הזכות למיניות ולהורות בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית: תפיסות של אימהות למתבגרים בחברה הדרוזית

נועה פלאח-מרעי

בהנחיית: פרופ' מיכל סופר

עבודת גמר המוגשת כמילוי חלק מהדרישות

לקבלת התואר "מוסמך האוניברסיטה"

בפקולטה למדעי הרווחה והבריאות, אוניברסיטת חיפה



מחקר זה נערך בסיוע מענק מחקר מקרן שלם

הקרן לפיתוח שירותים לאנשים עם מוגבלות ברשויות המקומיות

2026

קרן שלם/890-822-2025

תוכן העניינים

תמצית 4

תקציר 5

תקציר מנהלים 6

רשימת לוחות 9

מבוא 10

סקירת ספרות 12

מוגבלות שכלית התפתחותית: הגדרה וגורמי סיכון 12

הזכות למיניות והקמת משפחה בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית 13

חסמים למימוש הזכות למיניות והורות בקרב אנשים עם מש"ה- ובראשם יחס החברה 15

תפיסות הורים ביחס למיניות והורות של ילדיהם עם מש"ה 17

הדרוזים בישראל 18

שיטה 20

מדגם ודגימה 21

כלי המחקר 21

איסוף הנתונים 22

ניתוח הנתונים 22

אמינות המחקר 22

ממצאים 24

האם כמרחב הגנה ותמיכה מרכזי: בין מסירות לעומס מתמשך 25

תפיסת הפגיעות וההגנה האימהית 26

תפיסת הפגיעות של הילד 26

הילד כפגיע בשל היחס החברתי והסטיגמה 26

היא לא תדע להבחין – פגיעות שקשורה ללקות 27

מיניות, זוגיות והורות בצל המוגבלות- בין תקווה, נורמה וחשש 28

תקווה שקטה: האפשרות לאהוב ולהיות נאהב 28

הדחקה והימנעות 29

דיון וניתוח 30

האם כמרחב של הגנה ותמיכה מרכזי: בין מסירות לעומס מתמשך 30

תפיסת הפגיעות וההגנה האימהית 30

מיניות, זוגיות והורות בצל המוגבלות- בין תקווה, נורמה וחשש 31

סיכום, המלצות ומסקנות 32

מגבלות המחקר 32

ההשלכות היישומיות של המחקר 32

פורום אנשי מקצוע להצגת המחקר 33

המלצות למחקרי המשך 33

ביבליוגרפיה 34

נספחים 44

Abstract 45

Synopsis 46

الملخص 47

תמצית

המחקר בחן את תפיסותיהן של אימהות דרוזיות למתבגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה) ביחס למיניות, זוגיות והורות של ילדיהן, ואת השפעתם של ערכים תרבותיים ודתיים על תפיסות אלו. המחקר נערך בגישה איכותנית פנומנולוגית וכלל ראיונות עומק חצי-מובנים עם 15 אימהות דרוזיות, אשר נותחו באמצעות ניתוח תמטי. מניתוח הראיונות עלו שלוש תמות מרכזיות שעסקו במרכזיות תפקידה של האם ובהתמודדות עם עומס מתמשך, בתפיסת הפגיעות ובצורך בהגנה אימהית, ובמיניות, זוגיות והורות בצל המוגבלות ובמתח שבין תקווה, נורמות חברתיות וחשש. הממצאים מדגישים את הצורך במענים רגישי תרבות, בהדרכת הורים ובהכשרת אנשי מקצוע, וכן בחיזוק השיח המקצועי והמשפחתי סביב זכויותיהם וצרכיהם של המתבגרים בתחום.

תקציר

מחקר זה נערך בתמיכת קרן שלם.

מתבגרים עם מש"ה חווים תהליכי התבגרות רגשית ומינית בדומה לבני גילם, אולם מימוש זכותם למיניות, זוגיות והורות מלווה בחסמים חברתיים, תרבותיים ומשפחתיים. בחברה הדרוזית, המאופיינת במבנה חברתי מסורתי ובשיח מצומצם סביב מיניות, סוגיות אלו כמעט שלא נחקרו, אף שתפקידן של האימהות מרכזי בגידול ילדיהן ובהתמודדות עם סוגיות הנוגעות להתבגרותם. על רקע זה, מטרת המחקר הייתה לבחון את תפיסותיהן של האימהות הדרוזיות ביחס ליכולתם ולזכותם של ילדיהן המתבגרים עם מש"ה למיניות, זוגיות והורות, ולבחון כיצד ערכים תרבותיים ודתיים מעצבים תפיסות אלו.

המחקר נערך בגישה איכותנית-פנומנולוגית. ראיונות עומק חצי-מובנים נערכו עם 15 אימהות דרוזיות למתבגרים עם מש"ה, והנתונים נותחו באמצעות ניתוח תמטי במטרה לזהות דפוסים ותמות מרכזיות שעלו מדברי המשתתפות.

מניתוח הראיונות עלו שלוש תמות מרכזיות. הראשונה, "האם כמרחב הגנה ותמיכה מרכזי: בין מסירות לעומס מתמשך", מתארת את האם כדמות המרכזית והאחראית לטיפול, להגנה ולליווי של הילד, לצד עומס רגשי ואישי מתמשך. השנייה, "תפיסת הפגיעות וההגנה האימהית", משקפת את תפיסת האימהות את ילדיהן כפגיעים במיוחד לניצול, לסטיגמה ולהדרה, תפיסה המובילה להשגחה ולהגנה מתמדת. השלישית, "מיניות, זוגיות והורות בצל המוגבלות – בין תקווה, נורמה וחשש", מתארת את המתח שחוות האימהות בין ההכרה בצרכים הרגשיים והמיניים של ילדיהן לבין החשש מפגיעה, מניצול ומתגובות החברה, וכן הסתייגות רחבה יותר מאפשרות של הורות.

ממצאי המחקר מצביעים על הצורך בפיתוח מענים רגישי תרבות עבור משפחות למתבגרים עם מש"ה, ובהם הדרכת הורים, תמיכה רגשית לאימהות, חיזוק מיומנויות חברתיות בקרב מתבגרים, הכשרת אנשי מקצוע וקידום שיח להפחתת סטיגמה במערכות החינוך, הרווחה והקהילה. ממצאים אלה עשויים לתרום לפיתוח מדיניות ותוכניות התערבות התומכות הן במשפחות והן במתבגרים עם מש"ה.

מילות מפתח: מוגבלות שכלית התפתחותית; מיניות; זוגיות; הורות; אימהות; החברה הדרוזית.

תקציר מנהלים

מבוא

מתבגרים עם מש"ה חווים תהליכי התבגרות רגשית, חברתית ומינית בדומה לבני גילם. למרות ההכרה ההולכת וגוברת בזכותם למימוש חיי זוגיות, מיניות והורות, בפועל הם עדיין מתמודדים עם חסמים רבים, ובהם סטיגמה חברתית, תפיסות שמרניות והיעדר הכרה מלאה בזכויותיהם בתחומים אלה. חסמים אלה בולטים במיוחד בחברות מסורתיות, שבהן השיח סביב מיניות מוגבל ולעיתים נתפס כנושא רגיש או בלתי לגיטימי, ובפרט כאשר מדובר באנשים עם מש"ה.

בחברה הדרוזית, המאופיינת במבנה משפחתי מסורתי ובמרכזיותם של ערכי המשפחה, הכבוד והדת, לאימהות תפקיד מרכזי בגידול ילדיהן ובהתמודדות עם צרכיהם לאורך מעגל החיים. בתקופת ההתבגרות מתווספים לאתגרים היומיומיים גם שאלות ודילמות הנוגעות למיניות, לזוגיות ולהורות, אולם סוגיות אלו כמעט שלא נחקרו בהקשר של החברה הדרוזית, למרות מרכזיותן בחיי המשפחה ובתקופת ההתבגרות. בעוד שמספר מצומצם של מחקרים בחנו את תפיסותיהם של הורים לילדים עם מש"ה בחברות אחרות ובקרב החברה היהודית בישראל, עד כה לא נערך מחקר שבחן סוגיה זו בקרב אימהות מהחברה הדרוזית.

על רקע פער ידע זה, מטרת המחקר הייתה לבחון את תפיסותיהן של אימהות דרוזיות למתבגרים עם מש"ה ביחס ליכולתם ולזכותם של ילדיהן למיניות, זוגיות והורות, ולבחון כיצד ערכים תרבותיים ודתיים מעצבים תפיסות אלו. המחקר ביקש להעמיק בהבנת חוויותיהן, עמדותיהן והחששות המאפיינים את האימהות, מתוך מטרה להרחיב את הידע בתחום ולספק בסיס לפיתוח מענים מקצועיים ורגישים תרבותית עבור משפחות ואנשי מקצוע המלווים מתבגרים עם מש"ה.

שיטת המחקר

המחקר נערך בגישה איכותנית, הנשענת על הפרדיגמה הקונסטרוקטיביסטית-חברתית ועל הגישה הפנומנולוגית, במטרה להעמיק בהבנת חוויותיהן ותפיסותיהן של אימהות דרוזיות למתבגרים עם מש"ה ביחס למיניות, זוגיות והורות של ילדיהן. גישה זו נבחרה מתוך ההנחה כי משמעותן של חוויות אלו מעוצבת בתוך ההקשר החברתי, התרבותי והדתי שבו חיות המשתתפות וכי היא מאפשרת לתת ביטוי לקולן ולנקודת מבטן.

במחקר השתתפו 15 אימהות דרוזיות למתבגרים בגילאי 10-17.5, המאובחנים עם מש"ה ומתגוררים בבית המשפחה. המשתתפות נבחרו באמצעות דגימה מכוונת המבוססת על קריטריונים מוגדרים, וגיוסן נמשך עד להשגת רוויה תיאורטית.

איסוף הנתונים התבסס על ראיונות עומק חצי-מובנים, שנערכו בשפת האם של המשתתפות – ערבית, בזמן ובמקום שנבחרו על ידן ואפשרו פרטיות. כל הראיונות הוקלטו, תומללו במלואם, תורגמו לעברית לאחר הסרת פרטים מזהים, ונותחו באמצעות ניתוח תמטי. ניתוח הנתונים התבסס על קריאה חוזרת של הראיונות, קידוד שיטתי, זיהוי דפוסים משותפים וגיבוש תמות מרכזיות אשר שימשו בסיס להבנת תפיסותיהן וחוויותיהן של האימהות.

ממצאים עיקריים ודיון

ניתוח ראיונות העומק העלה שלוש תמות מרכזיות, המשקפות את האופן שבו אימהות דרוזיות למתבגרים עם מש"ה תופסות את סוגיות המיניות, הזוגיות וההורות של ילדיהן.

האם כמרחב הגנה ותמיכה מרכזי: בין מסירות לעומס מתמשך

הממצאים מצביעים על כך שהאימהות תופסות את עצמן כדמות המרכזית, ולעיתים הבלעדית, האחראית לטיפול, לליווי ולהגנה על ילדיהן. האחריות האימהית אינה מתמקדת רק במענה לצרכים הפיזיים, אלא כוללת גם תמיכה רגשית, ליווי חברתי, קבלת החלטות ודאגה מתמשכת לעתיד ילדיהן. לצד תחושת המחויבות והמסירות הרבה, האימהות תיארו עומס רגשי מתמשך, ויתורים על צרכים אישיים, תעסוקתיים וחברתיים ותחושת אחריות שאינה מתחלקת באופן שוויוני עם גורמים נוספים במשפחה או בקהילה. ממצאים אלה ממחישים כי גידול ילד מתבגר עם מש"ה משפיע על מכלול תחומי חייה של האם, ומדגישים את הצורך בהרחבת מערכות התמיכה למשפחות ובחיזוק המשאבים העומדים לרשותן.

תפיסת הפגיעות וההגנה האימהית

האימהות תיארו את ילדיהן כפגיעים במיוחד לניצול, לפגיעה מינית, ללעג, לסטיגמה ולהדרה חברתית. תחושת פגיעות זו הובילה להשגחה צמודה, להגבלת העצמאות ולעיתים גם לצמצום ההזדמנויות להשתלבות חברתית, מתוך רצון להגן על ילדיהן מפני סיכונים אפשריים. מהממצאים עולה כי ההגנה האימהית אינה נובעת רק ממאפייני המוגבלות, אלא גם מהאופן שבו החברה מתייחסת לאנשים עם מש"ה ומהחשש מפני תגובות הסביבה. ממצאים אלה מדגישים כי לצד הצורך בהגנה, חשוב לפתח מענים שיחזקו את תחושת הביטחון, העצמאות והמסוגלות של מתבגרים עם מש"ה, תוך יצירת סביבה בטוחה ומכילה יותר עבורם.

מיניות, זוגיות והורות בצל המוגבלות – בין תקווה, נורמה וחשש

הממצאים מצביעים על מורכבות רבה ביחסן של האימהות למיניות, לזוגיות ולהורות של ילדיהן. מצד אחד, רבות מהן הכירו בכך שלילדיהן קיימים צרכים רגשיים וצורך בקשר זוגי, ואף הביעו רצון שיחוו אהבה, שייכות וחיי זוגיות. מצד אחר, הן תיארו חששות משמעותיים מפני ניצול, פגיעה, היריון, אחריות הורית ומתגובות החברה הדרוזית, שבה סוגיות של מיניות עדיין נתפסות כנושא רגיש. המתח בין הרצון להכיר בזכויות ילדיהן לבין הצורך להגן עליהם מלווה את האימהות לאורך כל תקופת ההתבגרות. ממצאים אלה ממחישים כי סוגיית המיניות של אנשים עם מש"ה אינה נתפסת רק כסוגייה אישית או משפחתית, אלא מושפעת במידה רבה מהקשרים תרבותיים, דתיים וחברתיים.

מסקנות

ממצאי המחקר מצביעים על כך שתפיסותיהן של אימהות דרוזיות ביחס למיניות, זוגיות והורות של ילדיהן המתבגרים עם מש"ה מעוצבות מתוך שילוב של ערכים תרבותיים ודתיים, תחושת אחריות הורית עמוקה ותפיסת פגיעות גבוהה של ילדיהן. האימהות מכירות בצרכים הרגשיים של ילדיהן ובחשיבותם של קשרים בין-אישיים, אך במקביל מבטאות חשש מתמשך מפני ניצול, פגיעה והשלכות חברתיות. כתוצאה מכך הן נעות בין הרצון לאפשר לילדיהן התפתחות אישית וזוגית לבין הצורך להגן עליהם ולצמצם מצבי סיכון.

המחקר מדגיש כי ההתמודדות עם סוגיות של מיניות וזוגיות אינה יכולה להישאר באחריות המשפחה בלבד. נדרשת מעורבות רחבה של מערכות החינוך, הרווחה והבריאות, לצד פיתוח מענים מקצועיים המותאמים להקשר התרבותי של החברה הדרוזית, במטרה לתמוך הן במתבגרים עם מש"ה והן במשפחותיהם.

ממצאים אלה מדגישים כי קידום זכותם של מתבגרים עם מש"ה למיניות, זוגיות והורות מחייב שילוב בין הכרה בזכויותיהם לבין פיתוח מעטפת תמיכה מקצועית, בין-מערכתית ורגישה תרבותית עבורם ועבור בני משפחותיהם.

המלצות יישומיות

בהתבסס על ממצאי המחקר, מומלץ לפתח ולהרחיב שירותים ומענים מקצועיים המותאמים תרבותית עבור משפחות למתבגרים עם מש"ה. מומלץ לשלב תוכניות להדרכת הורים בנושאי מיניות, זוגיות והתבגרות, אשר יספקו מידע, כלים וליווי בהתמודדות עם הדילמות העולות בתקופת גיל ההתבגרות. כמו כן, מומלץ לחזק את הכשרתם של אנשי מקצוע בתחומי החינוך, הרווחה והבריאות, במטרה להעמיק את הידע והרגישות ביחס לזכותם של אנשים עם מש"ה למיניות, זוגיות והורות, תוך התייחסות להיבטים תרבותיים ודתיים הייחודיים לחברה הדרוזית.

במקביל, מומלץ לפתח תוכניות לקידום מיומנויות חברתיות, תקשורת בין-אישית וחינוך למיניות עבור מתבגרים עם מש"ה, לצד קידום שיח חברתי שיסייע בהפחתת סטיגמה ובהגברת המודעות לזכויותיהם. נוסף על כך, חיזוק שיתופי הפעולה בין מערכת החינוך, שירותי הרווחה והקהילה עשוי לתרום ליצירת מעטפת תמיכה רחבה יותר עבור המתבגרים ובני משפחותיהם.

המלצות למחקרי המשך

המחקר הנוכחי, למיטב ידיעת החוקרת, הראשון שבחן את תפיסותיהן של אימהות דרוזיות ביחס למיניות, זוגיות והורות של מתבגרים עם מש"ה. לפיכך, מומלץ להרחיב את הידע בתחום באמצעות מחקרים נוספים שיבחנו את נקודות מבטם של אבות, של מתבגרים עם מש"ה עצמם ושל אנשי מקצוע המלווים משפחות אלו. כמו כן, מומלץ לערוך מחקרים השוואתיים בין קבוצות תרבותיות שונות בישראל, וכן לבחון את השפעתן של תוכניות הדרכה והתערבות בתחום המיניות והזוגיות על תפיסות ההורים, תחושת המסוגלות שלהם ואיכות חייהם של מתבגרים עם מש"ה.

רשימת לוחות

לוח 1: מאפייני המשתתפות והמתבגרים עם מש"ה.....24

מבוא

מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה) מוגדרת על-פי האגודה האמריקאית למוגבלויות שכליות והתפתחותיות (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities ((AAIDD), 2024) כפגיעה משמעותית בתפקוד הקוגניטיבי, ההסתגלותי [יכולת התאמה למצבים נתונים] כפי שבא לידי ביטוי במיומנויות תפישתיות, הסתגלותיות, מעשיות וחברתיות, המופיעה לפני גיל 22. שכיחותה הממוצעת של המוגבלות בעולם היא כאחוז (Patel et al., 2018). בישראל, בשנת 2022 חיו כ-31.1 אלף אנשים המאובחנים עם מש"ה והרשומים במחלקות לשירותים חברתיים (הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה, 2023).

