

נרטיבים של סיפורי חיים מבוגרים עם אבחנה כפולה של מוגבלות שכלית והפרעות נפשיות: זהות אישית, איזות חיים ואורינטציית עתיד

איילת שחר

בהנחיית פרופ' בתיה חפציבה ליפשיץ

עבודת גמר המוגשת כמילוי חלק מהדרישות

לקבלת תואר מוסמך

בבית הספר לחינוך, אוניברסיטת בר-אילן



מחקר זה נערך בסיווע מענק מחקר מקראן שלם
הקרן לפיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית
ברשותות המקומיות

2020

קרן שלם 2018-64-890

הכרת תודה

תודה נטוונה עמוק הלב **למנחת המחבר, פרופ' בתיה חפ齐ה ליפשיץ**, על הנחיתות המקצועית והמעמיקה. תודה על שליחיותו אוטי לאורך תהליך המחבר בסבלנות, במקצועות ובדיקות, וסייעת לי להרחיב את אופקי הידע. הנחיתות הייתה לי כמגדלור מכובן במצטמים רבים במחקר, וסייעת לי במקודם המחשבה, בפיתוח חשיבה מדעית ושיטית ובהתקדמות רציפה בשלבי העבודה.

תודה "לקרון שלם" על הסיווע במענק למחקר.

תודה **לד"ר מאיר סנדיק**, על הסיווע במלאת העיבודים הסטטיסטיים וכתיבתם.

תודה **לד"ר אליהו הלפרין**, על כך שפתחת בפניי צוהר מקצועי לעולם הפסיכיאטריה, וסייעת לי להבין לעומק את מאפייניה של תופעת האבחנה הקפולה אצל משתתפי המחבר.

תודה **למנהל המסגרות, למדריכים, לאנשי המקצוע ולעובדות הסוציאליות**: העוסקים במלאת קודש, שככל מטרתיהם להעניק לאוכלוסייה עם אבחנה כפולה טיפול מייטבי, ולשפר כל העת את איכות חייהם. סייעתם לרבות בגיוס המשתתפים, בתיוך והנגשת המחבר עבורה.

תודה **להורים ולאפוטרופסים**, על האמון שנתתם בי כשותכמתם להשתתפות ילבכם במחקר.

תודה **למשפחות האהובה ובמיוחד לדודתי פרופ' נחמה סתתי על ההתעניינות, התמיכת והסיווע.**

תודה **מיוחדת למשתתפי המחבר היקרים**. תודה על ששיתפותם אוטי בסיפוריו החיים המרתקיים והמרגשים שלכם. סיפוריכם ריגשו אותי עד דמעות ויחדחו בזיכרוני עוד זמן רב.

כולי תקווה שהמחקר יתרום להצמחתה האישית והחברתית של אוכלוסייה עם אבחנה כפולה.

תוכן עניינים

תקציר	8
מבוא	1
רקע תיאורטי	3
הדרת המוגבלות השכלית	3
הדרת המוגבלות השכלית המסורתית (Grossman, 1983; Luckasson, et al., 1992; Luckasson, et al., 2002; et al., 2010)	3
הדרת המוגבלות השכלית החדשה (Luckasson, et al. Schalock, 2010)	4
הדרת המוגבלות השכלית על פי האגודה הפסיכיאטרית האמריקאית – (APA, 2013) (DSM -V)	6
הפרעות נפש – הדרות ומאפיינים	7
אבחנה כפולה של מוגבלות שכלית והפרעה نفسית	8
סכיזופרניה	10
הפרעת אישיות	11
זהות אישית	12
זהות של אנשים עם מוגבלות שכלית ונפשית	13
איכות חיים בקרב אנשים עם מוגבלות	16
סטיגמה ומרכזיביה והשפעותיה על איכות החיים של אנשים עם מוגבלות שכלית ונפשית	18
אורויננטציית עתיד	20
סיפור חיים מפי אנשים עם התפתחות תקינה	25
סיפור חיים של אנשים עם מוגבלות	28
סיכום ורציון המחקר	31
חשיבות המחקר ותרומתו הצפויות	32
שאלות המחקר	33
השיטה	34
משתתפים	34
כלי המחקר	36
שיטת ניתוח ועיבוד הנתונים האיכוטניים	37

38	הליק מחקר
40	מצאים
40	שלב הניתוח הראשוני
43	שלב הניתוח הממפה
47	מצאים כמותיים : (1) מודעות למגבלת (2) יחס הסביבה (3) אוריינטיציות עתיד
47	ציר 1 - מודעות למגבלת השכלית והנפשית
49	ציר 2 - יחס הסביבה (משפחה, חברים, צוות)
54	ציר 3 - אוריינטיציות עתיד
56	קשרים בין משתני הרקע (בלתי תלויים) של המחקר
57	קשרים בין משתני הרקע הבלתי תלויים של המחקר לבין המשתנים התלו依ים
58	קשרים בין המשתנים התלו依ים של המחקר
58	שלב הניתוח התיאורטי
60	סיכום פרק הממצאים
61	דיון
62	חלק א – זהות אישית
66	חלק ב – איקות חיים עצשוית
71	חלק ג – אוריינטיציות עתיד
73	סיכום ומסקנות המחקר
75	מגבליות המחקר
76	המלצות למחקר עתידי
77	המלצות פרקטיות קליניות
78	ביבליוגרפיה
97	נספחים
i	תקציר באנגלית

רשימת לוחות

16	לוח 1 : שלושת ממדיו התפתחות הזיהות האישית באוכלוסייה עם מוגבלות שכלית ונפשית.....
35	לוח 2 : התפלגות הנבדקים במשתנים : מגדר, סוג הפרעה נפשית ומסגרת מגוריים.....
35	לוח 3 : ממצאים וסטיות תקן של הגיל הכרונולוגי, גיל השכלי וציוון ריבין.....
40	לוח 4 : ניתוח תוכן ראשוני על פי שלוש תקופות חיים (ילדים, התבגרות, בגרות)
43	לוח 5 : היגדי הנבדקים לפי הקטגוריזציה הממפה.....
48	לוח 6 : ממצאים של מודעות למוגבלה שכלית והנפשית בעבר ובהווה בקרב כלל הנבדקים.....
50	לוח 7 : ממצאים של יחס משפחתי חיובי ושלילי בעבר ובהווה בקרב כלל הנבדקים.....
51	לוח 8 : ממצאים של יחס חברים חיובי ושלילי בעבר ובהווה בקרב כלל הנבדקים.....
52	לוח 9 : ממצאים של יחס צוות חיובי ושלילי בעבר ובהווה בקרב כלל הנבדקים.....
55	לוח 10 : ממצאים של אוריינטציות העתיד השונות (עצמאות, תעסוקה, משפחה ו חברים)
56	לוח 11 : מתאימים בין משתני הרקע הבלתי תלויים של המחקר.....
57	לוח 12 : מתאמי Pearson בין משתני הרקע (גיל כרונולוגי, גיל שכל, ציוון ריבין) לבין מודעות למוגבלה, יחס הסבiba (חיובי ושלילי) ואוריינטציה עתיד.....
58	לוח 13 : מתאמי Pearson בין המשתנים התלויים של המחקר (מודעות למוגבלה, יחס הסבiba, אוריינטציה עתיד)

רשימת תרגומים

תרשים 1 :	מודעות למוגבלת שכלית ונפשית – עבר והווה.....	48
תרשים 2 :	יחס חיובי בעבר ובהווה מצד חברים, משפחה וצוות.....	52
תרשים 3 :	יחס שלילי בעבר ובהווה מצד חברים, משפחה וצוות	53
תרשים 4 :	ממצאים אוריינטציות עתיד	55
תרשים 5 :	תהליך מיפוי קטגוריות התוכן.....	59

רשימת נספחים

נספח 1 :	מבחן פיבודי - PPVT-IV – Peabody Picture Vocabulary Test 4th edition	97
	– נוסח (A) (גרסה עברית) Dunn & Dunn, 1997 ()	
נספח 2 :	מבחן המטריצות הסטנדרטיות של ריבן – Raven,) Raven's Progressiv Matrices -	99
	(Court, & Raven, 1977	
נספח 3 :	מדריך הראיון	101
נספח 4 :	אישור המדען הראשי של משרד הרווחה אישור ועדת אתיקה של אוניברסיטת בר אילן, לביצוע המחקר.....	103
נספח 5 :	טפסי הסכמה מדעת להשתתפות במחקר.....	105
נספח 6 :	תמלול ראיון לדוגמא מתוך המחקר.....	108
נספח 7 :	שמות/כותרות שהעניקו המראיינים לסיפוריהם.....	116

תמצית

מטרת המחקר הייתה לבדוק נרטיבים של סיורי חיים מפני מבוגרים עם אבחנה כפולה של מוגבלות שכלית והפרעה نفسית בהיבטים של: זהות אישית, איכות חיים ואוריינטציית עתיד. השתתפו 12 נבדקים עם אבחנה כפולה של מוגבלות שכלית והפרעה نفسית של סכיזופרניה, או הפרעת אישיות המתגוררים בمسגרות מוגנות. מטרודת המחקר הייתה איכוונית נרטיבית עם מרכיב כמותי ובאמצעות ראיונות חיצי מובנים (שקד, Tracy, 2019 ; 2003). המחקר התבסס על מודל שלושת הפוןקציות של הזיכרון האוטוביוגרפי (Pillemer, 2003 ; Bluck, 2005; (The Three Function Model of Autobiographical Memory Alea, Habermas, & Rubin, 2005; Harris, Rasmussen, & Berntsen, 2014). נמצא כי: המגבלה הנפשית הינה דומיננטית בזיהותם האישית של הנבדקים וגובחה באופן מובהק ממודעותם למגבלה השכלית. איכות החיים של משתתפי המחקר הינה טובת יותר בהשוואה בעבר. קיימת אוריינטציית עתיד לגבי תעסוקה, זוגיות, משפחה ובריאות, אך השאייפה העיקרית באופן מובהק היא לעצמאות ושליטה על החיים.

תקציר

מטרתו העיקרית של המחקר הנוכחי הייתה לבדוק נרטיבים של סיפור חיים מפי מבוגרים עם אבחנה כפולה של מוגבלות שכלית והפרעה نفسית בהיבטים של: זהות אישית, איכות חיים ואוריינטציית עתיד. השתתפו 12 נבדקים עם אבחנה כפולה של מוגבלות שכלית והפרעה نفسית של סכיזופרניה, או הפרעת אישיות המתגוררים במסגרת מוגנות.

The Three Function פונקציות של הזיכרון האוטוביוגרפי (Pillemer, 2003 ; Bluck, Alea, Habermas, & Rubin, 2005;) (Model of Autobiographical Memory Harris, Rasmussen, & Berntsen, 2014) הנקו הולכת מתחום הפסיכולוגיה הקוגניטיבית. המודל מציג שלוש פונקציות המשרתות את הזיכרון האוטוביוגרפי עליון נסמכים סיפוריו החיים: **זהות** – זיכרון אירועים מן העבר מסיע לאדם להבין את עצמו כאינדיבידואל עקי לארך זמן. **תקשות וחברה** – זיכרות אירועים מן התרבות וביטויים בדרך נרטיבית מול אחר משמעו, מסוימת בפיתוח קשרים חברתיים משמעותיים העשויים לתרום לשיפור באיכות החיים. **למיה ותכנון עתיד** – זיכרון אוטוביוגרפי מהווה בסיס לבניית סיפור חיים (Banks & Salmon, 2018), ומשמש כלי להפקת ליקויים, לפתרון בעיות עסקיות ולתכנן העתיד על בסיסו לקחי העבר.

מטרדת המחקר הייתה איכותנית נרטיבית עם מרכיב כמותי ובאמצעות ראיונות חצי מובנים במטרה להפיק מתוכם את סיפוריו החיים של משתתפים בזיקה לשולה מוקדים המבוססים על מודל המחקר: זהותם האישית, איכות חיים בהווה ואוריינטציית העתיד שלהם. במחקר נעשו שימוש במבחן פיבודי (& Dunn 1997, Raven, Court, & Raven, 1977) לבדיקת יכולות קוגניטיביות בסיסיות. ניתוח הממצאים נערך על פי שלושה שלבים (Skadi, 2003; 2019) : שלב הניתוח הראשוני, שלב הניתוח הממפה ושלב הניתוח התאורטי- שלב התמונות. שלב הניתוח הראשמי הולחן כרונולוגית של הסיפורים לפי שלוש תקופות חיים מרכזיות (ילדות, התבגרות ובגרות). בשלב הממפה נעשה תהליך של מיקוד וארגון הקטגוריות הכלליות שנמצאו בשלב הראשוני במטרה למצואו ביניהן קשרים ולעומוד על היחסים ביניהם. על מנת לתקן את הממצאים שהופקו בשלב הממפה, וכתהליך מטורים לשלב הניתוח השלישי, נספרו היגדי הנבדקים בכל קטgorיה ונערך 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 התמונות המרכזיות של המחקר: זהות אישית ומודעות למוגבלה, איכות חיים עסקיות ואוריינטציית עתיד.

שאלות המחקר נסחו על בסיס מודל המחקר והוא :

א. כיצד משתקפת זהותם האישית של בוגרים עם אבחנה כפולה מתוך סיפור חיים שלהם?

ב. מה מלמדים סיפוריו החיים של בוגרים עם אבחנה כפולה על איכות החיים העכשוית שלהם?

ג. מהי אוריינטציית העתיד של בוגרים עם אבחנה כפולה?

ממצאי המחקר העלו שלוש תמות עיקריות המבוססות על מודל המחקר: **זהות אישית ומודעות למוגבלה, איכות חיים עסקיות, אוריינטציית עתיד**. בהיבט של **זהות אישית** – נמצא כי, המוגבלה הנפשית הינה דומיננטית בזהותם האישית של הנבדקים וגבוהה באופן מובהק מודעותם למוגבלה שכלית המהווה מרכיב

משני בתחום זהותם. ממצא מרכזי זה ניתן להסביר 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 בתחום סולם הקבלה החברתית ומקפלה בתוכה סטיגמה חברתית קשה המהווה מקור לבושה, הסטרה והכחשה (Gordon, Tantillo, Feldman, & Perrone, 2004 ; Rasdale, Warman, & Phalen, 2018). במחקר הנוכחי העדיף המשתפים להחיל על עצם זהות של אדם עם הפרעה نفسית ולהתחכם למוגבלה השכלית. הסיבה המרכזית לכך היא, שמוגבלה نفسית נשבותה הציבור כמוגבלה הניננת לריפוי ולעיטים אף קלה יותר בחומרתה מגבלת שכלית (Ditchman, Werner, Kosyluk, Jones, Elg & Corrigan, 2013).

בהתאם לשאיפות חיים עכשוויות נמצאה כי, ממוצע ההיגדים ששיקפו יחס חיובי בהוויה מצד המשפחה והחברים כלפי הנבדקים היה גבוה באופן מובהק מממוצע ההיגדים ששיקפו יחס חיובי בעבר. גם יחס הוצאות המטפל היה טוב יותר בהוויה בהשוואה בעבר. ההסבר המרכזי לכך מתבסס על תיאוריות פרדוקס הנכות (Fellinghauer, Reinhardt, Stucki, & Bickenbach, 2012 ; Honeybul, Gillett, Ho, Janzen, & Kruger, 2016) המייחסות גורמים סביבתיים תומכים כמו השתתפות בפעילויות פנאי ותעסוקה, פעילות קוגניטיבית משמעותית וקשרים חברתיים אינטימיים, כמהווים גורם ממtan להשפעותיה של הנכות, ומסיעים בתהליכי הסתגלות והבנייה משמעותית חיובית לחוויות החיים הכללית.

בהתאם לאוריינטציית 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 במערכות מוגנות. ממצא זה עולה בקנה אחד עם מחקרים שמצאו כי אנשים עם מוגבלות, שחויים במערכות מוגנות אינם שבע רצון מרכיב העצמאות ושליטה על חיים (Rowt and Hozumi, 2014).

אוריינטציית העתיד כפי שהשתקפה מסיפורי החיים במחקרנו נשאה אופי פאיסיבי והתמקדה בעיקר בתחוםים קיומיים, או סיפוק צרכים מיידיים, ונדרו ממנה משלאות של פעולות אקטיביות של תכנון וחשיבה מופשטת על העתיד, ומוטיבציה אינטראזית להגשמה המטרות. ממצאים אלו מתבססים על תאוריית פרספקטיב זמן עתיד (future time perspective theory) (Simons, Vansteenkiste, Lens, & Lacante, 2004 ; Liu & Feng, 2019), המבינה בשלושה מרכיבים עיקריים המאפיינים חשיבה על העתיד: מרכיב מוטיבציוני – רגשי, מרכיב קוגניטיבי ורכיב התנהגותי.

מסקנות המחקר המרכזיות היו: **בהתאם של זהות אישית** – רוב החוקרים אינם עריכים לבחנה הcpfola של מוגבלות שכלית והפרעה نفسית גם יחד, ומצביעים בתחום בלבול. יש אפוא מקום לסיעע להם לפתח קבלה עצמית ותפיסה ראלית יותר של מאפייני מוגבלותם, זאת לצד תיווך לתחוות מסווגות ואמונה בכוחות. **בהתאם של איפות חיים** – העתקת סביבת חיים תומכת, השתתפות בפעילויות פנאי מספקת, הקניית מיווניות חברתיות ושיפור מיווניות קוגניטיבית, עשויים לסייע לאנשים עם מוגבלות שכלית ונפשית להסתגל טוב יותר למוגבלה ולשפר את איפות חיים. **בהתאם של אוריינטציית עתיד** – הסק כי חשוב להבנות לאנשים עם מוגבלות שכלית ונפשית סביבה בטוחה ותומכת, אולם בד בבד לאפשר להם מרחב עצמאות מבודדים המבוססים על מיווניות שלבחירה וסנגור עצמי. כמו כן יש מקום לסיעע להם בפיתוח מיווניות חשיבה אפקטיביות לתכנון העתיד.

בקשרה של תופעת הסטיגמה שליוותה את סיפורי החיים כחוט השני עלთה המסקנה כי, חשוב להכיר בהשפעתה הפגענית ולהטמי אסטרטגיות עילוות להפחיתה כדוגמת גישת המגע (Corrigan, Roe, & Tsang, 2006 ; Pettigrew & Tropp, 2011 ; 2011 מוגבלותם לבין אחרים בסביבתם. זאת במטרה להוביל להכרות עמוקה עם מאפייני האוכלוסייה ולהפחית מוגבלותם לבין אחרים בסביבתם. זאת במטרה להוביל להכרות עמוקה עם מאפייני האוכלוסייה ולהפחית

דעתות קדומות בהקשרה.

AMILLOT MFTACH: סיפורי חיים, מוגבלות שכליות, אבחנה כפולה, הפרעות נפש, סכיזופרניה, הפרעת אישיות, זהות אישית, איכות חיים, אוריאינטציית עתיד

מבוא

מטרת המחקר הנוכחי הייתה לבדוק נרטיבים של סיפור חיים מפי מבוגרים עם אבחנה כפולה של מוגבלות שכלית והפרעה נפשית בהיבטים של: זהות אישית, איכות חיים ואוריינטציה עתיד. בבסיס המחקר עומד מודל שלושת הפונקציות של הזיכרון האוטוביוגרפי (The Three Function Model of Autobiographical Memory) (Pillemer, 2003; Bluck, Alea, Habermas, & Rubin, 2005; Harris, Rasmussen, & Berntsen, 2014) הנקוט מתוך הפסיכולוגיה הקוגניטיבית. המודל מציג שלוש פונקציות המשרתות את הזיכרון האוטוביוגרפי עליו נסמכים סיפורו החיים: **זהות** – זיכרונו אירועים מן העבר מסיעו לאדם להבין את עצמו כאינדיבידואל עקי לאורך זמן. **תקשות** – וחברה – זכירות אירועים מן העבר וביטויים בדרך נרטיבית מול אחר משמעותי, מסיעת בפיתוח קשרים חברתיים משמעותיים עשויים לתרום לשיפור באיכות החיים. **למידה ותבוננו עתיד** – זיכרונו אוטוביוגרפי מהווה בסיס להבנית סיפור חיים (Banks & Salmon, 2018) משמש כלי להפקת לkills, לפתרון בעיות עסקיות, ולהכנון העתיד על בסיס לkills העבר.

המחקר נערך בפרדיוגמה איקוتنית-נרטיבית המתאימה לחשיפת מאפייני הזהות, תפישות של איכות חיים, דילמות אישיות וחברתיות ותוכנו העתיד (Tracy, 2019; 2003). במחקר השתתפו 12 בוגרים (31-60 CA- Chronological Age =60 Grossman, 1983), והפרעה נפשית של סכיזופרניה, או הפרעת אישיות, הנחשבות שכיחות אצל אנשים עם מוגבלות שכלית (Emerson & Hatton, 2007; Morgan, Leonard, Bourke & Jablensky, 2008).

אבחנה כפולה מוגדרת כשילוב בין שני סוגי מוגבלות, נכות, או פתולוגיה המתקיימים אצל אותו אדם (MacGabhann, Scheele, Dunne, Gallagher, MacNeela, Moore, et al., 2004). בהקשר למחקר הנוכחי White, Chant, Edwards, (2012 ; Townsend, & Waghorn, 2005 מתיחס המונח 'אבחנה כפולה' לקומורבידיות של מוגבלות שכלית והפרעה נפשית (Werner & Stawski, 2012 ; Deb, Chaplin, Hardy, & Mukherjee, 2013 ; Deb, Thomas & Bright, 2001 ; Charlot & Hemmings, 2013 ; Torr, 2013). מוגבר לפתח הפרעות נפשיות שונות המהוות גורם שכיח למזוקה והתנהגות מأتגרת (Beasley, 2013 הנרטיבים של האנשים עצםם, המיצגיהם ומהדוחדים את אירוני חיים ופזרים באמצעות סיפור חיים (וולמסלי, 2016 ; שטנרגר אלון, 2017).

סיפור חיים של אנשים עם הפרעה נפשית מהויה מקור חשוב לחקר חווית ההפרעה ואף משמש כתביב רפואי וכאמצעי תרפואי להתמודדות עם המזוקה (אלון, 2013 ; שטנרגר אלון, 2017 ; Docherty & McColl, 2003). עבור אנשים עם מוגבלות שכלית נחשבת הפקת סיפור חיים כדרך לייצוג עצמי, כאמצעי למיפוי הרכבים ; Puyenbroeck, (Kim & Kim, 2014 & Maes, 2005) ואפשרה להחשב כפניות פנאי המהויה אימון קוגניטיבי המשמר ומספר תפקודים מנוגדים.

רציונל המחקר: ככל הידוע קיימים מחקרים מעטים בעולם שבדקו את סיפור חיים של בוגרים עם אבחנה כפולה של מוגבלות שכלית והפרעה נפשית והם נعدרים כמעט כליל מקורפוס המחקרים הקיימים בארץ. יתרה מכך, מרבית המחקרים שנעשו בעולם על אודוט אנשים עם אבחנה כפולה הדגישו את נקודת המבט של הצוותים הטיפוליים, או המשפחות ובלט בהם העדר קולם האישי של האנשים עצםם (Tomlinson & Hewitt, 2017).

בחיפוש במאגרי המידע הממוחשבים Erich, Psy-info, Proquest אחד שבדק חוויות חיים של שמונה בוגרים (CA=64-26) עם מוגבלות שכלית והפרעה נפשית (Tomlinson & Hewitt, 2017). נמצא ארבע תמות מרכזיות שעלו מהסיפורים: מצוקה, פחד ובדידות, השפעה מזיקה שלychים עם אחרים, ותפישה שלילית של העצמי. אולם קיימות בו מספר מוגבלות מתודולוגיות וחשקיות: ראשית, אין נתונים על רמת האינטיגנץיה של הנבדקים. כמו כן, הנבדקים התגوروו בנתים פרטיים עם בן משפחה נוסף, או בגוף, דבר שעשוי להשפיע על היבטים הקשורים לאיכות חיים. הראיון עימם התמקד רק בתפישתם העכשווית לגבי בעית הנפש שלהם. ייחודה של המחקר הנוכחי הוא בכך, שנבדקה רמת האינטיגנץיה של המשתתפים, הם מתגוררים בנסיבות מוגנות דבר שעשוי להיות בעל השלוות על זהותם, איכות חיים ואוריינטציית העתיד שלהם, ונבדקו חוויות החיים שלהם מהילדות ועד לבגרות, כמו גם אוריינטציית העתיד שלהם, יחסיהם עם אחרים משמעותיים ועוד.

תרומה תאורטיבית: סיפוריו החיים ישמשו אמצעי להעמקת הידע על אודות בוגרים עם אבחנה כפולה של מוגבלות שכלית והפרעה נפשית. הם ישפכו אור על תפישות, זהות, צרכים וחוויות חיים משפחתיות, תעסוקתיות, חברתיות ואיישיות, בפרשנטיביה קרונולוגית של האדם המספר את סיפורו. מתוך כך נשרטת מסגרת של הבנה ומשמעות חדשה למאפייני התופעה.

תרומה פרקטית: נקודת המבט של האנשים עצם על חיים אשר תישמע באמצעות סיפורם האישי, תהווה בסיס לתוכניות התערבות וඅעשותיה להשפיע על השיח הציבורי של קובעי המדיניות לגבי דרכי טיפול ומתן שירותים חדשים, מותאמים לצרכיהם, ומיטביים עבורם.

ברקע התיאורטי שלහן נתיחס להגדרות ומאפיינים של מוגבלות שכלית והפרעות נפשיות, נסקור מודלים המסבירים התפתחות של זהות אישית ואוריינטציית עתיד, נבחן היבטים של איכות חיים של אוכלוסייה עם מוגבלות שכלית ונפשית, ונציג את מאפייניהם של סיפוריו חיים מפי מבוגרים עם התפתחות תקינה ושאינה תקינה.

רקע תיאורטי

המחקר הנוכחי התמקד בסיפוריו חיים של אנשים עם אבחנה כפולה של מוגבלות שכלית והפרעה נפשית בהיבטים של: זהות אישית, איכות חיים ואוריינטציית עתיד. לפיכך ברקע התיאורטי שלහן נתייחס להגדרות ומאפיינים של מוגבלות שכלית והפרעות נפשיות, נסקור מודלים המסבירים התפתחות של זהות אישית ואוריינטציית עתיד, נבחן היבטים של איכות חיים של אוכלוסייה עם מוגבלות שכלית ונציג את מאפייניהם של סיפורו חיים מופיעים עם התפתחות תקינה ושאינה תקינה.

הגדרת המוגבלות השכלית

המחקר הנוכחי נערך באוכלוסייה עם מוגבלות שכלית קלה ובינונית, לפיכך תוצג להלן סקירת ספרות המתיחסת להגדרת המוגבלות השכלית המסורתית (Grossman, 1983), הגדרת המוגבלות השכלית החדשה (Luckasson, Borthwick-Duffy , Buntinx, Coulter, Carig, Reeve , 2002; Luckasson, Coulter, Polloway, Riess, Sschalock, Snell, et al., 1992 ; Schalock, Borthwick-Duffy, Bradley, Buntinx, .(APA, 2013) DSM -5 (Coulter, Craig, et al., 2010).

הגדרת המוגבלות השכלית המסורתית (Grossman, 1983)

הגדרה המסורתית של המוגבלות השכלית מבוססת על המודל הפסיכו-סוציאלי, לפיו רמת המוגבלות השכלית נקבעת על פי רמת התפקוד והכישורים בשני תחומיים: התחום האינטלקטואלי ותחום ההתנהגות המסתגלת. על פי ההגדרה המסורתית מוגבלות שכלית הנה: "תפקוד אינטלקטואלי כללי נמוך מה ממוצע באופן שמעותי, המתקיים בד בבד עם פגם בהתנהגות המסתגלת במשך תקופה ההתקפות" (Grossman, 1983, 1983). (תרגום, עמיינדב, 1983).

תפקוד אינטלקטואלי כללי נמוך מה ממוצע הנז = 70 ומטה, המהווה שתי סטיוות תקן מתחת לממוצע באוכלוסייה הכללית, כפי שנמדד ב מבחנים סטנדרטיים להערכת האינטיליגנציה (Grossman, 1983, 1983).

פגם בהתנהגות מסתגלת מתייחס למידה בה נדרש הפרט לעמוד בקריטריונים של מחוייבות אישית ואחריות חברתית המצופות מבני גילו הכרונולוגי (עמיינדב, 1983). על פי ההגדרה המסורתית התקיימת ההתנהגות המסתגלת לארבעה תחומיים תפקודיים מרכזיים: עזרה עצמית, תחום קוגניטיבי, חברות ותעסוקה (Grossman, 1983).

עזרה עצמית - אלו הן מיומנויות יום יומיות של טיפול ועזרה עצמית. בגיל הצעיר יבואו לידי ביטוי במילוי מיומנויות כגון: אכילה עצמאית, הלבשה, רחצה, היגיינה אישית. בגיל המבוגר יבואו לידי ביטוי במילוי מיומנויות כגון: הכננת ארוחה, טיפול בمشק הבית, שמירה על רכוש, התמצאות בבית ובסביבה הקרובה, נטילת תרופות באופן עצמאי, שימוש בטלפון ובמכשירים ביתיים, בחירה עצמית וכדומה.

תחום קוגניטיבי - מתייחס לפיתוח שפה ודיבור בגיל הצעיר, ובגיל המאוחר יותר ל: כתיבה, קריאה, חשבון ותפישת זמן ומרחב.

חברות - תחום הסטגלותי זה מתייחס למילויים של יכולת חברתית, אינטראקטיבית ותפקידים חברתיים כגון: קשר תקין עם הזולות, השתתפות בפעולות חברותיות, התחשבות בצרכי הזולות ורגשותיו, פיתוח כושר שיפוט וביקורת עצמית, אחריות, הימנעות מלהפוך לקורבן, וככלל – התנהלות יעילה ומותאמת במצבים חברותיים מגוונים.

תשסוקה – בגיל הצעיר תtabטא היכולת התעסוקתית במילויים של מוטוריקה עדינה כגון: החלה, גירה, צביעה וכדומה. בגיל המבוגר יכולות תעסוקתיות כגון עבודות הרכבה, מילון, הפעלת מכונות, מוטוריקה גסה, אחריות, עצמאות, התמדה והקפדה על זמינים וכלי עבודה מקובלים.

לצרבי חינוך ושיקום, ועל פי ההגדרה המסורתית (Grossman, 1983), סוגה אוכלוסייה עם מוגבלות שכלית לארבע רמות המתאפיינת לרמת המשכל ולרמת ההתנהגות המסתגלת: חינוכיים, אימוניים, טיפוליים וסיעודיים.

חינוךיים - אנשים עם מוגבלות שכלית קלה (Mildly Retarded) ($IQ=55-69$), המסוגלים לרכוש מיומנויות קריאה, כתיבה וחשבון. עצמאיים במרבית תחומי היום יום, בעלי יכולת השתלבות טובہ במערכות תעסוקתיות ובעלי יכולת לתפקד בקהילה באופן עצמאי וモתאם, תוך שימוש בתמיכה קלה הכוללת בעיקר תזכורת והכוונה בעת הצורך.

אימוניים - אנשים עם מוגבלות שכלית בינונית (Moderately Retarded) ($IQ=40-55$). יכולת הקריאה והכתיבה הינה טכנית והתקשורת בסיסית. ההתנהגות החברתית ילודתית, אגוצנטרית ומלואה לא פעם בעיות ההתנהגות והעדר יכולת להפנים גבולות וכליים. יכולות התעסוקתית מאפשרת תעסוקה קבועה ומונהגת. חלקם חיים במסגרת מוגנתה בקהילה וחילקם במוסדות.

טיפוליים - אנשים עם מוגבלות שכלית קשה (Severely Retarded) ($IQ=25-39$). למידת המיומנויות והתפקידים מתבצעת אצלם באמצעות אימון, חיקוי ועיצוב ההתנהגות. לרוב אוכלוסייה זו לא תרכוש קריאה וכתיבה והתקשורת עימה תהיה פונקציונלית ותשמש למילויים מידיים. רובם יזדקקו לתמיכה קבועה בתחום העזרה העצמית ולא יגיעו לעצמאות באכילה, הלבשה, היגיינה אישית וכדומה. גם בתחום החברתי ידרשו תיווך והכוונה קבועים על מנת להגן עליהם מפנים וקורבנות.

סיעודיים - אנשים עם מוגבלות שכלית עמוקה (Profoundly Retarded) ($IQ=24$ ומטה). אוכלוסייה זו זקופה לתמיכה מיידית וקבועה לספק הצרכים בכל תחומי החיים. הם נSENS לגירויים פונקציונליים ובסיסיים בלבד וחלקים הגדול אין מפתח פונקציות של ההתנהגות מסתגלת. חלקם אף סובלים ממחלות ונכויות פיזיות שונות ומרותק למיטה או לכיסא גלגליים.

הגדרת המוגבלות השכלית החדשה (Luckasson et al., 2002; Schalock et al., 2010)

בשנת 1992 התפרסמה הגדרה חדשה, שביטהה שינוי בתפישת המוגבלות השכלית ביחס להגדרה המסורתית. הגדרה החדשה נוסחה שוב בשנת 2002 וגובשה באופן סופי בשנת 2010 (Luckasson et al., 1992; Luckasson et al., 2002; Schalock et al., 2010). הגדרה החדשה מבוססת על מודל התמיכות האקולוגי-חברתי (Ramey, Dossett, & Echols, 1996).

творר של מידת יחסיו הגולמיין בין המשתנים האישיים (רמת אינטלקנציה והתנהגות מסתגלת) לבין משתני הסביבה (בית, בית ספר, עובודה וקהילה), המשמעות היא שהסביבה הינה בעל חשיבות מכרעת לגבי רמת תפוקדו של אדם עם מוגבלות שכלית. ההתקדמות אינה עוד רק בפרט, אלא בסביבה הקרויבה והרחבה שלו ומשפיעת הדדית עליו והוא עליה (Bronfenbrenner, 1979). על פי ההגדרה החדשה: "מוגבלות שכלית מאופיינית במוגבלות משמעותית בתפקוד השכלי ובהתנהגות המסתגלת כפי שהיא באה לידי ביטוי במילוי מוניות הסתגלותיות תפיסתיות, חברתיות ומעשיות. מוגבלות זו מתחילה לפני גיל 18" (Schalock et al., 2010, p. 17).

- להגדרה החדשה חמישה הנחות החשובות להחלטה (Schalock, et al., 2010 ; Luckasson, et al., 2002) :
- מוגבלות בתפקוד הנווכי יש להעניק בהקשר לסביבה הקהילתית האופיינית לקבוצת הגיל ולתרבות ולא בסביבות נפרדות (כמו בית ספר לחינוך מיוחד או מפעל מוגן). - בהערכת המוגבלות יש לחתה בחשבו שונות תרבותיות ולשונית ובדלים בגורמים תקשורתיים, חשובים מוטוריים והתנהגותיים.
 - לאנשים עם מוגבלות יש יכולות וחזקות והם מסוגלים לרכוש מילוי מוניות חדשות גם בתחוםים קוגניטיביים.
 - מטרת תיאור המוגבלה היא פיתוח פרופיל אישי של מערכות התמיכה הנדרשות, שתאפשרה את העצמת הפרט והתנהלוותו בעצמאות מרבית.
 - עם מערכות תמיכה מותאמות באופן אישי לאורך זמן, התפקיד בחיי היום יום של האדם עם המוגבלות יזכה וישתפר דבר שיביא לשיפור איכות חייו.

הגדרה החדשה של המוגבלות שכלית מציגה ארבעה חידושים ביחס להגדרה המסורתית המציגים את החדשני בתפישת התופעה :

הנקות נפתחת כעכשוויות - בעוד שעל פי ההגדרה המסורתית נפתחה המוגבלות שכלית כתוכנה קבועה ובלתי ניתנת לשינוי, ההנחה העומדת מאחוריה ההגדרה החדשה היא, כי האדם עם המוגבלות שכלית הוא בעל יכולת השתנות, ולסיבתה יש השפעה מכרעת על מימוש פוטנציאלי ההשתנות הטמון בו. הנחה זאת נשמכת על תאוריית המדיגשנות את יכולת ההשתנות של האדם כמו, תאוריית כושר ההשתנות הקוגניטיבית, Feuerstein, 1991, (Rand, & Hoffman, 1981; Feuerstein & Feuerstein, 1991) שනחת היסוד שלה היא כי האדם יוצר בעל נטייה להשתנות מבחינה קוגניטיבית מבנית. שנייה זה יכול להתחולל חרף מחסומים הנובעים מהאטיטולוגיה, מחומרת המוגבלה ומהגיל הכרונולוגי של האדם. גם תאוריית הגיל המפצה (Lifshitz-Vahav, 2015) טוענת כי ניסיון החיים והבשלות מסוימים למוגרים עם מוגבלות שכלית להמשיך ולהתפתח בתקופת הבגרות ולרכוש כישורים שנעדרו מההרפרטואר הקוגניטיבי שלהם בעבר.

מוגבלות משמעותית בתפקוד שכלי - בעוד שעל פי ההגדרה המסורתית נקבע הסף העליון של המוגבלות שכלית ל- IQ=70, ההגדרה החדשה מדברת על ציון IQ כליל הנמוך בשתי סטיות תקן לעקב מהמומצע. המשמעות היא שאין סוף ברור לקריטריון מנת המשכל, אלא יש להפעיל שיקול דעת קליני בפרשנות הנינתה לציון שהתקבל ביחס לטעות התקן של המדידה בבדיקה הספציפי שהועבר (Schalock, et al., 2010).

הרחבת תחומי ההתנהגות המסתגלת - ההתנהגות המסתגלת על פי ההגדרה החדשה מתאפישת לאוסף מילוי מוניות המחולקות לשושן קבוצות של גורמים המרכיבים אותה : **מילוי מוניות תפיסתיות** – מתייחסות למילוי מוניות קוגניטיביות, תקשורתיות ואקדמיות (שפה, קריאה וכתיבה, מושג כסף והכוונה עצמאית). **מילוי מוניות חברתיות** – מתייחסות לכוחות פתרון בעיות חברתיות, השתתפות, אינטראקציה ותפקידים חברתיים,

מיומנויות בין אישיות, אחריות, הערכה עצמית, פטיות, תמיינות, ציות להוראות, ציות לחוק, הימנעות מלהפוך קורבן. **מיומנויות מעשיות** הכוללות כישוריים אינסטראומנטליים של עצמאות בפעולות היומיום, אכילה, נידות, שליטה על הרצכים, לבוש, כישורים תעסוקתיים, שמירה על בטיחות,لوحות זמנים, שימוש במכשירים, Nutzung תרופות.

ביטול הקלסיפיזציה לרמות פיגור - והתייחסות לרמת התמיינות והתיווך להם נזקק היחיד. בעוד ההגדרה המסורתית סיוגה את האוכלוסייה עם המוגבלות השכלית לאربע רמות על פי מנת המשכל וההתנהגות המסתגלת, ההגדרה החדשה מתייחסת לרמות תמיינה המותאמות לצרכיו האישיים של הפרט במטרה להתאים לו דרכי טיפול בתחום חיים שונים אשר יאפשרו לו להתנהל עצמאות מרבית.

ההגדרה החדשה אם כן, מציגה שינוי בפרדיגמה ורואה את המוגבלות השכלית כתופעה אנושית חברתית דינמית, בעלת היבטים רבים עם השלכות על הפרט עצמו, המשפחה, הקהילה, החברה והתרבות אליה הוא משתייך.

הגדרת המוגבלות השכלית על פי האגודה הפסיכיאטרית האמריקאית – DSM-V (2013)

הגדרת ה-5-DSM תואמת להגדרה החדשה, לפיה מוגבלות שכלית מתרכשת במהלך ההתפתחות וכוללת ליקוי באינטלקנציה ($IQ=75-65$) ובתקוד התנהגות المستגלת בתחום התפישתי, החברתי והמעשי. על פי ה-5-DSM הקשיים בתפקוד האינטלקטואלי מתייחסים לליקויים כגון: הסקט מסקנות, פתרון בעיות, תכנון, חשיבה מופשטת, שיפוט, למידה אקדמית, זיכרון עבודה, למידה מניסיון והבנה מעשית. הקשיים בתפקוד הסתגלותי מתייחסים לתפקידים תקשורתניים, מיומנויות חברתיות ועצמאות בחיי היום יום בסביבות חיים שונות כמו בית ספר, תעסוקה ומגורים. ביטול הקלסיפיזציה לרמות מוגבלות על פי מנת משכל הוחלף בקלאסיפיזציה על פי רמות התנהגות مستגלת והתמיינה הנדרשת. שינוי זה מייחס פחות חשיבות לרמת האינטלקנציה של האדם ותחת זאת מדגיש את רמות התפקוד שלו, מתוך תפישה שרמת התפקוד/non המכנית את מידת התמיינה לה זkok הפרט. ה-5-DSM מגדיר 4 דרגות של מוגבלות שכלית: קללה, מותונה, קשה ועומקה. הנקבעות על פי יכולות ההבנה, יכולות חברתיות ויכולות התנהגותיות של הפרט (APA, 2013).

לסיכום: תמורדות נרחבות ביחס לאנשים עם מוגבלות שכלית משקפות בין היתר ניסיונות להגדיר את המונח, ליצור את משמעותו ולהבהיר את גבולותיו. השינוי בפרשנטיביה גרים לכך שהמוגבלות שכלית אינה נחשבת עוד לתכונה בלתי משתנה של האדם, אלא מעידה על יחס גומליין בין האדם לטביתו תוך חתירה תמידית לשיפור איכות חייו ועצמאותו.

הפרעות נפש – הגדרות ומאפיינים

המחקר הנוכחי נערך באוכלוסייה עם אבחנה כפולה של מוגבלות שכלית והפרעות נפש של סכיזופרניה או הפרעת אישיות, לפיכך תוצג להלן סקירות המתייחסת לאיפינים והגדרות של הפרעות נפש באופן כללי על פי ה- ICD - 10 (World Health Organization, 1993) ו- DSM-5 (APA, 2013). בהמשך תוצג סקירה של מאפייני תופעת הקו מורבידיות של מוגבלות שכלית והפרעה נפשית ולבסוף יוצגו המאפיינים של הפרעות הנפש סכיזופרניה והפרעות אישיות.

בריאות נפשית מהויה מרכיב אינטגרלי ומרכזי מריאותו הכללית של האדם (Pilgrim, 2019). על פי ארגון הבריאות העולמי (World Health Organization, 2001) בריאות מוגדרת כמצב שבו מתקיים רוחה פיזיקלית, נפשית וסוציאלית, ואינה רק היעדר של ליקוי או מחלת מסוימים. מהגדירה זו נובע כי בריאות נפשית היא יותר מאשר היעדר מוגבלות או מחלת נפשית, אלא היא יכולתו של הפרט לזהות את מוגבלותיו, להתמודד עם מגנוני העקה הנורמליים של חייו, לעבד בצורה פרורה ופרופורקטיבית וכן לתרום באופן זה או אחר להקלתו (אליצור, טיאנו, מוניץ, ונוימן, 2016). (p.3) Pilgrim (2019), הציע כעוגן להתייחסות הגדרה כללית: "בריאות הנפש משמשת באופן חיובי כדי להצביע על מצב של רוחה פסיכולוגית ובאופן שלילי כדי להצביע על היפוכו (כמו במקרים של מחלת נפש)". מכאן, שמצב נפשי (Mental State) הוא אינדיקטיה לבריאות הנפשית של הפרט ונקבע לרוב על-ידי מבחנים אובייקטיביים הבודקים ומעריכים אותו.

ויכוח רב שנים ניטש בשדה הפסיכיאטריה באשר להגדרת גבולות ההפרעות הנפשיות וקביעת הגבול והרצף שבין הנחشب נורמלי לבין הבלתי נורמלי (כרמן, 2013). ויכוח זה הניב שלוש פרשנויות עיקריות לתופעה, שליחן נשענות ההגדרות והיסודות התיאורטיים של הפרעות הנפש כולם: לפי הפרשנות הראשונה, מודל המחלה המסורתית, המוכר והנפוץ ביותר, ראה בהפרעת הנפש דבר פתולוגי, הקשור לתפקוד לקוי של המוח. הטיפול הפסיכיאטרי לפי מודל המחלה המסורתית הינו תרופתי ואמבולטורי. הפרשנות השנייה توוסת את הפרעת הנפש כתופעה חברתית, או סטיה מהתנהוגות נורמטיבית, והטיפול הפסיכיאטרי המוצע הינו סוג של פיקוח חברתי ישיר. ואילו לפי הפרשנות השלישית ההשפעה נתפסת כשלילת רצינאיות, או כשבירה של כללי היסוד של ההיגיון (כרמן, 2013). על בסיס פרשנויות אלה התגבשו ההגדרות המקובלות היום בפסיכיאטריה של ה- 10- (APA, 2013) DSM-5, ו- (World Health Organization, 1993) ICD .

ה- 10 - (International Classification of Diseases) ICD הוא מסמך תקינה של ארגון הבריאות העולמי, שמכיל קטלוג ממויין והיררכי של כל המחלות הידועות לרבות הפרעות נפשיות. הוא מגדר הפרעה נפשית כמערך מבנה של תסמים המופיעים אצל האדם בו זמינות לפחות חלק מהזמן ויש להם ממד התנהוגתי, רגשי, או קוגניטיבי, או צרופים של ממדים אלה (World Health Organization, 1993).

ההגדרה האחידנה בגרסת ה- 5 DSM (APA, 2013) מגדרה הפרעה נפשית כ- "סינדרום המאופיין בהפרעה קלינית משמעותית בקוגניציה, ברגולציה של רגשות או בתנהוגות, כפי שהם באים לידי ביטוי ומציגים דיס-פונקציה (dysfunction) בתהיליך פסיכולוגי, ביולוגי או התפתחותי, העומד ביסוד התפקוד המנטלי. הפרעה מנטלית מלווה באופן טיפוסי בסבל (Distress) או בליקוי (Impairment), או בעכונות (Disability) בשטחי תפקוד חברתי, תעסוקתי, או כל פעילות חשובה אחרת. מודגש כי תגובה המצופה או התואמת ותלוית תרבותת למצב דחק שכיח, או לאובדן כמו של אהוב, אינה נחשבת כהפרעה מנטלית. סטיה בתנהוגות החברתית (פוליטית,

דתית, או מינית), או קוונפליקט שבין הפרט לחברת אינה מוגדרת כהפרעה מנטלית , אלא אם כן הסת�性 הינה גורמת לתוצאה של חוסר תפקוד בפרט כמו צוין לעיל" (2013, p.20). (APA,

המשמעות "הפרעת נפש" נקבע ב-5 DSM-CM כמשמעות המקובל והחליף את המינוח המסורתית "מחלת נפש". זאת מאחר שאינו עדין מספיק ידע כדי להכליל תחת הגדרה אופרטיבית אחת של מחלת את כל ההפרעות הנפשיות, בהעדר ממצאים פטולוגיים ופטופיזיולוגיים, או גורמים סיבתיים (אלץ'ור, טיאנו, מונץ, ו נוימן, .(Borsboom, 2017; 2016

התפרצויות של הפרעות נפש אצל אוכלוסיה עם מוגבלות שכלית קרוכות באינטגרציה של גורמים גנטיים וסביבתיים, ובערך גם גורמים מוחניים הנובעים מהמוגבלות השכלית עצמה (Perry, Cooray, Mendis, Purandare, Wijeratne, Manjubhashini et al., 2018) שילוב בין מוגבלות שכלית להפרעה نفسית מכונה "אבחנה כפולה" ויידן בפרק הבא.

אבחנה כפולה של מוגבלות שכלית והפרעה نفسית

אנשים עם מוגבלות שכלית נמצאים בסיכון מוגבר פי 4 ביחס לאוכלוסיה עם התפתחות תקינה לפתח הפרעות نفسיות שונות המהוות גורם שכיח למצוקה והתנהגות מתוגרת (Torr, 2013 ; Hemmings, Deb, Chaplin, Hardy, & Mukherjee, 2013 ; Deb, Thomas & Bright, 2001 ; Charlot & Beasley, 2013 Torr, 2013 ; Hemmings, Deb, Chaplin, 2013 ; Mazza, Rossetti, Crespi, & Clerici, 2019; Thomas & Bright, 2001 Hardy, & Mukherjee, 2013 ; Cooper, Mclean, Guthrie, McConnachie, Mercer, Sullivan et al., 2015 ; Charlot & Beasley, 2013 .(MacGabhann, et al., 2004) ב-5 DSM (APA, 2013) מוגדרת אבחנה כפולה כקיים של יותר מהפרעהنفسית אחת אצל אדם בזמן נתון. בהקשר המחקר הנוכחי מתייחס המושג "אבחנה כפולה" לקומורבידיות של מוגבלות שכלית והפרעה פסיכיאטרית המתקיימות אצל אותו אדם בו זמן, או בתקופות שונות (White, Chant, Werner & Stawski, 2012 ; Edwards, Townsend, & Waghorn, 2005

בארבעה מחקרים שבדקו את השכיחות של הפרעות نفسיות בקרב ילדים ומתבגרים (CA=5-18) עם ולא מוגבלות שכלית, נמצא כי 30%–50% מהילדים והמתבגרים עם מוגבלות שכלית לקו גם בהפרעה نفسית, Emerson & Hatton, 2007; Dekker, Koot, Ende, & Verhulst, 2002; Linna, Moilanen, Ebeling, Piha, Kumpulainen, Tamminen et al., 1999; Rutter, Mazza, Rossetti, Crespi, & Clerici, 2019(Mazza, Rossetti, Crespi, & Clerici, 2019) במטרה לבדוק מהי השכיחות של הפרעות نفسיות בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית (קלה-עמוקה), נסקחו 22 מחקרים שבדקו מדגם כולל של 29,958 נבדקים (CA=10-84). תוצאות המחקר הראו כי יותר משליש (43%) מהמבצעים עמדו בקריטריונים אבחנתיים של הפרעה نفسית על פי-DSM(DSM- Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) (International Classification of Diseases)ICD

הסביר לשכיחות היותר של הפרעות نفسיות בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית נובע משני סוגים גורמים : כאלו הקשורים בפגיעה המוחית של אדם עם מוגבלות שכלית, וגורמים הקשורים במגוון השלכות רגניות וסביבתיות כמו יחס מפלה וסטיגמטי (Day & Dosen, 2002)

כאשר מוגבלות שכלית והפרעות פסיכיאטריות חמורות מופיעות יחד יש לכך השפעה שלילית מכרעת על האנשים עצם, בני משפחותיהם, מטפלים, חברים וספקי שירות (Shivers & Kozimor, 2017). ההשפעה יכולה להתבטא במנוגן רחוב של קשיים בתפקיד החסTEGRות אשר הבולטים בהם: התנהגות תוקפנית, אלימות – מילולית ופיסית, הסתגרות עקב דיכאון, הפרעות אכילה, בעיות קשות בתפקיד היום יומי הבסיסי, וב הכללה – התנהגות מתוגרת (Dekker, Koot, Ende, & Verhulst, 2002; Shivers & Kozimor, 2017). התנהגות מתוגרת מתוארת כהתנהגות חריגה תלות תרבות, שהינה תוכפה וממושכת ואשר בעיטה עלול להיפגע שלומו הגוף של האדם או של סביבתו (Emerson, 1996).

עד שנות ה-70 של המאה הקודמת, רוחחה הדעה כי בעיות נפשיות אצל אוכלוסייה עם מוגבלות שכלית מהוות ביטוי של המוגבלות עצמה ומוסברות על ידה. ולא נערכה אבחנה מבדלת בין הבעיה הנפשית לבין המוגבלות שכלית. מצב זה מכונה בספרות "הצללה אבחנתית" (Diagnostic Overshadowing) (Weiss, Venville, Sawyer, Long, Edwards, & Hair, 2015; Lunsky, Gracey, Canrinus, Morris, 2009). המונח הצללה אבחנתית מתייחס באופן ספציפי לעובדה שבנוכחות מוגבלות שכלית, בעיות נלוות של הפרעות נפש נעות פחות בולטות ופחות משמעותיות. הסיבות לכך מגוונות: ראשית ישנה נטייה של הגורמים המקצועיים ליחס התנהגות לגורמים בולטים. וכיון שלעיטים קרובות מוגבלות שכלית בולטות יותר מבעה רגשית או נפשית, אנשי מקצוע רבים מתחום הבריאות עלולים להתעלם מההפרעה הנפשית, או לראות בה עוד סימפטומים התנהגות של המוגבלות שכלית (Mason & Scior, 2004). סיבה נוספת היא, ששיטות האבחנה הן מילוליות בעיקרן ואין מתאימות לאוכלוסייה. זאת ועוד, לא תמיד יש מי שידוע על היסטוריית החיים של האדם עם המוגבלות שכלית ויכבע על ביטויי התנהגות העולמים להעלות חשד לבעה נפשית.

