

יצירת מרחב להשמעת קולותיהם של אנשים עם מוגבלות

נעם לפידות-לפּלר, ויקטור פרידמן ודניאלה אריאלי

תקציר

המאמר מציג את המושג "מרחב ביניים" כאמצעי להשמעת קולותיהם של אנשים עם מוגבלות בדרך שמשנה את תפיסתם ומרחיבה את גבולות האפשרי להם. המאמר מבוסס על מחקר פעולה שליווה את שלב הפיתוח של תכנית למתן שירותים לאנשים עם מוגבלות פיזית קשה החיים בפרפריה. מטרת המחקר היו שיתוף כל בעלי העניין בפיתוח מודל התכנית תוך הדגשת שותפות האנשים עם המוגבלות בכל שלבי התהליך, וכן הפקת מודל לתכנית, באמצעות תיעוד והערכה מעצבת. המחקר כלל מפגשי הכנה לשותפות עבור אנשים עם מוגבלות, קביעת מטרות משותפות, בניית תכנית פעולה, מעגלי הערכה ומשוב לבעלי העניין. הנתונים נאספו באמצעות שאלון, תיעוד מפגשים וראיונות עומק חצי-מוֹבְּנִים. המאמר מתאר יצירה של "מרחב ביניים" לא פיזי אלא פסיכולוגי-חברתי בעיקרו, מרחב המאפשר לאנשים עם מוגבלות להיכנס לדיאלוג שוויוני עם אנשים אחרים ולשנות את "כללי המשחק". השפעותיו של "מרחב הביניים" היו מרחיקות לכת והתבטאו ביכולת להתגבר על בושה ועל בדידות והרחבת גבולות האפשרי להם בבית ובקהילה.

מילות מפתח: אנשים עם מוגבלות, השמעת קול, מחקר פעולה, מרחב חברתי, הכלה חברתית

מבוא

מחקרים מעידים כי השפה והביטוי המילולי של הפרט בחברה יוצרים את תפיסת המציאות החברתית של הפרט (Johnston, 2004) ומשפיעים במידה רבה על עיצוב רגשותיו ועל הדרך שבה הוא חיי את חייו (Barrett, Lindquist, & Gendron, 2007; De Zengotita, 2006). תהליך זה מעגלי ובר-שינוי מצד התהליך ההדדי והמעגלי שבו השפה יוצרת את תפיסת המציאות והמציאות יוצרת את השפה (Whorf, 1956). בהתבוננות בתהליכים שעברו אנשים עם מוגבלות בחברה נראה מעבר מהסתרה, דיכוי והשתקה של אנשים עם מוגבלות לעבר הכרה גוברת בחשיבות שוויון הזכויות וההכלה של קולם של אנשים עם מוגבלות כקול שווה בחברה (Ingstad & Whyte, 1995). מאמר זה עוסק במעבר זה ומנסה לתאר כיצד מרחב חברתי המאפשר השמעת קולם של אנשים עם מוגבלות משנה את תפיסתם על מוגבלות ועל החברה שבה הם חיים ומרחיב את גבולות האפשרי להם.

המאמר מבוסס על מחקר פעולה בשיטת "הערכה בפעולה", שליוותה את שלב הפיתוח של תכנית "שבילים לקהילה". התכנית מאפשרת מתן שירותים לאנשים עם מוגבלות בגילים 18 עד 67 החיים בפרפריה, שוהים בבתיים ואינם משולבים במסגרות שיקומיות או תעסוקתיות. השירותים מותאמים אישית לצרכיו של כל אדם ולמשפחתו. מטרתה של התכנית היא לאפשר לאנשים עם מוגבלות לקבל שירותים בהתאמה אישית בתשתיות קיימות בקהילה ובביתם, לחזק ולקדם מיומנויות תפקודיות, לתמוך במשפחה ולקדם חיים עצמאיים והשתלבות בקהילה. התכנית נוצרה

ביזמת "מסד נכויות" – שותפות בין ג'וינט ישראל לממשלת ישראל ולקרן משפחת רודרמן – לתכנון ולפיתוח שירותים לקידום מבוגרים עם מוגבלות ושילובם בקהילה.

מרכיב עיקרי בתכנית הוא הדגש בטיפוח שותפות בין בעלי העניין בתכנית כדי שקולם של האנשים עם המוגבלות יישמע והם ייהפכו ממקבלי שירותים פסיביים לשותפים אקטיביים בעיצוב התכנית, בקבלת החלטות ובהערכת התכנית. התפיסה אשר הנחתה את התכנית היא כי יש למצוא דרכים לשילוב אמיתי של אנשים עם מוגבלות בקהילה וליצירה של מרחב חברתי שבו האנשים עם מוגבלות עוברים ממצב שבו הם לא נשאלים לרצונם ואינם זוכים לבטא את חלומותיהם ושאיפותיהם בחייהם למצב של מעורבות והשתתפות בשיח ובעיצוב חייהם. התכנית החלה לפעול כפיילוט בעיר ערבית בפריפריה בצפון הארץ מתוך כוונה לבנות מודל שיוכל להיות מיושם במקומות נוספים.

במאמר זה נתאר בקצרה את המחקר ואת ממצאיו העיקריים, המעידים על שינוי ניכר באורח החיים וביכולת ההתבטאות של האנשים עם המוגבלות שהשתתפו בתכנית. תוך כדי ניתוח הנתונים נטען כי ההצלחה של התכנית הושגה באמצעות יצירה של "מרחב ביניים" – מושג שאנו מבקשים להציע להסבר השינויים שחלו במשתתפים, היכולת שלהם לשנות את כללי המשחק ובעיקר להשמיע את קולותיהם ולהרחיב את גבולות האפשרי להם (Friedman, 2011). המאמר יראה כי "מרחב הביניים" נוצר והתייצב בעיקר באמצעות תהליכי שיתוף ושותפות, שנתנו ביטוי להכרה בחשיבות הידע והניסיון של האנשים עם המוגבלות וביכולתם לקבוע לעצמם את מטרותיהם בהתבסס על צורכיהם. מרחב הביניים אפשר לשותפים השונים להביא את הידע והרצונות שלהם לידי ביטוי בעיצוב מודל התכנית, וביטא את הרצון האמיתי של יוזמי התכנית ואנשי מקצוע להקשיב לאנשים עם המוגבלות ולבני משפחותיהם. במרחב זה הכירו האנשים עם המוגבלות ובני משפחותיהם במוטיבציה של האחרים להקשיב להם, וביחס הרציני שניתן לדעותיהם. הכרה זו הביאה להבנה כי יש להם מה לתת לאחרים.

לפיתוח המושג "מרחב ביניים" תרומה לשיח התאורטי העוסק ביכולת הביטוי והשיח של קבוצות מוחלשות בשדה החברתי, ובפרט לשיח המבקש לתרום להתרחבות האפשרי ולקידום חייהם של אנשים עם מוגבלות. מלבד הפקת ידע והגברת ההבנה בנושא התאוריה מציעה מודל לפעולה המקדם צמיחה של אנשים עם מוגבלות.

רקע תאורטי: מרחב, שדה וקולם הנאלם של אנשים עם מוגבלות

המחקרים העוסקים בזכויותיהם של אנשים עם מוגבלות מתמקדים בנושאים כגון זכות הבחירה של הפרט, הזכות לעצמאות ופיתוח שירותים המעמידים את האדם עם המוגבלות במרכז: "שירות מכוון אדם" (Person Centered Services) (O'Brien & O'Brien, 2000; Hulgin, 2004; Planning, 2004). תפיסות אלו מהדהדות עם הגישה הרווחת בתאוריה של מחקרי הפעולה, ולפיה במרכז מחקר הפעולה יש "מרחב תקשורתי" (communicative space) שהוא דיאלוגי, פתוח

לאנשים עם רעיונות שונים, מבוסס על הקשבה וקבלה ולא על תחרותיות או הדרה ומיועד לאפשר לכל אדם להתבטא (Hyland, 2009; Bodorkós & Pataki, 2009; Wicks & Reason, 2009). מתוך הספרות בתחום נראה אפוא כי יש הכרה בחשיבות מימוש זכויות הבחירה של האדם עם המוגבלות וישנם ניסיונות לאפשר לאנשים עם מוגבלות להשמיע את קולם בסביבה מקשיבה. עם זאת נראה כי קיים צורך להעמיק בחקר הדרכים ליצירת מרחב שבו יתאפשר לאנשים עם מוגבלות להשמיע את קולם ולהישמע באופנים שמאפשרים להם התפתחות והרחבת האפשרי.

