

שיקום

גיליון מס' 30, אוקטובר 2020

עמותת חומש



מוגבלות
ומחקר משלב
ממחקר "על" למחקר "עם"



החטיבה
השיקומית
של העובדים
הסוציאליים
בישראל

מערכת כתב העת

◀ **יו"ר: ד"ר בנימין הוזמי,**
מכון טראמפ, בית איזי שפירא

◀ **פרופ' שירלי ורנר,**
האוניברסיטה העברית בירושלים

◀ **ד"ר דנה רוט,**
בית איזי שפירא

◀ **ד"ר דליה ניסים,**
בית איזי שפירא

◀ **גב' מאיה גולדמן,**
עצמאית

◀ **גב' הילה גרינשפן,**
רמון - מכון ברוקדייל

◀ **גב' שירי הוכמן,**
מגדל אור

מרכזת המערכת

◀ **סיגל הרשקוביץ**

**נשמח לקבל מאמרים,
תגובות והערות לכתובת:**
עמותת חומ"ש,
אצל איגוד העובדים הסוציאליים,
רח' ארלוזורוב 93, תל-אביב 62098
טלפקס: 09-7429637
mail: homesh@zahav.net.il

הפקה:
ניו יורק ניו יורק (ישראל) בע"מ
טלפון: 03-5619993
03-5619282
054-7499775
mail: newyork@bezeqint.net

תוכן

08 המחקר המשלב - חוזקות ואתגרים מודל העבודה של קמ"ח
(קבוצת מחקר משולבת) בבית איזי שפירא
◀ **בנימין הוזמי ודנה רוט**

26 מ"אובייקטים בחלון ראווה" למחוללי שיח - מחקר פעולה במחולל
טרנספורמציה תודעתית מהו מחקר

◀ **ארנה שמר, איתן שחר, טל אפללו, בן ארול, אמילי ישראלה
יפה, עדן סבח ותומר פישר**

34 תפיסת הזקנה בקרב אנשים עם וללא לקויות למידה,
בגיל טרום זקנה: מחקר פעולה משתף

◀ **בנימין הוזמי, שירלי ורנר, שחר אליעזר, עופר דפנא ז"ל,
שני טרבולסקי, מגל יינון, רותי כהן, אביחי מעודה, הילה פלג
רויטמן, מנחם קליין, פליקס רויטמן**

46 הקול מכול - תהליך משתף בעיצוב מחקר על השתתפות
בחברה של אנשים עם מוגבלויות

◀ **הילה רימון גרינשפן, ליטל בולב, דפנה הרן, גבי אדמון-ריק**

56 יישומי פוטו ווייס (Photo Voice) בקרב מתמודדים עם
מוגבלות ומשפחותיהם - שתי דוגמאות מישראל
◀ **מני מלכה**

66 עולמם הרגשי והחברתי של מתבגרים עם מוגבלות
שכלית התפתחותית - מחקר בדרכי תרפיה לאור
עקרונות המחקר המשתף

◀ **ענת יגור שבתאי, רינת פניגר-שאל, כרמית-נעה שפיגלמן**

76 אוטונומיה, תפיסה עצמית ורווחה בקרב בוגרים עם לקויות
למידה מורכבות - מחקר פעולה משתף

◀ **דנה רוט, דפנה רביב-כרמי, עופר דפנא ז"ל, רותי כהן,
דורון לורנצי, יוני סימני, חלי פרץ, שירלי ורנר**

86 הקשר בין השתלבות ואי השתלבות באקדמיה של בוגרים עם
לקויות למידה מורכבות בקבוצה פסיכו-חינוכית ממוקדת זהות
לבין סטיגמה עצמית

◀ **שושי שוקר טאובי, בנימין הוזמי, קבוצת קמ"ח
בית איזי שפירא**

בס"ד קוראים יקרים,

בסוף שנות ה-90 של המאה הקודמת, אימצו ארגוני זכויות של אנשים עם מוגבלות את המימרה: "שום דבר אודותינו בלעדינו" בתביעה למעורבותם בכל הנוגע לקבלת החלטות המשליכות על מהלך חייהם כיחידים וכארגונים. תפיסה זו התרחבה גם ל: "לא עוד מחקר עלינו בלעדינו" - אשר התגבשה ועוצבה למודל "מחקר פעולה משלב". הגיליון שלפניכם מוקדש לגישה מחקרית זו, שכן לתחום המחקר השלכות על מדיניות ופרקטיקה ומן הראוי כי בעידן "שירות מוכון אדם" ישמיע מחקר בתחום המוגבלות את קולם החשוב והאותנטי של בעלי הניסיון ו"חכמת המעשה". הגברת השימוש ב**מודל מחקר פעולה משלב** במסגרת קבוצות לייצוג עצמי וכן קבוצות מנהיגות, תביא להרחבת נקודת מבטם של חברי קבוצות אלה אודות סוגיות מהותיות בהן הם עוסקים ותתקף את טיעוניהם באמצעים אמפיריים. זאת במטרה להתריע על צרכים, לפתח מענים ולדייקם, להגביר שוויון ובחירה וכפועל יוצא רווחה אישית.

המאמרים האגודים בגיליון מורחב זה, פותחים במדריך המציג את "תורת העבודה למחקר משלב" ולאחריו מוצגים מספר מחקרים, אשר בוצעו בגישות מעשיות שונות של מתודה מחקרית זו ובמגוון נושאי מחקר. מעבר לעולם הידע שנוצר בכל אחד ממחקרים אלה, מתוארים בהם תהליכי העבודה, אתגרים ודילמות אתיות שונות. כל הכותבים בגיליון זה הינם אנשי מקצוע ואקדמיה בתחום המוגבלות שהינם חברים בפורום לחוקרים בגישת קמ"ח (קבוצות מחקריות משולבות) שהקים בית איזי שפירא בשיתוף עם המרכז ללימודי מוגבלויות שבאוניברסיטה העברית. פורום זה הוקם על מנת לעודד מחקר "עם" לעומת מחקר "על" בתחום המוגבלות, מתוך הבנה מקצועית וערכית כי למעורבותם של חוקרים עמיתים תרומה חשובה לאיכות המחקר. היא עשויה לסייע לקובעי מדיניות ולנותני שירותים ללמוד באופן עמוק יותר על תפיסותיהם, רגשותיהם וצרכיהם של קהלים שונים של אנשים עם מוגבלות וכפועל יוצא לדייק מענים ושירותים.

ברצוני להודות מקרב לב לעמיתי הכותבים הטובים והרבים אשר תרמו מידיעותיהם ומניסיונם העשיר. תודה מיוחדת לעמיתי חברי המערכת, המגויסים בכל מאודם לקידום תפיסות מחקריות ומעשיות המכוונות לקידום שוויון ואיכות חיים בחייהם של אנשים עם מוגבלות.

אנו נמצאים בפתחה של שנה חדשה, הבאה לאחר שנה מאתגרת של התמודדות, שטרם יכולנו לה, עם נגיף הקורונה. לצד האתגר שבהמשך מתן רצף השירותים בתקופה לא יציבה זו, התפתחו מענים יצירתיים רבים בשדה השיקום מתוך אחריות רבה למשימות עליהן אנו מופקדים ובעיקר מתוך תחושת אחריות להמשיך ללוות ולתמוך במקבלי השירות. ראוי כי העובדים הסוציאליים השיקומיים יחלקו ידע זה עם עמיתיהם בפלטפורמות שונות על מנת לפתח, להרחיב ולהעמיק את המענים למקבלי השירות ב"שגרה" הלא יציבה אותה אנו חווים.

ולסיום, מילות פרידה בנימה אישית. לאחר 30 שנים של עשייה ברוכה, עמותת חומש חותמת את פעילותה. מזה כעשרים אחת שנים שהנני חבר עמותת חומש ומערכת בטאון חומש. ב-12 השנים האחרונות שימשתי כעורך בטאון העמותה, לאחר שהחלפתי את עו"ס רחל נפתלי, קודמתי בתפקיד. בשנים אלה הפך הביטאון לכתב העת "שיקום" בעזרתם המסורה ובמחויבותם של חברי המערכת לדורותיה. באמצעות כתב עת זה, ניסינו להנגיש ידע רחב, רב-תחומי, עדכני, אקדמי ומעשי במגוון נושאים עבור קהל קוראינו המגוון שבמוקדו העובדים הסוציאליים השיקומיים בישראל. גיליון זה, 30 במספר, הינו האחרון. חברי למערכת ואני בכללם מקווים כי תכני כתב העת היו לתועלת וכי בכך תרמנו במשהו להעצמת מקצוע העבודה הסוציאלית השיקומית ולרווחתם של אנשים עם מוגבלות בישראל.

הנני מאחל לכולנו שנה בריאה, טובה ושלווה וקריאה מהנה ומועילה,

ד"ר בנימין הוזמי
עורך

חברי חומש היקרים,

אנו בתחילתה של שנה חדשה. מי ייתן שתבוא עלינו לטובה ונקדם אותה מחוזקים, בריאים ומבריאים בפעילות המבורכת של כל אחד ואחת מאיתנו בתחום השיקום. תחילת שנה זו, השנה ה-30 לפעילותה הענפה של עמותת חומש, הינה גם בסימן פרידות וסיומים. בשנה שחלפה, לאחר לבטים רבים, הגיעה הנהלת חומש להחלטה, כי הגיעה העת לסיום פעילות העמותה. ההחלטה נפלה בלב כבד, בד בבד עם תחושת סיפוק רבה מהשנים מרובות הפעילות וההישגים של העמותה מיום הקמתה ועד היום.

הקמת העמותה: העמותה הוקמה ביוזמת עמי מגדסי (לשעבר מנהל מרכז השיקום המקצועי שליד בית לוינשטין), אשר התווה חזון וגייס קבוצת חלוצים מגופים מקצועיים שונים להקמת תא ייחודי לעובדי שיקום. כך הונחו בשנת 1989 היסודות להקמת תא ייחודי באיגוד העובדים הסוציאליים: "עובדים סוציאליים העוסקים בתחום השיקום", אשר מטרתו הייתה למצב נציגות מקצועית בנושא השיקום באיגוד העובדים הסוציאליים. בהמשך, בשנת 1991, הפך תא זה על פי חוק העמותות, לעמותת חומש - חטיבה מקצועית שיקומית שליד איגוד העובדים הסוציאליים. ייעודה של העמותה היה לייצג את העובדים הסוציאליים העוסקים במגוון התחומים הנרחבים של שיקום אוכלוסיות עם: מוגבלויות פיזיות, נפשיות, חושיות, קוגניטיביות והתפתחותיות. ברוח מטרות העמותה, חברי העמותה היו עובדים/ות סוציאליים/יות העובדים/ות בתחומי השיקום, הן במשרדי הממשלה - הרווחה, הבריאות והביטחון - ובמוסד לביטוח לאומי והן בבתי חולים, במסגרות קהילתיות, ברשויות מקומיות, בארגונים ובעמותות במגזר השלישי, העסקי ובאקדמיה.

המטרות

מטרות העמותה ביטאו את הרצון לייצג את העובדים הסוציאליים מתחומי השיקום ולפתח מקצועיות נושא זה. המטרות כפי שהובאו בתקנון העמותה היו:

1. לשמש בית מקצועי וחברתי לעובדים סוציאליים בתחום השיקום.
2. לייחד את תחום השיקום של העובדים הסוציאליים - ייחוד המקצוע.
3. להוביל לקידום מקצועי במערכות השיקום ולפתח את תחום השיקום במדינה.
4. להעשיר את הידע המקצועי של העו"ס השיקומי.
5. לייצג את העובדים השיקומיים באיגוד העובדים הסוציאליים.
6. פיתוח קשרים מקצועיים עם עמותות בארץ ובחו"ל.
7. להביא למודעות ולשינוי מדיניות בתחום השיקום.

מטרות אלו מומשו על ידי עבודתן של ועדות ייעודיות בתחומים הבאים: ועדת השתלמויות, ועדת עלון ובטאון שהתפתחה למערכת כתב העת, ועדת חקיקה, ועדת תקנון וחברים, ועדת קשרי חו"ל, ועדת אינטרנט, ועדת מומחיות, גזבר וועדת ביקורת. במהלך עבודת הוועדות, תוכננו והופקו ימי עיון, כנסים מקצועיים, השתלמויות ייעודיות, בטאון מקצועי שהפך לכתב עת, נציגות של חומש בוועדות הכנסת, הוצאת משלחות לחו"ל ללימוד הדדי וקיום ערבים חברתיים בעלי תכנים מקצועיים מעשירים.

המאפיין אשר ייחד את חומש היה פעילותה, במקביל להתפתחות הדינמית שעבר תחום השיקום בעשורים האחרונים. המוקד היה בהשמת דגש על העשרת וקידום המקצועיות בהיבטים הרחבים של מקצועות השיקום ובמעורבות בתחומי החקיקה. זאת, בהבאת ספקטרום רחב מקיף ומעמיק של שיקוף התפתחות השיקום במדיניות, בחקיקה, במחקר ובשדה. הפעילות באה לידי ביטוי בימי עיון, בכנסים, במאמרי כתב העת ובהשתלמויות.

- **ימי העיון** - ימי העיון נערכו באופן קבוע, עד שלושה במספר, מדי שנה. בין נושאי ימי העיון היו: "נכות ושיקום - היבט לאוכלוסיית עולי אתיופיה"; "נכות, שיקום ומגדר"; "דרכי טיפול בתחלואה פסיכיאטרית במגזר החרדי"; "שיקום גוף, נפש וטבע - מבט אל הכרמל"; "פעילות גופנית כהליך שיקומי"; "שילוב אומנויות כהליך שיקומי"; "גישות חדשניות בשיקום"; "השיקום בראייה המשפטית". "שיקום באוכלוסייה הבדואית", "טיפול באמצעות אומנויות", ביקורים במסגרות שיקום ייחודיות ועוד.
- **כנסים** - עמותת חומש קיימה עשרה כנסים ארציים בני יומיים אשר עסקו בהתפתחות השיקום ובהתייחסות אל אנשים עם מוגבלות ברמת הפרט, המשפחה, הקבוצה והקהילה. הכנסים הציגו את החידושים והמחקרים מהאקדמיה ומהשדה, הם היוו במה מקצועית לעוסקים בתחום באמצעות הצגת פרויקטים, מחקרים ושירותים חדשניים. בכנסים שהתקיימו ברוח המימרה "שום דבר עלינו בלעדינו" השתתפו חברי חומש מכל הארץ, אנשי מקצוע ממקצועות משיקים, אנשים עם מוגבלויות, חלקם כנותני הרצאות וחלקם כמציגי תכנים אומנותיים. הכנסים הופקו ע"י יושבי ראש אקדמיים מובילים ונציגי חומש והיוו הזדמנות למפגשים מקצועיים וחברתיים. בכנסים אלה הוענקו אותות ופרסים לאנשי מקצוע בולטים בתחום השיקום.
- **בטאון** - תחילתו בעלון שנתן במה לעבודות מהשדה ומהמחקר. במהלך הזמן עם התמקצעות העיתון שונה מעמדו לבטאון מקצועי ובשנים האחרונות לכתב עת. בבטאון מאמרים חדשניים בתחומי מוגבלויות ייחודיים כגון: "אוטיזם"; "לקויות שמיעה"; "הורות עם מוגבלות"; "אפוטרופסות וייצוג עצמי"; "עיוורון ולקויות ראייה"; "בריאות נפש", "מוגבלות שכלית התפתחותית" ועוד. הבטאון הנוכחי הוא ה-30 במספר ומרכז מחקרים רבים בנושא: "מוגבלות ומחקר משלב - ממחקר על למחקר עם".
- **השתלמויות** - ההשתלמויות נבנו באופן העונה ברמה מקצועית ומעשירה על צרכי העובדים בשדה. השתלמות בתחום הגישור, השתלמות בנושא: "כתיבת חוות דעת לבתי משפט וועדות משפטיות". בשנה האחרונה, התקיימה בשיתוף עם האיגוד השתלמות בתנאי נופש בנושא: "הקולנוע והמוגבלות".
- **מומחיות** - חומש הייתה בין התאים הראשונים אשר שקדו על מסמך המומחיות בתחום השיקום והשקיעה מספר שנים על מהלך שיאפשר לרכוש את המומחיות בתחום. כיום, מוכרים מאות עובדים סוציאליים כמומחים בתחום השיקום. מומחיות המקנה הכרה מקצועית בתחום והכרה בתגמול במשכורת.
- **חקיקה** - חומש, באמצעות ועדת חקיקה, הייתה מעורבת בהבעת עמדות מקצועיות בתחומי החקיקה והתקנות בוועדות הכנסת הרלוונטיות.
- **ועדת קשרי חו"ל** - גובשו שתי משלחות של חברי חומש, שהיו אנשי מקצוע בכירים, כנציגים להחלפת מידע ורשמים. הראשונה בשנת 1996 לשבדיה והשנייה בשנת 2000 לאירלנד.
- **שמירה על ייחודיות העיסוק** - ניהול מאבק ממושך על הקפדה של בחירת עובדים סוציאליים למשרות שהן ייעודיות לעובד סוציאלי בכל מסגרת ו/או שירות בין אם בתפקידי שדה או מטה.
- **האינטרנט** - הנגשת מידע על ספרים ואתרים ייעודיים בתחום השיקום. הקמת אתר חומש.

בנוסף לפעילויות הנ"ל תמכה חומש בפעילות במחאה של ארגוני הנכים למען שוויון זכויות. לאור המעבר לעידן שוויון הזכויות והשינויים ההדרגתיים בתחום השיקום, הצטרפה חומש לקריאה של נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות (2015): "יש לפעול כחברה להסרת החסמים, לדאוג להנגשת המרחבים הציבוריים והשירות הניתן בהם, להסיר דעות קדומות ולדאוג לשילוב של אנשים עם מוגבלות בתעסוקה ובחיים הציבוריים. נוסף לכך, יש להעניק להם את התמיכה הנדרשת כדי שיהיו עצמאיים, יחיו בתנאי חיים שוויוניים וימצו את מלוא הפוטנציאל האישי הטמון בהם. אנו סבורים כי ככל שאנשים עם מוגבלות יהיו חלק ממרקם החיים היום-יומי, ישתפר היחס החברתי אליהם וחסמים נוספים יוסרו".

סגירת עמותת חומש ופרידה:

ההחלטה לסיים את פעילותה הענפה של עמותת חומש גמלה בהדרגה בעקבות תמורות ושינויים רבים אשר חלו בשנים האחרונות בתחום השיקום והובילו לתחושה ולהכרה כי חומש במתכונתה המקורית השיגה את מטרותיה. בין הגורמים שהובילו להחלטה:

1. הושגה מטרה מרכזית: קבלת ההכרה בשיקום כתחום מקצועי בעבודה סוציאלית הן ברמת המקצוע והן ברמת המדיניות.

2. חקיקה - מעורבות נציגי חומש בתחומי החקיקה תרמה במהלכי חקיקת חוקים תואמים לעידן שוויון הזכויות.
3. הצטרפות עמותות בעלות אופי של פעילות הפוגה/פנאי לעובדים במקומות השונים.
4. הצפה של ימי עיון וכנסים רבים המתקיימים באקדמיה ובארגונים שונים.
5. עידן אינטרנטי המאפשר נגישות גבוהה למידע.
6. התפתחו קבוצות לחץ ונציגויות משמעותיות של האוכלוסיה עם מוגבלות הפועלות בקידום המודעות למימוש זכויותיהם בחברה.

מעמדה החדש של חומש: חומש תמשיך לייצג את העובדים הסוציאליים מתחומי השיקום כתא באיגוד העובדים הסוציאליים אשר ידאג לשיפור וקידום תנאי העבודה והשכר של עו"ס שיקום.

תודות

כל הפעילות הענפה במשך השנים התקיימה בזכות אנשים נפלאים אשר עבדו במסירות ובהתנדבות על מנת לממש את חזון העמותה. בהזדמנות זו אנו מבקשות להודות לבולטים שביניהם:

ישבי ראש העמותה: עמי מגדסי, צפרא דוויק, יפה ארפה

ישבי ראש הוועדות:

ועדת השתלמויות: ד"ר רות נאור, לאה מאיר ויפה ארפה.

ועדת חברות ותקנון: נחמה רודן, מיכל פרידנטל.

ועדת ייחודיות העיסוק: ד"ר רות רעיף (סמולינסקי) ויצחק רוזנר.

ועדת בטאון: רחל נפתלי וד"ר בנימין הוזמי.

ועדת אינטרנט: אהובה אוברשטיין.

ועדת פרויקטים ואתר: אורה נורי.

ועדת חקיקה: נירה דנגור ואסתר תירוש.

ועדת מומחיות: אביבה אברהמי.

ישבי ראש אקדמיים בכנסים: פרופ' אריק רימרמן, ד"ר אילנה דובדבני, ד"ר נירה דנגור, ד"ר רינה פייגין, ד"ר מרים ברזון, ד"ר מרים לוינגר, ד"ר הסתר פאס, ד"ר שירלי ורנר, ד"ר מיכל סופר.

גזברים: שלמה ז'ולטי ז"ל, דינה יציב, כרמל סטינגר.

מבקרים: גרשון ברנאי ולאה ספיר.

מרכזות העמותה: ורד ברק וסיגל הרשקוביץ'.

כמו כן אני מבקשת להודות באופן אישי לכל אחד ואחת מהפעילים שלקחו חלק בוועדות השונות לאורך השנים, לחברי ההנהלה המורחבת שתחום השיקום בער בעצמותיהם ותרמו לקידום התחום ולקידום עמיתיהם, ועמלו בהתנדבות מלאה בפיתוח פעילויות העמותה.

תודה מיוחדת לסיגל הרשקוביץ', מרכזת העמותה ב-15 השנים האחרונות על המסירות, ההשקעה והמעורבות בליווי פעילויות העמותה.

בתפקידי כיו"ר **תא שיקום** אייצג בנחישות ובמסירות, במהלך פעילותי במרכז האיגוד, את העובדים הסוציאליים השיקומיים בדאגה לשיפור וקידום תנאי העבודה והשכר.

"תכלה שנה וקללותיה תחל שנה וברכותיה"

יעלי רוקח - עו"ס שיקום, יו"ר חומש

כתבו: יפה ארפה ויעלי רוקח



התפתחות גישת המחקר המשלב

בשלושת העשורים האחרונים, אנו עדים להתפתחותם של גישות ומודלים שונים לביצוע מחקרים בתחום המוגבלויות, הנערכים בהשתתפותם של אנשים עם מוגבלות כעמיתי מחקר ברמות מעורבות שונות. ניצנים לגישה זו תועדו כבר בתחילת שנות ה-90 (Oliver, 1992). מחקר משלב ומודלים שונים למחקר פעולה משתף, הינם תוצר התפתחותי של שינוי תהליכי בתפיסה עצמית של אנשים עם מוגבלות ושל התבססותן של קבוצות מנהיגות ותנועות להגדרה עצמית של אנשים עם מוגבלות בעולם, האגודות לאורו של הערך המנחה אותו טבעו: "שום דבר אודותינו בלעדינו". המעבר מהמודל הרפואי, אשר זיהה את האדם עם מחלתו, אבחנתו ולקותו, למודל השיקומי ולאחריו למודל החברתי, המתמקד בכוחותיהם של אנשים עם מוגבלות, הביא להגברה של השתתפותם של אנשים עם מוגבלות במרחבים חברתיים שונים ולהעלאה מתונה של רמת השתתפותם בהחלטות הנוגעות לחייהם. כך התפתח בתחילת שנות ה-90 המושג 'מחקר משחרר' (Emancipatory research: Oliver, 1992) אשר תיאר מודל מחקר, לפיו היררכיית המחקר משתנה באופן בו נציגי אוכלוסיות אשר נתפסו בעבר כנחקרות, חוות במחקר המשתף חירות, זכות להגדרה עצמית וחופש לבחור את מוקדי המחקר כחוקרים עמיתים. הגישה האמנציפטורית אותה ייצג אוליבר, זכתה לשבחים על היותה תרומה משמעותית לתנועת שוויון וסינגור עצמי לאנשים עם מוגבלות, אך נתקלה בביקורת גדולה במהימנותה ובקשיים בתהליכי היישום. עיקר הביקורת מתייחסת לפער בין הידע המחקרי של חוקרים מן השורה לאלה שהינם מנהיגים חברתיים כחוקרים (Ardha & Woodhams, 2011).

מספר שנים לאחר הנצת 'מחקר הפעולה המשחרר', התפתחה גישת מחקר הפעולה המשתף, גישה בה משתלבים אנשים עם מוגבלות במחקר - ('מחקר פעולה משתף' Participatory action research). גישה זו חותרת לשינוי המצב הקיים ומעודדת להגברת מעורבות חברתית וקהילתית. 'החוקרים העמיתים', שהינם אנשים עם מוגבלות, מהווים שותפים מומחים לחייהם והמטרה היא כי ממצאי המחקר יתורגמו לפרקטיקה המקדמת איכות חיים (Keirnan, 1999; Whitney-Thomas, 1997). המחקר מונחה על ידי 'החוקרים המאפשרים', שהינם

המחקר המשלב - חוזקות ואתגרים מודל העבודה של קמ"ח (קבוצה משולבת חוקרת) בבית איזי שפירא

ד"ר בנימין הוזמי, מנהל אקדמי ומשאבי הידע ומנהל האוניברסיטה המשולבת, בית איזי שפירא.
ד"ר דנה רוט, מנהלת מחלקת מחקר והערכה, בית איזי שפירא

שכלית, בעוד במחקרים אחרים, אותו מושג תיאר מחקר בו חוקרים מהאקדמיה הנחו והובילו את תהליך המחקר. כמו כן, לא הוגדרה פרדיגמה מחקרית אחידה לגישות מחקריות אלה.

ניתן לתאר את התפתחותן הכרונולוגית של גישות שונות במחקר משלב בטבלה מספר 1 שלהלן:

טבלה מס. 1

מקור	מאפיינים	מעמד חוקרים עם מוגבלות	גישת המחקר
	אין מעורבות של אנשים עם מוגבלות בתהליך המחקר	נחקרים, מושאי מחקר	גישה מחקרית מסורתית
Oliver, 1992	ברוח "שום דבר אודותינו בלעדינו" - מתקיים היפוך הידרכיה וחוקרים ללא מוגבלות ישתלבו בהתאם לצונם של החוקרים עם מוגבלות	מנהיגים - מובילי המחקר	מחקר משחרר 'Emancipatory'
Chappell, 2000	החוקרים המאפשרים מנחים את המחקר ואת תהליך ההשתתפות, המכוון לשינוי חברתי	השתתפות בחלקים מסוימים במחקר	מחקר משתף (פעולה) 'Participatory action research'
Walmsley, 2001	אנשים עם מוגבלות משתלבים במחקר ב'יותר ממעמד של נחקרים בלבד'	משולבים כיועצים	מחקר משלב 1 'Inclusive research'
Walmsley & Johnson, 2003	מטריה של גישות מחקריות שהוגדרו כמשתפות, כפעולה או כמשתחררות	משתנה	מחקר משלב 2 'Inclusive research'
Bigby et al., 2014	החוקרים המאפשרים והעמיתים מכירים בידיעותיו של כל שותף וביחד בונים 'שלם' מתוך שותפות מלאה	שותפים שווים באופן מלא	מחקר שיתוף פעולה 'Collaborative research'

בעלי ניסיון רב בשיטות מחקר והערכה ומשלבים את ידיעותיהם וניסיונם עם אלה של החוקרים העמיתים. ביגבי ועמיתיה (Bigby, Frawley & Ramcharn, 2014), ציינו כי מודלים שונים למחקר משלב בתחום המוגבלות התפתחו בהשראת תנועות לקידום זכויות של קבוצות מודרות וארגונים פמיניסטיים. קרומר-נבו (2006) רואה בחוקרים עמיתים מקרב אוכלוסיות מודרות כמי שתורמים למחקר 'דע מן החיים' (עמוד 14).

לצד גישת 'המחקר המשחרר', התפתחו גישות משתפות במתכונות אחרות. וולמסלי (Walmsley, 2001) הייתה חלוצה בטביעת המושג 'מחקר משלב' (Inclusive research) אשר תיאר מחקר בהשתתפות אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, במסגרתו הם יותר מרק סובייקטים נחקרים או משיבים. בעשור האחרון, התפתחו במקומות שונים בעולם ובישראל מחקרי הערכה לשירותים בהם נציגי הלוקוחות הינם סוקרי איכות השירות, דוגמת: ATEMPO באוסטרליה (<https://www.atempo.at/en/>) - ארגון בו אנשים עם מוגבלות שכלית קובעים מדדי שביעות רצון לשירותים השונים אותם הם צורכים. הם מוכשרים להיות סוקרי שביעות רצון במסגרות השונות וממציא הסקרים מהווים מדד לאיכות השירות. מחקרי הערכה דומים וסקרים של שביעות רצון נעשים גם בתחום בריאות הנפש בישראל. משנת 2005, במסגרת התוכנית לסוקרי איכות, מתמודדים מתחום בריאות הנפש מראיינים צרכני שירותי דיור תעסוקה ואחרים בתחום ומנגישים את הממצאים לצרכנים ולבני משפחותיהם (הכט, 2011; סוקרי-איכות www.yozma4u.co.il).

בסקירת ספרות שביצעו ביגבי ועמיתיה (Bigby et al., 2014), נמצאו מושגים שונים המתארים מחקרים משלבים, אשר מהם משתקף אופיים של התפקידים השונים בהם נטלו חלק פעיל עמיתי מחקר עם מוגבלות. ביגבי ועמיתיה מנו את סוגי המחקר הבאים: 'מחקר משלב' (inclusive research), 'מחקר משתף' (participatory research), 'מחקר שיתוף פעולה' (collaborative research), 'מחקרים עם עמיתי מחקר' (co-research), 'מחקרי שותפות' (partnership research), 'מחקרים הניתנים לתרגום מעשי' (translational research) - כל אלה מושגים שביחיים במחקרים משלבים. רובות'הם ועמיתיו (Robotham et al., 2016), מציינים כי בבריאות הנפש נעשה שימוש גם ב'מחקרים מונחים' (led research). לדבריהם של ביגבי ועמיתיה (Bigby et al., 2014), השימוש במושגים מגוונים אלה מביע שני עקרונות מנחים משותפים ומרכזיים: האחד - אנשים עם מוגבלות צריכים להיות מעורבים במחקרים הנוגעים בסוגיות המשפיעות על איכות חייהם, והשני - יש ערך רב לידע המעשי וניסיון החיים אותם מביאים אנשים עם מוגבלות ואלה משביחים את איכות המחקר. יחד עם זאת, ריבוי המונחים יוצר בלבול רב. למשל: המושג 'מחקר משתף', תיאר במחקרים מסוימים מציאות בה התהליך הונחה על ידי אנשים עם מוגבלות

מחקר משלב, מעצם היותו מחקר, הינו גישה המחויבת לכל אחת משתי מתודות מחקר מרכזיות אלה - הכמותית והאיכותנית. המרכיב היחיד המשתנה בגישה זו הינו מאפייני ההשתלבות של החוקרים העמיתים עם המוגבלות בשלבי המחקר השונים ומידת השתתפותם.

מידת ההשתתפות בתהליך המחקר המשלב מיוצגת בכלי הכולל את רצף פעולות המחקר המדורגות בסולם (ראו בטבלה מס' 2, בעמוד הבא) המתאר את מידת המעורבות של החוקרים העמיתים בכל שלב (רוט, 2018). מאחר שרמת המעורבות של החוקרים העמיתים עשויה להשתנות ממחקר למחקר ומאחר שחשוב שיקבלו את ההכרה הראויה על מעורבותם, כלי זה מאפשר לתאר את רמת המעורבות של החוקרים העמיתים בתהליך בכל מחקר בגישה זו, בעת פרסום הממצאים. כמו כן, הוא עשוי לסייע לחוקרים מתחילים בגישה זו, לקבל מושג ממשי למעורבותם האפשרית של החוקרים העמיתים ולאור זאת לפתח ציפיות ריאליות בהתייחס למוקדי תרומתם בתהליך.

מאמר זה יתאר את התהוותן של קבוצות המחקר המשלב שבבית איזי שפירא כדוגמה, ויבנה וימשיג את תהליכי העבודה שהתגבשו במשך כ-14 שנים בהן הן פועלות. מאז כינונה של קבוצת המחקר הראשונה בבית איזי שפירא בשנת 2006, הקפידו החוקרים המאפשרים (החוקרים עם הניסיון המקצועי בשיטות מחקר) והחוקרים העמיתים

(החוקרים עם מוגבלות) על שיטות המחקר המקובלות במחקר אקדמי כמותי ואיכותני. הקפדה זו נבעה מתוך רצון לתקף את ממצאי המחקרים ולמנוע ביקורת על איכותם מצד אנשי אקדמיה, קובעי מדיניות ונותני שירותים. מודל העבודה שמוצג במאמר זה, נבנה ויושם בעיקר עם קבוצות חוקרים עמיתים להם לקויות למידה מורכבות וכן עם קבוצות של אנשים עם מוגבלות שכלית קלה. יחד עם זאת, העקרונות המנחים ניתנים ליישום גם בקרב אוכלוסיות חוקרים עמיתים עם יכולות ומוגבלויות אחרות.

מטרת המאמר שלפניכם הינה להגביר ביצוע מחקרים בגישה זו, להרחיב את השימוש בה ולגייס שותפים רבים ככל שניתן מתוך אמונה בחשיבות מעורבותם של אנשים עם מוגבלות במחקר בסוגיות הנוגעות לאיכות חייהם.

במאמר זה, המהווה מדריך יישומי, תוצגנה דוגמאות למתכונות שונות של מחקר משלב, עם התייחסות לאוכלוסיות הזקוקות להתאמות ייחודיות, כמו למשל חוקרים עמיתים עם הנמכה קוגניטיבית וכן אנשים עם חירשות ועיוורון.

במאמר זה השתדלנו להיות נאמנים למונחי המקור של כותבי המאמרים אותם בחרנו לכלול בתוכן הכתוב. יחד עם זאת, המונח בו בחרנו להשתמש בדברינו-אנו, הינו 'מחקר משלב', שכן מודל העבודה אותו פיתחנו מושתת על אדני שותפות והשתתפות.

מחקר משלב - מתודולוגיה או גישה מחקרית?

בבואנו לדון בסוגיה זו, עלינו להגדיר בראש ובראשונה מהו מחקר אקדמי במדעי החברה. מחקר הינו פעולה שיטתית לאיסוף נתונים, המכוונת ליצירת ידע חדש בסוגיה אותה זיהה החוקר כמעוררת עניין. איסוף הידע נעשה באמצעות מתודולוגיות/שיטות שונות. מתודולוגיות המחקר אשר השימוש בהן שכיח ביותר במחקר אקדמי במדעי החברה, הינן הגישה הכמותית והגישה האיכותנית. בייט-מרום (2013), מציינת כי לפי הגישה הכמותית, למחקר המדעי מאפייני יסוד: אובייקטיביות, אמפיריות, כימות, פומביות. המחקר המדעי מפורסם בכתיב עת, כך שניתן לבחון את מהימנותו וכן סקרנות וספקנות של החוקר. כמו כן, המבנה המסורתי של מחקר כמותי כולל סקירת ספרות, הצגת השאלות המחקריות, הצגת המתודולוגיה המתייחסת לכלים ותיקופם, אופן איסוף הנתונים, מבנה וגודל המדגם, הצגת הממצאים, דיון והמלצות. בסימומו מציינים החוקרים את מגבלות המחקר.

מטרות המחקר האיכותני דומות,

אם כי מתודת העבודה לאיסוף הנתונים וניתוחם שונה. איסוף הנתונים במחקר האיכותני מתבסס על ראיונות מתועדים, תצפיות, תצפיות משלבות, קבוצות מיקוד או שאלונים פתוחים. מספר הנחקרים מועט יחסית ולא עוסק בהשוואה סטטיסטית בין קבוצות נחקרים כפי שנעשה במתודולוגיה הכמותית. אחת הגישות השכיחות במתודה האיכותנית הינה הגישה הנרטיבית. ניתוח הנתונים בגישה זו מבוסס על זיהוי תמות מרכזיות בסיפוריהם/ דיווחיהם/ תשובותיהם של הנחקרים והבנייתן. לצד הגישה האיכותנית המסורתית, התפתחו גם גישות מחקריות איכותניות נוספות דוגמת Photo Voice - שהינה כלי מחקר ויזואלי-איכותני במחקר משתף המערב צילום, כשמטרתו לתעד ולשקף את המציאות ולהביא תובנות ופרספקטיבות חדשות על מנת להעלות מודעות ככלי לשינוי חברתי (Budig et al., 2018). כמו כן, מחקר משתף באמצעות תיאטרון, אתנודרמה-תרפיה בה החוקרים העמיתים מביאים את הידע, הניסיון וחוויות חייהם בתהליך טיפולי-חוויתי-הבעתי תיאטרלי (Snowet al., 2017).



מחקר משלב, מעצם היותו מחקר, הינו גישה המחויבת לכל אחת משתי מתודות מחקר מרכזיות אלה - הכמותית והאיכותנית. המרכיב היחיד המשתנה בגישה זו הינו מאפייני ההשתלבות של החוקרים העמיתים עם המוגבלות בשלבי המחקר השונים ומידת השתתפותם



מידת ההשתתפות חוקרים עמיתים בתהליך המחקר

מאפייני ההשתתפות	רמת ההשתתפות			רצף הפעולה	מחקר ופעולה	שלב
	מלאה 3	חלקית 2	נמוכה 1			
	3	2	1	ועדת ייעוץ	מ	ח
	3	2	1	בחירת נושא המחקר		ק
	3	2	1	סקירת ספרות		ר
	3	2	1	מתודולוגיה מחקרית		
	3	2	1	קביעת ובניית כלי המחקר		
	3	2	1	מיקוד אוכלוסיית המחקר		
	3	2	1	איסוף נתונים		
	3	2	1	עיבוד נתונים		
	3	2	1	למידת הממצאים, ניתוחם ודיון		
	3	2	1	גיבוש המלצות ודרכי פעולה		
	3	2	1	כתיבת המחקר לדוח ו/או מאמר	פ	ע
	3	2	1	פרסום המחקר		ל
	3	2	1	הצגה והסברה		ה
	3	2	1	אסטרטגיה לפעולה		

היא זכות אשר בצדה תרומה חשובה לדיוק הסוגיות הנחקרות. לצד ההנחיה האקדמית של החוקרים 'המאפשרים' במחקרי קבוצה משולבת חוקרת (קמ"ח), מיוחסת חשיבות רבה לנקודת מבטם החברתית-יישומית של החוקרים העמיתים. החיבור שבין שתי נקודות מבט אלה חשוב. עמיתי המחקר משתפים בניסיון החיים שלהם, בעולמות התוכן המעסיקים אותם, ממשיגים אותם ומציעים שאלות מחקריות המעצבות את כלי המחקר. האופן בו הם מסבירים את ממצאי המחקר הינו אותנטי ונשען על חוויותיהם הקיומיות ולא על גופי ידע תיאורטיים בלבד. תהליך המחקר מעצים את המשתתפים בהיותם שותפים בהתוויתו. הם אינם נתפסים כ"סובייקטים" במחקר, אלא כזרזים בפיתוח הרעיונות וכשותפים לעיצוב המחקר וביצועו- הם מראיינים, שותפים לניתוח הנתונים, כותבים ומפיצי ידע, לצד היותם צרכני שירותים (Walmsley & Johnson, 2003).

רובות'הם ועמיתיו (Robotham et al., 2016) הדגישו, כי ללא מעורבותם של אנשים עם מוגבלות בקביעת האג'נדה המחקרית, לא יהיה ערך יישומי למחקר. מחקר משלב, לדבריהם, אינו מכוון למציאת 'תגליות אקדמיות' שתפורסמנה במקורות אקדמיים נוספים בלבד, אלא הוא חותר לחיבור בין מדרש אקדמי ומעשה. ניינד (Nind, 2017), חיזקה רוח זו באומרה כי היא דוחה את הרעיון שיצירת ידע היא תחום בלעדי של האקדמיה, או שהידע הינו נחלתן של קבוצות נבדלות ונעלות.

אנשים עם מוגבלות בשילוב עם חוקרים מאפשרים בני-ברית, יכולים, בכוחות שלובים, ליצור ידע מועיל בכלים ובעקרונות עבודה נכונים ומקובלים. מעורבותם של אנשים עם מוגבלות במחקר, מהווה מרכיב מעצים בפיתוח מנהיגות בקרב אנשים עם מוגבלות, שכן טיעונים שונים לשוויון זכויות המבוססים על מחקר ייצקו נופך מבוסס ראיות ורציונאלי לפעילויות לשינוי. מחקר משלב מחבר בין חכמת הידע לחכמת המעשה בבחינת "טובים השניים מן האחד".

עקרונות וערכים מנחים למחקר משלב

הערכים המנחים במחקר משלב משתקפים בעקרונות העבודה המנחים שהותוו על ידי חוקרים שונים כניינד ווינהא אשר ציינו, כי למחקר משלב מאפיינים ייחודיים ועל חוקרים מאפשרים לשאול את עצמם בכנות האם אכן המחקר אותו בכוונתם לבצע עם חוקרים עמיתים עם מוגבלות, הינו אכן מחקר משלב (Nind & Vinha, 2012). הן הציעו מספר שאלות מנחות לבחינה עצמית וממקדת כמו:

1. האם נושא המחקר משמעותי לחייהם של אנשים עם מוגבלות ומעורר עניין עבורם בהווה או אולי בעתיד?
2. האם המחקר מערב אנשים עם מוגבלות באופן משמעותי ופעיל?
3. האם המשתתפים במחקר זוכים ליחס מכבד?

לשם מה? ערכים מנחים במחקר משלב

הנחת העבודה המרכזית במחקר משלב היא כי הוא מכוון להוספת ידע בתחום המוגבלויות, אשר יתורגם לשינויים מעשיים מקדמי איכות חיים. לפיכך, הערך המנחה המרכזי בגישה זו הוא שהשתלבותם של אנשים עם מוגבלות בתהליך איננה חסד,

ההסתגלות והתפקוד. מסלולי הלימוד של תכניות הלימודים מותאמות ומונגשות קוגניטיבית והמפגשים מתקיימים במוסדות אקדמיים. תכניות הלימודים השונות אשר פותחו במסגרת תכנית זו, כיוונו להעצמה של סטודנטים אלה באמצעות למידה של סוגיות נבחרות בפסיכולוגיה, בשפה המותאמת ליכולת ההבנה הקוגניטיבית של הסטודנטים. במסגרת 'האוניברסיטה המשולבת' נכללה בתכנית הלימודים בקורס: "האומנות לחיות - מבוא לפסיכולוגיה מעשית", מודולה אשר עסקה במבוא לשיטות מחקר, בהנחיית מחלקת המחקר והערכה של בית איזי שפירא. במהלך המפגשים התוודענו לעניין, למסוגלות ולרצון של חלק גדול מהסטודנטים בתכנית - לבצע מחקר חלוץ מבחינתם בסוגיה מהותית לחייהם.

המחקר הראשון בוצע בהנחיה מקצועית של הכותבים, במתכונת 'מחקר פעולה משתף' ועסק בנושא "הקשר בין מקובלות חברתית למאפייניו האישיים של הפרט" (הוזמי, רוט וקבוצת קמ"ח, 2009). המחקר בחן מאפייני העדפה חברתית בקרב בוגרים עם לקויות למידה, הסתגלות ותפקוד, בהשוואה לסטודנטים מן המניין באוניברסיטה. בהמשך, נבנתה קבוצה ייעודית למחקר בגישה זו, אשר כללה נבחרת בוגרים עם לקויות למידה מורכבות של הקורס "האומנות לחיות - מבוא לפסיכולוגיה מעשית". הידע המטרים אותו למדו חברי הקבוצה בסוגיות נבחרות בפסיכולוגיה ובשיטות מחקר, היווה בסיס חשוב להיותם שותפים לשיח מחקרי ולעשייה מחקרית. יצוין כי מחקרים במתכונת קמ"ח (קבוצה משולבת חוקרת), נעשים בהנחיה מלאה של מחלקת מחקר והערכה בבית איזי שפירא על מנת לוודא כי נשמרים הכללים המקובלים בביצוע מחקר אקדמי. הניסיון שהצטבר בגישה מחקרית זו, הוביל את מחלקת המחקר וההערכה לבסס, כערך מנחה בעבודתה, שותפות ושילוב של נציגי האוכלוסייה הנחקרת כיועצים או כחוקרים עמיתים במחקרים והערכות שונות אותן היא מבצעת. זאת מתוך הכרה בחשיבות הערך הייחודי והמוסף של תשומותיהם להשבת הלמידה והעבודה המחקרית.

לאורך שנות הפעלת קבוצות קמ"ח בבית איזי שפירא, בוצעו מספר מחקרים, שחלקם יסקרו במאמר זה, בשותפות של אנשים עם מוגבלות מקהלים שונים, כמו למשל: אנשים עם מוגבלות שכלית, לקויות למידה, הסתגלות ותפקוד, אנשים עם לקויות חושיות כחירשות ועיוורון, כפי שיפורט בהמשך. בפרק זמן זה, למדנו לעמוד על חוזקותיה של הקבוצה ותרומת חבריה לתהליך המחקרי. לצד תובנות וגיבושה של תורת עבודה, עדיין קיימות דילמות בהתייחס ליישומן של מודל עבודה זה בסוגיות הנוגעות לתפקידם של החוקרים העמיתים והמאפשרים, עמידתו של מחקר בגישה זו בסטנדרטים אקדמיים מלאים, מידת הגמישות הנדרשת במחקרים במתכונת זו וסוגיות אחרות. בנוסף לדילמות אלה, קיימים קשיים אובייקטיביים כגון מקורות

4. האם אנשים עם הנמכה קוגניטיבית זוכים לתקשורת נגישה ומובנת, באופן בו יוכלו להיות שותפים לדיון?
5. האם יש כנות ושקיפות בהתייחס לתפקידו ולתרומתו של כל שותף בתהליך המחקרי?
6. האם בתכנון תהליכי העבודה לביצוע המחקר הושקעה מחשבה בהתייחס לצרכיהם של המשתתפים והאם הותאמו מענים לצרכים הללו?
7. האם תצמחנה למעורבים במחקר תועלות ארוכות טווח בהיבטים כמו: תשתיות חדשות, מיומנויות, משאבים, תפקידים והשתתפות חברתית?
8. האם בכוחו של המחקר להגיע למשתתפים, קהילות וידע אשר מחקר במתכונת אחרת יתקשה להגיע אליהם?
בנוסף הדגישו נינד ווינהא, כי במסגרת השמידה על כנות ושקיפות במחקר משלב, יש לתת את הדעת גם לסוגיות אתיות וכי על החוקרים המאפשרים להידרש לסוגיות כמו: מיהם הבעלים על המחקר? האם מתקיימת שותפות מלאה בין החוקרים המאפשרים ובין החוקרים העמיתים או שמא יש משלבים ומשולבים? האם התפקידים של כל חוקר עמית ברורים, והאם ואיך תינתן הכרה על חלקים אלה? מי מחליט מהם החלקים המרכזיים שיש להדהד בהתבסס על ממצאי המחקר ושאלות נוספות.

מיהם החוקרים העמיתים?

על אף שגישת מחקר פעולה משתף מתייחסת לאנשים עם מוגבלות באשר הם, מחקרים משלבים רבים אשר מוזכרים בספרות המקצועית, מתייחסים לקבוצות מחקר בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית או נפשית. בהתייחס למחקר עם אנשים המתאפיינים לצד יכולותיהם גם בהנמכה קוגניטיבית, נשאלות שאלות רבות באשר למעורבותם הממשית בתהליך המחקר, מסוגלותם לנהל שיח מחקרי שוויוני וכן עד כמה התוצר המחקרי עומד בסטנדרטים אקדמיים. לכל אורך שנות קיומה של הקבוצה המשלבת החוקרת, הקפדנו בבית איזי שפירא על שימוש בכלים מחקריים העומדים בסטנדרטים של שיטות מחקר כמקובל באקדמיה. לכך היו השלכות על התוויית הכישורים והמיומנויות הנדרשים מחברי הקבוצה, כפי שיפורט בהמשך המאמר המתאר את תהליך בניית קבוצת המחקר בבית איזי שפירא.

מודל העבודה של קמ"ח (קבוצה משולבת חוקרת)

קבוצת המחקר המשלבת בבית איזי שפירא התפתחה כחלק מתכנית כוללת - 'האוניברסיטה המשולבת'. מכון טראמפ ללימודי המשך בנכויות התפתחותיות שבבית איזי שפירא, פתח בשנת 2002 תכנית ייחודית וחלוצה להשתלבותם של בוגרים עם לקויות למידה מורכבות, הכוללות קשיים בתחומי

מימוש ולתרום את חלקו הייחודי ביצירת השלם. כבכל קבוצה, בקבוצת המחקר, שהינה בעלת סממנים של 'קבוצת משימה', נוצרת זהות קבוצתית וקרבה. השיח המחקרי חושף נקודות מבט שונות ומפרה את הדיון.

שלבי גיבוש הקבוצה כוללים את התהליך הבא:

- **איתור וגיוס** - רובם המכריע של חברי וחברות הקבוצה הינם מקרב בוגרי תכניות לימודים של האוניברסיטה המשולבת. עובדה זו מאפשרת להם להשתתף בדיוני הקבוצה גם כבעלי ידע אקדמי בסיסי בחלק גדול מתחומי המחקר - הן בתחומי מדעי החברה והן בשיטות מחקר. יחד עם זאת, בקבוצות המתגבשות ליעוץ בלבד בתהליכי מחקר של חוקרים שונים, חשוב כי החברים יהיו בעלי זיקה ממשית לנושא הנחקר וכן יכולת הבעת דעה.



בקבוצות קמ"ח פועלים, לרוב, חוקרים עמיתים עם לקויות למידה, הסתגלות ותפקוד אשר לעתים נלוות להן לקויות נוספות. אחד המאפיינים המרכזיים של יכולותיהם של אנשים מקרב קבוצה זו הוא פערים בולטים בין תחומי תפקוד שונים. לפיכך, מחקר משלב בקבוצה מאפשר לכל אחד להביא את יכולותיו הייחודיות לידי מימוש ולתרום את חלקו הייחודי ביצירת השלם



- **שיחות היכרות אישיות** - בשיחות אלה נעשה תיאום ציפיות ראשוני בין המועמד למנחים-מאפשרים, על מנת שיכיר את תהליך המחקר ויוכל להעריך את רמת העניין והמוטיבציה שלו לקחת חלק במחקר, האם יוכל להתחייב לתהליך וכן על מנת להעריך את סוג ההתאמות להן יזדקק ומידתן. כמו כן, במידה ולאדם אפטרופוס, או שהינו דייר במסגרת כלשהי, יש ליידע אותם בדבר השתתפותו על מנת לוודא שאין מניעה (למשל למלא שאלוני קדם-מחקר וכיו"ב) ובמידה ויש - לנסות לתווך הסכמה.
- **סדנה קבוצתית להתנסות על בסיסה יקבע הרכב הקבוצה**- בסדנה נחשפים המועמדים לעקרונות בשיטות מחקר ובמהלך המפגש החוקרים המאפשרים עומדים על איכות השיח והתרומה של כל משתתף.

משאבים שיאפשרו מתן הליווי והתמיכה האינטנסיביים הנדרשים במחקר במתכונת זו.

בסעיפים הבאים, יפורט מודל העבודה שיכלול תיאור מאפייני החוקרים העמיתים בקמ"ח, תהליך גיבוש הקבוצה והמחקר, תיעוד מובנה של מספר תהליכי מחקר אשר בוצעו עם קבוצות קמ"ח, תיאור חוזקות המחקר המשלב, אתגרים ודילמות.

מאפייני חברי קבוצת קמ"ח

על מנת שהמחקר יעמוד בסטנדרטים מחקריים מקובלים, יש מקום להשקיע מחשבה רבה בהתייחס להרכבה של קבוצת החוקרים העמיתים, כפי שיפורט להלן:

- **גישה פרו-אקטיבית** - על המשתתפים בקבוצת המחקר להיות אנשים בעלי יוזמה, עניין ומוטיבציה להשתתפות בתהליך.
- **בעלי יכולת להביע דעה** - מרכיבים אלה חשובים לעושרו של הדיון האקדמי-מעשי.
- **יכולת למידה סבירה עד טובה** - תהליך המחקר כולל גם מרכיבים של היכרות עם ידע אקדמי מובנה והצגת כלים מחקריים שונים בסוגיות הנחקרות וכן חשוב לזכור כי עצם תהליך המחקר הינו מכונן למידת נושא מרכזי.
- **מיומנויות קריאה וכתיבה** - מיומנויות אלה חשובות בתהליכי מחקר ובמידה וחבר הקבוצה חסר אותן, יש לדאוג לתיווך ותמיכות בתחום. מאפיין זה חשוב שכן החוקרים העמיתים מבצעים משימות לקידום המחקר, בין מפגש למפגש.
- **רקע בסיסי בשיטות מחקר** - במידה ומי מחברי הקבוצה חסר ידע בסיסי בהבנה של מבנה מחקר אקדמי, יש להתחיל ב"מכינה" (מפגש-שניים המציגים תהליכים מחקריים ועקרונות עבודה מרכזיים) בתחום לפני ביצוע המחקר, על מנת שמשותפי הקבוצה יראו את "השלם" ויחשפו לעקרונות מנחים בטרם יחלו בתהליך המחקר. היכרות עם שיטות מחקר ומושגי יסוד במחקר הינם חשובים ביותר לקיומו של שיח אקדמי-מעשי, להעמקת מעורבותם של החוקרים העמיתים ולאיכותו של התוצר הסופי.

תהליך בניית הקבוצה

ניסיונו מלמד, כי לקיומו של מחקר משלב במתכונת קבוצתית, תרומה גדולה מאוד לחברי הקבוצה ולחוקרים המאפשרים במחקר. בקבוצות קמ"ח פועלים, לרוב, חוקרים עמיתים עם לקויות למידה, הסתגלות ותפקוד אשר לעתים נלוות להן לקויות נוספות. אחד המאפיינים המרכזיים של יכולותיהם של אנשים מקרב קבוצה זו הוא פערים בולטים בין תחומי תפקוד שונים. לפיכך, מחקר משלב בקבוצה מאפשר לכל אחד להביא את יכולותיו הייחודיות לידי

2. חוקרים עמיתים כשותפים באופן חלקי - יוזמה של החוקרים המאפשרים המבקשים את שותפותם של חברי הקבוצה לכל אורך תהליך המחקר.

3. חוקרים עמיתים כיועצים - הקבוצה מתפקדת 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.

באופן דומה, זיהו ביגבי ועמיתיה (Bigby et al., 2014) שלושה דפוסים מרכזיים של מעורבות במחקר משלב עם חוקרים עמיתים אשר להם הנמכה קוגניטיבית: האחד - השתתפות כיועצים ובעיקר בסוגיות הנוגעות לעיצוב מדיניות, השני - השתתפות במחקר המונחה על ידם כמסנגרים עצמיים והשלישי - השתלבותם במחקר משתף אשר ברוב המקרים מתקיים בשותפות עם חוקרים מאפשרים מהאקדמיה. ברוב המכריע של מחקרי קמ"ח, נושא המחקר נקבע על-ידי חברי הקבוצה, בתיאום עמם ובהסכמתם. בכל אחת ממתכונות עבודה אלה נתפסים חברי הקבוצה כבעלי דעה וקול ייחודי. להלן יפורט מודל העבודה למחקר פעולה משתף בקבוצת קמ"ח. יצוין כי תיעוד תהליכי העבודה חשוב ביותר, שכן הינו בעל סממנים איכותניים ומשום כך חשוב כי תכני המפגשים יתועדו בהקלטה ו/או ברישום פרוטוקול:

- **קביעת נושא המחקר** - בשלב הראשון מתנהל שיח פתוח אודות סוגיות בהן חברי הקבוצה היו מעוניינים להתמקד. ברוב המקרים, עילת הצגת הנושא הינה חוסר שביעות רצון מהמצב הקיים בסוגיה הנדונה. חברי הקבוצה בוחרים את הסוגיה המרכזית אותה ירצו לחקור תוך מתן הסברים לסיבת בחירתה, מה ירצו לחקור, לשם מה ומה עשויה להיות תרומתו של מחקר זה לאיכות החיים של הנחקרים.

- **למידת הנושא** - בשלב זה, מציגים החוקרים המאפשרים מחקרים ומושגים תיאורטיים מרכזיים, המעמיקים את הידע של החוקרים העמיתים בנושא. זאת כהנעה להמשך תהליך ריכוז חומרים לסקירת הספרות בנושא, לו שותפים חלק מחברי הקבוצה. למידת הנושא נעשית גם באופן מעשי. למשל: במחקר קמ"ח אשר בדק את הקשר בין הדימוי העצמי לבין הימצאות בקשר זוגי בקרב בוגרים עם לקויות למידה מורכבות (רוט, הוזמי וחוקרי קמ"ח, 2011), בחרו חוקרי קמ"ח לבחון את סוגיית הזוגיות המעסיקה אותם תוך חיבור לשני גופי ידע תיאורטיים אודותיהם למדו. האחד - אמירתו של אריך פרום לפיה הדרך לאהבת האחר עוברת דרך אהבת האני, והשני - תאוריות אודות התפתחותו של הערך העצמי. על בסיס אלו בנו את השאלות המחקריות.

- **גיבוש הרכב הקבוצה** - המספר האופטימלי הינו שישה - שמונה משתתפים, רצוי ממסגרות שונות (הדבר חשוב לגיוון הדעות ולגיוס אוכלוסיית מחקר). זאת מאחר שאנשים המתגוררים בדיר בקהילה, חווים שגרה עמוסת פעילות ורוויית תכתיבים חיצוניים מצד מעסיקים ודמויות סמכות אחרות. כמו כן, חשוב שהשתתפותם בקבוצה תזכה לגיבוי מצד דמויות משמעותיות בחייהם (מערכי דיר, הורים ודמויות מלוות אחרות). בכל קבוצה ראוי כי יהיו שני חוקרים המשמשים כמנחים-מאפשרים מקצועיים או מאפשר ומתרגל.

- **בניית חוזה ומתכונת פעילות** - בהתבסס על האילוצים אותם מעלים חברי הקבוצה, תדירות המפגשים, משכו של כל מפגש וכן לוח הזמנים, מתואמים עמם. המפגשים לרוב הינם בני 3 שעות אקדמיות ומתקיימים בתדירות משתנה, רצוי אחת לשבועיים, אך לא פחות מאחת לחודש שכן במרווחי זמן ארוכים רוח המשימה מתפוגגת ויש קושי לשמר רצף תוכני של התהליך המחקרי. התדירות המשתנה של המפגשים הינה נגזרת של אופיין של המשימות אותם מבצעים חברי הקבוצה העמיתים בין המפגשים. כמו כן, יש להגדיר את אופן הקשר עם החוקרים המאפשרים ותכיפותו. רוב התקשורת עם החוקרים העמיתים מתבצעת בהתכתבות באמצעות דואר אלקטרוני וכן נפתחת קבוצת וואטסאפ להודעות ענייניות בלבד (כתובות וקוליות, בהתאם לצורכי החברים). מוסכם על חברי הקבוצה כי תכני הדיונים יישמרו בדיסקרטיות וכן יישמרו עקרונות מנחים לאתיקה מחקרית.

- **חלוקת תפקידים** - על בסיס היכרות חברי הקבוצה עם תהליכי העבודה המחקריים והיכרות המאפשרים את יכולותיהם השונים של חברי הקבוצה, לצד תפקידים קולקטיביים בקבוצה, מוקצים לחברים שונים תפקידים העולים בקנה אחד עם משאביהם האישיים הייחודיים (למשל - איתור מקורות לספרות מקצועית רלוונטית למחקר, קריאה ותמצות, כושר ארגון - החשוב לבניית מערך המחקר ואיסוף הנתונים, תיעוד תכני הפגישות וכיו"ב).

תהליך המחקר של "קבוצה משולבת חוקרת" (קמ"ח)

תהליך המחקר דומה, ברוב שלביו, לזה המקובל במחקר אקדמי לסוגיו. יחד עם זאת, תהליך העבודה יוצג תוך תיאור ההיבטים הייחודיים לעבודתה של קבוצת קמ"ח בעריכת מחקרים בגישת מחקר פעולה משתף.

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.

- **מיקוד תמות מרכזיות ושאלת המחקר המרכזית** - מתקיים דיון אודות המשתנים המרכזיים ותמות מרכזיות הנגזרות מהן. התמות תשמשנה כממדים אשר על בסיסם יבנו פריטי המחקר או ייבחרו כלי מחקר קיימים.
- **קביעת כלי המחקר** - בשלב זה מציגים החוקרים המאפשרים שאלונים קיימים לסוגיה הנחקרת ומתפתח דיון ביקורתי אודות כלים אלה. לעתים בונים החוקרים ביחד כלים המושתתים על השאלות אותן מיקדו, ולעתים הם בוחרים לבצע התאמות לכלים קיימים אשר תקפותם ומימנותם נבחנה בעבר. בסיומו של התהליך, מחליטים חברי הקבוצה יחד עם החוקרים המאפשרים, אודות כלי



חברי קבוצת המחקר מעריכים כיצד יוכלו לסייע באיתור משיבים פוטנציאליים וכן כמה שאלונים, להערכתם, יוכל כל אחד מהם להפיץ ולאסוף בתום מילויים. משמעות הדבר, כי במקרים רבים, מופקד איסוף הנתונים בידי חברי הקבוצה



המחקר בהם יעשה שימוש והמבנה הפנימי של כל כלי. 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 בן 3 ערכים בלבד. לעתים אף יוצמדו לערכים סמלים ממחישים, כמו אימוג'י עם הבעה שמחה לציין הסכמה מרבית, אימוג'י עם הבעה שטוחה לציין דעה לא מגובשת חד-משמעית ואימוג'י עם הבעה עצובה לציין חוסר הסכמה.

- **Pre-test על ידי חברי הקבוצה** - מילוי ניסיוני מוקדם של השאלון ("פילוט"), אינו מיועד רק להבטחת מהימנות ותיקוף השאלונים. הוא בראש ובראשונה נועד לבחון האם ניסוח השאלון מובן ומונגש קוגניטיבית, הן ברמת התוכן המילולי והן בהתייחס לאופן כימות הנתונים. כמו כן, החוקרים העמיתים מתריעים על הטיות אפשריות העלולות לנבוע מתגובות רגשיות המתעוררות בעקבות מפגש עם

פריטים מסוימים בשאלון.

