

**המאפיינים המשמעויות וההשלכות של קשר זוגי, מנקודת מבטם
 של אנשים עם לקות אינטלקטואלית חיים בזוגיות.
 השוואה בין איכות חיים ודימוי העצמי של אנשים הנמצאים
 במערכת יחסים זוגית ובמערכת יחסים חברית**

פרופ' שונית רייטר, יו"ר מישא"ל

המרכז הישראלי אוניברסיטאי לנכויות- חינוך, העצמה ומחקר- הפקולטה
 לחינוך, אוניברסיטת חיפה.

ד"ר רן נוימן, מרכז המחקר, מישא"ל

מחקר זה הוגש בחלקו גם כחיבור לשם קבלת התואר "דוקטור לפילוסופיה",
 הפקולטה לחינוך, החוג לחינוך מיוחד, אוניברסיטת חיפה.



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

2013

הכרת תודה

ראשית תודה למשתתפי המחקר, על ההשקעה, על גילויי הלב המרגשים ועל המידע החשוב כל כך שעלה מסיפוריהם.

להנהלת האגף לטיפול באדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית, על תמיכתם במחקר. למערכי הדיור- כישורית נופרים וכפר תקוה על שפתחו בפנינו את שעריהם.

לעוזרות המחקר מירב קישון, יעל גנון ואיילה קואלו ספיבק, על המשימה הרגישה והמורכבת, בה בחרו לקחת חלק.

לד"ר עדנה גוטמן, אשר ערכה את העיבודים הסטטיסטיים במחקר וליוותה את הכתיבה בהתאם.

לד"ר ארי נוימן, על מעורבותו בתהליך ובעיקר על ההשראה.

לקרן שלם, הקרן לפיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית ברשויות המקומיות, על תמיכתם במימון המחקר ועל הבחירה לאפשר ביטוי לאלו שחשוב כל כך שקולם ישמע.

"כשאתה מסתכל על תמונה

אינך תמיד מודע לעובדה

שהתמונה, אף היא, מסתכלת בך.

כשאתה מנסה להבין

מה מסתתר מאחורי הציור

אינך שם לב שהוא הציור, איננו מסתתר, הוא מדבר.

נכון אין שומעים.

הרי גם אתה שותק.

וכך נוצר מצב בו האדם והתמונה

מסתכלים זה בזה ומצפים שמישהו יקרה

לעיתים קורה לעיתים לא

ואז! מה עושה האדם?

פשוט עובר לתמונה הבאה.

התמונה אינה זזה ממקומה,

היא ממשיכה לדבר, מה בוער?

יבוא אדם אחר,

אדם שיקשיב לה ואולי גם ישמע".

בני פורת (מסע אל הבן)

תוכן עניינים

עמוד

1	תקציר
5	רשימת איורים ולוחות
6	פרק 1: מבוא
9	פרק 2: סקירת ספרות
9	2.1 לקות אינטלקטואלית ויחסים בין אישיים
9	2.1.1 לקות אינטלקטואלית
11	2.1.2 יחסים בין אישיים
12	2.1.3 קשרי חברות
12	2.1.4 קשרי חברות בקרב אנשים עם ל"א
13	2.1.5 קשרי זוגיות ותיאורית ההתקשרות
17	2.1.6 קשרי זוגיות בקרב אנשים עם ל"א
18	2.2 איכות חיים והקשרה ליחסים בין אישיים
19	2.2.1 איכות חיים של אנשים עם ל"א והקשרה ליחסים בין אישיים
21	2.3 דימוי עצמי והקשרו ליחסים בין אישיים
23	2.3.1 דימוי עצמי של אנשים עם ל"א והקשרו ליחסים בין אישיים
25	2.4 תחושת קוהרנטיות והקשרה ליחסים בין אישיים
26	2.5 מטרות המחקר וחשיבותו
28	2.6 שאלות והשערות המחקר
28	2.6.1 שאלות המחקר לבחינה באמצעות המתודולוגיה האיכותנית
29	2.6.2 השערות המחקר לבחינה באמצעות המתודולוגיה הכמותית
30	פרק 3: שיטת המחקר
30	3.1 הגישה המחקרית
31	3.2 משתתפים ומדגם
31	3.2.1 משתתפים ומדגם במתודולוגיה האיכותנית
32	3.2.2 משתתפים ומדגם במתודולוגיה הכמותית

3.3 כלי מחקר _____ **33**

3.3.1 כלי מחקר במתודולוגיה האיכותנית _____ 33

3.3.1.1 מחקר גישוש במתודולוגיה האיכותנית _____ 33

3.3.1.2 המשגות תיאורטיות וממצאים מחקריים רלוונטיים למתודולוגיה האיכותנית _____ 34

3.3.1.3 ראיונות חצי מובנים במתודולוגיה האיכותנית _____ 35

3.3.2 כלי מחקר במתודולוגיה הכמותית _____ 36

3.4 הליך _____ **38**

3.5 עיבוד נתונים _____ **39**

3.5.1 עיבוד נתונים במתודולוגיה האיכותנית _____ 39

3.5.1.1 תוקף ומהימנות _____ 39

3.5.2 עיבוד נתונים במתודולוגיה הכמותית _____ 40

3.6 דילמות אתיות _____ **41**

פרק 4: ממצאים _____ **43**

4.1 פתיחה _____ **43**

4.2 ממצאי המחקר האיכותני _____ **44**

4.2.1 מאפייני הקשר הזוגי _____ 44

4.2.1 מאפיינים של הקשר (בהווה) _____ 45

4.2.2 ציפיות לעתיד מהקשר הזוגי _____ 50

4.2.3 זוגיות ותיאורית ההתקשרות _____ 53

4.3 האופן בו נוצר הקשר הזוגי _____ **59**

4.3.1 התנאים שהובילו לבחירה להיכנס לקשר זוגי _____ 60

4.3.1.1 מאפייני המצב _____ 60

4.3.1.2 מאפייני בן/בת הזוג הנבחר/ת _____ 62

4.3.2 מהלך יצירת הקשר הזוגי _____ 64

4.4 המשמעויות של חיים בזוגיות, מנקודת מבטם של אנשים עם ל"א המתנסים

בקשר זוגי _____ **67**

4.4.1 תמורות הנובעות מהקשר הזוגי _____ 67

4.4.2 השפעת הקשר הזוגי על תפיסת איכות החיים, הדימוי העצמי ותחושת הקוהרנטיות _____ 69

4.4.3 קשיים בקשר הזוגי ודרכי ההתמודדות איתם _____ 72

4.4.3.1 קשיים בקשר הזוגי _____ 72

4.4.3.2 דרכים להתמודדות עם הקשיים בקשר _____ 76

4.2 ממצאי המחקר הכמותי _____ **79**

4.2.1 ממצאים תאוריים _____ 79

80 _____ 4.2.1 השערה ראשונה

81 _____ 4.2.2 השערה שניה

פרק 5: דיון וניתוח, מסקנות והמלצות והשלכות ישומיות

84 _____ **5.1 פתיחה**

5.2 דיון וניתוח- חיוניותה של זוגיות מנקודת מבטם של אנשים עם ל"א

86 _____ **והשפעתה על חייהם**

86 _____ 5.2.1 חיוניותה של זוגיות כפי שמדווחים אנשים עם ל"א החיים בזוגיות

5.2.2 חיוניותה של זוגיות כפי שעולה בהשוואה בין אנשים עם ל"א הנמצאים בזוגיות לאנשים

87 _____ עם ל"א הנמצאים במערכת יחסים חברית

87 _____ 5.2.2.1 איכות חיים -

88 _____ 5.2.2.2 דימוי עצמי -

89 _____ 5.2.3 חיוניותה של זוגיות כפי שעולה מן הממצאים העוסקים בתיאוריית ההתקשרות

90 _____ 5.2.4 קשיים בקשר הזוגי

5.3 סיכום, מסקנות והמלצות- אפיון מחדש של האופן בו נתפסת זוגיות של

91 _____ **אנשים עם ל"א**

5.3.1 ייחודיותו של הקשר הזוגי מנקודת מבטם של אנשים עם ל"א החיים בזוגיות וקוי דמיון

91 _____ לזוגיות באוכלוסיה הכללית

93 _____ 5.3.2 זוגיות כמושג תיאורטי (תיאוריית ההתקשרות)

94 _____ 5.3.3 המושג משפחה מנקודת מבטם של אנשים עם ל"א החיים בזוגיות

95 _____ 5.3.4 זוגיותם של אנשים עם ל"א כמושג רב מימדי

100 _____ **5.4 השלכות יישומיות של המחקר- המלצות בהיבט המעשי**

101 _____ 5.4.1 מגע

102 _____ 5.4.2 מגורים משותפים ומיסוד הקשר

104 _____ 5.4.3 תרומתה של הסביבה הקרובה ליצירת הקשר

106 _____ 5.4.4 הצוות המטפל כגורם מאיים בקשר

5.4.5 אפיון מחדש של האופן בו נתפסת זוגיות של אנשים עם ל"א כבסיס לתוכניות התערבות

107 _____

107 _____ 5.4.6 סיכום

פרק 6 מגבלות המחקר, המלצות למחקרי המשך וקהלי יעד להצגת

הממצאים

109 _____ **6.1 מגבלות המחקר**

110 _____ **6.2 המלצות למחקרי המשך**

111 _____ **6.3 קהלי יעד להצגת ממצאי המחקר**

- 139 _____ נספח מס' 1: שאלון פרטים אישיים
- 140 _____ נספח מס' 2: מתווה הראיון
- 144 _____ נספח מס' 3: שאלון איכות חיים לאנשים עם נכויות
- 148 _____ נספח מס' 4: שאלון דימוי עצמי
- 153 _____ נספח מס' 5: אישור משרד הרווחה והשירותים החברתיים לביצוע המחקר
- 154 _____ נספח מס' 6: אישור אפוסטרופוס/ משפחה

**המאפיינים המשמעותיים וההשלכות של קשר זוגי, מנקודת מבטם
של אנשים עם לקות אינטלקטואלית חיים בזוגיות.
השוואה בין איכות חיים ודימוי העצמי של אנשים הנמצאים
במערכת יחסים זוגית ובמערכת יחסים חברית**

תקציר

המחקר הנוכחי נולד כמענה לצורך העולה מן השדה להעלות לדיון את נושא הזוגיות של אנשים עם לקות אינטלקטואלית (ל"א). הדגש הוא בהתבוננות דרך נקודת מבטם של אנשים עם ל"א ובבחינה של השאלה האם קיימים פערים בין רצונותיהם וצרכיהם בנושא הזוגיות, לבין עולם הידע ומגוון האפשרויות שלהם ללמידה ולהתנסות בחיי הזוגיות. ברוח עקרון הנורמליזציה ומתוך שאיפה לאיכות חיים, הנחת היסוד של המחקר הנוכחי היא כי זיהויים של פערים רלוונטי להגדרה של הצעדים הנחוצים לצורך הנגשה של תחום הזוגיות עבור אנשים עם ל"א.

על רקע מרכזיותו של נושא הזוגיות בחייהם של אנשים בוגרים באוכלוסיה הכללית, בולטים מיעוטם של המחקרים בנושא זוגיות בקרב אנשים עם ל"א, כמו גם הנטייה במרבית האזכורים להתמקד אך ורק באספקט המיני ובחששות המתעוררים בהתאם. התייחסות לתיאוריהם של אנשים עם ל"א לגבי המשמעות והתמורות של זוגיות עבורם והתבוננות על זוגיות בדומה לאופן בו נתפס נושא זה באוכלוסיה הכללית, כמושג רב מימדי בעל משמעות והשלכות מגוונות, חסרים בספרות המחקרית והתיאורטית.

למרות מיעוטם של המחקרים בנושא, מרמזים ממצאים קודמים על האפשרות כי זוגיות מהווה קשר ייחודי מנקודת מבטם של אנשים עם ל"א, כמו גם על האפשרות כי לקשרים זוגיים תרומה משמעותית לאיכות חייהם של אנשים עם ל"א, לתפיסתם את עצמם (דימוי עצמי) ולתחושת המסוגלות שלהם (תחושת קוהרנטיות). על פי חלק מן ההגדרות והמודלים המקובלים כיום, יחסים בין אישיים ובכלל זה גם יחסים זוגיים, מהווים מרכיב יסודי במושג איכות חיים (Brown 1993, 1997, 1999 ; Schalock, 1996). בהתאם וכחלק מהשאיפה לאיכות

חיים, יחסים בין אישיים וביניהם יחסים זוגיים, אמורים להוות אפשרות לגיטימית לבחירה עבור אנשים עם ל"א המעוניינים בכך. בדומה, מעידים ממצאים מחקריים קודמים על ההשלכות החיוביות של קשרים בין אישיים על דימוי עצמי (Tarrant, Mackenzie & Hewitt, 2006 ; Burgen & Bigby, 2007). ממצאים אלה אמורים לעודד את העיסוק בשאלה כיצד משפיעים קשרים עם אחרים ובכלל זה גם בקשרים זוגיים על חייהם של אנשים עם ל"א. הלכה למעשה, המידע הדל הקיים בנושא והעיסוק המועט בחיי הזוגיות של אנשים עם ל"א, אינם עולים בקנה אחד עם נתונים אלה ואינם תואמים את המאמצים הרבים המושקעים בימינו לשיפור איכות החיים והדימוי העצמי של אנשים עם ל"א.

לאור פערים אלה בין הרצוי למצוי, בהתחשב באפשרות כי זוגיות מהווה קשר ייחודי גם עבור אנשים עם ל"א ומתוך מחשבה כי זוגיות עשויה לסייע בשיפור איכות החיים ולהשפיע על האופן בו אנשים עם ל"א תופסים את עצמם ואת חייהם, הוגדרו שאלות והשערות המחקר בהתאם. בכדי לקבל תיאור רחב ועשיר ככל האפשר של המציאות הסובייקטיבית והרב מימדית המאפיינת אנשים עם ל"א החיים בזוגיות, התבסס המחקר הנוכחי בראש ובראשונה על הפרדיגמה הקונסטרוקטיביסטית ("Constructivist paradigm"). באמצעות מחקר איכותני ובמטרה לתת ביטוי לנושא שעדיין לא זכה להתייחסות מספקת, התמקד המחקר הנוכחי בתיאור ההתנסות הזוגית ומשמעויותיה, כפי שנחוות ונתפסות ע"י אנשים עם ל"א החיים בזוגיות. במקביל, בכדי להרחיב את הדיון ואולי גם את אפשרויות ההכללה ממנו, נעשה שימוש גם בפרדיגמה הפוזיטיביסטית ("Positivist paradigm") והוגדרו השערות לבחינה באמצעות המתודולוגיה הכמותית. המחקר הנוכחי, אם כן התבסס על הערכה רב מימדית, הכוללת: ניתוח איכותני- המתמקד באופן בו נחוות ונתפס קשר זוגי ע"י אנשים עם ל"א החיים בזוגיות וניתוח כמותי- המתמקד בהשוואה בין אנשים עם ל"א הנמצאים בקשרי זוגיות, לבין אנשים עם ל"א הנמצאים במערכת יחסים חברית.

באמצעות ניתוח איכותני נבחנו השאלות הבאות: מה היא זוגיות מנקודת מבטם של אנשים עם ל"א, האם יש משמעות לזוגיות כקשר ייחודי בעיניהם והאם קשר זה דומה לזוגיות כפי שהיא מתוארת באוכלוסיה הכללית. בנוסף נבדק מהו האופן בו נוצר הקשר הזוגי ומהם התנאים הנחוצים להיווצרותו. לבסוף נשאלו הנחקרים כיצד משפיעה זוגיות על חייהם ומהם הרווחים,

הקשיים ודרכי התמודדות שלהם עם קשיים אלה. במקביל, באמצעות ניתוח כמותי נבחנו ההבדלים בין אנשים עם ל"א הנמצאים בזוגיות, לאנשים עם ל"א הנמצאים במערכת יחסים חברית, במימדים: איכות חיים ודימוי עצמי.

במחקר השתתפו 80 נחקרים, 40 גברים ו-40 נשים, המוגדרים כולם כבעלי ל"א קלה עד בינונית. מחצית מהמראיינים נמצאים בקשר זוגי למעלה משנה והשתתפו במחקר האיכותני ובמחקר הכמותי כאחד. המחצית השניה נמצאים במערכת יחסים חברית והשתתפו במחקר הכמותי בלבד. כל הנחקרים מתגוררים במסגרות דיור מוגנות, דוברי עברית ובעלי כושר הבנה וביטוי המאפשר את העברת השאלונים.

כל אחד מ-40 המראיינים אשר לקחו חלק במחקר האיכותני השתתף בראיון איכותני חצי מובנה. לצורך בניית מתווה הראיון נעשה שימוש בהמשגות תיאורטיות קיימות לגבי: מאפייניה של זוגיות באוכלוסיה הכללית על פי תיאוריית ההתקשרות, מימדים של המושגים איכות חיים, דימוי עצמי ותחושת קוהרנטיות וממצאים קודמים ביחס למשמעויות שמעניקים אנשים עם ל"א לקשרים הקרובים בחייהם. בנוסף ובכדי להתאים את מתווה הראיון לצרכים העולים מן השדה, נערך כצעד מקדים מחקר גישוש אשר התבסס על תצפיות וראיונות ראשוניים.

במקביל, לכל אחד מ-80 הנחקרים במחקר הכמותי הועברו: שאלון פרטים אישיים, שאלון איכות חיים- Quality of Life Questionnaire (Schalock & Keith, 1993) ושאלון לבדיקת הדימוי העצמי- Tennessee Self Concept Scale Second Edition (Fitts & Warren, 1996).

באמצעות ניתוח תוכן של הראיונות האיכותניים, התקבלו ממצאים המעידים על ייחודיותו של קשר זוגי עבור אנשים עם ל"א ועל דמיון בין עולם מושגים בו משתמשים אנשים עם ל"א ואנשים מהאוכלוסייה הכללית לתיאור קשר זה. בנוסף, נמצא כי הבחירה להכנס לקשר זוגי קשורה למאפיינים של בן/בת הזוג הנבחר/ת, אך לא פחות מכך לעמדתה ותמיכתה של הסביבה. עוד נמצא כי לקשר הזוגי השפעה חיובית על איכות החיים, הדימוי העצמי ותחושת הקוהרנטיות של אנשים עם ל"א. ממצאים דומים, המאוששים באופן חלקי את השערות המחקר, נמצאו גם במחקר הכמותי. על פי ממצאים אלה, לאנשים עם ל"א הנמצאים בקשר זוגי, איכות חיים ודימוי עצמי גבוהים יותר, בהשוואה לאנשים עם ל"א הנמצאים בקשר חברי. לבסוף חשוב לציין כי למרות שמתווה הראיון כלל שאלות בנוגע לקשיים בקשר הזוגי,

הדיווחים שהתקבלו בהקשר זה היו מעטים. אחד ההסברים האפשריים לכך הוא הממצא לפיו רבים מהמרואיינים חוששים ממעורבות של הצוות בקשר ומהאפשרות כי יוחלט להפרידם מבן/בת הזוג.

על בסיס הממצאים מציע המחקר הנוכחי אפיון מחדש של המושג זוגיות בקרב אנשים עם ל"א וזאת באמצעות שנים עשר מימדים: מגע, אהבה, נאמנות, שאיפה לעתיד משותף, עשייה משותפת, התחלקות ובשאיפה למגורים יחדיו, מקור לנחמה במצבי קושי או חולי, ידיעה כי אתה לא לבד, צורך בקרבה פיזית לבן/בת הזוג, מתח ומצוקה במצבי פרידה ארוכים ולא צפויים, דאגה והרגל. בנוסף, מוצעות במחקר מספר המלצות לגבי אופן בו יכולה וצריכה הסביבה (הורים, צוות מטפל ומעצבי המדיניות) לסייע לאנשים עם ל"א המעוניינים בכך, לפתח ולשמור על קשרי זוגיות. הנגשה של נושא הזוגיות על פי המלצות המחקר צריכה לכלול בראש ובראשונה אבחנה בין מגע ומיניות, יצירת תנאים שיאפשרו מגע ובניית תוכניות התערבות המתמקדות בהיבטים החיוביים של מגע ומיניות. בנוסף לכך מתוארת המלצה להרחבה של מגוון האפשרויות למגורים משותפים, הרחבת האופציות החליפיות למיסוד הקשר והרחבת האפשרויות של אנשים עם ל"א להתנסות במפגשים חברתיים רלוונטיים. תוך כדי ליווי והתערבות של הסביבה בחיי הזוגיות של אנשים עם ל"א מומלץ לנסות ולשמור על האיזון בין הכוונה לאפשר ולחסיס לנפרדות ומרחב אישי במקביל לבנייה והידוק של הקשר הזוגי. על רקע קשייהם וחששם של המרואיינים מהאנשים האחראיים עליהם ומהתערבותם בקשר, מומלץ לנסות ולמצוא דרכים להפגת החשש. עוד מוצע לנסות ולבנות תוכניות התערבות בנושא הזוגיות עבור אנשים עם ל"א, תוך התייחסות למימדים באמצעותם אופיינה זוגיות במחקר הנוכחי. לבסוף ובהתבסס על ממצאי המחקר והמסקנותיו בכל הקשור לזוגיות של אנשים עם ל"א, ממליץ המחקר לבחון את האפשרות לזנוח את השאלה **האם** ולהתמקד מעתה בעיקר בשאלה **כיצד**.

רשימת איורים ולוחות

<u>מספר איור</u>	<u>שם איור</u>	<u>עמוד</u>
איור 1-	מאפייני הקשר.....	51
איור 2-	זוגיות ותיאוריית ההתקשרות.....	58
איור 3-	התנאים שהובילו לבחירה להכנס לקשר זוגי.....	63
איור 4-	מהלך יצירת הקשר הזוגי.....	66
איור 5 -	תמורות הנובעות מהקשר הזוגי והשפעתו על איכות חיים,.....	71
איור 6 -	הקשיים בקשר הזוגי.....	75
איור 7-	דרכים להתמודדות עם קשיים בקשר.....	77
איור 8-	המימדים המאפיינים קשרי זוגיות מנקודת מבטם של אנשים עם ל"א החיים בזוגיות.....	99
איור 9-	המלצות בהיבט המעשי להנגשה של תחום הזוגיות עבור אנשים עם ל"א.....	108

<u>מספר לוח</u>	<u>שם לוח</u>
לוח 1:	ממוצעים, סטיות תקן ומתאמים בין משתני המחקר (N=80).....
לוח 2:	ממוצעים, סטיות תקן וערכי F של איכות חיים לפי קבוצה ומגדר (N=80).....
לוח 3:	ממוצעים, סטיות תקן וערכי F של דימוי עצמי לפי קבוצה ומגדר (N=80).....

פרק 1: מבוא

זוגיות הינה אחד מהמאפיינים של חיים נורמטיביים. בתחילת שנות ה-70 הציעו אנשי מקצוע העוסקים בתחום הצרכים המיוחדים את עיקרון הנורמליזציה, שבמרכזו הטענה כי יש לאפשר לאנשים עם ל"א לנהל חיים נורמאליים ככל האפשר (Wolfensberger, 1972). המטרה הייתה ליצור תנאים שיאפשרו לאנשים עם ל"א חיי יום יום הקרובים ככל האפשר לנורמות הנהוגות בחברה, כלומר: קצב חיים נורמאלי, חוויות גדילה והתפתחות נורמאליות, אפשרות בחירה, חיים בעולם של שני מינים, סטנדרטים כלכליים סבירים ותנאי מגורים נורמאליים (Nirje, 1969). אחת ההשלכות של תהליך זה היא הזכות של אנשים עם ל"א לבחור ולהתנסות במערכת יחסים זוגית בהתאם לנורמות ולהרגלים המקובלים בכל חברה וחברה.

בשנות ה-90 הפך המושג איכות חיים לתחום עיסוק מרכזי בחינוך ובשיקום של אוכלוסיות עם נכויות התפתחותיות (Dennis, 1991; Fabian, 1991; Schalock, Keith, Hoffman & karan, 1989). בעוד עיקרון הנורמליזציה הדגיש את זכותם של אנשים עם ליקויים להיות כמו כולם, המושג איכות חיים מוסיף לכל אלה ומדגיש את זכותו של הפרט להיות שונה ולנהל את חייו בסגנון אישי ולפי צרכיו האישיים והייחודיים. עקרון זה הנו פועל יוצא של המודל ההומניסטי, לפיו שיקום וחינוך צריכים להתבסס על כבוד הדדי, תוך דגש על איכות החיים של הפרט, כלומר על מערכת הערכים והשאיפות של היחיד, כמו גם הפוטנציאל שלו לממש אותם, לפי אמות מידה שהציב לעצמו. ההנחה על פי גישה זו היא כי גם מי שיש לו מוגבלות יכול להגיע להבנה ולמודעות עצמית (רייטר, 1997). הזכות לבחור ולהתנסות במערכת יחסים זוגית הינה אחת הנגזרות של השאיפה לאיכות חיים והאפשרות של אנשים עם ל"א לחיות בקשר זוגי, אמורה לבוא לידי ביטוי במחקר, בתיאוריה ובעבודת השדה של אנשי מקצוע בתחום. אף על פי כן, גם המחקרים הבוחנים קשרים זוגיים של אנשים עם ל"א וגם ההזדמנויות שלהם להתנסות הלכה למעשה בזוגיות, הנם מועטים. אחד ההסברים לכך עשוי להיות קשור למרכיב המיני בקשר הזוגי ולבלבול שקיים לא פעם בין הצורך בקשר זוגי, לצורך במענה לדחף המיני. לאורך ההיסטוריה נחשבה מיניותם של אנשים עם ל"א לבלתי מתקבלת על הדעת ולכן התעלמו ממנה (Drew & Hartman, 2004).

הצורך המיני של אנשים עם ל"א עורר אצל אנשי מקצוע רבים תחושות של אמביוולנטיות, בלבול, חוסר נוחות, פחד ודחייה (Haavik & Menning, 1981 ; Kreutner, 1981 ; Rowe & Savage, 1987). בין התגובות האופייניות לקיומו של צורך מיני בקרב אנשים עם ל"א ניתן לציין התעלמות או לחלופין חשש מחוסר שליטה ובקרה בדחפים וביטוייהם (Szollos & McCabe, 1995). תגובות נוספות כוללות התייחסות לאנשים עם ל"א כאל ילדים נטולי צרכים מיניים, כמו גם חשש לניצול שלהם לרעה בתחום זה (Crane, 2002). ייתכן כי עמדות שליליות סביב קיומו של צורך מיני בקרב אנשים עם ל"א, דוחקות את המחקר והעיסוק בתחום הזוגיות הצידה. כל זאת תוך התעלמות מסוגיות כגון אהבה, חיבה והסתגלות חברתית (Hingsburger, 1991 ; Huntley & Benner, 1993).

הסבר אחר לעיסוק המועט בזוגיותם של אנשים עם ל"א עשוי להיות ההנחה כי לאנשים עם ל"א אין צורך ו/או אפשרות להיות בקשר זוגי וכי הקשר הזוגי אינו תורם לאיכות חייהם. בין שאר הועלתה הטענה כי לאנשים עם ל"א אין את היכולת, או הצורך לבטא אהבה וחיבה באופן דומה לאנשים ללא ל"א (Hingsburger, 1991). מאידך מציע זיגלר (Zigler, 1967) את הגישה ההתפתחותית בהתייחסו לאנשים עם ל"א. הוא מציע את האפשרות כי אנשים עם ל"א, עוברים את מסלול החיים תוך שהם מתנסים בשלבים התפתחותיים זהים לאלו של אנשים ללא ל"א וכי ההבדל הוא בקצב האיטי יותר של ההתפתחות. זיגלר מוסיף ומציין, כי מחקר בנוגע לאנשים עם ל"א צריך להתמקד בהתנסויות החברתיות והרגשיות וכי אלה משמעותיים לחיי היום יום ולהסתגלות (Zigler, 2001, 2002).

בשדה העבודה נתקלים אנשי מקצוע יותר ויותר בפניות של אנשים עם ל"א המבקשים למצוא בן או בת זוג וכן גם בעליה במספר הזוגות בקרב אוכלוסייה זו. בוגרים רבים עם ל"א מעוניינים בקשר אינטימי ומיני עם בן/בת זוג ולעתים גם בחיי נישואין (Drew & Hartman, 2004). התופעה איננה חדשה, כבר לפני שמונה עשרה שנה תיארה מלבורג-שוורץ (Melberg-Schwier, 1994) בספרה דיווחים של אנשים עם ל"א המספרים על חייהם בזוגיות. בדומה דיווחה מרטנסון (Martenson, 2004) על צורך שמביעים אנשים עם ל"א בקשרי אהבה עם בן המין השני.

למרות ההתפתחויות הניכרות בדרכי חשיבה וטיפול בתחום השיקום, עדיין נשארה מלאכה מרובה עד למיזוגם של העקרונות ההומניסטיים במסגרת תמיכה כוללת (רייטר, 1997). בעזרת מדיניות פרקטיקה ומחקר מותאמים, ניתן יהיה לאפשר לאנשים עם ל"א לפתח את דרכם הייחודית ולבטא ולשמר מערכות יחסים משמעותיות (Knox & Emerson & McVilly, 2004 ; Hickson, 2001). מערכות היחסים הללו, תלויות לא מעט בהדרכה שיקבלו אנשים עם ל"א ובלמידה של מיומנויות חברתיות (Drew & Hartman, 2004). כך למשל, יישומה של תוכנית התערבות לצורך למידה של מיומנויות חברתיות ושיפור האינטראקציה בין גברים לנשים עם ל"א, נמצאה כמסייעת לשיפור ההסתגלות החברתית ולתחושת הרווחה שלהם (Valenti-Hein, Yarnold & Mueser, 1994). בדומה ממליצים לי, טם ומן (LI, Tam & Man, 2006) לספק יעוץ ואימון במיומנויות תקשורת, אשר יסיעו לאנשים עם ל"א לפתח מיומנויות בין אישיות ותחושה של ערך עצמי. למידה של מיומנויות רלוונטיות, תאפשר לאנשים עם ל"א לבחור ולהתנסות בקשר זוגי אם יחפצו בכך. בנוסף לכך, סביבה המכבדת את כושרו של האדם לבחור, יכולה לסייע ולפתח את חוש האחריות והחופש המלווים סגנון חיים עצמאי ואוטונומי (רייטר, 1997). ברוח הדברים וכמענה לצורך העולה מן השדה, מטרת המחקר הנוכחי אם כן היא להעלות לדיון את נושא הזוגיות, כפי שרואים וחווים אותה אנשים עם ל"א החיים בזוגיות. ראשית, באמצעות אפיון של הקשר הזוגי וייחודיותו תוך השוואה לאופן בו נתפסת זוגיות באוכלוסיה הכללית, ניתן לבחון מחדש את הפרשנות לה זוכה נושא זה בתיאוריה ובשדה. בנוסף לכך, באמצעות בחינה של המשמעויות וההשפעות של הקשר הזוגי על תפיסתם של אנשים עם ל"א את עצמם ואת סביבתם, כמו גם על הדימוי העצמי ואיכות החיים שלהם, ניתן לבחון עד כמה חשוב לשלב את נושא הזוגיות במגמות ובשינויים בדרכי חשיבה, בהתייחסות וטיפול באנשים עם ל"א. עוד ניתן באמצעות בחינה של התנאים הנחוצים ליצירת הקשר ובדיקה של הקשיים שמתעוררים במהלכו, לבחון מהם התנאים הנחוצים לצורך הנגשה של נושא הזוגיות עבור אנשים עם ל"א. לבסוף, ניתן להיעזר בממצאים לצורך בניה של תוכניות הכנה עבור ילדים, בני נוער ומבוגרים עם ל"א לקראת האפשרות שיהיו מעוניינים בשלב כזה או אחר בחייהם להתנסות בקשר זוגי.

פרק 2: סקירת ספרות

פרק זה בנוי משישה חלקים: בחלק הראשון נסקרת ספרות הקשורה ללקות אינטלקטואלית וליחסים בין אישיים. חלק זה מתמקד בעיקר באבחנה שבין חברות לזוגיות ובייחודיותה של זוגיות בהשוואה לקשרים אחרים באוכלוסיה הכללית ובקרב אנשים עם ל"א. עוד מוצגת סקירה של ממצאים קודמים הבוחנים קשרים בין אישיים ובכלל זה קשרים זוגיים, בקרב אנשים עם ל"א. בשלושת החלקים הבאים נערכת סקירת ספרות בנוגע למושגים: איכות חיים, דימוי עצמי ותחושת קוהרנטיות ונבחנת מידת הרלוונטיות שלהם לשאלת ההשפעה של קשרים בין אישיים וזוגיות על חייהם של אנשים עם ל"א. החלק החמישי דן במטרות המחקר וחשיבותו ובחלק השישי והאחרון מתוארות שאלות והשערות המחקר.

2.1 לקות אינטלקטואלית ויחסים בין אישיים

2.1.1 לקות אינטלקטואלית

34,274 אנשים עם ל"א היו רשומים בשנת 2009 במחלקות לשירותים חברתיים ברשויות המקומיות. על פי נתון זה, שיעור האנשים עם ל"א הוא 4.6 לכל אלף נפש בכלל האוכלוסייה, אך מספר זה קרוב לוודאי גבוה יותר עקב הנטייה בחלק מן המקרים לגילוי, אבחון ורישום מאוחרים. לל"א סיבות שונות, אך נראה כי לרוב היא תוצאה של פגיעה המתרחשת לפני הלידה או סמוך לה. הגורמים השכיחים הם סיבות גנטיות, פגיעות פנימיות או חיצוניות במהלך ההריון והלידה, השפעות של אלכוהול וסמים, פגיעות פיזיות, שינויים מטבוליים וכיו"ב. מאידך, במקרים רבים, בעיקר כאשר הלקות קלה, לא ניתן לזהות מהם הגורמים להופעתה (גורבטוב, בן-משה ובן-שמחון, 2010).

ל"א היא מצב אנושי מורכב המוכר במסורת התרבותית מזה כ- 2500 שנה (עמינדב, 2006). לאורך ההסטוריה השתנתה ההתייחסות ללקות ובהתאם לכך השתנו גם תהליכי האבחון, הסיווג וההתערבות. אחד השינויים המרכזיים התרחש במחצית השניה של המאה העשרים, כאשר לצד המודל הרפואי שאפיין את אותה תקופה הופיע המודל החינוכי-הומניסטי (רייטר,

1997). על פי המודל הרפואי, נחשב פיגור שכלי לבעיה רפואית והדגש היה בלקות ובמגבלה התפקודית אשר נחשבו דאז כפתולוגיים. הסיווג באותה תקופה נעשה באמצעות מדידה של מנת משכל (IQ), תוך חלוקה לארבע רמת חומרה על פי הציון שמתקבל במבחני המשכל-פיגור קל (55-50 עד 70), פיגור בינוני (40-35 עד 55-50), פיגור קשה (25-20 עד 40-35) ופיגור עמוק (25-20 ומטה) (רונו, 2005). הדגש היה במדידה של יכולת הלמידה וההנחה היתה כי יכולת זו קבועה ובלתי ניתנת לשינוי (עמינדב, 2006). בהמשך, עם כניסתו של המודל החינוכי-הומניסטי, הועלתה הטענה כי יכולת הלמידה של אנשים עם ל"א כן משתנה לאורך החיים וכי אין זה נכון להתמקד רק במיומנויות עיוניות. בהתאם החלו להשתנות תהליכי הסיווג והאבחון, אשר בחנו עתה בנוסף לרמת משכל גם את ההתנהגות המסתגלת ואת רמות התמיכה הנחוצות לתפקוד וצורך השגת איכות חיים. בדומה, גם בתחום ההתערבות חלו שינויים יסודיים. אם בעבר הדגש היה בלקות כבעיה רפואית, בתפקוד שאינו נורמטיבי ובנסיון לרפא את האדם, תוך התאמתו לסביבה ולחברה (עילם, 2006 ; עמינדב, 2006), בעקבות שינויים באופן שבו נתפסים אנשים עם ל"א, השתנו דרכי ההתערבות. השינוי העיקרי הוא במעבר מהתייחסות למגבלות, לעיסוק בהגדרה עצמית. השינויים קשורים לתמורות בחייהם של אנשים עם ל"א בעקבות הופעתו של עקרון הנורמליזציה, תנועת האי מיסוד והשאפה לאיכות חיים. השאלה המרכזית היא אילו תמיכות נחוצות בכדי לאפשר לאדם להתנהל בקהילה, לקחת על עצמו תפקידים חברתיים משמעותיים ולחוות שביעות רצון ומימוש עצמי רבים יותר (Thompson et al., 2002). הדגש הנו הן בחשיבותן של תמיכות כגורם מתווך בתפקוד הפרט והן בריבוי המימדים הקיימים בהגדרת ל"א. כל אחד מחמישה מימדים (יכולת אינטלקטואלית; התנהגות מסתגלת; השתתפות, אינטראקציה ותפקידים חברתיים; בריאות; הקשר סביבתי-תרבותי) משפיע על תפקוד הפרט ונקבע באמצעות מערך התמיכות אליהן הוא חשוף. הצורך בתמיכות עשוי להשפיע על התפקוד ולהפך.

בהתאם הגדירה האגודה האמריקאית למוגבלות שכלית והתפתחותית, ל"א כמוגבלות משמעותית בתפקוד האינטלקטואלי ובהתנהגות ההסתגלותית של האדם המופיעה לפני גיל שמונה עשרה ומשפיעה על מיומנויות הסתגלותיות, תפיסתיות, חברתיות, ומעשיות מרובות (AAMR, 2002). חשוב לציין כי במונח התנהגות מסתגלת הכוונה לאוסף של מיומנויות

תפיסתיות, חברתיות ומעשיות, שנלמדו על ידי אנשים כדי לתפקד בחיי היומיום. הערכת ביצועיו של הפרט מתבצעת תוך התייחסות לשגרת יומו ולנסיבות משתנות בחייו, תוך מתן משקל שונה למגבלות של הפרט ולתנאי הסביבה בה הוא חי. עוצמת התמיכות להן הוא זקוק מהווה את קנה המידה לדרגת המוגבלות (AAMR, 2002). ההגבלה הגילאית נועדה להבחין בין לקות ביכולת מנטלית המופיעה במהלך ההתפתחות, לבין לקות המופיעה בבגרות בעקבות פגיעה, מחלה או תאונה. יש להדגיש, כי ההתייחסות למוגבלות שכלית כיום איננה כאל תופעה סטטית אלא כאל מצב שעשוי להשתנות במשך הזמן, משום שאדם עם מוגבלות שכלית עשוי עם תמיכה מתאימה להתגבר על המוגבלות ולצאת מגבולות ההגדרה (גורבטוב ואחרים, 2010). ההתייחסות לתמיכות כוללת משאבים ואסטרטגיות, אשר נועדו לקדם את ההתפתחות, החינוך, תחומי העניין והרווחה האישית של האדם וזאת במטרה לשפר את תפקודו האישי. מתן תמיכות לאנשים עם ל"א, נועדה לשפר את התוצאות האישיות שלהם בכל הקשור: לעצמאות, ליחסי גומלין, לתרומות אישיות, להשתתפות בבית הספר ובקהילה ולרווחה אישית. היכולת לקיים קשר בין אישי משמעותי, הינה מרכיב חשוב בהגדרה עצמית ובדרך למימוש עצמי. השאיפה לעצמאות, לאיכות החיים ולשיפור התוצאות האישיות, קשורה בין השאר למשמעויות שמייחסים אנשים עם ל"א למערכות יחסים בין אישיים בחייהם, לשאלה האם קיימות מגבלות ביכולתם לקיים מערכות יחסים ולשאלה האם נחוצות תמיכות בהתאם.

2.1.2 יחסים בין אישיים

מערכת יחסים קרובה מעשירה את חייו של האדם ומהווה מרכיב חשוב באיכות החיים (Brown 1993, 1997, 1999 ; Schalock, 1996). בהתאם, קשר משמעותי חשוב לסגנון חיים מספק ולתחושת הרווחה. מרבית ההתייחסויות לנושא יחסים בין אישיים של אנשים עם ל"א מעוגנות במשמעויות שמעניקים אנשי מקצוע לקשר זה. מעטות הן ההתייחסויות למשמעויות של מערכות יחסים בין אישיות, כפי שהן נתפסות ע"י אנשים עם ל"א הלוקחים בהן חלק (Knox & Hickson, 2001). נוקס והיקסון (Knox & Hickson, 2001) בחנו את המשמעויות שמעניקים אנשים עם ל"א לקשרים הקרובים בחייהם. הם זיהו שני סוגים של קשר בין אישי

קרוב ומשמעותי: חבר טוב ("Good mate") ובן זוג/בת זוג ("Girlfriend/Boyfriend"). אבחנה דומה תשמש גם את הסקירה התיאורטית הנוכחית.

2.1.3 קשרי חברות

קשר חברי משמעותי הנו קשר קרוב, אינטימי, רגשי וארוך יחסית. הוא כולל אינטראקציה יציבה ויכולת לשהייה יחדיו. באמצעות קשר חברי מתפתחת היכולת לדאגה הדדית, למחויבות, לשהייה בסיטואציות חברתיות ולאמפטיה (Firth & Parker & Gottman, 1989 ; Tarrant et al., 2006 ; Rapley, 1990). הקשר החברי מתאפיין באיכויות רגשיות כגון: שיתופיות ופעילות גומלין, אינטימיות ואמון וקרבה רגשית (Buhrmester, 1990). הקשר החברי תורם לאיכות חיים והאינטימיות והתמיכה המסופקים באמצעותו תורמים לרווחתו הפיזית והנפשית של האדם (Green & Schleien, 1991). הקשר החברי תורם לתחושת שייכות וערך עצמי (Bagwell, Newcomb & Bukowski, 1998), לתמיכה רגשית, להגנה מפני בדידות ודחייה חברתית ולהסתגלות חברתית (Parker & Gottman, 1989). עוד מוערכת חברות כמקור שכיח לאושר בחייו של האדם (בר-טור ופרגר, 1997) ומאופיינת בתכונות כגון: שיתוף, הדדיות, הנאה, המשכיות ודינאמיות. חיים ללא חברים עלולים לבוא לידי ביטוי בתחושות בדידות, הערכה עצמית נמוכה, דיכאון, חוסר הסתגלות רגשית (Duck, 1991) ואף פגיעה בבריאות הפיזית (Perlman & Peplau, 1982).

2.1.4 קשרי חברות בקרב אנשים עם ל"א

קשר חברי הנו מרכיב חשוב ומרכזי בחייהם של אנשים עם ל"א (McVilly, Standcliffe,) (Parmenter & Burton-Smith, 2006). נמצא כי חברות בקרב אנשים עם ל"א, מעשירה את עולמם הפנימי ומספקת תמיכה רגשית, אמצעי להרגעה והזדמנות להבעת תסכולים. עוד נמצא כי היא מהווה הזדמנות לרכישה של מיומנויות חברתיות נוספות, לשיפור של יכולות קיימות ובכך להתפתחות והסתגלות חברתית נוספת (Heiman, 2000). מנקודת מבטם מתארים אנשים עם צרכים מיוחדים חבר טוב: כמי שמרגישים כלפיו קרבה, שיש לו משמעות מרכזית בחיים, שאיתו

מבלים יחדיו לרוב ביותר מקונטקסט אחד, שאיתו יש תחושה של היסטוריה משותפת ותחומי עניין משותפים ושמהווה מקור נאמן לתמיכה. עוד נמצא כי שמירה על הקשר נעשית ע"י: תכנון משותף לפעילויות יחדיו, בילוי זמן משותף בנפרד מקשרים אחרים והתייחסות לזכרונות משותפים (Knox & Hickson, 2001). בדומה במחקר שעסק בקשר הבין אישי בקרב אנשים עם ל"א, זיהו מטסון, אולסן וויסנר (Matheson, Olsen & Weisner, 2007) אחד עשר ממדים של קשר חברי בקרב מתבגרים עם ל"א. מימדים אלה הם: דמיון, קרבה, הקשרים מתמשכים, חברה, יחסי גומלין, הדדיות, אינטימיות, תמיכה, נאמנות, פתרון קונפליקטים וציבות. לאנשים עם ל"א צרכים חברתיים דומים לאלה של האוכלוסייה הכללית, אך צרכים אלה, כמו גם הכישורים הנחוצים למימושם, מתפתחים בקצב איטי יותר. בעוד שבאוכלוסייה הכללית כישורים חברתיים נרכשים באופן אוטומטי, אנשים עם ל"א זקוקים לעזרה מתווכת ברכישה של התנהגויות ומיומנויות רלוונטיות, כמו גם ביצירה של הזדמנויות לאינטראקציות חברתיות (Crane, 2002 ; Burgen & Bigby, 2007). כלומר נחוצות תמיכות רלוונטיות לשם יצירה של קשרים ושימורם (McVilly et al., 2006). אנשים עם ל"א מדווחים לא פעם על קשיים וחוסר שביעות רצון בתחום הבין אישי. קשייהם נובעים בין השאר מהיעדר ידע, חוסר במיומנויות וקשיים ביישום הידע. בנוסף לכך זהותם כדחויים ובודדים והתייחסות הסביבה אליהם בהתאם, מחריפה את הבידוד החברתי (מרגלית, 1997). גורמים נוספים לבדידותם הם קשיים במוביליות, בנגישות, בהזדמנויות להיכרויות, בעצמאות ובמקורות הכנסה (O'Brien & Burgen & Bigby, 2007 ; O'Brien, 1993). לאנשים עם ל"א לא פעם חסרות התנסויות חברתיות כהזדמנות ללמידה, כמו גם כישורים לשמירה על מערכות יחסים קיימות (Burgen & Bigby, 2007). לקשיים אלה מצטרפת התפיסה של אנשים עם ל"א כאשמים בקשייהם הבין-אישיים וכמי שיש לו מעט מאד להציע במערכת יחסים בין אישית (Brechin, 1988).