אוכלוסיית הדרוזים בישראל מונה כ- 152 אלף נפשות (הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה, 2024). הדרוזים בישראל מהווים מיעוט דתי בתוך מיעוט ערבי (Halabi, 2014). בחברה הדרוזית בישראל נמצא כי שיעור האנשים המאובחנים עם מש"ה עמד על 3.7% בסוף שנת 2022 (הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה, 2024). החברה הדרוזית בישראל בעלת מבנה פטריארכלי חזק וברור (Barakat et al., 2018) בה קיימת חלוקת תפקידים מגדרית ברורה שלפיה האישה נדרשת לטפל בבית ובילדים בעוד שהבעל אחראי לפרנסת המשפחה. אורח חייהם של הדרוזים מאופיין לרוב באורח חיים חברתי- מסורתי (Mansour & Bibu, 2019) המייחס חשיבות רבה ללכידות המשפחתית ומעודד מחויבות קולקטיבית (Manor-Binyamini, 2016). כמו כן, החברה הדרוזית היא שמרנית ביחס לאינטראקציות חברתיות, זכויות נשים וקשרי נישואין (Yehya & Dutta, 2010) ומדגישה את המשמעות לכבוד המשפחה על ידי קביעת נורמות נוקשות ומגבילות הבאות לידי ביטוי באיסור על קיום יחסי מין לפני נישואין, שמירה הדוקה מפני התנהגויות מיניות גלויות בקרב הנשים והגבלת ניידותן (Barakat, 2022), ואיסור על גברים להתחתן עם נשים מדת אחרת ולהיפך, ומי שחורג מעיקרון זה נאסר מהקהילה (Faraj-Falah, 2018).

האמנה הבינלאומית לזכויות אנשים עם מוגבלות (International Convention on the Rights of Persons with Disabilities, 2006) יצרה שיח חדש בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות (Gomez et., 2021). מחקר זה התמקד בשני סעיפים מרכזיים- סעיף 23 וסעיף 25 לאמנה. סעיף 23 לאמנה מעגן את הזכות למשפחה, מעגן היבטי זוגיות, נישואין והורות בקרב אנשים עם מוגבלות וסעיף 25 לאמנה מעגן את זכותם של האחרונים לבריאות מינית ופורייתית.

לאנשים עם מוגבלות יש את אותם צרכים מיניים ורגשיים כמו לאוכלוסייה הכללית, אך פעמים רבות היכולת ליצור ולשמור על קשרים אלה מלווה באתגרים ומחסומים רבים, וזאת בשל יחס שלילי מצד החברה והתייחסות אליהם כא-מיניים וכאינם ראויים ליחסים רומנטיים (פרנק ומזור, 2020). באופן דומה, הורים לילדים עם מש"ה מתייחסים למיניות ילדיהם כלא נורמטיבית ושיש לפקח עליה. יש לציין כי בספרות קיימים מעט מאוד מחקרים בארץ ובעולם אשר בוחנים עמדות הורים ביחס לזכות של ילדיהם למיניות, הורות ומשפחה (Manor-Binyamini & Schreiber-Divon, 2019) ולא נעשו מחקרים כלל בתחום על החברה הדרוזית בה נושא המיניות הוא כאמור טאבו ויש דגש רב על משפחה ומשפחתיות.

מטרת מחקר זה הייתה לבחון את התפיסה של אימהות את יכולתם וזכותם של ילדיהן המתבגרים עם מש"ה להיות בקשר מיני. באופן ספציפי, המחקר עמד על תפיסות אימהות דרוזיות ובחן כיצד ערכים תרבותיים ודתיים משפיעים על התפיסה שלהן ביחס למיניות והורות ילדיהן עם מש"ה.

חשיבות המחקר הייתה בהבאת קולן של אימהות דרוזיות ביחס לנושא המיניות וההורות אצל ילדיהן, במילים שלהן. המחקר אפשר הבנה מעמיקה יותר של חששות והשקפות האימהות ביחס למיניות והורות של ילדיהן עם מש"ה ושל מקומם של ערכים תרבותיים בעיצוב השקפות אלו. בכך, מחקר זה תרם להרחבת הידע ולהעלאת המודעות אודות הנושא הנחקר בחברה הדרוזית, והצביע על החשיבות של מעורבות הורים ושל פיתוח מענים מותאמים תרבותית לתמיכה במיניות של ילדיהם.

סקירת ספרות

מוגבלות שכלית התפתחותית: הגדרה וגורמי סיכון

לאורך השנים חלו שינויים רבים בהגדרת המוגבלות השכלית ההתפתחותית (מש"ה), בדרכי האבחון ובכלים הנחוצים לכך. הספרות המחקרית אינה מספקת הגדרה אחידה למש"ה ודבר זה נובע בעיקר מריבוי הדיסציפלינות בתחום, מתפיסות חברתיות ותרבותיות שונות ומקושי לספק קריטריונים וכלי מדידה אחידים לאבחון (עמינדב ובלאס, 2001). עיון מעמיק בהגדרות השונות לתופעת המוגבלות השכלית אשר התפתחו מאז המאה ה-16 ועד היום, מצביע כי קיים קושי להגיע להגדרה אחידה למש"ה ולהשלכותיה (הוזמי ועמינדב, 2022). ובכן, ההגדרה מתעדכנת אחת לעשור, כשבמהלך שנים אלה מתבצעים מחקרים וסקרים אודות השפעתה של ההגדרה והתאמתה להתפתחויות המדעיות, החברתיות והרפואיות. ממצאי המחקרים מהווים תשתית לעדכון ולחידוש ההגדרה (Luckasson & Schalock, 2013).

בראשית הדרך ההתייחסות למש"ה הייתה כמצב סטטי וחשוך מרפא. יחד עם זאת, לוקאסון ואחרים (Luckasson et al., 2002) הדגישו לראשונה, שמש"ה הינה תופעה דינמית וכל תמיכה והשקעה מאפשרת צמיחה ושינוי מתוך הנחה כי מוח האדם הינו גמיש ומשתנה לאורך מעגל החיים, והמשך גרייה עשוי להביא לשימור רמות התפקוד של האדם מה שמוביל לצמיחה (דוידג', 2014). יש לציין כי ישנם כמה גורמים להיווצרות מש"ה 1) הפרעות גנטיות או תזונה, 2) שימוש בסמים או באלכוהול על-ידי האם, 3) יחסים במשפחה, העדר גרייה, חסכים והזנחה, 4) מסגרת חינוכית שאינה מעודדת התפתחות והסתגלות. גורמים אלה מתרחשים לפני הלידה, סמוך ללידה או לאחר הלידה (הוזמי ועמינדב, 2022).

המחוקק הישראלי הגדיר מש"ה בהגדרה רחבה אשר נוסחה בחוק הסעד (טיפול באנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית), התשכ"ט- 1969 לפיה אדם עם מש"ה הוא "אדם שמחמת חוסר התפתחות, או התפתחות לקויה, של כושרו השכלי, מוגבלת יכולתו להתנהגות מסתגלת והוא נזקק לטיפול". המחוקק קבע כי ועדת האבחון היא הגוף המוסמך להחליט על קיום המוגבלות ודרכי הטיפול. צוות הוועדה כולל פסיכולוג, פסיכיאטר, רופא, עובד סוציאלי ואיש חינוך (מינהל מוגבלויות משרד הרווחה והביטחון החברתי, 2023). בתהליך האבחון נעשה איסוף מידע שיטתי אודות התנהגותו של האדם במצבים שונים ככל האפשר על-ידי צוות רב מקצועי, אשר מוערכים בו היבטים רפואיים והן היבטים קוגניטיביים ורגשיים (הוזמי ועמינדב, 2022).

מבחני המשכל (IQ) שימשו בקריטריון בלעדי להגדרת מש"ה ועדיין קובעים את גורלם של רבים בעולם, למשל בגרמניה, וזאת על אף שנמתחה ביקורת על השימוש בהם ככלי מרכזי בקביעת מש"ה (Devlieger, 2003). האגודה האמריקאית למוגבלויות שכליות והתפתחותיות (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD), 2024) ניסתה מאוחר יותר לדייק את ההגדרה ושילבה מדדים נוספים לקביעת מש"ה. האגודה הדגישה כי ציוני ה-IQ הינם הכרחיים לאבחונו של אדם עם מש"ה אך אינם מספיקים (הוזמי ועמינדב, 2022). לפיכך, האגודה ניסחה ופרסמה בשנת 2021 הגדרה עדכנית למוגבלות שכלית תוך התייחסות לשלושה קריטריונים חשובים ולפיה: 1) מוגבלות שכלית מתאפיינת במוגבלות משמעותית בתפקוד האינטלקטואלי- בשנת 1973 האגודה החליטה כי שתי סטיות תקן מהנורמה תיחשב למש"ה כלומר, 70 IQ ומטה ובעקבות ההחלטה שיעור האנשים עם מש"ה צומצם ל2-3% מהאוכלוסייה לעומת 16% בשנת 1961. עצם השינוי

בתחום ההגדרה הותיר מספר רב של אנשים ללא תמיכות וחסרי משאבים (הוזמי ועמינדב, 2022). 2) מוגבלות שכלית מתאפיינת בהנמכה משמעותית בהתנהגות מסתגלת- הכוללת את המיומנויות הבאות: תקשורת והבעה, עזרה עצמית, מיומנויות של חיי יומיום ומיומנויות חברתיות, שימוש במשאבים קהילתיים, הכוונה עצמית, תפקודים עיוניים ועוד. חסר ביותר משני תחומים הינו תנאי הכרחי לאבחונו של אדם עם מש"ה (Schalock et al., 2010). 3) מוגבלות זו מתחילה לפני גיל 22. ההגדרה החדשה מכלילה קבוצות אנשים חדשות בתחום, בעוד, קבוצות אחרות שהוגדרו בתחום המוגבלות השכלית בעבר, יוצאים מתחומי ההגדרה דבר אשר משפיע על מהלך חייהם ועל רווחתם האישית של אנשים אלה (הוזמי ועמינדב, 2022). בישראל שלושת הקריטריונים שהוזכרו הינם הכרחיים לקביעת מש"ה, אולם בישראל מש"ה מופיעה עד גיל 18 לעומת גיל 22 לפי האגודה (מינהל מוגבלויות משרד הרווחה והביטחון החברתי, 2023).

שכיחותה של המוגבלות השכלית ההתפתחותית היא 3%-2% מכלל האוכלוסייה בעולם (Jansen et al., 2023). יחד עם זאת, במדינות בעלות הכנסה בינונית ונמוכה, השכיחות מגיעה לכשני אחוזים (קדרי ושירי, 2015). על-פי הנתונים, בשנת 2022 היו רשומים במחלקות לשירותים חברתיים ברשויות המקומיות כ-31.1 אלף אנשים עם מש"ה בישראל (הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה, 2023). יתרה מזו, בחברה הערבית בישראל, אחוז האנשים עם מש"ה עומד על 0.66% לעומת 0.35% בחברה היהודית (מוניקנדם-גבעון, 2017). פער משמעותי זה קשור למספר גורמים: מצב סוציואקונומי נמוך, מחסור באבחון, שיעור גבוה של נישואין בין קרובי משפחה, מחלות תורשתיות ונשים שיולדות בגיל מאוחר (Saad et al., 2014).

הזכות למיניות והקמת משפחה בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית

לאנשים עם מש"ה יש אותן זכויות בסיסיות וצורך בבריאות מינית כמו לאנשים ללא מוגבלות (Moras, 2013). בשנים האחרונות גובר העיסוק בזכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות לחיי זוגיות ומשפחה מתוך הבנה כי הם זקוקים לקשרים ויחסים משמעותיים עם אחרים, כמו לאנשים ללא מוגבלות (נוימן, 2020). אחד הביטויים המרכזיים לעיסוק בזכויות אלו מופיע באמנה בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות (International Convention on the Rights of Persons with Disabilities, 2006, להלן "האמנה").

האמנה התקבל בעצרת הכללית של האומות המאוחדות בשנת 2006 ונכנסה לתוקף בשנת 2008. ישראל חתמה על האמנה במרץ 2007 ואשררה אותה בספטמבר 2012 (רוטלר וספיר, 2019). האמנה כוללת 50 סעיפים ומטרתה "לקדם את ההנאה המלאה והשווה של כל האנשים עם מוגבלויות מזכויות האדם וחירויות היסוד, להגן עליה ולהבטיחה, ולקדם כבוד לכבודם הטבוע" (האו"ם, 2006, עמ' 6). יתר על כן, האמנה מדגישה את זכותם של אנשים עם מוגבלות בקבלת החלטות עצמאיות בתחומי החיים השונים, ואת מחויבות המדינה לפעול להסרת החסמים המונעים מאנשים עם מוגבלות השתתפות והשתלבות בחברה (בן עמרם ושפירא לשצ'ינסקי, 2022) ומהווה שינוי משמעותי ביחס החברה כלפי אנשים עם מוגבלות (אל-יגון ומרגלית, 2022). בישראל, נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות במשרד המשפטים אמונה על קידום האמנה ומפקחת על יישומה (ערן ואחרים, 2017).

באמנה קיימים שני סעיפים מרכזיים הרלוונטיים למחקר הנוכחי- סעיף 23 הזכות לבית ולמשפחה (Home and Family) וסעיף 25 הזכות לבריאות מינית ופורייתית (Sexual and Reproductive Health). עקרונות האמנה

הגדירו והדגישו את מהותה ומרכזיותה של המשפחה בחייהם של אנשים עם מוגבלויות. בסעיף 23 לאמנה, העוסק בכבוד לבית ולמשפחה, נכתב:

1- " מדינות שהן צדדים תנקוטנה אמצעים בני-תועלת והולמים לביעור הפליה כנגד אנשים עם מוגבלויות בכל הקשור לנישואין, משפחה, הורות ומערכות יחסים, בשוויון עם אחרים, כך שיובטח כי:

א- תוכר זכותם של אנשים עם מוגבלויות בגיל הנישואין להינשא ולהקים משפחה, בהסכמה חופשית ומלאה של בני הזוג המיועדים;

ב- תוכר זכותם של אנשים עם מוגבלויות להחליט בחופשיות ובאחריות על מספר ילדיהם ועל המרווחים ביניהם, ולקבל גישה למידע אשר מותאם לגילם ולחינוך אודות פוריות ותכנון המשפחה, ויינתנו האמצעים הדרושים כדי לאפשר להם לממש זכויות אלה;

ג- תישמר פוריותם של אנשים עם מוגבלויות, לרבות ילדים, בשוויון עם אחרים.

2- מדינות שהן צדדים תבטחנה את זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות ואת חובותיהם, בכל הנוגע לאפוטרופסות, מעמד החסוי, נאמנות, אימוץ ילדים או מוסדות דומים, ככל שקיימים מושגים אלה בחקיקה הלאומית; בכל מקרה טובת הילד תהיה עליונה. מדינות שהן צדדים תענקנה סיוע הולם לאנשים עם מוגבלויות לצורך מילוי חובותיהם בקשר לגידול ילדים.

3- מדינות שהן צדדים תבטחנה זכויות שוות לילדים עם מוגבלויות בכל הנוגע לחיי משפחה. במטרה לממש זכויות אלה, וכדי למנוע הסתרה של ילדים עם מוגבלויות, נטישתם, הזנחתם והפרדתם, תתחייבנה מדינות שהן צדדים לספק מידע, שירותים ותמיכה מוקדמים ומקיפים לילדים עם מוגבלויות ולמשפחותיהם.

4- מדינות שהן צדדים תבטחנה כי לא יופרדו ילדים מהוריהם בניגוד לרצון ההורים, אלא אם כן תקבענה רשויות מוסמכות הכפופות לביקורת שיפוטית, כי הפרדה כזו דרושה לטובתו של הילד, וזאת בהתאם לחוק ולהליכים החלים בהקשר זה. בשום מקרה, לא יופרד ילד מהוריו אך ורק בשל מוגבלותו של הילד, או של הורה אחד, או של שני ההורים.

5- במקרה שבו המשפחה הקרובה אינה מסוגלת לטפל בילד עם מוגבלויות, תעשינה מדינות שהן צדדים כל מאמץ לספק טיפול חלופי במסגרת המשפחה המורחבת, ואם לא ניתן לספק כך, אזי במסגרת הקהילה בסביבה משפחתית (האו"ם, 2006, עמ' 10-9).

