

גם אני פה – ממחקר 'על' למחקר 'עם' ברוח ההומניזם

ד"ר רבקה הלל לביאן משוחחת עם פרופ' שונית רייטר

לקראת יציאתו לאור של הגיליון הראשון של כתב העת חוקרים@החינוך המיוחד ביקשתי לשמוע מפרופ' שונית רייטר על ניסיונה בהגות, במחקר ובהוראה בחינוך המיוחד בארבעים וחמש השנים האחרונות. עד לפני כתריסר שנים הכרתי את פרופ' רייטר רק מהמאמרים הרבים שכתבה ופרסמה ומהיותה עורכת כתב העת סוגיות בחינוך מיוחד ובשילוב, סחי"ש, שהיה היחיד בארץ בנושא החינוך המיוחד. זכיתי להכיר אותה יותר בשני צמתים מרגשים. הראשון, כאשר פרופ' רייטר הסכימה להיות פרופ' מלווה לתוכנית התואר השני בחינוך מיוחד במכללת לוינסקי לחינוך, שאותו יזמתי והובלתי וכיום חוגג עשור להקמתו. השני, כאשר הסכימה להיות חברת מערכת בכתב-העת החדש חוקרים@החינוך המיוחד.

שונית היא אישה מיוחדת, מלאת מרץ, שתוכה כברה, והיא הסכימה להתראיין בשמחה. הימים הם ימי משבר קורונה, בסוף שנת 2020 ולפיכך שני הראיונות נערכו בזום כששונית בביתה ואני בביתי.

שונית פותחת את הריאיון בתיאור אהבתה לתחום:

חשבתי שנכון יהיה לפתוח את כתב העת החדש בסקירה של השינויים שחלו ועדיין חלים במחקרים בחינוך המיוחד. זהו אחד התחומים המרתקים כי הוא עוסק באנשים עם מוגבלויות, במשפחות, בצוותים, וכן בנו עצמנו כמומחים, אנשי התיאוריה ואנשי המעשה.

ביקשת אותי לשתף את הקוראים בניסיוני ארוך השנים במחקר ובחינוך של ילדים ובוגרים עם מוגבלות. כפתיח לתשובתי אומר שהסיפור האישי שלי שזור בשינויים שחלו במהלך השנים בהסתכלות שלנו, כבעלי עניין, על רווחתם של ילדים ובוגרים עם מוגבלויות ובהבנה שלנו את צורכיהם, את שאיפותיהם, את זכויותיהם ואת איכות חייהם. במבט-על אוכל לומר שחל מעבר מעיסוק בשאלה מה טוב להם לפי הקריטריונים המקובלים של חיים לצד החברה הרגילה ומאוחר יותר בשילוב בחברה

הרגילה, לעיסוק בשאלה מה טוב להם לפי הצרכים הסובייקטיביים שלהם כפי שהם מגדירים אותם. התהליך הזה מלווה בשינויים במצע ההגותי שעל בסיסו ולאורו נערכו מחקרים והופקו מסקנות. וכך חל מעבר מראיית האדם עם המגבלה כחריג, כשונה, וכמי שערכו נחות ואשר על כן הוא שונה מהותית מכל שאר בני האדם ה"רגילים", לראייתו ככל האדם. מראשית עבודתי האקדמית מצאתי את התפיסה ההומניסטית כמחווה המתאים ביותר לראיית הפרט עם המוגבלות ככל האדם. כיום אנו עומדים בפני השאלה כיצד אפשר לשלב בין הרצון לכבד את הפרט כסובייקט יחיד ומיוחד לבין הרצון להתמודד בעזרת המחקר עם המציאות שמייצרת המוגבלות, שמשפיעה על הפרט באופן אישי וכחבר בקבוצת שייכות מסוימת? אפשר לומר שהמחקר בחינוך המיוחד ובהקשר לבוגרים עם מוגבלות הוא מרתק בכך שהוא מייצג תנועה משמעותית מאוד בתהליך השינויים שחלו בהתייחסות לאוכלוסייה זאת.

אנסה לתאר את הסוגיות ואת השינויים שחלו, ועדיין חלים, בדוגמאות אישיות מתוך ניסיוני רב-השנים במחקר בתחום.

שונית ממשיכה בסיפור על מחקר שימחיש את העוצמה של דעות סטריאוטיפיות מושרשות לגבי אנשים עם מוגבלות, ואת השינוי המהותי שמתחולל בהתייחסות לאנשים עם מוגבלויות מהעבר להיום. להלן תיאור המקרה:

בשנת 2003 פנתה אלי סטודנטית בשם יפעת שחר, יועצת בבית ספר לחינוך מיוחד, עם משאלה להנחות אותה במחקר לתואר שני בנושא של הטרדות, כולל הטרדות מיניות, התנכלויות וגילויי אלימות כלפי מתבגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, (מש"ה) קלה. נעיתי ברצון! באותה שנה הגיעה ארצה פרופ' דיאן בריאן מאוניברסיטת טמפל בפילדלפיה, ארה"ב להציג את נושא האלימות כלפי אנשים עם מוגבלות ואת ממצאי המחקרים בתחום. היא שיתפה אותנו בשאלון מקיף שבו מתבקש המשיב לענות על שאלות בנוגע להטרדות, מי היה המטריד, מתי הדבר קרה/קורה, מה תגובתו וכו'. יפעת, כסטודנטית בחוג לייעוץ חינוכי, בחרה לתרגם את השאלון ולהעבירו

