

סוגיות בהיבן מיוחד ובשילוב

מהדורה מיוחדת

תמיכה הוליסטית

במעגלי החיים הסובבים את הפרט עם המוגבלות

עורך אורח: ד"ר רן נעמן

הקתדרה לחינוך מיוחד ע"ש קונין-לוננפלד



אוניברסיטת חיפה
הפקולטה לחינוך

ISSUES IN SPECIAL EDUCATION & INCLUSION

ISEH

SPECIAL ISSUE

HOLISTIC SUPPORTS

IN THE LIFE CYCLES OF PERSONS WITH DISABILITIES

GUEST EDITOR: DR. RAN NEUMAN

THE KUNIN-LUNENFELD CHAIR OF SPECIAL
EDUCATION



UNIVERSITY OF HAIFA
THE FACULTY OF EDUCATION

פשוט לשאת את חוסר האונים ולא פשוט להתבונן בעניינים פקוחות בספק ולעיתים גם בבלתי אפשרי. הפתרון במצב זה לא פעם הוא לחזור ולהלום בתנפי המלחמה, במטרה למקד את ההוויה בהמון הצועד חדור מטרר לא שם.

תיאור מצב

לרוב האנשים קשה לדמיין עולם שלא קיימת בו האפשרות לבחור אחר משמעותי ולהתנסות בחיים משותפים עימו. אנשים עם מוגבלויות אינם שונים מהלל מבחינה זו, וגם הם מביעים עניין בנושא וכמיהה לקשרים משמעותיים עם אחרים (Melberg-Schwier & Reiter, 2017; Neuman & Reiter, 1994).

לאורך ההיסטוריה השתנתה ההתייחסות למוגבלויות ובהתאם לכך השתנו תהליכי האבחון, הסיווג וההתערבות. בעבר נתפסה המגבלה כבעיה רפואית ובהתאם לכך הושקעו מרב המאמצים בהתאמתם של אנשים עם מוגבלויות לסביבה ולגורמה. בעקבות הופעתו של המודל ההומיניסטי-חינוכי חל מעבר מעיסוק במגבלה לעיסוק בהגדרה עצמית. השאיפה אינה נרמול, אלא בחירה. ביטוי אישי ומימוש עצמי. העיסוק המרכזי הוא בזכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות ובתמיכות נחוצות לצורך הכלתם במעגלי החיים השונים. באופן שיאפשר להם להתנהל בקהילה, לקבל על עצמם תפקידים חברתיים משמעותיים, לחוות שביעות רצון ומימוש עצמי, וכן – גם להתנסות במערכות יחסים משמעותיות (Thompson et al., 2002; Reiter, 2008).

אחד הביטויים המרכזיים לעיסוק החולך וגובר בזכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות לקחת לחלק במערכות יחסים משמעותיות מופיע באמנה בדבר זכויותיהם, שאומצה בעצרת הכללית של האומות המאוחדות ב־13 בדצמבר 2006. בסעיף 23 באמנה, העוסק בכבוד לבית ולמשפחה, נכתב:

מדינות שהן צדדים יקטו אמצעים יעילים והולמים לביעור הפליה כנגד אנשים עם מוגבלויות בכל הקשור לגישור, משפחה, הורות ומערכות יחסים, בשוויון עם אחרים, כך שיובטח כי: (א) תוכר זכותם של אנשים עם מוגבלויות בגיל הגישור להינשא ולהקים משפחה, בהסכמה חופשית ומלאה של בני הזוג המיועדים; (ב) תוכר זכותם של אנשים עם מוגבלויות להחליט בחופשיות ובאחריות על מספר ילדיהם ועל המרווחים ביניהם, ולקבל גישה למידע אשר מותאם לגילם ולחינוך אודות פוריות ותכנון המשפחה, וייתנה האמצעים הדרושים כדי לאפשר להם לממש זכויות אלה; (ג) תישמר פוריותם של אנשים עם מוגבלויות, לרבות ילדים, בשוויון עם אחרים (United Nations, 2006, pp. 13-14).

