

אוניברסיטת בר-אילן

**נרטיבים של סיפורי חיים בקרב בוגרים עם מוגבלות  
אינטלקטואלית גבולית: זהות אישית, משמעות חברתית,  
איכות חיים ואוריינטציית עתיד**

ליאן אלרואי סופר

ת.ז.: 311122428

עבודה זו מוגשת כחלק מהדרישות לשם קבלת תואר מוסמך

בבית-הספר לחינוך של אוניברסיטת בר-אילן

## תקציר

המחקר הנוכחי עסק בנרטיבים של סיפורי החיים בקרב 10 בוגרים עם מוגבלות גבולית בהיבטים של: זהות אישית, משמעות חברתית, איכות חיים ואורנטציית עתיד.

אנשים עם מוגבלות גבולית נמצאים בין סטיית תקן אחת לשתי סטיות תקן מתחת לממוצע המייצג תפקוד תקין, כאשר הממוצע שווה ל-100, ומנת משכלם נעה בין 70 ל-85. למרות שאוכלוסייה זו לא הוגדרה במהדורת ה-DSM-5 (American Psychiatric Association [APA], 2013) לא ניתן להתעלם מכך שהיא קיימת בשכיחות של 13.6% מהאוכלוסייה הכללית, ועל כן יש צורך להגדירה מחדש (Wieland & Zitman, 2016). מוגבלות גבולית הינה מולדת ובעלת השפעה על ההתפתחות של הפרט. אוכלוסייה זו מאופיינת בקשיים שונים מבחינה קוגניטיבית, התנהגותית תקשורתית וחושית, ונוטה לקומורבידיות עם הפרעות נוספות (Bertelli et al., 2013).

המחקר הנוכחי נערך בפרדיגמה איכותנית נרטיבית המתבססת על עקרונותיהם של שקדי (2003) ושל Tracy (2019), כאשר נעשה שימוש בראיונות חצי מובנים במטרה להפיק את סיפור החיים של הנבדקים, בהתמקדות על נושאי המחקר. כמו כן, בבסיס המחקר עומד מודל שלושת הפונקציות של הזיכרון האוטוביוגרפי (Bluck, 2003).

הליך הניתוח החל בשלב הקטגוריזציה שהוביל לשלב המיפוי, ולאחר מכן נערכו ניתוחים סטטיסטיים על ידי מבחני Wilcoxon למדגמים תלויים, בכדי לבדוק את מובהקות הנתונים שעלו בשלבים הראשונים. השלב הסופי הינו שלב התימות בו התגבשו התימות העיקריות של המחקר והן: זהות אישית, משמעות חברתית, איכות חיים ואורנטציית עתיד.

להלן נתייחס לכל אחת מן התימות:

**הזהות האישית:** McAdams (2018) הגדיר את המושג זהות אישית כתוצר המשתקף מתוך תהליך בו האדם מעבד חוויות אישיות מחייו ומפנים אותן כחלק מהעצמי הפנימי שלו, וכך הזהות מהווה אלמנט המאפשר תחושה של רצף, קוהרנטיות ומשמעות. בקרב הנבדקים שהשתתפו במחקר הנוכחי נמצא שהזהות הינה חיובית, כאשר היא מתבססת בעיקר על יכולות של הערכה ואמונה עצמית. הנבדקים לא הציגו את מגבלתם כחלק מהזהות האישית, ובחרו לתאר את עצמם לפי נרטיב חיובי, של עצמי בעל יכולות, אהוב וחברתי. ייתכן שהנבדקים משתמשים במנגנוני הגנה פסיכולוגיים ופועלים בדרך של הכחשה והתרחקות מהמגבלה ומהסטיגמה החברתית (Jaspal &

Breakwell, 2014). ייתכן שהם למדו להשלים עם הקיים ולקבל את מגבלתם, ועם זאת הם חשים ביטחון עצמי בקרב אנשים המוגדרים כקבוצת השווים שלהם (O'Byrne & Muldoon, 2017).

**משמעות חברתית:** הסביבה וחיי החברה של האדם מאפשרים לו ללמוד על עצמו ולעצב את סיפור חייו, כאשר אלמנטים אלו בעלי השפעה משמעותית על בניית הנרטיב האישי (McAdams & McLean, 2013). לא נמצא הבדל מובהק בין משמעות חברתית חיובית לשלילית בהווה. ההסבר התאורטי לכך הוא עצם העובדה שהנבדקים חיים חיי שותפות בדיוור מוגן וגם מנהלים חיי חברה מחוצה לו כאנשים בוגרים (Friedman & Rizzolo, 2018). כטבע האדם, במקביל לחברויות משמעותיות וחיוביות לעיתים ישנם גם קשיים ולכן המשמעות והיחס החברתי בחייהם הבוגרים אינו חד משמעי לחיוב או לשלילה.

