

COACT International Journal





COACT International Journal

◆
REVISTA DIGITAL
COACT
número 3, año 3
◆

DANIEL FAINSTEIN
Director de proyecto

ANA CECILIA FLORES
Coordinadora editorial y legal

DULCE MARÍA FLORES
Diseño editorial

DAMIÁN ISAAC MELÉNDEZ
Corrección de estilo

UNIMARK CONSULTORES S.C.
Gestoría Certificado de Reserva
de Derechos al Uso Exclusivo



**Consejo Asesor Internacional / International
Advisory board / מערכת כתב העת**

YEHUDA BAR SHALOM
Ramat Gan Academic College

ZVI BEKERMAN
Hebrew University, Israel

JUDIT BOKSER LIWERANT
Universidad Nacional Autónoma de México,
México

DANIEL FAINSTEIN
Universidad Hebreaica, México

EDNA GREENE
David Yellin College, Israel

TOVA HARTMAN
Ono Academic College, Israel

TAMARA KOLANGUI
Universidad Anáhuac, México

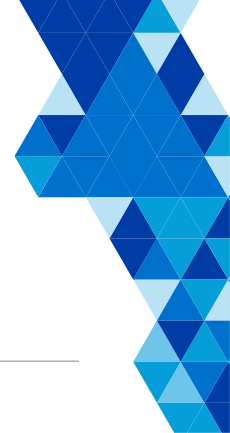
TAMAR SHUALI
Universidad Católica de Valencia, España

HELLE THORNING
ACT Center, Columbia University,
Estados Unidos de América

COACT International Journal Año 3, No. 3, septiembre 2021, es una publicación electrónica anual editada por el Instituto de Educación Universitaria en Cultura Hebreaica A.C., Prol. Av de los Bosques 292 A, piso 5, Colonia Lomas del Chamizal. Del. Cuajimalpa, C.P. 05129 CDMX. www.uhebraica.edu.mx

Certificado de Reserva de Derechos al Uso Exclusivo N° 04-2018-090715043800-203

El contenido de los artículos es responsabilidad de los autores y no refleja necesariamente el punto de vista de la Universidad Hebreaica de México. La reproducción total o parcial de los contenidos e imágenes de esta publicación se rige de acuerdo con la licencia Creative Commons Creative Commons Reconocimiento No Comercial Sin Obra Derivada 4.0 Internacional (CC BY-NC-ND 4.0) (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>)



Autoridades universitarias / Institutional Authorities

Consejo Directivo / Board of Trustees /

דירקטוריון

JORGE BERCOVICH

Presidente / *President*

DANIEL SAADIA

Vicepresidente / *Vice President*

BORIS BRAUN

Tesorero / *Treasurer*

ALBERTO NEHMAD

Vocal / *Member*

CARLOS JINICH

Vocal / *Member*

ESTHER AMKIE-NEHMAD

Vocal / *Member*

ARI SAADIA

Vocal / *Member*

ISAAC METTA COHEN

Vocal / *Member*

ABEL PUSZKAR

Vocal / *Member*

RAFAEL HOP

Vocal / *Member*

DR. DAVID STOFENMACHER

Asesor / *Adviser*

ISAAC BISSU TOTAH

Invitado / *Guest Board Member*

ARI MESSER

Invitado / *Guest Board Member*

AARON WORNOVITZKY

Invitado / *Guest Board Member*

Comité Ejecutivo / Executive Committee /

הוועד המנהל

ISAAC METTA COHEN

Presidente / *President*

BORIS BRAUN

Tesorero / *Treasurer*

EDUARDO DAYAN

Vocal / *Member*

MARGIE AMKIE DE COHEN

Vocal / *Member*

Equipo Directivo UH / Directors UH /

מנהלי אוניברסיטת הבראיקה

EITAN CHIKLI

Rector UH / *President of the UH*

DANIEL FAINSTEIN

Decano del Departamento de Estudios Judaicos /
Dean of Jewish Studies Department

MIGUEL ÁNGEL PÉREZ

Director de Educación y Bienestar / *Education and
Welfare Director*

DAFNA SASLAVSKY

Directora del Departamento de Hebreo / *Hebrew
Department Director*

MARLYN NEHMAD

Directora de Administración y Finanzas / *Chief
Financial Officer*

MICHELLE DALMA

Directora de Amigos y Desarrollo de Recursos /
Fundraising Director

MAURICIO FRIEDMAN

Jefe del Departamento de Educación Judía / *Jewish
Education Department Director*

**“Construir mi relación con mi mujer.
Desarrollar simplemente una relación calma
y placentera en todo lo que vivimos”
Personas casadas con discapacidad
intelectual presentan la esencia de su vida
matrimonial**

Erella Hamilton

She is pursuing a PhD degree at Ben Gurion University, and has an MA in public administration and a BA in social work from the University of Tel Aviv.

She is a senior researcher at ‘AleI-Siach’, an organisation providing solutions for the intellectually and physically impaired; a lecturer at Ono Academic College; and, serves as a field instructor in youth development.

Her current research interest is in the influence spatial policy has on the daily life of the individual, with a view towards balancing top-down policy by the empowerment of the voice of marginalised individuals.



Abstract

Este artículo presenta cómo las personas con discapacidad intelectual que viven en el marco del sistema de vivienda Ofek de la Asociación Alei Sheikh perciben su vida matrimonial. Este sistema de alojamiento está destinado a

The current article shows how people with intellectual disabilities living within the framework of the Ofek housing system of the Alei Sheikh Association perceive their married life. This housing system is intended for religious couples with intellectual dis-

“Construir mi relación con mi mujer. Desarrollar simplemente una relación calma y placentera en todo lo que vivimos” Personas casadas con discapacidad intelectual presentan la esencia de su vida matrimonial

parejas religiosas con discapacidad intelectual que están casadas en el rabinato y quieren vivir como cualquier otra pareja. Desde el enfoque de incidencia que sostiene que la propia percepción de la realidad debe ser escuchada (“nada se trata de nosotros sin nosotros”) y utilizando medios cualitativos, el artículo presentará la percepción de los entrevistados sobre la naturaleza del matrimonio y la relación interpersonal entre los cónyuges. Los hallazgos del estudio muestran claramente que, contrariamente al concepto rector de una gran parte de los cuidadores en el campo, las personas con discapacidad intelectual son capaces y están dispuestas a crear la comunicación interpersonal y las relaciones íntimas requeridas entre los cónyuges. Además, las personas con discapacidad del sector religioso y observante de la tradición judía, le conceden una gran importancia construir un hogar y una vida familiar judía, tanto como parte de un proceso de rehabilitación e integración como pares dentro de la sociedad, como para su propia seguridad emocional y personal.

abilities who are married in the rabbinate and who want to live like any other couple. From the advocacy approach which holds that one's perception of reality should be heard (“nothing is about us without us”) and using qualitative means, the article will present the interviewees' perception of the nature of marriage and the interpersonal relationship between spouses. The findings of the study clearly show that contrary to the guiding concept of a large part of the caregivers in the field, people with intellectual disabilities are able and willing to create interpersonal communication and intimate relationships as required between spouses. Moreover, as will be shown, in people with disabilities from the religious and observant sector, there is great importance in building a Jewish home and life, both as part of their rehabilitation and integration process as equals in the society to which they belong, and in terms of their own personal and emotional security.

תקציר

המאמר הנוכחי מציג כיצד אנשים עם מוגבלות שכלית החיים במסגרת מערך הדיור "אופק" של עמותת עלי שיח תופסים את חיי הנישואים שלהם. מערך דיור זה מיועד לזוגות דתיים עם מוגבלות שכלית אשר נישאו ברבנות ורוצים לחיות ככל זוג אחר. מתוך גישת הסינגור הגורסת כי יש לשמוע את תפיסתו של אדם את המציאות ("כלום עלינו בלעדיו") ותוך שימוש באמצעים איכותניים, אביא במאמר את תפיסתם של המרואיינים לגבי מהות הנישואים ולגבי הקשר הבין-אישי בין בניהזוג. ממצאי המחקר מראים בבירור כי בשונה מהתפיסה המנחה חלק גדול מאנשי הטיפול בתחום, אנשים עם מוגבלות שכלית מסוגלים ורוצים ליצור תקשורת בין-אישית ויחסים אינטימיים כנדרש בין בניהזוג. יתרה מכך, כפי שיוצג, אצל אנשים עם מוגבלות מהמגזר של שומרי דת ומצוות, ישנה חשיבות רבה לבניית בית יהודי וחיי נישואים, הן כחלק מתהליך השיקום וההשתלבות שלהם כשוויים בחברה שאליה הם משתייכים, והן מבחינת הביטחון האישי והרגשי שלהם עצמם.

