

Emancipatory Disability Research EDR

West Bank - Palestine



Emancipatory Disability Research

EDR

West Bank - Palestine



EducAid

SOCIAL INNOVATION
AND INCLUSIVE EDUCATION
FOR INTERNATIONAL COOPERATION

This publication “Emancipatory Disability Research, West Bank - Palestine” has been funded by the Italian Development Cooperation Agency within the Project “PARTICIP - ACTION: Active participation and social inclusion of disabled people in Palestine through the empowerment of local DPOs” AID010186/EDUCAID/TOC.

The views expressed in this publication are those of the authors and do not necessarily reflect the views or policies of the Italian Development Cooperation Agency.

The Italian Development Cooperation Agency is not responsible for any inaccurate or libelous information, or for the erroneous use of information.

CITATION SUGGESTED

ARCO, RIDS (2016). *Emancipatory Disability Research – West Bank, Palestine*, Rimini: EducAid

This work is subject to a Creative Commons license

Attribution-NonCommercial-NoDerivatives 4.0 International

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>

Index

Introduction.....	4
Theoretical background of the Emancipatory Research.....	6
From the traditional approach to the Participatory Research	6
The birth of emancipatory processes: theoretical basis and first practical applications	7
The work of Paulo Freire for emancipation and empowerment	7
Pedagogy and Theatre of the oppressed: the influence on the Emancipatory Research.....	8
Emancipatory method and capability approach:	
Sen's capability approach and the right of participation.....	9
Emancipatory Research: principles and methodology	12
The involvement of marginalized groups in research processes.....	12
The main steps for planning and implementing an Emancipatory Research.....	13
Emancipatory Methodologies in Disability Research	16
UNCRPD, Human Rights and the biopsychosocial model of disability	16
Disability Research and the Emancipatory paradigm for social transformation	17
CHAPTER 1- The process.....	19
1.1- Framework of the emancipatory research project in the West Bank.....	19
1.1.1- Brief description of the involved actors	19
1.1.2- Theoretical framework: UNCRPD and capability approach.....	20
1.2- Overall picture of the emancipatory research project.....	21
1.2.1- General description of the implemented activities.....	21
1.2.2- Portrait of the participants' profiles.....	23
1.3- Description of the preliminary research steps	25
1.3.1- Description of the preliminary activities.....	25
1.3.2- Problem trees elaboration and identification of the research questions.....	37
1.4- Research protocols and preliminary results	40
1.4.1- Beit Sahour and a questionnaire on the access to the labour market for WwDs.....	40
1.4.2- Ramallah and the life course interviews on the role of the family.....	42
1.4.3- Nablus and the questionnaire on care and time use	42

CHAPTER 2- Results from the Field Research of the Group from Beit Sahour	45
2.1- The Profile of the Interviewees.....	45
2.2- Access to Education: Facilitators and Barriers.....	49
2.3- Women with Disabilities and Access to a Suitable Job	54
2.4- Conclusions	62
CHAPTER 3 - Results from the Field Research of the Group from Ramallah	64
3.1- The methodology	64
3.1.1- The semi-structured interviews to the teachers.....	65
3.1.2- The focus group discussions	65
3.1.3- The life course interviews.....	66
3.2- The results.....	69
3.2.1- Disability: acceptance and re-organization.....	69
3.2.2- The importance of social life for a strong integration in the society	71
3.2.3- The duplicity of the family: essential support and overprotection	72
3.2.4- Discrimination: the challenge of education and employment.....	74
3.2.5- Gender inequality: an additional burden of discrimination	77
3.2.6- Conclusions	79
CHAPTER 4- Results from the Field Research of the Group from Nablus.....	81
4.1- The Profile of the Interviewees.....	81
4.2- Care activities	85
4.3- Time use patterns	90
4.4- From time use to life satisfaction	94
Conclusions	97
Annex 1 - EDR Research Group Members West Bank - Palestine	101
References	103

Introduction

During the last years, the main focus of the International cooperation has been to work with the awareness of how much the conflicts and international instabilities make it difficult to tackle extreme poverty, for the social inclusion of the marginalised and vulnerable groups. Also being aware that the increase of migrations require promotion of strong fraternal and solidarity relations against the emergence of new radicalisms.

AIFO is aware of operating inside a complex reality formed by extraordinary opportunities and enormous obstacles, **where new instruments play a decisive role**, that are being built and supported and that can play a leading role in future. Thus we believe that it is important to dedicate resources to these.

At international level, it is important to remember that during 2015 there was agreement to work on 17 main objectives and 169 associated objectives that are not just about countries in transition but for the whole world. United Nations have adopted the new agenda of work till 2030.

Through the “Italian Network on Diversity and Development” (RIDS) AIFO wishes to focus on its goal to work for the implementation of UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UNCRPD) as an international standard of reference for activities and projects of inclusive development so that policies and projects of international development cooperation are inclusive, right from their planning stage. Inclusive development for RIDS and AIFO means an approach to society’s and community’s development that promotes and safeguards human rights, that respects and values the human being, irrespective of their physical, social, cultural, ethnic and religious characteristics, their sexual orientation and other personal characteristics, promoting their full participation in life and society’s activities, so that they can contribute to and benefit from the economic, social and cultural lives of their communities, as all other citizens.

The real challenge of social inclusion is the concrete participation of the most marginalised subjects of the society to the decision processes. If we take account of global economic crisis affecting the sustainability of the existing social welfare systems, the need of shifting the medico-social intervention plans from an “assistance-based approach “ to “community-promotion approach “ becomes clear. By “community-promotion approach” we mean developing and supporting new forms of care in the local communities through the joint actions of different social stakeholders.

The emancipatory research is considered a good methodology to reach this result. It is an Action Research based on the principles of self-advocacy and self-determination, that promotes active participation of people. People with disabilities will become researchers of their condition of vulnerability and their direct participation encourages the construction of consciousness, enlarging the partial vision of the single condition. People with different disabilities will come in contact and build mutual and inclusive understanding.

The emancipatory research contributes to reach one of the objective of RIDS:
- To strengthen the competence and the role (empowerment) of persons with disabilities and of the organisations which represent in countries, that is essential element of sustainability of CRPD, on the basis of “ Nothing about us, without us”.

Francesca Ortali - Head of Project Office - AIFO

Introduction

The aim of this research initiative has been the promotion of social inclusion and the active participation of PwDs in the Palestinian context, in line with the UNCRPD principles. In order to gain this objective, the research process focused on empowerment through the active involvement of one of the most vulnerable and marginalized group of the society, represented by women with disabilities (EducAid, 2012). This research is based on Emancipatory Research Methodology, which represents one of the most advanced and innovative approaches in the domain of participatory research.

This introduction will be useful to analyse the theoretical background of emancipatory research through a brief literature review, from the participatory research to the major contribution of the pedagogy of the oppressed elaborated by Freire and Boal. It is also interesting to notice the linkages between the analysed methodology and the capability approach elaborated by Amartya Sen. Particular attention will also be devoted to the main features of this methodology and to the applications of the Emancipatory method in the field of Disability Research, with a focus on awareness-raising processes related to the UNCRPD and the biopsychosocial approach to disability.

Theoretical background of the Emancipatory Research

Mario Biggeri (University of Florence and ARCO – Action Research for Co-Development)
Federico Ciani (University of Florence and ARCO – Action Research for Co-Development)

From the traditional approach to the Participatory Research

The scientific knowledge produced by Universities and Research Institutions has a strong influence on social, economic and political policies and on the cultural development of societies. Therefore, reflections and investigations on research methods are crucial to understand the impacts of the different approaches on research structures, processes and final outcomes. Currently, one of the most debated issues is the analysis of the power relations embodied into research activities. This kind of analyses and critiques challenge the traditional top-down approach of academic research influencing social sciences and in particular development studies. The developments of participatory methods stimulated the rise of bottom-up practices, with a progressive increase of the engagement and of the involvement of research subjects in the different steps of the research conduction for development purposes.

This approach to social research, strongly popularised in the 1980s with the work of Robert Chambers (Chambers, 1983), led to a complex and wide review of the dominant models of research and fieldwork activities and contributed to cutting-edge understandings on the concept of development itself. Chambers' original contribution consisted in a vivid critic to the conventional surveys methods, which were characterized by superficial data collection and ethnocentric attitude of the development experts due to their standardized approach and their weak knowledge of the research subjects (Libanora, 2010). Through Chambers' critical point of view, the academic world began questioning about the mainstream research practices and interventions. Soon it was realized that, without the adoption of participatory practices and better operational tools, the biases and the distortions of the non-participatory research would have always invalidated progresses and surveys in the development field.

From the 1980s then, the importance of participation gradually increased and spread, from the minor development interventions to the very heart of the development mainstream (Cornwall, 2000). Moreover, participation started being perceived as a basic human right: as Ferguson advocated, people cannot realize, for example, the right to health unless they can also exercise the democratic right to participate in the decision-making process about service provision (Ferguson, 1999).

From the mere idea of consulting people in the first forms of participatory approaches, in the 1990s participation started being perceived as a process through which the marginalized groups could influence and share control over development initiatives and decisions. Nowadays, terms like “ownership” and “empowerment” are essential part of the participatory research interventions, and participation today is being mainstreamed and institutionalized at the micro and macro levels of the methods for development work and research.

The birth of emancipatory processes: theoretical basis and first practical applications

The advancement of Participatory Methods stimulated the rise of bottom-up practices, with a progressive increase of the engagement and of the involvement of research subjects in the different steps of the research conduction for development purposes. When the research questions are focused on marginalization, the participatory approach establishes a mechanism whereby the marginalized groups of the society are encouraged to take active part in the research activities, sharing with researchers their opinions and experiences.

The Emancipatory Research represents the step forward: as suggested by the term “*Emancipatory*”, the participants are not only expressing their point of view or facilitating the survey, but they also have the opportunity to gain the ownership of the whole process. In the emancipatory approach, through the acquirement of skills and expertise in research conduction, the research subjects lead all the research activities, from the decision of the research strategy to the results dissemination: the professional researchers become only a scientific support\facilitator and this shift of power relations is determinant for the individuals in order to actively become part of the knowledge production and of the decision-making process for policies of their concern.

Through this approach, the marginalized groups of the society acquire specific knowledge for active participation and research implementation, developing awareness on their own social and economic conditions. Through critical discussion and analysis of the research questions, the participants become aware of their rights and of the structural causes of their oppression, elaborating practical solutions in order to improve their living conditions and becoming able to control the process of knowledge production on themselves. The strategy, moreover, has the aim to sensitise and empower communities and institutions, encouraging social transformation and inclusive policies. It is nowadays clear that development interventions cannot be sustainable and long-lasting without an effective participation of the stakeholders in all the processes.

In particular, with the verb “*to emancipate*” it is meant the opportunity to free oneself from the restraint, the control or the power of someone else, and in particular to free oneself from any kind of slavery (Boog, B. W., 2003). Emancipation has been set as the main goal of a large number of social, political and religious organization during the eighteenth, nineteenth and twentieth Centuries. The struggle for equal rights and social justice and the efforts to gain more power, including the political power, have been conducted by different marginalized groups: poor, cultural and ethnic minorities, religious associations, women, homosexuals etc... Emancipation represented thou the main social and political purpose of the most important social critical theories¹ of the previous century. Many of these approaches have been inspired by Marx and Engels's critiques of capitalism: their criticism on the cultural institutions representing the dominating ideology of the ruling classes, based on the capitalist economy, has been reflected in a subject-subject relationship between researchers and researched subjects, which progressively gave birth to the Emancipatory Research Methods.

As we above mentioned, this methodology had its first practical applications in the recent times, but its historical pathway started with the innovative approach to pedagogy which have been offered by the work of Paulo Freire and Augusto Boal.

The work of Paulo Freire for emancipation and empowerment

The figure of Paulo Freire has significantly inspired the participatory and emancipatory approaches in development interventions. The action-research methods that he created

¹ In particular, among the critical theories it is worth mentioning the critical sociology of the Frankfurter Schule of Adorno and Horkheimer and others and the critical pedagogy which will be analysed in the following lines.

have been experimented for the first time in the San Paulo's favelas. This approach strongly influenced the elaboration of the Participatory Rural Appraisals (PRAs) which are having the aim of empowering and raising awareness among the beneficiaries of development interventions. The PRAs represented, in fact, one of the strongest source of influence of all the participatory methods.

Starting from the 1960s, the Brazilian educator started to advocate a new critical pedagogy with his innovative theoretical elaboration. While working among the poor and the illiterates in the tough environment of the favelas, Freire began to embrace a non-orthodox form of liberation theology. Through the field experience, he started a process of popular education and awareness-raising (that he defined "*conscientisation*") which during the 1970s has spread throughout Latin America. In his main work, "*Pedagogy of the Oppressed*" (1968), he strongly affirmed that marginalized people have analytical skills and should be enabled to investigate their own realities and reflect upon their living conditions.

Thus, Freire contributed as a theoretical background to the participatory methods elaboration, and, in particular, his analysis was useful to structure the first drafts and trials of the emancipatory research. The basic principles, identified in his critical pedagogy, are indeed the following:

- Poor and marginalized are able to analyse their own realities
- Empowerment is necessary in order to develop analytical skills
- Self-critical awareness is an important prerequisite. The involved participants should reflect critically on their values, concepts, behaviours, etc...
- The society's outsiders have to act as catalysts and facilitators in the research process (Kumar, 2002).

As can be noticed from the last principle, the marginalized people are pinpointed as facilitators in the research process: the selected target is not only participating, but the minorities are engaged in active involvement, implementing the main research activities by themselves. Therefore, the Brazilian intellectual's perspectives have been widely used in the theory and practice of emancipatory development since the beginning of the 1970s. To quote him: "*At all stages of their liberation, the oppressed must see themselves as women and men engaged in the ontological and historical vocation of becoming more fully human. Reflection and action become imperative when one does not erroneously attempt to dichotomize the content of humanity from its historical forms. The insistence that the oppressed engage in reflection on their concrete situation is not a call to armchair revolution. On the contrary reflection - true reflection - leads to action. On the other hand, when the situation calls for action, that action will constitute an authentic praxis only if its consequences become the object of critical reflection*" (Freire, 1996 : 47-48).

Pedagogy and Theatre of the oppressed: the influence on the Emancipatory Research

With his work, Freire shaped the basic principles of the participatory and emancipatory research methods in terms of faith in the capacity of the marginalized groups to depict and analyse their own realities and to drive their own development. He strongly affirmed the value of emancipation: people's mobilization conducts to inclusive decision-making processes where the marginalised groups begin to create their own history and engage themselves in their own development paths. As he pointed out, "*No pedagogy which is truly liberating can remain distant from the oppressed by treating them as unfortunates and by presenting for their emulation models from among the oppressors. The oppressed must be their own example in the struggle for their redemption.*" (Freire, 1968: 54). Starting from his theories, and with the contribution with another Brazilian educator, Augusto Boal, the Theatre of the Oppressed has been created and developed as an innovative practice to promote learning processes where participants examine and analyse their reality: through the creation of images based on their direct experience they are able to investigate the power relations and the root causes of their oppression and afterwards they act to transform the circumstances according to their vision of possible alternatives (Picher, 2007). This approach of political function of art (Boal, 2006) was useful to advocate for a participatory

culture that promotes the right of everyone to fully participate in the organization, maintenance, and transformation of their society and daily life.

The emancipatory research, developed in early 1990s (Oliver, 1992), is a step forward and a progress from the participatory frame toward the liberation of marginalized groups from their condition of oppression and straggle. Paulo Freire and Augusto Boal represent then the pioneers of this kind of methodology with their work in the educative domain (Justo, L., & MgSc, F. E., 2005). In fact, as affirmed by Boog, the historical development of action research, created in the first forms by Freire, reveals that it had emancipatory intentions from the very beginning (Boog, B. W., 2003). Action research and its participatory applications have been designed to improve the researched subjects' capacities to develop skills (including professional skills), improve the problem-solving attitude, increase their chances of self-determination, and to gain more influence on the decision-making processes of organizations and institutions in the context where they act. The Emancipatory method implies similar expected results:

- On one hand, the aim is to develop or improve personal and professional competences specifically linked to the process methodology of the research participants.
- On the other hand, the objective is to enhance the transversal abilities to compare problematic situations and critically reflect on one self-conditions.

Emancipation is thou strongly linked to the empowerment processes, as the self-awareness is a key condition for the achievement of equal opportunities and participation in the decision-making mechanisms of the society.

In conclusion, the emancipatory approach and its theoretical background fully consist in promoting democratic practices in the social, economic and political fields, helping the marginalized groups to engage themselves in the debate over strategy and process for social changes.

Emancipatory method and capability approach: Sen's capability approach and the right of participation

One of the most interesting field of application of the participatory and emancipatory methods is due to the connections between the philosophical standings of Amartya Sen and the pragmatic techniques of participation in development surveys and interventions. Although they are formulated on different epistemological assumptions, the analysed research methods and Sen's capability approach (CA) share various affinities (Libanora, 2010). For detailed analyses and a literature review see Clark, Biggeri and Frediani (2017, forthcoming).

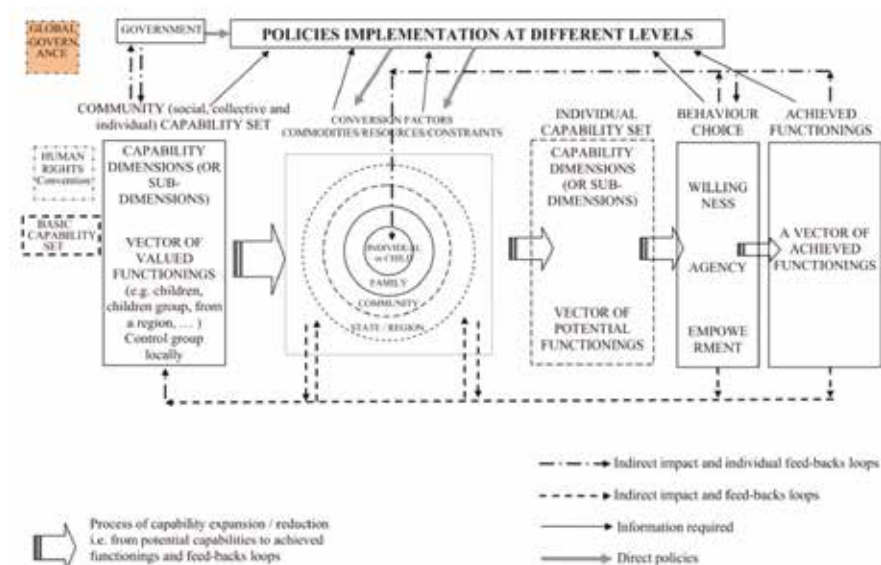
The CA has been developed during the 1980s and this new theoretical approach opened an interesting prospective in the economic debate as it challenged the vision and the perceptions of the actors as a utility maximising machine (Biggeri and Anich , 2009; Testi, Biggeri and Libanora, 2011; ARCO, 2015).

In Sen's perspective, in fact, the material endowment of resources is not sufficient to define an individual's wellbeing: in one of his first work, in fact, Sen introduces the two innovative concepts of "*functioning*" and "*capability*". To mention his words: "*A functioning is an achievement whereas a capability is the ability to achieve. Functionings are, in a sense, more directly related to living conditions since they are different aspects of living conditions. Capabilities, in contrast, are notions of freedom in the positive sense: what real opportunities you have regarding the life you may lead*" (Sen, 1987: 36). Therefore, in the CA the material wealth considered in the standard economic conception is replaced with the idea of "*well-being*", meant as a combination of "*being and doing*" (Biggeri, 2010). What an individual is enabled to do and to be depends on means and resources at her disposal, and it depends as well on the opportunity and the ability to transform those means (*capabilities*) in desired goals, self-realization and ambitions (*functionings*). The

passage from capability to achieved functioning is realised through an individual choice process (*agency*), which depends on individual abilities, personal and familiar characteristics, as well as community level factors. According to Sen, the series of objectives which are potentially reachable constitutes the capability set of the person and the opportunity to extend this set represents a crucial element of the individual well-being and development.

As we can notice, the strongest contact point between the emancipatory approach and Sen's perspective is the central importance given to the individuals: the person is not considered as an insignificant pawn of a homogenous group. Each individual is recognised as a single human entity, with her specific features, desires and opinion. As illustrated in the **Figure 1.3**, in the CA great relevance for the policies implementation is also given to the human and environmental context of the person: the same attention is devoted in the participatory research methods, where the researcher has to tailor tools and survey methods according to the cultural framework in order to create the best conditions for community engagement and participation.

Figure 1.3 The capability approach: capability framework for policy implications



Source: Trani, Bhakshi and Biggeri, 2011.

Therefore, putting the person and her freedom at the centre of the analysis is one of the pillars of both the emancipatory and the capabilities approaches. In particular, the process of individual choice, which in the CA is specified with the function of agency, and the centrality of people, seen as ends and not means, are two of the main assumptions that facilitate the theoretical integration of the approaches. Another common thread is the notion of development as a broad and multidimensional concept, as specified also in the structure of the Human Development Index² (Biggeri and Chiappero, 2010). For Sen as well, the person has to perform an active role in the development paths: as analysed by Biggeri and Libanora (2011 : 80), “*the participation of the stakeholders is essential to the process and implies the reflection of subjects about their own condition, opportunities and constraints in their cultural, social economic and political environments*”. Through participation, in fact, the individual enhances her agency and enlarges

2 As is well known, the Indian economist Amartya Sen took part to the first formulation of the concept and the measuring model of the “Human Development Index” (HDI) with the support of the United Nation Development Programme (UNDP). The definition of the Index has strongly been influenced by Sen’s capability approach: the index, in fact, doesn’t rely only on the material possession of the person, considering as well other dimensions like, among others, the life-quality and the expected years of schooling (UNDP Human Development Report, 2015).

her capability set.

Besides some differences, the emancipatory and the capabilities approaches are similar in many aspects and they reciprocally strengthen the analytical and empirical message of both: it is important to push forward the boundaries of social science and development organizations showing the advantages of an involvement of economic and social actors, included the marginalized pockets of the society (Biggeri, 2011). In fact, in Sen’s perspective, the locals have to play an active role during the development interventions in order to activate a capacity building process, gaining empowerment at different levels and ownership of the whole development path (Biggeri and Chiappero, 2010).

Moreover, as a consequence of the emancipatory approach, the development process is at least as important as the outcomes: therefore, the actual impact of any planned action in this kind of inquiries has to be measured in terms of community agency enhancement and individual empowerment.

Let’s now move to a deeper analysis of the main features of the Emancipatory Research, starting with the description of the principles which characterize this approach and describing then the required steps for the implementation of the Emancipatory Method.

Emancipatory Research: principles and methodology

Mario Biggeri (University of Florence and ARCO – Action Research for Co-Development)
Federico Ciani (University of Florence and ARCO – Action Research for Co-Development)

The involvement of the marginalized groups in the research process

The main aim of this methodology is promoting empowerment among the marginalized groups of the society. In this methodology, the research subjects become the subjects of research itself through a process of training and awareness-raising. What is important in this approach, in fact, is the process that conducts to the acquirement of personal and technical skills which allow the participants to critically analyse their living condition and elaborate problem-solving strategies. The path of empowerment and emancipation is then the most important result that this kind of research can provide.

As above mentioned, the Emancipatory Research is structured and implemented through the collaboration among expert researchers and a group of people who are part of a fragile and marginalized pocket of the society. All the activities are jointly decided and the research is carried out by the participants who are specifically trained. Through the research activities conducted on individuals which share their similar living conditions, the participants are able to achieve and enhance their self-awareness. This approach then change the social relations in the research production (Oliver, 1992) and the activities of the data collection and analysis are able to generate social changes in the current dominant dynamics of marginalization.

Here we would like to summarize the key elements of this approach in order to clarify the main aspects of this emancipation pathway.

- First of all, it is crucial to ensure that all the participants can play an active and decision-making role in the research. All the activities have to be interactive and the role of the expert researchers has to be marginal: they only need to facilitate the process which has to be conducted by the participants.
- It is important to use methods that help people to share and learn from each other's experiences and struggles, understanding different ways of overcoming barriers and obstacles. These methods conduct to individual and collective reflections, in respect of the human dignity and the right to privacy: through this process the participants gain new awareness about the structural causes of their living conditions.
- Another key issue is the awareness-raising on the national and international rights and entitlements as citizens: this legislative framework is a useful instrument for discussions and reflections. Persons involved in the emancipatory research can then examine their own life experiences and compare them with their rights. In particular, the most important international reference is the UNCRPD (Deepak, 2012).
- The last important aspect is the dissemination strategy: it is particularly important to promote this kind of approach through the communication with institutions and organizations³ which

³ As specified by Deepak, an Indian doctor that have been working for 30 years alongside AIFO which is the main Italian NGOs working on disability, if the Emancipatory Research is based on people with disabilities it is crucial to include in the process and in the dissemination strategy also the main SHGs (Self-Help Groups) and DPOs (Disabled People's Organizations) that work on the considered research

can actually change policies and improve the daily life of the participants: the sensitization of the institutions and the public opinion on the conditions of marginalization is useful to gain support in the accomplishment of solutions that promote and protect human rights. Share the emancipatory experience and communicate the value of the participatory approaches is then crucial to establish new sustainable and inclusive pathways.

The issue of the Emancipatory Research then is not how to empower people but which research can people conduct in order to facilitate the process of self-empowerment (Oliver, 1992). The researchers have then to put their knowledge at the disposal of their research subjects, allowing them to use it in whatever way they choose. This shift in the social relations of the research production place the control in the hands of the researched, not the researchers (Oliver, 1997). After this brief introduction to the essential features of the Emancipatory Research, we can now focus on the different stages of implementation that characterize this methodology.

The main steps for planning and implementing an Emancipatory Research

“Research” is a systematic way of studying, analysing and understanding an issue in order to gain new information and knowledge (Deepak, 2011). Emancipatory research is a form of applied research which is controlled and implemented by people in a condition of social, political and economic marginality. The aim is to promote awareness among the participants on the conditions and the barriers they have to face at the different levels, elaborating sustainable and suitable solutions to overcome their hardship. Most often, this kind of research targets as participants people with disabilities.

In the Emancipatory Methodology (for example, women with disabilities in our case) members of the research subject participate as researchers in the process. As already specified, they have to work in partnership with senior expert researchers in order to be guided and have the needed scientific support.

There different steps are required to plan and carry out an Emancipatory Research process (Deepak 2012). The main ones are listed as follow, but they do not necessarily need to be implemented in this order:

- Identification of possible topics for the Emancipatory Research and elaboration of a research plan

This first step represents the preparation of the research ground. The emancipatory research can represent a valuable transformative process (Deepak, 2012) for the participants, their families and the communities. When a research centre decides to experience this methodology, the expert researchers need the strong support and advice of the counterpart that will implement the research. It is also possible the case in which a marginalized group ask for the scientific support in order to analyse a specific issue through an inclusive methodology. Therefore, after the identification of the topic and of the subject, it is necessary a first draft of the research protocol that has to be jointly elaborated.

- Identification of the group that can conduct the research

Not all the stakeholders which take part of the process are involved in the research process in the same way. Usually, a smaller group of persons has a more regular and deeper involvement in the research. Among the group, it may be easier to select a couple of people with a constructive attitude and leadership skills to guide the whole process. It is anyway important to consider that all the member of the group have the right to participate and express their opinion in order to structure and implement the different activities with an authentic inclusive method. A core group with the leadership role will be responsible of the organization of the

matters (Deepak, 2012).

meetings and trainings and will supervise the whole process.

- Identify the external scientific support

The conduction of the Emancipatory Research requires skills from different disciplines, such as statistics, sociology and anthropology. If the research intention comes from a group of marginalized people without professional research expertise, the monitoring process has to develop through the scientific support of the expert knowledge from a research group that can be local, national or international.

- Organizing trainings for the people that will conduct the research

One of the main activity of the whole process is represented by the trainings of the research implementers. The participants, in fact, need to acquire general skills on how to work in a group, how to resolve conflicts and problems and on how to work with people in vulnerable conditions when conducting the Emancipatory Research. They also need to learn some technical skills on the research methods and on the specific tools that will be elaborated and used during the implementation.

The training sessions will be leaded by the experts who need to facilitate the learning process through the use of images, graphic schemes and other participatory methods.

- Identify the supporting mechanism for the Emancipatory Research Implementers

In the specific case of an Emancipatory Research conducted with a group of people with disabilities, it might be necessary to provide specific adjustments to the tools and the process in order to allow full accessibility to all the activities implemented. For example, for people with visual impairments it will be crucial the availability of large size printout of documents and braille documents and the help of a sign language interpreter (Deepak, 2012).

- Decide the research questions

Usually, the research questions of an Emancipatory Research are focused on barriers and discrimination: for the participants it is useful and interesting to work and reflect on the main factors of marginalization in order to elaborate solutions for an improvement of their daily life. The research questions should be focused then on social stigma, lack of access in the labour market, isolation, abuse, influence of the family, lack of services etc... The research topic and questions are chosen through group discussions where every participant can freely express his point of view and his experience. The different inputs coming from the discussion and then usually organized in term of importance and feasibility for the research or through the construction of problem trees.

- Choose the methods to do the research

The Emancipatory Research is usually seen as qualitative research. As can be noticed in our project, a combination of qualitative and quantitative methods may be possible in order to have a deeper comprehension of the chosen topic. Quantitative research deals mainly with numbers and percentages while the qualitative approach is used to understand the reasons and the extent of a problem.

- Involving communities in the research

The key aim of the Emancipatory Research is to involve and sensitise a larger group of people. It is crucial to involve in different stages of the process the community, the institutions and different organizations dealing with the research subject.

- Analyse the research results

The Emancipatory process requires different levels of analysis of the results. The information collected must be analysed in ways that allow the research participants to improve their understanding on the experience: this is the most important way to promote the empowerment in the Emancipatory Research. The process of data analysis is usually conducted by the research experts or by trained participants. It is extremely important to bring the key findings back to the participants and to the communities: some of the results might be difficult to understand so it is important to share the results with a simple and clear language.

- Disseminate the research results

It is important to include in the research protocol the dissemination activity and strategy. The relevant stakeholder with who is important to share the research result and process are: the local communities, local and national associations, local and national authorities, national and international NGOs and specialized institutions dealing with the research topic (Deepak, 2012). A communication plan is needed to identify the best ways to reach and inform all these stakeholders and to adapt the research information for each target. Equally important is to share the research experience and results with the scientific community through articles and reports in scientific journals.

As previously mentioned, the Emancipatory approach is particularly suitable for the research in the field of disability: in the next paragraphs the analysis concentrates on the applications of the Emancipatory method to Disability Research, with particular attention to the UNCRPD and the awareness-raising process related to human rights.

Emancipatory Methodologies in Disability Research

Mario Biggeri (University of Florence and ARCO – Action Research for Co-Development)
Federico Ciani (University of Florence and ARCO – Action Research for Co-Development)

UNCRPD, Human Rights and the biopsychosocial model of disability

The conventional debate on human rights usually focuses on political rights in the restricted sense, while there is also a need to recognize the importance of human rights in relation to the main public and private institutions and systems that exercise control over people live in an undemocratic way. Research institutions and Universities represent such bodies and, as we already mentioned, the scientific knowledge they produce have a strong influence in the cultural development and in the social, economic and political policies in the society (Lynch, 1999). The Emancipatory Research then recognizes the moral right of the research subjects to lead the control and exercise the ownership over the knowledge produced about them. It is a human right issue and it constitutes the right of a democratic political membership in the community. People have the moral right to participate in the process that generate knowledge about them. The slogan *“Nothing about us without us!”* refers exactly to this concept: it has been used by Disabled Peoples Organizations, as part of the global movement, to obtain full participation and equal opportunities for, by and with persons with disabilities. The active involvement of persons with disabilities in the elaboration of the first United Nation Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UNCRPD) was one of the most powerful example of how to put in practice the right of full participation in order to contribute to the development of inclusive societies.

As previously observed, the Emancipatory Research method has been often applied in the Disability Research, with the aim of empowerment and inclusion of people with disabilities (PwD). In this framework, the CRPD represents the theoretical basis for the right of participation of PwD: the convention is part of the International law of the United Nations and it has been elaborated in 2006 through a participatory process. The convention represents the basis for all the interventions of Participatory and Emancipatory Research in the field of disability. As clarified in the Article 1, in fact, *“The purpose of the present Convention is to promote, protect and ensure the full and equal enjoyment of all human rights and fundamental freedoms by all persons with disabilities, and to promote respect for their inherent dignity.”* (UNCRPD, 2006).

In the Article 3 of the Convention, there is a list of the main general principles which can be summarized as follows:

- Respect for inherent dignity, individual autonomy including the freedom to make one’s own choices, and independence of persons;
- Non-discrimination;
- Full and effective participation and inclusion in society;
- Respect for difference and acceptance of disability as part of human diversity and humanity;

- Equality of opportunity;
- Accessibility;
- Equality between men and women (UNCRPD, 2006).

As we can notice, the principles of the Convention correspond to the basic assumptions of the emancipatory approach. Moreover, the principle of equal rights implicates that *“each person and of all individuals are of equal importance, that these needs must become the foundation for the planning of society and that all the resources are committed in such a way to assure that each individual has the same opportunity to take part”* (UNCRPD, 2006). The Convention represents then the fundamental international framework for the Participatory and the Emancipatory Disability Research.

- Another important aspect to highlight is that the CRPD refers to disability using the Biopsychosocial model. In contrast with the medical model that considers PwDs as sick, unable and invalid, the Biopsychosocial model is based on the respect of the human rights: elaborated by the psychiatrist G. Engel at the end of the 1970s, this model considers disability through the biological, psychological and social dimensions, offering a holistic approach based on the socially constructed barriers. (Borrell-Carrió, F., Suchman, A. L., & Epstein, R. M., 2004). In line with this model, in the preamble of the Convention, in fact, disability is defined as the *“results from the interaction between persons with impairments and attitudinal and environmental barriers that hinders their full and effective participation in society on an equal basis with others”* (UNCRPD, 2006). The Biopsychosocial model is considered *“the ontological and epistemological basis for the research production”* (Priestley, 1997 : 91), and it is the theoretical background for the emancipatory approach in this field.

Moreover, in the light of the above-mentioned definition of disability, the Article 33 of the Convention includes national and international monitoring mechanisms that have to be preferably conducted by people with disabilities. The features of the Emancipatory Research perfectly fit in the monitoring system of the CRPD, being a political instrument that give voice and make PwDs protagonists of their own rights protection.

Disability Research and the Emancipatory paradigm for social transformation

Disability Studies is a relatively new and rapidly expanding field that offers radical challenges to conventional thinking about the traditional research approaches. In 1992, a British researcher and disability activist, Mike Oliver, coined the term *“emancipatory disability research”* to refer to a radical new approach to research in the disability field (Oliver, 1992). Since then a big debate started about whether such an approach is a *“realistic goal”* or an *“impossible dream”* (Oliver, 1997).

Many factors exclude people with disabilities from the decision-making process related to the policies that affect the quality of their life: this contributes and exacerbates the oppression and the discrimination against them. As we already mentioned, in the last three decades the debate on the role of research has widened and the dominant research traditions have been criticized in the attempt to produce a shift in the nature and the purpose of the research toward a stronger inclusion and empowerment of people with disabilities.

As specified by Barton, *“Research is a social act.”* (Barton, 2005 : 317) and, as such, it involves the interaction among a range of individuals and groups with consequent ethical, procedural and political issues. When it comes to social justice, equity and citizenship, the knowledge production cannot be viewed as neutral, and in the struggle for the inclusion the Academia has to deal with material and ideological barriers that impair a full participation of people with disabilities.

The value of Participatory and Emancipatory Disability Research is the transformative and

informative contribution for the collective understanding of the ways in which disability is socially produced (Oliver, 1997). In these research methods, PwDs are empowered using the expertise of professional researchers towards this end.

As already noted, the Emancipatory Research is applicable to researches working with all form of marginalized and oppressed groups, but it particularly developed in the 1990s in the field of disability research. Encouraging a shift in the purposes, the process and the outcomes of the activities, this method changes the social relations of research production toward a more enabling and emancipatory knowledge production on disability (Barton, 2005). PwDs, which have historically been excluded and oppressed from the dominant culture, are then empowered and encouraged to self-reflection and exploration to the informal and taken-for-granted elements of their context and living conditions. This realization of a dignified relationship for all the research participants is not only a methodological issue but it requires fundamental changes in the way the research is planned, implemented and disseminated. For example, the dissemination of the research findings has to be in accessible formats for PwDs.

As observed by Barnes, the most important characteristics of the emancipatory disability research are “*the problems of accountability, the role of the social model of disability, the choice of methods, and empowerment, dissemination and outcomes.*” (Barnes, 2003 : 3). In this approach, researchers put their knowledge and know-how at the disposal of PwDs and their organisations through non-hierarchical activities of data collection, analysis and dissemination that weaken the disabling power-relations of the traditional approaches. People with disabilities who follow the Biopsychosocial model consider the right to be involved in disability research as crucial in order to enhance the quality of the research outcomes (Mercer, 2004). The mainstream social research might be considered a failure for PwDs, since it is mainly irrelevant to their actual needs and it does not significantly improve their living conditions and material quality of life (Oliver, 1992).

Applying the slogan “*Nothing about us without us*” to the research is a challenging task but the development of an inclusive research culture, in which researchers with and without disabilities can share expertise and cooperate, is essential in the construction of a more accurate knowledge production and a more respectful society. The “*emancipation*” as research outcomes can be measured in different ways, since the self-empowerment of PwDs might develop in several forms: from the documentation of the social barriers and the condition of oppression, to the achievement of a new perception of disability. Those emancipatory effects can only be judged in a long term perspective after the research conduction and in a separate manner from the specific research outcomes (Oliver, 1997). The strongest become the political process of collective empowerment, the more it become unacceptable for people with disabilities and other oppressed groups to tolerate investigatory methods based upon exclusionary relations of research production. The ultimate finality of Emancipatory Research then, should not be mere inclusion but rather a radical societal change toward disability and marginalization to achieve the democratic goals of equality and justice.

CHAPTER 1- The process⁴

Mario Biggeri (University of Florence and ARCO – Action Research for Co-Development)
Federico Ciani (University of Florence and ARCO – Action Research for Co-Development)
Irene Pasqua (ARCO- Action Research for Co-Development)

Emancipatory research is a bottom-up practice which stimulates a progressive increase of the engagement and of the involvement of research subjects in the different steps of research processes. When the research questions are focused on marginalization and marginalized groups, this approach establishes a mechanism whereby the marginalized pockets of the society are encouraged to take active part in the research activities, sharing with professional researchers their opinions and experiences and gaining the ownership of the whole research process. In the emancipatory approach, through the acquirement of skills and expertise in research conduction, the research subjects lead all the research activities, from the elaboration of the research strategy to the dissemination of the results: professional researchers become only a scientific facilitator and this shift of power relations is determinant for the individuals in order to actively become part of the knowledge production processes and to increase their influence at the decision-making level.

As mentioned, the research process we are analysing is aimed at analysing the marginalization faced by women with disabilities (WwDs) in the West Bank. This first chapter will describe the different steps of the process which have been conducted by the women with disabilities from Beit Sahour, Nablus and Ramallah, along with the technical support of ARCO Lab and the logistical assistance of EducAid and three local DPOs. The analysis will start with the description of the involved actors and the theoretical framework of the Emancipatory Research applied on the target of people with disability. After a general description of the implemented activities, the focus will move on the different profiles of the participants who are in charge of the research implementation. Afterwards, we will analyse the preliminary activities, the research protocols and the problem trees for the three different groups.

1.1- Framework of the emancipatory research project in the West Bank

1.1.1- Brief description of the involved actors

As already mentioned in the introduction, the analysed case study deals with an emancipatory research (ER) process linked to the project Partip-Action, co-funded by the Italian ministry of Foreign Affairs and International Cooperation (MAECI) and implemented by the Italian NGO EducAid in partnership with RIDS (Italian Network on Disability and Development). The project has been implemented in the West Bank, specifically in the municipalities of Beit Sahour, Ramallah and Nablus. The emancipatory research has been assisted and facilitated by scientific support of ARCO, a research lab of the University of Florence. In particular, ARCO provided the support of one trainer that has been involved in four field missions, with the aim of facilitating the

4 The authors would like to thank Giampiero Griffo for his continuous support particularly during the first steps of the research

implementation of the whole emancipatory research process.

The process saw the involvement of three groups of women: in Beit Sahour and Ramallah the groups were mainly composed by WwD (women with disabilities), while the group in Nablus was chiefly constituted by mothers and sisters of persons with disabilities and by workers and volunteers of the local CBR (Community Based Rehabilitation) programs. Each group was composed by around twenty women.

The partners of the project were three DPOs (Disabled People Organisation) based in the three municipalities targeted by the project: the involved organisations are GUPWD (local branch of Beit Sahour), Stars of Hope (in Ramallah) and Aswat (in Nablus).

During the first field mission of ARCO researchers, a reference researcher and a rapporteur were identified in each group: the selected women played the crucial role of facilitate and make smoother the implementation of the whole ER process. The main researcher, in fact, was expected to favour the linkage among the various stakeholders involved in the emancipatory research process and to organise the logistic of the research activities, while the rapporteur was expected to draft the monitoring reports and the minutes of the main relevant research activities.

1.1.2- Theoretical framework: UNCRPD and capability approach

The main theoretical references of this emancipatory research are the United Nations Conventions on the Rights of Persons with Disabilities (UNCRPD) and the Capability Approach (CA) elaborated by the Nobel prize Amartya Sen.

As mentioned in the introduction, when emancipatory research deals with disability, it is essential to refer to the UNCRPD as philosophical and political background. The UN Convention provides a new biopsychosocial approach to disability based on the concept of respect of the human rights. In particular, it promotes the full and effective participation in society of every person with or without disability on an equal basis: the physical, mental, intellectual or sensory impairments should not represent an obstacle to the inclusive and participatory development of the countries.

As a consequence, the involvement of persons with disabilities (PwDs) in emancipatory research processes is perfectly coherent with the approach of the UNCRPD: the participation in ER can be conceived as a path of empowerment and ownership of development processes, that allows the participants to acquire skills and to increase awareness and self-confidence. Moreover, this kind of methodology enables PwDs themselves to monitor, in an independent and rigorous way, how and to what extent their human rights are respected: as already highlighted, people with disabilities represent one of the most vulnerable group at risk and, especially when it comes to development countries, they are heavily exposed to dynamics of social and economical marginalization.

The second theoretical source of reference for the form and content of this project has been the Capability approach developed by Sen. As we have already specified, in Sen's approach the individual's wellbeing is not valued with the material ownings and incomes, but with the extension of the individual capability space (what a person potentially could be or do). This extension, as already mentioned in the introduction, depends on individual resources and on the ability to convert these resources into achieved functionings: the conversion factors include the personal characteristics as well as community and environmental factors.

Like the emancipatory research, the CA put the person, her context and her right of choice at the centre of the analysis. From a practical point of view, moreover, the CA identifies the enlargement of the individual space of freedom and the flourishing of the person with her desires, beliefs and preferences as the main aim that should be pursued by a society (Nussbaum, 2000).

The idea of applying the Capability Approach to the field of disabilities is suggested by Sen himself: *“CA provides broader insights into the issues related to disability since it proposes to look not only at what a person actually does (his/her functionings), but also at the range of possibilities from which he/she can chooses that specific functionings.”* (Sen, 1999).

This perspective asserts that disability can be considered as a condition that causes new vulnerabilities and that restricts the individual capability set, influencing the main conversion factors. Such condition requires then the development of new abilities, exploiting the residual capacity in a different way (Biggeri and Bellanca, 2010). In this theoretical framework, the emancipatory research approach finds its perfect application.

1.2- Overall picture of the emancipatory research project

1.2.1- General description of the implemented activities

The main aim of the project is to increase the awareness of the women involved in the Emancipatory Research (ER) process for what concerns disability, the UNCRPD, participation and emancipatory methods.

The project started in August 2015, with the first mission in the West Bank of ARCO researcher, who spent 3 weeks in the field to organize the first steps of the work with the support of EducAid and the local partners. The bulk of time available during the mission was used to implement three training sessions in Beit Sahour, Ramallah and Nablus. Each training session was articulated on different preliminary activities in order to start the co-elaboration of the three research protocols containing one main research question, a structured methodology, a plan of activities and a list of deliverables.

Moreover, a plenary assembly, that saw the involvement of all the three groups, was organised in Ramallah in order to let the women become familiar with the above cited concepts and to perceive themselves as an integrated group with a common goal.

During the first mission, the following activities have been implemented in order to reach a joint draft of the different research protocols:

1. Collective discussion about the dimensions of wellbeing: the main aim of this activity was to push participants to think about the complexity of the concept of wellbeing, composed by a variety of *“ingredients”* needed to have a good life. In Beit Sahour and Ramallah the participants have been asked to rate the dimensions of wellbeing to identify the most important ones;
2. Collective discussion about the barriers experienced by Women with disabilities (WwD) in their daily life: the activity was conceived with the aim of reflecting on factors that prevent persons (and in particular women) with disabilities from enjoying a fair level of wellbeing;
3. Collective participatory exercise based on the *“perceived counterfactual”*: this activity was projected to push participants to discuss about abstract situations, to favour a partial detachment from their personal condition and a transition toward a *“research oriented”* aptitude;
4. Clarification of the role that will be played by the rapporteurs and by the reference researchers;
5. Frontal lessons to introduce basic elements of epistemology and a set of methodological tools;

6. Interactive session to let the women familiarize with the introduced methodological tools;
7. Collective drafting of a problem tree: the reorganisation of the identified barriers in a map of problems is finalised at reflecting about the connections among the limitations by mapping the anatomy of cause and effect around the different issues. Through this analysis, the participants pass from the identification of a list of problems to the design of a structure of processes leading to the exclusion of WwD in Palestine
8. Collective identification of the research question starting from problem tree prepared during the previous activity
9. Collective drafting of the research methodology that has been used to answer the research question
10. Collective drafting of the plan of activities and of the plan of deliverables

From the month of September, an intensive work started among the three groups: each of them, with the remote scientific support of ARCO, began the first elaboration of the research tools through group discussions and collective brainstorming sessions. Particular attention has been played by the identification of the suitable indicators: the main concepts and dimensions identified in the well-being analysis and in the problem tree elaboration had to be translated and converted into measurable indicators, both from a qualitative to a quantitative point of view.

As it will be detailed in the next chapters, the three groups decided to differentiate the research tools. The group of Beit Sahour and Nablus chose to conduct a quantitative survey with the use of questionnaires, while the women from Ramallah agreed on a qualitative inquiry through the employment of a focus group discussion and various life course interviews. The second mission of ARCO researchers (January 2016) has been crucial for the finalization of all the research tools and for the setting of the data collection activities. In particular, the first discussions concerned the questions to add, drop or change in the different tools and, for Beit Sahour and Nablus groups, functional explanations and an interactive session have been dedicated to the accurate data entry compilation. Moreover, the groups have been expected to increase their awareness about the overall process of emancipatory research, from the already carried out preliminary steps to the activities of the data analysis and dissemination of the results.

During the mission the process of co-creation of the research tools saw a parallel activity of practical trainings for the participants about the use of the research tools: as previously highlighted, in the emancipatory processes, members of the research target are playing the active role of co-researchers, acquiring specific technical skills and gaining the ownership of the whole process.

The conclusive outputs of the second mission have been the final versions of the following tools:

- The questionnaire for the survey in Beit Sahour
- The manual for interviewers in Beit Sahour
- The questionnaire for the survey in Nablus
- The manual for interviewers in Nablus
- The topic guide for life course interviews for Ramallah
- The topic guide for teachers interviews for Ramallah
- The guide for Focus Group discussion for Ramallah

Starting from February 2016 then, the three groups dedicated their attention to the first interviews trials, experimenting the elaborated tools and putting into practice the acquired skills: at this stage of the process, regular meetings were useful to share the feedbacks from the operative experiences as a peer learning activity to strengthen the field work implementation. During this

phase, special care has been dedicated to the finalization of the translation process from English to Arabic. A special mention must be made of the efforts of one of the blind women from Ramallah who spontaneously decided to translate all the tools used by her group in the Braille system.

