



مؤسسة "شاليم"  
لتطوير خدمات للأشخاص ذو  
التخلف العقلي في السلطات المحلية  
The Shalem Fund  
for Development of Services for People with  
Intellectual Disabilities in the Local Councils  
פיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית  
התפתחותית ברשויות המקומיות



הפקולטה למדעי הרוח והחברה  
המחלקה לעבודה סוציאלית

# חוויות החיים בצל הורה בעל מגבלה שכלית

## דורית ושלר

בהנחיית: פרופ' לאה קסן

עבודת גמר המוגשת כמילוי חלק מהדרישות  
לקבלת התואר "מוסמך האוניברסיטה"  
אוניברסיטת בן גוריון בנגב, הפקולטה למדעי הרוח והחברה,  
המחלקה לעבודה סוציאלית



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

2009

**"לאבא שלי יש סולם  
מגיע כמעט עד שמיים  
ואבא שלי כה רעב  
אוכל ארוחה פעמיים  
ואבא שלי הוא הטוב מכולם  
ואבא שלי הוא הכי בעולם  
ורק בגללי הוא האבא שלי  
כי הבטיח הוא לי  
שהוא רק שלי..."  
(תלמה אליגון רוז)**

### **מילות תודה**

תודה לפרופ' לאה קסן, על הסבלנות והסובלנות בדרך הארוכה עד לקו הסיום.

תודה לד"ר דליה ניסים, אשר מן הרגע הראשון האמינה ותמכה בדרכי הארוכה אל המוצר המוגמר.

תודה לכל החברים היקרים שקראו, העירו והאירו את דרכי במסע המרתק הזה.

תודה לשבעה אנשים מופלאים, שהסכימו בנדיבות רבה לאפשר לי הצצה אל חייהם.

תודה להורי, שהביאוני עד הלום...

## תקציר

במדינת ישראל חיים כיום כ-32,000 אנשים המאובחנים כבעלי מגבלה שכלית. שיעורם באוכלוסיה הינו 4.5 אנשים עם מגבלה שכלית לכל אלף נפשות בישראל והסברה היא כי שיעורם האמיתי באוכלוסיה גבוהה יותר מזה הידוע לנו. הגדרתם כבעלי מגבלה שכלית, מעידה על קיומה של מגבלה משמעותית בתפקוד השיכלי וההתנהגות המסתגלת ועל כן הם מוגדרים כבעלי צרכים מיוחדים אשר נזקקים לתמיכה לאורך כל חייהם. מגבלה זו, אינה מונעת אם זאת ממבוגרים רבים בעלי פיגור שיכלי להביא לעולם ילדים.

ילדים אלו והתמודדותם עם מציאות חיים ייחודית זו, הינם הנושא של מחקר זה, אשר שאלתו המרכזית בוחנת את משמעות החיים בצל הורה בעל מגבלה שכלית. קולם של ילדים אלו מובא כאן, במטרה לאפשר הצצה לחייהם יוצאי הדופן ולספק פרספקטיבה נוספת בתקופה של שבירת המוסדות והרחבת הזכויות, של אותם אלו החיים בקרבינו המוגדרים כבעלי צרכים מיוחדים. במחקר זה נשמעו סיפורי החיים של חמש נשים ושני גברים, כולם היום מעל גיל 18, אשר גדלו בבית בו לפחות אחד ההורים הוא בעל מגבלה שכלית. המחקר נערך בגישה האיכותנית על פי המסורת הפנומנולוגית באמצעות ראיונות עומק. הראיונות כללו שלושה חלקים עיקריים: א. המרואיינים התבקשו לספר את סיפור חייהם; ב. המרואיינים נשאלו שאלות ממוקדות יותר בכדי למצות בצורה נרחבת את נושא המחקר; ג. נתבקשו המרואיינים לתת כותרת לסיפור שלהם. כל ראיון עבר ניתוח הוליסטי המתאר בהרחבה את סיפורו של כל מרואיין, תוך שימוש בכותרת המהווה את "קו הסיפור" כחוט המקשר בין מרכיביו השונים של כל סיפור ולאחר מכן, התבצע ניתוח ממוקד של הראיונות תוך הצלבת נתונים ביניהם וזיהוי תמות מרכזיות.

ממצאי המחקר מצביעים על ילדות מורכבת, רצופה דילמות כאשר נדרשו הילדים בגיל צעיר למלא תפקידים הוריים, כאשר במקביל הם בחיפוש מתמיד אחר דמות הורית חליפית. המרואיינים נדרשו להתמודד עם תחושות בושה בהורה שהובילו לצורך גדול בהסתרה ובמקביל עם תיוג חברתי מצד הסובבים אותם. אם זאת, ניכר כי הילדות בצל ההורה המוגבל פיתחה במרואיינים שחוו אותה והצלחו להתעלות על המגבלות כנגד כל הסיכויים, חוסן אישי גבוהה. פיתוח החוסן נבע מהחשיפה לגורמי הגנה, אם אלו המוטמעים במבנה אישיותם ואם באמצעות המשפחה המורחבת והסביבה שהקיפה אותם, בד בבד עם החשיפה הבלתי נמנעת לגורמי הסיכון המהווים חלק בלתי נפרד מחייהם המורכבים. מחקר זה משקף את מהלך חייהם של שבעה ילדים שגדלו להיות מבוגרים חסינים ופרודוקטיביים.

## תוכן העניינים

5.....	1. מבוא .....
6.....	2. הצגת המושגים וסקירת ספרות .....
16.....	3. המסגרת התיאורטית של המחקר .....
18.....	4. שאלת המחקר .....
18.....	5. שיטת המחקר .....
23.....	6. סוגיות אתיות .....
24.....	7. פרק הממצאים .....
51.....	8. דיון .....
58.....	9. מגבלות המחקר ותרומתו .....
59.....	10. אפילוג.....
61.....	11. רשימת מקורות .....
72.....	12. נספחים .....

1.1 הרציונאל לבחירת הנושא

*"It is better for all the world, if instead of waiting to execute degenerate offspring for crime, or to let them starve for their imbecility, society can prevent those who are manifestly unfit from continuing their kind...Three generations of imbeciles are enough."*

(Supreme Court Justice Oliver Wendell Holmes, Jr., in *Buck v. Bell*, 1927)

בחברה הישראלית קיים מגוון רחב של קבוצות אוכלוסיה, אשר מסיבות שונות מוגדרות כבעלות צרכים מיוחדים. אחת מאלו, היא אותם אנשים אשר מאובחנים כבעלי מגבלה שכלית. במשך עשרות שנים ברחבי העולם, לא היה מקובל לאפשר לאנשים בעלי מגבלה שכלית להינשא ובמיוחד לא להביא ילדים לעולם (Alschuler, 2000). נשים רבות עוקרו או עברו הפלות, לרוב בניגוד לרצונן וללא ידיעתן, בטענה שלאף אדם אשר אינו מסוגל לדאוג לעצמו בשל מצב תורשתי אין זכות ללדת (Lombardo, 1983). במקרים בהם נולדו ילדים לאנשים בעלי מגבלה שכלית, נטו רשויות הרווחה להוציאם מהבית, או מרשותם הישירה של הוריהם (Feldman, 1998). התפתחות החקיקה בנושאי זכויות האדם בעולם המערבי בשנים האחרונות, הביאה עימה התקדמות רבה לאנשים המוגדרים בעלי צרכים מיוחדים בהבטחת זכויותיהם הבסיסיות, וביניהן הזכות להבאת ילדים לעולם וגידולם (חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, התשנ"ח-1998). הדעות בנושא כשירותם ההורית של אנשים בעלי מגבלה שכלית עדיין חלוקות וניתן למצוא טיעונים רבים אשר תומכים מצד אחד ושוללים מצד שני את זכות זו (שטיינהאואר, 1983 ; Tymchuck, 1992). עם זאת, לאחר חיפוש ראשוני ומעמיק, טרם נמצא חומר מחקרי מספק, בארץ ובעולם, אשר בוחן את הסוגיה של הבאת ילדים לעולם על ידי אנשים המאובחנים עם מגבלה שכלית בכלל ובפרט, מנקודת מבטם של אותם ילדים עצמם.

מחקר זה ינסה לבחון את המשמעויות השונות של סוגיה זו, כפי שעולה מתוך סיפורי החיים של בוגרים אשר לפחות אחד מהוריהם מאובחן כבעל מגבלה שכלית. בנייתו הממצאים תיבחן תפיסתם והערכתם של בוגרים אלו בנושאי משפחה והורות וכן, את המשמעות של היוולדות לאדם בעל מגבלה שכלית בחווייתם.

1.2 תרומת המחקר

ייחודו של מחקר זה הוא בנקודת המבט החדשה אשר הוא מאפשר אל עולם הפיגור השכלי. מחקר זה הוא ראשון מסוגו בישראל ובין הבודדים בעולם אשר בוחן את סוגיית הפיגור השכלי בכלל וההורות של אלו המאובחנים כבעלי מגבלה שכלית מנקודת מבטם של הילדים עצמם.

תשומת הלב אשר ניתנת כאן לראשונה לבוגרים עצמם ולחוויות חייהם, עשויה לשפוך אור חדש על סוגיית הולדתם. להערכתי נקודת מבט זו תאפשר נופך נוסף לדיון עתידי בסוגיית ההורות של אלו בחברה אשר מאובחנים כבעלי מגבלת אינטליגנציה.

בנוסף, כולי תקווה כי מתוך התכנים אשר עלו בראיונות אלו, ניתן יהיה בעתיד לפתח מענים מותאמים יותר לצרכים של פלג קטן אך משמעותי באוכלוסיה אשר עד עתה לא קיבל תשומת לב מספקת.

## **2. הצגת המושגים וסקירת ספרות**

סקירת הספרות תתמקד במספר נושאים עיקריים:

מגבלה שכלית-הגדרתו והשלכותיו, כשירות הורית, הורות בצל מגבלה, מושג החוסן.

### **2.1 מגבלה שכלית מה הוא**

על פי חוק הסעד לטיפול במפגרים (1969) "מפגר" הינו אדם שמחמת חוסר התפתחות או התפתחות לקויה של כושרו השכלי, מוגבלת יכולתו להתנהגות מסתגלת והוא נזקק לטיפול.

חשוב לציין כי מגבלה שכלית, הינה תופעה חברתית, אשר אותה מגדירה באופן יחסי כל חברה על פי הקריטריונים אשר היא מציבה לעצמה לגבי דרישות התפקיד מפרט בחברה (Erikson, 1962).

ההגדרה המקובלת להבנת מהו מגבלה שכלית, היא זו של האגודה האמריקאית למגבלה שכלית (American Association of Mental Retardation) מ-2002 הגורסת, כי מגבלה שכלית זו נכות, שמקורה לפני גיל 18, המאופיינת במגבלות משמעותיות בתפקוד השכלי וגם בהתנהגות המסתגלת כפי שהיא באה לידי ביטוי במיומנויות הנדרשות להסתגלות: התפיסתיות, החברתיות והמעשיות.

בהגדרה זו שלושה מרכיבים אשר חיוני להבינם:

1. מגבלה בתפקוד שיכלי- כושר שכלי (אינטליגנציה), מתייחסת ליכולת שכלית כללית. היא כוללת את היכולת להסיק מסקנות, לתכנן, לפתור בעיות, לחשוב בצורה מופשטת, להבין מושגים מורכבים, ללמוד במהירות, וללמוד מן הניסיון. היכולת השכלית נמדדת באמצעות מבחני אינטליגנציה סטנדרטיים המועברים על ידי מומחים. ציון של שתי סטיות תקן מתחת לממוצע, דהיינו מתחת ל-70 נקודות נחשב למגבלה משמעותית בתפקוד השכלי.

2. מגבלה בהתנהגות המסתגלת- התנהגות מסתגלת מתייחסת למגוון של מיומנויות בתחום התפיסתי, החברתי והמעשי שבני אדם צריכים ללמוד כדי לתפקד בחיי היום-יום בחברה. במקרה של מגבלה משמעותית בהתנהגות המסתגלת, קיימת חוסר יכולת לנהל אורח חיים תקין כפי שמצופה מאותו אדם. מגבלה זו פוגעת בעצמאותו של האדם ובעצם מקבעת את תלותו באחר, ביכולתו להגיב על מצבים לא שגרתיים או לפעול בסביבתו, כל זה כפי שמצופה ממנו בהתייחס למאפייני גיל ותרבות.

3. קיום המגבלה לפני גיל 18- ההתייחסות היא לקיום המגבלה בסוף תקופת ההתפתחות המקובלת. בנוסף, תנאי זה מטרתו להבחין בין הלוקים במגבלה שכלית מלידה לבין אותם מבוגרים שנפגעו בתאונות או מחלות לאחר שמערכת העצבים שלהם בשלה והגיעה לפוטציאל המלא שלה.

שלושת ההיבטים בהגדרה זו הם תנאים הכרחיים לקיום ההגדרה של אדם כמפגר. כל אחד משלושת התנאים בעלי ערך שווה ועם זאת אינו עומד בפני עצמו. כל אחד מהתנאים חיוני כחלק ממכלול האבחנה. עם זאת ראוי לציין כי הגדרה זו, כמו אחרות שבאו לפניו, עדיין לא הצליחה להקיף את התופעה על כל היבטיה ולספק קריטריונים שיאפשרו זיהוי מוחלט של תופעת הפיגור (עמינדב, 1998).

בעדכון הני"ל משנת 2002, התווספו חמש הנחות מהותיות לצורך יישום ההגדרה של אדם כמפגר:

1. המגבלות בתפקוד העכשווי של הפרט חייבות להילקח בחשבון בתוך ההקשר של הסביבה החברתית האופיינית לקבוצת הגיל ולתרבות אליה הוא משתייך.
2. הערכה תקיפה מתחשבת בשונות תרבותית ולשונית וגם מתחשבת בהבדלים של גורמים התנהגותיים, תנועתיים, תחשתיים ותקשורתיים.
3. לעתים, בתוך פרט קיימות מגבלות בכפיפה אחת עם כוחות.
4. מטרה חשובה לתיאור מגבלותיו של הפרט היא פיתוח תוכנית אישית של תמיכות נחוצות.
5. מתן תמיכות אישיות ומתאימות לאורך תקופה מתמשכת אמור לשפר את תפקודו של אדם עם מגבלה שכלית.

## 2.2 שיעור האוכלוסיה והיקף התופעה הנחקרת

על פי סקירה סטטיסטית שנערכה על ידי משרד הרווחה, נכון לשנת 2007, חיים בישראל כ-32,000 אנשים המאובחנים כמתפקדים בתחום הפיגור השכלי. מספר זה משמעותו כי שיעורם באוכלוסיה הינו 4.5 אנשים עם מגבלה שכלית לכל אלף נפשות בישראל (גורבטוב ובן משה, 2009). הסברה היא כי השיעור האמיתי באוכלוסיה גבוה יותר היות והוא מייצג רק את אותם אנשים אשר עברו אבחון רשמי ומוכרים למערכות הרווחה. 75.5% (24,207 בני אדם) מאוכלוסייה זו הינם מעל גיל 20. מתוך קבוצת גילאים זו, גרים בקהילה, (בבית ההורים או בדוור נתמך) 16,700 בני אדם. נתונים אלו חיוניים לצורך הגדרת האוכלוסייה בה מחקר זה עוסק היות ואין כיום בנמצא נתון הנוגע לילודה של אנשים עם מגבלה שכלית ולמצב ילדיהם. בניסיוני להעריך את גודל אוכלוסיית המחקר אני נשענת על השערה, אשר מחובתי לציין שטרם נבחנה, כי בהנחה ש 1% בלבד מאוכלוסיה זו בלבד של בוגרים בעלי מגבלה שכלית החיים בקהילה הינם הורים, ובהנחה שהביאו לעולם ילד אחד בלבד, מדובר בסדר גודל של 167 ילדים להורים בעלי מגבלה שכלית. מהכרתי האישית עם אוכלוסיה זו, מהקשר עם אנשי מקצוע

בתחום הפיגור וכן מן העולה מהראיונות שערכתי עולה הסברה כי מדובר באוכלוסייה רחבה הרבה יותר. הנחתי מתבססת על כך כי ברוב המשפחות יותר מילד אחד. כמו כן קיימים הורים, גם מבין אלו המאובחנים עם מגבלה שכלית הגרים במעונות פנימייה. ובעיקרו של דבר משום שהסבירות היא כי גם בין בעלי הפיגור השכלי אשר אינם מאובחנים באופן רישמי ו/או שאינם נמצאים בקשר עם מערכות הרווחה קיימים אנשים אשר הינם הורים לילדים. בנוסף, כפי שיובהר בסקירת סוגיית התפתחות הזכויות של אנשים עם מוגבלויות בהמשך, אמונתי האישית היא כי סוגיית ההורות של אנשים עם מגבלה שכלית היא נושא אשר יעסיק את הקהילה המקצועית בשנים הבאות. קיימת גם הסברה כי מספר הילדים להורים בעלי מגבלה שכלית יוסיף ויגדל עם המגמה ההולכת וגדלה של מיצוי זכויותיה של אוכלוסייה זו.

## **2.3 זכויות**

### **2.3.1 שינויים בנושא זכויות לאנשים עם מוגבלויות**

מושג איכות החיים, כפי שנחקר והוגדר על ידי האיגוד האמריקאי לפיגור שכלי (AAMR, 2002), מורכב משמונה תחומי חיים עיקריים כאשר מידת איכות החיים של אדם מוגדרת על פי גודל הפער בין צרכיו לבין מימושם ביחס לשמונת התחומים הללו. בהקשר זה של איכות חיים, בשנים האחרונות אנו עדים להופעתם של חוקים אשר מבטיחים את זכויותיהם השונות של אנשים עם מגבלות בכלל ובפרט של אלו עם מגבלה אינטלקטואליות (McGaha, 2002). זכויות אלו הולכות ומתבססות בתקופתנו ומקבלות תוקף בחקיקה: "זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות ומחויבותה של החברה בישראל לזכויות אלה, מושתתת על ההכרה בעקרון השוויון, על ההכרה בערך האדם שנברא בצלם ועל עקרון כבוד הבריות" (חוק שוויון הזכויות לאנשים עם מוגבלויות, תשנ"ח – 1998, סעיף 1).

### **2.3.2 זכויות האדם עם הפיגור השכלי**

בנושא הזכויות קיימת התייחסות נפרדת לאותם אנשים עם מוגבלויות המאובחנים עם מגבלה שכלית. ציגר (Chiger, 1992 בתוך ניסים, 1995), הגדיר את הזכות להורות כאחת מן הזכויות הבסיסיות, אותן יש לאפשר למפגרים בשכלם לממש בתחום המיני. חוק שוויון הזכויות לאנשים עם מוגבלות (1998) אף ממשיך וקובע כי "אנשים עם פיגור שכלי בעלי זכויות שוות לכל אחר; בין אלו קיימת הזכות להינשא, לקחת חלק ביחסי אישות וללדת ילדים" (בתוך, לויטן 1990), ואנו עדים לשינוי בעמדות החברה בשנים האחרונות לקראת מתן אפשרות למימוש זכויות בסיסיות אלו. אפילו ביהדות, על אף שאנשים עם מגבלות פטורים מקיום רוב המצוות, לרוב חלה עליהם קיום מצות "פרו ורבו", בין היתר בשל הסיכוי שיוולדו להם ילדים בריאים (Marx, 1993). עם זאת הפער בין קיום זכויות אלו למימושן בפועל עדיין גדול וזכות להורות נמנעת



במקרים רבים מאלו המאובחנים עם מגבלה שכלית, שכן לכל אחד מהם ממונה אפטרופוס אשר רשאי על פי חוק לקבל החלטות הנוגעות לגופם ובכך לאשר טיפול למניעת היריון ובמידת הצורך גם לאשר הפסקת היריון, ללא צורך בהסכמתו של האדם עם הפיגור.

## 2.4 ילדות בצל הורה בעל מגבלה

### 2.4.1 מחקר השוואתי

היות והחומר התיאורטי הקיים לגבי ילדים להורים עם מגבלה שכלית מועט ודל, ערכתי בחינה של חומר הקיים לגבי ילדים להורים בעלי מגבלות שונות, בתקווה להגיע להבנה טובה יותר של חייהם של ילדים אלו. מקור ההשוואה הקיים, מצוי במחקרים שנערכו על ילדים לאנשים עם מוגבלויות אחרות מפיגור. במחקר שנערך על ילדים להורים חירשים (Hoffmeister, 1985), עלה כי התפקיד הבעייתי ביותר עבורם היה הצורך לשמש כמגשרים בין ההורה לעולם ולתקשר/לתרגם עבור המשפחה במשימות היום-יום. זהו תפקיד שהם אינם מיומנים או מעוניינים לרוב לעשותו אך עליהם לבצע על אף זאת. רוייסטר (Royster, 1981), מרחיב נקודה זו בטענה שילדים שומעים להורים חירשים נדרשים לקבלת החלטות בענייני משפחה, היות והאנשים למולם הם מתרגמים בעבור הוריהם, לא תמיד עושים את האבחנה בין תפקידים כמתורגמנים לבין מעמדם כילדים של אותו הורה, או לבין תפקיד של מתווך בין ההורה לעולם. בשל כך, נחשפים הילדים פעמים רבות בעל כורחם לבעיות המשפחה, למצבה הכלכלי ולנושאים רבים אשר אינם מעוניינים לקחת על עצמם וודאי לא להחליט לגביהם.

נקודה דומה נידונה במחקר על ילדים להורים בעלי נכות פיזית, אשר בשל "עליונותם" הפיזית מתבקשים באופן טבעי, לעזור להורה במשימות בסיסיות (Greer, 1985). סוגיה מעניינת העולה ממחקר זה היא, שתלות פיזית מסוימת בילד עשויה להעצים את תחושות המסוגלות והכשירות שלו. בנוסף, בהתבסס על גישתו של אדלר (בתוך Brown, 1981), כי ילד המוקף במבוגרים כשירים ודומיננטיים פיזית יפתח רגשי נחיתות מוקדמים, לעומת ילד הלמד במהרה כי יש לו עליונות פיזית על המבוגר הדומיננטי בחייו עשוי לפתח גישת התייחסות שונה ובטוחה יותר בעצמו. הסברה העולה ממחקרים של אוכלוסיה זו, היא כי ילדים להורה בעל מגבלה מפתחים סבילות ובעיקר סבלנות גדולה יותר, למגבלות אצל האחר.

קליין (Klien, 1990), טוענת כי לילדים להורים בעלי הפרעות נפשיות אותם חקרה, יש נטייה לפתח אסטרטגיות התמודדות המאופיינות בעצמאות ואוטונומיה מופרזת ביחס לשלב ההתפתחותי שלהם. כל זה בעיקר בשל הצורך למלא את מקום ההורה בתפקידי המשפחה. עם זאת, תפקידה של הדמות המטפלת הראשית, מי שלא תהיה, נותרת המרכזית בהתפתחותו המוקדמת של הילד. משימתו ההתפתחותית של הילד בחסות הורה המפקח על התפתחות זו, מסוכלת אם והיה והורה זה בעל הפרעה וקושי אישי. במחקר על ההשפעות ארוכות הטווח אצל ילדים להורים סכיזופרניים, בולר (Bleuler, 1978), מתאר את רשמיו

מהווייתם של אותם ילדים כקשה ונוקשה. הוא מקביל את התנהלותם למתכת מחושלת, התנהלות אשר מאפשרת להם לשלוט ביד רמה בחייהם על אף כל המכשולים שיעמדו להם בדרך. עם זאת, עולה ממחקרו כי גם אותם ילדים אשר צלחו במשימתם זו, לא באמת מצליחים לשחרר עצמם בהמשך החיים, מהלחץ הנובע מזיכרונות ילדותם המורכבים.

#### 2.4.2 ילדות להורה בעל מגבלה שכלית

מספרם של האנשים בעלי מגבלה שכלית ההופכים להורים, גדל באופן מתמיד וימשיך לגדול בשל ארבעה גורמים: 1. פירוק המוסדות 2. הרחבת ההזדמנויות לחיים עצמאיים 3. השילוב בקהילה 4. השינויים בגישה בנושאי מיניות של אנשים מוגבלים (Booth & Booth, 1998). תחום הפיגור השכלי, נחקר רבות לאורך השנים ואך מעט קיים לגבי סוגיית ההורות של אנשים עם מגבלה שכלית. לא עלה בידי למצוא בכתובים חומר רב, המתייחס ישירות לילדים להורים בעלי מגבלת אינטליגנציה, כל זה, בעיקר היות והמחקר המוגבל שנעשה בנושא באופן כללי, מונע מפרספקטיבת ההורה המוגבל ומשפחתו ולא מנקודת המבט של ילדיו. עם זאת, במעט החומר הקיים, מוצגים בדומה הנושאים המאפיינים ילדים להורים בעלי מוגבלויות שונות כפי שהובאו לעיל. בות ובות (Booth & Booth, 1998), ערכו מחקר איכותני, שכלל ראיונות עם שלושים מבוגרים, אשר להם לפחות הורה אחד עם מה שהם הגדירו כ"קשיי למידה" (Learning Difficulties). עם זאת, מחקרם, אשר פרץ את הדרך בכך שפנה לילדיהם של ההורים המוגבלים, כלל גם את אותם ילדים בעלי מגבלה שכלית בעצמם. מחקרים על הורים בעלי מגבלה שכלית הגדירו את ילדיהם, כמי שנמצאים בסיכון לעיכובים התפתחותיים, התעללות והזנחה (Feldman et al, 1986; Seagull & Scheurer, 1982; Schilling et al, 1985). יכולתם של הורים בעלי נכות התפתחותית, ללמוד כיצד להעניק טיפול נאות ומספק לילדיהם מוטלת בספק והסיכוי שילדיהם יוצאו מחזקתם, גדול יותר מאשר במקרה של הורים ללא מגבלה (Seagull & Scheurer, 1986; Hertz, 1979). עם זאת, מחקרים בהם נבחנה יכולתם של הורים אלו לרכוש ולהפנים מסוגלות הורית, שייכו אותה לפונקציה של טכניקות האימון בהן נעשה שימוש ושל השילוב בין הנחייה מילולית, הדגמה וחזרתיות (Feldman et al, 1988; Tymchuk & Andron, 1989). במאמרה האוטוביוגרפי, מציגה רוני (Ronai, 1997), בת לאם המאובחנת עם מגבלה שכלית ואב הלוקה בנפשו, בין השאר תחושות דומות לאלו שתוארו במחקרים על ילדים להורים בעלי מוגבלויות אחרות. היא מתארת חיים רוויים קושי כלכלי, אחריות מוגברת, התמודדות עם משימות חיים מורכבות בגיל צעיר ופגיעות רבה בשל היותה בת לאם מוגבלת. כל אלו השפיעו עליה ועיצבו את חייה הבוגרים. נשאלת השאלה, האם ניתן להקביל את המשמעויות של מגבלה פיזית ואף נפשית לאלו של מגבלה שכלית? מה אם בכלל, השוני עבור ילד, אשר לו הורה בעל מגבלה שכלית? הורים בעלי מגבלה שכלית לרוב נאלצים לחיות בתנאים סוציו-אקונומיים קשים ותחת לחץ מתמיד, אשר רק

Gath, 1988; Rosenberg & McTate, 1982; ) תקין חיים אורך ניהול ועל ניהול אורך חיים תקין ( Schilling et al, 1982). מסיבה זו, קשה מאוד לשייך את תוצאות חייהם המורכבים של ילדים להורים בעלי מגבלה שכלית, להיותם ילדי הוריהם או לתנאי החיים המגבילים בהם גדלו ( Booth & Booth, 1998). במחקר זה, אציג, באמצעות ניתוח הראיונות המעמיקים שנערכו עם ילדים-בוגרים אלו, את חוויית החיים הייחודית הזו ואת משמעותה להמשך חייהם.

## 2.5 חוסן

### 2.5.1- הגדרת המושג- חוסן

המושג חוסן (resilience) מתייחס לתהליך דינאמי המכיל בתוכו הסתגלות חיובית בהקשר של מצוקה משמעותית (Luthar et al, 2000). בהגדרה זו טמונים שני תנאים משמעותיים: 1. העובדה שהאדם אכן נחשף לאיום ממשי או מצוקה משמעותית 2. קיום הסתגלות חיובית חרף קשיים בתהליך ההתפתחות הטבעית של האדם ( Luthar & Zigler; 1991, Rutter 1990; Masten, Best & Garmezy, 1990; ) (Werner & Smith, 1992).