"תאוריית השדה" (field theory) (Lewin, 1951; 1997) והשיח הסוציולוגי על "מרחב חברתי" (social space) (Bourdieu, 1985, 1989, 1993, 1998) הם מסגרת הבחינה המושגית של תהליכי שינוי חברתיים וארגוניים שעליה מבוסס מאמר זה. היום ניכרת התעוררות מחודשת של עיסוק במסגרת התאורטית ופיתוחה על-ידי יציקת משמעויות חדשות לתוכה (Frigstein & McAdam, 2012; Friedman, 2011; Friedman & Sykes, 2011; Friedman, Sykes, & Strauch, 2014) והפיכתה לרלוונטית כמסגרת התייחסות בניתוח תהליכים חברתיים גם בימינו. יחידת הניתוח של "שדה חברתי" אינה האינדיבידואל או הקולקטיב המשתתפים בו אלא התהליך שבו אינדיבידואלים יוצרים את חייהם המשותפים במהלך אינטראקציות בין-אישיות עם אחרים. ה"שדה" הוא תופעה המתרחשת בתוך ראשי האנשים ובתפיסתם ובמציאות החיצונית, והיא יוצרת חיבור בין העולם הפנימי של אנשים ובין העולם החברתי שלהם בתהליך עיצוב מתמשך (Friedman, 2011). אפשר לנתח שדות חברתיים לפי ארבעה מרכיבים: (א) שחקנים/האנשים המעורבים (Actors) המרכיבים את השדה; (ב) יחסים בין-אישיים (Relationships) בדגש ביחסי הכוחות בין האנשים (למשל יחסים היררכיים או שוויוניים); (ג) משמעויות משותפות הניתנות להנחות יסוד, לערכים ולתפיסות (Meanings) המסמלות את הנעשה בשדה והופכות אותו למוכן וברור; (ד) כללי המשחק (Rules of the game) המאפשרים פעולה בשדה (Friedman, Sykes, & Strauch, 2014).

על סמך תאוריית השדה החברתי אנו מציעים את המושג "מרחב ביניים" על-מנת לתאר מרחב חברתי ופסיכולוגי שיכול לתווך בין אנשים עם מוגבלות ובין החברה. באמצעות מרחב ביניים אנשים יכולים לשנות יחסים עם אנשים אחרים ואת הפרשנות לחיים ובכלל זה למוגבלות שלהם ולשנות את כללי המשחק החברתיים של הכלה והדרה ואת הטווח האפשרי עבורם. המושג "מרחב ביניים" במחקר זה בא להדגיש שתכלית המודל איננה בעיקרה בנייה של מרכז פיזי עבור האנשים עם מוגבלות אלא יצירה של מרחב פסיכולוגי-חברתי המאפשר לאנשים עם מוגבלות להיכנס לדיאלוג בינם לבין עצמם, בינם לבין משפחותיהם, בינם לבין נותני שירות מקצועי ובינם לבין הסביבה הכללית (Wicks & Reason, 2009; Kemmis, 2001). באמצעות המתהווה והנעשה במרחב הביניים מתרחב "תחום האפשרי" עבור השותפים בו באמצעות שינוי בארבעת המרכיבים שצוינו לעיל (Friedman, Sykes, & Strauch, 2014).

שיטת המחקר: "מחקר פעולה" מלווה את כל שלבי התפתחות התכנית

הטענות העיקריות של המאמר מבוססות על ממצאי "הערכה בפעולה" – שיטת מחקר הפעולה שליוותה את התכנית "שבילים לקהילה" מראשיתה (ספטמבר 2012) למשך שנתיים. יוזמי התכנית בחרו בשיטה זאת על-מנת לקדם שתי מטרות: האחת – שיתוף כל בעלי העניין, בעיקר אנשים עם מוגבלות בפיתוח המודל, והאחרת – הפקת מודל באמצעות תיעוד והערכה מעצבת. מחקר פעולה מוגדר "תהליך משתף, דמוקרטי העוסק בפיתוח ידע מעשי למען מטרות אנושיות ראויות ומשלב פעולה ורפלקציה, תאוריה ועשייה (practice) למען חיפוש פתרונות לעניינים חשובים לאנשים... ולמען הצמיחה של אנשים וקהילותיהם" (Reason & Bradbury, 2001: 8). הערכה בפעולה היא תהליך מובנה שמטרתו לקבוע מטרות לתכנית בדרך המשתפת את כל בעלי העניין הן ברמת הפרט והן ברמת הקבוצה, והיא מקדמת שיתוף כל בעלי העניין בפיתוח מודל לוגי, בניית תכנית פעולה והערכה מעצבת של התכנית לכל אורכה (פרידמן ועמיתיו, 2010). הנחת המוצא שביסוד תהליך זה היא שחשוב כבר בשלב הראשוני ביותר להעלות הבדלים וקונפליקטים פוטנציאליים בין בעלי העניין על-פני השטח על-מנת למנוע בעיות לאחר מכן ועל-מנת ליצור מחויבות אמיתית של המשתתפים (Friedman, Rothman, & Withers, 2006).

היות שהערכה בפעולה שילבה בין פיתוח התכנית ובין תהליך המחקר, הליך המחקר יתואר עם שלבי התפתחות תכנית "שבילים בקהילה". היזמה לתכנית זו ראשיתה בפנייה של מסד נכויות למחלקה לשירותים חברתיים בעיר הנדונה לצד פנייה ל"מרכז למחקר פעולה ולצדק חברתי" במכללה האקדמית עמק יזרעאל. הכוונה הייתה לבנות פיילוט למודל חדשני: מודל שנבנה במשותף בשילוב כל בעלי העניין, בכלל זה האנשים עם המוגבלות בכל שלב בתהליך. המחקר קיבל את אישור ועדת האתיקה של המכללה האקדמית עמק יזרעאל. המטרות והליך המחקר הוסברו לכל חברי קבוצות בעלי העניין וכולם נתנו את הסכמתם להשתתפות בהערכה בפעולה.

השלב הראשון היה שלב ההכנה. ראשיתו באיתור אנשים עם מוגבלות המתאימים לתכנית ופנייה אליהם. שלב זה כלל ביקורי בית רבים של מתאמת הטיפול בתכנית אצל מועמדים על-מנת להסביר להם את מטרות התכנית ולהזמין אותם להצטרף אליה. בשלב זה קיים צוות המחקר ארבעה מפגשים בקבוצות קטנות עם אותם מועמדים שהביעו את נכונותם להצטרף לתכנית. מפגשים אלו הוגדרו מפגשי הכנה ונערכו עוד לפני תחילתו של תהליך הערכה בפעולה מתוך הכרה בצורך להכין את האנשים עם המוגבלות להשתתף בתהליך של שיתוף שבו יתבקשו לגבש את דעותיהם ולהביע אותן, וכן לדון בהן עם אנשים מקבוצות בעלי עניין אחרים. במהלך המפגשים האלו עלה הצורך לראות בבני המשפחה של האנשים עם המוגבלות קבוצת בעלי עניין בפני עצמה ולשתף אותם בתהליך, לצד ניסיון ליצור הבחנה בין קולותיהם של האנשים עם המוגבלות ובין הקולות של בני המשפחה. בו בזמן נערכו גם מפגשי הכנה ושיחות טלפוניות עם השותפים הנוספים על-מנת להבהיר כוונות וליצור תיאום ציפיות.

השלב השני היה שלב קביעת מטרות ובניית מודל ראשוני של התכנית במשותף. בשלב זה השתתפו 35 אנשים משש קבוצות בעלי עניין: מסד נכויות (ארבעה אנשים), המחלקה לשירותים חברתיים ברשות המקומית (שלושה אנשים), העירייה (שני אנשים), הארגון המפעיל בעיר (ארבעה אנשים),

אנשים עם מוגבלות (12 אנשים) ובני משפחותיהם (עשרה אנשים). כל המשתתפים ענו על שאלון הערכה בפעולה שכלל שלוש שאלות:

1. מהי ההגדרה שלך להצלחה של תכנית זו, כלומר מהן המטרות הרצויות עבורך?
2. מדוע מטרות אלה חשובות עבורך באופן אישי, או במילים אחרות מהו המניע הפנימי העמוק שלך להשתתפות בתכנית?
3. כיצד יש לדעתך לנהוג על-מנת להשיג את המטרות הללו, כלומר מהם הצעדים האופרטיביים שיש ליישם על-מנת להשיג את המטרות?

כמה מהאנשים עם המוגבלות מילאו את השאלון בעזרת חברות מצוות המחקר. את התשובות עיבד צוות המחקר והציגן במפגש שהתקיים ב-9 בדצמבר 2012 בשני חלקים: בחלק הראשון התקיים דיון בשאלה "מדוע המטרות שציינת חשובות לך?" בקבוצות המורכבות מחברי כל קבוצות בעלי העניין ונתן הזדמנות נדירה לאנשים עם מוגבלות ולמשפחותיהם להביע את קולם לפני אנשי מקצוע ולפני הרשויות. שאלת ה"מדוע" יסודה בהנחה כי קיים חיבור עמוק בין המטרות של בעלי העניין ובין המניעים העמוקים העומדים בבסיסן אצל כל אחד ואחד מבעלי העניין. חשוב לגעת לא רק בהיבטים הרציונליים של קביעת המטרות, כגון הצדקתן או סידורן על פי סדר עדיפות, אלא דווקא בצד הרגשי, בלהט האישי של כל אחד מן המשתתפים. הערכה בפעולה מעודדת סיטואציה שבה בעלי העניין ייהפכו לקבוצה לומדת שחוקרת בעצמה את המניעים של כל אחד, את המטרות המשותפות להם כקבוצה ואת דרכי הפעולה המתאימות.

