



האוניברסיטה העברית בירושלים
THE HEBREW UNIVERSITY OF JERUSALEM



הגדרה עצמית ואוטונומיה בקבלת החלטות של מתבגרים עם מוגבלות

תמר טאוב

בהנחיית: פרופ' שירלי ורנר

עבודת גמר המוגשת כמילוי חלק מהדרישות לקבלת תואר דוקטור לפילוסופיה
ביה"ס לעבודה סוציאלית ורווחה חברתית ע"ש פאול ברוואלד
האוניברסיטה העברית



מחקר זה נערך בסיוע מענק מחקר מקרן שלם
הקרן לפיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית
ברשויות המקומיות

תשפ"ג, 2023

קרן שלום/2023-2018-109-890

תוכן עניינים

3	תמצית.....
4	תקציר
6	תקציר מנהלים
11	הקדמה
11	הגדרה עצמית.....
12	עידוד אוטונומיה בקבלת החלטות
13	רמת הפרט של המודל האקולוגי להגדרה עצמית
14	משתמשי תקשורת תומכת וחליפית, הגדרה עצמית ואוטונומיה
15	המחקר הנוכחי
16	מסגרת מושגית
17	איור 1: מודל המחקר לעידוד אוטונומיה בקבלת החלטות והגדרה עצמית של מתבגרים עם מוגבלות
18	תרומה פעילה של מומחים מניסיון לאורך כל המחקר
20	דיון ומסקנות
23	מגבלות המחקר
23	כיוונים עתידיים.....
24	השלכות תיאורטיות ומעשיות.....
26	תובנות נוספות שהושגו ממחקר זה
27	סיכום
28	ביבליוגרפיה
35	נספחים
36	שאלון המחקר
41	איור 2: תמות מרכזיות ותתי תמות
42	איור 3: גורמים אישיים וסביבתיים של המודל האקולוגי להגדרה עצמית: פרספקטיבות של מתבגרים משתמשי תת"ח והוריהם

תמצית

מחקר זה בחן הגדרה עצמית ואוטונומיה בקבלת החלטות של מתבגרים עם מוגבלות. החלק הכמותי השווה בין תפיסותיהם של מתבגרים והוריהם. החלק האיכותני בחן את חוויותיהם של מתבגרים משתמשי תת"ח והורים אודות החוויות שלהם של הגדרה עצמית ואוטונומיה. מחקר זה מדגיש את התפקיד החשוב שהסביבה ממלאת בטיפוחה של הגדרה עצמית ואוטונומיה בקבלת החלטות. באופן ספציפי, להורים תפקיד מרכזי בפיתוחם של אלה. שימוש בתת"ח ובמיוחד הקלדה נמצאו כחוויה משנה חיים. המרואיינים במחקר זה העבירו את המסר בצורך הקיים להבאת שינוי במודעות החברתית לגבי קשייהם, ואת החשיבות בטכנולוגיה כדי להתגבר על חסמים קיימים כדי לתקשר את מחשבותיהם וכדי להבנות את זהותם העצמית.

תקציר

רקע: עידוד אוטונומיה בקבלת החלטות הוא חשוב מאוד עבור מתבגרים עם מוגבלות ומהווה את הבסיס לפיתוח הגדרה עצמית. הגדרה עצמית מתפתחת באמצעות יכולות והזדמנויות המוצעות למתבגרים בסביבה הביתית ובבית הספר, כדי לסייע להם בקבלת החלטות הנוגעות לחייהם האישיים. מחקר זה בחן בשני חלקים את תפיסותיהם של מתבגרים עם מוגבלות והורים למתבגרים אלה אודות הגדרה עצמית ואוטונומיה בקבלת החלטות.

מטרות המחקר: מטרת החלק הכמותי של המחקר הייתה לבחון את הקשרים הקיימים בין עידוד אוטונומיה בקבלת החלטות והגדרה עצמית לפי תפיסותיהם של מתבגרים עם מוגבלות והוריהם. החלק האיכותני של המחקר רצה לבחון לעומק את חוויותיהם של מתבגרים משתמשי תקשורת תומכת וחליפית (תת"ח) והורים למשתמשי תת"ח בנוגע לאוטונומיה והגדרתם העצמית.

שיטה: בחלק הכמותי השתתפו 69 מתבגרים עם מוגבלות ואחד מהוריהם שמילאו שאלון שכלל כלי למדידת עידוד אוטונומיה בקבלת החלטות וכלי נוסף להגדרה עצמית. החלק האיכותני התבסס על גישה פנמנולוגית וכלל ראיונות עומק מובנים למחצה עם תשעה מתבגרים משתמשי תת"ח ושבעה הורים למתבגרים משתמשי תת"ח.

ממצאים: בחלק הכמותי נמצא שקיימים קשרים בין דיווחי מתבגרים והורים אודות עידוד אוטונומיה בקבלת החלטות והזדמנויות להגדרה עצמית בבית. עידוד אוטונומיה בקבלת החלטות נמצא כקשור ליכולות להגדרה עצמית בקרב מתבגרים. נמצאו הבדלים מגדריים כאשר נערות והוריהן דיווחו על הגדרה עצמית גבוהה יותר מאשר נערים והוריהם.

בחלק האיכותני נמצאו שלוש תמות עיקריות. התמה הראשונה התייחסה לתת"ח כמאפשרת הגדרה עצמית ואוטונומיה. התמה השנייה התייחסה למשמעות השימוש בתת"ח עבור מתבגרים והורים לפי הפרספקטיבות של כל אחד מן הקבוצות והתפיסות שלהם אודות תפיסתם של אחרים את משתמשי התת"ח. התמה השלישית התייחסה לחסמים הקיימים בעת השימוש בתת"ח.

מסקנות: אודות החלק הכמותי נמצא שהורים שמעודדים אוטונומיה בקבלת החלטות בקרב מתבגרים עם מוגבלות מאתחלים מעגל מתמשך הבא לידי ביטוי במתן הזדמנויות בבית להגדרה עצמית. כתגובה מתבגרים אלו מדרגים את הגדרתם העצמית כגבוהה יותר ומשתפים את הוריהם בתפיסות אלה. כתגובה מצד ההורים הם חושפים את ילדיהם להזדמנויות נוספות לאוטונומיה בקבלת החלטות ובכך מקדמים את הגדרתם העצמית של ילדיהם המתבגרים.

אודות החלק האיכותני נמצא שתת"ח באמצעות הקלדה היוותה מציאות משנה חיים. אוטונומיה נתמכת- יחסים ושינוי בגישתם של אנשים בחברה כלפי משתמשי תת"ח הם חשובים ביותר כדי לאפשר הזדמנויות שוות לפיתוח הגדרה עצמית, אוטונומיה וזהות עצמית בקרב משתמשי תת"ח. לאור ממצאי המחקר הנוכחי אני מציעה להרחיב את המודל האקולוגי להגדרה עצמית שיכלול גם אוטונומיה וזהות עצמית.

מילות מפתח: עידוד אוטונומיה בקבלת החלטות, הגדרה עצמית, יכולות, הזדמנויות, מתבגרים עם מוגבלות, הורים למתבגרים עם מוגבלות, משתמשי תת"ח, זהות עצמית, המודל האקולוגי להגדרה עצמית, הקלדה

תקציר מנהלים

הגדרה עצמית פירושה זכותו של הפרט "להתנהג כסוכן השינוי העיקרי בחייו כדי לשמר או לשפר את איכות חייו." (Wehmeyer, 2005, עמ' 117). הגישה החברתית למוגבלות הביאה לשינוי ביחס אליה, תוך שימת דגש על הסביבה והמרכיבים האמורים ליצור ולאפשר שיוויון זכויות עבור אנשים עם מוגבלות. סעיף 3 מתוך אמנת האו"ם בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות (CRPD; United Nations, 2006) מדגיש את חשיבות האוטונומיה האישית, הכוללת את החופש לקבלת החלטות באופן עצמאי תוך מתן התמיכה הנדרשת למימוש החלטות אלו (Curryer et al., 2020). לאור הגישה החברתית, הגדרה עצמית נתפסת כתוצר של אינטראקציה בין הפרט לסביבתו לאורך מעגל חייו. יכולת להגדרה עצמית טובה יותר מובילה לתוצאות חיוביות יותר הכוללות שילוב בתעסוקה ובקהילה (Wehmeyer & Abery, 2013). לאור זאת, חשוב מאוד לתת לאנשים עם מוגבלות הזדמנויות להגדרה עצמית כבר מגיל צעיר כדי שיוכלו לתרגל זאת באופן תדיר במהלך התבגרותם.

במבט אקולוגי, המשפחה משמשת גורם מתווך בין ילדיה לחברה. לעיתים קרובות הורים תומכים בילדיהם על מנת לאפשר להם אינטראקציות חברתיות מוצלחות (Abery & Stancliffe, 2003). עידוד הורי לאוטונומיה בקבלת החלטות הוא אבן יסוד לבשלותה של הגדרה עצמית. הורים המעודדים אוטונומיה בקבלת החלטות מאפשרים לילדם לקבל החלטות רלוונטיות הנוגעות לחייו האישיים (Soenens et al., 2007). הורים שהערך של עידוד אוטונומיה בקבלת החלטות משמעותי בעבורם, יתנו לילד הזדמנויות כדי לוודא שהוא מתנסה בכך ובדרך זו יאפשרו לו לפתח את הגדרתו העצמית (Manzi et al., 2012).

השוואה בין עמדותיהם של מתבגרים עם מוגבלות לבין עמדות הוריהם היא בעלת חשיבות רבה מכיוון שהבית הוא המקום הראשון שבו הילד מתנסה בהחלטות כבר מגיל צעיר ומפגין שליטה ומסוגלות (Cook et al., 1996). הורים ממשיכים לתמוך בילדיהם גם לאחר סיום לימודיהם התיכוניים כאשר מצופה מהילדים לבחור ולהביע את העדפותיהם בנוגע להשכלה גבוהה, בחירת מקצוע ודיור עצמאי בקהילה (Di Maggio et al., 2020; White et al., 2018). לכן, נוסף על בחינת עמדותיהם של מתבגרים חשוב לבחון את עמדותיהם של ההורים בנוגע להגדרה עצמית ואוטונומיה בקבלת החלטות. רק מעט מחקרים שנעשו במדינות אחרות התמקדו בהשוואת תפיסותיהם של מתבגרים עם מוגבלות לתפיסת הוריהם בנוגע להגדרה עצמית ואוטונומיה בקבלת החלטות. מחקר מעין זה טרם בוצע במדינת ישראל. יתר על כן, קיים פלח אוכלוסייה מתוך אוכלוסיית המתבגרים עם מוגבלות שקולו נעלם ונאלם משדה המחקר. קבוצה זו כוללת מתבגרים עם צרכי תקשורת מורכבים, שמשתמשים בתקשורת תומכת וחליפית (תת"ח) כדי להשמיע את קולם. עקב המורכבות בתקשורת עם אוכלוסייה זו, לא נמצאו מחקרים

קודמים שבחנו את הפרספקטיבות שלהם בנוגע להגדרה עצמית ואוטונומיה בקבלת החלטות, לא בארץ ולא בעולם.

המודל האקולוגי להגדרה עצמית (Abery & Standcliffe, 2003) מניח שהגדרה עצמית איננה מתרחשת בחלל הריק אלא בהקשר חברתי, במסגרת יחסים הדדיים בין אנשים עם מוגבלות לסביבתם. כלומר הסביבה פועלת על הפרט והפרט פועל על הסביבה באינטראקציות שהוא מקיים עמה, ומתוך כך הוא לומד להיות בעל הגדרה עצמית. לאור זאת, מחקר זה התמקד בשתי מטרות עיקריות שכללו: (1) לבחון את הקשרים בין גורמי פרט אישיים של המתבגר (גיל, מגדר, מידת התמיכה היומיומית) לבין אוטונומיה בקבלת החלטות והגדרה עצמית של מתבגרים עם מוגבלות על-פי תפיסותיהם ותפיסות הוריהם (2) להגיע להבנה מעמיקה של חוויות חייהם של מתבגרים משתמשי תת"ח בנוגע להגדרה עצמית ואוטונומיה בקבלת החלטות. עוד נבחנו חוויותיהם של הורים למתבגרים משתמשי תת"ח, כיוון שהם חלק ממערכת המיקרו (על-פי המודל האקולוגי) של משתמשי תת"ח ולהם תפקיד משמעותי בעידוד פיתוח הגדרה עצמית ואוטונומיה של ילדיהם במהלך שנות ההתבגרות ומעבר להן. במחקר זה נעשה שימוש בשיטות מחקר משולבות. בחלק הכמותי נבחנו הקשרים וההבדלים בין פרספקטיבות של מתבגרים עם מוגבלות לאלו של הוריהם, השוואה שטרם נעשתה. החלק האיכותני כלל ראיונות עומק חצי מובנים שנערכו עם מתבגרים משתמשי תת"ח ועם הורים למתבגרים כאלה תוך התבססות על גישתו הפנומנולוגית של מוסטאקס (1994). מכיוון שהיתה שאיפה לאפשר את השתתפותם של מתבגרים עם מגוון מוגבלויות במסגרת המחקר, היה צורך להתאים ולדייק את כלי המחקר בהם נעשה שימוש. לפיכך התקיים בשלב ראשון תהליך ממושך של התאמת השאלון שכלל שלושה שלבים: פישוט לשוני, תוקף תוכן ותוקף פנים, והערכת מהימנות לכלי המחקר הסופי. לאורך תהליך התאמת הכלי נערכו התייעצויות עם אנשים עם מוגבלות. תהליך התאמת השאלון כלל פישוט לשוני נרחב. נוסף על כך צומצמו סולמות ליקרט ונוספו סמלים כדי לשפר את נגישות השאלון למשתתפים עם אוריינות נמוכה. בטופס השאלון נעשה שימוש בצבעים ברורים עם כותרות בולטות. לאור ההתאמות שנעשו הובהר שבתהליך הנגשה של שאלונים יש להשתמש בשפה פשוטה, בסמלים ובאפקטים ויזואליים כדי לאפשר את השתתפותם של אנשים עם מוגבלות. נוסף על כך חשוב להתייעץ עם מומחים מניסיון כחלק אינטגרלי מתהליך זה. החלק הכמותי של מחקר זה בחן את הקשרים בין עידוד אוטונומיה בקבלת החלטות והגדרה עצמית בקרב מתבגרים עם מוגבלות מנקודת ראותם ומזו של הוריהם. המדגם כלל 69 מתבגרים עם מוגבלות ואחד מהוריהם שמילאו שאלון למילוי עצמי. השאלון הורכב מכלי למדידת עידוד אוטונומיה בקבלת החלטות וכלי למדידת הגדרה עצמית. הממצאים הראו קשרים בין תפיסות מתבגרים לגבי עידוד אוטונומיה בקבלת החלטות לבין תפיסות הוריהם וכן בין תפיסות מתבגרים לגבי עידוד אוטונומיה לבין הזדמנויות להגדרה עצמית שחוו בבית. בקרב המתבגרים, עידוד אוטונומיה בקבלת החלטות נמצא קשור

ליכולות להגדרה עצמית. כמו כן נמצאו הבדלים מגדריים: מתבגרות והוריהן דיווחו על יכולות הגדרה עצמית גבוהות יותר מאלו של מתבגרים.

לאור ממצאים אלו אני מסיקה שהורים שמעודדים אוטונומיה בקבלת החלטות בקרב ילדיהם המתבגרים עם מוגבלות מתניעים מעגל מיטיב מתמשך בכך שהם מציעים הזדמנויות רבות יותר להגדרה עצמית בבית. כפועל יוצא, מתבגרים אלה מדווחים על הגדרה עצמית גבוהה יותר ומשדרים זאת להוריהם ובתגובה הורים אלו מציעים הזדמנויות רבות יותר בבית לאוטונומיה בקבלת החלטות - ומקדמים בכך את הגדרתם העצמית של ילדיהם.

