



مؤسسة 'شاليم'
تطوير خدمات للشخص 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



אוניברסיטת חיפה
UNIVERSITY OF HAIFA

זוגיות בקרב אנשים עם פיגור שכלי

יעל וינברגר

בהנחיית: פרופ' שונית רייטר

עבודת גמר המוגשת כמילוי חלק מהדרישות
לקבלת התואר "מוסמך האוניברסיטה"
אוניברסיטת חיפה, הפקולטה לחינוך, החוג לחינוך



עבודה זו מומנה על ידי מענק מחקר

מקרן שלם

הקרן לפיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית ברשויות המקומיות

2007

קרן שלם / 542/2007

תודות

ברצוני להביע את תודתי לפרופ' שונית רייטר על הנחייה, ייעוץ, הקשבה, הארת הארות, ובעיקר על האמונה לכל אורך הדרך.

ברצוני להודות לקרן של"ם על המלגה הכספית לה זכיתי.

תודה מיוחדת למר אילן בן צור, מנהל מערך דיור "נופרים", על עזרתו בשלבים הראשונים של עבודת המחקר, ביצוע המחקר ובעיבוד נתוני המחקר.

ברצוני להודות מקרב לב, לליביה דוד ולזוגות המשתתפים עמם עברתי דרך משותפת ובה נחשפתי לתחושות, רגשות, רגעים מעניינים ומגוונים אותם ניסיתי לתאר ולהציג במחקר זה.

יעל וינברגר

תוכן העניינים

עמוד	
4	תקציר
9	רשימת איורים
10	מבוא
13	סקירה ספרותית ומסגרת מושגית
29	שיטה
33	ממצאים
44	דיון
54	ביבליוגרפיה
57	נספחים
62	תקציר באנגלית

תקציר

מחקר זה יתאר את מרכיבי הזוגיות בין אנשים עם פיגור שכלי והבנת המשמעות של הקשר הזוגי בין אנשים עם פיגור שכלי עבור בני הזוג עצמם.

המחקר יציג תיאור "הערך הרגשי" – העצמה אישית ותחושת המסוגלות, תרומה חברתית-קשר בינאישי עם השכנים ותרומה משפחתית- כיצד הושפעו היחסים עם המשפחה המורחבת (הדוקים יותר או פחות וכד'). המפגש עם זוגות אשר חיים יחדיו מיועד להביא מסמך בנושאי, אותנטי ומשמעותי. המחקר ימפה ויתעד חוויה זוגית- כפי שהזוגות ידווחו. כמו כן נראה כיצד הקשר משפיע על העתיד והאם קיימת חלוקת תפקידים בקשר הזוגי, ואם כן, מה היא וכיצד היא באה לידי ביטוי.

עניינה של עבודת מחקר זו הוא חשיפת התימות המרכזיות בחוויה הזוגית אצל האנשים עם פיגור השכלי, אפיון הקשרים במערכת הזוגית וגילוי דפוסים במערכת זו.

מעטים מאוד המחקרים שנעשו ונעשים כיום בתחום זה, הזוגיות בקרב אנשים עם פיגור שכלי, זאת כשלעצמה סוגייה מעניינת לאור השיח המקצועי שמדגישה גישת "איכות החיים" (רייטר 1999). מטרת המחקר הינה לתרום להעצמת האוכלוסייה הנחקרת ותחושת המסוגלות שלהם תיגבר, בעזרת המחקר תעלה המודעות לכל נושא הזוגיות בקרב האוכלוסייה הנחקרת והצוות החינוכי- טיפולי.

גילת (1999), מעלה את הטענה כי מחקרים שנערכו על מערכת היחסים הזוגית (באופן כללי), הצביעו על כך שהיא מאופיינת בכוחות סותרים של קרבה וריחוק. בתהליך של וויסות מרחק תמידי והתאמת המרחב האישי והזוגי לצרכיהם (של בני הזוג) ולמצבי היומיום, שומרים בני הזוג על זהות עצמית ואוטונומיה מחד, ועל קרבה ושותפות מאידך. מאפייני המערכת הזוגית, כוללים מאפייני מצב (מצבי לחץ ומתח יומיומיים) ואת מאפייני האישיות של בני הזוג.

ז'נט מטינסון והזוג קרפט (Michael, & Anna Crapt, 1979) ערכו באנגליה מחקרי עומק בהם נבחנו זוגות עם פיגור שכלי בחיי היומיום, בהסתגלותם ובקשריהם. קרפט מסכמים במחקריהם כי הופתעו לראות שהזוגיות של אנשים עם פיגור שכלי הביאה לשיפור משמעותי במצבם האישי ובהתנהגותם ולדבריהם, מסקנה אחת הייתה שאנשים עם פיגור שכלי גילו יכולת מפתיעה לשיפור, לקידום הטיפול בעצמם במועד מאוחר בחייהם, (לאחר שהחלו לחיות יחד) זוגות בעלי מוגבלות גופנית וקוגניטיבית קשה, שבעקבותיה אושפזו בעבר, יכלו, ביחד, לתמוך האחד בשני ולחזקו, עם התמיכה מהקהילה, להגיע למעמד מתקדם ועצמאי עם מיצוי מרבי של הפוטנציאל הטמון בהם.

מכאן נשאלות מספר שאלות מחקריות:

השאלה המרכזית: מהו דפוס היחסים בקרב זוגות בעלי פיגור שכלי (כפי שידווח על ידם) תוך עמידה על מספר מאפיינים ושאלות משנה נוספות. שאלות המחקר נסובות סביב נושא הזוגיות בקרב אנשים בעלי פיגור שכלי, הן ממקדות את הנושא ונותנות ביטוי לתחומים מפורטים יותר בחוויה ההוליסטית.

1. מהי מערכת היחסים המתועדת בקרב שלושה זוגות עם פיגור שכלי כאשר שני בני הזוג נשואים או בקשר זוגי?

2. מהי המשמעות של קשר זוגי בין אנשים בעלי פיגור שכלי עבור כל אחד מבני הזוג?

3. מהו הערך הרגשי-א. התרומה רגשית מבחינה חברתית (כיצד הקשר מתקבל על ידי

השכנים) ב. מבחינה משפחתית- איך לדעתם המשפחה הקרובה/ הסביבה תופסת את הזוגיות וכיצד באות לידי ביטוי התגובות.

4. האם חלו שינויים בזוגיות- מאז עברו לחיות יחד? מה ההבדל בין החיים בנפרד ויחד?

5. השוואת התפיסה של האדם בעל הצרכים המיוחדים- עם פיגור שכלי, את זוגיות ההורים,

האחים והאחיות לעומת הזוגיות שלהם- האם הם משווים את הזוגיות שלהם ומערכות

זוגיות אחרות שהם מכירים?

6. איך וכיצד הקשר ישפיע על העתיד, לדעתם?

7. איך מתבצעת חלוקת התפקידים במערכת הזוגית (קבלת אורחים, סגנון השיח, תקשורת בין אישית)?

8. איך מתבצעת חלוקת התפקידים ביניהם ובין המשפחה המורחבת? במידה ותתעוררנה שאלות נוספות בעת ביצוע המחקר, הן תחקרנה. על מנת לאתר את מערכת התפיסות של המשתתפים בנוגע לנושא הזוגיות, ננקטה גישת מחקר איכותנית- קונסרוקטיביסטית המאפשרת למידה על תופעות מורכבות דרך נקודת מבטם של המשתתפים.

לבדיקת השאלות המחקריות נבחרו מספר כלי מחקר:

1. קבוצות מיקוד- focus group (Poston et al., 2003, Fontana & Frey, 2000). נעשתה בדיקה ראשונית של תפיסות אנשים עם פיגור שכלי בנושא הזוגיות (pilot study).

2. אמצעים חיצוניים: רשימות, שאלונים, הקלטות.

שאלונים אשר הועברו לכל המשתתפים: 6 משתתפים (ראה נספח ב': השאלונים). השאלונים נבנו על בסיס התימות אשר הועלו ע"י המשתתפים בקבוצת המיקוד והתאם לשאלות המחקר. ניתוח המידע התבצע בצורה אינדוקטיבית באמצעות קטגוריות שנבעו מהנתונים עצמם.

הממצאים העיקריים אשר עלו מתוך הניתוח האתנוגראפי:

תימות מרכזיות אשר העלו המשתתפים בקבוצת המיקוד:

1. בילוי משותף בשעות הערב במקומות ציבוריים-המשתתפים ציינו את העובדה שהם

מאוד אוהבים לבלות יחד עם בני זוגם. הרצון להזמין את בני הזוג לבית קפה, מסעדה

וכד' עלה בכל שיחה. הרצון להיראות במקום ציבורי ככלל האנשים המבלים בערב

במקומות הבילוי הקרובים לדיור המוגן ובקהילה.

2. אהבה- המשתתפים ציינו את המושג "אהבה". מושג מופשט הממלא מקום משמעותי

ותוך כך ממלא צורך גשמי. כלומר- אהבה, במלוא מובן המילה- החל מהיענות לצורך

רוחני ועד למימוש- עד הגעה ליחסים מיניים. ציטוט: "אפשר גם להיות ביחד בלי

לדבר..", "לפעמים אני חושב על משהו והיא יודעת על מה חשבתי..", "לפעמים הוא

מצלצל כשאני חושבת עליו...", "זה כיף לאהוב...", "נשיקה, חיבוק, חיוכים... להיות ביחד".

3. תרבות פנאי משותפת- המשתתפים הביעו רצון, וחלקם אף מממשים את הרצון להיות יחד בחוגים. המשתתפים ציינו תחומי עניין משותפים - חוגי מוזיקה, תיפוף שאליהם הם הולכים יחד. המשתתפים ציינו את החוויה המשותפת, חוויה זו יוצרת עניין משותף ותחום משותף- גורם להעצמה והעמקה של הקשר הזוגי. ציטוט: "אנחנו הולכים יחד לחוג אורגן.. ואח"כ ממשיכים לשמוע מוזיקה בדירה..".

4. בקבוצת המיקוד עלו שלושת הנושאים המובאים לעיל. הנושאים הללו שזורים כחוט השני לכל אורך השיחות ונראה היה כי הנושאים הללו מעסיקים מאוד את המשתתפים. ראוי לציין כי בראיונות הייתה התייחסות לתימות נוספות.

הממצאים מתוך הראיונות האישיים:

במחקר זה התבצעה התבוננות מעמיקה על החוויה הזוגית בקרב אנשים עם פיגור שכלי. התצפיות, הראיונות נתנו תמונת מצב אותנטית ומשמעותית מבחינת הזוגות המשתתפים. המחקר מהווה מסמך אנושי אשר תיעד והביא לידי ביטוי את תחושותיהם, רצונותיהם ובחירתם של האנשים עם הפיגור השכלי אשר בחרו לחיות בזוג- ולחוות את החוויה הזוגית על כל רבדיה. תרומה מחקרית זו הינה בעלת חשיבות הן עבור העוסקים בתחום החינוכי והן עבור האוכלוסייה וחתכיה המגוונים.

תרומה תיאורטית: בסיוע מסמך זה הוצגו מרכיבים מרכזיים באיכות החיים בהקשר לזוגיות. במחקר זה מופו קטגוריות הקשורות לזוגיות של המשתתפים, מקטגוריות אלה ניתן להשליך ולהסיק בנוגע לחוויות הזוגיות בקרב אוכלוסיית האנשים עם הפיגור השכלי במקומות שבהם עדיין לא נחקרו.

האתגר הוא עצום, לחשוף בפני האנשים עם הפיגור השכלי את האפשרויות העמדות בפני כל אחד אחר החבר בקהילה הרחבה יותר ובחברה הרחבה, ובנוסף לכך לחשוף אותם לכוחות הפנימיים שיש בהם שלעיתים קל ונוח יותר לחברה להתעלם מכך. לנו כבני אדם וכאנשי חינוך

יש את המקום לשנות ולסייע לאנשים עם צרכים מיוחדים לחיות חיים אוטונומיים ושייכות חיים תהיה לא רק אמירה, אלא הלכה למעשה.

תרומה יישומית: בעקבות מחקר זה נחשף בפני אנשי הצוות הטיפולי במסגרת, הצורך בקיום שיחות וקבוצות תמיכה. המשתתפים הביעו רצון להמשיך במפגשים ובשיחות. בעקבות צורך זה ניתן יהיה לבנות מודל טיפולי -קבוצתי אשר יענה על הצורך בשיתוף ובדין מעמיק על החוויות שאותם חווה האוכלוסייה .

תרומה נוספת היא התרומה לגישה שאינה שיפוטית, כלומר, כל אדם רשאי זכאי לבחור את הדרך שבה יחיה את חייו (כל עוד אינו פוגע בעצמו ו/או בסביבתו). יחסה המגונן של הסביבה מנציח את התלות של האדם עם הצורך המיוחד, לעומת זאת הגישה המוצגת לעיל מציבה בפני האוכלוסייה אתגרים הן ברמת החשיבה ובחינת הדרך שבה הם בוחרים והן מבחינה מעשית כיצד יחיו את חייהם, כיצד הלכה למעשה יממשו את בחירתם לחיות כזו ולשמר את הייחודיות כפרטים.

רשימת איורים

עמוד	איור
22	איור מספר 1: הגדרת המושג איכות חיים
23	איור מספר 2: מודל איכות החיים על פי חלוקה לתחומים

1. מבוא

לאחרונה נראה כי ישנם יותר ויותר זוגות בקרב אנשים עם פיגור שכלי, בעקבות מודעות רבה יותר התעורר צורך במציאת כלים ודרכים חדשות לסייע להם להתמודד עם חוויות הזוגיות. מחקר זה בבסיסו הינו מחקר אשר יגרום להעצמת האוכלוסייה הנחקרת ותחושת המסוגלות שלהם תיגבר. בעזרת המחקר תעלה המודעות לכל נושא הזוגיות בקרב האוכלוסייה הנחקרת ובקרב הצוות המטפל באוכלוסייה זו.

המחקר הסוציולוגי והפסיכולוגי, אודות מיניותם של אנשים עם פיגור שכלי, התעצם מאוד (מאז תחילת שנות התשעים), בעיקר בארצות המערב בתחילת שנות השישים. מחקר זה מראה כי גם הבוגרים עם הפיגור השכלי נהנים מאותן חוויות של קשרים זוגיים ואותן תחושות מהם נהנים שאר בני האדם (לויתן, 1990).