From the month of April, the three groups started the field work implementation and the data collection procedure: these activities continued until the month of August, when ARCO conclusive mission took place with the aim of supporting the data analysis process and of the results dissemination. During the last mission, in particular, the researcher from ARCO organized three final group discussions in order to evaluate the whole data collection process with the feedbacks from the researchers. During these three sessions, the different groups presented and analysed the preliminary results of the research activities and jointly discussed about the elaboration of the most suitable strategy for the results dissemination. These final meetings have been crucial for the exit of the project since the held discussions led to the elaboration of insightful interpretations of the results thanks to the direct participation of trained persons with disabilities and care givers. Their direct life experience and their empathy with the interviewees, combined with the skills acquired during the previous training sessions (September 2015 and January 2016), proved to be extremely effective in the data collection and in the elaboration of the research results.

1.2.2- Portrait of the participants' profiles

The whole project saw the participation of 50 women with and without disabilities, organised in three different groups: Beit Sahour, Ramallah and Nablus. Among the participants, 76% are women with disabilities, characterized by different kind of impairments (mobility, visual, sensorial, cognitive, psycho-social). About 10% are care givers of a person with disabilities coming from the family background (parents or relatives). The remaining (around 14%) is made up by CBR workers and volunteers (mainly from the Nablus group).

Table 1.1 Participants' district of residence

District	(%)
Alshoyok	2.22
Beit Fajar	4.44
Beit Omar	4.44
Beit Sahur	2.22
Beit Taman	2.22
Burqa	4.44
Daer Samet	2.22
Deir-Sharaf	2.22
Dora	4.44
Hebron	11.11
Howarah	4.44
Ithna	2.22
Karas	2.22
Nablus	20
Ramallah	15.56
Salfeet	6.66
Tfon	2.22

Zatara	6.67
--------	------

Source: ARCO, 2015.

The three groups members are coming from 18 districts of the West Bank (as shown in the **table 1.1**) and the majority of them lives in rural areas (66.67%). Most part of the women are member of a DPO (82.98%) and, through the association partner of the project, they have been selected and assigned to 3 groups:

- The group of Beit Sahour, composed by 19 women with mobility, hearing and visual impairments (coordinated by the DPO GUDP),
- The group of Nablus, mainly composed by parents or relatives of people with disabilities and persons with cognitive and psycho-social disabilities (coordinated by the DPO Aswat),
- The group of Ramallah, composed by 16 members with mobility and visual impairments (5 women with disabilities, 6 mothers of children with disabilities, 4 volunteers or CBR workers. This group is coordinated by the DPO Stars of Hope).

This division is shown by the **table 1.2**:

Table 1.2 Status of the ER participants

Group	Status (%)		
	PwD	Relative_of_PwDs	Other
Beit Sahour	100	0.00	0.00
Nablus	33.33	40.00	26.67
Ramallah	87.5	6.25	6.25

Source: ARCO, 2015.

Not surprisingly, the women participating to the groups of Beit Sahour (who are on average 27 years old) and Ramallah (28 years old) are younger than the women from Nablus (39 years old). The family background of the participants is heterogeneous: about 20% of them are married, 4% are divorced and 2% widow. The remaining 74% are single. The percentage of unmarried among women with disabilities is 84%.

The **table 1.3** reports the level of education among the participants. It is interesting to notice that the level of education is higher for WWDs than for other women, as clearly emerges by comparing the data from Nablus to the data from Beit Sahour and Ramallah.

Table 1.3 Education level of the ER participants

Group	Education (%)			
	No education	Intermediate School	High School	University
Beit Sahour	0	5.26	21.05	71.68
Nablus	6.67	13.33	26.67	53.33
Ramallah	6.25	0.00	31.25	62.5
Total	4.00	6.00	26.00	64.00

Source: ARCO, 2015.

As we can easily notice, the percentage of women holding a university degree among the participants is really high in all the three groups: it is worth to stress the fact that, according to the Palestinian Disability Census, only 5.3% of persons with disabilities holds a university degree (PCBS, 2011). Basically, the group of women who participated to the ER, per se, is not representative of the average condition of women with disabilities in Palestine.

Nevertheless, even in this selected target, the level of English language and computer skills is pretty low. Moreover, only few women have a deep awareness of human rights and social protection: in particular, not even 10% of the whole body of participants has an appropriate acquaintance with the UNCRPD, as shown in the **table 1.4**.

Table 1.4 Skills of the ER participants

Level	Knowledge CRPD (%)	Spoken English (%)	Written English (%)	Computer skills (%)
Poor	35.71	42.86	38.78	18.36
Fair	26.19	24.49	24.49	4.08
Average	28.57	20.41	18.37	28.57
Good	4.76	10.2	12.24	22.45
Excellent	4.76	2.04	6.12	26.53

Source: ARCO, 2015.

For the purpose of the ER process and considering the three groups together, it is also interesting to highlight that 23.81% of the participants have already had a previous experience in participatory research, while only 4.35% (exclusively from the group of Beit Sahour) had already been involved in an emancipatory research project. The percentages related to the three groups are:

Table 1.5 Previous experience in research of the participants

Group	Experience Emancipatory (%)		Experience Participatory (%)	
	Yes	No	Yes	No
Beit Sahour	11.11	88.89	22.22	77.78
Nablus	0	100	35.71	64.29
Ramallah	0	100	10	90

Source: ARCO, 2015.

With this overall portrait of the participants' profiles, we can now move to the research protocols analysis: the next paragraphs, in fact, will report in details the emancipatory research plan and the implemented activities of the three groups.

1.3- Description of the preliminary research steps

1.3.1- Description of the preliminary activities

During the first mission (August 2015), the three groups had to co-design the whole research

plan: in order to decide the main research questions and to draft the protocols, four preliminary activities have been implemented, as listed:

- 1. Interactive discussion on the Dimensions of wellbeing
- 2. Barriers identification
- 3. Structured focus group with Matrix Score (Only for Beit Sahour and Ramallah)
- 4. Parti-numbers exercises (Only for Nablus)

These exercises drove to the problem tree elaboration, where the different dimensions analysed have been connected through cause-effect relations that facilitate the emersion of the research questions.
Before the examination of the research protocols, this paragraph will analyse the major results of the participatory methodology used in the mentioned preliminary activities.
It is important to highlight that the different composition of the group of Nablus pushed toward a global re-orientation of the activities: the centre of the Nablusi discussion, in fact, shifted from WwDs to care givers.

1- Interactive discussion on the Dimensions of wellbeing

During this first activity, the participants of the three groups were asked to indicate and freely discuss the dimensions of wellbeing which they considered relevant to enjoy a good life. In a second step, each participant was asked to indicate the three most important dimensions. The votes were then aggregated to build a rank of wellbeing dimensions.
The outcomes of this participatory exercise for the three groups are summarize in the following tables:

Table 1.6 Dimension of wellbeing identified in Beit Sahour

DIMENSION	COMMENTS
To be able to participate and cooperate	Some participants highlighted how good is to help others to raise their awareness
To have job opportunities	The participants highlighted the need of a “suitable” job: a job that respects one’s preferences, values and skills in coherence with one’s education
To see one’s rights respected	Also in terms of dignified life
To enjoy stability in all aspects of life	
To have good relations within the family	Participants said that this means to receive support while their freedom of choice is preserved. Participants talked about the opportunity to fully participate to the social and economic life of the family
To have opportunity of mobility	In particular to have a personal car. Other participants cited the concept of accessibility of the environment: the opportunity to travel abroad has also been mentioned.
To have opportunity of leisure	Leisure in terms of social relations. Some participants cited also the opportunity to buy “useless” things (nice clothes, make up). Another participant highlighted how nice could be to get back to childhood and fly.
To have access to appropriate education	The participants underlined the issue of the quality of the education
To receive flowers	
To get married and have a family	According to some participants this is a dimension that is often neglected by women with disabilities as they believe that is impossible for them to get married and have their family. So they prefer to talk about other issues (such as job).
To have freedom of choice	As self-determination: to choose school, job, whether to go out or not etc...
To have access to health care and rehabilitation	
To have experience of the diversity existing in the world	To meet other cultures and traditions. One of the participants said “stability kills life”
To have access to information	
To be safe	
To belong to something	
To communicate with others	Cited in particular by persons with hearing impairment. They underlined that to find ways to communicate is possible if good methods are provided
To practice art and sport	In particular, participants mentioned acting as a way to express oneself and talk about one’s problem

Source: ARCO, 2015.

During this activity, the group of Beit Sahour concentrated special attention to the work dimension and to the labour market issues. As shown in the table, one of the most interesting reflexion that came out from the focus group concerns the chance, for WwDs, to build a family from their own: strong agreement, in fact, emerged on the fact that generally women with disabilities are convinced that they have no chance to get married and have children, so they often don't even consider this dimension as a possible element of their wellbeing.

Table 1.7 Dimensions of wellbeing identified in Ramallah

DIMENSION	COMMENTS
To have access to sufficient income	Material wellbeing was explicitly seen as instrumental to achieve wellbeing in other dimensions
To have access to appropriate education	The concept of appropriateness of education was seen as (i) ability to provide skills that can be used on the job market, (ii) ability to provide accessibility and respect of dignity
To have access to suitable job	The job was defined “suitable” if (i) it is able to valorise one’s qualities and potentialities and (ii) is based on-non-discrimination and respect of rights. To have a job was seen as a form of freedom as it is a good justification to go out from home without having to answer to too much question from other family members
To enjoy good food and coffee	It was basically the conviviality
To enjoy good health	Both physical and mental
To be stable	All the participants saw stability as a very relevant dimension of well-being. Stability was seen as a prerequisite to imagine themselves in the future, to elaborate a project of life and to improve their own lives
To have opportunities to face challenges	It meant not to have a boring life and the be able to be ambitious
To be free	Basically was seen in the light of the relations within the family and the occupation
To have rest and leisure	
To be able to elaborate a positive view	To have a positive attitude toward life was seen as a prerequisite for personal development in all fields of life
To love and be loved	Also in relation to males
To be in contact with nature	This was a dimension severely hit by the occupation (lack of space and of mobility)
To have the opportunity to co-operate	To be able to do things with the others
Reconciliation with oneself	
To be able to communicate	It meant to have a real exchange with other persons
Self-satisfaction	While discussing this point it emerged that self-satisfaction is given by a combination of self-esteem and self-confidence. In other words this was not seen as an achieved result but also as a potentiality

Source: ARCO, 2015.

In the group of Ramallah, particular attention has been focused on the concepts of “*appropriate education*” and “*suitable job*”: both the definitions are linked to the respect of the person’s dignity and attitudes (as suggested also in the capability approach of Amartya Sen). Another important focus emerged in this group concerns the emotional aspects of the individuals: most part of the discussion has been dedicated to the dimensions of love, self-satisfaction, freedom and self-reconciliation.

Table 1.8 Dimensions of wellbeing identified in Nablus

DIMENSION	COMMENTS
To be safe	It includes both safety of public places and at home. The women stressed the presence violence inside and outside the home. Also the Israeli occupation contribute to decrease the safety
To be healthy	Including access to health services. Both physical and mental health
To enjoy stability	It included stability on work and stability from the consequences of the military occupation. The occupation makes everything difficult to plan. It is particularly important the stability of the family.
To be free	
To preserve dignity	
To have good relations with other family members	Including both nuclear and extended family
To have good relations with friends	
To have access to education	
To see one’s rights respected	It is due also to an effective enforcement of existing laws and international conventions (such as UNCRPD)
Satisfaction of basic needs	It was conceived as a pre-requisite to enjoy the other dimensions of well-being: it is not possible for example to have good relations if you are pressed by the satisfaction of basic needs
To have access to economic resources	
To have access to job	To have a job and to be productive is a way to be respected within the society
To have access to culture	It starts within the family
To have access to leisure	The participants stressed the lack of public spaces where it is relaxing and nice to stay
To feel the emotion of victory	Both as concern personal challenges and the collective situation of Palestinians
To be empowered	It meant to have self-confidence and acceptance of their children with disabilities. It meant to be able to take decision and to see them respected.

Access to good food	To have enough resources and time to have healthy food of good quality
Access to technology	
Good governance	It is seen as collective public goods. It is a sort of catalyser of other dimension of wellbeing
To live in a peaceful environment	
To enjoy contact with nature	It is stressed the link with agriculture and with healthy food. It is not a matter of leisure but a matter of roots. It is important for mental equilibrium
To have access to information	
To live in an accessible environment	

Source: ARCO, 2015.

The women from Nablus focused their discussion mainly on the family aspects, identifying many dimensions that deal with the wellbeing at home: good relation with family members, safety, accessibility and a peaceful environment have been some of the most important feature of their idea of good life. As already mentioned, the group of Nablus is composed by caregivers (mothers, sisters or relative of a person with disability) so the attention of the group for home stability is not surprising.

2- Identification of barriers

In this activity, the participants were asked to indicate and freely discuss the barriers that prevent them and the other WwDs or caregivers to fully participate to the society. These barriers have been used as starting point to elaborate the problem trees of the three groups.

Table 1.9 Barriers identified in Beit Sahour

BARRIER	COMMENT
Lack of accessibility	In particular physical accessibility of the environment
Lack of resources from public institutions	
Lack of integrated services from organisations	
Lack of implementation of laws to protect PWD's right (e.g. job placement)	In particular associations etc. do not imply PWDs
Lack of job opportunity	
Not sufficient access	Teachers has no specific training to include students with disabilities. Participants underlined that lack of access to education modify negatively all the development of one's life
Lack of access to technology and other devices that can favour autonomy and participation	

To live in a male dominated society	Women with disabilities have to face two different level of discrimination: as persons with disabilities and as women. Gender is particularly a disabling factor in the access to work
Lack of social connections	“Wasta” (Arabic term that means “inter-personal connections, clientelism”) is extremely useful to find a job. Families of persons with disabilities have a weaker social network
Active social stigma	Persons who talk about you in a paternalistic or offensive way
Passive social stigma	Implicit lack of confidence in PWDs abilities. Fear.
Israeli occupation	The participant were polarised on two main positions. Someone said that occupation is not good but that PWD should blame the Palestinian much more than the Israeli government for their problems. Other said that the occupation is one of the main causes of many problems. For example, the lack of mobility is due also to the occupation and that the lack of mobility causes other problems such as the weakening of social networks. All these problems hit more than proportionally PWDs.
Wrong behaviour of the family	Overprotection and reduction of the freedom of choice of persons with disabilities and of women in particular.

Source: ARCO, 2015.

In the barriers identification, the women from Beit Sahour highlighted in particular the problems linked to stigma and discrimination. These social dynamics, due to the perception of disability and to gender inequalities, influence all the aspects of life: the access to the labour market, the quality of education, relations and social inclusion and even the family members' behaviour.

Table 1.10 Barriers identified in Ramallah

BARRIER	COMMENT
Overprotection	It is something that prevent from the opportunity of fully participating to job and education. It is much stronger from men than from women
Lack of accessibility of public spaces	It affects particularly the opportunity of having social relations outside the family
Social stigma	It undermines the ability to feel worth of having a good life. Moreover, it creates pressure on WwDs as they need always to demonstrate more than the others.

Lack of self-acceptance	Often induced by social stigma and lack of acceptance within the family
Gender related discrimination	It is stronger for women with disabilities. It is hard to receive trust from the others
Culture	The vision of women and of women with disabilities as human beings who are less able to bear responsibilities etc. is hard to be demolished
Prejudice toward young people	“Often Palestinians seems to care more about age than about experience”. This hit persons with disabilities more severely
Prejudice concerning beauty	Only “beautiful” persons have the opportunity of working in shops and restaurants
Access to work	In particular physical accessibility and lack of access to collateral services (e.g. transport). The impact of the barrier is different according to the kind of disability
Self-stigma	Self-stigma tends to induce fear of the exterior world and depression. In both cases the results is that the person avoid going out and do not discover which are the available opportunities

Source: ARCO, 2015.

Even the group of Ramallah pointed out a lot of reflections on prejudices and discrimination. Particularly interesting was the attention for the self-stigma and the lack of self-acceptance: often women with disabilities underestimate themselves and renounce to interaction, social activities and opportunities. Sometimes, this dynamic happens even among the family members, creating dangerous vicious cycles of overprotection and lack of inclusion.

Table 1.11 Barriers identified in Nablus

BARRIER	COMMENT
Role of the family	The problem of the family is often the lack of acceptance of the child with disabilities and the subsequent sense of guilt
Growing inequality	It is a problem as it tend to undermine the informal solidarity networks and social cohesion
Social problems	Tensions that risks to undermine the cohesion of the Palestinian society
Occupation	Basically, it affects each domain of life and reduce the ability to plan even the most simple activities of daily life.
Access to economic resources	The main problem here is the high level of overall unemployment and the high level of prices (compared to wages)
Unfair way of spending public resources	The participants show a huge level of scepticism toward the actual leading class both at the local and at the national level
Discrimination toward PwDs	It affects also the care givers that suffer because of the discrimination suffered by their children
Discrimination toward women	
Lack of social services	Deriving from the allocation of public resources and from the lack of sensitivity of policy makers
Lack of access to devices	

Source: ARCO, 2015.

The group of Nablus analysed the barriers from the caregivers’ point of view: particular attention has been given to the lack of acceptance of the person with disability within the family members, and the consequent sense of guilt. A lot of importance has also been given to the political issues that affect the Palestinian society: inequalities, occupation, unemployment and unequal access to public resources and social services have been, for Nablus, the main topics of the discussion on the barriers that prevent a full and effective participation.

3- Structured focus group with Matrix Score

In this third exercise, as suggested by the methodology elaborated by Biggeri and Ferrannini (2014), the dimensions of wellbeing that received more votes in the first activity have been analysed in depth. In particular, the participants were asked to indicate the level of opportunity of four functional characters as concerns the enjoyment of the three dimension of wellbeing which received the higher scores. The rate to indicate the level of opportunity of each character has been expressed “*per consensus*” after a discussion. The main objective of this exercise was to push the participants to put distance between their future role as researchers and their personal condition: that’s why the exercise requires the evaluation of “*fictional characters*”. In

the following table, it is possible to understand in detail the structure of the Matrix Score with the different sections and the different opportunities that have been voted by the participants from the group of Beit Sahour and Ramallah.

Table 1.12 Structured FGD with Matrix Score

Opportunity of..	How much is important this wellbeing dimension (rate from 1 to 10)	Level of opportunity of MOHAM-MED Man 18-20 years old Living in the West Bank Not yet married Middle class family No disability (rate from 1 to 10)	Level of opportunity of AMINA Woman 18-20 years old Living in the West Bank Not yet married Middle class family No disability (rate from 1 to 10)	Level of opportunity of SAMIRA Woman 18-20 years old Living in the West Bank Not yet married Middle class family Mobility impairment (rate from 1 to 10)	Level of opportunity of FATIMA Woman 18-20 years old Living in the West Bank Not yet married Middle class family Mental illness (rate from 1 to 10)
... being economically stable					
...having a suitable job					
... having appropriate education					
... having freedom of choice					

Source: ARCO, 2015.

With this exercise, the women from both the groups could reflect on how in practice the gender issue influences the various dimensions of wellbeing. Moreover, in the table it clearly emerges the difference in the dimensions, caused by the social stigma and the lack of opportunities, due to disability. It is also interesting to highlight how the perceived opportunities change depending on the kind of disability: in both the groups, the character with mobility impairments seemed to have more opportunities to gain economic stability and freedom of choice than a person with mental illness.

4- Parti-numbers exercises (Only for Nablus)

Parti-numbers methodologies are methods that aim at producing quantitative data through participatory research methods. The specific objective of the exercise was to understand how the presence of a child with disabilities influences the allocation of the resources of a monthly household budget and how it influences the time use of the mother. Also in this case, the general objective was to favour the detachment of participants from their individual experience, in order to induce the shift toward a more research-oriented approach.

This specific activity has obviously been made only in the group of Nablus, which is composed by the feminine caregivers of persons with disabilities. In the other two groups, as already shown, the detachment has been reached through a matrix score elaboration on the dimensions of wellbeing, which has the same objective and use the same strategy to reach the needed scientific detachment and to develop serious reflection on the role of the researcher among the group.

Let’s now analyse the implemented activity: the first step was the setting of a scenario. The scenario was made up by two families (family A and family B) showing the following characteristics:

Table 1.13 Scenario of the parti-numbers exercise

Characteristics	Family A	Family B
Composition	1 father 45 yo	1 father 45 yo
	1 mother 45 yo	1 mother 45 yo
	1 son 15 yo (no disability)	1 son 15 yo (no disability)
	1 daughter 17 yo (no disability)	1 daughter 17 yo (no disability)
	1 son 13 yo with severe mobility impairment	1 son 13 yo (no disability)
Work	only the father works and has lower intermediate wage (2500 NIS ¹)	only the father works and has lower intermediate wage (2500 NIS)
Housing	the family owns her house (no rent to pay)	the family owns her house (no rent to pay)
District	urban Nablus	urban Nablus
Religion	Muslim	Muslim

Source: ARCO, 2015.

Basically, the two families differ only for the presence of a son with a severe mobility impairment.

In the second step, the participants were asked to indicate how family A and family B allocate their budget among various category of goods and services consumption. The exercise was well understood by the participants who began to think to these fictional families from an external point of view, though starting from their personal experience. According to the results, there is an overall reduction of “unnecessary” expenditures, such as clothing, self-care and leisure. This is due to the increase in the amount of money needed to cover health care (as expected), education (due to the higher cost of special education) and gas\electricity\other services (because of the higher length of time spent at home). Moreover, it is interesting to notice that for family A it is impossible to save money. In other words, the comparison among the two fictional families highlights that the presence of a child with disabilities tend to increase the economic vulnerability of the familiar context (by denying the ability to save and by reducing unnecessary expenditures).

Table 1.14 Household budget identified during the parti-number exercise

Expenditures Categories	Family A	Family B
Food	600	500
Electricity/Gas/Other basic services	650	500
Education (including fee)	450	300
Health care (including assistance)	600	100
Clothes and self-care	50	200
Transports and communication	120	200
Leisure	30	400
Savings	0	300

Source: ARCO, 2015.

In the final step, the participants were invited to imagine the typical day of the adult women of family A and family B. They were asked to take into consideration a day during the week. According to the discussion, the mother of a son with mobility impairment has less time to rest (and the quality of rest is lower). She will spend more time at home (with more time used for housekeeping). The total burden of active care is higher for the woman from the family A (5.5 hours compared to 4 in family) but the most significant difference is in the distribution of the care provided by the woman. The opportunity to have time to work and to maintain social relations is much higher for the woman living in family B (even in the case of homework). The participants underlined also that social relations for women A are often centred on the child with disability. An interesting point emerged during the discussion is the issue of passive care: basically, women said that they are compelled to stay long time at home just because the child cannot be left alone even if they do not have any kind of active care to do. The women underlined how this sort of empty time may result even harder than active care.

Table 1.15 Women time use identified during the parti-numbers exercise

Source: ARCO, 2015.

Activity	Family A	Family B
Rest	5	7
Housekeeping	6.5	5
Active care of son with disability	3.5	0
Care of other children	1	2
Care of other family members	1	2
Work	1	4
Transport	1	1
Social relations	1	3
Passive care of son with disability	4	0

Through this activity, the women could experiment the research-attitude needed for the emancipatory survey: the added value of the Emancipatory processes is that the researchers are part of the research target itself, so they can find the perfect balance between the objective and scientific approach and the empathic attitude due to deep comprehension and identification.

1.3.2- Problem trees elaboration and identification of the research questions

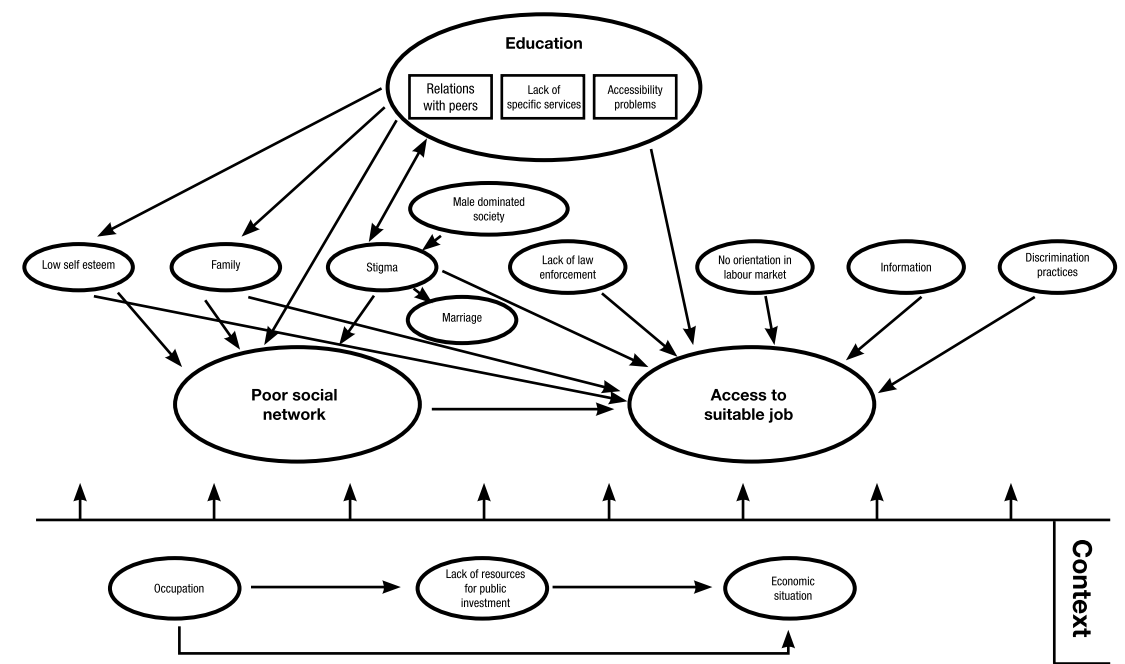
All the preliminary activities that have been described were leading to the problem tree elaboration: in particular, the analysis of the barriers and of the wellbeing dimensions has been functional to orientate the groups' decision on the research questions, which basically emerged through the discussion on the cause-effect relations among the different issues.

It is crucial to emphasize that this final exercise was particularly useful in order to accomplish a change of attitude among the participants: the problem trees discussion and elaboration, in fact, easily drive from the passive listing of problems to a reflexive approach and applied reasoning: the problems are mapped and put in relation creating families of linked issues with the cause-effect logic. This process resulted in an image of reality, where the women could pinpoint the focal problems and reflect on the research questions and the possible solutions in the concrete complexity of their living environment. Within the considered process of emancipatory research, the problem tree elaboration represents the key element that allow the participants' detachment from the passive attitude, broadening the awareness and developing self-consciousness of their role of researchers.

Let's now analyse the three discussed problem trees.

The next figure reports the map of problems elaborated during the training in Beit Sahour. The three topics that were particularly stressed during the discussion were (i) the issue of education and the problems identified within the education system, (ii) the problems that lead to the lack of access to suitable job and (iii) the lack of social networks for women with disabilities. It is interesting to notice how the participants were able to identify and “*isolate*” macro-contextual factors (such as the occupation and the overall economic situation) as factors that are able to influence every other aspect but, at the same time, not being impacted by the disability issues.

Table 1.16 Problem tree from Beit Sahour

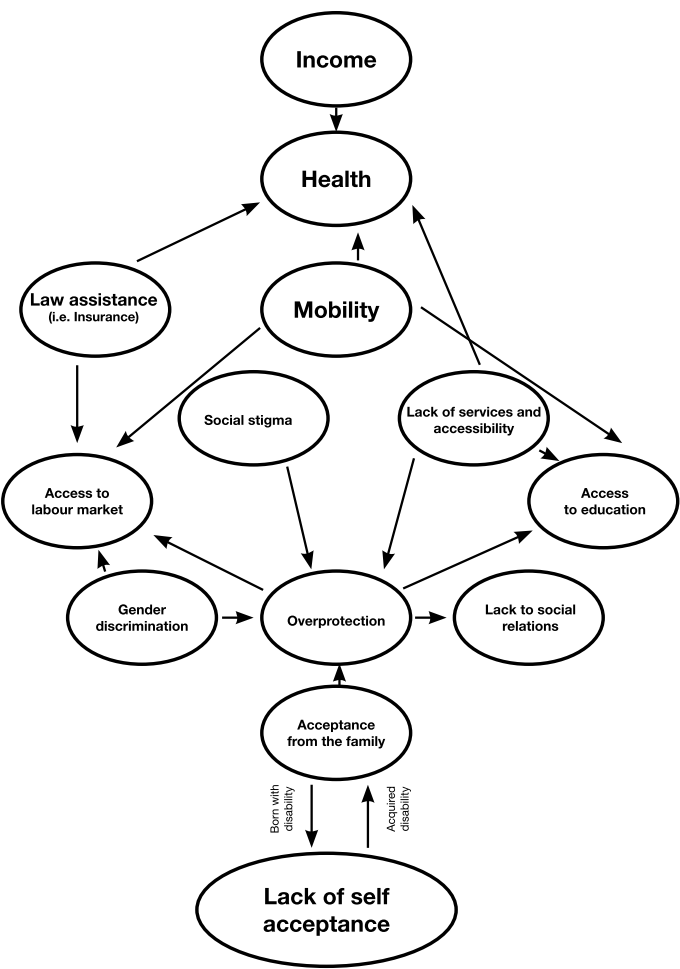


Source: ARCO, 2015.

As can be noticed from the problem tree, the group of Beit Sahour focused particular attention on the causes of the weak access to suitable job for WwDs: from the personal and social factors (low self-esteem, familiar overprotection, social stigma and discrimination dynamics) to the technical difficulties of the society (lack of law enforcement, insufficient information and orientation in the labour market). The access to suitable job is also strongly influenced by two dimensions which cover the same importance in the context: the poor social network and the problem connected with education, which are tightly linked to many of the already mentioned elements. This attention to the labour market access, drove the group decision on the main topic of their survey: the general objective of the ER conducted in the Beit Sahour is to identify the factors that hampers or foster the access to suitable job of WwDs in the West Bank. The participants also chose to pursuit their aim through a quantitative survey based on a structured questionnaire which has been jointly elaborated with the scientific support of ARCO Lab.

The next figure, instead, reports the map of problems elaborated during the training session in Ramallah. During the discussion, the participants stressed the role played by the family, highlighting in particular the dynamics of overprotection and lack of acceptance. Both these phenomena tend to hamper the possibility to participate to the society for PWDs and for women in particular. In last instance, the final effect is a lack of self-acceptance.

Table 1.17 Problem tree from Ramallah



Source: ARCO, 2015.

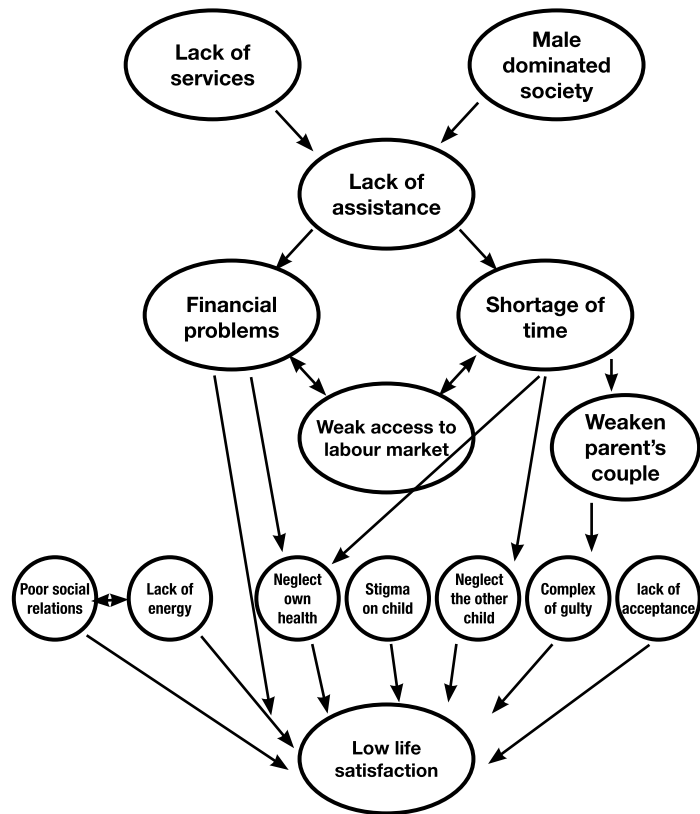
Due to the interest of the women from Ramallah to the familiar interactions, the group decided to analyse, as general objective of their ER research, the role of the family as factor able to promote or hamper the full participation of women with disabilities in the society.

Unlike the two other groups, in Ramallah the participants preferred to implement a qualitative methodology: they will conduct 16 Life Course Interviews with man and women with disability in a range of 18 – 40 years old. Moreover, one Focus Group Discussion with parents of people with severe mental disabilities will be implemented in order to investigate the difficulties faced by the families in the inclusion of their children, since the target of persons with mental illness and cognitive disabilities has been pinpointed by the ER participants as the most delicate and vulnerable. In addition to this two research activities, the group of Ramallah decided to interview also 8 teachers committed to disability issues in both mainstream and special schools: these additional interviews will be particularly interesting, since their aim is to analyse the role of school and education in the inclusive development of children

The next figure report the map of problems identified in Nablus through a collective discussion with the women participating to the training session. The map is centred on women providing care to a son or daughter with disabilities. The main point emerged is the vicious circle linking the lack

of assistance from the family and from outside (e.g. public services), the subsequent shortage of time, the lack of access to labour market and the subsequent scarcity of economic resources. This vicious circle is considered by women as the main “engine” of their marginalisation and to stop this circle should be a priority for policy makers and DPOs.

Table 1.18 Problem tree from Nablus



Source: ARCO, 2015.

As it clearly emerges from the picture, the vicious cycle leads to low life satisfaction of the familiar caregivers: the participants in the group of Nablus, therefore, decided to set as main objective of their research the wellbeing of female familiar caregivers of person with disabilities by analysing the way they use their time and how the “burden of care” affects the gap between the activities that women effectively implement and the desired ones. The collection of data needed to analyse the issue is based on a large-scale survey that sees the involvement of 150 women: in particular, the survey has targeted mothers, sisters and wives of persons with disabilities who live with the person with disability and who takes care of him in a relevant way.

1.4- Research protocols and preliminary results

1.4.1- Beit Sahour and a questionnaire on the access to the labour market for WwDs

As noted from the problem tree analysis, the group of Beit Sahour decided to set as main objective of their research the access to the labour market for women with disabilities in the West Bank: in particular, their work aims at the identification of the main barriers and facilitator factors that hampers or foster the access to suitable job for the selected target.

The key issue that drove the research protocol elaboration has been the concept of suitability of the job. The group managed to reach a joint definition, outlining as suitable each job which is not conceived only as a source of material earnings but also as a way to give value to one's life, to define one's identity and to practice the skills acquired thanks to education. This has led the group to the formulation of the following research questions:

- Are the skills provided by education useful to find a suitable job?
- Which are the factors that makes the familiar context to work as barrier or facilitator when a person with disability is looking for a job?
- Which are the physical barriers experienced while working or while looking for a job?
- Which is the role played by social stigma while looking for a job?
- Which is the degree of respect of rights on the job for women with disabilities who are working?

As already said, the women from Beit Sahour decided to implement their research through the use of a quantitative methodology based on a structured questionnaire. This group decided to interview 200 women with disability between 18 and 45 years old, with at least 50 women with mobility impairment, 50 with visual impairment and 50 with hearing impairment. Among the 200 interviewees, at least a quarter were supposed to have an ongoing or a recent (in the last three years) working experience.

The women have been sampled purposively among the DPOs and administrative registers according to the just mentioned criteria. The aim of the research, in fact, is not picturing statistics on a representative sample, but is to advocate the situation of market access in the West Bank for WwDs and to raise awareness and empowerment among the participants through the emancipatory process. It is important to highlight that is it difficult to select a random representative sample since a large part of the total population of women with disabilities in Palestine is hidden by the families and it is not officially registered.

The data collection is implemented through a single personal questionnaire, composed by the following 6 sections:

- Section 1: Information about the interview
- Section 2: Introduction and Education
- Section 3: Job and Employment
- Section 4: Political and Social Participation
- Section 5: Background information
- Section 6: Disability Assessment

As can be noticed from the structure, the first two sections are mainly useful to delineate the general background of the person. Also the last two dominions explore more general information about the person: in particular, the last section is dedicated to the disability assessment, namely a classification of the body functionings difficulties and the activity limitations. The central part of the questionnaire represents instead the core of the survey: all the questions of the section 3 and 4 are in fact focused on the inclusion in the society, from the labour, social and political point of view. With the aim of understanding the working conditions of women with disabilities in West

Bank, the key questions mainly investigate the favourable factors in the access to the labour market, the links between job and education and the different barriers faced in the research of a suitable employment. Moreover, it has been decided to investigate also the discrimination faced by the WwDs in the working environments and the interviewees' personal satisfaction concerning the working-life.

At the beginning, the group pointed out some difficulties in the data entry filling process, due to the straggle with the Excel format and the demanding matching with the questionnaire. Despite the initial mistakes, ARCO staff clarified the problematic points of the filling process and with the final elaboration great improvements have been registered.

1.4.2- Ramallah and the life course interviews on the role of the family

The main objective of the emancipatory research conducted in Ramallah is the analysis of the family as a factor able to promote or hamper the full participation of women with disabilities in the society. A particular focus has been dedicated to the access to education and job: in both cases the research takes into consideration the access as an outcome but also as a process in which the family play a central role. The questions try to identify the dynamics of overprotection among the families and the consequent effects on the participation of children with disabilities in the education system and in the job market. Attention will also be paid on the gender difference which occurs in the analysed topic.

As previously noted, the women from Ramallah decided to implement a qualitative research based on semi-structured interviews and focus groups: 8 interviews are now implemented with teachers from mainstream and special schools, and three focus group will be conducted: one with parents of children with severe mental disabilities, and two with people with disabilities on the role of the family and on gender discrimination.

The core of this group research is 16 Life Course Interviews conducted with man and women with disability. The age cohort of the interviewees is from 18 to 40 years old, and the sample distribution will be explained in details in the third chapter.

The main topics of the interviews have been: autonomy, acceptance within the family and access to education and work.

The role of the family has been investigated in different aspects of the interviewee's life course. Through the methodology of the Life Course Interviews it was possible to investigate in details the deep values and the perceptions of the person, analysing the most crucial events and experiences that influenced the direction of the interviewee's life path.

At the beginning of the fieldwork, the women from Ramallah faced some difficulties in conducting and reporting the Life Course Interviews, since this qualitative methodology is not easy to handle. With the help of ARCO senior researchers, the women could improve the quality of the interviews and of the reports and they acquired the appropriate strategies to cope with the research tools.

1.4.3- Nablus and the questionnaire on care and time use

As already noted, the group of Nablus was composed by women who take care of a relative with disabilities, so the participants decided to focus their research activities on the family but from the point of view of the caregivers. The main objective of the research has been set as the investigation about the wellbeing of female caregivers of a family member with disabilities, by analysing the way they use their time and how the *"burden of care"* affects the gap between the activities that women effectively implement and the desired ones.

In particular, the research has been based on two different sets of research questions:

- The first set concerns the amount of time the women spend for various kind of activities and the relative impact on their quality of life. For example:

- How much time do the women spend for rest?
- How much time do you spend for the care of your child\brother with disability?
- How much time do you spend for leisure?

The primary objective of this first set of questions was the assessment of the size of the burden of care.

- The second set of research questions focused on deprivation, in terms of time poverty. To the women have been asked to assess whether the quantity and the quality of the time they have for their various activities is sufficient. The research tried to understand whether the women face a restriction in their freedom of choice and to what extent.

The data collection was based on a large-scale survey with the involvement of 150 women who are caregivers of a person with disabilities. In particular, the survey targeted mothers, sisters and wives of persons with disabilities who live with the person with disability and who takes care of him in a relevant way.

In order to take into account, the evolving needs of PwDs over the life course, the sample has been stratified according to the age of the person with disability

- 0-10 years
- 11-25 years
- 25+

Given the influence of the context and the complexity of the Palestinian society, the survey sample involved women from urban areas, rural areas and refugee camps.

Also in this case, the sample of the caregivers is not representative of the whole population, for the same reasons expressed for the group of Beit Sahour. The interviewees, in fact, has been selected through the registers of the DPOs partner of the project.

- The structure of the questionnaire was the following:
- Section 0: Information about the interview
- Section 1: Personal Information of the Caregiver
- Section 2: Care
- Section 3: Personal Information of on the Person with Disability
- Section 4: Background information
- Section 5: Time use
- Section 6: Disability Assessment and Rehabilitation Services

The core sections are then the second and the fourth. In particular, the investigation focused on the daily *"burden of care"* of the interviewees, trying to understand if the burden is shared with

other family members or external helps and to which extent the burden is considered a limit to the interviewee's freedom. The section on the time use, instead, considers the time dedicated by the caregivers to different activities, investigating how the interviewee evaluates her time schedule and the different barriers that prevent the best time use possible.

Let's now proceed to the detailed description of the research results which have been jointly discussed and elaborated by the three groups researchers and the staff members from ARCO Lab.

CHAPTER 2- Results from the Field Research of the Group from Beit Sahour

Mario Biggeri (University of Florence and ARCO – Action Research for Co-Development)
Federico Ciani (University of Florence and ARCO – Action Research for Co-Development)

The field research implemented in Bet Sahour involved a group of around 20 researchers supported by GUPwD-Bethlehem. According to the research protocol elaborated with the support of ARCO researchers (see chapter 1), the researchers interviewed 200 women. The research was focused on access to education and to a suitable job. The bulk of the activities related to data collection and data entry was managed by the researchers themselves with the support of GUPwD and Educaid staff and the technical assistance of ARCO researchers. The data analysis was implemented by ARCO researchers under the guidance of the women with disabilities involved as researchers. The results were discussed and commented during three focus group discussion held in August-September 2016: the FGDs saw the participation of the researchers and of ARCO staff members.

2.1- The Profile of the Interviewees

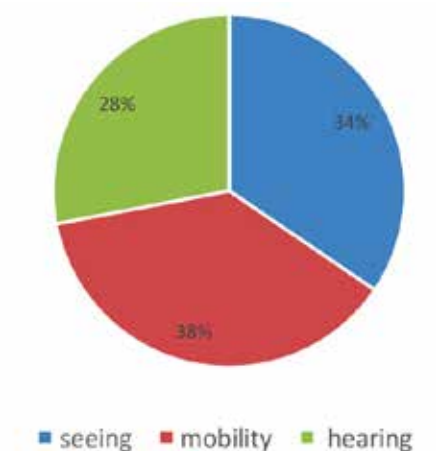
The age of the interviewees ranges from 18 to 45 years while the average age is 28.9 years. 98% of the interviewees is Muslim while only a narrow minority of them is or has been married (14.5%). As discussed in the FGDs and as highlighted by the field research in Ramallah⁵ the lack of marriage opportunities is perceived as one of the most relevant forms of discrimination by women with disabilities in Palestine.

Coherently with the research protocol, the research involved women with visual, hearing and mobility impairments with a good balance among the different impairments (see figure 2.1). Women with psycho-social and cognitive impairments were excluded as the researchers were not fully confident in their ability to properly interview them. Moreover, the researchers expressed their will to avoid interviewing parents or other family members instead of women with disabilities.

Fig 2.1- Main impairments of the interviewees

Source: authors' elaboration

The sample includes both women born with a disability (63%) and women who acquired their disability over the life course (37%). Slightly less than a half of the respondents (45.5%) reported that more than one member of the family (including the respondent herself) has a permanent impairment or a chronic disease. According to what emerged during the FGDs, this high percentage of families having more than one member

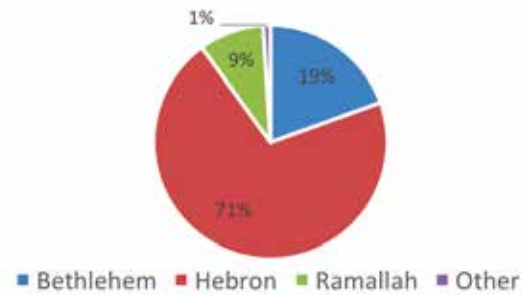


⁵ See chapter 3

with a disability or a chronic disease is partly due to the general high prevalence of chronic diseases (such as diabetes) and partly to genetic disabilities linked to the high frequency of intermarriages.

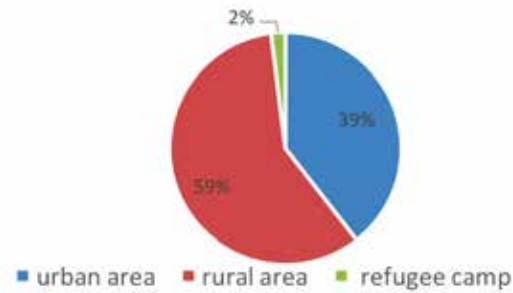
The survey has been mainly focused in the governorates of Bethlehem and Hebron (see figure 2.2) while the distribution of the interviewees among urban and rural areas (see figure 2.3) is quite balanced. Women with disabilities living in refugee camps are, on the contrary, underrepresented. This issue was discussed during the FGDs and the researchers explained this datum in two ways. First, the most part of the researchers administered questionnaires in areas not too far from their homes⁶ and no one of them is living in a refugee camp. Second, DPOs based out from refugee camps often tend to have weak linkages with the social network of the refugee camps. This fractionalization is not limited to the disability sector but involves civil society at large: refugee camps end to have their own NGOs, their own service providers etc.

Fig 2.2- Governorates of the interviewees



Source: authors' elaboration

Fig 2.3- Area of the interviewees



Source: authors' elaboration

In average, the households of the interviewees are composed by 6.6 members. The mean demographic dependency rate is 0.52: it means that, in average, there are two persons in active age (15-65) for each person in dependent age (less than 14 or more than 64 years old). The employment rate in the surveyed households is quite low (around 43%) while in 47% of the families there is no or just one person currently working.

The very most part of interviewees' household (95.5%) is the owner of the house they are living

6 This was due to the mobility problems of the most part of researchers and to the high transportation costs for women with disabilities who are compelled to use private transport.

in. The average number of person per room in the household is 1.6 and is higher than 2 in 27.5% of the household. In other words, overcrowding is a quite widespread problem and risks to hamper women with disabilities' ability to reach a fair level of life quality within their homes.

The socio-economic status of the household was assessed using two methods. The first one is a direct question about the perceived vulnerability of the household. Basically interviewees were asked to indicate how easy is for the family to meet the monthly needs. The results (table 2.1) shows that a non-negligible share of the families seems to experience some forms of economic problems.

Tab 2.1- Household perceived economic vulnerability

	(%)
very low	3.0
low	19.5
High	57.5
very high	20.0

Source: authors' elaboration

The second method was based on objective indicators concerning the ownership of assets⁷ and the housing condition⁸. This information set was processed through factor analysis to create a wealth index using the procedure suggested by DHS (Rutstein and Johnson, 2004). The cross tabulation of the wealth index and of the perceived vulnerability (see table 2.2) shows a substantial coherence between these two indicators.

Tab 2.2- Household perceived economic vulnerability and wealth index

Perceived economic vulnerability	Average value of the wealth index
very low	1.06
Low	0.60
High	-0.05
very high	-0.59

Source: authors' elaboration

Interviewees were also asked to indicate which are the available sources of economic support in the case relevant, sudden and unpredictable economic needs. The data shows that family networks, savings and informal credit are considered the most affordable sources while access to formal credit and to remittances is a viable option for just a minority of the interviewees.

7 The assets taken into consideration are: ownership of a second house, ownership of a shop or other business place, ownership of a computer, ownership of a refrigerator, ownership of a satellite dish, ownership of a car, ownership of agricultural land, ownership of farm animals.