2.1.5 קשרי זוגיות ותיאורית ההתקשרות

מזה כמה עשורים, נעשים ניסיונות להסביר מה היא זוגיות, באמצעות תיאוריית ההתקשרות (Fraley & Shaver, 2000). למרות שתיאוריית ההתקשרות נועדה במקור להסביר את הקשר בין

הפעוט לדמויות העיקריות המטפלות בו, מדגישה התיאוריה כי התקשרות היא מרכיב חשוב בהתנסות האדם מלידתו ועד מותו (Bowlby, 1979). לכן למרות שתיאוריית ההתקשרות עוסקת בדפוסי הקשר הראשוני בינקות, דפוסים אלה רלוונטיים להבנת ההתנהגות ומבנה היחסים גם בבגרות (Hazan & Shaver, 1987).

תיאוריית ההתקשרות של בולבי (Bowlby, 1969, 1973) הינה תיאוריה התפתחותית המניחה כי הצורך של הפעוט בקרבה הוא צורך ראשוני ואבולוציוני, הנחוץ להישרדות. התינוק נולד עם מכלול התנהגויות שנועדו לשמור על קרבה, ביטחון והגנה של דמות ההתקשרות, אך איכות ההתקשרות בינו לבין האחר המשמעותי מושפעת מטיב הטיפול בו הוא מתנסה. תינוק אשר חווה את דמות ההתקשרות כמגיבה ודואגת ברגישות לצרכיו, יבטח בנגישותה בעת הצורך. לעומת זאת, תינוק החווה את דמות ההתקשרות כבלתי נגישה או בלתי צפויה, עשוי לפתח חוסר ביטחון ותלות, או לחלופין להימנע מקשרים (Ducharme, Doyle & Markiewicz, 2002 ; Bowlby, 1973). דפוסי ההתקשרות הופכים למאפיינים אישיותיים המיושמים בקשרים ובסיטואציות חדשות ומדריכים את היחיד במחשבות, ברגשות, בהתנהגויות ובאסטרטגיות של ויסות רגשי (Mikulincer & Shaver, 2003, 2005). התנסויות אלו עם אחרים מופנמות למודלים של עבודה פנימית ("Internal working model") המוגדרים כייצוגים מנטאליים, המשפיעים על רגשותיו, התנהגויותיו ותפיסותיו של היחיד את עצמו (מודל עבודה של העצמי) ואת האחרים (מודל עבודה ביחס לאחרים). מודל עבודה פנימי מתייחס למידה שבה העצמי נתפס כבעל ערך, ראוי לאהבה, ומודל עבודה ביחס לאחר כולל ציפיות לגבי תגובתיות וזמינות של דמות ההתקשרות כמו גם הציפייה לדחייה (Ducharme et al., 2002). מודל העבודה הפנימי ממשיך להנחות ולעצב מערכות יחסים קרובות לאורך החיים, תוך שהוא מוכלל ממערכות יחסים ישנות לחדשות. ההזדקקות לדמויות התקשרות היא תכונה יציבה לאורך החיים. אולם, ככל שהאדם גדל, הוא הופך שותף פעיל יותר בעיצוב יחסי ההתקשרות, אשר נושאים עם ההתפתחות אופי הדדי יותר. כאשר אנשים בונים מערכות יחסים הם מסתמכים באופן חלקי על ציפיות לגבי האופן שבו אחרים יתנהגו וירגישו כלפיהם והם משתמשים במודלים הללו להסביר את המטרות והכוונות של האחר (Ducharme et al., 2002).

לפי חזן ושייבר (Hazan & Shaver, 1987) הקשר הזוגי דומה להתקשרות בין הפעוט לאמו, הן באופן שבו נוצר הקשר והן בהבדלים האינדיווידואליים הקיימים במאפייני הקשר. להתקשרות ארבעה מאפיינים מגדירים, הבאים לידי ביטוי בהתנהגות הגלויה המכוונת כלפי דמות ההיקשרות. בבגרות מופנות ארבע התנהגויות ההתקשרות כלפי בן זוג (Cassidy, 2000):

1. שמירה על קרבה פיזית ("Proximity maintenance") - קרבה לדמות ההתקשרות חשובה ופרידה ממנה מעוררת מידה של מצוקה או מחאה.

2. חוף מבטחים וחיפוש נחמה ("safe haven") - דמות ההתקשרות משמשת כמקום מבטחים במצבי מחלה, מצוקה או איום.

3. מתח ומצוקה בעקבות מצבים בלתי צפויים וממושכים של נתק/ הפרדה ("Distress at involuntary separation").

4. יכולת לסמוך על האחר כבסיס בטוח ממנו יוצאים לפעילות חקירה ("Secure base") - דמות ההתקשרות משמשת כבסיס בטוח לחקירה. היא תורמת לתחושת ביטחון ונוחות ולכן מאפשרת חקירה.

קשרי זוגיות בין מבוגרים כוללים מאפיינים דומים לאלה של התקשרות בין הפעוט לדמות המטפלת, כלומר: רצון בקרבה הפיסית, זמינות של בן/בת הזוג ובעיקר תחושה של מצוקה נוכח פרידה או איום על הקשר. בנוסף לכך, תהליך ההתקשרות המאפיין קשרי זוגיות נחוה באופן שונה ע"י אנשים שונים בשל היסטוריות התקשרות שונות (Hazan & Shaver, 1987). התיאוריה מניחה שלוש הנחות יסוד:

1. הדינאמיקה הרגשית וההתנהגותית המאפיינת את מערכת היחסים הרומנטית בבגרות, בדומה למערכת היחסים בין בתינוק לדמות המטפלת, נשלטת ע"י מנגנון ביולוגי. בדומה לאופן בו ילד תופס את דמות ההתקשרות כקרובה ומגיבה ומרגיש בטוח ובעל ביטחון, תוך שהוא יכול לשחק ולחקור את סביבתו בהנאה וחברתיות, כך גם לגבי יחסי זוגיות בבגרות. כלומר המבוגר חש בטוח יותר כאשר בן הזוג קרוב, נגיש ומגיב. כאשר המבוגר חש חרדה, חולי או איום, בן הזוג משמש כבסיס בטוח וכמקור להגנה.

2. סוגי ההתקשרות המאפיינים את הקשר בין התינוק לדמות המטפלת (התקשרות בטוחה, התקשרות חרדה- אמביוולנטית והתקשרות חרדה- נמנעת) זהים בבסיסם לסגנונות של קשרי זוגיות בבגרות.

3. הבדלים אינדיווידואליים בהתקשרות מבוגרים הם השתקפות של ציפיות, אמונות ומודלים שיצרו אנשים לגבי עצמם ולגבי מערכות היחסים הקרובות בחייהם וזאת על בסיס היסטוריית ההתקשרויות שחוו. מודלים אלו של עבודה יציבים יחסית ועשויים לשקף התנסויות התקשרות מוקדמות (Fraley & Shaver, 2000).

זוגיות ניתנת להבנה בעזרת שלוש מערכות התנהגות: התקשרות, דאגה לאחר והתנהגות מינית. בינקות זקוק הפעוט לתמיכה, להגנה ולבסיס בטוח אותו מספקת דמות ההתקשרות ובהתאם לכך מתמקדת הדמות המטפלת בניסיון להיות זמינה ולספק לפעוט את צרכיו. בבגרות לעומת זאת הקשר מורכב יותר. כל אחד מבני הזוג נמצא בשלב כזה או אחר במצב דחק, איום וחוסר אונים ולכן נזקק לדאגה ולטיפול מצידו של בן הזוג השני. בדומה כל אחד מבני הזוג יכול לעתים להרגיש כמי שעוזר אמפטי ומגן. כך ביחסים ארוכי טווח בבגרות, הצורך בדמות התקשרות והצורך לדאוג לאחר מתחלפים ביניהם. בנוסף כאמור, בניגוד למערכת היחסים בינקות, כוללת זוגיות בבגרות גם עיסוק בתחום המיני (Hazan & Shaver, 2000 ; Hazan & Shaver, 1994).

מחקרים רבים סיפקו עדויות לקשר בין סגנון התקשרות בינקות בזוגיות בבגרות והצביעו על הדמיון שקיים בין האופן שבו מתנהל הקשר של פעוט עם הדמות המטפלת לבין האופן שבו מתנהל הקשר בין שני מבוגרים המהווים זוג (Hazan & Zeifman, 1999; Hazan & Diamond, 2000; Mikulincer & Shaver, 2003). עוד נמצא כי קיים קשר בין מודלים של עבודה פנימית שנוצרו בשלבים מוקדמים בחיים, לבין התנהגויות בקשרים רומנטיים בשלבים מאוחרים יותר בבגרות (Roisman, Hennighausen & Collins, 2001).

בדומה למחקרים שבחנו זוגיות באמצעות תיאוריית ההתקשרות, ניתן לבחון גם קשרי זוגיות בקרב אנשים עם ל"א. כלומר, במידה וזוגיות בקרב אנשים עם ל"א תתאפיין בהתנהגות של התקשרות, דאגה לאחר והתנהגות מינית, הרי שניתן יהיה להצביע על הדמיון בין זוגיות באוכלוסיה הכללית לזו של אנשים עם ל"א.

2.1.6 קשרי זוגיות בקרב אנשים עם ל"א

זוגיות הינה מקור של כוח להתמודדות, להשגת משמעות בחיים בכלל ובמצבי נכות וחולי בפרט (Dew & Phillips, 1999 ; Florian, 1987 ; Kelley & lembert, 1992). בקרב זוגות עם נכות מתמשכת, נמצא כי בני הזוג רואים בקשר משאב לבנייה של תחושת יכולת אישית וזוגית, משאב לבניית מחויבות הדדית ולבניית משמעות משותפת (Feigin, 1992). מעטים הם המחקרים שנערכו בתחום הזוגיות של אנשים עם ל"א . קרפט וקרפט (Craft & Craft, 1979) מצאו כי חיי זוגיות של אנשים עם ל"א הביאה לשיפור משמעותי במצבם האישי ובהתנהגותם . הממצאים הראו כי התמיכה של בני הזוג זה בזה עודדה עצמאות ומיצוי עצמי . לפי לויתן (1990) משפחה שבני הזוג בה עם ל"א ואשר משתמשת נכון בעזרה של המשפחה המורחבת ושל המוסדות החברתיים, תוכל לתפקד ברמה המינימלית הנדרשת. מטינסון (Mattinson, 1970) במחקרה על 32 זוגות נשואים, של אנשים עם ל"א , מצאה כי החיים בזוגיות אפשרה לבני הזוג לגייס מוטיבציות חדשות, לחזק זה את כוחו של זה, להיעזר האחד בשני ולחוש סיפוק רב יותר. מנקודת מבטם מתארים אנשים עם צרכים מיוחדים הנמצאים בקשר זוגי את בן/בת הזוג: בדומה לקשר עם חבר טוב כאדם קרוב מאד ומרכזי בחיים, אך בנוסף נמצאה משמעות לאינטימיות (אהבה), למשיכה פיזית ולציפייה לשינויים במידת האינטימיות (שאיפה להינשא). עוד נמצא כי הקשר מתאפיין במידה מסוימת של חוסר יציבות וכי שמירה על קשר עם בן/בת הזוג נעשית ע"י: יציאות משותפות למקומות בילוי, בילוי זמן משותף בנפרד מאחרים ומחויבות ותכנון לעתיד (Knox & Hickson, 2001).

למרות מיעוטם של המחקרים בנושא, מצביעים הממצאים הקיימים על האפשרות כי זוגיות מהווה קשר ייחודי מנקודת מבטם של אנשים עם ל"א. בחינה של סוגייה זו, הינה אחת ממטרות המחקר הנוכחי. בנוסף, מרמזים הממצאים על האפשרות כי לקשרים זוגיים תרומה משמעותית לאיכות חייהם של אנשים עם ל"א, לתפיסתם את עצמם (דימוי עצמי) ולתחושת המסוגלות שלהם (תחושת קוהרנטיות). הדיון במושגים אלה ובקשר האפשרי בינם לבין קשרים בין אישיים ובכלל זה גם זוגיות, הנו מרכזה של הסקירה התיאורטית הבאה.

2.2 איכות חיים והקשרה ליחסים בין אישיים

משנות השבעים ואילך תופס המושג איכות חיים מקום מרכזי יותר ויותר בתיאוריה ובמחקר כאחד. דיסציפלינות שונות (פסיכולוגיה, כלכלה, רפואה ועוד) עושות שימוש במונח, כשכל אחת מהן מוסיפה זווית התבוננות משלה (ברנשטיין, 2011). למרות העיסוק הרב בנושא, קיימים חילוקי דעות רבים לגבי ההגדרה מה היא איכות חיים. המחלוקות בהתייחס למושג זה נוגעות למימדיו, למרכיביו, לאופן מדידתו ולשימושים שנעשים בו (Sainfort, 1996 ; Schalock, 1996). בספרות מתוארות שלוש גישות מרכזיות להגדרה של איכות חיים: הגישה האובייקטיבית- חברתית, הגישה הסובייקטיבית- פסיכולוגית וגישת ההתאמה/המדיניות החברתית (שאלוק, 1998). על פי הגישה האובייקטיבית-חברתית: איכות חיים כוללת מדדים אובייקטיביים חיצוניים המותנים בסביבה: בריאות, ביטחון, חינוך, דיור, פנאי, הכנסה, מגורים (Landesman, 1986) ותפקוד גופני (Spilker, 1990). על פי הגישה הסובייקטיבית- פסיכולוגית: איכות חיים מתייחסת לתפיסתו של האדם את חייו ומתחלקת לרווחה פסיכולוגית (יחסים עם אחרים, התפתחות אישית, הגשמה עצמית ועוד) ושביעות רצון (המידה בה קיימות עמדות חיוביות ביחס לחיים) (Haycox, 1995 ; Andrew & Withey, 1976). גישת ההתאמה/מדיניות חברתית- משלבת בין שתי הגישות הקודמות ומניחה כי איכות החיים של האדם היא פונקציה של מידת שביעות הרצון שלו מן ההתאמה ("Goodness- of- Fit") בין הצרכים והשאיפות שלו לבין סיפוקים. ככל שההתאמה בין היחיד לסביבתו גבוהה יותר, כך גבוהה איכות חייו (Lehman, 1988 ; Schalock, 1990 ; שאלוק, 1998). כלומר, על פי מודל זה, ככל שאיכות החיים גבוהה יותר, קיימת התאמה טובה יותר בין הכישורים החברתיים של האדם, לבין דרישות הסביבה ממנו. שיפור איכות החיים, תלוי אם כן בתכנון הסביבה באופן שתהלוך את מאפייני הפרט (שאלוק, 1998).

בכמה מהמודלים להערכת איכות חיים קיימת התייחסות ליחסים בין אישיים, כמדד של איכות חיים (Felce & Perry, 1996 ; Schalock, 1996 ; Katz & Kravets, 1996 ; Campbell, 1981). הכוונה היא ליכולת לשמור על מערכת משמעותית של יחסים בין-אישיים ועל קשרי ידידות

אינטימיים, ישירים, ומתמידים. יחסים חברתיים בהקשר זה מתבססים על הדדיות, על כבוד לי ולאחרים ועל נתינה וקבלה (רייטר, שלומי וצדר, תשנ"ט). קשרים עם אחרים מספקים הזדמנות לאיכות חיים בתחומים כמו- עזרה הדדית, חיבה, שהייה יחד, אינטימיות, טיפוח הדדי, יכולת לסמוך על האחר, תחושת ערך עצמי ויכולת הכלה (Snell & Vogrle, 1996). מודלים אחרים להערכת איכות חיים נעזרים במונח מעורבות חברתית, אשר כוללת בין השאר נושאים הקשורים ליחסים הבין- אישיים, שייכות חברתית, רשתות חברתיות, חברויות, פעילויות חברתיות, אינטראקציות, מערכות יחסים, שילוב בקהילה וחקיקה משלבת (Schalock, Bonham & Verdugo, 2008).

2.2.1 איכות חיים של אנשים עם ל"א והקשרה ליחסים בין אישיים

העיסוק במונח איכות חיים ובאופן בו הוא בא לידי ביטוי בחייהם של אנשים עם ל"א, נמצא בעליה מתמדת (Schalock, 2004 ; Renwick, 1998). תרומתו עבור אנשים עם ל"א קשורה לעובדה כי בשאיפה לאיכות חיים מגולמות תחושת ויכולות בהתייחס לרמת ההגשמה של הפרט ורמת שביעות רצונו ממילוי צרכיו הבסיסיים בתחומים הפיזיים, הביולוגיים, הפסיכולוגיים הכלכליים והחברתיים (Schalock, 1996). הדגש הנו בזכותו של הפרט להיות שונה ולנהל את חייו בסגנון אישי ולפי צרכיו האישיים והייחודיים. נקודת המוצא היא שאדם הנו סובייקט הזכאי לחיים של איכות וזכותו היא להיעזר בגורמי חוץ בלי לאבד תחושה של ערך עצמי וכבוד העצמי. מעבר לעצמאות התפקודית, חשובים יחסים בין אישיים משמעותיים, פעילות ועיסוק בנושאים המעניינים את הפרט והגשמת חלומות ורצונות אישיים (רייטר, 1999). בהתאם השאלה שנשאלת היא האם אנשים עם ל"א באמת מאושרים והאם חייהם מלאים (Renwick, Brown & Raphael, 2000). על פי רייטר (1999) מודל של איכות חיים, מושתת על התפיסה ההומניסטית – חינוכית המדגישה את הכבוד לפרט ולמשאבים האישיים שלו ואת האישיות השלמה כמוקד להתייחסות של השירותים החברתיים, הטיפוליים, החינוכיים והשיקומיים. רוב החוקרים מסכימים כי ההגדרה של איכות חיים צריכה להיות זהה עבור אנשים עם וללא צרכים מיוחדים (שאלוק, 1998). ההנחה היא כי איכות חיים של אנשים עם צרכים

מיוחדים מורכבת מגורמים ויחסים זהים לאלו של אנשים ללא צרכים מיוחדים (Goode, 1991) וכי זהות זו נובעת מכך שלכל אדם, עם או בלי מגבלה, יש רצון וצורך להשתייך, להרגיש בעל ערך, לקבל החלטות ולבחור (Schalock, Keith & Hoffman, 1990). מודלים עכשוויים להערכת איכות חיים של אנשים עם ל"א מבוססים לרוב על גישת ההתאמה ("Goodness of Fit"), המשלבת בין שלושה מימדים הנמצאים באינטראקציה זה עם זה: תנאים אובייקטיביים, הערכות סובייקטיביות ומערכת ערכים ושאיפות אישיות. ההנחה העומדת בבסיס רעיון זה היא שככל שהאדם יותר שבע רצון ממשאביו, כך תגבר שביעות רצונו מחייו, כמו גם תחושת הכשירות והשליטה שלו בחייו (Felce & Perry, 1996). מידת ההתאמה בין צרכי היחיד והתנאים הסביבתיים מעוגנת במערכת האמונות, הדעות והציפיות, כמו גם בתפיסת עולמו של האדם. איכות החיים נגזרת אפוא מתפיסתו הסובייקטיבית של האדם והיא כוללת משתנים כמו מידת השליטה והפיקוח שמרגיש האדם שיש לו על חייו, היכולת לבחור בין אפשרויות שונות, קשרים חברתיים ויחסים בין-אישיים משמעותיים, חיים יצירתיים ויצרניים, מימוש עצמי ושביעות רצון (שאלוק, 1998). שאלוק וקית' (Schalock & Kieth, 1993) מציעים מודל המבוסס על גישת ההתאמה והרואה באיכות החיים תפיסה סובייקטיבית הנובעת משלוש רמות חוויה הנמצאות באינטראקציה זו עם זו: ערכי החברה, מאפיינים אישיים ונסיבות חיים אובייקטיביות והערכה סובייקטיבית של האדם את התנסויותיו וחוויותיו. המודל בוחן את תפיסת האדם עם הנכות את איכות חייו בהתייחס לארבעה מרכיבים:.

1. שביעות רצון- מידת ההגשמה של צורך או רצון ותחושת הסיפוק שמלווה הגשמה זו.
2. עצמאות והעצמה- המידה שבה קיימות הזדמנויות לאדם להפעיל בקרה על סביבתו ולחפש אפשרויות לפעולה, לשליטה אישית ולקבלת החלטות.
3. השתייכות חברתית והכללה קהילתית- מידת ההשתתפות בפעילויות קהילתיות, שימוש במשאבים קהילתיים ופיתוח והתנסות בקשרים חברתיים בין-אישיים.
4. יכולת ויצרנות- מידת קיומה של עבודה יצרנית, או עבודה התורמת למשק הבית, או לקהילה.

כפי שניתן לראות במודל, קשרים בין אישיים מתוארים כמרכיב מרכזי להשגת איכות חיים תחת הכותרת "השתייכות חברתית והכללה קהילתית". בנוסף, ניתן להעריך כי גם לגבי שאר

מרכיבי המודל (שביעות רצון, עצמאות והעצמה, יכולת ויצרנות) יחסים בין אישים עשויים להיות משמעותיים.

ניתן אם כן לסכם ולומר כי על פי ההגדרות והמודלים המקובלים כיום, יחסים בין אישיים ובכלל זה גם יחסים זוגיים, מתוארים כמימד בסיסי בהגדרה של איכות חיים. בהתאם, זוגיות אמורה להוות אפשרות לגיטימית בחייהם של אנשים עם ל"א ונושא מרכזי למחקר, לתיעוד ולהנגשה. ההתייחסות המועטה לנושא זה, במחקר ובספרות התיאורטית, אינה עולה בקנה אחד עם הנחה זו וגם אינה תואמת את העיסוק הרב בימינו בזכויותיהם של אנשים עם ל"א לבחירה, למימוש עצמי ולאיכות חיים. במובן זה, ההתייחסות הדלה לנושא הזוגיות ייתכן כי מצביעה לא רק על התעלמות מקולם של אלו המעוניינים בקשר זוגי, אלא גם על פגיעה בזכויותיהם הבסיסיות של אנשים עם ל"א לבחור מה משמעותי מבחינתם לצורך השגת איכות חיים. בהתאם, בחינה של השאלה האם קשרים זוגיים משפיעים לטובה על איכות החיים, הינה אחת ממטרות המחקר הנוכחי.

2.3 דימוי עצמי והקשרו ליחסים בין אישיים

בין איכות חיים לדימוי עצמי נמצא קשר תיאורטי ומחקרי כאחד. אדם בעל דימוי עצמי חיובי, על פי רוב, בוטח בעצמו, מעז ושבע רצון מהישגיו. בהתאם, נחשב דימוי עצמי כמרכיב חשוב לצורך הערכה של הסתגלות חברתית, מימוש הפוטנציאל האישי ואיכות חיים (Fitts, 1973 ; Vargo, 1985 ; Felske, 1988).

דימוי עצמי הנו מושג מורכב, המושפע מריבוי המשמעויות של מושג העצמי. תיאורית העצמי התפתחה על רקע העיקרון שהאדם מגיב לעולמו הפנומנולוגי בהתאם לאופן בו הוא תופס עולם זה. המושג דימוי עצמי מהווה מדד ליכולתו של האדם להגשים את הפוטנציאל שלו, מדד לבריאות נפשית ומדד ליכולת הפרט לקשור קשרים בין אישיים תקינים (Fitts, 1967). הדימוי העצמי מתייחס למערכת מאורגנת של תכונות שהאדם מייחס לעצמו ומתנהג לפיהן. המערכת נבנית באמצעות חוויות שהאדם עובר, היא נלמדת ויציבה לאורך זמן. היא כוללת את הפרט והתנסויותיו כפי שהן נתפסות על ידו ולא דווקא את המציאות האובייקטיבית (סגינר,

הכוונה היא למכלול הרגשות, המחשבות, ההתנהגויות, היכולות והערכים בעזרתם תופס האדם את עצמו ביחס לעולם (Coopersmith, 1967 ; Rosenberg, 1979). אפשטיין (Epstein, 1982) טוען כי הדימוי העצמי הנו תיאוריה המבוססת על אירועים ועל התנסויות שהאדם מפתח אודות עצמו. כאשר הישגיו של האדם תואמים את שאיפותיו, יהיה הדימוי העצמי חיובי וכאשר ההישגים נופלים מהשאיפות, יהיה הדימוי העצמי שלילי. לדימוי העצמי השפעה מכרעת על התנהגותו, תפקודו ובריאותו הנפשית של האדם. דימוי עצמי חיובי תורם: לקבלה וכבוד מצד הדמויות המשמעותיות בחיי הפרט, להצלחותיו של האדם לפתור את בעיותיו, ליכולתו להגיב לביטויים של חוסר הערכה ולבניה של מערכת ערכים וציפיות המהווה עבורו קנה מידה להערכת התנסויותיו (Fitts, 1972).

חלק מן ההגדרות מדגישות גורמים תוך אישיים המשפיעים על התהוות והתפתחות העצמי ואילו הגדרות אחרות מדגישות גורמים בין אישיים. הדגש בגורמים התוך אישיים מקורו בגישה הפסיכואנליטית המדגישה אם כן את הכוחות שאינם בשליטתו של האדם כגורם מעצב של "העצמי". הגדרות המדגישות גורמים בין אישיים לעומת זאת מתבססות על הערכה כי הדימוי העצמי הנו פונקציה דינאמית בנפשו של היחיד וכוללות את מכלול הערכותיו באשר לאפיוני השונים. פונקציה זו מתפתחת במהלך אינטראקציות עם הסביבה והזולת ומוערכת על פי היחס בין השאיפות להישגים בפועל (James, 1918). הדגש במשתנים הבין אישיים אם כן הנו במשמעות שיש לסביבה ובעיקר לסביבה החברתית בהשפעתה על הדימוי העצמי (Rogers, 1951 ; Mead & Cooley, 1934).

הגישות המדגישות גורמים בין אישיים ניתנות לחלוקה לגישות דטרמיניסטיות המתמקדות בהשפעה של העצמי אשר נבנה בשלבים מוקדמים במהלך החיים ולגישות פנומנולוגיות והומניסטיות המתמקדות בשליטתו של האדם על חייו ויכולתו לבחור גם בבגרות. סליבאן (Sullivan, 1947) למשל מדגיש כי יחסים עם אחרים משמעותיים בשלבי חיים מוקדמים, משפיעים על גיבוש הדימוי העצמי. המודעות לאחרים הינה מרכיב חשוב בהערכה עצמית והתנסויות חיוביות או שליליות עם אחרים בעבר משפיעות על תחושת הערך העצמי בהווה. לעומתו מדגיש רוג'רס (Rogers, 1951) כי האדם הנו בעל חופש בחירה ופעולה. הקשר עם הסביבה ובייחוד עם הזולת משפיעים על היווצרות העצמי והפרט בהינתן הזדמנות פועל באופן

טבעי בכיוון של צמיחה, בגרות והגשמה עצמית. פיטס (Fitts, 1965) מוסיף כי העצמי הנו מסגרת התייחסות באמצעותה מקיים הפרט קשר עם העולם והוא משמש כמדד ליכולתו לחשוב, לתפקד בצורה אפקטיבית ולהגשים את הפוטנציאל שלו. תמיכה חברתית אם כן מסייעת לאדם להרגיש חשוב, נאהב ומוערך ומספקת לו תחושת שייכות ומחויבות הדדית (רגב, 1998). בדומה גם הספרות המחקרית מצביעה על כך שחברות אינטימיות, כזו שמעורבים בה רגשות אמפטיה, שיתוף, התחשבות, אמון, מחויבות, חשיפה עצמית ודאגה, קשורה בין השאר להתפתחות של דימוי עצמי חיובי (Tarrant et al., 2006). בורגר וביגבי (Burgen & Bigby, 2007) למשל מצאו כי תחושת רווחה מועטה, מקשה על יצירת חברויות ומחזקת תחושות של דימוי עצמי שלילי. מאידך, לא ברור האם תוכניות לשיפור הדימוי העצמי משפרות את יכולתו של האדם ביצירת קשרים משמעותיים (Crane, 2002).

2.3.1 דימוי עצמי של אנשים עם ל"א והקשרו ליחסים בין אישיים

בדומה לאוכלוסיה הכללית, גם בקרב אנשים עם ל"א נמצא מתאם חיובי בין דימוי עצמי לאיכות החיים (Emerson, 1985 ; Myers, 1962). בהקשר זה חשוב לציין כי ניתן לחלק את הדימוי העצמי "לדימוי עצמי פרטי"- המתייחס להערכת היחיד את מאפייניו, יכולותיו ומגבלותיו ול"דימוי עצמי ציבורי"- המתייחס להערכת היחיד את האופן בו הוא נתפס על ידי אחרים (Mead, 1934). הדימוי העצמי מתהווה ומושפע מקשרים עם אחרים משמעותיים בסביבתו, מהערכותיהם, דעותיהם ותגובותיהם, כאשר הזולת משמש כראי המשקף את בבואת העצמי (Coombs, 1962). בהתאם, לסביבה השפעה על אופיו של הדימוי העצמי גם בקרב אנשים עם ל"א (רייטר, 1980). דעות וסטיגמות ביחס לאנשים עם ל"א, משפיעות על הדימוי העצמי, והמגבלה בתפקוד האינטלקטואלי ובמיומנויות ההסתגלות, מחזקת את ההשפעה של הסטיגמות והדעות השליליות על הדימוי העצמי (Garaigordobil & Pérez, 2007). סיננסון (Sinanson, 1992) דיווח כי אנשים עם מגבלה פעמים רבות מודעים לתפיסה השלילית של הסביבה אותם ולעתים אף משתפים פעולה עם ההערכות השליליות כלפיהם. בהתאם במחקרים רבים נמצא כי הדימוי העצמי של אנשים עם ל"א שלילי יותר מזה של אנשים ללא

ל"א (Long, 1997 ; Masi, Mucci, Favilla & Poli, 1999 ; Szivos & Griffiths, 1990 ; Garaigordobil, 1992 ; Pérez, 2007 ; Widaman, MacMillan, Hemsley, Little & Balow, 1992). בנוסף נמצא כי הדימוי העצמי של ילדים עם ל"א שלילי יותר בתחום החברתי מאשר בתחומים אחרים (Stager, 1983). Chassin & Young, 1983 גישה אחרת מציעה כי ההשפעה של דעות והערכות של אחרים כלפי אנשים עם ל"א הינה דוקא בכיוון ההפוך. כלומר, אנשים עם ל"א שומרים על עצמם מההערכה שלילית של אחרים כלפיהם, כסוג של מגננון הגנה. באמצעות הערכה עצמית מוגזמת ודימוי עצמי חיובי, ידחו מעליהם ייחוסים של נחיתות ושל חוסר מסוגלות (Gresham & MacMillan, 1997 ; Li et al., 2006 ; Gresham & MacMillan, 1997). קיימות גם עדויות לכך שלאנשים עם ל"א מודעות לסטיגמות על פיהן הם מתוייגים בחברה, אך הם מתנגדים לתוויות שנבחרו עבורם ומעדיפים לתאר את עצמם כמי שאין לו מגבלה, או כמי שבעייתו היא תוצר של קושי-רגשי, רפואי, פיזי, לימודי, או לחלופין קושי בעצמאות או בתפקוד (Craig, Craig, Withers, 1988 ; Hatton & Limb, 2002 ; Mest, 1988). יהודה, מרקובה וקטרמול (Jahoda, Markova & Cattermole, 1988) למשל מצאו כי למרות ההתייחסות השלילית של הסביבה, רוב הנחקרים (אנשים עם ל"א) לא העריכו עצמם כשונים מאנשים ללא ל"א ולא ראו עצמם כנכים.

אחת השאלות אם כן היא האם אנשים עם ל"א מסוגלים להעריך ולנתח את עצמם. במשך שנים רבות טענו חוקרים כי לאנשים עם ל"א אין את הכישורים השכליים המאפשרים ניתוח עצמי (Bensen & Jones, 1992). אחרים לעומת זאת החלו לטעון בשנים האחרונות כי אנשים עם ל"א כן מסוגלים לנתח ואף להעריך את עצמם בצורה ברורה והגיונית (רייטר ולוי, 1980). בהקשר זה ניתן להוסיף ולהתייחס גם לגישתו של רוג'רס (Rogers, 1951), אשר מניחה כי האדם הוא המומחה הגדול ביותר לגבי "עצמו" ולכן הדרך הטובה ביותר להבין אותו היא מדווחו העצמי על התנהגותו, מחשבותיו ורגשותיו.

לא נמצאו מחקרים אשר בחנו את הקשר בין דימוי עצמי לבין החיים בזוגיות בקרב אנשים עם ל"א, אך נמצא כי אנשים עם ל"א שיש להם לפחות חבר קרוב אחד, מדווחים על תחושה טובה יותר כלפי עצמם (Crane, 2002). בהתאם, בחינה האם גם קשרים זוגיים משפיעים לטובה על דימוי עצמי ועל האופן בו תופסים אנשים עם ל"א את עצמם ואת חייהם הינה אחת ממטרות המחקר הנוכחי.

2.4 תחושת קוהרנטיות והקשרה ליחסים בין אישיים

תחושת קוהרנטיות ("Sence of Coherence") הינה אחד ממרכיבי האישיות ומהווה משאב אישי פנימי המסייע לפרט לעמוד במצבי דחק ולשמור על בריאותו הנפשית והגופנית (Antonovsky, 1979, 1993). בבסיס המושג עומד "המודל הסלוטוגני" ("Salutogenesis"), המדגיש את תכונות האישיות המסייעות לפרט במצבי לחץ קשים וממקמות אותו על רצף אשר נע בין נוחות לאי נוחות. על פי מודל זה יש למקם את בני האדם לאורך רצף ולא לחלקם דיכוטומית לבריאים וחולים (Antonovsky, 1987). המודל מתבסס על הגישה ההוליסטית, המתייחסת לאדם השלם כבעל גוף, מחשבה, רגש וחיים חברתיים. מרכיבים אלה משמשים כולם כגורמים מקדמי בריאות, כאשר האדם ותפיסתו את העולם עומדים במרכז. ההנחה היא כי קיים קשר בין תחושת הקוהרנטיות לבין בריאות נפשית ופיזית. כלומר, תחושת קוהרנטיות מהווה משאב להתמודדות במצבי לחץ ומסייעת לאדם להתייחס למצבים אלו כפחות מאיימים ומעוררי חרדה.

תחושת קוהרנטיות מוגדרת כאוריינטציה גלובלית, המבטאת את המידה שבה לפרט תחושה דינאמית ומתמשכת של ביטחון, כי הגירויים בסביבתו הפנימית והחיצונית מובנים, ניתנים לניבוי ולהסבר (מובנות) ושיש הסתברות גבוהה כי דברים יסתדרו כפי שהוא מצפה. המושג מתייחס ליכולתו של הפרט לגייס את המשאבים הנדרשים (נהילות) וליכולתו להתייחס לדרישות כאתגר ראוי להשקעה ולמעורבות (משמעות). שלושת המרכיבים של תחושת הקוהרנטיות (מובנות, נהילות ומשמעות) מייצגים יסודות קוגניטיביים, התנהגותיים ורגשיים, הם קשורים אחד לשני ומשתלבים למארג מושגי אחד :

1. הבנה ("comprehensible") - היא מרכיב קוגניטיבי, המבטא את נטיית הפרט לראות את העולם כמערכת מובנית, שיש בה סדר וארגון שיטתיים ושהאירועים בה ניתנים לחיזוי ולהסבר.

2. נהילות ("manageable") היא מרכיב התנהגותי, המתייחס ליכולת שליטה וביצוע ולנטיית הפרט לתפוס את הדרישות המופנות כלפיו כניתנות לטיפול ולניהול באמצעות משאביו.

מרכיב זה מבטא תחושה סובייקטיבית של הפרט לגבי המקורות העומדים לרשותו (מקורות פנימיים כמו השכלה ומקורות חיצוניים כמו תמיכה חברתית).

3. משמעות ("meaningful") היא מרכיב מוטיבציוני, המבטא את תפיסת הפרט את חייו כבעלי משמעות רגשית, את המידה שבה העולם נתפש על ידו כהגיוני ואת נכונותו להיענות לאתגרים ולהתחייב (Antonovsky, 1979 ; Antonovsky, 1987).

תחושת הקוהרנטיות הינה מרכיב הטבוע במבנה האישיות, היא מתעצבת בסביבות גיל שלוש ונשארת יציבה במהלך החיים (Antonovsky, 1980 ; Antonovsky, 1983). מבין הגורמים שמעצבים את תחושת הקוהרנטיות מדגיש אנטונובסקי (Antonovsky, 1980) את ההצלחות והכישלונות בילדות מוקדמת לשלוט בסיטואציות, תוך כדי התמודדויות עם מצבי לחץ (מקורות פסיכולוגיים) ; את ההשתייכות למעמד חברתי גבוה או נמוך, כאשר מעמד נמוך משפיע על התחושה של האדם כי השליטה והכוח נמצאים בידי סמכות עליונה וכי הוא חסר אונים וחסר כוח (מקורות חברתיים) ; ואת המגוון הרחב של התנסויות ואפשרויות להתמודדות שמספקת התרבות בה חי האדם והמעודדות תחושת קוהרנטיות גבוהה (מקורות תרבותיים).

לא נמצאו מחקרים אשר בחנו את הקשר בין תחושת קוהרנטיות, לבין החיים בזוגיות בקרב אנשים עם ל"א. מאידך נמצא כי תחושת קוהרנטיות גבוהה קשורה ליציבות בזוגיות. דרורי, פלוריאן וקרביץ (1991) במחקרם מצאו כי אנשים עם בן זוג קבוע הם בעלי רמה גבוהה יותר של תחושת קוהרנטיות, מאשר אנשים ללא בן זוג קבוע. בהתאם, בחינה האם קיים קשר בין תחושת קוהרנטיות לבין זוגיות של אנשים עם ל"א הינה אחת ממטרות המחקר הנוכחי.

2.5 מטרות המחקר וחשיבותו

מסקירת הספרות עולה כי למרות העדויות הרבות לגבי תרומתם של החיים בזוגיות עבור בני האדם ככלל ולמרות הממצאים שמעידים על תרומתם האפשרית של קשרים עם אחרים משמעותיים, לאיכות החיים ולדימוי העצמי ולתחושת הקוהרנטיות, קיימות עדויות מועטות לגבי המאפיינים והמשמעויות של החיים בזוגיות עבור אנשים עם ל"א. עבור רבים באוכלוסיה הכללית, קשרים זוגיים מהווים מרכיב טבעי, נורמטיבי וחשוב במסלול החיים. בעולמם של

אנשים עם ל"א המצב פעמים רבות שונה. האפשרות לקיומה של זוגיות בקרב אנשים עם ל"א מעלה שאלות רבות בספרות ובשדה כאחד לגבי: הצורך של אנשים עם ל"א בחיי זוגיות, מסוגלותם ליצור ולקיים קשרים שכאלה, המשמעות של קשרי זוגיות בעיניהם, התמורות של קשרים אלה עבורם, הקשיים בהם הם נתקלים והעזרה הנחוצה להם לצורך יצירה, בניה ושמירה על קשרי זוגיות. בהתבסס על ההנחה כי את התשובות יש לחפש בראש ובראשונה בנקודת מבטם של אנשים עם ל"א החיים בזוגיות, מתמקד המחקר הנוכחי במחשבותיהם, תחושותיהם וחוויותיהם של הנחקרים ביחס לשאלות הללו.

שלוש מטרות המחקר הראשונות הן ברוח התיאוריה הפוזיטיבית ("positive theory")

(Yuengert, 2004 ; Aldrich, Alt & Lupia, 2007) המתמקדת בתיאור מאפייני המצב הקיים כפי

שמבינים וחווים אנשים עם ל"א החיים בזוגיות ("ההיבט התיאורטי"):

1. בחינה של מאפייני הקשר הזוגי כפי שמתארים אותו אנשים עם ל"א החיים בזוגיות, נועדה לנסות ולהגדיר מהי זוגיות מנקודת מבטם, תוך השוואתה עם מסגרת מושגית קיימת המתארת זוגיות באוכלוסייה הכללית (תיאוריית ההתקשרות). אפיון זה נועד לבחון בין השאר האם יש משמעות לזוגיות כקשר ייחודי עבור אנשים עם ל"א והאם קשר זה דומה לזוגיות כפי שהיא מתוארת באוכלוסייה הכללית.

2. בחינה של האופן בו נוצר הקשר הזוגי, כפי שחווים ומתארים אנשים עם ל"א החיים בזוגיות, נועדה לבחון מהם התנאים הנחוצים לבחירה להיכנס לקשר זוגי וכיצד נבנה ומתפתח קשר זה.

3. בחינה של המשמעויות של חיים בזוגיות, עבור אנשים עם ל"א החיים בזוגיות, נועדה לבדוק כיצד משפיעה זוגיות על חייהם של אנשים עם ל"א: מהם הרווחים, האם קיימת השפעה על איכות חיים, דימוי עצמי ותחושת קוהרנטיות, מהם הקשיים ומהם דרכי ההתמודדות עם קשיים אלה. בנוסף, בכדי לבחון האם לחיים בזוגיות משמעות ותרומה ייחודיים בחייהם של אנשים עם ל"א, נערכה השוואה בין אנשים עם ל"א החיים בזוגיות, לאנשים עם ל"א הנמצאים בקשר חברי (לא זוגי), במדדי איכות חיים ובמדדי דימוי עצמי.

מטרת מחקר נוספת הינה ברוח התיאוריה הנורמטיבית ("normative theory") (Yuengert,)

(2004 ; Aldrich, Alt & Lupia, 2007) המתארת את מה שרצוי וראוי שיהיה ומתמקדת בשאלה

כיצד ניתן לסייע לאנשים עם ל"א בתהליך של בניה ושמירה על קשרי זוגיות ("ההיבט המעשי"). באמצעות פרשנות של ממצאי המחקר, נעשה ניסיון לתאר את האופנים בהם יכולה הסביבה (הורים, צוות מטפל ומעצבי המדיניות) לסייע לאנשים עם ל"א המעוניינים בכך, לפתח ולשמר קשרי זוגיות. אפיון שכזה עשוי להעלות את הסיכויים של אנשים עם ל"א המעוניינים בכך לקיים קשרים זוגיים ולספק מידע לגבי התמיכות הרלוונטיות ליצירת תשתית מתאימה בבגרות, כמו גם בשלבים מוקדמים יותר במהלך החיים (בגן, בבית הספר ובבית).

2.6 שאלות והשערות המחקר

בהתאם למטרות המחקר ובהתבסס על הפרדיגמה הקונסטרוקטיביסטית (Constructivist "paradigm"), הוגדרו במחקר שאלות לבחינה באמצעות המתודולוגיה האיכותנית. בנוסף, כאמצעי נוסף לבחינה של התמורות הייחודיות של חיים בזוגיות עבור אנשים עם ל"א החיים בזוגיות ובהתבסס על הפרדיגמה הפוזיטיביסטית ("Positivist paradigm"), הוגדרו השערות לבחינה באמצעות המתודולוגיה הכמותית.

2.6.1 שאלות המחקר לבחינה באמצעות המתודולוגיה האיכותנית

1. מהם מאפייני הקשר הזוגי, כפי שחווים ומתארים אנשים עם ל"א החיים בזוגיות ?

- א. כיצד מתארים אנשים עם ל"א את מאפייני הקשר הזוגי ואת צפיותיהם ממנו ?
- ב. מהי מידת ההתאמה בין מאפייני הקשר המתוארים ע"י אנשים עם ל"א החיים בזוגיות, לבין המסגרת המושגית קיימת המתארת זוגיות באוכלוסייה הכללית (תיאוריית ההתקשרות) ?

2. מהו האופן בו נרקם הקשר הזוגי, כפי שחווים ומתארים אנשים עם ל"א החיים בזוגיות?

- א. מהם התנאים שהובילו לבחירה להיכנס לקשר זוגי?
- ב. מהו תהליך יצירת הקשר הזוגי ?

3. מהן המשמעויות של חיים בזוגיות, כפי שחווים ומתארים אנשים עם ל"א החיים

בזוגיות ?

- א. מהם הרווחים הנובעים מהקשר הזוגי ?
- ב. מהי השפעת הקשר הזוגי על תפיסת איכות החיים, הדימוי העצמי ותחושת הקוהרנטיות ?
- ג. מהם הקשיים במרקם היחסים במערכת הזוגית ומהם דרכי ההתמודדות עם קשיים אלה ?

2.6.2 השערות המחקר לבחינה באמצעות המתודולוגיה הכמותית

1. איכות החיים של אנשים עם ל"א הנמצאים בזוגיות, תהיה גבוהה יותר מזו של אנשים עם ל"א הנמצאים במערכת יחסים חברית.
2. הדימוי העצמי של אנשים עם ל"א הנמצאים בזוגיות, יהיה חיובי יותר מזה של אנשים עם ל"א הנמצאים במערכת יחסים חברית.

משתנים בלתי תלויים: קיומו של קשר זוגי, מול קיומה של מערכת יחסים חברית.

משתנים תלויים:

- ממדי איכות חיים: שביעות רצון, יכולת/יצרנות, כוח/ עצמאות, אינטגרציה חברתית (Shalok & Keith, 1993).
- ממדי דימוי עצמי: דימוי עצמי גופני, דימוי עצמי מוסרי, דימוי עצמי אישי, דימוי עצמי משפחתי, דימוי עצמי חברתי, זהות עצמית, שביעות רצון עצמית, התנהגות, ביקורת עצמית ודימוי עצמי כללי (Fitts, 1965).

פרק 3: שיטת המחקר

3.1 הגישה המחקרית

פרדיגמה היא השקפת עולם, פרספקטיבה כללית ורחבה על התופעות. היא מסבירה את התופעות בצורה כוללנית ומשקפת הנחות רחבות הקשורות אלו לאלו, אודות אופייה של המציאות הנחקרת. הפרדיגמה מספקת את היסוד, שעליו המחקר יכול להיבנות וההנחות הפרדיגמטיות מעצבות את הדרך שבה החוקרים ניגשים לבעיות, את השיטות שבהן הם משתמשים כדי לאסוף ולנתח מידע ואת סוג הבעיות שאותן הם בוחרים לחקור (שקדי, 2003). מאחר שתחום הזוגיות בקרב אנשים עם ל"א זכה לתשומת לב מועטה בלבד ומאחר שלא קיים בסיס תיאורטי שעליו יכול המחקר הנוכחי להישען, התבסס המחקר בראש ובראשונה על בפרדיגמה הקונסטרוקטיביסטית. הפרדיגמה הקונסטרוקטיביסטית מניחה כי המציאות היא סובייקטיבית, רב ממדית, מורכבת מהקשרים הדדיים ותלויה בהקשר. על פי פרדיגמה זו ההתנסות היא המציאות, היא מושא המחקר והחוקר משאיר מקום לשינויים שיתרחשו במהלך המחקר (שקדי, 2003). בהתאם, מטרת המחקר הנוכחי היתה בראש ובראשונה להתבונן ולתאר את התופעה הנחקרת ולעודד תיאור רחב ועשיר ככל אפשר.

