



סיכום ממצאי מחקר האורך:
**"החיים בקהילה
בעיני צעירים
עם מוגבלות שכלית"**

סיון תש"פ/ מאי 2020

*"תזכרו לחזות ציוני דרך, גם כשאתם
מתכוננים להמשך שלה" (נלסון מנדלה)*

מחקר אורך בן חמש שנים, פרי יוזמה ושיתוף פעולה בין קרן שלם וחוקרים
בכירים מאוניברסיטת תל-אביב, אוניברסיטת חיפה והמרכז האקדמי פרס:
פרופ' מיכל אל-יגון, פרופ' אריק רימרמן ופרופ' מלכה מרגלית.

המחקר נערך במימון קרן שלם



מטרות המחקר:

מטרתו המרכזית של המחקר הייתה לתת ביטוי לקולם של צעירים עם מוגבלות שכלית וללמוד מה הם חושבים על איכות חייהם ועל אפשרויות הבחירה שלהם בתחומי החיים השונים. הצעירים תיארו את מידת השתתפותם ומעורבותם בפעילויות בקהילה, מה הם מקורות התמיכה שלהם ומה תורם ועוזר להסתגלות מיטבית. הצעירים התייחסו לקשרים שלהם עם חברים בני גילם, מורים ואנשי צוות במסגרות בהן הם לומדים או עובדים. כן תיארו את תקוותיהם לעתיד וציפיותיהם ביחס לחייהם כמבוגרים.

מתוך הערכה רבה לתרומת ההורים להצלחת ילדיהם, היתה למחקר גם מטרה להציג את ציפיות ההורים ומחשבותיהם על המעבר של ילדיהם מגיל ההתבגרות לבגרות. ההורים תארו את האתגרים עמם מתמודדים ילדיהם, ספרו מה מדאיג אותם ומה היו רוצים שיקרה בעתיד. אנו מודים לצעירים ולמשפחותיהם, שפתחו לפנינו את ביתם ושיתפו אותנו בשינויים בחייהם במשך תקופת המחקר.

המחקר התקיים במשך 5 שנים. בכל שנה חזרנו אל הצעירים והמשפחות ולמדנו על החוויה האישית שלהם ועל השינויים המתחוללים בחייהם בתקופה חשובה זו. לאורך השנים לקחו חלק במחקר 126 משפחות לצעירים עם מוגבלות שכלית, מכל רחבי הארץ. טווח גילאי הצעירים בעת שהצטרפו למחקר נע בין 16-30. חלקם היו בתחילת התקופה תלמידים, אחרים התנדבו לשירות צבאי/לאומי וחלקם כבר עבדו במסגרות מוגנות או בשוק החופשי.

סיכום קצר של עיקר התוצאות בתחומים המרכזיים של המחקר:

א. איכות חיים

התוצאות של מחקר האורך מדגישות כי באופן כללי הצעירים מעריכים את איכות החיים שלהם כגבוהה. הערכה זו נשארה יחסית יציבה לאורך השנים. תיקוף להרגשה החיובית ניתן למצוא בתפיסת ההורים כי איכות החיים של ילדיהם טובה.

לאורך שנות המחקר רצינו למצוא מה מנבא את איכות החיים הטובה ומה עלול לפגוע בה. במחקר נמצאו מספר מדדים שתורמו במשולב לאיכות החיים של הצעירים:

א.1. תמיכה מאנשים משמעותיים:

המחקר הדגיש את החשיבות הרבה של מידת התמיכה שהצעירים הרגישו שהם מקבלים מאנשים משמעותיים בחייהם: מהמשפחה, מהחברים ומהמורים או האחראים עליהם במקום העבודה/הדיוור. יש חשיבות להתפתחות ברמת התמיכה שנמצאה לאורך השנים. המחקר מצביע על שינוי הדרגתי ועקבי במקורות התמיכה החשובים לצעירים. כך, בעוד בשנים הראשונות הודגשה החשיבות של תמיכת ההורים והמשפחה, עם התבגרותם של הצעירים, במשך שנות המחקר, גדלה ההערכה לחשיבות התמיכה מחברים. שינויים אלו דומים לשינויים ההתפתחותיים שמדווחים במחקרים על צעירים ללא מוגבלות.