על רקע הקשיים הללו בזיהוי ובבחנה של הפרעות נפשיות בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית, התפתחה נטייה לאבחן יתר המהווה מצב בו אדם עם מוגבלות שכלית ללא הפרעת נפש מאובחן כבעל הפרעה נפשית (Perry, et al., 2018), או לתת אבחנה המהווה מצב בו הפרעת הנפש אינה מאובחנת אצל האדם עם מוגבלות שכלית למروת שהיא קיימת אצלו (Pena-Salazar, Arrufat, Santos, Fontanet, Gonzalez-Castro, Mas et al., 2018).

במחקר בין לאומי שנערך בבריטניה סרי לנקה ווונג קונג (Perry, et al., 2018), נבדקה השפעתה של הצללה אבחנתית על היקף התופעה של **אבחנת יתר** בקרב 358 אנשים עם מוגבלות שכלית קלה, ביןונית וקשה (CA=32-42). במחקר נמצא כי: 65% מהනבדקים היו מאושפזים במוסדות פסיכיאטריים, 90% נטו טיפול רפואי פסיכוטרופיות ול- 83% היו בעיות התנהגות המאפיינות מוגבלות שכלית ונובעות ממנה . ברם, ל- 30% בלבד מהנבדקים הייתה הפרעה נפשית מאובחנת. מסקנות המחקר הדגישו את הקושי באבחנה מבדלת בין מוגבלות שכלית להפרעות נפשיות ואת הנטייה להצללה אבחנתית המובילת לשימוש בטיפול פסיכוטרופי ואמבולטורי. הסיבה לכך היא, קושי באבחנה מבדלת בין סימפטומים של הפרעת נפש לבין אלו של התנהגות מתוגרת, הנלוות למוגבלות שכלית עצמה.

מחקר נוסף שערכו (Pena-Salazar, et al., 2018) בדק את השפעתה של הצללה אבחנתית על היקף התופעה של **תת אבחנה** בקרב 142 בוגרים (גיל ממוצע - 41) עם מוגבלות שכלית קלה – عمוקה, שמעולם לא אובחנו עם הפרעת נפש. לצורך המחקר עברו הנבדקים הערכות פסיכיאטריות על פי ה- DSM-5 (APA, 2013). מהמחקר עולה כי, אצל – 30% (42 מקרים) נמצאה לפחות הפרעה נפשית אחת. לא נמצא הבדלים מובהקים בין

ארבעת הסיווגים של המוגבלות השכלית. מסקנות המחקר הדגשו את היקף התופעה של תת אבחנה של הפרעות נפש בקרב אוכלוסייה עם מוגבלות שכלית ואת הנטייה של הגורמים המקצועים להתעלם מסימפטומים של פסיכופתולוגיה המשויכים לתchrom הפרעות הנפש, ותחז זאת ליחס אותן להתנהגות מאתגרת המאפיינת את המוגבלות שכלית.

החוקרים שהובאו לעיל ממחישים כאמור את שני פניה של תופעת החכללה האבחנית. הפן האחד הוא תת אבחנה והפן השני הוא אבחנת יתר. שניהם נגרמים כתוצאה ממיסוך יכולת אבחנה מדוקת על ידי ביטוייה של התנהגות המאתגרת האופיינית לאנשים עם מוגבלות שכלית.

מגון רחב של הפרעות פסיכיאטריות עשוי להתלוות למוגבלות שכלית ולהוות גורם שכיח למצוקה והפרעות התנהגותיות. הפרעות הנפש בהן יתמקד המחקר הנוכחי הן: סכיזופרניה, והפרעות אישיות, הנחשות Emerson & Morgan, Leonard, Bourke & Jablensky, 2008 (Hatton, 2007;

סכיזופרניה

סכיזופרניה הינה הפרעה פסיכוטית הנחשבת לאחת ההפרעות החמורות ביותר בספקטרום של הפרעות הנפש ומופיעה אצל כ- 1% מהאוכלוסייה הבוגרת הכללית (אליצור, טיאנו, מונץ, ונוימן, 2016). היא מאופיינית בעיוותים קשים וטיפוסיים בחשיבה ובתפישה וכן ברgesch קחה ולא תואם (10- ICD , 1993) (Organization World Health, 1993). על פי ה- 5- DSM (APA, 2013) מוגדר הספקטרום הסכיזופרני על ידי אבנורמליה באחד, או יותר מתחומים הבאים: דלוזיות (מחשבות שווא), הלוצינציות (חזיות), חשיבה ודיבור לא מאורגנים, התנהגות מוטורית לא מאורגנת לרבות קטטונית וכן סימנים שליליים המתארים העדר של התנהגויות נורמטיביות וכוללים: השטחה רגשית, נסיגה חברתית, אפטיה, דיבור דל וmono-tonic, ואנהדונייה (חוסר יכולת לחוש הנאה).

הסכיזופרניה פוגעת יותר מכל הפרעה אחרת ברבדים התוך אישיים והבינאיים ובתחומי התקוד המשפחתי, החברתי והמקצועי. האטיולוגיה היא יחסית גומלין בין גורמים גנטיים, נירו התפתחותיים, אימונולוגיים וסביבתיים (Rubesa, Gudelj, & Makovac, 2018). בשנים האחרונות חלה התפתחות ניכרת בגישה לאפיון שיטתי של התמונה הקלינית של הסכיזופרניה. אפשר לבדוק אותה רק בעת התקף פסיכוטי פעיל המתאפיין בתסמינים פסיכוטיים חריפים. תסמינים אלו מתבטאים לפחות בשניים מתחומים הבאים: חשיבה, תפישה, אפקט והתנהגות, ובאים לידי ביטוי בהפרעה בשיפות המציאות ובחווסף יכולת להבחן בין המציאות הפנימית לחיצונית, או בין דמיון למציאות. בעת התקף החרייף קיימת הפרעה תפקודית קשה בתחום התעסוקה, החברה, המשפחה והигיינה האישית. לעיתים קרובות הפרעה תפקודית זו נותרת כליקוי קבוע גם לאחר חלוף התקף החרייף בעיקר נוכח התקפים חוזרים (אליצור, טיאנו, מונץ, ונוימן, 2016).

ליקוי קוגניטיבי נחشب מופיע מרכז של הפסיכופתולוגיה של סכיזופרניה. ישן אף עדויות לכך שסכיזופרניה פוגעת בתפקיד הקוגניטיבי מספר שנים לפני פרוץ הפרעה עצמה (Tandon, Gaebel, Barch, et all., 2013 Bustillo, Gur, Heckers, et all., 2013). פגיעה בתפקיד הקוגניטיבי תבוא לידי ביטוי בمهارات פסיכומוטורית, קשב, זיכרון ותפקידים ביצועיים. גורמים רבים תורמים לפגיעה הקוגניטיבית אצל חולי סכיזופרניה כגון: Velligan, Kern, & Rajji, 2017 ; Gold, 2006).

אצל אוכלוסיה עם מוגבלות שכלית קיים סיכון מוגבר של פי 3-2 לפתח סכיזופרניה, זאת בהשוואה לאוכלוסייה הכללית (Stanfield, McKechnie, Lawrie, Johnstone, & Owens, 2019). אנשים עם מוגבלות שכלית וסכיזופרניה מציגים בעיות התנהגות חמורות, הם בעלי נטייה מוגברת להתנהגות עברינית, התנהגות אנטי חברתית ונטייה לפגיעה עצמית ואובדן (Morgan, Leonard, Bourke, & Jablensky, 2008). ליקויים חמושים ותפישתיים כמו ראיית דמיונות ושמיית קולות נפוצים אצל אוכלוסיה עם מוגבלות שכלית גם ללא אבחנה של סכיזופרניה, ובטעים עלולה להיווצר הצלחה אבחנתית שתוביל לדיאגנוזה שגויה. יתרה מכך, יש קושי ניכר באבחנה של סכיזופרניה כאשר ציון ה- IQ נמוך מ 45 זאת עקב ליקויים חמושים ביכולות המילוליות וביכולות התקשורתיות של המאבחןים (Stanfield, McKechnie, Lawrie, Johnstone, & Owens, 2019).

הפרעת אישיות

הפרעת אישיות הינה הפרעה חמורה במבנה האופי ובוניות ההתנהגויות של הפרט, לרבות מערבת שטחי אישיות אחדים, וכמעט תמיד קשורה בפגיעה ניכרת בתפקוד האישי והחברתי (10 ICD- Organization World Health, 1993). ב-5 DSM (APA, 2013) היא מוגדרת כ- תבנית מתמשכת של חוויה פנימית והתנהגות בלתי גמישה המופיעה במצבים רבים בחיוו של האדם וגורמת למצוקה משמעותית או פוגמת במצבים אישיים, חברתיים, או תעסוקתיים. שכיחות ההפרעה נעה בرمוטות שונות של 5%-15% מכלל האוכלוסייה הבוגרת (APA, 2013).

אפשר לחלק את כלל האוכלוסיה לפי קווי אישיות שלוטים, שנחשבים בגבולות הנורמה, ורק כאשר מתגלה הפרעה ברמת ארגון האישיות, או כשי הfrica בולטת בשימוש במנגוני הגנה וההתפתחות נוקשה של קווי אישיות מוחחנים, ניתן לדבר על הפרעת אישיות (Tyrer, Reed, & Crawford, 2015). אנשים שסובלים מהפרעת אישיות אינם ערים בדרך כלל לפתולוגיה שלהם ומייחסים את המגבלה במישורים הרגשיים, התפקודים והבין אישיים לחוסר מזל, לאי הבנות וליחס בלתי הוגן כלפים מצד הסביבה, או לניסיבות חיימאות (Sleep, Lamkin, Lynam, Campbell, & Miller, 2019).

אצל אנשים עם מוגבלות שכלית והפרעות אישיות קיימת נטייה מוגברת לאנטוגניזם, אלימות, כעס ונטיה מוגברת לעברינות (Lindsay, van Logten, Didden, Steptoe, Taylor & Hogue ; Taylor & Novaco, 2013). בנוספ', ניתן לציין באופן בולט צורך מתמיד בתשומת לב, קנאה אחרים, התנהגות מוחצת, תיאטרלית ופתינית, קושי להשתלב במסגרות ולקבל מרות, אימפלסיביות ופגיעה עצמית (Cz, Morrissey & Hollin, 2011).

لسיכום: הפרעות הנפש פוגעות בפסיכיות נפשיות מרכזיות המשפיעות על שטחי החשיבה, השפה, הרגש, תחושת העצמיות, יכולות מטא קוגניטיביות ותפישת המציאות. הן מאופיינות בהדרדרות בהתנהגות ובהדרה חברתית ומובילות לדעיכה בכל תחומי החיים.

لهפרעות הנפש נודעת השפעה מכנית על עיצוב והtaptoothות הזוהות האישית של האדם, עם ולא מוגבלות שכלית (Klimstra & Denissen, 2017). התפתחות זהות אישית בצל האבחנה הקפולה תידון בפרק הבא.

זהות אישית

במחקר הנוכחי נבדקה הזהות האישית של בוגרים עם אבחנה כפולה של מוגבלות שכלית והפרעה نفسית. לפיכך בפרק שלහן נתיחס להתקפות של זהות אישית בכלל, ולמאפייניה הייחודיים של התקפות הזהות האישית אצל אוכלוסייה עם מוגבלות שכלית ונפשית.

שורשו של המונח 'זהות' (*identity*) נתוע בשפה הלטינית (*identitas*) והתפתח מ- *idem* שמשמעותו 'אותו דבר', וכן שתי משמעויות: הראונה, משמעות של דמיון מוחלט (*sameness*) והשניה משמעות של מובחנות (*distinctiveness*) עקבית שנמשכת מעבר לזמן מוגדר (Jenkins, 1996). יכולתו של אדם להשיב על השאלה "מי הוא", מהווה את אחד המרכיבים הבסיסיים ביותר באנושותו וטומנת בחובה את תמצית זהותו, Galliher, (Erikson, 1963; McLean, & Syed, 2017). התיאוריה ההתקפותית של אריקסון (Dunkel & Sefcek, 2009) היوتה נקודת מפנה בפסיכולוגיה של האישות, בהציגו לראשונה משנה סדרה המשרטטת את שלבי מעגלי החיים בשלמותם. אריקסון הציע מודל המכיל שמונה שלבים אוניברסליים המתארים התקפות פסיכו-חברתית. השלבים ההתקפותיים מזמינים התקמודזיות עם נקודות מפנה ומשברים. אופן התקמודזותו של האדם עם הקונפליקטים ואתגרי החיים בשלבים השונים הם המעציבים את זהותו האישית. אם האדם מצליח לפתח את השלב כהלה הוא רוכש מעלה (*Virtue*) אשר מלאה אותו בהמשך חייו. על פי אריקסון הזהות האישית הינה הפונקציה החשובה ביותר בהתנהגות האנושית. גיבוש הזהות ועיצובה תלוי רבות אינטראקציה של היחיד עם הסביבה והחברה בה הוא Chi. קרי, לחברה יש תפקיד מכירע בגיבוש זהות בריאה ולא תמייתה עלול האדם לחווות מצבים פתולוגיים של בלבול וערפל בזהותו האישית ולהושא חוסר אונים (אריקסון, 1987).

אריקסון (1987) הגידר שלושה אלמנטים אשר מעצבים את הזהות האישית: (1) "self Bodily" הכוון אפיונים ביולוגיים וגופניים, כגון מגדר, חזות חיצונית, ויכולות פיזיות. (2) "identity Personal" הכוון צרכים פסיכולוגיים, רגשות, רצונות, והגנות אשר מספקים תחושת עצמי יציבה. (3) "identity Social" זהה הסביבה התרבותית הכוללת את ארץ המוצא, הרקע האתני, שפת האם וכו'. התרבות שבה חי האדם מספקת לו כר פורה לביטוי האפיונים הביולוגיים והפסיכולוגיים.

מבריו של אריקסון טענו, כי על אף כתיבתו הרבה על אודות הזהות, למעשה לא הגידר את המונח באופן ברור וחד משמעי, אלא העניק לו משמעויות רבות וקונוטציות מגוונות (Kroger, 2007). מענה לכך ניסו לתת אדמס ומרשל (1996; Adams & Marshal), אשר התבasso על תורתו של אריקסון, וברוח הגישה הפסיכו-חברתית, הרואה את הזהות כמורכבת מזהות אישית (*personal identity*) וזהות חברתית (*social identity*), הינה הציעו את ההגדרה הבאה לזהות האדם: לזהותו של האדם שני מרכיבים – אישי וחברתי. הזהות האישית הינה מכלול התכונות והמאפיינים האישיותיים של הפרט, מערכת הערכות, האמונות והמטרות שלו. הזהות החברתית הינה מכלול המאפיינים הקשורים לגורמים חיצוניים סביבתיים. גורמים אלו נחלקים לרמת המקרו וכוללים מרכיבים של תרבויות, דת, גזע, מין, מעמד סוציאו-אקonomic ויכויא בזאת, והם נחלקים גם לרמת המיקרו וכוללים מרכיבים של יחסים בין אישיים, תקשורת בין אישית, השתיכות לקבוצה בעלת זהות מובחנת (למשל אוכלוסייה עם מוגבלות שכלית, نفسית) וכיוצא בזאת. אדמס ומרשל (1996; Adams & Marshal) הוסיפו וטענו כי, הזהות מורכבת משני תהליכי מנוגדים של דיפרנציאציה ואיינטגרציה המקיים ביניהם יחסי גומלין. בთהליך הדיפרנציאציה האדם מבטל את עצמו מאחרים ומודגשת ייחודיותו והיותו אינדיבידואל החווה את

עצמו כישות קוגניטיבית וМОבחןת מאחרים. תחילה זה מצריך משאבים פסיכולוגיים פנימיים שאינם קשורים לסביבה. במקביל, מתרחש תהליך של אינטגרציה הכרוך בדינמיקות חברתיות ובשיאן עצמי לקבוצות חברתיות ייחודיות. אף שלכאורה ניצבים שני תהליכי אלו משני צידי המטרס, שוררת ביניהם זיקה הדוקה והם מיצגים את שני חלקים זהווות: **דמיון לאחרים וМОבחןות מאחרים**.

זהות של אנשים עם מוגבלות שכלית ונפשית

זהות מהויה גורם מפתח בפסיכופתולוגיה והיא נחשבת לאחד ממרכיבי הליבה של תפוקוד אישיותי (Link, Cullen, Struening, Shrout & Dohrenwend, 1989; Klimstra & Denissen, 2017) (Becker, 1963) מניחות כי, בני האדם מתנהלים בעולם על פי שיקן קטגוריאלי והחלפת תוויות על עצמן ועל יחידים וקבוצות בסביבתם. תוויות אלה עלולות להכטיב סטיגמות בעלות השפעה שלילית על התפתחות הזהות האישית, כל אימוט שקבוצת התייחסות נחשבת סוטה מנורמות חברתיות ותרבותיות, כמו למשל אוכלוסייה עם מוגבלות שכלית ונפשית (Logeswaran, Hollett, Zala, Richardson, & Scior, 2019). ברוח דומה גורסת גם תיאוריית הזהות החברתית (Tajfel & Turner, 1979), כי השתייכות של יחיד בקבוצה יכולה לעצב את תחושת העצמי שלו באמצעות השוואה לאחרים בקבוצה. לפיכך, להשתתייכות לקבוצה בעלת סטיגמה יש השכלות שליליות על הדימוי והזהות העצמית.

במחקר במתודת איקונטנית (Forber-Pratt & Zape, 2017), שבדק את התפתחות הזהות האישית אצל 17 בוגרים עם מגוון מוגבלותים לרבות מוגבלות נפשית ו שכלית נמצאו ארבעה מרכיבי ליבת של הזהות: **מרכיב הקבלה** – תהליכי של קבלת המגבלה נמצאה מסווגן הון לנבדקים שעבורם המגבלה הייתה מולדת והן לכלה שעבורם הייתה נרכשת. היבטים של קבלת המגבלה מתרחשים ברמה האישית אך גם ברמה המשפחה והחברתית ומשפיעים על התפתחות הזהות. **מרכיב הקשר עם קבוצת השווים** – נמצא כי זהותם של אנשים עם מוגבלות, מתפתחת מתוך הזהות והשתקפות בראוי קבוצת השווים. קבוצת השווים מספקת לאדם עם המוגבלות רשות ביטחון ותמיכה בעיקר נוכח מצבים של אפליה והדרה חברתית. אמנים קיימים צורך גם קשר עם אנשים ללא מוגבלות, אולם בהקשר של התפתחות הזהות, לקבוצת השווים הייתה תרומה גדולה יותר מתוך כך, שאפשרה לאדם עם המוגבלות לבטא בחופשיות את קוווי אישיותו ומאפייניו מוגבלים. **מרכיב תרבותי** – מרכיב זה נוגע לאיום ערכי הליבה של תרבויות המוגבלות ומשמש מתוך נוכחות בין נורמות של הקהילה הכלכלית. מרכיב זה כולל בחירה מודעת ושאינה מודעת לגבי כללים וnorms המזוהים עם המוגבלות בזוות האישית. **מרכיב של התchapיות והתחייבות** – מרכיב זה מאפשר חוויה של יציאה מתרבויות המוגבלות לחוויה של נתינה לקהילה, ואף שימוש כמודל לחקוי עבור אנשים אחרים עם מוגבלות דומה. מרכיב זה יוצר סינטזה בין זהות של אדם נזק ותלוות לבין זהות של אדם תורם וחינוי (Forber-Pratt & Zape, 2017).

מחקרים רבים מצבאים על הקשר שבין סטיגמה חברתית המופנית כלפי אנשים עם מוגבלות נפשית לבין פיתוח זהות פטולוגית (Thoits, 2009 ; Scheff, 2017; Goffman, 2009). השפעתה של הסטיגמה על הזהות האישית היא מכובעת ומתחזקת כל אימוט שהוא קיימת אצל אחרים שימושים שימושיים לאדם עם המוגבלות. נוכח מצב זה, מאמץ האדם עם המוגבלות את נקודת המבט המשתקפת לו מהסבירה בבחינת נבואה המגשימה את עצמה ומפתח זהות של אדם נזק ותלוות ובין זהות של אדם תורם וחינוי (Thoits, 2011, 2016).

מן הקוטב הנגדי, קיימים מחקרים המצביעים על השפעה חיובית, או מתקנת של הסטיוגמה עברו זהותם של אנשים עם הפרעה נפשית. כך לדוגמא במחקר שבדק הטיטיות זהות (דחיית הרעיון של אדם יש הפרעת نفس ואימוץ זהות של אדם בריא) אצל 1368 בוגרים עם הפרעת نفس קלה עד חמורה ולא מוגבלות שכליית (Thoits, 2016), נמצא כי: ככל שאנשים עם הפרעות نفس היו יותר מודעים לקיומה של סטיוגמה חברתית בהקשר מחלתם, כך הם אימצו אסטרטגייה של הטיטיות זהות, מזוהות של אדם מוגבל לזהות של אדם בריא. כלומר, הם דחו את הרעיון שהבעיות הנפשיות שלהם רלוונטיות, או משמעותיות להגדלת זהותם האישית, ותפשו את עצמם כנורמטיביים לחלוtin. השפעת הטיטיות זהות על אינוכות חייהם הייתה טובה יותר בהשוואה לנבדקים שלא השתמשו באסטרטגייה זאת. ההסבר שהוצע היה, שהטיטיות זהותה היוויה אסטרטגיית הגנה פסיכולוגית שתרמה לרווחה נפשית של האנשים עם הפרעת הנפש בבחינת נבואה המגשימה את עצמה. לעומת זאת, במחקר מתואן אנגלי שערך בהרחבה 37 מחקרים בנושא של סטיוגמה ומוגבלות שכליית בין השנים 1990- 2012 (Ali, 2012) העלה כי, אוכלוסייה עם מוגבלות שכליית מתaska לאמץ אסטרטגיות הגנה יעילות דוגמת 'הטיטיות זהות' ולפיכך השפעת הסטיוגמה על זהותם האישית היא מכובעת ומובילה לרווחה נפשית ופסיכולוגית ירודה. המסקנות שהופקו במחקר זה הדגישו צורך משמעותי בתיווך אסטרטגיות התמודדות יעילות עם סטיוגמה חברתית עברו אוכלוסייה עם מוגבלות שכליית.

בmeta-analysis נוספת שערךכו (Logeswaran, Hollett, Zala, Richardson, & Scior, 2019, נסקרו 16 מחקרים שנערכו בין השנים 2004-2016 בשש מדינות (בריטניה, ארה"ב, דרום אפריקה, אוסטרליה, נורבגיה וטיניוואן), ובcko זהות אישית ומודעות למוגבלה בקרוב 784 משתתפים (CA=12-65) עם מוגבלות שכלית קלה – בינוני. חלק מהמצאים העידו על שיעור גובה של אנשים, שהמוגבלות השכלית הייתה מרכיב מרכזי בזיהום האישית ונשענה על מודעות גבוהה לקיומה של המוגבלה ומאפייניה. כמו למשל 90% מהמשתתפים במחקר של Norwich & Kelly, 2004) שבדקו באמצעות ראיון חיצי מובנה 101 ילדים (CA=10-14) עם מוגבלות שכלית קלה. לעומת זאת, מחקרים אחרים הציגו ממצאים סותרים, שהעידו כי לאנשים עם מוגבלות שכלית לא הייתה מוגבלה, או שהיו מבולבלים ולא בטוחים לגבי זהותם. הם האמינו כי "לפעמים" יש להם מוגבלות שכלית ולפעמים לא. בחלק מהמחקרים נמצא העדר מודעות מובהק לגבי המוגבלות שכלית Corr McEvoy (Corr McEvoy & Keenan, 2014; Finlay & Lyons, 2005). ההסבר לכך טמון כפי הנראה בהבדל בין מודעות "טכנית" של האדם למוגבלה, המבוססת רק על קיומה של אבחנה רפואית פורמלית, לבין מודעות הנוועת מהבנת משמעות המוגבלה. דהיינו, אנשים עם מוגבלות שכלית, עלולים במודע, או שלא במודע לדוחות מעיליהם את תוויית המוגבל שניתנה להם כתוצאה מחוסר בהירות לגבי מאפייני התופעה והחלהה עליהם (Finlay & Lyons, 2005 ; Corr McEvoy & Keenan, 2014 ; Monteleone & Forrester-Jones, 2016

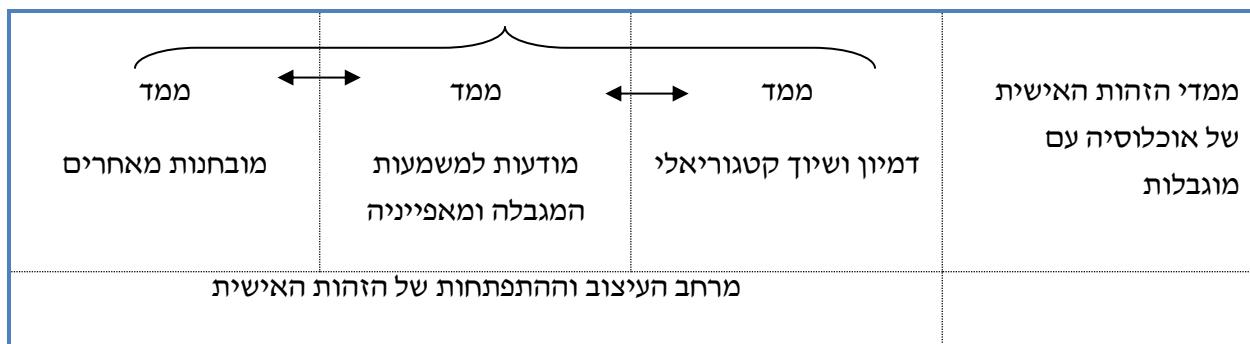
יתרה מזאת, ישם מחקרים המצביעים על כך, שהמוגבלות שכלית אינה נחשבת כלל לחילק מהזוויות העצמיות של הנבדקים. תחת זאת הנטיה של אוכלוסייה עם מוגבלות שכלית הייתה להתמקד בתכונות אחרות (פיסיות ואישיותיות), בתפקדים ובכישוריים המתארים את עצמו, ורק לעיתים רחוקות להתייחס לנוכחות שכלית (Dorozenko, Roberts, & Bishop, 2015 ; Kittelsaa, 2014 ; Davidson, Smith, & Burns, 2014).

כיו רבים מהאנשים עם מוגבלות שכלית אינם תופשים את המגבלה השכלית כחלק ממשמעותי ואינהרטני מזהותם האישית (Logeswaran, Hollett, Zala, Richardson, & Scior, 2019).

בניסוי להסביר את חלקה הznich של המודעות למגבלה השכלית בזהות האישית, העלו מספר חוקרים את ההשערה, כי מתקיים קשר שלילי בין המודעות למגבלה והפיקתה לחלק מרכזי מהזהות, לבין המודעות של האדם לסתיגמה החברתית הנלווה לה. פירוש הדבר הוא, שככל שהאדם עם המוגבלות השכלית היה ער יותר לתווית השלילית של הסביבה, כך פחותה המודעות שלו למגבלה והוא הגדר את עצמו פחות כאדם עם מוגבלות שכלית ויוטר כאדם נורטטיבי (Corr McEvoy & Keenan, ; Chen & Shu, 2012; Finlay & Lyons, 2005 ; Ali, King, Strydom, & Hassiotis, 2016; Ali, Kock, Molteno, Mfiki, King & Strydom , 2015; 2014 Identity). השערה זו עולה בקנה אחד עם תאוריית תהליכי הזהות (Monteleone & Forrester-Jones, 2016 constellation of (Jaspal & Breakwell, 2014) (Process Theory identities) המתפתחות בתהליך של התאמה והסתגלות לתגובהות הסביבה. ברגע שמצויה איזום על הזהות threatened identity), האישית (למשל סטיגמה שלילית כתוצאה מאבורמליות), מתפתחת זהות מאויימת מהתווית השילנית ואף הכחשת שעשויה להוביל לשימוש במנגנוני התמודדות של ניהול איזום דוגמת התרכחות מהתווית השילנית ואף הכחשת המגבלה שהובילה אליה. הסבר זה ממחיש את חשיבות התפקיד החברתי – סביבתי בבנייה הזהות האישית של אנשים עם מוגבלות שכלית ומשמעותם ראיות לאקוולוגיות המציעות מודלים המציגים כי, אנשים הינםтворצ' של זהותם החברתית המתעצבת באמצעות יחסים דו-קיווניים בין הפרט לסביבה, (Bronfenbrenner, 2005).

לסייע: מהחוקרים שניסקרו לעיל ניתן להסיק, כי ברמה הפסיכולוגית-האישית, זהות אישית של אנשים עם מוגבלות שכלית או נפשית, מתעצבת ומפותחת במרחב הכלול שלושה ממדים מוחכמים המקיים בינםם קשרי גומלין הדוקים : ממד של **דמיון** ושיווך קטגוריאלי, ממד של **מודעות** למשמעות המגבלה ומאפייניה וממד של **מוחchnerות** אחרים. בעוד שדמיון ומוחchnerות אחרים משותפים גם לאוכלוסייה עם התפתחות תקינה (Adams & Marshal, 1996), הממד של מודעות למגבלה ייחודי לאוכלוסייה עם מוגבלות שכלית ונפשית. ייצוג סכמטי של שלושת ממדיו התפתחות הזהות האישית אצל אנשים עם מוגבלות שכלית או נפשית מוצג בלוח 1.

ЛОЧ 1: שלושת ממדים התפתחות הזהות האישית באוכלוסייה עם מוגבלות שכלית ונפשית



ЛОЧ 1 מדגים את ייחסי הגומלוין בין שלושת ממדים התפתחות הזהות האישית אצל אנשים עם מוגבלות שכלית או נפשית, ומדגיש את השפעתה של המודעות למגבלה על מרכיבי הדמיון והmobחנות אחרים.

aicoot chayim b'krav anshim um mogbolot

במחקר הנוכחי נבדקה איכות החיים העכשוויות של אוכלוסייה עם מוגבלות שכלית ונפשית. לפיכך נסקור הגדרות לאיכות חיים ואת הגורמים המשפיעים על איכות חיים של אנשים עם מוגבלות שכלית ונפשית.

איכות חיים היא מונח רחב יריעה המשלב את כל הגורמים המשפיעים על חייו של אדם, וمبוסס על הlimah בין צרכי הפרט לבין ציפיות החברה ממנו (Karimi & Brazier, 2016). לפי (Andrew & Withey, 1976), איכות חיים מורכבת משני ממדים: הממד הרגשי – שהוא שיקוף ספונטני של רגשות חיובים ושליליים בחוויה המיידית של האדם, והממד הקוגניטיבי המבטא שביעות רצון מהחיים ומהוועה הערכה ארוכת טווח, ולפיכך יציבה יותר של מידת ההתאמנה בין הציפיות של האדם לבין תפישתו את חייו בפועל. על פי ה - WHOQOL Group, 1995 (World Health Organization Quality of Life Group) (Group, 1995), איכות חיים מוגדרת כתפישות של האדם לגבי עמדותיו בח西省 במסגרת התרבות ומערכות הערכיהם בהן הוא חי, תוך התיחסות למטרות, לציפיות ולסטנדרטים שלו בהקשרים אלה. הגדרה זו מדגישה את המרכיב הסובייקטיבי של המונח איכות חיים ואת השפעת הסביבה על תפישת החיים הסובייקטיבית של הפרט.

הנחה הרווחת היא כי קיימים שמותña יסודות אוניברסליים משותפים לכל האוכלוסייה ללא קשר לתרבות, מצביכלכלי, או נוכחות, החינויים לאיכות חייו של אדם (Cummins, 2005). שמותña היסודות הם: רוחחה רגשית, יחסים בין-אישיים, רוחחה חומרית, התפתחות אישית, רוחחה פיזית (בריאות), הכוונה עצמית, הכללה חברתית וזכויות (Schalock, Wang, Schalock, Verdugo, & Jenaro, 2010; Schalock, 2000; Felce, 1997). על בסיס שמותña מרכיבי יסוד אלה גובשה בשנים האחרונות ההגדרה הבאה לאיכות חיים לאוכלוסייה עם מוגבלות שכלית: איכות חיים הינה תופעה רב-מדנית המורכבת משמותña תחומיים לבוה המהווים רוחחה אישית. תחומיים אלה מושפעים ממאפיינים אישיים וגורמים סביבתיים. איכות חיים של האדם עם מוגבלות שכלית היא תוצאה של גורמים אלו, וניתן להשפיע עליה באופן חיובי באמצעות אסטרטגיות לשיפור איכות חיים, היכולות פיתוח כישרונות אישיים, הגדלת המעורבות האישית, מתן תמיכה

אישית מותאמת לצרכים וקידום הזדמנויות צמיחה אישיות (Schalock, 2014; Schalock & Verdugo, 2012) (Schalock, Verdugo, Gomez, & Reinders, 2016; Reinders &

שילוק ועמיתיו (Schalock, Verdugo, Gomez, & Reinders 2016) פיתחו מודל רעוני להגדרת אידאית חיים אצל אנשים עם מוגבלות שכלית הכלול שלושה תחומיים עיקריים המרכיבים את המושג: (א) עצמות – מרכיבת מכילות אינטלקטואליות, התנהגות מסתגלת, יכולת בחירה, הצבת מטרות וקבלה החלטות, יכולת לסייע עצמי אפקטיבי, התפתחות זהות אישית. (ב) מעורבות חברתית המרכיבת מ: קשרים חברתיים, רוחה בריאותית, פעילות חברתית ומערכות יחסים עם אחרים משמעותיים. (ג) רוחה פיסית, רגשיות וחומרית הכוללת: מצב בריאותי, תזונה בריאה, יכולת ויסות רגשי והתנהגותי, מימוש פוטנציאלי תעסוקתי, פעילות פנאי מספקת וסביבה מגוריים רואה.

אנשים עם מוגבלות שכלית ונפשית מתמודדים עם מגוון לקויות בתחוםים שונים העולות להשפיע על אידאות החיים. התנוועה ל"אי מיסוד" ולעקרון "הנורמליזציה" (Wolfensberger, 1972) הדגישה את זכותם של אנשים עם מוגבלות לחים מלאים, אידאתיים, בסביבה לא מגבילה המאפשרת בחירה, שוויון תפקידים והעצמה. בהקשר של אנשים עם מוגבלות שכלית זכה המונח אידאות חיים להתייחסות על פי שלוש מגמות מובילות: המגמה הראשונה גורסת כי אידאות החיים היא אובייקטיבית ומתקדמת בבחינת מינים הניטנים להערכת בלתי תליה דוגמת מרכיבים סוציאו-אקונומיים. המגמה השנייה גורסת כי אידאות חיים היא סובייקטיבית ולפיכך עליה להסתמך על חוות חיים של הפרט כפי שנפתחות על ידו. המגמה השלישית מנסה לאזן בין התפישה הסובייקטיבית לאובייקטיבית וטוענת כי אידאות חיים היא סינטזה בין גורמים אובייקטיביים לתפישות פרשנויות סובייקטיביות (Schalock, ; Vos, De Cock, Petry, Van Den Noortgate, & Maes, 2013) (Nieuwenhuijse, Willems, van Goudoever, Echteld, & Olsman, ; Verdugo, Gomez, & Reinders, 2016 (2019).

השוואה בין אידאות חיים של אנשים עם מוגבלות שכלית לבין של האוכלוסייה עם התפתחות תקינה, העלתה רמות נמוכות יותר של אידאות חיים בקרב אוכלוסייה עם המוגבלות שכלית, שנבעו מהעדר אוטונומיה ומיועט הזדמנויות בחירה ושליטה על החיים בעיקר בכל הנוגע לפעולות יומיומיות כגון בחירה הקשורה לאכילה והיגיינה אישית (Duncan-Myers & Huebner, 2000; Sheppard-jones, Prout, & Kleinert, 2005).

סימון וסנטוס, (2016) ערכו השוואה בין אידאות חיים של אוכלוסייה עם התפתחות תקינה לבין אידאות חיים של אוכלוסייה עם מוגבלות שכלית, ובדקו במחקרם מהם המניבאים לאידאות חיים בשתי האוכלוסיות. השתתפו 1929 בוגרים, מתוכם: 1264 עם מוגבלות שכלית קלה-בינונית (CA=18-66) ו-665 עם התפתחות תקינה (CA=88-18). הנתונים התבפסו על דיווח עצמי ודיווח של אדם קרוב ונאספו באמצעות מבחן ה *Personal Outcomes Scale* (Van Loon, Van Hove, Schalock, & Claes, 2009) נמדד כ, ציוני אידאות החיים היו גבוהים יותר עבור האוכלוסייה בעלת התפתחות תקינה. ההבדל המובהק או הגדול ביותר בין שתי הקבוצות נמצא בשני תחומיים של אידאות חיים: זכויות חברתיות ורוחה חומרית. נמצא זה הsofar על ידי הנטייה המתמדת של החברה להחשב אנשים עם מוגבלות שכלית כ"לקחות", או כ"צרכני שירות" הנשלטים על ידי אחרים ולא כאזרחים בעלי יכולת לתרום באופן שווה לחברה ולהיות מתוגמלים על עבודותם. עוד נמצא הבדלים במידה של בריאות ופעילויות גופנית. דירוג שני מדרדים אלו היה גבוה יותר בקרב בעלי התפתחות תקינה בהשוואה לנבדקים עם מוגבלות שכלית. ההסבר שהוצע היה, כי קיים שיעור גבוה של תחלואה נלוית למוגבלות

השכילת הקשור לאטיאולוגיה ולגורםים חיצוניים כגון: חוסר מידע, חוסר בפעולות גופנית, הרגלי אכילה לקרים, שימוש בתרופות וחסמים בגין לשירותי בריאות.

המצאים לגבי מנבי איכות חיים הרוא כי היא מושפעת הן מגורמים סביבתיים כגון: נסיבות חיים, מעמד תעסוקתי, והן מגורמים אישיים כגון גיל, מצב בריאותי, רמת השכלה, כאשר המבנה הגבוה ביותר בקרב שתי הקבוצות היה מצב בריאותי. מסקנות המחקר הדגשו את הצורך בהבטחת זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות שכלית, שילובם בקהילה ובתעסוקה מתgóמת, תוך עידודם לשיליטה וקבלת החלטות עצמאית, וכן שיפור מנת השירותים הרפואיים והטמעה של הרגלי אורח חיים בריא, פעיל וייצרני.

מטרת מחקרים של ורובבה ועמיתיה (Vrbova, Prasko, Ociskova, Kamaradova, Marackova, 2017)

(Holubova, et al., 2017) הייתה לבדוק את איכות החיים של 52 בוגרים עם סכיזופרניה ולא מוגבלות שכלית (CA=18-65), באמצעות ראיון אישי עם פסיכיאטור ושאלון Q-LES-Q להערכת איכות חיים (Ritsner, Kuks, 2005). נמצא כי: איכות החיים הייתה גבוהה משמעותית בקרב אנשים מועסקים שהצליחו לשרטט לעצמם תמונה עתיד הנשענת על תקוות, מטרות אישיות והכוונה עצמית. איכות החיים הייתה נמוכה יותר בקרב אנשים עם מספר גבוהה יותר של אשפוזים פסיכיאטריים, בקרב אלה עם חומרת הפרעה גבוהה יותר ואנשים שלקו מינונים גבוהים של תרופות אנטיפסיכוטיות. כמו כן נמצא כי סטיגמה עצמית וחברתית השפיעה על הדימוי העצמי והזהות האישית והייתה הגורם המשמעותי ביותר לפגיעה באיכות החיים של הנבדקים. בזיקה לאמר ליעיל, קוריין ועמיתיו (Corrigan, Sokol, & Rusch, 2013) שבדקו כיצד ניתן להפחית את השפעותיה השליליות של סטיגמה עצמית על איכות חיים של אנשים עם הפרעות نفس כמו כי, השתיכות לקבוצת תמייה המורכבת מקבוצת השווים עשויה להוביל לתוצאות הזדהות חברתיות ולספק לחברי הקבוצה כלים ומשאבים פנימיים להתמודדות עם השפעותיה המזיקות של הסטיגמה החברתית והעצמית. אלו בתורם יובילו ליכולת התמודדות עם השפעות הסטיגמה ולשיפר איכות החיים.

לסטיגמה יש השכבות הרסניות על חיים של אנשים עם הפרעות פסיכיאטריות וקוגניטיביות. היא פוגעת בתפקודם, בשיקומם, בהשתלבותם בחברה ובaicות החיים שלהם, וمتבטאת באפליה בדירתם ובתעסוקה, בニックור ובמרחך חברתי ולעתים אף בטיפול רפואי לKOI (שטרוך, שרשבסקי, בידני-אורבך, לבמן, זהבי ושגב, 2007). לפיכך נסקרו להלן את תופעת הסטיגמה ומרכיביה ונבחנו את השפעותיה על איכות חיים של אנשים עם מוגבלות שכלית ונפשית.

סטיגמה ומרכיביה והשפעותיה על איכות חיים של אנשים עם מוגבלות שכלית ונפשית

מקור המונח סטיגמה הינו ביון העתיקה בה נהגו להשתמש בסימני היכר גופניים כגון חתכים, קעקועים, או צריבת העור במטריה להבליט ולזהות אנשים בעלי סטטוס מוסרי נחות כגון פושעים, או בוגדים. סימנים גופניים אלה שימשו עדות גלויה למעמדם הבזוי ולהזקעתם מהחברה (גופמן, 1983). בהקשרו המודרני נתבע המושג לראשונה על ידי Goffman (1963) אשר הגדר סטיגמה כתכונה גופנית (physical deformity), או אישיותית (character defect) אצל הפרט, הנפתחת כתוצאה רצiosa על ידי החברה ולכך מפחיתה את ערכו בעיני. גופמן ראה בתופעת הסטיגמה תהליך שבו תגובת האחרים משחיתה את זהותו הנורמלית של האדם המתויג ופועלות עבورو כסטטוס בולט (master status) הגובר על שאר מדדי הזהות חברתיות, מבטל את ערכו של האדם בעיני הסובבים אותו ומוביל לבסוף לבודדו חברתי. האדם מצטמצם לכדי מאפיין שלילי שבגינו הוא תוגג על

ידי החברה והופך בעיניה מאדם שלם ונורמלי לאדם פחות ערך ונחות (שם). סטיגמה כלפי אדם או קבוצה אינה עומדת בפני עצמה אלא מקבלת משמעות בתהיליך של הבניית היחסים עם אחרים. הבניה חברתית זו משפיעה על האופן שבו הפרט תופש את עצמו ומעצב את זהותו (goftman, 1963).

מנסורי ודואל (1989, Mansouri & Dowell) טוענים, כי סטיגמה עוסקת בהיפיכת היבט שלילי וסוטה באישיות האדם לכל הזוחות השלמה שלו עד כדי התעלמות ממכלול תכונתו ומאפייני אישיותו האחרים והנורמיים. ביגלי וקינג (Bagley & King, 2005) הגדרו את הסטיגמה כמכלול העמדות השליליות והסטריאוטיפים שימושית החברה כלפי מושא הסטיגמה.

קיים מספר מודלים להגדרת הסטיגמה: קוריגן (Corrigan, 2004) מציג מודל המתאר שלושה מרכיבים לתופעת הסטיגמה: **מרכיב קוגניטיבי, מרכיב רגשי ורכיב התנהגותי**. המרכיב הקוגניטיבי מתיחס להבניה של ידע ופיתוח עמדות ומוביל לסטראוטיפים המהווים תאור מוגזם החל על מושא הסטיגמה. כמו: "הוא אדם מסוכן", "הוא בעל יכולות מוגבלות", "AINO אחראי למשעיו" וכדומה. המרכיב הרגשי המתפתח כתוצר של המרכיב הקוגניטיבי מתיחס לתగיות רגשות שליליות המתעוררות כתוצאה מהסטריאוטיפים (Kenny, Bizumic, & Griffiths, 2018). ביטויו המعاش של המרכיב הרגשי יהווה את המרכיב התנהגותי ויובא לידי ביטוי בהתנהגויות של אפלה, הדרה, או כל מעשה הנחשב להתייחסות בלתי שוויונית לקבוצות מוגזמות של אנשים. אפלה יכולה להיות חיובית, כשהיא מעnika זכויות יתר, או שלילית כשהיא מזכה מכשולים בפני הקבוצה שאליה מופנות הדעות הקדומות (Major, Dovidio, & Link, 2018).

בנוסף להבחנה בין סטריאוטיפים, דעות קדומות ואפלה, הספרות המקצועית נהגת להבחין בין שלושה סוגים עיקריים של סטיגמה: סטיגמה ציבורית, סטיגמה מבנית וסטיגמה עצמית (Nieweglowski, Sheehan, & Corrigan, 2017). **סטיגמה ציבורית** מוגדרת כאופן שבו קבוצות בעליות כוח והשפעה בחברה מתיחסות לקבוצה המתויגת על פי סטריאוטיפים ודעות קדומות. סטיגמה זו הינה ברמת הקהילה (meso) ומתייחסת לקבוצות שיש לחבריה הכוח למגוון, או לאפשר הזדמנויות חיים לאנשים מתייגים כמו מעסיקים האוחזים בכוח ממשועטי, במתן או נטילת הזדמנויות תעסוקתיות של אנשים עם מוגבלות (Xu, Waldmann, Staiger, Oexle, 2018).

סטיגמה מבנית הינה ברמה המערכתית (macro) ומיצגת עמדות, או מעשים הטבועים בעצם פעולתם של מוסדות החברה הכוללים מדיניות ארגונית מגבילה כלפי קבוצות מתייגות. סוג זה של סטיגמה יכול לבוא לידי ביטוי בחקיקה ובמדיניות מפלגה, ובחלוקת משאבים בלתי שוויונית שאינה הולמת את גודל וצרבי האוכלוסייה המתויגת (Hatzenbuehler, 2016 ; Tal, Roe, & Corrigan, 2007). **סטיגמה עצמית** מוגדרת כאופן שבו האדם תופש את עצמו בהתאם לקיימת כלפי הקבוצה שאליה הוא משתייך (Corrigan & Watson, 2002). סטיגמה עצמית המכונה גם סטיגמה מופנמת, היא מצב בו האדם מפנים את הסטיגמה הציבורית ורואה את עצמו דרך הסטריאוטיפים הרווחים בחברה. הפנתה הסטיגמה הציבורית מוגבילה לקבלת הערך השלילי שהחברה מייחסת לקבוצה המתויגת, והחלתו על מערכת הערכים האישית ועל תחושות העצמי. להפנתה הסטיגמה יכולות להיות תוכאות הרסניות על הזוחות האישית ועל איקות החיים והיא עלולה להפוך בעצמה מקור למצוקה וחוסר תפקוד (Morgades-Bamba, Fuster-Ruizdeapodaca, & Molero, 2019).

מגבלה שכילת או הפרעה נפשית מהוות מקור לבושה והסתירה ומציבות את האוכלוסייה הנמנית עליהן בתחרתית סולם הקבלה החברתית (Rasdale, Warman, & Gordon, Tantillo, Feldman, & Perrone, 2004; Phalen, 2018). אנשים עם הפרעה נפשית מודוחים כי יותר קשה לשאת את הסטיגמה הנקשרת לאבחנה הפסיכיאטרית מאשר את המחללה עצמה (Charbonneau, 2007). אוכלוסייה עם קומורבידיות של מוגבלות שכלית והפרעת נפש, המצוייה במועדן המחקר הנוכחי, עלולה לחווות התמודדות עם סטיגמה כפולה (Dual Verville, ; Hamilton & Atkinson, 2009) הפגעתה בדיםומי העצמי, בזהות האישית ובאיכות החיים (stigma .(Tomlinson & Hewitt, 2017 ; Sawyer, Long , Edwards, & Hair, 2015;

לקיומן של עמדות סטיגמטיות מושרשות נודעת השפעה מכרעת על איכות החיים של אוכלוסייה עם מגבלה שכילת ונפשית (Switaj, Grygiel, Chrostek, Nowak, Wciorka, & Añczewska , 2017). הסטריאוטיפים הנפוצים בהקשרם הם : רמות מסוכנות גבוהה, חוסר אונים וחוסר יכולת תפוקודית, העדר קישורים לקבלת החלטות וחוסר יכולת להשתלב בקהילה Pelleboer-Gunnink, Van Oorsouw, Van Weeghel, & Embregts, 2019 (Weeghel, & Embregts, 2019). סטריאוטיפים אלו וכן גילוי האפליה הנלווה אליהם, מופנים והופכים להיות מרכיב מרכזי בזהות האישית ומשפיעים על היבטים נרחבים באיכות החיים כמו : ירידת בתפקיד היומיומי, קשרים חברתיים מצומצמים וירודים, אובדן תפקידים חברתיים, קשי להשתלב בשוק העבודה, קשי לשומר על רמת דיור נאותה ועוד (Ditchman, Kosyluk, Lee, & Jones, 2016). מכאן עולה חשיבות להכרות וקרבה יומיומית של קבוצות שונות בחברה עם אוכלוסייה זו. זאת בזיקה **לגישת המגע** (Allport, 1954; Pettigrew & Tropp, 2006; Allport, 1954) של פיה, הפגשה בין קבוצות אוכלוסייה בעלות מאפיינים שונים, עשוייה להוביל להכרות מעמיקה עם מאפייני האוכלוסייה, להפחית דעות קדומות בהקשרה ולתרום למיגור הסטיגמה.

לסיפורים : לקומורבידיות של מוגבלות שכלית ונפשית השפעה עמוקה על איכות החיים של אוכלוסייה זו. הסיבות לפגיעה באיכות החיים הן רבות ומגוונות, אך כפי שתואר לעיל, סטיגמה ואפליה ציבורית, מבנית ועצמית מהוות גורם מרכזי לכך. סטיגמה פוגעת בזהות האישית, בדיםומי העצמי, בתחומים רבים של אורח החיים ובתהליך השיקום והטיפול עם אנשים עם מוגבלות שכלית ונפשית, הבאה בהלימה לתאוריות המגע (Pettigrew & Tropp, 2006; Pettigrew & Tropp, 2006; 1954) וบทוראה לצמצם את השלכויות המזוקקות.

אורייןנטציית עתיד

במחקר הנוכחי נבדקה אורייןנטציית העתיד של אוכלוסייה עם מוגבלות שכלית ונפשית, לפיכך נסקור להלן מודלים להתפתחות אורייןנטציית עתיד, ונציג מחקרים השופכים אור על מאפייניה אצל אוכלוסייה זאת.

המונה אורייןנטציית עתיד מתיחס אל התכוונות לקרה העתיד (Seginer & Lilach, 2004). נכללים בו הדימויים שבני אדם מפתחים על אוזות עצם בעtid, המבוטאים באמצעות תקנות וחששות לגבי תחומי עתיד שונים כגון : השכלה, משפחה, תעסוקה, זוגיות, קריירה (Seginer, 2001). אורייןנטציית עתיד היא סיפור חיים המספר בראשיה פרוספקטיבית, מאורגנת ובעל משמעות. היא מושלה ל"מפת דרכים", שהאדם מشرط לעצמו ומסירת לו לתוכן תוכניות, לבחון אופציות עתידיות ולקבל החלטות בקשר לעתיד. על כן ערכה ההתפתחות של

אוריאנטציית עתיד איננו בחיזוי העתיד, אלא בעיסוק בו, בבחינת חלופות לעיצובו ובבנייה מסלול חיים עתידי (סיגינר, 2001). אוריאנטציית עתיד, המכונה על ידי לוהמן (Luhmann, 1986) "ההוויה העתידי", או "העתיד של ההוויה", איננה עתיד אוטופי ובלתי מושג, אלא עתיד בר השגה, שיחפהך ביום מן הימים להווה, באמצעות תהליכי של יצרה.

म בין המודלים המתארים היוצרות של אוריאנטציית עתיד יתוארו שניים מרכזיים: **המודל התמאטי** ו**מודל שלושת הרכיבים** (סיגינר, 2001).

המודל התמאטי - מתיחס לשני תחומיים עיקריים של אוריאנטציית עתיד: תחומיים המתארים את מסלול החיים העתידי ותחומיים "קיומיים".

מסלול החיים העתידי: כולל חמשה תחומי עתיד המתמחים למשימות התפתחותיות, ומסמלים את המעבר מהתבגרות לבגרות: בית ספר ותעודת בוגרות, שירות צבאי, השכלה גבוהה, עבודה וקרירה, נישואין ומשפחה. אופן ההיסטוריה לעתיד בתחום זה הוא אקטיבי ומדגיש התכוונות למימוש מטרות עתידיות קונקרטיות.

תחומיים קיומיים: מתארים כתקוות וחששות המתמקדים בעצמי, בזלת משמעותי (בני משפחה) ובכלל העם שלי, העיר וכו'). תקוות וחששות אלה נושאים אופי התייחסות פאסייבי אל העתיד וمتבטאים בתקווה לעתיד מייטבי לצד חששות מאירועי עתיד מזיקים (סיגינר, 2001).

ההבחנה בין מסלול החיים העתידי והתחומיים הקיומיים מוצבעה על שני דפוסי התייחסות אל העתיד: דפוס פועלתי אקטיבי המדגיש התכוונות למטרות עתידיות, ודפוס חוויתי המדגיש התמקדות פסיבית בתקוות שיקרו דברים טובים לצד חששות מארועים רעים. המודל התמאטי עוסק בייצוגים הקוגניטיביים של אוריאנטציית העתיד, אך אינו מתיחס לרכיבים המובילים להפתחותה, או המסייעים למימושה. בכך עוסק מודל שלושת הרכיבים (שם).