בדומה, מאחר שהמטרה העיקרית במחקר הנוכחי היתה לספק תיאור של ההתנסות הזוגית כפי שהיא נחוות ונתפסת ע"י אנשים עם ל"א החיים בזוגיות, הבסס המחקר על הגישה איכותנית פנומנולוגית ("Phenomenological qualitative approach"). מחקר איכותני פנומנולוגי עוסק בחקר של מהות החוויה האנושית. התופעה היא מושא החקירה והמיקוד הוא באירוע, כפי שנחוה ע"י סובייקטים במחקר (שקדי, 2003). הדגש הוא בהשגת ידע מנחקרים אשר חוו את החוויה באופן אישי ובמשמעות של חוויה זו בחיי היום יום שלהם (Creswell, 1994). המחקר הפנומנולוגי מתמקד במתן משמעות לנקודת מבטם של הנחקרים (Stake, 1997) ובדרך זו נותן ביטוי לאלו שחשוב שקולם ישמע (Murphy & Longing, 1992). על בסיס הגישה הפנומנולוגית, מציע המחקר הנוכחי הזדמנות "לשמוע את קולם" של אנשים עם ל"א החיים בזוגיות, תוך דגש בחוויה ובמשמעות הסובייקטיבית שניתנת על ידם להתנסות הזוגיות.

לבסוף, בכדי לנסות ולענות על המחלוקת הקיימת בשאלת משמעותה של זוגיות עבור אנשים עם ל"א, הוסיף המחקר ונעזר גם בפרדיגמה הפוזיטיביסטית. הפרדיגמה הפוזיטיביסטית מניחה כי הידע הוא היררכי, אובייקטיבי, ניתן לפירוק, לכימות ולהסבר ליניארי וסיבתי. היא מציעה כי הידע יכול לעמוד מחוץ למושא הידע ומדגישה חיפוש אחר הסבר אוניברסלי. הגישה המתבססת על תהליך דדוקטיבי של אישוש או הפרכת השערות שפותחו בתיאוריה, תוך שאיפה להכללתן על האוכלוסייה כולה (שקדי, 2003). בהתאם הוסיף המחקר הנוכחי ובחן האם ניתן להכליל ולומר כי לזוגיות השפעה ייחודית ושונה בהשוואה לקשרי חברות, על איכות החיים והדימוי העצמי של אנשים עם ל"א.

לסיכום- במחקר הנוכחי נעשה שימוש בהערכה רב מימדית, אשר כוללת:

ניתוח איכותני- המתמקד באופן בו נחוות ונתפס קשר זוגי ע"י אנשים עם ל"א החיים בזוגיות. ניתוח כמותי- המתמקד בהשוואה בין אנשים עם ל"א הנמצאים בקשרי זוגיות, לבין אנשים עם ל"א הנמצאים במערכת יחסים חברית.

3.2 משתתפים ומדגם

3.2.1 משתתפים ומדגם במתודולוגיה האיכותנית

לצורך המחקר האיכותני אותרו 20 זוגות, בהם שני בני הזוג מוגדרים כבעלי ל"א קלה עד בינונית. כל 40 הנחקרים שנבחרו בני 21 ומעלה, מתגוררים במסגרות דיור מוגנות ונמצאים בקשר זוגי לפחות שנה. המדגם כלל זוגות שחיים יחדיו, כמו גם כאלה המתגוררים בנפרד וזאת במטרה לקבל תמונה עשירה ככל האפשר. כל הנבדקים דוברי עברית ובעלי כושר ביטוי המאפשר ביצוע של ראיונות. המחקר נעשה בסביבתם הטבעית של הנחקרים וזאת על מנת לקבל תמונה הקשרית של המצב. תצפיות בשלב מחקר הגישוש נערכו על סיטואציות בהן מבליים בני הזוג יחדיו בסביבתם הטבעית. הראיונות בוצעו בנפרד, כלומר ללא נוכחות של בן או בת הזוג.

3.2.2 משתתפים ומדגם במתודולוגיה הכמותית

במחקר הכמותי השתתפו 80 נחקרים, 40 גברים ו-40 נשים, המוגדרים כולם כבעלי ל"א קלה עד בינונית. מחצית מהמרווינים נמצאים בזוגיות (ורואיינו גם לצורך המחקר האיכותני) ומחציתם נמצאים במערכת יחסים חברית. מערך המחקר לפיכך הינו 2 (זוגיות / חברות) x 2 (גברים / נשים) כאשר בכל תא 20 משתתפים.

כל הנחקרים מתגוררים במסגרות דיור מוגנות, דוברי עברית ובעלי כושר ביטוי המאפשר את העברת השאלונים. גיל המשתתפים נע בין 23 ל-78 שנים, והוא בממוצע 46.01 שנים ($SD=13.85$). גיל הגברים הממוצע הוא 46.80 שנים ($SD=13.44$) וגיל הנשים 45.23 שנים ($SD=14.37$), גיל המשתתפים הנמצאים בזוגיות הוא בממוצע 43.60 שנים ($SD=14.32$), ואילו גיל המשתתפים במערכת יחסים חברית הוא 48.43 שנים ($SD=13.09$). לא נמצאו הבדלי גיל מובהקים בין הקבוצות.

למשתתפי המחקר עד 5 אחים ואחיות, בממוצע 1.54 אחים ואחיות ($SD=1.07$) ללא הבדל בין הקבוצות. כמחצית מן האבות נפטרו ($N=40, 51.3\%$), ויתרתם עובדים ($N=24, 30.8\%$), גמלאים ($N=12, 15.4\%$), או שאינם עובדים ($N=2, 2.6\%$) (עבור שני משתתפים הנתון חסר), ללא הבדל בין הקבוצות. כ-40% מן האמהות נפטרו ($N=32, 41.0\%$), כרבע עובדות ($N=19, 24.4\%$), כרבע אינן עובדות ($N=20, 25.6\%$), והשאר גמלאיות ($N=7, 9.0\%$) (עבור שני משתתפים הנתון חסר), ללא הבדל בין הקבוצות. 33 משתתפים דיווחו כי שני הוריהם בחיים, 23 מהם (69.7%) כי ההורים חיים יחד, ו-10 (30.3%) כי ההורים חיים בנפרד.

מבין 20 הזוגות הנמצאים בזוגיות דיווחו 15 כי הם גרים יחד. משך הקשר נע משנה ועד 46 שנים, והוא בממוצע כ-11 שנים ($M=11.25, SD=12.68$ שנים). מרבית הראיונות עם בני זוג נערכו בביתם ($N=12, 60.0\%$ זוגות) בעוד שמרבית הראיונות עם משתתפים במערכת יחסים חברית נערכו במשרד ($N=36, 90.0\%$ משתתפים).

3.3 כלי מחקר

3.3.1 כלי מחקר במתודולוגיה האיכותנית

מחקרים רבים עשו שימוש בפרדיגמה האיכותנית לחקירה של אוכלוסיות עם ל"א (Edgerton, 1967 ; Bercovici, 1974 ; Bogdan & Tatlor, 1982 ; Bogdan, Taylor, de Grandpe & Jacobs, 1980 ; Taylor & Bogdan, 1980 ; Haynes, 1974 ; Langness & Levine, 1986). בין אלה חשוב לציין את מחקרים של טיילור ובוגדן (Taylor & Bogdan, 1989) אשר נעזרו במחקר איכותני לבחינה של מערכות יחסים בין אנשים עם ל"א לאנשים ללא ל"א. לטענתם, השימוש במתודולוגיה האיכותנית מתאים לתחום מחקר זה, מאחר שהוא מאפשר לעסוק במידע פתוח ("Open ended") ואינדוקטיבי, תוך התמקדות באופן שבו אנשים מתנהגים ומדברים בסביבתם הטבעית. לצורך מחקרים הם נעזרו הן בתצפיות והן בראיונות. כלים דומים שמשו גם את המחקר הנוכחי. המחקר נעזר בראיונות חצי מובנים ("Semi structured interviews"). מתווה הראיונות התבסס על מחקר גישוש, על המשגות תיאורטיות קודמות ועל ממצאים מחקריים רלוונטיים.

לבסוף, חשוב לזכור גם את חלקו של המראיין בתהליך. כלומר, מעבר לתצפיות ולראיונות, במחקר איכותני החוקר עצמו מהווה חלק מכלי המחקר (Creswell, 1998 ; Lincoln & Guba, 1985). והראיון מקבל חיים בעקבות האינטראקציה הייחודית בין החוקר לנחקר, המנסים להבין את המשמעויות שיש לתופעה עבור אלה שחווים אותה (Kaufman, 1994).

3.3.1.1 מחקר גישוש במתודולוגיה האיכותנית

כאשר לא קיים ידע מספק לגבי התחום הנחקר וקיים פער בין מה שידוע לבין מה שמבקש המחקר לבדוק, משמש מחקר גישוש לבחינה מה צריכים להיות מוקדי המחקר (שקדי, 2003). מאחר שהתחומים בהם עוסק המחקר הנוכחי כמעט שלא נידונו בספרות ובמחקר קודמים ומאחר שלא ברור עד כמה הבסיס התיאורטי שנבחר רלוונטי לבניה של מתווה הראיון, נערך מחקר גישוש כשלב מקדים. מחקר הגישוש התבסס על תצפיות משתתפות וראיונות עם שלושה זוגות של נחקרים. התצפיות נערכו בבתיים של המרואיינים בהמהלך בילוי משותף של

בן ובת הזוג זה עם זו. הראיונות בוצעו בנפרד ללא נוכחות של בן/בת הזוג. הבחירה להשתמש בתצפית משתתפת קשור להנחה כי באמצעות מעורבות בחיי הנחקרים והשתלבות בסביבה הנחקרת, מתאפשר לחוקרים לשמוע, לראות ולהתחיל לחוות את המציאות, כפי שהמשתתפים חווים אותה (Marshall & Roseman, 1989). כלומר באמצעות מעורבות אישית, נגישים החוקרים באופן ישיר למה שהנחקרים חושבים, עושים ומרגישים ממספר רב של נקודות מבט (Mason, 1996). הראיונות בוצעו באמצעות מתווה ראיון שכלל שאלות פתוחות ושאלות מכוונות המבוססות על התכנים שעלו בסקירה התיאורטית (כפי שמפורט בחלק הבא). בהתאם ועל בסיס חוויותיהם של הנחקרים במחקר הגישוש בנוגע לקשר הזוגי, נערכו שינויים והתאמות במתווה הראיון.

3.3.1.2 המשגות תיאורטיות וממצאים מחקריים רלוונטיים למתודולוגיה

האיכותנית

המשגות תיאורטיות וממצאים מחקריים קודמים, סייעו בניסוח מתווה הראיון:

1. המשגות לגבי זוגיות על פי תיאוריית ההתקשרות (Hazan & Shaver, 1987), סייעו לבחינה של מאפייני הזוגיות בקרב אנשים עם ל"א, תוך השוואתם להמשגות הקיימות בקרב אנשים ללא ל"א.
2. המימדים מהם מורכב המושג איכות חיים, סייעו בבחינה של האופן בו תופסים אנשים עם ל"א החיים בזוגיות את ההשפעה של קשר זה על חייהם, בארבעה תחומים עיקריים: שביעות רצון, יכולת/יצרנות, כוח/ עצמאות ואינטגרציה חברתית (Schalock & Keith, 1993).
3. המימדים מהם מורכב המושג דימוי עצמי, סייעו בבחינה של האופן בו תופסים אנשים עם ל"א החיים בזוגיות, את ההשפעה של קשר זה על חייהם, בתחומים הבאים: דימוי עצמי גופני, דימוי עצמי מוסרי, דימוי עצמי אישי, דימוי עצמי משפחתי, דימוי עצמי חברתי, זהות עצמית, שביעות רצון עצמית, התנהגות, ביקורת עצמית ודימוי עצמי כללי (Fitts, 1965).

4. המימדים מהם מורכב המושג תחושת הקוהרנטיות, סייעו בבחינה של האופן בו תופסים אנשים עם ל"א החיים בזוגיות, את ההשפעה של קשר זה על חייהם, בתחומים הבאים: משמעות החיים, הבנת החיים ונהילות בחיים (Antonovsky, 1983).
5. ממצאים קודמים ביחס למשמעויות שמעניקים אנשים עם ל"א לקשרים הקרובים בחייהם (Matheson et al., 2007 ; Knox & Hickson, 2001), סייעו לבחון מה מיוחד קשרים זוגיים מקשרים משמעותיים אחרים, כפי שחווים זאת אנשים עם ל"א החיים בזוגיות.

3.3.1.3 ראיונות חצי מובנים במתודולוגיה האיכותנית

על בסיס המשגות תיאורטיות קודמות וממצאים מחקריים רלוונטיים ולאחר שנערכו התאמות בעקבות ממצאי מחקר הגישוש, נבנה מתווה הראיון. בעזרת מתווה הראיון, נערכו ראיונות חצי מובנים לכלל הנחקרים. השימוש בראיון חצי מובנה, כפי שמתועד בספרות, מאפשר למראיין מחד, לא לשכוח לשאול שאלות מהותיות ולדון בתחומי תוכן רלוונטיים (Patton, 1990) ומאידך, מאפשר גמישות ופתיחות לראיונות חדשים שיעלו במהלך המחקר. המראיין מגיע לראיון עם מערך שאלות המאורגנות בתוכנית הראיון, אך אלה אינן מכתיבות את מהלך הראיון, אשר משתנה בהתאם למידע החדש המתקבל במהלכו (Smith, 1995 שקדי, 2003). הדגש הוא בנסיון להיכנס כמה שאפשר לעולמו של המראיין (צבר בן-יהושע, 1990 ; Smith, 1995). בראיון חצי מובנה: סדר השאלות חשוב פחות, קיימת פתיחות נושאים מעניינים שעולים בראיון, הראיון יכול להתקדם על פי צרכיו ונטיותיו של המראיין והדגש הוא בזיקה בין המראיין למראיין (Kaufman, 1994 ; Patton, 1990). בהקשר זה ובהתבסס על הידע המועט הקיים בתחום הנחקר בעבודה הנוכחית, חשוב להוסיף ולציין כי השימוש בראיונות חצי מובנים נועד מחד לעודד מחקר פתוח המתאים לבחינה של תחום חדש ולא מוכר ומאידך לבסס את חלק משאלות המחקר על ידע תיאורטי ומחקרי קיים.

הראיונות נערכו במשך כשעה עד שעה וחצי, הם הוקלטו, ושוכתבו לצורך תיאור ניתוח והמשגה תיאורטית. בניסוח השאלות נלקחו בחשבון נתוני רקע של האוכלוסייה הנחקרת ונתונים אישיים של המראיינים בהתחשב במגבלותיהם וצרכיהם המיוחדים. הובטחה סודיות, בין השאר כדי לעודד תשובות כנות.

3.3.2 כלי מחקר במתודולוגיה הכמותית

בשלושה שאלונים נעשה שימוש במחקר הנוכחי:

1. שאלון פרטים אישיים-

כולל שאלות לגבי גיל, מגדר, עיסוק הורים, מצב משפחתי הורים, מספר אחים ואחיות, וכן שאלות לגבי מגורים משותפים, גיל בן/בת הזוג ומשך הקשר עם בן/בת זוג (עבור משתתפים הנמצאים במערכת זוגית) . (ראה נספח 1').

2. שאלון איכות חיים- (Schalock & Keith, 1993) Quality of Life Questionnaire:

- נבחר לצורך מחקר זה בשל היותו מותאם לאנשים עם נכויות (ראה נספח 3'). המדידה היא על פי הערכה סבייקטיבית של איכות החיים של הפרט בארבעה תחומים:
- שביעות רצון- תחושת רווחה וסיפוק מן המשאבים ומן החיים, אגב הרגשת שליטה על הנעשה.
 - יכולת/ יצרנות – נטיות של האדם לפתח כישורים ולהביאם לידי ביטוי כדי לשלוט בחייו.
 - כוח/ עצמאות- בוחן את מידת ההזדמנויות של האדם להפעלת בקרה על הסביבה, לחיפוש אפשרויות לפעולה, לשליטה אישית ולקבלת החלטות. תחום זה מתייחס ליכולת לדאוג לצרכים, לטפל במצבם חברתיים, להשתמש בשירותים קהילתיים, לדאוג לבריאות ולביטחון, לארגן את שעות העבודה ושעות הפנאי.
 - השתייכות חברתית / השתלבות קהילתית – ההתאמה בין היחיד לבין סביבתו. מתבטאת בהשתתפות בפעילות קהילתית, בשימוש במשאבים קהילתיים ובפיתוח והתנסות במגעים חברתיים בין-אישיים.
- השאלון כולל 40 שאלות. כל אחד מארבעת ממדי איכות חיים מקבל ציון נפרד, כאשר בכל מימד 10 שאלות. לכל שאלה שלוש תשובות אפשריות. התשובה הראשונה מזכה את הנבדק בנקודה אחת, התשובה השנייה בשתי נקודות והשלישית בשלוש נקודות. טווח הציונים בשאלון נע בין 10 נקודות לבין 30 נקודות לכל מימד, על פי סכום התשובות בו. התוצאה הסופית של איכות חיים מושגת על ידי סיכום הציונים המתקבל בארבעת הממדים.

השאלון נמצא תקף ובעל עקיבות פנימית- $\alpha=0.90$. לאוכלוסייה בלתי מילולית מהימנות בין אישית מדווחת היא – 0.83 והמהימנות של כל אחד מהמימדים הנה: שביעות רצון- 0.74, יכולת יצרנות- 0.65, העצמה ועצמאות – 0.68, שייכות חברתית/ הכללה קהילתית - 0.72 (Schalock & Keith, 1993). במחקר הנוכחי נמצאו עקיבויות פנימיות קבילות: שביעות רצון- 0.72, יכולת יצרנות- 0.61, העצמה ועצמאות – 0.60, שייכות חברתית/ הכל לה קהילתית - 0.72, ציון כולל – 0.79. ציוני איכות החיים הוגדרו לפי סכומי הסקלות באופן שציון גבוה יותר מלמד על תפיסת איכות חיים טובה יותר.

3. שאלון לבדיקת הדימוי העצמי Tennessee Self Concept Scale Second Edition

(Fitts & Warren, 1996). (ראה נספח 4').

השאלון בודק את תפישתו העצמית של הפרט בתחומים שונים: פיזי, מוסרי, אישי, משפחתי וחברתי, תוך התייחסות לשלושה מימדים: זהות עצמית, שביעות רצון מהדימוי העצמי והתנהגות הקשורה לדימוי העצמי. השאלון המקורי מכיל 100 פריטים, נבנה על ידי פיטס (Fitts, 1965) ותורגם לעברית על ידי פרנקל (1971). הכלי המקורי בנוי מסולם ליקרט מ-1 (לגמרי לא נכון) ועד 5 (לגמרי נכון), כאשר ציון גבוה יותר משמעו תפישה עצמית חיובית יותר. ציוני הסקלות מתקבלים מממוצע ציוני הפריטים המרכיבים אותם. מהימנות השאלון הנה 0.91. השאלון בעברית הועבר למספר רב של אוכלוסיות בישראל, תלמידי תיכון וסטודנטים, ונמצא מתאים לשימוש בארץ (רייטר ולוי, 1980). נעשה שימוש בכלי גם באוכלוסיות חריגות ונמצא מתאים גם לאוכלוסיה של אנשים עם פיגור שכלי. השאלון מורכב מן הסקלות הבאות:

עצמי פיזי – דעתו של הפרט על גופו, בריאותו, הופעתו החיצונית, כושרו ומיניותו. $\alpha = 0.66$
 עצמי מוסרי – תפישה ערכית של טוב ורע ותפישת העצמי מוסרית. $\alpha = 0.72$
 עצמי אישי – הערכת הפרט את אישיותו, מידת התאמתו ושביעות רצונו מעצמו. $\alpha = 0.69$
 עצמי משפחתי – הערכת הפרט את עצמו ביחס למשפחתו וכחבר במשפחה. $\alpha = 0.74$
 עצמי חברתי – תחושת הפרט לגבי ערכו באינטראקציה עם אנשים אחרים. $\alpha = 0.65$

לכל אחד מחמשת המרכיבים הללו המשיב מתייחס בשלושה ממדים: ממד זהות עצמית- המוגדר כתדמית הפרט בעיני עצמו ; ממד שביעות רצון מהעצמי - המתייחס להרגשה , לרמת הסיפוק או לקבלה העצמית ; וממד התנהגותי - המתייחס לדרך שבה פועל הפרט ולהתייחסותו לאופן התנהגותו ותפקודו בחברה . סך כל הדימוי העצמי מורכב מסכום כל תתי השאלונים.

במחקר הנוכחי, בהתאם למשתתפיו, נעשה שימוש בגרסת השאלון המבקשת מן הנחקרים לדרג את הפריטים על גבי סקלה בת 3 דרגות: 1- לגמרי לא נכון, 2- בחלקו לא נכון ובחלקו נכון, 3- לגמרי נכון. נמצאו עקיבויות פנימיות קבילות: עצמי פיזי - $\alpha=.71$, עצמי מוסרי - $\alpha=.68$, עצמי אישי - $\alpha=.70$, עצמי משפחתי - $\alpha=.69$, עצמי חברתי - $\alpha=.65$, זהות עצמית - $\alpha=.81$, שביעות רצון - $\alpha=.79$, התנהגות - $\alpha=.66$, סך הכל הדימוי העצמי - $\alpha=.90$. ציוני הדימוי העצמי הוגדרו לפי ממוצעי הסקלות באופן שציון גבוה יותר מלמד על דימוי עצמי חיובי יותר.

3.4 הליך

המחקר נערך בשיתוף, האגף לטיפול באדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית במשרד הרווחה. לאחר שהוגדרו אמצעים לשמירה על פרטיותם של הנחקרים והתקבל אישורו של האגף ותמיכתו (ראה נספח 5'), נערכה פניה למסגרות רלוונטיות (מסגרות דיור לאנשים עם ל"א) לצורך איתור נחקרים רלוונטיים.

לאחר קבלת אישור של המסגרת והאפוסטרופוס/משפחה (ראה נספח 6'), נערכה פניה לכל אחד מהנחקרים לקבלת הסכמתו/ה להשתתף במחקר. לכל אחד מהנחקרים הוסברו: מטרות המחקר וחשיבותו, שיטות המחקר, האמצעים לשמירה על סודיות ואנונימיות, כמו גם זכותו לא להשתתף, לא לענות על שאלות שאינם לרוחו, או להפסיק את המחקר בכל שלב, ללא פגיעה בזכויותיו.

לצורך בחינה ראשונית של המתווה לראיון האיכותני, נערך מחקר גישוש שהתבסס על תצפיות משתתפות וראיונות עם שלושה זוגות של נחקרים. על בסיס מחקר הגישוש נערכו התאמות ושינויים במתווה הראיון

המחקר בוצע ע"י 4 חוקרים/ות שהוכשרו לשם כך. החוקרים נפגשו פגישות פרטניות עם כל אחד מהנחקרים במקום מגוריהם, או במשרד המצוי בתוך מסגרת המגורים בה הם שוהים. לאחר מילוי שאלון פרטים אישיים, רואיינו הנחקרים הנמצאים בזוגיות תחילה ראיון איכותני ורק לאחר מכן הועברו להם השאלונים הכמותיים. לנחקרים הנמצאים בקשר חברי, הועבר שאלון פרטים אישיים והשאלונים הכמותיים בלבד.

השאלונים הכמותיים הוקראו לנחקרים, היות שרובם הגדול אינו יודע קרוא וכתוב או מתקשה בהבנת הנקרא. הראיון האיכותני ערך בממוצע 45 דקות והעברת השאלונים הכמותיים ערכה בממוצע שעה נוספות. במקרים רבים בהם התעורר צורך (עקב קשיים או עייפות) נערך מפגש נוסף להשלמת הפרוצדורה.

3.5 עיבוד נתונים

3.5.1 עיבוד נתונים במתודולוגיה האיכותנית

במחקר הנוכחי נערך ניתוח תוכן נושאי. הניתוח הנושאי מתייחס למילים ולתיאורים של המרואיינים כמשקפים את רגשותיהם, אמונותיהם ומחשבותיהם. הדגש הוא בתוכן ולא באופן בו הדברים נאמרים (שקדי, 2003). ניתוח הנתונים שילב בין "ניתוח מקרה יחיד" (Miles & Huberman, 1994) בהתייחס לכל ראיון כסיפור אחד שלם ו"ניתוח תוכן מרובה מקרים" לצורך ניתוח המאפיינים המרכזיים שעלו בכל הראיונות, כאמצעי להכללה.

3.5.1.1 תוקף ומהימנות

מחקר איכותני, העוסק בחוויה ובתפיסה הסובייקטיבית של אנשים עם ל"א לגבי הזוגיות בה הם חיים, מצריך פעולות וצעדים, שמטרתם להגדיל את תקפות ומהימנות המחקר. הצעדים הבאים ננקטו בהתאם:

- **מודעות של החוקר לפרספקטיבה המושגית המנחה אותו (שקדי, 2003)** - מאחר והמחקר האיכותני נשען על החוקר ככלי מחקר מרכזי (Miles & Huberman, 1984) ומאחר שהקשר בין החוקר לנחקרים במחקר איכותני מהווה חלק אינטגרטיבי להבניית משמעות התופעה הנחקרת (Lincoln & Guba, 1985), קיים פוטנציאל להטיות, איתן צריך המחקר להתמודד. עמדתו הסובייקטיבית של החוקר והשקפת עולמו כמי שעוסק בטיפול באנשים עם ל"א למשל, עשויים להטות את ממצאי המחקר ולכן נלקחו בחשבון.
- **טריאנגולציה (מגוון מקורות ידע) (שקדי, 2003)** - נעשה שימוש במחקר גישוש, תצפיות וראיונות, כמו גם בניתוח של הראיונות הן בנפרד והן יחד.
- **שמירה של שרשרת העדויות (שקדי, 2003)** - כל הצעדים שנעשו במחקר נשמרו, ביניהם: ההקלטות של הראיונות ושכתובם, תיעוד התצפיות, גלגולי הנתונים ושלבי הניתוח.
- **ביקורת עמיתים מעצבת במהלך המחקר (שקדי, 2003)** - בוצעה התייעצות עם עמיתים ע"י הצגת הנתונים באופן שיאפשר להם לאשר או להטיל ספק בממצאי מחקר ונכתב דוח סופי כך שיכלול מידע אודות ההקשר, ציטוטים מתאימים ודיון מושגי גלוי (שקדי, 2003).
- **אפשרות לקורא להעריך את התאמת הכלים והשיטות למטרה (שקדי, 2003)** - נכתב תיאור מפורט של מטרת המחקר, כלי המחקר, שלביו ומתודות לאיסוף הנתונים וניתוחם.

3.5.2 עיבוד נתונים במתודולוגיה הכמותית

בפתח עיבוד הנתונים נבחנו ותוארו שכיחויות והתפלגויות של מאפייני הרקע של משתתפי המחקר ונבדקו הבדלים בין הקבוצות, בעזרת ניתוחי שונות וניתוחי χ^2 . נבדקו העקיבויות הפנימיות של סקלות הכלים בעזרת α Cronbach והוגדרו משתני המחקר בעזרת סכומי הפריטים (עבור איכות חיים) או ממוצעי הפריטים (עבור דימוי עצמי). נבחנו ותוארו התפלגויות משתני המחקר בעזרת ממוצעים וסטיות תקן ונבדקו מתאמי פירסון בין משתני המחקר.

בהמשך נבחנו מתאמי פירסון והבדלים (t-test) בין משתני המחקר לבין משתני רקע מרכזים במטרה לבחון את הצורך לפקח על משתני רקע אלה בעת בחינת השערות המחקר. השערות המחקר, אשר עסקו בהבדלים במשתני המחקר לפי קבוצה ומגדר נבחנו בעזרת ניתוחי שונות דו כיווניים בפיקוח על מיקום הראיון. נערכו ניתוחי שונות חד משתניים (ANCOVA) דו כיווניים עבור הציונים הכוללים (איכות חיים כוללת, סה"כ דימוי עצמי), וניתוחי שונות רב משתניים (MANCOVA) דו כיווניים עבור מימדי המשתנים (מימדי איכות חיים ומימדי דימוי עצמי).

3.6 דילמות אתיות

המחקר התמודד עם שתי דילמות אתיות מרכזיות: מעורבותו של החוקר בנושא המחקר והקונפליקט שבין חובת הסודיות לחובת הדיווח.

• מעורבותו של החוקר בנושא המחקר - החוקר במחקר הנוכחי, מלווה כאיש מקצוע

אנשים עם ל"א במשך שנים רבות. היכרות שלו לפחות עם חלק מהמרואיינים עשויה ליצור בעיה אתית. ההחלטה כי החוקר ישמש בכל זאת כמראיין, מבוססת על האפשרות כי ההיכרות שלו עם התחום עשויה להקל על התהליך. הנחקרים (אנשים עם ל"א), עלולים להתקשות בניתוח עצמי, בניסוח, בהמשגה ובתובנה, לגבי החוויה שלהם ושל אחרים. אי לכך יש חשיבות מחקרית לכך שהחוקר הוא אדם המכיר את האוכלוסייה, יכולתיה וקשייה. היכרות כזו מאפשרת לחוקר להתאים את השאלות ליכולותיהם של הנחקרים, כמו גם לנווט את דרך ההתנהלות של המפגש וכך להפיק את המירב מהמפגש. בנוסף לכך, לפחות במחקר האיכותני, יש חשיבות רבה לקשר שבין המראיין והמרואיין כשותפים למחקר וההיכרות עם המרואיינים ועם התחום, עשויה לסייע בהשגת אמונם של המרואיינים (דושניק וצבר בן-יהושע, 2001).

• חובת הסודיות למול חובת הדיווח - מאחר שהנחקרים במחקר הנוכחי הם אנשים עם

ל"א, המוגדרים בחלקם כפסולי דין, עשוי להתעורר קונפליקט במהלך המחקר בין חובתו של החוקר לסודיות לבין חובתו לדיווח על מצבים שיש בהם סיכון והמצריכים התערבות בהתאם. בנסיון למצוא מענה לסוגיה אתית זו הוחלט מחד להבטיח סודיות למול הצוות,

המשפחות ובן/בת הזוג השני, כמו גם לדאוג לכך שהממצאים ישמשו לצורך המחקר בלבד והתכנים שיועלו יטושטשו כך שלא ניתן יהיה לזהות את מקורם. מאידך הובהר כי במידה ויעלו תכנים המצריכים התערבות טיפולית נוספת, או תכנים שיש בהם חובת דיווח, יתייעץ החוקר עם הצוות המטפל.

פרק 4: ממצאים

4.1 פתיחה

במחקר האיכותני השתתפו עשרים זוגות שהם 40 נחקרים (20 גברים ו 20 נשים). קבוצה זו השתתפה גם במחקר הכמותי ואליה הצטרפו לצורך השוואה 40 נחקרים נוספים (20 גברים ו 20 נשים) הנמצאים במערכת יחסים חברית. לכל הנחקרים אבחנה של "א קלה עד בינונית וכולם בני 21 ומעלה. הנבדקים אותרו במספר מסגרות מגורים לאנשים עם "א בצפון מדינת ישראל. התצפיות, הראיונות והשאלונים בשלב הגישוש ובשלב המחקר העיקרי בוצעו בסביבתם הטבעית של המרואיינים. המפגשים עם הנחקרים התחלקו בין ארבעה מראיינים ובוצעו עם כל נחקר בנפרד. המרואיינים כולם נענו ברצון להצעה לקחת חלק במחקר וניכר היה כי שמחו לשתף בסיפורם, כמו גם למלא את השאלונים. למרות שבחלק האיכותני נעזרו המראיינים במתווה ראיון, חלק מן המרואיינים בחרו לספר את סיפורם בדרכם הייחודית ובסדר שונה. מתווה הראיון כלל שאלות פתוחות מחד ושאלות המבוססות על מושגים תיאורטיים קיימים מאידך. בחלק מן הראיונות הספיק מתווה הראיון בכדי לעורר שיחה בנושאי המחקר. במקרים אחרים היה צורך בהכוונה ובעידוד על בסיס שאלות והדגמות נוספות. בניתוח התוכן אותרו תחילה כל התמות אותן בחרו המרואיינים לתאר. לאחר מכן נבדקה מידת ההתאמה של תמות אלה למסגרת המושגית כפי שהוגדרה בפרק המבוא וברקע העיוני. בחלק הכמותי הוקראו השאלונים לנחקרים וזאת כדי לסייע להם בהבנת השאלות. לאחר מכן נערכה השוואה במימדי דימוי עצמי ואיכות חיים של נחקרים הנמצאים בקשר זוגי וכאלה הנמצאים במערכת יחסים חברית.

פרק הממצאים, מתחלק לממצאים של המחקר האיכותני וממצאים של המחקר הכמותי. ממצאי המחקר האיכותני מתחלקים לשלושה חלקים בהתאמה לשאלות המחקר וממצאי המחקר הכמותי מתחלקים אף הם לשלושה חלקים: ממצאים תיאוריים וממצאים בהתייחס לכל אחת משתי השערות המחקר.

4.2 ממצאי המחקר האיכותני

בחלק הראשון מוצגים ממצאים העוסקים במאפייני הקשר הזוגי, כפי שחווים ומתארים אנשים עם ל"א החיים בזוגיות ובמידת ההתאמה של מאפייני הקשר למסגרת מושגית קיימת המתארת זוגיות באוכלוסייה הכללית (תיאוריית ההתקשרות). בחלק השני מוצגים ממצאים העוסקים באופן בו נוצר הקשר הזוגי ובמיוחד בתנאים שהובילו לבחירה להיכנס לקשר זוגי ובתהליך של יצירת הקשר. בחלק השלישי מוצגים הממצאים העוסקים במשמעויות של חיים בזוגיות עבור אנשים עם ל"א החיים בזוגיות: הרווחים הנובעים מהקשר הזוגי, השפעת הקשר הזוגי על תפיסת איכות החיים, הדימוי העצמי ותחושת הקוהרנטיות וכן גם הקשיים במרקם היחסים במערכת הזוגית ודרכי ההתמודדות עם קשיים אלה. בכל אחד מחלקים אלה מוצגות התמות בסדר יורד על פי שכיחות הופעתן (מספר המרואיינים שבחרו להשתמש בכל תמה), מהשכיח יותר אל השכיח פחות. כל תמה מודגמת בעזרת ציטוטים מתוך הראיונות, תוך אזכור המרואיין שדבריו מצוטטים. המרואיינים מזהים באמצעות אות המציינת את המגדר (א=אישה, ג=גבר) ומספר סידורי.

4.2.1 מאפייני הקשר הזוגי

פרק זה עונה על שאלת המחקר הראשונה העוסקת במאפייני הקשר הזוגי. הממצאים מוצגים בשלושה חלקים: החלק הראשון והשני מציגים את המאפיינים של הקשר הזוגי בהווה ואת הציפיות מהקשר הזוגי בהתאמה וזאת כפי שבחרו המרואיינים לתאר (כמענה לשאלות פתוחות בנושא). החלק השלישי בוחן את מידת ההתאמה של מאפייני הקשר למסגרת מושגית קיימת המתארת זוגיות באוכלוסייה הכללית (תיאוריית ההתקשרות).

4.2.1 מאפיינים של הקשר (בהווה)

על בסיס שכיחות הופעתן, זוהו שש תמות, באמצעותן בחרו המרואיינים לתאר מהו קשר זוגי בעיניהם: מגע, אהבה, עשייה משותפת ובילויים יחדיו, מישוה להתחלק איתו, מגורים משותפים ונאמנות לבן הזוג והיכולת לסמוך עליו. בנוסף לכך מתוארים שני ממצאים נוספים, שלמרות שהופיעו בראיונות בשכיחות נמוכה, עשויים להיות משמעותיים ולתרום לדיון. באחד מתואר המושג משפחה כשמור למשפחת המוצא בלבד ובשני מתואר הקשר כהרגל.

מגע ומיניות

ממצא בולט במיוחד שעולה מן הראיונות מצביע על כך ששישים וחמישה אחוזים מהמרואיינים (11 נשים ו 15 גברים) מציינים כי המגע הוא חלק מהקשר הזוגי. תמה זו היא השכיחה ביותר לתיאור מאפייני הקשר הזוגי ע"י המרואיינים. עבור חלקם מגע הוא מקור לתמיכה ולהרגעה -

"זה עושה לי הרגשה טובה שאנחנו גם מתחבקים ומתנשקים. כשאת עצובה או קשה לך מה מרגיע, חיבוק ונשיקה ממנו" (א11).
"אני באה הביתה אז אני מקבלת כל הזמן נשיקות חיבוקים ואהבה. אוהבת ונותנת לו חום. כל הזמן חיבוקים ונשיקות וכתף תומכת. זה הדדי" (א9).

עבור אחרים המגע מתואר בקונוטציה של יחסי מין ומשיכה-

"מחבקים מנשקים וביחד וגם יחסים. עושים אהבה. בלי ילדים אבל אהבה אנחנו עושים" (א4).

"אני חושבת שמישהו שאוהב אחד את השני נותן נשיקות, מתחבקים ביחד , ישנים ביחד , מתקרבים ביחד" (א7).

אהבה

מאפיין נוסף בולט בראיונות הוא הבחירה של ארבעים ושניים אחוזים מהמראיינים (10 נשים ו 7 גברים) לתאר את האהבה כחלק משמעותי בקשר הזוגי. רוב מהמראיינים מציינים את חשיבותה של האהבה, מבלי שהם מצליחים להסביר מה היא אהבה בעיניהם-

"זה מביא המון אהבה והמון דברים לאהוב את בן הזוג שלי. אני אוהבת אותו הכי הרבה בעולם. אנחנו אוהבים חזק חזק חזק חזק. אני אוהבת אותו. אל תיתן לי אוכל אל תיתן לי כלום, רק את האהבה שלי" (א2).

עם זאת ארבעה מראיינים (2 נשים ו 2 גברים) כן מספקים הסבר למשמעות האהבה בעיניהם. בין ההסברים מתוארת האהבה ע"י מראיין אחד כשותפות תומכת וע"י מראינת אחרת בדומה כרצון להיות כל הזמן עם בן הזוג-

"אני בכלל גם אוהב אותה. אז למה לא להמשיך לפתח את זה? אהבה בשבילי שיש לי לקום בבוקר עם בת זוג שתומכת, שנותנת מעצמה, שכיף לי לחיות איתה" (ג15).

"לאהוב זה מישור שאתה רוצה כל הזמן להיות איתו" (א14).

מראיין שלישי מדגיש את הגעגועים בזמן פרידה ואת הרצון בקרבה ובמגע ומראינת רביעית מדגישה את יחסי המין כביטוי של אהבה-

"זה כאילו הינה עכשיו היא הלכה ואני כל כך רוצה לחבק אותה, לנשק אותה. אני אוהב אותה, אבל רוצה שהיא תהיה לידי עכשיו. כשהיא נותנת לי את המבטים שלה שאני אוהב. לא יודע, אני לא יודע איך לתאר את זה" (ג20).
"אהבה זה לעשות משהו סודי, זה לעשות יחסי מין" (א17).

עשייה משותפת ובילויים יחדיו

שלושים ושנים אחוזים מהמרואיינים (5 נשים ו 8 גברים), מתארים עשייה משותפת ובילויים משותפים כמאפיין חשוב של זוגיות. אכילה משותפת והצפייה יחדיו בטלוויזיה, הם בין הבילויים הבולטים ביותר העולים בראיונות-

"עושים שתייה חמה ומתפנקים לנו ככה בטלוויזיה. אחר כך אנחנו אוכלים ארוחת ערב ביחד, או שאני עושה סולת חמה ומתפנקים ליד הטלוויזיה. או שעושים הרבה הליכות ביחד" (א7).

"יש לנו מסורת יפה שאני קונה את המוצרים ומבשלים ביחד, כשאנחנו מכינים פלטה, אנחנו יושבים, אוכלים עוגה אחר כך, שותים תה ביחד עד תשע ואנחנו אוהבים לראות טלוויזיה ביחד" (ג14).

עבור שניים מהמרואיינים "העשייה המשותפת" היא דרך להתנסות לא רק בחיי זוגיות, אלא גם בהתנהלות הנתפסת על ידם כמאפיין של חיי נישואין-

"אנחנו מדברים ביחד, משחקים ביחד ועושים דברים ביחד. אנחנו מבשלים ביחד, חותכים חצילים ביחד, עושים הרבה דברים ביחד והרבה בטלפונים. זה כמו בעל ואישה שמדברים על הכול ועושים הכול ביחד. נפגשים ביחד ומטיילים ביחד ויושבים ביחד. הוא מביא לי ארוחת בוקר ואני מביאה לו ארוחת בוקר" (א3).

מישהו להתחלק איתו

עשרים ושבעה אחוזים מהמרואיינים (6 נשים ו 5 גברים) מתארים את המשמעות הקיימת בקשר הזוגי לכך שיש מישהו להתחלק איתו. עבור חלק ההתחלקות היא בחוויות היום יומיות-

"יש עם מי לדבר, להתחלק מה טוב לך ומה לא טוב לך, מה עשית וכל מיני דברים. אנחנו מדברים וכל מיני וגם מתכננים לנו תוכניות ביחד" (א4).

"עם ק' [בת הזוג]. אני מדבר יותר על איך היה בעבודה, איך עבר היום. אנחנו מדברים על מה נעשה השבוע, לאן נלך. כשלא היה לי אותה, היה לי משעמם בבית. לא היה לי עם מי לראות טלוויזיה, לשבת סתם בחדר, או עם מי לדבר בחדר, או לאכול ארוחת ערב" (ג12).

עבור אחרים ההתחלקות היא בנושאים האישיים שלא ניתן לשתף עם אף אחד-

"עם ידיד אני לא יכולה לדבר על דברים אישיים, רק על דברים אחרים. אם חבר אני מדברת על דברים אישיים" (א10).

"אני אוהב לדבר איתה שהיא יודעת לשמור על סודיות. אני יודע שזה לא מגיע לאף אחד אחר. זו הרגשה טובה שיש מי שמקשיב לך. אתה בא עצבני מהעבודה ויש את מי לשתף אני יודע שהיא לא תשתף את מי שלא צריך לדעת. יש מישהו לשבת להירגע ולהתאושש. ככה יושבים ומדברים ומספרים מה היה היום. היא מקבלת מה שאני מספר וככה מדברים" (ג14).

מגורים משותפים

עשרים ושנים אחוזים מהמרוויינים (חמש נשים ו 4 גברים) מתארים את המגורים המשותפים כמאפיין חשוב בזוגיות. עבור חלק מן המרוויינים האפשרות לגור יחד היא יעד בתהליך בניית הקשר-

"שנצליח ואינשאללה שנגור ביחד. אני רוצה להתקדם הלאה בדירה. בישראל, ללמוד קצת לקרוא ואז לעבור לדירה יחד איתה" (ג10).

הוא אמר לי אני מחכה לרגעים האלה שאני אגור יחד איתך ואז יהיה לנו את כל הפרטיות" (א16).

אחרים אף מרחיבים את הנושא ומוסיפים כי היכולת לקיים מערכת יחסים הרמונית בבית משותף, היא התגשמותה של הזוגיות-

"לגור ביחד זה מחזק את כל המערכת ההיכרות הראשונה ומערכת היחסים בינה לביני. ההרמוניה בבית והחום בבית זה מה שנותן לזוגיות. בשבילי זוגיות זו אהבה אחדות ומערכת בית לגור עם משהי" (ג9).

נאמנות לבן הזוג

עשרים אחוזים מהמרואיינים (5 נשים ו 3 גברים) בחרו לתאר את הנאמנות לבן הזוג כמרכיב של קשר זוגי-

"מאז אני הולך איתה וכבר לא הולך עם אחרת. אי אפשר ללכת עם הרבה בחורות צריכים לבחור באחד ולא בשניים. אי אפשר ללכת בשניים. צריך אחד וזהו נגמר הסיפור" (ג8).

"צריך להיות נאמן ולהיות ישיר אחד לשני. להאמין אחד בשני ולסמוך. לאהוב אחד את השני ולהיות ביחד אחד עם השני" (א9).

המושג משפחה שמור למשפחת המוצא

עשרה אחוזים מהמרואיינים (אישה אחת ו 3 גברים) בחרו לתאר את המושג משפחה בהתייחסם למשפחת המוצא. כלומר, מנקודת מבטם של מרואיינים אלה קיימת הפרדה בין המושג משפחה לבין בן/בת הזוג וזה האחרון אינו מהווה חלק מהמשפחה-

"משפחה זה משפחה וחבר זה חבר" (א12).

"מה שחשוב זה המשפחה שלי, והבן זוג שלי" (א13).

הקשר כהרגל

עשרה אחוזים מהמרוויינים (אישה אחת ו 3 גברים) מתארים בקשר הזוגי מימד של התרגלות והרגל. כלומר חלק מחיי הזוגיות היא השגרה המשותפת, אשר הפכה במרוצת הזמן להרגל –

"בן אדם שמתרגלים אחד לשני עם כל הצרות זה קצת קשה בוודאי . מתרגלים ואפילו שרבים זה קשה. ראיתי רבה זוגות כאלה וגם בסרטים ראיתי שמתגרשים ותוך זמן קצר רוצים להיות שוב ביחד" (ג4).

"יש לו לפעמים מצבי רוח חלופיים לא טובים . הוא יכול לכעוס ולא לצעוק. אני גם צועקת עליו למה אתה צועק עלי. הוא מבין אותי ועוברים הלאה. זה תרגול התרגלנו אחד לשני" (א4).

