להתקיים אך הם אינם חייבים להתקיים כדי ליצור מערכת זוגית (וסרמן, 2017).

תפקיד ההורים בתהליך בחירת בן/בת־הזוג במגזר שומרי תורה ומצוות

אחד ההבדלים המהותיים בין מגזר שומרי תורה ומצוות ובין המגזר החילוני בתהליכי בחירת בן־זוג, הוא תפקידם של ההורים ומעמדם בתהליך. בחברה החילונית הבאה מגישה אינדיבידואליסטית הבחירה היא בחירה אישית של בניהזוג, וההורים צריכים לקבלה ולכבדה. במגזר שומרי תורה ומצוות, שבו המודל המשפחתי הוא היררכי וסגנון ההורות סמכותני, תפקידם של ההורים הוא לסייע לילדם להשתלב בצורה המיטבית במערך החברתי ובקהילה שבה הוא חי. תפיסה זו מובילה לכך שההורים מופקדים על התהליך, וזאת מתוך הרצון לנהלו בצורה שוקלה והגיונית. מתוך כך וכדי למנוע נישואים מתוך גחמות רגעיות וסערת רגשות (וסרמן, 2017; Heilman, 1966; Gottstein-Goshen, 1992), השיקולים המנחים את התהליך הם שיקולי ייחוס, מידות טובות, מעמדו של האב כתלמיד חכם, של האם כעקרת בית צנועה, התנהגותם של האחים, יכולת לימוד או מצב כלכלי (וסרמן, 2017; Goshen-Gottstein, 1966). בחלק מהמקרים קיימת

התייחסות להעדפותיהם של בניהזוג ולסימפתיה שחשים ההורים כלפי הזוג המיועד (זלדצברג, 2014 ; Zalcberg, 2013).

גיל השידוכין במגזר שומרי תורה ומצוות, נחשב צעיר יחסית למגזר הכללי. על פי רוב, נערויות בגיל שבע עשרה משודכות, ונערים בגיל שמונה עשרה. בהגיע הצעירים לגיל השידוכין, יציג השדכן להורים את השידוכים הרלוונטיים עבור בנם/בתם. על פי רוב, אין מערבים את הבנים בהחלטה להשיא אותם, מתוך רצון שלא להסיח את דעתם מהלימודים. במקרה של הבנות, קיים סיכוי כי הן ישותפו בדבר קיום התהליך עבורן. לאחר שהוצגו האפשרויות בפניהם, יבררו ההורים רקע ומידע על החתנים/כלות המיועדים ויבחרו את המועדף. במקרה שההורים משני הצדדים הגיעו להסכמה בדבר השידוך, יצורף הזוג לתהליך. חתונה תתקיים רק לאחר אישור הרב (בארט, 2014 ; וסרמן 2017 ; כהן, 2001).

תהליך המחקר

מטרת המחקר

מטרתנו במחקר הנוכחי היא לבצע תהליך הערכה בדבר מטרות מערך אופק. מערך זה הוא הוותיק מבין המערכים המועטים הנותנים כיום מענה לזוגות של אנשים עם מוגבלויות שכליות אשר נישאו ברבנות ואשר רוצים להמשיך ולחיות כזוג נשוי בתוך מערך דיור. כדי להבין את התפיסות לגבי המערך, צריכים היינו להבין את התפיסה של הנוגעים בדבר לגבי מהות הנישואים של הילד או הילדה, ובתוך כך מהן ציפיותיהם מהמערך.

שאלות המחקר

שאלת המחקר היא אם כן: מהן התפיסות של אנשים עם מוגבלויות שכליות שנישאו, של בני משפחותיהם ושל אנשי הצוות המלווים אותם - בנוגע לנישואי האדם עם המוגבלויות? מתוך שאלה זו בחנו כמה נקודות:

- כיצד אנשים נשואים עם הגבלה קוגניטיבית תופסים את חיי הנישואים שלהם?
- האם הם שבחרו להתחתן או שהוחלט עבורם, וכיצד הם חווים את הקשר כיום?
- כיצד הורים של אנשים נשואים עם מגבלה שכלית תופסים את חיי הנישואים של ילדיהם ומדוע בחרו לקחת חלק בתהליך?
- נקודת המבט של אנשי הצוות על הזוגות הנשואים שבהם הם מטפלים
- מהם הצרכים הייחודיים של זוגות נשואים עם מוגבלויות שכליות בהשוואה לזוגות "נורמטיביים" ובהשוואה ליחידאים עם מוגבלויות שכליות?
- כדי לענות על השאלות הללו, יוצגו במחקר שלוש נקודות מבט שונות:
- תפיסת העולם של הזוגות עצמם לגבי הנישואין
- תפיסתן של משפחות המקור בנוגע לנושא. בדיקה זו נעשית מתוך הנחה כי גם לאחר הנישואים, למשפחה השפעה ותרומה רבות לחיי האדם עם המוגבלויות, ועל כן השפעת הנישואים על המשפחה גדולה.
- תפיסתם של אנשי הצוות מלווה בנוגע למערך הנישואים.

אוכלוסיית המחקר

המחקר מתבסס על תפיסת "כלום עלינו בלעדינו"³. מתוך תפיסה זו, ביקשנו לבחון את מהות התהליך דרך הפרספקטיבה של הקבוצות המתמודדות עם הסוגיה כחלק מחייהן. במחקר מוצגות שלוש נקודות מבט על התהליך ועל המערך, המשלימות זו את זו לכדי תמונה כוללת:

- הקבוצה הראשונה היא הזוגות הנשואים של אנשים עם מוגבלויות שכליות המתגוררים

³ גישת ה"כלום עלינו בלעדינו" התפתחה מתוך תפיסה של ביקורת מסגרת, שעל פיה יש לשתף את האדם כדי להבין את צרכיו לפי תפיסתו ואת המענים עבורו.

במערך אופק של עלי שיח.

- קבוצת ההורים, אשר כפי שהוצג בסקירת הספרות, היא בעלת חשיבות רבה בהחלטה על הנישואים ובבחירת בן/בת-הזוג.
- אנשי המקצוע המלווים את הזוגות לאחר הקבלה למערך ולמעשה הלכה למעשה מיישמים מדיניות של שילוב אנשים עם מוגבלות בקהילה בהתאם לצורכיהם האינדיבידואליים.

פנייה אל המשתתפים

אנשים עם מוגבלות שכלית

מתוך 15 הזוגות הנמצאים במערך עלי שיח, נטלו חלק במחקר 7 זוגות. הפנייה הראשונה אל הזוגות נעשתה על ידי איש צוות מעלי שיח - על פי רוב, הרכזת המלווה את הזוג בתהליך. הרכזת הסבירה לזוגות ולבני המשפחות את מהות התהליך בפעם הראשונה, וביקשה את אישורם לקיום הריאיון. אם ניתנה הסכמה נקבע ריאיון. במערך 15 זוגות. חלק מהזוגות נופו מהתהליך בשל חששות של ההורים ובשל חוסר רצון להשתתף במחקר. סיבות אחרות לאי-השתתפות היו קושי ורבלי, או זוגות שהיו בשלב התחלתי של מערכת הנישואים שלהם (פחות משנה). זוג אחד בחר שלא לקחת חלק בתהליך ורצונו כובד.

עם הזוגות שהסכימו נקבעה שיחה פנים אל פנים. על פי רוב, השיחה נערכה בבית הזוג ובשעה שהתאימה להם. שני זוגות בחרו לקיים את הריאיון בעלי שיח ביום שבו הם מגיעים למשרדים לצורך פגישות אחרות. בשל הסגרים, נערך ריאיון אחד דרך אפליקציית הזום. למרות החששות מהאפליקציה, הריאיון לא רק שעבר בשלום, אלא שהזוג שעד כה חש מבודד בביתו בשל הסגרים, ביקש שיחות ופעילויות נוספות דרך האפליקציה.

הריאיון עצמו נערך על ידי חוקרת חיצונית. אל הפגישה הגיעה החוקרת במרבית המקרים בליווי של איש עלי שיח. במקרים שבהם לא היה מקצוע של עלי שיח במקום, היה מדובר בשעות הערב המאוחרות, ולאחר הריאיון התקשרה הרכזת אל הזוג לוודא שהם מרגישים טוב ושאינם חשים שאולצו להגיד דברים שלא הובנו.

בתחילת הריאיון החוקרת הציגה את עצמה בפני הזוגות, את המחקר ואת תהליך הריאיון. לאחר שקיבלה את הסכמתם לביצוע הריאיון בעליה ולחקללתו, התחילה את ההקלטה. מכיוון שחלק מהזוגות התקשו בקריאת מסמכים כתובים ולא היה רצון כי יחתמו על מסמך ללא הבנה, בתחילת הריאיון היא הציגה להם בעליה את מסמך האישור לקיום הריאיון ואת הסייגים האתיים לגבי אנונימיות, הזכות לעצור את המחקר וכדומה. כמו כן, בשיחה וידאה כי אכן הזוג הבין את זכותיהם ומסכים לביצוע הריאיון, ורק אז הוחל בריאיון.

גם זוגות אשר קראו את המסמך לגבי הסכמה לריאיון, עברו תהליך דומה אך מקוצר שבו דנו במשמעות המסמך ונתנו את הסכמתם. אישור זה מעבר להיותו מתן תוקף והנגשת המידע בדבר הזכות לבחור אם לדבר עם החוקרת או לא, נתן למרואיינים הזדמנות לדון במשמעות המחקר ובמטרתו.

הורים

הפנייה אל ההורים נעשתה גם היא בשלב הראשון על ידי הרכזות או על ידי מנהלת המערך מטעם עלי שיח. במהלך השיחה הראשונה הוסבר כי נערך בעלי שיח מחקר בנושא והוסברו מטרותיו. נציגת עלי שיח אשר דיברה עם ההורים הדגישה בפניהם שעל אף שהמחקר הוא עבור עלי שיח, את הראיונות תערוך חוקרת חיצונית וכי כל דבר אשר יגידו יובא באופן כללי וללא שיוך אליהם. חשוב היה להדגיש נקודה זו מתוך הבנה שמדובר במצב עדין מבחינת ההורים. מצד אחד, צוות המחקר מבקש את דעתם על המערך, מצד שני מדובר באנשים המטפלים בילדיהם. נקודה אשר הקשתה על גיוס ההורים הייתה העובדה שלא כל ההורים רצו לפרסם את העובדה כי ילדם חי במערך לאנשים עם מוגבלות שכלית או לחלופין נשוי. גם במגזר שומר תורה ומצוות לא מדובר בתופעה רווחת. כשההורים הסכימו לשמוע יותר על המחקר – ללא התחייבות להשתתף בו, פרטיהם הועברו אל החוקרת, והיא יצרה איתם קשר. גם בשלב זה, הוסבר על המחקר, על האנונימיות שלו ועל כך שזכותם להפסיק את הריאיון או לא להתראיין כלל. כאשר שני ההורים הסכימו להשתתף בריאיון, נקבע איתם ריאיון או עם אחד מהם. משפחות שבהן הורה אחד הסכים והשני לא, הוצאו מהמחקר מתוך הבנה כי תחושת שלום בית והרווחה של כל הנוגעים בדבר חשובה לא פחות. הדבר גם הוסבר להורים אשר לא המשיכו לשלב הבא. הראיונות עם ההורים נערכו בזמן הסגרים, ומתוך כך מרביתם נעשו תוך שימוש באפליקציית זום או בדומות לה. מסך כלל המשפחות רואיינו משפחותיהם של שמונה זוגות. בחלק מהמקרים, אפוטרופוס והמטפל באדם עם המוגבלות אינו ההורה אלא קרוב משפחה אחר. על פי רוב, ההורים בחרו כל אחד להתראיין לבד. במקרה אחד, נערך ריאיון משותף לבקשת בנייהזוג.

צוות עלי שיח

מתוך שבע הרכזות אשר מטפלות במערך הנישואים באופן קבוע, רואיינו חמש רכזות. כמו כן, רואיינו שלוש מתוך ארבע נשות המקצוע האמונות על הטיפול בפן הזוגי ובאורך חיי הנישואים של הזוגות. לאחר שעודכנו בדבר קיום המחקר בהודעה קצרה, נעשתה הפנייה אל כלל הרכזות על ידי החוקרת עצמה. במקרה שהרכזת הסכימה ליטול חלק בריאיון, נקבע איתה ריאיון במקום ובזמן שהיא בחרה.

על אף שמדובר בתהליך אשר ניזום על ידי הנהלת עלי שיח ואף שמדובר בעמותה הפועלת תוך שימוש בתקשורת פתוחה במסגרת הצוות, עדיין, המידע על איזו רכזת הסכימה להתראיין ואיזו סירבה לא הועבר אל צוות עלי שיח, אלא נשאר חסוי אצל המראיינת ומתוך כך נעשתה בחירה שלא לראיין את כלל הרכזות אלא רק חמש מתוך שבע. מנהלת המערך ומנהלת התחום נטלו חלק בעיצוב המחקר, ועל כן לא רואיינו. תפיסותיהן מובאות מתוך ראייה רפלקטיבית.

שיטת המחקר

המחקר נערך על פי הנחת היסוד של המסורת הפנומנולוגית. על פי תפיסה זו, הידע טמון במשמעות שאנשים נותנים לחייהם. על פי תפיסה זו, יש להתמקד במהות התופעה, בהבניות החברתיות ובאינטראקציות בין אנשים. יתרה מכך, כדי להבין את התופעה יש לחקור אותה כפי שתופסים וחווים אותה הפרט והקבוצה (Patton, 2002; שלסקי ואריאלי, 2016).

בגישה זו, הידע והתיאוריה נבנים מתוך לימוד של האופן שבו הנחקרים חווים את התופעה ואת המשמעות שהם מעניקים לה. תוך כדי התהליך נעשה פירוק של התפיסות המובנות והמקובלות בחברה (Lincoln & Denzin, 1994; צבר בן יהושע, 2001; שקדי, 2004; שלסקי ואריאלי, 2016). מתוך כך, נעשה במחקר שימוש באמצעים איכותניים המייצגים תפיסה זו בצורה אותנטית ורחבה. כלי המחקר שבו נעשה שימוש היה ריאיון חצי מובנה. הריאיון התמקד בנרטיב העצמי של כל אחד מהמשתתפים (ספקטור-מרזל, 2008). במרכז הנרטיב עמדה סוגיית הנישואים, אך כל אחד מהמשתתפים בחר בדרך שלו לתאר את התהליך ואת המציאות כפי שהוא חווה אותה. העובדה שמדובר בקבוצת משתתפים כה קטנה איפשרה לראיין נציגים רבים מכל אחד מתתי הקבוצות הקיימות.

הראיונות הסתמכו על מדריך ריאיון, כלומר כמה סוגיות שתוכנן להתייחס אליהן במהלך הריאיון, כמו העבר של המשפחה, גידול הילד עם המוגבלות, ההחלטה להינשא, כיצד הם חווים את המצב כיום. מדריך הריאיון סייע מצד אחד לאפשר למראיינים להציג את המציאות כפי שהם חווים אותה ומנגד לשאול שאלות הבהרה כאשר אחת הסוגיות לא הייתה ברורה או שהייתה חסרה התייחסות לסוגיה מסוימת.