- **אישור ועדת אתיקה מחקרית** - במחקרי קבוצת קמ"ח נדרש אישור של המחקר על ידי ועדת אתיקה, בדומה למחקרים אחרים המתבצעים על ידי מחלקת המחקר בארגון. ראוי להקפיד על כך בכל ביצוע מחקר משלב. טורנבול (Turnbull, 1977), מנה כבר לפני ארבעה עשורים, שלושה מרכיבים שיש להתייחס אליהם בתהליך הסכמה להשתתפות במחקר בקרב אנשים עם מוגבלות: יכולת (capacity) להבין ולקבל החלטות המשפיעות על העצמי, ידע (information) והתנדבות (voluntarism). הדבר נכון במיוחד לגבי אנשים אשר נדרשת הסכמת אפטרופוס להשתתפותם במחקר.
- **הפצת שאלונים ואיסוף נתונים** - חברי קבוצת המחקר מעריכים כיצד יוכלו לסייע באיתור משיבים פוטנציאליים וכן כמה שאלונים, להערכתם, יוכל כל אחד מהם להפיץ ולאסוף בתום מילויים. משמעות הדבר, כי במקרים רבים, מופקד איסוף הנתונים בידי חברי הקבוצה.
- **עיבוד הנתונים** - בעוד איסוף הנתונים מופקד בעיקר בידיהם של החוקרים העמיתים, עם ליווי והנחייה של החוקרים המאפשרים, עיבוד הנתונים מופקד בידיהם של החוקרים המאפשרים, שכן לרוב, לחוקרים העמיתים אין את הידע והמיומנות הנדרשות לעיבוד סטטיסטי.
- **לימוד הממצאים והנגשת ממצאים מרכזיים** - הממצאים המרכזיים מונגשים באופן הצגתם לחברי הקבוצה, מתוך כוונה לעודד השתתפותם בדיון שוויוני, ענייני, ממוקד ומפרה.
- **כתיבת דו"ח המחקר** - על אף שחברי קמ"ח מעורבים מאוד בכל שלבי המחקר, בשל לקויות למידה מורכבות וחוסר במיומנויות כתיבה אקדמית, מוטלת מלאכת הכתיבה האינטגרטיבית על כתפי החוקרים המאפשרים. יחד עם זאת, בשלבים שונים של הכתיבה, מציגים החוקרים המאפשרים את חלקי השלם לחברי קמ"ח על מנת לוודא כי תוכן הכתוב הינו על דעתם. כאמור, חברי הקבוצה מקבלים את הממצאים כתובים ומונגשים ותוכן הדיון מוקלד סימולטנית במפגש, באופן בו הוא מהווה את הבסיס לפרק הדיון במחקר. החוקר המאפשר מקליד ומנסח את התוכן המתגבש על ידי הקבוצה וזה מוקרן בו-זמנית על גבי מסך. שימוש בטכניקה זו מאפשר למשתתפים לבחון את תוכן הדיון המתגבש לעומקו, להעיר ולהאיר הערות ולהציע חלופות לתכנים שבתפיסתם אינם מתארים את המציאות העשויה להסביר את הממצאים. תשומות המשתתפים בחלק זה של המחקר חשובות ביותר שכן הם שותפים לתהליך בשל חכמת המעשה שבידיהם. פרשנויותיהם לממצאים אותנטיות ומעידות



הניסיון בקבוצת קמ"ח מלמד, כי רובם המכריע של המחקרים מעוררים עניין רב בקרב קהלים של אנשי מקצוע, הורים ואנשים עם מוגבלות, זאת בשל אופיו הייחודי של התוצר הסופי אשר מתרגם נתונים גולמיים לאמירה חברתית



תפקיד החוקר המאפשר

אופיים של תפקידי 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 בדאוליות - מחד גיסא הוא מהווה סמכות מחקרית ומאידך גיסא הוא קשוב, לומד ומעצים את העמיתים:

- 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 תהליכים קבוצתיים.
- בעל ידע אודות מאפייני המוגבלות של החוקרים העמיתים ובו-זמנית מתייחס אליהם דרך מכלול יכולותיהם.
- מדריך את החוקרים העמיתים בכללי האתיקה הנדרשים במחקר ומוודא כי הם נשמרים במהלך ביצוע המחקר.
- מנהל את עיבוד הנתונים.
- זרז המוודא כי משימות מתממשות בתהליך המחקר ובלוח הזמנים שנקבע.
- כותב דו"ח המחקר ואמון על הפצתו.
- מכשיר את משתתפי הקבוצה להצגת המחקר וממצאיו באופן מקצועי ונגיש בפורומים שונים.

מחקרי קמ"ח בשותפות מלאה

בטבלה שלהלן (טבלה מספר 3) מוצגים מספר מחקרים אשר בוצעו בבית איזי שפירא, לאורו של מודל העבודה אשר הוצג לעיל. הטבלה מציגה את נושא המחקר או ההערכה, הרקע לבחירת מוקד המחקר, תפקידים של החוקרים העמיתים בו והערוצים בהם פורסם או הוצג:

על הבנתם את מציאות חייהם וחיי קבוצת השווים להם, בסוגיה הנחקרת.

- **גזירת המלצות מעשיות** - לאחר שהושלמה מלאכת כתיבת דו"ח המחקר עד שלב הדיון, מוצג "השלם" בפני חברי הקבוצה ומתקיים דיון המכוון לגבש המלצות יישומיות אשר ניתן לתרגמן לתכנית עבודה מכוונת שינוי. על אף שגישת העבודה הינה מחקר פעולה משתף - באופן דומה לזה שבמחקר אקדמי, חלק גדול מההמלצות נותר בגדר המלצות. רובות'הם ועמיתיו (Robotham et al., 2016), מצאו כי רק כ-13% מהמלצות מחקריות בתחום בריאות הנפש מתורגמות לפרקטיקה. יחד עם זאת, חשוב לציין כי עצם התהליך המחקרי הינו שינוי מבורך. העובדה שאנשים עם מוגבלות מעמיקים את הידע וההבנה שלהם בסוגיות המעסיקות אותם בשגרת יומם היא התחלה מבורכת לשינוי אפשרי ורוח גבית לתהליכים בהם יוכלו להיות שותפים בקבוצות לסינוגר עזמי ובקבוצות מנהיגות שונות.
- **הפצת הידע החדש** - החוקרים המאפשרים אמונים על פרסומו של המחקר בכתבי עת, אתרי אינטרנט וכן בכינוסים מקצועיים. כמו כן, הם מכינים את החוקרים העמיתים להצגת הממצאים בכנסים מקצועיים, בפורומים חברתיים, בקרב נותני שירות וכן בפני קובעי מדיניות. הניסיון בקבוצת קמ"ח מלמד, כי רובם המכריע של המחקרים מעוררים עניין רב בקרב קהלים של אנשי מקצוע, הורים ואנשים עם מוגבלות, זאת בשל אופיו הייחודי של התוצר הסופי אשר מתרגם נתונים גולמיים לאמירה חברתית.

תפקידי החוקרים העמיתים בקבוצת קמ"ח

תפקידי חברי קבוצת קמ"ח מגוונים ומשתנים בהתאם לכוחות הטמונים בחבריה בכל אחד מהמחקרים השונים. כאמור, לעתים הם משמשים כיועצים, יש והם משתלבים בביצוע חלקים שונים של המחקר וברוב המקרים הינם שותפים פעילים מלאים ובני ברית בתהליך המחקרי:

- ייעוץ, שיתוף ותרומה בידע הקיומי - אישי בהיותם בעלי ניסיון רב ומומחי תוכן לחייהם.
- מציעים נושאי מחקר בסוגיות מהותיות ורלוונטיות להם.
- שותפים לגיבוש גוף הידע התיאורטי (איש איש לפי יכולתו).
- שותפים למיקוד והגדרת המימדים לסוגיה הנחקרת.
- שותפים לבניית כלי המחקר ולאיסוף הנתונים.
- מסייעים במיקוד סוגיות אתיות רלוונטיות למחקר ודרכים להתמודדות עמן (למשל: אישורי אפוטרופוס, סודיות, שקיפות, פישוט והסברה בקשר עם אוכלוסיית המחקר).
- שותפים להבנת הממצאים ולייחוס משמעויות להם.
- שותפים בהדהוד ממצאי המחקר והצגתם בפורומים שונים.

נושא המחקר/ הערכה	רקע לבחירת נושא המחקר	מאפייני חברי הקבוצה החוקרת	מקור בו פורסם
מקובלות חברתית בקרב בוגרים עם לקויות למידה הסתגלות ותפקוד	בעקבות מפגש של הסטודנטים באוניברסיטה המשולבת בבר-אילן בקפיטריה - חזרו לכתה עם השאלה: "האם יש לנו סיכוי להיות חברים ממש עם הסטודנטים לתואר?".	חוקרים עמיתים עם לקויות למידה, הסתגלות ותפקוד	סוגיות בחינוך ושיקום, הוזמי, רוט וקבוצת קמ"ח (2009)
העסקת אנשים עם לקויות למידה מורכבות - פרופיל המעסיק הידיד	תחום התעסוקה עולה רבות בשיעורים באוניברסיטה המשולבת. יש סטודנטים ששיבחו את יחסם של מעסיקיהם לצורכיהם בהתאמות ויש שקבלו על יחס משפיל. הסטודנטים שאלו מה יכול לגרום למעסיק להיות עם מוטיבציה להעסיק אנשים עם מוגבלות לעומת מעסיק הדוחה אפשרות שכזו.	חוקרים עמיתים עם לקויות למידה, הסתגלות ותפקוד	לא פורסם בכתובים. ממצאים מרכזיים הופצו בכנסים, תכניות לימודים לאנשי מקצוע והרצאות בכני מעסיקים.
הקשר בין דימוי עצמי של בוגרים עם לקות למידה מורכבת ותחושת מיקוד השליטה שלהם לבין יכולתם ועניינם להימצא בקשר זוגי	סטודנטית הודיעה על אירוסיה וסטודנטית אחרת שאלה מיד: "למה לה מגיעה זוגיות ולי לא? מה יש לה שאין לי?". השאלה חזרה לקבוצה שגיבשה את נושא המחקר	חוקרים עמיתים עם לקויות למידה, הסתגלות ותפקוד	בספר: "משילוב להשתלבות - אתגרים וצמיחה במעגל החיים". רוט, הוזמי וקבוצת קמ"ח (2011)
תלות עצמאות ותפיסת העצמי בקרב בוגרים עם לקות למידה הסתגלות ותפקוד	חברי קמ"ח ציינו כי עברו לדיור בקהילה על מנת לפתח את עצמאותם. כך גם הוצגו להם הדברים. יחד עם זאת, בחווייה של חלק גדול מהם יש תחושה שמידת האוטונומיה שהם חווים מוגבלת ולפיכך בחרו למקד המחקר בנושא זה.	חוקרים עמיתים עם לקויות למידה, הסתגלות ותפקוד	רוט וקבוצת קמ"ח כתב העת שיקום, (2020)
איכות חיים בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית	מנכ"ל עמותת אגודת עמי פנה למחלקת מחקר והערכה של בית איזי שפירא בבקשה לבדוק: "עד כמה מקבלי השירות שבעי רצון מחייהם?", כלשונו.	חוקרים עמיתים עם מוגבלות שכלית בינונית-קלה.	סוגיות בחינוך ושיקום, רוט והוזמי (2014).
זקנה ולקויות למידה מורכבות	חברי הקבוצה הפיקו במערך הדיור הצגה בנושא זקנה ולקויות למידה מורכבות, במדיום של תיאטרון קהילתי. העיסוק בסוגיה עורר מחשבות, רגשות ותהיות אותם בקשו חברי הקבוצה להשוות בין אנשים עם וללא לקויות למידה מורכבות בהתייחס לתפיסת הזקנה.	חוקרים עמיתים עם לקויות למידה, הסתגלות ותפקוד	הוזמי, ורנר וקבוצת קמ"ח כתב העת שיקום (2020)

לאחר שהעלו את הנושא שמאוד מטריד אותם בחייהם, ובמיוחד בחייהם כבוגרים - עצמאות ותלות. חברי 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 של חברי הקבוצה העמיתים בשלבי המחקר:

במהלך המפגשים הראשונים, הוצגה על-ידי החוקרות המאפשרות סקירת ספרות בנושא של עצמאות/אוטונומיה ותלות, סגנונות היקשרות, חברויות וכדומה. כמו כן, הוצגה ספרות העוסקת בבוגרים עם לקויות למידה בתחומי החיים

בהתייחס למחקרי קמ"ח אשר תוארו בטבלה שלעיל, נתאר בהרחבה שניים מתהליכים מחקריים אלה. האחד: מחקר בנושא "תלות, עצמאות ותפיסת העצמי של בוגרים עם לקות למידה, הסתגלות ותפקוד" והשני - "איכות חיים בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית". ההתייחסות לשתי דוגמאות אלה תוצג באופן בו בחלק הראשון יתואר רצף הפעולות המחקריות ולאחריהן יוצג סולם רוט, המופיע בפתחו של מאמר זה, למיקוד רמות ההשתתפות והמעורבות של החוקרים העמיתים בכל מחקר.

1. מחקר קמ"ח: "תלות עצמאות ותפיסת העצמי בקרב בוגרים עם לקות למידה מורכבות"

נושא המחקר והיזמה לביצועו הייתה של חברי קבוצת המחקר עם לקויות למידה מורכבות. שאלת המחקר התפתחה

טבלה מספר 4

מאפייני ההשתתפות	רמת ההשתתפות			רצף הפעולה	מחקר ופעולה	שלב
	מלאה 3	חלקית 2	נמוכה 1			
לא רלוונטי למחקר זה	③	2	1	ועדת ייעוץ	מ ח ק ר	
החלטת החוקרים העמיתים	③	2	1	בחירת נושא המחקר		
הותאמה הופשטה וסוכמה על-ידי החוקרות המאפשרות	3	②	1	סקירת ספרות		
נקבעה במשותף	③	2	1	מתודולוגיה מחקרית		
תהליך משותף	③	2	1	קביעת ובניית כלי המחקר		
החלטה של העמיתים	③	2	1	מיקוד אוכלוסיית המחקר		
התבצע באופן המותאם לצרכי המשתתף	③	2	1	איסוף נתונים		
בוצע על-ידי החוקרות המאפשרות	3	2	①	עיבוד נתונים		
התבצע בשיתוף מלא	③	2	1	למידת הממצאים, ניתוחם ודיון		
התבצע בשיתוף מלא	③	2	1	גיבוש המלצות ודרכי פעולה		
בעיקר על ידי החוקרות המאפשרות	3	2	①	כתיבת המחקר לדוח ו/או מאמר	פ ע ו ל ה	
מפורסם בגליון זה	3	②	1	פרסום המחקר		
חוקרים עמיתים	③	2	1	הצגה והסברה		
חוקרים עמיתים	③	2	1	אסטרטגיה לפעולה		

השונים: לימודים, תעסוקה, מערכות יחסים, עצמאות, איכות חיים ודימוי עצמי. יש לציין שלא נמצאו חומרים רבים על בוגרים, ועיקר החומרים מתייחסים לאוכלוסייה זו, בהיותה במערכת החינוך. החומרים הוצגו לחוקרים העמיתים בשפה פשוטה ונגישה. הצגת הספרות והמחקרים זימנה מרחב שית, שבקבוצה תיארו כמאוד מאפשר ומשחרר. זאת כיוון שהם ראו בחומרים האקדמיים תוכן שחזק תפיסות ואמונות בהן הם אווזים אודות חייהם ושלל כיווני חשיבה כי אמונות אלה הינן סובייקטיביות או "זה לא רק בראש שלי", כלשונם. חלק מהחוקרים העמיתים התייחסו לכך שלמידה זו מסייעת להם להבין, לחדד ולהמשיג מחשבות ורגשות, לא רק שלהם, אלא גם של סביבתם. הצגת הספרות והמחקרים זימנה להם גוף ידע שאיפשר לחדד את שאלת המחקר, את הגדרת המושגים ובחינת כלי מדידה שונים. לאחר שנבחרו כלי מחקר רלוונטיים, ענה עליהם כל אחד מחברי הקבוצה במטרה לבדוק את התאמת הפריטים מבחינת הבנת השפה ודיוק תוכן הפריט. לאחר ארגון מחדש של כל כלי המחקר בהתאם לשינויים שהוצעו - הועבר הכלי לכ-20 משיבים (עם לקות למידה מורכבת) לבדיקת מהימנות וכן על מנת לבחון את האופן המועדף למילוי השאלון: בכתיבה, בעל פה או בראיון.

לאחר סיום כתיבת הצעת המחקר, פנתה החוקרת המאפשרת לוועדת אתיקה מחקרית של בית איזי שפירא לקבלת אישור לביצוע המחקר. בשלב הבא נעשתה פנייה לקבלת הסכמה למחקר של הארגונים נותני השירות עבור משתתפי המחקר (דיור, פנאי, תעסוקה). לאחר קבלת האישורים הנדרשים, פנו כלל חברי קבוצת המחקר (מאפשרת ועמיתים) למועדונים חברתיים ולמרכזי דיור בהם פעילים משתתפים פוטנציאליים למחקר, במטרה לגייסם להשתתף בו. החוקרים העמיתים אספו את כל המענים והחוקרת המאפשרת ביצעה את עיבוד הנתונים. הממצאים שהתקבלו הופשטו על-ידי המאפשרת בפני הקבוצה ופרשנות ממצאי המחקר התבצעה בשותפות מלאה עם. כתיבת המחקר בוצעה על ידי החוקרת המאפשרת. בתום המחקר התבצע מספר פעולות וביניהן:

- הצגת ממצאי המחקר בפני המשתתפים (עם לקויות למידה מורכבות) שהשיבו לשאלוני המחקר.
- הצגה של ממצאי המחקר על ידי החוקרים העמיתים, לצוותים המקצועיים המעורבים בחייהם בהשתתפותה של החוקרת המאפשרת, על מנת לתווך במידת הצורך.
- חלק מקרב החוקרים העמיתים דיווחו להורים ובני משפחה על התהליך המחקרי וממצאיו ובפרט על חלקם בו - פעולה אשר תיארו כמעצימה ומעוררת התפעלות, כלשונם.
- הצגה בימי עיון וכנסים.

הטבלה שלהלן (טבלה מספר 4) מתארת את רמות המעורבות של חברי קמ"ח בשלבים השונים של מחקר זה:

2. מחקר קמ"ח: "איכות חיים בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית"

לאחר שלוש שנים בהן התגבש מודל העבודה של קמ"ח בבית איזי שפירא, נעשה לראשונה בישראל מחקר הערכה משלב באגודת עמי בבאר שבע, עם עמיתי מחקר מקרב דיירי העמותה שהינם עם מוגבלות שכלית התפתחותית. מחקר חלוץ זה התקיים בשנים 2009-2011. הוא חייב יצירתיות בפיתוח התאמות, הנגשות ופישוט לשוני מוגבר המתאים לקבוצה. המחקר עסק במרכיבי איכות החיים בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית המתגוררים בדיור תומך, בעקבות פניית מנהל העמותה אשר ביקש לדעת האם מקבלי השירות שלו שבעי רצון מחייהם במסגרת.



לשאלת החוקרים המאפשרים את החוקרים העמיתים - מדוע להערכתם סברו אנשי הצוות כי אוכל הינו המרכיב החשוב עבורם בחייהם, השיבו, כי אוכל אינו המרכיב המרכזי בחשיבותו בחייהם אלא שמאחר שאנשי הצוות פוגשים אותם בערב, סביב ההיערכות לארוחה, עריכת השולחן ושטיפת הכלים, ייתכן ועקב כך הם סבורים שאוכל הינו מרכיב מרכזי. ממצא נוסף במחקר לימד, כי בהתייחס למימד העצמאות באיכות חיים - אנשים עם מוגבלות שכלית בינונית או נמוכה, יותר שבעי רצון מרמת האוטונומיה להם זוכים, בעוד אנשים עם מוגבלות שכלית קלה היו מעוניינים ביותר אוטונומיה. אחת מחברות הקבוצה עם מוגבלות שכלית בינונית השיבה - "הם (הצוות) שומרים עלינו והחוקים שומרים עלינו" בעוד חוקר עמית עם מוגבלות שכלית קלה הגיב: "אנחנו רוצים יותר חופש ולהיפגש עם נערים בני גילנו (הוא היה אז בשנות השלושים לחייו). אנחנו רוצים תקציב אישי שלא על כל דבר שרוצים לקנות נבקש רשות. המדיניות והחוקים של המסגרת צריכים להיות דיפרנציאליים (מילים שלו) - כל אחד לפי הרמה שלו. הגבוהים - יותר חופש והנמוכים - יותר השגחה".



החוקרים המאפשרים החליטו לבצע את המחקר במתכונת קבוצה משולבת חוקרת ובעזרת המסגרת גובשה קבוצה של חוקרים עמיתים עם מוגבלות שכלית בינונית - קלה. במהלך הדיונים בקבוצה, התבקשו החוקרים העמיתים לתאר מהם הדברים החשובים ביותר בחייהם וציינו מספר מרכיבים כשבראשם **חברים**. לאחר מכן הוצג להם שאלון איכות חיים שחיברו שאלוק וקית' (Schalock & Keith, 1993) וחברי הקבוצה החוקרת התבקשו להתייחס אליו בעין ביקורתית. החברים ציינו כי חסרים להם פריטים המשקפים סוגיות מהותיות בחייהם וביקשו לכלול שאלות שתוכנן: "האם יש לך מפתח לחדר או לארון אישי", וכן שאלה שמתייחסת לשירות הרפואי לו הם זוכים. לאחר

גיבוש מתכונתו הסופית של השאלון, נעשה ניסיון קבוצתי להשיב עליו, בעיפרון עם מחק, על מנת להפחית חרדה בעת מתן התשובה ולאפשר תיקון, במידת הצורך. השאלות הוקרנו על מסך, כשאחד מחברי הקבוצה הקריא את השאלה ורק לאחר שהשאלה הובנה על ידי חברי הקבוצה - דיוג כל חבר פריט אחר פריט. מתכונת זו נשמרה גם בעת איסוף הנתונים בפועל, במחקר.

בהתייחס למיקוד מרכיבי איכות החיים החשובים למקבלי השירות בעמותה - בוצע תהליך דומה עם הצוות, אשר נתבקש לשער מה ידווחו מקבלי השירות שלהם כמרכיב משמעותי ביותר בחייהם. הערכתם הייתה **אוכל**. לאחר איסוף הנתונים ועיבודם, התקיים מפגש עם החוקרים העמיתים בבית איזי שפירא. החוקרים ביקשו לוודא כי אנשי הצוות לא ישבו בדיון או בקרבת החדר בו התקיים המפגש.

לשאלת החוקרים המאפשרים את החוקרים העמיתים - מדוע להערכתם סברו אנשי הצוות כי אוכל הינו המרכיב החשוב עבורם בחייהם, השיבו, כי אוכל אינו המרכיב המרכזי בחשיבותו בחייהם אלא שמאחר שאנשי הצוות פוגשים אותם בערב, סביב ההיערכות לארוחה, עריכת השולחן ושטיפת הכלים, ייתכן ועקב כך הם סבורים שאוכל הינו מרכיב מרכזי. ממצא נוסף במחקר לימד, כי בהתייחס למימד העצמאות באיכות חיים - אנשים עם מוגבלות שכלית בינונית או נמוכה, יותר שבעי רצון מרמת האוטונומיה להם זוכים, בעוד אנשים עם מוגבלות שכלית קלה היו מעוניינים ביותר אוטונומיה. אחת מחברות הקבוצה עם מוגבלות שכלית בינונית השיבה - "הם (הצוות) שומרים עלינו והחוקים שומרים עלינו" בעוד חוקר עמית עם מוגבלות שכלית קלה הגיב: "אנחנו רוצים יותר חופש ולהיפגש עם נערים בני גילנו (הוא היה אז בשנות השלושים לחייו). אנחנו רוצים תקציב אישי שלא על כל דבר שרוצים לקנות נבקש רשות. המדיניות והחוקים של המסגרת צריכים להיות דיפרנציאליים (מילים שלו) - כל אחד לפי הרמה שלו. הגבוהים - יותר חופש והנמוכים - יותר השגחה".

בתום כתיבת המחקר על ידי החוקרים המאפשרים, הוצגו ממצאיו בפני הנהלת משרד העבודה והרווחה והמסגרת ובהשתתפות החוקרים העמיתים אשר הוכנו למשימה ויכלו לה, באופן מרשים. תיאור זה מחדד באופן מוחשי את תרומתם האפשרית של החוקרים העמיתים להצגת הנושא הנחקר מנקודת מבטם. תהליך זה סייע לגיבוש מדויק יותר של כלי המחקר. תובנותיהם בהתייחס לממצאים אופיינו בפרשנויות אותנטיות הנשענות על חכמת המעשה. בטבלה שלהלן (טבלה מספר 5) תפורט רמת המעורבות של החוקרים העמיתים בשלבי המחקר השונים:

חוקרים עמיתים כיועצים

בנוסף למחקרים אשר בוצעו בשותפות בין חוקרי קמ"ח העמיתים למאפשרים, ישנם מחקרים בהם קבוצה זו משמשת כיועצת. במתכונת זאת נבנית ועדה מייעצת של חוקרים עמיתים, בה נציגים נבחרים מייצגים את אוכלוסיית המחקר. על מנת לייעל את גיבוש הפורום המייעץ, ניתן להיעזר בגיוס חברים מקרב קבוצות לומדות, קבוצות מנהיגות, קבוצות פעילים וכן מועדונים חברתיים בהם נציגי אוכלוסיית המחקר הינם מקבלי שירות. בטבלה כדלהלן (טבלה מספר 6) יתוארו מספר מחקרים אשר בוצעו בסיוען של קבוצות מייעצות אלה.

תיאור תהליכי עבודה עם חברים בוועדה מחקרית מייעצת

להלן נתאר מספר דוגמאות למחקרים בהם שימשה קבוצת קמ"ח כיועצת לחוקרים אשר בקשו ללמוד אודות ה"ידע מן החיים" (קורמר-נבו, 2006) שלהם.

4. מחקר בנושא: "כיצד סטיגמה משפיעה על חיינו: קולם של מסנגרים עם מוגבלות שכלית"

לפני ביצוע המחקר, היו לחוקרות מספר דילמות כיצד לערוך אותו, בפרט לאור העובדה שהנושא טעון רגשית ועלול לעורר רגשות שליליים בקרב הנשאלים. הוחלט להקים קבוצה מייעצת למחקר, בה יהיו חברות וחברים עם מוגבלות שכלית. בוועדה המייעצת לקחו חלק שלושה חברים/ות עם מוגבלות שכלית מקרב קבוצות ייצוג ערבי וכן שני מאפשרים ללא מוגבלות שכלית שהינם מנחים-עמיתים בתכנית הייצוג הערבי. תפקיד הקבוצה המייעצת במחקר איכותני זה, היה לייעץ אודות מתכונת התקשורת הרצויה עם משתתפי המחקר, סגנון השאלות וניסוחן וכן אופן איסוף המידע. תוצרי מפגש חד-פעמי זה יפורטו להלן:

1. התבררה לחוקרות החשיבות של פישוט לשוני מוגבר למושגים בסיסיים כמו: "עמדות", "סטיגמה", זאת למרות שאנשים עם מוגבלות שכלית בקבוצות סינוגר וייצוג נחשפים למושגים אלה.
2. הומחש לחוקרות עד כמה סוגיית הסטיגמה והעמדות טעונה בעוצמות רגשיות בקרב חברי הקבוצה ולפיכך נדרשת רגישות רבה בתהליך המחקר ובשיח עם משתתפי המחקר.
3. על אף האמור לעיל, חברי הקבוצה המייעצת עודדו את החוקרות לבצע את המחקר, בהדגישם כי למרות הקושי והכאב אשר מעורר נושא זה בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, הוא חשוב מאוד לשינוי בעמדות החברה וכן בהתייחס לתפיסתם העצמית.

מאפייני ההשתתפות	רמת ההשתתפות			רצף הפעולה	מחקר ופעולה	שלב
	מלאה 3	חלקית 2	נמוכה 1			
לא רלוונטית למחקר זה	3	2	①	ועדת ייעוץ	מ ח ק ר	
על ידי הנהלת הארגון המזמין	3	2	①	בחירת נושא המחקר		
החוקרים המאפשרים	3	2	①	סקירת ספרות		
החוקרים המאפשרים	3	②	1	מתודולוגיה מחקרית		
הכלים דיוקו עם קבוצת החוקרים העמיתים	3	②	1	קביעת ובניית כלי המחקר		
החלטת הארגון והחוקרים המאפשרים	3	2	①	מיקוד אוכלוסיית המחקר		
מאפשרים ועמיתים יחדיו	3	②	1	איסוף נתונים		
החוקרים המאפשרים	3	2	①	עיבוד נתונים		
תהליך מונחה עם החוקרים העמיתים	③	2	1	למידת הממצאים, ניתוחם ודין		
תהליך מונחה עם החוקרים העמיתים	③	2	1	גיבוש המלצות ודרכי פעולה		
החוקרים המאפשרים	3	2	①	כתיבת המחקר לדו"ח ו/או מאמר	פ ע ו ל ה	
החוקרים המאפשרים	3	2	①	פרסום המחקר		
החוקרים המאפשרים והחוקרים העמיתים	3	②	1	הצגה והסברה		
הארגון המזמין	3	②	1	אסטרטגיה לפעולה		

נושא המחקר/הערכה ותוצריו	רקע ליוזמה	מאפייני מעורבות החוקרים העמיתים	אפיון חברי הקבוצה החוקרת
כיצד סטיגמה משפיעה על חיינו: קולם של מסנגרים עצמיים (Roth, Peretz & Barak, 2016)	פניה של עורכות הספר Intellectual disability and stigma (מוגבלות שכלית וסטיגמה) לייחד פרק בתחום הסטיגמה המתבסס על מחקר שיבוצע בגישת המחקר המשלב.	ועדה מייעצת לפני תחילת המחקר	אנשים עם מוגבלות שכלית
הערכת פעילות קבוצת סינגור ארצית - דו"ח הוגש למפעילי התכנית בשנת 2018	ארגונים וקרן התומכת בתכנית ביקשו דו"ח הערכה מסכם	ועדה מייעצת לפני תחילת ההערכה	אנשים עם מוגבלות שכלית
הערכת פעילות קבוצות ייצוג עצמי מקומיות - דו"ח הוגש למפעילי התכנית בשנת 2016	ארגונים וקרן התומכת בתכנית בקשו דו"ח הערכה מסכם	ועדה מייעצת לפני תחילת ההערכה	אנשים עם מוגבלות שכלית
הערכת התכנית "תומך חזותי" - המרכז לחירש-עיוור דו"ח הוגש לעמותת בית דוד ב-2016.	בתום שנה להפעלת פיילוט לתכנית, ביקשה הנהלת העמותה לבצע הערכה.	התקיימו קבוצות מיקוד עם נציגי אוכלוסיית המחקר לגיבוש השאלון ולהתאמתו לנחקרים. נעשה pre-test על מנת לעמוד על אתגרים בתרגום השאלון לשפת סימנים במגע (שכן בתקשורת מסוג זה יש קושי לתרגם השאלונים מילה-במילה)	אנשים עם חירשות ועיוורון וכן נותני השירות שהינם אנשים עם חירשות
הערכת התכנית "Academic Friending" - דו"ח הוגש למסד נכויות בשנת 2018	"מסד נכויות" יזם את ההערכה בתום תקופת פיילוט לתכנית. החוקרת קיימה מפגשי התייעצות עם קבוצת קמ"ח, בשלבים שונים של המחקר.	חברי קמ"ח שימשו כיועצים בשלושה מפגשים. בעת גיבוש השאלון וכן במהלך כתיבת הדיון בו חלקו עם החוקרת את תובנותיהם החשובות בהתייחס לממצאים	בוגרים עם לקויות למידה מורכבות בקבוצת קמ"ח

ההמלצות אותן העלו חברי המייעצת יושמו על ידי החוקרות במלואן ונמצאו מועילות ביותר. התהליך חידד שוב עד כמה "הידע מן החיים" של בעלי הניסיון רלוונטי בתהליכי מחקר.

2. הערכת השירות - "תומכים חזותיים" במרכז לחירש-עיוור

הערכה זו הינו פרי יוזמה של נותני השירות - המרכז לחירש-עיוור הפועל במסגרת עמותת בית דוד. מהות השירות בו התמקדה ההערכה, הינו תיווך חזותי לאנשים חירשים-עיוורים אשר באמצעות שפת סימנים במגע מתארים למקבלי השירות את הסביבה בה הם נמצאים. שירות זה ניתן למספר שעות למשך פעם-פעמיים בשבוע. על מנת לגבש את

4. על מנת לצמצם את הסיכון לעיסוק בסוגיות כואבות במהלך איסוף הנתונים, הציעו חברי הקבוצה המייעצת כי המחקר יתבצע במסגרת שיחות קבוצתיות ולא אישיות. כמו כן, המליצו לגייס למחקר משתתפים מקרב קבוצות סינגור עצמי, אשר כבר נחשפו ושוחחו אודות הנושא בעבר. בנוסף הציעו, כי את ההקדמה לפתיחת הדיונים הקבוצתיים יעשו אנשים עם מוגבלות שכלית שיעברו הכנה כמנחים וישמשו כרזד וכמודל לשיח בנושא.

5. יצוין, כי את קבוצות הסינגור מלווים בשגרה מאפשרים. הקבוצה המייעצת הציעה כי המאפשרים ישתתפו במפגשי איסוף הנתונים וישמשו כמקורות תמיכה מוכרים למשתתפים.



**הסוגיות המרכזיות שהעלו
מקבלי השירות עסקו בסוגיית
התאמה מגדרית. היו שטענו שכיוון
ששפת הסימנים הינה במגע, ראוי לשלב
תומך חזותי מאותו מגדר. נושאים נוספים
שעלו התייחסו ל"מי מחליט אודות תכני
הפעילות", וכן עד כמה המתווך משמש
כמתווך בלבד. כמו כן, היו שטענו
כי מסגרת השעות המוקצית
להם במסגרת התכנית אינה
מספקת. סוגיות אלה נכללו
בכלי ההערכה הכמותי**



והכרה בערך הייחודי של תרומת חבריה לתהליכים מחקריים. יחד עם זאת, למדנו לעמוד גם על האתגרים שמזמן יישומה של גישה זו. אלה ואלה יפורטו להלן:

חוזקות המחקר המשלב

יתרונותיו של המחקר המשלב לסוגיו, אינם מצטמצמים רק להיבטים ערכיים של שילוב ומימוש הזכות לבחירה ולהגדרה עצמית. הוא מאפשר יצירת גופי ידע ייחודיים בסוגיות מעשיות - כאלה אשר מחקרים אקדמיים עשויים פחות לעסוק בהם. בין החוזקות המרכזיות למחקר המשתף זיהינו את המרכיבים הבאים - חלקם קשורים לחוקרים עצמם, חלקם להליך המחקרי וחלקם לתוצריו:

- המחקר המשלב מבוסס על למידה הדדית המחברת בין מדרש למעשה - חברי קמ"ח הינם נציגים בעלי קול, ידע וניסיון חיים רלוונטי של אוכלוסיית המחקר (Bennett & Roberts, 2004).
- החוקרים העמיתים הינם בעלי מוטיבציה גבוהה לחקור את הנושא.
- החוקרים העמיתים עוברים מזווית סובייקטיבית בהתייחס לסוגיה, גם לזווית אובייקטיבית ורחבה.
- השיח עם החוקרים העמיתים מעשיר את נקודות המבט והתובנות של החוקרים המאפשרים.
- במידה והחוקרים בוגרי קורסים בתחום נושאי המחקר, קבוצות למידה או הכשרות (כמו סינגור עצמי) - הם

כלי ההערכה, התקיימה קבוצת מיקוד בה השתתפו נציגי נותני השירות ונציגי מקבלי השירות. התקיים דיון סביב סוגיות מרכזיות להערכה וכן אודות מתודולוגיית איסוף הנתונים. להלן התובנות המרכזיות:

1. הסוגיות המרכזיות שהעלו מקבלי השירות עסקו בסוגיית התאמה מגדרית. היו שטענו שכיוון ששפת הסימנים הינה במגע, ראוי לשלב תומך חזותי מאותו מגדר. נושאים נוספים שעלו התייחסו ל"מי מחליט אודות תכני הפעילות", וכן עד כמה המתווך משמש כמתווך בלבד. כמו כן, היו שטענו כי מסגרת השעות המוקצית להם במסגרת התכנית אינה מספקת. סוגיות אלה נכללו בכלי ההערכה הכמותי.

2. אשר לתומכים החזותיים - אלה היוו קול משמעותי בהתייחס לאופן איסוף הנתונים, שכן היה עליהם לתרגם את השאלון למקבלי שירות (יצוין כי על מנת למנוע הטיה, הוצמד לכל מתווך חזותי מקבל שירות זר לו). המתווכים החזותיים לימדו, כי בשפת סימנים אין מקבילה לכל מילה כתובה והדבר מורכב עוד יותר בתיווך לשפת סימנים במגע. מסיבה זו עבר השאלון פישוט לשוני המותאם לשפת סימנים במגע.

3. ועדת ייעוץ לאנשי אקדמיה בתהליכי מחקר

בנוסף לשני המחקרים המתוארים לעיל, במקרים בהם לחברי ועדת המחקר המייעצת ידע אקדמי מוגש מוקדם, הם יודעים לנמק טיעוניהם גם באמצעותו. למשל: במחקר אותו מבצעת סטודנטית לתואר שלישי בנושא אוטונומיה ומוגבלות, ביקשה לקיים דיון עם קבוצת מיקוד בוועדה מייעצת אודות שאלות המחקר וכלי המחקר המתגבש. הדיון התקיים בקרב סטודנטים לשנה ב' בתכנית אוניברסיטה משולבת בקורס "האומנות לחיות - מבוא לפסיכולוגיה מעשית" שבאוניברסיטת בר-אילן. קורס זה מתאים ומנגיש סוגיות נבחרות בפסיכולוגיה לסטודנטים עם לקויות למידה מורכבות. במהלך המפגש אמר אחד המשתתפים את המונולוג הבא: "את צריכה לבדוק אמון לפני אוטונומיה. כמו אריקסון. אם אין אמון אין אוטונומיה. האדם צריך להאמין בעצמו. כמו שאמר אריך פרום: מי שלא אוהב את עצמו באמת לא יוכל לאהוב אחרים באמת. ככה למדתי ואני ההוכחה שזה עובד כי עכשיו שאני אוהב את עצמי אני יותר עצמאי ויש לי בת זוג". בפועל, הציע חבר הקבוצה לקשור בין המשתנה אוטונומיה למשתנה אמון או הערכה עצמית. התבטאות זו מעידה על הערך המוסף שיש לידע מובנה אותו רוכשים החברים בוועדה מייעצת לצד הידע המעשי אותו צברו במהלך חייהם.

מחקרים משלבים - חוזקות ואתגרים

המסע לגיבושן של קבוצות קמ"ח בבית איזי שפירא לאורכם של שני עשורים, לימד אודות יתרונותיה הבולטים של גישה זו

המחקרית ולהימנעות מהטיית הממצאים בעת איסוף הנתונים.

- יצוין כי איסוף הנתונים הינו לרוב כמותי ובמחקרים איכותניים פעולה זו נעשית בליווי החוקרים המאפשרים.
- מתבקשת פתיחות מצד הקהילה המחקרית בהתייחס לאופן הצגת הממצאים והדיון שכן הוא כולל גם טיעונים "מכלי ראשון" לצד תימוכין מהספרות, דבר שאינו שכיח במחקרים אקדמיים מסורתיים. "חולשה" זו הינה יתרון מנקודת מבטינו, שכן ההסברים אותם מזמנים החברים מנמקים באופן אותנטי את הממצאים תוך חיבור בין נתונים מחקריים לחוויות חיים.
- מחקר הפעולה המשתף - ברוב המקרים, אינו מתורגם ל"פעולה" המכוונת ליישום ההמלצות הנזכרות בו. ואף על פי כן, עצם עיסוקם של חברי הקבוצה בסוגיה מהותית לחייהם ולמידתם מהווים שינוי חברתי. הם הופכים ידענים מועצמים אשר בכוחם לייצג את קבוצת השווים להם בתחום המחקר כמנהיגים כבעלי ידע מבוסס ראיות.



מחקר הפעולה המשתף -

ברוב המקרים, אינו מתורגם ל"פעולה" המכוונת ליישום ההמלצות הנזכרות בו. ואף על פי כן, עצם עיסוקם של חברי הקבוצה בסוגיה מהותית לחייהם ולמידתם מהווים שינוי חברתי. הם הופכים ידענים מועצמים אשר בכוחם לייצג את קבוצת השווים להם בתחום המחקר כמנהיגים כבעלי ידע מבוסס ראיות



סיכום וחזון

מאמר זה ביקש לבחון תועלות ואתגרים בשימוש בגישת מחקר משלב עם אנשים עם מוגבלות בכלל ואנשים עם הנמכה קוגניטיבית בפרט, תוך הצגת מודל העבודה לגישת מחקר משלב, אשר פותח ועוצב בבית איזי שפירא במהלך שני העשורים האחרונים. עיון בספרות המקצועית בתחום, מלמד על העדרה של שפה אחת, דברים אחידים ותורת עבודה מוגדרת ומגובשת. במאמר זה ניסינו לארגן את עולם המושגים הקיים ולהציע מודל יישומי מובנה למתכונות שונות של מחקר משלב. על אף האתגרים והביקורות המופנות כלפי הגישה מצד

שותפים בעלי בסיס ידע רלוונטי מוקדם.

- המחקר מתבצע בתהליך ובכלים המקובלים במחקר אקדמי.
- המחקר נעשה במתכונת קבוצתית, באופן בו כל אחד תורם את חזקותיו ל"שלם".
- המחקר מוסיף מימד וידע מעשיים למחקר והפרשנות לממצאים אותנטית ורלוונטית.
- חברי הקבוצה חווים העצמה ושיקוף יכולות בתהליך המחקר.
- הם שותפים/מנהיגים פוטנציאליים לשינוי חברתי ולפעולה בנושא הנבדק.

אתגרים ודילמות במחקר משלב

על אף שרוב החוקרים מדגישים את זכותם של אנשים עם מוגבלות ובכללה מוגבלות שכלית, להיות מעורבים בתהליכי מחקר הנוגעים לסוגיות בחייהם, במחקרים רבים עולות שאלות בהתייחס למהות המעורבות, איכות המחקר ושימוותו (Bigby et al., 2014). ניינד (Nind, 2017), ציינה כי חלק גדול מהמחקרים המשלבים הינם מקומיים ובוחנים סוגיות מעשיות ספציפיות, בקרב קהל, מקום וזמן מסוימים. הדבר יוצר מציאות מאתגרת בניסיון להכליל את הממצאים על קהלים אחרים בסביבות חיים שונות. במהלך שנות קיומה של קבוצת קמ"ח התחדדו גם אתגרים, חולשות ודילמות הנגזרות משימוש בגישה מחקרית זאת:

- מחקר משלב צורך, באופן ניכר, יותר זמן ומשאבים בהשוואה למחקרים בשיטות מסורתיות.
- הגישה המאפשרת נוטלת מהחוקר המאפשר מובילות מלאה על התהליך המחקרי - מה שעשוי להציב אתגרים מבחינה מתודולוגית.
- ניהול התהליך הקבוצתי דורש התייחסות לדינמיקה בקבוצה - חיזוק, תיווך וגישור ומנגד - לעתים הרחקה.
- המשתתפים מתקשים בנייתוח הממצאים ויש לתווך, להתאים ולפשט זאת להם מבעוד מועד ובמהלך המפגש - במידת האפשר.
- ברוב המחקרים - אין תיאור ותיעוד למידת מעורבותם של חברי קבוצת המחקר בתהליך ואופייה (Heller, Pederson & Miller 1996).
- קיים פער, לעתים, בין התייחסות הערכיות המעצימות בתחום המוגבלות לבין יכולותיהם של חברי הקבוצה בפועל לקחת חלק שוויוני בתהליך המחקר.
- סקירת הספרות מלמדת, כי ישנם מקומות בהם המחקר המתועד הינו סקר בסיסי ולא מחקר בסטנדרטים ובכלים אקדמיים. לפיכך, דגש רב מושם במודל העבודה של קמ"ח על שמירת התהליך המחקרי המקובל על כל מרכיביו.
- איסוף הנתונים נעשה, במקרים רבים, על ידי חברי הקבוצה ומשום כך חשובה הדרכה והכוונה בכל הנוגע לאתיקה

סטודנטים במסלול מחקר לבצע עבודות מחקר לתארים השונים, בהשתלבות חוקרים עם מוגבלות במתכונת קמ"ח - הן כיועצים והן כשותפים מלאים. ראוי לעודד שיח של אנשי אקדמיה וחוקרים עמיתים באמצעות קיומם של פורומים, ימי עיון וכנסים, לצד המשך כתיבה אקדמית בתחום. שיח כזה יכוון להבניה ברורה יותר של מודלים שונים לגישה מחקרית זו וכן לפתח מענים יצירתיים שיאפשרו להתגבר על "חולשות" ואתגרים בגישת המחקר המשתף.

בשל העובדה כי איסוף מידע ונתונים מקרב נחקרים עם הנמכה קוגניטיבית הינו תהליך מורכב ומאתגר הדורש התאמות, הנגשות ויצירתיות, ראוי כי המחקר המשלב יכול מגוון מתודות מחקריות לצד מחקרים כמותיים ואיכותניים, דוגמת Photo-voice והגישה הנרטיבית. על מנת ליצור הד לגישה המחקרית המשלבת בתחום המוגבלות, יש לוודא כי בכל כינוס העוסק בסוגיות חיים שונות של אנשים עם מוגבלות, יכללו גם מחקרי קמ"ח אשר יוצגו על ידי החוקרים העמיתים, זאת ברוח התפיסה של "Nothing about us without us" ו-"No longer researching about us without us".

במידה והמחקר מבוצע בגישת מחקר פעולה משתף, על מנת להגביר ההיתכנות לתרגום ההמלצות למעשים מקדמי איכות חיים, חשוב כי יהיו שותפים לו שלושה גורמים: אנשי אקדמיה, קובעי מדיניות ואנשים עם מוגבלות. מעורבותם של קובעי מדיניות ונתני שירותים בתהליך, וחיבורם לצורך במחקר משלב, יגביר את הסיכויים לשינוי סדרי עדיפויות בסדר היום המקצועי שלהם ובתיעדוף הקצאת משאבים. כמו כן, מן הראוי כי קרנות לתמיכה בתכניות "עבור" ו"של" אנשים עם מוגבלות, תעודדנה ביסוס הצגת הצורך על ידי הפונים בהשמעת קולם של אנשים עם מוגבלות במתכונת סקר צרכים, או באמצעות הצגת נתונים ותוצרי מחקר משלב. פעולות ברוח המוצע לעיל הינן תרגום מעשי של גישת "שירות מוכוון אדם" ובכוחן ליצור נדבכים ואדנים חשובים למעורבותם של אנשים עם מוגבלות בעיצוב איכות חייהם ולתרומתם כמומחי תוכן ליצירת גופי ידע מקדמי איכות חיים.

מקורות

1. בייט-מרום, ר. (2013). שיטות מחקר במדעי החברה: עקרונות המחקר וסגנונותיו. האוניברסיטה הפתוחה, מהדורה שנייה.
2. הוזמבי, ב., רוט, ד. וקבוצת קמ"ח (2009). הקשר בין מקובלות חברתית למאפייניו האישיים של הפרט, סוגיות בחינוך ושיקום, 24 (1), 5-22.
3. הכט, ז. (2011). סוקרי איכות כדרך לשיקום ולהחלמה של: תכנית לבדיקת שביעות רצון ואיכות חיים של משתקמים נפגעי נפש ממסגרות השיקום שלהם בקהילה. *Medicine פסיכיאטריה*, גיליון 18 דצמבר.

חוקרים באקדמיה, נראה כי אין חולק על זכותם של אנשים עם מוגבלות להשמיע את קולם ולהיות שותפים גם לשיח אקדמי מעצב, המכוון לשינוי מיטיב באיכות חייהם. המחקרים אשר נסקרו במאמר זה, מלמדים על עשייה מתרחבת בתחום המחקר המשלב במוסדות אקדמיים במספר מדינות. אנו עדים לניצנים ראשונים של מחקרים בגישות המחקר המשלב גם במספר מוסדות אקדמיים בישראל ולאחרונה אף הוקם פורום ארצי



על מנת ליצור הד
לגישה המחקרית המשלבת
בתחום המוגבלות, יש לוודא כי בכל
כינוס העוסק בסוגיות חיים שונות
של אנשים עם מוגבלות, יכללו גם מחקרי
קמ"ח אשר יוצגו על ידי החוקרים
העמיתים, זאת ברוח התפיסה של "Nothing
about us without us
No longer researching"
ו-"about us without us"



למחקר משלב, לו שותפים אנשי אקדמיה, חוקרים מארגונים נתני שירותים ואנשים עם מוגבלות, אשר שמו להם למטרה להרחיב את השימוש בגישות משלבות בעשייה מחקרית במוסדות אקדמיים ובכלל.

ניסיונו מלמד, כי מעורבותם של אנשים עם מוגבלות במחקר אקדמי הנוגע לחייהם - משביח את איכות התוצר הסופי ומאפשר לגעת בסוגיות קיומיות אשר חוקר, אמפתי ככל שיהיה, לא היה יכול להעלות על דעתו את חשיבותן, על מנת להכלילן במחקרו. כותבי המאמר שלפניכם מכוונים להגברת השתלבותם של אנשים עם מוגבלות בגישה מחקרית זו, מבלי לכוון לרמת השתתפות כלשהי. מחקר משלב איננו עניין של "הכל או לא כלום".

בראש ובראשונה, ראוי לכלול היכרות עם גישה מחקרית זו בתהליך הכשרה אקדמית בתחום שיטות מחקר של סטודנטים במגוון תחומים כמו: תחומי הרווחה, הבריאות, המשפטים, החינוך, הכלכלה, האדריכלות והעיצוב. כמו כן, ראוי לעודד

16. Nind, M. & Vinha, H. (2012). *Practical considerations in doing research inclusively and doing it well: Lessons for inclusive researchers*. National center for research methods, University of Southampton. 40-42.
17. Oliver, M. (1992). Changing the social relations of research production disability. *Disability & Society*, 7(2), 101-114.
18. Robotham D., Wykes T., Rose D., Doughty L., Strange S., Neale, J. & Hotopf, M. (2016). Service user and carer priorities in a Biomedical Research Centre for mental health, *Journal of Mental Health*, 3; 25(3), 185-188. doi: 10.3109/09638237.2016.1167862.
19. Roth, D., Peretz, H. & Barak, D. (2016). How Stigma affects us: The voice of self-advocates. In K. Scior & S. Werner (Eds.). *Intellectual Disability & Stigma: Stepping out from the Margins* (49-59). Palgrave Macmillan, London. DOI: 10.1057/978-1-137-52499-7_4.
20. Turnbull, H.R. (ed.) (1977). *Consent handbook*. Washington DC: American Association on Mental Deficiency.
21. Schalock R. L. & Keith K. D. (1993) *Quality of Life Questionnaire Manual*. IDS Publishing Corporation, Worthington, OH.
22. Snow, S., D'Amico, M., Mongerson, E., Anthony, E., Rozenberg, M., Opolko, C., & Anandampillai, S. (2017). Ethnodramatherapy applied in a project focusing on relationships in the lives of adults with developmental disabilities, especially romance, intimacy and sexuality. *Drama Therapy Review*, 3(2), 241-260.
23. Walmsley, J. (2001). Normalization, Emancipatory Research and Inclusive Research in Learning Disability. *Disability & Society*, 16(2), 187-205.
24. Walmsley, J. & Johnson, K. (2003). *Inclusive Research with People with Learning Disabilities: Past, Present, and Futures*, Jessica Kingsley: London.
25. Whitney-Thomas, J. (1997). Participatory action research as an approach to enhancing Quality of Life for individual with disabilities, in Schalock, R. L. (Ed.), *Quality of Life: Vol II, applications to persons with disabilities* (181-198), Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
4. קרומר-נבו, מ. וברק, ע. (2006). מחקר פעולה משתף: מערכת הרווחה מנקודת מבטם של צרכני שירותי הרווחה, *ביטחון סוציאלי*, 72, 38-11.
5. רוט, ד., הוזמי, ב. וחוקרי קמ"ח (2011). הקשר בין הדימוי העצמי של בוגר עם לקות למידה מורכבת ותחושת מיקוד השליטה שלו לבין יכולתו ועניינו להימצא בקשר זוגי. בתוך מ. חובב וב. הוזמי (עורכים) *משילוב להשתלבות: אתגרים וצמיחה במגל החיים* (347-365), רעננה: בית איזי שפירא וגבעתיים: הוצאת רותם.
6. רוט, ד. והוזמי, ב. (2014). איכות חיים של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית - יישום גישת "מחקר פעולה משתף", *סוגיות בחינוך ושיקום*, 27 (1), 22-53.
7. רוט, ד. (2018). תחושת אוטונומיה, דימוי עצמי ואיכות חיים בקרב בוגרים עם לקות למידה, קשיי הסתגלות ותפקוד בהשוואה לבוגרים ללא מוגבלות: מחקר פעולה משתף. *כנס האגודה הסוציולוגית הישראלית*, אוניברסיטת בן גוריון ינואר 29-30.
8. Ardha, D. & Woodhams, C. (2011). Emancipatory Research Methodology and Disability: A Critique. *International Journal of Social Research Methodology*, 8(4), 281 — 296
9. Bennett, F. & Roberts, M. (2004). *From input to influence: Participatory approaches to research and inquiry into poverty*. The Joseph Rowntree Foundation.
10. Bigby, C., Frawley, P. & Ramcham, P. (2014). Conceptualizing Inclusive Research with People with Intellectual Disability, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27 (1), 3-12. DOI:10.1111/jar.12083.
11. Budig, K., Diez, J., Conde, P., Sastre, M., Hernán, M., & Franco, M. (2018). Photovoice and empowerment: evaluating the transformative potential of a participatory action research project. *BMC public health*, 18(1), 432. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5879794>. doi: 10.1186/s12889-018-5335-7.
12. Chappell, A. L. (2000). Emergence of participatory methodology in learning difficulty research: understanding the context. *British Journal of Learning Disabilities*. 28(1), 38-43. <https://doi.org/10.1046/j.1468-3156.2000.00004.x>.
13. 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(3), 141-148.
14. Keirnan, C. (1999). Participation in research by people with learning disability: Origins and issues. *British Journal of Learning Disabilities*, 27(2), 43-47.
15. Nind, M. (2017). The practical wisdom of inclusive research. *Qualitative Research*, 17 (3), 278-288. <https://doi.org/10.1177/1468794117708123>



צעירים מחוללי שיח על מוגבלויות - רקע

“אנשים פתאום יושבים ואומרים - וואו, אז הם כן יכולים להשפיע! עצם זה שאנחנו מתחילים לדבר, הרי יש לנו קול! אז פה מתחילה ההבנה. פה מתחילים להפנים.” (אמילי)

פרדיגמות מחקר כמותניות, איכותניות וגם אלה המשלבות בין השתיים, נוטות על פי רוב לראות ב“נחקרים” כמי שמוסרים את הידע שלהם לחוקר. למרות שכל פרדיגמה מושתתת על הנחות יסוד שונות ומשתמשת במתודולוגיות אחרות, בהיבט זה לגבי תפיסת הנחקרים, הרי שרוב הדמיון על השוני. לעומת אלה, מחקר פעולה משתף (PAR - participatory action research) נשען על תפיסה שונה באשר למהות הידע ומזמן מהפך ביחסי חוקרים-נחקרים. מתודולוגיית מחקר הפעולה המשתף מבטאת את גישת המחקר המכליל (inclusive research), המתכתבת עם גישות מחקריות קרובות כמו מחקר משתף, מחקר פמיניסטי ומחקר משהרד (Walmsley & Johnson, 2003). במחקר המוצג להלן, תתואר ניעה מהתפיסה שנחקרים הם “אובייקטים בחלון ראווה” החושפים עצמם לעיני האחר, לתפיסת היותם שותפים אקטיביים, המניעים שיח בנושאים החשובים להם וזאת ללא הצורך לחשוף את עצמם יתר על המידה.

מאמר זה מבקש להתבונן על הפן המתודולוגי של מחקר פעולה משתף, שנערך במהלך כשנתיים בשותפות בין צעירים הלוקחים חלק במכינות לחיים עצמאיים בעמותת גוונים, בעלי תפקידים העובדים במכינות אלה וחוקרים מתחום העבודה הסוציאלית. הצעירים שהשתתפו במחקר מוכרים כאנשים עם מוגבלויות על ידי המוסד לביטוח לאומי. הם משתתפים במכינת “הד”, המיועדת לצעירים עם קשיים נפשיים, מכינת “כנפיים” המיועדת לצעירים עם מוגבלויות פיזיות שונות (כמו שיתוק מוחין) ומכינת “דרור” לצעירים על הרצף האוטיסטי.

* אנו מבקשים להודות לעמותת גוונים ולמרכז ללימודי מוגבלות בבית הספר לעבודה סוציאלית באוניברסיטה העברית על תמיכתם הכספית ועל אמונתם המשמעותית במחקר, וכן לעמותת חופש ולבית איזי שפירא על ההזדמנות לכתוב מאמר זה.

1. בית הספר לעבודה סוציאלית ולרווחה חברתית, האוניברסיטה העברית.
2. המחלקה לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בן גוריון.
3. חוקרים-עמיתים, עמותת גוונים.

מ“אובייקטים בחלון ראווה” למחוללי שיח - מחקר פעולה כמחולל טרנספורמציה תודעתית מהו מחקר*

והוגדרו בראשיתו, אלא נוסחו בתחילת הדרך עם הצעירים ועם אנשי המקצוע מעמותת גוונים, כחלק מהמסע המשותף של המחקר. במהלך המחקר התחדדו המטרות והתרחבו, תוך כדי תנועה ספירלית הנעה בין איסוף הנתונים ועד לגיבוש תוצרי המחקר (גובר, 2008). כפי שמעיד הציטוט לעיל, הוצהר על ידי החוקרים-המנחים כבר בהתחלה, כי מטרת המחקר תהא ללמוד ביחד עם הצעירים על הנושאים החשובים להם לגבי חייהם במכינות. בתהליך ההכנה למחקר, זוקקו ביחד שלושה נושאים בהם ביקשו המשתתפים להעמיק: עצמאות, שותפות וקהליתיות. נושאים אלה הפכו למטרה משותפת שאיתה יצאנו לדרך ומתוכם המשכנו לגבש את נושאי המחקר. מלבד הפן התוכני, התלוותה למחקר מטרה נוספת, שהיא ביצוע פעולות שנועדו לקדם השפעה, יחד עם הצעירים החוקרים-עמיתים בסוגיות החשובות לחייהם.

המתודולוגיה של מחקר פעולה משתף, נבחרה למחקר זה ממספר סיבות. מחקר זה אינו מסתפק בהבנת משמעויות, אלא יוצר מציאות חיה ורלוונטית המהווה שדה מחקר אותנטי.

במאמר נציג את שלבי המחקר, נמשיג מהי משמעותה של טרנספורמציה תודעתית ונתאר מה איפשר את השינוי התודעתי שהוא חולל בנו - חוקרים-מנחים וחוקרים-עמיתים, מבחינת ההבנה מהו מחקר וכיצד לבצעו. כדי להמחיש את אופי השיח המחקרי בינינו וכדי לתת במאמר ביטוי לכל אחד מאיתנו, בחרנו לעגן את המאמר בציטוטים מתוך מפגשים וברפלקציות שנכתבו בין המפגשים במהלך מסענו המשותף.

מטרת המחקר

חוקרת-מנחה: "אולי אם אתם יכולים להגיד מה לכם חשוב, לכל אחד מכם, שאנשים ידעו שהם לא יודעים, או שילמדו מתוך הניסיון שלכם?"
חוקר-עמית: "דגע, משהו שחשוב לי?"

המתודולוגיה השיתופית והאקטיבית של המחקר הייתה גם אחת ממטרותיו. מסיבה זו, מטרות המחקר לא נקבעו



אך גם השפיע על איסוף נתונים נוספים, שהובילו לתובנות חדשות ומתוכנן לפעולות נוספות. פעולות נוספות שבוצעו היו למשל, הרצאות בכנסים מקצועיים, כתיבת מאמר משותף ובימים אלה מתוכננת הוצאת ספרון מאויר.

סימנים של טרנספורמציה תודעתית - "לשנות דיסקט במוח"

תומר: "השינוי הוא קודם כל לשנות דיסקט במוח, להבין את זה ואז להתחיל לעשות."
עדן: "זה יכול לקרות תוך כדי, פתאום אני מבינה שאני יכולה להשפיע, זה קורה תוך כדי עשייה."
תומר: "זה לשנות את הטייפ האוטומטי האולטימטיבי, זה לשנות סוג של גישה ותפיסה."
עדן: "זה לשנות את החוויות, התפיסות, את מה שאנו מביאים איתנו מהבית - מה המשפחה חושבת שאת מסוגלת או לא מסוגלת או ההפך. למשל ביחסים בין אישיים ויחסים זוגיים ובקריירה. אמרו לי בבית שזה לא מתאים ללמוד חינוך כי מבחינת המגבלה זה מתנגש, שאני צריכה תיאום בין הרצונות שלי למה שהסביבה מאפשרת בפועל..."

מהלך המחקר החברתי, מעצם הגדרתו, נועד לגלות רבדים שונים של תופעות ומציאויות חברתיות. האונטולוגיה הפוזיטיביסטית רואה במציאות ישות ממשית המצויה מחוץ לאדם ואילו האונטולוגיה הקונסטרוקטיביסטית רואה במציאות ישות הנבנית ביחסים אינטר-סובייקטיביים ונוצרת בהתאם למשמעויות שמעניקים לה המשתתפים בתוכה. אפיסטמולוגיה קונסטרוקטיביסטית מבקשת ללמוד על המציאות באופן פרשני ורואה בתהליך המחקר והכתיבה, יצירה שבמהלכה נוצרת הידיעה וההכרה. מחקר פעולה משתף מתקיים במפגש שבין האונטולוגיה והאפיסטמולוגיה, כאשר תובנות חדשות על המציאות הנחקרת נוצרות מתוך המפגש שבין השותפים למחקר (שקדי, 2003).