בחלק השני דנה כל אחת מקבוצות בעלי העניין בנפרד במטרותיה והגיעה להסכמה על מטרות משותפות. מטרת המפגשים הנפרדים הייתה להבטיח שהמשתתפים בכל קבוצה ירגישו חופשיים לבטא את עצמם במסגרת המוכרת להם, ושהם כקבוצה יוכלו לעבור תהליך של גיבוש מטרות משותפות בטרם ייפגשו עם חברי הקבוצות האחרות. שבועיים לאחר מכן התכנסו נציגי כל הקבוצות (כ-15 משתתפים) במפגש משותף ובו הוצגו המטרות שהתגבשו בכל הקבוצות, וכך יוכל כל אחד לשים לב לתרומתו האישית ולתרומות האחרים ולזהות מטרות משותפות וקונפליקטים בין מטרות. מטרת הדיון בשלב זה הייתה לבחון אם המטרות של כולם התבטאו בדיון ולהגיע להסכמה על רשימת מטרות משותפות שכולם מחויבים אליה באופן אמיתי (אריאלי ופרידמן, 2009).

בעקבות הגדרת המטרות הוקמו שלושה צוותי פעולה המורכבים מייצוג של כל בעלי העניין בתכנית, וכל צוות קיבל עליו לבנות תכנית פעולה הרלוונטית למטרה ספציפית שעליה היה אמון. לאחר עבודת הצוותים שולבו התוצרים לתכנית פעולה משותפת. תכנית זו הוצגה במפגש למידה שהתקיים ב-6 בפברואר 2013 במכללה האקדמית עמק יזרעאל, ובו השתתפו 45 משתתפים מכל קבוצות בעלי העניין. לאחר הצגת התכנית באותו מפגש התקיים תהליך של בוננות (רפלקציה) על תהליך בניית השותפות עד לשלב זה, ובו הביעו משתתפי התכנית – בני המשפחה והשותפים השונים – את תחושותיהם ומחשבותיהם. המפגש נעשה במעגל גדול והעניק הקשבה פעילה גם לאנשים שהתקשו לדבר ושדיבורם היה ארוך ומתמשך ולאדם אחד ששתק דקה ארוכה.

השלב השלישי של התכנית (פברואר 2013–מאי 2013) היה שלב הפעלת התכנית. בתחילה שירתה התכנית 12 משתתפים אשר קיבלו מגוון שירותים בביתם, בקהילה ובמרכז היום. השירותים

והפעילויות כללו פגישות הדרכה וטיפול בפיזיותרפיה, קורסי העשרה בתחומי ידע שונים ופרויקטים עם סטודנטים מהמכללה. הסטודנטים עבדו עם משתתפי התכנית ברמה הקבוצתית (למשל בגיוון) וגם ברמה הפרטנית. בו בזמן החלה מתאמת הטיפול בבניית תשתית קהילתית להפעלת התכנית ולאיתור משתתפים נוספים וגיוסם. בשלב זה היה ניכר קושי באיתור מועמדים לתכנית ובשימור החברים, ולפיכך נבחנה הרחבת התכנית לאוכלוסיות נוספות (כגון אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית).

השלב הרביעי של התכנית (מאי 2013–אוגוסט 2014) הוגדר שלב צמיחת התכנית. התהליך המאומץ של איתור מועמדים צלח, ובאוגוסט 2014 הגיע מספר המשתתפים ל-16 אנשים עם מוגבלות פיזית קשה: חמש נשים שגילן 32 עד 58 (ארבע רווקות ואחת אלמנה) ו-11 גברים גילאי 40 עד 61 (בהם עשרה נשואים ואחד רווק). שישה מהמשתתפים נעזרים בכיסא גלגלים, תשעה בהליכון/מקל, ואישה אחת עיוורת. לחמישה מהמשתתפים מוגבלות מלידה, ו-11 מהם לקו במוגבלות בשלב מסוים בחייהם. בשלב צמיחת התכנית התקיים תהליך של פגישות בקבוצות קטנות ובמתכונת סדנאית, בהנחיה ובלייווי של מתאמת הטיפול בתכנית ושל צוות מחקר הפעולה – הכנה לקראת בניית תכניות אישיות למשתתפים. מטרת התכנית האישית הייתה שכל אחד ממשתתפי התכנית יבנה לעצמו תכנית אישית המתאימה לו, היא תכלול פעילויות ושירותים בבית ובקהילה, ועליה הוא יהיה אחראי. בניית התכנית האישית נועדה להעצים את המשתתפים ולסמן מעבר מתלות ופסיביות לעצמאות ואקטיביות.

כשנה לאחר תחילת שלב הפעלת התכנית נערך תהליך של הערכה מעצבת על-מנת לקבל תמונה מעמיקה ומפורטת של תפיסות התכנית מנקודות מבט שונות. נערכו ראיונות עומק עם 26 אנשים מכל קבוצות בעלי העניין: תשעה מהמשתתפים בתכנית (כולל משתתף אחד שנשר מהתכנית, והראיון עמו בא להגדיל את ההבנה בשאלות כגון למי מתאימה התכנית, למי לא ומדוע), שישה בני משפחות, חמישה חברי ועדת ההפעלה (השותפים הארגוניים) ושישה סטודנטים מהמכללה שהשתתפו בתכנית. הראיונות התקיימו בעיר שבה התקיימה התכנית פרט לראיונות עם הסטודנטים שהתקיימו במכללת עמק יזרעאל. הראיונות נמשכו בין 40 דקות לשעתיים. בתחילת כל ראיון הוסברה מטרתו, והמראיינים חתמו על טופס הסכמה מדעת.

ראיונות העומק נבנו על בסיס פרוטוקול "חקר למידה מהצלחות" (סייקס, רוזנפלד ווייס, 2006) וכלל שאלות שנשאלו על-מנת לזהות שינויים ספציפיים שהתרחשו באורח החיים היומיומי ובתפיסות הזהות של המשתתפים בעקבות ההשתתפות בתכנית ומה בתכנית אפשר שינויים אלו. רבים מהראיונות ומפגשי התהליך התקיימו בערבית או בשילוב של ערבית ועברית. את הראיונות ביצעו שתי עוזרות מחקר מהמרכז למחקר פעולה וצדק חברתי, ששפת אמן ערבית, והן אף תיעדו את כל מפגשי התהליך ובמידת הצורך סייעו בתרגום מערבית לעברית ולהפך. לעתים, בשל קשיי ביטוי מילולי במהלך הראיון, כלל איסוף הנתונים גם ציור כדרך הבעה. הציורים לוו בהסבר מצד המצייר על כוונותיו בציור וסייעו לאנשים עם המוגבלות להביע את עצמם. נתוני הראיונות נותחו על-מנת לזהות תמות מרכזיות. ממצאי הניתוח הוצגו לפני כל קבוצה של בעלי עניין בנפרד על-מנת לבחון את פרשנות החוקרים, לקבל משוב ולהבטיח שקולותיהם של המשתתפים יישמעו כפי שהם התכוונו. לאחר מפגשי המשוב הועבר לכל בעלי העניין דו"ח סופי המסכם את הדברים.

ההערכה המעצבת בתכנית כללה מעגלים נוספים שהיו מורכבים מראיונות עם המשתתפים, קבוצות מיקוד והצגה של הנתונים לקבוצות בעלי העניין על-מנת לקבל את אישורם על הפרשנות של הממצאים, וכתובת דוח הערכה ששילב בין התפיסות. עם זאת מפאת קוצר היריעה לא נרחיב בהיבטים נוספים של המחקר, כגון שילוב קולותיהם של אנשים עם מוגבלות עם קולותיהם של בעלי העניין הנוספים (משפחותיהם של האנשים עם המוגבלות, סטודנטים והקהילה הרחבה), אלא נתמקד בניתוח השינויים שחלו בעקבות התכנית והקשר בינם ובין השמעת קולותיהם עם אנשים עם מוגבלות על סמך הראיונות עם המשתתפים עם המוגבלות עצמם. עוד נתאר בקצרה את השפעת התכנית על אנשי המקצוע המלווים את התכנית.

השינויים שחוו החברים בתכנית

בסעיף זה נציג את סיפור השינויים שהתרחשו בקרב המשתתפים, החברים בתכנית – או "בני התכנית" כפי שהם קראו לעצמם. בכל הראיונות ביקשה המראיינת מהמשתתפים לתאר אם התכנית השפיעה עליהם ועל חייהם וכיצד. כל המראיינים ללא יוצא מן הכלל, בהם אחד שנשר מהתכנית, שיבחו אותה ודיווחו על חוויה חיובית ועל שינויים ניכרים. אפשר להבחין בשלוש תמות עיקריות שקשורות זו לזו שעניינן שינוי בדברי המראיינים: (א) מבושה לקבלה עצמית; (ב) מתלות לעצמאות; (ג) משתיקה לדיבור. על-מנת להמחיש תמות אלו ניעזר בציטוטים מתוך הראיונות.