לתלמידים מתבגרים עם מש"ה וללא מש"ה. בהתלהבותה פנתה לשתף מרצים שלה בחוג לייעוץ. תגובתם הייתה "אי אפשר לחקור את הנושא, הם הרי לא יהיו דוברי אמת", הם יספרו סיפורים". החלטנו, יפעת ואני, לחקור את הנושא מתוך הנחה שהמתבגרים שנפנה אליהם יהיו דוברי אמת. נראה היה לנו שהנושא מושתק וחשוב מאוד לחקור אותו דווקא כיוון שמדובר במצב חברתי ואישי ש"לא מדברים עליו" ויש לשבור את קשר השתיקה. ההנחה שלנו בעריכת מחקר בנושא הייתה ערכית - אנו כחוקרים האמונים על המטרה של טיפוח, חינוך וייעוץ לאנשים עם מוגבלות, נקראים לחקור וללמוד מהו הווי החיים שלהם מעבר למסך הנורמטיבי. ונחזור לסיפור, בטקס הסיום לבוגרי האוניברסיטה והענקת תעודות למסיימי התואר השני, קיבלה יפעת אות הצטיינות מטעם הדיקן לרשות ללימודים מתקדמים על עבודת התזה הטובה ביותר באותה שנה, 2005. ועדיין הסיפור לא הסתיים. על סמך המחקר כתבנו, יפעת, דיאן בריאן מארה"ב ואני מאמר שנישלח לפרסום בחו"ל. כעבור זמן לא רב קיבלנו מכתב מהעורך של כתב-העת שאליו נשלח המאמר שאינו יכול לקבל אותו לפרסום כיוון שהשופטים העירו שמאחר שהמשיבים על השאלון הם מתבגרים עם מש"ה ייתכן שאינם דוברי אמת. במענה כתבנו לו שאין בעיה לגבי אי הפרסום, אבל התפלאנו מאוד מכך שבשנות האלפיים עדיין יש המפקפקים בכך שאנשים עם מוגבלות, כל מוגבלות, אינם דוברי אמת כשהם מתבקשים לשתף אותנו בנושא כה מרכזי בחייהם, הטרדות ואלימות. לבסוף התקבל המחקר לפרסום בכתב-עת אחר (Reiter, Bryen, 2007). נשאלת השאלה האם דיאן, יפעת ואני הקדמנו את המאחר? האם הקדמנו את ההתייחסות הרצינית לדוברי מתבגרים עם מוגבלות לגבי חוויות החיים הסובייקטיביות שלהם? וכיצד בראשית שנות האלפיים עדיין היה לגיטימי להסתייג מדיווחיהם האישיים של אנשים עם מוגבלות כלא אמינים?

הסיפור הזה הוא דוגמה לדרך הארוכה שעבר, ועדיין עובר, המחקר בהקשר לחוויות החיים, לחינוך, לתמיכות ולטיפול בהקשר של ילדים ובוגרים עם מוגבלויות. שונות מחלקת את ההיסטוריה של המחקר בחינוך המיוחד לשני עידנים, שאותם היא מכנה עידן-העל ועידן-העם:

עידן-העל מתחלק לשתי תקופות. בתקופה הראשונה, שהחלה בראשית המאה העשרים, ההתייחסות של החוקרים הייתה דיכוטומית. נערכו השוואות בין כלל אוכלוסיית האנשים עם מוגבלויות כמקשה אחת לעומת כלל האוכלוסייה המוגדרת כבריאה, תקינה, או נורמלית. בתקופה השנייה נעשו מחקרים שבהם הייתה הבחנה בין אוכלוסיות עם מוגבלויות שונות, נערכו אבחונים והוגדרו אפיונים של טיפוסים, שלפיהם מתויג הפרט כנכה השייך לקבוצה מסוימת.

מרבית החוקרים הראשונים שהחלו את המחקר האקדמי בעידן זה היו פסיכולוגים. אנשי חינוך ואנשי המקצועות הפרה-רפואיים עדיין לא עסקו במחקר כיוון שמרבית האוכלוסייה של בוגרים עם מוגבלויות נשלחה לחיים במוסדות מרוחקים. רק עם החלת חוק השילוב בארה"ב בשנת 1975 וקבלת עיקרון הנורמליזציה ושילובם של ילדים עם מוגבלויות במערכות החינוך הממלכתיות, החל המחקר של אנשי החינוך, ההוראה וכן המקצועות הפרה-רפואיים במקביל להמשך התרומה של הפסיכולוגים.

