

אוניברסיטת בר אילן

**זהות אישית ומודעות למגבלה, איכות חיים
ואוריינטציית עתיד בקרב בוגרים עם מוגבלות
שכלית כפי שהם משתקפים בנרטיבים של סיפורי
חייהם**

מורג וינוגרד-כראדי

עבודה זו מוגשת כחלק מהדרישות לשם קבלת תואר מוסמך בפקולטה לחינוך,
של אוניברסיטת בר אילן

תקציר

מטרתו העיקרית של המחקר הנוכחי היא בדיקת הזהות האישית והמודעות למגבלה, איכות חיים ואוריינטציית העתיד בקרב בוגרים עם מוגבלות שכלית ($N = 10$) כפי שהם משתקפים בנרטיבים של סיפורי חייהם. המחקר מתבסס על מודל שלושת הפונקציות של הזיכרון האוטוביוגרפי. המודל מורכב משלושה רכיבים: זהות, תקשורת וחברה (איכות חיים ותכנון עתיד) (Pillemer, 2003; Bluck, Alea, Habermas, & Rubin, 2005; Harris, Rasmussen, & Berntsen, 2014; Banks & Salmon, 2018).

במחקר השתתפו 10 מבוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית הלומדים בהעשרה אקדמית בפרויקט 'עוצמות' - שילוב אקדמי בן 3 שלבים לבוגרים עם מוגבלות שכלית בבית הספר לחינוך בבר אילן. 5 מהמשתתפים הם גברים ו-5 נשים. גילאי המשתתפים נעו בין גיל 26 לבין גיל 54 ($M = 39.00$, $SD = 9.09$).

המחקר הינו מחקר איכותני פנומנולוגי נרטיבי והתבצע באמצעות ראיון עומק נרטיבי חצי מובנה. שלב ניתוח הממצאים התחלק לשלושה שלבים: השלב הראשוני, שלב הניתוח הממפה, והשלב התיאורטי (שקדי, 2003; Tracy, 2019). שאלות המחקר הן:

1. כיצד משתקפת זהותם האישית ומודעותם למגבלה של אנשים עם מוגבלות שכלית בנרטיבים של סיפורי חייהם?
2. כיצד משתקפת איכות חייהם של אנשים עם מוגבלות שכלית בנרטיבים של סיפורי חייהם?
3. האם קיימת אוריינטציית עתיד בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית ואם כן מהי?

ממצאי המחקר העלו שלוש תמות: זהות אישית ומודעות למגבלה, איכות חיים ואוריינטציית עתיד.

זהות אישית ומודעות למגבלה: במחקר הנוכחי נמצא כי מודעות למגבלה כחלק מהזהות של המשתתפים התרחשה באופן מסוים כבר בגיל צעיר באמצעות הסטיגמות והמסרים ששידרו כלפיהם המשפחה, החברים והצוות ומהאופן שבו הם תפסו חוויות אלו. למרות היחס השלילי, בניתוחים הסטטיסטיים קיים דיסוננס: כמות ההיגדים החיוביים עולה על השליליים בכל הקטגוריות. יכולים להיות מספר הסברים לפער זה: מנגנון ההכחשה של פרויד (Freud, 1914), התיאוריה הסלטוגנית של אנטונובסקי (Antonovsky, 1987), חוסן נפשי ותיאוריית הצמיחה הפוסט טראומטית של טדשי וקלהון (Tedshasi & Calhoun, 1996). סייד ומקלין (McLean & Syed, 2015) סוברים כי התפתחות זהות אישית מגלמת בתוכה את האינדיבידואל, את המבנה התרבותי בו האינדיבידואל מתפתח ואת הדינמיקה ביניהם. כלומר הזהות היא לא חד ממדית אלא מורכבת מכמה נרטיבים, זהויות ומהקשרים ביניהם. וודוורד (Woodward, 2005) גורס כי ישנם מקרים בהם אין הכרה מצד החברה בשייכותם של אנשים לקבוצה וכי לפעמים אין התאמה בין הפרספקטיבה של האדם את עצמו לפרספקטיבה בה העולם רואה אותו. עם זאת, לסברתו בעיצוב הזהות ישנה בחירה וכי יש מצב של ריבוי זהויות שמתבטא בכך שכמה זהויות מתקיימות באדם אחד. במחקר הנוכחי נמצא כי מודעות למגבלה כחלק מהזהות של המשתתפים התרחשה באופן מסוים כבר בגיל צעיר באמצעות הסטיגמות והמסרים ששידרו כלפיהם המשפחה, החברים והצוות ומהאופן שבו הם תפסו חוויות אלו. המשתתפים במחקר הנוכחי בחרו להציג את חייהם וזהותם מזווית נוספת, להדגיש את החוויות והתפיסות החיוביות כלפיהם, באופן שבו המגבלה היא לא כל זהותם אלא חלק ממנה, כך שזהותם מורכבת מרבדים שונים שהאינטראקציה בין כולם יוצרת את זהותם ואת סיפור חייהם.

