



Bar-Ilan University
אוניברסיטת בר-אילן

**נרטיבים של סיפורי חיים מפי מבוגרים עם אבחנה כפולה
של מוגבלות שכלית והפרעות נפשיות: זהות אישית,
איכות חיים ואוריינטציית עתיד**

איילת שחר

בהנחיית: פרופ' בתיה חפציבה ליפשיץ

עבודת זו מוגשת כחלק מהדרישות לשם

לקבלת תואר מוסמך בביה"ס לחינוך של אוניברסיטת בר-אילן

תש"ף

רמת-גן

תקציר

מטרתו העיקרית של המחקר הנוכחי הייתה לבדוק נרטיבים של סיפורי חיים מפי מבוגרים עם אבחנה כפולה של מוגבלות שכלית והפרעה נפשית בהיבטים של: זהות אישית, איכות חיים ואוריינטציית עתיד.

השתתפו 12 נבדקים עם אבחנה כפולה של מוגבלות שכלית והפרעה נפשית של סכיזופרניה, או הפרעת אישיות המתגוררים במסגרות מוגנות.

בבסיס המחקר עומד מודל שלושת הפונקציות של הזיכרון האוטוביוגרפי (The Three Pillemer, 2003 ;Bluck, Alea,) (Function Model of Autobiographical Memory), (Haberma, & Rubin, 2005; Harris, Rasmussen, & Berntsen, 2014) הלקוח מתחום הפסיכולוגיה הקוגניטיבית. המודל מציג שלוש פונקציות המשרתות את הזיכרון האוטוביוגרפי עליו נסמכים סיפורי החיים: **זהות** – זיכרון אירועים מן העבר מסייע לאדם להבין את עצמו כאינדבידואל עקבי לאורך זמן. **תקשורת וחברה** – זכירת אירועים מן העבר וביטויים בדרך נרטיבית מול אחר משמעותי, מסייעת בפיתוח קשרים חברתיים משמעותיים העשויים לתרום לשיפור באיכות החיים. **למידה ותכנון עתיד** – זיכרון אוטוביוגרפי מהווה בסיס להבניית סיפור חיים (Banks & Salmon, 2018), ומשמש כלי להפקת לקחים, לפתרון בעיות עכשוויות ולתכנון העתיד על בסיס לקחי העבר.

מתודת המחקר הייתה איכותנית נרטיבית עם מרכיב כמותי ובאמצעות ראיונות חצי מובנים במטרה להפיק מתוכם את סיפורי החיים של המשתתפים בזיקה לשלושה מוקדים המבוססים על מודל המחקר: זהותם האישית, איכות חייהם בהווה ואוריינטציית העתיד שלהם. במחקר נעשה שימוש במבחן פיבודי (Dunn & Dunn, 1997) ובמבחן רייבן (Raven, Court, & Raven, 1977) לבדיקת יכולות קוגניטיביות בסיסיות. ניתוח הממצאים נערך על פי שלושה שלבים (שקדי, Tracy, 2019; 2003): שלב הניתוח הראשוני, שלב הניתוח הממפה ושלב הניתוח התאורטי- שלב התמות. שלב הניתוח הראשוני העלה חלוקה כרונולוגית של הסיפורים לפי שלוש תקופות חיים מרכזיות (ילדות, התבגרות ובגרות). בשלב הממפה נעשה תהליך של מיקוד וארגון הקטגוריות הכלליות שנמצאו בשלב הראשוני במטרה למצוא ביניהן קשרים ולעמוד על היחסים ביניהן. על מנת לתקף את הממצאים שהופקו בשלב הממפה, וכתהליך מטרים לשלב הניתוח השלישי, נספרו היגדי הנבדקים בכל קטגוריה ונערכו מבדקים סטטיסטיים להיגדים בקטגוריות השונות. תוצאות שני שלבי הניתוח הראשוניים ותוצאות המבדקים הסטטיסטיים הניבו המשגה תיאורטית אשר היוותה את שלב הניתוח השלישי (שלב הניתוח התיאורטי) והובילה אל שלוש התמות המרכזיות של המחקר: זהות אישית ומודעות למגבלה, איכות חיים עכשווית ואוריינטציית עתיד.

שאלות המחקר נוסחו על בסיס מודל המחקר והיו:

א. כיצד משתקפת זהותם האישית של בוגרים עם אבחנה כפולה מתוך סיפורי החיים שלהם?

ב. מה מלמדים סיפורי החיים של בוגרים עם אבחנה כפולה על איכות החיים העכשווית שלהם?

ג. מהי אוריינטציית העתיד של בוגרים עם אבחנה כפולה?

