

## ממייזות ודלالات واستحقاقات العلاقة الزوجية من وجهة نظر أفراد ذوي إعاقة عقلية

### يعيشون ضمن علاقة زوجية

## الحياة والتصور الذاتي لأفراد يعيشون ضمن علاقة زوجية وآخرين يرتبطون بعلاقات

### صدقة

البروفيسورة شونيت رايطر و د. ران نويمان،

جامعة حيفا،

2013

(الرقم في الكاتالوج: 68)

انطلق البحث الحالي استجابةً لحاجة ميدانية لمناقشة ودراسة موضوع العلاقة الزوجية لدى أفراد ذوي إعاقة عقلية. يشدد البحث على قراءة هذه المسألة من خلال وجهة نظر الأفراد ذوي الإعاقة، ومراجعة مسألة وجود فجوات بين رغباتهم واحتياجاتهم في مسألة العلاقة الزوجية، من جهة، وعالم المعرفة وتنوع خياراتهم للتعلم، وخوض تجربة الحياة الزوجية بروح مبدأ التطبيع والسعي لتحقيق حياة ذات جودة عالية، من جهة أخرى. الفرضية الأساسية التي ينطلق منها البحث الحالي هي أن تشخيص فجوات كهذه يحمل في طياته أهمية تتعلق برسم الخطوات الضرورية لإتاحة مجال العلاقة الزوجية للأفراد الذين يعانون من إعاقة عقلية.

نظرًا لأهمية موضوع العلاقة الزوجية في حياة البالغين العاديين، يبرز شح الأبحاث التي تناولت موضوع العلاقة الزوجية في صفوف من الأفراد ذوي إعاقة عقلية. وفي الحالات القليلة التي ذكر فيها الموضوع، لا تبرز نزعة التمحوّر إلا في البعد الجنسي وفي المخاوف التي يستثيرها. تفتقر الأدبيات البحثية والنظرية إلى تناول توصيفات الأفراد ذوي الإعاقة العقلية لدلولات وتحوّلات العلاقة الزوجية بالنسبة لهم، وتفتقر إلى التعامل مع علاقاتهم الزوجية (على غرار كيفية النظر إلى هذا الموضوع في صفوف الفئة السكانية العامة) كمفهوم متعدّد الأبعاد، ذلك الذي يحمل في طياته مدلولات ومعاني متنوّعة.

على الرغم من شح الأبحاث في هذا المجال، تشير بعض النتائج السابقة رامزةً إلى احتمال أن العلاقة الزوجية تحظى بمكانة خاصة واستثنائية من وجهة نظر ذوي الإعاقة العقلية، وكذلك إلى احتمال مساهمتها مساهمةً كبيرة في تطوير جودة حياة هؤلاء، ومساهمتها كذلك في تعزيز تصوّرهم الذاتي وإحساسهم بالقدرة (الإحساس بالتماسك). وبحسب بعض التعريفات والموديلات المتعارف عليها اليوم، تشكّل العلاقات بين الأفراد بعامة - بما في ذلك الزوجية منها - مكوّنًا أساسيًا في مفهوم جودة الحياة (Brown 1993, 1997, 1999 ; Schalock, 1996). من هنا، وانطلاقًا من السعي الدؤوب لتحقيق حياة نوعية، يُفترض في العلاقات الزوجية أن تشكّل خيارًا مشروعًا بالنسبة للأفراد الذين يعانون من إعاقة عقلية، ممّن يرغبون في ذلك بطبيعة الحال. وعلى المنوال نفسه، تشير نتائج عدد من الأبحاث السابقة إلى الاسقاطات الإيجابية للعلاقات الشخصية على التصوّر الذاتي (Tarrant, Mackenzie & Hewitt, 2006 ;

Burgen & Bigby, 2007). يُفترض بهذه النتائج أن تشجّع البحث في كيفية تأثير العلاقة (الزوجية وغيرها) مع

الآخرين على حياة الأفراد الذين يعانون من إعاقة عقلية. المعلومات الشحيحة في هذا المضمار، والانشغال القليل في علاقات هذه الشريحة الزوجية، لا يتماشيان مع هذه المعطيات، ولا يتلاءمان مع الجهود الكبيرة التي تُبذل في سبيل تحسين جودة حياتهم وتحسين تصوّرهم الذاتي.