א. מבושה לקבלה עצמית

וואליד, שחלה בניוון שרירים בגיל מבוגר, תיאר כיצד ההשתתפות בתכנית עזרה לו להתגבר על הבושה שהוא חווה בגלל מחלתו:

בהתחלה אני התביישתי נורא להסתובב על הכיסא גלגלים הזה, לא יצאתי מהבית, התביישתי, לא פגשתי אנשים, היה קשה לי... אני הייתי בן אדם בריא שעושה הכל, עובד, נוסע, הכל... כשחליתי היה לי מאוד קשה לקבל את המוגבלות בגיל שלי, הייתי עדיין צעיר... ואז המרכזת הגיעה אליי הביתה ואני התלהבתי מהרעיון, רציתי לצאת מהבית... ובאתי לכאן. הרגשתי שחזרתי לעצמי, אני עובד והתחלתי גם ללמוד אנגלית כאן... הייתי חוזר הביתה עם הרגשה שאני עושה משהו, דברים חדשים, והייתי מספר לאשתי מה אני עושה כאן... העולם שלי התרחב... אחרי שחליתי אני הייתי או בבית או בבתי חולים. לא יוצא לא כלום. היום אני יוצא- בתי קפה, קניות, עושה הרבה דברים שלא העזתי קודם... היום יש לי הרבה יותר אומץ.

לפני השתתפותו בתכנית מנעה הבושה מוואליד לצאת מהבית, והנה בעקבות השתתפותו הוא פיתח את ה"אומץ" שאפשר לו להעז לצאת ולהיראות בפומבי. התיאור שלו מדגיש כיצד ה"עולם" שלו, שהצטמצם במידה קיצונית, נעשה רחב יותר. ומלבד התרחבות העולם הפיזי-חייוני הוא חווה התרחבות בעולם הפנימי. כאשר אמר "שחזרתי לעצמי" הוא מתאר תחושה של חזרה לעצמיות בריאה שהייתה לו טרום המחלה. נראה כי השינוי שעבר הוא בתפיסתו על עצמו. התהליך עזר לו לעבור ממצב של אדם שמתבייש בעצמו לאדם שמרגיש שלם ובעל ערך.

חבר אחר, מחמוד, הזכיר גם הוא את ההתגברות על הבושה. שלא כוואליד, מחמוד לא רצה להשתתף בתכנית אך הצטרף בעיקר כי אשתו התעקשה על כך. והנה לאחר המפגש הראשון הוא החליט להמשיך, ובריאיון תיאר כיצד השתתפותו שיפרה את מצבו הרגשי, את יחסיו עם בני משפחתו ואת עולמו החברתי:

אני הפסקתי להיות עצבני, הייתי עצבני כי הייתי לחוץ. שהיה לי מאוד קשה שאני יושב על כיסא גלגלים והייתי מתבייש לצאת מהבית בגללו, לא רציתי שיסתכלו עליי ושירחמו עליי. היום אני רואה בו כלי שעוזר לי לעזור לעצמי. ... בן אדם אחר אני היום במשפחה...

מראיינת: ומחוץ לבית, השתנה משהו?

מחמוד: התחלתי לבקר חברים.. התגברתי על הבדידות.. כל הזמן הייתי לבד יושב בבית, לא הייתי יוצא מהבית. לא הלכתי לבקר חברים כי אני על כיסא ואין נגישות. היום אני כן מבקר למרות הכיסא ולמרות שאין נגישות... אני פשוט מבקש מהחברים לרדת לחצר, יושבים בחצר, לא צריך לעלות לבית כי זה מדרגות.

גם כאן אפשר לראות קשר ברור מאוד בין השינוי הפנימי הרגשי ובין השינוי החברתי, דהיינו התרחבות העולם. לפני התכנית התבייש מחמוד במצבו ונרתע מלהגיע למקומות שבהם אין נגישות לכיסא הגלגלים שלו. שני אלו גרמו לו להסתגר בבית. מצוקתו הנפשית הצטברה והביאה למתח בינו ובין בני משפחתו. השתתפותו בתכנית הפכה אותו לרגוע יותר וגם שינתה את תפיסתו בדבר האפשרויות שלו לנוע במרחב. אם בעבר הוא לא היה מבקר חברים בגלל הבושה וחוסר הנגישות, הרי בעקבות השתתפותו הוא החל לבקש מחבריו להתאים את עצמם לצרכיו. בבקשתו מחבריו לרדת למטה, כלומר בהתאמת חבריו אליו, אפשר לראות שינוי עמוק ביחסו לעצמו. במקום להסתיר את המוגבלות ולקחת עליו את הבושה הוא מצפה מהאחרים שייקחו אחריות ויתנהגו בהתאם.

עבור שני הגברים הללו כיסא הגלגלים שינה את משמעותו: מסמל לבושה נהפך הכיסא לכלי המאפשר נגישות ותנועה במרחב. ההגדרה של כיסא הגלגלים "כלי שעוזר לי לעזור לעצמי" חשובה, משום שהיא נותנת ביטוי הן לשינוי באופן שבו האדם תופס את המוגבלות שלו הן לתחושת עצמאותו והיכולת לקחת את גורלו בידיו.

ב. מתלות לעצמאות

תמת העצמאות הייתה בולטת במיוחד בסיפור של יסמין, בחורה צעירה עם שיתוק מוחין, כאשר נשאלה מה השתנה בה מאז החלה להשתתף בתכנית:

אני למדתי לסמוך על עצמי. אני מתלבשת לבד. את החולצות אני לובשת לבד בלי שאמא תעזור... אני גם מסתרקת לבד. לא רוצה שאמא תסרק אותי כי אני יכולה... היא אומרת לי "מה קרה לך מה השתנית ככה?" אני אומרת לה שזה המרכז, מהיום שהצטרפתי אליו השתניתי... לפני יומיים אבא אמר לאמא: "תראי את יסמין איך היא השתנתה והיא כבר מסכימה לצאת אתנו היא לא מתביישת יותר... בעבר אני הייתי מסרבת לצאת מהבית... ואז אני אמרתי שזהו אני רוצה להרוס את הגדר הזאת ואני רוצה לצאת... לפני חודשיים יצאתי לחתונה של בן דודה שלי וכולם בחתונה היו מסתכלים עליי. אבל אמרתי לעצמי לא אכפת לי... גם אחיות שלי שמו לב שהשתניתי, הן אומרות לי שנהייתי חזקה, לא כמו פעם.

יסמין מתארת את עצמה כמי שהרסה את ה"גדר" שמנעה ממנה תחילה לפעול בעולם כפי שרצתה. מדבריה עולה כי הדיאלוג הפנימי שלה השתנה, והיא הפסיקה לפחד מתגובותיהם של אחרים. יסמין מתארת את השינוי שחל בה כמעבר למצב שבו נעשתה חזקה יותר. ההתחזקות, שכפי שהיא מציינת נראתה גם על-ידי בני משפחתה, התבטאה גם בהרחבת העצמאות שלה. נראה כי היא למדה "לסמוך על עצמה" והחלה לעשות בעצמה פעולות יום-יומיות.

ג. משתיקה לדיבור

ההתחזקות שמתוארת התבטאה גם בנכונות רבה מבעבר לתת ביטוי לרצונות ולדעות המושמעות לאנשים אחרים. אמל, אישה עיוורת (מלידה), תיארה כיצד השיח בינה ובין משפחתה עבר שינויים:

בבית אומרים לי שאני נהייתי קשה, לפני שהצטרפתי הייתי קלה יותר... אני כל הזמן מדברת בבית ואומרת את מה שאני רוצה... ככה אומרים לי בבית (צוחקת)... היום אני לא שותקת, אני כל הזמן מדברת, לא אוהבת לשתוק.

אמל מתארת את עצמה כמי שנהפכה לשחקנית פעילה יותר בשיח המשפחתי, עד שבני המשפחה מתבדחים על שהיא נעשתה קשה יותר. היא אמרה את כל זה בשמחה, ונראה כי היא מרגישה חופש רב יותר להיות עצמה.

מאמר זה מתמקד בהשמעת קולותיהם של האנשים עם המוגבלות שהשתתפו בתכנית. עם זאת חשוב לציין שהשינויים שהמשתתפים העידו עליהם השפיעו גם על נותני השירות – אנשי המקצוע המלווים את התכנית. נותני השירות ציינו שבתהליך זה כמה מהאנשים עם המוגבלות ובני משפחותיהם עברו מעמדה של מקבלי שירות בלבד לעמדה של שותפים שגם אחראים על מה שיקרה בתכנית. ללא יוצא מן הכלל נותני השירות ראו שינוי זה באור חיובי: "שותפות המשפחות והמטופלים העצימה אותם והגבירה את הביטחון שלהם", אמרה עובדת סוציאלית, "באמת אני מרגישה שהם מרגישים אחריות." נותני השירות העריכו מאד את התרומה של האנשים עם המוגבלות ובני משפחותיהם:

יש להם הרבה ידע. אנחנו לא יודעים מה חסר להם ומה הם צריכים... אנחנו לא נותנים שירות שמתאים לנו, רק מה שמתאים להם... את הישיבה שלהם בוועדת ההיגוי, בוועדת ההפעלה, זה אומר להם הרבה, שאתם חשובים לנו וחלק מאיתנו. ההכלה והקבלה של אנשים עם מוגבלות... זה עוזר גם לי, לא רק לאנשים עם מוגבלות.