8 The dwelling characteristics considered in the index are the ownership of the main house, the material of the floor and the number of rooms

Tab 2.3- Viable sources of economic support

Possibility to get additional resources...	(%)
... from the extend family	42.5
... by selling assets	15.0
... by using household savings	33.5
... thanks to remittances	8.0
... by getting a loan from the bank	10.0
... by getting informal loans	58.5

Source: authors' elaboration

Table 2.4 presents the average number of available options for each quintile of the distribution of the wealth index. It is interesting to notice that the families showing lower values of the wealth index tend to have less viable sources of support in case of need. In other words, poverty and lack of options in case of emergency are two sides of the same coin: poorer families are also the more fragile ones. This datum needs to be taken into consideration while designing policies and planning the target of actions.

Tab 2.4- Household wealth and sources of economic support

Quintile of wealth index distribution	Average number of available sources of support
1st quintile	1.00
2nd quintile	1.34
3rd quintile	1.81
4th quintile	1.90
5th quintile	2.38

Source: authors' elaboration

To sum up, the presence of social and economic problems such as unemployment, poverty, vulnerability, bad housing conditions are widespread among the surveyed households. This is not unexpected given the general economic situation of the West Bank but we need to consider this data in the light of the extra-needs of persons with disabilities and of families having a person with disability among their members (Zaidi and Burchardt, 2005).

The issue of social and political participation was considered extremely relevant by the researchers despite it is not directly linked to core of the research (i.e. education and access to suitable job). As a consequence, few questions about this issue were included in the questionnaire. In particular, the interviewees were asked to indicate whether they can participate as the others to a set of social activities.

Tab 2.5-Participation to social life

Activity	(%)
participate to rituals and festivals	69.0

participate to social activities	62.5
participate to discussions within the family	67.0
feel respected within the community	74.5

Source: authors' elaboration

The data shows that the most part of women declare to have the opportunity to participate as the others to the social life of their family and of their community. During the FGDs organized to discuss the results with the researchers, they underlined that this picture might be too optimistic. As a matter of facts, the definition of “participation” might be different for women who are used to discrimination: for many respondents to participate might be conceived as “being present at” rather than “effectively take part to”.

For what concerns the participation to civil society organization, a quite large share of the interviewees (43%) participate to the activities of a disabled people organization (DPO). A much smaller share participates to organizations not linked to disability (17.5%). This relevant difference might be an indicator of a sort of “segregated” participation. As will be shown, this kind of issue will emerge about other topics analyzed on the next sections.

2.2- Access to Education: Facilitators and Barriers

As discussed in the preparatory FGDs, the access to education is considered as fundamental step to achieve the full participation of women with disabilities to the society. Access to education has direct consequences on the probability to find a suitable job in the future and on the development of the person at large (awareness, ability to have social relations etc.). Moreover, in the case of women, access to education has an extremely relevant indirect effect: to go to school is usually considered by the family as an acceptable reason to go out and gain more freedom and autonomy.

According to the collected data (see tab 2.5), 21.5% of the interviewees is currently enrolled at school, 69.5% is not currently enrolled but has been enrolled before while 9% have never been enrolled. This last share rises to 20.83% for women aged 34 or more and falls to 4.17% for those aged 24 or less. This difference can be considered as an evidence of an overall improvement of access to education for women with disabilities over last 15-20 years.

Tab 2.6- Enrolment in education

		currently en-rolled (%)	not enrolled anymore (%)	never been en-rolled (%)
	Total sample	21.50	69.50	9.00
Age class	18-24	45.83	50.00	4.17
	25-34	11.25	82.50	6.25
	34+	2.08	77.08	20.83

Source: authors' elaboration

This observation is confirmed if the level education is taken into consideration. In particular, the share of women who had access to secondary or university education increased substantially across the age groups (consider that around 45% of those belonging to the age group 18-24 are still enrolled in education).

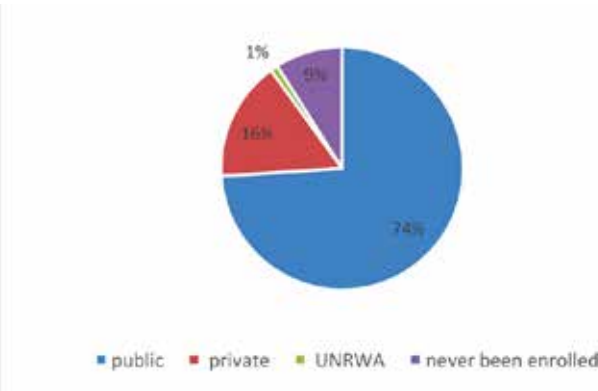
Tab 2.7- Level of education

Level of education								
	Total	no education	elementary	intermediate	secondary	college diploma	BA or more	Other
Age class	18-24	4.17	2.78	9.72	38.69	34.72	8.33	1.39
	25-34	6.25	5	8.75	22.5	15	42.5	0
	34+	20.83	4.17	22.92	10.42	8.33	33.33	0

Source: authors' elaboration

Referring to the last year spent in education, about three out of four interviewees attended public school. The low share of women who attended UNRWA school is linked to the low share of interviewees living in the refugee camps. It is worth to notice that the share of interviewees who attended private schools defined these schools as schools for student with special needs. In 43.75% of cases these special schools are boarding schools.

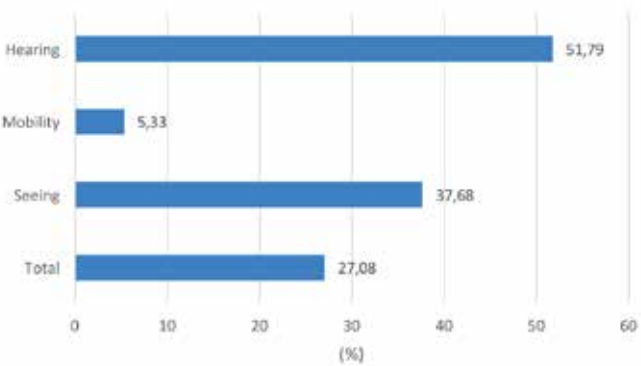
Fig 2.4-Kind of school attended



Source: authors' elaboration

More in general, almost one interviewees out of three (29.5%) declared to have had at least one year of education in a school for students with special needs. It is interesting to notice that this percentage is more or less constant across age groups. On the contrary, the kind of disability of the interviewees is closely linked to the kind of school attended. For example, more than a half of the interviewees with hearing disabilities have spent at least one year in a school for students with special needs. According to what discussed in the FGDs, this is due to the not sufficient ability of the Palestinian public education system to provide effective inclusive education to student with hearing and visual disabilities. As a consequence, the presence of segregated education for students with disabilities seems to be still widespread.

Fig 2.5- Share of interviewees who had at least one year of education in a school for students with special needs



Source: authors' elaboration

Coherently with the principle of self-determination of persons with disabilities, deprivation in education (as well as in other fields) should be defined according to the desires of the persons more than according to the compliance with legal thresholds (e.g. compulsory education). Consequently, it is not only relevant to measure the access to the education (e.g. the achieved level of education) but also to understand whether the achieved level is coherent with the desires of the person herself. According to the collected data, 47% of the interviewees declared to have had to stop attending school against their desires and aspirations. If we focus the analysis on those who are not enrolled in education anymore, this share rise to 58.75%. It is interesting to notice that differences associated with the different impairments are moderate and the share of women who declared to have left education against their will is higher among women belonging to younger cohorts (see table 2.8). Considering that the overall access to education increased over the years (table 2.6), a possible interpretation of this data is that the preferences of women with disabilities toward education changed: in other words, younger generations of women with disabilities tend to desire more education than older ones. Comparing the interviewees according to the kind of impairment, is it possible to notice that deprivation in education is more widespread among women with visual and hearing impairments than among those with mobility impairments.

Tab 2.8-Reasons leading to quit education

		stopped against will	stopped when desired	still in education
	total	47.00%	33.00%	20.00%
age class	18-24	33.33%	22.22%	44.44%
	25-34	53.75%	36.25%	10.00%
	34+	28.13%	21.88%	50.00%
impairment	seeing	46.38%	30.43%	23.19%
	mobility	41.33%	37.33%	21.33%
	hearing	55.36%	30.36%	14.29%

Source: authors' elaboration

Tab 2.9-Reasons leading to quit education among women who are not enrolled anymore

		stopped against will	stopped when de-sired
	total	58.75%	41.25%
age class	18-24	60.00%	40.00%
	25-34	59.72%	40.28%
	34+	56.25%	43.75%
impairment	seeing	60.38%	39.62%
	mobility	52.54%	47.46%
	hearing	64.58%	35.42%

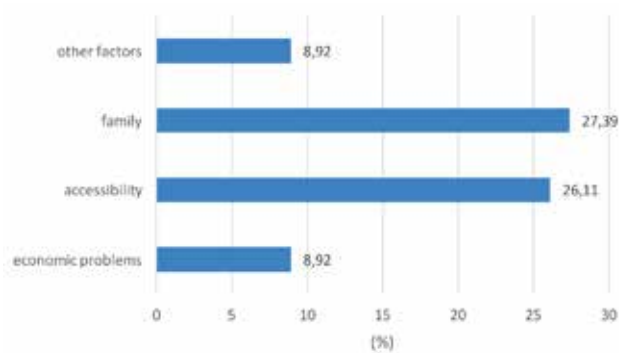
Source: authors' elaboration

To deepen the issue of deprivation in the education area, the interviewees where asked to indicate which where the factors (barriers) that prevented them to reach the desired level of education. The list of potential barriers was elaborated during a preparatory FGD on January 2016 and includes: the family believed that the interviewee reached the desired educational level, education is too much expensive, it is too complicated to physically reach the school, schools were not accessible, the environment at school was not inclusive (i.e. relation with peers), health problems, marriage, commitment to work to help family, commitment to other family duties (i.e. caring), the interviewee was not successful in education, the interviewee achieved the desired level, the political situation (including the occupation).

Considering the women who were not currently enrolled in education at the moment of the interview, 50.32% of the interviewees reported to have had no experience of relevant barriers, 20.38% identified one main barrier while 29.3% reported to have had experience of two or more barriers. This confirms that marginalization dynamics are often the result of complex interactions among heterogeneous factors.

Figure 6 shows that barriers linked to the family and to the accessibility of the education system and to the role of the family are considered the most relevant ones. Economic barriers are considered relevant by a minority of the interviewees as well as the political situation. This last datum is somehow surprising and might be interpreted a sign of the resilience of the interviewees: the political situation and the problems deriving from the military occupation are incorporated in the daily lives and are not perceived as barriers.

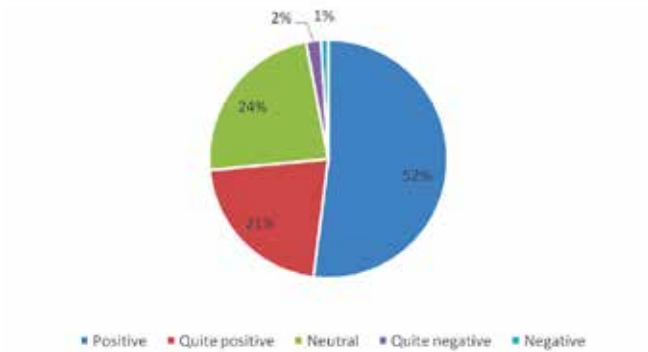
Fig 2.6-Main barriers leading to undesired interruption of the experience in education



Source: authors' elaboration

Despite barriers linked to the family are considered a determinant of the deprivation in terms of education by a large share of the women, the most part of the interviewees identified the family as a supportive actor during their experience in the education system.

Fig 2.7- Perception about the role of the family and the experience in the education system



Source: authors' elaboration

This partial incoherence was discussed during the FGDs organized on August 2016. Several interesting aspects where underlined during the discussions. First, many interviewees might have been simply reluctant in defining the family has a negative factor. Second, over their lives, the interviewees might have elaborated an idea of what a supportive family is that does not correspond to the definition of the researchers: in other words, the family might have been considered has having played a positive role as it was able to protect, to fulfill the basic needs of the interviewees as well as to provide a comfortable environment from a material and relational point of view. Finally, the idea of what a woman with disability can and cannot do and, hence, of what a family should allow her to do, is deeply rooted in the context: many researchers underlined that Hebron (i.e. where the most part of the questionnaires were administered) is considered as one of the more traditionalist cities in the West Bank.

The analysis of the general level of satisfaction about the experience in the education system shows a heterogeneous framework with about one interviewee out of three that declares to be poorly satisfied of not satisfied at all and slightly more than one interviewee out of four that declare to be more or less satisfied. The level of satisfaction is higher among interviewees belonging to younger cohorts as well has among interviewees having a mobility impairment.

Tab 2.10- General satisfaction about the experience in the education system

		very high	high	intermedi- ate	low	very low
	total	8.5	19	43	14	15.50
age class	18-24	9.72	20.83	5.83	12.5	13.75
	25-34	10	20	42.5	13.75	13.75
	34+	4.17	14.58	39.58	16.67	25
impair- ment	seeing	5.8	24.64	44.93	10.14	14.49
	mobility	12	21.33	46.47	14.67	5.33
	hearing	7.14	8.93	35.71	17.86	30.36

Source: authors' elaboration

It is interesting to notice that only slightly more than a half of the interviewees (57.50%) declared that the skills acquire during the education were useful or very useful to increase the probability of finding a job. This datum might be explained partly through the lack of inclusiveness of the education system, partly through the misalignment between the skills required by the job market and those provided by the education system and finally, as will be explained in the following paragraph, by the relevance of other channels such as personal social networks.

2.3- Women with Disabilities and Access to a Suitable Job

The preparatory FGDs identified the lack of opportunities to get a suitable job as one of the main drivers of the marginalization of women with disabilities in the Palestinian society. As a matter of facts, access to job for women with disabilities has a bi-directional linkage to autonomy building processes, to empowerment and to the opportunity of being recognized as members of the society. The researchers defined a suitable job as a fairly paid job that is able to give the right value to the abilities of the person without any forms of discrimination. The discussion highlighted the need of contextualizing the issue of access to job for women with disabilities in the Palestinian context. It means to take into consideration two main problems. Firstly, Palestine at large is characterized by a high overall unemployment rate (around 17%⁹ in the West Bank). Secondly, women participation to labor force is very low 19.4%¹⁰ for women aged 15-64. As a consequence, we need to be aware that to add to this scenario a third level of discrimination (i.e. to have a disability) requires the ability to take into consideration the interaction among the different factors influencing the context.

During the elaboration of the research protocol¹¹, the researchers identified the need of having a sizeable share of interviewees who had at least some experience about paid job. This was due to the need of having both information about access or lack of access to job and about on the job inclusion for those who had the chance to find a job. The researchers decided to oversample women who had at least a job experience while identifying the interviewees. As a consequence, the data that are going to be discussed are far from being statistically representative of the

9 Source: PCBS, 2014

10 Source: PCBS, 2014

11 Exhaustive information about the research protocol and its elaboration are available in chapter 1

situation of women with disabilities in Palestine.

Among the interviewees only a minority is working or has been working. According to research protocol 61 women who are currently working were interviewed (30.50%). It is possible to notice that the prevalence of women totally devoid of an experience on the job changes according to the kind of impairment (table 10): once again women with mobility impairment are the better off group.

Tab 2.11- Employment status

		currently work- ing (%)	unemployed with past working expe- rience (%)	unemployed never been working (%)
	total	30.50	5.00	64.50
impair- ment	seeing	27.54	7.25	65.22
	mobility	38.67	6.67	54.67
	hearingl	23.21	-	76.79

Source: authors' elaboration

This difference is even larger if we take in consideration only women who are not currently enrolled in education as these last ones are supposed to have a “good reason” to be not involved in job related activities. In this case, the most part of women with a mobility impairment was working at the moment of the interview while only 31.03% and 35.29% of women with visual and hearing impairments respectively were in the same condition. This seems to confirm a trend already observed for the analyzed aspects of education.

Tab 2.12- Employment status of the interviewees not enrolled in education

		currently work- ing (%)	unemployed with past working expe- rience (%)	unemployed never been working (%)
	total	40.54	5.41	40.54
impair- ment	seeing	31.03	10.34	58,62
	mobility	53.57	3.57	42.86
	hearing	35.29	-	64.71

Source: authors' elaboration

For the interviewees who are working, the bulk of job opportunities is provided by the tertiary for profit sector and by the public sector (see figure 2.8). A lower share of women is working in the manufacturing sector. Quite surprisingly, the non-profit sector (including DPOs and NGOs) seems not to be a valuable source of job opportunities despite the huge number of national and international NGOs who are operating in Palestine and in the West Bank. It is someway coherent with the complaints emerged during the FGDs about the lack of respect of the Palestinian law

about the disability quota system for the third sector.

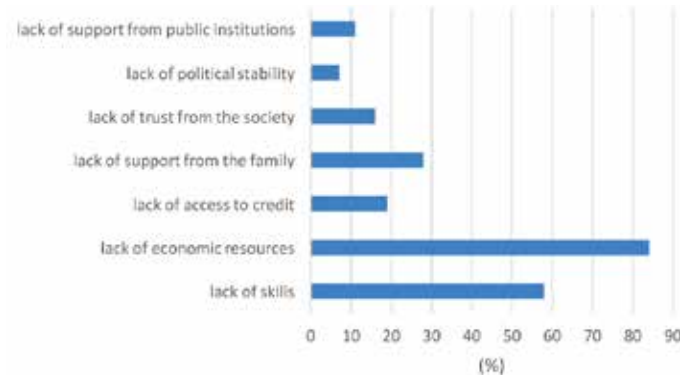
Fig 2.8-Sector of employment of the interviewees who are working



Source: authors' elaboration

It is interesting to notice that 94.5% of the women who are working are wage earners while very few of them are self-employed or entrepreneurs (5.5%). Despite that, a half of the interviewees considers self- entrepreneurship as a viable option for their future. The lack of economic resources and the lack of personal skills are perceived as the main barriers to the startup of an enterprise. The lack of support from the family is a relevant barrier for 28% of the women.

Fig. 2.9- Relevant barriers to the setup of an enterprise



Source: authors' elaboration

The lack of participation to job market is not always an undesired condition. In the analyzed sample 14.5% of the interviewees declares to be not willing to get a job. This share is higher among women belonging to older cohorts (18.75%) and lower among women with mobility impairment compared to those with hearing and visual impairment (21.43% and 13.04% respectively). It is now worth to remember that all the interviewees are in active age (maximum 45 years old).

Tab 2.13- Willingness to accept a job

		currently work- ing (%)	would like to find a job (%)	would not like to find a job (%)
	total	30.00%	55.50%	14.50%
age class	18-24	9.72%	76.39%	13.89%
	25-34	43.75%	43.75%	12.50%
	34+	37.50%	43.75%	18.75%
impair- ment	seeing	27.54%	59.42%	13.04%
	mobility	38.67%	52.00%	9.33%
	hearing	21.43%	55.36%	23.21%

Source: authors' elaboration

Besides the declared willingness to get a job, it is interesting to analyze the actual level of proactivity in trying to reach this goal. The interviewees were asked to indicate whether they have been actively looking for a job in the year before the interview. The data shows that the share of those who did something to get a job is significantly lower than the one of those who declared to be willing to accept a job (41% versus 55.5%). It is worth to notice that more than 35% of women belonging to the older cohort and 37.5% women with hearing impairment has not been actively looking for a job in the year before the interview.

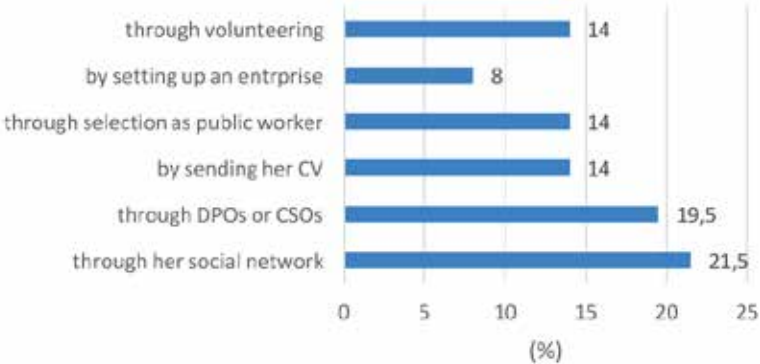
Tab 2.14- Pro-activity in looking for a job

		currently work- ing (%)	actively looking for a job (%)	not actively look- ing for a job (%)
	total	30.00%	41.00%	29.00%
age class	18-24	9.72%	38.89%	51.39%
	25-34	43.75%	51.25%	5.00%
	34+	37.50%	27.08%	35.42%
impair- ment	seeing	27.54%	42.03%	30.43%
	mobility	38.67%	40.00%	21.33%
	hearing	21.43%	41.07%	37.50%

Source: authors' elaboration

It is interesting to analyze the channels used by the women to look for a job. According to the collected data, personal and household social networks are the most widely used channels. According to what emerged during the FGDs discussion, social connections are partly transparent and partly part of the clientelism that dominates large part of the social and economic Palestinian life. It is worth to notice that this kind of mechanism tend to favor the intergenerational transmission of social exclusion. DPOs and CSOs are considered another relevant channel in particular if we consider that also volunteering activities are often implemented in CSOs and DPOs. These two channels are pointed out as relevant by respectively 19.5% and 14% of the interviewees. The high relevance of these channels may be interpreted as an indicator of the risk that women with disabilities tend to have access to job market through special channels as the mainstream ones are not inclusive.

Fig 2.10- Action to find a job



Source: authors' elaboration

If we focus the analysis on the women who are working, the very most part of them thinks that the current job can be defined more or less suitable (83.5%). Taking into consideration women who are not working, the analysis of the barriers experienced by the interviewees provide a quite complex framework. The lack of accessibility of the environment and of transportation is considered a relevant barrier by a quite large share of the interviewees. The political situation is the most relevant barrier. During the FGDs, the researchers underlined that the political situation and the military occupation have two main impacts on job market accessibility: first, it has a negative impact on the ability of the economic system to offer job opportunities; second, the military occupation prevents workers from having a safe and efficient mobility. This second point is particularly relevant for workers who have a disability. The discrimination from colleagues and employers are relatively less relevant than other barriers even if it is interesting to notice the sizeable difference between women with mobility impairments and women with hearing or seeing impairments. In general women with mobility impairments seems to be more sensitive to environmental barriers while women with hearing and seeing impairments are more influenced by discriminatory dynamics.

Tab 2.15- Barriers experienced by the women

Kind of impairment				
Barrier	Total (%)	seeing (%)	mobility (%)	hearing (%)
lack of environmental accessibility	43.50	44.93	50.67	32.14
lack of accessible transportation	45.00	56.52	42.67	33.93
discrimination from the colleagues	35.50	37.68	28.00	42.86
discrimination from the employers	35.00	39.13	28.00	39.29
lack of law enforcement	44.50	52.17	42.67	37.50
political situation	53.00	52.17	56.00	50.00

Source: authors' elaboration

During the preliminary discussion about the research, the researchers identified the family as a crucial component of the process leading to the access to a suitable job. The interviewees were asked to indicate whether the behavior of their family was supportive or non-supportive in a set of critical domains (identified by the researchers during the FGDs discussion). In 5 out of 6 domains the most part of families is identified as supportive even if the share of non-supportive families is non-negligible. It is possible to identify interesting differences by splitting the sample according to the kind of impairment of the interviewees. Families of women with mobility impairments seems to be more supportive in particular for the ability to provide the chance to conciliate job and other duties related to the family.

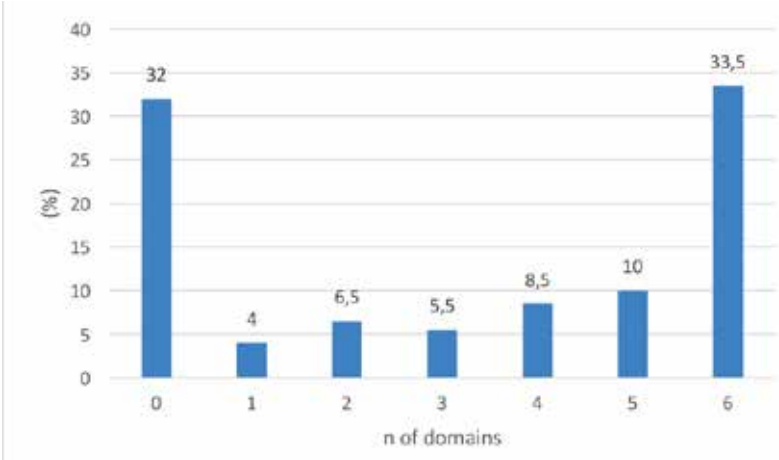
Tab 2.16- Family and access to job

Barrier	Total %)	seeing (%)	mobility (%)	hearing (%)
allowing to have useful education	53.5	49.28	57.33	53.57
providing means to overcome environmental barriers	52	47.83	56	51.79
fostering the development of self-esteem	59.5	55.07	65.33	57.14
providing economic support	42.5	36.23	49.33	41.07
supporting the conciliation of job and other family duties	52.5	49.28	60	46.43
fostering autonomy	58.5	55.07	61.33	58.93

Source: authors' elaboration

Considering the number of domains where the family is supportive (see figure 2.11), the data highlights a relevant degree of polarization: around one family out of three is supportive in all the domains while 33.5% is not supportive at all and 10% is supportive in one domain.

Fig 2.11- Number of domains where the family is considered supportive



Source: authors' elaboration

As explained in the introduction to this paragraph, while dealing with the access to suitable job for women with disabilities, we need to simultaneously take into consideration at least two different levels of discrimination: on related to gender and one related to disability. The interviewees were asked to indicate whether it would have been easier for them to get a suitable job if they were men. In general, more or less one half of the interviewees identifies a strong additional discrimination linked to gender. This share is higher for women belonging to older cohorts and for women with hearing impairments. These results were discussed by the researchers during a meeting with ARCO facilitators. The researchers underlined that the percentage of those who perceive a relevant gender based additional discrimination is quite low as, in the case of job, the binding factor of the discrimination is disability and not gender. In other domains (such as marriage), the opposite is true and the main driver of discrimination is gender.

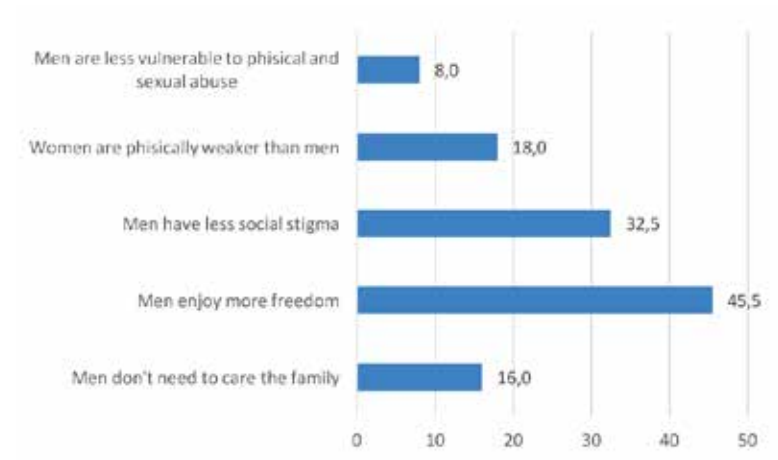
Tab 2.17- Gender and discrimination in the access to job

		totally dif-ferent (%)	different (%)	slightly dif-ferent (%)	the same (%)
	total	18.00	30.50	20.00	31.50
age class	18-24	13.89	29.17	20.83	36.11
	25-34	15.00	31.25	22.50	31.25
	34+	29.17	31.25	14.58	25.00
impair-ment	seeing	14.49	30.43	21.74	33.33
	mobility	20.00	28.00	18.67	33.33
	hearing	19.64	33.93	19.64	26.79

Source: authors' elaboration

The reasons why men with disabilities have a better access to job than women are chiefly linked to the higher degree of freedom they can enjoy (in particular toward the family) and the higher degree of respect they can enjoy from other members of the society.

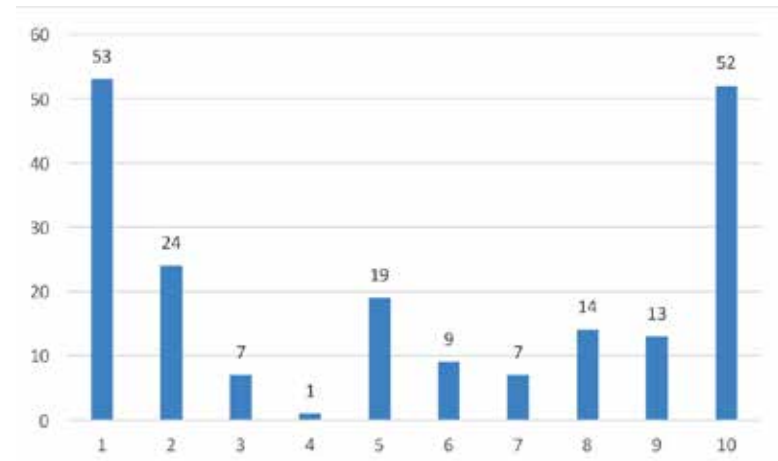
Fig 2.12- Causes of gender based discrimination



Source: authors' elaboration

To conclude, the analysis of the satisfaction of the interviewees for what concern their job situation give us a polarized picture. More than a half of the interviewees answered 10 or 1 (i.e. full and no satisfaction).

Fig 2.13- Satisfaction about situation on the job



Source: authors' elaboration

The average satisfaction about job changes across groups. Differences across age groups are negligible while women with hearing disabilities present a lower level of satisfaction than women with other impairments. Not surprisingly, we can identify strong differences due to the current job status: women who are currently working shows a very high level of satisfaction while those who have never been working are characterized by the lowest level.

Tab 2.18- Satisfaction about job situation and across group differences

	Total	5.39
age class	18-24	5.2
	25-34	5.54
	34+	5.38
impair- ment	seeing	5.72
	mobility	5.57
	hearing	4.75
job status	currently working	7.8
	unemployed but working before	6
	unemployed never been working	4.1

Source: authors’ elaboration

2.4- Conclusions

The analysis of the information collected during the research provides a quite complex framework. Even if it is possible to identify some interesting general trend, it is crucial to always take into consideration the high heterogeneity, the high number of relevant variables and their interactions.

The data highlights an overall improvement in the access to education over the years. At the same time the expectations of women with disabilities as concern education has been increasing over the same period: in other words, younger women with disabilities tend to desire more education. As a consequence, the research identifies a relevant share of women who can be defined deprived in terms of education as they had to stop their education before reaching the desired degree. According to what emerged during the research the main barriers to the achievement of the desired degree of education are linked to the family and to the ability of the system to provide accessible education for persons with disabilities. These results are coherent with those presented by another research about the accessibility of the Palestinian education system implemented by ARCO researchers and Educaid (ARCO and EDUCAID, 2017). It is worth to remember that this research does not take into consideration women with cognitive e psycho-social disabilities that are usually characterized by higher levels of marginalization.

Access to a suitable job is a critical point for Palestinians in general and for Palestinian women in particular. All the more so, the picture delineated by this research is not devoid of problems. First of all, a quite large share of the women who are not working are not actively looking for a job (around 30%). Despite that, the sample of interviewees shows a relevant level of potentialities that could be mobilized through appropriate measures. For example, about a half of the interviewees thinks that to set up an enterprise is a viable option.

Besides the specific aspects concerning education and access to suitable job, it is interesting to underline some crosscutting issues. Firstly, the kind of impairment the interviewee is living with matters: the analysis shows that persons with hearing impairment have stronger problems in having access both to education and to a suitable job: practically it means to have a higher

probability of having experienced segregation in education, of not reaching the desired level of education, of being unemployed, of not being actively looking for a job etc.

Secondly, a quite large part of the interviewees seems to link the achievement of certain results (e.g. to have higher participation or to get a suitable job) to disability related organizations. In a way, the research highlights the risk that a large part of the social and economic activities of women with disabilities are implemented in a sort of parallel disability-related world instead of through a full participation to the society.

Third, the role of the family is as much relevant as much difficult to be typified. This research is not able to provide us a univocal model of family: quite the contrary, the relation between a woman with disability and her family in the Palestinian context is complex and heterogeneous. For example, taking into consideration the issue of access to job, the information provided by the interviewees lead to identify both supportive and not supportive families. It means that it is not possible to think to policy interventions automatically relying on the family as a resource or identifying it as a barrier: on the contrary, only through an *ad hoc* analysis of the resources available for the woman with disability it will be possible to understand which is the role of the family in the overall architecture of her life and of her project of life

More in general what appears quite clear from this analysis is that the several forms of deprivation and marginalization and the different barriers and facilitators experienced by women with disabilities need to be carefully analyzed before planning interventions. The intervention cannot disregard the individual set of resources and of obstacles and the elaboration of an individualized project for the person. To clarify this point let’s take into consideration social participation and access to job. Table 2.19 shows that these two phenomena tend to be associated: in other words, women who are more marginalized on the job market tend to be more marginalized in the participation to social life and viceversa.

2.19- Job and social participation

	Number of domains of participation without discrimination				
Job status	0	1	2	3	4
not working and not look- ing for a job	25.45	1.82	25.45	20.00	27.27
not working but looking for a job	6.38	12.77	4.26	27.66	48.94
working	7.27	7.27	10.91	25.45	49.09

Source: authors’ elaboration

This result is something relevant for aggregate analyses but, while working at the individual level, we need to be aware that a person who has a low social participation and a low participation to job market (i.e. column “0” row “not working not looking for a job”) is different from a person with the same situation but a quite strong social participation (i.e. column “4” row “not working not looking for a job”). The awareness about this kind of differences and heterogeneities should drive the planning of intervention addressed to women with disabilities including intervention aimed at improving their employability or their access to education.

CHAPTER 3 - Results from the Field Research of the Group from Ramallah¹²

Mario Biggeri (University of Florence and ARCO – Action Research for Co-Development)
Federico Ciani (University of Florence and ARCO – Action Research for Co-Development)
Irene Pasqua (ARCO- Action Research for Co-Development)

The main objective of the research activities implemented in Ramallah is the analysis of the family as a factor able to promote or hamper the full participation of women with disabilities in the society. In reality, as we will see, family related issues have been framed in general context of life of the persons with disabilities. As a consequence, this research will deal with other topics too (e.g. education, relation with peers, etc...). The field research has been implemented by around 20 women with disabilities coming from Ramallah and its surroundings. All the activities were implemented thanks to the logistic support provided by the local DPO Stars of Hope.

As previously mentioned, the research planned by this group adopted qualitative methodologies: in particular, the researchers implemented 3 focus groups with different selected targets, 16 life course interviews and 6 interviews to teachers with a different background of experience concerning education of children with disabilities. As noted, in the global context of the emancipatory research, only the women from Ramallah decided to conduct a purely qualitative research, while the other 2 groups decided to collect data for a more quantitative analysis. The coherence of the whole process of emancipatory research has been anyway granted by regular plenary sessions with the contemporary participation of all the researchers who could share their field experiences and their progresses, activating a process of peer learning.

The whole process has been implemented with participatory methods with the involvement of all the women participating in the research. The coordination of the activities has been provided by EducAid staff, with a significant help from the DPO Stars of Hope, while ARCO researchers have been in charge of the technical support of the process and of the coordination of the final data analysis, implemented starting from the inputs of the women with disabilities. The results have finally been examined and commented during the focus group sessions which took place in August-September 2016, during the last field mission of ARCO staff members.

3.1- The methodology

The research conducted in Ramallah is focused on the influence of families in the active participation of people with disabilities in the Palestinian society. A particular focus has been dedicated to the access to education and job: in both cases the research takes into consideration the access as an outcome but also as a process in which the family play a central role. The questions which have been selected by the researchers¹³ try to identify the dynamics of overprotection among the families and the consequent effects on the participation of children with disabilities in the education system and in the job market. Attention has also been paid on the gender-based differences which occurs in the analysed topic.

¹² This part of the field research was inspired by the results of the FP7 research project DISCIT. More information available at <https://blogg.hioa.no/discit>

¹³ Here-hence, the group of women who participated to the emancipatory research will be defined researchers

It is important to remember that the whole structure of the emancipatory process has been designed in order to delineate a feasible research methodology and to favour the shift toward a research-oriented aptitude about disability: the participants of Ramallah, in fact, identified the most relevant research questions and became familiar with the emancipatory research methodologies, taking part to every step of the project, from the co-design of the setups to the implementation of the fieldwork.

As previously noted, the women from Ramallah decided to implement a qualitative research based on 3 different techniques: semi-structured interviews, focus groups and life course interviews. Let's now briefly analyse the specific techniques and the results which emerged from the three different approaches.

3.1.1- The semi-structured interviews to the teachers

The women from the group of Ramallah decided to conduct 6 interviews to teachers from mainstream and schools for student with special needs: the interviewees work in elementary, intermediate and high schools and they have been selected on the basis of their commitment on disability related issues.

The technical tool the researchers from this group decided to apply was the semi-structured interview. A semi-structured interview is not composed by a rigid set of questions but it an open dialogue which allow new ideas and new questions to emerge as a result of the interviewee's discussion. The team of researchers from Ramallah decided, with the technical support of ARCO staff members, a framework of themes and topic to be explored: during the field work, the women used an interview guide which represented an informal outline of the interview with questions which could be asked in different ways¹⁴. Thanks to this flexibility, all the interviews have been tailored to the context and to the interviewee's attitude and narration. This unrestricted method had been useful to analyse the language used by the teachers, understanding indeed their perceptions and values which emerged in each answer.

This batch of interviews has been particularly interesting since the collected data have been useful to understand in detail the problems of the Palestinian education system concerning the accessibility and the participation of people with disabilities. Since the research objective set by the Ramallah researchers focuses on the role of families, in the interviews it was important to highlight the teachers' opinions on the hampering or promoting factors coming from the familiar background of students with disabilities.

3.1.2- The focus group discussions

A focus group is a qualitative methodology which consists in gathering together people from similar backgrounds or experiences to discuss a specific topic of interest. The group is usually composed by ten or more people and the activity is led by few facilitators with the help of a group interview format. The participants are homogeneous on the basis for recruitment but they

¹⁴ The main topics addressed during the semi-structured interviews have been:

1. Drawing a picture of the accessibility of the Palestinian education system
2. Analyse which are the material and the non-material barriers faced by students with disabilities during their educational pathway
3. Understand the role of Palestinian families in the participation of children with disabilities in education
4. Highlight the differences between boys and girls with disabilities and eventually different attitudes of the families
5. Analyse which are the policies currently into force for involving families in education and participation
6. Understand how to improve those policies
7. Understand how to improve familiar support in the participation of people with disabilities in the Palestinian society.

are unknown to each other.

This methodology provides a forum to discuss issues and explore subjective matters, such as expectations, attitudes, feelings and experiences. The aim of the focus group is not to reach a consensus but to have insights into the believes of the participants.

The women from Ramallah selected this specific methodology in order to compare perceptions and struggles in participation of a larger number of people with disabilities and also to create the chance for parents of children with disabilities to meet and share their daily experiences, reflecting on the impact of the role played by families. In particular, the emancipatory researchers from this group decided to conduct 3 focus groups:

- **1 FGD of women and men (mixed) with disabilities to assess gender differences**
- **1 FGD with parents of men and women with severe mental disabilities with a specific focus on this topic**
- **1 FGD with parents of men and women with non-mental disabilities to assess the point of view of families**

This activity was then useful to identify the key issues of the research from different targets' perspective and to collect feedbacks on possible pathways of improvement. The women from Ramallah well managed the facilitation of the discussions, using the support of few guidelines which had been previously drafted with the technical help of ARCO staff members. In fact, the group facilitators are clearly the most critical factors influencing the effectiveness and usefulness of focus groups since they are responsible for guiding the flow of group discussion across the specific topics selected.

3.1.3- The life course interviews

The core of Ramallah research are 16 Life Course Interviews conducted with man and women with disability. Through the life-course interviews¹⁵, the researchers from Ramallah explored the role of the family as a factor able to promote or hamper the autonomy and the freedom of choice of women with disabilities in the Palestinian society. In particular, these dimensions have been analyzed as concerns the access to education and to job.

The researchers from Ramallah completed 16 Life Course Interviews and the sampling has been created through the help of the staff members of Stars of Hope, who selected the interviewees from the network of the DPO activities, adopting the following criteria:

- **Both genders**
- **4 different type of impairment: mobility, hearing, visual and moderate mental impairments.**
- **2 age cohort: 18-30 and 31-40 years old¹⁶.**

15 See, for example, Hutchinson (2010)

16 The sample, then, has been distributed as follow:

- one woman with mobility impairment aged 18-30
- one woman with mobility impairment aged 31-40
- one woman with visual impairment aged 18-30
- one woman with visual impairment aged 31-40
- one woman with hearing impairment aged 18-30
- one woman with hearing impairment aged 31-40
- one woman with moderate mental impairment aged 18-30

The focus of this methodology is the everyday life of the interviewee, his habits, his perceptions and how in the daily life he copes with the disability. In particular, in the storyline of every interview, the researchers from Ramallah had to identify the main trajectories, transition and turning points in the life of the interviewee. To clarify these concepts:

Trajectories: trajectories point to the organization of particular experience over the life course. A trajectory can be conceptualized as a pathway of development over the life span. Trajectories are typically long term, such as: schooling, work and parenthood". In this respect, a life course incorporates multiple trajectories such as work careers and family pathways.

Transitions: Trajectories are marked by transitions. Trajectories are subject to short-term transitions ranging from leaving school to retirement. These transitions make up a larger trajectory, which evolves over the course of a life. Distinct events are often marking transitions– for instance moving from school to work or from one job to another – but do not necessarily alter the course of a life. Thus, they do not carry the significance of turning points. They refer to changes in status and role which are generally known about and prepared for – such as from being single to being married, or from student to full-time worker.

Turning Points: Turning points lead to changes that are more fundamental. Turning points mark a change in the direction of the life course, with respect to a previously established trajectory, that has the long-term impact of altering the probability of life destinations.

In sum, the researchers put their attention on both continuity and the more substantial changes in the life course of interviewees. This process has been extremely important in order to deeply understand the circumstances in which the participants' have lived and how they have responded to those circumstances or to the new changes occurred during their pathways: in particular, the women from Ramallah explored the different opportunities and barriers the interviewees had to face, the decisions they have made within those contexts and the most significant interactions they have had in the different stages of life.

The core research questions have been the following:

1. Which are the dynamics leading to the acceptance or to the non-acceptance of the person with disability within the family? Are there differences among men and women with disabilities?
2. Which are the conditions that lead to the creation of overprotection or of autonomy development for the person with disability as concern their relation with the family? Are there differences among men and women with disabilities?
3. Which is the level of bargaining power of the person with disability within the family? Are there differences among men and women with disabilities?
4. When are families able to foster or to hamper the participation of the person with disability to education? Are there differences among men and women with disabilities?

- one woman with moderate mental impairment aged 31-40
- one man with mobility impairment aged 18-30
- one man with mobility impairment aged 31-40
- one man with visual impairment aged 18-30
- one man with visual impairment aged 31-40
- one man with hearing impairment aged 18-30
- one man with hearing impairment aged 31-40
- one man with moderate mental impairment aged 18-30
- one man with moderate mental impairment aged 31-40

When are able families able to foster or to hamper the participation of the person with disability to the job market. Are there differences among men and women with disabilities?

The aim of the interviews was to identify the dynamics leading to the acceptance or to non-acceptance of the person with disability within the family and to understand which are the conditions that usually lead to the creation of overprotection or of autonomy for the person. Another key issue was to understand the level of the bargaining power of the person with disability and whether the family hampers or foster the participation in education and employment. It was also crucial to understand how the gender gap influences all the analyzed topics.

The structure of the interview was the following:

1. About the life situation and the life course in general.

In this section the interviewee is invited to freely talk about his overall life experiences, with no interest on the details but on the flow of the life course.

2. Life situation during childhood

Particular attention will be focused on the role of the family and the caregiver activities to promote the inclusion during childhood

3. Participation in education and training

This section is dedicated to the educational pathway, with particular attention to the role of family in the interviewee's freedom of choice concerning the kind of education and schools

4. Participation in employment

The questions of the section four aim at recollecting the story of the participant's working life and how the employment trajectories have been influenced by the family members

5. Living arrangements

Now the focus shifts to the opportunities for community and independent living and the role of the family in the freedom of choice on this matter

6. Role of the family

With special attention to the acceptance of the disability and the promotion of the autonomy

7. Gender Issues

This section is dedicated to the social stigma regarding gender issues

8. Concluding comments

As we can notice from the structure, the role of the family has been investigated in the different aspects of the interviewees' life course. This methodology represented for the group of Ramallah an interesting technique of data collection since the qualitative approach allow to investigate in details the deep thoughts and values of the person, through an analysis of the significant relations and experiences that influenced the direction of the interviewee's life path.

It is worth to notice that life course interviews are a quite complex methodology. The researchers are expected to find an equilibrium while trying to identify relevant events (i.e. often sensitive

events) without hurting the interviewee. Moreover, the researchers highlighted the risk of a process of identification with interviewees' experiences as they personally share many of the reported problems. The pilot interviewees identified this kind of difficulties: the reports were too short and incomplete and the answers were not clear and precise. Thanks to the support of Stars of Hope, Educaid an ARCO staff and, first of all, thanks to the commitment of the researchers, the quality of the interviews and of the reports improved considerably.

A special mention must be made of the efforts of one of the blind women from Ramallah who spontaneously decided to translate all the tools used by her group in the Braille system. This personal initiative was one of the strongest feedbacks of the deep engagement of the research participants, representing the true values and aims of the whole emancipatory process.

3.2- The results

Let's now move to a deeper analysis of the collected data. In this section, we will analyse the main themes and the key issues that emerged in the interviews and in the focus groups conducted by the women from Ramallah. These results have been widely discussed during the last mission of ARCO staff (August-September 2016), which was useful for the researchers to share their impressions and their understandings on the fieldwork activities and on the matters that raised from the data collection.

Instead of tables and charts, the elaborated results of the qualitative investigation conducted by the group of Ramallah are composed by detailed descriptions of the experiences and of the perceptions of the participants. In order to enrich the analysis we decided to report some extracts of the most significant statements of the interviews and of the focus group discussions, which have been translated from Arabic to English by the cultural mediator who followed the whole emancipatory research process.

3.2.1- Disability: acceptance and re-organization

The first theme which emerged analysing the different Life Course Interviews, is the impact of the acceptance of the disability on the different spheres of the social and private life of the interviewees. The disability has to be acknowledged and accepted by both the person and the family in order to recreate a new balance in the daily life, from the psychological, social and practical points of view. The acceptance of disability should not be intended as the mere absence of discrimination (including introjected discrimination) but as the awareness that each person, regardless of the presence of an impairment, has the right and the potentiality to live the life she\he has reason to value.

The collected information covers both cases of persons born with an impairment and of persons who acquired their impairment over the life course. This last case is particularly interesting as the researchers are able to compare the life before and after the onset of the disability. As emerged in one of the FGDs, *"It's difficult for Person with disability to accept the disability, especially if it is caused by accident"* (FGD-Gender). When the disability is acquired, the process of acceptance is more problematic: often the person is completely unprepared to face the impairment which might occur suddenly, by accident and with no notice. On the other hand, it is also very difficult to accept the gradual worsening of the own conditions, with a day by day loss of the normal functionings of the body, of the intellectual faculties or of the psychological balance. In both those cases, new challenges emerge: several adjustments are required in order to re-establish a daily routine, and the person tend to divide his life in two separate terms, comparing the habits before and after the occurrence of the disability.