جرت صياغة أسئلة وفرضيات البحث بما يتلاءم مع الفجوات بين المنشود والموجود، وبمراعاة حقيقة أن العلاقة الزوجية تُشكّل علاقة متميّزة حتى بالنسبة للأفراد الذين مع إعاقة عقلية، ومن خلال التفكير في احتمال تحسين العلاقة الزوجية لجودة حياتهم، والتأثير على النحو الذي يتعاملون فيه مع أنفسهم ومع حياتهم. بغية الحصول على وصف واسع وثرى قدر المستطاع للواقع الذاتي والمتعدّد الأبعاد الذي يميّز الأفراد ذوي الإعاقة العقلية الذين يعيشون داخل علاقة زوجية، اعتمد البحث الحاليّ أولاً وقبل كلّ شيء على البراديم البنائويّ ("Constructivist paradigm"). تمحور البحث في وصف تجربة العلاقة الزوجية ومدلولاتها كما يراها ويعايشها الأفراد الذين مع إعاقة عقلية، وذلك من خلال اعتماد منهجية البحث النوعي (Qualitative research) وابتغاء تناول موضوع لم يحظَ حتى الآن بالتناول الكافي. في المقابل، وبغية توسيع رقعة النقاش وصولاً إلى إمكانيّة التعميم، جرى كذلك استخدام براديم المنهج الوضعي ("Positivist paradigm")، ووُضعت فرضيات يمكن فحصها بواسطة المتودولوجية الكميّة. ارتكز البحث الحاليّ، إذًا، على تقييم متعدّد الأبعاد، ويشمل تحليلاً نوعياً يتمحور في النحو الذي عايش فيه ذوو الإعاقة العقلية العلاقة الزوجية، وتحليلاً كميّاً يتمحور في المقارنة بين أشخاص ذوي إعاقة عقلية لا يمارسون حياة زوجية، وأترابهم الذين يمارسون حياة زوجية.

بواسطة التحليل النوعي، قمنا بمراجعة الأسئلة التالية: ما هي العلاقة الزوجية من وجهة نظر ذوي الإعاقة العقلية؟

وهل ثمة مغزى للعلاقة الزوجية كعلاقة خاصة من وجهة نظرهم، وهل هذه العلاقة مشابهة للعلاقة الزوجية كما يجري وصفها من قبل الجمهور العام؟ إلى ذلك، فحصنا الطريقة التي تتأسس فيها العلاقة الزوجية، والشروط الضرورية لتكوّنها. في النهاية، طرحنا على عينة البحث سؤالاً عن كيفية تأثير العلاقة الزوجية على حياتهم، وعن المكاسب والصعوبات وكيفية



تعاملهم مع هذه الصعوبات. قمنا بواسطة التحليل الكمي بفحص الفروق التي بين أفراد ذوي إعاقة عقلية يعيشون حياة زوجية، من جهة، ومن يملكون علاقة صداقة في صفوف هذه الفئة، من جهة أخرى. أجريت المقارنة في البعدين التاليين: جودة الحياة، والتصور الذاتي.

شملت عينة البحث أربعين شخصاً، نصفهم من الرجال ونصفهم الآخر من النساء، وجميعهم يندرجون تحت تعريف الإعاقة العقلية الخفيفة حتى المتوسطة. نصف أفراد العينة يعيشون في علاقة زوجية منذ مدة تتجاوز العام الواحد، وقاموا بالمشاركة في البحث النوعي والكمي على حد سواء. والنصف الآخر يمارسون علاقة صداقة، ولم يشاركوا إلا في البحث الكمي. يعيش جميع أفراد العينة في أطر سكنية محمية، ويتحدثون العبرية، ويملكون من قدرات التعبير والفهم ما يمكنهم من الإجابة عما تطلبه الاستبيانات.

شمل البحث النوعي الذي شارك فيه كل واحد من المشاركين الأربعين مقابلة شبه مبنية. وفي سبيل بناء مخطط المقابلة، استخدمت مصطلحات نظرية قائمة حول مميزات العلاقة الزوجية في صفوف الجمهور العام بحسب نظرية التعلق (Attachment theory) وبعض أبعاد المفاهيم التالية: جودة الحياة، والتصور الذاتي، والإحساس بالتماسك. كذلك استخدمنا نتائج سابقة حول المعاني التي يضيفها ذوو الإعاقة العقلية على علاقاتهم الحياتية القريبة. بالإضافة إلى ذلك، نُفذ بحث تمهيدي لحسّ النبض اعتمد على مشاهدات ومقابلات أولية، وذلك ابتغاءً لملاءمة مخطط المقابلة للاحتياجات التي يفرضها العمل الميداني.

في المقابل، حصل كل واحد من المشاركين الثمانين في البحث الكمي على التالية: استبيان تفاصيل شخصية، واستبيان جودة الحياة – Quality of Life Questionnaire (Schalock & Keith, 1993)، واستبيان لفحص التصور الذاتي – Tennessee Self Concept Scale Second Edition (Fitts & Warren, 1996).