סעיף 25 לאמנה, עוסק בזכות לבריאות תוך הדגשת מדדים ותוצאות אישיות הקשורות לבריאות גופנית טובה כולל בריאות מינית, נכתב:

מדינות שהן צדדים מכירות בכך שלאנשים עם מוגבלויות הזכות ליהנות מרמת הבריאות הגבוהה ביותר האפשרית, ללא הפליה בשל מוגבלותם. מדינות שהן צדדים תנקוטנה את כל האמצעים ההולמים כדי להבטיח לאנשים עם מוגבלויות גישה לשירותי בריאות שהם תלויי- מגדר, לרבות שיקום בריאותי. בפרט, מדינות שהן צדדים:

א- תספקנה לאנשים עם מוגבלויות מגוון, איכות ורמה של טיפול ושל תוכניות רפואיות שהן בחינם או שוות לכל נפש, זהים לאלה הניתנים לאחרים, לרבות בתחום הבריאות המינית והפוריות, ובתוכניות בריאות הציבור מבוססי-אוכלוסייה;

ב- תספקנה את שירותי הבריאות להם זקוקים אנשים עם מוגבלויות במיוחד בשל מוגבלויותיהם, לרבות אבחון מוקדם והתערבות לפי הצורך, ושירותים שנועדו למזער ולמנוע מוגבלויות נוספות, לרבות בקרב ילדים ואנשים קשישים;

ג- תספקנה שירותים רפואיים אלה קרוב ככל האפשר לקהילותיהם של האנשים, לרבות באזורים כפריים;

ד- תדרושנה מאנשי מקצוע בתחום הבריאות להעניק לאנשים עם מוגבלויות טיפול באיכות זהה לזה הניתן לאחרים, לרבות על בסיס הסכמה חופשית ומודעת, בין השאר על ידי העלאת המודעות לזכויות האדם, לכבוד, לאוטונומיה, ולצרכי אנשים עם מוגבלויות באמצעות הדרכה ובדרך של קביעת אמות מידה אתיות לטיפול רפואי ציבורי ופרטי;

ה- תאסורנה הפליה נגד אנשים עם מוגבלויות בעריכת ביטוח רפואי, ובעריכת ביטוח חיים מקום שביטוח כזה מותר לפי החוק הלאומי, ואלה יסופקו באופן הוגן וסביר; תמנענה שלילה מפלה של טיפול רפואי, או של שירותי בריאות, או של מזון ונוזלים, בשל מוגבלות (האו"ם, 2006, עמ' 11).

אימוץ האמנה יצר שיח חדש בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות וניכרת מחויבות בקרב המדינות החברות בה לשוויון, כבוד וחירות לאנשים עם מוגבלות (Gomez et al., 2021). יחד עם זאת, יישום האמנה אינו חף מקשיים ואנשים עם מוגבלות ובמיוחד אנשים עם מש"ה ממשיכים לראות כי זכויותיהם הבסיסיות מתערערות, וזאת על אף המחויבות של רוב המדינות לזכויות אלו (Gómez et al., 2020). פרז-קוריאל ועמיתיה (Pérez-Curiel et al., 2023) ביצעו סקירה כוללת של 151 מחקרים אשר מתייחסת לסעיפים 23 ו-25 של האמנה במטרה לבדוק האם החברה מכבדת את הזכות לבית ולמשפחה והזכות לבריאות מינית של אנשים עם מש"ה, וכן את החסמים בהם נתקלים במימוש זכויותיהם. החוקרות מצאו כי חלה עלייה משמעותית במספר הפרסומים שעוסקים בזכויות הקשורות לסעיפים 23 ו-25 מאז פרסום האמנה בשנת 2006 ועד שנת 2023. עם זאת, תוצאות הסקירה מצביעות על כך שנותרו עדיין חסמים רבים ועבודה רבה על מנת להבטיח את מימוש הזכויות בסעיפים הנ"ל, וכדי שזה יהפוך למציאות נדרשת הבנה הוליסטית של בריאות וזכויות מיניות ופוריות המבוססת ללא צל של ספק על כבוד וקידום זכויות. חסמים אלה ידונו בפרק הבא.

חסמים למימוש הזכות למיניות והורות בקרב אנשים עם מש"ה- ובראשם יחס החברה

הספרות מתארת חסמים שונים במימוש הזכות למיניות והורות בקרב אנשים עם מש"ה. אולם, מחיפוש הספרות עולה כי ישנה יותר התמקדות באימהות מאשר באבות היות והתפקידים ההוריים דומיננטיים יותר בקרב אימהות.

מחקרים שנעשו בתחום מצאו כי אנשים עם מש"ה הצביעו על חוסר הבנה, סיכון להתעללות מצד אנשים ללא מוגבלות וחסמים ארגוניים כגון יחס ומדיניות מגבילים מצד צוות התמיכה וקרובי משפחה וחוסר הדרכה מצידם; מחד גיסא, הורים רצו לשמור על שלומם של ילדיהם מפני פגיעה ומאידך גיסא, עובדי התמיכה הצביעו על היעדר

תמיכה והדרכה מצד הארגונים- מה שהגביל אותם לספק תמיכה לאנשים עם מש"ה (Bates et al., 2020; Lines et al., 2021).

בתחום הבריאות המינית והפורייתית (Sexual and Reproductive Health- SRH) נמצא שנשים עם מש"ה מתמודדות עם חסמים שניתן לסווגם כסוציואקונומיים, מבניים וחסמי גישה (עמדות שליליות ושיפוטיות) (Shiwakoti et al., 2021; Sumskiene & Orlova, 2014). חסמים סוציואקונומיים כללו חוסר העצמה, היעדר תמיכה משפחתית וגורמים דתיים ותרבותיים. חסמים מבניים קשורים למרחקים ארוכים למתקני בריאות ומבנים לא מונגשים. תפיסה ש-SRH נחוץ לנשואים בלבד; חסמי תקשורת והיעדר הכשרה מספקת בקרב נותני שירות (Castell & Kroese, 2016; Hoglund & Larsson, 2019; Lin et al., 2011; Taouk et al., 2018). במקרה של הוצאת ילדים מהבית, הורים בעלי מש"ה דיווחו על יחס לא הוגן, חוסר אונים וחוסר תמיכה בהם מצד המוסדות (Bradbury-Jones et al., 2015).

מחקר שהתמקד בניהול הבריאות המינית והפורייתית אצל נשים עם מש"ה מצא שהאחרונות מתמודדות עם חסמים לא רק בגלל הלקות, אלא בשל אפליה כפולה- על רקע מגדר ומוגבלות (Lee et al., 2015). חסמים אלה כללו עמדות שליליות ושיפוטיות כלפי פעילות מינית; סטיגמה והתנהגויות לא מקצועיות מצד ספקי שירותי בריאות (Castell & Kroese, 2016). רוב המחקרים מצביעים על כך שיחס למיניות של אנשים עם מש"ה הינו שמרני והנושא מהווה טאבו (Winarni et al., 2018). מחקרים מצאו שמיניות של אנשים עם מש"ה עוררה עמדות שליליות (Bornman & Rathbone, 2016; Parchomiuk, 2013) ויש שמצאו כי מיותר יהיה להתייחס למיניות של אנשים עם מש"ה מאחר ואנשים התייחסו אליהם כא-מיניים או היפר-מיניים (Muswera & Kasiram, 2019).

באשר לזכות להורות כאשר מדובר בנשים עם מוגבלות, התפיסה החברתית מטילה ספק ביכולתן של הנשים ובמסוגלותן ההורית (Tefera et al., 2017), וזאת על אף שהורות הינה זכות בסיסית וטבעית ומבחינה חברתית ואוניברסלית התפקיד האימהי נתפס כמרכיב מרכזי בהגדרת זהותה האישית של האישה. זאת ועוד בעבר נמנעה הזכות להורות מאנשים עם מוגבלות באמצעים רפואיים שונים כגון עיקור (Llewellyn & Hindmarsh, 2015; Sheerin et al., 2013). אחת הסטיגמות הנפוצות על הורים עם מש"ה היא שגם ילדיהם יהיו עם מוגבלות (Sheerin et al., 2013).

מחקרים מצאו כי נשים עם מש"ה שנכנסות להיריון נוטות לעבור תהליך לא פשוט וארוך, במיוחד שכנועים, הן מצד המשפחה והן מצד הצוות הרפואי לעבור הפלה והן דיווחו כי סובלות מבידוד חברתי ונטולות רשת תמיכה חברתית וחסרות גישה למידע חיוני בתקופת ההיריון (Höglund & Larsson, 2013; Sheerin et al., 2013). בנוסף, לעיתים קרובות אימהות עם מש"ה מסרבות לקבל שירותים מוצעים מטעם המוסדות בגלל תפיסות שליליות ביחס למסוגלותן ההורית מצד נותני שירות (Potvin et al., 2016).

לאור העמדות החברתיות השליליות ביחס לזכותם ומסוגלותם של אנשים עם מש"ה להקים משפחה, אימהות עם מש"ה משתפות כי חוששות לאבד את החזקה על הילדים (Höglund & Larsson, 2013) מאחר והמדיניות הננקטת לרוב לגבי ילדים להורים עם מש"ה היא להוציא את הילדים מחזקת הוריהם וזאת בשל חשש ממשי לטובת הילד (Mayes et al., 2008). יתרה מזו, לא מעט מחקרים מצאו כי ילדים נלקחו מחזקת ההורים רק בשל המוגבלות וטרם הוכחת תפקוד הורי לקוי (Sheerin et al., 2013) וזאת מאחר וקיימת התנגשות מושגית בין "טובת הילד" לבין

"מוגבלות" שהיא נרדפת לחוסר מסוגלות שאינה הולמת את התפקידים שטומנת בחובה ההורות (רוטלה, 2018) וכתוצאה מכך, קשה מאוד לדמיין אדם עם מש"ה בתפקיד המטפל העיקרי בחיי המשפחה. בפרק הבא והאחרון אדון בתפיסות של הורים ביחס למיניות ולהורות של ילדיהם עם מש"ה.

תפיסות הורים ביחס למיניות והורות של ילדיהם עם מש"ה

אחד האתגרים איתם מתמודדים הורים לילדים עם מש"ה קשור לפיתוח יחסים בין אישיים ומערכות יחסים רומנטיות (Neuman & Reiter, 2017). ההתייחסות לנושאים אלה בספרות ובמחקר מתמקדת בעיקר בהיבט המיני ובחששם של ההורים בנוגע להריונות לא רצויים ולהתעללות מינית אצל ילדיהם (Pownall et al., 2012; Garbutt et al., 2010).

קיימים מחקרים מעטים מאוד בספרות אשר בוחנים את עמדות ההורים כלפי מיניות של אנשים עם מש"ה בכלל, וכלפי מיניות ילדיהם בפרט (Manor-Binyamini & Schreiber-Divon, 2019). סוגיית ההורות של אנשים עם מש"ה והבאת ילדים לעולם נדונה בכמה מחקרים, כאשר ברובם נמצאו עמדות שליליות או מעורבות לגבי נושא זה (McDaniels & Fleming, 2018; Tamas et al., 2019).

הספרות מלמדת כי הורים מכירים בזכותם של אנשים עם מש"ה לביטוי ולחינוך מיני (McDaniels & Fleming, 2018). יחד עם זאת, מחקרים אחרים מצאו כי הורים רבים הביעו חשש וספק ביחס ליכולתם של ילדיהם ביצירת מערכות יחסים ועצמאות בקבלת החלטות בכל הנוגע לתחום המיני ולתכנון המשפחתי (Pownall et al., 2012). הורים דיווחו על בלבול בין הרצון לתמוך ולעזור לילדיהם לבין החשש מפגיעה, ניצול והתעללות (Rogers, 2009) ולכן, מעטים ההורים שמכירים בחשיבות של מתן פרטיות לילדיהם לגבי המיניות שלהם וללא שליטה ובקרה עליהם (Evans et al., 2009).

עמדות ההורים כלפי מיניות של ילדים עם מש"ה נמצאה קשורה לתרבות ולדת. לדוגמא, באירלנד הורים לילדים עם מש"ה נמצאו כבעלי עמדות שמרניות כלפי מיניות הקשורות לתרבות הקתולית ולעמדתה השמרנית כלפי מיניות (Evans et al., 2009). יתרה מזו, אימהות סקוטיות הביעו קושי להתמודד עם הצרכים המיניים של ילדיהם ורובן החשיבו את ילדיהן כא-מיניים (Pownall et al., 2011). מחקר שנערך בשבדיה הראה שההורים התייחסו לביטוי המיני של ילדיהם כ"לא נורמלי" (Löfgren-Mårtenson, 2004). מחקר שנערך באנגליה, הורים האמינו שילדם אינו מסוגל ולעולם לא יובל לקיים יחסי מין (Swain & Thirlaway, 1996). סיבות נוספות כללו חוסר ידע והיעדר כלים בנוגע למיניות וקושי בהתמודדות בתחום (Robinson et al., 2017). כפועל יוצא מכך, נוצר לחץ על ההורים מה שמוביל בדרכו לנקיטת עמדה מגבילה ולקיחת שליטה מצד ההורים על החיים של ילדיהם (Löfgren-Mårtenson, 2004).

בישראל התפרסמו בעבר מעט מאמרים ועבודות מחקר שבחנו הורות של אנשים עם מש"ה וההתייחסות לנושא הייתה שלילית (לויתן, 2005; קנדל, 2009). בשנים האחרונות יש עם זאת יותר מחקרים על הזכות להורות בקרב אנשים עם מש"ה בישראל (כהן, 2018; שטינברג, 2018; רוטלה, 2018; שרלו, 2018; פוירשטיין, סולומון ופולק, 2018; רימרמן, גור וגלעד, 2018; רוטלר 2020). למיטב ידיעתי נערך לאחרונה בישראל מחקר אחד שבחן את תפיסותיהם ואמונותיהם של הורים יהודים לילדים עם מש"ה לגבי מיניותם של ילדיהם, והדגיש את המורכבות

באופן שבו הורים תופסים את מיניותם של ילדיהם- קיים קושי בהתמודדות של ההורים עם הפער בין הביטויים המיניים של ילדיהם לבין שאר המאפיינים ההתנהגותיים שהורים תפסו כילדותיים (Manor-Binyamini & Schreiber-Divon, 2019).

מחקר אחר שנערך בישראל, בחן את עמדותיהם של שלושים הורים יהודים ביחס לזוגיות, למיניות ולהורות של ילדיהם עם מש"ה ותפיסת תפקידם של ההורים, נמצא כי הורים הביעו שתי עמדות שונות ושידרו לילדיהם מסרים כפולים ביחס למיניות. מצד אחד, הורים תיארו מיניות כביטוי טבעי ונורמטיבי והכירו בזכותם של ילדיהם עם מש"ה לחוות הנאה מינית. מצד שני, הורים הביעו חשש מניצול ופגיעה וביקשו להעביר את האחריות לליווי ילדיהם לנותני שירות. בכל הקשור לאפשרות של הורות בקרב ילדים עם מש"ה, הורים הביעו התנגדות חד משמעית מתוך חשש מהמעמסה שתיפול עליהם הן תפקודית והן כלכלית וחשש מפגיעה וניצול. חלק מן ההורים הביעו חוסר רצון להתמודד שוב עם גידול ילדים וחלק הדגישו כי הם עצמם מתבגרים ולא יוכלו לסייע תמיד בעתיד. הורים סירבו אפוא להתייחס לתפקידם וגם לא הביעו ציפייה כזו כלפי נותני שירות בתמיכה בילדיהם בתחום ההורות (Neuman, 2020).

ראוי לציין כי המחקרים שנערכו בישראל נערכו בקרב החברה היהודית ואילו לא ניתנה מספיק התייחסות לחברה הערבית בישראל. בתוך הקשר זה, לא נערכו כלל מחקרים שבחנו סוגיה זו בקרב החברה הדרוזית, שהיא לכשעצמה מהווה מיעוט דתי בתוך מיעוט ערבי (Halabi, 2014).

הדרוזים בישראל

הדת הדרוזית היא דת פילוסופית ניאו-אפלטונית הכוללת מצוות בענייני מוסר ועיקרי הדת נשמרים הן כלפי חוץ והן כלפי פנים בסודיות רבה (Florian & Katz, 1983).

בדת הדרוזית קיימת אמונה בחיים אחר המוות ומרבית הדרוזים, דתיים וחילוניים, מאמינים בגלגול נשמות (Littlewood, 2001). האמונה שאלוהים ברא את הנשמות במספר קבוע וכי לנשמה יש פוטנציאל אחר המוות להיוולד מחדש לתוך גוף חדש (Halabi & Horenczyk, 2020). יתרה מזו, אמונה זו אומרת כי עם הפטירה הגוף מתכלה ואילו הנשמה עוברת מגוף לאחר ומחליפה צורה (פלאח, 2000) תוך שמירה על המגדר ומעבר לישות אנושית בלבד, וכאשר כל דרוזי ממשיך להתגלגל בהכרח בתור דרוזי (Bennett, 2006). לפי אמונה זו החיים הם זמניים ולאדם קיימת הזדמנות לחיות חיים אחרים וטובים יותר בגלגול הבא, אמונה זו לפי השערת החוקרים מובילה לגישה חיובית יותר כלפי אנשים עם מוגבלויות בעדה (Kandel et al., 2004).

אוכלוסיית הדרוזים בישראל מונה כ- 152 אלף נפשות (הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה, 2024). הדרוזים בישראל מהווים מיעוט דתי בתוך מיעוט ערבי (Halabi, 2014) ומאז המאה ה-11, הדרוזים מקיימים דת ייחודית וזאת לאחר שהתפצלה מהדת האסלאמית השיעית (דנה, 1998). המיעוט הדרוזי שמר על אופיו במזרח התיכון וזאת בשל נעילת שערי הדת, דהיינו, אי-קבלת מאמינים חדשים לדת, איסור על נישואין מחוץ לעדה והתגוררות באזורים הרריים- כל אלה הביאו לבדלנותה של העדה הדרוזית והתפתחותה של חברה כפרית, שמרנית ופטריארכלית (חסן, 2011). יש לציין כי המיעוט הדרוזי פועל על-פי קודים תרבותיים המאפיינים את החברה הערבית הקולקטיבית וחולק

ערכים משותפים (ג'ראיסי, 2013) אך לצד זאת, רובם המכריע של הדרוזים שומרים על זהותם הייחודית באמצעות הדת (Barakat et al., 2018).