המחקר סביב מושג החוסן החל למעשה, על מנת להבין טוב יותר איך אנשים מצליחים להתמודד בצורה מוצלחת עם טראומות, סכנות וקשיי החיים (Greene, 2002). המונח "חוסן האגו" ( ego resiliency), מצוי כבר בכתביהם של פרויד ואריקסון ומתאר את משאבי האינדיבידואל תחת לחץ או מצבי טראומה (Klohen, 1996). במקביל, כבר בתחילת שנות העשרים של המאה הקודמת, החלו להתפתח גישות חדשות בתחום העבודה הסוציאלית. גישות אלו התמקדו בכוחות של הפונים לקבלת שירות ולא בפתולוגיה שלהם- בחולשות או בבעיות (Saleebey, 1996). במהלך שנות החמישים והשישים, גדלה ההתעניינות ביחס להבדלים בין אנשים בדרך ובאופן התמודדותם בסביבה בה הם חיים. בייחוד הושם דגש על אירועי חיים מתוחים ולחוצים ודרך ההתמודדות עמם (Rutter, 1990). למרות שורשיו הוותיקים, המושג חוסן הנו מושג חדש יחסית בשדה המחקר של הפסיכולוגיה ההתפתחותית. המושג החל להתפתח בתחום זה במהלך שנות השבעים (Cicchetti & Garmezy, 1993) ומקורו במחקרים אשר עסקו בתחום ילדים בסיכון. מחקרים אלו בדקו את השפעתם של גורמי סיכון, כמו עוני, חוסר תפקוד הורי ועוד על התפתחותם העתידית של ילדים. נמצא, כי למרות ההערכות שהישגיהם של הילדים יהיו נמוכים, הישגיהם היו זהים לילדים אשר לא נחשפו לגורמים אלו ועל כן ההנחה של מחקרים אלו הייתה שאירועים קשים בילדות, אינם מנבאים בהכרח פתולוגיה עתידית (Garmezy, Masten & Tellegen, 1984). מחקרים נוספים על תפקוד האדם באירועים ומצבים

קיצוניים ביותר מצאו, כי האדם מסוגל להתגבר ולהציג התמודדות חיובית, על אף חשיפה למצוקה משמעותית. תופעה זו של פיתוח מנגנוני התמודדות מיטיבים והסתגלות, הוגדרה כחוסן (Werner & Smith, 1992).

חוסן הנו, אם כך, משאב המאפשר התאוששות והסתגלות יעילה יחסית ממצוקה, אסון, משבר או שינוי ומסביר את ההתמודדות הייחודית של כל אינדיבידואל עם סיטואציות מורכבות (Rutter, 1985; Werner, 1993; Masten & Coatsworth, 1998; Luthar et al, 2000).

למושג שלוש הגדרות עיקריות אשר נחקרו ותוארו: 1. ההגדרות המתייחסות אל מושג החוסן כאל משאב שיש לאדם והוא חלק אינטגרלי מאופיו של האינדיבידואל (Klohen, 1996). 2. הגדרות המתייחסות אל המושג כאל דרך התמודדות (Masten et al, 1990; Zimmerman & Arunkumar, 1994; Drummond & Marcellus, 2003). 3. הגדרות המתייחסות אל המושג כתוצאה של תגובות פונקציונליות, פרקטיות והסתגלות לנסיבות ואירועים, או כתהליך אשר מבטיח הסתגלות (Neill & Dias, 2001). ריבוי הגדרות מצביע על הקושי בזיהוי חד משמעי של אותן תכונות, אשר גורמות לאנשים להגיב אחרת למצבים של מצוקה וקושי.

תחושת החוסן אינה כללית ואינה קיימת בכל תחומי החיים של האדם ולאורך כל שנותיו. למעשה, מחקרים בתחום יכולים רק להצביע על חוסן בתחום אותו חקרו, ללא יכולת להכליל על יתר תחומי החיים (Luthar & Zigler, 1991; Luthar et al, 1993). עם זאת, ההשערה היא כי תהליך בניית החוסן בתחום אחד יחזק את התפקוד של היחיד בהתמודדותו עם ארועי חיים לוחצים בעתיד (Luthar et al, 2000).

### 2.5.2 חוסן על פי אנטונובסקי - המודל הסלוטוגני

המודל הסלוטוגני של אנטונובסקי מניח כי כל אדם חי בעולם של גירויים לוחצים מתמידים ועל כן, מצב לחץ כשלעצמו איננו מוגדר כמצב חריג. המושג סלוטוגניות (salutogenesis), מורכב מצמד המילים בריאות (salus) ומקור (origin) בלטינית ולמעשה מנסה להגדיר את המקורות לבריאות האדם ועומד אל מול מודל הפטוגוני (pathogenesis) המנבא מחלה או פתולוגיה. על פי מודל זה, גורמי לחץ הם חלק בלתי נפרד מהשגרה של חיי הפרט. גורמי לחץ שונים אינם נדירים בעולמינו ועל כן עלינו לבחון את מקורות ההתמודדות, הבריאות והרווחה של אנשים החשופים להם, לא פחות מאשר את גורמי הפתולוגיה (Sagy & Antonovsky, 1998). הכיוון השלילי או החיובי של השפעת הגירויים החיצוניים והפנימיים על האדם, כמו גם עוצמת ההשפעה, תלויים באופן תפיסתו של האדם את העולם ולא בעולם

כשלעצמו. במקום דיון על בריאות כנגזרת של לחץ חיצוני אנטונובסקי דן בבריאות כנגזרת של אינטראקציה בין הפרט למערכת אנושיות בכל רגע נתון (Antonovsky, 1996).

על פי הגישה הסלוטוגנית גורם לחץ (stressor), מהווה גירוי חיצוני או פנימי, היוצר מתח (Tension). מתח זה עשוי להיפתר באמצעות שימוש במשאבי התנגדות (resistance resources) חיצוניים או פנימיים אשר מצויים ברשות האדם ומותאמים להתמודדות עם הקושי מולו הוא ניצב. לחילופין אם משאבים אלה חסרים לאדם, עלול המתח להוביל לתחושה או לחוויה של לחץ. "המאפיינים הסלוטוגניים" אם כך, הם אותם גורמים המאפשרים לאדם לשמור או להיטיב את בריאותו, תוך כדי אינטראקציה עם מצב החיים בו הוא נתון (Antonovsky, 1996).

החיפוש אחר מענה לאותם גורמי בריאות המאפשרים התמודדות, הביא להגדרת "משאבי התמודדות מוכללים" (GRRs – generalized resistance resources). הכוונה היא למאפיינים של אדם, קבוצה או מצב (משאבים חומריים, ידע, אינטליגנציה, אסטרטגיות התמודדות, תמיכה חברתית, דת/פילוסופיה וכו') אשר עפ"י עדות אמפירית או שכל ישר עזרו להתמודד באופן מוצלח עם גורמי הלחץ האינהרנטיים של הקיום האנושי. כאשר נבחן המכנה המשותף בין משאבי ההתמודדות המוכללים, ניכר היה כי כל המשאבים מעודדים ומקדמים חוויות אשר מסייעות לפרט לראות את העולם כ"הגיוני" מבחינה קוגניטיבית, אינסטרומנטאלית ומוטיבציונית-רגשית.

חקירה זו הולידה את המושג "תחושת קוהרנטיות" (S.O.C -sense of coherence). "תחושת קוהרנטיות הינה אוריינטציה גלובלית אשר מבטאת את המידה שבה לאדם יש תחושת ביטחון עמוקה ועקבית אך עם זאת דינאמית בכך ש: 1. גירוי המובחן מהסביבה הפנימית והחיצונית של הפרט במהלך החיים, הינו מובנה, ניתן לניבוי ובהיר; 2. לאדם יש את המשאבים הנחוצים על מנת להתמודד עם הדרישות אשר מציב אותו גירוי; 3. דרישות אלה הינן אתגר המצדיק השקעה ומחויבות" (Antonovsky, 1987, p.19). אנטונובסקי מדגיש שהמושג "תחושת קוהרנטיות" היא נטיית אוריינטציה (Disposition orientation) יותר מאשר דפוס/תכונת אישיות או אסטרטגיית התמודדות (Antonovsky, 1993).

תחושת הקוהרנטיות על פי אנטונובסקי בנויה משלושה מרכיבים אשר המצאותם ברמות גבוהות אצל אדם מעידה על SOC גבוהה: 1. מובנות (Comprehensibility) - יכולתו של האדם למצוא היגיון במצבים שונים מולם הוא עומד. 2. משמעותיות (Meaningfulness) - יכולתו של האדם למצוא משמעות בחייו ובאתגרים אותם הם מציבים בפניו. 3. נהילות (Manageability) - תחושתו של האדם כי יש בידיו את המשאבים הדרושים להתמודד עם אתגרי החיים (Antonovsky, 1987).

אדם בעל תחושת קוהרנטיות חזקה, בעומדו מול גורמי לחץ א.ישאף ויהיה בעל מוטיבציה להתמודד (משמעותיות) ב.יאמין שהאתגר מובן (מובנות) ג.יאמין שעומדים לרשותו משאבי התמודדות (נהילות) ובכך בעצם הביטוי לחוסנו. הייחוד בגישה זו מתבטא בשילוב שבין המרכיב המוטיבציוני, הקוגניטיבי וההתנהגותי.

הבחירה במודל הסלוטוגני של אנטונובסקי, משקפת את תפיסתי כי יש לבחון הסתגלות למציאות חיים מורכבת ולמצבי משבר, תוך התמקדות בנקודת מבט של בריאות והתמודדות חיובית. ראייה זו של המציאות מאפשרת לי כאשת מקצוע הזדמנות לבחון את התוצאות- החוסן האישי שהתפתח או לא התפתח אצל המרואינים אל מול גורמי הלחץ אשר הינם חלק בלתי נפרד מהחיים. אל לנו להניח מראש כי מציאות חייהם של הבוגרים הובילה לקשיים בהתמודדות עתידית אשר אותם יש לזהות.

### 2.5.3- פיתוח חוסן- גורמי סיכון והגנה

גישת החוסן, השמה דגש על כוחותיו ומשאביו של האדם, מקורה בגישה המבוססת על זיהוי סיכונים (Garnezy, 1991), בעוד שתי הגישות שונות ואף מתנגשות ובכל זאת שתיהן חיוניות ומשלימות זו את זו. הבנה וזיהוי של סיכונים חיונית במידה ואכן ניתן להפחית את אותם סיכונים או לעזור לאנשים להתמודד חרף אותם סיכונים. הביקורת על גישה זו היא בדגש שהיא שמה על חוסר במקום על כוחות ובכך יוצרת תיוג וסטיגמה שליליים עבור האדם ובמקרים קיצוניים אף הופכת לנבואה שמגשימה את עצמה. זה קורה כאשר האדם מקבל מסר של ציפיות נמוכות להצלחה מצד החברה בשל הסיכונים בהם הוא מצוי. מצד שני, פיתוח חוסן עשוי להיות יותר אפקטיבי באוכלוסיות המוגדרות "בסיכון" ואשר את מציאות חייהם לא תמיד נוכל לשנות. מחקרים על חוסן הוכיחו כי זיהוי אותם כוחות באדם בליווי תשדורת של ציפיות גבוהות ממנו עשויים להיטיב (Benard, 1997).

כאמור, שני מרכיבים אלו, גורמי הסיכון (risk factors) וגורמי ההגנה (protective factors) חיוניים להבנת מושג החוסן. לגורמי סיכון השפעה מצטברת ועל כן יש חשיבות גדולה יותר לכמות גורמי הסיכון אליה ייחשף אדם בילדותו מאשר למשקלו של כל גורם בנפרד (Werner & Smith, 1982). גורמי הסיכון עשויים להיות פנימיים או חיצוניים והינם מגוונים ומשתנים ביחס לפיתוח בעיות שונות בהמשך החיים. עם זאת, קיימת אבחנה של שבעה גורמי סיכון כללים משותפים- Rae (Garnezy, et al 1984, Grant, et al 1988, Rutter 1985, Werner & Smith 1982, Wyman, et al 1991)

1. חשיפה לחוסר כלכלי וחברתי- קבוצת גורמים מורכבים הקשורים זה לזה כגון מצב בריאותי קשה,

מצב סוציאקונומי נמוך, חוסר בהזמנויות חינוכיות וכו'.

2. חשיפה לסביבת מחייה דיספונקציונאלית וחוסר תפקוד הורי- הזנחה הורית, חינוך שאינו עיקבי,

חוסר בהשגחה הורית.

3. חשיפה לקונפליקטים משפחתיים- רמה גבוהה של אי יציבות משפחתית, סכסוך ואלימות בבית.

4. חשיפה לקושי הסתגלותי או נפשי של הורה

5. השפעת קבוצת השווים

6. אירועי חיים טראומטיים

7. גורמים אורגניים/גנטיים

גורמי ההגנה הם אותן תכונות, מולדות או נרכשות, אשר הופכות את האדם לחסין. ניכר כי ככל שגורמי הסיכון רבים יותר, כך יזדקק האדם למספר רב יותר של גורמי הגנה בכדי להגדיל את הסיכוי לתפקוד והתמודדות (Vance and Sanchez, 1998). מחקרים רבים על ילדים חסינים זיהו שלושה מקורות עיקריים לגורמי הגנה (Garnezy et al, 1984): 1. תכונות פנימיות של הילד 2. מאפייני המשפחה 3. תמיכה קהילתית וחברתית. ניתן לסווג את גורמי ההגנה החיצוניים לשלושה אשכולות עיקריים, אשר בכל אחד ניתן דגש לשלושה תחומי חיים: הבית, בית הספר ומסגרות משמעותיות והקהילה והחברה הרחבה (Constantine et al, 1999).

1. מערכות יחסים המבוססות על דאגה (caring relationships)

2. ציפיות גבוהות (high expectations)

3. השתתפות משמעותית (meaningful participation)

בנוסף לתחומי הגנה אלו זיהו מחקרים רבים תכונות הגנתיות פנימיות של האדם אשר מסייעות בפיתוח חוסן:

1. מסוגלות חברתית (social competence)

2. אוטונומיה ותחושת עצמי (autonomy and sense of self)

3. משמעות ומטרה (meaning and purpose)

ההנחה העומדת בבסיס ששת הגורמים הללו היא, כי כל אחד מגורמי ההגנה החיצוניים משפיעים על תהליך ההתפתחות כפי שמוכח בהתהוות הגורמים הפנימיים. התכונות הפנימיות נמדדות כתוצאה ולא כגורם של תהליך התפתחותי, אשר ענה על צרכי האדם הבסיסיים כפי שמתוארים בתכונות הפנימיות (Werner and Smith, 1992).

אין עוררין, על כך שהחיים בצל הורה בעל מגבלה רצופה קשיים ומלווה בגורמי סיכון רבים. במחקר זה, אבחן גם את קיומם של גורמי ההגנה אשר ליוו את תהליך ההתפתחות של הבוגרים ואת יעילותם בפיתוח חוסן גבוה במהלך החיים.

### 3. המסגרת התיאורטית של המחקר

מסקירת הספרות אשר הוצגה לעיל עולה כי למרות שקיימת התקדמות אדירה בהרחבת זכויותיהם של אנשים בעלי מוגבלויות בכלל ושל אלו המאובחנים עם מגבלה שכלית בפרט, יש מקום לבחון את יכולתה הממשית של אוכלוסייה זו לתפקד כהורים. הורות בצל מגבלה שכלית, הינה מורכבת ומאתגרת ועשויה ליצור גורמי סיכון רבים לילדים העתידיים. בבואי לבחון את מלוא המשמעות של חיים אלו עבור אותם ילדים ואת התפתחות החוסן האישי שלהם הכרחי לטעמי להקשיב לקולם וללמוד מניסיון חייהם. מחקר זה מתבסס על התיאוריה הנרטיבית הבוחנת את סוגיית המחקר מבעד לעיניהם של אלו שחוו אותה על בשרם ומתבססת על סיפורי החיים שלהם. ממידע זה שנתקבל באמצעות הראיונות, נותח ונבחן ניתן יהיה להבין טוב יותר את מאפייני האוכלוסייה הייחודית הזו ולהפיק את הלקחים המקצועיים הנדרשים לטיפול בה.

#### 3.1 המסורת הפנומנולוגית

הפנומנולוגיה המודרנית מיוחסת להורסל, אשר ראה בה את המדע של "ההכרה הטהורה" (Kockelmans, 1987). גישה זו עמדה בניגוד לפסיכולוגיה האמפירית אשר צפתה בתופעה כפי שזו באה לידי ביטוי בחושים בעוד הפנומנולוגיה צופה בתופעה כפי שהיא באה לידי ביטוי בהכרה (Bruyn, 1966). שילוב זה, בין הנתונים האמפיריים למתן המשמעות והפרשנות לאותם נתונים חיוני, היות ורק בעזרתו יכול המחקר הפסיכולוגי להגיע אל מעבר למציאת היחסים הכמותיים בין מספר נעלמים ולאפשר הבנה של אותם נעלמים עצמם (Colaizzi, 1975).

המסורת הפנומנולוגית, כשמה כן היא עוסקת בחקר תופעות חברתיות וחותרת להבנת משמעותן עבור בני האדם החווים אותן. הבנת תופעות החיים (phenomenon) כוללת חקירה של תפיסות, זיכרונות, דימויים, קוגניציות וכדומה (Creswel, 1998). עיסוקו של החוקר הפנומנולוגי הוא בחינה של תחומים אלו במטרה להבין אל מהות החוויה והמשמעות המרכזית שבה (Maustakas, 1994 בתוך: שקדי, 2003). הטקסט הנחקר נתפס כאוסף של סמלים שמבטאים משמעות ושאיפת החוקר הפנומנולוגי "לפצח" את הטקסט ולהבין את המבנה והסמלים המופיעים בו ובכך להגיע למשמעות התופעה הנחקרת (צבר בן יהושוע, 1990; Miles & Huberman, 1994).

בבסיס המסורת הפנומנולוגית עומדת התפיסה כי לא קיימת מציאות אובייקטיבית נצפית מהאדם הצופה או הפועל בה. בכך, בעצם מבטלת מסורת זו את ההפרדה בין האובייקט הנתפס לבין הצופה התופס אותו היות ושניהם נתפסים כיחידה אחת של תופעת התפיסה (צבר בן-יהושוע, 2001). החוקר



הפנומנולוגי אינו חוקר את המציאות עצמה אלא את האופן המסוים שבו המציאות נתפסת על ידי האדם הנחקר ועל כן, המידע אינו נאסף ישירות מהשדה באמצעים כגון תצפית אלא באמצעות ראיונות עומק ואו קריאת יומנים (שקדי, 2003). מחקר פנומנולוגי מאפשר בסופו לקורא דו"ח המחקר, להבין לעומקה את התופעה הנחקרת על היבטיה השונים (Creswell, 1998).

במחקר זה, דרך ראיונות העומק שנערכו, כולי תקווה כי לקורא תהיה אפשרות, להבין את משמעות החיים בצל הורה בעל מגבלה שכלית ואת הייחודיות בתופעה זו. אני מלאת אמונה, כי ההצצה לתוך עולמם דרך סיפורי החיים בהם שיתפו המרואיינים תאפשר הבנה של המאפיינים הייחודיים לקבוצה זו.

### 3.1.1 הגישה הנרטיבית

ליבליך ועמיתותיה (Lieblich et al, 1998) טוענות, כי בני האדם הם מספרי סיפורים מטבעם. תפקידה של הפסיכולוגיה, מעבר לעניינה בהתנהגות האדם ומטרתה לצפות ולשלוט בהתנהגות זו, היא לחקור ולהיטיב להבין את עולמם הפנימי של בני האדם. אחת מהדרכים הברורות לעשות זאת היא באמצעות תיאורים מילוליים וסיפורים של אלו המספרים אותם על חוויות חייהם. הנרטיב, הסיפור האישי, הן מבחינת התוכן והן מבחינת מבנה הסיפור, משקף את אישיותו של האדם ומציאותו הפנימית. באמצעות הנרטיב, נותנים בני אדם הסבר לפעולתם (אלבז- לוביש, 2001). הנרטיב, סיפור החיים האישי אותו בוחר האדם לספר, מהותית לעצם ההוויה שלו, ועל כן להבנתה. לפי צבר בן- יהושע ודרגיש (2001), מחקרים נרטיביים המבוססים על הליך מובנה ומוגדר, מציעים שיטת חקירה ברורה והגיונית.

בניתוח הנרטיבי, ניתנת תשומת לב רבה לתוכן אך גם לאופן בו מסופר הסיפור מתוך ההבנה, כי כל היבטי הסיפור עשויים להיות משמעותיים לסיטואציה בה הוא סופר (שלסקי ואריאלי, 2001). הדרך בה האדם בוחר לספר את סיפורו ונותן לו משמעות היא חלק בלתי נפרד מסיפור חייו (Bruner, 1990, 1997). דרך בחינת סיפורים ניתן ללמוד ולהבין טוב יותר לא רק את הפרט אלא גם את מאפייני סביבתו. הנרטיבים משמשים את החוקר להבנת עולמו הפנימי של המשתתף, על בסיס ההנחה שהסיפור נותר בזיכרון, או עובד בזיכרון, וסופר משום שיש לו משמעות עבור המספר (שלסקי ואלפרט, 2007).

משימת החוקר היא לבנות מחדש את הסיפור ולהבין את הנסתר שבו. הסיפור מאפשר לאדם לחלוק את חוויותיו, למלא את הצורך להסביר, להצדיק את מחשבותיו ומעשיו ויחד עם זאת מקנה לו מיקום והשתייכות חברתית (Bruner, 1990; Bouchard & Guerette, 1991; Fischer-Rosenthal, 1995; Rosenthal, 1993).

1995; Rosenthal, 1993

#### 4. שאלת המחקר

##### 4.1 שאלת המחקר המרכזית

מה המשמעות של היוולדות למשפחה בה לפחות אחד מההורים מאובחן כמתפקד בתחום הפיגור השכלי?

##### 4.1.1 שאלות משנה

1. מה ההשלכות החברתיות של היוולדות להורה המאובחן כמתפקד בתחום הפיגור השכלי?
2. כיצד נתפס ההורה בעל הפיגור השכלי בעיני ילדיו?
3. מה המשמעות לקשר הורה-ילד בעיני הבוגרים, כאשר ההורה מאובחן כבעל מגבלה שכלית?
4. מה המשמעות של המשפחה המורחבת בחיי הבוגרים והוריהם?
5. מה ההשלכות של היוולדות להורה עם מגבלה שכלית על התפתחותם ומיצוי הפוטנציאל של ילדיו הבוגרים?

#### 5. שיטת המחקר

כדי לענות על שאלות אלו, ערכתי שבעה ראיונות סיפור חיים חצי מובנים עם אוכלוסיית המחקר. בפרק זה אסביר מדוע נבחרה הגישה האיכותנית למחקר זה ומדוע נבחר כלי המחקר, ראיון עומק.

##### 5.1 גישת המחקר האיכותני

צבר בן יהושע (2001), מגדירה מחקר איכותני כ"מחקר עם נחקרים ולא על נחקרים". לפי קרסוול (Creswell, 1998) המחקר האיכותני הוא תהליך הכרחי להבנת החברה האנושית. באמצעותו יכול החוקר לבנות תמונה שלמה וברורה של מידע, אשר נאסף בסביבה טבעית, באמצעות ראיונות דוחות תצפיות ועוד. המחקר מסוג זה מאפשר התמקדות של החוקר בתהליך יותר מאשר בתוצאות (Van Manen, 1997; Thyer, 2001). המחקר האיכותני נחשב לאחד אשר נקודת המוצא ומטרתו הסופית היא האדם. במחקר מסוג זה, החוקר נדרש להבנת האדם ופעולותיו, ולפירושו (צבר בן יהושע, 1990). הבנה זו, המושתתת על בחינת שפתו של האדם, השקפותיו, גישותיו לערכים ולאירועים, דרישותיו מן החיים וציפיותיו מן העתיד, נתפסת כתהליך שבו האחד רואה את האחר כאישיות עצמאית, אחראית ובעלת כושר בחירה.

תפקיד החוקר האיכותני הוא לחקור את התופעות במיקום הטבעי, למצוא משמעות או לפרש את התופעות במונחים שבני אדם משתמשים בהם (Denzin & Lincoln, 2000). מחקר איכותני הוא תיאורי במהותו, הוא שואב את נתוניו מהמערך הטבעי, והחוקר הוא מכשיר המחקר העיקרי לשם כך (צבר בן-יהושע, 1990).

שיטת המחקר האיכותני המתמקדת בהבנת מהותן ומשמעותן של תופעות כפועל יוצא של הגישה הפנומנולוגית, מאפשרת, לטעמי, התעמקות בנושא הנחקר ובהבנה אמיתית של עולמם של הנחקרים. בבואי לחקור חווית חיים כה ייחודית, עצם השיח והאיכות של הנתונים העולים ממנו, הייתה חיונית לקבלת תמונה מלאה ככל האפשר על מציאות חייהם של המרואיינים.

## 5.2 כלי המחקר ושיטת איסוף הנתונים

איסוף הנתונים במחקר זה נעשה על ידי ראיונות סיפור חיים. רוזנטל (בתוך שקדי, 2003), מסבירה שמטרתו של ריאיון סיפור החיים הינה להפיק את הסיפור המלא מפי המרואיין בעזרת שורה של טכניקות לא מתערבות. שיטה זו מבוססת על ההנחה שסיפור החוויה הוא הדבר הקרוב ביותר לחוויה עצמה. בריאיון סיפור חיים, מתבקש הנחקר לספר את סיפור חייו וחיי משפחתו. מספר הסיפורים, הוא הפרשן הראשון של הסיפור שאותו הוא מספר. דרך בניית המציאות שלו והסיפור שהוא מספר אנחנו כחוקרים, שואבים את מה שברצוננו ללמוד ממנו (Holstein & Gubrium, 1995). בשיטת ריאיון זו, נשאלת בתחילת הריאיון שאלה פתוחה. השאלה הפתוחה מאפשרת לנחקר לפרש את השאלה ולבחור לאילו תחומים ברצונו להתייחס, ובכך, מאפשרת ביטוי עצמי של הפרט ושל הדרך בה הוא תופס את חייו ואת עולמו (בר-און, 1996). הבחירה בשיטת ריאיון זו, נעשתה על מנת לאפשר לנחקרים מרחב גדול ככל האפשר, להעלות את כל מה שלטעמם רלוונטי לנושא הנחקר. אטקינסון (Atkinson, 1998), ניסח זאת היטב כאשר טען כי בניסיונותינו להבין חוויות של האחר בחייו או את יחסיו עם הזולת, חשוב לאפשר לקולו להישמע, לאפשר לו קודם כל לדבר בשמו ועל עצמו. לדבריו, אם אנו מתעניינים בנקודת מבטו הייחודית של אדם, אין דרך טובה מלתת לקולו שלו להישמע ולאפשר לו, קודם לכול, לדבר בשם ועל עצמו ולהבין את נקודת המבט הייחודית של כל אדם על ידי האזנה לקולו שלו. הראיונות במחקר זה הינם חצי מובנים. לאחר שסיים המרואיין לספר את סיפור חייו, נשאל שאלות משלימות שונות בכדי לוודא שכל נושאי המחקר כוסו ובאו לידי ביטוי בריאיון. (מדריך הריאיון מצורף כנספח 3)

## 5.3 אוכלוסיית המחקר

אוכלוסיית המחקר המיועדת, צריכה הייתה לעמוד בהגדרה של גברים ונשים מעל גיל 18, אשר להם לפחות הורה אחד המוגדר כבעל מגבלה שכלית. המרואיינים צריכים היו להיות בגירים, בכדי שיוכלו לקבל החלטה עצמאית להשתתף במחקר, ללא צורך באישור אפטרופוס. חשוב לציין כי בחרתי להגדיר את ההורים כבעלי מגבלה שכלית היות ולא כולם עברו את תהליך האבחון הרשמי והוגדרו כבעלי פיגור שכלי. עם זאת, גם אלו שלא מוכרים למערכת נכללו במחקר לאחר קבלת חוות דעת מאיש מקצוע

המיטיב להכיר אותם על לקותם השיכלית. אוסיף ואציין, כי הסבירות היא כי גם אותם הורים אשר מאובחנים כבעלי פיגור גבולי (בעלי IQ מעל 70), הינם בעלי מאפיינים דומים ועל כן ילדיהם רלוונטיים לאוכלוסיית מחקר זו.

אוכלוסיית המחקר כללה שבעה מבוגרים (חמש נשים ושני גברים), כולם מעל גיל שמונה עשרה. לכל המרואיינים לפחות הורה אחד בעל מגבלה שכלית וכולם גדלו בחלק נכבד מילדותם בבית ההורים או היו בקשר משפחתי רציף עם ההורה. לכל המרואיינים שליטה מלאה בשפה העברית.

#### **5.4 שיטת הדגימה**

ההגעה למרואיינים לא הייתה פשוטה, לא מהסיבה שאוכלוסייה זו אינה גדולה דיה, אלא בעיקר היות ורובה אינה מתועדת בשירותי הרווחה השונים ו/או אינה נמצאת בקשר עימם.

לצורך איתור מרואיינים נעשה שימוש בקשרי האישיים, מתוקף תפקידי כעובדת סוציאלית באגף לטיפול באדם המפגר. בנוסף פניתי לאנשי מקצוע נוספים, דרך קהילות ופורומים שונים באינטרנט (כגון קהילת הפיגור השכלי באתר משרד הרווחה).

עם כל המרואיינים נוצר הקשר באמצעות גורם מתווך (בן משפחה או איש מקצוע המלווה את המשפחה) אשר הסביר למרואיין את נושא המחקר וביקש את אישורו ליצירת קשר מצדי לצורך קביעת ריאיון. כל המרואיינים חתמו על טופס הסכמה מדעת להשתתפות במחקר ויודעו כי הראיונות מוקלטים לצורך ניתוחם בהמשך (טופס ההסכמה מצורף כנספח 1).

ראוי לציין כי כל המרואיינים אליהם קושרתי ופניתי, נתנו הסכמתם להתראיין וציינו גם במעמד יצירת הקשר הראשוני ובעיקר בתום הריאיון כי הופתעו מן הפנייה אליהם והביעו את שמחתם על כי נושא ייחודי זה נחקר. נקודה מעניינת, אשר תידון בהמשך, היא כי אף לא אחד מן המרואיינים הכיר באופן אישי אדם נוסף אשר כמוהו, נולד להורה המאובחן כבעל מגבלה שכלית.

