

## יישום מחקר משותף עם אנשים עם הנמכה קוגניטיבית

ד"ר דנה רוט - מנהלת מחלקת מחקר והערכה, בית איזי שפירא

2019

מאמר זה מבוסס על הרצאה שנישאה בכנס "שותפות לקוחות בשיפור השירותים החברתיים", מושב מחקר, כנס שנתי של מכון ברוקדייל – 5 נובמבר 2019, מרכז שלוה, ירושלים.



המונח "הנמכה קוגניטיבית" המופיע בכותרת ההרצאה מתייחס בתוכו לאנשים עם מוגבלות שכלית ואנשים עם לקויות למידה, קשיי הסתגלות ותפקוד: משותף לשתי הקבוצות שלשתי הקבוצות קשיים הבאים לביטוי תפקודי בקריאה, כתיבה, חישובים, קשב, חשיבה, למידה - תפקודים חיוניים לתהליך וביצוע מחקר. קבוצת המחקר הנידונה כאן כללה את שתי הקבוצות המתוארות לעיל אשר אנשיה נמצאים במערכות שונות ומקבלים תמיכה בדיוור, תעסוקה, פנאי, וחברתית.



"**שום דבר עלינו בלעדינו**" החלה כתנועה בשנות ה-70, תנועה אשר הובילה לשינויים וממשיכה להיות מודל המאפשר לאנשים עם מוגבלות לפעול, לעמוד על זכויותיהם, להוביל, להנהיג ולוודא שצרכיהם ואיכות חייהם ראויים ומיטביים.

בשנות ה-90 פרופסור מייקל אוליבר, סוציולוג בריטי והפרופסור הראשון ללימודי מוגבלות, לוחם זכויות לאנשים עם מוגבלות ומוביל מרכזי של המודל החברתי בתחום המוגבלות, פיתח את גישת המחקר האמנציפטורי **בתחום המוגבלות**. ולא במקרה זה היה הוא, היות והוא היה עם אדם עם מוגבלות. גישת המחקר המשתף בתחום המוגבלות התפתחה בעקבות הגישה האמנציפטורית ומוגבלותיה. לשתי הגישות הללו קשר הדוק שיוצר סוג של **מתח בין עולם האקטיביזם החברתי והעולם האקדמי/מחקרי**.

מחקר משתף הינו גישת "פעולה" שכוללת אנשים מקהילה או קבוצה מסוימת שמטרתה לתמוך, עד להוביל, תהליך מחקרי על ידי הצבת שאלות מחקר רלוונטיות, איסוף נתונים, ניתוח הנתונים תוך התייחסות וניסיון לשפר נושאים וסוגיות המטרידות והרלוונטיות לחייהם.

כבר בתחילה חשוב לציין כי על גישת המחקר המשתף בתחום המוגבלות יש מחלוקות וחוסר בהירות:

1. טרמינולוגיה - הטרמינולוגיה של השיטה מבולבלת ומבלבלת: באנגלית מופיע כ inclusive, Participatory, co-research, collaborative... בעברית – משתף, קו-חוקר, משלב.
2. תיאור אופי ומידת השיתוף, השותפות, השילוב.
3. מטרת המחקר – פיתוח ידע? העצמה? סגור?
4. סוג והגדרת מערכת היחסים בין החוקרים ללא והחוקרים עם המוגבלות.
5. האם מדע טוב good science יכול לחיות בשלום עם פרקטיקה של מחקר משתף good practice?

יש לציין כי תמיכה מהמערכות התומכות היא הדבר המרכזי שמאפשר או מחבל ביכולת לבצע מחקר משתף. (לעיתים ברמת "איום" שאדם חווה ממסגרת, יכולות להיות התנגדויות של משפחות, אפוטרופוסות).

