

סיפורי חיים של אנשים מזדקנים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית



ד"ר דליה ניסים¹

¹עו"ס מומחית שיקום, מנהלת פיתוח מקצועי, מכון טראמפ, בית איזי שפירא.
להתכתבות: ד"ר דליה ניסים dalian@beitissie.org.il

רקע: בשנים האחרונות גישת שירות מוכוון אדם תופסת מקום משמעותי יותר בהתייחסות לאנשים עם מוגבלות. בעקבות הטמעת הגישה, התעצמה והלכה בקרב אנשי המקצוע ההכרה בחשיבות יצירת אפשרות לכל אדם להשמיע את קולו ולבטא את עצמו, את רצונותיו ואת צרכיו. הדבר נכון תמיד, אך מתעצם כאשר מתבוננים בחייו של אדם מזדקן עם מוגבלות שכלית-התפתחותית (להלן מש"ה) אשר יחד עם העלייה בגיל הוא חשוף יותר לירידה ביכולתו הקוגניטיבית, לירידה בזיכרון ואף ביכולת הוורבאלית ובקשריו החברתיים והמשפחתיים. המשמעות המעשית היא היעלמות הדרגתית של סיפור חייו וזיכרונותיו, קושי של אנשי צוות חדשים להכיר את האדם במכלול עם ההיסטוריה, התרבות והסיפור האישי שלו. זה הרקע לפיתוחה של התוכנית "סיפור חיים".

מטרה: מטרת התוכנית לאפשר לאנשים עם מש"ה, מזדקנים, לספר את סיפורם ככל שהם זוכרים אותו או מעוניינים לספר אותו, באופן המייחד ומעצים אותם, לייצר אלבום שישמש אותם ואת הצוות להעמקת ההיכרות ולשמירת הזיכרונות.

שיטה: התוכנית כללה הכשרת אנשי מקצוע ממסגרות טיפול בקהילה. ההכשרה נועדה לתת כלים להתבוננות, להקשבה ולכתיבת "סיפור חיים" של מקבלי השירות המזדקנים שאיתם הם עובדים.

ממצאים: התוכנית סייעה בחיזוק התקשורת בין אנשי הצוות לבין המזדקנים עם המוגבלות, בהעמקת ההיכרות אלו את אלו וביצירת חוויה אישית מרגשת לשני הצדדים.

מסקנות: "סיפור חיים" הוא כלי קל לתפעול, שאינו דורש עלויות רבות ועם זאת תרומתו רבה לאנשים המזדקנים לטובת שימור הזיכרון וההיסטוריה האישית וכן לאנשי הצוות להיכרות מעמיקה ולשיפור התקשורת עם מקבלי השירות. כמו כן, כתיבת סיפור חיים היא ביטוי יישומי להטמעת גישת שירות מוכוון אדם ובסיס לחשיבה ולתכנון עתיד עבור מזדקנים עם מש"ה.

מילות מפתח

גישת שירות מוכוון אדם, אנשים מזדקנים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית, תוכנית "סיפור חיים", שימור הזיכרון והיסטוריה אישית, היכרות מעמיקה ושיפור התקשורת, תכנון עתיד עבור מזדקנים עם מש"ה.

מבוא

בשנים האחרונות, עם אימוץ הגישה "שירות מוכוון אדם", התעצמה ההבנה וההכרה בזכותם של אנשים עם מש"ה להשמעת קולם ובחשיבות ההקשבה לקולותיהם. ערך זה שימש בסיס לבניית "תוכנית להנגשת הזיקנה לאנשים עם מוגבלות שכלית" (נסים ואלג'ם, 2020), שנועדה להקנות כלים למזדקנים עצמם, לבני המשפחה ולצוותים העובדים איתם. הכלים שפותחו כחלק מהתוכנית נועדו להגביר את יכולת ההתבוננות העצמית ובניית תוכנית אישית השומעת את קולם, כוללת את רצונותיהם ומאוייהם, מסתכלת על עברם ועל ההווה שלהם ומכוונת לתכנון עתיד. במהלך הפעלת התוכנית והסדנאות עם האנשים המזדקנים, עם הצוותים ועם בני המשפחה, התעוררו שאלות חדשות ומטרידות: מי יזכור את סיפורם של האנשים עם מש"ה ויוכל לספרו כאשר זיכרונם ויכולתם הוורבלית ילכו ויפחתו עם השנים? מה יקרה לזיכרונות שלהם כאשר הוריהם ילכו לעולמם והעורך המשפחתי שלהם יצטמצם? איך יוכלו אנשי הצוות החדשים, המגיעים לעבוד עם האדם, להכיר את הרקע שלו, את ההיסטוריה והתרבות שלו כאשר הוא יודקן ויכולותיו הקוגניטיביות והתקשורתיות יפחתו ויצטמצמו? שאלות אלו הובילו לפיתוח התוכנית "סיפור חיים".