**בדרך למערכות יחסים משמעותיות בברגרות
רן גוימן, המכללה האקדמית צפת**

תקציר: בשנים האחרונות הולך וגובר העיסוק בזכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות לחיי זוגיות ומשפחה, מתוך הבנה כי אנשים בוגרים זקוקים לקשרים משמעותיים עם אחרים כחלק ממטע חיהם בברגרות, גם אם הם עם מוגבלויות. עם זאת, טרם נבנה מערך תמיכות מקיף ומותאם שיאפשר מימוש זכויות אלה, והתמיכה הקיימת חלקית מאוד ומתמקדת בעיקר בפתרון בעיות במצבי משבר, בהיבטים המניינים של הקשר ובניהול סיכונים. במאמר עמדה זה נבחנת השאלה, כיצד ניתן להפוך את ההצטרות והכוננות בנוגע לזכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות לזוגיות למציאות. ביום עיון שהתקיים במרכז הידע והמחקר של כפר תקווה התכנסו אנשים עם מוגבלויות, הורים, צוותים תומכים, מנהלי מסגרות תומכות ומפקחים כדי לחשוב יחדיו כיצד ניתן להוביל לשינוי. במשך היום ולאחר מבוא תאורטי בנוגע למסע החיים בברגרות התקיימו ארבע סדנאות (קבוצות דיון), וכל אחת מהן עסקה במערכת חברתית אחרת הסובבת את חייו של האדם בהתאם למודל אקולוגי המתאר במאמר. תוצרי הסדנאות והמלצות בנוגע למערכות התמיכה הנחוצות לשם צמצום הפער בין הצהרות למציאות מובאות במאמר, והם: לעודד את מי שמלווים אנשים עם מוגבלויות לאפשר להם לחיות בווגיות ולתמוך בהם בכך גם אם הדבר נראה מורכב ומעלה סימני שאלה וחששות; לבנות מערך שירותים סביב האדם מתוך הבנה כי קשרים בין-אישיים באים לידי ביטוי בכל מערכות החיים (בית, עבודה, פנאי ועוד); להגדיר מחדש את עדי התכנון של השירותים לאנשים עם מוגבלויות באופן שיתמוך במערכות יחסים משמעותיות בברגרות; ולנסח את האמנה בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות לזוגיות ומשפחה, באופן שיאפשר יישום של זכויות אלה הלכה למעשה.

מבוא

אנו צועדים יחד בעידן שבו המאבק על זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות הולך ומתרחב לכל עבר. "תופי הקרב" מרעידים בעוצמתם, מכריזים שוב ושוב עד כמה חשוב לאפשר לאנשים עם מוגבלויות לחיות חיים מלאים, עד כמה חשוב לשמוע את קולם. עד כמה חשוב לסייע להם להגיע למימוש עצמי ועד כמה חשוב ליצור בעבורם עולם נגיש ומכלי. קשה שלא להדהות עם המאבק ושלא להיסחף עם ההמון הצועד. אך הפלא ופלא, בכל פעם שהתופים מפסיקים להלום, נעצרים הצועדים, מתבוננים סביבם ומוגשים מחדש את הקולות ואת המראות של המציאות המורכבת, הנוכחת כל כך בחייהם של אנשים עם מוגבלויות ושל אלו הסובבים אותם. לא פשוט לפגוש בסימני השאלה ובחששות, לא

חברה כלפי זוגיות של אנשים עם מוגבלויות ממשיות להיות מושפעות מתפיסות סטראוטיפיות ושמרניות שעל פיהן אנשים עם מוגבלויות אינם מבינים מהי זוגיות ואינם מסוגלים לקיים קשר זוגי (Taggart, 2013; Lafferty, McConkey, & Taggart, 2016; Kramers-Olen, 2012; Young, Gore, & Bryen, 2012; Reiter & McCarthy, 2012).

ההנחה שמאחורי תפיסות אלה היא, כי אנשים עם מוגבלויות הם עדיין ילדים מבחינה התפתחותית ולכן אינם בשלים לקשרים זוגיים (Rogers, 2009). יתר על כן, זוגיותם מעוררת תחושות של חוסר נוחות, דחיה וחשש בכל הקשור לצורכיהם המיניים ולאפשרות שיחבכו להורים (Esmail et al., 2010; Shildrick, 2007; Murphy & Feldman, 2002; Schaaaf, 2011).

