

מוגבלות שכלית התפתחותית: תיאוריה, מחקר והשלכות יישומיות

מיכל אל-יגון | מלכה מרגלית

זוגיות, מיניות והורות של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית כחלק ממסע חייהם מתלות בילדות לאוטונומיה בבגרות

רן נוימן

תקציר

אנשים רבים עם מוגבלות זקוקים לעזרת אחרים בהתנהלותם בחיי היום יום ובכך תלויים בהם ובתמיכתם. המידה שבה נחוות התלות באחר מושפעת מהשאלה, האם הסביבה מכירה בייחודיות של הפרט עם המוגבלות ובזכויותיו, כמו גם ממידת הזדקקותו של האדם עם המגבלה לאישור של אחרים. הפרק הנוכחי מתמקד במרחבים של זוגיות, מיניות והורות בחייהם של בוגרים עם מש"ה ובוחן באמצעות מרחבים אלה, האם וכיצד ניתן לסייע להם להיחלץ מהתלות באחרים, לפתח אוטונומיה ולמצוא משמעות אישית רבה יותר.

בעבר, שאלת המעבר של אנשים עם מש"ה מילדות לבגרות נבחנה ע"י בחינת כשירותם התפקודית והתנהלותם העצמאית. כיום, לפחות ברמת ההצהרה, קיימת הבנה, כי תקופת הבגרות בחייהם של אנשים עם מש"ה יכולה לספק גם הזדמנות למעבר מתלות חד-צדדית באחרים, לחיים שיש בהם אוטונומיה רבה יותר, גם במצבים בהם היחיד לא הגיע לעצמאות תפקודית מלאה. הלכה למעשה, אנשים רבים עם מש"ה מדווחים כי ממשיכים לנהוג בהם כבילדים, שאינם יכולים להחליט באשר לחייהם, ולעיתים, הם גם לא נשקלים כשותפים להחלטות הנעשות לגביהם. בהתאם, במרבית הצמתים שמתארים אנשים עם מש"ה במסלול חייהם כאנשים בוגרים, ניכר עיסוק בשני נושאים עיקריים. האחד, סובב סביב הקשר התלתי והכאוב עם הוריהם הנחלשים, מזדקנים ולבסוף הולכים לעולמם. השני, סובב סביב הסדרי מחיה ומתמקד ביציאה לעצמאות בקהילה, בבגרות מוקדמת ובחזרה למסגרת תומכת ונפרדת בבגרות המאוחרת.

במקביל, ובאופן חריג, מתארים מבוגרים עם מש"ה מסלול ייחודי נוסף בבגרותם, המתמקד בהתנסויות בקשרים זוגיים. כאן, בניגוד לתחומים האחרים, ניכר "חלון הזדמנויות" לביטוי אישי ואוטונומי. זוגיות נתפסת ע"י בוגרים עם מש"ה בקשר ייחודי ורב ממדי. תיאוריהם את הקשר דומים לתיאורים באוכלוסייה הכללית וניכר כי לקשר השפעה חיובית על איכות החיים והדימוי העצמי שלהם. במקביל, בכל הקשור לקשרי זוגיות, מביעים בוגרים עם מש"ה הסתייגות מפנייה לעזרה לנותני השירותים המלווים אותם ולהורים. חשש זה אינו מפתיע ותואם לעמדות שמביעים נותני השירותים וההורים בכל הקשור לזוגיות, מיניות והורות של בוגרים עם מש"ה ובכל הקשור לתפקידם בהתאם. בקרב נותני השירותים נתפסת זוגיות כאמצעי ללמידה של מיומנויות חיים ולא כחוויה מעשירה העומדת בפני עצמה. בוגרים עם מש"ה נתפסים ע"י נותני השירותים כמוגבלים בכל הקשור לתובנה ורגישות לצרכיו של האחר והם מתמקדים בתפקידם כנותני שירותים בהיבטים השליליים של הקשר (פתרון בעיות והתערבות במצבי משבר). בכל הקשור לתפיסתם את הנושא של מיניות ניכרת עמדה מבלבלת, המתארת תמיכה מחד וחשש מפגיעה וניצול, מאידך. בתחום זה מתמקדת המשימה של נותני השירותים במיומנויות תפקודיות ובהגבלות ואיסורים ולא בליווי תומך המעודד ביטוי אישי. בכל הקשור לאפשרות של הורות, מביעים נותני השירותים עמדה שלילית חד משמעית. עמדותיהם של ההורים מצטרפות לאלו של נותני השירות, משלימות את התמונה, ומתמקדות, כמעט, אך ורק במגע המיני בקשר ומתעלמות מהרב ממדיות המאפיינת זוגיות ככלל, כפי שתואר גם ע"י בוגרים עם מש"ה, החיים בזוגיות. בכל הקשור לתחום המיני, בדומה לנותני השירותים, ניכר מסר מבלבל בין תמיכה והכרה בזכויות, מחד, וחשש מפגיעה וניצול, מאידך.

ההורים מבקשים להעביר את האחריות לליווי של בניהם ובנותיהם בתחום המיני לנותני השירותים ונמנעים מלעסוק בכך בעצמם. בדומה לנותני שירותים, מביעים ההורים התנגדות ברורה וחד משמעית בנוגע לאפשרות של הורות ומצמצמים בהתאם את מעורבותם.

לסיכום, באופן פרדוקסלי, המרחב הזוגי, המיני והמשפחתי מפגישים את האדם עם המוגבלות ואת הסובבים אותו עם חשש מצד אחד, ועם הזדמנות יוצאת דופן למציאת משמעות אישית, מאידך. הלכה למעשה, בתחומי חיים אלה, "אחרים משמעותיים" בחייהם של בוגרים עם מש"ה אינם מהווים מקור תמיכה עבורם, ולעתים אף "מצטרפים" לרשימת הקשיים והמכשולים. מודל לתמיכה הוליסטית, המתואר בפרק, מציע פרספקטיבה חלופית, ובכלל זה המלצה להחליף את השאלה: האם ניתן לאפשר לאנשים עם מש"ה להתנסות בזוגיות, מיניות ובהורות, למרות המגבלה? בשאלה: כיצד לסייע לאדם באמצעות דיאלוג, למצוא משמעות אישית במסע חייו הייחודי?

אפילוג-

כָּל כֶּךָ קָשָׁה לְהִתְהַלֵּךְ בְּעוֹלָם כְּשֶׁרֶק עוֹרִי לְאוֹרִי
לִכֵּן בְּצִאתִי מִהַבֵּית אֲנִי עוֹטֵף אֶת עוֹרִי בְּאוֹרִי
(אייל שחל)

את שתי השורות הללו כתב אייל שחל לפני כ-9 שנים, כשהיה בן 11. לאחרונה, פניתי אליו לבקש את רשותו לשלב את המילים בפרק הנוכחי. לכשהסכים, ביקשתי ממנו להוסיף ולכתוב כמה מילים על עצמו והסבר למה התכוון בדברים שכתב. תגובתו של אייל מופיעה כאן:

"אני כמעט בן עשרים, אוטיסט עם מוגבלויות נוירולוגיות, שמוגדר על ידי ביטוח לאומי כלא עצמאי מבחינה פיזית ותלוי בעזרת זולתו 24/7. עם זאת, מגיל צעיר חונכתי לעצמאות מחשבתית ואני מבטא בהקלדה את דעותיי בכל תחומי פעילותי: כפעיל חברתי, סטודנט לתואר ראשון ועיתונאי ב"שווים". רוחנית, אני חש תחושת חופש כשאני כותב שירים ומצייר, אבל גם בפעילויות אלה יש לי מגבלות פיזיות-נוירולוגיות".

"האור הוא הפוטנציאל, הוא שפת היכולת. אורו זה של אדם נולד אתו ולא תלוי ברואו (במי שרואה אותו), אבל כשהוא הולך בעולם בכסות שונה מהרגיל, עורו יעוור גם חכמים מלראות את אורו. אני, למשל, חי בידיעה שחלק מהאנשים רואים רק את צל צלו של אורי. או רק את עורי.

כשהייתי צעיר יותר, התמלאתי חלחלה מכך, שאני נזקק לכך שאדם אחר יראה את אורי ויכיר בו. שהוא יהפוך לרואי (האדם שרואה אותי). זו הגבלה נוספת על המוגבלות.

אני כמעט בן עשרים, יש לי הישגים מדידים וכמיתים (ניתנים לכימות) בעולם הזה, ומבחינות מסוימות הם לא הולמים את בני גילי, כי הם טובים יותר מהרגיל. עדיין, רוב האנשים ישפטו אותי לפי כסותי החיצונית ויטענו שאני מפגר אחר בני גילי. אם אראה את עצמי בעיניהם, קוצר הראות שלהם יגביל, ואפילו יסכן, את האפשרות שלי לחיות חיים בטוחים וטובים, ולממש את האור שבי.

אני לא אעשה אידיאליזציה של המצב. אני מודע לתהום הזו שנמצאת לרגליי – עיוורונו של הזולת. המרד שלי נגד מצב זה הוא שאני נלחם, בתוך העור השונה, הכאוב, הטראומטי שלי, להגדיל את אורי בעולם. ואני מדבר רק אל הרואים. מבטם הוא שחשוב."

אייל שחל (21.4.2020)

אייל מתאר בדרכו הנדירה את מערכת היחסים המורכבת בין האדם עם המגבלה לסובבים אותו. אנשים רבים עם מוגבלות זקוקים לעזרת האחר בהתנהלותם בחיי היום יום ובכך תלויים בו/ה. במקביל, כפי שעולה מהדברים שכתב אייל, התלות בנקודת מבטו של האחר יכולה להפוך לחסם, במידה והאדם עם המוגבלות לא נענה לציפיות ממנו. מניסיוני האישי והמקצועי תלות זו באחר עשויה להתבטא בשתי צורות. האחת קשורה לשאלה: האם הסביבה מאפשרת לפרט לבטא את "האור" הפנימי שלו ומכירה בייחודיותו שלו ובזכויותיו. השנייה קשורה להזדקקות שיכולה להיווצר אצל הפרט עם המגבלה, לאישור כי הוא ראוי לאהדה, תמיכה ואהבה.

אייל כתב את הדברים כשהיה נער צעיר, אך, להערכתו, הם משקפים נאמנה את המאבק וההתמודדות של אנשים רבים עם מוגבלויות לאורך מסלול חייהם (גם בבגרות). השאלה, שלהערכתי צריכה להישאל בהקשר זה, היא: כיצד ניתן להיחלץ מהתלות, לאפשר לפרט לבטא את "האור" הפנימי והייחודי שלו ולאפשר לו לפתח אוטונומיה ומשמעות אישית, ללא הזדקקות לאישור של האחר? בפרק הנוכחי נתמקד בשאלה זו, כפי שהיא משתקפת במרחבים של זוגיות, מיניות והורות, בחייהם של בוגרים עם מש"ה.