מטרת התוכנית לאפשר לאנשים עם מזדקנים עם מש"ה, לספר את סיפורם ככל שהם זוכרים אותו או מעוניינים לספר אותו, לצרף תמונות ככל שנוכל לאתר מבני המשפחה וממסגרות המגורים והתעסוקה ולייצר אלבום דיגיטלי ופיזי שישמש אותם ואת הצוות להעמקת ההיכרות, לשמירת הזיכרונות ולספר את סיפורם באופן המייחד ומעצים אותם. התוכנית כללה הכשרת אנשי מקצוע ממסגרות טיפול בקהילה, שבהם שוהים אנשים מזדקנים עם מש"ה. ההכשרה נועדה לתת כלים להתבוננות, להקשבה ולכתיבת סיפור חיים של מקבלי השירות המזדקנים שאיתם הם עובדים.

חשיבותם של סיפורי חיים ואתגרים בעבודה עם מזדקנים עם מש"ה

מחקרים שונים בדקו את חשיבות השימוש בכתיבת סיפורי חיים עבור אנשים מזדקנים עם מש"ה וכן את ההשפעה על המתעדים: אטקינסון (Atkinson, 2005) כפי שצוטט אצל שחר, (2020) טוען, כי תהליך של הפקת סיפורי חיים באוכלוסייה של אנשים עם מש"ה עשוי לתרום

להם להבנת אירועי חיים קשים מעברם שהתרחשו בצל המגבלה, לעודד עיבוד וארגון רגשי וקוגניטיבי של החוויות ולסייע בפיתוח זהות עצמית חיובית.

מחקרם של מקואן ואחרים (McKeown et al., 2010) בדק את נושא סיפורי חיים בקרב מזדקנים עם דמנציה. החוקרים מצאו, כי לעיסוק בכתיבת סיפור חיים יש פוטנציאל גדול הן לאדם עם המוגבלות והן לאנשי הצוות: ההכנה, השיחות וחיפוש החומרים מאפשרים לצוות הטיפולי לשפר את הטיפול הממוקד באדם ולראות את האדם שמאחורי המטופל, וכן לשמור על אישיותם ולאפשר את שמיעת קולו של האדם ולהקנות לו הרגשה שהוא גאה בעצמו ובחיייו. אחרים שבדקו סיפורי חיים מפי אנשים עם מש"ה (Puyenbroeck & Maes, 2005; Stefansdottir & Traustadottir, 2015 כפי שצוטטו אצל שחר, 2020) הסיקו, כי עיבוד מחודש של זיכרונות באמצעות תהליך של שיתוף הכותב (המתעד) היה בעל השפעה חיובית על ההבנה העצמית ואף הקל על רגשות שליליים שנשא עמו האדם עם מש"ה.

המילטון ואטקינסון (Hamilton & Atkinson, 2009, כפי שצוטטו אצל שחר, 2020) מתבוננים על הקשיים הייחודיים שבעבודה על סיפור חיים עם אדם עם מש"ה: מכיוון שהאמצעי המרכזי להפקת סיפור חיים הוא תקשורת ושפה עם האדם, כשמדובר באנשים עם מש"ה הרי שנושא התקשורת מהווה לא פעם אתגר: הדיבור שלהם מאופיין לעיתים בחוסר לכידות, חזרתיות על מילים ותכנים, קושי לשמור על ההקשר, קשיים בזיכרון, בשמירה על כרונולוגיה וזמנים, ועוד. אפיונים אלו עלולים להוביל לסיפורי חיים דלים, מקוטעים ונעדרי קוהרנטיות, לכידות ורצף. לפיכך, טוענים פוינברוק ומאס (Puyenbroeck & Maes, 2005), כפי שצוטטו אצל שחר, (2020), יש חשיבות למיומנות של איש המקצוע המשוחר עם המספר. אך עם זאת, התהליך שבו אדם עם מוגבלות מספר את סיפור חייו נחשב כמעצים, מכיוון שהוא מסייע בהבניית המציאות המורכבת שבה הוא חי ומעודד תחושה חזקה יותר של זהות עצמית.