העדה הדרוזית בישראל היא עדה שמרנית ובעלת מבנה חברתי חמולתי (Barakat, 2022) ופטריארכלי (Barakat et al., 2018). באופן מסורתי, נשים דרוזיות עסקו בעיקר בעבודות ביתיות ובטיפול בילדים (Amer-Alshiek et al., 2015) מתוך אמונה שתפקידן המרכזי נמצא בתוך הבית (Abbas & Court, 2012) ובדרך כלל כפופות לגברים אשר אחראיים לפרנסת המשפחה (Amer-Alshiek et al., 2015). אולם, בשנים האחרונות חלו תמורות משמעותיות כתוצאה מחשיפה לנורמות מערביות והמשפיעות על המבנה חברתי-מסורתי (Barakat, 2024). תמורות אלו מתבטאות בשינויים בדפוסי הפוריות והנישואין בחברה הדרוזית ובשנים האחרונות חלה ירידה בשיעורי הפריון ועליה בגיל הנישואין הממוצע של הנשים הדרוזיות, וזאת כתוצאה מהשכלה גבוהה ושיעור תעסוקה גבוה בקרב הנשים- לרבות בתחומים הנחשבים באופן מסורתי לגבריים כגון הנדסה ורפואה (Barakat, 2024).

אחד המאפיינים הייחודיים של החברה הדרוזית הוא מרכזיותה של המשפחה המורחבת והנאמנות לה היא ערך בראש מעיניה של החברה (Manor-Binyamini, 2016). כמו כן, אורח חייהם של הדרוזים מאופיין כמסורתי (Mansour & Bibu, 2019) ובו נושא המיניות הינו טאבו וזה מתבטא בכך שקיימת הגבלה ברורה של אינטראקציות מיניות מעורבות (Abbas & Court, 2012), קיים פיקוח על המיניות של הנשים באמצעות הגבלת ניידותן במיוחד מחוץ לכפרים (Barakat, (2022 ואיסור על גברים דרוזים להתחתן עם נשים מדת אחרת (Faraj- Falah, 2018).

הספרות המחקרית מראה כי על אף ההכרה בזכותם של אנשים עם מש"ה למיניות והורות, האחרונים ממשיכים להיתקל בחסמים משמעותיים ובהם, סטיגמה חברתית, תפיסות שמרניות ביחס למיניות, מדיניות מגבילה מצד המשפחה ונותני השירות וספק ביחס למסוגלותם ההורית. המחקרים בתחום נערכו בהקשרים מערביים ובקרב החברה היהודית בישראל. אולם, בחברה הדרוזית לא נעשו כלל מחקרים בתחום המיניות שבה נושא זה מהווה טאבו. לכן, פער זה הדגיש את הצורך במחקר הנוכחי אשר בחן כיצד אימהות דרוזיות תופסות את זכותם ויכולתם של ילדיהן המתבגרים עם מש"ה לקשר מיני, וכיצד ערכים תרבותיים ודתיים מעצבים תפיסות אלה. שאלות המחקר הן:

א. כיצד אימהות מהחברה הדרוזית למתבגרים עם מש"ה תופסות את יכולתם וזכותם של ילדיהן ומהם חששותיהן והאם וכיצד הן תומכות בכך?
ב. באיזו מידה מאמינות אימהות מהחברה הדרוזית למתבגרים עם מש"ה בזכותם של ילדיהן להורות, ומהם החששות המרכזיים שלהן בנושא זה?
ג. איזה תפקיד ממלאים ערכים תרבותיים ודתיים בעיצוב השקפות האימהות על המיניות וההורות של ילדיהן המתבגרים עם מוגבלות שכלית?

שיטה

על מנת לבחון תפיסות אימהות ביחס למיניות והורות של ילדיהן עם מש"ה בחברה הדרוזית נעשה שימוש בשיטת מחקר איכותנית. שיטות איכותניות מתאימות לזיהוי והבנה של עמדות ותפיסות בקרב המשתתפים (Ulin et al., 2004) ושיטות אלו נבחרות באופן שגרתי לחקר נושאי מדיניות חברתית וציבורית וכאשר יש צורך בניתוח צרכים מורכבים, התנהגויות, מערכות ותרבויות (Ritchie & Spencer, 2002). השיטה האיכותנית שואפת להשיג הבנה מפורטת ולא היררכית אודות התופעה הנחקרת (Creswell, 2007). קיימת חשיבות רבה לשימוש בשיטה האיכותנית במחקר זה וזאת על מנת לאפשר לאימהות להביא את קולן במחקר זה ואת סיפורן האישי ו"לרדת לעומקו של עולמם ולחשוף את המשמעות שמאחורי המילים והסיפורים שלהם" (שקדי, 2003, עמ' 13).

המחקר נשען על פרדיגמה קונסטרוקטיביסטית-חברתית (social constructivism), הרואה במשמעות תוצר של הקשר חברתי ותרבותי, ובמסגרתה נעשה שימוש בגישה פנומנולוגית לצורך הבנת החוויות הסובייקטיביות של המשתתפות כפי שהן נתפסות על ידן בתוך הקשר זה.

הפרדיגמה רואה במציאות ובמשמעויות הנובעות ממנה תוצאה של יחסי גומלין בין אישיים ושל נורמות חברתיות והיסטוריות הפועלות בתוך חייו של האינדיבידואל (Creswell, 2007). שאיפת המחקר הקונסטרוקטיביסטי היא להישען עד כמה שניתן על נקודת מבטן של אימהות דרוזיות ביחס למיניות והורות של ילדיהן עם מש"ה, תוך התייחסות להקשר ההיסטורי, התרבותי והחברתי שלהן.

במחקר הקונסטרוקטיביסטי תפקידו של החוקר הוא לפרש את המשמעויות הקיימות בקרב המשתתפים לגבי העולם והתופעה הנחקרת, וזאת מתוך הכרה בחוויות אישיות, תרבותיות והיסטוריות של החוקר עצמו באמצעות התמקמותו בתוך וביחס לתופעה הנחקרת. בעבודת פרשנות זו, החוקר נדרש להכיר בעמדותיו לגבי התופעה הנחקרת ובהשפעתן שעשויה להיות על אופן הפרשנות לדברי המשתתפים (Creswell, 2007).

מחקר זה נערך בגישה (approach) הפנומנולוגית, גישה זו בוחנת את חוויות החיים של משתתפי המחקר. מטרת גישה זו היא לזהות תופעות דרך האופן שבו השפעות אלו נתפסות על-ידי המשתתפות במצב נתון ולהשיג הבנה של המהויות המהותיות של חווית חייהן (Byrne, 2001). בנוסף, שיטה זו לוכדת את המשמעות והתכונות המשותפות, או המהויות של חוויה או אירוע (Starks & Brown Trinidad, 2007). מכיוון שהמחקר מבוסס על מתודולוגיה פנומנולוגית, המחקר המתקבל מבקש לתאר חוויית חיים ולהתחיל מנקודת מבט נקייה מדעות קדומות (Lester, 1999).

הגישה הפנומנולוגית נשענת על ארבע פרספקטיבות פילוסופיות (Hsieh & Shannon, 2005): הראשונה, חזרה למשימה המקורית של הפילוסופיה [חיפוש אחר חכמה וזאת בניגוד למחקר אמפירי]; השנייה, פילוסופיה ללא הנחות מוקדמות [השהיית השיפוט ביחס למציאות ולתופעה הנחקרת עד לקבלת בסיס מידע מהימן יותר]; השלישית, כוונת התודעה [התודעה האנושית תמיד מכוונת לעבר אובייקט או תופעה]; והרביעית, שלילת הדיכוטומיה אובייקט-סובייקט כתוצר מעקרון כוונת התודעה [קיומה של תופעה יכולה להיתפס רק מתוך המשמעות של חווייתו של הפרט].

מתוך התבוננות פילוסופית זו, על מנת לתאר תופעה אנושית כלשהי יש לחקור את החוויה של יחידים בהקשר לתופעה. מכאן, מטרת המחקר הפנומנולוגי היא למצות מדבריהן של הנחקרות את חווייתן בהקשר של התופעה הנחקרת.

מדגם ודגימה

המדגם במחקר כלל 15 אימהות למתבגרים עם מש"ה. קריטריון ההכללה במחקר הגדיר את גיל ההתבגרות בטווח של 10-19 שנים (WHO, 2024), ואילו גילאי המתבגרים שנכללו במדגם בפועל נע בין 10 ל-17.5 שנים. המתבגרים התגוררו עם אימהותיהם, וגיוס המשתתפות נמשך עד להשגת רוויה תיאורטית. חשוב לציין כי המחקר ביקש להתמקד באימהות, אך באחד הראיונות גם האב השתתף לבקשת בת זוגו, על מנת לסייע במענה על שאלות מורכבות. בקשה זו נבעה בשל מצב בריאותי מורכב של האם, כך שבן זוגה נוהג לשהות לצידה בבית באופן קבוע. האם שיתפה פעולה לאורך כל הריאיון וענתה על שאלות כאשר התערבותו של בן זוגה נעשתה במקרים שבהם נדרשה הבהרה או הרחבה, ותוך שמירה על חוויות ותפיסות האם. ההחלטה להתמקד במתבגרים נבעה מהעובדה כי חלה התעניינות והתפתחות מינית בתקופת ההתבגרות כתוצאה משינויים הורמונליים, וצורך של ההורים להתמודד עם ההתבגרות המינית של ילדיהם (כצנלסון ורביב, 2017). במחקרים שנערכים בשיטה האיכותנית נהוג שגודל המדגם יהיה קטן באופן יחסי וזאת מפני שבמחקרים איכותניים קיימת שונות רבה בין המשתתפים, התעמקות בתכנים העולים מדבריהם של האחרונים ומידע עשיר שמתקבל מתוך תהליך ניתוח הממצאים ואי לכך, אין צורך שגודל המדגם יהיה גדול באופן משמעותי (Creswell, 2007; Patton, 2002). נציין כי הבחירה להתמקד באימהות נבעה מהכרות אינטימית של החוקרת עם החברה הדרוזית אליה היא משתייכת בה נושא המיניות הוא טאבו ואין זה מקובל לנהל עליו שיח בכלל ומול גברים בפרט. הפנייה לאימהות אפשרה להן שיחה על הנושא עם החוקרת. חשוב אפוא לציין כי היות והאימהות עוסקות בגידול ילדיהן- הן מבירות אותם באופן אינטימי ומעמיק יותר.

שיטת הדגימה הייתה דגימה מבוססת קריטריונים (Criterion sampling) (הקריטריון המרכזי להשתתפות במחקר היה אימהות לילדים מתבגרים עם מש"ה מהחברה הדרוזית). נוסף לכך, הדגימה הייתה מכוונת (Purposeful sampling) כלומר החוקרת בחרה משתתפות בעלות אפיונים מגוונים וזאת בכדי להבטיח קבלת מידע עשיר ורלוונטי (Patton, 2002).

כלי המחקר

מחקר בגישה הפנומנולוגית מתבסס על כלי מחקר עיקרי המהווה את בסיס הנתונים, והוא ריאיון העומק המבוסס על מדריך ריאיון מובנה למחצה (שקדי, 2003). במסגרת ריאיון זה התאפשר למשתתפות להתייחס בחופשיות לחוויותיהן ולנקודות המבט שלהן לגבי הנושאים המרכזיים ובשפה שלהן, דבר האפשר לחוקר לקדם את השיחה ולעודד את המרואיינת לדבר בתחומים המעניינים את החוקר (Maykut & Morehouse, 1994). מטרת הריאיון הייתה לבחון את החוויה ואת המשמעות הסובייקטיבית (שקדי, 2003) ובכן, החוקרת ניהלה ראיונות עומק המבוססים על מדריך ראיון מובנה למחצה, אשר נוסח באופן כזה שאפשר חקירה מעמיקה של תפיסות אימהות ובו בזמן התמקדות בנושאים בהן עוסקות שאלות המחקר. הדגש כאן הינו על המשמעות שאימהות לילדים עם מש"ה מהחברה הדרוזית מעניקות לחוויה שלהן, וזאת ללא כל קשר למציאות החברתית המקובלת בימינו. אי לכך, מטרתו

של ראיון עומק היא להבין את החוויה של אנשים אחרים והבנת המשמעות שהם מייחסים לה, דבר המספק הבנה אודות המשמעות של התנהגותם של אנשים ובהקשרים תרבותיים (Kallio et al., 2016).

איסוף הנתונים

מחקר זה נערך לאחר הגשת החומרים וקבלת אישור ועדת האתיקה של הפקולטה למדעי הרווחה והבריאות של אוניברסיטת חיפה. גיוס המשתתפות נערך באמצעות הפצת קול קורא ברשת קשרים אישית, קהילתית ומקצועית בלתי פורמלית. הקול קורא הופץ באמצעות מכרים, בני משפחה וגורמים מקצועיים מהקהילה המוכרים לחוקרת באופן אישי. בנוסף, פורסם קול קורא ברשתות החברתיות לצורך גיוס משתתפות נוספות. לא נעשתה פנייה מוסדית מאורגנת לרשויות מקומיות או למחלקות לשירותים חברתיים לצורך איתור משתתפות, ולא נעשה שימוש במידע המצוי בידיהן. אימהות שהסכימו להתראיין יצרו קשר עם החוקרת, ולאחר מכן נשלח אליהן מכתב הסבר על המחקר מספר ימים לפני הריאיון שהתבצע עימן. במפגש לצורך קיום הריאיון, הוקלטה ההסכמה מדעת של המשתתפת לפני תחילת הריאיון. הראיונות נערכו בשפת האם של המרואיינות בזמן ובמקום נוח למרואיינות ושאפשר פרטיות. בנוסף, ניתנה אפשרות למשתתפות להתראיין באמצעות תוכנת הזום. הראיונות הוקלטו (שמע בלבד). כל הראיונות תומללו והוסרו מהם פרטים מזהים. הראיונות שבוצעו בערבית תורגמו לעברית. קבצי השמע נשמרו בתיקיה מוגנת בסיסמא על מחשב אישי והושמדו לאחר קבלת ציון סופי על התיזה.

ניתוח הנתונים

ניתוח תמטי (thematic analysis) שימש לניתוח הנתונים בגלל גמישותו המאפשרת זיהוי נושאים מרכזיים שעלו מדברי המרואיינות והיכולת שהוא מאפשר לבחון תמות חוזרות על פני כל בסיס הנתונים, ולגזור מהן תפיסה תיאורטית של תפיסת האימהות את הזכות למיניות והורות של ילדיהן עם מש"ה בחברה הדרוזית (Braun & Clarke, 2006). בשלב הראשון, החוקרת קראה מספר פעמים את תמלול הראיונות וציינה תמות ראשוניות. בשלב השני, החוקרת יצרה קודים ראשוניים מהנתונים וארגנה אותם לכדי קבוצות בעלות משמעות משותפת. בשלב השלישי, החוקרת ערכה, שילבה וסידרה את התמות השונות על פי תמות פוטנציאליות. בשלב הרביעי, החוקרת סקרה וחידדה את התמות השונות ויצרה "מפה נושאית" שמספרת את הנתונים. בשלב החמישי, גזרה החוקרת תמות מרכזיות מתוך "המפה הנושאית" וניתחה אותן באופן מפורט וכל אחת לחוד. בשלב השישי והאחרון, ניסחה החוקרת דו"ח מעובד הכולל בתוכו את כלל התמות השונות שנמצאו ואת חיבורן לשאלות המחקר הרלוונטיות לשאלות המחקר ולמסגרת התיאורטית.

אמינות המחקר

תוקף (validity) ומהימנות (reliability) הינם מונחים משתמשים בהם להערכת מחקרים כמותיים בעיקר. אף על פי כן, בספרות קיימת התייחסות גם למהימנות ותקפות של מחקרים איכותניים ואף מוצעים מונחים אחרים המקובלים יותר במחקרים איכותניים (Elo et al., 2014). איכות המחקר האיכותני מוערכת בין השאר על פי מידת רמת האמינות של הנתונים (trustworthiness) דהיינו, מידת ההתאמה שבין ממצאי המחקר, אופן הצגתם והמציאות כפי שנחווית על ידי המשתתפים במחקר (Lincoln & Guba, 1985). על מנת להבטיח התאמה זו, הקפדתי לתעד את כל ממצאי המחקר שעלו בצורה מדויקת וממצה ולחשוף באופן מפורט את תהליך ניתוח הנתונים ולספק פרטים אשר יאפשרו

לקוראים לקבוע שאכן התהליך שנעשה הינו מהימן ולאפשר להם לקבוע ולשפוט בעצמם את מידת מהימנותו (Nowell et al., 2017). יתרה מזו, תחקיר עמיתים (Peer-Debriefing) הוא שיטה ויתרון להבטחת אמינות המחקר באמצעות סיוע של עמיתים בקיאים ומומחים לתחום מסוים (Delve & Limpaecher, 2022). זה נעשה יחד עם המנחה והמשוב עזר לחשוף שגיאות/סתירות, לזהות הטיות, לספק תובנות חדשות, לבחון תוצאות וממצאים במטרה להבטיח אמינות ולשפר את איכות המחקר (Stahl & King, 2020). היבט נוסף באמינותו של המחקר הוא הטיית החוקר. כתבתי "אני מאמין", גיליתי ביקורת עצמית והקפדתי להציג בפני הקוראים את התפיסות המוקדמות, עמדות והעדפות העשויות להשפיע על המחקר, וזאת בהתאם לפרספקטיבה הפילוסופית של השהיית השיפוט שעומדת בבסיס הגישה הפנומנולוגית (Creswell, 2007).

ממצאים

לוח 1 מציג את מאפייני המדגם. מהלוח עולה כי רוב המרואיינות היו נשואות למעט אם אחת שהייתה גרושה. גילאי האימהות נעו בין 55-36 שנים ורובן עקרות בית. המתבגרים, בנים ובנות בגילאי 17.5-10. כל המתבגרים היו עם מוגבלות שכלית התפתחותית רובם ברמה בינונית; חלקם עם תסמונת דאון כאבחנה גנטית נלווית, ואחד עם אבחנה נלווית של אוטיזם.