החלק האיכותני של מחקר זה התבסס אף הוא על המודל האקולוגי להגדרה עצמית. מטרת חלק זה היתה להגיע להבנה עמוקה יותר של חוויותיהם של מתבגרים משתמשי תת"ח ושל הורים למתבגרים משתמשי תת"ח בנוגע להגדרה עצמית ואוטונומיה תוך שימוש בתת"ח. נערכו ראיונות עומק מובנים למחצה, מתוך גישה פנומנולוגית, עם תשעה מתבגרים ושבעה הורים. חלק זה של המחקר סיפק תובנות עמוקות על חוויותיהם של מתבגרים משתמשי תת"ח ושל הוריהם. המשתתפים שיתפו במסעם הארוך שעברו בחיפוש אחר הדרך הטובה ביותר לתקשר עם משפחתם ומחוצה לה ואת הדרך היעילה ביותר עבורם לחוות אוטונומיה והגדרה עצמית בהקשרים תקשורתיים שונים. ממצאי המחקר מבהירים כיצד השימוש בטכנולוגיות תת"ח שונות מאפשר הגדרה עצמית ואוטונומיה עבור המשתמשים, כך גם לפי תפיסת ההורים. עם זאת על אף ההתקדמות שחלה בשנים האחרונות בתחום התת"ח, טכנולוגיה זו עדיין מלווה בחסמים רבים. ממצאי המחקר הובילו אותי להרחיב את המודל האקולוגי להגדרה עצמית (Abery & Stancliffe, 2003) כך שיכלול גם אוטונומיה וזהות עצמית של משתמשי תת"ח.

עבודת דוקטורט זו התמקדה במערכת המיקרו של המודל האקולוגי להגדרה עצמית (Abery & Stancliffe, 2003) אשר מניח שהגדרה עצמית איננה מתרחשת בוואקום, אלא בהקשר חברתי, בתוך מערכת יחסים הדדית בין אנשים עם מוגבלות לסביבתם. לפיכך, הסביבה משפיעה על אנשים ואנשים נמצאים באינטראקציה עם סביבתם תוך כדי שהם מפתחים מיומנויות להגדרה עצמית.

כמה השלכות תיאורטיות חשובות של מחקר זה כוללות את ההבנה של חשיבות תפקידה של הסביבה בטיפול ההגדרה העצמית. בפרט, הקשרים שנמצאו בין אוטונומיה בקבלת החלטות והזדמנויות להגדרה עצמית בבית ממחישים עד כמה עידודם של הורים לאוטונומיה בקבלת החלטות הוא חשוב ביותר לפיתוח ההגדרה העצמית של ילדיהם. השלכה תיאורטית חשובה נוספת כוללת את ההבנה כי יכולות של הגדרה עצמית מהוות רק מרכיב אחד בהקשר רחב יותר בתוך הסביבה הקרובה של מתבגרים עם מוגבלות. מתן הזדמנויות להגדרה עצמית נמצאה חיונית יותר ואינה צריכה להיות תלויה בקיומם של יכולות להגדרה עצמית כתנאי מקדים. הממצאים של החלק האיכותני של מחקר זה הובילו להרחבת המודל האקולוגי של הגדרה עצמית (Abery & Stancliffe, 2003) כך שהמודל יכלול גם אוטונומיה וזהות עצמית של משתמשי תת"ח. למרות שהרחבה זו נעשתה בנוגע למשתמשי תת"ח לאור הראיונות שנערכו

עמם, נראה שכאשר דנים באופן תיאורטי בהגדרה עצמית בקרב מתבגרים עם מוגבלות, ישנו צורך לקחת בחשבון גם פרמטרים של אוטונומיה וזרות עצמית כחלק מהמודל האקולוגי.

ישנן מספר השלכות מעשיות למחקר זה. מכיוון שמחקר זה התמקד במערכת המיקרו של המודל האקולוגי, ישנן השלכות הנוגעות למסגרת הבית ולבית הספר. חשוב מאוד שמשפחות לילדים עם מוגבלות ומחנכים ישתפו פעולה ביניהם, כאשר המתבגרים מהווים את הסמכות העיקרית המובילה את תהליך ההתפתחות של הגדרתם העצמית. על הורים ומחנכים לקבל כלים מעשיים כדי לתמוך בעידוד אוטונומיה לקבלת החלטות של מתבגרים, תוך למידה משותפת, חשיבה והקשבה למה שעובד ומה שטעון שיפור (Hagiwara et al., 2021; Wehmeyer, 2005). יש לעודד הורים ומחנכים לתמוך בילדיהם/תלמידיהם עם מוגבלות, תוך הקשבה לצרכיהם האישיים.

באופן ספציפי, לגבי מתבגרים משתמשי תת"ח, השלכות מעשיות מהמחקר כוללות הכרה בחשיבות של מתן הזדמנויות רבות ככל האפשר לתקשר באמצעות סוגים שונים של תת"ח מגיל צעיר מאוד.

באחריותם של עובדי מקצועות הבריאות והמחנכים לחשוף ילדים ובני נוער משתמשי תת"ח למגוון אפשרויות הקיימות כדי לתקשר, אך לאחר שמשתמשי תת"ח משיגים שליטה באמצעים השונים, חשוב לאפשר להם לבחור כיצד, עם מי ומתי לתקשר. חשוב מאוד להתמקד בתקשורת לא רק למטרות למידה אלא גם להקדיש זמן ללמד משתמשי תת"ח לחלוק מחשבות ורגשות גם בהקשר חברתי - נושא שהוא קריטי במיוחד במהלך גיל ההתבגרות (Iacono et al., 2022).

לבסוף, ישנו צורך להתאים באופן מדויק יותר טכנולוגיות תת"ח עבור משתמשים (Light et al., 2019). יצרנים ומפתחי טכנולוגיות צריכים לנסות לאפשר למערכות מיקוד מבט לפעול בחוץ בצורה טובה יותר וכן ליצור מערכת גמישה המאפשרת למשתמשים ליצור קשר עין עם הסובבים אותם גם בזמן שימוש במערכת. ישנם משתמשי תת"ח שמתפתחים באופן איטי יותר, וזקוקים ליותר זמן והרבה יותר תרגול כדי ללמוד להשתמש בתת"ח באופן יעיל. אנשים עם צרכי תקשורת מורכבים עוברים מסע ארוך ותהליך הפיכתם לאוטונומיים ובעלי הגדרה עצמית, עשוי להימשך עד לבגרות המוקדמת מכיוון שהם זקוקים לתמיכה מתמשכת מהוריהם. חשוב להשקיע מאמצים בשיפור הידע ובמתן תמיכה להורים ובני נוער באמצעות סדנאות או פורומים רלוונטיים.

ישנם מספר המלצות למחקרי המשך. מבחינה מתודולוגית, כאשר בוחנים נושאים הרלוונטיים לחייהם של אנשים עם מוגבלות, חשוב מאוד לשאול את האנשים עצמם באופן ישיר. אל לנו לסמוך על דיווחיהם של אנשים בסביבתם כגון הורים, אחים או צוות חינוכי/טיפולי. אלה חשובים ורלוונטיים ותורמים להבנה שלנו, אך ההתמקדות העיקרית צריכה להיות באיסוף נתונים באופן ישיר מבעלי העניין עצמם.

בנוסף, שיתוף הפעולה עם מומחים מניסיון בשלבים שונים של מחקר זה היו בעל ערך רב והדגישו את החשיבות של שיתוף אנשים עם מוגבלות בעת תכנון, ביצוע וניתוח מחקר בתחום המוגבלות. בנוסף, בעת חיבור שאלונים וראיונות עבור אנשים עם מוגבלות, חשוב ביותר להקפיד על ניסוח בלשון פשוטה

וגנישה. בנוסף, יש לשקול את הפריסה החזותית ושימוש בסמלים, כדי להפחית במלל. כאשר משתמשים בסולמות Likert חשוב לקחת בחשבון את טווח הסולם המתאים לשימוש. לבסוף, חשוב לוודא שניתן לקרוא שאלונים מקוונים על ידי קורא מסך כדי לאפשר לאנשים עם לקות ראייה ו/או לקויות למידה להשתמש ביישומי דיבור לטקסט.

בנוגע להתאמת כלי המחקר, מומלץ להיפגש עם מבוגרים נוספים עם אוטיזם, מוגבלויות פסיכו-חברתיות וחושיות כדי לשקול התאמות נוספות לשיפור הבהירות וההתאמה של הפריטים. כדי לאפשר השתתפות של אנשים עם מוגבלות שכלית, יש צורך בהתאמות נרחבות יותר, שעשויות לדרוש משאבים גדולים, אך הן חיוניות כדי להבין טוב יותר את נקודת מבטם של אנשים אלה לגבי אוטונומיה בקבלת החלטות ויכולות והזדמנויות להגדרה עצמית העומדים לרשותם. בנוסף, כדי להבין טוב יותר את חוויותיהם של אנשים עם מוגבלות אודות הגדרה עצמית ואוטונומיה בקבלת החלטות, יש לבחון מדגם גדול יותר של מבוגרים.

מחקר עתידי צריך גם לשקול לבחון את התפיסות של מחנכים שגם הן הכרחיות כדי להשיג הבנה רחבה יותר של הזדמנויות להגדרה עצמית בבית הספר. מכיוון שהגדרה עצמית צריכה להתחיל בגיל מוקדם (Hagiwara et al., 2021), מומלץ להשתמש במחקרי אורך כדי לבחון עידוד אוטונומיה בקבלת החלטות והזדמנויות להגדרה עצמית בקרב ילדים צעירים עם מוגבלות ובשלבי חיים שונים. בנוסף, חיוני לבחון את מידת זמינותם של הזדמנויות להגדרה עצמית עבור אנשים עם מוגבלות במסגרות נוספות, כגון מקומות עבודה, מגורים בקהילה וכו'. ראיונות עומק איכותניים עם מתבגרים, הורים ומחנכים עשויים לספק תמונה רחבה ומפורטת יותר בנוגע למה זמין וקיים ומה חסר ביחס ליכולות והזדמנויות להגדרה עצמית בבית, בבית הספר ובמסגרות אחרות. בנוסף, מומלץ להמשיך ולבחון נושאים אלו בתרבויות אחרות, לרבות מחקרים השוואתיים בין-תרבותיים (Hagiwara et al., 2021).

לסיכום: התרומה העיקרית של דוקטורט זה נעוצה בהבנה של תפקיד החברה הסובבת את האדם עם מוגבלות כמאפשרת או מעכבת הגדרה עצמית ואוטונומיה בקבלת החלטות. אוטונומיה בקבלת החלטות והגדרה עצמית נמצאו קשורות זו לזו. להבנה ההדדית בין מתבגרים עם מוגבלות להוריהם בנוגע לשני מושגים אלו נודעת חשיבות רבה בתהליך הפיתוח של הגדרה עצמית ואוטונומיה בקבלת החלטות, תהליך שצובר תאוצה משמעותית בגיל ההתבגרות. הבנת החשיבות של הגדרה עצמית ואוטונומיה בקבלת החלטות בקרב מתבגרים והורים מעלה את המודעות לנושא ומעודדת הן הורים והן מתבגרים ליצור הזדמנויות רבות ככל האפשר לתרגול מיומנויות אלו. חוויות חייהם של מתבגרים משתמשי תת"ח והוריהם מבהירות לנו שכאשר מציעים למשתמשי תת"ח הזדמנויות להגדרה עצמית בשילוב אוטונומיה נתמכת -יחסים (relational autonomy) הם מפתחים את זהותם העצמית, ומחזקים את הידע על עצמם, את כבודם העצמי ואת קבלתם העצמית. בדרך זו הם יכולים לבסס הגדרה עצמית יציבה ולהגיע לשליטה בתחומי החיים המשמעותיים להם.

הקדמה

הגדרה עצמית

הגדרה עצמית מתייחסת לזכותו של הפרט "לפעול כגורם הסיבתי העיקרי בחייו ולשמור או לשפר את איכות החיים שלו" (Wehmeyer, 2005, עמ' 117). אייברי וסטאנקליף (Abery & Stancliffe, 2003) הגדירו הגדרה עצמית כמתייחסת לפרט המפעיל את מידת השליטה על חייו כפי שהוא רוצה, במסגרת אותם תחומי חיים החשובים לו. הגדרה עצמית היא דאגה בסיסית עבור אנשים עם מוגבלות, עד כדי כך שהיא נתפסת כערך יסוד לאיכות חיים (Brown et al., 2013).

הגדרה עצמית מתאפשרת על ידי יכולותיו של האדם. תיאורטיקנים שונים סיפקו הגדרות שונות למונח זה. במחקר הנוכחי, הסתמכנו על הגדרת היכולות של וולמן ושותפיו (Wolman et al., 1994) הכוללות ידע, יכולת ותפיסות. ידע מתייחס לתהליך הקוגניטיבי שבו אדם שוקל מידע רלוונטי לגבי צרכים אישיים, תחומי עניין, יכולות, מגבלות והזדמנויות לבחור ולפעול למילוי צרכיו ורצונותיו. יכולות מתייחסת למיומנויות הנדרשות על מנת לזהות תחומי עניין וצרכים אישיים, וליכולת לספק אותם ביעילות, תוך הכרה בצורך בתמיכה או בסיוע בעת הצורך, על מנת להשיג מטרות אישיות. תפיסות כוללות את המוטיבציה, הביטחון העצמי, ההערכה העצמית ותחושת החופש של האדם למלא את צרכיו ומשאלותיו, התורמים לתחושת העצמי של הפרט ומשתפרים ככל שהוא צובר ניסיון והופך אוטונומי יותר. יכולות של הפרט מתאפשרות ומונעות על ידי הזדמנויות, הכולל אפשרויות והעדפות (Brown et al., 2013). הזדמנויות הן אלו המאפשרות לאנשים להשתמש בידע וביכולות שלהם (Wolman et al., 1994).

הגישה החברתית למוגבלות מדגישה שנכות היא תוצאה של חסמים סביבתיים וחברתיים (Shakespeare, 2006). גישה זו שינתה את הבנתנו של המושג הבסיסי והחשוב של הגדרה עצמית, אשר יחד עם זכות האדם הבסיסית לאוטונומיה מודגשת באמנה בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות (CRPD; United Nations, 2006). באופן ספציפי, סעיף 12 לאמנה מדגיש את זכותם של אנשים עם מוגבלות לכשירות משפטית על בסיס שוויון עם אחרים. למרות שאנשים עם מוגבלות עשויים להזדקק לתמיכה בתחומים רבים, כאשר אחריות רבה מדי נלקחת על ידי אלו המטפלים בהם, במיוחד בעת קבלת החלטות הקשורות לאדם עם מוגבלות, אנשים אלו מאבדים את ההזדמנות לחיים עצמאיים (Quinn, 2009).

הגדרה עצמית רלוונטית עבור כל אדם לאורך מעגל חייו. היא מושפעת מאינטראקציות בין גורמים אינדיבידואליים וסביבתיים (Abery & Stancliffe, 2003). בהתבסס על המודל האקולוגי של ברונפנברנר (Bronfenbrenner, 1979) אייברי וסטאנקליף (2003), פיתחו מסגרת אקולוגית להבנת המורכבות של הגדרה עצמית. הרמה הסביבתית המיידית של המודל האקולוגי להגדרה עצמית (זה

הקרוב ביותר לאדם עם מוגבלות) כוללת משפחה, עמיתים והמסגרת הבית ספרית. במחקר זה אנו מתמקדים בנקודות מבט של מתבגרים אודות חווייתם האישית בנוגע להגדרה עצמית, ובמיוחד לאלו הקשורות ליכולות והזדמנויות העומדות לרשותם בבית ובבית הספר.

כמתבגרים המתקרבים לבגרותם, אוכלוסייה זו נפגשת עם הזדמנויות והקשרים רבים הדורשים קבלת החלטות, הצבת יעדים ותכנון הנוגע לעתידם (Shogren & Raley, 2020; Di Maggio et al., 2022; White et al., 2018). מכיוון שלא ניתן לצפות שהגדרה עצמית תתפתח במלואה בסמוך לתקופה זו, חשוב לספק הזדמנויות להגדרה עצמית לאורך תקופת הילדות וההתבגרות.