#### **5.5 שיטת ניתוח הנתונים**

האסטרטגיה בה בחר המרואיין לספר את סיפורו, מסייעת לחוקר בהבנת המשמעות שהוא נותן לתופעות אותן חווה. ניתוח הנתונים כולל את פירוק המידע העולה מן הראיונות והבנייתו מחדש בכדי להבין משמעות סובייקטיבית זו (Rosenthal, 1993). מחקר העוסק בסיפור חיים עוסק לא רק בנייתו הרובד התוכני-אינפורמטיבי של הסיפור אלא גם במבנה, בשפה, בצורה והארגון באמצעותם עוצב הסיפור (Sarbin, 1986). לפי גבתון (2001), תחילתו של תהליך ניתוח הנתונים הנו באיתור של תמות או מגמות בחומר הממצאים, כל החומר אשר נאסף ונמצא משמעותי על ידי החוקר לשאלת המחקר שלו. תהליך זה מאפשר לקשר בין הממצאים ובין התיאוריה והספרות ובכך, לנסות ליצור

הכללה. תהליך ניתוח הנתונים היה, אם כך, תהליך אינדוקטיבי. ככזה הוא מתייחס לדפוסים, נושאים וקטגוריות שעולים מתוך הנתונים ולא קדמו לאיסופם (Patton, 1980). מחקר זה נותח באופן הוליסטי (Lieblich, et al, 1998), המאפשר לסיפור להישמע ולהיקרא כשלם, וכן באופן תמטי, בו מפרק החוקר את הסיפור למרכיביו הקטנים ביותר (Rosenthal, 1993; Tutty et al, 1996).

שילוב של שתי גישות אלה נחשב אידיאלי, היות ולא ניתן לנתח את מבנה הטקסט מבלי להתייחס לתוכנו ולהיפך (צבר בן- יהושע ודרגיש, 2001). בשיטה זו ניתן להצביע על ציר הסיפור המרכזי, על התמות המרכזיות ועל דפוס הסיפור. השילוב בין הניתוח ההוליסטי לתמטי, אפשרו לי ראייה שלמה וכוללת של כל מרואיין, על מורכבות סיפור חייו הייחודי. כמו כן התאפשר זיהוי נושאים מרכזיים בכל ריאיון לצורך הקבלה והשוואה בין המרואיינים ובכך, יצירת הכללה והסקת מסקנות לגבי האוכלוסיה הנחקרת. דרך נוספת בה נעשה שימוש בניתוח נתונים איכותניים, היא זיהוי "קו הסיפור" על ידי ניתוח הכותרות אשר המרואיינים נתנו לסיפוריהם (Kacen, 2002). השימוש בכותרות, שנתנו המרואיינים לבקשתי לסיפור חייהם אפשרו הצלבה נוספת בין הנושאים השונים שעלו בניתוח הראיונות ובין הראייה ההוליסטית של כל נחקר ואפשרו אימות של הפרשנות שניתנה לנתונים. מסיבה זו, זיהוי 'קו הסיפור' חשוב בפענוח המשמעות שהמספר נותן לחייו (Yehekel, 1999). השימוש במספר שיטות לשם ניתוח הנתונים אפשר לי לערוך טרנגולציה להבטחת אמינות הממצאים (Creswel, 1998).

## 5.6 תהליך ניתוח הנתונים

ניתוח הנתונים נעשה בארבעה שלבים עיקריים. תחילה נעשתה קריאה מקיפה של כל חומר המחקר (הראיונות וההערות שנרשמו במהלך הראיונות). קריאת כל החומר והנתונים שנאספו במלואם מספר פעמים מאפשר הכרה מעמיקה של החומרים וזיהוי הפוטנציאל הטמון בהם ומייצר תמונה כוללת ותחושת שלמות של הנתונים (Agar, 1980). לכל ריאיון נעשה ניתוח הוליסטי נפרד בכדי לקבל תמונה מלאה וברורה של חווית החיים של המרואיין. הניתוח ההוליסטי השלם התבסס על קריאה חוזרת ופרשנית של הטקסט, סימון משפטי מפתח וזיהוי נושאים מרכזיים אשר סומנו על גבי תמלול הטקסט לצורך עבודה נוספת בהמשך.

בשלב השני בוצע ניתוח התוכן על ידי קידוד, המאפשר חלוקה של כל טקסט לקטגוריות על פי הנושאים העולים ואשר חוזרים על עצמם בטקסט. קידוד הוא לב ליבו של תהליך הניתוח האיכותני של הטקסט. הקידוד מאלץ את החוקר לבחון את המשמעויות ולקשר בין קטעי טקסט (Ryan &

(Bernard, 2000). הקריאה אינה מסתיימת בקידוד הראשוני ותהליך הקידוד נמשך, בכדי לקבץ קטגוריות תוכן זהות עד למיצוי הטקסט ואיתור כמות מספקת של נושאים מרכזיים. קיבוץ לקטגוריות מתבצע תוך מציאת קשרים בין הקטגוריות השונות (Rosenthal, 1993).

במקביל לניתוח התוכן נעשה ניסיון לזהות מאפיינים מבניים לסיפור כמו אופי הנרטיב והתפתחותו באופן כרונולוגי בסיפור החיים. מודל מבני לניתוח סיפור חיים, מתאפיין בזיהוי מטרת-על שאליה מכוונים האירועים בסיפור. נרטיב פרוגרסיבי הוא כזה בו קיימת מטרה בעלת ערך חיובי ובהתאם, האירועים נעשים טובים עם הזמן. כאשר המטרה בעלת ערך שלילי, האירועים נעשים שליליים עם הזמן והנרטיב מוגדר כרגרסיבי. נרטיב של סיפור יוגדר כלא יציב כאשר האירועים בו נעים בין החיובי לשלילי באופן לא עקבי (Gegen & Gegen, 1988 בתוך: צבר בן יהושע, 2001).

בשלב השלישי נעשתה הצלבה בין קטגוריות התוכן שזוהו בטקסטים השונים, בניסיון לאתר תמות החוזרות על עצמן. יחידות המשמעות שאותרו זוהו על ידי כותרת המייצגת את תוכן. קיבוץ הקטגוריות נעשה תוך חיפוש חוויות ודפוסי התנהגות, כפי שהם מיוצגים מנקודת מבטו של האדם עצמו, תיאוריו תפיסותיו ואמונותיו, כך שניתן היה לצמצם את הנקודות המרכזיות של הטקסט (שקדי, 2003). שיטת ניתוח זו מחייבת התייחסות לכל מידע חדש שהתווסף ובכך מניעה את הניתוח קדימה ואחורה עד לכדי מיצוי החומר הקיים. הקיבוץ ליחידות משמעות קטנות וההשוואה ביניהן אפשרו לי בסופו של דבר להסיק מסקנות כלליות מתוך הנתונים.

בשלב הרביעי, הוצלבו התמות המרכזיות עם הכותרות האישיות אשר נתנו המרואיינים לסיפור חייהם. אסטרטגיה זו מהווה עמוד שדרה בין המרכיבים השונים של סיפור החיים (Blauner, 1987). הצלבה זו היוותה עבורי את הגושפנקא להבנה מעמיקה ומלאה ככל הניתן, של הסיפורים האישיים ושל המסקנות אשר גזרתי מהם.

## 5.7 אמינות המחקר

מושג האמינות (trustworthiness) במחקר האיכותני, מוצע כתחליף לתוקף ולמהימנות הנדרשים במחקרים כמותיים (Guba & Lincoln, 1983). המחקר האיכותני אינו אמור לנבא התנהגות אלא להבין את משמעותה ולכן על החוקר להיות מיומן, לדייק ולהימנע מטעויות בהבנת המציאות הנחשפת. הגישה הפרשנית מניחה, שלא ניתן להבין אמירות ומעשים של בני אדם אלא בתוך מערכת ההבנות וההמשגות, המשמשת אותם במקום ובזמן הספציפיים. עם זאת, למעשים ואמירות אלו יכולה להיות משמעות שמעבר למיידית, אם ישכיל החוקר לחבר אותם עם תיאוריה מעוגנת ועם הקשרים רחבים יותר (שלסקי ואלפרט, 2007). לצורך השלכת הנתונים, מחקר איכותני נדרש להיחשב כ"בר-הסתמכות", בהראותו את מידת היכולת להסתמך על הנתונים הנאספים (יוסיפון, 2001 בתוך: צבר בן

יהושע, 2001). לשם כך על דו"ח המחקר לשאת אופי תיאורי עשיר, כאשר כל התיאורים מלווים ברקע הקשרי לנושא המחקר ומעובים ע"י ציטוטים מפי הנחקרים. יכולת השכנוע של מחקר מתחזקת כאשר הטענות התיאורטיים נסמכים על ידי ראיות והסברים מפי אוכלוסיית המחקר (Riessman, 1993). המחקר האיכותני, מחפש אחר האמינות ע"י כך שהוא מצביע על אחריות אישית, אתיקה של דאגה, ריבוי קולות בטקסט, דיאלוג עם הנחקרים וחתימה למתן ביטוי מרבי להשקפתו ולהבנתו של הנחקר. בתוך כך מלווה המחקר במודעות לאילוצים של חיי היום-יום שבתוכם הוא נע (צבר - בן יהושע, 2001). איסוף הנתונים וניתוחם נערכו על פי מתודת "תיאוריה מעוגנת בשדה" (Grounded Theory) (Strauss & Corbin, 1990), המהווה מודל הנבנה על סמך הנתונים והפרשנות שניתנה להם. גישה זו מניחה, כי בהתנהגות האנושית ישנם דפוסים וחזרות אותם ניתן לגלות על ידי כניסה לאתר המחקר עם שאלת מחקר תחילית, כללית ופתוחה וחיפוש זהיר, מובנה ושיטתי אחר הקשרים ומבנים (גבתון, 2001). המחקר מתנהל תוך כדי דיאלוג מתמיד בין חשיבה מושגית – עיונית לבין נתוני השדה הנחקר (חזן, 2001).

לצורך הביקורת הפנימית, נעשה שימוש בטריאנגולציה (Triangulation), שיטת הצלבה של מספר מקורות מידע בכדי לבחון את הממצאים מזוויות ראייה שונות. תהליך זה כולל שימוש בדרכים שונות לבחון אם תופעה מסוימת אכן מתרחשת ובכך, להגביר את אמינות ממצאי המחקר (Stake, 2000). במחקר זה נעשתה טריאנגולציה בין ניתוח הוליסטי של כל אחד מסיפורי החיים כעומד בפני עצמו (Lieblich et al, 1998), ניתוח תמטי של מבנה הסיפורים ומציאת סוגיות משותפות בהם (Tutty et al, 1996) וכן זיהוי "קו הסיפור" על פי כותרת המראיון (Kacem, 2002) והצלבת כל אחד מהממצאים עם הנתונים שעלו. ממצאי המחקר מלווים בציטוטים רבים מן הראיונות בכדי לבססם, לאור הניתוח וההצלבה שנערכו, בשפתם של המראויינים עצמם.

## **6. סוגיות אתיות**

### **6.1 הקו הדק בין מחקר לטיפול**

אחד המאפיינים המיוחדים של המחקר האיכותני היא הקרבה הנוצרת בין החוקר לנחקר. קירבה זו היא גם הגורם לדאגות אתיות ייחודיות (Lincoln & Guba, 1989; Wax & Cassell; 1981). כחלק מטיבו של ריאיון מעמיק, נוצר קשר אישי עם הנחקרים. עבור רובם, הייתה זו הפעם הראשונה בחייהם בה דיברו בגלוי על הוריהם בכלל ועם אדם מחוץ למשפחה בפרט. בראיונות עלו תכנים אישיים ומורכבים אשר המראויינים חשפו בכנות, שלעיתים הצליחה להפתיע אותי. הם עשו כל מאמץ להכניס אותי לעולמם ולמציאות בה גדלו ואיתה הם מתמודדים עד היום. מתוקף היותי עובדת סוציאלית בתחום הפיגור התחבטתי פעמים רבות במהלך הריאיונות בין הרצון לשמוע את המידע באופן נייטרלי

ומדעי, ככל הניתן, לבין הדחף המקצועי שלי לנסות ולסייע בהתמודדות עם משקעי העבר וההווה של הנחקרים. במהלך הראיונות צריכה הייתי להזכיר לעצמי כי אינני כאן בתפקיד המטפלת. חלק מהנחקרים פנו אלי בשאלות מקצועיות, בבקשה ליעוץ לגבי התמודדות עתידית עם הוריהם או אחיהם וכן ביקשו את חוות דעתי על התכנים שהעלו. לא פעם נדרשתי להזכיר להם וגם לעצמי כי אינני המטפלת במקרה זה. את חלקם הפניתי הלאה לאנשי מקצוע בתחום. בהתמודדות אל מול סוגייה זו נעזרתי לא פעם גם אני באנשי מקצוע עמיתים, לגבי האופן בו אוכל לשמור על הפרדה בין שני תפקידי- החוקרת והמטפלת, במהלך המחקר.

## 6.2 בצד של מי את?

דושניק וצבר בן יהושע (2001), טוענים כי לעיתים קרובות, נאלץ החוקר האיכותני להתמודד עם סוגיות בעלות משמעות אתית המתגלות במהלך איסוף הנתונים בשדה ותיאורם, כל שכן, במהלך הניתוח והפירוש שלהם. כעובדת סוציאלית, העוסקת זה מספר שנים בטיפול ושיקום של אוכלוסייה המאובחנת עם מגבלה שכלית, חשתי לעיתים כי תפקידי המקצועי עשוי להתנגש עם תפקידי כחוקרת בבואי לנתח ולפרש את הנתונים שלפניי. אני מורגלת בייצוגם של מי שבמחקר זה היו ההורים וכל עבודתי המקצועית עוסקת בניסיון לראות את העולם דרך עיניהם וממקום זה לנסות לעזור להם. עם זאת, לא הם היו אוכלוסיית המחקר שלי. במהלך הראיונות, ובעיקר מאוחר יותר בניתוח, נדרשתי לזנוח תפקיד זה ולנסות ולראות את העולם דרך עיניהם של ילדיהם. כולי תקווה כי בסופו של דבר, תוצאות מחקר זה יביאו בשורה גם עבור אוכלוסיית הלקוחות המקצועיים שלי, אך לא בהם עסק מחקר זה באופן ישיר אלא בילדיהם. עם כיוול הכוונות לנקודת מבט זו עזרה לי המנחה המקצועית שלי פרופ' לאה קסן אשר דאגה להזכיר לי מפעם לפעם במי עלי להתמקד. עזרה נוספת בתחום זה קיבלתי גם מאנשי מקצוע נוספים אשר אינם עוסקים ישירות בתחום הפיגור זוהי קבוצת חוקרים עמיתים במסגרת פורום של המחלקה לעבודה סוציאלית באוניברסיטת בן גוריון בנגב, שליוותה אותי במהלך כתיבת עבודה זו.

## 7. פרק הממצאים

פרק הממצאים מחולק לשלושה סעיפים. בחלקו הראשון מוצג ריכוז הנתונים הדמוגרפים שנאספו באמצעות שאלון קצר (המצורף כנספח 2) וכן נתונים שלוקטו במהלך הראיונות. מטרתו לאפשר תמונה מרוכזת של מאפייני קבוצת המחקר. בחלקו השני מוצג ניתוח הוליסטי של הממצאים ובו סיפורו האישי של כל מרואיין כפי שעלה מן הראיון תוך התייחסות לכותרת אשר בחר לסיפורו<sup>1</sup>. בחלק השלישי של פרק הממצאים נעשה ניתוח רוחבי של הראיונות, הוצאו תמות מרכזיות ומגמות עיקריות

<sup>1</sup> כל שמות המרואיינים במחקר זה בדויים, כמו כן, שונו פרטים אשר עשויים להיות מזהים.



שהיו משותפות לכל המשתתפים. במחקר השתתפו שבעה מרואיינים אך רק שישה ראיונות נותחו במלואם וממצאיהם מובאים בפרק זה. בריאיון השביעי, אשר תכניו דומים ברובם לעולה בראיונות האחרים, לא נעשה שימוש בשל קשיי השפה של המרואיין וכן, מורכבות הריאיון לשיקלוט ושימוש.

## 7.1 נתונים דמוגרפים

### מידע דמוגרפי:

- ✧ במחקר השתתפו 5 נשים ו-21 גברים
- ✧ גילאי הנחקרים 25-56
- ✧ 5 מהנחקרים ילידי הארץ ואילו 2 עלו לארץ כילדים צעירים
- ✧ 5 מהנחקרים גרים בערים גדולות, 2 גרים בישובים חקלאיים קהילתיים
- ✧ 4 בעלי אם מוגבלת ואילו 3 בעלי זוג הורים מוגבלים
- ✧ 4 גדלו עם אח/אחות בעלי מגבלה שכלית
- ✧ 5 גדלו בבית ההורים
- ✧ 2 גדלו עם המשפחה המורחבת בקרבת ההורים, אך היו בקשר שוטף עימם
- ✧ 3 התגוררו מספר שנים במסגרת חוץ ביתית
- ✧ כולם נמצאים כיום בקשר שוטף עם ההורה בעל המגבלה (פרט למרואיינת אחת אשר אימה נפטרה)
- ✧ 5 מהמרואיינים נשואים עם ילדים
- ✧ לאיש מהמרואיינים אין ילדים הלוקים במגבלה כלשהי
- ✧ 6 מהמרואיינים סיימו 12 שנות לימוד, 1 סיים 8 שנות לימוד
- ✧ 4 מתוכם בעלי השכלה אקדמאית (מרואיינת נוספת בעלת השכלה אקדמית חלקית היות ולא סיימה את לימודיה)
- ✧ 3 מהמרואיינים עוסקים בתחומים טיפוליים או חינוכיים

## 7.2 ניתוח הוליסטי

### "סינדרלה"- הסיפור של תהילה

תהילה, בת 40 נשואה עם 2 ילדים, בעלת תואר שני ועובדת כעצמאית במקצוע טיפולי. תהילה, הבכורה מבין שתי בנות נולדה וגדלה בשכונת מצוקה במרכז הארץ. אביה של תהילה עבד בקו יצור במפעל ואמה, אשר מוגבלת מבחינה שכלית עבדה לסירוגין בעבודות מזדמנות. כאשר מלאו לתהילה 4 נולדה אחותה הצעירה אשר אובחנה גם היא, כמוגבלת מבחינה שכלית. כילדה, מתארת תהילה את הקשר שלה עם אביה כקשר אשר מעורבים בו רגשות אמביוולנטיים. מצד אחד תלויה בו מאוד וזקוקה לו, הקשר עמו נתפס משמעותי ביותר, אביה תופס מקום דומיננטי בחייה. מצד שני, אביה

מוצג כאדם שתלטן אשר מעורב, לעיתים מעורבות יתרה, בחייה " ... הוא באמת היה הדמות המבוגרת היחידה שככה נתליתי בו הייתי מאוד מאוד תלויה בו הוא מאוד היתה לו שליטה מוחלטת על חיי בגיל צעיר אחר כך פחות אבל עדיין הוא כל הזמן החזיק אותי... " (שורות 146-149), "...היו ממש יחסי שנאה אהבה מצד אחד הוא היה לצידי מצד שני הוא כל הזמן היה עסוק במה עוד אין לי ובמה אני לא בסדר בזה שאני חוצפנית בזה.. מה לא בסדר איתי יחסים מאוד מורכבים הייתי מאוד תלויה בו כי כילדה הוא היה ההורה היחיד... " (שורות 140-143).

אמא של תהילה נתפסת בעינייה כחסרת חשיבות, כדמות מבוטלת ומחוקה בבית "אני לכאורה גדלתי כאילו בלי אמא מחקו במשפחה שלי את אמא שלי מחקו אותה גם אנחנו מחקנו אותה אבא שלי מחק אותה... " (שורות 8-9). בגיל 13, ביוזמתה, יצאה תהילה מהבית ועברה להתגורר בפנימייה. בעקבות קשיי קליטה חזרה לביתה וכעבור שנה וחצי בקשה שוב לצאת ללמוד במסגרת חוץ ביתית. תהילה מתארת את המעבר למסגרת מגורים מחוץ לבית כדבר חיובי ומשמעותי "זאת הייתה התקופה המאושרת ביותר בחיי פשוט בפנימייה... " (שורה 215).

יחסי אהבה שנאה אלו כלפי האב, עליהם מספרת תהילה, נבעו מהעובדה שאביה היה ההורה המתפקד היחיד בבית בו האם נוטרלה כמעט לחלוטין " .. גדלתי בפנימייה והוא היה בא טוב לתהילה אין אמא אם הוא היה בא תמיד אמא אז גדלתי במין כזאת פראזה שנאמרה ופתאום היא הפכה להיות המציאות שלי אף פעם לא ספרתי אותה... " (שורות 53-51), אך נבעו גם מהאלימות הפיזית ממנה סבלה מצד האב "אבא שלי אה היכה אותי ממש נתן לי מכות ממש בעט בי... " (שורות 56-55), בעיקר היות והאם לא באה להגנתה ברוב המקרים ובעצם האב שלט בבית ביד רמה. תהילה זוכרת מקרה בודד בו האם ניסתה להשמיע את קולה ולעמוד לצידה, אך גם מקרה זה הסתיים בכישלון "באיזשהו שלב היא פשוט נעמדה בינינו וכמובן זה לא הפריע לו הוא פשוט המשיך לבעוט בה... " (שורות 57-56).

לא רק היחסים בין ההורים היו טעונים אלא המשפחות עצמן היו מסוכסכות ביניהן דבר שהקשה על תהילה מאוד את החיים בבית " ... היה הייתה חלוקה מאוד ברורה בין המשפחות אמא שלי ואבא שלי היו מסוכסכים כל החיים ביניהם היה המשפחה של אבא שלי והמשפחה של אמא שלי וגם לא מדובר במשפחות גדולות... ואיזשהו ספליט מאוד גדול בתוך המשפחה " (שורות 25-21).

מהראיון עולה הקושי של תהילה לקבל את מוגבלות האם " ...היה לה תפקיד כל כך רע בבית שהיא בעיקר ביני לבינה היה מין הפרדה כזאת אני חושבת שמעולם לא השלמתי עם זה שהיא מוגבלת... " (שורות 96-97). קושי זה משתנה עם הגיל. כילדה תהילה מוקד לצחוק בקרב הילדים מסביב בשל מוגבלות האם " ...כולם בשכונה צחקו עליה צחקו עלי כי אני הבת שלה ואחרי זה גם נולדה לי אחות מפגרת אז גם צחקו עליה... " (10-11), אך עם זאת אין לה כל מחויבות כלפיה. כאדם בוגר מקבל הקושי מימד נוסף ועל תהילה לדאוג לאמה ולאחותה " ... מעצבן אותי שאני צריכה לדאוג לה והיום אני דואגת לה אבל אני לא דואגת לה ממקום כאילו של אהבה אני דואגת לה ממקום שצריך כי זאת

המשימה שלי וזה הכל וזה מה שצריך לעשות...” (שורות 14-17). תהילה מוצאת עצמה קרועה בין המשימה החברתית שהוטלה עליה של דאגה לאם “..אני רוצה להסתכל במראה ולהגיד אני אדם ראוי אני אדם טוב בעיני בן אדם שאם אני לא אעשה את זה אני לא אדם ראוי ולא אדם טוב אני צריכה לעשות עוד כמה דברים בשביל להיות אדם טוב אבל אני חושבת שאם אני אתנתק מהן אני לא אוכל לחיות עם עצמי בשלום ” (שורות 312-309) ובין התחושות שמשימה זו מעוררת בה “..היא לא אמא היא לא אמא מבחינתי היא אני אגיד משהו מאוד לא היא שק המטלות שלי” (שורה 281).

למרות המודעת למגבלתה של אימה, לאורך השנים עדיין הייתה תקווה כי האם תצליח למלא את חלומה וציפיותיה של תהילה לתפקד כאם במלוא מובן המילה “הייתה מין איזושהי פנטזייה שאולי פתאום אני אשמע איזה משהו ש.. אבל לא זאת הייתה אכזבה חוזרת ונשנית חיפשתי אמא שלא יכולה להיות אמא כמו שאני רציתי אמא אין הגדרה אחת” (שורות 106-104).

תחושת האמביוולנטיות כלפי האם מלווה את תהילה מילדותה “אין לי זיכרונות למשל של חיבוקים איתה לא כי היא לא רצתה כי היא הגעילה אותי וזה מצחיק זה בדיוק מה שהילדים שלי אומרים כלומר היא היה לה תפקיד כל כך רע בבית שהיא בעיקר ביני לבינה היה מין הפרדה כזאת אני חושבת שמעולם לא השלמתי עם זה שהיא מוגבלת” (שורות 98-95). תחושה זו מלווה את תהילה גם בהורות שלה “אני חושבת שהפחד הכי גדול שלי והיום אני מאוד מטפלת בזה זה להיות היא הפחד הכי גדול שלי בחיים זה להיות היא... רגשית זאת אפשרות וזה מקבל ביטוי מאוד חזק בהורות שלי כאילו בהורות שלי אמרתי אני לא אביא שום דבר ממנה ברור שאין שום דבר ממנה בהורות שלי אבל אני כל הזמן צריכה להוכיח לעצמי שאני ראויה להורות” (שורות 113-108).

תהילה מתארת איך היותה בת לאם עם פיגור השפיע על יחס הסביבה אליה גם בהמשך חייה “סיפור האהבה הגדול של חיי נחתך על זה זה שיש לי אמא מפגרת ואחות מפגרת והוא לא רוצה להסתכן בילדים מפגרים” (שורות 555-544).

עם כל הקשיים שמתוארים, ממבנה הראיון עולה נרטיב פרוגרסיבי, האירועים נעשים חיוביים עם הזמן למרות כל הקשיים והמציאות המשפחתית הלא פשוטה תהילה ביוזמתה יוצאת מהבית. המציאות הקשה בה גדלה תהילה, הן אזור המגורים והן האווירה בתוך הבית, הביאה אותה להסתכל קדימה ולשאוף תמיד למשהו טוב יותר “...ואללה תיראו אני מוצלחת אני לא סתם מוצלחת תיראו מאיפה באתי מכוער להגיד אבל אני מניחה שהיו לי אפילו שהיו תקופות שזה היה שהיה לי אפילו משמעותי להגיד מאיפה באתי אה זה אפילו החזיק אותי מאוד...” (שורות 231-234), “...גם הייתי דמות שמאוד סבלה בשכונה הייתי כל מי שיותר חלש מהחלש חוטף ואני הייתי האחרונה בשרשרת המזון כי הייתי הבת של ואחות של אז רב הזכרונות הם זכרונות לא פשוטים...” (שורות 456-458). כאשר בקשתי מתהילה לתת כותרת לסיפורה בחרה בכותרת סינדרלה, מבחירת כותרת זו לסיפורה, נראה כי תהילה רואה בסיפורה סיפור הצלחה. כמו סינדרלה, אשר הצליחה להימלט מחיי העבדות בביתה וכנגד כל

הסיכויים זכתה בחייה של נסיכה, כך גם תהילה זכתה לממש את חלומותיה, יכולותיה ושאיפותיה על אף מציאות חייה המורכבת.

### "החיים קשים תדעו לחיך" - הסיפור של שרית

שרית, בת 24, נשואה ואם לילדה. מתגוררת בעיר ילדותה במרכז הארץ. שרית סיימה 12 שנות לימוד ואף החלה בלימודים אקדמאיים אותם לא סיימה. היא התפטרה לאחרונה מעבודתה, בכדי להישאר בבית ולגדל את ביתה. שרית, בת לזוג הורים המאובחנים עם מגבלה שכלית היא הבכורה במשפחה בת 4 ילדים. למשפחה המורחבת תפקיד מהותי בחייה של שרית ואחיה. שרית ושלושה מהאחים עברו עם לידתם להתגורר עם המשפחה המורחבת. שרית ואח נוסף גדלו בבית סבתה מצד האם ואילו אחיה השלישי, גדל בבית הדודים "סבתא שלי בדיוק הייתה חולת לב והעבירו אותנו ל כאילו דודה שלי לקח אותנו אשתו של דוד שלי לקחה אותנו וטיפלה בו מאוד יפה הוא גדל וממש נבון" (שורות 60-61). אחיה הצעיר ביותר של שרית, בן הזקונים של המשפחה, מאובחן גם הוא עם מגבלה שכלית והוא היחיד הגר בית ההורים. בגיל 21, עם סיום מסגרת לימודי החינוך המיוחד, מתוכנן האח לעבור להתגורר בהוסטל. כל בני המשפחה גדלו במרחק גיאוגרפי קרוב זה לזה בעיר ילדותם ושמרו על קשר קרוב עם ההורים לאורך כל הילדות " סבתא שלי תמיד דאגה שהבית של ההורים שלי תמיד יהיה קרוב אלינו כל יום היינו שמה זה לא שלא היינו רואים אותם" (שורות 79-80). לפתרון זה הגיעה המשפחה, בכדי לאפשר לשרית ואחיה ילדות נורמטיבית ככל האפשר ולהימנע מהוצאתם מהבית "...ואני יודעת שדוד שלי לא נתן שהרווחה תיקח אותנו למשפחות אומנות כאילו כמה שיותר הם ניסו כמה שיותר שאנחנו נהיה מלוכדים" (שורות 12-13). עם זאת, פיצול זה של האחים, גבה את מחירו ביחסייהם, בעיקר אל מול האח שגדל בבית הדוד "יעקב (שם בדוי) לא מורכב במשפחה כאילו הוא אחי אבל..", (שורה 57), "הוא היה בא אלינו פעם בשבוע פעם בשבועיים... הוא האח שלי במובן שאני יודעת שהוא אח שלי אבל קשה לי עם זה, הייתי רוצה שהוא יהיה אחי... אני חושבת שגם הוא מרגיש ככה...אני חושבת שהמשפחה של הדוד יותר קרובה כאילו יותר קרובה אליו מאשר אני" (שורות 62-66). באופן כללי שרית מתארת יחסים קרובים ומלוכדים בקרב המשפחה המורחבת לאורך חייהם "כל הדודים כולם כולם הם שיתפו פעולה כולם עזרו כולם גידלו באמת בלעדיהם לא נראה לי שהיינו נשארים... יש לציין שמשפחה מאוד מלוכדת מאוד טובה גם כיום שסבתא שלי איננה הם עדיין נמצאים איתנו ועדיין מנסים להחדיר לנו דברים" (שורות 29-30, 32-33). גם היום, מלווה המשפחה המורחבת מקרוב את הוריה של שרית ומעורבת בחייו השוטפים של אחיה הצעיר " כולם שמה הדודה שלי שם כאילו כל יום מישהו אחר שמה ודוד שלי.. בא פעמיים ביום כדי לתת לו כדורים ואוכל והכל צריך לבקר את אמא שלי" (שורות 75-76).

