

**שם המחקר:** החיים בקהילה בעיניהם של צעירים עם מוגבלות שכלית התפתחותית

שנה : 2020

מס' קטלוגי : 139

**שם החוקר:** פרופ' מיכל אל-יגון, פרופ' אריק רימרמן ופרופ' מלכה מרגלית.

**רשות המחקר:** אוניברסיטת חיפה, אוניברסיטת תל אביב והמרכז האקדמי פרס.

### מגבלות המחקר והמלצות למחקרי המשך:

#### **תפיסת המעבר בין המערכת החינוכית לעולם העבודה והשתלבות בקהילה**

משתתפי המחקר הם מתבגרים ומבוגרים צעירים הנמצאים בתקופת מעבר מאתגרת, בין בית הספר ליציאה לעולם העבודה. אין ספק כי גם הוריהם חווים תקופה קשה בה ילדיהם, שנמצאו במערכת הבית ספרית התומכת נדרשים להשתלב בעבודה ובקהילה במציאות פחות מוכרת בה, הם זקוקים לעזרה מוגברת ולתמיכה. לכן לא מפתיע שבמחקר נמצאו ביטויים מודגשים לקשיים ולאיתגרים, הן בקבוצות המיקוד בשלבים הראשונים של המחקר, והן בראיונות ובמענה לשאלונים במהלך המחקר. מעבר זה תואר על ידי ההורים בביטויים החריפים: "שבר" ו-"נפילה מצוק" ממערכת מוכרת ותומכת לצורך להסתגלות לעולם מורכב יותר של עבודה וחיים בקהילה. לפיכך, עורכי המחקר ממליצים למעצבי המדיניות לפתח כלים ומסגרות על מנת למנוע השפעות ארוכות טווח של הקשיים שחווים הן צעירים עם המוגבלות השכלית והן הוריהם, המתמודדים עם אתגרים אלו. המלצות אלו מתמקדות במספר תחומים מרכזיים:

#### **המלצה 1: תוכניות מעברים במערכות החינוכיות.**

אנו ממליצים למערכת החינוך לתכנן ולהרחיב תוכניות קיימות במסגרת הבית ספרית. במהלך המחקר, נחשף צוות המחקר לקיומן של תוכניות ייעודיות, מבוססות ומעודכנות מדעית שפותחו ונוסו במערכת החינוכית. יש חשיבות מיוחדת לפעולה להנגשת התוכניות והפצתן להורים, לצעירים ולאנשי הטיפול בקהילה.

▪ בהקשר זה, מומלץ כי הצוותים החינוכיים אשר עובדים עם קבוצות הגיל הבוגרות ישלבו הרחבה של

התכנים הנלווים למעבר זה, בתוך תוכניות הלימודים המתקיימות במערכות החינוכיות.

▪ עוד מומלץ לפתח מסגרות חברתיות שתהיינה זמינות לאחר שעות הלימודים והעבודה. כאמור, תוצאות

המחקר מראות ירידה מובהקת במידת התמיכה החברתית אותה חווים הצעירים מקבוצת בני הגיל. עוד דווחה תחושת

בדידות, על-ידי משתתפים רבים. יש לזכור כי בהעדר היצע של מסגרות חברתיות מוטל העול העיקרי על ההורים ובני

המשפחה. כך, יש חשיבות מיוחדת להפעלת מסגרות אלו בטרם היציאה מהמערכת החינוכית, על מנת ליצור הרגלים

חברתיים של מעורבות חברתית שאינה תלויה רק במסגרת החינוכית.



▪ בנוסף, צוות המחקר ממליץ על קידום השילוב ושיתוף הפעולה בין משרד החינוך ומשרד הרווחה ולהציע תכניות משותפות שיקלו על קשיי המעבר בין בית הספר לעולם העבודה והחיים בקהילה. צוות המחקר התרשם כי במקומות בהם קיים שיתוף פעולה הדוק, היו פחות ביטויים לתחושת הבדידות והחרדה. אין ספק כי לקרן של"ם יכול להיות תפקיד מרכזי בקידום שותפויות בין-משרדיות בתכנון וביצוע שיתופי פעולה אלו.

## המלצה 2: איכות החיים של אנשים עם מוגבלות שכלית

### 2.1 מדד הבחירה. ברוח סעיף 12 של אמנת-האו"ם לזכויות של אנשים עם מוגבלות, המדגיש את

הפרסונליזציה והשוויון, ממצאי המחקר הנוכחי מדגישים את זכותם של מבוגרים צעירים עם מוגבלות שכלית להשמיע את קולם ואת חובת החברה להאזין להם. בהתאם מומלץ לקדם את אפשרויותיהם לבחור ולממש את סדרי העדיפויות שלהם בחיי היום יום.