"הנה עכשיו אנחנו מסיימים, אני הולך איתה למועדון, להיות איתה , לתמוך בה, ללכת איתה ידי ביד לחדר אוכל, לחזור לשגרה שלי" (ג20).

4.2.2 ציפיות לעתיד מהקשר הזוגי

בשני תחומים חוזרים המרוויינים ומתארים יעדים ושאיפות עתידיות לגבי הקשר הזוגי: השאיפה כי הקשר יימשך כל החיים וההתייחסות לנישואין כיעד להמשך .

שאיפה לקשר שיימשך כל החיים

עשרים וחמישה אחוזים מהמרוויינים (6 נשים ו 4 גברים) בחרו לתאר את שאיפתם כי הקשר יימשך כל חייהם. לתיאורים מתלווה לעתים פחד לאבד את בן הזוג וחשש ממצאות חיים בלעדיו-

"אני אומרת לו שאנחנו תמיד נהיה ביחד. אם אתגרש ואחזור להורים זה יהיה האסון. אנחנו ביחד כי אם חברים לא תמיד ביחד ומתי שנוסעים עם בן זוג תמיד ביחד. בזוגיות משתדלים תמיד להיות ביחד" (א4).

"אנחנו תמיד נהיה ביחד. אני לא מוכן לוותר עליה. אפילו אם את עוזבת, אני לא מוכן לוותר עליה. את תהי פה. אני לא מוכן אפילו אם היא תיסע לחוץ לארץ אני אחכה לה. אפילו אם היא נוסעת לאילת, אני מתגעגע אליה. היא שלי עד סוף העולם" (ג12).

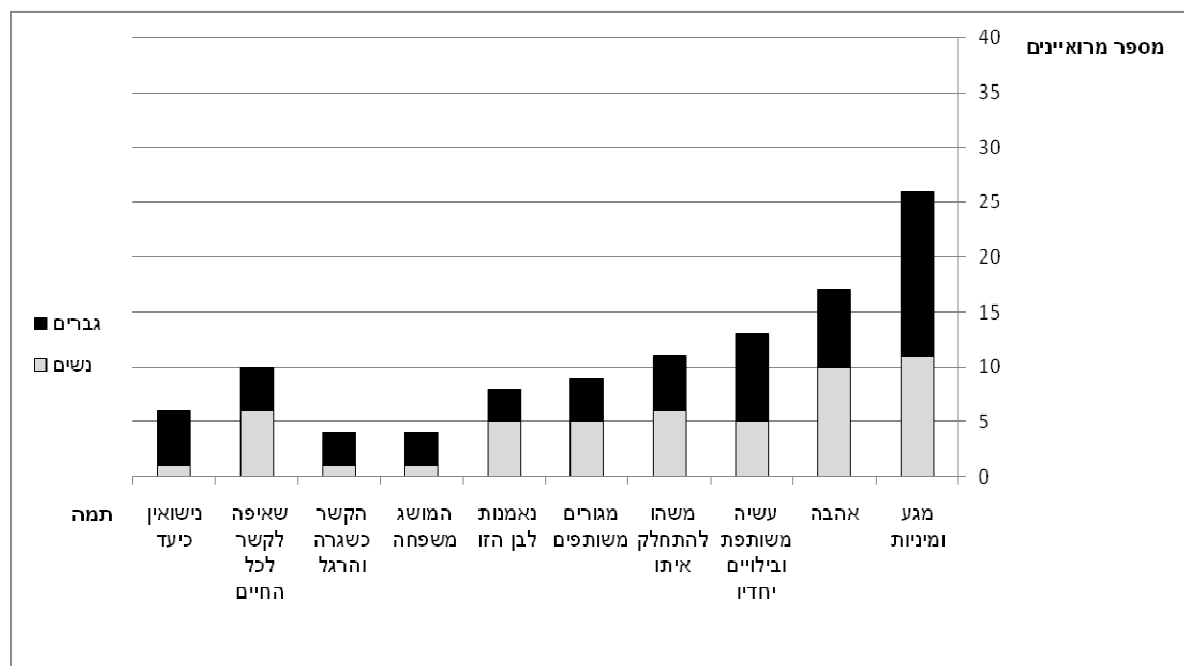
נישואין כיעד

חמישה עשר אחוזים מהמראיינים (אישה אחת ו 5 גברים) מתארים את נישואין כסמל

לקשר הזוגי וכיעד להמשך-

"אנחנו מנסים לעשות פירמידה. בהתחלה ידידים אחר כך חברים ואחר כך אולי לחתונה. אני כמעט התחתנתי עם החבר שלי הקודם" (א15).

"אם הזוגיות תהיה בסדר, אפשר יהיה לדבר על חתונה. אני בודק עכשיו את הזוגיות הזאת לעתיד, אם טוב או לא. אם בעזרת השם, אני אתחתן איתה, אני רוצה שיהיה לנו טוב ביחד" (ג11).



איור 1- מאפייני הקשר

על פי איור מספר 1 ניתן לסכם ולומר כי מנקודת מבטם של אנשים עם ל"א החיים בזוגיות,

קשרים זוגיים נתפסים כקשרים ייחודיים הנבדלים במהותם מקשרים אחרים בכמה מימדים:

- מגע ומיניות - בראש ובראשונה ובשכיחות הגבוהה ביותר מתואר הקשר הזוגי כקשר ייחודי הכולל מגע תומך ומכיל ומגע מיני
 - אהבה - בשכיחות מעט נמוכה יותר מתואר הקשר הזוגי כקשר ייחודי המתאפיין ביחסי אהבה. מרבית הנחקרים אינם מצליחים להסביר מה היא האהבה אותה הם חשים, אך מדגישים כי תחושה זו היא תחושה ייחודית לקשר הזוגי. מרואיינים אחדים בכל זאת מסבירים מה היא אהבה בעיניהם וטוענים בין השאר כי אהבה כוללת: שותפות תומכת, געגועים בזמן פרידה ורצון בקרבה ובמגע, רצון להיות כל הזמן עם בן הזוג וקיום יחסי מין.
 - עשיה משותפת ומגורים יחדיו - בשכיחות נמוכה יותר מתואר הקשר הזוגי כקשר המאופיין בשותפות ייחודית. המרואיינים מתארים עשייה, בילוי משותף והתחלקות ובמידה וניתנת האפשרות לכך מגורים משותפים יחדיו. ניתן להניח כי המאפיינים המתוארים רלוונטיים גם לקשרי חברות, אך נדמה כי עבור המרואיינים למימדים אלה איכות ייחודית בקשר הזוגי. כך למשל, התחלקות מתוארת כשיתוף בחוויות יום יומיות וכן גם בנושאים עליהם לא ניתן לדבר עם אף אחד אחר.
 - נאמנות ושאיפה לעתיד משותף - בשכיחות דומה, מתארים המרואיינים את חשיבותה של הנאמנות בקשר ואת שאיפתם כי הקשר ימשיך להתקיים כל ימי חייהם. אחדים מוסיפים ומתארים גם את שאיפתם להתחתן ביום מן הימים.
 - הרגל - לבסוף, בוחרים מרואיינים בודדים לתאר מימד של הרגל כמייחד את הקשר ואת הבחירה לקחת בו חלק. כלומר שיגרת החיים המשותפת הפכה להרגל וזה האחרון מהווה גם הוא מאפיין של הקשר הייחודי עם בן/בת הזוג.
- כפי שידון בהרחבה בפרק הדיון, המימדים שתוארו עד כה, עולים בקנה אחד עם זוגיות כפי שהיא נתפסת באוכלוסיה הכללית. מאידך ובשונה משאר המימדים, בולטת בייחודיותה בחירתם של ארבעה מהמרואיינים לתאר את המושג משפחה כשמור למשפחת המוצא ולא

לבן/בת הזוג. כלומר המושג משפחה שמור בעיקר להורים ולאחים ובן הזוג גם אם מתואר כדמות משמעותית ביותר, אינו נכלל במושג.

4.2.3 זוגיות ותיאורית ההתקשרות

שש נקודות דמיון עולות בין תיאורים של מאפייני הקשר הזוגי בהם משמשים המרואיינים באופן שכיח, לבין המסגרת המושגית שנבחרה לתיאור זוגיות באוכלוסייה הכללית (תיאורית ההתקשרות): קושי ומצוקה בפרידה ושמחה במפגש מחדש, דאגה ותמיכה בבן הזוג במצבי מצוקה קושי או חולי, יחסים אסימטריים (במודל הורה וילד), הרגשה שאתה לא לבד, חשש לאבד את בן הזוג ושמירה על קרבה פיזית ומישהו להישען עליו ולהרגיש מוגן.

קושי ומצוקה בפרידה ושמחה במפגש מחדש

ממצא בולט במיוחד שעולה מן הראיונות מצביע על כך שארבעים וחמישה אחוזים מהמרואיינים (8 נשים ו 10 גברים) מתארים מצוקה הנחוות בזמן פרידה מבן/בת הזוג, כמיהה שהמצב הלא נעים הנובע מהפרידה יסתיים ושמחה במפגש מחדש. מבין התמות שנמצאו תואמות למסגרת המושגית של תיאוריית ההתקשרות, תמה זו מופיעה בראיונות בשכיחות הגבוהה ביותר-

*"כשהיא באילת, אני נותן לה מאה טלפונים ביום. אני רק שומע את הקול שלה
אני בוכה. כשהייתי בבית חולים כל הזמן חשבתי עליה, לא הייתי מוכן לוותר
עליה. בשום אופן. אמרו לי אל תדאג, אני אתאפק. אני כל היום התקשרתי
אליה, לא היה לי תאבון" (12ג).*

*"אני מתקשר אליה אם אני בכרמיאל. אם היא לא עונה אני מתקשר שוב או
היא לא עונה ועוד פעם וזה מלחיץ ואז זה גם דאגה. אמרתי לה או קי ואמרתי
לעצמי אני הולך לשער ואני מחכה לה. ישבתי וחיכיתי לה עד 3 בלילה בשער
עד שהמשפחה שלה הביאה אותה. ואז הלכתי איתה יד ביד והולכנו לישון"
(9ג).*

"הבנתי שהוא צריך לחזור ומרוב התרגשות הייתי באי שקט. הוא לא חוזר ב 7 ולא חוזר ב 8 אמרתי מה קרה הוא לא חוזר. אני מחכה והלב שלי מתחיל טו, טו, טו. ראיתי את המונית ונתתי צרחה. הכיף היה עד כדי כך וחיבוק ממנו היה כל כך חסר לו. כבר שבועיים לא היה פה והוא חסר הוא חסר. זה כאילו שהייתי בבית חולים הרבה זמן והוא היה לבד, בטוח הייתי חסרה לו. ככה זה כשאוהבים אחד את השני, אחד איננו או זה חסר" (א7).

אחד המרואיינים מספר על ההיקשרות לבת הזוג ועל הקושי בפרידה ממנה כאשר המשפחה שלה לקחה אותה אליהם למספר ימים-

"היה איזה מקרה שהיא הייתה צריכה לנסוע למשפחה שלה לאיזה מקום ואני הייתי צריך להישאר לעבוד כי היו צריכים אותי בעבודה. אחים שלה באו לקחת אותה ואני אמרתי שהכול בסדר. אבל איך שהם יצאו מהבית, הסתכלתי דרך החלון של השירותים לראות איך היא הולכת. אחרי חצי שעה ירדו דמעות למרות שזה ליומיים. היא נסעה ללילה אחד לישון שם ולחזור למחרת וזה קשה. הלכתי באותו יום שישי לארוחת ערב, אני חוזר והבית ריק, היא לא שם. נקשרתי אליה מאוד, כמו שהיא נקשרת אליי. אני לא יכול כשהיא לא בסביבה" (ג20).

דאגה ותמיכה בבן הזוג במצבי מצוקה קושי או חולי

שלושים ושנים אחוזים מהמרואיינים (7 נשים ו 6 גברים) מתארים- דאגה ותמיכה בבן הזוג במצבי מצוקה קושי או חולי, כמאפיין של הקשר הזוגי. עבור חלקם הדגש הוא בעזרה במצבי חולי ומצוקה פיזית –

"אם אחד משנינו לא מרגיש טוב אז אחד עוזר לשני ותומך. יש לה אפילפסיה ואני עם היד על הדופק ודואג לה וכל פיפס קטן אני מזנק עליה. וזהו" (ג9).

"אני עכשיו קצת פצוע ברגל ואני יכול לספר שג' [בת הזוג] דואגת מעל ומעבר. יש לי בעיה קטנה שאני עכשיו לא זוכר לקחת תרופות בזמן, אז היא כמו שעון, כמו שוטר. כן, דואגת שהכול יעבוד כמו שצריך, שהכול יהיה במקומו, היא פשוט בחורה מאוד מאוד דואגת שהכול יהיה בסדר" (ג15).

"כשאני הרגשתי רע בשבוע אחרון, היא דאגה לי, הכינה לי כוס תה. היא כל הזמן טיפלה בי, כשאני הרגשתי לא טוב. אני מרגיש שזה בכלל לא כיף כשאין לך מישהו שידאג לך ויהיה איתך" (ג18).

עבור אחרים הדגש הוא בהרגעה ותמיכה במצבים של מצוקה וקושי רגשי-

"הוא יודע שקצת קשה לי בלי אימא, אז הוא מחזק אותי, הוא עוזר לי, כי אין לי פה אימא, קצת קשה לי" (א12).

"אם אני לא אדאג לה, מי ידאג לה. אני דואג לה הכי הרבה. אני לא יכול לראות אותה בוכה או עצובה. היא בוכה, אני בוכה איתה. לא יכול לראות אותה עצובה. אם מישהו כועס עלי בעבודה, מנהל או זה, אני פונה אליה והיא יודעת איך להרגיע אותי. יש מצב לפעמים שאין מה לעשות, היא יודעת איך להרגיע אותי. לפעמים בן דוד מת או נפצע, היא מרגיעה אותי. היה לי בן דוד שעבר תאונת דרכים באופנוע. באתי אליה, לא יכולתי. היא יודעת, היא הרגיעה אותי. היא לקחה אותי לטייל או לנשום אוויר" (ג12).

יחסים אסימטריים (במודל הורה וילד)

עשרים ושבעה אחוזים מהמרואיינים (5 נשים ו 6 גברים) מתארים יחסים אסימטריים בקשר, בדומה לאופן בו ניתן לתאר כמערכת יחסים המאפיינת את הקשר בין הורה וילד. אצל אחדים מתוארת דאגה לבן הזוג בדומה לדאגה של הורה לילד –

"אני כאילו אימא בשבילו. אומרים לי שאני כמו אימא. דואגת לו שיהיה לו הכול. אני הולכת וקונה לו וביום חם אני מזכירה לו לשתות כי הימים חמים מאוד" (א3).

"בוקר היא מכינה את השקית, כמו לילד של כיתה א'. אני אומר לה: איפה השקית של ילד, של כיתה. היא שמה לי בשקית את התרופות, נותנת לי את השקית ביד. היא עושה לי כוס קפה, מניחה לי את התרופות ואחרי חצי שעה מסתכלת איפה התרופות, אם לקחתי, לא לקחתי. אם לא לקחתי, היא מיד: מה קורה לך פה? פשוט מזכירה ובהומור, לא צועקת" (ג15).

אצל אחרים מתוארים יחסי סמכות בדומה ליחסים בין הורה לילד-

"אמרתי, אני אראה לך איך נבנה קשר נכון, מה שאת מכירה זה קשר לא נכון, זה ניצול. אני אראה לך חברות שכל אחד נותן לשני" (ג14).

"כל פעם שאנחנו רבים על שטויות או מתווכחים היא אומרת לי בוא כנס לחדר, אתה צריך שיחה. כל שטות היא רוצה לעשות איתי שיחה. בקיצור היא מדברת כמו גדולה, כמו איזה אימא" (ג11).

הרגשה שאתה לא לבד

עשרים וחמישה אחוזים מהמראיינים (3 נשים ו 7 גברים) מתארים תחושה של לא להיות לבד. אצל חלק הדגש הוא תמיכה שמספק הקשר-

"אתה מרגיש שאתה לא לבד במדבר ושיש עוד צד אחד שתומך בך. אתה לא לבד ואתה יחד אם אתה צריך עזרה ממישהו" (ג3).

אצל אחרים הדגש הוא בדאגה ובטיפול שמספק בן הזוג-

"אני לא יכול להיות לבד. מאוד מתגעגע אליה, היא מתקשרת, אני מתקשר, אני קשור אליה. אני לא יכול להיות לבד. לא יכול להיות בלי בת זוג. כשהיא נוסעת הביתה, אני מרגיש את המרחק, שזה חסר לי, אין מי שידאג לי, אין מי שיטפל בי. מאוד קשה לי להיות לבד" (ג15).

חשש לאבד את בן הזוג ושמירה על קרבה פיזית

עשרים ושנים אחוזים מהמרואיינים (5 נשים ו 4 גברים) מתארים חשש לאבד את בן הזוג ונטייה לשמור על קרבה פיזית. בחלק מן המקרים הצורך בקרבה פיזית מתואר כצורך קיומי בלעדיו לא ניתן להמשיך ולחיות-

"היא התחילה לבכות ולחבק אותי איפה היית חשבתי שלקחו אותך ממני. היא לא יכולה בלעדי. כמו שאני לא יכול בלעדיה היא לא יכולה בלעדי. אז אני ישנתי וחגגתי פסח, ליל הסדר בלעדיה. היה לי קשה מאד, איום ונורא. זה אסון טבע בשבילי" (ג12).

"הוא הכול בשבילי ואף אחד לא ייקח אותו ממני. חס וחלילה אני אמות. רק הוא הולך חמש דקות ואני משתגעת. בלעדיו אני ימות אני אבודה. אם קורה לו משהו אני מתה גם כן. אם לא היה ד' [בן הזוג] אין ע' [בת הזוג]" (א2).

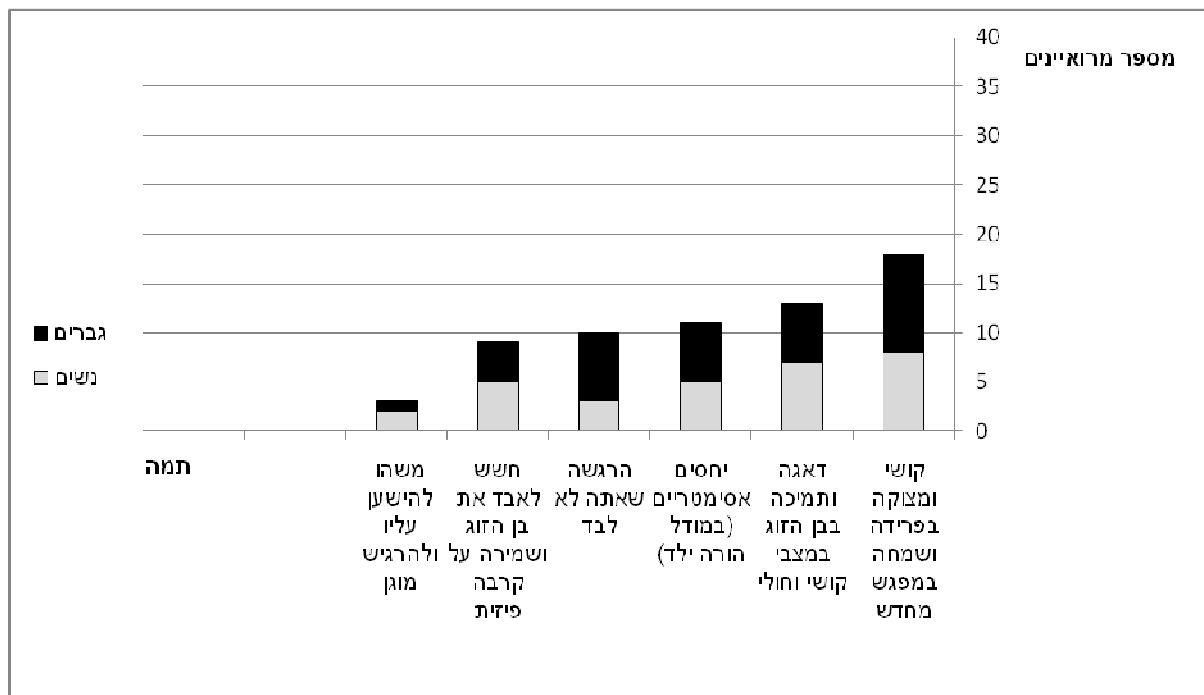
מישהו להישען עליו ולהרגיש מוגן

בניגוד לשכיחותן של התמות האחרות שנמצאו קשורות לעולם המושגים של תיאוריית ההתקשרות, רק שבעה אחוזים מהמרואיינים (2 נשים וגבר אחד) מתארים את בן הזוג כמישהו שאפשר להישען עליו ולהרגיש מוגן-

"כי אם יש לך חבר אז החבר שומר עליך. יש הבדל בין חבר לחברה. חברה זה כמו אחות שאפשר לספר לה, אבל חבר יש לו כוח. זה כאילו יש לך משענת ויש מישהו ששומר עליך. כמו שאני שומרת עליו הוא שומר עלי וזה מאד חשוב וצריך הגנה" (א7).

"חבר משגיח על החברה שלא ינגעו וירביצו לה. שומרים אחד על השני" (ג8).

"אימא שלו יודעת שאני שומרת עליו, אם הולכים לאן שהוא, שאני שומרת עליו
שלא יקרה משהו. אני שואלת אותו אתה צריך משהו. חשוב שהוא ישמור עליי
ולא ילך. אם הוא ילך לאן שהוא, לא יודעת מה להגיד כבר" (א12).



איור 2- זוגיות ותיאוריית ההתקשרות

כפי שניתן לראות מאיור מספר 2, על פי ממצאי המחקר, תיאוריהם של אנשים עם ל"א את חיי הזוגיות, עולים בקנה אחד עם ההמשגות התיאורטיות של תיאוריית ההתקשרות. במובן זה מצביעים הממצאים על דמיון רב בין האופן בו מתואר קשר זוגי ע"י אנשים עם ל"א, לבין האופן בו נתפסת זוגיות באוכלוסייה הכללית, מנקודת מבט תיאורטית:

- המונח התיאורטי "מתח ומצוקה בעקבות מצבים בלתי צפויים וממושכים של נתק/ הפרדה" ("Distress at involuntary separation"), בא לידי ביטוי במחקר הנוכחי בתמה ששכיחות הופעתה היא הגבוהה ביותר- "קושי ומצוקה בפרידה ושמחה במפגש מחדש".

- המונח התיאורטי "חוף מבטחים וחיפוש נחמה" ("safe haven"), בא לידי ביטוי במחקר הנוכחי בתמה ששכיחות הופעתה נמוכה מעט מקודמתה- "דאגה ותמיכה בבן הזוג במצבי מצוקה קושי או חולי".
 - בשכיחות נמוכה יותר בא לידי ביטוי המונח התיאורטי- "שמירה על קרבה פיזית" (Proximity "maintenance"), באמצעות שתי תמות- "חשש לאבד את בן הזוג ושמירה על קרבה פיזית" כמו גם "התחושה כי זוגיות יוצרת הרגשה שאתה לא לבד".
 - המונח התיאורטי "יכולת לסמוך על האחר כבסיס בטוח ממנו יוצאים לפעילות חקירה" ("Secure base"), בא לידי ביטוי במחקר הנוכחי בתמה- "מישהו להישען עליו ולהרגיש מוגן", אך חשוב להדגיש כי בניגוד לתמות האחרות, זו האחרונה מתוארת רק ע"י שלושה מרואיינים.
- בנוסף מתארים חלק מן המרואיינים יחסים אסימטריים עם בן או בת הזוג, לא פעם במבנה המזכיר מערכת יחסים בין הורה לילד. לא ברור האם האסימטריה היא הדדית, כלומר האם קיימת הדדיות בין התמוך לנתמך על פי צורך (כפי שמתווה תיאוריית ההתקשרות), אך קשה להתעלם מן האנלוגיה העולה מן המחקר בין יחסי הורה ילד לבין יחסי זוגיות, המוצעת כאמור בתיאוריית ההתקשרות.
- ניתן אם כן לסכם ולומר כי הקשר הזוגי נתפס כקשר ייחודי עבור אנשים עם ל"א החיים בזוגיות ומאפייני הקשר דומים לאלו המאפיינים (על פי תיאוריית ההתקשרות) זוגיות באוכלוסייה הכללית.

4.3 האופן בו נוצר הקשר הזוגי

פרק זה עונה על שאלת המחקר השנייה העוסקת באופן בו נוצר הקשר הזוגי. חלקה הראשון של השאלה בוחן את התנאים שהובילו לבחירה להיכנס לקשר זוגי. חלקה השני של השאלה בוחן את הדרך בה נרקם הקשר הזוגי.

4.3.1 התנאים שהובילו לבחירה להיכנס לקשר זוגי

את התנאים שהובילו לבחירה להיכנס קשר זוגי ניתן לחלק למאפייני המצב ולמאפיינים של בן/בת הזוג הנבחר/ת. מאפייני המצב החוזרים שוב ושוב בתיאוריהם של המרואיינים הם: מעורבותם של אחרים משמעותיים בבחירת בן הזוג והקשר כמקור של נחמה (בעקבות מצב של מצוקה). מאפייני בן/בת הזוג הנבחר/ת כפי שמתארים חלק מן המרואיינים כתמריץ לבחירה הם: מראה חיצוני מושך, תחושה של דמיון ושפה משותפת ומזג נוח של בן הזוג (הגבר).

4.3.1.1 מאפייני המצב

מעורבותם של אחרים בבחירת בן/בת הזוג

עשרים וחמישה אחוזים מהמרואיינים (7 נשים ו 3 גברים) מתארים את מעורבותם של אחרים בבחירת בן/בת הזוג (שידוך). מאפיין זה הוא השכיח ביותר מבין מאפייני הסיטואציה שדווח כי תורמים ליצירת הקשר הזוגי. עבור מרבית הנחקרים המתייחסים לנושא זה, השידוך נעשה בעקבות המלצה והכוונה של אנשי הצוות במקום המגורים-

"היא [חברת צוות] שאלה אותי היית רוצה חבר ואני ידעתי שאפשר לסמוך עליה היא יודעת לשדך וככה שידכו בינינו. ד' [חברת צוות] אמרה לי שהוא בן אדם מאד מאד נחמד ומאד רגיש וכדאי לי. היא חיזקה אותי שאני צריכה גבר לעניין ולא כמו שהיה לי בעבר. ע' [חבר צוות] אמר לי אותו דבר" (א9).

עבור אחרים "השידוך" נעשה ע"י מישהו מקבוצת השווים-

"היא [ידידה] עשתה שידוך וככה הכירה אותנו. עשו שידוך זהו" (א4).

"אמרתי לך שהכרנו דרך משהו. עשיתי מפגש איתו ואמרתי שהיא מוצאת חן בעיניי והוא הכיר אותה די הרבה שנים והוא הכיר בינינו ומאז נוצר הקשר" (20ג).

מרואיין בודד בחר להוסיף ולתאר כיצד גם אמו הייתה מעורבת בבחירה-

"ואימא שלי הסתובבה אלי ואמרה: "י, הבחורה הזאת מצאה חן בעיניי . אולי תביא אותה פעם אלינו הביתה". כמובן אני נתתי את עצמי למשימה. ואמרתי שגם אני התאהבתי בה" (20ג)

הקשר כמקור של נחמה (בעקבות מצב של מצוקה)

בשכיחות דומה (לזו של התמה הקודמת), מתארים עשרים ושנים אחוזים מהמרואיינים (5 נשים ו 4 גברים) כי בעקבות מצב של קושי ומצוקה נוצר הקשר וכי לפחות בחלק מן המקרים הקשר החדש היווה סוג של פיצוי או נחמה-

"הוא ראה אותי עצובה ובכיתי ובא אליי ואמר, מה קרה? למה את בוכה? ואז הוא אמר לי לא נורא, אני אוכל לעזור לך. הוא היה כזה חמוד, אז אמרתי לעצמי אני אתן לו צ'אנס" (א18).

אחד המרואיינים מרחיב ומתאר את המצוקה שהוא חש בעקבות הפרידה מבית ההורים והמעבר למסגרת המעונית, כמו גם את הנחמה שמציעה לו מי שבמהרה לאחר מכן הפכה לבת זוגו-

"מתי שבאתי ביום השני התחלתי לבכות ולא רציתי להיות פה. היא אמרה לי אל תבכה יהיה טוב ומאז נשארתי איתה. היא אמרה שיהיה טוב" (ג5).

4.3.1.2 מאפייני בן/בת הזוג הנבחר/ת

מראה חיצוני מושך

המאפיין השכיח ביותר מבין מאפייני בן/בת הזוג הנבחר/ת כקריטריון לבחירה, הוא המראה החיצוני האטרקטיבי של "המועמד/ת" או כפי שמתואר ע"י חלק מן המרואיינים יופיו/ה. עשרים ושבעה אחוזים מהמרואיינים (7 גברים ו 4 נשים) מציינים כי מאפיין זה משמעותי לבחירה בבן/בת הזוג-

"ראיתי בחורה יפת תואר ונדלקתי עליה. בחרתי בה כי הייתה אישה יפה, לבושה בבגדים יפים מאופרת, עגילים ותסרוקת" (ג2).

"אז התאהבתי בבחור גבוה. התאהבתי בבחור גבוה וארוך, שהוא חתיך" (א8).

דמיון ושפה משותפת

עשרה אחוזים מהמרואיינים (2 נשים ו 3 גברים) מספרים כי הבחירה קשורה לדמיון ולהתאמה לבן/בת הזוג -

"אנחנו גם אותה תעודת זהות פחות או יותר ואותו גיל והשנת לידה 70 . אז שכלית זה נותן משהו שאני אומר: "או, זאת בחורה באותו גיל שלי, באותה כמעט תעודת זהות שלי. היא מאוד אוהבת הצגות וסרטים. גם אני מאוד אוהב הצגות וסרטים" (ג15).

"איך שהתחלנו להכיר אחד את השני לעומק, אני לא יודע אם אשתי אמרה את זה, אבל אנחנו כאילו גוף אחד. אנחנו תואמים בהכל" (ג20).

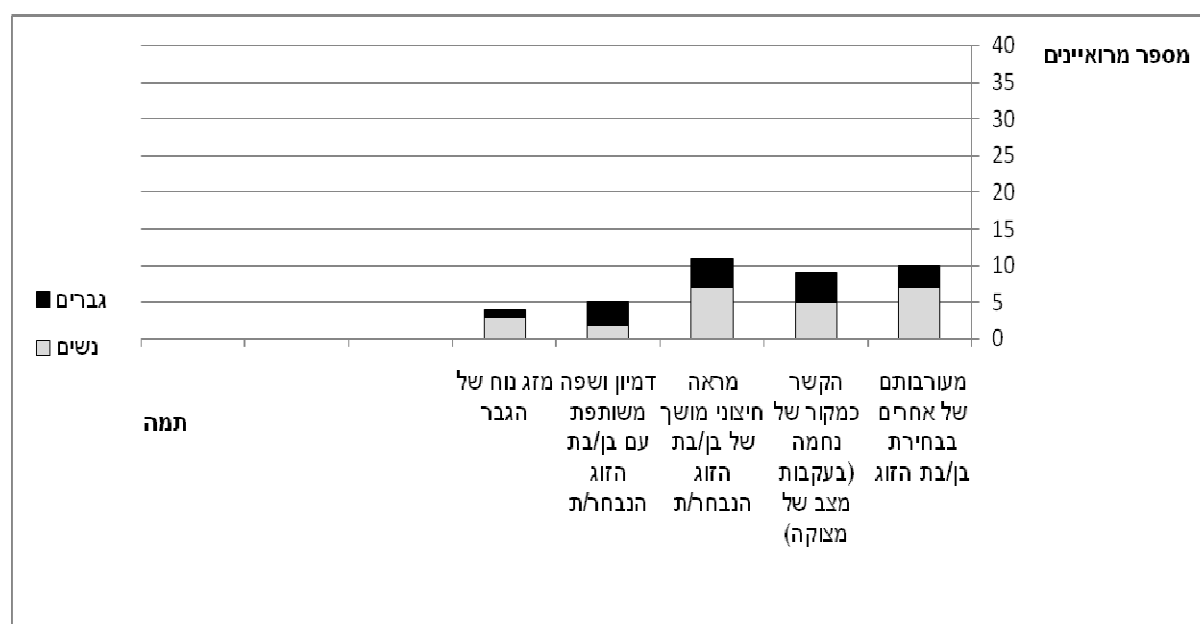
אחת המרואיינות אף מרחיבה ומסבירה כי הדמיון תורם לא רק לבחירה בבן או בבת הזוג, אלא גם לשמירה על הקשר הקיים-

"גם הוא באותו גיל שלי חצי שנה הבדל. אז יש שפה משותפת הכל ביחד. כשמכירים אז פחות רבים ופחות מתווכחים, המחשבות הן בערך אותו הדבר, אך מדברים אחרת. יותר שפה משותפת יש לי איתו" (א3).

מזג נוח של בן הזוג (הגבר)

עשרה אחוזים מהמראיינים מציינים כי בחירה קשורה לאופיו הנוח של הגבר. בשלושה מקרים מתארות הנשים את חשיבותו של מרכיב זה בעיניהן ובמקרה הרביעי מדווח הגבר על כך שנושא זה חשוב בעיני בת הזוג שלו. כלומר בארבעת המקרים מזג הנוח ונעים של הגבר הוא מאפיין חשוב בעיניה של האישה. מעניין לציין כי בניגוד לראיונות שבוצעו עם נשים, אף גבר לא מתאר את מזגה הנוח של האישה כתמריץ לבחירה בה כבת זוג-

"ראיתי אדם שקט כזה ומנומס פחות או יותר. נראה אדם שקט ועדין כזה. הוא לא מתחצף והוא לא מרים ידיים והוא לא מתערב" (א7).



איור 3- התנאים שהובילו לבחירה להכנס לקשר זוגי

כפי שניתן לראות מאיור מספר 3 ועל פי ממצאי המחקר, מאפייני בן/בת הזוג הנבחרת/עשויים להיות משמעותיים בבחירה בו/בה. בראש ובראשונה בולט הממצא לפיו מראהו החיצוני

האטרקטיבי של בן/בת הזוג הנבחר/ת, הוא התמריץ המרכזי לבחירה. יופי מתואר שוב ושוב כתמריץ חשוב ולפחות בחלק מן המקרים מראהו האטרקטיבי של בן/בת הזוג במפגשים הראשונים, זכור היטב למרואיינים, גם אם מפגשים אלה התרחשו לפני שנים רבות. בשכיחות נמוכה יותר מספרים מרואיינים אחדים כי הבחירה בבן/בת הזוג, קשורה לדמיון הנתפס מבחינתם בינם לבין בן/בת הזוג ובתחושה כי איתו/ה יש להם שפה משותפת.

בממצא נוסף, המשמעותי גם כן מבחינת שכיחותו, מדגישים המרואיינים את חשיבותם של אחרים משמעותיים בסביבתם. עמדתם של אחרים והתמיכה של הסביבה נתפסים כמרכיב חשוב בבחירה של אנשים עם ל"א להיכנס לקשר הזוגי, כמו גם מקור מידע חשוב בבחירה מי יהיה בן/בת הזוג. ממצא זה משמעותי לצורך איפיון תפקידה של הסביבה הקרובה והרחוקה בתמיכה באנשים עם ל"א המעוניינים בקשר זוגי (כפי שיפורט בפרק הדיון).

בנוסף, ממצאי המחקר עולות שתי תמות נוספות שלמרות ששכיחות הופעתן נמוכה, עשויות להיות משמעותיות:

- א. עבור כמה מהמרואיינים קושי או משבר אישי, היוו תמריץ לכניסה לקשר כמקור של נחמה. כלומר, זוגיות נבחרה על ידם כדרך להתמודדות עם משברי חיים ובחלק מן המקרים ייתכן שגם כחלופה לאובדן משמעותי איתו התמודדו בסמיכות לתחילתו של הקשר הזוגי.
- ב. בארבעה מקרים, תיארו הנשים חשש מהיכרות עם בן זוג שעשוי להיות "בעייתי" והבחירה מבחינתן היתה קשורה לתחושה כי אין מה לחשוש מהמועמד הנבחר. ממצא זה עשוי להיות משמעותי על רקע תמה נוספת שתידון בהמשך והמתארת אלימות כתחום קושי בקשר הזוגי.

4.3.2 מהלך יצירת הקשר הזוגי

תהליך יצירת הקשר מתואר בשני "מסלולים" שונים: כתהליך הדרגתי, או כתהליך מהיר (החלטה של רגע).

כניסה לקשר כההליך הדרגתי

ממצא בולט במיוחד שעולה מן הראיונות מצביע על כך שחמישים אחוזים מהמראיינים (11)

נשים ו 9 גברים) מתארים מסלול הדרגתי של כניסה לקשר הזוגי-

"היינו נפגשים במועדון, היינו עושים טיולים ברגל ביחד. אני הייתי בא אליה לדירה, היא הייתה באה אליי. יושבים, מדברים, מנסים לפתח קשר רציני ובסוף זה הצליח לי. אני רדפתי אחריה איזה שנה עד שהיא הסכימה" (ג20).

עבור חלק מהמראיינים בקבוצה זו, ההדרגתיות נחוצה כאמצעי זהירות-

"לאט לאט יצרנו את המערכת הזוגית. בהתחלה לוקח זמן להכיר את הפלוסים והמינוסים של הבן אדם. באיזה שהוא שלב רואים שהולך בסדר אז גרים יחד, אבל לא ישר לגור יחד. קודם כל להכיר אחד את השני יותר טוב, לבנות את הזוגיות" (ג3).

עבור אחרים הדרגתיות נחוצה בכדי "להתרגל"-

"זה לקח זמן עד שהתרגלתי. אחרי חצי שנה הוא ביקש ממני חברות, אמרתי "כן". אחר כך התחלנו להכיר אחד את השני. זה לקח זמן עד שאנחנו הכרנו אחד את השני, אני צריכה להכיר לאט לאט" (א12).

"הספקתי להכיר אותה כמו שצריך והיא אותי. לקח זמן אבל ידעתי שהיא מתאימה לי. הקשר נבנה לאט לאט ולא במהירות. אני לא בונה את החומה בשנייה, לאט לאט" (ג7).

כניסה לקשר כהחלטה של רגע

במסלול השני מתארים שלושים ושבעה אחוזים מהמראיינים (10 נשים ו 5 גברים) את

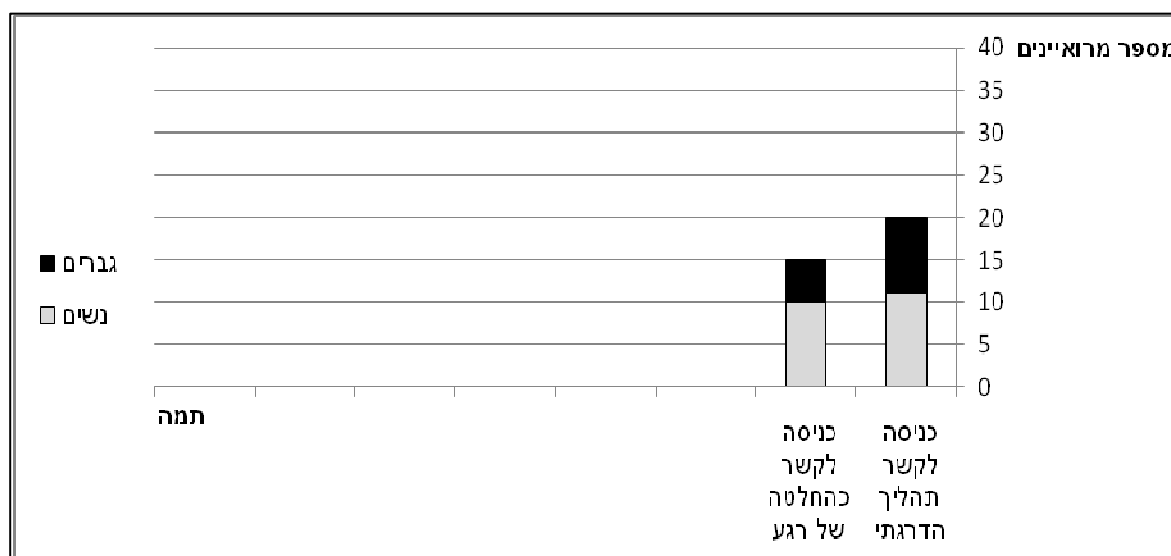
הבחירה בבן הזוג כהחלטה של רגע, או כפי שמתואר באחד הראיונות כ"קליק"-

"הוא יושב בספה ומה הוא אומר לי עם המילים האלה- מכאן אני לא זו, מכאן מהחדר וממך אני לא זו. ככה קרה, היה משהו קליק" (א5).

"אני קלטתי אותו ואז אמרתי אותו אני רוצה. אז תפסתי אותו ברגע שהוא היה פנוי ואמרתי בוא הנה" (א3).

"הכרנו כשהיא הגיעה לתצפית בפעם ראשונה ואני בפעם הראשונה התאהבתי בה ואז אמרתי לה: "את רוצה להיות חברה שלי" (ג18).

"מיד אני הרגשתי שהתפתחה פה זוגיות. היה שם מדריך ערב שהוא שם תקליט של ריקודים. ואז הוא [בן הזוג לעתיד] אמר לי, עכשיו אנחנו שנינו חברים...הרגשתי מאושרת" (א16).



איור 4- מהלך יצירת הקשר הזוגי

כפי שניתן לראות מאיור מספר 4 ועל פי ממצאי המחקר, לא ניתן להצביע על מהלך עקבי ואחיד ליצירת הקשר הזוגי בקרב אנשים עם ל"א. מחצית מהמראיינים מתארים את הכניסה לקשר כתהליך הדרגתי שנועד לאפשר להם להתרגל לקשר, או לחלופין כאקט של זהירות. לעומתם קצת פחות ממחצית המראיינים מדווחים על מהלך מהיר של התאהבות או "קליק".

כלומר גם לגבי קצב בניית הקשר וגם לגבי התחושות המתעוררות תוך כדי ההיכרות והבניה, לא ניתן להצביע על מגמה אחידה.

4.4 המשמעויות של חיים בזוגיות, מנקודת מבטם של אנשים עם ל"א המתנסים בקשר זוגי

פרק זה עונה על שאלת המחקר השלישית העוסקת במשמעויות של החיים בזוגיות. הממצאים מוצגים בשלושה חלקים, בהתאמה לסוג השאלות בעזרתן נאסף המידע. החלק הראשון מציג את הרווחים הנובעים מהקשר הזוגי, החלק השני מציג את השפעת הקשר הזוגי על תפיסת איכות החיים, הדימוי העצמי ותחושת הקוהרנטיות והחלק השלישי מציג את הקשיים במרקם היחסים במערכת הזוגית ואת דרכי ההתמודדות עם קשיים אלה.

4.4.1 תמורות הנובעות מהקשר הזוגי

על בסיס שכיחות הופעתן, זוהו שלוש תמות, באמצעותן בחרו המרואיינים לתאר את התמורות הנובעות מהקשר הזוגי: מקור לעזרה הדדית, תחושה של רגיעה רבה יותר, ופתיחות רבה יותר.

מקור לעזרה והדדיות

ממצא בולט במיוחד שעולה מן הראיונות מצביע על כך שחמישים ושבעה אחוזים מהמרואיינים (11 גברים ו 12 נשים) מתארים את הקשר כמקור לעזרה ולהדדיות. תמה זו היא השכיחה ביותר לתיאור הרווחים הנובעים מהקשר הזוגי-

"זוגיות זה עזרה כללית אחד לשני. בשבילי אהבה זה שהיא עוזרת לי ואני עוזר לה. זה שאין אחד על חשבון השני" (ג3).

"הוא יודע שיש לי בערב סדרה שאני אוהבת, אז יושבים ביחד ורואים. או שאני מוותרת לו או שהוא מוותר לי. ביחד הדדיות זה חשוב. הוא מביא את הסלים

ואני מפרקת. זה נקרא אהבה שאתה יכול על משהו אחד על השני לסמוך. הוא סומך עלי ואני סומכת עליו. למשל אספקות, או אני צריכה ללכת לבית חולים אני סומכת עליו שיוציא לי את הכלב ונותן אוכל לחיות. זה משהו שאוהב אותי ואכפת לו ממני כמו שלי אכפת ממנו. הוא דואג לי" (א7).

"פעם היא קונה קפה ופעם אני קונה. זוג זה נהדר שכל אחד עוזר לשני. פעם היא מביאה כביסה ופעם אני מביא כביסה ולפעמים אם אני תקוע עם כסף היא מלווה לי ואחר כך אם לה חסר אני מלווה לה. כל אחד מלווה לשני" (ג8).

"אנחנו עוזרים אחד לשני. הקשר מתנהל כשהוא מבין אותי שאני מסבירה לו ואני מבינה אותו מה שהוא מסביר לי. אנחנו גם עושים חיים משותפים ביחד. שאנחנו עוזרים אחד לשני" (א17).

רגיעה

שלושים ושנים אחוזים מהמרואיינים (8 נשים ו 5 גברים) מתארים תחושה של רגיעה רבה יותר בעקבות הקשר. בחלק מן המקרים מתוארת הרגיעה כתחושה כללית-

"זה השפיע נפשית. אני פחות לא רגועה ופחות חושבת מה יהיה עם זה ומה יהיה עם זה" (א3).

"בהתחלה היו לי הרבה כאבי בטן לא רציתי ליפול ורציתי משהו שהמכסה יהיה מתאים לסיר ושיהיה לי אויר לנשום סוף סוף" (א7).
"כן, אני יותר רגוע, יותר סבלני, יותר אכפתי, פשוט יותר רגוע היא אומרת שהיא שמה לב שאתה יותר רגוע. זה מתבטא ברעידות ידיים, שכמעט ואין" (ג15).

במקרים אחרים נוסף תיאור ספציפי יותר של תפקוד טוב יותר בעבודה ובבית-

"אני יותר מרוכזת בעבודה כי טוב לי. אני יותר מרוכזת בדברים שאני עושה. איך אומרים יותר א... פחות דואגת" (א3).