As noticed analysing the collected data, there are mainly two opposite ways to behave when the disability emerges: in the best case, the person reacts and starts using his\her residual resources

to re-organise his\her life trajectory:

“I was born without disability but at the age of 15 I had an accident at school: I fell down and hurt my head badly so my sight was partially damaged. Then I went through a surgery, but it failed so I started to lose my eyesight gradually. At the same time, I started to lose my confidence and people had a negative attitude toward me, but I met people who really encouraged me so after a while I became stronger. Before the accident my grades weren’t good, but after the accident I studied harder in order to succeed and to achieve my goals, I became more self-confident, I integrated in the society and now I’m participating in many social activities.” (LCI-28-F-VISUAL¹⁷).

In other cases, the person, discouraged by the occurrence of new difficulties, might feel lost and overwhelmed: *“I was a so active and clever in school, but after the surgery I lost interest and felt board”* (LCI-18-M-HEARING).

The process of acceptance depends then to different factors; as highlighted in one of the activities conducted by the researchers from Ramallah

“The time required to get used to the disability depends on many factors, by the age for example: if the person is younger it will be easier. It also depends on the chances to find a medical solution as the physical therapy and surgeries.” (FGD-Gender)

The role of medical intervention is ambiguous. On the one hand the availability of good quality health care services can mitigate or even cancel the impact of the impairment on one’s life. On the other hand, the over-medicalisation of disability risks to postpone the issue of acceptance. As a matter of facts, a key step for the acceptance is represented by the idea that the person cannot fully recover. This is something that has to be gradually acknowledged and admitted by both the person and the family. As mentioned in the interview conducted with Eyad, a young boy who lost his hope to recover from his impairment after the failure a failed surgery *“...my mother and father actually suffered a lot, but not because of my disability but because of their desperation to find a solution to my ear problem.”* (LCI-18-M-HEARING). Facing the reality that the person has a lifelong disability might be daunting for the person as well as for the beloved ones. But the denial of the truth soon creates vicious cycles of vain hopes and frustration. The energies and resources that are used to achieve an unachievable full recovery could be used to set up processes of rehabilitation or, better, habilitation. Accepting the disability doesn’t mean that the person is not capable anymore: it is the understanding that some changes are required since the daily routine needs to be re-organized. Without the acceptance of the reality, the family and the person cannot achieve the attitude necessary to move forward and set new accomplishments and projects.

The person born with a disability grow up with the impairment and, as everyone, develops different skills and inclinations which are useful to settle his own personal and professional goals. On the contrary, in the cases of acquired disabilities or for people in worsening conditions, the person often lose the ability of doing some of the daily life activities and it might become difficult or even impossible to cultivate and accomplish the know-how or the objectives the person might have desired and cherished for long time. The acceptance of the disability, in these circumstances, could also mean to elaborate a new life project including different professional ambitions.

“I finished my bachelor on social work with good grades but I am currently not working: the employers refuse to hire me because of my disability, there is no accessibility in the transportation and working places and the salary is low. My previous office was in the second floor and there were no helping devices.” (LCI-31-M-MOBIL).

17 The Life Course Interviews are marked with the following standard abbreviation: “LCI-AGE-GEN-
DER-IMPAIRMENT”

These episodes happen quite often, especially in societies where the level of accessibility of schools, workplaces and public areas is extremely low: in Palestine, despite the Law on Persons with Disabilities approved in 1999, people with disabilities still represents one of the most vulnerable and marginalized groups, facing impairments in the use of public transportation, in the access to public buildings and, consequently, in the social integration.

3.2.2- The importance of social life for a strong integration in the society

Social networks are a crucial part of everyone’s life. The presence of a disability induces a re-organization of the social networks of the person: the changes might concern the quantity, the quality and the variety of social relations. As we could notice from the life course interviews, the experiences of the integration are strikingly different one from the other, from heavy level of segregation to an intense social activity. In the best cases, the occurrence or the worsening of an impairment doesn’t lead to major changes in the individual social network:

“Before the disability I had a good relation with my friends, I visited them and did many activities together. Also after disability our bonds haven’t changed, they still contact with me and we do many activities together. They helped me to accept the disability and to facilitate my inclusion in the society.” (LCI-35-F-MOBILITY)

In some other cases, the disability creates a distance between the person and his friends which might recover with the passing of time, when the beloved people get used to the new conditions of the person.

“I had a good relation with my friends, I visited them and did many activities together but after I had the accident they didn’t contact me, so I was forced to make new friends. When I returned to school, it was difficult at the beginning, my mates didn’t communicate with me. It took some time but later on they accepted me and also my teacher encouraged me to study hard.” (LCI-28-F-VISUAL).

On the other hand, it is important to highlight that only a small share of people with disabilities are able or allowed by the families to actively take part to social activities in the Palestinian society. As emerged in the Focus group on gender issues, *“90% of PWDs don’t participate since there is no accessibility. The person has to struggle to be a part of any social activity.”* and also *“the situation is even worse if the person is not able to accept the disability: in such cases, he\she would exclude and isolate himself\herself form all activities.”* (FGD-Gender). For these reasons, the DPOs and the associations play a crucial role in supporting the integration of people with disabilities in local communities. Through the activities in the associations, the person can meet and rely on new people, familiarize with the concept of disability and expand his social network. The connection with a DPO is also extremely useful for the person to be supported in understanding his rights, in order to raise his awareness on his professional, educational and social possibilities in the local neighbourhood. A DPO might also be useful to increase the chances to receive any specific support from the government for economic relief and assistive devices. Unfortunately, in the Palestinian territories *“there is lack of quality and quantity of organizations that take care of people with disabilities”* (FGD-Families) and, as specified in the focus group with relatives of children with mental disability, the shortage and the inadequacy of the associations is particularly relevant for this target:

“There are no organizations that take care of the mentally disabled people, they only receive health care supports. But there is no such a thing as organizations that take care of them completely, or even integrate them in the society. There are few organizations that take severe cases of mental disability and take care of them, and even these organizations do not take care of mentally disabled individuals of all the ages.” (FGD-Mental disabilities).

In fact, the Focus Group Discussion that involved relatives of people with mental impairment,

the participants strongly highlighted the heavy need of support from the associations, which are playing a key role in supporting the families and in improving the quality of social life of people with disabilities in order to strength their integration and participation in the Palestinian society¹⁸.

3.2.3- The duplicity of the family: essential support and overprotection

As previously mentioned, the family plays an important role in the process of acceptance of the disability: the familiar support is extremely important to rebuild the daily routine of the person and normalize the psychological balance and the social integration of the person. As specified by a young boy with acquired hearing impairment:

“My parents are really supportive; they support my job, they always encourage me in finding new job opportunities and they thought me not to feel ashamed of my disability, or to surrender. They are always encouraging me to be strong and independent, they want me to think about my future and to make plans for settling in, get married and create my own family. Their support is crucial and my personal opinion is always taken in consideration, so the fact I have hearing impaired hasn’t affected on whether my family should or shouldn’t take my opinion.” (LCI-18-M-HEARING).

The support from parents and relatives is significant in the major aspects of the person’s life: especially when it comes to children, the family has a decisive role in deciding about the school and the future, fostering the integration of the child in a suitable environment or discouraging and underestimating the possibilities of the person and of the surroundings. As suggested by the interview with a teacher coming from a primary special school,

“In general, 95% of parents enrol their disable children into schools and teachers encourage them to do so, while 5% of them tend to hide their children and prevent them from integration in the society either for reasons of fear or stigma. Families and parents are advised to encourage to push their children to take an active part in their communities. Moreover, it is extremely important the communication between children and parents: for example, if the family learn the Braille code, the blind child will feel more motivated since the closest people are familiar with his/her communication language.” (T.INT-ELEMENTARY-SPECIAL¹⁹).

With the help from the parents, the child can better understand his\her points of strength and his\her weakness of the learning processes and of the personality, training his\her self-awareness in order to guide the future plans in directions that fit with his\her skills and his\her abilities. It is important that the parents communicate with the child in order to reach joint decisions about the school environment, choosing, if possible, the most suitable option among special and mainstream schools.

The family also plays a crucial role in integrating the child with disability in the local community, encouraging him in taking part in social activities in order to become more self-confident and independent. In one of the Life Course Interview conducted with a girl with moderate mental disability, she declared that the support from her relatives has been crucial to settle her social life:

18 As will be shown in chapter 4, these qualitative findings are perfectly coherent with the results from the quantitative survey implemented in Nablus

19 The interviews to the Teachers has been coded has following: “ T.INT-SCHOOL LEVEL- SPECIAL or MAINSTREAM”. For example, (T.INT-ELEMENTARY-SPECIAL) refers to an interview with a teacher who is working in an elementary special school.

“My life has changed since my relatives are supporting me, taking me with them to their friends and letting me participate to the weddings too. (...) My parents have always supported me in my education, after I dropped school they looked for a special school that takes care of the cases like mine. My family has accepted my disability ever since I was born, they knew how to deal with my case, and my mom was really patient with me she has taught me everything; eating manners, how to take care of my personal hygiene and to respect others. My mom loves all of my siblings and me equally, and she is not ashamed of me she always takes me with her to social events and visits. (...) I think my parents support has made me optimistic.” (LCI-17-F-MENT).

It is not always easy for the families to cope with the disability of a relative: often the parents have to make huge sacrifices in term of money and time in order to help the child in living in a friendly and healthy environment. In the interviews emerged that the Palestinian government distributes an insufficient supply of funds in support of people with disabilities, so the families are forced to face heavy health expenses for medicaments and assisting devices. In the case of mobility impairment, for example, the house needs to become accessible for the person and the special devices which are required might be expensive and difficult to find in Palestine. Also medicines and medicaments might create economic hardship in the household budget. As highlighted in the focus group concerning the role of the family, one of the participants declared:

“it is difficult for the families to accept the children with disability, especially if she/he is the first child, and if she/he has mental disability since this kind of impairments need more cares and attention. Providing treatments for the disabled children can be expensive and this would put a burden on the family: if the family members feel under pressure, the child live in a negative environment.” (FGD-Families)

These sentences have been confirmed during the first focus group discussion, where a mother of a child with mental disabilities said:

“I am an employed lady and I would love to integrate my child in the society; it is important for them to have a social network and to learn good manners. Having a child with disability can be very hard, especially if both the parents work, because much time and attention are required”. (FGD-Mental Disabilities).

The family has then a strong influence on the process of “*normalization*” of the life of the person with disabilities. For the child with impairment it is crucial to be treated equally to the siblings, otherwise the child might feed different and underestimate himself. As reported by one of the interviewee,

“My parents gave me everything I need: clothes, food, housing, affection and tranquillity. I have never felt the feeling of inferiority, and that made me love my family even more. My father and my mother have always supported me, inviting me to their friends and to picnics, exactly as they did with my siblings” (LCI-18-M-HEARING).

On the other hand, the family is not always able to understand which are the needs of the person with disabilities: often the parents are worried because of their child’s impairment, so they put strong limitation to the child’s freedom creating vicious cycles of overprotection and miscommunication:

“We are afraid of the harassments, whether it was sexual or physical, that our children with disabilities might face, from neighbourhood children, strangers or even relatives. The idea of them to be independent is scary to us because of the risks they might face.” (FGD-Mental Disabilities)

All in all, even in cases where it is possible to find an explicit attempt of the family to foster

the participation of the person with disability to the society, we can often observe a sort of “*embedded participation*” that is the tendency to build a space for participation controlled by the family. This inclination tends surely to be stronger for women with disabilities. In a smaller number of cases, and in particular in the case of persons with mental disabilities, we have levels of overprotection that give rise to segregationist processes. One typical example of the overprotection has emerged in the interview of a young boy with intellectual impairment:

“My family can’t understand what I need and my parents are not able to accept me: they keep me at home and they don’t allow me to include and to participate in social activities. They are worried about me because they think other people are not able to communicate with me.” (LCI-19-M-INTELLECTUAL).

Many families are extremely worried about the external interactions of their child and these fears lead the kids to social and educational constraints and to restrictions in their decision-making power. As highlighted in another interview:

“Many problems occurred when I asked my parents to treat me like my brothers and sisters: in fact, my parents didn’t allow me to visit my friends, and at the beginning my family believed that I couldn’t attend the college. They didn’t encourage me to depend on myself because of my disability and I didn’t participate in any decisions related to family matters” (LCI-25-F-VISUAL).

Social stigma and discrimination are the strongest causes of the dynamics of overprotection: it is important to report that finding reliable data on disability in Palestine is very difficult due to a lack of official registration especially for women with disabilities (EducAid, 2013). Often, in fact, the family is not willing to expose the disable child to the community because they fear popular judgements and social intolerance, so the practice of hiding at home the person with impairment is still quite diffused, with a strong negative impact on the social and professional opportunities for the child. In the specific focus group on the role of families, the point of view of the participants came out with solid and clear statements:

“The overprotection of disabled individuals, whether they have mental disability or other forms of disability, is always negative. Having child with disability can be difficult, but it doesn’t mean that the parents of children with disability shouldn’t teach their children the value of being generous, of being independent and of behaving in an appropriate way. When the parents are overprotecting, their children cannot experience self-determination, they would have no confidence in themselves and they wouldn’t develop their life skills.” (FGD-Families).

3.2.4- Discrimination: the challenge of education and employment.

Discrimination affects many aspect of the person’s life: two of the domains where prejudices and stigma have the strongest influence are education and employment. In the research conducted by the group of Ramallah, the access to education is one of the major focus: the researchers have been able to catch the main aspect of the school experience of children with disabilities from the points of view of families, teachers and children themselves. What emerged from the overall analysis of the collected data is that education is a crucial step in the accomplishment of the full participation of people with disabilities in the society. Unfortunately, this field is also considered one of the most problematic and challenging for the child with impairments, due to the inadequacy of the school system and the lack of awareness of the teachers. In fact, despite the Law on Persons with Disabilities, approved in 2004, more than two thirds of Palestinian persons with disabilities were never enrolled at educational institutions and 53.1% are illiterate (DSC Birzeit University, 2012). These percentages on education are even more astonishing considering that the literacy rate of the Palestine State is 96.7% (UNESCO, 2015).

One of the main barriers to achieve a fully inclusive education is the accessibility: the shortage of assistive devices and facilities represents the first strong impairment to the school integration of the child, who is physically not able to reach the classroom or to follow the lessons. As mentioned by one of the teachers

“The absence of accessibility is an important obstacle. For example, there is no sign interpreter in schools and universities for Persons with hearing and speech impairments. Often the schools refuse to hire one so the parents are forced to hire a private sing translator to communicate to their children in schools or university. Unfortunately, there are no laws which protect their rights.” (T.ELEMENTARY-MAINSTREAM)

The lack of environmental accessibility in the most part of the mainstream schools creates a huge challenge for the child and his family, that sometimes are forced to address their needs to special schools which are very few in the Palestinian territories.

“In special schools, the interaction among the students is healthy and based on mutual respect, and of course it depends on the students’ personality. The mainstream schools should become more inclusive: for a blind child, for example, it is important to attend school in the neighbourhood, in order to avoid the unfamiliarity of the surrounding space and environment.” (T.INT-ELEMENTARY-SPECIAL)

Another crucial aspect is the qualification of teachers: often the children are underestimated or even discriminated in the class because the teachers are not trained to deal with disabilities. As highlighted by one of the teachers,

“The educational services available for disabled girls and boys still don’t reach the aspired level, since the school system is not able to comply with the proper education requirements. In the kindergarten stage, the teachers and nannies are not qualified and the teaching tools were not responsive to the special needs of the children. In the elementary stage, the syllabi don’t respond to the special needs of the disabled students: for example, no Braille printed books were available in the elementary or high school levels. Nevertheless, some Braille printed books are available in some universities for the visually impaired students.” (T.INT-HIGH SCHOOL-MAINSTREAM)

The lack of the awareness of teachers and the shortage of assistive learning devices might turn the school experience in a circle of frustration and dissatisfaction for the child. As clearly emerged in the narration of a young girl with mental impairments:

“I didn’t like my school; I always ran away from school. I didn’t feel accepted, the teacher used to get me out of class to clean the school yard and help our cleaning lady, or even clean the school’s bathrooms. That’s why I used to run away from school or hide on the school’s roof hoping that the teachers and the principal wouldn’t see me. Sometimes I feel that my right to education has been violated: while the other kids used to go to kindergarten to study and to play, I stayed at home. When I went to school, I felt that I was left behind, the teachers didn’t accept me, so they didn’t make any effort to let me participate in class or to explain me the things I couldn’t understand. I felt that I was different than the others: many other children didn’t want to play with me and they even used to make fun of me. The school has not been cooperative with my disability, the principal used to call my mom every day and to complain about me. Fortunately, my mother decided to take me out of that school” (LCI-17-F-MENT).

The training of teachers seems to be a priority. It is interesting to remember that, in last instance, teachers are the medium of all the improvements that can be introduced in the education system. As emerged in the following interview, the behaviour of teachers can create dynamics of exclusion and segregation that are not justified by the absence of assistive devices or by not

adequate infrastructures but by the lack of a human rights based approach to disability:

“The situation worsened because of my hearing disability. I preferred to sit in the first rows to hear better the teacher but, as I am tall, the teacher moved me back. This prevented me to follow the lectures as the others” (LCI-18-M-HEAR).

The child with disability then has to face many material and non-material barriers: from the lack of teachers’ expertise on disability matters to the poor services and accommodation in the school buildings; the deprivation in education negatively affects then the future plans and professional opportunities of the person, creating often a bad spill-over on the self-confidence of the person.

Fortunately, not all the school experiences that emerged from the Life Course interviews have been negative. If the child has the chance to experience an inclusive and accessible atmosphere in school, the experience in education will have a positive impact on his psychological balance, on his social interactions and on the employment opportunities as well.

“I was really happy when I was at school, I was a good student; I used to study hard, I was never late to school and I used to wake up early and with full energy. I also loved my friends from school, and I am still in touch with some of them. I had a good relationship with my teachers, I used to hate weekends and holidays, because I knew I wouldn’t see my teachers and my schoolmates. At that time, I also took part to many extracurricular activities, and I really loved sport.” (LCI-45-F-MENTAL)

As suggested in different teachers’ interviews, there are quite a lot of amendments that should be implemented by the Palestinian school and government institutions in order to improve the accessibility and the quality of the education for children with disabilities.

“It is necessary to build strategies and policies to improve education for people with disabilities and make it mandatory, besides providing trained teachers and establishing accessible centres to learn any career suites their abilities in order to guarantee their satisfaction and their ability to independently produce their income” (T.INT-HIGH SCHOOL-SPECIAL)

Moreover, in order to reach effective results, it is important to work at the same time with the families, in order to improve their supportive attitude toward the child, and with the local organizations and DPOs to enforce the awareness raising activities and sensitize the local population at different levels.

To conclude, we’ll mention some of the challenges that people with disabilities have to face in the job market. It is worth to stress the fact that the access to education has deep consequences on the chances to find a suitable job for the person: the marginalization encountered during the school experience is often reflected in the lack of valuable opportunities to find a fairly paid job that matches with the person’s skills. The high rate of unemployment (see Chapter 2) and the widespread discriminatory attitudes of the employers have then a negative spillover on the access to the job market for people with disabilities:

“...when I applied for a new job and went to the job interviews, the employers refused to hire me because of the disability and advise me to work at schools for people with visual disability. They think that I cannot properly do my job, they have a negative attitude towards PWDs.” (LCI-25-F-VISUAL).

As clearly pointed out in various life course interviews, the impairment-based exclusion from job opportunities might affect the motivation of the person, especially when it comes to qualified and skilled people who previously went through vocational trainings or high level educational programs.

“Frankly my experience with the job market was tragic: after my university graduation I wrote the ministry of education’s employment test, but after I finish the interview the committee said that I was not suitable for the teaching position just because I am partially blind. Facing the rejection was extremely frustrating: I got rejected just because I am partially blind, they have assumed that my disability wouldn’t allow me to do my job as required and they have assumed that I wouldn’t be good enough to deal with students as required. The ministry of education’s committee wrote “unfit” beside my name and they haven’t hired me, and that made me feel depressed.” (LCI-30-M-VISUAL)

Some of the interviewees reported also the precarious and demanding conditions they have been forced to accept in order to receive any sort of income. Due to the underestimation of the skills of people with disabilities, the contracts which are offered to them are often temporary, occasional and underpaid.

“I have faced many obstacles in my professional career: at the beginning I was working at a bakery but, since I have a hearing impairment, I couldn’t hear when my boss was calling me or yelling at me to do a specific task so he fired me. After that, I relative of mine offered me a job after I explained to him my conditions: he respected my disability and hired me. To be honest, I don’t think I will look for another employment, even though this job irregular and underpaid.” (LCI-18-M-HEAR)

In addition to these aspects, it is important to consider that the access to a suitable job is even more difficult for women with disabilities. As most part of the interviewees highlighted, women have to face a heavy additional discrimination related to gender inequalities.

3.2.5- Gender inequality: an additional burden of discrimination

“The discrimination against women is stronger than the one against male, in all the aspect of life: job, education and participation in the social activities and even being active member in DPOs in more difficult. Moreover, men with disability have more chance to marry than female with disability. Some families of man with disability don’t allow their son to marry a woman with disability because they think she will never be able to work since she is incapable.” (FGD-Gender)

As specified in the Focus Group Discussion hinged on gender issues, women with disabilities represent one of the most vulnerable pocket of the Palestinian society. In different life course interviews it emerged that women are exposed to heavier social stigma in all the dimensions of life: for example, they have a worse access to education and employment. The higher unemployment rate of WwD and the expenses for the medical needs linked to the disability have a strong impact on the financial situation of the families. Women with disabilities then become source of shame and sometimes they are even considered a disgrace for the family (DSC Birzeit University, 2012).

“There are huge differences between girls and boys, also in the way they are unequally treated by their families. There is a relevant discrepancy, as boys receive more care and attention even if they are disabled. This is due to the fact that we are living in a male dominant society and priority is given to males as in all other aspects of life. Often girls with disabilities don’t receive enough encouragement from the family, while boys usually receive more support and positive feedbacks from the parents.” (T.INT-HIGH SCHOOL-MAINSTREAM).

One of the most significant witness on this issue comes from the Life Course Interview to the young boy with hearing impairment: in fact, it is quite surprising how firmly he affirms that his life would have been completely different if he was a girl.

“I believe if I was a female the disability would have had more influence over my life. In

our society, disabled girls are exposed to stigmatization, lack of marriage opportunities, discrimination in education and employment and mobility restrictions. This is a cruel society when it comes to women issues. I think also the relation with my parents would have been different if I was a female: they would have put me under a lot of pressure in hanging out for example, as my family is really conservative and women are not allowed to mingle without a legitimate escort. Moreover, women are not allowed to socialize with men at all, even to close family members, and they are not free in choosing their outfits. As a woman I wouldn't be allowed to have any employment opportunity, I would only go to school but under very specific conditions and restrictions.” (18-M-HEAR).

The attribution of inferior status of women with disability is reflected in the societal behaviors, strengthening their circuits of exclusion and isolation. The vulnerability of WwDs also increase their exposition to violence and abuses in the familiar and communitarian contexts (EducAid, 2012).

“Violence exists in its different forms: physical, verbal, and psychological. People with disabilities are often exposed to these three types of violence in their community or even in their families. Yes, domestic violence against disabled individuals exists; some harass their disabled children orally, physically and even sexually. Especially when it comes to females with disability, the abuses are frequent and harmful: women are often sexually harassed even by their relatives and their siblings.” (FGD-Families).

Marriage is also seen as one of the most critical points in gender differences. In the focus group for relatives of people with mental impairments, some of the participants pointed out that getting married is a very crucial issue for every person with disabilities, also because of familiar restrictions.

“Some relatives look at their kid with disabilities with pity, some say that it is a punishment of previous mistakes, and some say the disability is a disease and it may be contagious that's why they don't think they should get married to avoid infecting the others with the disability.” (FGD-Mental disabilities).

Finding a partner is, in fact, one of the main problems for every person with disabilities, but for women this issue is much more critical because of their weak social inclusion: for cultural reasons this element affects more women than men, and it adversely influences independence, autonomy and self-confidence. Women with disabilities tend to experience more problems in having babies, in taking care of other family members and in dealing with house works: in the most traditional context of the Palestinian society, this increases the social marginalization of WwDs and affects their chances of creating a family on their own.

The issue of marriage is then perceived as one of the domains characterized by the most severe form of discrimination. In the case of men with disabilities the family tend to push the person to find a wife and to create a family. Going back to the interview to man with hearing impairments that has been already cited, it emerges that the family encouraged him *“to think about my future and to make plans for settling in, get married and create my own family”* (LCI-18-M-HEARING). On the other hand, for women with disability both the family and the society take their non-marriageable for granted. This gender based discrimination is well exemplified by an episode happened in a village nearby Ramallah and reported by the researchers during the discussion of the results. Basically, two young persons with disabilities (both with a hearing impairment) got married. The whole village was shocked by this marriage. The point was not that two persons with disabilities married together but that a girl with a disability found a husband.

In conclusion, we can deduce that gender inequalities worsen the social stigma and the environmental barriers of women with disabilities, that have to face the double burden of being

women and disabled: in the Palestinian patriarchal society a WwD has less freedom and less opportunity to finish her education, find a job or get married compared to a man in the same conditions (EducAid, 2012).

3.2.6- Conclusions: the critical exit from the “safe circle”

The overall picture that emerged from the data collected during this qualitative research is complex and multifaceted. As we could notice, the framework is heterogeneous: the living conditions and the restrictions that people with disabilities have to face strictly depend upon many factors, as the type of disability, the gender of the person, if the disability was acquired or from birth, if the family could accept the disability, etc...

Every life course interview was in fact different from the others: each interviewee reported the personal unique experiences that have been crucial to define each step the person has made since so far as well as the direction of his or her future life path.

Besides all the specific peculiarities, the *file rouge* that emerged from the collected information is that every person own a “safe circle”, which namely is a set of familiar people, factors and activities that the person deals with in the daily routine. As deduced from the attribute, as long as the person stays inside the comfortable and well-known “circle” of experiences and relations, he or she will feel safe and protected. This circle differs from person to person, and its extent may change according to several factors, such as the severity of the disability, the cultural level of the family, the number of activities the person is involved in etc... Nevertheless, every person can always trust and count on the protection of the beloved friends and family members. This is happening for people with as well as without disabilities.

What emerged from the Life Course Interviews is that the person faces critical challenges when he or she is forced to exit the “safe circle”: in fact, leaving the restricted set of friendly surrounding always represents a frustrating and demanding shock which compels the person to new adjustments and changes in the life routine. This process is relevant both for people with and without disabilities, but the person who has to deal with an impairment are usually more vulnerable to changes: the psychological resilience of PwDs, in fact, to adapt to life tasks is often weaker due to the social and practical disadvantages we discussed in this chapter. Moreover, in the case of persons who do not have a disability, the exit from the safe circle is usually a gradual process: since the childhood the person began to gain and manage a space of autonomy and to enlarge it year by year, step by step. In the case of persons with disabilities, the exit from the safe circle is often a sudden change as often families tend to overprotect the person as long as it is possible until the clash with the exterior word is unavoidable.

As emerged from the Life Course Interviews, the exit from “safe circle” might be represented, for example, by the beginning of the school or of a new working experience, because both imply the interaction of the person with a new set of people and activities which upset the ordinary balance of the routine with unpredictable challenges. This process might be marked by negative emotions, fatigue and sense of powerlessness since the social discrimination and the lack of accessibility for PwDs adversely impact the person's ability of rebuild his or her own life tranquillity.

Despite these features, the experiences which have been reported in this analysis lead us to the conclusion that the different events which everyone crosses during live modify the quality and the extent of our “safe circle”: after a first impact which might be challenging, the person might be able to recreate a safety net adjusting his or her life in ways which might not be dreamed possible, thanks to the support of few reference points and, most of all, thanks to the self-awareness that having a disability does not mean being incapable, helpless or hopeless.

In other words, families and institutions should began to foster the autonomy and the resilience

of the person with disability since the early childhood: it is worth to remember that the point is not only to have a successful exit from the safe circle but also to been able to manage and to take profit of possible failures.

CHAPTER 4- Results from the Field Research of the Group from Nablus

Mario Biggeri (University of Florence and ARCO – Action Research for Co-Development)
Federico Ciani (University of Florence and ARCO – Action Research for Co-Development)

The field research implemented in Nablus is focused on care givers and chiefly and mothers and sisters of persons with disabilities. The field research in Nablus saw the participation of a group of around 20 researchers who are women members of the DPO Asswat. The data collection involved 143 women who are care givers of a person with disability. Coherently with the research protocol elaborated during the first field mission of ARCO researchers, the main topic of the research is the quality of life of care givers and this issue is addressed starting from the analysis of the time use patterns: during the preliminary FGDs, the researchers from Nablus pointed out the availability of time (both in terms of quality and quantity) as the engine of the multidimensional deprivation of care givers. As in the others field research the data collection and the data entry were managed by the researchers themselves with the support of GUPwD and Educaid staff and the technical assistance of ARCO researchers. The data analysis was implemented by ARCO researchers under the guidance of the women with disabilities involved as researchers. The results were discussed and commented during three focus group discussions held in August-September 2016: the FGDs saw the participation of the researchers and of ARCO staff members.

4.1- The Profile of the Interviewees

The data collection involved 143 women coming from the governorates of Nablus (70.63%), Salfeet (27.97%) and Jenin (1.40%). The women live both in urban (44.06%) and rural areas (53.15%). The average household size is 6.2 members while in more than a half of the household only one member is currently working.

The interviewees were asked to indicate the degree of perceived economic vulnerability of their household. The most part of the interviewees declared to experience a condition of more or less severe economic vulnerability. More than one interviewee out of four reported a condition of extreme vulnerability

Tab 4.1- Degree of perceived vulnerability of the family

Degree of vulnerability	(%)
very low	5.59
low	15.38
high	52.45
very high	26.57

Source: authors’ elaboration

While discussing about possible indicators of the economic status of the household, the researchers pointed out the opportunity to have access to private health care services as good proxy of the material deprivation experienced by the household²⁰. Therefore, the interviewees were asked to indicate how often a member of the family is compelled to postpone or to avoid at all a private medical examination. Table 4.2 shows that about one interviewee out of three report more or less severe form of deprivation. Moreover, the cross tabulation with the perceived economic vulnerability shows a substantial coherence between the two indicators.

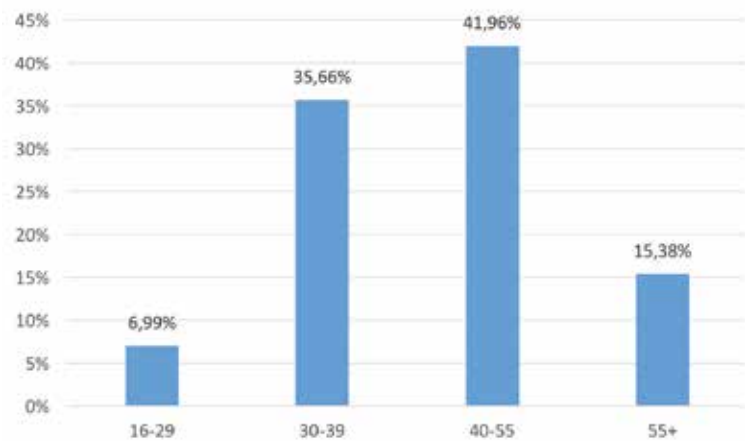
Tab 4.2- Frequency of delayed access to healthcare

		always (%)	often (%)	occasionally (%)	never (%)
	total	11.19	20.98	48.95	18.88
perceived vulnerability	very low	0	0	0	100
	low	0	13.64	36.36	50
	high	12	13.33	65.33	9.33
	very high	18.42	44.74	34.21	2.63

Source: authors' elaboration

The age of the interviewees ranges from 18 to 79 years while the average age is 43 years old.

Fig 4.1- Distribution of the interviewees across age groups



Source: authors' elaboration

Basically, all the interviewees are Muslim (98.6%) and a large majority of them is married (86.04%). The education level reached by the interviewees changes according to the age: younger interviewees tend to have a higher level of education: for example, there are no women without education in the age classes 18-29 and 30-39 while they account for 18.18% of the women aged more than 55. This is coherent with global trend of increased access to education for Palestinian women over the last decades (see also chapter 2).

20 It is worth to remember that only 50% of Palestinians are covered by a health insurance (that is compulsory only for public workers). Obviously, this prevent a large share of the population from having an appropriate access to health care services (Rashad and Sharaf, 2015)

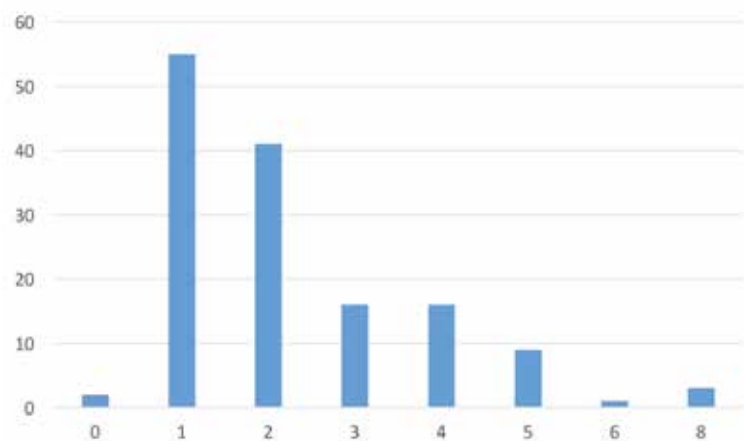
Tab 4.3- Education level reached by the interviewees

		no educa- tion (%)	elementary (%)	intermedi- ate (%)	secondary diploma (%)	BA or more (%)
	total	4.90	17.48	20.28	41.26	16.08
Age class	18-29	0.00	0.00	0.00	60.00	40.00
	30-39	0.00	9.80	17.65	45.10	27.45
	40-54	5.00	23.33	23.33	40.00	8.33
	55+	18.18	27.27	27.27	27.27	0.00

Source: authors' elaboration

Only a minority of the women is currently working (17.48%) while the majority of them has no experience on the job at all (68.53%). Despite this very low involvement in the job market, 80% of the interviewees was not actively looking for a job. Even focusing the analysis on the women who are not currently working, it is interesting to notice that 75% of them is not actively looking for a job while this share decreases to 70% if we exclude women who are older than 55 years old. To sum up, a very large share of the interviewees seems to be completely excluded from the job market. This widespread marginalization is confirmed if the perceived opportunity to get a job is analyzed. The distribution of the perceived opportunity (ranging from 1 to 10) is heavily left-skewed and the average score is 2.26. The average is even lower if the analysis is focused on women without any experience on the job market (1.73) and for women aged 30-39 (1.94). In such a framework, re-activation policies targeted on these categories are at the same time an urgent need and a valuable challenge.

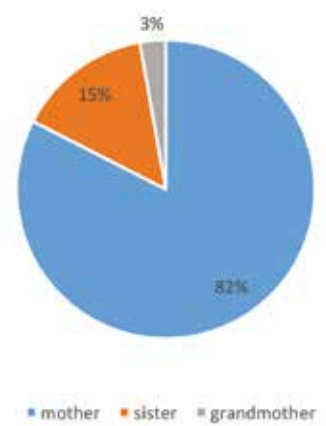
Fig 4.2- Perceived opportunity to get a job (1-10)



Source: authors' elaboration

Taking into consideration the relation of the interviewees with the person with disability, as shown in fig 2, in the very most part of cases the interviewee is the mother of the person with disability. It is interesting to notice that in our sample we don't have at all women who are wives of a person with disability.

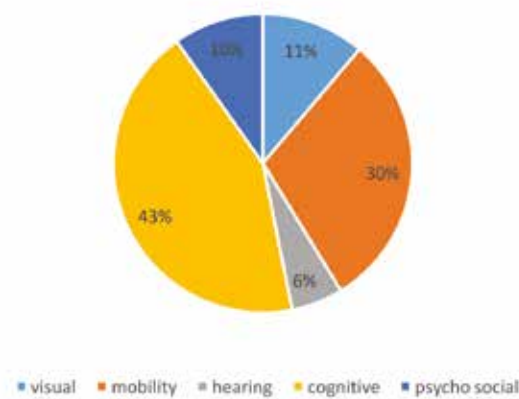
Fig 4.3- Interviewees' relation with the person with disability



Source: authors' elaboration

Moving from the caregiver to the person with disability, the age of the persons with disabilities ranges from 16 to 79 years old. The survey covered care givers of both men and women with disabilities with an almost perfect balance (72 men and 71 women). Concerning the typology of the disability, it is worth to underline that a large part of the interviewees is the care giver of a person with psycho-social or cognitive disability (53%) while hearing disabilities are probably underrepresented in our sample. It is nonetheless interesting to notice that all the typologies of disability are covered in the sample.

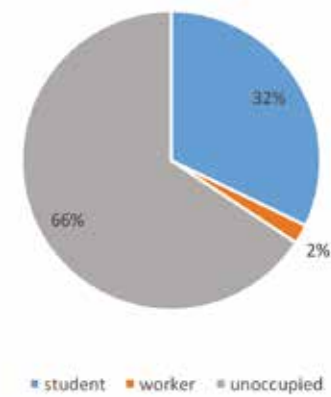
Fig 4.4- Interviewees' relation with the person with disability



Source: authors' elaboration

Interestingly, the most part of the PwDs (namely 66%) are not occupied nor as students nor as workers. This point is extremely interesting as it has clear consequences on the care activity of the interviewee. The percentage of persons who are working is extremely low (2%): this confirms the difficult situation highlighted in chapter 2 even if the high presence of persons with psycho-social and cognitive impairment in our sample probably tend to worsen the general picture.

Fig 4.5- Occupation status of the person with disability



Source: authors' elaboration

4.2- Care activities

The care activity is one of the main topic addressed by this research. As highlighted during the focus group discussions, care activities tend to become an all-encompassing activity and the whole life of the person is shaped around activities linked to the care of the person with disability, of the house and of the other household members. In this sense the ability of the person to share the burden of care is crucial to maintain a fair level of quality of life. Moreover, as will be shown, the care of the person with disability is often additional to other forms of care and not a substitute (care of other household members and housekeeping).

The data reported in table 4.4 shows that the large majority of the interviewees define herself as the primary care giver of the person with disability. Despite that, the share of those who are the main caregivers of other household members and of those who are the main person in charge for housekeeping is very high too.

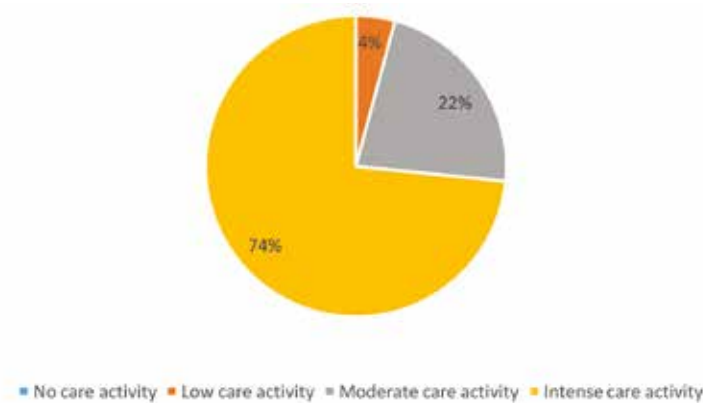
Tab 4.4- Care activities

	(%)
main care giver of the PwD	93.71
main caregiver of other HH members	83.22
main person in charge for house keeping	92.31

Source: authors' elaboration

An indicator based on the combination of the three variables has been computed to summarize this information. Obviously, the range of variation of the indicator is from 0 (no burden, i.e. the person is not a main care giver nor the main person in charge for housekeeping) to three ("full" burden). Basically, three interviewees out of four are, at the same time, the main care giver of the person with disability, the main care giver of the other household members and the main person in charge for housekeeping.

Fig 4.6- Intensity of care activities



Source: authors' elaboration

The ability (or the opportunity) of the interviewees to get support from other persons for daily care activities is potentially extremely important to maintain a fair level of quality of life of the main care giver. To share the burden of care is important not only in practical terms but also from a psychological point of view. Table 4.5 shows that the only affordable source of support are other female members of the nuclear family as they are always or often available in 47% of cases. The role of male members of the nuclear family is much more negligible as it is present in a systematic way only in 24% of cases. The support coming from the enlarged family and from neighbors and friends substantially is not significant. This is a quite unexpected result given the strong emphasis often laid on informal networks by scholars, practitioners and policy makers. The role played by NGOs and public institutions is even less significant.

Tab 4.5- Sources of support for care activities

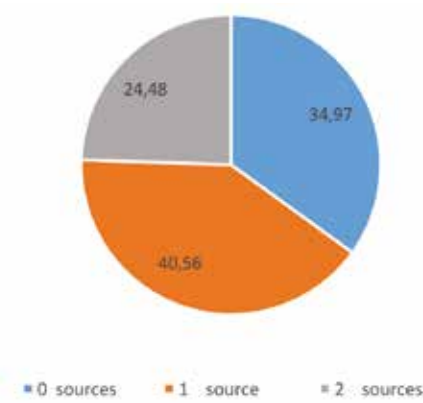
source of support	always (%)	often (%)	occasionally (%)	never (%)
women from the nuclear family	30.77	16.78	26.57	20.28
men from the nuclear family	14.69	9.79	45.45	28.67
other relatives	1.40	3.50	17.48	76.22
friends	0.00	0.00	4.90	92.31
paid caregiver	2.80	0.00	1.40	93.01
NGOs	3.50	4.20	23.08	67.83
public institutions	0.00	4.20	10.49	83.92

Source: authors' elaboration

Considering that we can define as systematic support a source of support that is constant (i.e. the answer is “always”) or at least available some days each week (i.e. the answer is “often”)²¹, it is interesting to notice that more than one third of the interviewees is totally devoid of support and that only 24.48% of them has access to more than one source of support.

21 Note that this coding (i.e. always= each day, often= at least a couple of time per week etc.) was elaborated with the participation of the researchers and then confirmed during the training of the researchers who were going to be in charge for the data collection

Fig 4.7- Sources of systematic support



Source: authors' elaboration

These results were deeply discussed during the focus group discussions organized in Nablus. Concerning the role of the nuclear family, the researchers underlined that the difference between men and women are linked to the patriarchal structure of the Palestinian society: mothers tend to reproduce the gender dynamics experienced during their childhood while organizing care activities within their household. As a consequence, sons are much less involved than daughters.

The weak contribution to the care activities of informal care networks external to the nuclear family is linked to several factors. First, the stigmatization of persons with disabilities (in particular in the case of psycho social and cognitive disability) is translated in a scarce availability of persons willing to support the family (unless they are members of nuclear family). Second, the main care giver of a person with disability tend to think that no one is able to take care of the person as she does. Quite the contrary, many care givers are not confident in other persons for what concern the care of her son\daughter with disability. A third relevant factor emerged during the discussion and was confirmed also during the qualitative interviews organized in Ramallah²²: the mother of a child with a disability tend to feel guilty considering the impairment of the child as her own mistake. As a consequence, she must take her own responsibility and expiate her fault. This sense of guilt can be considered a sort of internalization of the social stigma toward disability. In other words, the problem is not only the lack of support but also the lack of willingness to accept support coming from outside of the nuclear family as it would mean to share the shame of a child with a disability with a “stranger”.

The extremely marginal role played by NGOs and by public services is linked to the structural weakness of Palestinian institution that brings to the absence of a coherent policy framework and of the relative actions at the national and local level. Moreover, the bulk of available services are focused on early childhood and it is very hard to find structures providing support services for adolescent and adults with disabilities.

These data are coherent with the answers of the interviewees when they were asked to indicate whether they were willing to share the care activities in a different way. As shown in table 6, only 55% of them thinks that it is a viable option. This share rise to 66% in the case of women who do not have any form of support.

22 See chapter 3

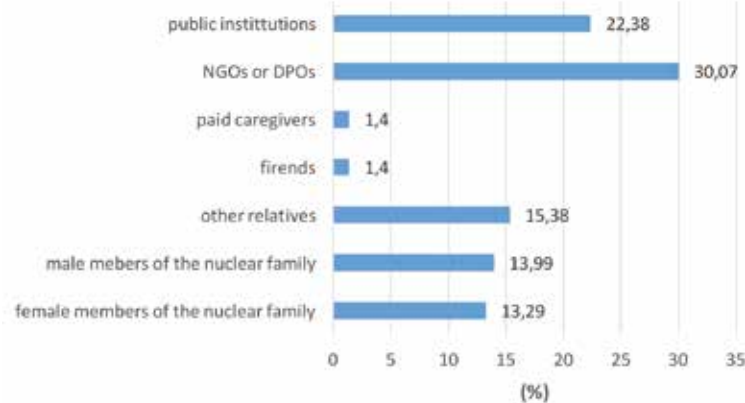
Tab 4.6- Willingness to share care activities and availability of support

	(%)
Total	45.5%
0 sources	66.0%

Source: authors' elaboration

The interviewees were also asked to indicate which sources of additional support are more desirable for the future. Each interviewee could indicate up to three answers. As it is possible to see in figure 8, NGOs and DPOs are seen as the most desirable source of additional support for the future. During the focus group discussions, the researchers underlined that it is mainly due to the need of specialized support (e.g. rehabilitation, psychological support) and to the lack of confidence and deep dissatisfaction toward public institutions. Personal networks and paid caregivers are not seen as a potentially relevant source of additional support, confirming the low relevance of informal networks.

Fig 4.8- Preferred sources of additional support



Source: authors' elaboration

It is possible to profile caregivers by simultaneously taking into consideration the intensity of the care activities that is on their shoulders and the degree systematic support that is available to share the burden linked to care activities. Table 4.7 shows that one interviewees out of four has to face the highest level of care with the lowest level of support. We can consider these women as the most overloaded ones. To have a more precise profile of the interviewees allows to elaborate customized interventions and to move away from the conception of care givers as a homogeneous group characterized by the same kind of needs and resources

Tab 4.7- Profile of the interviewees according to care and support

		care activity intensity		
		low	intermediate	high
support availability	low	0.00%	9.09%	25.87%
	intermediate	0.70%	6.29%	33.57%
	high	3.50%	6.99%	13.99%

Source: authors' elaboration

All the information that has been just discussed are about the daily care. The interviewees were also asked to indicate the available sources of support in case of emergency (defined as a deviation from the usual situation of the family and in particular of the person with disability). The results reported in table 4.8 clearly shows that the nuclear family is by far the most affordable source of support not only for daily care but in case of emergency too. According to the researchers, this is partly due to the same issues discussed before and partly to the low ability of public institutions and NGOs\DPOs to timely provide adequate support in case of emergency.

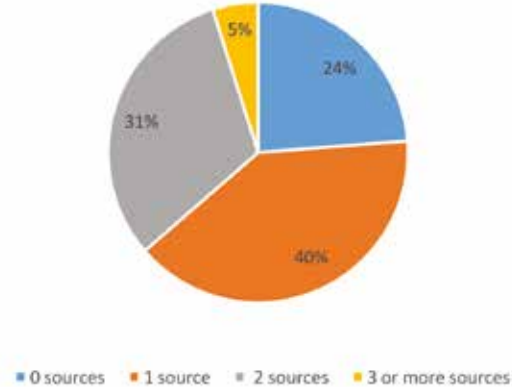
Tab 4.8- Sources of support available in case of emergency

source of support	always (%)	often (%)	occasionally (%)	never (%)
women from the nuclear family	40.56	16.78	20.98	21.68
men from the nuclear family	23.78	10.49	38.46	27.27
other relatives	4.90	6.99	23.08	65.03
friends	0.00	0.00	5.59	94.41
paid caregiver	2.10	1.20	3.50	93.20
NGOs	6.29	3.50	16.08	74.13
public institutions	0.00	2.80	13.29	83.91

Source: authors' elaboration

In average the share of families who do not have sources of support at all in case of emergency is relevant but lower than in the case of daily care (24% vs 35%). The opposite is true for care givers who have more than one source of potential support. The availability of support in case of emergency and in daily life is strongly correlated (the Pearson coefficient²³ is 0.59): it means that caregivers who have more support in their daily life tend to receive more support in case of an emergency too. This led to the conclusion that we don't have two separate support networks (one for emergency and one for business as usual).