באופן דומה, במהלך חודשי העבודה המשותפת הגענו כולנו לתובנות שחוללו בנו טרנספורמציה, העמקנו תפיסות עולם ושינינו את הבנתנו לגבי נושאים בהם דנו. ככל שהתהדקו הקשרים בינינו והאווירה הופשרה, ככל שהמכנה המשותף התבסס, כך התעצמה המוטיבציה, כיחידים וכקבוצה, להתקדם לעבר "פעולות" שינכחו את השינוי וישפיעו גם על אחרים מחוץ לקבוצת המחקר. ניתוח הנתונים הוביל אותנו לאתר מימדים שונים של טרנספורמציה שהתחוללו בנו, אשר אחד מהם הוא תודעתי ומתייחס לדרך בה הרחבנו את תפיסתנו לגבי היבטים הקשורים לביצוע מחקרים חברתיים. הטרנספורמציה התודעתית מהווה עבורנו פעולה בפני עצמה,

המערך מאפשר להתנסות הלכה למעשה בנושא המחקר ובתוך כך לחלץ נתונים נוספים. כלומר, המחקר מהווה קרקע הן לחוויית עבודה משותפת והן לעשייה המקדמת מציאות רצויה. יחד עם אתגרי השיתוף והאקטיביות הכרוכים בו, מקדם מחקר זה את מימוש הזכות לביטוי עצמי ולהשפעה ונותן לגיטימציה להעלאת נושאים משמעותיים, להשמעת ביקורת ולהצעת רעיונות. בנוסף, המחקר משתלב במגמה מתפתחת של מחקרי פעולה ומחקרים משתפים בתחום המוגבלויות בפרט (Balcazar, Keys, Kaplan & Suarez-Balcazar, 1998; Beresford, 2013), מתוך כוונה לחזק מגמה זו ולתת במה לידע מהחיים. משום החיבור בין למידה לפעולה באמצעות דיאלוג שוויוני המייצר שיח חדש, מחקר פעולה משתף מתאים במיוחד לאוכלוסיות מודרות שקולן אינו נשמע כמעט במרחב הציבורי (לפידות-לפלר, פרידמן ואריאלי, 2015).

שלבי המחקר

שלבי המחקר הובלו על ידי החוקרים-המנחים, כאשר כל שלב ביקש לשתף בהחלטות מעגלים ממשותפים. בתחילת המחקר נערכו פגישות מקדימות עם צעירים ועם עובדים בעמותה, לשם בירור הנושאים שחשוב להם לחקור. בהמשך, אותרו ביחד עם עובדי העמותה משתתפים לקבוצת המחקר: 14 צעירים ו-6 עובדים. מתודולוגיית מחקר הפעולה נסמכת על כוחה של הקבוצה, המאפשרת רקימת דינמיקה קולקטיבית המוקדשת למשימה ומייצרת מתוכה קהילת למידה ועשייה. החיבור בין בעלי העניין מאפשר חליפין מתוך הדדיות (Brydon-Miller & Maguire, Maguire & members of the editorial board of Action Research, 2003). הקמת הקבוצה נועדה להעמיק "בידע מהחיים" שנוצר מתוך הניסיונות האישיים של משתתפי הקבוצה במגוון תכניות העמותה. הקבוצה נפגשה במשך עשרה מפגשים שבועיים, שחלקם הונחו על ידי החוקרים המנחים ורובם על ידי החוקרים העמיתים. כל המפגשים הוקלטו ותומללו לצורך ניתוח הנתונים.

גם שלב ניתוח הנתונים וכתיבת הממצאים נעשה בדרגות השתתפות שונות של משתתפים מקבוצת המחקר. עם סיום עשרת המפגשים, הוזמנו כל המשתתפים לקחת חלק בקבוצת ניתוח נתונים ותכנון הפעולה. במשך מספר פגישות הגיעו מעט משתתפים אקראיים ובהמשך, התמסדה קבוצת מחקר מצומצמת וקבועה. קבוצת מחקר זו פעלה למעלה משנה בתהליך של ניתוח הנתונים וביצוע פעולות, שנולדו מתוך הכוונה לפעול באופן אקטיבי עם הממצאים המתגבשים. כך, ממצא על חשיבות שינוי המודעות של אנשי המקצוע לגבי מערכת היחסים עם הצעירים, הוליד סדנה, שהונחתה על ידי הצעירים והועברה מספר פעמים לאנשי מקצוע ולקבוצות סטודנטים לעבודה סוציאלית. שלב הפעולה התחולל באופן ספירלי מתוך הנתונים,

המדעי, באתי לתרום, הייתי הנציג היחיד מהדירה... העניין של חינוך ומחקר מדעי אני ממש אוהב את זה... זה השליחות שלי". חלק מהצעירים שבאו עם פרדיגמות "מדעיות", התפלאו משיטות המחקר שהופעלו וחלקם גם התקשו עימן לעיתים, כפי שנאמר בתחילת תהליך איסוף הנתונים: "השיחה לא באה לי בטבעיות, הייתי צריכה להיות באיזשהו אילוץ... יש מי שאולי מתביישים...". עם הזמן, הופנמו שיטות המחקר, התהוותה קבוצה והתעגן בה שיח פתוח וישיד יותר. לעיתים נפתחו המפגשים בשיתוף אישי, אם דרך שיר שכתב והלחין



תהליך שיתופי זה איפשר לנו לערער על חלק מההנחות המסורתיות לגבי מהו מחקר, או לתת להן פרשנות מקיפה ומורכבת יותר. לאורך תקופת המחקר נדרשנו כולנו, החוקרים המנחים והחוקרים העמיתים, לבחון מחדש אמיתות שהיו מוטבעות בנו, לחדד את הבנתנו מהספרות על אודות מחקר פעולה משתף ולעצב את התהליך כך שיהיה נאמן לעקרונות עימם יצאנו לדרך, וגם ישמור על שיטתיות ואמינות



חבר קבוצה, או הצגת ספר על חייה שכתבה חברה אחרת, או שמחה אישית שחוהה אחד הצעירים. תהליך שיתופי זה איפשר לנו לערער על חלק מההנחות המסורתיות לגבי מהו מחקר, או לתת להן פרשנות מקיפה ומורכבת יותר. לאורך תקופת המחקר נדרשנו כולנו, החוקרים המנחים והחוקרים העמיתים, לבחון מחדש אמיתות שהיו מוטבעות בנו, לחדד את הבנתנו מהספרות על אודות מחקר פעולה משתף ולעצב את התהליך כך שיהיה נאמן לעקרונות עימם יצאנו לדרך, וגם ישמור על שיטתיות ואמינות. מסע זה חידד בנו הבנות חדשות על תפקידי החוקר והנחקר, על מתודולוגיה אמפירית ועל משמעותם של תוצרים מחקריים. במהלך המחקר, בעיקר התגבשה בקרב כולנו ההבנה שביצירת תנאים מתאימים, צעירים עם מגובלויות יודעים לחקור ויודעים לפעול בעקבות המחקר.

שהתהוותה כחלק מהיות המחקר מחקר **פעולה**. משמעה של טרנספורמציה כזו היא שינוי עמוק בהבנה של סוגיות בסיסיות שמנחות את חיינו, כמו: כיצד נוצר ידע, מה טיבן ואיכותן של התנהגויות אנושיות בקבוצות שונות ומהם יחסי הכוח המתקיימים בין קבוצות ומערכות. שינוי כזה מבוסס על פירוק אפיסטמולוגי של הנחות יסוד, שינוי בתפיסת עולם או אימוץ עובדות והבנות חדשות במקום ה"מובן מאליו". מסיבה זו, שינוי תודעתי קשה להפנמה והוא עלול לאיים ולייצר הגנות החוסמות קבלתן של תובנות חדשות. למדנו כי כאשר שינוי זה מתחולל מבפנים, מתוך תהליך המאפשר לבחון את הנחות היסוד הבסיסיות האישיות בדרך מוגנת ולעמת אותן עם הנחות חדשות, יכול להיווצר שינוי תודעתי שייטמע ויקבל ביטויים מעשיים.

שינוי בתודעה מהו מחקר - "פה ספציפית זה הפוך"

"קודם חשבתי שמחקר זה בעצם שבא מישהו וחוקר אותי, ועכשיו אני מבינה שפה ספציפית זה הפוך. אני זוכרת שהחוקרים היו תמיד בסוף. קודם נתנו לנו להביע את עצמנו. רוב העבודה הייתה עלינו וזה היה כל כך מיוחד. ובסוף אני חושבת שזה מה שגרם לנו לעשות את הפעולות שעשינו." (אמילי, חוקרת-עמיתה)

כאמור לעיל, לקחו חלק במחקר חוקרים מהאקדמיה וקו-חוקרים, שהם צעירים ואנשי מקצוע אשר השתתפו בקבוצת המחקר הרחבה. לאחר מכן נותרו חלקם בקבוצת המחקר המצומצמת, שהמשיכה לשלב ניתוח הנתונים ולשלב הפעולה. לכולנו, אלה המנוסים יותר במחקר ואלה שלהם זו התנסות ראשונית במחקר (חלקם סטודנטים או אנשי מקצוע שהיו סטודנטים), היו הבנות בסיסיות מוסכמות מהו מחקר. למשל, תפיסות מתודולוגיות הרווחות במחקר, שעל פיהן החוקרים הם המובילים את המחקר והנחקרים מובלים, כך שניסיונם האישי ישמש כמקור לנתונים; מטרת המחקר נקבעת מראש ואינה ניתנת לשינוי ותכנון מערך המחקר ואיסוף הנתונים וניתוחם נעשה על ידי החוקרים המנחים, משום היותם מומחים בתחום המחקר. חלק מהצעירים הופתעו מהמקום ומהתפקיד שהם מילאו במחקר וסיפרו כי ציפו שהמחקר יתבסס על מילוי שאלונים. רובם ככולם היו נרגשים וגאים מעצם ההזמנה להיות שותפים בהתוויית המחקר, באיסוף הנתונים ובקבוצת ההמשך, בה עסקו בעיבוד הנתונים, בפעולה משותפת וכתובה. הציטוטים הבאים ממחישים את נקודת הפתיחה של חלק מהצעירים: "חשבתי שזה במונח הקליני ושנמצא טפסים"; "באתי למען המדע, למען המחקר

על המחקר ועל הפעולות שנולדות ממנו". הרפלקציה של ארנה (חוקרת מנחה) יכולה ללמד על הניסיון של החוקרים המנחים לשמור על תהליך שיתופי:

"אני מבינה שוב שאין דיכטומיה בין שותפות לאי-שותפות. כן, גם שותפות נושאת עימה רגעים ומצבים של אי שיתוף. שותפות אינה סותרת דומיננטיות או מנהיגות, היא אפילו נזקקת להם, אבל חייב להיות בה מנגנון שמרגיש ורואה את כולם, כל אחד בדרכו שלו. והעבודה עם הצעירים כל כך מחדדת התנסות זו – האם באמת נצליח כולנו להיות מדויקים אחד בשביל השני? האם תמיד זה "אנחנו" ו"הם"? והאם "כולנו" נהפוך ל"אנחנו"? כחוקרים הראשיים אנו מחזיקים את המרחב המשותף מתוך יכולת ללמוד מחדש כל הזמן את המורכבות שלו, שלעיתים מתבטאת בשפות ובדרכים שונות שעלינו לאפשר בו, גם אם אנו לא מבינים אותן עד הסוף. השותפות גם מאפשרת לנו קצת להתערבב אחד עם הזות של השני. פתאום אנחנו החוקרים הקשישים קצת צעירים, הקשר המקרב של השותפות מאפשר לנו להרגיש את חוויית המוגבלות בכל מיני דרכים – רגשיות ופיזיות, אנחנו שמים את עצמנו במקומם של אנשי המקצוע שמדברים, ולפעמים גם פועלים במקצועיות במגע עם הצעירים בין לבין המפגשים ואנחנו גם מרשים לעצמנו לשבת במעגל כמשתתפים. התנועתיות הזו היא מרכיב הכרחי לדעתנו במעשה השותפות."

טל, חוקר עמית, מסביר את חוויית השותפות מנקודת מבטו. תיאורו מבטא מרכיבים בהמשגת תהליכים שיתופיים - תרומה ייחודית של כל שותף, יצירת תוצר חדש המבטא את תרומת השותפים, חשיבות הדיאלוג והיכולת להתמודד עם קונפליקטים:

"כל אחד מהחלק שלו תרם ליצירת מציאות חדשה... הרכבנו ממש משהו חדש... דיון שהלך והעמיק כמו במערבולת... כל אחד היה במרכז והשאר הקשיבו לו... זה היה משהו כזה שכולנו ביחד העלינו כל מיני רעיונות ויכולנו להתחבר מנקודות מבט שונות ועדיין גם אם לא הסכמנו על הדברים או ראינו אותם בצורות שונות, יכולנו להתחבר ועדיין לנהל דיון ודו שיח ולהתחבר ועדיין להבין אותם, כן באמת להתחבר מהמקום של השותפות הזו ביחד... לכל אחד יש את נקודת המבט שלו וביחד יצרנו משהו חדש, מציאות חדשה שכולנו יכולים להתחבר דרך העיניים שלנו ועדיין להרכיב משהו אחד."

שינוי התודעה נסמך על חמש יכולות שפיתחנו תוך כדי המחקר:

1. יכולת לתחזק עמימות - מחקר פעולה משתף צומח על קרקע מעורפלת, כיוון שאינו יכול להיות מתוכנן באופן המקובע מראש. כיוון שהמחקר, כמו גם הפעולות שצומחות ממנו, ניזון משותפיו, למדנו שיש לאמץ גישה גמישה ופתוחה. נכונות להפתעות וזרימה עם שינויים, סייעו לכולנו להפוך לשותפים וליצור מערך רגיש, עמוק ונגיש ללוקחים בו חלק. לשם כך היה עלינו לשחרר את הבטחון שקיים בתכנון מראש ולאפשר עמימות ואי-בטחון לאורך כל אחד מהשלבים. מתייחסת לכך עדן, חוקרת-עמיתה:

"בהתחלה הגישה הראשונית שלי... שכאילו הייתי במקום מאוד מסוים, מאוד מקובע לגבי לשם מה התכנסנו, מה המטרה שלנו, ומה אנו הולכים לעשות ואיך אני יכולה לתרום לזה, ואם יש לזה מטרה, תכלית. בתור מי שבוגרת עמותת גוונים לא ידעתי מה יהיה המקום שלי... ושהגעתי למחקר ושהבנתי שזה שייך לגוונים הרגשתי שזו הזדמנות שלי להחזיר משהו מהידע שלי ומהכלים שקיבלתי לגוונים. גם לשותף אחרים שלא מכירים את גוונים וגם את הצוות מסביב..."

דבריה של עדן מלמדים על האומץ להיכנס לתהליך שאינו ברור דיו ועל הפתיחות המתבקשת לאורך שלבי התהליך. גם אם מטרת המחקר לא הייתה ברורה בתחילה, גיבשה עדן לעצמה עם הזמן רצינות להשתתפותה ולתרומתה – להחזיר לעמותת גוונים משהו מהידע והכלים שהיא קיבלה וכדי להגשים זאת, התמסרה בפתיחות ככל שתהליך המחקר התקדם.

2. יכולת לפתח שותפות - המאפיין השיתופי במחקר פעולה משתף יכול בקלות להפוך להצגה שיתופית, המחפה על פעולות חד צדדיות ופטרוניות. קל לעשות זאת כאשר רוב המשתתפים אינם מצויים במתודולוגיה מחקרית ומצפים למערך מחקר היררכי המבוסס על חוקר השואב מידע מהנחקרים. לאורך המחקר נאבקנו כולנו ליצור שותפות. כחוקרים מנחים, למרות הכוונה המודעת להוביל את המחקר בפרקטיקות שיתופיות, עדיין התייחסנו למהלך המחקר השיתופי כחדש לנו. גישה זו חייבה אותנו לבחינה עצמית מעמיקה ולרפלקסיביות תוך התמודדות עם תבניות עבודה המושרשות בנו כחוקרים. אלה מאתנו שהיו חוקרים-עמיתים ציינו: "למדנו לראות את עצמנו כחוקרים. לקח לנו זמן לבטוח בתהליך, עד אשר נוכחנו כי אנו אכן משפיעים

פן נוסף של השיתופיות מופיע בתגובתו החמה והמעצימה של תומר לטל, שניהם חוקרים עמיתים, כאשר הוא מספר לו כמה למד ממנו. תוכן דבריו מלמד על חשיבות מציאת החיבור האישי וחשיבות השיתוף בחוויות האישיות ואילו הדרך בה הוא פונה ואומר את הדברים מלמדת על הכנות והחברות שיוצרים את השותפות לדרך ביצירת מחקר עם תכנים אותנטיים ועמוקים:

תומר (פונה לטל): "מדגיש לי שעברת חתיכת דרך. אתה מאוד... בהתחלה פחות שיתפת והיססת ובאיזה מפגש פתאום פתחת את הלב בצורה מאוד... מבחינתי זה לא היה שיגדתי ובמקום הזה מצאתי את החיבור אליך. זה היה מאוד חזק כי אתה ממש פתחת אפיק מחשבה שאני לא בטוח שאפילו אני חשבתי עליו. בשבילי זה היה מאוד חזק, נקודת המבט שלך על התהליך שעברת, על הקשר, על ההתנסות עם אנשי מקצוע, זה היה מאוד חזק."

3. יכולת הנגשה - במהלך המחקר התחדדה תודעתנו להנגשת כל מימדי המחקר, בכדי להפוך אותו למחקר של כולם ולא להשאיר אותו אך ורק לחוקרים המנחים. תשומת הלב להנגשה יצרה את הבסיס ליכולת של התהליך להיות

שיתופי. כך למשל, הנגשת תכני המחקר, שיטות המחקר, עיתוי מועדי מפגשי המחקר, מערכת היחסים בתוך קבוצת המחקר והפעולות שנולדו מתוך המחקר. מחקר עם צעירים עם מוגבלויות, מטבעו נדרש להנגשה מסוגים שונים. כיוון שבקבוצה השתתפו צעירים עם מוגבלויות שונות, נערכנו מראש לסוגי הנגשה שחלקם למדנו ויצרנו תוך כדי המחקר: נערכו הנגשות של לוחות הזמנים של מפגשי המחקר, נעשתה גם הנגשה פיזית של מקום המחקר ושל כל הפעילויות שהיו בו, כמו למשל סיוע בכתיבה והתאמת משחקי חימום ליכולות הפיזיות של כולם. לעיתים נדרשה גם הנגשה קוגניטיבית בהפשטה של הסברים ושל אמירות. הוקדשה תשומת לב גם להנגשה חברתית, שדואגת כי לא תהיה הפחתה בערך המשתתפים בשל מגבלותיהם.

התמודדות עם סוגי ההנגשות השונות, סייעה לקרב צעירים לא רק אל המחקר עצמו, אלא גם לאפשר את

השיתוף הטמון במחקר מסוג זה. לאורך המחקר הונגש השיתוף ככל האפשר, כאשר החוקרים-המנחים בודקים עם עצמם את מערכת יחסי הכוח בינם לבין הצעירים ובין אנשי המקצוע בקבוצה לבין הצעירים. בשלב בו הוכנו פגישות על ידי הצעירים, כאשר לחלקם הייתה זו התנסות ראשונה בתכנון והנחיה של מפגש, נעשה ניסיון לייצר מרחב שיתופי ונוח ככל האפשר, המאפשר לכל אחד להישמע ולתרום. ניתן ללמוד זאת ברפלקציה שכתבה ארנה, החוקרת המנחה, בעיצומו של תהליך המחקר, בו היא מבקשת לבדוק עם עצמה האם הדרך המחקרית עומדת בערכי השיתוף המתבקשים במחקר זה:

"להיות חוקרים במחקר פעולה משתף משמעו עיסוק במתודולוגיה לא פחות מהעיסוק בתכני המחקר. ההבנה שה"איך" משפיע על ה"מה" היא חזקה כאשר מאפשרים "איך" אחר, כאשר אנו מתבוננים כל העת ביחסי הגומלין ויחסי הכוחות, כאשר אנו מבקשים שמיומנויותינו כחוקרים לא יאפילו על יכולת החקר שמביאים איתם הצעירים.

בתהליך מקביל, התכנים העולים בשיחות מגלים לנו את העצמאות של הצעירים ואת יכולתם ליצור **שותפות**, ואנו

מעתיקים זאת לשדה המחקר, תוהים האם הקצב הנכון לקבוצה ובדרך המתאימה. אנו מרבים לשאול את עצמנו שאלות. למעשה, אם במעגל הפנימי שלנו אנו בדיאלוג על התווית שדה המחקר, אנו מקיימים גם שיח לא-ישיר עם מעגל חיצוני של פרדיגמות המחקר עליהם גדלנו. שיח המעגלים הזה והתוויית המחקר מתוך דיאלוג - זו הפעולה שלנו במחקר הפעולה."

4. יכולת רפלקטיבית - רפלקציה מבטאת את היכולת להתבוננות עצמית מתוך מקום קוגניטיבי, רוחני, רגשי והתנהגותי. התבוננות פנימית זו נדרשה בתוך פגישות איסוף הנתונים, פגישות עיבוד הנתונים והמפגשים של החוקרים-המנחים בין הפגישות. רפלקציה שנעשית ממקום מוגן ועוטף, מולידה את היכולת לדייק את עצמנו כלפי העקרונות



רפלקציה מבטאת

את היכולת להתבוננות עצמית

מתוך מקום קוגניטיבי, רוחני, רגשי והתנהגותי. התבוננות פנימית זו נדרשה בתוך פגישות איסוף הנתונים, פגישות עיבוד הנתונים והמפגשים של החוקרים-המנחים בין הפגישות. רפלקציה שנעשית ממקום מוגן ועוטף, מולידה את היכולת לדייק את עצמנו כלפי העקרונות והפרקטיקות של מחקר פעולה משתף, ליצור את ההתאמות ולבחון כיצד אנו חווים תהליך זה



או כפי שאומרת אמילי, גם היא חוקרת עמיתה, המדגישה את גילוי יכולתה להשפיע על סטודנטים ועל אנשי מקצוע להן כוונת הסדנאות שהיא לקחה חלק בהנחייתן:

”הרגשתי שהייתה לי הזדמנות להשפיע על אנשים שאני לא מכירה וזה היה מאוד מיוחד... בסוף סטודנטית ניגשת אלי ואומרת לי: מאוד ריגשת אותי ותודה, וזה מה שיצאתי עם תודעה מהמפגש הזה – שהנה אולי זה שאת עם מגבלה מסוימת וכן הצלחת לדגש וכן יש בך את המשהו הזה, ואת רואה איך משפט שלך כן משפיע על אחרים וכן את יש לך סוג של שליחות בעניין הזה, ואני חושבת שהשליחות הזו טוביל אותי ומובילה אותי בכל דבר בחיים שזה בעצם להעלות מודעות, גם את יכולה” להעביר את זה הלאה” מה שנקרא.”



**כבר בתחילת המפגשים,
סיפרו צעירים שהחיבור ביניהם
הוליד פעילויות פנאי משותפות בין
צעירים ממכינות שונות שקודם לכן לא
נפגשו ולא בילו יחדיו. בהמשך המחקר
התגלו פעולות שונות לא מכוונות, כמו
יצירות ליריות שנכתבו והולחנו ומעשים
שצעירים אימצו לחייהם. היו גם כמובן
פעולות מכוונות שהוזכרו לעיל,
כמו סדנאות לסטודנטים
ולאנשי מקצוע והרצאות
בכנסים**



לאחר מספר פעולות, ניתן היה לשמוע שכולנו כבר מדברים אחרת. מצאנו שאנו מחכים לפעולה הבאה ומנתחים בסקרנות את הפעולות שעשינו. דבריו של טל עוסקים בפעולה של “שינוי תודעה”, והוא משתף כיצד הפעולה של העברת הסדנאות לאנשי מקצוע חלחלה גם לחייו ומשפיעה על הדרך בה הוא מפרש דברים ומתחיל להאמין כי ניתן להשפיע על שינוי:

”אני חושב שמאז שהיה לנו את המפגש עם הוועד המנהל של גוונים, בו דיברנו על שינוי תודעתי וככל שיותר ויותר דיברנו, אז ככה יותר מהניסיון שלי

והפרקטיקות של מחקר פעולה משתף, ליצור את ההתאמות ולבחון כיצד אנו חווים תהליך זה. לאורך המחקר, העמיקה היכולת הרפלקטיבית של כולנו וקיבלה מעמד חשוב. למדנו להקשיב זה לרפלקציה של זה, להגיב אליה ממקום מכיל ואמפתי וגם לחלץ מהרפלקציות תובנות לפעולה. מתייחס לכך תומר, חוקר עמית, כאשר הוא מתאר שהרפלקציה הפנימית שלו, כמו גם המפגש עם הרפלקציות של אחרים, יצרו עבורו רגעי משמעות שהשפיעו על תפקודו האישי מעבר לגבולות מחקר:

”היכולת גם להסתכל על עצמך, גם על אחרים ולהקשיב לאחרים ולקבל הסתכלויות חדשות שאתה בדרך כלל לא פוגש בחיים שלך ולעבור איזה חוויה מאוד חזקה של לספוג השראה, כל אחד מביא משהו מהעולם שלו ומחברים את זה ומנסים להבין מה המשמעות שעומדת מאחורי הדבר הזה. ואני זוכר הרבה פעמים במפגשים, אני זוכר ברגע שאתה שם ברגע של משמעות על מה שגורם לך לעשות את הדברים... זה נותן המון ערך לפעילויות עצמן. אני חושב שזה גרם לי באותה שנה לקפוץ שלוש חמש מדרגות למעלה מבחינת המסירות שלי לתהליך שלי במכינה.”

5. יכולת פעולה - ה“פעולה” במחקר פעולה משתף זה, התרחשה כבר מראשיתו באמצעות הזמנת המשתתפים למפגש קבוצתי בו השתתפו צעירים עם מוגבלויות, אנשי מקצוע ואנשי אקדמיה. אופייה של ההנחיה שברה את יחסי הכוח המסורתיים בין חוקרים ונחקרים; ובין איש אקדמיה, צעיר עם מוגבלות ואיש מקצוע מעמותת גוונים. כבר בתחילת המפגשים, סיפרו צעירים שהחיבור ביניהם הוליד פעילויות פנאי משותפות בין צעירים ממכינות שונות שקודם לכן לא נפגשו ולא בילו יחדיו. בהמשך המחקר התגלו פעולות שונות לא מכוונות, כמו יצירות ליריות שנכתבו והולחנו ומעשים שצעירים אימצו לחייהם. היו גם כמובן פעולות מכוונות שהוזכרו לעיל, כמו סדנאות לסטודנטים ולאנשי מקצוע והרצאות בכנסים. היכולת לפעולה החלה כבר מהמקום בו הצעירים חשו שהם בעלי השפעה ותורמים זה לזה, כפי שמדגיש טל:

”הרגשתי שאני תורם ושיש לי מה להגיד ולתת לרעיונות, ולאט לאט זה משך אותי... ראיתי שיש לי מה לתת וזה פתאום הופך אותי להיות משמעותי יותר, שנותנים לבן אדם משמעות זה תמיד עושה לו טוב... שמחתי שיכולנו לדבר על נושאים יותר מעמיקים ולפתח את השיח.”

עצמאיים שבחרו להצטרף לתהליך שנוגע בעולמם שלהם. היה זה מסע מרתק ברחבי אי הוודאות. אי וודאות לגבי התפקידים של המשתתפים בצוות המחקר, אי וודאות בנוגע לשאלות המחקריות, לכלי המחקר ולתוצרי המחקר. אי הוודאות הזו אפשרה את הניעות בין התפקידים השונים ואת הטרנספורמציות המוצגות לאורך המאמר. כותרת המחקר: "מ'אובייקטים בחלון ראוה' למחוללי שיח", מבטאת מהות מרכזית שהתבהרה תוך כדי המחקר - מהות המשחררת את שותפי המחקר מתפקידים מסורתיים המיוחסים להם כחוקרים וכנשואי מחקר ומאפשרת דרך נוספת של יצירת ידע ושל פעולות המתקיימות בעקבותיו.

מקורות

1. גובר, נ. (2008). הדיאלוג הפרידיאני: העצמה, שחרור, אוריינות פוליטית וסולידריות חברתית. (195-213). בתוך: נ. אלוני. (עורך). דיאלוגים מעצימים בחינוך הומניסטי. תל-אביב: הוצאת הקיבוץ המאוחד, קו אדום.
2. לפידות-לפלי, נ., פרידמן, ו. ואריאלי, ד. (2015). יצירת מרחב להשמעת קולותיהם של אנשים עם מוגבלויות. עיונים בשפה וחברה, 7(1-2). 218-236.
3. שקדי, א' (2003). מילים המנסות לגעת - מחקר איכותני, תיאוריה ויישום. תל-אביב: רמות.
4. Balcazar, F. E., Keys, C. B., Kaplan, D. L., & Suarez-Balcazar, Y. (1998). Participatory action research and people with disabilities: Principles and challenges. *Canadian Journal of Rehabilitation*, 12, 105-112.
5. Bersford, P. (2013). *Beyond the Usual suspects*. London: Shaping our Lives.
6. Brydon-Miller, M., Maguire, P. and members of the editorial board of Action Research. (2003). Why action research? *Action Research*, 1(1). 9-28. DOI: 034201[1476-7503(200307)1:1]
7. Walmsley, J., & Johnson, K. (2003). *Inclusive research with people with learning disabilities: Past, present, and futures*. London: Jessica Kingsley Publishers.

שהתחלתי עבודה הבנתי כמה זה חסר לאנשים התודעה הזו, וכמה אנשים מבחינה תודעתית לא באמת פתוחים לדברים שונים, וגם הייתה לנו הזדמנות נדירה להביא משהו חדש שלא חשבו עליו ולפתוח לאנשים את התודעה והמודעות. אני רואה דברים מבחינת סדר של עבודה או התנהלות שהיא נורא מדויקת ונורא... זה גם מגדל שנורא מסודר לפי כזה פירמידה שהיא נורא.. כל אחד במקום שלו ואם תזיז משהו אחד הכל ייפול. אז זה כן גרם לי לחשוב על השינוי הזה שהוא אפשרי ולראות איך אחר כך בחוץ, איך אפשר ללמד אנשים לפתוח קצת יותר את הראש ולהסתכל קצת אחרת ובאמת לאפשר לדברים חדשים באמת לקרות."

היכולת לפעולה, כפי שעולה מההתנסות במחקר זה, מולידה תפוקה מחקרית המגולמת ב"פעולה" שונה ממרבית המחקרים. זו לא פעולה שנהוג להציגה באופן לוגי כתוצר של תהליך מחקר: דו"ח מחקר, מאמר תיאורטי, המלצות פעולה ולעיתים גם פעולות ליישום ההמלצות. במחקר זה אומנם גם נכתבים מאמרים, אך ליבת הפעולה שלו היא החיבורים שעושים הצעירים לקבוצות שונות עם תכני המחקר. פעולות אלה, המגולמות במפגשי סדנאות והרצאות, הופכות את היוצרות. מחוללי השיח - המרצים והמנחים הם הצעירים, והם אינם "אובייקטים בחלון ראוה" המספרים על חייהם וחושפים את בעיותיהם, אלא הם מבקשים מאחרים לנהל עימם דיאלוג על עמדות, רגשות וחוויות. הם עושים זאת מעמדת כוח המדגישה את כוחותיהם, ואינם נותנים בתמורה להקשבה את "פורנוגרפיית" מצוקתם. משחק זאת איתן, החוקר המנחה, באחת משיחות הסיכום שעשינו לאחר סדנה:

"הסטודנטים שבאו למפגש אתכם היו מאוד מופתעים מהבקשה שלכם (הצעירים) שידברו באופן אישי על החיבור האישי שלהם למשפטים. מה פתאום שניפתח אליכם מהמקום האישי. אבל מצד שני, זה ברור שדיאלוג של למידה משותפת מצריך מידה מסוימת של הדדיות בחשיפה. הבקשה שלכם מהסטודנטים לדבר על עצמם שברה מבחינתם את כללי המשחק שלפיהם אתם מדברים מהמקום האישי-חושפני והם מדברים מאיזשהו מקום מקצועי. לומדים עליכם ולא אתכם."

לסיכום, חמש היכולות שתוארו לעיל, התהוו והתחווירו תוך כדי המחקר המשותף בו נטלו חלק חוקרים מתוך המערכת האקדמית וצעירים המשתתפים בתוכניות המכינות לחיים



בס"ד

תפיסת הזקנה בקרב אנשים עם וללא לקויות למידה, בגיל טרום-זקנה: מחקר פעולה משתף

לאורך השנים, לצד אפיון ירידה תפקודית, פיזית, חברתית ומנטאלית, התמקדו תיאורטיקנים התפתחותיים וחוקרים מתחום הזקנה גם בהיבטים של צמיחה בגיל זה (שמוטקין, 2003; אריקסון, 1960). כך, מחד גיסא התפתחה תיאוריית ההתנתקות (disengagement) לפיה, עם העליה בגיל, מתחיל תהליך התנתקות של האדם ממסגרות חברתיות (Cumming & Henry, 1961) ומנגד תיאוריית הפעילות (activity), לפיה אנשים עושים ככל יכולתם בכדי לשמור על רמת פעילותם וקשריהם החברתיים גם לאחר גיל הפרישה (Maddox, 1964). אנשים רבים בגיל הזקנה ממשיכים לעשות, לתרום וליצור במסגרת התנדבות ובמסגרות אחרות גם לאחר פרישתם מעבודה. יונג סבר באופן דומה (Jung, 1971), כי בשלב הטרום זקנה (גיל הביניים, 45-59) האדם פנוי לבסס את בניית אישיותו על ידי התבוננות בחוויות חיים ויכולות עקב הירידה היחסית בדחק הנובע ממטלות חיים כמו, בניית קריירה, נישואין ומעבר להורות.

ניתן לראות בזקנה תהליך של הגברת הסתעפות צרכים ואי סדר בחיי הפרט, הדורשים התארגנות מחדש, שכן היעדר התארגנות והתאזנות עלולים להביא לדעיכה והתפרקות (שמוטקין, 2003). מספר תיאורטיקנים הציעו מודלים להבנת גיל הזקנה וההתמודדויות הכרוכות בו. רוו וקאהן (Rowe & Kahn, 1997), הציעו מודל המתאר את הזקנה המוצלחת כמתקיימת במפגש בין שלושה גורמים: שמירה על בריאות, תפקוד (פיזי וקוגניטיבי) ועניין מלא בחיי היומיום (הכולל פעילות יצרנית והשתייכות חברתית). גץ וזאריט (Gatz & Zarit, 1999), הוסיפו את הקריטריונים הבאים: יכולת שליטה בבעיות החיים, התאמה בין שאיפות להישגים, הנאה מפעילויות וראייה אופטימית.

המחקר המוצג במאמר זה מתבסס בעיקרו על תיאוריית השלבים של אריקסון, היות וזו תיאוריה מוכרת שנלמדה

1. ד"ר לעבודה סוציאלית, מנהל אקדמי, מנהל האוניברסיטה המשולבת ומנהל משאבי ידע בית איזי שפירא
2. פרופ' לעבודה סוציאלית, מנהלת תכנית המוסמך בעבודה סוציאלית, ביה"ס לעבודה סוציאלית ולרווחה חברתית, האוניברסיטה העברית בירושלים, הר הצופים
3. חברי קבוצת קמ"ח (קבוצה משולבת חוקרת) בבית איזי שפירא, בוגרי התכנית אוניברסיטה משולבת.

מאמר זה מוקדש לזכרו של חברנו הוותיק בקבוצת המחקר, עופר דפנא ז"ל שראה חשיבות למחקר בנושא זה אך לא זכה ליהנות מפירותיו.

אוריינטציית העתיד

אוריינטציית עתיד מתייחסת לתפיסה של העתיד המורכבת מתכניותיו, שאיפותיו, ציפיותיו וחששותיו של הפרט באשר לאירועים אפשריים בתחומי חיים שונים בעתידו הקרוב והרחוק (Seginer, 1988). אוריינטציית עתיד כוללת מכלול של מרכיבים רגשיים, קוגניטיביים, עמדות, מוטיבציה של היחיד לפעול ויכולתו לדמיין את נסיבות חייו באופן פסימי או אופטימי, את יכולתו להציב מטרות לעתיד ועד כמה הוא חווה שליטה ביכולתו לעצב את עתידו (Steinberg, et al, 2009).

בשדה המחקר, אוריינטציית העתיד נחקרה רבות בהתייחס לגיל ההתבגרות ופחות בהתייחס לגיל השלישי. לאור המיעוט היחסי במחקר בתחום זה, ניתן ללמוד אודות תפיסת זקנה גם ממחקרים בתחומים משיקים, שלא עסקו ישירות באוריינטציית העתיד. מחקרים אלו מלמדים, כי לתפיסת הזקנה השלכות על איכות החיים בזקנה.

על-ידי חברי קבוצת המחקר המשולבת שתואר במאמר זה. לפי תיאוריה זו, ישנם שמונה שלבים בהתפתחות האדם - מילדות ועד שיבה, כאשר במוקד כל שלב, קיים קונפליקט המהווה אתגר התפתחותי עבור האדם. בשלב השמיני והאחרון, המתייחס לבגרות המאוחרת ולזקנה, מתקיים קונפליקט בין חווית האדם כי בנה, יצר והשלים מסלול חיים שלם, לעומת חוויה כי החיים היו רצף של משברים והחמצות הגוררים בעקבותיהם ייאוש. בשלב זה, אנשים נוטים לבנות נרטיב אישי ולסכם את חייהם בספקטרום של "שלמות האני לעומת ייאוש" (אריקסון, 1960). גיל הביניים מהווה שלב של היערכות ממשית לגיל השלישי. במקרים רבים, חיי העבודה בשלב זה פחות אינטנסיביים, סוגיית גידול הילדים נעשית פחות תובענית ולפיכך לאנשים יותר פנאי להיות מרוכזים בצרכיהם וברצונותיהם. הפניות מאפשרת להם גם להתבונן על החיים, העבר והעתיד, בנקודת מבט שונה (Green, 2014). לאור זאת, מובנת חשיבות תפיסת העתיד אודות הזקנה בעיקר בגיל הביניים.



והתנהלותם הכלכלית. לאור כל אלו, ייתכן והתחומים המעסיקים אנשים עם לקויות למידה לקראת ההזדקנות, יהיו שונים מאלו של אנשים ללא לקויות למידה ובכך תמונה החשיבות של חקר אוריינטציית העתיד בקרב אוכלוסייה זו באופן ספציפי.

מאמר זה מציג תהליך ותוצר של מחקר פעולה משתף, כאשר בעיית המחקר גובשה ביוזמת משתתפי קבוצת המחקר העמיתים. מחקר זה ביקש לחקור את אוריינטציית העתיד בקרב אנשים המצויים במחצית השנייה לחייהם בשלב טרום הזקנה (גיל הביניים) והאופן בו הם תופסים עתידית את הזקנה במונחים של תקווה ויאוש כפי ששאובים מהתיאוריה של אריקסון, תוך השוואה בין אנשים שלהם לקות למידה מורכבת לבין אנשים ללא לקות למידה. במחקרנו השתמשנו לחלופין במונח "אוריינטציית העתיד" או "תפיסת הזקנה" בהתייחסנו לאוריינטציית העתיד אודות הזקנה.

מחקר פעולה משתף וגיבוש בעיית המחקר

המחקר הנוכחי בוצע בגישת מחקר פעולה משתף (Participatory action research). בגישה זו, חוקרים עם מוגבלות הינם שותפים-עמיתים במחקר אליו הם מביאים את מומחיותם על חייהם. מחקר פעולה משתף שואף כי ממצאי המחקר יתורגמו לפרקטיקה המקדמת איכות חיים (Keirnan, 1997; Whitney-Thomas, 1999). חברי קבוצת המחקר העמיתים בבית איזי שפירא הינם בוגרים עם לקויות למידה מורכבות, המתגוררים ברובם בדיור בקהילה המיועד לבוגרים עם לקויות למידה מורכבות. בעיית המחקר צמחה מהעמיתים, לאחר שאלו ציינו שהם שומעים מחבריהם כי הם מאוד מוטרדים מהעתיד והזקנה וכי הם החלו לעסוק בכך במסגרת קבוצת תיאטרון קהילתי בה הם חברים.

כבוגרי הקורס "האמנות לחיות - מבוא לפסיכולוגיה מעשית", במסגרת התכנית "אוניברסיטה משולבת" של בית איזי שפירא, נחשפו החוקרים העמיתים לתיאוריות התפתחותיות, בעיקר לזו של אריקסון. בעקבות חשיפה זו סברו החוקרים העמיתים, כי נכון לבחון את אוריינטציית העתיד של אנשים בגיל הביניים (שלב הפוריינות, השביעי בתיאוריה של אריקסון) בהתייחס לזקנה, שכן לאופן בו האדם תופס את הזקנה הצפויה לו, עשויות להיות השלכות על הרווחה האישית שלו לכשייחווה אותה. סיבה נוספת לבחירה להתמקד בגיל הביניים, הינה ההערכה כי בשלב זה במעגל החיים אנשים משתייכים ל'דור הסנדוויץ' ומתמודדים עם גידול ילדיהם שלהם לצד טיפול ותמיכה בהורים מתבגרים (Bowen & Riley, 2005). דבר זה עשוי לעורר בפרט מחשבות, תהיות ורגשות אודות תהליכים דומים הצפויים לו/לה. על אף שגיל הביניים מתואר בספרות כטווח הגילאים 45-59 שנים, בחרנו לכלול במחקר נחקרים בגילאי 45-65, שכן זהו גיל הפרישה הממוצע בישראל לנשים ולגברים.

לדוגמה, במחקר איכותני מארי ועמיתותיה (Mari et al, 2016), בדקו את תפיסותיהם של 30 אנשים בגילאי 45-59 באשר לגיל הזקנה. משתתפי המחקר דיווחו, כי החלו לקלוט סימנים של תהליך ההזדקנות, כגון: האטה בקצב ביצוע משימות יומיומיות, עייפות, כאבי שרירים, כאבים ראומטיים, האטה בירידה במשקל, שיער אפור, ראייה לקויה וירידה בשמיעה, קושי בביצוע תנועות מסוימות, השתנות של העור וניצני שכחה. כפעולות למניעת ירידה תפקודית לעת זקנה, דיווחו המשתתפים על חשיבות תרגול של פעילות גופנית, תזונה בריאה, חיים חברתיים ומשפחתיים וקיומו של עיסוק כלשהו. רוב המשיבים ראו את תחום הבריאות (גוף ונפש), כמרכזי וחשוב בתפיסתם את זקנתם העתידית וכן דיווחו כי עצמאות תפקודית ותנאי חיים טובים חשובים אך הם. עמדות שליליות מתייגות, סטריאוטיפיות ומגחיכות כלפי זקנה, הוטבעו בספרות העוסקת בחקר הגרונטולוגיה כמונח 'גילנות' (ageism). אלו ועמיתותיה (2013) ציינו, כי עמדות והתייחסויות שליליות אלה הינן בגדר 'נבואה שמגשימה את עצמה' שכן לעת זקנה, המתייג מפתח סטיגמה עצמית ובעקבותיה תחושות שליליות, ירידה בערך העצמי ובכך חיזוק למיתוסים ולסטיגמה אודות זקנים. בשני מחקרים נוספים, מצאו לוי ועמיתיה, כי צעירים שאחזו בסטריאוטיפיים שלילים כלפי זקנה, חלו יותר במחלות לב לעת זקנה, חוו דחק גבוה יותר ותוחלת החיים שלהם הייתה קצרה יותר מאלה שהציגו תפיסות חיוביות יותר כלפי זקנה (Levy et al., 2002, 2009). גם בקרב אנשים עם מוגבלות קיימים ביטויים לתפיסות שליליות של הזקנה. במחקר אודות עמדות כלפי זקנה בקרב צעירים, מבוגרים וקשישים עם מוגבלות שכלית, נמצא כי העמדות כלפי זקנה הינן שליליות בכל מרכיבי העמדה אך יחד עם זאת, ככל שעולה גיל המשיב חלה התמתנות בתפיסה השלילית כלפי הזקנה (Lifshitz, 2002). על אף חשיבות המחקרים לעיל, נראה כי קיים חסר משמעותי בספרות המקצועית אודות אוריינטציית הזקנה של אנשים עם מוגבלות בכלל ושל אנשים עם לקויות למידה מורכבות בפרט. אנשים עם לקויות למידה מורכבות מרבים 'ליפול בין הכיסאות'. לצד רמה קוגניטיבית הקרובה לנורמה, אנשים עם לקויות למידה מורכבות חווים קשת רחבה של קשיים, כולל קשיים בתחומי למידה שונים, בתחום הניהול העצמי, קשיי הסתגלות ותפקוד, קשיים בהשתלבות חברתית העלולים להוביל לדחייה חברתית ובדידות וקושי בדימוי ובערך העצמי. לכל אלו עשויות להיות השלכות על עולמם המחשבתי, הרגשי והתפקודי (הוזמי, 2015; Al-Yagon & Mikulincer, 2004). צרכיהם המורכבים של אנשים עם לקויות למידה מורכבות דורשים התאמת מענים ייחודיים, כולל הצורך בתמיכות והדרכה זמינות ותמידיות בחיי היומיום כאמצעי להשתלבות מיטבית. עקב כך, חלקם עוברים להתגורר בבגרותם בדידות עם תמיכה בקהילה (בנדוב ורייטר, 1997), הסדר שלו השלכות על חיי החברה, תרבות הפנאי

בחלוקה בין אנשים עם וללא לקויות למידה, בקבוצה עם לקויות למידה השתתפו 19 נשים ו-22 גברים. בקבוצה ללא לקויות למידה השיבו 22 נשים ו-19 גברים. הגיל הממוצע עמד על 50.51 (סטיית תקן = 5.12), בטווח של 43-62 שנים. הגיל הממוצע היה זהה בשתי הקבוצות. בהתייחס למצב המשפחתי, בקרב משתתפים עם לקויות למידה היו 29 רווקים, שבעה נשואים, שלושה גרושים, אחד אלמן ואחד סימן "אחר". בקרב אנשים ללא לקויות למידה, אחד היה רווק, 37 נשואים, ושלושה גרושים. כל המשתתפים במחקר ללא לקויות למידה הינם הורים, לעומת שניים בלבד מקרב המשיבים עם לקויות למידה. בהתייחס לסטטוס תעסוקתי, 40 משתתפים מכל קבוצה דיווחו שהינם עובדים. יחד עם זאת, נמצאו פערים גדולים באשר למצב הכלכלי בין משתתפים משתי קבוצות המחקר. בקרב אנשים ללא לקויות למידה, 32 משיבים דיווחו על שכר שמעל 8,000 שקלים ואחד בלבד דיווח על שכר נמוך מ-2,500 ש. לעומת זאת, בקרב אנשים עם לקויות למידה, 15 משתתפים דיווחו על שכר חודשי נמוך מ-2,500 ש, 13 דיווחו על שכר בטווח שבין 5,500-2,500 ש ו-10 דיווחו על שכר הנע בין 8,000-5,500 ש. אך משתתף עם לקות למידה לא דיווח על שכר גבוה מ-8,000 שקלים.

באשר למקום מגוריהם, בקרב אנשים ללא לקויות למידה 34 משתתפים גרים בדירה משלהם, שישה בדירה שכורה ואחד בבית הוריו. בקרב אנשים עם לקויות למידה, תשעה מתגוררים בדירה משלהם, שניים בדירה שכורה, שניים בבית הוריהם ו-28 במערכי דיור קהילתיים בעבור אנשים עם לקויות למידה. יצוין, כי החוקרים העמיתים ציינו שבקרב משתתפים עם לקויות למידה מורכבות, לעתים גם אלו אשר דיווחו כי הם מתגוררים בדירות עצמאיות, בפועל נעזרים ומשתייכים למערכי דיור שונים.

כלי המחקר ובנייתו

כאמור, חברי הקבוצה לא מצאו כלי מדידת תפיסת זקנה. על כן, בשלב הראשון נערך סקר מטרים בכדי לקבל מידע ראשוני אודות תפיסת הזקנה. חברי הקבוצה בנו מסמך שבראשו נכתב: "נודה לך אם תסכים לציין חמש מחשבות אישיות, חלומות/תכניות, חששות או רצונות בהתייחס לדרך שבה אתה רואה את הזקנה העתידית שלך במגוון תחומים (במילים אחרות מה עובר לך בראש כשאתה חושב על הזקנה)". בעזרת חברי קבוצת המחקר, הופץ מסמך זה בקרב שישה אנשים עם לקויות למידה מורכבות ושישה אנשים ללא לקות מדווחת כלשהי. בהתבסס על ניתוח תוכן שנערך למלל של התשובות הפתוחות, זיהו החוקרים ארבעה תחומים מרכזיים אשר העסיקו את המשיבים בהתייחס לזקנה העתידית: בריאות, פנאי ומשמעות, משפחה וחברה ובטחון כלכלי. לוח 1 מרכז את ארבעת התחומים הללו ואת תשובות המשתתפים.

החוקרים העמיתים הביעו רצונם להשוות בין עמדותיהם של אנשים עם לקויות למידה מורכבות כלפי הזקנה לבין אלה של אנשים ללא לקויות למידה, בשל העובדה כי דיווחו שהם חשים שהנושאים שמעסיקים אותם בהתייחס לזקנה שונים בחלקם, מהנושאים המעסיקים את אחיהם והוריהם המתבגרים. דוגמה לכך ניתן לראות בדבריה של ש. שאמרה: "ההורים שלי דואגים אם לעבור לבית מגורים לגיל הזהב. הם מאוד חוששים ולא יודעים מה להחליט כי הם לא רוצים להישאר לבד כשהיו זקנים. לנו אין את הבעיה הזו. אנחנו כבר בגיל צעיר עברנו לגור עם חברים אז לא נהיה לבד כשנזדקן והמסגרת תדאג לנו".

חברי הקבוצה החלו להיפגש בחודש נובמבר 2018 ונפגשו כ-14 פעמים כאשר כל מפגש ארך כשעתיים וחצי. הפגישה הראשונה הוקדשה לסיעור מוחין באשר לנושא המחקר שמעסיק את חברי הקבוצה. מפגשים נוספים הוקדשו להבאת כלים מוכרים הקיימים בתחום של תפיסת עתיד ובחינת התאמתם למחקר הנוכחי. כאשר הוחלט כי הכלים הקיימים אינם מתאימים למחקר הנוכחי, עמלו חברי הקבוצה יחד על יצירת כלי מחקר ספציפי בעבור המחקר הנוכחי. תיאור תהליך בניית הכלי יפורט בפרק המתודולוגיה. השערות המחקר תואמות לתחומים שגובשו לכלי המחקר:

השערות המחקר

1. אנשים עם לקויות למידה מורכבות ידווחו על תפיסת זקנה חיובית יותר בתחום חברה ומשפחה לעומת אנשים ללא לקויות למידה.
2. אנשים עם לקויות למידה מורכבות ידווחו על תפיסת זקנה חיובית יותר בתחום הפנאי לעומת אנשים ללא לקויות למידה.
3. אנשים עם לקויות למידה מורכבות ידווחו על תפיסת זקנה שלילית יותר בתחום הבריאות בהשוואה לאנשים ללא לקויות למידה.
4. אנשים עם לקויות למידה מורכבות ידווחו על תפיסת זקנה שלילית יותר בתחום הכלכלי לעומת אנשים ללא לקויות למידה.

מתודולוגיה

משתתפים

משתתפי המחקר מנו 82 אנשים (41 נשים ו-41 גברים) בגיל הביניים (45-65), 41 מהם אנשים עם לקויות למידה ו-41 משיבים ללא לקויות למידה. החוקרים העמיתים גייסו את משתתפי המחקר מתוך מכריהם ועמיתיהם לעבודה, כמו גם מתוך מסגרות שבהן מבקרים אנשים עם לקויות למידה מורכבות, קרי; מסגרות דיור, עבודה ופנאי ייעודיות לאוכלוסייה זו.

לוח 1: מחשבות אודות הזקנה - ריכוז תשובות אנשים עם וללא לקויות למידה בחלוקה לתחומים

תחום	אנשים עם לקויות למידה מורכבות	אנשים ללא לקויות למידה מורכבות
בריאות	חשש מהמוות, תקווה לבריאות טובה, בגיל הפנסיה יש עייפות - אין כח, פחד מאובדן זיכרון, להיות צלול ובריא, תקווה לחיות יותר זמן, הזדקנות זה חלק מהחיים, רוצה להזדקן בכבוד - לא להיות נטל על אחרים, לשמור על הבריאות, שאיפה לאיכות חיים.	חשש מבדידות, בריאות הגוף והנפש, קושי לעבוד, הפרעה בבריאות, פחד מלהיות תלוי באחרים, מוות, קשיים פיזיים, שינויים פיזיים במראה, האם אסבול או אחיה חיים טובים? שתהיה בריאות ואהבה. בריאות!
פנאי ומשמעות	חולם על הפנסיה, לטייל בארץ ובעולם, לשבת בבית קפה, לנוח הרבה, להוציא רישיון נהיגה, לקרוא ספרים, ליהנות מלעשות דברים כמו לימודים להנאה, ללכת לחוגים, לתרום לקהילה, לנפוש לטייל ולהתנדב.	פנאי לבילויים, ליהנות, תקווה להמשיך עבודה כי כך אני תורם לעולם ומקבל משמעות, ניסיון חיים, זמן פנוי לתחביבים וללימודים ואפשרות לטייל בעולם, תרומה לחברה, מיצוי הזמן וחוגים.
משפחה וחברה	למצוא מישהי להמשיך החיים, תקווה שתהיה לי משפחה משלי.	האם אהיה לבד או בזוגיות? נחת מילדים ונכדים, לראות את כל המשפחה מאוחדת, לראות את כל הילדים מתקדמים בחיים, ליהנות מההצלחה של הילדים, שאזכה לראות נינים, זמן איכות עם המשפחה.
בטחון כלכלי	שיהיה לי בטחון כלכלי, פנסיה, שאדע כמה אקבל, להיות מסודר כלכלית כדי לממש שאיפות, דירה משלי וכסף לכלכל את עצמי, יציבות כלכלית.	קושי בלמצוא לי דירה, חשש מלהיות נטל על הילדים, האם אגור בבית או בבית אבות, האם יהיה לי כסף לחיות בכבוד וגם לתת לילדים? האם תהיה תמיכה של המשפחה?

בשלב השני, נוסחו שאלות בעבור כלי המחקר בהתבסס על התשובות שדווחו על ידי המשיבים לסקר המטרים כפי שמופיע בלוח 1. החוקרים העמיתים סברו, כי יש לנסח כלי אחד שניתן יהיה להשתמש בו עם שתי קבוצות המחקר. בהתבסס על היכרותם עם התיאוריה של אריקסון, ציינו חברי הקבוצה כי השלב השמיני בתיאוריה מאופיין ב"שלמות האני לעומת ייאוש". על כן, בניסוח פריטי הכלי, רצו חברי הקבוצה לתת ביטוי הן להיבטים חיוביים והן להיבטים שליליים. כמו כן ציינו, כי מאחר שהכלי בודק עמדות בהתייחס לעתיד ובהתבסס על תיאוריות מתחום העמדות המדגישות כי עמדות מורכבות ממרכיב קוגניטיבי, רגשי והתנהגותי (Werner, 2015), ראוי שהשאלון יתייחס לשלושת מרכיבי העמדה הללו. לפיכך נבנה כלי שכלל 24 פריטים, שישה עבור כל אחד מארבעת התחומים, שלוש שאלות המתייחסות למחשבות, רגשות והתנהגות המאפיינים תקווה ושלוש שאלות המתייחסות למחשבות, רגשות והתנהגות המאפיינים חרדה וייאוש. בשלב השלישי, לאחר ניסוח כלי המחקר, נעשתה בדיקה נוספת של חברי הקבוצה על מנת שיעמוד בשני קריטריונים חשובים: האחד - השאלות תהיינה רלוונטיות לאנשים עם וללא לקויות למידה מורכבות. השני - הניסוח יהיה אוניברסאלי - כלומר, כזה שיהא נהיר ומכבד אך בו-זמנית לא מורכב מדי עבור אנשים עם לקויות למידה מורכבות. לאחר מכן, התקיים מפגש בו התנסו חברי הקבוצה במילוי השאלון על מנת לוודא סופית כי הוא מדויק בניסוחו ונוח למילוי.

בשלב הרביעי, הופץ כלי זה למדגם המחקר העיקרי. המשתתפים התבקשו לדרג בסולם ליקרט את התייחסותם לכל פריט בדרוג מ-1 (מאוד לא מסכים) ועד 4 (מסכים מאוד). בשלב הראשוני נבדקה המהימנות הפנימית של כלל הפרטים שעוסקים בתפיסת הזקנה. נמצא כי פריטים 18 ("ככל שגילי עולה אני עושה יותר על מנת לשמור על בריאותי ועל המראה החיצוני שלי") ו-21 ("אני יוזם קשרים חברתיים היום כדי לא להיות בודד לעת זקנה") הורידו ממידת המהימנות הפנימית. המהימנות הפנימית ללא שני פריטים אלו עמדה על $\alpha = 0.66$. לכן, חושב ציון כללי לתפיסת הזקנה בהתבסס על 22 הפריטים האחרים. בעת חישוב ציון כללי זה, נערך היפוך קידוד לחלקם של הפריטים, כך שציון גבוה יותר יעיד על תפיסת זקנה חיובית יותר. עוד נבדקה המהימנות הפנימית בנפרד לכל אחד מארבעת התחומים (בריאות, פנאי ומשמעות, משפחה וחברים ובטחון כלכלי). המהימנות הפנימית של כל אחד מהתחומים הללו נמצאה נמוכה מאוד, מה שלא איפשר לנו לבנות ציון אינדקס לכל תחום בנפרד. לאור זאת, בניית הנתונים ההשוואתי (t-test), התייחסנו לציונים שניתנו לכל פריט באופן נבדל.

ממצאים

לוח מספר 2 מציג את הממוצעים וסטיית תקן של כל אחד מפרטי הכלי ובחינת ההבדלים בין שתי קבוצות המחקר.

לוח 2: הבדלים בתפיסת הזקנה בין אנשים עם וללא לקות למידה

השאלה	אנשים עם לקויות למידה ממוצע (ס.ת.)	אנשים ללא לקויות למידה ממוצע (ס.ת.)	ממצאי מבחן T
תחום הבריאות			
אני מאמין שבשאהיה זקן אוכל להמשיך לשרת את עצמי	3.09 (0.68)	3.34 (0.69)	1.67
אני חושב הרבה על זקנה ומחלות	2.22 (1.04)	2.20 (0.87)	0.12
אני בטוח שהזקנה תאפשר לי לשמור על שגרה בריאה יותר מזו שיש לי היום	2.73 (0.90)	2.39 (0.67)	*1.96
אני מוטרד מהעובדה שלחיים יש סוף	2.76 (1.16)	2.30 (1.04)	±1.86
אני משתדל להפעיל את המוח היום למניעת הידרדרות בזיכרון שלי בעתיד	3.15 (0.80)	2.83 (0.89)	1.70
ככל שגילי עולה אני עושה יותר על מנת לשמור על בריאותי ועל המראה החיצוני שלי	3.16 (2.90)	2.90 (0.77)	1.42
התחום הכלכלי			
אני מאמין שבזקנה יהיה לי מספיק כסף לחיות	3.08 (0.84)	2.98 (0.62)	0.61
אני לא יודע מה יהיו הזכויות הכלכליות שלי לעת זקנה	2.53 (0.95)	2.07 (0.90)	*2.18
אני מרגיש שהעתיד הכלכלי שלי מובטח לעת זקנה	3.15 (0.83)	2.66 (0.76)	**2.77
אני דואג שאהיה לנטל כלכלי על משפחתי לעת זקנה	2.40 (0.93)	1.83 (0.70)	**3.12
אני חוסך היום לתקופת הזקנה	3.20 (0.85)	3.17 (0.77)	0.16
אהיה חייב לעבוד בזקנה כי תמיד אצטרך כסף	2.59 (0.97)	1.98 (0.82)	**3.07

הערה: ±=p<.05, *=p<.01, **=p<.001

השערת המחקר הראשונה, גרסה כי אנשים עם לקויות למידה מורכבות ידווחו על תפיסת זקנה חיובית יותר בתחום חברה ומשפחה בהשוואה לאנשים ללא לקויות למידה. תמיכה להשערה זו ניתן למצוא בכך שמשיבים עם לקויות למידה נתנו ציון חיובי גבוה יותר לפריט "אני יוזם קשרים חברתיים היום בכדי לא להיות בודד לעת זקנה" בהשוואה למשיבים

השאלה	אנשים עם לקויות למידה ממוצע (ס.ת.)	אנשים ללא לקויות למידה ממוצע (ס.ת.)	ממצאי מבחן T
תחום חברה ומשפחה			
בזקנה יהיה לי יותר זמן להיות עם חברים ומשפחה	3.10 (0.88)	3.24 (0.62)	0.83
הכבוד שרוחשים לי משפחה וחברים עלול להיפגע לעת זקנה	2.21 (1.03)	1.88 (0.71)	1.68
אני מקווה ומאמין שיהיה מישהו שיתמוך בי לעת זקנה	3.27 (0.71)	3.07 (0.85)	1.13
אני חושש מבדידות לעת זקנה	2.54 (1.08)	2.32 (0.79)	1.05
אני יוזם קשרים חברתיים היום כדי לא להיות בודד לעת זקנה	3.00 (0.92)	2.10 (0.77)	***4.82
היעדר ידע בתחום המחשבים וטכנולוגיה יוביל אותי להיות בודד לעת זקנה	2.28 (0.96)	1.80 (0.78)	*2.42
תחום פנאי			
יש לי הרבה תכניות לפנסייה	2.76 (1.07)	2.83 (0.70)	0.37
גם אם אשתעמם בעתיד, מרכז יום לקשיש הוא לא בשבילי	2.08 (1.00)	2.54 (1.00)	*2.08
כשאזדקן ארגיש סיפוק מהחיים	3.12 (0.87)	2.78 (0.76)	±1.89
אני חושש שאשתעמם בזקנה	2.38 (1.08)	2.05 (0.67)	1.64
בכוונתי להתנדב לעת זקנה	2.92 (0.90)	3.07 (0.69)	0.84
עד שאזדקן כבר לא יהיה לי כח לבלות	2.24 (1.04)	1.73 (0.59)	**2.69

שפורט לעיל, מבחן T למדגמים בלתי תלויים אשר בדק הבדל בממוצע תפיסת הזקנה בין שתי הקבוצות, לא מצא הבדלים בין קבוצת המשתתפים עם לקויות למידה מורכבות לאנשים ללא לקויות למידה בציון הכללי לתפיסת זקנה ($t(80)=1.63, p=.10$). בהתייחס למשתתפים הסוציו-דמוגרפיים, לא נמצאו הבדלים בתפיסת הזקנה בין גברים לנשים ($t(80)=1.31, p=.19$), בין משתתפים רווקים לנשואים ($t(72)=0.73, p=.47$) וכן לא נמצא קשר בין גיל המשתתפים לתפיסת הזקנה ($r=.14, p=.20$).

דיון

מחקר זה עסק בתפיסת הזקנה בקרב אנשים בגיל הביניים, תוך השוואה בין אנשים עם לקויות למידה מורכבות ואנשים ללא לקויות למידה. בפרק זה נדון בממצאי המחקר לאור ספרות המחקר בתחום, כמו גם דרך הבנתם של החוקרים העמיתים בהתבסס על ניסיון חייהם האישי והיכרותם עם אנשים עם לקויות למידה מורכבות.

