

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

חויית הזוגיות כפי שעולה בסיפוריהם האישיים של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית

רן נוימן ושונית רייטר

תקציר

המחקר הנוכחי נועד לספק במה לסיפוריהם של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (להלן: מש"ה) החיים חיי זוגיות. רבות נכתב על זכויותיהם של אנשים עם מש"ה לשוויוניות, ומפתיע שלמרות חשיבותה של זוגיות באוכלוסייה הכללית דווקא בנושא זה אנשים עם מש"ה רחוקים מלהיות שווים זכויות. המחקר הנוכחי התמקד בזוגיות כפי שהיא נחווית ונתפסת בעיני אנשים עם מש"ה. הנחת היסוד הייתה כי פערים בין רצונותיהם וצורכיהם ובין התפיסות החברתיות המקובלות בנושא זה רלוונטיים לתכניות התערבות. 20 זוגות השתתפו בראיונות מובנים למחצה. התוצאות מעידות בראש ובראשונה על החשיבות העצומה שיש לקולותיהם של אנשים עם מש"ה על חייהם. עוד מראים הממצאים שעבור אנשים מש"ה הקשר הזוגי הוא קשר ייחודי, רב-ממדי, הדומה במאפייניו לקשרים זוגיים באוכלוסייה הכללית ומשפיע לטובה על איכות חייהם ודימויים העצמי. בהתבסס על הממצאים וכבסיס לתכניות התערבות שיאפשרו לאנשים נוספים עם מש"ה להתנסות ולקחת חלק בחיי זוגיות הוצעו במחקר כמה המלצות.

מילות מפתח: זוגיות; מוגבלות שכלית התפתחותית; קשרים בין-אישיים; משפחה; זכויות.

1. מבוא

במחקרים ובשדה כאחד קיימות עדויות לרצונם של אנשים עם מש"ה להתנסות בקשר זוגי (Martenson, 2004; Drew & Hartman, 2004). עדויות אלה עולות בקנה אחד עם ההבנה ההולכת וגוברת בדבר זכויותיהם של אנשים עם מש"ה למימוש עצמי, לאוטונומיה ולאיכות חיים. על רקע נתונים אלה מפתיע לגלות כי פעמים רבות קולם של אנשים עם מש"ה בכל הנוגע לתחום הזוגיות אינו נשמע. לא תמיד ברור אם הסיבה היא קושי של הדוברים או של המאזינים, אך קשה להתעלם מן האפשרות כי עמדות שליליות בציבור משפיעות על אופן ההתייחסות לשיח של אנשים עם מש"ה בכל הנוגע לזוגיות. כלומר ייתכן שפערים בין הצרכים שמבטאים אנשים עם מש"ה ובין האופן שבו צרכים אלה מתפרשים בסביבה הקרובה והרחוקה יסודם בתפיסות חברתיות ותרבותיות יותר מתוצאה של כשל בשפה או בתקשורת.

נקודת המוצא של המחקר הנוכחי ברוח הגישה החינוכית-הומניסטית היא כי הדיון בכל תחום המשפיע על חייו של אדם צריך להתבסס בראש ובראשונה על נקודת מבטו, מחשבותיו ותחושותיו. בהתאם מוצע במחקר הנוכחי כי כדי שניתן יהיה לבחון את הרלוונטיות של נושא הזוגיות בחייהם של אנשים עם מש"ה יש לבחון מהם המאפיינים והמשמעויות של החיים בזוגיות מנקודת מבטם.

הנחת היסוד היא כי מידע זה חשוב ורלוונטי לאפיון של מערך התמיכות אשר יסייע לאנשים עם מש"ה המעוניינים בכך לפתח ולשמר קשרי זוגיות.

2. סקירת ספרות

המאה ה-21 מתאפיינת בהצהרות רבות בדבר זכויותיהם של אנשים עם צרכים מיוחדים לאיכות חיים על ידי הנגשה של הסביבה הטכנולוגית, הבין-אישית והחברתית. הדגש הוא בזכותו של הפרט להיות שונה ולנהל את חייו על פי סגנון אישי ולפי צרכיו האישיים והייחודיים. עיקרון זה נגזר מן המודל ההומניסטי, ולפיו שיקום וחינוך צריכים להתבסס על כבוד הדדי, על מערכת הערכים והשאיפות של היחיד ועל הפוטנציאל שלו לממש אותם לפי אמות מידה שהציב לעצמו (Dennis et al., 1993). אבל לצד חשיבותן הרבה של המגמות הללו קיים פער בין ההצהרות ובין חיי המעשה, הנובע בין השאר ממסורת תרבותית ארוכת שנים המושרשת בעמדות הציבור והממשיכה להפלות לרעה אנשים עם צרכים מיוחדים (Reiter & Bryen, 2012).

אחד הביטויים הבולטים לפער הוא זוגיות של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה). למרות המאמצים להכלתם של אנשים אלה בכל מעגלי החיים, למרות ההצהרות בדבר חשיבותה של הנגשה חברתית עבורם ולמרות חשיבותה של זוגיות במהלך חיים נורמטיבי הרי בכל הנוגע לחיי זוגיות אנשים עם מש"ה אינם שווים זכויות. בראש ובראשונה מתבסס חוסר השוויון על הבחירה של אנשי המקצוע למקד את הדיון באופן שבו הם (אנשי המקצוע) מעריכים את הרצונות, היכולות והמגבלות של אנשים עם מש"ה בנושא הזוגיות. לכן ברוב הדיונים בוחרים אנשי המקצוע לדבר על זוגיות של אנשים עם מש"ה ולא עם אנשים עם מש"ה (Mattinson, 1970). דיונים אלה מובילים לא פעם להערכה של אנשים עם מש"ה כפחותים, סוטים ומסוכנים (Reiter & Bryen, 2012). האפשרות שהם יתנסו בזוגיות מעוררת חשש ודחייה ומלווה באמירות כגון "אין להם צורך או יכולות לחיות בזוגיות"; "הם אינם מסוגלים לבטא אהבה וחיבה"; "הם אינם מבינים מה היא זוגיות ואין לה ערך ממשי בחייהם" (Hingsburger, 1991). לאלה מצטרפת ההנחה כי אנשים עם מש"ה אשמים בקשייהם הבין-אישיים וכי יש להם מעט מאוד להציע במערכת יחסים בין-אישית (Brechin, 1988).

