

מחקר פעולה משתף: אנשים עם לקויות למידה, הסתגלות ותפקוד בחוקרים

דנה רוט

תקציר: לאנשים עם מוגבלויות היו הזדמנויות מועטות במהלך ההיסטוריה לקחת חלק פעיל ולהשתתף בקבלת החלטות בתחומים הנוגעים לחייהם. מסוף המאה הקודמת גברה מעורבותם של אנשים עם מוגבלויות בקהילה ובחברה, והם לקחו אחריות גדולה יותר על חייהם. עם זאת, במחקר הם המשיכו להיות ה"סובייקטים" - מושאי המחקר ולא שותפים. בשנים האחרונות ניתן למצוא התייחסות בספרות לשיתוף אנשים עם מוגבלויות במחקר כ-"good practice". לראיה, בכנס האחרון של (International association for the scientific study of intellectual disabilities) IASSID שנערך בדרום אפריקה (אוגוסט 2008), הוצגו 10 הרצאות שעסקו בנושא של מחקר פעולה משתף. מקור הרוח הנושבת לכיוון זה של מחקר פעולה משתף נובע מהעמדה של בחירה ושליטה של אנשים עם מוגבלויות על חייהם ומכאן ש"לא עוד מחקרים עלינו בלעדינו" (No Longer researching about us without us). המאמר הנוכחי מתאר את גישת מחקר הפעולה המשתף, ואת עקרונותיו, המאפשרים את הבאת קולם של אנשים המשתייכים לקבוצות מוחלשות ומודרות - במקרה זה אנשים עם מוגבלויות, ודן ביישום הגישה בקבוצה בה חברים אנשים עם לקויות למידה, הסתגלות ותפקוד.

מבוא

לקורסים באוניברסיטה והרצון לפתח את התפיסה הנורמטיבית של תוכנית הלימודים (שכן תלמידים לתארים באוניברסיטה מתנסים בתרגילים מחקריים), הביא את מפתחי התוכנית להקים קבוצה מחקרית המבוססת על גישת מחקר פעולה משתף (participatory action research). הקבוצה, הנקראת קבוצה מדעית חוקרת (קמ"ח), מורכבת מבוגרי ובוגרות מחזורים שונים של האוניברסיטה המיוחדת, אשר נבחרו בקפידה.

מהו מודל מחקר פעולה משתף

מחקר פעולה משתף הינו מונח גג של גישות מחקר ומתודולוגיות שהמשותף להן היא ראיית משתתפי המחקר (מושאי מחקר- "סובייקטים") כבעלי קול, ידע, וניסיון חיים, שלוקחים ותורמים חלק פעיל במחקר (Bennett & Roberts, 2004). מחקר פעולה משתף הוא אסטרטגיית מחקר המשמשת חוקרים כדי לפעול נגד הדרה חברתית באמצעות הבאת קולם של אנשים מוחלשים

מזה כשש שנים מפעיל המכון הבינלאומי ללימודי המשך בתחום הנכויות ההתפתחותיות ע"ש טראמפ, שבבית איזי שפירא בקמפוס של אוניברסיטת בר-אילן, תוכנית אקדמית מיוחדת דו-שנתית עבור סטודנטים עם לקויות למידה, הסתגלות ותפקוד (ללה"ת) ורמת אינטליגנציה הנמוכה, לעיתים, מן הממוצע. תוכנית הלימודים מבוססת על תכנים אקדמיים הנלמדים במסגרת האוניברסיטאית הכללית אך מותאמים ליכולת הלמידה של הסטודנטים עם ללה"ת. במסגרת התוכנית קבוצת סטודנטים מיוחדת זו לומדת גם שיטות מחקר. הוספת תרגיל מחקרי בתוכנית הלימודים מאפשר לאלו המגלים עניין ויכולת, להעמיק בתחום המחקרי. היכולת המופגנת במהלך השיעורים, היווכחות מנהלי התוכנית כי למספר סטודנטים יש עניין באתגר המחקרי, הרצון מצד אותם סטודנטים להמשך פעילות אקדמית מעבר