על-פי נותני השירות נקודת מפנה חשובה הייתה ההבנה של האנשים עם המוגבלות ושל בני משפחותיהם שהצד השני (נותני השירות, הרשויות) צריך אותם באותה מידה שהם צריכים אותם, כי בלעדיהם לא תוכל להתקיים התכנית. עדיין נותרו בקשר אלמנטים של "מקבל" ו"נותן", אך הקשר נהפך להדדי.

מה הביא ליצירת השינוי? כוחו של "מרחב הביניים"

כאמור, הראיונות עם החברים עם המוגבלות הראו כי התרחשו שינויים חיוביים חשובים ביותר בחייהם בעקבות השתתפותם בתכנית. השינוי התבטא גם פנימה – בינם לבין עצמם, וגם החוצה – ביחסיהם עם הסובבים. מה מסביר אפוא את השינויים ואת עצמתם?

בתכנית אפשר לזהות שלושה אלמנטים בולטים שתרמו לשינויים שחלו בחיי המשתתפים: תהליך שיתוף החברים בבניית התכנית, התשומות והשירותים שהם קיבלו בה, ותהליך בניית התכנית האישית של כל חבר. אולם רצוננו לטעון כי ההסבר העיקרי להצלחה אינו נעוץ בכל אחד מהגורמים המצוינים לעיל בלבד אלא שהם במשולב תרמו ליצירה של מרחב חברתי חדש – מרחב ביניים, שהוא המפתח להבנת השינוי. מרחב הביניים (transitional space) סיפק לחברים תנאים שאפשרו להם להשתחרר מדפוסי חשיבה שהגבילו אותם, וחיוק את יכולתם לקחת אחריות על עצמם ולהעז להיכנס לתחומים חדשים. באמצעות מרחב הביניים הצליחו רבים מהחברים לשנות את מקומם, את תפקודם, את סדר יומם ואת התנהלותם במשפחותיהם ובחיי החברה בקהילתם.

מרחב הביניים שנוצר היה מרחב פסיכולוגי-חברתי שמשמעותו נראית מעבר למרכז פיזי הנותן שירותים ותמיכה רגשית. התכנית, כמרחב ביניים, אפשרה לרוב החברים להרחיב את "טוח האפשרי" (lifespace) שלהם (Friedman, 2011; Lewin, 1948), דהיינו להרחיב את תפיסתם למה שאפשרי מבחינתם בחייהם. מרחב הביניים הגדיר מחדש את היחסים בין האדם עם המוגבלות ובין משפחתו, הרשויות, והקהילה ואפשר למשתתפי התכנית להיכנס לתחומים פיזיים, רגשיים וחברתיים שהיו סגורים להם קודם לכן. על-מנת להבין את מרחב הביניים לעומק ננתח אותו באמצעות ארבעת מרכיבי תאוריית המרחב החברתי: א) שחקנים/אנשים (Actors); ב) יחסים בין-אישיים (Relationships); ג) משמעויות משותפות הניתנות להנחות יסוד, לערכים ולתפיסות (Meanings); ד) כללי המשחק (Rules of the game). להלן נדגים כל אחד מהמרכיבים בעזרת ציטוטים מן הראיונות ומתיעודי המפגשים.

השחקנים (Actors). מרכיב השחקנים בתאוריית המרחב החברתי עניינו האנשים והמוסדות המרכיבים את המרחב. התכנית כמרחב ביניים חיברה בין שחקנים שלא היו בקשר קודם. לפני תחילת התכנית חיו החברים עם המוגבלות, כנזכר לעיל, בתנאים של בדידות באופן כללי ולא הכירו זה את זה. התכנית הפגישה ביניהם והביאה ליצירה של יחסי גומלין בין כל אחד מהם ובין אנשים אחרים עם מוגבלות קשה. על המשמעות העמוקה של עצם המפגש ביניהם למדנו מהראיונות. למשל, כאשר אחד החברים נשאל על הפעילות שאהב יותר מכול הוא הזכיר תרגיל שעשו בסדנת ההכנה:

אני הכי אהבתי את המשחק שעשינו 'רשת עכביש'. הרגשתי שזה חיבר אותי עם אנשים חדשים שאני לא מכיר, זה נתן לי הרגשה טובה.

מלבד ההנאה שבמפגש החברתי הדגישו החברים את המשמעות הרבה שהייתה עבורם בהכרת אנשים אחרים עם מוגבלות המתמודדים עם אותם אתגרים ובעיות שיש להם. סיפר לנו חבר אחר בתכנית:

לא הייתי פוגש אנשים והייתי חושב שרק אני סובל ורק לי יש בעיות, וכאן זה עזר לראות שיש אנשים כמוני... אני מרגיש הזדהות עם הקבוצה, כולם כמעט באותו מצב. המכנה המשותף שלהם הוא ידוע וגלוי. לפני התוכנית הייתי בבית מופנם, סגור ושונא את החברה בגלל כל הדעות השונות על המוגבלות, היה לי חשש שלא יקבלו אותי... פה קיבלתי את הכוח מהאחר, למרות שאני והוא יש לנו חוסר פיזי או מגבלה, אבל שנינו מחזקים את השני כי מבינים את הכאב אחד של השני.

המפגש עם עמיתים נתן להם להבין ולהרגיש שהם לא לבד ושאינם חריגים. יצירת קשר ביניהם נתנה את התחושה שמישהו באמת מבין אותם ואת חווייתם הבנה מלאה. כך יצרה ההיכרות עם אחרים במצבם תחושה של קבוצה עם חוויית חיים דומה ועניין משותף בשינוי.

מרחב הביניים כלל לא רק קשרים בין האנשים עם המוגבלות אלא גם התפתחות של קשרים עם אנשים ומוסדות נוספים, מרצים, מדריכים, מטפלים, נותני שירותים, וכן חוקרים וסטודנטים במכללה האקדמית עמק יזרעאל שהיו מעורבים בתכנית. המשתתפים בתכנית נפגשו גם עם בני משפחות של חברים אחרים, עם אנשי מקצוע, ביקרו במכללה ועוד. הקשרים האלה גרמו למשתתפים להרגיש לראשונה כי הם מעורבים בקהילה וכי לאנשים בקהילה אכפת מהם. הקשר הקרוב שנוצר לכמה מהם עם סטודנטים הקנה להם תחושה של יוקרה ונגיעה בעולם הרחב. על ההשפעה של קשרים אלו למדנו, למשל, מריאיון עם בן משפחה של אחד ממשתתפי התכנית:

אני הרגשתי שהיא נפתחה. (קודם) היא חיה רק על הטלוויזיה. היא יודעת הרבה על העולם – מה שקורה בעולם, אבל דברים שקורים כאן בעיר היא אף פעם לא ידעה... עכשיו היא חוזרת הביתה והיא מספרת על דברים שקורים בעיר... מה שמספרים במרכז (מקום המפגש), היא שומעת מהאנשים מה קורה בעיר. היא מרגישה שייכת. קודם לא ידעה כלום על העיר שלנו... היום היא יודעת מה קורה מהמשתתפים, מההרצאות שעושים כאן, היא יודעת על בעיות בעיר, ביקורת שאומרים, דברים שקודם היא לא ידעה.

מעדויות אלו ואחרות ניתן ללמוד כי הקשרים החדשים בין השחקנים במרחב הביניים פתחו לפני האנשים עם המוגבלות את הסביבה הקרובה – הקהילה. מרחב החיים של רבים מהם התרחב, והם הרגישו שייכים יותר.

יחסים בין-אישיים (Relationships). מרכיב זה בתאוריה עניינו אופי הקשרים בין השחקנים במרחב, ובו מושם דגש ביחסי כוח ובמידת השוויוניות או אי השוויוניות בין אנשים. ההשפעה הניכרת של התכנית כמרחב ביניים היא יצירה של יחסים שוויוניים הרבה יותר משהיו רגילים לו בין המשתתפים לחברים אחרים בתכנית ובינם לסובבים אותם. האופי השוויוני של היחסים מאפיין בראש ובראשונה את תחושתם בדבר היחסים בינים ובין משתתפים אחרים. אף שלכל חבר בתכנית הייתה מגבלה אחרת, החברים לא ראו הבדלים אלו, ותחושת הקבלה בין החברים הייתה חזקה ביותר, כפי שהסביר אחד המשתתפים:

כשאני מגיע לפעילות אני פוגש את החברים שלי, אנשים גם עם מוגבלות ולא רואה הבדל משמעותי.

הדוגמה הטובה ביותר ליחסי קבלה ושוויון הייתה כשהצטרפו לתכנית לאחר כשנה מתחילתה גם אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית. לפני הצטרפותם היה חשש כי החברים הוותיקים, שלהם בעיקר מוגבלות פיזית, לא יקבלו את החברים החדשים ברצון. אלא שבפועל החברים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית השתלבו השתלבו מלאה בתכנית והדגישו לפני החוקרים את תחושת הקבלה שהם מרגישים בקבוצה. גם החברים הוותיקים הדגישו שכולם מתקבלים כשווים בקבוצה ותיארו את הקשר ביניהם קשר של "אחים ואחיות".