לוח 1: מאפייני המשתתפות והמתבגרים עם מש"ה

שם בדוי- האם	גיל	תעסוקה	מצב משפחתי	גיל המתבגר	מין המתבגר	אבחנה
נדיה	55	עקרת בית	נשואה	17	זכר	מש"ה קשה
מנאל	48	מורה	נשואה	17	נקבה	מש"ה בינונית
מונה	48	עקרת בית	נשואה	16	נקבה	מש"ה בינונית
לין	36	סייעת בגן	נשואה	15	נקבה	מש"ה בינונית
נור	43	נטורופתית	נשואה	17	זכר	מש"ה בינונית ותסמונת דאון
עולא	38	עקרת בית	נשואה	13	נקבה	מש"ה קלה ותסמונת דאון
אמירה	41	מורה	נשואה	10	זכר	מש"ה בינונית
ליליאן	44	עקרת בית	נשואה	15	נקבה	מש"ה בינונית
נדין	47	עקרת בית	נשואה	10	נקבה	מש"ה בינונית ותסמונת דאון
סנאא ורמי	48 ו54	עקרת בית וחשמלאי	נשואים	17	נקבה	מש"ה בינונית ותסמונת דאון
אילנית	38	עקרת בית	נשואה	14	זכר	מש"ה בינונית ואוטיזם
פאתנה	51	עקרת בית	גרושה	11	זכר	מש"ה קשה
ראמיה	45	מניקוריסטית	נשואה	12	זכר	מש"ה בינונית
רימה	49	עקרת בית	נשואה	12	זכר	מש"ה בינונית
סאמיה	43	עקרת בית	נשואה	17.5	זכר	מש"ה (ללא פרוט רמת תפקוד)

בראיונות זוהו שלוש תמות מרכזיות: "האם כמרחב הגנה ותמיכה מרכזי: בין מסירות לעומס מתמשך", "תפיסת הפגיעות וההגנה האימהית" ו"מיניות, זוגיות והורות בצל המוגבלות – בין תקווה, נורמה וחשש".

האם כמרחב הגנה ותמיכה מרכזי: בין מסירות לעומס מתמשך

תמה זו מתארת את האופן שבו האימהות תופסות את עצמן כדמות המרכזית, ולעיתים הבלעדית בחייו של הילד עם מש"ה. מן הראיונות עולה כי האחריות על הטיפול, הדאגה והליווי היומיומי מונחת בראש ובראשונה על כתפיה של האם. היא זו שמטפלת בצרכים הפיזיים הבסיסיים של הילד, מנהלת את שגרת יומו ומוודאת כי צרכיו מקבלים מענה מתמשך. כך סיפרה אחת האימהות: "אני זו שמקלחת אותו, אני מלבישה אותו, גם כשהוא יוצא – אני צריכה להיות איתו. אי אפשר לתת לו לצאת לבד, אני תמיד מפחדת". אימא אחרת תיארה שיתפה: "אני מחליפה לו בגדים, מכינה לו את האוכל שלו. אם צריך להתקלח – אני מקלחת אותו [...] עד היום אני רוחצת אותו, הוא עדיין עם חיתולים – ואני מחליפה לו".

לצד הטיפול הפיזי, עולה קשר רגשי עמוק והדדי בין האם לבנה או בתה. מרואיינות רבות הדגישו את התלות הרגשית שמאפיינת את הקשר ואת המקום המרכזי שהן תופסות בעולמו הרגשי של ילדן. כך תיארה אחת האימהות את תחושת ההבנה הייחודית ביניהן: "היא יודעת רק לפנות אליי. גם כשאבא שלה בבית – היא קוראת לי. אני מרגישה שהיא מרגישה שאני הכי מבינה אותה בעולם".

עם זאת, הקרבה הרגשית התובענית מתוארת גם כחוויה מתמשכת של עומס רגשי המלווה בהיעדר מרחב אישי עבור האם. אחת האימהות שיתפה בתחושת השחיקה הנפשית: "אין לי זמן לעצמי. הילד איתי כל הזמן, גם בלילה".

האם מתפקדת הלכה למעשה כמערכת תמיכה כוללת עבור הילד – פיזית, רגשית וחברתית. תפקיד זה כרוך לא פעם בוויתור רחב על צרכים אישיים, על קריירה, על זוגיות ועל חיי חברה. כך תיארה אחת האימהות: "נכון לעכשיו, האמת היא שאני לא עובדת, זה קצת קשה כי הוא צריך הרבה מהזמן שלי [...] אז העדפתי להישאר איתו ולהתפנות בשבילו. זהו, זה מה יש". בדומה לכך, מרואיינת נוספת תיארה כיצד צמצמה את מעגל חייה החברתיים בשל מסירותה לבנה: "היו שנים שלא יצאתי מהבית בכלל. לא לאירועים. לא לחברות. כל מה שעשיתי היה סביבו. הקרבתי את החיים שלי, אבל זה הילד שלי – אז מה אעשה?".

בתוך עומס זה עולים גם רגשות של ספק, אשמה וחרדה. ההבנה כי לא ניתן להגן על הילד בכל זמן ובכל מצב מעוררת תחושת חוסר אונים ופחד פנימי מפני כישלון אימהי. כך תיארה אחת האימהות:

> כל הזמן מפחדת עליו. הוא ילד טוב אבל נאיבי מאוד. אנשים יכולים לצחוק עליו, לנצל אותו, והוא לא יבין. אני מנסה לשמור עליו כמה שאני יכולה, אבל אי אפשר לשמור כל הזמן, אני גם צריכה לעבוד, יש לי בית. לפעמים אני חושבת – אולי אני לא עושה מספיק.

אצל אימהות אחרות, תחושת חוסר האונים מתגלגלת לאשמה עצמית ולחרטה על תגובות אימפולסיביות כלפי הילדים. אחת מהן שיתפה: "לפעמים אני גם מרביצה להם... אבל אני ישר מאשימה את עצמי... אני אומרת – למה אני מרביצה להם? למה אני עושה להם את זה?". תגובות אלו אינן נובעות מרצון לפגוע בילד, אלא משחיקה נפשית ומעומס מצטבר של אחריות מתמשכת שבה האם נדרשת להיות זמינה, מכילה ואחראית כמעט ללא הפסקה.

חוויה רגשית נוספת שעלתה מדברי האימהות היא חוויית הסטיגמה המואצלת – הסטיגמה שאינה מופנית רק כלפי הילד, אלא גם כלפי האם עצמה (Lovell & Wehtherell, 2019). אימהות רבות תיארו כיצד החברה מפנה כלפיהן מבטים והערות המייחסות להן אשמה או אחריות למצבו של הילד. כך סיפרה אחת מהן: "החברה מאוד קשה, שמעתי הרבה דברים כמו: בטח עשית משהו רע בחיים שלך ולכן, אלוהים העניש אותך בילד כזה".

ואם אחרת תיארה את האופן שבו הסטיגמה באה לידי ביטוי גם באינטראקציות יומיומית, דרך שאלות והערות שיפוטיות והטלת אחריות כלפיה כאם: "תמיד שאלו אותי למה הילד שלי לא הולך? למה אני סוחבת אותו בעגלה? למה אני עושה לו ככה? הם חושבים שאני רשלנית... אבל אני לא רשלנית, אני ויתרתי על החיים שלי בגללו".

דברים אלה משקפים פגיעה עמוקה בזהותה של האם, לא רק כמטפלת, אלא גם כאישה ובאדם. היא נושאת לא רק את האחריות המעשית לטיפול בילד, אלא גם את המשקל החברתי הנלווה למוגבלות. לעיתים, תחושת השיפוט וההדרה חודרת אף למעגלים הקרובים שאמורים לשמש מקור תמיכה. כך שיתפה אחת האימהות:

> הילד היה מאוד קשה, מרבה לבכות בלילה ולא נרדם [...] גרנו מתחת לבית של ההורים של בעלי, היו יורדים בלילה ושואלים אותי למה בוכה? תשתיקי אותו! [...] לא הייתה תמיכה בכלל, לא תמיכה ולא שום דבר! [...] הרגשתי שהם לא מבינים אותי ואני לא מבינה אותם... לא הרגשתי שהם קרובים אליי, זו האמת.

תפיסת הפגיעות וההגנה האימהית

תפיסת הפגיעות של הילד

תמה זו עוסקת בתפיסת הפגיעות של הילד בעיני האימהות. פגיעות זו מובנת על ידן הן כתוצאה של הלקות עצמה והקושי של הילד לפרש מצבים חברתיים ולהגן על עצמו, והן כתוצאה של מעמדו החברתי הנחות והחשיפה המתמדת לסטיגמה, שיפוט והדרה.

<u>הילד כפגיע בשל היחס החברתי והסטיגמה</u>

האימהות תופסות את ילדיהן כפגיעים בשל האופן שבו החברה מתייחסת אליהם. בעיניהן, החברה מהווה סיכון מתמיד לפגיעה רגשית, דחייה, השפלה, מבטים שיפוטיים ואמירות פוגעניות. כך סיפרה אחרת האימהות בכאב: "אני מרגישה שהילדים בחוץ לא מקבלים אותה [...] הם לא מסכימים שתשחק איתם [...] אני מעדיפה להרחיק אותה כדי שהיא לא תיפגע, וגם כדי שאני לא אתעצבן או אתבאס או אתמלא בכאב".

מתיאורים אלה עולה כי תפיסת הפגיעות של הילד נבנית מתוך חוויות חוזרות של דחייה וחוסר קבלה בחברה. הסטיגמה מתבטאת הן בדרכים ישירות והן בדרכים מרומזות יותר. אחת המרואיינות סיפרה: "כולם מסתכלים עליה ברחוב ואומרים שהיא מסכנה. למה? כי היא שונה?".

השיפוט החברתי נמצא גם בתוך המשפחה המורחבת בה תוארו מצבים של רתיעה, התרחקות ואף הימנעות ממגע או קשר. אימהות סיפרו על חוסר נוחות של קרובי משפחה, על בקשות להרחיק את הילד, או על חשש מפני נוכחותו במפגשים משפחתיים. אחת האימהות סיפרה: "אפילו אחי, אחי מאותו אבא ואמא... כשהילדה ניסתה להתקרב אליו, הוא אמר לי: דברי איתה שתתרחק ממני".

אימא אחרת הדגישה כי בעיניה גם בני משפחה קרובים עלולים להוות סיכון: "אני לא נותנת לו לדבר עם אף אחד בטלפון. גם אם בן דוד שלו שולח הודעה, אני בודקת לפני. אי אפשר לדעת מה יגידו לו".

גם במרחב השכונתי והחברתי ניכרים ביטויים של הדרה. אחת המרואיינות תיארה מקרה שבו נאסר על ילד "רגיל" לשחק עם בנה בשל מוגבלותו – דבר שהוביל לניתוק הקשר בין המשפחות.

מתוך תפיסת הילד כפגיע, האימהות תיארו כיצד הן פועלות באופן יומיומי כדי להגן עליו. כך סיפרה אחת המרואיינות: "אני כל הזמן משגיחה עליה, גם אם היא מול הטלפון. אם אני לא רואה מה היא עושה, אני לא שקטה". במקרים מסוימים הפיקוח מתבטא גם בצמצום יזום של קשרים חברתיים. עבור האימהות, מצבים אלה נחווים כמעוררי חרדה בשל האפשרות ללעג, השפלה או הדרה. כך תיארה אימא אחרת:

כשבתי הבכורה התחתנה, במשך כל תקופת האירוסין [...] לא לקחתי אף אחד מהילדים שלי לבית של ההורים של ארוסה. כשהם היו מזמינים אותנו, הייתי מבקשת שיזמינו אחרי השעה 19:00 כדי שאוכל להשכיב את הילדים ואז ללכת. לא רציתי להגיע למצב שבו אני נעלבת בגלל הילדים ולחזור הביתה בבכי.

לצד מנגנוני ההגנה שתוארו עד כה, האימהות תיארו גם אסטרטגיות הגנה שקשורות לאתגור הסטיגמה והתנגדות לה. כאן ההגנה אינה רק בהתרחקות או בהימנעות, אלא בתגובה ברורה לשיח פוגעני או מזלזל. כך למשל סיפרה אחת האימהות:

פעם מישהי שאלה אותי איך הילדה החולה? [...] צרחתי עליה [...] מאז ועד היום לא מעזה להגיד עליה אפילו מילה, כשרואה אותה היא מתקרבת אליה ומנשקת אותה, אני יודעת שיש אנשים שמשחקים אותה כאילו שהם אוהבים ומנשקים אבל הם כאילו, הכוונה שלהם לרצות אותך. לא רוצה שתתקרבי אליה, יותר נוח לי.

חלק מן האימהות אינן משלימות עם הדימוי החברתי הנחות של הילד, מסרבות להיכנע לו ופועלות באופן אקטיבי לערעורו. כך תיארה אחת האימהות: "אנחנו מתייחסים אליה כאל ילדה רגילה [...] אם מישהו מבחוץ בא להעיר לה או לתת לה... אומר לה מסכנה! אני אומרת לו: הבת שלי לא מסכנה – אתה מסכן".

בדוגמא אחרת אימהות בוחרות לא להסתיר את הילד, אלא להופיע איתו בגלוי ובגאווה: "התחלתי לצאת איתה הרבה יותר, לדבר עליה בגאווה, להסביר לאנשים. ברגע שאני קיבלתי אותה – הם גם קיבלו". אימא אחרת הדגישה את האחריות האימהית לשבור דפוסי בושה והסתרה:

אם ילד נולד עם בעיה או עם צרכים מיוחדים, מחביאים אותו... לא נותנים לאנשים לראות אותו... לכן, אני מבקשת מכל אמא... אסור להתבייש בו. להפך! זה גאווה של כל אמא דרוזית. כל מי שיש לה בן כזה צריכה להבין שהוא מתנה מאלוהים.

<u>"היא לא תדע להבחין" – פגיעות שקשורה ללקות</u>

האימהות מתארות את ילדיהן עם מש"ה כפגיעים ברמה הבסיסית של אינטראקציות חברתיות יומיומיות בשל הלקות שלהם. כך תיארה אחת האימהות:

אני זו שמסיעה אותו לעבודה. כרגע יש לי חששות – אני לא רוצה לשלוח אותו לבד לעבודה. למשל, אם הוא רוצה ללכת למכולת, הוא יודע את הדרך ויודע איך להגיע לשם, אבל אני פוחדת מהתגובה של הסביבה [...] לפעמים כשהייתי שולחת אותו לבד, הייתי מבקשת מהאח הקטן שיעקוב אחריו מרחוק, מבלי שאחיו ירגיש.

אימהות רבות מתארות פיקוח כללי על תנועתו של הילד במרחב הציבורי. כך סיפרה אחת האימהות: "אני לא נותנת לו לצאת לבד לשום מקום. אם יש לו משהו – אני או אבא שלו הולכים איתו. אני לא רגועה אם הוא יוצא לבד, לא יודעת מי יפנה אליו ומה יגידו לו".

ובהתייחס לפגיעות בהקשר המיני, כך תיארה אחת מהן: "היא תראה מישהו שאומר לה שהוא אוהב אותה – והיא תאמין. היא לא תדע להבחין אם הוא מתכוון ברצינות או לא. היא לא תדע להגן על עצמה". עבור רבות מן האימהות, החשש אינו מתייחס רק למעשה הפגיעה המינית עצמו, אלא גם להשלכות הרגשיות שעלולות להיגרם בעקבותיה. אחת מהן אמרה: "אם יקרה לה משהו כזה [*תיפגע מינית*], אני לא אסלח לעצמי. כל החיים שלה נהרסים, כי היא לא תדע איך להתמודד עם זה".

האימהות מגיבות גם לפגיעות "הפנימית" כלומר, האינהרנטית, של הילד באמצעות פיקוח והגנה מתמשכים הכוללים שליטה על השימוש באמצעים טכנולוגיים. חלק מהאימהות הדגישו את הצורך בפיקוח על השימוש בטכנולוגיה ובתקשורת הדיגיטלית, מתוך הבנה שהמרחב המקוון חושף את הילד לסכנות ייחודיות. כך סיפרה אחת מהן: "קשה לי איתו עם הטלפון [...] אני לוקחת לו את הטלפון אחרי שהוא הולך לישון, אני מחפשת ובודקת הרבה בטלפון".

באופן דומה, אימא אחרת שיתפה:

> לעיתים מה היא עושה? היא עולה לחדר שלה ונועלת את עצמה. היא למשל... יש לה טלפון [...] לעיתים אני רואה שהיא שמה יד [הצביעה על איבר המין] ואומרת לה [...] אם עוד פעם אחת רואה אותך בחדר, אקח ממך את הטלפון ואת האייפד. אסור לך לשבת בחדר לבד!.

מיניות, זוגיות והורות בצל המוגבלות- בין תקווה, נורמה וחשש

תמה זו עוסקת באופן שבו אימהות דרוזיות לילדים עם מש"ה תופסות ומגיבות לנושאים של מיניות, זוגיות והורות בגיל ההתבגרות. מן הראיונות עולה מורכבות רגשית וערכית הבאה לידי ביטוי במתח מתמיד בין הרצון לאפשר לילד חיים מלאים הכוללים קשרים, אהבה והגשמה עצמית, לבין חששות עמוקים הנוגעים לפגיעות הילד, לנורמות מסורתיות ולהשלכות החברתיות והמוסריות של מימוש הזכות למיניות. במסגרת תמה זו זוהו שתי תתי תמות מרכזיות: (1) תקווה שקטה: האפשרות לאהוב ולהיות נאהב, (2) הדחקה והימנעות.

תקווה שקטה: האפשרות לאהוב ולהיות נאהב

אימהות רבות הביעו, לעיתים באופן מרומז או מהוסס, תקווה שיום אחד יזכה ילדן בזוגיות, אהבה או הורות:

> כמובן אני מאחלת שזה [נישואין] יקרה, אך קשה לי להאמין שיש סיכוי שהיא תתחתן [...] קשה לה להתקלח לבד, קשה לה לפנות סיר חם ולמזוג לעצמה אוכל. באילו מאוד קשה לה לבצע משימות בסיסיות, אז איך היא תנהל בית, משפחה או ילדים בעתיד? אני אף פעם לא אגיד לה אל תעשי את זה, אני אומרת: אם זה יקרה, אז בעזרת השם.