נוסף על הריאיון עצמו, נערך יומן מחקר ובו צוינה התרשמות החוקרת מהריאיון ובעיקר התייחסות למחווות בלתי מילוליות בקרב הזוגות השונים.

הריאיון: עם כל אחד מהמשתתפים נקבע ריאיון במקום, בזמן ובאופן שבו בחרו. בשל מגבלות הסגרים, חלק מהראיונות נערכו תוך שימוש בטכנולוגיית זום או בטלפון. משך הריאיון השתנה בין מרואיין אחד למשנהו, ונע בין חצי שעה לשעה.

הנגשת המחקר

הנחת הבסיס של המחקר הייתה כי קיימת אפשרות שנושאי השיחה יהיו לא קלים להבנה על ידי הזוגות. כדי להתמודד עם הסוגיה נעשתה חשיבה בקרב הצוות שליווה את המחקר על דרכים להנגשת הריאיון לקבוצה. אומנם מדובר באנשים עם מוגבלות שכלית קלה, אך חשוב היה לנו שהכול יהיה מובן וברור להם וכי עמדתם האמיתית תובן. מתוך כך, הריאיון נערך תוך שימוש בשפה פשוטה, לעיתים תוך בקשת דוגמאות מהמראיינים כדי לפרש את התשובה שנתנו.

ניתוח

ניתוח הראיונות נעשה בשיטה קטגוריאלית של ניתוח תוכן עם חלקים של ניתוח צורני (ליבליך, תובל, משיח וזילבר, 2010). הראיונות נותחו בהתאם לגישת התיאוריה המעוגנת בשדה (צבר בן יהושע, 2010; שמעוני, 2016), כלומר תוך התייחסות לחומר ללא תבניות מוכנות מראש אלא קריאת החומר, גזירת תמות מתוך הקטגוריות וקידודן (Stauss & Corbin, 1998; ליבליך, תובל-משיח וזילבר, 2010).

הריאיון הוקלט ותומלל. מתוך כל אחד מהראיונות אותרו תמות מרכזיות אשר הציגו את התפיסה של אותו משתתף לגבי התהליך. בחלק מהמקרים, כאשר היו זוגות שבחרו להתראיין יחד, עלו מתוך הריאיון הנרטיב האישי של כל אחד מהם והנרטיב המשותף להם. לא בכל המקרים הייתה הסכמה בין המשתתפים, ובחלק מהמקרים, תוך כדי הריאיון התקיים דיון בין הצדדים לגבי נקודה מסוימת. כך למשל, במקרה מסוים, היו בנייהזוג חלוקים בתפיסתם לגבי הפעילויות המשותפות

שעלי שיח מקיימים לכלל הזוגות הנושאים ; באחר נערך תוך כדי הריאיון דיון בין בניהוזג בדבר השאלה אם הם מסוגלים או לא מסוגלים לגדל ילד. בעוד שהאישה הביעה כמיהה רבה לילד ודיברה על יכולתה לדאוג לו, בעלה דיבר על הצורך לבחון את המצב ולהקשיב לעמדתם של אנשי המקצוע המלווים.

הנרטיב המוצג במחקר הנוכחי נובע מתוך מה שספקטור מרזל (2008) מכנה כ"הסיפור העצמי". כלומר, האופן שבו המרואיינים מתייחסים לקשר הזוגי ולמהותו בחייהם. הריאיון יאפשר למשתתפים להציג את עמדותיהם בנוגע לבחירה להיות בקשר. כמו כן, התשובות יוצגו בלשונם של המרואיינים (שלסקי ואלפרט, 2007 ; איילון וצבר בן יהושע, 2010 ; צבר בן יהושע, 1995). סיפורה של כל אחת מהמשפחות (ההורים), יתמקד בהחלטה לאפשר לבן/לבת את הנישואים, בתפקידם בתהליך וכן בהתמודדותם עם הזוגיות החדשה. מתוך הקטגוריות, תיבנה עבור כל משתתף תפיסת העולם שלו. השוואה וחיבור בין תפיסות העולם של המשתתפים מכל אחת מהקבוצות, תאפשר הצגת מאפיינים קבוצתיים מרכזיים.

מגבלות המחקר

צוות המלווה היה מעורב בעיצוב המחקר. עובדה זו יצרה מן הסתם ציפיות לגבי הראיונות ורצון לרצות. בתוך כך, נעשה ניסיון לבחון במהלך הריאיון את התשובות ולבדוק אם רצון זה השפיע וגרם להטיה. למרות ניסיונות אלו, אנו מניחים כי ייתכן שעדיין קיימת הטיה בנתונים. במקרים מסוימים שבהם לא היינו בטוחים במידת הרצון לרצות – בחרנו שלא להכניס את החלקים האמורים לממצאי המחקר. דיון בדבר הנתונים נעשה בין החוקרת ובין נשות הצוות אשר נתפסו כ"יותר אובייקטיביות" לגבי אמינות הממצאים ולגבי הסיכוי שמדובר בהטיה. הטיה אפשרית בתהליך הייתה תפיסתנו האישית כחוקרים לגבי התהליך. בתוך כך, בתהליך עיצוב ותכנון המחקר ובשלב עיבוד הנתונים, נערכו לא פעם דיונים בין צוות החוקרים בדבר תפיסותיהם לגבי המציאות בהקשר של נישואי אנשים עם מוגבלות שכלית. יצוין כי החוקרת הראשית היא אישה חילונית, ואילו אנשי הצוות של עלי שיח הם בני מגזר שומרי התורה ומצוות. במהלך הדיונים השונים, דן צוות המחקר בצורה פתוחה וגלויה בהבדלים בין המגזרים השונים בתפיסת הנישואים ובמקומם של ילדים במערך המשפחתי.

ממצאי המחקר נובעים מתוך השיחות עם המרואיינים. היות שהראיונות נערכו על ידי חוקרת (אישה), ייתכן שלדבר היה השפעה על נכונותם של גברים, שומרי תורה ומצוות, לדבר ובעיקר על נושאים אישיים ואינטימיים. יתרה מכך, מדובר באוכלוסייה אשר מטבעה אינה נוטה לדבר על סוגיות אלו עם זרים. בעקבות כך, ייתכן שחלק מהמרואיינים בחרו שלא לשתף סוגיות מסוימות בראיונות. אף שלדעת אנשי צוות עלי שיח לא היו סוגיות משמעותיות שהמרואיינים לא התייחסו אליהן, אנו משאירות מקום לסיכוי הקטן שייתכן שחלק ממוגבלות המחקר, החסרנו התייחסות לסוגיה זו או אחרת.

יכולת הכללה : המחקר מתייחס לאוכלוסייה מצומצמת של דיירי מערך אופק ומשפחותיהם, שמונה כיום חמישה עשר זוגות. מתוכם, השתתפו במחקר רק שבעה זוגות. על אף שהמחקר מציג בצורה אותנטית את התפיסות של בניהוזג השונים דיירי המערך ושל משפחותיהם, אין בגודל המדגם כדי להעיד על כלל האוכלוסייה של האנשים עם מוגבלות שכלית.

ממצאי המחקר

תיאור המערך

רקע

מערך אופק הוקם ב-2010 כחלק מהשירותים של עמותת עלי שיח. המערך מיועד לתת מענה לזוגות של אנשים עם מוגבלות שכלית, ממגזר שומרי התורה ומצוות, אשר נישאו ברבנות. על פי הגישה המקובלת כיום בישראל מערכי הדיור לאנשים עם מוגבלות שכלית, מיועדים ליחידאים החיים במרבית המקרים כשותפים בדירה. זוג נשוי עם מוגבלות, על פי רוב, אינו מצליח למצוא מערך ייעודי העונה על הצורך לחיות כזוג עם מוגבלות תוך קבלת ליווי תומך. המערך נוצר מתוך צורך שעלה מהשטח בעקבות פניית הורים אל עלי שיח לקבלת שירות מסוג זה. כיום אין במערך אפשרות לגידול ילדים.

נכון לעת ביצוע המחקר, מספק המערך ליווי לחמישה עשרה זוגות. עבור כל אחד מהזוגות נשכרת דירה בקהילה המתאימה בירושלים, ובה הם חיים בגפם. מדריכה מטעם עלי שיח מלווה אותם באופן קבוע ומסייעת להם במטלות היומיות. כמו כן, רכזת מטעם העמותה נמצאת עם הזוג בקשר רציף. לכל אחד מבניהם נקבעת תוכנית אישית וכן נקבעת תוכנית עבור הזוג יחד.

מרבית הפניות אל המערך נעשות על ידי הורים אשר שמעו על המערך מפי מכרים ומפי הורים אחרים. חלק מהפניות נעשות על ידי עובדים סוציאליים אשר שמעו על המערך בימי עיון שהשתתפו בהם. אף שמרבית המשפחות מתגוררות בירושלים, עדיין חלקן באות מאזורים שונים בארץ. כל הזוגות משתייכים אומנם למגזר שומרי תורה ומצוות, אבל נבדלים ביניהם בהשתייכותם לתתי-זרמים שונים. מנגד, בניהם עצמם יהיו תמיד מאותו זרם מכיוון ששודכו במעורבות הוריהם בתוך הקהילה שאלה הם משתייכים. מרבית הזוגות הגיעו למערך לקראת החתונה. עם זאת, בחלק מהמקרים מדובר בזוגות נשואים אשר חיו תקופת מה בקהילה בכוחות עצמם, וחברו למערך לאחר שהבינו כי הם מתקשים להתמודד עם הקשיים.

אופן התנהלות המערך מרגע שהזוגות התקבלו

מערך הזוגות הנשואים פועל כדי לאפשר לבני-זוג להיות חלק מהקהילה שבה הם מתגוררים. כל אחד מהזוגות משולב בדירה בקהילה. חלק מהדירות ממוקמות בסמיכות זו לזו. לכל זוג מוצמדת רכזת האחראית להתנהלות הזוג בדירה. לזוג גם מוצמדת מדריכה המסייעת בהתנהלות משק הבית, ובכלל זה קניות, סידורים וכיו"ב. הליווי נעשה בהתאם לשעות המתאימות לזוג. כלומר, על פי רוב בשעות אחר הצהריים. משמעות הדבר היא כי מדריכה אינה יכולה ללוות יותר מזוג אחד, ורכזת על פי רוב מלווה שני זוגות או שלושה.

הזוג מלווה גם על ידי יועצת נישואים. בניהם משולבים בקהילה בתעסוקה ובמקרה של הגברים גם בפעילות בכוללים סמוכים.

נוסף על אלו, צוות עלי שיח נמצא בקשר עם ההורים של בני-הזוג ומסייע בפתרון סוגיות הקשורות לחיי הנישואים של הזוג.

על פי משרד הרווחה, נכון ל-2018, במערכת הרווחה רשומים כשלושים וחמישה אלף אנשים עם מוגבלות שכלית. אוכלוסייה זו איננה כלל האוכלוסייה של אנשים עם מוגבלות שכלית שכן ישנם

אנשים עם מוגבלות שכלית שאינם רשומים במערכת הרווחה ואינם מקבלים שירותים ותמיכה ממנה. מבין אלו הרשומים במערכת, 68% מתגוררים עם משפחותיהם, כלומר הורים ואחים, ומיעוטם חיים במסגרות דיור. באופן טבעי, ככל שעולה גיל האנשים, מספר המתגוררים מחוץ לבית ההורים גדל. מדיניות משרד הרווחה היא לשלב אנשים עם מוגבלות שכלית בקהילה ככל שניתן. בתוך כך, ישנו מאמץ לשלב אנשים אילו בשלוחות של דיור בקהילה וכדומה (נמר-פורטנברג, ברלב, עידו, גורן ובן שמחון, 2019).

כאמור, מערך אופק הוא מערך ייחודי הנותן מענה לצורך הקיים באוכלוסייה. למרות כל האמור לעיל, מיעוט שבמיעוט מהאנשים עם המוגבלות השכלית או משפחותיהם נעזרים בשירותי הארגון. הסבר אפשרי להימנעות זאת של מרבית האוכלוסייה מלהיעזר בשירות הוא הבדלים תרבותיים-דתיים. המערך מיועד למגזר שומרי תורה ומצוות. זוגות חילוניים לא יפנו אליו. גם בהתייחס לטיעון זה, מדובר בקבוצה קטנה של אנשים, ועל כן אחת השאלות אשר עלתה לקראת המחקר היא – מה הוביל להתפתחותו של המערך הנוכחי

תפיסות המשתתפים השונים את הנישואים ואת התהליך

הורים

בחרנו להציג תחילה את תפיסתם של ההורים דווקא ולא של הזוגות עצמם מתוך ההבנה, שהוצגה לעיל, בדבר מרכזיותם של ההורים שומרי תורה ומצוות בתהליך בחירת השידוך לבנם/בתם. אך יותר מכך, בחרנו להציג את תפיסת ההורים לפני תפיסת הילדים מתוך כבוד למשא שאותו הם נושאים על כתפיהם מרגע היוולד ילדם. גידול ילד עם מוגבלות שכלית הוא בעל השפעה רבה על המערך המשפחתי. בחלק מהמקרים אשר יוצגו כאן, הנטייה החברתית הטבעית בתקופת הולדת הילד האמור הייתה להשאיר את הילד עם המוגבלות במוסד רחוק מהעין. כפי שיוצג להלן, ההורים האמורים בחרו מלכתחילה להשאיר את הילד עם המוגבלות בבית ולגדל אותו כמו כל ילד אחר. על אף שלחלק מהמשפחות הוצעה האופציה של השמת הילד במוסד, ההורים מספרים כי לא יכלו לשאת את המחשבה הזאת:

לא יכולתי לשמוע את זה, זה היה איום ונורא לשמוע דבר כזה. ואמרנו מה זאת אומרת, כל ילד זה עניין. אם ילד נולד עם מחלה נשים אותו במוסד כי זה הכי טוב? אין דבר כזה לשים ילד במוסד. זה בכלל לא בא בחשבון ולקחנו אותה הביתה.

העובדה שהילד גדל בבית הוריו נבעה בין היתר מכך שהזוגות הנשואים נמצאים ברמת תפקוד גבוהה. מבחינת המשפחות, בחלק מהמקרים מדובר בהתנהגות שהיא כמעט נורמטיבית. ההורים תיארו בחלק מהמקרים קשיים בהגדרת הלכות כתוצאה מעובדה זו. הילדים גדלו בחלק מהמקרים תוך אבחונים חוזרים ונשנים לאורך השנים ותהייה מה בעצם מידת המוגבלות שלהם, אם בכלל קיימת כזו. יתרה מכך, חלק מהמשפחות מתארות שגם לילדים עצמם היה קושי להבין כי הם עם מוגבלות:

היא מרגישה שהיא כמו כולם. אני חושבת שהיא לא מצליחה להבין שיש לה שיש לה איזשהו קושי. למשל בעלה כן מבין שיש לו איזשהו קושי... היא לא מוכנה לקבל את ההגדרה של מוגבל. זה לא אומר לה כלום. היא לא מרגישה שהיא שונה.