ממצאי המחקר העלו שלוש תמות עיקריות המבוססות על מודל המחקר: **זהות אישית** ו**מודעות למגבלה**, **איכות חיים עכשווית**, **אוריינטציית עתיד**. בהיבט של **זהות אישית** – נמצא כי, המגבלה הנפשית הינה דומיננטית בזהותם האישית של הנבדקים וגבוהה באופן מובהק ממודעותם למגבלה השכלית המהווה מרכיב משני בתחושת זהותם. ממצא מרכזי זה ניתן להסבר על ידי מודל הסטיגמה (Corrigan, 2004), המורכב מהיבטים קוגניטיביים, (סטריאוטיפים) רגשיים (דעות קדומות) והתנהגותיים (אפליה) (Kenny, Bizumic, & Griffiths, 2018). כמו כן, ממצא מרכזי זה עולה בקנה אחד עם מחקרי עמדות, שמצאו כי המוגבלות השכלית נמצאת בתחתית סולם הקבלה החברתית ומקפלת בתוכה סטיגמה חברתית קשה המהווה מקור לבושה, הסתרה והכחשה (Gordon, Tantillo, Feldman, & Perrone, 2004; Rasdale, Warman, & Phalen, 2018). במחקר הנוכחי העדיפו המשתתפים להחיל על עצמם זהות של אדם עם הפרעה נפשית ולהתכחש למגבלה השכלית. הסיבה המרכזית לכך היא, שמגבלה נפשית נחשבת בציבור כמגבלה הניתנת לריפוי ולעיתים אף קלה יותר בחומרתה ממגבלה שכלית (Ditchman, Werner, Kosyluk, Jones, Elg & Corrigan, 2013).

בהיבט של **איכות חיים עכשווית** נמצא כי, ממוצע ההיגדים ששיקפו יחס חיובי בהווה מצד המשפחה והחברים כלפי הנבדקים היה גבוה באופן מובהק מממוצע ההיגדים ששיקפו יחס חיובי בעבר. גם יחס הצוות המטפל היה טוב יותר בהווה בהשוואה לעבר. מכאן עלתה המסקנה, שאיכות החיים של משתתפי המחקר הינה טובה יותר בהווה בהשוואה לעבר. ההסבר המרכזי לכך מתבסס על תיאוריית פרדוקס הנכות (Fellinghauer, Reinhardt, Stucki, & Bickenbach, 2012; Honeybul, Gillett, Ho, Janzen, & Kruger, 2016); המייחסת חשיבות לגורמים סביבתיים תומכים כמו השתתפות בפעילות פנאי ותעסוקה, פעילות קוגניטיבית משמעותית וקשרים חברתיים איכותיים, כמהווים גורם ממתן להשפעותיה השליליות של הנכות, ומסייעים בתהליכי הסתגלות והבניית משמעות חיובית לחוויית החיים הכללית.

בהיבט של **אוריינטציית עתיד** הממצאים מעידים כי קיימות שאיפות לגבי תעסוקה, זוגיות, משפחה ובריאות, אך השאיפה העיקרית באופן מובהק היא לעצמאות ושליטה על החיים. זאת בהתחשב בכך שהנבדקים מתגוררים במסגרות מוגנות. ממצא זה עולה בקנה אחד עם מחקרים שמצאו כי אנשים עם מוגבלות, שחיים במסגרות מוגנות אינם שבעי רצון מרכיב העצמאות והשליטה על חייהם (רוט והוזמי, 2014).

אוריינטציית העתיד כפי שהשתקפה מסיפורי החיים במחקרנו נשאה אופי פאסיבי והתמקדה בעיקר בתחומים קיומיים, או סיפוק צרכים מידיים, ונעדרו ממנה משאלות של פעולות אקטיביות של תכנון וחשיבה מופשטת על העתיד, ומוטיבציה אינטרינזית להגשמת המטרות. ממצאים אלו מתבססים על תאוריית פרספקטיבת זמן עתיד (future time perspective theory) (Simons, Vansteenkiste, Lens, & Lacante, 2004; Liu & Feng, 2019), המבחינה בשלושה מרכיבים עיקריים המאפיינים חשיבה על העתיד: מרכיב מוטיבציוני – רגשי, מרכיב קוגניטיבי ומרכיב התנהגותי.

מסקנות המחקר המרכזיות היו: **בהיבט של זהות אישית** – רוב הנחקרים אינם ערים לאבחנה הכפולה של מוגבלות שכלית והפרעה נפשית גם יחד, ומצויים בתחושת בלבול. יש אפוא מקום לסייע להם לפתח קבלה עצמית ותפיסה ראלית יותר של מאפייני מוגבלותם, זאת לצד תיווך

לתחושת מסוגלות ואמונה בכוחות. **בהיבט של איכות חיים** – הענקת סביבת חיים תומכת, השתתפות בפעילות פנאי מספקת, הקניית מיומנויות חברתיות ושיפור מיומנויות קוגניטיביות, עשויים לסייע לאנשים עם מוגבלות שכלית ונפשית להסתגל טוב יותר למגבלה ולשפר את איכות חייהם. **בהיבט של אוריינטציית עתיד** – הוסק כי חשוב להבנות לאנשים עם מוגבלות שכלית ונפשית סביבה בטוחה ותומכת, אולם בד בבד לאפשר להם מרחבי עצמאות מבוקרים המבוססים על מיומנויות של בחירה וסגור עצמי. כמו כן יש מקום לסייע להם בפיתוח מיומנויות חשיבה אפקטיביות לתכנון העתיד.

בהקשרה של תופעת הסטיגמה שליוותה את סיפורי החיים כחוט השני עלתה המסקנה כי, חשוב להכיר בהשפעתה הפוגענית ולהטמיע אסטרטגיות יעילות להפחתתה כדוגמת גישת המגע (Corrigan, Roe, & Tsang, 2011; Pettigrew & Tropp, 2006), המאפשרת אינטראקציה בין אישית ישירה ומאוזנת בין מתמודדים עם מוגבלויות לבין אחרים בסביבתם. זאת במטרה להוביל להכרות מעמיקה עם מאפייני האוכלוסיה ולהפחית דעות קדומות בהקשרה.