Fig 4.9- Sources of systematic support in case of an emergency



Source: authors' elaboration

23 The Pearson coefficient is an index aimed at the measurement of the linear dependence between two variables. The Pearson coefficient gives a value between +1 and -1, where 1 is perfect positive linear correlation, 0 indicates the total absence of linear correlation, and -1 is total negative linear correlation.

It is possible to furtherly refine the profiling of the interviewees by simultaneously considering the intensity of care activities, the sources of support during the daily life and the sources of support in the case of an emergency. Ideally the most vulnerable group is the one composed by women simultaneously characterized by a high intensity of care activities and a low level of support available both during the daily life and in the case of an emergency (14.69% as shown in table 9, first column, last row). This kind of profiling techniques allows to better identify the needs of the care givers and to plan tailored interventions.

Tab 4.9- Profile of the interviewees according to care intensity and support availability both during the daily life and in case of an emergency

	N of support sources available in case of emergency			
Support - daily care profile	0	1	2	3 or more
high support - low care	0.00%	0.70%	2.80%	0.00%
high support -intermediate care	0.00%	0.00%	6.99%	0.00%
high support - high care	0.00%	1.40%	11.19%	2.10%
intermediate support - low care	0.00%	0.70%	0.00%	0.00%
intermediate support - intrmediate care	0.00%	5.59%	0.70%	0.00%
intermediate support - high care	2.80%	4.20%	6.99%	0.70%
low support - low care	0.00%	0.00%	0.00%	0.00%
low support - intermediate care	6.29%	2.80%	0.00%	0.00%
low support - high care	14.69%	5.59%	2.80%	6.29%

Source: authors' elaboration

4.3- Time use patterns

The information collected through the survey allow us to carry out a global analysis of time use patterns. In this way care activities can be analyzed in the wider framework of the allocation of time among several activities implemented by the interviewees. Basically, the interviewees were asked to indicate how much time they use for an exhaustive²⁴ list of daily activities in a normal day during the week. The sum of all the time share is equal to 24 hours and the interviewees were asked to report it with an approximation of half an hour.

The data reported in table 11 shows that, in average, the interviewees spend 3 hours per day for the care of the family member with a disability. The average total amount of care is obtained summing the care of the person with disability, the care of other family members and housekeeping activities and amounts to more than ten hours per day (i.e. more than a full time job).

Differences among interviewees tend to have a quite strong influence on time allocation. In general, the time available for rest is higher for women having a low intensity of care activities (the difference is 1.3 hours). The care of the person with disability is more demanding in terms of time for caregivers of persons with psycho-social disabilities (in average 1.2 hours more than the general average). It is interesting to notice that care givers of persons with psycho-social disabilities seems to be the most disadvantaged group as their time use pattern is not only

²⁴ Exhaustive here means that the sum of all the activities is 24 hours. In other words, through the activities in the list we are able to classify all the possible activities of a typical day

characterized by a higher amount of time allocated for care activities (3 hours of total care more than the general average) but also by less time for leisure (one hour less than the average) and less time for religion, volunteering and self-care (totally 1.4 hours less than the average). Also the time use for mobility is very low (a half of the average)

The presence of more sources of systematic support seems not to relief the caregiver from the care of the person with disabilities but from other duties linked to care and chiefly from housekeeping. This result is someway coherent to what observed by the researchers about the difficulties of many caregivers to accept the support of other persons for the care of the person with disability.

Not surprisingly the intensity of the care activities is strictly linked to the total amount of time used for care activities even if, in this case too, the bulk of difference is due housekeeping (3 hours vs 4.6 hours per day).

Tab 4.10- Correlation coefficients between care activities and other activities

Activity	Care of the person with disability	Care of children	Care of adults	Housekeeping
care of PwD	1	0.066	-0.1161	-0.0422
sleep	-0.2071 *	-0.4256	-0.0296	-0.2155 *
self-care	-0.1453	-0.3222 *	0.16	-0.3753 *
housekeeping	-0.0422	0.115 *	-0.0965	1
care of children	0.066	1	-0.1539	0.115 *
care of adults	-0.1161	-0.1539	1	-0.0965
occupation	0.0366	-0.1023	-0.019	-0.2755 *
mobility	-0.2904 *	-0.2739 *	-0.0086	-0.2759 *
religion	-0.2441 *	-0.113	-0.0074	-0.2715 *
volunteering	-0.0797	-0.0274	0.0336	-0.0147
leisure	-0.3975 *	-0.1085	-0.0802	-0.2376 *

Source: authors' elaboration

Table 4.10 report the correlation between the time allocated for several kinds of care activities and other activities. In other words, the correlation coefficient indicates how intense is the association between the amount of time used for a given activity and another one. The stars indicate that the correlation is significantly different from 0²⁵. The time used for the care of the person with disability has a significant and negative correlation with the sleep duration (similarly to housekeeping). Leisure is the activity with the strongest negative linkage with the care of the person with disability while the care of other members of the household is not negatively correlated to leisure or religion.

While the care of adult members is significantly linked to other activities, housekeeping has the highest number of significant correlations with other activities. On the whole, it is interesting to notice that the different kind of care activities tend to have a different relation with the other activities. Obviously, this should be considered while planning interventions to support caregivers.

²⁵ The significance is tested through a t-test. Basically it means that the coefficient are different from zero with a probability equal to 95%

		sources of support			care intensity			kind of disability				
Activi- ties	Total	0	1	2	low	interme- diate	high	visu- al	mo- bility	hear- ing	cogni- tive	psycho-so- cial
Sleep	6.9	7.0	6.8	6.8	8.1	6.7	6.9	7.7	7.0	6.6	6.8	6.1
Self Care	1.2	1.2	1.3	1.2	1.3	1.3	1.2	1.4	1.3	1.4	1.3	0.6
Hou- sekee- ping	4.4	4.7	4.5	3.9	3.0	4.2	4.6	3.3	3.9	4.3	4.7	6.3
Care PwD	3.0	3.3	3.0	2.6	2.7	2.7	3.1	3.1	3.0	2.3	2.9	4.2
Care others	1.8	1.7	1.8	1.9	1.2	1.7	1.8	1.3	1.7	3.0	1.7	2.4
Total Care	10.4	10.9	10.6	9.6	8.2	9.9	10.7	9.1	9.8	10.9	10.5	13.5
Occu- pation	1.2	1.3	0.7	1.7	1.5	0.8	1.3	0.8	0.7	1.0	1.6	1.3
Mobi- lity	1.2	1.0	1.3	1.3	1.3	1.4	1.1	1.5	1.2	1.4	1.2	0.6
Reli- gion	1.6	1.5	1.6	1.6	1.3	1.8	1.5	1.7	2.0	1.3	1.4	1.1
Volun- teering	0.4	0.3	0.4	0.6	0.3	0.4	0.6	0.6	0.4	0.3	0.5	0.1
Leisure	2.3	2.0	2.6	2.3	3.4	2.7	2.1	2.6	3.0	2.7	2.0	1.3

It is interesting to notice that the perceptions of the interviewees about the activities that is possible and not possible to do are coherent to what emerge from the analysis of time allocation. For example, the interviewees were asked to express their perception about the feasibility of having social relations with persons who are not members of the nuclear family. As you can see in table 4.12, the share of caregivers experiencing strong difficulties is much higher among women who do not receive support than among women who have one or more sources of support.

Tab 4.12- Social relations outside from the nuclear family

		sources of support (%)		
		0	1	2
feasibility of having social relations	extremely easily	0	1.72	28.57
	easily	18	31.03	28.57
	with slight difficulty	36	32.76	11.43
	with great difficulty	36	22.41	28.57
	impossible	10	12.07	2.86

Source: authors’ elaboration

The survey collected information about the appropriateness of time allocation according to the preferences of the interviewee. Basically the interviewees indicated whether the quantity of time usually spent for each activity is appropriate, too much or too few. According to the results reported in table 13, the share of care givers who is willing to spend less time taking care of the person with disability is not large (19%) and smaller than the share of those who would like to have

more time for care (28.67%). In other words, despite the most part of the interviewees perceives a deprivation in terms of available time for activities such as sleeping, leisure, volunteering and religion, the most part of them do not perceive to spend too much time in caring activities. This partial incoherence might be linked to the problems of care givers in accepting a support for care activities (see previous section).

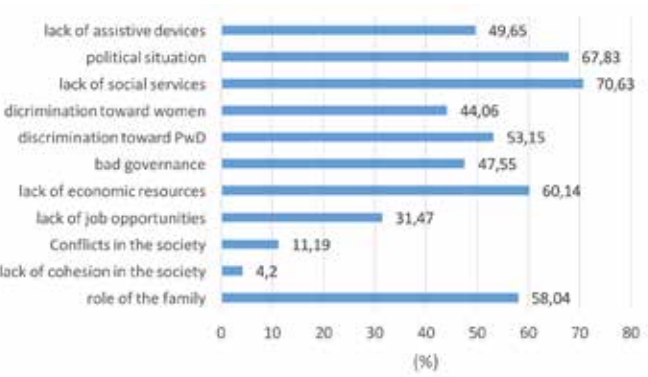
Tab 4.13- Appropriateness of time allocation

Activity	I would like to have more time for this activity %)	I would like to have less time for this activity %)	I think that the time for this activity is appropriate (%)
sleep	55.94	2.1	41.96
self-care	48.95	2.8	48.25
housekeeping	24.48	29.37	46.15
care of PwD	28.67	19.58	51.75
care of other children	34.97	15.38	49.65
care of other adults	33.57	41.26	25.17
occupation	34.97	11.89	53.14
mobility	20.98	13.29	65.73
religion	50.35	2.1	47.55
volunteering	55.24	0	44.76
leisure	56.64	9.09	34.27

Source: authors’ elaboration

The interviewees were asked to identify the most relevant barriers that prevented them from achieving an allocation of time more coherent with their preferences. The lack of appropriate services is indicated as the most relevant barrier as 70.63% of the interviewees thinks that is extremely relevant²⁶. Also the political situation is considered as a barrier given its linkages with the lack of safety in the urban environment and its impact on mobility. Lack of economic resources for the family is the third most relevant barrier while the lack of cohesion in the society and the conflicts within the Palestinian society seems not to play a relevant role.

Fig 4.10- Barriers preventing from a fair allocation of time



Source: authors’ elaboration

26 The interviewees were asked to indicate a score between 1 and 10 to identify the level of relevance of the barrier. Score higher than 7 are considered as an indicator of extreme relevance of the barrier.

4.4- From time use to life satisfaction

According to the approach elaborated by the researchers, time-deprivation can be considered as an input to achieve a fair degree of wellbeing and, in last instance a fair degree of life satisfaction. As a consequence, the research moves from a mere quantitative assessment of time allocation to a more comprehensive analysis on satisfaction about daily activities and about life in general.

The ability to plan one’s weekly activity with sufficient autonomy is a crucial component of time satisfaction. On the one hand, it is linked to the degree of control on one’s life, on the other it may be conceived as an indicator the opportunity to make at least short term projects. Table 14 shows that the lack of autonomy and the ability to plan one’s weekly activities are strictly related: among the women who do not perceive to have sufficient autonomy, around 75% experience more or less severe problems in planning her weekly activities.

Tab 4.14- Appropriateness of time allocation

		sufficient authonomy	
		yes	no
feasibility of planning weekly activ-ities	very easy	22.41	5.95
	easy	41.38	19.05
	slightly difficult	25.86	39.29
	extremely difficult	10.35	28.57
	impossible	0	7.14

Source: authors’ elaboration

During the preparatory focus groups, the researchers underlined that the problem with time is not only about the quantity of time allocated to each activity but also about its quality. For example, a person can have 8 available hours to sleep but if he\she is not able to rest properly, his\her satisfaction about this time will be low. To sum up, we introduce here the concept of time satisfaction, to simultaneously take into consideration the quantity and the quality of the time. The satisfaction about time changes according to the activity taken into consideration. The share of interviewees who are not satisfied is higher for social relations and occupation and lower (tough not negligible) for care activities. In other words, the interviewees seem to be satisfied about their role as caregivers while the problems arise when they have to conciliate this activity with other activities and, consequently, with other identities.

Tab 4.15- Satisfaction about time spent for certain activities

satisfaction about the time for				
	rest	care	social relation	occupation
fully satisfied	31.47	31.47	28.67	41.96
quite satisfied	12.59	26.57	15.38	18.18
not so satisfied	46.85	36.36	42.66	26.57
not satisfied at all	9.09	5.59	13.29	13.29

Source: authors’ elaboration

Taking into consideration the general satisfaction about time, it is possible to notice that a large part of the interviewees is not satisfied (79% considering both caregivers not so satisfied and those who are not satisfied at all). Once again, time satisfaction changes across groups: caregivers who receive less support are less likely to be satisfied about their time (88% versus 71.43% of not satisfied caregivers). The kind of impairment of the person with disability matters too: among caregivers of persons with hearing disabilities no one define herself satisfied about her time while caregivers of persons with mobility impairment are the better off group.

Tab 4.16- General satisfaction about time use

		general satisfaction about time			
		fully sati-sfied	quite sati-sfied	not so sati-sfied	not sati-sfied at all
Total		6.99	13.99	53.15	25.87
sources of sup-port	0	4	8	54	34
	1	5.17	18.97	48.28	27.59
	2	14.29	14.29	60	11.43
kind of im-pairment	mobility	6.25	18.75	50	25
	hearing	0	0	87.5	12.5
	cognitive	3.23	9.68	51.61	35.48
	psycho-social	0	21.43	64.29	14.29

Source: authors’ elaboration

It is interesting to explore the linkage between the satisfaction about time use and general life satisfaction. First of all, the general life satisfaction is quite low with an average score equal to 5.4. Table 17 clearly shows that life satisfaction is closely linked to time satisfaction: the average score among those who are not satisfied at all is 4.67 while it is 6.15 among those who are satisfied.

Tab 4.17- Life satisfaction and time satisfaction

		life satisfaction
total		5.4
time use satisfaction	fully satisfied	5.9
	quite satisfied	6.15
	not so satisfied	5.55
	not satisfied at all	4.67

Source: authors’ elaboration

To sum up, the analyzed data show a that there is a relation between the burden of care, the general time use pattern (i.e. the time that the person is able to allocate to the other activities), the general satisfaction about the time and the general life satisfaction. The point is that this intuitive set of relations is framed in to a complex context. First, we have seen how many factors have an influence on these phenomena and these processes (the kind of disability of the person, the quantity and quality of the support that the person can receive, the relation with other forms of care). This heterogeneity of conditions and practices cannot be ignored. Quite the contrary,

this level complexity led to need of carefully planning interventions and to deepen the knowledge of specific cases with a full assessment of the situation of the person with disability and of the family. Secondly, despite the linkage between the amount of care activities and, in last instance, life satisfaction, we have seen that it is not possible to simply provide services and support to the caregivers thinking that it will be automatically translated into an improvement in life satisfaction and quality of life: the acceptance of the support coming from outside the nuclear family is the result of a process that starts from the awareness that the care giver has the right to be something different from just a care giver. Finally, it is important to be aware that to deal with the wellbeing of caregivers means to put on the table gender issues. It is not possible to imagine a discussion about care activities that ignore a rethinking of the role of the woman in the society and of the relations between genders.

CONCLUSION

The emancipatory research approach provides a valuable tool to simultaneously foster the production of knowledge on disability (and, in this case, on women with disabilities) and the empowerment of the women who are involved in the research process. As a consequence, these final remarks will be aimed both at summing up the main stages of the process and at providing a summary of the main findings trying to draw some implications in terms of design of future actions and policies.

The added value of the approach has been clear since the preliminary steps of the research (elaboration of the protocols, elaboration of the research tools, data collection, data analysis and dissemination).

During the identification of the research questions, the ability of the women to identify relevant aspects of the lives of women with disabilities and caregivers led the elaboration of a comprehensive research project based on different research methods and different perspectives. The support of ARCO researchers and of Educaid staff has been crucial to facilitate the elaboration of the research protocols. The initial participatory process was tailored to push participants to manage the feelings deriving from the interaction between their personal condition and their role as researchers in order to increase the quality of the research output: the objective was two avoid the risk that an excessive personal involvement gives rise to a lack of objectivity in the data collection.

During the elaboration of the research tools, women's knowledge of the Palestinian context and in particular of the condition of women with disabilities was crucial to elaborate appropriate tools. Both during the training sessions and through the e-mail and skype exchanges, the research tools were deeply refined and discussed item by item. The discussion involved the wording of the questions, their sequencing etc. The pre-pilot (that is a training session during which the women tested the research tools simulating interviews among them) led to a further refining of the tools.

The data collection has been self-managed by the women with a support coming from the DPOs and from Educaid staff that has been more or less intense according to the specific situation and the specific steps. In general, the level of autonomy reached by the groups as concern the implementation of the data collection has been more than satisfactory. Moreover, it worth to underline that for the most part of the women involved in the research the data collection was a chance to enjoy a higher level of freedom of movement and of autonomy with clear consequences in terms of self-esteem and enlargement of their capability set.

The data entry and delivery phase has been radically different across groups due the different implemented methodologies. In Nablus and Bet Sahour, the women entered the printed questionnaires in an Excel spreadsheet specifically prepared by ARCO researchers. Despite the potential difficulties, the data entry has been fully accomplished and the quality of the delivered data was extremely high. For the group of Ramallah, the main problem was the translation of the interviews from Arab to English (needed to share the interviews with ARCO and Educaid staff). At the beginning, the quality of the translations was extremely poor and the consequent loss of information was too large. The problem was solved through the support provided by persons external to the group. Once this initial problem was solved, the quality of the delivered data was more than satisfactory.

The participation of the women to the analysis and interpretation of the results was crucial to increase the quality and the depth of the final research outcome. The first rough data analysis implemented by ARCO researchers was used as a subject of collective discussion so that the three groups has been able to provide comments and to indicate which further analysis where worth to be implemented not only for the research activities that saw their direct involvement but also on the activities of the other groups. In this phase, the potential of the emancipatory approach emerged with all its strengths. The personal knowledge of the context, the full ownership of the research process, the personal experience of the several forms of deprivation and discrimination led to the identification of marginalization dynamics that would have risked to be hidden in a mainstream research process.

Besides the previously underlined strengths, the process has not been devoid of criticalities. The difficulties in keeping up with the planned timeline led to difficulties in conciliating the timing of the research and the timing of the project (whose administrative and operative deadlines are, obviously, non-negotiable). This kind of problems was caused by several factors. In the first phase, the political situation and the security conditions (particularly in the area of Hebron) contributed to slow down of the elaboration of research tools. In other moments, the interaction between women private lives (marriages, health problems, family duties etc.) and research activities timing unavoidably led to a shift of scheduled activities. The intensity and the quality of women commitment toward the emancipatory research process shown a relevant degree of heterogeneity across individuals and, often, for the same person over time. Once again individual characteristics played a fundamental role. On the one hand women who experienced worsening of their health status or who had to cope with problems of other family members tended to reduce their participation to the research process. When this kind of problems involved women, whose role was particularly relevant within the research group the impact on the research was strong. Anyway, in the very most part of cases, the groups shown a fair degree of resilience and, after a first moment of “crisis”, they were able to identify new leaders and to go on with the activities. Conflictual dynamics among the actors involved in the research process emerged but were effectively managed through the mediation of Educaid. In a way, even if all these problems had an undeniable impact (particularly in terms of the timing of the scheduled activities), the overall ability of the research groups and of the other actors (Educaid, the DPOs and ARCO) to manage inconveniences can be considered an achievement in itself.

The research results and their possible implications in terms of policy and design of future activities has been discussed in detail in the previous chapters. It is anyway worth to sum up some cross-cutting issues emerged during the analysis according to their relevance and according to our ability to triangulate information collected to quantitative and qualitative methodologies.

In a person centered approach the values and the aspirations of the person plays a central role. It means that deprivation should not only be measured according the distance from a standardized threshold of achievement but according to the distance from the desired level of achievement. For example, focusing on the case of education, we saw that the expectations and the aspirations of women with disabilities has been changing across generation: younger women with disabilities tend to desire more education. In many cases their educational achievement are lower than the desired ones: several kinds of barriers in the family, in the society and in the education system itself often prevented them from achieving the desired or planned level of education. In other words, they can be defined as deprived in terms of education even if their achievement is higher than the legal threshold (i.e. compulsory education). The need to invest on the school system to enhance its inclusiveness emerged as a clear priority. Teachers and, more in general, school staff should be an explicit target of investments through training and awareness raising activities: despite the undeniable relevance of “hardware investments” (assistive devices, increased physical accessibility etc.), it is worth remembering that, in last instance, teachers are those who can convert the availability of appropriate infrastructure into effective inclusive education.

Concerning access to job the situation seems to be extremely critical both for women with disabilities and for women who are caregivers of women with disabilities. The most part of women who are not working seems to have a very low confidence in their possibility to be included into the job market. This is due to the interaction of several barriers including the role of the family and the overall lack of employment opportunities of the Palestinian context. Gender based discrimination directly and indirectly affects the opportunity of disabled women to get a job: for example, freedom of movement and motivation\trust from the society are examples of domains where the level of discrimination experienced by women is higher than the discrimination experienced by man with disabilities. The life course interviews highlighted the direct and indirect consequences of these forms of discrimination. The main direct consequence is a low participation to job market. The indirect consequences entail the long-term effects of recurrent frustrations and refusals on the future empowerment and proactivity of the person

Despite this undoubtedly critical situation, the research stressed the presence of potentially mobilizable energies: for example, we saw that a relevant share of both women with disabilities and care givers see the setting up of entrepreneurial activities as a viable option to improve their inclusion in the job market and in the society at large.

The role of the family is at the same time extremely relevant and extremely heterogeneous and hence not easy to be described in a general way. Some families are identified as barriers by women with disabilities while others are considered as a crucial resource or facilitator as clearly emerges both from quantitative and qualitative data. The life course interviews show that, even for the same person, the family might be a barrier in certain domains a resource in others. At the same time the role of the family is not constant over the life course of the person. The life course interviews show the extremely relevant role played by the experiences lived during childhood and adolescence: this means that interventions such as education to parenthood for parents of persons with disabilities are extremely important. This kind of activities should be aimed at limiting the prevalence of overprotection so that persons with disabilities can be prepared to the exit from “the safe circle of the family” in order to achieve the highest achievable degree of autonomy. In other words, autonomy is not a quality that one achieves during adulthood but the result of a process that finds its roots in early childhood.

Taking into consideration the point of view of caregivers, the research implemented in Nablus shows that women who are care givers of a person with disability live under a huge pressure: on the one hand, there is the burden of care activities that absorb the most part of their time and of their energies. On the other hand, the social and cultural pressure and the introjected stigma induce them to not accept aid and support from outside the nuclear family in particular if the person with disability is her son or daughter. In this kind of situation to be a caregiver become an all-encompassing identity that leave no space for other aspects of life (including job, social relations, spirituality etc.).

A clear result of the research is the high prevalence of multiple and intersecting discrimination for women with disabilities and for women who are caregivers of persons with disabilities. Their participation to the society is hampered by multiple, stratified and interacting barriers. If, on the one side, the caregivers tend to live their condition as a penance for their guilt (i.e. to have generated a disabled), on the other women with disabilities are almost completely excluded from the opportunity to get married and have their own family.

All in all, these results present a very complex framework that suggest to move away from standardized forms of services provision. Give the huge number of relevant factors that can shape the situation of each single person, the first step is an evaluation of individual resources, values and desires ad their structuration into a coherent project of life. In this sense to give rise to a process of individual empowerment of the person with disability is pre-condition and a fundamental part of the project of life. Interventions based on peer counseling and on self-awareness building are needed to push the person to elaborate a set of realistic objectives that

reflect personal beliefs, values and the idea of one’s individual flourishing. A project of life should take into consideration the context of life of the person including the family of the person. As seen, the involvement of the families and of the caregivers in this kind of processes pass through the re-opening of the family to opportunities and options coming from the exterior world.

At the more aggregate level, the research has shown all the weaknesses (or even the lack) of public policies aimed at fostering the full and effective participation of persons with disabilities to the Palestinian society. This gap is partly filled by civil society organizations and by international cooperation but the development of a coherent and sound national policy on disability possibly elaborated through the participation of DPOs and of the civil society is an urgent need.

Annex 1 - EDR Research Group Members West Bank - Palestine

RAMALLAH

- Amneh Jameel Abdel Jabar Shabaneh
- Nisreen Sulieman Wahdan
- Aya Ahmad Mohammed Alqam
- Areej Hani Mohammed Abu Qree’a
- Mara Hamael
- Amal Mohammed Atta Zahran
- Haddel Nassasra
- Fatima Wasfe Mustafa
- May Ahmad
- Sali Mohammed Abu Srour
- Raja, Abusaed
- Mariam Zyoud

NABLUS

- Shurooq Muhamadsalah
- Wafa Haseba
- Donia Nidal Haseba
- Najah Hendeya
- Amal Shabaro
- Merfat Shabaro
- Khoulod Antary
- Fathiy Abu Mazen
- Tahreer Dwaikat
- Hiba Daghlas

Laila Zuhd
Ibtissam Ibrahim
Ulla Ibrahim
Rana Al Hazzam
Amany Zorba
Reem Abu Odeh
Suzan Abu Omar
Reem Saif
Samar Jawdt
Feda Daghles
Eman Odeh
Hanade Jabar

BETHLEHEM

Omayma Bradya
Doaa Dbabsa
Ayat Hlahla
Samea Al Rjob
Doha Al Tarda
Mayson Shrawna
Hana Abo Marya
Halema Mkamra
Razan Shebat
Sajeda Alama
Gada Zwahra
Tahrer Batran
Asma Anqawe

Reference

ARCO (2015). Biggeri, M. and Ciani, F. *Emancipatory Research Processes and Methods. Final Report Mission I.* Unpublished internal report, Action Research for Co-development.

ARCO (2016). Biggeri, M. and Ciani, F. *Emancipatory Research Processes and Methods. Final Report Mission II.* Unpublished internal report, Action Research for Co-development.

ARCO (2016). Biggeri, M. and Ciani, F. *Emancipatory Research Processes and Methods. Final Report Mission III.* Unpublished internal report, Action Research for Co-development.

ARCO (2016). Biggeri, M. and Ciani, F. *Guidelines and topic guide to the life-course interviews. Research protocol of Ramallah.* Unpublished internal report, Action Research for Co-development.

Barnes, C. (2003). What a difference a decade makes: reflections on doing ‘emancipatory’ disability research. *Disability & Society, 18*(1), 3-17.

Barton, L. (2005). Emancipatory research and disabled people: Some observations and questions. *Educational review, 57*(3), 317-327.

Biggeri, M., & Anich, R. (2009). The deprivation of street children in Kampala: Can the capability approach and participatory methods unlock a new perspective in research and decision making?. *Mondes en développement, (2)*, 73-93.

Biggeri, M., & Bellanca, N. (2011). Ripensare le politiche sulla disabilità in Toscana attraverso l’approccio delle capability di Amartya Sen: from cure to care. *Quaderni, Regione Toscana, Firenze.*

Biggeri, M., & Ferrannini, A. (2014). Opportunity gap analysis: Procedures and methods for applying the capability approach in development initiatives. *Journal of Human Development and Capabilities, 15*(1), 60-78.

Biggeri, M., & Chiappero, E. (2010). Sviluppo umano sostenibile, capability approach e cooperazione internazionale. *Biggeri M., Canitano G., Temi avanzati di economia e politica della cooperazione internazionale allo sviluppo, FrancoAngeli, Milano.*

Biggeri, M., & Libanora, R. (2011). From valuing to evaluating: Tools and procedures to operationalize the capability approach. *Children and the capability approach, 79*-106.

Boal, A. (2006). *The aesthetics of the oppressed.* Routledge.

Boog, B. W. (2003). The emancipatory character of action research, its history and the present state of the art. *Journal of Community & Applied Social Psychology, 13*(6), 426-438.

Borrell-Carrió, F., Suchman, A. L., & Epstein, R. M. (2004). The biopsychosocial model 25 years later: principles, practice, and scientific inquiry. *The Annals of Family Medicine, 2*(6), 576-582.

Chambers, R. (1982). *Rural development: Putting the last first.* London: Longman.

Clark D. A., Biggeri M., & Frediani A. A. (2017, forthcoming). *Sen’s Capability Approach,*

Empowerment and Participation: Concepts, Methods and Applications. Palgrave MacMillan.

Cornwall, A. (2000). *Beneficiary consumer citizen: perspectives on participation for poverty reduction* (Vol. 2). Swedish International Development Cooperation Agency.

Deepak, S. (2012). Promoting empowerment: Emancipatory research in community-based rehabilitation programme: A guide for CBR programme managers. *AIFO, Bangalore, India*.

Development Studies Centre - Birzeit University (2012). *The National Strategic Plan of the Disability Sector in the Occupied Palestinian Territories for the Supreme Council of the Affairs of Persons with Disabilities*. Birzeit, Palestine.

EducAid (2012). *Baseline survey sulle organizzazioni di persone con disabilità e la condizione delle donne con disabilità nei territori palestinesi occupati*. Unpublished internal report, EducAid.

EducAid (2013). *PARTICIP-ACTION: partecipazione attiva e inclusione sociale delle persone disabili in Palestina attraverso l'empowerment delle DPOs locali*. Unpublished internal report, EducAid.

Ferguson, C. (1999). *Global Social Policy Principles: human rights and social justice*. Department for International Development (DFID).

Freire, P. (1996). *Pedagogy of the oppressed* (revised). *New York: Continuum*.

Hutchison, E. D. (2010). *Dimensions of human behavior: The changing life course*. Sage.

Justo, L., & MgSc, F. E. (2005). *In a marginal voice. From participatory to emancipatory research*.

Kumar, S. (2002). Methods for community participation: a complete guide for practitioners. *Methods for community participation: a complete guide for practitioners*.

Libanora, R. (2010). Partecipazione e cooperazione internazionale: per uno sviluppo “dal basso”?, in Biggeri, M., & Canitano, G. (Eds.). *Temi avanzati di economia e politica della cooperazione internazionale allo sviluppo*. Angeli.

Lynch, K. (1999). Equality studies, the academy and the role of research in emancipatory social change. *Economic and Social Review*, 30, 41-70.

Mercer, G. (2004). From critique to practice: Emancipatory disability research. *Implementing the social model of disability: Theory and research*, 118-137.

Nussbaum, M. (2000). Women's capabilities and social justice. *Journal of Human Development*, 1(2), 219-247.

Oliver, M. (1992). Changing the social relations of research production?. *Disability, Handicap & Society*, 7(2), 101-114.

Oliver, M. (1997). Emancipatory research: realistic goal or impossible dream. *Doing disability research*, 2, 15-31.

Palestinian Central Bureau of Statistics and Ministry of Social Affairs (2011), *Disability Survey, 2011*. Press Conference Report, Ramallah, Palestine.

Picher, M. C. (2007). Democratic Process and the Theater of the Oppressed. *New Directions for Adult and Continuing Education*, 2007(116), 79-88.

Priestly, M. (1997). Who's research? A personal audit. In: Barnes, C., Mercer G. (eds) *Doing Disability Research*. The Disability Press, Leeds, pp 88-107.

Rashad, A. S., & Sharaf, M. F. (2015). Catastrophic economic consequences of healthcare payments: Effects on poverty estimates in Egypt, Jordan, and Palestine. *Economies*, 3(4), 216-234.

Rutstein, S. O., Johnson, K., & MEASURE, O. M. (2004). *The DHS wealth index*. ORC Macro, MEASURE DHS.

Sen, A., & Hawthorn, G. (1988). *The standard of living*. Cambridge University Press.

Sen, A. K. (1999). *Development as Freedom*. Oxford University Press Shaw TM & Heard.

Testi, E., Biggeri, M., & Libanora, R. (2011). *Valutare l'impatto dei progetti di cooperazione internazionale seguendo l'approccio allo Sviluppo Umano*. Rapporto UmanamENT E, www.umanam-ente.org.

UNCRPD (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*.

UNDP (2015). *Human Development Report 2015: Work for Human Development*, Web version.

UNESCO (2015). *Adult literacy rate, population 15+ years (both sexes, female, male)*. UIS Data Centre, UNESCO.

Zaidi, A., & Burchardt, T. (2005). Comparing incomes when needs differ: equivalization for the extra costs of disability in the UK. *Review of Income and Wealth*, 51(1), 89-114.

(Footnotes)

1 This amount of money was indicated during the discussion by the participants





المراجع

المرجع الاول

مجموعة الأعضاء المشاركين في الضفة الغربية -فلسطين البحث التحرري للأعاقبة

رام لله

أمنة جميل عبد لجابر شبانة

نسرين سليمان وهدان

آية احمد محمد علقم

أريج هاني محمد ابو قريع

ماريا حمايل

أمل محمد عطا زهران

هديل ناصرة

فاطمة واصف مصطفى

سالي محمد ابو سرور

رجاء ابو عيد

مريم زيود

نابلس

شروق محمد صالح

وفاء حسيبة

دنيا نضال حسيبة

نجاح هندية

أمل شبارو

مرفت شبارو

خلود عنثري

فتحية أبو مازن

تحرير دويكات

هبة دغلس

ليلى زهد

ابتسام ابراهيم

ولاء ابراهيم

رنا الحزام

أمانى زوربا

سوزان أبو عمر

ريم سيف

سمر جودت

فداء دغلس

أيمان عودة

هنادي جبر

بيت لحم

أميمة برادعية

دعاء دبابسة

ايات هلال

سامية الرجوب

ضحى الترضة

ميسون شراوانة

هنا ابو ماريا

حليمة مخامرة

رزان شعيبات

ساجدة علامة

غادة زواهره

تحرير البطران

أسماء عنقاوي

للتفاوض). وقد سببت العديد من العوامل الكثير من المشاكل. وفي المرحلة الأولى، فقد ساهم الوضع السياسي والظروف الأمنية (ولا سيما في منطقة الخليل) في إبطاء وضع أدوات البحث. وفي لحظات أخرى، فإن التفاعل بين حياة النساء الخاصة (الزواج، المشاكل الصحية، واجبات الأسرة، الخ) وتوقيت أنشطة البحث التي لا يمكن تجنبها أدى حتماً إلى تغيير الأنشطة المقررة. فإن كثافة وتنوعية التزام النساء نحو عملية البحث التحريرية أظهرت درجة ذات صلة من عدم التجانس بين الأفراد وفي كثير من الأحيان، لنفس الشخص مع مرور الوقت. ومرة أخرى، لعبت الخصائص الفردية دوراً أساسياً. فمن وجهة نظر النساء اللواتي شeden تدهوراً على حالتهن الصحية أو اللواتي كان عليهن التعامل مع مشاكل أفراد أسرة آخرين قللن من مشاركتهن في عملية البحث. وعندما أشرك هذا النوع من المشاكل النساء اللواتي كان دورهن ذات أهمية خاصة ضمن المجموعة البحثية كان التأثير على البحث قوياً. وعلى أيه حال، وفي أغلب الحالات، أظهرت المجموعات قدراً معقولاً من المرونة، وبعد اللحظة الأولى من الأزمات، كانوا قادرين على تحديد قادة جدد والاستمرار في الأنشطة. وظهرت ديناميكيات صراعية بين الجهات المعنية في عملية البحث، ولكن كانت تدار بشكل فعال بواسطة EducAid. وبطريقة ما، حتى لو كانت كل هذه المشاكل لها تأثير لا يمكن إنكاره (خاصة من حيث توقيت الأنشطة المقررة)، فكانت هناك القدرة الشاملة لمجموعات البحث والجهات الفاعلة الأخرى (EducAid، ومنظمات الأشخاص ذوي الإعاقة، وأركو ARCO) لإدارة العقبات، حيث يمكن اعتبار هذا انجازاً في حد ذاته.

وقد تمت مناقشة نتائج البحث وآثاره المحتملة من حيث السياسات وتصميم الأنشطة المستقبلية بالتفصيل في الفصول السابقة. ومن المهم أن نلخص بعض القضايا الشاملة التي ظهرت خلال التحليل وفقاً لأهميتها ووفقاً لقدرتنا على تقسيم المعلومات التي تم جمعها إلى منهجيات الكمية والنوعية.

ففي محور نهج الشخص، فإن القيم والتطلعات للشخص تلعب دوراً مركزياً. وهو ما يعني أن الحرمان لا يجب أن يقاس وفقاً لعبء الإنجاز الموحدة، ولكن وفقاً لمستوى الانجاز المطلوب. فعلى سبيل المثال، مع التركيز على حالة التعليم، رأينا أن توقعات وطموحات النساء ذوات الإعاقة كانت تتغير عبر الأجيال. النساء الأصغر سناً ذوات الإعاقة يملن إلى الرغبة في المزيد من التعليم. وفي كثير من الحالات تحصيلهن العلمي كان أقل من المرغوب. وهناك عدة أنواع من الحواجز في الأسرة، وفي المجتمع، وفي نظام التعليم نفسه غالباً ما تمنعهن من تحقيق المستوى المطلوب للتعليم. وبعبارة أخرى، فيمكن تعريفهن بأنهن محرومات من التعليم. وظهرت الحاجة إلى الاستثمار في النظام المدرسي من أجل تعزيز شموليته لأنه ظهر بصفه أولوية واضحة. فيجب على المعلمين، بشكل أكثر عموماً، وطاقم المدرسة أن يكونوا هدفًا مريحاً للاستثمارات من خلال أنشطة التدريب والتوعية، على الرغم من الأهمية التي لا يمكن إنكارها « استثمارات الأجهزة » (الأجهزة المساعدة، وزيادة إمكانية الوصول المادي، الخ.)، ومن المهم أن نتذكر أنه، في المثال الأخير، كان المعلمون هم الذين يمكنهم تحويل توافر البنية التحتية المناسبة في التعليم الشامل الفعال.

أما بالنسبة للحصول على وظيفة، فيبدو الوضع أكثر احراجاً سواء بالنسبة للنساء ذوات الإعاقة وللنساء مقدمات الرعاية للنساء ذوات الإعاقة. فالجزء الأكبر من النساء اللواتي لا يعملن تبين أن لديهن ثقة أقل في إمكانية تضمينهن في سوق العمل. ويرجع هذا إلى تفاعل العديد من الحواجز بما في ذلك دور الأسرة والنقص العام في فرص العمل للسوق الفلسطيني. والتميز على أساس نوع الجنس يؤثر بشكل مباشر وغير مباشر على فرصة النساء ذوات الإعاقة حصولهن على عمل. فعلى سبيل المثال، حرية الحركة والدافع/الثقة في المجتمع هي أمثلة على المجالات التي كان مستوى التمييز الذي تعرضت لهن النساء أعلى من التمييز الذي عانى منه الرجل ذوي الإعاقة. وقد أبرزت مقابلات دورة الحياة العواقب المباشرة وغير المباشرة لهذه الأشكال من التمييز. والنتيجة المباشرة الرئيسة هي مشاركة متدنية لسوق العمل، والنتائج غير المباشرة على المدى البعيد وما يترتب عليها من آثار من الإحباطات المتكررة والرفض على تمكين المستقبل وروح المبادرة للشخص.

وعلى الرغم من هذا الوضع الحرج، فقد أكد البحث على وجود طاقات محتملة للتعبئة. فمثلاً، رأينا أن نسبة من النساء ذوات الإعاقة ومقدمات الرعاية يرون إقامة أنشطة تنظيم المشاريع كخيار قابل للتطبيق لتحسين إدراجها في سوق العمل وفي المجتمع ككل.

فإن دور الأسرة في نفس الوقت له صلة للغاية وغير متجانسة للغاية ولا يمكن وصفها، ومن غير الممكن التعميم. وكانت بعض النساء ذوات الإعاقة قد بين أن بعض الأسر حاجز، في حين اعتبرت أسر أخرى كمصادر حاسمة أو ميسرة كما ظهر بوضوح في كل من بيانات الكمية والنوعية. وتشير مقابلات دورة الحياة أنه حتى بالنسبة لنفس الشخص، الأسرة قد تكون عائقاً في بعض المجالات، وكمصدر في أخرى. وفي الوقت نفسه، فإن دور الأسرة ليس ثابتاً على مدار حياة الشخص. وتشير مقابلات دورة الحياة الدور الهام للغاية الذي لعبته الخبرات خلال مرحلة الطفولة والمراهقة، وهذا يعني أن التدخلات مثل التعليم والأبوة للآباء للأشخاص ذوي الإعاقة هي في غاية الأهمية. وينبغي أن يهدف هذا النوع من الأنشطة إلى الحد من انتشار الحماية المفرطة التي تكفل للأشخاص ذوي الإعاقة أن يكونوا مستعدين للخروج من « الدائرة الآمنة للأسرة » من أجل تحقيق أعلى درجة من الاستقلالية الممكنة لهم. وبعبارة أخرى، الاستقلالية ليست جودة يمكن للفرد تحقيقها خلال مرحلة البلوغ، ولكن هي نتيجة عملية تجد جذورها في مرحلة الطفولة المبكرة.

ومع الأخذ بعين الاعتبار لوجهة نظر مقدمي الرعاية، فإن البحث الذي أجري في نابلس يبين أن النساء اللواتي هن مقدمات للرعاية للأشخاص ذوي الإعاقة يعيشن تحت ضغوط هائلة. فمن ناحية، هناك عبء على أنشطة الرعاية التي تمتص الجزء الأكبر من وقتهن وطاقاتهن. ومن ناحية أخرى، فإن الضغط الاجتماعي والثقافي ووصمة العار تدفعهن لعدم قبول مساعدات ودعم من خارج الأسرة النووية على وجه الخصوص إذا كان الشخص ذي الإعاقة هو ابنها أو ابنتها. وفي هذا النوع من الحالات، يصبح مقدم الرعاية عنواناً لا يترك أي مساحة لجوانب أخرى من الحياة (بما في ذلك العمل، والعلاقات الاجتماعية، والقيم الروحية، الخ).

ونتيجة واضحة من البحث هو الانتشار الواسع لأشكال متعددة من التمييز بالنسبة للنساء ذوات الإعاقة والنساء مقدمات الرعاية للأشخاص ذوي الإعاقة. ومشاركتهن في المجتمع تعرقل من خلال حواجز متعددة؛ طبقية وتفاعلية. ويميل مقدمي الرعاية إلى عيش حياتهم على أنها تكفير عن الذنب (على سبيل المثال: ولادة معوق)، ومن جهة أخرى، فقد استبعدت النساء ذوي الإعاقة تماماً من فرصة الزواج وتكوين أسرة خاصة بهن.

وعلى العموم، تمثل هذه النتائج إطاراً معقداً جداً وتشير إلى الابتعاد عن نماذج موحدة لتقديم الخدمات. وإن إعطاء عدد كبير من العوامل ذات صلة يمكن أن يشكل حالة كل فرد، وتقييم الموارد الفردية، والقيم، والهيكيلية الخاصة في مشروع متماسك للحياة. وفي هذا المعنى، أن تعطي زيادة لعملية التمكين الفردي للشخص ذو الإعاقة هو شرط مسبق وجزءاً أساسياً من مشروع حياة. وهناك حاجة إلى التدخلات القائمة على مشورة الأقران، وعلى بناء الوعي الذاتي لدفع الشخص إلى وضع مجموعة من الأهداف الواقعية التي تعكس المعتقدات الشخصية، والقيم، وفكرة ازدهار فردي. ويجب على مشروع الحياة أن يأخذ في عين الاعتبار سياق الحياة للشخص، بما في ذلك أسرة الشخص. وكما رأينا، إن إشراك الأسر ومقدمي الرعاية في هذا النوع من العمليات يمر عبر إعادة اعطاء الفرص والخيارات القادمة للأسرة من العالم الخارجي.

وعلى مستوى إجمالي أكبر، فقد أظهر البحث جميع نقاط الضعف (أو حتى انعدام) السياسات العامة التي تهدف إلى تعزيز المشاركة الكاملة والفعالة للأشخاص ذوي الإعاقة في المجتمع الفلسطيني. كل هذا يغطي جزئياً من قبل منظمات المجتمع المدني والتعاون الدولي، ولكن يمكن وضع سياسة وطنية متماسكة وسليمة عن الإعاقة من خلال مشاركة منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة والمجتمع المدني والذي يعتبر حاجة ملحة.

		الرضا عن الحياة
	المجموع	5.4
رضاء	راض تماماً	5.9
	راض جداً	6.15
	غير راضي	5.55
	غير راضي على الاطلاق	4.67

المصدر: وضع المؤلف

وخلاصة القول، إن البيانات التي تم تحليلها تشير إلى أن هناك علاقة بين عبء الرعاية، واستخدام النمط الزمني العام (على سبيل المثال: الوقت الذي يكون الشخص قادراً على تخصيصه لأنشطة أخرى)، والرضا العام عن الوقت وعن الحياة العامة. وتعني هذه النقطة أن هذه مجموعة بديهية من العلاقات مؤطر في السياق المعقد.

أولاً، لقد رأينا كيف أن العديد من العوامل لها تأثير على هذه الظواهر وهذه العمليات (نوع الإعاقة للشخص، كمية ونوعية الدعم الذي يمكن للشخص أن يحصل عليه، والعلاقة مع أشكال أخرى من الرعاية). وهذا التباين في الظروف والممارسات لا يمكن تجاهله. بل على العكس تماماً، أدى هذا المستوى من التعقيد الى الحاجة إلى التخطيط بعناية للتدخلات، وتعميق المعرفة في حالات محددة مع تقييم كامل لحالة الشخص ذي الإعاقة والأسرة. ثانياً، على الرغم من الربط بين كمية أنشطة الرعاية، وفي الحالة الأخيرة، الرضا عن الحياة، رأينا أنه من غير الممكن ببساطة تقديم الخدمات والدعم لمقدمي الرعاية معتقدين أنها سوف تترجم تلقائياً إلى تحسن في الرضا عن الحياة ونوعية الحياة: فقبول الدعم القادم من خارج الأسرة النووية هو نتيجة لعملية تبدأ من الوعي بأن مقدم الرعاية لديه الحق في أن يكون شيئاً مختلفاً من مجرد مقدم الرعاية. وأخيراً، فمن المهم أن ندرك أن للتعامل مع رفاه مقدمي الرعاية يعني وضعه على قضايا جدول الجنس. وليس من الممكن أن نتصور نقاش حول أنشطة الرعاية يتجاهل إعادة التفكير في دور المرأة في المجتمع والعلاقات بين الجنسين.

الخاتمة

يوفر منهج البحث التحرري أداة قيمة لتعزيز إنتاج المعرفة حول الإعاقة (وعلى النساء ذوات الإعاقة) في الضفة الغربية، ودعم النساء اللواتي شاركن في البحث. ونتيجة لذلك، سوف تهدف هذه الملاحظات النهائية من ناحية إلى تلخيص المراحل الرئيسة لهذه العملية، ومن ناحية أخرى إلى تقديم موجز لأهم النتائج في محاولة لاستخلاص بعض الآثار من حيث تصميم الإجراءات والسياسات المستقبلية.

وكانت القيمة المضافة للمنهج واضحة منذ الخطوات الأولية للبحث (وضع البروتوكولات، وإعداد أدوات البحث، وجمع البيانات وتحليلها ونشرها).

وخلال تحديد أسئلة البحث، فإن قدرة النساء على تحديد الجوانب ذات الصلة لحياة النساء ذوات الإعاقة ومقدمي الرعاية أدت إلى إعداد مشروع بحثي شامل على أساس طرق البحث ووجهات النظر المختلفة. وقد كان دعم باحثي أركو ARCO وموظفي EducAid حاسماً لتيسير وضع بروتوكولات البحث. فلقد تم تصميم العملية التشاركية الأولية لتقود النساء إلى إدارة المشاعر الناجمة عن التفاعل بين حالتهن الشخصية ودورهن كباحثات من أجل زيادة جودة مخرجات البحث. حيث كان الهدف تجنب مخاطر الديناميكيات، مثل التحديد الذي يؤدي إلى انعدام الموضوعية في جمع البيانات.