(קרומבר-נבו וברק, 2006). לא נמצא מחקר בנושא המוגבלויות בו אנשים המאופיינים בין השאר כבעלי צרכים מיוחדים, לוקחים חלק פעיל ושווה בביצוע המחקר בו יש להם עניין. בעיתון "הארץ" (סיני, 2007) דווח על הפעלת עשרה נפגעי נפש כעובדי שטח בסקר העוסק באיכות חיים ושביעות רצונם של נפגעי נפש במוסדות ובהוסטלים - הסוקרים עצמם מאובחנים כבעלי נכות נפשית קשה ושויכים לאוכלוסייה הנבדקת בסקר. הדבר טרם התפרסם בספרות המקצועית. קרומבר-נבו וברק (2006) מדגישות את תרומתם המכרעת של מחקרי פעולה משתפים עבור קבוצות שוליות ומוחלשות, ואת ערעור הגישה של החלוקה הדיכוטומית בין מחקר ומדע ובין פעולה חברתית. Jurkowski (2008) סוקרת את המחקרים המעטים שהתבצעו במעורבות (אין היא משתמשת במונח שיתוף) אנשים עם מוגבלויות. מחקרים אלה השתמשו בעיקר בשיטות של קבוצות מיקוד עם אנשים עם מוגבלויות. את אחד מהמחקרים, שהתבצע ע"י People first בבריטניה, היא מציינת כעונה על קריטריונים של מחקר פעולה משתף. הקבוצה הייתה שותפה לפיתוח השאלון, לאיסוף הנתונים ולניתוח הנתונים והמסקנות (Ward & Trigler, 2001).

הטיעון העיקרי בקרב חוקרים מסוימים, אשר הוביל לשינוי החשיבה המחקרית "המסורתית" (אשר עדיין רווחת בתחומי הרפואה ומדעי החברה), היה שהמחקר המסורתי נועד פעמים רבות לשרת את האינטרסים של החוקרים ואנשי המקצוע ופחות את האינטרסים של אנשים עם מוגבלויות (Ramcharan, Grant, Flynn, 2004). Kiernan (1999) ממקד את הביקורת על המודל המחקרי המסורתי: "החוקר מחליט מה השאלה המחקרית, מפתח ובונה כלים מתאימים, מנתח ומפרש את הנתונים. בגישת מחקר פעולה משתף, על מחקר להיות עם אנשים עם מוגבלויות ולא על אנשים עם מוגבלויות".

לקדמת הבמה הציבורית באופן בו אלו ששימשו בעבר כ"סובייקטים" הופכים לתורמים באופן פעיל להליך המחקר כבעלי קול וידע (קרומבר-נבו, ברק, 2006). מחקר פעולה משתף מאפשר למעוניינים מקרב אנשים עם מוגבלויות להמשיך בלימוד וברכישת השכלה בנושאים המצויים בזיקה לחייהם והמעסיקים אותם, וזאת תוך שילוב שיטות מחקר והערכה (Dymond, Renzaglia, Rosenstein, Jung Chun, Banks, Niswander & Gilson, 2006). ההיבט של פעולה לשינוי חברתי הוא מהותי לגישה זו.

רקע

שורשיה של גישת מחקר פעולה משתף נמצאים במודל המחקר היישומי (Action Research). זו אינה שיטה איכותית או כמותית אלא גישה/תפישה המפיקה את מירב השיתוף וההשתתפות של ה"נחקרים" בהליך ובתוצאות המחקר כחוקרים שותפים (Whitney-Thomas, 1997). עיקרון יסוד של הגישה הוא ש"הנחקרים" הופכים לשותפים והינם חלק בלתי נפרד מפעולת המחקר, החל משלב הגדרת השאלה הנבדקת, דרך שיטות המחקר, ועד לשלב הדיון והמסקנות (Robinson & Krauss, 2003). ה"נחקרים" משמשים גם כחוקרים, ונושא המחקר ומערכו נקבעים על פי צרכיהם, ומכאן שהליך מחקרי מסוג זה מוסיף לתקפות החברתית של הממצאים והמסקנות.