עידן-העם מתחלק אף הוא לשתי תקופות. הראשונה – שמיעת הפרט. כל פרט הוא יחיד ומיוחד. אפשר להגיע לתובנות ולמסקנות מחקריות לגבי ציבור הטרוגני של אנשים עם מוגבלות מסוימת על ידי ניתוח החוויות המשותפות של חברים בקבוצה. המטרה היא להאזין לקבוצת אנשים עם מוגבלויות, אנשים שמגלים נכונות לשתף את המראיין בחוויותיהם הסובייקטיביות, תוך מודעות לכך שדבריהם יהוו בסיס לכתיבת מאמר אקדמי. מתוך דבריהם אפשר לאתר מכנה משותף העולה במטרה לקבל תמונת עומק של הווי החיים שלהם. סיפוריהם מאפשרים לחוקרים "לשים בצד" את הידע שלהם ולהיות פתוחים לשמוע דברים אותנטיים מצד הנחקרים, ללא שיפוטיות ועם

גמישות לקבלת מידע חדש בתחום שבו הם לכאורה בעלי הידע. השנייה – שיתוף אנשים עם מוגבלות במחקר שעוסק בהם ובחוויות החיים שלהם.

עידן-העל במחקר

העידן הראשון, עידן-העל, החל בראשית המאה העשרים בצרפת בעבודתו של אלפרד בינה. הוא התבקש לעבד שאלון שיאפשר לתת לכל ילד ציון שיצביע על יכולתו הקוגניטיבית ויאפשר לדעת אם הוא בר-דעת ויוכל ללמוד בבית הספר הרגיל, הנורמלי, כמו כל הילדים. בעקבות עבודתו נוצר המבחן הראשון למדידת מנת משכל, מבחן שהיו לו השלכות ישירות להחלטות מעשיות, אדמיניסטרטיביות וחינוכיות. לאור הצלחתם של בינה ושותפיו, ביקר בצרפת האמריקני הנרי גודארד, שהיה מנהל בית הספר ווינלנד ללומדים עם מש"ה. גודארד ידוע (כיום לשמצה) בכך שעם חזרתו מצרפת החל במחקרו על משפחת קאליקק. הוא ערך מעקב גניאולוגי שבו בדק את ההיסטוריה האישית של בני המשפחה והגיע למסקנה שמוגבלות שכלית היא גנטית, כלומר, שהורים עם מוגבלות מולידים ילדים עם מוגבלות. היה במחקר זה מסר גזעני, אף שלכאורה הוא התיימר להיות אובייקטיבי. בעקבות עבודתו של בינה התפתח באירופה ובארה"ב המקצוע מאבחן חינוכי. מאבחנים חינוכיים מיקדו את עבודתם באבחון ילדים ובהפנייתם למסגרות מתאימות לפי ממצאי האבחון.

בינה וגודארד מייצגים את התקופה הראשונה בעידן של מחקרים המבוססים על התייחסות 'על' לאנשים עם מוגבלות וראייתם כתת-קבוצה באוכלוסייה המאופיינת בכך שהם סוטים מהנורמה. ההנחה הייתה כי את הסטייה אפשר למדוד ולכמת ולחלק את האוכלוסייה החריגה לדרגות שונות של פגיעה, מעמוקה ועד קלה.

שינוי משמעותי חל באמצע המאה הקודמת, בשנות הארבעים והחמישים, כאשר הפסיכולוג אדגר דול, שעבד בבית הספר הפנימייתי אלווין בארה"ב, והפסיכולוג הבריטי הרברט גונזבורג, טענו שיש להרחיב את הגדרת המוגבלות השכלית מהתבססות רק על ציון במבחן משכל להערכת היכולת לתפקוד חברתי. אדגר דול פיתח את מבחן ווינלנד להתפתחות חברתית (The Vineland Social Maturity

(Scale) וגונזבורג עיבד לוחות להסתגלות חברתית (Gunzburg Progress Assessment Charts). סולם ווינלנד ולוחות גונזבורג אפשרו עריכת מחקרים לבדיקת המוגבלות השכלית כמצב מורכב של שילוב בין יכולת קוגניטיבית ויכולת ביצועית. אחד הממצאים המשמעותיים של תקופה זו היה שאין קשר ישיר, קורלטיבי ומובהק בין משכל לבין יכולת ביצועית ולמידת מיומנויות. אדם יכול להיות עם יכולת קוגניטיבית גבוהה אך לקבל ציון נמוך מבחינת התפקוד החברתי שלו, ולהיפך, להראות יכולת גבוהה לתפקוד חברתי ובד בבד לקבל ציון נמוך במבחן משכל. זאת ועוד, לא ניתן לנבא מתחום אחד לשני, דהיינו, לא ניתן לנבא מהיכולת הקוגניטיבית לגבי יכולת הלמידה של מיומנויות ותפקוד בין-אישי וכן לא ניתן לנבא מהיכולת בתחום של מיומנויות חברתיות ללמידה עיונית.

התרומה של ממצאים אלו להתייחסות לאנשים עם מוגבלויות בכלל ולאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה) בפרט, הייתה רבה. חל שינוי מראייתם כקבוצה הומוגנית לראייתם כקבוצה הטרוגנית. זאת ועוד, ניתן היה לאתר פרופילים של תכונות שיחד יוצרות תת-קבוצות. למשל, חלוקה לפי מנת הפיגור השכלי: עמוק, בינוני, קל, גבולי. ובהתאם לכך הוגדר הטיפול בהם: סיעודי, אימוני, חינוכי.