עוד הסבר אפשרי לחוסר השוויון הוא בלבול שקיים לא פעם בין הצורך בקשר זוגי לצורך במענה לדחף המיני. לאורך ההיסטוריה נחשבה מיניותם של אנשים עם מש"ה בלתי מתקבלת על הדעת ועוררה פחד, בלבול, דחייה וחוסר נוחות (Drew & Hartman, 2004). לצד הצורך להתמודד עם היחס המפלה למיניותם של אנשים עם מש"ה הבלבול בין זוגיות למיניות והבחירה להתמקד כמעט אך ורק באספקט המיני מובילה לא פעם להתעלמות מממדים אחרים המאפיינים את הקשר הזוגי (Hingsburger, 1991).

אחת התאוריות המתארת את הקשר הזוגי כקשר רב-ממדי היא תאוריית ההתקשרות, העוסקת בראש ובראשונה בדפוסי הקשר הראשוני בינקות אך מדגישה כי דפוסים אלה רלוונטיים להבנת

ההתנהגות ומבנה היחסים גם בבגרות (Hazan & Shaver, 1987). מכלול ההתנהגויות של התינוק אשר נועדו לסייע לו לשמור על קרבה, ביטחון והגנה מופנם ונהפך במרוצת הזמן למאפייני אישיות המיושמים בקשרים ובסיטואציות חדשות. ההזדקקות לדמויות התקשרות היא תכונה יציבה לאורך החיים, וככל שהאדם גדל כך הוא נעשה שותף פעיל בעיצוב יחסי ההתקשרות (Mikulincer & Shaver, 2005; Ducharme et al., 2002).

הקשר הזוגי דומה להתקשרות בין הפעוט לאמו וכולל ארבע התנהגויות התקשרות: שמירה על קרבה פיזית ומחאה בזמן פרידה (*Proximity maintenance*); חוף מבטחים וחיפוש נחמה במצבי מחלה, מצוקה או איום (*safe haven*); מתח ומצוקה בעקבות מצבים בלתי צפויים וממושכים של נתק והפרדה (*Distress at involuntary separation*); יכולת לסמוך על האחר כבסיס בטוח שממנו יוצאים לפעילות חקירה (*Secure base*) (Cassidy, 2000; Hazan & Shaver, 1987).

מחקרים רבים סיפקו עדויות לקשר בין סגנון התקשרות בינקות ובין זוגיות בבגרות ולימדו על הדמיון בין האופן שבו מתנהל הקשר של פעוט עם הדמות המטפלת לאופן שבו מתנהל הקשר בין בני זוג (Mikulincer & Shaver, 2005). כיוצא בזה ניתן לבחור ולבחון אם זוגיות כפי שחווים אותה אנשים עם משי"ה תואמת גם היא את הפרספקטיבה שמציעה תאוריית ההתקשרות.

לא תמיד נדחה הרעיון של זוגיות בקרב אנשים עם משי"ה ולא תמיד מתואר הקשר באור שלילי. למשל, הפרספקטיבה ההתפתחותית מציעה את האפשרות כי אנשים עם משי"ה עוברים את מסלול החיים תוך התנסות בשלבים התפתחותיים זהים לאלו של אנשים ללא משי"ה, וכי ההבדל היחיד הוא קצב אטי יותר (Zigler, 2001). בכמה מחקרים אף מתוארת זוגיות בקרב אנשים עם משי"ה באור חיובי וזכר הערך המוסף של הקשר הזוגי להתפתחות באמצעות גיוס מוטיבציות חדשות, הסתגלות חברתית, פיתוח מיומנויות בין-אישיות, תחושת רווחה, מיצוי אישי ותחושת עצמאות (Ying LI, Fai Tam, & Kwong Man, 2006; Mattinson, 1970).

אמנם ראייה חיובית זו במחקר היא מגמה חשובה, אולם חשוב לשים לב כי בדרך כלל הכתיבה מבוססת על נקודת המבט של החוקרים ועל הנחותיהם בדבר הצרכים, המשמעויות והתמורות של הקשרים הזוגיים עבור אנשים עם משי"ה, כלומר אף שזוגיות מבוססת על חוויה אישית וסובייקטיבית, הרי דעותיהם, תחושותיהם ורצונותיהם של אנשים עם משי"ה בדרך כלל אינם מובאים בחשבון. רק דיווחים מעטים מתארים בכל זאת את נקודת מבטם של אנשים עם משי"ה לזוגיות וכוללים בין השאר תיאורים כגון תחושת דחייה, בדידות וחוסר שביעות רצון מהמצב הקיים (מרגלית, 1997), כמיהה למצוא בן זוג או בת זוג (Drew & Hartman, 2004) ושביעות רצון כאשר הקשר הזוגי מתאפשר (Melberg-Schwier, 1994). מרטנסון (Martenson, 2004) מדווחת על צורך שמביעים אנשים עם משי"ה בקשרי אהבה עם בן המין השני ועל המשמעות הרבה שהם מייחסים לקשר. נוקס והיקסון (Knox & Hickson, 2001) מדווחים כי על פי התיאורים של אנשים עם משי"ה, בזוגיות כמו בחברות טובה מתוארים בן הזוג או בת הזוג כאדם קרוב מאוד וחשוב בחיים מחד גיסא, ומאידך גיסא הזוגיות מובחנת מקשר חברי בכמה ממדים, ביניהם אינטימיות (אהבה),

משיכה פיזית, שאיפה להינשא, מידה של אי-ודאות, מחויבות ותכנון לעתיד. מדיווחים אלה עולה האפשרות כי לאנשים עם משייה צרכים חברתיים דומים לאלה של האוכלוסייה הכללית. אלא שאם באוכלוסייה הכללית כישורים חברתיים נרכשים בקלות יחסית, אנשים עם משייה זקוקים לעתים לעזרה מתווכת, לתמיכה ברכישה של התנהגויות ומיומנויות רלוונטיות ולהזדמנויות לאינטראקציות חברתיות (Burgin & Bigby, 2007; McVilly et al., 2006).

עבור רבים באוכלוסייה הכללית קשרים זוגיים הם חלק טבעי, נורמטיבי וחשוב במסלול חייהם. לא כן בעולמם של אנשים עם משייה. פעמים רבות האפשרות לקיומה של זוגיות בקרב אנשים אלו מעלה שאלות רבות במחקר ובשדה כאחד בדבר הצורך של אנשים עם משייה בחיי זוגיות, מסוגלותם ליצור ולקיים קשרים כאלה, המשמעות של קשרי זוגיות בעיניהם, התמורות של קשרים אלה עבורם, הקשיים שבהם הם נתקלים והעזרה הנחוצה להם ליצירת קשרי זוגיות, בנייתם ושמירה עליהם.