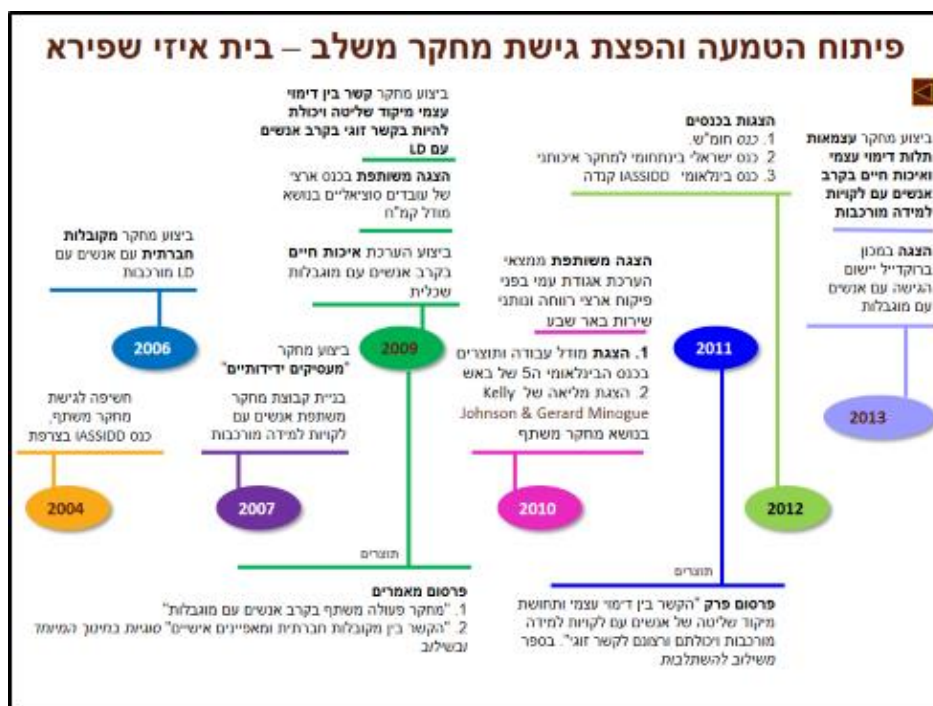
## קווים מנחים למחקר משלב



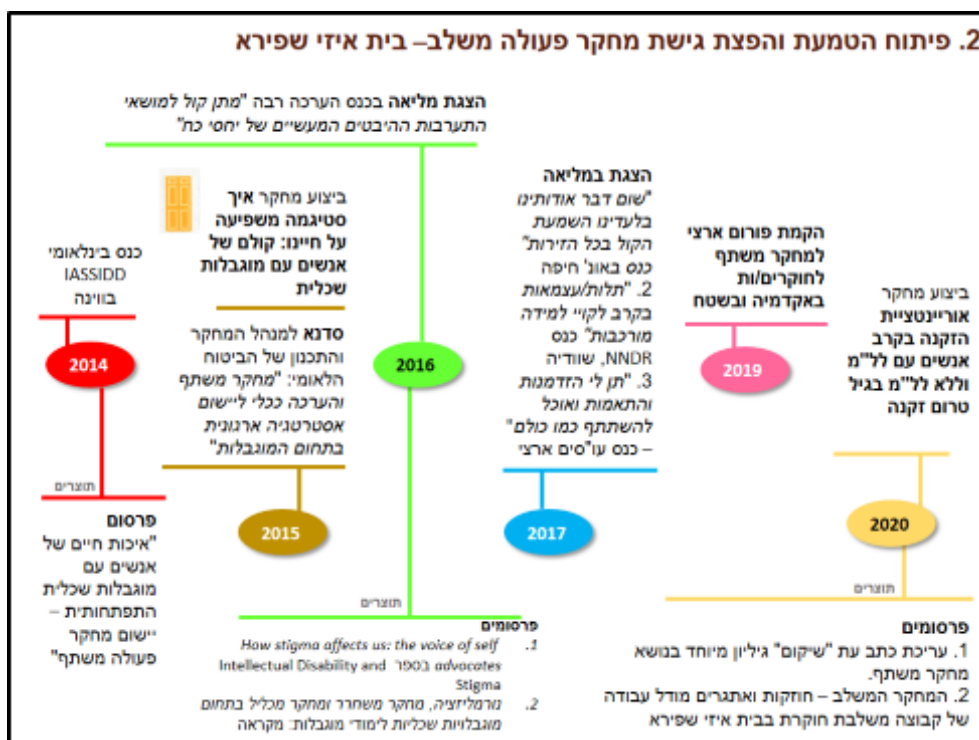
1. האם נושא המחקר **משמעותי** לחייהם של אנשים עם המוגבלות ומעורר עניין עבורם בהווה או אולי בעתיד?
2. האם אנשים עם הנמכה קוגניטיבית **זוכים לתקשורת נגישה ומובנת**, באופן בו יוכלו להיות חוקרים שותפים?
3. האם יש **כנות ושקיפות** בהתייחס לתפקידו ולתרומתו של כל שותף בתהליך המחקרי?
4. האם המחקר **משתף** את החוקרים עם המוגבלות באופן משמעותי ופעיל?
5. האם תצמחנה למעורבים במחקר **תועלות** בהיבטים כמו: תשתיות חדשות, מיומנויות, משאבים, תפקידים והשתתפות חברתית?
6. האם יש **תמיכה ושיתוף פעולה** של נותני השירותים ו/או משפחה, היכן שרלוונטי?