גישת "איכות החיים" (רייטר, 1999), מתקשרת באופן ישיר לזוגיות, קיום זוגיות בסביבה מאפשרת הינה מרכיב מרכזי, איכות חיים- הזכות לחלוק את הזמן עם אדם אחר ולחוש אהבה וחום היא איכות חיים.

מטרות המחקר הן :

1. תיאור מרכיבי הזוגיות בין אנשים עם פיגור שכלי.
2. הבנת המשמעות של הקשר הזוגי בין אנשים עם פיגור שכלי עבור בני הזוג עצמם.

תיאור הערך הרגשי – העצמה אישית ותחושת המסוגלות, תרומה חברתית- קשר בינאישי עם השכנים ותרומה משפחתית- כיצד הושפעו היחסים עם המשפחה המורכבת (הדוקים יותר או פחות וכד'). המפגש עם זוגות אשר חיים יחדיו מיועד להביא מסמך אנושי, אותנטי ומשמעותי. המחקר ימפה ויתעד חוויה זוגית- כפי שהזוגות ידווחו. כמו כן נראה כיצד הקשר משפיע על תפיסת העתיד והאם קיימת חלוקת תפקידים בקשר הזוגי (מבחינה כלכלית, עצמאות), ואם כן, מה היא, התארגנות הזוג- כיצד היא באה לידי ביטוי.

עניינה של עבודת מחקר זו הוא חשיפת התימות המרכזיות בחוויה הזוגית אצל האנשים עם פיגור השכלי, אפיון הקשרים במערכת הזוגית וגילוי דפוסים במערכת זו.

מכאן נשאלות מספר שאלות מחקריות:

השאלה המרכזית: מהו דפוס היחסים בקרב זוגות עם פיגור שכלי (כפי שידווח על ידם) תוך עמידה על מספר מאפיינים ושאלות משנה נוספות. שאלות המחקר נסובות סביב נושא הזוגיות בקרב האנשים עם הפיגור שכלי, הן ממוקדות את הנושא ונותנות ביטוי לתחומים ממוקדים יותר בחוויה ההוליסטית.

1. מהי מערכת היחסים המתועדת בקרב שלושה זוגות עם פיגור שכלי כאשר שני בני הזוג נשואים או בקשר זוגי?
2. מהי המשמעות של קשר זוגי בין אנשים עם פיגור שכלי עבור כל אחד מבני הזוג?
3. מהו הערך הרגשי- א. התרומה רגשית מבחינה חברתית (כיצד הקשר מתקבל על ידי השכנים) ב. מבחינה משפחתית- איך לדעתם המשפחה הקרובה/ הסביבה תופסת את הזוגיות וכיצד באות לידי ביטוי התגובות.
4. האם חלו שינויים בזוגיות- מאז עברו לחיות יחד? מה ההבדל בין החיים בנפרד ויחד?
5. השוואת התפיסה של האדם בעל הצרכים המיוחדים- עם פיגור שכלי, את זוגיות ההורים, האחים והאחיות לעומת הזוגיות שלהם- האם הם משווים את הזוגיות שלהם ומערכות זוגיות אחרות שהם מכירים?
6. איך וכיצד הקשר ישפיע על העתיד, לדעתם?
7. איך מתבצעת חלוקת התפקידים במערכת הזוגית (קבלת אורחים, סגנון השיח, תקשורת בין אישית)?
8. איך מתבצעת חלוקת התפקידים ביניהם ובין המשפחה המורחבת? במידה ותתעוררנה שאלות נוספות בעת ביצוע המחקר, הן תחקרנה.

2. סקירה ספרותית ומסגרת מושגית

זוגיות בקרב האוכלוסייה

גילת (1999), מצביעה כי מחקרים שנערכו על מערכת היחסים הזוגית (בקרב האוכלוסייה באופן כללי), הצביעו על כך שהיא מאופיינת בכוחות סותרים של קרבה וריחוק. בתהליך של וויסות מרחק תמידי והתאמת המרחב האישי והזוגי לצרכיהם (של בני הזוג) ולמצבי היומיום, שומרים בני הזוג על זהות עצמית ואוטונומיה מחד, ועל קרבה ושותפות מאידך. מאפייני המערכת הזוגית, כוללים מאפייני מצב (מצבי לחץ ומתח יומיומיים) ואת מאפייני האישיות של בני הזוג.

זוגיות הינה, משאלת הלב של רבים שמטרתה ליצור אינטימיות, קירבה וקשר עמוק עם בן/בת הזוג שלנו. הכמיהה להיות בקשר זוגי המאפשר מרחב יחסים בטוח, מוגן, מספק ומהנה. כזה שיתאפשר להיות בו כפי שבני הזוג יהיו באופן שלם ושתתהווה קבלה הדדית. תחושת קיום, מלאות ואושר אופפת את בני הזוג כאשר מרחב היחסים הזוגי מאפשר חופש, נתינת מקום לזהות העצמית של בני הזוג. יש לתת לאנרגיה ולמהות הטבעית של בני הזוג לבוא לידי ביטוי ללא העמדות פנים, הסתרות או הגנות. הציפייה היא שבני הזוג יכילו ויעריכו האחד את השנייה על כל -היכולות, הכישורים, הכוחות, הרצונות, הציפיות, הרגשות, הכלה זו נותנת הכרה ותוקף לקיומנו ומאפשרת לנו לקבל ולאהוב את עצמנו. בעזרת בני הזוג ניתן לממש את כל הפוטנציאל הגלום בכל אחד, ניתן להגיע ולשאוף להגשמה עצמית, להגיע להישגים ולהצלחות ולשאיפה שכן הזוג יאהב ויכיל גם כאשר נתקלים בכישלון ושניתן יהיה להתבטא בחופשיות מבלי חשש מתגובות פחות נעימות (מלצר, 2006).

זוגיות ונישואין של אנשים עם פיגור שכלי

מעטים מאוד המחקרים שנעשו ונעשים כיום בתחום זה, הזוגיות בקרב אנשים עם פיגור שכלי, זאת כשלעצמה סוגייה מעניינת לאור השיח המקצועי שמדגישה גישת "איכות החיים" (רייטר 1999).

המחקר הסוציולוגי והפסיכולוגי, אודות מיניותם של אנשים בעלי פיגור שכלי התעצם מאוד, בעיקר בארצות המערב בתחילת שנות השישים. מחקר זה מראה כי גם הבוגרים בעלי הפיגור השכלי נהנים מאותן חוויות של קשרים זוגיים ואותן תחושות מהם נהנים שאר בני האדם. החסך הרב של עצמאות ויזומה, חוסר הניסיון והתמימות, כל אלו מהווים מכשלות בדרך לעצמאות, וכן לעצמאות המינית. נדרשת מהאוכלוסייה המיוחדת הסתגלות רבה יותר מאנשים "רגילים" המבקשים להשתלב בקהילה ולהקים בה משפחה. לכל אורך הדרך עולה השאלה: "המותר ורצוי להם להתחתן?" את השאלה מעלים אנשי המקצוע המעורבים: עובדים סוציאליים, מטפלים, אפוטרופוסים וכד' (ליתן, 1990).

גל השוויוניות והנורמליזציה הביא לצמצום משמעותי של ביצוע עיקורים. אנשי מחקר והורים רבים עדיין טוענים, כי קיימת סכנה ברורה בלידת ילדים אצל בעלי הפיגור השכלי ויש למנוע אותה בכל מחיר. נראה כי, כאשר הם יולדים ילדים, אין לילדיהם מספיק גירויים הנדרשים לצמיחתם התקינה, זאת ללא קשר, לאהבה הרבה שהם מסוגלים להעניק לילדיהם. כיום, החוק קובע כי, עיקור יבוצע על פי החלטות שמוסכמות על אנשי המקצוע (אם בכלל) ולא מרצונם (ליתן, 1990).

בחלקה הראשון של המאה ה-20, אנשים עם פיגור שכלי בחברות מערביות לא היו זכאים לאותן זכויות כמו שאר האוכלוסייה- כלומר הם בודדו במוסדות רחוקים מהקהילה ושילוב לא היה מקובל, בלשון המעטה. אנשים עם פיגור שכלי לא נחשבו כבעלי אפשרות לקיום יחסים זוגיים או להיות הורים. עיקרון "הנורמליזציה" הביא עימו שינויים וחידושים רבים (Murphy & Feldman, 2002).

מימוש הזוגיות- נישואין, בקרב אוכלוסייה עם הפיגור השכלי, היו מעטים מאוד. עד שנות השמונים עוד נמצאו במדינות רבות בארה"ב חוקים הקובעים איסורים והגבלות על נישואי אנשים עם פיגור שכלי. מתוך מחקרים שנערכו נראה כי קיימת יציבות ומעט גירושין ביניהם. במעקב שנערך בארץ נמצא כי אחוז המפגרים המתגרשים נמוך מזה הקיים באוכלוסייה הרחבה. כמו כן, נולד להם לפחות ילד אחד במערכת הנישואין (לויטן, 1990).

כיום במרבית המדינות המערביות אנשים עם פיגור שכלי משולבים והינם בעלי זכויות מלאות וחובות כמעט כמו שאר האוכלוסייה. כתוצאה מהשינוי במצב הסוציאלי שלהם, זוגיות, שותפות, הורות בקרב אנשים עם פיגור שכלי הופכת לעניין ברמה לאומית וברמה קהילתית. זוגיות בקרב אנשים עם פיגור שכלי נראית פעמים רבות כקושי במידת מה, מאשר דבר חיובי יותר (Stenfert Kroese et al. 2002). עם זאת, הדבר ברור כי אנשים עם פיגור שכלי מקיימים זוגיות וימשיכו לעשות זאת (Tymchuk, 1992).

ממחקרים וסטטיסטיקה על אוכלוסיות נרחבות והשוואתן לילדים בעלי פיגור שכלי, נראה כי אין שוני לילדים לבעלי פיגור שכלי לילדים באוכלוסיות רגילות. בדרך כלל הילדים להורים בעלי הפיגור השכלי נתמכים על ידי דמות של "הורה נוסף", בדרך כלל קרוב משפחה רגיל. נתגלו מספר מקרים שבהם גילו כי היו נזקים וקשיים בהתפתחותם של הילדים להורים בעלי פיגור שכלי. שאלה שעולה היא האם לאדם בעל הפיגור השכלי יש את היכולות הנדרשות על מנת לספק את צרכי הילד והרחבת עולמו- למשל נתינת מענה על רמזים התנהגותיים ולא התנהגותיים, יכולת האינטרפרטציה וכד'. קיימים מחקרים המצביעים, כי הפיגור השכלי של ההורים הינו משתנה משמעותי לגבי הפגיעה ברמה השכלית של הילדים. כמו כן, היו ילדים שנמצאו כסובלים מבעיות חינוכיות, התנהגותיות ונפשיות ולבסוף היה צורך בעזרה מן החוץ או סידור הילדים במשפחות אומנה (לויתן, 1990).

נמצא כי פיגור האישה קובע במידה רבה את מצב הילד המתפתח בבית- ככל שרמת התפקוד של האישה היה גבוה יותר, כך מצבם של הילדים היה טוב יותר. במחקר שערך לויתן, נמצא כי האם מתקשה עד מאוד לחלק את זמנה בין הבעל לילדים, על רקע זה מתפתחים קרעים בין בני הזוג, עד כדי פירוק המסגרת המשפחתית (לויתן, 1990).

הנושא של הריון ולידה מנקודת מבטם של בוגרים עם פיגור שכלי נחקר מעט מאוד, לויתן (1990) מחבר המחקרים, מתבסס על זוגות עם פיגור שכלי, בהם עלה נושא הנישואין ודור ההמשך. בעת עריכת המחקר בתחילת שנות התשעים המרואיינים ביטאו חשש ובמידה והיו להם ילדים, קשיים רבים בהתמודדות עם גידולם. לרוב בני משפחה מורחבת (סבים, סבתות) לוקחים את האחריות על גידול הילדים. בעבודה זו לא נעסוק בנושא גידול הילדים.

זינט מטינסון וקרפט (Michael, & Anna Crapt, 1979), היו מהחוקרים הראשונים בנושא זוגיות ונישואין בקרב אנשים עם פיגור שכלי. בתום מחקרה על 32 זוגות עם פיגור שכלי נשואים שנעשה במכון טביסטוק בלונדון, הם הסיקו כי, ישנה מסקנה חד משמעית לגבי הפונים לשעבר לטיפול במוסד לאנשים עם פיגור שכלי הינה, שכזוגות, רבים מאוד מאנשים אלו הינם בעלי יכולת לחזק זה את כוחו של זה ולהקים מערכת נישואין שהינה האור והיותם יחד כיום רק הביא ליתר סיפוק וטעם בחייהם.

ז'נט מטינסון והזוג קרפט (Michael, & Anna Crapt, 1979) ערכו באנגליה מחקרי עומק בהם נבחנו זוגות עם פיגור שכלי בחיי היומיום, בהסתגלותם ובקשריהם. קרפט מסכמים במחקריהם כי הופתעו לראות שהזוגיות של אנשים עם פיגור שכלי הביאה לשיפור משמעותי במצבם האישי ובהתנהגותם ולדבריהם, מסקנה אחת הייתה שאנשים עם פיגור שכלי גילו יכולת מפתיעה לשיפור, לקידום הטיפול בעצמם במועד מאוחר בחייהם, (לאחר שהחלו לחיות יחד) זוגות בעלי מוגבלות גופנית ומנטלית קשה, שבעקבותיה אושפזו בעבר, יכלו, ביחד, לתמוך האחד בשני ולחזקו, עם התמיכה מהקהילה, להגיע למעמד מתקדם ועצמאי עם מיצוי מרבי של פוטנציאל הטמון בהם.

אנשים עם פיגור שכלי יכולים להינשא ולעמוד בדרישות החיים המשותפים. הנישואין מהווים לגביהם, אישור לעצמאות שרכשו. ככלל, רמת האינטראקציה של בני זוג מפגרים אינה מושפעת מתפקודם הנמוך, אלא מן הצורך של שניהם להיות הדומיננטיים במערכת זו, ולחלוקת התפקידים יש תפקיד חברתי חשוב ביציבות המשפחה. משפחה מסוג זה תוכל לתפקד בסיוע של משפחה קרובה, האם מסוגלת לרוב למלא את הטיפול בבית ובבעלה, אך נדרשת הכנה מבעוד מועד למילוי תפקידים אלו (לויתן, 1990).

מהספרות המקצועית בנושא של זוגיות ואנשים עם פיגור שכלי עולים הנושאים הבאים כנדרשים וחשובים לתוכניות התערבות מותאמות.