השערת המחקר הראשונה, לפיה אנשים עם לקויות למידה מורכבות ידווחו על תפיסת זקנה חיובית יותר בתחום חברה ומשפחה לעומת אנשים ללא לקויות למידה, אוששה חלקית. את הציון החיובי הגבוה יותר של אנשים עם לקויות למידה לפריט "אני יוזם קשרים חברתיים היום בכדי לא להיות בודד לעת זקנה", הסבירו החוקרים בכך שאחת ההחלטות המשמעותיות עבורם במהלך חייהם הייתה המעבר לדור תומך בקהילה עם קבוצת שווים. סעיף 19 באמנת

האו"ם בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות (2007) מדגיש, כי לאנשים עם מוגבלות צריכה להיות הזכות לבחור את מקום מגוריהם בשוויון עם אחרים, כולל הבחירה היכן ועם מי הם רוצים לגור. גם ספרות המחקר תומכת בכך שמעבר למגורים בקהילה בגילאי 21 ומעלה נתפס כמעבר חיים טבעי (רימרמן, 1994). דבר זה איפשר להם להימנע מתחושת בדידות והיעדר חווית השתייכות. ביטוי לכך ניתן למצוא בדבריה של אחת מהחוקרות העמיתות: "אחד השיקולים כשאני נכנסתי לדור זה עבודה וזה חברה. גם בתוך מערך הדור, אם לא הייתי שם, לא הייתי מכירה אנשים".

דבריהם של החוקרים העמיתים, מאירים על החשיבות הרבה אשר במעני דור מותאמים בעבור אנשים עם מוגבלות באופן כללי ואנשים עם לקויות למידה מורכבות באופן ספציפי. לדבריהם, ההשתייכות למסגרת נוטעת בהם תחושת שייכות

ללא לקויות למידה. לעומת זאת, בהתייחס לפריט "היעדר ידע בתחום המחשבים והטכנולוגיה יוביל אותי להיות בודד לעת זקנה" דיווחו אנשים עם לקויות למידה מורכבות על ציון גבוה יותר המעיד על תפיסת זקנה שלילית יותר. בפריטים האחרים העוסקים בתחום המשפחה והחברה לא נמצאו הבדלים בין קבוצות המחקר.

ההשערה השנייה גרסה, כי אנשים עם לקויות למידה מורכבות ידווחו על תפיסת זקנה חיובית יותר בתחום הפנאי לעומת אנשים ללא לקויות למידה. ביסוס להשערה זו ניתן למצוא בכך שמשיבים ללא לקויות למידה הביעו תמיכה רבה יותר בפריט "גם אם אשתעמם בעתיד, מרכז יום לקשיש הוא לא בשבילי" בהשוואה למשתתפים עם לקויות למידה, בעוד שהאחרונים דיווחו על מידה רבה יותר של תמיכה בפריט "כשאזדקן ארגיש סיפוק מהחיים". מנגד, אנשים עם לקויות למידה הביעו תמיכה רבה יותר בפריט "עד שאזדקן כבר לא יהיה לי כח לבלות" בהשוואה לאנשים ללא לקויות למידה.

בהתייחס להשערה השלישית, לפיה אנשים עם לקויות למידה מורכבות ידווחו על תפיסת זקנה שלילית יותר בתחום הבריאות, נמצא כי אנשים עם לקויות למידה הביעו תמיכה רבה יותר בפריט "אני מוטרד מהעובדה שלחיים יש סוף". יחד עם זאת, אנשים עם לקויות למידה גם הביעו תמיכה רבה יותר בפריט "אני בטוח שהזקנה תאפשר לי לשמור על שגרה בריאה יותר מזו שיש לי היום" בהשוואה לאנשים ללא לקויות למידה.

השערת המחקר הרביעית גרסה, כי אנשים עם לקויות למידה מורכבות ידווחו על תפיסת זקנה שלילית יותר בתחום הכלכלי לעומת אנשים ללא לקויות למידה מורכבות. ניתן למצוא תמיכה להשערה זו בכך שאנשים עם לקויות למידה מורכבות הביעו תמיכה רבה יותר בפריט "אני לא יודע מה יהיו הזכויות הכלכליות שלי לעת זקנה" ותמיכה רבה יותר בפריט "אני דואג שאהיה לנטל כלכלי על משפחתי לעת זקנה" ובפריט "אהיה חייב לעבוד בזקנה כי תמיד אצטרך כסף". מן הצד השני, אנשים עם לקויות למידה דיווחו במידה רבה יותר על תחושה כי "העתיד הכלכלי שלהם מובטח לעת זקנה".

בנוסף לבדיקת ארבעת השערות המחקר, בחרו החוקרים לבחון הבדל בין קבוצות המחקר בהתייחס לציון הכללי לתפיסת זקנה. נמצא כי על אף שקיימים הבדלים בציון הפריטים השונים כפי



מחקר זה עסק

בתפיסת הזקנה בקרב אנשים בגיל הביניים, תוך השוואה בין אנשים עם לקויות למידה מורכבות ואנשים ללא לקויות למידה. בפרק זה נדון בממצאי המחקר לאור ספרות המחקר בתחום, כמו גם דרך הבנתם של החוקרים העמיתים בהתבסס על ניסיון חייהם האישי והיכרותם עם אנשים עם לקויות למידה מורכבות



ואז יש עבודה ופעילות. מועדון זה משהו שממלא ומשלים ונותן חוויה של השתייכות”.

הסבר נוסף לממצא זה הינו, כי המשתתפים במחקר עשויים לתפוס את השתתפותם בבוא העת במועדון קשישים בו יחשפו לפעילויות שונות כמספק משמעות לחייהם. משמעות בחיים מתייחסת למידה שבה אנשים רואים חשיבות בחייהם ומרגישים שיש להם מטרה לשאוף אליה. מחקרים מראים, כי אנשים עדיין מחפשים משמעות בחיים, עושר וחוויות גם בגיל הזקנה. ייתכן ואנשים בגיל הזקנה יחפשו משמעות זו דרך חיפוש תפקידים אחרים מאלו שמילאו בגילאים צעירים יותר (Steger, Oishi, & Kashdan, 2009).

עוד נמצא, בהתייחס לתחום הפנאי, כי אנשים עם לקות למידה דיווחו על מידה רבה יותר של תמיכה בפריט “כשאזדקן ארגיש סיפוק מהחיים”. החוקרת העמיתה ר. נימקה זאת בדבריה: “עם הגיל באה המוטיבציה להגיע להישגים. יש הנעה, מוטיבציה, אנשים עם לקויות למידה רוצים יותר, יש להם צורך להוכיח יותר. אתה נמצא בשולי החברה ורוצה להוכיח שאתה כמו כולם”. מ. הוסיפה: “כי התגברתי והצלחתי להגשים חלומות שלי ועשיתי דברים שלא חשבתי שאצליח בילדות שלי, דברים שההורים שלי לא חשבו שאני אצליח, הייתי סטודנטית באוניברסיטה המשולבת ובהכשרה מקצועית. בעבר הייתה לי קנאה באחים שלי, אבל למדתי כמו האחים שלי וכמו כל סטודנט”.

אנשים עם מוגבלויות חשופים לעיתים קרובות לסטריאוטיפים, אשר מובילים אותם למצבים של סטיגמה עצמית, דימוי עצמי ותחושת מסוגלות פחותה (Oexle et al., 2018). נימוקיהם של החוקרים העמיתים מלמדים, כי פיתוח זהות של מסוגלות והזדמנויות מותאמות להגשמה, הינם מפתח חשוב לחוויית סיפוק והגשמה בחיים.

ממצאים אלו נתמכים גם במחקרים שהצביעו על כך שאחד הגורמים החשובים ביותר להזדקנות מוצלחת, הינו קבלה עצמית. קבלה זו מתרחשת כאשר האדם לא שוקע במחשבות אודות מה היה יכול להיות, אלא מקבל את עצמו ואת ההישגים שלו. קבלה זו מתרחשת כאשר האדם מפתח תפיסה עצמית מציאותית, חש בטחון עצמי ועורך מעין סקירה אישית על חייו, דבר שחושף עבור עצמו את הכוחות וההישגים שלו (Reichstadt, Sengupta, Depp, Palinkas & Jeste, 2010).

ובטחון. ביסוס לכך ניתן לראות במחקרים המצביעים על כך שמגורים במסגרות דיור תורמים לתחושת הזהות ולהשתלבות הקהילתית של כלל האנשים, כולל אלו עם מוגבלות (Farakas & Coe, 2019; Chesters, Fletcher, & Jones, 2005; Manzo & Perkins, 2006).

ממצא נוסף היה, כי אנשים עם לקויות למידה העידו על תפיסת זקנה שלילית יותר בפריט: “היעדר ידע בתחום המחשבים והטכנולוגיה יוביל אותי להיות בודד לעת זקנה” בו דיווחו אנשים עם לקויות למידה מורכבות על ציון גבוה יותר, המעיד על אוריינטציה עתיד שלילית יותר. החוקרים העמיתים הסבירו, כי אם קשרים חברתיים הינם תלויי טכנולוגיה הם מרגישים חסרי ידע והכשרה מספקת בתחום. כדבריו של אחד החוקרים העמיתים: “חייבים להכניס למערכי הדיור ידע בטכנולוגיה

כדי שלא נישאר מאחור ובפרט לעת זקנה. אני רואה כמה הסבים והסבתות נמצאים מאחור. הם לא יודעים להשתמש בטכנולוגיה והם לא חלק מהתקשורת המשפחתית”. חברי הקבוצה התייחסו גם באופן כללי להדרה טכנולוגית שהולכת ומתעצמת בדורנו: “עוד מעט לא ישתמשו בכסף, סוגרים בנקים והכל דרך המחשב. גם תשלום בתחבורה ציבורית יהיה בקרוב דרך הנייד”. ממצאים אלו עומדים בקנה אחד עם מחקרים אשר מצד אחד, דיווחו על כך שלרשתות חברתיות באינטרנט יש יכולות להעצים אנשים עם מוגבלות ולחזק קשרים חברתיים, אולם מהצד השני, אנשים עם

לקויות למידה עשויים להתקשות בשימוש ברשתות אלו, היות והתקשורת בהן מתבססת באופן עיקרי על טקסט (Shpigelman & Gill, 2014).

ההשערה השנייה גרסה כי אנשים עם לקויות למידה מורכבות דיווחו על תפיסת זקנה חיובית יותר כלפי הזקנה בתחום פנאי, לעומת אנשים ללא לקויות למידה. אכן מצאנו כי משיבים ללא לקויות ציינו במידה גבוהה יותר את הפריט “גם אם אשתעמם בעתיד, מרכז יום לקשיש הוא לא בשבילי”. מספר חוקרים עמיתים נימקו ממצא זה בכך שאנשים רבים עם לקויות למידה משתתפים כבר מגילאים צעירים במועדונים חברתיים במסגרת פעילות הפנאי ואלה נוטעים בהם חוויית שייכות. מסביר זאת החוקר העמית מ.: “אנשים ללא לקות למידה מתכננים את התוכניות לאחרי הפרישה. לאלו עם לקות למידה מורכבת אומרים שהם לא יוכלו להתחתן ולהביא ילדים ואין דור המשך



עוד נמצא, בהתייחס לתחום הפנאי, כי אנשים עם לקות למידה דיווחו על מידה רבה יותר של תמיכה בפריט “כשאזדקן ארגיש סיפוק מהחיים”. החוקרת העמיתה ר. נימקה זאת בדבריה: “עם הגיל באה המוטיבציה להגיע להישגים. יש הנעה, מוטיבציה, אנשים עם לקויות למידה רוצים יותר, יש להם צורך להוכיח יותר. אתה נמצא בשולי החברה ורוצה להוכיח שאתה כמו כולם”



האחים יהיו עסוקים בנכדים שלהם ולא בנו".

הדאגה מאובדן מערכת התמיכה עולה בקנה אחד עם הספרות הקיימת אודות קיומן המצומצם יותר של רשות חברתיות בקרב אנשים עם מוגבלות בזקנה, דבר שהינו בעל השלכות שליליות על איכות החיים בזקנה (Bigby, 2002). אנשים עם מוגבלות נסמכים לעיתים קרובות על התמיכה של הוריהם גם בשלבים מתקדמים יותר בחייהם. דבר זה הופך גם את חייהם של האחים למורכבים יותר, כאשר אלו נדרשים לטפל לעיתים גם בהוריהם המזדקנים, לצד התמיכה באחיהם עם המוגבלות (Finkelstein, Tenenbaum, & Bachner, 2019).

על אף המגמה השלילית של תפיסת הזקנה בהתייחס לפריט הקודם בתחום הבריאות שעסק בחשש מכך שלחיים יש סוף ועקב כך יחוו אובדנים, בפריט "אני בטוח שהזקנה תאפשר לי לשמור על שגרה בריאה יותר מזו שיש לי היום" דיווחו משיבים עם לקויות למידה מורכבות על תפיסה חיובית יותר בהשוואה לאנשים ללא לקויות למידה. גם ממצא זה מוסבר על ידי כך שמרבית האוכלוסייה בעלת לקויות הלמידה המורכבות, מתגוררת במערכי דיור בהם סדר היום מושתת על נהלים וכללים, הוא מובנה וכיוון שהמגורים הינם בבתיים קבוצתיים עם תקציב משותף, היכולת של כל דייר לקבוע את התפריט האישי שלו מוגבלת (Holler et al., 2010). החוקרים העמיתים העריכו כי אנשים עם לקויות למידה מורכבות חשים תקווה שלעת זקנה יוכלו להקפיד יותר על התזונה שלהם והרגלי החיים שלהם בתקווה ששגרת החיים והמשאבים שיעמדו לרשותם יאפשרו זאת.

השערת המחקר הרביעית גרסה, כי אנשים עם לקויות למידה מורכבות ידווחו על תפיסת זקנה שלילית יותר בתחום הכלכלי, לעומת אנשים ללא לקויות למידה מורכבות. ממצאנו ביסוס להשערה זו בהתייחס לשלושה פריטים. הראשון, "אני לא יודע מה יהיו הזכויות הכלכליות שלי לעת זקנה". חברי הקבוצה הסבירו כי הם חסרים הדרכה והכוונה ואינם יודעים מה הזכויות שלהם וכיצד לנהל את ענייניהם הכספיים. החוקרת העמיתה ש. אמרה: "אני מרגישה חוסר אונים. אני רוצה להתעסק בלהבין מה זה, אבל מרגישה חרדה ומתח". עוד נמצא, כי אנשים עם לקויות למידה דיווחו על תמיכה רבה יותר בשני הפריטים: "אני דואג שאהיה לנטל כלכלי על משפחתי לעת זקנה" ו"אני מרגיש שהעתיד הכלכלי שלי מובטח לעת זקנה". לכאורה, נראה היה כי מדובר בסתירה בין שני פריטים אלו. הסבר ראשון למה שנראה כסתירה ממצאנו

על אף המגמה החיובית המסתמנת בתפיסת הפנאי בקרב בוגרים עם לקויות למידה מורכבות, נמצאה במחקרנו תפיסת זקנה שלילית יותר בהתייחס לפריט "עד שאזדקן כבר לא יהיה לי כח לבלות". ר. הסבירה זאת כך: "עד שאזדקן יהיה שובע מללכת להרצאות. בעבודה כבר קוראים לי עכבר העיר. ר. עשתה כבר הכל. כי יש לנו פעילות פנאי מלאה ואינטנסיבית. יש שובע. לפעמים רוצים לא לעשות כלום וסתם לקרוא ספר. אצל אנשים ללא לקויות למידה בגיל העבודה זה הפוך. יש להם פחות עושר ופנאי והם מחכים לפנסיה ליהנות". ניתן להבין את דבריה של ר. מן הצד החיובי ומן הצד השלילי. ראשית, ניכר כי במסגרות דיור לאנשים עם מוגבלויות, קיימת פעילות עשירה אשר מטרתה לספק עושר וגירויים תמידיים. מן הצד השני, ייתכן כי לעיתים פעילות זו תופסת נפח גדול מידי ולא מאפשרת לאנשים לבחור גם לנוח ולהפחית פעילות, גם כאשר מנוחה זו ייתכן ונחוצה יותר עם גיל מתקדם. הספרות מצביעה על כך שעל אף שלעתים קרובות ניתנת מידה מסוימת של בחירה לדיירים במסגרות דיור, פעילות הפנאי במסגרות דיור לאנשים עם מוגבלות מנוהלת לעיתים קרובות בקביעות על

ידי הצוותים וזאת אף לאחר פרישה לגמלאות (Holler, Werner, Tolub, & Pomerantz, 2020). הממצא מציג יחס דואלי של המשיבים עם לקויות למידה מורכבות לאופן בו הם רואים עתידית את תחום הפנאי, מחד גיסא תקווה כי גם לעת זקנה יהיה להם היצע מגוון ועשיר של פעולות פנאי ומאידך גיסא חשש כי גם כשכוחותיהם לא יעמדו להם, יאולצו להשתתף בכל הפעילויות מבלי שתתאפשר להם בחירה.

בהתייחס להשערה השלישית לפיה אנשים עם לקויות למידה

מורכבות ידווחו על תפיסת זקנה שלילית יותר בתחום המתמקד בבריאות בהשוואה לאנשים ללא לקויות למידה, אכן ממצאנו כי אנשים עם לקויות למידה היו מוטרדים יותר "מהעובדה שלחיים יש סוף". דבריהם של החוקרים העמיתים על דאגה מסופם של החיים, מלמדת על חרדה מאובדן מערכות תמיכה והשתייכות. ש. הסבירה זאת כך: "כשאמא שלי לא תחיה אני מפחדת שהאחיות שלי לא יתייחסו אלי וגם האחיינים שלי ואז אני אצטרך לעשות את כל החיים לבד. אם סבתא שלי תלך, אז דוד שלי אומר שכבר לא ניפגש כולם כי לא יהיה מי שיחבר בין כולם". פ. הוסיף: "לאחים שלנו יש ילדים. כשההורים לא יהיו, הם (האחיינים) יהיו גדולים וגם להם יהיו ילדים, אז



אנשים עם מוגבלות נסמכים לעיתים קרובות על התמיכה של הוריהם גם בשלבים מתקדמים יותר בחייהם. דבר זה הופך גם את חייהם של האחים למורכבים יותר, כאשר אלו נדרשים לטפל לעיתים גם בהוריהם המזדקנים, לצד התמיכה באחיהם עם המוגבלות





בוגרים עם לקויות למידה מורכבות עובדים, לרוב, במשרות חלקיות ובשכר נמוך. לצד מקורות הכנסה נמוכים, אלה המתגוררים במערכי דיור זכאים ל-20% בלבד מקצבת הביטוח הלאומי (יתרת הקצבה מועברת למערך הדיור)



תחושת אי-ודאות וחווית מיקוד שליטה חיצוני (Rotter, 1966), כלומר תחושה כי מוקד השליטה בחייהם אינו בידיהם, באשר לעתידם הכלכלי לעת זקנה. על אף שממצאי המחקר מלמדים על כך שאנשים עם לקויות למידה מורכבות חשים שעתידיהם הכלכלי מובטח ובפרט בקרב אלה המתגוררים במערכי דיור, נראה כי הקשיים האובייקטיביים הנובעים מלקות הלמידה המורכבת, מעוררים חרדה באשר ליכולתם לנהל את המשאבים הכלכליים שיעמדו לרשותם לעת זקנה, בשל אובדן תמיכתם של ההורים ומערכות תמיכה לא פורמאליות אחרות המלווים ומדריכים אותם בתחום זה כיום.

סיכום

מחקר זה ביקש לבדוק את תפיסת הזקנה בקרב אנשים עם לקויות למידה מורכבות, בהשוואה לאנשים ללא לקויות למידה בגילאי טרום זקנה. על אף שלא נמצאו הבדלים מובהקים בין אנשים עם לקויות למידה מורכבות לאלו ללא לקויות למידה מורכבות בציון הכולל של תפיסת הזקנה, מלמדים ממצאי המחקר על כך שאנשים עם לקויות למידה מורכבות בגיל טרום הזקנה תופסים את אתגרי הזקנה כשונים באופיים ומהותם, בהשוואה לאלה ללא לקויות למידה מורכבות. שונות זו עשויה להיות מוסברת על רקע מציאות החיים אותה הם חווים כמו: מגורים בדיור עם תמיכות בקהילה החל מגילאים צעירים, כמו גם העובדה כי לרובם אין צאצאים ורובם עובדים במסגרות תעסוקתיות עם שכר נמוך. כמו כן, רובם תלויים בהוריהם ו/או אחיהם, המהווים מקורות תמיכה מרכזיים בחייהם. בנוסף לכל אלה, הזדקקותם לדמויות תומכות בתחומי חיים שונים עשויה להגביר תחושת מיקוד שליטה חיצוני. השתלבותם במסגרות מגורים עם תמיכות, מחייבות התנהלות בכפוף לנוהלי מסגרות אלה בתחומי חיים רבים. כל אלה מלמדים כי תפיסת הזקנה שונה, במידת מה, בקרב אנשים עם לקויות למידה מורכבות.

מגבלות המחקר

בהתייחס לממצאי מחקר זה יש לקחת בחשבון מספר מגבלות. ראשית, גודל המדגם לא איפשר השוואה בין תת קבוצות בהתייחס למשתנים מתערבים וסוציו-דמוגרפיים בהיקף רחב. למשל: השוואה בין משיבים עם לקויות למידה מורכבות

בדבריה של החוקרת העמיתה מ.: "אני לא דואגת שלא יהיה לי כסף. אין לנו משכנתאות אבל מי יעזור לי לנהל את זה. אמא שלי אמרה לי שהם שומרים לי יותר. אנחנו לא יודעים לנהל את הכסף". כלומר, הכסף קיים ואין דאגה שייחסר בעת זקנה, אלא הדאגה הינה לידיעת אופן השימוש בכסף וניהולו. ההסברים של יתר חברי הקבוצה זזו מההתמקדות הספציפית על הנושא הכלכלי ובמקום זאת ניכר כי הושפעו מן המילה "נטל" שבהיגד. כפי שאמר פ.: "כל מי שיושב פה - המסגרת

שלו עובדת מול משרד הרווחה. אנשים לא יזרקו אותנו לרחוב. לא יזרקו אותנו לכלבים". נראה כי חברי הקבוצה הביעו תפיסה כי הם, כמו גם אנשים אחרים עם לקויות למידה מורכבות, רואים בעצמם אנשים אשר יזדקקו באופן תמידי להדרכה והכוונה בתחום הכספי ובתחומי חיים נוספים, על אף היותם עצמאיים יחסית בתפקודם היומיומי. לכן, דבריו של פ. נתפסים כהרגעה עצמית על כך שתמיד ימצא גורם מכוון ומלווה.

ממצא נוסף בתחום הכלכלי, לפיו אנשים עם לקויות למידה רואים את עצמם כמי שיהיו חייבים לעבוד גם לעת זקנה שכן יזדקקו לכסף, הוסבר על ידי חברי הקבוצה במספר אופנים: האחד - הם רואים את עצמם כמי שמשתכרים פחות בהשוואה לאנשים ללא מוגבלות, כדבריו של פ.: "אנשים עם לקויות למידה לא מקבלים משכורת כמו אנשים רגילים. יש אנשים שלא מקבלים אפילו שכר מינימום... גם ככה אנחנו מוגדרים במקומות עבודה כ'עזרה לקהילה' - עושים לנו טובה שמעסיקים אותנו". ההסבר השני הינו, כי אנשים עם מוגבלות מעידים על חוסר בידע רלוונטי אודות הזכויות הכלכליות של אנשים בגיל השלישי. לדבריה של מ.: "הקצבת זקנה שלי תלך למסגרת. איך אתקיים?". את הסבריהם של החוקרים העמיתים ניתן גם לגבות בספרות המחקר בתחום. בוגרים עם לקויות למידה מורכבות עובדים, לרוב, במשרות חלקיות ובשכר נמוך. לצד מקורות הכנסה נמוכים, אלה המתגוררים במערכי דיור זכאים ל-20% בלבד מקצבת הביטוח הלאומי (יתרת הקצבה מועברת למערך הדיור). כמו כן, לרבים מהם דיסקלקוליה המקשה על הבנה חשבונית ועקב כך מתבצע עבורם ניהול מלא של ענייניהם הכספיים (מורגנשטיין ועמיתיה, 2003). אצל רבים מהם דמויות משפחתיות או עובדים סוציאליים מהמסגרות, מלווים אותם ומסייעים להם בניהול ענייניהם הכספיים. אתגרים אלה והמציאות הכלכלית אותה חווים בוגרים עם לקויות למידה מורכבות, מעוררים בהם

בגישת מחקר פעולה משתף, לימדה עד כמה חשובים הדיאלוג והלמידה מאלה אשר בידם "חכמת המעשה". נכון להרחיב את המחקר בתחום אוריינטציה הזקנה גם בקרב אנשים עם מוגבלויות אחרות בגיל הביניים. כמו כן, ראוי גם כי מחקרים עתידיים המתייחסים לאנשים עם מוגבלות בכלל וכאלה עם לקויות למידה בפרט, יבוצעו בגישה מחקרית זו.

המתגוררים במערכי דיוך, לעומת כאלה המתגוררים בבתי הוריהם או בדירות משלהם. שנית, כל המחקר נבנה לראשונה לצורכי מחקר זה ועל כן, ובהתבסס על תוצאות בדיקת התקפות והמהימנות, לא התאפשר לחוקרים לערוך השוואת בין התחומים השונים אלא כפריטים בודדים.

המלצות לתיאוריה ולפרקטיקה

תהליך המחקר לו היו שותפים בוגרים עם לקויות למידה מורכבות וממצאיו, מלמדים על חשיבות העיסוק בסוגיה זו ובדיאלוג מתמשך של נותני שירותים וקובעי מדיניות עמם על מנת לבנות תכניות מעבר מותאמות לגיל השלישי. ראוי כי תכניות אלה תכלולנה הקניית הרגלי בריאות מותאמים לגיל הזקנה ואוריינות פיננסית, על מנת שבוגרים עם לקויות למידה מורכבות יוכלו להיערך כראוי מבחינה כלכלית לימי הזקנה. כמו כן, חשוב כי בנוסף לקשריהם עם משפחות המוצא, יבססו מערכות תמיכה והשתייכות חזקות נוספות. חשוב להקנות לבוגרים עם לקויות למידה מורכבות מיומנויות טכנולוגיות שיאפשרו להם להסתגל למציאות של עולם משתנה ומתוך כוונה להגביר השתתפות ונגישות לשירותים מקוונים גם בגילאים מתקדמים. אשר לתחום הפנאי - בוגרים עם לקויות למידה מורכבות המתגוררים בדיוך תומך בקהילה, חווים עולם פנאי עשיר. ראוי כי תבנינה תכניות פנאי מותאמות לדיירים המצויים בגיל הפרישה. ביצוע המחקר

מקורות

1. אלון, ש., גולדנר, ח. וכרמל, ש. (2013). השלכות הגילנות על הפרט המזדקן בזירה החברתית, הבריאותית והתעסוקתית, אצל דורון, י. (עורך) גילנות בחברה הישראלית: הבניה חברתית של הזקנה בישראל, מכון ון ליר, הוצאת הקיבוץ המאוחד, 67-96.
2. אריקסון, א. ה. (1960). ילדות וחברה: פסיכולוגיה של אדם בתמורות הזמן, הוצאת פועלים, 184-198.
3. בנדוב, ד., ורייטר ש. (1997). הדימוי העצמי ואיכות החיים של בוגרים לקויי למידה. חברה ורווחה, י"ז (2), 185-200.
4. הוזמי, ב. (2015). האוניברסיטה המשולבת: הנגשה אקדמית לבוגרים עם לקויות למידה והסתגלות, מידע"ס, 78, 43-47.
5. וודינסקי, ה. (2003). הנכונות של הורים לילדים עם פיגור שכלי לפנות להשמה חוץ ביתית: השוואה בין הורים עולים מבריה"מ לשעבר לבין הורים ילידי הארץ. עבודת M.A., בית הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת חיפה.

חברי קבוצת קמ"ח - בית איזי שפירא - השותפים למחקר שהוצג במאמר זה



21. Levy, B. R., Slade, M. D., Kunkel, S. R. & Kasl, S. V. (2002). Longevity increased by positive self-perceptions of aging. *Journal of Personality and Social Psychology*, 83, 2, 261-70.
22. Levy B. R., Zonderman A.B., Slade M.D., & Ferrucci L. (2009). Age stereotypes held earlier in life predict cardiovascular events in later life. *Psychological Science*, 20, 296-298.
23. Lifshitz, H. (2002). Attitudes toward aging in adult and elderly people with intellectual disability. *Educational Gerontology*, 28(9), 745-759, doi:10.1080/03601270290099912.
24. Maddox, G. L. (1964). Disengagement theory: A critical evaluation. *The Gerontologist*, 4(2, pt. 1), 80-82.
25. Manzo, L.C., & Perkins, D.D. (2006). Finding common ground: The importance of place attachment to community participation and planning. *Journal of Planning Literature*, 20, 335-350. doi: 10.1177/0885412205286160.
26. Mari, F. R., Alves, G., Aertes D. R. G. & Câmara, D. (2016). The aging process and health: What middle-aged people think of the issue. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 19 (1) Rio de Janeiro 35-44.
27. Oexle, N., Müller, M., Kawohl, W., Xu, Z., Viering, S., Wyss, C., Vetter, S., & Rüschi, N. (2018). Self-stigma as a barrier in recovery: A longitudinal study. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 268, 209-212. doi:10.1007/s00406-017-0773-2.
28. Reichstadt, J., Sengupta, G., Depp, C.A., Palinkas, L.A., & Jeste, D.V. (2010). Older adults' perspectives on successful aging: Qualitative interviews. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 18, 567-575.
29. Rotter, J.B. (1966). Generalized expectancies of internal versus external control of reinforcements. *Psychological Monographs*, 80, (1), 1-28.
30. Rowe, J. W., & Kahn, R. I. (1997). Successful aging. *The Gerontologist*, 37, 433-440.
31. Seginer, R. (1988). Adolescents facing the future: Cultural and socio-political perspectives. *Youth and Society*, 19, 314-333.
32. Shpigelman, C.N., & Gill, C.J. (2014). Facebook use by persons with disabilities. *Journal of Computer-Mediated Communication*, 19, 610-624. Doi:10.1111/jcc4.12059.
33. Steinberg, L., O'Brien, L., Cauffman, E., Graham, S., Woolard, J., & Banich, M. (2009). Age differences in future orientation and delay discounting. *Child Development*, 80(1), 28-44.
34. Steger, M.F., Oishi, S., & Kashdan, T.B. (2009). Meaning in life across the life span: Levels and correlates of meaning in life from emerging adulthood to older adulthood. *The Journal of Positive Psychology*, 4, 43-52. doi:10.1080/17439760802303127.
35. Whitney-Thomas, J. (1997). Participatory action research as an approach to enhancing Quality of Life for individual with disabilities, in Schalock, R. L. (Ed.), *Quality of Life: Vol II*, applications to persons with disabilities (181-198), Washington, DC: American.
6. מורגנשטרן, ב., שמלצר, מ., וגרא, ר. (2003). המצב הכלכלי של הקשישים בישראל, אצל, רוזין, ר., *הזדקנות וזקנה בישראל*, ג'וינט ישראל - אשל, 759-775.
7. רימרמן, א. (1994). השמה חוץ-ביתית של ילדים בעלי נכויות התפתחותיות סקירת מחקרים והשתמעויות לפרקטיקה ולמדיניות. *חברה ורווחה*, י"ז (3-4), 329-342.
8. שמוטקין, ד. (2003). תיאוריות פסיכולוגיות של הזדקנות, אצל, רוזין, ר., *הזדקנות וזקנה בישראל*, ג'וינט ישראל - אשל, 345-384.
9. Al-Yagon, M., & Mikulincer, M. (2004). Patterns of close relationships and socio-emotional and academic adjustment among school-age children with learning disabilities. *Learning Disabilities Research and Practice*, 19, 12-19.
10. Bigby, C. (2002). Ageing people with a lifelong disability: Challenges for the aged care and disability sectors. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27, 231-241.
11. Bowen, C., & Riley, L. (2005). The sandwich generation: Challenges and coping strategies of multigenerational families. *The Family Journal*, 13 (1), 52-58.
12. Cumming, E., & Henry, W. (1961). *Growing old: The process of disengagement*. Basic Books, New York.
13. Chesters, J., Fletcher, M., & Jones, R. (2005). Mental illness recovery and place. *AeJAMH (Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health)*, 4(2). <https://doi.org/10.5172/jamh.4.2.89>.
14. Farkas, M., & Coe, S. (2019). From residential care to supportive housing for people with psychiatric disabilities: Past, present, and future. *Frontiers in Psychiatry*. 10, doi: 10.3389/fpsy.2019.00862.
15. Finkelstein, A., Tenenbaum, A., & Bachner, Y.G. (2019). 'I will never be old': Adults with Down syndrome and their parents talk about ageing-related challenges. *Aging & Society*, 1-20, doi: 10.1017/S0144686X19000266.
16. Gatz, M., & Zarit, S. H. (1999). A good old age: Paradox or possibility. In V. L. Bengtson & K. W. Schaie (Eds.), *Handbook of theories of aging* (p. 396-416). Springer Publishing Co.
17. Green, L. (2014). *Understanding the life course: Sociological and psychological perspectives*. John Wiley & Sons Inc.: Hoboken, NJ.
18. Holler, R., Werner, S., Tolub, Y., & Pomerantz, M. (2020). Choice within the Israeli Welfare State: Lessons learned from legal capacity and housing services. In Stancliffe, R.J., Wehmeyer, M.L., Shogren, K.A., & Abery, B.H. (Eds.) *Choice, preference, and disability: Promoting self-determination across the lifespan*. Springer: Switzerland.
19. Jung C. G. (1971). The stages of life (Originally published 1933. Translated by R. F. C. Hull). In J. Campbell (ED.), *The portable Jung* (pp.3-22). New York: Viking.
20. Keirnan, C. (1999). Participation in research by people with learning disability: Origins and issues. *British Journal of Learning Disabilities*, 27 (2), 43-47.



הקול מכול - תהליך משתף בעיצוב מחקר על השתתפות בחברה של אנשים עם מוגבלויות

תקציר

המאמר שלהלן עוסק בתהליך העבודה המשתף בעיצוב מחקר נרחב על השתתפות בחברה של אנשים עם מוגבלויות. במסגרת עבודת נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות במשרד המשפטים (להלן נציבות השוויון), לניטור היישום של האמנה הבין-לאומית בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות ולקידום השתתפותם בכל תחומי החיים, פנתה נציבות השוויון למכון מאירס-ג'וינט-ברוקדייל לשם ביצוע מחקר מקיף בנושא השתתפות בחברה של אנשים עם מוגבלויות. מטרת המחקר היא לספק תמונת מצב על מגוון רכיבים של השתתפות בחברה המופיעים באמנת האו"ם, מנקודת מבטם של האנשים עם מוגבלויות עצמם בישראל. ייחודו של המחקר הוא הן בהגדרת השתתפות בחברה ורכיביה השונים, בשיתוף עם אנשים עם מוגבלויות עצמם, ולא רק בהתבססות על ההגדרות המופיעות בספרות והן בהתייחסות לאנשים עם מגוון מוגבלויות, על פני התמקדות באנשים עם מוגבלות מסוימת.

במאמר זה נידונות הסיבות לבחירה בתהליך משתף בעיצוב המחקר, נידונה הדרך שבה נבנה התהליך המשתף ומתוארים השיקולים המרכזיים בו. כן נידונות הסיבות לשימוש במגוון קבוצות מיקוד ומוצגים המקרים שבהם נערכו ראיונות אישיים. המאמר אף עוסק בתרומת הוועדה המייעצת של נציבות השוויון, אשר רוב חבריה הם אנשים עם מוגבלויות, לעיצוב המחקר.

המאמר מתמקד בתרומה הייחודית של התהליך המשתף לעיצוב מהלך המחקר, בתחומי התוכן של שאלון המחקר ובכלי המחקר אשר נבחרו לשימוש בו. מוצגים בו המהלכים המשתפים שערך צוות המחקר, אשר מחד סייעו **לתקף** נושאים שנמצאו מרכזיים בספרות על השתתפות בחברה (או הדרה ממנה), משום שהם עלו באופן מקיף, חזק ומשמעותי גם בקרב המשתתפים בשלב המקדים של המחקר ומאידך, מהלכים משתפים אלו סייעו להבליט היבטים **חדשים** וייחודיים של השתתפות בחברה שלא עלו בספרות, אבל עלו בבירור בקרב המשתתפים, חלקם היבטים ייחודיים לחברה בישראל.

המאמר דן גם בשאלות מתודולוגיות ומהותיות באשר למחקר זה ומוצגת החשיבות של התהליך המשתף.

-
- 1 צוות מוגבלויות, מכון מאירס-ג'וינט-ברוקדייל
 - 2 נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, משרד המשפטים
- * תודה מיוחדת למריאלה יאבו, חוקרת בצוות מוגבלויות, מכון מאירס-ג'וינט-ברוקדייל, על השתתפותה בניהול קבוצות מיקוד בשלב המחקר המקדים המדווח במאמר זה.



Nothing about us without us

הידע ומקדם את הגישה שמחקר על אנשים עם מוגבלויות חייב להיערך עם האנשים עצמם, ובהחלט לא בלעדיהם (Stone & Priestley, 1996). במילים אחרות, תחום לימודי המוגבלות גורס שמחקר בתחום המוגבלות כיום רצוי שיכלול מאפיינים של שיתוף אנשים עם מוגבלויות, אם בעיצוב מתודולוגיית המחקר ואם בעיצוב התכנים שבהם המחקר יעסוק (Stone & Priestley, 1996).

כמכון מחקר חברתי יישובי מוביל בישראל וכמכון מומחה למחקרים בתחום המוגבלות, מכון מאירס-ג'וינט-ברוקדייל (להלן מכון ברוקדייל), שם לעצמו למטרה לשלב מהלכים משתפים במחקרים שהוא עורך, מתוך אמונה כי טיוב שירותים חברתיים צריך להתבצע בשיתוף אנשים אשר צורכים אותם ומתוך שאיפה לקדם שילוב והכלה של אנשים עם מוגבלויות בכל תחומי החיים. בדומה, העיקרון המנחה בכל פעילות של נציבות השוויון, הוא לוודא כי קולם של אנשים עם מוגבלויות יישמע ובוודאי, במקרה זה, יבוא לידי ביטוי במחקר על אנשים עם מוגבלויות. מתוך גישות אלו בחרו יזמי ומתכנני המחקר - נציבות השוויון ומכון ברוקדייל - לנקוט בכמה מהלכים משתפים בשלבים השונים של עיצוב מחקר נרחב

הקדמה

לימודי מוגבלות - בין מחקר משתף לשיתוף במחקר

מחקר פעולה משתף הוא ביטוי של גישה מחקר מקובלת, הרואה במשתתפי המחקר סובייקטים בעלי קול וידע ייחודיים, היכולים ואף צריכים לתרום להליך המחקר עצמו, ולא אובייקטים פסיביים. גישה זו מבוססת על הרצון להילחם בהדרה חברתית ולהכליל בשיח הציבורי גם את קולן של קבוצות חברתיות מודרות שונות (קרומר-נבו וברק, 2006) ובכללן גם אנשים עם מוגבלויות.

תביעתם של קהילת האנשים עם מוגבלויות שקולם יישמע בתהליך קבלת החלטות הקשורות לעניינם, הביאה לצמיחתו של תחום אקדמי חדש, הוא לימודי מוגבלות. לימודי מוגבלות הוא תחום אקדמי בין-תחומי הנשען על מדעי החברה, הרוח והמשפט והבוחר בעין ביקורתית מגוון רחב של סוגיות בעולם המוגבלויות, כגון הדרה ואפליה (דיו ואח', 2016, עמ' 13). בדומה למחקר פעולה משתף, גם תחום לימודי מוגבלויות מעמיד את אוכלוסיית האנשים עם מוגבלויות, חוויותיהם וקולם במרכז המחקר, כמומחים ו/או כשותפים ליצירת

מהלכים משתפים במחקר השתתפות בחברה

השלב המקדים לפיתוח שאלון המחקר החל בניחוח סוגיית ההשתתפות בחברה ובחשיבה אילו נושאים יכללו במסגרת מושג זה². לצורך כך, נערכה תחילה סקירת ספרות העוסקת בהשתתפות בחברה של אנשים עם מוגבלויות. לאחר מכן, בוצעו כמה מהלכים משתפים כדי להבין כיצד חברים בקהילת המוגבלות בישראל מבינים, ממשיגים וחווים השתתפות בחברה מנקודת מבטם, חוויותיהם וניסיונם והאם החוויות, התפיסות והתחושות שלהם, תאמו את האופן שבו מוגדרת ומומשגת השתתפות בחברה בספרות.

- מהלכים משתפים אלו כללו שימוש במגוון שיטות מחקר:
- שלוש קבוצות מיקוד מגוונות (רב-נכונותיות) - מהן קבוצה אחת עם משתתפים מן האוכלוסייה הערבית.
 - קבוצת מיקוד ייעודית לאנשים עם מוגבלות שכלית.
 - חמישה ראיונות עומק חצי מובנים - שלושה מהם עם אנשים עם מוגבלות נפשית ושניים עם אנשים עם מוגבלות בשמיעה.
 - התייעצות עם הוועדה המייעצת של נציבות השוויון.

סך הכול השתתפו 44 איש בני 60-26 בארבע קבוצות מיקוד ובחמישה ראיונות. בכל קבוצת המיקוד השתתפו 39 אנשים, מהם 30 מן האוכלוסייה היהודית ו-9 מן האוכלוסייה הערבית. המשתתפים בראיונות היו כולם מן המגזר היהודי. בקבוצות אלה היה ייצוג לאנשים עם מגוון מוגבלויות: מוגבלות פיזית, מוגבלות ראייה, מוגבלות שמיעה, מוגבלות נפשית, מוגבלות שכלית, אנשים עם מחלה כרונית, אנשים נמוכי קומה, וכן ראינו גם שני הורים לילדים עם מוגבלות. במסגרת הראיונות ראינו שלושה אנשים עם מוגבלות נפשית בגילים 40-30, אשר עובדים כעמיתים בתוכנית "עמיתים לזכויות" (תוכנית של משרד הבריאות למיצוי זכויות בתחום המוגבלות הנפשית³). שניים מתגוררים במרכז ואחת בפריפריה. ראינו גם שני אנשים עם מוגבלות בשמיעה, אחד מהם חבר ארגון מייצג של אנשים עם מוגבלות בשמיעה. השימוש בכמה שיטות מחקר איפשר להגיע לאנשים עם מאפיינים שונים. ראשית, המהלכים המשתפים כללו כמה קבוצות מנהיגות: קבוצת מיקוד בקרב מנהיגות צעירה (קבוצה של משתתפים ובוגרים

על השתתפות בחברה של אנשים עם מוגבלויות. המאמר שלהלן עוסק בתהליך המשתף ובתובנות העקרוניות והמתודולוגיות שעלו ממנו.

על מחקר השתתפות בחברה של אנשים עם מוגבלויות

במסגרת עבודת נציבות השוויון לקידום שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, לקידום השתתפותם המלאה והפעילה בכל תחומי החיים ולניטור היישום של האמנה הבין-לאומית בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות, פנתה נציבות השוויון למכון ברוקדייל לשם ביצוע מחקר מקיף בנושא השתתפות בחברה של אנשים עם מוגבלויות.

האמנה בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות נוסחה בשנת 2006, נחתמה על ידי מדינת ישראל בשנת 2007 ואושררה על ידי ידה בשנת 2012. האמנה קובעת אמות מידה בין-לאומיות לשוויון של אנשים עם מוגבלויות, להשתתפותם המלאה, להכלתם ולהשתלבותם בחברה, לנגישות ולקבלת החלטות בנוגע לחייהם במגוון תחומי החיים, כגון תעסוקה, חינוך, השכלה ודיוור. מטרת האמנה היא "לקדם את ההנאה המלאה והשווה של כל האנשים עם מוגבלויות מזכויות האדם וחירויות היסוד, להגן עליה ולהבטיחה ולקדם כבוד לכבודם הטבעי" (האמנה הבין-לאומית בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות, 2012).

מטרת המחקר היא לספק תמונת מצב על רכיבים שונים של השתתפות בחברה המופיעים באמנת האו"ם מנקודת מבטם של האנשים עם מוגבלויות עצמם בישראל. ייחודו של המחקר הוא הן בהגדרת השתתפות בחברה ורכיביה השונים, בשיתוף עם אנשים עם מוגבלויות עצמם, לא רק בהתבססות על ההגדרות המופיעות בספרות (כפי שיורחב בהמשך) והן בהתייחסותם לאנשים עם מגוון מוגבלויות (למשל פיזיות, נפשיות, חושיות וקוגניטיביות) על פני התמקדות באנשים עם מוגבלות מסיימת, שלא כמו במחקרים רבים אחרים (Hästbacka, Nygård, & Nyqvist, 2016).

נציבות השוויון פועלת ליישום אמנת האו"ם, בין היתר על ידי אימוץ פרקטיקות של שיתוף ציבור ברוח האמרה "שום דבר עלינו בלעדינו" בכל נושא שבו היא עוסקת, וראתה חשיבות בכך גם בתכנון מחקר זה. בנציבות השוויון יש ועדה מייעצת לנציב שבה נציגי ציבור, נציגי ארגונים, אנשי מקצוע ומשפטנים. למעלה ממחצית מחברי הוועדה הם אנשים עם מוגבלויות שונות המייצגים מגוון קבוצות חברתיות⁴. על כן, הוחלט כי המחקר ילווה על ידי הוועדה המייעצת. תוצרי השלבים השונים הוצגו בפני חברי הוועדה והם הביעו את עמדתם בנוגע לתכנים ולשיטות המחקר.

2 הוועדה המייעצת וועדה נוספת שעסקה בשאלות מתודולוגיות במחקר לקחו חלק חשוב בדיונים ובעיצוב החלק העוסק בהגדרה של מיהו אדם עם מוגבלות בשאלון המחקר הסופי.

3 למידע נוסף על תכנית 'עמיתים לזכויות' ראו: https://www.health.gov.il/Subjects/mental_health/Pages/RightsAndInfoAccess.aspx

1 למידע נוסף על הוועדה המייעצת לנציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות ראה: <https://www.justice.gov.il/Units/NetzivutShivyon/publications/news/DocLib1/Vaada.aspx>

תחומי החיים שהיא כוללת בהגדרה זו ובין האופן שבו הגדירו זאת המשתתפים.

במאמר סקירה אשר התרכז במחקרים שנעשו במדינות אירופה על חסמים המונעים השתתפות בחברה של אנשים עם מוגבלויות ועל גורמים המאפשרים השתתפות, מצאו הסטבקה ואחרים (Hästbacka et al., 2016) כי ישנן שתי הגדרות שונות למושג השתתפות בחברה, אחת רחבה ואילו האחרת מצומצמת הרבה יותר. ההגדרה הרחבה למושג השתתפות בחברה, כוללת לדעתם אינטראקציות בין-אישיות, השתתפות בתחומי חיים מרכזיים



המהלכים המשתתפים שערכנו

סייעו מחד לתקף נושאים שעלו

בספרות כמרכזיים לחוויית ההשתתפות

בחברה (או ההדרה ממנה) משום שהם עלו

באופן מקיף, חזק ומשמעותי גם בקרב

המשתתפים. מאידך סייעו לאתר היבטים

שלא הופיעו בספרות (חלקם ייחודיים

לחברה בישראל), אולם הושמעו על ידי

האנשים עם מוגבלות עצמם



וכן השתתפות בחיי הקהילה או בחיים אזרחיים. ההגדרה הצרה יותר שהם גם אימצו מתמקדת בהשתתפות בחברה של אנשים בהקשרים חברתיים שונים, כגון שוק העבודה או החיים האזרחיים. כלומר, השתתפות בחברה לפי הגדרה זו מתמקדת ביחסים בין האדם לבין זירות, מרחבים ופעילויות חברתיות שונות.

לפי חוקרים אלו, השתתפות בחברה תלויה בשלושה רכיבים חיוניים: גורמים המעכבים אותה (חסמים), גורמים המאפשרים אותה ומידת האפשרות לממש אותה בפועל (Hästbacka et al., 2016).

חסמים להשתתפות בחברה מוגדרים בתור מצבים או גורמים בסביבתו של האדם, אשר משפיעים לרעה על תפקודו ואשר מייצרים את המוגבלות שהוא חווה⁶, שבתורה מביאה לרמת השתתפות

6 המודל החברתי של מוגבלות גורס שמוגבלות היא תופעה חברתית, ושהשתתפות בחברה, או לחילופין הדרה ממנה, של אנשים עם מוגבלות, היא תוצאה של כוחות חברתיים, תרבותיים, כלכליים ועוד, המארגנים את החברה כך או אחרת (מוד, 2012; רימון-גרינשפן, טנא רינדה, אבידן-זיו, וילון-חיימוביץ, 2017). במילים אחרות, המוגבלות היא תוצר חברתי של המפגש בין האדם עם לקות זו או אחרת לבין הסביבה והחברה. לדיון מורחב על המודל החברתי של מוגבלות, ראו: Shakespeare, T. (2006). The social model of disability. The disability studies reader, 2, 197-204.

של תכנית "לינק 20" של קרן משפחת רודרמן⁴), קבוצת מיקוד בקרב מנהיגות ותיקה (קבוצת הצפון, קבוצה של אקטיביסטים ותיקים מארגונים שונים בחיפה והצפון), קבוצת מנהיגות לסינגור עצמי של אנשים עם מוגבלות שכלית (הקבוצה הארצית לסנגור עצמי של בית איזי שפירא (רעננה)⁵ והיוועצות עם מנהיגות ייצוגית (הוועדה המייעצת של נציבות השוויון, אשר מורכבת ברובה המכריע מאנשים עם מוגבלות, אקטיביסטים, אקדמאים ו/או נציגי ארגונים שונים בקהילה). נוסף על כך, הקבוצות כללו משתתפים מפריפריה חברתית או גיאוגרפית: קבוצה של אנשים מן האוכלוסייה הערבית שהם גם תושבי הצפון (כלומר מייצגים הן פריפריה חברתית והן פריפריה גיאוגרפית) וקבוצה מפריפריה גיאוגרפית (קבוצת הצפון המייצגת גם קבוצת מנהיגות ותיקה).

הקולות מן השטח - בין תיקוף לחידוש

המהלכים המשתתפים שערכנו סייעו מחד לתקף נושאים שעלו בספרות כמרכזיים לחוויית ההשתתפות בחברה (או ההדרה ממנה) משום שהם עלו באופן מקיף, חזק ומשמעותי גם בקרב המשתתפים. מאידך סייעו לאתר היבטים שלא הופיעו בספרות (חלקם ייחודיים לחברה בישראל), אולם הושמעו על ידי האנשים עם מוגבלות עצמם.

1. תיקוף

השתתפות בחברה - בספרות ובחוויה

מן המהלכים המשתתפים שערכנו, עלה שיש התאמה רבה בין האופן שבו הספרות מגדירה את המושג "השתתפות בחברה" ואת

4 לינק 20 היא תנועה חברתית גלובלית, פרי יוזמתה של קרן משפחת רודרמן, ובמרכז רשת של צעירים - עם וללא מוגבלות. התנועה פועלת לקידום שוויון זכויות של צעירים ואנשים עם מוגבלות. אוחד ב-11.2.2020 מ: <https://israel.rudermanfoundation.org/he/%D7%A2%D6%B4%D7%91%D6%B0%D7%A8%D6%B4%D7%99%D7%AA-%D7%9C%D7%99%D7%A0%D7%A720/>

5 "בשנים האחרונות, אלווין ישראל ובית איזי שפירא בשותפות עם קרן משפחת רודרמן והפדרציה היהודית של לוס אנג'לס, הקימו קבוצות לסינגור עצמי בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית. כיום משתתפים בקבוצות אלו כ-120 אנשים, המגדירים את צורכיהם, ופועלים לפתרונם. מקרב מנהיגי הקבוצות, התגבשה, בשנת 2016, קבוצת מנהיגות ארצית שעוברת הכשרה שמטרתה להקנות להם ידע, כלים ומיומנויות לפעילות לשינוי מדיניות במשרדי ממשלה ובכנסת". אוחד ב-19.2.2020 מ: <https://www.beitissie.org.il/%D7%A7%D7%91%D7%95%D7%A6%D7%95%D7%AA-%D7%94%D7%A1%D7%99%D7%A0%D7%92%D7%95%D7%A8-%D7%94%D7%A2%D7%A6%D7%9E%D7%99-%D7%9E%D7%92%D7%99%D7%A2%D7%95%D7%AA-%D7%9C%D7%9B%D7%A0%D7%A1%D7%AA/>

האנשים שדיברנו איתם. תעסוקה ופנאי הצטיירו כתחומי חיים מרכזיים ביותר, גם בספרות וגם בקרב המשתתפים במחקר. גם הוועדה המייעצת של נציבות השוויון הדגישה את חשיבות נושא התעסוקה להשתתפות בחברה.

גורמים מעכבים וגורמים מאפשרים

התאמה רבה בין הספרות לשטח נמצאה גם בהקשר של הגורמים המעכבים והגורמים המאפשרים השתתפות. לדוגמה, בתחום התעסוקה מדברת הספרות על מדיניות ומערכות תמיכה חסרות או לא מספקות, כעל חסמים להשתלבות בתעסוקה (זק"ש, עודה ג'ראסי ושרואר, 2014; Hästbacka et al., 2016). לעומת זאת, הספרות מציינת התאמות בסביבת העבודה, במשימות ובשעות העבודה, יחד עם מדיניות תעסוקה אפקטיבית, חקיקה הולמת ומתן תמיכה וליוי למעסיקים וגם לעובדים עם מוגבלות, כגורמים המאפשרים תעסוקה (Hästbacka et al., 2016).



תחומי החיים שעלו

כמרכזיים בחוויה של המשתתפים, כללו: תעסוקה וייצוג הולם בתעסוקה, פנאי, נגישות, חינוך והשכלה, דיור, מיצוי זכויות ובירוקרטיה, זוגיות, מיניות וקשרים משמעותיים אחרים, יחס החברה וסטיגמה, שייכות וזהות, מעורבות פוליטית וקהילתית וסינגור עצמי



החשיבות הגדולה של תעסוקה לתחושת השתתפות בחברה עלתה גם בקרב המשתתפים. לדבריהם, מעבר להיבט הכלכלי, החשיבות של תעסוקה מתבטאת גם בהיבטים של מימוש והגשמה עצמית, יצירת הזדמנויות מגוונות לתעסוקה, הרחבת אופקים, התפתחות וצמיחה אישיים, ולמידה על התנהלות בחברה.

גיוון המשרות שאנשים עם מוגבלות יכולים למלא, עלה כגורם מאפשר להשתתפות. משתתפת אחת סיפרה שהיא הייתה "במשלחת בארה"ב בנושא של גיוון בשוק העבודה. ראיתי אנשים נכים בעבודות לא טיפוסיות לנכים. למשל מוכרת בחנות הלבשה תחתונה שהיא על כיסא גלגלים. הרעיון הוא לשלב אנשים עם נכויות לא רק בעבודות של טלפניות, עבודות מול מחשב וכיו"ב, אלא שיראו אנשים עם מוגבלות גם בעבודות אחרות...". ובמילותיו של משתתף אחר: "מה שצריך להיות זה שאנשים עם מוגבלות יעסיקו אותם בכל המקומות שקיימים. גם מקומות שהם לא מגיעים אליהם בדרך כלל, והם יכולים וצריכים".

נמוכה יותר או אף להדרה. דעות שליליות, מרחבים לא נגישים, חוסר בהספקת שירותים, חוסר בהתייעצות עם אנשים עם מוגבלות או חוסר מעורבותם ואף הפליה, הם כולם דוגמאות לגורמים מעכבים (חסמים) להשתתפות בחברה. לעומת זאת, **גורמים המאפשרים השתתפות בחברה** מוגדרים ככאלה אשר מפחיתים מוגבלות⁷, מגבירים את רמת התפקוד ובכך מגבירים את רמת ההשתתפות בחברה. דוגמאות לגורמים מאפשרים כאלו הם סביבה נגישה או נגישות למכשירים דיגיטליים, גישות מכילות ומשלבות ושירותים אשר מסייעים בחיי היום-יום (Hästbacka et al., 2016). בסקירה שלהם מדגישים הסטבקה ואחרים (Hästbacka et al., 2016) את העובדה שהשתתפות בחברה אינה תלויה רק בהצהרה על זכויות או בהזדמנויות רשמיות (כלומר בחקיקה ובמדיניות הולמות), אלא היא תלויה גם באפשרויות המעשיות לממש זכויות ו/או הזדמנויות אלו, כלומר במידת היישום של חקיקה ומדיניות הולמות אלו.

גם המשתתפים תפסו השתתפות (או הדרה) בחברה כהשתתפות בפועל במרחבים ציבוריים ובמגוון תחומי החיים, כגון עבודה, לימודים וזוגיות. כמו כן, הם הרחיבו בנוגע לגורמים המעכבים השתתפות כגון סטיגמה ויחס שלילי מן החברה, לעומת גורמים מאפשרים השתתפות כפי שהם חוו אותם, כגון העלאת מודעות בקרב הציבור הרחב בנוגע למוגבלות.

משתתף אחד הגדיר השתתפות בחברה כ:"לעשות דברים כמו כל אדם אחר. ללמוד, לעבוד, להיות בזוגיות. לצאת למרחב הציבורי ולא להרגיש שזו מלחמה. התייחסות שווה. השתתפות שווה בפנאי, בעבודה, בלימודים, בזוגיות. שוויון כמו כולם ובכל דבר, בכל תחום חיים. שישמעו גם את הקול של אנשים עם מוגבלות (בקבלת החלטות). להיות מעורבים בעשייה חברתית וקהילתית בקרב אנשים עם מוגבלות, וגם בחברה הרחבה מעבר לקהילת האנשים עם מוגבלות ומה שמעסיק אותה". משתתף אחר הדגיש את הצורך לקבל יחס שווה: "אחד התנאים עבורנו למצב השתלבות אידיאלי הוא... שאנשים לא יתנו לנו להרגיש שיש לנו לקות, שנקבל יחס דגל בכל תחום". משתתפת אחרת הדגישה את האינטראקציה עם אנשים אחרים במרחב הציבורי כמרכזית לחוויית ההשתתפות שלה בחברה: "שיראו אותי כבן אדם. שיגידו שיושבת על הכיסא מישהי שקוראים לה... ולא מוגבלת או נכה".

תחומי חיים מרכזיים

תחומי החיים שעלו כמרכזיים בחוויה של המשתתפים כללו: תעסוקה וייצוג הולם בתעסוקה, פנאי, נגישות, חינוך והשכלה, דיור, מיצוי זכויות ובירוקרטיה, זוגיות, מיניות וקשרים משמעותיים אחרים, יחס החברה וסטיגמה, שייכות וזהות, מעורבות פוליטית וקהילתית וסינגור עצמי. נוסף על כך, מצאנו גם שהייתה התאמה בין המשקל שניתן לתחומי חיים שונים בספרות ובין המשקל שניתן להם בקרב

7 ראו הערה קודמת (מס' 7) על המודל החברתי של מוגבלות.

בקרב המשתתפים עלתה תחושה חזקה ששוק התעסוקה אינו באמת פתוח עבור אנשים עם מוגבלות, ושיש תקרת זכוכית באשר למשרות שאנשים עם מוגבלות יכולים למלא בשוק החופשי. משתתפים אחדים ציינו שישנם מעסיקים שמוצאים דרכים לעקוף את החקיקה למניעת הפליה ולא ליישם אותה. על רקע זה בוטא גם רצון לדאות שילוב בתעסוקה, שנובע מיחס מקבל של המעסיקים ושל החברה ולא רק משום שיש חקיקה בנושא.

עמדות שליליות, סטיגמה והפליה עולות בספרות כחסמים המשמעותיים ביותר להשתתפות בחברה. לעומת זאת, נראות של אנשים עם מוגבלות בחברה ומידע וידע על אנשים עם מוגבלות בקרב הציבור הרחב עלו בספרות כגורמים מאפשרים משמעותיים להשתתפות בחברה ולשינוי עמדות. גם במסגרת התהליך המשותף שערכנו בשלב המקדים של המחקר, עלו עמדות ויחס החברה כגורם מרכזי המעכב או מאפשר השתתפות בחברה, כגון תפיסות שגויות ובורות על המוגבלות; חוסר קבלה בחברה ופגיעה בזכויות; סטיגמה ויחס שלילי, המלווה בחוויות רבות של התנהגות שלילית בפועל ואף פגיעה. משתתף אחד (שהעיד על עצמו כאדם עם מוגבלות נפשית) אף העיד שהוא מסתיר את המגבלה שלו על רקע החשש והחוויה של פגיעה של ממש: "... אני פשוט לא מספר על המגבלה שלי... אני אחכה בתור בבנק בלי להגיד. אני אחזיק את עצמי... קרה שסיפרתי וקיבלתי קללות. אמרתי שאשתוק וזהו, זה עדיף". תוצר של סטיגמה ויחס שלילי מן החברה הסובבת היא תחושת בדידות עמוקה שמספר גדול של משתתפים ציינו שהם חווים אותה. משתתף אחד אמר ש: "... במצב כזה אתה מתכנס פנימה, הקושי לבקש עזרה הוא גדול כי אתה גם חושש לחשוף משהו שעל פניו יש סטיגמה מאוד גדולה".

המשתתפים הצביעו על הצורך בהעלאת המודעות וההבנה בנוגע למוגבלות בקרב הציבור הרחב, כגורמים המאפשרים השתתפות שווה ומלאה יותר בחברה. כדוגמה, משתתפים רבים העלו את הנושא של מה שהם כינו אותו 'הנגשה אנושית'. כלומר, המקום והחשיבות של אנשים שלוקחים על עצמם אחריות אישית להנגשה, מעבר לחקיקה ונהלים. "לצערי אני קורא לזה צדיקים, וזה לא אמור להיות ככה. בכל מערכת יש את האדם שמכיר, ואז בא ומנסה לפתור את הבעיה. הסיפור האישי שלי מן האקדמיה, ביום הראשון כמעט ויתרתי עד שגיליתי את מרכז הנגישות. רכזת הנגישות לא ידעה איך היא הולכת לעזור לי אבל היא אמרה תבוא מחר ללימודים וזה יסתדר. למחרת חיכה לי כיסא מרופד ונוח שמותאם לצרכים שלי וכתוב עליו "שמור". ואז גיליתי שזה הכיסא שלה... זה קורה לנו לאורך כל הדרך. אנשים ספציפיים שנקרים על הדרך ועוזרים, לא משנה באיזו צורה. זה משנה ומשפר".

II. חידוש

לצד הנושאים שקיבלו תיקוף הן בספרות והן במסגרת המהלכים המשתתפים שערכנו והקולות שעלו בקרב המשתתפים, מהלכי

מחקר משתתפים אלו סייעו להבליט היבטים נוספים על השתתפות בחברה של אנשים עם מוגבלות שלא עלו בספרות, אבל עלו בבירור מן הקולות בשטח והיו ייחודיים לחברה בישראל - חלקם ייחודיים לקבוצות מסוימות וחלקם משותפים לקבוצות רבות.