מחקר שנערך בהונג קונג על ידי באי ואח' (Bai et al., 2014) מצא, כי עבודה על סיפורי חיים עם מבוגרים עם מש"ה העלתה את הפוטנציאל לשיפור איכות החיים, סייעה במניעת הידרדרות במצב הרוח ובשיפור המיומנויות של הסוציאליזציה בקרב אנשים מזדקנים עם מש"ה. בנוסף לכך, במחקר נמצא גם, שהיעילות של תוכנית סיפור חיים נוטה להשתנות בהתאם ליכולות התקשורת של המשתתפים. נראה כי מטופלים עם יכולות תקשורת טובות יותר – נהנו יותר. מבצעי התוכנית האמינו, שיצירת אלבום סיפורי חיים עם תמונות יכול לסייע בזכירת זיכרונות עבר של המשתתפים, לעזור להם לבטא את עצמם ולקדם שיתוף עם אחרים. החיבור לאחרים תרם להגברת רמת ההשתתפות אשר נמצאה כחוויה רבת ערך עבור אנשים עם מוגבלויות. מחקרה של ווסטרגארד (Westergård, 2016) בדק את ההשפעה שיש לעבודה על סיפור חיים בנורבגיה, הן על אנשים עם מש"ה (בני 45+), שהיו מספרי הסיפורים והן על בני השיח (המתעדים), שהם בחרו באופן אישי מתוך הצוות שלהם. החוקרת השתמשה בגישת מחקר פעולה משתף (PAR) להכנת ההתערבות, לפיתוח תוכנית סיפורי חיים ולראיונות לפני ואחרי 38. משתתפים מזדקנים עם מש"ה, ממרכזי יום וממסגרות מגורים בנורבגיה, לקחו חלק במחקר והתוצאות מצביעות על כך, שאפילו צוות שהכיר את המזדקנים עם מש"ה במשך זמן

רב דיווח שרכש מידע חדש ובעל ערך על האדם. הפעילות אפשרה לצוות להגיע להבנה טובה יותר של התנהגות מקבלי השירות ויחסם אליהם השתנה בעקבות החוויה המשותפת. בני השיח (המתעדים) ציינו, כי הם רואים בהכנת סיפור חיים משימה חשובה. מספרי הסיפורים חוו תחושות מוגברות של ביטחון ומודעות רבה יותר ליכולותיהם, להיסטוריה שלהם (השורשים) ולעצמם כבני אדם (זהות והתפתחות אישית). הם הביעו גאווה בעבודת סיפור חייהם והעריכו את הזמן שבילו בשיחה ובעבודה אישית עם המתעד. מספרי סיפורים ובני שיח אמרו שניהם, שעבודת סיפור חיים קירבה אותם זה לזה והאהבה וההערכה שהיו להם זה לזה היו תוצאה ברורה של הזמן שבילו יחד.

גיבסון (2006, Gibson), כפי שצוטט אצל (Hamilton & Atkinson, 2009) מתאר דגשים אחדים הנדרשים לצורך איסוף תולדות חיים/סיפור חיים: (1) הקשבה פעילה למה שנאמר וגם למה שלא נאמר; (2) היכולת לחלוק את עולמו של האחר; (3) להיות נוכח וזמין לאנשים; (4) להיות לא שיפוטי ולקבל אנשים כפי שהם; (5) לא להיבהל מביטויי רגשות כואבים; (6) יכולת ליהנות מסיפורים ולהתעניין בעבר; (7) להיות שם בשבילו, אבל להיות מסוגל לחלוק את המחשבות שלך אם תתבקש. מיומנויות אלו, טוען גיבסון, הן שימושיות לפרקטיקה של סיפורי חיים, אך גם רלוונטיות לפרקטיקות תמיכה באופן כללי.