תלות ואוטונומיה לאורך מסע החיים של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית

אף שמסע החיים מורכב מתהליכים הנעים על רצף אחד ושלם מלידה ועד מוות, "פעמים רבות" מתוארים חיינו כמחולקים לשלבים ותקופות המובחנות זו מזו מהותית. בהתאם לחלוקה זו מגדירה כל חברה מה "נכון" ומצופה להתרחש בכל שלב חיים ומה נחשב כ"נורמטיבי". אחת החלוקות המרכזיות מפרידה בין תקופת הילדות לתקופת הבגרות, כאשר השאלה המרכזית היא: מתי הופך הילד לבוגר ומה הן זכויותיו וחובותיו בהתאם? בכל הקשור לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה) התמונה בהקשר זה מורכבת ולא תמיד ברור האם ומתי מתרחש תהליך המעבר

מילדות לבגרות. שוב ושוב, עומדת כשירותם התפקודית של בוגרים עם מש"ה והתנהלותם העצמאית לסוג של "מבחן קבלה לבגרות", כאשר השאלה המרכזית היא: "האם הפרט עם המגבלה מסוגל לעמוד בציפיות ממנו כבוגר, והאם הוא ניחן בבשלות מספקת בכדי שיוכל להיחשב למבוגר אחראי"? (Benomir, Nicolson & Beail, 2016). אנשים רבים עם מוגבלויות אינם עומדים בקריטריונים להצלחה במבחן זה, מאחר שהמבחן מבוסס על אמות המידה של מסלול החיים שנחשב לנורמטיבי בכל חברה וחברה.

תפקוד עצמאי הינו קריטריון חשוב לניהול החיים, אך הוא אינו קריטריון יחיד במעבר מילדות לבגרות. יכולת בחירה אוטונומית, או במילים אחרות, האופן שבו מקבל הפרט החלטות משלו, היא דרך נוספת להתבונן על המעבר מילדות לבגרות. היכולת לקבל החלטות אישיות, על סמך מערכת ערכים וקדימויות ברורה, היא ביטוי לנפרדות של הפרט מאחרים משמעותיים בחייו. יכולת זו רלוונטית לא פעם גם במצבים בהם זה האחרון אינו עצמאי מבחינה תפקודית (Neuman, 2020).

תקופת הבגרות בחייו של האדם מספקת הזדמנות למסע התפתחותי וייחודי בדרך לבניית זהות, משמעות אישית ונפרדות. היא מאפשרת לו לעצב מחדש את דרכו ולנסות לבנות, בכל שלב בבגרותו, את היסודות הדרושים לו, כדי ליהנות מאיכות חיים ומתחושת מימוש עצמי (נוימן, 2021). התמודדות יעילה עם אתגרים בתקופת הבגרות יכולה לסייע במעבר מחיים הנקבעים ומנוהלים מבחוץ, לחיים המבוססים על התבוננות פנימית, על תובנות אישיות ועל גיבוש זהות עצמית אוטנטית ומאוזנת (Sneed et al., 2012). כבר לפני קרוב ל-60 שנה, טען אריקסון (Erikson, 1963), כי האדם מתפתח ומשתנה במשך כל חייו, ולא רק עד להגעתו לבגרות, וכי התמודדות של האדם עם צמתים ומשברים לאורך חייו משפיעה על אישיותו ומחוללת שינויים בתפיסת עולמו. בצמתים בחיים לא פעם מתערער האיזון בין האדם לסביבתו (הפיזית והחברתית) והפרט מוצא עצמו מתמודד עם אתגרים התפתחותיים חדשים. הצמתים בבגרות מתאפיינים לא פעם בקושי, באובדן ובמשבר, אך הם גם הזדמנות להיפרד מהתלות בבית ההורים (Jung, 1933), להתנסות בחוויות ובתמורות חיוביות ומעשירות ולהגיע לשיאים תפקודיים חדשים (Gambhir & Chadha, 2013). גם בחייהם של אנשים עם מש"ה תקופת הבגרות יכולה לספק הזדמנות למסע התפתחותי, שיאפשר מעבר מהתלות החד-צדדית באחרים, לחיים אוטונומיים יותר. בשנים האחרונות מתחזקת ההבנה, כי

לצד העיסוק בעצמאות תפקודית, חשוב להתמקד בחוויית החיים הייחודית והסובייקטיבית של הפרט עם המוגבלות, תוך הכרה בזכותו וביכולתו לבחור בעצמו ולעצמו. במקביל, מאחר שבוגרים רבים עם מש"ה ממשיכים לגור בבית הוריהם ו/או נמצאים תחת האחריות של מערכות תומכות המלוות אותם, יכולתם להתנסות בתהליך של שחרור מהתלות באחרים ממשיכה להיות תלויה בהזדמנויות שניתנות להם (נוימן, 2021). אנשים רבים עם מש"ה מדווחים, כי ממשיכים לנהוג בהם כבילדים, שאינם יכולים להחליט באשר לחייהם, ולעיתים, גם לא כשותפים להחלטות הנעשות לגביהם (Caldwell, 2010).

במחקר איכותני שנערך לאחרונה (Neuman, 2020) והתחקה אחר אירועים משמעותיים בחייהם של מבוגרים עם מש"ה נמצא, כי ב"סיפורי החיים" שלהם תיארו כולם את ילדותם ופירוט את מערך היחסים שלהם עם משפחת המוצא. כאשר עברו לתאר את תקופת הבגרות בלט המשך תלותם בהורים, מחד, ובנותני השירותים המלווים אותם, מאידך. במרבית סיפורי החיים של המשתתפים במחקר עלה, כי לכל אורך מסלול חייהם הם אינם נתפסים כשותפים להחלטות המתקבלות באשר לחייהם ומובלים ע"י אנשים ואירועים שאינם בשליטתם. אחת המראיינות במחקר סיפרה על הרגע הלא פשוט של המעבר למגורים במסגרת חוץ-ביתית:

"תכירי, זה הבית שלך! כאן את הולכת לחיות את החיים שלך".
"שלושה ימים בכיתי".

המראיינים במחקר המתואר היו כולם בני 60 ומעלה, אובחנו עם מש"ה והתגוררו במסגרות תומכות לאנשים עם מוגבלויות. מרביתם תיארו את מסע חייהם כמתמקד בשני מסלולים עיקריים. האחד, סובב סביב יציאה למגורים בקהילה בבגרות מוקדמת, ובחזרה למסגרת תומכת ונפרדת בבגרות המאוחרת (עקב ההזדקנות). המסלול השני סובב סביב הקשר עם הוריהם. בצמתים במסלול זה בלט הקשר החזק והתלוצי לכל אורך חייהם. קשר זה התאפיין בקושי ובכאב, בעקבות העזיבה של הבית, וכן דאגות בשל הזדקנותם של ההורים, היחלשותם ופטירתם:

"זה השפיע עליי. זה קשה לי היום כשאני רואה את אימא שלי לבד. אימא שלי מבוגרת כבר והולכת עם מקל. זה קשה, כי אני זוכר את העבר. כל הבית היה מלא אורחים וזה, ועכשיו אין אורחים. למי שבריא ורגיל יש משפחה. אולי גם לו יש מוגבלות, אבל זה לא אותו הדבר כמו לבן אדם נכה שראה את כל היתמות, את כל השכול".

בכל סיפורי החיים שתועדו בלטה תלות חד-צדדית של המספרים במשפחתם ובאנשי הצוות המלווים אותם. בכל הסיפורים ניכר היה, כי המסע להתפתחות אישית התמקד כמעט אך ורק בשאלת העצמאות התפקודית ולא בסוגיות הרלוונטיות לבנייה של זהות אישית ואוטונומית. אחד ההסברים לתלות המתמשכת יכול להיות קשור להמשך קיומן של עמדות חברתיות (מפלות) המדגישות את ההבחנה שבין הנורמטיבי, הרצוי והמוצלח, לבין החריג, הדחוי והנכשל (Benorim, Nicolson & Beail, 2016). הסבר נוסף יכול להיות הדאגה של הסובבים את האדם עם המגבלה לשלומו וביטחונו וההחלטות הלא פשוטות שצריך לקבל עבורו לא פעם תחת הכותרת של -"ניהול סיכונים" (Hawkins, Redley & Holland, 2011).

אחת השאלות המרכזיות העולות מממצאי המחקר היא: האם לצד המשך הדאגה לשלומם וביטחונם של אנשים עם מש"ה ולצד המשך התלות של אלה האחרונים באחרים, ניתן למצוא בתקופת הבגרות גם עדויות להתנסויות והתפתחויות שיש בהן ביטוי למשמעות אישית ואוטונומית? תשובה אפשרית לשאלה זו ניתן למצוא בממצא נוסף שעלה מהמחקר. במקביל לעיסוק בקשר עם ההורים ולעצמאות התפקודית, תיארו המרואיינים מסלול ייחודי המתמקד בהתנסויות בקשרים זוגיים. כאן, בניגוד לתחומים האחרים בחייהם של המרואיינים (אשר, כפי שראינו, נכפו עליהם מבחוץ), ניכר העיסוק בבחירה אישית ולעיתים גם ביטוי של יוזמה ואסרטיביות:

"הוא התחיל לבכות. אמרתי לו שלא לבכות. מאז היה קליק בינינו. בתשע יצאנו מיאיר והלכנו לחדר שלי. ומה הוא אומר לי? הוא יושב על המיטה שלי, אבל איך שאני [...] את המילה הזאת אני לא אשכח לעולם, הוא אמר לי: מפה אני לא זז".

ממצא זה "מתכתב" עם הדיון המתקיים בתקופתנו לגבי זכויותיהם של מבוגרים עם מש"ה לחיי זוגיות, מיניות והורות, כחלק מהמאמצים לאפשר להם ביטוי אישי וסגנון חיים לפי בחירתם (Lafferty, McConkey & Taggart, 2013 ; Shogren et al., 2018). אחד האתגרים המרכזיים, המאפיינים את תקופת הבגרות ככלל, קשור להתנסות במערכות יחסים זוגיות ואינטימיות. אריקסון (Erikson, 1963), אשר הוזכר קודם לכן, התייחס גם להיבט זה בהתפתחות בבגרות וציין, כי תקופת הבגרות המוקדמת מתאפיינת בקונפליקט, שנע בין היכולת להיות

במערכות יחסים אינטימיות, לבין חוויה של בדידות. אנשים עם מש"ה בהקשר זה אינם שונים. גם הם מתמודדים עם הכמיהה לקשרים זוגיים (Rushbrooke, Murray & Townsend, 2014; Neuman & Reiter, 2020 Neuman, 2017;), וזאת במקביל, לעתים, לחוויה של בדידות. אל-יגון, רימרמן ומרגלית (2020) מציינים, כי סקירות שנערכו בקרב צעירים עם מש"ה הצביעו על השכיחות הגבוהה של תחושת בדידות שנמצאה בעדויותיהם.

נראה, אם כן, כי זוגיות היא "חלון הזדמנויות" לביטוי אישי ואוטונומי במסע חייהם של בוגרים עם מוגבלויות, אך עד כמה נגישה הזדמנות זו הלכה למעשה? עד כמה רצונם של אנשים עם מש"ה להיות בקשרי זוגיות זוכה למענה ותמיכה ועד כמה מתאפשר להם לבחור ולשלב במסע חייהם תחום חיים זה?