המשפחות אשר התייחסו לנקודה זו תיארו כי לאורך השנים הם עודדו את הילדים לעצמאות ולאוטונומיה ככל שאפשר.

היא תמיד הייתה עצמאית בנסיעות וכו'. עצמאית זה בקטע כזה שאנחנו מבררים לה בדרך כלל מה צריך, אומרים לה איזה אוטובוס צריך, והיא כבר מסתדרת. זה לא שהיא מחפשת לעצמה איך להגיע ממקום למקום. כן היא צריכה את העזרה, אבל לא צריך ללוות אותה ממקום למקום, וחלק מהאופי שלה בגלל שהיא מדברת בקול גדול והיא לא ביישנית והכול, אז אין לה בעיה גם אם היא תיתקע באיזשהו מקום אז היא לא תתבייש לפנות למישהו ולהתחיל שיחה ולדעת איך לנסוע, שזה קרה לה במהלך השנים.

בהיותו חלק מהמשפחה, גדל הילד במקרים רבים כמו אחיו ואחיותיו. אומנם היה צורך בהתאמות, אך עדיין מבחינת המשפחה הוא נתפס כשווה וכדומה. בתוך כך, כאשר עלתה הדרישה מצד הילד להתחתן כמו אחיו ואחיותיו, ההורים לא פסלו אותה על הסף.

את לוקחת את הילד הביתה ואת מנסה לחנך אותו כמו כולם. אז בסדר את מנסה את הכי טוב, אז היא תספיק פחות, היא תדע פחות, אבל מהלך החיים שלה הוא רגיל לחלוטין כאילו הוא לא. אז חנכנו אותה רגיל, אז הגיע הזמן שלה להתחתן, להתחתן רגיל.

למרות הרצון של המשפחות לאפשר לילד עם המוגבלות לגדול כאדם נורמטיבי לחלוטין, עדיין בנושא הנישואים, התעכבו גם המשפחות הפרוגרסיביות ביותר. בעוד שמרבית בני המשפחה התחתנו בשנות העשרים המוקדמות לחייהם, האנשים עם המוגבלות התחתנו על פי רוב בסוף שנות העשרים ואפילו באמצע שנות השלושים לחייהם. אחת הסיבות לדחיית החתונה עד לשלב מאוחר כל כך הייתה התחושה כי למרות הרצון להעניק לילד את החיים הנורמטיביים ביותר, חתונה וטיפול בשני אנשים עם מוגבלות עשויה להיות עול קשה מאוד לשאת לבד.

"פחדנו, זה היה נראה לנו גדול עלינו. למזלנו ההורים שלו הכירו את המערך... אם לא היה אותם, אני לא יודעת אם הייתי מסכימה".
"היו חששות גדולים כי זה לצאת מכלום לחיי נישואים, וחשבנו שאין ליווי ושנחנו נהייה המלווים, וכן זה דרש איזושהי... האם בלי הליווי היינו מציעים חתונה? אז זה באמת ספק גדול. אני חושבת שהיינו מציעים לה חתונה, אבל היה לנו הרבה יותר קשה".

נראה כי מבחינת ההורים אשר מגדלים את ילדם עם המוגבלות כמו כל אחד מאחיו, חתונה היא דבר שיש להתפלל אליו. אך מנגד בפועל, יש קושי להוציא אותו אל הפועל.

אז כולם התחתנו, האחיות התחתנו, ועכשיו התור שלה. זה היה ברור לנו והיה ברור לה. ברמה התיאורטית. ברמה המעשית התפללנו וחיכינו לטוב. היא, לא הייתה לה אופציה אחרת.

חשיבות החתונה

נישואים במגזר שומרי התורה ומצוות, כאמור אינם רק ברית בין בני־זוג, אלא הבסיס למבנה החברתי כולו. על פי תפיסה זו, קיים קושי לשלב במערך החברתי אדם לא נשוי, תהיה הסיבה אשר תהיה. אחד החששות הקשים של ההורים הוא השאלה מה יקרה לאחר לכתם של ההורים.

אנחנו אנשים חרדים. בחוגים שלנו בחורה מתחתנת לא משנה מה וכולם מתחתנים.

אין משהו אחר, אין בחורות רווקות שמסתובבות, ואני לא יודעת מה הן עושות. אין

מצב כזה. אז כולם התחתנו... לא ידענו מה יקרה אחר כך, מי יטפל בה.

למרות העובדה שמדובר בתהליך שהוא בסיס החברה, הרי שההחלטה לחתן שני אנשים עם מוגבלות שכלית איננה מקובלת בחברת שומרי תורה והמצוות כשם שאיננה מקובלת בחברה החילונית. גם ההורים וגם הזוגות עצמם מספרים על תגובות שליליות בנוגע להחלטה. התגובות הללו, מספרת אחת האמהות, באו גם מהמשפחה הקרובה:

הילדים שלי חשבו שאימא שלהם השתגעה לגמרי... עד כאן הכול היה בסדר, אבל

כאן.

מבחינת הסביבה, חלק מהקושי הוא חוסר המענים. אחת האימהות סיפרה שכאשר הגיע הזמן לחתן את בתה:

השדכן אפילו לא הכיר אותה... שמע שהיא מוגבלת ושלח לה מישהו מוגבל... לא

בדק מה מתאים."

קושי זה ידוע וקיים. ואכן מרבית השידוכים נעשו מתוך היכרות של בני משפחה עם אחרים במצב דומה לשלהם:

אנחנו ההורים הכרנו לפני, הילדים לא הכירו. אנחנו הכרנו דרך ארגון של הורים

לילדים עם תסמונת דאון. הם שניהם עם תסמונת דאון. אנחנו בארגון היינו ושם

הכרנו ובאמת את השידוך הציעו שם כבר כמה זמן."

ההחלטה לאפשר לאדם עם מוגבלות שכלית את הזכות לנישואים טומנת בחובה חששות כבדים. בשל הקושי של אנשים עם מוגבלות שכלית בזיהוי סיטואציות חברתיות, במבט ראשון נראה כי נישואים ומערכת זוגית הם סיטואציה שמיועדת לכישלון. נראה כי ההחלטה של ההורים לאפשר את הנישואים נבעה כאמור בראש ובראשונה מגידול הילד עם המוגבלות כיתר אחיו וכן מהציווי ההלכתי, אך יותר מכול, מתוך אמונה כי אין זה תפקידם לעצור את הילד ולא תמיד הדבר אף יצליח, וכי יש חשיבות רבה לניסיון עצמו. לתפיסתם של חלק מההורים, קיימת אומנם האופציה של הגירושין, אך היא איננה שונה מכל נישואים אחרים, ויותר מכך, עצם הניסיון להשיג את החלום, הוא חלק משמעותי בתהליך:

מי אנחנו שנשים גבולות? זו הייתה הגישה שלי. אז כולם אמרו לי "כן יצליח, לא יצליח".

אמרתי: יכול להיות שאתם מתכוונים שכל הזמן זה מצליח? אין ילדים גרושים? לא

יצליח אז כאילו מה יש לי להפסיד.

תמיכת הממסד הרבני בתהליך

מבחינת ההורים, כדי שהחתונה תתקיים, היה צורך שרעיון הנישואים יקבל אישור של רב. יותר מכך, ברמת ההיררכיה של תהליכי קבלת החלטות, פסיקתו של הרב גוברת בחשיבותה על דעתה של

מערכת הרווחה, ובכלל זה על דעתם של הצוותים המקצועיים או אפילו על האמנה לזכויות אנשים עם מוגבלות.

אנחנו אנשים מאמינים. מבחינתי ברגע שהרב אישר לי, זה היה מספיק לי. לא חשוב לי מה דעתה של הרווחה. הם פה בשביל לתת לי את המענה. הרב הוא זה שקובע אם נכון או לא נכון.

מהות החתונה

האם הזוגות מבינים מהי חתונה ומה משמעות הנישואים? שאלה זו עולה בקרב אנשי טיפול לא מעט. חלק מהקושי של רבים מהאנשים עם מוגבלות הוא להבין מושגים מופשטים. מנגד, אחת התהיות אשר עלתה בזמן המחקר היא האם אנחנו האנשים הנורמטיבים באמת מבינים לפני שנישאים בעצמנו מהי מהות הנישואים? מספרת אחת האמהות לגבי ביתה:

היא הגדולה. הן שלוש האחיות. האחיות התחתנו... אחותה התחתנה והלב שלה נעצר. היא מאוד רצתה להתחתן. אני לא בטוחה שהיא באמת הבינה מה זה להתחתן, אבל היא רצתה להתחתן. היא רצתה להיות עם מישהו ולא לבד ולא עם המשפחה... היא הבינה שזה להיות בבית, לנהל אותו...

זוגיות של אנשים עם מוגבלות שכלית

בסיס הדיון בדבר הזכות של אנשים עם מוגבלות להינשא נמצא בשאלה עד כמה אנשים אלו מבינים את מהות הזוגיות.

מבחינת ההורים והקרובים לדיירים, בראש ובראשונה הם מעידים כי בין בני הזוג קיים קשר ותקשורת משלהם שהם לא חולקים עם אחרים.

בסך הכול טוב להם. אני חושבת שטוב להם, ולכל אחד יש תקלים, לכולנו, אבל אני חושבת שבסך הכול הם חמודים וטוב להם. את שומעת אותם כשהם פה הולכים לחדר שלהם ולא מפסיקים לדבר, כל הזמן מדברים. הוא פטפטן גדול, אבל היא ממש בחורה שקטה, אבל איתו היא מדברת חופשי חופשי... ממש מחמם את הלב, יש להם המון סודות שהם שומרים ולא מספרים לנו.

יותר מכך, ההורים מעידים כי דווקא מתוך המקום של המוגבלות קיימת בין בני הזוג נכונות לקבל את הקשיים ולעזור זה לזה. נראה כי מתוך המוגבלות נוצרת יכולת הכלה למוגבלות של האדם האחר. כמו כן, מתוך המאפיינים החברתיים של המוגבלות של חוסר יכולת להתמודד עם מסכים תרבותיים, נוצרת תקשורת כנה ופתוחה יותר.

כאילו הכעס נעלם יותר מהר... יעבור כמה זמן כאילו לא קרה כלום. הם לא נוטרים. על לאה אני יודעת. אליהו אני קצת בספק, לפעמים. ללאה דברים לא נשמרים בוודאי כשזה שייך לקשיים שלהם. בזוג רגיל זה לא יהיה ככה.

נראה כי התקשורת בין שני בני הזוג היא חלק משמעותי ובשל כך גם חלק נכבד מהליווי כפי שתופסות אותו המשפחות. חלק נוסף בזוגיות כפי שחוות אותו המשפחות הוא למצוא את האיזון בין הרצונות והצרכים של זה. בתחום זה, הורים מספרים כי על אף שמדובר בשני אנשים שונים,

הרי שמתוך הליווי שנעשה על ידי היועצות המקצועיות, קיימת יכולת להכיל את הצרכים זה של זה ולאפשר מקום זה לזה.

ברור שיש הרבה קשיים כי מטבע הדברים הם מאוד שונים. היא ורבליט, מדברת המון, הרבה קשרים. תפגשי אותה. מדברת לעניין גם מדקלמת דברים שאמרו לה. היא זוכרת אותם. היא הרבה מדברת, והוא בדיוק הפוך. סגור, מאוד מסוגר... הוא יותר משופשף. טיפוס שונה מאוד, אז יש הרבה חיכוכים ודברים שזה נורמלי שיצא דברים כאלה בין אנשים נורמלים, ונורמלי שיצא גם ביניהם. אבל מלמדים אותם לחיות עם זה. אני אומרת לך היא חוזרת על דברים שהיא לומדת. היא אמרה לו יום אחר "תקשיב, אתה טוב בזה וזה" - הוא מצוין בדברים של חשבון ובנקים וכאלו, "ואני יודעת לדבר עם אנשים. יש חסרונות וכל אחד צריך לחיות עם החסרונות של השני ולא צריך לכעוס." אני אומרת לך, היא חוזרת על דברים. כמוכן שצריך להיות שם. הם עוזרים להם המון בנושא התקשורת...

עצמאות ואחריות

אחד המאפיינים של הנישואים כפי שמתארות אותו המשפחות הוא ההתבגרות ולקחת האחריות מצד בניהזוג. המשפחות מציינות שבעקבות התהליך חל שינוי בהתנהגות הילד שהתחתן, ושכעת הוא הרבה יותר אחראי.

היא תמיד הייתה עצמאית, עכשיו היא גם מתחשבת. היא דואגת לספר לאן היא הולכת. אכפת לה ממנו, היא דואגת לו... היא הרבה יותר אחראית... כאילו היא התבגרה.

העובדה שחל שינוי במידת האחריות של בניהזוג לעצמם העלתה שאלות אצל רבים מההורים. חלקם תהו האם יש המשך לתהליך? האם ייתכן שניתן להמשיך ולקדם את בניהזוג עוד ועוד. ואילו אחרים תהו אם השינוי הוא זמני בלבד. אחד הקשיים בתהליך הוא ככל הנראה לראות את השינוי בחלק ממצבי החיים, ומנגד להבין כי בתחומים אחרים, תמיד יהיה צורך בתמיכה ובליווי.

אני אומרת כן, לבעלי קצת יותר קשה, אבל הוא מאוד חושש. הוא חושב שהם צריכים להוכיח את עצמם שהם יותר עצמאים. אני חשובת שכרגע הם נמצאים במה שהם, כאילו לא תהיה עוד התקדמות מכאן. הם יצטרכו כל הזמן ליווי מדריכה שתבוא לראות מה קורה איתם, איך הבית. כאילו תקרקע אותם. שניהם, הרגליים שלהם לא ממש על הקרקע. הם יכולים לשים לב, לא בישולים ולא קניות ולא כביסות, ולעשות מה שבא להם ולסוע לאן שבא להם.

עלי שיח

אצל רבים מההורים מערך אופק נתן מענה שלא ידעו שקיים. בעצם מתן המענה, איפשרה העמותה למשפחות האמורות לממש את הרצון ולהשיא את הילדים.

אני לא חושבת שהינו מסוגלים לעשות את זה בלעדיהם (מערך אופק)... רצינו אבל היה גדול עלינו.

באשר להווה ולטיפול בזוגות, המשפחות חלוקות ביניהן. חלקן מאוד מרוצות מהטיפול, מרגישות כי ההתייחסות היא לכלל תחומי החיים. אחרות מרגישות שהטיפול אינו רגיש דיו לייחודיות של כל אחד מהדיירים. בתקופת הסגרים, לדעת חלק מההורים לא הייתה די התייחסות לעובדה זו.

צריכים להבין שהיא שונה, יש לה בעיה, אז חשוב לדאוג לה לאוכל מתאים. נכון עכשיו בעייתי. המדריכה לא יכלה להגיע ולעזור בבישול, אז מה לא יהיה? אמרו שאפשר לקנות... היא לא אוכלת את זה. בסוף אני הייתי צריכה להביא.

מנגד, הורים אחרים הרגישו שקיימת התייחסות רבה לצרכים של הזוגות, בעיקר בתקופה של חוסר ודאות, כמו תקופת הסגרים.