הסוגיה הראשונה שנמצאה חוצת קבוצות והעסיקה את הרוב המוחלט של המשתתפים הייתה **זוגיות, מיניות והורות** ובכלל זה, סטיגמה כחסם מרכזי למציאת זוגיות עם אדם ללא מוגבלות, חוסר נגישות של מרפאות לבריאות האישה ועוד. הסוגיה השנייה אשר העסיקה קבוצות שונות ורבים מן המשתתפים היא **דיוור**. אומנם נושא הדיוור הוא נושא שגם הספרות עוסקת בו רבות, אך החידוש במסגרת מחקר זה היה הן בדוגמאות מחוויית החיים של משתתפים שונים והן בהדגשים ייחודיים לישראל או לקבוצות מסוימות של אנשים עם מוגבלות. לדוגמה, תופעת ה-NIMBY הידועה בעולם (התנגדות של שכנים למקם מסגרות דיוור לאנשים עם מוגבלות בסביבת מגוריהם), הוא נושא שעולה רבות לכותרות בישראל ואף נבדק בעבר במסגרת ועדת בדיקה של משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים⁸. נוסף לכך, משתתפים צעירים ציינו כהיבט ייחודי מגוון קשיים שעולים בשכירת דיוור זמני והזכירו בורות של שכנים ויחס עוין מהם בעת כניסה של דייר חדש עם מוגבלות, התנגדות לביצוע התאמות נגישות במרחב הציבורי של מבנה המגורים והתנגדות של בעלי הדירה לביצוע התאמות נגישות לדייר זמני.

סוגיות נוספות בהשתתפות בחברה שעלו כייחודיות היו נטועות בחוויה של **פריפריה חברתית (החברה הערבית) או גיאוגרפית**, או במוגבלות מסוימת כגון בקרב משתתפים עם מוגבלות שכלית ועם מוגבלות נפשית.

כפי שעלה מן המשתתפים, למגורים **בפריפריה גיאוגרפית** השפעה גדולה על איכות חייהם של אנשים עם מוגבלות, על תחושת הבדידות שלהם ועל יכולתם להשתתף בחברה בתחומים שונים כגון תעסוקה ופנאי. בפריפריה יש פחות ארגונים של אנשים עם מוגבלות וכחות תמיכה בשל כך. המשתתפים ציינו את העובדה שקשה יותר למצוא עבודה בפריפריה, מה שמחריף את הקשיים הכלכליים והעוני שחווים רבים מקהילת המוגבלות הגרים בפריפריה. נוסף לכך, בפריפריה היצע פעילויות התרבות והפנאי

8 NIMBY (Not in My Back Yard) - מתייחס להתנגדות של תושבים להקמתו של מוסד ציבורי כלשהו בשכונתם מחשש שהדבר יפגע בהם באופן כלשהו, כגון ירידה בערך הבתים, פגיעה באיכות החיים וחשש לביטחון אישי. בישראל עלתה תופעת ה-NIMBY בהקשר של אנשים עם מוגבלות כתופעה רחבה. בעקבות זאת הקים מנכ"ל משרד הרווחה ועדת בדיקה לבחינת אמות מידה למיקומן של מסגרות רווחה לדיוור חוץ ביתי בקהילה. למידע נוסף ראה!:

<https://www.molsa.gov.il/Focus/Documents/%D7%93%D7%95%D7%97%20%D7%95%D7%A2%D7%93%D7%AA%20%D7%94%D7%91%D7%93%D7%99%D7%A7%D7%94.pdf>

מוגבל יותר, המרחקים הם גדולים, הנגישות מצומצמת וישנם פחות משאבים. "כשאנחנו לוקחים אותם לסרט בסינמטק בראש פינה זה סיפור מההפסדה לארגן את ההסעה כי אנחנו צריכים אוטובוס עם דמפה. יש אחד כזה בגליל".

בקרוב המשתתפים בקבוצת המיקוד מן **האוכלוסייה הערבית**, עלו תחושות וחוויות של חוסר קבלה, לעג, הפליה והדרה. אחת המשתתפות למשל תיארה את הבושה שהיא חשה ואת ההסתרה בעקבותיה: "אני תמיד התביישתי בכפר, כי היחס החברתי והמבט החברתי מהאנשים מאוד קשה ומדכא". "כשאני באוטו, קשה לי לשים המדבקה שמבליטה שהאוטו הוא לנכים, עד היום זה מאוד קשה. לא יכולה, קשה לי, זה סבל עבורי". חתונות ואירועי אבל שהם אירועים חברתיים ומשפחתיים חשובים ורבי משתתפים, מצטיירים כבעלי רגישות מיוחדת. משתתפת אחת סיפרה על הקושי שהיא חווה: "בחתונות קשה לי, כשאני רוצה ללכת תמיד מייחלת שאף אחד לא יראה אותי" גם במסגרת המשפחתית, ציינו המשתתפים תחושות של הפליה, בושה, הסתרה ותחושה שהם שווים פחות מבני משפחה אחרים. "הם לא מקשיבים לי. מקשיבים לכל האחים שלי אבל לי לא מקשיבים, הקול שלי לא בא בחשבון. אם אני אומר משהו, כאילו לא אמרתי כלום, אף אחד לא מקשיב לי אבל לאחרים כן מקשיבים. למה כן לאחים שלי, ולמה לא מקשיבים לי? זה פוגע ומפריע".

מן המשתתפים עלה שהם חוששים מלבקש ומלקבל עזרה במרחב הציבורי, אך מאידך יש ציפיות נמוכות מאוד מהם לעצמאות. "כל העניין מתי מבקשים עזרה ומתי לא, למה מבקשים ולמה לא, למה מחליטים לאתגר את עצמנו, ממה אנחנו סובלים מבקשת העזרה. בקשת העזרה, נושא מאוד חשוב עוזר ומעצים אופציות ההשתלבות והשתתפות".

החסמים שעומדים בפני **נשים ערביות**, כפי שעלה מן המשתתפות בקבוצת המיקוד באוכלוסייה הערבית, מצטיירים כמורכבים במיוחד. בקרב המשתתפות עלו תחושות שהאוכלוסייה הערבית מתייחסת בחומרה רבה יותר לנשים ערביות עם מוגבלות מאשר לגברים ערבים עם מוגבלות או לנשים יהודיות עם מוגבלות. הדבר בא לידי ביטוי בתחושות בושה, יחס מפלה בתוך המשפחה והימנעות מהשתתפות באירועים קהילתיים חשובים כמו חתונות ואירועי אבל. משתתפת אחת מתארת: "הבעל שלי אין לו שום לקות, ... בהתחלה ההורים שלו לא הסכימו וסירבו להמשיך את הקשר בינינו ואימא שלו... לא קל שהבן שלה יתחתן עם מישהי עם מגבלה כמו שלי... כאילו אני לא הדמות שתאים לבן שלה...". משתתפת אחרת ציינה ש: "לגבר לא משנה הלקות, לא משנה ממה שהוא סובל, ביחס לחברה הוא טבעי, כן מותר ודרוש וצפוי. האישה בכלל לא יכולה". משתתפת נוספת סיפרה על ההבדלים בין האוכלוסייה

הערבית לאוכלוסייה היהודית: "לפני 10 שנים השתתפתי בטויל לחו"ל עם ארגון לאנשים עם מוגבלויות, היינו רק ארבעה מהחברה הערבית, הופתעתי מכל מיני דברים, היה ברור שיש הרבה הבדלים גם מחברה לחברה וגם מגבר לאישה. באמת לא חשבתי לאהוב ולא חשבתי גם שמישהו יתאהב בי. אבל בטויל הופתעתי, כולם עם כיסא גלגלים וכולם נשואים, גברים ונשים מהחברה היהודית הם נשואים. כן, כן נשואים. הופתעתי מאיך הם מסתכלים עלינו, למה אנחנו הנשים בחברה הערבית, למה לא מתחתנות. לא ראיתי אישה ערבייה [עם מוגבלות] נשואה".

משתתפים עם מוגבלות נפשית תפסו את המוגבלות שלהם כייחודית בעולם המוגבלות, משום שזוהי מוגבלות "שקופה" לעומת מגוון מוגבלויות אחרות שהן נראות. משתתפים אלו הדגישו את **הסטיגמה והדחייה החברתית** שהם חשים כרכיבים מרכזיים בחוויית ההשתתפות (או ההדרה) שלהם בחברה ואת הצורך בנורמות אחרות ובשיח חברתי אחר של קבלה והכלה, כדי שיוכלו להשתלב בחברה הכללית במגוון תחומי חיים. נוסף לכך, חלק מהמשתתפים עם מוגבלות נפשית הדגישו את **המגבלה הנפשית כחסם אישי** וציינו את ההתמודדות המתמשכת עמה כגורמת לעתים לדילול משאבים רגשיים וקוגניטיביים ובזאת בולמת השתתפות מלאה בתעסוקה, בקהילה ובזוגיות. למשל, לעיתים קיימת תחושה של קושי להתמיד בעבודה קבועה והעדפה למשרות חלקיות גמישות יותר אבל רווחיות פחות, הימנעות מפעילויות פנאי מרובות משתתפים וקושי לתחזק קשרים חברתיים ארוכי טווח. נושא נוסף שעלה, הוא העובדה שהמעגלים החברתיים המשמעותיים ביותר שלהם מורכבים ברובם המכריע מאנשים עם מוגבלות נפשית אחרים, אולם הם ציינו שהיו רוצים להרחיב את המעגלים החברתיים שלהם מעבר לקהילת בריאות הנפש. כפי שנזכר לעיל, גם משתתפים אלו הדגישו את מרכזיות התעסוקה עבורם ואת העבודה הנתפסת כעוגן חיוני והציור המרכזי שסביבו מתנהלים החיים ואשר מגדיר את ערכו של האדם.

בקרוב **משתתפים עם מוגבלות שכלית**, עלה נושא **העצמאות וזכות הבחירה** כסוגיה מהותית המשפיעה על מגוון תחומי החיים המרכזיים והחשובים של המשתתפים בקבוצה זו ועל חוויית השתתפותם (או הדרתם) בחברה. החל מעיסוק רב בנושא האפוטרופסות והרצון לביטולו של מוסד האפוטרופסות וקידום קבלת החלטות נתמכת כחלופה לו, עבור בתחום הדיור והזכות לחיים עצמאיים בקהילה יחד עם בני זוג או הזכות לבחור את השותפים לחדר ולדירת המגורים וכלה בזכות לבחור את מקום העבודה ואת תחום העיסוק.

לזוגיות יש מקום חשוב ומרכזי בחיי המשתתפים בקבוצה זו. חלקם נשואים, חלקם נמצאים בזוגיות מתמשכת, אחרים מעוניינים בזוגיות, או לפחות מודעים לנושא ועוסקים בו.

לעבודה הצטייר כגורם מרכזי המאפשר או המעכב השתלבות בתעסוקה. יש משתתפים שמרגישים שמקבלים אותם במקום העבודה ומתייחסים אליהם יפה ויש כאלה שמרגישים ההיפך. "הייתה מישהי שהציקה לי בעבודה אז פיטרו אותי"; "אוהבים אותי מאוד. אני לומדת דברים חדשים. העובדים האחרים מתייחסים אליי יפה, וטוב ליי"; "גם אליי מתייחסים יפה, כולל הבוס. מצחיקים אותי. תענוג שם".

ידיעת קרוא וכתוב עלתה בנושא

מרכזי המעסיק משתתפים רבים עם מוגבלות שכלית, אשר ציינו את רצונם לדעת קרוא וכתוב ואת אי-הידיעה של מיומנות זו כחסם מרכזי בתעסוקה (למשל למציאת עבודה ו/או בהתנהלות בעבודה). המשתתפים ציינו גם את חשיבות הנושא להתנהלות היום-יומית שלהם ואת הצורך שלהם בהנגשה במקרים אלו, למשל הנגשת תלוש השכר שלהם וכן סיפרו שהם עלולים להיות נתונים לניצול ללא ידיעת קרוא וכתוב.

לבסוף, עלה תחום הפנאי בקרב המשתתפים עם מוגבלות שכלית כתחום מרכזי להשתתפות בחברה. ישנם חוגים ופעילויות פנאי אחרות

שהמשתתפים צורכים במסגרות הדיו, כלומר בנפרד, לעומת פעילויות פנאי אחרות הנצרכות במסגרות כלליות שמיועדות לציבור הרחב (הליכה בפארק, חדר כושר, קורס מחשבים במתנ"ס, סרט בקולנוע, ברים ועוד). המשתתפים ציינו יחס מעורב כלפיהם במרחב הציבורי, בחלקו חיובי ובחלקו שלילי. "יש אנשים שלא מדברים אלינו יפה אבל אנחנו לא מתייחסים לזה".

דין

למהלכים המשתתפים שערךנו הייתה השפעה רבה על עיצוב המחקר ועל תחומי התוכן אשר נכללו בשאלון המחקר. התחומים שנבחרו לשאלון, הצטיירו הן בספרות והן במסגרת המהלכים המשתתפים שביצענו, כמרכזיים בחוויית ההשתתפות בחברה של אנשים עם מוגבלות. נושאים אלה היו: תעסוקה, פעילויות פנאי, סטיגמה ודרכי התמודדות, נגישות והשכלה. נוסף לכך, כיוון שהיו נושאים שעלו בשלב המקדים של המחקר כייחודיים אך מרכזיים לחווייתיהם של המשתתפים, גם הם קיבלו מקום ונכללו בשאלון המחקר: דיו, תחושת שייכות לקהילה, רשתות חברתיות, מעורבות אזרחית-פוליטית, מיצוי זכויות וסינגור עצמי. לבסוף, עלו שני נושאים נוספים בדיוני הוועדה המייעצת של נציבות השוויון ובשל מרכזיותם לחוויית ההשתתפות בחברה

המשתתפים הביעו רצון למגורים פרטיים עם בן/בת זוג, אולם ציינו שרבות ממסגרות הדיור לא מאפשרות זאת, כאשר לעיתים החסם מן העמותה הוא עקרוני ולעיתים הוא תקציבי. המשתתפים ציינו שהם מעוניינים לגור בזוגיות ובפרטיות, אך שהינם זקוקים לתמיכה כדי לאפשר זאת. המשתתפים הדגישו שהם אלה שרוצים לקבל החלטות בתחום זה ושלא יחליטו עבורם. לעיתים מסגרות דיור לא מאפשרות אפילו מגורים של בני זוג באותו

החדר בתוך דירה גדולה יותר (בדיור מוגן לא מאפשרים לגור עם בן זוג באותו חדר) או מאיימות בהוצאה מן השירות: "אמרו לנו, אם אתם רוצים להתחתן, תצאו מן העמותה". נושא נוסף שעלה בהקשר זה הוא רצון המשתתפים במיסוד ובהכרה רשמית של הזוגיות שלהם, מאחר שהם מנועים מלהתחתן ברבנות.

גם בקרב המשתתפים עם מוגבלות שכלית, עלתה התעסוקה כתחום חיים מרכזי המאפשר השתתפות בחברה, אך גם כתחום שבו הם נתקלים בגורמים מעכבים רבים להשתתפות. ראשית, וכפי שכבר נזכר לעיל, המשתתפים הביעו רצון בבחירה שלהם עצמם

את סוג העבודה ואת מקום העבודה לפי הרצונות, תחומי העניין והיכולות שלהם. "העו"סית צריכה לחפש מה שמתאים ליי"; "אני עובדת במקום שלא מתאים לי, זה מה שהעובדת השמה מצאה ליי"; "הם צריכים להיות איתנו. העובדת השמה לא יכולה להציע לי עבודה שהיא בדקה לבד. במקום שהיא שתבוא איתי ותגיד לי אם העבודה מוצאת חן בעיניי, מה נראה לי קל, מה נראה לי קשה"; "ביקשתי מהעובדת השמה עבודה כמו שאני רציתי...". המשתתפים העלו שיש צורך בהכשרות לעובדות השמה, למעסיקים ולעובדים אחרים על מהי מוגבלות שכלית, מהם הצרכים של עובדים כמוהם ומהן יכולותיהם. בנוסף, קיים צורך בתיאום ציפיות בנוגע לתפוקה ולקצב העבודה שלהם ולעזרה שאולי הם יצטרכו לקבל כדי לבצע טוב יותר את עבודתם. מן המשתתפים עלה הצורך בהשתתפות בהכשרות מקצועיות, הכשרות בזמן העבודה כדי להתמקצע יותר ולהתקדם מקצועית וכן גם הצורך בהנגשה של קורסים כאלו. כן עלו רצון וצורך לקבל תעודות מקצועיות המעידות על ידע שנרכש. הצורך בנגישות ובהתאמות עלה גם בהקשר של שמירה על זכויות העובדים ורצונם להבין את תלוש השכר שלהם בעזרת הנגשה מתאימה. "זכויות בעבודה. משכורת. לפעמים עובדים ולא מקבלים תשלום"; "שהתלוש יהיה נגיש, פשוט". לבסוף, היחס מחברים

זאת מתוך הבנה שכדי לשמוע את קולם ולאפשר לחברי קבוצה זו לחלוק עמנו את חוויותיהם ואת הבנתם הייחודיים בנוגע להשתתפות בחברה, יש להבטיח את התנאים ההולמים של הנגשה והתאמה בעת עריכת קבוצת המיקוד.

המהלכים המשתפים שביצעו והאתגרים שפורטו לעיל לא רק סייעו לנו, כאמור, בעיצוב התכנים למחקר ההשתתפותי אלא גם בעיצוב שיטת המחקר ובהתאמות הנדרשות במסגרתו. זאת כדי לוודא שכלל האנשים עם מוגבלות מיוצגים בו. איסוף הנתונים במחקר המקיף יתבצע בעזרת שאלון מובנה שיועבר טלפונית. במקביל יש אפשרות למילוי עצמי למשתתף שיביע עניין בדרך זו (אפשרות שמיועדת בעיקר לאנשים עם מוגבלות שמיעה). לאור המהלכים המשתפים הוחלט שהשתתפותם



**במהלך עיצוב המהלכים
המשתפים אשר קדמו לגיבוש
שאלון המחקר, התלבטנו בכמה
שאלות מתודולוגיות ופוליטיות. זאת
מתוך רצון להגיע למגוון אנשים
ולמגוון קולות בקהילת האנשים
עם מוגבלות, ולשמוע 'מן השטח'
כיצד השתתפות בחברה מובנת
ונחווית על ידי המשתתפים**



במחקר של אנשים עם מוגבלות שכלית ואנשים עם אוטיזם, תתבצע באמצעות ראיונות אישיים פנים אל פנים בראיונות שיוגשו קוגניטיבית (כאשר יהיה צורך בכך).

לבסוף, שאלה נוספת שעלתה, הייתה כיצד לעצב את שאלון המחקר כך שהוא יעלה תובנות כלליות על אנשים עם מוגבלות בישראל ובה בעת יביא לידי ביטוי הבדלים בין אנשים עם מוגבלויות שונות, כלומר יפנה למגוון האנשים עם מוגבלות אך גם יאפשר לציין את הייחודיות שנובעת ממוגבלות מסוימת, זו או אחרת. בשאלון המחקר שנבנה הייתה התייחסות למתח זה. לדוגמה, בשאלות העוסקות בהנגשות או בחסמים להשתתפות בתעסוקה או בפעילויות פנאי, יש התייחסות למגוון רבדים (מבני, טכני, חברתי) שמיועדים להקיף את מגוון הצרכים של אנשים עם סוגי מוגבלות שונים. האתגר הבא העומד בפנינו הוא בניתוח ובעיבוד הנתונים ובהצגת הממצאים באופן שישמור על המתח הזה לאחר שיתקיים איסוף המידע.

נכללו בשאלון המחקר: תעסוקה וההתנהלות הכלכלית-צרכנית של אנשים עם מוגבלויות.

במהלך עיצוב המהלכים המשתפים אשר קדמו לגיבוש שאלון המחקר, התלבטנו בכמה שאלות מתודולוגיות ופוליטיות. זאת מתוך רצון להגיע למגוון אנשים ולמגוון קולות בקהילת האנשים עם מוגבלות, ולשמוע 'מן השטח' כיצד השתתפות בחברה מובנת ונחווית על ידי המשתתפים.

התלבטויות מתמשכות א: קבוצות מגוונות או קבוצות ייעודיות למוגבלות מסוימת?

השאלה הראשונה שנדרשנו אליה בתכנון קבוצת המיקוד, הייתה גם מחקרית וגם פוליטית. האם זה נכון פוליטית והאם זה נכון וגם רצוי מחקרית לערוך קבוצת מיקוד הטרוגניות, הכוללת אנשים עם מגוון מוגבלויות, או שלהיפך, נכון יותר היה לערוך קבוצות ייעודיות לאנשים עם מוגבלות מסוימת. בספרות שמצאנו בתחום השתתפות בחברה, חלק מן המחקרים נקטו בגישה רחבה הכוללת אנשים עם מגוון מוגבלויות (Hammel et al., 2008) ומחקרים אחרים התרכזו רק באנשים עם אוטיזם (Orsmond, et al, 2013), אנשים עם מוגבלות נפשית (Yanos et al., 2012) או אנשים עם מוגבלות שכלית (Cummins & Lau, 2003). כיוון שרצינו לאפשר מגוון של קולות וגם כי קיוונו שהשיח יהיה עשיר יותר בגלל החוויות הדומות והשונות של המשתתפים, בחרנו לפנות לקבוצות המורכבות מאנשים עם מגוון מוגבלויות. עם זאת, מצאנו שקשה מאוד לגייס אנשים עם מוגבלות נפשית ואנשים עם מוגבלות בשמיעה לקבוצות מגוונות (אך על פי שהתחייבנו לספק את ההנגשות הראויות) ובפועל כמעט שלא היו משתתפים משתי קבוצות אלו בקבוצת המיקוד שערכנו. חשוב לציין שגם ניסיונות לגייס משתתפים לקבוצת מיקוד רק לאנשים עם מוגבלות נפשית ולקבוצת מיקוד רק לאנשים עם מוגבלות בשמיעה (בליווי ההנגשות המתאימות), לא צלחו. משום החשיבות שראינו בהשמעת קולן של שתי קבוצות אלו, בחרנו לערוך ראיונות אישיים עם אנשים עם מוגבלות בשמיעה ועם אנשים עם מוגבלות נפשית.

חשוב לציין שניסינו לכלול אנשים עם אוטיזם במהלכים המשתפים אבל לא צלחנו בכך. מלכתחילה ביקשנו לערוך ראיונות אישיים עם אנשים עם אוטיזם, להבדיל מקבוצת מיקוד, ופנינו פעמים אחדות לכמה משתתפים אפשריים עם אוטיזם, אך לא זכינו בשיתוף פעולה ובהסכמה להתראיין.

על אף ההחלטה להרכיב את קבוצת המיקוד מאנשים עם מגוון של מוגבלויות, ערכנו קבוצת מיקוד עם חברי הקבוצה הארצית לסינגור עצמי של בית איזי שפירא, שהיא קבוצה ייחודית ומובילה בקרב קהילת האנשים עם מוגבלות שכלית.

התלבטויות מתמשכות | את מי בעצם שמענו?

ביבליוגרפיה

1. האמנה הבין-לאומית בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות. (2012). נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלויות, משרד המשפטים. אוחד בתאריך 9.2.2020 מ: https://www.gov.il/https://www.gov.il/BlobFolder/legalinfo/crpd/he/crpd_hebrew.doc
2. זיו, נ., מור, ש., איכנגרין, א. (2016). מבוא: לימודי מוגבלות בעברית - שדה אקדמי בהתהוות. בתוך: מור, ש., זיו, נ., קנטר, א., איכנגרין, א. ומזרחי, נ. (עור'), *לימודי מוגבלות: מקראה* (עמ' 13). הוצאת מכון ון ליר והוצאת הקיבוץ המאוחד.
3. זק"ש, ד., עודה ג'ראיסי, ר., שרויאר, נ. (2014). הסיבה כמאפשרת או כמעכבת השתתפות של אנשים עם מוגבלות בישראל. החוג לריפוי בעיסוק, הפקולטה למדעי הרוחה ובריאות, אוניברסיטת חיפה. מינהל המחקר והתכנון של המוסד לביטוח לאומי. <https://www.btl.gov.il/Mediniyut/BakashatNetunim/dohot/Documents/dalia.pdf>
4. מור, ש. (2012). תעסוקת אנשים עם מוגבלויות - מתיקון הפרט לתיקון החברה. *עיני משפט* לה 97, 97-114.
5. קורמר-נבו, מ., ברק, ע. (2006). מחקר פעולה משתף: מערכת הרוחה מנקודת מבטם של צרכני שירותי הרוחה. *ביטחון סוציאלי* 72, 38-11.
6. רימון-גרנישפן, ה., טנא רינדה, מ., אבידן-זיו, א., וילון-חיימוביץ, ש. (2018). עובדים על זה: עקרונות להנגשה קוגניטיבית בסביבת העבודה. *עניין של גישה* 22, 25-34.
7. Cummins & Lau (2003). Community Integration or community exposure? A review and discussion in relation to people with an intellectual disability. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 16, 145-157.
8. Hammel et al. (2008). What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 30, 1445-1460.
9. Hästbacka, E., Nygård, M., & Nyqvist, F. (2016). Barriers and facilitators to societal participation of people with disabilities: A scoping review of studies concerning European countries. *Alter*, 10(3), 201-220.
10. Orsmond, G. I., Shattuck, P. T., Cooper, B. P., Sterzing, P. R., & Anderson, K. A. (2013). Social participation among young adults with an autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 43(11), 2710-2719.
11. Shakespeare, T. (2006). The social model of disability. *The disability studies reader*, 2, 197-204.
12. Simpican et al. (2015). Defining social inclusion of people with intellectual and developmental disabilities: An ecological model of social networks and community participation. *Research in Developmental Disabilities*, 38, 18-29.
13. Stone, E., & Priestley, M. (1996). Parasites, pawns and partners: Disability research and the role of non-disabled researchers. *British Journal of Sociology*, 699-716.
14. Yanos et al. (2012). Objective community integration of mental health consumers living in supported housing and of others in the community. *Psychiatric Services*, 63, 438-444.

במהלך הניסיונות לארגן קבוצות מיקוד נתקלנו בקשיים רבים. בשל כך בחרנו לפנות לקבוצות קיימות אשר נפגשות בקביעות. עלתה השאלה האם הקבוצות שאליהן הגענו, הן אכן קבוצות המייצגות את כלל האנשים עם מוגבלות. כפי שהוזכר לעיל, ערכנו קבוצות מיקוד בקרב קבוצת מנהיגות צעירה, בקרב קבוצת מנהיגות ותיקה, ובקרב קבוצת מנהיגות לסינגור עצמי (הקבוצה הארצית לסינגור עצמי של בית איזי שפירא), וכן נועצנו בקבוצת מנהיגות ייצוגית (הוועדה המייעצת של נציבות השוויון).

גם הראיונות שערכנו עם אנשים עם מוגבלות נפשית, היו עם אנשים אשר כולם עובדים כמסבירנים בתוכנית "עמיתים לזכויות". נוסף לכך, אחד מן האנשים עם מוגבלות בשמיעה שראיינו, עובד בארגון מייצג של קהילה זו. היחידים שלא היו מקבוצות מנהיגות הם משתתפי קבוצת המיקוד באוכלוסייה הערבית, שהיו אוסף אקראי של אנשים. למרות סוגיות אלה, מצאנו שבמקרה של המחקר הזה, היה היגיון פנימי ויתרון גדול לראיין דווקא אנשים מקבוצות כאלו, זאת משום שלרוב, משתתפים בקבוצות מנהיגות הם בעלי חשיבה ביקורתית יותר וראייה מערכתית יותר, אשר רואים ומנתחים את החוויה האישית שלהם בהקשר רחב, זווית הסתכלות שבה יתרון רב כאשר באים לעצב מחקר מקיף על השתתפות בחברה למגוון אנשים עם מוגבלות.

את מי לא שמענו?

למרות הרצון לשמוע מגוון של אנשים ומגוון של קבוצות בקהילת האנשים עם מוגבלות, בשל מגבלות זמן ותקציב לא הצלחנו לערוך קבוצות מיקוד בקרב קבוצות ייחודיות כמו האוכלוסייה החרדית, קהילת יוצאי אתיופיה ועוד. עם זאת, כיוון שמחקר ההשתתפות הרחב מבוסס על מדגם מייצג של האוכלוסייה הכללית בגיל העבודה, ההנחה היא שכ-20% מן המשתתפים שיעלו במדגם יהיו אנשים עם מוגבלות וכן שסוגי המוגבלות השונים יתפלגו באופן דומה להתפלגותם במחקרים אחרים. במילים אחרות, קבוצות אלו אמורות להיות מיוצגות במחקר הרחב.

לסיכום,

במסגרת עיצוב כלי המחקר עבור מחקר מקיף על השתתפות בחברה של אנשים עם מוגבלות, ביצענו כמה מהלכים המשתפים את קהילת האנשים עם מוגבלות. אומנם המחקר לא היה מחקר משתף במובנו הקלאסי, אך נעשו בו מהלכים משתפים משמעותיים אשר הייתה להם השפעה רבה על עיצוב המחקר, על תחומי התוכן ועל כלי המחקר.



יישומי פוטו-ווייס (Photo voice) בקרב מתמודדים עם מוגבלות ומשפחותיהם: שתי דוגמאות מישראל

מתודולוגיית הפוטו-ווייס (Photo voice), המבוססת על שילוב בין צילום ובין נרטיב, הינה מתודולוגיה מוכרת ברחבי העולם, שצמחה מתוך המחקר הביקורתי והיא מזוהה, בצורתה הקלאסית, עם תהליכי העצמה, פיתוח קהילתי ושינוי חברתי (Wang & Burris, 1994; 1997). לאורך השנים, הצטברו עדויות מחקריות בדבר התאמת השימוש בצילום גם לאוכלוסיות פגיעות, שיכולתן לבטא באופן מילולי את החוויה שלהן היא יכולת מוגבלת (Drew, Duncan & Sawyer, 2010). כיוון שכך, נמצאה מתודולוגיית הפוטו-ווייס מתאימה לילדים ובני נוער שמתמודדים עם הזנחה, סטיגמה ופגיעות שונות, כשהמצלמה והצילום משמשים כאלטרנטיבה לאמצעים ורבליים וכתובים של ביטוי ותורמים להפחתת האיום סביב החשיפה, להערכה טובה יותר של צרכים, וחיצוק הקשר עם אחרים במצב דומה (Oletsane et al. 2007). מבין האוכלוסיות הפגיעות שמתודולוגיה זו נמצאה כמתאימה להן, מצביע שדה המחקר גם על מתמודדים עם מוגבלות ומשפחותיהם, כמי שעשויים להיתרם ממעורבות בפרויקטים מבוססי פוטו-ווייס, תוך התאמת עקרונות הגישה אליהם וההקשרים הספציפיים שבהם פועלות תתי קבוצות מתוך קהילה זו (Ha & Whittaker, 2016). על הרקע הזה, אבקש במאמר הנוכחי להציג שתי דוגמאות של יישום המתודולוגיה בקרב קבוצות מתוך קהילת אנשים עם מוגבלות ומשפחותיהם בישראל. בשתי דוגמאות אלו, המבוססות על מעורבות אישית ומקצועית שלי, הן כאב לילדות עם מוגבלות והן כאיש מקצוע-עובד סוציאלי וכחוקר בתחום, יוצגו שני פנים שונים של יישומי המתודולוגיה. האחד, השימוש בפוטו-ווייס בקרב בני נוער, בתחילת גיל ההתבגרות, המתמודדים עם אוטיזם והשני, בפרויקט המצוי בשלבי התנעה, העוסק בחוויה של משפחות מיוחדות בצל משבר הקורונה. בתחילת המאמר יוצגו רקע תיאורטי אודות הגישה ועקרונותיה, כמו גם הדגמה של יישומים שונים בארץ ובעולם והתייחסות ליישום הגישה בקרב ילדים ובני נוער המתמודדים עם אוטיזם. לאחר מכן תוצגנה שתי הדוגמאות, תוך הסבר על הרקע להקמת כל אחת מהיזמות, אופן הפעולה ותוצרים נלווים. לבסוף אחת את המאמר באמצעות מספר מסקנות ראשוניות והמלצות לגבי יישומים עתידיים של המתודולוגיה בקרב קהילת המתמודדים עם צרכים מיוחדים ומשפחותיהם בישראל.

ד"ר מני מלכה - בית הספר לעבודה סוציאלית, המכללה האקדמית ספיר

פוטו-ווייס (Photo voice): תיאור הגישה ועקרונותיה

פוטו-ווייס היא מתודולוגיה שפותחה על ידי קרוליין וואנג ומרי אן בוריס (Wang & Burris, 1994; 1997). שורשיה נעוצים במחקר הביקורתי והיא נחשבת כביטוי ייחודי של מחקר פעולה משתף (PAR) ו/או מחקר משתף מבוסס קהילה (CBPR). ביסודן של צורות מחקר אלו, מנעד של רמות השתתפות ושותפות בין החוקר לאוכלוסיית המחקר ובין חוקרים מן האקדמיה ומן הקהילה עצמה (Hacker, 2013). מטרתם של מחקרים מסוג זה הינה לקדם שינוי חברתי והם מתוארים כעמדה (stance) מחקרית המאפשרת דמוקרטיזציה של תהליך ייצור הידע, התורמת למימוש זכותן של האוכלוסיות שנחקרות להשתתף בחקר התנאים החברתיים שמעצבים את מציאות חייהן (Appadurai, 2006). אלו באים לידי ביטוי בשלבי המחקר השונים: החל בניסוח משותף של שאלות ונושא המחקר, המתודולוגיה, ניתוח הנתונים, פרסום הממצאים ותרגום המחקר לכדי פעולה. התהליך המשותף מבסס מעגל של שותפות, יחסים ועוצמה, כבסיס לקידום השינוי, תוך יצירת גשר בין מחקר ובין פעולה חברתית המתבססים על ביקורת חברתית ופעולה לשינוי חברתי (Torre & Fine, 2006).

במחקר משתף מבוסס קהילה (CBPR), הדגש הוא על איסוף מידע וגיבוש דרכי פעולה כדרך ליצור שינוי בקרב קהילה מוגדרת וממשית (Grounded community) (McNiff, Viswanathan et al., 2004, 2013) ובמטרה לחזק אותה, לבאר ולהציף תביעות פוליטיות לצדק חברתי, בתגובה להדרה חברתית. מחקר שכזה תורם לארגון הקהילה (community organizing) (Everingham, 2003) ולמיצוב שלה ברשת של יחסי גומלין בין חברי הקהילה, ארגונים ומעצבי מדיניות (Schensul, 2009).

מחקר משתף מבוסס קהילה נושא מספר עקרונות (Israel et al., 2013), כשהמרכזיים מביניהם הם:

1. תפיסה הקהילה כקולקטיב עם זהות משותפת והתייחסות אל המכנה המשותף.
2. התבססות על הכוחות ועל הנכסים של הקהילה.
3. שיתוף ולמידה משותפת, תוך התייחסות לבניית יכולות של המשתתפים.

4. איזון בין איסוף אינפורמציה ובין התערבות (פעולה לשינוי).
5. דיון עם השותפים על תוצאות המחקר.
6. מחויבות לתהליכים ארוכי טווח.

על פי עקרונות שהתוו מפתחות המתודולוגיה, הפוטו-ווייס יוצרת פלטפורמה לחיבור בין החוקר/ת ובין קהילות בהדרה וקבוצות אוכלוסייה שנדחקו אל שולי החברה. באמצעות השימוש בצילום חברתי וכתבייה נרטיבית, תוך התבססות על תהליך קבוצתי, מתועדים נושאים ובעיות המעסיקות את חברי הקהילה בחי היום-יום, כמו-גם כוחות ונכסי הקהילה

(Wang & Burris, 1994; 1997). זהו תהליך שיטתי, של יצירת בסיס נתונים מחקרי המבוסס על הידע והניסיון הנחוה Lived Experience של חברי הקהילה. הנתונים עוברים תהליך של ניתוח משותף, יחד עם חברי הקהילה, כבסיס להכנת תערוכה (ואמצעי הפצה אחרים, כגון מצגות, דו"ח מחקר ועוד) שמטרתה השפעה על קובעי מדיניות (Wang & Burris, 1994; 1997).

היסודות התיאורטיים של המתודולוגיה, נשענים על שלושה גופי ידע של המחקר הביקורתי:

1. הפדגוגיה הביקורתית של פאולו פרייה: פיתוח "תודעה ביקורתית" כתהליך המאפשר ניתוח הכוחות (מבנים חברתיים, יחסי כוח, הדרה) המעצבים את חיי היום-יום ופיתוח חשיבה ביקורתית באמצעות דיאלוג של חברי הקהילה אודות המציאות החברתית המשותפת (Freire, 1998).

2. הפמיניזם: כתיאוריה של זכויות אדם שעניינה בתיקון חברתי, ביקורת חברתית, חשיפת אי צדק, השמעת קולן של נשים ושל אוכלוסיות בשוליים סביב נושאים שונים, תוך דגש על העצמה.

3. מחקר מבוסס אומנות ומחקר ויזואלי: צילום כחלק משימוש באמצעים אמנותיים, שבכוחם להכיל ולהפיץ רעיונות ומסרים שונים המגולמים בתוך היצירה: סמויים וגלויים, מודעים ולא מודעים, קונפליקטים, סתירות (Wang & Burris, 1994; 1997).

מטרות המתודולוגיה הן: לאפשר לאנשים לתעד ולבטא את הקשיים שעמם הם מתמודדים כקהילה (קבוצת שייכות) בחי היום-יום ובמקביל גם את היכולות, משאבים/נכסים והכוחות שלהם; לקדם דיאלוג ביקורתי וידע ביחס לנושאים (issues) שמזוהים, באמצעות דיון קבוצתי ו/או דיון רחב יותר; ליצור פעולה לשינוי, להגיע לקובעי המדיניות ולהשפיע עליהם (Wang & Burris, 1994; 1997).

פרקטית, המשתתפים מתבקשים באמצעות מצלמה/צילום לתעד את חיי היום יום שלהם כחברים בקהילה ספציפית, קהילה גיאוגרפית, קהילת זהות או קהילה פונקציונאלית. הפעולה השנייה היא קונטקסטואליזציה: הצבת הצילום בתוך הקשר, על בסיס מספר שאלות מנחות שהציעה וואנג (Wang, 1999, p. 188), על פי הפרוטוקול המובנה SHOWeD:

1. מה רואים בתמונה?
2. מה באמת קורה? - מהו הסיפור שמסתתר מאחורי התמונה?
3. איך זה קשור לחיים שלנו? (כקהילה/קבוצה/אזור) - מהן המשמעויות הרחבות יותר שהסיפור משקף?
4. מהן הסיבות לקיומו של סיטואציה זו/מצב זה? - הסברים חברתיים, רמה של ניתוח.
5. מה אנחנו יכולים לעשות בקשר לזה? - רעיונות לפעולות אפשריות.

של ילדתי (בת 13 בשנה בה נערכה היוזמה), כחלק מתוכנית בין-לאומית בה אני מעורב. במקרה השני, אציג דוגמה מיוזמה שהתחלתי לפתח הקשורה להתמודדות של משפחות מיוחדות בצל משבר הקורונה, ובה בא לידי ביטוי הקול של ההורים. כל אחת מהדוגמאות תשמש כדי להמחיש את הפוטנציאל המגולם בשימוש בפוטו-ווייס עבור המתמודדים עם מוגבלות, כמו גם את ההקשר הארגוני שנדרש על מנת לבסס פרויקט מסוג זה והתמודדות עם חסמים אפשריים.

1. מה הייתי רוצה לספר על עצמי - "נורמליזציה" בהקשר בין-לאומי

דוגמה זו צמחה מתוך מעורבות שלי בתוכנית הלימודים של עבודה סוציאלית בין לאומית בבית הספר לעבודה סוציאלית, המכללה האקדמית ספיר¹. החל משנת 2016 אני משמש כמרצה מלווה של קבוצת סטודנטים, המגיעה כמשלחת ישראלית לעיר נאגפור שבהודו ובמהלך שלושה שבועות מתנסה בתהליך לימודי ומעשי של החלפת ידע עם סטודנטים וחברי סגל ממכללה מקומית. תהליך זה כולל בתוכו סיור והתנסות מעשית בארגונים וקהילות שונות.

כבר בשנה הראשונה, כאשר מלאו לבת האמצעית שלי 10 שנים, התמודדתי עם השאלה, כיצד לשתף אותה בדבר הנסיעה, לחלוק איתה את החוויות שלי ולבנות איתה ערוץ של תקשורת בנוגע להיעדרות ממושכת של שלושה שבועות מהבית. בהתייעצות עם צוות בית הספר החלטתי לשתף אותה בתהליך ההכנה לקראת הנסיעה להודו, ובעיקר בכל הקשור לשהות בבית מחסה לילדים ("אור לנער") ששימש מקום הכשרה והתנסות מרכזי בתוכנית. מעורבות זו יצרה תהליך ובו כל חברי הכיתה הפכו לשותפים ואף הכינו מראש הפתעות ומתנות לילדים בבית המחסה. עם חזרתי מהמשלחת הראשונה, נערך יום משפחות בבית הספר שיועד לכיתה של בתי ובמסגרתו הוכנו מאכלי עדות שונים, בהתאם להרכב התלמידים בכיתה, ובו הוצגו רשמים מהמסע ודברי תודה וסרטון שהכינו הילדים בהודו, עבור הילדים בכיתה הקטנה בישראל. בשנים הבאות נוצרה מסורת של יצירת קשר בין כיתה של בתי ובין ילדי בית המחסה בהודו. עם עלייתה לחטיבת הביניים, לבית ספר ייעודי עבור בני נוער המתמודדים עם אוטיזם, הצעתי לצוות בית הספר המשכיות של מסורת זו, ובמקרה זה תוך שימוש במתודולוגיית הפוטו-ווייס. צוות בית הספר התגייס לנושא והוחלט כי מאחר ומדובר בקשר בינלאומי עם ילדים בהודו, הכנת הפוטו-ווייס תתרחש במסגרת שיעור אנגלית. כמו-כן העברתי לצוות בית הספר הנחיות בסיסיות לגבי המתודולוגיה, הכוללות הנחיות לגבי הנושא, בחירת צילום, כתיבת נרטיב וכללי אתיקה.

מאז פיתוחה של הגישה והפעלתה בשנות ה-90 של המאה הקודמת בקרב נשים כפריות בחבל יונאן בסין (Wang & Burris, 1994), היא הפכה לפופולארית מאוד ברחבי העולם כולו ובשנים האחרונות גם בישראל, סביב מנעד רחב של קהילות, אוכלוסיות ונושאים. כך למשל, נערכו ברחבי העולם מחקרים מבוססי פוטו-ווייס בתחום של ריפוי בעיסוק (Berinstein & Magalhaes, 2009), בקרב מהגרים בארצות הברית (Schwartz et al., 2007), נשים בעוני (Willson et al., 2006), מתמודדים עם מוגבלות פיזית (Dassah, Aldersey, & Norman, 2017), פליטים (Dumbrill, 2009) וקהילות שמתמודדות עם אסונות טבע (McDonald, Catalani & Minkler, 2012; Yoshihama & Yunomae, 2018). דוגמאות ליישום הגישה בישראל, הן בעבודה עם נוער מנותק (הלל-לביאן, 2018) נערות בסיכון (ללוש, 2011) ועבודה עם ילדים של מכורים (Malka, 2019; Malka et al., 2018). בשנים האחרונות, מתודולוגיה זו אף מוטמעת בתוך שדה העבודה הסוציאלית בישראל (להרחבה, ויקיפדיה, 11.4.2020).

לאורך השנים החל יישום של מתודולוגיית הפוטו-ווייס גם בקרב אוכלוסיות המתמודדות עם מוגבלויות. כך למשל, מחקר שמבוסס על תיאור מקרה, דיווח על האופן בו שימוש בפוטו-ווייס בקרב מורים ותלמידים, שיפר את מעורבותם של ילדים המתמודדים עם אוטיזם בתוך בית הספר (Carnahan, 2006). במחקר אחר, נעשה במתודולוגיה שימוש כדי לזהות חסמים ואתגרים של ילדים ובני נוער המתמודדים עם אוטיזם בשעות הפנאי (Obrusnikova & Cavalier, 2011). מחקרים אלו הם חלק ממגמה הקוראת להתאים את עקרונות הגישה ליכולות ולמאפיינים של המתמודדים, תוך התייחסות לקושי של המשתתפים לנהל תקשורת וורבלית בתהליך קבוצתי, או להשתתף בתהליך הניתוח של החומרים בהתאם לעקרונות של מחקר משתף (Ha & Whittaker, 2016; Jurkowski, 2008; Lal, 2008; Jarus, & Suto, 2012; Jurkowski, 2008).

פוטו-ווייס ואנשים עם מוגבלות - דוגמאות מתוך פרויקטים

במאמר זה ברצוני להציג שתי דוגמאות לשימוש בפוטו-ווייס בהקשר של התמודדות עם מוגבלות, הלקוחות מחיי האישיים-מקצועיים, הן כאב לשתי ילדות המתמודדות עם צרכים מיוחדים והן כאיש מקצוע וכחוקר. למעשה, בשני המקרים מדובר ביזמות קצרות מועד אשר במהלכן נעשה שימוש במתודולוגיה כדרך להשמיע את הקול של ילדים עם מוגבלות ושל משפחותיהם, תוך שילוב תהליכי העצמה וחקירה אישית וחברתית-קהילתית. במקרה הראשון אציג יוזמה שנבנתה בשיתוף עם בית הספר

1 להרחבה אודות התוכנית ראו אצל מלכה וקורין-לנגר (Malka, & Korin, 2019). (Langer, 2019).

א. 1. לספר על עצמי - ילדים בבית ספר לצרכים מיוחדים בישראל

הקו בין התיאור הנוכחי של מי שהיא כיום, כולל תחום עיסוקיה ובין מחשבות על העתיד שמתחילות לבצבץ בתקופה זו של תחילת ההתבגרות והאצה בתהליכי עיצוב הזהות. אפשר גם ללמוד על האופן בו עולמה מורכב מהעדפות ספציפיות כגון אינסטגרם, סליים, חיית מחמד ביתית וכדורסל. כמו-כן ממחיש הפוטו-ווייס חשיבה של תכנון הצילום בתוך בית הספר, בחירה של הסל במקום וכך ידה שאוחזת בטבעת, ושיתוף של אחרים במלאכת הצילום. עם סיום הכנת הפוטו-ווייס, הפיצו המורה לאנגלית וצוות בית הספר בקרב ההורים, מצגת שכללה את הפוטו-ווייס של כל תלמידי הכיתה עם הסבר לגבי התהליך והוצבה על "קיר מקוון" של אתר בית הספר. המצגת שימשה מעין "תערוכה וירטואלית", אליה הגיבו ההורים, תגובות שתרמו לתהליך של העצמת התלמידים והצוות, חלק מההורים (ואני ביניהם) ציינו כי הם למדו על ילדיהם דברים חדשים שלא היו מוכרים להם.

א. 2. לספר על עצמי: ילדים בבית מחסה בהודו

על בסיס קשרי עבודה שנוצרו במהלך השנים עם המרכז ההודי להתפתחות אינטגרטיבית (Indian Center for Integrated Development - ICID) ועם בית המחסה לילדים ובני נוער "אור לילד/נער" (Yuva-joythi), לקראת הגעתה של המשלחת בשנת 2018-19, שותפו מנהל הארגון וצוות העובדים בחומרים שהוכנו על ידי הילדים בישראל. הכוונה הייתה לערוך פרויקט פוטו-ווייס בנוסח דומה גם בארגון עצמו. לשם כך, הוכשרו הסטודנטים במשלחת ואנשי הצוות של הארגון בעקרונות המתודולוגיה. באורח דומה, השתתפה קבוצת ילדים מתוך בית המחסה, בפרויקט פוטו-ווייס שהופעל על ידי סטודנטים לעבודה סוציאלית מישראל ומהודו, בסיוע עובדי הארגון. כמו בישראל כך גם בהודו, עסק הנושא בשאלה "מה הייתי רוצה לספר לעולם על עצמי/מה הייתי רוצה שהעולם ידע עליי כילד?".

הדוגמה המצורפת בעמוד הבא (תמונה 2) ממחישה כיצד

באמצעות השימוש בפוטו-ווייס, הגדירו הילדים השוהים בבית המחסה את עצמם, ויכולים היו לספר לאחרים על עצמם ועל המקום. הדוגמה ממחישה במקרה זה את השימוש הסימבולי שנעשה בפרח, כדי להציג ערכים קולקטיביים של חברות וסיוע הדדי שאופייניים למקום ולתרבות והחברה ההודית. התייחסות נוספת היא לחלום העתידי של הילד, שחולם להיות טייס. תהליך הכנת הפוטו-ווייס הסתיים בתערוכה ממשית שנערכה בארגון ובמסגרתה הילדים הציגו בפני אורחים את היצירות שלהם וזכו לתגובה.

בכיתה בה מדובר השתתפו בסך הכול חמישה תלמידים, אשר הכינו פוטו-ווייס מתוך ידיעה כי מדובר באמצעי לספר לאחרים בעולם כולו, במקרה זה ילדים בבית מחסה בהודו, על עצמם. כפי שאפשר לראות בדוגמה (תמונה 1), הכנת הפוטו-ווייס כללה בחירת צילום (Photo), כותרת וכתובת נרטיב (Voice). באמצעות הפוטו-ווייס יצרו המשתתפים מעין פרופיל של הזהות האישית שלהם בהתייחס לכמה היבטים שעוסקים בשאלה "מי אני?":

1. מהיכן אני (עיר מגורים וארץ, בית הספר): תלמידי הכיתה כתבו בתוך הפוטו-ווייס את עיר המגורים וכמובן התייחסו להיותם מישראל ומבית הספר הספציפי בו מדובר.
2. מה אני אוהב/ת לעשות: מהם התחביבים שלי: תלמידי הכיתה התייחסו לתחביבים שונים כגון כדור רגל, כדורסל, ריקוד, ציור, אינסטגרם ומשחקי מחשב.
3. פרטים אודות גיל ומגדר: הגיל של המשתתפים נע בין 13-14, ושתיים מהן בנות בעוד שהשאר בנים.
4. איזה מן בן אדם אני: המשתתפים התייחסו לתכונות אופי שלהם: "אני אדם טוב"; "אני אוהב לעזור"; "אני אוהבת לעזור לאחרים ולטפל בילדים קטנים; אני אוהבת ללמד אחרים חשבון..."
5. מה הייתי רוצה להיות: המשתתפים הביעו שאיפות לעתיד כגון, להיות שחקן כדורגל מצליח; להיות מורה; להיות אדם שמח; להיות עובדת סוציאלית.

תמונה 1: אני והשאיפות שלי לעתיד

הדוגמה (תמונה 1), ממחישה כיצד באמצעות הפוטו-ווייס, מספרת מיכל את הסיפור שלה לאחרים ולעצמה, תוך תרגול השימוש בשפה האנגלית, וחיזוד הבנות בסיסיות שיתכן שהן בגדר "מובן מאליו" (למשל, אני מישראל, ישראל היא חלק מהעולם). הכותרת שהיא בוחרת: "אני והשאיפות שלי לעתיד", מותחת את

1 תמונה



Me and my aspirations for the future

Hello children at Yuvajyothi (ICID)

My name is Michal. I live in Gevaot Bar in Israel.

I am a person who loves to help others especially little children.

I like playing basketball and slime.

I like playing games on my cellphone and reading Instagram.

I have a dog.

I like playing with my dog.

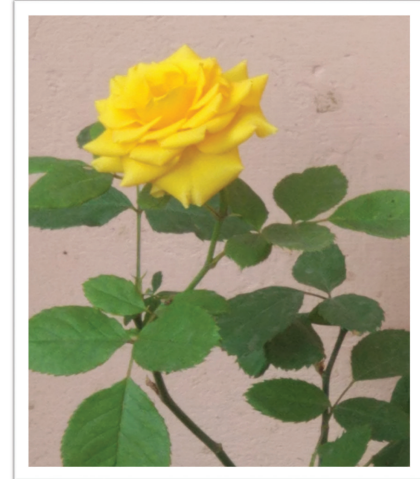
I want the world to know that I want to be a social worker like my father.

The photograph was taken on January 13, 2019 at My School, Israel, during an English lesson

I would like to tell others in the world a world that ...

My name Aditya and I love playing football and cricket. The picture shows a flower in Yuva-jyothi that blooms beautifully and symbolizes friendship. I have a lot of friends maybe because I love helping others. So that's why I chose to photograph the flower. When I grow up I want to be a pilot.

मेरा नाम आदित्य है और मुझे फुटबॉल और क्रिकेट खेलना अच्छा लगता है। इस फोटो में एक फूल है जो बहुत खूबसूरती से उग रहा है। ये दोस्ती की निशानी है। मेरे बहुत सारे दोस्त हैं क्योंकि मैं सबकी मदद करता हूँ। इस लिए मैंने ये फूल का photo चुना है। मुझे बड़े होकर पायलट बनना है।
Photographed by: AdityaPlace: 05\02\19, 16:00
Place: ICID, Yuvajyothi, Nagpur



תמונה 2: פרח בבית המחסה

השימוש בפוטו-ווייס במסגרת פרויקט מסוג זה, איפשר אם כן, ליצור תקשורת בין ילדים באזורים רחוקים זה מזה בעולם, אשר מתחנכים בארגונים, שהם ייעודיים להתמודדות ספציפית שהמשמעות שלה היא שמדובר בילדים "שונים": בישראל מדובר בהתמודדות עם צרכים מיוחדים ובהודו מדובר בכך שהילדים חסרי עורך משפחתי מסיבות מגוונות. התקשורת בין שתי הקבוצות וההתייחסות לשאלה המשותפת: "מה הייתי רוצה לספר על עצמי באמצעות מתודולוגיית הפוטו-ווייס?", יצרה בסיס לחקירה אישית וקבוצתית ולהדגשת האלמנטים המבטאים את היותם של ילדים אלו בעלי תכונות, מאפיינים, חלומות ומרכיבי זהות ככל הילדים, דבר שתרם לתהליך של נורמליזציה.

בהתאם לעקרונות הפוטו-ווייס כמתודולוגיה מחקרית משתפת, עולות מן הדוגמאות שהוצגו מספר תובנות אודות החוויה של ילדים בתוך מסגרות ייעודיות, הן כשמדובר בילדים המתמודדים עם אוטיזם והן כשמדובר בילדים במצבי סיכון שהוהים בבית מחסה:

(4) פלטפורמה לחקירת זהות ונורמליזציה: מתוך שני הפרויקטים עולה, כי הן כשמדובר בתהליך (עצם ההשתתפות במסגרת של הכנת פוטו-ווייס) והן כשמדובר בתכנים שעלו, התמקדו המשתתפים ביחס לשאלה: "מה הייתי רוצה לספר לעולם?", בהיבטים שונים של חייהם, המדגישים את היותם ככל הילדים. הן כשמדובר במי אני כיום והן כשמדובר במה אני רוצה להיות כשאגדל. מדובר בצורך פסיכולוגי שמאפיין בני אדם באשר הם ובמקרה זה, בחרו הילדים להגדיר את עצמם תוך התייחסות למאפיינים נורמטיביים. במקרה זו עולה כמובן השאלה, מה יכול היה לאפשר לילדים לעסוק גם בקבלה של השונות והמגבלות שלהם, באמצעות השימוש בפוטו-ווייס.

נראה כי מאחר ומדובר בתהליך קצר טווח, ומתוך בחירת אנשי הצוות המלווים לעודד תהליך של העצמה, ואולי אך משום שהנושא הכללי (מה אני רוצה לספר לעולם על עצמי), לא כיוון באופן ישיר לשונות ולמוגבלות, בחרו הילדים לא לעסוק בכך.

(2) הצורך לחלום על עתיד - "בין אידיליה לריאליות": בהמשך לנושא הקודם, החומרים שעלו, מלמדים על האופן שבו הילדים עסוקים בעתידם וכמו ילדים אחרים, לעיתים הם מבססים את רצונם על הסביבה או על דימויים

אליהם נחשפו (טייס ועובדת סוציאלית). תכנים אלו מעלים את השאלה אודות הפער בין ה"אני האידיאלי" ל"אני הריאלי". אולם, נראה כי המהלך שמעודד את האפשרות לחלום על משהו, חשוב כשלעצמו גם אם התוכן של החלום עשוי להיות לא ריאלי. תהליך זה מכונה בספרות המחקרית עם ילדים במצבי סיכון כ"פילוסופיה של תקווה" (Te-Riele, K. 2010), קרי, תפיסת עולם של אמונה בעתיד טוב, מתוך רצון להתנגד להפנמות שליליות שמבססות זהות ותפיסה עצמית של חוסר מסוגלות.

(3) צורך בנראות ומתן פידבק של קהלים שונים: תגובות הילדים בשני המקרים מלמדים על הצורך שלהם לקבל נראות. נוכח מעגל של הסתגרות עצמית במקרים של התמודדות עם שונות, כמו גם מוגבלות או חריגות, מן הדוגמאות עולה כי יצירת קשר בין שתי קבוצות התייחסות, יוצרת סקרנות וצורך לראות ולהיראות. ביחס להיבט זה, שימש הפוטו-ווייס כפלטפורמה בכל אחד מן המקרים ליצירת תערוכה ש"הדהדה" תגובות מעצימות בקרב כל אחת מהקבוצות.

(4) שותפות גורל: בהמשך לסעיף הקודם, הקשר בין הודו וישראל מלמד על הצורך של אוכלוסיות המתמודדות עם שונות, חריגות ומוגבלות, להכיר אוכלוסיות אחרות עם חוויה דומה. על הבסיס הזה מיושם עקרון של שותפות גורל וצורך בדיעה ש"אנחנו באותה הסירה".

(5) שינוי תפיסה בקרב אנשי מקצוע: פן נוסף הצומח מתוך שתי הדוגמאות, הינו המעורבות של אנשי מקצוע בכל אחת מהן, במקרה אחד מורים, ובמקרה השני סטודנטים לעבודה סוציאלית. בכל אחד מן המקרים, דווח כי התהליך תרם לשינוי של תפיסה אודות הילדים. המורים, כמו גם העובדים הסוציאליים, הופתעו מהתוצרים והפתעה זו הגיעה לעיתים בעקבות ספקנות אודות יכולתם של הילדים לעשות שימוש בצילום ובכתיבת הטקסט הנלווה.

לצד תובנות אלו יש לזכור, כי היישום הנוכחי של פוטו-ווייס התמקד בתהליכים פדגוגיים וטיפוליים וכי למעשה התערובות שנעשו לא הופנו אל קובעי מדיניות, כפי שהדבר מקובל במתודולוגיה זו. למעשה, הקהל של התערובות היה אנשי המסגרות המטפלות וכן הורים של ילדים שמתמודדים עם אוטיזם. יחד עם זאת, על בסיס שכלול המתודולוגיה לאורך השנים, אין לדאות זאת נקודת חסר, שכן כתיבת מאמר כגון המאמר הנוכחי, משמשת כדרך להפיץ את התכנים בקרב קהילות של ידע ופרקטיקה (Malka & Korin-Langer, 2019; p.5), באופן בו התובנות המצטברות יכולות לשמש, באופן עקיף, כתביעה לשינוי של מדיניות פדגוגית, טיפולית או אחרת.

2. להיות משפחה מיוחדת בצל משבר הקורונה

בחלק זה תוצג יוזמה בתהליך, במסגרתה נעשה שימוש במתודולוגיית הפוטו-ווייס ככלי קהילתי המיועד להתערבות עם משפחות שבהן יש ילד עם מוגבלות, בימים של משבר או אסון, במקרה זה מגפת הקורונה.

עם תחילתו של משבר הקורונה, ובמיוחד בעקבות ההחלטה על סגירת מוסדות הלימוד ובכללם החינוך המיוחד, נשמעה ברשתות התקשורת וברשתות החברתיות, דאגה באשר למצבן של משפחות של ילדים עם מוגבלות. באופן אישי, נחשפתי לדאגה זו הן כאיש מקצוע, ברשתות מקצועיות כגון קהילת הידע של העובדים הסוציאליים והן בקבוצות שבהן השתתפתי כהורה. התרשמותי הייתה כי מצד אחד, ישנה הכרה כמעט אוטומטית במצוקתן של המשפחות המיוחדות, אך מנגד, ישנו חוסר הבנה לגבי הצרכים הייחודיים של אותן משפחות והמענים הנדרשים נוכח המשבר הנוכחי. רק לשם ההמחשה, משפחות רבות דיווחו על פנייה טלפונית של עובדים סוציאליים ששאלו "האם הכול בסדר?" ו"מה אפשר לעשות למענכם?" ועל כך שבפועל שיחות שכאלו נחוות כמחווה של חמלה, ללא היבטים מעשיים לצדה. יתרה מכך, משפחות דיווחו על כך שרשויות הרווחה שלחו למשפחות "חבילה לילד", וכי תוכן החבילה לא תאם את צורכי הילד ויכולותיו ההתפתחותיות. גם צעד זה נתפס כביטוי של חמלה. התחושה הייתה, כי גם המשפחות עצמן אינן יודעות באופן מדויק מהו הצורך האמיתי שלהן, בעיקר לאור בדידות וההתמודדות הרגשית עם חוסר הוודאות. מנגד, השתתפותי באספת הורים מקוונת שיזם הצוות החינוכי של בתי, המחישה, כי נדרשת פלטפורמה של שיחה והחלפת שעות וידע כדי להבין טוב יותר את החוויה של המשפחות ואת צורכיהן.

על רקע זה החלטתי, יחד עם עמיתתי², ליזום פרויקט קהילתי מבוסס פוטו-ווייס בקרב משפחות מיוחדות, שמטרתו כפולה -

2 ד"ר מעיין פיין, בית הספר לעבודה סוציאלית המכללה האקדמית ספיר

מחד לאפשר למשפחות מסגרת מקוונת בה יוכלו לחלוק צרכים וידע שמתגבש ומנגד, על בסיס איתור צרכים והבנת החוויה הייחודית והאתגרים שעומדים בפני המשפחות, לעשות שימוש בפלטפורמה זו כדי שקולן של המשפחות ישמע, על בסיס עקרונות הפוטו-ווייס, באופן שיאפשר השפעה על קובעי מדיניות. בשלביה הראשוניים של יוזמה זו, אשר עדיין מצויה בתהליכי

התהוות, נכללו מספר פעולות:

בשלב הראשון - הופץ קול קורא ברשתות החברתיות והמקצועיות, המזמין משפחות לתעד את החוויה שלהן באמצעות מתודולוגיית הפוטו-ווייס, כולל הסבר קצר של המתודולוגיה וכתובת לפניות לשם הדרכה ויעוץ בנושא. אולם פנייה זו לא צלחה. היו מספר משפחות שבידכו על היוזמה, אך דיווחו כי הן אינן מעוניינות להיחשף.

