

שם המחקר: הגדרה עצמית ואוטונומיה בקבלת החלטות של מתבגרים עם מוגבלות

שנה : 2023

סוג מחקר : דוקטורט

מס' קטלוגי : 890-109-2018

שמות החוקרים: תמר טאוב, בהנחיית: פרופ' שירלי ורנר

רשות המחקר: האוניברסיטה העברית

מגבלות המחקר ומחקרי המשך

עבודת גמר זו, לתואר שלישי, נערכה בסיוע מלגה מקרן שלם.

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 החלטות 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 בטיפוח ההגדרה 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 & Stancliffe, 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., 2005; Wehmeyer, 2021). 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.

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