למרות שבשנים האחרונות אנו עדים ליותר דיווחים על יישום שיטת המחקר המשתף בתחום הנכויות (Ward & Trigler, 2001; Heller, Pederson & Miller, 1996), סקירת הספרות מלמדת כי מעט מאוד נכתב על הנושא בספרות המקצועית והמדעית בכלל (Jurkowski, 2008). בעשור האחרון ישנה התעוררות בנושא מחקר פעולה משתף עם צרכני שירותי רווחה (לסקירה ע"מ 15, קרומבר-נבו וברק, 2006), ובישראל פורסם מחקר פעולה משתף בנושא עם אוכלוסייה זו

דרך הפרספקטיבה של אלה שהינם חלק ממנה. הדגש הינו על החוויה הסובייקטיבית, וההתייחסות אל הנחקרים היא כאל בעלי ניסיון, עמדה, מחשבה ודעה משמעותית.

בדומה לפורטר ולייסי, מסבירים רמצ'ארן ושותפיו (Ramcharan et al., 2004) את ההתפתחות של מחקר פעולה משתף כחלק מהאקלים הפוסט - מודרניסטי ופוסט - פוזיטיביסטי, המתייחס לדעתו של הקליינט ולהשמעת קולו כפרספקטיבה תקפה, שווה וגם שונה מזו של אנשי מקצוע וחוקרים. ההנחה המרכזית במחקר פעולה משתף הינה שהמשתתפים מעלים נושאים ושאלות מחקריות הקשורים לחייהם. בדומה למבנה מחקרי מוכר, גם גישת מחקר פעולה משתף מערבת את השלבים של: זיהוי השאלה/ הבעיה; תכנון, איסוף נתונים וניתוח ממצאים. מרכיבי המהימנות והתקפות מטופלים בדרכים סטטיסטיות מקובלות. תהליך ביצוע מחקר פעולה משתף תלוי בהתייחסות לשלושה תהליכים עיקריים: הבטחה של שיתוף אמיתי ושוויוני בקרב חברי הקבוצה בכל חלקי התהליך, הבנה וקבלה של ריבוי הדעות, הערכים והניסיונות שבתוך קבוצות העבודה, ובעלות משותפת על כל התוצרים (Whitney-Thomas, 1997). השיתוף אמור להתקיים החל משלב התכנון, דרך שלב הביצוע ועד להפצת המחקר (Heller et al., 1996; Chappell, 2000; Kellett & Mind, 2001).

המודל של מחקר פעולה משתף מגביר את רגישות החוקרים ליחסים שבין "חוקר" ו"נחקר" בכך שהוא מפחית את האפשרות ל"ניצול" הכוח (גם כשאנו מכוון) ואת חוסר השוויון ביניהם, ומסתמן כמודל לגישור בין מחקר לבין אקטיביזם חברתי (Fine & Torre, 2004).

חשוב לציין כי מודל זה גובה מחיר מיוחד: הוא גוזל יותר זמן ומשאבים מאשר השיטות המסורתיות, ונוטל מהחוקר את השליטה המלאה על התהליך. יש צורך לפתח בין

בסקירה היסטורית של נושאי המחקר אשר עסקו בתחום הנכויות ההתפתחותיות ובפרט בתחום הפיגור השכלי, פורטר ולייסי (Porter & Lacey 2005) מתארות את הלך הרוח החברתי והתרבותי ואת הקונטקסט המדיני-עולמי ששרר בתקופות שמתחילת המאה הקודמת. הן מתייחסות אל מלחמות העולם, התקופה שבין המלחמות והתקופה שלאחר מלח"ע ה-II כאל ציוני דרך. הקונטקסט ההיסטורי המתייחס לאירועים הגלובליים ולשינויים שחלו על אוכלוסיות מיוחדות מאפשר להבין באיזה אופן השתנתה ועדיין משתנה המפה המחקרית והפרדיגמות המחקריות. בשנות ה-80 (אשר מאוד הושפעו מעקרונות הנורמליזציה) החלה התנגדות ל"מודל הרפואי", אשר התרחשה בד בבד עם הוצאת אנשים ממוסדות ובתי חולים אל מגורים קהילתיים. המוקד הרפואי החל לאבד את מרכזיותו, והמודל הקהילתי/ חברתי/סוציאלי החל להתחזק. הידע החדש שהחל להצטבר הוביל לגיבוש תפישות חדשות של המוגבלויות ולרגישות גבוהה יותר לצרכיה של אוכלוסיית בעלי המוגבלויות. בכך החל למעשה עידן חדש, המאפשר לאנשים עם מוגבלויות לתאר את ניסיון חייהם, לבקר את החברה, להביע את רצונותיהם השונים, ולדרוש מימוש של זכויותיהם. בתקופה זו, אשר ייצגה מעין שיא בהתפתחותן של תנועות לשחרור ומחאה, בדומה לתנועת השחורים בארה"ב, תנועות פמיניסטיות (Tandon, 1996; Ramcharan, 2004) ואחרות, החלו לצמוח גם תנועות לסינגור עצמי (Longhurst, 1994).