דאגתי אז התקשרתי אליה (בסגר). היא אמרה שהיא עסוקה. הביאו לה כל מיני פעילויות שהיא אוהבת, רקמה, ציור... אני לא יודעת מה... הייתה עסוקה בלי הפסקה.

ילודה

אחת הסוגיות שעלו בשיחות עם המשפחות היא סוגיית הילודה. הזוגות המתגוררים במערך עלי שיח מתחייבים שלא להביא ילדים. החלטה זו זוכה לגיבוי מצד רבנים. על אף שגם המשפחות וגם הזוגות עצמם ידעו על ההסכם הנ"ל לפני הכניסה למערך, עדיין סוגיית הילדים עולה בקרב הזוגות ואיתה הכמיהה לילד. חלק מההורים טענו שכפי שחששו בתחילה מפני ההתמודדות עם הנישואים וראו שהדבר ישים, אז ייתכן מצב שבו הילדים יהיו מסוגלים, עם תמיכה הדוקה של אנשי צוות ושל המשפחה, לגדל ילד. ההתייחסות לסוגיה זו היא כרגע תיאורטית בלבד אך קיימת ועלתה בחלק מהשיחות.

היבט נוסף שעלה בתפיסות ההורים הוא גישת ההורים של בן/בת-הזוג. בעוד שבחלק מהמקרים יש הבנה ותיאום עמדות, במקרים אחרים, בדומה לכל זוג נשוי, אין התאמה בין הורי החתן והורי הכלה, ולעיתים הדעות חלוקות לגבי אופן התנהלות בבית. אחת הנקודות שבהן קיימת מחלוקת בין ההורים היא השאלה אם הזוג יכול וצריך לגדל ילדים או לא.

את מילות הסיכום של התהליך כפי שתופסים אותו ההורים, אשאיר לאחת האמהות:

בדיעבד, הייתי הולכת אותו הדבר. אני לא אומרת ששום דבר לא אידיאלי, החיים של אף אדם לא אידיאליים, אבל בסך הכול זה הכי בסדר בשבילה ובשבילנו גם.

זוגות נשואים

מרבית הראיונות נערכו בביתם של בני-הזוג בזמן שהם בחרו. תיאום הראיונות נעשה על ידי צוות עלי שיח, אך הראיון עצמו נעשה על ידי מראיינת אשר איננה מהמערך, והדבר הודגש בפני בני-הזוג. הראיון נערך כדו-שיח הדדי, כלומר אם הזוגות שאלו שאלות לגבי חיי המראיינת ובכלל על נישואים, הם זכו להתייחסות מלאה. עובדה זו סייעה להוריד את החשדנות של המראיינים מפני הראיון. למרות הנכונות של הדיירים להתראיין, חלקם הביעו תמיהה לגבי הצורך במחקר על הנושא.

היו שהביעו חשש מתגובות הציבור. לדבריהם, לא אחת קיימת בציבור פליאה מהיותם זוג נשוי. אחד המראיינים אף התייחס במורת רוח לגישת הציבור לנישואיו:

יש הרבה אנשים ששואלים אותנו ולפעמים בצורה בוטה כזו למה התחתנת?

**הייתה התעניינות (של הסביבה) מה אתה רוצה ואיך. אתה אחראי על עצמך? ...
עכשיו שאתה הולך להיפגש עם בחורה, מה תגיד לה? ... זה דבר קטן, אבל הרבה
אנשים מדברים ושואלים - למה התחתנתם? מה אני בונה? למה צריך עוד מישהו
על הראש? ... הם מגיעים בצורה של עוד אחד על הראש. הם באים בגישה של
למה?**

יתרה מכך, כאשר הסברתי למרואיינים שמדובר במערך דיור שהוא יחסית ייחודי, הם הביעו פליאה מדוע בציבור החילוני שבו יש פחות דגש על קיום מצוות והלכות, אין מערכי דיור המאפשרים זוגיות בין אנשים עם מוגבלות.

משפחות מקור

כל המרואיינים נמצאים בקשר טוב עם משפחתם. מרביתם חיו בבית ההורים או אצל קרוב משפחה אחר עד לנישואיהם. מרואיין אחד אומנם היה בדור, אך ציין שהוא נמצא בקשר הדוק עם המשפחה. עובדה זו מסבירה במידה מסויימת את היות המערך ייחודי. מאחר שלא מדובר במערך הזמין באופן שגרתי, יש צורך במשפחה תומכת, אקטיבית וחדורת רצון להשיא את האדם עם המוגבלות השכלית, כדי למצוא את המערך ולהגיע אליו.

מכיון שמדובר במשפחות שבהן הדיירים ראו את אחיהם ואת אחיותיהם מתחתנים ונושא הנישואים של האחים היה מדובר במשפחה, אצל חלק מהדיירים ובעיקר הדיירות, עלתה השאלה מתי הן תתחתנה. הרצון להתחתן היה שם מאז ומעולם.

אני כל הזמן ידעתי... זה היה החלום שלי.

אצל הגברים לעיתים עלתה הסוגיה מצד המשפחה - הורים או אחים אשר חשבו כי יש צורך שלילד תהיה אישה, והציעו לו את הרעיון.

אמרו לי הגיע זמן להתחתן. אני אהבתי את זה מאוד.

המשפחה בתהליך

מבחינת הזוגות, ההורים תמכו בהם, עודדו וקידמו את התהליך, כפי שהם תופסים אותו.

ההורים אמרו כל מה שאני ארצה הם יהיו מאחורי.

מנגד, מדובר היה בתהליך ארוך יותר מאשר אצל נהוג בחברה של שומרי תורה ומצוות, במקרים של אנשים ללא מוגבלות שכלית. מרבית הדיירים התחתנו בגיל בוגר מהמקובל מבחינה חברתית. יותר מכך, נערכו פגישות רבות עד להחלטה להינשא, וזמן ההתלבטות בין ההיכרות הראשונית לחתונה היה גם הוא ארוך. סוגיה זו הודגשה אצל המרואיינים מקבוצת הנישואים. ההסבר של הזוגות לכך היה הסבר רציונאלי: שככה טוב יותר.

התחתנו בגיל שלושים כמבוגרים יותר יודעים מה רוצים.

להורים היה מובן מאליי שנתחתן. הוא הבכור אבל שש התחתנו לפניו.

משמעות הנישואין

להקים בית בישראל ושיהיה לנו טוב ביחד.

לבנות את הקשר ביני ובין האישה ופשוט לבנות קשר ברוגע בנעימות בכל מה שעושים בחיים.

הסיבה הראשונה לנישואים היא הסיבה החברתית. לתפיסת המרואיינים מקבוצת האנשים עם המוגבלות השכלית נישואים משמעים יציאה לעצמאות ולהיות שווה בין שווים. עקרון הנורמליזציה גורס כי שילובם של אנשים עם מוגבלות שכלית בחברה צריך להיעשות באופן הדומה ככל שניתן לתפקודם של בני מינם וגילים האחרים באותה חברה (חובב ועמינדב, 2006). בחברת שומרי תורה ומצוות שבה הנישואים הם נדבך חשוב בשילובו של אדם בקהילה ובמערכת החברתית, המרואיינים תופסים את התהליך כחלק מיציאתם כבוגרים לחיים עצמאיים בקהילה, כפי שאמרו זאת בפשטות:

רצייתי עצמאות... להיות כמו כל המשפחה שלי.

אחרת סיפרה על ההבדלים בין חיי הנישואים וחיי הרווקות, ותיארה:

חיים אחרים לגמרי. את מחליטה מה שאת רוצה. את רוצה משהו את יכולה לשאול את בעלך ולהחליט יחד איתו... כשהייתי בחורה כל דבר הייתי צריכה לשאול את ההורים. היום את בעלי, והרבה דברים לפני החתונה לא הסכימו לי והיום כן.

הסיבה השנייה שהמשתתפים ציינו כמשמעותית עבורם בהחלטה להינשא היא הרצון למצוא בן/בת זוג שיהווה שותף לחיים. בהתייחס לנקודה זו, הדגישו רבים מהמרואיינים את הצורך להיות עם מישהו שיוכלו לדבר איתו ושהוא יבין אותם. אחד המרואיינים סיפר על ההיכרות עם אשתו ומדוע החליט שהוא רוצה להתחתן דווקא איתה:

בפגישה הראשונה ישבנו ודיברנו שעותיים, ואם לא היו מפסיקים ומוצאים אותנו היינו ממשיכים לדבר עד הבוקר... התקשורת לפני... זה היה מאוד נחמד.

האם הדרך היחידה לשלב אנשים עם מוגבלות בקהילה היא דרך נישואים? המודל המקובל בחלק גדול מהמקרים הוא שילוב אנשים עם מוגבלות בדירות שותפים, כלומר מספר דיירים יחידאים החולקים את המרחב הדירתי וחיים יחד. מערכת היחסים בדירות אלו מבוססת על קשרים בין קבוצת השווים בדומה למעונות סטודנטים או לפנימיות. מבחינת המרואיינים מקרב הזוגות הנשואים, האופציה של מגורים בדירת שותפים לא הייתה רלוונטית ואיננה עונה על הצרכים שלהם. היחסים בדירות מסוג זה לטענתם מבוססים על יחסי תן וקח ולא על מחויבות הדדית זה למען זה:

אני לא רוצה לבנות חיים של עוד שותף... יש לי שותפה אחת מיוחדת מהממת. היא יכולה הרבה ומסוגלת המון... לא מחפש לי שותף שינהל לי עסקים. פעם אני פעם אתה. חלאס באנו להשתקם ולעשות תקשורת בונה ולעשות חיים לבנות חיים לבד. בלי מישהו שיגיד תעשה ככה, תעשה ככה.

זוגיות נישואים עם מוגבלות שכלית

חיי הנישואים לשיטתם של דיירי המערך מבוססים על מחויבות הדדית ועל אכפתיות זה לזה. אכפתיות זו באה לידי ביטוי במעשי היומיום. במהלך הריאיון סיפרו הזוגות על המחוות השונות של בן או בת הזוג כלפיהם.

היא מאוד רגישה אליי. היא בחורף לא נותנת לי לצאת בלי מעיל...

הוא נותן לי מחמאות, נגיד נפרדנו ולעבודה הוא מתקשר כדי לשאול איך עובר לי היום... הוא מתקשר יותר כדי לדעת מה קורה איך הגעת מה את מרגישה... אפילו מרחוק הוא דואג... הוא מכין לי בבוקר את הכוס קפה... אני מכינה לו סנדוויץ' לעבודה.

היו כמה דברים שהוא שינה את החיים, למשל אני עוזרת לו להשתנות... הוא עושה הכול בשבילי. הוא סידר לי את השעון.

בבית עם המשפחה: היה מאוד כייף... אנחנו עושים... לדאוג לבית אצלי אני רואה בלגאן חשוק לי בעיניים... אני מסדרת... הוא דואג לבגדים שלו, הוא אוהב לסדר את הבגדים שלו, אוהב קיפול מיוחד.

התקשורת בין הזוגות אינה תמיד מילולית. במקרים רבים הושיט אחד מבניהם יד לאחר ברגעים קשים של השיחה, למשל כאשר שוחחנו על הרצון לילדים של אחת הנשים. הגבר בחן את פניה בדאגה לפני שאמר את שחשב. ההתייחסות למחוות לא מילוליות עלתה גם מהזוגות עצמם:

בטח שעוזר לי. הוא מבין אותי... הוא מרגיע אותי בזמן הקורונה. היו ימים

ראשונים שבכיתי באמת בכיתי... יש מצבים שאני לא במיטבי הוא עוזר לי.

במקרה אחר הגעתי לדירה בשעת ערב בתקופת החורף כדי לראיין את הזוג, ופגשתי את הבעל אשר חזר מהלימודים. אשתו המתונה לו ולמשמע צעדיו פתחה את הדלת, לקחה את מעילו, ורק לאחר שדאגה כי ישב בכיסא עם כוס התה החם שלו, התפנתה לשיחה עימי.

נראה כי דרך התקשורת הבלתי מילולית במחוות פרטיות יוצרת אצל כל אחד מהזוגות את האינטימיות הפרטית שלו, המתאימה לשני בניהם. אבל יותר מכך, מרמזת על קשר אישי עמוק בין בניהם.

יש שקט שלאחרים לא מספרים ולאשה כן, דברים אישיים שיש לך את יכולה

לספר לכל אחד. לאישה מספרים. זה בינינו. אף אחד לא יודע את זה.

חלק מהתהליך הזוגי הוא הרצון לסייע זה לזה. כל אחד מבניהם תורם את היכולות שלו.

הינה היא קיבלה את החוברת הזאת, והיא אומרת לי שהיא לא יכולה לקרוא אותה (באידיש), אז אני מקריא ומסביר לה מתרגם לה.

אנחנו מקשיבים אחד לשני למרות שלבעלי יש בעיה בשליפת מילים והוא מתכוון

למשהו אחד ואומר משהו אחר, ואני צריכה לעבוד על זה להבין אותו.

המרואיינים ציינו כי לא תמיד קל להיות ביחד, וכי כדי לעבוד על הזוגיות הם נעזרים בהדרכות הצוות. לא אחת ציינו אשת צוות זו או אחרת שאיתה הם מתייעצים. אחד הנושאים שעלה לא מעט בשיחה הוא חשיבות הצורך לתת מקום זה לזה בזוגיות.

היא אומרת לי (מה לעשות) כי היא רוצה לחיות ביחד איתי. היא אומרת לסוע או

לא לסוע ואני מקשיב לה אם את רוצה לסוע אז תסעי. היא אתמול נסעה לכנס ואני

לבר מצווה של חבר... אצלנו זה תמיד יד מושיטה יד.

ואני ידעתי שכל יום שאני נמצא עם א' זה לתרגל... התייחסות אכפתיות.

מבחינת הזוגות, בסיס הבית הוא התקשורת בין בני הזוג, ובזכותה יש יכולת לבנות בית הרמוני שנעים להם לגור בו יחד.

יש דבר כזה תקשורת. את יודעת מה זה תקשורת? תקשורת מדברים עד שיוצא

עניין. כי אם אין דיבורים זה לא נישואים כי לא מבינים אחד את השני ובסוף

מתגרשים... להיות נישואים בין היתר זה לדעת לדבר עם השני ולהגיע להסכמה,

דיבור שיהיה לנו בסוף אותו הדבר... להבנה.

אחד הדברים שהדגישו בניהם הוא חלוקת העבודה ביניהם. חלוקה זו כוללת כאמור את הדאגה ההדדית, אך גם את הטיפול בבית ומתייחסת גם ליצירת אווירה של בית. בהתייחס לחלוקת התפקידים בבית, ציינה אחת המרואיינות:

יש לנו חלוקה בבית, אני מקפלת ואני שמה במכונה... אני מבשלת ולפעמים גם הוא.

נראה כי לזוגות חשוב כי הבית יהיה בית יהודי אשר יתנהל על פי כללי הבית היהודי והמסורת כפי שלמדו אצל הוריהם. מסורת זו מציגה ציפייה לחלוקת תפקידים מסורתית בין נשים וגברים.