בשנת 1958 התפרסם באנגליה הספר הראשון שהציג את השינויים שחלו בחקר ובהבנת ילדים ובוגרים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית. את הספר ערכו זוג הפסיכולוגים קלרק והוא נקרא Mental Deficiency: The Changing Outlook. הוא כלל 18 פרקים שבהם הציגו הכותבים את ההתקדמות בהבנת המוגבלות השכלית, ואת הקשר שבין מחקרים ותיאוריות לבין המעשה. זאת ועוד, הספר הציע לראשונה התייחסות התפתחותית שלפיה ניתן לקדם אותם על ידי מתן חינוך מתאים והכשרה לעבודה. מכאן ההגדרה (שהתקבלה רק בעידן הבא של המחקר) מוגבלות שכלית התפתחותית, מש"ה (Clarke, Clarke & Berg, 1985).

כפסיכולוגים, בחרו המומחים הראשונים בשיטה של עיצוב ההתנהגות שבאמצעותה ניתן היה להדגים, בטווח קצר יחסית, למידה על ידי אנשים עם מוגבלות. בארה"ב

בשנות השבעים מרק גולד הציע שיטת הוראה/אימון שהייתה מבוססת על התיאוריה ההתנהגותית להכשרה מקצועית. הוא קרא לה (Gold, 1978) Try Another Way. המשמעות הייתה שבמקרה שהתלמיד לא הצליח ללמוד את מה שלימדת אותו, סימן שסביבת הלמידה לא עוצבה כהלכה. באחד הכנסים שבהם השתתפתי, ישב מרק גולד על במת הנואמים ליד שולחן ארוך. על השולחן היו מסודרים חלקים נפרדים של משאבת אוויר לגלגלי אופניים. החלקים היו מסודרים בשורה לפי סדר ההרכבה שלהם לצורך בניית משאבה. באולם ישבנו אנו, חבורת מלומדים, בעוד מרק גולד ישב ליד השולחן הארוך, המורם על הבמה. הוא ביקש מבחור עם מש"ה להיכנס. מרק הדגים לפניו את חיבור החלקים של המשאבה לפי הסדר שבו הם היו מונחים על השולחן. עם נתינת האות הבחור אכן הרכיב את המשאבה. הוא קיבל חיך ותודה ויצא. ההדגמה הצליחה להוכיח שאפשר לאמן כל אדם, ללא קשר לרמת היכולת הקוגניטיבית שלו ללמוד. הרעיון היה כי עיצוב הסביבה יאפשר לכל אדם ללמוד באופן יעיל. על המאמן למצוא את הדרך הנכונה לארגן את החומר הנלמד ואם הוא לא מצליח בפעם אחת, לנסות לשנות את הצגת הדברים ולראות אם הסביבה יותר ידידותית ומאפשרת למידה.

בשנות השבעים והשמונים, על אף הקדמה שחלה בהקשר ליכולת הלמידה של אנשים עם מש"ה, עדיין מרבית אוכלוסיית הבוגרים עם מוגבלויות העבירו את חייהם במוסדות. עשרות ואף מאות אנשים חיו בהם, מרוחקים מכל קהילה. ההנחה הייתה שיש להגן עליהם מהקשיים של החיים העצמאיים בקהילה ויש להגן על הקהילה מההתנהגות הלא נורמטיבית שלהם. המחקר היה אז מצומצם ביותר.

עיקרון הנורמליזציה כפי שהוגדר בארצות סקנדינביה ובקנדה על ידי וולפנסברגר, (Wolfensberger, 1972), היווה תמריץ למדיניות של הוצאת חוסים ממוסדות לחיים בקהילה. באנגליה נבחר פיטר מיטלר בראשית שנות השבעים לעמוד בראש המרכז לחקר הלמידה של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית The Hester Adrian Research Center שהוקם באוניברסיטת מנצ'סטר באנגליה. פיטר מיטלר התמקד