מבוא

המחקר הנוכחי שולל טענה הקיימת בקרב חלק גדול מאנשי המקצועות הטיפוליים, כמו גם בחלק מהספרות, כי אנשים עם מוגבלות שכלית אינם זקוקים לקשרים רגשיים. על אף שבעולם המחקר קיימת הבנה בדבר יכולתם של אנשים עם מוגבלות שכלית לחוות רגשות, אחד החסמים לנישואים ולחיי זוגיות בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית הוא התפיסה של אנשי המקצוע המניחה לא אחת כי אנשים עם מוגבלות שכלית מתקשים בהבעת רגשות ולכן מעדיפים מצבי יחידאיות (ליפשיץ-והב וחוגאל, 2015; נוימן ורייטר, 2017; Hebblethwaite, Jahoda & Dagnan, 2011; Vos et al, 2010). הנחה זו משליכה גם על המענים בפועל. התייחסות זו נוגעת לרמת המסוגלות של אנשים עם מוגבלות לחיות חיי זוגיות, אך גם מונעת מהם את המקום להביע את רצונם ואת רגשותיהם בנוגע לסוגיה. במרבית המקרים, כמעט שאין שיח מול אנשים עם מוגבלות שכלית בנוגע לסוגיית הנישואים וחיי הזוגיות, ולכן חסרה להם ההזדמנות להביע את עמדתם בנושא. במאמר הנוכחי אציג את תפיסותיהם של זוגות נשואים עם מוגבלות שכלית החיים במערך אופק של עמותת עלי שיח. הממצאים מתייחסים לתפיסות לגבי חיי הנישואים שלהם ולגבי הקשרים הזוגיים המתנהלים בין בניהזוג. ממצאי המחקר מראים עד כמה חשובה מערכת היחסים הזוגית למרואיינים. חשיבות מערכת היחסים קשורה לתקשורת האינטימית המתקיימת בין בניהזוג ולתפיסת האחר במערכת היחסים ביניהם. נוסף על כך, נמצא במחקר כי עבור המשתתפים שהם מהמגזר של שומרי דת ומצוות, נישואים והקמת בית

יהודי הם סמל להשתתפותם כאנשים שווים בחברה, ועל כן יש להם השלכות על יכולתם ליטול אחריות לתהליכי השתלבותם בחברה.

הגדרת מוגבלות שכלית

על פי הגדרת ה-DSM-V (American Psychiatric Association, 2013), מוגבלות שכלית באה לידי ביטוי במיומנויות תפיסתיות, חברתיות ומעשיות. ניתן לחלק את המוגבלות לשני מרכיבים:

- מוגבלות בתפקוד האינטלקטואלי או מוגבלות משמעותית בתפקוד השכלי - רכיב זה כולל, בין היתר, קשיים בתפקוד הקוגניטיבי, כלומר בהסקת מסקנות, פתרון בעיות, חשיבה מופשטת, למידה אקדמית ולמידה מהניסיון.
 - מוגבלות בתפקוד ההסתגלותי - קשיים בתפקוד ההסתגלותי ובסטנדרטים ההתפתחותיים והחברתיים הנדרשים מקבוצת בני הגיל, ללא תמיכה מתמשכת של אנשי מקצוע.
- משמעות ההגדרה היא כי קיימת יכולת לרכוש מיומנויות תפקודיות בטיפול עצמי ובפעילות יומיומית, אך נדרשת לעיתים הכוונה חלקית ותמיכה בפעילות מורכבת. ישנם קשיים בחשיבה מופשטת וההתייחסות למציאות היא בעלת אופי מוחשי. כמו כן, ישנם קשיים בתפקודים ניהוליים דוגמת תכנון, פתרון בעיות, ניהול עצמי, קביעת סדר עדיפויות, גמישות וכדומה. במקרים רבים, מדובר גם על קשרים בין-אישיים שאינם בשלים, ועל פי רוב בקושי בפרשנות ובהבנה של מצבים חברתיים. השיפוט החברתי והיכולת לשמירה עצמית אינם מלאים. ישנו צורך בתמיכה ובהכוונה בחלק מהתחומים, והוא עולה ככל שהדרישות מורכבות, ואינן חלק מהשגרה. על פי רוב, בעלי מוגבלות שכלית נזקקים לעזרה בתחום אחד או יותר כדי לתפקד כפי שמצופה מבני גילם (קדרי ושמעון, 2015).
- בהתייחס לתחום הרגשי, בספרות קיימת הבנה כי אנשים עם מוגבלות שכלית מסוגלים וחווים רגשות באמצעות תיווך והנגשה מתאימים, ואף מסוגלים לבטא אותם (ליפשיץ-והב וחוגאל, 2015; נוימן ורייטר, 2017; Vos et al, 2010; Hebblethwaite, Jahoda & Dagnan, 2011). עם זאת, ההבנה כי מדובר בקושי בפירוש המציאות ולא באי-יכולת לחוות את המציאות אינה משנה במקרים רבים את הגישה כלפי אנשים עם מוגבלות שכלית. גם כיום, ההתייחסות החברתית נוטה לתיג, ואנשים עם מוגבלות שכלית נתפסים על פי רוב כעקרים רגשית, מביכים ומטרידים חברתית (רייטר ורייזר-קרני, 2009; הדס-לידור, ברזיר וברלוי, 2009).

שילוב האדם בקהילה כחלק מתהליך השיקום

המודל החברתי גורס כי שילוב בקהילה הוא מרכיב מהותי שצריך להנחות כל תוכנית טיפול או שיקום של אדם עם מוגבלות (שייקספר, בתוך מור ואחרים, 2016). על פי ברלב ריבקין (2016) וסגל (2013), שילוב - חלקי או מלא - של אנשים עם מוגבלות בקהילה צריך להתבסס על שלושה עקרונות:

- עקרון האינטגרציה: שילוב הפרט בקהילה תוך שימוש בשירותים באופן דומה ליתר חברי הקהילה;
- עקרון הנורמליזציה: אנשים עם מוגבלות זכאים להשתתף בכל היבטי החיים בדומה לאנשים “נורמטיביים”. על פי עיקרון זה, יש לספק להם את האפשרות לחיות חיים נורמטיביים ככל הניתן בסיוע משאבים הגיוניים. עקרון הנורמליזציה מניח כי אנשים עם מוגבלות הם שותפים מלאים במשפחה ובקהילה שבה הם חיים, ועל כן יש לראות בהם אנשים בעלי רגשות, עמדות ותפיסות שהם מסוגלים להביע.
- עקרון האינדיבידואליזציה: דגש על רצונותיו של הפרט בכל הקשור לקבלת החלטות לגבי חייו תוך בניית תוכניות אישיות המותאמות לרצונותיו ולצרכיו הייחודיים (חובב ועמינדב, 2006). הגישה האימפרמטיבית (גיל, שהם ושלי, 2016; Swain & Frenc, 2000) והמעבר משיח טיפולי לשיח זכויות (טולוב ושלומאי, 2020), מוסיפים נדבך על המודל החברתי. על פי גישות אילו, ההפרדה הקיימת בין אנשים עם מוגבלות לאנשים ללא מוגבלות היא מלאכותית. תהליכי השתלבות בחברה צריכים לקרות מתוך עמדה שוויונית ולא מתוך תחושת רחמים. על פי גישה זו הלקות של כל אדם משפיעה על היכולת שלו לחוות ולפרש את המציאות, אך אינה מונעת ממנו להשתתף בה. תפקידנו כחברה הוא לאפשר לאדם עם המוגבלות את מירב החירויות ואת הזכויות שהוא זכאי להן תוך מתן תמיכה וליווי היכן שנדרש.

הזכות לזוגיות ולנישואים כחלק נורמטיבי בחיי אדם

בניית בית ומערכת זוגית הם חלק נורמטיבי בחייהם של מרבית בני האדם. בתוך כך, הזכות לחיי נישואים היא חלק מתהליך השילוב של האדם עם המוגבלות בחברה. למרות חשיבות הנישואין במהלך החיים ולמרות העדויות הרבות לרצונם של אנשים עם מוגבלות שכלית להינשא (נוימן ורייטר, 2017; Cuskelly & Bryde, 2004), מספר מועט יחסית של אנשים עם מוגבלות שכלית מממש את הזכות לנישואים. בסקר שנערך בישראל בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית מעל גיל 21, נמצא כי רק 15% מהמשתתפים מתגוררים עם בן/בת-זוג (מגור, בנדלר-לף, שטרן וטולוב, 2017). הסיבות למיעוט זוגות אלו הן רבות. ניתן למנות כמה חסמים בירוקרטיים בתהליך. אחת הדוגמאות הבולטות היא כי על אף

שהאמנה בדבר זכויות של אנשים עם מוגבלות אושרה במדינת ישראל, סעיף 23, המתייחס לזכות לנישואין, מותנה בהסכמה של מוסדות הדת הרלוונטיים (גרשוני, 2018).

חסם נוסף בדרכם של אנשים עם מוגבלות שכלית לבניית זוגיות הוא תפיסתם של שומרי הסף - אנשי המקצוע המלווים אותם (ברונדובסקי-היימן, 2020; Reiter & Bryen, 2012). בהתייחס לאנשי המקצוע, הכוונה היא בעיקר לאנשי חינוך ורווחה שאמונים על שילובם של אנשים עם מוגבלות שכלית במערכת החברתית.