**אני מסתדרת מצוין כאישה נשואה. הוא עוזר לי. כל יום שישי מנקה את השיש, מסדר נרות שבת... מה שצריך הוא עושה.
הוא דואג לקידוש, לדברים שגבר צריך לעשות, ועם הבנות זה אחרת... גם לשבת ולדברים שגבר צריך לעשות בבית.
היא מכינה ארוחת ערב, מכינה כל מיני דברים... משהו באפייה או משהו יפה לשולחן, הביטוי של הבית...**

אחת הסוגיות במערכות יחסים של בניזוג עם מוגבלות שכלית היא מערכת היחסים המינית ביניהם. במחקר זה, מעצם העובדה כי מדובר בזוגות הנמצאים במגזר של שומרי תורה ומצוות, הנושא היה פחות פתוח לשיחה, לא כל שכן כאשר אישה מראינת גברים. עם זאת, בניזוג התייחסו לא מעט לחלק של האינטימיות והתקשורת הבינזוגית שביניהם. נראה כי דווקא חוסר הרצון להיכנס לסוגיות שאינן מקובלות לשיחה בחברה, הובילה את המשתתפים בראיונות לשוחח על חלקי התקשורת הבינאישית שלהם. כל הזוגות הנשואים דיברו על אינטימיות זוגית. כל אחד מהם תיאר את מערכת היחסים בצורה שונה, אך כולם ציינו את החשיבות והתקשורת שבקשר בין בניזוג.

עצמאות ואחריות

בדומה להורים, גם הזוגות עצמם ציינו כי חל שינוי במידת האחריות שלהם להתנהגותם וכי כיום הם יותר עצמאים מבעבר. הזוגות אף הסבירו כי הדבר קשור לעובדה שהם התקדמו בתהליכי השיקום והאינטגרציה החברתית-קהילתית. לטענתם, עצם החתונה הפכה אותם להיות אנשים בוגרים.

**זה נותן אחריות לעצמך על איך אתה משתקם... מה שאת רוצה לאיפה שאת רוצה
ומה שמתאים לך - הכול טוב. אין שום דבר שלא מתאים לך... אם משהו לא
מתאים לך זה סימן שלא סידרנו אותו כמו שצריך או שלא התאים לך שמה שקרה.**

הזוגות מתארים כי הם נוטלים אחריות להתנהלות הבית, להתנהגותם. מבנה המערך שבו הזוג נמצא במרכז ואנשי הצוות מתאימים את התוכנית לצרכיו, מובילה לכך שבמקרים רבים מרגישים הזוגות "בעלי הבית" בביתם. בדומה לאנשים ללא מוגבלות, הם מצפים למשל כי אנשי מקצוע יתאמו איתם הגעה אל הבית.

**התקנים הם באים לכל הזוגות חופשי. לי זה מאוד מפריע כי אני בדרך כלל תקן
(איש מקצוע שבא לתקן, א"ה). הוא מודיע לכל אדם. ופה הם פשוט דופקים וזהו...
פעם אחרונה אני לא יכולתי לקלוט אותו כי הייתי באמצע עוגה...**

עלי שיח

מערך אופק דורש מהזוגות יכולת עצמאות גבוהה יחסית והתמודדות עם מצבים בלתי צפויים. מרבית הזוגות הנמצאים במערך הם ברמת מוגבלות קלה מאוד. חלקם הגיעו אל המערך לאחר שחיו תקופה מסוימת כזוג נשוי בקהילה ללא ליווי. אחד הדברים אשר עלו במחקר הוא ההתייחסות של אנשים אלו למוגבלות שלהם

אחד הזוגות שחיים בקהילה ציין את קשיי התאקלמות במעבר לטיפול במערך של דיור מוגן, קושי שהוא בעיקרו רגשי. מדובר באנשים אשר מימשו את החלום וכבר השתלבו כזוג בוגר ונשוי בקהילה. המעבר אל מערך אופק הצריך מהם להתחבר למקום של המוגבלות של הקושי.

גרנו בהתחלה ב... היינו לבד. הינו עושים וחיים לבד. יצאנו לקניות לבד ... עברנו...

לא תכננו. תכננו לבנות את החיים אחרת כמו כולם. אני לא הייתי בטוח שאני צריך

את עלי שיח ברגע שאמרו לי שזה מה שזה... לא ידעתי.

חלקם מהזוגות אף ראו את השהות במערך אופק כתהליך זמני והביעו תקווה להשתלב בקהילה בהמשך.

את ממש על הגבול בין להצטרך את עלי שיח ללא להצטרך... עוד כמה שנים בסוף

לא נצטרך... אני עוד אצא מכאן... זה לא כמו כל הזוגות...

מתוך רגישות לנקודה זו מופרד מערך אופק מיתר המערך של עלי שיח מבחינה ארגונית. הפעילות הנעשית עבור זוגות, נעשית בנפרד מיתר הפעילות בעמותה. עם זאת, גם בינם ובין עצמם מוצאים הזוגות הבדלים. לתפיסתם הבדלים אלו צריכים לבוא לידי ביטוי בהתאמת התוכנית לצרכים של כל זוג בנפרד.

כן יש שוני מזוגות אחרים פה... ויש זוגות עם פיגור. זה מתבטא שפעם ג' רצתה

שלכל הזוגות תהיה אותה תוכנית ולא! צריך להתאים את התוכנית לאנשים... אני

חושבת שצריך להסתכל על הזוג עצמו, ולא להגיד שאם אני מהזוגות של עלי שיח

אז אני צריכה את אותה התוכנית.

מדיווחי הדיירים בנוגע לתמיכה של עלי שיח, עלו שלוש קטגוריות :

תמיכה טכנית : חלק מהזוגות הציגו את התמיכה הטכנית כחלק החשוב בתהליך. תמיכה זו משמעה התנהלות בכל הקשור לניהול הבית אך גם לניהול חשבונות והוצאות.

היא עוזרת לנו בתשלום על הדירה... היא עוזרת לנו להתנהל בצורה מסודרת... אני

יכול להגיד שיש הרבה הוצאות שהיא חשבה עבורנו... לא בגלל שלא רצו אלא

שהממון הכספי לא היה לי מספיק. גם את העבודה אני מאוד משוקם בזכותם.

הקטגוריה השנייה היא הדאגה של הרכזות. נראה שבין הרכזות ובין הזוגות מתקיים קשר של אכפתיות. תוכנית הטיפול מתנהלת סביב סדר היום של הדיירים. במקרים רבים תגיע הרכזת לבקר את הזוגות בשעות ערב מאוחרת מכיוון שזה הזמן הפנוי עבורם. הזוגות מעריכים את העובדה הזו ומציינים את הרכזת כדמות חשובה עבורם אשר נמצאת עבורם בכל שעות היום והלילה.

היא מתקשרת אליי מאוחר בלילה כשאני חוזרת לברר שאני בבית... ארבע לפנות

בוקר תתקשרו אליה שהיא תדע שהגענו...

המרכיב השלישי במערך הוא הליווי של יועצת הזוגיות של עלי שיח, המסייעת להם להבין זה את זה וליצור ביניהם תקשורת בונה.

ח' עוזרת לנו. הרבה פעמים אנחנו באים אליה והיא עוזרת לנו להבין ולדבר אחד עם

השני.

למי מתאים המערך

הזוגות הנמצאים במערך מאופיינים ברמה תפקודית גבוהה. מרביתם מודעים לכך ובדבריהם מפחיתים כאמור מרמת המוגבלות שלהם. בהתייחס לשאלת הנישואים של כלל האנשים עם המוגבלות השכלית, מרבית המשתתפים טענו כי לא כל האנשים עם המוגבלות יהיו מסוגלים לחיות כזוג נשוי.

צריך מוכנות נפשית... קודם כול רואים שאת עושה מעצמך... וגם איך לדבר ולהקשיב אי אפשר להיות קריזות כאלה צריך סובלנות... זה לא מתאים, צריך שליטה עצמית וגם התנהגות נגייד מה שאמרתי הוא לא מוכן עדיין להתחתן, לדעתי הוא עדיין ילד בהתנהגות.

ילודה

שאלת האפשרות לגדל ילדים עלתה מצד מרבית המרואיינים. למעשה רק מרואיין אחד לא התייחס לנקודה, בדרך כלל כאשר דיברנו על העתיד. הזוגות מודעים לעובדה שנכון להיום הם לא יכולים לגדל ילדים. הכמיהה לילד נובעת בראש ובראשונה מהציווי ההלכתי.

אנחנו רוצים להביא ילדים כשיהיה אפשר... התורה אומרת פרו ורבו, מתחתנים כדי להביא... שיהיה זרע אחרינו.

מתוך רצונם של הזוגות לגדל ילד, עולה אצלם השאלה במה הם שונים מאחרים.

"אני אוהבת ילדים... למה אני לא יכולה?"

גם בהתייחס לגידול ילדים, מבינים הזוגות כי לא כל אחד יכול לגדל ילד. לתפיסתם, הקושי בגידול הילד נובע לא אחת מבעיות ומחוסר תקשורת בין בניהזוג.

שייתנו לנו להביא ילדים שיסכימו לנו להביא ילדים... אם הם יכולים בבקשה לתת

לנו להביא ילדים... אי אפשר לכל אחד להביא ילדים כי לא כולם ברמה... יש

לפעמים ענייני כוח ואף אחד לא יטפל בילד – אתה תקום או אני אקום.

כיום נושא הילדים יוצר יחסי פחד מפני הרשויות.

לפעמים אנשים אומרים שאם נביא תינוק הרווחה תיקח את הילד ישר

כשילדים... הם שומעים שהיו בעלי שיח יכולים לקחת את הילד ישר...

סוגיית הילדים היא נושא לא פתור העולה במהלך השיחות עם ההורים ועם הצוות המטפל. באחד המקרים עזב זוג את המערך וחזר לקהילה מאחר שהמשפחה בחרה לאפשר לו להביא ילדים לעולם. הזוגות הנמצאים בעלי שיח אומנם מדברים על הנושא, אך נכון להיום אינם פועלים נגד ההחלטה שלא להביא ילדים, המגובה בהנחיות רבנים.

לסיכום הממצאים שעלו מהראיונות עם הזוגות, נחתום באמרה מפיה של אחת המרואיינות:

לא קל להחזיק שבע שנים נשואה אבל אני טוב לי אני מאושרת, אני נהנית... להיות

עם זוג זה יותר נעים, להיות עם מישהו זה נעים... להיות לבד זה משעמם.

התמיכה בדירי מערך אופק והליווי שלהם מתאפשרים על ידי שני תפקידים מרכזיים. יועצת זוגית ומשפחתית מלווה את הזוגות בפיתוח הפן הזוגי והרגשי. הזוגות נמצאים בליווי שלה באופן צמוד, על פי רוב לפחות פעם בשבוע. התפקיד השני במערך הוא רכזת. כל זוג גר בדירה משל עצמו; נקבעת לו תוכנית טיפולית אישית לכל אחד מבניהם ועבור שניהם כזוג. הרכזת מקשרת בין הזוג ובין המערכים המלווים אותו.

עבור כל זוג ועבור כל אחד מבניהם, נבנית תוכנית. תוכנית זו ניזומה ומיושמת בידי הרכזת, תוך תיאום עם מערך הייעוץ של עלי שיח. עבודת הרכזת היא עבודה עצמאית ואישית שנעשית על פי רוב בינן לבין הזוג. הדבר דורש מצד אחד יכולת ליזום וליצור דברים ומנגד גם את הביטחון לשתף בסוגיות ובתהיות.

אני כרכזת – זה אומר את הכתובת בשביל הזוג בכל התחומים ואת מתווכת ביניהם לבין הגורמים האחרים שהם צריכים, למשל רפואה, מעקבים, בדיקות עם העבודה, אם צריך למצוא עבודה, להיות בקשר איך הולך. את הולכת לפגישות האיפה שצריך ואם יש בעיות ולא מגיעים לעבודה וכל זה. גם כשרוצים לחפש עבודה אחרת אז את עושה חשיבה.

מערך הפיקוח הפנימי של עלי שיח כולל את מנהלת אגף אופק המלווה את הרכזות בפועל, יועצות המלוות את הרכזת בעבודה עם הזוגות וכן הדרכת עמיתים שבה הרכזות משתפות ומתלבטות עם עמיתות לעבודה. המערך כולל כיום שבע רכזות. עובדה זו יוצרת בין הרכזות תחושה של גאווה יחידה, ולכן הן נכונות לשיתוף פעולה ולקידום התהליכים.

תוכני עבודה

מתוך אופי העבודה, מערכת היחסים שנוצרת בין הרכזת ובין הזוג צריכה להיות מכבדת ונעימה. על פי רוב, מתבססת מערכת יחסים זו על חיבור אישי. טענה זו עולה בקנה אחד עם התפיסה של הזוגות עצמם בדבר היותם בעלי הבית וקובעי סדר היום. עם זאת הרכזת נדרשת גם לחשיבה לטווח הארוך וקידום הזוג ככל שניתן.

צריכים מאוד מבינים ומאוד מכילים. לא כאלה שמסתכלים עליהם מלמעלה למטה ומצד שני צריך לבנות פה תוכניות שהן יישומיות בדרך הזו.

יצירתיות ואחריות בליווי

מערך אופק במתכונתו הנוכחית דורש עצמאות רבה של בניהם. חלק גדול מהזמן הם נמצאים בגפם ולכן חלק מהטיפול צריך להעשות בתוכניות שהזוגות יוכלו לבצע בעצמם. כדי שתוכנית השיקום תצליח שני תנאים צריכים להתקיים:

הראשון הוא שתיבנה תוכנית מותאמת ליכולות של הזוגות ושהם יוכלו לבצע חלק מהזמן גם ללא ליווי פיזי במקום. תוכנית מסוג זה צריכה להתאים לצרכיו וליכולתו של כל זוג בפני עצמו.

זוגות הנשואים צריכים להחזיק את עצמם. יש להם המון עצמאות, יש להם הרבה זמן שהם בלי אנשי צוות, אז אנחנו צריכים ליצור מערכת שאנחנו נמצאים ולא נמצאים שתחזיק את עצמה גם כשלא נמצאים. שזה מאוד משמעותי לגבי המון דברים. יש המון דברים.

התנאי השני מבחינת הרכזות הוא מסוגלות של הזוגות להתנהל בעצמאות. סוג תוכנית כזו מתאים רק לבניזוג המסוגלים להתנהל במערך בעצמאות. פירוש הדבר:

- יכולת הפנמה של תהליכים וביצועם באופן עצמאי
- התמודדות עם מקרים לא צפויים
- יכולת להתמודד עם זה שלעיתים הם לבד בבית רק שניהם
- שמירה על מסגרת ולקיחת אחריות.

אחת הנקודות שצוות עלי שיח ציין כתנאי לקליטה מוצלחת במערך היא הכנת כל אחד מבניזוג לחיים עצמאיים. הזוגות על פי רוב גדלו בבית הוריהם. במקרים רבים מגיעים למערך הורים הרוצים לשלב את הילד במערך, אך בבירור איתם עולה כי הילד או הילדה אינם יודעים כיצד לנהל משק בית, כיצד לכבס לבד, לשטוף כלים או בחלק מהמקרים אפילו להדליק את הגז. לתפיסת הרכזות, כדי שאדם יצליח להשתלב במערך בצורה מוצלחת, עליו להיות מוכן לחיים עצמאיים לא רק רגשית אלא גם מעשית, לפחות באופן חלקי.