בהמשך, אותה אימא ביטאה את תקוותה בזהירות רבה לצד חששות עמוקים מפני פגיעה עתידית:

אני לא פוסלת את זה [לקיים קשר זוגי], כמובן שיש לי הרבה חששות סביב זה [...] ואני חושבת על זה מיליון פעם [...] גם אם נחליט להביא מטפלת הביתה שתעזור להם [...] הכי מדאיג אותי זה שאם תהיה מטפלת בבית, יש סיכוי שבעלה יתאהב בה, וזה יכול לפגוע בבתי קשות [...] ויגרום לה לטראומה.

לעומתה, אימא אחרת ביטאה תקווה ברורה וישירה יותר: "הוא כמו כל ילד אחר. יש לו רגשות. גם לו מגיע להתחתן. מי אמר שהוא לא יכול?".

הדחקה והימנעות

במקרים אחרים בלטו תחושות של הכחשה, הימנעות ולעיתים גם דיכוי של כל ביטוי מיני. אימהות תיארו כיצד הן מגבילות את חשיפת ילדיהן לתכנים העלולים לעורר שאלות מיניות, ולעיתים מתקשות להתמודד עם הופעת מיניות בפועל. ניכר ניסיון להימנע מהתמודדות ישירה עם הנושא, באמצעות הסתרה, השתקה או הכחשה. כך סיפרה אחת המרואיינות: "אני לא מרשה להיכנס לאינטרנט בכלל. גם לא לראות סרטים או סדרות. אני יודעת מה יש שם, ואני לא רוצה שיראה דברים שהוא לא מבין".

גישה זו מבטאת ניסיון להרחיק את הילד מאפשרות של חוויה מינית, מתוך פחד מהתמודדות או מחשש להתנהגות לא צפויה. אימהות אחרות תיארו תחושות של בלבול, הלם וחוסר אונים: "כשראיתי אותו שם את היד... פשוט קפאתי. לא ידעתי מה לעשות. זה היה לי מוזר. איך ילד כזה... עושה דבר כזה?".

אימא אחרת הוסיפה: "הוא עשה את זה פתאום מול כולם, לא התבייש בכלל... אני פשוט הסתכלתי וחשבתי לעצמי – מה אני אמורה לעשות עכשיו? איך מגיבים לזה?". התגובות של האימהות מושפעות לעיתים קרובות מההקשר החברתי-תרבותי שבו מיניות של אנשים עם מש"ה נתפסת כבלתי לגיטימית, מסוכנת או כמקור לבושה (de Wit et al., 2022). כך תיארה אחת האימהות: "אצלנו זה לא מקובל בכלל... כשיש מוגבלות, אז בכלל חושבים שזה לא לגיטימי. ישר אומרים – מה פתאום, זה מסוכן, זה בושה".

דיון וניתוח

מטרת מחקר זה הייתה לבחון את התפיסה של אימהות את יכולתם וזכותם של ילדיהן המתבגרים עם מש"ה למיניות, לזוגיות ולהורות. באופן ספציפי, המחקר עמד על תפיסות אימהות דרוזיות ובחן כיצד ערכים תרבותיים ודתיים משפיעים על התפיסה שלהן ביחס למיניות והורות ילדיהן עם מש"ה. זוהו שלוש תמות מרכזיות המשקפות את חוויית האימהות הדרוזיות סביב מיניות, הורות ומוגבלות. התמה הראשונה, "האם כמרחב של הגנה ותמיכה מרכזי: בין מסירות לעומס מתמשך", התמה השנייה, "תפיסת הפגיעות וההגנה האימהית" והתמה השלישית, "מיניות, זוגיות והורות בצל המוגבלות – בין תקווה, נורמה וחשש".

האם כמרחב של הגנה ותמיכה מרכזי: בין מסירות לעומס מתמשך

תמה זו מדגישה את מרכזיותה של האם בחייו של המתבגר עם מש"ה, הן בטיפול היומיומי והן בקשר הרגשי והחברתי. מהממצאים עולה כי האימהות חוות את עצמן כנושאות באחריות כמעט מלאה לרווחתו של הילד וכמי שמחזיקות בפועל את שגרת חייו, צרכיו והגנתו. בעיני האימהות, האחריות אינה נתפסת רק כחלק מהתפקיד ההורי, אלא כמשהו קבוע ומתמשך בחייהן – האימהות מרגישות שהן צריכות להיות זמינות ונוכחות כל הזמן, ולהיות מעורבות בכל מה שקורה בחיי הילד.

ממצאים אלה מתכתבים עם ספרות המחקר המתארת אימהות לילדים עם מוגבלות כהורות אינטנסיבית, המאופיינת בתחושת אחריות עמוקה ובקשר רגשי חזק במיוחד בין האם לילד (Kittay, 2019; Resch et al., 2012). עם זאת, מהממצאים עולה כי בהקשר הדרוזי האחריות של האם אינה נתפסת רק כטיפול בילד, אלא גם כקשורה לציפיות חברתיות ולשמירה על כבוד המשפחה. בנוסף, המחקר הנוכחי מראה כי המחויבות העמוקה הזו כרוכה גם במחיר רגשי משמעותי. האימהות מתארות שחיקה, עומס מתמשך והיעדר מרחב אישי, כאשר צרכי הילד באים כמעט תמיד לפני צרכי האימהות עצמן. ממצאים אלה תואמים מחקרים אחרים המצביעים על כך שאימהות לילדים עם מוגבלות חוות לעיתים קרובות טשטוש גבולות בין זהותן האישית לזהותן כאימהות מטפלות, וכן חוויה של אובדן עצמי, בדידות ועומס רגשי מתמשך (Staunton et al., 2023).

בנוסף, הממצאים מראים שהקשר הקרוב והחזק עם הילד יכול להיות גם מקור למתח רגשי. ממצא זה משתלב עם גישות הרואות באימהות לילדים עם מוגבלות תהליך רגשי מורכב, המשלב מסירות עמוקה עם פגיעות רגשית משמעותית (Kittay, 2019). בהמשך לכך, הממצאים מראים כי אימהות מתארות סטיגמה מואצלת או – associative stigma – סטיגמה החלה על קרוביו של האדם עם המוגבלות ופוגעת בזהותם ובתחושת הערך שלהם (Mak & Cheung, 2008; Lovell & Wehtherell, 2019). יש לציין כי בחברות קולקטיביסטיות בפרט, הסטיגמה מהווה מנגנון חברתי המווסת התנהגות ושומר על גבולות נורמטיביים (Manor-Binyamini, 2016; Sabik et al., 2024).

תפיסת הפגיעות וההגנה האימהית

תמה זו עוסקת באופן שבו אימהות תופסות את ילדיהן המתבגרים עם מש"ה כפגיעים, וכיצד תפיסה זו משפיעה על האופן שבו הן מגנות ומפקחות עליהם ביומיום. מן הממצאים עולה כי הפגיעות נתפסת כשילוב של שני גורמים:

מצד אחד, הקושי של הילד להבין מצבים חברתיים, לפרש כוונות ולהגן על עצמו; ומצד שני, החשיפה המתמשכת לסטיגמה, דחייה ושיפוט.

תפיסת הפגיעות מתורגמת על ידי האימהות להתנהגויות של הגנה וגוננות יתר. האימהות מתארות ביצד תחושת הסיכון המתמשכת מחייבת אותן להיות דרוכות, נוכחות ומעורבות באופן רציף בחיי הילד. ממצא זה תואם מחקרים המראים כי הורים לילדים עם מוגבלות נוטים לתרגם תחושת איום וחוסר ודאות לפרקטיקות של ניהול סיכונים ופיקוח מתמשך (Rice, 2021; Werner & Shulman, 2013). יחד עם זאת, הממצאים מדגישים כי תחושת הפגיעות של הילד אינה נובעת רק מהקושי שלו, אלא גם מהאופן שבו החברה מתייחסת אליו, דרך סטיגמה, דחיה ושיפוט.

דפוס זה מתואר גם בספרות כצורה של "הורות מגוננת אינטנסיבית", שבה האחריות אינה רק טיפולית אלא גם מניעתית (Kittay, 2019; Resch et al., 2012). חלק האימהות מתארות אסטרטגיות של צמצום חשיפה חברתית של הילד כדרך לצמצם מצבים הנתפסים כבלתי צפויים וכאלה העלולים להוביל ללעג, השפלה או דחייה. מחקרים מצביעים על כך שבהיעדר תחושת ביטחון במרחב החברתי, הורים נוטים לצמצם השתתפות חברתית כדרך לניהול חרדה והפחתת סיכון (Awuviry-Newton et al., 2022; Niedbalski, 2021). חשוב לציין כי הפיקוח אינו נתפס בעיני האימהות כפגיעה בפרטיות, אלא כפעולת הגנה הכרחית שעליהן לבצע בגלל שהן האחראיות הבלעדיות לילד.

מיניות, זוגיות והורות בצל המוגבלות – בין תקווה, נורמה וחשש

תמה זו עוסקת בהתלבטויות הרגשיות והמוסריות של האימהות סביב מיניות וזוגיות של הילד המתבגר עם מש"ה. מן הממצאים עולה כי לצד החשש קיימת בקרב חלק מהאימהות תקווה שקטה לכך שילדן יוכל בעתיד לאהוב ולהיות נאהב. התקווה לפעמים לא ישירה ומלווה בזהירות רבה ובספק, אך היא מבטאת הכרה בכך שמיניות, זוגיות ואינטימיות הן צרכים אנושיים בסיסיים שאינם נשללים מעצם קיומה של מוגבלות. האימהות מבטאות רצון לאפשר לילד עתיד רגשי, גם כאשר הן מתקשות לדמיין כיצד הדבר יתממש. ממצא זה מתחבר לספרות העוסקת בזכות למיניות ובמושג "אזרחות מינית", המדגישה כי גם אנשים עם מוגבלות זכאים לחיים רגשיים, זוגיים ואינטימיים (Frawley, 2023). עם זאת, מהממצאים עולה כי גם כאשר האימהות מכירות בכך שמדובר בצורך אנושי, הן מתקשות לאפשר זאת בפועל בעיקר בשל נורמות חברתיות ותרבותיות.

במקביל לתקווה, הממצאים מצביעים על דפוסים ברורים של הדחקה והימנעות. אימהות רבות מתארות קושי ממשי להתמודד עם הופעת מיניות בפועל, במיוחד כאשר מדובר בהתנהגויות מיניות גלויות, בשאלות ישירות מצד הילד או בסיטואציות הנתפסות כחורגות מהמצופה. ההימנעות מתבטאת בהגבלת חשיפה לתכנים, בהשתקה של שיח מיני, ולעיתים גם בתגובות של בלבול, הלם וחוסר אונים. בדומה לממצאים ממחקרים אחרים, גם כאן הורים פועלים לעיתים מתוך פחד מהתנהגות לא צפויה ומתוך רצון למנוע מצבים שיחשפו את הילד לפגיעה או לביקורת (Ivins-Lukse & Lee, 2021; Werner & Shulman, 2013). עם זאת, בהקשר הדרוזי ההימנעות מקבלת עומק נוסף. מיניות נתפסת כנושא טעון במיוחד וקיימת הגבלה ברורה של אינטראקציות מיניות מעורבות (Abbas & Court, 2012). יש לציין כי מהממצאים לא עלו הבדלים משמעותיים בין בנים לבנות בתפיסת האימהות ביחס למיניות וזוגיות, וכי מוקד ההתייחסות היה המוגבלות עצמה והשלכותיה.

סיכום, המלצות ומסקנות

הממצאים מציירים תמונה של אימהות דרוזיות הנושאות באחריות מרכזית ובלעדית לחיי ילדיהן עם מש"ה. תפיסת הילד כפגיע על ידי האימהות – הן בשל הלקות והן בשל היחס החברתי – מובילה לדפוס של הגנה ופיקוח יומיומי, המשפיע על האופן שבו אימהות תופסות את הזכות של ילדיהן למיניות ולהורות. מצד אחד, קיימת הכרה בכך שמדובר בצורך אנושי ובסיסי אך לצד זאת, עולה פחד עמוק מפני פגיעה ובושה. לכן, הממצאים מראים מתח מתמיד בין הרצון לאפשר לילד חיים מלאים לבין הצורך להגן עליו בתוך חברה שמרנית שבה נושא המיניות הינו טאבו. ממצאים אלה מדגישים כי לא ניתן להבין את חוויית האימהות רק דרך המוגבלות של הילד, אלא יש להתייחס גם להקשר החברתי והתרבותי שבו הן חיות.

מגבלות המחקר

למחקר זה מספר מגבלות. ראשית, המדגם היה קטן וממוקד, וכלל מספר מצומצם של אימהות דרוזיות. לכן, הממצאים משקפים נקודת מבט ייחודית של קבוצה ספציפית, ואינם מאפשרים הכללה לכלל החברה הדרוזית או לחברות אחרות. מגבלה נוספת קשורה להקשר התרבותי שבו נערכו הראיונות. נושאים כמו מיניות, זוגיות ומוגבלות הם נושאים רגישים בחברה הדרוזית, ולכן ייתכן שחלק מהאימהות בחרו לעדן או לצמצם את דבריהן מתוך רצון לשמור על צניעות ועל כבוד המשפחה.

ההשלכות היישומיות של המחקר

מממצאי המחקר עולות מספר השלכות יישומיות ברורות הנגזרות ישירות משלושת התמות שזוהו ומתייחסות הן לרמת המיקרו – עבודה ישירה עם אימהות וילדיהן המתבגרים עם מש"ה, והן לרמת המאקרו – הכוללת את מערכת החינוך, הרווחה והחברה הדרוזית בכללותה. ברמת המיקרו, ממצאי המחקר מצביעים על הצורך בהקמת קבוצות תמיכה לאימהות אשר יאפשרו עיבוד חוויות של שיפוט, בושה ומבטים חברתיים ויסייעו בהפחתת תחושת הבדידות והעומס הרגשי. בנוסף, עולה חשיבות לפיתוח כלים מעשיים שיסייעו לאימהות לאזן בין דאגה מגוננת לבין מתן עצמאות הדרגתית למתבגר וזאת באמצעות קביעת כללים ברורים, הצבת מטרות ריאליות, פיתוח שיח מתמשך על רגשות ובחירות ומתן אחריות בהתאם ליכולותיו של הילד. ממצאים אלה מדגישים גם את הצורך בפיתוח כלים לשיח פתוח ורגיש על מיניות וזוגיות המותאם לערכים התרבותיים של החברה הדרוזית, וכן בליווי והנחיית הורים בהתמודדות עם מצבי התעוררות מינית בגיל ההתבגרות תוך שילוב בין שמירה על גבולות בטוחים לבין כבוד לצרכים הרגשיים וההתפתחותיים של המתבגר. בתוך כך, נדרש מתן תמיכה ייעודית לאימהות בהתמודדות עם פחד משיפוט חברתי, חיזוק תחושת המסוגלות ההורית ויצירת מרחב בטוח לשיח פתוח, מותאם ורגיש על מיניות. כמו כן, ממצאי המחקר מצביעים על הצורך בליווי לחיזוק מיומנויות חברתיות של המתבגר, במטרה להפחית בידוד והסתגרות, וכן בתרגול כלים להפחתת הימנעות חברתית כגון חשיפה הדרגתית למרחבים ולמצבים חברתיים.

ברמת המאקרו, המחקר מדגיש את הצורך בהכשרת אנשי מקצוע לזהות עומס רגשי בקרב אימהות וליזום פנייה אקטיבית לתמיכה, לצד הקמת קבוצות תמיכה קהילתיות שיפחיתו את תחושת ה"אחריות המוחלטת" המוטלת על האם כפי שעלתה מן הממצאים. עוד עולה חשיבות לפיתוח מודלים של הדרכת הורים מתוך הקהילה עצמה אשר יוכלו לגשר בין מסורת תרבותית לבין ידע מקצועי, וכן לשינוי השיח המקצועי והקהילתי ביחס לתפקיד האם בחברות

מסורתיות, תוך מתן מקום למודל הורי מאוזן ולא רק מגונן. בנוסף, מומלץ לשלב תוכניות חינוכיות מותאמות תרבות בבתי הספר בשיתוף אנשי דת וגורמים קהילתיים, במטרה להפחית בושה וסטיגמה סביב מיניות. ברמה המערכתית, עולה הצורך בקידום מדיניות המעודדת שיח מקצועי, פתוח ולא שיפוטי בנושא מיניות בקרב מתבגרת עם מש"ה, בביסוס שיתופי פעולה בין בתי ספר, מרכזי נוער ושירותי רווחה ליצירת מרחבים חברתיים בטוחים ונגישים, ובהרחבת הכשרות מקצועיות למניעת פגיעה מינית בקרב צעירים עם מוגבלות – כך לא כל האחריות תוטל על האם בלבד. לבסוף, ממצאי המחקר מצביעים על חשיבות קידום קמפיינים קהילתיים להפחתת סטיגמה ולהגברת מודעות כלפי אנשים עם מש"ה, ועל שילוב אימהות ומשפחות בוועדות ובתהליכי קבלת החלטות בקהילה כחלק מחיזוק נראות חיובית הפועלת לצמצום סטיגמה חברתית.

פורום/רשימת אנשי מקצוע והשטח להם רוצה החוקר להציג את תוצאות מחקרו

עובדים סוציאליים, פסיכולוגים, אנשי חינוך וצוותים רב-מקצועיים המלווים מתבגרים עם מש"ה ובני משפחותיהם; מנהלי מסגרות ושירותים בקהילה לאנשים עם מש"ה; אנשי מקצוע בתחום המיניות והזוגיות; מפקחים ואנשי מקצוע במשרד הרווחה והביטחון החברתי ובמשרד החינוך; וכן מנהיגי קהילה, אנשי דת וגורמים קהילתיים בחברה הדרוזית העוסקים בליווי משפחות ובקידום מענים רגישי תרבות.