את מהות מגבלתם של הוריה גילתה שרית בטעות, בערך בגיל התיכון "לדעת שההורים שלי מפגרים זה ידעתי רק אחרי שקיבלתי בטעות מכתב מהעובדת הסוציאלית וזה היה בטעות...הגיע הביתה אלי מכתב ואז התברר לי ממה ההורים שלי סובלים מפיגור" (שורות 8-10). המשפחה המורחבת עשתה ניסיונות להגן על שרית ואחיה בהסתרת מגבלתם של ההורים מהם "בתור ילדה קטנה שכאילו שניסו להחביא את זה שיש לי הורים מפגרים ולא הסבירו לי את זה בצורה נכונה" (שורות 43-44). עם זאת, כששרית נזכרת אחורה בילדותה הסימנים לשונותם של ההורים היו שם עוד קודם לכן, על אף שלא ידעה לקרוא להם בשם "אבא שלי למשל..כשרציתי ממנו רציתי ממנו למשל כסף והוא לא הסכים כל כך לתת לי אז הרגשתי שמהו שונה בו הוא פזל באיזושהי צורה מסוימת והתנהג באיזושהי צורה מסוימת שאז ידעתי שהוא שיש לו משהו שהוא לא כמו כולם" (שורות 35-38).

יחסיה של שרית להוריה אמביוולנטי. מצד אחד, דאגו להדגיש בילדותה את היותם הוריה ושלמור על קשר הדוק עימם, אך מצד שני לא קיבלה אותם ככאלה באופן מלא " ידעתי שהם ההורים שלי אבל לחוש שהם ההורים שלי בתור אמא ואבא לא היה...סבתא תמיד אמרה שהם ההורים שלי הייתי בוכה כשהם היו הולכים אז אבל לא יותר מזה כאילו שסבתא שלי מתה זה היה כאילו שאמא שלי מתה" (שורות 84, 86-87). כששרית בוחנת את אופי הקשר עימם, היא נזכרת איך במצבים מסויימים כשהייתה זקוקה לדבר מה, הלכה דווקא להוריה " ידעתי לשחק עם זה כלומר יום אחד רציתי מאמא רציתי חופש מהבית ספר זה כן אני זוכרת אז הלכתי לאמא שלי ואמרתי לה אמא תכתבי שאני חולה אז אמא שלי ידעה לכתוב ו.. אז כן השתמשתי בה" (שורות 232-234). עם השנים, העיקר לאחר לידת ביתה, עושה שרית ניסיונות לראות את הוריה באור אחר ולקבלם "אני הולכת אליהם לפחות פעם פעמיים בשבוע אני יותר קוראת להם אמא ויותר אבא כאילו אני משתמשת בהם מנסה להשתמש בהם בתור הורים" (שורות 155-156).

שרית מתארת ילדות מורכבת המלווה בקשיים רגשיים רבים בהתמודדות עם המציאות המשפחתית, על אף ההגנה והביטחון שקיבלה בבית הסבתא "כשהייתי ילדה קטנה מאוד סבלתי מזה מהקטע שיש לי הורים מפגרים ולמה אני לא כמו כולם" (שורות 39-40). "כל הילדות רציתי להתאבד אם סבתא לא הייתה אומרת לי די זה יהיה בסדר מספיק אז לא הייתי חושבת להישאר פה לבצע את זה לא הייתי מבצעת כמובן כי אין לי את האומץ אבל בסך הכל כן בגדול כן...כשסבתא שלי נפטרה חשבתי שזה סוף העולם אבל זה לא סוף העולם ממשיכים" (שורות 295-298). קשיים אלו המשיכו גם בחייה הבוגרים "כמובן שהמשפחה של בעלי התנגדו שאני אתחתן כי זה טראומה מאוד גדולה בשבילם אבל כאילו זה עבר" (שורות 21-22). שרית עדיין לא הצליחה, אולי לא תצליח לעולם, להשתחרר ממשקעי אותה ילדות "אולי יש לי רגשי נחיתות מהקטע הזה אני לא יודעת אולי אולי אני עדיין חושבת שבגלל שיש לי הורים מפגרים אני לא כל כך יצליח בתחומים מסויימים בחיים כמו אה כמו לימודים עבודה כאילו אולי יש לי עדיין אני צריכה להתגבר עם עצמי וזה איזשהו תהליך שעובר שכאלו אני טובה כמו כולם

ו... שיש לי הורים מפגרים זה לא מונע ממני לשום דבר ואם זה לסיים את התואר שלי אז זה לסיים את התואר שלי ואם זה עבודה שכל עבודה תקבל אותי בגלל זה לא משנה איך אני נראית ומה אני עושה כי אני זה אני" (שורות 185-180). ילדותה ושיעורי חייה הותירו אותה עם מסר חשוב לעולם "תחנכו את הילדים שלכם לאהבה של השונה... נורא קשה להיות ילד קטן להורים מפגרים שצוחקים עליהם וזה זה פוגע" (שורות 486-485). עם זאת, סיפורה שזור בתחושה של שלוה וסיפוק בחייה והיום, היא כבר אינה מצטערת שבאה לעולם "אם לא היו מביאים אותי לא לא הייתי מביאה את מאיה (ביתה-שם בדוי) (צוחקת) כאילו בכל מקרה גדלתי..". (שורות 272-271). היא התחנתה עם האיש שאהבה על אף ההתנגדות מסביב והוא עומד איתן לצידה, יש לה בת בריאה אשר ממלאה את חייה באושר והקשר עם ההורים, אותם היא רואה כחלק בלתי נפרד מחייה היום יציב "אני למשל עכשיו נותנת לאבא שלי לשמור על מאיה (שם בדוי) פעם בשבוע במשך שעה כדי שהוא ירגיש שהוא סבא אני הייתי רוצה שהוא יהיה שישתף פעולה וזה אבל הוא לא כאלו אני הייתי רוצה שהוא יהיה סבא בשבילה" (שורות 130-127). שרית הגיעה להשלמה עם חייה, עד כמה שניתן במצבה ומביטה קדימה לעתיד שלה ושל ילדיה כאשר הוריה חלק בלתי נפרד מהתמונה "אני מקווה לגדל אותם למציאות הנוכחית ושידעו שיש להם גם סבא וסבתא עם פיגור וזה לא דבר נורא כל כך שהחיים הם וגדלים עם זה זה" (שורות 162-161). משפחתה של שרית, לא עודדה את השתתפותה במחקר זה מחשש לחשיפה ואחיה, עימם נעשה ניסיון ליצור קשר באמצעותה, לא הסכימו להתראיין. שרית, נמצאת במקום אחר "אני לא מפחדת מהמציאות שלי כאילו רק מי שעדיין מתחבא במציאות של עצמו אני חושבת מפחד לספר" (שורות 509-508). היא ממליצה לכולנו, לדעת לחייך, גם כשקשה.

### "אמא של אמא" - הסיפור של מיכל

מיכל, בת 31, נשואה ואם לשניים מתגוררת כיום במרכז הארץ. מיכל, הבכורה במשפחתה, עלתה לארץ עם אחיה והוריה בגיל צעיר ממדינה דתית מוסלמית. הוריה של מיכל הכירו באמצעות שידוך בארץ מולדתם. למיכל אם המאובחנת עם מגבלה שכלית, המתגוררת כיום במסגרת מוגנת בשל הצורך הרב שלה בעזרה בגילה המבוגר וכן, בעקבות מות סבתא של מיכל, אשר סייעה לה רבות. את אביה מתארת מיכל כנורמטיבי ובעל תפקיד חינוכי בבית בשלבים מסוימים, אך בעל קשיים שונים עליהם ממעטת לפרט המאופיינים בעיקר בחוסר יציבות תעסוקתית "וגם אבא שלי היה מקשה עלינו בחיים זה לא היה אבא שהיה הוא היה דואג פעם להביא כסף הביתה פעם היה הולך לעבודה ופעם לא זה לא היה וגם הוא לא היה בן אדם מושלם... כמובן שרמה השכלית שלו בסדר גמור" (שורות 247-244). בילדותה, התגוררה כל המשפחה יחד בבית הסבתא, מצד האם. מיכל מדגישה שוב ושוב בתחילת הריאיון את מקומה החיובי של האם בבית, את יכולותיה ומקפידה לצייר תמונה של חיים נורמטיביים השזורים במעט קשיים טבעיים, בעיקר לאחר מות סבתא אשר בעצם ניהלה את משק הבית "היא מתפקדת היא

גידלה אותנו כמובן שבעזרה" (שורה 8), "הילדות שלי הייתה רגילה לגמרי עד התיכון כשסבתא שלי נפטרה אז האחריות קצת נפלה עלי" (שורות 23-24), "היא הייתה מאוד שותפה בזה זה לא שהיא ילדה וזהו" (שורה 38). למרות תיאוריה את האם כדמות אקטיבית שתרמה בגידול הילדים "היא תמיד הייתה באה לוקחת אותנו לבית ספר או דברים כאלה" (שורה 113), כל עוד הייתה בחיים, לסבתא של מיכל היה תפקיד מרכזי בחייה "היה לי את הסבתא היא לא הייתה לי חסרה אמא כי הסבתא הייתה אמא אז לא היה חוסר בכלום" (154-155).

מיכל, מתארת מציאות בה האם תפקדה היטב בארץ מולדתם אך עם הגיעם ארצה, גברה התלות שלה במיכל ואחיה "כשעלינו לארץ זה היה קושי אחר להיקלט ויהיה לנו דירה והיו קשיים לא כמו שהיינו בחוץ לארץ לא אמא שלי הייתה עצמאית יותר הייתה יוצאת נכנסת היום היא לא תלך לבד" (שורות 94-96). בשלב מסוים, יצא אחיה של מיכל מבחירה לפנימייה ומיכל, נותרה עם אחריות גדולה יותר בבית "תמיד הייתי מנקה את הבית ועושה קניות אבל זה יותר להיות תלויה בלקחת אותה ולהביא אותה ולדאוג שהבית יהיה נקי ויהיו בישולים ויהיה את זה ויהיה את זה וגם לימודים וגם חיים משלי" (שורות 24-26).

מיכל מציירת תמונה של ילדות טובה ושמחה, בה אין משמעות למגבלתה של האם "בגדול לאף אחד זה לא הפריע תמיד הייתי מאוד מאוד מקובלת בחברה" (שורה 175). עם התקדמות הריאיון, מרשה לעצמה מיכל לתאר יותר את הקשיים שליוו את חייה כבת של אישה המאובחנת עם פיגור. מיכל אז מרשה לעצמה, לתאר במעט גם את המשמעויות הנלוות למציאות זו "לפעמים אמא שלי הייתה הולכת לא חוזרת אלוהים יודע איפה היא הייתה כאילו לכי חפשי אותה...הדברים הכי גרועים שהיא הייתה נעלמת ולכי תמצאי אותה היא הייתה חוזרת הביתה אבל לכי תחפשי אותה...זה הקושי שאז היה הרבה יותר גרוע" (שורות 311-316). התחושה המתעוררת מעוצמת דבריה, מרמזת כי ישנם עוד זיכרונות מורכבים רבים, אך היא בוחרת לשמור אותם לעצמה ולהדגיש כי היו קשיים אבל "זה דברים ששוכחים אותם" (שורה 319). מיכל עשתה ניסיונות ליצור תמונת מציאות נפרדת לעצמה בבית ומחוצה לו, אך משפחתה תמיד הייתה חלק מרכזי בחייה "דאגתי שיהיה הם ואני ותמיד גם ביחד" (שורה 181). בארץ, התגוררה המשפחה בשכונה במרכז הארץ, בה השתכנו אנשים רבים מקהילת המוצא שלהם. החיים בקהילה סגורה ומסורתית זו לא תמיד היו פשוטים. נקודה קשה עברה במיוחד, הייתה תפיסת הקהילה אותה ואת אחיה כ"פגומים" בשל אימם "תמיד אמרו לי לך יש כתם עליך כי את כאילו אמא שלך כזו .. יסתכלו עליך בצורה משונה בגלל שיש כתם עליך זה משהו שאני נפגעתי ממנו וגם לקחתי את זה מאוד קשה ובכיתי מאוד" (שורות 477-479). קושי זה, נמשך אל תוך בגרותה של מיכל כאשר החלה בוחנת אפשרויות לקשר זוגי עתידי "ניסו להביא לי לשדך לי יותר נכון אנשים שיש להם מוגבלויות כאלה" (שורות 495-496). הקהילה, בה כל פיסת מידע הייתה נחלת הכלל, הרבתה גם ל"רכל", במילותיה של מיכל "שההורים שלהם מוגבלים ואיך שהילדים שלהם

מתקדמים בחיים כאלה זה משהו מאוד מאוד ראו ודברו על זה בקהילה שלנו" (שורות 389-390), אך דיבורים אלו הפריעו לה מאוד, גם אם היו על העובדה שאחיה והיא מצליחים בזכות עצמם ולמרות הציפיות מהם. אבל הדחף להצליח בניגוד לציפיות אלו בדיוק, על אף החוסר בתמיכה הורית, היה גורם מניע עבור מיכל בחייה "אני ואחי עשינו הכל...הגענו למה שאנחנו רוצים להגיע בכוחות עצמנו לא היה את הפוש הזה מההורים פשוט לא היה את זה" (שורות 46-48). מיכל, מתגברת על המכשולים ובונה לעצמה חיים טובים ומאושרים בזכות עצמה "מה שהייתי צריכה תמיד הגעתי אליו אבל הגעתי בקושי לקח לי המון זמן או המון מכשולים עד שהגעתי אליו אבל בסופו של דבר הגעתי אליו" (שורות 197-198). היום מיכל לא מסתירה את אימה ופחות עסוקה בהפרדות "היום זה פחות פחות זה מפריע לי ממש פחות כאילו כבר היום אני כבר נשואה ויש לי ילדים ויש לי חיים משלי אז זה לא כמו שפעם היה אכפת לי שכולם יידעו" (שורות 371-372). היא נמצאת בקשר שוטף עם הוריה ומטפלת בהם, בעזרת בעלה ואחיה, בגילם המבוגר "היא מגיעה אלינו פעם בשבוע סופי שבוע היא נמצאת בבית אצל אבא שלי" (שורה 18), "עכשיו בעלי הלך לאבא כי אבא שלי לא מרגיש טוב אין אף אחד שעוזר להם בדברים האלה" (84-85). עם זאת, היא חיה את חייה בשלמותם עם בעלה וילדיה "חוץ מהדברים שאני צריכה להיות פיזית שמה אני לא הולכת אליהם אם הם רוצים לבוא אליי אז הם באים אליי" (שורות 301-300).

מיכל, נשאבה בעל כורחה לתפקיד של אמא מגיל צעיר אך היא שוב ושוב מדגישה כי זה לא הפריע לה לנהל חיים מלאים "אמנם זה היה קשה אבל זה משהו שמתגלגל ומתרגלים עם הזמן" (שורות 26-27). היא אמא של אמא, גם כחלק מתפקידה כבת במשפחה מסורתית והיא מילאה תפקיד זה לדבריה, באהבה גדולה רב הזמן. היום היא עסוקה בלחיות את חייה שלה "היה קשה אבל זו היתה תקופה מאוד קשה וזה עבר" (שורות 70-71).

### "כמעין המתגבר" - הסיפור של מאור

מאור, סטודנט בן 25, רווק ומתגורר בעיר מרכז הארץ. למאור זוג הורים המאובחנים עם מגבלה שכלית ואחות צעירה עם אבחנה דומה. מאור הבין כבר בגיל צעיר שהוריו שונים "פחות או יותר תקופת הגן... זה פחות או יותר הגיל שאני זוכר שכבר ראיתי פאדיחות של אבא או שכבר הבנתי שככה לא עושים דברים" (שורה 107-108;7). השונות התבטאה עבורו בהתנהגויות של הוריו אשר עוררו בו תחושות מבוכה "אתה מזמין אנשים הביתה אם אתה מזמין אנשים הביתה אז לרוב החוויות הן מאוד הזויות" (17-18). את אביו מתאר מאור כמי שנתקע בגיל צעיר מבחינת תפקודיו ויכולותיו "ההרגלים שלו מגיל 12 זה אותו הדבר והוא בן אדם טוב באמת בן אדם טוב באופי שלו אמא שלי לא הייתה מסתדרת אחרת אבל מביך בן אדם מאוד מביך" (שורות 115-116). אמו של מאור היא המתפקדת והדומיננטית מבין הוריו וניהלה את משק הבית בילדותו בהדרכת סבתו "אני ממש חי עם חיקוי של סבתא רק שלושים



**שנה אחרי" (שורה 21).** על אף הקשיים מאור משייך לה את הישרדות המשפחה "אמא שלי היא פשוט הלחוצה יותר..קצת לוקחת דברים בלי פרופורציה.. אבל אם ניקח את הגוף ואת המשהו החזק בבית אז זה דווקא אמא שלי אה שוב לא בגלל שהיא משכילה אלא בגלל שהיא בכול זאת יודעת יכולה להחזיק בית אם היא לא הייתה שם אז אה אז הבית הזה לא היה שורד" (שורות 118-119; 123-125).

לאורך השנים עסק מאור בניסיון להסתיר את הוריו על ידי הימנעות מלדבר עליהם ולהיראות איתם בציבור "באיזשהו שלב אתה גם מייצר סיפור חיים שונה קצת כלומר מישהו שואל אותך מה ההורים שלך עושים אז אתה מנפיץ שטויות" (שורות 27-28). עם זאת, חשיפה זו לעיתים הייתה בלתי נמנעת ויצרה אצלו חוסר נעימות כאשר חלק זה של חייו נחשף "מכירים אותך כמו שאתה אבל אז פוגשים את ההורים שלך זה מייצר איזשהו אימבלאנס (imbalance) במי אתה כלומר משהו פה מאוד לא מסתדר" (שורות 57-58). עם השנים ממעט מאור בהסתרה זו ובעיקר, כבר פחות מתבייש "בסופו של דבר את יודעת לפעמים יש את הסיטואציות הלא נעימות עם ההורים אבל אה זה אני כבר יודע לשים את זה בפרופורציות" (שורות 77-78).

מאור גדל בבית דתי עם משפחה מורחבת ענפה אשר הייתה מעורבת מאוד בחייו "אצלי הייתה משפחה מאוד מאוד תומכת במסביב" (8). לקראת התיכון יצא ביוזמתו מהבית ובילה את כל שנות נעוריו בנדידה בין פנימיות שונות. כחלק ממרד הנעורים שלו, בו לדבריו "בעבר בתקופה שניח הייתי עושה בעיות ואני הייתי עושה בעיות" (שורה 132-133), נאלץ מאור לנדוד בין מקומות שונים מהם הוצא בכל פעם שעורר בעיות. בתקופה זו הדודים והסבתא דאגו להיות שם בכדי להכיל אותו ולהילחם למענו "הם היו מאוד מעורבים אז ובאיזשהו שלב שהם הבינו שאני לא הולך להיות איזה עבריין בגלל שההורים שלי עם פיגור אז הם קצת יותר נרגעו ופחות נכנסו לי לחיים" (שורות 135-136). המשפחה נשארה ברקע עד היום ונכנסת לתמונה כאשר הוא זקוק לעזרה בעניין אחרותו וההורים "עזבו אותי בהקשר הזה ויותר עזרו לי לטפל בהם" (שורה 137), עזרה עליה הוא טוען שהוא חב להם חוב גדול "הם שיחקו תפקיד נורא מרכזי כאילו בגדילה שלי" (שורות 147-148).

בהיותו החבר "הנורמאלי" היחיד במשפחה הגרעינית שלו הפך מאור בשלב מוקדם להיות הדמות השולטת והמובילה בבית. המשפחה גידלה אותו בתחושה שהוא מתנה גדולה להוריו ולמשפחה כולה "במשפחה המצומצמת אני בעצם אלוהים אוקיי אה אני הציפייה שלהם כל מה שהם אי פעם רצו ילד נורמאלי שאין לו את כל הבעיות שלהם" (שורות 34-35). עם הזמן, למד מאור כי מימוש ציפייה זו של הוריו ושל המשפחה המורחבת לילד נורמאלי מגיעה עם אחריות רבה "בהקשר של ציפייה בגלל שאתה נולדת ככה להורים כאלו אז כנראה שאתה נועדת לעזור להם" (שורה 38). ציפייה זו של המשפחה המורחבת ממאור לדאוג להוריו ולאחרותו הובהרה לו לאורך החיים, אך גם גבתה את מחירה מחיי האישיים והשפיעה על בחירותיו. כאשר רצה לטוס לטיול ארוך לאחר הצבא ובהמשך אף ללמוד בחו"ל המשפחה התערבה בניסיון להניעו מכך "זה ... מצד אחד קצת הכניס אותי לפרופורציות של מה מצפים

ממני בעצם ואולי זה קצת מוקצן אה ומצד שני אה קצת הבהיר לי שבסופו של דבר יש לי כן אחראויות שאין לכל מישהו לכל אדם אחר" (שורות 70-72). אחריות זו מהווה חלק בלתי נפרד מחיי היום-יום של מאור אשר גר כיום באותו בניין בו מתגוררים הוריו ואחותו "באיזשהו שלב עברתי לכאן זה היה בקשה מאוד..בקשה מאוד חזקה מאמא בקשה מאוד יפה מהדודה ובסופו של דבר הסבתא הסכימה להשכיר לי את הדירה במחיר מלא כמובן אין במשפחה הזו הנחות ושטויות אחרות אה זהו מפה קצת יותר קל לי בסופו של דבר למצוא לי את הפיס אנד קוואייט (peace and quiet) ובכל זאת להיות איתם" (שורות 126-129). הוא ממלא עדיין תפקיד מרכזי בניהול חיי הבית במקביל לניסיון לנהל חיים עצמאיים "אבל אני פשוט לא יכול לראות אותם מסתדרים בלעדיי בסופו של דבר אין מה לעשות הם שלושה אנשים בבית שאם אני לא עולה אחת לכמה שעות הביתה אז צעקות ובלגאנים ועל שטויות כאילו באמת על שטויות שלושה אנשים עם פיגור מסויים קשה להם לבד" (שורות 84-82). על אף המעורבות של משפחתו המורחבת מאור מבין עם השנים כי כל אחד בסופו של דבר חי את חייו וכי הטיפול בהוריו ואחותו הינה ותמשיך להיות משימה שלו "ואין מישהו תכלס שבאמת יכול לתת להם את המענה בכל רגע נתון למעט אני" (שורה 86). למאור היו מספר דמויות משמעותיות שליוו אותו לאורך החיים ומילאו את מקום ההורים בחינוך והכוונה. חלקן במשפחה המורחבת אך חלק הופיעו בחייו במקרה כמו מורה פרטי שהיה לו ומאז הפך לחבר קרוב ומשמעותי "הוא פשוט הבין את כל המצב המשפחתי שלי עוד לפני שסיפרתי לו כלומר הוא פגש את אמא שלי והבין כאילו ממש באיזה בית אני חי בעצם ומאז אנחנו חברים ממש טובים" (שורות 243-244). מאור ממשיך לחתור באופן מתמיד לאיזון זה בחייו "אז תמיד בעצם אתה חי בתוך איזשהו קונפליקט של מה יותר חשוב אתה או ארבע הנפשות והתשובות הם משתנות כשם שאתה משתנה" (שורות 87-88).

#### "זאת אני וזהו" - הסיפור של כרמית

כרמית, בת 29, נשואה ואמא טרייה, מתגוררת בישוב חקלאי בדרום הארץ. היא בעלת תואר בחינוך מיוחד ועד לידתה עבדה בתחום באזור מגוריה. לכרמית זוג הורים, המאובחנים עם מגבלה שכלית ואחות הצעירה ממנה בשש שנים, גם היא מאובחנת עם מגבלה שכלית ומתגוררת בפנימייה וכפי שהיא מגדירה זאת "רק אני במשפחה בסדר" (שורה 18). אימה, כך גילתה כרמית מאוחר יותר מהמשפחה המורחבת, גידלה אותה כמיטב יכולתה, ללא כל תמיכה "עם כל המגבלות שלה טיפלה בי מאוד מאוד יפה וכאילו ונתנה לי את כל הדברים הבסיסיים והצרכים שתינוק זקוק להם" (שורות 32-33). לכרמית משפחה מורחבת אשר ליוותה אותה ואת הוריה באופן חלקי לאורך השנים, עימם היא היום בקשר טוב אך נותרו בה משקעים על שנים רבות בהן לא היו לצידה "יש משפחה מורחבת בסך הכל מאוד תומכת ונמצאת שם אבל אני חושבת שמה שהיה בשנים ההם זה כאילו שהיה קשר ואז היה שלב של איזשהו נתק ובעצם אני הייתי לבד כאילו לא הייתה משפחה מורחבת ואז זה בעצם עוד פעם

התחדש פתאום הם התחילו לדאוג לי והכל אבל היה איזשהו חור כזה שהם לא היו" (323-320). היא מתארת ילדות מורכבת ומלאה בושה ולחץ מחשיפת ההורים "זה תמיד היה נושא חבוי כזה ונסתר מאז שאני זוכרת את עצמי ומאז שהבנתי כאילו מה זה אפשר להגיד שמאוד כאילו התביישתי בזה והיה לי כאילו מאוד קשה עם זה" (שורות 24-25). עם ההורים היה קשה לתקשר דבר שהקשה עליה מאוד "זה די לחיות בבית בשתיקה" (שורה 43). גם כאשר היו ניסיונות להפר שתיקה זו הם לא תמיד ענו על ציפיותיה "מה שהיה מתסכל זה שזה לא לריב עם מישהו בערך באותה רמה כשבסוף אתה יכול להסביר לו שהוא יבין כאילו את יודעת להיכנס לנעליים של האחר" (שורות 50-51). בילדותה, נעשה ניסיון מתמיד להסתיר את משפחתה מהעולם "אני גם זוכרת את עצמי לא יכולה לדבר על דברים מאוד רגילים כאילו סתם על איזה שהוא פרט כי זה יכול להוביל לזה למקום שישאלו אותי משהו על החיים שלי שלי וזה אוי ואבוי אני לא רוצה שזה יגיע לזה" (שורות 81-83). עם גיל ההתבגרות, כאשר הפער בין ניסיונותיהם ליכולתם של ההורים לספק את צרכיה נכנסה מחלקת הרווחה לתמונה. בכיתה ז', הוצאה כרמית מהבית לפנימייה והגיעה לבית ההורים רק בסופי שבוע. כרמית לא זוכרת רגע מסוים בו הבינה שהוריה שונים אך זה משהו שתמיד הרגישה והוצאתה מהבית הייתה הגושפנקא לתחושותיה "לא נראה לי שהסבירו לי את זה לא יודעת איך שהוא אתה מבין את זה בסוף או גם עם קטע שאתה פתאום נכנס למסגרות אחרות שהן תחליף אז אתה כאילו אתה מבין שכאילו מה שיש בבית הוא לא מספיק... אתה מבין כאילו שמה שיש בבית הוא לא זה ואז דבר ועוד דבר זה פשוט קורה" (154-157).