כדי לענות על שאלה זו נדמה, כי עלינו לענות על כמה שאלות מקדימות, לא בגלל שזהו "הסדר הנכון", אלא, בעיקר בגלל סימני השאלה והספקות הטבועים בתפיסות השליליות בחברה בה אנו חיים, בנוגע לאנשים עם מש"ה.

הספק, שנשמע בחברה ובקרב אנשי מקצוע, מתייחס למידה בה אנשים עם מש"ה מבינים מה היא זוגיות, למידה שבה הם מסוגלים לנהל קשרי זוגיות וגם למידה שבה הם נתרמים מהקשר. על שאלות אלה ננסה לענות בחלק הבא.

זוגיות מנקודת מבטם של בוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית

קשה לדמיין עולם שלא קיימת בו האפשרות לבחור ולהתנסות בחיים משותפים עם אחר משמעותי. המסע לא תמיד פשוט ולא תמיד מוביל לחיים בזוגיות. התרחבות מושג המשפחה בעידן הנוכחי תורמת גם היא להבנה ההולכת ומתגבשת, כי לכל אדם באשר הוא צריכה להיות האפשרות לחוות זוגיות והאמצעים להקים בחייו הבוגרים בית ומשפחה (נוימן ורייטר, 2015). בהתאם לכך, בשנים האחרונות הולך וגובר העיסוק בזכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות לחיי זוגיות ומשפחה, מתוך הבנה, כי כאנשים בוגרים גם הם, כמו אנשים ללא מוגבלות, זקוקים לקשרים משמעותיים עם אחרים (נוימן, 2020).

ההכרה בזכויותיהם של אנשים עם מש"ה לקשרים אינטימיים ולחיי משפחה משלהם החלה להתבסס בתחילת שנות ה-90, כאשר הצעדים

הראשונים נעשו למען מימוש זכותם לבטא את צרכיהם ורצונותיהם. צעדים אלה הדגישו את המעבר מעיסוק במגבלה לעיסוק בשאלה: מה הם החסמים המונעים מאנשים עם מוגבלויות מימוש עצמי? (Fraley et al., 2007; Shuttleworth, 2007). אחד הביטויים המרכזיים לעיסוק זה מופיע באמנה בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות, שאומצה בעצרת הכללית של האומות המאוחדות ב-13 בדצמבר 2006. בסעיף 23 באמנה, העוסק בכבוד לבית ולמשפחה, נכתב: "מדינות שהן צדדים (חתומות על האמנה) ינקטו אמצעים יעילים והולמים לביעור הפליה כנגד אנשים עם מוגבלויות בכל הקשור לנישואין, משפחה, הורות ומערכות יחסים, בשוויון עם אחרים..." (United Nations, 2006, 13-14).

עקרונות האמנה, כפי שמנוסחים, הגדירו באופן חד משמעי את זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות לקיים מערכות יחסים אינטימיות ולהקים משפחה משלהם. אך, נשאלת השאלה, עד כמה הכרה זו משפיעה על חייהם הלכה למעשה ועד כמה מוכללות ונגישות זכויות האמנה בחייהם של בוגרים עם מש"ה (Neuman, 2021). העיסוק בזכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות, אמור לאפשר לפרט להיות סוכן פעיל בעיצוב חייו (הרצוג, 2010). עם זאת, הלכה למעשה, נחשפים לא פעם פערים בין אידיאולוגיה לפרקטיקה ולא תמיד מתאפשרת הכרה ביכולתם של אנשים עם מש"ה להתנהל באופן אוטונומי – להציב לעצמם מטרות, לקבל החלטות ולבצען (ניסים, 2006; Finlay et al., 2008). במחקר ובספרות כאחד ניתן למצוא עדויות רבות לכך, שעמדות בחברה כלפי זוגיות של אנשים עם מוגבלויות ממשיכות להיות מושפעות מתפיסות שמרניות ותחושות של חוסר נוחות, דחיה וחשש בכל הקשור לצורך במגע המיני, ועוד יותר מכך, מהאפשרות שאנשים עם מש"ה יהפכו להורים (Esmail et al., 2010; Neuman, 2021; Schaaf, 2011; Murphy & Feldman, 2002).

היסטורית, מניעת זוגיות בקרב אנשים עם מש"ה נועדה למנוע את "הפצת" הלקות בעולם (Tapper, 2001) ולהגן מפני פגיעה, שיכולה להתרחש באם יתאפשר לאנשים עם מש"ה לבטא את מיניותם (Murphy & O'Callaghan, 2004). עוד עולות מהספרות עדויות לתפיסות והערכות, לפיהן אנשים עם מש"ה אינם מבינים מהי זוגיות ואינם בשלים/ מסוגלים לקיים קשר זוגי (Kramers-Olen, 2016; Lafferty, McConkey, & Taggart, 2013; Young, Gore, & McCarthy, 2012).

בניסיון לבחון, האם עמדות והערכות חברתיות אלה תואמות את המציאות, בוצע בשנים האחרונות מחקר, שבחן את המאפיינים, המשמעות וההשלכות של זוגיות, מנקודת מבטם של אנשים בוגרים עם מש"ה, שחיים בזוגיות (נוימן ורייטר, 2015; Neuman & Reiter, 2017). באופן כללי, מרבית הידע הקיים בנושא יחסים בין-אישיים בקרב אנשים עם מש"ה מעוגן בהסברים ובפרשנויות שמספקים אחרים בחייהם. מעטות הן ההתייחסויות למשמעויות שמייחסים לקשר אנשים עם מש"ה (Knox & Hickson, 2001). המחקר המתואר כאן בקש לשמוע את קולם והתמקד באופן שבו תארו בוגרים עם מש"ה את קשרי הזוגיות שלהם.

ממצאי המחקר העיקריים הצביעו על:

- ייחודיותו של הקשר הזוגי כפי שנתפס ע"י אנשים עם מש"ה, בהשוואה לקשרים אחרים בחייהם, הינו בכך שהקשר הזוגי התאפיין בבחירה של בני הזוג בחיים ובגורל משותפים:

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

- הרב ממדיות של הקשר, אשר כולל, לצד מגע ומיניות (הנתפסים לעתים כהסבר יחיד לצורך של אנשים עם מש"ה בקשר זוגי) גם ממדים רבים נוספים. מסיכום התכנים והתמות המרכזיות, שהועלו ע"י המראיינים, עולה תמונה הכוללת את התמות הבאות: אהבה, עשייה משותפת וביולוגי בצוותא, הרגשה שאתה לא לבד, שיתוף, שאיפה לקשר שיימשך כל החיים, מגורים משותפים, נאמנות, משהו להישען עליו ולהרגיש מוגן ודאגה לבן/בת הזוג במצבי קושי ומצוקה. ממצאים אלה חשובים, כעדות לעושר הרב המאפיין את הזוגיות, כפי שחווים ומתארים אותה אנשים עם מש"ה ודומים לממצאים במחקרם של נוקס והיקסון (Knox & Hickson, 2001).

- דמיון בין תיאוריהם של אנשים עם מש"ה את הקשר הזוגי, לבין התיאורים המקובלים באוכלוסייה הכללית. הדבר מצביע על כך שאנשים עם מש"ה תופסים ומבינים מה היא זוגיות, בדומה לדרך שבה מתארים זאת אנשים ללא מוגבלות:

"הבנתי שהוא צריך לחזור ומרוב התרגשות הייתי באי-שקט. הוא לא חוזר ב-7:00 ולא חוזר ב-8:00, אמרתי, מה קרה? הוא לא חוזר. אני מחכה, והלב שלי מתחיל טו, טו, טו. ראיתי את המונית ונתתי צרחה. הכיף היה עד כדי כך וחיבוק ממנו היה כל כך חסר, כי ככה זה כשאוהבים אחד את השני".

בנוסף לכך, בחן המחקר כיצד משפיע הקשר הזוגי על תפיסתם של המרואיינים את עצמם ואת חייהם. הממצאים מצביעים על השפעה חיובית של הקשר על איכות החיים של הנחקרים ועל התפיסה העצמית שלהם. רבים מהמרואיינים דיווחו על תרומת הזוגיות לתחושתם הטובה, לשמחת החיים שלהם ולאוויר שהם חווים. ההדדיות בקשר וההתחלקות בחיים המשותפים הם הסבר שכיח בראיונות לתחושה הטובה שנוצרת בעקבות הקשר. בנוסף לכך, מדווחים חלק מהמרואיינים, כי בעקבות הקשר הזוגי הם חשים רגיעה רבה יותר, פתיחות רבה יותר ושיפור בביטחון העצמי ובתחושת המסוגלות:

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

בסיכומו של דבר, מצביעים ממצאי המחקר על פערים משמעותיים בין האופן בו תיארו אנשים עם מש"ה את קשרי הזוגיות שלהם, לבין ההסתעיוגויות והחששות של הסובבים אותם, כפי שתוארו קודם לכן. פערים אלה מקבלים משמעות נוספת, כאשר מצרפים אליהם ממצא נוסף שעלה במחקר, ממצא שהצביע על חששם של המרואיינים החיים בזוגיות מהתערבות של אנשי הצוות שמלווים אותם. רבים מביניהם הביעו הסתייגות מאנשי הצוות ונטייה להימנע מפנייה אליהם לקבלת תמיכה ועזרה בכל הקשור למערכת היחסים הזוגית:

"אם חס וחלילה קורה דבר כזה והולכים לעובדים סוציאליים אני ישר חותכת".

נראה, כי לעיתים הצוות המלווה, במקום שיהווה מקור לתמיכה, עלול להוות גורם המאיים על הקשר. על רקע תלותם של בוגרים עם מש"ה בסובבים אותם לאורך חייהם, כפי שתואר בחלק הקודם, החשש, שחלקם מביעים מאנשי הצוות שבהם הם תלויים, עלול להוות חסם ליכולתם לבטא באופן

אוטנטי ואוטונומי את רצונותיהם וצרכיהם בכל הקשור לקשרי זוגיות. ייתכן, כי זו היא אחת הסיבות לכך, שאנשים רבים עם מוגבלויות ממשיכים לדווח על כך שזוגיות אינה אפשרות נגישה דיה בחייהם (Drew & Hardman, 2004; Kelly, Crowley, & Hamilton, 2009; Lafferty, McConkey, & Taggart, 2013; Neuman & Reiter, 2017; Rushbrooke et al., 2014).
 נשאלת השאלה: מדוע בכל הקשור לקשרי זוגיות מביעים חלק מהבוגרים עם מש"ה הסתייגות מהצוות המלווה אותם, אותו צוות אשר אמור להיות עבורם מקור לתמיכה? האם חשש זה מתקשר להתייחסות של נותני השירותים שלהם לנושא של זוגיות? בכדי לנסות לענות על שאלות אלה ולעודד שינוי, נערך מחקר נוסף (Neuman, 2021) שניסה לבחון כיצד תופסים "נותני השירותים" את האפשרות של זוגיות בקרב "מקבלי השירותים" שלהם וכיצד הם רואים את תפקידם בהתאם? על כך בחלק הבא.