רוב המחקרים אודות הגדרה עצמית בשנות ההתבגרות התמקדו במסגרות בית ספריות באמצעות נקודות מבטם של מורים ותלמידים, כאשר מיעוט מחקרים מתייחסים לנקודת מבטם של הורים. בספרד, מתבגרים ומבוגרים צעירים (בני 13-22) ללא מוגבלות דיווחו על יכולות והזדמנויות מרובות יותר להגדרה עצמית בבית בהשוואה לאלו עם מוגבלות שכלית התפתחותית. האחרונים דיווחו על הזדמנויות רבות יותר לפיתוח מיומנויות להגדרה עצמית במסגרת בית הספר מאשר בבית (Mumbardó-Adam et al., 2017). מחקרים שהשוו בין מתבגרים עם מוגבלות למחנכים והורים הגיעו לממצאים שונים. מחקר אמריקאי שנערך לאחרונה לא מצא מתאם מובהק בין דירוג המתבגרים לאלו של הורים ומורים לגבי יכולות והזדמנויות להגדרה עצמית בבית (Tomaszewski et al., 2020). לגבי יכולות להגדרה עצמית, תלמידים דירגו את עצמם גבוה יותר מאשר מוריהם והוריהם (Carter et al., 2010; Tomaszewski et al., 2020). לגבי הזדמנויות להגדרה עצמית בבית, קארטר ושותפיו (2010) לא מצאו הבדלים בין מתבגרים, מחנכים והורים, בעוד שבמחקר אחר, הם מצאו שדירוג ההזדמנויות של ההורים בבית היה גבוה משמעותית מאלו של מתבגרים (Carter et al., 2006). לגבי הזדמנויות להגדרה עצמית בבית הספר, קרטל וחבריו (2010), לא מצאו הבדלים מובהקים בין דירוגם של המורים והמתבגרים, בעוד שקארטר וחבריו (2006) וטומאזוסקי ושותפיו (2020), מצאו כי מתבגרים והורים דירגו הזדמנויות בבית הספר כנמוכים באופן מובהק מאשר מחנכים.

יחסי הגומלין המתמשכים בין יכולות והזדמנויות המוצעים לפרט על-ידי הסביבה מאפשרים הגדרה עצמית. מפרספקטיבה אקולוגית, ישנה חשיבות מרכזית לכך שמשפחות יתמכו בילדיהן כדי לאפשר להם אינטראקציות מוצלחות עם סביבתם (Abery & Stancliffe, 2003). לפיכך, השוואת נקודות מבטם של מתבגרים עם מוגבלות להוריהם היא הכרחית לשיפור הבנתנו את נקודות מבטם של כל אחד מן הצדדים אודות הגדרה עצמית.

עידוד אוטונומיה בקבלת החלטות
 כדי להיות בעל הגדרה עצמית ולפעול כ"גורם הסיבתי העיקרי בחייו" (Wehmeyer, 2005), עמ'
 117), מתבגרים צריכים להיות מסוגלים לקבל החלטות בנוגע לחייהם. עידודם של ההורים לאוטונומיה

בקבלת החלטות מניח את אבני היסוד הנדרשים להבשלתם של הכישורים הנדרשים להגדרה עצמית. עידוד אוטונומיה בקבלת החלטות מתייחס למידה שבה הורים מאפשרים לילדם אוטונומיה בנוגע להחלטות הרלוונטיות לחייהם האישיים. הורים המקדמים את קבלת ההחלטות האוטונומית של ילדם הם אמפתיים לנקודת המבט של בנם או בתם, מספקים להם אפשרויות בחירה במידת האפשר, ממזערים את השימוש בכוחנות ובשליטה, ומסייעים לילדם לחקור ולפעול על פי הערכים והאינטרסים האישיים האמיתיים שלהם (Soenens et al., 2007).

בעוד שמחקרים מצביעים על כך שמתבגרים בתרבויות שונות נהנים מהורות תומכת אוטונומיה (Chen et al., 2016; Van Petegem et al., 2015) קונפליקט בין רצונם לעודד עצמאות לבין רצונם להגן על ילדם (Curryer, 2013; Arellano & Peralta, 2013; et al., 2020). ישנם הורים המבינים את המשמעות של הגדרה עצמית, אך אחרים משמרים גישות פטרנליסטיות ומגוננים יתר על המידה על ילדם ובכך עלולים לעכב את ילדם מלפתח אוטונומיה בקבלת החלטות והגדרה עצמית (Reindl et al., 2016; Sabeh et al., 2020). מחקר איכותני שנערך בישראל מצא כי הורים למבוגרים עם מוגבלות שכלית דיווחו כי חשוב להם שילדיהם יחוו עצמאות, אך לא האמינו שנכון לתת להם עצמאות מלאה בקבלת החלטות אם הם אינם מסוגלים לכך (Werner & Chabany, 2016). אחד המכשולים להגדרה עצמית עשוי לנבוע מכך שהורים אינם מקבלים מספיק מידע על משמעותו וחשיבותו עבור ילדיהם וכיצד ניתן ונכון לקדמו. הבנת נקודת מבטם של הורים אודות הגדרה עצמית, ובמיוחד אודות עידוד אוטונומיה בקבלת החלטות של ילדם, היא קריטית על מנת לאפשר למתבגרים עם מוגבלות להפוך לבעלי הגדרה עצמית ולהרגיש אוטונומיים בכמה שיותר הזדמנויות וסביבות בהם חיים ואיתם באים במגע.

למיטב ידיעתי, אף מחקר לא השווה את נקודות מבטם של מתבגרים עם מוגבלות והוריהם בנוגע לעידוד אוטונומיה בקבלת החלטות או הגדרה עצמית. על מנת לקבל תמונה מלאה יותר אודות הגדרה עצמית ועידוד אוטונומיה בקבלת החלטות בחייהם של מתבגרים עם מוגבלות, קיים ערך מוסף לנקודות המבט של ילדים ושל הוריהם, שכן לכל אחד מהם נקודת מבט ייחודית, נקודות המשלימות האחת את השניה כאשר כל אחת מהן עומדות בפני עצמן (Reindl et al., 2016).

רמת הפרט של המודל האקולוגי להגדרה עצמית
כאמור, המודל האקולוגי להגדרה עצמית (Abery & Stancliffe, 2003) כולל גורמים אינדיבידואליים וסביבתיים כאחד. מחקרים התמקדו בגורמים אינדיבידואליים שונים הממלאים הקשורים להגדרתם העצמית של אנשים עם מוגבלות. המחקר שלנו מתמקד בגיל, מגדר ורמת התמיכה היומיומית. מטא-אנליזה העלתה ממצאים סותרים לגבי תפקידי הגיל והמגדר ביחס להגדרה עצמית (Mumbardó-Adam et al., 2017). בעוד שחלק מהמחקרים מצאו שמתבגרים בוגרים ומבוגרים הראו

הגדרה עצמית גבוהה יותר בהשוואה למתבגרים צעירים יותר (Shogren et al., 2013; Wehmeyer et al., 2011), מחקרים אחרים לא מצאו הבדלים לפי גיל (Carter et al., 2010; Wehmeyer et al., 2013). אף הממצאים בנוגע להבדלים מגדריים היו לא עקביים: חלקם מצאו הגדרה עצמית גבוהה יותר בקרב נערות ונשים (Lee et al., 2012; Nota et al., 2007; Wehmeyer et al., 2011). מחקר אחר מצא הגדרה עצמית גבוהה יותר בקרב גברים (Nota et al., 2007), בעוד שבמחקרים אחרים לא נמצאו הבדלים (Palmer et al., 2012; Vicente et al., 2019; Wehmeyer & Garner, 2003).

המשתנה השלישי של תמיכה יומיומית לא נחקר בעבר והינו חשוב בהתחשב בכך שהדרך בה הורים רואים את צורכי התמיכה של ילדם עשויה להיות מעוגנת בתפיסה חברתית המשווה לעתים קרובות בין מוגבלות לעצמאות נמוכה יותר. תפיסה זו עשויה להיות שונה במידה ניכרת מזו של אנשים עם מוגבלות, אשר תכופות רואים את עצמאותם כקשורה ליכולתם לקבל החלטות בנוגע לחייהם האישיים (Ho, 2008) ואינה קשורה כלל לרמת התמיכה שלהם או לתלותם באחרים. מעבר לבחינת הגיל והמגדר שנמצאו בקורלציה או כגורמים מנבאים להגדרה עצמית כפי שנמצאו במחקרים קודמים, והוספת הגורם האישי של תמיכה יומיומית, מחקר זה בחן האם שלושת הגורמים האישיים הללו מיתנו את הקשר בין עידוד אוטונומיה בקבלת החלטות להגדרה עצמית, נושא שטרם נבדק.

משתמשי תקשורת תומכת וחליפית, הגדרה עצמית ואוטונומיה
 כפי שהוזכר לעיל, היכולת להגדרה עצמית ואוטונומיה תופסת תאוצה במהלך גיל ההתבגרות. יכולות אלה פחות מצויות בקרב מתבגרים רבים עם מוגבלות, בפרט כאשר התקשורת המילולית מוגבלת. אנשים עם צרכי תקשורת מורכבים תלויים בתקשורת תומכת וחליפית (תת"ח) לדיבור (Johnson et al., 2006). מערכות תת"ח כוללות טכנולוגיה נמוכה (low-tech), כגון ספרי תקשורת, לוחות סמלים או תמונות. אמצעי טכנולוגיה גבוהה (high-tech), כוללים מכשירים להפקת דיבור באמצעות מחשב, אייפד או מערכת מיקוד מבט (Ryan et al., 2018). רוב משתמשי התת"ח משתמשים במספר אופני תקשורת בהתאם לכישוריהם, ההקשרים והכישורים של שותפיהם לשיחה (Wickenden, 2011a).

משתמשי תת"ח באופן טבעי חשופים לפחות הזדמנויות לשיחה ולהשתתפות פעילה ברוב פעילויותיהם היומיומיות (Buchholz et al., 2018; Sotiropoulou Drosopoulou et al., 2021), מכיוון שלעתים קרובות מניחים שאם הם אינם מסוגלים לדבר, תפקודם הקוגניטיבי מושפע גם כן (Davy, 2019; Ho, 2008; Wickenden, 2011b). כתוצאה מגישות חברתיות מסוג זה, מתבגרים עם צרכי תקשורת מורכבים המשתמשים בתת"ח מתמודדים עם קשיים מורכבים יותר בתרגול הגדרתם העצמית, בפיתוח אוטונומיה ובזהותם העצמית (Light & McNaughton, 2014).

סוגיה מורכבת בנוגע לתקשורת עם משתמשי תת"ח נוגעת לצורך בכשירותם של שותפי תקשורת (Buchholz et al., 2018). בדרך כלל במהלך שיחה שוטפת, אנו מבהירים אי הבנות בין דוברים, אך משתמשי תת"ח תלויים בשותפי השיחה שלהם כדי לעשות זאת (Sotiropoulou Drosopoulou et al., 2021). הם מצפים

משותפיהם לתקן תקלות בתקשורת ולהשקיע זמן בהבנה של מה היו רוצים להביע וזאת באמצעות שאילת שאלות הבהרה (Midtlin et al., 2015). משפחות ממלאות באופן טבעי תפקיד מרכזי במתן תמיכה לבחירה ושליטה של ילדיהם. לעתים קרובות מאוד אימהות הן אלו שמזהות את הצרכים הספציפיים של ילדן כדי לאפשר להם להיות בעלי הגדרה עצמית ואוטונומיים דבר המתאפשר על בסיס יחסי אמון (Douglas et al., 2015). בהקשר של מוגבלות, אוטונומיה נתמכת יחסים (relational autonomy), פירושה שאוטונומיה מתקיימת תמיד באמצעות קשר הדדי עם אחרים. בדומה למודל האקולוגי להגדרה עצמית, היא מדגישה את החשיבות של הקשר ויחסים חברתיים באמצעות תמיכה המאפשרת יכולת לאוטונומיה.

למרות שהורים הצהירו כי היתרונות של שימוש בתת"ח כוללים את תחושת האוטונומיה שחווים ילדיהם (Hutinger et al., 1996), ישנן מורכבויות טכניות רבות הכרוכות בשימוש בו. אלה כוללים קצב איטי, איכות קול נמוכה, מאמץ מוגבר והצורך בתמיכה מאחרים (Paterson & Carpenter, 2015). בנוסף, אוצר המילים שנוצר לשימוש באמצעות סמלים, תמונות או עבור מכשירים להפקת דיבור מופקים על ידי קלינאיות תקשורת ו/או בני משפחה. עובדה זו מצמצמת את אפשרויות המשתמשים לבטא את צרכיהם, מחשבותיהם או רגשותיהם. אם המילה הנדרשת אינה קיימת בלוחות התקשורת, הם נדרשים למצוא אלטרנטיבה יצירתית כדי להביע את אשר שיש להם לומר או לחלופין לוותר על ניסיונם לתקשר (Smith, 2015). זה לא המקרה כאשר משתמשי תת"ח יכולים להקליד באופן עצמאי ובכך להתבטא בחופשיות.

המחקר הנוכחי

מכיוון שהיה לי חשוב לאפשר את השתתפותם של אנשים עם מוגבלויות שונות כגון אוטיזם, לקויות למידה, מוגבלות נפשית ולקויות ראייה, רציתי לוודא ששאלון המחקר יהיה נגיש ומותאם ככל האפשר עבור אנשים אלה במדינת ישראל. לעתים קרובות, אנשים עם מוגבלות עלולים לחוות אתגר כאשר הם מתבקשים לענות על שאלונים סטנדרטיים. לכן, היה צורך להנגיש ככל האפשר את שאלוני ה-AIR-SDS וה-PADM. החלק הראשון של מחקר דוקטורט זה כלל התאמת שאלונים אלו לשימוש בקרב אנשים עם מוגבלות וכלל פישוט לשוני, בחירת גרפיקה מותאמת להצגת השאלון והפחתת סולמות הליקרט. בהתאם למה שתואר לעיל, מצאתי שחינוי לבחון את נקודת מבטם של מתבגרים עם מוגבלות לגבי יכולות והזדמנויות להגדרה עצמית המוצעים להם בסביבתם הקרובה של הבית ובית ספר, בהתאם למודל האקולוגי.

בהקשר לכך, הבנת נקודת מבטם של מתבגרים בנוגע לחווייתם אודות עידוד אוטונומיה בקבלת החלטת של הוריהם עשויה גם לשפוך אור על היכולות וההזדמנויות של מתבגרים אלה להגדרה עצמית. הספרות אודות מבטם של הורים בנוגע להגדרה עצמית של ילדם עם מוגבלות, דלילה. מכיוון שלהורים תפקיד מרכזי בעידוד ילדיהם להיות אוטונומיים ובעלי הגדרה עצמית, ולאפשר להם לממש זכות בסיסית זו, הייתה חשיבות רבה לבחון גם את נקודת מבטם של ההורים. המתודולוגיה שנבחרה לחלק הכמותי של מחקר זה לקחה בחשבון שקיימים יחסים בינאישיים בין הורים לילדיהם. לפיכך, קיימות השפעות דו-כיווניות ביחסים הבינאשיים שלהם. לכן, בחרתי להשתמש במודל APIM שהוא "מודל של יחסים דיאדיים שמתכלל מבט קונצפטואלי של תלות בקרב יחסים הדדיים המתקיימים בין שני

אנשים (Cook & Kenny, 2005). הבנת תפיסותיהם של מתבגרים והוריהם אודות עידוד אוטונומיה בקבלת החלטות, עשויה לתווך בין גורמים אישיים ויכולות והזדמנויות להגדרה עצמית. בחרתי להתמקד בקבוצה ייחודית של מתבגרים עם צרכים תקשורתיים מורכבים מאחר ולעתים קרובות קולם מושקע, נאלם ונעלם משדה המחקר. לרוב הוא איננו נלקח בחשבון כאשר דנים בסוגיות של אוטונומיה והגדרה עצמית בקרב אנשים עם מוגבלות. הבנה מעמיקה יותר אודות חוויתם של משתמשי תת"ח בנוגע להגדרה עצמית ואוטונומיה, חשובה כדי ללמוד ולהבין טוב יותר את נקודת מבטם כמשתמשי AAC. מכיוון שלעתים קרובות הוריהם הם אלה המציעים תמיכה כדי לאפשר את השתתפותם ולסייע להם בפיתוח אוטונומיה והגדרה עצמית, נקודת מבטם חשובה אף היא.