נקודות מועדות לטיפול:

1. נדרשת הכוונה ללימוד חיי המשפחה, בסיוע משפחה מורחבת והממסד.
2. קבלת הפיגור כמגבלה אובייקטיבית ולא כסטיגמה, קבלת הפיגור כמציאות הדורשת סיוע. יש ללמד את בעלי הפיגור השכלי לבקש הדרכה ועזרה.
3. הדרכה למשפחה הנרחבת, היכן להתערב והיכן לשמור על תפקוד עצמאי של הזוג.
4. ליווי המשפחה בעלת הצורך המיוחד, לכל אורך תקופת הנישואין תוך הסתייעות בחונכים ומתנדבים ולא דווקא באנשי מקצוע ועובדים סוציאליים.
5. הדרכה לגבי ילדים במשפחה, יש ליידיע את התא המשפחתי המיוחד לגבי משמעות גידולם של ילדים, הכוונה והדרכה מיוחדת.
6. מיניות וחינוך מיני, חינוך מיני הולם יאפשר לאדם בעל הפיגור השכלי התנהגויות מיניות מקובלות בהתאם לגילו. מודעות זו מוצאת את ביטויה גם בפיתוח תוכניות לחינוך מיני במסגרות השונות, תוכניות אלו הופכות לחובה במערכת החינוך המיוחד (לויטן, 1990).

בתת פרק זה סקרתי מושגים אשר עולים כאשר רעיון הזוגיות והנישואין בין אנשים בעלי עיכובים התפתחותיים עולה כיום ביתר שאת מצד אנשים צעירים עם פיגור שכלי הגדלים ומתחנכים בקהילה וכן מצד משפחות והצוותים המקצועיים האמונים על גישת "איכות החיים" (רייטר, 1999). חלק מהמושגים מעלה אסוציאציות אחרות- חיוביות ולעיתים פחות חיוביות. הנקודה המשמעותית היא שלדעתי כחוקרת קיימת חובה לעסוק בהם על מנת להפיג את הדעות הקדומות הקשורות לתחום זה, המודעות לנושא היא המשמעותית.

"איכות חיים" - התפתחותו של מושג

"איכות חיים" הינו עקרון, ההתייחסות למושג זה אינה רק כ"מושג" חינוכי, אלא, מושג בעל משמעות יישומית בשדה. רייטר (1997) מצינת כי הרפורמה החשובה ביותר בפילוסופיה של החינוך המיוחד בימינו קשורה בעיקרון איכות החיים ובחינתו התיאורטית והמעשית (Hughes et al. 1995).

אידיאולוגיית הנורמליזציה (אשר הקדימה את גישת איכות החיים), מדגישה את רמת החיים המקובלת, את הדעות הרווחות ואת סוגי ההתנהגות הנורמטיביים. עקרון הנורמליזציה העלה על נס את זכותם של אנשים עם ליקויים להיות "כמו כולם" ואת הצורך לעגן זאת בחוק. מושג איכות החיים מוסיף לכל אלה את זכותו של הפרט "להיות שונה" ולנהל את חייו בסגנון אישי ולפי צרכיו האישיים והייחודיים. (Brown et al, 1992 ;Brown, 1988). למושג איכות חיים השלכות בתחום העבודה ובמישור האישי, הבין אישי והחברתי.

בראון (1996), מציין כי הוא רואה את המושג איכות חיים כהרחבה של הנורמליזציה. איכות חיים יכולה להיתפס מצד אחד כצעד מעבר לנורמליזציה, אולם היא כוללת השקפות בסיסיות של הערכת התפקידים החברתיים. בנוסף לכך, נראה כי בשלב זה יהיה מן ההכרח לחשוב במונחים קונקרטיים ומופשטים יחדיו, על מנת להבין את איכות החיים. נראה כי ניתן לעסוק באיכות חיים באופן רציני, רק במסגרת של גישת מרחב החיים.

מתוך כתביו של בובר, מ.מ. (1980):

אין חיי היצור האנושי מתמצים בתחום פועלי- ההתכוונות בלבד. אין חיי עומדים על עשיות בלבד, שמהו עצם להן. הריני נודע משהו. הריני חש משהו. הריני מדמה משהו. הריני רוצה משהו. הריני חושב משהו. אין חיי היצור האנושי עומדים על כל אלה ועל כיוצא בהן בלבד. כל אלה וכיוצא בהן מצטרפים כאחד לכלל מלכת הלז. ואילו ממלכת האתה יסודה אחר. (עמ' 4).

קיימת הלימה בין כתביו של בובר (1980), לבין טענותיה של רייטר (1999), יש דברים יותר מהותיים מהעצמאות התפקודית, דברים כגון יחסים בין אישיים משמעותיים, פעילות ועיסוק בנושאים שמעניינים את הפרט, הגשמת חלומות ורצונות אישיים. הינה כי נמצא המודל הרפואי, ההתנהגותי, כלוקה בחסר. המטרה של נרמול אולי הושגה אך מחירה היה רב והתבטא בבדידות מצד ילדים ובוגרים עם ליקויים ובתחושת ניכור תוך כדי חיים בתוך הקהילה.

מרחיב בראון (1996), כי מודל של איכות חיים דוגל בנתינת מרחב רחב יותר של התנסויות. כמו כן, מודל זה טוען שעלינו להתחשב באופן רציני במשאלותיהם של אנשים בעלי צרכים מיוחדים, וכאשר ניתן, אף למלא אותן. לפי דבריו של בראון (1996), בנקודה זו עולה שאלה, המונח "כאשר ניתן", זה הוא מונח אשר נתון במחלוקת. אנו יודעים שילדים ללא קשיים ומוגבלויות הינם לוקחי סיכונים ולעיתים קרובות, ללא רשות וידיעה, בוחנים את הגבולות, והתוצאות יכולות להיות שליליות מעט ולפעמים אף יותר. אולם, קיים פער בינם לבין אנשים בעלי צרכים מיוחדים, למשל, האם אנשים בעלי מוגבלויות זכאים לקשר עם בני זוג באותן דרכים כמו אנשים ללא מוגבלויות? מאחר ואנשים בעלי מוגבלויות הינם לעיתים קרובות בעלי כוחות אסרטיביים מועטים, יתכן כתוצאה מדימוי עצמי נמוך, הם אינם מסוגלים לדחוף מהם והלאה את קירות השליטה. יכולת החקירה שלהם הופכת למוגבלת. בעקבות כך נוצר מחסור בגירויים, ומכך נובע, חוסר יכולת החוויה של הגירויים. הדבר מיושם בכל האספקטים של סגנון החיים.

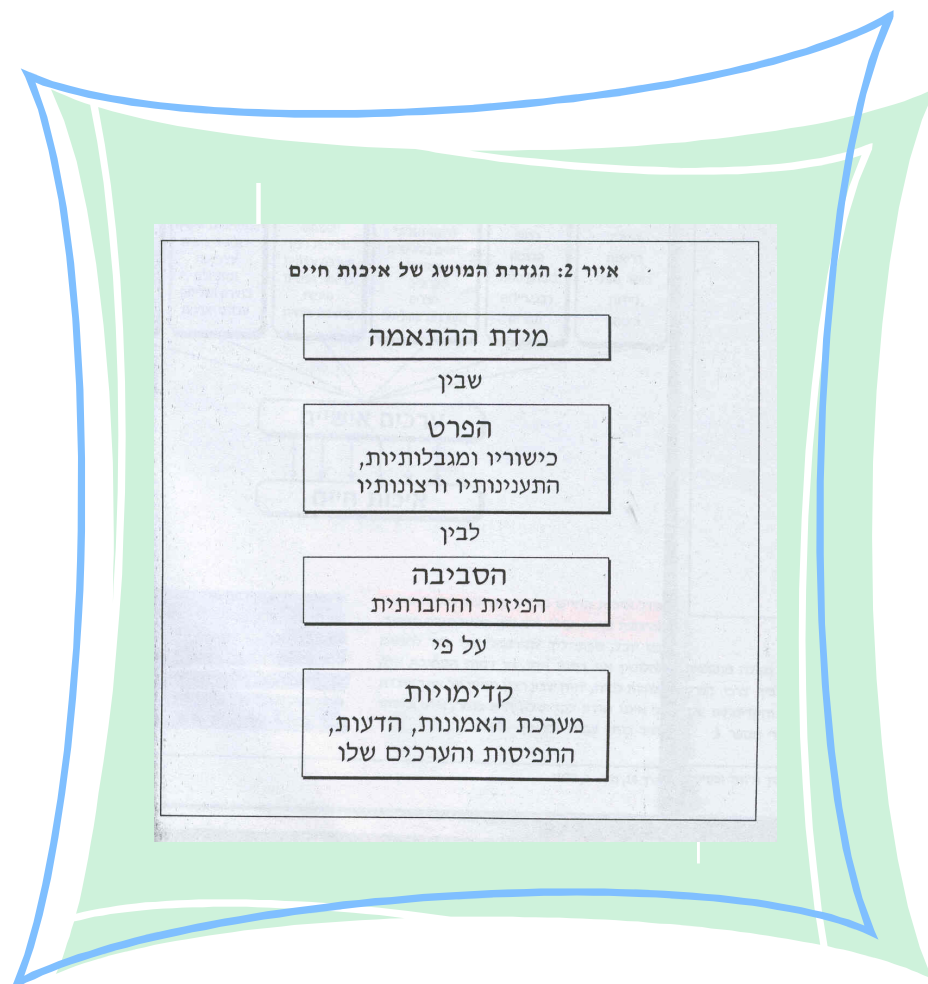
במידה ויחולו פחות הגבלות וינתן מרחב רחב יותר של גירויים, האם יופיעו בעיות חדשות? אנו יודעים כי קיימת נטייה לכך ולכן הבחירה צריכה לבוא עם תכנית מובנה, וצריך למצוא את המאזן הנכון בין סיפוק הזדמנויות תוך נתינת תמיכה בתחילה, לבין הורדת השליטה ביחד עם פיקוח זהיר (Brown & Hughson, 1993).

בראון (1996), מציג אספקט נוסף הנוגע לאיכות חיים. זהו מונח הוליסטי, החייב לכלול טווח רחב של חוויות המקובצות תחת חינוך, מקצוע, חברה, חיים בבית, שעות פנאי ובידור. אולם, מערכות השיקום דואגות לפעמים רק להתפתחות כישורים ספציפיים ולעיתים קרובות קורה שהשיקום מתרחש בסביבות שונות ואף מלאכותיות. הכרחי הדבר, שהשירותים השונים יציגו גישות דומות מבחינה פילוסופית ומעשית.

בעקבות פיתוח המודל איכות חיים, נראה כי קיימות השלכות בתחום החינוכי: על פי רייטר (1999), המודל ההומניסטי- חינוכי נמצא כממלא את החסר במודל ההתנהגותי. המודל ההומניסטי- חינוכי מדגיש את המשאבים האישיים של הפרט והאישיות השלמה כמוקד ההתייחסות של השירותים החברתיים, הטיפוליים, החינוך והשיקום. מודל זה קורא לגישה של כבוד כלפי כל אדם ומדגיש את התמיכה והעזרה שיש לתת לאנשים עם נכויות כדי להתגבר על הקשיים הנובעים מהנכות, ואת השאיפה לפתח בצורה מרבית את משאביהם ולטפח את נטיותיהם וכישוריהם האישיים. הבסיס המושגי של מודל זה הומניסטי, כלומר, מבוסס על כבוד לפרט כבעל ערך מעצם היותו בן אנוש, בעל פוטנציאל לחשיבה רציונאלית המסוגל להגיע לתובנה לגבי התנהגותו ובעל כושר לשיפוט אוטונומי ולהתנהגות מבוקרת ומכוונת לפי מטרות שהציב לעצמו. מילת המפתח במודל זה היא הכבוד לפרט. את הפרט מאפיינים מספר אפיונים על פי התפיסה ההומניסטית: 1. הכבוד לאדם כיצור המסוגל לחשיבה והבנה, הבנה של עצמו, והבנה של סביבתו, מסוגל להפעיל משמעת עצמית, להציב לעצמו יעדים, לפעול בכיוון הגשמתם ולבחון ולהעריך את תוצאות פעולותיו. 2. כבוד לאדם כאישיות ייחודית בעלת ערך סגולי. מבחינה חינוכית מצביעים אפיונים אלה על שתי מטרות מרכזיות לגבי התלמיד: דע את עצמך וממש את עצמך.

רייטר (1999) מציגה דגם אשר מציג את הגדרת המושג איכות חיים:

איור מספר 1: הגדרת המושג איכות חיים



רייטר (1999), מוסיפה וטוענת כי מקובל להצביע על ששה תחומי חיים מרכזיים שבהם באה לידי ביטוי הגדרת איכות החיים ותחושת נוחות Well-being (Brown, 1997; Felce, 1997), מצב פיזי, גופני; מצב כלכלי; מצב חברתי; מצב תעסוקתי; מצב נפשי; מצב אזרחי. הפירוט מופיע

איור מספר 2: מודל איכות החיים על פי חלוקה לתחומים



מודל איכות החיים מדגיש מודעות עצמית כתנאי לתחושת נוחות. על פי רייטר (1999), נראה כי דווקא חינוך לפי עיקרון הנורמליזציה, שפיתח את המיומנויות לעצמאות, הגביר בתלמידים ובוגרים את התסכול מכך שמצד אחד הם מסוגלים לעשות הרבה דברים בעצמם ומצד שני 'ידיהם כבולות' כיוון שה'רצון' אינו שלהם אלא של האחר.

השיטה לא טופחה באופן מכוון את הרגשת הערך העצמי הסגולי כפרט שזכותו לבחור, להיות חריג, ובעיקר לכוון את חייו ולהיות השופט והמעריך של סגנון החיים שבחר בו, של מעשיו והתנהגותו. מושג איכות החיים מצביע על תפיסה שונה לפיה התהליכים הפנימיים אותם חווים אנשים עם ליקויים, אינם שונים במהותם מהתהליכים הפנימיים אותם חווים אנשים ללא ליקויים.

על פי רייטר (1999), בבואנו לחנך לקראת אוטונומיה, העצמאות התפקודית היא אמצעי, חשוב אמנם, אך לא מספיק. הינה, כי כן, איכות חייו של הילד בעל הצרכים המיוחדים ושל הילד החריג לאור הרחבת עיקרון הנורמליזציה קוראת לתכניות חינוך חדשות המטפחות את התהליכים הפנימיים, כמו גם מפתחות במידת האפשר את ההתנהגות החיצונית.