בסוגיית השילוב של אנשים עם מוגבלויות, בעיקר קוגניטיביות, בחברה, בבתי הספר הציבוריים הרגילים ובעבודה יצרנית (Mittler, 2000). בפגישתנו הראשונה קיבל אותי כדוקטורנטית בטענה שהוא שמח שאנשים שיש להם רקע מקצועי בחינוך, עם אוריינטציה של למידה והתפתחות, יצטרפו לצוות החוקרים במרכז. כדוקטורנטית השתלבתי במחקר לאומי שמומן על ידי הממשלה הבריטית לבחון את תפקודם של מרכזי השיקום של בוגרים עם מש"ה שנקראו 'מרכזי אימון והכשרה לעבודה' Adult Training Centers. הסוגיה לבדיקה הייתה השאלה מדוע העובדים במרכזים לא יוצאים, לאחר תקופת הכשרה, לעבודה בשוק הפתוח? שאלה שעימה אנו מתמודדים גם כיום. במסגרת המחקר שלי יזמתי ראיונות עם עובדים לגבי תחומי העניין התעסוקתיים שלהם. בד בבד, עיבדתי ערכה שאפשרה תהליך של מבדק אישי לגבי תחומי העניין התעסוקתיים של העובדים במרכזי השיקום. הערכה התבססה על צילומים של עובדים במקומות עבודה שונים ואפשרה לקבל תמונת מצב של פרופיל תחומי העניין המבוסס על העבודות שהפרט חשק בהן מאוד ועל אלו שלא היה רוצה לעשות. המבדק הועבר למספר גדול של מרואיינים, כל אחד מהם רואיין פעמיים כדי לקבל נורמות סטטיסטיות שיצביעו על תוקף ומהימנות. המחקר כלל גם ריאיון שהיה מבוסס על מתודולוגיה השלכתית, כלומר, הראיתי למרואיין תמונות של אנשים עובדים וביקשתי את תגובתו. באותה תקופה עוד לא 'דיברו' על מחקר איכותני לעומת כמותי אולם בפועל שילבתי בין המתודולוגיות. מבחינתי, כבר בראשית דרכי המחקרית, הייתה התפיסה ההומניסטית של ראיית האחר כסובייקט, המצע ההגותי שלאורו התנהלתי. כיום השילוב בין מתודולוגיה סטטיסטית ומתודולוגיה איכותנית במחקר מקובל ונפוץ ביותר ומאפיין את העידן הנוכחי של המחקר בתחום. בשנות התשעים של המאה העשרים הועצם התהליך של יציאה לקהילה והדבר הוביל גם להרחבה במחקר ולעידן העכשווי בחקר מוגבלויות, עידן-העם.

אני שואלת את שונית כיצד היא רואה את המגמות החדשות במחקרים האיכותניים בחינוך

המיוחד ואת הרצון לשלב אנשים עם מוגבלויות, משתתפי המחקר, במחקר עצמו?

התשובה לשאלתך מורכבת משתי סוגיות – האחת, ההתמקדות בשמיעת קולם של מושאי המחקר, אנשים עם מוגבלויות שונות, והשנייה, מידת המעורבות של מושאי המחקר בקביעת המתודולוגיה המחקרית, כולל הרקע התיאורטי, המודל שלפיו מתבצעים ניתוחי הממצאים, סטטיסטיים ואיכותניים.

באופן כללי בהתייחסות היסטורית אני מאתרת שתי תקופות של המחקר עם, האחת מתבססת על שמיעת קולו של מושא המחקר ופנייה אליו בבקשה לשתף את החוקרת בנקודת מבטו לגבי סוגיות הנוגעות לחייו. דהיינו, ראייתו כסובייקט, כפרט שיש לו דעות ורגשות אישיים. התקופה השנייה, שאנחנו מצויים בה כיום, היא התייחסות מכבדת שבה המשתתף מקבל מידע באופן נגיש לגבי המחקר ונשאל למידת נכונותו ורצונו להשתתף בו. זאת ועוד, המחקר האיכותני היום נתפס גם כדרך שבה ניתן לא רק להכליל מהפרט לקבוצה, אלא גם להכיר את עולמו של הפרט וללמוד ממנו כיצד ניתן להציע לו תמיכות מיטביות.

אני מבקשת משונית לשתף במחקרים שערכה והנחתה ולהדגים את האופן שבו קולם של

הנחקרים נשמע. כלומר, האם וכיצד קידם המחקר את איכות חייהם של אנשים עם

מוגבלויות?

אולי המחקר המשמעותי ביותר שערכתי ואשר מבטא יפה את העידן העכשווי היה בארגון אחוה, ארגון נכי חיפה והצפון שהוקם על ידי טיבי גולדמן (1929-2006). המחקר שביצעתי נבע לא מתיאוריה או מנושא מעניין אקדמי, אלא מהווי החיים של אנשים עם מוגבלות פיזית. טיבי, שהיה נכה פוליו, יזם הפעלה של תוכנית שבה הוכשרו ולמדו בוגרים עם מוגבלות תפקודית ליציאה מבית ההורים ולניהול אורח חיים עצמאי בקהילה בדירות משלהם. כאדם עם מוגבלות הוא טען כי יש לאפשר לחבריו איכות חיים של אדם בוגר. במימון התוכנית (מטעם הג'וינט) נקבע כי יש ללוות את התוכנית במחקר (Reiter