מסגרת מושגית

המודל האקולוגי להגדרה עצמית (Abery & Stancliffe, 2003) מניח שהגדרה עצמית איננה מתרחשת באופן מנותק ונפרד, אלא בהקשר חברתי, בתוך מערכת יחסים הדדית בין אנשים עם מוגבלות וסביבתם. לפיכך, הסביבה משפיעה על הפרט ואנשים מקיימים אינטראקציה עם סביבתם כדי להיות בעלי הגדרה עצמית. לפיכך, מחקר זה נועד לבחון את הקשר בין גורמים אישיים (גיל, מגדר, רמת התמיכה היומיומית), לבין עידוד אוטונומיה בקבלת החלטות והגדרה עצמית של מתבגרים עם מוגבלות, הן מנקודת מבטם והן מנקודת מבטם של הוריהם. המטרות העיקריות של מחקר זה הינם:

1. בחינת הבדלים בין הפרספקטיבה של מתבגרים והוריהם אודות עידוד אוטונומיה בקבלת החלטות ויכולות והזדמנויות להגדרה עצמית.
2. בחינת קשרים בין הפרספקטיבה של מתבגרים והוריהם אודות עידוד אוטונומיה בקבלת החלטות ויכולות והזדמנויות להגדרה עצמית.
3. בחינת תפקידם של גורמים אישיים: גיל, מגדר ותמיכה יומיומית בקשרים שבין פרספקטיבות מתבגרים להוריהם אודות עידוד אוטונומיה בקבלת החלטות ומשתנה התוצאה של יכולות והזדמנויות להגדרה עצמית.
4. הבנת חוויתם של מתבגרים משתמשי תת"ח והורים אודות השימוש שלהם בתת"ח והגדרתם העצמית.

בהתבסס על מודל המחקר (איור 1), נבחנו ההשערות ושאלות המחקר הבאות:

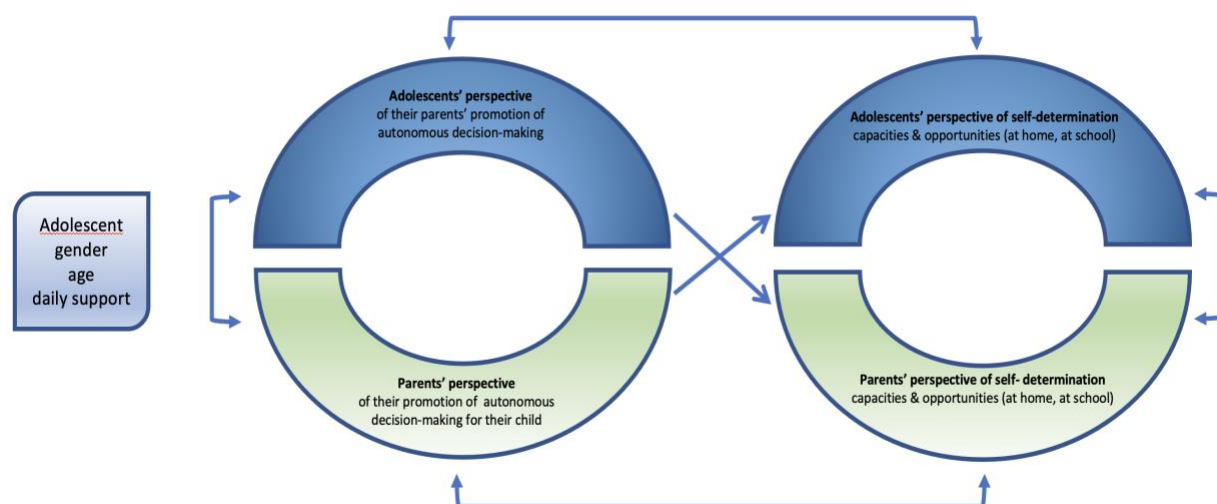
השערה 1: תימצא קורלציה בין דיווחם של מתבגרים והוריהם על עידוד אוטונומיה בקבלת החלטות לבין דיווחם אודות הגדרה עצמית (יכולות והזדמנויות) - בקרב מתבגרים, בקרב ההורים ובין מתבגרים להוריהם.

השערה 2: מתבגרים ידווחו על רמות נמוכות יותר של אוטונומיה בקבלת החלטות והזדמנויות להגדרה עצמית מאשר הוריהם. הם ידווחו על רמות גבוהות יותר של יכולות להגדרה עצמית מאשר הוריהם.

שאלה 1: האם מגדר, גיל ורמת התמיכה היומיומית של מתבגרים יימצאו קשורים לעידוד אוטונומיה בקבלת החלטות ויכולות והזדמנויות להגדרה עצמית, בהתאם לפרספקטיבות שלהם ושל הוריהם?

שאלה 2: האם מגדר, גיל ורמת התמיכה היומיומית של מתבגרים ימתנו את הקשר בין עידוד אוטונומיה בקבלת החלטות לבין יכולות והזדמנויות להגדרה עצמית?

איור 1: מודל המחקר לעידוד אוטונומיה בקבלת החלטות והגדרה עצמית של מתבגרים עם מוגבלות



תרומה פעילה של מומחים מניסיון לאורך כל המחקר

המודל החברתי למוגבלות מספק הבנות מתודולוגיות חשובות, המצביעות בין היתר על כך שהמחקר יוצר "מרחבים שבהם מוגבלות תופסת מקום מרכזי ושהיא אל מיטבה" (Lester & Nusbaum, 2017, עמ' 5). למרות שמחברים אלה מתייחסים למחקר איכותני במסגרת ביקורת לימודי מוגבלות, רעיונותיהם רלוונטיים לחוקרים איכותניים וכמותיים כאחד. על חוקרים להשקיע מאמצים בחיפוש אחר הבנה טובה יותר של אנשים עם מוגבלות "כדי לחשוף את הפרספקטיבה והמומחיות המשותקים" (Linton 1998, עמ' 13), הכוללים השקפה רחבה יותר בהתחשב במבנה החברתי/תרבותי (Lester & Nusbaum, 2017). עקרונות אלו הובילו אותי לאורך שלבי המחקר השונים. מכיוון ששלושת המאמרים שלהלן לא אפשרו לי לפרט דיו, ברצוני להקדיש את הפסקאות הבאות לתיאור מעורבותם של אנשים עם מוגבלות במהלך המחקר שלי.

אנשים עם מוגבלות "יודעים את ההבדל ביניהם לבין אחרים ואת ההבדל שהוא עושה עבור אנשים אחרים, כאשר הם נתקלים בחסמים ובאפליה בחייהם היומיומיים". בצורה זו "הם הופכים ל- 'מומחים מניסיון' " (שייקספיר, 2022). בחרתי להתייעץ עם מומחים מניסיון בשני צמתים קריטיים במהלך המחקר שלי. האחד היה תוך התאמת הכלים לשימוש לחלק הכמותי של המחקר, והשני התרחש לאחר הניתוח התמטי של החלק האיכותני. למרות שהמחקר שלי איננו מחקר משתף, תרומתם הפעילה של אנשים עם מוגבלות הייתה מרכזית.

טרם ביצעו החלק הכמותי של מחקר זה, היה עלי לוודא שכלי המחקר הינם מותאמים, כדי שמרבית האנשים עם מוגבלות יוכלו להשתתף ולענות על שאלון המחקר. התאמת כלי המחקר כללה מספר שלבים, כפי שמתואר במאמר הראשון להלן. מכיוון שהיה חשוב לקבל משוב מאנשים עם מוגבלות כדי לוודא שהכלים מתאימים לשימוש, לאחר יצירת גרסה בפישוט לשוני של השאלון, נפגשתי עם 19 צעירים מבוגרים עם ליקויי למידה מורכבים, שהשתתפו בתכנית אוניברסיטאית ייעודית לסטודנטים עם ליקויי למידה. הוסברו להם מטרות המחקר וכן המושגים של הגדרה עצמית ועידוד אוטונומיה בקבלת החלטות באמצעות מצגת PowerPoint. לאחר ההסבר, השאלון חולק למשתתפים. הם הגיבו על נושאי השאלון, על ניסוח הפריטים ומידת בהירותם. המפגש הוקלט ותומלל בהסכמת המשתתפים. בעקבות המשובים וההערות שהתקבלו, בוצעו שינויים בשאלון המחקר. מאמצים נוספים להבטיח את בהירות השאלון כללו פגישה עם מומחית נגישות שהינה אישה עם מוגבלות פיזית ובעלת ניסיון בעבודה עם מבוגרים עם מוגבלויות שונות. מטרת פגישה זו הייתה לחדד עוד יותר את ניסוח הפריטים בעקבות התיקונים שנערכו לאחר המפגש עם הסטודנטים באוניברסיטה. פגישה זו אפשרה לי לצבור ידע והבנה נוספים כדי להבטיח את נגישות השאלון עבור כמה שיותר אנשים עם מוגבלות.

לגבי החלק האיכותני, מכיוון שאינני משתמשת תת"ח, היה לי חשוב לוודא שהבנתי את חוויתם של משתמשי תת"ח אודות הגדרה עצמית ואוטונומיה. כדי לחזק את אמינותם של התמונות המרכזיות שנגזרו מהראיונות עם משתמשי תת"ח והורים, נפגשתי עם ארבעה משתמשי תת"ח בוגרים שהם חברים פעילים בקבוצת מנהיגות. נפגשתי איתם יחד עם מנחותיהם (קלינאית תקשורת ועובדת סוציאלית). פגישה זו נועדה לוודא שהתמונות שחשבנו שעלו מתוך הראיונות אכן היו רלוונטיים, אותנטיים והובנו כהלכה (Denzin, 2012). לפני קיום הפגישה שהתקיימה באמצעות הזום, נשלח אליהם סרטון של 20 דקות ומצגת PowerPoint המסבירים את מטרות

המחקר וממצאיו. בפגישתנו דנו בתמות השונות, וביקשתי את דעתם לגבי הפרשנויות שלנו. פגישה זו אפשרה לי להבין ולחדד את הממצאים.

כל המפגשים הללו היו יקרי ערך ותרמו מאוד למחקר שלי בכך שאפשרו לי לקבל פרספקטיבה רחבה יותר לגבי חוויותיהם של אנשים עם מוגבלות.

דיון ומסקנות

בבואי לחקור הגדרה עצמית ועידוד אוטונומיה בקבלת החלטות בקרב מתבגרים עם מוגבלות והוריהם, מצאתי שחיוני לבסס את המחקר שלי על המודל האקולוגי להגדרה עצמית (Abery & Standcliffe, 2003). מודל זה קובע כי הגדרה עצמית אינה תלויה אך ורק בפרט, אלא היא תוצר של האינטראקציה בין הפרט לסביבתו. היה הכרחי לבחון את נקודות מבטם של מתבגרים ממקור ראשון ולצבור ידע מתפיסות והתנסויות שלהם אודות אוטונומיה בקבלת החלטות, ויכולות והזדמנויות להגדרה עצמית במסגרת הבית ובית הספר. מאחר שהורים ממלאים תפקיד מרכזי במהלך שנות ההתבגרות של ילדיהם, היה חשוב לחקור את נקודת מבטם של ההורים וללמוד מחוויותיהם אודות נושאים אלו. מחקר זה כלל שני רבדים. החלק הכמותי השווה בין נקודות מבט של ילד-הורה אודות הגדרה עצמית ואוטונומיה בקבלת החלטות, והחלק האיכותני כלל למידה מניסיונם של מתבגרים משתמשי תת"ח והורים למשתמשי תת"ח אודות הגדרתם העצמית והאוטונומיה שלהם.

המאמר הראשון שלי מצביע על כך שכדי להבטיח השתתפות של אנשים עם לקויות למידה מורכבות, יש לקחת בחשבון צרכים קוגניטיביים ותקשורתיים, כמו גם להשתמש בסולם ליקרט מצומצם כדי שיהיה נגיש למשיבים. ההתאמה של השאלון תוך שימוש בשפה פשוטה, סולמות ליקרט מצומצמים והעיצוב החזותי של השאלון נמצאו רלוונטיים עבור אלה עם מוגבלויות פיזיות, חושיות, נפשיות, לקויות למידה מורכבות ואוטיזם. נותר הצורך בחשיבה חדשנית ובעיצוב שאלונים שיענו בצורה מדויקת יותר על הצרכים של אנשים עם מוגבלות שכלית כדי לאפשר גם להם להשתתף במחקר.

המאמר השני שלי הראה שבקרב מתבגרים נמצאו קשרים משמעותיים בין עידוד אוטונומיה בקבלת החלטות לבין יכולות והזדמנויות להגדרה עצמית בבית. בקרב ההורים נמצאו קשרים משמעותיים בין עידוד אוטונומיה בקבלת החלטות ללבין הזדמנויות להגדרה עצמית בבית. כמו כן, נמצאו קשרים בין נקודות המבט של מתבגרים לעידוד אוטונומיה בקבלת החלטות לבין נקודות המבט של ההורים אודות הזדמנויות להגדרה עצמית בבית. לא נמצאו קשרים בין גיל או רמת תמיכה יומיומית לבין עידוד אוטונומיה בקבלת החלטות. מגדר היווה גורם ממתן, כך שתפיסה גבוהה יותר של אוטונומיה בקבלת החלטות בקרב נערות מתבגרות, אך לא בקרב נערים, נמצאה קשורה לתפיסה של ההורים לגבי יכולות גבוהות יותר להגדרה עצמית. המחקר מראה שהורים שקידמו אוטונומיה בקבלת החלטות בקרב ילדיהם המתבגרים עם מוגבלות, התחילו מעגל חיובי על ידי מתן הזדמנויות גדולות יותר להגדרה עצמית בתוך הבית. בתורם, מתבגרים אלה דירגו את ההגדרה העצמית שלהם כגבוהה יותר, והעבירו את הפרספקטיבה הזו להוריהם. כתוצאה מכך, הוריהם הציעו להם יותר הזדמנויות לקבלת החלטות אוטונומית בבית, ובכך הגבירו את ההגדרה העצמית שלהם.

הממצאים מהחלק הכמותי מעודדים. נמצאו קשרים בין נקודות המבט של מתבגרים לעידוד אוטונומיה בקבלת החלטות לבין היכולות וההזדמנויות שלהם להגדרה עצמית. המתבגרים מהמדגם שלנו הרגישו שהוריהם מקדמים את האוטונומיה שלהם בקבלת החלטות והציעו להם הזדמנויות להגדרה עצמית בבית. יכולות הגדרה עצמית כוללות ידע, יכולת ותפיסות. אלה חשובים כמובן, ויש ללמד אותם כדי לאפשר הגדרה עצמית, אך אין לראות בהם תנאי מקדים להצעת הזדמנויות לאוטונומיה בקבלת החלטות והגדרה עצמית.

באשר להורים, נמצאו קשרים בין הדיווחים שלהם לגבי עידוד אוטונומיה בקבלת החלטות והזדמנויות להגדרה עצמית בבית. בנוסף, נמצאו קשרים בין דיווחי מתבגרים לגבי אוטונומיה בקבלת החלטות לבין תפיסות ההורים אודות הזדמנויות להגדרה עצמית בבית. לפיכך, אוטונומיה בקבלת החלטות והגדרה עצמית קשורות, מה שמעיד על כך שהורים צריכים לעודד את ילדיהם עם מוגבלות לתרגל אוטונומיה בקבלת החלטות כדי להפוך לבעלי הגדרה עצמית. ההורים מהמדגם שלנו עשו זאת, למרות אי התאמות מסוימות בין נקודת המבט שלהם לזו של ילדם. כצפוי, היה פער בין התפיסה של מתבגרים ושל ההורים לגבי הגדרה עצמית בבית, כאשר מתבגרים הרגישו שניתנו להם פחות הזדמנויות להגדרה עצמית בבית ממה שדיווחו הורים.