המלצות למחקרי המשך

ממצאי המחקר מצביעים על הצורך בהמשך הרחבת הידע בתחום באמצעות מחקרים שיבחנו את נקודות מבטם של אבות, של מתבגרים עם מש"ה עצמם ושל אנשי מקצוע המלווים משפחות בחברה הדרוזית. כמו כן, מומלץ לערוך מחקרים השוואתיים בין קבוצות תרבותיות שונות בישראל במטרה לבחון את השפעתם של ערכים תרבותיים ודתיים על תפיסות ההורים ביחס למיניות, זוגיות והורות של ילדיהם. בנוסף, מומלץ להעריך את יעילותן של תוכניות התערבות והדרכת הורים, ולבחון את השפעתן על תחושת המסוגלות ההורית, עמדות כלפי מיניות ואיכות חייהם של מתבגרים עם מש"ה ובני משפחותיהם.

ביבליוגרפיה

אל-יגון, מ' ומרגלית, מ' (עורכות). (2022). **מוגבלות שכלית התפתחותית: תיאוריה, מחקר והשלכות יישומיות**. קרן שלם.

בן עמרם, מ' ושפירא- לשצ'ינסקי, א' (2022). פיתוח כללי התנהגות אתיים בקרב מנהלי ארגונים המעסיקים עובדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית בתעסוקה נתמכת. בתוך מ' אל-יגון ומ' מרגלית (עורכות), **מוגבלות שכלית התפתחותית: תיאוריה, מחקר והשלכות יישומיות** (עמ' 407-426). קרן שלם.

ג'ראיסי, ע' (2013). טיפול פסיכוסוציאלי בחברה הערבית. בתוך מ' חובב, א' לוונטל וי' קטן (עורכים), **עבודה סוציאלית בישראל** (עמ' 527-560). הקיבוץ המאוחד.

דוידג', נ' (2014). **המוח הגמיש: סיפורים מקו החזית של חקר המוח**. הוצאת כתר.

דנה, נ' (1998). **הדרוזים**. אוניברסיטת בר אילן, רמת-גן.

האמנה בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות, 2006 (Convention on the Rights of Persons with Disabilities) [נוסח בעברית]. האמנה בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות

הוזמי, ב' ועמינדב, ח' (2022). מוגבלות שכלית התפתחותית - הגדרה, אטיולוגיה, סיווג ודרכי אבחון. בתוך מ' אל-יגון ומ' מרגלית (עורכות), **מוגבלות *שכלית התפתחותית: תיאוריה, מחקר והשלכות יישומיות*** *(עמ' 43-71). קרן שלם ורותם.*

הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה. (2023). **שנתון סטטיסטי.** מכון ירושלים למחקרי מדיניות.

הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה. (2024). **הודעה לתקשורת. האוכלוסייה הדרוזית בישראל** *2024*. האוכלוסייה הדרוזית בישראל - לקט נתונים לרגל חג הנביא שועייב 2024(cbs.gov.il)

חוק הסעד, טיפול באנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית 1969 (תשכ"ט)

חוק הסעד (טיפול באנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית), תשכ"ט-1969;טיפול במפגרים (nevo.co.il)

חסן, י' (2011). **הדרוזים בין גאוגרפיה וחברה: מבט מבפנים**. אוניברסיטת חיפה.

כהן, א' (2018). הזכות לנישואין והזכות להורות- היבטים חוקתיים. בתוך: ה. פוירשטיין (עורך), **לפרוץ את חומות הזכוכית- זוגיות ונישואין לאנשים עם מוגבלויות** (עמ' 95-71). ידיעות אחרונות, חמד.

לויתן, א' (2005). **חיי נישואין של אנשים מפגרים.** חמו"ל.

מוניקנדם-גבעון, י' (2017). **אנשים עם מוגבלות בחברה הערבית: נתונים כלליים ונתונים על תלמידים במערכת החינוך המיוחד.** הכנסת, מרכז המחקר והמידע.

אנשים עם מוגבלות בחברה הערבית - נתונים כלליים ונתונים על שירותי חינוך (knesset.gov.il)

משרד הרווחה והביטחון החברתי. (2023). **אודות מוגבלות שכלית התפתחותית**. מינהל מוגבלויות.

מינהל מוגבלויות | משרד הרווחה והביטחון החברתי(www.gov.il)

נוימן, ר' (2020). בדרך למערכות יחסים משמעותיות בבגרות. **סוגיות בחינוך מיוחד ובשילוב, 30**, 140-130.

עמינדב, ח' ובלאס, נ' (2001). **גשר בצלילים**. הקיבוץ המאוחד.

ערן, ר', הבר, י', אפרתי, י' ואדמון-ריק, ג' (2017). **אמנת האו"ם בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות: מדריך לציבור**. נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות. משרד המשפטים.

פוירשטיין, ש' ר'., סולומון, ח'., ופולק, מ' (2018). אבני בניין להכנת צעירים לזוגיות וחיי משפחה. בתוך: ר. פוירשטיין (עורך), **לפרוץ את חומות הזכוכית- זוגיות ונישואין לאנשים עם מוגבלויות** (עמ' 240-268). ידיעות אחרונות, חמד.

פלאח, ס' (2000). **הדרוזים במזרח התיכון**. ירושלים: משרד הביטחון.

פרנק, ע' ומזור, ד' (2020). "העונג כולו שלי" הזכות לעונג מיני אצל א.נשים עם מוגבלות. בתוך ע' לוי-ורד ונ' חן (עורכות), **מיניות וזוגיות בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית**. (עמ' 54-52). קרן שלם.

קנדל, י' (2009). הורות ונישואין בקרב זוגות בעלי ליקוי שכלי בישראל. בתוך: מ. רחימי (עורך), **עמדו"ת: עם, מדינה, תורה** (עמ' 247-259). אלקנה, רחובות: מכללת אורות ישראל.

רוטלה, ר' (2018). הזכות להורות וזכויות הילד. בתוך: ר. פוירשטיין (עורך), **לפרוץ את חומות הזכוכית- זוגיות ונישואין לאנשים עם מוגבלויות** (עמ' 155-96). ידיעות אחרונות, חמד.

רוטלה, ר' (התש"פ- 2020). "עצמאותלות" ביחסי טיפול בין הורים לילדיהם בראי זכויותיהם של הורים עם מוגבלויות. **מחקרי משפט לב**, 1238-1179.

רוטלה, ר' וספיר, ג' (2019). **הורות של אנשים עם מוגבלויות בישראל: מדיניות משפטית וחברתית-כלכלית בראי סעיף 23 לאמנה הבינלאומית בדבר זכויות אנשים עם מוגבלויות**. אוניברסיטת בר אילן.

רימרמן, א'., גור, א'., וגלעד, ד' (2018). שיח הזכויות. בתוך: ר. פוירשטיין (עורך), **לפרוץ את חומות הזכוכית- זוגיות ונישואין לאנשים עם מוגבלויות** (עמ' 70-57). ידיעות אחרונות, חמד.

שטינברג, א' (2018). היבטים הלכתיים ורפואיים. בתוך: ר. פוירשטיין (עורך), **לפרוץ את חומות הזכוכית- זוגיות ונישואין לאנשים עם מוגבלויות** (188-177). תל-אביב: ידיעות אחרונות, חמד.

שקדי, א' (2003). **מילים המנסות לגעת: מחקר איכותני-תיאוריה ויישום**. רמות.

שרלו, י' (2018). נישואין והולדה. בתוך: ר. פוירשטיין (עורך), **לפרוץ את חומות הזכוכית- זוגיות ונישואין לאנשים עם מוגבלויות** (198-189). תל-אביב: ידיעות אחרונות, חמד.

Abbas, R., & Court, D. (2012). We cannot move forward unless we preserve our traditions: Women principals as leaders in Israel Druze society. *Education and Society, 30*(2), 67-82. http://dx.doi.org/10.7459/es/30.2.05

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (2024). Defining criteria for intellectual disability. Criteria (aaidd.org)

Amer-Alshiek, J., Alshiek, T., Amir-Levy, Y., Azem, F., Amit, A., & Amir, H. (2015). Israeli Druze women's sex preferences when choosing obstetricians and gynecologists. *Israel Journal of Health Policy Research, 4*(13), 1-10. https://doi.org/10.1186/s13584-015-0013-z

Awuviry-Newton, K., Tavener, M., Wales, K., & Byles, J. (2022). Using ethics of care as the theoretical lens to understand lived experiences of caregivers of older adults experiencing functional difficulties. *PloS One, 17*(5), 1-22. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0267658

Barakat, E., Jamal, A., & Sasson-Levy, O. (2018). The consequences of blurred boundaries between private and public spheres in patriarchal societies: Evidence from Druze women in Israel. *Journal of Research in Gender Studies, 8*(2), 61-88. http://dx.doi.org/10.22381/JRGS8220184

Barakat, E. (2022). Gender struggle within complex religious realities: Druze women in Israel as a case study. *Gender Issues, 39*, 39-63. https://doi.org/10.1007/s12147-021-09275-6

Barakat, E. (2024). Changing the division of household work in conservative and minority context: The case of Arab-Druze women in Israel. *International Journal of Sociology, 54*(3), 198-220. https://doi.org/10.1080/00207659.2024.2342645

Bennett, A. (2006). Reincarnation, sect unity, and identity among the Druze. *Ethnology, 45*(2), 87-104. http://dx.doi.org/10.2307/4617568

Bornman, J., & Rathbone, L. A. (2016). A sexuality and relationship training program for women with intellectual disabilities: A social story approach. *Sexuality and Disability, 34*, 269-288. https://doi.org/10.1007/s11195-016-9450-z

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology, 3*(2), 77-101. https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa

Byrne, M.M. (2001). Understanding life experiences through a phenomenological approach to research. *AORN Journal, 73*(4), 830-832. https://doi.org/10.1016/s0001-2092(06)61812-7

Castell, E., & Kroese, B.S. (2016). Midwives' experiences of caring for women with learning disabilities - A qualitative study. *Midwifery, 36*, 35-42. https://doi.org/10.1016/j.midw.2016.02.001

Creswell, J. W. (2007). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five traditions.* Sage Publication.

Delve, H.L., & Limpaecher, A. (2022). What is peer debriefing in qualitative research? What is Peer Debriefing in Qualitative Research? — Delve

De Wit, W., Van Oorsouw, W.M.W.J. & Embregts, P,J.C.M. (2022). Sexuality, education and support for people with intellectual disabilities: A systematic review of the attitudes of support staff and relatives. *Sexuality and Disability, 40*, 315-346. https://doi.org/10.1007/s11195-021-09724-w

Devlieger, J., Rusch, F., & Preiffer, D. (2003). *Rethinking disability: The emergence of new definition, concepts, and communities.* Garant.

Elo, S., Kääriäinen, M., Kanste, O., Pölkki, T., Utriainen, K., & Kyngäs, H. (2014). Qualitative content analysis: A focus on trustworthiness. *Sage Open, 4*(1), 1-10. https://doi.org/10.1177/2158244014522633

Evans, D.S., McGuire, B.E., Healy, E., & Carley, S.N. (2009). Sexuality and personal relationships for people with an intellectual disability. Part II: Staff and family carer perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research, 53*, 913-921. https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01202.x

Faraj-Falah, J. (2018). "He is alienated": Intermarriage among Druze men in Israel. *Sociology Mind, 8*, 70-82. https://doi.org/10.4236/sm.2018.81005

Florian, V., & Katz, S. (1983). The impact of cultural, ethnic, and national variables on attitudes towards the disables in Israel: A review. *International Journal of Intercultural Relations, 7*(2), 167-179. https://doi.org/10.1016/0147-1767(83)90019-6

Frawley, P. (2023). Access to sexual rights for all people with disabilities: The need to see and include the experiences of people with intellectual disabilities. *Archives of sexual behavior, 52*, 3271-3276. https://doi.org/10.1007/s10508-023-02577-8

Garbutt, R., Boycott-Garanett, R., Tattersall, J., & Dunn, J. (2010). *Talking about sex and relationships: The views of young people with learning disabilities*. Project Report. CHANGE.

Gómez, L.E., Monsalve, A., Morán, M.L., Alcedo, M.Á., Lombardi, M., & Schalock, R.L. (2020). Measurable indicators of CRPD for people with intellectual and developmental disabilities within the quality of life framework. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *17*, 1-25. https://doi.org/10.3390/ijerph17145123

Halabi, R. (2014). Invention of a nation: The Druze in Israel. *Journal of Asian and African Studies, 49*(3), 267-281. https://doi.org/10.1177/0021909613485700

Halabi, R., & Horenczyk. G. (2020). Reincarnation beliefs among Israeli Druze and the construction of a hard primordial identity. *Death Studies, 44*(6), 347-356. https://doi.org/10.1080/07481187.2019.1572674

Höglund, B., & Larsson, M. (2013). Struggling for motherhood with an intellectual disability- A qualitative study of women's experience in Sweden. *Midwifery, 29*(6), 698-704. https://doi.org/10.1016/j.midw.2012.06.014

Hsieh, H. F., & Shannon, S. E. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research, 15*(9), 1277-1288. https://doi.org/10.1177/1049732305276687

Ivins-Lukse, M., & Lee, E. J. (2021). Self-compassion mediates stigma for parents of transition-age youth with intellectual and developmental disabilities. *Rehabilitation psychology, 66*(3), 265-272. https://doi.org/10.1037/rep0000382

Jansen, S., Vissers, L.E.L.M., & de Vries, B.B.A. (2023). The genetics of intellectual disability. *Brain Sciences, 13*(231), 1-18. https://doi.org/10.3390/brainsci13020231

Kallio, H., Pietilä, A. M., Johnson, M., & Kangasniemi, M. (2016). Systematic methodological review: Developing a framework for a qualitative semi-structured interview guide. *Journal of Advanced Nursing, 72*(12), 2954-2965. https://doi.org/10.1111/jan.13031

Kandel, I., Morad, M., Vardi, G., Press, J., & Merrick, J. (2004). The Arab community in Israel coping with intellectual and developmental disability. *The Scientific World Journal, 4*, 324-332. https://doi.org/10.1100/tsw.2004.31

Kittay, E. F. (2019). *Learning from my daughter: The value and care of disabled minds.* Oxford University Press. https://doi.org/10.1093/oso/9780190844608.001.0001

Lee, K., Devine, A., Marco, M. J., Zayas, J., Gill-Atkinson, L. & Vaughan, C. (2015). Sexual and reproductive health services for women with disability: A qualitative study with service providers in the Philippines. *BMC Women's Health, 15*, 1-11. https://doi.org/10.1186/s12905-015-0244-8

Lester, S. (1999). *An introduction to phenomenological research*. Taunton: Stan Lester Developments.

Llewellyn, G., & Hindmarsh, G. (2015). Parents with intellectual disability in a population context. *Intellectual Disability, 2*(2), 119-126. https://doi.org/10.1007/s40474-015-0042-x

Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic Inquiry.* Sage.

Littlewood, R. (2001). Social institutions and psychological explanations: Druze reincarnation as a therapeutic resource. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice, 74*(2), 213-222. PMID: 11802837

Löfgren-Mårtenson, L. (2004). "May I?" About sexuality and love in the new generation with intellectual disabilities. *Sexuality and Disability, 22*(3), 197-207. https://doi.org/10.1023/B:SEDI.0000039062.73691.cb

Lovell, B., & Wetherell, M. A. (2019). Affiliate stigma, perceived social support and perceived stress in caregivers of children with autism spectrum disorder: A multiple mediation study. *Archives of psychiatric nursing, 33*(5), 31-35. https://doi.org/10.1016/j.apnu.2019.08.012

Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A., Schalock, R.L., Snell, M. E., Spitalnik, D.M., Spreat, S., & Tasse, M.J. (2002). *Mental retardation: Definition, classification and systems of supports (10th ed.).* American Association on Mental Retardation.

Luckasson, R., & Schalock, R. (2013). What`s at stake in the lives of people with intellectual disability? Part II: Recommendations for naming, defining, diagnosing, classifying, and planning supports. *Intellectual and Developmental Disabilities, 51*(2), 94-101. https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.2.094

Mak, W. W. S., Cheung, R. Y. M. (2008). Affiliate stigma among caregivers of people with intellectual disability or mental illness. *Journal of applied research in intellectual disabilities, 21*(6), 532-545. https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00426.x

Manor-Binyamimi, I. (2016). Positive aspects of coping among mothers of adolescent children with developmental disability in the Druze community in Israel. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 41*(2), 97-106. https://doi.org/10.3109/13668250.2015.1129665

Manor-Binyamini, I., & Schreiber-Divon, M. (2019). Parental perceptions of the sexuality of adolescents with intellectual disabilities. *Sexuality and Disability, 37*, 599-612. https://doi.org/10.1007/s11195-019-09586-3

Mansour, R., & Bibu, N. (2019). The system of values of the monotheistic Druze managers from Israel based on the schwartz theory of human basic values. *Revista de Management comparat International, 20*(4), 384-395. 10.24818/RMCI.2019.4.384

Maykut, P., & Morehouse, R. (1994). *Beginning qualitative research: A philosophic and practical guide* (1st ed.). Routledge. https://doi.org/10.4324/9780203485781

Mayes, R., Llewellyn, G., & McConell, D. (2008). Active negotiation: Mothers with intellectual disabilities creating their social support networks. *Intellectual Disabilities, 21*(4), 341-350. https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00448.x

McDaniels, B., & Fleming, A. (2018). Sexual health education: A missing piece in transition services for youth with intellectual and developmental disabilities? *Journal of Rehabilitation, 84*(3), 28-38.

Moras, R (2013). Feminism, rape culture and intellectual disability: Incorporating sexual self - advocacy and sexual consent capacity. In: Wappett, M., Arndt, K. (eds.), *Emerging perspectives on disability studies* (pp. 189–207). Palgrave Macmillan.