(Goldman, 1999 &). נרתמתי למשימה. המצע ההגותי שלי הוא התפיסה ההומניסטית וההשלכות של תפיסה זו להבנת המושג איכות חיים. שני המושגים המרכזיים בהקשר זה הם אוטונומיה ומשמעות, דהיינו, כיצד נגדיר אוטונומיה בשונה מעצמאות ומהם המרכיבים של חיים שיש בהם משמעות לפרט? אוטונומיה מבוססת על הזהות האישית של הפרט, על התובנות שלו לגבי רצונותיו, תסכוליו, תחומי העניין שלו וכולי. לאור אלו, הפרט מעבד לעצמו מערכת ערכים שלפיה הוא עושה את הבחירות שלו בחייו. משמעות אף היא נעוצה בהכרת האדם את עצמו, זהותו הייחודית. זאת ועוד, ביישום התפיסה ההומניסטית ומושג איכות החיים המרכיב החברתי, הבין-אישי היה מהותי. אי לכך, התוכנית הופעלה בהתבסס על הקבוצה כיחידה הלומדת ולא על תוכניות יחידניות. המחקר המלווה כלל שאלונים שהובילו לניתוחים סטטיסטיים ולניתוח איכותני של רישום דברי המשתתפים בסיכומים היומיים שלהם בתוכנית. בהתבסס על הניתוח האיכותני גיבשתי את מודל 'מעגל ההפנמה'. באותה העת הורחב בארץ חוק החינוך המיוחד עד גיל 21. בפנייה שנעשתה אליי לגבי הכנת תוכנית אב לחינוך המיוחד לגילים הבוגרים, יישמתי את מודל מעגל ההפנמה בהכנת תוכניות לימודים לקראת בגרות לבתי הספר לפי הממצאים.

חשוב לציין שהחלוקה לעידנים היסטוריים משמעותה איננה הכחדה של גישה אחת ומעבר חד-משמעי לעידן אחר, אלא ביטוי לשינוי התייחסות לאנשים, לילדים ולבוגרים עם מוגבלות. על כן, גם כיום, ניתן לאתר את ארבע הגישות השונות של מחקרי-העל ומחקרי-העם כשהן מתקיימות זו לצד זו. עם זאת, בכל עידן אנו מוצאים דומיננטיות של גישה מסוימת. לגבי שאלתך על תרומתו של המחקר לקידום העשייה בשטח ולשילובם של אנשים עם מוגבלויות במחקר, נראה לי שיש כאן דוגמה למחקר שמקורו ביוזמה של אנשים עם מוגבלות, המשכו בהשתתפותם בקבוצת המחקר וסופו בעיבוד תוכנית לימודים לכלל האוכלוסייה. במקרה דנן, מסתבר ממחקרים נוספים (רייטר, 2020) שהמודל של מעגל ההפנמה מיושם בהצלחה גם עם אוכלוסיות לומדים ללא מוגבלויות וכן עם אוכלוסיות לומדים שבהן יש שילוב של לומדים עם מוגבלות וללא מוגבלות.

דוגמה מובהקת למעורבותם של אנשים עם מוגבלויות במחקרים שבהם נשמע קולם אפשר לקרוא בספר שאך זה יצא לאור, "לראות אדם: תמיכות במסע החיים של מבוגרים עם מוגבלות" בעריכת רן נוימן, שבו הייתי מעורבת כקוראת חיצונית וככותבת המבוא (נוימן, 2021). את הספר פותח הפרק "איך קול נולד? מדיאלוג: על התמיכה הגדולה בעולם – אני-אתה", שכתב אייל שחל. אייל מתאר במאמרו את עצמו: "נולדתי עם מנעול על הפה. שמו של המנעול הזה הוא דיספרקסיה (קושי נירולוגי בתכנון פעולות) ואצלי הדיספרקסיה הזו היא ורבלית – הפרעה שפתית הפוגעת ביכולת להפיק דיבור" (שם, עמ' 29). בפרק זה בספר אייל מתעמק בחוויה האישית שלו בקבלת תמיכה מאנשי מקצוע ומציע את התיאוריה של מרטין בובר (2013/1923) כרקע להבנת המהות של הדיאלוג בין מקבל התמיכה למי שמעניק אותה. פרק אחר בספר נכתב על ידי דיאן בריאן. בפרק (שתורגם מאנגלית) דיאן מציגה את התוכנית "להעז לחלום" שיזמה ומתארת את החוויה שגרמה לה לעבד תוכנית תמיכה שראשיתה בשמיעת חלומם של אנשים עם מוגבלות. וכך היא מספרת: "לפני שנים רבות הצגתי בפני קבוצה של מבוגרים עם מוגבלויות קוגניטיביות ותקשורתיות את השאלה הבאה: בני כמה הייתם כששאלו אתכם בפעם הראשונה מה אתם רוצים להיות כשתהיו גדולים? תשובתם הדחימה אותי, כולם השיבו יחד: אף פעם לא שאלו אותי את זה!" (שם, עמ' 157). דיאן הוזמנה על ידי המרכז לידע ומחקר בכפר תקווה (טבעון) להציג את התוכנית שעובדה ובה הבוגר מנסח לעצמו ולחבריו את חלומם והמלווה שלו והוא מלבנים בדיאלוג ביניהם את הדרך ליישם את החלום במציאות. במחקר שנערך בעקבות הפעלה ראשונית של התוכנית, נשאלו התומכים מה למדו מהמפגשים עם בני שיחם? כולם הצביעו על שינוי מהותי שחל בהם מראיית הבוגר כעוד בוגר עם מוגבלות לראייתו כסובייקט ייחודי. לעיתים אף הצהירו שאף שהכירו את הבוגר לפני הסדנה, לא ידעו או ניחשו שמה שהוא סיפר בסדנה הוא אכן החלום שלו.