לסיכום, מודל זה מעלה אתגרים רבים, ושאלות שעולות וכן שאלות שעדיין לא עלו, במודל כזה קיים סיכוי לשירותים מגוונים יותר, להתנהגות בעלת אוריינטציה מקצועית יותר, שבה אנשים בעלי מוגבלויות יכולים לשפר את תפקודם, וכתוצאה מכך השליטה גדלה, והגשמת הבחירות, שיביאו לשיפור איכות החיים שלהם. בתוך כך, גם איכות חייהם של אנשי הצוות המקצועי, תשתפר. (רייטר, 1996). איכות חיים מתקשרת באופן ישיר לזוגיות, קיום זוגיות בסביבה מאפשרת הינו איכות חיים- הזכות לחלוק את הזמן עם אדם אחר ולחוש אהבה וחום היא איכות חיים. עקרון זה של איכות חיים הינו בר יישום- זוגיות היא ביטוי ויישום של העיקרון.

נושא המחקר, מטרותיו והרציונל לביצועו.

נושא המחקר:

זוגיות בקרב אנשים בעלי פיגור שכלי.

מטרות:

תיאור מרכיבי הזוגיות בין אנשים בעלי פיגור שכלי.

הבנת המשמעות של הקשר הזוגי בין אנשים בעלי פיגור שכלי עבור בני הזוג עצמם.

תיאור הערך הרגשי – העצמה אישית ותחושת המסוגלות, תרומה חברתית- קשר בינאישי עם

השכנים ותרומה משפחתית- כיצד הושפעו היחסים המשפחתיים (הדוקים יותר או פחות וכד').

המפגש עם זוגות אשר חיים יחדיו מיועד להביא מסמך אנושי, אותנטי ומשמעותי. המחקר ימפה

ויתעד חוויה זוגית- כפי שהזוגות ידווחו. כמו כן נראה כיצד הקשר משפיע על העתיד והאם קיימת

חלוקת תפקידים בקשר הזוגי, ואם כן, מה היא, כיצד היא באה לידי ביטוי.

עניינה של עבודת מחקר זו הוא חשיפת התימות המרכזיות בחוויה הזוגית אצל האנשים בעלי

הפיגור השכלי, אפיון הקשרים במערכת הזוגית וגילוי דפוסים במערכת זו.

רציונל לביצוע המחקר:

בהיעדר נתונים סטטיסטיים מדויקים לגבי מספרם של הזוגות החיים כיום, המוכרים בשירותי הרווחה, אנו מסתמכים על בדיקה של מערכי הדיור. למשל במערך הדיור בו נערך המחקר- בכל מערך הדיור ישנם 6 זוגות מתוך 70 חברים החיים במערך הדיור בקהילה. באופן כללי, ישנם יותר מ- 2,500 אנשים המתגוררים במערכי הדיור הקהילתיים. אין ידיעות בתחום הזוגי, לגבי מוסדות, אין ידיעות בנוגע לזמן הקשר והאם הזוגיות היא במסגרת מגורים קבועה. כיום ישנם יותר ויותר זוגות, מחקר זה בבסיסו הינו מחקר אשר יגרום להעצמת האוכלוסייה הנחקרת ותחושת המסוגלות שלהם תיגבר. בעזרת המחקר תעלה המודעות לכל נושא הזוגיות בקרב האוכלוסייה הנחקרת.

מערך הדיור הקהילתי שבו נערך המחקר הינו מערך דיור, אשר בתוכם מתגוררים אנשים עם לקויות למידה נרחבות, הסתגלות ותפקוד, השייכים לאגף השיקום, משרד הרווחה. מערך דיור זה, הינו מערך הנותן שירות לאנשים המתפקדים ברמות תפקוד של פיגור שכלי קל עד בינוני, ושייך לאגף לשירותי טיפול באדם המפגר בקהילה, משרד הרווחה. כל המשתתפים מתגוררים בדירות בקהילה, כאשר בכל דירה כזו ישנם בין 2 עד 10 אנשים עם מוגבלות.

שאלות המחקר

השאלה המרכזית: מהו דפוס היחסים בקרב זוגות בעלי פיגור שכלי (כפי שידווח על ידם) תוך עמידה על מספר מאפיינים ושאלות משנה נוספות. שאלות המחקר נסובות סביב נושא הזוגיות בקרב אנשים בעלי פיגור שכלי, הן ממקדות את הנושא ונותנות ביטוי לתחומים ממוקדים יותר בחוויה ההוליסטית.

1. מהי מערכת היחסים המתועדת בקרב שלושה זוגות עם פיגור שכלי כאשר שני בני

הזוג נשואים או בקשר זוגי?

2. מהי המשמעות של קשר זוגי בין אנשים בעלי פיגור שכלי עבור כל אחד מבני הזוג?

3. מהו הערך הרגשי-

א. התרומה רגשית מבחינה חברתית (כיצד הקשר מתקבל על ידי השכנים)

ב. מבחינה משפחתית- איך לדעתם המשפחה הקרובה/ הסביבה תופסת את

הזוגיות וכיצד באות לידי ביטוי התגובות.

4. האם חלו שינויים בזוגיות- מאז עברו לחיות יחד? מה ההבדל בין החיים בנפרד

ויחד?

5. השוואת התפיסה של האדם בעל הצרכים המיוחדים- בעלי פיגור שכלי, את זוגיות

ההורים, האחים והאחיות לעומת הזוגיות שלהם- האם הם משווים את הזוגיות

שלהם ומערכות זוגיות אחרות שהם מכירים?

6. איך וכיצד הקשר ישפיע על העתיד, לדעתם?

7. איך מתבצעת חלוקת התפקידים במערכת הזוגית (קבלת אורחים, סגנון השיח,

תקשורת בין אישית)?

8. איך מתבצעת חלוקת התפקידים ביניהם ובין המשפחה המורחבת?

במידה ותתעוררנה שאלות נוספות בעת ביצוע המחקר, הן תחקרנה על מנת לענות על השאלות

של המחקר הנוכחי נערך מחקר איכותני. המחקר הנוכחי התנהל בהתאם לרוחה של גישת

המחקר האיכותני-קונסטרוקטיביסטי שמתאימה לחקירת תפיסות והשקפות, גישות ופעולות של בני אדם ומאפשרת להגיע להבנה מעמיקה של תופעות בחינוך (שקדי, 2003).

גישה זו מתאימה במיוחד לחקירת נושאים מורכבים, שבדיקתם באמצעות מחקרים ניסויים פוזיביסטיים המסכמים את ממצאיהם בצורה כמותית-סטטיסטית, איננה ממצה את התופעה הנחקרת, ועל כן אינה יכולה להציג תמונה מקיפה ומעמיקה של הפרשנויות העומדות מאחוריה. גישת המחקר האיכותני מסתמכת על נקודת מבטם של הנחקרים, והניתוח המעמיק של דבריהם מהווה תשתית לבנייתה של 'התיאוריה המעוגנת בשדה' (Grounded Theory) (שקדי, 2003).

במחקר הנוכחי, נעשה שימוש בניתוח תוכן, התהליך של ניתוח תוכן הוא חיפוש אחרי מרכיבים בולטים, חשובים, מעניינים וחוזרים על עצמם בנתונים שנאספו. מרכיבים אלה מוגדרים כקטגוריות לניתוח. הקטגוריות נבחרות על ידי החוקר על פי שיקוליו, ובהתאם לשאלות המחקר. מהימנות הכלי: על מנת לבדוק את מהימנות בין שופטים נתבקשו שתי עמיתות (האחת מורה לחינוך מיוחד והשנייה בוגרת החוג לבלשנות ובעלת ניסיון חינוכי בקרב אנשים בעלי פיגור שכלי) לעקוב אחרי שלבי הניתוח. העמיתות הציעו קטגוריות בעקבות הניתוח ותתי הקטגוריות. הקטגוריות שהוצעו היו זהות לאלה שנמצאו בניתוח תוכן בעקבות הראיונות שבוצעו, ראוי לציין כי תתי הקטגוריות הורחבו בעקבות ניתוח העמיתות (צבר בן יהושע, 1995).

3. שיטה

א. המשתתפים במחקר:

בוגרים עם מוגבלות:

במחקר השתתפו 6 משתתפים, מתוכם שלוש נשים ושלושה גברים, הנשים היו בנות 21, 25 ו-22 והגברים היו בני: 26, 27, 47. לצורך המחקר נבחר מערך דיור אשר נותן שירות ללקוחותיו עפ"י גישת איכות החיים, (הארגונים אלו הם מהמובילים בתחום של הכשרה של מיומנויות של סנגור עצמי לדיירים, וחורטים על דגלם מתן הזדמנות לדיירים לממש את הפוטנציאל הטמון בהם בכל תחום בחייהם). מערך הדיור שבו נערך המחקר, הינו מערך הנותן שירות לאנשים המתפקדים ברמות תפקוד של פיגור שכלי קל עד בינוני, ושייך לאגף לשירותי טיפול באדם המפגר בקהילה, משרד הרווחה. כל המשתתפים מתגוררים בדירות בקהילה, כאשר בכל דירה כזו ישנם בין 2 עד 10 אנשים עם מוגבלות. כל הנבדקים הוגדרו כבעלי מוגבלויות קוגניטיביות (mild cognitive disability), למדו בבתי ספר של החינוך המיוחד או בכיתות מיוחדות. המשתתפים מועסקים (או נמצאים בהכשרה תעסוקתית) בעבודות מוגנות או מוגנות חלקית. רובם מקבלים מעט שכר בעבודתם והם זכאים לקצבת נכות מהביטוח הלאומי.

ב. כלי המחקר:

1. קבוצות מיקוד- focus group (Poston et al., 2003, Fontana & Frey, 2000). נעשתה בדיקה ראשונית של תפיסות אנשים עם מוגבלויות קוגניטיביות בנושא תוכניות של לימודי המשך (pilot study).

2. אמצעים חיצוניים: רשימות, שאלונים, הקלטות.

שאלונים אשר הועברו לכל המשתתפים: 6 משתתפים (ראה נספח ב': השאלונים). השאלונים נבנו על בסיס התימות אשר הועלו ע"י המשתתפים בקבוצת המיקוד והתאם לשאלות המחקר. השאלון הועבר במספר פגישות בעקבות הקושי האובייקטיבי של המשתתפים (ישיבה לאורך זמן, רמת הפשטה של רעיונות ומאמץ פיזי).

המחקר הינו מחקר ממוקד בנושא Topic-Oriented (1995, צבר בן יהושע). מחקר הממוקד בנושא בודק היבטים בודדים של דרך חיים.

ג. גבולות המחקר:

גובה (Guba, 1978) משרטט דרכים המאפשרות לקבוע את גבולות המחקר, אחת מהן היא תיעוד הנוגע לשאלת המחקר. הגבולות ישתרעו רק עד אותם תחומים שהתיעוד תקף בהם.

ד. מתודולוגיה:

נאספו נתונים משישה ראיונות - הם נותחו באמצעות טכניקה של קטגוריזציה במחקר איכותני-קונסטרוקטיביסטי (Strauss & Corbin, 1990). בעקבות ניתוח זה, התקבלה תמונה רחבה על תפיסת המשתתפים את המושג: זוגיות, ומשמעות המושג "זוג" הלכה למעשה, עבור בני הזוג עצמם. בנוסף לכך, התקבל תיאור מרכיבי הזוגיות בין אנשים עם פיגור שכלי. נחשפו תימות מרכזיות בחוויה הזוגית אצל המשתתפים בראיונות.

הניתוח כלל מספר שלבים: הניתוח הראשוני הניב מספר גדול של קטגוריות שעלו מקבוצת המיקוד. בשלב השני, בניתוח הממפה, המידע שהתקבל בשלב הראשוני מוין וסודר בהתייחס למספר קטגוריות על מרכזיות. בשלב השלישי של הניתוח, הניתוח הממוקד, תשומת הלב הוקדשה למציאת מסגרת ממקדת למחקר, והקטגוריות המובאות הן למעשה המוקד של שאלות המחקר (שקדי, 2003).

המושג מהימנות מתייחס למידה שבה ניתן להשתמש במחקר נוסף באותן שיטות וכלים ולקבל תוצאות והשתמעויות זהות. מהימנות חיצונית במובן הפשוט של המילה, היא חזרה על מחקר על ידי חוקר אחר. במחקר האיכותי אין אפשרות להשיג מהימנות כזו, והעניין מטופל באמצעות המרכיבים להלן: 1. מעמד החוקר- תוצאות ומסקנות המתקבלות במחקר איכותי הן לגיטימיות, שכן הן מזהות מציאות מנקודת מבט מסוימת. יחד עם זאת חשוב להדגיש כי שום חוקר אינו יכול לשחזר במדויק ממצאים של אדם אחר. 2. בחירת ספקי המידע- ספקי המידע קובעים את אמינות המחקר. לכן יש להכיר ביתרונות ובמגבלות של כל אחד מהם. חשוב לתאר תיאור זהיר ומדויק של ספקי המידע. 3. מהימנות פנימית- רישום התצפית/ ראיון/ פגישה תוך הפרדה בין תיאורים עובדתיים לבין הערות והתרשמות הצופה וכד' (צבר בן יהושע (1995).

ה. הליך המחקר:

לפני תחילת המחקר נעשתה עבודת הכנה בסיוע מערך הדיור שבו אושר המחקר. לפני המפגשים עם משתתפי המחקר, החוקרת נפגשה עם מנהל המערך ועובדות סוציאליות האחראיות על ההתנהלות במערכים. נשלחו אישורים לאפוטרופוסים של משתתפי המחקר, ונערכו פגישות עם המשתתפים בכדי להסביר על מהות המחקר. רק לאחר שהמשתתפים הסכימו על השתתפותם והוסברו להם הנהלים שיגנו עליהם (למשל: פרטים בדויים, מטרת המחקר, פרסום המחקר וכד') החל תהליך המחקר עצמו. המשתתפים נבחרו בסיוע העובדת הסוציאלית האחראית על מערך הדיור- בני זוג שבחרו להיות יחד ונמצאים בקשר זוגי לפחות כשנה.

בתחילת ההליך המחקרי, נעשה שימוש בקבוצות מיקוד של אנשים עם פיגור שכלי. כל קבוצה (N=6) נפגשה פעם בשבוע עם החוקרת למשך שעה אחת וחל דיון בנושא אותו מפגש. נעשה רישום של דברי המשתתפים על ידי רושמת אשר ליוותה את המפגשים, וכן הקלטות של המפגשים, כל מפגש שוקלט.