האופי השוויוני והמקבל של היחסים ב'מרחב הביניים' אפיין גם את יחסיהם של האנשים עם מוגבלות ובני משפחותיהם עם נציגי הרשויות שהיו מעורבים בתכנית. שינוי זה בלט מאוד על רקע היחסים הקודמים שהיו מאופיינים בקשר היררכי בין נותן שירות למקבל שירות. הקשרים הקודמים התאפיינו לעתים קרובות בתחושות שליליות, כגון שיפוטיות, חשדנות, התנגדות וביקורת הדדית. לעתים קרובות התלוננו נציגי הרשויות כי הם מציעים שירותים אך האנשים עם המוגבלות אינם מעוניינים לצאת מהבית ולא משתמשים בהם. כאמור, בתחילת הפעלת התכנית "שבילים בקהילה" נראה קושי לגייס משתתפים להצטרף לתכנית, אולם בעקבות המפגשים האישיים והקבוצתיים שבהם הודגשה התרומה שלהם כשותפים בבניית התכנית, עברו כמה מהאנשים עם המוגבלות ובני משפחותיהם מעמדה של מקבלי שירות בלבד או אפילו של מי שבקושי מוכנים להיענות ולקבל, לעמדה של שותפים, מעורבים ואכפתיים, שגם אחראים במידת מה על מה שיקרה בתכנית.

הציטוטים שלהלן הלקוחים מתוך ראיונות עם אנשים עם מוגבלות ועם בני משפחות ומראיונות עם נציגי הרשויות שהיו בקשר רציף וקרוב עם המשתתפים מדגימים את מה שהביא, לתפיסתם, לשינוי:

משתתף: "נתתם לנו לעשות דברים, כמו זה שעשיתם לנו באחד המפגשים כשביקשתם מאתנו לבנות את המרכז... ועשינו... וזה עזר לי להבין שאני יכול."

בת משפחה: "אני מרגישה שותפה. בוודאי. קודם כל אנחנו המשפחות זקוקות למרחב הזה לבטא את עצמנו. זה נתן לנו מקום ומרחב. המשמעות שהחולה מרגיש שהוא לא שווה כלום ופתאום נותנים לו מקום ונותנים לו הרגשה שהוא יכול, זו הרגשה נפלאה."

נציג רשויות: "בהתחלה היה שונה כשהיינו צריכים להכניס את המשפחות לתמונה, לחבר אותם, לשתף אותם כמה שאנחנו יכולים, והשגנו את המטרה הזאת... ועכשיו במצב הזה אנחנו לא מחפשים להראות להם שהם שותפים, כי הם כבר רואים את עצמם כשותפים. בהתחלה הם לא היו במקום הזה והיינו צריכים להביא אותם למקום הזה, ובגלל זה עשינו הרבה דברים."

כינון יחסים שהם שוויוניים יותר ומבוססים על שותפות בגובה העיניים במקום על פטרונות וכוח הביא לשינוי בתפיסת העצמי של המשתתפים עם המוגבלות. הם הבינו שהרשויות צריכות אותם כדי שהתכנית תתקיים – אף כי באופן אחר – אך לא בהכרח פחות ממה שהם צריכים את הרשויות. הקשר הפך מחד-צדדי במובן הצר שבו רק הרשויות מספקות שירות לקשר הדדי יותר. מוגזם יהיה לדבר על שוויון או שיתוף מלא מפני שרוב ההובלה, המשאבים והסמכות הפורמליים עדיין בידי הרשויות. עם זאת האופי השונה של הדיאלוג יצר מרחב חדש: אם לפני תחילת תהליך הקמת התכנית לא נשמעו הקולות של האנשים עם מוגבלות ומשפחותיהם או נשמעו במידה מזערית, הרי הודות לתכנית קולותיהם לא רק נשמעו אלא גם השפיעו. השינוי הזה גם הביא לשינוי רגשי, ובמקום שיפוטיות, חשדנות, התנגדות וביקורת החלו היחסים להתאפיין באחריות משותפת, באמפתיה, בתמיכה ובכבוד הדדיים. השינוי ביחסים בין חברי התכנית ובני משפחותיהם ובין גורמים אחרים בקהילה התבטא גם בצבירת "הון חברתי" שהגביר את יכולת ההשפעה שלהם. החברים בתכנית דיווחו שהם החלו לפנות ישירות לאנשים אחרים, בכללם נציגי רשויות, במקום לחפש מישהו אשר יתווך עבורם או יפנה בשמם כפי שנהגו בעבר.

חשוב להדגיש כי תהליך "מחקר הפעולה" תרם ליצירת יחס שוויוני והדדי יותר לא רק בשלבי בניית התכנית אלא גם בשלבים מתקדמים של התהליך, וזאת באמצעות שיתוף כל בעלי העניין בתהליך ההערכה המעצבת. בכל שלב של ההערכה הוצגו הממצאים לפני החברים וקבוצות בעלי עניין השונות בנפרד על-מנת לתת לכל השותפים הזדמנות לתקוף ולתקף אותם, לתקן אותם או להוסיף להם. כך נוצר דו-שיח מתמשך ושוויוני למדיי בין החוקרים ובין החברים. עדות לכך מצאנו בתיאור של אחת הנשים עם המוגבלות את החוויה שלה בתהליך ההערכה: "השתמשתי במילים שלנו – דיברתם אלינו במלים שלנו". מדבריה עלה כי היא הרגישה שהדברים שלה הובאו לקבוצה והיו הבסיס לדיון.

משמעויות (Meanings). מרכיב המשמעויות עניינו הפרשנות המשותפת (shared meanings) שאנשים במרחב נותנים לדברים. מתן משמעות משותפת הוא ה'דבק' שמחזיק את המרחב ומגבש אותו. במרחב הביניים נוצרה מערכת של משמעויות שאפשרה לאנשים עם המוגבלות לתפוס ולחוות את עצמם, את מגבלותיהם ואת סביבתם בדרך אחרת. כמה מהחברים נתנו ביטוי רפלקטיבי לשינוי בתפיסת עולמם בעקבות התכנית.

חבר בתכנית: " (למדתי) איך להסתכל על הדברים בצורה חיובית ואיך לראות שיש דברים שאנחנו כן יכולים לעשות ושהמוגבלות היא לא הכל... היום אני אופטימי."

חבר בתכנית: "המשמעות שהחולה מרגיש שהוא לא שווה כלום ופלאום נותנים לו מקום ונותנים לו הרגשה שהוא יכול, זו הרגשה נפלאה... כששואלים (מה אני רוצה) מתעוררים הרבה דברים. התהליך לא היה מהיר, וזה מעורר הרבה מחשבות, רצונות, מטרות. זה גורם לי לחשוב מה אני רוצה... מצאתי דברים מעניינים והרגשתי שאני מצאתי את עצמי כאן... הרגשתי שאני חשוב, שאני עוזר לאחרים, שאני בעל ערך, הרגשתי שהגעתי למשהו".

חבר: "אני מרגיש כמו בימים שהייתי הולך על הרגליים... היום אני עם ביטחון עצמי, היום אני מרגיש כמו פעם".

אוסף הציטוטים הזה מלמד שעבור המשתתפים עם המוגבלות חל שינוי ניכר כשהמגבלה שלהם הפסיקה להיות הגורם המגדיר את זהותם בעיני עצמם. שינוי זה הוביל לתפיסת מציאות אחרת, חיובית יותר, ולהתעוררות של רצונות ומטרות בתודעתם. עבור כמה מהם זו הייתה תחושה של "חזרה לעצמי". עבור אחרים זו הייתה עלייה בביטחון העצמי.

השותפות בתהליך ההערכה הייתה מרכיב חשוב בשינוי התפיסה העצמית של המשתתפים בתכנית. השותפות הציבה את האנשים עם המוגבלות כשותפים תורמים, שווי מעמד בדיון, כאשר בעלי העניין ובכללם החוקרים התעניינו בהם והקשיבו לקולותיהם בכנות. האנשים עם המוגבלות הבינו שיש להם מה לתרום לאחרים ושיש ערך לדעותיהם ולמחשבותיהם. התכנית עצמה תרמה להם ידע באמצעות הקורסים והסדנאות שבהם השתתפו וגם הביאה אותם לידי הכרת הזכויות שלהם. כל אלו נהפכו למשאבים שפתחו לפנייהם אפשרויות חדשות ויצרו תפיסה חיובית יותר לעתיד. יתרה מזאת, הם החלו לחשוב כמי שביכולתם לעצב את חייהם ולהביא לשינוי שהם מייחלים לו. דברים אלו התבטאו במשפטים כגון "אנחנו צריכים להיות יד אחת ולפעול בשביל לשנות ולהשיג דברים".

ייתכן כי במשפט זה אפשר לזהות תחילתה של תודעה פוליטית של היותם קבוצה עם אינטרסים וגורל משותפים, שזכאית ויכולה לפעול בעילות למען שינוי.