בית איזי שפירא הוא ארגון לומד ומהווה סביבה תומכת לפיתוח ידע חדש, ללמידה ושיתוף בידע הן בתוך הארגון והן מחוץ לארגון. הארגון עוסק בפיתוח ומתן שירותים מגוונים מהגיל הרך והלאה, פעולות לשינוי חברתי, מוביל תכניות מקדמות שוויון זכויות והשתלבות חברתית של אנשים עם מוגבלות בחברה. פיתוח תיעוד וכתבייה של מודלים של עבודה מבוססי ראיות, מחקר והערכה והפצתם הם נדבך מרכזי בעשייה הארגונית.



## 2. פיתוח הטמעת והפצת גישת מחקר פעולה משלב – בית איזי שפירא



בתמונות למעלה ניתן לראות את הפעילות הרבה במהלך השנים של מחקרים, הערכות, הצגות בכנסים ופרסומים בכתבי עת וספרים.

מחקר המתבצע בימים אלה בהובלת ד"ר בני הוזמי מבית איזי שפירא ופרופסור שירלי וורנר מבית הספר לעבודה סוציאלית באוניברסיטה העברית עוסק בנושא הזקנה בקרב אנשים עם לקויות למידה מורכבות.

### המודל של בית איזי שפירא:

המודל שמיושם בבית איזי שפירא הוא מודל עם גוונים שונים. המודל, המתואר כאן ונקרא ק.מ.ח-קבוצה משלבת חוקרת, הינו מודל של קבוצת מחקר. במהלך המחקר יש הקפדה על שימוש במתודולוגיות ובכלים העומדים בסטנדרטים של שיטות מחקר כמקובל באקדמיה. יש לכך השלכות על התוויית הכישורים והמיומנויות הנדרשים מחברי הקבוצה עם המוגבלות.

דוגמאות לשני סוגים של קבוצות:

1. קבוצה של אנשים עם לקויות הלמידה, בוגרי האוניברסיטה המשלבת<sup>1</sup>, אנשים עם לקות למידה וקשיי הסתגלות ותפקוד. מבין בוגרי התכנית נבחרים אנשים המעוניינים להיות חוקרים בקבוצת מחקר משלבת, והם נקראים חוקרים עמיתים עם חוקרים מאפשרים. במהלך השנים הנושאים שהם בחרו לחקור היו: מקובלות חברתית, מעסיקים ידידותיים, זוגיות, עצמאות ותלות. כיום ישנה קבוצה שבוחנת את נושא הזקנה. ניתן בבירור לראות כי הנושאים הם נושאים רלוונטיים העוסקים בתכני החיים של הקבוצה ויש להם השלכות רבות וישירות על האוכלוסייה הדומה להם.
2. קבוצת התייעצות ובה אנשים עם מוגבלות שכלית.