#### 2.1.1. ממצא מטריד שעלה לאורך שנות המחקר הוא ההפחתה ברמת יכולת הבחירה של צעירים אלו. ממצא זה

מחייב בחינה מעמיקה והתייחסות מקצועית בקרב העוסקים בחינוך וטיפול במספר נושאים. יש לזכור כי יכולת הבחירה היא מיומנות התפתחותית שיש ללמוד אותה. לכן לדוגמה, צוות המחקר ממליץ כי אנשי החינוך והטיפול ימקדו מאמצים באימון, התנסות מודרכת ותרגול בזיהוי מצבי בחירה וקבלת החלטות מיטביות. תרגול זה יכלול מודעות עצמית לצרכים ואפיונים אישיים, הכרת האפשרויות לתחומים ולתהליכים של בחירה מושכלת בין העדפות שונות בחיי היום יום, סימולציות והדרכה/מנטורינג בתהליכי בחירה שונים.

#### 2.1.2 נושא הבחירה הוא אתגר חשוב לא רק לצוותים המטפלים, אלא בעקר למשפחות ולהורים. צוות המחקר

ממליץ לבחון גישות ליעוץ להורים, כיצד לאפשר ולעודד את ילדיהם לבחור בחיי היום יום מגיל צעיר. תוצאות המחקר מצביעות על כך כי הורים עם משאבי התמודדות רבים יותר, שחשו יותר בטחון ושהעריכו כי במידת הצורך תהיה להם יותר תמיכה וסיוע, אפשרו לילדיהם יותר בחירות. צוות המחקר ממליץ לעודד את אנשי הטיפול בקהילה לחפש דרכים ותכניות שמעצימות את תחושת הבטחון של ההורים ומאפשרות להם לעודד את חופש הבחירה של ילדיהם. ניתן להתרשם כי הקושי הגדול יותר נחוה אצל צעירות יותר מאשר אצל צעירים. לכן יש חשיבות מיוחדת לפתח בהן יכולות לבחירה מושכלת, ולעודד את ההורים לתת להן חופש בחירה והזדמנויות רבות יותר מאלו הקיימות כיום.

### 2.2 מרכיב המאמץ. במחקר הנוכחי הודגשה התרומה המובהקת של מרכיב המאמץ במדדי חיים והסתגלות

שונים בחיי הצעירים. ראוי להדגיש כי נמצאה עלייה מובהקת ושיטתית לאורך חמש שנות המחקר בנכונות הצעירים להשקיע מאמץ במטלות ובאתגרים עמם הם מתמודדים. חשוב להדגיש כי היכולת להשקיע מאמץ עקבי ומתמשך מחייב לא רק נכונות ומודעות, אלא גם פיתוח הרגלים והבנה של החשיבות הנובעת להשקעת המאמצים וההתמדה על מנת לקדם את

להשגת המטרות האישיות. צוות המחקר ממליץ כי תהליכי החינוך והטיפול מגיל צעיר עבור צעירים עם מוגבלות שכלית יכללו תהליכי אימון מתוכננים המשלבים לימוד של השקעת מאמץ והתמדה, תוך התאמתם למטלות הגיל ולאתגרי ואפיוני הקשיים היחידניים של צעירים אלו.

## 2.3 מדד הבריאות.

### 2.3.1 המחקר הנוכחי הדגיש את חשיבות מדד הבריאות של הצעירים הן בהתייחס למדדי איכות החיים שלהם

והן בהתייחס למדדי ההורים. צוות המחקר ממליץ ללמד ולעודד את הצעירים להיות צרכנים של מערכת הבריאות ולעודד אותם למלא אחר המלצות רפואיות. תוצאות המחקר ומחקרים בין לאומיים מצביעים על ריבוי בעיות הבריאות בקרב הצעירים ועל והקושי שלהם להתמיד במעקב ובטיפול בקשיים אלו. בנוסף, הצביעו תוצאות המחקר על בעיות בריאות כנושא מרכזי באיכות החיים לא רק של הצעירים אלא גם של ההורים. לשם כך נדרשת התייחסות של מערכת הבריאות לצרכים הרפואיים של צעירים עם מוגבלות שכלית. צוות המחקר ממליץ על הדרכה לרופאים שתדגיש גישות להנגשה של התקשורת והמידע הרפואי למניעה ולטיפול בין הרופאים, הצעירים והוריהם. יש למקד תשומת לב בהסבר מונגש להבנת החשיבות של המעקב הרפואי, הקפדה והמשכיות הטיפולים הניתנים. על מנת לפעול לשיפור מדדי הבריאות של הצעירים, יש צורך לפתח שרותי מעקב אחר היענותם להמשך טיפול ועידוד להתמיד בו. להמלצות אלו יש חשיבות מיוחדת לנוכח העובדה כי עם העלייה בגיל, גם מצבם הבריאותי של ההורים עלול להוות אתגר נוסף.