מעצם ההגדרה, אנשים עם מוגבלות שכלית נזקקים לסיוע של אחרים בביצוע מטלות שונות בחיי היומיום. בין היתר, לא פעם, נדרשת להם עזרה ברכישת מיומנויות, ביצירה של הזדמנויות לאינטראקציות חברתיות, ברקימת קשרים ובשימורם (Burgen & bigby, 2007; Crane, 2002; McVilly et al, 2006). אחד האתגרים בתהליך ביסוס יחסים אינטימיים ובין-אישיים בין אנשים עם מוגבלות שכלית הוא העדר התמיכה המקצועית והעדר ליווי לתהליך (Lesseilers & Van Hove, 2002). דורון והדס-לידור (בתוך פוירשטיין, 2018) וברונדובסקי-היימן (2020) דנות באנשי המקצוע ורואות את התייחסותם כחסם עקיף. משמעות הדבר היא כי על אף שבפועל אין חסם ברור, במציאות, עצם התגובה של אנשי המקצוע או חוסר התגובה שלהם - קובעים את האפשרות של אנשים עם מוגבלות שכלית ליהנות ממערכת יחסים זוגית.

חוסר התמיכה קשור לחוסר הדרכה בעניין ולחוסר התייחסות לצורך זה. בעוד שבתחומים אחרים כמו לימודים, עבודה או אפילו מיניות, קיימת הדרכה מוסדרת לאנשים עם מוגבלות, נראה כי בתחום היחסים הבין-אישיים והזוגיים חסרה תמיכה כזו. למעט מספר קטן של עמותות, כמעט שאין התייחסות לסוגיה ולא כל שכן להכשרה בתחום (פוירשטיין, 2018). חלקו השני של חוסר התמיכה הוא חוסר עיסוק או אפילו העדר דיבור על הנושא. גלאזמקר ודאבו (Glazemakers & Deboutte, 2013) בחנו את יכולת הלמידה של כישורים חברתיים אצל אנשים עם מוגבלות שכלית. לטענתם, במקרים רבים, אנשים עם מוגבלות שכלית חסרים את הרשתות החברתיות המאפשרות למידה בלתי-פורמאלית של תפקידים חברתיים. מתוך כך, לעיתים נישואים נתפסים כלא-אפשריים עבור חלק גדול מהאנשים עם מוגבלות שכלית (ליפשיץ-והב וחוגאל, 2015).

גורם נוסף המשפיע על יכולתם של אנשים עם מוגבלות שכלית ליצור קשרים זוגיים הוא תנאי המגורים שלהם. בחלק משיירותי הטיפול והרווחה לאנשים עם מוגבלות, ישנה לא אחת הנחיה להימנע ממגע בכלל עם ובין הדיירים מחשש שמא מגע זה יפורש כמגע שלא בהסכמה או אפילו כהטרדה. מתוך כך, משודר לאנשים עם מוגבלות הצורך להימנע מכל מגע (ברונדובסקי-היימן, 2020). גם האפשרות להתייחדות ללא הפרעה כמעט שאינה קיימת במרבית מערכי הדיור. במסגרות אלו, פעמים רבות מתגוררים בחדר אחד שני אנשים, ולעיתים אף יותר, תוך איבוד הפרטיות ההכרחית לשם קיום זוגיות

(Hollomotz, 2009). יתרה מכך, בחלק ניכר מהמקרים, הדיירים אינם רשאים לבחור את שותפיהם לדירה ולחדר, ובהמשך לכך גם נמנעת מהם האפשרות לחלוק את הדירה ואת החדר עם בני/ות-זוגם. בחלק מהמסגרות, קיים פיקוח של מדריך שמתבצע במעבר בחדרים במועדים קבועים (לויטה-ברנשטיין וסויה, 2012).

המאמר הנוכחי, המרפרר אל הגישה האימפרמטיבית, יוצא בקריאת תיגר כנגד התפיסות המקובלות בקרב אנשי טיפול שלא אחת מבטלות את רגשותיהם ואת רצונותיהם של אנשים עם מוגבלות שכלית (גיל, שהם ושלי, 2016; Swain & French, 2000). בתוך כך, מוצגות כאן תפיסות של אנשים עם מוגבלות שכלית אשר הצליחו לממש את הזכות לנישואים ולחיים כזוג נשוי תוך שהם מלווים בגורמים טיפוליים. במגזר שומרי הדת והמצוות, הנישואים הם מצווה שלמעט מקרים מסוימים, אין למנוע את קיומם. קיימים כמה מערכי דיור בעלי אופי דתי שמאפשרים לזוגות נשואים מגורים משותפים תוך ליווי ועזרה של אנשי מקצוע. מערך אופק הוא הוותיק שבהם. ההערכה של מנהלי המערכים הללו היא כי נכון להיום חיים בישראל כעשרים זוגות נשואים עם מוגבלות שכלית, ומקבלים תמיכה וליווי מתאימים דרך מערך דיור רלוונטי.

חשיבות הנישואים

מציאת ברזוג בכל חברה היא תהליך ממושך ומורכב. תיאוריית "שוק הנישואין" רואה בתהליך זה מערכת חליפין של נכסים כלכליים ובין-אישיים. לפי תיאוריה זו, יבחר היחיד ברזוג אשר הוא יוכל להפיק ממנו להערכתו מידה מרבית של רווח כלכלי, חברתי ורגשי (Ahuvia & Adelman, 1992; Becker, 1974). מנקודת מבט זו, ערכו של אדם ב"שוק הנישואין" מתבטא בהיקף התועלת שהוא יכול לתרום לברזוגו המיועד ולתא המשפחתי המיועד (בוקק-כהן וזלצברג, 2011; בוקק-כהן ופרס, 2006). סוג התועלת שאמור כל אדם להביא לתא המשפחתי נובע גם הוא כאמור מתפיסות תרבותיות וחברתיות בדבר מהות התא. בתחום זה קיים הבדל בולט בין חברות קולקטיביסטיות לחברות אינדיבידואליסטיות (Buss, 1992; Shalev, Baum & Itzhaki, 2012). הנישואים בחברה האינדיבידואליסטית נעשים על בסיס חיבה ומשיכה הדדיים, כלומר הרווח של האדם הפרטי מבחינת משיכה ופיתוח אישי ורגשי הוא הבסיס לחיפוש ברזוג (Dion & Dion, 1993). בחברה הקולקטיביסטית, משמעות הנישואים היא משמעות חברתית מבנית - הנישואים הם הבסיס של הקהילה אשר ממנה למעשה מורכבת החברה. בתוך כך, בחירת ברזוג/בת-זוג אינה עניין של הזוג עצמו אלא של המשפחות ושל החברה כולה (וסרמן, 2017). המשפחה נחשבת ליחידה החברתית הבסיסית שעליה מתבסס הסדר החברתי. תפקידם של הפרטים בחברה הוא בניית בית. בתוך הבית ישנה חלוקת תפקידים ברורה בין גברים ונשים וגם בין הורים לבין ילדים.

לבחירת בן/בת-הזוג בחברת שומרי מצוות ודת יש השלכות על שילובו של אדם בקהילה, ולכן משמעותה רבה מעבר למניעת הבדידות של אדם. בחירת בני-זוג ונישואים בחברה החרדית אינם אינדיבידואליים, אלא חלק ממבנה חברתי, ויותר מכך - צו בעל ערך עליון שמטרתו שמירת קיומה של הקהילה (בארט וכן ארי, 2014). מעמד הרווקות או היחידאיות במגזר הדתי נתפס כשלב לפני ההתבגרות (וסרמן, 2017; בארט וכן ארי, 2015). לפיכך, כל שיקום או שילוב של אנשים עם מוגבלות כשווי זכויות בקהילה חרדית צריכים להתייחס לסוגיה זו.

למרות השונות בין החברה האינדיבידואליסטית ובין החברה הקולקטיביסטית, בסופו של דבר, טוען מלצר (2018), מטרתה של בניית הזוגיות היא ליצור מרחב יחסים בטוח ומוגן, מספק ומהנה. בחברה החרדית, שבה הנישואים נועדו כדי להקים בית בישראל, מערכת היחסים מתבססת על נתינה ועל כבוד הדדי ולא על התאהבות ועל סערת רגשות. במקרה כזה יתקיימו חיבה, אינטימיות, שיתוף במחשבות, ברעיונות או ברגשות כמוסים. ידידות, תמיכה והנאה מבילוי משותף עשויים גם הם להתקיים, אך הם אינם הכרח כדי ליצור מערכת זוגית בחברה זו (וסרמן, 2017).

איך אנשים עם מוגבלות שכלית תופסים את הנישואין והזוגיות

התפיסה החברתית לגבי אנשים עם מוגבלות שכלית מניחה לעיתים קרובות כי הם חסרי רגשות או חסרי עניין במערכות יחסים, ועל כן הם נוטים לבחור במצבי יחידאיות, ומעדיפים אותם על פני זוגיות (בן ארי ורייטר, 1982; ליפשיץ וחוגאל, 2015). התוצר של תפיסה זו הוא בדידות של אותם אנשים, ולטענת וייס (2010) ורייטר (2004), ניתן להבחין בין בדידות רגשית לבדידות חברתית.

בדידות רגשית: מופיעה כאשר קיים חוסר ביחסים רגשיים אינטימיים, והיא מתבטאת בתחושות של מוזנחות, אומללות, חיים עקרים, ריקנות, חוסר ביטחון וחרדה. אנשים החשים בבדידות רגשית מתארים עצמם כחלולים וכמרוקנים - חיים-מתים.

בדידות חברתית: מופיעה כאשר קיים חוסר ביחסים בין-אישיים חברתיים בעלי משמעות. כאן ניתן למצוא תחושות של שעמום, חוסר עניין וחוסר כיוון בחיים וכן דיכאון, כעס, ניכור חברתי ותחושה של דשדוש בשוליים.

