

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

תקציר מנהלים:

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

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 ודיוור 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 & Stancliffe, 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 הפנמנולוגית 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 וזהות 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 שטוען 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 ונגישה. 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.

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

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