הנחת היסוד במחקר הנוכחי היא שאת התשובות לשאלות הללו יש לחפש בראש ובראשונה בנקודת מבטם של אנשים עם משייה החיים חיי זוגיות. הנחה זו מבוססת על הגישה ההומניסטית ולפיה האדם הוא המומחה ביותר ל"עצמו", ולכן הדרך הטובה ביותר להבין אותו היא דיווח עצמי (Rogers, 1951). בזה אנשים עם משייה אינם שונים מאחרים, ובניגוד לגישות בעבר מעריכים היום שהם מסוגלים לנתח ולהעריך את עצמם בצורה ברורה והגיונית (רייטר ולוי, 1980).

למחקר זה שלוש מטרות:

א. בחינה של מאפייני הקשר הזוגי כפי שמתארים אותו אנשים עם משייה החיים חיי זוגיות, נועדה לנסות ולהגדיר מהי זוגיות מנקודת מבטם, והשוואתה עם המסגרת המושגית המתארת זוגיות באוכלוסייה הכללית (תאוריית ההתקשרות). מטרת אפיון זה לבחון בין השאר אם יש משמעות לזוגיות כקשר ייחודי עבור אנשים עם משייה ואם הקשר דומה לזוגיות באוכלוסייה הכללית.

ב. בחינה של המשמעויות וההשלכות של חיי זוגיות עבור אנשים עם משייה. מטרתה לבדוק כיצד משפיעה זוגיות על חייהם: מהם הרווחים ומהם הקשיים הנובעים מן הקשר.

ג. בחינה של השאלה כיצד ניתן לסייע לאנשים עם משייה בתהליך של בנייה ושמירה של קשרי זוגיות (ההיבט המעשי). באמצעות פרשנות של ממצאי המחקר נעשה ניסיון לתאר את האופנים שבהם יכולה הסביבה (הורים, צוות מטפל ומעצבי המדיניות) לסייע לאנשים עם משייה המעוניינים לפתח ולשמר קשרי זוגיות. אפיון כזה נועד בין השאר לספק מידע על התמיכות הרלוונטיות ליצירת תשתית מתאימה בבגרות ובשלבים מוקדמים יותר בחיים (בגן, בבית הספר ובבית).

שתי המטרות הראשונות הן ברוח התאוריה הפוזיטיבית (*positive theory*) (Aldrich, Alt, & Lupia, 2007) המתמקדת בתיאור מאפייני המצב הקיים כפי שמבינים וחווים אנשים עם משייה החיים בזוגיות (ההיבט התאורטי). מטרת המחקר השלישית היא ברוח התאוריה הנורמטיבית (*normative theory*) (Aldrich, Alt, & Lupia, 2007) המתארת את מה שרצוי וראוי שיהיה.

שאלות המחקר העיקריות הן :

1. מהם מאפייני הקשר הזוגי מנקודת מבטם של אנשים עם מש"ה?
2. מהן נקודות הדמיון והשוני בין מאפייני הקשר הזוגי כפי שמתארים אנשים עם מש"ה ובין המשגות המקובלות באוכלוסייה הכללית?
3. מהן המשמעויות של הקשר הזוגי מנקודת מבטם של אנשים עם מש"ה?

3. מתודולוגיה

3.1. איסוף הנתונים

מאחר שתחום הזוגיות בקרב אנשים עם מש"ה זכה לתשומת לב מועטה בלבד ומאחר שלא קיים בסיס תאורטי קודם שעליו ניתן להישען, התבסס המחקר על גישה איכותנית פנומנולוגית. המטרה העיקרית הייתה לספק תיאור עשיר ככל האפשר של החוויה הסובייקטיבית של הנחקרים ושל הפרשנות שהם נותנים להתנסות הזוגית. ניסיונות להסביר ולנבא מתיאורים אלה אל מעבר למדגם, למקום ולזמן משניים בחשיבותם.

כצעד מקדים נערך מחקר גישוש ראשוני שכלל תצפיות משתתפות וראיונות עם שישה נחקרים (שלושה זוגות). התצפיות נערכו בבתייהם של המרואיינים במהלך בילוי משותף. הבחירה להשתמש בתצפית משתתפת התבססה על ההנחה כי באמצעות מעורבות בחיי הנחקרים והשתלבות בסביבה הנחקרת ניתן לשמוע, לראות ולהתחיל לחוות את המציאות כפי שהמשתתפים חווים אותה (Mason, 1996). הראיונות בוצעו בנפרד, ללא נוכחות של בן הזוג או בת הזוג, ובאמצעות מתווה שהתבסס על המשגות קיימות על זוגיות על פי תאוריית ההתקשרות (Hazan & Shaver, 1987) וממצאים קודמים על משמעויות שמעניקים אנשים עם מש"ה לקשרים זוגיים בחייהם (Knox & Hickson, 2001). בעקבות מחקר הגישוש נערכו התאמות במתווה הריאיון לקראת שלב המחקר העיקרי.

בשלב המחקר העיקרי השתתפו 40 נחקרים (20 זוגות) אשר אובחנו עם מש"ה קלה עד בינונית, כולם בני 21 ומעלה, מתגוררים במסגרות דיור מוגנות ומקיימים קשר זוגי שנה לפחות. המדגם כלל זוגות שחיים יחדיו וגם כאלה המתגוררים בנפרד. כל הנבדקים דוברי עברית ובעלי כושר ביטוי המאפשר ביצוע של ראיונות. המחקר נעשה בסביבתם הטבעית של הנחקרים על מנת לקבל תמונה הקשרית. שלב המחקר העיקרי התבסס על ראיונות חצי-מובנים אשר בוצעו עם בן הזוג לחוד ועם בת הזוג לחוד. כל ריאיון ערך כשעה עד שעה וחצי, ותוכנו הוקלט ושכתב לשם תיאור, ניתוח והמשגה תאורטית.

3.2. שיטת הניתוח

במחקר הנוכחי נערך ניתוח תוכן נושאי המתמקד במילים ובתיאורים של המרואיינים כמשקפים את רגשותיהם, אמונותיהם ומחשבותיהם (שקדי, 2003). בניית התוכן ולשם ניתוח מונחה-נתונים אותרו תחילה כל התמונות ורק לאחר מכן לשם ניתוח מונחה-תאוריה נבדקה מידת ההתאמה של תמונות אלה למסגרת המושגית, כפי שתוארה והוגדרה בסקירת הספרות. ניתוח הנתונים שילב בין

ניתוח מקרה יחיד (*Case Study*) לניתוח תוכן מרובה-מקרים (*Multiple Case studies*). מאחר שתחום החקר המדובר הוא חדש ולא מוכר, נערך ניתוח מקרה יחיד אשר נועד באמצעות חקירה מעמיקה של כל ריאיון לאפשר את הכרת התופעה הנחקרת וליצור השערות ראשונות עליה. ניתוח תוכן מרובה-מקרים נועד להשוות בין המקרים ולהציג מאפיינים דומים או מבדילים אשר יכולים לסייע בתיאור התופעה ובהכללתה.