כללי המשחק (Rules of the game). מרכיב כללי משחק הוא הנורמות המכוונות התנהגות בחברה. מרחב הביניים מכיל גם שינוי בכללי המשחק על מה שאנשים עם מוגבלות יכולים לעשות, כיצד הם צריכים להתנהג ומה הם יכולים לדרוש מהמשפחה ומהקהילה. אנו מבקשים לטעון כי עצם היציאה מהבית היוותה שינוי ניכר בכללי המשחק, מפני שהקהילה משדרת מסר סמוי ולפעמים גלוי, שעדיף שהאנשים עם מוגבלות לא ייראו בציבור. כאשר הם החלו לצאת מהבית הם קראו תיגר על הכלל הזה ואז גילו שבמידה רבה בידיהם היכולת לשנות את הכללים.

כפי שראינו בסיפור של החברה בתכנית, שקרוביה טוענים שהיא נעשתה "קשה" יותר בבית, שינוי בולט בכללי המשחק היה בהשמעת קולם של המשתתפים. הציטוט שלהלן ממחיש זאת וגם מספק הסבר לשינוי:

חבר בתכנית: "יש לי דברים חדשים לספר היום לאנשים שאני פוגש, למשפחה, לחברים... פעם הייתי יושב עם אנשים ולא היה לי מה לספר או על מה לדבר, כלום. היום יש לי מה להגיד... הכי עזר לי כאן זה שלמדתי דברים, למדתי לדבר, לשמוע ולהקשיב לאחרים".

את השינוי בהשמעת קולם של המשתתפים עם המוגבלות תיארו גם בני משפחה. אחת מהם סיפרה:

היום היא מרגישה חשובה, היא מרגישה שהיא יכולה להביע את דעתה ולדבר ולספר...
אני הרגשתי שהאישיות שלה התחזקה, השתנתה.

השמעת הקול ההולכת וגוברת התבטאה גם בדרישות שהציבו המשתתפים עם המוגבלות לבני משפחתם ובתביעה שלהם להשתתף בקביעת סדר העדיפויות במשפחה. אחד מקרובות המשפחה תיארה כיצד זה מתבטא:

כל הזמן כשאנחנו מנסים לארגן איזו יציאה מהבית או טיול היא תמיד אומרת 'יתרחקו מהימים של המרכז'. היא מודיעה לנו על הימים, מתי היא באה לכאן. היא מתכוננת ומחכה למשהו... העולם שלה השתנה.

דין

מחקר זה הראה כיצד יצירת מרחב ביניים עבור אנשים עם מוגבלות מאפשרת ומעודדת שינוי רב בדפוסי השיח המקובלים בין אנשים עם מוגבלויות קשות ובין הסביבה החברתית שלהם: בני משפחה, מכרים וחברים ואנשי מקצוע ונותני שירותים. המושג "מרחב ביניים" נסמך על מחקר פעולה העוסק במרחבים תקשורתיים (communicative spaces) (Kemmis, 2001). מושג זה מבוסס על התאוריה הביקורתית של יורגן הברמס (Habermas, 1984), שהבחין בין הפן של "עולם-חיים" (lifeworld) של בני-אדם, המשקף את הקשרים הבין-אישיים והערכים בחייהם, ובין הפן המערכתי (system), המשקף מערכות ייצור המדגישות יעילות ובקרה. על-פי הברמס (Habermas, 1984), בעולם המודרני הפן המערכתי משתלט על עולם-החיים ויוצר ניכור. יצירת מרחב תקשורתי

בחייהם של אנשים היא שלב הכרחי בשחרור מהפן המערכתי וחיבור לעולם-החיים בחיי הפרט (Wicks & Reason, 2009). מרחב תקשורתי זה יכול להוות מגרש לדיאלוג ולפתרון בעיות יצירתיות בין בעלי עניין בנושא מסוים (Bodorkós & Pataki, 2009), והוא אזור המעודד צמיחה של העצמי ושל אחרים באמצעות חשיבה משותפת, כבוד הדדי ומוכנות לאפשר לאחר "לערער" (disturb) על תפיסותינו (Newton and Goodman, 2009).

מרחב ביניים הוא סוג של מרחב תקשורתי המאפשר שינוי של דפוסי השיח בכמה מובנים חשובים. ראשית, נראה שינוי בדפוסי השיח עם בני המשפחה של האנשים עם המוגבלות. הראייה בבני המשפחה של האנשים עם המוגבלות קבוצת בעלי עניין בפני עצמה הייתה חשובה. היא תרמה להכרה שהם קבוצה חשובה בעלת צרכים ואינטרסים משלה, ויש להתחשב בהם בכל תכנית של תמיכה, ואפשרה הפרדה בין הקולות של האנשים עם המוגבלות לקולותיהם של בני משפחתם, שלעיתים מדברים עבורם או במקומם. כך היא אפשרה להציף את הקולות של האנשים בעלי המוגבלות באופן צלול ובהיר יותר משנעשה לעתים קרובות. שנית, השיח עם חברים ומכרים: היציאה מהבית, השבירה של מחסום הבושה, חיזוק המיומנויות התפקודיות והגברת הביטחון העצמי הביאו לחיזוק הקשרים החברתיים ולשינוי באופיים. האנשים עם המוגבלות העזו לבקש מחברים שיתאימו את עצמם לצרכים שלהם במקום להתבייש בהם ולהימנע מקשרים חברתיים. שלישית, הקשר עם בעלי תפקידים בקהילה: הפגישות המשותפות והדגש בשוויון בתהליכי קבלת החלטות הביאו לשינוי ניכר בשיח: משיח סמכותי מלא חשדות וביקורת הדדית נוצר שיח בגובה העיניים שאפשר ביטוי של שאיפות וציפיות ולעתים גם ביקורת.

מובן רביעי וחשוב ביותר בשינוי דפוסי השיח קשור במישרין לתהליך המחקר. המחקר היה בנוי על קולותיהם של האנשים עם המוגבלות לא רק באיסוף נתונים על ידי ראיונות ותיעודי מפגשים אלא גם באמצעות שיתוף האנשים עם המוגבלות בתהליך הפרשנות, הניתוח והסקת המסקנות והפיכתם ל"בעלים" של הממצאים עם עורכי המחקר. בכל שלב של המחקר לאחר איסוף הממצאים ועיבוד ראשוני שלהם נערכו פגישות עם קבוצות בעלי העניין, בייחוד עם קבוצת האנשים עם המוגבלות או נציגים מתוכם, דיון עמם בממצאים וחשיבה משותפת על הפרשנות שלהם. בזה היווה מחקר זה שינוי של דפוסי השיח המקובלים במחקר המסורתי בכלל ובמחקר העוסק בעולמם של אנשים עם מוגבלות בפרט, ואשר נוטה לראות באנשים עם מוגבלות אובייקטים למחקר.

התכנית כמרחב ביניים היוותה שינוי רב בדפוסי השיח כשקולותיהם של אנשים עם מוגבלות לא רק נכחו והושמעו בה אלא גם נשמעו בה. הערך המרכזי של שיתוף יצר מרחב שבו כל השותפים במחקר הקשיבו לקולות שנשמעו בו. נראה כי ההקשבה לאנשים עם המוגבלות נעשתה על-ידי אנשי הרשויות, בעלי המקצוע ונותני השירותים וגם בני המשפחה ואנשים מן הקהילה. שינוי זה של השפה והשיח יצר שינוי בתפיסת המציאות החברתית של המשתתפים (Johnston, 2004) והשפיע במידה ניכרת על עיצוב רגשותיהם ועל הדרך שבה הם חיו את חייהם (Barrett, Lindquist, & Gendron, 2006; De Zengotita, 2007). תהליך זה היה מעגלי על ידי ששינוי בשפה, דהיינו יצירת מרחב תקשורתי מיוחד, יצר שינוי בתפיסת המציאות, וזה יצר שינוי בדפוסי התקשורת בצורה הדדית ומעגלית (Whorf, 1956).

מגבלות המחקר נוגעות בכמה היבטים: ראשית, כמחקר פעולה החוקרים היו חלק מהמציאות הנחקרת, והמטרה המפורשת שלנו הייתה ליצור שינוי במציאות זאת ולא רק לתאר אותה. היותנו גם בעלי עניין קורא תיגר על דרישת המדע הנורמטיבי לאובייקטיביות ומחייב מידה רבה של רפלקסיביות ביקורתית מצדנו על-מנת למנוע הטעות או ייפוי הממצאים (Argyris, Putnam, & Smith, 1985). מחקר זה שם לנגד עיניו יצירת מרחב שבו אנשים עם מוגבלות יוכלו להביע את קולם באופן אותנטי. עם זאת קיימים קשיים בהבעה עצמית של אנשים עם מוגבלות שלעתים הם חלק אימננטי מן המגבלה (לדוגמה, בעיה בהשמעת קול עקב ניוון שרירים) ואחרים פרי תהליך החברות שקורא להדממת קולם של אנשים עם מוגבלות מסיבות של סיוע וסנגור עד בושה והשתקה. בסופו של דבר, עם כל הניסיונות לשתף את כל בעלי העניין בתהליך המחקר, בכלל זה פרשנות הממצאים, המילה האחרונה היא שלנו, המחברים. שנית, מאמר זה מיעט לעסוק בתהליך האינטראקציה בין השמעת קולם של האנשים עם המוגבלות ובין השינוי בהשמעת קולם של הסובבים את האנשים, קרי, משפחתם, אנשי המקצוע ונותני השירות, סטודנטים והקהילה הרחבה. בעתיד יש מקום להעמיק בסוגיה זו ולבחון את האינטראקציה בין השמעת קולותיהם של כלל השותפים במרחב החדש שנוצר.

