

- **שם המחקר:** נרטיבים של סיפורי חיים מפי מבוגרים עם אבחנה כפולה של מוגבלות שכלית והפרעות נפשיות: זהות אישית, איכות חיים ואוריינטציית עתיד
- **שנה:** 2018
- **סוג מחקר:** תזה
- **מס' קטלוגי:** 890-64-2018
- **שמות החוקרים:** איילת שחר בהנחיית: פרופ' בתיה חפציבה ליפשיץ
- **רשות המחקר:** בית ספר לחינוך, אוניברסיטת בר-אילן

### תקציר מנהלים

מחקר זה נערך בסיוע מענק מקרן שלם.

#### תמצית

מטרת המחקר הייתה לבדוק נרטיבים של סיפורי חיים מפי מבוגרים עם אבחנה כפולה של מוגבלות שכלית והפרעה נפשית בהיבטים של: זהות אישית, איכות חיים ואוריינטציית עתיד. השתתפו 12 נבדקים עם אבחנה כפולה של מוגבלות שכלית והפרעה נפשית של סכיזופרניה, או הפרעת אישיות המתגוררים במסגרות מוגנות. מתודת המחקר הייתה איכותנית נרטיבית עם מרכיב כמותי ובאמצעות ראיונות חצי מובנים) שקדי, 2003. (Tracy, 2019); המחקר התבסס על מודל שלושת הפונקציות של הזיכרון האוטוביוגרפי (The Three Function Model of Autobiographical Memory), (Pillemer, 2003; Bluck, Alea, Habermas, & Rubin, 2005; Harris, Rasmussen, & Berntsen, 2014). דומיננטית בזהותם האישית של הנבדקים וגבוהה באופן מובהק ממודעותם למגבלה השכלית. איכות החיים של משתתפי המחקר הינה טובה יותר בהווה בהשוואה לעבר. קיימת אוריינטציית עתיד לגבי תעסוקה, זוגיות, משפחה ובריאות, אך השאיפה העיקרית באופן מובהק היא לעצמאות ושליטה על החיים.

#### תקציר

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

המחקר נערך בפרדיגמה איכותנית-נרטיבית המתאימה לחשיפת מאפייני הזהות, תפישות של איכות חיים, דילמות אישיות וחברתיות ותכנון העתיד (שקדי, 2003; Tracy, 2019). במחקר השתתפו 12 בוגרים (60-31 = CA- Chronological Age) עם אבחנה כפולה של מוגבלות שכלית קלה ובינונית (70-40 = IQ) (Grossman, 1983),

והפרעה נפשית של סכיזופרניה, או הפרעת אישיות, הנחשבות שכיחות אצל אנשים עם מוגבלות שכלית (Morgan, Emerson & Leonard, Bourke, Hatton, 2007 & 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 מתייחס המונח 'אבחנה כפולה' לקומורבידיות של מוגבלות שכלית והפרעה נפשית (White, Chant, Edwards, Townsend & Werner, 2005; Stawski, 2012 & Waghorn, 2005). אנשים עם מוגבלות שכלית נמצאים בסיכון מוגבר לפתח הפרעות נפשיות שונות המהוות גורם שכיח למצוקה והתנהגות מאתגרת (Hemmings, 2013; Torr, 2013; Deb, Thomas & Deb, Chaplin, Hardy, 2013; Charlot & Mukherjee, 2013; Bright, 2001 & Beasley, 2013). מקור חשוב לחקר מאפייני תופעת הקומורבידיות של מוגבלות שכלית והפרעה נפשית, הוא הנרטיבים של האנשים עצמם, המייצגים ומהדהדים את אירועי חייהם ופשרם באמצעות סיפור חייהם (וולמסלי, 2016; שטנגר אלרן, 2017).

סיפור חייהם של אנשים עם הפרעה נפשית מהווה מקור חשוב לחקר חווית ההפרעה ואף משמש כנתיב מרפא וכאמצעי תרפויטי להתמודדות עם המצוקה (אלון, 2013; שטנגר אלרן, 2017; Docherty & McColl, 2003). עבור אנשים עם מוגבלות שכלית נחשבת הפקת סיפור חיים כדרך לייצוג עצמי, כאמצעי למיפוי הצרכים, ואף עשויה להחשב כפעילות פנאי המהווה אימון קוגניטיבי המשמר ומשפר תפקודים מנטליים (Maes, & Puyenbroeck, Kim, 2014 & 2005).