מנקודת מבטם של הצוותים התומכים, זוגיותם של אנשים עם מוגבלויות מתמקדת בהיבטים הפיזיים והמיניים של הקשר ובחשש מהסיכונים האפשריים שלו. היא אינה נתפסת כצורך בסיסי בקשר וגם לא ככיסוי לכמיהה לקשר לאישי קרוב ומשמעותי. לכן התמיכה שמספקים הצוותים התומכים מתמקדת בפתרון בעיות ובמצבי משבר (Neuman, 2018). גם מנקודת מבטם של הורים לאנשים בעלי מוגבלויות, זוגיותם של ילדיהם היא בבחינת מענה לרצון "להיות כמו כלם" וליהנות מקרבה אישית, אך הדגש הוא על ההיבטים הפיזיים של הקשר. הם מכירים בצורך של הבנים והבנות במגע מיני, אך מתקשים להכיר בזכויותיהם האחרות. ההנחה המרכזית שעולה משיחות עם הורים היא כי התנהגות ילדותית במערכות יחסים בין אישיות היא בגדר מכשול מרכזי ביכולתם לנהל מערכת יחסים בוגרת (Neuman, 2019).

בה בעת, אנשים עם מוגבלויות מדווחים על בדידותם, על חוסר שביעות רצונם מהמרחש בתחום הבין-אישי ועל הרצון והצורך שלהם להיות בזוגיות (Drew & Hardman, 2004; Neuman Kelly, Crowley, & Taggart, 2013; Lafferty, McConkey, & Taggart, 2009; Hamilton, 2009; Rushbrooke et al., 2014).

לחזקת זוגיות תיארו את המשמעות של הקשר להתפתחותם, לדימוי העצמי ולאיתות החיים שלהם. גם הם הדגישו את חששם ממעורבותם של אחרים בקשר ובכלל זה נוהגי השירות, האמורים להיות מקור תמיכה עבורם (Neuman & Reiter, 2017).

נראה אם כן כי חרף הצהרות בנוגע לזכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות, מציאות חיהם בכל הקשור לאפשרות לקיים בברותם קשרים בין-אישיים משמעותיים אינה זוכה למענה ולתמיכה מספקים. התגובה הטבעית למציאות זו היא מוחא כנגד העמדות המפלות, כנגד הכשל של החברה לקבל את האחר והשונה וכנגד הדחיה, שממשיכה להיות מנת חלקם אנשים עם מוגבלויות. המחאה חשובה ואולי גם הכרחית, אך עד כה לא הובילה לשינוי מהותי במערך התמיכות הקיימות עבור אנשים עם מוגבלויות.

מה אם כן ניתן לעשות כדי להפוך את הכוונות ואת ההצהרות למציאות?

כפי שניתן לראות מציטוט זה, בכל הקשור להכרה בזכויותיהם הבסיסיות של אנשים עם מוגבלויות לחיי זוגיות, לנישואין ולהורות נעשתה דרך ארוכה. אך עד כמה הכרה זו משפיעה על חייהם הלכה למעשה ועד כמה מוכללות וגישות זכויות האמה בחייהם הברגים של אנשים עם מוגבלויות? כדי לענות על שאלות אלה נגדיר תחילה מהם המאפיינים המייחדים את תקופת הברות, כיצד משתלבים בהם קשרים בין-אישיים ובהתאם לכך – מהם ההיבטים של תקופת הברות שנוחזה בהם הנגשה.