בתום שני המפגשים של קבוצות המיקוד, נערכו מספר מפגשים שבהם כל המשתתפים רואיינו על ידי החוקרת. המפגשים הקבוצתיים והראיונות נערכו במערכת הדיור- באחד החדרים, המוגדר כ'חדר טיפולים', חדר בעל אווירה רגועה ומוכר למשתתפים.

4. ממצאים

א. קבוצות מיקוד:

קבוצת המיקוד התבצעה בתחילת התהליך (שתי פגישות) ובסוף התהליך, פגישת מיקוד מסכמת.

המשתתפים בקבוצת המיקוד: שלוש נשים (המאובחנות כבעלות פיגור שכלי קל) ושלושה גברים (המאובחנים כבעלי פיגור שכלי קל).

תימות מרכזיות אשר העלו המשתתפים בקבוצת המיקוד:

1. בילוי משותף בשעות הערב במקומות ציבוריים- המשתתפים ציינו את העובדה שהם מאוד אוהבים לבלות יחד עם בני זוגם. הרצון להזמין את בני הזוג לבית קפה, מסעדה וכד' עלה בכל שיחה. הרצון להיראות במקום ציבורי ככלל האנשים המבלים בערב במקומות הביילוי הקרובים לדיור המוגן ובקהילה.

2. אהבה- המשתתפים ציינו את המושג "אהבה". מושג מופשט הממלא מקום משמעותי ותוך כך ממלא צורך גשמי. כלומר- אהבה, במלוא מובן המילה- החל מהיענות לצורך רוחני ועד למימוש- עד הגעה ליחסים מיניים שלמים/ חלקיים. ציטוט: "אפשר גם להיות ביחד בלי לדבר..", "לפעמים אני חושב על משהו והיא יודעת על מה חשבתי..", "לפעמים הוא מצלצל כשאני חושבת עליו...". "זה כיף לאהוב...". "נשיקה, חיבוק, חיוכים...להיות ביחד".

3. תרבות פנאי משותפת- המשתתפים הביעו רצון וחלקם אף מצליחים לממש את הרצון להיות יחד בחוגים. המשתתפים ציינו תחומי עניין משותפים -חוגי מוזיקה, תיפוף שאליהם הם הולכים יחד. המשתתפים ציינו את החוויה המשותפת, חוויה זו יוצרת עניין משותף ותחום משותף- גורם להעצמה והעמקה של הקשר הזוגי. ציטוט: "אנחנו הולכים יחד לחוג אורגן.. ואח"כ ממשיכים לשמוע מוזיקה בדירה..".

4. בקבוצת המיקוד עלו שלושת הנושאים המובאים לעיל. הנושאים הללו שזורים כחוט השני לכל אורך השיחות ונראה היה כי הנושאים הללו מעסיקים מאוד את המשתתפים. ראוי לציין כי בראיונות הייתה התייחסות לתימות נוספות.

ב. ממצאי הראיונות האישיים:

מאחר והמחקר הנוכחי מבוסס על ניתוח מחקר אתנוגראפי, הצגת הממצאים משלבת את הנתונים שהתקבלו לגבי הראיונות עצמם והשאלות שהוצגו למשתתפים. ניתוח הממצאים נעשה לפי: ניתוח ראיונות חצי מובנים- טבלה לניתוח ראיונות אתנוגראפיים על פי- איזיקוביץ (2003) Analysis of: Ethnographic Interview Guide. הניתוח מתבצע בהתייחס לדברי המשתתפים- ניתוח הרובד הלשוני ופרשנות החוקרת תוך הניתוח נבדקת אפשרות קיומם של דפוסים רווחים בין משתתפי המחקר, דפוסים חריגים או דפוסים אחרים העולים מתוך דברי המשתתפים. ההתייחסות להשערות ולפריטים תיתן תמונה ברורה יותר לתוצאות המחקר.

שאלות המחקר

השאלה המרכזית- מהו דפוס היחסים בקרב זוגות עם פיגור שכלי (כפי שידווח על ידם) תוך עמידה על מספר מאפיינים ושאלות משנה נוספות. שאלות המחקר נסובות סביב נושא הזוגיות בקרב אנשים בעלי פיגור שכלי, הן ממקדות את הנושא ונותנות ביטוי לתחומים ממוקדים יותר בחוויה ההוליסטית.

1. מהי מערכת היחסים המתועדת בקרב שלושה זוגות עם פיגור שכלי כאשר שני בני הזוג נשואים או בקשר זוגי?
2. מהי המשמעות של קשר זוגי בין אנשים עם פיגור שכלי עבור כל אחד מבני הזוג?
3. מהו הערך הרגשי- א. התרומה רגשית מבחינה חברתית (כיצד הקשר מתקבל על ידי השכנים) ב. מבחינה משפחתית- איך לדעתם המשפחה הקרובה/ הסביבה תופסת את הזוגיות וכיצד באות לידי ביטוי התגובות.
4. האם חלו שינויים בזוגיות- מאז עברו לחיות יחד? מה ההבדל בין החיים בנפרד ויחד?
5. השוואת התפיסה של האדם בעל הצרכים המיוחדים- עם פיגור שכלי, את זוגיות ההורים, האחים והאחיות לעומת הזוגיות שלהם- האם הם משווים את הזוגיות שלהם ומערכות זוגיות אחרות שהם מכירים?
6. איך וכיצד הקשר ישפיע על העתיד, לדעתם?
7. איך מתבצעת חלוקת התפקידים במערכת הזוגית (קבלת אורחים, סגנון השיח, תקשורת בין אישית)?

8. איך מתבצעת חלוקת התפקידים ביניהם ובין המשפחה המורחבת?

במידה ותתעוררנה שאלות נוספות בעת ביצוע המחקר, הן תחקרנה.

השאלות בריאיון התייחסו למספר תימות מרכזיות המאפיינות את הקשר הזוגי (על פי מחקרים שנעשו בעבר, ועל פי קבוצות המיקוד).

פירוט:

שאלות המחקר	שאלות שהתייחסו לכך בריאיון
1	18, 8, 7, 6, 5, 4, 3, 1
2	11, 10, 9, 8, 7, 6, 5, 4, 3 12
3	17, 12, 11, 8, 7, 5, 4
4	6, 5
5	9
6	14, 13, 2
7	15
8	17, 16, 15

כל השאלות הינן בזיקה לשאלה המרכזית

בסעיף זה אציג ניתוח של עיבוד כלל הממצאים שנערך בסיום עבודת המחקר. תפיסת הנחקרים לגבי הקשר הזוגי למול התימות שעלו בקבוצות המיקוד ובראיונות. ניתוח זה מאפשר לעמוד על הזיקה והקשרים בין נקודות המבט האישיות והתימות שעוררו את המחשבה על החוויה והתפיסה הזוגית של המשתתפים במחקר.

ג. שאלות המחקר:

שאלה מספר 1:

מהי מערכת היחסים המתועדת בקרב שלושה זוגות כאשר שני בני הזוג חיים במערך הדיור, בקשר זוגי בין אנשים עם צרכים מיוחדים? (שאלות בריאיון: 1, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 18).

לאחר ניתוח התשובות במספר רבדים נראה כי, לכל אורך הראיונות ובקרב כל הזוגות המשתתפים תועדה מערכת יחסים זוגית. ראוי לציין כי הזוגות אינם נשואים- במערך דיור זה אין זוגות נשואים על פי ההלכה. הקשר הזוגי הינו קשר רציף ותקופת הזמן המינימאלית הינה שנה.

ציטוטים: " אני אוהבת לדבר עם ש'... ונגיד לשתות קפה, .. אנחנו אוהבים לשמוע מוזיקה..
אנחנו יחד ומדברים... אנחנו הולכים לאורגנית יחד... מדברים.... אנחנו אוהבים....היא אוספת
אותי.... "

רובד לשוני: כל המשתתפים השתמשו בתיאור הקשר בעזרת תיאור פונקציונאלי, ברמה לשונית- בעיקר פעלים. היו מעט מן הנחקרים (1-זכר) שהשתמש בלשון תיאורית יותר: " ו' אוספת אותי.. היא כמו מלאך בשבילי...". התיאור התפקודי הינו פועל יוצא של רמת ההפשטה הנמוכה של הנחקרים בעקבות הקשיים האובייקטיביים שלהם.

פרשנות: הקשר הזוגי הינו עמוק ומשמעותי, הקשר הזוגי מופיע בשאלה המתייחסת לסדר היום של הנחקרים, קיימת התייחסות לבן/ בת הזוג ללא הרף בכל שעות היממה והרצון להיות עמו/ עמה זמן רב יותר.

שאלה מספר 2:

מהי המשמעות של קשר זוגי בין אנשים עם פיגור שכלי עבור כל אחד מבני הזוג? (שאלות בריאיון: 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12).

קשה להגדיר באופן מילולי מהי המשמעות של קשר זוגי בקרב הנחקרים, עם זאת, נראה כי קיימת משמעות רחבה ועמוקה לקשר זוגי.

ציטוטים: "לפעמים אם אני בלי ו' אני מרגיש בודד... היא מקסימה.. עוזרת לכולם...אני רוצה אותה לתמיד...כיף לנו להיות ביחד... אנחנו פשוט נהנים לעשות דברים יחד... הוא דואג לי.. אני מיוחדת בשבילו...אני אוהב לנשק אותה... לחבק אותה... אני מכבד אותה.. אני אוהבת לדבר איתו- כמו חברה טובה".

רובד לשוני: ניתן לראות כי כאשר המשתתפים מתארים את משמעות הקשר, הוא מתואר בהקשר לכל תחומי החיים: תחום רגשי, תחום פיזי, הקשר הזוגי קיים בכל עת ובכל שעה משעות היממה.

פרשנות: מתוך דברי המשתתפים וניתוחם נראה כי עולה דפוס רווח של הצורך בזוגיות הן במובן הרוחני והן במובן הפיזי. נראה כי הזוגיות ממלאת את חייהם של בני הזוג- במחשבה, במעשה וברצון להיות יחד כמה שיותר.

שאלה מספר 3:

מהו הערך הרגשי-

- א. התרומה רגשית מבחינה חברתית (כיצד הקשר מתקבל על ידי השכנים)
ב. מבחינה משפחתית- איך לדעתם המשפחה הקרובה/ הסביבה תופסת את הזוגיות וכיצד באות לידי ביטוי התגובות. (שאלות בריאיון: 4, 5, 7, 8, 11, 12, 17).

התרומה הרגשית מבחינה חברתית שקולה לתחושת בטחון פנימית. כלומר, כאשר ישנה תחושה של זוגיות טובה ומשמעותית ישנה תחושת בטחון פנימית המלווה את הפרט, למשל הביטחון הפנימי לצאת ולבלות במקומות ציבוריים ללא חשש, מקומות שאליהם לא תמיד היה מגיע אדם בעל צרכים מיוחדים ללא חשש פנימי. המשתתפים ציינו כי המשפחה מכירה את בן/ בת הזוג וחשוב להם שהמשפחה תקבל אותם.

ציטוטים: " המשפחה שלי אמרה שהוא מקסים ומפנק אותי, המשפחה שלו אוהבת אותי... המשפחה שלי מאוד אוהבת את ו', הם יודעים שאני רוצה להתחתן איתה... אימא אמרה שהוא בסדר, שהוא חלק מהמשפחה... כולם אומרים שאנחנו מתאימים, גם במשפחה, אימא שלי מקבלת אותו... המשפחה שלו אוהבים אותי, הוא גם אוהב את האוכל של סבתא שלי..."

רובד לשוני: המשתתפים משתמשים בניסוח פשוט וברור על מנת לתאר את החשיבות מבחינה חברתית ורגשית את משמעות הקשר הזוגי. הם מתארים כיצד הסביבה תופסת את מהות הזוגיות וכיצד הסביבה תופסת את בן/ בת הזוג. המשתתפים משתמשים בהיגדים שיפוטניים שהסביבה משתמשת בהם (הוא בסדר... אימא מקבלת אותו... וכד').

פרשנות: לפי דברי המשתתפים נראה כי לסביבה יש תרומה גדולה לערך הרגשי בעקבות הקשר הזוגי. המשתתפים משתמשים במושגים שיפוטניים שבהם נוקטת הסביבה בכדי להגדיר את טיב הקשר ו/ או את טיבו/ טיבה של בן/ בת הזוג. נראה כי לסביבה יש מקום רב בקביעת הערך הרגשי- הסביבה משמעותית. המשתתפים נותנים לסביבה מקום מאוד משמעותי, הסביבה הינה גורם "מאשר" לקשר הזוגי.

שאלה מספר 4:

האם חלו שינויים בזוגיות- מאז עברו לחיות יחד? מה ההבדל בין החיים בנפרד ויחד? (שאלות בריאיון: 5, 6).

קשר זוגי טומן בחובו שינויים בתחומים רבים, שינויים באופן החשיבה, נקודת מבט לעתיד. ההווה הזוגית הבאה לידי ביטוי מתוך דברי המשתתפים משקפת הלך רוח כללי של שינוי מהחיים כפרט לבין החיים הזוגיים.

ציטוטים: "אני תמיד נותנת נשיקה לפני העבודה ונפרדת...אני מחכה לו כשהוא חוזר מהעבודה.... אנחנו זוג... אני יודעת שאנחנו זוג, כי מתאימים..... לבד זה משעמם, אין אף אחד, ובזוג אנחנו מאוהבים....בזוג אנחנו פשוט נהנים לעשות דברים יחד...אני חושב עליה במשך היום, אנחנו מדברים בטלפון.....יש לה סבלנות אליי, אם הייתי לבד, לא היה מי שעוזר לי כמוה..."

רובד לשוני: ברמה לשונית קיים שימוש של פעלים ותיאור פונקציונאלי, הניסוחים הם ניסוחים פשוטים המתארים את ההבדלים בין החיים "לבד" לבין החיים הזוגיים. הזוגות שחיים יחד מתארים סיטואציות של מפגשים ספונטאניים מרובים יותר במשך היממה (בוקר, ערב), לעומת הזוגות שעדיין חיים בנפרד מתארים מפגשים יזומים במשך השבוע.

פרשנות: לפי דברי המשתתפים נראה כי חלו שינויים בחיים שאחרי הזוגיות. המשתתפים ציינו כי לפני כן היה "משעמם"- ניתן לפרש זאת כאמירה המבטאת בדידות, הזוגיות מאפשרת את המקום של "העניין", משתמע מכך שלהיות בזוג מעניין יותר, מסקרן יותר, מאתגר יותר ובעיקר יש בשביל מי להיות. הערך הזוגי משמעותי בחיי היום יום והשינוי מתבקש כאשר המיצב משתנה.