א.2. השקעת מאמץ להשגת מטרות:

היכולת להשקיע מאמץ היא גורם חשוב נוסף שתורם לניבוי איכות חיים. במחקר נמצא כי ככל שהיתה לצעירים נכונות רבה יותר להשקיע מאמץ בהשגת מטרותיהם, כך הם העריכו את איכות החיים כיותר מיטבית. לדוגמה סיפר אחד הצעירים: "גם כשאין לי כוח אני אומר לעצמי 'יאללה, עוד'".

א.3. אפשרויות בחירה:

במחקר נמצא כי יש חשיבות מרכזית לאפשרויות הבחירה של הצעירים לניבוי איכות חייהם. ההרגשה שיש להם אפשרויות בחירה תרמה למידת ההשתלבות בקהילה ולתפקוד מיטבי ומסתגל. יש לזכור כי הזדמנויות ויכולות הבחירה משקפות את תהליך ההתבגרות של הצעירים המתנסים במעבר מ"החממה הבית ספרית" לעולם העבודה והחיים בקהילה. הם עוברים מסביבה שמאורגנת ומתוכננת עבורם, לסביבה בה הם נדרשים להתמודד עם אתגרים וקשיים חדשים. תוצאות המחקר הראו כי לאורך השנים חלה עלייה בהיקף וברמת הבחירה של הצעירים.

א.4. התנדבות ומעורבות חברתית וקהילתית:

חלק מהצעירים השתתפו בפעילות התנדבותית. במחקר נמצא כי להתנדבות של הצעירים ולתרומתם לחיי הקהילה יש תרומה חשובה ביותר לעצמם, לדוגמה, להערכה גבוהה של איכות חייהם ולהתערותם בקהילה.

צעירים שהיו מעורבים חברתית ושותפים לפעילויות קהילתיות דיווחו שיש להם אפשרויות בחירה רבות יותר בתחומי חייהם.

5.א. רמת הבריאות:

רמת הבריאות של הצעירים נבאה את איכות חייהם. לא מפתיע, אך חשוב להדגיש כי ככל שבריאותם היתה תקינה יותר, כך היו להם יותר הזדמנויות ואפשרויות לבחירה. לכן, לאיכות הקשרים עם הממסד הבריאותי יש חשיבות רבה.

6.א. פגיעה באיכות החיים של הצעירים:

מספר גורמים רגשיים זהו כפוגעים באיכות החיים: תחושות עצבות ודכאון, ומצבי רוח שליליים.

תוצאות המחקר מדגישות את יחסי הגומלין והקשרים ההדדיים בין הגורמים המיטביים. עוד נמצאה לאורך השנים עלייה עקבית ברמת הנכונות של הצעירים לא רק להתאמץ, אלא גם להתמיד בהשקעת מאמץ בהשגת מטרותיהם. נכונות זו נמצאה קשורה לבריאות ואיכות חיים מיטבית ולהשתתפות בפעילות התנדבותית וקהילתית.

ב. קשרים בין אישיים

1. תמיכה של המעביד או המורה:

הצעירים הדגישו כי לזמינות של המורה או המעביד, ולאיכות היחסים איתו, היתה חשיבות רבה עבורם. לתפיסה זו היו לא רק ביטויים רגשיים אלא היא באה לידי ביטוי גם בנכונות רבה יותר להשקיע מאמצים בלימודים ו/או בעבודה. בראיונות המפורטים עם הצעירים היו ביטויים רבים של הערכה לחשיבות הקשרים והתמיכה הניתנים מהמעבידים ומהמורים.