המחקר הנוכחי עוסק בנושא **תלות ועצמאות**. ההחלטה לבצע מחקר בנושא הזה, ובעקבותיה שאלת המחקר, התפתחה לאחר שאנשי הקבוצה העלו את הנושא שמאוד מטריד אותם בחייהם. חברי

<sup>1</sup> תכנית [האוניברסיטה המשולבת](#) הינה תוכנית דו-שנתית, במתכונת מיוחדת של הרצאות וסדנאות בקבוצה לומדת, המתקיימת ע"י בית איזי שפירא מזה 18 שנה, ומיועדת לאנשים עם לקויות למידה ו/או בעיות הסתגלות, ובעלי אינטליגנציה הקרובה לנורמה. הלומדים בה נחשפים לשיטות מחקר בסיסיות.

קבוצת המחקר העלו את חווית ה- "דו-פרצופיות", כלשונם, אותה הם חווים. "דו פרצופיות" זאת מתבטאת בכך שדמויות ואנשים בחייהם, שאמורים להיות מקורות תמיכה במטרה להעצים ולהביא אותם לעצמאות, בפועל, לא פעם, מגבילים אותם ואף נוטלים מידיהם את הזכות להחליט ולקבוע עבור עצמם.

**מידת ההשתתפות בתהליך המחקר** סולם רוט (2018)

מאפייני ההשתתפות	רמת ההשתתפות			רצף הפעולה	מחקר ופעולה	שלב
	מלאה 3	חלקית 2	נמוכה 1			
לא רלוונטי – שותפי מחקר	③	2	1	ועדת ייעוץ	מ	1.
החלטה של חוקרים עמיתים	③	2	1	בחירת נושא המחקר	ח	2.
הותאמה הופשטה וסוכמה על-ידי החוקרת המאפשרת	3	②	1	סקירת ספרות	ק	3.
נקבעה במשותף	③	2	1	מתודולוגיה מחקרית	ר	4.
תהליך משותף	③	2	1	קביעת ובניית כלי המחקר		5.
החלטה של עמיתים	③	2	1	מיקוד אוכלוסיית המחקר		6.
התבצע באופן המותאם לצרכי המשתתף על ידי עמיתים	③	2	1	איסוף נתונים		7.
בוצע על-ידי החוקרת המאפשרת	3	2	①	עיבוד נתונים		8.
התבצע בשיתוף מלא	③	2	1	למידת הממצאים, ניתוחם ודיון		9.
התבצע השיתוף מלא	③	2	1	גיבוש המלצות ודרכי פעולה		10.
בעיקר על ידי חוקרת מאפשרת	3	2	①	כתיבת המחקר לדוח ו/או מאמר	פ	11.
בכתיבה לכתב עת מקצועי ע"י ידי חוקרת	3	②	1	פרסום המחקר	ע	12.
חוקרים עמיתים	③	2	1	הצגה והסברה	ל	13.
חוקרים עמיתים	③	2	1	אסטרטגיה לפעולה	ה	14.

© הוזמי רוט, בית איזי שפירא

המחקר משתף בכל שלביו, למעט העיבודים סטטיסטיים, החל משלב העלאת הבעיה, סקירת ספרות, ניסוח שאלות המחקר, בחירת כלים והתאמתם, עם תהליכי פיילוט בכל שנדרש לבחינת מהימנות ותוקף, איסוף הנתונים, ניתוח ממצאים ודיון במשותף. תיעוד המחקר וכתיבת מאמר התבצעה על ידי החוקרות והוא עומד להתפרסם בכתב העת "שיקום" שעתיד להתפרסם בקיץ 2020.