שאלה מספר 5:

השוואת התפיסה של האדם בעל הצרכים המיוחדים- בעלי פיגור שכלי, את זוגיות ההורים, האחים והאחיות לעומת הזוגיות שלהם- האם הם משווים את הזוגיות שלהם ומערכות זוגיות אחרות שהם מכירים? (שאלות בריאיון: 9).

המשתתפים לא השתמשו במילה השוואה בכדי לתאר את התפיסה הזוגית שלהם. מדבריהם עולה כי קיימים דפוסים רווחים של זוגיות אשר נלמדו מהסביבה הקרובה. ציטוטים: " אני תמיד נפרדת ממנו לפני העבודה...אנחנו הולכים יחד לחוגים.... אני רוצה להיות איתו יחד... אני חושב עליה במשך היום...אני אוהב לבלות איתה, אנחנו יוצאים לבית קפה...היא מיוחדת ומקסימה..."

רובד לשוני: התיאורים הינם על ידי שימוש בפעלים, תיאור פשוט, נהיר וברור של היחסים בין בני הזוג. לא אוזכרה על ידי המשתתפים המילה "השוואה".

פרשנות:המשתתפים תופסים את הזוגיות שלהם כזוגיות לכל דבר, לא כזוגיות "מיוחדת". המשתתפים המחקר לא הבחינו בין הזוגיות שלהם, לזוגיות אחרת שהם מכירים. ניתן להסיק מכך, שהם לא תופסים את הזוגיות שלהם כשונה, אלא זוגיות לכל דבר- עם החששות, עם האהבות, עם הרגשות שיש בכל מערכת יחסים בין בני זוג.

שאלה מספר 6:

איך וכיצד הקשר ישפיע על העתיד, לדעתם? (השאלות בריאיון: 2, 13, 14).

כל המשתתפים במחקר ציינו את הרצון לגור בדירה יחד ובשלב מאוחר יותר להינשא.

ציטוטים: "אני רוצה להתחתן בעוד שנה שנתיים... ונחיה בדירה לבד, לבד, אני רוצה לגור איתה... אני רוצה אותה לתמיד, אני רוצה להתחתן איתה, בגיל יותר מאוחר.... אני לא מקדימה, אבל אני רוצה להתחתן איתו....אני רוצה להשכיר איתה דירה ואחר כך נתחתן..."

רובד לשוני: המשתתפים תיארו באופן מדויק את התשובה לשאלה, ניסוח נהיר וברור, בחירת המילים הינה בהלימה לשאלה שנשאלה ובהלימה לרצונם של המשתתפים.

פרשנות: מיסוד הקשר הזוגי הוא חלק ממערכת היחסים הנרקמת בין בני זוג. הרצון למסד את הקשר הוא רצון טבעי ומתבקש. המשתתפים הביעו רצון למיסוד ולמגורים משותפים, עם זאת ניתן לראות כי הם הביעו רצון עם דחייה של הזמן- "עוד שנה, עוד שנתיים..." - הרצון קיים ועמו קיים חשש. החשש למיסוד הקשר הזוגי קיים אצל אנשים שאינם בעלי צרכים מיוחדים, אולם אצל הנחקרים החשש עלה לצד הרצון העז לחיות חיים משותפים.

שאלה מספר 7:

איך מתבצעת חלוקת התפקידים במערכת הזוגית (קבלת אורחים, סגנון השיח, תקשורת בין אישית)? (שאלות בריאיון: 15).

ציטוטים: "אנחנו נעזור אחד לשני, אני אכין אוכל, הוא יחתוך סלט, אם נריב נדבר על זה וננסה לפתור את הבעיה...פעם היא תעשה ופעם אני, אם נריב אני אביא מנקה... אני אסביר שהתעצבנתי.. אני שונא לריב, זה מלחיץ אותי...אנחנו נקבע את התפקידים, אם יהיה ויכוח נשב ונדבר על זה, יושבים ומדברים- פותרים את הבעיה...אנחנו נכתוב, נדבר על מה שכתבנו ואז נדע...יעזרו לנו, אני לא יודעת מה לעשות לבד...."

רובד לשוני: המשתתפים בחרו להשתמש במרבית התיאורים בהטייה בגוף רבים, השימוש ב"אנחנו" נפוץ. המשתתפים השתמשו בפעלים ובמילים המתארות רגשות ותחושות.

פרשנות: לפי דברי המשתתפים נראה כי הם מתארים את חלוקת התפקידים לפי מצבים שהם מכירים מחייהם ומניסיונם, למשל, פתרון קונפליקטים על ידי דרכי התמודדות שהשתמשו בהם בעבר. המשתתפים נחשפו לאורך חייהם בכלי התמודדות שונים- שיחה, חשיפת רגשות, כתיבה של מטלות והם טוענים כי בעת מגורים משותפים הם ישתמשו בכך. במצב הנוכחי נראה כי הם מודעים לקשיים שיש בחיים המשותפים ולסיטואציות שמעוררות קונפליקטים. משתתפת אחת ציינה כי היא תזדקק לעזרה וסיוע חיצוני.. "גיידו לי מה לעשות.." האמירה משקפת את תהליכי הלמידה שעברה במשך חייה במערכת החינוך ובמסגרת שהיא נמצאת כרגע.

שאלה מספר 8:

איך מתבצעת חלוקת התפקידים ביניהם ובין המשפחה המורחבת? (שאלות בריאיון: 15, 16, 17).

המשתתפים לא חיים כרגע כזוגות עצמאיים בקהילה לכן, אין חלוקת תפקידים בינם לבין המשפחות, עם זאת ניתן לראות כי המשפחות מעורבות בחיי בני הזוג. המשפחה מהווה גורם "מאשר" ליחסים ומעין ביקורת לגבי התקדמות היחסים. בני הזוג מתייחסים למשפחה כגורם מכוון ומנתב- מרחב רגשי שניתן להיוועץ בו ולהיעזר על מנת לקבל החלטות בהווה ולקראת העתיד.

דין

מחקר זה הינו מחקר אשר מתאר ומתעד את מרכיבי הזוגיות בין אנשים עם פיגור שכלי והבנת המשמעות של הקשר הזוגי בין אנשים עם פיגור שכלי עבור בני הזוג עצמם. תוך שימת דגש על תיאור הערך הרגשי – העצמה אישית ותחושת המסוגלות, תרומה חברתית- קשר בינאישי עם השכנים ותרומה משפחתית- כיצד הושפעו היחסים המשפחתיים (הדוקים יותר או פחות וכד'). המפגש עם זוגות אשר חיים יחדיו מיועד להביא מסמך אנושי, אותנטי ומשמעותי. המחקר ימפה ויתעד חוויה זוגית- כפי שהזוגות ידווחו. כמו כן נראה כיצד הקשר משפיע על העתיד והאם קיימת חלוקת תפקידים בקשר הזוגי, ואם כן, מה היא, כיצד היא באה לידי ביטוי.

עניינה של עבודת מחקר זו הוא חשיפת התימות המרכזיות בחוויה הזוגית אצל האנשים בעלי הפיגור השכלי, אפיון הקשרים במערכת הזוגית וגילוי דפוסים במערכת זו. ממצאי המחקר מצביעים על העובדה כי זוגיות מחזקת ונותנת תחושת מסוגלות לבני הזוג הן ברמה אישית והן כבני זוג. קיימת הלימה בין ממצא זה לבין דבריה של זינט מטיגסון (1979), אשר הייתה אחת החוקרות הראשונות בנושא זוגיות ונישואין בקרב אנשים עם פיגור שכלי. בתום מחקרה על 32 זוגות עם פיגור שכלי נשואים שנעשה במכון טביסטוק בלונדון, היא הסיקה כי, ישנה מסקנה חד משמעית לגבי הפונים לשעבר לטפול במוסד לאנשים עם פיגור שכלי הינה, שכזוגות, רבים מאוד מאנשים אלו הינם בעלי יכולת לחזק זה את כוחו של זה ולהקים מערכת נישואין שהינה האור והיותם יחד כיום רק הביא ליתר סיפוק וטעם בחייהם.

המחקר הנוכחי מחזק אמירה זו, מהנתונים העולים ממצאי המחקר בני הזוג שואבים כוחות האחד מהשנייה בתחומים רבים הקשורים לתפקוד היומיומי, תחומים הקשורים לטווח הקצר ותחומים הקשורים לטווח הארוך יותר- תכנון וצפי לקראת העתיד. קיומה ומימושה של הזוגיות נותן מקום לשאיפות עתידיות, השאיפות הללו הן הבסיס להעצמה ולפיתוח של אוטונומיה.

רייטר (2004) מציינת כי, ניתן לקבוע ולומר, כי בכל אדם, ללא התחשבות בעוצמת הפגיעה וסוג הנכות, טמון הפוטנציאל לנחישות עצמית, הרצון לביטוי עצמי והצורך בתחושה של "היות אדון לעצמו". בעקבות ניתוח ממצאי המחקר נראה כי אכן, תחושת המסוגלות, היכולת העצמית, השליטה העצמית, יכולת הבחירה מתעצמים כולם בעקבות קיום מערכת זוגית. ההשלכות של המערכת הזוגית הן ברמה אישית וברמה זוגית- אם "אני יכול/ה לקיים ולממש מערכת זוגית..." משתמע מכך שניתן להצליח גם בתחומים אחרים.

"לבד זה משעמם, אין אף אחד, ובזוג אני והוא מאוהבים", משפט זה נאמר על ידי אחת המשתתפות במחקר. היא תיארה באופן פשוט וברור את תמצית המסקנות, ניתן להסיק ממשפט זה (ראוי לציין כי משפט זה חוזר על עצמו אצל מרבית הנחקרים)- כי קיום ומימוש זוגיות אצל אנשים עם פיגור שכלי גורמים להעצמה של תחושת המסוגלות העצמית ותחושת הנחישות העצמית. תחושה שלא תמיד קיימת בקרב אנשים בעלי צרכים מיוחדים, בעקבות ניסיון החיים, הלמידה והתנסויות שונות. נראה כי במערך הדיור שנבחר לביצוע המחקר, המשתתפים הרגישו בטוחים לחשוף את תחושותיהם ומשתמע מכך, כי במערך דיור זה ישנו דגש על פיתוח ההעצמה ופיתוח המסוגלות העצמית.

לאורך ולאור סדרת הפגישות והראיונות ובעקבות ניתוח הממצאים, עלו תימות מרכזיות שאותן הזכירו המשתתפים. נראה כי התימות אשר עלו הינן תימות המשלבות את המענה הרוחני שבזוגיות ואת המענה הגשמי שקיים בזוגיות (מימושה). ראוי לציין כי הפן הפיזי עלה בעיקר בקבוצות המיקוד ופחות בראיונות האישיים.

1. בילוי משותף בשעות הערב במקומות ציבוריים - המשתתפים ציינו את העובדה שהם מאוד אוהבים לבלות יחד עם בני זוגם. הרצון להזמין את בני הזוג לבית קפה, מסעדה וכד' עלה בכל שיחה. הרצון להיראות במקום ציבורי ככלל האנשים המבלים בערב במקומות הבילוי הקרובים לדיור המוגן ובקהילה.

2. אהבה- המשתתפים ציינו את המושג "אהבה". מושג מופשט הממלא מקום משמעותי ותוך כך ממלא צורך גשמי. כלומר- אהבה, במלוא מובן המילה- החל מהיענות לצורך רוחני ועד למימוש- בהקשר פיזי. ציטוט: "אפשר גם להיות ביחד בלי לדבר..", "לפעמים אני חושב על משהו והיא יודעת על מה חשבתי..", "לפעמים הוא מצלצל כשאני חושבת עליו..." "זה כיף לאהוב..." "נשיקה, חיבוק, חיוכים... להיות ביחד".

3. תרבות פנאי משותפת- המשתתפים הביעו רצון וחלקם אף ממשים את הרצון להיות יחד בחוגים. המשתתפים ציינו תחומי עניין משותפים -חוגי מוזיקה, תיפוף שאליהם הם הולכים יחד. המשתתפים ציינו את החוויה המשותפת, חוויה זו יוצרת עניין משותף ותחום משותף- גורם להעצמה והעמקה של הקשר הזוגי. ציטוט: "אנחנו הולכים יחד לחוג אורגן.. ואח"כ ממשיכים לשמוע מוזיקה בדירה..".

כיום התפיסה היא כי, אנשים עם פיגור שכלי יכולים להינשא ולעמוד בדרישות החיים המשותפים. הנישואין מהווים לגביהם, אישור לעצמאות שרכשו. ככלל, רמת האינטראקציה של בני זוג מפגרים אינה מושפעת מתפקודם הנמוך, אלא מן הצורך של שניהם להיות הדומיננטיים במערכת זו, ולחלוקת התפקידים יש תפקיד חברתי חשוב ביציבות המשפחה. משפחה מסוג זה תוכל לתפקד בסיוע של משפחה קרובה, האם מסוגלת לרוב למלא את הטיפול בבית ובבעלה, אך נדרשת הכנה מבעוד מועד למילוי תפקידים אלו (לויתן, 1990).

במחקר זה נמצאה הלימה לדבריו של לויתן (1990), המשתתפים הדגישו את הכוונות העתידיות שלהם בנוגע למיסוד הקשר ומימוש הקשר הקיים: "אני רוצה אותה לתמיד, אני רוצה להתחתן איתה, בגיל יותר מבוגר". מימוש ומיסוד הקשר מהווים אישור לעצמאות ולאוטונומיה אותה מנסים המשתתפים "להשיג" - אותה אוטונומיה אליה הם נחשפים ולומדים אותה במסגרות שהם שוהים בהן כיום ולאורך שנות חייהם.

בחלקה הראשון של המאה ה-20, אנשים עם פיגור שכלי בחברות מערביות לא היו זכאים לאותן זכויות כמו שאר האוכלוסייה - כלומר הם בודדו במוסדות רחוקים מהקהילה ושילוב לא היה מקובל, בלשון המעטה. אנשים עם פיגור שכלי לא נחשבו כבעלי אפשרות לקיום יחסים זוגיים או להיות הורים. עיקרון "הנורמליזציה" הביא עימו שינויים וחידושים רבים (Murphy & Feldman, 2002).