היציאה מהבית מתוארת עבודה כהצלה מהחיים שהיו יכולים להיות אילו לא הייתה נחשפת לגורמים משמעותיים בחייה, שהיו תמיכה ועזרו לה לגבש את האישה הבוגרת שהפכה להיות. היא מתארת את עצמה כילדה אבודה אשר התקשתה למצוא את דרכה בעולם "שהייתי קטנה לא היה הכוון לאיזה שהיא דרך מסוימת... ממש לחנך אותי ולתת לי כיוון לא היה ואני חושבת שזה השפיע על איך שאני היום כי אני באמת מרגישה לפעמים מאוד אבודה והייתי רוצה להיות יותר החלטית יותר לדעת מה אני רוצה כאילו יותר כיוון להיות פחות מתוסכלת ומתוסבכת זה מאוד חזק אצלי הקטע הזה של לא לדעת מה אני רוצה" (שורות 59-65). בית ההורים היה מקום אליו חזרה לעיתים, רק כאשר בחרה בכך, אך גם בו היא לא מרגישה בבית "לי האמת אין בפנים אין לי תחושת שייכות לבית אני חושבת שבגלל זה אני בחיים עצמם אני לא מרגישה תחושת שייכות לשום דבר כמעט" (שורות 56-57). ההורים מהווים עד היום סוגייה לא פתורה, אשר הותירה את כרמית עם רגשות מעורבים "קשה שלי להגיד אם אני אוהבת אותם או מה אני בדיוק מרגישה כלפיהם אני יודעת שאני מאוד עצורה כל התקשורת שלי איתם היא מאוד עצורה וגם בקטע של דברים טובים זה מדהים כאילו אפילו לקבל כאילו משהו טוב זה בעצם קשה כאילו אתה רוצה להימנע כמה שיותר מקשר" (119-122). הקשר עם ההורים היה מורכב כל ילדותה בשל הצורך לחשוף אותם ולהיות מזוהה עימם "כל הקטע של לחשוף את ההורים שלי ואת המשפחה שלי אם זה אם זה בלספר ואם זה בעיקר בכאילו שיראו אותם והכי הכי שאני

אהיה איתם ויראו אותי איתם זה היה כאילו היה הדבר הכי הכי קשה וזה קשה לי אפילו היום" (שורות 26-28). עם השונות של הוריה, אשר כרמית מתקשה להגדיר, היא חשה בעיקר אל מול הסביבה "גם הקטע של השונות שלהם... בולט לי יותר על הרקע של אנחנו נמצאים בחברה אחרת זאת אומרת אם זה אני איתם בבית אז אני לא שמה לב לכול הדברים השונים וכאילו המוזרים שאני כבר די רגילה אליהם או שהם מוזרים אבל הם בבית שלי אז מה זה משנה ופתאום כשאני איתם בחברה אחרת אז אני פתאום מתביישת וגם אני מסתכלת עליהם מזווית אחרת ואז אני רואה את כל הדברים כאילו אני מסתכלת מעיניים של מישהו אחר עוד מישהו שנמצא שם בחדר ואז וואו מה הוא רואה ובטח לו יש בטח כל כך הרבה דברים שבולטים והם כאילו מנצנצים ואז אני רואה אותם כאילו מהעיניים שלו איך שהם נראים איך שהם מתנהגים מה שהם אומרים איך שהם מדברים" (130-137). תחושות דומות עולות בנוגע לקשר עם אחותה "הייתה איזה פעם אחת שיצאתי איתה (עם האחיות) ואולי זה היה באמת שלב שלא ממש ידעתי ולי היא לא נראתה מוזר ואני זוכרת פשוט ילד שצחק עליה והיה לי מאוד קשה עם זה אני ממש זוכרת את עצמי חושבת איך אנשים יכולים להיות כאלו רעים" (-310 313). מפגשים אלו עם אנשים מחוץ לבית ותגובתיהם עיצבו במידה רבה את אישיותה "אני למשל זוכרת את עצמי בסוף כיתה ו ממש חושבת על זה שאני רוצה להיות בן אדם טוב וכאילו זה אני כל כך שמחה שיש לי את הזיכרון הזה כאילו שיש לי משהו כזה שלי זה היה שלי אני ממש חשבתני עליו והוא היה מתוכי אני בניתי אותו...אני מאוד מאוד זוכרת שאני רוצה להיות בן אדם טוב ואני חושבת שזה כן מתוך החיים שהיו לי" (303-305, 307-308). עם זאת, בעיקר כאשר היא משווה עצמה לאחרים בסביבתה היא מרגישה כי החמיצה שיעורי חיים חשובים בדרך "אין לי נגיף איזשהו צורך כזה או דווקא או איזה משהו שבוער בעצמותי וזה יכול להיות לגבי כל משהו אחר את מבינה שהקטע של הכיוון של ההכוון זה מאוד חסר" (364-365). חוסר ההכוון הוביל את כרמית לקבל החלטות מגיל צעיר ויצר בה תחושה חזקה של עצמאות, על אף שהיא איננה תמיד מסוגלת לראות זאת בעצמה "זה גם הרגשה שדי בזכות עצמי כאילו בחרו בי או שלא בחרו בי במשהו" (255-256). היא הצליחה למרות הבית ובזכות עצמה, תחושה המתחזקת בעיקר לאור תגובות מסביבתה הקרובה אשר מתפעלת מהישגיה "מהבחינה הזאת אתה באמת מרגיש מיוחד יותר וזה כיף לשמוע את זה כשאומרים את זה" (116-117). למרות שהיא מגדירה עצמה כמי שלא מצאה את הדרך, כרמית למדה ורכשה לעצמה מקצוע אותו היא אוהבת, הקימה בית משותף עם בעלה ולאחרונה הפכה לאם, דבר לו ייחלה מאז הייתה ילדה "אני תמיד זוכרת את עצמי שאני רוצה כבר להתחתן ותמיד רוצה כבר ילדים כנראה מהמקום שכאילו דרך הילדים שלי אני גם אפצה את עצמי בעצם על מה שלא קיבלתי וגם אני אתן להם מה שלי לא נתנו" (95-97). בחייה הבוגרים מקומם של הוריה וחלקם בחייה נברר בקפידה "עכשיו אני בונה לי חיים משל עצמי אז יש אותם ויש אותי" (97-98). בעלה, מקבל את הוריה באהבה "ובן זוג שלי הוא עובדה קיבל את זה והוא מאוד אוהב את ההורים שלי ומאוד דואג להם וזהו זה לא

משהו שהפריע וגם לא בקשרים אחרים שהיו לי" (104-102). כרמית עוד מתקשה בנקודה זו "מקווה לחיות עם זה יותר בשלום אבל כן עם השנים אני רואה...בתור אדם בוגר כמה אני מתוסכלת שזה ככה ושהם כאלה" (139-138). הקשר עם הוריה על כל הקושי בכך עבורה, נשמר ואולי אף משתפר. אביה, נבחר להיות הסנדק של בנה וההורים מגיעים לבקר את נכדם הטרי "אמא ואבא שלי היו כאן לפני איזה שבועיים הם עשו פה שבת ואמא שלי ממש טיפלה בתינוק וזה היה מדהים גם להאכיל אותו וגם להחליף לו וכשהוא בכה אז זה ממש כמו אמא זה כאילו היה מאוד מרגש" (שורות 37-35). כרמית מקווה גם היא בעתיד, בעיקר עבור בנה לקבל את הוריה ואת החיים שלה כביתם, בשלווה ואהבה "ובאמת גם אני יודעת שהייתי רוצה שזה ישתפר בניי לבין עצמי המצב כדי שלי יהיה טוב גם לי וגם אני רוצה בשביל הילדים שלי ובשביל אורי (הבן, שם בדוי) כרגע ושהוא יראה שאני מתקשרת עם ההורים שלי אז שהוא ירגיש שאין שם בושה ואין שמה משהו שהוא כאילו מתנגד כזה וכל כך הרבה קושי כי אני רוצה שהוא יאהב אותם שהוא כן יקבל אותם שהם יהיו בקשר לכל דבר וזהו זה מפחיד אותי שזה אולי לא כי זה מאוד מאוד קשה אבל אני ינסה מקווה שזה יצליח" (102-98).

#### "...אם רק תתגמשי..." - הסיפור של שרון

שרון, בת 56, רווקה, אחות מוסמכת במקצועה מתגוררת בצפון הארץ והיום עוסקת בעיקר באומנות. שרון היא בת יחידה לזוג הורים ניצולי שואה, אשר הגיעו לארץ בתום המלחמה. אמא של שרון, אשר אובחנה לקראת סוף ימיה באופן רישמי עם מגבלה שכלית, ילדה אותה בגיל 39. משפחתה בארץ פרט להוריה, כללה את שתי אחיותיה של האם אשר עלו יחד איתה לארץ. שרון מתארת ילדות מורכבת של חיים בעוני בשיכון עולים במרכז הארץ ומשקעים רבים מן השואה אשר השפיעו מאוד על חיי המשפחה כולה. מבחוץ, היה הלעג על כך שהסתובבה עם אמא שנראתה מבוגרת "הילדים שאלו אותי מי זאת הזקנה זו סבתא שלך" (שורה 369) והתנהגה כמו ילדה "זה היה טקס קבוע כל מה שהיא רצתה בסופר היה בובה ושוקולד וכדור" (שורות 60-59). אביה של שרון הייתה דמות אלימה פיזית כלפיה וכלפי אימה "הייתה שם המון אלימות אבא מאוד אליים" (שורה 11). שרון מאמינה שהגעתה לעולם היא תוצאה של אונס, של אביה האלים את אימה "אני כנראה תוצאה של אונס אין שום סיכוי שאמא שלי ואבא שלי אמרו בערב נעשה לנו ילד נעשה משהו אז זהו המון מכות ומשם אני פה" (שורות 13-11). כאשר הייתה שרון בת שלוש עזב אביה את הבית סופית והתגרש מאימה. האלימות לא נפסקה בשלב זה ושרון סבלה משנים של התעללות מינית מצד האב בכל מפגש איתו, מפגשים אשר נדרש לקיים ורק בהגיעה לגיל 18, השתחררה ממנו סופית כאשר נגמרה מחויבותו החוקית כלפיה ומאז לא ראתה אותו. גם מצד האם ספגה התעללות למרות שכלפי האם, אין לשרון רגשי כעס או טינה בשל כך "היא עברה התעללות אחרי זה העבירה את זה אלי כי היא התעללה בי מינית" (שורות 93-92). שרון מתארת מערכת יחסים מאוד קרובה לאם, בעיקר בגיל המוקדם. האם היוותה את כל עולמה של שרון והשתנתה

במהלך השנים עברה מאם, לאחות, לבת. בינקותה עשתה האם ככל יכולתה לדאוג לשרון ולצרכיה הבסיסיים בעזרתן של אחיותיה "הייתה דודה שלי שגרה מולנו כאן היא רופאה והיא גם עזרה לה ולימדה אותה איך לטפל" (שורה 25). שרון מגדירה את גיל חמש כתקופה של שוויון בינה לבין האם בה הן התנהלו כשתי אחיות "אני זוכרת את היום הזה שחזרנו מאיזשהו מקום שתינו לבושות בבגדים דומים מבד דומה כי האחות השנייה הייתה תופרת והייתה תופרת גם לי ואני זוכרת אותי אומרת לה בואי נשחק שאנחנו לא בדיוק זוכרת אם אמרתי יתומות כי אני לא יודעת אם הכרתי את המילה הזאת בגיל חמש אבל אני זוכרת שאמרתי בואי נשחק שאין לנו אמא ואנחנו והיא גם לא הגיבה זאת אומרת" (שורות 26-30). בערך בגיל עשר, מתחלפים התפקידים בבית "ומאותו רגע אני הופכת לאמא של אמא שלי זאת אומרת לתרגם לה רצה איתה לבנקים דואר ווטאבר מאותו רגע אני אמא שלה וגם אני לא יודעת אם זה בגלל זה או הגיל כי בסך הכל כמו שאני גדלה גם היא מתבגרת והיכולות האימהיות שלה... או שסוף סוף היתה מישהי שלקחה את האחריות אז היכולות שלה ירדו" (שורות 40-43).

שרון בילתה את שנות ילדותה ונעוריה בבית עם אמא, דבר אשר נראה לה בזמנו מאוד טבעי "תהיי בבית כל הזמן לא תצאי לא היה שום בעיה הייתי פשוט בבית לא היו לי חברות" (שורה 191). אמא שלה הייתה כל עולמה "בשבילי זה היה מאה אחוז זאת הייתה אמא היחידה לא היה לי אחים אחיות אבא חברים...אז היא לא מתלבשת כמוך וכמוני בסדר אוקיי הולכת עם גרבי ילדות כאילו לבשה את הגרביים שלי זה לא נורא שהיא נעלה בתוך הנעלי בית יוצאת ככה לרחוב בסדר...אבל זאת הייתה אמא שלי זה המאה אחוז שלי" (שורות 378-381).

שרון תמיד ידעה שאמא שלה שונה "לקרוא) היא לא ידעה קראה הברות זאת אומרת שיש פה משהו שהפסיק באיזה שהוא גיל" (שורה 99), אך שונות זו לא נראתה לשרון חריגה "היה בה משהו שאחרים קלטו אותו אני חושבת שאולי אני קלטתי את זה דרך אחרים" (שורות 106-107).

דודותיה של שרון, ליווה אותה לאורך כל החיים "זה לא רק אמא היו פה שלוש אמהות" (שורה 442) היחסים של האם עם אחיותיה היו טעונים והיא שימשה שק החבטות שלהן במקרים רבים. כאשר נזקקו למנוחה ממנה, שלחו אותה אל שרון שם הייתה פורקת האם את תסכולה "על מי היא יכולה עוד להוציא את זה אחרי שהדודות האחיות שלה שהתעללו בה הייתה באה אליי מוציאה את זה אצלי" (שורות 402-403). בתקופה זו עברה שרון אונס, אשר יחד עם שנים של גילוי עריות מצד האב ומשברים רבים נוספים הוביל למשבר נפשי. הדמויות בחייה הצעירים של שרון לא זיהו את הסימנים למצוקתה ההולכת וגדלה "אני הייתי ילדה טובה ותלמידה טובה אף אחד לא זיהה את הבעיות.. (כ)שאני לא באתי לבית ספר יום יומיים אף אחד לא חיפש" (שורות 465-466). לטענתה, אף אחד מהגורמים שטיפלו בה לאורן השנים לא האמין לה כאשר סיפרה על הבעיות בבית ועל מצבה של האם, שכן זו לא הייתה מאובחנת באופן רשמי והיא אובחנה עם הפרעה נפשית ועברה שנים של אישפוזים וניסיונות שיקום אותן היא מגדירה כ"בור שחור" בחייה. לפני ארבע שנים, הגיע שרון למטפלת הנוכחית שלה,

המתמחה בנפגעות תקיפה מינית. בעזרת האמונה הגדולה של המטפלת הצליחה שרון לעשות סדר בעברה ולשקם את חייה וכיום היא עוסקת בעיקר באומנות כדרך לחשוף לעולם את סיפור חייה "בעצם הייתי צריכה להיות היום במחלקה סגורה או במוסד סגור ואני היום כותבת ספר" (שורות 17-18).

סוגיה חשובה נוספת אשר תרמה לשיקומה של שרון, הייתה האבחנה הרשמית של האם לקראת סוף ימיה עם מגבלה שכלית. והגושפנקא שקיבלה שרון למה שידעה כל השנים "אני יצאתי באותו רגע לרחוב הכי מאושרת אני התהלכתי זקופה תשמעי מצד אחד זה זוועה שאומרים על אמא שלך שהיא מפגרת זה נורא קשה אבל הרגשתי שיש לי תעודה אף אחד לא יכול להגיד לי את מגזימה את רגישה זהו חברה סוף סוף מישהו אמר את המילה זאת היתה הקלה עצומה אני הלכתי זקופה..ממש כמעט יצאתי במחול כמעט הלכתי לבלות בקניון ולקנות חצי חנות בגדים היה פשוט אושר" (שורות 63-68). אבחנה זו לא גרעה מאהבתה לאם והדאגה המתמדת לשלומה "מי אתם שתשפטו אותה אני מאוד אוהבת אותה מתגעגעת אליה אני כואבת אותה אני מרחמת עליה כל החיים" (שורות 387-388). אמא של שרון נפטרה לפני כחמש שנים והיא חסרה לה מאוד. כאשר היא מביטה לאחור על חייה, היא גאה בתהליך שעברה ועל כך שהתגברה והצליחה למרות שלעיתים זה כלל לא נראה היה אפשרי "זה הוביל אותי לשני משורים שונים אחד זה דפק את החיים ואחד זה הוביל אותי למי שאני" (שורות 505-506).

### 7.3 ממצאים הנובעים מהשוואה בין המרואיינים

#### 7.3.1 סיפור הסינדרלה- מהלך החיים כתהליך פרוגרסיבי

באופן גורף, תיארו כל המרואיינים את התפתחות חייהם כחיובית ככל שהתבגרו. כפי שיפורט בהמשך, המרואיינים כולם תיארו ילדות המלווה בגילויים רבים, בושה לעיתים ובעיקר הכרה במגבלות ההורה והצורך להתמודד עם סוגיות אלו. על אף הקשיים, הם משקפים התבגרות תקינה וחיובית באופן כללי וחוויית הצלחה רבות בחייהם הבוגרים. למרות, שלא כולם מרגישים בהכרח כי הם צלחו בהתגברות על המכשולים ובגיבוש אישיות חזקה. כפי שניתן לראות בדבריה של כרמית למשל, העובדות מדברות בעד עצמן. הבוגרים חשים גאווה גדולה על כך שכל אחת ואחד מהם בדרכו שלו הצליח לממש עצמו, להתקדם אישית ומקצועית ולהוכיח לעולם כי אין לרקע המשפחתי השלכה על יכולותיו וביצועיו. סוגיה זו בולטת במיוחד כאשר בוחנים את הכותרות שנתנו המרואיינים לסיפורי החיים שלהם. מכותרות אלו, ניתן ללמוד על תחושה חזקה של התגברות על מכשולים והצלחה כנגד כל הסיכויים. תהילה מספרת סיפור "סינדרלה", בו הילדה משכונת המצוקה, בת לאמא מוגבלת היא היום אשת קריירה מצליחה ובעלת משפחה. היא מסבירה כמטאפורה לסיפור חייה "שלא משנה כמה בוץ נדבק לנו בחיים החוכמה היא לנקות את הבוץ ולהמשיך הלאה גם אם נשאר קצת בוץ עלינו" (תהילה: 707-708).

שרית, אשר חייה היו מורכבים ואשר אותם חיה לצידם של הוריה המוגבלים ואחיה מספרת לנו כי החיים קשים וחשוב שנדע לחייך על אף הקושי. היא שולחת לכולנו המלצה מתוך ראייתה האופטימית

"תאהבו את מה שאתם שתגיעו למשהו בחיים" (שרית: 385). מיכל היא מגיל צעיר אמא של אמא שלה. ניכר מדבריה כי היא נהנית מתפקיד זה אותו היא ממלאת בטבעיות ובאהבה רבה "רואים את אמא שלי אז כל הזמן אני מקבלת את הפידבק איך שהיא ואיך שדואגים לה ואיך שהיא נראית" (מיכל: 363-364). כרמית מסבירה את בחירת הכותרת שלה כדרך ההתמודדות שלה עם המציאות "זה בא לך מהכיוון שכן כזאת אני וזה הסיפור שלי וזה ככה ויאללה וזהו כאילו יותר קבלה כזאתי" (כרמית: 430-431). זו מיכל וזהו, היא אולי לא מושלמת אך לומדת היום להיות מרוצה בחלקה. מאור, קרא לסיפור חייו כמעין המתגבר בשל הזדהותו עם הדמות הראשית בסיפור. כמו דמות זו, היה רוצה לחיות את חייו בביטחון מלא ומבלי לחשוש ממה אחרים יחשבו וניכר הוא מצליח בכך "החברה תתנהג לפי איך שאני אגיד להם אתה די מכוון את איך שהחברה תתנהג בהקשר הזה.. אם אתה מתייחס לזה שזה איך שזה וזהו ואל תעשו סרטים מזה אז גם החברה מתרגלת לזה בגיל צעיר אתה מבין איך לא להילחץ בקיצור אז אתה מתבייש באיזשהו שלב אתה מקבל...דברים מתאזנים" (שורות 313-318). הוא אכן חי את חייו כמעין המתגבר, ההולך ומתחזק עם כל שלב ושלב. שרון, נתנה שתי כותרות לסיפור חייה (על אף שרק אחת נבחרה ככותרת הראשית), שתיהן ציניות ומתריסות. היא מתארת איך בעבר, כאשר נלחמה על שפיותה בעקשנות לא הסכימה "להתגמש" כפי שדרשו ממנה כל המטפלים כי ידעה שלא הגמישות תגאל אותה. היא המשיכה לחיות "כאילו כלום לא קרה" על אף שקרה הרבה והיא הצליחה לשרוד ולהתעלות מעל כל האירועים הקשים שהיו מנת חלקה "אני הייתי במרכז שיקום... אני שהיום האוניברסיטאות יושבות בדממה אני שעוד בדצמבר יש לי תערוכת יחיד בגלריה אני שאני עושה סדנאות... אני ישבתי שם" (שרון: 733-736).

### 7.3.2 זיכרונות ילדות

זיכרונות הילדות המתוארים בראיונות מורכבים. ההבנה שההורה שונה מכל שאר ההורים התגבשה עבור רובם בגיל צעיר, אפילו כבר בתקופת הגן. מאור מתאר את אביו כדמות שהתבייש בה כבר אז: "אין לי סיטואציה ספציפית אבל זה פחות או יותר הגיל שאני זוכר שכבר ראיתי פאדיחות של אבא או שכבר הבנתי שככה לא עושים דברים אם זה כשהוא בא לקחת אותך והוא אה מתחיל לדבר עם כולם ודברים לא אבל אתה רואה איך אנשים מתסכלים עליו גם בגן אתה קצת מבין דברים כל מיני סיטואציות מצחיקות" (מאור: 114-117)

לכרמית זכרונות ברורים מביה"ס היסודי, של תחושות הבושה הראשונות ועמם הניסיון להחביא את ההורה מהסביבה: "אני לא יודעת מה היה רגע אבל אה זה בטח היה בגילאים של היסודי למשל כיתה ה' ו' אסיפת הורים שכאילו לא רציתי שהם יבואו זה הכי מוקדם שכזה עולה לי וככה לאורך השנים גם ומן הסתם היה גם לפני...ברגע שהבנתי לא רציתי לחשוף אותם אסיפות הורים מסיבת סיום אני



זוכרת משהו שגרם לי להבין שהם שונים אני מתארת לעצמי שכנראה הבנתי את זה בגיל קטן... "

(כרמית: 142-144, 150-151)

שרית, גילתה "בטעות" שיש לה הורים עם מגבלה שכלית כאשר הייתה בת 16 וקראה מכתב שהגיע מן העובדת הסוציאלית של המשפחה. עם זאת, גילוי האבחנה רק נתן ביסוס להבנה שכבר הייתה קיימת שמשוהו אינו כשורה: "ידעתי שהוא שיש לו משהו שהוא לא כמו כולם כשהייתי ילדה קטנה... ובתור ילדה קטנה שכאלו שניסו להחביא את זה שיש לי הורים מפגרים ולא הסבירו לי את זה בצורה נכונה אז נעלבתי מכל דבר קטן" (שרית: 38; 43-44).

תהילה מצידה מתארת זו כידיעה שליוותה אותה בצורה זו או אחרת מאז ומעולם: "לא היה אירוע מיוחד שבו אמרתי וואלה היא לא בסדר תמיד חייתי בזה שמשפילים אותה כל הזמן היא הייתה מישהו שבועטים בו כל הזמן היא הייתה מישהו שצוחקים עליו תמיד ידעתי שהיא לא רגילה" (תהילה: 137-139). כמוה גם שרון תמיד ידעה זאת, על אף שהגושפנקא הרשמית למצבה של האם התקבלה רק בשלב מאוחר "לי היה תמיד ברור שאמא שלי מפגרת למרות שהיא לא ממש עברה אבחון עד שהייתה ממש בסוף הימים שלה כל ההתנהגות שלה כל ההוויה שלה המראה היה שום דבר לא שייך" (שרון: 13-14).

עם ההתבגרות הזיכרונות ברורים יותר ואיתם ההבנה שבשונות הזו טמונה חולשה ופגיעות של ההורה ושלהם כילדיו. לתהילה, כמו למרואיינים נוספים, גם הורה וגם אח/אחות המאובחנים עם מגבלה שכלית, דבר אשר העצים את תחושת הבושה והדחייה שחוותה מן הסביבה: "הייתי דמות שמאוד סבלה בשכונה הייתי כל מי שיותר חלש מהחלש חוטף ואני הייתי האחרונה בשרשרת המזון כי הייתי הבת של ואחות של אז רב הזכרונות הם זכרונות לא פשוטים" (תהילה: 457-459).

שרית מעלה זיכרונות דומים: "כשהייתי ילדה מאוד צחקו עלי על זה שאלו ההורים שלי" (שרית: 338). היא מתארת מצבים בהם אנשים, אשר ידעו מי הם הוריה והכירו במגבלתם האישית וההורית, ניצלו חולשה זו לרעה: "השכן שלי ידע שההורים שלי עם פיגור ויכול היה לנצל גם אותי... כי הוא ידע שההורים שלי מפגרים והוא ניצל אותי הוא נתן לי לעבוד מאוד קשה בעבודה מאוד מאוד קשה" (שרית: 192-199, 400). מיכל, אשר גדלה בשכונה קטנה זוכרת איך חברי הקהילה היו מדברים עליה ועל אחיה, הילדים של "זאתי" ואיך בחנו כל צעד שלהם בזכוכית מגדלת "היו אנשים זקנים שיושבים לדבר לרכל זאת בת של זאתי זה ילדים של זאתי זה היה ככה" (מיכל: 381-380). בגלל מצבה של האם הושם כתם על כל המשפחה ובעיקר על מיכל ואחיה "תמיד אמרו לי לך יש כתם עליך כי את כאילו אמא שלך כזו... כאילו יסתכלו עליך תמיד בצורה משונה בגלל שיש כתם עליך זה משהו שאני נפגעת ממנו וגם לקחתי את זה מאוד קשה ובכיתי מאוד" (מיכל: 477-479). שרון חוותה גם היא לעג ובושה "והילדים נורא צחקו ולעגו לאמא שלי... זה היה גורר כאלו שירים ולעג" (שרון: 114-115), תחושות אשר עוררה בה את הצורך לצאת כנגד ולהגן על האם. ההתמודדויות לא היו פשוטות ורגשות חזקים של

תסכול וייאוש מבצבצים להם במהלך הראיונות "כל הילדות רציתי להתאבד אם סבתא לא הייתה אומרת לי די זה יהיה בסדר מספיק אז לא לא הייתי חושבת להישאר פה" (שרית: 295-296)

### 7.3.3 סיפור כיסוי

הכרה זו בשונות ההורה הובילה לצורך הולך וגדל בהסתרה "פעם לא היו יודעים באמת פעם הסתרת את זה" (שרית: 331) ובלית ברירה בבדיית סיפורי כיסוי להתנהגות ההורים, להעדרם או לסיבה בשלה הם אינם מכניסים כל אחד לביתם "תמיד זה היה נושא חבוי ונסתר מאז שאני זוכרת את עצמי ומאז שהבנתי מה זה מאוד התביישתי בזה והיה לי מאוד קשה עם זה" (כרמית: 24-25). כרמית מתארת איך הצורך בהסתרה עיצב את כל התנהגותה בחברה ואת הניסיון למזער את נוכחותה בכדי לא לבלוט יותר מדי ובכך לעורר שאלות "אני זוכרת את עצמי לא יכולה לדבר על דברים מאוד רגילים כי אז זה יכול להוביל לזה שישאלו אותי איזה משהו על החיים שלי ואוי ואבוי אני לא רוצה שישאלו אותי על זה זה תמיד היה להיות בצד ולשתוק ולא יותר מדי לדבר" (כרמית: 81-83). ההסתרה הגיעה פעמים רבות מבני המשפחה המורחבת ועברה לילדים כדרך חיים "בתור ילדה קטנה שכאילו שניסו להחביא את זה שיש לי הורים מפגרים ולא הסבירו לי את זה בצורה נכונה" (שרית: 43-44).

הילדות לוותה בפחד מתמיד ממפגשים פומביים עם ההורה: "תמיד הייתי מאוד לחוצה לפני אירועים אם זה לפני אסיפות הורים ומסיבות שהיו הייתי כמה ימים במצב של לחץ מאוד גדול עד שזה היה עובר והייתי נושמת לרווחה" (כרמית: 38-40)

ההסתרה קיימת וצורכת אנרגיות רבות מהמרוויינים בשנותיהם הצעירות למרות שכפי שמאור מתאר זאת, כולם בעצם יודעים כבר את מה שהם מנסים להסתיר "אם יש דברים שאת יודעת שכל פעם מישהו אחר עושה בבית שלו אז כל פעם אתה איכשהו מתחמק מהדברים האלה כי אתה לא רוצה בעצם אתה לא רוצה בעצם שיכירו את ההורים שלך למרות שכולם בעצם כבר כן מכירים את ההורים שלך" (מאור: 29-31). תהילה, היא היחידה מבין המרוויינים המציגה גישה שונה, שהתפתחה בעיקר בגיל הנעורים ומציגה את הבית לראווה כסוג של התרסה "מכוער להגיד אבל אני מניחה שהיו לי אפילו שהיו תקופות שזה היה שהיה לי אפילו משמעותי להגיד מאיפה באתי אה זה אפילו החזיק אותי מאוד כל החברים שלי באים ממשפחות מאוד נורמטיביות רגילות" (תהילה: 204-206). עם זאת, גם היא זוכרת ילדות של הפרדת חיי הבית מהחיים מחוצה לו "כילדה אני זוכרת שלא באו אלי כמעט אורחים אף פעם לא באו הביתה" (תהילה: 225-226).