**איכות חיים עכשווית:** החוקר Schalock (2007) ראה צורך בהגדרה ומדידה של מושג איכות החיים בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית, מתוך רציונל לשפר את איכות חייהם. Schalock ועמיתיו (2016) מצאו שניתן למדוד מושג זה לפי רמות תמיכה, תחושת עצמאות ותחושת רווחה רגשית וחומרית המתבססת על מימוש פוטנציאל תעסוקתי, פעילות פנאי וסביבת מגורים. בהתבסס על תתי הנושאים שנבחרו להציג את נושא איכות החיים במחקר זה (תחושות בדיוור המוגן, יחס צוות, יחס משפחה, עצמאות וחוויות של תעסוקה ופנאי) ניתן להסיק כי הנבדקים שבעי רצון ורואים את איכות חיים בהווה באור חיובי. בכדי להסביר מסקנה זו ניתן להשתמש בתאוריית "פרדוקס הנכות" (Fellinghauer et al., 2012) המסבירה שלאנשים עם מוגבלויות נטייה לדווח על רמות גבוהות של איכות חיים כאשר יש לכך קשר לאלמנטים סביבתיים בחייהם. נמצא שגורמים סביבתיים כגון רשת חברתית, תמיכה מקצועית, פעילויות פנאי ותעסוקה משמעותית הם אלו העומדים בבסיס תחושת סיפוק מאיכות החיים (Honeybul et al., 2016), אלמנטים אלו מהווים חלק בלתי נפרד בחיי היום יום של נבדקי המחקר, ולפיכך ניתן לראות בהם גורמים התורמים לכך שהתמה איכות חיים נמצאה כחיובית במחקר הנוכחי. **אוריינטציות העתיד:** אוריינטציות עתיד כוללת בתוכה מוטיבציה, אינטרסים ומטרות, מחשבות על מה יהיה, מה רצוי ומה הן האופציות הקיימות (Nurmi, 2005). אוריינטציות העתיד של הנבדקים נמצאה התמקדות בנושאי העצמאות והזוגיות. אף שהנבדקים תיארו את עצמאותם בהווה באופן חיובי, הם הציגו שאיפה להמשך חווית העצמאות ורצון להעצים אותה בעתיד. ממצא זה הולם את ממצאי המחקר של Sandjojo et al. (2019) בו נבדקים עם מוגבלות גבולית שדיווחו על תחושת עצמאות והזדמנויות. בנוסף הם העידו על רצון עז ושאיפה לחוש עצמאות ברמות גבוהות יותר,

מה שמעיד על חשיבותה של תחושת העצמאות עבורם. בנוסף, לפי סקירתם של Fulford and Cobigo (2018) נושא הזוגיות הינו תמה מרכזית שעולה בראיונות איכותניים בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית, מתוך רצון ושאיפה לנהל מערכות יחסים אינטימיות וללמוד כיצד להתנהל בתוכן.

מתוך כל זאת עולות מסקנות המחקר המציגות תמונה כוללת של נרטיב בקרב אנשים עם מוגבלות גבולית הכולל בתוכו חוויות חיוביות ושליליות כאחד. עבור חלק מהנבדקים תקופת העבר זכורה כתקופה אמוציונלית בה הם עברו אירועי חיים מאתגרים ושליילים שכללו עלבונות ופגיעות מצד בני משפחתם וקשיים בהסתגלות למסגרת. ואילו עבור חלק מהנבדקים הילדות זכורה בתור תקופה בה בני המשפחה היוו דמויות טיפוליות ושהתחושות במסגרות היו חיוביות. תקופת הווה נתפסת באור חיובי עבור רוב הנבדקים, הזהות האישית שלהם אינה מושפעת מאפקט הסטיגמה והם אינם רואים את מגבלתם כאלמנט דומיננטי המשפיע על היכולות שלהם.

מבחינה חברתית יש לנבדקים חיי חברה והם מנהלים מערכות יחסים ארוכות טווח, אך לעיתים חווים קשיים חברתיים והיו רוצים להרחיב את הרשת החברתית שלהם. איכות החיים שלהם נתפסת בעיניהם כטובה, כאשר הביעו שביעות רצון מתחושת העצמאות הניתנת להם במסגרת הדיור המוגן ורואים בה חשיבות עליונה. הם מנהלים קשרים חיוביים עם הצוות המטפל וחווים הנאה וסיפוק מכך שהם מועסקים בשוק החופשי. כמו כן, הקשרים המשפחתיים בהווה מוגדרים כיותר טובים בהשוואה לעבר, וזאת ככל הנראה נקשר לכך שהנטל הטיפולי, הלחצים והדאגות פחתו מאז המעבר לדיור המוגן.

לסיום, הנרטיב העתידי של הנבדקים כולל בתוכו שאיפות ורצונות להזדמנויות של התנהלות עצמאית והעצמתה, ולמציאת בני זוג וניהול מערכות יחסים רומנטיות במטרה להקים בית ומשפחה.

ממצאי המחקר הנוכחי יכולים לשמש תשתית תאורטית להבנה ולמידה של אוכלוסיית הגבוליים. ממצאי המחקר משקפים צרכים, רצונות, סדר עדיפויות ומאפיינים אישיותיים ורגשיים של האוכלוסייה, ומבחינה מעשית רקע זה יכול לשמש אנשי מקצוע לבניית כלים טיפוליים, תוכניות התערבות, ולפיתוח מודעות והבנה מקצועית עמוקה יותר.

המחקר ממליץ להמשיך ולחקור אוכלוסייה זו ועל התערבויות חינוכיות פרקטיות.