מודל שלושת הרכיבים - מודל זה מדגיש את המקורות המוטיבציוניים המתרימים את הייצוגים הקוגניטיביים שהוצעו במודל התמאטי, וכן את התוצרים ההתנהגותיים של אוריאנטציית העתיד. מודל זה מתאר את אוריאנטציית העתיד במונחים של שלושה מרכיבים העיקריים ביניהם קשרי גומלין: מוטיבציוניים, קוגניטיביים והתנהגותיים.

הרכיב המוטיבציוני מתיחס למנייע הצדאות של האדם להשקייע בתכנון העתיד. לפיכך הוא קשור למועד שליטה פנימי ולהערכת הסובייקטיבית של האדם כי השקעה בעתיד תוביל לאיכות חיים טובה וכי ישנה יכולות לתכנונו. הרכיב המוטיבציוני כולל שלושה משתנים:

א. **הערך** - (value) שמייחס האדם לתחומי עתידו (משפחה, השכלה וכו'). ב. **ציפייה** - הערכת יכולת שלו להצליח להגשים את ציפיות העתיד שלו. משתנה זה כולל ממד רגשי של אופטימיות, או פסימיות ביחס להת�性ות התקנות והשגת היעדים והמטרות. ג. **МОדק שליטה** - תחושת שליטה פנימית המבוססת על האמונה כי השגת מטרותיו תלואה בו, או לחילופין תחושת שליטה חיונית התולה את הגשמת שאיפותיו בגורםים חיוניים.

המרכיב הקוגניטיבי מבטא ייצוג מנטלי של העתיד ומתייחס אל המבנה של כל אחד מתחומי החיים בהיבטים של תקוות מול חששות.

המרכיב ההתנagogטי מוציא מן הכוח אל הפועל את ייצוגי העתיד הקוגניטיביים באמצעות פעולות של חקירת אפשרויות לעתיד, התיעצויות, איסוף מידע והערכת היכולות והנטיות האישיות. בהמשך נוצר תהליך של קבלת החלטות ומחויבות לאופציה מועדפת.

בין שלושת הרכיבים (מוטיבציוני, קוגניטיבי, התנagogטי) קיימים קשרים גומליים כך שהכוונות המוטיבציוניים מעודדים את האדם להשיקע במבנה הייצוג הקוגניטיבי של העתיד ולהפעיל התנagogיות הנוגעת לחיפוש ומחויבות כלפי אפשרויות עתידיות (סיגנר, 2001).

בזיקה למודלים שהוצעו לעיל, אוריינטצית העתיד של אנשים עם מוגבלות שכלית ונפשית מאופיינת בנטיה לתאר את העתיד במונחים של התרומות הקיומיים (בריאות, ביטחון, סיפוק צרכים מידיים) כחלופה למונחים של מסלול החיים העתידי (סיגנר, 2001). מסקנה זו עולה בקנה אחד עם ההנחה, שאוכלוסייה זו תפגין יכולת נוכחה בחשיבת עתיד ותתקשה לשרטט עצמה אוריינטציה עתידית משמעותית, זאת בשל ליקוי בזיכרון Coelho, Guerreiro, Chester, Silva, ; Hallford, Austin, Takano, & Raes, 2018 (Schacter, 2019; Maroco, Paglieri et al., 2019).

לזכרו האפיוזדי וליכולת שף סמנטי תפkid מכירע בתהליך ייצור אוריינטציה עתיד (Schacter, 2019). מחקרים שנערכו בעזרת fMRI לדימות תהודה מגנטית מצאו קורלציה בין פעילות הנירונים המאפיינת חשיבת עתיד לבין הפעולות המוחית המאפיינית שליפת מידע אוטוביוגרפי מה עבר, המכונה "זיכרון אפיוזדי" (Schacter, Benoit, & Szpunar, 2017). כדי לחולل תרחיש עתידי, המוח צריך לקלוט מידע שימושי מהזיכרון האפיוזדי בו שמורים זכרונות העבר, כמו קונטקטו הגינוי, תగיות רגשות ותחשויות ולהופכו לייצוג מנטלי קוגניטיבי הנשען על שדה סמנטי, שהוא בסיס להפקת תכנית עתידית (Schacter & Addis, 2007). במקרים אחרים, מחקרים זיהו קשר הדוק בין זיכרון אפיוזדי המתייחס לזכירה של חוות אפיוזדיות אישיות שנחוו בעבר, לבין חשיבת עתיד ופעולות מנטליות המערבות דימויים היפותטיים והפקת תסריטים עתידיים (פסיג, 2013).

במחקר שערכו (Barry, Hallford, Del Rey, & Ricarte, 2019) במטרה לבדוק האם קיימים הבדלים ביכולת לייצר אוריינטציה עתיד בין אנשים עם סכיזופרניה לבין אנשים בריאים, השתתפו 93 בוגרים עם סכיזופרניה (גיל ממוצע - 44) ו- 111 בוגרים בריאים (גיל ממוצע-37). משתתפי הממחקר התבקו לתאר במשך דקה כמה שיותר ארווי עתיד חיובים שהיו רוצים ולאחר מכן עתיד שליליים שלא היו רוצים שיקרו להם. כמו כן מילאו המשתתפים מבחן של זיכרון אפיוזדי אוטוביוגרפי (Williams & Broadbent, 1986) ובחן להערכת שף סמנטי (Benton & Hamsher, 1983). ממצאי הממחקר הראו כי: בתוך הסמנטי - אפיוזדי - משתתפים עם סכיזופרניה הגיעו ציונים נמוכים באופן מובהק בהשוואה לנבדקים ללא מחלת נפש. לגבי זיכרון משתתפים עם סכיזופרניה הגיעו ציונים נמוכים נמוכים מובהק בהשוואה לנבדקים הבריאים. לא נמצא הבדלים בין הקבוצות בין זכרונות חיוביים לשיליים. בשתי הקבוצות נזכר יותר זכרונות חיוביים משיליים. לגבי חשיבת עתיד - משתתפים עם סכיזופרניה הגיעו זכרונות מה עבר בהשוואה לנבדקים הבריאים לנבדקים הבריאים. מסקנת הממחקר המרכזית הייתה, אנשים עם סכיזופרניה נמוכים עם יכולת נוכחה באופן מובהק לשחזר זכרונות עבר ולנסח אוריינטציה עתיד בהשוואה לנבדקים ללא מחלות נפש. ממצאי הממחקר

הדגשו את חשיבותה של התערבות קוגניטיבית והתנהגותית (כמו למשל אימוני זיכרון ספציפיים), שתסייע לאוכלוסיה זו לחשב ולעבד זכרונות עבר במטרה לפתח יכולת חשיבה על העתיד.

מצאים דומים של קושי בחשיבת עתיד ובזיכרון אפיוזדי של ארווי עבר נמצאו גם בספרות חיים של אנשים עם הפרעת אישיות. קשיים אלו הובילו ליכולת נמוכה בתכנון עתיד עשיר וקוהרנטי, (Rasmussen et al., 2017). (Jorgensen, OConnor, Bennedsen, Godt, Boye et al., 2017).

מחקר נוסף שערכו (Coelho, et al., 2019) השווה בין היכולת להפיק זכרונות עבר ולזכיר אוריינטציית עתיד בקרוב 29 בוגרים (גיל ממוצע-67) עם הנמכתה קוגניטיבית קלה לעומת 29 בוגרים (גיל ממוצע-66) ללא הנמכתה קוגניטיבית. הממצאים הראו כי היכולת של הנבדקים עם הנמכתה הקוגניטיבית לזכור את עצם בעבר ולדמיין את עצם בעתיד בהקשר של החלטות חשובות ותוכנו פועלות עתידיות, הייתה נמוכה בהשוואה לקבוצת הביקורת. זאת ועוד, כשהשו בין יכולת זיכרון העבר לעומת יכולת אוריינטציית העתיד של הנבדקים עם הנמכתה הקוגניטיבית, מצאו כי היכולת לייצר תסריטי עתיד הייתה נמוכה בהשוואה ליכולת להזכיר בארווי עבר.

מחקר נוסף שהשו בין יכולת חשיבת עתיד של 14 מבוגרים עם הנמכתה קוגניטיבית קלה כתוצאה מאימוןיה לבין 14 מבוגרים עם התפתחות תקינה הסיק כי זיכרון אפיוזדי וחשיבה עתידית הם ביוטי של אותה מערכת נוירו-קוגניטיבית (Gamboz, De Vito, Brandimonte, Pappalardo, Galeone, Iavarone, et al., 2010). מסקנות החוקרים שהוצעו לעיל, תמכו בהנחה שחשיבת עתיד נחשבת למילומנות קוגניטיבית מסדר גבולה וכי אוכלוסייה בעלת שדה סמנטי נמוך וליקוי בזיכרון אפיוזדי תתקשה לייצר אוריינטציית עתיד. מסקנה זו נסמכת על החוקרים נוירופיזיולוגיים רבים, שמצאו כי קיים קשר בין פעילות הנוירונים במוח המאפיינת חשיבת עתיד אפיוזידית לבין פעילות הנוירונים במוח המאפיינת שליפת מידע, וכי מערכת הזיכרון האפיוזדי עומדת בבסיס היכולת לדמיין אירועים שעשוים להתרחש בעתיד (Schacter, Addis, Hassabis, Martin, Schacter, Benoit, & Szpunar, 2017; Schacter & Madore, 2016; Spreng & Szpunar, 2012).

אוכלוסייה עם מוגבלות שכלית וכן אוכלוסייה עם הפרעות נפשיות קשות דוגמת סכיזופרניה והפרעת אישיות הן באחוזה מידע מהזיכרונו האפיוזדי (Guo, ; Rasmussen, et al., 2017; Henry, 2010), ולכן עלולות להפגין יכולת נמוכה בחשיבת עתיד. לפיכך תאופיין אוריינטציית העתיד של אוכלוסיות אלה בהתמקדות בתחוםים הקיומיים המתוארים על ידי סגינר (2001) כתקומות וחושות המתמקדים בעיקר בעצמי ובdagות לזרות משמעותית, ונושאים אופי התייחסות פאיסטי. אוריינטציית עתיד המוקדשת בתחוםים הקיומיים נחשבת דלה בפרטים אפיוזידיים עתידיים ונשענת על מיומנויות חשיבה מסדר נמוך (פסיג, 2013).

במחקר שנערך במתודת איקונטנית (Hole, Stainton, & Wilson, 2013) רואיינו 11 אנשים (CA=50) עם מוגבלות שכלית קלה-בינונית לגבי עתידם. מטרת המחקר הייתה, לבדוק מהן התכניות, התקומות והdagות של הנבדקים בנוגע לעתידם. מצאי המחקר הראו כי **התקות לעתיד** של משתתפי המחקר היו: יציאה לבית קפה, נסעה לקניות, יצאה לעבודה, השתתפות בחוגים כמו אمنות וצילום, פעילות חברתיות כמו: משחק בינו לבין חברים או בוגר אצל משפחה או חברים. **הdagות לעתיד** היו: חששות ודאגות מהזדקנות של ההורים, סיוריהם ובדידות.عشורה נבדקים טענו כי אינם נוקטים בשום פעולה אקטיבית למען מימוש התקומות, או סיורם מגוריים ובדידות. משותפת אחת בלבד ציינה כי היא עוסקת בתכנון פעיל ואקטיבי של עתידה על ידי יצרת רshima של הדאגות. משתתפת אחת בלבד ציינה כי היא עוסקת בתכנון פעיל ואקטיבי של עתידה על ידי יצרת רshima של

העדפות ומטרות. מכאן, שאצל 91% מהנבדקים אוריינטציית העתיד התמקדה בתחוםים קיומיים שככלו תקווות לצד דאגות, הנושאים אופי של התייחסות פאסיבית אל העתיד. היא לא כללת תחומי המתייחסים למסלול חיים העתידי, הדורשים פעולה אקטיבית של תכנון וחשיבה מופשטת על העתיד.

מחקר נוסף שערך (Hazan, Reese, & Linscott, 2019) במטרה לבדוק אוריינטציית עתיד בнерטיבים של 39 בוגרים (גיל ממוצע-21) עם סכיזופרניה ולא מוגבלות שכליית בהשוואה לנרטיבים של 41 בוגרים בריאים (גיל ממוצע-21). נמצא, שאוריינטציית עתיד בнерטיבים של נבדקים עם סכיזופרניה הייתה דלה בפרטים וככליה פחותה מטרות עתידיות מובנות בהשוואה לנרטיבים של קבוצת הביקורת. ההסבר שניתן לתוצאות אלו היה - קשיי של אנשים עם סכיזופרניה לנوع קדימה בזמן מבחינה מנטלית, מה שצמצם את תחושת המשכיות העצמית שלהם וקבע אותם להווה.

לפיתוח אוריינטציית עתיד קיימת השפעה חיובית על תפקודים מנטליים ועל תפקודים מעשיים אדפטיביים התורמים לאיכות חיים טוביה יותר הן בקרב האוכלוסייה הכללית והן בקרב אוכלוסיות עם פגיעה נירולוגית, קוגניטיבית או نفسית (MacLeod & O'Connor, 2018; Schacter, Benoit, & Szpunar: 2017; Brunette, Calamia, Black, & Tranel, 2018).

במחקר שערכו (Brunette, Calamia, Black, & Tranel, 2018), שמטרתו הייתה לבדוק האם יש קשר בין חשיבות עתיד אפיוזידית לבין ביצוע פעילויות אינסטטורומנטליות (IADL) כגון: ניהול תרופות וכיספים, הכנת ארוחות, ניהול משק הבית, שימוש בתחבורה ציבורית ועוד, נבדקו 107 מבוגרים בגילאי 50 ומעלה (גיל ממוצע-69). 65 נבדקים אובייחנו כבעלי מצבים נירולוגיים פתולוגיים הטראוגניים, ביניהם: 15 עם ליקוי קוגניטיבי קל ו- 36 עם ליקוי נפשי. כל השאר אובייחנו עם ליקויים שונים כמו: אלצהיימר, פגעה מוחית כתוצאה מרاءו מארעו מוחי ועוד. קבוצת הביקורת מנתה 42 מבוגרים בריאים. חשיבות עתיד נבדקה באמצעות ראיון אוטוביוגרפי (Addis, 2008; Loeb & Fe, 1996; Wong, & Schacter, 2008) נבדקו באמצעות הכליל ILS (ILS, שנועד להעריך יכולות פונקציונליות שונות כמו ניהול כספים, ניהול משק בית וכדומה. במחקר נמצא כי קשר חזבי מובהק בין חשיבות עתיד לבין היכולת לבצע תפקודי IADL. מסקנות המחקר היו כי: חשיבות עתיד עשויה להיות רלוונטית לתפקידים מעשיים יומיומיים ואף עשויה להוות מנגן משמעוני בתפקיד אדפטיבי. מן הדיון שהניב מחקר זה עלתה המסקנה כי, חשיבות עתיד עשויה להחשב בתחום קוגניטיבי המסייע לאנשים לצפות מראש את התהליכים הדרושים להשלמת MERCHANTABILITYES יומיות בהצלחה, ומתוך כך לתרום לשיפור איכות חייהם. מכאן, שאימון קוגניטיבי הממוקד בפיתוח חשיבות עתיד עשוי לסייע לאוכלוסייה עם ליקויים נפשיים ואינטלקטואליים להשלים ביצוע של MERCHANTABILITYES יומיומיות בצורה מוצלחת ומתוך כך לתרום לשיפור איכות חייהם.

לסיכום: לדימוי העתיד יכולה להיות השפעה מכרעת על תפקודים ומערכות בהווה ומכאן חשיבותו הרבה. המודלים המתארים אוריינטציית עתיד מתמקדים בתחוםים קיומיים והצරתיים לצד התמקדות בתחוםים הנוגעים למסלול החיים העתידי, וمبוססים על משאבים מוטבציוניים המטרים ייצוגים קוגניטיביים והמנהיגותיים. על מנת להבנות אוריינטציית עתיד נדרש מיזמנות קוגניטיבית הנשענת על מרכיב של זיכרון עבר וזיכרון סמנטי במטרה לחולל את המשגש עתיד לשירה ונוטה להתרכו בתקנות ההווה. אוכלוסייה עם מוגבלות שכליית ונפשית מתקשה בהמשגה והפקה של אוריינטציית עתיד לשירה ונוטה להתרכו בתקנות או דאגות בעלות אופי פאסיבי בתחוםים הקיומיים. לפיכך קיימת חשיבות לפתיחת יכולת חשיבות עתיד עבר או אוכלוסיות אלה.

במחקר הנוכחי נבדקו סיפוריו החיים של משתתפי המחבר, אשר שימושו כלי מרכזי לבדיקת הזיהות האישית, איכות החיים ואוריינטציית העתיד שלהם. לפיכך, ביריעה הבאה תוצג סקירה ספרותית בנושא סיפוריו חיים של אוכלוסייה בעלת התפתחות תקינה ושל אוכלוסייה עם מוגבלות.

סיפוריו חיים מפני אנשים עם התפתחות תקינה

סיפוריו חיים הם עדויות גלויות של חייו של אדם, המחויבות בזמן ובהקשר חברתי ותרבותי. אלו הם תוצרים לשוניים שעוקבים אחר כלליים תחביריים ופרגמטיים ופזרים מובן לפרט המספר אותם (Habermas & Bluck, 2000). הפקת סיפור חיים הינה דרך לארגון ידע והעברת מסרים ומשמעות באופן גלוי וסמי. זה עroz טبعי של האדם להבנות את משמעות התנהגותו ולהסבירה (Brunner, 1986, 1990). סיפור חיים הינם בסיס לתחשות המשכויות של האדם מתוך כך שהם כורכים יחד אירופי עבר, הווה ועתיד. יתרה מכך, סיפורים חיים משוללים לאספקטறיא לאישיות האדם ואף עשויים לנבא את נתיב התפתחותו בעתיד (Thomsen, Olesen, McLean, Lilgendaal, Fordham, Alpert, Marsden, Schnieber, & Tonnesvang, 2014) (Szymanowski et al., 2018). מקלין ועמיתיה (1960) המספקת הסבר פסיכולוגי, חברתי לעיצוב זהות האדם, טוענת כי, אנשים בחברה המודרנית מעצבים לכידות ותכלית בחיהם על ידי הבנייה, הפנה והתויה של נרטיבים אישיים המשקפים קונפליקטים בין אני הפנימי ובין כוחות הסביבה. זהותו של היחיד, אישיותו, התפתחותו הקוגניטיבית והשפעות התרבות בתוכה הוא חי, מהדחות דרך סיפור החיים שהפיק. בנקס וסלמון (2018), מגדרים סיפור חיים כהנמקה אוטוביוגרפיה, היוצרת קשרים בין חוויות עבר לבין אישיותו של האדם. ספקטור מרזל (2008), טוענת כי, סיפור חיים מהווים עדשה פרשנית לניתוח ולהבנת מרכיבי זהות האישית של המספר ומציאה לפיק אט סיפור החיים "הגadol" לסיפורים קטנים, מתוך הנחה שהזיהות הנרטיבית מתעצבת באמצעות ונטועה בתוך ארבעה מעגלי הקשר: חברתי, משפחתי ואישי.

זהות אישית המשתקפת מתוך סיפור חיים מכונה גם זהות נרטיבית ומוגדרת כסיפור החיים המופנים והמתפתח של אדם, המשחזר באופן סלקטיבי את חוותה העבר עם חשיבות עתיד מודומין במטרה לייצור תחושת לכידות, רצף קוהרנטי ומשמעות לחים (McAdams, 2018). העילילה הספרותית משמשת אמצעי לאינטגרציה בין רכיבי זהות רבים, או סותרים. תהליך זה של עיבוד וסיפור חוות אישיות טומן בחובו פרשנות מחודשת לחוויות העבר, וזורה אור על העצמי הפנימי של המספר (McAdams, 2019). על פי ספקטור מרזל (2008), האדם מסדר ארוועים מעברו על פני רצף כרונולוגי של זמן, וטווה קשרים וביניהם באמצעות מבע מילולי. זאת במטרה להבין ולארגן את מאורעות חייו ולטעת בהם משמעות ופרש. במובן זה נושא סיפור החיים תפקיד כפול - ראשית הוא מתרא את המציאות ובד בבד מעצב ומבנה אותה. ברוח דומה גם ברונר (Bruner, 2003) רואה בספרות החיים מעין מודל של העולם המשמש כדי להבנית המציאות באמצעות ארגון רצף המאורעות, שמיירה על קשרים סיבתיים ביניהם, יצירת עיליה והתרטה ותיאור אישי של הגיבור באמצעותיו המשקפות את עולמו הפנימי, את תודעתו ואת זהותו האישית והחברתית. ברונר מוסיף כי הסיפור עשוי לכלול בתוכו מבנה טמפורלי, הנע תדרכו בין העבר לעתיד ומבנה את המשמעות החדשה לגבי ההווה (Bruner, 1990).

מצידן הנגיד של המתרס ישים חוקרים המותחים ביקורת על התפישה כי סיפורי חיים משמשים כל לשיוך המציגות ולהדוח האני הפנימי והזהות האישית של האדם המספר אותם (Bamberg, 2011; Bamberg, 2010; Bamberg, 2006; Gergen & Gergen, 1988). כך למשל טוען באMBERG (Bamberg, 2011) שתאור הדמויות וההתפתחותם בגוף הספר, מצמצם את הזיהות לתוך גבולות תאוור האירועים (ספק נוכנים ספק מדומיינים), ולא משקף את כללותה ומורכבותה. יתרה מכך, הוא מותח ביקורת על האופן שלכאורה גישתו של מקאדםס (McAdams, 2001) משקפת הצגה של זהות אפרירורית, ורואה בספר חיים שיקוף של ספר פנימי ולא תוצר של הבנייה, ובעיקר הבנייה מצבית. לכן הוא מציע להמיר את הספר הגדול לסיפורים קטנים ברמה של שיחה יומיומית שיאפשרו לחזור אוטם כחוויותם, מתוך הנחה שהתמצאות באירועי הספר הקטן, ההקשרים והמעורבות האינטראקטיבית משקפים טוב יותר את העצמי הפנימי (& Bamberg, 2011). גיאוגאקופולו (Georgakopoulou, 2008; Bamberg, 2006). לדיzo של באMBERG (Bamberg, 2011) אוון חשיבה עלילתי (narrative mode of thinking) המאפיין את אופנות החשיבה בעת יצירת ספר חיים, נוטע באירועים משמעותיים רטורוספקטיבית. נקודת מבט רטורוספקטיבית מאפשרת לאדם לנתק את עצמו מהסיפורו האציה ולנקוט עמדה רפלקטיבית אל מול העצמי הפנימי. תהליך זה עלול להפוך אירועי עבר פיקטיביים לRELATIONAL ולקנות עמדת רפלקטיבית אל מול העצמי הפנימי. המושג של "שgeschoss של דיביה אוטוביוגרפית", המטשטשת את גבולות הזהות (שם).

גרגן וגרגן (Gergen & Gergen, 1988) מسطיגנים אף הם מהריעין שזהותו האישית של אדם משתקפת מתוך סיפור חייו. לדידם, מבנים נרטיביים הם למעשה כלים לשוניים שתכליתם לשרת פונקציות חברתיות חשובות. דהיינו, סיפורינו חיים הם סכבות הנטוות בתוך הקשרים חברתיים בהם משווה המספר את עצמו לאחרים ובעצם טווה את העילה יחסית לנורמות ולציפיות חברתיות ממנו. מסיבה זו את השתקפות העצמי הפנימי דרך הסיפור אינה שלמה, אלא זורעה באזכורים המשקפים דפוסים חברתיים. יתרה מכך, אנשים אף מסוגלים לאמץ נקודות מבט מרובות ולבחר אוירועים כאלה על פני אחרים במטרה להצדיק את הנרטיב שנבחר על ידם. במקרים אחרים, אדם יש יכולות לריבוי של יצירות עלילתיות והוא יבחר באיזו להשתמש בהתאם לציפיות הסביבה ממנו, דבר שעלול להוביל להיתשטשות הזהות האישית בתוך עולם היחסים, ולפגוע ביכולת הסיפור לשקיψ אותה נוכחה.

ועם כל זאת ניתן לסכם ולומר, שקריאה מושכלת של סיפור חייו של אדם, אשר תהחשב במוגן הדעתות המציגות מתווי פרשנות, תאפשר ללמידה על היבטים רבים במציאות חייו ולשפוך אוור על רבדי אישיותו, תפישותיו וזיהותו.

יצירת סיפור חיים היא פרקטיקה קוגניטיבית מורכבת המזקקת ומשלבת תהליכי אינטלקטואליים וחברתיים מגוונים כדוגן: זיכרונות אוטוביוגרפי, מהירויות עיבוד, יכולות מטה קוגניטיביות, תשומת לב חברתית, יכולת עיבוד זמן ועוד (McAdams & McLean, 2013; Banks & Salmon, ; Hirsh, Mar, & Peterson, 2013). תהליכי עיבוד החיים מושפעים ממספר גורמים, כגון יכולת אינטגרטיבית של יצוגים עלילתיים המתקיימים בתוכם (Banks & Salmon, 2013; Hirsh, Mar, & Peterson, 2013). תהליכי עיבוד החיים מושפעים מגורמים חברתיים, כרונולוגיים, תרבותיים ותרבותתיים. סיפור חיים מבוסס על חשיבה אוטוביוגרפית הוטמנת בחובנה (Thorne, McLean, & Lawrence, 1998). תיירון, מקליין ולרנס (Bluck & Levine, 1998) מגדירים סיפור חיים כסיפור המאפשר לפרט לחובנה, לפרש ולדבר על עברו האישית, תוך יצירת קשרים בין אירועים (Thorne, McLean, & Lawrence, 1998).

2004), טוענים כי קיימים הבדלים בין אישיים ברמת העיבוד, הניתוח והיישום של ארווי עבר וכי הבדלים אלה משפיעים על תפישת האני כיום. לטענותם, ארווי חיים שייצרו אצל האדם מתח רגשי, כמו למשל: גירושין, מוות וכדומה, מעובדים באופן יסודי יותר מבחינה קוגניטיבית ורגשית במטרה לנחל את הרשות השיליליים. עיבוד יסודי זה יוצר משמעות עמוקה. זאת בהשוויה לארווי חיים חיוביים שנשארים ברובד עיבוד קוגניטיבי ורגשי נמוך יותר.

מחקרדים העוסקים בסיפור חיים של אנשים עם התפתחות תקינה, מצאו כי זיכרונו אוטוביוגרפי ממלא תפקיד מרכזי בתהליך הפקט הספר, מתוך כך שהוא משמש סכמה לעיבוד וארגון מרכיביו (Harris, 2014; Bryant & Bali, 2017; Conway, 2003; Rasmussen, & Berntsen, 2014). זיכרונו אוטוביוגרפי מתיחס לזכור ארוך-טוח שלחוויות אישיות משמעותיות מחיוו של אדם (Wang, 2006), והוא מאורגן בצורה היררכית (Conway & Pleydell-Pearce, 2000). על פי ריביסט (Rybist, 1999), מרכיב זיכרונו אוטוביוגרפי מחבר אינטגרטיבי של זיכרונו העבר, חוות הווה והציפייה לעתיד והוא מתהווה באמצעות תהליך של סקירת חיים ובניאת נרטיב הנסמך עליה.

זכרונו אוטוביוגרפי משמש גם ביצירת רצף וקוהרנטיות, שהופכת ארוויים אפיוזדיים לסכמה עלילית לכידה (Habermas & Kober, 2015). קוהרנטיות היא תהליכי קוגניטיבי הכלול ארפון וחיבור של מרכיבים רבים המקודדים בזכרונו האוטוביוגרפי והוא נחשבת מרכיב מהותי בספר חיים. קוהרנטיות מוגדרת כמידה בה מרכיבים שונים בספר עובדים יחד באופן הגיוני וזרום כדי ליצור תאור עלילתי מובן בהיר ולכיד Cox & McAdams, 2019).

במחקר אורך שארך 8 שנים (Kober, Schmiedek, & Habermas, 2015), נבדקה התפתחות היכולת הקוהרנטיות בספר חיים של 172 משתתפים בעלי התפתחות תקינה בגילאים: 16, 20, 24, 28, 44, 69. משתתפי המחקר ספרו ארבע פעמים במהלך המחקר את ספר חייהם. במחקר נמצא שלושה סוגים של קוהרנטיות בזיקה לגיל הנבדקים: (א) **קוהרנטיות זמנית (Temporal Coherence)** – קוהרנטיות זו מאפשרת למאזינים להתמצא בזמן בו התרחשו האירועים בחיי המספר. היא מייצגת את תומנת המאקרו של הספר ומשמעות בשימוש הזכרונות האוטוביוגרפיים בתוך צירי זמן מובחנים. אינדיקטורים של קוהרנטיות זמנית עשויים להתייחס לגיל, שלבי חיים, או תאריכי לוח שנה. במחקר נמצא שקוהרנטיות זמנית התפתחה בשלב מוקדם של גיל ההתבגרות (גיל 8 – 17) ולאחר מכן נשארה יציבה עד הבגרות המאוחרת. (ב) **קוהרנטיות סיביתית (Causal coherence)** – קוהרנטיות זו מאפשרת למאזינים ולמספר הספר להבין את ההתפתחות האישית של המספר. היא נוצרת על ידי קישור בין אירועים לבין אישיותו של המספר על ידי הצגת האירועים בהקשרים סיבתיים ובהבנת המניעים שהובילו לפעולות ותוצאות, הנמצאים מעבר לגבולות הארווע הספרטני. ככלומר, קוהרנטיות סיביתית מספקת הנמקה אוטוביוגרפית. אינדיקטורים של קוהרנטיות סיביתית יהיו: טיעונים המסבירים שינוי בחיים או באישיות, כמו לדוגמה בספר על הפקט לקחים, התיחסות לנקודות פננה, או לתובנות אישיות כליליות. במחקר נמצא שקוהרנטיות סיביתית נעדירה מסיפוריהם של ילדים צעירים והחלה להתפתח רק לאחר גיל 13 והגעה ליציבות בגיל 24. (ג) **קוהרנטיות תמטית (Thematic coherence)** – קוהרנטיות זו מאפשרת למאזינים להבין את נושא החיים הדומיננטיים בספר ולקבל עליהם הערכה רטראנספקטיבית. היא משקפת את ההתאמנה והלכידות בין ארווי החיים לבין אישיותו של המספר מבחינת הדמיון בין הנושאים. אינדיקטורים לקוהרנטיות תמטית יהיו למשל: השוואה בין עבר להווה, ביטוי של פעולה המשקפת תוכנה, או לחופין דחיתת

פעולה שאינה טיפוסית עבור המספר ואינה מאפיינת אותו, כמשמעות בהגנה על הקוهرנטיות התמטית. במחקר נמצא כי קוهرנטיות תמטית התפתחה באופן מואץ בין הגילאים 28-12. לאחר מכן היא המשיכה להתפתח בצורה מתונה יותר עד גיל 40 ולאחריו נשארה יציבה. ההסבר שניון להבדלים בהתפתחות הקוهرנטיות היה – ההתפתחות תפישת הזמן המאפיינת שלבי ההתפתחות של הילדות, לעומת יציבות הזוחות, המאפיינת את תקופת הבגרות. כלומר, מבוגרים נושאים יותר תפיקדים פרטיים, משפחתיים, חברתיים ומקצועיים המתלכדים לשלים תמטית.

ישנו עדויות בספרות לכך, שליקוי אינטלקטואלי או נפשי עלול לפגוע ביכולתם של אנשים בוגרים לבנות סיפור חיים קוهرנטי, וכי הוא פוגע בשלוות סוגי הקוهرנטיות (זמןית, סיביתית ותמטית) (Alle, Potheegadoo, Kober, Schneider, Coutelle, Habermas et all., 2015 בהשוואה לאוכלוסייה התקינה. להלן טובא סקירה של מאפייני סיפוררי חיים של אנשים עם מוגבלות.

סיפורים חיים של אנשים עם מוגבלות

התהlixir בו אדם עם מוגבלות מספר את סיפורו חייו נחגג כתהlixir מעיצים, מכיוון שהוא מסיע בהבניות המציאות המורכבות בה הוא חי ומעודד תחושה חזקה יותר של הזוחות העצמיות (Puyenbroeck & Maes, 2005; Hamilton & Atkinson, 2009; Henderson & Bigby, 2017 ; Gibson, 2006). ההתפתחות של גישות הקוראות להקשיב לקלותיהם של אנשים עם מוגבלות חלה בשדה ובמהשך גם במרחב האקדמי. ההנחה כי הידע מצוי אצל "המומחים" פינתה מקומה לגישות מחקר משותף המדגישות את חשיבות קולם האישי של האנשים עצם (Lintonon, 2016). סיפוררי חיים של בעלי מוגבלות משקפים תמה של הוצאת היחיד מן הדגם הנורומטיבי, קרוי, המוגבלות מספקת תמייה לנרטיב הקורה תיגר על האידיאלים התרבותיים החותרים בתחום את היחיד בתוך תבנית נורומטיבית. כך למשל סיפוררי חיים של נכים משקפים מהלכי הסתגלות הננקטים בעולם שעוצב עבור אנשים שאינם נכים (Lintonon, 2016). עבור אנשים עם הפרעה נפשית, נחגג תהlixir של שוחרר סיפור חיים כבעל ערך טיפול רב, מכיוון שהוא מהווה מקור חשוב לחווית ההפרעה הנפשית וכן משמש כנתיב רפואי וכאמצעי רפואי להתמודדות עם המזוקה (אלון, 2013; שטנגר אלון, 2017 ; Docherty & McColl, 2003).

ארתור קלינמן (Kleinman, 1988) שחקר נרטיבים של מחלות כרוניות,طبع את המונח "נרטיב מחלת" illness narrative) כסיפור שאותו החולים שב במספר במטרה לתת קוهرנטיות לחוויות חוליל ספציפיות שחווה תוך הכנסתו למסגרת נרטיבית הגיונית, אשר עשויה להעניק להן משמעות חדשה, שתסייע בהכללה ופרשנותה של המחלת. אולם ישנם מקרים בהם מרכבות המגבלת מעוררת את המבנה הנרטיבי ודורשת שכתובו מחדש. ככל הhn למשל הפרעות נפשיות היוצרות אצל היחיד מצב תודעתי מורכב על אזות ההפרעה, שבעתיו אין לאיל ידו לבסס מהות ברורה וממשית שניתן לתארה, להסבירה ולשלבה במסגרת נרטיבית לכידה (שם). זאת ועוד, חוסר ארגון של הנרטיב האישי נקשר להפרעות נפשיות הכרוכות בשיבושים בתהיליכים נירו-קוגניטיביים כגון: עיבוד מידע, תכנון, הפעלת יוזמה, יצירת רצף והמשכיות, התנהלות של ניתור עצמי, תהליכי מטא-קוגניטיביים , התמצאות בrzף הcronologi של האירועים ועוד (קוטליאר, Alle, Meyer, Malek, D'Argembeau, 2013 ; Danion & Berna , 2019).

קוורנטי הבניי בראף עלילתי ליניארי ואחדות לשונית, אנשים עם מוגבלות שכלית ונפשית עלולים לטרוף ועובדות ומשמעות בתהיליך הבניית סיפור חייהם, ומתוך כך לערער את המבנה הנרטיבי קוורנטי (שטנגר אלון, 2017). עם כל זאת, מחייבת הספרות על כך שחקירה עמוקה תגלה שגם נרטיבים מוקוטעים ונעדרי קוורנטיות לכואורה, טומניים בחובם מבנה לכיד פנימי וסמי (Freeman, 2010). בזיקה לכך ישנים חוקרים החותרים להרחבת הבסיס התיאורטי של הגישה הנרטיבית בעיקר בהקשרם של בעלי מוגבלויות אינטלקטואליות ונפשיות ולאפשר 'נרטיבים שבורים' ('broken narratives'), שאינם מאופיינים מבנה קוורנטי מובהן (Hyvarinen, 2010 ; Freeman, 2010 ; Hden, Saaenheimer, & Tamboukou, 2010 ; Latorre, & Watkins, 2017) . לדידם, דוקא במודלים של זהויות נרטיביות שחרוגות מהמבנה המקובל, טמון פוטנציאל רב המאפשר חשיפה לטוחה רחב ומגיש שאל אפשרויות להפקת שימושות.

הפרעות נששות כמו סכיזופרניה מאופיינות בסימפטומים הפוגעים ביכולת להפיק סיפור חיים, כמו למשל: קושי לדלות ייצוגים ספציפיים מתוך הזיכרון האפיודי, ליקויים חברתיים, ליקויים ביכולת עיבוד זמן, קושי ביצירת קשרים והקשרים בין ארועים וקושי בזיכרון אוטוביוגרפי ושימת לב לפרטים (Ricarte, Ros, 2017). קשיים אלה יובילו לסיפורים דלים מבהינה לשונית וריעוניות ויפגעו ביכולות הסיפור. בסיפור ה חיים של אנשים עם סכיזופרניה יבלוט קושי כתוצאה של מצבים רגשיים, הם לא יכולים תארו מובנים של הבעויות הנפשיות איתן מתמודד המספר ולא יתחשבו בנסיבות המבט של המאזין. סיפור חיים של אנשים עם סכיזופרניה מציגים לאפעם גיבור חסר אונים ומופנים, שמתקשה לקבל החלטות עצמאיות חשובות (Farmasi, Kiss, & Szendi, 2018).

אמצעי מרכזי להפקת סיפור חיים הוא השפה, יונתן פיין (Fine, 2006), שבחן את מאפייני השפה אצל אנשים עם סכיזופרניה טען כי, בניגוד לבעלי התפתחות תקינה, אשר מתקשרים במטרה ליצור אינטראקציה חברתית ומסתמכים על יצירת הקשרים, מאופיינת השפה אצל אנשים עם סכיזופרניה בקושי לקיים אינטראקציה חברתית מבוססת הקשר ורצף לכך. לדידם, אופנות התקשרות אצלם היא אוגצנטרית, מאופיינת בחוסר לכךות, רפיטטיביות של מילול תוקן, חוסר ריגשות לחשיבות ההקשר ונעדר ממנו מרכיב החוזיות התקשרותית. כך למשל ירבו להשתמש בכינוי גוף מבלתי שהמאזין יודע וمبין על מי מדובר ובאיזה הקשר. איפיונים אלו עלולים להוביל לסיפור חיים מוקוטעים ונעדרי קוורנטיות, לכוזות ורצף.

התכנים האופיינים לסיפורים של אנשים עם הפרעה נששית משלימים נסיוון של האדם עם הפרעת הנפש להגדיר מחדש את מחלתו באמצעות הנרטיב, במטרה להגיא להבנה של יכולותיו וחווקותיו לצד חוסר יכולות הנובעת מהמגבלה (Young & Ensing, 1999). מחקרים הנרטיבי של McGuire, Lysaker & Wasmuth, 2015) מוכיחו כי לצד חוסר יכולות מטרתו הייתה להציג מטרות לשיקום פסיכיאטרי בשיתוף עם המטופלים ובזיקה לחווית העצמי שלהם, בדק נרטיבים של 21 בוגרים (יוצאי צבא) עם הפרעות נשניות (סכיזופרניה, דיכאון) ללא מוגבלות שכלית, המטופלים במרכז פסיכיאטרי בארה"ב. מן המחקר עולה כי בעיטה של הפרעת הנפש הפוגעת בתהילכים קוגניטיביים ומטה קוגניטיביים, נגעה אינטוטו הרציפה של הנרטיב וכתוכואה מכך נגעה גם תהליכי הצבת המטרות הטיפוליות. הנרטיבים במחקר זה אופיינו בתמות של כמיהה לאושר, חופש ויציבות, לצד חוות עצמית של מטרד חברתי הנובעת מהקושי להתמודד עם קונפליקטים חברתיים. הבסיס לחוויות אלו נובע מה צורך בפיקוח והגנה על העצמי השברירי בשל פחד מפני "השתלטות" של מחשבות, כאס וחוסר שליטה. עוד נמצא במחקר זה, שהגדרת

הנורמליות מסתמכת עבורה בהעדר קונפליקט חברתי, או העדר רגש שלילי. מסקנת המחקר הייתה שתהליך זה של הבנת הקשיים מול היכולות נמצא כמשמעותי בתהליכי התמודדות ואף החלמה.

במהלך שני העשורים האחרונים, חקר סיפני חיים של אנשים עם מוגבלות שכליתвисס את עצמו כבעלי להשמי את קולם ולהבין את עולם הפנימי והוא נחשב כדרך יעילה לעיבוד מחדש שלחוויות סטיגמטיות שליליות (Henderson & Bigby, 2017). סיפני החיים של אנשים עם מוגבלות שכלית עלולים להיות נתועים במבנה נרטיבי בעל מבנה עלייתי דל, מוקוטע ונעדר קוהרנטיות, אולם קירה עמוקה והבנת המוגבלות הפיגורטיביות יאפשרו איתור של מסרים סמליים ולכידות פנימית ויהפכו אותו לאמצעי לייצוג עצמי וכלי למיפוי הרצפים (מנק, גדרון, קין, בר - זוהר, ושוחט, 2002). מחקרים שבדקו סיפני חיים מפני אנשים עם מוגבלות שכלית (Stefansdottir & Traustadottir, 2015 ; Puyenbroeck & Maes, 2005) הצביעו כי עיבוד מחדש של זכרונות באמצעות תהליכי של שיתוף החוקר, או שיתוף ודיוון על הזיכרונות במסגרת תהליכי קבוצתי, הפך אותם מאישיים לקולקטיביים, היה בעל השפעה חיובית על ההבנה העצמית ואף הקל על רגשות שליליים שנשא עימם האדם. כך למשל אנשים עם מוגבלות שכלית שעברו עיקור במהלך שהותן במסגרות סגורים, נשאו עימם חוויה של בושה ואשמה אשר התחלפו בהבנה כי התהליך היה רגולטורי, הן לא היו אשמה בו והוא נעשה באופן גורף לנשים רבות.

לדוגמה, במחקר אורך בן 4 שנים שנערך באיסלנד (Stefansdottir & Traustadottir, 2015), ומטרתו הייתה לבדוק את סיפני היסטורית החיים של ארבע נשים ($CA=54-70$) עם מוגבלות שכלית קלה, תארה אחת המשתתפות את תרומות התהליך של יצירת סייפור חיים עבורה :

“It was so difficult expressing all the things that I’ve been so ashamed of and kept inside for so, so long, but when I began sharing this I knew that I didn’t have to feel ashamed, it wasn’t my fault. It was the government that put people into institutions and labelled them” (Stefansdottir & Traustadottir, 2015, p. 378).

דוגמה זו ממחישה את כוחו הרפואי של תהליכי שיחזור ועיבוד סייפור חיים עבור אנשים עם מוגבלות שכלית, מתוך כך שמאפשר להם לבחון מחדש את החוויה, משמעותה ופרשנותה עבורה. בהלימה לכך טוען ATKINSON (2005), כי תהליכי של הפקת סיפני חיים באוכלוסייה עם מוגבלות שכלית, עשוי לתמוך להבנת אירופי חיים קשים מעברים שהתרחשו בצל המגבלה, לעודד עיבוד וארゴן רגשי וקוגניטיבי של החוויות, ולסייע בפיתוח זהות עצמית חיובית.

מטרת מחקרים של (Puyenbroeck & Maes, 2005) שנערך בבריטניה הייתה לבדוק את תדירות הופעת זכרונות אוטוביוגרפיים ואייפוייהם בקרב 10 מבוגרים ($CA=50-72$) עם מוגבלות שכלית קללה ($IQ=50-71$) ולא הפרעה نفسית. נמצא כי עיסוק תכוף בעברם מאפיין אוכלוסייה זו בדומה לאוכלוסייה המזדקנת עם התפתחות תקינה. הנושאים המרכזים שעלו במחקר התקדו בדמותם משמעויות מעברים (בדרך כלל הוריהם), בمسגרות מגוריים ופעילויות תעסוקתית. גברים נטו יותר להציג פעילות וביצועים בעוד נשים הדגישו קשרים ויחסים. משתתפי המחקר הציגו אסטרטגיות דלות ובלתי יעילות לעיבוד והתמודדות עם חוות שליליות מעברים, דבר שהוביל לזכרונות אובייסיביים שהתבטאו בחזרתיות לאירועי עבר שליליים, שלוו ברגשות של אשמה, מרירות

ויאוש. אחת ממסקנות המחקר הייתה כי הכוונה מתווכת בשיחזור סיפור חיים עשויה להיות עברו מבוגרים עם מוגבלות שכלית כלי טיפול שיסייע בעיבוד וארגון מחדש שלחוויות שליליות.

במחקר נוסף (Hamilton & Atkinson, 2009) שבדק 15 סיפורים חיים של מבוגרים מעל גיל 60 עם מוגבלות שכלית קלה – בין היתר נפשיות, שחיו במוסדות סגורים באירלנד, נמצא תכניםבולטים שלחוויות כליה, כפייה והדרה. מסקנות המחקר הצבעו על תרומתם של סיפורים החיים לשיפור באיכות הטיפול והשירותים מתוך כך ששימושם עבור הוצאותים המקצועיים ככלי למשוב והערכה.

ייחודה של סיפורים חיים שיובאו במחקר הנוכחי טמון בהיותם מקורה מוחנן שבו בוגרים עם אבחנה כפולה של מוגבלות שכלית ונפשית היו שותפים פעילים בעיצוב הייצוגים הפיגורטיביים של מוגבלתם וביצירת זהותם הנרטיבית בצורה אוטנטית. בחיפוש במאגרי המידע הממוחשבים Erich, Psy-Info, Proquest נמצא

מחקר אחד שבדקCHOVİT HİYİMİSLERİN İNTELLİGENÇİSİ VE İNTELLİGENÇİSİZLİĞİN İLİŞKİSİ (CA-64) עם מוגבלות שכלית והפרעה نفسית של DICCAON, CHEDDAH, AO PSİKOZU (Tomlinson & Hewitt, 2017). נמצא ארבע תמות מרכזיות שעלו מהסיפורים: מצוקה, פחד ובדידות, השפעה מזיקה של יחסים עם אחרים, ותפישה שלילית של העצמי. אולם קיימות בו מספר מוגבלות מתודולוגיות וסקטוריות: ראשית, אין נתונים על רמת האינטלקטואלית של הנבדקים. כמו כן, הנבדקים התגوروו בתבטים פרטיים עם בן משפחה נוסף, או בגופם, דבר עשוי להשפיע על היבטים הקשורים לאיכות חייהם. הראיון עימם התמקד רק בתפישתם העכשווית לגבי בעיית הנפש שלהם. ייחודה של המחקר הנוכחי הוא בכך, שנבדקה רמת האינטלקטואלית של המשתתפים, הם מתוגරרים במסגרות מגנות דבר עשוי להיות בעל השלכות על זהותם, איקות חיים ואוריינטציית העתיד שלהם, ונבדקוCHOVİT HİYİMİSLERİN İNTELLİGENÇİSİ SLERİN İNTELLİGENÇİSİZLİĞİN İLİŞKİSİ שלם מהילדות ועד לבגרות, כמו גם אוריינטציית העתיד שלהם, יחסיהם עם אחרים ממשמעתיים ועוד.

לסיכום: הפקת סיפורים אצל אנשים עם מוגבלות שכלית ונפשית מהוות אתגר כפול לנוכח מורכבות התופעה. בעוד המוגבלות השכלית פוגעת בתפקיד האינטלקטואלי, הפרעות הנפש פוגעות בפונקציות נפשיות מרכזיות המשפיעות על שטחי החשיבה, השפה, הרגש, תחושת העצמיות, יכולות מטה קוגניטיביות ותפישת המציאות. מאפיינים אלו, המעידים על מרכיבותה של האוכלוסייה, מהווים למעשה את הבסיס ליכולתו של האדם ליצור סיפור חיים המבקש להכניס סדר ומשמעות באמצעות מיללים, ובטעמים עלולים להיפגע הרצף והkontinuität של סיפוריהם.

סיכום ורציון מחקר

בישראל חיים היום כ- 35,000 אנשים עם מוגבלות שכלית (משרד הרווחה, 2020), וכפי שעלה מהסקירה זהה אוכלוסייה פגעה מאוד לתחלווה נפשית. על רקע מייעוט המחקרים הקיימים בעולם על אודות בעלי אבחנה כפולה (Wieland, Van Den Brink, & Zitman, 2015), רמת הידע הקיימת היום בישראל נחשבת נמוכה בתחום זה, וישנה תמיינות דעים בקרב הגורמים המקצועיים שיש צורך בשיפור ההכשרה ומטען השירותים, ובהרחבת הידע על אודות אוכלוסייה זו (סטבסקי, ורנר, לבב, ופולאקוביץ, 2011 ; ורנר והוזמי, 2015 ; משיח, 2016). בזיקה לדברים האמורים לעיל מתעורר הצורך לשפוך אור על עולמים הפנימי של בעלי אבחנה כפולה מתוך הנהה כי בקהל האישי ייטבו לשקף את צרכיהם, תפישת עולםם לגבי עצםם, מאוייהם ורצוונתייהם, ובהכללה – המשמעות שהם מעניקים לחייהם בכל האבחנה הclfola. הנחת היסוד במחקר הנוכחי היא, שהרחבת הידע על

אודות אוכלוסיה עם אבחנה כפולה תוביל בתורה להשבחת הטיפול ושיפור איכות חייהם, וצריכה להתחיל בראש ובראשונה בנקודת מבט של האנשים עצם. הנחה זו מבוססת על הגישה החומניסטית, לפיה האדם הוא המומחה ביותר לעצמו, ולכן הדרך הטובה ביותר להבין אותו היא באמצעות דיווח עצמי (Rogers, 1951). בזה אנשים עם מוגבלות שכלית אינם שונים מאחרים, וההערכה היום היא שהם מסוגלים לנתח ולהעריך את עצמם בצורם ברורה והגיונית (רייטר ולוי, 1980; Tomlinson & Hewitt, 2017; Kittelsaa, 2014).

מרבית החוקרים שבדקו אנשים עם אבחנה כפולה התמקדו בנקודת המבט של הגורמים הטיפוליים והרפואיים ובחלקים הסימפטומטיים של התופעה. ייחודה של המחקר הנוכחי טמון בהפניית הזורקו לຄולם האישי של האנשים עצם, השונה מנקודת המבט שמציעים הגורמים המטפלים.

בבסיס המחקר הנוכחי עומד מודל שלושת הפונקציות של הזיכרון האוטוביוגרפי (The Three Function Model of Autobiographical Memory Pillemer, 2003; Bluck, 2005), הלוקח מתחום הפסיכולוגיה הקוגניטיבית (Alea, Habermas, & Rubin, 2005; Harris, Rasmussen, & Berntsen, 2014 המשרתות את הזיכרון האוטוביוגרפי עליו נסמכים סיפורינו החיים. שלוש הפונקציות הן: **זהות** – זיכרון אירוני מן העבר מסייע לאדם להבין את עצמו כאינדיבידואל עיקרי לאורך זמן. **תקשרות וחברה** – זכירת אירועים מן העבר וביטויים בדרך נרטיבית מול אחר משמעותי, מסייעת בפיתוח קשרים חברתיים משמעותיים העשויות לתרום לשיפור באיכות החיים. **למידה ותבוננו עתיד** – זיכרון אוטוביוגרפי מהוות בסיס לבניית סיפור חיים (Banks & Salmon, 2018) העבר.

לפיכך, בזיקה לשולשת ממדי מודל המחקר, מטרת המחקר הנוכחי הנה: לבדוק נרטיבים של סיפורינו החיים מפי מבוגרים עם אבחנה כפולה של מוגבלות שכלית והפרעה נפשית בהבטחים של: זהות אישית, איכות חיים ואוריינטיציות עתיד.

חשיבות המחקר ותרומתו הצפויות

תרומה תאורתית: סיפורינו החיים ישמשו אמצעי להעמקת הידע על אודות בוגרים עם אבחנה כפולה של מוגבלות שכלית והפרעה נפשית. הם ישפכו אור על תפישות, זהות, צרכים וחווית חיים בפרשנטיבית כרונולוגית של האדם המספר את סיפורו, ומתוך כך ייצרו מסגרת של הבנה ומשמעות למאפייני התופעה.

תרומה פרקטית: נקודת המבט של האנשים עצם על חייהם אשר תישמע באמצעות סיפורים אישיים, עשוייה להוות בסיס לתכניות התערבות המתאימות לצרכיה הייחודיים של האוכלוסייה כפי שייעלו ממצאי המחקר, ואף להשפיע על השיח הציבורי של קובעי המדיניות לגבי הטיפול ונתן השירוטים המיטביים עבורם. יתרה מכך, הטעמאת פרדיגמה נרטיבית ככלי טיפול ואבחןתי זמין לצוותים המקצועיים, עשוייה להוות בסיס לדיוון גלי על טיבם של הטיפול והשירותים המוענקים לבעלי אבחנה כפולה, ולהפחחת גילויי סטיגמטיזציה בהקשרם.