הניסיונות להסתיר ולהחביא את ההורה מהעולם ממשיכים בגיל מאוחר יותר, בעיקר אל מול ניסיונות לבנות דמות חזקה ונפרדת מההורה "כשאנשים לראשונה פוגשים את ההורים שלי הם מגבשים דעה מסויימת על מאיפה באתי וכשמגבשים דעה על מאיפה באת לרוב זה משליך על מי אתה" (מאור: 222-223). עם זאת, מאור אינו עסוק היום בהסתרה ובבושה "אני לא אפתח את זה בכל מקום אבל אני

לא אסתיר את זה גם אם יגיע העניין ומישהו יעמוד על זה מולי אני לא אסתיר את זה השלב הזה עבר אבל עדיף לא להגיע לסיטואציות שצריך לדבר על ההורים שלי" (מאור: 324-326). חלק, כמו מיכל, מסתירים את ההורים עד היום ופרט למשפחה וחברים קרובים איש אינו יודע שהם ילדיו של אדם עם מגבלה שכלית "תשמעי גם היום אני מסתירה את זה אני לא רוצה שכולם ידעו אז כאילו זה משהו פרטי שלי אני לא לא כולם צריכים לדעת את זה" (מיכל: 116-117). הניסיון להחביא מידע זה מהעולם הייתה אף מרכיב משמעותי בבחירה להשתתף במחקר זה. שרית, בחרה להשתתף במחקר על אף התנגדות משפחתה וחוסר הסכמתם של אחיה להשתתף בו "זודה שלי אמרה לי לא להתראיין... היא פחדה שזה עובר לאנשהו אחר למקום אחר...לקחתי את הסיכון הזה שאולי את תלכי ותספרי למישהו אחר אבל אני לא מסתירה שום דבר" (שרית: 514, 516, 523-524). עם הזמן וההפיכה להורים השאיפה היא להצליח להתגבר על הבושה בכדי לא להעביר אותה לדור הבא "אני רוצה בשביל הילדים שלי שיראו שכשאני אתקשר עם ההורים שלי שהוא יבין שאין שם בושה ואין שם משהו שהוא מתנגד כזה כי אני רוצה שהוא יאהב אותם ושהוא כן יקבל אותם שהם יהיו סבא וסבתא שלו לכל דבר וזה מפחיד אותי שאולי לא כי זה מאוד מאוד קשה" (כרמית).

#### 7.3.4 פיגור שכלי ודעת הקהל

לאורך חייהם, נאלצו המרואיינים להתמודד עם תגובות קשות מצד החברה הסובבת אותם אשר לא תמיד הצליחה להבין את מהות הפיגור של הוריהם ואת העובדה שמגבלת ההורה אינה בהכרח משליכה עליהם. מצבים אלו קיבלו נופך משמעותי בעיקר כאשר עלו בגיל מאוחר יותר שאלות בנוגע לזוגיות והורות כפי שמתארת זאת מיכל "ניסו לשדך לי רק אנשים שיש להם מוגבלות" (מיכל: 495). תהילה מתארת זכונות דומים על אהבת חייה שאבדה בגלל ההנחה שאם הוריה מוגבלים גם ילדיה יהיו כאלו "סיפור האהבה הגדול של חיי נחתך על זה זה שיש לי אמא מפגרת ואחות מפגרת והוא לא רוצה להסתכן בילדים מפגרים זה היה נורא" (תהילה: 465-466). ראוי לציין כי אף לא לאחד מהמרואיינים אשר כבר הפך להורה, נולד ילד חריג. דבר זה נבדק גנטית עוד טרם ההיריון. דבר זה לא שינה את ההתנגדות הנחרצת מצד משפחות בני הזוג "כמובן שהמשפחה של בעלי התנגדו שאני אתחתן כי זה טראומה מאוד גדולה בשבילם" (שרית: 21-22)

ההתמודדות עם דעת הקהל הפכה קשה יותר לאור העובדה שהם עצמם לא ידעו מה הם מרגישים כלפי ההורים "תמיד אומרים לי אם תראי שאת נינוחה ולא מתביישת ותקבלי אותם אז גם הסביבה תקבל אותם ולא תסתכל אחרת" (כרמית), אך נינוחות זו לא תמיד באה באופן טבעי. במקרים רבים, נדרשו הם לשאת בהסברים ובאחריות למצבם של הוריהם "זה מחייב הסברים וזה מחייב אותך כאחראית להסברים זאת הייתה אחריות שלי וזה מצחיק כי תחשבי אני לא אחראית לא לאמא שלי ולא לאחותי אבל כשהן בבית אצלי זה אחריות שלי ההתנהלויות שלהן הן אחריות שלי לתפיסתי... מה אני עשיתי

שזה מגיע לי כאליו אבל זה ככה" (תהילה). לתחושות הבושה נלוות תחושות של אשמה מצד הילדים על יחסם שלהם לאותו הורה: "למשל אבא שלי זה גם אז ידעתי פתאום ראיתי אותו פוזל ורבתי איתו איזשהו ריב ורבתי איתו כי רציתי כסף לקנות איזה משהו ובאתי אליו הביתה נורא כועסת ואמרתי אבא תיתן לי כסף תיתן לי כסף ואז ראיתי אותו פוזל ועומד כזה במין מבט כזה במבט ש ואז התחלתי לבכות כאילו עמדתי וחיבקתי אותו ואמרתי לו סליחה והלכתי" (שרית: 207-210). שרית, אשר גדלה בבית סביה, בשכנות להורים, זוכרת קשר רציף איתם אך גם מספרת היום במבוכה על הטקס המיוחד שהיה לה ולסבתה כאשר היו ההורים חוזרים לביתם: "אני זוכרת שכל פעם שהם היו הולכים הביתה אז הייתי בוכה ואז סבתא שלי הייתה שרה לי יופי שהם הלכו יופי שהם הלכו הביתה ((שרה)) שהייתי בגיל 5 או 6 אז הייתי רוקדת בשמלת מלמלה שסבתא שלי הייתה זה והייתי רוקדת שהם הלכו זה שיר שתמיד שאני זוכרת" (שרית: 114-117). חלק מהקושי בהתמודדות עם תגובות החברה נובע להערכתך, מהעובדה כי עד היום אף לא אחד מהמרואינים יודע מה היא ההגדרה הרישמית לפיגור שכלי ומה בעצם הגורמים למצב של הוריהם והמאפיינים של מצב זה. לבקשתי ניסו להסביר מה שונה בהוריהם: "אדם השונה מאדם אחר מבחינה שכלית מבחינת התנהגות מבחינת ידע מבחינת כל מה שקשור להתנהגות סביבתית נורמטיבית כאילו" (שרית), "בגלל המגבלה שלה היא לא יכולה פשוט להתנהג כאדם מבוגר" (תהילה), "מתקשים בהרבה תחומים בחיים האמא קצת יותר ריאלית יותר מסוגלת לתפוס להחזיק בית האבא האבא ממש חי בסרט אחר אה בכל רמה שהיא בעיקר ברמה הכלכלית של מה הוא יכול להרשות לעצמו ומאוד ממושמע גם אבל בסופו של דבר לא רואה את המציאות כמו שאנחנו" (מאור 12-16). השונות מתוארת כאמור בעיקר בהתמודדות עם מצבים חברתיים ולא פלא שבעיקר שם היא הכי בולטת: "הקטע של השונות שלהם יותר בולט לי על הרקע של חברה אחרת בבית אני לא שמה לב כי אני כבר די רגילה אליהם בחוץ אני מסתכלת עליהם מזווית אחרת ורואה את כל הדברים אני מסתכלת מעיניים של מישהו אחר וחושבת מה הוא רואה כמה הם שונים" (כרמית), "טקט טקט בעיקר כאילו חוסר מוחלט בכל הבנה של נורמות חברתיות בהקשרים של טקט" (מאור 285-286), "בוחן המציאות שלה הוא מאוד בעייתי היא קופצת על כולם עם כל הריבוי קילוגרמים שלה היא קופצת נתלית על זה נתלית על זה" (תהילה).

הניסיון להבין ולהסביר מהו פיגור שכלי מלווה באותם טיעונים המסבירים ומצדיקים את הצורך באלו השונים מאיתנו בחברה "תפיסה חברתית שונה לחלוטין משלי ושלך..בהרבה מקומות בעולם וגם ביהדות הם נחשבים משהו מעבר..אני בכל פעם יכול לראות את הקסם באנשים האלה" (מאור), "אני חושבת שאנשים כאלו חלק מזה שהם פה זה כדי להפוך אותנו לרגישים יותר" (כרמית). עם זאת, התשובה לשאלות בנוגע לזכות של אנשים עם פיגור ללדת קשה מאוד "זה מאוד חמקמק אני עדיין מאוד חושבת שאם תשאלו אותי שאם יש אנשים שיש להם מגבלה קוגניטיבית הם לא אני לא חושבת

שהם צריכים ללדת כלומר אם תשאלי אותי באיזה שיחת סלון מה אני חושבת על כן ועל ולמה אבל כילדה של לא" (תהילה).

### 7.3.5 "אמא קטנה"- חילוף תפקידים בגיל צעיר

העובדה שהוריהם תיפקדו ברמה קוגניטיבית וריגשית לקויה חייבה את ילדיהם לשאת באחריות גדולה בבית מגיל צעיר ולקחת על עצמם, בעל כורחם תפקידים רבים בבית. "במקום ללכת לבית ספר הלכתי איתה למשרדים לתרגם זה דברים שגדולים הולכים לבנק.. להיות איתה אצל רופא ללכת איתה לדואר לבנק כבבוקר את לא רואה שם ילדים" (שרון: 210-208), "אם זה שאני הייתי הולכת לאסיפת הורים של האחים שלי אז זה נוח להם שאני ילך או זה לא הם גם לא מבינים שהם צריכים לעשות את זה" (שרית). בעיקר במקרים בהם שני ההורים לא תיפקדו, הילדים נדרשו למלא משימות לתחזוק משק הבית, נדרשו לייצג את הוריהם אל מול הבריורקרטיה הסבוכה ובמקרה והיו עוד אחים קטנים בבית נדרשו לשמש כהורים חלופיים לאחיהם. המציאות חייבה תפקוד שלהם כהורים בבית "זה ילדה שצריכה לדאוג לנהל משק בית וגם לדאוג לעצמה" (מיכל). משימות אלו, יצרו חשיפה לעולם המבוגרים בשלב מוקדם "אני יודעת יותר הורות כי אני הייתי אמא מגיל קטן כאילו אני הייתי עם אחים שלי מגיל קטן וטיפלתי בהם מגיל קטן אבל לא אז כל החיים שלי ידעתי מה זה הורות אמא קטנה אם נגיז את זה ככה" (שרית). למרות הקושי הם הצליחו להתמודד ואף יצאו מחוזקים מחוויה זו והיא העשירה אותם במיומנויות רבות לקראת חייהם הבוגרים. הצורך לשמש כמתווך ומגשר בין ההורה לעולם לא תמיד היה נוח ואף עורר סלידה לעיתים בשל הצורך למלאו "הייתי מתקשרת לברר בשבילם דברים אבל שנאתי לעשות את זה" (כרמית). פעמים רבות, תהליכי הגישור נדרשו גם בתוך הבית עצמו, בין ההורים, מקום אשר היה מאוד בעייתי ומורכב "הם היו רבים הרבה עושים כל מיני דברים ואני הייתי צריכה לתווך ביניהם אני תמיד הייתי לבד בזה" (כרמית). בגיל צעיר ההורה היה לחבר ושותף לחוויות הילדות "היו הצגות או סרטים אז לא היא לקחה אותי אלא אני לקחתי אותה" (שרון: 345). עם זאת, מהר מאוד, גיל, אשר רובם מתארים כתחילת בית הספר היסודי, הילדים המשיכו לגדול ולהתפתח וההורה נותר מאחור. כשהתבגרו אותה חברות לא הספיקה אך הם נאלצו להסתפק בה "זה לא דיבורים כמו של אמא ובת למשל זה לא עם מציק לי כואב לי איך עבר לי ההיריון איך עבר הזה אבל זה יותר בכיוון כזה יותר בכיוון של יותר חברות יותר מאשר אמא אבל זה מספיק לי בסדר" (שרית). גם מאוחר יותר כאשר יצאו מבית ההורים ובנו לעצמם חיים עצמאיים נדרשו הילדים לדאוג להוריהם וזהו תפקיד אותו כולם ממלאים מאז ילדותם ועד היום "לקחתי אותה ולימדתי אותה להוציא כסף מהכספומט (3) תוך חודש נגמר כל הכסף כי היה איזשהו מבצע תפוצ'פס תמצא ותהיה מליונר מין משהו כזה והיא פשוט שרפה הון עתק על

תפוצ'יפסים גם אכלה ומאוד השמינה וגם גמרה את הכסף פתאום הבנתי שאני חייבת לנהל אותה" (תהילה), "אני פשוט לא יכול לראות אותם מסתדרים בלעדיי... שלושה אנשים עם פיגור מסויים קשה להם לבד" (מאור). היום, משהשכילו להכיר את העולם טוב יותר, תפקידם בחיי הוריהם מלווה בצורך גדול להגן עליהם "הרצון כל הזמן לגונן עליהם הרצון שכל הזמן לא יהיה להם רע" (שרית). חלקם עסוקים בדאגה זו להוריהם וברצון לגונן עליהם מן העולם מאז ומעולם "מה זה דאגתי לה בטירוף זה האדם היחיד שהיה לי בטח שדאגתי לה כל הזמן רק דאגתי לה ברור" (שרון: 360-361). למרות יכולות ההתמודדות שסיגלו והמיומנויות שרכשו, החסך שנוצר בכך שהיו הורים מגיל צעיר הותיר אותם עם כמיהה אין סופית לילדות שנסתיימה במובנים רבים מוקדם מדי "כאילו אתה מת להתחבק על מישהו שיוזע כאילו אף פעם אנחנו לא מפסיקים לכמהה להיות ילדים במובן מסויים... אין לי למי לפנות" (תהילה).

### 7.3.6 המסע למציאת הורה

הצורך בהורה, שיחנך, שינחה, שיטפל, שימלא את תפקידו לא מומש כאמור. הכמיהה לדמות זו הותירה את המרואיינים בחיפוש מתמיד אחר דמויות הוריות. דמויות שימלאו חלל זה מצאו לעיתים קרובות בבני המשפחה המורחבת והיה והיו כאלו שהיו יכולים ומוכנים למלא את התפקיד "סבתא שלי אמא של אבא שלי היא למעשה מגיל שנה ממש הייתה דומיננטית מאוד בחיי אני חושבת המבוגר הדומיננטי ביותר אחרי אבא שלי" (תהילה), "כשסבתא שלי נפטרה אז כאילו האמא שלי נפטרה בגלל שהיא גידלה אותי ואני את אמא שלי אני לא כל כך מכירה בתור אמא" (שרית). כשלא היו כאלו בנמצא תרו ילדים אלו אחר אותן דמויות שיספקו את צרכיהם בכל מקום בו היו "אני זוכרת את עצמי מאוד נצמדת לכל מיני דמויות שהיו לי בחיים אם זה מורים או מדריכים תמיד רציתי לרצות ולהיות ליד את התשומת לב והאהבה" (כרמית). בשלב מאוחר יותר, מעבר לחום ואהבה הם חיפשו בחוץ וגם מצאו את המענה לגירוי מחשבתני. כפי שמתאר מאור, מורה פרטי שהיה לו בילדותו, שהפך עם השנים לאחת הדמויות המשמעותיות והמשפיעות בחייו "הוא הדמות האינטליגנטית שהייתה חסרה לי בחיים ופשוט הושלמה לי באיזשהו רמה" (מאור 246-247). החיפוש אחר אהבה שאינה תלויה בדבר כאהבת הורה הפכה למשימת חיים "במדריכים בפנימייה במשפחות שאימצתי מאוד נעזרתי אני אלופה בהשגת משאבים ממש אני אף פעם לא הייתי לבד ומצד שני תמיד הייתי לבד כי אף אחד מהאנשים האלה לא חייב לי אני כל הזמן צריכה להיות בסדר בשביל לקבל את האהבה שלהם זאת לא אהבה ללא גבולות אף פעם אני לא יכולה להגיד שחוויתי...ועם אמא שלי אין לי כזאת חוויה זאת חוויה שאתה מקבל מהורות ממשפחה אז אין לי את זה" (תהילה). אלו מביניהם שנישאו והקימו משפחה לעצמם הצליחו למצוא בה את הבית שהיה חסר להם אך ייתכן כי הצורך בהורה, לא יסופק

לעולם והחיפוש ממשיך גם היום כפי שמסבירה שרון את צרכיה כאדם בוגר "אני הרי הקטנה שצריכה חיבוק" (שרון).

### 7.3.7 הצלחה כנגד כל הסיכויים

הסיפורים שזורים בגאווה גדולה על שזכו להוכיח לכולם, בעיקר לאלו שלעיתים הרימו גבה ופקפקו, כי הם הצליחו למרות הכל. סיפור הסינדרלה, בדומה לכותרת סיפורה של תהילה, חוזר על עצמו בדרכים שונות שוב ושוב. הביטחון בעצמם לא הגיע בקלות והלך והתחזק עם הזמן ועם ההצלחות שצברו "אולי יש לי רגשי נחיתות מהקטע הזה אני לא יודעת אולי אולי אני עדיין חושבת שבגלל שיש לי הורים מפגרים אני לא כל כך יצליח בתחומים מסוימים בחיים כמו אה כמו לימודים עבודה כאילו אולי יש לי עדיין אני צריכה להתגבר עם עצמי וזה איזשהו תהליך שעובר שכאילו אני טובה כמו כולם ושהיה לי שיש לי הורים מפגרים זה לא מונע ממני לשום דבר ואם זה לסיים את התואר שלי אז זה לסיים את התואר שלי ואם זה עבודה שכל עבודה תקבל אותי בגלל זה לא משנה איך אני נראית ומה אני עושה כי אני זה אני" (שרית). הצלחות אלו שזורות בגאווה גדולה על כך שעשו זאת בזכות עצמם "מה שהייתי צריכה תמיד הגעתי אליו אבל הגעתי בקושי לקח לי המון זמן או המון מכשולים עד שהגעתי אליו אבל בסופו של דבר הגעתי אליו... היה קשה ותמיד הגעתי מעל כולם" (מיכל: 200-197). הם מתארים אמביציה גדולה ודרישה ליותר מעצמם "אני חושב שאתה צריך להוכיח יותר כשאתה בא מבית כזה...אני חושב שמראש אתה מגדיר לעצמך דברים יותר גבוהים כי אתה מרגיש שאתה צריך להוכיח משהו..אתה מרגיש כל הזמן שאתה צריך לעשות צעדים קדימה..זה מאוד ממריץ..לחיים שלך יש הרבה יותר משמעות" (מאור). את המרוץ הבלתי נפסק כלפי מעלה הם משייכים לאותו הבית, אשר עורר בהם בושה כה גדולה בילדותם "אני חושבת שיש משהו שמאוד קיבלתי מהבית זה נורא מצחיק להגיז אבל מאוד אמביציה מטורפת... איזושהי אמביציה מאוד מאוד גדולה להוכיח" (תהילה). כרמית, למרות הכל מצליחה לראות גם את יתרונות הייחודיות ולהיות גאה בעצמה ובמה שהשיגה במו ידיה "יש בזה גם משהו בדיעבד שגורם לך להרגיש מיוחד וזה בעיקר אתה מבין את זה דרך התגובות של הסביבה שאומרים מה תראי איפה גדלת ובכל זאת לאן הגעת ולמדת ועשית תואר והתחתנת ויש לך ילד... זה היה יכול להיות תסריט יותר גרוע ובעצם זה לא כי כן בניתי לעצמי חיים למרות מה שהיה.. זה כיף לשמוע את זה כשאומרים את זה" (כרמית: 117-108). שרון הצליחה להתגבר על הרבה והיום מקבלת מהחברה את החיבוק לו השתוקקה כל כך לאורך השנים, חיבוק של קבלה והצלחה "אני חושבת שאני מקבלת חיבוקים היום המון ובאמת על מה שאני נותנת היום זה לא חיבוק על מסכנות" (שרון: 673-672). באופן מפתיע אולי, ולמרות החסכים בתחומים שונים, הם מרגישים שגם הם הביאו איתם לחיים הבוגרים הרבה מטען חיובי לארגז הכלים שלהם "אני חושבת שקודם כל מה שהכי התפתח זה הקטע של הרגש של להרגיש חמלה והזדהות עם אנשים או כל דבר

שקשור ברגש מאוד מאוד חזק אצלי ומאוד מפותח" (כרמית), "אני הבאתי איתי מהבית את המלכתיות שלי זה נורא מצחיק להגיד את זה יש לי ביטחון גדול גם עם המגבלות אני תמיד יודעת להסתדר תמיד אפול על הרגליים תמיד אסתדר זה משהו מאוד שמגדיר אותי...יש משהו שמאוד מלמד אותך לקרוא סביבה ולדעת להסתדר בה אני מאוד טובה בזה את יודעת לראות סביבה ולהבין מה צריך לעשות ולהתנהל" (תהילה), "אני יודעת להתמודד עם מצבים שאולי לא הייתי יודעת...אני יודעת לבשל מעולה כי בישלתי אני יותר טובה ויותר רגישה אני אקבל אנשים אני מקבלת אנשים ששונים ממני אה ב יותר אהבה ומבינה אותם ולא שופטת אף אחד" (שרית). היותם "ילדים של" אפילו שירת אותם במצבים מסוימים והפך ליתרון "זה אפילו שירת אותי במידה מסוימת של ואללה תיראו אני מוצלחת אני לא סתם מוצלחת תיראו מאיפה באתי מכוער להגיד אבל אני מניחה שהיו לי אפילו שהיו תקופות שזה היה לי אפילו משמעותי להגיד מאיפה באתי אה זה אפילו החזיק אותי מאוד" (תהילה: ), "הכל יותר מרגש יותר מתרגשים בשבילך בכל מיני דברים שהגעת אליהם... מאוד מתרגשים מדברים שקורים לי כי זה ואוו שהגעת למרות הכל" (כרמית), "הדברים היו צריכים להיות אחרת לגמרי..הייתי צריך להיולד לשני פרופסורים מאוד עשירים כמובן אבל אני יכול לראות גם את היתרונות של להתמודד עם הדברים האלה בגיל צעיר זה נותן הרבה" (מאור). מאור בדבריו מסכם ומעיד כי חשוב לראות שינס גם יתרונות למצבו המיוחד, גם אלו יתרונות שמזהים רק בפרספקטיבה של זמן "ההבנה שזה גם תורם לנו בסופו של דבר זה גם תרם לי העובדה שהייתי דווקא כזה..צריך להסתכל על זה בשני הכיוונים זה לא רק פוגע" (מאור).

### 7.3.8 חיים רצופי דילמות

חייהם של הבוגרים ממשיכים להיות רצופים בדילמות רבות הנוגעות להתמודדות עם הוריהם. הדילמות נעות על שני צירים מרכזיים ועליהם נעים ונדים הבוגרים במהלך חייהם. הציר הראשון משקף את תפיסת ההורה כמשימת חיים איתה הם שלמים ואשר אותה ממלאים באהבה לעומת הראייה של ההורה כנטל הרובץ על כתפיהם מגיל צעיר. שרון מייצגת את הקצה האחד של הציר. אמה הייתה כל חייה וצרכיה תמיד היו ראשונים "אני לא יודעת מה היו הצרכים שלי לא הכרתי התפקידים שאני מילאתי זה ללכת עם אמא ללכת לסידורים שאמא צריכה נקודה להגן עליה בשלבים יותר מאוחרים...ולאהוב אותה אני חושבת שזה התפקיד של לעטוף אותה" (שרון: 370-366). הצורך לדאוג להורים, מתואר על ידי מאור כייעוד "בגלל שאתה נולדת ככה להורים כאלו אז כנראה שאתה נועדת לעזור להם" (מאור). עבור מיכל זו משימת חיים ברורה מאליה עליה אין עוררין "זה היה כזה מובן מאליו שאני צריכה לעשות את זה" (מיכל: 309). משימה זו נובעת גם מתוקף תפקידה המסורתי כבת, כפי שהובהר לה "אז את הבת אז זה התפקיד שלך לדאוג להורים" (מיכל: 289). גם שרית מסבירה קבלת אחריות זאת, דרך התפקיד המסורתי של ילד כלפי הוריו, תפקיד שמתעצם עם התבגרות ההורים



"אני יודעת שההורים שלי יתבגרו זה ייפול יותר עלי כי אני הבת ואני יודעת שזה קשה מאוד אבל אין מה לעשות זה החיים גם כשיש הורים רגילים...אז אני מקבלת את הבשורה וזהו" (שרית: 153-150) בהמשך ציר זה מייצגת כרמית את הדרישה החברתית ממנה, המניעה אותה לדאוג להוריה "אני הבת שלהם ואני צריכה לדאוג להם גם החברה אומרת ככה את הבת שלהם ואת צריכה לדאוג להם" (כרמית). אך התפקיד המאוד ברור הזה מעורר הרבה פחד מכך שבחיים הבוגרים ההפרדה עליה עמלה בין חייה לחיים של הוריה תאבד "יש להם את החיים שלהם והם יכולים להסתדר ואני יותר לא נכנסת לזה הבנתי שזה לא טוב לי להיות יותר מדי עמוק בזה... אבל אני יודעת שיש לי אחריות מסוימת ומאוד מטריד אותי מה יהיה כשהם יהיו זקנים או מה עושים אם אחד מהם ימות מה עושים עם זה" (כרמית). תהילה בדבריה משקפת במידה רבה את הדילמה הקשה בין תחושת הקבלה של משימה זו לחוסר הברירה המלווה אליה "מעצבן אותי שאני צריכה לדאוג לה והיום אני דואגת לה אבל אני לא דואגת לה ממקום כאילו של אהבה אני דואגת לה ממקום שצריך כי זאת המשימה שלי וזה הכל וזה מה שצריך לעשות" (תהילה: 15-13). למרות שברור לה שזה מה שצריך לעשות הצורך הזה מעורר בה רגשות מעורבים "היא לא אמא היא לא אמא מבחינתי היא אני אגיד משהו מאוד לא היא שק המטלות שלי" (תהילה).

הדילמה השנייה, קשורה לתחושה אשר הוריהם מעוררים בילדיהם. רגשות אלו נעים בין כעס, לרוב כעס רגעי על סיטואציות מסוימות, לבין קבלה והשלמה ללא סייג. אף אחד מהמרואינים לא מאשים את הוריו בכך שלא יכלו לספק את צרכיו ולא תיפקדו כהורים. כפי ששרון מסבירה זאת, לא ניתן לצפות משהו שלא יוכלו לעשות שלא באשמתם "בגלל הסיפור של הניצולת שואה והפיגור זאת אומרת כאילו מה את מצפה ממנה" (שרון: 760). למיכל חשוב שוב ושוב להדגיש שאין בה כעס וכי היא התרגלה למצב כמו שהוא וחיה עם קבלה זו בשלום "אמנם זה היה קשה אבל זה משהו שמתגלגל ומתרגלים עם הזמן וזה היום זה פחות" (מיכל: 26-27). ההורות מתוארת בעיקרה כביולוגית אך ההורים הללו אינם תמיד ממלאים את התפקיד הריגשי המצופה מהם "ידעתי שהם ההורים שלי אבל לחוש שהם ההורים שלי בתור אמא ואבא לא היה הייתי רוצה שזה יהיה ממש הייתי רוצה שזה יהיה משפחה נורמאלית" (שרית). אפילו המחמאות והגאווה של ההורים מהם לא תמיד פשוטה לעיכול "אני מן מקור לגאווה כזה עבורם ובצורה הכי תמימה ולי קשה עם זה אני יכולה להיות איתם ומרוב שהם מתלהבים אמא שלי אומרת זאת הבת שלי זאת הבת שלי" (כרמית). כגודל הציפייה כך גודל האכזבה ואם אתה לא מצפה מההורה שיוכל להיות אחרת ההיגיון אומר שלא תתאכזב אך הציפייה וההשתוקקות לכך תמיד קיימת "אם יש מישהו שהוא בלי רגל את לא מצפה ממנו שירקוד אבל אני יכולה להגיד את זה ברמה הפרימיטיבית אבל כבת של כשהנכות היא לא נראית כלומר היא סמויה יותר את רוצה שהיא תרקוד שלא תרקוד מושלם אבל תרקוד" (תהילה), ולעיתים כן מתעוררות תחושות אכזבה ממה שלא קיבלו "זה לא אשמתם בכלום אבל אתה מרגיש באיזושהי רמה שהם

אכזבו" (מאור). הפער בין ההבנה והרצון לקבל את ההורה כמו שהוא לציפייה הלא ממומשת והקושי יוצרים תחושות מעורבות "קשה לי להגיד אם אני אוהבת אותם או מה בדיוק אני מרגישה כלפיהם אני יודעת שאני מאוד עצורה כל התקשורת שלי איתם מאוד עצורה גם בקטע של דברים טובים אפילו לקבל משהו טוב זה בעצם קשה אתה רוצה להימנע כמה שיותר מקשר" (כרמית). תחושות אלו מעוררות רגשי אשמה קשים אשר לא נעלמים עם הזמן "זה מאוד מאוד מורכב אני הייתי בטוחה שהמורכבות הזאת נגמרת אבל היא היא באמת מורכבת מצד אחד מאוד הייתי רוצה שיקבלו את אמא שלי מצד שני אני בעצמי לא מקבלת אותה" (תהילה). עם הפיכתם להורים בעצמם, משהו ביחס להוריהם קצת מתרכך "הם כאלה סבא וסבתא מאושרים וגאים ומאוד מתרגשים מכל העניין וחשוב להם שאני אבוא ושאני בקשר איתם" (כרמית), "אני למשל עכשיו נותנת לאבא שלי לשמור על משי פעם בשבוע במשך שעה כדי שהוא ירגיש שהוא סבא אני הייתי רוצה שהוא יהיה שישתף פעולה.. הייתי רוצה שהוא יהיה סבא בשבילה" (שרית: 127-130). עם זאת, הפיכתם להורים לוותה בחששות גדולים ועימתה אותם לראשונה עם הסיכוי שמצבם של הוריהם, עלול להשפיע גם על החיים הנפרדים שבנו לעצמם, באם הוא תורשתי. כולם עברו בדיקות גנטיות אך לעיתים גם הגושפנקא המדעית לא הצליחה להרגיע אותם והחשש בתחום זה הציף התמודדות נוספת עם הרקע הביולוגי ממנו הגיעו "הפחד הכי גדול שלי בחיים זה להיות היא.. וזה מקבל ביטוי מאוד חזק בהורות שלי כאילו בהורות שלי אמרתי אני לא אביא שום דבר ממנה ברור שאין שום דבר ממנה בהורות שלי אבל אני כל הזמן צריכה להוכיח לעצמי שאני ראויה להורות.. המרחק בינה לביני כל גדול כל כך גדול וכל כך לא גדול תשמעי מרכיבים אותנו אותם הדברים אותם דברים מרכיבים אותי אותם דברים מרכיבים אותה אז אצלי יש עוד כמה תאים שעובדים אבל זה חרדה שהיא ממש חרדה קיומית" (תהילה). רוב הבוגרים בסופו של דבר מצאו איזון מסוים בין המחויבות להורה לבין הנטל שמחויבות זו מניחה על כתפיהם. הם מצליחים לקבל את ההורה כמו שהוא, עם ועל אף המגבלה ללא טינה "מה שאני כן מבחינת מסקנות שאני הגעתי לעצמי זה שאני כן אחיה את החיים שלי כמו שאני רוצה לחיות את החיים שלי כאשר אני במרכז העניינים אני במרכז מטרתי אני המטרה ובמהלך התקופות האלו אני אעשה כל שביכולתי מעבר לטובת המשפחה שלי זה החלטות שאני מגיע ושוב גם עליהם כל פעם אני אה מאוד מצטער שהחלטתי אותם הכל מאוד תלוי בסיטואציות הכל מאוד דינאמי" (מאור 93-89).