ממצאים והתנסויות אלו, יחד עם דבריהם של הנדרסון וביגבי (Henderson & Bigby, 2017), כי חקר סיפורי חיים של אנשים עם מש"ה ביסס את עצמו ככלי להשמיע את קולם ולהבין את עולמם הפנימי והוא נחשב כדרך יעילה לעיבוד מחודש של חוויות, קידמו את הרעיון לפתח תוכנית "סיפורי חיים" עם המזדקנים עם מש"ה במסגרת קהילתית, שבהם הם חיים.

מהלך העבודה

לצורך פיתוח התוכנית התקיימה סדנה, בת חמישה מפגשים, לאנשי מקצוע אשר עובדים עם מזדקנים עם מש"ה במסגרות בקהילה. ההכשרה כללה:

- ידע תיאורטי והבנת חשיבות הנושא ותרומתו לאדם: מפגש זה כלל ידע על חשיבות כתיבת סיפור חיים למזדקנים בכלל ולמזדקנים עם מש"ה בפרט, לצורך שימור הזיכרון, מתן אפשרות להתבוננות רטרוספקטיבית על אירועי החיים וסיפורם מחדש תוך סגירת מעגלים ויצירת הזדמנות לאדם לשתף אחרים בחוויות העבר שלו. כמו כן, ניתן דגש על כך, שתהליך איסוף המידע וכתיבת סיפור החיים עשוי לשפר את התקשורת והיחסים של האדם המזדקן עם בני משפחתו, של האדם המזדקן עם הצוות שלו וכן את התקשורת בין הצוות לבני המשפחה השותפים לתהליך. תוצר חיובי נוסף לתהליך כתיבת סיפורי חיים, שעליו הושם דגש בתהליך רכישת הידע, הוא הסיכוי לשיפור התדמית והדימוי של המזדקן בעיני עצמו ובעיני הצוות.
- כלים לעידוד שיחה והתגברות על אתגרי תקשורת ושפה: מפגש זה כלל סדנה מעשית להקניית כלים לניהול שיחה בשפה פשוטה ולכתיבה בפשוט לשוני, כיצד לשאול

- שאלות פתוחות המאפשרות שיח ואינן סוגרות את הדיון, כניסה לתפקיד המראיין "המאפשר" המניח את הנושא/שאלה בפני מקבל השירות ומאפשר לו לבחור את הדרך לספר את הסיפור שלו. כלים להקשבה למקבל השירות, גם אם אוצר המילים שלו מצומצם ביותר, הקשבה פעילה למה שנאמר וגם למה שלא נאמר; להיות עם מקבל השירות ולחלוק את עולמו של האחר; להיות נוכח וזמין, להיות לא שיפוטי ולקבל אנשים כפי שהם; לא להיבהל מביטויי רגשות כואבים; ליהנות מהסיפורים ולהתעניין בעברו של האדם (Gibson, 2006), כפי שצוטט אצל Hamilton & Atkinson, 2009). כמו כן, כלים לחיפוש דרכים לעודד שיח והיזכרות של מקבל השירות באירועי חיים, כמו דליית רמזים מסייעים, צפייה משותפת באתרי אינטרנט רלוונטיים, שימוש בתמונות ילדות, אוספים, חפצים ייחודיים בעלי משמעות, שימוש בתמונות מעיתונים, שיתוף בן משפחה ועוד כלים לעידוד היזכרות והעמקת השיח.
- **כלים מעשיים, כמו בניית מצגת מותאמת ותבנית לשאלות מנחות:** סדנה שבה המשתתפים התנסו בכתיבת סיפור אישי אחד של השני, תוך יישום הטכניקות שנלמדו בשיעור הקודם. בסיום הסדנה נוצרה מצגת המשמשת תבנית (טמפלט) לבניית סיפור חיים ובה שאלות מנחות מסודרות כרונולוגית לפי פרקי החיים. הכלי שנבנה שימש בהמשך כתשתית למנחים לניהול שיחה ולאיסוף מידע ממקבלי השירות, תוך הבנה שכל אחד שונה מרעהו ולכן ישנה גמישות בתהליך הכתיבה. הוצע למשתתפים להתייחס לציר הזמן ולמקום בסדר כרונולוגי, עד כמה שהדבר ניתן, את פרקי החיים וכן לנסות לזהות תחנות עיקריות במסע החיים, ההישגים וההתמודדויות המוצלחות שהתרחשו לאורך השנים.
 - **סדנת צילום בסמארטפון:** סדנה זו נבחרה לצורך הקניית כלי נוסף למנחים כדי שיוכלו להעשיר את אלבום סיפור החיים של מקבל השירות על ידי צילום תמונות משמעותיות עבורו מהתקופה הנוכחית, וכן במקרים שבהם יש קושי גדול באתור תמונות מהעבר, מכיוון שהעבודה על סיפורי חיים נעשית עם אוכלוסייה מזדקנת, שבחלקה הגדול מתגורר מחוץ לבית הוריו כבר שנים רבות ולא תמיד יש ממי לבקש תמונות ילדות. המתעד יכול להוסיף תמונות שהוא מצלם בתיאום עם מקבל השירות במקומות רלוונטיים עבורו, כמו דירת המגורים, הרחוב שבו גר בילדותו, בית הכנסת שבו התפלל אביו, ועוד.
 - **ליווי בתהליך – העלאת דילמות והתמודדות עם אתגרים:** במהלך המפגשים של אנשי הצוות המתעדים עם מקבלי השירות עלו שאלות ודילמות אשר הובאו למפגשי התייעצות קבוצתיים. חלקם עסקו בתחום השפה והתקשורת, כגון: מה לעשות כאשר האדם מתבטא במילים בודדות והמנעד הלשוני שלו דל, האם להרחיב את הסיפור מתוך ההיכרות שלנו או להשאירו קצר כלשונו של המספר? או איך אפשר להתגבר על דיבור חזרתי של מקבל השירות אשר נצמד לנושא אחד וחוזר שוב ושוב על אותם משפטים. האם לעצור את החזרתיות על מנת להתקדם? ואם כן, איך? ואם