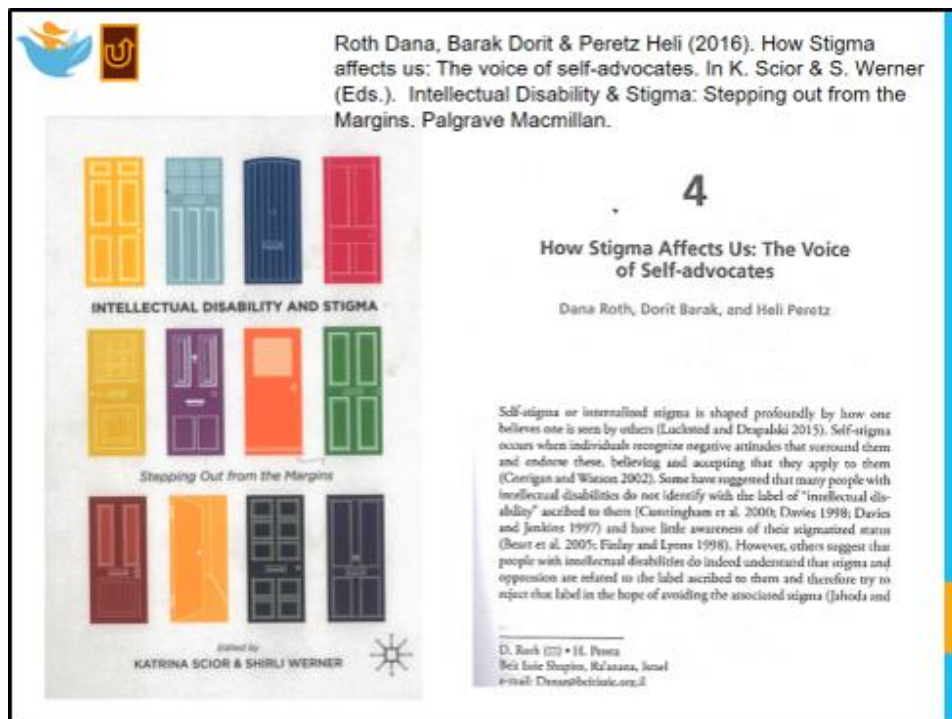
במהלך בחירת ובניית כלי המחקר, החוקרים המאפשרים (לפישוט לשוני ותיווך) מציגים מדדים ושאלונים הקיימים לסוגיה הנחקרת, הקבוצה דנה על התאמת הכלים למשתתפי המחקר. לעתים הם בוחרים לבצע התאמות לכלים קיימים. אופן כימות הנתונים מותאם ליכולת הקוגניטיבית של המשיבים. כך למשל, אם בקרב המשיבים אנשים עם לקויות למידה מורכבות באופן משמעותי ביותר או מוגבלות שכלית יעשה שימוש בסולם ליקרט<sup>2</sup> בן 3 ערכים בלבד. לעתים אף יוצמדו לערכים סמלים ממחישים כמו אימוג'י עם הבעת שמחה לציון הסכמה מרבית, אימוג'י עם הבעה שטוחה לציון דעה לא מגובשת חד-משמעית, ואימוג'י עם הבעה עצובה לציון חוסר הסכמה.

לאחר בחירת הכלים התבצע פיילוט שבו ענו חברים של חברי קבוצת המחקר על השאלון. על בסיס המשובים שהתקבלו נעשו התאמות בניסוח הטקסט ובחזות העמוד (רווחים בין שורות, גודל גופן וכדומה, ניסוח שונה, השמטת פריט או הוספת פריט). בשלב הבא נערך פיילוט שני שמטרתו לבחון

<sup>2</sup> סולם ליקרט - אינדקס הנוצר מסיכום פשוט של הציונים בקבוצת הפריטים. הפריטים בסולם הם היגדים המנוסחים בצורת קביעות או טענות המבטאים השקפה מסוימת על הנושא הנחקר. התשובות נעות על סקאלה של דירוג. דוגמה: לא מסכים בכלל, לא מסכים, די מסכים, מסכים, מסכים בהחלט.