שנים רבות נתפסה תקופת הברות כתקופת מעבר בין הילדות לזקנה ולא כמסע התפתחותי משמעותי העומד בפני עצמו. כיום אנו יודעים כי אין זה כך, וכי תקופת הברות (שהיא בעצם התקופה הארוכה ביותר בחייו של האדם) מתאפיינת פעמים רבות בשינויים ובתהפוכות, ובהתאם לכך בהודמנויות משמעותיות להתפתחות ולגדילה אישית. אנו יודעים כי התמודדות יעילה עם אתגרים בתקופת הברות יכולה לסייע באינדבידואליזציה ובמעבר מחיים הנקבעים ומנוהלים על ידי כוחות חיצוניים לחיים המבוססים על התבוננות פנימית, על תובנות אישיות ועל גיבוש זהות עצמית אוטנטית ומאוזנת. ללא הודמנות להתמודדות עם אתגרי הברות ייתכנו התמוננות, בדידות וחוסר מוטיבציה (Jung, 1933; Jung, 2012; Sneed, Whitbourne, Schwartz, & Huang, 2012). הראשונים שהגדירו את הברות כתקופת חיים שונה מקודמותיה – הנקות, הילדות וההתברות – היו פסיכולוגים מהאסכולה הפסיכואנליטית. ברות נתפסה כשלב נורמטיבי, מבני, בהתפתחות האדם. הפסיכואנליטיקן קרל יונג היה הראשון שתיאר את הברות כתקופה מיוחדת רצופת אתגרים, המאפשרת לאדם לעשות חשבון נפש ולחפש אחר משמעות לחייו (Jung, 1933). אחד האתגרים המרכזיים המאפיינים את תקופת הברות הוא היכולת לקחת חלק במערכת יחסים זוגית ואינטימית. פרויד, למשל, ציין כי היכולת לאהוב היא קריטריון חשוב לבריאות נפשית בברות (Vandana & Chanda, 2012). בדומה לכך תיאר אריקסון את תקופת הברות המוקדמת כמתאפיינת בקונפליקט שעשע בין היכולת להיות במערכת יחסים אינטימית לבין חוויה של בדידות. את תקופת הברות המאוחרת הוא תיאר כמתאפיינת בקונפליקט שעשע בין מריות ודאגה לדור הבא (שאוחד מביטויה הוא הקמת משפחה), לבין חוויה של קיפאון (Erikson, 1963).

לתנאים שמספקת הסביבה יש משמעות רבה בפתרון הקונפליקט ובהשפעה על איתות החיים. בהתאם לכך, השאיפה לספק לאנשים בוגרים עם מוגבלויות את ההזדמנות למימוש מרבי ולאיתות חיים, הן במישור האישי והן במישור הבין-אישי מחייבת התבוננות ולמידה לגבי מערך התמיכות הנוחץ והאפשרי. למרות הצהרות החוזרות ונשנות בדבר זכויותיהם של אנשים בוגרים עם מוגבלויות לחיים בזוגיות, להקמת משפחה ולהורות, הלכה למעשה טרם נבנה מערך תמיכות מקיף ומותאם למימוש זכויות אלה. העמדות

דין והמלצות

בעוד שתחום הידע וההתערבות בכל הקשור לילדים עם מוגבלויות מפותח למדי, הידע הקיים בכל הקשור למסע החיים של בוגרים עם מוגבלויות לוקה מאוד בחסר. יש צורך רב לפתח את תחום הידע וההתערבות בכל הקשור לתמיכה ולליווי של אנשים בוגרים עם מוגבלויות וניכר קושי להתמודד הלכה למעשה עם הפער הגדול בין ההצהרות בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות לבין המציאות, כפי שהיא באה לידי ביטוי במערך האפשרויות והתמיכות הקיימות לצורך הנגשה. הפער נובע כמובן מהחסמים ומהאפליה הקיימת בחברה, אך הוא גם ביטוי לכך שלא באמת ברור לעוסקים במלאכה כיצד להתמודד עם המכשולים והקשיים שמעמידה החברה ועם ההשלכות הנובעות מהתמוגגלות. המאבק על שוויון זכויות והזדמנויות ממקד את הדיון בהצהרות מרשימות ומעוררות השראה, אך מנגד נדמה כי הדי המאבק למען האחר ממסכים תחושה של מבוכה, של חוסר אוניס ושל בלבול של מי שאמור להנניש אפשרויות ולהתמוך בשינויים המקוויים. אין אפוא כלא בכך שמרבית האנשים מתארים את הודותם עם המאבק על זכויות, אך בה בעת גם מתארים את חששם ואת הסתייגויותיהם מכל הקשור למשמעויות הנגזרות מכל ניסיון ליישם את עקרונות המאבק.