(Carter et al., 2006). למרות זאת, קיימת הבנה הדדית, ומתבגרים דיווחו שהורים קידמו את האוטונומיה שלהם בקבלת החלטות והציעו להם הזדמנויות בבית להגדרה עצמית. לפיכך, שני הצדדים מכירים בחשיבותם של שני היבטים אלו. בשונה מהמדגם הכמותי, בקרב משתמשי תת"ח, היה ברור שהם תלויים בהורים והרגישו שתמיכתם היא בעלת חשיבות מירבית עבור האוטונומיה וההגדרה עצמית שלהם. למרות זאת, משתמשי תת"ח הרגישו שהם לא מקבלים את האוטונומיה המגיעה להם ולא הוצעו להם הזדמנויות מספיקות להגדרה עצמית. מתבגרים וגם הורים דיווחו על ציונים נמוכים לגבי הזדמנויות להגדרה עצמית בבית הספר. ייתכן שהיתה חוסר התאמה בין הציפיות של ההורים והמתבגרים לגבי הזדמנויות להגדרה עצמית בבית הספר, ואולי הצוות החינוכי רואה ביכולות של הגדרה עצמית תנאי מוקדם להצעת הזדמנויות, או שהם לא מעריכים בצורה מדויקת את היכולות של תלמידיהם. עם זאת, הממצאים שלנו מבהירים את הצורך לעבוד בשיתוף פעולה עם מתבגרים, משפחותיהם ומחנכיהם, כדי להבטיח שלמתבגרים מוצעות הזדמנויות רבות ככל האפשר להפוך לאוטונומיים ובעלי הגדרה עצמית במסגרת בית הספר.

המאמר השלישי שלי סיפק תובנות מעמיקות על חוויותיהם של משתמשי תת"ח מתבגרים והורים לגבי ההגדרה העצמית והאוטונומיה של המשתמשים. כל המתבגרים שרואינו הזכירו כיצד התת"ח שינה את חייהם ברגע שהם התחילו להקליד. ההקלדה אפשרה להם לתרגל הגדרה עצמית ואוטונומיה, תוך תקשורת חופשית עם אחרים והשתתפות פעילה בסביבות שונות. הקלדה וביטוי עצמי שינו את מערכות היחסים של ההורים עם ילדם. ההעצמה הגלומה בשימוש בתת"ח הובילה את ההורים לספק לילדיהם הזדמנויות רבות ככל האפשר לחלוק את מחשבותיהם, ליישם את ההגדרה העצמית בפועל ולאפשר לילדיהם לחוות אוטונומיה. מעבר למעגל המשפחתי, הן המשתמשים והן ההורים חשו מתוסכלים מהאופן שבו החברה תופסת משתמשים. כך, רבים בתוך המערכת האקולוגית יצרו מחסומים חברתיים שהדירו את משתמשי התת"ח הפחיתו מערכם והעיבו על השתתפותם ותחושת שייכותם.

המשתתפים יצאו למסע ארוך כדי למצוא את הדרך הטובה ביותר עבור משתמשי תת"ח לתקשר בתוך המשפחה ומחוצה לה ולמצוא את אמצעי התקשורת המתאים ביותר עבורם לתרגול הגדרה עצמית ולהרגיש אוטונומיים בהקשרים תקשורתיים שונים. הממצאים הדגישו את המשמעויות של שימוש בטכנולוגיות תת"ח שונות עבור המשתמשים והורים כמאפשרות הגדרה עצמית ואוטונומיה, כמו גם התמודדותם עם חסמים שונים הקיימים, על אף ההתקדמות הטכנולוגית בשנים האחרונות. התנסויותיהם של משתמשי תת"ח והורים ביחס להגדרה עצמית ואוטונומיה, הובילו אותי להציע להרחיב את המודל האקולוגי להגדרה עצמית כך שיכלול גם את אוטונומיה וזהות עצמית של משתמשי תת"ח. חוויות החיים של משתמשי תת"ח והורים כפי שתוארו במחקר זה,

מבהירים את הצורך בהשקעת מאמצים מרובים בזירות שונות הנוגעות בחיי הפרט ובאינטראקציות שלו עם סביבותיו המגוונות. חשוב להציע הזדמנויות רבות ככל האפשר כדי לתקשר באמצעות סוגים שונים של תת"ח מגיל צעיר מאוד. באחריותם של עובדי מקצועות הבריאות ועובדי הוראה לחשוף ילדים ובני נוער לאפשרויות השונות הקיימות, ולאחר שליטה של המשתמשים באמצעי תקשורת שונים, לאפשר להם לבחור איך, עם מי ומתי לתקשר. חשוב לא רק להתמקד בתקשורת למטרות למידה אלא להקדיש זמן כדי ללמד את משתמשי התת"ח לחלוק מחשבות ורגשות גם בהקשרים חברתיים - נושא חיוני במיוחד במהלך גיל ההתבגרות (Iacono et al., 2022).

הבנה נוספת מחלק זה של המחקר הדגישה את הצורך להגביר את המודעות החברתית לגבי משתמשי תת"ח. משתמשי תת"ח והורים במחקר שלנו חזרו על חוויותיהם אודות אנשים בחברה שהיו שיפוטניים וסטיגמטיים כלפיהם/ילדם, ופעלו בחוסר סבלנות, ולא נתנו להם מספיק זמן כדי להעביר את המסר שלהם בזמן שניסו לתקשר עם אחרים. שני הצדדים יעריכו אם אנשים בחברה יהיו סובלניים יותר כלפי משתמשי תת"ח ויאפשרו להם יותר זמן כדי להעביר את המסר שלהם. בנוסף, משתמשי תת"ח והורים הזכירו את המשמעות של שותפי השיחה שלהם או של ילדיהם. שתי הקבוצות ציינו כמה חשוב ששותפי השיחה יזמו תקשורת עם משתמשי תת"ח וישקיעו יותר זמן כדי להבין את כוונותיהם. יתרה מכך, הממצאים האיכותניים שלי הבהירו את הצורך של מתבגרים והורים ואחרים במערכת המיקרו (במודל האקולוגי) להבין את הרעיון של אוטונומיה נתמכת-יחסים (relational autonomy).

עבודת דוקטורט זו התבססה על המודל האקולוגי להגדרה העצמית של איברי וסטנקליף (2003).

מכיוון שהבית הוא הסביבה המיידית של ילדים, מצאתי שחיוני לבחון את נקודת מבטם של מתבגרים והוריהם בנוגע לאוטונומיה בקבלת החלטות והגדרה עצמית. החלק הכמותי של מחקר זה נתן מבט-על מנקודות מבטם של כל אחד מהצדדים הללו לגבי נושאים אלה. החלק האיכותני של מחקר זה התמקד בקבוצה מאוד ספציפית וקטנה של מתבגרים משתמשי תת"ח. חוויותיהם וחוויות הוריהם בנוגע לאוטונומיה בקבלת החלטות והגדרה עצמית הינם מורכבות, מאתגרות וייחודיות. כמרפאה בעיסוק שעובדת יחד עם ילדים אלו ומשפחותיהם, הייתי סקרנית לשמוע את חוויותיהם ולהשמיע את קולם שלעיתים קרובות מדי נותר נעלם ונאלם. אין ספק שגיוס המשתתפים לשני חלקי מחקר זה היו מורכבים ומסובכים, אך גודל המדגם של כל חלק במחקר זה מקובל בתחום של מחקר בתחום המוגבלות. אני חושבת ששימוש במחקר משולב איפשר הבנה מעמיקה יותר של מה קיים ומה צריך להשתנות בנוגע לאוטונומיה בקבלת החלטות והגדרה עצמית של מתבגרים עם מוגבלות לרבות נקודת מבטם של מתבגרים ושל הוריהם. השאלון הכמותי עזר לנו לצבור ידע אודות יכולות והזדמנויות להגדרה עצמית ואוטונומיה בקבלת החלטות. השאלות היו כלליות ולא שאלו בנוגע למצבים ספציפיים או פרקטיקות שקיימות בתחום זה. לכן, נותר עוד הרבה מה ללמוד ולחקור באופן ספציפי יותר לגבי היכולות וההזדמנויות של מתבגרים הן בבית והן בבית הספר. ראיונות העומק עם מתבגרים משתמשי תת"ח והוריהם איפשרו את ההזדמנות ללמוד יותר על החוויות, ההצלחות והאתגרים עמם מתמודדים מתבגרים אלה והוריהם באופן יומיומי.

מגבלות המחקר

יש לשקול מספר מגבלות של מחקר זה. משתתפי המחקר הזה היוו מדגם קטן ולא אקראי. כולם היו דוברי עברית וכמעט כל ההורים המשיבים היו אימהות. באופן ספציפי, הפיילוט שלנו להתאמת השאלון כלל בעיקר מבוגרים עם לקויות למידה מורכבות. החלק הכמותי לא כלל מגוון רחב מספיק של מוגבלויות. כמעט לאף אחד מהמתבגרים לא היה לקות ראייה או שמיעה ולאף אחד לא היתה מוגבלות שכלית. הצורך בדיאדות ילד-הורה הוסיף למורכבות בתהליך איסוף הנתונים מכיוון שלא ניתן היה להשתמש בחלק מהנתונים כאשר רק משתתף אחד מהדיאדה השיב על השאלון. לגבי החלק האיכותני, ראיונות עם מתבגרים צולמו באודיו אך לא צולמו בווידיאו, כך שייתכן שנחמצו כמה ניואנסים כמו מחוות או שפת גוף. עם זאת, מכיוון שיש לי ניסיון קודם עם משתמשי תת"ח, הייתי מודעת למגבלה זו והשקעתי מאמצים כדי לקחת זאת בחשבון. מגבלה נוספת של המחקר הייתה הטיית בחירה מוקדמת: המשתתפים שהסכימו להיכלל במחקר זה היו כאלה שמראש כנראה מייצגים יותר את אלה שמרגישים שהם בעלי הגדרה עצמית חיובית וחווים אוטונומיה בקבלת החלטות. בקרב משתמשי התת"ח המדגם כנראה כלל את אלה שחשו בקיאים בשימוש ב-תת"ח. גורמים אלו השפיעו עוד יותר על הייצוגיות של המדגם שלנו.

לבסוף, יכולת ההכללה של הממצאים שלנו מוגבלת בשל ההתמקדות שלנו בתרבות היהודית-ישראלית. בהחלט עשויים להיות גורמים תרבותיים, כמו דגש על משפחתיות, שמעצבים את ערכי המשפחות הישראליות לגבי ציפיותיהן להגדרה עצמית בקרב מתבגרים בכלל, כמו גם בקרב נערות בהשוואה לנערים.

כיוונים עתידיים

ניתן להציע מספר המלצות למחקר עתידי. מבחינה מתודולוגית, כאשר בוחנים נושאים הרלוונטיים לחייהם של אנשים עם מוגבלות, הכרחי לשאול אותם ישירות. אל לנו לסמוך על דיווחים של אנשים בסביבתם כגון הורים, אחים או צוות חינוכי. אלה חשובים ורלוונטיים גם כן ותורמים להבנתנו, אך הדגש העיקרי צריך להיות באיסוף נתונים ישיר מבעלי העניין עצמם. בנוסף, שיתוף הפעולה עם מומחים מניסיון בשלבים שונים של מחקר זה היה בעל ערך רב והדגיש את החשיבות של שיתוף אנשים עם מוגבלות בעת תכנון, ביצוע וניתוח מחקר בתחום המוגבלות. שנית, בעת חיבור שאלונים וראיונות לשימוש עם אנשים עם מוגבלות, חשוב ביותר להקפיד על ניסוח פשוט ונגיש. בנוסף, יש לשקול את העיצוב החזותי והסמלים, כדי להפחית בעומס וכמות המלל. אם משתמשים בסולמות ליקרט חשוב לקחת בחשבון את טווח הדירוג המתאים לשימוש. לבסוף, חשוב לוודא שניתן לקרוא שאלונים מקוונים על ידי קורא מסך כדי לאפשר לאנשים עם לקות ראייה ו/או לקויות למידה להשתמש ביישומי דיבור לטקסט.

לגבי התאמת כלי המחקר, אני מציעה להיפגש עם מבוגרים נוספים עם אוטיזם, מוגבלויות פסיכו- חברתיות וחושיות כדי לשקול התאמות נוספות כדי לשפר את הבהירות וההתאמה של הפריטים. כדי לאפשר השתתפות של אנשים עם מוגבלות שכלית, יש צורך בהתאמות נרחבות יותר, שעשויות לדרוש משאבים גדולים, אך הן חיוניות כדי להבין טוב יותר את נקודת מבטם של אנשים אלה בנוגע לאוטונומיה בקבלת ההחלטות ויכולות

ההגדרה העצמית וההזדמנויות העומדים לרשותם. בנוסף, כדי להבין טוב יותר את חוויותיהם של אנשים עם מוגבלות לגבי הגדרה עצמית ואוטונומיה בקבלת החלטות, יש לבחון מדגם גדול יותר של מבוגרים. ההתאמות שלנו רלוונטיות במיוחד לדוברי עברית, אם כי העקרונות בהם נעשה שימוש חלים על שפות אחרות.

מחקר עתידי צריך גם לשקול לבחון את התפיסות של עובדי הוראה שגם הן הכרחיות כדי להשיג הבנה רחבה יותר של הזדמנויות להגדרה עצמית במסגרת בית הספר. מכיוון שהגדרה עצמית צריכה להתחיל כבר בגיל מוקדם (Hagiwara et al., 2021), אנו ממליצים לעשות שימוש במחקרי אורך, לבחון עידוד אוטונומיה בקבלת החלטות והזדמנויות להגדרה עצמית עבור ילדים צעירים עם מוגבלות וכן בשלבי חיים שונים. בנוסף, חיוני לבחון הזדמנויות להגדרה עצמית הזמינות עבור אנשים עם מוגבלות במסגרות נוספות, כגון מקומות עבודה, מגורים בקהילה וכו'. ראיונות עומק איכותניים עם מתבגרים, הורים ומחנכים עשויים לספק תמונה מפורטת יותר ופרספקטיבה רחבה יותר של מה זמין ומה חסר בנוגע ליכולות והזדמנויות להגדרה עצמית במסגרת הבית, בבית הספר ובמסגרות נוספות. בנוסף, אנו ממליצים להמשיך ולבחון נושאים אלו בתרבויות אחרות, לרבות במחקרים השוואתיים בין-תרבותיים (Hagiwara et al., 2021).

גם מתבגרים וגם ההורים חזרו על הצורך בשינוי בעמדות של אנשים כדי לאפשר שוויון מהותי: שוויון הזדמנויות להגדרה עצמית ואוטונומיה. לכן, מחקרים עתידיים צריכים לבחון את עמדותיהם של עמיתים ואחרים בסביבות המיידיות והמרוחקות יותר של משתמשי תת"ח כדי להבין טוב יותר את הסיבות לחסמים אלו וכיצד ניתן להתגבר עליהם. ממצאים אלו עשויים לתרום ליצירת תוכניות התערבות מתאימות כדי להבטיח את התאמתם של סביבות שונות עבור משתמשי תת"ח.

יתרה מכך, מכיוון שנקודות המבט של משתמשי תת"ח חיוניות להבנת החוויות שלהם ולהבטחת ההכלה החברתית שלהם, מחקר עתידי צריך לערב אותם כמומחים מניסיון (למשל Sellwood et al., 2022). ברוח דומה, מכיוון שזהות עצמית הייתה סוגיה שעלתה בקרב המשתתפים, מחקר עתידי צריך להתמקד באופן ספציפי יותר בהתפתחותו בקרב משתמשי תת"ח, בשלבים השונים של חייהם.