רציונל המחקר: ככל הידוע קיימים מחקרים מעטים בעולם שבדקו את סיפור חייהם של בוגרים עם אבחנה כפולה של מוגבלות שכלית והפרעה נפשית והם נעדרים כליל מקורפוס המחקרים הקיים בארץ. יתרה מכך, מרבית המחקרים שנעשו בעולם על אודות אנשים עם אבחנה כפולה הדגישו את נקודת המבט של הצוותים הטיפוליים, או המשפחות ובלט בהם העדר קולם האישי של האנשים עצמם (Hewitt & Tomlinson, 2017). בחיפוש במאגרי המידע הממוחשבים Erich, Psy-info, Proquest נמצא מחקר אחד שבדק חוויות חיים של שמונה בוגרים (26-64 CA) עם מוגבלות שכלית והפרעה נפשית (Hewitt, 2017 & Tomlinson). נמצאו ארבע תמות מרכזיות שעלו מהסיפורים: מצוקה, פחד ובדידות, השפעה מזיקה של יחסים עם אחרים, ותפישה שלילית של העצמי. אולם קיימות בו מספר מגבלות מתודולוגיות והסקתיות: ראשית, אין נתונים על רמת האינטליגנציה של הנבדקים. כמו כן, הנבדקים התגוררו בבתי פרטיים עם בן משפחה נוסף, או בגפם, דבר שעשוי להשפיע על היבטים הקשורים לאיכות חייהם. הראיון עימם התמקד רק בתפישתם העכשווית לגבי בעיית הנפש שלהם. ייחודו של המחקר הנוכחי הוא בכך, שנבדקה רמת האינטליגנציה של המשתתפים, הם מתגוררים במסגרות מוגנות דבר שעשוי להיות בעל השלכות על זהותם, איכות חייהם ואוריינטציית העתיד שלהם, ונבדקו חוויות החיים שלהם מהילדות ועד לבגרות, כמו גם אוריינטציית העתיד שלהם, יחסיהם עם אחרים משמעותיים ועוד.

תרומה תאורטית: סיפורי 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 ואישיות, בפרספקטיבה כרונולוגית של האדם המספר את סיפורו. מתוך כך נשרטט מסגרת של הבנה ומשמעות חדשות למאפייני התופעה.

תרומה פרקטית: נקודת המבט של האנשים עצמם על חייהם אשר תישמע באמצעות סיפורם האישי, תהווה בסיס לתכניות התערבות ואף עשויה להשפיע על השיח הציבורי של קובעי המדיניות לגבי דרכי טיפול ומתן שירותים חדשים, מותאמים לצרכיהם, ומיטביים עבורם.

## שיטת המחקר

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

שאלות המחקר נוסחו על בסיס מודל המחקר והיו:

- א. כיצד משתקפת זהותם האישית של בוגרים עם אבחנה כפולה מתוך סיפורי החיים שלהם?
- ב. מה מלמדים סיפורי החיים של בוגרים עם אבחנה כפולה על איכות החיים העכשווית שלהם?
- ג. מהי אוריינטציית העתיד של בוגרים עם אבחנה כפולה?

## ממצאים עיקריים ודין

זהו מחקר ראשון מסוגו אשר בחן את הקשר וההשפעה של המשתנים: סטיגמה, סומטיזציה ולחץ על המסוגלות ההורית של אבות בדואים למתבגרים עם לקות התפתחותית. המחקר נשען על דיווחם העצמי של האבות, ובכך חידש והעניק זוויות מעניינות נוספות לחקר מעורבותם של האבות המגדלים מתבגר עם לקות התפתחותית. הייחודיות במחקר הנוכחי עולה מתוך ההתמקדות בקהילה הבדואית בצפון הארץ ובשכבת הגיל המתגרת תוך כדי התייחסות למדד המגדרי שהתמקד באבות כדמויות מרכזיות במעגל הרחב שבו משפחות מגדלות מתבגרים עם לקות התפתחותית.

ממצאי המחקר העלו שלוש תמות עיקריות המבוססות על מודל המחקר: זהות אישית ומודעות למגבלה, איכות חיים עכשווית, אוריינטציית עתיד. בהיבט של זהות אישית – נמצא כי, המגבלה הנפשית הינה דומיננטית בזהותם האישית של הנבדקים וגבוהה באופן מובהק ממודעותם למגבלה השכלית המהווה מרכיב משני בתחושת זהותם. ממצא מרכזי זה ניתן להסבר על ידי מודל הסטיגמה (Corrigan, 2004), המורכב מהיבטים קוגניטיביים, (סטריאוטיפים) רגשיים (דעות קדומות) והתנהגותיים (אפליה) (Griffiths, 2018 & Kenny, Bizumic). כמו כן, ממצא מרכזי זה עולה בקנה אחד עם מחקרי עמדות, שמצאו כי המוגבלות השכלית נמצאת בתחתית סולם הקבלה החברתית ומקפלת בתוכה סטיגמה חברתית קשה המהווה מקור לבושה, הסתרה והכחשה (Phalen, 2018, & Warman). במחקר הנוכחי העדיפו המשתתפים להחיל על עצמם זהות של אדם עם הפרעה נפשית ולהתכחש למגבלה השכלית. הסיבה המרכזית לכך היא, שמגבלה נפשית

נחשבת בציבור כמגבלה הניתנת לריפוי ולעיתים אף קלה יותר בחומריתה ממגבלה שכלית (Werner, Ditchman, Corrigan & Kosyluk, Jones, Elg, 2013).

