

שם המחקר: 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

רשות המחקר: אונ' חיפה

שנה: 2013

מס' קטלוגי: 68

שמות החוקרים: פרופ' שונית רייטר

ד"ר רן נוימן

תקציר המחקר

המחקר הנוכחי נולד כמענה לצורך העולה מן השדה להעלות לדיון את נושא הזוגיות של אנשים עם לקות אינטלקטואלית ("א"). הדגש הוא בהתבוננות דרך נקודת מבטם של אנשים עם "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 "א".

על רקע מרכזיותו של נושא הזוגיות בחייהם של אנשים בוגרים באוכלוסיה הכללית, בולטים מיעוטם של המחקרים בנושא זוגיות בקרב אנשים עם "א", כמו גם הנטייה במרבית האזכורים להתמקד אך ורק באספקט המיני ובחששות המתעוררים בהתאם. התייחסות לתיאוריהם של אנשים עם "א" לגבי המשמעות והתמורות של זוגיות עבורם והתבוננות על זוגיות בדומה לאופן בו נתפס נושא זה באוכלוסיה הכללית, כמושג רב מימדי בעל משמעותיות 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 "א", כמו גם על האפשרות כי לקשרים זוגיים תרומה משמעותית לאיכות חייהם של אנשים עם "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 "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 הממצאים 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 ומשמעותיה, 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 מהמרואיינים נמצאים בקשר זוגי למעלה משנה והשתתפו במחקר האיכותני ובמחקר הכמותי כאחד. המחצית השנייה 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 המרואיינים אשר לקחו חלק במחקר האיכותני השתתף בראיון איכותני חצי מובנה. לצורך בניית מתווה הראיון נעשה שימוש בהמשגות תיאורטיות קיימות לגבי: מאפייניה של זוגיות באוכלוסייה 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- Tennessee 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



פיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית
התפתחותית ברשויות המקומיות

The Shalem Fund
for Development of Services for People with
Intellectual Disabilities in the Local Councils

مؤسسة "شاليم"
لتطوير خدمات للشخص ذو
التخلف العقلي في السلطات المحلية

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 ולהתייחס 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**.