להגדלת התוקף והמהימנות שימשו מקורות מידע מגוונים (מחקר גישוש, תצפיות, ראיונות, ניתוח של הראיונות יחד ולחוד), שרשרת הצעדים והעדויות במחקר נשמרה, הוזמנו כמה מראיינים כדי להתמודד עם ההטיה האפשרית הנובעת מהפרספקטיבה המושגית של החוקרים, ובוצע תיעוד מפורט של כלי המחקר ושלביו לצורך הערכתם.

4. תוצאות

פרק הממצאים כולל שלושה חלקים (בהתאם לשאלות המחקר). בכל חלק מוצגות התמונות בסדר יורד על פי שכיחותן (מספר המרואיינים שבחרו להשתמש בכל תמה), מהשכיח יותר אל השכיח פחות. כל תמה מוגדרת בעזרת ציטוטים מתוך הראיונות ואזכור המרואיין שדבריו מצוטטים. המרואיינים מזוהים באמצעות אות המציינת את המגדר (א = אישה, ג = גבר) ומספר סידורי.

4.1. מאפייני הקשר הזוגי מנקודת מבטם של אנשים עם מש"ה

מנקודת מבטם של משתתפי המחקר הקשר הזוגי נתפס כקשר ייחודי וכולל שש תמונות המתארות את מאפייני הקשר בהווה ושתי תמונות המתארות הציפיות לעתיד הקשר.



4.1.1. מאפייני הקשר הזוגי בהווה:

מגע ומיניות: 65% מהמרואיינים (11 נשים ו-15 גברים) ציינו כי המגע הוא חלק חשוב מהקשר הזוגי. עבור מקצתם 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).

עבור אחרים המגע מתואר בקונוטציה של משיכה מינית:

מחבקים מנשקים וביחד וגם יחסים. עושים אהבה. בלי ילדים אבל אהבה אנחנו עושים (ג4).

אהבה: 42% מהמרואיינים (עשר נשים ושבעה גברים) ראו באהבה חלק חשוב בקשר הזוגי. רובם לא הסבירו מה משמעותה של אהבה עבורם:

אני אוהבת אותו הכי הרבה בעולם. אנחנו אוהבים חזק חזק חזק. אל תיתן לי אוכל אל תיתן לי כלום, רק את האהבה שלו (א2).

עשייה משותפת ובילויים יחדיו: 32% מהמרואיינים (חמש נשים ושמונה גברים) תיארו עשייה משותפת ובילויים משותפים כמאפיין חשוב של זוגיות:

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).

מישהו לחלוק אֶתו: 27% מהמרואיינים (שש נשים וחמישה גברים) הדגישו את הערך של האפשרות לחלוק את החיים:

זו הרגשה טובה שיש מי שמקשיב לך. יש מישהו לשבת להירגע ולהתאושש. ככה יושבים ומדברים ומספרים מה היה היום. היא מקבלת מה שאני מספר וככה מדברים (ג14).

מגורים משותפים: 22% מהמרואיינים (חמש נשים וארבעה גברים) תיארו את המגורים המשותפים כמאפיין חשוב בזוגיות:

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 מישהי (ג9).

נאמנות: 20% מהמרואיינים (חמש נשים ושלושה גברים) בחרו לתאר את הנאמנות כמרכיב של קשר זוגי:

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

4.1.2. ציפיות לעתיד הקשר:

שאיפה לקשר שיימשך כל החיים: 25% מהמרואיינים (שש נשים וארבעה גברים) בחרו לתאר את שאיפתם כי הקשר יימשך כל חייהם. לתיאורים התלווה לעתים פחד לאבד את בן הזוג וחשש ממציאות חיים בלעדיו:

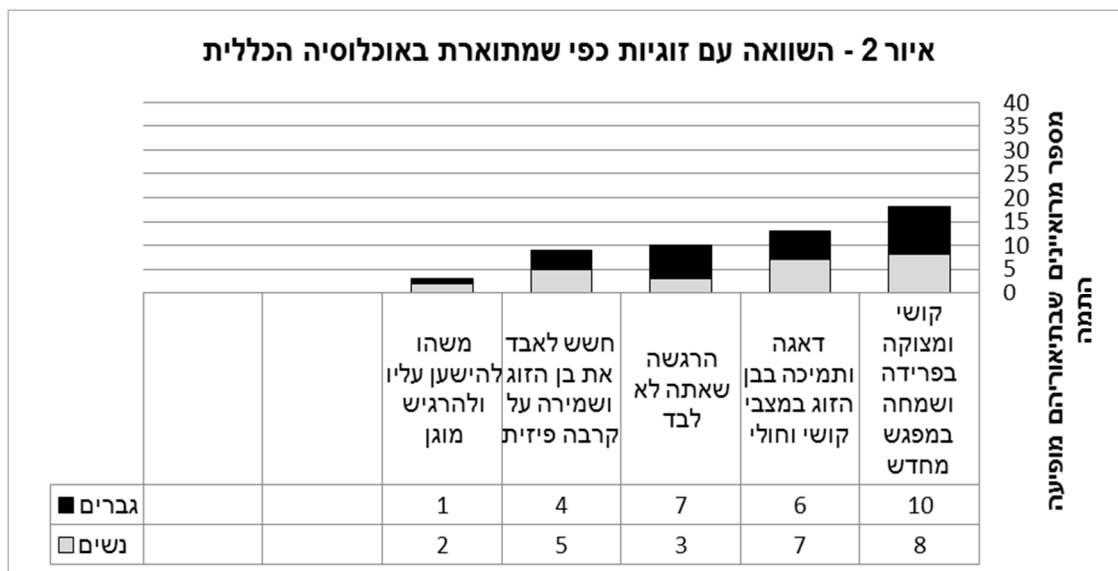
אנחנו תמיד נהיה ביחד. אני לא מוכן לוותר עליה. אפילו אם את עוזבת, אני לא מוכן לוותר עליה. את תהי פה. אני לא מוכן אפילו אם היא תיסע לחוץ לארץ אני אחכה לה. אפילו אם היא נוסעת לאילת, אני מתגעגע אליה. היא שלי עד סוף העולם (ג12).