אנו מציעים להשתמש במושג "מרחב ביניים", המבוסס על תאוריית השדה, לא רק כדרך תאורטית להסביר את השינוי אלא גם כדרך ליצירת שינוי. ממצאי מחקר זה הראו כי המשתתפים עם המוגבלות מתארים את התכנית כדבר שיצר שינוי ניכר באורח חייהם היום-יומי ובתפיסות העצמי שלהם, בכלל זה תפיסתם את משמעות המוגבלות בחייהם. שינוי זה בתפיסות ובחוויות של האנשים עם המוגבלות שינה את השיח שלהם עם האנשים מסביבם ועורר תהליך של שינוי חברתי עבורם. ניתן להשתמש בארבעת המרכיבים של המושג "מרחב הביניים" ככלים פרקטיים לבניית שותפויות אמיתיות וביצירת התנאים שיאפשרו לאנשים עם מוגבלות ולאוכלוסיות אחרות החוות הדרה לשנות את חייהם ולהעצים במידה ניכרת את ביטוי קולם במרחב החברתי.

מראי מקום

אריאלי ד' ווי' פרידמן (2009). הערכה בפעולה באקדמיה תהליך הקמת החוג לסיעוד במכללת עמק יזרעאל. בתוך: ר' לוסטיג (עורכת): **הערכה בתנועה: אסופת מאמרים**. תל אביב: הוצאת איל"ת, עמ' 215-224.

סייקס, י', י' רוזנפלד וצ' ויס (2004). **למידה מהצלחות כמנוף ללמידה בית ספרית – תכנית פיילוט 2002-2005: המתודה הראשונה – למידה מהצלחות העבר – המתודה הטרנספקטיבית**. ירושלים: מאירס-גיוינט – מכון ברוקדייל.

פרידמן, ו', פ' אנגרט, ג' רותמן, נ' פרידמן וש' בירנבאום (2010). הערכה בפעולה בישראל: תפיסה ושיטות. בתוך: מ' לוי-רזליס ור' סווייה (עורכות), **סוגיות בהערכה בישראל**. באר שבע: אוניברסיטת בן גוריון בנגב, עמ' 137-160.

Argyris, C., R. Putnam, & D. Smith (1985). *Action science: Concepts, methods, and*

- skills for research and intervention*. San Francisco, CA: Jossey-Bass.
- Barrett, L. F., K. A. Lindquist, & M. Gendron (2007). Language as context for the perception of emotion. *Trends in Cognitive Sciences* 11, pp. 327-332.
- Bodorkós, B., & G. Pataki (2009). Local communities empowered to plan? Applying PAR to establish democratic communicative spaces for sustainable rural development. *Action Research* 7, pp. 313-334.
- Bourdieu, P. (1985). Social space and the genesis of groups. *Theory and Society* 14, pp. 723-744.
- Bourdieu, P. (1989). Social space and symbolic power. *Sociological Theory* 7, pp. 14-25.
- Bourdieu, P. (1993). *The field of cultural production*. Cambridge, UK: Polity Press.
- Bourdieu, P. (1998). *Practical reason: On the theory of action*. Stanford, CA: Stanford University Press.
- De Zengotita, T. (2006). *Mediated: How the media shapes our world and the way we live in it*. New York, NY: Bloomsbury Publishing.
- Fligstein, N., & D. McAdam (2012). *A theory of fields*. New York, NY: Oxford University Press.
- Friedman, V. J. (2011). Revisiting social space: Relational thinking about organizational change. In: A. B. Shani, R. W. Woodman, & W. A. Pasmore (Eds.), *Research in Organizational Change and Development* 19, 233-257.
- Friedman, V., J. Rothman, & B. Withers (2006). The power of why: Engaging the goal paradox in program evaluation. *American Journal of Evaluation* 27, pp. 1-18.
- Friedman, V. J., & I. Sykes (2011). Forthcoming. Can the concept "social space" reveal a deep structure for the theory and practice of organizational learning? In: A. Berthoin Antal, P. Meusberger, & L. Saurana (Eds.), *Learning organizations: Extending the field*. Dordrecht, Germany: Springer, pp.143-156.
- Friedman, V. J., I. Sykes, & M. Strauch (2014). *Expanding the realm of the possible:*

- "Enclaves" and the transformation of fields. Paper presented at the Academy of Management Annual Meeting, Philadelphia, PA.
- Habermas, J. (1984). *The theory of communicative action: Volume 1 – Reason and the rationalization of society* (trans. Thomas McCarthy). Boston, MA: Beacon Press.
- Hulgin, K. M. (2004). Person-centered services and organizational context: Taking stock of working conditions and their impact. *Journal Information* 42, pp. 169-180.
- Hyland, N. E. (2009). Opening and closing communicative space with teachers investigating race and racism in their own practice. *Action Research* 7, pp. 335-354.
- Ingstad, B., & S. R. Whyte (Eds.) (1995). *Disability and culture*. Place, state: University of California Press.
- Johnston, P. H. (2004). *Choice words: How our language affects children's learning*. Los Angeles, CA: Stenhouse Publishers.
- Kemmis, S. (2001). Exploring the relevance of critical theory for action research: Emancipatory action research in the footsteps of Jürgen Habermas. In: P. Reason, & H. Bradbury (Eds.), *Handbook of action research: Participative inquiry and practice*. London, UK: Sage, pp. 91-102.
- Lewin, K. (1948). *Resolving social conflicts*. (Republished 1997, Washington, DC: American Psychological Association, pp. 153-422). New York, NY: Harper & Row.
- Lewin, K. (1951). *Field theory in social science: Selected theoretical papers*. New York, NY: Harper & Row. (Republished, 1997, Washington, DC: American Psychological Association).
- Lewin, K. (1997). *Resolving social conflicts & field theory in social science*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Newton, J., & H. Goodman (2009). Only to connect: Systems psychodynamics and communicative space. *Action Research* 7, pp. 291-312.
- O'Brien, C. L., & J. O'Brien (2000). *The origins of person-centered planning: A community of practice perspective*. Lithonia, GA: Responsive Systems Associates. Retrieved from ERIC database (ED456599).

- Planning, P. C. (2004). Transition to adulthood for students with severe intellectual disabilities: Shifting toward person-family interdependent planning. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities* 29, pp. 53-57.
- Reason, P., & H. Bradbury (2001). Introduction. In: P. Reason, & H. Bradbury (Eds.), *Handbook of action research: Participative inquiry and practice* (2nd ed.). London, UK: Sage, pp. 1-10.
- Whorf, B. L. (1956). The relation of habitual thought and behavior to language. In: J. B. Carol (Ed.), *Language, thought and reality*. Cambridge, MA: MIT Press, pp. 134-159.
- Wicks, P. G., & P. Reason (2009). Initiating action research: Challenges and paradoxes of opening communicative space. *Action Research* 7, pp. 243-262.

ד"ר נעם לפידות-לפלר היא מרצה בחוג למדעי ההתנהגות ובחוג לחינוך במכללה האקדמית עמק יזרעאל ע"ש מקס שטרן וחברה במרכז למחקר פעולה ולצדק חברתי במקום. כמו-כן היא מרצה בחוג לחינוך מיוחד בפקולטה לחינוך במכללת אורנים לחינוך. נושאי המחקר העיקריים שלה נוגעים בתחום החינוך, בדגש על המרחב החברתי בשדה החינוך המיוחד, והמרחב החברתי המקוון. הכתובת להתקשרות: noaml@yvc.ac.il

פרופ' ויקטור ג' פרידמן (Ed.D. Harvard University) הוא פרופסור חבר במחלקה לפיתוח וייעוץ ארגוני ויו"ר המרכז למחקר פעולה וצדק חברתי במכללה האקדמית עמק יזרעאל. מחקר הפעולה שלו עוסק בלמידה ארגונית, בהכלה חברתית, בהתמודדות עם קונפליקט ובתאוריית השדה. הוא גם עורך חבר בכתב העת *Action Research Journal*. הכתובת להתקשרות: victorf@yvc.ac.il

ד"ר דניאלה אריאלי היא מרצה בכירה בחוג לסייעוד ובחוג לסוציולוגיה ואנתרופולוגיה במכללה האקדמית עמק יזרעאל וחברה במרכז למחקר פעולה ולצדק חברתי במקום. תחומי מחקרה כוללים מחקרי פעולה בתחום המפגש הבין-תרבותי שבאקדמיה ובתחום הבריאות. הכתובת להתקשרות: daniella.arieli@gmail.com