בשלב השני - בעקבות הקול הקורא, הצטרף ליוזמה המרכז למשפחות מיוחדות בבאר שבע³. על הרקע הזה החל תהליך של תכנון ובניית תשתית להקמה שיטתית של הפרויקט המתוכנן. בין היתר נבנתה תכנית עבודה והוגשה בקשת מענק לביטוח הלאומי.

בשלב השלישי - בעקבות שני השלבים הראשונים, ועל מנת להנגיש את המתודולוגיה באופן ברור יותר לאוכלוסיית היעד, הכנתי פוטו-ווייס אישי (תמונה 4), שאף הוצג במסגרת סדנא למרצים בבית הספר לעבודה סוציאלית במכללה האקדמית ספיר, שעסקה בחוויה של המרצה נוכח ההתמודדות עם משבר הקורונה. למאמץ זה הצטרפה זוגתי (תמונה 3) בפוטו-ווייס נוסף. פוטו-ווייסים אלו מדגימים איפוא, את החוויה שלנו כהורים לילדה מיוחדת בעת משבר הקורונה.

תמונה 3 - לא נעים לראות גן סגור

הפוטו-ווייס הראשון (תמונה 3), מלמד על האופן שבו משפחות מיוחדות מנסות להתמודד עם המציאות החדשה שנגזרה עליהן, נוכח מדיניות הסגר וסגירת מוסדות החינוך המיוחד. הפוטו-ווייס ממחיש כיצד מצד אחד, הצרכים של הגר הילדה בפעילות שמדגיעה אותה וגורמת לה הנאה נותרו כשהיו וכיצד, מנגד, חוסר הנגישות לאמצעים שיאפשרו חוסמת אפשרות זו. כמו כן, משתקפת ההתמודדות של משפחות מיוחדות בפוטו-ווייס זה, בכך שנגזר על המשפחות למלא את התפקיד של מוסדות החינוך ובמקרה זה דליה, האם של הגר, משמשת בו זמנית בתפקידים של אם, מדריכה, מלווה, בניסיון לעצב את סדר יומה של הגר, כפי שהיא רגילה לכך ב"עלה נגב", המסגרת שבה היא שוהה מידי יום משעות הבוקר ועד לשעות אחר הצהריים. במקרה זה דליה, האם, חווה מתח נוכח תפקידים אחרים בחייה, כמו למשל, היותה אם לילדים נוספים, או היותה בת להורים

3 עו"ס שמואלה קושניר, מנהלת המרכז למשפחות מיוחדות, אגף הרווחה באר-שבע



צילום, דליה מלכה,
גבעות בר, יום א' 29.3.2020

זה לא כל כך נעים לראות גן סגור

בצילום ילדה קטנה (הגרי) מתבוננת על גן שעשועים, שבשער הכניסה אליו הוצב סרט סימון בצבעים אדום-ולבן כדרך להזכיר שהכניסה לגן השעשועים אסורה. הסיפור שעומד מאחורי הצילום הוא שלפני כמה ימים הילדונת לקחה את היד שלי והובילה אותי, ליתר דיוק משכה אותי, די בכוח לעבר שער הכניסה של החצר של הבית. נכנסנו הביתה לנעול נעליים ואז היא נרגעה והבינה שאלך עמה לטייל. הגרי משכה אותי למקום שאהוב עליה במיוחד, בו היא מתנדנדת בנדנדה ומסתובבת בקרוסלה... בדרך כלל אינני ממהרת ללכת לשם משום שהמקום מלא משפחות וילדים מהיישוב שלנו, והתחושה היא לא נוחה. לכן הפעם חשבתי שזו הזדמנות טובה, כשהמקום ריק, בגלל הקורונה. ואז גילינו שבגלל המצב קשרו חבלים על כל המתקנים והמקום. הגר רצתה להיכנס ואז אמרתי לה: "אי אפשר להיכנס, הפארק סגור". היא ממש נעמדה שם, הסתכלה קצת בעצב. הופתעתי לגלות שהיא מבינה את מה שאמרתי לה, משום שדרך כלל היא "לא דופקת חשבון" כשהיא רוצה משהו. לאחר כמה דקות הגר נתנה לי יד והלכנו משם לטייל...

באופן מקוון. נוכחותה של הגר בבית, יחד עם הבנות האחרות, דורשת התארגנות חדשה, מכיוון שבשל מורכבות צרכיה היא תלויה מאוד בסביבתה ונדרשת עבודה השגחה מתמדת.

ניתוח הפוטו-וויזיסים נועד להדגים את הפוטנציאל של הכלי כחלק מתהליך קבוצתי-קהילתי, משום שניתוח מסוג זה נעשה על בסיס דיאלוג קבוצתי-ביקורתי-משותף, כך שחברי הקבוצה שמתתפים בתהליך, תורמים להתבוננות רפלקסיבית על החומרים ולזיהוי כוחות וצרכים גם יחד. על פי התהליך המקורי שמתוכנן להמשך, הורים לילדים המתמודדים עם מוגבלות, יפגשו לסדרה של מפגשים מקוונים, ובהם הם יציגו פוטו-וויזיס כדוגמת הפוטו-וויזיס שהוצגו (תמונה 3 ותמונה 4). כחלק מהתהליך, ובהתאם לעקרונות המתודולוגיה, יוכשרו משתתפים בשיטה של ניתוח תוכן ושל חילוץ תמות מרכזיות מתוך התהליך והחומרים שיוצגו, ביחס לנושא המשותף: החוויה של משפחות מיוחדות בצל משבר הקורונה. למעשה, התמות שתחולצנה תשמנה כממצאים עיקריים של התהליך המחקרי ותאפשרנה למידה על החוויה של המשפחות.

לשם ההדגמה, ניתוח ראשוני של הפוטו-וויזיס שהוצג מעלה שלוש תמות עיקריות, שעשויות להיות רלוונטיות להבנת החוויה של משפחות מיוחדות, בצל משבר הקורונה:

- 1. הצורך בכלים ובמענים:** תמה זו מצביעה על האופן בו ההתמודדות עם משבר הקורונה, מחדדת את הצורך במענים עבור משפחות מיוחדות, כמו שמשותף בגן הסגור, או בהכשרת ההורים בכלים חדשים של תקשורת, כפי שהדבר משותף בדוגמה עם הטאבלט.
- 2. הזדמנויות:** תמה זו מלמדת כי עבור משפחות מיוחדות ההתמודדות עם משבר יוצרת הזדמנויות חדשות, כמו למשל,

מבוגרים שצריך לשמור איתם על קשר. פן נוסף שמלמד על החוויה של משפחות מיוחדות בצל משבר הקורונה, נוגע להזדמנויות וגילויים חדשים. מן הפוטו-וויזיס עולה, שהשהות הממושכת של המשפחה עם הגר, תורמת לגילויים חדשים, כמו למשל, האופן שבו דליה הבחינה כי הגר מבינה שאסור להיכנס לגן. דוגמה נוספת נוגעת למרחב היישובי-קהילתי ולאופן שבו הנטייה של תושבים להישאר בתוך הבתים, איפשרה יציאה קלה יותר מהבית, שכן בימים רגילים יציאה מסוג זה מלווה בתחושת אי נוחות, שמקורה בהבדלים שבין הגר כילדה מיוחדת לילדים אחרים ביישוב.

תמונה 4: תקשורת אלטרנטיבית

מן הפוטו-וויזיס השני (תמונה 4), עולה כי ההתמודדות שלנו כמשפחה מיוחדת, שוזרת בתוכה גם אלמנטים של כוחות וידע חדש שנצבר, כמו גם תכנים שיכולים להצביע על צרכים ובעיות הדורשים מענה. בצד של הידע החדש שנצבר, הקירבה והאינטנסיביות של הקשר עם הגר והלמידה על דרכי התקשורת החדשות, כמו גם האמונה בכך שזה אפשרי, הן דוגמאות להיבטים החיוביים ולהזדמנויות שנוצרו בעקבות משבר הקורונה. בצד של הצרכים והבעיות, אפשר להעלות מתוך הפוטו-וויזיס היבטים שונים של קושי. למשל, העובדה שמכשיר הטאבלט איננו ברשותנו והוא שייך לבית הספר, לנו אין שום ידע והכשרה כיצד לעבוד אתו, כיצד להטמיע בתוכו פונקציות נוספות (ההנחה היא כמובן שקושי זה רלוונטי למשפחות נוספות שעשויות להיות חסרות ידע ו/או אמצעים להפעיל את הטאבלט). דוגמה נוספת לקושי שמתחרת בתוך הפוטו-וויזיס, נוגעת לכך שבעצם במקביל לעבודתי כמרצה, אני נדרש להמשיך ולעבוד כרגיל

על ההזדמנות ללמוד מדרכי תקשורת אלטרנטיביות

בצילום ילדה ישובה עם אמא ומצביעה על אייקון ווקאלי של כוס מים בתוך טאבלט, למעשה זהו איור שמשמיע קול כשלוחצים עליו, במקרה זה "מים".

הסיפור הוא שמדובר בילדה שלי (הגרי), בת 11, שאיננה מדברת בשל היותה מתמודדת עם צרכים מיוחדים. כחלק מהעבודה איתה ב"עלה נגב", מלמדים אותה לבקש דברים שונים באמצעות הטאבלט. הסיפור קשור לחוויה שלי כמרצה בימי הקורונה פעמיים. פעם אחת בגלל שהגר נמצאת בבית ולא במסגרת הקבועה והדבר דורש הערכות מחודשת (לכאורה, קושי). הפעם השנייה היא שהאילוץ הזה גורם לנו, המשפחה, לגלות אותה מחדש. ולראות כמה היא התפתחה בדרכי התקשורת האלטרנטיבית. למשל, היא לא מפסיקה "לקרוע אותנו מצחוק" כשהיא מתעקשת לבקש פעם אחר פעם טונה, שזה אהבת חייה. אלה הם דברים שלא ידעתי על קיומם, משום שבדרך כלל הטאבלט נמצא ב"עלה נגב". זה גם קשור לנטייה שלי להקטין מערכם של דברים שהם לא ה"דבר האמיתי" (תקשורת מילולית רגילה).

נראה לי שהאמונה שאני רוכש לגבי האיכות של דרכי התקשורת החדשה במקרה של הגר, "מתכתבת" עם דרכי התקשורת האלטרנטיבית עם הסטודנטים בימי הקורונה. אני חושב שכמו שאני לומד לגלות אותה/אותנו מחדש, כך גם הספקנות שהייתה לגבי התקשורת המקוונת הופכת לקרקע של למידה וגילוי דברים חדשים יחד עם הסטודנטים.



צילום, מני מלכה, בית משפחת מלכה, גבעות בר, יום א' 5.4.2020

הספר לילדים המתמודדים עם אוטיזם וכחלק מתהליכי שיתוף פעולה עם בית מחסה לילדים בהודו, בו השוהים בבית המחסה הכינו אף הם פוטו-ווייס שעוסק בשאלה זהה: "מה היית רוצה לספר לעולם על עצמי?". בדוגמה השנייה הוצג מיזם התחלתי, שמטרתו לאפשר זיהוי צרכים והשמעת הקול של משפחות מיוחדות בצל משבר הקורונה, מיזם המשמש כדוגמה לפוטונציאל שיש לפוטו-ווייס כמתודולוגיה מחקרית ושיטה המעודדת תהליכי ארגון ופיתוח קהילה גם יחד.

בהתייחס לדוגמה הראשונה, הרי שכאן מתגלה ייחודיותה של המתודולוגיה בעבודה עם בני נוער ובמקרה זה אוכלוסייה פגיעה והאופן בו היא המאפשרת הזדמנות לחלוק חוויות ולתווך את חוויות העצמי והחקירה האישית (Drew et al., 2010; Lal et al., 2012). ייחודיות זו עולה בקנה אחד עם ההבנה שהשמעת קולם של ילדים ובני נוער אינה צריכה להסתמך על שאלות ישירות וורבוליות שמבוגרים שואלים ילדים (Santelli et al., 2003) וכי השימוש בצילום מאפשר לילדים ובני נוער לפתח את הזהויות האישיות והחברתיות שלהם, ותורם לפיתוח תחושת מסוגלות השימוש (Strack, Magill, & McDonagh, 2004). יתרה מכך, השימוש במצלמה תורם לא רק ללמידה והתפתחות אלא גם לתחושה של "הנאה" ("Heaving Fun") ויוצר השתתפות בדיון של עמיתים ביחס לתופעה הנחקרת ולחוויה המשותפת (Moletsane et al., 2007).

שיתוף הפעולה והמשמעות של יצירת קשר עם אוכלוסייה פגיעה ממדינה אחרת ברחבי העולם, שימשו אף הם כאמצעי שיוצר סקרנות וציפייה סביב משימה ברורה, מה שהעלה במקרה זה את המוטיבציה של התלמידים ושל צוות בית הספר להטמיע את המתודולוגיה במסגרת שיעור אנגלית.

הפיכתו של המרחב הציבורי לנגיש יותר (אפשר להסתובב ביישוב ביתר נוחות), או כיצד השהות הממושכת המשותפת, מזמנת גילויים חדשים, במקרה זה, של התפתחות הילדה.

3. מתח בין תפקידים: מתמה זו עולה כי ההתמודדות עם משבר הקורונה, יוצרת מתח בין תפקידים שונים, של ההורים, הן כהורים של ילד/ה המתמודדים עם מוגבלות, והן כבעלי תפקידים במרחבים נוספים כגון מקום עבודה, המשפחה והמשפחה המורחבת.

ממצא נוסף, עשוי להיגזר מהשוואה בין שני הפוטו-ווייסים על בסיס מגדרי. בעוד שהפוטו-ווייס של אם המשפחה, ממוקד באופן שבו דליה, האם, ממלאת את הפער שנוצר נוכח סגירת מוסדות החינוך, הרי שהפוטו-ווייס שלי, האב, עוסק (גם) בתפקיד שלי כמרצה. ממילא הדבר עשוי להעלות שאלות רבות נוכח החוויה של נשים ואימהות, עובדות ולא עובדות, גברים ואבות, שעובדים ולא עובדים, כמו גם בין הורים עובדים שחווים "מתח תפקידים" בשל תפקיד משולש (תפקיד של הורה שבעת הזאת הוא גם מדריך/מטפל/מורה וגם מחויב להמשיך למלא תפקיד של מועסק במקום העבודה) ובין הורים שאינם עובדים. נושאים אלו אף מלמדים על האופן שבו נדרש מן המשפחה, כמערכת, להתארגן מחדש.

מסקנות והמלצות לעתיד

במאמר זה הוצגו שתי דוגמאות ליישומים של מתודולוגיית הפוטו-ווייס בקרב קהילת המתמודדים עם צרכים מיוחדים ומשפחותיהם בישראל. בדוגמה הראשונה, הוצג מיזם ובו יושמה המתודולוגיה במסגרת שיעור אנגלית לבני נוער בבית

מסוג זה. כפי שצוין, מלמדות התגובות שנצטברו מהשטח, כי יש מבין המשפחות המיוחדות שעדיין אינן בשלות להיחשף באמצעות מתודולוגיה זו וכי נדרש תהליך של הכנה ובנייה מותאמת. בהקשר זה, נראה כי השימוש במתודולוגיה עשוי לשרת גם תהליכים אישיים שהתפתחותם מתבססת על שכלול הפרויקט לכדי הקמת קבוצה והקמת פורום מקוון שמספק הזדמנות לחלוק, לקבל תוקף לחוויה, ולהניע תהליכים של העצמה.

יש לציין כי השימוש בפוטו-ווייס דורש הכרות עם המתודולוגיה, כישורים של הנחיית קבוצה והתנעת תהליכים קבוצתיים וידע בנוגע לעבודה עם המתמודדים עם צרכים מיוחדים ומשפחותיהם. לפיכך, מומלצת הפעלת פרויקט מסוג זה במסגרת צוות מקצועי ורב-מקצועי, שיאגד בתוכו יכולות וכישורים שונים, הנדרשים לשם הפעלת הפרויקט. כך למשל, יכול צוות מסוג זה להתבסס על שיתוף פעולה בין מנחה שהוא מומחה להנחיה בשיטת הפוטו-ווייס, לצד אנשי מקצוע שמומחיותם בתהליכי טיפול, חינוך ועבודה עם המתמודדים עם מוגבלויות ומשפחותיהם, לצד אנשי מקצוע שמומחיותם בתהליכים של בניית קהילה, פיתוח מנהיגות ושינוי חברתי. בתוך צוות שכזה, אפשר לכלול גם חוקרים, שיסייעו בתהליכי הכשרת המשתתפים, בהתאם ליכולותיהם, בניסוח הנושאים ושאלות החקר של הפוטו-ווייס ותרגום החומרים וניסוחם לכדי דו"ח מחקר שיקבל תוקף בקהילה האקדמית-מדעית. כמובן שאין זה מן הנמנע שאנשי מקצוע בתוך צוות זה ירכשו כישורים ומיומנויות שיאפשרו את הטמעת הגישה בתוך ארגונים, כך שאיש המקצוע שמחזיק במידע אודות עבודה עם המתמודדים עם מוגבלויות, יוכל להרחיב את סל הכלים שלו וללמוד את שיטת ההנחיה באמצעות פוטו-ווייס, כמו גם כלים קהילתיים ומחקריים.

לסיכום, מתודולוגיית הפוטו-ווייס הינה מתודולוגיה בעלת פוטנציאל רב לקידום תהליכים אישיים, קהילתיים וחברתיים בקרב אנשים עם מוגבלות ומשפחותיהם. מומלץ לפעול לפיתוח והפעלה של פרויקטים מבוססי פוטו-ווייס ביחס לנושאים שונים שמעסיקים קהילה זו, כמו למשל, מיניות בקרב צעירים עם מוגבלות; חוויית ההשתלבות שלהם בבית הספר ומחוצה לו, החוויה של אחים והורים לילדים עם מוגבלות והחוויה של אנשי מקצוע המלווים קהילות אלו.

מקורות

- הלל-לביאן, ר. (2018). "החברה שופטת אותנו רק לפי מה ששונה, הרסטות, ההרחבות הפירסינג והקעקועים" Photovoice - כחלק מפרקטיקה של העצמה אישית וחברתית של נוער בסיכון. *כתב העת מנייתוק לשילוב*, 20, 189-210.
- ויקיפדיה (11.4.2020). הערך פוטו-ווייס בעברית: <https://he.wikipedia.org/wiki/%D7%9E%D7%A9%D7%AA%D7%9E%D7%A9:Sapir2044/Photovoice>
- ללוש מאיה (2011). "תכירו את השכונה שלי" - מגורים בשכונה המוכרת כשכונת עוני: חוויותיהן של נערות. עבודת

כך בעצם, שירת השימוש בפוטו-ווייס, לצד תהליכי חקירה והגדרת זהות אישית, גם תהליכים פדגוגיים, לצד תהליך של "נורמליזציה" פסיכולוגית, שבאה לידי ביטוי באמצעות האפשרות להצגה עצמית סביב מאפיינים דומים לכלל הילדים ובני הנוער. תהליכים דומים התרחשו גם בקרב ילדי בית המחסה בהודו.

בהתייחס לתובנות שעלו והוצגו בדוגמה זו, הרי לתרומת הפוטו-ווייס משמעות בשלושה מעגלים עיקריים: המעגל הראשון- הוא המעגל האישי והתוך-אישי של הילדים עצמם, שממנו אפשר, כאמור, לגזור תובנות על עולמם הפנימי ועל האופן שבו הם מגדירים את עצמם. המעגל השני, הוא המעגל הבין אישי הקרוב, שכולל בתוכו הורים, בני משפחה אחרים ובעיקר אנשי מקצוע חינוכיים-טיפוליים. התובנות שעלו מצד התלמידים במעגל הראשון, יכולות לשמש את הגורמים במעגל זה, ובמיוחד אנשי מקצוע חינוכיים-טיפוליים, בעבודתם סביב סוגיות של זהות והגדרה עצמית. למשל, כיצד מצד אחד לעודד ילדים לחלום, ומהצד השני לזכור את המתח בין האידיאלי לריאלי. המעגל השלישי- הוא המעגל של קובעי מדיניות ושל הקהילה המקצועית הרחבה. החומרים שהוצגו וחשיפתם, מכוונים אליהם באמצעות כתיבת מאמרים מסוג זה ודוחות מחקר. כך למשל, עשויה לשמש הדוגמה שהוצגה, השראה בידי פונקציות מתוך מעגל זה ולעודד הטמעה של תהליכי חקר זהות בתוכנית הפדגוגית של המתמודדים עם מוגבלויות, או למשל, עידוד של שותפויות ויצירת דרכי תקשורת בין תתי אוכלוסיות של תלמידים המתמודדים עם שונות ומגבלות. לבסוף, יש לזכור כי דוגמאות אלו מבוססות על תהליך קצר מועד עם המשתתפים וכי השימוש בפוטו-ווייס במקרה זה, לא איפשר נגיעה גם בשונות או במגבלות שאיתן מתמודדים המשתתפים, מרכיב שיש לקחת בחשבון בפרויקטים עתידיים.

בהתייחס לדוגמה השנייה, שעוסקת במיזם התחלתי, משמש הפוטו-ווייס כלי לתיעוד חוויות יום-יומיות פשוטות וכיצד, באמצעות הצילום והטקסט "מוקפאים", ו"מקופסלים" דגעים מתוך חוויות אלו שמתרחשות בתוך זמן, מקום והקשר ספציפיים. השימוש בפוטו-ווייס כשיטת תיעוד ממחיש, כפי שהוצג בדוגמה, כיצד אפשר לגזור מתוך החומרים תמות שונות, המצביעות מצד אחד על צורכי המשפחות ומן הצד השני, על כוחות, יכולות והתמודדויות. בהתייחס לדוגמאות אלו, יש לזכור כי מדובר בשתי דוגמאות בלבד, לאור הראשוניות של הפרויקט וכי השתתפות רחבה יותר בעתיד, כפי שמצופה, תסייע לחדד קולות נוספים, צרכים, כוחות והזדמנויות.

לצד הפוטנציאל הגלום בפוטו-ווייס ככלי להשמעת קולן של משפחות מיוחדות וזיהוי הצרכים, מלמדת ההתנסות עד כה כי נדרשת מעטפת ארגונית. ההשתתפות של ארגון בר-קיימא, שממוצב בשטח ומצוי בקשרי אמון עם חברי הקהילה (כמו במקרה של בית הספר), הינו צעד הכרחי כדי לקדם פרויקט

- and new media in community organizing and community building. In: M. Minkler (ed.). *Community Organizing and Community Building for Health and Welfare* (pp.288-308), New Jersey, Rutgers University Press.
21. McNiff, J. (2013). *Action research: Principles and practice*. Routledge.
 22. Moletsane, R., De Lange, N., Mitchell, C., Stuart, J., Buthelezi, B., & Taylor, M. (2007). PhotoVoice as a tool for analysis and activism in response to HIV and AIDS stigmatization in a rural KwaZulu-Natal school. *Journal of Child & Adolescent Mental Health*, 19 (1), 19-29.
 23. Obrusnikova, I., & Cavalier, A. (2011). Perceived barriers and facilitators of participation in after-school physical activity by children with autism spectrum disorders. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 23(3), 195–211. doi:10.1007/s10882-010-9215-z.
 24. Schensul, J.J. (2009). Community, culture and sustainability in multilevel dynamic systems intervention science. *American Journal of Community Psychology*, 43, 241-256.
 25. Schwartz, L. R., Sable, M. R., Dannerbeck, A., & Campbell, J. D. (2007). Using Photovoice to improve family planning services for immigrant Hispanics. *Journal of Health Care for the Poor and Underserved*, 18(5), 757-766.
 26. Te-Riele, K. (2010). Philosophy of hope: Concepts and applications for working with marginalized youth. *Journal of Youth Studies*, 13(1), 35-46.
 27. Torre, M.E., & Fine, M. (2006). Participatory action research (PAR) by youth. In: L. Sherrod (Ed.). *Youth activism: An international encyclopedia* (pp.456-462). Westport, CT: Greenwood.
 28. Viswanathan, M., Ammerman, A., Eng, E., Gartlehner, G., Lor, K. N., & Griffith, D. (2004). *Community-based participatory research: Assessing the evidence*. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality.
 29. Wang, C. C. (1999). Photovoice: A participatory action research strategy applied to women's health. *Journal of women's health*, 8(2), 185-192.
 30. Wang, C., and Burris, M. A. (1994). 'Empowerment through photo novella: Portraits of participation', *Health Education Quarterly*, 21 (2), pp. 171-186.
 31. Wang, C., & Burris, M. A. (1997). Photovoice: Concept, methodology, and use for participatory needs assessment. *Health education & behavior*, 24(3), 369-387.
 32. Wang, C.C., Cash, J.L., and Powers, L.S. (2000). Who knows the streets as well as the homeless? Promoting personal and community action through photovoice. *Health promotion practice*, 1(1), 81-89.
 33. Willson, K., Green, K., Haworth-Brockman, M., & Beck, R. R. (2006). Looking out: Prairie women use photovoice methods to fight poverty. *Canadian Woman Studies*, 25(3).
 34. Yoshihama, M., & Yunomae, T. (2018). Participatory investigation of the Great East Japan Disaster: PhotoVoice from women affected by the calamity. *Social work*, 63(3), 234-243.
 4. Appadurai, A. (2006). The right to research. *Societies and Education*, 4(2), 166-177.
 5. Berinstein, S., & Magalhaes, L. (2009). A study of the essence of play experience to children living in Zanzibar, Tanzania. *Occupational therapy international*, 16(2), 89-106.
 6. Carnahan, C. R. (2006). Photovoice: Engaging children with autism and their teachers. *Teaching Exceptional Children*, 39(2), 44–50.
 7. Dassah, E., Aldersey, H. M., & Norman, K. E. (2017). Photovoice and persons with physical disabilities: A scoping review of the literature. *Qualitative Health Research*, 27(9), 1412-1422.
 8. Drew, S. E., Duncan, R. E., & Sawyer, S. M. (2010). Visual storytelling: A beneficial but challenging method for health research with young people. *Qualitative Health Research*, 20, 1677-1688.
 9. Dumbrell, G. C. (2009). Your policies, our children: Messages from refugee parents to child welfare workers and policymakers. *Child welfare*, 88(3), 145.
 10. Everingham, C. (2003). *Social justice and the politics of community*. England: Ashgate.
 11. Freire, P. (1998). *Pedagogy of freedom: Ethics, democracy, and civic courage*. Latham, MD: Rowman & Littlefield.
 12. Ha, V. S., & Whittaker, A. (2016). 'Closer to my world': Children with autism spectrum disorder tell their stories through photovoice. *Global public health*, 11(5-6), 546-563.
 13. Hacker, K. (2013). *Community-based participatory research*. Sage publications.
 14. Israel, B. A., Eng, E., Achulz, A. J., & Parker, E. A. (2013). *Methods for Community Based Participatory Research for Health*. San Francisco: Jossey-Bass.
 15. Jurkowski, J. (2008). Photovoice as participatory action research tool for engaging people with intellectual disabilities in research and program development. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46(1), 1–11. doi:10.1352/0047-6765
 16. Lal, S., Jarus, T., & Suto, M. J. (2012). A scoping review of the photovoice method: Implications for occupational therapy research. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 79(3), 181–190. doi:10.2182/cjot.2012.79.3.8.
 17. Malka, M. (2019). The Implementation of Photovoice in Group Intervention for Children of Alcohol Addicted Parents. In: E. Boss & E. Huss (Eds.). *Arts in Social Work, an International Perspective* (pp.157-169). Routledge.
 18. Malka, M., Huss, E., Bendarker, L., & Musai, O. (2018). Using Photovoice with Children of Addicted Parents to Integrate Phenomenological and Social Reality. *The Art in Psychotherapy* 60, 82-90.
 19. Malka, M., & Langer, N. K. (2019). The implementation of photovoice as a tool for documenting the learning experiences of social work students on international field placement. *International Social Work*, 0020872819835009.
 20. McDonald, M., Catalani, C., & Minkler, M. (2012). Using the arts



עולמם הרגשי והחברתי של מתבגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית: מחקר בדרמה תרפיה לאור עקרונות המחקר המשתף

גיל ההתבגרות הינו שלב מעבר מילדות לבגרות המתאפיין בשינויים גופניים, רגשיים וחברתיים (Noller & Atkin, 2014; Tarrant, MacKenzie, & Hewitt, 2006). שינויים אלו מאפיינים גם את גיל ההתבגרות של צעירים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (Mueller & Prout, 2009). עם זאת, היבטים רגשיים וחברתיים של מתבגרים עם מש"ה תופסים מקום מועט במחקר (Mueller & Prout, 2009; Sigman et al, 1999). אחד המדדים הנחקרים בתחום הרגשי-חברתי הוא שביעות רצון מהחיים (life satisfaction). ווטסון (Watson, 2002) זיהה ששביעות הרצון מהחיים נמוכה יותר בקרב מתבגרים עם מש"ה בהשוואה לשביעות רצון של מתבגרים ללא מוגבלות. עוד נמצא, כי קיימת עלייה ברמת הדיכאון של מתבגרים עם מש"ה לאורך שנות ההתבגרות, ביחס למתבגרים ללא מוגבלות (Mueller & Prout, 2009). תחום נוסף שקיבל ביטוי בספרות המחקרית לגבי אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, הוא איכות חיים (quality of life) (Shalock, 2000). אחד המדדים המרכזיים לאיכות חיים של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית הוא נחישות עצמית (self-determination). תפיסה של האדם את עצמו כגורם המחולל החשוב בחייו והחופש שלו לבחור בחירות ולהחליט החלטות, ללא תלות בהשפעות או הפרעות חיצוניות (Lachapelle et al., 2005). תכנית לקידום הנחישות העצמית של מתבגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית נמצאה יעילה בשיפור מדדים שונים, כגון הסינגור העצמי והתמודדות עם מעבר לחיים הבוגרים (Haelewyck, Bara & Lachapelle, 2005).

יש לציין, כי בספרות קיימת הסתייגות לגבי מהימנותם של כלי המחקר למדידת תחומים רגשיים וחברתיים בקרב מתבגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, עקב פערים מובהקים בין הדיווח העצמי של המתבגרים לבין הדיווח של הוריהם לגביהם (בניגוד להתאמה יחסית בדיווחים אצל בני גילם ללא מוגבלות והוריהם) (Huebner et al., 2002). בנוסף, מחקרים אודות היבטים רגשיים של מתבגרים עם מוגבלות שכלית, התמקדו בעיקר בפסיכופתולוגיות (Mueller & Prout, 2009) ונקודת מבט שאימצה את המודל הרפואי-פתולוגי, כגון קו-מורבידיות של מוגבלות שכלית עם אבחנות פסיכיאטריות

ענת גיגר שבתאי MA, רינת פניגר-שאל PhD - בית הספר לטיפול

באומנויות

כרמית-נעה שפיגלמן PhD - החוג לבריאות נפש קהילתית,

אוניברסיטת חיפה, הפקולטה לרווחה ובריאות.

(Bradley, Summers, Wood, & Bryson, 2004) ובעיות התנהגות (De Bildt, Sytema, Kraijer, Sparrow, & Minderaa, 2005). כן, רובם של המחקרים חסרים את נקודת המבט הישירה של המתבגרים עצמם (Jones, 2012).

מתוך התמונה המחקרית, עולה צורך לבחון שיטות וכלי מחקר המתאימים ומונגשים למתבגרים עם מוגבלות שכלית, כדי ללמוד על עולמם הרגשי-חברתי. לאור זאת, מטרת המחקר הנוכחי הייתה ללמוד על עולמם הרגשי-חברתי של מתבגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית מנקודת מבטם, זאת באמצעות שימוש בעקרונות של מחקר פעולה משתף המשלב אמצעי הבעה מתחום הדרמה.



**בעשורים האחרונים,
במקביל למגמה של המעבר
מהמודל הרפואי של המוגבלות למודל
החברתי, הרואה באנשים עם מוגבלות
קבוצה הסובלת מדיכוי חברתי ומהדרה
מהמרחב הפוליטי והציבורי, קיימת מגמה
של שיתוף אנשים עם מוגבלויות כסוכני ידע
על עולמם וכמובילי שינוי חברתי
ומכאן למעורבותם במחקר
על אודותם**



מחקר פעולה משתף, או מחקר פעולה מכליל (Participatory/Inclusive Action Research), מתייחס לטווח של גישות שהמשותף להן הוא מעורבות פעילה של המשתתפים במחקרים ובכך הוא בעצם מביא גישה חברתית לתוך עולם המחקר. מחקר משתף הוא שם כולל שתחתיו ניתן למצוא רמות שונות של שיתוף, החל מרמת שותפות בסיסית, שבה המשתתפים הם מומחים "בעלי ניסיון בתחום" ובה החוקרים ללא המוגבלות רוצים ללמוד על הנושא, דרך שותפות השואפת לשוויון בין החוקרים המנחים לחוקרים העמיתים ומבוססת על חלוקת תפקידים מותאמת, עד למחקרים בסגנון מחקר פעולה משחרר (emancipatory), שמטרתו לאפשר למשתתפים לחולל שינוי ביחסי כוחות חברתיים ובו יזמי המחקר ומוביליו הם אנשים עם מוגבלות (Johnson, 2003; Walmsley & Bigby, Frawly & Ramcharan, 2013). מחקר פעולה משתף עשוי לאפשר לצעירים עם מוגבלות שכלית, להשמיע את קולם על חוויותיהם וצרכיהם

בגיל ההתבגרות. בעשורים האחרונים, במקביל למגמה של המעבר מהמודל הרפואי של המוגבלות למודל החברתי, הרואה באנשים עם מוגבלות קבוצה הסובלת מדיכוי חברתי ומהדרה מהמרחב הפוליטי והציבורי (Shakespeare, 2006), קיימת מגמה של שיתוף אנשים עם מוגבלויות כסוכני ידע על עולמם וכמובילי שינוי חברתי ומכאן למעורבותם במחקר על אודותם (Balcazar, Keys, Kaplan & Suarez-Balcazar, 2006; Kitchin, 2002; Chown et al., 2017; Strnadová, Walmsley, Johnson, & Cumming, 2016).

העקרונות הבסיסיים לקיומו של מחקר פעולה משתף (Walmsley & Johnson, 2003) הם:

1. על המחקר לעסוק בנושאים המשמעותיים באמת לאנשים עם מוגבלות שכלית ועשויים לשפר את חייהם.
2. על המחקר לייצג את נקודת מבטם ואת חוויותיהם.
3. על המחקר ועל קהילת המחקר לנהוג באנשים עם מוגבלות שכלית בכבוד.

היבט משמעותי של מחקר פעולה משתף עם אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, הוא העצמה של המשתתפים בו והגברה של רמת המעורבות שלהם בקבלת החלטות הנוגעות לחייהם (Chown et al., 2017; Jurkowski, 2008).

מחקר בדרמה-תרפיה

אחת הדרכים לקיים דיאלוג בין משתתפי המחקר ולחפש דרכי הבעה מגוונות ומותאמות למשתתפים היא שימוש בכלים מעולם התיאטרון. כלים דרמטיים או מופעיים מאפשרים לבטא נרטיבים סיפוריים ורעיונות, לייצג קולות שונים בתוך האוכלוסייה ולבטא את הדרמה (=פעולה ביונית) במרחב הציבורי, מול קהל בעל עניין (Meinczakowski & Morgan, 2001; Snow et al., 2017). הדרמה מציעה ערוצי ביטוי מגוונים, מילוליים ולא מילוליים, הזמינים גם לאוכלוסייה שלא מיטיבה לבטא את עצמה באמצעים מילוליים ומסייעת להנגשה, שהיא אחד ההיבטים החשובים במחקר פעולה משתף.

דרמה-תרפיה היא שיטה טיפולית המבוססת על הפוטנציאל הטיפולי של האלמנטים הבסיסיים של הדרמה כגון תפקיד, פעולה, סיפור ומופע. פרופ' סטיבן סנואו מאוניברסיטת קונקורדיה שבמונטריאול, קנדה (Snow et al., 2017), שילב את השיטה של מחקר פעולה משתף עם הפן הטיפולי בדרמה וכינה את שיטתו אתנו-דרמה-תרפיה (Ethnodramatherapy/EDT). שיטה זו מרחיבה את עבודתו של מנשקובסקי אשר עשה שימוש בראיונות אתנוגרפים באמצעים דרמטיים ותיאטרליים (Ethnodrama-Mienczakowski, 1995). המודל שסנואו פיתח, מתייחס לתהליך מחקרי המתבסס על כלים דרמטיים, במטרה לעודד את מציאת הקול הקבוצתי של המשתתפים והעצמתם כגוף פוליטי, לצד צמיחתם האישית של כל אחד ואחד מהם (Snow et al., 2017). בעבודתו עם קבוצה

עם מוגבלות שכלית קלה עד בינונית. כל המשתתפים היו תלמידים במועדונית אק"ם, המשמשת כמסגרת הארכת יום בבית ספר לחינוך מיוחד במרכז הארץ. הפנייה למתבגרים להשתתפות במחקר נעשתה באמצעות צוות המועדונית, על בסיס קריטריונים של גיל ויכולת תקשורתית סבירה. ההיענות של המתבגרים והוריהם למחקר הייתה גבוהה: 13 מתבגרים זוהו כמתאימים, מתוכם הורים של שני מתבגרים בלבד סירבו להשתתפות על רקע של חשש של ההורים מחדירה לפרטיות.

הליך המחקר - המחקר מתבסס על סדנה בת 11 מפגשים שהתקיימה במועדונית, במתכונת של פעמיים בשבוע בשעות הצהריים. משך כל מפגש היה 45-60 דקות. הקבוצה התחילה עם 11 משתתפים. שני משתתפים פרשו לאחר מפגשים ספורים ושניים נוספים הגיעו למפגשים באופן בלתי סדיר ולא השתתפו במופע, בו לקחו חלק שבעה מהמשתתפים. את הסדנה העבירה אחת מהחוקרות המנחות - ענת גיגר שבתאי, סטודנטית לתואר שני בדרמה-תרפיה, שחקנית ובובנאית, ומנחת סדנאות תיאטרון.

איסוף הנתונים

ראיונות עומק למשתתפים - נערכו בשלב ראשון עם כל משתתף. מטרת הראיון הייתה היכרות, מתן הסבר על המחקר והסדנא וגם תחילת איסוף של מידע ראשוני על עולמו הרגשי והחברתי של כל משתתף מנקודת מבטו.

דרמה-תרפיה - לאחר הראיונות, התחילה הסדנה בדרמה-תרפיה. התקיימו תשעה מפגשים קבוצתיים, במהלכם נחשפו המשתתפים לשפת הדרמה וביטאו את עצמם ועולמם באמצעות שפה זאת. בסיום הסדנה התקיים מופע דרמטי מול קהל, בו הציגו המשתתפים את החומר שבחרו. לאחר המופע התקיים מפגש סיכום ופרידה.

דפי משוב - בסיום כל מפגש הועבר לכל משתתף דף משוב-לוח רגשות עליו הם התבקשו לסמן בעיגול את הרגשתם.

ראיונות הצוות - לאחר המופע התקיימו ראיונות עומק עם אנשי הצוות במועדונית, בהם נתבקשו ששת אנשי הצוות להגיב ולהתייחס לנושאים שהעלו המתבגרים ולתכנים שעלו במופע.

יומן רפלקטיבי - מנחת הקבוצה תיעדה כל מפגש באמצעות כתיבה של יומן רפלקטיבי.

התהליך הקבוצתי: ליבו של כל מפגש בסדנה היה התנסות במשחק דרמטי, באמצעות כלי ביטוי מגוונים כגון שימוש בחפצים או הבעה באמצעות הגוף. שפע הכלים הדרמטיים נועד כדי לפרוש בפני המשתתפים אפשרויות מגוונות ככל האפשר לביטוי, כך שכל משתתף יוכל לבחור בכלי המותאם לו ולתכנים שהוא רוצה להציג.

של 18 מבוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית בגילאי 18-55, חקר סנאווא שאלות של יחסים, רומנטיקה ומיניות שהעסיקו את המשתתפים. המשתתפים לקחו חלק בסדנה של ארבעה חודשים, במהלכה סיפרו והציגו בכלים דרמטיים סיפורים אישיים מחייהם, גיבשו מופע מתוך הסיפורים שעלו ובסיום הסדנה הציגו אותו מול קהל. בנוסף, התקיימו ראיונות עם כל אחד מהמשתתפים בתחילת התהליך ובסופו והועברו שאלונים לקהל שנכח במופע.

ניתן לראות אם כך, כי כלים מתחום הדרמה, המאפשרים ביטוי בלתי-מילולי ושימוש באמצעים השלכתיים, עשויים להנגיש את המחקר למשתתפים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, להרחיב את גבולות ההבעה ולאפשר דיון בנושאים רגישים ומורכבים כדוגמת גיל ההתבגרות. הדרמה מאפשרת ברמה הקלינית-הבעה והשתתפות וברמה המחקרית-איסוף של נתונים מבוסס אומנות (Barone, 2011), כלומר היצירה בדרמה היא חלק מהנתונים שנאספים ומנותחים במחקר מעין זה.

המחקר הנוכחי, עסק בשימוש בשיטת המחקר אתנו-דרמה-תרפיה בקבוצה של מתבגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ומטרתו הייתה לאפשר למתבגרים, באמצעות כלים מעולם הדרמה, לזהות את צרכיהם ולהשמיע את קולם, ברמה האישית וברמה הקבוצתית. לצורך המחקר גויסה קבוצה של מתבגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, אשר לקחו חלק בסדנת דרמה-תרפיה, שמטרתה הייתה לאפשר למשתתפים לחקור שאלות המעסיקות אותם בחייהם, להביע עמדותיהם, לבחור את האופן שבו הם רוצים להציג נושאים אלה ולבחור את הקהל שהיו רוצים להציג בפניו.

השיטה

המאמר הנוכחי מדווח על מחקר בדרמה-תרפיה שעשה שימוש בעקרונות מחקר פעולה משתף, המשתמש במתודולוגיה איכותנית (Patton, 1999), מבוססת אומנויות (Barone, 2011). במחקר הנוכחי המשתתפים היו "מומחים בתחום". במהלך המפגשים נחשפו המשתתפים לשפה הדרמטית ולאפשרויות השונות שהיא מספקת, באמצעותה יכלו לבחור אלו תכנים להביע ואיזה תוצר ירצו לייצר על מנת לבטא את קולם. בנוסף, ניתנה למשתתפי המחקר הבחירה לגבי אל מול מי ישמיעו את קולם (במהלך המופע), כלומר מה האקט שירצו לעשות אל מול איזה קהילה (באמצעות השפה הדרמטית).

למחקר ניתן אישור של וועדת אתיקה של הפקולטה למדעי הרווחה והבריאות באוניברסיטת חיפה. כמו כן, חתמו המתבגרים והוריהם על טופס הסכמה מדעת טרם תחילת המחקר. כל השמות, של המתבגרים ושל אנשי הצוות, שונו לשמות בדויים, על מנת לשמור על חיסיון המידע ופרטיותם של המשתתפים. משתתפי המחקר היו קבוצה של מתבגרים בגילאי 14-18,



8. גיבורי-על: לאחר סיפור ודמיון מודרך משותף, המציא כל משתתף דמות של גיבור על והציג אותו מול הקבוצה.
9. פלייבק: סצנות פלייבק, רגעים מהחיים, על פי סיפורים שסיפרו המשתתפים, שהוצגו על ידי חבריהם לקבוצה.
10. מופע: מופע של קטעי אימפרוביזציה, שהוצג מול החברים למועדונית.
11. מפגש מסכם: רפלקציה על התהליך ופרידה.

רעיון המחקר המשתף עמד בלב התהליך והושם דגש על המאפיינים הבאים:

1. **בחירה:** לאפשר למשתתפים לחפש את הרצון שלהם ואת החופש לבחור מה הם רוצים או לא רוצים להביא לידי ביטוי, לקחת בו חלק, לבטא ובכך לחזק את המקום האישי שלהם ולהעצימם. מימד הבחירה בא לידי ביטוי ברמה האישית, כגון בחירה של דמות, בובה או קלף וברמה הקבוצתית, כגון הבחירה לקיים מופע בסיום הסדנה.
2. **ביטוי:** באמצעות הכלים הדרמטיים ניתן דגש על הבעה אישית. לשם כך נערך "חיפוש" של כלי הבעה שונים (מעולם הדרמה), שיאפשרו למשתתפים להביא את קולם בדרך העשירה והטובה ביותר, באופן שנגיש למשתתפים.
3. **השמעת קול בתוך הקהילה:** לבחון את האפשרות להביא לידי ביטוי קול קבוצתי בתוך הקשר קהילתי רחב יותר. הכלי הדרמטי המיועד לכך הינו מופע, המפגיש את

להלן תיאור הפעילות הדרמטית שהתקיימה לפי מספרי המפגשים:

1. עבודה עם כובעים ודמויות: כל משתתף בחר כובע מתוך מבחר של כובעים, חבש אותו והציג דמות.
2. תיאטרון פלייבק: (Fox, 2007) כל משתתף סיפר מה עשה בבוקר (קמתי, אכלתי, צחצחתי שיניים) וחברי הקבוצה הציגו את הסיפור עבורו.
3. עבודה עם דימויים של חיות: לקבוצה הוצגו קלפי בעלי חיים. כל אחד בחר את החיה שהוא מתחבר אליה והציג אותה בתנועה ובקול, וגם סיפר על עצמו בתור החיה שבחר.
4. משחק בבובות גרב: מנחת הקבוצה הפעילה בובה אחת שהציגה את עצמה ושימשה מודל כיצד אפשר לספר על עצמי באמצעות בובה. כל משתתף בחר בובה והציג אותה.
5. שימוש בקול ובגוף: תרגול בקול ובתנועה הבעות רגשיות (צחוק, בכי, כעס) והמשך עבודה עם הבובות ביצירה של סצנות קטנות בזוגות.
6. תרגול קונפליקט: משחק שבו חצי מהקבוצה אמר רק "כן" והחצי השני אמר רק "לא". הצגה של סצנות של קונפליקט בזוגות.
7. משחקים סוציו דרמטיים: מנחת הקבוצה חילקה את החדר לשניים והמשתתפים בחרו צד על פי הנחיות כגון "כל מי כל מי שאוהב אבטיח/שקשה לו לקום בבוקר שיעבור לצד הזה".

חלק ממה שנעשה במהלך הסדנה. בשני המפגשים שקדמו למופע הוקדש זמן נרחב לשיחה על המופע.

מסגרת המופע נבנתה באופן דומה למפגשים: פתיחה וחימום, משחק דרמטי באימפרוביזציה וסיכום. כל המשתתפים ישבו כל המופע על הבמה וכל התחפושות, הכובעים והבובות היו בפינת הבמה לשימושם. בפתיחה, אמר כל אחד מהמשתתפים שלום לקהל באמצעות תנועה וקול והקהל חזר אחריו. הקהל נענה בהתלהבות והיה שותף למשחק. בקהל היו כ-30 צופים. במרכזו של המופע, הייתה הצגה דרמטית של דמויות באמצעות כובעים ובובות. הפעילות הזו נבחרה למופע, משום שבמפגש שבו היא התקיימה עלו תכנים משמעותיים ורמת האנרגיה של הקבוצה הייתה גבוהה במיוחד, מה שהצביע על מעורבות גדולה עם הטכניקה והתכנים שעלו. בנוסף, כמה מחברי הקבוצה ביטאו את רצונם להציג את הפעילות הזו מול הקהל במופע. כמה מהמשתתפים חזרו על תכנים שהציגו בסדנה, ואחרים הביאו תוכן חדש שאלתרו בזמן המופע. סיפור המסגרת היה מסע לארץ אחרת, שכל תושביה הם גיבורי על. כל משתתף עלה לבמה, בחר באופן חופשי תחפוש, בובה או כובע והציג את הדמות שלו ואת הכוחות המיוחדים שלה. המנחה ראינה את הדמויות, כדי לעודד הרחבה וביטוי של הדמות. אחרי שהציגו כל המשתתפים, הייתה גם הזדמנות לצופים מהקהל לעלות לבמה ולהציג דמויות. היענות מהקהל הייתה רבה וניכר היה כי רבים מהם רוצים לקחת חלק בהתרחשות הבימתית. לסיום, שרו כל המשתתפים שיר שבחרו מראש, והתנועעו לפי הנחייתה של אחת מחברות הקבוצה. אותה משתתפת, שגם הפעילה את המשתתפים ואת הקהל בפעילות זומבה קצרה בתחילת המופע, ביקשה מראש לקיים את שתי הפעילויות האלה, שנתנו ביטוי לתחום שהיא חזקה בו. לבסוף נתנו חברי הקבוצה ידיים זה לזה והשתחוו, לקול מחיאות הכפיים של הקהל.

ניתוח הנתונים - התוצרים האמנותיים של המשתתפים, תמלילי הראיונות והמפגשים, המשובים של המשתתפים והיומן הרפלקטיבי של המנחה נותחו איכותנית, קרי נעשה ניתוח תמטי במטרה לזהות נושאים שעלו מתוך היצירה האמנותית ומתוך הטקסט ומסתמנים כחשובים לתיאור התופעה הנחקרת (Rice & Ezzy, 1999). התהליך של ניתוח תמטי כולל קידוד ראשוני של כל הנתונים, איסוף הקודים לתמות משותפות ובניית מפה תמטית, חזרה מתמדת אל הנתונים ווידוא קוהרנטיות ורלוונטיות של התמות ולבסוף ניתוח ממוקד של תמות עיקריות וחיבור לספרות (Braun & Clarke, 2006).

ממצאים - הממצאים מצביעים על שלוש תמות מרכזיות שבאו לידי ביטוי בקבוצה, הן בתהליך הקבוצתי והן במופע. תמות אלה עסקו ב: א. יחסי המשתתפים במפגש עם דמויות סמכות

הקבוצה עם הקהילה הרחבה, מאפשר לחברי הקבוצה להשמיע את קולם, לקבל משוב ולהגביר המעורבות של הקהילה בנושאים שעלו. רעיון המופע הוצע למשתתפים ותוך כדי התהליך עלו שאלות כגון: מה ירצו המשתתפים להביע ואל מול מי.

4. רפלקציה על התהליך: לאפשר למשתתפים להשמיע את קולם גם על התהליך הקבוצתי ובאמצעות היזון חוזר, לעצב אותו בהתאם לצרכיהם. לשם כך חולק בסיום כל מפגש דף משוב (לוח רגשות). כמו כן, כל מפגש נפתח בסבב רפלקטיבי על המפגש הקודם. מפגש הסיום (מפגש 11) הוקדש לרפלקציה על התהליך הקבוצתי ועל המופע.

המופע הינו הפלטפורמה שמאפשרת להשמיע את קולם של המשתתפים בתוך הקשר רחב יותר מהקבוצה עצמה, קרי, בתוך קהילה (Meinczakowski & Morgan, 2001). המופע מעלה שאלות רבות אשר מחדדות את רעיון המחקר המשתף: האם הקבוצה רוצה להשמיע את קולה בתוך הקשר רחב יותר? מהו הקול אותו הם ירצו להשמיע ואם כן, האם יהיו מסוגלים להשמיע אותו בצורה שאכן תשרת את המטרה? שאלות אלו קיבלו תשובות תוך כדי התהליך של הקבוצה. באופן כללי ניתן לומר כי הייתה שונות בקבוצה בנוגע לשאלות אלו, הן ביכולות לקחת צד אקטיבי ולהביע דעה ברורה בנושא (האם אני רוצה לקיים מופע, לפני מי אני רוצה להופיע, מה אני רוצה שיהיה במופע) והן ביכולת ההבעה עצמה (איזה יכולת הבעה דרמטית המשתתף יכול להפיגין). ניתן להניח שהשונות בקבוצה נבעה מיכולות קוגניטיביות ותקשורתיות שונות של המשתתפים וכן מעצם אישיותם (למשל מוחצנת או מופנמת).

המופע התקיים בתום תשעה מפגשים, כמעין סיכום לתהליך הקבוצתי ואכן הביא לידי ביטוי את קולה של הקבוצה בכמה רבדים. ראשית, בעצם השאלה האם לקיים מופע, כאשר חלק מהמשתתפים לא הביעו דעה נחרצת בעניין, אבל איש לא התנגד. כמה מהמשתתפים המובילים אף הביעו "כן" נלהב. השאלה הבאה הייתה "מול מי להופיע?". הקבוצה בחרה להציג את המופע מול קבוצת השווים שלהם (ולא-למשל מול הוריהם או מבוגרים מהמעגל הרחוק יותר) וכמה מהמשתתפים אף ציינו בהתלהבות שמות של חברים שהיו רוצים להציג בפניהם. עלתה שאלה אם להזמין גם את הילדים הצעירים יותר (בגילאי 6-12) מהמועדונית. משתתפת אחת ציינה שם של חברה שהיא רוצה להזמין מקבוצת הגיל הזו. על בסיס זה הוחלט להזמין את קבוצת הנוער, בגילאי 13-21 וכן את החברה הצעירה יותר. הקבוצה התקשתה להביע דעה ברורה בנוגע לתוכן המופע; ייתכן שהדבר נבע מקוצר הזמן ומהעובדה שהחומרים טרם הספיקו להתגבש. על כן הוחלט על ידי המנחה להעלות במופע קטעי אימפרוביזציה קצרים, שיאפשרו למשתתפים להציג באופן חופשי מה שייבחרו בזמן המופע וישקפו

ב. אקטיביות לעומת פאסיביות ג. ביטוי רגשי מצומצם.

א. יחסים עם דמויות סמכות - משתתפי הקבוצה ביטאו את היחס המורכב שלהם לדמויות הסמכות, הן בהתייחסות ישירה למורה המלווה ואל מנחת הקבוצה והן בדרך עקיפה באמצעות הדמויות שבחרו לגלם במשחק הדרמטי.

בדרך כלל ביטאו המשתתפים יחס צייתי כלפי הוראות וגבולות שהוצבו בחדר, בעיקר על ידי המורה המלווה, חנה. למשל, חנה העירה לעתים קרובות לאלונה, על אופן הישיבה, הערות כגון "אלונה לשבת במקום", "ששש, אני אוציא אותך!" "שבי ישר", "תוריד את היד". אלונה, כמו רוב המשתתפים בקבוצה, עשתה כפי שהתבקשה על-ידי חנה מבלי להגיב. משתתף אחר, עידו, היה יוצא דופן מבחינה זו, מפני שלצד הקול הצייתי, הוא

השמיע לעתים גם קול מרדני. בכמה הזדמנויות הוא התבדח באופן שקרא תיגר על הסמכות של המורה ושל המנחה: כאשר ענת, מנחת הקבוצה, הציגה בפניהם עם בובת גרב הוא פנה לבובה ואמר "אולי תחליף את חנה?" וכן "אולי תרביץ לחנה?". במשחק הבלונים הוא אמר לענת "מה קרה, לא אכלת ארוחת בוקר?". במשחק שבו החדר נחצה בקו והמשתתפים התבקשו להתמקם משני צדי הקו לפי תשובתם, נשאלה השאלה "מי אוהב לבוא לבית הספר?". עידו היה היחיד שענה שאינו אוהב את בית הספר ועמד בצד החדר לבדו, כאשר כל חבריו בחרו להיות בצד של "אוהבי בית הספר". כאשר התבקש עידו

להרחיב על כך הוא שתק ונראה היה באי נוחות, כאשר לבסוף אמר "לנוח", ואישר כאשר נשאל אם כוונתו שהוא אוהב לנוח בשעות הבוקר (ולא לקום לבית ספר). לאחר מכן ביקש לעבוד לצד של "אוהבי בית הספר". ניתן להעריך כי הוא השמיע קול מרדני שלא היה מקובל להשמיע בקבוצה וכאשר גילה כי הוא בודד בעמדתו המרדנית הוא נסוג. ייתכן שהעמדה הזו הייתה מלחיצה ואולי אפילו מסוכנת בעיניו.

הדרמה איפשרה לבטא את היחס לסמכות גם באמצעות גילום של דמויות סמכות. ניתן היה לראות כי המשתתפים בחרו להציג דמויות בעלות כוח וסמכות, שמחלקות הוראות לאחרים. עצם הבחירה הייתה מעניינת, שכן ביטאה סקרנות של המשתתפים כלפי יחסי הכוח ועמדה אמביוולנטית כלפיהם. לדוגמה, במפגש הראשון בחרו עידו וקובי בכובע של שוטר ואפיינו אותו בהצדעה ורקיעות רגליים. במפגש השמיני במופע בחר קובי לגלם קוסם, שהופך את מנחת הקבוצה לחיות שונות. המנחה שיתפה פעולה

ובמסגרת המשחק נתנה לו לשלוט עליה ולהפוך אותה למה שירצה. עידו בחר במפגש השמיני לחבוש פאה ולגלם דמות של סבתא, שעוררה הרבה צחוק בקבוצה. חנה, המורה, התחילה לשחק נכדה מול הסבתא שעידו גילם. "סבתא" אמרה שהיא לוקחת את הנכדים שלה לפארק ומכינה להם אוכל, אבל כאשר חנה שאלה את עידו: "איזה סבתא חמודה יש לך. לאן את לוקחת אותי היום?" התשובה הייתה: "לפנימייה... למוסד סגור". בהמשך שאלה ענת את עידו: "סבתא, מה עוד את רוצה שנדע עליך?" והתשובה הייתה "לוקחת את הנכדים למשטרה". במופע בחר עידו כובע וגלימה שחורים, הלך בצעדים כבדים, והציג את עצמו כרופא שתפקידו "לעזור לאנשים". במפגש המסכם התייחס עידו לבחירה הזו וסיפר על כך שהוא היה פעם אצל רופא, קיבל תרופות וזריקה. "הזריקה כאבה... אבל לא פחדתי. התאמצתי, כמו גיבור, ונתתי". הסמכות המצטיירת ממכלול הדמויות שהציגו עידו וקובי, היא בעלת שתי פנים: היא גם חזקה, שומרת ומגוננת, אבל גם מסוכנת ועלולה להכאיב. נראה כי הנושא של דמויות סמכות מעסיק את משתתפי הקבוצה באופן מיוחד.

ב. בין פסיביות לאקטיביות - אחד המאפיינים המרכזיים של המפגש עם הקבוצה היה תגובות פסיביות של המשתתפים, כגון שתיקה או אי-נקיטת פעולה בתגובה לפנייה אישית/קבוצתית. במפגש התשיעי למשל (המפגש האחרון לפני המופע), התבקשו המשתתפים להגיב על אמירות שונות, כאשר מי שהאמירה הייתה נכונה לגביו, התבקש לקום ולהחליף מקום. בתגובה לאמירה "כל מי שהתעצבן פעם על משהו" לא קם אף אחד. איש לא קם גם בתגובה לאמירות אחרות כמו: "כל מי שיש לו חברים", "כל מי שאוהב להתחפש", ו"כל מי שמתכנן לעשות משהו כיפי בחופש". בהזדמנויות נוספות, כאשר חברי הקבוצה התבקשו לנקוט פעולה (כגון בחירת כובע, במפגש הראשון), לעתים קרובות הפנייה הקבוצתית (כגון - "כל אחד יבחר כובע"), נשארה ללא מענה והיה צורך בפנייה אישית (כגון - "איזה כובע את/בחרת/ת?"). אצל כמה מחברי הקבוצה, שלא הגיבו גם לפנייה אישית, היה צורך בצמצום של אפשרויות הבחירה ומתן אפשרות לסימון של "כן או "לא" (כגון - "את/ה רוצה את הכובע הזה?"). נושא הפסיביות בלט במיוחד אצל אחד מחברי הקבוצה, איתמר, שלא דיבר ולא נקט כל פעולה מיוזמתו וגם הגעתו לכיתה הייתה כרוכה בהובלה יד ביד. מתוך התפיסה של המחקר המשתתף,



הדרמה איפשרה לבטא את היחס לסמכות גם באמצעות גילום של דמויות סמכות. ניתן היה לראות כי המשתתפים בחרו להציג דמויות בעלות כוח וסמכות, שמחלקות הוראות לאחרים. עצם הבחירה הייתה מעניינת, שכן ביטאה סקרנות של המשתתפים כלפי יחסי הכוח ועמדה אמביוולנטית כלפיהם



במטרה לתת להם מרחב לביטוי ואפשרות להשפיע על מהלך הסדנה. כמעט תמיד אמרו כולם ששלומם טוב ושהיה כיף. יש לציין כי גם כאשר גילמו דמויות במשחק דרמטי, העדיפו המשתתפים להגיד בתור הדמות: "הכול טוב". דוגמה לכך הייתה במפגש הרביעי: המנחה הפעילה בובה, שסיפרה שהיא מתעצבנת מהרבה דברים ונתנה דוגמאות לאירועים מחיי היום יום שמעצבנים אותה. חברי הקבוצה לא המשיכו את הקו הזה, וכאשר מנחת הקבוצה שאלה את קובי (דרך הבובה): "קרה לך שהתעצבנת?" הוא ענה "לא".

מכיוון שמטרת המחקר הייתה לקבל תמונת עולם רחבה ככל האפשר של המתבגרים על עולמם ולאפשר להם ביטוי אותנטי של חוויותיהם, העדפותיהם ועמדותיהם, נעשה ניסיון להרחיב את אפשרויות הביטוי הרגשי של המשתתפים, כך שיכלול גם כעס, תסכול ועצב. במהלך הסדנה נוצרו הזדמנויות לגעת גם ברגשות כאלה. במפגש השני, במהלך משחק הכיסאות, ניתן היה לזהות שאלינה מתרגזת ממש על כך שלוקחים לה את הכיסא. מנחת הקבוצה הזמינה אותה להגיד "אני מעוצבנת! תנו לי כבר לשבת" והיא איגרפה את הידיים, צעקה וחזרה אחריה: "אני מעוצבנת!". במפגש החמישי, הביעה מנחת הקבוצה באמצעות קול ותנועה רגשות כגון בהלה, כעס ועצב והקבוצה ניחשה מהו הרגש המבוטא וחזרה עליו. חברי הקבוצה הביעו עניין במשחק והציעו רעיונות משלהם להבעות נוספות (עייפות, רעב). בהמשך המפגש, הוצגו הצגות עם בובות גרב. עידו ומאור שיחקו קונפליקט בין אוהדי כדורגל של בית"ר ושל הפועל. מנחת הקבוצה עודדה אותם להציג את הקונפליקט ואת הקבוצה לעודד אותם. המשחק איפשר החצנה של תחרותיות, שהתקיימה בין הבנים בקבוצה באופן סמוי. מטרה דומה שירת משחק ה"כן ולא", בו הקבוצה התחלקה לשתי תתי קבוצות שעמדו אחת מול השנייה, קבוצה אחת צעקה "כן!" והקבוצה השנייה צעקה "לא!". משחק זה נועד לוונטילציה של תסכול והתנגדות, שנראה היה שהקבוצה מתקשה לבטא במצבים רגילים. הקבוצה נענתה בהתלהבות לצעקת ה"לא!" והייתה עלייה בעוצמת הקול ובאנרגיה ועידו אף הוסיף: "לא רוצים כלום!" ו"לא בא לנו אתכם!". בסיום התרגיל הסכימו רוב חברי הקבוצה שיותר כיף להגיד "לא!" מאשר להגיד "כן!".