נדמה כי אנו מבקשים מהחברה כולה לעשות קפיצה משמעותית – מהייתחוסתה לאנשים עם מוגבלויות כאל אנשים ילדותיים, תלותיים ומוגבלים ביכולותיהם אל גישה המאפשרת להם לחיות את חייהם הבוגרים באופן מלא, בדומה לאלה של האוכלוסייה הכללית. כפועל יוצא ומבלי לשים לב, אנו מזמינים אנשים עם מוגבלויות לעבור גם הם שינוי דרמטי, כמעט בן רגע, ולהפוך ללא הכנה וללא התנסות מספקת למובוגרים אחרים ואוטונומיים. אין זה פלא כי רבים מהם נכשלים בהתמודדות עם אתגרי הבגרות ואין זה מקרי כי בכך מקבלת החברה שוב ושוב אישור לחוסר המסוגלות של אנשים עם מוגבלויות לחיות חיים מלאים ואוטונומיים.

כאמור, חיי הבגרות הם הזדמנות למסע התפתחותי בדרך לבניית זהות, משמעות אישית ונפרדות. פעמים רבות המסע אינו פשוט, אך הוא מאפשר לאדם לנסות ולבנות בכל שלב בבגרות את היסודות שהוא זקוק להם כדי ליהנות מאיכות חיים ומתחושת מימוש עצמי. תלותם של אנשים עם מוגבלויות באחרים שזורה בקשיים שהם חווים בתחום הבין-אישי ובאופן שבו הם מתנהלים בקשרים עם אחרים בחייהם. במובן זה, הזכות למימוש עצמי ולאוטונומיה תלויה בהתפתחות המתרחשת בקשרים בין-אישיים ובאפשרות שלהם להתנסות, לקחת סיכונים, ליהנות מהחופש, לבחור את הדרך ולבנות אישיות נפרדת תוך כדי התמודדות עם הצלחות ועם כישלונות. רובנו לא הופכים כהרף עין לבוגרים אוטונומיים; אנו זקוקים לעבור לתהליך שיאפשר גדילה והתפתחות. יחסים בין-אישיים

עוצרים וחושבים

בניסיון לבחון כיצד אפשר לחבר בין ההצהרות למציאות מובאים כאן תוצרי עיון ייחודי בנושא זוגיות שהתקיים ב-26.3.2019 במרכז הידע והמחקר של כפר תקוה. בכנס שלא במקרה נקרא "בשביל מה לקום בבוקר", התכנסו יחדיו אנשים עם מוגבלויות, הורים, צוותים תומכים, מנהלי מסגרות תומכות ומפקחים, כדי לחשוב יחדיו כיצד ניתן להוביל לשינוי. בחלקו הראשון של היזם ניתנו הרצאות ע"י שרופ' שנית רייטר בנוגע לאתגרים ותמורות במסע החיים בבגרות וע"י רן נוימן בנוגע לזוגיות של אנשים עם מוגבלות כפי שנתפסת על ידי אנשים עם מוגבלויות וע"י אחרים משמעותיים בחייהם. לאחר מכן, התחלק קהל המשתתפים לארבע סדנאות (קבוצות דיון) וכל אחת מהן עסקה במגע אחר הסובב את חיי של האדם. בהתבסס על המודל האקולוגי (שבטי ורייטר, 2016), המציע להתבונן במערכת היחסים ההדדית בין האדם לבין סביבתו, התמקדו הסדנאות במערך התמיכות הנחוצות לשם סיוע לאנשים עם מוגבלויות להתנסות הלכה למעשה בווגיות ובהקמת משפחה. על פי המודל האקולוגי, הפרט נמצא בקשרים מעגליים עם הסביבה – זו משפיעה עליו ומשנה אותו בהתאם לאופן שהוא מפרש אותה. כך מחולל הפרט שינוי בסביבה, והסביבה המשתנה שבה ומשפיעה עליו מחדש (רייטר, 2004). התחלקה לארבע הסדנאות נעשתה בהתאם למוצע במודל האקולוגי, ובכל סדנה נדון האופן שבו ניתן לפעול לצמצום הפערים בין המצוי לרצוי:

- סדנה 1 – מיקרו מערכת (micro-system): "שישאוור ידידים" – זוגיות של אנשים עם מוגבלויות מנקודת המבט של מעגל התומכים הקרוב (החורים וצוותים תומכים).
- מנחים: ערן נתן, נואית ברקאי
- סדנה 2 – מזו מערכת (meso-system): "בידי מי גורל הזוגיות הזאת" – זוגיות של אנשים עם מוגבלויות מנקודות המבט של המסגרות המלוות והתומכות באדם (מנהלי הארגונים הפועלים במרחבי החיים של הבוגרים ומפעליהם).
- מנחים: מירי גרוס ונועם לוג'יה
- סדנה 3 – אקזו מערכת (exo-system): "על הקשר שבין מקבלי ההחלטות למתלטים על עצמם" – זוגיות של אנשים עם מוגבלויות מנקודות המבט של מצבי המדיניות (משרד הרווחה, משרד הביטחון, משרד הבריאות ואחרים)
- מנחים: מושיק גרוס ועיב שריג
- סדנה 4 – מקרו מערכת (macro-system): "מילים, מילים, ומה באמת משמעותן?" – על הקשר שבין המילים למעשה ועל המורכבות שבחיבור בין השניים. זוגיות של אנשים עם מוגבלויות כפי שמשקפת ב"אני מאמין" של התרבות שבה חי האדם.
- מנחים: רן נוימן ורד מלה

משמעותיים, לצד היותם קודם כל ביטוי לצורך בסיסי וטבעי, הם אמצעי לממש, להתנסות ולתהליך של התפתחות. הצהרותינו בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות, הדגש שאנו שמים על למידה של מיומנויות לתפקוד עצמאי ולשילוב לכאורה והאופן שבו אנו נוטים לספק מענה לתחושת הבדידות באמצעות מכתר גדול של פעילויות פנאי לא בהכרח מסייעים לאנשים עם מוגבלויות לבנות את זהותם הנפרדת כאנשים בוגרים וספק אם מנגישים עבורם את האפשרות לבחור אם וכיצד להיות בקשרי זוגיות, אם וכיצד להתחתן ואם וכיצד להיות הורים. כדי להגשים את ההצהרות עלינו לחולל שינוי בעמדות ובמערך התמיכות כאחד.

שינוי עמדות

עלינו להכיר בכך שעל התמיכות באנשים עם מוגבלויות בבגרות לכלול בין השאר מענה לבדידות והזדמנות לתהליך של יצירה והתנסות בקשרים זוגיים ומשפחתיים, הכול מתוך תמיכה בגיבוש הזהות האישית ובהתפתחותה. לשם כך נדרש מאתנו:

1. לראות בתקופת החיים בבגרות תקופה שונה מהותית מתקופת הילדות מחד גיסא ומתקופת הזקנה מאידך גיסא;
2. להביא בחשבון כי גם עבור אנשים עם מוגבלויות תקופת הבגרות היא הזדמנות לחשבון נפש ולחיפוש אחר משמעות;
3. להתייחס למשברים ולצמתים בחייהם של אנשים עם מוגבלויות כאל חלק מההווה של תקופת הבגרות וכאתגר להתפתחות (ולא כאל קושי שצריך "לתקן");
4. להכיר בבדידות האישית שחווים רבים מהבוגרים עם המוגבלויות;
5. להיות פתוחים לדעיון כי קשרים בין אישיים משמעותיים הם מרכיב טבעי וחשוב בחייהם של אנשים עם מוגבלויות.

שינוי במערך התמיכות

בהתבסס על תוצרי הסדנאות שהתקיימו ביום העיון, מוצעים השינויים הבאים במערך התמיכות שיש לספק לאנשים עם מוגבלויות:

1. ברמת המיקרו (מעגל התומכים הקרוב) צריך לפעול העיקרון המנחה, כי על נותני השירותים ועל אחרים משמעותיים בחייו של אדם עם מוגבלויות לאפשר לו זוגיות, גם אם זו נראית מורכבת ומעלה סימני שאלה וחששות. על פי עיקרון זה, מערך התמיכות צריך לסיע לאדם לזהות את רצונותיו, לבחור את דרכי הייחודית, להתמודד עם תוצאות בחירותיו ולשוב ולבחור. מערך התמיכות צריך לחול גם על ההורים, הזקוקים לא פעם להדרכה ולתמיכה בקשר עם הבן/בת ועם הצוותים התומכים.