פורטר ולייסי (Porter & Lacey, 2005) מתייחסות אל ההתפתחות המודל המשתף כאל תוצאה של דחייה הדרגתית של התפישה הפוזיטיביסטית ששלטה ברוב המחקרים במדעי החברה, ויותר מכך במדעים המדויקים, וכן במחקר חברתי (social research) העוסק ב"ידע אבסולוטי". לדעתן, שיטות מדעיות צריכות להיות מבוססות על התובנה כי הבנת סביבה מסוימת אפשרית באמצעות התבוננות

Lewis, Parsons, Robertson, Feiler, Tarleton, Watson, Byers, Davies, Fergusson & Marvin (2008) מתארים את הרצון והמגמה לערב בעלי מוגבלויות במחקר, אך מסייגים ומזהירים שלרוב הם אינם חברים שווים ומלאים בפרויקטים השונים. הם יוצרים מעין "סולם חוזק", שבצידו האחד מעורבות המוגדרת כ"חלשה", ומעורבות המוגדרת כ"חזקה" - של שיתוף ושוויון במחקר, בצידו האחר. במאמר שיצא לא מכבר (Jurkowski, 2008) יורקובסקי מרחיבה את האפיונים המגדירים מחקר פעולה משתף עם אנשים בעלי מוגבלויות אינטלקטואליות:

1. השותפים והחוקרים עוסקים באופן שווה בהליך המחקרי.
2. מתרחשת למידה הדדית.
3. המשתתפים בעלי המוגבלויות מועצמים דרך תהליך המחקר.
4. ישנה הגדרה של יכולת של המשתתפים לקחת חלק בהחלטות המשפיעות ונוגעות לחייהם.
5. ישנו שיווי משקל בין המחקר המתבצע והפעולה המתבצעת כדי להתמודד עם שאלות המחקר ומסקנותיו.

דילמות וקשיים

כפי שתואר בסקירה שהוצגה לעיל, על החוקרות המחליטות להוביל קבוצה שכזו להכיר בכך שגדרשת סבלנות רבה לביצוע המחקר, ויש צורך הן במציאת משאבים כספיים, והן במציאת משאבים אנושיים הבאים לביטוי במחשבה בלתי פוסקת על התאמות שיאפשרו הצלחה לכולם. יש צורך בהשקעה מרובה בכל חברה/ בקבוצה, הן במהלך המפגשים והן בפרקי הזמן שבין המפגשים, וב"תחזוק" הקבוצה. קושי נוסף עלול לנבוע מאי הסכמות על פרשנויות של ממצאים בין בעלי מוגבלויות, לבין אנשי מקצוע ולבין הורים.

המשתתפים מערכת יחסים המבוססת על אמון ושיתוף פעולה, וכן לדאוג לשוויון הזדמנויות בין החברים השונים בקבוצה. חוקרים עלולים למצוא עצמם מתפשרים על איכות המחקר על מנת לאפשר תהליך שיתופי מלא (Ward & Trigler, 2001). קושי מרכזי קיים בניתוח הממצאים (Minkes, Townsley, Weston & Williams, 1995; Rodgers, 1999). קרומבר-נבו וברק (2006) מתייחסות למגבלה הנובעת ממהותו של מחקר פעולה משתף כמחקר ייחודי, שעדיין אינו חלק מן הזרם המרכזי בעולם המחקר. בשל כך, הוא יכול להיתפס על ידי אנשי מקצוע כ"חד צדדי". הלר (Heller, et al, 1996) מתריעה שבעוד אנשים עם מוגבלות קוגניטיבית מפגינים עניין רב להפוך לשותפים במחקר, קיים עדיין קו עדין בין התמיכה הנדרשת בשיתופם המלא לבין הדרישות מהם, העלולות להיות כבדות. בסקירה של התהליכים המחקריים שפורסמו או דווחו, היא טוענת כי קיימת בעיה בתיעוד המעורבות של המשתתפים בעלי המוגבלויות. לרוב אין תיאור של "חלוקת העבודה" בין כל שותפי המחקר, ואין אזכור מובחן אודות חלקו של כל גורם בביצוע המחקר.