כאשר הוזמנו המשתתפים לספר סיפורים אישיים אותם תציג הקבוצה, רובם הביאו חומרים פשוטים וקונקרטיים מאוד, המתארים פעולות יומיומיות כגון: מה עשו הבוקר או מה אכלו בצהריים. כאשר הם נשאלו על סיפורים בעלי משקל רגשי, כגון אירועים שהרגיזו אותם או שימחו אותם מאוד, לא הייתה היענות גבוהה. אחת מהמשתתפות היחידות שהביאה סיפורים מורכבים עם משקל רגשי הייתה דניאלה. דניאלה הייתה נתונה למצבי רוח תנודתיים וקיצוניים, על רקע של דמת חרדה גבוהה שהיא מתמודדת איתה. על אף הקושי, היא הצליחה לעבד את רגשותיה באמצעות הדרמה בשתי

עלתה חשיבות לזהות את הרצון של איתמר, למרות שהוא לא ביטא אותו במילים. לשם כך נעשה מאמץ להנגיש את השאלות שהוצגו. לדוגמה, במפגש השלישי בחרו כל חברי הקבוצה קלף של חיה שהם אוהבים ואיתמר לא בחר, הקלפים נפרשו בפניו והוצעו לו אחד אחד, כדי לאפשר לו בחירה באמצעות אמירת "כן" או "לא". הוא סירב לכמה חיות שהוצעו לו, ולבסוף בחר בחתול. זה היה רגע משמעותי של בחירה עצמאית שלו. הפנייה המונגשת לאיתמר אפשרה לו לסרב או לקבל הצעה שהוצעה ולמעשה לבטא את עמדותיו. בנקודה הזאת היה קונפליקט בין הגישה של ענת כמנחה וכחוקרת לבין הגישה החינוכית של חנה, המורה המלווה. חנה, מתוך הגישה החינוכית, ביקשה לעתים קרובות להדגים לו את התגובה הרצויה ולכן היא נטתה להפעיל אותו ממש: כאשר כל משתתף התבקש לעשות תנועה על מנת שכולם יחזרו אחריו ואיתמר לא הגיב, היא הניעה את ידיו. כאשר כל משתתף התבקש לבחור כובע ואיתמר לא בחר, היא בחרה עבורו כובע של מלך וחבשה לו אותו. נדמה כי הפעולה הזאת לא לקחה בחשבון את האפשרות שאיתמר לא מעוניין לחבוש כובע, או שאף אחד מהכובעים לא מוצא חן בעיניו. לאחר המפגש הראשון התקיימה שיחה עם חנה על הנושא, בה הובהר שבמסגרת הסדנה עצם הבחירה של איתמר, גם אם היא בשום דבר, משמעותית. חנה קיבלה את העמדה השונה והשתדלה לנקוט גישה פחות מתערבת במהלך הסדנה. עם זאת, גם בסיום היא הגיבה באופן זה כאשר במופע מול הקהל, כשהמשתתפים התבקשו לעשות תנועה ואיתמר לא הגיב, היא קמה אליו והניעה את ידיו. לעומת זאת, רגע מרגש בעבודה עם איתמר היה כאשר באחד המפגשים האחרונים, במקום להיות מובל לחדר, כפי שהוא מובל לכל מקום, איתמר הלך עצמאית ואולי נתן הצצה ליכולת שלו לבחור ולהיות אקטיבי, כשהוא רוצה בכך וניתנת לו האפשרות.

התנגדות המבוטאת בשתיקה ובהימנעות, יכולה להיתפס כטקסט משמעותי שמשתתפי הקבוצה הביעו, בהתייחס ליחסים שלהם עם סמכות, לתכנים שהם רוצים או לא רוצים לעסוק בהם ולמצבם הרגשי ברגע הנוכחי בקבוצה. כך למשל, השתיקה הקבוצתית במפגש התשיעי, שתוארה לעיל, יכולה להתפרש כחוסר נכונות שלהם לעסוק בתכנים שהציעה המנחה (מצבי רוח, חברות) או להתנגדות וחוסר רצון כללי לשתף פעולה, או שני הדברים גם יחד. תשומת הלב לשתיקות ולהימנעות, מייצרת מרחב שבו יש מקום לא רק לתלות ולקושי בתקשורת, אלא גם לתכנים של התנגדות, שמאפיינים נערים ונערות בגיל ההתבגרות מרחב המאפשר להשמיע את הקול הזה, גם אם הוא נמסר דווקא בשתיקה.

ג. בין ביטוי רגשי מלא לבין ביטוי מצומצם - כל מפגש נפתח בסבב רפלקטיבי קצר שבו הוזמנו חברי הקבוצה לספר מה שלומם היום ואיך היה להם בפעם הקודמת. מטרת הסבב הייתה לקבל משוב מחברי הקבוצה על הפעילות ועל הרגשתם,

הזדמנויות יוצאות דופן עבורה ועבור הקבוצה: באחד המפגשים היא סיפרה על אירוע שקרה לה יום קודם בו היא נפלה בכניסה לבית הספר ונחבלה. היא תיארה את הרקע ואת ההתרחשות בפירוט רב, והסכימה לראות את הסיפור מגולם עבורה על ידי מישהו אחר. אלינה התנדבה להציג את סיפורה של דניאלה ובאמצעות תיווך של המנחה, הוצג האירוע לדניאלה, אשר נראתה נרגשת לראות את סיפורה מגולם על הבמה, כולל רגעי הכאב וההתגברות.

במופע יצרה דניאלה רגע משמעותי נוסף, כאשר כל משתתף התבקש לבחור דמות באמצעות התחפושות והכובעים, בחרה דניאלה לגלם את נעמה, ילדה מהמועדונית וחברתה להסעה, המתניידת בעזרת כיסא גלגלים, אשר לצערה הרב לא יכלה להגיע למופע. לדניאלה היה חשוב מאוד שחברתה תגיע למופע והיא חזרה על הבקשה הזו שוב ושוב בשבוע שלפני המופע. דניאלה שמה על הבמה כיסא, כמו כיסא הגלגלים של נעמה, והלכה לקחת בד שישמש בתור המגבת שאותה נעמה אוזחת תמיד כדי לספוג את הרוק שלה. היא שינתה את טון הקול שלה לקול גבוה כמו של נעמה וסיפרה שיש לה במועדונית חברה בשם דניאלה, איתה

היא משחקת ונוסעת בהסעה. הדרמה איפשרה לדניאלה להביא את נעמה למופע ולשקף את הקשר ואת המקום המשמעותי שיש לה בחיי חברתה ובכך להביא לידי ביטוי על הבמה את עולמה הרגשי והחברתי.

אנשי הצוות

צוות המועדונית אימץ בחום את הסדנה ועמד לרשות המנחה בכל הנדרש. חנה, המורה המלווה את כיתת גילאי הביניים (14-16), נכחה בכל מפגשי הקבוצה ולקחה חלק פעיל בפעילויות. נוכחותה הייתה הכרחית כדי לתמוך בהנחיה ולדאוג לצרכים פיזיים שעלולים להתעורר אצל המשתתפים במהלך הפעילות. בסיום התהליך ולאור התוכן שעלה בקבוצה (בעיקר סביב מפגש עם דמויות סמכות, כעס אל מול רצייה חברתית), נעשתה פנייה לאנשי הצוות בבקשה לקיים איתם ראיונות בהם יתייחסו לתכנים שהועלו ע"י המתבגרים, זאת על מנת לקבל תמונה רחבה של נושאים אלו. שישה אנשי צוות, המנהלת, הרכז, שלוש מורות ומטפל בפסיכודרמה המכיר היטב את משתתפי הקבוצה, השתתפו בראיונות ונתנו את נקודת מבטם על העבודה עם נוער עם מוגבלות שכלית. בסיום התהליך, התבקשו אנשי הצוות התייחס לתמות

שעלו בקבוצה. בנושא היחסים עם דמויות הסמכות, הזדהו חמישה מתוך ששת המרווינים כדמויות סמכות שמרבות לחלק הוראות. חנה, המורה המלווה את הפעילות הציגה זאת כך: "העניין של לחלק הוראות הם מכירים אותם. אין מה לעשות, הם שומעים הרבה הוראות. אני לא רוצה להגיד פקודות, כן? זה לא... אנחנו משתדלים להגיד את זה בצורה נעימה. אבל הם שומעים הרבה תעשה כך, תעשה כך... זה לא מפתיע שהם מציגים את זה". שלוש המורות

הבחינו בין דמויות סמכות נוקשות לבין דמויות סמכות מאפשרות ומכילות ואפיינו את עצמן על בסיס ההבחנה הזאת. אלינה הסבירה את חשיבותם של הגבולות הברורים: "הם רוצים את העקביות הזאת של הארגון, שמישהו תמיד אומר להם איפה ללכת ואיפה להיות. זה נותן להם איזה ביטחון פשוט". ורד אמרה שהיא מרבה לצעוק על התלמידים שלה, אבל הסתייגה: "אני חושבת שגם פה צריך... כן לשים גבולות, אבל גם לתת להם יאללה, תעשו מה שאתם רוצים".

אשר לטווח הביטוי הרגשי, ציינו כל המרווינים כי המתבגרים שהם עובדים איתם מתמודדים עם קושי לבטא את עצמם רגשית, במיוחד כאשר מדובר ברגשות שליליים.

ההשערות בקשר לסיבות לכך היו שונות והתחלקו לסיבות הקשורות למגבלה, כפי שניסח אבי: "זה (להגיד מה מפריע לי) דורש יכולת הפשטה וחשיבה יותר מורכבת" ולסיבות סביבתיות, כפי שניסחה ורד: "או שההורים לא משתפים, או... שהם חושבים שככה זה צריך להיות... שזה ככה, שזה רגיל. כי גם פה הם רואים שאנחנו צועקים עליהם". איתן המטפל בפסיכודרמה, הגדיר את ההרחבה של הביטוי הרגשי כמטרת על של עבודתו: "יש חוסר גדול בביטוי עצמי רחב היקף... אני חושב שזה מעבר לפיגור. אני חושב שזה פשוט לאמן אותם כמה שיותר לדבר ולהגיד את הדברים שהם רוצים... בצורה הרבה יותר עמוקה, רחבה".

באופן כללי נראה כי הצוות יותר עסוק במימד ההתנהגותי, ומוכן שהתנהגויות המתבגרים מושכות הרבה יותר תשומת לב במסגרת מעין זאת, מהתעסקות למשל, בעולמם הרגשי. ההתייחסות של הצוות לנושא פסיביות מול אקטיביות גם היא התמקדה יותר בהתנהגות, מאשר - מה למשל מניע את ההתנהגות הזאת. רוב הצוות דיבר לא מעט על מה בני הנוער אינם יכולים לעשות ותיאר התנהגויות פאסיביות או אברסיביות (כמו למשל דפיקת היד בקיר). הייתה התייחסות מרובה בראיונות לאיתמר ואי-יכולתו לעשות כמעט שום דבר לבד, זאת למרות



במופע יצרה דניאלה
רגע משמעותי נוסף, כאשר כל
משתתף התבקש לבחור דמות באמצעות
התחפושות והכובעים, בחרה דניאלה לגלם
את נעמה, ילדה מהמועדונית וחברתה
להסעה, המתניידת בעזרת כיסא גלגלים,
אשר לצערה הרב לא יכלה להגיע למופע.
לדניאלה היה חשוב מאוד שחברתה תגיע
למופע והיא חזרה על הבקשה הזו
שוב ושוב בשבוע שלפני המופע



דיון וסיכום

שבאחת הפגישות איתמר הלך לפגישה ללא כל סיוע או ליווי.

המחקר הוגדר כמתמקד בגיל ההתבגרות, במטרה ללמוד מה המשמעות של גיל זה עבור המתבגרים. לאורך המפגשים נראה כי הנושא אינו זמין באופן מוצהר עבור המשתתפים. שאלות כמו 'מה זה גיל ההתבגרות' או 'איך זה להיות מתבגר/ילד/בוגר' לא קיבלו מענה בראיון המקדים וכן לא עלו במפגשים הקבוצתיים. לפיכך, בהתאם לעקרונות המחקר המשתף, הוחלט כי ינתן מקום לתכנים שעולים מהקבוצה ולא תכנים שנכפו מחוץ לקבוצה על-ידי חוקרים (ללא מוגבלות). התכנים שהקבוצה העלתה, הם לתפיסתנו התכנים שתקפים לקבוצה זאת של מתבגרים, כי הם בעלי הידע.

ניכר כי ההתנסות הראשונית של המשתתפים, מתבגרים עם מוגבלות שכלית, בסדנה בהתאם לעקרונות של מחקר משתף, קידמה את אפשרויות הבחירה, הביטוי והפעולה של המשתתפים (Jurkowski, 2008). עם זאת, התברר כי המשתתפים התקשו מבחינת הביטוי המילולי והרגשי ויכולת לרפלקציה ולמערך של היזון חוזר, הדרושים לשיתוף במהלך מחקר מסוג זה (Snow et al., 2017). יחד עם זאת, קשיים אלה שופכים אור על הממצאים. נראה כי הקשיים בביטוי האישי ובהבעה רגשית של המשתתפים (המתבגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית), אינם רק קושי בדרך לקיום מחקר פעולה משתף, אלא עשויים להוות ממצא חשוב בפני עצמו לגבי עולמם הרגשי של המשתתפים, שייתכן והינו מוגבל ומצומצם - גם על ידי סביבתם.

אחד הנושאים הבולטים שעלו, היה היחסים המורכבים של המתבגרים עם דמויות הסמכות. ניתן לטעון כי היחסים של המתבגרים עם דמויות הסמכות הם כפולים: מחד יש יחסי תלות, ומאידך רצון למרוד. דמויות הסמכות כפי שעלו בסדנת הדרמה הן מגוננות ושומרות, אבל גם מענישות ודכאניות, כמו ה"סבתא" שהציג עידו, שמאכילה את הנכדים ואז מכניסה אותם למוסד סגור. ייתכן שהתוכן שעלה בדרמה מבטא קונפליקט פנימי של המתבגרים כלפי דמויות הסמכות בחייהם, כאשר עולה מרדנות מול דמויות הסמכות בחייהם, שהם תלויים בהן. יתכן שעל רקע יחסי הכוחות הללו, ניתן להבין את הקושי של המתבגרים בביטוי רגשי ואת הנטייה לפסיביות בפעילויות. הכרה ביחסי כוחות חברתיים כגון אלה, היא מפתח לשינוי חברתי ומהווה אחת המטרות של מחקר משחרר (emancipatory) (Kitchen, 2002). הביטוי שנתנו חברי הקבוצה ליחסים הללו, באמצעות כלים דרמטיים, נתן אפשרות לקונפליקט ולמורכבות של יחסי הכוח להישמע.

יצירת מחקר משתף עם מתבגרים עם מוגבלות שכלית, התגלה כמשימה מאתגרת: השיתוף והרפלקטיביות העצמית שעומדים בבסיסו של מחקר שכזה, מתכתבים באופן ישיר עם המגבלות

הקוגניטיביות (אולי גם הרגשיות והחברתיות) של המשתתפים. הרצון שלנו לעזור לבני הנוער להשמיע את קולם, נתקל לא פעם בפאסיביות ובהבעה מאוד מצומצמת. יחד עם זאת, אל מול האתגר להגיע לעולמם של מתבגרים עם מוגבלות שכלית, התגלה הכוח של הדרמה ככלי למחקר פעולה משתף. ראשית, היא סייעה להפחית חרדה, להעלות את רמת האנרגיה ולשפר את התקשורת ואת תחושת הלכידות בקבוצה. בנוסף, התברר הכוח של המרחק האסתטי, המאפשר לעסוק בתכנים קשים ומורכבים מבלי לנסח אותם ישירות במילים, כמו למשל באמצעות דמות או דימוי (Landy, 1983). כוחו של התיאטרון לפתוח אפשרויות ביטוי אלטרנטיביות, בבחינת "זה לא אני, זאת הבובה/הדמות" בא לידי ביטוי במחקר זה. עבור כמה מחברי הקבוצה, שממעטים לפעול ולבחור בעצמם, עצם אפשרות הבחירה, כולל הכרה בבחירה לסרב, הייתה אקט מעצים. עבור חברי הקבוצה שלא מיטיבים לבטא את עצמם מילולית, נתנה הדרמה מקום להגדרה ולביטוי עצמי לא מילולי, ששיאו היה במופע. הרגע שבו הם עמדו על הבמה מול חבריהם היה רגע של פעולה, שבו כל אחד ואחד מהם השמיע את קולו.

לסיכום, במאמר הנוכחי הצגנו תוצאות ראשוניות של עבודתנו. השיתוף של המתבגרים במחקר התרחש בכלי המחקר המרכזי, הלוא הוא סדנת הדרמה והמופע בסימה. הדרמה יצרה מרחב של משחק שבו התאפשר לבטא בדרכים עקיפות תכנים מורכבים ורגשיים. ניתן להניח כי סדנה ממושכת יותר תאפשר בנייה של יחסי אמון מעמיקים בקבוצה ועם המנחה ותאפשר להעמיק את אפשרויות השימוש בשפה הדרמטית. כמו כן, משום שהסדנה התקיימה בתחילת הקיץ, לא התאפשר לקיים ראיונות מסכמים, עקב היעדרות של רוב התלמידים מהמועדונים עם היציאה לחופשת הקיץ. בנוסף, ייתכן כי הכנה מוקדמת ומעמיקה יותר להשתתפות במחקר משתף עוד טרם החלה סדנת הדרמה, יכלה לסייע למשתתפים להבין את רעיון המחקר המשתף ולתרום באופן יותר אקטיבי להתנהלות המחקר ולבחירות שנעשו במהלכו. אפשרות נוספת של מחקר מעין זה, יכולה להיות בדיקה של השפעתו על הקהילה אל מולה הופיעו המשתתפים (כפי שעשה סנאו, 2017). אנו מקווים שמחקר זה יעודד חוקרים וקלינאים נוספים לחפש את הדרכים המתאימות לתמוך באנשים עם מוגבלות שכלית להשמיע את קולם ולקחת חלק אקטיבי בתהליכי למידה ומחקר.

תודות

המחקר נתמך על-ידי מענק מהמרכז ללימודי מוגבלויות באוניברסיטה העברית ואנו מודים על כך. ברצוננו להודות לאקי"ם על שיתוף הפעולה שאפשר את קיום המחקר, לאנשי הצוות, להורים וכמובן למתבגרים אשר בחרו לקחת חלק בסדנה ובמחקר.

- research projects. Retrieved December 31st, 2019, from [http://sonify.psych.gatech.edu/~walkerb/classes/assisttech/pdf/Kitchin\(2002\).pdf](http://sonify.psych.gatech.edu/~walkerb/classes/assisttech/pdf/Kitchin(2002).pdf)
15. Landy, R. (1983). The use of distancing in drama therapy. *The Arts in Psychotherapy*, 10, 175-185.
 16. Lachapelle, Y., Wehmeyer, M. L., Haelewyck, M. C., Courbois, Y., Keith, K. D., Schalock, R., & Walsh, P. N. (2005). The relationship between quality of life and self determination: an international study. *Journal of intellectual disability research*, 49(10), 740-744.
 17. Meinczakowski, J., & Morgan, S. (2001). Ethnodrama: Constructing Participatory Experiential and Compelling Action Research through Performance. Reason & H. Bradbury (Eds), *Action Research*. Sage Publications: London.
 18. Mueller, C. E., & Prout, H. T. (2009). Psychosocial Adjustment of Adolescents and Young Adults with Intellectual Disabilities. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 2(4), 294-311.
 19. Noller, P., and Atkin S. (2014). Theoretical Perspectives on Adolescents in the Family. In *Family Life in Adolescence*, pp. 11-33. Walter de Gruyter GmbH & Co KG.
 20. Patton, M. Q. (1999). Enhancing the quality and credibility of qualitative analysis. *Health services research*, 34(5 Pt 2), 1189-1208.
 21. Rice, P. L., & Ezzy, D. (1999). *Qualitative research methods: A health focus* (Vol. 720). Victoria, Australia: Oxford.
 22. Schalock, R. L. (2000). Three decades of quality of life. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 15(2), 116-127.
 23. Shakespeare, T. (2006). The social model of disability. *The disability studies reader*, 2, 197-204.
 24. Sigman, M., Ruskin, E., Arbeie, S., Corona, R., Dissanayake, C., Espinosa, M., Zierhut, C. (1999). Continuity and change in the social competence of children with autism, Down syndrome, and developmental delays. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 64(1), 1-114.
 25. Snow, S., D'Amico, M., Mongerson, E., Anthony, E., Rozenberg, M., Opolko, C., & Anandampillai, S. (2017). Ethnodramatherapy applied in a project focusing on relationships in the lives of adults with developmental disabilities, especially romance, intimacy and sexuality. *Drama Therapy Review*, 3(2), 241-260.
 26. Strnadová, I., Walmsley, J., Johnson, K., & Cumming, T. M. (2016). Diverse faces of inclusive research: Reflecting on three research studies. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 18(1), 52-64.
 27. Tarrant, M., MacKenzie, L., & Hewitt, L. A. (2006). Friendship group identification, multidimensional self-concept, and experience of developmental tasks in adolescence. *Journal of Adolescence*, 29(4), 627-640.
 28. Walmsley, J., & Johnson, K. (2003). *Inclusive research with people with learning disabilities: Past, present and futures*. London: Jessica Kingsley.
 29. Watson, S. M. R., & Keith, K. D. (2002). Comparing quality of life of school-age children with and without disabilities. *Mental Retardation*, 40, 304-312.
 1. Balcazar, F.E., Keys, C.B., Kaplan, D. & Suarez-Balcazar Y. (2006). Participatory Action Research and People with Disabilities: Principles and Challenges. *Canadian Journal of Rehabilitation*, 12, 105-112.
 2. Barone, T., & Eisner, E. W. (2011). *Arts based research*. Sage. Chicago.
 3. Bradley, E. a, Summers, J. a, Wood, H. L., & Bryson, S. E. (2004). Comparing rates of psychiatric and behavior disorders in adolescents and young adults with severe intellectual disability with and without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(2), 151-161.
 4. Brantley, A., Huebner, E. S., & Nagle, R. J. (2002). Multidimensional life satisfaction reports of adolescents with mild mental disabilities. *Mental Retardation*, 40(4), 321-329.
 5. Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101.
 6. Brereton, A. V., Tonge, B. J., & Einfeld, S. L. (2006). Psychopathology in children and adolescents with autism compared to young people with intellectual disability. *Journal of autism and developmental disorders*, 36(7), 863-870.
 7. Chown, N., Robinson, J., Beardon, L., Downing, J., Hughes, L., Leatherland, J., & MacGregor, D. (2017). Improving research about us, with us: a draft framework for inclusive autism research. *Disability & society*, 32(5), 720-734.
 8. De Bildt, A., Sytema, S., Kraijer, D., Sparrow, S., & Minderaa, R. (2005). Adaptive functioning and behaviour problems in relation to level of education in children and adolescents with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(9), 672-681.
 9. Fox, H. (2007). Playback Theatre: Inciting Dialogue and Building Community through Personal Story. *The Drama Review*, 51(4), 89-105. <https://doi.org/10.1162/dram.2007.51.4.89>.
 10. Haelewyck, M.-C., Bara, M., & Lachapelle, Y. (2005). Facilitating Self-Determination in Adolescents with Intellectual Disabilities: A Curriculum. *Evaluation Review*, 29(5), 490-502.
 11. Huebner, E. S., Brantley, A., Nagle, R. J., & Valois, R. F. (2002). Correspondence Between Parent and Adolescent Ratings of Life Satisfaction for Adolescents With and Without Mental Disabilities. *Journal of Psychoeducational Assessment*, 20, 20-29.
 12. Jones, J. L. (2012). Factors associated with self-concept: Adolescents with intellectual and development disabilities share their perspectives. *Intellectual and developmental disabilities*, 50(1), 31-40.
 13. Jurkowski, J. M. (2008). Photovoice as participatory action research tool for engaging people with intellectual disabilities in research and program development. *Intellectual and developmental disabilities*, 46(1), 1-11.
 14. Kitchin, R. (2002). *Towards emancipatory and empowering disability research: Reflections on three participatory action*



מבוא

מאמר זה נועד לתאר תהליך מחקר שהתבצע בגישת 'מחקר פעולה משתף' ולדווח על ממצאיו. בחלקו הראשון של המאמר, יתוארו העקרונות המרכזיים של אותה גישה בהתייחסות לאנשים עם מוגבלות. כמו כן, יתואר התהליך של בניית קבוצת המחקר במחקר ספציפי זה. חלקו השני של המאמר יציג את המחקר אשר נערך ואת ממצאיו.

מחקר פעולה משתף עם אנשים עם מוגבלות

הזדמנויות מועטות במהלך ההיסטוריה איפשרו לאנשים עם מוגבלות ליטול חלק פעיל ולהשתתף בקבלת החלטות בתחומים הנוגעים לחייהם. מסוף המאה העשרים, גברה מעורבותם של אנשים עם מוגבלות בקהילה ובחברה, מעורבות שהובילה לנטילת אחריות רבה יותר על חייהם. התבוננות בתהליכים שעברו אנשים עם מוגבלות בחברה, מציגה מעבר מהסתרה, דיכוי והשתקה, להכרה גוברת בחשיבות שוויון הזכויות והצורך בהשמעת קולם של אנשים עם מוגבלות כקול שווה (Ingstad & Whyte, 1995). 'מחקר פעולה משתף' היא גישת מחקר המשמשת חוקרים לפעול נגד הדרה חברתית באמצעות הבאת קולם של אנשים מוחלשים לקדמת הבמה הציבורית. כבעלי קול וידע הם הופכים לתורמים פעילים להליך המחקר ואינם משמשים רק מושא שלו (קרומר-נבו וברק, 2006). מחקר משתף מאפשר לאנשים עם מוגבלות ללמוד נושאים שיש להם זיקה לחייהם והמעסיקים אותם (Dymond et al., 2006). ניסיון החיים של חוקרים עם מוגבלות ונקודת מבטם על הנושא הנחקר שרלוונטי לחייהם, מחזקים את ההבנה וההכרה בחיוניות תרומתם לידע בתחום. המחקר אשר יתואר במאמר זה, עושה שימוש בגישה של מחקר פעולה משתף, כאשר מידע נוסף ומעמיק אודות הגישה עצמה ניתן למצוא במאמר הפותח של גליון זה (הוזמי ורט, 2020).

המחקר המתואר במאמר זה התבצע על ידי קבוצה משולבת חוקרת (קמ"ח), של בית איזי שפירא. קבוצה זו כללה חוקרים עם מוגבלות (להלן "חוקרים עמיתים") אשר מאובחנים עם לקות למידה וקשיי הסתגלות ותפקוד (בהמשך המאמר, המוגבלות

1. מחלקת המחקר של בית איזי שפירא.

2. חברי קבוצת המחקר המשולבת ק.מ.ח. בית איזי שפירא.

3. בית הספר לעבודה סוציאלית ולרווחה חברתית ע"ש פאול ברואלד, האוניברסיטה העברית.

אוטונומיה, תפיסה עצמית ורוחה בקרב בוגרים עם לקויות למידה מורכבות

מחקר פעולה משתף

המנחות. חומרים הועברו לחברי הקבוצה לעיון לפני כל מפגש להערות, שאלות והבהרות. במפגש הראשון, התקבלה החלטה שכל אחד מחברי הקבוצה יכול להקליט את המפגשים והם ביצעו זאת באופן עצמאי. בנוסף, ניתנו משימות בין המפגשים, היו תכתובות, שיחות טלפון וקבוצת וואטסאפ.

סקירת ספרות

לפי ספר האבחנות הפסיכיאטריות האמריקאי, לקות למידה, או לקות למידה ספציפית (Specific Learning Disability – SLD), מכנסת תחתיה מגוון לקויות שונות המלוות את הפרט לאורך



איכות חיים מתייחסת לרווחה האישית של הפרט, לצרכיו ולרצונותיו הקיומיים והקשרם לציפיות החברה ורמות התמיכה שהוא נהנה מהן. רווחה אישית מתייחסת לאופן בו אנשים תופשים את חייהם בתחומי החיים השונים כמו: גופני, כלכלי, חברתי, רגשי, פסיכולוגי ואל שביעות רצונם הכללית מן החיים



כל מעגל החיים. מקורה של לקות הלמידה במערכות עיבוד פסיכולוגיות, המעורבות בהבנה או שימוש בשפה כתובה או מדוברת. ההפרעה באה לידי ביטוי בקושי להקשיב, לדבר, לקרוא, לאיית או לבצע פעולות מתמטיות. האבחנה יכולה לכלול מצבים כמו לקויות חושיות, פגיעה מוחית ועוד, אך מחוייב שהאבחנות הללו תהיינה משניות (American Psychiatric Association, 2013, DSM-5 World Health Organization, 2007). כמו כן, הלקות יכולה לגרום לקשיים בוויסות התנהגות ובתפישה חברתית ולקשיים רגשיים (Organization, 2007).

איכות חיים מתייחסת לרווחה האישית של הפרט, לצרכיו ולרצונותיו הקיומיים והקשרם לציפיות החברה ורמות התמיכה שהוא נהנה מהן. רווחה אישית מתייחסת לאופן בו אנשים תופשים את חייהם בתחומי החיים השונים כמו: גופני, כלכלי, חברתי, רגשי, פסיכולוגי ואל שביעות רצונם הכללית מן החיים. נושא איכות החיים בתחום המוגבלות נחקר רבות בעשרים שנה האחרונות, ונמצא שישנו קשר בין מצבי מוגבלות ואיכות החיים (Barker et al, 2009; Fellinger, 2005). עם זאת, פחות ברור באיזה אופן ובאיזו מידה משפיעה המוגבלות על איכות החיים (Memisevic, 2017).

מתבגרים עם לקות למידה תלויים מילדותם במבוגרים, באופן זמני או מתמשך, בדרגות אינטנסיביות שונות ובמישורים

הגדרת שאלת מחקר והשערות מחקר, בחירת משתנים והבנה שתוצאות מחקר יכולות להוביל לפעולה שתסייע לשיפור רווחתם ואיכות חייהם.

בדיונים במפגשים הראשונים עלו מספר נושאים שעניינו את חברי הקבוצה, כאשר הנושא הבולט היה העצמאות והתלות שבחייהם. תוארו תחושות אינטנסיביות בנושא זה, בעיקר תחושה שהסביבה (משפחה, מסגרות דיור ותעסוקה) מעבירה להם מסרים כפולים המייצגים "כאילו" עצמאות (אוטונומיה), המצופה מהם ועם זאת לדעתם לא מתאפשרת. מחד, הציפיה היא שיהיו עצמאיים ומאידך הם חווים הגבלה והגנת יתר בכל תחומי החיים: מערכות יחסים, זוגיות ומשפחה, תעסוקה, מגורים, התנהלות כלכלית ועוד. השיח בין חברי הקבוצה העלה שאלות ומחשבות, כגון ההבדל בין אוטונומיה לתלות: האם מי שמוגבל תלוי? האם יש טיפוסים עצמאיים או תלותיים? האם עצמאות ותלות הם מושגים הפוכים? ושאלות נוספות הנוגעות לתחומי עצמאות שונים (כלכלית, רגשית, מחשבתית ועוד).

כדי להשיב לשאלות אלה וללמוד מה ידוע על אותם נושאים, הנגישו והתאימו החוקרות המנחות את הספרות הרלוונטית לחוקרים העמיתים. הם הופנו לאתרי אינטרנט העוסקים בסוגיות הללו וכמו כן חיפשו חומרים באופן עצמאי. העיסוק בספרות עורר שאלות ומחשבות נוספות, שעסקו בדימוי ובתפישה העצמית שלהם ובהתייחסות הסביבה כלפיהם, אותה חוו מילדות. עלו תחושות קשות לגבי עצם ההגדרה "בעלי צרכים מיוחדים" ולגבי היחס השלילי ממנו סבלו בתקופות שונות ובסביבות שונות במהלך חייהם. החשיפה לספרות גם הביאה להם בחלקים מסויימים רווחה והקלה, בהבנה שהחוויות שלהם, הרגשות וההתנסויות, אינן רק שלהם וש"אפילו כותבים על זה". חלקם סיפרו שמעולם לא הסבירו להם מה מקור הבעיות שלהם. נאמר להם לא אחת שהם "כמו כולם ויכולים להצליח כמו כל אחד" ואילו מצד שני, הגבילו ועדיין מגבילים אותם. החוקרות המנחות לקחו חלק פעיל בדיונים, הסוגיות שהועלו הובילו גם אותן למחשבות ושאלות שבחלק מהן לא עסקו בעבר. לאחר חמישה מפגשים, הוחלט שהמחקר הנוכחי יתמקד בשאלה: האם לתלות/עצמאות ולתפישה עצמית יש קשר לאיכות חיים בקרב אנשים עם לקויות למידה מורכבות?

מכאן יצאנו לדרך של חיפוש חומרים רלוונטים בספרות ולחיפוש כלים מתאימים. המונחים וההמשגה בשיח בקרב חברי הקבוצה השתנו לפי הספרות וכלי המדידה שנבחרו: דימוי עצמי, תפישה עצמית, עצמאות, אוטונומיה, רווחה אישית ואיכות חיים. במאמר זה יופיעו חלקם כמונחים נרדפים.

המחקר התפרש על תקופה של כשלוש שנים. המפגשים נערכו אחר הצהרים אחת לשלושה שבועות למשך שלוש שעות (עם הפסקות). חוקרי הקבוצה לא קיבלו כל תמורה כספית או אחרת על השתתפותם. כל מפגש סוכם על ידי החוקרות

ותחומים שונים. לאורך השנים מתקבעת התפיסה כי התלות במבוגרים ובגורמים מסייעים, עלולה להיות מנוגדת להתפתחות של אוטונומיה אישית. עם זאת, התפיסה הרווחת ו"מטרת-העל" בתכניות שיקום לאנשים עם מוגבלות, היא הבאתם לחיים עצמאיים (Kerr & Meyerson, 1987). חוקרים ואקטיביסטים מכירים בכך שעצמאות ותלות אינם בהכרח מנוגדים. אלישר (2007), הבחין כי לעתים קרובות, הספרות המקצועית העוסקת במחקר בנושא של אנשים עם מוגבלות, מתייחסת ל"אוטונומיה אישית" ול"תלות" כאל מושגים הפוכים וחד-ממדיים. לדעתו, תלות ואוטונומיה אינם בהכרח שני קצוות מנוגדים אלא יש ביניהם זיקת גומלין; בין שני



בתום שנים במערכת החינוך ובמעבר מבית הספר למסגרות אחרות, עלול אדם עם לקות למידה לחוות קשיים בהסתגלות למצבים חדשים, במעברים, ברכישת ידע ובהתמודדות במישורים שונים, כמו גם ברכישת מקצוע ובגיבוש קריירה וזהות מקצועית



המושגים הללו מצויים גם מושגים כגון שיתוף פעולה, חופש והגבלה, שליטה וציותנות, סמכות וביצועות, כוח וחוסר אוניס, יכולת התמודדות במצבים חדשים, אמביציה ושביעות רצון, ערך עצמי ושנאה עצמית. תלות, או הישענות על אחרים כדי להגשים מטרות, איננה שוללת בהכרח אוטונומיה אישית. התלות באחר באה לידי ביטוי במקום שבו לאדם אין דרך או יכולת לעשות פעולה כלשהי בעצמו, אף על פי שהוא בוחר בה ורוצה לעשותה ועל כן הוא זקוק לתמיכה מסוגים שונים מהסביבה כדי להצליח. בכדי להבין את ההשקפה שבין עצמאות ותלות, יש להכיר בכך שבני אדם הם יצורים חברתיים ואדם עצמאי לגמרי יתכן ויהיה גם מבודד חברתית. ברואר (2020), מתרגמת את המושג Interdependence לעברית כ"עצמאותות", לפיו עצמאות ותלות נמצאות על הצף ומשלמות זו את זו ואינן המשגה בינארית. המושג מאפשר לדבר על עצמאות כמשהו שתמיד נשען ומתבסס על תלות, ומצד שני מכיר ביכולת של אנשים עם מוגבלות להיות אוטונומיים גם כאשר הם זקוקים לתמיכות או סיוע.

בגיל הצעיר, לקות הלמידה באה לידי ביטוי באיפיונים התפתחותיים העלולים להשפיע על מערכות שונות - מוטוריות, התנהגותיות, קוגניטיביות וחברתיות. בתום שנים במערכת החינוך ובמעבר מבית הספר למסגרות אחרות, עלול אדם עם לקות

למידה לחוות קשיים בהסתגלות למצבים חדשים, במעברים, ברכישת ידע ובהתמודדות במישורים שונים, כמו גם ברכישת מקצוע ובגיבוש קריירה וזהות מקצועית (Kaehne & Beyer, 2009). בין המבוגרים עם לקות למידה יש תחושות חוסר שייכות, בדידות חברתית, פחד מכשלונות, רגשות נחיתות, עצבות, חרדה והרבה כאב (Nalavany, Carawan & Rennick, 2011). ההתנסויות והחוויית הללו, המבוססות על היסטוריה מעצבת וארוכה של כישלונות וקשיים, מובילות לתפישה עצמית שלילית וסטיגמה עצמית בקרב אנשים עם לקויות למידה (Pachankis, 2007; Rosenberg, et al., 2009). רוזנברג (Terras, Thompson & Minnis, 2009), הגדיר תפישה עצמית כמידת החוויית והתנסויות שאדם עובר בתחושה של הצלחה ומסוגלות. תפישה עצמית ירודה היא תוצאה של תחושות של חוסר ערך והערכה של היותו לקוי או פגום. בהקשר של אנשים עם לקות למידה, נמצא כי הם חווים לעיתים קרובות תחושות של פחד מדחייה, אפלייה ואי נוחות (Nalavany et al., 2011). הרגשות, הקשיים והחוויית החוזרות ונשנות של דחיה, עלולים להיות קשורים לתפישה עצמית נמוכה (Nalavany & Carawan, 2012). גרבר ורייף (Gerber & Reiff, 1991), טענו כי אחת התחושות הקשות מחוויית הכישלון בבית הספר, המתירות חותם אצל בוגרים עם לקויות למידה, היא התחושה של "אני טיפש", המעוררת אצל האדם כעס, תסכול ותחושת דחק. מחקרים מצביעים על כך שאנשים רבים עם לקויות למידה, אשר סיימו 12 שנות לימוד, ממשיכים לחוות קשיים כתוצאה מלקות הלמידה למשך חייהם (Sanford et al., 2011). הם חווים קשיים והגבלות בפעילויות ובהשתתפות בקשרים חברתיים, חיי קהילה, בחיים האזרחיים, במערכת החינוך, בהשכלה ובתעסוקה (Sharfi & Rosenblum, 2014). במחקר מטה-אנליטי שסקר מחקרים שעסקו בהפנמת קשיים (internalizing problems) של מבוגרים עם לקות למידה, מצביעים הממצאים על כך שהקשיים שמופיעים בקרב לקויי למידה בילדות ממשיכים בבגרות, ושללקות הלמידה השפעה פסיכולוגית וריגשית על חייהם (Klassen, Tze & Hannok, 2011).

בהתבסס על הספרות שהובאה לעיל ובהתבסס על הדיונים שנערכו בקבוצת המחקר, נוסחה בעיית המחקר הבאה: האם קיים קשר בין אוטונומיה אישית ותפישה עצמית לבין הרווחה האישית בקרב אנשים עם לקויות למידה מורכבות?

השערות המחקר

1. ככל שרמת האוטונומיה האישית בקרב אנשים עם לקויות למידה מורכבות תהיה גבוהה יותר, כך התפישה העצמית תהיה מיטיבה יותר.
2. ככל שרמת האוטונומיה האישית בקרב אנשים עם לקויות למידה מורכבות תהיה גבוהה יותר, כך הרווחה האישית תהיה מיטבית יותר.

3. ככל שהתפישה העצמית בקרב אנשים עם לקויות למידה מורכבות תהיה גבוהה יותר, כך הרווחה האישית תהיה מיטבית יותר.

שיטה

מחקר זה הינו מחקר כמותני אשר עשה שימוש בשאלון סגור למילוי עצמי לאיסוף נתונים בנקודת זמן אחת.

1. מדגם המחקר

במחקר השתתפו 109 בוגרים (מתוכם 57 גברים ו-52 נשים) עם לקויות למידה וקשיי הסתגלות ותפקוד, המוכרים על ידי אגף השיקום של המוסד לביטוח לאומי. הגיל הממוצע של המשתתפים עמד על 33.8 שנים (ס.ת. 7.24). מבין המשתתפים 71 (65%) דיווחו על כך שהם בזוגיות בעוד ש-38 (35%) אינם בזוגיות. תשעים משתתפים (82.6%) דיווחו על כך שהם עובדים, בעוד ש-19 (17.4%) דיווחו שאינם עובדים. באשר למסגרת המגורים, רק 76 מהמשתתפים ענו על שאלה זו, כאשר מביניהם 12 (15.8%) דיווחו כי מתגוררים בדירת הכשרה, 8 (10.5%) בדירה טיפולית, 37 (48.7%) בדירת לוויין; 11 (14.5%) עם ההורים ו-8 (10.8%) דיווחו כי הם מתגוררים בדירה עצמאית שלהם.

ב. כלי המחקר, פיתוחם והתאמתם

לשם איסוף הנתונים, נדרש היה לבחון אילו כלים יאפשרו למדוד את שלושת משתני המחקר. לשם כך, הציגו החוקרות ללא מוגבלות בפני החוקרים עם המוגבלות מספר כלים ולוונטיים. נערך דיון בשאלת התאמתו של כל כלי לאוכלוסיית המחקר, מתוך התחשבות במורכבות הכלי, באורכו ובתוכן עצמו. בשלב הבא, בהתבסס על שלושת הכלים אשר נבחרו למחקר, נעשה תהליך של התאמתם לאוכלוסיית המחקר. ראשית, כל חברי קבוצת המחקר ענו על שלושת הכלים. על בסיס המענים ומשוב שנתן כל אחד מהחברים בקבוצה, נעשו התאמות בניסוח הטקסט ובחזות העמוד (כגון: רווחים בין שורות, גודל גופן וכדומה). לאחר מכן נערך פיילוט שמטרתו הייתה לבחון את מהימנות הכלים ואת הצורך בהתאמות נוספות. כל אחד מחברי הקבוצה העביר את השאלון למספר חברים וחברות עם לקות למידה וקשיי הסתגלות ותפקוד (בסך הכול הועברו עשרה שאלונים). בעקבות פיילוט זה, הוכנסו בשאלון שינויים נוספים, ביניהם פישוט לשוני נוסף לחלק מן השאלות. להלן פירוט שלושת כלי המחקר:

מדד רווחה אישית

הרווחה האישית נמדדה על-ידי מדד תחושת רווחה למבוגרים (Personal Wellbeing Index – 2006, Adult), אשר תורגם לעברית על ידי שרה כרמל מהמרכז הבינתחומי לחקר

הזקנה באוניברסיטת בן גוריון (<http://www.acqol.com.au/instruments#measures>). הכלי בנוי משמונה פריטים אשר מדורגים בסולם ליקרט של 10 דרגות. הפריטים מתייחסים לשמונה תחומי רווחה: רמת חיים, בריאות, הישגים בחיים, מערכות יחסים, בטחון אישי, שייכות ומחויבות לקהילה ותחושת בטחון עתידית. בסיום, ישנה שאלה כללית בנוסח הזה: "אם הנך חושב על הנסיבות האישיות שלך, עד כמה הנך שבע רצון מחייך?". ניתן להשתמש בשאלה זו כמדד בפני עצמו של רווחה, כלומר מדד גלובלי של שביעות רצון מהחיים (Global Life Satisfaction (GLS) measure). בכלי זה השתמשו מעל ל-150 חוקרים ביותר מ-50 מדינות וניתן לקרוא בהרחבה על מהימנות ותקפותו ב-<http://www.acqol.com.au/instruments>.

עקיבות פנימית מדווחת במחקרים שונים של לפחות $\alpha=70$. על פי החלטת קבוצת המחקר, סולם התשובות המקורי הומר לסולם של ארבעה ערכים (מ"מאוד לא מרוצה" ועד "מרוצה מאוד") מאחר ולפי המשובים בפיילוט, סולם של 10 דרגות היה מסובך וקשה למענה. כמו כן, הוסר מהכלי המקורי פריט 8, שעניינו שביעות רצון מרמת הרוחניות של הנשאל. משתתפי הפיילוט וגם חברי קבוצת המחקר הרגישו שפריט זה לא רלוונטי ושהשאלה מסובכת מידי בכדי לענות עליה שכן היא אינה "כל כך ברורה". עקיבות פנימית של הכלי במחקר זה היה אלפא קרונברך $\alpha=88$.

מדד תפישה עצמית

נעשה שימוש במדד תפישה עצמית של רוזנברג (Rosenberg, 1965) אשר תורגם לעברית ונמצא תקף (אזולאי, 1996). עקיבות פנימית בטווחים גבוהים מדווחת במספר לא מבוטל של מחקרים שהתבצעו בישראל של אלפא קרונברך $\alpha=78-95$. (ראה קרן שלם - כלי מחקר). הכלי בנוי מעשרה היגדים והתשובות מסומנות על סולם ליקרט בעל ארבע דרגות (מ"כלל לא מסכים" עד ל"מסכים מאוד"). דוגמה להיגד שהופיע בשאלון: "הלואי שהייתי יכול להעריך את עצמי יותר". עקיבות פנימית של הכלי במחקר זה - אלפא קרונברך $\alpha=78$. הציון הכולל במדד חושב על בסיס הממוצע של כלל ההיגדים.

סולם אוטונומיה (ACS-30)

נעשה שימוש בסקלת אוטונומיה (ACS-30 Short Form of the Autonomy Scale) (Bekker & Van-Asse, 2006), אשר למיטב ידיעתנו לא הייתה בשימוש קודם בישראל (אין אזכור בכתבי עת). הכלי המקורי הוא בשפה האנגלית ותורגם לעברית למחקר זה בגישת "תרגום הפוך" (Brislin, 1970). בכלי שלושים פריטים המחולקים ל-3 גורמים. בקר וואן אסן (Bekker & Van-Asse, 2006) מדווחות על אלפא קרונברך לשלושת הגורמים כדלקמן: מודעות עצמית - $\alpha=81$,

יכולת התמודדות במצבים חדשים - $\alpha=82$. רגישות לאחר - $\alpha=83$. מכאן שהעקיבות הפנימית של הכלי חזקה. הן מדגישות שאוטונומיה מבוססת על שלושת הגורמים הללו, שכל אחד מהם יכול לעמוד באופן עצמאי כמדד. לאחר הפיילוט, הוחלט להוריד מסקלת האוטונומיה שני פריטים: פריט 4 ("פעמים רבות אני תוהה מה אחרים חושבים עלי") ופריט 17 ("החוויות של אחרים משאירות חותם עמוק על מצב הרוח שלי"), אשר נמצאו לא ברורים וקשים למענה. מכאן שבכלי המחקר המעודכן היו עשרים ושמונה פריטים. עקיבות פנימית לכלי במחקר זה היתה בינונית נמוכה: אלפא קרובת $\alpha=56$ (מודעות עצמית - $\alpha=72$; התמודדות עם מצבים חדשים - $\alpha=42$; רגישות לאחר - $\alpha=45$). במחקר זה נעשה שימוש הן בציון הכולל של המדד אשר חושב על בסיס הממוצע של כלל ההיגדים והן בציון של כל אחד משלושת הגורמים בנפרד.

בסוף השאלון הוצגו שאלות סוציו-דמוגרפיות שהתייחסו לגיל, מגדר, מצב התעסוקה, סוג הדיור ומצב המשפחתי של המשתתפים.

הליך המחקר

מחקר זה קיבל את אישורה של ועדת האתיקה של מחלקת המחקר וההערכה של בית איזי שפירא. לאחר פיתוח השאלון, החליטו חברי הקבוצה כיצד יועברו שאלונים אלה לאוכלוסיית המחקר, כיצד להתמודד עם משתתפים שיתקשו למלא את השאלון לבד וכיצד להתמודד עם קשיים נוספים שהם עשויים להתקל בהם בהעברה. הוחלט על הליך ברור ואחיד להעברת השאלונים: אל השאלונים צורף מכתב פנייה, שכלל דברי הסבר על מטרת המחקר ורקע על אודות חברי קבוצת המחקר, שגם הם עם לקויות למידה מורכבות. השאלון הועבר לכל המשתתפים במהלך שהותם במסגרת חברתית או לימודית, לאחר שניתן להם הסבר על קבוצת המחקר, על מטרת המחקר ועל הסודיות במענה. עצם מילוי השאלון הביע הסכמה מדעת של המשתתפים להשתתף במחקר.

ממצאים

במחקר זה, נבדק הקשר בין אוטונומיה אישית ותפישה עצמית לבין רווחה אישית בקרב אנשים עם לקויות למידה מורכבות. ממוצע מדד האוטונומיה הכוללני (שלושת הגורמים יחדיו) היה הנמוך ביותר מבין שלושת המשתתפים ($X=2.42$; $S.D.=0.48$). הממוצעים של הגורמים המרכיבים את מדד האוטונומיה היו: מודעות עצמית ($X=2.58$; $S.D.=0.46$); התמודדות עם מצבים חדשים ($X=2.41$; $S.D.=0.51$); רגישות לאחר ($X=2.3$; $S.D.=0.49$). ממוצע תפישה עצמית היה לאחר ($X=2.95$; $S.D.=0.50$) ואילו לרווחה אישית היה הממוצע הגבוה

מבין כל המדדים ($X=3.25$; $S.D.=0.60$). בחינת הקורלציות בין גורמי המשנה של מדד האוטונומיה האישית העלו מתאמים חיוביים. נמצא, כי ככל שהרגישות לאחר גבוהה יותר כך היכולת להתמודדות במצבים חדשים גבוהה יותר [$r(107)=28$, $p<0.01$] וכמו כן גם המודעות העצמית גבוהה יותר [$r(107)=21$, $p<0.01$]. עוד נמצא, כי ככל שהמודעות העצמית גבוהה יותר כך היכולת להתמודד עם מצבים חדשים גבוהה יותר [$r(107)=50$, $p<0.01$].

כלל השערות המחקר נבדקו על-ידי שימוש במבחן של מתאם פירסון. בלוח 1 מוצגים המתאמים בין המשתתפים של אוטונומיה אישית ותפישה עצמית ולבין רווחה אישית. בלוח 2 מוצגים המתאמים של כל אחד משלושת הגורמים שמהם מורכבת האוטונומיה האישית (מודעות עצמית, יכולת התמודדות במצבים חדשים ורגישות לאחר) ותפישה עצמית לבין רווחה אישית.

השערת המחקר הראשונה, שסברה שככל שהאוטונומיה האישית גבוהה יותר כך התפישה העצמית תהיה חיובית יותר, אוששה. מחקרים בספרות המקצועית מצאו, שתפישה עצמית נמוכה של אנשים עם לקויות למידה קשורה לתחושות קשות ולחוויות של כישלון אותן עברו בבית הספר ושתחושת הפגימות ממשיכה ללוות אותם לאורך כל חייהם (Gerber & Reiff, 1991). זאת ועוד, בתהליך שהתקיים במחקר זה למדנו אודות המסרים הכפולים אותם קולטת אוכלוסיית בעלי לקויות הלמידה גם מהסביבה הקרובה להם (ציפייה שיהיו עצמאים אך באותו הזמן גם הגבלה על חלק גדול מתחומי החיים). עניין זה מחזק ומזין את חווית חוסר המסוגלות והתפישה העצמית הנמוכה שלהם עוד מימי ביה"ס. סביר שאם אדם מקבל מסרים מתמשכים לאורך חייו, שהוא אינו יכול או מסוגל, יהיו לכך בבגרותו השלכות על האופן בו הוא תופש את עצמו ואת יכולותיו (Pachankis, 2007). חיזוק לממצא זה ניתן למצוא בכך, שבהשוואה בין שלושת המשתתפים - אוטונומיה, תפישה עצמית ורווחה אישית, נמצא שמשנתה האוטונומיה קיבל את מדד שביעות הרצון הנמוך ביותר, ממצא אשר מצביע ומתקף את התחושה הקשה בתחום זה בחייהם.

במקביל, מצא המחקר הנוכחי קשר בין תפישה עצמית ומרכיב האוטונומיה עם יכולת התמודדות במצבים חדשים. ייתכן שניתן להסביר קשר זה באמצעות המושג "מסוגלות עצמית" שטבע בנדורה (Bandura, 2010). מסוגלות עצמית היא הדרך שבה תופס הפרט את יכולתו להתנהג באופן מסוים, שיוביל לתוצאה מסוימת. אדם שיש לו מסוגלות עצמית גבוהה מעריך שיוכל להתמודד עם משימות ואתגרים, דבר המגביר את רצונו להתאמץ ולהשקיע יותר בביצוע המשימה. בנדורה הוסיף, כי בעלי מסוגלות עצמית גבוהה נוטים לייחס את ההצלחה שלהם במשימות למרכיבים הקשורים בעצמם (כגון "אני מוכשר",

דיון

מחקר זה בוצע במתכונת של 'מחקר פעולה משתף' בו אנשים עם לקויות למידה היו שותפים פעילים בהליך המחקרי. נושא "האוטונומיה האישית", שהיה הרעיון הראשוני ממנו התפתח המחקר - נולד מתוכם, מתוך חוויותיהם היומיומיות ומתוך תחושות המתח שהם חווים בין עצמאות ותלות והמסרים הכפולים שהם מקבלים מסביבתם הקרובה סביב נושא זה. במחקר זה נבדק הקשר בין האוטונומיה האישית והתפישה העצמית לבין הרווחה האישית בקרב אנשים עם לקויות למידה מורכבות.

השערת המחקר הראשונה, שסברה שככל שהאוטונומיה האישית גבוהה יותר כך התפישה העצמית תהיה חיובית יותר, אוששה. מחקרים בספרות המקצועית מצאו, שתפישה עצמית נמוכה של אנשים עם לקויות למידה קשורה לתחושות קשות ולחוויות של כישלון אותן עברו בבית הספר ושתחושת הפגימות ממשיכה ללוות אותם לאורך כל חייהם (Gerber & Reiff, 1991). זאת ועוד, בתהליך שהתקיים במחקר זה למדנו אודות המסרים הכפולים אותם קולטת אוכלוסיית בעלי לקויות הלמידה גם מהסביבה הקרובה להם (צפייה שיהיו עצמאים אך באותו הזמן גם הגבלה על חלק גדול מתחומי החיים). עניין זה מחזק ומזין את חווית חוסר המסוגלות והתפישה העצמית הנמוכה שלהם עוד מימי ביה"ס. סביר שאם אדם מקבל מסרים מתמשכים לאורך חייו, שהוא אינו יכול או מסוגל, בבגרותו יהיו לכך השלכות על האופן בו הוא תופש את עצמו ואת יכולותיו (Pachankis, 2007). חיזוק לממצא זה ניתן למצוא בכך, שבהשוואה בין שלושת המשתנים - אוטונומיה, תפישה עצמית ורווחה אישית, נמצא שמשנתה האוטונומיה קיבל את מדד שביעות הרצון הנמוך ביותר, ממצא אשר מצביע ומתקף את התחושה הקשה בתחום זה בחייהם.

"אני חכם"), ואילו את הכישלונות למקורות חיצוניים שאינם קשורים בהם ("המשימה הייתה קשה מהרגיל", "לא הייתי במיטבי"). כלומר, אם האדם תופש עצמו באור חיובי, ייתכן ותחושת מסוגלות עצמית, הקשורה לתפישה העצמית החיובית שלו, משפיעה על היכולת שלו להתמודד עם מצבים חדשים. השערת המחקר השנייה טענה, שככל שהאוטונומיה האישית גבוהה יותר, כך הרווחה האישית תהיה גבוהה יותר. בדומה להשערה הראשונה, גם השערה זאת אוששה. מעניין עם זאת, שרמת האוטונומיה של קבוצת המשתתפים הייתה יחסית נמוכה והרווחה האישית דווקא זכתה לדירוג גבוה. אלישר במאמרו (2007), ציין שהישענות על אחרים כדי להגשים מטרות, איננה שוללת בהכרח אוטונומיה אישית. קבלת תמיכה מאחר באה לידי ביטוי במקום שבו לאדם אין דרך או יכולת לעשות פעולה כלשהי בעצמו, אף על פי שהוא בוחר בה ורוצה לעשותה, ולכן הוא זקוק לתמיכה מסוגים שונים מהסביבה כדי להגשים את מטרותיו ולהצליח לעשות את הפעולה בצורה הטובה ביותר. השגת והגשמת המטרות בתחומי החיים השונים הולכת יד ביד עם חוויה של רווחה אישית.

לוח 1:

מתאמי פירסון לבדיקת הקשר בין אוטונומיה אישית לבין רווחה אישית ותפישה עצמית

אוטונומיה אישית	תפישה עצמית	רווחה אישית	
1	512.*	323.*	אוטונומיה אישית

השערת המחקר השלישית (לוח 2) היתה שככל שהתפישה העצמית תהיה חיובית יותר, כך הרווחה האישית תהיה גבוהה יותר. ממצאי המחקר העלו מתאם חיובי בעל עוצמה בינונית בין המשתנים [$r(107)=.46$, $p<0.01$].

לוח 2: מתאמי פירסון לבדיקת הקשר בין גורמי אוטונומיה אישית ותפישה עצמית לבין רווחה אישית

אוטונומיה						
רווחה אישית	תפיסה עצמית	מודעות עצמית	יכולת התמודדות עם מצבים חדשים	רגישות לאחר		
.292**	.074	.211*	.278**	1	רגישות לאחר	אוטונומיה
.354**	.320**	.501**	1		יכולת התמודדות עם מצבים חדשים	
.083	.311**	1			מודעות עצמית	
.461**	1				תפיסה עצמית	
1					רווחה אישית	

* $p<0.05$ ** $p<0.001$

ממצאי המחקר אוששו גם בהשערה השלישית, שטענה שככל שהתפישה העצמית תהיה חיובית יותר, כך הרווחה האישית תהיה גבוהה יותר. קשר זה אף נמצא כחזק יותר בהשוואה לקשרים שנמצאו בהשערות המחקר הקודמות שהוצגו לעיל. מאמרם של Schnieders ועמיתיה (Schnieders, Gerber, & Goldberg, 2016) שריכז מחקרים אודות משתנים המשפיעים על הצלחתם של אנשים עם לקויות למידה בבגרותם, הציג טענה האומרת שמודעות עצמית מהווה את אחד המשתנים העיקריים הקשורים להצלחה. הסתכלות על מתאמים בין גורמי המשנה המרכיבים את משתנה האוטונומיה, הראתה כי קיים גם מתאם בין תפישה עצמית למודעות עצמית, כך שככל שהתפישה העצמית גבוהה יותר, המודעות העצמית גבוהה יותר, המודעות העצמית גבוהה יותר. מכאן, שיתכן מצב בו התפישה החיובית של האדם את עצמו קשורה גם למודעות שלו לגבי עצמו, וזאת כאמור, קשורה להצלחות בחיים. אדם החווה הצלחות בתחומים שונים בחיים

סביד שיחווה גם רווחה אישית גבוהה יותר. ממצאי מחקר זה אינם יכולים להצביע על כיווניות הקשר - האם תפישה עצמית נמוכה מקורה בחווית אוטונומיה אישית מצומצמת או שמא הפוך, האם בגלל שלאדם יש תפישה עצמית נמוכה, חווית האוטונומיה האישית שלו אף היא נמוכה? ובהתאם, גם לגבי הקשר של כל אחד ממשתנים אלו עם רווחה אישית. עם זאת, מחקר זה מזהה קשר בין שלושת הגורמים, כך שאנו למדים שהאחד שזור וקשור בשני, דבר היכול לעודד לא מעט חשיבה ולמידה על האופן בו אנו כחברה יכולים לסייע לאנשים עם לקויות למידה מורכבות לחיות חיים עם חוויות אוטונומיה אישית, תפישה עצמית ורווחה אישית חיוביות ומעצימות.

מסקנות

במחקר זה נמצאו מתאמים חיוביים בין אוטונומיה אישית לתפישה עצמית, בין אוטונומיה אישית ורווחה אישית ובין תפישה עצמית ורווחה אישית. מן הממצאים הללו, אפשר לגזור מסקנות יישומיות אשר תשמשנה את אנשי המקצוע, ההורים והאנשים עם המוגבלות עצמם. חשוב כי נושאים אלה בחייהם של אנשים עם לקויות למידה וקשיי הסתגלות ותפקוד, יזכו להתייחסות מצד ההורים, מערכות החינוך ומערכות הטיפול. לקויות הלמידה

במקביל, מצא המחקר הנוכחי קשר בין תפישה עצמית ומרכיב האוטונומיה עם יכולת התמודדות במצבים חדשים. ייתכן שניתן להסביר קשר זה באמצעות המושג "מסוגלות עצמית" שטבע בנדורה (Bandura, 2010). מסוגלות עצמית היא הדרך שבה תופס הפרט את יכולתו להתנהג באופן מסוים, שיוביל לתוצאה מסוימת. אדם שיש לו מסוגלות עצמית גבוהה מעריך שיוכל להתמודד עם משימות ואתגרים, דבר המגביר את רצונו להתאמץ ולהשקיע יותר בביצוע המשימה. בנדורה הוסיף, כי בעלי מסוגלות עצמית גבוהה נוטים לייחס את ההצלחה שלהם במשימות למרכיבים הקשורים בעצמם (כגון "אני מוכשר", "אני חכם"), ואילו את הכישלונות למקורות חיצוניים שאינם קשורים בהם ("המשימה הייתה קשה מהרגיל", "לא הייתי במיטב"). כלומר, אם האדם תופש עצמו באור חיובי, ייתכן ותחושת מסוגלות עצמית, הקשורה לתפישה העצמית החיובית שלו, משפיעה על היכולת שלו להתמודד עם מצבים חדשים.

השערת המחקר השנייה טענה, שככל שהאוטונומיה האישית תהיה גבוהה יותר, כך הרווחה האישית תהיה גבוהה יותר. בדומה להשערה הראשונה, גם השערה זאת אוששה. מעניין עם זאת, שרמת האוטונומיה של קבוצת המשתתפים הייתה יחסית נמוכה והרווחה האישית דווקא זכתה לדירוג גבוה. אלישר במאמרו (2007), ציין שהישענות על אחרים כדי להגשים מטרות, איננה שוללת בהכרח אוטונומיה אישית. קבלת תמיכה מאחר באה לידי ביטוי במקום שבו לאדם אין דרך או יכולת לעשות פעולה כלשהי בעצמו, אף על פי שהוא בוחר בה ורוצה לעשותה, ולכן הוא זקוק לתמיכה מסוגים שונים מהסביבה כדי להגשים את מטרותיו ולהצליח לעשות את הפעולה בצורה הטובה ביותר. השגת והגשמת המטרות בתחומי החיים השונים, הולכת יד ביד עם חוויה של רווחה אישית.