אנשים עם מוגבלות סובלים משני סוגי הבדידות. יתרה מכך, הם לרוב סובלים מתחושות פנימיות קשות הנובעות מכמיהה לקשרים אנושיים, ובכלל זה לקשר זוגי (בונדרובסקי-הימן, 2020; ליפשיץ וחוגאל, 2015; Drew & Hardman, 2004).

הממצאים המוצגים בספרות מבוססים על איך אנשים עם מוגבלות תופסים את הזוגיות ואת הנישואים. בשל הקושי הרב במציאת אנשים עם מוגבלות החיים חיי נישואים, הרי שבפועל גם המידע הקיים בנושא נאסף מאנשים עם מוגבלות שחיים כיחידאים.

שאלת המחקר

כיצד זוגות עם מוגבלות תופסים את מצבם ואת מערכת היחסים ביניהם?

מחקר זה נערך במסגרת הערכת פעילותו של מערך אופק של עמותת עלי שיח. מערך אופק הוקם ב-2010 כחלק מהשירותים של עמותת עלי שיח. עמותת עלי שיח נותנת מענה לאנשים עם מוגבלות שכלית שהם חלק מהציבור של שומרי דת ומצוות בישראל. מערך אופק מיועד לתת מענה לזוגות של אנשים עם מוגבלות שכלית ממגזר זה אשר נישאו ברבנות. המערך נוצר מתוך צורך שעלה מהשטח בעקבות פניית הורים אל עלי שיח לקבלת שירות מסוג זה. כיום אין במערך אפשרות לגידול ילדים, והטיפול הוא רק בזוג הנשוי עצמו.

מדובר בזוגות של אנשים עם מוגבלות שכלית מהמגזר של שומרי דת ומצוות. מבחינה משפטית, לבני הזוג מוגדר אפטרופוס - במרבית המקרים הורה או קרוב משפחה אחר. ההחלטה להינשא כמו גם ההחלטה להשתלב במערך הדיור הן החלטות פורמאליות שמקבלים האפטרופסים. במקרה הייחודי שמוצג להלן, האנשים עם המוגבלות היו שותפים מלאים להחלטות הרות גורל אלו.

לאורך עשור קיומו, ליווה המערך עשרים זוגות. נכון לעת ביצוע המחקר, המערך מספק ליווי לחמישה עשר זוגות. שני זוגות התגרשו ועוד שלושה עזבו את המערך ועברו לגור ליד ההורים של אחד מבני הזוג. עבור כל אחד מהזוגות נשכרת דירה בקהילה המתאימה בירושלים, ובה הם חיים בגפם. מדריכה מטעם עלי שיח מלווה אותם באופן קבוע ומסייעת להם במטלות היומיות. כמו כן, רכזת מטעם העמותה נמצאת בקשר רציף עם הזוג. לכל אחד מבני הזוג נקבעות תוכנית אישית וכן תוכנית עבור בני הזוג יחד. התוכנית עוסקת בניהול חיי היומיום, בהשתלבות במקום עבודה ובהתמדה, בניהול פיננסי של משק הבית, בתקשורת בין בני הזוג ובין לבין הקהילה. כל אלו נעשים עם הזוג ותוך התחשבות ברצונותיו.

כל הזוגות משתייכים אומנם למגזר שומרי הדת והמצוות, אבל הם נבדלים ביניהם בהשתייכותם לתתי-זרמים שונים. מנגד, בני הזוג עצמם יהיו תמיד מאותו זרם מכיוון ששודכו במעורבות הוריהם בתוך הקהילה שאליה הם משתייכים. מרבית הזוגות הגיעו למערך לקראת החתונה. עם זאת, בחלק מהמקרים מדובר בזוגות נשואים אשר חיו תקופת מה בקהילה בכוחות עצמם, וחברו למערך לאחר שהבינו כי הם מתקשים להתמודד עם הקשיים הכרוכים בחיים עצמאיים. כאמור, שני זוגות עזבו את המערך ועברו לגור ליד ההורים. אין מידע בעמותה לגבי מצבם כיום.

המחקר בחן כיצד זוגות נשואים עם מוגבלות שכלית תופסים את הנישואים ואת מערכת היחסים ביניהם. כחלק מכך התייחס המחקר לשאלת היכולת של אנשים עם מוגבלות שכלית לבטא רגשות אינטימיים וקרבה ביחסייהם. מדיניות משרד הרווחה מגדירה את מערכי הדיור כמיועדים לאנשים

בוגרים, ללא אפשרות לילודה ולגידול ילדים במערך. בתוך כך, המחקר הנוכחי עוסק רק במערכת היחסים בין בניהזוג.

על המחקר

מתוך 15 הזוגות הנמצאים במערך עלי שיח, השתתפו במחקר 7 זוגות. מדובר באנשים עם מוגבלות שכלית שנשואים פרקי זמן שבין שלוש שנים (הזוג הצעיר ביותר) ועד עשר שנים (הזוג הוותיק). סוג המוגבלות שונה בין המרואיינים השונים - לחלק מגוון של מצבי אוטיזם, ולאחרים מוגבלות שכלית התפתחותית. לכל המרואיינים, כמו לכל הנמצאים במערך, מוגבלות שכלית קלה בלבד. המערך מיועד לשומרי דת ומצוות; המרואיינים הם מרקע דתי לאומי או חרדי ממגון זרמים. השידוך בין בניהזוג נעשה על ידי המשפחה, ובתוך כך שני בניהזוג הם תמיד מאותו זרם. גיל הנישואים בקרב הזוגות הוא מבוגר יחסית למגזר. מרביתם נישאו בסוף שנות העשרים לחייהם. הפנייה הראשונה אל הזוגות נעשתה בידי איש צוות מעלי שיח - על פי רוב הרכזת המלווה את הזוג בתהליך. במפגש הראשון עימה, הסבירה הרכזת לזוגות ולבני המשפחות, קרי האפוטרופוסים, את מהות התהליך וביקשה את אישורם לקיום הריאיון. אם ניתנה הסכמה, נקבע ריאיון. חלק מהזוגות נופו מהתהליך בשל חששות של ההורים ובשל חוסר רצון להשתתף במחקר. סיבות אחרות לאייהשתתפות היו קושי ורבלי, כלומר דיבור לא מובן, או היות הזוג בשלב התחלתי של נישואיו (פחות משנה). זוג אחד בחר שלא ליטול חלק בתהליך, ובמקרה אחר ההורים (אפוטרופוסים) הביעו חששות מהשתתפות במחקר. בשני המקרים הללו רצונות הזוג והמשפחה כובדו.

עם הזוגות שהסכימו נקבעה שיחה פנים אל פנים. על פי רוב, השיחה נערכה בבית הזוג ובשעה שהתאימה להם. שני זוגות בחרו לקיים את הריאיון בעלי שיח ביום שבו הם מגיעים למשרדים לצורך פגישות אחרות. כל המרואיינים, ולמעשה כל הזוגות שנמצאים במערך, הם אנשים עם מוגבלות שכלית קלה ולעיתים אף קלה מאוד.

שיטת המחקר

התשתית התיאורטית של המחקר היא הנחת היסוד של המסורת הפנומנולוגית, המודל האימפרמטיבי וגישת הסינגור של "כלום עלינו בלעדנו". תפיסות אלו גורסות כי מחקר על קבוצות מוחלשות חייב לשתף את המרואיינים בתהליך המחקר; כי הידע טמון במשמעות שאנשים נותנים לחייהם; וכי בחקירת תופעה יש להתמקד במהותה, בהבניות החברתיות ובאינטראקציות בין אנשים בהקשר לה.

יתרה מכך, כדי להבין את התופעה יש לחקור אותה כפי שתופסים וחווים אותה הפרט והקבוצה (Patton, 2002; שלסקי ואריאלי, 2016).

בגישה זו, הידע והתיאוריה נבנים מתוך לימוד של איך הנחקרים חווים את התופעה ושל המשמעות שהם מעניקים לה. תוך כדי התהליך נעשה פירוק של התפיסות המובנות והמקובלות בחברה (Lincoln & Denzin, 1994; צבר בן יהושע, 2001; שקדי, 2004; שלסקי ואריאלי, 2016). מתוך כך, נעשה במחקר שימוש באמצעים איכותניים המייצגים תפיסה זו בצורה אותנטית ורחבה. כלי המחקר שבו נעשה שימוש היה ריאיון חצי מובנה, דהיינו ריאיון שמתפתח כשיחה מתוך שאלות פתוחות. השאלות נגעו לחיי הזוגיות, לסיבות לנישואים ולכיצד המרואיינים רואים את עצמם ואת התהליך. אם היו נקודות שהמרואיינים לא התייחסו אליהן בתשובותיהן, הועלו במהלך הריאיון שאלות לגביהן כדי לקבל את התייחסות המרואיינים לעניינים אלו. הריאיון התמקד בנרטיב העצמי של כל אחד מהמשתתפים (ספקטור-מרזל, 2008). במרכז הנרטיב עמדה סוגיית הנישואים, אך כל אחד מהמשתתפים בחר לתאר את התהליך ואת המציאות כפי שהוא חווה אותה. העובדה שמדובר בקבוצת משתתפים כה קטנה איפשרה לראיין נציגים רבים מתוך הקבוצה. הריאיון עצמו נערך בצורת שיחה. לצד השאלות אשר החוקרת שאלה את המרואיינים על חייהם, היו מרואיינים ששאלו אותה שאלות על חייה. שאלות אלו זכו לתשובה כנה ומלאה. הדיון שנערך סביב השאלות השונות תרם לפיתוח תובנות לגבי תפיסת המרואיינים באשר לסוגיות הנבדקות.