2. ברמת המזו (המסגרות התומכות והמלוות) הנחת היסוד צריכה להיות, כי קשרים בין אישיים אינם תחום העומד בפני עצמו; כל מערכות החיים (מגורים, תעסוקה, פנאי, רווחה וטיפול) קשורות זו בזו. בהתאם לכך יש לבחון אילו תמיכות נחוצות בכל אחת ממערכות החיים לחוד וביתד.
 3. ברמת האקו (מעצבי המדיניות) יש להוביל לשינוי כולל בהנגשה של תחום הזוגיות והמשפחה בחייהם של אנשים עם מוגבלויות, ולא להסתפק בפעולות ממוקדות וחלקיות. לשם כך יש לכוון לדיון מעמיק, בכל דרגי המערכת, ליצירת הסכמות ותשתית ארגונית בתחום הזוגיות והמשפחה. כניסה לחיי זוגיות מחייבת תכנון מחדש והנגשה על כל היבטיה (פיזיים, קוגניטיביים ועוד), לצד הגדרה של גבולות ואמצעי בטיחות והגנה למניעת פגיעה וניצול.
 4. ברמת המקרו (ה"אני מאמין" של התרבות שבה חי האדם) עלינו לנסח את העקרונות של האמנה בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות לזוגיות ולמשפחה, באופן שיאפשר יישום הלכה למעשה. כלומר –
 - יש להכיר בייחודיות ובנפרדות של כל אדם ולהימנע מכל החלטה גורפת וקטגוריאליט על בסיס קבוצת שייכות.
 - יש להכיר בזכותם הטבעית של כל בני האדם לרבות אנשים עם מוגבלויות לבחור לשחק אחרים בחייהם בין השאר באמצעות בקשרי זוגיות.
 - יש להכיר בכך כי לצד זכותם של אנשים עם מוגבלויות לחיי זוגיות ומשפחה, חלות עליהם החובות הנגזרות ממנה.
- בבחנת הזכויות והחובות יש להביא בחשבון גורמים אלה:
- קולו של הפרט – רצונותיו, צרכיו, חלומותיו והסתגלויותיו
 - קשייו של הפרט
 - כוחותיו ויכולותיו של הפרט
 - הצורך להימנע מסיכונים בלתי סבירים לאדם ולסובכים אותו
- יש להבין כי הצהרות בלבד לא יובילו לשינוי הרצוי. כדי לאפשר מימוש בפועל של זכויות הכרחי לדאוג למערך תמיכות רלוונטי עבור הפרט.
- יש לזכור כי מתן תמיכות וגילויי הכלה הם באחריותם של כל השותפים – המשפחה, הקהילה, נותני השירות ומעצבי המדיניות.
 - יש להכיר ביכולתו של כל אדם להתפתח ולהשתנות לאורך מסע החיים. על הסובבים את הפרט לאמץ עיקרון זה ולהתחשב בכך בתהליכי התרכה, בקבלת החלטות ובמאמצי ההנגשה והתמיכה בו.