נישואין כיעד: 15% מהמרוויינים (אישה אחת וחמישה גברים) תיארו את הנישואין כסמל לקשר הזוגי וכיעד להמשך:

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

4.2. השוואה בין מאפייני הקשר הזוגי כפי שמתארים אנשים עם מש"ה ובין המשגות המקובלות באוכלוסייה הכללית.

חמש תמות העולות מן הראיונות מעידות על דמיון רב בין תיאוריהם של משתתפי המחקר לקשר הזוגי ובין המסגרת המושגית שנבחרה לתיאור זוגיות באוכלוסייה הכללית (תאוריית ההתקשרות).



המונח "מתח ומצוקה בעקבות מצבים בלתי צפויים וממושכים של נתק/הפרדה" מתבטא במחקר הנוכחי באמצעות התמה **קושי ומצוקה בפרידה ושמחה במפגש מחדש**. 45% מהמרוויינים (שמונה נשים ועשרה גברים) תיארו מצוקה הנחווית בזמן פרידה מבן הזוג או בת הזוג, כמיהה שהמצב הלא נעים יסתיים ושמחה במפגש מחדש:

היה איזה מקרה שהיא הייתה צריכה לנסוע. 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 נקשרה אליי. אני לא יכול כשהיא לא בסביבה (ג20).

המונח "חוף מבטחים וחיפוש נחמה" מתבטא במחקר הנוכחי בתַּמָּה **דאגה ותמיכה בן הזוג במצבי מצוקה, קושי או חולי**. 32% מהמרוואיינים (שבע נשים ושישה גברים) תיארו דאגה ותמיכה בן הזוג במצבי מצוקה, קושי או חולי. מקצתם הדגישו את התמיכה במצבי חולי ומצוקה פיזית:

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).

אחרים בחרו להדגיש תמיכה במצבים של מצוקה וקושי רגשי דווקא:

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 (ג12).

המונח "שמירה על קרבה פיזית" מתבטא במחקר הנוכחי באמצעות שתי תַּמָּמות: **חשש לאבד את בן הזוג ושמירה על קרבה פיזית וגם התחושה כי זוגיות יוצרת הרגשה שאתה לא לבד**.

25% מהמרוואיינים (שלוש נשים ושבעה גברים) סיפרו כי הזוגיות יוצרת עוברם הרגשה שהם אינם לבד:

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

22% מהמרוואיינים (חמש נשים וארבעה גברים) תיארו חשש לאבד את בן הזוג ונטייה לשמור על קרבה פיזית:

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

המונח "יכולת לסמוך על האחר כבסיס בטוח ממנו יוצאים לפעילות חקירה" מתבטא במחקר הנוכחי בתַּמָּמה **מישהו להישען עליו ולהרגיש מוגן**, אך חשוב להדגיש כי בניגוד לתַּמָּמות האחרות זו תוארה רק אצל 7% מהמרוואיינים (שתי נשים וגבר אחד):

כי אם יש לך חבר אז החבר שומר עליך. זה כאילו יש לך משענת ויש מישהו ששומר עליך. כמו שאני שומרת עליו הוא שומר עלי וזה מאד חשוב וצריך הגנה (א7).

4.3. משמעויות הקשר הזוגי מנקודת מבטם של אנשים עם מש"ה

הממצאים בחלק זה נוגעים לשני נושאים עיקריים: תמורות הנובעות מהקשר הזוגי וקשיים במרקם היחסים במערכת הזוגית ובדרכי ההתמודדות עם קשיים אלה.

4.3.1. התמורות הנובעות מהקשר הזוגי

מנקודת מבטם של משתתפי המחקר (אנשים עם מש"ה החיים בזוגיות) לקשר הזוגי תרומה רבה בחייהם, כפי שעולה בחמש תמות מרכזיות.



מקור לעזרה הדדית: 57% אחוזים מהמרואיינים (12 נשים ו-11 גברים) הדגישו כי הזוגיות היא מקור חשוב לעזרה והדדיות:

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 (ג8).

שמחה ואושר בעקבות הקשר: 47% מהמרואיינים (תשע נשים ועשרה גברים) תיארו תחושות של עליזות, שמחה ואושר בקשר בפרט ובחייהם בכלל:

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

רגיעה: 32% מהמרואיינים (שמונה נשים וחמישה גברים) תיארו תחושה של רגיעה רבה יותר בתפקוד בבית בעבודה ובאופן כללי:

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 (א7).

ביטחון עצמי, עצמאות ותחושת מסוגלות רבה יותר: 27% אחוזים מהמרואיינים (חמש נשים ושישה גברים) הזכירו שיפור בתחושת ביטחון עצמי, עצמאות ומסוגלות בעקבות הקשר:

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

פתיחות: 15% מהמרואיינים (שלוש נשים ושלושה גברים) תיארו פתיחות רבה יותר בקשר בפרט ובחיים בכלל:

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).

4.4. קשיים בקשר הזוגי

הדיווחים על קשים בקשר הזוגי מועטים משאלות המחקר האחרות ומתמקדים בשלושה תחומי קושי עיקריים:



אלימות: 20% מהמרואיינים (שלוש נשים וחמישה גברים) תיארו אלימות בקשר הזוגי וחשש מהישנותם של מצבים אלה:

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

חשש מהצוות המטפל ומהתערבותו בקשר: 17% מהמרואיינים (שלוש נשים וארבעה גברים) תיארו חשש מהצוות, מהתערבותו בקשר ומהאפשרות שתתקבל החלטה של הצוות להפסיק את הקשר (להפריד בין בני הזוג):

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

פערים בין בני הזוג במידת הצורך במגע: 12% מהמרואיינים (שתי נשים ושלושה גברים) תיארו פער בין בני הזוג במידת הצורך במגע ומתח שהתעורר בעקבותיו:

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 (ג7).

5. דיון ומסקנות

הבחירה להתנסות ולחיות בזוגיות היא משאלת לב לגיטימית ומציאותית באוכלוסייה הכללית. אבל בחייהם של אנשים עם מש"ה לעתים קרובות המציאות אחרת, והרעיון כי גם להם זכויות וצרכים דומים נדחה הן מצד החברה ככלל והן מצד הקרובים אליהם ביותר (משפחה, אנשי מקצוע, צוות מלווה ואפילו קבוצת השווים). המחקר הנוכחי בחן באיזו מידה המצב הקיים תואם את צורכיהם, רצונותיהם והתנסויותיהם של אנשים עם מש"ה בקשר זוגי, כפי שעולה מסיפוריהם, ועל פי זה דן בצעדים ובשינויים הנחוצים.