### 2.3.2 מודעות לסוגיית הבריאות של הצעירים בתקופה זו מחייבת עירנות לתפקידי המניעה באמצעות הדרכה

לאורח חיים בריא. צוות המחקר ממליץ לפתח תוכניות ולבחון דרכים ליעוץ יעיל ומעקב אחר קידום הבריאות של הצעירים, שיכללו היבטים של תזונה מתאימה ופעילות גופנית.

## 2.4 מידת המעורבות/השתתפות בפעילויות ציבוריות/התנדבותיות. לפעילות ההתנדבותית של הצעירים הייתה

תרומה חשובה למדדי איכות חיים והסתגלות שלהם. צוות המחקר ממליץ כי מערכות החינוך והרווחה ישלבו את הצעירים בפעילויות התנדבות במשך שנות הלימוד בבית הספר ואחרי יציאתם לחיי קהילה כבוגרים. יש לסייע בחיפוש אחר מסגרות התנדבות מתאימות לצעירים אלו, כפי שנעשה בשנים האחרונות בבתי-הספר התיכוניים ("מעורבות חברתית") ואף במקומות עבודה. במחקר נמצא כי ההתנדבות של הצעירים לוותה במגוון רגשות חיוביים (כגון: גאווה, שותפות), לא רק של הצעירים אלא גם של בני משפחתם. ההתנדבות סיפקה בנוסף מקום להתנסות במיומנויות חברתיות שונות ואף היוותה מסגרת לשלבי התנסות ראשוניים מחוץ לבית הספר והמשפחה, לצורך השתלבות מאוחרת במקומות עבודה.

## 2.5 זמינות, קבלה ותמיכה בקשרים עם המורה/מעביד. תוצאות המחקר הצביעו על התרומה החשובה של איכות

היחסים הבין אישיים החוץ-משפחתיים עם דמויות סמכותיות בקהילה (מקום העבודה ובית הספר). בשל חשיבות קשרים



אלו לתפקוד הצעירים, צוות המחקר ממליץ כי המורים והמעבידים יקבלו הדרכה, ליווי וסיוע כדי לאפשר בנייה של קשרים מיטביים שיש להם השלכה ברורה על הצלחת הצעירים בתפקידים השונים. הדרכה זו עשויה להיות רלוונטית במיוחד עבור מעסיקים במקומות העבודה.

### 3. קשרים בין מדדי ההורים ומדדי הצעירים

במחקר הנוכחי נמצאה רק זיקה מועטה בין מדדי הצעירים והוריהם. צוות המחקר ממליץ לעודד את השיח בין ההורים והצעירים על רגשות ומחשבות בנושאים שונים. יש לפתח תוכניות שיבחנו דרכים לקידום הדיאלוג בין ההורים לילדיהם בנושאים שונים, ובעיקר בקידום דרכים להתנהלות עצמאית בחיי היום יום והשתלבות בחיי העבודה והקהילה. התמודדות עם אתגרי תקופות ההתפתחות ועלייה באוטונומיה ובעצמאות עם ההתבגרות, הנם אתגרים התפתחותיים לכל ההורים, והאתגר מוגבר בהתייחס לקשיים של צעירים עם מוגבלות שכלית ועיסוק בהתבטאות תואמת גיל עבורם. נראה כי לצוותים החינוכיים והטיפוליים יש תפקיד משמעותי לפתח לעודד ולאמן את קיום השיח בין הצעירים וההורים. יש חשיבות להתחיל בתהליך זה של קידום והדרכה לקיום שיח משותף בהשתתפות של מחנכים ומטפלים בבית הספר לקראת היציאה לחייהם כבוגרים. יש לזכור כי השיח המשמעותי מחייב שותפות פעילה של ההורים ושל הצעירים, לכן צוות המחקר ממליץ על קידום תוכניות והתנסות בסימולציות לפיתוח שיח של כל אחד מהשותפים, הן של הצעירים והן של ההורים.