כיום במרבית המדינות המערביות אנשים עם פיגור שכלי משולבים והינם בעלי זכויות מלאות וחובות כמעט כמו שאר האוכלוסייה. כתוצאה מהשינוי במצב הסוציאלי שלהם, זוגיות, שותפות, הורות בקרב אנשים עם פיגור שכלי הופכת לעניין ברמה לאומית וברמה קהילתית. זוגיות בקרב אנשים עם פיגור שכלי נראית פעמים רבות כקושי במידת מה, מאשר דבר חיובי יותר (Stenfert Kroese et al. 2002). עם זאת, הדבר ברור כי אנשים עם פיגור שכלי מקיימים זוגיות וימשיכו לעשות זאת (Tymchuk, 1992).

תרומת המחקר:

במחקר זה התבצעה התבוננות מעמיקה על החוויה הזוגית בקרב אנשים בעלי פיגור שכלי. התצפיות, הראיונות נתנו תמונת מצב אותנטית ומשמעותית מבחינת הזוגות המשתפים. המחקר מהווה מסמך אנושי אשר תיעד והביא לידי ביטוי את תחושותיהם, רצונותיהם ובחירתם של האנשים עם הפיגור השכלי אשר בחרו לחיות בזוג- ולחוות את החוויה הזוגית על כל רבדיה. תרומה מחקרית זו הינה בעלת חשיבות הן עבור העוסקים בתחום החינוכי והן עבור האוכלוסייה וחתכיה המגוונים.

התרומה התיאורטית: בסיוע מסמך זה הוצגו מרכיבים מרכזיים באיכות החיים בהקשר לזוגיות. במחקר זה מופו קטגוריות הקשורות לזוגיות של המשתתפים, מקטגוריות אלה ניתן להשליך ולהסיק בנוגע לחויות הזוגיות בקרב אוכלוסיית האנשים עם הפיגור השכלי במקומות שבהם עדיין לא נחקרו.

המשתתפים במחקר נחשפו לאופן חשיבה אחר, תהיות וייתכן אף שהסיקו מסקנות בעצמם בנוגע לאיכות הקשר הזוגי, תרומתו ברמה אישית ותרומתו לקהילה בה הם חיים, המשתתפים עסקו בשאלות הקשורות לעתידם (האישי והמשותף), העמיקו מחשבה בעניין שאיפותיהם בעתיד ובעיקר העמיקו את הקשר הזוגי.

כלי אשר ניתן להשתמש בו הינו "מעגל ההפנמה" (Reiter & Goldman 1999; Reiter, 2000). 'מעגל ההפנמה' מתבסס על הפילוסופיה ההומניסטית, ויישומה לגבי אנשים בכלל ואנשים עם מוגבלויות בפרט. ההנחה הבסיסית היא, כי האדם, באשר הוא בעל יכולת קוגניטיבית ורציונאלי בעיקרו, הריהו מסוגל להגיע להבנה של הסביבה בה הוא חי ולתובנה של עצמו כיצור אנושי.

קיימת הלימה בין הצורך שהביעו משתתפי הנחקר בסופו לבין עקרונות 'מעגל ההפנמה', ניתן יהיה לסייע להם בהעמקה ובהפנמה של עקרונות החשובים להם בנוגע לתחום הזוגיות. בכדי שגיעו להפנמה חשוב להבין עד כמה הוא משמעותי עבור המשתתפים וכלל בקרב האוכלוסייה בעלת הצרכים המיוחדים הדבר יסייע ל טיפוח האוטונומיה של האוכלוסייה, טיפוח המוטיבציה שלהם, תוכנית קבוצתית תעודד את התמודדותם הפעילה (רייטר, 2004) של משתתפי המחקר.

תרומה נוספת היא התרומה לגישה שאינה שיפוטית, כלומר, כל אדם רשאי וזכאי לבחור את הדרך שבה יחיה את חייו (כל עוד אינו פוגע בעצמו ו/או בסביבתו). יחסה המגונן של הסביבה מנציח את התלות של האדם עם הצורך המיוחד, לעומת זאת הגישה המוצגת לעיל מציבה בפני האוכלוסייה אתגרים הן ברמת החשיבה ובחינת הדרך שבה הם בוחרים והן מבחינה מעשית כיצד יחיו את חייהם, כיצד הלכה למעשה יממשו את בחירתם לחיות כזו ולשמר את הייחודיות כפרטים.

מגבלות המחקר:

סוגיות אתית:

הקרבה בין החוקר לנחקר מחייבת חוסן אתי, היא גם זו אשר חושפת אותו לדאגות אתיות ייחודיות (צבר- בן יהושע, 2002).

1. הסכמה מדעת (informed consent), מבקשת להבטיח כי כל נחקר העריך בעבור עצמו את כדאיות ההשתתפות במחקר והחליט בחיוב (צבר- בן יהושע, 2002). במחקר שערכתי, ידעתי והסברתי על המחקר ומטרותיו, את הנחקרים עצמם ואת הממונים עליהם (אפטרופסיים/ עובדים סוציאליים). כמו כן, צויינה בפני הנחקרים העובדה כי הם יכולים לבחור מה לומר ואילו פרטים לא לחשוף בפני כחוקרת, הסברתי את התהליך ומטרתו.

2. פרטיות ואנונימיות, באתיקה של המחקר הזכות לפרטיות מיושמת בעיקר על ידי השמירה על אנונימיות הנחקרים. לחוקר קל יותר, מבחינה אתית, לדווח על ממצאי המחקר כאשר הוא יודע שלא ניתן לקשור בין הממצאים לבין הנחקרים. על החוקר להימנע מפרסום כל פרט אשר יכול לחשוף את זהות הנחקרים (צבר- בן יהושע, 2002). במחקר אשר נערך, הייתה הקפדה על אנונימיות (שימוש בשמות בדויים) פרט זה צויין בפני המשתתפים.

נראה כי השמירה על זכויות המשתתפים אינה נובעת רק מן החשש כי התהליך המחקרי יפגע במשתתפים. ההכרה בחשיבות האוטונומיה של המשתתפים והכבוד כלפיהם הם חלק מהותי מהגישה האיכותית, אשר אינה מאמינה בקיומה של אמת אחת, חיצונית לפרט. האתיקה לוקחת את החוקר לעבר החיפוש אחר הבנה מורכבת יותר.

ראוי לציין כי נשלח מכתב מקדים (לפני ביצוע המחקר) לאפוטרופוסים של משתתפי המחקר (הם נתבקשו לחתום על המסמך), וגם הוסבר למשתתפים על מהות המחקר ומטרתו והם נתבקשו לחתום על אותו מכתב שנשלח לאפוטרופוסים.

א. אוכלוסיית המחקר: אנשים עם פיגור שכלי נחשבים כ"פסולי חיתון" לפי ההלכה היהודית, אי לכך קשה למצוא זוג נשוי על פי ההלכה ולכן הזוגות שהשתתפו במחקר אינן נשואים, עם זאת אותרו זוגות אשר מקיימים זוגיות לאורך זמן (מעל שנה), זוגיות יציבה (לפי דיווחי הצוות הטיפולי במסגרת בה הם שוהים).

ב. יכולת תיאור ויכולת הפשטה מבחינה חשיבתית וביטוי מילולי: האוכלוסייה הנחקרת הינה אוכלוסייה בעלת קשיים אובייקטיביים, המשתתפים מוגדרים כבעלי פיגור קל (עפ"י הקריטריונים המקובלים). בהתאם לכך היה קושי בתיאור של מצבים, דרכי התמודדות לעיתים באו לידי ביטוי מחוות וג'סטות ברמה פיזית (מבטים, חיוכים, תנועות ידיים, מחוות פיזיות וכד'). ראוי לציין כי החוקרת הכירה את משתתפי המחקר ממסגרות קודמות, עובדה זו סייעה בקבלת המידע מהמשתתפים ובשיתוף הפעולה מהם.

ג. קבלת אישור לביצוע המחקר (מטעם משרד העבודה והרווחה): קבלת האישור (ההליך הבריורקראטי) ארך זמן רב, ובנוסף לכך ביצוע המחקר הוגבל למסגרת אחת ומערך מגורים אחד. עובדה זו הקשתה על מציאת נחקרים נוספים העונים על הקריטריונים המתאימים להשתתפות במחקר.

המלצות למחקרים בעתיד:

ממצאי המחקר הנוכחי מראים כי מפגשים קבוצתיים יכולים לתת מענה רגשי ומקום שבו ניתן לשתף והעמיק בתהליכים פנימיים שאותם חווים אנשים בעלי צרכים מיוחדים. כחוקרת וכבעלת מקצוע בתחום החינוך המיוחד, הייתי ממליצה על המשך מפגשים קבוצתיים שיתנו מענה הן בתחום הרגשי ובנוסף לכך גם בתחום הטיפולי.

הכלי שיכול לסייע בכך הוא "מעגל הפנמה" (Reiter & Goldman 1999; Reiter, 2000), כלי שיכול לסייע בנתינת מענה לאנשים עם פיגור שכלי בהקשר לחוויית הזוגיות. אחד הנושאים שעלו בממצאי המחקר הוא העתיד המשותף. הרצון לחיות יחד מהווה שאיפה הטומנת בחובה גם פחד מסוים מהעתיד ("מה נעשה, איך נסתדר, מי יעשה מה וכד'). מעגל ההפנמה ככלי חינוכי-טיפולי יכול לתת מענה הן מבחינה קוגניטיבית והן מבחינה רגשית. ההפנמה יכולה להתרחש גם לגבי ביצוע (הלכה למעשה של הזוגיות והתמודדות עם החוויות השונות) והן הידע בתחום זה.

עולות מספר נקודות לטיפול:

1. ביצוע סקר סטטיסטי של מספרי הזוגות לפי מקום מגורים, סטאטוס זוגי (נשואים/לא נשואים), טווח גילאים, מוגבלויות נוספות. מטרת הסקר תהיה מצע נתונים לגבי המידע הקיים על אנשים עם פיגור שכלי.
2. הדרכה לגבי ילדים במשפחה, יש ליידע את התא המשפחתי המיוחד לגבי משמעות גידולם של ילדים, הכוונה והדרכה מיוחדת.
3. מיניות וחינוך מיני, חינוך מיני הולם יאפשר לאדם בעל הפיגור השכלי התנהגויות מיניות מקובלות בהתאם לגילו. מודעות זו מוצאת את ביטויה גם בפיתוח תוכניות לחינוך מיני במסגרות השונות, תוכניות אלו הופכות לחובה במערכת החינוך המיוחד.

4. לפני מתן מענה בתחומים לעיל יש צורך בהמשך ביצוע מחקרים איכותיים בנושא.
הנושאים הללו עלו בממצאי המחקר הנוכחי כתימות מרכזיות אצל משתתפי המחקר.
בסיוע מחקרים אלה ניתן יהיה להתרשם ולדעת מה מידת יעילותו של "מעגל ההפנמה"
על אנשים עם פיגור שכלי בנושאים אלה.

המחקר הנוכחי ומחקרי ההמשך הם מחקרים בשירות הייצוג של האנשים עם הפיגור השכלי.
האתגר הוא עצום, לחשוף בפני האנשים עם הפיגור השכלי את האפשרויות העמדות בפני כל אחד
אחר החבר בקהילה הרחבה יותר ובחברה הרחבה, ובנוסף לכך לחשוף אותם לכוחות הפנימיים שיש
בהם שלעיתים קל ונוח יותר לחברה להתעלם מכך. לנו כבני אדם וכאנשי חינוך יש את המקום לשנות
ולסייע לאנשים עם צרכים מיוחדים לחיות חיים אוטונומיים ושאיכות חיים תהיה לא רק אמירה, אלא
הלכה למעשה.

5. ביבליוגרפיה

1. איזיקוביץ, ר. (2003). על גבולות תרבותיים ובינהם עולים צעירים בישראל. תל אביב: רמות-אוניברסיטת תל אביב.
2. בובר, מ. מ. (1980). בסוד שיח על האדם ועמידתו נוכח ההווה. ירושלים: הוצאת מוסד ביאליק.
3. בר-שלום, י. ושי, א. (עורכים). (2002). המחקר האיכותני בחקר החינוך מהתיאוריה אל השדה ומהשדה אל התיאוריה. ירושלים: המכללה לחינוך ע"ש דוד ילין.
4. בראון, ר. י. (1996). תוכניות אישיות ואיכות חיים. סוגיות בחינוך מיוחד ובשיקום, 11 (1): 53-61.
5. גילת, ע. (1999). התקרבות והתרחקות בין בני זוג במצבי לחץ יומיומיים כפועל יוצא של איכות הנישואין וסגנונות ההתקשרות. עבודת גמר המוגשת כמילוי חלק מהדרישות לקבלת התואר מוסמך. עמ' 8-1. החוג לחינוך אוניברסיטת חיפה, חיפה.
6. ליתן, א. (1990). זוגיות ונישואין של אנשים עם פיגור שכלי. מדריך ארצי ביה"ס המרכזי, משרד העבודה והרווחה.
7. צבר-בן יהושע, נ. (עורכת). (2002). מסורות וזרמים במחקר האיכותי. תל אביב: הוצאה לאור דביר. עמ' 343-369.
8. צבר-בן יהושע, נ. (1990). המחקר האיכותי בהוראה ובלמידה. גבעתיים: מסדה. עמ' 50-52.
9. צבר-יהושע, נ. (1995). המחקר האיכותי בהוראה ולמידה. גבעתיים: ספרי מסדה מודן הוצאה לאור בע"מ.
10. רייטר, ש. (1997). "אני והקהילה" תוכנית הכנה לחיים אוטונומיים לצעירים עם פיגור שכלי. סוגיות בחינוך מיוחד ובשיקום, 12 (2): 5-20.
11. רייטר, ש. (1997). חבר חריג במערכות הרווחה הבריאות והחינוך. חיפה: גסטליט בע"מ.