תוצאות המחקר מעידות בראש ובראשונה על הערך הרב שיש לחוויותיהם ולדעותיהם של אנשים עם מש"ה על חייהם ועל פער גדול בין תיאוריהם למאפייני הקשר ותרומתו בשפתם הם ובין ההערכות של אחרים כלפיהם.

פרק הדיון נחלק לשלושה חלקים: החלק הראשון נועד לסייע באפיון מחדש של האופן שבו נתפסת זוגיות של אנשים עם מש"ה כדי שניתן יהיה להבין טוב יותר למה מתכוונים אנשים עם מש"ה כאשר הם מדברים על הנושא. החלק השני נועד לבחון מה הן ההשלכות של הקשר הזוגי על חייהם של אנשים עם מש"ה כדי להבין טוב יותר מה יכולה לתרום הנגשה של התחום לחייהם. החלק השלישי מתמקד באמצעים להנגשה ובהמלצות לתכניות התערבות ולשינוי מדיניות.

5.1. אפיון מחדש של האופן שבו נתפסת זוגיות של אנשים עם מש"ה

ברוב האזכורים לקשרים בין המינים ובכלל זה קשרים זוגיים הדגש בספרות ובמחקר בעניין אנשים עם מש"ה הוא בעיקר באספקט המיני ובסוגיות המתעוררות מכאן (Murphy & O'Callaghan, 2004; Drew & Hartman, 2004). במחקר הנוכחי אמנם נמצא כי מגע ומיניות הם מרכיבים חשובים ומרכזיים בקשר הזוגי, אולם התמונה המצטיירת מהראיונות רב-גונית הרבה יותר. ראשית הנחקרים מתארים גם משמעויות נוספות של מגע כמקור של תמיכה ונחמה ולא רק כביטוי של צורך מיני. מלבד זה בוחרים המרואיינים לתאר זוגיות כמושג רב-ממדי הכולל 12 ממדים: מגע ומיניות, אהבה, עשייה משותפת ובילויים יחדיו, מישהו לחלוק אֶתו את החיים, מגורים משותפים, נאמנות, שאיפה לקשר שיימשך כל החיים, נישואין כיעד, קושי ומצוקה בפרידה ושמחה במפגש מחדש, דאגה ותמיכה בבן הזוג במצבי מצוקה – קושי או חולי, חשש לאבד את בן הזוג ושמירה על קרבה פיזית, הרגשה שאתה לא לבד ומישהו להישען עליו ולהרגיש מוגן.

יכולת לסמוך על האחר כבסיס בטוח להתנסויות היא התמה היחידה שמופיעה בראיונות אצל שלושה מרואיינים בלבד. בעניין זה חשוב לזכור כי מאחר שהמרואיינים כולם מתגוררים במערכי דיור ומלווים על ידי צוות במקום מגוריהם, ייתכן כי בניגוד לזוגיות באוכלוסייה הכללית את הביטחון ואת תחושת המוגנות מספק הצוות ולא בן הזוג או בת הזוג. אפשרות נוספת היא כי מאחר

שהנחקרים יודעים שבן זוגם כמותם אינו בהכרח כשיר דיו לדאוג לעצמו, הוא גם אינו כשיר דיו לדאוג ולספק להם בסיס בטוח.

הבחירה לבחון את מידת ההתאמה בין דיווחי הנחקרים ובין ההמשגות של תאוריית ההתקשרות בזיקה לקשר הזוגי באוכלוסייה הכללית נמצאה רלוונטית, והיא לימדה על הדמיון הרב בין האופן שבו תיארו המרואיינים את הקשר הזוגי ובין האופן שבו מוסברת זוגיות על ידי תאוריית ההתקשרות באוכלוסייה הכללית. כלומר הבחירה לייחס לזוגיותם של אנשים עם מש"ה משמעות שונה ונפרדת מזו של אנשים ללא מש"ה נמצאה מוטעית, וייתכן שהיא מבוססת על סטריאוטיפים ודעות קדומות בחברה יותר מעל הבדלים בחוויה, בתפיסה ובהמשגה.

לדמיון בין דיווחי המרואיינים ובין ההמשגות של תאוריית ההתקשרות חשיבות נוספת: כאמור, התאוריה מבוססת על הרעיון שהצורך של הפעוט בקרבה, בהגנה ובביטחון הוא צורך ראשוני ואבולוציוני הנחוץ להישרדות, ועל ההנחה כי תכונה זו יציבה לאורך החיים (Ducharme et al., 2002). כלומר בנייה של קשר זוגי בבגרות כדי לחוות קרבה, הגנה וביטחון היא המשך טבעי לצורך הראשוני בהתקשרות בינקות. על פי ממצאי המחקר ניתן לומר כי גם עבור אנשים עם מש"ה זוגיות היא ביטוי לצורך טבעי המתעורר בינקות ונמשך בבגרות. עוד חשוב לציין כי על פי תאוריית ההתקשרות כמו יחסי הורה-ילד כך יחסי זוגיות מתאפיינים בצורך בקרבה ובמגע. בן הזוג או בת הזוג יודעים כי באמצעות קרבה פיזית ומגע יוכלו לפנות לבני זוגם שישימש להם מקור נחמה ו"תדלוק רגשי", כלומר מעבר לצורך המיני התעלמות מצורכיהם של אנשים עם מש"ה בחום ובמגע מבן זוג או בת זוג דומה לפחות בכמה היבטים להתעלמות מצרכיו של תינוק בחום, בחיבה, בתמיכה ובנחמה של אמו.

חשוב להוסיף ולציין כי גם ממדים אחרים שעלו בתיאורי הנחקרים זהים לתיאורים של זוגיות באוכלוסייה הכללית, ביניהם מגע ומיניות (Mokhtari, 2008), אהבה (Davis, 1987; יוגב, 2007), עשייה משותפת והתחלקות בחוויות בחיי היום-יום בקשר הזוגי (Roxburgh, 2006; Hicks & Diamond, 2008).

על השאיפות לעתיד הקשר ניתן להוסיף כי הממצאים עולים בקנה אחד לא רק אם המשגות מקובלות באוכלוסייה הכללית, אלא גם עם ממצאים קודמים ולפיהם מספר האנשים עם מש"ה החפצים לחיות עם בן הזוג ולהינשא עולה בהתמדה (Plunkett et al., 2002).