### 4. מהמודלים התיאורטיים למחקרי עתיד, תוכניות מניעה והתערבות

המחקר הנוכחי התבסס על מספר מודלים תיאורטיים. כך, לצד הדגשת אמנת-האו"ם לזכויות של אנשים עם מוגבלות נבחנו גם המודל החברתי-תפקודי של אדם-סביבה ומודל חקר העמידות (Dyke et al, 2013; Lucas-Carrasco, & Salvador-2012; Yoong & Koritsas, 2012; Raghavan, & Griffin, 2017; Carulla, 2012). בצד התרומה התיאורטית של המחקר הנוכחי, ממליץ צוות המחקר על תכנון מחקרי עתיד ופיתוח תוכניות מבוקרות. צוות המחקר ממליץ על פיתוח תוכניות לקידום תהליכי קבלה ושותפות של צעירים אלו בחברה, באמצעות קידום אופני השיח בין אנשי המקצוע העובדים עם אוכלוסיות עם מוגבלות שכלית ובני משפחותיהם. יש צורך במחקרי המשך לבחון בהרחבה את יחסי הגומלין של האדם עם מוגבלות עם סביבתו, תוך התייחסות לשלושה מושגים מרכזיים: תפקוד, פעילות והשתתפות חברתית. בחינה המעמיקה של איכות החיים של צעירים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, בהתייחס להקשרים נרחבים כולל ההקשרים המשפחתיים והסביבתיים, תיתן מידע נרחב על צרכי האוכלוסייה. צוות המחקר קורא להתבוננות מעמיקה במשאבים האישיים והמשפחתיים של ההורים והמשפחות, ולאתר גישות להעצים את הצעירים ומשפחותיהם. יש חשיבות לתפיסות דינאמיות, רב-ממדיות, המכירות בהבדלים האישיים, המשפחתיים והקהילתיים תוך התייחסות לדילמות תרבותיות במגזרים השונים בחברה הישראלית. בחינה מסוג זה תחזק את האפשרות לביטויים מגוונים של תגובות לקשיים, לאיתור פתרונות יחידניים,

התייחסות מכבדת לשונות בין הצעירים והמשפחות, שמתבטאת בשונות באופני ההתמודדות עם הקשיים ותפיסת האתגרים.

## 5. המלצות ספציפיות בהקשר להתמודדות עם וירוס הקורונה

התמודדות העולם עם וירוס הקורונה, השפעותיו והשינויים שחלו בחברה מחייבים התמקדות מיוחדת ובחינת ההשלכות והאפשרויות בחייהם של צעירים עם מוגבלות שכלית.

5.1. צוות המחקר ממליץ לבחון בצורה ביקורתית ומיידית את הדרכים להנגשת המידע עבור אוכלוסיות אלו,

תוך התמקדות בהבנת הסיכונים, הסבר השינויים בחייהם, ותרגול דרכי ההתגוננות. יש להקפיד על פישוט לשוני של הנחיות משרד הבריאות המכוונות לכלל התושבים.

5.2. הפנדמיה פגעה באפשרויות הכלכליות ויתכן וחלק גדול מהצעירים עם מוגבלות שכלית יתקשה לחזור

להשתלב בתעסוקה, שנפגעה קשה בעסקים קטנים וממגוון מקומות עבודה ותעסוקה. צוות המחקר ממליץ למשרד העבודה,

הרווחה והשירותים החברתיים לפתח דרכי בקרה על השלכות תהליכים אלו על קליטת צעירים עם מוגבלות במקומות

עבודה. יש לבדוק את הצורך בתמריצים עבור מעסיקים במטרה לקדם קליטה של צעירים אלו במקומות עבודה. חשיבות

רבה ישנה גם לתהליכי מעקב אחרי ההשתלבות החוזרת שלהם בחיי העבודה ובמסגרות התנדבות בקהילה.

היציאה ההדרגתית מהסגר תוך שמירה על מערך מורכב של כללי התנהגות (מסכות, מרחקים וכיוב), מחייבים הבנה של

הנדרש. בנוסף, כשם שההסגר בבתים גרם לקשיי הסתגלות, לאחרונה מדווח המחקר הראשוני על קושי של אנשים לחזור

לשגרת חייהם. אנחנו ממליצים שקרן שלם תפתח מעקב ותוכניות הדרכה לתמיכה בתהליכי החזרה לחיים בקהילה, תוך

בחינה של המרכיבים הרגשים האפשריים הנלווים לחזרה זו (רמות חרדה, הימנעות ועוד).



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