במאמרם בנושא "מחקר עצמאי ומחקר פעולה משתף" מעלים רמצי'אראן ושות' (2004) סוגיות, דילמות וקשיים שונים בעניין זה. הם מדגישים במאמרם את החשיבות הקיימת לתיאור מפורט של מידת המעורבות וחלוקת התפקידים ושל מערכת היחסים בין האקדמאים החוקרים לבין החוקרים העמיתים. רק דיווח נאות וגלוי מבטא את מידת השותפות ומאפשר שיפוט לגביה. הם מזהים שלושה תהליכים במחקר פעולה משתף: 1. שאלת המחקר מובאת בפני הקבוצה או נבחרת על ידה. 2. החוקרים והמשתתפים בעלי המוגבלויות עובדים יחד על כל שלבי המחקר. 3. ברית הנוצרת בין המשתתפים בעלי המוגבלויות, החוקרים ואחרים עלולה לגרום לשינויים על בסיס ממצאי המחקר(ים) ומסקנותיהם.

לא אחת מתרחשים דברים בפגישות הדורשים התערבות במטרה לסייע לאדם ספציפי המפגין קושי, אשר יכול להיות מחשבתני/ לימודי או התנהגותי. דילמות עלולות להופיע כאשר מסתמן שמישהו אינו מתאים לקבוצה, אינו משקיע מאמץ כמו חבריו לקבוצה, או אפילו משבש את פעולתה ומהווה גורם מפריע - אך באותה עת ברור שהרחקתו עלולה לגרום לו נזק רב.

תיאור שלבי התפתחות קבוצת מחקר מדעית (קמ"ח)

החשיפה המחקרית של הסטודנטים החלה כאמור בתרגיל מחקרי במסגרת הלימודים הכללית שבתוכנית "האוניברסיטה המיוחדת". בתרגיל זה בחרו הסטודנטים בנושא ראשון למחקר את "הקשר בין מקובלות חברתית למאפייניו האישיים של הפרט" (אשר מפורסם בגיליון זה). קבוצה זו השוותה בין סטודנטים עם לקויות למידה, הסתגלות ותפקוד, לבין סטודנטים הלומדים בחוג למדעי החברה (כולם באוניברסיטת בר-אילן). בשנה שלאחריה בחרה קבוצת סטודנטים לחקור עמדות מעסיקים כלפי בעלי מוגבלויות.

לאור הבעת עניין רב מצד חלק מהסטודנטים, נבחרו בתהליך מיון, שכלל ראיונות והגדרת ציפיות, 8 אנשים להמשיך ולעסוק במחקר במסגרת מועדון קמ"ח. הוחלט על מפגשים חד חודשיים לפרק זמן של שעתיים אקדמיות, שלאחר מספר חודשים הוארך ל-3 שעות. המפגשים הראשונים עסקו בחידוד מטרתו של מחקר, בעקרונות של תהליכים מחקריים, במושגי יסוד, ובסקירת מחקרים שונים שבוצעו בתחום המוגבלויות. המפגשים הללו נועדו גם לאפשר לחברי הקבוצה לבחון אם תחום זה אכן מתאים להם, ולהתגבש כקבוצה. למנחת הקבוצה אפשרו המפגשים להכיר את החברים על חזקותיהם ומגבלותיהם, ובעיקר להבין את צרכיהם. בהתאם לכך נעשו התאמות בתוכנית

המקורית ונבנתה סביבה המאפשרת הצלחה. לאחר כשנה של פעילות הצטרפו שני סטודנטים לקבוצה, ולאחר מספר מפגשים עזבה אחת מהם, אשר הבהירה בזמן הצטרפותה לקבוצה כי אין היא משוכנעת בהתאמתה לתוכנית.

