

## הקהילה הוירטואלית ככלי לתמיכה חברתית להורים לילדים אוטיסטים / אנה נימני

### תקציר עברי

האינטרנט מייצג דרכים חדשות באמצעותן יכולים ההורים לילד האוטיסט להביע את רגשותיהם וליצור קשרים עם אחרים-הקהילה הוירטואלית היא אחת מהן. בקהילה זו ניתן לקיים דיונים ללא תלות באילוצי זמן ומקום (גרניט ונתן, 2000). תפקידן של קהילות מקוונות חשוב משום שהן מאפשרות לנו לקבל ולשתף במידע, ליצור קשרים חברתיים, לקבל ולתת תמיכה בנושאים שונים.

מטרת המחקר הנוכחי הייתה לבחון באמצעות שיטת מחקר של תצפית פאסיבית את תרומתה ומשמעותה של השתתפות בפורום תמיכה מקוון להורים לילדים אוטיסטים המתמודדים עם גידול ילדיהם הממוקם באתר "תפוז אנשים". למעשה, המחקר לגבי קהילות וירטואליות המיועדות להורים לילדים אוטיסטים נמצא בחיתוליו ועל כן יש חשיבות לבחינת נושא זה. שיטת המחקר הייתה ניתוח תוכן איכותי וכמותי. במסגרת המחקר נבחנו סוגי החילופין העיקריים המתקיימים בין המשתתפים, שכיחות הופעתה של תמיכה חברתית במסרים וכן דרכי הייצוג לתמיכה חברתית המאפיינים מסרים בקבוצת תמיכה מקוונת. את אוכלוסיית המחקר היוו המסרים אשר נשלחו לפורום. המדגם שנבדק כלל 1450 הודעות שהן כל ההודעות שנכתבו בפורום בין התאריכים 1.6-30.9, שנת 2006, כלומר, על פני תקופה של ארבעה חודשים.

התוצאות מצביעות על כך שחלקו הגדול של הפורום עסק בתמיכה חברתית בדומה למחקרים קודמים שבדקו תמיכה חברתית בפורומים וירטואלים בקבוצות מיקוד שונות באמצעות מודל ה-"SSBC - social support behavior code" (Cutrona & Suhr, 1992). המודל הציג חמש קטגוריות על לתמיכה חברתית: תמיכה אינפורמטיבית, תמיכה ריגשית, רשתות תמיכה, תמיכה מעריכה וסיוע מוחשי. הרוב הגדול של המסרים שנשלחו היו מסוג תמיכה אינפורמטיבית בנושאים הקשורים לאוטיזם, כלומר, מידע על הלקות, תהליך האבחון, שיטות לטיפול, המלצות על אנשי מקצוע, זכויות וחוקים, עצות, הגדרות ומונחים מקצועיים, הפנייה למקורות מידע, חוקים וזכויות וכד'. סוג התמיכה החברתית

השני שבלט היה תמיכה רגשית לחברים. תמיכה זו באה לידי ביטוי בשיתוף, חיבה וירטואלית, גילויי סימפטיה, אמפטיה, מתן עידוד וכד'. שאר סוגי התמיכה שבאו לידי ביטוי בפורום היו על פי סדר מדורג: תמיכה מעריכה, סיוע מוחשי ורשתות תמיכה. ניכר כי החלפת המידע והתמיכה הרגשית שהוצגו בקבוצת התמיכה מקושרות לאתגרים ייחודיים עימם מתמודדים הורים לילדים אוטיסטים. הממצאים לגבי הפורום כמקור לתמיכה חברתית מדגישים את תרומתן של הקהילות הוירטואליות בתמיכה חברתית עבור הורים לילדים בעלי צרכים מיוחדים ומחזקים מחקרים נוספים שבחנו קהילות וירטואליות והדגימו כי לחילופין המתקיימים בין החברים חשיבות במתן תמיכה חברתית עבור חבריהן, בהעברת המידע והערכתו (Eysenbach, 2005). כמו כן, נמצא שהפורום מכיל מיעוט של התנהגויות בעלות אופי שלילי כגון: ביקורת, מריבה, אי הסכמה והקשרים בין החברים באים לידי ביטוי גם מחוץ לפורום הוירטואלי באמצעות פניה ישירה לטלפון, צ'אט, מפגש פנים מול פנים, אירועים כנסים וכו'. למרות שקשרים אלו מחוץ לפורום תופסים חלק קטן מנפח ההודעות שנבדק, הם מצביעים על חציית גבולות האינטרנט וגלישה למציאות כך שהעולם המקוון והעולם הפיזי שזורים אחד בשני ומעגל החברים במציאות גדל. בנוסף נמצאו דרכי ייצוג לתמיכה חברתית אשר אפיינו את המסרים שנשלחו לפורום וייחודיים לקבוצת תמיכה מקוונת שתכליתם הבעת תקשורת חזותית ורגשית של המשתמש וכן חתימות.

מגבלה עיקרית של מחקר זה הייתה סובייקטיביות השיפוט. כמו בכל ניתוח תוכן, החוקר עצמו מפרש את התכנים, והטקסט נתון לפרשנותו הבלעדית. ניתוח התוכן בעבודה זו הסתייע בכלים כמותיים, אך התוצאות שנתקבלו היו מושפעות מהתפיסה האישית של הנושא על ידי החוקר, אשר ניסח ובנה את סולמות המדידה המבוססות על המודל של קוטרונה ושור.

כאמור המחקר התמקד רק בתמיכה חברתית ויש מקום למחקרים נוספים אשר יבדקו התנהגויות מידע נוספות, אחזור מידע ממספר רב יותר של קבוצות תמיכה מקוונות ואף לערוך השוואה על מנת לאפשר תוצאות כוללניות יותר וכן להתייחס לנקודת הראות של הכותבים בפורום (באמצעות ראיונות למשל) כיצד הם רואים את הפורום כמקור לתמיכה חברתית? דבר שייתקף את הפרשנויות שניתנו על פי המודל ויחזק את תוקף הממצאים.

Bar-Ilan University (RA)  
Faculty of Humanities  
*Library of Information science*



אוניברסיטת בר-אילן (ע"ר)  
הפקולטה למדעי הרוח  
**הספרייה ללימודי מידע**

**מס' מיון בספרייה:**  
618.928982 נמ.קה תשע"ב

**מס' מערכת בספרייה:**  
002380658