2. התמיכה מחברים בני אותו גיל:

לתמיכה החברתית נודעת חשיבות רבה לאיכות החיים ולמיטביות של הצעירים, ולכן מעוררת דאגה הירידה שנמצאה בתחושת התמיכה מחברים לאורך השנים. יתכן שירידה זו משקפת את המעבר ממערכת החינוך המובנית, בה שוהים הצעירים עם חבריהם לכתה במשך שעות רבות, לעולם העבודה הפחות מובנה ותומך, בו החברים לעבודה הם בני גילאים שונים. לכן יש צורך בחיפוש אחר מענה משמעותי, מתוכנן וממוסד לצרכים החברתיים, ולמאמץ להתמודד עם החסך המשמעותי במרכיב תמיכה זה.

ג. בדידות

נושא הבדידות הודגש במחקר לאורך השנים כקשור למספר נושאים מרכזיים באיכות החיים. צעירים שדיווחו על תחושת בדידות גבוהה, דיווחו בנוסף על תחושת מצוקה רגשית, איכות חיים נמוכה, הרגשת עצב ודיכאון, רמה נמוכה של קבלה בקשרים עם מעביד/מורה, רמה גבוהה של דחייה בקשרים עם המורה/מעביד, רמות נמוכות של תקווה ומאמץ ורמות נמוכות של מעורבות/פעילות חברתית. בשנת המחקר האחרונה נמצאו קשרים בין מדד זה למדדי ההורים. למשל כך תיארה אחת האימהות: "שמישהו יבוא, יוציא אותה, ...שתינו תקועות". מאידך, נמצא כי צעירים להורים החשים כי ברשותם משאבי התמודדות טובים (תחושת קוהרנטיות) ואשר מדווחים על רמה גבוהה של לכידות ותמיכה משפחתית, דיווחו על רמה נמוכה של בדידות.

ד. תקווה

תחושת התקווה משקפת את היכולת של הצעירים לא רק לזהות מטרות בחייהם, אלא גם לתכנן את הדרכים להשגתן ולהאמין ביכולתם להגשים את תקוותיהם. במחקר נמצא כי רמה גבוהה של תקווה היתה קשורה לאיכות חיים מיטבית ולתחושה של קבלה בקשרים עם המורים/מעבידים. כן נמצא לאורך השנים כי ככל שהיתה לצעירים רמה גבוהה יותר של תקווה, כך הם העריכו שיש להם יותר אפשרויות לבחירה ומוכנות להשקיע מאמץ, הם חשו פחות בבדידות חברתית ופחות עצב ודיכאון.