שאלות המחקר

שאלות המחקר הנוכחי נסחו על בסיס מודל המחקר המציג שלוש פונקציות עליהם נסמכים סיפורי חיים ואשר חושפות היבטים של זהות, היבטים חברתיים המשפיעים על איות החיים והיבטים של תכנון העתיד. שאלות המחקר הן :

1. כיצד משתקפת זהותם האישית של בוגרים עם אבחנה כפולה מתוך סיפורי החיים שלהם?
2. מה מלמדים סיפורי החיים של בוגרים עם אבחנה כפולה על איות החיים העכשווית שלהם?
3. מהי אוריינטציית העתיד של בוגרים עם אבחנה כפולה?

השיטה

משתתפים

במחקר הנוכחי השתתפו 12 נבדקים ($N=12$) עם אבחנה כפולה של מוגבלות שכלית והפרעה نفسית של סכיזופרניה, או הפרעת אישיות.

gendr : 5 מהנבדקים הינם גברים (41.7%) ו- 7 מהמשתתפים הינם נשים (58.3%).

סוג הפרעה نفسית : 6 נבדקים מאוחנים עם סכיזופרניה (50%) ו- 6 נבדקים מאוחנים עם הפרעת אישיות (50%) על פי ה ICD-10 (World Health Organization, 1993) (43% לעומת נשים אוחzano עם סכיזופרניה (40%), לעומת 2 גברים עם הפרעת אישיות (57%). 3 גברים אוחzano עם סכיזופרניה (60%), לעומת 2 גברים עם הפרעת אישיות (40%).

מסגרת מגורים : 7 מהנבדקים מתגוררים בהוסטיל מוגן בקהילה (58.3%) ו- 5 נבדקים מתגוררים בمعון סגור (41.7%).

התפלגות הנבדקים במשתנים :gendr, סוג הפרעהنفسית ומסגרת מגורים תוצג בלוח 2.

גיל כרונולוגי : טווח הגיל של הנבדקים הוא : 31-60, הממוצע הוא : 46.25, וסטיית התקן : 9.76 ($M=46.25, SD=9.76$).

רמת המוגבלות השכלית : הנבדקים במחקר הנוכחי מוגדרים עם מוגבלות שכלית קללה ובינונית ($IQ=40-70$) על פי הגדרת המוגבלות השכלית המסורתית (Grossman, 1983). הנתונים נלקחו מהתקנים האישיים של משתתפי המחקר.

רמה קוגניטיבית בסיסית : לבדיקת יכולת קוגניטיבית באמצעות הבנת אוצר מילים כללית, נעשה שימוש בבחן פיבודי (Dunn & Dunn, 1997) (Peabody Picture Vocabulary Test 4th edition – PPVT- IV).

הגיל השכלי ע"פ מבחן זה הוא : 8.5-13.1, הממוצע הוא : 10.84 וסטיית התקן היא : 1.43 ($M=10.84, SD=1.43$). בבדיקה הרמה הקוגניטיבית הבסיסית הלא מילולית של הנבדקים נעשה שימוש בבחן המטריצות הסטנדרטיות של ריבן (Raven, Court, & Raven, 1977) (Raven's Progressiv Matrices –). טווח הציון היה : 14-25, הממוצע היה : 19.33 וסטיית התקן : 3.98 ($M=19.33, SD=3.98$).

ממוצעים וסטיות תקן של הגיל הcronologi, הגיל השכלי וציון ריבן יוצגו בלוח 3 .

הנבדקים משתתי מסגרות המגורים (hosstel ומעון סגור), מושלבים במהלך הביקור במסגרות תעסוקה מוגנות. חלקם עובדים לפרשנות בעבודה חרושתית במפעלים מוגנים ובינויו, וחלקם מושלבים במרכזי יום הממוקדים בקיודם קוגניטיבי ותפקודי מותאם. בשעות אחר הצהרים משתתפים הנבדקים בחוגים ופעילויות פנאי מגוונות ואף יוצאים לבילויים בקהילה.

לוח 2 - התפלגות הנבדקים במשתנים: מגדר, סוג הפרעה נפשית ומסגרת מגורים N=12.

	%	N	
			<u>מגדר</u>
נשים	58.3%	7	
גברים	41.7%	5	
<u>סוג הפרעה נפשית</u>			
			<u>סכיזופרניה</u>
	50%	6	
	50%	6	<u>הפרעת אישיות</u>
	43%	3	<u>נשים עם סכיזופרניה</u>
	57%	4	<u>נשים עם הפרעת אישיות</u>
	60%	3	<u>גברים עם סכיזופרניה</u>
	40%	2	<u>גברים עם הפרעת אישיות</u>
<u>מסגרת מגורים</u>			
			<u>הוסטל מוגן בקהילה</u>
	58.3%	7	
	41.7%	5	<u>מעון סגור</u>

מהתובנות בלוח 2 ניתן לראות כי במחקר השתתפו יותר נשים מאשר גברים, שני סוגי הפרעות הנפש (סכיזופרניה והפרעת אישיות) התפלגו באופן שווה בין כלל הנבדקים, אולם יותר נשים אוביחנו עם הפרעת אישיות ויוטר גברים אוביחנו עם סכיזופרניה. רוב הנבדקים מתגוררים בהוסטל בקהילה.

לוח 3- ממוצעים וסטיות תקן של הגיל הcronologi, הגיל השכלי וציוון ריבין.

	SD	M	N	
				<u>גיל Cronologi</u>
	9.76	46.25	12	
	1.43	10.84	12	<u>גיל שכלי</u>

כלי המחקר

במחקר הנוכחי נעשה שימוש בשני כלים לבדיקת יכולות קוגניטיביות בסיסיות וכן בראיון חצי מובנה לבדיקת הנרטיבים של סיפורי החיים. להלן פירוט הכלים.

מבחן פיבודי - (Dunn & Dunn, 1997) PPVT - IV - Peabody Picture Vocabulary Test 4th edition (גרסה עברית צבעונית) (ראה נספח 1).

מטרת המבחן לבדוק יכולות קוגניטיביות באמצעות הבנת אוצר מילים כללית והוא נמצא בהתאם עם מבחנים מילוליים לבדיקת אינטלקגנציה (Washington & Craig, 1999). במבחן נעשה שימוש באוכלוסייה עם מוגבלות שכלית (Facon & Facon-Bollengier, 1999). המבחן מכיל 228 דפי תМОנות של אובייקטים צבעוניים המדורגים לפי רמת קושי. בכל דף ארבע תМОנות מסוימות ב- 19 טיטים. לכל טט של תМОנות מצורפת טבלה ובה כתובות מילות הגירוי והתשובה הנכונה. עבור כל פריט, הבוחן אומר מילה, והנבחן מגיב על ידי בחירת התМОונה הממחישה בצורה הטובה ביותר ביותר את משמעות המילה. לדוגמה: דף שבו ציור של מיקרוסקופ, טלסקופ, מחוגה ומשקפת. הנבדקים מתבקשים לזהות על ידי הצבעה על התМОונה או ציון המספר הסידורי של מילת הגירוי 'מיקרוסkop'. כל תשובה נכונה מקבלת נקודה אחת ותשובה שגויה מקבלת אפס נקודות. הבדיקה מסתיימת כאשר 8 מתוך 12 תשובות צפופות הינו שגויות בכל טט. טווח הציונים האפשרי הינו 0-228 נקודות. בשלב השני חושב גיל שכלי על פי טבלה מצורפת לכלי. לדוגמה הציון הגולמי 174 מתרגם לגיל שכלי 13 והציון הגולמי 152 מתרגם לגיל שכלי 10.

מבחן המטריצות הסטנדרטיות של ריבין (Raven's Progressiv Matrices 1977), לבדיקת הדרמה הקוגניטיבית הבסיסית של משתתפי המחקר(ראה נספח 2).

מטרת המבחן לבדוק רמה קוגניטיבית כללית לא מילולית, ולהעריך את התפתחותם תהליכי החשיבה מן הרמה הפשטota ביוטר ועד לחשיבה אנלוגית. מבחן זה מקובל בשימוש לבדיקת הרמה הקוגניטיבית באוכלוסייה בעלת מוגבלות שכלית (Lifshitz & Glaubman, 2004) מהימנות אלפא =.83. הנוסח הסטנדרטי כולל חמיש סדרות (A,B,C,D,E), כשל סדרה כוללת 12 פריטים המופיעים בדרגות קושי עולות. בכל פריט מתבקש הנבדק למצוא את הפריט המתאים מתוך מסיכים מוצעים להשלמת המטריצה. כל אחת מהשאלות מזכה את הנבדק בנקודת. במידה והיו שמונה טעויות בסט אחד, הופסק המבחן. טווח הציונים האפשרי הינו 0-60.

ראיונות ממוקדים חצי מובנים במתודת איקונטנית

מחקר זה ה证实 בגישה איקונטנית נרטיבית המבוססת על ההנחה שההתפעות המורכבות והעשירות של ניסיון החיים מייצגות טוב יותר באמצעות סייפורים המהווים צורה של ידע שיכולה להציג מצבים עמיומים, מותח וكونפליקטיבים האופייניים לעלילה ולפעולה של בני אדם (שקיי, 2003; Tracy, 2019).חוויות שלעצמם אין

קיימות באופן עצמאי ללא תלות בתכנים, או הקשרים, לפיכך משמש הנרטיב כיסוד אונטולוגי ואפיסטמי בעל ערך המunik אינטלקטואלי�� (צבר-בן יהושע, 2002). במחקר הנוכחי הביווגרפיה שורתה את מטרת המחקר וזרתה אור על הנרטיבים האוטנטיים שעיצבו את זהותם האישית של הנבדקים, שהשפיעו על אינטלקטואליות חייהם ושיקפו את אוריינטציית העתיד שלהם. מסיבה זו נמצאה הגישה האינטלקטואלית נרטיבית מתאימה ביותר למחקר זה.

איסוף הנתונים ה证实 בפועל ראיון ממוקד חצי מבנה המשלב בין גמישות לתכנון ומאפשר מרחב להעלאת נושאים חדשים על ידי המראיין, או המראיין בהתאם לתכנים העולים במהלך (למדריך הראיון ראה נספח 3). ראיון הוא אחת הדריכים הנפוצות והבולטות ביותר שבעזרתן אנו יכולים לנסתה להבין את בני האנוש (שקד, Tracy, 2019; 2003). בסיסו של הראיון עומד הרצון להעניק מובן ופרש לחוויה של אנשים אחרים (צבר-בן יהושע, 1990). בהקשר המחקר הנוכחי סיעו הראיון למשתתפים להבנות את סיפורם חייהם. הראיון התבוסס על ה- Lysaker, Clements, Plascak-Hallberg, Indiana Psychiatric Illness Interview –IPII (Knipscheer & Wright, 2002). ראיון ה-IPII פותח על מנת להעריך נרטיב של אדם עם הפרעה נפשית והוא מספק הערכה ליכולת להבנה עצמית, להבנת الآخر, לתהות ששליטה בחיים, למודעות למחללה וראיה עתידית לחים. הראיון מורכב מחמישה חלקים והוא עובד והותאם לאוכלוסייה עם מוגבלות שכלית. תחילת מתבקש המשתתף לספר את סיפורו חייו באופן ספונטני המפורט ביותר האפשרי ללא כל התערבות מכוונת. בחלק השני נשאל המשתתף שאלות המורות על מוצאו והפרשנותו שמעניק לו, במטרה לחושף את נרטיב המחללה. לדוגמה: "איך אתה מרגיש לגבי זה שאתה מתמודד עם קשיים? (מחלلت نفس)?" החלק השלישי מתיחס לממדים אישיים ופסיכולוגיים בחיו, לדוגמה: "תאר בקשה קושי (אתגר) עימו התמודדת במהלך שנות חייך". בחלק הרביעי מותמקדות השאלות בהשפעת הפרעה הנפשית על חייו לרבות השפעתה על אחרים משמעותיים, לדוגמה: "כיצד הקשיים שתיארת השפיע על חייך"? לבסוף תשאלנה שאלות בנוגע לראיה העתיד, ציפיות ותקוות, לדוגמה: "איך רואה את העתיד"?

שיטת ניתוח ועיבוד הנתונים האינטלקטואליים

מתודת ניתוח הנתונים התבוססה על תהליך שיטתי ושקוף של ארגון, הבניה, והפקת משמעות ממכולול המידע שנאסף מהראיונות, והיווה אינטגרציה בין יסודות מבניים בין דפוסים תמטיים בסיפוריו החיים. זאת במטרה להתוות היגיון של הקשרים בין התוכן למבנה ובין הסיפור השלם וחלקייו (שקד, Tracy, 2003; מונק, גדרון, קינן, בר - זוהר, ושותחט, 2002).

הניתוח נעשה על פי שלושה שלבים (שקד, Tracy, 2019; 2003) : **שלב א'** : הניתוח הראשוני (שלב הבדיקה בתנונים) – נושא אופי פתוח יחסית ומאופיין בקטגוריזציה של תופעות ושימורן באמצעות בדיקה קפדנית של הנתונים. בשל היקפו הגדול של קורפוס הנתונים, חותר הניתוח בשלב זה להפקה של מספר קטן של קטגוריות רחבות על מנת לא לחסום נתיבי ניתוח מוקדים יותר בשלבים הבאים. ייחדות הניתוח שנקבעו כבסיס לניתוח התוכן הראשוני במחקר הנוכחי היא : "תקופות חיים". כל סיפור נבחן ואורגן מחדש כץ שירטטו וצח' קוהרנטיים המגלים בתוכו את תקופת הילדות, תקופת ההתבגרות ותקופת הבגרות. ארגון הנתונים בשלוש הקטגוריות הרחבות של תקופות חיים, הוביל לשלב ניתוח השני – הממהה, בו הופקו קטגוריות מפורחות וモבחנות יותר.

שלב ב': הניתוח הממפה – שלב זה מהוות המשך לניתוח הראשוני ומתבסס עליו. בניתוח הממפה התקיימים ניסיון לשלב בין הקטגוריות הראשוניות שנוצרו בניתוח הראשוני על ידי יצירת קשרים ביןיהם, תוך קיבוץ וארגון של קטגוריות קרובות. שלב זה הניב 7 קטגוריות עיקריות שחולקו ל 27 תת קטגוריות. יחידות הניתוח שנבחרו היו היגדים מתוך הראיונות ששיקפו את הקטגוריות העיקריות והתת הקטגוריות. שיווק ההיגדים לקטגוריות הרלוונטיות נבדק ואושר על ידי שופט נוסף. הקטגוריות העיקריות היו : 1. מודעות למוגבלת 2. יחס חבריים 3. יחס משפחתי 4. יחס צוות 5. תודעה לטיפול רפואי 6. איכות חיים עצשוית 7. אוריאינטציות עתיד.

להלן נציג את תת הקטגוריות ששוכנו לכל קטgorיה עיקרית : 1. מודעות למוגבלת כללה : מודעות למוגבלת השכלית בילדים וবבגרות, מודעות להפרעה הנפשית בילדים ובבגרות. 2. יחס חברים כלל : יחס חברים חיובי בילדים ובבגרות ויחס חברים שלילי בילדים ובבגרות. 3. יחס משפחתי כלל : יחס משפחחה חיובי בילדים ובבגרות ויחס משפחחה שלילי בילדים ובבגרות. 4. יחס צוות כלל : יחס צוות חיובי ושלילי בזמן אישפוז פסיכיאטרי, ויחס צוות חיובי ושלילי במסגרת המגורים (מעון, הוסטל). 5. תודעה לטיפול רפואי כלל : מודעות לתroxות יחס חיובי ויחס שלילי. 6. איכות חיים עצשוית – כלל פעילות פנאי, יחסים חיוביים מצד צוות חברים ומשפחחה חיובי ויחס שלילי. 7. אוריאינטציות עתיד כללו : עבודה, זוגיות, עצמאות, חברים, בריאות, דת ומשפחה.

שלב ג' : הניתוח התיאורטי - הניתוח התיאורטי משמש להגדרת מושגים ורעיונות העולים מתוך הניתוח הממפה ומטרתו להבנות, למקם ולקשר את המושגים בתיאוריה הכלולת של המחקר (שקד, 2003) . בשלב זה ימוקדו פרטיו המידע להסביר קוהרנטי סביב תיאוריה מרכזית או קטגוריות מרכזיות במטרה לנתח תפישה ברורה של מוקד המחקר. במחקר הנוכחי תורגם קטגוריות העל ותת הקטגוריות למונחים תיאורתיים שהיוו את התמות (themes) המרכזיות של המחקר. תמות אלו נשענות על שלושת ממדים המודל המושגי עליו מתבסס המחקר הנוכחי המתאר שלוש פונקציות עליהן נסמכים סיפורי החיים : זהות האדם, תקשורת וחברה החושפות מאפיינים של איכות החיים, ולמידה ותכנון עתיד (Pillemer, 2003; Bluck, Alea, Habermas, & Rubin, 2005; Harris, Rasmussen, & Berntsen, 2014).

שלוש התמות שהופקו בשלב הניתוח התיאורטי הן : 1. זהות אישית ומודעות למוגבלת 2. איכות חיים עצשוית 3. אוריאינטציה עתיד. העוגן התיאורטי עליון הן נשענות יוצג בהרחבה בפרק הדין.

על מנת לתקן את הממצאים שהופקו בחלק האיקוטני בספרו היגדי הנבדקים בכל קטגוריה ונערך מבדקים סטטיסטיים להיגדים בקטגוריות השונות. מספר הנבדקים במחקר זה היה קטן ($N=12$), ולפיכך התפלגות המשתנים תלויים איננה התפלגות נורמללית. מסיבה זו בוצעו מבחנים א-פרמטריים (Wilcoxon) הבאים להחליף במדגמים קטנים את מבחני ה- t לשני משתנים תלויים. בשאלות שבדקו הבדלים בין יותר מאשר משתנים, לא קיימים תחליף ל מבחנים פרמטריים ולכן נערך מבחן מנובה דו כיווני (Two way Manova).

הליך המחקר

המחקר קיבל אישור של ועדת האתיקה של בית"ס לחינוך באוניברסיטת בר אילן. כמו כן התקבל אישור של לשכת המדינה הראשי במשרד הרווחה (ראה נספח 4). המחקר התקיים בשתי מסגרות דיוור וטיפול בהן שווה אוכלוסייה עם קומורבידיות של מוגבלות שכלית והפרעה נפשית. הנבדקים המתאימים אותרו באמצעות פניה לצוות רפואי וטיפולו במסגרות לרבות בית חולים פסיכיאטרי.

מסגרת הדיוור הראשונה שנבחרה הייתה הוסטל מוגן בקהילה, במבנה המאכלס עד 24 דירות. בכל בוקר יוצאים הדיירים למקום העבודה בשוק החופשי או לעבודה מוגנת במסגרת ההוסטל, ושוחים בה לשעות אחר הצהרים. בשעות אחר הצהרים משתמשים הדיירים בחוגים (במועדוניות בקהילה או במסגרת ההוסטל) ובפעולות פנאי כגון יציאה לקהילה, צפיה בטלוויזיה ועוד. שירותים נלוים ניתנים לדירות לרוב במסגרת הקהילה (כגון: טיפול רפואי בקופת החולים).

מסגרת הדיוור השנייה שנבחרה הייתה מעון - פנימיה הכוללת בתוכו גם בית חולים פסיכיאטרי. המגורים במעון פנימיה הינם מגורים במסגרת המהווה בית לחיים המספקת לשוחים בה את כל צרכיהם. הדיירים מתגוררים בקבוצות המכולקות על פי רמה תפקודית וمتנהלים לפי סדר יום המותאם לצרכיהם כולל פעילות בשעות הבוקר ואחר הצהרים. בשעות הבוקר שוחים הדיירים במסגרת תעסוקתית יצירתיות או יצירתיות, לרוב בתוך המעון. בשעות אחר הצהרים מתקייםת פעילות פנאי. לכל דיר נבנית תכנית אישית על מנת לקדם וללמוד מיומנויות שיאפשרו לו התנהלות עצמאית ככל הניצן. בכל מעון פנימיה ישנה מרפאה בה מקבלים הדיירים את הטיפול הרפואי הנדרש.

הראיונות נערכו במסגרת המגורים של הנבדקים. חלק מהנבדקים העדיפו לקיים את הראיון בחדרם הפרטי וחילק ביקשו לקיימו במשרדי המנהלת. מקום הראיון נבחר על ידי הנבדקים ובתנאי שיאפשר מפגש פרטי בין המראיינת לנבדק ללא נוכחות אנשים נוספים. כל הראיונות הוקלטו ותוכנם הוקלד למחשב כלשונים.

על מנת לשמור על אוטונומיה המשתתפים ופרטיותם נקבעו מספר פעולות: (1) הסכמה מדעת – המשתתפים קבלו הסבר לגבי מטרות המחקר ומהלכו והסכמתם להשתתף בו מרצונם החופשי היottaה תנאי להשתתפות במחקר. תהליך זהה חל גם לגבי ההורים, או האפוטרופסים (ראה נספח 5). (2) שמירה על פרטיות ואנונימיות – הראיונות התקיימו בחדר סגור ופרט שהיה מקובל על המשתתפים, שמותיהם שונים לשמות בדומים כמו גם שמות מקומיות, תאריכים וכל פרט מזוהה של כל מאן דהוא. (3) הסכמה מפורשת להקליט את הראיונות היottaה תנאי להקלטים ונאמר להם שהם יכולים להפסיק את הראיון בכל עת שירצו. (4) דיווח – הקפדה יתרה התקיימה לגבי דיווח שישיק נאמנות למצאים (דוושניק וצבר-בן יהושע, 2002).

ממצאים

פרק זה מציג את ממצאי המחקר, שנתחוו לפי שלושה שלבים (שקיי, 2019; 2003) – שלב א : הניתוח הראשוני, שלב ב : הניתוח הממחה, שלב ג : הניתוח התיאורטי - שלב התמונות. בהמשך בוצעו ניתוחים סטטיסטיים להיגדים שנמצאו בשלב האICONטי, אשר היו בסיס לתקופם. תחילה יוצגו הממצאים האICONטיים משני שלבי הניתוח הראשוניים (ניתוח ראשוני וממחה). לאחר מכן יוצגו הממצאים הכתובתיים בזיקה לשולחה ציריים של המחקר : מודעות למגבלת, יחס הסביבה ואוריינטציית עתיד, ולבסוף יוצגו התמונות של המחקר.

שלב הניתוח הראשוני

בשלב הניתוח הראשוני קווטלו הנותנים לפי שלוש תקופות חיים מרכזיות (תקופת הילדות, תקופת התבגרות, תקופת הבגרות). בכל תקופה זההו נושאים מרכזיים שהיו את קטגוריות הניתוח הראשוני : כגון : יחס משפחתי, יחס חברים, יחס צוות, שאיפות לעתיד. שלב זה לווה בקריאה חוזרת ונשנית של הראיונות בשלמותם כדי למצות את זיהוי ייחidot הניתוח. בלוח מס' 4 מוצגות דוגמאות להיגדי הנבדקים בקטגוריזציה הראשונית.

לוח 4 : ניתוח תוכן ראשוני על פי שלוש תקופות חיים (ילדות, התבגרות, בגרות).

<u>תקופת החיים</u>	<u>קטגוריות</u>	<u>היגדי הנבדקים¹</u>
תקופת הילדות	זכרון של חוויות עם ההורים	בגיל 3 האם ואבא המאמצים לקחו אותי לאימוץ וטיפלו بي בצורה ממש טובה ומסורת, דאגו לי קנו לי מה שאני רוצה... (1) שהייתי קטן הייתה חמוד נולדתי ב.... שהייתי קטן הייתה תינוק. אם ואבא טיפלו בי, האכלו אותו מבקבוק, החליפו לי חיתולים, שיכקו אותי. הם אהבו אותי מאוד (12).
	זיכרון מסגרות חינוכיות	היה לי קשה בבית ספר ללמידה אנגלית וחשבון וקריאה (12). אני זוכר שבגיל 9 הייתה לומדת בבית ספר למפגרים (מציינת את שם בית הספר). היו שם מפגרים אבל אני לא הייתה מפגרת... שמו אותו שם כי לא קלטתי את החומר. לא הצלחתי ללמידה לקרוא חשבון לקרוא אנגלית לקרוא ספר (2).
	זיכרון של חוויות עם החברים	מהגנו אני זכר שהייתי ילד מאד דרמטי היה לי אהוב להציג לבנות היה לי אהוב לחפש איפה איפה איפה איפה להרביץ איפה להפל איפה לתת מכות (8).

¹ מס' נבדק מצוין בתוך הסוגרים

אני זכר שרינט ² הייתה שורת אוטי בידים הייתה לocket ספר נותרת לי בפרצוף אז זרכתי עליה אבן אבל היא לא נפעה (9).	
בגיל 12 אמא ראתה שההנוגות שלי לא כל כך טובות, אולי יש התפרצויות יש התנוגות מזירות אז היא פנתה לרופאה... בגיל 16 נהייתה לי כל מיני בעיות התנוגות והתפרצויות וכל מיני מחלת נפש התפרצה לי במחשבות וכל מיני לא טוב (1). יום אחד קיבלתי התקף של עצבים ובכיתתי הממון לא אשכח את היום הזה(6).	מודעות להתרצחות הפרעת הנפש תקופת ההתגברות
היה אחד שהיה מרבית לי נתן לי מכות אגרופים היה לי כאב. הוא הרבץ לי כי התחשק לו אבל הוא היה גם טוב איתי כי היה מביא לי ממתקים. בכלל זה שלחתי לו(6). בגיל 14 הגיעתי ל (שם של מוסד פסיכיאטרי), היו לי חברים אבל היה חנד שהיה מפתח אותי לכת לבון תפוזים מהפרדס (11).	זכרון קשרים חברתיים תקופת ההתגברות
אמא רצתה שאני מאוד יהיה בבית אمراה לי טוב לך בבית תשבי איתנו תאכל לי יש לך מיטה טובת הכל יש לך אנחנו נפנק אותך . דבר היחיד שהיה לי משעמס, מאוד מאוד משעמס (1). הם (המשפחה) שמחים שאני כאן (בהוסטל) שאני רגועה, שאני יותר עצמאית ולא סגורה כל הזמן. יום שישי הזה אני נוסעת כמה שעות הביתה לחופש ואז חוזרת (4).	קשר עם המשפחה תקופת הבגרות
אני אוהבת שיש לי חברות... אני מקפלת בגדים כמו בחנות אפילו חברות שלי כל פעם מבקשות שאוזור להן (3). שי לי חברות, אנחנו מדברות. חשוב שהיה לי חברים אם לא יהיה חברים זה יהיה משעמס הם עוזרים לי מקשיבים לי ואני מקשיבה להם. אני סולחת להם כשהם עושים משהו לא טוב. אני אוהבת לעזרך כדי שייתנו לי יותר כבוד שיעיריכו אותי(4).	קשרים חברתיים תקופת הבגרות
היום טוב לי פה ומיכל (המנהל) רוצה שאני אהיה פה. פה יותר טוב המדריכות מתנהגות איתי יפה ואני מתנהגת יפה (7). המטפלים מתנהגים אליו לא יפה. את כל הבדיקות שלי שלחו זרקו אותם (2).	קשר עם הוצאות הטיפולי תקופת הבגרות

² שם בדי

<p>אני אוהבת למכור בקניינה. אוהבת למכור עוגות לשאול כל אחד מה הוא רוצה (2).</p> <p>אני עובדת במפעל של חשמל. אני עושה כמה עבודות. מכונה חמה שיש בהן שורה של שעדים אני מכשה את המכונה שהיא מסודר סוגרת והיא נפתחת עצמה. ולפעמים אני מדביקה או עושה הרגשות במקצתה חשמלית או עושה עבודות הרכבות (1).</p>	<p>תעסוקה ופנאי</p>	
<p>היהתי כבר בת 20 ואז הגעת ל(.. שם של מוסד פסיכיאטרי) ולא היה לי טוב, זה ביתנים ואת רואה אנשים חולים צועקים וכל שבועיים עשו לי זריקה ושמו לי כל מיני תרופות שלא היו מתאימים (1).</p> <p>במחלקה הסגורה לא תמכנו כי בכיוון זה יש בידוד להרבה שעות. הרגשתי רע מאד בביודד השטעמתני. גם קשוו אוטני (5).</p>	<p>זיכרון מאשפוזים פסיכיאטריים</p>	
<p>אני עושה את כל המטלות שלי אני מبشرת, אני אופה עוגות אני עושה ארוחות שבת אני התקדמות מאד מואוד. בבית אני לא ידעת לרוץ כוס, פה (בחוסטל) אני מبشرת, אופה מנקה (1).</p> <p>אני אוהבת להישאר בדירה. נחה, עשויה תורנות, בישולים אני חייבת לעשות תורנות חובה علينا מה שחייב חיבים לעשות אסור להתחמק מהתורנות (4).</p> <p>לא הייתה רציה להיות בבית אני לא בשיל בית מאיפה לי בבית כדורים זריקות אין אותן אין רופא שמה אין פסיכיאטר שמה אין רופאים שמה. אני צריכה כאן שידאגו לי אם לא יתנו לי כדורים זריקות אני אתחיל להשtagע והסכרת תעלה לי ואני אמות. כאשר במעט זה שומר אותי בחיים (6).</p>	<p>חוויות מהדירות</p>	
<p>היהתי רצאה לגור עם הבן זוג שלי בלבד (4).</p> <p>היהתי רצאה לעבוד במשטרה ולקבל 12,000 שקל (8).</p> <p>היהתי רצאה להתקדם למסגרת עצמאית למקום עצמאי למקום פתוח (3).</p>	<p>שאייפות ותקוות לעתיד</p>	

דוגמא לסיפור חיים בשלמותו על פי ניתוח תוכן ראשוני, ראה נספח 6.

ממצאי הטבלה מצבעים על היגדים משותפים לתקופת הילדות ולתקופת הבגרות בהתייחס לתת הקטגוריות כגן: יחס משפחתי, יחס חברים, יחס צוות, שאיפות לעתיד ועוד. ניתן ללמוד מן הטבלה, כי הזיכרונות של תקופת הילדות התמקדו בקשר דיאדי עם ההורים, קשיים ללימודים, והשפעות חברתיות ברובן שליליות. תקופת הבגרות אופיינה בעבר מבית המשפחה לדיר מוגן, ובהרחבת המעלגים החברתיים והטיפולים שהפכו

למרכז חיותם של הנבדקים. עוד עולה מהטבלה כי, בעוד המוגבלות השכלית הייתה נוכחית בחיה הנבדקים כבר בתקופת הילדות, הפרעת הנפש התפרצה רק בתקופת ההתבגרות והבגרות והשפיעה על קשריהם עם המשפחה, החברים והצווות. בסיוומו של שלב הניתוח הראשוני סומנו היגדים מילוליים שמשמעותם רעיון באמצעות משפטים מפתח ומילוט מפתח בתוך רצף הנטונים לדוגמא: "יש לי פיגור", "אני משועעת", "הרבייצו לי", אשר הובילו לשלב הניתוח השני – שלב הניתוח הממפה.

שלב הניתוח הממפה

בשלב הניתוח השני – שלב המיפוי, המבוסס על שלב הניתוח הראשוני קובצו כל הקטגוריות על פי שלוש תקופות זמן: – עבר, הווה, עתיד. כמו כן נעשה תהליך של מיקוד וארגון הקטגוריות הכלליות שנמצאו בשלב הראשוני במטרה למצוא ביניהן קשרים ולעמוד על היחסים ביניהם.

הקטגוריות המתייחסות לעבר ולהווה היו: מודעות למוגבלת השכלית, מודעות להפרעה הנפשית, יחס חבריים, יחס משפחה, יחס צוות. הקטגוריות המתייחסות להווה היו: מודעות לתהיפות, ופעילות פנאי, הקטגוריות המתייחסות לעתיד היו: שאיפות לעתיד. דוגמאות להיגדי הנבדקים לפי הקטגוריזציה הממפה מוצגות בלוח מס' 5.

לוח 5: היגדי הנבדקים לפי הקטגוריזציה הממפה

<u>שם הקטgorיה</u>	<u>היגדים</u>
<u>מודעות למוגבלת השכלית</u>	<u> עבר - דוגמאות להיגדים</u> אני מוגבל ברמת שכבות שלי (8) אני טיפש ולא חכם (10) המוגבלת שלי זה פיגור קל (6)
<u>מודעות להפרעה הנפשית</u>	הייתי לומדת בבית ספר למפגרים (2) היה לי פיגור שכלי חזק (6) הייתי קשיית למידה (2)
	יש לי סכיזופרניה אקטיבית ו- OCD (3) אני משועעת לגמרי (6) יש לי מחלת פסיכיאטרית (8) לא יכולה יותר הנפש שלי חוליה הנפש שלי מתפרקת (1)

<p>החברים והחברות מתייחסים אליו יפה (1)</p> <p>רינה חברה שלי טובת איתי בחדר היא מביאה לי סבונים (7)</p> <p>אני אוהב לדבר איתם (עם החברים) (12)</p>	<p>שיכוןו כדורגל יחד (11)</p> <p>החבר הביא לי ממתקים (6)</p> <p>הסתובבו בקרוסלה (3)</p>	יחס חברים חיובי
<p>החברים נרתעים ממנו (1)</p> <p>קרעה לי את הסיגריות (2)</p> <p>אף אחת לא רוצה אותו (11)</p>	<p>החברים התעללו بي (3)</p> <p>נתנה לי עם ספר בפרצוף (6)</p> <p>החברים ניסו להכשיל אותו (8)</p>	יחס חברים שלילי
<p>אמא מפנקת אותו (1)</p> <p>אני בקשר טוב עם אבא (3)</p>	<p>אמא נתנה את הנשמה בשביili (1)</p> <p>אמא כל היום טпла בי (2)</p> <p>אמא הייתה מחזיקה אותו על הידיים (9)</p>	יחס משפחה חיובי
<p>הפסיקתי לדבר עם אמא (4)</p> <p>לא מכירה את הפרצוף שלי (3)</p>	<p>אבא הרבץ לי (2)</p> <p>ההורים לא יכלו לסייע את זה (4)</p> <p>היתני מזנחת (6)</p>	יחס משפחה שלילי
<p>מאמינים بي שאני יכולה (4)</p> <p>מתייחסים אליו מאוד יפה (8)</p> <p>כל המדריכות אהבות אותו (7)</p>	<p>טיפלו بي, דאגו לי (1)</p> <p>אהבתה את הריפוי בעיסוק (3)</p> <p>הצונות היה נפלא (5)</p>	יחס צוות חיובי
<p>המטפלת אמרה לי שאני מעורערת (2)</p> <p>נלחמים איתי מלחמות (4)</p> <p>קיבלת עונש חמור (8)</p>	<p>תפסו אותו בכוח (1)</p> <p>קיללו אותו, קשו אותו (3)</p> <p>הצונות נטרל אותו בהרמת ידים (8)</p>	יחס צוות שלילי

<p>התרופות עזרו לי להתאزن (2)</p> <p>המחלת נפש עברה מהצדורים (10)</p> <p>בזכות הצדורים הכל עבר לי (7)</p> <p>אם לא יתנו ליצדורים וזריקות אני אתחיל להשתגע (6)</p> <p>הזריקה עוזרת לי להירגע (4)</p>	מודעות חיובית לתרופות בהווה
<p>הביאו לי את הצדור הראשון שנקרה לפונט שזה הצדור מאוד חזק שהתרופעות לוואי שלו שהרוק נזול מהפה כל הזמן כל הזמן היה לי רוק בפה ונזל כמו כלב (1)</p> <p>זה פוגע בצלליות בכבד בלב (11)</p> <p>הצדורים לא עוזרים לי, העלו לי מינון ועדין אני שומעת קולות (3).</p> <p>אני רוצה להפסיק את הצדורים (2)</p>	מודעות שלילית לתרופות בהווה
<p>אני אופה עוגות (2)</p> <p>יורדת למיטה לטיליל אחר הצהרים (1)</p> <p>מסדרת ומשפצת את החדר שלי (4)</p> <p>אני אוהב לכתוב מכתבים ולכתוב יומן (9).</p>	עיסוק בפעילויות פנאי בהווה
	זמן עתיד
<p>להיות באממת עצמאית (4)</p> <p>לנסוע בלבד באוטובוס (2)</p> <p>לא לישון בין 2 ל 4 (10)</p>	שאייפה לעצמאות
<p>שהיה לי בן זוג (2)</p> <p>להקים בית בישראל (4)</p> <p>להתחרתני אליו (1)</p> <p>להביא ילדים לעולם (9)</p>	שאייפה למציאות זוגיות והקמת משפחה

<p>לubishiים מושגים כדוגמת: מודעות למוגבלות, טיב יחסים עם אחרים משמעותיים (משפחה, חברים צוות), שאיפות ותקנות לעתיד. בזיקה לנושאים שעלו בשלב הניתוח הממפה גובשו שלושה ציריים מרכזים של המחקר: מודעות למוגבלות, יחס הסביבה וSHAFTות לעתיד. בזיקה לנושאים שעלו בשלב הניתוח הממפה גובשו שלושה ציריים מרכזים של המחקר: מודעות למוגבלות, טיב יחסים עם אחרים משמעותיים (משפחה, חברים צוות), שאיפות ותקנות לעתיד. בזיקה לנושאים שעלו בשלב הניתוח הממפה גובשו שלושה ציריים מרכזים של המחקר: מודעות למוגבלות, יחס הסביבה וSHAFTות לעתיד. ההיגדים המתארים מודעות למוגבלות השכלית מבלייטים נרטיב של סטיגמה חברתיות ותיאוג הנשענים על סטריאוטיפים חברתיים כדוגמת: "אני מפגר", "אני טיפשי", כמו כן הם משקפים נרטיב המבטא הבנה של מאפייני המוגבלה ומשמעותה הבא לידי ביטוי בהיגדים כמו: "קשה לי ללמידה", "יש לי מגבלה בשכל" וכדומה.</p>	<p>רצון לתעסוקה ממשועתית</p> <p>לubishiים מושגים כדוגמת: מודעות למוגבלות, יחס הסביבה וSHAFTות לעתיד. בזיקה לנושאים שעלו בשלב הניתוח הממפה גובשו שלושה ציריים מרכזים של המחקר: מודעות למוגבלות, טיב יחסים עם אחרים משמעותיים (משפחה, חברים צוות), שאיפות ותקנות לעתיד. בזיקה לנושאים שעלו בשלב הניתוח הממפה גובשו שלושה ציריים מרכזים של המחקר: מודעות למוגבלות, יחס הסביבה וSHAFTות לעתיד. בזיקה לנושאים שעלו בשלב הניתוח הממפה גובשו שלושה ציריים מרכזים של המחקר: מודעות למוגבלות, טיב יחסים עם אחרים משמעותיים (משפחה, חברים צוות), שאיפות ותקנות לעתיד. בזיקה לנושאים שעלו בשלב הניתוח הממפה גובשו שלושה ציריים מרכזים של המחקר: מודעות למוגבלות, יחס הסביבה וSHAFTות לעתיד. ההיגדים המתארים מודעות למוגבלות השכלית מבלייטים נרטיב של סטיגמה חברתיות ותיאוג הנשענים על סטריאוטיפים חברתיים כדוגמת: "אני מפגר", "אני טיפשי", כמו כן הם משקפים נרטיב המבטא הבנה של מאפייני המוגבלה ומשמעותה הבא לידי ביטוי בהיגדים כמו: "קשה לי ללמידה", "יש לי מגבלה בשכל" וכדומה.</p>
<p>אני רוצה להבריא (2) אני רוצה להיות כמו אנשים בריאות בחוץ (5) אני רוצה לדבר בהיגיון (6)</p>	<p>תקווה לבראות והחלמה</p>

ЛОח 5 שופך אור על נושאים מרכזים בחיהם של הנבדקים כמו: מודעות למוגבלות, טיב יחסים עם אחרים משמעותיים (משפחה, חברים צוות), שאיפות ותקנות לעתיד. בזיקה לנושאים שעלו בשלב הניתוח הממפה גובשו שלושה ציריים מרכזים של המחקר: מודעות למוגבלות, יחס הסביבה וSHAFTות לעתיד. ההיגדים המתארים מודעות למוגבלות השכלית מבלייטים נרטיב של סטיגמה חברתיות ותיאוג הנשענים על סטריאוטיפים חברתיים כדוגמת: "אני מפגר", "אני טיפשי", כמו כן הם משקפים נרטיב המבטא הבנה של מאפייני המוגבלה ומשמעותה הבא לידי ביטוי בהיגדים כמו: "קשה לי ללמידה", "יש לי מגבלה בשכל" וכדומה.

ההיגדים המשקפים מודעות למוגבלות הנפשית מדגימים נרטיב הממוקד במודעות לסימפטומים של המחללה כדוגמת: "שותעת קולות", "יש לי פחדים", לצד היגדים המשקפים החלה תוויות פסיקיאטריות על עצם כדוגמת: "יש לי OCD". המשותף להיגדים בשני סוגים המודעים (מודעות למוגבלה שכילתית ומודעות למוגבלה נפשית) הוא ביטוייה של סטיגמה חברתיות בהקשר לכל אחת מהמוגבלות, ואילו השונה בא לידי ביטוי במודעות למאפיינים המובהכנים של כל מגבלה.

ההיגדים המתארים יחס שלילי מצד הסביבה, מאופיינים בגילויי אלימות, הזנחה, אפליה והדרה. לעומת זאת, היגדים המתארים יחסים חיוביים מצד הסביבה מבלייטים חוויה של חיבה, אהבה וטיפול מכיל. התודעה החיוונית לתרופות מבוססת על הבנת תרומתן לאיזון הנפשי ולהפחחתה בעוצמת הסימפטומים של הפרעת הנפש, ואילו התודעה השלילית ממוקדת בהשפעות המזיקות של תופעות הלועאי.

תמונה העתיד של הנבדקים כוללת תקוות קיומיות כמו בריאות ועצמות, לצד שאיפות להפתחות והגשמה עצמית בתחום תעסוקה, זוגיות והקמת משפחה.

נושאים מרכזים אלה הדוחזו מתוכן סיורי החיים אולם גם מהשימוש / כוורות שנဏנו משתתפי המחקר לסיורי החיים שלהם. כוורות הסיורים היו לא פעם מפתח תמציתי להבנתם ונכללו אף הן בניתוח התוכן. כך לדוגמא הכוורת "זכיתי בהרים מאוד אהובים", שהעניקה לסיורה אחת המשתפות, כללה בקטגורית "יחס משפחה חיובי". (לכורות סיורי החיים ראה נספח 7).

על מנת לתקן את הממצאים שהופקו בחלק האICONOTNI נספרו היגדי הנבדקים בכל קטגוריה ונערך מבדקים סטטיסטיים. להן יוצגו ניתוחים כמותיים על בסיס ההיגדים של הנבדקים בזיקה לשולשה ציריים מרכזים שנחשפו בשלב הניתוח הממפה: מודעות למוגבלות ; יחס הסביבה ; אוריאינטציית עתיד

ממצאים כמותיים: (1) מודעות למוגבלה (2) יחס הסביבה (3) אוריינטציית עתיד

על מנת לתקף את הממצאים האיקוטניים בוצעו מבחנים סטטיסטיים להיגדים בקטגוריות השונות. מספר הנבדקים במחקר זה היה קטו (22-N), ולפיכך התפלגות המשתנים התלויים איננה התפלגות נורמללית. מסיבה זו בוצעו מבחנים א-פרמטריים (Wilcoxon) הקיימים להחליף במדגמים קטנים את מבחני ה- χ^2 לשני משתנים תלויים. בשאלות שבדקו הבדלים בין יותר משנה משתנים, לא קיימים תחליף ל מבחנים פרמטריים ולכן נערך מבחן מנובה דו כיווני (Two way Manova).

להלן יוצגו תוצאות ניתוחים הכמותיים להיגדים השונים בזיקה לשולשה צירים מרכזיים של המחקר: (1) מודעות למוגבלה (שכלית ונפשית) (2) יחס הסביבה (משפחה, חברים, צוות) (3) שאיפות לעתיד (משפחה, תעסוקה, בריאות, עצמאות).

ציר 1 – מודעות למוגבלה השכלית והנפשית

הבדלים בין המודעות למוגבלה השכלית לבין המודעות למוגבלה הנפשית בעבר בקרוב כלל הנבדקים.

על מנת לבדוק האם קיים הבדל **בעבר** בין המודעות למוגבלה השכלית לבין המודעות למוגבלה הנפשית נערך מבחן Wilcoxon למדגמים תלויים. במחקר נמצא כי לא קיים הבדל מובהק $k < -1.78$, $(11)=W$. לעומת זאת, ממוצע היגדי המודעות למוגבלה השכלית בעבר ($M=3.25$) איננו גבוה באופן מובהק מממוצע היגדי המודעות למוגבלה הנפשית בעבר ($M=8.25$).

הבדלים בין המודעות למוגבלה השכלית לבין המודעות למוגבלה הנפשית בהווה בקרוב כלל הנבדקים.

על מנת לבדוק האם קיים הבדל **בהווה** בין המודעות למוגבלה השכלית לבין המודעות למוגבלה הנפשית נערך מבחן Wilcoxon למדגמים תלויים. במחקר נמצא כי קיים הבדל מובהק $k < -3.06$, $(11)=W$. לעומת זאת, ממוצע היגדי המודעות למוגבלה הנפשית בהווה ($M=16.16$) גבוה באופן מובהק מממוצע היגדי המודעות למוגבלה השכלית בהווה ($M=3.08$).

הבדלים בין המודעות למוגבלה השכלית בעבר לבין המודעות למוגבלה השכלית בהווה בקרוב כלל הנבדקים

על מנת לבדוק האם קיים הבדל במודעות למוגבלה השכלית **בין העבר להווה** נערך מבחן Wilcoxon למדגמים תלויים. במחקר נמצא כי לא קיים הבדל מובהק $k < -2.26$, $(11)=W$. לעומת זאת, ממוצע מספר היגדי המודעות למוגבלה השכלית בעבר ($M=3.08$) איננו גבוה באופן מובהק מממוצע היגדי המודעות למוגבלה השכלית בהווה ($M=3.25$).

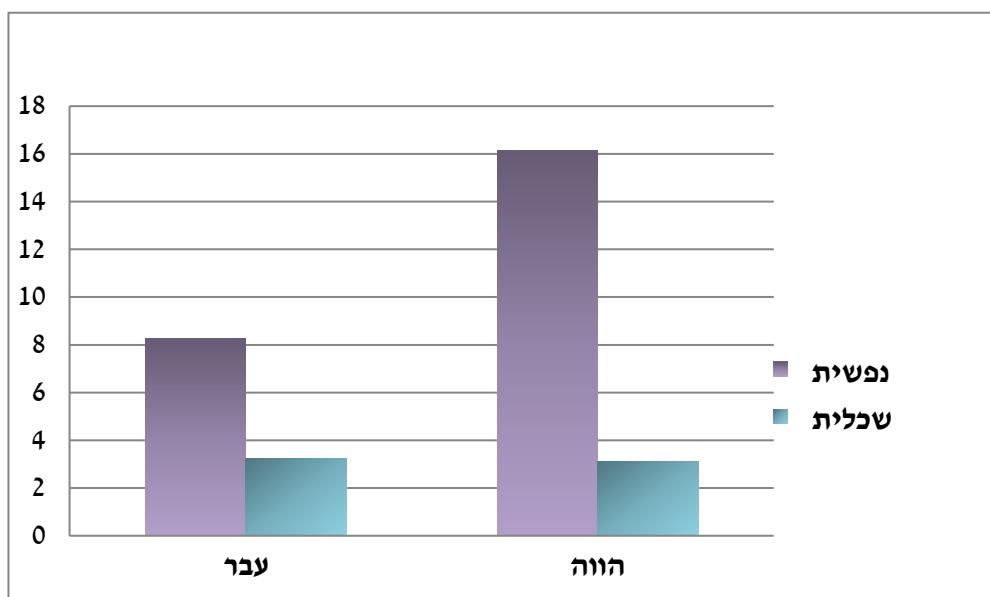
הבדלים בין המודעות למוגבלה הנפשית בעבר לבין המודעות למוגבלה הנפשית בהווה בקרוב כלל הנבדקים

על מנת לבדוק האם קיים הבדל במודעות למוגבלה הנפשית **בין העבר להווה** נערך מבחן Wilcoxon למדגמים תלויים. במחקר נמצא כי קיים הבדל מובהק $k < -2.35$, $(11)=W$. לעומת זאת, ממוצע היגדי המודעות למוגבלה הנפשית בהווה ($M=16.16$) גבוה באופן מובהק מממוצע היגדי המודעות למוגבלה הנפשית בעבר ($M=8.25$).

לוח 6 – ממוצעים וסטיות תקן של מודעות למוגבלת השכלית והנפשית בעבר ובהווה בקרוב לכל הנבדקים

מודעות למוגבלת נפשית		מודעות למוגבלת שכלית		
SD	M	SD	M	
8.4	8.25	3.19	3.25	עבר
8.2	16.16	2.6	3.08	הווה

מלוח 6 ניתן ללמוד כי גם בהווה וגם בעבר המודעות של הנבדקים למוגבלת הנפשית גבוהה יותר מהמודעות למוגבלת שכלית. ככלומר, הנבדקים תופשים את עצם יותר כבעל הפרעה נפשית מאשר עם מגבלת שכלית. עוד עולה מן הטבלה כי המודעות למוגבלת שכלית לא השתנתה עם השנים, קרי, אין הבדל בין ממוצע המודעות בעבר לממוצע בהווה. לעומת זאת המודעות למוגבלת הנפשית עלו באופן מובהק ככל שהנבדקים התבגרו, וזאת בהתחשב בעובדה שמן הראיונות עלה כי הפרעת הנפש התפרצה בתקופת ההתבגרות והבגרות.



תרשים 1 – מודעות למוגבלת שכלית ונפשית – עבר והווה

בדומה למצאים שהוצגו בלוח 6, מראה גם תרשים 1 כי המוגבלת הנפשית הינה דומיננטית בזיהותם האישית של הנבדקים וגובהה באופן מובהק ממודעותם למוגבלת שכלית. זאת לעומת המודעות למוגבלת שכלית שנשארת קבועה ונמוכה לכל אורך החיים.

הבדלים בין המודעות למוגבלת השכלית לבין המודעות למוגבלת הנפשית בעבר ובהווה על פי מקומות מגורים (מעון, הוסטל) וסוג ההפרעה (סכיזופרניה, הפרעת אישיות).

על מנת לבדוק האם קיימים הבדלים בין מגבלת השכלית לבין המודעות למוגבלת הנפשית בעבר ובהווה על פי סוג ההפרעה (סכיזופרניה והפרעת אישיות) ומקום המגורים (מעון והוסטל) נערך מבחן מנובה דו כיווני (Two way Manova). המשתנים התלויים היו: מודעות למוגבלת (שכלית ונפשית), בעבר, ובהווה. המשתנים הבלתי תלויים היו: מקום מגורים (מעון, הוסטל) וסוג ההפרעה (סכיזופרניה, הפרעת אישיות). ניתוח נמצא כי לא קיים הבדל מובהק על פי סוג ההפרעה $F(5,274) = 2.05, p < .05$. כמו כן לא נמצא הבדל מובהק על פי מקום המגורים $F(5,34) = 0.655, p < .05$.

ציר 2 – יחס הסבירה (משפחה, חברים, צוות)

הבדלים ביחס הסבירה (חיובי ושלילי מצד: משפחה, חברים וצוות) בעבר ובהווה בקרב כלל הנבדקים

יחס משפחה בעבר (חיובי ושלילי)

על מנת לבדוק האם קיים הבדל בעבר בין יחס משפחה חיובי ליחס משפחה שלילי נערך מבחן Wilcoxon למדגמים תלויים. בimbachן נמצא כי לא קיים הבדל מובהק $k = 51, -0.51, W = 11$. כלומר, ממוצע היגדי יחס משפחה חיובי בעבר ($M = 5.83$) אינו גבוה באופן מובהק ממוצע היגדי יחס משפחה שלילי בעבר ($M = 5.5$).

יחס משפחה בהווה (חיובי ושלילי)

על מנת לבדוק האם קיים הבדל בהווה בין יחס משפחה חיובי ליחס משפחה שלילי נערך מבחן Wilcoxon למדגמים תלויים. בimbachן נמצא כי קיים הבדל מובהק $k = 31, -2.31, W = 11$. כלומר, ממוצע היגדי יחס משפחה חיובי בהווה ($M = 7.16$) גבוה באופן מובהק ממוצע היגדי יחס משפחה שלילי בהווה ($M = 2.75$).

יחס משפחה חיובי (עברית ועברית)

על מנת לבדוק האם קיים הבדל ביחס המשפחה החיוויי בין העבר להווה נערך מבחן Wilcoxon למדגמים תלויים. בimbachן נמצא כי לא קיים הבדל מובהק $k = 56, -0.56, W = 11$. כלומר, ממוצע היגדי יחס המשפחה החיוויי בהווה ($M = 7.16$) אינו גבוה באופן מובהק ממוצע היגדי יחס המשפחה החיוויי בעבר ($M = 5.83$).