בשלב זה משתפת שונית בהזדהות האישית שלה עם החלום הפשוט, עם הרצון לשתף בדברים פשוטים ועם הצורך בתמיכה והקשבה גם אם לכאורה הבעיה אינה עצומה. נושא זה מתחבר שוב למתח שבין דברים 'גדולים' - הצהרות, תארים, סטטוס, לבין הדברים 'הקטנים' - השטח, העשייה, ההווה, החלומות שלהם, הדברים החשובים.

אכן אפשר, באמצעות מחקר פעולה ומחקר איכותני 'לראות את האדם' עם המוגבלות כפי שהוא חווה אותו ולהגיע לשינוי התפיסה שלנו את הצרכים שלו, את הקשיים שלו, כמו גם את הכוחות שלו. התנאי הוא להיות פתוחים וגמישים ולא שיפוטניים. כיום, רן נוימן ואני מנסים ליישם את העיקרון של שמיעה מהשטח והסתמכות על עדותו הסובייקטיבית של הבוגר עם המוגבלות לכתיבת נייר עמדה בנושא של יישום האוריינטציה ההומניסטית בתמיכות הניתנות לבוגרים עם מוגבלות.

הדיון ב"שטח" מביא אותי באופן טבעי להתחבר לנושא האתנוגרפיה. כלומר, אדם שמייצג את עצמו, גם אם לא לטובת סטטוס אקדמי, אלא בהווה הבסיסית שבה כל אחד מאיתנו למעשה חוקר את העולם, חוקר את חייו - החיים כמחקר עצמי. אני שואלת באיזו מידה יש מקום לפרסם מחקרים מן הסוג הזה והאם יש לפעול לקידום המגמה הזו? שונית דואגת להפריד בין הסיפור האישי לבין מחקר שמוביל למסקנות שהן מעבר לחוויה הפרטית. ועוד אני שואלת לגבי המחקר המשתף – עד כמה לדעתה יש לשתף את הנחקרים בעריכת המחקר?

צריך שהכול יהיה על השולחן. שנים רבות הייתי ראש החוג לחינוך באוניברסיטת חיפה. ראינו את המועמדים ללמוד חינוך מיוחד בשנות השבעים וקיבלנו תשובות פטרוניות, כגון: "אני איש טוב. אני רוצה לעזור לחלש". בשנות התשעים כבר קיבלנו תשובות מגוונות יותר. המועמדים דיברו על שילוב של נתינה וקבלה ועל כך שבחינוך המיוחד תהיה להם הזדמנות לא רק לתת, אלא גם ללמוד על עצמם במפגש שיהיה להם עם לומדים עם מוגבלות. בשלב השלישי, לקראת המאה ה-20, ראינו מועמדים לחוג לחינוך מיוחד שמגיעים מהמקום האישי, כאלו שלהם עצמם יש לקות כלשהי, כגון

לקות ראייה, לקות למידה, לקות שמיעה וכדומה. הטענה שלהם היא: "אני אדע טוב יותר מכל אדם אחר איך להיות מורה ומחנך ללומדים עם מוגבלות". אדם כזה שלומד בהשכלה גבוהה ומתמחה בין השאר בשיטות מחקר, יכול בהחלט להיות שותף מלא בצוות מחקר.

אני מספרת לשונית על סטודנטיות שלי שחקרו את המוגבלות של עצמן. לדוגמה, סטודנטית החולה בניוון שרירים שחקרה את הנראות הפיזית של מחלתה וזו הייתה עבודה משמעותית מאוד.

כמובן שניתן ללמוד ולהכליל מהנרטיב האישי לגבי מסקנות כלליות. ההסתייגות שלי היא ממה שמכונה היום 'המחקר המשלב', שבו מעורבים מושאי מחקר שהם ללא ידע קודם בשיטות מחקר ובהחלטות מתודולוגיות וזאת רק כיוון שהם אנשים עם מוגבלות.

בנקודה זו עולה השאלה לגבי הפער שנמצא לעיתים בין ממצאי מחקר שמבוסס על סטטיסטיקה לבין ממצאי המחקר באותו הנושא שמבוסס על מתודולוגיה איכותנית.

אכן עולה השאלה איך זה ייתכן? לדוגמה בנושא השילוב, יש אי-התאמה בין הימצאותן של מורות משלבות בכיתה וקיומם של אביזרים שונים לצורך התאמת הלמידה ללומדים עם מוגבלות, אך בשיחה פתוחה הן עם המורים, הן עם התלמידים, מתברר שאין הבנה של מהות ההשתלבות החברתית והאישית מעבר לזו האקדמית. מבחינה סטטיסטית, קיימים התנאים לשילוב מוצלח ובכל זאת התלמיד אינו מתקדם. בחלק האיכותני של המחקר עולה חוסר ההבנה של הצרכים של התלמיד והתשובה לשאלה מדוע הילד לא מתקדם למרות שיש לו הכול?