את מהימנות הכלים ואת הצורך בהתאמות נוספות. במחקר זה השתתפו 109 אנשים. למיטב ידיעתנו זו אוכלוסייה שכמעט לא נחקרה כלל, ובוודאי לא במדגם בגודל שכזה ובנושאים הללו. מעורבותם של חברי קמ"ח בתהליך המחקר עשויה לבוא לידי ביטוי באחד משלושת האופנים הבאים:

1. חוקרים עמיתים כשותפים מלאים - כאשר נושא המחקר הינו פרי יוזמה משותפת של חברי הקבוצה.
  2. חוקרים עמיתים כשותפים באופן חלקי - יוזמה של החוקרים המאפשרים המבקשים את שותפותם של חברי הקבוצה לכל אורך תהליך המחקר.
  3. חוקרים עמיתים כיועצים - תפקודה של הקבוצה כמייצעת לחוקרים המבקשים להתייעץ עם הקבוצה באופן חד-פעמי או לסירוגין, אודות סוגיה אותה הם חוקרים. ברוב המקרים, ההתייעצות הינה בעיקר בשלב של התוויית המתודולוגיה בחירת הכלי או בנייתו.
- הדוגמה הבאה מתארת אופן מעורבות שבסיסו סוג המעורבות השלישי שהוצג לעיל, והשתנה מעט במהלך העבודה. יועצי מחקר – אנשים עם מוגבלות שכלית.



חוקרות מחלקת המחקר והערכה בבית איזי שפירא הוזמנו לכתוב פרק מבוסס מחקר בספר Stigma and IDD בנושא חווית הסטיגמה החברתית כלפי אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. הוחלט להתייעץ עם ארבעה מחבריה וחברותיה של קבוצת מנהיגות שהוקמה בבית איזי שפירא בשותפות עם אלווין, ישראל. הם נבחרו להיות "וועדה מייצעת". אנשי הוועדה הגיעו למפגש עם המאפשרים שלהם. חשוב לציין שהם הכירו את שלושת החוקרות היטב מהערכות ומפגשים קודמים.

השאלות שהובאו להתייעצות:

- האם זה נושא שחשוב לבדוק? אם כן למה?
- מה זה מעלה אצלם?
- האם יהיה נכון לפתוח ולדבר על זה עם האנשים?
- כיצד יהיה נכון לדבר על זה עם האנשים?
- איזה שאלות לשאול?



## תרומת מפגש ההתייעצות לחוקרות:

- הבנה עד כמה הנושא קשה רגשית (בכי רב, הדוגמאות שתוארו מחייהם) שהכינה את החוקרות לקראת העומד בפניהן.
- הכרה בכך שלמרות הכאב חשוב לדעתם של המשתתפים לבצע את המחקר על מנת שאנשים יבינו וישנו את התנהגותם כלפיהם.
- הבנה כי העברת השאלון לאנשים תעשה בקבוצה ולא כראיון אישי כדי שתהיה תמיכה של הקבוצה.
- זווה שתי קבוצות אפשריות: הקבוצה הארצית לסינגור/ייצוג וקבוצה מקומית מסוימת. אלו קבוצות שדברו על נושא זה בעבר וזו לא החשיפה הראשונה אליו. כמו כן לקבוצות סינגור יש למי לפנות אחרי המפגש אם יעלו בו רגשות קשים.
- הכרה כי חשוב שהמאפשרים של המשתתפים בקבוצות יגיעו גם הם למפגש.
- המלצת היועצים כי הם יהיו אלו שיפתחו ויסבירו בפני הקבוצות את הנושא ואת חשיבות ההשתתפות בקבוצת המחקר ושיתוף הפעולה של המשתתפים עם החוקרות. אחד מהם יחל בסיפור משלו ובמהלך המפגש הם יהיו אלה שישאלו את השאלות המנחות **שנכתבו ע"י החוקרות והיועצים ביחד למפגשים:**
  1. למה אנשים פוחדים מאתנו ומפחדים לדבר אתנו?
  2. למה חושבים שאנחנו טיפשים?
  3. למה לא מקבלים אותנו כמו שאנחנו?
  4. למה מרחמים עלינו ונותנים עלינו תרומות?
  5. למה אומרים לנו גם במשפחה שאנחנו לא יכולים לעשות הרבה דברים?