תפיסתם של נותני השירותים את תפקידם בכל הקשור לזוגיות, מיניות ולחיי משפחה של אנשים עם מש"ה

תפקידם של נותני שירותים, המלווים אנשים עם מש"ה, הוא תפקיד מורכב וקונפליקטואלי. נותני שירותים, המלווים ותומכים באנשים עם מוגבלויות בכלל ומש"ה בפרט, נחשפים בימינו למסרים סותרים. מחד, הם מצופים "לקבל" אנשים עם מש"ה כשווי זכויות והזדמנויות ומאידך, הם חלק מחברה המבטאת לא פעם פחד ודחייה מהאחר והשונה (Neuman, 2020).
 קונפליקט אחר קיים בתפיסת התפקיד של נותני השירותים. מחד, הם אחראים לתמיכה בקבלתם של אנשים עם מש"ה כשווי זכויות תוך קידום האוטונומיה שלהם, ומאידך, הם אחראים לפקח ולשמור על בטיחותם ובריאותם של מקבלי השירותים שלהם ושל הסובבים אותם, ולכן עוסקים לא פעם בהגדרה של איסורים והגבלות (Leser et al., 2018; Webber & Cobigo, 2014).
 זוגיות, מיניות והורות – הם נושאים מובהקים, בהם עולה הקונפליקט בין עמדות חיוביות מחד, לבין חששות והסתייגויות, מאידך. מצד אחד, בתחומים אלה ניתן לראות הצהרות לגבי מימוש הזכות לשוויון הזדמנויות ולחיים מלאים ומשמעותיים בבגרות. מצד שני, תחומים אלה מעוררים הסתייגויות רבות בקרב נותני השירותים, החוששים לבריאותם וביטחונם של מקבלי השירותים והסובבים אותם (Neuman, 2020). בספרות ניתן למצוא עדויות לכך, שהעיסוק המרכזי של הצוותים התומכים באנשים עם מוגבלות, הינו במוקדי סיכון, כגון: הריון לא רצוי, התעללות מינית, תפקוד מיני לקוי ועוד. אנשי מקצוע ונותני שירותים רבים מכירים

ברטוריקה של הזכויות, אך בפועל מתקשים להביא אותה לידי יישום. וכך, חששם של הצוותים התומכים דוחק הצידה את העיסוק במימוש זכויות, לטובת הגנה מפני פגיעה ומדיניות המדגישה פיקוח, הגבלה ומניעה (Hawkins, Redley & Holland, 2011; Apell, 2010; Lyden, 2007). הלכה למעשה, בוגרים רבים עם מש"ה אינם זוכים לתמיכה ושירותים מספקים, בכדי שיוכלו לממש את זכותם לקשרי זוגיות, מיניות והורות (McBrien & Power, 2002). במחקר שנערך לאחרונה, נבחנו עמדותיהם של 40 נותני שירותים בנוגע לזוגיות, למיניות ולהורות של אנשים עם מש"ה ותפיסת התפקיד שלהם בהתאם (Neuman, 2021; Neuman, 2020). הנחת היסוד מאחורי המחקר הייתה, כי יש להעמיק בהבנת תפיסותיהם של נותני השירותים את עמדותיהם ותפקידם בנושאים אלה.

בכל הקשור לתחום הזוגיות – ממצאי המחקר הראו, כי נותני השירותים התייחסו לקשר הזוגי של אנשים עם מש"ה בעיקר כמנוף "לנורמליות" ולא כצורך בסיסי וכחוויה מעשירה העומדת בפני עצמה. זוגיות של אנשים עם מש"ה תוארה בעיקר כאמצעי ללמידה של מיומנויות חברתיות ובין-אישיות:

"הזוגיות מאפשרת להם ללמוד איך לראות את האחר ולהתאים עצמם אליו. זו הזדמנות בשבילם לראות את האחר מנקודת מבט אחרת ולהתנסות במערכת יחסים נורמאלית של ויתורים הדדיים".

"זה כלי ללמוד מיומנויות חברתיות ותקשורתיות, התחשבות הדדית, ויתורים, ואיך לתת ולחלוק".

בהתאם, תפקידם של נותני השירותים נתפס על ידם כממוקד בעזרה לבוגרים עם מש"ה "להשיג" סגנון חיים נורמטיבי:

"הם מבינים שזו מוסכמה בחברה בה הם חיים. זה סוג של סטאטוס להיות מסוגל לומר יש לי חבר או יש לי חברה".

"כך הם יכולים להתמודד עם הסטיגמה של החברה. אני אדם עם בעיה, אבל יש לי חבר או חברה. זו המשמעות של להיות נורמאלי".

עוד הדגישו נותני השירותים את המוגבלויות של מקבלי השירותים שלהם בכל הקשור לקשרים בין אישיים ביניהם, בעיקר כמאופיינים בחוסר תובנה ורגישות לגבי צרכיו של האחר. בהתאם, למרות שבהתייחסותם לתפקידם הכולל כתומכים/מטפלים תיארו נותני השירותים רשימה ארוכה של תפקידים (ביניהם: תמיכה, מתן הדרכה, שיפור מיומנויות חברתיות, חיזוק

האוטונומיה והגשמה עצמית), בהתייחסם ספציפית לתחום הזוגיות צומצם תיאור תפקידם לסיוע בפתרון בעיות ובהתערבות במצבי משבר בלבד:

"כשהם שוכחים שהם אוהבים אחד את השנייה הם נכנסים למצב של מלחמה. חשוב לעזור לה למצוא דרכים להתמודד עם קונפליקטים".

בכל הקשור לתחום המיניות – תיארו נותני השירותים קונפליקט בתפיסתם. מחד, הם ביטאו עמדה חיובית ורצון לאפשר, לתמוך ולעודד קשרים מיניים בקרב בוגרים עם מש"ה:

"חושב שמיניות זה חלק מאוד מאוד חשוב בחיי בני האדם ואם שניים רוצים לממש את הצורך שקיים והם ממשים בצורה שמכבדת אותם ואת האחר אז אני שמח בשבילם".

מאידך, ניכר היה בתיאוריהם חשש מניצול ופגיעה, בעיקר בגלל ההנחה כי תפקודם של מבוגרים עם מש"ה בתחום המיני לקוי:

"לבדוק שאין איזו אלימות או חוסר ידע שיכול לגרום לנזק או לפגיעה, או מעשה אלים כלפי האישה".

"אני חושש מאלימות, מהשלכות התנהגותיות. אם ייוצר חוסר שקט, או ריצוי. חשוב שאף אחד לא ייפגע".

בהתאם, בתיאורם את תפקידם, ניתן לזהות שני יעדים מרכזיים: האחד, מתמקד בסיוע בלמידה של ההיבטים הפיזיולוגיים ובמיומנויות הרלוונטיות ליחסים מיניים:

"חייבים ללמד אותם להכיר את הגוף. מאיפה מגיע החשק הפיזי ולמה ומה לעשות עם עצמי ומה לעשות עם השני. להבין מה נעים להם ומה לא".

השני, מתמקד בלמידה של גבולות המותר והאסור ובמניעת מצבי סיכון. במילים אחרות, בכל הקשור לתחום המיני, מתמקדת המשימה של נותני השירותים במיומנויות תפקודיות ובהגבלות ואיסורים, ולא בליווי תומך המעודד ביטוי אישי על פי רצונותיו וצרכיו של הפרט:

"רק שתהיה הסכמה דו צדדית. זה מה שחשוב. שלא יהיה ניצול של מישהו אחד".

"צריך ללמד אותם לשמור על כבוד ואינטימיות. לא לצעוק בכל פינה".

בכל הקשור לתחום ההורות – נותני השירותים הביעו התנגדות חד משמעית לאפשרות של הורות. התנגדותם לאפשרות זאת הוסברה בטיעונים לגבי: חוסר המסוגלות/בשלות של בוגרים עם מש"ה, חשש לשלומם של הילד שיוולד, העול הנוסף שייפול על החברה וההורים ובנוסף לכך, הצורך, לטענתם, לצמצם את מספר האנשים עם מוגבלויות בעולם. לעומת הפירוט בנוגע לתפקידם של נותני שירותים בהקשר למיניות וזוגיות, בנושא של הורות לא תוארה כל התייחסות לתפקידם (Neuman, 2021):

"תמיד הייתי אנטי וגם היום. להביא ילד זה לא חוכמה. החוכמה היא לדאוג לו, לגדל אותו, לתת לו השכלה ולתת דמות הורית".

"קשה להגיד את זה, אבל זה לא יעשה טוב להם ולתינוק שיגיע. זו גחמה של הזוג אבל לא הוגן כלפי הילד. זה יגרום לנזק ואחר כך יהיה היפוך תפקידים, הילד הופך להיות ההורה".

ממצאי המחקר מדגימים כיצד, על אף השינוי המיוחל בהגדרת תפקידם של נותני שירותים, הפכה פרדיגמה רפואית שהתמקדה בנרמול, לפרדיגמה הומניסטית וחברתית, המדגישה קידום של איכות החיים הסובייקטיבית של הפרט (Reiter, 2008; Greenstein, 2016). בתחומים המורכבים של: זוגיות, מיניות והורות, קיים עדיין קושי להיפרד מסטיגמות וחששות. התוצאה היא, צמצום העיסוק בנושאים אלה להתמקדות בפתרון בעיות וקונפליקטים וסיוע בתפקוד נורמטיבי ככל האפשר. בהתאם, בכל הקשור לתחום הזוגי, המיני והמשפחתי, נותני השירות אינם משמשים כמקור מספק לעידוד ותמיכה עבור מקבלי השירותים אשר, כפי שתואר קודם לכן, חוששים ונוטים להימנע מפנייה אליהם לקבלת עזרה. זוגיות, מיניות והורות, הם תחומי חיים, באמצעותם מתאפשר לא פעם לפרט לעבור משלב הילדות לבגרות, תוך העצמה של הנפרדות שלו מבית הוריו ומהתלות בהם. ללא עידוד ותמיכה בתחומי חיים אלה, לא ברור עד כמה מתאפשר תהליך זה. מה, אם כן, הן עמדותיהם של ההורים בנוגע לזוגיות, מיניות והורות של אנשים עם מש"ה בכלל ושל ילדיהם בפרט? כיצד הם רואים את תפקידם בהקשרים אלה? וכיצד מתכתבות עמדות אלה עם אלו של נותני השירותים? על כך בחלק הבא.

התנהלותם של ההורים בכל הקשור לזוגיות, מיניות וחיי משפחה של בנם/בתם עם מש"ה

הורות היא תפקיד מורכב, וזאת על אחת כמה וכמה כשמדובר בגידול ילד עם מש"ה. הורים לילדים עם מש"ה מתמודדים עם אתגרים ייחודיים, תוך שהם נאלצים להסתגל לתפקידים משתנים של ילדיהם הגדלים ומשתנים ולפתח אסטרטגיות התמודדות בהתאם (Heath, Farre & Shaw, 2017). להיות הורה לילד מש"ה מתואר לא פעם כנטל פיזי, רגשי וכלכלי (Jung-Hwa, 2009, 2013; Eisenhower et al., 2010).