**יש הורים שמאוד רוצים לחתן את הילדים שלהם ולא מתאים לילדים שלהם...
בגלל שהילדים... לא מתפקדים, לא יכולים להרגיש את השני, לא בוגרים מספיק,
לא יודעים לקחת אחריות... הנושא של האחריות האישית הוא דבר שאנחנו נופלים
עליו הרבה כי אחריות אישית זה לא דבר שאנחנו יכולים למדוד לפני, נגיד אפילו
נער או נערה שגדלו בבית והאימא אומרת הוא עצמאי והכול, אבל פתאום סוגרים
את הדלת כזוג ופתאום נגלה להם פן שלם של עצמאות שהם לא יודעים להתמודד,
ואז אנחנו מתחילים עם התוכניות ואפשר אולי היה להגיד כי הוא יותר צריך את
המסגרת המובנית כי הוא צריך יותר השגחה. זה המקום שלנו אבל אנחנו
מתמודדים בינתיים... זה ההסתגלות שלא מתיימרים מהר...**

חלק מהרכזות העלו את הצורך בשלב מקדים של התחייבות למגורים מחוץ לבית ולמידת עצמאות לפני הכניסה לברית נישואין.

איש אישה וזוג

הטיפול בזוגות במערך אופק משמעו טיפול בזוג נשוי, כלומר גבר ואישה עם מערכת יחסים אינטימית משלהם שיש לתת לה מקום. לדבר מספר השלכות. הבסיסית ביותר היא השאלה בדבר ההתאמה של צוות המדריכות למערך. המדריכות הן בדרך כלל נשים ממגזר שומרי תורה ומצוות, צעירות, לעיתים רווקות, או בתחילת חיי הנישואים שלהן, שעבורן מפגש בין מגדרי כמעט שאינו מתרחש. על כן השהייה של מדריכה בבית הזוג, כאשר הגבר מבניהזוג שוהה בו עלולה לעיתים להקשות על המדריכה. לכן, יש להתייחס לכך בעת שיבוץ מדריכה.

מחירים אישיים

כל הרכזות ציינו את הצורך בווייתורים אישיים בשל עבודתן בשעות לא שגרתיות. עצם ההיעדרות מהבית בשעות אחר הצהריים פעמיים בשבוע באה על חשבון זמן עם ילדיהן. כמו כן, לא אחת ייתכנו מצבי "חירום" כמו מריבה בין בניזוג, צורך לנסוע לבית חולים לבדיקה דחופה או אפילו

איבוד מפתח הדורש מהרכזת לפנות את הזמן עבור הזוג גם מעבר לשעות העבודה ועל חשבון משפחתה. הרכזות רואות את העבודה עם מערך הזוגות כפסגת העבודה שלהן, ועל כן הן מוכנות לויתורים אלו. הן גם מציינות את שיתוף הפעולה של המשפחה ובעיקר של הבעל המגבה אותן בבית כאשר הן יוצאות אחר הצהריים.

למרות כל המחירים האישיים והעבודה בשעות לא רגילות, נתפסת העבודה במערך אופק כ"דובדבן שבקצפת". בחלק זה של המחקר בחנו את הסיבות שבשלן רואות הרכזות את המערך כבעל חשיבות רבה כל כך.

אחד הדברים שהרכזות ציינו כמשמעותי בקשר עם בנייהזוג הוא החשיבות של מתן תחושה לבני הזוג כי הם בעלי הבית וכי יש התחשבות ברצונותיהם בקביעת המטרות. הדבר נובע מתוך ההבנה כי לחיות תחת פיקוח של אדם אחר מקשה על היכולת להיות עצמאי.

קודם כול, יש התערבות בחיים של מישהו נורמליש זה מאוד מפריע. יש מישהו שמלווה אותם לכל מקום בחיים.

תפקיד הצוות ביצירת זוגיות

העבודה עם הזוגות היא תהליך ארוך טווח. אחד המאפיינים של זוגיות הוא היכולת לראות את האחר. לתפיסת חלק מהרכזות, היכולת לראות את האחר, גם אם היא בסיסית, נחוצה לכניסתם לתהליך. אחרות מאמינות כי מדובר ביכולת הנבנית תוך כדי.

זוג חדש בשלבים הראשונים של ההסתגלות. היא התעצבנה שהוא גומר את כל האוכל במקרר, אז היא כתבה על המקרר שהוא שייך לה... זה השלבים הראשונים, מפה אנחנו מתחילים ללמד אותם את הנתינה ולחשוב על השני. זה ההתחלה, היא לא בטוח תגיע למקום שהיא דואגת. היא מאוד אוהבת אותו אבל עד המקרר... עוד כמה זמן זה יהיה שונה לגמרי... הם ילמדו להסתדר.

תהליך העבודה על המערכת הזוגית ובתוך כך על ראיית האחר, הוא מרכזי בתהליך של מערך אופק. על אף שאין הוא היחיד אלא נלווה ליתר התהליכים שהרכזות מקיימות כחלק מתהליכי השיקום והטיפול באנשים עם מוגבלות שכלית, הוא המשמעותי ביותר. תהליך זה הוא דרשי איטי בין המעשי והקונקרטי לרגשי והתיאורטי.

אחד המאפיינים של דרשי זה הוא ההבנה כי כל הסבר תיאורטי ורגשי צריך להיות מלווה בתיאור מוחשי ומעשי. וכי הצפיות להמשגה צריכות להיות מותאמות ליכולת של הזוגות עצמם.

חלקם דואגים לעצמם. הם גדלו בבית שטיפחו אותם אז הם קיבלו המון המון. בבית שלא טיפחו אותם אז הם תמיד היו צריכים יותר אבל הם תמיד היו מאוד סביב עצמם דאגו לעצמם. הם גם ילדותיים ויש משהו בזוגיות של פתאום להיפתח לראות את השני מולך לדבר אל השני בשפה שלו, להכיר אותו וזאת עבודה מאוד מאוד קשה להם, זה קשה. החלק הכי קל בזוגיות זה הצד הטכני של לבשל שני דברים של עוף. אבל אפילו בזה יש זוגות שהם מאלפים בזוגיות אבל הוא אומר – היא תמיד לוקחת את הרבע הגדול. אז זה נכנס לזוגיות מהמקום שצריך כן להתחשב, אבל נעשית עבודה איתם. זה לאט לאט אבל הם מתקדמים, מעריכים, נותנים, וגם אנחנו מתחילים להבין שזה לא כמוני וכמוך. החיים שלהם הם שלהם ואז הדרישות יותר פשוטות או יותר מותאמות.

עבודת הצוות הטיפולית מורכבת משילוב בין עבודה על הצד הטכני ובין עבודה על הצד הרגשי. פיתוח הצד הרגשי חייב להיעשות בתהליך איטי ותוך מתן דוגמאות מהמציאות.

איך מסבירים דברים מופשטים כמו לתת מקום: יש הרבה ליווי של הרכות והיעוצת. זה לא עכשיו תבינו את העיקרון ותיישמו אותו לבד... זה פגישה שבועית עם היעוצת והרבה פעמים מה שיוצא זה שהיא מנתחת את הדברים ועושה תוכנית עד לפרטי פרטים - מתי, איך, מה צריך לעשות ברמה הטכנית.

אפשר להגיד שזה מוזר, אבל לפעמים זה עוזר להם לפרוט את התוכנית והתקשורת הבינאישית לרמה הטכנית בהתחלה. כל הפתרונות שמתאימים לזוג רגיל הם אותם הפתרונות פה, רק צריך לפעמים טיפה יותר תיווך. נגיד שדיברנו על הנושא של נפרדות. הם הבינו וזה אבל הם יכולים להתקשר שהוא מעצבן אותי אני רוצה לצאת והוא לא רוצה לבוא. אז את יכולה להגיד ולהזכיר את מה שדיברנו, ואם הוא לא רוצה לצאת את יכולה לצאת לבד או לחכות שהמדריכה תבוא. את עוזרת להם לעשות סדר בתכלס איך לתווך את הרעיון לרמת התכלס... דיבורים זה מאוד יפה אבל זה לא מקדם אותנו. בחיים הכי חשוב זה מעשים. אז אנחנו מגיעים לדברים מאוד קונקרטיים בשיחות, לא רק רעיונות באוויר.

חלק ממהות התהליך הוא החזרה על דברים וההתעקשות על הפרטים. מדובר בתהליך איטי. נראה כי צוות עלי שיח הוא המוציא לפועל של החלומות ושל השאיפות של ההורים ושל הזוגות לגבי השתלבות בקהילה ובניית בית יהודי. מצד שני, הם עושים זאת בקצב המותאם ליכולות של הזוג. לא אחת הדבר נתפס עבור הקבוצות האחרות כתהליך איטי מאוד.

זוגיות בנישואי אנשים עם מוגבלות שכלית

לתפיסת הצוות, הזוגיות של הזוגות שהם מלווים שונה משל אנשים "נורמטיביים". עם זאת, היא בעלת קווים של קשר זוגי אינטימי המאפיינים גם אוכלוסיות אחרות. בין היתר מציינים אנשי הצוות את הדאגה של בנייהזוג זה לזה.

כל הנושא של לדאוג אחד לשני, שיש לשני אוכל, לדעת שאתה חוזר הביתה ומישהו מחכה לך או שאתה מחכה למישהו.

לדעת הצוות, אחד המאפיינים הייחודיים לזוגות שהם מלווים הוא התנהגותם כזוג בציבור. בעוד שבמגזר שומרי התורה ומצוות, הבעת רגשות חיבה בפומבי ובטח מחוות גופניות אינן מקובלות, הרי שבקרב הזוגות, ייתכנו מחוות מסוג זה. מבחינת הצוות, על אף שמדובר בהתנהגות שאיננה מקובלת במגזר, ישנה ראייה של היתרון בהתנהגות מסוג זה בקרב האוכלוסייה האמורה. לטענתן, הדבר נובע מתוך חוסר יכולת להסתיר את התחושות במסכות חברתיות ותרבותיות.

האהבה שלהם יותר טובה מכל זוג אחר. אם את רוצה לתת דוגמה לאיך זוג צריך להתנהג ואיך הם אוהבים אחד את השני זה הדוגמה. טוב להם. הם כל כך אוהבים אחד את השני וכל כך טוב להם ביחד... היא חוזרת הביתה הוא מחכה לה בחלון כשהיא חוזרת הביתה ויכול לצעוק לה מהתרגשות שהיא... הוא שמח שהיא באה הביתה – הכי פשוט שבעולם. אנחנו אנשים קצת יותר מתורבתים, אנחנו לפעמים מסתירים קצת. הם כאילו אין להם להסתיר הכול על השולחן.

הן הצוות והן ההורים תיארו ביטויי אינטימיות ותקשורת זוגית פרטית בין בניהזוג דרך מחוות לא מילוליות ביניהם. נראה כי לפן הלא מילולי ולמחוות יש מקום חשוב ביצירת הקשר בין זוגות אלו, שלא אחת מתקשים בביטוי ורבלי של רגשותיהם.

פשוט זוגיות מדהימה... כבוד הדדי מאוד מיוחד. הם שומעים כל אחד את הצד השני גם כשזה קשה. היא פשוט מקשיבה לו, היא מחזקת אותו. מכבדת אותו. יש דברים שהיא מבינה והוא לא. היא מנתבת את זה ומכבדת אותו. יש הרבה כבוד והרבה אהבה... זה יכול להיות מכתב שהוא כתב לה או המבטים שלהם כשאני לידם, את החיוכים, ומרגישים את הביחד שלהם.

ביחד ולחוד

במקביל לעבודה על הזוגיות. נעשית לא פעם עבודה גם על הגדרת המרחב האישי של כל אחד מבני הזוג. לעיתים דיירי המערך מתקשים להבין את הצורך של בן/בת-הזוג שלהם לעסוק בדברים אשר אינם בהכרח מעניינים אותם עצמם. במקביל לעבודה על הזוגיות ועל השיתוף, ניתנת לא מעט התייחסות גם למקומו של כל אחד מבניהזוג ולצורך של כל אחד מהם ליהנות מדברים אחרים. מתוך כך, לעיתים יש צורך בויתורים או לחלופין בעבודה על נפרדות ובמתן מקום לכל אחד.

אני יודעת שיש זוגות שהאישה אוהבת לצאת והבעל פחות, אז גם אני עוזרת להם בזה שלהבין שבזוגיות יש זמנים של ביחד ויש זמנים של נפרדות, ולא חייבים לעשות הכול ביחד. עם אחד מבניהזוג אוהב לצאת והשני להיות בבית זה בסדר גמור. אפשר שאחד יבוא לקראת השני. לפעמים נגיד שהבעל כן יצא אבל לא תמיד ולא כשהוא לא רוצה והיא יכולה לצאת עם חברות והיא יכולה לצאת עם מדריכה. היכולת לראות את האחר זה מגיע תוך כדי. בהתחלה כל אחד רואה את עצמו יותר וכל אחד דואג לעצמו, אבל לאט לאט עם העבודה שלנו אז אנחנו מלווים אותם כדי לחשוב על מה האחר רוצה... אתה רוצה ללכת בשבת לפה אבל מה הוא רוצה. צריך להבין גם את הצד השני, וכל זה זה מאוד פותח את המקום של להסתכל על השני.

במה שונה להיות נשוי מלחיות עם שותפים

אחת השאלות שעלו בראיונות עם הזוגות היא במה שונה חוויית החיים המשותפים כבעל האישה מחוויית החיים עם שותפים בדירה. לכאורה ניתן לטעון כי גם בדירות עם שותפים אמורים הדיירים לנהוג בסובלנות זה כלפי זה, לפתח תקשורת בין-אישית ולדאוג זה לזה. במציאות, טוענות הרכזות, הדבר איננו כך. המעבר לנישואין הוא מעבר של שלב בחיים. מעבר מילדות לבגרות. לטענתן, הדיירים הנשואים בוגרים יותר בהתנהגותם מאשר הדיירים היחידאים, ובוגרים יותר ממה שהם עצמם היו בשלב שבו היו רווקים.

הנושא של לגור עם חברים וחברה מכניס אותם למקום בעצם ילדותי והוא נהנה עם חברה אבל פה... יש להם מעמד של בן אדם שעשה משהו טוב עם עצמו. יש הרבה מעלות.

לא תמיד לשנות

לתפיסת הרכזות, קיימים כמה שינויים בין זוגיות של אנשים עם צרכים מיוחדים ובין אנשים נורמטיביים. הבדלים אלו נובעים ממה שהן מכנות "זאת המוגבלות". המאפיינים העיקריים של המוגבלות באים בקושי לתת פרשנות לסיטואציות. יש צורך בתהליכים אישיים כדי להבין את הצד האחר. פן נוסף הוא הצורך בשמירה על המקום של כל אחד מהם בנפרד.