כל מפגש מתחיל בדיון על חומר לימוד שנמסר במפגש קודם. בהמשך, נדונים נושאים חדשים המועלים ע"י המנחה ו/או המשתתפים, נערך דיון פתוח, וניתנות מטלות לקראת המפגש הבא. עם הזמן המנחה הגיע למסקנה כי נכון יותר לקיים את המפגשים בחדר ישיבות אינטימי מאשר באולם או חדר גדול, ובנוסף לכך החל שימוש במחשב ובברקו עם גופן גדול של האותיות. חשוב לציין שבין המפגשים התקיים קשר דרך אי-מייל ו/ או טלפונים בין המנחה לבין חברי וחברות הקבוצה.

חברי קמ"ח מגיעים מאזור השרון והצפון למקום המפגש, מכון טראמפ ללימודי המשך בנכויות התפתחותיות שבבית איזי שפירא. גיל חברי הקבוצה נע בטווח 31-47 שנים. כולם מוכרים ע"י הביטוח הלאומי. 5 מתגוררים בדיוור מוגן, השאר אצל ההורים או בדירה עצמאית עם שותפים.

המחקר הראשון שהקבוצה יזמה התמקד בשאלה: כיצד ליצור ולשמר זוגיות בקרב אנשים עם צרכים מיוחדים? כשלב ראשון, נערכו דיונים אשר כללו דו שיח בין כאלה אשר נמצאים בזוגיות וכאלה שלא, ואשר בהם בטאו החברים, מחשבות, רצונות ורגשות שונים בנושא זוגיות.

כמו בכל בניית מערך מחקר, גם כאן נערכה סקירה ספרותית. ניתנו לקבוצה מספר מאמרים לקריאה, ובנוסף לכך הם נתבקשו לחפש באינטרנט חומר נוסף בנושא הנידון. למתקשים בקריאה, ניתנו המאמרים עם סיכומי נקודות עיקריות והדגשת חלקים משמעותיים. שלב שני כלל את הגדרת ההשערות המחקריות ובניית כלים, המתייחסים לקשר בין דימוי עצמי, דימוי

גוף, ומיקוד שליטה, לבין היכולת ליצור ולשמר זוגיות. הכלים כללו פיתוח שאלון ע"י הקבוצה, ובחירת כלים מוכרים מהספרות, שנעשתה על בסיס השערת הקבוצה של המשתתפים בהקשר לזוגיות.

בדיון על מתודולוגיית המחקר הוחלט שמעבר לבדיקת קבוצת מחקר (בעלי מוגבלויות), יועברו שאלונים גם לקבוצת ביקורת (אנשים שאינם מוגדרים ככאלה). בנוסף הוחלט כי עיבוד הנתונים הסטטיסטי יערך ע"י יחידת המחקר שבבית איזי שפירא, וניתוח הממצאים והדיון יעשה במשותף על ידי הקבוצה. תהליך פיתוח השאלון עבר גרסאות רבות, וכלל שני שלבי פיילוט לפני יציאה לאיסוף נתונים. תהליך איסוף הנתונים נערך בימים אלו, כאשר השלב הראשון הוא איסוף 150 שאלונים מאוכלוסייה בוגרת עם צרכים מיוחדים, ומספר דומה של משתתפים ללא מוגבלות, כקבוצת בקורת.

בהסכמת המשתתפים, המפגשים תועדו, על מנת שיהיה ניתן לתאר בהמשך את התהליכים הקבוצתיים, את ההתאמות הנדרשות, ואת משמעות הקבוצה עבור כל אחד מהמשתתפים. במקביל, מנהלי התוכנית תיעדו את השתתפותם בקבוצה ואת התובנות שנוצרו אצלם. תובנות אלו נוגעות לקשיים, להתמודדות עם אתגרים בתחום של יחסים בין-אישיים בתוך הקבוצה, להתאמות לימודיות, לקצבי למידה שונים, לוויתור על שליטה, וכדומה.

איסוף נתונים איכותני זה נועד כדי לפתח "תורה" שתהיה בסיס להפעלת קבוצות נוספות. אנו מקווים שמאמר זה יוביל לביצוע מחקרים על פי הפרדיגמה של המחקר המתואר, כנדבך נוסף בקידום איכות חייהם של אנשים עם מוגבלויות.