נוסף על הריאיון עצמו, נערך יומן מחקר ובו צוינה התרשמות המראיין, במיוחד בהקשר למחוות בלתי-מילוליות אצל הזוגות השונים.

אחד הקשיים במחקרים על אנשים עם מוגבלות הוא הקושי השפתי. חלק גדול מהאנשים עם מוגבלות שכלית מתקשה גם בביטוי ורבלי. בחלק מהמקרים הדבר כולל קשיים טכניים בדיבור וההתקשורת נעשית דרך תמונות או בהתכתבות. במקרים אחרים, יש צורך בשפה פשוטה או ביצירת תרשים זרימה כדי לעקוב אחר זרם השיחה האסוציאטיבי לכאורה. במחקר הנוכחי המרואיינים היו ברמת מוגבלות קלה, ולכן לא נדרש שימוש בציורים או בכתיבה. עם זאת, השפה ששימשה בראיונות הייתה פשוטה ככל האפשר. המראיינית בדקה לא פעם במהלך השיחות שהמרואיינים אכן מבינים את המונחים שבהם השתמשה. כך, לא אחת, ביקשה מהם שיסבירו למה הכוונה במושג זה או אחר. העובדה שהחוקרת מגיעה מרקע חילוני, הקלה את התהליך. מבחינת המרואיינים, חלק מהקושי של המראיינת להבין את תשובותיהם נבע מחוסר הבנתה את הדת, ועל כן הם הרגישו צורך להסביר ולפרש את דבריהם. כאשר דובר על מושגים מופשטים כמו התחשבות או ראיית הזולת, המרואיינים התבקשו לתת דוגמאות קונקרטיות כדי שניתן יהיה להבין מה משמעות המושג מבחינתם. אחת הנקודות

המעניינות במחקר הייתה העובדה כי גם בין בניהזוג לעיתים היה צד אחד ורבלי יותר מהאחר. במקרים אלו, הצד הורבלי גישר עבור בן או בת־הזוג וסייע לו לבטא את עצמו בצורה מובנת.

ניתוח הנתונים

ניתוח הראיונות נעשה בשיטה קטגוריאלית של ניתוח תוכן עם חלקים של ניתוח צורני (ליבליך, תובל; משיח וזילבר, 2010). הראיונות נותחו בהתאם לגישת התיאוריה המעוגנת בשדה (צבר בן יהושע, 2010; שמעוני, 2016), כלומר תוך התייחסות לחומר ללא תבניות מוכנות מראש, אלא קריאת החומר, גזירת תמות מתוך הקטגוריות וקידודן (Stauss & Corbin, 1998; ליבליך, תובל-משיח וזילבר, 2010). הנרטיב המוצג במחקר זה נובע מתוך מה שספקטור-מרזל (2008) מכנה כ"סיפור העצמי". כלומר האופן שבו המרואיינים מתייחסים לקשר הזוגי ולמהותו בחייהם. הריאיון איפשר למשתתפים להציג את עמדותיהם בנוגע לבחירה להיות בקשר. התמות השונות נוצרו מתוך ניתוח קטגוריאלי של הראיונות. מתוך רצון להביא את הדברים בצורה האותנטית ביותר, שולבו בניתוח גם ציטוטים מדברי המרואיינים הממחישים את תפיסתם (איילון וצבר בן יהושע, 2010; צבר בן יהושע, 1995).

ממצאי המחקר

ממצאי המחקר כפי שאציג להלן מראים את התייחסותם של אנשים עם מוגבלות שכלית ליחסיהם עם בני/בנות־הזוג שלהם. אחד המחסומים להשתלבות שלמה בקהילה שבהם נתקלים אנשים עם מוגבלות שכלית הוא ההנחה הרווחת גם בקרב אנשי הטיפול המלווים אותם כי הם אינם חווים רגשות כיתר בני האדם. מתוך הממצאים אשר אציג, ניתן לראות כי אנשים עם מוגבלות שכלית חווים רגשות מאוויים וחלומות כמו כל אדם אחר. לעיתים היה קושי בביטוי רעיונות מופשטים. כאמור, בחלק מהמקרים היה זה בן/בת־הזוג שגישרו על הקושי הורבלי. באחרים, נעשה שימוש בהסברים קונקרטיים כדי להציג את הרעיון המופשט.

מרבית המרואיינים חיו בבית ההורים או אצל קרוב משפחה אחר עד לנישואיהם. מרואיין אחד אומנם גר בדוור ליחידאים בקהילה, אך ציין שהוא נמצא בקשר הדוק עם המשפחה. מכיוון שמדובר במשפחות שבהן הדיירים ראו את אחיהם ואת אחיותיהם מתחתנים ונושא הנישואים של האחים היה מדובר במשפחה, אצל חלק מהדיירים ובעיקר הדיירות, עלתה השאלה מתי הן תתחתנה. הרצון להתחתן היה שם מאז ומעולם.

"אני כל הזמן ידעתי... זה היה החלום שלי"

כאשר ביקשתי במהלך המחקר פרשנות והרחבה למשמעות חלום זה, כלומר מה בעצם אמורים הנשואים להוות, הסבירו המרואיינים את התהליך הן כחלק מהמצווה של הקמת בית, אך יותר מכך התייחסו בעיקר לחלק הרגשי הפרטי שלהם ולראיית הנשואים והבית האמור כמקום בטוח בסערות חייהם.

“להקים בית בישראל ושיהיה לנו טוב ביחד”;

“לבנות את הקשר ביני ובין האישה. פשוט לבנות קשר ברוע בניעמות בכל מה שעושים בחיים”.

כמו רבים מבני הקהילות הדתיות, גם עבור המוראיינים במחקר זה, הנשואים נתפסים כטקס מעבר מחיי ילדות למעמד של בוגרים ועצמאים בחברה.

“רציתי עצמאות... להיות כמו כל המשפחה שלי”.

מרואינת אחרת סיפרה על ההבדלים בין חיי הנשואים וחיי הרווקות, ותיארה:

“חיים אחרים לגמרי. את מחליטה מה שאת רוצה. את רוצה משהו את יכולה לשאול את

בעלך ולהחליט יחד איתו... כשהייתי בחורה כל דבר הייתי צריכה לשאול את ההורים.

היום את בעלי, והרבה דברים לפני החתונה לא הסכימו לי והיום כן”.

הזוגות אף ציינו כי חל שינוי במידת האחריות שלהם להתנהגותם. לתפיסת המרואיינים, כיום הם עצמאיים יותר מבעבר. הזוגות אף הסבירו כי הדבר קשור לעובדה שהם התקדמו בתהליכי השיקום והאינטגרציה החברתית-קהילתית. לטענתם, עצם החתונה הפכה אותם לאנשים בוגרים.

“זה נותן אחריות לעצמך על איך אתה משתקם... מה שאת רוצה לאיפה שאת רוצה ומה

שמתאים לך - הכול טוב. אין שום דבר שלא מתאים לך... אם משהו לא מתאים לך זה

סימן שלא סידרנו אותו כמו שצריך או שלא התאים לך מה שקרה”.

סיבה שנייה שהמשתתפים ציינו כמשמעותית עבורם בהחלטה להינשא היא הרצון למצוא בן/בת-זוג שיהווה שותף לחיים. סוגיה זו מתקשרת לתפיסתם את חיי הנשואים והבית כמקום בטוח. בהתייחס לנקודה זו, הדגישו רבים מהמרואיינים את הצורך להיות עם מישהו שיוכלו לדבר איתו ושיבין אותם. אחד המרואיינים סיפר על ההיכרות עם אשתו ומדוע החליט שהוא רוצה להתחתן דווקא איתה:

“בפגישה הראשונה ישבנו ודיברנו שעתים, ואם לא היו מפסיקים ומוצאים אותנו היינו

ממשיכים לדבר עד הבוקר... התקשורת לפני... זה היה מאוד נחמד”.

חשיבותה של התקשורת בין בנייהזוג היא אחת התמות אשר ליוותה את הראיונות כחוט השני. אחת הנקודות המשמעותיות שעלו הייתה בהתייחס לשאלה אם יש הבדל במערכת היחסים בין שותפים לדירה ובין זוג נשוי. המרואיינים התייחסו כאן לייחודיות הקשר עם בן/בת-הזוג. שאלה זו נשאלה מאחר שהנחת מוצא של רבים מאנשי המקצוע היא כי אין הבדל בין מערכות היחסים הללו. מבחינת

המרוויינים מקרב הזוגות הנשואים, האופציה של מגורים בדירת שותפים לא הייתה רלוונטית ואיננה עונה על הצרכים שלהם. היחסים בדירות מסוג זה לטענתם מבוססים על יחסי תן וקח ולא על מחויבות הדדית זה למען זה.