"היום אני הרבה יותר רגועה. אני יותר באה כאילו לעבודה עם לב שקט ויותר רגועה. בלי מחשבות ובלי פאניקה בלי פה בלי שם בשקט. אני באה באיזי בשקט. בבית אני יותר רגועה ופעילה" (א7).

פתיחות

חמישה עשר אחוזים מהמרואיינים (3 נשים ו 3 גברים) מתארים פתיחות רבה יותר בעקבות הקשר-

"השתניתי לטובה. קודם הייתי סגור מאד והתחלתי קשר חדש וניערו אותי. שואלים אותי שאלות ואני עונה, אני לא סגור. לפני זה הייתי סגור לא שרתי בחגים וזה. הייתי כזה נופל עם ראש למטה ונפתחתי" (ג6).

"מערכת היחסים כאילו שהיא בעצמה פתחה אותי. אני הייתי בשבילה כמו בועה סגורה ולא פתוח לחברה וסגור בעצמו. היא פתחה אותי והיום אני מדבר מולך ומדבר מול אנשים ולא הייתי כזה אף פעם. הייתי בישן וכל מילה הייתי מוריד את הראש והיום אני לא כזה" (ג9).

"כן, אני נראה לי שאני יותר פתוח ממה שהייתי. נראה ששינה בי המון. הרגשה טובה. אני יותר פתוח מבחינה של כל דבר. אני נראה לי שאני יותר פתוח ממה שהייתי" (ג7).

4.4.2 השפעת הקשר הזוגי על תפיסת איכות החיים, הדימוי העצמי ותחושת

הקוהרנטיות

שתי תמות מרכזיות בהן משתמשים המרואיינים, מצביעות על האפשרות כי הקשר הזוגי משפיע לטובה על איכות חיים, דימוי עצמי ותחושת קוהרנטיות. התמה האחת מתארת שמחה ואושר בעקבות הקשר והתמה השנייה מתארת ביטחון עצמי, תחושת עצמאות ומסוגלות רבים יותר בעקבות הקשר.

שמחה ואושר בעקבות הקשר

ממצא בולט שעולה מן הראיונות מצביע על כך שארבעים ושבעה אחוזים מהמרוויינים (9 נשים ו 10 גברים) מתארים תחושות של עליזות שמחה ואושר, בעקבות הקשר-

"כל הזמן צוחקת החיים שלי לא יכולים להיות יותר טוב מזה. אני ישנה בלילה וצוחקת. הזוגיות שלנו נפלאה. החיים איתה זה נפלא. אני מבסוטה" (א2).

"כי אני עליזה ויש לי מצב רוח טוב. איך אומרים אני לא עצוב לי כל הזמן ופחות חושבת על דברים רעים" (א2).

"אז היא מעירה אותי וזה ממש כיף. יש חיוך על השפתיים היא צוחקת איתי וגם אני צוחק איתה" (ג9).

ביטחון עצמי, עצמאות ומסוגלות רבים יותר

עשרים ושבעה אחוזים מהמרוויינים (5 נשים ו 6 גברים) מתארים ביטחון עצמי, עצמאות ומסוגלות רבים יותר בעקבות הקשר-

"איתנו יש יותר ביטחון. אני יותר בטוחה ומרגישה יותר טוב. הייתי סמרטוט והיום בסדר גמור. פעם לא אהבתי את עצמי והיום כן" (א2).

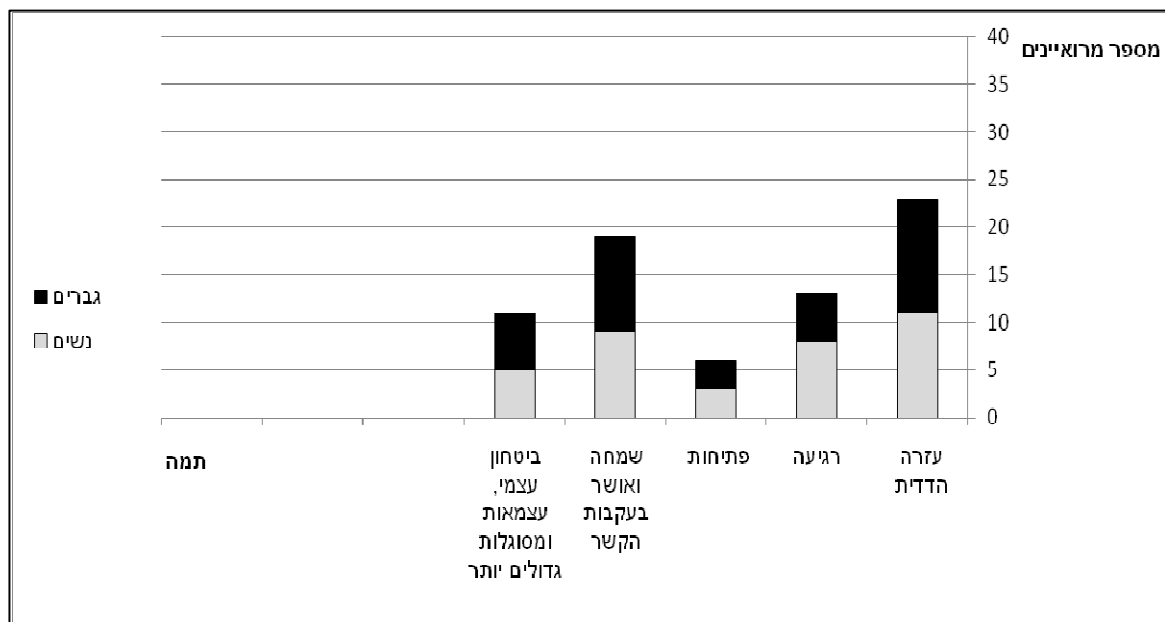
"זה שיש לך עוד בן אדם איתך זה נותן לך את החיזוק שאתה מרגיש שאין דבר שיכול לעצור אותך" (ג3).

"הביטחון העצמי שלי עלה למעלה, הוא היה למטה כל הזמן. זה שאני בזוגיות משפיע עליי לטובה, אני הולך קומה למעלה. אני הולך עם הראש מורם, שאני נשוי והסתדרתי בחיים" (ג20).

אצל אחדים מתוארים השינויים הללו על רקע של תהליך התבגרות-

"מאז שהתחתנתי אני יותר בוגרת ויותר לא ילדותית. הייתי ילדותית כשהייתי נערה. היו לי דרישות ילדותיות ועכשיו לא כל כך. עכשיו יש לי בעל ואני בוגרת ועצמאית. שאני יכולה לעשות מה שאני רוצה אני בוגרת. כן אני בבית אני עושה דברים ולאט לאט אני כבר מבשלת לבד" (א4).

"אני מרגישה שהקשר הזה גורם לי מאד להיות עצמאית יותר בשטח וגם בחוץ. אני מרגישה יותר בוגרת ועצמאית ופחות ילדותית ממה שהייתי" (א9).



איור 5 - תמורות הנובעות מהקשר הזוגי והשפעתו על איכות חיים, דימוי עצמי ותחושת קוהרנטיות

כפי שניתן לראות מאיור מספר 5 ועל פי ממצאי המחקר, לקשר הזוגי השפעות חיוביות על חייהם של אנשים עם ל"א וניכר כי מבחינתם החיים עם בן זוג טובים יותר משהיו קודם לכן. בראש ובראשונה בולט הממצא לפיו למעלה ממחצית המרואיינים מתארים את הקשר כמקור לעזרה הדדית. מרואיינים רבים מתארים את החיים יחדיו ומדגישים את התחושה הטובה להתחלק עם בן הזוג, לעזור לו ולהיעזר בו.

בממצא נוסף, המשמעותי גם כן מבחינת שכיחותו, מתארים המרואיינים תחושה של שמחה ואושר בעקבות הקשר. מתיאורים אלה בולטת במיוחד התרומה של הקשר לאיכות החיים של המרואיינים ולהרגשה כי בעקבות הקשר חייהם טובים ועליזים יותר. בשכיחות נמוכה יותר עולות מהראיונות שתי תמות נוספות, האחת- תחושה של רגיעה בעקבות הקשר והשנייה ביטחון עצמי ותחושת מסוגלות גדולים יותר. ממצאים אלה ניתן להסיק על תרומתו של הקשר לאיכות החיים, לא פחות מכך לדימוי העצמי ולתחושת הקוהרנטיות של המרואיינים. לבסוף ולמרות ששכיחות הופעתה של התמה הבאה נמוכה, חשוב לציין כי עבור אחדים מהמרואיינים תרם הקשר לתחושה של פתיחות רבה יותר.

4.4.3 קשיים בקשר הזוגי ודרכי ההתמודדות איתם

4.4.3.1 קשיים בקשר הזוגי

שלושה תחומי קושי עיקריים בקשר הזוגי מתוארים ע"י המרואיינים- אלימות בקשר, פער בין בני הזוג במידת הצורך במגע והיותור על האפשרות ללדת ילדים. בנוסף לכך מתואר חשש מהצוות המטפל ומהתערבותו בקשר.

אלימות

עשרים אחוזים מהמרואיינים (3 נשים 5 גברים) מתארים אלימות בקשר הזוגי וחשש מהישנותם של מצבים אלה-

"אני פעם אחרונה בלי כוונה נתתי לו מכות בלי נעליים אבל כאב" (א4).

"אם אני לא עושה מה שהיא אומרת היא שורטת. בגלל זה אנחנו לא גרים ביחד, כי אחר כך הייתי פצוע. היא קריזיונרית" (ג6).

"כן, על זה, כשהיא אומרת: תיתן לי סטירה. אני אומר לה מספיק עם השטויות שלך, אל תתחילי עם השטויות. זה מעצבן. אז היא אומרת לי אנחנו צריכים

לדבר, אני אתן לך סטירה. אני אתן לך איזה נגיחה. אני רק שומע את הדברים האלה, אני מקבל הולם מהדברים האלה" (11ג).

פערים בין בני הזוג במידת הצורך במגע

שנים עשר אחוזים מהמרווינים (2 נשים ו 3 גברים) מתארים פער בין בני הזוג במידת הצורך במגע ואת המתח שמתעורר בעקבות פער זה. בראיונות שהתקיימו עם אחד הזוגות, מתייחסים גם בן הזוג וגם בת הזוג לנושא-

"אמרתי לו שבדרך כלל ככה זה נהוג שאם זוג ישן ביחד אז קצת מדי פעם מתקרבים, אחרת מה שווה פה כל הזוגיות. הרי יש חדרון. אז לאט לאט הוא ככה מתקרב. היית רוצה שקצת יותר יגיד לי וייתן קצת יותר חום בלי שאני יגיד לו. אני אומרת לו אתה רוצה לבוא אלי להתקרב ולתת לי חיבוק" (א7).

"לה יותר מפריע שאני כאילו, הפסקתי באיזה שהיא צורה והיא כל הזמן אומרת לי למה אתה לא זה למה אתה לא זה. היא אומרת לי אם אתה לא תעשה איתי יחסי מין אתה תחזור לישון פה בחדרון. אני כבר תפסתי פחות או יותר מה מפריע לה ואז אני יכול לסדר אותה באיזה שהיא צורה" (ג7).

הויתור על האפשרות ללדת ילדים

שבעה אחוזים מהמרווינים (2 נשים ו 1 גבר אחד) התייחסו בצער לויתור שנאלצו לעשות על האפשרות ללדת ילדים-

"האחים שלי יש להם ילדים ונכדים. אמרתי למה אין לי ילדים ונכדים. ואני יודעת למה מסיבה בריאותית וגם סיבה כספית" (א3).

"כשהתחנתי אמרתי לו שאני לא יכולה ללדת. כמוכן אין לנו ילדים אתה יודע. מאז אנחנו ביחד ככה ואין לנו ילדים ומסתדרים בלי ילדים. אמא שלו שנפטרה הייתה לוחצת ואומרת למה אין לכם ילדים למה אין לכם נכדים. נכון

שהייתה בי בעיה אבל ככה אני לא אשמה. היא תמיד הייתה עוקצת אותי ככה.
אתה חושב שאני לא רוצה ילדים, אבל אני לא יכולה מה אני אעשה" (א4).

חשש מהצוות המטפל ומהתערבותו בקשר

שבעה עשר אחוזים מהמרואיינים (3 נשים ו 4 גברים) מתארים חשש מהצוות, מהתערבותו בקשר ומהאפשרות שתתקבל החלטה של הצוות להפסיק את הקשר (להפריד בין בני הזוג)-

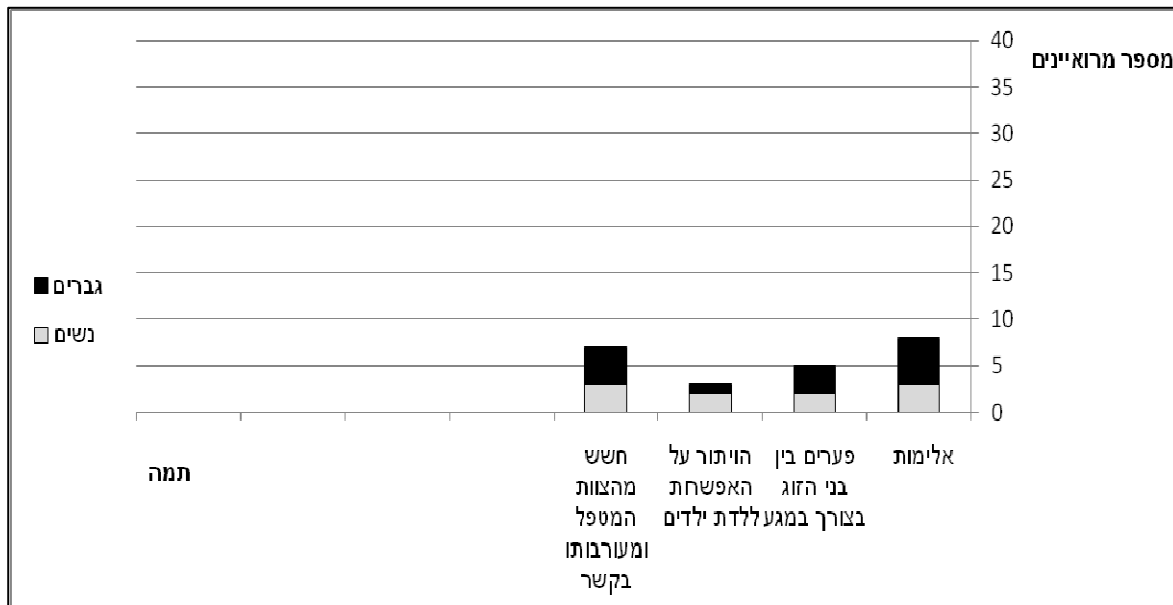
"אני הרבה זמן לא הולך לשיחות אצל עובדים סוציאליים. אני רוצה את החיים שלי בשקט ולא מערבב" (ג9).

"אנחנו מדברים, זה הכי חשוב. לפתור את זה לבד, בלי עובדים סוציאליים. כי הם יעשו משהו ואני יכולה להתעצבן. אם חס וחלילה קורה דבר כזה והולכים לעובדים סוציאליים אני ישר חותכת. אני לא אוהבת שמפריעים לי" (א15).

"הם לא הרשו, זה החלטה של הכפר, זה לא אני קובעת, לי אסור להתערב, "אומרים לי בכפר שזה טוב", הם לא מפרידים" (א1).

"אני מפחדת מכם. שלא תתנו לנו לגור ביחד. אל תיקחו לי אותו" (א6).

"היה לנו לפני כמה זמן ויכוח על משהו קטן, אבל אז היא הלכה לחדר ואחרי חמש דקות אני באתי ואמרתי לא צריך עובדים סוציאליים, לא צריך כלום. די הכל יהיה בסדר" (ג20).



איור 6 - הקשיים בקשר הזוגי

כפי שניתן לראות מאיור מספר 6 ועל פי ממצאי המחקר, דיווחי המרואיינים בנושא זה מועטים, בהשוואה לנושאים אחרים. למרות שבמתווה הראיון הוגדרו שאלות ספציפיות לבחינה של הקשיים בקשר, מרואיינים רבים טענו כי לא קיימים קשיים וכי הם מסתדרים לבדם. אחד התחומים בהם בכל זאת דיווחו המרואיינים על קושי הוא חששם מהצוות וממעורבותו בקשר. ייתכן כי חשש זה מהתערבותו של הצוות המטפל הוא גם הסיבה לנטייתם של המרואיינים שלא לפרט על הקשיים אותם הם חווים בקשר. בדומה לממצא קודם העוסק במעורבותם של אחרים בבחירת בן הזוג, גם לממצא הנוכחי משמעות לצורך איפיון תפקידה של הסביבה הקרובה והרחוקה בתמיכה באנשים עם ל"א המעוניינים לחיות בזוגיות (פירוט נוסף בפרק הדיון).

בשכיחות נמוכה יותר מתארים המרואיינים אלימות בקשר, כמו גם מתח המתעורר בעקבות פער בין בני הזוג במידת הצורך במגע. לבסוף ולמרות ששכיחות הופעתה של התמה הבאה נמוכה, אצל מרואיינים בודדים מתואר קושי על רקע הויתור שנאלצו לעשות על חווית ההורות. לא ברור האם הדיווחים בנושאים רגישים אלה מייצגים נאמנה את המציאות וחשוב לקחת בחשבון את האפשרות שגם פה החשש מהצוות וממעורבותו בקשר מקשים על דיווח כן של המרואיינים.

4.4.3.2 דרכים להתמודדות עם הקשיים בקשר

הדרך המרכזית אותה מתארים המרואיינים לצורך התמודדות עם הקשיים בקשר, היא מתן מרחב ("ספייס") לבן הזוג. בנוסף לכך מוזכרת פניה לדמות סמכות לצורך קבלת עזרה, אך שכיחות הופעתה של תמה זו נמוכה מאד.

מתן מרחב ("ספייס") לבן הזוג

ממצא בולט שעולה מן הראיונות מצביע על כך שארבעים וחמישה אחוזים מהמרואיינים (7 נשים ו- 11 גברים) מתארים מתן מרחב לבן הזוג ("ספייס") כאסטרטגיה לשמירה על הקשר ולהתמודדות עם הקשיים. הממצא לפיו מופיעה תמה זו אצל קרוב למחצית מהמרואיינים, בולט במיוחד על רקע העדרן של תמות שכיחות אחרות בתחום זה. אצל חלק מן המרואיינים מתן מרחב חשוב כאסטרטגיה להתמודדות עם מריבות וויכוחים בקשר-

"יש מעליות ומורדות וריבים קטנים ממש ריבים קטנים שאנחנו כל אחד לוקח את הפינה שלו ואחר כך אנחנו מלבנים את הזה ומשוחחים. אני הולכת לחברים שלי, צריך קצת מרווח וספייס קצת. זה יהיה נורא ולא יהיה טוב שנהיה כל זמן ביחד. צריך ספייס קצת זה נורא חשוב. הוא נותן לי ספייס ואני נותנת לו ספייס. כי אם אין מרווח זה גם מלחיץ. יש פעמים שאני אוהבת להיות לבד עם המחשבות שלי" (א9).

אצל אחרים המרחב חשוב כדרך חיים ונחשב בעיני המרואיינים כיעד אליו הם שואפים באופן כללי בקשר-

"אני נותנת לו לחיות. אני מוכנה לתת לו חופשי. הוא עשה את הדברים שלו ואני את שלי. לפעמים זה טוב הפרדת כוחות כדי שכל אחד איך אומרים ייקח כוחות חדשים כדי להיות עוד פעם ביחד" (א3).

"אי אפשר 24 שעות ביממה, צריך את הספייס. למשל בגינה בצמחים שלי אני משקה והוא רואה טלוויזיה או שהוא מתעסק בניירות שלו" (א7).

"אני נותן לה חופשיות. אני נותן לה ללכת לחוגים כמו למוסיקה. אני נותן לה ללכת להרקדה. לא כל הזמן צריך להיות ביחד" (ג8).

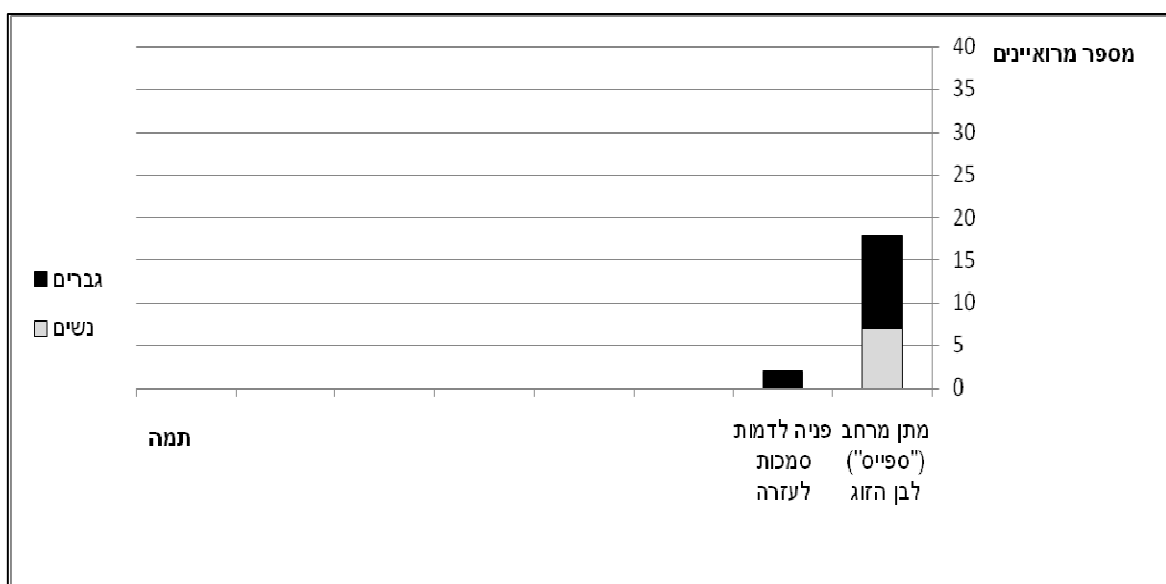
"אם אני יורד לכרמיאל היא גם רוצה והיא צריכה להבין שצריך ספייס ולא כל דבר צריך דבק" (ג9).

פניה לדמות סמכות לעזרה

חמישה אחוזים מהמרואיינים בלבד (2 גברים) מעלים את האפשרות לפנות או להפנות את בן הזוג לצוות המטפל לצורך קבלת עזרה בהתמודדות עם הקשיים שעולים בקשר-

"ע' [איש צוות] תמיד היה עוזר לי, באתי בטענות והוא סידר את זה" (א1).

"שמישהו [בצוות המטפל] ידבר עם ל' [בת הזוג] שהיא צריכה לדעת דברים כאלה. שמישהו שידבר איתה יותר על הדברים האלה שהיא צריכה להבין שהיא צריכה להפסיק" (ג4).



איור 7- דרכים להתמודדות עם קשיים בקשר

כפי שניתן לראות מאיור מספר 7 ועל פי ממצאי המחקר, בדומה לדיווח על קשיים בקשר, התייחסותם של המרואיינים לאמצעים להתמודדות עם קשיים מצומצמת גם היא יחסית לנושאים אחרים שעלו בראיונות. בהתאם רק שני מרואיינים מדווחים כי במצבי קושי בקשר הם מקבלים עזרה מאיש צוות במקום מגוריהם. כלומר לפחות על פי דיווח, הצוות המטפל איננו מהווה מקור לתמיכה בקשר.

למרות התייחסויות המועטות של המרואיינים לנושא הקשיים וההתמודדות איתם, כלי אחד להתמודדות מתואר ע"י קרוב למחצית מהמרואיינים. מתן מרחב או "ספייס" הוא אמצעי חשוב להתמודדות עם מצבי קושי, כמו גם ביטוי של בני זוג רבים לשאיפתם להתנהלות "נכונה" יותר בקשר. בראיונות רבים לא ברור האם מתן מרחב הוא צורך של המרואיינים, או כלי שלמדו מאחרים כי חשוב ליישמו.

4.2 ממצאי המחקר הכמותי

4.2.1 ממצאים תאוריים

פרק הממצאים פותח בתאור משתני המחקר והמתאמים ביניהם. כמו כן, נבחנים הבדלים במשתני המחקר לפי מיקום הראיון ומתאמים עם גיל המשתתפים. בהמשך לכך נבחנות השערות המחקר. לוח 1 מציג את התפלגות משתני המחקר המרכזיים ומתאמים ביניהם.

לוח 1: ממוצעים, סטיות תקן ומתאמים בין משתני המחקר (N=80)

דימוי עצמי-ציון כולל	סה"כ איכות חיים	אינטג-רציה חברתית	תחושת עצמאות	יצרנות	M (SD)		
.48***	.73***	.38***	.09	.49***	25.02 (3.45)	שביעות רצון מן החיים	איכות חיים
.42***	.68***	.28*	.14		26.09 (2.96)	יצרנות	
.38***	.52***	.16			22.81 (3.42)	תחושת עצמאות	
.45***	.73***				23.11 (3.91)	אינטג-רציה חברתית	
.65***					24.24 (2.29)	סה"כ איכות חיים	
					2.55 (0.20)	דימוי עצמי-ציון כולל	דימוי עצמי

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

הלוח מראה כי איכות החיים אשר דווחה על ידי המשתתפים גבוהה באופן יחסי (טווח כל סקלה 10-30), כאשר שביעות רצון מן החיים ותחושת יצרנות, גבוהות מתחושת עצמאות ואינטגרציה חברתית. שלושה מתוך ארבעת המימדים (למעט תחושת עצמאות) נמצאו במתאמים חיוביים ומובהקים זה עם זה. הדימוי העצמי הכולל נמצא אף הוא חיובי באופן יחסי (טווח הסקלה 1-3) ובמתאם חיובי ומובהק עם מימדי איכות החיים.

הבדלים במשתני המחקר לפי מיקום הראיון, עבור כלל המדגם, נמצאו מובהקים עבור

איכות החיים – יצרנות, באופן שתחושת היצרנות עבור מי שרואיין במשרד ($M=26.65$, $SD=2.49$) גבוהה מתחושת היצרנות של מי שרואיין בבית ($M=25.04$, $SD=3.49$), ($t(78)=2.40$, $p=.019$). בהתייחסות למשתתפים הנמצאים בזוגיות נמצאו שלושה הבדלים מובהקים לפי

מיקום הראיון. תחושת היצרנות עבור מי שרואיין במשרד ($M=27.31$, $SD=1.66$) גבוהה מתחושת היצרנות של מי שרואיין בבית ($M=25.29$, $SD=3.69$), ($t(38)=2.05$, $p=.047$). תחושת עצמאות של מי שרואיין במשרד ($M=25.16$, $SD=3.69$) גבוהה מתחושת עצמאות של מי שרואיין בבית ($M=23.04$, $SD=3.01$), ($t(38)=1.99$, $p=.050$). בנוסף, הדימוי העצמי הכולל של מי שרואיין במשרד ($M=2.68$, $SD=0.20$) חיובי יותר מן הדימוי העצמי הכולל של מי שרואיין בבית ($M=2.53$, $SD=0.21$), ($t(38)=2.24$, $p=.031$). לאור מתאמים והבדלים אלה, נבדקות השערות המחקר להלן בפיקוח על מיקום הראיון.

4.2.1 השערה ראשונה

השערת המחקר הראשונה טענה כי איכות החיים של אנשים עם ל"א הנמצאים בזוגיות תהיה גבוהה יותר מזו של אנשים עם ל"א הנמצאים במערכת יחסים חברית. ההשערה נבדקה בעזרת שני ניתוחי שונות, האחד חד משתני עבור הציון הכולל, והשני רב משתני עבור ארבעת מימדי איכות החיים. הניתוחים נערכו בפיקוח על מיקום הראיון (1-משרד, 0-בית) ונערכו כ- ANCOVA ו- MANCOVA. לוח 2 מציג את ניתוחי השונות של איכות חיים לפי קבוצה (זוגיות/ חברות) ומגדר.

לוח 2: ממוצעים, סטיות תקן וערכי F של איכות חיים לפי קבוצה ומגדר (N=80)

	הבדל			נשים סה"כ (n=40)	גברים סה"כ (n=40)	חברות		זוגיות			
	קבוצה x מגדר $F(1, 74)$ (η^2)	קבוצה $F(1, 74)$ (η^2)	מגדר $F(1, 74)$ (η^2)			נשים (n=20)	גברים (n=20)	סה"כ (n=40)	נשים (n=20)	גברים (n=20)	
סה"כ איכות חיים	0.31 (0.004)	1.44 (0.019)	4.27* (0.055)	23.91 (2.32)	24.57 (2.25)	23.78 (2.36)	23.30 (2.62)	24.26 (2.02)	24.71 (2.15)	24.53 (1.82)	24.89 (2.47)
שביעות רצון מן החיים	0.29 (0.004)	1.72 (0.023)	0.11 (0.001)	24.52 (3.53)	25.53 (3.32)	24.80 (4.04)	24.09 (4.47)	25.51 (3.52)	25.25 (2.76)	24.95 (2.28)	25.55 (3.20)
יצרנות	0.09 (0.001)	0.54 (0.007)	2.10 (0.028)	26.22 (2.84)	25.95 (3.11)	26.07 (2.77)	26.29 (2.81)	25.85 (2.80)	26.10 (3.18)	26.15 (2.94)	26.05 (3.47)
תחושת עצמאות	0.03 (0.001)	1.90 (0.025)	9.78** (0.117)	22.25 (3.30)	23.37 (3.48)	21.73 (3.09)	21.10 (2.73)	22.36 (3.36)	23.89 (3.42)	23.40 (3.48)	24.38 (3.37)
אינטג-רציה חברתית	0.72 (0.010)	1.02 (0.014)	0.78 (0.010)	22.69 (4.38)	23.53 (3.38)	22.56 (4.14)	21.75 (4.55)	23.38 (3.62)	23.65 (3.63)	23.63 (4.09)	23.68 (3.21)

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

ניתוח השונות החד משתני, עבור הציון הכולל של איכות החיים, נמצא מובהק עבור קבוצה. נמצא כי כלל איכות החיים של אנשים הנמצאים בזוגיות ($M=24.86$, $SE=0.39$) נתפסת כגבוהה יותר מאשר איכות החיים של אנשים הנמצאים במערכת יחסים חברית ($M=23.63$, $SE=0.39$). לא נמצא הבדל לפי מגדר או לפי האינטראקציה בין קבוצה לבין מגדר.

ניתוח השונות הרב משתני עבור מימדי איכות החיים נמצא מובהק עבור קבוצה ($F(4, 71)=1.82$, $p=.135$, $\eta^2=.093$), ואף לא עבור האינטראקציה בין קבוצה לבין מגדר ($F(4, 71)=0.36$, $p=.838$, $\eta^2=.020$). בחינת ההבדלים במימדים נמצא כי תחושת עצמאות של אנשים הנמצאים בזוגיות ($M=24.16$, $SE=0.57$) גבוהה מתחושת עצמאות של אנשים הנמצאים במערכת יחסים חברית ($M=21.46$, $SE=0.57$). לא נמצאו הבדלים נוספים.

לפיכך, השערת המחקר הראשונה אוששה באופן חלקי. כלל איכות החיים ותחושת עצמאות גבוהים יותר בקרב אנשים עם ל"א הנמצאים בזוגיות, מאשר בקרב אנשים עם ל"א הנמצאים במערכת יחסים חברית.

4.2.2 השערה שניה

השערת המחקר השניה טענה כי הדימוי העצמי של אנשים עם ל"א הנמצאים בזוגיות יהיה חיובי יותר מזה של אנשים עם ל"א הנמצאים במערכת יחסים חברית.

ההשערה נבדקה בעזרת שלושה ניתוחי שונות, האחד חד משתני עבור הציון הכולל, ושניים רב משתניים: עבור שלושת מימדי העל (זהות, שביעות רצון, התנהגות) ועבור חמשת המימדים הספציפיים של הדימוי העצמי (עצמי פיזי, עצמי מוסרי, עצמי אישי, עצמי משפחתי, ועצמי חברתי). הניתוחים נערכו בפיקוח על מיקום הראיון (1-משרד, 0-בית) ונערכו כ- ANCOVA ו-MANCOVA. לוח 3 מציג את ניתוחי השונות של דימוי עצמי לפי קבוצה (זוגיות/ חברות) ומגדר.

לוח 3: ממוצעים, סטיות תקן וערכי F של דימוי עצמי לפי קבוצה ומגדר (N=80)

קבוצה x מגדר F(1, 74) (η^2)	מגדר F(1, 74) (η^2)	קבוצה F(1, 74) (η^2)	הבדל				חברות			זוגיות			
			נשים סה"כ (n=40)	גברים סה"כ (n=40)	נשים סה"כ (n=20)	גברים סה"כ (n=20)	נשים סה"כ (n=20)	גברים סה"כ (n=20)	נשים סה"כ (n=20)	גברים סה"כ (n=20)	נשים סה"כ (n=20)	גברים סה"כ (n=20)	
0.89 (.012)	1.54 (.020)	5.49* (.069)	2.52 (0.21)	2.59 (0.19)	2.52 (0.18)	2.51 (0.20)	2.53 (0.16)	2.59 (0.22)	2.54 (0.22)	2.64 (0.21)	סה"כ דימוי עצמי		
											מימדי על:		
0.12 (0.002)	4.06* (0.052)	0.48 (0.006)	2.63 (0.23)	2.74 (0.22)	2.67 (0.21)	2.61 (0.23)	2.73 (0.19)	2.70 (0.25)	2.65 (0.23)	2.74 (0.26)	זהות		
3.16 (0.041)	0.10 (0.001)	14.71*** (0.166)	2.46 (0.25)	2.49 (0.27)	2.40 (0.22)	2.43 (0.20)	2.37 (0.25)	2.55 (0.28)	2.48 (0.30)	2.62 (0.24)	שביעות רצון		
1.06 (0.014)	0.86 (0.011)	2.29 (0.030)	2.48 (0.22)	2.53 (0.19)	2.48 (0.22)	2.48 (0.25)	2.49 (0.18)	2.53 (0.20)	2.48 (0.20)	2.58 (0.19)	התנהגות		
											מימדים ספציפיים:		
0.06 (0.001)	2.65 (0.035)	0.01 (0.001)	2.45 (0.31)	2.56 (0.25)	2.51 (0.29)	2.46 (0.33)	2.56 (0.24)	2.50 (0.29)	2.44 (0.30)	2.57 (0.26)	פיזי		
1.66 (0.022)	0.08 (0.001)	10.33** (0.122)	2.65 (0.22)	2.68 (0.21)	2.61 (0.21)	2.63 (0.23)	2.60 (0.19)	2.71 (0.21)	2.67 (0.22)	2.76 (0.20)	מוסרי		
0.84 (0.011)	1.02 (0.014)	4.88* (0.062)	2.51 (0.30)	2.58 (0.26)	2.48 (0.26)	2.48 (0.31)	2.49 (0.21)	2.61 (0.29)	2.54 (0.29)	2.67 (0.28)	אישי		
0.01 (0.001)	0.62 (0.008)	3.06 (0.040)	2.57 (0.30)	2.63 (0.26)	2.57 (0.25)	2.54 (0.30)	2.60 (0.20)	2.63 (0.31)	2.60 (0.30)	2.67 (0.32)	משפחתי		
1.34 (0.018)	0.66 (0.009)	4.11* (0.053)	2.43 (0.28)	2.49 (0.26)	2.41 (0.25)	2.42 (0.26)	2.40 (0.25)	2.50 (0.28)	2.44 (0.31)	2.57 (0.24)	חברתי		

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

ניתוח השונות החד משתני, עבור הציון הכולל של דימוי עצמי, נמצא מובהק עבור קבוצה.

נמצא כי הדימוי העצמי של אנשים עם ל"א הנמצאים בזוגיות ($M=2.62$, $SE=0.03$) חיובי מן

הדימוי העצמי של אנשים עם ל"א הנמצאים במערכת יחסים חברית ($M=2.49$, $SE=0.03$). לא

נמצא הבדל לפי מגדר או לפי האינטראקציה בין קבוצה לבין מגדר.

ניתוח השונות הרב משתני עבור שלושת מימדי העל של הדימוי העצמי נמצא מובהק עבור

קבוצה ($F(3, 72)=1.96$, $p=.128$,) אך לא עבור מגדר ($F(3, 72)=6.84$, $p<.001$, $\eta^2=.222$),

($F(3, 72)=2.77$, $p=.048$,) האינטראקציה בין קבוצה לבין מגדר נמצאה מובהקת ($F(3, 72)=2.77$, $p=.048$,)

($\eta^2=.104$). בחינת ההבדלים במימדים נמצא כי שביעות הרצון בקרב אנשים עם ל"א הנמצאים

בזוגיות ($M=2.60, SE=0.04$) גבוהה משביעות הרצון בקרב אנשים עם ל"א הנמצאים במערכת יחסים חברית ($M=2.35, SE=0.04$). לא נמצאו הבדלים נוספים לפי קבוצה. ההבדל הרב משתני לפי מגדר לא נמצא מובהק, אך נמצא הבדל בודד עבור מדד הזהות לפיו תחושת הזהות של גברים ($M=2.73, SE=0.04$) גבוהה מתחושת הזהות של נשים ($M=2.63, SE=0.04$). ההבדל הרב משתני עבור האינטראקציה בין קבוצה לבין מגדר אמנם נמצא מובהק, אך לא נמצאו הבדלים מובהקים בשלושת המימדים.

ניתוח השונות הרב משתני עבור חמשת המימדים הספציפיים של הדימוי העצמי נמצא מובהק עבור קבוצה ($F(5, 70)=2.73, p=.026, \eta^2=.163$), אך לא עבור מגדר ($F(5, 70)=0.56, p=.723$), וכן לא עבור האינטראקציה בין קבוצה לבין מגדר ($F(5, 70)=0.57, p=.723, \eta^2=.039$). נמצאו הבדלים לפי קבוצה עבור עצמי מוסרי, עצמי אישי, ועצמי חברתי, אך לא עבור עצמי פיזי או עצמי משפחתי. בכל המקרים הדימוי העצמי של אנשים עם ל"א הנמצאים בזוגיות חיובי יותר מזה של אנשים עם ל"א הנמצאים במערכת יחסים חברית (עצמי מוסרי-זוגיות: $M=2.75, SE=0.04$, ללא זוגיות: $M=2.57, SE=0.04$; עצמי אישי-זוגיות: $M=2.63, SE=0.05$, ללא זוגיות: $M=2.46, SE=0.05$; עצמי חברתי-זוגיות: $M=2.53, SE=0.05$, ללא זוגיות: $M=2.39, SE=0.05$). לא נמצאו הבדלים נוספים במימדים אלה.

לפיכך, השערת המחקר השניה אוששה באופן חלקי. הציון הכולל של הדימוי העצמי, שביעות הרצון, העצמי המוסרי, העצמי האישי והעצמי החברתי, נמצאו חיוביים יותר בקרב אנשים עם ל"א הנמצאים בזוגיות מאשר בקרב אנשים עם ל"א הנמצאים במערכת יחסים חברית.

פרק 5: דיון וניתוח, מסקנות והמלצות והשלכות ישומיות

5.1 פתיחה

המחקר הנוכחי עוסק בקשרי זוגיות של אנשים עם ל"א ומתמקד בנקודת מבטם ביחס למאפייני הקשר, למשמעויותו עבורם ולתנאים הנחוצים לבניה ושמירה על קשרים קיימים. הגישה התיאורטית המנחה את המחקר היא הגישה ההומניסטית, על פיה יש לראות בקשרים בין אישיים וביניהם קשרי זוגיות מרכיב בסיסי מזכויותיו של הפרט לבחור את דרכו ולחתור למימוש עצמי ולאיכות חיים. איכות החיים, על פי גישה זו, נושאת בתוכה כבוד אינהרנטי לפרט ומבוססת על העמדה שכל אדם, גם המוגבל ביותר, זכאי לחיים מלאי מובן, תוכן ויחסים בין אישיים משמעותיים (Carter, Hughes, Guth & Copeland, 2005). עבור רבים מאיתנו זוגיות היא משאלת לב ומטרתה ליצור אינטימיות, קירבה וקשר עמוק עם בן/בת הזוג (וינברגר, 2007). בהתאם, עבור רבים באוכלוסיה הכללית, הבחירה להתנסות ואולי אף לחיות בזוגיות, היא אופציה לגיטימית ופעמים רבות רצויה. מציאות חייהם של אנשים עם ל"א לעומת זאת שונה. עבור רבים מהם קשרי זוגיות אינם נתפסים כזכות בסיסית על ידי החברה ככלל ולעתים גם לא ע"י אלו הקרובים אליהם ביותר (משפחה, אנשי מקצוע, צוות מלווה ואפילו קבוצת השווים). בהתאם, זוגיות איננה נתפסת כחלק טבעי ממהלך החיים של אנשים עם ל"א ועבור רבים מהם האפשרות להתנסות בקשר זוגי כלל אינה קיימת. המחקר הנוכחי בחן עד כמה מצב נתון זה תואם את צרכיהם, רצונותיהם והתנסויותיהם של אנשים עם ל"א בקשר זוגי וכפועל יוצא מכך דן בשינויים הנחוצים ובצעדים הרלוונטיים שיש לנקוט בהתאם. בנוסף ולצורך בחינה נוספת, נערכה השוואה בין איכות החיים והדימוי העצמי של אנשים עם ל"א החיים בזוגיות, לבין אלה של אנשים עם ל"א שאינם חיים בזוגיות.

ברוח התיאוריה הפוזיטיבית המתארת את המצב כפי שקיים (Aldrich, Alt ; Yuengert, 2004 ; Lupia, 2007) ובהתבסס על נקודת מבטם של אנשים עם ל"א החיים בזוגיות, מציגים ממצאי המחקר הנוכחי בהיבט התיאורטי עדויות: למאפייני הקשר הזוגי כקשר ייחודי עבורם ; לדימויו של שקיים בין זוגיות כמושג תיאורטי, לבין האופן בו הם חווים ומתארים את הקשר הזוגי בו הם מצויים ; לתנאים הנחוצים ליצירה של קשרי זוגיות בקרב אנשים עם ל"א ; ולרווחים של החיים

בזוגיות עבורם. בנוסף לכך מציגים הממצאים עדויות לכך שלאנשים עם ל"א בחיים בזוגיות, איכות החיים גבוהה יותר והדימוי העצמי חיובי יותר, בהשוואה לאנשים עם ל"א הנמצאים במערכת יחסים חברית. עדויות מועטות יותר מתוארות ביחס לקשיים שמתעוררים בעקבות הקשר הזוגי, כמו גם לדרכי ההתמודדות עם קשיים אלה.

על בסיס ממצאים אלה וברוח התיאוריה הנורמטיבית הבוחנת את הרצוי והראוי שיהיה (Yuengert, 2004; Aldrich et al., 2007), מתחלק פרק זה לשלושה חלקים. בחלק הראשון ועל בסיס דיווחי הנחקרים, נערך ניתוח ודיון בהיבטים בהם חיוני הקשר הזוגי מנקודת מבטם של אנשים עם ל"א ובהשפעות הקשר על חייהם (היבטים חיוביים וקשיים כאחד). במקביל, על בסיס ממצאי המחקר הכמותי, מתקיים דיון בהתייחס להבדלים שנמצאו במימדי איכות החיים ודימוי העצמי, בין אנשים עם ל"א החיים בזוגיות, לאנשים עם ל"א הנמצאים במערכת יחסים חברית. דיון זה נועד להצביע הן על הצורך והן על התמורות האפשריות של החיים בזוגיות עבור אנשים עם ל"א ובכך להוות בסיס והצדקה להמלצות ולשינויים המפורטים בחלקים הבאים.

בחלק השני נערך סיכום של הממצאים ביחס למאפייניה של זוגיות מנקודת מבטם של אנשים עם ל"א ומוצגות מסקנות והמלצות לאפיון מחדש של האופן בו נתפסת זוגיות של אנשים עם ל"א כמושג רב מימדי הדומה מבחינת משמעויותיו לזוגיות באוכלוסיה הכללית. בחלק השלישי, בהתבסס על ממצאי המחקר ומסקנותיו, מתוארות ההשלכות היישומיות של המחקר ומוצגות המלצות לשינוי מדיניות ולתוכניות התערבות בהתאם.

לפני הדיון במשמעויות ובהשלכות המחקר, חשוב להתייחס תחילה להסתייגות בנוגע לפרשנות הממצאים. במהלך הריאיונות ועל בסיס מגבלותיהם של המרואיינים התקשו חלקם להבין ולהגיב לשאלות. בהקשר זה בלט במיוחד הפער בין נחקרים ורבאליים לכאלה שמתקשים לבטא עצמם מילולית. בהתאם, הסקת מסקנות מכלילה, על בסיס שכיחותן של התמות, עשויה להיות בעייתית ולא לייצג נאמנה את עולם החוויות והמחשבות של כלל המרואיינים. מאידך, מאחר ומדובר על מחקר ראשוני מסוגו, קיימת חשיבות רבה למיפוי נרחב ככל האפשר של נושאים להתייחסות ואולי גם למחקרי המשך. כלומר, בהקשר זה, קיימת חשיבות להתייחסות גם לממצאים ששכיחות הופעתם נמוכה. במהלך קריאת פרק הדיון, חשוב אם כן לזכור, כי מטרתו של המחקר הנוכחי היתה בראש ובראשונה לחשוף את הקורא

לעולם של אנשים עם ל"א החיים בזוגיות. כלומר, לפחות בחלק הנושאים שיפורטו, יש מקום לבחינה נוספת הן של הממצאים והן של הנסיון להכליל מהם אל מעבר למדגם.

5.2 דיון וניתוח- חיוניותה של זוגיות מנקודת מבטם של אנשים עם ל"א

והשפעתה על חייהם

בהתאם לתנועת הנורמליזציה והשאיפה לשוויון, לאנשים עם ל"א זכויות ככל בני האדם ובכלל זה גם הזכות לבחור בחיי זוגיות. אך האם מה שנורמטיבי הוא גם טוב וחיוני? בעידן המתמקד במאמצים לשפר את איכות חייהם של אנשים עם ל"א, נשאלת השאלה מה "מרוויחים" מנקודת מבטם אלה שמצאו זוגיות ובהתאם לכך מה יכולה להיות התרומה של החיים בזוגיות עבור אחרים להם עדיין אין קשר זוגי. במקביל, ניתן לבחון מהם הקשיים בקשר הזוגי וכיצד הם משפיעים על איכות החיים של אלו שנמצאים בקשר זוגי. כלומר, לפני שדנים בשאלה האם וכיצד לספק תנאים מתאימים לזוגיות, חשוב לדון תחילה בשאלה עד כמה משמעותית ורצויה זוגיות בחייהם של אנשים עם ל"א.