وخلال إعداد أدوات البحث، كانت معرفة النساء للسياق الفلسطيني العام وعلى وجه الخصوص في حالة النساء ذوات الإعاقة حاسمة لوضع الأدوات المناسبة. وعلى حد سواء وخلال الدورات التدريبية ومن خلال التبادل عبر البريد الإلكتروني وبرنامج سكايب Skype تم صقل أدوات البحث ومناقشتها بنداً بنداً. وشملت المناقشات صياغة الأسئلة وتسلسلها، الخ. وأدت مرحلة ما قبل التجريب (دورة تدريبية التي من خلالها اختبرت النساء أدوات البحث محاكاة المقابلات فيما بينهن) إلى مواصلة تحسين الأدوات.

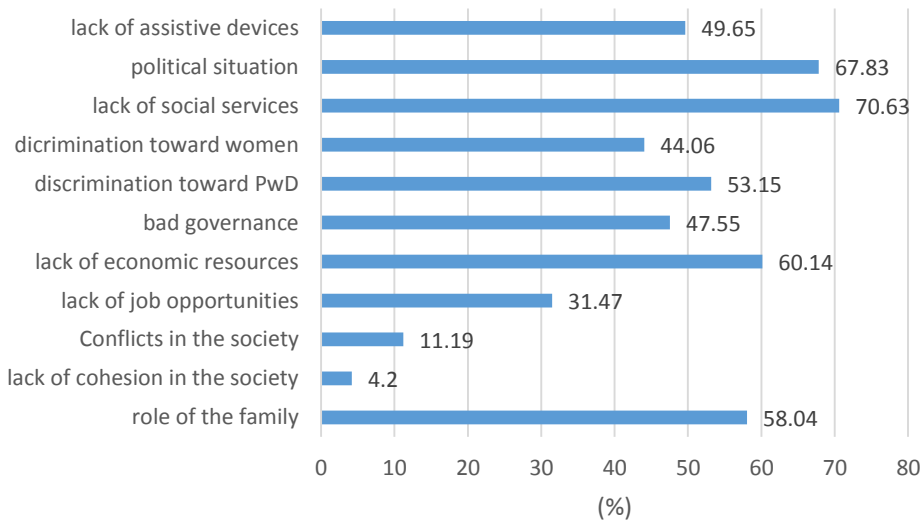
وقد تم جمع البيانات بإدارة ذاتية من قبل النساء مع دعمٍ من منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة ومن موظفي EducAid التي كانت أكثر أو أقل كثافة وفقاً للحالة والخطوات المحددة الخاصة. وبشكل عام، فإن مستوى الاستقلالية التي توصلت إليه المجموعات فيما يتعلق بتنفيذ جمع البيانات كان أكثر من مرضٍ. وعلاوة على ذلك، يجب التأكيد بالنسبة للجزء الأكبر من النساء المشاركات في البحث وجمع البيانات أنه كانت لديهن فرصة الاستمتاع بمستوى أعلى من حرية الحركة ومن الاستقلالية مع عواقب واضحة من حيث احترام الذات وتوسيع قدراتهن.

وكانت مرحلة إدخال البيانات وتسليمها مختلفة جذرياً عبر المجموعات بسبب المنهجيات المنفذة المختلفة. ففي نابلس وبيت ساحور، أدخلت النساء الاستمارة المطبوعة على جداول اكسل Excel خاصة تلك التي حضرها باحثو أركو ARCO. وعلى الرغم من الصعوبات المحتملة، فقد تم انجاز إدخال البيانات بشكل كامل وكانت نوعية البيانات المقدمة عالية جداً. وبالنسبة لمجموعة رام الله، فكانت المشكلة الرئيسة ترجمة المقابلات من العربية إلى الإنكليزية (كان هناك حاجة للمشاركة في لقاءات مع موظفي أركو ARCO و EducAid). ففي البداية، كانت جودة الترجمة سيئة للغاية وترتب على ذلك فقدان الكثير من المعلومات. فقد تم حل المشكلة من خلال الدعم المقدم من قبل أشخاص من خارج المجموعة. وبعد حل هذه المشكلة، فإن نوعية البيانات المُسلّمة كانت أكثر من مرضية.

وكانت مشاركة النساء في تحليل وتفسير النتائج حاسمة لزيادة جودة وعمق نتائج البحث النهائية. وقد استخدم أول تحليل للبيانات الخام من قبل موظفي أركو ARCO كموضوع للمناقشة الجماعية، حيث كانت المجموعات الثلاث قادرة على تقديم تعليقات والإشارة إلى أن أي مزيد من التحليل كان يستحق اجراءه ليس فقط لأنشطة البحث التي شهدت مشاركتهم المباشرة، وإنما على أنشطة المجموعات الأخرى. ففي هذه المرحلة، ظهرت إمكانات المنهج التحرري بكل قوتها. فالمعرفة الشخصية للسياق، والملكية الكاملة للعملية البحثية، والتجربة الشخصية للعديد من أشكال الحرمان والتمييز أدت إلى التعرف على ديناميكيات التهميش التي من شأنها أن تكون مخفية في بحث عادي.

إلى جانب نقاط القوة السابقة، فالعملية لم تكن عملية خالية من الاحراج. فالصعوبات في مواكبة الجدول الزمني المخطط أدت إلى صعوبات في التوفيق بين توقيت البحث وتوقيت المشروع (الذي كانت مواعيده الادارية والتشغيلية غير قابلة

الشكل 10.4 «المعيقات التي تمنع التوزيع العادل للوقت»



المصدر: توضيح المؤلفين

4.4 من استخدام الوقت الى الرضا بالحياة

وفقاً للنهج الذي وضع من قبل الباحثين، فيمكن اعتبار الحرمان من الوقت مدخل لتحقيق درجة معقولة من الرفاهية، وفي المثال الأخير تحقيق درجة معقولة من الرضا بالحياة. ونتيجة لذلك، يتحرك البحث من مجرد تقييم كمي لتخصيص الوقت إلى أكثر شمولاً على رضا عن الأنشطة اليومية وحول الحياة بشكل عام.

إن القدرة على تخطيط نشاط اسبوعي لشخص ما مع استقلالية كافية يعد عنصراً حاسماً في رضا الوقت. ومن ناحية أخرى، فإنها مرتبطة إلى درجة السيطرة على حياة شخص ما، ويمكن أن تعتبر مؤشر لفرصة عمل مشاريع قصيرة المدى على الأقل. ويبين الجدول 14 أن عدم وجود الاستقلالية والقدرة على تخطيط أنشطة اسبوعية لشخص ما ترتبط بدقة: ومن بين النساء اللواتي لا يدركن أن الاستقلالية كافية، فهناك حوالي 75 % أقل أو أكثر قد مررن بمشاكل شديدة في التخطيط لأنشطتها الاسبوعية.

جدول 14.4 «ملاءمة تخصيص الوقت»

	استقلالية كافية			
	نعم	لا		
جدوى التخطيط لأنشطة أسبوعية	22.41	5.95	سهل للغاية	
	41.38	19.05	سهل	
	25.86	39.29	صعب قليل	
	10.35	28.57	صعب كثير	
	0	7.14	مستحيل	

المصدر: توضيح المؤلفين

وخلال مجموعات التركيز التحضيرية، أكد الباحثون أن المشكلة مع الوقت ليست فقط حول كمية الوقت المخصص لكل نشاط، ولكن أيضاً حول نوعيته. فعلى سبيل المثال، يمكن للشخص أن يكون له 8 ساعات متاحة للنوم، ولكن إذا كان/كانت ليس قادراً على الراحة بشكل صحيح، فسيكون رضاء/رضاها عن الوقت متدنٍ. وخلاصة القول، فنحن نقدم هنا مفهوم رضا الوقت، للأخذ في آن واحد في الاعتبار الكمية والنوعية للوقت، والرضا عن تغييرات الوقت حسب النشاط أن تؤخذ بعين الاعتبار. إن نسبة المقابلين الذين ليسوا راضين هي أعلى للعلاقات الاجتماعية والوظيفة، وهي أقل (صعبة ولا يستهان بها) للأنشطة الرعاية. وبمعنى آخر، يبدو أن المقابلين راضين عن دورهم كمقدمي الرعاية، في حين تنشأ المشاكل عندما يريدون التوفيق بين هذا النشاط والأنشطة الأخرى، وبالتالي، مع الهويات الأخرى.

جدول 15.4 « الرضا عن الوقت المخصص لأنشطة معينة»

الرضا عن الوقت لـ				
الراحة	الرعاية	العلاقات الاجتماعية	الاحتلال	
31.47	31.47	28.67	41.96	راض تماماً
12.59	26.57	15.38	18.18	راض جداً
46.85	36.36	42.66	26.57	غير راضي
9.09	5.59	13.29	13.29	غير راضي على الإطلاق

المصدر: توضيح المؤلفين

ومع الأخذ بعين الاعتبار الرضا العام عن الوقت، يمكن أن نلاحظ أن جزءاً كبيراً من المقابلين ليسوا راضين (79 % يعتبرون أن مقدمي الرعاية غير راضين وأولئك الذين هم غير راضين على الإطلاق). مرة أخرى، يتغير رضا الوقت عبر المجموعات: مقدمي الرعاية الذين يتلقون دعماً أقل هم أقل احتمالاً أن يكونوا راضين

عن وقتهم (88 % مقابل 71.43 % من غير الراضين هم من مقدمي الرعاية). وأن نوع الإعاقة للشخص ذي الإعاقة مهم أيضاً: من بين مقدمي الرعاية أشخاص ذوي إعاقة سمعية ولا أحد يعرفها بأنها نفسها راضية عن وقتها، بينما مقدمي الرعاية للأشخاص ذوي الإعاقة الحركية هم المجموعة الأفضل حالاً).

جدول 16.4 « الارتياح العام بالنسبة لاستخدام الوقت»

الارتياح العام عن الوقت					
راض تماماً	راضي جداً	غير راضي	غير راضي على الإطلاق		
6.99	13.99	53.15	25.87	المجموع	
4	8	54	34		المصادر
5.17	18.97	48.28	27.59	1	
14.29	14.29	60	11.43	2	
6.25	18.75	50	25	الحركة	نوع الإعاقة
0	0	87.5	12.5	السمع	
3.23	9.68	51.61	35.48	الادراك	
0	21.43	64.29	14.29	نفسى-اجتماعي	

ومن المهم استكشاف العلاقة بين الرضا عن استخدام الوقت والرضا عن الحياة العامة. أولاً وقبل كل شيء، إن الرضا عن الحياة العامة متدنٍ جداً مع نتيجة متوسطة تساوي 5.4. ويبين الجدول 1.7 بوضوح أن الرضا عن الحياة يرتبط ارتباطاً وثيقاً برضا الوقت: النتيجة المتوسطة بين أولئك الذين ليسوا راضين على الإطلاق هي 4.8 بينما هي 6.15 بين أولئك الذين يشعرون بالرضا.

جدول 10.4 «معاملات الارتباط بين أنشطة الرعاية وغيرها من الأنشطة»

النشاط	رعاية الشخص ذي الإعاقة	رعاية الأطفال	رعاية الكبار	التدبير المنزلي
رعاية الشخص ذي الإعاقة	1	0.066	-0.1161	-0.0422
النوم	* -0.2071	-0.4256	-0.0296	-0.2155 *
الرعاية الشخصية	-0.1453	* -0.3222	0.16	-0.3753 *
التدبير المنزلي	-0.0422	* 0.115	-0.0965	1
رعاية الأطفال	0.066	1	-0.1539	* 0.115
رعاية الكبار	-0.1161	-0.1539	1	-0.0965
الاحتلال	0.0366	-0.1023	-0.019	* -0.2755
الحركة	* -0.2904	* -0.2739	-0.0086	* -0.2759
الديانة	* -0.2441	-0.113	-0.0074	* -0.2715
العمل التطوعي	-0.0797	-0.0274	0.0336	-0.0147
الرفاهية	* -0.3975	-0.1085	-0.0802	* -0.2376

المصدر: توضيح المؤلفين

جدول 11.4 «أنماط الوقت للأشخاص المقابلين»

النشاط	المجموع	مصدر الدعم			كثافة العناية			نوع الإعاقة			
		0	1	2	منخفض	متوسط	عالي	الرؤية	الحركة	السمع	إدراكي
النوم	6.9	7.0	6.8	6.8	8.1	6.7	6.9	7.7	7.0	6.6	6.8
العناية الشخصية	1.2	1.2	1.3	1.2	1.3	1.3	1.2	1.4	1.3	1.4	1.3
التدبير المنزلي	4.4	4.7	4.5	3.9	3.0	4.2	4.6	3.3	3.9	4.3	4.7
رعاية شخص ذي إعاقة	3.0	3.3	3.0	2.6	2.7	2.7	3.1	3.1	3.0	2.3	2.9
رعاية الآخرين	1.8	1.7	1.8	1.9	1.2	1.7	1.8	1.3	1.7	3.0	1.7
مجموع الرعاية	10.4	10.9	10.6	9.6	8.2	9.9	10.7	9.1	9.8	10.9	10.5
الاحتلال	1.2	1.3	0.7	1.7	1.5	0.8	1.3	0.8	0.7	1.0	1.6
الحركة	1.2	1.0	1.3	1.3	1.3	1.4	1.1	1.5	1.2	1.4	1.2
الديانة	1.6	1.5	1.6	1.6	1.3	1.8	1.5	1.7	2.0	1.3	1.4
التطوع	0.4	0.3	0.4	0.6	0.3	0.4	0.6	0.6	0.4	0.3	0.5
الرفاهية	2.3	2.0	2.6	2.3	3.4	2.7	2.1	2.6	3.0	2.7	2.0

المصدر: توضيح المؤلفين

ونلاحظ أن تصورات المقابلين حول الأنشطة، التي يمكن أو لا يمكن أن تفعل متماسكة إلى ما يخرج من تحليل تخصيص وقت. فعلى سبيل المثال، طلب من المقابلين التعبير عن تصورهم حول جدوى وجود العلاقات الاجتماعية مع الأشخاص الذين ليسوا أعضاء في الأسرة النووية. وكما في الجدول 11، فإن نسبة مقدمي الرعاية الذين يعانون من صعوبات قوية هي أعلى بكثير بين النساء اللواتي لا يتلقين دعماً من بين النساء اللواتي لديهن واحدٌ أو أكثر من مصادر الدعم.

جدول 12.4 «علاقات اجتماعية خارج الأسرة النووية»

		مصدر الدعم (%)		
		0	1	2
الاحتلال ووجود علاقات	سهولة للغاية	0	1.72	28.57
	سهولة	18	31.03	28.57
	مع صعوبة طفيفة	36	32.76	11.43
	بصعوبة كبيرة	36	22.41	28.57
	مستحيلة	10	12.07	2.86

المصدر: توضيح المؤلفين

وقد تم جمع معلومات حول مدى ملاءمة تخصيص الوقت وفقاً لتفضيلات المقابلات وما إذا كانت كمية الوقت الذي يقضيه كل نشاط أكثر من اللازم، أو أقل من اللازم. ووفقاً للنتائج الواردة في الجدول 13، فإن نسبة مقدمي الرعاية الذين على استعداد لقضاء وقت أقل لرعاية شخص ذوي إعاقة ليست كبيرة (19 ٪)، وأصغر من نسبة أولئك الذين يرغبون في الحصول على مزيدٍ من الوقت للرعاية (28.67 ٪). وبعبارة أخرى، فعلى الرغم من أن الجزء الأكبر من المقابلين ترى الحرمان من حيث الوقت المتاح للأنشطة، مثل: النوم، وأوقات الفراغ، والعمل التطوعي والدين، حيث أن الجزء الأكبر منهم لا ينظرون لقضاء الكثير من الوقت في أنشطة الرعاية. وقد يرتبط هذا التنافر الجزئي مع مشاكل مقدمي الرعاية في قبول الدعم لأنشطة الرعاية. (انظر القسم السابق).

جدول 13.4 «ملاءمة تخصيص الوقت»

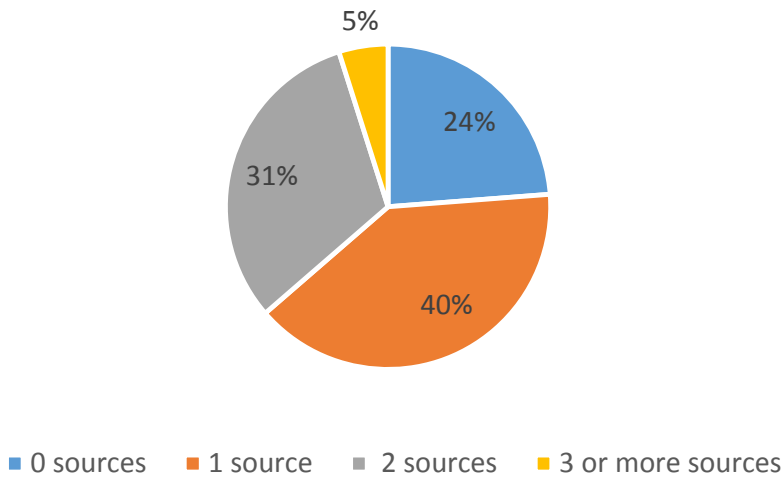
النشاط	أود الحصول على مزيد من الوقت لهذا النشاط (%)	أود الحصول على وقتٍ أقل لهذا النشاط (%)	أعتقد أن الوقت لهذا النشاط مناسب (%)
النوم	55.94	2.1	41.96
العناية الشخصية	48.95	2.8	48.25
التدبير المنزلي	24.48	29.37	46.15
رعاية شخص ذي إعاقة	28.67	19.58	51.75
رعاية الآخرين	34.97	15.38	49.65
مجموع الرعاية	33.57	41.26	25.17
الاحتلال	34.97	11.89	53.14
الحركة	20.98	13.29	65.73
الديانة	50.35	2.1	47.55
التطوع	55.24	0	44.76
الرفاهية	56.64	9.09	34.27

المصدر: توضيح المؤلفين

وقد طُلب من المقابلين التعرف على معظم الحواجز ذات الصلة التي منعتهم من تحقيق تخصيص وقت أكثر تماسكاً مع تفضيلاتهم. وقد أشار إلى عدم وجود الخدمات المناسبة على أنها العائق الأكثر ملاءمة، بينما أن 70.63 ٪ من المقابلين يعتقدون أن لها صلة كبيرة²⁶. كما يعتبر الوضع السياسي حاجز تكون روابطه مع عدم وجود الأمان في البيئة الحضرية وتأثيرها على الحركة. ويعتبر النقص في الموارد الاقتصادية للأسرة الحاجز الثالث الأكثر أهمية، في حين أن عدم التماسك في المجتمع والصراعات داخل المجتمع الفلسطيني لا يبدو أنه يلعب دوراً ذات صلة.

26 طلب من الأشخاص الذين أجريت معهم المقابلات تحديد درجة تتراوح بين 1 و 10 لتحديد مستوى صلة الحاجز. وتعتبر النتيجة التي أعلى من 7 مؤشراً على الأهمية القصوى للحاجز.

الشكل 9.4 « مصادر الدعم المنهجي في حالة الطوارئ»



المصدر: توضيح المؤلفين

فمن الممكن أن نُحسّن وبشكل موسع تنميط المقابلين ومعاً، آخذين في الاعتبار كثافة أنشطة الرعاية، ومصادر الدعم خلال الحياة اليومية، ومصادر الدعم في حالات الطوارئ. من الناحية المثالية، فإن الفئة الأكثر ضعفاً هي المكونة من النساء والتي تتميز في نفس الوقت بواسطة كثافة عالية من أنشطة الرعاية ومستوى متدنٍ من الدعم المتاح سواء أثناء الحياة اليومية وفي حالة الطوارئ (14.69 % كما هو موضح في الجدول 9، العمود الأول، الصف الأخير). يسمح هذا النوع من تقنيات التنميط تحديد أفضل لاحتياجات مقدمي الرعاية والتخطيط لتدخلات مصممة.

جدول 9.4 «ملف الأشخاص المقابلين حسب كثافة الرعاية والدعم المتوفر خلال الحياة اليومية وفي حالة الطوارئ»

عدد مصادر الدعم المتوفر في حالة الطوارئ				
الدعم – ملف الرعاية اليومية	0	1	2	3 فأكثر
دعم عال – رعاية منخفضة	0.00%	0.70%	2.80%	0.00%
دعم عال – رعاية متوسطة	0.00%	0.00%	6.99%	0.00%
دعم عال – رعاية عالية	0.00%	1.40%	11.19%	2.10%
دعم متوسط – رعاية منخفضة	0.00%	0.70%	0.00%	0.00%
دعم متوسط – رعاية متوسطة	0.00%	5.59%	0.70%	0.00%
دعم متوسط – رعاية عالية	2.80%	4.20%	6.99%	0.70%
دعم منخفض – رعاية منخفضة	0.00%	0.00%	0.00%	0.00%
دعم منخفض – رعاية متوسطة	6.29%	2.80%	0.00%	0.00%
دعم منخفض – رعاية عالية	14.69%	5.59%	2.80%	6.29%

المصدر: توضيح المؤلفين

3.4 أنماط استخدام الوقت

تسمح لنا المعلومات التي تم جمعها من خلال المسح إجراء تحليل شامل لأنماط استخدام الوقت. وبهذه الطريقة يمكن تحليل أنشطة الرعاية في إطار أوسع من تخصيص الوقت بين العديد من الأنشطة التي ينفذها المقابلون. في الأساس، طُلب من المقابلين الإشارة إلى مقدار الوقت الذي استخدمه لقائمة شاملة²⁴ من الأنشطة اليومية في يوم عادي خلال الاسبوع. فإن مجموع كل حصة للوقت يساوي 24 ساعة، وطُلب من المقابلين أن يقدموا تقريراً عن ذلك في نصف ساعة. تبين البيانات الواردة في الجدول 11 أنه، في المتوسط، يقضي المقابلين 3 ساعات يومياً لرعاية فرد من أفراد العائلة من ذوي الإعاقة. ويتم الحصول على متوسط قدر الرعاية بإجمال رعاية شخص من ذوي الإعاقة، ورعاية أفراد أسرة آخرين، وأنشطة التدبير المنزلي، وكميات لأكثر من عشر ساعات في اليوم الواحد، (على سبيل المثال: أكثر من وظيفة بدوام كامل).

وتميل الفروق بين المقابلين إلى أن لها تأثيراً قوياً جداً على تخصيص الوقت. وبشكل عام، فإن الوقت المتاح للراحة أعلى منه للنساء اللواتي لديهن كثافة متدنية من أنشطة الرعاية (الفرق هو 1.3 ساعة). إن رعاية شخص ذي إعاقة هو الأكثر طلباً من حيث الوقت لمقدمي الرعاية للأشخاص ذوي الإعاقة النفسية-الاجتماعية

(في المتوسط 1.2 ساعة أكثر من المتوسط العام). ونلاحظ أن مقدمي الرعاية للأشخاص ذوي الإعاقة النفسية-الاجتماعية يبدون الفئة الأكثر حرماناً، لأن نمط استخدامهم للوقت لا يتميز فقط بقدر أعلى من الوقت المخصص لأنشطة الرعاية (3 ساعات من الرعاية الإجمالية أكثر من المتوسط العام)، ولكن أيضاً بوقتٍ أقل للترفيه (ساعة واحدة أقل من المتوسط) ووقتاً أقل للدين، والعمل التطوعي، والرعاية الذاتية (ما مجمله 1.4 ساعة أقل من المتوسط). و أيضاً، استخدام الوقت للتنقل متدني جداً (نصف المتوسط).

إن وجود المزيد من مصادر الدعم المنتظم لا لإغاثة مقدم الرعاية من رعاية الأشخاص ذوي الإعاقة، ولكن من واجبات أخرى مرتبطة بالرعاية وخصوصاً من التدبير المنزلي. وهذه النتيجة هي متماسكة نوعاً ما قد لوحظ من قبل الباحثين عن الصعوبات التي تواجه العديد من مقدمي الرعاية لقبول الدعم من أشخاص آخرين لرعاية الشخص ذوي الإعاقة. ليس من المستغرب أن كثافة أنشطة الرعاية مرتبط بدقة بإجمالي قدر الوقت الذي يستخدم لأنشطة الرعاية، حتى لو كان، في هذه الحالة أيضاً، فإن الجزء الأكبر من الفرق هو بسبب التدبير المنزلي (3 ساعات مقابل 4.6 ساعة يومياً).

وبين الجدول 12 تقريراً حول الارتباط بين الوقت المخصص لعدة أنواع من أنشطة الرعاية وغيرها من الأنشطة. وتشير النجوم إلى الارتباطات التي تختلف بشكل كبير من ²⁵0. للوقت الذي استخدمه لرعاية الشخص ذي الإعاقة ارتباطاً مهماً وسلبياً مع فترة النوم (على غرار التدبير المنزلي). فإن الترفيه هو النشاط ذو الارتباط القوي السلبي مع رعاية الشخص ذي الإعاقة، في حين أن رعاية أفراد آخرين من الأسرة لا يرتبط سلباً مع الترفيه أو الدين.

في حين أن رعاية أفراد بالغين يرتبط إلى حد كبير في أنشطة أخرى، والتدبير المنزلي له عدد من الارتباطات المهمة مع أنشطة أخرى. وعلى العموم، من المثير للاهتمام أن نلاحظ أن النوع المختلف من أنشطة الرعاية تميل إلى أن لديها علاقة مختلفة مع الأنشطة الأخرى. ومن الواضح، أن هذا يجب أخذه في الاعتبار عند تخطيط التدخلات لدعم مقدمي الرعاية.

24 الشامل هنا يعني أن مجموع جميع الأنشطة هو 24 ساعة. وبعبارة أخرى، من خلال الأنشطة في القائمة نحن قادرون على تصنيف جميع الأنشطة الممكنة ليوم نموذجي.

25 يتم اختبار الأهمية من خلال اختبار- تّي. ويعني ذلك أساساً أن المعامل يختلف عن الصفر مع احتمال تساوي 95 %.

وعلاوة على ذلك، فيركز الجزء الأكبر من الخدمات المتاحة على مرحلة الطفولة المبكرة وأنه من الصعب جداً العثور على هياكل توفر خدمات داعمة للمراهقين والبالغين ذوي الإعاقة. هذه البيانات ترتبط مع إجابات المقابليين عندما طُلب منهم توضيح ما إذا كانوا على استعداد للمشاركة في أنشطة الرعاية بطريقة مختلفة. وكما هو مبين في الجدول 6 فإن 55 ٪ منهم يعتقدون أنه خياراً قابلاً للتطبيق. وترتفع هذه النسبة إلى 66 ٪ في حالة النساء اللواتي ليس لديهن أي شكل من أشكال الدعم.

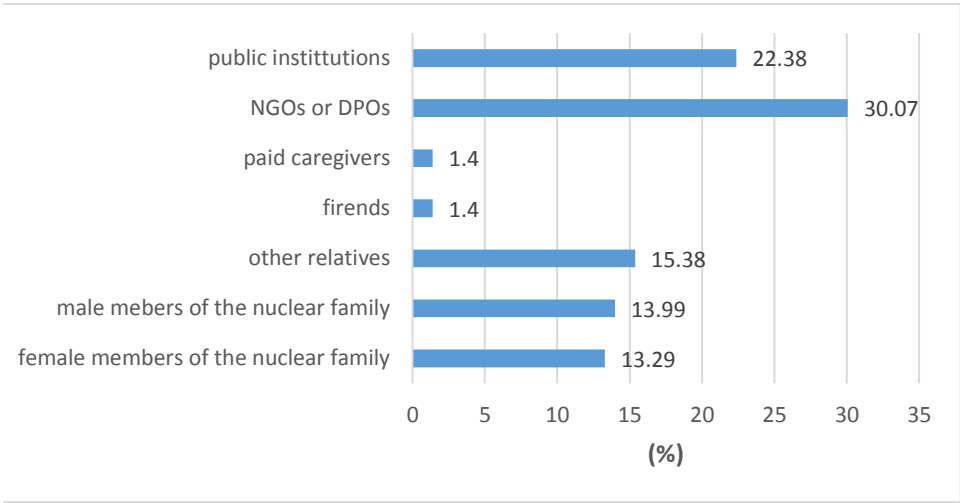
جدول 6.4 «الاستعداد للمشاركة في أنشطة الرعاية مع توفر الدعم»

	(٪)
المجموع	45.5%
0 مصادر	66.0%
1 مصدر	48.3%
2 مصادر	48.6%

المصدر: توضيح المؤلفين

وطلب من المقابليين أيضاً الإشارة إلى أي مصادر دعم إضافية مرغوبة أكثر في المستقبل. كل مقابل يمكن أن يشير إلى ما يصل إلى ثلاث إجابات. ويمكن أن نرى في الشكل 8 أن المنظمات غير الحكومية ومنظمات الأشخاص ذوي الإعاقة هي المصدر الأكثر رغبة لدعم إضافي للمستقبل. ومن خلال مناقشات مجموعات التركيز، أكد الباحثون أن ذلك يرجع أساساً إلى ضرورة الحاجة إلى دعم متخصص (على سبيل المثال: إعادة التأهيل، الدعم النفسي) وإلى انعدام الثقة والاستياء العميق تجاه المؤسسات العامة. لا ينظر للشبكات الشخصية ومقدمي الرعاية كمصدر ذات صلة لدعم إضافي مؤكداً أهمية أقل لشبكات غير رسمية.

الشكل 8.4 «المصادر المفضلة للدعم الإضافي»



المصدر: توضيح المؤلفين

فمن الممكن أن نعمل ملفاً شخصياً لمقدمي الرعاية آخذين في الاعتبار كثافة أنشطة الرعاية التي على كاهلهم ودرجة الدعم المنهجي المتاحة لتقاسم العبء المرتبط بأنشطة الرعاية. ويبين الجدول 7 أن واحد من أصل أربعة من المقابليين عليه أن يواجه المستوى الأعلى من الرعاية مع المستوى الأدنى للدعم. ويمكننا أن نعتبر تلك النساء أكثر تحملاً. وحتى نحصل على صورة أكثر دقة للمقابليين، يسمح لنا أن نشرح التداخلات والابتعاد عن مفهوم مقدمي الرعاية كمجموعة متجانسة تتميز بنفس النوع من الاحتياجات والموارد.

جدول 7.4 «ملف المقابليين حسب الرعاية والدعم»

كثافة نشاط الرعاية				
	منخفض	متوسط	عالٍ	
المرأة	منخفض	0.00%	9.09%	25.87%
	متوسط	0.70%	6.29%	33.57%
	عالٍ	3.50%	6.99%	13.99%

المصدر: توضيح المؤلفين

فجميع المعلومات التي تم مناقشتها هي فقط عن الرعاية اليومية. وطلب من المقابليين أيضاً الإشارة إلى المصادر المتاحة للدعم في حالة الطوارئ (التي تعرف بأنها انحراف عن الوضع المعتاد للعائلة وخاصة للشخص ذي الإعاقة). فتبين النتائج الواردة في الجدول 8 بوضوح، وبشكل عام، أن الأسرة النووية حتى اللحظة هي مصدر الدعم المتناول الأكثر ليس للرعاية اليومية فقط، ولكن في حالة الطوارئ أيضاً. ووفقاً للباحثين، فهذا يرجع جزئياً إلى نفس القضايا التي نوقشت من قبل، وجزئياً إلى انخفاض قدرة المؤسسات العامة والجمعيات غير الحكومية/منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة في الوقت المناسب في توفير الدعم الكافي في حالة الطوارئ هذه.

جدول 8.4 «مصادر الدعم المتوفرة في حالة الطوارئ»

مصدر الدعم	دائماً (٪)	غالباً (٪)	أحياناً (٪)	أبداً (٪)
النساء من الأسرة النووية	٤٠,٥٦	١٦,٧٨	٢٠,٩٨	٢١,٦٨
الرجال من الأسرة النووية	٢٣,٧٨	١٠,٤٩	٣٨,٤٦	٢٧,٢٧
أقرباء آخرين	٤,٩٠	٦,٩٩	٢٣,٠٨	٦٥,٠٣
الأصدقاء	٠,٠٠	٠,٠٠	٥,٥٩	٩٤,٤١
مقدم الرعاية مدفوع الأجر	٢,١٠	١,٢٠	٣,٥٠	٩٣,٢٠
الجمعيات غير الحكومية	٦,٢٩	٣,٥٠	١٦,٠٨	٧٤,١٣
المؤسسات العامة	٠,٠٠	٢,٨٠	١٣,٢٩	٨٣,٩١

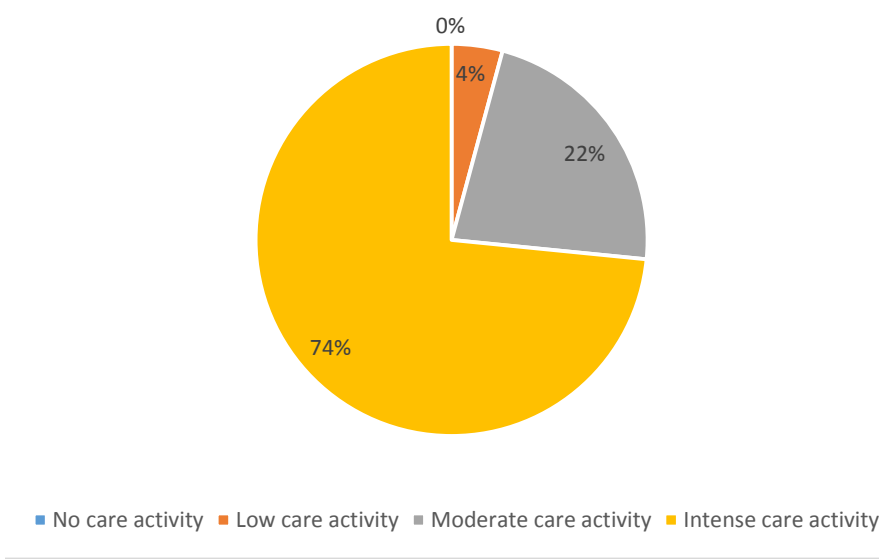
المصدر: توضيح المؤلفين

وفي المتوسط، فإن نسبة الأسر التي ليس لديها مصادر دعم على الإطلاق في حالة الطوارئ هي أقل مما كانت عليه في حالة الرعاية اليومية (24 ٪ مقابل 35 ٪). والعكس هو الصحيح بالنسبة لمقدمي الرعاية الذين لديهم أكثر من مصدر للدعم المحتمل. فتوفر الدعم في حالات الطوارئ وفي الحياة اليومية مرتبط بمعامل الارتباط بيرسون (0.59 Pearson)، وهذا يعني أن مقدمي الرعاية الذين لديهم المزيد من الدعم في حياتهم اليومية يميلون إلى الحصول على المزيد من الدعم في حالات الطوارئ أيضاً. وقد أدى ذلك إلى استنتاج مفاده أنه ليس لدينا شبكات دعم منفصلة (واحدة للطوارئ وأخرى للعمل كالمعتاد)²³.

23 معامل بيرسون هو مؤشر يهدف إلى قياس التبعية الخطية بين متغيرين. ويعطي معامل بيرسون قيمة بين +1 و -1، حيث 1 هو الارتباط الخطي الإيجابي التام، 0 يشير إلى الغياب التام للارتباط الخطي، و -1 هو مجموع الارتباط الخطي السلبي.

تم احتساب مؤشر على أساس مجموع المتغيرات الثلاثة من أجل تلخيص هذه المعلومات. ومن الواضح أن الاختلاف في المؤشر هو من 0 (لا وزن لأنشطة الرعاية، على سبيل المثال الشخص ليس مزود رئيس للرعاية ولا الشخص الرئيس المسؤول عن التدبير المنزلي) إلى 3 (وزن عالٍ لأنشطة الرعاية). وفي الأساس، ثلاثة من أصل أربعة من المقابلين هم، في نفس الوقت، مقدمي الرعاية الرئيسيين للشخص ذي الإعاقة، مقدم الرعاية الرئيس لأفراد الأسرة الآخرين، والشخص الرئيس المسؤول عن التدبير المنزلي.

الشكل 6.4 « كثافة أنشطة الرعاية»



المصدر: توضيح المؤلفين

إن القدرة (أو الفرصة) للمقابلين في الحصول على دعم من أشخاص آخرين لأنشطة الرعاية اليومية مهمة للحفاظ على مستوى لا بأس به من جودة الحياة لمقدم الرعاية الرئيس. ولتقاسم عبء الرعاية، فإنه من المهم ليس فقط من الناحية العملية ولكن أيضاً من الناحية النفسية. ويبين الجدول 4.5 % أن المصدر الوحيد المتاح للدعم هو من النساء اللواتي ينتمين إلى الأسرة النووية حيث أنهن دائماً أو غالباً متوفرات في 47 % من الحالات. ودور الأفراد الذكور في الأسرة النووية هو قليل جداً كما هو موجود بطريقة منهجية فقط في 24 % من الحالات. والدعم القادم من الأسرة الموسعة، ومن الجيران، والأصدقاء إلى حد كبير ليس كبيراً. وهذه نتيجة غير متوقعة تماماً نظراً للتركيز القوي في كثير من الأحيان غالباً وضعت على شبكات غير رسمية من قبل العلماء، والممارسين، وصانعي السياسات. والدور الذي تقوم به المنظمات غير الحكومية والمؤسسات العامة هو أقل أهمية.

جدول 5.4 «مصادر الدعم لأنشطة لرعاية»

مصدر الدعم	دائماً (%)	غالباً (%)	أحياناً (%)	أبداً (%)
نساء من الأسرة النووية	30.77	16.78	26.57	20.28
رجال من الأسرة النووية	14.69	9.79	45.45	28.67
أقارب آخريـن	1.40	3.50	17.48	76.22
أصدقاء	0.00	0.00	4.90	92.31
مقدم رعاية مدفوع الأجر	2.80	0.00	1.40	93.01
الجمعيات غير الحكومية	3.50	4.20	23.08	67.83
المؤسسات العامة	0.00	4.20	10.49	83.92

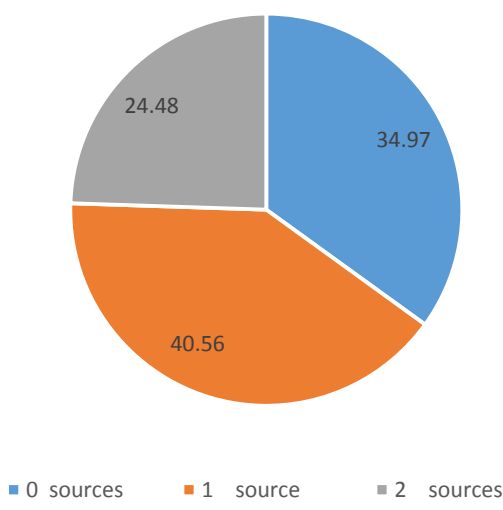
المصدر: توضيح المؤلفين

وبالنظر إلى أنه يمكننا أن نحدد الدعم المنهجي كمصدرٍ للدعم الذي هو ثابت (على سبيل المثال: الإجابة هي « دائماً ») أو على

الأقل متاح لبضعة أيام من كل اسبوع (على سبيل المثال: الإجابة هي ” في كثير من الأحيان“²¹ ومن الملاحظ أن أكثر من ثلثي المقابلين يخلو تماماً من الدعم وأن فقط 24.48 % منهم يمكنه الوصول إلى أكثر من مصدر واحد للدعم.

الشكل 7.4 «مصادر الدعم الممنهج»

المصدر: توضيح المؤلفين



فقد نوقشت هذه النتائج بعمق خلال مناقشات مجموعات التركيز التي نظمت في مدينة نابلس. وفيما يتعلق بدور الأسرة النووية، أكد الباحثون أن الفرق بين الرجال والنساء مرتبط بالنظام الأبوي للمجتمع الفلسطيني: وتميل الأمهات إلى إعادة إنتاج ديناميكيات الجنس المختبرة في طفولتهن أثناء تنظيمهن لأنشطة الرعاية ضمن أسرهم. ونتيجة لذلك، فالأبناء هم أقل انخراطاً من البنات.

ويرتبط ضعف المساهمة لأنشطة الرعاية لشبكات الرعاية غير الرسمية الخارجية للأسرة النووية بعدة عوامل. أولاً، تتم ترجمة وصم الأشخاص ذوي الإعاقة بالعار (لا سيما في حالة الإعاقة النفسية-الاجتماعية والإدراكية) بكفاءة نادرة لتوفير الرعاية للأشخاص ذوي الإعاقة (ما لم يكونوا أعضاء في الأسرة النووية).

ثانياً، تميل مقدمة الرعاية الرئيسة للشخص ذي الإعاقة إلى الاعتقاد بأن لا أحد قادر على رعاية الشخص كما تفعل هي. بل على العكس تماماً، فإن العديد من مقدمات الرعاية لسن على ثقة بالأشخاص الآخرين فيما يتعلق برعاية أبنائهن/ بناتهن من ذوي الإعاقة. وظهر عامل ثالث ذات صلة خلال المناقشة وقد أكد عليه مرة ثانية أثناء المقابلات النوعية التي نظمت في رام الله²²: تميل والدة طفل من ذوي الإعاقة إلى الشعور بالذنب كما أن كان طفلها خطأها. ونتيجة لذلك، قالت أن عليها تتحمل مسؤوليتها وتكفر عن ذنبها. هذا الشعور بالذنب ليس من صنع الأمهات، ولكن هو نوع من استيعاب وصمة العار الاجتماعية تجاه الإعاقة. وبعبارة أخرى، فإن المشكلة ليست فقط في عدم وجود الدعم، ولكن أيضاً في عدم وجود استعداد لقبول الدعم القادم من خارج الأسرة النووية لأنها تعني المشاركة في عار الطفل المعاق مع «غريب».

ويرتبط الدور الهامشي الذي تقوم به المنظمات غير الحكومية والخدمات العامة في الضعف الهيكلي للمؤسسات الفلسطينية التي أدت إلى غياب وجود إطار سياسة متماسكة وإجراءات نسبية على المستوى الوطني والمحلي.

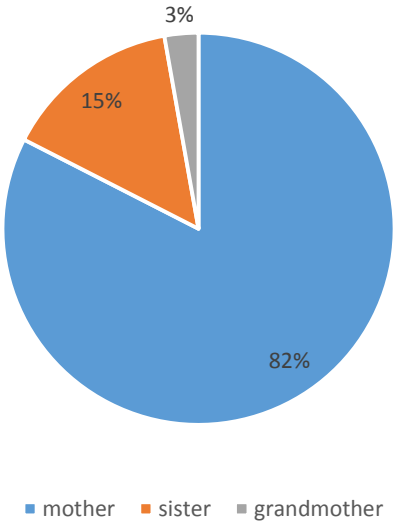
21 لاحظ أن هذا التمييز (مثال: أي دائماً = كل يوم، في كثير من الأحيان = على الأقل اثنين من الوقت في الأسبوع وما إلى ذلك) وضع بمشاركة من الباحثين ومن ثم أكد

خلال تدريب الباحثين الذين كانوا على وشك أن يكونوا مسؤولين عن جمع البيانات.

22 انظر الفصل الثالث

ومع الأخذ في الاعتبار العلاقة بين المقابلات مع الشخص ذوي الإعاقة، كما هو مبين في الشكل 2، ففي أغلب الحالات فإن المقابلة هي أم لشخص من ذوي الإعاقة. ومن المثير أن نلاحظ أنه في العينة التي لدينا، لا يوجد لدينا على الإطلاق نساء زوجات لأشخاص من ذوي الإعاقة.

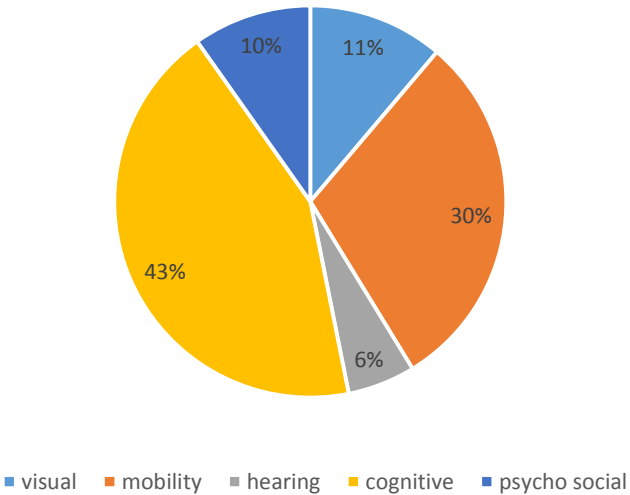
الشكل 3.4 « علاقة الأشخاص المقابلين بالشخص ذي الإعاقة »



المصدر: توضيح المؤلفين

أما بالنسبة للانتقال من مقدم الرعاية إلى الشخص ذوي الإعاقة، فيتراوح عمر الأشخاص ذوي الإعاقة من 16 إلى 79 سنة. وشملت الدراسة مقدمي الرعاية من كل من الرجال والنساء ذوي الإعاقة مع توازن مثالي تقريباً (72 رجل و 71 امرأة). وفيما يتعلق بتصنيف الإعاقة، يجدر التأكيد على أن جزءاً كبيراً من المقابلين هم من مقدمي الرعاية لشخص ذي إعاقة نفسية-اجتماعية أو إدراكية 53 %، في حين أن الإعاقات السمعية لم تكن على الاحتمال ممثلة في العينة التي لدينا. ومن الملاحظ أن كل أمهات الإعاقة هي ممثلة في العينة.

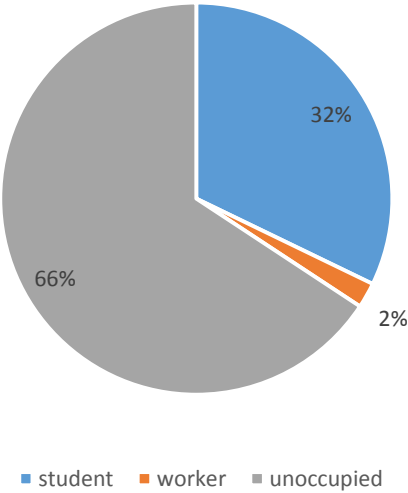
الشكل 4.4 « علاقة الأشخاص المقابلين بالشخص ذي الإعاقة »



المصدر: توضيح المؤلفين

إن الجزء الأكبر من الأشخاص ذوي الإعاقة (أي 66 %) لم تحتل مكانة، ولا كطلاب، ولا كعمال. وهذه النقطة مهمة للغاية لأن لها عواقب واضحة على نشاط رعاية المقابل. إن النسبة المئوية للأشخاص الذين يعملون هي منخفضة للغاية (2 %). وهذا يؤكد الوضع الصعب المبين في الفصل 2، حتى لو كان الوجود الكبير للأشخاص ذوي الإعاقة النفسية-الاجتماعية والادراكية في العينة يميلون على الأرجح إلى تفاقم الصورة العامة.

الشكل 5.4 « مهنة الشخص ذي الإعاقة »



المصدر: توضيح المؤلفين

2.4 نشاط الرعاية

إن نشاط الرعاية هو أحد المواضيع الرئيسة للبحث. فكما تبين في مناقشات مجموعة التركيز، فإن نشاط الرعاية يميل إلى أن يصبح نشاطاً شاملاً، وأن حياة الشخص ترتبط بالأنشطة وبرعاية شخص ذوي الإعاقة، والتدبير المنزلي، وأفراد الأسرة الآخرين. وفي هذا المعنى، فإن قدرة الشخص على تقاسم عبء الرعاية أمر حاسم للحفاظ على مستوى لا بأس به من جودة الحياة. وعلاوة على ذلك، وكما سيتضح، فإن رعاية الشخص ذي الإعاقة في كثير من الأحيان هو إضافة لأشكال أخرى من الرعاية (رعاية أفراد الأسرة الآخرين والتدبير المنزلي).