- Kramers-Olen, A. (2016). Sexuality, intellectual disability, and human rights legislation. *South African Journal of Psychology, 46*(4), 504-516.
- 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.
- Lafferty, A., McConkey, R., & Taggart, L. (2013). Beyond friendship: The nature and meaning of close personal relationships as perceived by people with learning disabilities. *Disability & Society, 28*(8), 1074-1088.
- Melberg-Schwier, K. (1994). *Couples with intellectual disabilities talk about living and loving*. Rockville, MD: Woodbine House.
- Murphy, G., & Feldman, M. A. (2002). Parents with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 15*, 281-284.
- Neuman, R. (2018). Perceptions of direct support staff, regarding couples relationships of adults with intellectual and developmental disability: Implications for the provision of supports. *Paper presented at the 5th IASSIDD Europe Congress Diversity & Belonging: Celebrating Difference*.
- Neuman, R. (2019). Parents' perceptions regarding couple relationships of their adult children with intellectual developmental disability (IDD), a qualitative research report. *Paper presented at the AAIDD Annual Meeting: Knowledge Translation – Power through Research, Policy, and Practice*.
- Neuman, R., & Reiter, S. (2017). Couple relationships as perceived by adults with intellectual disability – implications for quality of life and self-concept. *International Journal of Developmental Disabilities, 63*(3), 138-147.
- Reiter, S. (2008). *Disability from a humanistic perspective, towards a better quality of life*. NY: Nova Biomedical Books.
- Reiter S., & Bryen, N.D. (2012). Attitudinal barriers to rehabilitation. In J. H. Stone & M. Blouin (Eds.), *International encyclopedia of rehabilitation*. Retrieved from: <http://citirre-buffalo.edu/encyclopedia/en/article/297/>
- Rogers, C. (2009). (S)excerpts from a life told: Sex, gender and learning disability. *Sexualities, 12*(3), 270-288.
- Rushbrooke, E., Murray, C., & Townsend, S. (2014). The experiences of intimate relationships by adults with intellectual disabilities: A qualitative study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 27*(6), 531-541.

אפילוג

קולם המהדהד של תופי המלחמה ממשיך להישמע למרחוק, בהעידו על השינוי המבקש להתרחש. התמון צועד חזר אמונה ומוטיבציה, אך לאן הוא צועד? היכן מתרחש הקרב האמיתי? מיהו האויב שצריך להביס ומהם היסודות שעליהם תיסלל הדרך החדשה? שאלות שלא העזו לשאול בעבר מגיחות מהמחשכים ותובעות את מקומן ואת זכותן להישמע.

בניסיון להסביר את המושג גישות, המודל האקולוגי שתואר לעיל מכוון את מבטנו להשפעה ההדדית והמעגלית בין האדם לסביבתו. ייתכן שבדומה למאבקים רבים אחרים בחיינו, במקום לכוון אצבע מאשימה, רצוי להפיש את התשובות בתוכנו, בקשר שלנו עם הסובבים אותנו, במאפיינים של סביבת החיים שאנו חיים בה, אך יותר מכל במפגש שלנו עם "קולותיהם" של אנשים עם מוגבלויות המעידים על עצמם ועל חייהם. באופן פרדוקסלי כדי לאפשר לאנשים עם מוגבלויות לחיות חיים מלאים יותר עלינו לאמץ שתי נקודות מבט מנוגדות. מצד אחד עלינו לפנות הצידה את דעותינו ועמדותינו בנוגע למוגבלה ולמחירה, כך שנוכל להקשיב לקולות ולהתחבר לצרכים, לרצונות ולחלומות של האדם שאנו מלווים. מן הצד השני, ללא הכרה במוגבלה ובמחירה וללא היכרות עם מסע החיים הייחודי של אנשים עם מוגבלויות אי אפשר לבנות מערך תמיכות מותאם הלכה למעשה לשיפור איכות חייהם. בהתמודדות עם הפרדוקס שבין שתי נקודות המבט הללו ייתכן כי ניתן למצוא רכיב חשוב להנגשה של מערכות יחסים משמעותיות בחייהם של אנשים בנוגים עם מוגבלויות.

מקורות

- שביט, פ' ורייטר, ש' (2016). "אני שותף": חינוך הומניסטי לנחישות עצמית ולסגור עצמי. תל אביב: מכון מופ"ת.
- Drew, C. J., & Hardman, M. L. (2004). *Mental retardation: A lifespan approach to people with intellectual disabilities*. New Jersey: Merrill Prentice Hall.
- Erikson, E. H. (1963). *Childhood and society*. New York: Norton.
- Esmail, S., Darry, K., Walter, A., & Knupp, H. (2010). Attitudes and perceptions towards disability and sexuality (2010). *Disability and rehabilitation, 32*(14), 1148-1155.
- Jung, C. G (Ed). (1933). *Modern man in search of a soul*. New York: Harcourt, Brace & World.