הלחץ שחווים ההורים משפיע לרעה על תחושת המסוגלות ההורית שלהם ובהתאם על איכות היחסים עם ילדם (Miodrag & Hodapp, 2014; Peer & Hillman, 2010). חלק מההורים מדווחים על חוסר שביעות רצון ממערכת הנישואים שלהם ומהחיים בכלל, בין השאר בגלל העיסוק המתמיד בסוגיות הקשורות לבנם/בתם עם מש"ה (Gau, et al., 2012; Heiman, 2002). אחרים מתארים השלכות חיוניות על היותם הורים לילד עם מש"ה, ביניהן חיזוק הלכידות המשפחתית, חיזוק היכולת להתמודד עם אתגרים יומיומיים ואפילו בריאות טובה יותר (Chen et al., 2001; Findler & Vardi, 2009; Konrad, 2006).

ההשלכות של הורות לילד עם מש"ה ממשיכות להתקיים לאורך כל החיים, ולא רק בילדות. הדאגות שלהם מתחזקות לעיתים מתוך החשש של ההורים שבעתיד, כשהם יתבגרו, הם לא יוכלו לטפל בבנם/בתם כפי שהיו רוצים (Glidden & Jobe, 2007; Seltzer et al., 2001). אחד האתגרים, איתם מתמודדים הורים כאשר ילדם עם מש"ה מגיע לבגרות, קשור להתעניינותו ביחסים בין אישיים בכלל ובמערכות יחסים רומנטיות בפרט (Neuman, 2017). ההתייחסות בספרות ובמחקר לנושא זה התמקדה בעיקר בהיבט המיני ובדאגתם של ההורים בנוגע להריונות לא רצויים או להתעללות מינית (Evans, et al., 2009; Garbutt et al., 2010; Hollomotz, 2012; Pownall, Jahoda, & Hastings, 2008).

הורים רבים מביעים פחד וספק לגבי יכולתם של ילדיהם הבוגרים ליצור מערכות יחסים משמעותיות, לבצע באופן אוטונומי בחירות בכל הקשור לתחום המיני ולקבל החלטות בכל הקשור לתכנון משפחתי עתידי (Pownall, Jahoda & Hastings, 2012). אחרים דיווחו על בלבול בין רצונם לתמוך ולסייע לבן/בת לבין חששם מפגיעה, ניצול והתעללות (Garbutt, 2008 ; Rogers, 2009).

במחקר שנערך לאחרונה, נבחנו עמדותיהם של 30 הורים בנוגע לזוגיות, למיניות ולהורות של בניהם/בנותיהם עם מש"ה ותפיסת התפקיד שלהם בהתאם (Neuman, 2020; Neuman, 2021). ממצאי המחקר הצביעו על דמיון בין האופן שבו תיארו נותני השירותים את עמדותיהם לבין נקודת מבטם של ההורים.

בכל הקשור לתחום הזוגיות – מצאי המחקר הצביעו על פער בין האופן שבו התייחסו ההורים לקשרי זוגיות באופן כללי, לבין האופן שבו הם תיארו מערכות יחסים זוגיות של בנם/בתם עם מש"ה. בעוד שהמרואיינים תיארו מערכות יחסים זוגיות באוכלוסייה הכללית תוך שימוש בתיאורים, כגון: כבוד, תמיכה, הערכה זה לזה, ויתורים הדדיים ומודעות לצורכי השותפים, ביחס לבוגרים עם מש"ה הודגשה בעיקר האינטימיות הפיזית והסטטוס החברתי שהזוגיות עשויה לספק. בתיאורי המרואיינים לא הייתה כל התייחסות לרב ממדיות הרגשית והקיומית של הקשר הזוגי, כפי שעלה מתיאוריהם של בוגרים עם מש"ה החיים בזוגיות (Neuman & Reiter, 2017):

"אנשים מעריכים זאת כמשהו ייחודי שלא אמור להתקיים. וואו- יש לה חבר והיא מצליחה יותר מכל הבנות האחרות. הם מסתכלים עליה בהערצה. גם במשפחה שלי כולם מתלהבים מהרעיון"
"הוא מעוניין בעיקר במגע פיסי והוא יודע כי במערכת יחסים אינטימית הוא יוכל לחוות זאת"

בכל הקשור לתחום המיניות – הביעו המרואיינים שתי עמדות שונות. מצד אחד, תוארה הכרה בזכותם של בוגרים עם מש"ה לחוות הנאה מינית. מיניות בהקשר זה תוארה כביטוי טבעי ונורמטיבי בבגרות:

"טבעי לחלוטין. הגיוני. הם בשר ודם כמונו. הכי טבעי. לא שונים בהרבה מצרכים של כל אדם אחר. זה כמו לנשום ולרוץ".

מצד שני תיארו ההורים את חששם מניצול ופגיעה וביקשו להעביר את האחריות לליווי של בניהם ובנותיהם לנותני השירותים מאחר והם "לא רוצים" לעסוק בכך בעצמם:

"כן, חוששת מי הבן זוג שאיתו היא תכנס לקשר מיני, איך זה יקרה. אם זה נכון לה. אולי אם היא תתחבר למישהו מנוסה ממנה זה יהיה קל יותר. אני חוששת מזה שהיא תאהב את הבחור ותרצה מאוד ותאלץ אותו לעשות דברים שהיא לא בהכרח רוצה אותם".

"זה לא עולה בבית, כי לא הראה שום צורך עד שהגיע לכפר. הזוגיות הזו הנוכחית מאוד הפתיעה אותנו. הוא לא התעניין בכלל ופתאום זה. הייתי יוזמת אם הייתי יודעת מה צריך לעשות. צריך להיות לי תפקיד, לא בטוחה שמפעם בשבועיים בשישי שבת זה יעיל. זה צריך להיות באחריות הצוות".

בדומה לנותני השירותים, גם ההורים לא התייחסו לדיאלוג האפשרי עם אנשים בוגרים עם מש"ה, כשותפים לקבלת החלטות בנוגע לחייהם שלהם בתחומים אלה, ושידרו להם מסרים כפולים של תמיכה ואישור מחד וחשש והסתייגות הנובעים ממוגבלויותיהם, מאידך.

בכל הקשור לאפשרות של הורות – (בדומה לנותני שירותים), תוארה התנגדות ברורה וחד משמעית של ההורים, שהתבססה בעיקר על חששם מהעול שייפול עליהם (תפקודית וכלכלית), חששם מפגיעה וניצול, וחששם מהעול הנוסף על הקהילה והחברה. חלק מההורים הביעו חוסר רצון להתמודד שוב עם גידול ילד וחלק הדגישו כי הם עצמם מתבגרים ולא יהיו שם תמיד ללוות ולסייע. מבחינת תפיסת התפקיד שלהם בהקשר זה, ההורים נמנעו מלהתייחס לתפקידם וגם לא הביעו ציפייה כזו לגבי נותני השירותים:

"אני לא רואה אפשרות כזאת.....לא חושב שהוא יכול להתמודד. הוא אוהב מאוד לשחק עם ילדים קטנים, אמפטי, אבל לא יוכל לטפל בצרכי היום יום: לחתל, לרחוץ אותו ולקחת לבית ספר. הדברים הכי בסיסיים".

"הספיק לי. גידלתי ילד כזה ועד כאן. אם אתה מסכים כהורה, אתה מקריב את עצמך. על ההורים נופל הכול".

"לא ילדים. אין מה לדבר. אין סיבה שאנשים כאלה יביאו ילדים. אנשים שגם ככה המדינה תומכת בהם, להביא ילדים... הם עצמם ילדים".

ממצאי המחקר מדגימים את מורכבות התפקיד ההורי ואת הנטייה של ההורים לבוגרים עם מש"ה להימנע מעיסוק במרחבים הקשורים לתחום הזוגי, מיני ומשפחתי. ההורים אינם רואים בעצמם כתובת להתמודדות עם קשיים ולפתרון בעיות וקונפליקטים, ובדומה לנותני השירותים מצמצמים את מעורבותם ותמיכתם. הממצאים מעוררים שאלה לגבי התרומה של מערכת היחסים בין הבוגר עם המוגבלות לבין הוריו, לתהליך ההיפרדות שלו/שלה מתלות בהורים ובאישורם.

להורים תפקיד חשוב בסיוע לבניהם ובנותיהם לפתח יכולת לבחירה ולספק להם הזדמנויות רבות יותר מאלו הקיימות כיום (אל-יגון, רימרמן ומרגלית, 2020). במבט ראשון ניתן להתבונן על ההימנעות של ההורים מהתערבות במרחב הזוגי, מיני ומשפחתי כהזדמנות עבור הבן/בת לגבש את זהותו הנפרדת ולבחור לבד ובאופן אוטונומי. במבט נוסף, ללא תמיכה וחיזוקים, לא ברור כיצד יוכלו בוגרים עם מש"ה לבצע את המעבר הלא פשוט, מתלות בהורים לחיים נפרדים, שיש בהם אפשרות למערכות יחסים מיניות וזוגיות, ושעולה בהם גם האפשרות להורות.

ההזדקקות לאחר, ההתמודדות עם מחירי המגבלה, החיים בחברה בה נוכחים עדיין ביטויים של דעות קדומות וסטריאוטיפים, והאתגרים האובייקטיביים המתלווים להתנסות במרחב הזוגי, המיני והמשפחתי, הם רק חלק מן האתגרים העומדים בפני בוגרים עם מש"ה. ללא דיאלוג, ללא תמיכה וללא שותפות, לא בטוח אם ניתן לספק הזדמנות של ממש לבוגרים עם מש"ה לחיים מלאים ומשמעותיים בבגרותם. בהתאם, ובכדי להתמודד עם המסרים הסותרים, ההימנעות, ולעתים גם הדחייה, עלינו לבחון מחדש מה הוא מערך התמיכות שיסייע באופן מיטבי לאנשים עם מש"ה לבנות את זהותם הנפרדת, תוך כדי חיפוש אחר משמעות אישית.

פרולוג – תמיכה הוליסטית לאורך מסע החיים של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית

המרחב של זוגיות, מיניות והורות מזמן חוויות חיים, בהן הבוגר עם המוגבלות יכול לבטא את ההעדפות האישיות שלו. חרף התלות של אנשים רבים עם מש"ה באחרים, יכולתם לזהות את רצונותיהם וצרכיהם בקשרי זוגיות, מיניות והורות יכולים להוות בעבורם הזדמנות לבחירה המבוססת על משמעות אישית.

במקביל, האפשרות של בוגרים עם מש"ה לממש רצונות וצרכים תלויה לא פעם באישור ובתמיכה שהם מקבלים מהדמויות המשמעותיות המלוות את חיי היום יום שלהם (הורים ונותני שירותים). הממצאים, לפיהם הנטייה של בוגרים עם מש"ה החיים בזוגיות, שלא לפנות ולהיעזר בצוותים התומכים בהם, עשויה להעיד על הנפרדות שלהם, אך במקביל, בהתאם לממצאי המחקרים שתוארו, יכולה גם להיות תגובה לעמדות המבלבלות של נותני השירותים בכל הקשור למיניות, זוגיות והורות. עמדות אלה, כאמור, מדגישות אהדה מחד וחשש והסתייגות מאידך.