وبينت البيانات الواردة في الجدول 4.4 أن الغالبية العظمى من المقابلات تنظر إلى نفسها أنها مقدمة الرعاية الأولى للشخص ذي الإعاقة. وعلى الرغم من ذلك، فإن نسبة مقدمي الرعاية الرئيسة لأعضاء الأسرة الآخرين، ولأولئك الذين هم الأشخاص الرئيسيين المسؤولين عن التدبير المنزلي هي نسبة عالية جداً.

جدول 4.4 «أنشطة الرعاية»

	(%)
مقدم الرعاية الرئيس للمعاقين	93.71
مقدم الرعاية الرئيس لأعضاء البيت	83.22
الشخص الرئيس المسؤول عن التدبير المنزلي	92.31

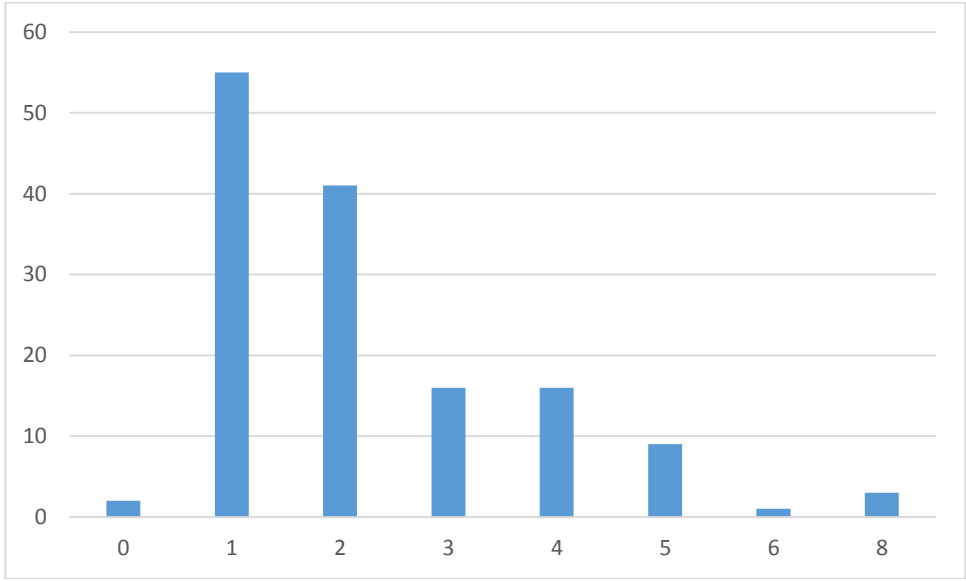
المصدر: توضيح المؤلفين

جدول 3.4 « مستوى التعليم للأشخاص المقابلين »						
		بدون تعليم	الأساسية	المتوسط	ثانوي	بكالوريوس فأكثر
		(%)	(%)	(%)	(%)	(%)
الفئة العمرية	المجموع	4.90	17.48	20.28	41.26	16.08
	18-29	0.00	0.00	0.00	60.00	40.00
	30-39	0.00	9.80	17.65	45.10	27.45
	40-54	5.00	23.33	23.33	40.00	8.33
	55+	18.18	27.27	27.27	27.27	0.00

المصدر: توضيح المؤلفين

ويعمل حالياً 17.4 % من النساء، في حين أن الغالبية منهن لا توجد لديهن خبرة في العمل على الإطلاق 68.53 %. وبالرغم من هذه المشاركة المتدنية جداً في سوق العمل، فإن 80 % من المقابلات لا يبحثن عن وظيفة. ومن الملاحظ أن 75 % منهن لا يبحثن عن وظيفة، في حين أن هذه النسبة تدنيت إلى 70 % إذا استثنينا النساء اللاتي تتجاوز أعمارهن 55 سنة. وخلاصة القول، إن نسبة كبيرة جداً من المقابلات استبعدن تماماً عن سوق العمل. وهذا التهميش المنتشر على نطاق واسع يكون مؤكداً إذا تم تحليل الفرصة المتصورة للحصول على وظيفة لائقة. فتوزيع الفرصة المتصورة (تتراوح من 1 إلى 10) تكون بشكل كبير يسار المنحرف ويكون متوسط النتيجة هو 2.26. ويكون المتوسط حتى أقل إذا ما ركز التحليل على النساء اللواتي تنقصهن خبرة في سوق العمل 1.73 %، وبالنسبة للنساء اللاتي تتراوح أعمارهن بين 30 – 39 1.94 %. وفي مثل هذا الإطار، فإن إعادة تفعيل السياسات المستهدفة لهذه الفئات هي حاجة ملحة وتحدي مهم.

الشكل 2.4 « فرصة الحصول على وظيفة»



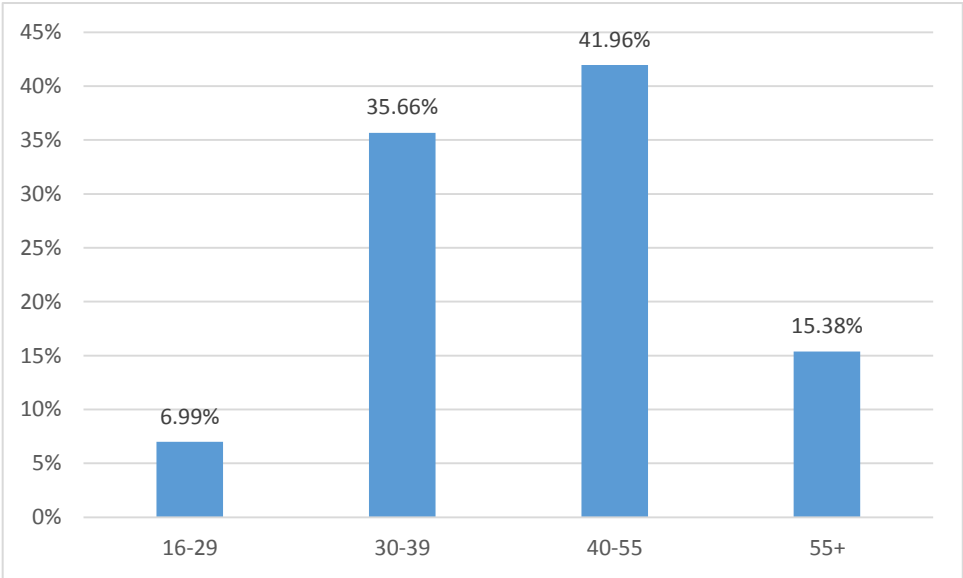
المصدر: توضيح المؤلفين

جدول 2.4 «تردد الوصول المتأخر للرعاية الصحية»					
		دائماً (%)	غالباً (%)	أحياناً (%)	أبداً (%)
الضعف	المجموع	11.19	20.98	48.95	18.88
	منخفض جداً	0	0	0	100
	منخفض	0	13.64	36.36	50
	عال	12	13.33	65.33	9.33
	عال جداً	18.42	44.74	34.21	2.63

المصدر: توضيح المؤلفين

ويتراوح عمر المقابلين من 18 إلى 78 عاماً، في حين يبلغ متوسط العمر 43 عاماً.

الشكل 1.4 «توزيع الأشخاص المقابلين حسب مجموعات العمر»



المصدر: توضيح المؤلفين

وكان معظم المقابلين من المسلمين 98.6 % والغالبية العظمى منهم متزوجون 86.04 %. ويختلف مستوى التعليم الذي وصل إليه المقابلين وفقاً للعمر: فيميل المقابلين من الشباب إلى حصولهم على مستوى أعلى من التعليم: فعلى سبيل المثال، لا توجد نساء غير متعلّمات في الفئات العمرية 18 – 29 و 30 – 39، وهي تمثل 18.18 % من النساء اللاتي تتراوح أعمارهن أكثر من 55 سنة. وهذا يتسق مع الاتجاه العالمي لزيادة فرص الحصول على التعليم للمرأة الفلسطينية على مدى العقود الماضية. (انظر أيضاً إلى الفصل 2).

وعلى الرغم من هذه الميزات، فإن الخبرات التي تم الإبلاغ عنها في هذا التحليل تقودنا إلى استنتاج مفاده أن الأحداث المختلفة التي يجتازها الجميع خلال تعديل الحياة ونوعية ومدى « دائرتنا الآمنة »: وبعد الأثر الأول الذي قد يكون تحدياً، قد يكون الشخص قادراً على إعادة شبكة أمان تُعدل حياته بطرق قد لا يمكن الحلم بها، وذلك بفضل الدعم من نقاط مرجعية قليلة، والأهم من ذلك كله، الشكر للوعي الذاتي في أن وجود إعاقة لا يعني كونها عاجزة أو ميؤوس منها.

وبعبارة أخرى، فيجب على الأسر والمؤسسات البدء بتعزيز الاستقلالية ومرونة الشخص ذوي الإعاقة منذ الطفولة المبكرة. ومن الجدير بالذكر أن نتذكر أن المسألة ليس فقط الحصول على خروج ناجح من الدائرة الآمنة، ولكن أيضاً القدرة على إدارة وجني الأرباح من الاخفاقات المحتملة.

الفصل ٤-

نتائج من البحث الميداني لمجموعة نابلس

وتركز البحث الميداني الذي أجري في نابلس على مقدمي الرعاية وخصوصاً على أمهات وأخوات الأشخاص ذوي الإعاقة. وشهد البحث الميداني في نابلس مشاركة مجموعة من حوالي 20 باحثاً من النساء أعضاء في منظمة أصوات لذوي الإعاقة. وتضمن جمع البيانات 143 من مقدمي الرعاية للأشخاص ذوي الإعاقة. وتماشياً مع بروتوكول البحث المفصل أثناء البعثة الميدانية الأولى من باحثي أركو ARCO، كان الموضوع الرئيس للبحث هو نوعية الحياة لمقدمي الرعاية، وتم تناول هذه المسألة بدءاً من تحليل أنماط استخدام الوقت: وخلال مناقشات مجموعة التركيز الأولية، أشار الباحثون من نابلس إلى توافر الوقت (سواء من حيث النوعية والكمية) كمحرك للحرمان متعدد الأبعاد لمقدمي الرعاية. وكما هو الحال في الأبحاث الميدانية الأخرى فقد تم جمع البيانات وإدخالها من قبل الباحثين أنفسهم بدعم من موظفي الاتحاد الفلسطيني العام للأشخاص ذوي الإعاقة اتحاد Educaid وبمساعدة تقنية من باحثي أركو ARCO. وتم تحليل البيانات من قبل باحثي أركو ARCO وبتوجيه من النساء ذوات الإعاقة المشاركات كباحثات. وتم مناقشة النتائج والتعليق عليها من خلال مناقشات مجموعات التركيز الثلاث التي عقدت في آب وإيلول 2016: حيث شهدت مناقشات مجموعات التركيز مشاركة الباحثين وموظفي أركو ARCO.

1.4 الملف الشخصي للمقابلين

وتضمن جمع البيانات 143 امرأة قادمة من محافظات نابلس 70.63 %، وسلفيت 27.97 %، وجنين 1.40 %. وتعيش النساء في المناطق الحضرية 44.06 % وفي المناطق الريفية 53.15 %. فمتوسط حجم الأسرة هو 2.6 فرداً، في حين أن فرداً واحداً فقط يعمل حالياً في أكثر من نصف الأسر. وطلب من المقابلين الإشارة إلى درجة الضعف الاقتصادي (المعيشة) لأسرهم. فأعلن الجزء الأكبر من المقابلين أنهم يواجهون حالة من الضعف الاقتصادي أكثر أو أقل حدة. وكان واحد من أصل أربعة من المقابلين قد سجل حالة من الضعف الشديد.

جدول 1.4 «درجة الضعف الأسري»

درجة الضعف	(%)
منخفض جداً	5.59
منخفض	15.38
عالٍ	52.45
عالٍ جداً	26.57

المصدر: توضيح المؤلفين

وحول المؤشرات المحتملة للوضع الاقتصادي للأسرة، أشار الباحثون الى أن الفرصة في الوصول إلى خدمات الرعاية الصحية الخاصة هي مؤشر جيد للحرمان المادي الذي تعاني منه الأسرة²⁰. ونتيجة لذلك، فقد طلب من المقابلين أن يبينوا كيف في كثير من الأحيان يجبر فرد من أفراد الأسرة إلى تأجيل أو تجنب أي إجراء فحص طبي خاص. ويبين الجدول 2.4 أن نحو واحد الى ثلاث من المقابلين لديهم شكل من أشكال الحرمان. وعلاوة على ذلك، فإن الجداول المتقاطعة مع الضعف الاقتصادي تظهر الترابط الكبير بين المؤشرين.

20 ومن الجدير ذكره أن 50 ٪ فقط من الفلسطينيين مشمولين بالتأمين الصحي (هو إلزامي فقط للعاملين في القطاع العام). ومن الواضح، أن ذلك يحول دون حصول شريحة كبيرة من السكان على خدمات الرعاية الصحية المناسبة (رشاد وشرف، 2015).

وكما هو محدد في مناقشات مجموعة التركيز يتوقف هذا على قضايا النوع الاجتماعي (نوع الجنس)، حيث تمثل النساء ذوات الإعاقة واحدة من الطبقات الأكثر ضعفاً في المجتمع الفلسطيني. وفي مختلف مقابلات دورة الحياة، تبين أن النساء يتعرضن لوصمة عار اجتماعية ضخمة في جميع أبعاد الحياة. فعلى سبيل المثال، لديهن وصول أصعب إلى التعليم والعمل. إن معدل البطالة الأعلى للنساء ذوات الإعاقة ونفقات الاحتياجات الطبية مرتبط بالإعاقة حيث تأثير قوي على الوضع المالي للأسرة. وبهذا، فإن النساء ذوات الإعاقة يصبحن مصدراً للعار وأحياناً يعتبرن وصمة عار للأسرة. (DSC Birzeit University, 2012)

« هناك اختلافات كبيرة بين الفتيات والفتيان، وأيضاً في الطريقة التي يتم معاملتهم بشكل غير متساو من قبل أسرهم. فهناك تفاوت ذات صلة لأن الفتيان يتلقون مزيداً من الرعاية والاهتمام حتى لو كانوا معوقين. ويرجع ذلك إلى الحقيقة أننا نعيش في مجتمع مهيم على الذكور (ذكوري) وتعطى الأولوية للذكور في جميع جوانب الحياة الأخرى. وفي كثير من الأحيان لا تتلقى الفتيات ذوات الإعاقة ما يكفي من التشجيع من الأسرة، بينما يتلقى الفتيان عادة المزيد من الدعم وردود إيجابية من الآباء. » (T.INT-HIGH SCHOOL-MAINSTREAM)

واحدة من أهم الجهود على هذه المسألة هي مقابلة دورة الحياة للصبي ذو الإعاقة السمعية: في الواقع، من المستغرب كيف يمكنه أن يؤكد أن حياته ستكون مختلفة تماماً إذا كان فتاة.

« أعتقد أنني لو كنت أنثى لربما كان للإعاقة تأثير أكبر على حياتي. ففي مجتمعنا، تتعرض الفتيات ذوات الإعاقة إلى الوصم بالعار، وانعدام فرص الزواج، والتمييز في التعليم، والعمل، والقيود المفروضة على التنقل. وعندما يتعلق الأمر بقضايا النساء فيعتبر المجتمع قاسٍ. وأعتقد أيضاً أن العلاقة مع والدي يمكن أن تكون مختلفة لو أنني كنت أنثى. ربما قد وضعت تحت الكثير من الضغط. فعلى سبيل المثال، حين الاختلاط، وبما أن أسرتي محافظة جداً لا يسمح للنساء الاختلاط دون محرم شرعي. وعلاوة على ذلك، لا يسمح للنساء الاختلاط مع الرجال في كل الأحوال، حتى مع أفراد الأسرة المقربين، وأنهن لسن أحراراً في اختيار ملابسهن. كأنثى، لن يسمح لي أن يكون لي أي فرصة عمل، وأنه يمكن أن أذهب فقط إلى المدرسة ولكن ضمن شروط وقيود محددة جداً. » (18-M-HEAR)

فإسناد المكانة المتدنية للنساء ذوات الإعاقة يعكس عنه في السلوكيات المجتمعية، وفي تعزيز دوائرها في الإقصاء، والعزلة. وإن ضعف النساء ذوات الإعاقة يزيد أيضاً من تعريضهن لأعمال العنف، والتجاوزات في السياقات المألوفة والمجتمعية. (EducAid, 2012)

«هناك عنف بأشكاله المختلفة: الجسدية، اللفظية، والنفسية. وغالباً ما يتعرض الأشخاص ذوي الإعاقة إلى هذه الأنواع الثلاثة من العنف في مجتمعهم أو حتى في أسرهم. نعم، إن العنف المنزلي ضد الأفراد ذوي الإعاقة موجود؛ بعضهم يضايق أطفاله ذوي الإعاقة شفويًا، جسديًا، وحتى جنسيًا. وعندما يتعلق الأمر بالإناث ذوات الإعاقة على الخصوص، تكون الانتهاكات متكررة وضارة. ففي كثير من الأحيان، تكون مضايقات النساء جنسية حتى من قبل ذويهم وأشقائهم. (مناقشات مجموعة التركيز – الأسر)

وينظر إلى الزواج أيضاً كأحد النقاط الأكثر أهمية في الفروق بين الجنسين. ففي مجموعة التركيز لأقارب الأشخاص ذوي الإعاقة العقلية، أشار بعض المشاركين إلى أن الزواج هو قضية حاسمة جداً لكل شخص ذو إعاقة، وأيضاً بسبب القيود المألوفة.

«ينظر بعض الأقارب على طفلهم ذو الإعاقة بالشفقة، ويقول البعض أنه عقاب بسبب الأخطاء السابقة، والبعض يقول أن العجز هو مرض وأنه قد يكون معدياً، ولهذا هم لا يفكرون في الزفاف لتجنب إصابة الآخرين بالإعاقة. (مناقشات مجموعة التركيز – الإعاقات العقلية)

فالعثور على شريك، هو في الواقع، أحد المشاكل الرئيسة لكل شخص ذو إعاقة، ولكن بالنسبة للنساء هذه المسألة أكثر حساسية بسبب ضعف اندماجهن الاجتماعي. ولأسباب ثقافية هذا العنصر يؤثر على النساء أكثر من الرجال، حيث أنه يؤثر سلباً على الاستقلال، والاستقلالية، والثقة بالنفس. وتواجه النساء ذوات الإعاقة إلى المزيد من المشاكل في إنجاب الأطفال، ورعاية أفراد الأسرة الآخرين وفي التعامل مع أعمال المنزل. في السياق الأكثر تقليدياً للمجتمع الفلسطيني، يزيد هذا من التهميش الاجتماعي للنساء ذوات الإعاقة ويؤثر على فرصهن في إنشاء أسرة من تلقاء أنفسهن.

وينظر إلى مسألة الزواج على أنها إحدى المجالات التي تتميز بأشد أشكال التمييز. ففي حالة الرجال ذوي الإعاقة، تميل الأسرة إلى دفع الشخص للعثور على زوجة وإنشاء أسرة. وبالعودة إلى المقابلة للشخص ذو الإعاقة السمعية التي سبق ذكرها، يتضح أن الأسرة شجعته « للتفكير في مستقبلي ووضع خطط للاستقرار، والزواج وإنشاء أسرة خاصة بي » (LCI-18-M-HEARING). ومن ناحية أخرى، وبالنسبة للنساء ذوات الإعاقة، ترى الأسرة والمجتمع عدم قدرتهن على الزواج أمراً مفروغاً منه، وهذا التمييز القائم على نوع الجنس يظهر جيداً في حادثة وقعت في قرية قريبة من رام الله والتي تم ذكرها من قبل الباحثين أثناء مناقشة النتائج. وفي الأساس، اثنين من الشباب ذوي الإعاقة (كلاهما ذوي إعاقة سمعية) تزوجوا، حيث صدمت القرية بأكملها من هذا الزواج. وكانت المسألة ليس أن اثنين من الأشخاص ذوي الإعاقة تزوجا معاً، ولكن أن فتاة من ذوي الإعاقة وجدت زوجاً.

وفي الختام، يمكننا أن نستدل أن عدم المساواة بين الجنسين يزيد من وصمة العار الاجتماعية سوءاً وكذلك الحواجز البيئية للنساء ذوات الإعاقة، اللواتي عليهن مواجهة العبء المزدوج كونهن نساء وذوات إعاقة. وفي المجتمع الذكوري الفلسطيني للنساء ذوات الإعاقة حرية وفرص أقل لإنهاء تعليمهن، والعثور على عمل أو الزواج مقارنة مع الرجل الذي لديه نفس الظروف (EducAid, 2012).

6.2.3 الاستنتاجات: الخروج الحاسم من « الدائرة الآمنة»

الصورة العامة التي ظهرت من البيانات التي تم جمعها خلال هذا البحث النوعي معقدة ومتعددة الأوجه. ويمكننا أن نلاحظ أن الإطار غير متجانس الظروف المعيشية والقيود التي على الأشخاص ذوي الإعاقة مواجهتها بشكل صارم والتي تعتمد على عوامل كثيرة، مثل: نوع الإعاقة، جنس الشخص، وإذا كانت الإعاقة قد اكتسبت أو من الولادة وإذا كانت الأسرة يمكن أن تقبل الإعاقة، الخ.

فلكل مقابلة دورة حياة في الواقع اختلفت عن الأخرى. حيث صرح كل مقابل عن تجاربه الفريدة الشخصية التي كانت لها أهمية حاسمة في تحديد كل خطوة عملها الشخص حتى اللحظة، فضلاً عن اتجاه مسار حياة مستقبله/مستقبلها.

وإلى جانب كل الخصوصيات المحددة، فإن الملف الذي أظهر المعلومات التي تم جمعها أشار الى أن كل شخص يمتلك « دائرة آمنة »، والتي هي عبارة عن مجموعة من الأشخاص الذين على دراية، ومن العوامل، والأنشطة التي يتعامل الشخص معها في الروتين اليومي. وكما استنتج من السمة، وطالما يبقى الشخص في داخل « الدائرة » المريحة والمعروفة من الخبرات والعلاقات، سيشعر/ ستشعر بالأمان والحماية. وتختلف هذه الدائرة من شخص لآخر، ويمكن أن يتغير امتدادها وفقاً لعدة عوامل، مثل: شدة الإعاقة، والمستوى الثقافي للأسرة، وعدد الأنشطة التي يشارك فيها الشخص، الخ. ومع ذلك، يمكن لكل شخص دائماً الثقة والاعتماد على الحماية من الأصدقاء وأفراد الأسرة. ويحدث هذا للأشخاص من غير ذوي الإعاقة أو ذوي الإعاقة.

وما ظهر من مقابلات دورة الحياة هو أن الشخص يواجه تحديات حرجة عندما يضطر للخروج من « الدائرة الآمنة »، وفي الواقع، فإن ترك المجموعة المحدودة من المحيط الودي يمثل دائماً صدمة محبطة، حيث تجبر الشخص عمل تعديلات وتغييرات جديدة في روتين الحياة. وهذه العملية متعارف عليها سواء بالنسبة للأشخاص ذوي الإعاقة وغيرهم، ولكن الشخص الذي عليه التعامل مع إعاقة عادةً ما يكون أكثر عرضة للتغييرات. ففي الواقع، إن المرونة النفسية للأشخاص ذوي الإعاقة والذين عليهم التكيف مع مهام الحياة في كثير من الأحيان هي أضعف بسبب المساوئ الاجتماعية والعملية التي ناقشناها في هذا الفصل. وعلاوة على ذلك، وفي حالة الأشخاص غير ذوي الإعاقة، فإن الخروج من الدائرة الآمنة غالباً ما يكون عملية تدريجية. فمِنذ الطفولة يبدأ الشخص بكسب وإدارة الفضاء من الاستقلالية وتكبيرها سنة بعد سنة، وخطوة بعد خطوة. وفي حالة الأشخاص ذوي الإعاقة، الخروج من الدائرة الآمنة غالباً ما يكون التغيير المفاجئ، حيث في كثير من الأحيان تميل الأسر إلى الحماية المفرطة للشخص طالما أنه من الممكن الصدام مع كلمة الخارجي أمر لا مفر منه.

وكما ظهر من مقابلات دورة الحياة، فالخروج من « الدائرة الآمنة » يمكن أن يعاد تمثيله، فعلى سبيل المثال، في بداية المدرسة أو حين تجربة عمل جديدة، لأن كلاهما ينطويان على التفاعل بين الشخص مع مجموعة جديدة من الأشخاص والأنشطة التي تُخل بالتوازن العادي للروتين مع تحديات غير متوقعة. وقد تكون تلك العملية وضحت من خلال عواطف سلبية، والتعب، والشعور بالعجز لأن التمييز الاجتماعي وعدم إمكانية الوصول للأشخاص ذوي الإعاقة يؤثران سلبياً على قدرة الشخص على إعادة بناء طمأنينته.

وعدم وجود وعي لدى المعلمين والنقص في الأجهزة التعليمية المساعدة قد يضع تجربة المدرسة في دائرة الإحباط وعدم الرضا عن الطفل. وكما ظهر بوضوح في رواية فتاة من ذوي الإعاقات العقلية:

« لم أكن أحب مدرستي؛ وكنت اركض دائماً بعيداً عن المدرسة. فلم أشعر بأنني مقبولة، كانت المعلمة تخرجني من الفصل المدرسي لتنظيف ساحة المدرسة ومساعدة عاملة التنظيف، وحتى تجعلني أنظف حمامات المدرسة. ولهذا السبب، كنت أهرب من المدرسة أو أختبئ على سطحها آملاً أن لا يراني المعلمين ومدير المدرسة. وأحياناً، كنت أشعر بأن حقي في التعليم قد انتهك، وفي حين أن الأطفال الآخرين كانوا قد اعتادوا على الذهاب إلى رياض الأطفال للدراسة وللعب، بينما مكثت أنا في المنزل. وعندما ذهبت إلى المدرسة، شعرت بأنني تُركت في الخلف لأن المعلمات لم يقللنني ولم يبذلن أي جهد للسماح لي بالمشاركة في الصف أو حتى أن يشرحن لي الأشياء التي لم أستطيع فهمها. وشعرت بأنني مختلفة عن الآخرين، إذ أن العديد من الأطفال الآخرين لا يريدون اللعب معي، وحتى أنهم كانوا يسخرون مني. لم تكن المدرسة تتعاون معي للتعامل مع إعاقتي، فكانت المديرية تتصل بوالدي كل يوم لتشكوني لها. ولسوء الحظ، قررت أُمي أن تخرجني من تلك المدرسة. » (LCI-17-F-MENT)

ويبدو أنه يجب أن يعطى تدريب المعلمين الأولية. ومن المثير للاهتمام التذكر في الحالة الأخيرة أن المعلمين هم المتوسط في كافة التحسينات التي يمكن إدخالها في نظام التعليم. وكما ظهر في المقابلة التالية، فإن سلوك المعلمين يمكن أن يخلق ديناميكيات الإقصاء والعزل التي لا تبرزها غياب الأجهزة المساعدة أو حتى البنى التحتية غير كافية، ولكن بغياب حقوق الإنسان القائمة على الإعاقة:

« لقد تفاقم الوضع بسبب إعاقتي السمعية، حيث فضّلت الجلوس في الصفوف الأولى لسماع المعلم بشكل أفضل، ولكن بما أنني طويل القامة، نقلني المعلم إلى الخلف، وهذا منعني من متابعة المحاضرات كالآخرين. » (LCI-18-M-HEAR)

وعلى الطفل من ذوي الإعاقة أن يواجه العديد من الحواجز المادية وغير المادية. ومن عدم وجود خبرة للمعلمين في مسائل الإعاقة إلى سوء الخدمات والسكن في المباني المدرسية؛ الحرمان من التعليم يؤثر سلباً على الخطط المستقبلية والفرص المهنية للشخص، وخلق في كثير من الأحيان امتداد سيء بالثقة بالنفس للشخص.

لحسن الحظ، لم تكن جميع التجارب المدرسية التي انبثقت عن لقاءات دورة الحياة سلبية. إذا كان الطفل لديه فرصة لتجربة الجو الشامل وجو الوصول في المدرسة، فسيكون للخبرة في مجال التعليم تأثير إيجابي على توازنه النفسي، وعلى تفاعلاته الاجتماعية وكذلك على فرص العمل.

« فقد كنت سعيداً حقاً عندما كنت في المدرسة، حيث كنت أدرس بجد، ولم أحضر إلى المدرسة متأخراً، واعتدت على الاستيقاظ مبكراً وبطاقة كاملة. وأنا أيضاً أحببت أصدقائي من المدرسة، وما زلت على اتصال مع بعضهم. وكانت لدي علاقة جيدة مع أساتذتي، وكنت أكره عطل نهاية الأسبوع والأعياد، لأنني كنت أعرف أنني لن أرى أساتذتي وزملائي. وفي ذلك الوقت، شاركت في العديد من الأنشطة اللامنهجية، وأنا حقا أحببت الرياضة. » (LCI-45-F-MENTAL)

وكما اقترحت في مقابلات مختلفة مع المعلمين، أن هناك الكثير من التعديلات التي ينبغي تنفيذها من قبل المؤسسات المدرسية والحكومة الفلسطينية من أجل تحسين إمكانية الوصول وجودة تعليم الأطفال ذوي الإعاقة.

« فإنه من الضروري بناء استراتيجيات وسياسات لتحسين التعليم للأشخاص ذوي الإعاقة وجعلها إلزامية، إلى جانب توفير المعلمين المدربين وإنشاء مراكز للوصول لتعليم أي مهنة تتفق مع قدراتهم لضمان رضاهم وقدرتهم على إنتاج دخلهم بشكل مستقل. » (T.INT-HIGH SCHOOL-SPECIAL)

وعلاوة على ذلك، ومن أجل الوصول إلى نتائج فعالة، من المهم العمل في نفس الوقت مع أسرهم من أجل تحسين موقفهم الداعم تجاه الطفل، ومع المنظمات المحلية ومنظمات الأشخاص ذوي الإعاقة لتطبيق أنشطة التوعية وتنبية السكان المحليين على مختلف المستويات.

وفي الختام، فسنذكر بعض التحديات التي على الأشخاص ذوي الإعاقة مواجهتها في سوق العمل. ومن الجدير أن نؤكد على حقيقة الوصول إلى التعليم لها عواقب عميقة على فرص العثور على وظيفة مناسبة للشخص. إن التهميش الذي يأتي من خلال تجربة المدرسة هو غالباً يعكس في عدم وجود فرص ثمينة للعثور على وظيفة براتب تتطابق مع مهارات الشخص. فإن ارتفاع معدل البطالة (انظر إلى الفصل 2) والمواقف التمييزية على نطاق واسع من أرباب العمل كان حينئذٍ لها امتداد سلبي على الوصول إلى سوق العمل للأشخاص ذوي الإعاقة:

« ... عندما تقدمت بطلب للحصول على وظيفة جديدة وتوجهت إلى مقابلة العمل، رفض أصحاب العمل توظيفي بسبب الإعاقة ونصحوني أن أعمل في مدارس لذوي الإعاقة البصرية. كانوا يتصورون أنني لا أستطيع أن أقوم بعمل بشكل صحيح، ولديهم موقف سلبي تجاه الأشخاص ذوي الإعاقة. » (LCI-25-F-VISUAL)

وكما أشير بوضوح في مختلف مقابلات دورة الحياة، فالاستبعاد القائم بسبب الإعاقة من فرص العمل قد يؤثر على دوافع الشخص خصوصاً عندما يتعلق الأمر بالأشخاص المؤهلين والمهرة الذين حصلوا على تدريب مهني أو برامج تعليمية عالية المستوى.

«بصراحة كانت تجربتي مع سوق العمل مأساوية، بعد تخرجي الجامعي تقدمت إلى امتحان توظيف وزارة التربية، ولكن بعد أن انتهيت من المقابلة قالت اللجنة أنني لم أكن مناسباً لوظيفة التدريس فقط لمجرد أنني أعمى جزئياً. فمواجهة الرفض كان محبطاً للغاية، فقد رفضت فقط لأنني أعمى جزئياً، حيث افترضوا أن إعاقتي لن تسمح لي أن أقوم بعمل على النحو المطلوب، وافترضوا أنني لن أكون جيداً بما يكفي للتعامل مع الطلاب كما هو مطلوب. وقد كتبت لجنة وزارة التربية « غير صالحة » بجانب اسمي ولم يوظفوني، وهذا جعلني أشعر بالاكتماب. » (LCI-30-M-VISUAL)

بعض المستجوبين أفادوا أنهم اضطروا لقبول الظروف المحفوفة بالخطر والمطلوبة من أجل الحصول على أي نوع من الدخل. ويرجع ذلك إلى التقليل من مهارات الأشخاص ذوي الإعاقة، والعقود التي قدمت إليهم غالباً ما كانت مؤقتة، عرضية، وامتدنية الأجر.

«لقد واجهت العديد من العقبات في حياتي المهنية. في البداية كنت أعمل في مخبز، ولكن بسبب إعاقتي السمعية لم أكن أسمع عندما كان مديري يناديني أو يصرخ في وجهي للقيام بمهام محددة جداً، لهذا فصلني من العمل. وبعد ذلك، عرض عليّ قريب لي وظيفة بعد أن شرحت له ظروفي هو احترام إعاقتي وقام بتوظيفي. وحتى أكون صريحاً، أنا لا أعتقد أنني سوف أبحث عن عمل آخر، على الرغم من أن هذا العمل غير منتظم وامتدني الأجر. » (LCI-18-M-HEAR)

وبالإضافة إلى هذه الجوانب، فمن المهم أن نعتبر أن الوصول إلى وظيفة مناسبة هو أكثر صعوبة بالنسبة للنساء ذوات الإعاقة، حيث أن معظم ما سطر المستجوبين الضوء عليه هو أن على النساء مواجهة تمييز إضافي صعب يتعلق في عدم المساواة بين الجنسين.

5.2.3 عدم المساواة بين الجنسين: عبئاً إضافياً من التمييز

«إن التمييز ضد النساء أقوى منه ضد الذكور في كل جانب من جوانب الحياة: العمل، والتعليم والمشاركة في الأنشطة الاجتماعية، وحتى أن تكون عضواً نشيطاً في منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة فهذا أصعب. وعلاوة على ذلك، فالرجال ذوي الإعاقة لديهم فرصة أكبر في الزواج من الاناث من ذوي الإعاقة. فلا تسمح بعض الأسر لابنها من ذوي الإعاقة الزواج من امرأة من ذوات الإعاقة لأنهم يعتقدون أنها لن تكون قادرة على العمل كونها غير قادرة.»

(مناقشات مجموعة التركيز – الجنس)

« من الصعب على الأسر قبول الأطفال ذوي الإعاقة، لا سيما إذا كان/كانت لديه إعاقة عقلية لأن هذا النوع من الإعاقة بحاجة الى مزيد من الرعاية والاهتمام. فإن توفير العلاجات للأطفال ذوي الإعاقة يمكن أن يكون مكلفاً، وهذا من شأنه أن يضع عبئاً على الأسرة، إذا شعر أفراد الأسرة أنهم تحت الضغط، فالطفل يعيش في بيئة سلبية.»

(مناقشات مجموعة التركيز – الأسر)

وتتم تأكيد هذه العبارات من خلال أول مناقشة لمجموعة التركيز، حيث قالت والددة طفل من ذوي الإعاقات العقلية:

«أنا سيدة موظفة وأنا أحب أن أدمج طفلي في المجتمع؛ من المهم أن يكون لديهم شبكة اجتماعية وتعلم حسن الخلق. فيكون من الصعب جداً وجود طفل ذو إعاقة، لا سيما إذا كان الوالدين يعملان لأنه بحاجة للكثير من الوقت والاهتمام.» (مناقشات مجموعة التركيز – الإعاقات العقلية).

ويكون للأسرة حينها تأثير قوي على عملية «التطبيع» في حياة الشخص ذو الإعاقة. فيكون صعباً التعامل مع الطفل ذو الإعاقة على قدم المساواة مع الأشقاء، وإلا فسوف يقلل الطفل من نفسه. كما ورد عن أحد المقابليين،

« أعطاني والديّ كل ما أحتاج: الملابس، والغذاء، والسكن، والمودة، والسكينة. ولم يسبق لي أن شعرت بالنقص، وهذا جعلني أحب أسرتي أكثر. والدي ووالدي يدعمونني باستمرار، ويدعونني لأصدقائهم وللنزاهات، تماماً كما يفعلوا مع أشقائي.» (LCI-18-M- HEARING)

ومن الناحية الأخرى، فإن الأسرة ليست دائماً قادرة على فهم احتياجات الشخص ذو الإعاقة. غالباً ما يشعر الآباء بالقلق بسبب إعاقة طفلهم، لذلك يضعوا قيوداً قوية لحرية الطفل محدثين حلقات مفرغة من الحماية الزائدة وسوء الفهم:

« نحن خائفون من المضايقات، سواء أكانت جنسية أو جسدية، التي يمكن لأطفالنا ذوي الإعاقة قد يتعرضون لها من أطفال الحي، الغرباء أو حتى الأقارب. وفكرة أن يكونوا مستقلين أمر مخيف لنا بسبب المخاطر التي قد يواجهونها.» (مناقشات مجموعة التركيز – الإعاقة العقلية)

وحتى في الحالات التي يمكن العثور على محاولة صريحة من الأسرة لتعزيز مشاركة الشخص ذو الإعاقة في المجتمع، كثيراً ما يمكننا ملاحظة وجود نوع من « المشاركة الراسخة » وهي الميل إلى بناء مساحة للمشاركة التي تسيطر عليها الأسرة. وهذا الشعور يكون قوياً لدى النساء ذوات الإعاقة. وفي عدد قليل من الحالات، وخاصة في حالة الأشخاص ذوي الإعاقة العقلية، لدينا مستويات من الحماية المفرطة التي تؤدي إلى عمليات التمييز العنصري. وقد ظهر أحد أمثلة الحماية المفرطة في مقابلة صبي صغير ذو إعاقة فكرية:

« لا يمكن لأسرتي أن تفهم ما أحتاج ووالدي غير قادرين على قبولي. يبقونني في المنزل ولا يسمحون لي بالمشاركة في أنشطة اجتماعية. هم قلقون بشأنّي لأنهم يعتقدون أن الآخرين ليسوا قادرين على التواصل معي.» (LCI-19-M-INTELLECTUAL)

إن العديد من الأسر قلقة للغاية بشأن التفاعلات الخارجية لطفلها وهذه المخاوف تقود الأطفال إلى تقييد اجتماعي، وتعليمي، ووضع قيود على سلطة اتخاذهم للقرارات. وكما جاء في مقابلة أخرى:

« حدثت مشاكل كثيرة عندما سألت والديّ أن يعاملوني مثل أخوتي وأخواتي. في الواقع، لم يسمح لي والديّ بزيارة أصدقائي، وفي البداية اعتقدت أسرتي أنني لن أتمكن الالتحاق بالكلية. وهم لم يشجعوني على الاعتماد على نفسي بسبب إعاقتي، ولهذا لم أشارك في أي قرارات تتعلق بمسائل الأسرة.» (LCI-25-F-VISUAL)

إن وصمة العار الاجتماعية والتمييز هما أقوى الأسباب لديناميكيات الحماية المفرطة، فمن المهم الإشارة إلى أنه من الصعب العثور على بيانات موثوق بها عن الإعاقة في فلسطين نظراً لعدم وجود تسجيل رسمي خاصة بالنسبة للنساء ذوات الإعاقة (EducAid، 2013). في الواقع، إن الأسرة في كثير من الأحيان ليست على استعداد عرض الطفل ذو الإعاقة للمجتمع لأنهم يخشون من الأحكام الشعبية والتعصب الاجتماعي، وبالتالي فإن ممارسة إخفاء الشخص من ذوي الإعاقة في المنزل ما زالت منتشرة تماماً، مع تأثير سلبي قوي على الفرص الاجتماعية والمهنية للطفل. وجاءت وجهة نظر المشاركين في مجموعة التركيز بشكل خاص على دور الأسر، بتصرّحات قوية وواضحة:

« إن الحماية المفرطة للأفراد ذوي الإعاقة، سواء لديهم إعاقة عقلية أو غيرها من أشكال الإعاقات، هو دائماً سلبي. ويكون من الصعب وجود طفل ذو إعاقة، ولكن هذا لا يعني أن أولياء أمور الأطفال ذوي الإعاقة يجب أن يعلموا أطفالهم قيم العطاء، وأن يكونوا مستقلين، وعلى خلق. وعندما يكون الآباء مفرطين في حماية أطفالهم، فإنهم لا يستطيعون التعامل مع تقرير المصير، ولا يمكن أن تكون لديهم الثقة بأنفسهم، ولا تطوير مهاراتهم الحياتية.»

(مناقشات مجموعة التركيز الأسر).

4.2.3 التمييز: تحدي التعليم والعمل

يؤثر التمييز على العديد من جوانب حياة الشخص: اثنان من المجالات، حيث التحيزات ووصمة عار لهما التأثير الأقوى، هما التعليم والعمل. ففي البحث الذو أجرته مجموعة رام الله، فإن الحصول على التعليم هي واحدة من المرتكزات الرئيسة، حيث كان الباحثون قادرين على اللحاق بالجانب الرئيس من تجربة المدرسة للأطفال ذوي الإعاقة من وجهات نظر الأسر، والمعلمين، والأطفال أنفسهم. ويظهر التحليل الشامل للبيانات التي تم جمعها أن التعليم هو خطوة حاسمة في تحقيق المشاركة الكاملة للأشخاص ذوي الإعاقة في المجتمع. ولسوء الحظ، فيعتبر هذا المجال واحداً من أكثر الإشكاليات والتحديات للطفل ذو الإعاقة ويرجع ذلك إلى عدم ملاءمة نظام المدرسة وعدم وجود وعي لدى المعلمين. وعلى الرغم من أن قانون الأشخاص ذوي الإعاقة تم المصادقة عليه في العام 2004، فإن أكثر من ثلثي الفلسطينيين ذوي الإعاقة لم يلتحقوا في المؤسسات التعليمية وأن 53.1 % منهم أميون (DSC Birzeit University، 2012. وهذه النسب هي أكثر دهشة بالنظر إلى أن معدل الإلمام بالقراءة والكتابة في دولة فلسطين 96.7 % (اليونسكو، 2015).

وبعد الوصول أحد العقبات الرئيسة أمام تحقيق التعليم الشامل والكامل. حيث يمثل النقص في الأجهزة والمرافق المساعدة أول ضعف قوي لدمج الطفل في المدرسة، الذو هو بديناً غير قادر على الوصول إلى الفصول الدراسية أو متابعة الدروس. وكما ذكر أحد المعلمين:

«إن غياب إمكانية الوصول هو عقبة مهمة. فعلى سبيل المثال، ليس هناك إشارة مترجمة في المدارس والجامعات للأشخاص ذوي الإعاقة السمعية والنطق. وغالباً ما ترفض المدارس استئجار واحدة، ولهذا يضطر الآباء استئجار مترجم صوتي للتواصل مع أطفالهم في المدارس أو الجامعات. ولسوء الحظ، لا توجد قوانين تحمي حقوقهم.» (TELEMENTARY-MAINSTREAM)

فعدم إمكانية الوصول البيئي في الجزء الأكبر من المدارس العادية يخلق تحدياً كبيراً للطفل وأسرته، حيث يضطرون أحياناً أن يواجهوا احتياجاتهم للمدارس الخاصة التي هي قليلة جداً في الأراضي الفلسطينية.

«في المدارس الخاصة، فإن التفاعل بين الطلاب هو صحي ومبني على الاحترام المتبادل، وبالطبع، يعتمد ذلك على شخصية الطلاب. فيجب أن تصبح المدارس العادية أكثر شمولاً للطفل الكفيف، فعلى سبيل المثال، من المهم الذهاب إلى المدرسة في الحي، وذلك لتجنب الإهمال في الفضاء المحيط والبيئة.» (T.INT-ELEMENTARY-SPECIAL)

وجانب مهم آخر هو مؤهلات المدرسين: وغالباً ما يتم التقليل من الأطفال أو حتى يتعرضون للتمييز في الفصل الدراسي لأن المعلمين غير مدربين للتعامل مع الإعاقات. أحد المعلمين نوه قائلاً:

«إن الخدمات التعليمية المتاحة للفتيات والفتيان ذوي الإعاقة لا تصل إلى المستوى المنشود، لأن النظام المدرسي غير قادر على الامتثال لمتطلبات التعليم المناسبة. ففي مرحلة رياض الأطفال، فإن المعلمين والمربين غير مؤهلين، وأن أدوات التدريس لا تستجيب للاحتياجات الخاصة للأطفال. ففي المرحلة الابتدائية، فإن المناهج لا تستجيب للاحتياجات الخاصة للطلاب ذوي الإعاقة. فعلى سبيل المثال، لم تكن هناك كتب مطبوعة على نظام بريل Braille تتوافر في المدارس الابتدائية أو الثانوية. ومع ذلك، بعض الكتب المطبوعة حسب نظام بريل Braille متوفرة في بعض الجامعات للطلاب ذوي الإعاقة البصرية.» (T.INT-HIGH SCHOOL-MAIN-STREAM)

2.2.3 أهمية الحياة الاجتماعية لاندماج قوي في المجتمع

إن الشبكات الاجتماعية هي جزء حاسم في حياة كل فرد. ويؤدي وجود الإعاقة إلى إعادة تنظيم الشبكات الاجتماعية للشخص. فقد تتعلق التغييرات بالكمية، والنوعية، والتنوع في العلاقات الاجتماعية. وكما يمكننا الملاحظة من مقابلات دورة الحياة، أن تجارب الاندماج تختلف من تجربة لأخرى، ومن مستوى ثقيل من الفصل إلى نشاط اجتماعي مكثف. وفي أفضل الحالات، فإن حدوث أو تفاقم الإعاقة لا يؤدي إلى تغييرات كبيرة في شبكة الفرد الاجتماعية.

« قبل العجز كان لدي علاقة جيدة مع أصدقائي، وأنا زرتهم وفعلنا العديد من الأنشطة معاً. وبعد العجز، لم تتغير القيود لدينا، فإنهم لا يزالون يتواصلون معي ونعمل العديد من الأنشطة معاً. فقد ساعدوني على قبول الإعاقة وتسهيل إدراجي في المجتمع. » (LCI-35-F-MOBILITY)

في بعض الحالات الأخرى، تحدث الإعاقة مسافة بين الشخص وأصدقائه والتي تتعافى مع مرور الوقت حينما يتعود الأعبة على الظروف الجديدة للشخص.

« كان لدي علاقات طيبة مع أصدقائي، وزرتهم وفعلنا العديد من الأنشطة معاً، ولكن عندما حصل لي الحادث لم يعودوا يتصلوا بي. ولذلك، اضطررت لتكوين صداقات جديدة. وعندما عدت إلى المدرسة، كان من الصعب في البداية بسبب عدم تواصل زملائي معي. ولقد استغرق الأمر بعض الوقت، ولكن في وقت لاحق قبلوني وأيضاً شجعني أستاذي على الاجتهاد في الدراسة.» (LCI-28-F-VISUAL)

ومن ناحية أخرى، من المهم تسليط الضوء على أنه ليس هناك سوى نسبة قليلة من الأشخاص ذوي الإعاقة قادرين أو سمح لهم من قبل أسرهم على المشاركة في الأنشطة الاجتماعية في المجتمع الفلسطيني. وكما برز في مجموعة التركيز على قضايا النوع الاجتماعي، « 90 ٪ من الأشخاص ذوي الإعاقة لا يشاركون طالما لا يوجد امكانية الوصول. فعلى الشخص أن يناضل من أجل أن يكون جزءاً من أي نشاط اجتماعي. » وكذلك « يزداد الوضع سوءاً إذا كان الشخص غير قادر على تقبل الإعاقة. وفي مثل هذه الحالات، فإنه يستبعد ويعزل نفسه من جميع الأنشطة. » (مناقشات مجموعة التركيز – الجنس). ولهذه الأسباب، فإن منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة والجمعيات تلعب دوراً حاسماً في دعم دمج الأشخاص ذوي الإعاقة في المجتمعات المحلية. ومن خلال الأنشطة في الجمعيات، يمكن للشخص أن يلتقي ويعتمد على أشخاص جدد مألوفين على مفهوم الإعاقة، وكما يمكنه توسيع الشبكة الاجتماعية الخاصة به.