יחס משפחה שלילי (עברית ועברית)

על מנת לבדוק האם קיים הבדל ביחס המשפחה השלילי בין העבר להווה נערך מבחן Wilcoxon למדגמים תלויים. בimbachן נמצא כי לא קיים הבדל מובהק $k = 48, -1.48, W = 11$. כלומר, ממוצע היגדי יחס המשפחה השלילי בעבר ($M = 5.5$) אינו גבוה באופן מובהק ממוצע היגדי יחס המשפחה השלילי בהווה ($M = 2.75$).

לוח 7 – ממוצעים וסטיות תקן של יחס משפחה חיובי ושלילי בעבר ובהווה בקרוב לכל הנבדקים

יחס משפחה חיובי			
SD	M	SD	M
5.8	5.5	9.74	5.83
3.46	2.75	7.51	7.16

מלוח 7 עולה כי בעוד שב עבר לא נמצאו הבדלים מובהקים בטיב היחסים שחוו הנבדקים ממשפחתם, קרי, הם חוו גם יחסים חיוביים וגם שליליים באופן דומה, בהווה קיים הבדל מובהק המלמד על כך שהיחס שחווים הנבדקים מצד משפחתם הינו חיובי יותר מאשר שלילי. עוד עולה מן הטבלה כי ממוצע היגדי היחס השלילי בעבר גבוה מממוצע היגדי היחס בהווה, דבר המלמד על הפחתה ביחס השלילי בהווה לעומת העבר.

יחס חברים בעבר (חיובי ושלילי)

על מנת לבדוק האם קיים הבדל **בעבר** בין יחס חברים חיובי ליחס חברים שלילי נערך מבחן Wilcoxon על מדגמים תלויים. בבדיקה נמצא כי לא קיים הבדל מובהק $p < .05$, כלומר, ממוצע היגדי יחס חברים שלילי בעבר ($M = 4$) אינו גבוה באופן מובהק מממוצע היגדי יחס חברים חיובי בעבר ($M = 2.25$).

יחס חברים בהווה (חיובי ושלילי)

על מנת לבדוק האם קיים הבדל **בהווה** בין יחס חברים חיובי ליחס חברים שלילי נערך מבחן Wilcoxon על מדגמים תלויים. בבדיקה נמצא כי קיים הבדל מובהק $p < .05$, כלומר, ממוצע היגדי יחס חברים חיובי בהווה ($M = 10$) גבוה באופן מובהק מממוצע היגדי יחס חברים שלילי בהווה ($M = 3.83$).

יחס חברים חיובי (עברית והוות)

על מנת לבדוק האם קיים הבדל ביחס החברים החביבי בין העבר להווה נערך מבחן Wilcoxon על מדגמים תלויים. בבדיקה נמצא כי קיים הבדל מובהק $p < .05$, כלומר, ממוצע היגדי יחס החברים החביבי בהווה ($M = 10$) גבוה באופן מובהק מממוצע היגדי יחס החברים החביבי בעבר ($M = 2.25$).

יחס חברים שלילי (עברית והוות)

על מנת לבדוק האם קיים הבדל ביחס החברים השלילי בין העבר להווה נערך מבחן Wilcoxon על מדגמים תלויים. בבדיקה נמצא כי לא קיים הבדל מובהק $p < .05$, כלומר, ממוצע היגדי יחס החברים השלילי בעבר ($M = 4$) אינו גבוה באופן מובהק מממוצע היגדי יחס החברים השלילי בהווה ($M = 3.83$).

לוח 8 – ממוצעים וסטיות תקן של יחס חברים חיובי ושלילי בעבר ובהווה בקרב כלל הנבדקים

יחס חברים חיובי				יחס חברים שלילי
SD	M	SD	M	
4.08	4	3.44	2.25	עבר
3.48	3.83	10.11	10	הווה

מלוח 8 עולה כי בעוד שבמעבר היה טיב היחסים החברתיים של הנבדקים שלילי יותר מחיובי, בהווה טיב היחסים החברתיים של הנבדקים יותר חיובי באופן מובהק בהשוואה לשיליי. בנוסף עולה מן הטבלה שמדובר היגדי היחס החיובי בהווה גבוהה באופן מובהק מממוצע היגדי היחס החיובי בעבר, זאת בהתחשב בעובדה שבמעבר התגوروו הנבדקים עם משפחתם ונחשפו פחות לאינטראקציות חברותיות, ואילו ביום הם מתגוררים עם קבוצה השווים בדירות מסוימת.

יחס צוות בעבר (חיובי ושלילי)

על מנת לבדוק האם קיים הבדל **בעבר** בין יחס צוות חיובי ליחס צוות שלילי נערך מבחן Wilcoxon למדגמים תלויים. בבדיקה נמצא כי קיים הבדל מובהק $p < .05$, $M = 4.67$, $W = -2.31$. כלומר, ממוצע היגדי יחס צוות שלילי בעבר ($M = 10.17$) גבוהה באופן מובהק מממוצע היגדי יחס צוות חיובי בעבר ($M = 4.67$).

יחס צוות בהווה (חיובי ושלילי)

על מנת לבדוק האם קיים הבדל **בהווה** בין יחס צוות חיובי ליחס צוות שלילי נערך מבחן Wilcoxon למדגמים תלויים. בבדיקה נמצא כי לא קיים הבדל מובהק $p > .05$, $M = 6.25$, $W = -8.89$. כלומר, ממוצע היגדי יחס צוות חיובי בהווה ($M = 7.67$) אינו גבוהה באופן מובהק מממוצע היגדי יחס צוות שלילי בהווה ($M = 6.25$).

יחס צוות חיובי (עבר והווה)

על מנת לבדוק האם קיים הבדל ביחס ה**צוות החיובי** בין העבר להווה נערך מבחן Wilcoxon למדגמים תלויים. בבדיקה נמצא כי לא קיים הבדל מובהק $p > .05$, $M = 4.67$, $W = -1.49$. כלומר, ממוצע היגדי יחס ה**צוות החיובי** בהווה ($M = 7.67$) אינו גבוהה באופן מובהק מממוצע היגדי יחס ה**צוות החיובי** בעבר ($M = 4.67$).

יחס צוות שלילי (עבר והווה)

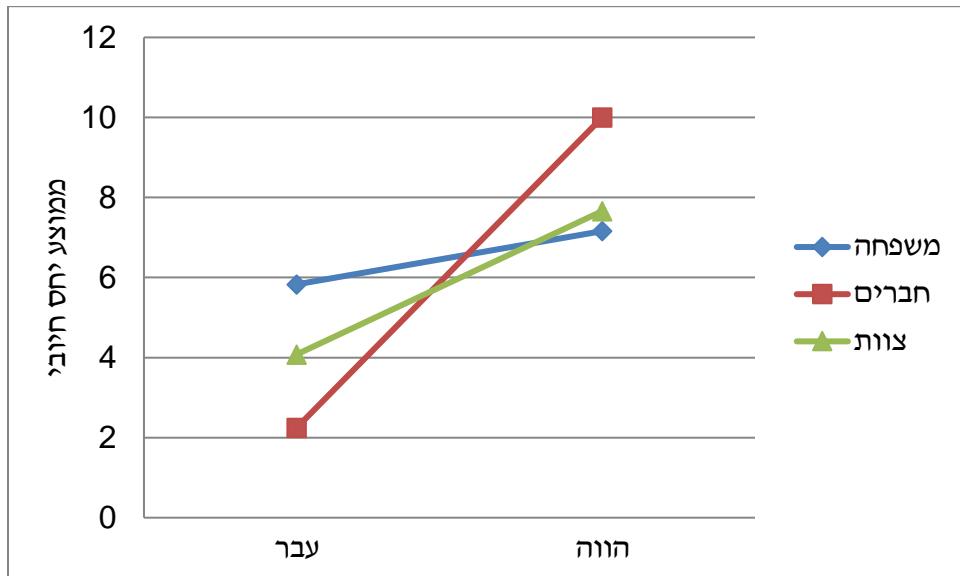
על מנת לבדוק האם קיים הבדל ביחס ה**צוות השלילי** בין העבר להווה נערך מבחן Wilcoxon למדגמים תלויים. בבדיקה נמצא כי לא קיים הבדל מובהק $p > .05$, $M = 6.25$, $W = -1.07$. כלומר, ממוצע היגדי יחס ה**צוות השלילי** בעבר ($M = 10.17$) אינו גבוהה באופן מובהק מממוצע היגדי יחס ה**צוות השלילי** בהווה ($M = 6.25$).

לוח 9 – ממוצעים וסטיות תקן של יחס צוות חיובי ושלילי בעבר ובהווה בקרב כלל הנבדקים

יחס צוות חיובי		יחס צוות שלילי		
SD	M	SD	M	
7.55	10.17	6.4	4.67	עבר
8.72	6.25	4.9	7.67	הווה

מלוח 9 עולה כי חל שיפור ביחס הצוות הטיפולי כלפי הנבדקים. בעוד שב עבר הם היו יותר יחס שלילי, בהווה הם חווים יותר יחס חיובי משלילי.

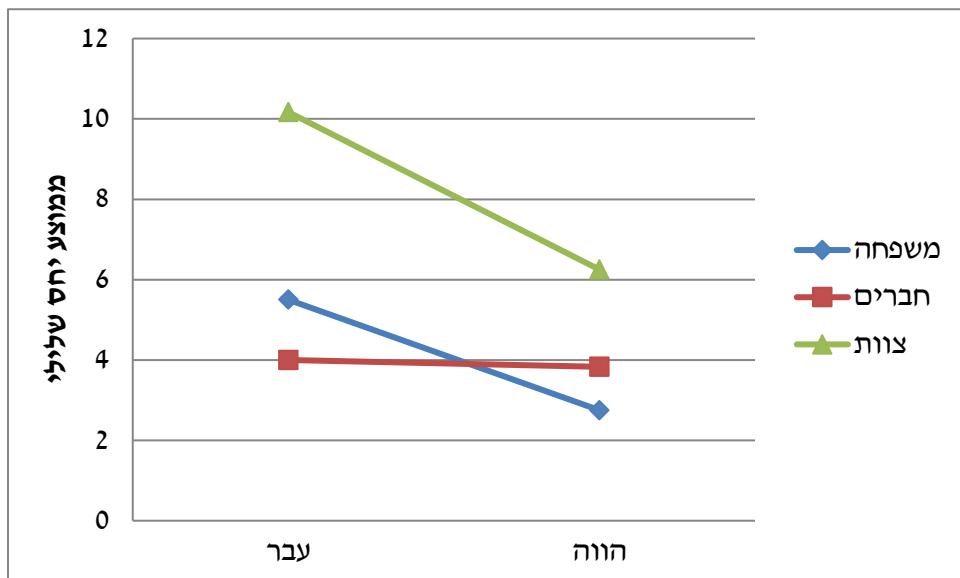
תרשים 2 מציג את היחס החיוויי בעבר ובהווה מצד חברים, משפחה וצוות.



תרשים 2 – יחס חיובי בעבר ובהווה מצד חברים, משפחה וצוות.

בזיקה לממצאים שהוצעו לעיל, מדגימים תרשים 2 את מגמת השיפור בטיב היחסים עם הסביבה (משפחה, צוות וחברים) מן העבר אל ההווה. בקרוב לשולש הקבוצות ניתן להבחין בPGA של עלייה ביחס החיוויי בהווה לעומת העבר ואף נמצא הבדל מובהק ביחס החברים $F(1,11)=2.13, p=0.05$. כלומר, יחס החברים החיוויי בהווה גבוהה יותר באופן מובהק ($M=10$) מהיחס החיוויי בעבר ($M=2.25$).

תרשים 3 מציג את היחס השילילי בעבר ובהווה מצד חברים, משפחה וצוות.



תרשים 3- יחס שלילי בעבר ובהווה מצד חברים, משפחה וצוות

בדומה למצאים שהוצעו לעיל מדגים תרשים 3 מגמה של ירידת היחס השילילי מצד צוות ומשפחה בהווה ביחסו לה בעבר. יחס החברים השילילי כמעט ולא השתנה.

לסיכום ציר יחס הסביבה ניתן לומר כי, היחסים בהווה מצד המשפחה, החברים והצוות טובים יותר ביום בעבר, וכן כי ישנה ירידת היחס השילילי של הצוות ושל המשפחה בהשוואה בהשוואה בעבר. כלומר, בעוד שב吃过 חוו הנבדקים טיב יחסיהם של אחרים ממשמעותיים, ההוויה מאופיין בטיב יחסים חיובי, מקבל ומוביל. ממצאים אלו עשויים להוביל למסקנה כי איכות החיים של הנבדקים טוביה יותר בהווה מאשר בעבר.

הבדלים ביחס הסביבה (משפחה, חברים וצוות) על פי מקום מגורים (מעון, הוסטל) וסוג הפרעה (סכיזופרניה, הפרעת אישיות).

על מנת לבדוק האם קיימים הבדלים ביחס הסביבה (משפחה, חברים וצוות, בכל אחד בנפרד) בעבר ובהווה על פי סוג הפרעה ומקום המגורים נערך מבחן מנובה דו כיווני (Two way Manova). המשתנים התלויים היו : יחס הסביבה (משפחה, חברים, צוות, חיובי, שלילי, בעבר, ובהווה). המשתנים הבלטני תלויים היו : מקום מגורים (מעון, הוסטל) וסוג הפרעה (סכיזופרניה, הפרעת אישיות). בניתוח נמצא נמצאה כי לא קיימים הבדל מובהק על פי מקום מגורים ($F(1)=14.85, p<.05$, $\eta^2=.974$) . כמו כן לא נמצא הבדל מובהק על פי סוג הפרעה ($F(1)=4.73, P>.05$, $\eta^2=.992$).

ציר 3 – אוריינטציית עתיד

הבדלים בין סוגים האוריינטציית עצמאות, תעסוקה, בריאות, משפחה) בקרוב כלל נבדקי המבחן על מנת לבדוק האם קיימים הבדלים בין 4 סוגים אוריינטציית העתיד השונות (עצמאות, תעסוקה, בריאות, משפחה), נערך מבחן Wilcoxon למדגמים תלויים לכל זוג בנפרד.

עצמאות - תעסוקה

נמצא הבדל מובהק בין אוריינטציית עצמאות לעצמאות לתעסוקה $p < .01$, $t(11) = -2.82$. ככלומר, ממוצע היגדי אוריינטציית העצמאות ($M = 4.75$) גבוהה באופן מובהק ממוצע היגדי אוריינטציית תעסוקה ($M = 1.75$).

עצמאות - בריאות

נמצא הבדל מובהק בין אוריינטציית עצמאות לבראיות $p < .05$, $t(11) = -2.50$. ככלומר, ממוצע היגדי אוריינטציית העצמאות ($M = 4.75$) גבוהה באופן מובהק ממוצע היגדי אוריינטציית בריאות ($M = 2$).

עצמאות - משפחה

נמצא הבדל מובהק בין אוריינטציית עצמאות למשפחה $p < .05$, $t(11) = -2.15$. ככלומר, ממוצע היגדי אוריינטציית העצמאות ($M = 4.75$) גבוהה באופן מובהק ממוצע היגדי אוריינטציית משפחה ($M = 2.58$).

תעסוקה - משפחה

נמצא כי לא קיימים הבדלים מובהקים בין אוריינטציית תעסוקה למשפחה $p > .05$, $t(11) = -1.33$. ככלומר, ממוצע היגדי אוריינטציית משפחה ($M = 2.58$) אינו גבוה באופן מובהק ממוצע היגדי אוריינטציית תעסוקה ($M = 1.75$).

תעסוקה - בריאות

נמצא כי לא קיימים הבדלים מובהקים בין אוריינטציית תעסוקה לבראיות $p > .05$, $t(11) = -.42$. ככלומר, ממוצע היגדי אוריינטציית בריאות ($M = 2$) אינו גבוה באופן מובהק ממוצע היגדי אוריינטציית תעסוקה ($M = 1.75$).

בריאות - משפחה

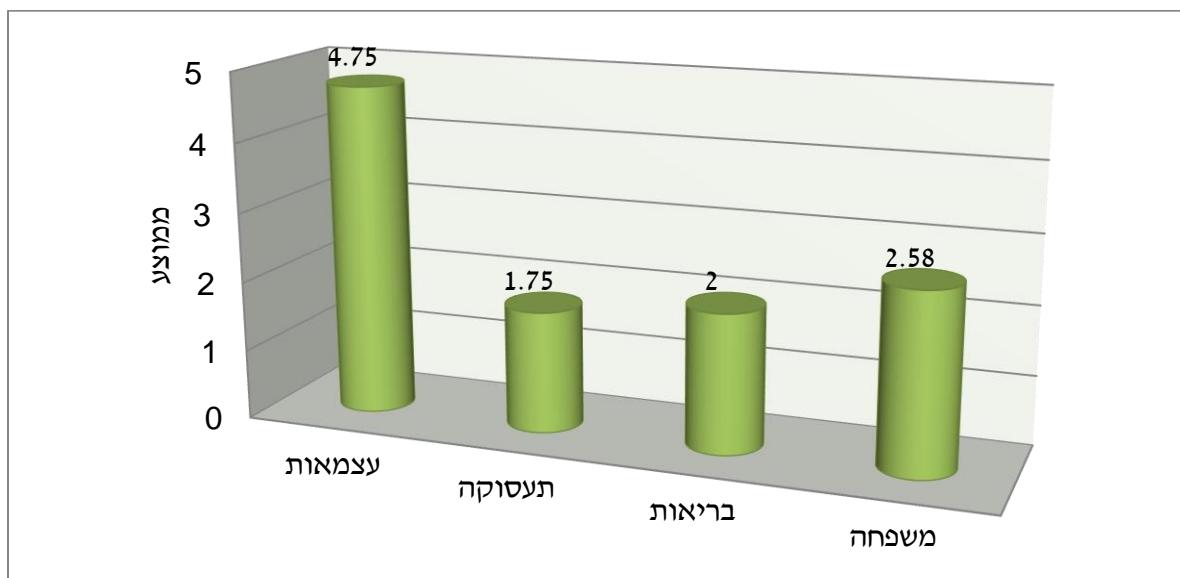
נמצא כי לא קיימים הבדלים מובהקים בין אוריינטציית בריאות למשפחה $p > .05$, $t(11) = -.898$. ככלומר, ממוצע היגדי אוריינטציית משפחה ($M = 2.58$) אינו גבוה באופן מובהק ממוצע היגדי אוריינטציית בריאות ($M = 2$).

לוח 10 – ממוצעים וסטיות תקן של אוריינטציות העתיד השונות (עצמאות, תעסוקה, משפחה ובריאות)

עצמאות	תעסוקה	משפחה	בריאות	אוריינטציה
M	1.75	2.58	2	אוריינטציית
SD	1.6	1.88	2.55	בריאות

מלוח 10 עולה כי לנבדקים ישן שאיפות לתעסוקה משמעותית, להקמת משפחה ותקווה לבריאות והחלמה, אולם הרצון הגבוה ביותר באופן מובהק הינו לעצמאות.

תרשים 4 מציג את ממוצעי אוריינטציות העתיד :



תרשים 4 – ממוצעי אוריינטציות העתיד

מתרשימים 4 עולה כי קיימות שאיפות לגבי תעסוקה, משפחה ובריאות, אך השאייפה העיקרית באופן מובהק היא לעצמאות ושליטה על החיים. זאת בהתחשב בכך שהנבדקים מתגוררים במסגרות מוגנות.

הבדלים באוריינטציות עתיד (משפחה, בריאות, עצמאות, תעסוקה) על פי מקום מגורים (מעון, הוسطל) וסוג הפרעה (סכיזופרניה, הפרעת אישיות).

על מנת לבדוק האם קיימים הבדלים באוריינטציות עתיד על פי סוג ההפרעה ומקום המגורים נערך מבחן מנובה דו כיווני (Two way Manova). המשתנים התלויים הם : אוריינטציית עתיד (משפחה, בריאות, עצמאות, תעסוקה). המשתנים הבלטיים תלויים הם : מקום מגורים (מעון, הוسطל), סוג הפרעה (סכיזופרניה, הפרעת תעסוקה).

אישיות). בניתוח נמצא כי לא קיים הבדל מובהק על פי סוג ההפרעה $F(5)=1.44$, $p>.05$, $\eta_p^2 = .536$. כמו כן לא נמצא הבדל מובהק על פי מקום המגורים $F(5)=.735$, $P>.05$, $\eta_p^2 = .37$.

קשרים בין משתני הרקע (בלתי תלויים) של המחקר

על מנת לבדוק האם קיים קשר בין משתני הרקע של המחקר שהיו : **גיל קרונולוגי, גיל שכלי** - שוחשב על פי מבחן פיבודי PPVT- IV - Peabody Picture Vocabulary Test 4th edition (Dunn & Dunn, 1997) ו**ציוון ראיין Raven**, שנבדק על פי מבחן המטריצות הסטנדרטיות של ראיין Raven's Progressiv Matrices (Raven, Court, & Pearson, 1977), נערךנו מתאימים.

לוח 11 – מתאימים בין משתני הרקע הבלתי תלויים של המחקר

גיל שכלי (ציוון מבחן פיבודי)	גיל קרונולוגי	ציוון ראיין
.66*	-.43	
-.35	----	גיל קרונולוגי

* $p<.05$

מלוח 11 עולה כי נמצא מתאם חיובי מובהק רק בין ציוון ראיין לציוון מבחן פיבודי (גיל שכלי). ככלומר, ככל שהציוון במבחן הפיבודי (גיל שכלי) היה גבוה יותר, כך ציוון הראיין (אינטלקגנציה כללית לא מילולית) היה גבוה יותר. לא נמצא מתאימים מובהקים בין גיל קרונולוגי לגיל שכלי ובין גיל קרונולוגי לציוון ראיין.

קשרים בין משתני הרקע הבלתי תלויים של המחקר (גיל כרונולוגי, גיל שכל, ציון ריבן) לבין המשתנים התלויים (מודעות למוגבלה, יחס הסביבה, אוריינטציות עתיד).

על מנת לבדוק האם קיימים קשרים בין משתני הרקע הבלתי תלויים של המחקר (גיל שכל, גיל כרונולוגי, ציון ריבן) לבין המשתנים התלויים של המחקר נערך מתאם Pearson.

לוח 12 - מתאם Pearson בין משתני הרקע (גיל כרונולוגי, גיל שכל, ציון ריבן) לבין מודעות למוגבלה, יחס הסביבה (חיובי ושלילי) ואוריינטציה עתיד.

	<u>מודעות למוגבלה</u>	<u>יחס סביבה</u>	<u>אוריינטציה עתיד</u>	<u>גיל שכל</u>	<u>גיל כרונולוגי</u>
	<u>חיובי</u>	<u>שלילי</u>			
	.35	-.21	.05	-.22	
	-.53	.30	.06	.62*	<u>גיל שכל (פיבודי)</u>
	-.02	.58*	.34	.62*	<u>ציון ריבן</u>

* $p < .05$

מלוח 12 עולה כי, טווח המתאים נע בין $r = -.62$ ו- $r = -.53$. נמצאו מתאים חיוביים מובהקים בין גיל שכל ומודעות למוגבלה ובין ציון ריבן ומודעות למוגבלה. לעומת זאת, ככל שהגיל השכל של הנבדקים כפי שנמדד בבחן פיבודי, עולה, כך עלתה המודעות למוגבלה. בדומה, ככל שאינטיגננציה כללית בלתי מילולית, שנבדקה באמצעות מבחן הריבן, עולה, וכך עלתה המודעות של הנבדקים למוגבלה. עוד נמצא מתאים ביןוני חיובי ומובהק בין ציון ריבן ליחס סביבה שלילי. לעומת זאת, דזוקא הנבדקים עם רמת האינטיגננציה הגבוהה חוו וביטהו יחס סביבה שלילי. לא נמצאו מתאים מובהקים בין גיל כרונולוגי למשתנים התלויים (מודעות למוגבלה, יחס סביבה חיובי ושלילי) ואוריינטציה עתיד. המדגם במחקר הנוכחי היה קטן ולפיכך התפלגות המשתנים הבלתי תלויים איננה התפלגות נורמלית. ניתן כי במקרה של התפלגות נורמלית היו נמצאים מתאים נוספים מובהקים בין המשתנים התלויים והבלתי תלויים.

קשרים בין המשתנים התלויים של המחבר

על מנת לבדוק האם קיימים קשרים בין המשתנים התלויים של המחבר (מודעות למוגבלת, יחס הסביבה חיובי ושלילי) ואוריינטציית עתיד, נערך מתאמי Pearson.

ЛОח 13- מתאמי Pearson בין המשתנים התלויים של המחבר (מודעות למוגבלת, יחס הסביבה, אוריינטציית עתיד).

	מודעות למוגבלת	יחס סביבה חיובי	יחס סביבה שלילי	אוריינטציית עתיד
	.27	.00	.44	
מודעות למוגבלת		.66*	.16	---
יחס סביבה חיובי		.29	---	

* $p < .05$

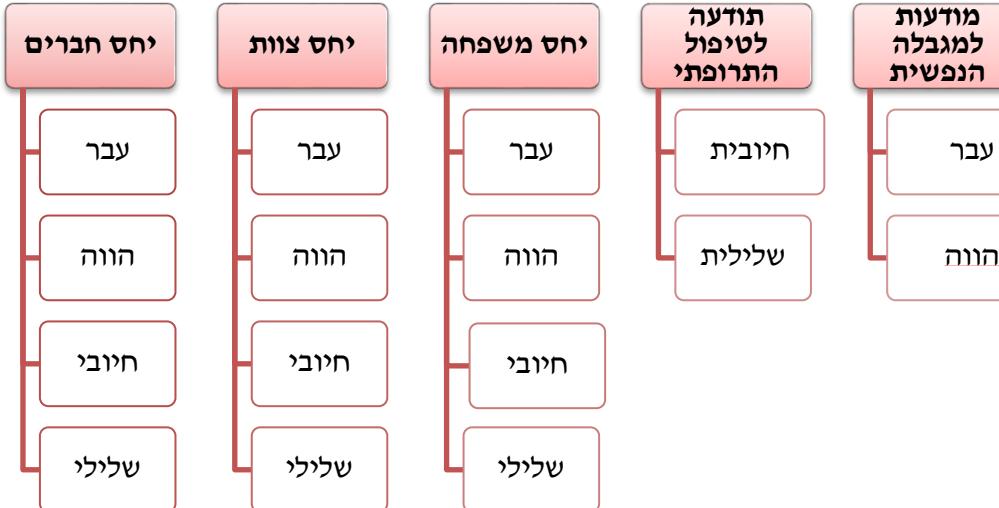
מלוח 13 עולה כי טווח המתאמים בין המשתנים התלויים היה: $*z = .66$ – $z = -.00$. נמצא מתאם חיובי חזק ומובהך רק בין המודעות למוגבלת לבין יחס סביבה שלילי. כלומר, ככל שהנבדקים חוו יותר יחס שלילי וסטיגמטי מאחרים משמעותיים בסביבתם הקרובה כגון: משפחה, חברים וצווות, כך עלתה המודעות שלהם למוגבלת.

שלב הניתוח התיאורטי

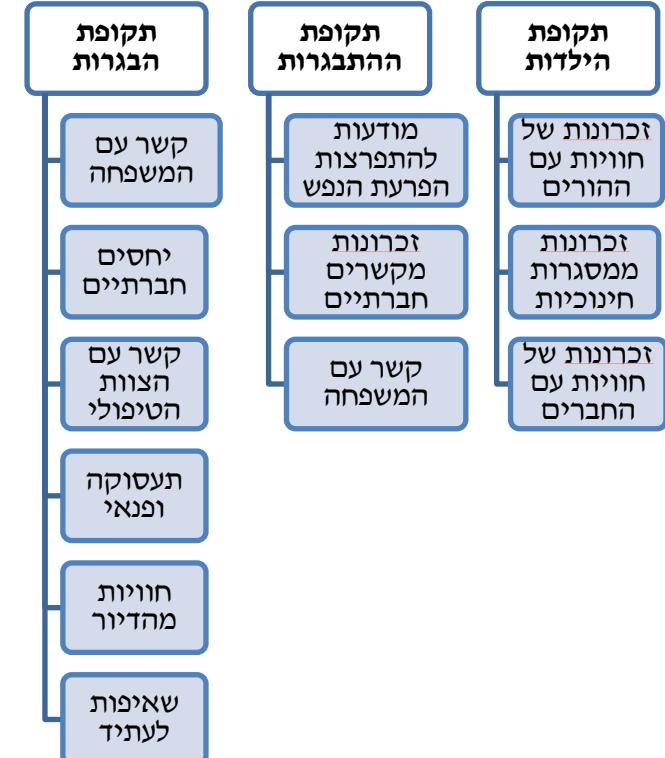
הניתוח התיאורטי נועד להבנות המשגה תיאורטית של הקטגוריות שעלו בשלב הניתוח הממפה. שלב זה ממוקד ביצירת קישור משמעותי בין הנתונים לתרגומים התיאורטי, תוך הפיכת הקטגוריות שהופקו בשני שלבי הניתוח הראשונים להסביר תיאורטי מעוגן בספרות (שקד, 2019; 2003). ניתוח התוכן השיטתי הניב שלוש תמונות מרכזיות שמייצגות את הקטגוריות שהופקו בשלב הניתוח הממפה. כמו כן הממצאים הכלומוטיים של שלב הניתוח הממפה העניקו תוקף לממצאים האיקוטיים והובילו גם הם אל שלוש התמונות העיקריות של המחבר: **זהות אישית ומודעות למוגבלת, איבות חיים עצשוויות, אוריינטציית עתיד.**

בתרשים 5 שלහן, מובא ייצוג סכמטי המסכם את תהליך מייפוי הקטגוריות על פי שלושת שלבי הניתוח (שקד, 2019; 2003).

2. שלב ניתוח הממפה – הקטגוריזציה המומפה



1. שלב ניתוח התוכן – הקטגוריזציה הראשונית



מבדקים סטטיסטיים

3. שלב התיאורטי – שלב התמונות



תרשים 5 מדגים ניתוח תוכן שיטתי לכיד ורציף, בין שלושת שלבי הניתוח האICONטי. בשלב הראשון אורגן קורפוס הממצאים לחלקים מובחנים על פי שלוש תקופות חיים. הקטגוריות בשלב הראשון מוצגות כמעט בהקשרן המקורי וمبוססת את כיוון ואוריינטציית המחקר. בשלב הניתוח השני נוצרו קשרים גלויים בין הקטגוריות והן סוגgo לקטגוריות עיקריות וקטגוריות משנה. תהליך ארגוני זה אפשר להציג את מאפייני המידע ברמות התייחסות שונות. כך לדוגמה יחס הסביבה חולק לשלווה סיוגים (משפחה, צוות, חברים) ולאربעה אפיונים (עבר, הווה, חיובי שלילי). גם קטgorיות השאייפות לעתיד שהוצעו בשלב הראשון, סוגgo לתת קטגוריות בשלב הניתוח השני (עצמות, תעסוקה, זוגיות, משפחה, בריאות) ובכך נוצר תהליך חדש ומואrgan של המשגשגת הקטגוריות הראשוניות. בשלב הניתוח השלישי הוצלבו וסוגgo כל נתוני השלב המיפה ותורגם למושגי על תיאורתיים. הפרטפקטיבת המושגים השתנתה ווובילה לחישיפת שלוש התמונות של המחקר: (1) זהות אישית-מודעות למוגבלה (2) איכות חיים עכשוויות (3) אוריינטציית עתיד.

סיכום פרק הממצאים

מהממצאים עולה כי בمعנה לשאלת המחקר הראשונה שהייתה: כיצד משתקפת זהותם האישית של בוגרים עם אבחנה כפולה מתוך סיפוריו החיים שלהם? ניתן לסכם, כי הפרעת הנפש הינה מרכזית לתחשות הזהות של הנבדקים. בהלמה לכך הצבעו גם הניתוחים הכתומיים על מודעות גבוהה באופן מובהק למוגבלה הנפשית, בהשוואה למוגבלה השכלית. ככלומר, הנבדקים הגדרו עצמם יותר כבעלי הפרעה نفسית מאשר עם מוגבלות שכלית. עוד נמצא מתאם חיובי ומובהך בין המודעות למוגבלה לבין יחס סביבה שלילי, דבר היכול ללמד על הקשר בין סטיגמה חברתית שלילית לבין זהות אישית של אדם עם מוגבלה.

בمعנה לשאלת המחקר השנייה שהייתה: מה תלמידים סיפוריו החיים של בוגרים עם אבחנה כפולה על איכות החיים העכשוית שלהם? ניתן לסכם, כי איכות החיים העכשוית הינה טוביה יותר מאשר מאיכות החיים בעבר. בעוד שבילדות טיב היחסים עם אחרים משמעותיים (משפחה, חברים, צוות) היה שלילי יותר מחובי ואופיין על ידי: גילויו אלימות, הזנחה והדרה חברתית, מאופיינית תקופת הבגרות ביחסים בין אישיים חיוביים, בתעסוקה משמעותית ובפעולות פנאי מספקת. כמו כן נמצא עלייה ביחס החובי של הסביבה בהוויה בהשוואה בעבר, ובהתאם נמצאה ירידה ביחס השלילי של הסביבה בהוויה בהשוואה לעבר.

בمعנה לשאלת המחקר השלישי שהייתה: מהי אוריינטציית העתיד של בוגרים עם אבחנה כפולה? ניתן לסכם, כי קיימות שאיפות לגבי תעסוקה, זוגיות, משפחה ובריאות, אך השאייפה העיקרית באופן מובהק היא עצמות ושליטה על החיים. זאת בהתחשב בכך שהנבדקים מתגוררים במסגרות מוגנות.

ממצאי המחקר באים בהלמה לשולשת מדדי המודל המושגי עליו מtabסס המחקר הנוכחי: מודל שלושת הפונקציות של הזיכרון האוטוביוגרפי (The Three Function Model of Autobiographical Memory) (Pillemer, 2003; Bluck, Alea, Habermas, & Rubin, 2005; Harris, Rasmussen, & Berntsen, 2014) המחקיר מתאר שלוש פונקציות עלייה נסמכים סיפוריו החיים: זהות האדם, המשתקפת מתוך סיפוריו החיים, תקשורת וחברה – החושפות מאפיינים של איכות החיים, ולמידה ותכנון עתיד המשקפים את אוריינטציית העתיד שנחשה מתוך הסיפורים.

דיוון

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

השתתפו 12 נבדקים עם אבחנה כפולה של מוגבלות שכלית והפרעה نفسית של סכיזופרניה, או הפרעת אישיות. כל המשתתפים (12=N) מתוגורים במסגרות מגנות המהוות עבורם בית לחיים, וmphorot על ידי משרד הרווחה, או משרד הבריאות (7 נבדקים מתוגורים בחוסט בקהילה ו- 5 נבדקים מתוגורים בمعון סגור). המחקר הנוכחי נערך בפרדיימה איקונתנית נרטיבית ובאמצעות ראיונות צי מובנים במטרה להפיק מתוכם את סיפורים החיים של המשתתפים בזיקה לשלווה מוקדים: זהותם האישית, איות חיים בהווה ואוריינטציית העתיד שלהם. השיקול לבחירת סיפור חיים באמצעות המרconi לבדיקת מוקדים אלו היה ההנחה כי הם משוללים לאספקטיב לאישיות האדם, קרי, שופכים אור על זהותו האישית, משקפים היבטים של רוחה ואיות חיים וחושפים את מחשבותיו ותוכנויותיו לגבי עתידו (McAdams, 2019 ; McAdams, 2018 ; Bruner , 1990).

בחיפוש במאגרי המידע הממוחשבים Erich, Psy-Info, Proquest נמצא מחקר אחד שבודק חוויות חיים של שמונה בוגרים (CA=26-64) עם מוגבלות שכלית והפרעה نفسית (Tomlinson & Hewitt, 2017). נמצאו ארבע תמות מרכזיות שעלו מהסיפורים: מצוקה, פחד ובדידות, השפעה מזיקה של אחרים, ותפישה שלילית של עצמו. אולם קיימות בו מספר מגבלות מתודולוגיות והסקתיות: ראשית, אין נתונים על רמת האינטלקטואלית של הנבדקים. כמו כן, הנבדקים התגوروו בתבטים פרטיים עם בן משפחה נוסף, או בגוף, דבר עשוי להשפיע על היבטים הקשורים לאיות חיים. הריאון עימם התמקד רק בתפישתם העכשוויות לגבי עיתות הנפש שלהם. ייחודה של המחקר הנוכחי הוא בכך, שנבדקה רמת האינטלקטואלית של המשתתפים, הם מתוגורים במסגרות מגנות דבר עשוי להיות בעל השלוות על זהותם, איות חיים ואוריינטציית העתיד שלהם, ונבדקו חוויות החיים שלהם מהילדות ועד לבגרות, כמו גם אוריינטציית העתיד שלהם, יחסיהם עם אחרים משמעותיים ועוד.

בבסיס המחקר הנוכחי עומד מודל שלושת הפונקציות של הזיכרון האוטוביוגרפי (The Three Pillemer, 2003; Bluck, Alea, Habermas, & Rubin, , (Function Model of Autobiographical Memory 2005; Harris, Rasmussen, & Berntsen, 2014), הנקו מהתחום הפסיכולוגיה הקוגניטיבית ומציג שלוש פונקציות המשרתות את הזיכרון האוטוביוגרפי עליו נשמכים סיפורים חיים: **זהות** – זיכרונו אירועים מן עבר מסיע לאדם להבין את עצמו כאינדיבידואל עקי לאורך זמן. **קשרות וחברה** – זיכרונות אירועים מן עבר וביטויים בדרך נרטיבית מול אחרמשמעותי, מסייעת בפיתוח קשרים חברתיים משמעותיים העשויים לתמוך לשיפור באיות החיים. **למיהה ותכנון עתיד** – זיכרונו אוטוביוגרפי המהווה בסיס להבנית סיפור חיים (Banks & Salmon, 2018), משמש כלי להפקת לקוחות, לפתרון בעיות עצשוויות וلتכנון העתיד על בסיס לקוחות העבר.

ניתוח הממצאים נערך על פי שלושה שלבים (Shkdi, 2019; 2003): שלב הניתוח הראשוני, שלב הניתוח הממחה ושלב הניתוח התאזרתי- שלב התמונות ובזיקה למודל המחקר. שלב הניתוח הראשוני העלה חלוקה קרונולוגית של הסיפורים לפי שלוש תקופות חיים מרכזיות (ילדים, התבגרות ומבוגרים). כל תקופה הדגישה נושאים מרכזיים שהיוו את קטגוריות הניתוח הראשוני. **תקופת הילדות** הניבה את הקטגוריות: "זכונות של חוויות עם ההורים", "זכונות ממגרות חינוכיות" ו"זכונות של חוויות עם החברים". **תקופת**

התבגרות הניבה את הקטגוריות: "מודעות להתרצות הפרעת הנפש", "זכרוןות מקרים חברתיים ומשפחתיים". **תקופת הבגרות** הניבה את הקטגוריות: "קשר עם המשפחה", "קשר עם החברים", "קשר עם הוצאות הטיפולי", "העסקה פנאי", "זכרוןות מאשפוזים פסיכיאטריים", "חוויות מהדיור", "שאיפות ותקות לעתיד".

בשלב הניתוח השני - שלב המיפוי, המבוסס על שלב הניתוח הראשון קובצו כל הקטגוריות על פי שלוש תקופות זמן בחיה הנבדקים: עבר, הווה, עתיד. כמו כן נעשה תהליך של מיקוד וארגון הקטגוריות הכלליות שנמצאו בשלב הראשוני במטרה למצואו ביניהם קשרים ולעומוד על היחסים ביניהם. הקטגוריות שנמצאו בשלב המפה המתיחסות לעבר ולהווה היו: מודעות למוגבלות השכלית, מודעות להפרעה הנפשית, יחס משפחה, יחס צוות. הקטגוריות המתיחסות להווה היו: מודעות לתרופות ופעולות פנאי, הקטגוריות המתיחסות לעתיד היו: שאיפות וחלומות לעתיד.

על מנת לתקן את הממצאים האICONתיים שהופקו בשלב המפה, ולהשוו את התמונות המרכזיות העולות מהם, בוצעו מבדקים סטטיסטיים להיגדים בקטגוריות השונות. מספר הנבדקים במחקר זה היה קטן ($N=12$), ולפיכך התפלגות המשתנים התלויים איננה התפלגות נורמללית. מסיבה זו בוצעו מבחנים א-פרמטריים (Wilcoxon) הקיימים להחליפם במדגמים קטניים את מבחני ה- t לשני משתנים תלויים. בשאלות שבדקו הבדלים בין יותר משני משתנים, לא קיים תחליף ל מבחנים פרמטריים ולכן נערך מבחן מנובה דו כיווני (Two way ANOVA). הצלבת הממצאים משני שלבי המחקר (השלב האICONתי והשלב הכתמי) אפשרה לבדוק את הממצאים שעלו מותו הסיפורים ולשלול פרשנות הנסמכת על מקור ניתוח בודד העוללה להפיק מסקנות בעלות אמיןות נמוכה ותקיפות חלשה.

ניתוח המבדקים הא-פרמטריים והפרמטריים חתם את שלב הניתוח השני (הניתוח המפה) והוביל לשלב הניתוח השלישי – השלב התאורטי. בשלב זה תורגם קטגוריות הуль ותת הקטגוריות למונחים תיאורתיים, שהיוו את התמונות (themes) המרכזיות של המחקר ונשענות על מודל המחקר. התמונות שנמצאו הן: **זהות אישית**, **aicיות עצווית ואוריינטציית עתיד**. התמונות שנחשפו באות בזיקה לשולשת מרכיבי מודל המחקר לפיו סיפוריה החיים יהיו מבוססים על שלוש פונקציות עיקריות החושפות את זהותו האישית של האדם, את איקות חייו בזיקה לקשרים עם אחרים משמעותיים, ואת אוריינטציית העתיד שלו באמצעות תהליכי של הפקת לקחים מה עבר ותכנון העתיד.

בדיון שלහן נתיחס לשולש התמונות שעלו ממצאי המחקר.

חלק א: **זהות אישית**

התמה "זהות אישית" התגבשה מותו של קטגוריות שנמצאו בשלב הניתוח המפה אשר עסקו בנושא של מודעות הנבדקים למוגבלות השכלית ולמוגבלות הנפשית. מודעות למוגבלה הינה אחד ממרכיבי הליבה המעצבים זהות אישית של אנשים עם מוגבלות (Logeswaran, Hollett, Zala, Richardson, & Scior, 2019) והיא מוגדרת כיכולת של האדם לתפוס, או להבין את מאפייני מוגבלותו תוך מודעות לSIMפטומים שלה (Lysaker, Bell, Bryson, & Kaplan, 1998).

הבדלים בין מודעות למוגבלה השכלית לבין מודעות למוגבלה הנפשית: מתוצאות מבחני Wilcoxon למדגמים תלויים עולה כי, מספר ההיגדים ששיקפו מודעות למוגבלה הנפשית היה גבוה באופן מובהק ($p < .01$). בהשוואה למספר ההיגדים ששיקפו מודעות למוגבלה השכלית. משמעות הדבר היא, שההבדקים דוחים מעלייהם את התיאוג של המוגבלות השכלית, ותחת זאת תופשים את עצם כבעל מוגבלות נפשית בלבד. המסקנה העולה ממציא זה היא, כי הפרעת הנפש הינה מרכזית בהבניות תחזות הזיהות של הנבדקים, ואילו המוגבלות השכלית מהויה מרכיב משנה בעיצוב זהותם.

תוצאות מבחן Pearson העלו מתאם חיובי גבוה ומובהק ($p < .01$) בין המודעות למוגבלה (שכלית ונפשית) לביןיחס שלילי מהסבירה. המשמעות העולה לכך היא, שכל שימושי המבחן חוו יותריחס שלילי מהסבירה כלל, עלבונות, אפליה ובחלה – סטיגמה חברתית, כך עלתה המודעות שלהם למוגבלה. כמו כן נמצא מתאם חיובי ומובהק ($p < .01$) בין הגיל השכלי ורמת האינטלקטואלית הכלכלית. זאת בזיקה לגיל שכלי ורמת אינטלקטואלית כללית כפי שנמדד ב מבחני פיבודי וריין (Dunn & Dunn, 1997; Dunn & Raven, Court, & Raven, 1977; Dunn & Raven, 1992; Amador & David, 2004 ; Markova, Lopez-Barcelo, Soriano-Barcelo, & David, 2016; Moriniigo, Ramos-Rios, Rodriguez-Zanabria, & David, 2016), הכול התיאיחסות לשולשה מרכיבים שונים אך חופפים של המודעות: **הרכיב הקוגניטיבי** – מתייחס להכרה מודעת של האדם להיותו בעל הפרעה, או נכות. **רכיב הייחוס (attribution)** – מתייחס למודעות לסימפטומים המאפיינים את המוגבלה וייחסם למאפייני המוגבלה. רכיב זה הוא רגשי באופיו. **רכיב הפעולה** – מתייחס להכרה ב צורך בטיפול. רכיב זה הוא התנהוגתי באופיו. לפיכך, המודעות למוגבלה במחקר הנוכחי הוערכה בזיקה לשולשת מרכיבי המודעות שהוזכרו לעיל, וחולקה לשני סיוגים: (1) היגדים ששיקפו מודעות למוגבלה הנפשית, (2) היגדים ששיקפו מודעות למוגבלה השכלית.

David, Buchanan, 1992; Reed & Almeida, 1992; Amador & David, 2004 ; Markova, Lopez-Barcelo, Soriano-Barcelo, & David, 2016; Moriniigo, Ramos-Rios, Rodriguez-Zanabria, & David, 2016, הכול התיאיחסות לשולשה מרכיבים שונים אך חופפים של המודעות: **הרכיב הקוגניטיבי** – מתייחס להכרה מודעת של האדם להיותו בעל הפרעה, או נכות. **רכיב הייחוס (attribution)** – מתייחס למודעות לסימפטומים המאפיינים את המוגבלה וייחסם למאפייני המוגבלה. רכיב זה הוא רגשי באופיו. **רכיב הפעולה** – מתייחס להכרה ב צורך בטיפול. רכיב זה הוא התנהוגתי באופיו. לפיכך, המודעות למוגבלה במחקר הנוכחי הוערכה בזיקה לשולשת מרכיבי המודעות שהוזכרו לעיל, וחולקה לשני סיוגים: (1) היגדים ששיקפו מודעות למוגבלה הנפשית, (2) היגדים ששיקפו מודעות למוגבלה השכלית.

כך לדוגמא, היגדים ששוויכו לרכיב הקוגניטיבי היו: "יש לי פינור" (משמעות למוגבלה השכלית), "יש לי מחלת נפש" (משמעות למוגבלה הנפשית), "יש לי OCD" (משמעות למוגבלה הנפשית). מרבית ההיגדים ששוויכו לרכיב הקוגניטיבי התמקדו בתיאוג עצמי או בהגדרה הרפואית. היגדים ששוויכו לרכיב הייחוס היו: "אני שומעת קולות בגלל המחללה" (משמעות למוגבלה נפשית), "קשה לי לקרוא ולכתוב" (משמעות למוגבלה שכלית), "יבגל הסכיזופרניה חשבתי שאני משיח ורציתי להattaבד" (משמעות למוגבלה נפשית). "לא יכולת יותר הנפש שלי חולה הנפש שלי מתפרקת" (משמעות למוגבלה נפשית). היגדים ששוויכו לרכיב הפעולה היו: "התראות עוזרות לי" (משמעות למוגבלה נפשית), "אני רויצה שילמדו אותי לקרוא ולכתוב" (משמעות למוגבלה שכלית), "ibile התראות אני לא יכולה" (משמעות למוגבלה נפשית).

מודעות למוגבלה על פי מודל הסטיגמה: אחד ההסברים להבדלים בין המודעות למוגבלה השכלית והנפשית הוא מודל הסטיגמה (Corrigan, 2004). סטיגמה הינה בעלת השפעה מכרעת על הזיהות האישית (Bagley & King, 2005 ; goffman, 1963) ומוגדרת כתהליכי חברתי המאפשרים בהדרה, דחיה, האשמה, או הנמכה של אדם או קבועה המתויגת על פי סטריאוטיפים ודעות קדומות (Oexle, Waldmann, Staiger, Xu, & Ruesch, 2018). קוריגן (Corrigan, 2004) מציג מודל המתאר שלושה מרכיבים לתופעת הסטיגמה: מרכיב

קוגניטיבי, מרכיב רגשי ומרכיב התרבותותי. המרכיב הקוגניטיבי מתיחס להבניה של ידע ופיתוח עמדות חברתיות המובילות לסטראוטיפים כלפי מושא הסטיגמה. המרכיב הרגשי מתיחס לתגובה רגשות שליליות המתעוררות כתוצאה מהסתיראוטיפים, אשר בתורן יוצרות דעתות קדומות מהוות עדשה שיפוטית, על פי רוב שלילית. המרכיב התרבותותי מהוות את ביטויו המעשי של המרכיב הרגשי ובא לידי ביטוי בהתנהגויות של אפליה, הדרה, או כל מעשה הנחשב להתייחסות בלתי שוויונית לקבוצות מוחכות של אנשים (שם).

בזיקה לכך ניתן להחיל על המוגבלות השכלית את שלושת מרכיבי הסטיגמה: למוגבלות השכלית יש פעמים רבות סמנטים חיצוניים גלויים, כמו מבנה מובחן של תווים פנים, גודל ראש ועוד. מוגבלות גלויה (Visible disability) עלולה ליצור תשובות רגשות שליליות מצד החברה הנובעת מסלידה אסתטית (Ysasi, Chen, & Becton, 2018). סמנטים אלו אינם מופיעים על פי רוב אצל אדם עם מוגבלות נפשית ולפיכך המוגבלות שלו אינה גלויה (Unvisible disability). זאת ועוד, שכיחות הפרעות הנפש גבוהה יותר מאשר המוגבלות השכלית, וההנחה הרווחת היא שככל אדם עלול במהלך חייו לחוות אפיוזדה נפשית קלה, כמו דכדוך, דכאון, חרדה, לחץ נפשי וכדומה. תפישה זו הראה במוגבלה הנפשית תופעה רחבה הקשורה לבリアות הציבור מסיעית בהבניהם של תחומיות והזדהות עם החברה כולה. יתרה מכך, הפרעת נפש נתפסת כבעלת פוטנציאל הפיך, או ניתן לריפוי באמצעות תרופות או טיפולים פסיכולוגיים ולפיכך ניתן לשיליטה עצמית על ידי האדם. לעומת זאת, מוגבלות שכלית נתפסת כמצב מוליך, בלתי הפיך או ניתן לשיליטה ובלתי ניתן לריפוי, (Werner, Ditchman, Kosyluk, Jones, Elg, & Corrigan, 2013) מסיע להפחחת תחומיות הניכור והחריגות ומגביר את תחומיות השicityות החברתית.

חיזוק נוסף להשפעותיה של תופעת הסטיגמה על אנשים עם מוגבלות שכלית, ניתן למצוא במחקריהם עמדות חברתיות שמצוו כי, מוגבלות שכלית נמצאת בתחום סולם החריגות וזוכה לקבלת חברתיות נמוכה וסטיגמה שלילית. כך למשל בשני דוחות מקיפים שנכתבו באירלנד בהפרש של 15 שנה במטרה לסקור את מצבם של אנשים עם מוגבלות שכלית (Commission on the Status of People with Disabilities, 1996; National Disability Authority; 2011) הם מתוירים בטור האזרחים המזומנים ביותר במדינה ומדווחים כי הם מרגישים מבודדים ומופלים ל clue. עוד עליה מסקרים אלו, כי עמדות הציבור כלפי אנשים עם מוגבלות שכלית היו השליליות ביותר והציגו אותם בתחום סולם הקבלה החברתית, זאת בהשוואה לעמדות ציבוריות כלפי מוגבלויות אחרות לרבות נפשיות.

(Ali, Hassiotis, Strydom, & King, 2012 ; Rasdale, Warman, & Phalen, 2018 ; 2012 Oexle, Waldmann, Staiger, Xu, & Ruesch, 2018 ; Brown & Marsh, 2018 ;). הממצאים האICONYCים במחקרים היו זרים באזכורים רבים ושיקפו את מודעותם של המשתתפים לסטיגמה החברתית שהופנה כלפייהם: "המטפלת קראה לי מעורערת.." / "עינו אותי, זרקו לי את כל הבגדים...". כמשמעותה חברתית מופנת על ידי האדם עם המוגבלות שכלית, היא עלולה ליצור אצלו סטיגמה עצמית המהווה מצב שבו האדם מפנה את הסטיגמה החברתית וראה את עצמו דרך הסטריאוטיפים הרווחים בחברה (Corrigan & Watson, 2002). בעטיה של הסטיגמה העצמית עלולים להתפתח רגשות של בושה והכחשת המוגבלה שכלית (Morgades-Bamba, Fuster-Ruizdeapodaca, & Molero, 2019). משתתפי המחקר הצביעו בהיגדים שיקפו תהליך של הפנתה הסטיגמה החברתית והפיכתה

לسطיגמה עצמית: "אני טיפש ולא חכם..(משמעות מגבילה השכלית)" / "אף אחת לא רוצה אותי, אני מתבייש (משמעות מגבילה שכלית)..." / "אני משוגעת מי ירצה אותי..(משמעות מגבילה נפשית)". מכאן, שسطיגמה עצמית המלווה בתחרות בושה עשויה להוביל להתחששות מגבילה ולהוות הסבר לחלקת המשני של המודעות למגבילה השכלית במחקר הנוכחי.