פה זה משהו אחר כי הזוגיות שלהם מתבטאת ברמה אחרת. למשל, הם יכולים לא לחיות ביחד, אבל מצד שני היא דואגת לארוחת ערב תמיד שיהיה לו ובגדים שלו תמיד יהיו מסודרים... יכול להיות מצב של זוג שכשהם הולכים... לכל מקום שהם הולכים יש שתי מזודות, מזודה אחת בשבילו ומזודה אחת בשבילה. עכשיו לי זה היה נראה לא זוגי, אז יש להם את החיים האישי אבל הם כן חיים אישיים אבל הם כן זוגיים כי הם דואגים אחד לשני. כי הוא מתעניין איך היה לה היום, איך היה. יש את ההתעניינות עד שזה מגיע אליו. יש בבית את ערימת מגבות שלו ואת ערימת המגבות שלה.

חלק גדול של עבודת הצוות המקצועי הוא לברור את שביל הביניים בין מה שנתפס כזוגיות אידיאלית שאליה היינו שואפים להגיע, ובין מה שחייבים לתקן. זוגיות במקרה זה נמצאת על פי רוב במקום ביניים בין שני קצוות אלו. היא אולי לא האידיאל הרצוי, אך גם אינה פוגעת. היא המקום שבו מתקיים קשר אשר שני בניהזוג מקבלים אותו ורוצים חיות בו. הנחת היסוד במערך הטיפול ובעיקר במערך המקצועי היא כי שביל הביניים הוא המקום שבניהזוג בוחרים להיות בו ולא דווקא הצוות הטיפולי.

מה שמאוד יפה זה לא לעשות דברים לזוגיות שנראה לנו אם הם מרוצים בלי זה. למשל לפתח יותר את הקשר האינטימי האישי אז אני לדעתי זה מאוד חשוב אבל אם הם מרוצים בחיים האישיים ואיך שהם עושים דברים אז לא צריך לפתח להם אחרת... לא צריך לעשות את זה יותר טוב כי לי זה נראה יותר טוב. זה הסתכלות מאוד לפעמים נראה לי שהרכזת והיועצת נמצאות שם כדי לפתח להם את איכות החיים כלומר יש דברים שאת אומרת הם לא מודעים ואת כן רוצה להראות להם חיים יותר יפים אבל אנחנו מאוד משתדלים להיות קשובים לצרכים שלהם, ליכולות שלהם.

משמעות הנישואין

הסיבות לנישואין הם רבות. מעבר לטענה כי מדובר בזכות בסיסית של כל אדם הרי שמבחינת הטיפול והקידום של אנשים עם מוגבלות, ציינו הרכזות כי חל תהליך התפתחות אישי אצל הלוקחים חלק בתהליך. שינוי זה בא לידי ביטוי בתפיסה העצמית של כל אדם ואדם. על פי רוב השינוי כולל שינוי בהתנהגות החיצונית, הן מבחינת מראה חיצוני - יותר הקפדה על לבוש מסודר, מכובד, יותר שמירה על היגיינה ועל ניקיון ולעיתים אף טיפוח, אבל גם בהתנהגות האישית – מעבר להתנהגות מכובדת יותר, בוגרת ולעיתים אצל הנשים גם יותר נשית ורכה.

הם תופסים את עצמם אחרת יוצאים דברים אחרים לגמרי בזוגיות... אני הייתי מדריכה בדירה, תסמונת דאון מקובעת לא מאפשרת... ושהיא התחתנה לא האמנתי. ראיתי תכונות נשיות יוצאות החוצה, ראיתי רכות שאמרתי זה לא יאומן.

למי זה מתאים ולמי לא

כל הרכזות הגדירו את קהל היעד של התוכנית כאנשים עם מוגבלות ברמת תפקוד גבוהה. הדבר נובע בעיקר מהציפייה שבחלק מהזמן, הזוג ינהל את עצמו ואת משק הבית בכוחות עצמו.

זה לא מתאים לכולם. זה מתאים לאנשים שהם עצמאים כי בסך הכול הזוג לבד בבית. נכון יש להם עזרה ורכזת ומדריכה, יועצת. יש להם את העזרה אבל הם צריכים להיות לבד בבית. את לא יכולה לקחת מישהי ברמה נמוכה... את צריכה עצמאות מסוימת שהם יודעים להתקלח, לבחור בגדים, לסוע לבד בתחבורה ציבורית. כאילו רמה מסוימת שהם יכולים להיות לבד ולהתנייד לבד כי זה לא שאנחנו יכולים ללוות אותם יד ביד לכל מקום. אנחנו לא גרים איתם בבית.

הבגרות שאליה מתייחסות הרכזות איננה רק בגרות טכנית של ניהול משק הבית אלא גם יכולת לראות את הצד השני, שיכול להיות בת־בן הזוג, ולהבין שמוטלת עליהם האחריות לעדכן את הצוות במקרה של שינוי בתוכניות או יציאה מהעיר.

בשביל זוגות עצמאים זה מאוד כייף אבל בשביל זוגות אחרים זה יותר מאתגר כי הם מרגישים חופשיים ונהנים מהחופשיות, ולנו זה מוסיף הרבה לחץ כי הם יוצאים. לפעמים נותנים לעצמם לצאת מהעיר בלי לעדכן וכל מיני דברים ש... חלק מהרכזות מאמינות כי יש צורך שהמועמדים יגיעו עם רמת בגרות ועם יכולת ראיית האחר. אחרות מאמינות כי הדבר מתרחש תוך כדי התהליך.

תקשורת עם משפחות מקור

נדבך חשוב בעבודה עם הזוגות הוא הקשר עם ההורים. חלק גדול של הזוגות חיו לפני הנישואים בבית ההורים. עצם העובדה כי הילדים נישאו היא שלב משמעותי עבור ההורים, אשר מצד אחד שמחים אך גם לא אחת מלאים שאלות לגבי היכולת של בניהזוג להסתדר בעצמם. מדובר בהורים שכפי שהוצג מעורבים בחיי הילדים. לכן, בליווי הזוג הנשוי תהיה התייחסות גם לליווי המשפחה ולמתן מענים לשני הצדדים כאחד.

רכזות המלוות את הזוגות הנשואים, נמצאות בקשר עם ההורים. יש חשיבות רבה גם במתן מקום להורים בתהליך ולחששות של ההורים מהיות הילדים לבדם חלק מהזמן.

למשפחה יש כל כך הרבה שאלות גם על הדברים הקטנים וגם על הדברים הגדולים. כי יש כל כך הרבה שאלות גם על חיי היומיום, גם התקשורת על המוגנות – זה מפחיד. הם יכולים להישאר תקועים בבית ולאבד את המפתח, אנשים יכולים לשים לב שבדירה הזאת גר זוג עם תסמונת דאון, ולא כל האנשים הם טובים. הם יכולים... אם דופקים להם בדלת הם פותחים, ואת לא יודעת לאיפה זה יכול להגיע וכל מיני דברים קטנים כמו גז: פותחים גז ולא מכבים, רוצים לאכול ולא מסתדרים עם התנור. כשאת רגילה לאסוף את הילד ולהיות סביבו כל הזמן, המחשבה שהוא פתאום יהיה לבד זה מפחיד. הקשיים הם לא פשוטים, ואז צריך קצת ללוות, לשמוע את הקשיים ואיפה שאת יכולה לעזור – לעזור, ולתת תמיכה רגשית שיש כתובת להתייעץ, ולפעמים לפרוק את הקשיים שלהם.

הורים רבים חשים כי עצם הנישואים מסמלים מעבר של הילד מאדם עם מוגבלות לאדם עצמאי בחברה. הורים כאלו מתקשים להתמודד עם העובדה כי עדיין מדובר בזוג עם מוגבלות שנדרש לו תהליך ארוך כדי להגיע למערכת יחסים תקינה כפי שכל זוג אחר היה יכול להתמודד איתה.

אנחנו עושים התערבות אבל אם היינו פותרים את כל הבעיות ביום אחד זה לא היה זוגות של עלי שיח, זה תהליך. יש זוגות שהם עשר שנים והם בלמידה והאימא מצפה שאני אפתור את כל הבעיות ברגע, ואי אפשר ביום אחד ללמד אותם לתת ולהתחשב. זה תהליך שעושים.

הרכזות מדגישות כי ההורים מציגים לא אחת נקודות שאליהן יש להתייחס. כאמור, חלק מדיירי המערך הגיעו מבית הוריהם, וכדי להכיר אותם טוב יותר חשוב להיות בקשר עם הוריהם ולשמר את אותם כללים והרגלים שהיו בביתם גם בהסתגלות למערכת. העובדה שמדובר בזוג החי לבדו ולא במערך של מספר דיירים, מאפשרת גמישות מבחינת בניית סדר יום ותכנים.

אני מאוד בקשר עם המשפחה כי אני חושבת בעיקר כאשר זה אלו שהיו רגילים להיות עם המשפחה, לא אלה שמהמערך. אתה לא יכול להעביר מישהו מבית מגישה מסוימת ולשים אותו במקום אחר ולצפות שיסתדר. תכירי אותו לאט לאט ... צריך שתהיה המשכיות כדי להבין את הצרכים שלו, ולכן צריך להבין את צורת ההתנהלות במשפחה ואת הקשרים. אז גם צריך עזרה.

על פי רוב, בתחילת התהליך, הקשר הוא הדוק יותר אך בהמשכו לומדים ההורים לסמוך על שיקול הדעת של הרכזות ולהיות פעילים עם הזוג בעל המוגבלות כפי שהיו עוזרים ליתר הילדים שלהם.

אפילו הזוג הזה, לפני חודש עברתי איתם דירה... זה היה קשה לארוז לארגן והכול. ההורים לא באו ולא התערבו, אלא סמכו עלינו בעיניים עצומות. זה תהליך שקורה עם ההורים שהם לאט לאט יודעים שיש להם על מי לסמוך, ואז הם יכולים להרפות.

הקהילה שבה אנו חיים

הרכזות מעידות על עבודתן כי מדובר בתהליך לא קל הדורש מהן ויתורים מבחינת שילוב עבודה ובית, אך הן גם גאות בעבודתן. להבנתן, קיימת ספקנות לגבי האפשרות שאנשים עם מוגבלות שכלית יוכלו ליהנות מזוגיות ומנישואים. תפקיד העמותה הוא גם להציג את הזכות הזו ולהילחם על דרכים למימושה.

היום יש הרבה פיקוח בנושא של הזוגיות. אני למדתי את המדיניות החדשה של משרד הרווחה שמאוד הולכת לפי האמנה. שם מאוד התפתח הנושא של זוגיות והורות. זה מאוד עולה לשיח... אין מקום חילוני אחד שמאשר מה שאנחנו... אני תמיד הרגשתי רע כי אנחנו החרדים - גבר ואישה לא יכולים להיות ביחד בלי חתונה. אין מציאות כזו ואמרתי שאצל חילונים זה הרבה יותר פתוח, אבל הם אמרו שזה לא שייך. מה מייחד אותם ביחס לכל היתר: כשרואים זוג נשוי אי אפשר להתבלבל שהם עם תסמונת דאון, אבל רואים שהם התחתנו. זה פותח עתיד לאנשים שרואים ואומרים - יש לנו ילד כזה, יש לנו בן דוד כזה, יש לאן להגיע להתקדם. זה פותח תקווה.

נסיים במילים של אחת המרואיינות לסיכום תפיסתן של העובדות במערך שעל אף שמדובר בתהליך לא קל הרי שהוא ניתן לביצוע וערכו גובר על הקשיים שבו.

תראי כאב ראש זה כאב ראש, אבל קורונה זה כאב ראש, ואפשר לחיות עם קורונה.
להגיד שזה כאב ראש זה לא פתרון. כאב ראש לא מנע מאיתנו שם דבר, אז כאב לנו
הראש ולקחנו אקמול והמשכנו והכאב ראש נמצא. יש פה המון סימני שאלה בטוח.
יש הרבה מאוד מקרים שאני יכולה להגיד: למה חיתנו אותם, אבל את רואה בסופו
של דבר את השמחה, את ההגשמה העצמית שלהם בהרבה תחומים שהם לא היו
מגיעים בשום מערך ובשום דיור ובשום דבר... גם אני אמרתי בהתחלה אמרתי את
זה. מה אנחנו עושים... מכניסים את עצמכם לפלונטר רציני, אבל זה בא
מהמציאות, כי הזוגות חיים בתוך חיי משפחות מאוד גדולים... אהה מתפקדים
בתוך החברה. הרבה מהם הם הילדים הצעירים בבית, והם רואים שהאחים
מתחתנים. וזה לא שהם לא יכולים להתחתן, הם כן יכולים. למה להסביר להם
שהם לא יכולים כשהם כן יכולים?

דיון בממצאים

פרספקטיבות על הנושא

מטרתנו במחקר זה הייתה לבחון את מערך אופק, המיועד לזוגות נשואים של אנשים עם מוגבלות שכלית. מערך זה הוא ייחודי בנוף השירותים החברתיים במדינת ישראל. כדי להבין את התנהלות המערך, בחרנו לפעול בשיטת המחקר המשתף של "כלום עלינו בלעדינו". בחנו את המערך דרך עיניהם של שלוש קבוצות התייחסות: זוגות נשואים עם מוגבלות שכלית ממגזר שומרי תורה ומצוות, הוריהם וצוות המערך שמטפל בזוגות ומלווה אותם.

שילוב בין שמיעת קולם של האנשים עם המוגבלות השכלית ובין הבנת השונות הקיימת בתפיסת מהות הנישואין בחברה של שומרי דת ומצוות ביחס לחברה החילונית, מאפשרת להבין את קיומו של המערך. השאלה מה הגורמים המובילים אדם לתוך קשר נישואים היא תלויה תרבות כפי שהצגנו במחקר. בעוד שהחברה האינדיבידואליסטית מתייחסת לנישואים כאל תוצר של מונחים מופשטים כמו אהבה, משיכה ואינטימיות, בחברה של שומרי תורה ומצוות, מתקיימים מושגים אלו בתוך מערכת נישואים, אך ההתייחסות אליהם היא מנקודת מבט קונקרטית. מטרת הנישואים היא הקמת בית יהודי. מונחים כמו אהבה ואינטימיות בין בני הזוג הן תוצר של תקשורת לאורך זמן. כפי שהוצג בסקירת ספרות, פועל היוצא של המוגבלות השכלית אצל המשתתפים במחקר הוא קושי במתן פרשנות ובביטוי מושגים מופשטים כמו אהבה, זוגיות וכדומה. מתוך המחקר עולה כי מערכת הערכים של שומרי תורה ומצוות, המורגלת בפישוט מונחים אלו לטובת עקרונות קולקטיביסטיים מצליחה לפשט אותם ביתר שאת עבור בני הזוג עם המוגבלות השכלית.

מהות הנישואין במגזר שומרי תורה ומצוות

נישואים ובניית בית הם הבסיס של קהילה שומרת תורה ומצוות. בתוך כך, שילוב אנשים עם מוגבלות שכלית בקהילה שומרת תורה ומצוות מבוסס על מתן ההזדמנות להינשא כיתר בני גילם. כל המשתתפים במחקר הם גם אנשים שומרי תורה ומצוות וגם אנשים עם מוגבלות שכלית או אנשים החיים לצד אנשים עם מוגבלות בקהילתם. מאחר שמדובר באנשים אשר תומכים בשילוב אנשים עם מוגבלות כשווים בחברה ואת הנישואים כחלק מהותי בהשתלבות בקהילה, הרי שטבעי כי יחשבו על אפשרות הנישואים.