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

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

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

## מסקנות

מסקנות המחקר המרכזיות היו: **בהיבט של זהות אישית** – רוב הנחקרים אינם ערים לאבחנה הכפולה של מוגבלות שכלית והפרעה נפשית גם יחד, ומצויים בתחושת בלבול. יש אפוא מקום לסייע להם לפתח קבלה עצמית ותפיסה ראלית יותר של מאפייני מוגבלותם, זאת לצד תיווך לתחושת מסוגלות ואמונה בכוחות. **בהיבט של איכות חיים** – הענקת סביבת חיים תומכת, השתתפות בפעילות פנאי מספקת, הקניית מיומנויות חברתיות ושיפור מיומנויות קוגניטיביות, עשויים לסייע לאנשים עם מוגבלות שכלית ונפשית להסתגל טוב יותר למגבלה ולשפר את איכות חייהם. **בהיבט של אוריינטציית עתיד** – הוסק כי חשוב להבנות לאנשים עם מוגבלות שכלית ונפשית סביבה בטוחה ותומכת, אולם בד בבד לאפשר להם מרחבי עצמאות מבוקרים המבוססים על מיומנויות של בחירה וסגור עצמי. כמו כן יש מקום לסייע להם בפיתוח מיומנויות חשיבה אפקטיביות לתכנון העתיד.

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

## המלצות למחקרי המשך

בבחינת מגבלות המחקר עולות מספר נקודות מרכזיות:

1. גודל המדגם: המחקר הנוכחי התבסס על המתודולוגיה האיכותנית ובדק 12 משתתפים בלבד. ייתכן שמדגם גדול יותר היה מניב תמות אחרות, 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 המתלוות למוגבלות שכלית כגון: חרדה, דיכאון, פוביות, פסיכוזא ועוד. מכאן, שהמדגם אינו מייצג באופן מלא אנשים עם מוגבלות שכלית המתמודדים עם הפרעת נפש. כמו כן המדגם כלל חמישה נבדקים המתגוררים במעון ושבעה המתגוררים בקהילה. לא נכללה בו אוכלוסייה עם מוגבלות שכלית המתגוררת בבית המשפחה. ייתכן כי בקרב אוכלוסייה עם מאפיינים אחרים היו מתקבלות 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 לספק סיפורי חיים מצומצמים וחלקיים. ייתכן כי שיתוף של אנשי צוות ומשפחה במחקר היה מניב תוכן עשיר יותר.
- גודל המדגם ומאפייני האוכלוסייה: מוצע להרחיב את גודל המדגם ולגבש 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 קלה-בינונית. כמחקר המשך יהיה מעניין לבדוק כיצד היבטים אלה משתקפים בקרב אוכלוסייה עם מוגבלות שכלית קשה יותר.
- מתודת המחקר: במחקרים עתידיים מוצע לשקול שילוב של כלים כמותיים בעלי יכולת הכללה. כמו כן על מנת להעמיק ולהרחיב את גוף הידע העוסק בהתפתחות זהות אישית, איכות חיים ואוריינטציית עתיד של אוכלוסייה עם מוגבלות שכלית ונפשית, מוצע לבחון תהליכים אלו לאורך זמן ותוך שיתוף פעיל של משפחות וצוות טיפולי בהליך המחקר. ייתכן כי נתונים מדידים ואובייקטיביים מבני משפחה, חברים, צוות מטפל ועוד, היו תורמים לתיקוף סיפורי הנבדקים והעשרתם.
- מחקר מגדרי: מוצע לבדוק הבדלים בין הזהויות, איכות החיים ואוריינטציית העתיד של אוכלוסייה עם מוגבלות שכלית ונפשית על פי מגדר. האם וכיצד משפיע השיוך המגדרי על הזהות הנרטיבית ועל היבטים נוספים בסיפורי החיים.

- [לפריט המלא](#)
- [למאגר המחקרים של קרן שלם](#)
- [למאגר כלי המחקר של קרן שלם](#)