“אני לא רוצה לבנות חיים של עוד שותף... יש לי שותפה אחת מיוחדת מהממת. היא יכולה הרבה ומסוגלת המון... לא מחפש לי שותף שינהל לי עסקים. פעם אני פעם אתה. חלאס, באנו להשתקם ולעשות תקשורת בונה ולעשות חיים לבנות חיים לבד. בלי מישהו שיגיד תעשה ככה, תעשה ככה”.

אחת הטענות העולות בספרות היא כי לאנשים עם מוגבלות שכלית יש קושי בפרשנות ובביטוי רגשות אינטימיים. הנחת המוצא של עמותת עלי שיח היא כי אכן קיים קושי בביטוי רגשות, אך מדובר בקושי שהוא חלק מהמוגבלות. כחלק מתהליך הליווי של הזוגות, נעשה ניסיון לפשט ולהסביר תהליכים רגשיים מורכבים. ממצאי המחקר מראים כי על אף שהזוגות אינם מדברים במונחים של אהבה ואינטימיות, הרי שבפועל הם מקשרים התנהגויות מסוימות להתייחסות זוגית ולאכפתיות. במהלך הריאיון סיפרו הזוגות על המחוות השונות של בן או בתהזוג כלפיהם.

“היא מאוד רגישה אליי. היא בחורף לא נותנת לי לצאת בלי מעיל...”
“הוא נותן לי מחמאות, נגיד נפרדנו ולעבודה הוא מתקשר כדי לשאול איך עובר לי היום... הוא מתקשר יותר כדי לדעת מה קורה איך הגעת מה את מרגישה... אפילו מרחוק הוא דואג... הוא מכין לי בבוקר את הכוס קפה... אני מכינה לו סנדוויץ’ לעבודה”.
“היו כמה דברים שהוא שינה את החיים, למשל אני עוזרת לו להשתנות... הוא עושה הכול בשבילי. הוא סידר לי את השעון”.

התקשורת בין הזוגות אינה תמיד מילולית. במקרים רבים הושיט אחד מבניהזוג יד לאחר ברגעים קשים של השיחה, למשל כאשר שוחחנו על רצונה של אחת הנשים בילדים. הגבר בחן את פניה בדאגה לפני שאמר את שחשב. ההתייחסות למחוות לא מילוליות עלתה גם מהזוגות עצמם.

“בטח שעוזר לי. הוא מבין אותי... הוא מרגיע אותי בזמן הקורונה. היו ימים ראשונים שבכיתי, באמת בכיתי... יש מצבים שאני לא במיטבי. הוא עוזר לי, מחבק אותי”.

במקרה אחר הגיעה החוקרת לדירה בשעת ערב בתקופת החורף כדי לראיין את הזוג, ופגשה את הבעל אשר חזר מהלימודים. אשתו המתינה לו, ולמשמע צעדיו פתחה את הדלת, לקחה את מעילו, ורק לאחר שדאגה כי הוא יושב על כיסא עם כוס התה החם שלו, התפנתה לשיחה עימי.

נראה כי דרך התקשורת הבלתי-מילולית והמחוות הפרטיות יוצרות אצל כל אחד מהזוגות את האינטימיות הפרטית שלו, המתאימה לשני בני-הזוג. אבל יותר מכך, מרמזת על קשר אישי עמוק ביניהם.

“יש שקט ודברים שלאחרים לא מספרים ולאשה כן, דברים אישיים שיש לך את לא

יכולה לספר לכל אחד. לאישה מספרים. זה בינינו. אף אחד לא יודע את זה”.

חלק מהתהליך הזוגי הוא הרצון לסייע זה לזה. כל אחד מבני-הזוג תורם את היכולות שלו.

“הינה היא קיבלה את החוברת הזאת, והיא אומרת לי שהיא לא יכולה לקרוא אותה

(באידיש), אז אני מקריא ומסביר לה, מתרגם לה.

אנחנו מקשיבים אחד לשני למרות שלבעלי יש בעיה בשליפת מילים והוא מתכוון

למשהו אחד ואומר משהו אחר, ואני צריכה לעבוד על זה להבין אותו”.

המרואיינים ציינו כי לא תמיד קל לחיות יחד, וכי כדי לעבוד על הזוגיות הם נעזרים בהדרכות הצוות. הם לא אחת ציינו אשת צוות זו או אחרת שאיתה הם מתייעצים. אחד הנושאים שעלה לא מעט בשיחה הוא חשיבות הצורך לתת מקום זה לזה בזוגיות.

“היא (אשתי) אומרת לי (מה לעשות) כי היא רוצה לחיות ביחד איתי. היא אומרת ליסוע

או לא ליסוע ואני מקשיב לה... אני מכבד, אם את רוצה ליסוע אז תיסעי. היא אתמול

נסעה לכנס ואני לבר-מצווה של חבר... אצלנו זה תמיד יד מושיטה יד”.

“ואני ידעתי שכל יום שאני נמצא עם א' זה לתרגל... התייחסות, אכפתיות”.

מבחינת הזוגות, בסיס הבית הוא התקשורת בין בני-הזוג, ובזכותה יש יכולת לבנות בית הרמוני שנעים להם לגור בו יחד.

“יש דבר כזה תקשורת. את יודעת מה זה תקשורת? תקשורת מדברים עד שיוצא עניין.

כי אם אין דיבורים זה לא נישואים כי לא מבינים אחד את השני, ובסוף מתגרשים...

להיות נשואים בין היתר זה לדעת לדבר עם השני ולהגיע להסכמה, דיבור שיהיה לנו

בסוף אותו הדבר... להבנה”.

אחד הדברים שהדגישו בני-הזוג הוא חלוקת העבודה ביניהם. חלוקה זו כוללת כאמור את הדאגה ההדדית, אך גם את הטיפול בבית, והיא קשורה גם ליצירת אווירה של בית. בהתייחס לחלוקת התפקידים בבית, ציינה אחת המרואיינות:

“יש לנו חלוקה בבית, אני מקפלת ואני שמה במכונה... אני מבשלת ולפעמים גם הוא”.

נראה כי לזוגות חשוב כי הבית יהיה בית יהודי אשר יתנהל על פי כללי הבית היהודי והמסורת כפי שהם למדו אצל הוריהם. מסורת זו מציגה ציפייה לחלוקת תפקידים מסורתית בין נשים וגברים.

“אני מסתדרת מצוין כאישה נשואה. הוא עוזר לי. כל יום שיש מנקה את השיש, מסדר נרות שבת... מה שצריך הוא עושה”.
“הוא דואג לקידוש, לדברים שגבר צריך לעשות, ועם הבנות זה אחרת... גם לשבת ולדברים שגבר צריך לעשות בבית”.
היא מכינה ארוחת ערב, מכינה כל מיני דברים... משהו באפייה או משהו יפה לשולחן, הביטוי של הבית...”

אחת הסוגיות שמקבלת התייחסות רבה בספרות בנושא מערכות יחסים של בני־זוג עם מוגבלות שכלית, היא מערכת היחסים המינית ביניהם. במחקר זה, מעצם העובדה כי מדובר בזוגות מהמגזר של שומרי דת ומצוות, הנושא היה פחות פתוח לשיחה, לא כל שכן כאשר אישה מראינת גברים. עם זאת, בני־הזוג התייחסו לא מעט לחלק של האינטימיות והתקשורת הבין־זוגית שביניהם. נראה כי דווקא חוסר הרצון להיכנס לסוגיות שאינן מקובלות לשיחה בחברה, הובילה את המשתתפים בראיונות לשוחח על חלקי התקשורת הבין־אישית שלהם. כל הזוגות הנשואים דיברו על אינטימיות זוגית. כל אחד מהם תיאר את מערכת היחסים בצורה שונה, אך כולם ציינו את חשיבות התקשורת בקשר בין בני־זוג.

הדרכה וליווי: כאמור כחלק מתהליך הליווי של הזוגות במערך, מתקיים גם תהליך של טיפול והדרכה זוגית. בראיונות הייתה התייחסות לסוגיית הטיפול. לתפיסת הזוגות, אחד היתרונות של מערך הדיור האמור הוא ההדרכה. זוגות ציינו את יועצות חיי הנישואין כמי שמסייעות להן ביצירת תקשורת זוגית ולהבנת מקומו של האחר בתהליך. לתפיסתם, ההבנה המתקיימת בחדר לצד הליווי של היועצת, הם אשר מסייעים להם. עם זאת, לתפיסתם, הדבר אינו מתאים לכל אדם. חלק מהמראיינים ציינו כי נדרשת מידה מסוימת של בגרות כדי להיכנס למערך, ויכולת ללמוד כדי ליהנות מהליווי.

דיון בממצאים

מערך אופק הוא מערך ייחודי אשר מאפשר לאנשים עם מוגבלות שכלית שליטה על פן משמעותי בחייהם – חיי נישואים והקמת משפחה. פעילות המערך מציינת מעבר משיח טיפולי שבו לאדם עם מוגבלות שכלית אין כמעט שליטה על חייו, לבין שיח טיפולי מוכוון זכויות, שבו הטיפול באדם עם מוגבלות שכלית מתמקד בהיבטים מסוימים של חייו, תוך שהוא מאפשר לו שליטה בחלקים נרחבים בהם (טולוב, 2020).