השלכות תיאורטיות ומעשיות

מחקר זה התמקד במערכת המיקרו של המודל האקולוגי להגדרה עצמית (Abery & Stancliffe, 2003) אשר מניח שהגדרה עצמית אינה מתרחשת באופן מבודד, אלא בהקשר חברתי, בתוך מערכת יחסים הדדית בין אנשים עם מוגבלות ואנשים בסביבתם. לפיכך, הסביבה משפיעה על הפרט, והאדם מקיים אינטראקציה עם הסביבה באמצעות למידה כדי להפוך את עצמו להיות עם הגדרה עצמית מרובה יותר. כמה השלכות תיאורטיות חשובות של מחקר זה כוללות את ההבנה של חשיבות תפקידה של הסביבה בטיפול בהגדרה העצמית. בפרט, הקשרים שנמצאו בין עידוד אוטונומיה בקבלת החלטות והזדמנויות להגדרה עצמית בבית מדגימים עד כמה העידוד של ההורים בקבלת החלטות אוטונומית הוא חשוב ביותר לפיתוח ההגדרה העצמית של ילדם.

השלכה תיאורטית חשובה נוספת היא כי יכולות הגדרה עצמית מהוות רק מרכיב אחד בהקשר רחב יותר בתוך הסביבה הקרובה של מתבגרים עם מוגבלות. מתן הזדמנויות להגדרה עצמית נמצאה חיונית יותר ואינה צריכה להיות תלויה בקיומם של יכולות כתנאי מוקדם.

הממצאים של החלק האיכותני של מחקר זה הובילו להרחבת המודל האקולוגי של הגדרה עצמית (Abery & Standcliffe, 2003), כך שיכלול גם את האוטונומיה והזהות העצמית של משתמשי תת"ח. למרות שתובנה זו הינה ספציפית למשתמשי תת"ח לאור הראיונות שנערכו איתם, נראה שכאשר חושבים באופן תיאורטי על הגדרה עצמית בקרב מתבגרים עם מוגבלות, ישנו צורך לשקול פרמטרים של אוטונומיה וזהות עצמית כחלק מהמודל האקולוגי.

ישנן מספר השלכות מעשיות למחקר זה. מכיוון שמחקר זה התמקד במערכת המיקרו של המודל האקולוגי, ההשלכות המעשיות שלנו מתייחסות למסגרת הבית ובית הספר. מומלץ מאוד שמשפחות ומחנכים יעבדו בשיתוף פעולה ביניהם, כאשר מתבגרים הם הסמכות העיקרית המובילה את תהליך שיפורם בכל הנוגע להגדרתם העצמית. הורים ומחנכים צריכים לקבל כלים מעשיים כדי לתמוך בעידוד אוטונומיה בקבלת של מתבגרים, תוך למידה משותפת להקשיב ולהרהר בקול על מה עובד ומה מצריך שיפור (Hagiwara et al., 2021; Wehmeyer, 2005). בפרט, יש לספק כלים והדרכה לגבי עידוד אוטונומיה בקבלת החלטות והגדרה עצמית של מתבגרים. יש לעודד הורים ומחנכים לתמוך בילדיהם/תלמידיהם עם מוגבלות, תוך הקשבה לצרכיהם האישיים.

באופן ספציפי, לגבי מתבגרים משתמשי תת"ח, השלכות מעשיות מהמחקר שלנו כוללות הכרה בחשיבות של מתן הזדמנויות רבות ככל האפשר לתקשר באמצעי תת"ח שונים כבר מגיל צעיר מאוד. באחריותם של עובדי מקצועות הבריאות ומחנכים לחשוף ילדים ובני נוער לאפשרויות השונות הקיימות, אך לאחר שהמשתמשים שולטים בהן, כדי לאפשר להם לבחור כיצד, עם מי ומתי לתקשר. חיוני לא רק להתמקד בתקשורת למטרות למידה אלא להקדיש זמן למשתמשי תת"ח לחלוק מחשבות ורגשות גם בהקשר חברתי - נושא שהוא קריטי במיוחד במהלך גיל ההתבגרות (Iacono et al., 2022).

לבסוף, הכרחי להתאים עוד יותר את טכנולוגיות התת"ח עבור המשתמשים (Light et al., 2019). יצרנים ומפתחים צריכים לנסות לאפשר למערכות מיקוד מבט לפעול בחוץ וכן ליצור מערכת גמישה המאפשרת למשתמשים ליצור קשר עין עם הסובבים אותם גם בזמן השימוש במערכת. יש לקחת לתשומת לב שחלק מהמשתמשים הם late bloomers, שזקוקים ליותר זמן והרבה יותר תרגול לפני שהם מרגישים שליטה בטכנולוגיות תת"ח. בכל מקרה, מדובר במסע ארוך עבור ילדים, מתבגרים ובוגרים עם צרכי תקשורת מורכבים, שכן תהליך הפיכתם לאוטונומיים ובעלי הגדרה עצמית עשוי להימשך עד היותם מבוגרים צעירים עקב הצורך שלהם בתמיכה מתמשכת מהוריהם. השקעת מאמצים בשיפור הידע והתמיכה בהורים ובני נוער אלו עשויה לכלול סדנאות או פורומים רלוונטיים שעשויים לקצר את התהליך ולהקל על המעבר לבגרות.

תובנות נוספות שהושגו ממחקר זה

ברצוני להקדיש את החלק הזה כדי להכליל כמה מהמסרים הספציפיים שהעבירו לי משתמשי תת"ח והורים אודות אוטונומיה והגדרה עצמית, ולהרחיב את המסרים הללו שיהיו רלוונטיים עבור רוב עם לא כלל המתבגרים עם מוגבלות. בזמן גיוס המשתתפים למילוי השאלון (במהלך שיחות טלפון או תוך כדי הודעות טקסט בוואטסאפ), רבים מבני הנוער הזכירו את הסטיגמטיזציה שהם חווים מאנשים סביבם. ישנם גם מתבגרים עם מוגבלויות שחשים שהוריהם אינם מבינים מי הם ומהם הצרכים האמיתיים שלהם, כי ההורים מגינים יתר על המידה ולא מעריכים נכון את יכולות ילדיהם. לחלופין, יתכן שהורים או מתבגרים מרגישים שאחרים בסביבה שופטים לא נכון את יכולותיהם ולכן לא מוצעת להם התמיכה הנדרשת כדי לאפשר להם אוטונומיה והגדרה עצמית.

בדומה למה שהזכירו מתבגרים משתמשי תת"ח וההורים, ולאור דיונים עם מתבגרים אחרים וצעירים עם מוגבלויות עמם נפגשתי במסגרת המחקר, ישנם מתבגרים רבים עם מוגבלות שיעריכו אם אנשים בסביבתם ישאלו אותם ישירות על צרכיהם, וידאגו לכך שבקשותיהם יובנו, כדי לאפשר להם להיות אוטונומיים ובעלי הגדרה עצמית. רעיון האוטונומיה נתמכת-יחסים שהוזכרה לעיל רלוונטית לאנשים רבים עם מוגבלויות. לכן, יש צורך להעמיק את המודעות לאופן שבו מתבגרים יכולים לפתח את הזהות העצמית שלהם ולחזק את הידע העצמי, ההערכה העצמית והקבלה העצמית שלהם באמצעות תמיכה של אחרים, מה שיאפשר להם להפוך לאוטונומיים ובעלי הגדרה עצמית.

חלק מהמתבגרים שרואיינו הציעו כמה מסרים חשובים בסיום הראיון. אחד מהם קרא למשתמשי תת"ח לא לוותר על השימוש בתת"ח גם אם זה קשה. ברצוני להכליל את המסר הזה לאוטונומיה והגדרה עצמית בצורה רחבה יותר: הפיכתו של הפרט לאוטונומי ובעל הגדרה עצמית הינו תהליך מורכב ומאתגר. ברצוני לעודד את המתבגרים הללו לקחת סיכונים, לנסות שוב ושוב ולהפיק את המרב מכל הזדמנות המוצעת להם. משתמש תת"ח אחר אמר שהורים צריכים לתמוך בילדיהם ולהקשיב להם. בהתאם לכך, חשוב שהורים לילדים עם מוגבלות ימצאו את הדרך המתאימה לתמוך בילדם ויציעו כל הזדמנות אפשרית להתנסות באוטונומיה בקבלת החלטות והגדרה עצמית.

מסר אחרון שאני רוצה להעביר נוגע לשותפי שיחה. משתמש תת"ח אחד העיר שחשוב שהשותפים הללו שנותנים את התמיכה למשתמשי התת"ח יהיו מאזינים טובים שיש בהם הערכה לאותו משתמש. דבריו הם תזכורת להסבר של דייווי בנוגע לאוטונומיה נתמכת-יחסים שחשוב להכיר בה לאור הממצאים במחקר זה: "זה רק כאשר אדם אחד רואה באחר כיצור אוטונומי ומקור תקף לטענות (גם אם פרט אחר זה אינו יכול לבטא טענות אלו באופן עצמאי) כי ניתן להציע סיוע בניסוח רצונות והעדפות אלו" (Davy, 2015, עמ' 134). רבים מאיתנו יצליחו יותר בחיים אם נבין את הרעיון של אוטונומיה נתמכת-יחסים וניישם אותו כראוי.

סיכום

מחקר זה התבסס על המודל האקולוגי של אייברי וסטאנקליף להגדרה עצמית (2003), שטוען שהגדרה עצמית אינה תלויה רק בפרט אלא הוא תוצר של אינטראקציה בין אנשים וסביבתם. הגדרה עצמית הינו תהליך מורכב. מחקר זה מדגיש את התפקיד החשוב שהסביבה ממלאת בטיפוחה. באופן ספציפי, להורים תפקיד מרכזי בעידוד אוטונומיה בקבלת החלטות ומתן הזדמנויות להגדרה עצמית בבית. נמצא שילד שגדל על ידי הורים המעודדים אוטונומיה בקבלת החלטות ומספקים הזדמנויות לעשות זאת בבית תורמים להגדרה העצמית של ילדיהם, ומעבירים מסר ברור שמשפר את יכולתם האישית ואת יכולות ההגדרה העצמית הנתפסות של ילדיהם. במעגל חיובי זה שנוצר, תפיסות אלו משתקפות בחזרה להורים, אשר בתורם מעודדים אוטונומיה בקבלת החלטות ומייצרים הזדמנויות מרובות יותר להגדרה עצמית בבית.

מחקר זה איפשר למשתמשי תת"ח להשמיע את קולם שלעתים קרובות אינו נשמע. הוא שופך אור על חוויית החיים של משתמשי תת"ח שהינה חיונית לבני משפחה, למחנכים, לעובדי מקצועות הבריאות ולחברה כדי להבין טוב יותר את המאבק שלהם להגדרה עצמית ואוטונומיה. שימוש בתת"ח ובמיוחד הקלדה נמצאו כחוויה משנה חיים. המרואיינים במחקר זה גם העבירו את המסר בצורך הקיים להבאת שינוי במודעות החברתית לגבי קשייהם, ואת החשיבות בטכנולוגיה כדי להתגבר על חסמים קיימים כדי לתקשר את מחשבותיהם ולהבניית זהותם העצמית. חשוב שבני משפחה ועובדים נוספים יקחו בחשבון את האוטונומיה האישית, הערכים והאמונות של אנשים עם מוגבלות לצד התמיכה הנדרשת כדי לאפשר להם להפוך לסוכנים פעילים בחייהם האישיים, כדי להבטיח להם חיי איכות (Devi, 2013; Gooding, 2013; Werner, 2012).

פורום אנשי מקצוע שכדאי להציג להם את המחקר

כדאי להציג ממצאי מחקר זה להורים למתבגרים עם מוגבלות, לאנשי חינוך ומקצועות הבריאות שעובדים עם ילדים מהגיל הרך ועד הבגרות, וכן אנשי מקצוע ומדריכים שפוגשים ומלווים בוגרים עם מוגבלות במסגרות המשך כגון במסגרות תעסוקה ופנאי בקהילה, ובמסגרות דיור שונות בקהילה. כמו כן חשוב להציג ממצאי מחקר זה במסגרת האקדמיה לסטודנטים בתחומי ההוראה, מקצועות הבריאות והרווחה.

- Abery, B. H., & Stancliffe, R. J. (2003). An ecological theory of self-determination: The *Theory in Self-Determination: Foundations for Educational Practice*, 25.
- Arellano, A., & Peralta, F. (2013). Self-determination of young children with intellectual disability: Understanding parents' perspectives. *British Journal of Special Education*, 40(4), Article 4. <https://doi.org/10.1111/1467-8578.12037>
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Harvard university press.
- Brown, I., Hatton, C., & Emerson, E. (2013). Quality of life indicators for individuals with intellectual disabilities: extending current practice. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(5), 316–332. <http://doi.org/10.1352/1934-9556-51.5.316>
- Buchholz, M., Ferm, U., & Holmgren, K. (2018). "That is how I speak nowadays" – experiences of remote communication among persons with communicative and cognitive disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 40(12), 1468–1479. <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1300340>
- Carter, E. W., Lane, K. L., Cooney, M., Weir, K., Moss, C. K., & Machalicek, W. (2013). Self-Determination among Transition-Age Youth with Autism or Intellectual Disability: Parent Perspectives. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 38(3), 129–138. <https://doi.org/10.1177/154079691303800301>
- Carter, E. W., Lane, K. L., Pierson, M. R., & Glaeser, B. (2006). Self-Determination Skills and Opportunities of Transition-Age Youth with Emotional Disturbance and Learning Disabilities. *Exceptional Children*, 72(3), 333–346. <https://doi.org/10.1177/001440290607200305>
- Carter, E. W., Trainor, A., Owens, L., Sweden, B., & Sun, Y. (2010). Self-Determination Prospects of Youth With High-Incidence Disabilities: Divergent Perspectives and Related Factors. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 18(2), 67–81. <https://doi.org/10.1177/1063426609332605>
- Chen, B., Soenens, B., Vansteenkiste, M., Van Petegem, S., & Beyers, W. (2016). Where Do the Cultural Differences in Dynamics of Controlling Parenting Lie? Adolescents as Active Agents in the Perception of and Coping with Parental Behavior. *Psychologica Belgica*, 56(3), Article 3. PubMed. <https://doi.org/10.5334/pb.306>

- Cook, C. C., Brotherson, M. J., Weigel-Garrey, C., & Mize, I. (1996). Homes to support the self-determination of children. *Self-determination across the lifespan: Independence and choice for people with disabilities*, 91-110.
- Curryer, B., Stancliffe, R. J., Wiese, M. Y., & Dew, A. (2020). The experience of mothers supporting self-determination of adult sons and daughters with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(3), 373–385. <https://doi.org/10.1111/jar.12680>
- Davy, L. (2015). Philosophical Inclusive Design: Intellectual Disability and the Limits of Individual Autonomy in Moral and Political Theory. *Hypatia*, 30(1), Article 1. <https://doi.org/10.1111/hypa.12119>
- Davy, L. (2019). Between an ethic of care and an ethic of autonomy. *Angelaki*, 24(3), 101–114. <https://doi.org/10.1080/0969725X.2019.1620461>
- Denzin, N. K. (2012). Triangulation 2.0. *Journal of Mixed Methods Research*, 6(2), 80–88. <https://doi.org/10.1177/1558689812437186>
- Devi, N. (2013). Supported Decision-Making and Personal Autonomy for Persons with Intellectual Disabilities: Article 12 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, 41(4), Article 4. <https://doi.org/10.1111/jlme.12090>
- Di Maggio, I., Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., & Nota, L. (2020). Self-determination and future goals in a sample of adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(1), 27–37. <https://doi.org/10.1111/jir.12696>
- Douglas, J., Bigby, C., Knox, L., & Browning, M. (2015). Factors that Underpin the Delivery of Effective Decision-making Support for People with Cognitive Disability. *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*, 2(1), 37–44. <https://doi.org/10.1080/23297018.2015.1036769>
- Eiser, C., & Varni, J. W. (2013). Health-related quality of life and symptom reporting: Similarities and differences between children and their parents. *European Journal of Pediatrics*, 172(10), 1299–1304. <https://doi.org/10.1007/s00431-013-2049-9>
- Gooding, P. (2013). Supported Decision-Making: A Rights-Based Disability Concept and its Implications for Mental Health Law. *Psychiatry, Psychology and Law*, 20(3), Article 3. <https://doi.org/10.1080/13218719.2012.711683>
- Hagiwara, M., Shogren, K. A., & Turner, E. L. (2021). Examining Perceptions Toward Self-