אלו מספר מאפיינים שזוהו כחשובים בפרופיל התפקיד של החוקר העמית – האדם עם המוגבלות:

## תפקיד החוקרים העמיתים



- ייעוץ, שיתוף ותרומה מהידע הקיומי-אישי בהיותם מומחי תוכן לחייהם.
- מציעים נושאי מחקר בסוגיות מהותיות ורלוונטיות להם.
- שותפים לגיבוש גוף הידע (איש איש לפי יכולתו).
- שותפים למיקוד והגדרת המדדים לסוגיה הנחקרת.
- שותפים לבניית כלי המחקר ולאיסוף הנתונים.
- שותפים להבנת הממצאים ולייחוס משמעויות של הממצאים.
- שותפים בהפצת ממצאי המחקר והצגתם בפורומים שונים.

© הזמני ורוט, בית איזי שפירא

## תפקיד החוקר המאפשר

- החוקר המאפשר מהווה **מנהיגות מקצועית** בשיטות מחקר - הוא מנהיג, מאפשר ושותף.
- לעתים החוקר המאפשר הוא תלמיד-מתייעץ, לעתים מורה, ולעתים מנחה תהליכים.
- **מיומן בהנגשות** ובכללן הנגשה קוגניטיבית ופישוט לשוני. מיומן בהנחיית קבוצות.
- בעל **ידע אודות מאפייני המוגבלות** של החוקרים העמיתים ובזמנית מתייחס אליהם דרך מכלול יכולותיהם.
- **מדריך** את החוקרים העמיתים **בכללי האתיקה** הנדרשים במחקר ומוודא כי הם נשמרים במהלך ביצוע המחקר.
- **מתכלל זרז** המוודא כי משימות מתממשות בתהליך המחקר ובלוח הזמנים שנקבע.
- **מכשיר** את משתתפי הקבוצה להצגת המחקר וממצאיו באופן מקצועי ונגיש בפורומים שונים.
- **כותב** דוח המחקר ואמון על הפצתו.

© הזמני ורוט, בית איזי שפירא

אופיים של התפקידים של החוקר המאפשר והיקפם משתנה בין מחקרים בהם שותפים חברי הקבוצה בכל השלבים, לבין מחקרים בהם חברי הקבוצה משמשים כיועצים בלבד. מרכיבי התפקיד תקפים לכל אחד ממתכונות המחקר המשלב אך בעוצמה משתנה. תפקידו של החוקר המאפשר מתאפיין בדואליות – מחד גיסא הוא מהווה סמכות מחקרית ומאידך גיסא הוא קשוב, לומד ומעצים את העמיתים.

## בקורת על גישת המחקר המשלב

- הוא **צורך יותר זמן ומשאבים** בהשוואה למחקרים בשיטות המסורתיות.
- ניהול התהליך הקבוצתי דורש **התייחסות לדינמיקה בקבוצה** – חיזוק, תיווך וגישור ומנגד - לעתים הרחקה.
- המשתתפים **מתקשים בניתוח הממצאים** ויש לתווך זאת להם – במידת האפשר. קו עדין בין תמיכה הנדרשת לשיתוף מלא.
- ברוב המחקרים תיעוד **מידת השותפות** לא ברור.
- **פערים** בין התפיסות הערכיות המעצימות לבין יכולותיהם של חברי הקבוצה בפועל.
- **איסוף הנתונים** נעשה במקרים רבים על ידי חברי הקבוצה ולעתים עלולה להיות הטיה בראיונות (חשוב להכשיר את חברי הקבוצה לכך).