תאוריה נוספת שעשויה לשיער בהבורת חלקת המשני של המודעות למגבילה השכלית בזוחות האישית של משתפי המחקר היא, תאורית "תהליכי זהות" – (Identity Process Theory) (Jaspal & Breakwell, 2014), הטוענת כי איום על הזהות האישית (למשל סטיגמה שלילית כתוצאה מאבנורמליות), עלול להוביל לשימוש במנגנוני הגנה דוגמת התרכחות מהתווית השלילית ואף הכחשת המגבילה שהובילה אליה.

מן הממצאים האיקוטניים של מחקרנו ניתן לדלות דוגמאות החושפות מימד של הכחשת התיאוג של המוגבלות השכלית כגון: "אני זכרת שבגיל 9 היתי לומדת בבית ספר למפגרים. היו שם מפגרים אבל אני לא **היתי מפוגרת**". "אייזו מגבילה יש לך? תשובה: אני מקבלת תרופות כי יש לי מחלת. יש לך עוד מגבילה חוץ מהמחלה? לא, רק המחלת..."

הקשר בין מודעות למגבילה, יחס הסביבה ורמת אינטלקנציה כללית: כאמור, במחקרנו נמצא בהתאם חיובי גבוח ומובהק ($\alpha = .66$) בין המודעות למגבילה (שכלית ונפשית) לבין יחס שלילי מהסביבה. ככל שמשתתפי המחקר יותר יוטר יחס שלילי מהסביבה, כך עלתה המודעות שלהם למגבילה. כמו כן נמצא בהתאם חיובי ומובהק ($\alpha = .62$) בין הגיל השכללי ורמת האינטלקנציה הכללית לבין המודעות למגבילה. ככלומר, ככל שרמת האינטלקנציה הכללית והgil השכללי של הנבדקים היו גבוהים יותר, כך עלתה אצלם המודעות למגבילה.

מצאים אלו באים בהלימה להנחת הרווחת בספרות לפיה סטיגמה חברתית שהופכת להיות מופנמת מובילה לסטיגמה עצמית הפועלת כנבואה שמשמעותה את עצמה ומובילה את מושאה הסטיגמה לתפשו את עצמו ולהתנגד על פי התיאוג החברתי המצופה ממנו, ולפתח זהות של אדם נכה. (Scheff, 2017; Goffman, 2009; Thoits, 2016). הסבר זה נסמך על תאוריית אקוולוגיות המציגות מודלים המציגים כי, אנשים הינםтворצ' של זהותם החברתית המתעצבת באמצעות יחסים דו כיווניים בין הפרט לסביבה (Bronfenbrenner, 2005). עוד נמצא במחקרדים כי רמה קוגניטיבית נמוכה נקשרת לקשיי של יחידים עם מוגבלות שכלית להשוו את עצםם לאחרים, או לפרש את דעתיהם ומעשייהם של אחרים בסביבה סטיגמטים. קשיים אלו בקריאה והבנת המציגות החברתית הפחיתו את מידת המודעות שלהם להיותם מושאה לסטיגמה או אפילו. מכאן, שככל שרמת האינטלקנציה גבוהה יותר כך עולה רמת המודעות לסטיגמה ולמוגבילה (Ali, King, Strydom, & Hassiotis, 2016).

לסיכום: מממצאי המחקר הנוכחי עולה כי בمعנה לשאלת המחקר הראשונה שהייתה: "כיצד משתקפת זהותם האישית של בוגרים עם אבחנה כפולה מتوزק סיפוריו החיים שלהם?" ניתן לומר כי הפרעת הנפש נתפסת חלק אינטגרלי מזהותם האישית וכי סיפוריו החיים זרועים באזכורים המשקפים מודעות למגבילה הנפשית והתחששות למגבילה השכלית. ההסבר המרכזי לממצא זה היה כי, סטיגמה ציבורית הכוללת סטיריאוטיפים, דעות קדומות, והתנהגות מפליה, הופנמה על ידי משתתפי המחקר והנפח לסטיגמה עצמית, שעל בסיסה עוצבה זהותם האישית. העדפת תיאוג של מוגבלות נפשית על פני תיאוג של מוגבלות שכלית נובעת ממעמדה הנחות של המוגבלות השכלית בראשיה ובעיניהם של האנשים עם המוגבלות, ונוצרת מתחאלכים רגשיים של הכחשה,

החותרים להפחחת השפעותיה המזיקות של הסטיגמה החברתית וממלאים תפקיד של הגנה על מרכיבי זהות האישית.

חלק ב: איכות חיים עצווות

יחס משפחתי בעבר ובהווה: ממציאות מבחן וסוקסן Wilcoxon למדגמים תלויים למציאת הבדלים בין יחסים משפחתי חובי ושלילי בעבר ובווהה עולה כי: בעוד שב עבר לא נמצא הבדלים מובהקים בטיב היחסים שחוו הנבדקים מצד משפחתם, קרי, חלקיים היו יחסיים של הכללה, טיפול וקבלת מצד משפחתם, וחלקם היו יחסיים של ניכור וריחוק, בהווה קיים הבדל מובהק (0.05.<math>\lt;/math>) בין יחס משפחתי חובי ליחס משפחתי שלילי. נמצא זה מלמד על כך, שגם באופןם המקרים בהם היחס היה שלילי בתקופת הילדות, הוא הפך לחובי ממצא מובהק זה אמן, שהיחס שחוויים הנבדקים מצד משפחתם השתפר במרוצת השנים וכיום הוא חובי בתקופת הבגרות. מכאן, שהיחס שחוויים הנבדקים מצד משפחתם השתפר במרוצת השנים וכיום הוא חובי יותר מאשר שלילי.

בහילמה לממצאים המכוטטים, הממצאים האICONOTNETים חשבו דיווחים רבים שהיעדו על זכרונות מתוקפת הילדות שככלו יחס שלילי מצד ההורים ובעיקר מצד האם. יחס שלילי בא לידי ביטוי בתאוריות של פגיעה: "אםא הריביצה לי עם מקל של מטאטה", תאוריות של חווית נתיחה: "בגיל 11 רצוי להיפטר ממי אמא לא רצתה שאני אהיה בבית", תאוריות של דחיה, ניכור והזנחה: "היהתי בבית מוזנחת" / "אםא לא יכולה לסייע אומי".
ליחס המשפחתי כלפי אדם עם מוגבלות שכלית ונפשית נודעת השפעה מכרעת על איכות חייו (Beighton et al., 2019 ; & Wills, 2019). מחקרים מראים כי, יחס משפחתי ובעיקר יחס אימה חובי המופיע ב הכללה, חום רגשי, אמפתיה והשקעה, מספק צרכים רגשיים ולא רק אינסטומנטאלים, היה קשור אצל ילדים ובוגרים עם מוגבלות שכלית, לרמות גבוחות של התנהגות מסתגלת, ולירידה בעקבות התנהגות וב特征ניים פסיכולוגיים כמו דיכאון והפרעות נפש (Smith, Hong, Greenberg, & Mailick, 2016).

מחקרים שהשו בין תפקוד הורי של הורים לילדים עם מוגבלות שכלית לבין תפקוד הורי של הורים לילדים עם התפתחות תקינה מצאו כי, הורים לילדים עם מוגבלות שכלית נתו יותר להתנהגויות פוגעניות הן מבחינה רגשית והן מבחינה גופנית (Mazzucchelli, Hodges, Kane, Sofronoff Sanders, Einfeld , et al., 2018). במחקר שערכו (Beck, Daley, Hastings, & Stevenson, 2004), שמטרתו הייתה להשוות בין יחס הורי כלפי ילד עם מוגבלות שכלית לבין יחס הורי כלפי ילד עם התפתחות תקינה, נבדק התפקיד הורי של 33 אמהות שלחן לצד אחד עם מוגבלות שכלית ולפחות לצד אחד נוסף עם התפתחות תקינה. במחקר נמצא כי האמהות הפגינו מידת רבה יותר של רגש שלילי ויחס עזין כלפי הילד עם המוגבלות שכלית בהשוואה לצד עם ההתפתחות התקינה.

הוראות לילדים עם קומורבידיות של מוגבלות שכלית ונפשית מאופיינית לא פעם במצוקה הורית קשה, הנובעת מחוסר ידע וכליים להתמודדות עם בעיות התנהגות המורכבות של הילד הקשורות גם למוגבלות שכלית וגם למוגבלה הנפשית. תחושת المسؤولות ההורית נפגעת ופוגעת ביכולתם להחיל עליהם הורות מייטבית המספקת לילדים תמיכה רגשית, נפשית ואינסטומנטלית (Schuiringa, van Nieuwenhuijzen, de Castro, & Matthys, 2015).

במחקרם של (Schuiringa, van Nieuwenhuijzen, de Castro, & Matthys, 2015), שמטרתו הייתה להשוות בין התנהוגות הורית במשפחות שבהם ילד עם קומורביידיות של מוגבלות שכלית ובעיות התנהוגות קשות, לבין משפחות עם ילד עם מוגבלות שכלית ללא בעיות התנהוגות, השתתפו 131 משפחות לילדים עם קומורביידיות ו- 71 משפחות לילדים עם מוגבלות שכלית בלבד.מצאי המחקר הראו כי, הורים לילדים שאובחנו גם עם מוגבלות שכלית וגם עם בעיות התנהוגות הפגינו רמות נמוכות יותר של מסוגלות הורית שכלו: חוסר רגישות, רמות גבוהות של ביקורתיות, תחושת ריחוק מהילד ועוינות - לרבות ענישה גופנית. תוכאות מחקר זה תומכות במצאים האיקוטניים של מחקרים בהם שיתפו הנבדקים בניכור ועוינות שחוו מצד הורים נוכח קשיי התנהוגות שהפגינו: *"יפען הייתי מציק לאמא שלי ואבא היה מודיך לי סטירה בראש..." / "כשהייתי בבית עשיתי דברים לא טובים עשייתי כל מיני שטויות... ההורים שלי לא יכולו לשבול את זה אמא היתה מרביתה לי..."*.

הסבר מרכזי נוסף להפגנת יחס שלילי מצד המשפחה כלפי אדם עם מוגבלות שכלית ונפשית הקשור לתופעת הסטיגמה. סטיגמות כלפי אנשים עם מוגבלות שכלית ונפשית משפיעות לא רק על האדם עם המוגבלה, אלא גם על המעלגים הקרובים אליו כגון משפחה, מטפלים וחברים. סטיגמה מסווג זה נקראת סטיגמה כלליה, או סטיגמה של שותפים ("Affiliate Stigma") והוא מוגדרת כהפרנה של אחרים משמעתיים הנמצאים ביחס קירבה עם אינדייבידואלים נשאי הסטיגמה, כמו בני משפחה - את הדעות, הרגשות וההתנהוגות השילילית של החברה כלפי האדם עם המוגבלות (Mak & Cheung, 2008). בני משפחה של אנשים עם מוגבלויות מדווחים יותר על רגשות של בושה, מבוכה ומוועקה וחווים את עצם מחוץ לארגון החברתי, או בשוליים. כמו כן, נמצא כי סטיגמה כלליה קשורה לדחק הורי, תחושת על ואיכות חיים ירודה (Zhang, Subramaniam, Lee, Abdin, et al., 2018; Mitter, Ali, & Scior, 2019) הכוללה, עלולים בני המשפחה לפתח תחושת בושה וampionship ולחפגין התנהוגות של ריחוק, ניכור ועוינות כלפי בן המשפחה עם המוגבלות (Mitter, Ali, & Scior, 2018).

הSHIPOR ביחס המשפחה בהווה לעומת בעבר עשוי להיות מושבר על ידי יציאת משתתפי המחקר מבית המשפחה למסגרת מגוריים מוגנת אשר הובילה להפחיתה בנטל הטיפול מצד המשפחה. הסבר זה עולה בקנה אחד עם מחקרים שהראו כי, בעקבות השיבוץ של אנשים עם מוגבלות שכלית מחוץ לבית,חוו הורים ירידת ברמות של נטל הטיפול ותחושת המתה הנפשי ועליה ברמות שביעות הרצון מהקשר עם ילדים הבוגר (Baumbusch, Mayer, Phinney, & Baumbusch, 2017; Taylor, Burke, Smith, & Hartley, 2016 ; Seltzer, Krauss, Hong, & Orsmond, 2001). זאת ועוד, מן הממצאים האיקוטניים ניתנו היה לזהות יחס של טיפול ודאגה של משתתפי המחקר כלפי הורים המזדקנים: *"אבא יש לו מחלת דימנציה של זקנים... אבא טוב אבא ממש טובה אני מגלחת אותו ודואגת לו שייהיה לו טוב שישתה שיأكل..."*. גם בספרות ישנה התיחסות להיפוך תפקדים זה בין הורים לאנשים עם מוגבלות שכלית לילדים הבוגר והוא מתוארת כתחושת הדדיות של הורים לעת ז崑תם, המבוססת על דאגה ותמייה רגשית ומעשית מצד ילדים עם המוגבלות. היפוך תפקידים זה מוביל להפחיתה של תחושות הלחץ והחרדה שליוו את ההורים בתקופת הילדות ומפנה מקום לתחושת ביטחון ורגיעה המאפשרת ביסוד של יחס חיובי ומיטיב בקרב המשפחה (Baumbusch, Mayer, Phinney, & Baumbusch, 2017).

לסיכום: ממצאי המחקר הציבו על מגמה של שיפור בטיב היחסים עם המשפחה במרוצת השנים. ההסבירים המרכזיים לטיב היחסים השילילי בילדות היו: תחושת דחק וחוסר אונים אל מול ההתמודדות עם

ילדיים עם מוגבלות שכלית ונפשית והשפיעו תיה המזיקות של סטיגמה כלללה. ההסברים המרכזיים למכמת השיפור בטיב היחסים עם התבגרותם של הנבדקים היו: תהליך יציאתם מהבית למסגרות מוגנות, והגברת הדאגה והטיפול כלפי הוריהם המזדקנים - דבר שהוביל להפחחת תחושת הדחק הנפשי של הוריהם ולשיפור הקשר עימם.

יחס חברים בעבר ובהווה: ממציאות מבחן Wilcoxon למדגמים תלויים למציאת הבדלים בין יחס חברים חיובי ושלילי בעבר ובווהה עליה כי: ממוצע ההיגדים ששיקפו קשרים חברתיים חיוביים בהווה (תקופת הבגרות) היה גבוה באופן מובהק ($p < .05$) בהשוואה לממוצע ההיגדים ששיקפו קשרים חברתיים חיוביים בעבר (תקופת הילדות). עוד נמצא כי ממוצע היגדי הקשרים החביבים בהווה היה גבוה באופן מובהק ($p < .05$) ממוצע היגדי הקשרים השליליים בהווה. משמעות הממצאים היא כי, ככל שיפור בטיב היחסים החברתיים של הנבדקים וכי הם מצליחים ביום לקיים קשרים ביןאישיים טובים יותר בהשוואה בעבר.

הסביר אפשרי לשיפור הקשרים החברתיים בהווה הוא, מיעוט הזדמנויות חברתיות משמעותיות עבור אוכלוסייה עם מוגבלות שכלית בתקופת הילדות, לעומת זאת למסגרות דיור מוגנות בתקופת הבגרות, המספקות הזדמנויות חברתיות ותעסוקתיות מוגנות. מן הממצאים האיכותניים עליה כי, חווית המגורים המשותפים ביססה אצל משתתפי המחקר תחושת סולידריות ושותפות גורל עם חברים וסיעיה להם בהבניות זהותם החברתיות. הם דיברו על החוויה הקבוצתית כמקור לחוסן נשוי המשיעם להם בתמודדות עם קשיים, ותארו תחושה של אהוה עם השותפים לדירות והיווצרות של הווי קבוצתי המאפיין בחוויות חיוביות וספונטניות, המסייעות את סדר יומם במסגרת השיקומית: "אנחנו צוחקים מדברים חולכים לישון ביחד ביחס עשיים תורננות ביחד הכל ביחד. זהה עשוה לי טוב..."/" מה עשוות אוטמי מאושרת? זה החברים, החברות, היחס, המילה הטובה, הדאגה..."

קשרים חברתיים הינם בעלי השפעה מכרעת על איזות חייהם של אנשים עם מוגבלות שכלית (Sullivan, 2016; Friedman & Rizzolo, 2018; Bowden, McKenzie, & Quayle, 2016). יחסים ביןאישיים יציבים ומוגבלים הכוללים עזרה מעשית, תמיכה רגשית, סיוע בקבלת החלטות והזדמנויות להרחבת רשתות התמיכה הקיימות, עשויים לספק הגנה נגד בעיות בריאותיות ונפשיות ולתרום להגברת ההערכתה והביטחון העצמי. מתוך כך הם נחשים לאינדיקטור יעיל להערכת איזות חיים (Sullivan, Bowden, McKenzie, & Quayle, 2016 ; Power, 2010 ; Green, 2010).

מחקרים מראים כי ילדים עם מוגבלות שכלית המתגוררים עדין בבית המשפחה, חוותים מחסור בהזדמנויות להשתתף בפעילויות חברתיות, דבר המשפיע על תחומי התפתחות שונים לרבות צמיחה והתפתחות חברתיות, שכלית, רגשית, תקשורתית ופיזית (Friedman & Rizzolo, 2018). הדבר יוצר מעגל שבו מיעוט בהזדמנויות איזוטיות ליצירת קשרים חברתיים מוביל למחסור במגוון תכונות חברתיות אדפטטיביות, המוביל בתורו להנחתת הבידוד החברתי (Taheri, Perry, & Minnes, 2016). זאת ועוד, הפרעות נפש, נמצאו כmphריעות ליחסים חברתיים של ילדים ועלולות להוביל לטיב יחסים שלילי הכלול אלימות פיסית, או מילולית (Van Eussen, Gool, Verheij, De Nijs, Verhulst & Greaves-Lord , 2013 ; Kochel, Ladd, & Rudolph, 2012). בהלימה לכך שיקפו ממצאי מחקרים טיב יחסים חברתיים שלילי ועтир בגילויו אלימות פיסית ומילולית בעיקר בתקופת הילדות: "חברה שלי אמרה לי אני ארביץ לך מכך אני אהרוג אותך..." / "בבית ספר אחת דחפה אותי שאני עלה לאוטובוס והפילה אותי על הריצפה..." / "בבית ספר הרבהו לי לפתוח לי את הראש...".

הסביר נוסף שעשו להסביר את שיפור הקשרים החברתיים בבריאות בהשווה לילדות, ניתן למצוא במודל הכללה החברתית – (social inclusion model) (Van Asselt-Goverts, Embregts, & Hendriks, 2018), המתמקד בשני תחומיים מרכזיים: קשרים חברתיים והשתתפות בקהילה, התומכים זה בזה ומהווים גורם חשוב לאיכות חיים של אנשים עם מוגבלות שכלית. המודל מרכיב ממילך בין-אישי הכולל מערכות יחסים ורשתות חברתיות המתרכזים במסגרת המגורים, ומミמד ציבורי הכולל מעורבות בקהילה. קיום של שני המימדים מספק לאנשים עם מוגבלות שכלית תחושת שייכות וביטחון ומשפר את איכות חייהם (Simplican, Leader, Kosciulek, & Leahy, 2015). הכללה חברתית אף יכולה להפחית עמדות שליליות, סטריאוטיפים, סטיגמה ואפליה נגד אנשים עם מוגבלות שכלית (Mahar, Cobigo, & Stuart, 2013 ; Power, 2013). המסקנה העולה מן האמור לעיל בהקשרו של המחקר הנוכחי היא, כי הייצאה מבית המשפחה והמעבר למגורים עם קבוצת השווים شامل פעילות פנאי ותעסוקה מגוונת, היו נקודת מפתח במרקח החברתי של משתתפי המחקר, והביאו לידי ביטוי אינטראקציות חברותיות חדשות וחביבות וחויפה למשאים קהילתיים. אלו בתורם תרמו לשיפור איכות החיים בתקופת הבגרות.

יחס צוות בעבר ובהווה: ממציאות מבחן Wilcoxon למדגמים תלויים למציאת הבדלים בין יחסים צוות חיוויי ושלילי בעבר ובהווה עולה כי: ממוצע היגדי יחסים צוות שלילי בעבר היה גבוה באופן מובהק (0.05 < k) ממוצע היגדי יחסים צוות חיוויי בעבר. לעומת זאת, בתקופת הילדות היו משתתפי המחקר יותר התנהגוות שליליות מצד הוצאות הטיפולי מאשר חביבות. לגבי ההווה, נמצא כי ממוצע ההיגדים ששיקפו יחסים צוות חיוויי היה גבוה ממוצע ההיגדים ששיקפו יחסים צוות שלילי, אולם פערים אלו אינם בעלי מובהקות סטטיסטיות.

הממצאים האICONתיים של מחקרים שפכו אור על טיב היחס של הוצאות המוצעו כלפי משתתפי המחקר במסגרת הדירות, התעסוקה ובבתי החולים הפסיכיאטריים בעיות אשפוז. סיפורו היחים חטא דמיות שליליות ופוגעניות, היו אלו בעיקר דמיות הקשורות למסד הרפואי כגון: רופאים, אחים ואחיות ופסיכיאטרים, שתוארו כבעלות השפעה שלילית על המשתתפים ונוכחותם בסיפורו היחים לוותה בתחושת דה-הומניזציה, פגיעה, כאס ואכזבה. יחסים שליליים כללו חוות קשות של הגבלה, כפייה ותחושת כאב ופחד ("קשה אותי"/"ריאתקו אותי"/"תקע לי זרים"/"תוציאו אותי מפה אני מפחדת").

ברם, בסיפורו היחים היו טמוניים גם זכרונות מאנשי צוות שהעניקו למשתתפי המחקר יחסים שוווניים ומכבד והיו חשובים לצרכים ולמצוות. דמיות אלו היו בעיקר אנשי צוות מסגרות הדירות והתעסוקה כגון: עובדים סוציאליים, פסיכולוגים ומדריכי תעסוקה ושיקום: "היה שם פסיכולוגית, היא דאגה לי שיהיה לי טוב..." / "אהבתה את המרפאה בעיסוק..."/"אנחנו (הצוות) יודעים שאתה מסוגלת...". השפעתן של דמיות אלו על איכות היחסים של משתתפי המחקר הייתה רבה מותך כך, שהעניקו להם תמיכה רגשית ומעשית והטמינו אצל נקודת מבט שיקומית, דבר שסייע להם בהבנית תובנה חיובית למוגבלה והתרומות יعلاה עם הקשיים: "המחלה שלי היא כמו מלאך ממשיים..."/"המחלה שומרת עליי..."/"קרה לי נס".

בכל הקשור לאוטונומיה ולזכויות, הכבירו משתתפי המחקר בתארים המשקפים גישה סטיגמטית ופטרונית מצד הוצאות, ותארו אנשי צוות שלא שעו לצרכיהם הבסיסיים: "הם מכריחים אותנו לישון בין 2 ל-4..."/"לא מודשים לי לעשות פן בשיער...".

מושגים של כוח ופטרוניות קשורים להיררכיית היחסים בין אנשי צוות לבין אנשים עם מוגבלות מקדמת דנא, ומשקפים את המודל הרפואי למוגבלות, לפיו אנשי המוצע הם בעלי הידע והסמוכות (פרנץ' וסווין, 2016).

פראנץ' (French, 1994) קובעת את יחסיו הכוחות ההיררכיים כנקודות המוצא של היחסים בין צוות מקצועני לבין אנשים עם מוגבלות. לדידה: "אלו הם יחסים לא שוווניים, שביהם נתון רוב הכוח בידי אנשי המקצועי. באופן מסורתי אנשי המקצועי הם שהגדירו, תכננו וסיפקו את השירותים, ואילו האנשים הנכדים לא היו אלא מבעלי שירותים פסיביים, שאין להם, או כמעט אין להם, הזדמנות להפעיל שליטה" (French, 1994, p.103). תומפסון (Thompson, 2017) סבור כי, ביחסים שבין אנשי מקצועי לבין אנשים עם מוגבלות הכוח בא לידי ביתוי בכמה דרכים, ובבחן שליטה בהקצת המשאבים, הלגיטימציה של הידע, המומחיות והמיומנויות וסמכוויות מכוח חוק. יחסיו כוח אלו يولדים אצל האדם עם המוגבלות תלות נרכשת ופוגעים בתחוות האוטונומיה ובアイcotת החיים (פראנץ' וסוזין, 2016).

זאת ועוד, מחקרים רבים מצבאים על כך שאחת הסיבות המרכזיות ליחס צוות שלילי כלפי אנשים עם מוגבלות שכלית ונפשית, הן דעות סטיגמטיות מצד הוצאות, המובילות להתנגדות שלילית, מגבילה ומפללה (Pelleboer-Gunnink, Van Oorsouw, Van Weeghel, & Embregts, 2017 ; Araten-Bergman & Werner, 2017 ; Werner & Araten-Bergman, 2017).

aicotot chayim b'hava: על בסיס ממצאי מחקרנו בהקשרו של סוגיות איקות החיים, ניתן להסיק כי, חרף המוגבלות הקשה של משתתפי המחקר, ולמרות השפעותיה המזיקה של הסטיגמיה החברתית, העצמית והכלולית, הבינו המשתתפים שביכולת גבואה מאיכות חיים ב'הווה'. ממצאים אלו מעוררים דייסוננס המידע על חוסר הלימה בין מציאות חיים הקשה לבין תפישתם הסובייקטיבית החביבית את איקות חיים. ניתן להסביר חוסר הלימה זה באמצעות תאוריית "פרדוקס הנכות" (Fellinghauer, Reinhardt, Stucki, & Bickenbach, 2012). התאוריה מדברת על כך, שאנשים עם לקויות קשות עשויים לדוח על רמות גבואה של איקות חיים. הפרדוקס הוא, שהתפישה הסובייקטיבית של האנשים עם המגבלה את איקות חיים, אינה עולה בקנה אחד עם מצבם האובייקטיבי הכולל בריאות רופפת ונכונות. קרי, בעוד שנitinן היה לצפות כי אנשים עם מוגבלות קשות ידוחו על רמות נמוכות של איקות חיים, למעשה חל בהם ההיפך הגמור והם מדווחים על רמות גבואה של איקות חיים. ההסבר שמצויה לכך תאוריית פרדוקס הנכות הוא, שגורמים סביבתיים כמו תמייה חברתית ומקצועית, גישה למקורות סיוע, פעילותות פנאי ותעסוקה משמעותית, עשויים לבסס תחוות משמעות ויחסן ולהוות גורם ממtanן להשפעותיה השליליות של הנכות (Honeybul, Gillett, Ho, Janzen, & Kruger, 2016).

בקשרו של המחקר הנוכחי, ניתן לומר, שבמעבר גרו המשתתפים בבית המשפחה, חוות פחות תמייה חברתית, פחות פעילותות פנאי ותעסוקה והוא חשובים מעט משאבי סיוע, ולכן איקות החיים נתפסה על ידם כפחות טובה. לעומת זאת ב'הווה', הם נמצאים במסגרות מוגנות, נהנים מתמייה חברתית של קבוצת השווים, פעילותות פנאי מספקת ותעסוקה משמעותית, ולפיכך חיויות הנכות נפתחת עבורה כמשנית, והם מדווחים על איקות חיים גבואה.

ברוח הסבר זה, חשפו סיפורי החיים תאורים חיוביים של פעילות הפנאי ותעסוקה שהעשרה את יומם של המשתתפים וככללה פעילות חברתית וקוגניטיבית: "אני אוהבת למכור בקניינה. אוהבת למוכר עונגת לשאול כל אחד מה הוא רוץ" // "אני קוראת ספר, או אני רואת טלוויזיה, או אני כותבת הנה יש לי יומן שאני כותבת מה עבר עלי כל יום ומראה לע"ס". ממצאים אלו באים בהלימה לתיאוריית ה-**Cognitiv – Activity**

הטוענת כי אימון קוגניטיבי בגיל המבוגר הכלל גם פעילותות פנאי, מסיע בעקבות הירידה הקוגניטיבית, בחשיפה נמוכה למחלות האלצהיימר ובשיפור באיכות החיים (Wilson & Bennett, 2003 ; Kim & Kim, 2014).

לסיכום: בمعנה לשאלת המחקר השנייה שהייתה: מה מלבדים סיפורי חיים של בוגרים עם אבחנה כפולה על איכות החיים העכשוית שלהם? ניתן לומר כי איכות החיים של משתתפי המחקר הינה טובה יותר לעומתם בגורותם בהשוואה לתקופת ילודותם. כמו כן איכות החיים הנtcpשת (הסובייקטיבית) שלהם בהווה טובת יותר מכפי שניתן היה לצפות נוכח מוגבלותם והתנאים האובייקטיביים של מציאות חייהם. הסיבות לכך נעוצות ביציאה מהבית אל מסגרות מותאמות לצרכיהם, שיפור יחס המשפחה כלפים, שיפור מiomוניות חברותיות ובסיסו קשרים חברותיים מייטיבים, עיסוק בפעילויות משמעותית הכוללת העשרה קוגניטיבית ופעילות פנאי מספקת. משיחות עם אנשי צוות עליה כי, מושקעים מאמצים רבים מצדדים לבסס עם משתתפי המחקר יחסים של העצמה, וחתרה כל העת לקידום האישני, החברתי, התעסוקתי והקוגניטיבי. כל אלו תרמו לשביות רצון כללית משגרת חייהם, והובילו לשיפור באיכות חייהם בהווה.

חלק ג: אוריינטציית עתיד

מתוצאות מבחן Wilcoxon למדגמים תלויים למציאת הבדלים בין אוריינטציית עתיד: תעסוקה, בריאות, משפחה ועכמאות, עולה כי: למשתתפי המחקר יש שאיפות לגבי תעסוקה, בריאות ומשפחה, אולם השאיפה העיקרית שלהם באופן מובהק הייתה לעכמאות ושליטה על החיים. ממצאים אלו נתמכים על ידי מחקרים נוספים בהם נמצאו אוריינטציות עתיד דומות וشاיפה חזקה לאוטונומיה ועכמאות (Buys, Boulton-Lewis, 2008 ; Tedman-Jones, Edwards, Knox, & Bigby , 2008). יתרה מכך, נמצא זה עולה בקנה אחד עם מחקרים שמצאו כי אנשים עם מוגבלות, שחיה במסגרות מוגנות אינם שבעי רצון מרכיב העכמאות והשליטה על חייהם (רוט והוזמי, 2014). מן הממצאים האICONטיים ניתן היה ללמוד כי אצל חלק מן הנבדקים קיימות חרדות קיומיות ביחס לעתיד לגבי עצמן וביחס להוריהם המזדקנים: "אני רווצה שהחורים שלי יהיו בראים, אני דואגת להם..."; "אני לא רווצה להלחיץ את אמא שלי סתם אני לא רווצה شيיכב לה.."; "אני דואגת מה יהיהעתיד עד כמה שנים..". המשגנת אוריינטציית העתיד הייתה דלה ו konkretit, אופיינה על פי רוב בסגנון פאיסיבי ונעדרו ממנה אסטרטגיות להצבת ידים ומטרות להגשה השאייפות.

הספרות מראה כי אוכלוסייה עם מוגבלות שכליית ו نفسית מתקשה בהמשגה והפקה של אוריינטציית עתיד עשירה, ונוטה להתרכו בתקונות או דאגות בעלות אופי פאיסיבי לתחומים הקויומיים (Hole, Stainton, & Wilson, 2013 ; Hazan, Reese, & Linscott, 2019). הסיבה המרכזית לכך היא, שחשיבות עתיד נחשבת למiomונות קוגניטיבית מסדר גבורה הדורשת שדה סמנטי רחב ושימוש תקין בזיכרון אפיוזדי העומד בסיס היכולת לדמיין אירועים שעשוים להתרחש בעתיד (Schacter & Madore, 2016 ; Schacter, et al., 2012). אוכולוסייה עם מוגבלות שכליית וכן אוכלוסייה עם הפרעות נפשיות קשות דוגמת סכיזופרניה והפרעת אישיות הן בעלות קושי באחיזור מידע מהזיכרון האפיוזדי (Henry, 2010) ; Guo, Ragland, & Carter, 2019; Rasmussen et al., 2017 לפיכך תאופיין אוריינטציית העתיד של אוכלוסיות אלה בהתקנות בתחוםים קיומיים הנושאים אופי

התיחסות פאסייבי, היא תהא דלה בפרטים אפיוזדים עתידיים ותישען על מילומניות חשיבה מסדר נמוך (סגינר, 2001 ; פסיג, 2013).

הסביר נוסף למאפייני אוריינטציית העתיד שנמצאו במחקרנו ניתן לבסס באמצעות תאוריות פרספקטיביות זמן עתיד (future time perspective theory) Liu & ;(Simons, Vansteenkiste, Lens, & Lacante, 2004). התאוריה עוסקת בציפייה הנוכחית למימוש עתידיים וمشקפת תהליכי קוגניטיביים הכרוכים בקידוד, אחסון וזכירת אירופי עבר המשמשים מצע לגיבוש ציפיות, ידדים, ומטרות לעתיד. תאוריות פרספקטיביות זמן עתיד מבוחנה בשלושה מרכיבים עיקריים המאפיינים חשיבה על העתיד : **מרכיב מוטיבציוני** - רגשי ; **מרכיב קוגניטיבי** ; **מרכיב התנהגותי** (שם). המרכיב המוטיבציוני – רגשי כורך בתוכו מנגד רחב של רגשות חיוביים או שליליים כגון : תקווה, שמחה, גאווה, חרטה, פחד, דאגה וכו', המחוללים באדם מוטיבציה לעיצוב עתידו. מוטיבציה זו יכולה להיות מונעת מגורמי וויסות חייזוני כגון גורמים סביבתיים שאינם תלויים באדם, והיא מוגדרת כמוטיבציה אקסטרינזית, או מוקד שליטה חייזוני. לעומת זאת, מוטיבציה אינטראינזית (МОקד שליטה פנימי) תהא מונעת מגורמי וויסות פנימי הקשורים לגורמים התלויים באדם ובמעשהיו (Rotter, 1966). המרכיב הקוגניטיבי מבטא ייצוג מנטלי של העתיד ועסוק בתכנון והגדרת ידים ומטרות. המרכיב ההתנהגותי מוציא מן הכוח אל הפועל את ייצוגי העתיד הקוגניטיביים. להלן ניתוח לאוריינטציית העתיד של הנבדקים במחקרנו על פי שלושת מרכיבי תאוריות "פרספקטיבת זמן עתיד" (Liu & Feng, 2019 ; Lacante, 2004).

המרכיב המוטיבציוני – רגשי : ממציאות המחקר עולה כי מבחינה מוטיבציונית רגשי, אוריינטציית העתיד של משתתפי המחקר מאופיינת במוקד שליטה חייזוני הנשען על גורמי וויסות רגשיים שליליים של פחד, דאגה, אכזבה וייאוש. רבים מהם חשבו נרטיב של תמנונת עתיד פאסימית כלללה פנטזיות שלדים לא יתמשו לעולם. הם תארו את אופק חייהם כחסר סיכוי לשינוי אמיתי וראו את עתידם כגזרת גורל ואת מחלת הנפש כגורם המונע מהם להגישים את שאיפותיהם. כל אפשרות למפנה חיובי נתפשה על ידם כהתערבות של כוח עליון ולא כתוצאה של פעולה אקטיבית מצדיהם. היגדים אלו אשר נדלו מקורפוס הממצאים משקפים את ביטויו של המרכיב המוטיבציוני – רגשי בסיפוריו החווים : " אני אהבת לנחות דברים, לركוד, לאכול במסעדת. כדי שזה יקרה צריך לקרות נס מהשמיים בלי נס אני לא יכולת ". " אם הייתי בריאה הייתי מתחנתת, מוצאת עבודה הייתי למדת בבית ספר רגיל ולא בעזון ". " הייתי רוצה להתחנות עם דתיה אבל אין לי מזל בחווים ". " הייתי רוצה מאוד ללמוד להיות גנטת אם לא הייתה לי המחלה ". " אם לא הייתה לי מחלת היהתי נשואה והוא לי ילדים והייתי מתחת בית יתומים ". ניתן לראות כי משתתפי המחקר תולמים את חוסר יכולתם להגישים את שאיפותיהם במוגבלה הנפשית ולא במוגבלה השכלית, זאת בזיקה לממצאים המובהקים של מחקרים, המצביעים על חלקה המרכזית של המוגבלה הנפשית בזוחותם האישית.

המרכיב הקוגניטיבי - חשיבות עתיד נחשבת למילומניות קוגניטיבית מסדר גובה הדורשת שדה סמנטי רחב ושימוש תקין בזיכרון אפיוזדי העומד בבסיס היכולת לדמיין אירופים שעשוים להתרחש בעתיד Schacter, et al., 2012 ; Schacter, Benoit, & Szpunar, 2017 ; Schacter & Madore, 2016 ;). ממצאי המחקר מדגימים התמקדות בתחוםים קיומיים הנושאים אופי התיחסות פאסייבי ונעדך תכנון מובנה , התארורים דלים בפרטים אפיוזדים עתידיים ונשענים על מילומניות חשיבה מסדר נמוך. נראה כי משתתפי המחקר הבינו שבתheid דברים עשויים לשונות, אולם התקשו לשרטט מפת דרכים חלופית למציאות אותה הם מכירים כיום : " כשאני אהיה

זkn אני אפסיק לבוא לתעסוקה"/. "בעתיד שלי הכל יהיה אותו הדבר"/. "אני לא יודעת מה יהיה איתי בעתיד אני לא אלוהים"/. "הלוואי ואני אסתדר בחיים".

המרכיב התנהוגותי – ממצאי הממחקר מצבאים על אופי התנהוגות פאסייבי שאינו מאפשר הוצאה שאיפותיהם מהכח אל הפועל ולפיכך הם יוותרו בוגדר חלום שלעולם לא יתמשח בעבורם: "היהתי רוצה ילדים משפחה אבל אין לי כסף לשלם. חשמל עולה כסף מים עולה כסף, צריך לשלם משכנתא..."/"היהתי רוצה ילדים אבל זה לא נראה לי אפשרי, כי דבר אחדון אני צריך לטפל בילד צריך להחליף לו חיתולים צריך להביא לו מטרינה דיישה"/. "היהתי רוצה לעבוד במשטרה ולקבל 12,000 שקל. אני מקווה מאוד שהז' יצא לפועל".

לסיכום: בمعנה לשאלת הממחקר השלישייה הייתה: מהי אוריינטציית העתיד של בוגרים עם אבחנה כפולה? ממצאי הממחקר הראו כי קיימות שאיפות לגבי תעסוקה, משפחה ובריאות, אך השאייפה העיקרי באופן מובהק היא לעצמאות ושליטה על החיים. זאת בהתחשב בכך שהנבדקים מתגוררים במקומות מוגנים. כמו כן הצביעו הממצאים האICONתיים על אוריינטציית עתיד המאפיינת במקודש שליטה חיוני הנשלט על פי רוב על ידי הפרעת הנפש, העדר אסטרטגיות ייעילות למימוש השאיפות ודאגה קיומית לעתידם ולבリアות הוריהם המזדקנים.

סיכום ומסקנות הממחקר

מטרתו העיקרית של הממחקר הנוכחי הייתה, לבדוק נרטיבים של סיורי חיים מפני מבוגרים עם אבחנה כפולה של מוגבלות שכלית והפרעה נפשית בהיבטים של: זהות אישית, איכות חיים ואוריינטציה עתיד. שלוש התמונות של הממחקר הנוכחי הן: **זהות אישית ומודעות למוגבלה, איכות חיים עצווית, אוריינטציה עתיד.** תמונות הממחקר כוללות בקנה אחד עם שלוש הפונקציות של מודל הממחקר: (The Three Function Model of Autobiographical Memory Pillemer, 2003; Bluck, Alea, Habermas, & Rubin, 2005; Harris, 2005; Rasmussen, & Berntsen, 2014): **זהות** – זיכרונו אירועים מן העבר מסייע לאדם להבין את עצמו כאינדיבידואל עקיי לארך זמן. **תקשות וחברה** – זיכרתו אירועים מן העבר וביטויים בדרך נרטיבית מול אחרמשמעותי – מסייעת בפיתוח קשרים חברתיים משמעותיים העשויים לתרום לשיפור באיכות החיים. **למידה ותכנון עתיד** – זיכרונו אוטוביוגרפי מהווה בסיס להבנית סיור חיים (Banks & Salmon, 2018), ומשמש כלי להפקת לקחים, לפתרון בעיות עצוויות וلتכנון העתיד על בסיס לключи העבר. בהלמה למודל הממחקר, זיכרונו האירועים מה עבר סייע בחשיפת זהותם האישית של הנבדקים. יחסיהם החברתיים ועם אחרים משמעותיים בסביבתם שפכו אור על תפישת איכות החיים שלהם בעבר ובהווה, וסייעו בחילום שלהם היוו בסיס להבנת אוריינטציה העתיד שלהם על סמך עדויות ששיתפו תכנון העתיד על סמך עדויות העבר.

ממצאי הממחקר המרכזיים הללו כי: **בהתיבט של זהות אישית** – הפרעת הנפש הינה מרכזית לתחשות הזיהות של הנבדקים ואילו המוגבלות השכלית מהוות מרכיב משנה בתחשות זהותם. נמצא מרכזיו זה מוסבר על ידי מודל הסטיגמה (Corrigan, 2004) ועולה בקנה אחד עם מחקרים עמדות, שנמצאו כי המוגבלות השכלית נמצאת בתחום סולם הקבלה החברתית ומ Kaplan בתוכה סטיגמה חברתית קשה. כשההSTEIGMA החברתית מופגמת על ידי האנשים עם המוגבלות השכלית היא עלולה להפוך לSTITGMA עצמית ולהוות מקור לבושה, הסטרנה והכחשה (Gordon, Tantillo, Feldman, & Perrone, 2004; Rasdale, Warman & Phalen, 2018).

במחקר הנוכחי העדיפו המשתתפים להחיל על עצם זהות של אדם עם הפרעה נפשית ולהת嘘ך למגבלת השכלית. הסיבה המרכזית לכך היא, שмагבלה נפשית נחשבת כציבור מגבלת הניתנת לריפוי ולעיטים אף קלה יותר בחומרתה מגבלת שכלית (Ditchman, et al., 2013). נראה כי רוב הנחקרים, טרם הפנימו והשלימו עם קבוצת ההשתתייכות שלהם, אינם ערים לאבחנה הכפולה של מגבלות שכליות והפרעה נפשית גם יחד, ומצויים בתוחנות בלבול. יש אפוא מקום לסייע להם לפתח קבלה עצמית ותפיסה ריאלית יותר של מאפייני מגבלותם, זאת לצד תיווך לתוחנות מסוגلات ואמונה בכוחות.

בהתבט של איכות חיים - המסקנה המרכזית העולה מן המחקר היא: כי איכות החיים של משתתפי המחקר הינה טוביה יותר בהשוואה בעבר. ההסבר לכך טמון בתחום רכישת מילוי ניות חברתיות, קוגניטיביות והסתגלותיות לאורך השנים וכן המעבר מגורים בבית המשפחה, למגורים משותפים עם קבוצת השווים (Fellinghauer, 2018; Friedman & Rizzolo, 2018; Reinhardt, Stucki, & Bickenbach, 2012; Honeybul, Gillett, Ho, Janzen, & Kruger, 2016). הסביר זה מתבסס על תיאוריות פרודוקס הנכות (Reinhardt, Stucki, & Bickenbach, 2012; Honeybul, Gillett, Ho, Janzen, & Kruger, 2016) המיחסת חשיבות לגורםים סביבתיים תומכים כמו השתתפות בפעילויות פנאי ותעסוקה, פעילות קוגניטיבית משמעותית, קשרים חברתיים, תחושת שיכות ועוד, המהווים גורם ממtanן להשפעותיה השליליות של הנכות ומסיעים בתחום הסתגלות והבנייה משמעותית לחווית החיים הכללית.

מן האמור לעיל ניתן להסיק כי, הענקת סביבת חיים תומכת, השתתפות בפעילויות פנאי מספקת, הקניית מילוי ניות חברתיות ושיפור מילוי ניות קוגניטיביות, עשויים לסייע לאנשים עם מגבלות שכליות ונפשית להסתגל טוב יותר למגבלה ולשפר את איכות חיים.

בהתבט 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. נמצא זה עולה בקנה אחד עם מחקרים שמצאו כי אנשים עם מגבלות, שחווים במסגרות מוגנות אינם שבעי רצון מרכיב העצמאות ושליטה על חיים (Root and Zozmi, 2014). השאיפה לעצמאות ושליטה על החיים כפי שהשתקפה בסיפורי החיים, חשפה את קשייהם של הנבדקים להתמודד עם המשמעות של שיכות למסגרת שיקומית והבליטה לעיתונים אופנות טיפול פטרוני מצד הוצאות, שיצרה אצלם תלות נרכשת ופגעה בתוחנות העצמאות ובאיכות החיים. המסקנה הנובעת מכך לשדה היא, שחשוב לבנות לאנשים עם מגבלות שכליות סביבה בטוחה ותומכת, אולם בד בבד לאפשר להם מרחב עצמאות מבודדים המבוססים על מילוי ניות שלבחירה וסנגור עצמי.

אוריאנטציית העתיד כפי שהשתקפה מסיפוריו החיים במחקרנו נשאה אופי אסיבי והתקדזה בעיקר בתחוםים קיומיים, או סיפוק צרכים מיידיים, ונדררו ממנה עדויות לפעולות אקטיביות של תכנון וחויבה מופשטת על העתיד ולמוטיבציה אינטראינזית להגשות המטרות.

השלכות אפקט הסטיגמה

סיפוריו החיים שיקפו נוכחה חוויה של סטיגמה ציבורית, עצמית וככלולה, הנזרה בהם כחות השני, והייתה מקור להתנגדות מפללה מצד בני משפחה, אנשי מקצוע וחברים. חווית הסטיגמה הייתה בעלת השפעות חברתיות, התנהגותיות ורגשות על הנבדקים, ותרמה לעיצוב זהותם האישית, תפישת איכות חיים, וגיבוש

אוריאנטציית העתיד שלהם. סטיגמה הינה תופעה רב ממדית המורכבת מהיבטים קוגניטיביים (סטריאוטיפים), רגשיים (דעות קדומות) והתנהגותיים (אפליה) (Kenny, Bizumic, & Griffiths, 2018). מהספרות המקצועית עולה כי האסטרטגיות היעילות ביותר לצורך ליצום הסטיגמה הן: א. חינוך: הכוללعلاה למודעות של סטריאוטיפים על מחלות פסיכיאטריות ומוגבלות שכלית, והחלפות במידע עובדתי (Corrigan, Roe, & Tsang, 2011). ב. גישת המגע: יצירת מפגש שוויוני ומאוזן בין מתמודדים עם מוגבלויות לבין אחרים בסביבתם (Pettigrew & Tropp, 2006, Corrigan, Roe, & Tsang, 2011). המשקנה העיקרית העולה מהאמור לעיל היא, חשוב להכיר בהשפעתה הפוגענית של הסטיגמה ולהטמע אסטרטגיות יעילות להפחיתה.

בהתיחס למאפייני הנרטיבים של נשים לעומת גברים, עליה מן הנסיבות, כי נשים התמקדו בתכנים ששיקפו אוריאנטציה טיפולית והציגו חוויות מערכות יחסים בעבר ובהווה. גברים לעומת זאת הדגישו נרטיב של השגיאות, תחרויות ופעלתנות. שני המגדרים התמקדו בדמותו של מושג אחד – מושג של מושגים מעברים.

בהתיחס למאפייני הנרטיבים של נבדקים עם סכיזופרניה לעומת נבדקים עם הפרעת אישיות, הראו הנסיבות האיכוטניות כי: נבדקים עם סכיזופרניה הרבה יותר חרווות מאיישפוזים פסיכיאטריים והציגו את החלקים הסימפטומטיים של המחללה. לעומת זאת, סיפני החיים של נבדקים עם הפרעת אישיות הדגישו ביטויים של התנהגות מתוגרת (בריחה, אלימות, בעיות התנהגות מורכבות).

ראו לצין כי סיפני החיים סופרו במסגרת מובחנת של מחקר והוא נתועים בתחום הקשר ייחודי זה. יחד עם זאת התהlik הסיפור שיקף דינמיקה של שיח וכל גם התיחסות למסגרת הסיפור הגדול כפי שמציע מקאדים (McAdams, 2018), וגם התיחסות לסיפורים קטנים ברמה של שיחה יומיומית כפי שמציע בambilג (Bamberg, 2011). שילוב בין שתי גישות אלה אפשר לקיים אינטגרציה בין משמעות הסיפור הגדול לבין ההקשרים האינטראקטיביים של הסיפורים הקטנים המרכיבים אותו, ומתוך כך לחשוף כהוויותם את הנרטיבים ששימשו עדשה פרשנית לעולמות הפנימי של המשתתפים (Bamberg & Georgakopoulou, 2008; Bamberg, 2006).

מגבליות המחקר

בבחינת מגבלות המחקר עלות מספר נקודות מרכזיות:

1. **גודל המדגם:** המחקר הנוכחי התבסס על המתודולוגיה האיכוטנית ובדק 12 משתתפים בלבד. ניתן שמדובר יותר בהנחי תמות אחריות, או חושף נרטיבים נוספים.

2. **מאפייני האוכלוסייה:** המדגם כלל אנשים עם מוגבלות שכלית, והפרעות נפש של סכיזופרניה והפרעת אישיות בלבד. המדגם לא כלל הפרעות נפש נוספות המtolות למוגבלות שכלית כגון: חרדה, דיכאון, פוביות, פסיקוזה ועוד. מכאן, שהمدגם אינו מייצג באופן מלא אנשים עם מוגבלות שכלית המתמודדים עם הפרעת נפש. כמו כן המדגם כלל חמישה נבדקים המתגוררים בمعון ושבעה המתגוררים בקהילה. לא כללה בו אוכלוסייה עם מוגבלות שכלית המתגוררת בבית המשפחה. ניתן כי בקרב אוכלוסייה עם מאפיינים אחרים יהיו מוגבלות תוצאות אחרות.

3. מתודת המחקר: איסוף הנתונים התבסס על דיווחים סובייקטיביים של משתתפי המחקר בלבד. אוכלוסייה עם מוגבלות שכלית עלולה להתקשות בהפקה של סיפור חיים עשיר וקוהרנטי ומתוך כך לשפק סיפורים חיים מצומצמים וחלקיים. ייתכן כי שיתוף של אנשי צוות ומשפחה במחקר היה מניב תוכן עשיר יותר.

המלצות למחקר עתידי

גודל המדגמים ומאפייני האוכלוסייה: מוצע להרחיב את גודל המדגמים ולגבות קבוצות ניסוי וביקורת בעלות כמות זהה של נבדקים על פי מסגרת מגורים (מעון, קהילה, בית המשפחה) וכן על פי סוג הפרעת הנפש. כמו כן מחקר זה בדק זהות אישית, איכות חיים ואוריינטציית עתיד בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית קל-בינונית. במחקר המשך יהיה מעניין לבדוק כיצד היבטים אלה משתקפים בקרב אוכלוסייה עם מוגבלות שכלית קשה יותר.

מתודת המחקר: במחקרים עתידיים מוצע לשקלול שילוב של כלים כמו תווים בעלי יכולת הכללה. כמו כן על מנת להעמיק ולהרחיב את גוף הידע העוסק בהתקפות זהות אישית, איכות חיים ואוריינטציית עתיד של אוכלוסייה עם מוגבלות שכלית ונפשית, מוצע לבחון תהליכיים אלו לאורך זמן ותוך שיתוף פעיל של משפחות וצוות טיפולי בהליך המחקר. ייתכן כי נתונים מדידים ואובייקטיביים מבני משפחה, חברים, צוות מטפל ועוד, יהיו תורמים לתיקוף סיפורי הנבדקים והעשרותם.

מחקר מגדרי: מוצע לבדוק הבדלים בין הזיהויות, איכות החיים ואוריינטציית העתיד של אוכלוסייה עם מוגבלות שכלית ונפשית על פי מגדר. האם וכיצד משפיע השיווק המגדרי על הזיהות הנרטיבית ועל היבטים נוספים בסיפורי החיים.