- Determination of People with Disabilities: A Meta-synthesis. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*. <https://doi.org/10.1007/s10882-021-09823-8>
- Ho, A. (2008). The Individualist Model of Autonomy and the Challenge of Disability. *Journal of Bioethical Inquiry*, 5(2), 193–207. <https://doi.org/10.1007/s11673-007-9075-0>
- Hutinger, P., Johanson, J., & Stoneburner, R. (1996). Assistive technology applications in educational programs of children with multiple disabilities: A case study report on the state of the practice. *Journal of Special Education Technology XIII*(1): 16–35.
- Iacono, T., Douglas, S. N., Garcia-Melgar, A., & Goldbart, J. (2022). A scoping review of AAC research conducted in segregated school settings. *Research in Developmental Disabilities*, 120, 104141. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104141>
- Johnson, J. M., Inglebret, E., Jones, C., & Ray, J. (2006). Perspectives of speech language pathologists regarding success versus abandonment of AAC. *Augmentative and Alternative Communication*, 22(2), 85–99. <https://doi.org/10.1080/07434610500483588>
- Kenny, D. A., Kashy, D. A., & Cook, W. L. (2006). *Dyadic data analysis*. New York: Guilford Press.
- Lee, Y., Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Williams-Diehm, K., Davies, D. K., & Stock, S. E. (2012). Examining Individual and Instruction-Related Predictors of the Self-Determination of Students With Disabilities: Multiple Regression Analyses. *Remedial and Special Education*, 33(3), 150–161. <https://doi.org/10.1177/0741932510392053>
- Lester, J. N., & Nusbaum, E. A. (2018). “Reclaiming” Disability in Critical Qualitative Research: Introduction to the Special Issue. *Qualitative Inquiry*, 24(1), 3–7. <https://doi.org/10.1177/1077800417727761>
- Light, J., & McNaughton, D. (2014). Communicative Competence for Individuals who require Augmentative and Alternative Communication: A New Definition for a New Era of Communication? *Augmentative and Alternative Communication*, 30(1), 1–18. <https://doi.org/10.3109/07434618.2014.885080>
- Light, J., McNaughton, D., Beukelman, D., Fager, S. K., Fried-Oken, M., Jakobs, T., & Jakobs, E. (2019). Challenges and opportunities in augmentative and alternative communication: Research and technology development to enhance communication and participation for individuals with complex communication needs. *Augmentative and Alternative Communication*, 35(1), 1–12. <https://doi.org/10.1080/07434618.2018.1556732>
- Linton, S. (1998). *Claiming disability: Knowledge and identity*. NYU Press.
- Manzi, C., Regalia, C., Pelucchi, S., & Fincham, F. D. (2012). Documenting different domains

- of promotion of autonomy in families. *Journal of Adolescence*, 35(2), 289–298.
<https://doi.org/10.1016/j.adolescence.2011.10.011>
- Midtlin, H. S., Næss, K.-A. B., Tøxt, T., & Karlsen, A. V. (2015). What communication strategies do AAC users want their communication partners to use? A preliminary study. *Disability and Rehabilitation*, 37(14), 1260–1267.
<https://doi.org/10.3109/09638288.2014.961659>
- Moustakas, C. (1994). *Phenomenological research methods*. Sage publications.
- Mumbardó-Adam, C., Guàrdia-Olmos, J., Adam-Alcocer, A. L., Carbó-Carreté, M., Balcells-Balcells, A., Giné, C., & Shogren, K. A. (2017). Self-Determination, Intellectual Disability, and Context: A Meta-Analytic Study. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 55(5), 303–314. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-55.5.303>
- Mumbardó-Adam, C., Shogren, K. A., Guàrdia-olmos, J., & Giné, C. (2017). Contextual predictors of self-determined actions in students with and without intellectual disability. *Psychology in the Schools*, 54(2), 183–195. <https://doi.org/10.1002/pits.21987>
- Nota, L., Ferrari, L., Soresi, S., & Wehmeyer, M. (2007). Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(11), 850-865.
- Palmer, S. B., Wehmeyer, M. L., Shogren, K. A., Williams-Diehm, K. L., & Soukup, J. H. (2012). An Evaluation of the Beyond High School Model on the Self- Determination of Students With Intellectual Disability. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*, 35(2), 76–84. <https://doi.org/10.1177/0885728811432165>
- Paterson, H., & Carpenter, C. (2015). Using different methods to communicate: How adults with severe acquired communication difficulties make decisions about the communication method they use and how they experience them. *Disability and Rehabilitation*, 37(17), Article 17. <https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1052575>
- Quinn, G. (2009). Bringing the UN Convention on rights for persons with disabilities to life in Ireland. *British Journal of Learning Disabilities*, 37(4), Article 4.
<https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2009.00578.x>
- Reindl, M.-S., Waltz, M., & Schippers, A. (2016). Personalization, self-advocacy and inclusion: An evaluation of parent-initiated supported living schemes for people with intellectual and developmental disabilities in the Netherlands. *Journal of Intellectual Disabilities*, 20(2), Article 2. <https://doi.org/10.1177/1744629516631449>
- Ryan, S. E., Shepherd, T. A., Renzoni, A. M., Servais, M., Kingsnorth, S., Laskey, C., Ward,

- K., & Bradley, K. (2018). Responsiveness of a parent-reported outcome measure to evaluate AAC interventions for children and youth with complex communication needs. *Augmentative and Alternative Communication*, 34(4), 348–358.
<https://doi.org/10.1080/07434618.2018.1520296>
- Sabeh, E. N., Sotelo Aguilar, L. M., & Carreras, M. P. (2020). Autodeterminación en adolescentes y jóvenes con discapacidad intelectual: perspectiva de los padres. *Siglo Cero Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 51(4), 7–24.
<https://doi.org/10.14201/scero2020514724>
- Sellwood, D., Raghavendra, P., & Walker, R. (2022). Facilitators and barriers to developing romantic and sexual relationships: Lived experiences of people with complex communication needs. *Augmentative and Alternative Communication*, 38(1), Article 1.
<https://doi.org/10.1080/07434618.2022.2046852>
- Shakespeare T. (2022, October 15). Recognising lived experience is essential to empowering disabled patients. *BMJ*; 378 :o2359 doi:10.1136/bmj.o2359.
- Shakespeare, T. (2006). The social model of disability. In: L. J. Davis (Ed.). *The Disability Studies Reader*, 2, pp. 195-204. Electronic edition. Retrieved from:
https://books.google.co.il/books?hl=en&lr=&id=aiQIDwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA195&dq=social+model+of+disability&ots=TAxk61KDx4&sig=y_nAXxfXpFxxv k5HA4LRBW5PRwbY&redir_esc=y#v=onepage&q=social%20model%20of%20disability&f=false
- Shogren, K. A., & Raley, S. K. (2022). Supporting Self-Determination in Adolescence. In *Self-Determination and Causal Agency Theory* (pp. 123-133). Springer, Cham.
- Smith, M. M. (2015). Language development of individuals who require aided communication: Reflections on state of the science and future research directions. *Augmentative and Alternative Communication*, 31(3), 215–233.
<https://doi.org/10.3109/07434618.2015.1062553>
- Soenens, B., Vansteenkiste, M., Lens, W., Luyckx, K., Goossens, L., Beyers, W., & Ryan, R.M. (2007). Conceptualizing parental autonomy support: Adolescent perceptions of promotion of independence versus promotion of volitional functioning. *Developmental Psychology*, 43(3), 633.
- Sotiropoulou Drosopoulou, C., Murray, J., Smith, M., Launonen, K., Neuvonen, K., Lynch, Y., Stadskleiv, K., & Von Tetzchner, S. (2021b). Conversation patterns between children with severe speech impairment and their conversation partners in dyadic and multi-person interactions. *Applied Linguistics*, 43(3), 473–492.
<https://doi.org/10.1093/applin/amab043>
- Tomaszewski, B., Kraemer, B., Steinbrenner, J. R., Smith DaWalt, L., Hall, L. J., Hume, K.,

- Odom, S. (2020). Student, educator, and parent perspectives of self-determination in high school students with autism spectrum disorder. *Autism Research, 13*(12), 2164–2176. <https://doi.org/10.1002/aur.2337>
- United Nations. (2006). Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *Treaty Series, 2515*, 3.
- Van Petegem, S., Soenens, B., Vansteenkiste, M., & Beyers, W. (2015). Rebels with a cause? Adolescent defiance from the perspective of reactance theory and self-determination theory. *Child Development, 86*(3), Article 3. <https://doi.org/10.1111/cdev.12355>
- Vicente, E., Verdugo, M. A., Gómez-Vela, M., Fernández-Pulido, R., Wehmeyer, M. L., & Guillén, V. M. (2019). Personal characteristics and school contextual variables associated with student self-determination in Spanish context. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 44*(1), 23–34. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1310828>
- Wehmeyer, M. L. (2005). Self-determination and individuals with Severe Disabilities: Re-Examining Meanings and Misinterpretations. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities, 30*(3), 113–120. <https://doi.org/10.2511/rpsd.30.3.113>
- Wehmeyer, M. L., & Abery, B. H. (2013). Self-determination and choice. *Intellectual and Developmental Disabilities, 51*(5), 399–411.
- Wehmeyer, M. L., & Garner, N. W. (2003). The impact of personal characteristics of people with intellectual and developmental disability on self-determination and autonomous functioning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 16*(4), 255–265. <http://doi.org/10.1046/j.1468-3148.2003.00161.x/pdf>
- Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Lee, Y., Williams-Diehm, K., & Shogren, K. (2011). A Randomized-Trial Evaluation of the Effect of Whose Future Is It Anyway? On Self-Determination. *Career Development for Exceptional Individuals, 34*(1), 45–56. <https://doi.org/10.1177/0885728810383559>
- Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Shogren, K., Williams-Diehm, K., & Soukup, J. H. (2013). Establishing a Causal Relationship Between Intervention to Promote Self-Determination and Enhanced Student Self-Determination. *The Journal of Special Education, 46*(4), 195–210. <https://doi.org/10.1177/0022466910392377>
- Werner, S. (2012). Individuals with Intellectual Disabilities: A Review of the Literature on Decision-Making since the Convention on the Rights of People with Disabilities (CRPD). *Public Health Reviews, 34*(2), Article 2. <https://doi.org/10.1007/BF03391682>
- Werner, S., & Chabany, R. (2016). Guardianship law versus supported decision-making policies:

- Perceptions of persons with intellectual or psychiatric disabilities and parents. *American Journal of Orthopsychiatry*, 86, 486–499. <https://doi.org/10.1037/ort0000125>
- White, K., Flanagan, T. D., & Nadig, A. (2018). Examining the Relationship Between Self-Determination and Quality of Life in Young Adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 30(6), 735–754. <https://doi.org/10.1007/s10882-018-9616-y>
- Wickenden, M. (2011a). Talking to Teenagers: Using Anthropological Methods to Explore Identity and the Lifeworlds of Young People Who Use AAC. *Communication Disorders Quarterly*, 32(3), Article 3. <https://doi.org/10.1177/1525740109348792>
- Wickenden, M. (2011b). Whose voice is that?: Issues of identity, voice and representation arising in an ethnographic study of the lives of disabled teenagers who use Augmentative and Alternative Communication (AAC). *Disability Studies Quarterly*, 31(4).
- Wolman J., Campeau P., DuBois P., Mithaug D. & Stolarski, V. (1994). *AIR Self-determination Scale and User Guide*. American Institute for Research, Palo Alto, CA.

נספחים

בקשה למקריא: אנא שנו את לשון הפנייה לנקבה לפי מגדר הנבדק

מי אני

אני לומדת באוניברסיטה. חלק מהלימודים שלי זה לעשות מחקר. מטרת מחקר זה לבדוק נושאים דרך שאלות. את השאלות שואלים בשאלון. המחקר שלי הוא על הכוונה עצמית. הכוונה עצמית היא האם אתה מחליט לבד החלטות.

בשאלון אשאל אותך אם אתה מחליט לבד על דברים שחשובים לך. למשל דברים שחשובים לך לעשות עם המשפחה, בבית הספר או עם החברים. אני אשאל אותך איך אתה משיג את המטרות שלך.

במסגרת המחקר שלי אני שואלת הרבה אנשים על קבלת ההחלטות שלהם. כל הפרטים האישיים שלך נשארים בסוד.

תודה על התשובות שלך ועל שהסכמת להשתתף במחקר.

תאריך טאבל

מרפאה בעיסוק ודוקטורנטית באוניברסיטה העברית



איך לענות על השאלות

אפשר לשאול אותי שאלות אם משהו לא ברור.
אפשר לבקש ממני הפסקה למנוחה אם תרצה.
אתה יכול לבקש ממני להפסיק למלא את השאלון אם אתה לא רוצה להמשיך.

יש בשאלון כמה מיילים חשובות:
מטרה - מטרה היא מה שאתה רוצה לעשות. לכל אחד יש מטרות אחרות בחיים שלו.
תוכנית - תוכנית איך אתה בוחר להשיג את המטרה שלך.

לדוגמה:

מטרה	תוכנית
1 אני רוצה להיות אחראי על מסיבת הכיתה	כדי להיות אחראי למסיבה צריך לספר למורה שאני רוצה להיות בצוות שמארגן את המסיבה.
2 להזמין חברה לסרט	כדי ללכת עם חברה לסרט אני צריך לשתף את ההורים. צריך לתכנן איך נוסעים לקולנוע.

בכל תשובה צריך להצביע על האפשרות שהכי מתאימה לך:



• אף פעם, מסומן בכוס ריקה



• לפעמים, מסומן בחצי כוס מלאה



• תמיד, מסומן בכוס מלאה

לפני שנתחיל לקרוא את השאלון, ניתן כמה דוגמאות:

שאלות על עצמי	אף פעם	לפעמים	תמיד
אני חוצה את הכביש באור אדום	x		
אני מצחצח שיניים בכל יום			x
אני אוכל ארוחת ערב עם בני המשפחה שלי		x	

תמיד 	לפעמים 	אף פעם 	דברים שאני עושה כדי לקבוע מטרות ותוכניות
			1 אני יודע מה אני אוהב לעשות
			2 אני יודע במה אני טוב
			3 אני יודע מה המטרות שלי בחיים
			4 אני יודע לקבוע תוכנית כדי להשיג את המטרות שלי
			5 אני משיג את המטרת שאני בוחר לעצמי
			6 אני בודק את עצמי ושואל האם התוכנית שלי טובה
			7 אני שואל אחרים מה הם חושבים על התוכניות שלי
			8 כשהתוכנית שלי לא טובה, אני חושב על תוכנית חדשה במקומה

תמיד 	לפעמים 	אף פעם 	איך אני מרגיש לגבי המטרות והתוכניות שלי?
			9 אני מבסוט מהדברים שאני רוצה בשביל עצמי
			10 אני מרגיש שאני יכול להחליט עליו
			11 אני אוהב להכין תוכניות בשביל להשיג את המטרות בחיים שלי
			12 אני אוהב להתחיל מיד לעשות דברים, כדי להשיג את המטרות שלי
			13 אני אוהב לבדוק את עצמי. אני שואל את עצמי אם אני משיג את המטרות שלי
			14 אני לא פוחד לנסות תוכנית חדשה, אם תוכנית שכבר ניסיתי לא הייתה טובה