#### סיכום הממצאים

התמות המרכזיות שעלו במחקר מציפות סוגיות רבות הנוגעות לחיים בצל הורה בעל מגבלה שכלית. הממצאים מלמדים אותנו כי להיות ילד להורה בעל מגבלה אינו פשוט. אלו חיים הרצופים בעל כורחם, בתחושות רבות של בושה המובילה לצורך מתמשך בהסתרה. החברה בבסיסה מתקשה לקבל את החרג והשונה ולא תמיד יודעת כיצד לנהוג בו וכילד להורה מוגבל תחושת הדחייה וחוסר היכולת של החברה

מסביב לראות אותם כנפרדים מהוריהם ולהכילם היה מפגש אליו לא תמיד היו מוכנים דיים עם המציאות. ההתמודדות מגיל צעיר עם דרישות החיים מהאדם הבוגר בחברה היא מורכבת ומציבה אתגרים רבים בפני אלו המתמודדים עימן. אנשים אלו פיתחו כישורים הוריים בגיל מוקדם בשל הצורך למלא את החלל שנוצר בשל חוסר תפקוד ההורה ולהתייבב איתנים אל מול הדרישות הקיומיות. לעיתים הצליחו למצוא במקום אחר את התחליף לסיפוק הצרכים להם הזדקקו וחלקם בחיפוש מתמיד אחר אותה דמות. בד בבד הם נקרעים בין הצורך להמשיך ולטפל בהורה המוגבל למאבק על חיים עצמאיים נפרדים ממנו. הם מתארים את המאבק להגיע להשלמה עם מי שהביאם לעולם לקבלו ולאהוב אותו באופן מלא ובין התסכול העולה מניסיון זה. עם זאת, בראייתם הוריהם, בהיותם אנשים עם מגבלה שכלית, אינם אשמים בחוסר תפקודם ועל כן, אינם מעוררים בהם תחושת כעס וטינה ממשיות. הם נאבקים להמשיך ולהתקדם לעבר הגשמת שאיפותיהם במטרה להוכיח לעולם ולעצמם כי הם הצליחו, כנגד כל הסיכויים והציפיות.

## 8. דיון

בפתחו של מחקר זה יצאתי למסע בו הצבתי מספר שאלות אשר חשוב היה לי לבחון במטרה להעשיר את הידע לגבי אוכלוסיית המחקר, אוכלוסייה אשר לטעמי לא נחקרה דיה. בפרק זה בכוונתי לנסות ולספק את התשובות לשאלות אלו כפי שעלו בניתוח הראיונות.

### 8.1 חוויות החיים בצל הורה מפגר

לאחר ניתוח מעמיק של כל הראיונות והחומר המשותף העולה מהם מה היא אם כך משמעות החיים בצל הורה אשר לו מגבלה שכלית? במטרה לנסות ולתת מענה לסוגייה זו אשר עומדת בבסיס המחקר אנסה לענות על השאלות אשר מבחינתי מרכיבות אותה ואשר הצבתי כשאלות המשנה למחקר. (1) ההשלכות חברתיות העיקריות של היותם ילדים להורה או זוג הורים מוגבלים שיכלית, היו צורך להתמודד עם תחושות קשות של בושה אשר הובילה להסתרה רבה. מתוארת ילדות שכללה התמודדות עם סטיגמות רבות ולעיתים אף הדרה חברתית. (2) ההורה בעל המגבלה נתפס כחלש, כנחות חברתית וכמשימה לכל החיים או אף כעול על ידי הסובבים אותו וביניהם ילדיו. (3) הקשר הורה-ילד הינו מורכב מאוד. הורים אלו לא תמיד הצליחו למלא כראוי את תפקידם כמחנכים ולספק מענה לצרכיהם של ילדיהם. כבר בגיל צעיר ניתן לראות תנועה של משימות הוריות מן ההורה לילד עד לכדי חילופי תפקידים ביניהם. (4) למשפחה המורחבת תפקיד מהותי ומרכזי בהישרדות התא הגרעיני ולרוב, קיומה של רשת משפחתית רחבה ואיתנה, היא הגורם המכריע להישארות הילד בבית כחלק מהתא המשפחתי בגיל מאוחר.

המשמעויות עם כך, להיוולדות להורה המאובחן עם מגבלה שכלית הינן רבות ומצביעות בעיקר, על הצורך להתמודד עם מציאות חיים מורכבת ולא פשוטה כלל. נושאים אלו אינם שונים מאלו העולים במחקרים שבחנו הורות בצל מגבלות שונות כגון חירשות, עיוורון ומחלות נפשיות שונות (Hoffmeister, 1985; Royster, 1981; Greer, 1985; Brown, 1981; Klien, 1990; Bleuler, 1978). ממצאי מחקרים אלו מתארים בדומה, תחושות מורכבות של בושה והסתרה, חילופי תפקידים הורה-ילד בתחומים מסויימים או לפרקי זמן שונים ותחושת אחריות מוגברת של הילדים. עם זאת, קיים שוני מהותי בין ילדים אלו לילדים אשר הוריהם לוקים במגבלות שאינן שכליות ועל כן, התשובה לשאלה החמישית והאחרונה אשר הצבתי בתחילת הדרך הינה חיונית להשלמת התמונה.

## 8.2 התנאים לפיתוח חוסן

דווקא שאלת המחקר האחרונה היא זו שהעסיקה אותי רבות. היא דנה, בהשלכות של היוולדות להורה עם פיגור על התפתחותם ומיצוי הפוטנציאל של אותם ילדים-בוגרים, שהיוו את אוכלוסיית המחקר. כבת לזוג הורים משכילים ומצליחים בתחומם, אני חשה ומעבר לזה, יודעת היום בביטחון מלא כי הוריי הם המניע העיקרי, לאדם הבוגר אשר גדלתי להיות. הערכים עליהם התחנכתי בבית, האמונה הבלתי פוסקת בי וביכולותיי, אשר פיתחה בי ביטחון, אמונה בעצמי ושאפתנות רבה, הגיעו בפירוש מן הבית. בצאתי לדרך, ליוותה אותי התהייה הבלתי פוסקת, היכן הייתי היום לולא נולדתי דווקא להוריי? ואיך, אם בכלל יכול האדם למצות את מלוא הפוטנציאל הגלום בו ללא תמיכה הורית מספקת? ככל שהתקדמתי במחקר, המשכתי לראיין והתחלתי לנתח את הראיונות שכבר ערכתי התעוררה בי התחושה כי מעבר לתכנים הקשים שעלו בראיונות עלה לצידם קול מאוד חזק של התמודדות והצלחה. קול זה בחרתי לחקור לעומק שכן הלך והתחזק עם כל ריאיון שערכתי. בנסותי להבין, איך ייתכן כי ילדים אלו אשר גדלו בבית כה מורכב, אשר בו חוו תחושות קשות של בושה, חסך ואף הזנחה גדלו להיות מבוגרים איתנים ועוצמתיים, הגעתי אל מושג החוסן, כפי שנחקר לעומק בסקירת הספרות. אנטונובסקי, בטובעו את מושג הסלוטוגניות התבסס על ראיית היסוד הבריאה בנפש האדם (Sagy & Antonovsky, 1998). כפי שעולה ממצאי המחקר, המרואיינים בחרו גם הם בראייה בריאה וחיונית של מציאות חייהם. סיפורי החיים שלהם המשיכו לנוע בכיוון פרוגרסיבי מרגע לידתם ובמהלך הראיונות נפגשתי עם מבוגרים חזקים, בטוחים ומצליחים כל אחד בחייו שלו. אם כך, מה הגורם להתפתחות החוסן באוכלוסייה זו? החוסן כמשאב, נחקר לעומק בשנים האחרונות ונתבע כמושג מרכזי בתחום הפסיכולוגיה, בניסיון להבין את התמודדותם של אנשים עם טראומה וחסך (Cicchetti & Garnezy, 1993; Werner & Smith, 1992; Greene, 2002). התנאים לפיתוח חוסן כפי שעולה ממחקריו של אנטונובסקי בתחום, הינם ריבוי גורמי ההגנה ומספר מצומצם ככל הניתן של גורמי

הסיכון (Antonovsky, 1996). מחקרים ארוכי טווח בתחום מראים כי קיום של יותר מארבעה גורמי סיכון בחייו של ילד מגדיל בהכרח את הסיכון לתוצאות פסיכולוגיות שליליות בעתיד (Werner, 1982). הטענה הרווחת היא כי החשיבות הגדולה יותר היא לכמות גורמי הסיכון ולא בהכרח לאילו גורמי סיכון מתקיימים ובכך הצטברות של גורמי סיכון רבים עשויה להיות הרסנית להמשך התפתחותו של הילד (Vance & Sanchez, 1998). בבחינת גורמי הסיכון כפי שאופיינו בסקירת הספרות, ניכר כי רב המרואיינים נחשפו ללא מעט מהם במהלך חייהם (טבלה 1):

1. *חשיפה לחוסר כלכלי וחברתי* - חוסר כלכלי, מתואר באופן בולט ביותר בראיונות של תהילה ושרון אשר מגיעות ממשפחות בעלות רקע סוציו-אקונומי נמוך ומוזכר בנקודות מסוימות גם בראיונות האחרים. חשיפה לחוסר חברתי עם זאת, בולטת בכל הראיונות, אם בחסך באינטראקציות חברתיות בשל הבושה להביא אנשים הביתה ולשתף בחייהם ואם בהזדמנויות חינוכיות בבית ומחוצה לו.

2. *חשיפה לסביבת מחייה דיספונקציונאלית וחוסר תפקוד הורי* - כפי שעלה בכל הראיונות ותואר בניתוח ההוליסטי, המרואיינים כולם חוו סביבת מחייה משפחתית דיספונקציונאלית בשל מגבלת הוריהם. באם המשפחה המורחבת הייתה מעורבת ובאם לא ההורים עצמם לא תפקדו. החוויות נעות בין טיפול וחינוך לא עיקביים, השגחה לוקה בחסר ועד לכדי הזנחה.

3. *חשיפה לקונפליקטים משפחתיים* - בהיות המשפחה הגרעינית יחידה שאינה מתפקדת כראוי התעוררו קונפליקטים רבים, כפי שעולה בראיונות, בין ההורים לבני המשפחה המורחבת, בין ההורים לעצמם ומאוחר יותר, בין ההורים לילדיהם ובאופן כללי, חוסר הרמונייה משפחתית. חלק מהמרואיינים אף תיארו חשיפה מתמשכת לאלימות פיזית ומילולית.

4. *חשיפה לקושי הסתגלותי או נפשי של הורה* - כפי שמתואר בניתוח ההוליסטי, לכל אחד מהמרואיינים לפחות הורה אחד בעל קושי התסגלותי, סוגייה שאילצה את המרואיינים למלא את תפקידי ההורה מגיל צעיר.

5. *השפעת קבוצת השווים* - המרואיינים לא תיארו השפעה שלילית של קבוצת השווים בעת הנעורים.

6. *אירועי חיים טראומטיים* - שרון היא היחידה המתארת במפורש אירוע טראומטי של גילוי עריות ומאוחר יותר אונס. ייתכן כי היו כאלו גם בחייהם של המרואיינים האחרים אך היות ולא עלו במפורש בראיונות לא נלקחו בחשבון כגורם סיכון.

7. *גורמים אורגניים/גנטיים* - אין מידע או עדות לגורמי סיכון אורגניים או גנטיים אצל המרואיינים.

אמנם כל אחד מן המרואיינים נחשף לפחות לארבעה גורמי סיכון במהלך ילדותו, מספר המהווה סיכון לפיתוח קשיים בהמשך החיים, עדיין מעניינת העובדה כי פרט לשרון, אף לא אחד מתאר סיטואציות המהוות חשיפה ליותר גורמי סיכון מכך.

טבלה 1- חשיפה לגורמי סיכון

גורמי סיכון	תהילה	שרית	מיכל	מאור	כרמית	שרון
חוסר כלכלי וחברתי	+	+	+	+	+	+
חוסר תפקוד הורי	+	+	+	+	+	+
קונפליקטים משפחתיים	+	+	+	+	+	+
קושי הסתגלותי/נפשי של הורה	+	+	+	+	+	+
השפעת קבוצת השווים	-	-	-	-	-	-
אירועי חיים טראומטיים	-	-	-	-	-	+
גורמים אורגניים/גנטיים	-	-	-	-	-	-
מספר גורמי הסיכון	4	4	4	4	4	5

בבחינת גורמי ההגנה, ניכר כי הם לא נחסכו מהמרואיינים ואולי אף התעצמו לאור מציאות חייהם הייחודית. בסקירת הספרות אשר הובאה בפרק 2 (Constantine et al, 1999; Garnezy et al, 1984; Werner and Smith, 1992) זוהו שישה גורמי הגנה, שלושה גורמים חיצוניים ושלוש תכונות אישיות פנימיות, אשר מגדילים את הסיכוי לפיתוח חוסן אישי:

1. מערכות יחסים המבוססות על דאגה- למרות לקותן של ההורה המאובחן עם מגבלה שכלית

בתחומי חיים רבים, ניכר כי אין הוא מוגבל בדאגה אמיתית וכנה לילדיו, גם אם לעיתים מתקשה בהוצאתה לפועל. לא תמיד הביטויים של דאגה זו היו פשוטים לזיהוי על ידי ילדיהם, כפי שעולה בראיונות של כרמית, תהילה ושרית. בהתבוננות לאחור נהיר לכל המרואיינים כי הוריהם רצו בהם דאגו לשלומם, גם אם לא תמיד ידעו כיצד לעשות זאת בפועל, ואהבו אותם אהבה טהורה.

2. ציפיות גבוהות- הציפיות הכרוכות בחיים להורה בעל מגבלה הן רבות. המרואיינים מתארים

ציפייה משפחתית גבוהה מהם וכן ציפייה חברתית לתפקד ובעצם לספק את העוגן המשפחתי. על אף שרוב המרואיינים תיארו גישה פסימית מצד החברה להישגים גבוהים, פיתחו הם עצמם, בעזרת האמונה ביכולותיהם מצד בני משפחה ודמויות הוריות חלופיות, רמת ציפייה ודרישה גבוהה מעצמם והציבו לעצמם רף גבוה ככל האפשר בו עמדו בגאווה.

3. השתתפות משמעותית- כל המרואיינים תיארו תרומה משמעותית להצלחת התא המשפחתי.

הם היו יותר משותפים שווים בניהול הבית, בקבלת החלטות ובהשרדות משפחתם הגרעינית. כפי שעולה מהראיונות וממגוון התפקידים שמילאו במשק הבית ובחייהם של אחיהם והוריהם.

4. **מסוגלות חברתית** - המרואיינים מתארים יכולת גבוהה לפתרון בעיות, יכולות תקשורת גבוהות אשר באו לעזרם פעמים רבות בתיווך עבור הוריהם וכן יכולות גיוס גורמים סביבם למטרותיהם. כל אלו מצביעים על מסוגלות חברתית גבוהה.
5. **אוטונומיה ותחושת עצמי** - המרואיינים תיארו תחושת אוטונומיה גבוהה ורמה מסוימת של תחושת עצמי מגובשת. אמנם, לא כולם מצליחים לזהות תכונות אלו בעצמם, כדוגמת כרמית, אך הם כולם מבטאים אמונה ביכולותיהם, מסוגלות עצמית גבוהה ומודעות עצמית ליכולותיהם ולמגבלותיהם כאחד.
6. **משמעות ומטרה** - המרואיינים כולם חדורי מוטיבציה להגשים את מטרותיהם ובמילותיהם "להצליח כנגד כל הסיכויים". יש לחייהם משמעות והם ניהלו חיים מכווני מטרה אותה הם רצו וגם הצליחו להגשים.

#### טבלה 2- חשיפה לגורמי הגנה

גורמי הגנה	תהילה	שרית	מיכל	מאור	כרמית	שרון
מערכות יחסים המבוססות על דאגה	+	+	+	+	+	+
ציפיות גבוהות	+	+	+	+	+	+
השתתפות משמעותית	+	+	+	+	+	+
מסוגלות חברתית	+	+	+	+	+	+
אוטונומיה ותחושת עצמי	+	+	+	+	+	+
משמעות ומטרה	+	+	+	+	+	+
מספר גורמי הגנה	6	6	6	6	6	6

המרואיינים כולם נחשפו לכל גורמי ההגנה. גורמי הגנה אלו מורכבים כאמור הן מתכונות אישיותיות מולדות של הילד וכן מהסביבה שלו. שורשיה של סוגייה זו שהוגדרה גם כ"היפוטזת הפגיעות" ואשר הוגדרה עוד בשנות השמונים, לוקחת בחשבון את תכונות האישיות של הפרט בנוסף לאיכויות הסיוע והאחזקה ששל סביבתו (Anthony & Cohler, 1987). במקרים שלפנינו, האחריות לכך היא בעיקרה ההשתתפות המשמעותית של המשפחה המורחבת בחייהם אשר מילאה את החללים שנוצרו בשל חוסר התפקוד ההורי וסיפקה סביבת מחייה מיטיבה ותומכת.

מנתונים אלו וכן מן העובדות בשטח ניכר בבירור כי הבוגרים פיתחו רמה גבוהה של חוסן אישי מלווה בתחושת קוהרנטיות חזקה. קוהרנטיות זו, באה לידי ביטוי ביכולתם לעמוד מול גורמי הלחץ השונים שעלו במהלך ההתמודדויות השונות בחייהם. הם בעלי מוטיבציה להתמודד עם האתגרים אשר ניצבו ומשיכים להתייצב בפניהם ומאמינים, כי יש ביכולתם הכוח להתמודדויות אלו. גורמי ההגנה עולים אם

כן על גורמי הסיכון. עדות לכך היא כי בכל הראיונות עולות הוכחות להצלחה והחשיבות הגדולה שנותנים הבוגרים עצמם להצלחתם כנגד כל הסיכויים.

הסוגייה המעניינת העולה מפיתוח תחושת חוסן גבוהה למרות חוויות חיים קשות, אשר היו עשויות להעמידם בסיכון, היא כי כמעט ולא נשמע בראיונות כעס על ההורה ולא עולות האשמות כלפיו כאחראי למצבם של ילדיו. מוגבלותם של הורים אלו בעצם מקבעת אותם בעיני העולם לעד כילדים וככאלו, אין הם חברתית וחוקית כאחד אחראים למעשיהם. אין בסיס להאשימם בטעויותיהם ולמען האמת, אין גם טעם בכך. מציאות חייהם של המרואיינים אילצה אותם כאמור להשתתפות משמעותית בחיי הבית, לקבלת החלטות כאשר מטרת חייהם היא לאפשר את הישרדות התא המשפחתי וההגנה על הוריהם. ניכר שהבנה זו, כי אין טעם בהאשמה ובכעס, שחררה את ילדיהם מהאפשרות לעסוק בתחושות אלו ופינתה אותם לעשייה פרודוקטיבית ובכך, העצימה את חוסנם האישי.

### 8.3 השלכות התיאורטיות והפרקטיות של המחקר

מחקר זה הינו כאמור, טעימה קטנה וראשונית לעולמם של ילדים להורים בעלי מגבלה שכלית בישראל. בכדי להמשיך ולהעמיק את הידע יהיה צורך בהמשך מחקר בתחום. עם זאת, ממחקר זה עולות כמה השלכות חיוניות לעבודה בתחום.

**“פתאום אני קולטת... מה יש עוד כמוני”**

אחד הנושאים העיקריים העולים מן המחקר הייתה הפתעתם של הנחקרים על כך שסיפור חייהם עשוי להיות נושא למחקר שכן תמיד חשבו כי הם היחידים במצבם. פרט למאור, אף אחד מן הנחקרים לא הכיר מקרוב ילד כמוהו, להורה בעל מגבלה שכלית. מפגש עם הדומה לך חיוני להפגת תחושת הבדידות והשונות. מפגש מסוג זה היה מתעצם לו היו נפגשים בו גם באופן מקצועי ויזום עם ילדים מרקע דומה, כדוגמאת טיפול קבוצתי, בו הייתה ניתנת להם האפשרות להתמודדות משותפת עם הסוגיות הכרוכות בחיים בצל הורה בעל מגבלה שכלית.

**“צריך שמישהו ידע מה קורה בבפנים של ילד שנמצא במשפחה כזאת... מישהו צריך לשבת ולהסביר**

**לו ולראות מה הוא מרגיש ומה הוא חווה... אני לא חושבת שדיברתי עם מישהו עד גיל מאוד מאוחר”**

להערכתך, וכן לדבריהם של המרואיינים, יש חשיבות גדולה לאיתור אותם ילדים ולספק להם תמיכה וליווי ריגשי ונפשי החל מילדותם ולעזור להם להתמודד עם תחושות הבושה, עם החסכים בחינוך ובהכוונה, עם משימת החיים של טיפול בהורה וניהול המשפחה ובעיקר עם תחושות הבדידות הקשות העולות מהיותך לעיתים היחיד במינך בתוך הבית והמשפחה, שלא לדבר על החברה הסובבת אותך. תחושת החוסן הגובה התפתחה על אף החוסר בטיפול וייתכן אף כי התפתחה בעיקר לאור העובדה



שנאלצו להתמודד בעצמם, ללא הסיכון של פיתוח תלות טיפולית בגורמים מקצועיים, אך השערתי היא כי התערבות מקצועית לאורך ילדותם הייתה מיטיבה עימם ומאפשרת להם מקום חיוני לפורקן, להתחבטות ולהכוונה. עבור רובם, לא היה כלל מפגש מקצועי לאורך חייהם. ליווי זה עשוי להיות משמעותי וחיוני גם לאלו מן המשפחה המורחבת התומכים בילדים והוריהם מי מרחוק ומי מקרוב ולספק להם כלים להתמודדות ולמתן מענה טוב יותר לאותם ילדים.

**"לאהוב את הילד הם אוהבים ולדאוג לו לאוכל להחלפה ולכל מה שצריך אז יש את זה ... ואת כל השאר הסביבה תשלים החינוך ופיתוח האינטליגנציה... אתה מאפשר להם את הזכות הזאת ויוצר איזו מערכת שמלווה ומשלימה"**

מחקר זה הראה כי להורים אלו יש מסוגלות, גם אם מוגבלת להתמודד עם המשימות הכרוכות בהורות. ליווי ריגשי, הדרכה הורית ומעורבות גדולה יותר של אנשי מקצוע בנעשה בבית, יכול לצמצם את הקשיים עבור ילדיהם ולהוריד מעט מן הנטל מעל כתפיהם הצעירות. הורים אלו זקוקים להנחייה במשימות החיים, בעבודה קונקרטיית על ניהול בית ומשפחה, על טיפול בילדים, על הקניית ערכים וגבולות וכן על התמודדות עם הילדים למערכת הזוגית הקיימת. מערכת מקצועית תומכת המשלימה את תפקיד ההורה בבית ומעצימה אותו יכולה לצמצם את גורמי הסיכון ולהגדיל את הסיכוי לפיתוח חוסן.

### **8.3.1 למי זה נוגע?**

המחקר הנ"ל רלוונטי להערכתי לקהל מגוון של קוראים: ראשית כל, לעובדים הסוציאליים בלשכות הרווחה בקהילה אשר עשויים לזהות את אותה אוכלוסיית ילדים כבר בגיל צעיר ולאפשר להם את התמיכה הנדרשת ואת הליווי המקצועי והסיוע המשפחתי הדרוש, כפי שעלה מפי המרואיינים והוצג בהשלכות המחקר. שנית, לאנשי המקצוע העובדים באופן ישיר עם האוכלוסייה המוגבלת בשכלה, אם במסגרת האגף לטיפול באדם המפגר ואם באגף השיקום המטפל באוכלוסייה בעלת פיגור גבולי. בתוך קבוצה זו, הדגש העיקרי הוא על דרגי הפיקוח השונים היכולים להשפיע על קביעת מדיניות רלוונטית לאוכלוסייה הולכת ומתרחבת של בעלי מוגבלות שכלית ההופכים להורים. בנוסף חשובה החשיפה למנהלים ואנשי מקצוע במסגרות דיור, תעסוקה ופנאי בהן מקבלים שירות אותם הורים מוגבלים בשכלם, וכן העובדים הסוציאליים בקהילה אשר עוסקים בליווי אותם הורים במהלך חייהם. ולבסוף, כולי תקווה כי המחקר יגיע גם אל אותם ילדים-בוגרים להורים בעלי מוגבלות שכלית, אשר עשויים להיתרם מקריאת מחקר זה העוסק בסוגיות אשר וודאי מוכרות להם.

### 9.1 מגבלות המחקר

למחקר האיכותני מספר מגבלות עליהן מחובתי כחוקרת לתת את הדעת. מגבלות אלו נוגעות בעיקר לאפשרות של הכללת תוצאות המחקר על סביבות המחקר ועל אוכלוסיות דומות. במחקר זה השתתפו שבעה נחקרים אשר הראיונות עימם אפשרו בחינה מעמיקה של מאפייני חייהם, אך אין אפשרות להכללה ייצוגית במחקר זה כי, שכן היכולת להכליל את המסקנות המשותפות בכדי לייצג נאמנה אוכלוסייה שלמה, היא מוגבלת. על מנת לנסות ולהתגבר על מגבלה זו הנתונים מוינו, סודרו בקטגוריות ונבחנו שוב ושוב לשם הצלבה וגיבוש נרטיב קוהרנטי ככל הניתן לסיפורי החיים השונים. בנוסף לכך, הובאו בגוף המחקר ראיות טקסטואליות על ידי ציטוטים, שהציגו את הנרטיב כפי שהובן על ידי המספר. המחקר כולו לווה בספרות מקצועית על מנת להיטיב ולהבין את התופעות שעלו מן הראיונות.

מגבלה נוספת, עולה מכך שסיפורי החיים המובאים במחקר זה הינם של אלה אשר מרגישים בטוחים דיים בחייהם היום בכדי לשתף אותי בילדותם ובחייהם עד כה. לא נתקלתי בסירוב מאנשים אליהם פניתי להשתתף במחקר זה ואני מעריכה כי אותם מרואיינים שהופנו אלי ואשר נתנו הסכמתם להשתתף במחקר, הם אלו אשר מרגישים נוח עם הדמות הבוגרת שהם מייצגים היום למרות הקשיים והמכשולים בדרך. מבחינה זו, מחקר זה מביא את סיפור חייהם של אותו חלק באוכלוסייה הנחקרת אשר פיתח חוסן מספק בכדי להתמודד עם מבחני החיים הגדולים שעמדו בפניו ומנקודת חוזק זו היה מוכן לחשוף גם את רגעי המשבר והקושי שלהם. בכדי לקבל תמונה מקיפה יותר של האוכלוסייה על כל גווניה תידרש חקירה נוספת. יחד עם זאת, ההכללה התיאורטית מאפשרת לבחון את התמודדותם של כלל הילדים להורים בעלי מגבלה שכלית ומשמעותיים להמשך העבודה המקצועית בתחום.

### 9.2 תרומת המחקר

תרומתו של מחקר זה, הינו בנקודת המבט הייחודית אותה הוא מייצג על העולם הנחקר. ההורות בצל מגבלה בכלל ובצל מגבלה שכלית בפרט היא תחום שלא נחקר דיו. מחקר זה מאפשר פרספקטיבה נוספת וחדשנית בתחום זה, שכן הוא מביא את נקודת מבטם של אלו אשר עבורם הוא הרלוונטי ביותר - הילדים. מחקר זה והתכנים העולים ממנו הוא הכרחי בכדי לאפשר המשך דיון מושכל בסוגיית ההורות של אנשים המאובחנים עם מגבלה שכלית. זהו דיון אשר בימים אלו נמצא על סדר היום של אנשי המקצוע בתחום. מחקר זה מייצג את קולם הייחודי של אותם ילדים, אשר על אפשרות הבאתם לעולם מתחבטים אני ועמיתי למקצוע. קול זה נשמע בישראל כאן לראשונה

בצורה מקיפה וכולי תקווה כי הוא יהווה תרומה משמעותית לגוף הידע בנושא וחלק מכריע בהמשך הדיון המקצועי בסוגיה זו.