רשימת אנשי מקצוע/שיטח להם ארצתה להציג את תוצאות המחקר:

חוקרים בתחום המוגבלות שכלית

חוקרים בתחום קומורביידיות של מוגבלות שכלית והפרעות نفس

רופאים ופסיכיאטרים

מטפליים, אנשי מקצוע ועובדים סוציאליים המטפלים באנשים עם מוגבלות שכלית ונפשית

קובעי מדיניות משרד הרווחה ומשרד הבריאות

מוסגרות דיור ומוסגרות אשפוז לאנשים עם אבחנה כפולה של מוגבלות שכלית והפרעות نفس

המלצות פרקטיות קליניות

מודעות למוגבלות: במחקר הנוכחי נמצא, שאצל משתתפי הממחקר קיימת מודעות חלנית בלבד לתופעת הקומורבידיות של מוגבלות שכלית ונפשית וכי הפרעת הנפש מהוות את המרכיב המרכזי בזיהותם האישית. מצב זה עלול לייצור אצלם קוונטיליקט זהות שבגינו יחושו מבולבלים ולא בטוחים לגבי זהותם (Craig, Craig, Withers, Hatton, & Limb, 2002 Werner, Stawski, Polakiewicz, & Levav, 2013). זאת ועוד, מן הספרות עולה שגם בקרב אנשי טיפול והאוכלוסייה הכללית ישנה רמת הכרות נמוכה עם מאפייניה הייחודיים של התופעה (Levav, 2013). לפיכך, מוצע לנוקוט פעולות משמעותיות להגברת המודעות והעמקת ההיכרות (בקרב האנשים עצם, ובקרב הסובבים אותם) עם מאפייניה הייחודיים של תופעת הקומורבידיות של מוגבלות שכלית ונפשית. יש לתת את הדעת לילויו וודרכה מקצועיים אשר ישקפו לאוכלוסייה עם קומורבידיות ולאחריהם משמעויות בסביבתם את המאפיינים המובהנים של שתי המוגבלות, ויספקו כלים וסטרטגיות לעיבוד המידע, מענה לצרכים והתמודדות עיליה עם הקשיים.

מיגור הסטיגמה: ממצאי המחקר הדגימו את השפעותיה המזיקות של הסטיגמה החברתית, העצמית והכלולה המאפיינת אוכלוסייה עם מוגבלות שכלית ונפשית. על כן חשוב להכיר בהשפעתה הפוגענית של הסטיגמה ולהתמייע אסטרטגיות יעילות להפחיתה. לשם כך מומלץ לאמץ מודלים למיגור הסטיגמה כדוגמת גישת המגע (Pettigrew & Tropp, 2006, Corrigan, Roe, & Tsang, 2011), המאפשרת אינטראקציה בין אישית ישרה ומאוזנת בין מתמודדים עם מוגבלותם לבין אחרים בסביבתם, במטרה לחובייל להכרות עמוקה עם מאפייני האוכלוסייה ולהפחית דעתות קדומות בהקשרה.

תכנון העתיד: ממצאי המחקר הująו חו索ר וודאות וdagות קיומיות של משתתפי הממחקר בנוגע לעתידם ולעתיד הוריהם המזדקנים. לפיכך מומלץ לפתח מערך תמייה טיפול וקהילה שיתחשב בצריכים ובסדרי העדיפויות של אוכלוסייה זאת ובני משפחותיהם ויספק משאים תעסוקתיים, פעילות פנאי, תמייה רגשית ומעשית, כדי להבטיח עתיד חולם, תכנון והקלת על איךות החיים.

סיפור חיים ככלי טיפול: סיפור החיים שימושו במחקר הנוכחי כמראה לעולמים הפנימי של המשתתפים, זאת בזיקה לספרות הרואה בסיפור חיים יסוד אינהרנטי לעולמו הפנימי של האדם (McLean, et al., 2018). לפיכך מומלץ לפתח פרקטיקות תמייה וסיעוע מושתתות נרטיב (Kennedy, 2019) שיתרמו לפיתוח פרספקטיבית מושגית אחת עבר אנשי המקצוע, ויסייעו בהבנה הוליסטית ומורכבת של עולמים הפנימי, צרכיהם ואיךות חיים של יחידים עם אבחנה כפולה. יתרה מכך, הטמעת פרדיוגרפיה נרטיבית ככלי טיפול ואבחנות זמין לצוותים המקצועיים, עשויה להוות עוגן לדיוון גלו על טיבם של הטיפול והשירותים המוענקים לבני אבחנה כפולה, ולהפחית גילויי סטיגמטיזציה בהקשרם.

ביבליוגרפיה

- אלון, ש. (2013). סיפורים מחלה: שימוש בכלים נרטיביים בפסיכולוגיה רפואית. *פסיכואקטואליה*, יולי, 18-22.
- אליצור, א', טיאנו, ש', מוניץ, ח', ו נוימן, מ. (2016). *פרקם נבחרים בפסיכיאטריה*. (ח' מוניץ, עורך) תל אביב: דיונה.
- אריקסון, א' ח'. (1960). *ילדות וחברה פסיכולוגית של האדם בתמורות הזמן*. (א' רפ, מתרגם) תל אביב: ספרית פועלים.
- אריקסון, א'. (1987). *זהות מעטים ומשבר*. תל אביב: ספרית פועלים.
- גופמן, א'. (1983). *סיגמה*. ירושלים: רשיים.
- דושניק, לי, וצבר-בן יהושע, נ. (2002). אתיקה של המחקר האיכוטי. ב- נ' צבר-בן יהושע (עורך), מסורות וזרמים במחקר האיכוטי (עמ' 343-368). אור יהודה: דבר.
- ולמסלי, ג'. (2016). נורמליזציה, מחקר מחרך ומחקר מכליל בתחום המוגבלותות השכליות. ב- ש' מורה, נ' זיו, א' קנטר, א' איינגראין, נ' מזרחי (עורכים), *לימודים מוגבלים: מקראה* (עמ' 517-538). ירושלים: מכון ון ליר, הקיבוץ המאוחד.
- ורנר, ש', והזומי, ב'. (2015). כיצד תופסים עובדים סוציאליים את הטיפול באנשים עם מוגבלות שכלית ועם מחלה פסיכיאטרית. *חברה ורוווחה*, לה(1), 93-112.
- כץ, נ'. (2007). פיגור ותחלואה נפשית. *מדיסין - פסיכיאטריה*, 5, 28-31.
- כרmono, מ'. (2013). *שיגנון מחפש משמעות*. תל אביב: דיונה.
- לינטונג, ס'. (2016). *لتבעו את המוגבלות: ידע וזהות. לתבעו את השيء לנו*. ב- ש' מורה, נ' זיו, א' קנטר, א' איינגראין, נ' מזרחי (עורכים), *לימודים מוגבלים: מקראה* (עמ' 114-139). ירושלים: מכון ון ליר הקיבוץ המאוחד.
- מנוק, מ', גדרון, א', קינן, ע', בר - זוהר, י', ושותט, נ. (2002). *מסרים סמוים ונלוים בטקסט נרטיבי*. תל אביב: מכון מופית.
- משיח, ש'. (2016). *אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית והפרעה נפשית*. רעננה: בית איזי שפירא.
- משרד הרווחה, ה' ח'. (2020). *משרד העבודה הרווחה והשירותים החברתיים*. אווחזר מתוך משרד העבודה הרווחה והשירותים החברתיים : <https://www.molsa.gov.il/Units/Wings/AgPigur/Pages/AgPigur.aspx>
- סגינר, ר'. (2001). *מצוות נפשיות, משאים אישיים, ומשמעות התפתחותיות: קורלטים אישיים של אוריינטציית עתיד של מתבגרים. עיונים בחינוך*, 5(1), 44-7.
- סטבסקי, מ', ורנר, ש', לבב, י', ופולאקוביץ, י'. (2011). בוחינת הידע, מיומנויות והעמדות של פסיכיאטרים אודוות הטיפול באנשים עם אבחנה של מוגבלות שכלית והפרעה פסיכיאטרית. אווחזר מתוך המכון הלאומי למחקר שירותי בריאות ו מדיניות הבריאות (ע"ר) : <http://www.israelhpr.org.il/advertising/803.htm>
- סקטור-מרזול, ג'. (2008). *הסיפור של הזוחות או הזוחות של הסיפור. שבילי מחקר*, 15, 26-18.
- עמיינדב, ח. (1983). *הגדרת הפיגור השכלי משרד העבודה והרווחה*. פרסום פנימי. ירושלים.
- פסיג, ד'. (2013). *פורךונגיטו המוח העתידי*. תל אביב: משכל.

- פרנץ', ס., וסווין, ג. (2016). היחסים בין אנשים עם מוגבלות ובין אנשי מקצועות הבריאות והרווחה. ב- ש' מור, נ' זיו, א' קנטר, א' איכנגרין, וני מזרחי (עורכים), *לימודים מוגבלים: מקראת* (עמ' 447-476). ירושלים: מכון ון ליר והקבוץ המאוחד.
- צבר - בן יהושע, נ'. (1990). *המחקר האICONI: בחוראה ובלמידה*. רמת גן: מסדה.
- צבר-בן יהושע, נ'. (2002). הממחקר האICONI - מבט לעתיד. ב- ו-ש' יי' שי אהרון (עורך), *המחקר האICONI במחקר החינוך מהתאוריה אל השדה ומהשדה אל התאוריה* (עמ' 17). המכלה לחינוך ע"ש דוד ילין.
- קוטליאר, ד'. (2013). הסתగות פומבית: נרטיבים של דיכאון בבלוגים. *משמעות מדיה*, 11, 27-1.
- רוט, ד', והוזמי, ב'. (2014). אינטחונים של אנשים עם מוגבלות שכליות התפתחותית – יישום גישת "מחקר-פעולה משתני". רעננה: בית איזי שפירא.
- רייטר, ש', ולוי, א'. (1980). פעילות חברתית ודמיו עצמי של מפגרים מבוגרים. *חוות דעת*, 13, 43-47.
- שטנגו אלון, ר'. (2017). *אוטוביוגרפיה של שיגנון מבט על האדם והנרטיב*. חיפה: אוניברסיטת חיפה.
- שטרוק, נ', שרשבסקי, י', בידני-אורבק, א', לכמן, מ', זהבי, ט', ושגב, נ'. (2007). סטיגמה, אפליה ובריאות הנפש בישראל: סטיגמה כלפי אנשים שחלו במחלת פסיכיאטרית וכליי טיפול נפשי. ירושלים: משרד הבריאות שירות בריאות הנפש.
- שקד, א'. (2003). *מילים המנסות לגעת מחקר ICONI - תאוריה ויישום*. רמות.

Adams, G. R., & Marshal, S. K. (1996). A developmental social psychology of identity: Understanding the person-in-context. *Journal of Adolescence*, 19, 429-442.

Addis, D. R., Wong, A. T., & Schacter, D. L. (2008). Age-related changes in the episodic simulation of future events. *Psychological science*, 19(1), 33-41.

Ali, A., Hassiotis, A., Strydom, A., & King, M. (2012). Self stigma in people with intellectual disabilities and courtesy stigma in family carers: A systematic review. *Research in developmental disabilities*, 33(6), 2122-2140.

Ali, A., King, M., Strydom, A., & Hassiotis, A. (2016). Self-reported stigma and its association with socio-demographic factors and physical disability in people with intellectual disabilities: results from a cross-sectional study in England. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 51(3), 365-474.

Ali, A., Kock, E., Molteno, C., Mfiki, N., King, M., & Strydom, A. (2015). Ethnicity and self-reported experiences of stigma in adults with intellectual disability in Cape Town, South Africa. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(6), 530-540.

Alle, M. C., Potheegadoo, J., Kober, C., Schneider, P., Coutelle, R., Habermas, T., & Berna, F. (2015). Impaired coherence of life narratives of patients with schizophrenia. *Scientific reports*, 5, 1-10.

Allport, J. W. (1954). *The nature of prejudice*. Reading, MA: Addison Wesley.

Amador, X. F., & David, A. S. (Eds.). (2004). *Insight and psychosis: awareness of illness in schizophrenia and related disorders*. New York: Oxford University Press.

- American Psychiatric Association [APA]. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5* (5th ed.). Washington, DC: Author.
- Andrew, F. M., & Withey, S. B. (1976). *Social Indicators Of Well-Being: Americans Perceptions Of Life Quality*. New York: Plenus.
- Araten-Bergman, T., & Werner, S. (2017). Social workers' attributions towards individuals with dual diagnosis of intellectual disability and mental illness. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(2), 155-167.
- Atkinson, D. (2005). Research as social work: Participatory research in learning disability. *British Journal of Social Work*, 35(4), 425-434.
- Bagley, C., & King, M. (2005). Exploration of three stigma scales in 83 users of mental health services: Implications for campaigns to reduce stigma. *Journal of mental health*, 14(4), 343-355.
- Bamberg, M. (2006). *Biographic-narrative research, quo vadis? A critical review of 'big stories' from the perspective of 'small stories'*. University of Huddersfield.
- Bamberg, M. (2010). Blank check for biography? Openness and ingenuity in the management of the “who-am-I-question” and what life stories actually may not be good for. In D. Schiffrin, A. De Fina, & A. Nylund (Eds.), *Telling stories: Language, narrative, and social life* (pp. 21-109). Georgetown: University Press.
- Bamberg, M. (2011). Who am I? Narration and its contribution to self and identity. *Theory & Psychology*, 21(1), 3-24.
- Bamberg, M., & Georgakopoulou, A. (2008). Small stories as a new perspective in narrative and identity analysis. *Text & Talk*, 28(3), 377-396.
- Banks, M. V., & Salmon, K. (2018). Cognitive response styles and the construction of personal narratives: Implications for psychopathology in young adults. *Imagination, Cognition and Personality*, 37(3), 342-358.
- Barry, T. J., Hallford, D. J., Del Rey, F., & Ricarte, J. J. (2019). Differential associations between impaired autobiographical memory recall and future thinking in people with and without schizophrenia. *British Journal of Clinical Psychology*, 1-15.
- Baumbusch, J., Mayer, S., Phinney, A., & Baumbusch, S. (2017). Aging together: caring relations in families of adults with intellectual disabilities. *The Gerontologist*, 57(2), 341-347.
- Beck, A., Daley, D., Hastings, R. P., & Stevenson, J. (2004). Mothers' expressed emotion towards children with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(7), 628-638.
- Becker, H. (1963). *Outsiders*. Glencoe, UK: Free Press.

- Beighton, C., & Wills, J. (2019). How parents describe the positive aspects of parenting their child who has intellectual disabilities: A systematic review and narrative synthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 1255-1278.
- Benton, A., & Hamsher, K. (1983). *Multilingual aphasia examination. Manual of instructions*. Iwoa City: IA: AJA Associates, Inc.
- Bluck, S., & Levine, L. J. (1998). Reminiscence as autobiographical memory: A catalyst for reminiscence theory development. *Ageing & Society*, 18(2), 185-208.
- Bluck, S., Alea, N., Habermas, T., & Rubin, D. C. (2005). A tale of three functions: The self-reported uses of autobiographical memory. *Social Cognition*, 23(1), 91-117.
- Borsboom, D. (2017). A network theory of mental disorders. *World psychiatry*, 16(1), 5-13.
- Bronfenbrenner, U. (1979). The ecology of human development. Harvard university press.
- Bronfenbrenner, U. (2005). *Making human beings human: Bioecological perspectives on human development*. Thousand Oaks: CA: Sage.
- Brown, M., & Marsh, L. (2018). Adults with intellectual disabilities experience shame that leads to psychological distress and mental illness that requires assessment and treatment. *Evidence-based nursing*, 21(3), 86.
- Bruner, J. (1986). *actual minds , Possible Worlds*. Cambridge: Harvard University Press .
- Bruner, J. (1990). *Acts of Meaning* . Cambridge : MA;Harvard University Press .
- Bruner, J. S. (2003). *Making stories: Law, literature, life*. Cambridge: MA:Harvard University Press
- Brunette, A. M., Calamia, M., Black, J., & Tranel, D. (2018). Is episodic future thinking important for instrumental activities of daily living? A study in neurological patients and healthy older adults. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 34(3), 403-417.
- Bryant, R. A., & Bali, A. (2017). Activating attachment representations impact how we retrieve autobiographical memories. *Memory*, 1-6.
- Buytendijk, L., Boulton-Lewis, G., Tedman-Jones, J., Edwards, H., Knox, M., & Bigby, C. (2008). Issues of active ageing: Perceptions of older people with lifelong intellectual disability. *Australasian Journal on Ageing*, 27(2), 67-71.
- Charbonneau, M. (2007). *Stigma and discrimination—as expressed by mental health professionals*. Research report.
- Charlot, L., & Beasley, J. B. (2013). Intellectual disabilities and mental health: United States-based research. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 6(2), 74-105.

- Chen, C. H., & Shu, B. C. (2012). The process of perceiving stigmatization: Perspectives from Taiwanese young people with intellectual disability. *Journal of applied research in Intellectual disabilities*, 25(3), 240-251.
- Coelho, S., Guerreiro, M., Chester, C., Silva, D., Maroco, J., Paglieri, F., & de Mendonça, A. (2019). Mental time travel in mild cognitive impairment. *Journal of clinical and experimental neuropsychology*, 41(8), 845-855
- Commission on the Status of People with Disabilities (1996) A Strategy for Equality. Report of the Commission on the Status of People with Disabilities. Dublin: Government Publications
- Conway, M. (2003). Commentary cognitive-affective mechanisms and processes in autobiographical memory. *Memory*, 11(2), 217-224.
- Conway, M. A., & Pleydell-Pearce, C. W. (2000). The construction of autobiographical memories in the self-memory system. *Psychological review*, 107(2), 261-288.
- Cooper, S.-A., Mclean, G., Guthrie, B., McConnachie, A., Mercer, S., Sullivan, F., & Morrison, J. (2015). Multiple Physical and mental health comorbidity in adults with intellectual disabilities: population-based cross-sectional analysis. *Family Practice*, 16(1), 1-11.
- Corr McEvoy, S., & Keenan, E. (2014). Attitudes towards people with disabilities – what do people with intellectual disabilities have to say? . *British Journal of Learning Disabilities*, 41, 221-227.
- Corrigan, P. (2004). How stigma interferes with mental health care. *American psychologist*, 59(7), 614-625.
- Corrigan, P. W., & Watson, A. (2002). The paradox of self-stigma and mental illness. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 9, 35-53.
- Corrigan, P. W., Roe, D., & Tsang, H. W. (2011). Challenging the stigma of mental illness: Lessons for therapists and advocates. John Wiley & Sons.
- Corrigan, P. W., Sokol, K. A., & Rusch, N. (2013). The impact of self-stigma and mutual help programs on the quality of life of people with serious mental illnesses. *Community mental health journal*, 49(1), 1-6.
- Cox, K. S., & McAdams, D. P. (2019). Mean Level Differences in the Vividness, Meaning, and Coherence of Life Story High and Low Points: How Valenced Life Stories Do and Do Not Differ. *Identity*, 19(2), 128-143.
- Craig, J., Craig, F., Withers, P., Hatton, C., & Limb, K. (2002). Identity Conflict in People with Intellectual Disabilities: What Role do Service-providers Play in Mediating Stigma? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 61-72.
- Cramm, J. M., & Nieboer, A. P. (2012). Longitudinal study of parents' impact on quality of life of children and young adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25(1), 20-28.

- Cummins, R. A. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual disability research*, 49(10), 699-706.
- David, A., Buchanan, A., Reed, A., & Almeida, O. (1992). The assessment of insight in psychosis. *The British Journal of Psychiatry*, 161(5), 599-602.
- Davidson, T., Smith, H., & Burns, J. (2014). The impact of cognitive assessment on the identity of people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 42(3), 185-192.
- Day, K., & Dosen, A. (2002). Recent developments in mental health and mental retardation. *Advances in psychiatry*, Beta Medical Publishers, Athens, 91-97.
- Deb, S., Thomas, M., & Bright, C. (2001). Mental disorder in adults with intellectual disability. 1: Prevalence of functional psychiatric illness among a community-based population aged between 16 and 64 years. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(6), 495-505.
- Dekker, M. C., Koot, H. M., Ende, J. V., & Verhulst, F. C. (2002). Emotional and behavioral problems in children and adolescents with and without intellectual disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43(8), 1087-1098.
- Ditchman, N., Kosyluk, K., Lee, E. J., & Jones, N. (2016). How stigma affects the lives of people with intellectual disabilities: An overview. In K. Scior, & S. Werner (Eds.), *Intellectual Disability and Stigma* (pp. 31-47). London: Palgrave Macmillan.
- Ditchman, N., Werner, S., Kosyluk, K., Jones, N., Elg, B., & Corrigan, P. W. (2013). Stigma and intellectual disability: Potential application of mental illness research. *Rehabilitation Psychology*, 58(2), 206-216.
- Docherty, D., & McColl, M. A. (2003). Illness stories: Themes emerging through narrative. *Social work in health care*, 37(1), 19-39.
- Dorozenko, K. P., Roberts, L. D., & Bishop, B. (2015). The identities and social roles of people with an intellectual disability: Challenging dominant cultural worldviews, values and mythologies. *Disability & Society*, 30(9), 1345-1364.
- Duncan-Myers, A. M., & Huebner, R. A. (2000). Relationship between choice and quality of life among residents in long-term-care facilities. *The American Journal of Occupational Therapy*, 54(5), 504-508.
- Dunkel, C. S., & Sefcek, J. A. (2009). Eriksonian lifespan theory and life history theory: An integration using the example of identity formation. *Review of General Psychology*, 13, 13-23.
- Dunn, L. M., & Dunn, D. M. (1997). PPVT-I V-Peabody Picture Vocabulary Test (4th ed.). Circle pines, MN: American guidance service.
- Emerson, E. (1996). *Challenging Behaviour. Analysis and Intervention in People with Learning Difficulties*. Cambridge: Cambridge University Press.

- Emerson, E., & Hatton, C. (2007). Mental health of children and adolescents with intellectual disabilities in Britain. *the British Journal of Psychiatry*, 191(6), 493-499.
- Erikson, E. H. (1963). *Childhood and society*. New York: Norton.
- Eussen, M. L., Van Gool, A. R., Verheij, F., De Nijs, P. F., Verhulst, F. C., & Greaves-Lord, K. (2013). The association of quality of social relations, symptom severity and intelligence with anxiety in children with autism spectrum disorders. *Autism*, 17(6), 723-735.
- Facon, B., & Facon-Bollengier, T. (1999). Chronological age and performance of persons with mental retardation on verbal subtests of the Wechsler Intelligence Scale for Children-Revised. *Psychological Reports*, 85, 857-862.
- Farmasi, L., Kiss, A., & Szendi, I. (2018). The Narrative Facilitation of Recovery. The Application of Narrative Theories in a Group Therapy for Patients with Schizophrenia. *DIEGESIS*, 7(1), 1-18.
- Felce, D. (1997). Defining and applying the concept of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41(2), 126-135.
- Fellinghauer, B., Reinhardt, J. D., Stucki, G., & Bickenbach, J. (2012). Explaining the disability paradox: a cross-sectional analysis of the Swiss general population. *BMC Public Health*, 12(1), 655.
- Feuerstein, R., & Feuerstein, S. (1991). *Mediated learning experience (MLE): Theoretical, psychosocial and learning implications*. (R. Feuerstein, P. S. Klein, & A. J. Tannenbaum, Eds.) Freund Publishing House Ltd.
- Feuerstein, R., Rand, Y., & Hoffman, M. B. (1981). The dynamic assessment of retarded performers: The learning potential assessment device, theory, instruments and techniques. *International Journal of Rehabilitation Research*, 4(3), 465-466.
- Fine, J. (2006). *Language in Psychiatry A Handbook of Clinical Practice*. London: Equinox Publishing Ltd.
- Finlay, W., & Lyons, E. (2005). Rejecting the label: A social constructionist analysis. *Mental Retardation*, 43, 120-134.
- Forber-Pratt, A. J., & Zape, M. P. (2017). Disability identity development model: Voices from the ADA-generation. *Disability and health journal*, 10(2), 350-355.
- Freeman, M. (2010). Afterword: 'Even amidst' - rethinking narrative coherence. In M. Hyvarinen, L. C. Hden, M. Saaenheimer, & M. Tamboukow (Eds.), *Beyond narrative coherence* (pp. 167-186). Amsterdam: John Benjamins.
- French, S. (1994). Disabled people and professional practice. In *On equal terms: Working with disabled people* (pp. 103-118). Butterworth-Heinemann: Oxford.

- Friedman, C., & Rizzolo, M. C. (2018). Friendship, quality of life, and people with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 30(1), 39-54.
- Galliher, R. V., McLean, K. C., & Syed, M. (2017). An integrated developmental model for studying identity content in context. *Developmental Psychology*, 53(11), 2011–2022.
- Gamboz, N., De Vito, S., Brandimonte, M. A., Pappalardo, S., Galeone, F., Iavarone, A., & Della Sala, S. (2010). Episodic future thinking in amnesic mild cognitive impairment. *Neuropsychologia*, 48(7), 2091-2097.
- Gergen, K. J., & Gergen, M. M. (1988). Narrative and the self as relationship. In *Advances in experimental social psychology*, 21, 17-56.
- Gibson, S. (2006). Beyond the 'culture of silence': Inclusive education and the liberation of 'voice'. *Disability & Society*, 21(4), 315-329.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. NJ: Englewood Cliffs.
- Goffman, E. (2009). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Simon and Schuster.
- Gordon, P. A., Tantillo, J. C., Feldman, D., & Perrone, K. (2004). Attitudes regarding interpersonal relationships with persons with mental illness and mental retardation. *Journal of Rehabilitation*, 70(1), 50-56.
- Grossman, H. J. (1983). *Classification in mental retardation*. Washington, DC: American Association on Mental Deficiency.
- Group, W. (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social science & medicine*, 41(10), 1403-1409.
- Guo, J. Y., Ragland, J. D., & Carter, C. S. (2019). Memory and cognition in schizophrenia. *Molecular psychiatry*, 24(5), 633-642.
- Habermas, T., & Bluck, S. (2000). Getting a life: the emergence of the life story in adolescence. *Psychological bulletin*, 126(5), 748-769.
- Habermas, T., & Kober, C. (2015). Autobiographical reasoning in life narratives buffers the effect of biographical disruptions on the sense of self-continuity. *Memory*, 23(5), 664-674.
- Hallford, D. J., Austin, D. W., Takano, K., & Raes, F. (2018). Psychopathology and episodic future thinking: A systematic review and meta-analysis of specificity and episodic detail. *Behaviour research and therapy*, 102, 42-51.
- Hamilton, C., & Atkinson, D. (2009). 'A Story to Tell': learning from the life-stories of older people with intellectual disabilities in Ireland. *British Journal of learning disabilities*, 37(4), 316-322.

- Harris, C. B., Rasmussen, A. S., & Berntsen, D. (2014). The functions of autobiographical memory: An integrative approach. *Memory*, 22(5), 559-581.
- Hatzenbuehler, M. L. (2016). Structural stigma: Research evidence and implications for psychological science. *American Psychologist*, 71(8), 742-751.
- Hazan, H., Reese, E. J., & Linscott, R. J. (2019). Narrative self and high risk for schizophrenia: remembering the past and imagining the future. *Memory*, 27(9), 1214-1223.
- Hemmings, C., Deb, S., Chaplin, E., Hardy, S., & Mukherjee, R. (2013). Review of research for people With ID and mental health problems: A view from the United Kingdom. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 6(2), 127-158.
- Henderson, D., & Bigby, C. (2017). Whose life story is it? Self-reflexive life story research with people with intellectual disabilities. *The Oral History Review*, 44(1), 39-55.
- Henry, L. A. (2010). The episodic buffer in children with intellectual disabilities: An exploratory study. *Research in developmental disabilities*, 31(6), 1609-1614.
- Hirsh, J. B., Mar, R. A., & Peterson, J. B. (2013). Personal narratives as the highest level of cognitive integration. *Behavioral and Brain Sciences*, 36(3), 216.
- Hole, R. D., Stainton, T., & Wilson, L. (2013). Ageing adults with intellectual disabilities: Self-advocates' and family members' perspectives about the future. *Australian Social Work*, 66(4), 571-589.
- Honeybul, S., Gillett, G. R., Ho, K. M., Janzen, C., & Kruger, K. (2016). Is life worth living? Decompressive craniectomy and the disability paradox. *Journal of neurosurgery*, 125(3), 775-778.
- Hyvarinen, M., Hden, L. C., Saaenheimer, M., & Tamboukou, M. (2010). An introduction. In M. Hyvarinen, L. C. Hden, M. Saaenneimor, & M. Tamboukou (Eds.), *Beyond narrative coherence* (pp. 1-17). Amsterdam: John Benjamins.
- Jaspal, R., & Breakwell, G. M. (2014). *Identity process theory: Identity, social action and social change*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Jenkins, R. (1996). *Social identity*. London: Routledge.
- Karimi, M., & Brazier, J. (2016). Health, health-related quality of life, and quality of life: what is the difference? *Pharmacoconomics*, 34(7), 645-649.
- Kennedy, H. (2019). Narrative practice and peer support. *International Journal of Narrative Therapy & Community Work*, 4, 42-49.
- Kenny, A., Bizumic, B., & Griffiths, K. M. (2018). The Prejudice towards People with Mental Illness (PPMI) scale: structure and validity. *BMC psychiatry*, 18(293), 2-13.
- Kim, E. Y., & Kim, K. W. (2014). A theoretical framework for cognitive and non-cognitive interventions for older adults: stimulation versus compensation. *Aging & mental health*, 18(3), 304-315.

- Kittelsaa, A. M. (2014). Self-presentations and intellectual disability. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 16(1), 29-44.
- Kleinman, A. (1988). *The illness narratives: Suffering, healing, and the human condition*. New York: Basic Books.
- Klimstra, T. A., & Denissen, J. J. (2017). A theoretical framework for the associations between identity and psychopathology. *Developmental psychology*, 53(11), 2052–2065.
- Kober, C., Schmiedek, F., & Habermas, T. (2015). Characterizing lifespan development of three aspects of coherence in life narratives: A cohort-sequential study. *Developmental Psychology*, 51(2), 260-275.
- Kochel, K. P., Ladd, G. W., & Rudolph, K. D. (2012). Longitudinal associations among youth depressive symptoms, peer victimization, and low peer acceptance: An interpersonal process perspective. *Child development*, 83(2), 637-650.
- Kroger, J. (2007). *Identity development: Adolescence through adulthood*. Thousand Oaks: CA: Sage.
- Lifshitz, H., & Glaubman, R. (2004). Caring for People with Disabilities in the Haredi Community. Adjustment Mechanism in Action. *Disability and Society*, 19, 469-486.
- Lifshitz-Vahav, H. (2015). Compensation Age Theory: Effect of chronological Age on Individuals with Intellectual Disability. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 50(2), 142-154.
- Lindsay, W. R., van Logten, A., Didden, R., Steptoe, L., Taylor, J. L., & Hogue, T. E. (2017). The validity of two diagnostic systems for personality disorder in people with intellectual disabilities: a short report. *Journal of Intellectual Disabilities and Offending Behaviour*, 8(3), 104-110.
- Link, B. G., Cullen, F. T., Struening, E., Shrout, P. E., & Dohrenwend, B. P. (1989). A modified labeling theory approach to mental disorders: An empirical assessment. *American Sociological Review*, 400-423.
- Linna, S. L., Moilanen, I., Ebeling, H., Piha, J., Kumpulainen, K., Tamminen, T., & Almqvist, F. (1999). Psychiatric symptoms in children with intellectual disability. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 8, 77-82.
- Liu, P., & Feng, T. (2019). The effect of future time perspective on procrastination: the role of parahippocampal gyrus and ventromedial prefrontal cortex. *Brain imaging and behavior*, 13(3), 615-622.
- Loeb, P. A., & Fe, R. (1996). ILS: Independent living scales manual. The Psychological Corporation.
- Logeswaran, S., Hollett, M., Zala, S., Richardson, L., & Scior, K. (2019). How do people with intellectual disabilities construct their social identity? A review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32, 533-542.

- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, A., Buntinx, W., Coulter, D., Carig, E., & Reeve, A. (2002). *Mental Retardation: Definitions Classification, and System of supports American Association on Mental Retardation*. Washington. D.C.
- Luckasson, R., Coulter, D. L., Polloway, E. A., Riess, S., Sschalock, R. L., Snell, M. E., Spitalnik, D. M., & Stark, J. A. (1992). Mental retardation: Definition classification and system of supports (9th ed.). Washington, DC: American association on mental retardation.
- Luhmann, N. (1986). The future cannot begin: temporal structures in modern society. *Social Research*, 43(1), 130-152.
- Lysaker, P. H., Bell, M. D., Bryson, G. J., & Kaplan, E. (1998). Insight and interpersonal function in schizophrenia. *The Journal of nervous and mental disease*, 186(7), 432-436.
- Lysaker, P. H., Clements, C. A., Plascak-Hallberg, C. D., Knipscheer, S. J., & Wright, D. E. (2002). Insight and personal narratives of illness in schizophrenia. *Psychiatry: Interpersonal and Biological Processes*, 65(3), 197-206.
- MacGabhann, L., Scheele, A., Dunne, T., Gallagher, P., MacNeela, P., Moore, G., & Philbin, M. (2004). *Mental health and addiction services and the management of dual diagnosis in Ireland*. The Stationery Office.
- MacLeod, A. K., & O'Connor, R. C. (2018). Positive Future-Thinking, Well-Being, and mental health. In A. T. Sevincer, & P. M. Gollwitzer (Eds.), *The Psychology of Thinking about the Future* (p. 199). New York: The Guilford press.
- Mahar, A. L., Cobigo, V., & Stuart, H. (2013). Conceptualizing belonging. *Disability and rehabilitation*, 35(12), 1026-1032.
- Major, B., Dovidio, J. F., & Link, B. G. (2018). *The oxford handbook of stigma, discrimination, and health*. Oxford: Oxford University Press.
- Mak, W. W., & Cheung, R. W. (2008). Affiliate stigma among caregivers of people with intellectual disability or mental illness. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(6), 532-545.
- Malek, H. B., D'Argembeau, A., Alle, M. C., Meyer, N., Danion, J. M., & Berna, F. (2019). Temporal processing of past and future autobiographical events in patients with schizophrenia. *cientific reports*, 9(1), 1-11.
- Mansouri, L., & Dowell, D. A. (1989). Perceptions of stigma among the long-term mentally ill. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 13, 79-91.
- Markova, I. S. (2005). *Insight in psychiatry*. New York: Cambridge University Press.
- Mason, J., & Scior, K. (2004). Diagnostic overshadowing'amongst clinicians working with people with intellectual disabilities in the UK. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17(2), 85-90.

- Mazza, M. G., Rossetti, A., Crespi, G., & Clerici, M. (2019). Prevalence of co-occurring psychiatric disorders in adults and adolescents with intellectual disability: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 1-13.
- Mazzucchelli, T. G., Hodges, J., Kane, R. T., Sofronoff, K., Sanders, M. R., Einfeld, S., . . . Team, M. P. (2018). Parenting and family adjustment scales (PAFAS): validation of a brief parent-report measure for use with families who have a child with a developmental disability. *Research in developmental disabilities*, 72, 140-151.
- McAdams, D. P. (2018). Narrative Identity: What Is It? What Does It Do? How Do You Measure It? *Imagination, cognition and personality*, 37(3), 359-372.
- McAdams, D. P. (2019). "First we invented stories, then they changed us": The Evolution of Narrative Identity. *Evolutionary Studies in Imaginative Culture*, 3(1), 1-18.
- McAdams, D. P., & McLean, K. C. (2013). Narrative identity. *Current Directions in Psychological Science*, 22(3), 233-238.
- McAdams, P. D. (2001). The psychology of life stories. *Review of general psychology*, 5(2), 100-122.
- McGuire, A. B., Lysaker, P. H., & Wasmuth, S. (2015) Altered self-experience and goal setting in severe mental illness, *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, 18(4), 333-362
- McLean, K. C., Lilgendahl, J. P., Fordham, C., Alpert, E., Marsden, E., Szymanowski, K., & McAdams, D. P. (2018). Identity development in cultural context: The role of deviating from master narratives. *Journal of Personality*, 86(4), 631-651.
- Mitter, N., Ali, A., & Scior, K. (2018). Stigma experienced by family members of people with intellectual and developmental disabilities: multidimensional construct. *BJPsych open*, 4(5), 332-338.
- Mitter, N., Ali, A., & Scior, K. (2019). Stigma experienced by families of individuals with intellectual disabilities and autism: A systematic review. *Research in developmental disabilities*, 89, 10-21.
- Monteleone, R., & Forrester-Jones, R. (2016). Disability Means, um Dysfunctioning People': A qualitative analysis of the meaning and experience of disability among adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(2), 301-315.
- Morgades-Bamba, C. I., Fuster-Ruizdeapodaca, M., & Molero, F. (2019). The impact of internalized stigma on the well-being of people with Schizophrenia. *Psychiatry research*, 271, 621-627.
- Morgan, V. A., Leonard, H., Bourke, J., & Jablensky, A. (2008). Intellectual disability co-occurring with schizophrenia and other psychiatric illness: population-based study. *The British Journal of Psychiatry*, 193(5), 364-372.

- Morrissey, C., & Hollin, C. (2011). Antisocial and psychopathic personality disorders in forensic intellectual disability populations: what do we know so far? *Psychology, Crime & Law*, 17(2), 133-149.
- National Disability Authority. (2011). A National Survey of Public Attitudes to Disability in Ireland.
- Nieuwenhuijse, A. M., Willems, D. L., van Goudoever, J. B., Echteld, M. A., & Olsman, E. (2019). Quality of life of persons with profound intellectual and multiple disabilities: A narrative literature review of concepts, assessment methods and assessors. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 44(3), 261-271.
- Norwich, B., & Kelly, N. (2004). Pupils' views on inclusion: Moderate learning difficulties and bullying in mainstream and special schools. *British Educational Research Journal*, 30, 43-65.
- Oexle, N., Waldmann, T., Staiger, T., Xu, Z., & Ruesch, N. (2018). Mental illness stigma and suicidality: the role of public and individual stigma. *Epidemiology and psychiatric sciences*, 27(2), 169-175.
- Pelleboer-Gunnink, H. A., Van Oorschot, W. M., Van Weeghel, J., & Embregts, P. J. (2019). Stigma research in the field of intellectual disabilities: a scoping review on the perspective of care providers. *International Journal of Developmental Disabilities*, 1-20.
- Pelleboer-Gunnink, H. A., Van Oorschot, W. M., Van Weeghel, J., & Embregts, P. J. (2017). Mainstream health professionals' stigmatising attitudes towards people with intellectual disabilities: a systematic review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(5), 411-434.
- Penas-Salazar, C., Arrufat, F., Santos, J. M., Fontanet, A., Gonzalez-Castro, G., Mas, S., & Valdes-Stauber, J. (2018). Underdiagnosis of psychiatric disorders in people with intellectual disabilities: Differences between psychiatric disorders and challenging behaviour. *Journal of Intellectual Disabilities*, 1-13.
- Perry, B. I., Cooray, S. E., Mendis, J., Purandare, K., Wijeratne, A., Manjubhashini, S., . . . Kwok, H. F. (2018). Problem behaviours and psychotropic medication use in intellectual disability: a multinational cross-sectional survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 6(2), 140-149.
- Pettigrew, T. F., & Tropp, L. R. (2006). A meta-analytic test of intergroup contact theory. *Journal of personality and social psychology*, 90(5), 751-783.
- Pilgrim, D. (2019). *Key concepts in mental health*. London: SAGE.
- Pillemer, D. (2003). Directive functions of autobiographical memory: The guiding power of the specific episode. *Memory*, 11(2), 193-202.
- Power, A. (2013). Making space for belonging: Critical reflections on the implementation of personalised adult social care under the veil of meaningful inclusion. *Social Science & Medicine*, 88, 68-75.

- Power, M. J., & Green, A. M. (2010). Development of the WHOQOL disabilities module. *Quality of Life Research*, 19(4), 571-584.
- Puyenbroeck, J. V., & Maes, B. (2005). Reminiscence in ageing people with intellectual disabilities: An exploratory study. *The British Journal of Development Disabilities*, 51(100), 3-16.
- Rajji, T. K. (2017). Schizophrenia and Cognition in Late Life. *Mental Health and Illness of the Elderly*, 263-275.
- Ramey, S. L., Dossett, E., & Echols, K. (1996). The social ecology of mental retardation.
- Rasdale, A. R., Warman, D. M., & Phalen, P. L. (2018). An examination of perceptions of individuals with an intellectual disability, with and without co-morbid schizophrenia: effects of labels on stigma. *Journal of Intellectual Disability Research*, 62(6), 544-556.
- Rasmussen, A. S., Jorgensen, C. R., OConnor, M., Bennedsen, B. E., Godt, K. D., Boye, R., & Berntsen, D. (2017). The structure of past and future events in borderline personality disorder, eating disorder, and obsessive-compulsive disorder. *Psychology of Consciousness: Theory, Research, and Practice*, 4(2), 190.
- Raven, J. C., Court, J. H., & Raven, J. (1977). Manual for Raven's Standart Progressive Matrices and Vocabulary Scale: General overview. London: H.K. Lewis.
- Reinders, H. S., & Schalock, R. L. (2014). How organizations can enhance the quality of life of their clients and assess their results: the concept of QOL enhancement. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 119(4), 291-302.
- Ricarte, J. J., Ros, L., Latorre, J. M., & Watkins, E. (2017). Mapping autobiographical memory in schizophrenia: Clinical implications. *Clinical Psychology Review*, 51, 96-108.
- Ritsner, M., Kurs, R., Gibel, A., Ratner, Y., & Endicott, J. (2005). Validity of an abbreviated quality of life enjoyment and satisfaction questionnaire (Q-LESQ-18) for schizophrenia, schizoaffective, and mood disorder patients . *Qual Life Res*, 14(7), 1693-1703.
- Rogers, C. R. (1951). *Client-centered therapy: Its current practice, implications, and theory*. Boston: Houghton Mifflin.
- Rotter, J. B. (1966). Generalized expectancies for internal versus external control of reinforcement. *Psychological Monographs General and Applied*, 80(1).
- Rubesa, G., Gudelj, L., & Makovac, D. (2018). Immunological Characteristics of Schizophrenia. *Psychiatria Danubina*, 30(4), S180-S187.
- Rutter, M. (1970). *Education, health and behaviour*. (J. Tizard, & K. Whitmore, Eds.) London: Longman Publishing Group.
- Rybäck, J. (1999). Aging and autobiographical memory: The long and bumpy road. *Journal of Adult Development*, 6, 61-71.

- Schacter, D. L. (2019). Implicit memory, constructive memory, and imagining the future: A career perspective. *Perspectives on Psychological Science*, 14(2), 256-272.
- Schacter, D. L., & Addis, D. R. (2007). The cognitive neuroscience of constructive memory: remembering the past and imagining the future. *Philosophical Transactions of the Royal Society B: Biological Sciences*, 362(1481), 773-786.
- Schacter, D. L., & Madore, K. P. (2016). Remembering the past and imagining the future: Identifying and enhancing the contribution of episodic memory. *Memory Studies*, 9(3), 245-255.
- Schacter, D. L., Addis, D. R., Hassabis, D., Martin, V. C., Spreng, R. N., & Szpunar, K. K. (2012). The future of memory: remembering, imagining, and the brain. *Neuron*, 76(4), 677-694.
- Schacter, D. L., Benoit, R. G., & Szpunar, K. K. (2017). Episodic future thinking: Mechanisms and functions. *Current opinion in behavioral sciences*, 17, 41-50.
- Schalock, R. L. (2000). Three decades of quality of life. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 15(2), 116-127.
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2012). *A leadership guide for today's disabilities organizations: Overcoming challenges and making change happen*. Baltimore: MD: Brookes.
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H., Coulter, D. L., Craig, E. M., ... & Shogren, K. A. (2010). Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. 444 North Capitol Street NW Suite 846, Washington, DC 20001.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Gomez, L. E., & Reinders, H. S. (2016). Moving us toward a theory of individual quality of life. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121(1), 1-12.
- Scheff, T. J. (2017). *Being Mentally Ill: A Sociological Study*. Routledge.
- Schuiringa, H., van Nieuwenhuijzen, M., de Castro, B. O., & Matthys, W. (2015). Parenting and the parent-child relationship in families of children with mild to borderline intellectual disabilities and externalizing behavior. *Research in developmental disabilities*, 36, 1-12.
- Seginer, R., & Lilach, E. (2004). How adolescents construct their future: The effect of loneliness on future orientation. *Journal of Adolescence*, 27, 625-643.
- Seltzer, M. M., Krauss, W. M., Hong, J., & Orsmond, J. I. (2001). Continuity or discontinuity of family involvement following residential transitions of adults who have mental retardation. *Mental Retardation*, 39(3), 181-194.
- Sheehan, L., Nieweglowski, K., & Corrigan, P. W. (2017). Structures and types of stigma. In L. Sheehan, K. Nieweglowski, & P. W. Corrigan, *The Stigma of Mental Illness-End of the Story?* (pp. 43-66). Springer: Cham.

- Sheppard-jones, K., Prout, H. T., & Kleinert, H. (2005). Quality of life dimensions for adults with developmental disabilities: a comparative study. *Mental Retardation*, 43, 281-291.
- Shivers, C. M., & Kozimor, L. M. (2017). Adolescent Siblings of Individuals With Intellectual Disabilities With and Without Comorbid Mental Health Problems: A Preliminary Comparison of Sibling Perceptions. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 10(1), 1-16
- Simoes, C., & Santos, S. (2016). Comparing the quality of life of adults with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(4), 378-388.
- Simons, J., Vansteenkiste, M., Lens, W., & Lacante, M. (2004). Placing motivation and future time perspective theory in a temporal perspective. *Educational Psychology Review*, 16(2), 121-139.
- Simplican, S. C., Leader, G., Kosciulek, J., & Leahy, M. (2015). Defining social inclusion of people with intellectual and developmental disabilities: An ecological model of social networks and community participation. *Research in developmental disabilities*, 38, 18-29.
- Sleep, C. A., Lamkin, J., Lynam, D. R., Campbell, W. K., & Miller, J. D. (2019). Personality disorder traits: Testing insight regarding presence of traits, impairment, and desire for change. *Personality disorders: Theory, research, and treatment*, 10(2), 123–131.
- Smith, L. E., Hong, J., Greenberg, J. S., & Mailick, M. R. (2016). Change in the behavioral phenotype of adolescents and adults with FXS: role of the family environment. *Journal of autism and developmental disorders*, 46(5), 1824-1833.
- Soriano-Barcelo, J., Lopez-Moriniigo, J. D., Ramos-Rios, R., Rodriguez-Zanabria, E. A., & David, A. S. (2016). Insight assessment in psychosis and psychopathological correlates: validation of the Spanish version of the Schedule for Assessment of Insight-Expanded Version. *The European Journal of Psychiatry*, 30(1), 55-65.
- Stanfield, A. C., McKechnie, A. G., Lawrie, S. M., Johnstone, E. C., & Owens, D. G. (2019). Predictors of psychotic symptoms among young people with special educational needs. *The British Journal of Psychiatry*, 1-6.
- Stefansdottir, G. V., & Traustadottir, R. (2015). Life histories as counter-narratives against dominant and negative stereotypes about people with intellectual disabilities. *Disability & Society*, 30(3), 368-380.
- Sullivan, F., Bowden, K., McKenzie, K., & Quayle, E. (2016). The close relationships of people with intellectual disabilities: A qualitative study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29(2), 172-184.
- Switaj, P., Grygiel, P., Chrostek, A., Nowak, I., Wciorka, J., & Anczewska, M. (2017). The relationship between internalized stigma and quality of life among people with mental illness: are self-esteem and sense of coherence sequential mediators? *Quality of Life Research*, 26(9), 2471-2478.

- Taheri, A., Perry, A., & Minnes, P. (2016). Examining the social participation of children and adolescents with Intellectual Disabilities and Autism Spectrum Disorder in relation to peers. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(5), 435-443.
- Tajfel, H., & Turner, J. C. (1979). An integrative theory of intergroup conflict. In W. J. Austin, & S. Worchel (Eds.), *The social psychology of inter group* (pp. 33-47). Monterey: CA: Brooks Cole.
- Tal, A., Roe, D., & Corrigan, P. W. (2007). Mental illness stigma in the Israeli context: Deliberations and suggestions. *International Journal of Social Psychiatry*, 53(6), 547-563.
- Tandon, R., Gaebel, W., Barch, D. M., Bustillo, J., Gur, R. E., Heckers, S., . . . Carpenter, W. (2013). Definition and description of schizophrenia in the DSM-5. *Schizophrenia research*, 150(1), 3-10.
- Taylor, J. L., & Novaco, R. W. (2013). A brief screening instrument for emotionally unstable and dissocial personality disorder in male offenders with intellectual disabilities. *Research in developmental disabilities*, 34(1), 546-553.
- Taylor, J. L., Burke, M. M., Smith, L. E., & Hartley, S. L. (2016). Families of adolescents and adults with intellectual and developmental disabilities. In *International Review of Research in Developmental Disabilities*, 50, 195-231.
- Thoits, P. A. (2011). Resisting the stigma of mental illness. *Social Psychology Quarterly*, 74(1), 6-28.
- Thoits, P. A. (2016). "I'm Not Mentally Ill" Identity Deflection as a Form of Stigma Resistance. *Journal of Health and Social Behavior*, 57(2), 135-151.
- Thompson, N. (2017). *Promoting equality: Challenging discrimination and oppression*. London: Macmillan International Higher Education.
- Thomsen, D. K., Olesen, M. H., Schnieber, A., & Tonnesvang, J. (2014). The emotional content of life stories: Positivity bias and relation to personality. *Cognition & emotion*, 28(2), 260-277.
- Thorne, A., McLean, K. C., & Lawrence, A. M. (2004). When remembering is not enough: Reflecting on self-defining memories in late adolescence. *Journal of personality*, 72(3), 513-542.
- Tomlinson, S., & Hewitt, O. (2017). Adults With Mild Intellectual Disabilities' Experiences of Mental Health Problems: A Qualitative Study Using Interpretative Phenomenological Analysis. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 1-14.
- Torr, J. (2013). Intellectual disability and mental ill health: A view of Australian research. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 6(2), 159-178.
- Tracy, S. J. (2019). Qualitative research methods: Collecting evidence, crafting analysis, communicating impact. John Wiley & Sons.

- Tyrer, P., Reed, G. M., & Crawford, M. J. (2015). Classification, assessment, prevalence, and effect of personality disorder. *The Lancet*, 385, 717-726.
- Van Asselt-Goverts, A. E., Embregts, P. J., & Hendriks, A. H. (2018). Evaluation of a social network intervention for people with mild to borderline intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(2), e229-e243.
- Van Loon, J., Van Hove, G., Schalock, R., & Claes, C. (2009). Personal outcomes scale: Administration and standardization manual. Ghent, Netherlands: Stichting Arduin.
- Velligan, D. I., Kern, R. S., & Gold, J. M. (2006). Cognitive rehabilitation for schizophrenia and the putative role of motivation and expectancies. *Schizophrenia Bulletin*, 32(3), 474-485.
- Venville, A., Sawyer, A. M., Long, M., Edwards, N., & Hair, S. (2015). Supporting people with an intellectual disability and mental health problems: A scoping review of what they say about service provision. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 8 (3-4), 186-212.
- Vos, P., De Cock, P., Petry, K., Van Den Noortgate, W., & Maes, B. (2013). Investigating the relationship between observed mood and emotions in people with severe and profound intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(5), 440-451.
- Vrbova, K., Prasko, J., Ociskova, M., Kamaradova, D., Marackova, M., Holubova, M., . . . Latalova, K. (2017). Quality of life, self-stigma, and hope in schizophrenia spectrum disorders: a cross-sectional study. *Neuropsychiatric disease and treatment*, 13, 567-576.
- Wang, M., Schalock, R. L., Verdugo, M. A., & Jenaro, C. (2010). Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(3), 218-233.
- Wang, Q. (2006). Culture and the development of self-knowledge. *Current Directions in Psychological Science*, 15(4), 182-187.
- Washington, J. A., & Craig, H. K. (1999). Performances of at-risk, African American preschoolers on the Peabody picture vocabulary test-III. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 30(1), 75.
- Weiss, J. A., Lunsky, Y., Gracey, C., Canrinus, M., & Morris, S. (2009). Emergency psychiatric services for individuals with intellectual disabilities: Caregivers perspectives. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(4), 354-362.
- Werner, S., & Araten-Bergman, T. (2017). Social workers' stigmatic perceptions of individuals with disabilities: A focus on three disabilities. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 10(2), 93-107.
- Werner, S., & Stawski, M. (2012). Mental health: Knowledge, attitudes and training of professionals on dual diagnosis of intellectual disability and psychiatric disorder. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(3), 291-304.