סיכום

ייחודה של גישת מחקר פעולה משתף הוא בכך שהיא מאפשרת לאוכלוסיות מודרות

ומחלשות להשמיע את קולן, ומעבר לכך, לקחת חלק פעיל בתהליכי מחקר, החל מהגדרת שאלת המחקר ועד לפירוש הממצאים. כך המחקר הופך להיות "שלהם", משום שהוא משקף את חוויותיהם ותפיסותיהם (קרומבר-נבו, ברק, 2006).

לאנשים בעלי מוגבלויות ישנן הזדמנויות ספורות להשתתף בהחלטות הנוגעות לחייהם, לשלוט בגורלם ולקחת חלק פעיל בתחומי חייהם. ההתייחסות אליהם במחקרים כאל סובייקטים (Subjects) מונעת מהם את היכולת להביע עמדה או דעה, אם כלפי בחירת הנושא הנחקר או הדיון על הממצאים. המודל של מחקר פעולה משתף מאפשר את שיתופם בהליך המחקרי, ומכאן שיכול לתרום להגברת מעורבותם ועצמאותם בכל הקשור לחייהם, וכן להוות כלי לשינוי חברתי.

בשנים האחרונות גוברת המחשבה כי נכון לערב אנשים בעלי מוגבלויות במחקר שעוסק בנושאים הקשורים לחייהם (Lewis et al, 2008), באופן שינוע מהשתתפות מועטה ועד לשותפות שוויונית ומלאה.

בגישת מחקר פעולה משתף יש הרבה מעבר לשיתוף אנשים עם מוגבלויות ולשילוב ציטוטים ואמירות שלהם בתוך המחקר, המניע הוא הרצון לשפר את המחקר (Jurkowski, 2008). שיתוף אנשים עם מוגבלויות בתהליך המחקר יכול להגביר את התקפות של המחקר, משום שהוא כולל ניתוח אותנטי יותר. הנתונים יותר מדויקים או רלוונטיים למציאות החברתית של אנשים בעלי מוגבלויות, ולכן הממצאים יכולים להוות בסיס לתוכניות התערבות יעילות יותר ולשינוי מדיניות שנוגעת להם.

מחקרים מסוג זה מחזקים אנשים עם מוגבלויות בהיותם רלוונטיים ומשמעותיים לחייהם. בספרות מתוארת ביקורת כלפי מספר מחקרים שהתבצעו בדרך זו. הביקורת הזו נשענת על מספר טיעונים: בחירת נושאים שעניינו יותר את החוקרים, בחירת נושאים

הקלים לבדיקה בעבורם של המשתתפים, והשפעה שולית על מדיניות, בעקבות בחירת הנושאים הזו.

במועדון קמ"ח יש ניסיון לשמור על סטנדרטים של שיוויון, הבאים לידי ביטוי בכך שהחברים בחרו נושאים העוסקים בתכנים הרלוונטיים לחייהם ולהתמודדותם המתמשכת: מקובלות חברתית, עמדות מעסיקים כלפי אנשים עם מוגבלויות, וזוגיות.

מודל העבודה עונה על הקריטריונים, כפי שתוארו לעיל, של מחקר פעולה משתף עם אנשים עם מוגבלויות (Jurkowski, 2008). עם השלמתו, מתוכנן כי את ממצאי המחקר על זוגיות יציגו הסטודנטים בכנסים מקצועיים וכי ייקחו חלק בכתובת מאמרים מקצועיים אודותיו.

הפרויקט שתואר במאמר זה הינו, למיטב ידיעתי, חלוצי בישראל, והוא מבטא את

השליחות שרואה בית איזי שפירא בשינוי חברתי המאפשר השתתפות גבוהה יותר של אנשים עם מוגבלויות בחברה (ובתוך זה במרחב המקצועי). קיימת חשיבות רבה לשיתוף פעולה מצד הארגון, לנוכח העובדה שפרויקט מסוג זה גובה משאבים אנושיים וכלכליים, וככזה הוא חייב להיות בסדר עדיפות גבוה.

לפרויקט זה מס' יעדים:

1. הגברת הייצוג של אנשים בעלי מוגבלויות
2. הגברת האמון הבין המקצועי והאישי
3. הרחבת הידע והנגישות למידע בקרב אוכלוסיית בעלי המוגבלויות
4. פיתוח מנהיגות בקרבם
5. הגדלת האפשרות לפרויקטים נוספים מסוג זה
6. המשך הפרויקט ומעקב אשר תוצריו, יאפשרו לבחון את מימוש היעדים האלו.