نتائج تحليل مضامين المقابلات النوعية تُشير إلى خصوصية العلاقة الزوجية بالنسبة لذوي الإعاقة العقلية، وإلى تشابه منظومة التعابير التي يستخدمها هؤلاء (لتوصيف هذه العلاقة) بتلك التي يستخدمها الجمهور العام. علاوة على هذا، تبين أنّ اختيار الدخول إلى علاقة زوجية يرتبط بمميزات الزوج/الذي التي وقع عليه/الاختيار، وكذلك – بما لا يقل أهمية عما سلف – بموقف ودعم البيئة المحيطة. تبين أيضاً أنّ ثمة تأثيراً إيجابياً للعلاقة الزوجية على جودة الحياة وعلى الإحساس بالتماسك لدى ذوي الإعاقة العقلية. البحث الكمي أظهر نتائج مشابهة تصدق جزئياً (من الناحية الإحصائية) على فرضيات البحث، حيث بينت هذه النتائج أنّ جودة الحياة والتصور الذاتي أعلى لدى المعوقين عقلياً الذين يمارسون علاقة زوجية، من أترابهم الذين يمارسون علاقات صداقة. فضلاً عن هذا، ليس من النافل القول إنّ مخطط المقابلة تضمن أسئلة حول الصعوبات في العلاقة الزوجية، إلا أنّ الإفادات في هذا السياق كانت قليلة جداً. أحد التفسيرات المحتملة لهذا الأمر هو تخوف الكثير من الأفراد الذين أُجريت معهم المقابلات من تدخّل الطاقم في العلاقة، ومن احتمال اتّخاذ قرار بفصلهم عن الشريك/ة.

بالاستناد إلى هذه النتائج، يقترح طاقم البحث توصيفاً جديداً لمفهوم العلاقة الزوجية في صفوف ذوي الإعاقة العقلية، وذلك بواسطة 12 بعداً هي: التلامس؛ الحب؛ الإخلاص؛ السعي إلى بناء مستقبل مشترك؛ العمل المشترك؛ التقاسم؛



السعي إلى السكن معًا؛ مصدر للتعزّي خلال مواجهة الصعوبات أو المعاناة من المرض؛ الإدراك أنك لست لوحده؛ الحاجة إلى التقرب الجسديّ من الشريك/ الشريكة؛ التوتر والضائقة عند الانفصال لفترات طويلة وغير متوقّعة؛ الاهتمام؛ الاعتياد. إلى ذلك، يقدّم البحث جملةً من التوصيات المتعلقة بالسبل الذي يجب على البيئة المحيطة (الأهل، والطاقم المعالج، وواضعي السياسات) اتّباعها لمساعدة ذوي الإعاقة العقلية المعيّنين في بناء علاقة زوجية والحفاظ عليها. تقضي توصيات البحث بضرورة أن تشمل إتاحة موضوع العلاقة الزوجية، أولاً وقبل كل شيء، التمييز بين التواصل الجسديّ والجنسائيّة (sexuality) وخلق الظروف التي تُمكن من تحقيق التواصل الجسديّ، وبناء برامج تدخّل تتمحور في الأبعاد الإيجابية للتواصل والجنسائيّة. بالإضافة إلى ذلك، تُنمّي توصية لتوسيع إمكانيّات العيش المشترك، وتوسيع الخيارات المتوافرة لمأسسة العلاقة، وتوسيع إمكانيّات ذوي الإعاقة العقلية لخوض تجارب اللقاءات الاجتماعية ذات الصلة. من خلال مرافقة وتدخّل البيئة المحيطة في الحياة الزوجية لذوي الإعاقة العقلية، نوصي بمحاولة المحافظة على التوازن بين التعامل مع الحيز الشخصي والحفاظ عليه في مقابل بناء وتعميق العلاقة الزوجية. على خلفية صعوبات المستجوبين وتخوّفهم من تدخّل المسؤولين عنهم في موضوع العلاقة الزوجية، نوصي بالبحث عن سُبل للتخفيف من حدّة هذا التخوّف. نقترح كذلك محاولة بناء برامج تدخّل في موضوع العلاقة الزوجية لصالح جمهور الهدف، من خلال التعامل مع الأبعاد التي قام عبّرها البحث الحاليّ بتوصيف العلاقة الزوجية. في النهاية، وبالارتكاز على نتائج البحث واستنتاجاته في ما يتعلّق بالعلاقة الزوجية لأفراد مع إعاقة عقلية، يوصي البحث فحسب إمكانيّة إهمال السؤال بـ "هل"، والتركيز من الآن فصاعداً على السؤال بـ "كيف".