לא – כיצד מתקדמים עם השיחה וחילוף הידע? שאלות נוספות שעלו בקבוצת הייעוץ וההדרכה היו מהתחום האתי, כמו הדילמה סביב אימות סיפורו של מקבל השירות: מה לעשות כאשר סיפור החיים שהוא מספר אינו תואם את סיפור חייו, כפי שהמתעד והצוות מכירים. האם לאפשר? לתקן? בנוסף לכך עלו בקבוצה קשיים טכניים ורגשיים, כמו חוסר תמונות ותיעוד מעברו של האדם, קושי ביצירת שיתוף פעולה עם בני משפחה וכן אתגרים בלתי צפויים, כמו: מה לעשות כאשר הסיפור סופר, האלבוש מוכן ומקבל השירות לא מעוניין להראות אותו. העיסוק בדילמות ובקשיים בפורום קבוצתי, הכולל את המנחה, את כלל המתעדים ואת אנשי הצוות המיועדים להיות מתעדים אך טרם החלו בכך, אפשר הרחבה של הכלים, דיוקם והעמקת המחויבות של אנשי הצוות לרעיון שסיפור החיים הוא אירוע של מקבלי השירות ולמענם, המאפשר להם להציג את עצמם בצורה הרצויה להם והמתעדים נמצאים שם עבורם.

סיכום ותובנות

התגייסות הצוותים לתהליך הייתה מיידית. הרעיון לסייע למקבלי השירות המעוניינים בכך לבנות אלבוש סיפור חיים, התקבל באופן טבעי. הצוות ראה זאת ממש כפי שמקובל להכין אלבוש לכל סב זקן על ידי בני משפחתו. מהלך ההכשרה לקראת תפקידם כמתעדים כלל, כאמור, מפגשי ידע וכלים ולצידם, גם ליווי לגבי שאלות ודילמות בתחומים שונים: נושא אחד התמקד בעולם השפה והתקשורת, כגון: מה לעשות כאשר יכולת השיחה של האדם מצומצמת והוא מתבטא במילים בודדות. נושא שני כלל שאלות מקצועיות ואתיות, כגון: מה לעשות כאשר האדם מספר סיפור חיים שאינו בהכרח תואם את סיפור חייו כפי שהמתעד והצוות מכירים? נושא נוסף עסק בהתמודדות עם המחסור בתמונות ותיעוד מעברו של האדם וחוסר יכולת, מסיבות שונות, לקבל מידע זה מבני משפחתו. שיחות הליווי עסקו, בין היתר, בהרחבת הכלים לאיסוף מידע וידע ובעיקר בזכותם של האנשים לבחור מה לספר ואיך לספר, זכותם לבחור את החלקים בחייהם שהם רוצים להדגיש או כלל לא לספר, תפקידו של הסיפור האישי בהתבוננות שלהם על חייהם, בעיקר בשלב ההזדקנות תוך קבלה, השלמה ובניית נרטיב המסייע להם לראות את מסע החיים באופן המתאים להם.