מקורות

פעולה משתף: מערכת הרווחה מנקודת מבטם של צרכני שירותי הרווחה. ביטחון סוציאלי, 72, 38-11.

סיני, ר., (2007) עושים נפשות. הארץ. יום שישי י"ב בטבת תשס"ח, 21 לדצמבר.

קרומר-נבו, מ., ברק ע. (2006) מחקר

Bennett, F. Roberts, M. (2004). From input to influence. York: Joseph Rowntree foundation

Dymond, S. K., Renzagalia, A., Rosentstain, A., Jung Chun, E., Banks, R. A., Niswandls, V., & Gilson, C.L. (2006). Using a participatory action research approach to create a universally designed inclusive high school science course: a case study. *Research & Practice with development disabilities*, 31,4, 293-308.

Fine, M. & Torre, M.E. (2004) Remembering exclusions: participatory action research in public institutions. *Qualitative research in psychology*, 1, 15-37.

Happell, A. L. (2000) Emergence of participatory Methodology in learning difficulty research: understanding the context. *British Journal of learning disabilities*, 28, 38-43.

Heller, T., Pederson, E.L. & Miller, A.B. (1996). Guidelines from the consumer: Improving consumer involvement in research and training for persons with mental retardation. *Mental retardation*, 34, 141-148.

Jurkowski, J. M. (2008). Photo voice as participatory action research tool for engaging people with disabilities in research and program development. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46, 1-11.

- Jurkowski, J. M.** (2008). Photo voice as participatory action research tool for engaging people with disabilities in research and program development. *Intellectual and Developmental Disabilities, 46*, 1-11.
- Keirnan, L.** (1999) Participation in research by people with learning disability: origins and issues. *British Journal of learning disabilities, 27*, 43-47.
- Kellet, M. & Mind, M.** (2001). Ethics in quasi - experimental research on people with severe learning disabilities: dilemmas and compromises. *British Journal of learning disabilities, 29*, 51-55.
- Lewis, A., Parsons, S., Robertson, C., Feiler, A. Tarleton, B., Watson, D., Byers, R., Davis, J., Fergusson, & Marvin, ?** (2008). Reference, or advisory, groups involving disabled people: reflections from there contrasting research projects. *British Journal of special education, 35*, 78-84.
- Longhurst, N. A.** (1994). The self-advocacy Movement and people with developmental disabilities: A demographic study and directory of self-advocacy groups in the United States. Washington. DC: AAMR.
- Minkes, J., Townsley, R., Weston, C. & Williams, C.** (1995). Having a voice, involving people with learning difficulties in research. *British Journal of learning disabilities, 23*, 94-98.
- Porter, J. & Lacey, P.** (2005). Participatory research. In researching learning disabilities, a guide to practitioners (85-102). Paul Chapman publishing, London.
- Ramcharan, P., Grant, G. & Flynn, M.** (2004). Emancipatory and participatory research: how far have we come? In E. Emerson, Hatton, C., Thompson, T., & parameter, T.R. (Eds). *The international handbook of applied research in international disabilities* (83-11) John Wiley & sons. England.
- Robinson, D & Krauss, M. W.** (2003) Lessons from the field: Participatory action research in a family research project. *Mental retardation, 41*, 460-464.
- Rodgers, J.** (1999). Trying to get it right: undertaking research-involving people with leaving difficulties. *Disability and Society, 14*, 421-433.
- Tandon, R.** (1996). The historical roots and contemporary tendencies in participatory research: implications for health care. In K. de Konig & M. Martin (Eds) *Participatory research in health* (pp.24-59). London: 2ed books.
- Ward, K. & Trigler, J. S.** (2001). Reflections on Participatory action research with people who have developmental disabilities. *Mental retardation, 39*, 57-59.
- Whitny-Thomas, J.** (1997) Participatory action research as an approach to enhancing Quality of life for individual with disabilities. In R.L. Schalock (ED), *Quality of life. Vol II, application to persons with disabilities* (pp, 181-198) Washington. DC: American Association on Mental Retardation.

המחברת:

דנה רוט

מנהלת היחידה למחקר והערכה בית איזי שפירא