Muswera, T., & Kasiram, M. (2019). Understanding the sexuality of persons with intellectual disability in residential facilities: Perceptions of service providers and people with disabilities. *Social Work, 55*(2), 196-204. https://doi.org/10.15270/55-2-715

Niedbalski, J. (2021). Managing stigma – the experiences of parents of children with disabilities. *Journal of Polish sociological review, 3*(215), 1231-1413. DOI:10.26412/psr215.06

Neuman, R., & Reiter, S. (2017). Couple relationships as perceived by people with intellectual disability - Implications for quality of life and self-concept. *International Journal of Developmental Disabilities, 63*(3), 138-147. https://doi.org/10.1080/20473869.2016.1173422

Neuman, R. (2020). Parent's perceptions regarding couple relationships of their adult children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 33*(2), 310-320. https://doi.org/10.1111/jar.12674

Nowell, L. S., Norris, J. M., White, D. E., & Moules, N. J. (2017). Thematic analysis: Striving to meet the trustworthiness criteria. *International Journal of Qualitative Methods*, *16*(1), 1-13. https://doi.org/10.1177/1609406917733847

Parchomiuk, M. (2013). Model of intellectual disability and the relationship of attitudes towards the sexuality of persons with an intellectual disability. *Sexuality and Disability, 31*, 125-139. https://doi.org/10.1007/s11195-012-9285-1

Patel, D. R., Apple, R., Kanungo, S., & Akkal, A. (2018). Narrative review of intellectual disability: definitions, evaluation and principles of treatment. *Pediatric Medicine, 1*, 1-11. http://dx.doi.org/10.21037/pm.2018.12.02

Patton, M. Q. (2002). *Qualitative Research & Evaluation Methods*. CA: Sage.

Pérez-Curiel, P., Vicente, E., Morán, M.L. & Gómez, L.E. (2023). The right to sexuality, reproductive health, and found a family for people with intellectual disability: A systematic review. *International journal of Environmental Research and Public Health, 20*(2), 1587. https://doi.org/10.3390/ijerph20021587

Potvin, L. A., Brown, H. K., & Cobigo, V. (2016). Social support received by women with intellectual and developmental disabilities during pregnancy and childbirth: An exploratory qualitative study. *Midwifery, 37*, 57-64. https://doi.org/10.1016/j.midw.2016.04.005

Pownall, J.D., Jahoda, A., Hastings, R., & Kerr, L. (2011). Sexual understanding and development of young people with intellectual disabilities: Mother's perspectives of within-

family context. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 116*(3), 205-219. https://doi.org/10.1352/1944-7558-116.3.205

Pownall, J.D., Jahoda, A., & Hastings, R.P. (2012). Sexuality and sex education of adolescents with intellectual disability: Mother's perceptions, experiences, and support needs. *Intellectual and Developmental Disabilities, 50*(2), 140-154. https://doi.org/10.1352/1934-9556-50.2.140

Resch, J. A., Benz, M. R., & Elliott, T. R. (2012). Depression among parents of children with disabilities. Families, systems & health. *Journal of collaborativefamily healthcare, 30*(4), 291-301. https://doi.org/10.1037/a0030366

Rice, M. F. (2021). Parent's use of digital literacies to support their children with disabilities in online learning environments. *Online learning, 25*(3), 208-229. doi:10.24059/olj.v25i3.2407

Ritchie, J. & Spencer, L. (2002). Qualitative data analysis for applied policy research. In A. Bryman & B. Burgess (Eds.), *Analyzing qualitative data* (pp. 187-208). Routledge. https://doi.org/10.4135/9781412986274.n12

Robinson, K., Smith, E., & Davies, C. (2017). Responsibilities, tensions and ways forward: Parent's perspectives on children's sexuality education. *Sex Education 17*(3), 333-347. https://doi.org/10.1080/14681811.2017.1301904

Rogers, C. (2009). (S)excerpts from a life told: Sex, gender and learning disability. *Sexualities, 12*(3), 270-288. https://doi.org/10.1177/1363460709103891

Sabik, A., Hamd, S., Asakli Faris, K., & Gur, A. (2024). The power of faith in Israeli Druze parents of children with disabilities across the lifespan. *Journal of Religion & Spirituality in Social Work: Social Thought, 43*(3), 330-347. https://doi.org/10.1080/15426432.2024.2350373

Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, Wil H. E., Coulter, D. L., Craig, E.M., Gomez, S. C., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Reeve, A.,Shogren, K. A., Snell, M. E., Spreat, S., Tasse, M. J., Thompson, J. R., Verdugo-Alonso, M. A., Wehmeyer, M. L., Yeager, M. H. (2010). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports. (Eleventh Edition).* American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Sheerin, F. K., Keenan, P.M., & Lawler, D. (2013). Mothers with intellectual disabilities: Interaction with children and family services in Ireland. *British Journal of Learning Disabilities, 41*(3), 184-196. https://doi.org/10.1111/BLD.12034

Shiwakoti, R., Gurung, Y.B., Poudel, R.C., Neupane, S., Thapa, R.K., Deuja, S. & Pathak, R.S. (2021). Factors affecting utilization of sexual and reproductive health services among

women with disabilities- A mixed- method cross-sectional study from Ilam district, Nepal. *BMC Health Services Research, 21*, 1361. https://doi.org/10.1186/s12913-021-07382-4

Stahl, N.A., & King, J.R. (2020). Expanding approaches for research: Understanding and using trustworthiness in qualitative research. *Journal of Development Education, 44*(1), 26-28. https://www.jstor.org/stable/45381095

Starks, H. & Brown Trinidad, S. (2007). Choose your method: A comparison of phenomenology, discourse analysis, and grounded theory. *Qualitative Health Research, 17*(10), 1372-1380. https://doi.org/10.1177/1049732307307031

Staunton, E., Kehoe, C., & Sharkey, L. (2023). Families under pressure: stress and quality of life in parents of children with an intellectual disability. *Irish Journal of Psychological Medicine, 40*(2), 192-199. https://doi.org/10.1017/ipm.2020.4

Sumskiene, E., & Orlova, U.Z. (2014). Sexuality of 'dehumanized people' across post-soviet countries: Patterns from closed residential care institutions in Lithuania. *Sexuality & Culture, 19*, 369-387. http://dx.doi.org/10.1007/s12119-014-9262-1

Swain, J., & Thirlaway, C. (1996). 'Just when you think you got it all stored…': Parental dilemmas in relation to the developing sexuality of young profoundly disabled people. *British Journal of Learning Disabilities, 24*(2), 58-64. https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.1996.tb00203.x

Tamas, D., Jovanovic, N., Rajic., M., Ignjatovic, V., & Prkosovacki, P. (2019). Professionals, parents and the general public: Attitudes towards the sexuality of persons with intellectual disability. *Sexuality and Disability, 37*, 245-258. https://doi.org/10.1007/s11195-018-09555-2

Taouk, L.H., Fialkow, M.F., & Schulkin, J.A. (2018). Provision of reproductive healthcare to women with disabilities: A survey of obstetrician gynecologists' training, practices, and perceived barriers. *Health Equity, 2*(1), 207-215. https://doi.org/10.1089%2Fheq.2018.0014

Tefera, B., Van Engen, M., Van der Klink, J., & Schippers, A. (2017). The grace of motherhood: Disabled women contending with social denial of intimacy, pregnancy, and motherhood in Ethiopia. *Disability & Society, 32*(10), 1510-1533. https://doi.org/10.1080/09687599.2017.1361385

Ulin, P. R., Robinson, E. T. & Tolley, E.E. (2004). *Qualitative methods in public health: A field guide for applied research* (1st ed.). Jossey-Bass. https://doi.org/10.1249/01.mss.0000172593.20181.14

Werner, S., & Shulman, C. (2013). Subjective well-being among family caregivers of individuals with developmental disabilities: The role of affiliate stigma and psychological moderating variables. *Research in developmental disabilities, 34*(11), 4103-4114. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.08.029

WHO (2024). *Adolescent and Young Adult Health (AYH)*. Geneva, Switzerland: World Health Organization. Adolescent health

Winarni, T.I., Hardian, H., Suharta, S., & Ediati, A. (2018). Attitudes towards sexuality in males and females with intellectual disabilities: Indonesia setting. *Journal of Intellectual Disability – Diagnosis and Treatment, 6*(2), 43-48. http://dx.doi.org/10.6000/2292-2598.2018.06.02.3

נספחי המחקר

נספח א'- מדריך ריאיון מובנה למחצה

פרטים סוציו-דמוגרפיים- מצב משפחתי; מספר ילדים; שנת לידה; מקום מגורים; השכלה; מקום עבודה.

1. שאלות פתיחה :
   - אנא ספרי לי קצת על המשפחה שלך ועל ילדך עם המוגבלות השכלית.
   - איך היית מתארת את החיים היומיומיים שלכם כמשפחה?
2. תפיסות לגבי מיניות :
   - מה דעתך על קשרים רומנטיים עבור אנשים עם מוגבלות שכלית?
   - איך את רואה את האפשרות שלילדך יהיה קשר זוגי או מיני?
   - מהם הדברים שמדאיגים אותך בנוגע למיניות של ילדך?
   - ספרי לי כיצד את מדברת עם ילדך על נושאים הקשורים למיניות?
3. תמיכה במיניות :
   - איך את מתמודדת עם הצרכים הרגשיים והמיניים של ילדך?
   - כיצד את מגיבה במקרה של הופעת ביטויים מיניים [פיזיים, רגשיים והתנהגותיים] אצל ילדך?
   - מה היית צריכה כדי להרגיש יותר בנוח לתמוך במיניות של ילדך?
4. תפיסות לגבי הורות :
   - מה דעתך על האפשרות שלאנשים עם מוגבלות שכלית יהיו ילדים משלהם?
   - איך את מרגישה לגבי האפשרות שילדך יהיה הורה בעתיד?
   - מהם החששות העיקריים שלך בנוגע להורות של ילדך?
   - איך את חושבת שילדך יתמודד עם האתגרים של הורות?
5. השפעות תרבותיות ודתיות :
   - איך הערכים והמסורת הדרוזית משפיעים על הגישה שלך למיניות והורות של ילדך?
   - אילו עקרונות דתיים או תרבותיים מנחים אותך בהתייחסות לנושאים אלה?
   - איך הקהילה הדרוזית מתייחסת לזוגיות והורות של אנשים עם מוגבלות שכלית?
   - האם חווית קונפליקט בין אמונותיך הדתיות לבין הצרכים של ילדך? איך התמודדת עם זה?
6. שאלות סיכום :
   - מה היית רוצה שאנשים אחרים ידעו על החיים עם ילד בוגר עם מוגבלות שכלית?

האם יש משהו נוסף שהיית רוצה לשתף בנוגע לנושאים שדיברנו עליהם?

Abstract

This study was conducted with the support of the Shalem Foundation.

Adolescents with ID experience emotional and sexual maturation processes similar to their peers, but the exercise of their right to sexuality, relationships, and parenthood is accompanied by social, cultural, and family barriers. In Druze society, which is characterized by a traditional social structure and limited discourse around sexuality, these issues have hardly been studied, even though the role of mothers is central in raising their children and dealing with issues related to their adolescence. Against this background, the aim of the study was to examine the perceptions of Druze mothers regarding the ability and right of their adolescent children with ID to sexuality, relationships, and parenthood, and to examine how cultural and religious values shape these perceptions.

The study was conducted using a qualitative-phenomenological approach. Semi-structured in-depth interviews were conducted with 15 Druze mothers of adolescents with ID, and the data were analyzed using thematic analysis in order to identify patterns and central themes that emerged from the participants' statements. Three central themes emerged from the analysis of the interviews. The first, "The Mother as a Central Space of Protection and Support: Between Devotion and Continuous Burden," describes the mother as the central figure responsible for the care, protection, and accompaniment of the child, alongside continuous emotional and personal burden. The second, "The Perception of Vulnerability and Maternal Protection," reflects the mothers' perception of their children as particularly vulnerable to exploitation, stigma, and exclusion, a perception that leads to constant supervision and protection. The third, "Sexuality, Relationships, and Parenting in the Shadow of Disability—Between Hope, Norm, and Fear," describes the tension that mothers experience between recognizing their children's emotional and sexual needs and the fear of harm, exploitation, and societal reactions, as well as broader reservations regarding the possibility of parenthood.

The study findings indicate the need to develop culturally sensitive responses for families of adolescents with ID, including parental guidance, emotional support for mothers, enhancing adolescents' social skills, training professionals, and promoting discourse to reduce stigma in the education, welfare, and community systems. These findings may contribute to the development of policies and intervention programs that support both families and adolescents with ID.
Keywords: Developmental intellectual disability; sexuality; relationships; parenting; motherhood; Druze society.

Synopsis

The study examined the perceptions of Druze mothers of adolescents with developmental intellectual disabilities (ID) regarding their children's sexuality, relationships, and parenting, and the influence of cultural and religious values on these perceptions. The study was conducted using a qualitative-phenomenological approach and included semi-structured in-depth interviews with 15 Druze mothers. The data were analyzed using thematic analysis. Three central themes emerged, focusing on the central role of mothers and their ongoing burden, perceptions of vulnerability and the need for maternal protection, and sexuality, relationships, and parenthood in the context of disability and the tension between hope, social norms, and fear. The findings emphasize the need for culturally sensitive responses, parental guidance, professional training, and the strengthening of professional and family discourse regarding the rights and needs of adolescents in this area.
Keywords: Developmental intellectual disability; sexuality; relationships; parenting; motherhood; Druze society.

الملخص

أُجريت هذه الدراسة بدعم من مؤسسة شاليم (Shalem Foundation).

يمرّ المراهقون ذوو الإعاقة الذهنية (ID) بمراحل من النضج العاطفي والجنسي شبيهة بأقرانهم، إلا أن ممارسة حقهم في الحياة الجنسية، والعلاقات الزوجية، والأبوة والأمومة تواجه عوائق اجتماعية وثقافية وأسرية. وفي المجتمع الدرزي، الذي يتميز ببنية اجتماعية تقليدية وبمحدودية الخطاب حول موضوع الجنس، لم تحظَ هذه القضايا إلا باهتمام بحثي محدود، رغم أن دور الأمهات يُعد محورياً في تربية أبنائهن ومرافقتهم خلال مرحلة المراهقة. وانطلاقاً من ذلك، هدفت هذه الدراسة إلى استكشاف تصورات الأمهات الدرزيات حول قدرة أبنائهن المراهقين ذوي الإعاقة الذهنية وحقهم في الحياة الجنسية، والعلاقات الزوجية، والأبوة والأمومة، وفحص الكيفية التي تُسهم بها القيم الثقافية والدينية في تشكيل هذه التصورات.

اعتمدت الدراسة المنهج النوعي ذي المقاربة الظاهراتية (الفينومينولوجية). وأُجريت مقابلات معمقة شبه مهيكلة مع 15 أماً درزية لأبناء مراهقين ذوي إعاقة ذهنية، وتم تحليل المعطيات باستخدام التحليل الموضوعاتي (Thematic Analysis) بهدف تحديد الأنماط والموضوعات الرئيسة التي برزت في روايات المشاركات.

أسفر تحليل المقابلات عن ثلاث موضوعات رئيسة. تمثلت الأولى، **"الأم بوصفها مصدرًا رئيسًا للحماية والدعم: بين التفاني والعبء المستمر"**، في تصوير الأم بوصفها الشخصية المحورية المسؤولة عن رعاية الابن وحمايته ومرافقته، إلى جانب ما تتحمله من أعباء عاطفية وشخصية مستمرة. أما الموضوع الثاني، **"إدراك الهشاشة والحماية الأمومية"**، فقد عكس إدراك الأمهات لأبنائهن بوصفهم أكثر عرضة للاستغلال، والوصمة الاجتماعية، والإقصاء، وهو ما يدفعهن إلى المراقبة المستمرة وتوفير الحماية الدائمة. أما الموضوع الثالث، **"الجنس، والعلاقات الزوجية، والأبوة والأمومة في ظل الإعاقة: بين الأمل، والمعايير الاجتماعية، والخوف"**، فقد وصف التوتر الذي تعيشه الأمهات بين الاعتراف بالاحتياجات العاطفية والجنسية لأبنائهن وبين الخوف من الأذى، والاستغلال، وردود فعل المجتمع، إلى جانب التحفظ الواسع تجاه إمكانية الأبوة والأمومة.

تشير نتائج الدراسة إلى الحاجة إلى تطوير خدمات وتدخلات تراعي الخصوصية الثقافية للأسر التي لديها مراهقون ذوو إعاقة ذهنية، بما يشمل برامج إرشاد الوالدين، والدعم النفسي والعاطفي للأمهات، وتعزيز المهارات الاجتماعية لدى المراهقين، وتأهيل المهنيين العاملين في هذا المجال، وتعزيز الحوار المجتمعي للحد من الوصمة في أنظمة التعليم، والرفاه الاجتماعي، والمجتمع المحلي. ويمكن لهذه النتائج أن تسهم في تطوير السياسات والبرامج التدخلية الداعمة لكل من الأسر والمراهقين ذوي الإعاقة الذهنية.

الكلمات المفتاحية :الإعاقة الذهنية النمائية؛ الحياة الجنسية؛ العلاقات الزوجية؛ الأبوة والأمومة؛ الأمومة؛ المجتمع الدرزي.

The right to sexuality and parenting among people with intellectual disabilities: Perceptions of mothers of adolescents in Druze society

Noa Falah-Mari

Supervised by: Prof. Michal Soffer

THESIS SUBMITTED IN PARTIAL FULFILLMENT OF THE REQUIREMENTS FOR THE MASTER'S DEGREE

School of Social Work

Faculty of Social Welfare and Health Sciences

University of Haifa

This work was supported by a grant from Shalem Fund

for Development of Services for People with

Disabilities in the Local Councils in Israel

2026

קרן שלם/890-822-2025