איכות חיים : תיאוריית פרדוקס המוגבלות טוענת שאנשים עם לקויות קשות נוטים לדווח על איכות חיים גבוהה. אלברכט וגבליאגר בחנו במחקרם את הפרדוקס (Albrecht & Devlieger, 1999). על פי התיאוריה אנשים רבים עם מוגבלות חמורה ומתמשכת מדווחים כי הם חווים איכות חיים טובה או אף מצוינת כאשר מנגד, למתבונן מבחוץ נראה כי אנשים אלו חווים קיום יומיומי לא פשוט. איכות החיים העכשווית של המשתתפים במחקר הנוכחי משביעת רצון. המשתתפים בחרו לדווח על חוויות הצלחה רבות כלומר הם בחרו להפנות זרקור לטוב בחייהם ולטוב שהם עשו, לחוויות חיוביות מהלימודים באקדמיה, פנאי זוגיות, חוויות עצמאות ועוד. ממצאים אלו מתאימים למודל הרעיוני למדידת איכות חיים בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית שפותח במחקרם של שיילוק ועמיתיו (Schalock et al., 2008; Schalock et al., 2016). המודל מורכב משלושה רכיבים עיקריים: עצמאות, מעורבות חברתית ורווחה פיסית רגשית וחומרית. מחקרים שנערכו על אוכלוסייה עם מוגבלות שכלית הראו כי הם תופסים את עצמם ואת חייהם באופן חיובי למרות שהם חווים לעיתים חוויות לא פשוטות ומתמודדים עם תפיסות שליליות של החברה כלפיהם (Welsby & Horsfall, 2011). מקלין וסייד (McLean & Syed, 2015) סברו שכשאנשים בונים נרטיב אישי הם משלבים בתוכם את המאסטר נרטיב, סיפורי תרבות משותפים המספקים מידע על תרבות מסוימת. דיווח המשתתפים במחקר הנוכחי מושפע ככל הנראה גם מהפער בין הציפיות מהם לבין הישגיהם בפועל. כאשר ייתכן והחברה מאותתת להם שמהם מצפים לפחות ובו זמנית התרבות שהם ספגו מתייחסת לזוגיות, לימודים גבוהים ופנאי כמאפיינים של איכות חיים, וכאשר הם מגיעים להצלחות ויעדים וחווים יחס חיובי מהחברה הם בוחרים לספר על כך.

אוריינטציות העתיד שעלו היו: לימודים, עבודה, דיור עצמאי, איכות חיים וזוגיות ומשפחה, כאשר איכות חיים וזוגיות ומשפחה נמצאות בראש סולם העדיפויות. אוריינטציית עתיד ייחודית שעלתה, הייתה לגבי שאיפה ללימודים. תיאוריית פרספקטיבת זמן עתיד (Simons et al., 2004) גורסת כי ישנם שלושה מרכיבים עיקריים המאפיינים תפיסת עתיד, מרכיב מוטיבציוני רגשי, מרכיב קוגניטיבי ומרכיב התנהגותי. בהתייחסות לתיאוריית פרספקטיבת זמן עתיד במחקר הנוכחי, המשתתפים דיווחו על שאיפות רבות בתחומים מגוונים. מבחינה מוטיבציונית רגשית- ברוב ההיגדים המשתתפים הביעו תקווה, שמחה, רצון לשלווה, חרדה, פחד, רצון למימוש עצמי וסנגור עצמי והמוטיבציות היו בחלקן פנימיות ובחלקן חיצוניות. מבחינת המרכיב הקוגניטיבי- המשתתפים לא שירטטו מפה מדויקת של תכנון עתידי, אך למרות זאת היגדים רבים הציגו מידה מסוימת של תכנון מטרות ויעדים. גם במרכיב ההתנהגותי לרוב לא היה פירוט רחב של שלבי העשייה והביצוע, אך בחלק מההיגדים ניתן לראות רמזים לכך. לרוב המשתתפים הייתה אוריינטציית עתיד חיובית, אולם חלק מהשאיפות היו בלתי ריאליסטיות. שאיפות בלתי ריאליסטיות עשויות לנבוע מאידיאליזציה של המציאות המשמשת כמנגנון הגנה מפני תחושה פנימית של פגיעות, בושה וחרדה (Freud, 1914). המרכיב התרבותי (McLean & Syed, 2015) מופיע גם באוריינטציית עתידם של המשתתפים באופן מרומז כאשר הדברים אליהם הם שואפים אלו מטרות שהחברה הכללית משיגה במהלך חייהם וכנראה שהוטמעו בתרבות בה גדלו כמטרות שיש לשאוף אליהן.