במאמר Peer-reviewed articles on inclusive research: Do co-researchers with intellectual disabilities have a voice?<sup>3</sup> חוקרות ומובילות בגישת המחקר המשתף במיוחד בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית, לבלבול, לפעמים הרבות בהן המחקר מדווח כמחקר משתף והוא לא, ולשאלות האם יש "ניצול" או "שימוש" באנשים עם מוגבלות בהליך מחקרי בעוד הם אינם מקבלים את הזכות להופיע כחלק מכותבי המחקר.

## פורום למחקר משלב

בשיתוף פעולה של בית איזי שפירא והמרכז ללימודי מוגבלות באוניברסיטה העברית הוקם השנה פורום למחקר משתף. חברים נוספים בפורום הם ארגון שלווה, מכון ברוקדייל והאוניברסיטה העברית, מוסדות אקדמיים ממכללת ספיר ועד מכללת תל חי, וכן ארגונים נוספים.

<sup>3</sup> Strnadová, I., & Walmsley, J. (2018). Peer-reviewed articles on inclusive research: Do co-researchers with intellectual disabilities have a voice?. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(1), 132-141.

## פורום למחקר משתף

- דילמות וסוגיות שונות שעלו בפורום:
  - מהו מחקר ומהו מחקר פעולה משתף?
  - מי מגדיר מה זה מחקר? מי מגדיר מהי שאלת המחקר?
  - האם נכון להגמיש כללים המקובלים בביצוע מחקר אקדמי?
  - האם ישנה חפיפה כלשהי בין מחקר פעולה משתף לבין טיפול?
  - האם נדרשים כישורים מיוחדים מהחוקר המאפשר בעניין זה?
  - מיהם האנשים המסוגלים להיות שותפים בתהליך המחקרי ובמה?
  - איזו ההכנה חברי קבוצת המחקר העמיתים יקבלו בתחום המחקר ויבינו את התהליך ואת חלקם בו.

בין הסוגיות שעלו בפורום התקיים דיון על כך שמלבד קידום ידע ומיומנויות בהפעלת מחקר פעולה משתף יש גם לעבוד על הציר של הסביבה בכדי שזו תהיה מוכנה להכיל מחקרים מסוג זה. כחלק מכך עלתה השאלה, בהתייחס למחקר משלב, באיזה אופן אנשי מקצוע מאפשרים לאנשים עם מוגבלות להיות שותפים למחקר? כמו כן – כיצד להרחיב שיתופי פעולה עם האקדמיה, כמו גם שינויים בתוך האקדמיה, היות וזו, ברבדים רבים, אינה מספיק פתוחה ומכילה כלפי מחקרים מסוג זה.

דיון נוסף התפתח בסוגיות אתיות: סוגיות של מחקר עם קטינים - את הקול של מי אנו רוצים להשמיע, שלהם או של הוריהם? מה קורה כאשר המחקר חושף את האנשים באופן רגשי וכיצד ומתי יש צורך באישור מצד הורים או אפטרופוסים. במידה והמחקר פותח סוגיות רגשיות – האם מי מהגורמים המלווים את האדם יוכל להמשיך את השיח בנושא ויאפשר עיבוד רגשי במידת הצורך.

### סיכום

גישת המחקר המשתף הינה גישה שחשוב שיישומה יגבר בביצוע מחקרים בתחום המוגבלות. הגישה מייצגת בעיות שרלוונטיות לאוכלוסיית המחקר, מעלה סוגיות שנדרשות למענה וכמו כן יש לה תרומה לחיזוק והעצמת המשתתפים שלוקחים גם הם חלק בקבלת החלטות על חייהם. חשוב שגישה זו תהיה חלק משיטות המחקר שמתבצעת באקדמיה ושתהיה חלק מתכנית הלימודים בתחום העוסקים במוגבלות. משמח להבחין שבישראל ניתן לראות לאחרונה מספר גופים שמאמצים מרכיבים של הגישה כחלק ממחקרים ו/או סקרים וכן את העניין הגובר ביישום הגישה שבא לביטוי בהקמת הפורום למחקר משתף שמתקיים בבית איזי שפירא.