במקביל, ממצאי המחקר מצביעים על כך, שגם ההורים אינם מהווים

כתובת עבור בניהם ובנותיהם הבוגרים בכל הקשור למרחב הזוגי, מיני והמשפחתי. רבים מההורים ביטאו באופן ברור את נטייתם להימנע מלשוחח בנושאים אלה עם בניהם ובנותיהם ואת העדפתם כי אחרים יתמודדו עם אתגרים במרחבים אלה.

לצד ממצאי המחקר, חשוב לציין, כי בעוד שבאוכלוסייה הכללית גם קבוצת השווים היא "כתובת" חשובה לשיתוף ותמיכה, בכל הקשור לאנשים עם מש"ה, לא ברור עד כמה מתאפשר ומתקיים שיח פתוח ומשתף שכזה. אנשים רבים עם מוגבלות מדווחים על בדידות ועל היעדרם של קשרים חברתיים משמעותיים (Petroutsou, Hassiotis & Afia, 2018).

נראה, אם כן, כי למרות ההזדמנות שמספקת ההתנסות בזוגיות, מיניות והורות לחוויות חיים משמעותיות ולבנייה של זהות נפרדת אוטנטית ואוטונומית, "מעגלי התמיכה" המרכזיים הסובבים את הבוגר עם המגבלה (הוריו ונותני השירותים המלווים אותו) אינם מהווים מקור תמיכה עבורו ולעתים אף "מצטרפים" לרשימת הקשיים והמכשולים איתם הוא צריך להתמודד. פעמים רבות, חששם והסתייגותם של נותני השירותים וההורים רלוונטי ואף נחוץ בכדי למנוע סיכונים. במקביל, בניסיון למנוע פגיעה, נלקחת מבוגרים רבים עם מוגבלות ההזדמנות לבחור ו"לצעוד" באופן אוטונומי בחייהם כבוגרים ובמסעם לחיפוש אחר משמעות.

באופן פרדוקסלי, המרחב הזוגי, המיני והמשפחתי מפגיש את האדם עם המוגבלות ואת הסובבים אותו עם חשש גדול, מצד אחד, ועם הזדמנות יוצאת דופן למציאות משמעות אישית, מאידך. במובן זה, הדיון במרחבים אלה מספק הזדמנות למפגש "מוקצן" עם התפקידים הסותרים של התומכים באדם עם המגבלה ועם הדילמה המורכבת המונחת בפניהם כמי שאמורים לספק הגנה והזדמנות בו זמנית. כיצד ניתן להתמודד עם פרדוקס זה?

משך שנים רבות התרגלנו להתמקד בחולשות של אנשים עם מש"ה ובקשייהם לתפקד; השלמנו עם העובדה כי הם נמצאים במאבק תמידי עם האתגרים הנובעים מהמשך תלותם במשפחת המוצא (זו מתבגרת, מזדקנת ומצטמצמת ככל שהשנים עוברות); ובחרנו לקבל את הטלת הספק של החברה ביכולותיהם ואת התמקדותה בניסיונות "לשקם ולתקן". בפועל, פעמים רבות צורכיהם, שאיפותיהם וחלומותיהם של אנשים עם מש"ה ממשיכים להידחק הצידה, כיוון שמערך התמיכות המוצע להם מתמקד בהקניית מיומנויות תפקודיות, בהכנה לחיים "נורמטיביים" ובניהול סיכונים (כוימן, 2021). ההתייחסות לזוגיות, למיניות ולהורות הנה מורכבת וטעונה

בעולם ערכים, נורמות תרבותיות וניסיון אישי. השאלה לא צריכה להיות כיצד להביע את ההתנגדות למתן אפשרות לאנשים עם מש"ה להתנסות בזוגיות, מיניות וחיי משפחה, אלא, כיצד להחליף את ההסתייגות, ולעתים ההתעלמות, בשיח פתוח המאפשר דיאלוג הדדי. שיח שכזה נחוץ בכדי לאפשר להורים, לנותני השירותים ולמקבלי השירותים, להביא את תפיסת עולמם והשקפתם אל תוך רב שיח בנושאים אלה. השיח לא בהכרח יוביל להסכמה וגם לא תמיד למימוש הרצונות והשאיפות של כל משתתף, אך הוא יאפשר: להורים לבטא את תפיסותיהם וציפיותיהם; לנותני השירותים להתבונן באופן הוליסטי יותר על משימת הליווי שלהם בתחומים של זוגיות, מיניות והורות; ולבוגרים עם מש"ה לבטא את הדעות, הרצונות והשאיפות שלהם (ללא קשר לאתגרים, לקשיים ולשאלות המורכבות המתלוות לנושאים של זוגיות, מיניות והורות). במובן זה, מטרת העל של התמיכה לא תהיה אך ורק מציאה של איזון שבין סיכוי לסיכון, אלא עידוד של כל השותפים בדיאלוג לחפש דרכים להשגת משמעות אישית ונפרדת, תוך כדי מפגש זה/זה עם זה/זה.

נמצא בזה מודל לתמיכה הוליסטית (נוימן, 2021; Neuman, 2021) שנועד לסייע ביצירת שינוי פרדיגמטי, אשר יאפשר רב שיח בין בוגרים עם מש"ה, הוריהם ונותני השירות שלהם. המודל עובד על בסיס התפיסה ההומניסטית ומציע תמיכה הוליסטית לפרט עם המוגבלות. יישום המודל במערכי הליווי והתמיכה בבוגרים עם מש"ה, יוכל לשמש כמתווה למחקרי המשך, שיבחנו את תרומתו לשינוי בעמדות ובהתייחסות לגבי זוגיות, מיניות ומשפחה של בוגרים עם מש"ה.

מודל של תמיכה הוליסטית במבוגרים עם מש"ה



לפי המודל, **מטרת העל (ד)** של מערך התמיכות לאנשים עם מש"ה נועד לזמן חיים משמעותיים המבוססים על תחושת זהות אישית ולא רק תפקוד עצמאי ונורמטיבי. המודל מציע **פרספקטיבה הוליסטית (א)** המכוונת לטיפול האוטונומיה של הפרט. לשם כך יש לעשות **הערכה הוליסטית (ב)** של האדם באופן דינאמי תוך התייחסות לפרט כשלם וכיכול, ולא לאבחן ולהגדיר אותו רק באמצעות יכולותיו ומוגבלויותיו. בנוסף לכך, יש לבסס את **התמיכה ההוליסטית (ג)** על אינטראקציה הדדית בקשר בין התומך לבין הנתמך, ולא בקשר אקראי של מתן שירות לאדם עם המוגבלות. המודל לתמיכה הוליסטית מציע, אפוא, לשלב בין פרספקטיבה המכוונת לאוטונומיה, תהליך הערכה המבוסס על ראייה הוליסטית דינמית ומערך תמיכות המבוסס על אינטראקציות הדדיות ודינמיות.

בהתאם למודל – ההתדיינות בכל נושא, ובכלל זה גם בנושאים הקשורים לזוגיות, מיניות ולהורות, תהיה מבוססת על התבוננות כוללת, דיאלוג הדדי ושותפות אמיתית של "מקבלי השירות". מבחינת בוגרים עם מש"ה הדיאלוג נועד לסייע ביצירת אפשרויות והזדמנויות, כמו גם לסייע להם להכיר את עצמם ואת סביבתם ולגבש לאור אלה מערכת קדימויות ברורה, לפיה יוכלו לבצע בחירות אישיות ואוטונומיות. באותה עת, המפגש נועד לאפשר לנותני השירות ולמשפחות להשמיע את דעותיהם בנושא, כחלק משיח פתוח.

לאור ממצאי המחקר שתוארו נדמה, כי האתגר העומד בפני הורים ונותני שירותים הוא לנסות לשדר לפרט עם המגבלה, כי רצונותיו, עמדותיו וצרכיו הם חלק ממנו והם רצויים ומוערכים, ללא קשר בהיתכנותם. עוד חשוב לזכור, כי רובנו לא הופכים כהרף עין לבוגרים אוטונומיים; אנו זקוקים לעבור תהליך שיאפשר גדילה והתפתחות. יחסים בין-אישיים משמעותיים, לצד היותם קודם כל ביטוי לצורך בסיסי וטבעי, הם אמצעי למפגש, להתנסות ולתהליך של התפתחות. בהקשר זה, השאלה המרכזית איננה צריכה להיות: **האם ניתן לאפשר לאנשים עם מש"ה להתנסות בזוגיות, מיניות ובהורות למרות המגבלה?**, אלא: **כיצד לסייע לאדם באמצעות דיאלוג למצוא משמעות אישית במסע חייו הייחודי?**

בהמשך לדברים שכתב אייל, ושתוארו בתחילת הפרק, ניתן לסכם ולומר, כי השאיפה צריכה להיות לסייע לאדם (כל אדם): לבטא את "אורו" הייחודי, למצוא משמעות אישית בחייו ולחוש כי שני אלה אינם תלויים במוגבלות שלו ובתפקודו.

אייל מתאר זאת באופן מופלא במילים הבאות:

גם שְׁלוּלִית שֶׁל בֶּץ וּמִים

היא הַזְדַּמְנוּת לְרֵאוֹת שָׁמַיִם

(אייל שחל)

Couple Relationships, sexuality and parenting of people with intellectual and developmental disabilities- As part of their life journey from dependency in childhood to autonomy in adulthood

Ran Neuman

Abstract

People with disabilities often need the assistance of others in their daily lives and thus depend on them and on their support. The degree to which this dependence is personally interpreted and experienced by the person with disability lies in the extent to which significant others recognize his/her unique personality and rights, and, at the same time his/her need for approval by others even when they hinder and make them hide their own personal inclination, wishes and aspirations. The present chapter focuses on the scope of couple-relationships, sexuality, and parenting in the lives of adults with Intellectual and Developmental Disabilities, IDD, and deal with the question whether and how they can be assisted to break free from dependence on others and find greater autonomy and a personal meaning in their adult lives. In the past, the question of the transition of people with IDD from childhood to adulthood

was examined by their functional competence and independent conduct. Nowadays, at least at the level of declaration, there is an understanding that adulthood of people with IDD can also provide an opportunity to move from one-sided dependence on others, to a life with greater autonomy, even in situations where the individual did not reach full functional independence. In practice many adults with IDD report that they continue to be treated as children, who cannot make decisions regarding their own lives, and often they are not even partners to the decisions that are made about them.

Accordingly, in most of the crossroads that people with IDD describe in their life journey as adults they are preoccupied with two main issues. One revolves around the dependent relationship with their parents who are weakening, aging and finally passing away. The second revolves around themselves and the changes that are made in their living arrangements. However, in one other area of life, adults with IDD describe a different kind of experience in their lives as adults- that of couple relationships. Here, in contrast to the other areas, a 'window of opportunity' for personal and autonomous expression is evident. Couple relationships are perceived by them as a unique and multidimensional relationship. Their descriptions of the relationship are similar to descriptions found in the general population, and it is evident that the relationship has a positive effect on their quality of life and self-image.