5.2.1 חיוניותה של זוגיות כפי שמדווחים אנשים עם ל"א החיים בזוגיות

ממצאי המחקר מצביעים כאמור על תרומתם של קשרי זוגיות לאיכות החיים, לדימוי העצמי ולתחושת הקוהרנטיות. קרוב למחצית מהמראיינים, מדווחים על תרומתה של הזוגיות לתחושתם הטובה, לשמחת החיים ולאשר שהם חווים. ההדדיות בקשר וההתחלקות בחיים המשותפים, אשר מוזכרים ע"י למעלה ממחצית מהמראיינים, הם הסבר שכיח בראיונות לתחושה הטובה שנוצרת בעקבות הקשר. בהקשר זה ניתן להיעזר גם בממצאיו של פייגין (Feigin, 1992), לפיהם זוגות החיים עם נכות מתמשכת, ראו בקשר זוגי חיובי, משאב לבניית מחויבות הדדית ומשמעות משותפת. כלומר המחויבות ההדדית והשיתוף עשויים לספק הסבר לאופן בו משפיע הקשר הזוגי לחיוב על איכות החיים.

בנוסף לתרומתו של הקשר לאיכות החיים, מדווחים כרבע מהמראיינים כי בעקבות הקשר הזוגי הם חשים רגיעה רבה יותר ושיפור בביטחון העצמי ובתחושת מסוגלות (דימוי עצמי

ותחושת קוהרנטיות). אחדים אף מוסיפים ומתארים תחושה של פתיחות רבה יותר בעקבות הקשר. בנקודה זו חשוב להוסיף כי השינויים והתמורות מתוארים באחדים מהראיונות כשלב משמעותי בהתפתחות ובחלק מן המקרים גם כהליך של התבגרות. בהקשר זה ניתן להעלות את ההשערה כי בדומה לזוגיות באוכלוסיה הכללית, גם עבור אנשים עם ל"א הכניסה לזוגיות עשויה להיות שלב התפתחותי חשוב בחיים. במחקרי המשך ניתן להמשיך ולבדוק סוגיה זו הן מנקודת מבטם של אנשים עם ל"א החיים בזוגיות והן מנקודת מבטם של הסובבים אותם.

5.2.2 חיוניותה של זוגיות כפי שעולה בהשוואה בין אנשים עם ל"א הנמצאים

בזוגיות לאנשים עם ל"א הנמצאים במערכת יחסים חברית

השערות המחקר הכמותי אוששו חלקית ומצביעות על מגמה דומה לזו שעלתה מממצאי המחקר האיכותני. כלומר לאנשים עם ל"א הנמצאים בקשר זוגי איכות חיים גבוהה יותר ודימוי עצמי חיובי יותר, בהשוואה לאנשים עם ל"א הנמצאים בקשר חברי. במובן זה גם על פי המחקר הכמותי ובדומה לאוכלוסיה הכללית, לזוגיות יכולה להיות השפעה חיובית על חייהם של אנשים עם ל"א ולכן חשוב לאפשר להם להתנסות בקשרים זוגיים.

5.2.2.1 איכות חיים -

בדומה לממצאי המחקר האיכותני המעידים על תרומתה האפשרית של זוגיות לאיכות החיים, מצביעים ממצאי המחקר הכמותי על מגמה דומה. על פי ממצאים אלה איכות החיים של אנשים עם ל"א הנמצאים בזוגיות (גברים ונשים כאחד) נתפסת על ידם כגבוהה יותר בהשוואה לאיכות החיים של אלו הנמצאים במערכת יחסים חברית. בנוסף, בדומה לממצאי המחקר האיכותני לפיהם דיווחו עשרים ושבעה אחוזים מהמראיינים על ביטחון עצמי, עצמאות ומסוגלות רבים יותר בעקבות הקשר הזוגי, מצביעים ממצאי המחקר הכמותי על כך שתחושת העצמאות של אנשים הנמצאים בזוגיות גבוהה יותר מתחושת עצמאות של אנשים הנמצאים במערכת יחסים חברית. ממצא זה עשוי להיות משמעותי, מאחר שהוא מעלה את האפשרות כי בעקבות תרומתה של הזוגיות לתחושת העצמאות, עשויה להיות לה השפעה חיובית גם על

הכוונה עצמית וסינגור עצמי (הקשורים למידת העצמאות הנחווית). במחקרי המשך מומלץ לבחון סוגיה זו.

במימד שביעות רצון ובמימד יכולת/יצרנות לעומת זאת, לא נמצאו הבדלים בין שתי הקבוצות. כלומר לקשר זוגי ולקשר חברי, תרומה דומה לתחושת הרווחה והסיפוק כמו גם לנטייה לפתח כישורים ולהביאם לידי ביטוי.

בנוסף לכך, לא נמצא הבדל בין אנשים הנמצאים בזוגיות לאנשים הנמצאים במערכת יחסים חברית, במימד- השתייכות חברתית/ השתלבות קהילתית. כלומר אנשים עם ל"א החיים בזוגיות לא דיווחו על נטייה רבה יותר (בהשוואה לאנשים הנמצאים בקשר חברי) להשתתף בפעילות קהילתית, להשתמש במשאבים קהילתיים ולהתנסות במגעים חברתיים בין-אישיים. בהתייחס לממצא זה, קיימת אפשרות כי השפעתה של זוגיות הנה בעיקר על החיים המשותפים עם בן הזוג ולא על האופן בו מתנהלים קשרים עם אחרים ועם גורמים שונים בקהילה.

5.2.2.2 דימוי עצמי -

בדומה לממצאי המחקר המצביעים על קשר תיאורטי ומחקרי בין איכות חיים לדימוי עצמי (Fitts, 1973 ; Vargo, 1985 ; Felske, 1988), גם במחקר הנוכחי נמצא כי ככל שאיכות החיים גבוהה יותר, חיובי יותר הדימוי העצמי. כלומר, בדומה לממצאים בנוגע לאיכות חיים, הדימוי העצמי של אנשים עם ל"א (גברים ונשים כאחד) הנמצאים בזוגיות, נמצא חיובי יותר מזה של אנשים עם ל"א הנמצאים במערכת יחסים חברתית. ממצאים אלה תואמים לממצאי המחקר האיכותני לפיהם כרבע מהמרואיינים מדווחים על כך שבעקבות הקשר הזוגי הם חשים רגיעה רבה יותר ושיפור בביטחון העצמי ובתחושת מסוגלות.

בבחינת מימדי הדימוי העצמי נמצאו בחלק מן הסולמות הבדלים בין שתי הקבוצות ובחלק לא. שביעות הרצון, העצמי המוסרי, העצמי האישי והעצמי החברתי של אנשים עם ל"א הנמצאים בזוגיות נמצאו גבוהים יותר מזה של אנשים עם ל"א הנמצאים במערכת יחסים חברית. לעומת זאת במימדים- זהות, התנהגות, עצמי פיזי ועצמי משפחתי, לא נמצאו הבדלים בין שתי הקבוצות.

5.2.3 חיוניותה של זוגיות כפי שעולה מן הממצאים העוסקים בתיאוריית

ההתקשרות

ממצאי המחקר הנוכחי, לפיהם זוגיות של אנשים עם ל"א מתוארת באמצעות התנהגויות התקשרות, רלוונטית לא רק לצרכי הגדרה, אלא גם כעדות לכך שהתעלמות מהצורך שמביעים אנשים עם ל"א לקשר זוגי, משולה להתעלמות מצורך בסיסי ובמובנים מסויימים השרדותי. כאמור, על פי תיאוריית ההתקשרות, התנסויות ההתקשרות שלנו בינקותנו, מופנמות למודל עבודה פנימי ("Internal working model") המתייחס הן למידה שבה העצמי נתפס כבעל ערך וראוי לאהבה והן לציפיות לגבי תגובתיות וזמינות של דמות ההתקשרות, כמו גם הציפייה לדחייה (Ducharme et al., 2002). המחקר הנוכחי אינו עוסק בשאלה האם ניתן להסיק מממצאי המחקר בהווה על דפוסי ההתקשרות בינקות, אך מתיאוריהם של הנחקרים את מאפייני הקשר הזוגי, ניתן לראות כי הקשר הזוגי משמש גם עבורם כדרך לבחון ולבטא עד כמה הם בעלי ערך, ראויים לאהבה ויכולים לצפות לזמינות או דחיה של אחרים משמעותיים בחייהם. כלומר, זוגיות חיונית כדרך להמשיך ולבטא את אותם צרכים המתעוררים בינקות וממשיכים ללוות אותנו גם בבגרותנו: הצורך בבסיס בטוח, בחוף מבטחים, בתמיכה, בנחמה, בקרבה פיזית ובתחושה כי לא נמצאים לבד.

בהתאם, ממצאי המחקר מצביעים על כך שעבור כרבע מהמראיינים גברים ונשים כאחד, הכניסה לקשר זוגי כמו גם בן הזוג הנבחר, סייעו בהתמודדות עם משבר או אובדן אישי. בחלק מהמקרים המשבר הוא תוצאה של פרידה מבית ההורים ובהקשר זה ייתכן כי נולד כאסטרטגיה להתמודדות ואולי אף כחלופה. על פי תיאוריית ההתקשרות כאמור, הקשר הזוגי נועד בין השאר להוות חוף מבטחים ונחמה במצבי מצוקה. מאחר והפרידה מבית ההורים והמעבר למסגרת מוגנת, כרוכים לא פעם בקושי ואולי אף בתחושת אובדן (גרייצר, 2006), ייתכן כי הבחירה בזוגיות בעיתוי זה מהווה חלופה לחוף המבטחים ולבסיס הבטוח שסופקו בבית ההורים. כלומר גם ממצא זה עשוי להעיד על הצורך הבסיסי בהתקשרות המלווה את כלנו בינקותנו בקשר עם ההורים ובבגרות בקשר עם בן/בת זוג. בהקשר זה על אנשי המקצוע לזכור

כי למרות שזוגיות איננה בהכרח תולדה של משבר, היא בהחלט דרך לגיטימית להתמודדות עם משברים בעבר בהווה ובעתיד.

5.2.4 קשיים בקשר הזוגי

הדיווחים המעטים במחקר הנוכחי על קשיים ובעיות בקשר עם בן/בת הזוג, אינם מאפשרים לבחון מהם החסרונות של החיים בזוגיות מנקודת מבטם של המרואיינים. בניתוח הראיונות בולט פער גדול בין התיאורים החיוביים הרבים המצביעים כאמור על חיוניותה של זוגיות בחייהם של אנשים עם ל"א, לבין הדיווחים המועטים על קשיים הנובעים מהקשר. אף על פי כן לא יהיה זה נכון להסיק מן הממצאים ולטעון כי קשרי זוגיות של אנשים עם ל"א מתאפיינים בקשיים מעטים בלבד. ראשית, עדויות במחקרים קודמים מצביעות על כך שלאנשים עם ל"א מיומנויות חברתיות דלות יותר ביחס לאנשים מאוכלוסיה הכללית (Smith & Matson, 2010). חסר זה במיומנויות חברתיות סביר להניח כי רלוונטי גם בקשרים זוגיים. בנוסף לכך כאמור מביעים המרואיינים חשש מהתערבות חיצונית של אחרים בקשר. בהתאם, במחקרי המשך רצוי להתמקד תחילה בהפגה של החששות והרתיעה של המרואיינים משיתוף ורק לאחר מכן לנסות ולברר איתם מהם תחומי הקושי בהם הם נתקלים בקשר הזוגי.

מעבר לחשש המתואר במחקר הנוכחי מהתערבות חיצונית בקשר, מתארים אחדים מהמרואיינים שלושה תחומי קושי, שגם אותם רצוי לבחון במחקרי המשך: אלימות בקשר הזוגי, פער בין בני הזוג לגבי מידת הצורך במגע וקושי סביב הויתור על האפשרות ללדת ילדים. בהקשר זה חשוב להוסיף ולציין כי בשלושת הנושאים מתואר הקושי אצל גברים ונשים כאחד.

5.3 סיכום, מסקנות והמלצות- אפיון מחדש של האופן בו נתפסת זוגיות של

אנשים עם ל"א

ממצאי המחקר מצביעים כאמור על מספר מימדים, אשר מנקודת מבטם של אנשים עם ל"א החיים בזוגיות, מייחדים את הקשר הזוגי. השאלה הנשאלת היא כמובן מה המשמעות של המימדים שזוהו: עד כמה הם תואמים את המושג זוגיות כפי שהוא מוכר באוכלוסיה הכללית ובתיאוריה ועד כמה הם תואמים או שונים ביחס לאופן בו נתפסת זוגיות של אנשים עם ל"א ע"י אחרים בסביבתם הקרובה והרחוקה. על בסיס שאלות אלה מוצגות בפרק זה מסקנות והמלצות להגדרה מחדש של המשמעויות המיוחדות לקשרי זוגיות של אנשים עם ל"א.

5.3.1 ייחודיותו של הקשר הזוגי מנקודת מבטם של אנשים עם ל"א החיים

בזוגיות וקוי דמיון לזוגיות באוכלוסיה הכללית

לתפיסתם של אנשים עם ל"א החיים בזוגיות, הקשר הזוגי הוא קשר ייחודי וייחודיותו מובחנת מקשרים אחרים באמצעות המימדים הבאים: מגע ומיניות ; אהבה ; נאמנות ושאיפה לעתיד משותף (נישואין) ; עשייה משותפת והתחלקות ; שאיפה למגורים יחדיו ; והרגל. בחינה של השאלה האם קיים דמיון בין המימדים שזוהו, לבין זוגיות כפי שנתפסת באוכלוסיה הכללית, מציגה תוצאות מעניינות.

בראש ובראשונה ניתן לציין כי שני המימדים ששכיחות הופעתם גבוהה ביותר (מגע ומיניות ואהבה), זהים להמשגות קיימות המתארות מהיא זוגיות באוכלוסיה הכללית. אחת האבחנות המרכזיות בין קשר חברי לקשר זוגי באוכלוסיה הכללית מניחה כי בעוד שחברויות ניתן לאפיין בין השאר באמצעות מערכות יחסים אינטימיות, קשרי זוגיות כוללים בנוסף לאינטימיות גם תשוקה, משיכה גופנית ומיניות (Mokhtari, 2008). בדומה כאמור, ממצאי המחקר הנוכחי מצביעים על כך שמגע מיני ומגע תומך ומרגיע, הם המאפיינים השכיחים ביותר לתיאור ייחודיותו של הקשר הזוגי עבור אנשים עם ל"א. בדומה גם אהבה נחשבת למאפיין וייעד ייחודי של קשר זוגי באוכלוסיה הכללית. התיאוריה של דיויס (Davis, 1987), בדומה לתיאוריות רבות

אחרות, מנסה להסביר מה מייחד אהבה בין בני זוג ומהם מאפייניה של אהבה זו. על פי תיאוריה זו שלושה מרכיבים יוצרים את חווית האהבה: תשוקה- המורכבת מבלעדיות, התלהבות ורצון מיני ; דאגה- המורכבת מרצון לנתינה ותמיכה באדם האהוב ; וחיבה- המורכבת בין השאר מאמון, כבוד, והנאה משהות משותפת (יוגב, 2007). קרוב למחצית מהמרווינים במחקר הנוכחי הדגישו את האהבה כמרכיב חשוב בקשר הזוגי והשאר בחרו שלא להתייחס לנושא. רוב הנחקרים שהתייחסו לנושא האהבה, התקשו להסביר מה היא אהבה. הבודדים שבכל זאת הסבירו מספקים הסברים אשר כפי שניתן לראות, נמצאים בהלימה עם מרכיבי האהבה בתיאוריה של דיויס. כך למשל: תיאוריהם של אנשים עם ל"א את האהבה באמצעות המגע המיני והרצון בקרבה פיזית, נמצאים בהלימה עם מרכיב התשוקה ; תיאוריהם את האהבה כשותפות תומכת, נמצאים בהלימה עם מרכיב הדאגה ; ותיאוריהם את האהבה באמצעות געגועים ורצון בקרבה ובמגע, כמו גם הרצון להיות כל הזמן עם בן הזוג, נמצאים בהלימה עם מרכיב החיבה.

מגע ואהבה, אם כן הם מימדים מרכזיים באפיון של זוגיות עבור אנשים עם ובלי ל"א כאחד, אך הם אינם המימדים היחידים העולים מהמחקר. נאמנות בקשר הזוגי, השאיפה כי הקשר יארך כל החיים ובדומה גם השאיפה להתחתן, מתוארים אף הם כמימדים המייחדים קשרי זוגיות מקשרים אחרים. ממצאים אלה עולים בקנה אחד עם ממצא קודם לפיו מספר האנשים עם ל"א החפצים לחיות עם בן הזוג ולהינשא לו עולה בהתמדה (Plunkett, Stacey, Neal & Sanchez, 2002). מאידך, כפי שניתן לראות בממצאי המחקר הנוכחי, מספר הדיווחים על רצון להתחתן מועט יחסית לשכיחות הופעתן של תמות המדגישות נאמנות ועמיד משותף. נתונים אלה, לא ברור אם מייצגים את המציאות ותתכנה גם סיבות אחרות לדיווח המועט. אחד ההסברים עשוי להיות חששם של אנשים עם ל"א ממעורבותו של הצוות בקשר (עליו יפורט בהמשך) והעובדה לפיה נישואים אינם אפשרות לגיטימית מנקודת מבטה של הסביבה הקרובה. כלומר יתכן שהמושג נישואים מייצג נאמנות ועמיד משותף עבור אנשים עם ל"א, אך מאחר שנישואים אינם אופציה לגיטימית, מסתפקים המרווינים בתיאור מהות המושג ולא מכנים אותו בשמו המפורש.

בנוסף למאפיינים הייחודיים שתוארו עד כה, מוסיפים חלק מהמרואיינים ומתארים את חיי השגרה המשותפים כסממן של הקשר הזוגי. הם מוסיפים ומציינים כי זוגיות מתאפיינת בבילויים ועשייה משותפים וכי הזוגיות היא מקור להתחלקות בחוויות ובחיי היום יום. תיאורים דומים המדגישים את חשיבותה של עשייה משותפת ושל התחלקות בחוויות בחיי היום יום בקשר הזוגי, עולים גם במחקרים הבוחנים קשרי זוגיות באוכלוסייה הכללית (Kingston & Nock, 1987 ;) ; (Roxburgh, 2006 ; Hicks & Diamond, 2008 ; Doumas, Margolin & John, 2003). בהתאם לכך, אין זה מפתיע שלפחות חלק מהמרואיינים במחקר הנוכחי מדווחים על רצונם במגורים משותפים עם בן/בת הזוג.

ניתן אם כן לסכם ולומר, כי קיים דמיון רב בין מימדי הזוגיות כפי שהיא נתפסת ע"י אנשים

עם ובלי ל"א.

5.3.2 זוגיות כמושג תיאורטי (תיאוריית ההתקשרות)

הבחירה לבחון את מידת ההתאמה בין דיווחי הנחקרים, לבין ההמשגות של תיאוריית ההתקשרות בנוגע לקשר הזוגי (Hazan & Shaver, 1987), הסתברה כרלוונטית. הדמיון הרב בין האופן בו תארו המרואיינים (אנשים עם ל"א) את הקשר הזוגי, לבין האופן בו מוסברת זוגיות ע"י תיאוריית ההתקשרות, מחזק את הממצאים הקודמים, הן בנוגע לייחודיות של קשרי זוגיות של אנשים עם ל"א והן בנוגע לדמיון בין זוגיות של אנשים עם ל"א לזוגיות באוכלוסייה הכללית. כל ארבעה התנהגויות ההתקשרות המאפיינות על פי התיאוריה קשרים זוגיים, עלו בתיאוריהם של המרואיינים גברים ונשים כאחד. כלומר עבור אנשים עם ל"א החיים בזוגיות, מתאפיין הקשר בראש ובראשונה בעליה במתח ובמצוקה בעקבות מצבים בלתי צפויים וממושכים של נתק או פרידה ובהתייחסות לבן הזוג כחוף מבטחים וכמקור לנחמה במצבי מצוקה, קושי או חולי. בנוסף לכך מתואר מאמץ בקשר לשמור על קרבה פיזית, יחד עם התחושה שלא נמצאים לבד. בניגוד לתמות הקודמות מעניין לציין כי היכולת לסמוך על האחר כבסיס בטוח ממנו יוצאים להתנסויות, המתוארת כמאפיין מרכזי בתיאוריה, מוזכרת ע"י שלושה מתוך ארבעים מרואיינים בלבד. כלומר למרות הצורך להיות קרוב לבן הזוג, למרות הקושי להיות רחוק ממנו ולמרות

היותו של בן/בת הזוג מקור לנחמה במצבי מצוקה, עבור רוב הנחקרים בן/בת הזוג אינו מתואר כמקור לתחושת מוגנות וביטחון. חשוב לזכור כי ההבחנה בין ארבע התנהגויות ההתקשרות אינה פשוטה וייתכן כי המרואיינים התקשו להבחין בין ההתייחסות לקשר כבסיס בטוח, לבין שאר התנהגויות ההתקשרות. בנוסף לכך, מאחר המרואיינים כולם מתגוררים במערכי דיור ומלווים ע"י צוות במקום מגוריהם ומאחר שלצוות זה השפעה גדולה על חייהם (כפי שיפורט בהמשך), ייתכן כי בניגוד לזוגיות באוכלוסיה הכללית, את הביטחון ואת תחושת המוגנות מספק הצוות ולא בן/בת הזוג. אפשרות נוספת היא כי מאחר שהנחקרים מכירים בכך שבן זוגם כמותם אינו בהכרח כשיר דיו לדאוג לעצמו, הוא גם אינו כשיר דיו לדאוג ולספק להם בסיס בטוח.

בחלק מן הראיונות מתארים בני/בנות הזוג מערכת יחסים המזכירה מערכת יחסים בין הורה לילד (יחסים אסימטריים). מרואיינים אחדים מתארים דאגה לבן הזוג השני בדומה לדאגה של הורה לילדו ואילו מרואיינים אחרים מתארים יחסי סמכות בדומה ליחסי הורה ילד. לא ניתן להסיק כמובן מדפוס יחסים זה על תהליכי התקשרות, אך ניתן להצביע על האפשרות כי קיימת המשכיות בין מערכת היחסים עם ההורים בילדות, לבין מערכת היחסים עם בן הזוג בבגרות. בהתאם, משמעות נוספת של ממצאי המחקר, הנגזרת מתיאוריית ההתקשרות, מבוססת על הרעיון כי הצורך של הפעוט בקרבה, הגנה וביטחון הוא צורך ראשוני ואבולוציוני, הנחוץ להישרדות וכי תכונה זו יציבה לאורך החיים (Ducharme et al., 2002). בהתאם, בנייה בבגרות של קשר זוגי, במטרה לחוות קרבה הגנה וביטחון, מהווה המשך טבעי לצורך הראשוני בהתקשרות בינקות. ניתן אם כן לסכם ולומר, כי גם על פי תיאוריית ההתקשרות, זוגיות כפי שנתפסת ע"י אנשים עם ל"א, היא בעלת מאפיינים דומים לאלה המיוחסים לזוגיות באוכלוסיה הכללית ומהווה ביטוי לצורך טבעי המתעורר בינקות וממשיך בבגרות.

5.3.3 המושג משפחה מנקודת מבטם של אנשים עם ל"א החיים בזוגיות

למרות הדימיון הרב שנמצא בין תיאורי הנחקרים לבין זוגיות באוכלוסיה הכללית, ממצא אחד ייתכן כי מצביע על מימד המייחד את זוגיותם של אנשים עם ל"א. ארבעה מתוך 40

מרואיינים בחרו לתאר את המושג משפחה כשמור למשפחת המוצא ולא לבן/בת הזוג. כלומר למרות השאיפה לבנות קשר ייחודי ובלעדי לכל החיים, מדגישים אחדים מהמרואיינים כי עבורם, זוגיות זו אינה המשך או הרחבה טבעית של מושג המשפחה. תלותם של בני הזוג באחרים משמעותיים, העובדה כי עבור רובם נישואים אינם אפשריים והוויתור שרובם עושים או נדרשים לעשות על ההורות (כפי שייפורט בהמשך), עשויים להוות הסבר לממצא. מאידך חשוב להסתייג ולהדגיש כי מאחר שרק ארבעה מרואיינים הזכירו תמה זו והשאר בחרו שלא להתייחס לנושא, נחוצה בדיקה נוספת של ממצא זה במחקרי המשך.

5.3.4 זוגיותם של אנשים עם ל"א כמושג רב מימדי

זוגיות היא אם כן מושג רב מימדי הכולל מגוון מאפיינים ומשמעויות. הדגש במחקר הנוכחי כזכור אינו בפרשנות ובסוגיות המעסיקות את אנשי המקצוע, בני המשפחה או מעצבי המדיניות, אלא במשמעויות הנרחבות של הקשר הזוגי עבור אנשים עם ל"א, כפי שהם תופסים אותו. אך עד כמה בעצם דומים המימדים שאותרו לאופן בו נתפסת זוגיותם של אנשים עם ל"א ע"י אחרים. עד כמה רלוונטית נקודת מבטם של אנשים עם ל"א, לבחירות שנעשות עבורם ועד כמה באה לידי ביטוי זכותם לאיכות חיים ולחירות לבחור את דרכם בעצמם.

במרבית האיזכורים לנושא קשרים בין המינים ובכלל זה קשרים זוגיים, הדגש בספרות ובמחקר בהתייחס לאנשים עם ל"א הוא באספקט המיני ובסוגיות המתעוררות בהתאם (Schneider & Deutsch, 1985 ; Plunkett et.al, 2002 ; Katz, Shemesh & Bizman, 2000 ; Ballan, 2001 ; Murphy & O'Callaghan, 2004 ; Drew & Hartman, 2004 ; Haavik & Menning, 1981 ; Kreutner, 1981 ; Rowe & Savage, 1987 ; Szollos & McCabe, 1995 ; Hingsburger, 1991 ; Ward, Trigler & Pfeiffer, 2001 ; Huntley & Benner, 1993 ; Perrin, 1996 ; Crane, 2002). כתוצאה מכך, את האפשרות לקשר זוגי בקרב אנשים עם ל"א מלווים לא פעם מיתוסים רבים וחששות. במחקר הנוכחי, אמנם נמצא כי מגע ומיניות הנם מרכיב חשוב ומרכזי בקשר הזוגי, אך התמונה המצטיירת מהראיונות רחבה ורב גונית הרבה יותר, הן באופן בו מתייחסים אנשים עם ל"א למגע והן במימדים נוספים משמעותיים המייחדים בעיניהם את הקשר.

בכדי שניתן יהיה להתייחס לזוגיותם של אנשים עם ל"א מנקודת מבט חדשה, נכון יהיה תחילה לבחון מחדש את סוגיית המיניות, אשר כאמור, ייתכן כי משפיעה השפעה נרחבת על האופן בו נתפסת זוגיות זו ע"י אחרים. כצעד ראשון ועל פי ממצאי המחקר, נראה כי נכון יהיה לצרף למושג מיניות את המושג מגע ואולי אף להחליף ביניהם. אין הכוונה כי מיניות אינה רלוונטית עבור אנשים עם ל"א, אך המושג מגע הוא רחב יותר וכולל בנוסף למגע מיני, גם סוגים ומשמעויות נוספות של קרבה פיזית.

מבחינה הסטורית ולאורך שנים רבות, זכותם האנושית של אנשים עם ל"א לחיות חיי אהבה ומין כשאר בני האדם לא התאפשרה. בדומה גם נישואין וילודה לא התאפשרו ונועדו בין השאר למנוע את "הפצת" הלקות בעולם (לויטן, 1990). בנוסף, ההתבוננות החברתית תרבותית על מיניות כמקור לסכנה, קידמה את הצורך להגן על האוכלוסיה הכללית מפני מיניותם של אנשים עם ל"א ובדומה להגן גם על אנשים עם ל"א מפני הסכנות הנלוות לקשרים מיניים (Murphy & O'Callaghan, 2004). אנשים עם ל"א אם כן, לא נתפסו כמועמדים להורות וגם לא כמי שיכולים להנות ממגע מיני (Tapper, 2000).

בעקבות עלייתם של עקרון הנורמליזציה והשאיפה לאיכות חיים במרבית המדינות המערביות כיום, אנשים עם ל"א הם בעלי זכויות וחובות, כמעט כמו שאר האוכלוסייה (וינברגר, 2010). עד כמה שינויים אלה באים לידי ביטוי באפשרות לקשר זוגי, ליחסי מין, לנישואין ואולי אף להורות לא ברור.

מיניותם של אנשים עם מוגבלויות מעוררת לא פעם תגובות שליליות באוכלוסיה הכללית (Schneider & Deutsch, 1985). מיתוסים רבים קיימים ביחס למיניותם של אנשים עם ל"א, הבולט מביניהם כפי שפורט בסקירת הספרות מניח כי לבעלי ל"א אין כלל דחפים מיניים או צורך מיני (Plunkett et. al, 2002). התפיסה הרווחת היא כי אדם עם ל"א הוא נטול דחפים ורצונות מיניים ואינו מודע למיניותו ולמיניותם של אחרים (Katz et al., 2000). על פי ממצאי המחקר הנוכחי מיתוס זה רחוק מאד מן המציאות. למעלה ממחצית המרואיינים מדגישים את חשיבותו של מגע עם בן/בת הזוג, כמרכיב טבעי וחשוב בקשר הזוגי. מבחינתם המגע רלוונטי כדרך להתנסות ולחוות הנאה מינית, אך לא פחות מכך כאמצעי ייחודי של הקשר הזוגי לספק תמיכה ונחמה. בנקודה אחרונה זו ניתן להרחיב את הדיון ולציין כי על פי תיאורית ההתקשרות,

יחסי זוגיות בדומה ליחסי הורה ילד, מתאפיינים בצורך בקרבה ובמגע. בן או בת הזוג יודעים כי יוכלו באמצעות קרבה פיזית ומגע לפנות אל בן/בת הזוג כמקור לנחמה "ותדלוק רגשי". צורך זה על פי תיאוריית ההתקשרות מתואר כצורך טבעי ובסיסי המאפיין אותנו בני האנוש במהלך כל החיים, מהלידה ועד המוות (Bowlby, 1979). כלומר, על פי גישה תיאורטית זו, התעלמות מצרכיהם של אנשים עם ל"א בחום ובמגע מבן/בת זוג, דומה לפחות בחלק מן ההיבטים להתעלמות מצרכיו של תינוק בחום ואהבה של אמו. בהתאם ההתייחסות אל מגע בקשר הזוגי כוללת, מעבר לצורך המיני, גם ביטויים של חום חיבה, תמיכה ונחמה.

ניתן לסכם ולומר כי זוגיות איננה רק קשר אליו מתווסף מגע מיני, אלא קשר בו קיים צורך במגע על משמעויותיו הנרחבות והשונות. הרצון בבגרות בקשר עם משהו קרוב איתו ניתן להיות במגע, הוא טבעי ונורמטיבי והוא נותן מענה בין השאר לצורך: בתדלוק רגשי, בתמיכה, בנחמה, בתחושת שותפות ובהנאה מינית. במחקרי המשך ניתן לבחון מהן המשמעויות שמייחסים אנשים עם ל"א למגע והיכן מקבל צורך זה ביטוי מבחינתם.

מגע אם כן הוא מימד חשוב, אך הוא איננו המאפיין היחיד העולה מן המחקר. זוגיות כפי שבוחרים הנחקרים לתאר, כוללת קשת רחבה של מאפיינים ומשמעויות שחלקם כלל אינם קשורים למגע. התבוננות ואפיון מחדש של זוגיות אצל אנשים עם ל"א, צריכים לכלול על פי ממצאי המחקר מספר מימדים המייחדים קשר זה מקשרים אחרים. מימדים אלה ייתכן כי רלוונטיים ומשמעותיים לאוכלוסיה ככלל, עם או בלי ל"א. המימדים הם: מגע ; אהבה ; נאמנות ; שאיפה לעתיד משותף ; עשיה משותפת ; התחלקות ובשאיפה למגורים יחדיו ; מקור לנחמה במצבי קושי או חולי ; ידיעה כי אתה לא לבד ; צורך בקרבה פיזית לבן/בת הזוג ; מתח ומצוקה במצבי פרידה ארוכים ולא צפויים ; דאגה ; והרגל.

בהקשר זה ניתן להוסיף ולציין כי המימדים אהבה ועשיה משותפת, נמצאו כמימדים רלוונטיים גם במחקר קודם בו נבחנה המשמעות של חיים בזוגיות מנקודת מבטם של אנשים עם ל"א (וינברגר, 2007). בדומה, ניתן למצוא דמיון בין המימדים שתוארו במחקרם של נוקס והיקסון (Knox & Hickson, 2001) כמאפיינים ייחודיים של קשרי זוגיות, לבין מימדי הזוגיות כפי שזוהו במחקר הנוכחי. מימדים אלה הם: אינטימיות (המתוארת במחקר הנוכחי באמצעות המימד אהבה), משיכה פיזית (המתוארת במחקר הנוכחי באמצעות המימד מגע), ציפייה לשינוי

במידת האינטימיות (המתוארת במחקר הנוכחי באמצעות המימד שאיפה לעתיד משותף ולנישואין), בילוי זמן משותף בנפרד מאחרים (המתואר במחקר הנוכחי באמצעות המימד עשיה משותפת), מחויבות (המתוארת במחקר הנוכחי באמצעות המימד נאמנות) ותכנון לעתיד (המתואר במחקר הנוכחי באמצעות המימד שאיפה לעתיד משותף).

לבסוף ולמרות שאת המימד הבא בחרה לתאר רק מרואיינת אחת, נדמה כי לא נכון יהיה להתעלם ממטבע הלשון הייחודית שטבעה ג' במהלך הראיון שהתקיים איתה. כתשובה לשאלה, מה נחוץ בכדי שתתקיים זוגיות, בחרה ג', המתגוררת יחד עם בן זוג במשך למעלה משלושים שנה, את המונח - "הורמוניה". ניסיונות במהלך הראיון להבין למה התכוונה ג' במילה "הורמוניה" והאם מדובר בניסוח מכוון או בטעות לשון, לא נחלו הצלחה. בסיכומו של דבר וללא קשר לכוונתה של ג', הניסוח בו השתמשה עשוי לסייע באפיון נוסף של המושג זוגיות. כלומר, על פי תיאורה של ג', זוגיות היא קשר ייחודי המותנה בנוכחותם בו זמנית של עוררות מינית ומשיכה מצד אחד ובקיומה של הרמוניה בין בני הזוג מצד שני.

מה הן אם כן ההשלכות של האפיון המחודש כפי שעולה ממצאי המחקר. מבחינה מעשית, ייתכן כי נכון יהיה לנסות ולשלב את המימדים שזוהו במחקר, בדיונים הקשורים לחייהם ולרווחתם של אנשים עם ל"א. התבוננות מחודשת זו, בד ובבד עם ניסיונות להיפרד מהחששות, מהסלידה ומהסטיגמות הנהוגות כלפי אנשים עם ל"א, עשויים להוות צעד משמעותי נוסף בשיפור איכות חייהם של אנשים עם ל"א. כלומר, לצד הזכות לחיים נורמטיביים ושיווינויים, חשוב לזכור כי הקשר הזוגי מהווה הזדמנות עבור אנשים עם ל"א המעוניינים בכך, להתנסות במימדים שנמצאו כמאפיינים של זוגיות ע"י משתתפי המחקר.

<u>מימדיה של זוגיות :</u>	
•	מגע
•	אהבה
•	נאמנות
•	שאיפה לעתיד משותף
•	עשיה משותפת
•	התחלקות ובשאיפה למגורים יחדיו
•	מקור לנחמה במצבי קושי או חולי
•	ידיעה כי את/ה לא לבד
•	צורך בקרבה פיזית לבן/בת הזוג
•	מתח ומצוקה במצבי פרידה ארוכים ולא צפויים
•	דאגה
•	הרגל

איור 8- המימדים המאפיינים קשרי זוגיות מנקודת מבטם של אנשים עם ל"א החיים בזוגיות

5.4 השלכות יישומיות של המחקר- המלצות בהיבט המעשי

בהיבט התיאורטי ועל פי ממצאי המחקר, נטען עד כה כי עבור אנשים עם ל"א הקשר הזוגי :

- הנו קשר ייחודי ושונה מקשרים בין אישיים אחרים.
- מספק מענה לצורך אנושי ובסיסי.
- אינו שונה באופן מהותי במאפייניו מקשרים זוגיים באוכלוסיה הכללית.
- מסייע ותורם תרומה משמעותית לשיפור איכות החיים והתפיסה העצמית.

כעת יש לבחון מה הן הפעולות הנחוצות לצורך הנגשה של תחום הזוגיות כמענה לצורך שעולה מהשדה ע"י אנשים בוגרים עם ל"א. בנוסף לכך יש להתייחס לזוגיות כאפשרות עתידית שיש להתכונן אליה בשלבים מוקדמים יותר במהלך הילדות וההתבגרות, במערכת החינוך, בשירותים התומכים ובמשפחה. התפיסה העומדת בבסיס המושג הנגשה, כפי שמופיע בספרות היא כי באמצעות תהליך עקבי, מותאם, מתוכנן ואינטראקטיבי של הסביבה ושל הפרט בעל הלקות, יכול לחול שיפור בתפקודו והשתלבותו של הפרט בעל הלקות בתוך הקהילה. הדגש הוא בהתייחסות אל הפרט כשותף לתהליך ובמחויבות של הסביבה ליצירת תנאים מתאימים. גם כאשר הפרט אינו מצליח לממש את האפשרויות שהסביבה מזמנת עבורו, עדיין הסביבה מחויבת ליצירת הזדמנויות, בדומה ליחס לו זוכים אנשים שהתפתחותם תקינה (Luckasson et al., 2002).

בחלק זה נעשה נסיון לבחון מהם התחומים בהם ניתן לסייע לאנשים עם ל"א המעוניינים בכך להתנסות בקשר זוגי ומה היא התשתית הרלוונטית והנחוצה בהתאם. הדגש הנו בהיבטים הקשורים לנושאים הבאים: מגע, מגורים משותפים ומיסוד הקשר, תרומתה של הסביבה הקרובה ליצירת הקשר, הצוות המטפל כגורם מאיים בקשר ואפיון מחדש של האופן בו נתפסת זוגיות של אנשים עם ל"א כבסיס לתוכניות התערבות.

5.4.1 מגע

המודעות לצרכיהם וזכותם של אנשים עם ל"א לביטוי מיני הולכת וגוברת ואיתה משתנה גם המדיניות המוצהרת התומכת בזכויותיהם של בעלי ל"א לממש את מיניותם. מאידך, קיים עדיין פער בין המדיניות המוצהרת לבין הדעות השליליות בהן מחזיקים רבים, דעות אשר נעות בין לעג וביטול לעוינות והתנגדות (Plunkett et al., 2002 ; Katz et al., 2000). הורים ואנשי מקצוע רבים מתייחסים לנושא המגע של אנשים עם ל"א בעיקר מן היבט המיני ומכיוון שכך, נוטים לאסור ולשלול את קיומו. למרבה הצער בפעולתם הם אוסרים לא רק מגע מיני, אלא גם את כל קשת ההתנסויות הרגשיות והחושניות המעורבות במגע. גם כאשר בכל זאת מתאפשר מגע, הוא לרוב מתבצע תחת השגחה ולכן לא מאפשר ביטוי רגשי אותנטי (Heshusius, 1982). מה הוא אם כן השינוי הנחוץ וכיצד ניתן לעודד את קידומו. על פי ממצאי המחקר הנוכחי על ההתערבות להתמקד בשלושה נושאים מרכזיים:

א. **אבחנה בין מגע ומיניות, כפי שבאים לידי ביטוי בילדות , בהתבגרות ובבגרות.**

הבחנה והכנה כבר בשלבים מוקדמים של החיים, תמנע בלבול מיותר לאנשים עם ל"א ולסובבים אותם כאחד ותאפשר בחירה טבעית יותר באופציות הרצויות והאפשרויות בכל שלב בחיים. במובן זה גם אם מגע מיני אינו אפשרי, אין משמעות הדבר כי יש לוותר או למנוע מגע לחלוטין.

ב. **יצירת תנאים (פיזיים, תרבותיים ואחרים) שיאפשרו לאנשים עם ל"א המעוניינים**

בכך להנות ממגע בקשר הזוגי. האפשרות לחוות הנאה ממגע חשוב שתהיה סוגייה מרכזית בתחום הנגישות ושילוב אמיתי בהקשר זה יאפשר בין השאר הכללה של הנאה ומיניות בלימודים, בפוליטיקה ובשיח הציבורי (Tapper, 2000). בהתאם, התנסות של אנשים עם ל"א במגע וביחסי מין, לא תחשב כצעד חריג ומרחיק לכת, אלא כהליך טבעי שיש לאפשר ולהנגיש. מיותר לציין כי בסוגיה רגישה זו יש לבחון בקפידה כיצד לספק את התנאים וההזדמנויות הנחוצות, תוך כדי בקרה וצמצום סיכונים במידה וקיימים.

ג. **בניית תוכניות התערבות המתמקדות בהיבטים החיוביים והאפשריים של זוגיות,**

מגע ומיניות. בהקשר זה מעניין לציין כי דוקא בעקבות ההכרה בזכויותיהם של אנשים עם ל"א לחיים נורמטיביים ולביטוי של מיניותם, החלו להופיע עדויות רבות יותר על שיעור

גבוה של ניצול מיני בקרב אנשים עם ל"א (Murphy & O'Callaghan, 2004). בהתאם, תוכניות התערבות רבות מתמקדות בעיקר בלמידה ובקידום של התנהגויות הולמות כגון: ההבדל בין הפרטי לבין ציבורי, עצמאות בתחום ההיגיינה האישית, נורמות חברתיות והכנה לקראת התבגרות מינית (Ballan, 2001). אין ספק כי תחומי התערבות אלה חשובים ולמעשה גם במחקר הנוכחי התקבל ממצא שעשוי להצביע על הצורך בהתערבות מניעתית. חמישה מתוך 40 מרואיינים מתארים מתח המתעורר בקשר הזוגי בעקבות פערים בין בני הזוג לגבי מידת הצורך במגע. מאידך, לא ניתן להתעלם מהעובדה כי מרואיינים רבים במחקר הנוכחי מדגישים שוב ושוב עד כמה מגע ומיניות רצויים ומשמעותיים בקשר הזוגי בו הם מצויים. השאלה הנשאלת בהקשר זה היא כמובן האם אנשים עם ל"א מסוגלים לקבל החלטות עבור עצמם והאם הבחירה צריכה להיות בידיהם (Murphy & O'Callaghan, 2004). המחקר הנוכחי אינו מתיימר לענות על שאלה זו, אך הוא מדגיש כי למרות הסיכונים לא ניתן לשלול מאנשים עם ל"א את הגישה למה שמתואר על ידם כמשמעותי כל כך. המשימה בתוכניות חינוך והתערבות (בילדות, בהתבגרות ובבגרות כאחד) היא לשלב בין מניעה של פגיעה וניצול, לבין עידוד של אנשים עם ל"א המעוניינים בכך ללמוד, להתנסות ולשלב בחייהם זוגיות, מגע ומיניות.

5.4.2 מגורים משותפים ומיסוד הקשר

הרצון של בני זוג באוכלוסיה הכללית לגור יחד הוא טבעי ולגיטימי. במקרה של אנשים עם ל"א המתגוררים במערכי דיור, היענות לבקשה להתגורר יחד אינה ברורה מאליה ולא פעם חסרים התנאים הפיסיים הרלוונטיים שיאפשרו לאנשים עם ל"א המעוניינים בכך, להתנסות במגורים משותפים.

לפחות עבור חלק מהזוגות שרואיינו במחקר זה, המגורים יחדיו מהותיים לקשר הזוגי ובמובנים רבים מגדירים את השותפות המיוחדת. מימדים רבים מאלו שאותרו במחקר הנוכחי כמאפיינים של הקשר הזוגי, מושפעים ואולי אף תלויים באפשרות למגורים יחדיו. ללא מגורים יחדיו, ייתכן כי לא ניתן יהיה לאפיין את הקשר הזוגי כמקור: לעשייה משותפת, להתחלקות,

לנחמה במצבי קושי וחולי, לידיעה כי אתה לא לבד, לצורך בקרבה פיזית לבן/בת הזוג ולמתח ומצוקה במצבי פרידה ארוכים ולא צפויים. כלומר, ללא אפשרות למגורים משותפים, לפחות בחלק מן המקרים לא תיתכן זוגיות כפי שמתארים אותה המרואיינים. אי לכך, בכדי לאפשר לאנשים עם ל"א להתנסות ואולי אף לחיות בזוגיות, קיים צורך לאפשר להם להתגורר יחד. היערכות מתאימה בשטח הן במישור ההסברתי והן בפיתוח של תשתיות מתאימות במערכי הדיור, נחוצה בהתאם.

במקביל חשוב לציין כי לצד האפשרות לחיים משותפים ולהידוק הקשר, נחוצה התייחסות גם לנפרדות ומרחב אישי. קרוב למחצית מהמרואיינים מדגישים את חשיבותו של מרחב ("ספייס") בקשר עם בן/בת הזוג. בראיונות רבים לא ברור האם מתן מרחב הוא צורך של המרואיינים, או כלי שלמדו מאחרים כי חשוב ליישמו, אך ניכר כי הם עסוקים בשאלה היכן צריכים לעבור גבולות הקשר ובאילו תחומים יש מקום לנפרדות בחיי היום יום ובמצבים של קושי. על פי גילת (1999) זוגיות מאופיינת בכוחות סותרים של קרבה וריחוק. בתהליך של וויסות מרחק תמידי והתאמת המרחב האישי והזוגי לצרכיהם של בני הזוג במצבי היומיום, שומרים בני הזוג על זהות עצמית ואוטונומיה מחד ועל קרבה ושותפות מאידך. בהתאם, הן בהכנה בילדות ובהתבגרות והן בהתערבות בבגרות, נחוצה התייחסות לזכותם של אנשים עם ל"א לחיים משותפים עם בן/בת זוג ובו בזמן לאפשרות כי תשמר מידה של נפרדות.