12. רייטר, ש. (1998). הצעה ל"זמות עצמית" כמודל תעסוקתי המבוסס על מושג איכות. סוגיות בחינוך מיוחד ובשיקום, 13 (1): 50-61.
13. רייטר, ש. (1999). איכות חייו של הילד בעל הצרכים המיוחדים לאור הרחבת עקרו. סוגיות בחינוך מיוחד ובשיקום, 14 (2): 61-69.
14. רייטר, ש. (2002). מה בין "כישורי חיים" לבין "הכושר לחיות"? סוגיות בחינוך מיוחד ובשיקום, 17 (2): 17-36.
15. רייטר, ש. (2004). מעגלי אחווה לשבירת הקשר בין מוגבלות לבדידות. חיפה: אחוה, היחידה להוצאה לאור.
16. שקדי, א' (2003). מחקר איכותני – תאוריה ויישום. תל-אביב: רמות.
17. אתר האינטרנט של אגודת אקים: <http://www.akim.org.il>
18. אתר האינטרנט: www.articles.ci.il. מלצר, א. (2006). שנינו ביחד וכל אחד לחוד, על זוגיות ונישואין.
19. Craft, A. & Craft, M. (1979). Handicapped Married Couples. Routledge & Kegan Paul. London, Boston and Henley/
20. Fontana, A. & Frey, J.H. (2000). The interview: From structured questions to negotiated text. In N.K. Denzin & Y.S. Lincoln (Eds.), *Handbook of Qualitative Research* (Second Edition, pp.645-670). London: Sage Publications.
21. Melberg, S. K. (1994). Couples with Intellectual Disabilities Talk about Living and Loving. Woodbine House.
22. Murphy G. & Feldman M.A (2002) Parents with intellectual disabilities. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities. 15, 281-4
21. Pelto, P. (1970). Anthropological Research: The Structure of Inquiry. New York: Harper and Row.

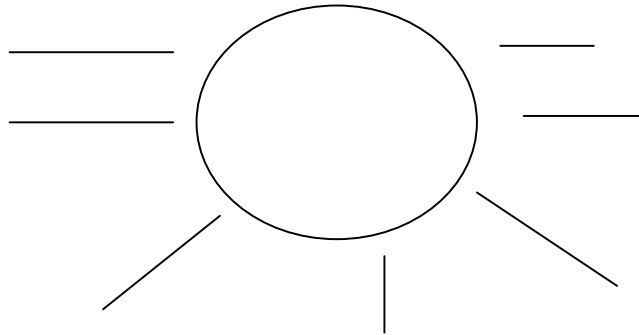
23. Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J. & Wang, M. (2003). Family quality of life: A Qualitative inquiry. *Mental retardation*, 41(5), 313-328.
24. Spradley, J.P. (1979). The Ethnographic Interview. N.Y. Holt, Rinehart and Winston.
25. Stenfert Kroese B., Hussein H., Clifford C. & Ahmend N. (2002). Social support networks and psychological wellbeing of mothers with intellectual disabilities. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities. 15, 324-40
26. Taylor, S. & Bogdan, R. (1984). Introduction to Qualitative Research Methods The Search for Meaning. Second Edition, A Wiley Interscience Publication, John Wiley & sons.
27. Tymchuk A. J. (1992). Predicting adequacy of parenting by people with mental retardation. Child Abuse and Neglect. 16, 165-78.

נספחים

נספח א': שאלות מנחות לפגישות השונות בקבוצות המיקוד

מפגש ראשון: חשיפת המושג "זוג" וסיעור מוחין.

1. היכרות ראשונית והסבר על קבוצת המיקוד ובהמשך השיחות האישיות. ראוי לציין כי החוקרת הכירה את המשתתפים מהיכרות בעבר (במסגרת מועדונית חברתית).
2. חשיפת המושג "זוג" - כתיבת המושג על דף לבן (כשמש אסוציאציות).



לאחר כתיבת המושג, המשתתפים נתבקשו לומר אילו רעיונות עולים כאשר הם שומעים את המושג.

3. הרעיונות נכתבו על גבי הדף הלבן.
4. ניתוח ודיון הרעיונות שהמשתתפים העלו במסגרת הקבוצה.
5. סיכום המפגש הראשון.

מפגש שני: דיון וניתוח קבוצתי בעקבות התימות שהמשתתפים העלו במפגש הראשון,

מערך הציפיות הזוגי.

1. מדוע לחיות בזוג?
2. מה התרומה בזוגיות, לפן האישי?
3. כיצד המשפחה תופסת את הזוגיות שלכם?
4. מדוע בחרת בבן זוגך/ בת זוגתך?

5. איך וכיצד הקשר ישפיע על העתיד? באופן אישי וזוגי?

6. האם חשבתם לחלוק דירה משותפת?

7. מה היא חלוקת התפקידים שתהיה בעתיד?

שאלות שהתעוררו בפגישה הקודמת: המשתתפים העלו את הפן המיני

שבזוגיות והשפעתו על הזוגיות שאותה יצרו.



נספח ב': השאלונים האישיים

א. פרטים אישיים

1. שם: _____
2. מין: ז/נ (הקף בעיגול)
3. גיל: _____
4. כמה זמן אתה שוהה בדיור? _____
5. היכן אתה עובד? _____ מהו תפקידך? _____
6. כמה זמן את/ה נמצא/ת בקשר זוגי? _____

ב. לפני השאלות על הקשר הזוגי, הייתי רוצה להתייחס לפגישות הקבוצתיות.

1. כיצד התרשמת מהפגישות הקבוצתיות?
2. האם "למדת", "הבנת", "ראית "דבר" אחר, משהו חדש בפגישות אלה?
- ג. להלן שאלות המתייחסות לקשר הזוגי.

1. כמה זמן אתם נמצאים בקשר זוגי?
2. האם אתם גרים יחד, בדירה משותפת? או במערך הדיור המוגן?
3. מה אתם אוהבים לעשות יחד?
4. על מה אתם אוהבים לדבר, בעיקר על אילו נושאים?
5. ספרי על סדר היום שלך.
6. האם את/ה פוגש/ת את בן/בת זוגך/זוגתך במשך היום?
7. כמה פעמים בשבוע אתם נפגשים?
8. יש לכם תחביבים/חוגים משותפים?
9. מה הופך אתכם לבני זוג, מה מבדיל אתכם מהאחרים?
10. איך יודעים שזוג.. הופך לזוג...? יש סימנים לכך?

11. מדוע חשוב להיות עם בן/ בת זוג?
12. א. מדוע בחרת בבן/בת זוגך/ זוגתך?
ב. מדוע בן/בת זוגך/ זוגתך בחר/ה בך לדעתך?
13. האם אתם חושבים על עתיד משותף?
14. האם היית רוצה לחיות עמו/ עמה יחד בדירה, רק שניכם?
15. א. כיצד יתחלקו התפקידים בבית המשותף?
ב. במידה ויהיו חילוקי דעות כיצד תנהג/ תנהגי? מה עושים כשכועסים, או כשלא מסתדרים?
16. האם את/ ה מכיר את משפחתו/ משפחתה?
17. האם בן/ת הזוג מכירים את המשפחה שלך?
18. האם יש עוד משהו שהיית מעוניין/ ת להוסיף?..



תודה על שיתוף הפעולה... על הכנות... ועל הפתיחות...

נספח ג': מכתב אישור ביצוע המחקר, מיועד לאפוטרופוסים ולמשתתפי המחקר

שלום רב

ברצוני לקבל את אשורכם להשתתפות בנכם/ בתכם בסדרה של כ- 6 פגישות העוסקות בשיחות על מיומנויות חברתיות וזוגיות של אדם עם צרכים מיוחדים בדיוור בקהילה.

הפגישות עם הדייר/ דיירת יהוו בסיס לעבודת מחקר ראשונית מסוגה בנושא- זוגיות ואיכות חיים. המחקר הינו בשירות הייצוג וקידום איכות החיים.

ראוי לציין כי השימוש בפרטים הינו לצורך העבודה המחקרית בלבד, הפרטים האישיים של הדיירים יישארו חסויים.

המחקר נערך באישור האגף לטיפול באדם עם הצרכים המיוחדים.

בברכה ובתודה מראש,


יעל וינברגר - עורכת המחקר
רכזת חינוך מיוחד בגיל הרך
(מת"י נהריה)

עדה בורדמן- עו"ס
רכזת מערך דיוור "נופרים".

הנני (שם) _____ , ת.ז _____

אפוטרופוס של _____ (שם) , ת.ז _____

מאשר/ת את השתתפותו/ השתתפותה בסדרת הפגישות לצורך עבודת המחקר.

אני  _____ מאשר/ת את השתתפותי במחקר.

Abstract

The following research will describe the components of intimacy among people afflicted with mental retardation and understanding the significance of intimate relations by these people.

The research will present a description of the "emotional value" – individual strengthening and feeling of capability, social contribution – interpersonal relations with the neighbors, and family contribution – how the relations with the expanded family are affected (more or less strong, etc.) The meetings with the couples living together will bring an authentic, meaningful human picture. The research will map and document the intimate experience as presented by the couples. We will see how the relationship influences the future. We will ask the question: is there a division of tasks in an intimate relationship and if so, what is its nature. The purpose of this research is exposing the principal aspects of the intimate experience among people with mental retardation, finding the characteristics of their relationship, and finding patterns.

Little research has been done or is being done nowadays in the field of intimate relations among mentally retarded people. This in itself is an interesting issue following the professional debate emphasized by the "quality of life" approach (Reiter 1999). The purpose of this research is contributing to strengthen this population and their feeling of capability. The research will increase the awareness of the subject of intimate relationship among the general population and the therapists.

Gilat (1999) claims that general research which has been done on intimate relationship shows that it is characterized by contradictory factors of distance and closeness. Each member of the couple keeps his identity and autonomy on the one hand and closeness and cooperation on the other hand in the constant process of regulating the distance and adapting the individual or common space (of the couple) to every day situations. The characteristics of the couple relationship include both characteristics of situation (daily situations of tension and stress) and personal characteristics of each member of the couple.

Janette Mattinson and the couple Michael and Anna Craft, 1979, conducted a survey in England on the daily life of people with mental retardation, their adaptability and their relationships. Craft were surprised to see that the intimate life of these people led to significant improvement in their personal life and their behavior. One conclusion was that these people reveal a surprising capability of improvement, of looking after of themselves at a late stage in their life, (after starting living together). Couples with advanced physical and mental limitations which led to hospitalization in the past, were able now, living together, to support each other and with the help of the community to reach a stage of independence where they could get the most of their potential.

Hence several research questions are asked:

The main research question: what is the pattern of relationship among people with mental retardation (as reported by them), accompanied by several characteristics and secondary questions which focus the subject and bring to awareness further specific and more detailed fields in the holistic experience.

- 1-What are the relations among 3 married couples with mental retardation?
- 2-What is the meaning of intimate relationship for each member of the couple with mental retardation?
- 3-What is the emotional value a-from social point of view (how is the relationship accepted by the neighbors), b-from the family point of view - how, in their opinion, does the close family/environment understand their relationship and what are the reactions?
- 4-Have there been any changes since they started living together? What is the difference between living together or by themselves?
- 5-Comparison between the perception of a person with special needs (mentally retarded) of the intimate relations of their parents, brothers, sisters, versus their own intimate relations – do they compare between their intimacy and others'?
- 6-How, in their opinion, will the relationship affect the future?
- 7-How do the couple share tasks? (interpersonal communication, receiving guests, conversation).
- 8-How do they share tasks with the extended family?

If other questions arise throughout the research they will be answered in due course.

In order to spot the understanding of the participants concerning intimate relations, a high quality constructive approach has been used, which facilitates a study of complex phenomena from the point of view of the participants.

Several means of research have been used in order to answer the research questions:

1-Focus groups (Poston et al., 2003, Fontana & Frey, 2000). A pilot study was conducted on the understanding of people with mental retardation of the subject of intimacy .

2-External means: notes, recordings, questionnaires.

Questionnaires have been distributed among all the participants: 6 participants (v annex b: questionnaires). The questionnaires were based on the themes raised by the participants in the focus groups and on the research questions.

The analysis of the information has been done by induction, by means of categories set up from the data itself.

The principal findings of the ethnographic analysis:

Main themes raised by the participants in the focus groups:

1-Spending time together in public places at night – the participants mentioned the fact they loved having a nice time together with their partner. They spoke frequently about the pleasure of inviting their partner out, to a restaurant, etc., the desire to be seen in a public place like all the ordinary people who get out at night, in the proximity of their hostel and in the community.

2-Love: - the participants mentioned the notion of "love": an abstract notion that keeps a very important place and at the same time fulfills a physical need. The comprehensive meaning of love – both as an answer to a spiritual need and as fulfillment by sexual intercourse. Quotes: "we can also be together without speaking...", "sometimes I think of something and she knows what I am thinking of...", "sometimes he rings up just when I am thinking of him..." "it's fun being in love...", "kisses, hugging, smiles, being together..."

3-Leisure - spending time together. The participants have expressed their desire to go together to different courses (some of them even did this). They mentioned several

common fields of interest - music courses, drumming. The participants spoke about an experience which creates common interest, thus strengthening the couple's bond.

Quote: "We go together to an organ course and then we continue listening to music at our apartment..."

4-These three aforementioned subjects were brought up in the focus groups. Apparently the participants were very concerned about these subjects which came up in all the conversations.

It should be mentioned that other subjects were brought up as well at the meetings.

The findings of the personal interviews.

This research is based on deep examination of the intimate life of people with mental retardation. The observations, the interviews bring an authentic and meaningful picture from the point of view of the participants. The research is a picture of this group, it has documented and expressed the feelings, desires and choices of mentally retarded people who choose to live together as a couple and experience intimacy in its all aspects. The contribution of this research is important both for people involved in behavioral studies and for all levels of population.

This research presents the principal components of the quality of life regarding intimacy. Categories regarding the intimacy of the participants have been mapped, which help us draw conclusions concerning the intimate life of people with mental retardation from aspects which have not yet been studied.

The challenge is enormous: to lay out before people with mental retardation all the possibilities which are available to the whole population, moreover, to expose them to internal forces which so often are easier and more comfortable to be ignored by society. We, as educators and as simple people should make a change, should help these people with special needs lead an independent life.

The theoretical contribution.

The practical contribution. This research has revealed to the therapists the need for talks and support groups. The participants expressed their will to continue the meetings and the talks. This will enable building a group-therapy model as an answer to the need for cooperation and serious debates on the experiences and life of this population.

Another contribution is a non judgmental approach – each person is entitled to choose his way of life (as long as he does not harm himself or his surroundings).

The protective attitude of society perpetuates the dependence of the person with special needs. On the other hand the approach presented in this research brings a challenge to the population both from a theoretical point of view and the examination of their choices, and from a practical point of view of the way they will lead their life and fulfill their desire of living together as a couple and at the same time preserve their identity.



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



אוניברסיטת חיפה
UNIVERSITY OF HAIFA

Intimacy Among People with Mental Retardation

Yael Weinberger

Supervised by: Prof. Shunit Reiter

**Thesis submitted in partial fulfillment of the
Requirements for the Master's degree
University of Haifa, Faculty of Education, The Department of Education**



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

2007

קרן שלם / 542/2007