When asked about assistance by support staff and/or parents in this area, adults with IDD expressed concern and reservations from asking and getting support from staff and parents. This concern is not surprising and is consistent with the attitudes expressed by support staff and parents regarding couple relationship, sexuality and parenting of adults with IDD and their role in accordance. Couple relationship of adults with IDD is perceived by support staff, as a means of learning life skills and not as an enriching experience in itself. Adults with IDD are perceived by support staff as limited in terms of insight and sensitivity to the needs of the other. With regard to their role, support staff focus only on the negative aspects of the relationship (problem solving and intervention in crisis situations). With regard to sexuality of adults with IDD, support staff show confusing attitudes, of support on the one hand and fear of harm and exploitation on the other. In accordance, the task of support staff focuses from their point of view on functional skills, restrictions and prohibitions and not on supporting and encouraging personal expression. With regard to the possibility of parenting, the support staff express an unequivocal negative position.

The attitudes of the parents are in line with those expressed by the support staff, they focus mainly on the sexual aspect of the relationship and ignore the multidimensionality that characterizes couple relationships in general and experienced by adults with disabilities as well. With regard to sexuality,

parents, like the support staff, express confusing messages of a recognition of rights, on the one hand, and fear of harm and exploitation on the other. They also want to hand over responsibility concerning the sexuality of their sons and daughters to the support staff. Both parents and support staff express clear and unequivocal opposition to the possibility of parenting and reduce their involvement in accordance.

In conclusion, paradoxically, couple relationships, sexuality and parenthood confronts the person with the disability and those around him with apprehension on the one hand and with an extraordinary opportunity for gaining personal meaning on the other. Practically in these areas of life significant others do not constitute a source of support and sometimes even "join" the list of difficulties and obstacles he/she has to face. The holistic model of support described in the chapter offers an alternative perspective and recommends replacing the question of whether adults with IDD can be allowed to experience couple relationships, sexuality and parenthood despite their disabilities? with the question- How to help a person by conducting a dialogue to find personal meaning in his unique life journey?

الحياة الزوجية, الجنسية والوالدية لدى الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية- كجزء من رحلة حياتهم من الاعتمادية في الطفولة وحتى الاستقلالية في مرحلة البلوغ

ران نויमान

ملخص

يحتاج العديد من الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية إلى مساعدة الآخرين في إدارة حياتهم اليومية, وبالتالي فهم يعتمدون عليهم وعلى دعمهم. تتأثر نسبة الاعتماد على الآخرين بمسألة ما إذا كانت البيئة المحيطة تعترف بحقوق وتفرد الشخص ذو المحدودية, وكذلك تتأثر من نسبة احتياج الشخص ذو المحدودية لموافقة الآخرين. يركز الفصل الحالي على مساحات الحياة الزوجية, الجنسية والوالدية في حياة البالغين ذوي المحدودية الذهنية التطورية, ومن خلال هذه المسافات يفحص هل وكيف من الممكن مساعدتهم في التخلص من الاعتماد على الآخرين, تطوير الاستقلالية وإيجاد معنى شخصي أكثر. في الماضي تم فحص إمكانية انتقال الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية من الطفولة لمرحلة البلوغ بواسطة اختبار كفاءتهم الوظيفية وسلوكهم المستقل. تتواجد اليوم فكرة كون فترة البلوغ في حياة الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية تطورية كفيلة بإعطائهم الفرصة للانتقال من الاعتمادية على الآخرين إلى حياة مستقلة أكثر, وكذلك في الحالات التي بها لم يصل البالغ بعد إلى الاستقلالية الوظيفية الكاملة. في الواقع, العديد من الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية يصرحوا بأنهم ما زالوا يتلقون معاملة الأطفال بحيث أنهم غير قادرين على اتخاذ القرارات بأنفسهم فيما يتعلق بحياتهم الشخصية, وأحياناً لا يكونوا شركاء باتخاذ القرارات المتخذة بحقهم. وفقاً لذلك, فإن هنالك انشغال بمسألتين رئيسيتين فيما يتعلق في معظم المفترقات التي تصف الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية

التطورية. تدور المسألة الأولى حول العلاقة الاعتمادية والمؤلمة مع والديهم اللذان يمران في مرحلة الضعف, التقدم في السن و ثم الوفاة. اما المسألة الثانية فأنها تدور حول ترتيبات المعيشة وتركز على الوصول لمرحلة الاستقلال داخل المجتمع في بداية مرحلة البلوغ, ثم العودة الى إطار داعم ومنفصل في نهاية مرحلة البلوغ. في الوقت ذاته, وبشكل استثنائي, يصف الأشخاص البالغين ذوي المحدودية الذهنية التطورية مسارا فريدا اخر في مرحلة البلوغ- بحيث يركز على تجارب الحياة الزوجية. هنا, على عكس المجالات الأخرى تتواجد "نافذة الفرص" للتعبير الذاتي والمستقل. حسب رأي البالغين ذوي المحدودية الذهنية التطورية فأن الزوجية تعتبر علاقة فريدة ومتعددة الابعاد. يتشابه وصفهم للعلاقات مع ما وصفه الأشخاص الاخرين ذوي التطور السليم, ووجد ان هنالك تأثير إيجابي للعلاقات على جودة حياتهم وعلى التعبير الذاتي لديهم. في المقابل, فيما يتعلق بموضوع الزوجية ابدى الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية تحفظات على طلب المساعدة من مزودي الخدمات ومن الاهل. هذا القلق ليس مفاجئاً, ويتلاءم مع مواقف مزودي الخدمات ومع مواقف الاهل بكل ما يتعلق في الحياة الزوجية, الجنسية والوالدية لدى البالغين ذوي المحدودية الذهنية التطورية وفي كل ما يتعلق بدورهم بما يلائم ذلك. حسب وجهة نظر مزودي الخدمات, فأن الزوجية تعتبر وسيلة تعليم مهارات حياتية وليست تجربة اثناء بحد ذاتها. ينظر مزودي الخدمات الى البالغين ذوي المحدودية الذهنية التطورية كأشخاص محدودين فيما يتعلق بمشاعر واحتياج الاخرين, ويركزون كمزودي خدمات على الجوانب السلبية للعلاقة (القدرة على حل المشاكل, والتدخل عند الازمات). هنالك موقف محير لموضوع الزوجية, فمن جهة يدعم القضية ومن الجهة أخرى هنالك القلق والخوف من الأذى والاستغلال. في هذا المجال, فأن مهمة مزودي الخدمات تركز على المهارات الوظيفية وتقييد المحظورات وليس على مرافقة داعمه التي تشجع على التعبير الذاتي. في كل ما يتعلق بموضوع الوالدية, فأن موقف مزودي الخدمات سلبياً بشكل قطعي. مواقف الاهل تتوافق مع اراء مزودي الخدمات, مكملة للصورة, بحيث تركز فقط على التواصل الجنسي في العلاقة الزوجية وتتجاهل تعدد الابعاد

الذي يصف العلاقة الزوجية بشكل عام, والذي وصفه البالغين ذوي المحدودية الذهنية التطورية بالحياة الزوجية. بالتشابه مع اراء مزودي الخدمات فيما يخص قضية الحياة الجنسية فأن هنالك مسألة محيرة بين الدعم والاعتراف بالحقوق من جهة وبين القلق من الأذى والاستغلال من جهة أخرى. يطلب الاهل توجيه مسؤولية مرافقة ابناءهم لمزودي الخدمات ويمتنعون عن التعامل بهذه القضية. بالتشابه مع مزودي الخدمات, فأن لأهل يظهرن معارضه واضحة وقطعيه فيما يتعلق بالوالديه وبالتالي يقللون من تدخلهم. للتخليص, بشكل محير(للمفارقة), فأن الحياة الزوجية, الجنسية والعائليه تسبب القلق للشخص ذو المحدودية الذهنية التطورية وللمحيطين له من جهة, ومن جهة أخرى تعتبر فرصة مختلفة لواقع ذي معنى خاص. في الواقع, فأن "الاخرين المهمين" في حياة البالغين ذوي المحدودية الذهنية التطورية لا يعتبرون مصدر دعم فيما يتعلق بمجالات الحياة هذه, بل وأحيانا "ينضمون" لقائمة الصعوبات والعقبات. يقدم نموذج الدعم الشامل المذكور في هذا الفصل وجهة نظر بديلة وتوصية بتبديل السؤال- هل من الممكن السماح للأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية بتجربة الحياة الزوجية, الجنسية والوالديه رغم المحدودية؟ بالسؤال- كيف من الممكن مساعدة الانسان على إيجاد معنى شخصي في رحلة حياته الفريدة؟

ביבליוגרפיה

- אל-יגון, מ, רימרמן א ומרגלית מ. (2020). החיים בקהילה בעיניהם של צעירים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. קרן שלם – הקרן לפיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית ברשויות המקומיות.
- הרצוג, ח. (2010) מרחבים חלופיים: פוליטיקה של חיי יום שלם של פלסטיניות אזרחיות ישראל בערים מעורבות. בתוך ס. אבו-רביעה קוויידר ונ. וינר-לוי (עורכות), *נשים פלסטיניות בישראל: זהות, יחסי כוח והתמודדות* (568 – 596). מכון ון ליר.
- נוימן, ר. (2021). מודל תמיכה הוליסטית במבוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. בתוך ר. נוימן (עורך). *לראות אדם – תמיכות במסע החיים של בוגרים עם מוגבלויות* (ע"מ 103-130). אמציה הוצאת ספרים.
- נוימן, ר. ורייט, ש. (2015). חוויות הזוגיות כפי שעולה בסיפוריהם האישיים של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. *עיונים בשפה ורווחה*, 7 (1-2), 200-217.
- ניסים, ד. (2006). תוכניות אישיות ויכולת החלטה עצמית של אנשים עם פיגור שכלי. בתוך מ. חובב ופ. גיטלמן (עורכים), *מבדול לשילוב – התמודדויות עם מוגבלויות בקהילה* (103 – 126). בית איזי שפירא וכרמל.
- Apell, J.M. (2010). Sex rights for the disabled? *Journal of Medical Ethics*, 36, 152-154.
- Benomir, A. M., Nicolson, R. I., & Beail, N. (2016). Attitudes towards people with intellectual disability in the UK and Libya: A cross-cultural comparison. *Research in developmental disabilities*, 51, 1-9.
- Caldwell, J. (2010). Leadership development of individuals with developmental disabilities in the self-advocacy movement. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(11), 1004-1014.
- Chen, S. C., Ryan-Henry S., Heller T. & Chen E. H. (2001). Health status of mothers of adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 439-49.
- Drew, C. J., & Hardman, M. L. (2004). Mental retardation: A lifespan approach to adults with intellectual disabilities. Merrill Prentice Hall.
- Eisenhower, A., Blacher, J., & Baker, B. (2013). Mothers' perceived physical health during early and middle childhood: relations with child developmental delay and behavior problems. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 1059-68.
- Eisenhower, A. S., Baker, B. L., & Blacher, J. (2009). Children's delayed development and behavior problems: impact on mothers' perceived physical health across early childhood. *Social Science & Medicine*, 68, 89-99.
- Erikson, E. H. (1963). *Childhood and society* (2nd ed.). W. W. Norton.
- Evans, D. S., McGuire, B. E., Healy, E. & Carley, S. N. (2009), Sexuality and personal relationships for people with an intellectual disability. Part II: staff and family carer perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 913-921. doi: 10.1111/j.1365-2788.2009.01202.x.