תובנות עבור מקבלי השירות: תהליך כתיבת סיפורי החיים הוא אישי ומתקדם עבור כל אדם בקצב אחר, חלקם שיתפו וסיפרו פרטים רבים וסיפורים מעברם, מצאו תמונות משפחתיות והצליחו לארגן יחד עם המתעד פרקים רבים מחייהם: ילדות, נעור, לימודים, הורים, משפחה מורחבת, תחביבים, תעסוקה וזיכרונות נוספים ומרגשים. אחרים מתקדמים באיטיות ובהיסוס ואף ארע שלאחר התקדמות, חזר המספר וביקש למחוק את האירוע ולספר אחר במקומו. כפי שאמר ש': "אני לא רוצה שתכתבי באלבוש שיש לי... (בעיה בריאותית), לא כולם צריכים לדעת

על זה". במקרים מסוימים העלו מקבלי השירות את סיפור יציאתם מבית ההורים כזיכרון חד כאילו התרחש רק לאחרונה. ראינו כי היציאה מבית ההורים למסגרת מגורים אחרת (דירה או הוסטל) נשארת משמעותית למקבלי השירות גם בגיל מבוגר. כל מי שהזכיר זאת, הסביר גם מה היה האירוע או הסיבה בגינה יצא למגורים מחוץ לבית הוריו: "אמא נפלה במדרגות ונפטרה, לא יכולתי להישאר לגור לבד אז עברתי לכאן" ... "שניהם (ההורים) היו חולים, לא יכלו לטפל בי" ... מקבלי השירות ראו כי למילים ולסיפורים שלהם יש כוח, הם מופיעים בכתב ובתמונה, ואנשי הצוות קוראים ורואים. הבחירה הייתה כל העת בידם, מה להגיד, מה למחוק, מה להציג. אלו הם חייהם.

תרומת הפעילות הייתה במספר מישורים, ניכר היה כי הם צוברים כוח ושליטה באמצעות היכולת לבחור מה לספר ואיך לספר: "אני רוצה שתכתבי ככה, בדיוק ככה" או: "תמחקי את זה, אני אגיד לך מה לכתוב". התהליך אפשר להם להשמיע את קולם האישי כמומחים לחייהם, היודעים מה נכון להם: "תשימי את התמונה הזו, שידעו איך שיחקתי כדורגל בשכונה", אמר ג' וביקש לצרף תמונה של משחק כדורגל מקצועי מהאינטרנט. וכן "הייתי תלמיד הכי טוב, כל הציונים שלי היו טוב מאוד, המורה מאוד אהבה אותי". מקבל ש' מקבל שירות אחר, ביקש לתאר את ילדותו בבית הוריו, שניהם לא בחיים ואין קשר עם אף אחד מבני משפחתו. ש' זכר את שמות הוריו ופרטים מעורפלים על ילדותו. במהלך המחקר המשותף בשיבה מול המחשב עם המתעדת הוא סיפר: "אמא הייתה מכינה לנו קוסקוס בקערה, תחפשי לי קוסקוס בקערה, לא כזאת כמו שיש לנו בדירה, הנה, בדיוק זאת, ורודה מפלסטיק!". בסיום התהליך, ש' אמר, כי האלבוש הוא ממש החיים שלו, "ככה בדיוק זה היה". האלבוש הורכב מתמונות שנלקחו מאתרי אינטרנט על פי הוראותיו וליד כל תמונה משפט מסביר שהוא עצמו אמר. כתיבת סיפור חיים אישי אפשרה לאחרים קבלה, השלמה ובניית נרטיב אישי לחייהם. "תביני, אם אמא לא הייתה חולה הייתי נשאר לגור בבית איתה ועם אבא", כפי שהכתיב א' למתעדת. התהליך העצים את מקבלי השירות ככאלו שנמצאים במרכז הבמה והמתעד עומד לרשותם ומתעניין בסיפורם ובחייהם. מקבלי השירות התרגשו מהעניין שהצוות מגלה בסיפור חייהם.