המשך הסתכלות מעמיקה על קשרים בין גורמי המשנה המרכיבים את משתנה האוטונומיה (מודעות עצמית, רגישות לאחר ויכולת להתמודד עם מצבים חדשים), חושפת שככל שהרגישות לאחר והיכולת להתמודד עם מצבים חדשים גבוהה יותר, הרווחה האישית תהיה גבוהה יותר. ייתכן וככל שיש יותר משאבים רגשיים ואנרגטיים להתמודדות עם הסביבה - בין אם הסתגלות למצב חדש ובין עם רגישות לאחרים, כך הרווחה האישית תהיה מיטבית.

לא ניתן היה לערוך השוואה בין הקבוצות, כזו שתאפשר לבחון אם יש הבדל בין המשתנים אצל מי שחיים במסגרות המגורים השונות. לכן יש צורך בהמשך מחקר, שייבחן את אותן השאלות או דומות להן, במערכי דיוור נוספים בארץ. מגבלה שניה של המחקר, כרוכה בכלי שבו נעשה שימוש למדידת אוטונומיה. הכלי כאמור בדק שלושה גורמים המרכיבים אוטונומיה, אך המהימנויות של המרכיבים השונים היו נמוכות. כמו כן, יש לשער שקיימים גורמים נוספים הקשורים לאוטונומיה, שלא נכללו בשלושת המרכיבים הללו. למשל, עד כמה אנשים מסתייעים באנשים אחרים, עד כמה הם תלויים באחרים בתחומי חיים שונים וכו'. הגם שיש הסוברים שתלות היא לא במחוייב ההפך מעצמאות, כלי זה לא התייחס כלל לנושא התלות. מגבלה נוספת של הכלי, בהיותו כלי כמותני, נעוצה בעובדה שהוא לא מאפשר להבין את כל מוקדי ותחומי החיים בהם האדם מרגיש פגיעה באוטונומיה שלו. על כן, רצוי כי מחקרי המשך יערכו מחקר איכותני שיאפשר העמקה בנושא, למידה והבנה היכן אנשים עם לקויות למידה מורכבות חשים אוטונומיים בחייהם, איפה נשללת מהם האוטונומיה וכיצד גורמים אלה משפיעים על תחומים אחרים בחייהם.

הערה לסיכום

מחקר זה התבצע בגישת 'מחקר פעולה משתף'. אחד מהעקרונות החשובים של מחקר פעולה הוא, שממצאיו יתורגמו לפעולה במידת האפשר. על בסיס העקרונות המנחים בגישה מחקרית זו, בוצעו מספר פעולות, בכללן: הצגת המחקר וממצאיו בפני צוותי מערכות הדיור (כל אחד מחברי הקבוצה בשלו או שלה); הצגה בפני מנכ"ל של אחד הארגונים מהם מקבלים חלק מחברי הקבוצה החוקרת שירותים; הצגה בכנסים; הצגה במקומות העבודה; הצגה בפני קבוצות אליהן פנו החוקרים העמיתים למילוי השאלונים.

מקורות

1. אזולאי, ג' (1996). הקשר בין פעילות קהילתית של פעילים שכונתיים (מתנדבים) לבין דימויים העצמי מוקד שליטתם. עבודת גמר לקבלת תואר "מוסמך". רמת גן: אוניברסיטת בר-אילן.
2. אלישר, ש' (2007). הקשר בין מידת האוטונומיה האישית לבין

המורכבות יוצרות קרקע פורייה לכישלונות ולאכזבות, ואלה משפיעים על התפישה העצמית של האדם בצורה ניכרת. בד בבד, פעמים רבות, הסביבה שבה חיים אנשים אלה, רוצה להגן עליהם מפני כישלון ולסייע להם כאשר הם מתקשים. קיים גבול דק בין מתן סיוע תוך שמירה על עצמאות, לבין מתן סיוע ויצירת תלות. גבול זה לא תמיד נשמר. הרחבה הדרגתית של

האוטונומיה, בהתאם ליכולתו של האדם ותוך כדי דיאלוג מתמיד אתו, על מנת לוודא שהוא יכול לנהל את בחירותיו ואת החלטותיו, היא הזדמנות להעצמה ולחיזוק התפישה העצמית. כמו כן, אם אדם אינו לומד דרך התנסות או חינוך לסמוך על עצמו ולבחון את יכולותיו, למעשה לא ניתנת לו הזדמנות לפתח מודעות עצמית. מצב זה עלול לפגוע ביכולת ההתמודדות שלו עם מצבים חדשים, וכן בדימוי העצמי שלו ובתפיסת המסוגלות שלו.

למחקר זה ערך חשוב במיוחד, מאחר והינו פרי של יוזמה של קבוצת אנשים עם לקויות למידה וקשיי הסתגלות ותפקוד, אשר ראו את נושא האוטונומיה כתחום שמשפיע

על חייהם. הבאת ממצאי מחקר זה למודעות אנשי החינוך, המטפלים ובני המשפחה, תאפשר ליצור התערבויות שתענקה תמיכה הולמת לאנשים עם לקויות למידה וקשיי הסתגלות ותפקוד, מבלי לפגוע בתחושת האוטונומיה שלהם ובד בבד תסייענה להם לחזק את התפישה העצמית למרות הקשיים. כיום אפשר למצוא תפיסות חברתיות-משפטיות חדשות, המכוונות לאדם עצמו, שמטרתן לתמוך בתהליך בו אדם יקבל החלטות עבור עצמו ולא אחרים יחליטו במקומו. המטרה היא לתת לאדם כלים להכוונה עצמית, לבחירה ולחיזוק תחושת האוטונומיה (לדוגמה, תומכי החלטה במקום אפוטרופוסים, כפי שמציבה כיום הרפורמה בחוק הכשרות המשפטיים והאפוטרופוסות, 2018). האוטונומיה תאפשר לאנשים אלה לייצג את עצמם, להביע את דעתם ולהשמיע את קולם ובכך להוביל את חייהם ולהיות שותפים בעיצובם, כפי שנעשה בתהליך המחקר המשותף.

מגבלות המחקר

למחקר זה שתי מגבלות עיקריות: מגבלתו העיקרית הינה בכך שהמדגם איננו מייצג ולא נבחר בצורה אקראית. כפועל יוצא מכך, ייצוגם במדגם של אנשים החיים במסגרת נתמכת, לא היה שווה לזה של אנשים עצמאיים או כאלה הגרים עם הוריהם; עקב כך,

18. Memisevic, H., Hadzic, S., Ibralic Bisevic, I. and Mujkanovic, E. 2017. Quality of life of people with disabilities in Bosnia and Herzegovina – is there a moderating effect of the health status? *Scandinavian Journal of Disability Research*, 19, 375-382.
19. Nalavany, B.A., Carawan, L.W., & Rennick, R. (2011). Psychological experiences associated with confirmed and self-identified dyslexia: A Participant driven concept map of adult perspectives. *Journal of Learning Disabilities*, 44, 63-79.
20. Nalavany, B.A., & Carawan, L.W. (2012). Perceived family support and self-esteem: the mediational role of emotional experience in adults with dyslexia. *Dyslexia*, 18(1):58-74. doi: 10.1002/dys.1433. Epub 2011 Dec 22.
21. Pachankis, J.E. (2007). The psychological implications of concealing a stigma: A cognitive-affective-behavioral model. *Psychological Bulletin*, 133.
22. Personal Wellbeing Index (2006). International Wellbeing Group. Personal Wellbeing Index (5th ed.) [Measuring Index] Retrieved from: *Wellbeing index scale*
<http://www.acqol.com.au/instruments#measures>
23. Rosenberg, M., Schooler, C., Schenbach, C. and Rosenberg, F. (1995). 'Global self-esteem and specific self-esteem: Different concepts, different outcomes'. *American Sociological Review*, 60, 141-156.
24. Rosenberg, M. (1965). *Society and the adolescent self-image*. Princeton, NJ: University press.
25. Sanford, C., Newman, L., Wagner, M., Cameto, R., Knokey, A. M., and Shaver, D. (2011). The Post-High School Outcomes of Young Adults with Disabilities up to 6 Years after High School. Key Findings from the National Longitudinal Transition Study-2 (NLTS2) (NCSER 2011-3004). Menlo Park, CA: SRI International.
26. Schnieders, C. A., Gerber, P. J., & Goldberg, R. J. (2016). Integrating Findings of Studies of Successful Adults with Learning Disabilities: A New Comprehensive Model for Researchers.
27. Sharfi, K., & Rosenblum, S. (2014). Activity and Participation Characteristics of Adults with Learning Disabilities-A Systematic Review. *PloS One*, 9(9), e106657.
28. Terras, M. M., Thompson, L. C., & Minnis, H. (2009). Dyslexia and psycho-social functioning: An exploratory study of the role of self-esteem and understanding. *Dyslexia*, 15, 304-327. doi:10.1002/dys.386.
29. World Health Organization (2007). *International statistical classification of disease and related health problems* (10th revision). Available at <http://www.who.int/en/>.
3. שונים אצל בני אדם עם נכות פיזית. ירושלים: מכון ברוקדייל.
ברויאר, נ' (2020). שיחה אישית.
4. הזמני, ב' (2015). האוניברסיטה המשלבת: הנגשה אקדמית לבוגרים בעלי לקויות למידה והסתגלות. *מידע"וס*, 78, 43-47.
5. הזמני, ב' ורוט, ד' (2020). המחקר המשלב - חוזקות ואתגרים מודל העבודה של קמ"ח (קבוצה משולבת חוקרת) בבית איזי שפירא. *בטאון חומש בתחום השיקום*.
6. קורמר-נבו, מ' וברק, ע' (2006). מחקר פעולה משתף: מערכת הרווחה מנקודת מבטם של צרכנים. *ביטחון סוציאלי*, 72, 38-11.
7. Bandura, A. (2010). *Self-efficacy*. In *The Corsini Encyclopedia of Psychology* (4th ed., pp. 1534-1536). Hoboken, New Jersey: John Wiley & Sons.
8. Barker, R. N., Kendall, M., Amsters, D., Pershouse, K. J., Haines, T. P. and Kuipers, P. 2009. The relationship between quality of life and disability across the lifespan for people with spinal cord injury. *Spinal Cord*, 47, 149-155.
9. Bekker, M. H., & Van-Asse, M. A. (2006). A short form of the autonomy scale: Properties of the autonomy-connectedness scale (ACS-30). *Journal of Personality Assessment*, 86(1), 51-60.
10. Brislin R. W. (1970). Back-translation for cross-cultural research. *Journal of Cross-Cultural Psychology*, Vol. 1, 1970, pp. 185-216. doi:10.1177/135910457000100301
11. DSM-5, American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition. American Psychiatric Association Publishing. 2013.
12. Dymond, S. K., Renzaglia, A., Rosenstein, A., Chun, E. J., Banks, R. A., Niswander, V., & Fellingner, J., Holzinger, D., Dobner, U., Gerich, J., Lehner, R. et al. 2005. Mental distress and quality of life in a deaf population. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 40, 737-742.
13. Gerber, P. J., & Reiff, H. B. (1991). *Speaking for themselves: Ethnographic interviews with adults with learning disabilities* (No. 9). Univ of Michigan Press.
14. Ingstad, B. & Whyte, S. R. (Eds.) (1995). *Disability and culture*. Berkeley: University of California Press.
15. Kaehne, A., & Beyer, S. (2009). Views of professionalson aims and outcomes of transition for young people with learning disabilities. *British journal of learning disabilities*, 37(2), 138-144/.
16. Kerr, N., & Meyerson, L. (1987). Independence as a goal and a value of people with physical disabilities: Some caveats. *Rehabilitation Psychology*, 32(3), 173-180.
17. Klassen, R.M., Tze, V.M. C., & Hannok, W. (2011). Internalizing Problems of Adults With Learning Disabilities: A Meta-Analysis. *Journal of Learning Disabilities*. 46 (4), 317-327. DOI: 10.1177/0022219411422260.



הקשר בין השתלבות ואי-השתלבות באקדמיה של בוגרים עם לקויות למידה מורכבות בקבוצה פסיכו-חינוכית ממוקדת זהות, לבין סטיגמה עצמית

המונח **סטיגמה** הוטבע ביוון העתיקה ומקורו בהטלת מום או כווייה, כסימני היכר גופניים, שנועדו להוקיע או להצביע על מימד יוצא דופן ושלילי אודות מעמדו המוסרי או החברתי של הפרט (Goffman 1963). גופמן מוסיף כי בשימושה המודרני, סטיגמה אינה מתייחסת לפגם אשר טבוע ביחיד או קבוצה ספציפיים, אלא לתהליך חברתי-תרבותי, בו חברים בקבוצות שוליים מתויגים על-ידי אחרים כאב-נורמאליים, מבישים ובלתי רצויים. הבעייתיות בסטיגמה אינה טמונה באינדיבידואל המתויג עצמו, כי אם באופן בו קהילות וחברות תופסות אותו ואת המאפיינים אותם הן מייחסות לו. המונח "**סטיגמה עצמית**" שאל מתחום בריאות הנפש ומודל ההחלמה. חוקרים בתחום, כקורדיגן (Corrigan, 2002) מתארים תהליך התפתחותה של סטיגמה עצמית, כתוצר של הפנמה של האינדיבידואל את הסטריאוטיפים הציבוריים והסטיגמה החיצונית והפיכתם ל"**הפליה עצמית**". יאנוס ועמיתיו (Yanos, Roe & Lysaker, 2010) מדגישים, כי לזהות מבוססת לקות שהינה סטיגמה עצמית, ישנן השפעות רבות ומשמעותיות בתחומי חיים רבים ושונים. בעבודתנו הנוכחית, בחרנו להרחיב את המחקר אודות "סטיגמה עצמית" גם בקרב בוגרים עם לקויות למידה מורכבות. בוגרים עם לקויות למידה, אשר חווים במהלך חייהם ביקורת רבה מצד הסביבה אודות הישגיהם ומתויגים, לא אחת, כחסרי יכולת או מוטיבציה ללמידה. השלכות רגשיות אפשריות של תהליכים אלה, עשויות להתבטא בתחושות נחיתות, חוסר מסוגלות, הערכה עצמית נמוכה וסטיגמה עצמית (Biller, 1985).

לקויות למידה ובכללן הפרעת קשב וריכוז, עם או ללא מאפיינים היפראקטיביים (ADHD), הינן קבוצת הפרעות הטרוגניות המתבטאות בקשיים משמעותיים במיקוד קשב, דיבור, קריאה, המשגה, יכולות מתמטיות ושימוש בהן (DSM5, 2013). ההנחה היא שאותן הפרעות נובעות מדיספונקציה נוירולוגית מרכזית והן עשויות להופיע בכל שלב לאורך מעגל החיים. הלקות מוגדרת כמורכבת, כאשר לצד קשת רחבה של קשיים בתחום הלימודי, כגון קשיים בקריאה, כתיבה, ביצוע פעולות מתמטיות, הבנת הנקרא, הבנת הנשמע, קושי בזיכרון ארוך וקצר טווח, קשיי התארגנות ואחרים, נלוות גם אינטליגנציה נמוכה מעט מהמוצע, קשיים

- 1 מתמחה בפסיכולוגיה חינוכית, השירות הפסיכולוגי-חינוכי-התפתחותי, עיריית נתניה.
- 2 מנהל אקדמי, מנהל האוניברסיטה המשולבת ומנהל משאבי הידע, בית איזי שפירא.
- 3 קבוצת חוקרי קמ"ח: אלונה חצב, מגל ינון, רותי כהן, ארבל כובש, רות ברכה, הילה פלג-רויטמן, עופר דפנא ז"ל.



כמענה לצורך בביסוס זהות חיובית, יזם מכון טראמפ שבבית איזי שפירא תכנית ממוקדת גיבוש זהות של מסוגלות, באמצעות קיומן של קבוצות פסיכו-חינוכית באקדמיה. בקבוצות אלה, מקבלים מדי שנה מאות סטודנטים עם לקויות למידה מורכבות, ידע בתחום הפסיכולוגיה שמכוון להבנת עולמם הפנימי, לזיהוי הכוחות והכישורים האישיים ולביסוס זהות של מסוגלות. ליבת התכנית הינה הקורס "האומנות לחיות - מבוא לפסיכולוגיה מעשית", האוגד לתוכו תמציתן של מגוון גישות בפסיכולוגיה ומועבר באופן מוגש קוגניטיבי. לצד הידע האקדמי, מתקיים שיח עמיתים ער ומאפשר, בו חולקים המשתתפים מחשבות, רגשות, ידע וכלים להתמודדות עם אתגרי החיים בפניהם הם ניצבים יום-יום. כאמור, מחקר זה בוחן את הקשר שבין השתלבותם של בוגרים עם לקויות למידה מורכבות בקבוצות פסיכו-חינוכיות בקורס "האומנות לחיות - מבוא לפסיכולוגיה מעשית", לבין עוצמתה של הסטיגמה העצמית הנחווית על ידם. מחקר זה בוצע בגישת מחקר משתף, בהשתתפותם של חברי קבוצת קמ"ח (קבוצה משולבת חוקרת) שבבית איזי שפירא, בה חברים בוגרים עם לקויות למידה מורכבות, אשר למדו את הקורס "האומנות לחיות - מבוא לפסיכולוגיה מעשית".

ביכולת הניהול העצמי ובשלות שאינה תואמת גיל כרונולוגי, אותה תיאר הוזמי (2009) כ"התבגרות מתמשכת". כל אלה מקשים על תחומי ההסתגלות והתפקוד. לעתים, נלווית ללקות למידה מורכבת גם ADHD, אבחנה הכוללת שלושה מרכיבים ובכללם: קשיים בקשב וריכוז, היפראקטיביות ואימפולסיביות. אבחנה של אדם עם ADHD אינה מחייבת קיומם של שלושה מרכיבים אלה בכפיפה אחת. אימפולסיביות נחווית במצבים בינאישיים כפולשנות, המובילה לרתיעה בקרב הסביבה. כל אלה יוצרים עבור בוגרים עם לקויות למידה מורכבות, חוויה קיומית לא פשוטה עם מצבים קונפליקטואליים תוך-אישיים ובינאישיים תכופים. בוגרים רבים עם לקויות למידה מורכבות, מגלים קושי בגיבוש אינטגרטיבי של האישיות לכדי זהות קומפטינטית על רקע רמות נמוכות של בשלות, הערכה עצמית, השגת מידע, תכנון, שאיפה לקריירה והכוונה עצמית ומתאפיינים במיקוד שליטה חיצוני (Biller,1985). הלקות בדרך כלל אינה נראית לעין ובשל כך הקשיים לא זוכים ללגיטימציה מצד הסביבה. לפיכך, נוצרת חווית של "נפילה בין הכיסאות", הגוררת מעבר בין קבוצות ואי השתייכות, המובילים לגיבוש זהות של מוגבלות לשיח פנימי שלילי.

במקורות המתייחסים להערכה עצמית (שהינה אחד ממימדי הסטיגמה העצמית), יש המציינים במחקריהם הבדלים בהערכה עצמית בין נשים וגברים (Kohler-Flynn, 2003). מחקרם של מרקוס וג'וספה (1992), מצא שההערכה החיובית של הגברים את עצמם מתבססת על מילוי מספר תפקידים, כגון: להיות בלתי תלוי, אוטונומי, נפרד ובנוסף לכל, להיות טוב יותר מאחרים (השוואה חברתית). עבור נשים, הערכה חיובית נבנית יותר על בסיס תחושה של קשר, קרבה ונוכחות ובאופן כללי תלויה באחרים (Josephs, Markus & Tafarodi, 1992).



בדיון שהתקיים עם חברי קבוצת קמ"ח, נתבקשו חברי הקבוצה לשער מהם לדעתם מרכיבי הסטיגמה העצמית שנמצאו במחקרים. אלה התשובות שניתנו על-ידם: "ערך עצמי ירוד, מיקוד שליטה חיצוני, דימוי גוף נמוך, חווית חוסר הצלחה בתעסוקה, שעמום וחוסר בתחביבים והגשמה, חוסר בהשתייכות חברתית, היעדר או בלבול בחזון אישי"



מחקרים שבחנו דימוי עצמי של אנשים עם מוגבלויות, התמקדו בעיקר באנשים עם מוגבלויות פיזיות ובוגרים הסובלים ממחלות כרוניות. מחקר זה מבקש לבדוק גם את קיומו או היעדר קיומו של קשר בין מגדר לסטיגמה עצמית בקרב בוגרים עם לקויות למידה מורכבות.

על אף שזוגיות עשויה להיטיב עם איכות חייו של הפרט ולהעלות את ערכו העצמי, תחום זה איננו מפותח די הצורך בתכניות הקיימות לקידום החלמה, שיקום, פנאי וחברה בקרב מתמודדים בבריאות הנפש (פלג ומזור, 2012). מחקרים מלמדים, כי בשל הסטיגמה העצמית וההערכה העצמית הנמוכה של המתמודדים, גם תחום האינטימיות נפגע באופן טבעי וזוהי פגיעה שעוד מתחזקת בשל אי-נוחות של גורמי הטיפול והשיקום לעסוק בתחום חשוב זה (McCann, 2009). במחקר זה ייבדק גם הקשר שבין הימצאות בקשר זוגי, לבין קיומה של סטיגמה עצמית.

עיסוק בפעילות פנאי המתמקד בחוזקות של האדם, עשוי להוות עבור האדם הזדמנות להגשמה עצמית (Fitts, 1971) ולמציאת

הסוציולוג הידוע ארווינג גופמן (Goffman, 1963), חקר רבות את המונח סטיגמה והסביר אותו כייחוס תכונות מסוימות לאדם, למשפחה או לקבוצה, על פי השתייכותם לקבוצה חברתית מסוימת, מתוך כוונה להגדיר את מעמדם החברתי כנחות. בכוחו של מנגנון זה, אשר מופעל באופן לא מודע, להעניק תחושה של שליטה בהתייחס למתויג ופסאודו-היכרות עם סיטואציות ואנשים שונים. קוריגן (2014), שהינו בין החוקרים הבולטים בתחום הסטיגמה העצמית, ומתמודד בעצמו עם נכות נפשית, מגדיר **סטיגמה עצמית** כהפנמה של האינדיבידואל את הסטריאוטיפים הציבוריים ו"ההפליה העצמית" הנגזרת מכך. לפי קוריגן, סטיגמה עצמית מתפתחת כתוצאה של תהליך מתיג אקוטי או מתמשך מצד גורמים סביבתיים, המופנם על-ידי הפרט ומשליך על אופן תפיסתו את העצמי. בעקבותיו, מתרחשת ירידה בתחושת התקווה, הביטחון, הדימוי העצמי וייחוסים שליליים, המנמיכים את תחושת המסוגלות העצמית הנתפסת, מה שמוביל להימנעות מהתפתחות בתחומים כמו חינוך, חברה ותעסוקה (Corrigan, Larson, & Rüscher, 2009). ייתכן גם, שסטיגמה עצמית תתפתח לא רק כתוצר של כוחות חיצוניים כלפי הפרט, אלא כערך עצמי ירוד, הנבנה על בסיס השוואה חברתית (Festinger, 1954). ההשוואה לאחרים עלולה "לסכן" את האופן בו האדם יתפוס עצמו. כלומר, השוואה בתנאים של איום לעצמי, תוביל למידע שאינו מחמיא עבור האדם.

ביסוס לכך ניתן למצוא בדבריה של החוקרת העמיתה ר.: "ההשוואה לאחרים מובילה בדרך-כלל להפחתה בערך העצמי שלנו. כשאתה רואה שאתה מצליח פחות ואחרים מתקדמים, זה גורם לסטיגמה עצמית, לחשוב שאתה לא מסוגל".

בדיון שהתקיים עם חברי קבוצת קמ"ח, נתבקשו חברי הקבוצה לשער מהם לדעתם מרכיבי הסטיגמה העצמית שנמצאו במחקרים. אלה התשובות שניתנו על-ידם: "ערך עצמי ירוד, מיקוד שליטה חיצוני, דימוי גוף נמוך, חווית חוסר הצלחה בתעסוקה, שעמום וחוסר בתחביבים והגשמה, חוסר בהשתייכות חברתית, היעדר או בלבול בחזון אישי". באופן מפתיע, המימדים אותם גיבשו נמצאו מקבילים לאלה המופיעים בספרות המחקרית. יאנוס ועמיתיו (Yanos, Roe & Lysaker, 2010), במחקריהם בתחום בריאות הנפש, הציגו מודל המזהה שישה מימדים לסטיגמה עצמית: הערכה עצמית שלילית, חוסר תקווה, בושה, חוסר השתלבות חברתית, מיקוד שליטה חיצוני וחוסר יצרנות בעבודה. בנוסף למימדי הסטיגמה העצמית אותם זיהינו בסקירת הספרות ובשיח עם החוקרים העמיתים בקבוצת קמ"ח, נראה כי ביטויי הסטיגמה העצמית ועוצמתם אינם אחידים לגבי כל הפרטים המתמודדים עמה, שכן ייתכן קשר למשתנים סוציו-דמוגרפיים כמו: מגדר, גיל, השכלה, תעסוקה, מצב משפחתי ואחרים (קורן, 2001).

נראה כי על מנת לחתור למיתון הסטיגמה העצמית, על הטיפול והשיקום להתמקד בגיבוש זהות של מסוגלות לצד הלקות. התפתחות הזהות העצמית, לשבט או לחסד, מבוססת על תהליכים פנימיים ("מה אני חושב עליו?") וחיצוניים שעובר האדם ("מה אחרים חושבים עליו?") ושילוב של השניים ("מה אני חושב על האחרים שחושבים עליו?"). (Laing, 1961). נראה כי זימון חוויה מתקנת במתכונת אינטראקציה בינאישית מובנית, במרחב קבוצתי מיטיב ומעצים דוגמת הקורס "האומנות לחיות" עשויה לתרום לביסוס זהות של מסוגלות.

הקורס "האמנות לחיות- מבוא לפסיכולוגיה מעשית" כקבוצה פסיכו-חינוכית ממוקדת זהות

קבוצה פסיכו-חינוכית מהווה עבור האדם מסגרת המעניקה מכלול של תנאים ופונה, מעבר לצרכים וההתאמות הלימודיים, גם לצרכים הרגשיים (ליבנה ושפירא-פאיאנס, 2019). בקבוצה במתכונת זו, מתקיימת אינטראקציה בין המימד הפנימי - "הפסיכו", לבין המימד החיצוני. היא משלבת בין החלקים הדינמיים המתייחסים ל"כאן ועכשיו", שהינם מרכיב חשוב בתהליך, לבין למידה מובנית סביב תמה מרכזית שזיהו המנחים כחשובה לחברי הקבוצה ולרווחתם האישית. מחקר זה מתמקד בהשתלבות בוגרים עם לקויות למידה מורכבות בקבוצה פסיכו-חינוכית דוגמת הקורס "האמנות לחיות" - מבוא לפסיכולוגיה מעשית, ככלי לגיבוש זהות של מסוגלות בקרב בוגרים עם לקויות למידה מורכבות וכאמצעי למיתון סטיגמה עצמית. המטרה המרכזית של קורס זה הינה תיעול למידה של סוגיות נבחרות בפסיכולוגיה, ככלי ליצירת זהות של מסוגלות בקרב הסטודנטים, על מנת לסייע להם לתווך לעצמם את איכות החיים להם מייחלים.

החוקרת העמיתה א. תיארה את חווייתה כמי שלמדה בקורס: "דוב האנשים שנכנסו למסגרת המשלבת, קיבלו ביטחון עצמי. הם נכנסו עם הראש למטה ופתאום צמחו. הם קיבלו כלים להמשך הדרך בחיים שלהם. הקורס מטפל בדברים הקטנים שאנשים מפחדים להתעמת איתם ופתאום מישהו בא ואומר לך את הדברים ומכיר את הדברים ומכיר אותי. מישהו שחושב ומרגיש את הדברים כמוני - אז אני לא מפחדת, אין לי ממה לפחד... הכוונה לאנשים כמוני, וגם למשפחה שמבניה אותי פתאום כשאני מספרת להם על דברים שלמדתי באוניברסיטה המשלבת על ביטחון עצמי ועל השונות שלי".
ר. תיארה את תחושותיה בעקבות הלמידה בקבוצה הפסיכו-חינוכית בקורס "האומנות לחיות" - מבוא לפסיכולוגיה מעשית: "בעקבות הקורס למדתי לחשוב על דברים בצורה יותר רחבה ופחות לכעוס ולהיכעב מדברים". ר.ב. מיקדה זאת במילים אלה: "הקורס סייע לי לחשוב על המקור ולא על המיקרו".

משמעות, שהוגדרה על-ידי פרנקל כמוטיבציה ראשונית אשר עשויה להתממש על-ידי האדם עצמו בלבד (פרנקל, 1986). ספקט ועמיתה (2002), מצאו כי בוגרים עם לקויות קוגניטיביות דיווחו, כי השתתפות בפעילות פנאי מספקת עבורם רווחה נפשית ופיזית ומעלה את שביעות הרצון הקיומית וההערכה העצמית. כמו כן, היא מהווה הזדמנות לפיתוח הגדרה עצמית ולהיכרות עם אנשים ממסגרות והקשרים שונים. גורמים אלה מסייעים במציאת משמעות בחיים באמצעות עשייה, השתייכות והגדרה עצמית (Specht, Brown, King & Foris 2002).



חוקרי קמ"ח לימדו,

בדיונים במסגרת ביצוע מחקר זה, כי מגורים במערכי דיוור תומך, מספקים עבור הדיירים סגנון חיים ואתגרים השונים באופן משמעותי מן החיים בחיק המשפחה. בתוכן דבריהם עלו ערכים של שותפות, עצמאות ואחריות ותחושות של חברות ושייכות, אשר נבנים במסגרת המגורים המשותפים ותורמים לביסוס הערכה עצמית החיובית



ביסוס לכך ניתן למצוא בדבריה של החוקרת העמיתה א.: "כלקויית למידה אני באמת רגישה יותר לאחרים ולמרות זאת אני מאוד יצירתית בהרבה דברים, אני כותבת, אני עושה מנדלות ועושה המון דברים אחרים, אני אתחיל ללמוד בקבוצת ריקוד, שהוא סוג של דיפוי, בקרוב".

חוקרי קמ"ח לימדו, בדיונים במסגרת ביצוע מחקר זה, כי מגורים במערכי דיוור תומך, מספקים עבור הדיירים סגנון חיים ואתגרים השונים באופן משמעותי מן החיים בחיק המשפחה. בתוכן דבריהם עלו ערכים של שותפות, עצמאות ואחריות ותחושות של חברות ושייכות, אשר נבנים במסגרת המגורים המשותפים ותורמים לביסוס הערכה עצמית החיובית.
קמה (2015) ציין, כי "בני אדם עם מוגבלות סובלים מזהויות זהותם והכתמתה בסטיגמה מוחשית ביותר. הנכות משוקעת בתוך זהותם הפרטנית של אנשים אלה עד כדי כך שהיא אינה ניתנת להפרדה מקיומם המוחשי, הנפשי והמוסרי. המשוואה של נכות עם זהות חברתית, יוצרת על-כן, קשר בל ינותק בין הביולוגיה (או הלקות שנכפית על הפרט), לבין העצמי".

כלי המחקר כללו שני חלקים: האחד שאלון סוציו-דמוגרפי והאחר שאלון "סטיגמה עצמית" שחובר בהשתתפות החוקרים העמיתים בקמ"ח, במיוחד למחקר זה.

שאלון סוציו-דמוגרפי - שאלון לדיווח עצמי הכולל 11 שאלות אודות: גיל, מגדר, מצב משפחתי, מקום מגורים, מערך דיוח,



השאלון נבנה על בסיס חמישה שאלונים שונים. כל אחד משאלונים אלה מודד בנפרד את אחד מששת מימדי הסטיגמה העצמית, כפי שזוקקו בהשראת המודל של יאנוס, רועה וליסקאר (2010) המפורט בפרק המבוא, שהם: הערכה עצמית שלילית, הערכה עצמית חברתית שלילית, בוש ואשמה, מיקוד שליטה חיצוני, חוסר יכולת יצרנית וחוסר תקווה



אורח חיים, רמת השכלה, המסגרת בה נלמד הקורס, תחביבים ותפיסת המקובלות החברתית בבית הספר. פריטים אלה מוקדו כתוצר של הדיונים עם קבוצת קמ"ח, שכן להערכתם קיימת זיקה ביניהם לבין עוצמה אפשרית של הסטיגמה העצמית.

שאלון סטיגמה עצמית - שאלון לדיווח עצמי, שפותח במיוחד לצורך המחקר הנוכחי. השאלון נבנה על בסיס חמישה שאלונים שונים. כל אחד משאלונים אלה מודד בנפרד את אחד מששת מימדי הסטיגמה העצמית, כפי שזוקקו בהשראת המודל של יאנוס, רועה וליסקאר (2010) המפורט בפרק המבוא, שהם: הערכה עצמית שלילית, הערכה עצמית חברתית שלילית, בוש ואשמה, מיקוד שליטה חיצוני, חוסר יכולת יצרנית וחוסר תקווה. יודגש, כי בדיון שנערך עם חוקרי קמ"ח טרם בניית השאלון, מוקדו על ידי חברי קבוצת החוקרים העמיתים מימדים אלה, אותם זיהו כקשורים למדד הסטיגמה העצמית. בכך מתחזקת חשיבותם ותורמתם של חוקרים עמיתים המבוססות על ידע וחוויות אישיות.

השאלון כולל 36 פריטים המנוסחים כהיגדים, אשר יש לדרג את מידת ההסכמה עימם בסולם ליקרט של 1 עד 4, כאשר 1 משמעו "לא מסכימ/ה" ו-4 משמעו "מסכימ/ה מאוד". לכל אחד מששת מימדי השאלון חוברו או הותאמו שישה פריטים. ההיגדים נכללו בשאלון, לאחר שהונגשו עבור הנבדקים באמצעות תהליך של פישוט לשוני. פישוט לשוני/הנגשה לשונית הינם תהליך התאמה של מידע כתוב או דבור, כך שיהיה מובן לאנשים עם

מחקר זה בוצע בגישה מחקרית של "מחקר פעולה משתף". לפיכך, על בסיס סקירת הספרות ומתוך שיח עם קבוצת קמ"ח, גובשו השערות המחקר שלהלן:

1. סטודנטים שסיימו שנה ראשונה בקבוצת הלמידה הדו-שנתית (באוניברסיטת בר-אילן), יגלו פחות סטיגמה עצמית בהשוואה לכאלה שטרם השתלבו בתכנית.
2. סטודנטים שלמדו את התכנית החד-שנתית (במכללת רופין), יגלו פחות סטיגמה עצמית בהשוואה לכאלה שטרם השתלבו בתכנית.
3. לא ימצאו הבדלים בין גברים ונשים במידת הסטיגמה העצמית הכללית.
4. ימצא הבדל במידת הסטיגמה העצמית, בין משתתפים בעלי מצב משפחתי שונה, כך שמשותפים הנמצאים בזוגיות יגלו פחות סטיגמה עצמית בהשוואה לאלו שאינם בזוגיות (רווקים).
5. ימצא הבדל במידת הסטיגמה העצמית, בין משתתפים בעלי חיי פנאי שונים, באופן בו אלה המקיימים חיי פנאי מגוונים יגלו רמות נמוכות יותר של סטיגמה עצמית בהשוואה לאלו שאינם מקיימים חיי פנאי.

שיטה

זהו מחקר ייחודי מסוגו, מאחר שלראשונה לוקחת קבוצת קמ"ח חלק כוועדה מיעצת בעבודת גמר מחקרית. תרומותיה באו לידי ביטוי בגיבוש השערות המחקר, בבניית כלי המדידה: גיבוש ממדי השאלון הרלוונטיים, סיוע בניסוח ההיגדים המרכיבים את השאלון, סיוע בהעברת השאלונים למשתתפי המחקר, השתתפות פעילה בהבנת הממצאים ומתן פרשנויות אותנטיות במהלך גיבוש הדיון.

נבדקים

המדגם כלל איסוף 93 שאלונים ובפועל נכללו במחקר 81 שאלונים (מסיבות שתפורטנה בהמשך פרק זה). הנבדקים היו בגיל 20 ומעלה, המאובחנים כמתמודדים עם לקויות למידה מורכבות ובכללן ADHD וקשיי הסתגלות ותפקוד. נבדקים אלה הם סטודנטים בקורס "האמנות לחיות - מבוא לפסיכולוגיה מעשית" שנערך בשני מרכזים אקדמיים: אוניברסיטת בר-אילן ותכנית "מרופין לקריירה" במכללת הטכנולוגית רופין. המשתתפים חולקו לקבוצות המחקר על פי השלב בו הם נמצאים בקורס: בטרם התחילו את הקורס, תוך כדי הקורס ובוגרים של הקורס. בבר-אילן הקורס הינו דו-שנתי והשאלונים הועברו למועמדים אשר טרם למדו בקורס, בסוף שנה א' ובסיומה של שנה ב'. ברופין הקורס היה חד-שנתי ולפיכך השאלונים הועברו טרם המפגש הראשון ובסיומו של הקורס.

לנבדקים כי ההשתתפות במחקר הינה אך ורק מרצון וכי הם ישתלבו בלימודי הקורס, ללא תלות במילוי השאלונים או חתימה על טופס ההסכמה. כמו כן, הודגש כי מילוי השאלון הינו אנונימי. כל סטודנט שהביע את הסכמתו להשתתף במחקר, חתם על טופס הסכמה מדעת.

ממצאים ודיון

מטרת המחקר הנוכחי הייתה בחינת קיומו של קשר בין השתתפות בקבוצה פסיכו-חינוכית ממוקדת זהות באקדמיה, דוגמת הקורס "האומנות לחיות", לבין מידת הסטיגמה העצמית בקרב בוגרים עם לקויות למידה מורכבות. העיסוק במחקר זה בתחום הסטיגמה העצמית, נשען על חקר הנושא בקרב מתמודדים בבריאות הנפש. בספרות ניתן למצוא הקבלה בין מימדי הסטיגמה העצמית בקרב בוגרים עם תחלואה נפשית, לזו של בוגרים עם לקויות למידה מורכבות והם בעלי סיכון מוגבר לפתח בעיות רגשיות והפרעות פסיכיאטריות ספציפיות (Goldstein, 2009). ביסוס זהות של מסוגלות, עשוי להיות גורם ממתן להשלכות השליליות של הסטיגמה העצמית. אחת הדרכים לעשות זאת, היא במסגרת קבוצה פסיכו-חינוכית, אשר התמה המרכזית בה הינה פיתוח ושימור זהות של מסוגלות לצד הלקות (הוזמי, 2009). יאנוס ועמיתיו (Yanos, Roe, Lysaker, 2012) מצאו במחקרם תמיכה להערכתם אודות השפעותיה החיוביות של התערבות הכוללת מרכיבים פסיכו-חינוכיים, הבנייה קוגניטיבית מחדש ועיבוד נרטיבי להפחתת סטיגמה עצמית באמצעות מיקוד בהבניית זהות של מסוגלות, בקרב אנשים המתמודדים עם הפרעות נפשיות קשות. הקורס "האמנות לחיות - פסיכולוגיה מעשית" הינו דוגמה לקבוצה פסיכו-חינוכית ממוקדת זהות באקדמיה. לפיכך, ביקשנו לבחון האם יימצא הבדל במידת הסטיגמה העצמית של בוגרים עם לקויות למידה שהשתתפו בקורס "האמנות לחיות - פסיכולוגיה מעשית", לעומת כאלה שטרם למדו בו. על מנת לבחון את המשתנה **סטיגמה עצמית**, נבנה כלי מדידה שהורכב משאלונים קיימים המודדים את מימדי הסטיגמה העצמית שהוגדרו מבחינה מחקרית ובהתבסס על דיווחים והערכות של חוקרים עמיתים מקבוצת קמ"ח והם: הערכה עצמית שלילית, הערכה עצמית חברתית שלילית, בושא ואשמה, מיקוד שליטה חיצוני, יכולת יצרנות שלילית וחוסר תקווה. פרק הדיון נכתב לאחר שממצאי המחקר הוצגו לקבוצת קמ"ח ויכלול הסברים וטיעונים אשר עלו מקרב החוקרים העמיתים בקבוצה זו.

השערה ראשונה: ימצאו הבדלים במידת הסטיגמה העצמית אצל נבדקים בשלב ההתחלתי של הקורס ובסיום השנה הראשונה באוניברסיטת בר-אילן.

השערה שנייה: ימצאו הבדלים במידת הסטיגמה העצמית אצל נבדקים בשלב ההתחלתי של הקורס ובסיום השנה הראשונה - סיום הקורס - במכללת רופין.

יכולות קוגניטיביות שונות (בין אם מדובר באנשים עם מוגבלויות או ללא מוגבלות). ההנגשה נעשית באמצעות התאמת השפה, עיצוב המסמך הכתוב והתאמת האמצעים בהם נמסר המידע (לדוגמה, על ידי שימוש באמצעים חזותיים כגון סימלול, אמצעים מישושיים כגון כתב ברייל, או שמיעתיים כגון מערכת כריזה). המונח 'שפה פשוטה', מתייחס להפיכת השפה בה נמסר המידע לברורה ומובנת לכלל הציבור. שפה פשוטה היא שפה יומיומית



בטרם השיבו המשתתפים על השאלון, ניתן להם דף הסבר המתאר בכתב את מטרות המחקר, ההליך ותנאי ההשתתפות. כמו כן, ניתן הסבר בעל-פה אודות הכתוב בדף ההסבר. הובהר לנבדקים כי ההשתתפות במחקר הינה אך ורק מרצון וכי הם ישתלבו בלימודי הקורס, ללא תלות במילוי השאלונים או חתימה על טופס ההסכמה



שכולם מבינים, ללא מונחים מקצועיים וז'רגון, זאת בניגוד לשפה משפטית, למשל, שבה מנוסחים חוזים שונים (Fagerlin, Zikmund-Fisher & Ubel, 2011). החוקרים העמיתים בקמ"ח מילאו את השאלונים לניסיון וחיוו דעתם אודות תוכנו של כל היגד ומידת בהירותו לקוראים עם הנמכה קוגניטיבית. במקרים בהם ההיגד היה בשפה שאינה נהירה, הציעו חברי קמ"ח חלופה ברורה יותר ובשפה פשוטה. למשל, פריט מספר 12 נוסח במקור כך: "אני מבקרת/ת חברים בביתם או חברים מבקרים בביתי לעיתים קרובות". חברי קמ"ח ציינו כי יהיו משיבים שיתקשו להעריך מהו "לעיתים קרובות" בשל קושי לבצע אומדנים והציעו את החלופה הבאה, שנכללה בשאלון בגרסתו הסופית: "אני לא הולך/ת לחברים וחברים לא באים אלי". כל הפריטים נוסחו בכיוון אחד באופן בו ציון גבוה יותר של המשיב/ה לשאלה מעיד על חוויית סטיגמה שלילית גבוהה יותר.

העברת השאלונים נעשתה במתכונת קבוצתית במפגשי הפתיחה לקורס ובמפגשי הסיום של הקורס "האמנות לחיות - מבוא לפסיכולוגיה מעשית" שהתקיים באוניברסיטת בר-אילן (שם הקורס מוצע במתכונת דו-שנתית) ובמכללת רופין - שם הקורס מוצע במתכונת חד-שנתית.

בטרם השיבו המשתתפים על השאלון, ניתן להם דף הסבר המתאר בכתב את מטרות המחקר, ההליך ותנאי ההשתתפות. כמו כן, ניתן הסבר בעל-פה אודות הכתוב בדף ההסבר. הובהר

העמיתה ר. ניסחה זאת כך: "הלימודים בקורס מאפשרים לנו שימוש בשפה שלמדנו. אנחנו משתמשים במה שלמדנו והופכים את התיאוריה למציאות בחיי היומיום". הסבר נוסף אשר ניתן על ידי החוקרת העמיתה ר.כ. ניסה להסביר ממצא זה על בסיס מבנה העמדה. היא הסבירה זאת כך: "זה שר"ה. בקורס למדנו על מרכיבי העמדה - על שר"ה (שכל, רגש, התנהגות). אולי הקורס עושה יותר שינוי ברמה המחשבתית של הסטיגמה העצמית, כי הוא נותן ידע, אבל הוא פחות נוגע ברגשות ובהתנהגות". לכך ניתן למצוא תמיכה בספרות המחקרית העוסקת בחקר העמדות, בה נערכת הבחנה בין שלושה מרכיבים עיקריים של העמדה: המרכיב הקוגניטיבי, הרגשי והתנהגותי (Feldman, 1993), אשר לא תמיד מתקיימת ביניהם הלימה. עוד סברו החוקרים העמיתים, כי ההבדלים בממצאים בין הנבדקים בבר-אילן לנבדקים ברופין עשויים לנבוע מן ההבדל במטרת הקורס בין שני המוקדים האקדמיים. בעוד שהקורס בבר-אילן מוצע במסגרת תכנית להעצמה אישית כללית, הרי שהקורס ברופין מוצע במסגרת תכנית להכשרה מקצועית אשר נמשכת כשנתיים וחצי והמטרה המרכזית, בסופה של התכנית, הינה השמה והשתלבות בעולם העבודה. לפיכך, יתכן כי החברים בקבוצת הנחקרים ברופין חשו בתום שנת הלימודים

הראשונה, כי הם חווים פחות סטיגמה עצמית במימד הבושה והתקווה, שכן בעקבות הקורס והתערבויות אחרות, הם חשים מועצמים ברמה אישית והינם במגמת הגברת תקווה בחייהם. יחד עם זאת, כיוון שטרם בחרו תחום הכשרה לשנה ב' וטרם שובצו לעבודה בתחום ההכשרה, הם עדיין עם סטיגמה עצמית במימדים המצויים בזיקה לעולם העבודה.

השערות המחקר המתייחסות למשתנים סוציו-דמוגרפיים במחקר זה, גובשו גם הן בדיון שנערך עם חוקרי קמ"ח. שוער כי הקשר בין השתתפות בקורס למידת הסטיגמה העצמית, תלוי במשתנים מתערבים סוציו-דמוגרפיים מסוימים, כפי שמפורט בממצאים המתייחסים להשערות 3-5 שלהלן:

השערה שלישית: לא ימצאו הבדלים במידת הסטיגמה העצמית בין גברים לנשים.

החוקרים העמיתים שיערו שלא ימצאו הבדלים ברמות הסטיגמה העצמית בין גברים ונשים שטרם למדו את הקורס, לגברים ונשים שלמדו את הקורס במשך שנה, גם בקרב נבדקים מאוניברסיטת בר-אילן וגם בקרב נבדקים מרופין. בהתאם

שתי ההשערות הראשונות, אשר עסקו בקשר בין השתתפות בקורס לבין מידת הסטיגמה העצמית הכללית (על כלל מימדיה), לא אוששו. בשני המוקדים בו נלמד הקורס, בר-אילן ורופין, נמצא כי מידת הסטיגמה העצמית הכללית נמוכה יותר בקבוצות שנבדקו כשנה לאחר תחילת הקורס לעומת הקבוצות שנבדקו טרם התחילו ללמוד, אך לא נמצאו הבדלים מובהקים בין הקבוצות. יחד עם זאת, בקרב הסטודנטים שלמדו את הקורס ברופין, נמצאו הבדלים מובהקים בתוך מימדי הסטיגמה העצמית בשלבי הקורס השונים. הבדלים אלה לא נמצאו בקרב הסטודנטים אשר למדו את הקורס באוניברסיטת בר-אילן.

הסבר אפשרי לממצא זה, נשען על הסברים של חוקרי קמ"ח, אשר סברו כי קיים הבדל בפרופיל הנבדקים בין שתי קבוצות המחקר. כלומר, הנבדקים שלומדים בבר-אילן הם בוגרים עם לקויות למידה מורכבות המלוות לעיתים בהנמכה קוגניטיבית, שהשתייכו ברובם, במהלך לימודי הקורס, למערכים שונים של קהילה תומכת: מערכי מגורים, תעסוקה, מועדונים חברתיים ייעודיים, חוגים וקורסי הכשרה. לעומתם, נבדקים מרופין שלקוחם הראשית היא, לרוב, קשיי קשב וריכוז ורובם למדו במערכות חינוך רגילות ולא השתייכו בעבר ואף אינם משתייכים בהווה לקבוצת השתייכות בעלת מאפיינים

דומים, חסרים חוויית השתייכות זו. החוקר העמית א. ניסח זאת בשפה כנה וברורה "אנחנו אנשים שגרים במערך דיור. יש אצלנו אפילו אנשים שגם למדו באוניברסיטה המשלבת, אז אנחנו מבינים יותר טוב אחד את השני ויש לנו שפה משותפת שמחזקת אותנו".

אמירות אלה מקבלות תמיכה במחקרן של בנדוב ורייטר (1997), אשר מצאו כי דיירים במערכי דיור בקהילה מדווחים על רמות גבוהות יותר של דימוי עצמי במימדים: דימוי גופני, משפחת, אישיותי, חברתי ומוסרי, זהות ושביעות רצון מעצמי. כמו כן, הם מדווחים על רמות גבוהות יותר של יכולת יצרנות, עצמאות, שליטה והשתייכות חברתית. תחושת ההשתייכות המאפיינת את הנבדקים מאוניברסיטת בר-אילן, מסייעת בהפחתת ההשלכות השליליות של הפנמת סטיגמה עצמית בבחינת "כולנו באותה הסירה", ועל-כן: "אין לי דבר מה להסתיר או להתבייש בו", כפי שניסחה זאת החוקרת העמיתה ש. כמו כן, בתוך הדיור התומך קיים מפגש של אנשים נוספים שלמדו את הקורס בהזדמנויות שונות והתגבשה קהילה לומדת. מתוך כך נוצרת 'השתייכות כפולה'. החוקרת



**שתי ההשערות הראשונות,
אשר עסקו בקשר בין השתתפות בקורס
לבין מידת הסטיגמה העצמית הכללית
(על כלל מימדיה), לא אוששו. בשני המוקדים
בו נלמד הקורס, בר-אילן ורופין, נמצא כי
מידת הסטיגמה העצמית הכללית נמוכה יותר
בקבוצות שנבדקו כשנה לאחר תחילת
הקורס לעומת הקבוצות שנבדקו טרם
התחילו ללמוד, אך לא נמצאו הבדלים
מובהקים בין הקבוצות**



קרוב של 1:4 בשתי הקבוצות). לפיכך, נראה כי אין משמעות אמפירית להשוואה בין שתי תת-קבוצות אלה. ייתכן כי השוואה בין שתי תת-קבוצות דומות בהיקפן הייתה עשויה להצביע על הבדלים משמעותיים יותר בין הקבוצות.

השלכות קליניות

טימור (2013), בדקה במאמרה אם האדם עם הלכות, שהיא מכנה ה"אחר-השונה", הוא "אחר-משמעותי" בראי החברה ומערכת החינוך. היא קובעת כי ראיית ה"אחר-השונה" בחברה ובחינוך ניצבת על פרשת דרכים. מחד גיסא, החקיקה בישראל, כמו במדינות העולם המערבי בנושא מוגבלויות בחברה ובחינוך, מתקדמת ומשקפת מגמה למתן שוויון הזדמנויות ל"אחר-השונה". מאידך, ברמה היישומית אנו עדיין מצויים בשלב השלוב. עיקר ההשקעה בשלב זה מתבטאת ב"נידמול" ה"אחר-השונה" בחברה ובמערכת החינוך. המחקר הנוכחי מרחיב את הידע אודות סטיגמה עצמית מעבר לתחום בריאות הנפש, אל תוך עולמם של בוגרים עם לקויות למידה מורכבות, מתוך הערכים החברתיים של היכרות והבנת צרכיהם. בדרך זו, אנו מאמינים, עשויים להתפתח מודעות ושיח להגברת אותה מחויבות מערכתית

חברתית וחינוכית כלפי בוגרים עם לקויות למידה מורכבות. בנוסף, כאמור, במחקר זה מעורבים חוקרים עמיתים שהינם בוגרים עם לקויות למידה מורכבות ובכך מיושמים שני עקרונות מנחים משותפים ומרכזיים למערך מחקר בגישת מחקר פעולה משתף: האחד- אנשים עם מוגבלויות צריכים להיות מעורבים במחקרים הנוגעים בסוגיות המשפיעות על איכות חייהם. השני- ישנו ערך רב לידע המעשי וניסיון החיים אותם מביאים אנשים עם מוגבלות ואלה משיבים את איכות המחקר (Bigby, Frawley & Ramcharan, 2014). חברי הוועדה המייעצת של חוקרי קמ"ח אכן תרמו ערך רב מתוך אותו ידע וניסיון חייהם, החל בניסוח השערות המחקר, סיוע בשלבי בניית כלי המדידה וכלה בהסברים לממצאים. הסתירה, לכאורה, בין דיווחי חוקרי קמ"ח אודות השפעת הקשר בין השתתפות בקורס לבין מידת הסטיגמה העצמית לבין הנתונים שהתקבלו מבחינה סטטיסטית, מחזקת את תרומתה של העדות האישית של חוקרים מתוך אוכלוסיית המחקר, עדות שלא יכולה להיות מופקת מבחינה אמפירית.

להשערותנו, לא נמצא הבדל מובהק בין גברים ונשים במדד הסטיגמה העצמית הכללית בשני מוקדי הלמידה. ממצא זה נתמך במחקרם של מקנזי ועמיתיו (2019), אשר שיערו ומצאו כי מידת הסטיגמה העצמית אינה תלויה במגדר ולא נמצאו הבדלים בין המינים ברמות משתנה זה (Mackenzie, Visperas, 2019). (Ogrodniczuk, Oliffe & Nurmi, 2019).

השערה רביעית: ימצא הבדל במידת הסטיגמה העצמית, בין משתתפים בעלי מצב משפחתי שונה, כך שמשותפים הנמצאים בזוגיות יגלו פחות סטיגמה עצמית בהשוואה לאלו שאינם בזוגיות (רווקים).

השערה זו לא אוששה. הסבר אפשרי לכך עשוי להיות נעוץ בשלב ההתפתחותי הרגשי והבינאישי בו מצויים הנבדקים במחקר זה. הוזמי (2009), תיאר את תופעת ההתבגרות המתמשכת המאפיינת בוגרים רבים עם לקויות למידה, קשיי תפקוד והסתגלות. זיו (1984) מצייין, כי השתייכות למסגרת חבורה, מעודדת ביטוי חופשי של רגשות ובעיות אקטואליות ומעצימה חוויית השתייכות. ייתכן שהנבדקים במחקר זה מצויים בשלב התפתחותי (גם אם לא כרונולוגית) בו "החבורה" מהווה עבורם את מרכז האינטראקציה הבינאישית ומשמשת מענה לצרכים כמו בטחון, אהבה ושייכות המקבלים

מענה גם במערכת זוגית. יתכן שעל בסיס הסבר זה נוכל להבין את היעדר השונות ברמות הסטיגמה העצמית בין משתתפי המחקר אשר מצויים בזוגיות, לאלה שאינם בקשר זוגי.

השערה חמישית: ימצא הבדל במידת הסטיגמה העצמית, בין משתתפים בעלי חיי פנאי שונים, באופן בו אלה המקיימים חיי פנאי מוגוונים יגלו רמות נמוכות יותר של סטיגמה עצמית בהשוואה לאלו שאינם מקיימים חיי פנאי.

מחקר מן השנים האחרונות מצא, כי עיסוק בפעילויות פנאי כגון ספורט ואומנות קשור לעלייה בהערכה העצמית (Bayazit, 2014). יחד עם זאת, ההשערה לפיה ימצא הבדל במידת הסטיגמה העצמית, בין משתתפים בעלי חיי פנאי שונים, באופן בו אלה המקיימים חיי פנאי מוגוונים יגלו רמות נמוכות יותר של סטיגמה עצמית בהשוואה לאלו שאינם מקיימים חיי פנאי, לא אוששה. הסבר אפשרי לממצאים אלה עשוי להימצא בעובדה שמדובר במדגם קטן. כמו כן הקבוצות לא היו שוות בגודלן - בשני מוקדי הלמידה היה ייצוג גבוה מאוד של נבדקים המקיימים פעילות פנאי, לעומת מיעוט שאינו מקיים פעילות פנאי (יחס

למחקר הנוכחי מספר מגבלות. ראשית, גודל המדגם הכללי קטן וכן קיימים פערים בגודלי המדגם בין קבוצות ה-baseline של הסטודנטים שטרם למדו את הקורס לבין קבוצות הסטודנטים שלומדים בקורס כשנה. עם זאת, לממצאים אלו יש ערך חלוצי רב. יש צורך במחקרי המשך על מנת לבחון את השערות המחקר במדגם גדול יותר על מנת לבסס את ממצאי המחקר הנוכחי. שנית, מערך המחקר הנוכחי הינו בין-נבדקי ולכן ייתכן קיומם של משתנים מתערבים אשר מקשים במציאת המובהקות של ההבדלים בין הקבוצות. מערך מחקר תוך-נבדקי בו נבדק יענה על השאלון בפעם הראשונה, טרם התחיל את לימודיו בקורס ופעם נוספת ישיב אותו נבדק על השאלון לאחר שסיים את הקורס, עשוי לצמצם את השפעתם של אותם משתנים מתערבים ולהוות מענה למגבלה זאת.

בנוסף, בחן המחקר את הקבוצות במהלך שנה מתחילתו של הקורס. ייתכן שמדובר בבחינת השפעתו בסמיכות רבה מדי לסימו ויש צורך לאפשר זמן רב יותר על מנת שהחומר הנלמד והחוויה המוענקת במסגרתו יוטמעו ויופנמו על-ידי הסטודנטים. כלומר, על מנת לבחון את השפעותיו, המסגרת בו ניתן והתכנים הלימודיים והרגשיים המוענקים בו באופן מדייק יותר, יש לערוך השוואה עם קבוצת נבדקים שסיימו את לימודי הקורס כשנה או שנתיים קודם. באופן דומה הזכירה אחת החוקרות העמיתות כי הקורס מוסיף ידע, אך הטמעת


התכנים, העיבוד הרגשי הנגזר מהם וגזירת כלים מעשיים ממחני סטיגמה עצמית, הינם תהליך ארוך יותר מעבר למשכו של הקורס. כמו כן עוסק המחקר הנוכחי בתופעת הסטיגמה העצמית בקרב אוכלוסיית לקויי הלמידה. כאמור, מרבית המידע הספרותי הקיים אודות תופעה זו עוסק בתחום בריאות הנפש. חלוציות המחקר הנוכחי הצריכה בניית כלי מדידה המותאם לאוכלוסייה הנדונה כאן. השאלות, שנועדו להציף חוויה של סטיגמה על היבטיה השונים, קוגניטיבי, רגשי והתנהגותי, נוסחו לרוב על דרך השלילה. ממשובים שהתקבלו מן הנבדקים בעת מילוי השאלון, עלה כי ניסוח ההיגדים באופן הזה, עורר התנגדות מסוימת והוביל למענה המשקף חוויית סטיגמה עצמית מתונה יחסית. ייתכן כי כדאי לבחון מחדש האם כלי מדידה אשר ההיגדים בו מנוסחים באופן מאוזן יותר, יפיק ממצאים שונים ומשובים שונים.

אמנם לא נמצא קשר מובהק בין השתלבות בקורס "האמנות לחיות" כקבוצה פסיכו-חינוכית לבין מידת הסטיגמה העצמית. יחד עם זאת, חשוב לציין כי ניתן לראות בממצאים מגמה של כיוונויות במידת הסטיגמה העצמית. כלומר, מידת הסטיגמה העצמית והמימדים המרכיבים אותה, נמצאו נמוכים יותר בקרב נבדקים שהשתלבו בלימודי הקורס. כמו כן, מחקר זה ייחודי בהתייחסו לתופעת הסטיגמה העצמית בקרב בוגרים עם לקויות למידה ומרחיב את הידע אודות אוכלוסייה זו.

בהתבסס על ממצאי המחקר, יש ליזום תכניות במערכות החינוכית והתרבותית אשר תתמקדנה במניעת ביסוסן של עמדות שליליות כלפי אוכלוסיות עם מוגבלות בכלל ובקרב אנשים עם לקויות למידה מורכבות בפרט. לשם כך יש ליצור מפגשים וחשיפה בין האוכלוסייה המתייגת לזו המתויגת. קשר של היכרות וקרבה בין האוכלוסיות עשוי להפחית את השימוש במנגנון יצירת הסטיגמה כהתמודדות עם מפגש עם הלא מוכר. סביבה מכילה שונות ומעודדת השתלבות, עשויה למתן את הסיכון להתפתחותה של סטיגמה עצמית. בנוסף, כפי הנלמד ממחקר זה, ביסוס זהות של מסוגלות לצד הלכות, עשוי להוות תפקיד משמעותי במיתון השפעותיה של הסטיגמה העצמית על מימדיה השונים. מומלץ כי מורים ומחנכים יראו בעצמם מנהיגות חשובה לביסוס זהות של מסוגלות בקרב תלמידיהם בכלל

ואצל תלמידיהם עם לקויות הלמידה בפרט. לשם כך, על מערכת החינוך ללמוד, להכיר ולהבין את ההשלכות הרגשיות של לקויות למידה מורכבות. כמענה להשלכות אלה, יש לתת חשיבות עליונה לביסוס זהות של מסוגלות, לצד הקניית אסטרטגיות להתמודדות עם הלכות. ניתן לעשות זאת בראש ובראשונה באמצעות היכרות מעמיקה עם התלמיד, זיהוי חוזקותיו לאורן של האינטליגנציות המרובות ויצירת הזדמנויות לימימושן. פעולות ברוח זו יחדדו לתלמיד שזהותו מורכבת מהיבטים ויכולות רבים ואינה חד-מימדית סביב הישגים לימודיים בלבד.

עוד למדנו במחקר זה על חשיבותה של תחושת השתייכות במיתון הסטיגמה העצמית בקרב בוגרים עם לקויות למידה. לפיכך, יצוין כי בצד המענים המערכתיים המומלצים לעיל, מומלץ לפעול לביסוס חוויה זו של השתייכות. זאת בעיקר לאור העובדה


למחקר הנוכחי מספר מגבלות.
ראשית, גודל המדגם הכללי קטן וכן
קיימים פערים בגודלי המדגם בין קבוצות
ה-baseline של הסטודנטים שטרם למדו
את הקורס לבין קבוצות הסטודנטים שלומדים
בקורס כשנה. עם זאת, לממצאים אלו
יש ערך חלוצי רב. יש צורך במחקרי
המשך על מנת לבחון את השערות
המחקר במדגם גדול יותר על מנת
לבסס את ממצאי המחקר הנוכחי





חומש

החטיבה
השיקומית
של העובדים
הסוציאליים
בישראל