המחקר בוחן כאמור אילו תחושות ותפיסות סובייקטיביות קיימות אצל אנשים עם מוגבלות שכלית לגבי חיי נישואים. ככזה הוא אינו נותן מענה לסוגיה של מידת המסוגלות של אנשים אלה לקיים חיי נישואים. למרות זאת, בהתייחס למידת הקשר הרגשי, ניתן לראות כי אנשים עם מוגבלות שכלית מסוגלים לקיים קשר רגשי. מממצאי המחקר ניתן לראות כי בחלק מהמקרים, ביטויי החיבה הקיימים בין אנשים עם מוגבלות שכלית מתאימים לשני בנייהזוג ויוצרים את התקשורת האינטימית הייחודית עבורם. עובדה זו עולה בקנה אחד עם הגישה האימפרמטיבית הגורסת כי יש לבחון את הזהות כפי שמגדיר אותה האדם עם המוגבלות השכלית ודרך עיניו. מתוך ממצאי המחקר ניתן לראות כי רבים מהרעיונות המופשטים שעליהם מתבססת מערכת יחסים זוגית, כמו מתן מקום לאחר, תקשורת בין אישית או התחשבות - זוכים לפישוט לכדי רמה קונקרטיבית אצל המרואיינים עם המוגבלות השכלית. המרואיינים אומנם מתייחסים זה לזה בהבעות שמחה, אינם משתמשים במונחים כמו אהבה, אך מספרים על מחוות של אינטימיות ושל דאגה זה לזה ואף מפגינים מחוות כאלה. ההתייחסות האינסטרומנטלית שהמרואיינים מציגים עשויה לנבוע מתוך ההקושי במתן ביטוי לתהליכים רגשיים מופשטים שמאפיין מוגבלות שכלית. הסבר אחר הוא הרקע התרבותי שממנו המרואיינים באים. כבני הקהילה החרדית, הם אינם נוהגים להביע רגשות חיבה בפומבי כנהוג בחברה החרדית. מחוות הדאגה שהציגו המרואיינים יכלו להיות מוצגות גם על ידי זוגות אחרים "נורמטיביים" בקהילה החרדית.

סוגיה נוספת שאליה התייחסו המרואיינים היא השפעת הנישואים על שילובם בחברה. עקרון הנורמליזציה גורס כי שילובם של אנשים עם מוגבלות שכלית בחברה צריך להיעשות באופן הדומה ככל שניתן לתפקודם של בני מינם וגילם האחרים באותה חברה (חובב ועמינדב, 2006). התפיסה של המרואיינים בנושא כפי שהתבטאה בתשובותיהם ובמחוותיהם, מדגישה עד כמה חשוב שילובם על פי אמות המידה המקובלות בחברה שבה הם חיים. במעבר לחיי בוגרים, נראה כי המרואיינים רואים עצמם כאחראים וכבוגרים יותר ופועלים כדי לקדם את עצמם באופן שונה מאשר כשהיו רווקים. על כן, באפשרות להינשא ולחיות את חייהם המשותפים יחד, מממשים אנשים עם מוגבלות שכלית את זכותם למעמד חברתי, מתוך עמדה של שוויון ולא מתוך גישה חברתית של רחמים.

נקודה זו קשורה לחוסר המדיניות בנושא נישואי אנשים עם מוגבלות. על אף שלכאורה אין מניעה כי אנשים עם מוגבלות שכלית יינשאו, הרי שבפועל, כמעט שאין מענים של דיור בקהילה עבור זוגות כאלו. יתרה מכך, קיומם של מערכי תמיכה בחיי זוגיות עבור אוכלוסייה זו אינו זוכה לפרסום על ידי משרדי הממשלה הרלוונטיים. בתוך כך, ניתן להניח כי מרבית האנשים עם מוגבלות שכלית או בני משפחתם אינם מודעים לקיום אפשרות כזו. במקרה כזה הרי שהברירות הנתונות בידי אותם אנשים הם חיים במערך דיור כרווקים או נישואים ללא התמיכה המתאימה מהמדינה. חוסר מדיניות ממשלתית בנושא

חוסס את האפשרות של אנשים עם מוגבלות שכלית להינשא ולחיות חיים מותאמים לגילם ולצורכיהם בלי לאבד את הזכויות המגיעות להם.

המחקר נערך בקרב קבוצת אנשים עם מוגבלות שכלית החיים במערך דיור עבור זוגות נשואים עם מוגבלות שכלית. כחלק מהשירותים הניתנים במערך, הדיירים מלווים על ידי צוות המונה רכזת ומדריכות וכן על ידי יועצת זוגית המסייעת להם להבין את היישום של מושגים מופשטים כמו אחריות הדדית, זוגיות וכיו"ב. בתוך כך, המחקר אינו מתיימר לבחון את תפיסתם או את מסוגלותם של אנשים עם מוגבלות שכלית שמתנהלים ללא ליווי כזה.

סיכום

מאמר זה מציג את תפיסותיהם של זוגות נשואים עם מוגבלות שכלית לגבי חיי הנישואים שלהם ולגבי הקשרים הזוגיים המתנהלים ביניהם. ממצאי המחקר מראים עד כמה חשובה מערכת היחסים הזוגית למרואיינים. חשיבות זאת מתייחסת לשלושה היבטים:

הראשון – חשיבות התקשורת הבין-אישית והחשיבות של מציאת בן-זוג בעל יכולת להבין את מהות הזוגיות;

השני – עבור אנשים שמשתייכים למגזר שומרי דת ומצוות, הקמת בית יהודי מסמלת השתתפות בחברה וקבלתם כשוויים בה. בתוך כך, הנישואים הם נדבך משמעותי באיך שהם תופסים את תהליך השיקום שלהם, את מקומם ואת השתלבותם בקהילה שבה הם חיים.

השלישי - האפשרות לקיום קשר זוגי תחת ליווי והדרכה חשובה לאופן שבו המרואיינים תופסים את תהליך השיקום שלהם, את מקומם ואת השתלבותם בקהילה שבה הם חיים.

כל אלו מצביעים על החשיבות של בחינת האפשרות לנישואים עבור אנשים עם מוגבלות בכלל, ובמגזר החרדי בפרט. יתרה מכך, ממצאים אלו מצביעים על הצורך בבחינת כל מקרה לגופו, תוך שיתוף האנשים עם המוגבלות בלבטים.

המחקר בחן את הדרך שבה אנשים עם מוגבלות שכלית תופסים את נישואיהם ומראה את חשיבות הנושא עבורם. עם זאת, המחקר לא ניסה לבחון או להגדיר את רמת המסוגלות של אנשים עם מוגבלות לחיות חיי נישואים.

מעריך הדיור אופק הוא המעריך הראשון לזוגות נשואים שבהם שני בנייהזוג הם אנשים עם מוגבלות שכלית. עובדה זו משפיעה על פעילות המעריך בשני מישורים: ראשית, סוגיית הילודה. כאמור על פי מדיניות משרד הרווחה, מעריך הדיור אינו מותאם לגידול ילדים. לכן זוגות שבחרים ללדת מחויבים לעזוב את המעריך. המישור השני הוא הזדקנותם של הזוגות ושלבם בחייהם המשותפים. ניתן לצפות כי בשנים הקרובות, ההתייחסות לסוגיות אלו והדרישה למענים מתאימים – ילכו ויתפסו מקום ער יותר בשיח הציבורי והטיפולי.

ביבליוגרפיה

- אילון, י' וצבר בן יהושע, נ' (2010). תהליך ניתוח תוכן לפי התיאוריה המעוגנת בשדה. בתוך ל' קסן, ומ' קרומר-נבו (עורכות), **ניתוח נתונים במחקר האיכותני**. אוניברסיטת בן-גוריון.
- בארט, ע' ובן ארי, ע' (2014). אחרי שמזבח מוריד דמעות: התמודדות אישית וחברתית עם גירושין בחברה החרדית. **כתב עת לחקר החברה החרדית**, 1, 100-126.
- ברונדבסקי-היימן, ח' (2020). **“אהבה ללא גבולות” תפיסות עובדים סוציאליים ביחס לזוגיות של אנשים עם מוגבלות שכלית במסגרות דיור חוץ ביתיות** [עבודת גמר לקבלת תואר “מוסמך לעבודה סוציאלית”]. האוניברסיטה העברית.
- בוקק-כהן, י' וזלצברג, ס' (2011). סודות השדכנים. **סוגיות חברתיות בישראל**, 12, 80-107.
- בוקק-כהן, י' ופרס, י' (2006). בררנות בבחירת בן-זוג: עימות אמפירי בין הפסיכולוגיה האבולוציונית לבין תאוריית שוק הנישואין. **סוגיות חברתיות בישראל**, 3, 22-82.
- ברלב, ל' וריבקין, ד' (2016). **הסמכת מטפלים באנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית במסגרת הדיור החוץ ביתי – מחקר הערכה**. מכון ברוקדייל.
- גיל, ר', שהם, ש' ושלי, ס' (2016). הבניית זהות תרבותית חיובית בקהילות של אנשים עם מוגבלות. בתוך ש' מור, נ' זיו, א' קנטר, א' איכנגרין ונ' מזרחי (עורכים), **לימודי מוגבלות מקראה**. מכון ון ליר.
- גרשוני, ח' (2018). **הזכות לנישואים של נשים עם מוגבלויות במגזר החרדי - היבטים ביקורתיים** [עבודת גמר לקבלת תואר “מוסמך במשפטים”]. אוניברסיטת תל אביב.
- דורון, ש' והדס-לידור, נ' (2018). אינטימיות, מיניות ודעות קדומות: עמדות של אנשי מקצוע לגבי מתמודדים עם מוגבלות נפשית. בתוך ש' פוירשטיין (עורך), **לפרוץ את חומת הזכוכית: זוגיות ונישואין לאנשים עם מוגבלויות**. ידיעות אחרונות.
- הדס-לידור, נ', ברזיר, ג' וברלוי, ב' (2009). רמת התקווה בקרב אנשים בעלי מוגבלות פסיכיאטרית ובעלי מוגבלות פיזית המצויים בתהליך שיקום מקצועי. **כתב עת ישראלי לריפוי בעיסוק**, 18(4), 277-302.
- וייס, מ' (2010). **הקשר בין גישות חינוכיות של מטפלים בהוסטלים כלפי דיירים עם פיגור שכלי לדפוס “אישיות סמכותית” ולשחיקה בעבודה** [עבודת גמר לקבלת תואר מוסמך עבודה סוציאלית]. אוניברסיטת אריאל בשומרון.