נקודה נוספת שהיא בעלת משמעות בהבנת הנכונות לאפשר נישואים היא הנכונות להיכשל. עבור המרואיינים, הנישואים אינם הבטחה להצלחה אלא ניסיון להגיע אליה. מבחינתם יש חשיבות רבה לעצם הניסיון גם אם קיים סיכוי להיכשל.

דרישות חברתיות מאנשים עם מוגבלות שכלית

המחקר הנוכחי מתייחס לזכותם של אנשים עם מוגבלות שכלית להינשא. מתוך הספרות עולה הטענה כי אנשי מקצוע לא אחת שוללים את הזכות לנישואים או לזוגיות אצל אנשים עם מוגבלות שכלית. הדבר נובע על פי רוב מתוך תפיסה כי אוכלוסייה זו המתקשה להבין רגשות, אינה זקוקים לקשר או חסרה את היכולת להבין מהי אינטימיות או תקשורת בין בני זוג. במחקר זה עולה כי זוגות נשואים עם מוגבלות שכלית אשר משתתפים במערך מביעים את הצורך בזוגיות ובנישואים

ואף צולחים את האתגרים בקיום קשר הנישואים. יתרה מכך מתוך המחקר עולה כי לאורך זמן ניתן לסייע לזוגות של אנשים עם מוגבלות שכלית לשיים את תחושותיהם ואת רגשותיהם ולבסס מערכת יחסים זוגית.

אתגרים בתהליך

מערך אופק מעניק מענה ייחודי לצורך הקיים בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית. למרות ההבנה כי הזכות להינשא היא זכותם של אנשים עם מוגבלות שכלית, עדיין בפועל קיימים קשיים במימוש זכות זו. לא אחת, בשל מחסור בשירותים ובמערכי דיור מתאימים, נאלצים אנשים עם מוגבלות שכלית לוותר על הזכות להינשא. מערך אופק נבנה מתוך חזונו של אנשים אשר הגיעו למסקנה שיש צורך במערך לזוגות נשואים המתמודדים עם מוגבלות שכלית. מובילי הרעיון הן בקבוצת ההורים והן בצוות המלווה, עסקו בשאלה כיצד יתקיים מערך זה, ולא בשאלה אם נכון ליצור את המערך או לא.

התהליך

כל הנוגעים בדבר ציינו את ההשפעה החיובית של הנישואים על הזוגות. ממצאי המחקר מראים כי אף שמדובר בתהליך איטי וסיזיפי, ברוב המקרים, עצם הנישואים הובילו לשינוי התנהגותי וללקיחת אחריות לחיי הזוג ולתהליך השיקום שלהם עצמם. תהליכים המאפשרים לאנשים עם מוגבלות שכלית תקווה להשתלבות שווה בחברה, מצליחים להשיג תוצאות מפתיעות ברמת השפעתן. מתוך כך, עולה שאלה למחקר המשך, פילוסופית אולי, האם ייתכן שגבולות וציפיות השיקום, כפי שמוגדרים על ידי אנשי מקצוע על פי רוב, מעכבים את תהליך השיקום של אנשים עם מוגבלות?

מודעות לתחום

כיום על אף שאין מניעה פורמלית מזוגות עם מוגבלות שכלית להינשא, עדיין קיימים קשיים רבים בתהליך. בקרב הציבור, כמעט שאין מודעות לאפשרות של קיום חיי נישואים או אפילו זוגיות (במגזרים חילוניים) בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית הגרים במערך דיור. משרד הרווחה מפעיל תוכנית הכנה לחיי זוגיות במרכזי המשפחה, אך בציבור אין מודעות רבה לאפשרות הטכנית של חיים משותפים. צוותי עלי שיח סיפרו גם על דיונים בבתי דין רבניים בדבר השאלה אם אדם זה או אחר יכול להינשא. טענתנו היא כי השטח מקדים כרגע את מקבלי ההחלטות, ועל כן יש לגבש מדיניות סדורה בדבר מימוש הזכות לנישואין. לצורך כך, רצוי תחילה להציג את הפרויקט של עלי שיח ולדון באופן גלוי ומוסדר באפשרויות שהוא מגלם, שכן נראה כי למרות הגאווה הרבה בפעילותו, אין די פרסום בדבר קיומו בציבור המתאים.

ממצאי המחקר מעידים כי אחד הגורמים המשמעותיים בתהליך הוא תחושת הבעלות על הבית שחשים הזוגות, בעלות במובן הרגשי. גם הזוגות וגם הצוות הציגו את חשיבותה של הסוגיה. ברמת הפרקטיקה, נשאלת השאלה האם ניתן ליצור תחושה דומה גם בקרב דיירים המתגוררים במערכי

דיור אחרים. כמו כן, האם יצירת תחושת בעלות במקום תקדם את תהליך לקיחת האחריות ומכאן תשפיע גם על השיקום של אותם אנשים?

רשימה ביבליוגרפית

- אילון, י' וצבר בן יהושע, נ' (2010). תהליך ניתוח תוכן לפי התיאוריה המעוגנת בשדה. בתוך ל' קסן, ומ' קרומר-נבו (עורכות), **ניתוח נתונים במחקר האיכותני**. אוניברסיטת בן-גוריון. בארט, ע' ובן ארי, ע' (2014). אחרי שמזבח מוריד דמעות: התמודדות אישית וחברתית עם גירושין בחברה החרדית. **כתב עת לחקר החברה החרדית** 1, 100-126.
- בונדרובסקי-היימן, ח' (2020). "אהבה ללא גבולות" תפיסות עובדים סוציאליים ביחס לזוגיות של אנשים עם מוגבלות שכלית המסגרות דיור חוץ ביתיות [עבודת גמר לקבלת תואר "מוסמך לעבודה סוציאלית"]. האוניברסיטה העברית.
- בוקק-כהן, י' וזלצברג, ס' (2011). סודות השדכנים. **סוגיות חברתיות בישראל** 12, 80-107.
- בוקק-כהן, י' ופרס, י' (2006). בררנות בבחירת בן-זוג: עימות אמפירי בין הפסיכולוגיה האבולוציונית לבין תאוריית שוק הנישואין. **סוגיות חברתיות בישראל** 3, 22-82.
- ברלב, ל' וריבקין, ד' (2016). הסמכת מטפלים באנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית במסגרת הדיור החוץ ביתי – מחקר הערכה. מכון ברוקדייל.
- גולדברג, ז"נ (1985). נישואי המפגרים. **תחומין**.
- גרשוני, ח' (2018). הזכות לנישואים של נשים עם מוגבלויות במגזר החרדי - היבטים ביקורתיים [עבודת גמר לקבלת תואר "מוסמך במשפטים"]. אוניברסיטת תל אביב.
- דורון, ש' והדס-לידור, נ' (2018). אינטימיות, מיניות ודעות קדומות: עמדות של אנשי מקצוע לגבי מתמודדים עם מוגבלות נפשית. בתוך ש' פוירשטין (עורך), **לפרוץ את חומת הזכוכית: זוגיות ונישואין לאנשים עם מוגבלויות**. ידיעות אחרונות.
- ויגודה, מ' (2010). הזכות לנישואין של אנשים עם מוגבלות. משרד המשפטים.
- וינברגר, י' (2007). זוגיות בקרב אנשים עם פיגור שכלי [עבודת גמר לקבלת תואר "מוסמך לעבודה סוציאלית"]. אוניברסיטת תל אביב.
- וסרמן, נ' (2017). מימי לא קראתי לאשתי: זוגיות בחסידות גור. מכון בן-גוריון לחקר ישראל והציונות; אוניברסיטת בן-גוריון בנגב.
- ושלר, ד' (2009). חוויות החיים בצל הורה בעל מגבלה שכלית [עבודת גמר לקבלת תואר "מוסמך בעבודה סוציאלית"]. אוניברסיטת בן גוריון.
- זלצברג, ב' (2014). שידוכין וגנטיקה: על בדיקות גנטיות טרום-שידוכיות בחברה החרדית. **כתב עת לחקר החברה החרדית** 2, 24-43.
- חובב, מ' ועמינדב, ח' (2006). מדיניות הטיפול של משרד העבודה והרווחה באדם המפגר בעשור האחרון ופעילות למעשה. בתוך מ' חובב ופ' גיטלמן (עורכים), **מבידול לשילוב – התמודדות עם מוגבלויות בקהילה**. הוצאת כרמל.
- כהן, א' (2001). שידוכים וזוגיות בחברה החרדית. **על מה: כתב עת לקידום מעמד האישה** 9.
- לויטה-ברנשטיין, ס' וסויה, ר' (2012). הקשר בין איכות החיים של אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית לבין מסגרת הדיור שלה. **ביטחון סוציאלי** 9, 89-123.
- ליבלך, ע' תובל-משיח, ר' וזילבר, ת' (2010). בין השלם וחלקיו ובין תוכן לצורה. בתוך ל' קסן ומ' קרומר-נבו (עורכות), **ניתוח נתונים במחקר האיכותני**. אוניברסיטת בן-גוריון.

רייטר, ש' ובן ארי, ע' (1982). תפיסת המפגר הבוגר את ההיערכות הרגשית במשפחתו. *חברה ורווחה* ד' (3-4), 237-244.

שטיינברג, א' (2018). היבטים הלכתיים ורפואיים. בתוך ר"א, פוירשטיין (עורך), *לפרוץ את חומת הזכוכית. זוגיות ונישואין לאנשים עם מוגבלות*. ידיעות אחרונות.

שלסקי, ש' ואריאל, מ' (2016). מהפוזיטיביסטים לפרשנות ולגישות פוסט מודרניות. בתוך נ' צבר בן יהושע (עורכת), *מסורות וזרמים במחקר האיכותני. תפיסות, אסטרטגיות וכלים מתקדמים*. מכון מופת.

שמעוני, ש' (2016). תיאוריה מעוגנת בשדה. בתוך נ' צבר בן יהושע (עורכת), *מסורות וזרמים במחקר האיכותני. תפיסות, אסטרטגיות וכלים מתקדמים*. מכון מופת.

שקדי, א' (2004). *מילים מנסות לגעת. מחקר איכותני - תיאוריה וישום*. רמות.

- Adams, R. (2015). Privacy, dependency, discegenation: toward a sexual culture for people with intellectual disabilities. *Disability Studies Quarterly*, 1.
- Ahuvia, A. C., & Adelman, M. B. (1992). Formal Intermediaries in the Marriage Market: A Typology and Review. *Journal of Marriage and Family*, 54, 452-463.
- Alschuler, A. W. (2000). *Law Without Values: The Life, Work, and Legacy of Justice Holmes*. The University of Chicago Press.
- American Psychiatric Association (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5. VA.
- Ballan, M. (2001). Parents as sexuality educators for their children with developmental disabilities. *Siecus Report*, 29(3), 14-19.
- Becker, G. S. (1974). A Theory of Marriage. In T. W. Schultz (ed.), *Economics of the Family: Marriage, Children, and Human Capital* (299-351). University of Chicago Press.
- Buss, D. M. (1992). International Preferences in Selecting Mates: A Study of 37 Cultures. *Journal of Cross-Cultural Psychology* 21, 5-47.
- 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*. Jessica Kingsley Publishers.
- Crane, L. (2002). *Mental relation: A Community integration approach*. Wadsworth Group.
- Cuskelly, M., & Bryde, R. (2004). Attitudes towards the sexuality of adults with intellectual disability: parents, support staff, and a community sample. *Journal of Intellect. Devel. Disabil*, 29, 225-264.
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S (Eds.) (1994). *Handbook of qualitative research*. Thousand Oaks Ca Sage.
- Dion, K. K., & Dion, K. (1993). Individualistic and Collectivistic Perspectives on Gender and the Cultural Context of Love and Intimacy. *The Journal of Social Issues* 49 (3), 53-69.
- Drew, C. J., & Hardman, M.L. (2004). *Mental retardation: A lifespan approach to people with Intellectual Disabilities*. Merrill Prentice Hall.

- Gill, M. (2010). Rethinking Sexual Abuse, Questions of Consent, and Intellectual Disability. *Sexuality Research and Social Policy*, 7, 201-213.
- Goshen-Gottstein, E. R. (1966). Courtship, marriage and pregnancy in 'Geula': A study of an Ultra-Orthodox Jerusalem group. *Israel Annals of Psychiatry and Related Disciplines* 4(1), 43-66.
- Heilman, S. (1992). *Defenders of the Faith: Inside Ultra-Orthodox Jewry*. University of California press
- Hollomotz, A. (2009). 'May we please have sex tonight?' people with learning difficulties pursuing privacy in residential group settings. *British Journal of Learning Disabilities*, 37, 91-97.
- Jahoda, A., & Markova, I. (2004). Coping with social stigma: People with intellectual disabilities moving from institutions and family home. *Journal of intellectual disability research*, 48(8), 719-729.
- Lesseilers, J., & Van Hove, G. (2002). Barriers to the development of intimate relationships, and the expression of sexuality among people with developmental disabilities: their perceptions. *Research and practice for person with sever disabilities*, 27(1), 69-81.
- Matheson, C., Olsen, J. R., & Weisner, T. (2007). A Good friend is hard to find: friendship among adolescent whit disabilities. *American journal of mental retardation* 112(50), 319-329.
- May, D., & Simpson, M. (2003). The parent trap: marriage, parenthood and adulthood for people with intellectual disabilities. *Critical Social Policy*, 23(1), 25-43.
- 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.
- Patton, M. Q. (2002). Two decades of development in qualitative inquiry: a personal experimental perspective. *Qualitative social work* 1(3), 261-283.
- Reiter S., & Bryen, N. D. (2012). Attitudinal barriers to rehabilitation. In: J. H. Stone, & M. Blouin (Eds.). *International encyclopedia of rehabilitation*. Retrieved from: <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/article/297/>
- Rimmerman, A. (2013). *Social Inclusion of People with Disabilities National and International Perspectives*. Cambridge University Press.
- Saxe, A., & Flanagan, T. (2014). Factors that impact support workers' perceptions of the sexuality of adults with developmental disabilities: a quantitative analysis. *Sexuality and Disability*, 32(1), 45-63.
- Shalev, O., Baum, N., & Itzhaky, H. (2012). Mate selection and marriage decision in bicultural society: Modern orthodox society in Israel. *Marriage and Family Review* 48, 210-226.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research, techniques and procedures for developing grounded theory*. Thousand oaks CA Sage.

- Valins, O. (2003). Stubborn identities and the construction of socio-spatial boundaries: Ultra-orthodox Jews living in contemporary Britain. *Transactions of the Institute of British Geographers* 28(2): 158-175.
- Zalcberg Block, S. (2012). Gender differences in the involvement of young people in the matchmaking process in an extreme ultra-orthodox community. *Journal of Jewish Identities* 5 (2), 27-50.