לסיכום, אני שואלת את שונות על החלום שלה לגבי עתיד המחקר בחינוך המיוחד. בהשראת הדברים שנאמרו קודם לכן ובכוח יצירתי של מחברת וחוקרת משך שנים רבות, שונות מכניסה בתשובתה את נושא החלום הפשוט, הפרקטי בסגנון "העז לחלום" וגם את נושא המתח בין זכויות והרצון לממש זכויות לבין ההבנה שיש שוני, ודווקא ההצהרות הגדולות יכולות ליצור השטחה ולגרום לאובדן של האדם האוטנטי. לסיום היא מציינת גם את חשיבות השטח והעשייה.

החלום שלי הוא שהתפיסה ההומניסטית תתקבל כמטריית-על ועקרונותיה יתקבלו כבסיס למדיניות, לעשייה באקדמיה ולפעילות בשטח בהקשר לאנשים עם מוגבלויות. לאורך כל שנות פעילותי האקדמית, טענתי כי בחיי אדם עסקינן. אי לכך, יש לגשת למחקרים עם הצהרה ברורה של המצע ההגותי שלפיו אנו ניגשים לעריכת סקרים, בדיקות של השפעת תוכניות התערבות, בחירה מתודולוגית, כמותנית לעומת איכותנית, מסקנות והסברים של הממצאים. במאמר שכתבתי בשם "גבולות הניטרליות במחקר בחינוך המיוחד" (רייטר, 2004), אני מביאה את הגישות הפילוסופיות הדומיננטיות שלאורן נערכו ועדיין נערכים מחקרים בהקשר לאנשים עם מוגבלויות. מבין הגישות השונות בחרתי כבר בראשית דרכי המקצועית בתפיסה ההומניסטית כמנחה את עבודתי האקדמית. על כן, מחקריי מבוססים על הנחות הנובעות מתפיסה זו ובמטרה להביא תרומה לאיכות החיים של אנשים עם מוגבלות. נכון שבמעגלי ההפנמה התפיסה ההומניסטית אכן מיושמת. אבל אני רואה שעדיין קיים פער בין מדיניות והצהרות לשוויון זכויות לבין היישום בשטח ואין האצלה של התפיסה ההומניסטית. נראה כי במידה רבה אנחנו עדיין נתונים להשפעת התפיסה התפקודית, הממפה יכולות לעומת חסרונות, בדגש על עצמאות מרבית ומתן תשומת לב משנית לאוטונומיה האישית של הפרט. הדבר מתבטא גם בשימוש בהגדרות מקצועיות, כגון, שימוש במונח מורה במקום במונח מחנך בתחום החינוך, ושימוש במילה מטפל במקום מלווה, יועץ או מדריך בתחום הרווחה.

הריאיון השני מסתיים. אני מהרהרת בהודיה על הגישה ההומניסטית הזו, על הערך המוסף שיש במעבר הזה ממחקר "על" למחקר "עם", שפותח לנו חלונות חדשים להיכנס דרכם. אני חושבת על מחקרים שחשוב לי לעשותם, ונותרת עם שאלות פתוחות רבות, למשל, לגבי המחקר המשתף, ומודה על כך.

רשימת מקורות

- בובר, מ"מ (2013/1923). *אני ואתה* (תרגום: א' פליישמן). מוסד ביאליק.
- בריאן, ד"נ (2021). להעז לחלום: תמיכה בבניית חיים משמעותיים בבגרות. בתוך ר' נוימן (עורך), *לראות אדם, תמיכות במסע החיים של מבוגרים עם מוגבלות* (175-157). אמציה.
- נוימן, ר' (עורך). (2021). *לראות אדם, תמיכות במסע החיים של מבוגרים עם מוגבלות*. אמציה.
- רייטר, ש' (2004). גבולות הניטרליות במחקר בחינוך המיוחד. *סוגיות בחינוך מיוחד ובשיקום*, 19, 83-91.
- רייטר, ש' (2020). תרומתו של החינוך "המיוחד" לחינוך הכללי. בתוך י' הרפז וא' הורוביץ (עורכים), *חינוך בצומת, סיעור מוחות על עתיד החינוך בישראל* (405-393). מכון ברנקו וייס וכנרת, זמורה דביר.
- שחל, א' (2021). איך קול נולד? מדיאלוג! על התמיכה הגדולה בעולם – אני-אתה. בתוך ר' נוימן (עורך), *לראות אדם, תמיכות במסע החיים של מבוגרים עם מוגבלות* (69-29). אמציה.

Clarke, A.M., Clarke, A.D.B., & Berg, J.M. (1985). *Mental deficiency - The changing outlook*. Methuen and co. ltd.

Gold, M. (1978). *Try another way: Training manual*. Marc Gold & Associates.

- Mittler, P. (2000). *Working towards inclusive education: Social contexts*. David Fulton Publishers.
- Reiter, S., Bryen, D., & Shachar, Y. (2007). Adolescents with intellectual disabilities as victims of crimes. *Journal of Intellectual Disability Research, 11*, 1-17.
- Reiter, S., & Goldman, T. (1999). A programme for the enhancement of autonomy in young adults with physical disabilities: The development of a realistic self concept, individual perception of quality of life and the development of independent living skills. *International Journal of Rehabilitation Research, 22*, 71-74.
- Wolfensberger, W.P. (1972). *The principle of normalization in human services*. National Institute on Mental Retardation, The Canadian Association for the Mentally Retarded.