המלצות כלליות

- * מומלץ להרחיב את אפשרויות הבחירה של הצעירים והשותפות שלהם בקבלת החלטות בתחומי החיים השונים. יש חשיבות ליצירת אפשרויות לבחור באופן עצמאי ובמקביל, ללמד את הצעירים דרכים יעילות וזהירות לקבלת החלטות. כמו כן, יש לשתף את ההורים ולעזור להם בתהליכים מורכבים אלו, תוך הבנת האתגרים והמחסומים ויצירת מודלים של קבלת החלטות.
- * מומלץ למשרדי החינוך והרווחה לפעול בשיתוף פעולה על מנת לתכנן, להרחיב ולהנגיש תוכניות שעוסקות במעברים ובכך להקל על קשיי המעבר בין בית הספר לעולם העבודה והחיים בקהילה.
- * מומלץ לפתח מסגרות חברתיות, שתהיינה זמינות לאחר שעות הלימודים והעבודה. יש חשיבות מיוחדת להפעלת מסגרות אלו עוד בטרם היציאה מהמערכת החינוכית, על מנת ליצור מסגרות חברתיות תומכות המהוות תחליף חברתי למסגרות החינוכיות.
- * אנו ממליצים ללמד ולעודד השקעת מאמץ. חשוב כי תהליכי החינוך והטיפול מגיל צעיר יכללו תהליכי אימון מתוכננים, המשלבים לימוד ועידוד של השקעת מאמץ והתמדה בביצוע משימות, תוך התאמתם למטלות הגיל ולאתגרים הייחודיים של צעירים אלו.
- * אנו ממליצים למקד פעילות לקידום הבריאות. יש חשיבות מיוחדת למעקב אחרי קידום בריאותם של הצעירים במעבר מהתבגרות לבגרות. לשם כך נדרשת תכנית לרופאים וצוות רב-מקצועי בתחום קידום הבריאות לגבי צרכיהם המיוחדים של הצעירים. אנו ממליצים לפתח בשיתוף עם מומחי הבריאות תכנית הדרכה לרופאים שתדגיש הנגשה של מידע רפואי ותאפשר את שיפור התקשורת בין הרופאים, הצעירים והוריהם. כמו כן, יש צורך לפתח שרותי מעקב אחר התמדה והמשך טיפולים, ועידוד להתמיד בהם.
- * אנו ממליצים לקדם השתתפות בפעילויות התנדבות. יש חשיבות רבה שמערכות החינוך והרווחה ישלבו את הצעירים בפעילויות התנדבות עוד בתקופת הלימודים בבית הספר וימשיכו בכך אחרי יציאתם לחיי קהילה כבוגרים. ממצאי המחקר הראו בצורה ברורה כי להתנדבות הצעירים יש תפקיד חשוב ביותר עבור תפיסתם העצמית, איכות חייהם והזדמנויות ללמידה ואימון במיומנויות הנדרשות לשילוב מוצלח בעולם התעסוקה.
- * אנו ממליצים כי המורים והמעבדים יקבלו הדרכה, ליווי וסיוע. לאיכות הקשרים עם המורים והמעבדים יש חשיבות רבה. על מנת לקדם בנייה של קשרים מיטביים עם הצעירים, יש לפתח תוכניות הדרכה וליווי מאחר ולקשרים אלו בשלבים הראשונים יש השלכה ברורה על המשך הצלחת הצעירים בתחומי החיים השונים.

המלצות יישומיות - להורים

- * אנו ממליצים להרחיב את מעגלי התמיכה וההדרכה להורים, בשלבי ההתפתחות והמעברים השונים בנושאים הבאים:
 - * לסייע לצעירים להשתלב במסגרות שירות לאומי או שירות צבאי.
 - * להרחיב את אפשרויות הבחירה של הצעירים במגוון תחומי החיים, באופן מדורג ומותאם לכל צעיר.
 - * להגביר את המעורבות החברתית בפעילויות פנאי מגוונות (למשל, בתנועות הנוער ובמתנס"ים).
 - * לאתר פעילויות התנדבותיות בקהילה, ולעודד את השתתפות הצעירים בפעילויות אלו, ובכך לאפשר להם לחוש משמעותיים ותורמים לחברה בה הם חיים.
 - * מצוקת ההורים בלטה במחקר הנוכחי ואנו ממליצים לבחון הדרכים לתמיכה במשפחות אלו. כך למשל סיפרו ההורים: "לא יכולה להשאיר אותה לבד בכלל ואין לי חיים משלי"; "מה יהיה כשאני כבר לא אהיה?".
 - * מומלץ לפנות לגורמים רלוונטיים בקהילה (עו"ס, יועצות, מחנכות) שיספקו מידע על תוכניות קיימות ויסייעו בהשתלבות בפעילויות פנאי והתנדבות בשעות אחר הצהריים.
 - * מומלץ לקיים שיחות עם הצעירים מגיל צעיר על תכניותיהם לעתיד. כך ניתן ללמד ולעודד הגדרת מטרות עתידיות ודרכים להשגתן.
 - * מומלצת השתתפות בתכניות הכנה לקראת מעברים, המופעלות על-ידי משרד החינוך ומשרד הרווחה והשירותים החברתיים (כגון: יוצרים עתיד, מגמה לעתיד, תכנית שילוב מנצ"ח).
- מידע על מגוון תוכניות המשך ניתן למצוא בפורטל ההורים של משרד החינוך.