הצוות המתעד התרגש מהסיפורים ששמע ממקבלי השירות, לעיתים בפעם הראשונה. תהליך הכתיבה, שכלל פגישות אישיות, יצר אינטראקציות מעמיקות, מרגשות ומגוונות: מקבלי השירות והמתעדים התעמקו בחקירה ובחיפוש משותפים באלבומים ובאינטרנט בעקבות רמזים ושברי זיכרונות מפי מקבל השירות: "היה לנו מגדל מים במושב, תחפשי לי מגדל מים כזה גבוה..." או מקבל שירות ומתעד שיצאו לשעות צילום בסביבה הקרובה כדי להנציח חוויה משמעותית למקבל השירות: "תצלמי אותי בחדר עם החברים שגרים איתי, תצלמי אותי בכניסה שידעו איפה אני גר, וגם תצלמי אותי במונית שידעו שאני חוזר לדירה במונית". הצוות חווה התרגשות ואינטראקציות חדשות ומשמעותיות, שמע סיפורים מרגשים ודיווח על העמקת הקשר והתקשורת בין הצדדים: "עכשיו, כשמעתי על אבא שלה, אני מבינה למה היא מבקשת תמיד לשמוע מנגינות של עור" (כלי נגינה ערבי, שאבא שלה ניגן עליו בתזמורת). או דיווח של אשת צוות

על מקבל שירות שאתגר את המסגרת בהתנהגותו: "זה לא יאומן, כמות ההתנגדויות שלו ירדה פלאים, עכשיו הוא ממש שמח להגיע לכל פגישה במסגרת, נראה כאילו הפכנו משפחה". במקרה אחר, סיפור החיים של מקבל השירות הפך כה משמעותי וגרם לו לגאווה רבה ואשת הצוות אמרה: "לכל אחד שמגיע למסגרת הוא מבקש שנראה את האלבוש שלו, הוא ממש גאה בעצמו".

אנשי הצוות הדגישו את התרומה הרבה שהייתה לפעילות עבור שני הצדדים, אך עם זאת הדגישו שתי הערות חשובות שיכולות להשפיע על פעילות בעתיד במסגרות לאנשים עם מוגבלות:

הראשונה, שיש צורך להתחיל עם הפעילות בגיל צעיר יותר של מקבלי השירות, כאשר ההורים ובני המשפחה רובם עדיין בחיים, ואז ניתן לקיים מפגשים משותפים לאיסוף מידע וסיפורים מהעבר, לבקש תמונות וכן להעמיק בשיחות עם מקבלי השירות. לרעיון זה היו שותפים גם מקבלי השירות שהציעו להתחיל עם הפעילות כבר בגיל צעיר בגלל "שזה כיף לספר ככה על עצמי ושיש לי אלבוש".

השנייה, התייחסה לקשיים הטכניים שבהם הם נתקלים ברצותם להרחיב את הפעילות לכל מקבלי השירות. המשימות היום-יומיות ומבנה העבודה לא מאפשרים הקדשת זמן איכות רב ואישי לכל מקבל שירות ולפיכך הכנת סיפור חיים אישי אינו נחלת הכלל במסגרת, וחבל.

לסיכום, נראה, כי כפי שמדווח במחקרים, תרומתה של התוכנית לכתובת סיפורי החיים הייתה במספר מישורים: בחיזוק התקשורת בין המתעדים (צוות) לבין מספרי הסיפורים (מקבלי השירות); בהעמקת ההיכרות של שני הצדדים אלו את אלו; ביצירת חוויה אישית מרגשת למתעד ולכל מספר סיפור; בהיותה כלי לאנשי הצוות לעבודה עם מקבל השירות בחיי היום-יום ובהמשך החיים ובמה להצגת הנרטיב האישי, כפי שמקבל השירות בוחר להציג בפני הצוות ובפני חבריו למסגרת; בשימור הזיכרון וההיסטוריה האישית. כמו כן, כתיבת סיפור חיים היא ביטוי יישומי להטמעת הגישה "שירות מוכון אדם" ובסיס לחשיבה ולתכנון עתיד עבור מזדקנים עם מ"ה.