## 10. אפילוג

*I suspect the answer is fairly simple- no one talks publicly about the experience of having a mentally retarded parent, thus there exists no common repository of knowledge for dealing with the situation as it arises within any social context" (Ronai,1997)*

תשובתה של רוניי (Ronai,1997) לשאלה, מדוע אחרי שנים רבות, כאשר היא מרצה מוערכת באקדמיה ובעלת משפחה, עדיין קשה לה להתמודד עם שאלות הנוגעות לאימה המפגרת והאמביוולנטיות שהיא חשה כלפיה, היא מהותו של מחקר זה. שורשיו של המושג, המוכר לנו כיום כפיגור שכלי מצויים כבר בשנת 1255 לספירה באנגליה, אז נעשה שימוש לראשונה במונח "אידיוט" (Payne and Patton, 1981). למעלה מ-700 שנה עברו, והידע בתחום זה עדיין נערם. כל כך הרבה שנים ועדיין, אין אנו יודעים את כל התשובות ובעיקר, לא הצלחנו לגבש את תחושותינו לגבי אלו המוגדרים כמפגרים אשר חיים בינינו. אמנם, נעשתה התקדמות גדולה בתחום המדע וההבנה לגבי חלק מהסיבות הגורמות למגבלה שכלית. נעשתה התקדמות בתחום החקיקה והבטחת הזכויות של אוכלוסיה זו. מחקרים רבים נעשו לאורך השנים בתחום הפסיכולוגיה והסוציולוגיה, בניסיון להבין מה משפיע על התפתחותו של האדם. עם זאת, אין לנו עדיין התשובה לשאלה פשוטה אחת: מה אתה עונה כאשר אתה נשאל על הוריד, במידה והורידך או אחד מהם הוא אדם עם מגבלה שכלית? האם עלייך להתבייש? להסתיר? או אולי להתגאות ביכולת להתעלות על הקלפים שנפלו בחלקך? האם מצבם של הורידך מעיד בהכרח עלייך?

עובדה שהפגיעה רבים מאלו שנחשפו למחקר זה הייתה, שילדיהם של אנשים המאובחנים כבעלי מגבלה שכלית אינם בהכרח מפגרים בעצמם. אם כבר, ההפך הוא הנכון. מחקרים הוכיחו כבר מזמן, כי 90% מהסיבות הידועות לפיגור שכלי אינן קשורות כלל לתורשה. מרבית המקרים, הינם תוצאה של בעיות שעלו במהלך ההיריון והלידה (Kantrowitz et al., 1986). בהתייחס לאוכלוסיית הילדים הנולדים להורים המאובחנים כבעלי מגבלה שכלית, אותם ילדים המאובחנים בעצמם עם מגבלה שכלית, מוכרים ככל הנראה למערכות הרווחה ומקבלים טיפול כנדרש. בהתבסס עם זאת, על הטענה כי רבים מילדים אלו אינם בהכרח מפגרים בעצמם, מטרת מחקרי זה היתה להפנות אליהם את הזרקור ולאפשר בעתיד הכרה, טיפול וליווי עבורם. רוניי (Ronai, 1997), במאמרה האוטוביוגרפי, הדן באמביוולנטיות של תחושות אהבה ושנאה בו זמנית לאימה המפגרת, מזמינה את הקורא להתנסות בסוציולוגיה אינטרוספקטיבית. פנטזיות, חלומות, רגשות ותיאורים של חוויות חיים, נושאים שלדבריה

לרוב מתעלמים מהם בעולם המחקר הסוציולוגי, מודגשים במחקר מסוג זה לא רק לשם ניתוח אלא גם לצורך ההערכה הייחודית של הקורא את הטקסט על פי קריטריון יוצא דופן: האם קריאת טקסט זה גרם לך להרגיש משהו? כבכל נושא אחר, ככל שנרבה לבחון אותו ולדון בו, כך יהפוך אט-אט לנושא מוכר ולא עוד נסתר ואולי אז, יצופו על פני השטח עוד ועוד כאלו, אשר להם הוא מוכר באופן אישי. כולי תקווה כי בהשמעת קולם של ילדים-בוגרים אלו, תרמתי את חלקי בתחילת דרכם אל דעת הקהל והדיון הציבורי. כולי תקווה כי גרמתי לכם הקוראים להרגיש משהו...

## 11. רשימת מקורות

- אלבוז- לוביש, פ. (2001). מחקר נרטיבי- ביוגרפי בחינוך ובהוראה. בתוך צבר בן-יהושע, נ. (עורכת), עיונים במסורות וזרמים במחקר האיכותי (עמ' 141-161). תל-אביב: דביר.
- בר-און, נ. (1996). ההשפעה של סגנון ההתקשרות וסיבת הגירה על ההבניה הנרטיבית של חווית ההגירה. עבודה לקבלת תואר מוסמך למדעי הרוח והחברה, אוניברסיטת בן-גוריון.
- גורבטוב, ר. ובן משה, א. (2009). אנשים עם פיגור שכלי-סקירה סטטיסטית, משרד הרווחה-אגף בכיר למחקר, תכנון והכשרה.
- גבתון, ד. (2001). תיאוריה המעוגנת בשדה: משמעות תהליך ניתוח הנתונים ובניית התיאוריה במחקר איכותני. בתוך צבר בן-יהושע, נ. (עורכת), עיונים במסורות וזרמים במחקר האיכותי (עמ' 227-195). תל אביב: דביר.
- דושניק, ל. וצבר-בן יהושע, נ. (2001). אתיקה של המחקר האיכותי. בתוך צבר בן-יהושע, נ. (עורכת), עיונים במסורות וזרמים במחקר האיכותי (עמ' 343-368). תל אביב: דביר.
- חוק הסעד (טיפול במפגרים) תשכ"ט-1969.
- חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, התשנ"ח-1998.
- חזן, ח. (2001). פתח דבר: קול אחר: על הצליל האיכותי במחקר. בתוך צבר בן יהושע, נ. (עורכת) מסורות וזרמים במחקר האיכותי (ע"מ 9-12). לוד: דביר
- ליותן, א. (1990). חיי נישואין של אנשים מפגרים (תקציר עבודת דוקטורט)
- ניסים, ד. (1995). תכנית לחינוך מיני חברתי לאנשים מפגרים בשכלם. תל-אביב: מרכז הדרכה ארצי לחינוך מיוחד ושיקום, בית שמע.
- עמינדב, ח. (1998). תהליך האבחון לקביעת קיומו של פיגור שכלי. בתוך רימרמן, א., חובב, מ., דבדבני, א. ורמות א. (עורכים), נכות התפתחותית ופיגור שכלי בישראל (עמ' 36-15). ירושלים: מאגנס.
- צבר בן-יהושע, נ. (1990). המחקר האיכותני: בהוראה ובלמידה. רמת גן: מסדה.
- צבר-בן יהושע, נ. (עורכת) (2001). מסורות וזרמים במחקר האיכותי. לוד: דביר.
- צבר בן-יהושע, נ. ודרגיש, ר. (2001). מחקר סיפר. בתוך צבר בן-יהושע נ. (עורכת), עיונים במסורות וזרמים במחקר האיכותני (עמ' 167-194). תל אביב: דביר.
- שלסקי, ש. ואלפרט, ב. (2007). דרכים בכתיבת מחקר איכותני: מפירוק המציאות להבניית הטקסט. תל אביב: מכון מופ"ת.
- שלסקי, ש. ואראלי, מ. (2001). מהגישה הפרשנית לגישה הפוסט מודרניסטית בחקר החינוך. בתוך צבר בן-יהושע, נ. (עורכת), עיונים במסורות וזרמים במחקר האיכותי (עמ' 31-76). תל אביב: דביר.

שקדי, א. (2003). מילים המנסות לגעת – מחקר איכותני – תיאוריה ויישום. תל-אביב: רמות,  
אוניברסיטת תל-אביב.  
שטיינהאואר, פ. ד. (1983). הערכת כושרי הורות. חברה ורווחה, כרך ו', ספטמבר 1985, 131-146.

Agar, M. (1980). Hermeneutics in anthropology: A review essay. *Ethos*, 8, 253-272.

Alschuler, A. W. (2000). *Law Without Values: The Life, Work, and Legacy of Justice Holmes*.  
Chicago: The University of Chicago Press

American Association of Mental Retardation (2002). *Mental Retardation: Definition, Classification and Systems of support, 10<sup>th</sup> Edition*. Washington, DC: American Association of Mental Retardation.

Anthony, E. J., & Cohler, B. (Eds.). (1987). *The Invulnerable Child*. New York: Guilford Press.

Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the Mystery of Health. How People Mange Stress and Stay Well*. San-Francisco: Jossey-Bass.

Antonovsky, A. (1993). The structure and properties of the sense of coherence scale. *Social Science & Medicine*, 36(6), 725-733.

Antonovsky, A. (1996). The salutogenic model as a theory to guide health promotion. *Health Promotion International*, 11(1), 11-18.

Atkinson, R. (1998). The Life Story Interview. *Sage University Papers Series on Qualitative Research Methods*, Vol. 44. California: Sage

Benard, B. (1997). Drawing forth resilience in all our youth. *Reclaiming Children and Youth*, 6(1), 29-32.

- Blauner, B. (1987). Problems of Editing "First- Person" Sociology. *Qualitative Sociology*, 10, 46- 64.
- Bleuler, M. (1978). *The schizophrenic mental disorder in the light of long term patients family histories*. New Haven: Yale University Press
- Booth, T. & Booth W. (1998). *Growing up with Parents who have Learning Difficulties*. New York: Routledge.
- Bochard, M. A., & Guerette, L. (1991). Psychotherapy as heremeneutical experience. *Psychotherapy*, 28 (3), 385-394.
- Brown, D. All in the family. *Disabled USA, 1981*, 4 (3), 30-35.
- Bruner, J.S. (1990). *Acts of Meaning*. Cambridge, Ma: Harvard University Press
- Bruner, J.S. (1997). *The Culture of Education*. Cambridge, Ma: Harvard University Press.
- Bruyn, S. T. (1966). *The Human Perspective in Sociology*. New Jersey: Prentice Hall.
- Cicchetti, D., & Garmezy, N. (1993). Prospects and promises in the study of resilience. *Development and Psychopathology*, 5, 497-502.
- Colaizzi, P. F. (1975). Technology in Psychology and Science. In: Giorgi, A., Fischer, C. & Murray, E. (Eds.) *Phenomenological Psychology, Vol II*, 19-37. Pittsburgh: Duquesne University Press.
- Constantine, N., Bernard, B., & Diaz, M. (1999). *Measuring protective factors and resilience traits in youth: The health kids resilience assessment*. Oakland: School and Community Health Research Group.

- Creswell, J. (1998). *Qualitative inquiry and research design-Choosing among five traditions*. London: Sage
- Denzin, N. K. & Lincoln, Y. S. (2000). Introduction: the discipline and practice of qualitative research. In Denzin, N. K. & Lincoln, Y. S. (Eds.), *Handbook of Qualitative Research* (pp. 1-28). London: Sage.
- Drummond, J., & Marcellus, L. (2003). Resilience: An opportunity for nursing. *Neonatal, Pediatric and Child Health Nursing*, 6, 2-4.
- Erikson, K. T. (1962). Notes of the sociology of deviance. *Social problems*, 9, 307-313.
- Feldman, M. (1998). Parents with Intellectual Disabilities: Implications and Interventions. In Lutzker, J. (Ed.), *Handbook of Child Abuse Research and Treatment* (pp. 401-420). New York: Plenum Press.
- Feldman, M. A., Case, L., Towns, F. & Betel, J. (1985). Parent education project I: The development and nurturance of children of mentally retarded parents. *American Journal of Mental Deficiency*, 90, 253-258.
- Feldman, M. A., Case, L., Rincover, A., Towns, F. & Betel, J (1989). Parents education project III: Increasing affection and responsivity in developmentally handicapped mothers: component analysis, generalization and effects on child language. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 22, 211-222.
- Fischer-Rosenthal, W. (1995). The problem with identity: Biography as Solution to Some (Post)-Modernist Dilemmas. *Comenius*, 15, 250-265.
- Garmezy, N. (1990). A Closing Note: Reflections on the future. In: Rolf, J., Masten, A., Cicchetti, D., Nuechterlein, K. & Weintraub, S. (Eds.). *Risk and protective factors in*



- the development of psychopathology* (pp. 527–534). New York: Cambridge University Press.
- Garnezy, N. (1991). Resiliency and vulnerability to adverse developmental outcomes associated with poverty. *American Behavioral Scientist*, 24, 416-431.
- Garnezy, N., Masten, A. S., & Tellegen, A. (1984). The Study of Stress and Competence in Children: A Building Block for Developmental Psychopathology. *Child Development*, 55, 97-111.
- Gath, A. (1988). Mentally Handicapped People as Parents. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 29, 6, 739-744.
- Greene, R. (2002). Human Behavior Theory: A resilience orientation. In Greene, R. (Ed.), *Resiliency: An integrated approach to practice, policy, and research*, 29-62. Washington, DC: National Association of Social Workers Press.
- Greer, B. G. (1985). Children of Physically Disabled Parents: Some Thoughts, Facts, and Hypotheses. In Thurman, S. E. (Ed.), *Children of Handicapped Parents* ( pp. 131-154). Orlando: Academic Press.
- Guba, E. G. & Lincoln, Y. S. (1983). Epistemological and methodological bases of naturalistic Inquiry. In Madaus, G. F., Scriven, M. & Stufflebeam, D. L. (Eds.), *Evaluation Models: Viewpoints on Educational and Human Services Evaluation* (pp.311-334). Norwell, Massachusetts: Kluwer.
- Hertz, R. A. (1979). Retarded parents in neglect proceedings: Erroneous assumptions of parental inadequacy. *Stanford Law Review*, 31, 758-805.
- Hoffmeister, R. J. (1985). Families with Deaf Parents: A Functional Perspective. In Thurman, S. E. (Ed.), *Children of Handicapped Parents* (pp. 111- 130). Orlando: Academic Press.

- Holstein, J. A. & Gubrium, J. F. (1995). *The Active Interview. Sage University Papers Series on Qualitative Research Methods, Vol. 37.* Californian: Sage.
- Kacen, L. (2002). Supercodes reflected in titles battered women accord to their life stories. *International Journal of Qualitative Methods, 1 (1),* Article 3.
- Kantrowitz, J. L., Paolitto, F., Sashin, J., Solomon, L., & Katz, A. L. (1986). Affect Availability, Tolerance, Complexity, and Modulation in Psychoanalysis: Followup of a Longitudinal, Prospective Study. *Journal of the American Psychoanalytic Association, 34,* 529-559.
- Klien, B. C. (1990). Survival Dilemmas: Case Study of an Adult Child of a Schizophrenic Parent. *Clinical Social Work Journal, 18,* 43-56.
- Klohen, E. (1996). Conceptual analysis and measurement of the construct of ego-resiliency. *Journal of Personality and Social Psychology, 37,* 1-11.
- Kockelmans, J. J. (1987). Husserl's original view on phenomenological psychology. In Kockelmans, J. J. (Ed.), *Phenomenological Psychology, 3-29,* Dordrecht: Martinus Nijhoff.
- Lieblich, A., Tuval- Mashiach, R., & Zilber, T. (1998). *Narrative research reading, analysis and interpretation.* California: Sage.
- Lincoln, Y. S. & Guba, E. G. (1989). Ethics: A failure of positivistic science. *The Review of Higher Education, 12 (3),* 221-240.
- Lombardo P. (1983). Involuntary Sterilisation in Virginia: From buck v Bell to Poe v Lynchburg. *Developments in Mental Health Law 3(3),* 17-21.

- Luthar, S. S., Cicchetti, D. & Becker, B. (2000). The construct of resilience: A critical evaluation and guidelines for future work. *Child Development, 71* (3), 543-562.
- Luthar, S. S., Doernberger, C. H., & Zigler, E. (1993). Resilience is not one-dimensional construct: Insights from a prospective study of inner-city adolescents. *Development and Psychopathology, 5*, 703-717.
- Luthar, S. S., & Zigler, E. (1991). Vulnerability and competence: A review of research on resilience in childhood. *American Journal of Orthopsychiatry, 5*, 703-717
- Marx, T. (1993). *Halakha and Handicap- Jewish Laws and Ethics on Disability*. Jerusalem: T. Marx.
- Masten, A., Best, K., & Garmezy, N. (1990). Resilience and development: Contributions from the study of children who overcome adversity. *Development and Psychopathology, 2*, 425-444.
- Masten, A., & Coatsworth, J. (1998). The development of competence in favorable and unfavorable environments: lessons from research on successful children. *American Psychologist, 53*, 2, 205-220.
- McGaha, C. G (2002). Development of parenting skills in individuals with and Intellectual Impairment: an epigenetic explanation. *Disability and society, 17*(1), 81-91.
- Miles, M. B. & Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis*, 2<sup>nd</sup> Ed. Thousand oaks: sage.
- Neill, T.J., & Dias, L. K. (2001). Adventure education and resilience: The double-edged sword. *Journal of Adventure education and Outdoor Learning, 1*(2), 35-42.
- Patton, M. Q. (1980). *Qualitative evaluation methods*. Beverly Hills: Sage Publications.

- Payne, J. & Patton, J. (1981). *Mental Retardation*. Columbus, Ohio: Charles E. Merrill.
- Rae-Grant, N., Thomas, B. H., Offord, D. R., & Boyle, M. H. (1988). Risk, Protective Factors and the Prevalence of Behavioral and Emotional Disorders in Children and Adolescents. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 28(2), 262-268.
- Riessman, C. K. (1993). Narrative Analysis. *Qualitative Research Methods Series*, No. 30. Newbury Park, CA: Sage.
- Ronai, C. R. (1997). On Loving and Hating My Mentally Retarded Mother. *Mental Retardation*, 35 (6), 417-432.
- Rosenberg, S. & McTate, G. (1982). Intellectually Handicapped Mothers: problems and prospects. *Children Today*, 11 (1), 24-26
- Rosenthal, G. (1993). Reconstruction of life stories: Principles of selection in generating stories for narrative biographical interviews. In R. Josselson & A. Lieblich (Eds.), *The narrative study of lives* (pp. 59-91). Newbury Park, CA: Sage
- Royster, M. (1981). The Roysters: Deaf parents: A personal perspective. *The Deaf American*, 34 (3), 19-22.
- Rutter, M. (1985). Resilience in the Face of Adversity: Protective Factors and Resistance to Psychiatric Disorder. *British Journal of Psychiatry*, 147, 598-611
- Rutter, M. (1990). Psychosocial resilience and protective mechanisms. In Rolf, J., Masten, A. S., Cicchetti, D., Nuechterlein., K. H. & Weintraub, S. (Eds.), *Risk and protective factors in the development of psychopathology* (pp.179-214). New-York: Cambridge University Press

- Ryan, G., & Bernard, H. R. (2000). Data management and analysis methods. In Denzin, N. K. & Lincoln, Y. S. (Eds), *Handbook of Qualitative Research, 2nd Ed.*, 769-802. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Sagy, S. & Antonovsky, A. (1998). Sense of coherence in the family system: The salutogenic orientation. *Megamot, 39*, 80-89.
- Saleebey, D. (1996). The strengths perspective in social work practice: Extensions and caution. *Social work, 4*, 296-305.
- Sarbin, T.R. (1986). The narrative as a root metaphor for psychology. In Sarbin, T. R. (Ed.), *Narrative psychology* (pp. 3-21). New York: Praeger.
- Schilling, R. F., Schinke, S. P., Blythe, B. J. & Barth, R. P. (1982). Child maltreatment and mentally retarded parents: Is there a relationship? *Mental Retardation, 20*, 201-209.
- Seagull, E. A. & Scheurer, S. L. (1986). Neglected and abused children of mentally retarded parents. *Child Abuse and Neglect, 10*, 493-500.
- Stake, R. E. (2000). Case studies. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (2nd ed., pp. 435-454). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Strauss, A. L., & J. Corbin. (1990). *Basics of qualitative research: Grounded theory procedures and techniques*. London: Sage.
- Thyer, B. A. (Ed.), (2001). *The Handbook of Social Work Research Methods*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Tutty, L. M., Rothery, M. A., & Grinnell, R. M. (1996). *Qualitative Research for Social Workers*. Boston: Allen and Bacon.

- Tymchuck, A. (1992). Predicting Adequacy of Parenting by People with Mental Retardation. *Child Abuse and Neglect, 16*, 165-178.
- Tymchuk, A. J. & Andron, L. (1988). Clinic and home parent training of a mother with mental handicap caring for three children with developmental delay. *Mental Handicap Research, 1*, 24-38.
- Van-Manen, M. (1997). From meaning to method. *Qualitative Health Research, 7*, 345-369.
- Vance, E. & Sanchez, H. (1998). *Creating a Service System That Builds Resiliency*. North Carolina: Division of Mental Health, Developmental Disabilities and Substance Abuse Services
- Wax, M. L. & Cassell, J. (1981). From regulation to reflection: Ethics in social research. *The American Sociologist, 16*, 224-229.
- Werner, E. E. (1993). Risk, resilience and recovery: Perspective from the Kauai longitudinal study. *Development and Psychopathology, 5*, 503-515.
- Werner, E. E., & Smith, R. S. (1982). *Vulnerable but Invincible: A Longitudinal Study of Resilient Children and Youth*. New York: McGraw-Hill.
- Werner, E. E., & Smith, R. S. (1992). *Overcoming the odds: High risk children from birth to adult-hood*. Ithaca, New-York: Cornell University Press.
- Wyman, P.A., Cowen, E. L., Work, W. C., Raoof, A., Gribble, P. A., Parker, G. R. & Wannon, M. (1991). Interviews with Children who Experienced Major Life Stress: Family and Child Attributes that Predict Resilient Outcomes. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 31* (5), 904-910.

Yeheskel, A. (1999). *Weaving the story of one's life; Re-biography of holocaust survivors*.

Tel-Aviv, Israel: Hakibbutz Hameuchad.

Zimmerman, M. A., & Arunkumar, R. (1994). Resiliency Research: Implications for schools and policy. *Social Policy Report*, 4, 1-19.

## **12. נספחים**

נספח 1 - טופס הסכמה מדעת

נספח 2 - טופס איסוף נתונים דמוגרפים

נספח 3- מדריך הראיון



טופס הסכמה מדעת להשתתפות במחקר

אני החתום/ה מטה,

שם ומשפחה \_\_\_\_\_ מספר ת.ז.:

כתובת: \_\_\_\_\_

מצהיר/ה בזה כי אני מסכים/ה להשתתף במחקר כמפורט במסמך זה.

מצהיר/ה בזה כי הוסבר לי על ידי החוקר/ת: דורית ושלר

1. כי המחקר נעשה בנושא: חוויות החיים בצל הורה בעל מגבלה שכלית

2. כי אני חופשי/ה לבחור שלא להשתתף במחקר, וכי אני חופשי/ה להפסיק בכל עת את השתתפותי בו.

3. כי מובטח שזהותי האישית תשמר בסודיות על ידי העוסקים והמעורבים במחקר ולא תפורסם בכל פרסום כולל בפרסומים מדעיים.

4. כי מובטחת לי נכונות לענות לשאלות שיועלו על ידי וכן האפשרות להיוועץ בגורם נוסף (כגון בני משפחה, איש טיפול וכדומה) באשר לקבלת החלטה להשתתף במחקר ו/או להמשיך בו.

הנני מצהיר/ה כי נמסר/ה לי מידע מפורט על המחקר ובמיוחד על הפרטים הבאים המפורטים להלן:

1. מטרת המחקר: בחינת המשמעויות של היוולדות למשפחה אשר בה לפחות אחד ההורים מאובחן עם מגבלה באינטליגנציה.

2. שיטת המחקר: שיטת המחקר הינה איכותנית ותעשה על ידי ראיון סיפור חיים ע"י החוקר.

3. הראיון יערך במקום בו יהיה נוח למשתתף/ת וע"פ בחירתו, מועד הראיון יקבע יחד עם המשתתף/ת, זמן הראיון יהיה בין שעתיים לשלוש שעות, הראיון יוקלט ע"י החוקר באמצעות מכשיר הקלטה.

4. ידוע לי כי ייתכן ויהיה צורך לקבוע ראיון המשך למטרת השלמת איסוף המידע.

5. במידה והמשתתף/ת ת/יהיה מעוניין/ת לקבל העתק של תמליל הראיון ו/או מסקנות המחקר הסופיות יהיה רשאי/ת לבקשם מן החוקר.

הנני מצהיר/ה בזה כי את הסכמתי הנ"ל נתתי מרצוני החופשי וכי הבינתי את כל האמור לעיל. כמו כן קיבלתי עותק של טופס ההסכמה.

שם המראיין/החוקר/ת

חתימת המראיין/ת

תאריך

שאלון דמוגרפי

מספר שאלון (ר.ת.): \_\_\_\_\_

תאריך: \_\_\_\_\_

משתתף/ת נכבד/ה!

הפרטים בשאלון זה משמשים לצורכי מחקר בלבד. לא יעשה כל שימוש בפרטים אלו מחוץ למסגרת המחקר עצמו.

1. מין: זכר/ נקבה.
2. גיל: \_\_\_\_\_
3. ארץ לידה: \_\_\_\_\_
4. מצב אישי: רווק/ה, נשוי/אה, גרושה, פרוד/ה, חי עם בן/בת זוג, אלמן/נה. מספר ילדים: \_\_\_\_\_
5. מקום מגורים: קיבוץ/ מושב/ עיר/ אחר \_\_\_\_\_
6. השכלה:
  - כלל לא.
  - 1-8 שנות לימוד.
  - 8-12 שנות לימוד.
  - מקצועית, פרטי: \_\_\_\_\_
  - אקדמאית, פרטי: \_\_\_\_\_

תודה רבה על השתתפותך, תרומתך חשובה ביותר!

מדריך הראיון

1. פתיחת הראיון בהסבר לגבי נושא המחקר ומטרתו.

2. שאלה מרכזית לפתיחה: ספרי לי את סיפור חיידך?

3. שאלות השלמה:

1. מתי/כיצד הבנת לראשונה כי משהו שונה בהורה (אמא/אבא)?
2. איך הבנת זאת? האם היה אירוע/רגע מסוים אשר זכור לך?
3. האם תוכל/י לתת דוגמאות למשמעות של השונות הזו?
4. מה היה תפקיד המשפחה המורחבת בחיידך?
5. איך את/ה מרגישה שהמציאות בה גדלת השפיעה על מי שאת/ה היום?
6. מהן ההשלכות של קשריידך עם הוריך לקשריידך עם ילדיידך שלך היום? (אם יש)
7. האם היום את/ה רואה את ההורה אחרת מאשר ראית כשהיית ילד/ה וכיצד?
8. מה עמדתך לגבי זכותם של אנשים עם מגבלה שכלית ללדת?

## **Abstract**

Within Israeli society, approximately 32,000 individuals are defined as having an intellectual disability. That translates into roughly 4.5 citizens functioning with mental retardation per 1000 in the population, and the assumption is that many more cases exist.

The definition of mental retardation indicates the existence of a meaningful limitation in mental functioning and in adaptive behaviors. This classification defines the individual as having special needs and in need of life long assistance. Despite these limitations, many mentally retarded adults bear children.

These children and their coping are the subject of this research. The guiding question in this study examines the impact of growing up with an intellectually disabled parent. The voices of these children are brought to light in order to illuminate their experiences and to provide an additional perspective in a period of de-institutionalizing and expansion of rights for people living with special needs. In this study, we hear the life story of five women and two men, all over 18 years old, who grew up in homes with at least one intellectually disabled parent. Under the rubric of qualitative methodology, this research was conducted in accordance with the phenomenologicistic tradition through in-depth personal interviews. Each interview contained three sections: (a) participants were asked to share their personal narrative; (b) participants were asked directed questions designed to draw out further details of their account; and (c) participants were asked to suggest a title for their life story. Every interview underwent a holistic analysis describing the story of each research participant and later a focused analysis conducted while crosschecking the data between interviews and identifying main themes.

The research findings reveal a complexity of experience. Many participants relate a reversal of roles as they were forced from a young age to take on parental responsibilities, while being in a life long quest for a parental figure. Additionally, interviewees shared their coping with feelings of shame about their parents that caused them to conceal their home lives, while at the same time deal with the stereotypes and assumptions of society. And yet, these children's ability to thrive in a childhood shadowed by a disabled parent developed in them a high sense of resilience. The development of resilience was derived from the exposure to protective factors, those imbedded in their personality structure and those supplied by the extended family and society around them, alongside the inevitable exposure to risk factors that are an integral part of their complex lives. This study reflects the narrative of seven children who grew up to be resilient, productive adults.



מؤسسة "شاليم" | The Shalem Fund  
لتطوير خدمات للأشخاص ذو  
التخلف العقلي في السلطات المحلية | for Development of Services for People with  
Intellectual Disabilities in the Local Councils  
פיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית  
התפתחותית ברשויות המקומיות



Faculty of humanities and social sciences  
Department of social work

# LIFE IN THE SHADOW OF AN INTELLECTUALLY DISABLED PARENT

Dorit Weshler

Supervised by: Prof. Lea Kacen



This work was supported by a grant from  
Shalem Fund for Development of Services for People with  
Intellectual Disabilities In the Local Councils in Israel  
2009

קרן שלם/561/2009