5.2. השפעות הקשר הזוגי על חייהם של אנשים עם מש"ה

בעידן המתמקד בניסיון לשפר את איכות חייהם של אנשים עם מש"ה נשאלת השאלה מה "מרוויחים" מנקודת מבטם אלה שמצאו זוגיות ומה הם הקשיים שהם חווים. מדיווחי המרואיינים עולה כי לקשר השפעה חיובית הן על איכות חייהם והן על הדימוי העצמי של הנחקרים. הקשר הזוגי נמצא כמקור לעזרה הדדית, בסיס לתחושות שמחה, אושר ורגיעה, והוא תורם לתחושות ביטחון עצמי, פתיחות, עצמאות ותחושת מסוגלות. עבור כרבע מהמרואיינים – גברים ונשים כאחד – הכניסה לקשר זוגי סייעה בהתמודדות עם משבר או אבדן אישי, לעתים מהמשבר שנולד בעקבות הפרידה מבית ההורים (גרייצר, 2006).

בניגוד לדיווח הרב של המרואיינים על רווחים בעקבות הקשר הזוגי הדיווחים על קשיים בקשר הזוגי מועטים למדי ומתמקדים בשלושה תחומי קושי עיקריים: אלימות, פער בין בני הזוג במידת הצורך במגע וחשש מהצוות המטפל ומהתערבותו בקשר. בנקודה אחרונה זו חשוב לתת את הדעת לאפשרות שהחשש מהתערבות הצוות בקשר יכול להיות סיבה לבחירה של המרואיינים למעט בתיאורים של קושי בקשר.

5.3. אמצעים להנגשה והמלצות לתכניות התערבות ולשינוי מדיניות

ניתן לסכם ולומר כי עבור אנשים מש"ה הקשר הזוגי ייחודי ושונה מקשרים בין-אישיים אחרים בחייהם. הקשר דומה במאפייניו לקשרים זוגיים באוכלוסייה הכללית ומספק מענה לצורך אנושי ובסיסי. הקשר מסייע ותורם תרומה רבה לשיפור איכות החיים והתפיסה העצמית, אך שלא כבאוכלוסייה הכללית, אין הוא נחוץ כמקום בטוח, בין השאר בעקבות החשש מהתערבות הצוות המלווה והמטפל.

בהתאם לממצאים אלה וכדי שניתן יהיה לסייע בהנגשה של תחום הזוגיות עבור אנשים עם מש"ה להלן כמה המלצות:

א. בדיונים העוסקים בזוגיות של אנשים עם מש"ה יש להביא בחשבון את רפרטואר הממדים הרחב שעלה במחקר ולהשתמש בו הן ללמידה של כישורי חיים בילדות ובגיל בהתבגרות והן לכלי עזר לבניית תכניות התערבות בבגרות.

ב. מאחר שהרעיון של מגע מיני בקרב אנשים עם מש"ה מעורר לא פעם דילמות, דעות שליליות והתנגדות, בתכניות התערבות בתחום זה חשוב להדגיש גם את ההיבטים החיוביים של מגע בקשר הזוגי ולהקפיד ולהבחין בין סוגים של מגע הרלוונטיים לקשר הזוגי. אין להתעלם בתכניות התערבות מן הסכנות. דווקא בעקבות ההכרה בזכויותיהם של אנשים עם מש"ה לחיים נורמטיביים ולביטוי של מיניותם החלו להופיע עדויות רבות יותר על שיעור גבוה של ניצול מיני בקרב אנשים עם מש"ה (Murphy & O'Callaghan, 2004). העיסוק בנושא צריך לשלב אפוא בין מניעה של פגיעה וניצול ובין עידוד של אנשים עם מש"ה המעוניינים בכך ללמוד, להתנסות ולשלב בחייהם זוגיות, מגע ומיניות, ולמרות החששות יש לפעול ליצירת תנאים (פיזיים, תרבותיים ואחרים) שיאפשרו לאנשים עם מש"ה ליהנות ממגע בקשר הזוגי כפי שמתאפשר באוכלוסייה הכללית. הנגשה ושילוב אמיתי משמעותם הכלה של נושא זה בלימודים, בפוליטיקה ובשיח הציבורי (Tapper, 2000).

ג. לפחות עבור כמה מהזוגות שרואיינו במחקר זה המגורים יחדיו חשובים לקשר הזוגי ובמובנים רבים מגדירים את השותפות המיוחלת. היערכות מתאימה בשטח הן להסברה והן לפיתוח תשתיות מתאימות במערכי הדיור נחוצה למתן מענה לצורך הטבעי והברור שמבטאים המרואיינים.

ד. החיים יחד תחת קורת גג אחת אינם השלב האחרון בהתפתחות הקשר הזוגי. עבור כמה מהזוגות במחקר הנוכחי, כמו באוכלוסייה הכללית, מיסוד הקשר (בין השאר כמקור ליציבות וביטחון) הוא צעד נוסף נכסף וחשוב. גם לנושא זה יש לתת את הדעת בעיצוב המדיניות ובתכניות התערבות.

ה. החשש של המרואיינים מהתערבות של הצוות המטפל עולה בראיונות שוב ושוב. בחינה של דרכים לשנות מצב זה חשובה כדי לאפשר לצוותים לספק מקור לתמיכה ולשיתוף.

לסיום, הקשבה לשיח של אנשים עם מש"ה על חייהם היא אמצעי חשוב לבניית מערך תמיכות רלוונטי עבורם וכדי לאפשר שינוי בתפיסות חברתיות כלפיהם. בנושא זוגיות כמו בנושאים רבים אחרים קיים פער גדול בין האידיאל שאליו שואפת החברה ובין מציאות החיים. למרות התפתחויות ניכרות בדרכי חשיבה וטיפול בתחום השיקום עדיין נשארה מלאכה מרובה עד למיזוג העקרונות ההומניסטיים במסגרת תמיכה כוללת אשר תספק לאדם עם מש"ה סביבה המכבדת את כושרו לבחור ומסייעת לו לפתח את חוש האחריות והחופש המלווים סגנון חיים עצמאי ואוטונומי (רייטר, 1997). בעזרת מדיניות פרקטיקה ומחקר מותאמים ניתן יהיה לאפשר לאנשים עם מש"ה לפתח את דרכם הייחודית ולבטא ולשמר מערכות יחסים חשובות (Emerson & McVilly, 2004; Knox & Hickson, 2001). מערכות היחסים הללו תלויות לא מעט בהדרכה שיקבלו אנשים עם מש"ה ובלמידה של מיומנויות חברתיות רלוונטיות (Drew & Hartman, 2004).