תודות: לצוותי אלווין חולון ורעננה ולמקבלי השירות המתעדים ומספרי הסיפורים.

מקורות

נסים, ד' ואלג'ס, ט' (2020). *הזדקנות ומוגבלות שכלית התפתחותית: פיתוח והערכת תוכנית להנגשת הזיקנה וההזדקנות עבור מקבלי השירות, המשפחות וצוות המסגרת*. מאגר הידע בית איזי שפירא.

שחר, א' (2020). *נרטיבים של סיפורי חיים מפי מבוגרים עם אבחנה כפולה של מוגבלות שכלית והפרעות נפשיות: זהות אישית, איכות חיים ואוריינטציית עתיד*. עבודת גמר לקבלת תואר "מוסמך בבית הספר לחינוך", אוניברסיטת בר-אילן.

- Bai, X., Ho, D. W., Fung, K., Tang, L., He, M., Young, K. W., Ho, F., & Kwok, T. (2014). Effectiveness of a life story work program on older adults with intellectual disabilities. *Clinical Interventions in Aging*, 9, 1865-1872.
- 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.
- 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.
- McKeown, J., Clarke, A., Ingleton, C., Ryan, T., & Repper, J. (2010). The use of life story work with people with dementia to enhance person-centred care. *International Journal of Older People Nursing*, 5(2), 148-158.
- McCormack, B., & Heath, H. (Eds.) (2010). Person-centred nursing outcomes [Special issue]. *International Journal of Older People Nursing*, 5(2).
- Westergård, B. E. (2016). *Life story work - a new approach to the person centred supporting of older adults with an intellectual disability in Norway. A qualitative study of the impact of life story work on storytellers and their interlocutors*. Doctoral dissertation, The University of Edinburgh. Edinburgh Research Archive.



Life Stories of Elderly People with Intellectual Disabilities

Dr. Dalia Nissim¹

¹Rehabilitation specialist social worker, director of professional development, Trump Institute, Beit Issie Shapiro, Israel.

Abstract

Background: In recent years, a person-oriented service approach occupies a more significant place in care settings for people with disabilities. Following the assimilation of this approach, the recognition of the importance of creating an opportunity for every person to make their voice heard and express themselves, their desires and needs grew stronger amongst the professionals. This intensifies when you look at the life of the elderly with intellectual disability who is exposed to a decline in his cognitive ability, a decline in memory and even verbal ability, and in his social and family relationships as he progresses in age. The practical meaning is the gradual disappearance of his life story and memories, difficulty for new staff members to get to know the person as a whole with his history, culture and personal story. This is the background for the development of the "Life Story" project.

Aim: The purpose of the project is to allow people with mental disabilities, who are getting old, to tell their story as much as they remember it or want to tell it, to produce an album that will be used by them and by the team to deepen their acquaintance, to preserve their memories and to tell their story in a way that is unique for them and empowers them.

Method: The program included the training of professionals from care settings in the community, the training was designed to provide tools for observing, listening and writing a "life story" of the aging people with whom they work.

Findings: The Life Stories Project helped strengthen communication between staff members and the elderly with disabilities, deepening their understanding of each other, and creating an exciting personal experience for both parties.

Conclusions: "Life Story" is an easy-to-use tool that does not require many costs, and at the same time, it contributes greatly to aging people in order to preserve their memory and personal history, as well as to staff members in order to gain a deeper understanding and improve communication with

service recipients. In addition, writing a life story is an applied expression of implementing a person-centered service approach and a basis for thinking and planning for the future for aging people with intellectual developmental disabilities

Keywords: Person-oriented service approach, Elderly People with Intellectual Disabilities, The Life Stories Project, Preserve the memory and personal history, Easy-to-use tool to gain a deeper understanding and improve communication, Planning for the future for aging people with intellectual developmental disabilities.