- Werner, S., Stawski, M., Polakiewicz, Y., & Levav, I. (2013). Psychiatrists' knowledge, training and attitudes regarding the care of individuals with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(8), 774-782.
- White, P., Chant, D., Edwards, N., Townsend, C., & Waghorn, G. (2005). Prevalence of intellectual disability and comorbid mental illness in an Australian community sample. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 39(5), 395-400.
- Wieland, J., Van Den Brink, A., & Zitman, F. G. (2015). The prevalence of personality disorders in psychiatric outpatients with borderline intellectual functioning: comparison with outpatients from regular mental health care and outpatients with mild intellectual disabilities. *Nordic journal of psychiatry*, 69(8), 599-604.
- Williams, J. M., & Broadbent, K. (1986). Autobiographical memory in suicide attempters. *Journal of abnormal psychology*, 95(2), 144.
- Wilson, R. S., & Bennett, D. A. (2003). Cognitive activity and risk of Alzheimer's disease. *Current Directions in Psychological Science*, 12(3), 87-91.
- Wolfensberger, W. (1972). *The Principle of Normalization in Human Services*. Toronto: National Institute on Mental Retardation.
- World Health Organization [WHO]. (2001). The international classification of functioning, disability and health: ICF. Geneva, Switzerland: Author.
- World Health Organization. (1993). The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders: diagnostic criteria for research (Vol. 2). World Health Organization.
- Young, S. L., & Ensing, D. S. (1999). Exploring recovery from the perspective of people with psychiatric disabilities. *Psychiatric rehabilitation journal*, 22(3), 219-231.
- Ysasi, N., Becton, A., & Chen, R. (2018). Stigmatizing Effects of Visible Versus Invisible Disabilities. *Journal of Disability Studies*, 4(1), 22-29.
- Zhang, Y., Subramaniam, M., Lee, S. P., Abdin, E., Sagayadevan, V., Jeyagurunathan, A., ... & Chong, S. A. (2018). Affiliate stigma and its association with quality of life among caregivers of relatives with mental illness in Singapore. *Psychiatry research*, 265, 55-61.

נספחים

נספח 1 : מבחן פיבודי - PPVT-IV – Peabody Picture Vocabulary Test 4th edition

(גרסה עברית) – נוסח A – Dunn & Dunn, 1997

שם התלמיד/חניך _____ תאריך לידיה _____

שם ביה"ס/מסגרת _____ כיתה/קבוצה _____

מטרה : בדיקת הבנת אוצר מילים כללית .

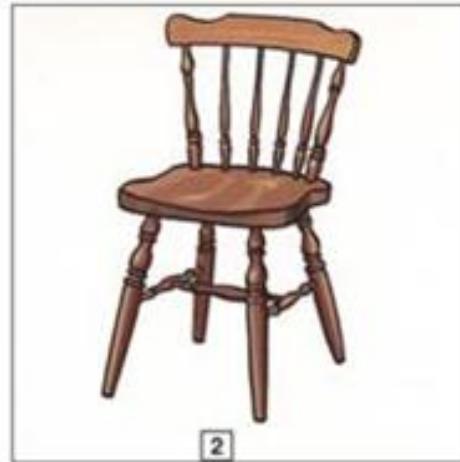
הנחיות להעברת הכליל וציוון וקידוד התשובות :

1. להציג בפני הנבדק כל סט בנפרד (סה"כ 12 סטים).
2. להציג את הדפים לפי הסדר. בכל דף ארבע תמונות .
3. להסביר לנבדק כי הוא צריך להצביע על התמונה המתאימה למה שאומרים בקול. למשל : אוטובוס. הנבדק צריך להצביע על תמונה האוטובוס מתוך ארבע האפשרויות .
4. במחלך המבחן יש לרשום את תשובה הנבדק בעמודה המתאימה. רק לאחר מכן יש לבדוק אם הנבדק שגה או ענה נכון .
5. אם הנבדק טועה בשמונה פריטים בתוך סט אחד ברצף רק אז יש להפסיק את המבחן (אם הוא עשה שגיאה בסט אחד ולאחר מכן בסט שני וכו' , אין מפסיקים).

להלן דוגמא לטבלה :

התשובה	שם עצם / פעולה	סט
(4)E	אוטובוס	1
(3)E	לשנות	2
(1)E	יד	3
(1)E	לטפס	4
(4)E	מפתח	5
(1)E	קריאה	6
(2)E	ארון	7
(3)E	לקפוץ	8
(4)E	מנורה	9
(2)E	מסוק	10

(2)E	להריח	11
(3)E	זבוב	12



נספח 2 : מבחן המטריצות הסטנדרטיות של ריבן - Raven's Progressiv Matrices (Raven, Court, & Raven, 1977). לבדיקה רמה הקוגניטיבית הבסיסית של משתפי המחקר.

שם התלמיד/חניך _____ תאריך לידה _____

שם ביה"ס/מסגרת _____ כייתה/קבוצה _____

מטרה : בדיקת רמה שכללית כללית לא מילולית.

הנחיות להעברת הכללי וציון וקידוד התשובות :

1. להציג בפני הנבדק כל סט (סה"כ חמישה סטים) בנפרד.

2. להציג את התמונה הראשונה כאשר החלק התחתון שלה מכוסה.

3. אומרים : "בתמונה הגדולה חסר חלק. איזה חלק חסר ?"

4. מסירים את הקיים. הנבדק צריך להצביע על החלק החסר .

5. בכל סט על הנבדק למצוא את התמונה המתאימה בין האפשרויות השונות .

חשוב להנחות את הנבדק למצוא את התמונה המתאימה בין האפשרויות השונות.

יש לכתוב בטבלה את תשובתו של הנבדק.

רק לאחר מכן לבדוק האם הנבדק שגה או ענה נכון .

הציון : כל פריט מקבל נקודה אחת . אם הנבדק טועה בשמונה פריטים ברצף יש להפסיק את המבחן.

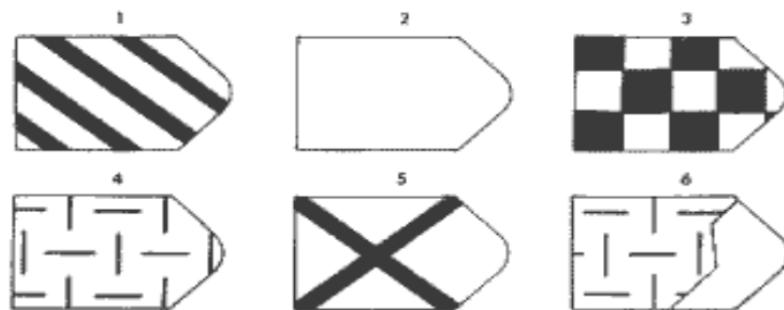
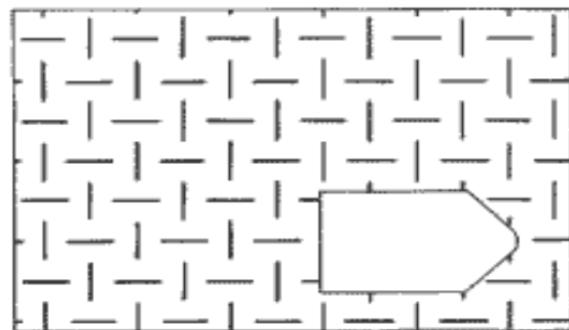
להלן הטבלה :

נקוּן/ לא נקוּן	התשובה שהנבדק ענה	התשובה נבונה	פריטים	set
		4	A1	A
		5	A2	
		1	A3	
		2	A4	

		6	A5	
		3	A6	
		6	A7	
		2	A8	
		1	A9	
		3	A10	
		4	A11	
		5	A12	
	סה"כ ציון			

SET A

AI



נספח 3: מדריך הראיון

ראיון חצי מובנה על סמך ה- IPII (Lysaker, Clements, Plascak-Hallberg, Knipscheer, & Wright, 2002)

ראיון זה יסייע לך להבין את סיפור החיים שלך,חוויות ואירועים משמעותיים בחייך.

אני מבקשת את הסכמתך לקיים את הראיון. כמו כן אני מבקשת את הסכמתך להקליט את הראיון על מנת שאוכל להתפנות במהלכו להערכת מלאה. ההקלטה תשמר אצלי ולא תימסר לאף גורם. בכל שלב במהלך הראיון תוכל לי להחליט שאיןך מעוניין להמשיך לקיים אותו והוא יפסיק.

בתודעה מראש על זמני ושיתופן הפעולה שלך

איילת שחר

חתימה

חלק 1: נרטיב ספונטני כללי

1. ספר לי בבקשה את סיפור החיים שלך, בפרט הרוב ביותר שאתה יכול, מהגיל הצעיר ביותר שאתה זוכר ועד היום. אם זה עוזר לך להזכיר, תוכל לארגן את הסיפור לפי תקופות כמו למשל: התקופה בה הייתה ילד, תקופה בבית הספר וכו'.

חלק 2: נרטיב המחללה

1. האם אתה חושב שיש לך איזושהי מחלת או מגבלה? אם כן איזו?
2. איך אתה מרגיש עם המגבלה/מחלה שיש לך? כיצד היא משפיעה عليك? ומה היא מנסה לעילך? האם יש לך גם יתרונות? מהם?

3. אם הייתה יכולה את המצב (מחלה) שלך למשהו אחר, למה הייתה מדומה? (שאלת זו נועדה לבדוק מטאפורה של המחלת, אם לא יובן אפשר שאלת זו ואותן דוגמא למטאפורה).

חלק 3: נרטיב של התמודדות

1. תא ר בבקשת קושי, או קשיים שאיתם התמודדת במהלך השנים.
2. איך הרגשת לגבי הקושי שתיארת? מה עוזר לך להתמודד?
3. אם הייתה נתקל בקושי זהה היום, מה הייתה עשוה אחרת?
4. אם חבר שלך היה נתקל בקושי זהה מה היה מציע לו לעשות?

5. האם אתה נתקל בקשיים במסגרת המגורים? התעסוקה? מהם? כיצד אתה מתמודד?

חלק 4: היקף השפעת המחללה ומשמעות חברתיות

1. איך לדעתך המצב שלך משפיע על חייך?

2. איך המצב שלך משפיע על החיים של אחרים?

3. איך אתה מרגיש בתעסוקה? מה הקשיים שיש לך שם?

4. איך אתה מרגיש בדיור? עם החברים, משפחה... באיזה קשיים אתה נתקל?

5. האם אתה יוצא למקומות קהילתי? תאר לי בבקשה עם מי אתה יוצא, מה אתה אוהב לעשות בקהילה? איך אתה מרגיש?

6. מה לדעתך היה שונה בחיבים שלך אם לא הייתה לך את המוגבלת שיש לך?

חלק 5: עתיד, ציפיות ותקוות

1. איך אתה רואה את העתיד שלך? מה לדעתך יקרה איתך? היכן תגור? במה תעסוק?

האם תרצה להוסיף עוד דבר מה שלא שאלתי?

נספח 4 : אישור המduן הראשי של משרד הרווחה ואישור ועדת אתיקה של אוניברסיטת בר אילון, לביצוע הממחקר.



משרד העבודה והרווחה
והשירותים החברתיים
חוץ-Chicago לישראל



03/02/2019

לכבוד
גב' איילת שחר

שלום רב,

הנדון: ממחקר בנושא: "גרטיבים של סיופורי חיים מפני מוגבלותם אבחנה כפולה של מוגבלות שכלית והפרעות נפשיות: זהות אישית, משמעויות חברתיות או רינטנציית עתיד"

לאחר שהתקבלו המסמכים הדרושים ע"י המשרד:

- הצעת הממחקר.
- אישור הצעת הממחקר מטעם ועדת האתיקה של בית הספר למדעים, אוניברסיטת בר-אילן.
- אישור הצעת הממחקר מטעם בית הספר ללימודים מתקדמים, אוניברסיטת בר-אילן.
- המלצה של גב' ענת פרנק, ע"ש מנהלת תוכן - תוכניות יהודיות, שירות ידע ומומחיות, מינהל מוגבלויות, משרד הענוהה והרווחה והשירותים החברתיים.
- המלצה של גב' אמנת דדה גמיש, עו"ש מנהלת תוכן - פיתוח שירותים דיור בקהילה, אף בכיר דיור, משרד העבודה והרווחה והשירותים החברתיים.
- פירוט הצעדים לשמרית הפרטיות של הנבדקים.
- סופס הצהרת הסודיות החותם על ידו.
- הסכמתך על מסירת העתקים של הממחקר למשרד והעלאת החומר לאתר האינטרנט של המשרד.

אין למשרד מניעה שתפני לגופים הנחקרים לצורך ביצוע הממחקר.

لتשומת לך, על הסכמה ראשונית של האפוטרופוסים והבנדקים להתקבל באמצעות העובדים.

אני מואחל לך הצלחה ביצוע הממחקר.

משרד העבודה והרווחה והשירותים החברתיים
אגף למחקר, פיקוח וఈון
מנהלה למחקר
טל: 02-6752508
טלפון: 02-5085797
מנהל תחומי: גב' ענת פרנק, ע"ש מנהלת תוכן - תוכניות יהודיות, שירות ידע ומומחיות מינהל מוגבלויות, משרד העבודה והרווחה
והשירותים החברתיים
גב' אמנת דדה גמיש - ע"ש מנהלת תוכן - פיתוח שירותים דיור בקהילה, אף בכיר דיור, משרד העבודה והרווחה והשירותים החברתיים



אוניברסיטת בר אילן
bihu"ס לחינוך
טלפון : 03-5318094
fax : 03-7384029



ב"ה, 06 יוני 2018

מספר אישור : 148

החלטת ועדת אתיקה שלbihu"ס לחינוך

שם הסטודנט/ית/החוקר/ת : איילת שחר

שם המחבר : נרטיבים של סיפורים חיים מפי מבוגרים עם אבחנה כפולה של מוגבלות שכלית והפרעות נפשיות : זהות אישית, משמעות חברתיות ואוריגינטיציות עתיד.

שם המנחה : פרופ' חפזיבה ליפשיץ

המחקר: לא אושר אושר בתנאי אושר

בברכה,

A handwritten signature in cursive script, appearing to read 'Sigal'.

ד"ר סיגל עדן - יויר ועדת אתיקה
וחברי ועדת האתיקה

נספח 5 – טפסי הסכמה מדעת להשתתפות במחקר

בקשת אישור להשתתפות במחקר בנושא :

"סיפורី חיים מפי מבוגרים עם אבחנה כפולה של מוגבלות שכלית והפרעות נפשיות"

שלום רב,

אני ראש ההתחמחות במוגבלות שכלית בבית הספר לחינוך, אוניברסיטת בר אילן. יחד עם הגב איילת שחר, סטודנטית לתואר שני, עורכת מחקר בנושא : **"סיפורី חיים מפי מבוגרים עם אבחנה כפולה של מוגבלות שכלית והפרעות נפשיות: זהות, איכות חיים ואוריינטציית עתיד"**

השאלות תتمקדנה ב: זיכרונות מה עבר; ציוני דרך; מסגרות מגורים, לימודים, עבודה, יחס הסבבה אליו, פעילויות פנאי, תעסוקה, המודעות שלי למוגבלה ולקשי, דרכי התמודדות. לפיכך מטרתנו היא לעורוך מחקר שיעסוק בשאלות הניל.

לצורך עיריכת המחקר יערך ראיונות עם המשתתפים. מחקרים מסווג זה חשובים להעלות את הנושא למודעות, לפתח תוכניות חינוכיות ולתרום במידת האפשר לשיפור באיכות חייהם הבוגרים.

נודה לך אם תאפשר את השתתפותך בנק/בתן.

מקום עיריכת הראיונות: בהתאם לנוחיות המשתתפים ותווך תיאום איתך/האפוטרופוס/ מנהלי מסגרות המגורים והדייר עצמו.

הראיון הוא אנונימי ולא ייעשה בו שימוש מעבר לצרכי המחקר הנוכחי

בברכה,

איילת שחר

פרופ' חפציבה ליפשיץ

ראש המסלול למוגבלות שכלית

ביה"ס לחינוך,

ביה"ס לחינוך,

אוניברסיטת בר-אילן

אוניברסיטת בר-אילן

054-7999197

052-2282276

אם יש לך שאלות את/ה מזמין/מ招מתה להתקשרות לפרופ' חפציבה ליפשיץ או לרכזת המחקר
איילת שחר – 054-7999197



טופס הסכמת אפוטרופוס

אנו הוריו/ אפוטרופוס של : _____

תאריך לידה: _____

כתובת מגורוי הנחקר: _____

שם מסגרת המגוררים + כתובת מסגרת המגוררים:

טלפון בבית: _____

טלפון נייד: _____

הקפ בעיגול :

מסכימים / לא מסכימים להתראיין למחקר

חתימה : _____

תאריך : _____



טופס הסכמת משתתף המחבר

אני _____ המתגורר בבית/hosptal/ _____ עובד ב _____.

מאשר את השתתפותי במחקר בנושא סיופרי חיים, הנערך על ידי פרופ' חפציבה ליפשיץ ואיילת שחר מבית הספר לחינוך, אוניברסיטת בר אילן.

במחקר תספר על הזיכרונות שלך מהילדות, מבית הספר, מהתעסוקה וכו'.

ידוע לי שאני יכול לעזוב את המחקר מתי שארצה.

כנהוג במחקריהם ובמסגרת עקרון של "נורמליזציה" גם אני קיבל מותנה/כספי בסכום של 25₪.

חתימת המשתתף

שם האב/האם (אפוטרופוס חוקי)

תאריך

במידה ויש לך שאלות אתה מוזמן/מוזמת להתקשרות לאילת שחר – 054-7999197

נספח 6 - תמלול ראיון לדוגמא מתוך המחק

המראינת נמצאת בשנות שלושים לחייה, מתגוררת בחוסט בקהילה ומאובחנת עם מוגבלות שכלית קלה והפרעת אישיות.

הערה : מן הראיון הושמו פרטים מזהים כגון שמות אנשים ומקומות ובמקום סומנה האות X.

דברי המראינת סומנו על ידי האות "מ" ודברי הנבדקת סומנו על ידי האות "נ". בסוגרים צוינו העורות שלילים או תגבות קצרות של המראינת. כמו כן צוינו תקופות חיים מרכזיות בזיקה לניטוח התוכן הראשוני שנעשה על פי שקי (2003), (ילדות, התבגרות, מודעות להתרצות הפרעת הנפש, תקופת אישפוזים, בגרות).

מ : ספרי לי בבקשת סיפורי החיים שלך מהגיל הצעיר ביותר שת זכרת ועד היום. כל דבר שיעזר לי להכיר אותך טוב יותר.

תקופת הילדות

ג : אני ילדה מאמצת. בגיל שאימה ילדה אותה ישר מסרו אותה ל – X, זה מעון לילדים יתומים שלא יכולים לגדל אותם ההורים. משמה מהבית חולים ישר לקחו אותה מגיל כמה ימים עד גיל 3 , ובגיל 3 האמא ואבא המאמצים לקחו אותה לאימוץ וטיפול בי בצוරה ממש טובה ומסורתה. דאגו לי קנו לי מה שאני רוצה. ואמא הרגישה בגיל 4 שאני ממש לא מדברת ברור. אז היאלקח אותה לפרופסור ב – X ואמרה לו, תשמע הבת שלי בגיל 4 והיא לא מדברת כמו שצריך. אז הוא אמר לה בסדר אני אנסה לעזר ליילדה אם יש לך כסף לטיפול אז בסדר. היא אמרה לו אין בעיה בקשר לכיסף אני אדג' ואבעוד קשה כדי שהילדה תדבר ותהיה לה התפתחות טובה.

از פרופסור אמר שאני צריכה לשמעו תקליטים כל הזמן מהבוקר עד הערב. לדבר לשיר. תקליטים כל הזמן שאני אקלוט ואז יהיה לי הבנה ואז אני אוכל יותר להתפתח בדיור. ואז אימה שמה לי במשך שבועה חודשים את התקליטים ותקליטים, שמה דבריו צחקו עד הערב. כל יום עד הערב לפני שאני הולכת לישון היא סגרה ואחרי שבועה חדשים בערך היאלקח אותה שוב לפרופ'. והפרופ', אמר לה תשמעי גברת – X, את הצלת את הילדה את נתת לה ממש חיים חדשים ברגע שמאתה את התקליטים והפעלת ודאגת שתהיה תמיד מוסיקה ושירים ודברים באמת הצלת את הילדה. עכשו אני רואה איך בשבועה חדשים שנמצאים את ממש עשית עבודה לתפתחות ועכשו אני רוצה להגיד לך שהילדה לאט לאט תתקדם בשפה ובדיבור ואני לך מה לדאג ולהיא תפתחת לאט לאט.

זהו, אחרי שאימה אימצה אותה בפעם חדש שלחו מכתב להתפתחות הילד בבית חולים - X. ואז אימה אמרה מה זה התפתחות הילד אני אף פעם לא ראיתי דבר כזה ואז אימהלקח אותה אוטו לבית חולים - X בתפתחות הילד ואמרו שהילדה לא מפותחת כמו שצריך. היא צריכה טיפול בתפתחות. זה היה חדש משרד האימוץ לא סייר לה שלילדה יש בעיה בתפתחות. זה מה שקרה שאימה גילתה את זה ואז היאלקח אותה לטיפול אצלiprof'.

אחרי כמה חדשים שלחו עוד מכתב לרשוש לב. לילדה יש רשות לב מה הבעיה בלב? צריכים להפנות לבית חולים - X לבדיקה. זה עוד דבר חדש שהגיע לאימה משרד האימוץ לא סייר לה. אחרי ארבעה חודשים

היה לי עין עצנית בשמאל וצריכים לעשות טיפולת ותחבושת ולסגור אותה ומשכפיים זה ספר מואוד גדול. ואימה كنتה פלسطרים מיוחדים כדי שלא יתלש לי הגבה והוא עוזר לי גם במקרה של העין עצנית. כל חדש הלכנו לביקורת ושם לו טיפולת מאוד שורפות ובכיתה עברה תקופת לא קלה. אימה كنتה לפלسطרים מיוחדים כדי שלא יתלש לי הגבה וטיפולה בי ובכיתה והוא (אמא) עברת תקופת לא קלה.

וכל זה משרד האימוץ לא סיפר לאימה ולאבא המאמצים. לא אמרו להם כלום אמרו להם הילדה חכמה ההורים (הביולוגים) חכמים באים משפחחה טובה מאוד תומכת אהבתה וכל זה. משרד האימוץ שיקר, שיקרו עליה. אבל אימה אמרה אני לא מותרת על - X למרותם שהם שיקרו עליי אני בכל אופן רוצה לגדל את - X, יש שראיתי אותה אני מבט ראשון בגיל 3 במשרד האימוץ יש שמתה עלייה לב בתוך הלב שלי והיא נכנסת לי לב ואני לא אוטר עלייה לעולם לנצח אני לא אוטר עלייה (מרימה קול) על הילדה הזאת.

ולאט לאט עם השנים היא טיפלה וגידלה ודאגה וקנאה וקיבלה מהתנות כל מיני שלמות ובדים מצפה מהחות של אימה - X ובאמת.. עשתה לי בגיל 12 בת מצווה באולם וחינה והוא נתנה את הנשמה בשביי היא מאוד מאוד תמקה וdagga (מרימה קול מדגישה את המילים).

תקופת ההתגברות מודעות לתפרצויות הפרעת הנפש

בגיל 12 אימה ראתה שההתנהגות שלי לא כל כך טובה, אולי יש התפרצויות יש התנהגויות מזירות או היא פנתה לרוחה. היא עבדה ברוחה אז היה לה פרוטקטיבית ברוחה וענטה לה המנהלת של הרוחה, ואז המנהלת של הרוחה אמרה לה לשים אותה בפניםיה של הרב - X, שמה הילדה תסתפק ושם יהיה לה טוב. בגיל 12.5 אמא שמה אותו בפניםיה של הרב - X, זה נקרא פנימיות - X. היא שמה אותו שמה למדתי בחינוך רגיל וגם כל הזמן הייתה בגן רגיל בבית ספר רגיל בחינוך רגיל ולמדתי הכל רגיל לא הייתה לי סייעת מיוחדת הכל רגיל.

בגיל 16 הייתה לי כל מיני בעיות התנהגויות והתפרצויות וכל מיני מחלת נפש התפרצה לי במחשבות (מודעות להפרעת הנפש) וכל מיני לא טוב היה לי אז לקחו אותו לאבחן ושם באבחן בבית החולים - X לא רציתי להיכנס לרופאה להיבדק בגל שפחתני. הייתה לי לדזה בת 16 לא מבינה מה זה פסיכיאטר מה זה בדיקות מה זה פה, ואז ברחתי מהמחלקה. תפסו אותו ואז הפסיכיאטרית אמרה: תשמעו הילדה לא רוצה שיבדקו אותה אז היא חייבת להתאשפז בבית החולים - X כדי Shirao מה קורה איתה. ואז הזמינו לי אמבולנס לבית החולים - X. ואימה שלי לא הייתה יכולה להגיד לה חום מאד גביה היא לא הרגישה טוב ואז תפסו אותו בכוח והכניסו אותו לאמבולנס ואז הגיעו לטירת הכרמל בערב זה היה בסיבות חמש עם המדריכה של פנימיות - X. ואז שמו אותו במחלקה במילון ואז בכיתה הרבה והייתי רזה מאד מואוד רזה והייתי עצובה שאף פעם לא הייתה סגורה. אף פעם לא הייתה במחלקה סגורה (זרוניות מתוקפות אישפו).

בערב אמרתי תוכיאו אותו מפה אני לא רוצה אני מפחדת. ואז היו צרייכים להסביר לי מה קורה ולמה אני פה. לא קלטתי מרוב פחד ומרוב כאב וצער. ואז התחילו לחתת לי כל מיני כדורים וזריקות והביאו לי את ה cedar הרראשון שנקרה - X, שהוא כדור מאד חזק שהתופות לוואי שלו שהרוק נוזל מהפה כל הזמן היה לי רוק בפה ונוזל כמו כלב. ואימה לא יכוללה לראות את זה ובכל אופן הייתה באח לבקר אותי יום ויום. אימה ואבא היו ביום יום לבקר אותה היו מביאים לי אוכל שתייה ממתקים דאגו לי. תקופת של חדש הייתה במילון

אחרי זה מהמיהן העבירו אותו לנורר למחלקה בנורר שהייתי נערה. אז בנורר לא אכלתי כמו שצרכיך וכל הזמן סירבתי לשtotot, אז יומם אחד חיברו אותו לכל מיני מכשירים לאינפוזיה לזונדות. שהייתי במצבה נפשית.

ואז במיון בנורר הייתה שם פסיכולוגית שנקראת X, שהיא לקרה את הטיפול על עצמה לטפל بي לראות מה הבעיה שלי מה האבחנה שעוד לא אבחן מה יש לי. ואז שלוש פעמים בשבוע היא פגשה אותי, עשתה לי בחינה, את האבחנה שלי וגם דאגה לי מאוד שהייתה לי טוב, הייתה מלטפת אותי ומדברת איתי ברוגע מרגעה אותי שלא אבכה שלא אהיה עצובה. ממש הייתה כל הזמן עצובה וביבci כל הזמן. ואז אחרי שלושה חודשים היא אבחנה את המחלקה שלי שאמרה שיש לי בעיה אורגנית במוח ו (משתה) בעיה נפשית היפראקטיבית ובעיה נפשית קלה.

ואז הייתה במחלקה כמה חודשים טובים שטיפול בי וdaggo לי, לא יכולתי לעמוד על הרגלים מרוב שהייתי תת תזונה וכל הזמן הייתה בכיסא וכל פעם אחوات אחרה הייתה מחלחת אותי ודוagent לי. יומם אחד שהייתי במחלקה חודשים סגורה הרופאה הזאת אמרה אני רוצה לתת צאנט ל- X (מצינת את שמה בגוף שלישי) למחלקה פתוחה. ואז נתנו לי מחלקה פתוחה ואז הפסיכולוגיה שמה - X אמרה, את עכשו בניסיון אם חס חוליה את בורחת תשכחי מחלקה פתוחה את תהיה תקופה ארוכה במחלקה סגורה בנורר חבל לך. הבטחתי לה ואז באותו היום שהבטחתי היא הלכה הביתה הייתה עם פיג'מה תפּרו לי כמה חליפות בשביל שהייתי מאד רזה ולא היו חליפות למידה שלי. אז הלכתי לשער ואז לא הייתה שמירה רצינית. היום ממש בודקים ושאלים את המחלקה אז לא היה. אמרתי לשומר אני יושבת בספסל ומטאורה ויחזר למחלקה. הוא הילך לכמה דקות מהעמדת, תפּסת מונית ואוטובוס היה לי קצר כסף בכיס ונסעתי.

עוד לא הספקתי להגיע הביתה שתי אחים עם אמבולנס הרימו אותי למעלה ולקחו אותי אפיו עוד לא הספקתי להגיד שלום לאמא במרפסת והרימו אותי. ואז אשפזו אותי בצו כפו כאילו אני לא הייתה יכולה ללכת מתי שאני רוצה הייתה צריכה לעבור כמה וועדות כדי להשתחרר מהמחלקה. ואז אשפזו אותי חודשים במחלקה סגורה ולא קל- קורים, בוכים, צעקים, קשרים, בוכים, צעקים, קשרים, קשרים בוגלים שנייסטי לפוגע בעצמי במחלקה. אבל מרוב שהייתי רזה אז הייתה פותחת את הקשרים אז היו שמים אותי בחדר בלבד כמה שעות עם אחות צמודה וזהו.

תקופת הבגרות

از אחרי זה הייתה לי עוייס שהצעה לי הוסטל ב- X, כדי לעבור שיקום בהוסטל ואחרי זה לעBOR להוסTEL רגיל זה שלבים. הייתה כבר בת 20 ואז הגעת למוסד X ולא היה לי טוב, זה ביתנים ואת רואה אנשים חולמים צועקים וכל שבועיים עשו לי זריקה ושמו לי כל מיני תרופות שלא היו מתאים. פעם שמו לי תרופה ממש לא נעימה שעשתה לי בכל הגוף פריחה. וזה היה מטה תקופה ואימא רצתה שאני מאד יהיה בבית אמאра לי טוב לך בבית תשי תשי תאי תאי יש לך מיטה טובה הכל יש לך אנחנו נפנק אותך. דבר היחיד שהייא לי משעטם, מאד מאד משעטם, הייתה הולכת לעבוד וחזרות ואני לי עם מי לדבר. כל היום כל אחד בתעסוקה שלו. אז בוגלים זה בחרתי להיות בהוסTEL בוגלים התעסוקה בוגלים החברה בוגלים כל הטוילים כל העבודה ביחד עם החברה, עובדים, הולכים ביחד, בדירה מנוקים, עושים הכל ביחד.

אני אוהבת להיות עם אנשים ביחיד לא להיות לבד במצבה. אני אוהבת ש... אני מאד אוהבת שהיה לי חברה טובה. מאד מאד אוהבת חברים וחברות מאד אוהבת. ואז התחילו לי כל ה... גם הבעיות לא עברו לי

היהתי בהוסTEL זהה והhosTEL זהה, כל פעם הייתה עוברת מהhosTEL להhosTEL והבעיה שהייתה לי התחזקี้ זעם בಗל זה נפלטתי מכל hosTEL והיהתי עוברת ממקום למקום וזה כל פעם להכיר חברים חדשים מקום חדש מדricaח חדשה, ע"ס חדשה, פסיכיאטרית חדשה, מדרכים חדשים זה לא קל. אבל זה היה המצב שאני היה לא בסדר היו התפרצויות אז הם לא יכולו לסביר את זה.

אבל אם היה לי לדקה טובת למשך שיש לי נשמה של זהב, אני אוהבת לעזור לדאגה לחברים שלי אני אוהבת לעשות תרנויות אני נקייה, מסודרת, הכל. אני יש לי תוכנות ממש טובות רק הדבר של התפרצויות זעם זה מפיל אותי ממש חזק בפה. וזהו, אחרי זה היה איזה תקופה בבית ואז החליטו לשים אותו בהוסTEL של הרוחה. היה לי תקופה בבריאות אחרי זה עשו לי ועדת בין משרדית וערתית לרוחה. ואז ברוחה מאד מאד... פי מיליון יותר קשה מהבריאות פי מיליון. היה לי-X, ב-X, ב-X. שם אין טלפונים את לא יכולה לדבר עם אימא לא יכולה להיות בקשר עם אף אחד, אין טלפונים אין אין. תקפני עד השמיים לא תקבי טלפון. שמה לא יכולתי להחזיק מעמד היה שם אנטישמיות הם היו רעים, קשים החברה היו ממש מלוככים הם היו צועקים להם התקפים זה היה לי מאוד קשה להיות שם, לא יכולתי לשרוד, חודש וחצי שרדתי. אחרי זה לא יכולתי יותר ואז יצאתי מעצמי, רצוי להחזיר אותו למקום הזה עשו לי ועדת אמרו לי בואי תחרורי יהיה לך בסדר, אמרתי אני לא יכולה לראות את המקום שלכם עשיתם לי רע, אתם עשיתם לי סבל עוגמת נפש אני לא יכולה להגיע להריחה את המקום של מה שעשיתם לי.

וזה היה תקופה בבית, תקופה שעובדת סוציאלית שלי-X, מ-X, אמרה בואי ניתן לך עוד פעם צ'אנס במשרד הבריאות ואז הלבנו לוועדה והגענו ל-X, ב-X. גם לא קל לי מה אני לא אגיד לך שהכל פרחים וושונים. היה התפרצויות זעם היה לי לא קל עם הוצאות היה בכוח היה מוחשבות אובדן, היה תקופה בהשגה של צוות. ואז יום אחד היה אצלנו מדריכת נחמדה בהוסTEL ואז היה איזה צמאה ל��ולה לא היה קפה בדירה ולא חלב אז מה אני אשתח מים? אני רוצה משהו אז התעקשתי וצעמתי ובכיתתי התפרצתי לחדר של הע"ס ואז היה אמרה לי-X, קחי את הרגליים ולכי הביתה. לא יכולה יותר הנפש שלי חוליה הנפש שלי מתפרקת. הלכתי לקחתי את כל הבדורים שלי לקחתי תיק גדול ארוצתי והלכתי הביתה.

X (ע"ס) התקשרה לאימה בעבר ושאלה אם X (מדברת על עצמה בגוף שלישי) הגיעו? אימא אמרה לה כן. אמרה לה אנחנו לא אמרנו לה לлечת הביתה היא הלכה עצמה וכך זה נקרא בריחת אנחנו דיברנו עם המפקחת משרד הבריאות והיא אמרה שכרגע X תהיהמושעת עד הוועדה שתהיה ועדת. שבוע היה בית אצל אימה לא היה קל למה אבא יש לו מחלת דימנציה של זקנים. הוא קם בלילה ומפריעABA טובABA נשמה טובה אני מגלה אותך ודוagenta לו שייה לו טוב שישתה שייכל גם אימה דואגת. הוא אהוב שאני מגלה אותך שאני מגלה יפה מכל הלב. ואז אימה פינקה אותה. תמיד היא מפנקת אותה אימה, כל חופש שהייתה בא הביתה היא הייתה אומרת לי מה את רוצה שאני אבשל לך איזה מעדים את רוצה שאני אקנה לך, איזה חלב, מה את רוצה איזה עוגה רק תגידי מה. ואז היא הייתה אומרת לי אולי תשאיר בבית X, את רואה פה יהיה טוב פה יהיה טוב פה את מתפרצת פה את עוזה... למה שלא תישארו אצלנו בבית אנחנו לבד איתך זה יהיה לנו עוד בן אדם אנחנו לא נהיה לבד. אמרתי אמא אני בכיף היה רוצה להישאר בבית אבל הבעיה שימושים לי, אתם זוג הורים זקנים מבוגרים אין לי מה לדבר איתכם חוץ מכמה מילימ' אין לי את החברה הצערם צוחקים מדברים הולכים לישון ביחד שעושים תרנויות ביחד הכל ביחד. וזה עוזה לי טוב. אז היא אמרה לי-X, אני לא

אכricaותך את יידה גדולה את יכולה לעשות מה שאתה רוצה. אני לא מכrichtה אותך זה זכות שלך ובחירה שלך.

אחרי זה הזמינו אותך לוועדה, אני היתי בוועדה, עוייס שלי X, X, ו-X. ואז כל אחד סיפר מה שהוא ואני סיפרתי ואז המפקחת אומרת את יודעת שהמסגרת שלנו זה מסגרת אחרונה שלך במשרד הבריאות רק שתדע לך ואני כבן אדם שמחבב אותך מאוד אני נותנת לך ציאנס אחרון שאתה באמת חמודה. וכשוו אנחנו רוצים לראות לא רק את הצד הרע שלך אלא גם את הצד הטוב של X (מדובר על עצמה בגוף שלישי). ואז סיפרו דברים מאוד טובים עלי שאני פדנטית או אינטיליגנטית וחכמה וMbpslat ודו-אגת שיהיה טוב בדירה ודואגת לחברים שיהיה להם נחמד ונעים ובאמת X עברה דרך ארוכה של שנה ודרך טוביה של שינויים מאוד גדול, אבל יש גם את החלקים הקשים, אבל אנחנו יודעים מיהי (העובדות הסוציאליות אמרו), אנחנו יודעים ש-X מסוגלת. ו-X אמרה שם לא היינו מאמינים ש-X מסוגלת לא היינו נתונים לה תciaנס. היינו אומרים זהו נסגר הדלתות ושיהיה לך בהצלחה لأن הוולכת. אבל לא... X, X (עובדות סוציאליות) אמרו שכן יש לה יכולות גבוהות והיא כן מסוגלת ולתת לך ציאנס.

חוויות מהדיור המונע

וזהו, וברוך השם מאז תודה לאל אין התפרצויות זעם, אני מותנהגות טוב, אני עוזרת בתורנויות אני שקתה אני לא מתפרקת ולא ממש יש לי משחו שקשה יותר אני יורדת למיטה ועשה שלוש ארבע סיובים ועהה כאילו לא קרה כלום. אני עושה את כל המטלות שלי אני Mbpslat, אופפה עוגות אני עושה ארוחות שבת אני התקדמותי מאוד מאוד. בית אני לא ידעת לי רוחץ כוס, פה אני Mbpslat, אופפה מנקה הוולכת לעבודה, לעבודה מאוד אהובים אותו אני חורך עוצה רושם טוב עושה עבודה מקסימה עוצה כמה עבודות מורכבות. והיום המדריך אמר לי X את פנתרה ממש פנתרה בלי עין הרע אני גאה בכך המדריך אמר. וגם העוייס של המקום של העבודה אמר לי: X אני רוצה לתקופה שהכל יהיה בסדר ואני רוצה להפתיע אותך ולהגיד לך שאתה חשוב על משהו שאם לתקופה ארוכה הכל יהיה טוב ולא בכח ולא התפרצויות ולא כלום אני רוצה שתהיה עוזרת מדריך. ואני כל כך שמחתי ואני אמורתי אני מאושרת. מה עושה אותו מאושרת? זה החברים, החברות, היחס, המילה הטובה, הדאגה. אם את אומרת לי מילה ממש נחמדה וטובה ומתוקה את... איך אומרים אותה... כבשת את ליבי.

מ: תוכל לספר לי קצת על מקום העבודה שלך?

ג: אני עובדת במפעל של חשמל. אני עושה כמה עבודות. מכונה חמה שיש לזה מנגנון של שעדים אני מכשה את המכונה שהיא מסודר סוגרת והיא נפתחת עצמה. ולפעמים אני מבדיקה או עושה הרגשות במקדחה חשמלית או עושה עבודות הרכבות.

מ: ואיך את מרגישה בעבודה?

ג: מאוד טוב.

מ: מה את אוהבת שם?

ג : כל העבודות ואת החברים והחברות הם מתייחסים אליו יפה : X בוקר טוב, בואי נשב ביחד נאכל נצחך נדבר.. זה חיים חדשים החברה והחברות המילה הטובה של רוח טובה וחווים נפלאים. כשאת אומרת לי מילה טובה ומילה יפה את כבשת את ליבי. אני.. אני בחורה שיתיחסו אליו טוב ויתנו לי תשומת לב וחום ואהבה את תרائي אותי על הגובה הכى הכى מקסימה הכى טובה. אבל ברגע שתאת פוגעת بي או שימושו אז אני לוקחת לב ועצובה ונפגעת וובכה.

מ : מה עוזר לך להתגבר על העצב?

ג : או שאני קוראת ספר, או שאני רואה טלוויזיה, או שאני כותבת הינה יש לי יומן שאני כותבת מה עבר עלי כל יום ומראה לעו"ס ואנחנו קוראות ביחד את הימן ובודקות מה היה איך היה.

מ : איזה ספר אתה קוראת?

ג : סינדרלה, ספרים של ילדים. זה החיים שלי.

מ : אז בעצם איזומחלה או מגבלה יש לך?

ג : מחלה ארגנית במוח.

מ : למה הכוונה?

ג : משחו לא מתפתח טוב במוח.

מ : מה מפריע לך במגבלה שלך?

ג : שאני לא כמו בחורה רגילה יש לי התפרצויות זעם. בחורה רגילה יכולה לשלוות בהתקפי זעם שלא אני קשה לי ההתקפי זעם שלי מאד קשים וחזקים ואני יכולה לפעמים לשלוות ולפעמים לא זה ממש עשו לי קשה ועצבב. אני מרגישה מאוכזבת מעצמי.

מ : את רואה גם יתרונות במחלה?

ג : כן כשהאני בוכה אז יושבים ליידי מרגיעים אותי דואגים לי. מדברים איתי. עוטפים אותי באהבה גדולה כי יש לי את הקושי.

מ : אם הייתה יכולה לדמות את המחלה שלך למשהו אחר, لماذا הייתה מדמה אותה? (הסבירתי למראינת מהו דימוי).

ג : המחלה שלי היא כמו מלאך ממשימים.

ג : שלפעמים המלאך בשמיים הוא שומר עליי בהתקפי זעם שיש לי ומראה לי דרכים. המחלה שומרת עליי כי היא עשויה לי שיאהבו אותי וידאגו לי ויהיו איתי יחד בהתקף ויהיה לי טוב. אני בחורה מאוד אהובה על כולן ואני חביבנית.

מ : איך המצב שלך משפיע על אחרים?

ג : מלחץ. כשהאני בוכה וכשיש לי התקפי זעם אני רואה שנרגעים ממני. בדיור היו קשיים אני מאוד נקייה אז אני כל הזמן רודפת אחרי החבורה בתמונות שלי וזה עשויה להם רע שאני מנקה לפני שהם גומרים לאכול ולשתות. אני כל הזמן רוצה שהכל יהיה נקי שלא יהיו כלים בכיר זה מלחץ את החבורה שאני כל הזמן רודפת אחריהם לנוקות הכל לזרוק זבל והכל.

מ : את יוצא להקללה?

ג : כן יש לי חברה טובה שאנחנו הולכות לביג לשנות קפה באромה לטיל. אני אוהבת לשבת בבית קפה לטיליל לראות חניות.

מ : מה את חושבת על האנשים בקהילה? ג : גם האנשים בקהילה שהם בריאים גם יש להם את הכתם השחור שלהם. לא כולם רואים את הווד שליהם. יש אנשים שהם לא חולמים כמווני אבל הם מתנהגים בשיא החזפה בשיא הלא יפה. יותר מהחולמים.

מ : מה לדעתך היה שונה בחיים שלך אם לא הייתה לך המגבלה שיש לך?

ג : הייתה רוצה מאד למדוד להיות גנט אם לא הייתה לי המחלה והקושי. הייתה רוצה להיות גנט כי אני מאד אוהבת ילדים הייתה רוצה לעבוד עם ילדים עם צרכים מיוחדים. פעם הייתה סייעת לילדים שלא יכולים לזרז וללכט והם לא יכולים להגיד לי תודה אבל הם חיכוכו וצחקו זה עשה לי הרגשה מאד מאד טובה. אם לא הייתה לי המגבלה לא הייתה נשואה ולא היו לי ילדים כי ילד זוקק להרבה דברים בבית ספר לחוגים להאכיל לפחות לקופת חולמים לצד זה מעמסה מאד גדולה בשבילי.

מ : איך אתה רואה את העתיד?

ג : יש לי חבר כבר שנה ושואלים متى נתרנס ונתחנן. הכרתי אותו בעבודה הוא מאד אוהב אותי דואג לי ואני פעמים פוגעת בו וכועסת עליו. החלום שלי לאור אותו בבית רגיל-ב- X ולבודCSIיעת לילדים מוגבלים.

מ : איזה שם הייתה נותנת לסיפור שסיפורת לי? לסיפור שלך?

ג : שם? "זכיתי בהורים מאד אהובים". אם לא היו לי הורים שدواגים ואוהבים ונתנו לי את החום שאני מאד זקוקה לו כילד ולא היו לוקחים אותי אז לכדי תדע איפה הייתה נמצאת. אני אומרת שההצלחה הראשונה שלי זה ההורים. ההורים חילו אותי ואת חי.

מ : את רוצח להוציא עוד משהו?

ג : לא.

נספח 7 – שמות/כותרות שהעניקו המרואיניים לסיפוריהם.

שם הסיפור	נבדק
זכיתי בהורים מאוד אהובים	1
המחלה של X	2
חחיים שלי בזבל	3
ניסים ונפלאות	4
הזכרונות של X	5
לבד	6
צל של עולם	7
הזכרונות של X טובים כי X כבר ירד גדול	8
אני טיפש ולא חכם אבל כולם אוהבים אותי	9
סיפור כל ימי חיי	10
היה לי קשה והיום קל	11
הסיפור הטוב שלי	12

Abstract

The main purpose of the current study was to examine the narratives of life stories told by adults with dual diagnosis of intellectual disability and mental disorders, through the aspects of: personal identity, quality of life and future orientation. There were 12 participants with dual diagnosis of intellectual disability and mental disorders of schizophrenia and personal disorders, who reside in assisted living.

The research model is based on the "Three Function Model of Autobiographical Memory" (Pillemer, 2003 ; Bluck, Alea, Habermas, & Rubin, 2005: Harris, Rasmussen, & Berntsen, 2014) which is taken from the domain of cognitive psychology. The model present three functions which are used in autobiographical memory, upon which the life stories are formed: the first function is identity-the memory of events from the past, assisting the person to understand himself as a consistent individual. The second function is communication and society-remembering events from the past and expressing them in a narrative way in front of significant others, all of which assist in developing significant social ties, which contribute to the improvement of the quality of life. The third function is learning and planning the future-in which autobiographical memory constitute a basis for the building of a life story (Banks & Salmon, 2018) and it is used as a way to draw some conclusions for solving contemporaneous problems as well as to plan the future on the basis of the lessons of the past.

The method of the research was Narrative qualitative by applying a semi built- in interviews, aiming at drawing out of them the life stories of the participants, in affinity to three focuses: personal identity, their life quality in the present and their future orientation. In the research we used the "Peabody Test" (Dunn & Dunn, 1997) and the Raven Test (Raven, Court, & Raven, 1977) for testing basic cognitive abilities. The analysis of the findings was conducted in three stages (Shkedi, 2003; Tracy, 2019) : the first analysis stage, the mapping stage and the theoretical analysis-the stage of the themes. The first stage of the analysis raisesd chronological division of the stories according to three central periods of life (childhood, adolescence and adulthood). In the mapping stage there was a process of focusing and organizing the general categories that were found in the first stage, with the goal of finding some connections between them and understanding their relationship. In order to validate the findings that were derived in the mapping stage, and as a preliminary process for the third stage of the analysis, the sayings of the tested in each and every category were counted, and statistical testings were done to the sayings in the different categories. The results of the two first stages of the analysis and the results of the statistical testing produced theoretical conceptualization which constituted the third stage of the analysis (the theoretical stage.) This led

to the three central themes of the research: personal identity and disability awareness, contemporary quality of life and future orientation.

The questions of the research were framed on the basis of the research model and they were:

1. How the personal identity of adults with dual diagnosis has been reflected in their life stories?
2. What does the life stories of adults with dual diagnosis teach us about their contemporary quality of life?
3. What is the future orientation of adults with dual diagnosis?

The findings of the study revealed three main themes based on the research model: personal identity and disability awareness, contemporary quality of life and future orientation. From the perspective of personal identity -the mental disability is dominant in the personal identity of the participants and it was significantly higher than their awareness to the intellectual disability, which constitute a secondary component in their sense of identity. It is possible to explain this central finding by using the stigma model (Corrigan, 2004) which is composed of cognitive aspects (stereotypes), emotional aspects (prejudices) and behavioral aspects (discrimination) (Kenny, Bizumic, & Griffiths, 2018). This central finding is congruent with the research of viewpoints, that found that the intellectual disability is found at the bottom of the ladder of a social acceptance and encompasses a difficult social stigma which constitute a source of shame concealment and denial (Rasdale, Warman & Phalen, 2018 ; Gordon, Tantillo, Feldman, & Perrone, 2004). In the present research the participants preferred to assume upon themselves an identity of a person with a mental disorder and to deny the intellectual disability. The main reason for it is that the mental disability is considered by the public as a disability that can be treated, and sometimes it is considered less severe than an intellectual disability (Ditchman, Werner, Kosyluk, Jones, Elg & Corrigan, 2013).

From the perspective of contemporary quality of life, it has been found that an average of the sayings, indicating the positive attitude of the family and the friends in the present toward the participants, was higher in a significant way, from the average of the sayings indicating positive attitude in the past. Also the attitude of the team of the caregivers was better in the present in comparison to the one in the past. Hence, we concluded that the life quality of the participants of the research is much better in the present in comparison to the past. The central explanation for this is based on the disability paradox theory (Fellinghauer, Reinhardt, Stucki, & Bickenbach, 2012: Honeybul, Gillett, Ho, Janzen, & Kruger, 2016), which attributes importance for a supportive environmental factors like participating in leisure activity and in an employment, a significant cognitive activity and in a quality of social ties. All of which constitute a mitigating factor on the

negative influences of disability as well as assisting in the process of adjustment and in structuring positive meaning to the general experience of life.

From the perspective of future orientation the findings indicate that there are aspirations in regard to employment, relations, family and health. But the main aspiration, in a significant way, is the aspiration for independence and for having control over their lives, considering the fact that the participants live in a supportive living. This finding is consistent with studies that found out that people with disability, that live in a supportive living, are unsatisfied with the component of independence and control over their lives (Rot & Hozmi, 2014). The future orientation that was reflected in the life stories of our research, portrayed a passive character, focusing on the existential domain or on satisfying immediate needs. Missing from it were wishes of being active in planning and in abstract thinking about the future, as well as an intrinsic motivation for the fulfillment of goals. The central explanation for it is based on the future time perspective theory (Simons, Vansteenkiste, Lens, & Lacante, 2004; Liu & Feng, 2019), which differentiate between three main components of characterization of future thinking: a motivational –emotional component, a cognitive component and a behavioral component.

The main conclusions of the research are: from the perspective of personal identity - most of the participants were not aware of the dual diagnosis of intellectual disability and mental disorder at the same time and feel confused. Therefore, it is important to assist them in developing their self acceptance and a better realistic perceptions of the characteristics of their disability, side by side mediating of sense of capability as well as trust in their own ability.

From the **perspective of quality of life** - providing life supporting environment, participating in sufficient leisure's activity as well as instilling social skills and improving cognitive skill, can assist people with mental and intellectual disabilities to better adjust to their disability as well as to improve the quality of their lives.

From the **perspective of future orientation** - it was concluded that it is important to build for people with mental and intellectual disability, a supportive and secured environment, however enabling them at the same time, to have spaces of supervised independence which are based on skills of choice and self-advocacy. It is also important to help them develop effective thinking-skills for future planning.

In the context of the phenomenon of the stigma which had followed their life stories all along, we concluded that it is important to recognize the damaging influence of the stigma, as well as to implement an effective strategies of reducing it through, for example, the intergroup contact theory (Pettigrew & Tropp, 2006 ; Corrigan, Roe,& Tsang, 2011) which enables a balanced, direct and interpersonal interaction between people with disabilities and others around them, the purpose of which is to lead to a deeper understanding of the characteristics of people with disabilities, and to reduce the prejudices against them.

essence

The aim of this study was to examine the narratives of life stories told by adults with dual diagnosis of intellectual disability and mental disorders, through the aspects of: personal identity, quality of life and future orientation. There were 12 participants with intellectual disability and mental disorders of schizophrenia and personal disorders.

The research model is based on the "Three Function Model of Autobiographical Memory" (Pillemer, 2003 ;Bluck, Alea, Habermas, & Rubin, 2005: Harris, Rasmussen, & Berntsen, 2014).The method of the research was Narrative qualitative by applying a semi built- in interviews (Shkedi, 2003;Tracy, 2019). The findings showed that the mental disability is dominant in the personal identity and it was significantly higher than the awareness to the intellectual disability.

The life quality of the participants is much better in the present in comparison to the past. From the perspective of future orientation the findings indicate that there are aspirations in regard to employment, relations, family and health. But the main aspiration, in a significant way, is the aspiration for independence and for having control over their lives

Keywords: life stories, dual diagnosis, intellectual disability, mental disorders, schizophrenia, personal disorders, personal identity, quality of life, future orientation

Life stories Narratives of Adults with Dual Diagnosis of Intellectual Disability and Mental Disorders: Personal Identity, Quality of Life and Future Orientation

Ayelet Shahar

Supervised By: Prof. Batya Hefziba Lifshitz

**Submitted in partial fulfillment of the requirements for the Master's Degree
in the School of Education, Bar-Ilan University**



This work was supported by a grant from Shalem Fund for Development of Services
for People with Intellectual Disabilities in the Local Councils in Israel

2020

קרן שלם – 2018 / 2020