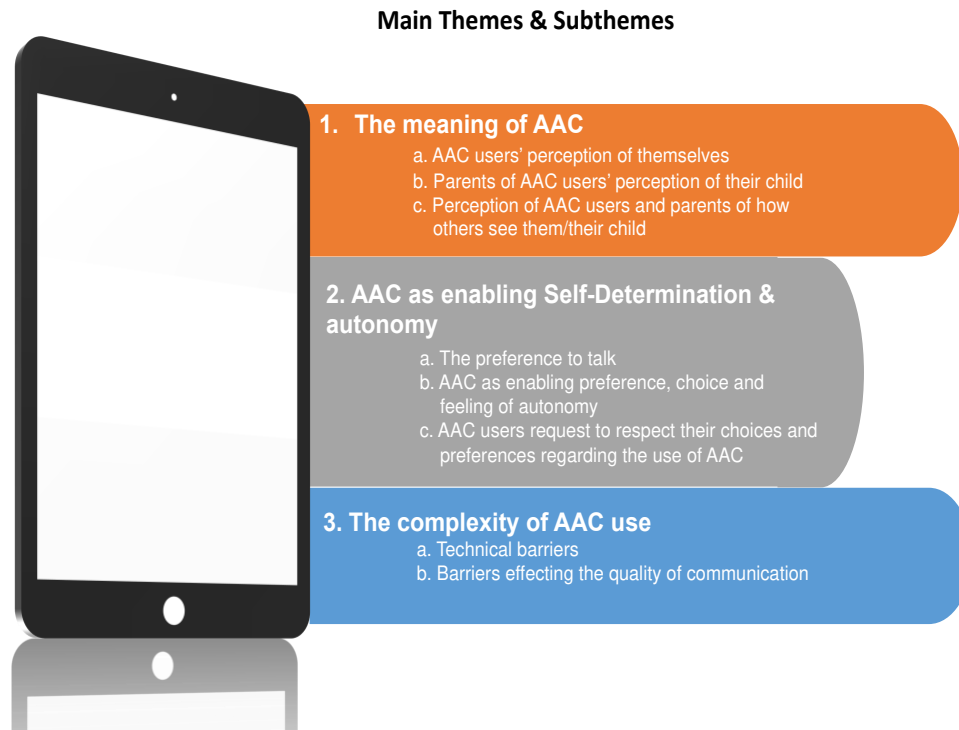
מה קורה בבית הספר לגבי המטרות והתוכניות שלי?		אף פעם	לפעמים	תמיד
15	בבית הספר מקשיבים לי כשאני מספר להם על התוכניות שלי			
16	בבית הספר עוזרים לי לחשוב על המטרות שלי			
17	בבית הספר למדתי איך לתכנן תוכניות, כדי להשיג את המטרות שלי			
18	בבית הספר מעודדים אותי להתחיל לעבוד על התוכניות שלי מיד			
19	בבית הספר אומרים לי אם אני משיג את המטרה שלי			
20	בבית הספר מסבירים לי כשהתוכנית שלי לא טובה			
21	בבית הספר נותנים לי רעיונות איך לחשוב על תוכנית חדשה, במקום תוכנית שלא הייתה טובה			
מה קורה במשפחה שלי?		אף פעם	לפעמים	תמיד
22	המשפחה שלי מקשיבה לי כשאני מספר להם על התוכניות שלי			
23	המשפחה שלי עוזרת לי לחשוב על המטרות שלי			
24	המשפחה שלי למדתי איך לתכנן תוכניות, כדי להשיג את המטרות שלי			
25	המשפחה שלי מעודדת אותי להתחיל לעבוד על התוכניות שלי מיד			
26	המשפחה שלי מבינה אותי כשאני לא מצליח להשיג את המטרה שלי			
27	המשפחה שלי מסבירה לי כשהתוכנית שלי לא טובה			
28	המשפחה שלי נותנת לי רעיונות איך לחשוב על תוכנית חדשה, במקום תוכנית שלא הייתה טובה			



תמיד 	לפעמים 	אף פעם 	אוטונומיה בקבלת החלטות
			29 ההורים שלי מסכימים שאני אבחר בעצמי מה אני רוצה לעשות
			30 ההורים שלי מסכימים שאני אחליט בעצמי מה אני רוצה לעשות
			31 ההורים שלי מסכימים שאני אבחר בעצמי במה אני מעבוד כשאני אהיה מבוגר
			32 ההורים שלי מסכימים שאני אתכנן תוכניות בעצמי לפי מה שאני רוצה
			33 ההורים שלי מקשיבים לדעה שלי

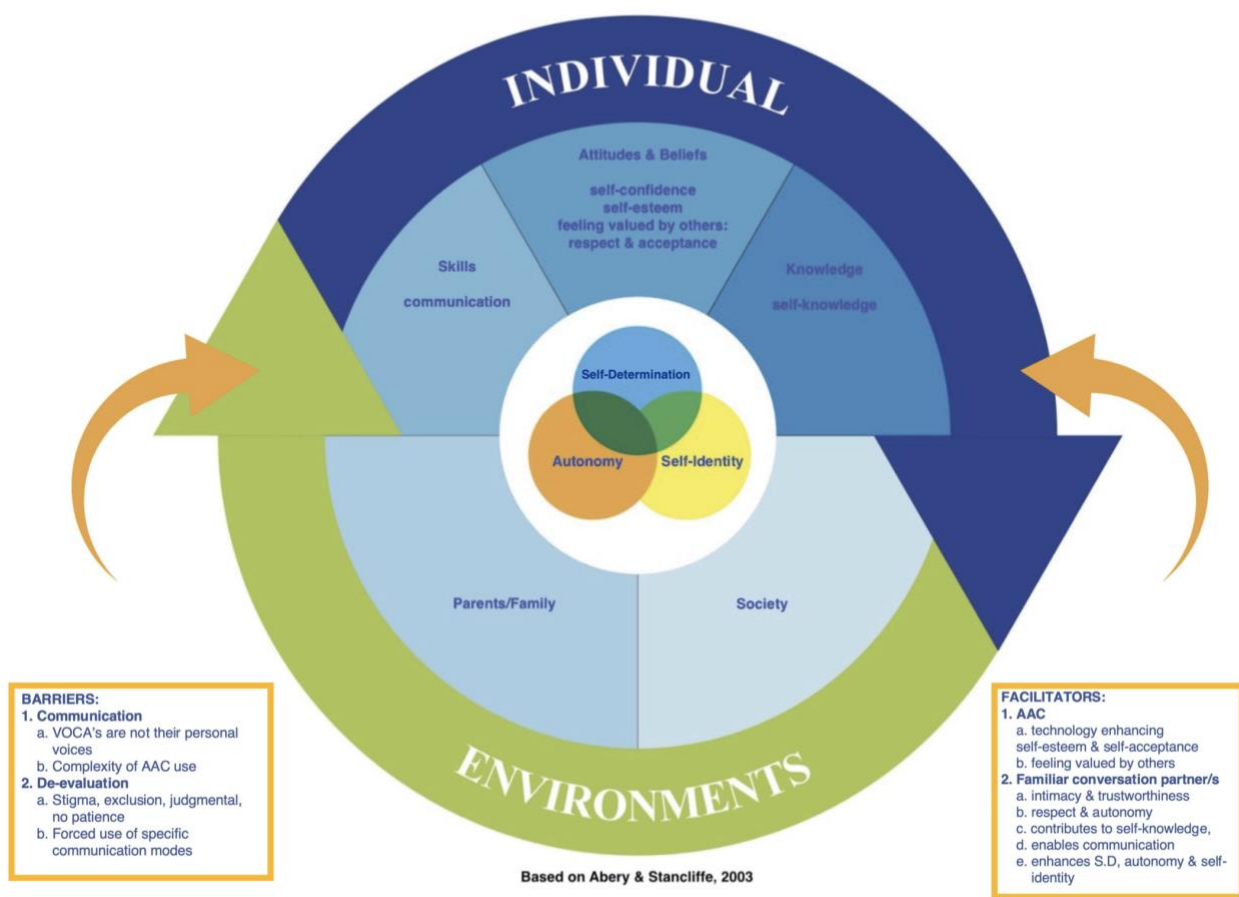
תודה רבה שענית על השאלון 😊

פישוט לשוני מכון אקים להנגשה קוגניטיבית- ניהול רוני אנקורי
עריכה לשונית- ליאורה רובינשטיין. עיצוב - לימור עציון.



איור 3: גורמים אישיים וסביבתיים של המודל האקולוגי להגדרה עצמית: פרספקטיבות של מתבגרים משתמשי תת"ח והוריהם

Individual and Environmental Factors of the Ecological Model of Self-Determination: Perspectives of Adolescent AAC Users and Parents



12.12.18

ועדת האתיקה של בית הספר

לכל המעוניין,

ברצוננו להביא לידיעתכם כי ועדת האתיקה של בית הספר לעבודה סוציאלית ולרווחה חברתית ע"ש פאול ברוואלד באוניברסיטה העברית אישרה את הצעת המחקר אשר פרטיה יצוינו להלן בתאריך 12 בנובמבר 2018 :

שם ההצעה: הכוונה עצמית ועידוד לאוטונומיה בקבלת החלטות בקרב מתבגרים עם מוגבלות: השוואה בין תפיסותיהם של מתבגרים להוריהם.

חוקרים: תמר טאוב בהנחיית ד"ר שירלי ורנר

מימון: -

המחקר יתבצע במסגרת לימודי תמר טאוב בבית הספר לעבודה סוציאלית ולרווחה חברתית, האוניברסיטה העברית בירושלים.

בכבוד רב,



פרופ' רון שור
ועדת האתיקה, תשע"ט



עמוד 1 מתוך 5

מדינת ישראל משרד החינוך לשכת המדען הראשי

ירושלים, 28 מאי, 2019
28 מאי, 2019
תיק 10683

פטור מחובת היתר לשכת המדען הראשי
לאיסוף מידע לצורכי המחקר בנושא

"הגדרה עצמית ועידוד אוטונומיה בקבלת החלטות - השוואה בין פרספקטיבות של תלמידים עם מוגבלות להוריהם"

ע"י עורכת המחקר: גב' תמר טאוב

מסמך זה בתוקף החל מהתאריך הרשום לעיל ועד לסיום שנת הלימודים תשפ"א בלבד

במסמך זה ההתייחסות לכל מי שאינם מזוהים לפי שם היא בלשון זכר. זאת מטעמי נוחות בלבד, והכוונה היא גם לנקבה אם לא מצוין אחרת.

פטור זה ניתן בהסתמך על הצהרות האחראים למחקר מהן עולה כי המחקר המבוקש אינו עונה לאף אחד מהאפיונים המחייבים מתן היתר הלשכה (ר' נספח 1).

יובהר כי מסמך הפטור ניתן ללא בדיקת כלל מסמכי הבקשה על ידי לשכת המדען הראשי.

המסגרת שבה נערך המחקר: לימודיה של עורכת המחקר לקראת תואר שלישי באוניברסיטה העברית

המנחה של העבודה: ד"ר שירלי ורנר

עיקרי המרכיבים של המחקר לעניין מסמך זה:

הנבדקים: תלמידי כיתות ה'-י"ב בעלי מוגבלות (חושית, מוטורית, שכלית או תקשורתית) והוריהם

פעולת איסוף המידע: מילוי שאלון על ידי כלל הנבדקים בנושא העומד לבדיקה. פורטים נוספים על אודות מערך המחקר וכלי המחקר מצויים במסמכים הנלווים למסמך זה ושיוגשו לבחינתו של מנהל המוסד החינוכי, כחלק מבקשה להסכמתו לביצוע המחקר.

תנאים והוראות:

1. המחקר יעמוד בכל כללי הנוהל לפעילות מחקרית במערכת החינוך¹.
2. לצורך בקשת הסכמתו של מנהל המוסד החינוכי לביצוע המחקר, יש להמציא העתק של מסמך זה למנהל המוסד החינוכי ביחד עם כל המסמכים שהוגשו ללשכת המדען הראשי².
3. הסכמת המנהל לפעולה המבוקשת נתונה לשיקוליו, בהתאמה לסמכותו ולאחריותו בנוהל הנזכר לעיל ולכל שאר נהלי משרד החינוך הנוגעים בדבר.

הבהרות:

1. אין במסמך זה משום חיווי דעה של לשכת המדען הראשי על איכותו של המחקר.

¹ לנוהל, כולל הגדרת המושגים הרלוונטיים למסמך זה, ראה חוזר מנכ"ל עה/9(ב), המופיע גם באתר לשכת המדען הראשי
² בין המסמכים העיקריים נכללים: הצעת המחקר, כל כלי המחקר, מכתב הסכמה למועמדים להיבדק או להוריהם, בהתאם למקרה וכתב ההתחייבות החתום בפני משרד החינוך.

מדינת ישראל
משרד החינוך
לשכת המדען הראשי

2. לא נדרש היתר לביצוע המחקר מטעם המחוז.
3. מנהל המוסד החינוכי מוזמן לפנות לשכת המדען הראשי להיוועצות בנוגע לפעולה המבוקשת לביצוע, כמו גם בקשר לנהלים בכלל, בטלפון שמספרו 02-5602957/8 או באמצעות דוא"ל, שכתובתו Madan@education.gov.il.

ד"ר איתי אשר
המדען הראשי

תפוצה :

גב' תמר טאוב, האוניברסיטה העברית
ד"ר שירלי ורנר, האוניברסיטה העברית

Synopsis:

This study examined self-determination and autonomous decision-making of adolescents with disabilities. The quantitative part compared between the perceptions of teenagers and their parents. The qualitative part examined the experiences of alternative and augmentative communication (AAC) adolescent users and their parents regarding their experiences of self-determination and autonomy. This study highlights the important role that the environment plays in the cultivation of self-determination and autonomous decision-making. Specifically, parents play a central role in their development. Use of AAC and especially typing was found to be a life-changing experience. The interviewees in this study conveyed the message of the existing need to bring about a change in social awareness regarding their difficulties, and the importance of technology to overcome existing barriers to communicate their thoughts and to construct their self-identity.

Abstract:

Background: Promotion of autonomous decision-making is crucial for adolescents with disabilities and is the basis for developing their self-determination. Self-determination develops through capacities and opportunities offered to adolescents in the home and school environment, to assist them in making decisions concerning their personal lives. This study is two-fold and examined the perceptions of teenagers with disabilities and parents of these teenagers regarding self-determination and autonomous decision-making.

Aims: The main aim of the quantitative part of this study was to examine the relationships between autonomous decision-making and self-determination according to the perceptions of teenagers with disabilities and their parents. The qualitative part of this study aimed to examine the in-depth experiences of adolescents who use augmentative and alternative communication (AAC) and parents of AAC users regarding their autonomy and self-determination.

Method: In the quantitative part, sixty-nine adolescents with disabilities and one of their parents completed a self-report questionnaire including Promotion of Autonomous Decision-Making and AIR-Self Determination Scales. The qualitative part was based on a phenomenological approach and included semi-structured in-depth interviews with nine teenagers who use AAC and seven parents of adolescent AAC users.

Findings: Regarding the quantitative part: findings showed associations between parents' and adolescents' reports of promotion of autonomous decision-making, and opportunities for self-determination at home. Promotion of autonomous decision-making was associated with capacities for self-determination among adolescents. Gender differences were also apparent, with both adolescent girls and their parents reporting higher ratings of self-determination than adolescent boys.

Regarding the qualitative part, three main themes were found. The first theme related to AAC as enabling self-determination and autonomy. The second addressed the meaning of using AAC

from the adolescents' and parents' perspectives, and their perceptions regarding how others perceive AAC users. The third referred to the barriers entailed in the use of AAC.

Conclusions: Regarding the quantitative part, parents who promote autonomous decision-making among their adolescent children with disabilities start a virtuous circle by offering greater opportunities for self-determination within the home. In turn, these adolescents rate their self-determination as higher, and communicate this perspective to their parents. Consequently, their parents offer them more opportunities for autonomous decision-making at home, thus enhancing their self-determination.

Regarding the qualitative part, typing using AAC was found to be a lifechanging experience. Relational autonomy and change in peoples' attitudes towards AAC users are crucial to ensure equal opportunities for the development of self-determination, autonomy and self-identity among AAC users. In light of our findings, we suggest extending the ecological model of self-determination to include autonomy and self-identity as well.

Keywords: promotion of autonomous decision-making, self-determination, capacities, opportunities, adolescents with a disability, parents of adolescents with a disability, AAC users, self-identity, the ecological model of self-determination, typing



האוניברסיטה העברית בירושלים
THE HEBREW UNIVERSITY OF JERUSALEM



Self-Determination and Autonomous Decision-Making among Adolescence with Disabilities

Tamar Taub

Under the Supervision of Prof. Shirli Werner

Thesis submitted for the degree of Doctor of Philosophy
The Paul Baerwald School of Social Work and Social Welfare
The Hebrew University



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

קרן שלם/890-109-2018/2023