- Esmail, S., Darry, K., Walter, A., & Knupp, H. (2010). Attitudes and perceptions towards disability and sexuality (2010). *Disability and rehabilitation*, 32(14), 1148-1155.
- Findler, L., & Vardi, A. (2009). Psychological growth among sibling of children with and without intellectual disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47, 1-12.
- Fraley, S., Mona, L., & Theodore, P. (2007). The sexual lives of lesbian, gay, and bisexual people with disabilities: Psychological perspectives. *Sexuality Research and Social Policy: Journal of NSRC*, 4(1), 15–26. doi: 10.1525/srsp.2007.4.1.15.
- Gambhir, V., & Chadha, N. K. (2013). Psychological experiences of midlife. *Indian Journal of Positive Psychology*, 4(1), 26-31.
- Garbutt, R. (2008). Sex and relationships, for people with learning disabilities: A challenge for parents and professionals. *Mental Health and Learning Disabilities Research and Practice*, 5 (2), 266-277.
- Garbutt, R., Boycott-Garnett, R., Tattersall, J., & Dunn, J. (2010). Final Report: Talking about sex and relationships: The views of young people with learning disabilities, Leeds: Change. Project Report. doi: <http://eprints.hud.ac.uk/id/eprint/23513/>
- Gau, S. S. F., Chou, M. C., Chiang, H. L., Lee, J. C., Wong, C. C., Chou, W. J., & Wu, Y. Y. (2012). Parental adjustment, marital relationship, and family function in families of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 263-270.
- Glidden, L. M., & Jobe, B. M. (2006). The longitudinal course of depression in adoptive and birth mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(2), 139-142.
- Greenstein, A. (2016). *Radical Inclusive Education*. Routledge, Taylor & Francis Group.
- Hawkins, R., Redley, M., & Holland, A. J. (2011). Duty of care and autonomy: How support workers managed the tension between protecting service users from risk and promoting their independence in a specialist group home. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(9), 873-884.
- Hastings, P.R. (2010). Support staff working in intellectual disability services: The importance of relationships and positive experiences. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 35(3), 207-210.
- Heath, G., Farre, A., & Shaw, K. (2017). Parenting a child with chronic illness as they transition into adulthood: A systematic review and thematic synthesis of parents' experiences. *Patient Education and Counseling*, 100(1), 76-92.
- Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: Resilience, coping, and future expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14(2), 159-171.

- Hollomotz, A., & The Speak up Committee (2008), 'May we please have sex tonight?' – people with learning difficulties pursuing privacy in residential group settings. *British Journal of Learning Disabilities*, 37, 91-97.
- Peer, J.W., & Hillman, S.B. (2014). Stress and resilience for parents of children with intellectual and developmental disabilities. A review of key factors and recommendations for practitioners. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(2), 92-98.
- Jung, C. G. (1933). *Modern man in search of a soul*. Harcourt, Brace & World.
- Jung-Hwa, H., Hong, J., Seltzer, M. M., & Greenberg, J. S. (2010). Age and gender differences in the well-being of midlife and aging parents with children with mental health or developmental problems: report of a national study. *Journal of Health and Social Behavior* 49, 301–16.
- Kelly, G., Crowley, H., & Hamilton, C. (2009). Rights, sexuality and relationships in Ireland: 'It'd be kind of nice to be trusted'. *British Journal of Learning Disabilities*, 37, 308–315.
- Knox, M., & Hickson, F. (2001). The Meanings of close friendship: The views of four people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 14, 276–291.
- Konrad, S.C. (2006). Posttraumatic growth in mothers of children with acquired disability. *Journal of Loss and Trauma*, 11, 101-113.
- Kramers-Olen, A. (2016). Sexuality, intellectual disability, and human rights legislation. *South African Journal of Psychology*, 46(4), 504-516.
- Lafferty, A., McConkey, R., & Taggart, L. (2013). Beyond friendship: The nature and meaning of close personal relationships as perceived by adults with learning disabilities. *Disability & Society*, 28(8), 1074-1088.
- Laser, K. A., Pirie, P. L., Ferketich, A. K., Havercamp, S. M., & Wewers, M. E. (2018). The perceived role of direct support professionals in the health promotion efforts of adults with developmental disabilities receiving support services. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 56(1), 40-55.
- Lyden, M. (2007). Assessment of sexual consent capacity. *Sexuality and disability*, 25(1), 3-20.
- McBrien, J. & Power, M. (2002). Professional attitudes to supporting parents with learning disabilities. *Tizard Learning Disability Review*, 7(3), 16-22.
- Miodrag, N., & Hodapp, R.M. (2010). Chronic stress and health among parents of children with intellectual and developmental disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*, 23, 407- 411.
- Murphy, G., & Feldman, M. A. (2002). Parents with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 281-284.

- Murphy, G.H., & O'Callaghan, A. (2004). Capacity of adult with intellectual disabilities to consent to sexual relationships. *Psychological Medicine*, 34, 1347-1357.
- Neuman, R. & Reiter, S. (2017). Couple relationships as perceived by people with intellectual disability - Implications for quality of life and self-concept. *International Journal of Developmental Disabilities*. 63(3), 138-147.
- Neuman R. (2020). Attitudes of direct support staff regarding couples relationships of adults with intellectual disabilities: Implications for the provision of supports. *Journal of Social Service Research*, 46(5), 713-725.
- Neuman R. (2020). Establishing and maintaining couple relationships as perceived by couples with intellectual disabilities: Implications for families, support staff, and policy change. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 17(2), 132-142.
- Neuman, R. (2020). Parents' perceptions regarding couple relationships of their adult children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(2), 310-320.
- Neuman, R. (2020). The life journeys of adults with intellectual and developmental disabilities: Implications for a new model of holistic supports. *Journal of Social Service Research*. doi: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/01488376.2020.1802396?journalCode=wssr20>
- Petroutsou, A., Hassiotis, A., & Afia, A. (2018). Loneliness in people with intellectual and developmental disorders across the lifespan: A systematic review of prevalence and interventions. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31, 643-658 doi:10.1111/jar.12432
- Pownall, J.D., Jahoda, A., & Hastings, R.P. (2012). Sexuality and sex education of adolescents with intellectual disability: mothers' perceptions, experiences, and support needs. *Intellectual and developmental disabilities*. 50(2), 140-154.
- Reiter, S. (2008). *Disability from a humanistic perspective, towards a better quality of life*. Nova Biomedical Books.
- Rogers, C. (2009). (S)excerpts from a life told: Sex, gender and learning disability. *Sexualities*, 12 (3), 270-288.
- Schaaf, N. (2011). Negotiating sexuality in the convention on the rights of persons with disabilities. *International Journal on Human Rights*, 8(14), 113- 131.
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Floyd, F. J., Pettee, Y., & Hong, J. (2001). Life course impacts of parenting a child with a disability. *Journal Information*, 106(3), 265-86.
- Shogren, K. A., Thompson, J. R., Shaw, L. A., Grandfield, E. M., & Hagiwara, M. (2018). Detecting changes in support needs over time. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 123(4), 315-328.
- Shuttleworth, R. (2007). Critical research and policy debates in disability and sexuality studies. *Sexuality research and social policy*, 4(1), 1-14. doi: 10.1525/srsp.2007.4.1.01.

- Sneed, J. R., Whitbourne, S. K., Schwartz, S. J., & Huang, S. (2012). The relationship between identity, intimacy, and midlife well-being: Findings from the Rochester Adult Longitudinal Study. *Psychology and Aging, 27*(2), 318-323.
- Tapper, M.S. (2000). Sexuality and disability: The missing discourse of pleasure. *Sexuality and Disability, 18*(4), 283-290.
- United Nations. (2006). *Convention on the rights of persons with disabilities*.
- Webber, C., & Cobigo, V. (2014). What should service providers know when measuring how they impact consumers' freedom to make choice? *Journal on Developmental Disabilities, 20*(2), 8-19.
- Young, R., Gore, N., & McCarthy, M. (2012) Staff attitudes towards sexuality in relation to gender of people with intellectual disability: A qualitative study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 37*(4), 343-347.

הספר מציג סקירות רחבות בין-תחומיות של ידע תיאורטי עדכני בנושא מוגבלות שכלית התפתחותית. סקירות רחבות אלו, כוללות ממצאי מחקרים ישראלים ובינלאומיים ודיון נרחב בהשלכות היישומיות של ממצאים אלו. באמצעות המשגות תיאורטיות, ניתוח מעמיק של חקר מוגבלות שכלית התפתחותית ויישומי התערבות טיפוליים וחינוכיים של מידע זה, מצליח הספר להציג בצורה רחבה את תחומי הדעת המרכזיים להם נזקקים סטודנטים, חוקרים, ואנשי המקצוע בעבודתם עם ילדים, מתבגרים ומבוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ובני משפחותיהם.

אודות קרן שלם

קרן ציבורית של השלטון המקומי בשיתוף משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים, מטרתה לסייע לרשויות האזוריות והמקומיות לפתח שירותים בקהילה לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, הקרן מסייעת במענקים, ייעוץ וחשיבה לקידום איכות החיים בקהילה של האדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית בקהילה לכל אורך חייו, זאת מתוך הבנה מעמיקה במורכבות הצרכים הטיפוליים של האדם עם מוגבלות עצמו וצרכיו של הסובבים אותו.

Intellectual Developmental Disorders

Theory, research and implications

Michal Al-Yagon | Malka Margalit

This book offers a comprehensive interdisciplinary review of scientific knowledge, national and international empirical research as well as practical implications regarding individuals with intellectual developmental disorders and their families. Through theoretical conceptualizations, in-depth analysis of recent studies that lead to interventions, clinical treatments and educational practices, the book synthesizes a broad range of major topics for students, researchers and professional who work with children, adolescents and adults with this disorder and their families.

About Shalem Foundation

The Shalem Foundation was founded more than three decades ago by the Federation of Local Authorities in cooperation with the Ministry of Social Services in order to develop services for people with intellectual and developmental disabilities in the local community.

The Foundation's activities are guided by the vision that "a person with intellectual and developmental disabilities has the basic right to live a normal life in their natural environment, realize their potential, be an integral part of the social and cultural fabric of the community and have access to the labor market according to his or her abilities, desires and needs."



מאפשרת · מחברת · אחרת

איכות חיים לאדם עם מוגבלות
שכלית התפתחותית ברשויות המקומיות