- וסרמן, נ' (2017). **מימי לא קראתי לאשתי: זוגיות בחסידות גור**. מכון בן-גוריון לחקר ישראל והציונות ואוניברסיטת בן-גוריון בנגב.
- חובב, מ' ועמינדב, ח' (2006). מדיניות הטיפול של משרד העבודה והרווחה באדם המפגר בעשור האחרון ופעילות למעשה. בתוך מ' חובב ופי' גיטלמן (עורכים), **מבידול לשילוב – התמודדות עם מוגבלויות בקהילה**. הוצאת כרמל.
- טולוב, י' ושלומאי, א' (2020). "לא בטיפולי" – מעבר משיח טיפולי לשיח של אוטנומיה וזכויות אדם בהליך מינוי אפוטרופוס לאדם בעקבות חקיקת חוק הכשרות המשפטית והאפוטרופוסות (תיקון מס' 18 [התשע"ו–2016], **חקרי משפט ל"ב**, 1094-1049).
- לויטה-ברנשטיין, ס' וסויה, ר' (2012). הקשר בין איכות החיים של אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית לבין מסגרת הדיור שלה. **ביטחון סוציאלי**, 9, 123-89.
- ליבליך, ע', תובל-משיח, ר' וזילבר, ת' (2010). בין השלם וחלקיו ובין תוכן לצורה. בתוך ל' קסן ומ' קרומר-נבו (עורכות), **ניתוח נתונים במחקר האיכותני**. אוניברסיטת בן-גוריון.
- ליפשיץ-והב, ח' וחוגאל, ח' (2015). **תופעת ה"יחידאיות בקרב בוגרים עם מוגבלות שכלית: תיאוריות פסיכולוגיות (התקשרות אינטימית) תיאוריות מודרניות (בחירה / היעדר הזדמנויות) או קשיים חברתיים**. אוניברסיטת בראילן.
- מגור, ז', סנדלר-לף, א', שטרן, א' וטולוב, י' (2017). **שירות מכוון אדם לאנשים עם מוגבלויות. סיכום שנת למידה וכנסים בינלאומיים**. סדרת פרסומים 1, ג'וינט ישראל ירושלים.
- נוימן ר' ורייטר, ש' (2017). המאפיינים המשמעותיים וההשלכות של זוגיות מנקודת מבטם של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. בתוך ע' קופפרברג, ש' רייטר וג' יצחק (עורכות), **סוגיות עכשוויות בשילוב של ילדים ובוגרים עם צרכים מיוחדים בישראל – אסופת מאמרים**. מכון מופ"ת.
- סגל, ד' (2013). **קידום השילוב הקהילתי של אנשים עם מוגבלויות שכליות ואבחנה כפולה על ידי אנשי צוות תומך** [עבודת גמר לקבלת תואר "מוסמך לעבודה סוציאלית"]. האוניברסיטה העברית בירושלים.
- ספקטור מרזל, ג' (2008). הסיפור של הזהות או הזהות של הסיפור. **שבילי מחקר**, 15, 26-18.
- פויירשטיין, ש' (2018). **לפרוץ את חומת הזכוכית: זוגיות ונישואין לאנשים עם מוגבלויות**. ידיעות אחרונות.
- צבר בן יהושע, נ' (2001). **זרמים ומסורות במחקר האיכותני**. דביר.
- קדרי, מ' ושמעון, ש' (2015). **סקירת ספרות בנושא אבחון אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית**. משרד הרווחה.

רייטר, ש' ובן ארי, ע' (1982). תפיסת המפגר הבוגר את ההיערכות הרגשית במשפחתו. **חברה ורווחה**, ד(3-4), 244-237.

רייטר, ש' (1997). **חבר חריג – במערכת הרווחה, הבריאות והחינוך**. גסטלייט חיפה.

רייטר, ש' וקרני-וייזר, נ' (2009). מיפוי ביטויים של אלימות מילולית בקרב התלמידים עם לקויים

אינטלקטואלים בבית ספר לחינוך מיוחד: בחינת יעילות תוכנית ההתערבות בהפחתת

השימוש בביטויים של אלימות מילולית. **סחי"ש סוגיות בחינוך מיוחד ושילוב**, 5-19(2), 24.

שייקספר, ט' (2016). המודל החברתי של מוגבלות. בתוך ש' מור, נ' זיו, א' קנטר, א' איכנגרין ונ'

מזרחי (עורכים), **לימודי מוגבלות מקראה**. ירושלים מכון ון ליר.

שלסקי, ש' ואריאלי, מ' (2016). מהפוזיטיביסטים לפרשנות ולגישות פוסט מודרניות. בתוך נ', צבר

בן יהושע (עורכת), **מסורות וזרמים במחקר האיכותני. תפיסות, אסטרטגיות וכלים**

מתקדמים. מכון מופת.

שמעוני, ש' (2016). תיאוריה מעוגנת בשדה. בתוך נ' צבר בן יהושע (עורכת), **מסורות וזרמים במחקר**

האיכותני. תפיסות, אסטרטגיות וכלים מתקדמים. מכון מופת.

שקדי, א' (2004). **מילים מנסות לגעת. מחקר איכותני - תיאוריה וישום**. רמות.

Ahuvia, A. C., & Adelman, M. B. (1992). Formal intermediaries in the marriage market: A typology and review. *Journal of Marriage and Family*, 54, 452-463.

American Psychiatric Association (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5. VA.

Becker, G. S. (1974). A Theory of marriage. In T. W. Schultz (ed.), *Economics of the family: marriage, children, and human capital* (299-351). University of Chicago Press.

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*. Jessica Kingsley Publishers.

Buss, D. M. (1992). International preferences in selecting mates: A study of 37 cultures. *Journal of Cross-Cultural Psychology*, 21, 5-47.

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

- Cuskelly, M., & Bryde, R. (2004). Attitudes towards the sexuality of adults with intellectual disability: parents, support staff, and a community sample. *Journal of Intellect. Devel. Disabil*, 29, 225–264.
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S (Eds.) (1994). *Handbook of qualitative research*. Thousand Oaks Ca Sage.
- Dion, K. K., & Dion, K. (1993). Individualistic and collectivistic perspectives on gender and the cultural context of love and intimacy. *The Journal of Social Issues*, 49 (3), 53-69.
- Drew, C. J., & Hardman, M. L. (2004). *Mental retardation: A lifespan approach to people with intellectual disabilities*. Merrill Prentice Hall.
- Glazemakers, I., & Deboutte, D. (2013). Modifying the ‘Positive Parenting Program’ for parents with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57, 616-626.
- Hebblethwaite, A., Jahoda, A. & Dagnan, D. (2011). Talking about real-life events: an investigation into the ability of people with intellectual disabilities to make links between their beliefs and emotions within dialogue. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 24, 543-553.
- Hollomotz, A. (2009). ‘May we please have sex tonight?’ people with learning difficulties pursuing privacy in residential group settings. *British Journal of Learning Disabilities*, 37, 91-97.
- Lesseilers, J., & Van Hove, G. (2002). Barriers to the development of intimate relationships, and the expression of sexuality among people with developmental disabilities: their perceptions. *Research and Practice for Person with Sever Disabilities*, 27(1), 69-81.
- 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.
- Patton, M. Q. (2002). Two decades of development in qualitative inquiry: a personal experimental perspective. *Qualitative Social Work*, 1(3), 261-283.
- Reiter S., & Bryen, N. D. (2012). Attitudinal barriers to rehabilitation. In J. H. Stone, & M. Blouin (Eds.), *International encyclopedia of rehabilitation*. Retrieved from: <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/article/297/>
- Shalev, O., Baum, N., & Itzhaky, H. (2012). Mate selection and marriage decision in bicultural society: Modern orthodox society in Israel. *Marriage and Family Review*, 48, 210-226.

- Strauss. A., & Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research, techniques and procedures for developing grounded theory*. Thousand oaks CA Sage.
- Swain. J., & French. S. (2000). Towards an affirmation model of disability. *Disability & Society* 15(4). 569-582
- Vos. P., Cock, P., Petry, K., Noortgate, W., & Maes, B. (2010). Do you know what I feel? A first step towards a physiological measure of the subjective well-being of persons