למרות העיסוק המרכזי בשאלת המגורים המשותפים, החיים יחד תחת קורת גג אחת אינם השלב האחרון בהתפתחותו של הקשר הזוגי. חלק מהזוגות במחקר הנוכחי, בדומה לזוגות באוכלוסיה הכללית, מעוניינים במיסוד הקשר ומביעים רצון בביטחון וביציבות המתאפשרים לדעתם באמצעות נישואין. בהקשר זה, לא ניתן להתעלם מן ההסתיגויות הקשורות למשמעויות המשפטיות של מיסוד הקשר ומהשאלות האתיות המורכבות הנגזרות מכך. מצד שני, ניתן בוודאי למצוא דרכים חלופיות ובלתי פורמאליות שיאפשרו לבני הזוג לחוש כי מיסוד את הקשר והתחייבו זה לזו, ללא הבעייתיות הנגזרת מהאיסור שחל על אנשים המוגדרים על פי חוק כחסרי ישע לחתום על חוזה נישואין.

כזכור, המימד היחידי שנמצא כמבחין בין זוגיות של אנשים עם ל"א לזוגיות באוכלוסיה הכללית, היא הבחירה של חלק מן המרואיינים להפריד בין המושג זוגיות למושג משפחה.

כלומר, לפחות עבור חלק מהמרווינים, למרות החיים המשותפים בזוגיות, בן או בת הזוג אינם נכללים כחלק מהתא המשפחתי ובוודאי שלא משמשים כחלופה למשפחת המוצא. בהקשר זה ובהמשך לנאמר בפסקה הקודמת, באמצעות מיסוד כזה או אחר של הקשר, ייתכן כי ניתן יהיה לאפשר גם לבני זוג עם ל"א לבחור ולהתייחס זה לזה כאל משפחה.

5.4.3 תרומתה של הסביבה הקרובה ליצירת הקשר

למרות שאנשים רבים עם ל"א מבקשים למצוא בן/בת זוג, עבור רבים מהם היעד אינו בר השגה. בניגוד לאפשרות הקיימת לבחון מה הם הקשיים והמכשולים בהם נתקלים אלה שאינם מוצאים זוגיות, בחן המחקר הנוכחי דוקא את התנאים שאפשרו לאחרים להצליח ולמצוא את מבוקשם. ההנחה המרכזית בהקשר זה היא כי התנאים שסייעו לאלו שהצליחו, עשויים להיות רלוונטיים לצורך הנגשה של תחום הזוגיות, גם עבור אלו שעדיין לא הצליחו. מדיווחי המרווינים במחקר הנוכחי ניתן לראות כי גם תנאים סביבתיים וגם מאפיינים של בן/בת הזוג הנבחר עודדו ואפשרו את יצירת הקשר, אך יותר מכל בלטה תרומתה של הסביבה הקרובה. עמדתם ותמיכתם של אחרים משמעותיים בסביבתם של המרווינים שמשה כתמריץ חשוב לבחירה להיכנס לקשר הזוגי וסייעה בבחירה מי יהיה בן/בת הזוג. הממצאים מעידים כמובן על החשיבות שיש לתמיכה של הסביבה ולהשלכות הקשות שיכולות להיות להתעלמות או דחיה מצידה, אך במקביל עולה גם השאלה מדוע הבחירה בנושא אישי ואינטימי כל כך נתונה להשפעה מרכזית כל כך של הסביבה. לטענתה של רייטר (1997) כחלק מהשאיפה לאיכות חיים ובכדי שיכולת הבחירה תהיה בידיהם של אנשים עם ל"א, ישנו צורך לאפשר להם לבחור את מידת השתתפותם בקהילה. כלומר, יש לבדוק מה רצונו של האדם, לפני שמחליטים עבורו כיצד לפעול ועם מי. אחד המרכיבים החשובים ביותר להשגת איכות החיים היא הקביעה העצמית. כלומר, יכולתו של הפרט לבחור באופן אוטונומי את העדפותיו ולנווט את חייו. מן הצד השני, ככל שפוחתת כשירותו של הפרט, כך עולה השפעת הגורמים הסביבתיים והשפעתם על חיו (יקוביץ ולבנשטיין, 1995). במובן זה ניתן לומר כי האפשרות של אנשים עם

ל"א למצוא זוגיות, מותנית בתמיכה הסביבתית מחד ותחושת השליטה שיש להם על חייהם מאידך. בשני הנושאים לסביבה הקרובה והרחוקה כמו גם למעצבי המדיניות יש תפקיד חשוב. בנוסף לכך, כחלק מהמאמץ להנגשה ובכדי לאפשר ולסייע לאנשים עם ל"א ליצור ולהתנסות בקשר זוגי, על הסובבים לקחת בחשבון לא רק את ההשפעה הרבה שיש להם על התהליך, אלא גם את ממצאי המחקר המעידים על ההעדפות של אנשים עם ל"א לגבי מאפייני בן/בת הזוג הנבחר/ת. במובן זה ב"שידוך" (כפי שמתארים חלק מן המרואיינים) לצד ההיבט החיובי יש גם פוטנציאל לפגום בתחושתם הבסיסית של אנשים עם ל"א כי יש להם זכות ויכולת לבחור מתי ועם מי הם מעוניינים ליצור קשר זוגי. כפי שניתן לראות מן הממצאים, אנשים עם ל"א החיים בזוגיות מספרים כי האיכויות הייחודיות של בן/בת הזוג הנבחר/ת הן מרכיב חשוב בבחירה להכנס לקשר ובמקביל מדגישים עד כמה משמעותית עבורם דעתם של אחרים בסביבתם הקרובה. בהתאם באופן טבעי הנגשה של נושא הזוגיות מחייבת גם מגוון רחב ככל האפשר של אופציות וגם לגיטימציה לבחור מביניהן. בהקשר זה חשוב לציין כי למרות העיסוק ההולך וגובר בהעצמה וקביעה עצמית בתחום השיקום והחינוך של אנשים עם ל"א, העשייה בפועל נותרה מוגבלת. אנשים עם ל"א ממשיכים ברובם להיות תלויים באחרים והאפשרות לקבלת החלטות ולבחירה, נשארות מועטות (Harrison, Arnold, & Wehmeyer & Metzler, 1995 ; Love, 1997). על מנת שזוגיות תהיה אופציה, לצד התמיכה נחוצה חירות ולגיטימציה לבחור. בדומה, על פי הגישה האקולוגית באמצעות יחסי הגומלין בין האדם וסביבתו המשפחתית והפיזית, האדם מושפע מסביבתו ובאותה העת גם משפיע עליה, במטרה להשיג התאמה ואיזון בחייו (De Hoyos, 1989). הפרקטיקה על פי גישה זו, מתמקדת בשותפות בין האדם לסביבתו ובצמצום פערי הכוחות ביניהם (Payne, 2005). בהתאם, נחוץ איזון בין יצירת הזדמנויות, תמיכה ועידוד, לבין שמירה על זכותם של אנשים עם ל"א לבחור בעצמם. באמצעות איזון שכזה ולצד הרחבה של החשיפה לרפרטואר התנסויות ואפשרויות, ניתן אולי להשפיע לא רק על יכולתם של אנשים עם ל"א להכנס לקשר זוגי, אלא גם לחזק את תחושת הכשירות שלהם.

כחלק מהמאמץ יש לשקול להרחיב את אפשרויות הבחירה וההתנסות של אנשים עם ל"א באמצעות הקמה של: קבוצות לתמיכה ולעזרה עצמית, פורומים רלווטיים במחשב, מרכזים ומשרדים להיכרויות וקבוצות חברתיות למתבגרים ובוגרים עם ל"א. במאמצות מיזמים אלה

ואחרים ניתן לסייע לאנשים עם ל"א לקיים מפגשים בינם לבין עצמם, תוך עידוד ליצירת זוגיות מחד ולליווי ותמיכה בקשרי זוגיות קיימים מאידך.

5.4.4 הצוות המטפל כגורם מאיים בקשר

למרות שבמתווה הראיון נכללו שאלות מכוונות אשר נועדו לבחון מהם מוקדי הקושי בקשר הזוגי, הדיווחים בנושא זה כאמור היו מועטים. לצד האפשרות כי הממצאים מייצגים את המציאות ובהמשך לדיון הקודם בדבר השפעתה של הסביבה על יצירת קשרים זוגיים, עולה כאמור גם האופציה כי חששם של המרואיינים מהצוות המטפל הוא הסיבה לדיווח המועט. על רקע הסטיגמות והחששות של הסובבים בנושא זוגיותם של אנשים עם ל"א, אין זה מפתיע כי הצוות המטפל מהווה גורם מאיים, המלווה את חייהם של זוגות רבים של אנשים עם ל"א. בהתאם, שבעה מתוך 40 מרואיינים מתארים את חששם כי הצוות יתערב ואולי גם יפסיק את הקשר. בהקשר זה ניתן להוסיף ולציין כי כמענה לשאלות הראיון אשר נועדו לבחון כיצד מתמודדים המרואיינים עם קשיים בקשר, רק שניים מתוך 40 מרואיינים מדווחים כי הם מקבלים עזרה מאיש צוות במקום מגוריהם. כלומר לפחות על פי דיווחם של המרואיינים, הצוות המטפל איננו מהווה מקור שכיח לתמיכה בהתמודדות עם מצוקות הנובעות מהקשר.

ניתן להניח כי שינוי בהגדרה של המושג זוגיות, כמו גם בלגיטימציה של אנשים עם ל"א להתנסות במהלך הטבעי והנורמטיבי של קשר מסוג זה, עשויים לסייע בהקטנת החשש שלהם מהצוות. בדומה, ניתן להניח, כי רכישה של מיומנויות רלוונטיות ותמיכה בשלבים מוקדמים של החיים, עשויה גם היא להקטין את החשש מפני הצוות בבגרות לעודד את בני הזוג להיעזר באנשי הצוות במצבים בהם מתעוררים קשיים בקשר. שיפור מיומנויות התקשורת של הצוותים המחנכים והמטפלים ובחינה של דרכים נוספות בהן יכולים צוותים אלה לספק מקור לתמיכה ולשיתוף, מהווים יעדים חשובים בכדי לאפשר תקשורת פתוחה ומפרה בין אנשים עם ל"א לבין אלו המלווים אותם. בהתאם, במחקרי המשך יש לבחון דרכים נוספות בהן ניתן לעודד נחקרים עם ל"א החיים בזוגיות לשתף גם בקשיים המתרחשים בקשר הזוגי.

5.4.5 אפיון מחדש של האופן בו נתפסת זוגיות של אנשים עם ל"א כבסיס

לתוכניות התערבות

בנוסף לתחומי ההתערבות שצוינו עד כה, חשוב לזכור כי אפיון מחדש והרחבה של האופן בו נתפסת זוגיותם של אנשים עם ל"א, רלוונטיים לא רק בהיבט התיאורטי ולצורך המשגה, אלא גם כבסיס לתוכניות התערבות. לצד מגע, מגורים יחדיו ומיסוד הקשר, עליהם הורחב הדיון עד כה, רצוי לקחת בחשבון גם את המימדים האחרים שעלו מתוך ראיונות. אהבה, נאמנות, השאיפה לעתיד משותף, עשייה משותפת, התחלקות, דאגה והרגל, הם כולם מרכיבים חשובים בקשר הזוגי ובמובן זה מהווים נושאים רלוונטיים ללמידה, לתרגול ולהנגשה. מימדים אלה, יחד עם המשגות של תיאורית ההתקשרות לגבי הקשר הזוגי, רלוונטיים לעיצוב המדיניות, ליצירה של תשתיות, לבניה של תוכניות הכנה לחיים בילדות ובהתבגרות ולפיתוח של תוכניות התערבות בבגרות. במובן זה, על מנת שניתן יהיה לספק לאנשים עם ל"א תמיכות המותאמות לצרכים, יש לסייע להם להכיר ולזהות את הצרכים הקיימים והרלוונטיים עבורם. ללא תיווך ועזרה שכזו, אנשים רבים עם ל"א עשויים כלל לא לדעת כי ניתן לבחור ולהתנסות בזוגיות, על המשמעויות והתמורות שהיא מזמנת.

5.4.6 סיכום

בהתבסס על נקודת מבטם של אנשים עם ל"א החיים בזוגיות ובכדי שניתן יהיה ליצור את התשתית הרלוונטית שתאפשר לאנשים נוספים עם ל"א להתנסות בזוגיות, מוצעות במחקר זה מספר המלצות. באמצעות המלצות אלה, ייתכן כי ניתן להסיט את תשומת הלב מעיסוק בשאלה האם לאנשים עם ל"א מותר להיות בקשר מיני והאם הם מסוגלים להבין ולקחת חלק במערכת יחסים זוגית ובמקום זאת להתמקד בבדיקה כיצד ניתן לסייע לאנשים עם ל"א לקבל מענה לצורך שהם מבטאים לחלוק את חייהם עם בן/בת זוג.

המלצות בהיבט המעשי

• מגע ומיניות- ○ אבחנה בין מגע ומיניות, תאפשר בחירה באופציות הרצויות והאפשרויות בשלבי החיים השונים . ○ יצירת תנאים (פיזיים, תרבותיים ואחרים) שיאפשרו לאנשים עם ל"א להנות ממגע בקשר הזוגי. ○ בניית תוכניות התערבות המתמקדות בהיבטים החיוביים והאפשריים של מגע ומיניות.
• הרחבת האפשרויות למגורים משותפים באמצעות היערכות במישור ההסברתי ופיתוח של תשתיות מתאימות במערכי הדיור.
• יצירה של אופציות חלופיות לנישואין, אשר יאפשרו לבני זוג לחוש מחויבות ויציבות בקשר הזוגי.
• יצירה של מערכות תמיכה בסביבה הקרובה והרחוקה והרחבת רפרטואר האפשרויות של אנשים עם ל"א להתנסות במפגשים חברתיים, במטרה לאפשר יצירה של קשרים זוגיים מחד ולתמוך בקשרים זוגיים קיימים מאידך.
• תשומת לב של המערכות התומכות, לאיזון הנחוץ בין יצירת הזדמנויות והכוונה מחד, לבין שמירה על זכותם של אנשים עם ל"א לבחור בעצמם מאידך.
• הקטנת החשש מפני מערכות התמיכה והפיקוח, כגורם המאיים ועידוד של בני הזוג להיעזר בסביבה התומכת במצבים בהם מתעוררים קשיים.
• עיצוב של תוכניות הכנה לחיים בילדות ובהתבגרות, כמו גם תוכניות התערבות בבגרות, בהתבסס על המימדים באמצעותם אופיינה זוגיות במחקר הנוכחי.
• במקביל לתמיכה שנועדה לסייע לאנשים עם ל"א להרחיב ולהעמיק את הקשר הזוגי, חשוב לאפשר ועל פי צורך גם לעודד נפרדות ומרחב אישי.

איור 9- המלצות בהיבט המעשי להנגשה של תחום הזוגיות עבור אנשים עם ל"א

פרק 6 מגבלות המחקר, המלצות למחקרי המשך וקהלי

יעד להצגת הממצאים

6.1 מגבלות המחקר

המחקר הנוכחי מהווה במובנים רבים מהלך גישוש ראשוני. נושאו הוא תולדה של צורך שעלה מן השדה ואינו נשען על ממצאים מחקריים קודמים. בנוסף כאמור, מתמקד המחקר בנקודת מבטם של הנחקרים ובאופן בו הם חווים את הקשר הזוגי. בהתאם, הבחירה בראיון איכותני ככלי המחקר היא בחירה טבעית, מאחר שהיא מתאימה, גם לבחינה של נושאים לגביהם אין בסיס ידע קודם וגם כדרך להזמין את המרואיינים לשתף בתחושותיהם ומחשבותיהם. התוספת של כלי מחקר כמותיים חשובה גם היא, כמתודולוגיה נוספת לבחינת ההשפעות של הקשר הזוגי על אנשים עם ל"א. מאידך, לא ברור עד כמה כלי המחקר הנבחרים מתאימים לאוכלוסיית היעד של מחקר הנוכחי. לצד יתרונותיהם וחשיבותם של כלי המחקר שנבחרו, הסתבר במהלך המחקר הנוכחי כי היישום אינו פשוט. קשייהם של אנשים בעלי מגבלה קוגניטיבית לבטא עצמם, כמו גם חששם מההשפעה של המידע בו שיתפו על גורל הקשר הזוגי בו הם מצויים, כפי הנראה הגבילו את יכולתם ונכונותם של הנחקרים לשתף את המראיינים במחשבותיהם ורגשותיהם. בנוסף, השפעתה של רצייה חברתית ייתכן כי תרמה אף היא לקבלת תמונה חלקית מהמרואיינים, המושפעים בין השאר מהרצון למצוא חן ולהיתפס באור חיובי (Heal & Sigelman, 1992).

מעבר למגבלות הקשורות לכלי המחקר, ייתכן כי אופן הדגימה במחקר הנוכחי מקשה על יכולת ההכללה של התוצאות אל מעבר לקבוצת המחקר. הנחקרים כולם אותרו במסגרות דיור מוגנות והראיון התקיים רק לאחר שהתקבלה הסכמה של המרואיינים, של הצוות המטפל ושל האפוטרופוס. כפועל יוצא, כללו המרואיינים רק אנשים עם ל"א הזקוקים למערכת תומכת של דיור מוגן ושבייחס לראיון איתם לא התקבלה הסתייגות של המרואיינים עצמם או של אנשים משמעותיים אחרים בחייהם. בהקשר זה חשוב להוסיף ולציין כי גם ללא קשר לקשיים המתודולוגיים שתוארו, זוגיות היא מושג סובייקטיבי ומורכב להמשגה ותיעוד ואי לכך גם להגדרה ולהכללה. מאידך, בכל הקשור למחקר האיכותני, חשוב להסתייג ולומר כי מעצם

טבעו של מחקר זה, הוא אינו מתיימר להכליל את ממצאיו לגבי כלל האנשים עם ה"א . תרומתו העיקרית היא בתיאור מעמיק של התופעה דרך עיניהם של המשתתפים. במחקרים עתידיים, ייתכן כי ניתן יהיה לנסות ולהרחיב את היקפו של המחקר הכמותי, ובכך לאפשר הכללה של הממצאים גם לסביבות ואוכלוסיות נוספות.

6.2 המלצות למחקרי המשך

באופן כללי ניתן לומר, כי למרות שמחקר הניב תוצאות חשובות, ייתכן מאד כי תוצאות אלה חלקיות ואולי אף חסרות. קשייהם של חלק מהמרואיינים להבין ולבטא עצמם מילולית על רקע מגבלותיהם וחששם של מרואיינים אחרים ממעורבותו של הצוות המטפל ומהשלכות של המידע בו שיתפו לעתיד הקשר הזוגי, הקשו כאמור על איסוף המידע. בכדי לנסות ולקבל תמונה עשירה יותר, רצוי במחקרים עתידיים לעשות שימוש באמצעים נוספים (תצפיות, משחקי תפקידים כלים הבעתיים והשלכתיים ועוד), כמו גם לחזור מספר פעמים על חלק מן הפרוצדורות. הפגת חששם של המרואיינים מהשלכות הראיון על חייהם ובמיוחד על עתידו של הקשר עם בן/בת הזוג שלהם, חשובה גם היא כצעד מקדים לראיון ובמיוחד בכדי לעודד את המרואיינים לשתף בקשיים בקשר הזוגי. בנוסף ובכדי לקבל תמונה עשירה ונרחבת יותר, ניתן לבחון במחקרי המשך גם את נקודת מבטם של אחרים משמעותיים בסביבתם של בני הזוג ביחס לשאלות המחקר. נקודת מבטם של אחרים אינה חלופה לאופן בו רואים ותופסים אנשים עם ל"א את חייהם, אך היא יכולה להעשיר את הידע בנושא הנחקר.

עוד חשוב להוסיף ולציין, כי ללא קשר למגבלות המתודולוגיות, המחקר הנוכחי הוא ראשון מסוגו. אי לכך, חזרה נוספת על מערך המחקר, בחינה נוספת של הממצאים ושימוש במתודולוגיות נוספות, חשובים לצורך הכללה של הממצאם, כמו גם לבחינה של ההמלצות הפרקטיות שנגזרות מהן.

מעבר להמלצות הכלליות, מעלים ממצאי המחקר שאלות נוספות הראויות למחקר נוסף:

- לצורך השוואה בין זוגיות כפי שנתפסת ע"י אנשים עם ל"א ואנשים באוכלוסיה הכללית, ניתן במחקרי המשך לקיים ראיון זהה עם זוגות עם ובלי ל"א. תיאורים דומים של שתי

הקבוצות יכולים לחדד באילו מימדים נורמטיבית זוגיותם של אנשים עם ל"א. לחלופין, תיאורים שונים עשויים לסייע באיפיון ייחודיותה של זוגיות עבור אנשים עם ל"א, כמו גם לתרום לאפיון של הנושאים בהם נחוצה הנגשה נוספת.

- על בסיס החשש הרב שהעלו המרואיינים מהשפעה של הצוות המלווה על הקשר הזוגי ובהתחשב במשמעות הרבה שהם מייחסים לאחרים בבניית הקשר, רצוי במחקרי המשך לבחון כיצד ניתן להתגבר על הטייה בתשובותיהם של הנחקרים כתוצאה מתחושת האיום שהם חשים מחד ונטייתם לרציה חברתית מאידך.
- לצורך הנגשה של תחום הזוגיות לאנשים עם ל"א ולצורך שיפור התנאים עבור זוגות קיימים, ניתן להפריד במחקרי המשך בין שאלות שנועדו לבחון את מאפייני הקשר כפי שקיים (המצוי), לבין שאלות שנועדו לבדוק את השאיפות, החלומות והתחומים בהם קיים קושי או חסר (הרצוי).
- על בסיס תיאוריהם של חלק מן המרואיינים את הכניסה לזוגיות כשלב מעבר משמעותי בחייהם, ניתן לבחון במחקרי המשך עד כמה מסמלת זוגיות זו שלב התפתחותי בחיי אנשים ל"א החיים בזוגיות ועד כמה חשובה האפשרות להתנסות בחיי זוגיות למהלך חייהם של אנשים עם ל"א ולהתפתחותם.
- באמצעות אפיון מחדש של האופן בו נתפסת זוגיותם של אנשים עם ל"א, מוצעות במחקר הנוכחי מספר המלצות לשינוי. בניה של תוכנית התערבות על בסיס המלצות אלה ובחינה של השינויים שיתרחשו בחייהם של אנשים עם ל"א בעקבות הפעלת התוכנית, הם מהלך טבעי למחקר המשך, כמו גם לשיפור איכות החיים של אנשים עם ל"א הלכה למעשה.

6.3 קהלי יעד להצגת ממצאי המחקר

ממצאי המחקר יכולים לסייע ביצירת תשתית ליעוץ, ליווי ותמיכה בנושאי זוגיות עבור אנשים עם ל"א ובמקביל לקדם את השיח בנושא ואולי אף לתרום לשינויים במדיניות. בין הקהלים להם רצוי להציג את ממצאי המחקר:

1. אנשים עם ל"א המתעניינים בנושא ו/או זקוקים לעזרה ביצירת קשרים זוגיים ובשמירה על קשרים קיימים.
2. משפחות להן בן או בת עם ל"א.
3. צוותי בתי ספר לחינוך מיוחד - כמי שאמור לסייע כבר בשלבי חיים מוקדים ברכישה של מיומנויות רלוונטיות לאינטראקציה חברתית וזוגית (מורים, מנהלים, מעצבי מדיניות ותוכניות לימוד).
4. האגף לטיפול באדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית, במשרד הרווחה- לצורך התאמת מדיניות והכנת תשתית רלוונטית במערכי דיור.
5. אנשי מקצוע (עו"ס, פסיכולוגים, פסיכיאטרים, רופאים, מדריכי תעסוקה, אמהות בית וכו') המלווים אנשים עם ל"א בחייהם במסגרות השונות (מסגרות דיור חוץ ביתיות, מסגרות תעסוקה, מערכי פנאי, ומרכזים רפואיים רלוונטיים), כמו גם אלו העוסקים בתחום הטיפול המיני חברתי.

ביבליוגרפיה

אנטונובסקי, א. (1992). המודל הסלוטוגני כתיאוריה מכוונת בקידום הבריאות. **מגמות, לט**, 181-170.

בר-טור, ל., ופרכר, א. (1996-1997). זקן- זקן מה יש לו בחייו? איכות ומשמעות החיים בזקנה המאוחרת. **גרונטולוגיה, 76**, 37-74.

ברנשטיין, ס. (2011). **בקשר בין תפיסת איכות חיים של אנשים עם פיגור שכלי לבין מסגרת הדיור שלהם**. חיבור לשם קבלת תואר "מוסמך". החוג לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת תל אביב.

גורבטוב, ר., בן- משה, א., ובן- שמחון, מ. (2010). אנשים עם פיגור שכלי. בתוך אנשים עם מוגבלויות, חלק א': **אגף בכיר למחקר תכנון והכשרה, משרד הרווחה והשירותים החברתיים: סקירת שירותים חברתיים 2009** (עמ' 367-399). נדלה (1 לנובמבר 2011) מ- <http://www.molsa.gov.il/CommunityInfo/ResearchAndEvaluation/Documents/16SKIRAPEOPLEPIGURSICHLI.pdf>

גילת, ע. (1999). **התקרבות והתרחקות בין בני זוג במצבי לחץ יומיומיים כפועל יוצא של איכות הנישואין וסגנונות ההתקשרות**. חיבור לשם קבלת תואר "מוסמך". החוג לחינוך, אוניברסיטת חיפה.

גרייצר, נ. (2006). **חוות הפרידה, עקב המעבר מבית המשפחה למסגרת חוץ ביתית,**

עבור אנשים עם פיגור שכלי. חיבור לשם קבלת תואר "מוסמך". החוג לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת תל אביב.

דרורי, י., לוריאן, ו., וקרביץ, ש. (1991). תחושת קוהרנטיות: איפיונים סוציו-דמוגרפיים ותפישת בריאות נפשית-גופנית. **פסיכולוגיה, ב, 125-119.**

וייס, ג. (2000). תפקיד היועץ החינוכי בהתערבות טיפולית בהתפרצויות אלימות של מתבגרים בעלי פיגור שכלי והפרעות התקשרות: השלכות ויישום של תיאוריית ההתקשרות. **הייעוץ החינוכי, כרך ט, 241-156.**

וינברגר, י. (2007). **זוגיות בקרב אנשים עם פיגור שכלי.** חיבור לשם קבלת תואר "מוסמך". החוג לחינוך, אוניברסיטת חיפה.

יוגב, ט. (2007). **הקשר בין סגנון ההתקשרות, אהבה וסיפוק ממערכת יחסים רומנטית.** חיבור לשם קבלת התואר "מוסמך". החוג לפסיכולוגיה, הפקולטה למדעי החברה, אוניברסיטת חיפה.

לבנשטיין, א., ויקוביץ, א. (1995). **הזקן, המשפחה והמסגרת המוסדית.** תל אביב: הוצאת רמות, אוניברסיטת תל אביב.

לוי-שיף, ר., ושולמן, ש. (1997). משפחות על ילד הסובל מנכות התפתחותית: תפקוד הורי, זוגי ומשפחתי. בתוך א. דובדבני, מ. חובב, א. רימרמן, וא. רמות (עורכים), **הורות ונכות התפתחותית בישראל** (עמ' 15-34). ירושלים: מאגנס.

לזיתן, א. (1990). **פעולות גומלין (אינטראקציות) בקרב משפחות מפגרים**. חיבור לשם קבלת התואר "דוקטור לפילוסופיה". אוניברסיטת בר-אילן, רמת גן.

לזיתן, א. (1990). **זוגיות ונישואין של אנשים עם פיגור שכלי**. מדריך ארצי ביה"ס המרכזי: משרד העבודה והרווחה.

מרגלית, מ. (1997). בדידות של ילדים בעלי פיגור שכלי: אפיונים יחידניים ומערכתיים וגישות טיפול. בתוך א. דובדבני, מ. חובב, א. רימרמן, וא. רמות (עורכים), **הורות ונכות התפתחותית בישראל** (עמ' 15-34). ירושלים: מאגנס.

סגינר, ר. (1980). הקשרים בין סטאטוס חברתי, הערכה עצמית והישגים בלימודים. סקירת ספרות ושאלות חדשות למחקר. **מגמות, כה**, 321-305.

עמינדב, ח. (2006). פיגור שכלי – הגדרות, רמות, סיבות ותסמונות שכיחות. בתוך ש. גלאור, ו.ש. מזרחי (עורכים), **אקימידע – מדריך מידע, זכויות ושירותים לאדם עם פיגור שכלי ובני משפחתו**. תל אביב: הוצאת עמותת אקים ישראל.

פלוריאן, נ., ודרורי, י. (1998). תחושת קוהרנטיות ופרופיל הבריאות הנפשית בקרב אנשים שלקו באוטם ראשון בשריר הלב. **מגמות, ל"ט (1-2)**, 121-116.

צבר בן-יהושע, נ. (1995). המאפיינים של המחקר האיכותי. **המחקר האיכותי בהוראה ובלמידה**. תל-אביב: הוצאת מודן.

רגב, ע. (1998). השפעת איכות הקשרים ברשתות חברתיות על קשישים ושביעות רצונם מהחיים. **גרונטולוגיה, כ"ה (3-4)**, 86-69.

רונן, ח. (2005). **פיגור שכלי. עיון, דרכי עבודה והוראה**. קרית ביאליק: א"ח.

רייטר, ש. (1997). **חבר חריג המערכות הרווחה הבריאות והחינוך**. חיפה: גסטליט חיפה.

רייטר, ש. (1999). איכות חייו של הילד בעל הצרכים המיוחדים לאור הרחבת עקרון הנורמליזציה. **סוגיות בחינוך מיוחד ובשיקום, 14 (2)**, 61-69.

רייטר, ש., ולוי, א. (1980). פעילות חברתית ודמוי עצמי של מפגרים מבוגרים. **חוות דעת, 13**, 43-47.

רייטר, ש., שלומי, ד., וצדר, ש. (תשנ"ט). **לקראת בגרות ל"ב 21. תכנית לימודים למתבגרים ולמבוגרים בני גיל 16-21 בחינוך המיוחד, יחידה א: חינוך חברתי**, (עמ' 23-24). ירושלים: משרד החינוך, ת"ל.

שאלוק, ר. (1998). על מושג איכות החיים בתכניות קהילתיות לבעלי פיגור שכלי. **סוגיות בחינוך מיוחד ובשיקום, 45**, 5-39.

שקדי, א. (2003). **מילים המנסות לגעת, מחקר איכותני – תיאוריה ויישום**. הוצאת רמות: אוניברסיטת תל-אביב.

Aldrich, J.H., Alt, J.E., & Lupia. A. (2007). **Positive changes in political science: the legacy of Richard D. Mckelvey's most influential writings**. Ann Arbor: University of Michigan Press.

- American Association on Mental Retardation, AAMR. (2002). ***Mental retardation: definition, classification and system of supports (10th ed.)***. Weshington, D.C.
- Andrew, F.R., & Withey, S.B. (1976). ***Social indicators of well being: Americans' perception of life quality***. New York: Plenum Press.
- Antonovsky, A. (1979). ***Health stress and coping: New perspectives on mental and physical well-being*** . San Francisco: Jossey- Bass.
- Antonovsky, A. (1980). ***A call for the study of salutogenesis***. A paper prepared for the national academy of sciences. Institute of medicine.
- Antonovsky, A. (1983). ***The sense of coherence: Development of a research instrument. News- letter and research report***. Tel- Aviv University: Research center of behavioral medicine.
- Antonovsky, A. (1987). ***Unraveling the mystery of health: How people manage 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***, 725-733.
- Bagwell, C.L., Newcomb, A.F., & Bukowski, W.M. (1998). Preadolescent friendship and peer rejection as predictors of adult adjustment. ***Child Development, 69***, 140-153.

- Ballan, M. (2001). Parents as sexuality educators for their children with developmental disabilities. **Siecus Report, 29(3)**, 14-19.
- Bensen, E., & Jones, G. (1992). Psychological implications of physical activity in individuals with disabilities. In T. Williams, I. Almond & A. Sparkes (Eds.), ***Sports and physical activity moving towards excellence***. London: E & FN Spon.
- Bercovici, S.M. (1983). ***Barriers to normalization- The restrictive management of retarded persons***. Baltimore, MD: University Park Press.
- Bogdan, R.C., & Biklen, S.K. (1982). ***Qualitative research for education, an introduction to theory and methods***. Boston: Allyn Bacon, Inc.
- Bogdan, R., & Taylor, S.J. (1982) ***Inside out: The social meaning of mental retardation***. Toronto: University of Toronto Press.
- Bogdan, R., Taylor, S., De Grand, B., & Haynes, S. (1974). Let them eat programs: Attendants' perspectives and programming on wards in state schools. ***Journal of Health and Social Behavior, 15***, 142-151.
- Bowlby, J. (1969). ***The making of affectional bond***. London: Tavistock Publications.
- Bowlby, J. (1973). ***Attachment and loss: Vol.2. Separation: Anxiety and anger***. New York: Basic Books.

Bowlby, J. (1994). ***The making and breaking of affectional bonds***. New York: Routledge.

Brechin, A. (1988). Personal relationships and personal fulfillment. In A. Leighton (Ed.), ***Mental handicap in the community*** (pp. 110-125). New York: Woodhead-Fauikner.

Brown, R. (1993). Quality of life issues in ageing and intellectual disability. ***Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities, 18***, 219–227.

Brown, R. (1997). ***Quality of life for people with disabilities: Models, research and practice, (.2th ed)***. London: Stanley Thorne.

Brown, I. (1999). Embracing quality of life in times of spending restraint. ***Journal of Intellectual and Developmental Disability, 24***, 299–308.

Buhrmester, D. (1990). Intimacy of friendship, interpersonal competence, and adjustment during preadolescence and adolescence. ***Child Development, 61***, 1101-1111.

Bukowski, W.M., Boivin, m., & Hoza, B. (1994). Measuring friendship quality during pre and early adolescence: The development and psychometric properties of the friendship qualities scale. ***Journal of Social and Personal Relationship, 11***, 471- 484.

Burgen, B., & Bigby, C. (2007). The importance of friendship for young people with intellectual disabilities. In C. Bigby, E. Ozanne. & C. Fyffe. (Eds.), ***Planning and***

support for people with intellectual disabilities (pp. 208-214). London and Philadelphia: Jassica Kingsley Publishers.

Campbell, A. (1981). ***The sense of well being in America***. New Yotk: McGraw Hill.

Carter, E.W., Hughes, C., Guth, C.B., & Copeland, S.R. (2005). Actors influencing social interaction among school students with intellectual disabilities. ***American Journal of Mental Retardation, 110***, 366-377.

Cassidy, J. (2000). Adult romantic attachments: A developmental perspective on individual differences. ***Review of General Psychology, 4***, 111-131.

Craft, A., & Craft, M. (1979). ***Handicapped married couples***. London: Routledge & Kegan Paul Ltd.

Crane, L. (2002). ***Mental retardation: A community integration approach***. Belmont, CA: Wadsworth Group.

Coombs, A.W. (1962). ***Perceiving, behaving, becoming: Yearbook of the association for supervision and curriculum development***. Washington, DC: National Education.

Coopersmith, S. (1967). ***The antecedents of self-esteem***. San Francisco: Freeman.

Creswell, J.W. (1998). ***Qualitative inquiry and research design: Choosing among five traditions***. Thousand Oaks, CA: Sage.

Cumming, E., & Schneider, D.M. (1961). Sibling solidarity: A property of American kinship. ***American Anthropologist*, 63**, 498-507.

Craig, J., Craig, F., Withers, P., Hatton, C., & Limb, K. (2002). Identity conflict in people with intellectual disabilities: What role do service providers play in mediating stigma? ***Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities. 15***, 61-72.

Davis, K.E. (1987). Love styles and relationship quality: A contribution to validation. ***Journal of Social and Personal Relationship, 4(4)***, 409-428.

De Hoyos, G. (1989). Person in environment: A tri level practice model. ***Social Casework, 70 (3)***, 131-138.

Dennis, R.E., Williams, W., Giangreco, M.F., & Cloninger, C.J. (1993). Quality of life as context for planning and evaluation of services for people with disabilities. ***Exceptional Children. 59 (6)***, 499-512.

Denzin, N.K., & Lincoln, Y.S. (1994). Introduction: Entering the field of qualitative research. In N.K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), ***Handbook of qualitative research*** (pp. 1-17). Thousand Oaks: Sage Publications.

Dew, D., & Phillips, B. (1990). Practitioner's perception of training issues related to vocational rehabilitation services to family members: A perspective for rehabilitation education. ***Rehabilitation Education, 4***, 195-201.

- Doumas, D.M., Margolin, G., & John, R.S. (2003). The relationship between daily marital interaction, work, and health-promoting behaviors in dual-earner couples: An extension of the work-family spillover model. *Journal of Family Issues, 24(1)*, 3-20.
- Drew, C.J., & Hardman, M.L. (2004). *Mental retardation: A lifespan approach to people with intellectual disabilities*. New Jersey: Merrill Prentice Hall.
- Ducharme, J., Doyle, A.B., & Markiewicz, D. (2002). Attachment security with mother and father: Association with adolescents' reports of interpersonal behavior with parents and peer. *Journal of Social and Personal Relationship, 19*, 203-231.
- Duck, S. (1991). *Understanding relationship*. New York: Guilfrd Press.
- Edgerton, R.B. (1967). *The cloak of competence: Stigma in the lives of the mentally retarded*. Berkeley, CA: University of California Press.
- Emerson, E.B. (1985). Evaluating the impact of deinstitutionalization on the lives of mentally retarded people. *American Journal of Mental Deficiency, 90*, 277–288.
- Emerson, E., & McVilly, K. (2004). Friendship activities of adults with intellectual disabilities in supported accommodation in northern England. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 17*, 191–197.

- Epstein, S. (1982). The self-concept revisited: Or a theory of theory. In D. Krebs (Ed.), ***Readings in social psychology: Contemporary perspectives*** (pp. 283-294). New-York: Harper & Row.
- Fabian, E. (1991). Using quality of life indicators in rehabilitation program evaluation. ***Rehabilitation Counseling Bulletin, 34***, 344-356.
- Feigin, R. (1992). ***The relationship between the sense of coherence of spouses and their adjustment to a post marital disability of one parent***. Dissertation submitted to the faculty of the union graduate school in partial fulfillment of the degree of Doctor of Philosophy. Union Institute: Cincinnati, Ohio.
- Felce, D., & Perry, J. (1996). Assessment of quality of life. In J. Mansell & K. Ericsoon (Eds.), ***Deinstitutionalization and community living. Intellectual disability services in Britain Scandinavian and the U.S.A*** (pp. 117-133). London: Chapman and Hall.
- Felske, A.W. (1988). Rehabilitation practitioners: Making a difference in the quality of life for disabled persons. In R.I. Brown (Ed.), ***Quality of life for handicapped people***. Cheltenham: Croom Helm.
- Firth, H., & Rapley, M. (1990). ***From acquaintance to friendship: Issues for people with learning disabilities***. Worchester, UK: BIMH Publication.
- Fitts, H.W. (1965). ***Tennessee self concept scale manual, counselor recording and tests***. Nashville, Tennessee.

Fitts, H.W. (1967). ***The self-concept as a variable in vocational rehabilitation.***

Nashville Mental Health Center, Research Department.

Fitts, H.W. (1972). ***The self concept and behavior: Overview and supplement.***

Monographs, 7. The Dede Wallace center, Nashville, Tennessee.

Fitts, W.H. (1973). ***The self-concept: A vantage for viewing the human state.***

Nashville: Dade Wallace Center.

Fitts, W.H., & Warren, W.N. (1996). ***Tennessee self concept scale: Second edition***

manuel. California: Western Psychological Services.

Florian, V. (1987). Family coping as a result of brain injury. ***Society and Welfare, 2***, 137-156.

Fraley, R.C., & Shaver, P.R. (2000). Adult romantic attachment: Theoretical developments, emerging controversies, and unanswered questions. ***Review of General Psychology, 4***, 132-154.

Garaigordobil, M., & Pérez, J.I. (2007). Self-concept, self-esteem and psychopathological symptoms in persons with intellectual disability. ***The Spanish Journal of Psychology. 10(1)***, 141-150

Green, F., & Schleien, S. (1991). Understanding friendship and reaction: A theoretical sampling. ***Therapeutic Recreation Journal, 25(4)***, 29-40.

- Gresham, F.M., & MacMillan, D.L. (1997). Social competence and affective characteristics of students with mild disabilities. *Review of Educational Research, 67*, 377-415.
- Goods, D.A. (1991). *Quality of life research: A change agent for persons with disabilities*. Paper presented to the 1991 American association on mental retardation national meeting round table program. Wasington, D.C.
- Haavik, S.F., & Menninger, K.A. (1981). *Sexuality, law, and the developmentally disabled person*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Harrison. H., Arnold, M., & Love, F.E. (1997). Empowering student with disabilities by teaching self-determination skills. *Education, 117*, 547-550.
- Haycox. A. (1995). *The costs and benefits of community care*. England: Averborg.
- Hazan, C., & Diamond, L.M. (2000). The place of attachment in human mating. *Review of Genera Psychology, 4*, 186-204.
- Hazan, C., & Shaver, P. (1987). Romantic love conceptualized as an attachment process. *Journal of Personality and Social Psychology, 5(2)*, 511-524.
- Hazan, C., & Shaver, P.R. (1994). Attachment as an organizational framework for research on close relationships. *Psychological Inquiry, 5*, 1-27.

Hazan, C., & Zeifman, D. (1994). Sex and the psychological tether. In K. Bartholomew & D. Perlman (Eds.), ***Advances in personal relationships (5)*** (pp. 151-178). London: Jessica Kingsley.

Hazan, C., & Zeifman, D. (1999). Pair bonds as attachments: Evaluating the evidence. In J. Cassidy & P. R. Shaver (Eds.), ***Handbook of attachment: Theory, research, and clinical applications*** (pp. 336-354). New York: Guilford Press.

Heal, L., Sigelman, C. (1992). ***Interviewing respondents who have limited mental ability***. Paper presented at the international symposium on the assessment of exceptional children. Changua, Taiwan.

Heiman, T. (2000). Quality and quantity of friendship. Students' and teachers' perceptions. ***School Psychology International, 21(3)***, 265-280.

Heshusius, L. (1982). Sexuality, intimacy and persons we label mentally retarded: What they think- what we think. ***Mental Retardation, 20(4)***, 164-168.

Hicks, A.M., & Diamond, L.M. (2008). How was your day? Couples' affect when telling and hearing daily events. ***Personal Relationships, 15(2)***, 205-228.

Hingsburger, D. (1991). ***I contact: Sexuality and people with developmental disabilities***. Mountville, PA: VIDA Publishing.

Huntley, C.F., & Benner, S.M. (1993). Reducing barriers to sex education for adults with mental retardation. ***Mental Retardation, 31(4)***, 215-220.

Jahoda, A., Markova, I., & Cattermole, M. (1988). Stigma and self- concept of people with mild mental handicap. ***Journal of Mental Deficiency Research, 32***, 103-115.

James, W. (1918). The Principles of Psychology. In R.M. Hutchinson (Ed.), ***Great book of the western world***. Chicago: Encyclopedia.

Katz, J., & Kravets, S. (1996). A motivation approach to quality of life: Theoretical and professional implications for the rehabilitation of persons with mental retardation. ***British Journal of Developmental Disabilities, 51***, 61-71.

Katz, S., Shemesh, T., & Bizman, A. (2000). Attitudes of university students towards the sexuality of persons with mental retardation and persons with paraplegia. ***The British Journal of Developmental Disabilities, 46(2)***, 109-117.

Kaufman, S.R. (1994). In- depth interviewing. In J.F. Gubrium & A. Sanker (Eds.), ***Qualitative methods in aging research*** (pp. 123-136). California: Sage Publications Inc.

Kelley, D.M.K., & Lambert, S.S. (1992). Family support in rehabilitation: A review of research, 1980-1990. ***Rehabilitation Counseling Bulletin, 36(2)***, 98-119.

Kingston, P.W., & Nock, S.L. (1987). Time together among dual- earner couples. ***American Sociological Review, 52 (3)***, 391-400.

- Kreutner, A.K. (1981). Sexuality, fertility, and the problems of menstruation in mentally retarded adolescents. *Pediatric Clinics of North America*, **28(2)**, 475-480.
- Knox, M., & Hickson, F. (2001). The Meanings of close friendship: The views of four people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, **14**, 276-291.
- Landesman, S. (1986). Quality of life and personal satisfaction: Definition and measurement issues. *Mental Retardation*, **24(3)**, 141-143.
- Langness, L.L., & Levine, H.G. (1986). *Culture and retardation*. Dordrecht: Kluwer/D.Reidel.
- Lehaman, B. (1988). A quality of life interview for the chronically mentally ill. *Evaluation and Program Planning*, **18**, 155-164.
- Lincoln, Y.S., & Guba, E.G. (1985). *Naturalistic inquiry*. California: Sage Publications, Inc.
- Long, C.A. (1997). The development of self-esteem in young adolescents with mild mental retardation. *Dissertation Abstracts. International Section A: Humanities and Social Sciences*, **57(9-A)**, 3892.
- Luckasson, R., Coulter, D.L., Polloway, E.A., Reiss, S., Schalock, R.L., Snell, M.E., Spitalnik, D.M., & Stark J.A. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and*

systems of supports (10th ed.). Washington DC: American Association of Mental retardation.

Marshall, C., & Rossman, G.B. (1989). ***Designing Qualitative Research***. London: Sage Publications.