מראי מקום

- גרייצר, נ' (2006). **חווית הפרידה, עקב המעבר מבית המשפחה למסגרת חוץ ביתית, עבור אנשים עם פיגור שכלי** (עבודת מוסמך). תל אביב: אוניברסיטת תל אביב.
- יוגב, ט' (2007). **הקשר בין סגנון ההתקשרות, אהבה וסיפוק ממערכת יחסים רומנטית** (עבודת מוסמך). חיפה: אוניברסיטת חיפה.
- 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.
- רייטר, ש' (1997). **חבר חריג המערכות הרווחה הבריאות והחינוך**. חיפה: גסטליט חיפה.
- רייטר, ש' וא' לוי (1980). פעילות חברתית ודמוי עצמי של מפגרים מבוגרים. **חוות דעת** 13, 43-47.
- שקדי, א' (2003). **מילים המנסות לגעת, מחקר איכותני – תיאוריה ויישום**. תל אביב: הוצאת רמות, אוניברסיטת תל-אביב.

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

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

- Burgen, B., & C. Bigby (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*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers, pp. 208-214.
- Cassidy, J. (2000). Adult romantic attachments: A developmental perspective on individual differences. *Review of General Psychology* 4, pp. 111-131.
- Davis, K. E. (1987). Love styles and relationship quality: A contribution to validation. *Journal of Social and Personal Relationship* 4 (4), pp. 409-428.
- Dennis, R. E., W. Williams, M. F. Giangreco, & C. J. Cloninger (1993). Quality of life as context for planning and evaluation of services for people with disabilities. *Exceptional Children* 59 (6), pp. 499-512.
- Drew, C. J., & M. L. Hardman (2004). *Mental retardation: A lifespan approach to people with intellectual disabilities*. Charlottesville, Virginia: Merrill Prentice Hall.
- Ducharme, J., A. B. Doyle, & D. Markiewicz (2002). Attachment security with mother and father: Association with adolescents' reports of interpersonal behavior with parents and peers. *Journal of Social and Personal Relationships* 19, pp. 203-231
- Emerson, E., & K. McVilly (2004). Friendship activities of adults with intellectual disabilities in supported accommodation in northern England. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 17, pp. 191-197.
- Hazan, C., & P. Shaver (1987). Romantic love conceptualized as an attachment process. *Journal of Personality and Social Psychology* 5 (2), pp. 511-524.
- Hicks, A. M., & L. M. Diamond (2008). How was your day? Couples' affect when telling and hearing daily events. *Personal Relationships* 15 (2), pp. 205-228.
- Hingsburger, D. (1991). *I contact: Sexuality and people with developmental disabilities*. Mountville, PA: VIDA Publishing.
- Knox, M., & F. Hickson (2001). The meanings of close friendship: The views of four people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 14, 276-291.

- Martenson, L. L. (2004). "May I?" About sexuality and love in the new generation with intellectual disabilities. *Sexuality and Disability* 22 (3), pp. 197-207.
- Mason, J. (1996). *Qualitative researching*. London, UK: Sage Publications.
- Mattinson, J. (1970). Marriage and mental handicap. 1972 National Spring Conference on Mental Retardation, *"Growing up": The problems of the retarded adolescent*. Taynton, UK: NSMHC Publication, pp. 20-24.
- McVilly, K. R., R. J. Stancliffe, T. R. Parmenter, & R. M. Burton-Smith (2006). Self-advocates have the last say on friendship. *Disability & Society* 21 (7), pp. 693-708.
- Melberg-Schwieb, K. (1994). *Couples with intellectual disabilities talk about living and loving*. Rockville, MD: Woodbine House.
- Mikulincer, M., & P. R. Shaver (2005). Mental representations of attachment security: Theoretical foundation for a positive social psychology. In: M. W. Baldwin (Ed.), *Interpersonal cognition*. New York, NY: Guilford Press, pp. 233-266.
- 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., & A. O'Callaghan (2004). Capacity of adults with intellectual disabilities to consent to sexual relationships. *Psychological Medicine* 34, pp. 1347-1357.
- Plunkett, S. W., C. Stacey, R. Neal, & M. Sanchez (2002). An evaluation of a community based sexuality education program for individuals with developmental disabilities. *E-Journal of Human Sexuality* 5, pp. 14-20. Retrieved September 9, 2012 from: <http://mail.ejhs.org/volume5/plunkett/discussion.html>
- Reiter S., & N. D. Bryen (2012). Attitudinal barriers to rehabilitation. In: J. H. Stone, & M. Blouin (Eds.), *International encyclopedia of rehabilitation*. Retrieved February 16, 2014 from: <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/article/297>
- Rogers, C. R. (1951). *Client-centered therapy: Its current practice implication and therapy*. Boston, MA: Houghton.

- 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), pp. 529-553.
- Tapper, M.S. (2000). Sexuality and disability: The missing discourse of pleasure. *Sexuality and Disability* 18 (4), pp. 283-290.
- Ying Li, E. P., A. S. Fai Tam, & D. W. Kwong Man (2006). Exploring the self-concepts of persons with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities* 10 (1), 19-34.
- 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*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, pp. 3-55.

ד"ר רן נוימן – דוקטור לחינוך מיוחד (Ph.D.), עובד סוציאלי קליני (M.A.) ומרצה לחינוך מיוחד במכללת צפת. חבר בצוות המנהל של כפר תקוה (בית לחיים וקהילה שיקומית לאנשים עם צרכים מיוחדים). הכתובת להתקשרות: rann.academy@gmail.com

פרופ' שונית רייטר (אמריטוס) שימשה במשך שנים רבות כמרצה וכחוקרת בפקולטה לחינוך, החוג לחינוך מיוחד באוניברסיטת חיפה. הייתה יו"ר הוועדה המקצועית שהכינה תכנית אב לחינוך המיוחד לגילאים הבוגרים בשם "לקראת בגרות – ל"ב 21". המתודולוגיה החינוכית של התכנית מבוססת על מודל 'מעגל ההפנמה'. המודל מהווה ביטוי ליישום הפילוסופיה ההומניסטית בהוראה ומציג גישור בין תפיסה פילוסופית למעשה החינוכי. באוניברסיטה הקימה את מישא"ל, המרכז הישראלי האוניברסיטאי לנכויות, חינוך העצמה ומחקר, במסגרת הפקולטה לחינוך באוניברסיטת חיפה. הכתובת להתקשרות: shunitr@edu.haifa.ac.il