Martenson, L.L. (2004). "May i?" About sexuality and love in the new generation with intellectual disabilities. ***Sexuality and Disability, 22(3)***, 197-207.

Masi, G., Mucci, M., Favilla, L., & Poli, P. (1999). Dysthymic disorder in adolescents with intellectual disability. ***Journal of Intellectual Disability Research, 43***, 80-87.

Mason, J. (1996). ***Qualitative researching***. London: Sage Publications.

Matheson, C., Olsen, J.R., & Weisner, T. (2007). A good friend is hard to find: Friendship among adolescents with disabilities. ***American Journal on Mental Retardation, 112(5)***, 319-329.

Mattinson, J. (1970). ***Marriage and mental handicap. 1972 national spring conference on mental retardation. "Growing up": The problems of the retarded adolescent*** (pp. 20-24). Taynton, Somerset: NSMHC Publication.

McVilly, K.R., Stancliffe, R.J., Parmenter, T.R., & Burton-Smith, R.M. (2006). Self-advocates have the last say on friendship. ***Disability & Society, 21 (7)***, 693-708.

Mead, G.H. (1934). ***Mind, self and society: From the standpoint of social behaviorist.*** Chicago: University of Chicago Press.

Mead, G.H., & Cooley, C.H. (1934). ***Mind self and society.*** Chicago, University of Chicago Press.

Melberg- Schwier, K. (1994). ***Couples with intellectual disabilities talk about living and loving.*** Rockville: Woodbine House.

Mest, G.M. (1988). With a little help from their friends: Use of social support systems by persons with retardation. ***Journal of Social Issues, 44***, 117-125.

Mikulincer, M., & Shaver, P.R. (2003). The attachment behavioral system in adulthood: Activation, psychodynamics, and interpersonal processes. In M.P. Zanna (Ed.), ***Advances in experimental social psychology (35)*** (pp. 53-152). New York: Academic Press.

Mikulincer, M., & Shaver, P.R. (2005). Mental representations of attachment security: Theoretical foundation for a positive social psychology. In M.W. Baldwin (Ed.), ***Interpersonal cognition*** (pp. 233-266). New York: Guilford Press.

Miles, M., & Huberman, M. (1994). ***Qualitative data analysis (.2nd ed.)***. Sage, Beverly Hills.

Mokhtari, A. (2008). ***Listening to the voices of adolescents with intellectual disabilities: Friendship experiences.*** A thesis submitted to the school of

rehabilitation therapy in conformity with the requirements for the degree of Master of Science. Queen's University Kingston, Ontario, Canada.

Murphy G.H., & O'Callaghan, A. (2004). Capacity of adult with intellectual disabilities to consent to sexual relationships. *Psychological Medicine*, **34**, 1347-1357.

Murphy, J.W., & Longing, C.F. (1992). What is the justification for a qualitative approach to ageing Studies? *Aging and society*, **12**, 143-156.

Myers, I.B. (1962). *The meyers-briggs type indicator manual*. Princeton, NJ: Princeton University Press.

Nickerson, A., & Nagle, R.J. (2005). Parental and peer relations in middle childhood and early adolescence. *Journal of Early Adolescence*, **25**, 223-249.

Nirje, B. (1969). The normalization principle and human management implication. In R.B. Kugell & W. Wolfenberger (Eds.), *Changing patterns in residential services for the mentally retarded* (pp. 179-195). Washington: President's Committee on Mental Retardation.

O'Brien, J., & O'Brien, C.L. (1993). Unlikely alliances: Friendships and people with disabilities. In A.N. Amado (Ed.), *Friendships and community connections between people with and without developmental disabilities* (pp. 9-39). Baltimore: Brookes.

- Parker, J.G., & Gottman, J.M. (1989). Social and emotional development in a relational context: Friendship interaction from early childhood to adolescence. In T. Brendt & G. Ladd (Eds.), ***Peer relationships in child development*** (pp. 95-131). New York: Wiley.
- Patton, M.Q. (1990). ***Qualitative evaluation and research methods (.2nd ed.)***. California: Sage Publications, Inc.
- Payne, M. (2005). ***Modern social work theory***. New York: Palgrave MacMillen.
- Perrin, J. (1996). Sexuality education of children and adolescents with developmental disabilities. ***Pediatrics, 97(2)***, 275-278.
- Perlman, D., & Peplau, L.A. (1982). Loneliness research: A survey of empirical finding. In L.A. Peplau & S.E. Goldstein (Eds.), ***Preventing the harmful consequences of severe and persisting loneliness***. Rockville, MD: NIMH.
- Plunkett, S.W., Stacey, C., Neal, R., & Sanchez, M. (2002). An evaluation of a community based sexuality education program for individuals with developmental disabilities. ***E- Journal of Human Sexuality, 5***, 14-20. Retrieved September 9, 2012 from- <http://mail.ejhs.org/volume5/plunkett/discussion.html>
- Renwick, R. (1998). Quality of life: A guiding framework for practice with adults who have developmental disabilities. In M. Ross & S. Bachner (Eds.), ***Adultes with developmental disabilities: current approaches in Occupational Therapy*** (pp. 23-42). AOTA

Renwick, R., Brown, I., & Raphael, D. (2000). Person-centered quality of life: contributions from Canada to an international understanding. In K. Keith & R. Schalock (Eds.), ***Cross-cultural perspectives on quality of life***, (pp. 5-21). Washington DC: American Association on Mental Retardation.

Rogers, C.R. (1951). ***Client- centered therapy: Its current practice implication and therapy***. Boston, Houghton.

Rosenberg, M. (1979). ***Conceiving the self***. New York: Basic Books.

Roisman, G.M.S., Hennighausen, K.S.A., & Collins, W. (2001). The coherence of dyadic behavior across parent-child and romantic relationship as mediated by the internalizes representation of experience. ***Attachment and Human Development, 3(2)***, 156-172.

Roxburgh, S. (2006). "I wish we had more time to spend together": The distribution and predictors of perceived family time pressures among married men and women in the paid labor force. ***Journal of Family Issues, 27(4)***, 529-553.

Sainfort, F., Becker, M., & Diamond, R. (1996). Judgment of quality of life of individuals with severe mental disorders: Patient self report versus provider's perspective. ***American Journal of Psychiatry, 153 (4)***, 497- 502.

- Schalock, R.L. (1990). Attempts to conceptualize and measure quality of life. In R.L. Schalock (Ed.), *Quality of life: Perspectives and Issues* (pp. 141-148). AAMR: Washington DC.
- Schalock, R.L. (1996). *Quality of life (VOL I & II)*. Washington D.C: American Association of Mental Retardation (AAMR).
- Schalock, R.L. (2004). The concept of quality of life: What we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research, 48(3)*, 203-216.
- Schalock, R.L., Bonham, G.S., & Verdugo, M.A. (2008). The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning, 31*, 181-190.
- Schalock, R.L., & Keith, K.D. (1993). *Quality of life questionnaire manual*. Worthington, OH: IDS Publishing.
- Schalock, R.L., Keith, K.D., & Hoffman, K. (1990). *Quality of life questionnaire standardization manual*. Hastings NE: Mid-Nebraska Mental Retardation Services.
- Schalock, R.L., Keith, K.D., Hoffman, K., & Karan, O.C. (1989). Quality of life: It's measurement and use. *Mental Retardation, 27(1)*, 25-31.
- Schneider, S., & Deutsch, C. (1985). Adolescent sexuality in a therapeutic community: Staff countertransference issues. *Adolescence, 20(8)*, 369-376.

- Sinanson, V. (1992). ***Mental handicap and the human condition***. London: Free Association Books.
- Smith, J.A. (1995). Semi structured interviewing and qualitative analysis. In J.A. Smith, R. Harre & L. Van Langenhove (Eds.), ***Rethinking method in psychology***. Sage Publication.
- Smith, K.R.M., & Matson, J.L. (2010). Social skills: Differences among intellectually disabled adults with co-morbid autism spectrum disorders and epilepsy. ***Research in Developmental Disabilities, 31 (6)***, 1366-1372.
- Snell, M.S., & Vogtle, L.K. (1996). Facilitating relationships of children with mental retardation in schools. In Schalock, R.L. (Ed.), ***Quality of life: Conceptualization and measurement*** (pp. 43-62). American Association on Mental Retardation: Gary N. Siperstein.
- Spilker, B. (1990). ***Quality of life assessment in clinical trials***. New York: Raven Press.
- Stager, S., Chassin, L., & Young, R. (1983). Determinates of self- esteem among labeled adolescents. ***Social Psychology, 46(1)***, 3-10.
- Stake, R.E. (1997). Case study methods: Seeking sweet water. In R.M Jager (Ed.), ***Complementary methods for research in education (2)***. Washington DC: American Education Research Association.

- Szivos, S.E., & Griffiths, E. (1990). Group processes involved in coming to terms with a mentally retarded identity. *Mental Retardation*, **23**, 333-341.
- Sullivan, H.S. (1947). *Conception of modern psychiatry*. Washington: Willim Alananson White Foundation.
- Szollos, A.A., & McCabe, M.P. (1995). The sexuality of people with mild intellectual disability: Perceptions of clients and caregivers. *Australia & New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, **20(3)**, 205-222.
- Tapper, M.S. (2000). Sexuality and disability: The missing discourse of pleasure. *Sexuality and Disability*, **18(4)**, 283-290.
- Tarrant, M., Mackenzie, L., & Hewitt, L.A. (2006). Friendship group identification, multidimensional self concept and experience of developmental tasks in adolescent. *Journal of Adolescence*, **29**, 627-640.
- Taylor, S.J., & Bogdan, R. (1980) Defending illusions: The institutions struggle for survival. *Human Organization*, **39**, 209-218.
- Taylor, S.J., & Bogdan, R. (1989). On accepting relationships between people with mental retardation and non-disabled people: Towards an understanding of acceptance. *Disability, Handicap & Society*, **4 (1)**, 21- 36.

Thompson, J.R., Hughes, C., Schalock, R.L., Silverman, W., Tasse, M.J., Bryant, B., Craig, E.M., & Campbell, E.M. (2002). Integrating supports in assessment and planning. ***Mental Retardation*, 40(5)**, 390–405.

Valenti-Hein, D.C., Yarnold, P.R., & Mueser, K.T. (1994). Evaluation of the dating skills program for improving heterosocial interactions in people with mental retardation. ***Behavior Modification*, 18(1)**, 32-46.

Vargo, J.W. (1985). Attitudes and adjustments. ***Alberta Psychology*, 14**, 5-6.

Ward, M.K., Trigler, J.S., & Pfeiffer, K.T. (2001). Community services, issues and service gaps for individuals with developmental disabilities who exhibit inappropriate sexual behavior. ***Mental Retardation*, 39(1)**, 11-19.

Wehmeyer, M.L., & Metzler, C.A. (1995). How self-determined are people with mental retardation? The national consumer survey. ***Mental Retardation*, 33**, 111-119.

Widaman, K.F., MacMillan, D.L., Hemsley, R.E., Little, T.D., & Balow, I.H. (1992). Differences in adolescents' self- concept as a function of academic level, ethnicity, and gender. ***American Journal on Mental Retardation*, 96(4)**, 387-404.

Wolfensberger, W. (1972). ***Normalization, the principle of normalization in human services***. Toronto: NIMR.

Ying LI, E.P., Fai Tam, A.S., & Kwong Man, D.W. (2006). Exploring the self-concepts of persons with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities, 10(1)*, 19-34.

Yuengert, A. (2004). *The boundaries of technique: Ordering positive and normative concerns in economic research (studies in ethics and economics)*. Lexington books: Oxford.

Zigler, E. (1967). Familial mental retardation: A continuing dilemma. *Science, 155*, 292-298.

Zigler, E. (2001). Looking back 40 years and still seeing the person with mental retardation as a whole person. In H.N. Switzky (Ed.), *Personality and motivational differences in persons with mental retardation* (pp. 3-55). Mahawah, NJ: Erlbaum.

Zigler, E. (2002). A veteran worker urges renewed research on personality factors in mental retardation. *Japanese Journal of Special Education, 39*, 1-13.

נספחים

נספח מס' 1: שאלון פרטים אישיים

פרטי הראיון-

תאריך ביצוע הראיון ?

שם המראיין ?

תיאור נסיבות הראיון (היכן התרחש) ?

נתוני רקע-

גיל ?

מגדר ?

מקום מגורים ?

רקע סוציו דמוגרפי-

במה עוסק אבא ?

במה עוסקת אמא ?

מצב משפחתי של ההורים ?

מספר אחים ואחיות ?

פרטים על הקשר הזוגי-

האם יש לך בן/בת זוג ?

אם	כמה זמן אתם יחד ?
כן	גיל בן הזוג ?
	האם את/ה מתגורר/ת עם בן/בת בזוג ?

נספח מס' 2: מתווה הראיון

נתוני רקע:

- תאריך ביצוע הראיון ?
- שעת ביצוע הראיון ?
- שם המראיין/ת ?
- תיאור נסיבות הראיון (היכן התרחש הראיון/ מה היתה הסיטואציה) ?
- שם המרואיין/ת ?
- גיל המרואיין/ת ?
- מין המרואיין/ת ?
- מקום מגורים של המרואיין ?
- כזה זמן את/ה מכיר/ה את בן/בת הזוג ?
- כמה זמן אתם זוג ?
- האם אתם מתגוררים יחד ?
- אם אתם לא גרים יחד, היכן אתם נפגשים ?

העיתוי, הבחירה והדרך בה נבנה הקשר:

- ספרי לי איך הכרתם ?
- איך התחיל הקשר (מתי, איך זה קרה) ?
- איך/למה בחרת בו/בה ?
- האם היו הקשיים בתחילת הקשר (אם כן אילו קשיים) ?
- מה את/ה חושב/ת שעזר לכם בתחילת הקשר ?
- איך הגיבו אנשים מסביב ?
- כיצד הפך הקשר לזוגי (באיזה קצב נבנה, האם היו שלבים בתהליך) ?

כלים לשמירה על הקשר:

- איך אתם מסתדרים יחד כזוג ?
- מה מחזק את הקשר ?
- מה מפריע לקשר ?
- האם יש משהו אחר שעוזר כשקשה לכם בקשר (פרט/י) ?
- האם היו שלבים נוספים/ אירועים משמעותיים בקשר מאז שהפכתם לזוג (פרט/י) ?

מאפיינים ומשמעויות:

- ספר/י לי איך מתנהל הקשר (סדר יום, חלוקת תפקידים ומאפיינים נוספים) ?
- מה המשמעות של זוגיות בעיניך ?
- מה הדברים שאת/ה אוהב/ת בקשר ?
- מה לדעתך חשובים אנשים אחרים על הקשר (אמא, אבא, צוות, חברים שכנים..)?

השפעות (כולל איכות חיים, דימוי עצמי וקוהרננטיות):

- מה נותן לך הקשר?
- מה השתנה בחיך מאז שאת/ה בקשר זוגי ?
- האם השתנית מאז שאת/ה בקשר זוגי (פרט/י)?
- האם הקשר השפיע/משפיע: על איך שאת/ה מרגיש/ה ; על מצב הרוח שלך ; על ההתנהגות שלך?
- האם התפקוד שלך השתנה מאז שאת/ה בזוגיות (בבית, בעבודה, בחברה)?
- איך היו החיים שלך אם היית צריך לחיות בלי בן/בת הזוג?
- האם הקשר משפיע על איך שאת/ה מרגיש/ה כלפי עצמך?
- האם הקשר משפיע על תחושת העצמאות והביטחון העצמי שלך (פרט/י)?
- מה חשוב לך בחיים?

השוואה עם המאפיינים המייחדים קשרי זוגיות רומנטית באוכלוסיה הכללית (תיאוריית ההתקשרות):

- איך את/ה מרגיש/ה כשאת/ה נפרד/ת מבן/בת הזוג ?
- איך את/ה מרגיש/ה כשהוא/היא רחוק/ה ממך ?
- איך את/ה מרגיש/ה כשהוא/היא לצידך (איתך) ?
- בקשר ביניכם מי תומך במי, באילו תחומים ומתי ?
- מי תומך בך כשאת/ה במצוקה (כשקשה לך) ?
- מה עוזר לך להרגע כשאת/ה: מפחד/ת ; עצוב/ה ; כועס/ת ?
- האם יש דברים שאת/ה מעדיף/ה לעשות לבד. איך הוא/היא מגיב/ה ?

בהשוואה לקשרים אחרים שאינם זוגיים:

- מה מיוחד בקשר הזוגי עבורך ?
- במה הקשר דומה לקשרים אחרים שיש לך עם חברים או משפחה?
- במה הקשר שונה מקשרים אחרים שיש לך עם חברים או משפחה?
- האם יש ביניכם מגע פיסי?
- האם את/ה נמשך/ת אליו/אליה, פרטי ?
- האם את/ה אוהב/ת אותו/אותה ?
- מה זו אהבה ?

קשיים:

- האם יש קשיים בקשר, (פרטי) ?
- האם יש ביניכם ויכוחים, פרטי (על מה) ?
- האם יש בקשר איומים ו/או אלימות, (פרטי) ?
- האם לפעמים את/ה מרגיש/ה רגשות לא נעימים כלפי בן/בת הזוג , (פרטי) ?

התמודדות עם קשיים:

- איך אתם מתגברים על הקשיים ביניכם ?
- איזו עזרה אתם מקבלים בכדי להתמודד הקשיים בקשר ?
- מי עוזר לכם ?
- איזו עזרה היית רוצה לקבל בקשר ואין לך ?
- האם יש משהו שאפשר לעשות כדי שיהיה לכם טוב יותר יחד ?

- האם יש משהו שאת/ה רוצה להוסיף ?

נספח מס' 3: שאלון איכות חיים לאנשים עם נכויות

Quality of Life Questionnaire (QOL.Q) (Schalock & Keith, 1993)

שביעות רצון

רשימת הציונים	תשובות חלופיות			שאלות
	1 נקודות	2 נקודות	3 נקודות	
	לא נותנים לך הזדמנות.	כמו של כל אדם אחר.	טובים.	1. באופן כללי, היית אומר שהחיים שלך:
	לא הרבה.	במידה מסוימת (במידה בינונית).	הרבה.	2. כמה כיף והנאה גורמים לך החיים?
	פחות טוב.	בערך אותו דבר.	יותר טוב.	3. בהשוואה לאנשים אחרים, האם אתה מסתדר טוב כמו כל אחד אחר, או פחות טוב מאחרים?
	מאזכבים.	סבירים.	משביעי רצון.	4. האם רוב הדברים שקורים לך הם:
	לא מרוצה או מאוד לא מרוצה.	די מרוצה.	מרוצה מאוד.	5. כמה אתה מרוצה מביתך הנוכחי או מסידרי הדיור שלך?
	יותר בעיות מאשר לאנשים אחרים.	אותו מספר בעיות כמו לאחרים.	פחות בעיות.	6. האם היית אומר שיש לך יותר או פחות בעיות בהשוואה לאנשים אחרים?
	לעיתים קרובות, לפחות פעם או פעמיים בשבוע.	לפעמים, לפחות 5 או 6 פעמים בחודש.	לעיתים רחוקות, אף פעם לא יותר מפעם או פעמיים.	7. כמה פעמים בחודש אתה מרגיש בודד?
	בדרך כלל או תמיד.	לפעמים.	לעיתים רחוקות או אף פעם לא.	8. האם במפגשים חברתיים הרגשת אי פעם לא שייך? 10
	פחות מצליח מהאדם הממוצע.	מצליח בערך אותו דבר כמו האדם הממוצע.	יותר מצליח מהאדם הממוצע.	9. האם בהשוואה לאחרים, אתה חושב שהנך מצליח?
	כמו אדם זר.	רק לפעמים כחלק מהם.	חלק חשוב מהם.	10. האם בני משפחתך גורמים לך להרגיש:
	ציון סקלה סופי - שביעות רצון			

יכולת / יצרנות

רשימת הציונים	תשובות חלופיות			שאלות
	1 נקודות	2 נקודות	3 נקודות	
	פחות מוצלח מהאנשים סביבי	מוצלח כמו אנשים סביבי.	יותר מוצלח מאנשים סביבי	11. כמה מוצלח אתה חושב את עצמך לעומת אחרים
	אני לא בטוח, או בהחלט לא.	יתכן, כנראה.	כן, בהחלט.	12. האם אתה מרגיש שעבודתך או פעילויות יומיומיות אחרות שאתה עושה, הנן בעלות משמעות עבורך או עבור אחרים?
	יש לי בעיות בעבודה.	אני טוב, אבל אף אחד לא אומר לי שאני כזה.	טוב מאוד, ואחרים אומרים לי שאני אכן כזה.	13. כיצד הנך מתפקד במקום העבודה?
	באופן מאוד פחותה מאשר אל אחרים.	במידה פחותה מאשר אצל אחרים.	אותו הדבר כמו לאחרים.	14. איך אנשים מתייחסים אליך במקום העבודה?
	לא מרוצה.	די מרוצה.	מאוד מרוצה.	15. עד כמה אתה שבע רצון מהמיומנויות והניסיון שרכשת, או שאתה רוכש, במקום העבודה?
	לא.	אני לא בטוח.	כן.	16. האם אתה לומד דברים חדשים שיסייעו לך בעתיד לקבל עבודה אחרת או טובה יותר?
	לא.	לפעמים.	כן.	17. האם אתה חש שאתה מקבל שכר הוגן במקום העבודה?
	לא, אני לא מרוויח מספיק כדי לקנות מה שאני צריך.	אני צריך לחכות כדי לקנות מספר דברים, או לא לקנות אותם בכלל.	כן.	18. האם עבודתך מאפשרת לך להרוויח מספיק כסף כדי לקנות דברים שאתה רוצה?
	לא מרוצה.	די מרוצה.	מאוד מרוצה.	19. עד כמה אתה שבע רצון מדברים אחרים (פרט למשכורת) שאתה מקבל במקום העבודה?
	האחראי נמצא באופן קבוע בעבודה, ובדק את עבודתי.	האחראי נמצא לעיתים קרובות, בין אם אני צריך אותו ובין אם לא.	האחראי נמצא רק כשאני צריך אותו.	20. עד כמה אתה צריך פיקוח במקום העבודה?
	ציון סקלה סופי – יכולת / יצרנות			

העצמה / עצמאות

רשימת הציונים	תשובות חלופיות			שאלות
	1 נקודות	2 נקודות	3 נקודות	
	מישהו אחר החליט בשבילי.	זה היה הדבר היחיד הפנוי או היחיד שיכולתי להשיג.	בחרתי בכך, בגלל היתרונות של המקום.	21. איך הגעת להחלטה לעבוד במקום עבודתך?
	מישהו אחר מחליט עבורי.	אני מחליט, בסיוע של אחרים.	אני מחליט לבד.	22. מי מחליט איך תוציא את כספך?
	אף פעם לא בעצמי.	בד"כ מישהו מלווה אותי, או מישהו אחר קבע את הפגישה.	כמעט תמיד בעצמי.	23. איך אתה משתמש בשרותי רפואה (רופא, רופא שיניים וכו')?
	אחראי במידה מועטה.	אחראי במידה מסוימת.	אחראי באופן מלא.	24. כמה אתה אחראי על דברים שאתה עושה מדי יום (כמו ללכת לישון, לאכול, לעשות דברים בשביל הכיף)?
	רק בימים מסוימים.	כל יום, כל עוד מישהו אחר מסכים או נמצא שם.	כמה שאני רוצה, או לעיתים קרובות מאוד.	25. מתי חברים יכולים לבקר אותך בדירה?
	לא, אין לי פינה משלי.	כן יש לי פינה משלי, אבל אחרים יכולים להיכנס מתי שהם רוצים.	כן, יש לי פינה אישית רק שלי.	26. האם במקום מגוריך יש לך פינה פרטית משלך?
	לא.	סביר להניח שכן, אבל אצטרך לבקש רשות.	כן, בהחלט.	27. האם מותר לך להחזיק חייט מחמד אם אתה מעוניין בכך?
	כן, יש לי אפטרופוס בנושאים אחרים פרט לכסף.	כן, יש לי אפטרופוס רק בענייני כסף.	לא, אני אחראי על עצמי.	28. האם יש לך אפטרופוס?
	כן, הרבה.	כן, לפעמים.	לא.	29. האם לפעמים אנשים שגרים איתך מכעיסים אותך או מציקים לך?
	אינם נמצאים בד"כ בשליטתי המלאה. בדרך כלל מתוכננים עבורי.	במידה מסוימת מתוכננים עבורי.	נמצאים בשליטתי המלאה. מתוכננים על ידי	30. האם, בדרך כלל, תוכל לומר על חייך שהם:
	ציון סקלה סופי – העצמה / עצמאות			

שייכות חברתית/ הכללה קהילתית

רשימת הציונים	תשובות חלופיות			שאלות
	1 נקודות	2 נקודות	3 נקודות	
	אף אחד.	רק 1.	2-3.	31. בכמה מקומות מפגש חברתיים הנך מבקר בשבוע?
	לא מרוצה או מאוד לא מרוצה.	די מרוצה (שבע רצון).	מאוד מרוצה (שבע רצון).	32. עד כמה הנך שבע רצון ממפגשים אלה?
	אף פעם לא, או כל הזמן.	לעיתים רחוקות.	לפעמים.	33. האם אתה מוטרד ממה שאנשים אחרים מצפים ממך?
	אף פעם לא, או כל הזמן.	2-1 פעמים בשבוע.	4-3 פעמים בשבוע.	34. כמה פעמים בשבוע אתה מדבר (או נפגש) עם שכנים, בחצר או בביתם?
	לעיתים נדירות או אף פעם לא.	לפעמים.	לעיתים קרובות או ככל שאני רוצה.	35. האם חברים מבקרים אותך בדירה?
	פחות מפעם אחת בחודש.	2-1 פעמים בחודש.	4-3 פעמים בחודש.	36. באיזו תדירות אתה משתתף בפעילויות פנאי (ביקור בבתים, מסיבות, ריקודים, קונצרטים, הצגות)
	לעיתים רחוקות.	לעיתים קרובות.	רוב הזמן.	37. האם אתה משתתף באופן פעיל בפעילויות בילוי אלו?
	אין לי כל הזדמנות להיפגש או להינשא	אחרים מחליטים עם מי אני אפגש או אתחנן	אני נשוי או חופשי להיפגש עם כל אחד שאני בוחר	38. האם הם הזדמנויותיך להיפגש?
	רע או רע מאוד (מתעלמים ממך, מציקים לך וכו').	באופן הוגן (אומרים שלום, מבקרים, וכו').	טוב מאוד או טוב (מזמינים אותך לפעילויות, לקפה וכו').	39. איך השכנים שלך מתייחסים אליך?
	חסרי משמעות.	בסדר.	בעלי משמעות רבה.	40. בדרך כלל, האם היית אומר שחייך הם:
	ציון סקלה סופי – שייכות חברתית/ הכללה קהילתית			

נספח מס' 4: שאלון דימוי עצמי

(1965) Fitts

המשפטים בשאלון זה באים לעזור לך לתאר את עצמך כפי שאתה רואה את עצמך. קרא כל משפט בעיון. אחרי כן בחר באחת משלושת התשובות המסומנות למטה. אל תדלג על שום פריט.

לגמרי לא נכון	בחלקו נכון ובחלקו לא נכון	לגמרי נכון	
1	2	3	1. יש לי גוף בריא.
1	2	3	3. אני בחור נאה (בחורה נאה).
1	2	3	5. אני רואה את עצמי כאדם מרושל.
1	2	3	19. אני אדם די הגון.
1	2	3	21. אני אדם ישר.
1	2	3	23. אני חלש בשטח המוסרי.
1	2	3	37. אני אדם שמח.
1	2	3	39. אני אדם רגוע ולוקח דברים בקלות.
1	2	3	41. אני לא שווה כלום.
1	2	3	55. יש לי משפחה שתמיד תעזור לי בכל צרה שהיא.
1	2	3	57. אני שייך למשפחה מאושרת.
1	2	3	59. חברי אינם בוטחים בי.
1	2	3	73. אני אדם חברותי.
1	2	3	75. אני פופולרי בין בנים (גברים).
1	2	3	77. אין לי עניין במה שאחרים עושים.
1	2	3	91. אני לא תמיד אומר את האמת.
1	2	3	93. אני מתרגז לפעמים.
1	2	3	2. אני תמיד אוהב להראות נאה ומסודר.
1	2	3	4. אני מלא מיחושים (כאבים).

לגמרי נכון	בחלקו לא נכון ובחלקו נכון	לגמרי לא נכון	
1	2	3	6. אני אדם חולה.
1	2	3	20. אני אדם בעל מצפון.
1	2	3	22. מבחינה מוסרית, אני כישלון.
1	2	3	24. אני אדם לא כל כך טוב.
1	2	3	38. יש לי שליטה עצמית רבה.
1	2	3	81. אני מנסה להשביע את רצונם של אחרים אך אינני מפרז בזה.
1	2	3	83. אני בהחלט לא יוצלח מבחינה חברתית.
1	2	3	95. לא את כל מי שאני מכיר אני מחבב.
1	2	3	97. לפעמים אני צוחק מבדיחה גסה.
1	2	3	8. אני לא גבוה מידי ולא נמוך מידי.
1	2	3	10. אני מרגיש פחות טוב ממה שהייתי צריך.
1	2	3	12. הייתי רוצה להיות מושך יותר (שיהיה לי יותר "סקס אפיל").
1	2	3	26. אני הגון במידה שהייתי רוצה להיות.
1	2	3	28. הייתי רוצה מאד להיות ראוי לאמון.
1	2	3	30. אני משקר יותר מידי.
1	2	3	44. אני פיקח במידה שאני רוצה להיות.
1	2		46. אני לא האדם שהייתי רוצה להיות.
1	2	3	48. הלוואי ולא הייתי מתייחס כל כך בקלות
1	2	3	62. אני מתייחס להורי כפי שהייתי צריך (השתמש בזמן עבר אם ההורים אינם בחיים).
1	2	3	64. אני יותר מידי רגיש לדברים שמשפחתי אומרת.
1	2	3	66. עלי לאהוב את משפחתי יותר.

לגמרי לא נכון	בחלקו לא נכון ובחלקו נכון	לגמרי נכון	
1	2	3	80. אני מרוצה מהדרך בה אני מתייחס לאנשים אחרים.
1	2	3	82. עלי להיות מנומס יותר כלפי אנשים אחרים.
1	2	3	84. הייתי צריך להסתדר יותר טוב עם אנשים אחרים.
1	2	3	96. לפעמים אני מספר קצת רכילות.
1	2	3	98. לפעמים יש לי חשק לקלל.
1	2	3	40. אני אדם מלא שנאה.
1	2	3	42. אני חושש שאני יוצא מדעתי.
1	2	3	56. אני אדם חשוב לחברי ולמשפחתי.
1	2	3	58. משפחתי אינה אוהבת אותי.
1	2	3	60. אני מרגיש שמשפחתי לא בוטחת בי.
1	2	3	74. אני פופולרי בין בנות (נשים).
1	2	3	76. אני כועס על כל העולם.
1	2	3	78. קשה להתחבר איתי.
1	2	3	92. קורה שאני חושב על דברים כאלה שאי אפשר לדבר עליהם.
1	2	3	94. לפעמים כשאני מרגיש טוב אני "מצוברח" (מצב רוח רע)
1	2	3	7. אני לא שמן מידי ולא רזה מידי.
1	2	3	9. המראה שלי מוצא חן בעיני כפי שהוא.
1	2	3	11. הייתי רוצה לשנות כמה חלקים מגופי.
1	2	3	25. אני מרוצה מהתנהגותי המוסרית.
1	2	3	27. אני מספיק ישר.
1	2	3	29. עלי להשתדל יותר לעשות את הדברים הנכונים

לגמרי לא נכון	בחלקו לא נכון ובחלקו נכון	לגמרי נכון	
1	2	3	43. אני שבע רצון להיות בדיוק כפי שאני.
1	2	3	45. אני נחמד במידה שאני צריך להיות.
1	2	3	47. אני בז לעצמי.
1	2	3	61. אני מרוצה מיחסי המשפחה שלי.
1	2	3	63. אני מבין את משפחתי במידה שאני צריך.
1	2	3	65. אני צריך לסמוך יותר על משפחתי.
1	2	3	79. אני חברותי במידה שאני רוצה להיות.
1	2	3	13. אני משגיח היטב על עצמי מבחינה גופנית.
1	2	3	15. אני משתדל להקפיד על הופעתי.
1	2	3	17. לעיתים קרובות אני עושה רושם כאילו היו לי "שתי ידיים שמאליות".
1	2	3	31. אני מקפיד על מוסר בחיי היום יום שלי.
1	2	3	33. אני מנסה לשנות את עצמי כשאני יודע שאני עושה דברים שאינם בסדר.
1	2	3	35. לפעמים אני עושה דברים רעים מאד.
1	2	3	49. אני תמיד יכול לדאוג לעצמי בכל מצב שהוא.
1	2	3	51. אני מסוגל לקבל על עצמי אשמה בגלל מעשי מבלי להתרגז.
1	2	3	53. אני עושה דברים מבלי שאחשוב עליהם תחילה.
1	2	3	67. אני משתדל להיות הוגן כלפי חברי ומשפחתי.
1	2	3	69. אני מראה עניין רב במשפחתי.
1	2	3	71. אני נכנע להורי (השתמש בזמן עבר אם ההורים אינם בחיים).
1	2	3	85. אני משתדל להבין את נקודת מבט השני.

לגמרי נכון	בחלקו לא נכון ובחלקו נכון	לגמרי נכון	
1	2	3	87. אני מסתדר טוב עם אנשים אחרים.
1	2	3	89. אינני סולח לאחרים בקלות.
1	2	3	99. אני מעדיף לנצח מאשר להפסיד במשחק.
1	2	3	14. אני מרגיש טוב רוב הזמן.
1	2	3	16. אני חלש בספורט ובמשחקים.
1	2	3	18. אני ישן לא טוב.
1	2	3	32. על פי רוב אני עושה את הדבר הנכון.
1	2	3	34. לפעמים אני משתמש באמצעים לא הוגנים כדי להתקדם.
1	2	3	36. קשה לי לעשות את הדברים הנכונים.
1	2	3	50. אני פותר את בעיותי די בקלות.
1	2	3	52. אני משנה את דעתי לעיתים קרובות.
1	2	3	54. אני מנסה לברוח מן הבעיות שלי.
1	2	3	68. אני עושה את חלקי בעבודות הבית
1	2	3	70. אני רב עם משפחתי
1	2	3	72. אינני מתנהג כפי שמשפחתי חושבת שאני צריך
1	2	3	86. אני רואה דברים טובים בכל האנשים שאני פוגש.
1	2	3	88. אינני מרגיש בנוח בחברת אנשים אחרים.
1	2	3	90. קשה לי לדבר עם זרים.
1	2	3	100. לפעמים אני דוחה למחר מה שאני צריך לעשות היום.

נספח מס' 5: אישור משרד הרווחה והשירותים החברתיים

לביצוע המחקר



מדינת ישראל
משרד הרווחה והשירותים החברתיים
האגף למחקר, תכנון והכשרה



08/04/2010

לכבוד
מר רן נוימן

הנדון: מחקר בנושא: "המאפיינים, המשמעויות והשלכות של קשר זוגי רומנטי מנקודת מבטם של אנשים עם לקות אינטלקטואלית החיים בזוגיות"

א.נ.

שלום רב,

לאחר קבלת המסמכים הדרושים ע"י המשרד:

- הצעת המחקר.
- אישור הצעת המחקר ללימודי תואר שלישי באוניברסיטה חיפה, הפקולטה לחינוך, החוג לחינוך מיוחד.
- המלצה של גב' דליה ניסים - מפקחת ארצית באגף לטיפול באדם עם פיגור שכלי, במשרד הרווחה והשירותים החברתיים.
- טופס הצהרת הסודיות החתום על ידי.
- הסכמתך על מסירת למשרד העתקים של המחקר והעלאת החומר לאתר אינטרנט של המשרד.

אין למשרד כל מניעה שתפנה לגופים הנחקרים לצורך ביצוע המחקר.

אני מאחלת לך הצלחה בביצוע המחקר.

העתק: גב' דליה ניסים - מפקחת ארצית באגף לטיפול באדם פיגור שכלי, משרד הרווחה והשירותים החברתיים

ב ב ר כ ה

משרד הרווחה
האגף למחקר, תכנון והכשרה
המחלקה למחקר מנהלת תחום המחקר
רח' קפלן 2, ירושלים
טל' 02-6752508, פקס 02-6752540

רחוב קפלן, 2, ירושלים טלפון: 02-6752508 פקס: 02-5635042
משרד הרווחה והשירותים החברתיים - אתרנו <http://www.molsa.gov.il> www.molsa.gov.il
באינטרנט:
rentag@molsa.gov.il
050-6223956

נספח מס' 6: אישור אפוטרופוס/ משפחה



אוניברסיטת חיפה, הפקולטה לחינוך,
מישא"ל, מרכז ישראלי אוניברסיטאי לנכויות, חינוך, העצמה ומחקר.

תאריך-_____

אישור אפוטרופוס/משפחה

אני החתום מטה, מאשר ל _____ ת.ז. _____ להשתתף
במחקר שנושאו: המאפיינים המשמעותיים וההשלכות של קשר זוגי, מנקודת מבטם של אנשים
עם לקות אינטלקטואלית החיים בזוגיות. השוואה בין איכות חיים ודימוי העצמי של אנשים
הנמצאים במערכת יחסים זוגית ובמערכת יחסים חברית.

הובהר לי כי המחקר מבוצע תחת חסותה של אוניברסיטת חיפה וקרן שלם ובאישור האגף
לטיפול באדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית. כמו כן הובהר לי כי הנתונים שיאספו במהלך
המחקר, ישמשו אך ורק לצרכי המחקר.

המידע שיאסף הנו בעילום שם ופרטיהם המזהים של המשתתפים יטושטשו במהלך הכתיבה
כך שלא ניתן יהיה לזהותם.

פרטי החותם:

שם משפחה	שם פרטי	מספר זהות
שם משפחה	שם פרטי	מספר זהות

**The characteristics, meanings and implications of Couples Relationships
from the perspective of people with intellectual disability living as couples.
A comparison of quality of life and self-esteem in couple's relationships
versus relationships between friends**

Summary

This study was initiated in response to the rising need from the field to address the issue of couple relationships of people with intellectual disability (ID). The emphasis is on the perspective of people with ID and the examination of whether there are discrepancies between their needs and wishes to experience couple relationships, and the existing worldly knowledge about the subject, as well as their varied opportunities to learn and gain experience in such relationships. As psrt of the normalization approach and in response to the desire for a quality of life, the basic premise of this study is that identifying discrepancies is relevant for defining of the necessary measures needed for providing accessibility to couple relationships for people with ID.

In light of the importance of couples relationships in adult people's lives in the general population, the lack of studies on relationships among individuals with ID stand out, as well as the tendency in most references to focus only on the sexual aspect and on the concerns that arise accordingly. Reference to the description of people with ID about meanings and compensations of couple relationships for them and the speculation of a relationship similar to the way in which this issue is perceived by the general population (as a significant multi-dimensional concept that has conclusive and diverse consequences), lacks in theoretical and research literature.

Despite the paucity of research on the subject, previous findings suggest the possibility that from the perspective of people with ID, a couple relationship is a unique bond, as well as the possibility that living as couples significantly contribute to the quality of life of people with ID, to their perception of themselves (self-image) and their sense of competence (sense of coherence). According to some of the

definitions and models currently accepted, interpersonal relationships including also the experience of couple relationships, constitute an essential element of how quality of life is defined (Brown 1993, 1997, 1999; Schalock, 1996). Accordingly as part of the aspiration to a quality of life, interpersonal relationships, and among them couple relationships, should be legitimate options for people with ID who are interested in forming them. Similarly, research findings descriptions indicate the positive effects of interpersonal relationships on self-image (Tarrant, Mackenzie & Hewitt, 2006 ; Burgen & Bigby, 2007). These findings should increase the efforts to examine how relationships with others including couple relationships affect the lives of people with ID. In practice the meager information available on the subject and the lack of motivation to become involved with the possibility of people with ID experiencing couple relationships is not consistent with this data and the many endeavors currently invested in improving the quality of life and the self-image of people with ID.

The research questions and hypotheses were defined accordingly, taking into account the discrepancies between the ideal and the reality, and the possibility that the experience of a couple relationship also constitutes a unique bond for people with ID and from the consideration that such relationships can help improve the quality of life and affect the manner in which people with ID perceive themselves and their lives.

In order to achieve as wide and rich a description as possible of the subjective and multi-dimensional reality that characterizes people with ID living as couples, this study was primarily carried out based on the constructivist paradigm. Using qualitative research and to give expression to the issue that has still not been adequately addressed, the current study focuses on describing the experience of couple relationships and its implications, as experienced and perceived by people with ID living as couples. At the same time, in order to broaden the discussion and possibly the Possibilities for generalization, the research also used the positivist paradigm, and hypotheses were examined using quantitative methodology. The study, therefore used a multidimensional evaluation, including: qualitative analysis – that focuses on how the relationship is experienced and perceived by people with ID living as couples, and quantitative analysis - that focuses on the comparison between people with ID living as couples, and people with ID Engaged in a non romantic Friendship Relationship.

Using qualitative analysis the following questions were examined. First we examined the questions as to the meaning and significance of couple relationships and this from the perspective of people with ID, whether there is significance to a couple relationship as a unique bond between the couple and whether this relationship is a similar one to that described by the general population. In addition we examined the way the relationship was formed and what were the necessary conditions for its creation. Finally, the participants were asked how such relationships affect their lives, what were the benefits and difficulties, and what their ways of coping with these difficulties were. At the same time, using quantitative analysis, the differences in the quality of life and self-image, between people with ID living as couples, and people with ID Engaged in a non romantic Friendship Relationship, were examined

The study involved 80 subjects, 40 men and 40 women, all diagnosed with mild to moderate ID. Half of the respondents, who are in a couple relationships for over a year, participated both in the qualitative and quantitative research. The other half, who are in a non romantic Friendship Relationship, participated in the quantitative research only. All of the respondents live in a framework of sheltered housing, speak Hebrew and have understanding and expression Capabilities that enable them to answer the Questionnaires.

Each of the 40 respondents, who took part in the qualitative research, participated in semi-structured qualitative interviews. To construct an outline interview use was made of existing theoretical conceptualization regarding: the characteristics of couple relationships in the general population according to attachment theory, aspects of quality of life concepts, self-image, sense of coherence and previous findings attributed to the significance given by people with ID to close relations in their lives. In addition and in order to adjust the layout of the interview to the needs arising from the field, a preliminary exploratory study was conducted based on observations and initial interviews. At the same time, each of 80 subjects who took part in the quantitative research answered a personal information questionnaire, the Quality of Life Questionnaire (Schalock & Keith, 1993), and the Tennessee Self-Concept Scale (Fitts & Warren, 1996).

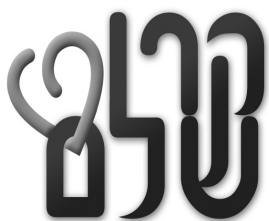
Through the use of content analysis of the qualitative interviews, findings were obtained indicative of the uniqueness of couple relationships for people with ID and at the similarities between

the varied concepts used by people with ID and people from the general population to describe this relationship. In addition, it was found that the choice to enter into a relationship was related to the characteristics of the selected partner, but no less than to the attitude and support of their surroundings. In addition, it was found that experiencing couple relationships has a positive impact on the quality of life, self-image and sense of coherence for people with ID. Similar findings, were also found in the quantitative research (partially confirming the research hypotheses). According to these findings, people with ID living as couples have higher quality of life and higher self-esteem, compared to people with ID Engaged in a non romantic Friendship Relationship. Finally, it is important to note that although the outline interview included questions about difficulties in a relationship, there were few reports received in regard to this. One of the possible explanation for this is the finding that many of the respondents were concerned about the involvement of the people responsible for them in the relationship and the possibility that a decision may be made to separate them from their partner. Based on the findings of the current research the concept of couples relationships among people with ID needs to be redefined by the use of 12 elements: touch, love, loyalty, aspiration for a common future, joint action, sharing and ambition to live together, source of comfort in situations of difficulty or illness, knowing that you are not alone, need for physical proximity to your partner, stress and distress in unexpected long separations, care and habit.

Several recommendations are also offered, on the way of how their surrounding environment (parents, care team and policymakers) can help people with ID so inclined, to develop and to maintain a couple relationships. Accessibility to such relationships according to the research recommendations should include: first and foremost, a distinction between touch as part of a couple relationship and sexuality, creating conditions that will enable intimate contact and the creation of intervention programs that focus on the positive aspects of touch and sexuality.

Furthermore a recommendation is described for the expansion of a variety of shared housing options for those who want to live as couples, expansion of alternative options for the formalization of the relationship and the expansion of the possibilities of people with ID to experience relevant social gatherings enabling mutual support and dating opportunities. While providing support by the surrounding environment in couple relationships of people with ID it is recommended to try and keep

a balance between the intention to enable and relate to separateness and personal space while at the same time building and strengthening the relationship. Given the difficulties and concern of interviewees from the people responsible for them and their intervention, it is recommended to try and find ways of alleviating concerns. It is further proposed to try and build an intervention programs related to couple relationships for people with ID, with reference to the 12 elements through which this relationship was characterized in this study. Finally, and based on the study findings and its conclusions regarding couple relationships of people with ID, the study recommends to examine the possibility of abandoning the question of **whether** and to focus now primarily on the **how**.



מؤسسة 'شاليم'
لتطوير 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



MISHAL, the Israeli University Center on
Disabilities,
Education, Empowerment and Research,
Faculty of Education, University of Haifa



University of Haifa

**The characteristics, meanings and implications of
Couples Relationships from the perspective of
people with intellectual disability living as couples.
A comparison of quality of life and self-esteem in
couple's relationships versus relationships between
friends**

Prof. Shunit Reiter, Head of MISHAL

**The Israelu University Center on Disabilities,
Education, Empowerment and Research, Faculty of Education, University of Haifa**

Ran Neuman, Ph.D

**This work was partly submitted as Thesis for the degree "Doctor of Philosophy",
University of Haifa, Faculty of Education, Department of Special 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**

2013

קרן של"ם/68/2013