والاتصال مع منظمة للأشخاص ذوي الإعاقة مفيدة للغاية بالنسبة للشخص من أجل رفع مستوى الوعي لديه بالنسبة لإمكانياته الفنية، والتعليمية، والاجتماعية في الأحياء المحلية. وكما من الممكن أن تكون منظمة الأشخاص ذوي الإعاقة مفيدة لزيادة فرص الحصول على أي دعم خاص من الحكومة للإغاثة الاقتصادية والأجهزة المساعدة. ولسوء الحظ، ففي الأراضي الفلسطينية «هناك نقص في نوعية وكمية المنظمات التي تتولى رعاية المعوقين « (مناقشات مجموعة التركيز – الأسر)، وكما هو محدد في مجموعة التركيز مع أقارب الأطفال ذوي الإعاقة العقلية، فإن النقص وعدم كفاية الجمعيات أهمية خاصة لهذا الهدف.

« لا يوجد منظمات رعاية للمعاقين عقلياً، فهم يتلقون فقط الرعاية الصحية. ولا يوجد شيء من هذا القبيل للمنظمات التي تعتني بهم تماماً، أو حتى تعمل على دمجهم في المجتمع. وهناك عدد قليل من المنظمات التي تأخذ الحالات الشديدة من الإعاقة العقلية وتعتني بهم، وحتى هذه المنظمات لا تعتني بالأفراد المعاقين عقلياً من جميع الأعمار. » (مناقشات مجموعة التركيز – الإعاقة العقلية)

وفي الواقع، فإن مناقشات مجموعة التركيز التي تشرك أقارب الأشخاص ذوي الإعاقة العقلية، يسلط المشاركون فيها الضوء على الحاجة القصوى للدعم من المؤسسات التي تلعب دوراً رئيساً في دعم الأسر وفي تحسين نوعية الحياة الاجتماعية للأشخاص ذوي الإعاقة من أجل تقوية اندماجهم ومشاركتهم في المجتمع الفلسطيني¹⁸.

18 كما هو مبين في الفصل الرابع، فإن هذه النتائج النوعية تتماشى تماماً مع نتائج المسح الكمي الذي تم تنفيذه في نابلس.

3.2.3 ازدواجية الأسرة: الدعم الضروري والحماية المفرطة

وكما ذكر سابقاً، تلعب الأسرة دوراً مهماً في عملية قبول الإعاقة، ويعتبر الدعم المألوف في غاية الأهمية لإعادة بناء الروتين اليومي للشخص وتطبيع التوازن النفسي والاندماج الاجتماعي للشخص. وكما ورد عن صبي صغير ذو إعاقة سمعية. «والديّ هما داعمين حقيقين لي؛ فإنهم يدعمون عملي، ويشجعاني دائماً على إيجاد فرص عمل جديدة ويذكراني أن لا أشعر بالخجل من إعاقتي أو الاستسلام. ويشجعونني دائماً على أن أكون قوياً ومستقلاً، ويريدونني أن أفكر في مستقبلي ووضع خطط للاستقرار والزواج وإنشاء أسرة خاصة بي. فتأييدهما لي حاسم ويؤخذون رأيي الشخصي دائماً بالاعتبار، وبالتالي، فإن حقيقة كوني ذو إعاقة سمعية لم تؤثر على أن أسرتي ينبغي أو لا ينبغي لها أن تأخذ برأيي. » (LCI-18-M-HEARING).

إن دعم الآباء والأقارب مهم في جوانب رئيسة من حياة الشخص. وخصوصاً عندما يتعلق الأمر بالأطفال، فعلى الأسرة دور حاسم في اتخاذ قرار حول المدرسة والمستقبل، وتعزيز دمج الطفل في بيئة مناسبة أو مشجعة والتقليل من إمكانيات الشخص والمناطق المحيطة به. وعلى النحو الذو اقترح في المقابلة مع معلم قادم من مدرسة ابتدائية خاصة،

«بشكل عام، إن 95 ٪ من الآباء يلحقون أطفالهم بالمدارس ويشجعهم المعلمون على القيام بذلك، في حين أن 5 ٪ منهم يميلون إلى إخفاء أطفالهم ومنعهم من الاندماج في المجتمع إما لأسباب الخوف أو بسبب وصمة العار. وينصح الأسر وأولياء الأمور بتشجيع ودفع أطفالهم إلى أخذ دور فعال في مجتمعاتهم. وعلاوة على ذلك، فإنه من المهم للغاية التواصل بين الأطفال والآباء. فعلى سبيل المثال، إذا كانت الأسرة قد تعلمت على نظام بربل، سيشعر الطفل الكفيف بالتحفيز بحيث أن الناس الأقربين له على دراية في لغة اتصاله. (T.INT-ELEMENTARY-SPECIAL)¹⁹

وبمساعدة من الآباء، يمكن للطفل فهم أفضل لنقاط قوته/قوتها وضعفه/ضعفها في علميات التعلم والشخصية، وتدريبه/وتدريبها على الوعي الذاتي من أجل توجيه الخطط المستقبلية في الاتجاهات التي تناسب مهارته/مهارتها و قدراته/قدراتها. ومن المهم أن يتواصل الآباء مع الطفل من أجل الوصول إلى قرارات مشتركة حول البيئة المدرسية، واختيار أفضل الخيارات والأنسب بين المدارس الخاصة والعادية.

وكما تلعب الأسرة دوراً حاسماً في دمج الطفل ذو الإعاقة في المجتمع المحلي، وتشجيعه على المشاركة في الأنشطة الاجتماعية من أجل أن يصبح أكثر استقلالية وثقة بالنفس. وفي إحدى مقابلات دورة الحياة التي أجريت مع فتاة من ذوات الإعاقة العقلية المعتدلة، صرحت بأن دعم أقاربها كان حاسماً لاستقرار حياتها الاجتماعية:

« لقد تغيرت حياتي طالما أقاربي يدعمونني، ويصبحونني معهم لزيارة لأصدقائهم وكذلك السماح لي بالمشاركة في حفلات الزفاف.(...) والديّ يدعمونني باستمرار في دراستي، وعندما لم أوفق في المدرسة فتشوا لي عن مدرسة خاصة تعتني في حالات مثل حالتي. فقد قبلت أسرتي إعاقتي منذ ولادتي، وكانوا يعرفون كيفية التعامل مع حالتي، وكانت أمي صابرة في التعامل معي وقد علمتني كل شيء؛ الأخلاق، وكيفية العناية بنظافتي الشخصية، واحترام الآخرين. وتحب والدي كل أشقائي وتحبني على قدم المساواة، وأنها لا تخجل مني وهي تأخذني دائماً معها إلى المناسبات الاجتماعية والزيارات. (...) أعتقد أن دعم والدي لي جعلني متفائلاً. » (LCI-17-F -MENT)

ليس من السهل دائماً للأسر التعامل مع الإعاقة لأحد الأقارب. في كثير من الأحيان على الآباء تقديم تضحيات كبيرة مما يتعلق بالمال والوقت من أجل مساعدة الطفل للعيش في بيئة ودية وصحية. وفي المقابلات التي أجريت تبين أن الحكومة الفلسطينية توزع دعماً غير كافٍ من الأموال لدعم الأشخاص ذوي الإعاقة، ولذلك تضطر الأسر لمواجهة النفقات الصحية الثقيلة للأدوية والأجهزة المساعدة. وفي حالة الإعاقة الحركية، على سبيل المثال، فإن المنزل بحاجة إلى أن يصبح في متناول الشخص وأن الأجهزة الخاصة المطلوبة قد تكون مكلفة ويصعب العثور عليها في فلسطين. وكذلك، فقد تحدث الأدوية والرعاية الصحية صعوبات اقتصادية في ميزانية الأسرة. فعلى النحو المبين في مجموعة التركيز بشأن دور الأسرة، أعلن أحد المشاركين:

19 تم ترميز المقابلات مع المعلمين على النحو التالي: « ت.انت - مستوى المدرسة – خاصة أو الفرع الرئيس ». على سبيل المثال، (ت.انت - الابتدائي – خاصة) تشير إلى مقابلة مع معلم يعمل في مدرسة خاصة ابتدائية.

8. التعليقات الختامية

لقد تم التحقق من دور الأسرة في الجوانب المختلفة لدورة حياة لمن تمت مقابلتهم. وتمثل هذه المنهجية المقدمة من مجموعة رام الله أهمية مثيرة للاهتمام في جمع البيانات طالما أن المنهج النوعي يسمح للتحقق في تفاصيل الأفكار والقيم العميقة للشخص، من خلال تحليل العلاقات والخبرات المهمة التي أثرت على اتجاه مسار الحياة للمقابل.

ويمكننا ملاحظة من الأساس أن مقابلات دورة الحياة هي منهجية معقدة للغاية. ومن المتوقع أن يجد الباحثون التوازن أثناء محاولتهم تحديد الأحداث ذات الصلة (على سبيل المثال: أحداث حساسة في كثير من الأحيان) دون الاضرار بالمقابلون. وعلاوة على ذلك، أشار الباحثون إلى مخاطر عملية تحديد الهوية لخبرات المقابلين الذين يشتركون شخصياً في كثير من المشاكل المبلغ عنها. بيّن نموذج المقابلين هذا النوع من الصعوبات: فقد كانت التقارير قصيرة جداً وغير مكتملة وكانت الإجابات غير واضحة وغير دقيقة. وبفضل الدعم من جمعية نجوم الأمل، وموظفي EduAid وأركو ARCO، وقبل كل شيء بفضل التزام الباحثات، فإن نوعية المقابلات والتقارير قد تحسنت إلى حد كبير.

ويجب الإشادة بالجهود الخاصة التي تبذلها إحدى النساء ذات إعاقة بصرية من رام الله التي قررت ومن تلقاء نفسها ترجمة جميع الأدوات المستخدمة من قبل مجموعتها على نظام بريل Braille System. وكانت هذه المبادرة الشخصية إحدى أقوى الردود على الانخراط العميق للمشاركين في البحث، مقدمين القيم والأهداف الحقيقية للعملية التحريرية كلها.

2.3 النتائج

سننتقل إلى تحليل أعمق للبيانات التي تم جمعها. ففي هذا القسم، سنقوم بتحليل الأفكار والقضايا الرئيسة التي ظهرت في المقابلات وفي مجموعات التركيز التي أجرتها النساء من رام الله. وتم مناقشة هذه النتائج على نطاق واسع خلال المهمة الأخيرة لموظفي أركو ARCO (آب-أيلول 0162) التي كانت مفيدة للباحثين لتبادل انطباعاتهم وفهمهم عن أنشطة العمل الميداني وعن المسائل التي أثّرت من جمع البيانات.

وبدلاً من الجداول والرسوم البيانية، فقد تكونت النتائج التي وضعها التحقيق النوعي الذو أجرته مجموعة رام الله من وصفٍ مفصلٍ للخبرات وتصورات المشاركين. ومن أجل إثراء التحليل، قررنا تقديم بعض مقتطفات المقابلات ومناقشات مجموعة التركيز، والتي ترجمت من العربية إلى الإنجليزية من قبل الوسيط الثقافي الذو تابع عملية البحث التحريرية كلها.

1.2.3 الإعاقة: القبول وإعادة التنظيم

الفكرة الأولى التي أظهرها تحليل مختلف مقابلات دورة الحياة هو تأثير قبول الإعاقة في مختلف مجالات الحياة الاجتماعية والخاصة للمقابلين. ولا بد لكل من الشخص والأسرة أن يقرأ بالإعاقة من أجل إعادة توازن جديد في الحياة اليومية من وجهات النظر النفسية، والاجتماعية، والعملية. ولا ينبغي أن يكون قبول الإعاقة هو غياب التمييز، ولكن لكل شخص، الحق وامكانية العيش بغض النظر عن وجود الإعاقة. وتشمل المعلومات التي تم جمعها كلتا الحالتين من الأشخاص الذين ولدوا مع وجود إعاقة والأشخاص الذين حصلوا على إعاقتهم خلال دورة الحياة. وهذه الحالة الأخيرة مثيرة للاهتمام بشكل خاص، لأن الباحثين قادرين على مقارنة الحياة قبل وبعد بدء الإعاقة. وقد ظهر في واحدة من مناقشات مجموعة التركيز، « من الصعب على شخص ذو إعاقة قبول الإعاقة، خاصة إذا كان سببها حادث » (مناقشات مجموع التركيز – الجنس).

عندما تحصل الإعاقة تصبح عملية القبول أكثر تعقيداً: ويكون في كثير من الأحيان الشخص غير مستعد تماماً لمواجهة الإعاقة التي قد تحدث فجأة عن طريق الصدفة ودون أي إشعار. ومن ناحية أخرى، فمن الصعب جداً أن يقبل التدهور التدريجي للظروف الخاصة مع خسارة يوماً بعد يوم السير الطبيعي للجسم، الملكيات الفردية أو التوازن النفسي. وفي كلتا الحالتين، تحديات جديدة تظهر. حيث يلزم عمل عدة تعديلات من أجل إعادة بناء الروتين اليومي، ويميل الشخص إلى تقسيم حياته في فترتين منفصلتين ومقارنة ما بين العادات قبل وبعد حدوث الإعاقة.

ولوحظ من تحليل البيانات التي تم جمعها أن هناك طريقتين رئيسيتين متعارضتين يجب تتبعها عندما تحدث الإعاقة. في أفضل الأحوال، فإن الشخص يتفاعل ويبدأ باستخدام موارده المتبقية لإعادة تنظيم مسار حياته:

«لقد ولدت من دون إعاقة، ولكن في سن 15 حصل لي حادث في المدرسة، لقد سقطت وتأذى رأسي بشدة حتى تضرر بصري جزئياً، ثم أجريت لي عملية جراحية، ولكنها فشلت حتى بدأت أفقد البصر تدريجياً. وفي الوقت نفسه بدأت أفقد الثقة بنفسي وكان للناس موقفاً سلبياً تجاهي، ولكنني التقيت بأشخاص شجعوني إلى أنني أصبحت أكثر قوة. وقبل وقوع الحادث لم تكن علاماتي المدرسية جيدة، ولكن بعد وقوع الحادث درست بجد من أجل تحقيق النجاح وتحقيق أهدافي، وأصبحت أكثر ثقةً بالنفس، واندمجت في المجتمع، وأنا الآن أشارك في العديد من الأنشطة الاجتماعية.» (LCI-28-F-VISUAL)¹⁷.

وفي حالات أخرى، فيشعر الشخص بالإحباط بسبب وجود صعوبات جديدة، وقد يشعر بالضياع: « كنت نشيطاً جداً وذكي في المدرسة، ولكن بعد الجراحة فقدت الاهتمام وشعرت بالملل.» (LCI-18-M-HEARING).

وتعتمد عملية القبول بعد ذلك على عوامل مختلفة؛ وكما سلط الضوء عليها في أحد الأنشطة التي أجريت من قبل الباحثين من رام الله.

« يعتمد الوقت اللازم للتعود على الإعاقة على عوامل كثيرة: مثل العمر، فعلى سبيل المثال: سيكون من السهل إذا كان الشخص أصغر سناً، وهذا يعتمد أيضاً على فرص إيجاد حل طبي مثل العلاج الطبيعي والعمليات الجراحية.»

إن دور التدخل الطبي غامض. فمن الناحية الأخرى، فإن توفر جودة في خدمات الرعاية الصحية الجيدة يمكن أن يخفف أو يلغي تأثير الإعاقة على حياة المرء. ومن ناحية أخرى، فإن الإفراط الطبي في الإعاقة يمكن أن يشكل خطراً لتأجيل مسألة القبول. وفي الحقيقة، خطوة رئيسة للقبول تتمثل في الفكرة أن الشخص لا يمكن أن يتعافى تماماً. وهذا هو الشيء الذو لا بد من أن يُعترف ويُقبل به تدريجياً من قبل الشخص والأسرة. وكما ذكر في المقابلة التي أجريت مع إيباد، الصبي الصغير الذو فقد أمله في التعافي من إعاقته بعد فشل عملية جراحية فاشلة « ... وفي الواقع، لقد عانى أمني وأبي كثيراً، ليس بسبب إعاقتي ولكن بسبب بأسهم في العثور على حل لمشكلة أذني. « إن مواجهة حقيقة أن الشخص يعاني من إعاقة مدى الحياة قد تكون صعبه بالنسبة للشخص وكذلك للأحبة. ولكن إنكار الحقيقة يخلق حالاً حلقات مفرغة من الآمال الزائفة والإحباط. ويمكن للطاقات والموارد التي يتم استخدامها لتحقيق الانتعاش الكامل أن تستخدم لتحقيق عمليات إعادة التأهيل أو تأهيل أفضل. إن قبول الإعاقة لا يعني أن الشخص غير قادر بعد الآن. هناك حاجة لبعض التغييرات طالما يحتاج للروتين اليومي لإعادة التنظيم. وبدون قبول الحقيقة، لا يمكن للأسرة ولا الشخص أن يحققا الموقف الضروري للمضي قدماً ووضع انجازات ومشاريع جديدة.

الشخص الذو يولد مع الإعاقة يكبر مع الضعف، وكما الجميع، يطور مهارات وميول مفيدة لتسوية أهدافه الشخصية والمهنية الخاصة. وعلى العكس من ذلك، وفي حالات الإعاقة المكتسبة أو الأشخاص الذين لديهم أوضاع متدهورة، فإن الشخص غالباً ما يفقد القدرة على فعل بعض أنشطة الحياة اليومية، ويصبح من الصعب أو حتى من المستحيل تحقيق أهداف الشخص المطلوبة أو المنشودة لفترة طويلة وإن قبول الإعاقة في هذه الظروف يمكن أن يعني أيضاً وضع مشروع حياة جديدة هما في ذلك طموحات مهنية مختلفة.

« أنهيت البكالوريوس في الخدمة الاجتماعية بعلامات جيدة، ولكنني حالياً لا أعمل، يرفض أرباب العمل توظيفي بسبب إعاقتي، وليس هناك إمكانية للوصول في المواصلات، وأماكن العمل، والراتب متدنٍ. كان مكتبي السابق في الطابق الثاني، ولم تكن هناك أدوات مساعدة.» (LCI-31-M-MOBIL)

هذه الحلقات تحدث في كثير من الأحيان، وخاصة في المجتمعات التي يكون فيها مستوى الوصول إلى المدارس، وأماكن العمل، والأماكن العامة متدنٍ للغاية. وفي فلسطين، وبالرغم من أن قانون الأشخاص ذوي الإعاقة تم اعتماده في عام 2004، فلا يزال الأشخاص ذوي الإعاقة يمثلون أحد أشد الفئات ضعفاً وتهميشاً، ويواجهون ضعفاً في استخدام وسائل النقل العام، وفي الوصول إلى المباني العامة، وبالتالي في تحقيق التكامل الاجتماعي.

17 تتميز مقابلات دورة الحياة بالاختصار القياسي التالي: «أل سي اي - العمر - الجنس - الإعاقة»

3.1.3 مقابلات دورة الحياة

إن جوهر بحث رام الله هو 16 مقابلة دورة الحياة أجريت مع الرجال والنساء ذوي الإعاقة. ومن خلال مقابلات دورة الحياة¹⁵، اكتشف الباحثين من رام الله دور الأسرة على أنه عامل قادر على تعزيز أو عرقلة استقلالية حرية الاختيار للنساء ذوات الإعاقة في المجتمع الفلسطيني. وعلى وجه الخصوص، فقد تم تحليل هذه الأبعاد فيما يتعلق في الحصول على التعليم والعمل.

فقد أتمت الباحثات من رام الله 16 مقابلة دورة حياة، وتم إعداد العينات من خلال مساعدة من موظفي جمعية نجوم الأمل، الذين اختاروا مقابلاتهم من أنشطة شبكة المنظمات العاملة على الإعاقة، معتمدين على المعايير التالية:

- الجنسين.
- 4 أنواع مختلفة من الإعاقة: الحركية، والسمعية، والبصرية، والإعاقة العقلية المعتدلة.
- 2 من الفئة العمرية: 18 – 30 و 31 – 40 سنة ¹⁶.

محور هذه المنهجية هي الحياة اليومية للشخص المقابل؛ عاداته، تصوراته وحياته اليومية التي يتكيف فيها مع الإعاقة. وعلى وجه الخصوص، فقد حددت الباحثات من رام الله المسارات الرئيسة، والانتقال ونقاط التحول في حياة الشخص المقابل. ولتوضيح هذه المفاهيم، يرجى ملاحظة ما يلي:

- المسارات**: تشير المسارات إلى تنظيم تجربة معينة على دورة الحياة. ويمكن أن يكون المسار تصوراً كمسار تنمية على مدى العمر. وتكون المسارات عادة طويلة الأجل، مثل: التعليم، والعمل، والأبوة. وفي هذا الصدد، تشتمل دورة الحياة على مسارات متعددة، مثل مهن العمل ومسارات الأسرة.
- التحولات**: تعرف المسارات من خلال التحولات. وتخضع إلى تحولات قصيرة الأجل تتراوح من مغادرة المدرسة إلى التقاعد، حيث تشكل هذه التحولات مساراً أكبر، وتتطور على مدى الحياة. وغالباً ما يشار إلى هذه الأحداث المميزة بالتحولات - فعلى سبيل المثال، الانتقال من المدرسة إلى العمل أو من وظيفة لأخرى – لا يعني بالضرورة تغير دورة حياة ما. وبالتالي، فإنها لا تحمل دلالة نقاط تحول، بل هي تشير إلى تغيرات في الوضع والدور الذو في العموم هو معروفاً ومعدلاً له – مثل من كونك أعزباً إلى كونك متزوجاً، أو من طالب إلى موظف بدوام كامل.
- نقاط التحول**: تؤدي نقاط التحول إلى تغييرات التي هي أكثر جوهرية، وهي تحدث تغييراً في اتجاه دورة الحياة، فيما يتعلق بالمسار المحدد سابقاً، الذو على المدى الطويل لديه تأثير على تغيير احتماليات وجهات الحياة.

15 انظر، على سبيل المثال، هاتشينسون (2010).

16 تم توزيع العينة على النحو التالي:

- امرأة تعاني من إعاقة حركية يتراوح عمرها بين 18 – 30 سنة.
- امرأة تعاني من إعاقات حركية يتراوح عمرها بين 31 – 40 سنة.
- امرأة واحدة تعاني من إعاقة بصرية يتراوح عمرها بين 18 – 30 سنة.
- امرأة واحدة تعاني من إعاقة بصرية يتراوح عمرها بين 31 – 40 سنة.
- امرأة واحدة تعاني من إعاقة في السمع يتراوح عمرها بين 18 – 30 سنة.
- امرأة واحدة تعاني من إعاقة في السمع يتراوح عمرها بين 31 – 40 سنة.
- امرأة واحدة تعاني من إعاقة عقلية معتدلة (متوسطة) يتراوح عمرها بين 18 – 30 سنة.
- امرأة واحدة ذات إعاقة عقلية معتدلة (متوسطة) يتراوح عمرها بين 31 – 40 سنة.
- رجل واحد يعاني من إعاقة حركية يتراوح عمره بين 18 – 30 سنة.
- رجل واحد يعاني من إعاقة حركية يتراوح عمره بين 31 – 40 سنة.
- رجل واحد يعاني من إعاقة بصرية يتراوح عمره بين 18 – 30 سنة.
- رجل واحد يعاني من إعاقة بصرية يتراوح عمره بين 31 – 40 سنة.
- رجل واحد يعاني من إعاقة سمعية يتراوح عمر بين 18 – 30 سنة.
- رجل واحد يعاني من إعاقة سمعية يتراوح عمر بين 31 – 40 سنة.
- رجل واحد يعاني من إعاقة عقلية معتدلة (متوسطة) عمره بين 18 – 30 سنة.
- رجل واحد يعاني من إعاقة عقلية معتدلة (متوسطة) يتراوح عمره بين 31 – 40 سنة.

وبالاختصار، فقد وضع الباحثون اهتمامهم على كل من الاستمرارية والتغيرات الأكثر جوهرية في دورة الحياة للمقابلين. وكانت هذه العملية في غاية الأهمية من أجل فهم عميق للظروف التي عاشها المشاركون، وكيف أنها استجابت لتلك الظروف أو للتغيرات الجديدة خلال ممراتها: وعلى وجه الخصوص، فقد اكتشفت النساء من رام الله الفرص المختلفة والحواجز التي كان على المقابلين مواجهتها، والقرارات التي اتخذوها ضمن هذه السياقات، وأهم التفاعلات التي كانت لديهم في المراحل المختلفة من الحياة.

وكانت الأسئلة البحثية الأساسية على النحو التالي:

- ما هي الديناميكيات التي تؤدي إلى قبول أو عدم قبول الشخص ذوي الإعاقة داخل الأسرة؟ هل هناك فروق بين الرجال والنساء ذوي الإعاقة؟
- ما هي الظروف التي تؤدي إلى خلق الحماية المفرطة أو التنمية الاستقلالية للشخص ذوي الإعاقة بما يتعلق بعلاقتهم مع الأسرة؟ هل هناك فروق بين الرجال والنساء ذوي الإعاقة؟
- ما هو مستوى القوة التفاوضية للشخص ذوي الإعاقة داخل الأسرة؟ هل هناك فروق بين الرجال والنساء ذوي الإعاقة؟
- متى تكون الأسر قادرة على تعزيز أو عرقلة مشاركة الشخص ذوي الإعاقة في التعليم؟ هل هناك فروق بين الرجال والنساء ذوي الإعاقة؟
- متى تكون الأسر قادرة على تعزيز أو عرقلة مشاركة الشخص ذوي الإعاقة في سوق العمل؟ هل هناك فروق بين الرجال والنساء ذوي الإعاقة؟

وكان الهدف من المقابلات تحديد الديناميكيات المؤدية إلى قبول أو عدم قبول الشخص ذوي الإعاقة داخل الأسرة، وفهم ماهية الظروف التي تؤدي عادة إلى إيجاد الحماية الزائدة أو استقلالية الشخص. وكانت غمة مسألة رئيسية أخرى لفهم مستوى القوة التفاوضية للشخص ذوي الإعاقة، وما إذا كانت الأسرة تعرقل أو تعزز المشاركة في التعليم والعمل. ومن المهم أيضاً أن نفهم كيف أن الفجوة بين الجنسين تؤثر على كل المواضيع التي تم تحليلها.

وكان محتوى المقابلة على النحو التالي:

1. حول وضع الحياة ودورة الحياة بشكل عام

في هذا القسم يدعى المقابل إلى التحدث بحرية عن تجاربه الحياتية العامة، دون الاهتمام في التفاصيل ولكن على تدفق دورة الحياة.

2. وضع الحياة خلال مرحلة الطفولة

سيتم التركيز باهتمام خاص على دور أنشطة الأسرة ومقدمي الرعاية في تعزيز الاندماج خلال مرحلة الطفولة.

3. المشاركة في التعليم والتدريب

هذا القسم مخصص للمسار التعليمي، مع اهتمام خاص لدور الأسرة في حرية المقابل في الاختيار بشأن نوع التعليم والمدارس.

4. المشاركة في العمل

تهدف أسئلة القسم الرابع للتذكير في قصة حياة العمل بالنسبة للمشارك، وكيف أثر أفراد الأسرة على مسارات العمل.

5. ترتيبات المعيشة

ينتقل التركيز الآن على فرص المجتمع والعيش المستقل، ودور الأسرة في حرية الاختيار في هذا الشأن.

6. دور الأسرة

مع اهتمام خاص لقبول الإعاقة وتعزيز الاستقلالية.

7. قضايا الجنس

هذا القسم مخصص لقضايا العار الاجتماعي المتعلق بقضايا الجنس.

الفصل ٣ -

النتائج من البحث الميداني لمجموعة رام الله¹²

إن الهدف الرئيس للأنشطة البحثية التي نفذت في رام الله هو تحليل الأسرة باعتبارها عاملاً قادراً على تعزيز أو عرقلة المشاركة الكاملة للنساء ذوات الإعاقة في المجتمع. وفي الواقع فقد تم تأطير القضايا المتعلقة بالأسرة في السياق العام لحياة الأشخاص ذوي الإعاقة. ونتيجة لذلك، فإن هذا البحث يتناول مواضيع أخرى (على سبيل المثال: التعليم، العلاقة مع الأقربان، الخ). وقد تم تنفيذ البحث الميداني بمشاركة نحو 20 امرأة ذوات إعاقة قدمن من رام الله والمناطق المحيطة بها. ونفذت جميع الأنشطة بفضل الدعم اللوجستي التي قدمتها جمعية نجوم الأمل للأشخاص ذوي الإعاقة.

وكما ذكر سابقاً، فقد تم التخطيط للبحث من قبل هذه المجموعة التي اختارت البحث النوعي: وعلى وجه الخصوص، نفذت الباحثات 3 مجموعات تركيز مع أهداف مختارة مختلفة، و 16 مقابلة لدورة الحياة و 6 مقابلات للمعلمين الذين لديهم خلفية مختلفة من الخبرات تتعلق بتعليم الأطفال ذوي الإعاقة. وكما لوحظ في السياق العالمي للبحث التحرري، فقد قررت النساء من رام الله فقط إجراء البحث النوعي، في حين قررت مجموعتين أخريين جمع البيانات لعمل المزيد من التحليل الكمي. وقد كان هناك تماسكاً في عملية البحث التحرري بفضل جلسات عامة وبمشاركة جميع الباحثات اللواتي تبادلن الخبرات الميدانية، وتطورهن، وتفعيل عملية التعلم من الأقربان.

وقد تم تنفيذ العملية برمتها مع الأساليب التشاركية مع جميع النساء المشاركات في البحث. وقد تم تنسيق الأنشطة من قبل موظفي EducAid وبمساعدة معتبرة من جمعية نجوم الأمل للأشخاص ذوي الإعاقة، بينما كان باحثوا أركو ARCO مسؤولين عن توفير الدعم الفني للعملية وتنسيق تحليل البيانات النهائي، حيث بدأ تنفيذها ابتداءً من مساهمات النساء ذوات الإعاقة. وقد تم فحص النتائج والتعليق عليها خلال جلسات مجموعات التركيز في آب وأيلول عام 2016 أثناء البعثة الميدانية الأخيرة لموظفين أركو ARCO.

1.3 المنهجية

وقد كان تركيز البحث الذو أجري في رام الله على تأثير الأسر في المشاركة الفعالة للأشخاص ذوي الإعاقة في المجتمع الفلسطيني. فقد تم عمل تركيز خاص للحصول على التعليم والعمل: وفي كلتا الحالتين أخذ البحث بعين الاعتبار الوصول كنتيجة وكعملية، حيث تلعب الأسرة دوراً محورياً. وحاولت الأسئلة التي تم اختيارها من قبل الباحثات¹³ التعرف على ديناميكيات الحماية المفرطة بين الأسر والآثار التي تترتب على مشاركة الأطفال ذوي الإعاقة في نظام التعليم وسوق العمل. وقد تم الاهتمام بالاختلافات القائمة على نوع الجنس عند تحليل الموضوع.

ومن المهم أن نذكر أن بنية العملية التحررية قد صممت من أجل رسم منهجية بحثية ممكنة وتوجيه التحول نحو الكفاءة ذات التوجه البحثي حول الإعاقة. وفي الواقع حدّدت المشاركات في رام الله أسئلة البحث الأكثر صلة، وأصبحوا يألفون منهجيات البحث التحررية، والمشاركة في كل خطوة من خطوات المشروع، من خلال تصميم هيكلية لتنفيذ العمل الميداني. وكما لوحظ سابقاً، فقد قررت النساء من رام الله تنفيذ البحث النوعي معتمدات على 3 تقنيات مختلفة: (مقابلات شبه منظمة، ومجموعات التركيز ومقابلات دورة الحياة). ودعونا الآن نحلل بشكل مختصر التقنيات المحددة والنتائج التي انبثقت عن المقاربات الثلاثة المختلفة.

1.1.3 المقابلات شبه المنظمة للمعلمين

قررت النساء من مجموعة من رام الله إجراء 6 مقابلات للمعلمين من القطاع العام ومدارس طلاب ذوي الإعاقة ويعمل الأشخاص المقابلون في المدارس الابتدائية والمتوسطة والثانوية، وتم اختيارهم على أساس التزامهم بالقضايا المتعلقة بالإعاقة.

¹² شارك في تأليف هذا الفصل كل من إيرين باسكوا، مساعد باحث في مختر أركو ARCO.

¹³ ومن هنا، فإن مجموعة النساء اللواتي شاركن في البحث التحرري سيعرّفن كباحثات.

أما الأداة التقنية التي قررت الباحثات من هذه المجموعة تطبيقها فقد كانت المقابلة شبه المنظمة. وتتكون المقابلة شبه المنظمة من حوار مفتوح يسمح لأفكار وأسئلة جديدة في الظهور نتيجة لمناقشة المقابل. فقد قرر فريق الباحثات من رام الله، وبدعم تقني من موظفي أركو ARCO، استكشاف إطار للأفكار الرئيسة والموضوع وذلك أثناء العمل الميداني، حيث استخدمت النساء دليل المقابلة الذو مثل إطاراً غير رسمياً للمقابلة مع الأسئلة التي يمكن أن تسأل بطرق مختلفة¹⁴. وبفضل هذه المرونة، فقد تم الحرص على تصميم كل المقابلات حسب السياق، وحسب موقف المقابل والسرد. وقد كانت هذه الطريقة غير المقيدة مفيدة لتحليل اللغة المستخدمة من قبل المعلمين، حسب فهم تصوراتهم وقيمهم التي ظهرت في كل إجابة.

وكانت هذه الدفعة من المقابلات هامة بوجه خاص لأن البيانات التي تم جمعها كانت مفيدة لفهم مشاكل نظام التعليم الفلسطيني بالتفصيل فيما يتعلق بالوصول ومشاركة الأشخاص ذوي الإعاقة. وبما أن الهدف من البحث حسب ما وضعته باحثات رام الله يسלט الضوء على دور الأسر، فقد كان مهماً تسليط الضوء على آراء المعلمين حول عرقلة أو تعزيز العوامل التي تأتي من خلفية الطلبة ذوي الإعاقة المألوفة.

2.1.3 مناقشات مجموعة التركيز

إن مجموعة التركيز هي عبارة عن منهجية البحث النوعي، وتتألف من أناس لديهم خلفيات أو تجارب متشابهة لمناقشة موضوع معين مثير للاهتمام. وتتألف عادة المجموعة من عشرة أشخاص أو أكثر، ويتأرأس النشاط عدد قليل من الميسرين وبمساعدة من نموذج مقابلة المجموعة. والمشاركون متجانسون على أساس التوظيف، ولكنهم غير معروفين لبعضهم البعض.

توفر هذه المنهجية منتدى لمناقشة القضايا واستكشاف المسائل الموضوعية مثل التوقعات، والمواقف، والمشاعر، والخبرات. إن الهدف من مجموعة التركيز ليس التوصل إلى توافق، ولكن ليكون لديها نظرة ثابتة بمعتقدات المشاركين.

اختارت النساء من رام الله هذه المنهجية المحددة من أجل مقارنة التصورات والصراعات بمشاركة عدد كبير من الأشخاص ذوي الإعاقة، وأيضاً لخلق الفرصة لأولياء أمور الأطفال ذوي الإعاقة للالتقاء وتبادل خبراتهم اليومية، ومدى تأثير ذلك على الدور الذو تلعبه الأسر. وعلى وجه الخصوص، فقد قرر الباحثون التحرريون من هذه المجموعة اجراء 3 مجموعات تركيز وهي:

- مناقشات مجموعة التركيز للنساء والرجال (مختلطة) ذوي الإعاقة لتقييم الفروق بين الجنسين.
- مناقشات مجموعة التركيز لأولياء الأمور من الرجال والنساء ذوي الإعاقة العقلية الشديدة مع التركيز بوجه خاص على هذا الموضوع.
- مناقشات مجموعة التركيز لأولياء الأمور من الرجال والنساء من غير ذوي الإعاقة العقلية لتقييم وجهة نظر الأسر.

وكان هذا النشاط حينها مفيداً في تحديد القضايا الرئيسة للبحث من منظور ذات أهداف مختلفة ولتحصيل التغذية الراجعة على مسارات التحسن المحتملة. ولقد أحسنت النساء من رام الله إدارتها في تسهيل المناقشات مستخدمات دعم عدد قليل من المبادئ التوجيهية التي صيغت سابقاً بمساعدة فنية من موظفي أركو ARCO. ومن الواضح أن مجموعة الميسرين هم أهم العوامل الحاسمة التي تؤثر على فعالية وفائدة مجموعات التركيز، كونها هي المسؤولة عن توجيه تدفق مناقشة المجموعة عبر الموضوعات المعنية المختارة.

¹⁴ الموضوعات الرئيسة التي تم تناولها خلال المقابلات شبه المنظمة كانت كما يلي:

- رسم صورة عن إمكانية الوصول إلى نظام التعليم الفلسطيني.
- تحليل ما هي المواد والحواجز غير المادية التي يواجهها الطلاب ذوي الإعاقة خلال مسارهم التعليمي.
- فهم دور الأسر الفلسطينية في مشاركة الأطفال ذوي الإعاقة في التعليم.
- تسليط الضوء على الاختلافات بين الأولاد والبنات من ذوي الإعاقة وفي نهاية المطاف المواقف المختلفة لدى الأسر.
- تحليل أي من السياسات التي تدخل حيز النفاذ حالياً لإشراك الأسر في التعليم والمشاركة.
- فهم كيفية تحسين تلك السياسات.
- فهم كيفية تحسين الدعم المألوف في مشاركة ذوي الإعاقة في المجتمع الفلسطيني.

إن متوسط الرضا عن العمل يتغير عبر المجموعات. وإن الخلافات عبر الفئات العمرية تكاد لا تذكر، في حين أن النساء ذوات الإعاقة السمعية تمثل مستوى أدنى من الارتياح من النساء ذوات إعاقة أخرى. ومن المستغرب، أنه يمكننا أن نحدد خلافات شديدة نظراً للوضع الوظيفي الحالي، وتظهر النساء اللواتي يعملن حالياً مستوى عالٍ جداً من الارتياح، في حين تتميز اللواتي لم يسبق لهن العمل بمستوى أدنى.

جدول 18.2 «الرضا عن الوضع الوظيفي وعبر اختلافات المجموعة»

	المجموع	5.39
الفئة العمرية	18-24	5.2
	25-34	5.54
	34+	5.38
الإعاقة	الرؤية	5.72
	الحركة	5.57
	السمع	4.75
وضع العمل	حالياً يعمل	7.8
	لا يعمل ولكن عمل بالسابق	6
	لا يعمل ولم يعمل من قبل قط	4.1

المصدر: توضيح المؤلفين

2.4 الاستنتاجات

ويوفر تحليل المعلومات التي تم جمعها خلال البحث إطاراً معقداً جداً. ولإمكانية التعرف على بعض الاتجاهات العامة المثيرة للاهتمام، فمن الأهمية بمكان أن يؤخذ دائماً بعين الاعتبار التباينات الكبيرة والعدد الكبير من المتغيرات ذات الصلة وتفاعلاتها.

وتسلط البيانات الضوء على تحسن عام في الحصول على التعليم على مر السنين. وفي الوقت نفسه، فإن توقعات النساء ذوات الإعاقة المتعلقة بالتعليم قد تزايدت خلال الفترة نفسها، أي أن النساء الأصغر سناً وذوات إعاقة يملن إلى الرغبة في المزيد من التعليم. ونتيجة لذلك، فإن البحث يحدد نسبة النساء ذات الصلة واللواتي يمكن تعريفهن بأنهن حرمن من التعليم كن قد اضطررن للتوقف عن التعليم قبل أن يصلن للدرجة التي يرغبن فيها. وبحسب ما ظهر خلال البحث، فإن العوائق الرئيسة لتحقيق الدرجة العلمية المطلوبة ارتبطت بالأسرة، وبقدرة النظام على توفير تعليم يمكن الوصول إليه من قبل الفتياتذوات الإعاقة. وهذه النتائج متسقة مع تلك التي قدمها بحث آخر حول إمكانية الوصول إلى نظام التعليم الفلسطيني نفذها باحثين من أركو ARCO و EducAid (RIFERIMENTO, XXXX). ومن الجدير أن نتذكر أن هذا البحث لا يأخذ بعين الاعتبار النساء ذوات إعاقة معرفية ونفسية-اجتماعية والتي تتميز عادة بمستويات أعلى من التهميش.

وبشكل عام، فإن الحصول على وظيفة مناسبة هو نقطة حرجة للفلسطينيين وبشكل خاص للمرأة الفلسطينية. وأكثر من ذلك، هو لأن الصورة المرسومة في هذا البحث لا تخلو من المشاكل. وقبل كل شيء، فإن نسبة كبيرة جداً من النساء اللواتي لا يعملن، ولا يبحثن عن وظيفة (حوالي 30 ٪). وبالرغم من ذلك، فإن عينة المبحوثات تظهر مستوى مناسب من الامكانيات التي يمكن من خلالها أخذ التدابير المناسبة. وعلى سبيل المثال، فإن حوالي نصف المبحوثات يعتقدن أن لإنشاء مؤسسة ما هو خياراً قابلاً للتطبيق. بالإضافة الى جوانب محددة بشأن التعليم والحصول على وظيفة مناسبة، فإنه يجب التأكيد على بعض المسائل المتداخلة. أولاً:

نوع الإعاقة التي تعيشها المبحوثة هي العيش مع الظروف. يشير التحليل أن الفتيات ذوات الإعاقة السمعية لديهن مشاكل أقوى في الحصول على حد سواء على التعليم وعلى وظيفة مناسبة. يعني هذا من الناحية العملية أن يكن قد حصلن على احتمالية أعلى من العزل عن التعليم، وعدم الوصول إلى مستوى مطلوب من التعليم، أو كونهن عاطلات عن العمل، ولم يكن لديهن نشاط البحث عن وظيفة، الخ. ثانياً: يبدو أن جزءاً كبيراً جداً من المبحوثات يربطن الانجازات في نتائج معينة (على سبيل المثال: أن تحصل على مشاركة أكبر أو أن تحصل على وظيفة مناسبة) عن المنظمات المرتبطة بالإعاقة. وبطريقة ما، يسلط البحث الضوء على مجازفة أن جزءاً كبيراً من الأنشطة الاجتماعية والاقتصادية للنساء ذوات الإعاقة تنفذ على شكل إعاقة متعلقة بالعالم متوازية بدلاً من خلال المشاركة الكاملة في المجتمع. ثالثاً: يكون دور الأسرة مرتبط بالصعوبة في التمييز. وهذا البحث ليس قادراً على تزويدنا بنموذج(univocal) للأسرة، بل على العكس تماماً، فإن العلاقة بين امرأة من ذوات الإعاقة وعائلتها في السياق الفلسطيني معقدة وغير متجانسة. وعلى سبيل المثال، ومع الأخذ بعين الاعتبار مسألة الحصول على وظيفة، فإن المعلومات المقدمة من قبل المبحوثات تؤدي إلى التعريف سواء بالأسر الداعمة وغير الداعمة. وهذا يعني أنه من غير الممكن أن تفكر في سياسات التدخلات المعتمدة تلقائياً على الأسرة، باعتبارها مورداً أو تحديدها كحاج، وعلى العكس من ذلك، إلا من خلال تحليل مخصص للموارد المتاحة للمرأة ذات الإعاقة، حيث يمكن فهم دور الأسرة في البناء الشامل لحياتها ومشروعها في الحياة.

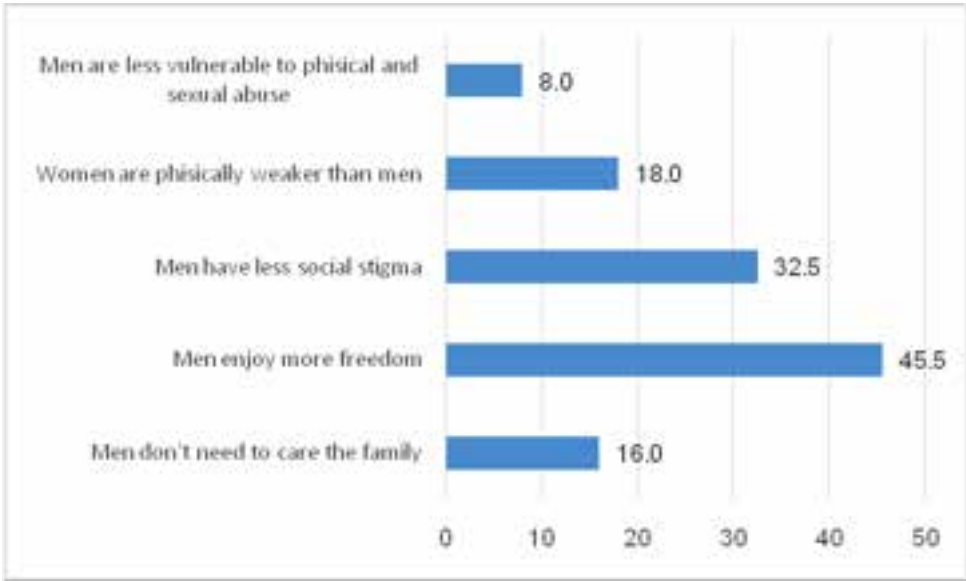
وبشكل عام، ما يبدو واضحاً تماماً من هذا التحليل هو أن العديد من أشكال الحرمان والتهميش والحواجز المختلفة والميسرين الذين لديهم معرفة بالنساء ذوات الإعاقة يحتاجون أن يحلوا بدقة قبل تداخلات التخطيط. ولا يمكن للتدخل أن يتجاهل مجموعة الأفراد من الموارد والعقبات وإعداد لمشروع فردي للشخص. لتوضيح هذه النقطة، دعونا نأخذ في الاعتبار المشاركة الاجتماعية والحصول على وظيفة. ويبين الجدول (2.19) أن هاتين الظاهرتين تميلان إلى أن تكونا مرتبطتة. وبعبارة أخرى، إن النساء الأكثر تهميشاً في سوق العمل يگن مهمشات أكثر في المشاركة في الحياة الاجتماعية والعكس بالعكس.

عدد مجالات المشاركة بدون تمييز					
الحالة الوظيفية	0	1	2	3	4
لا تعمل ولا تبحث عن عمل	25.45	1.82	25.45	20.00	27.27
لا تعمل ولكن تبحث عن عمل	6.38	12.77	4.26	27.66	48.94
تعمل	7.27	7.27	10.91	25.45	49.09

ولهذه النتيجة صلة بالتحليلات الإجمالية، ولكن أثناء العمل على مستوى الفرد، فنحن بحاجة إلى أن ندرك أن الشخص الذي لديه مشاركة اجتماعية أقل، ومشاركة أقل في سوق العمل (مثل: العمود « 0 » الصف « لا تعمل ولا تبحث عن عمل ») ويختلف عن الشخص الذي له نفس الوضع، ولكن له مشاركة اجتماعية قوية (مثل: العامود « 4 » الصف « لا تعمل ولا تبحث عن عمل »). إن الوعي حول هذا النوع من الخلافات والتغاير ينبغي أن يقود تخطيط التدخل الموجه للنساء ذوات الإعاقة، بما في ذلك تدخل يهدف إلى تحسين قدرتهم على العمل أو فرص حصولهم على التعليم.

وترجع الأسباب التي جعلت الأفضلية للرجال من ذوات الإعاقة للوصول إلى وظيفة ما مقارنة مع النساء الى تمتعهم بدرجة أكبر من الحرية (خاصة تجاه الأسرة)، وبتمتعهم بدرجة كبيرة من الاحترام من أعضاء آخرين في المجتمع.

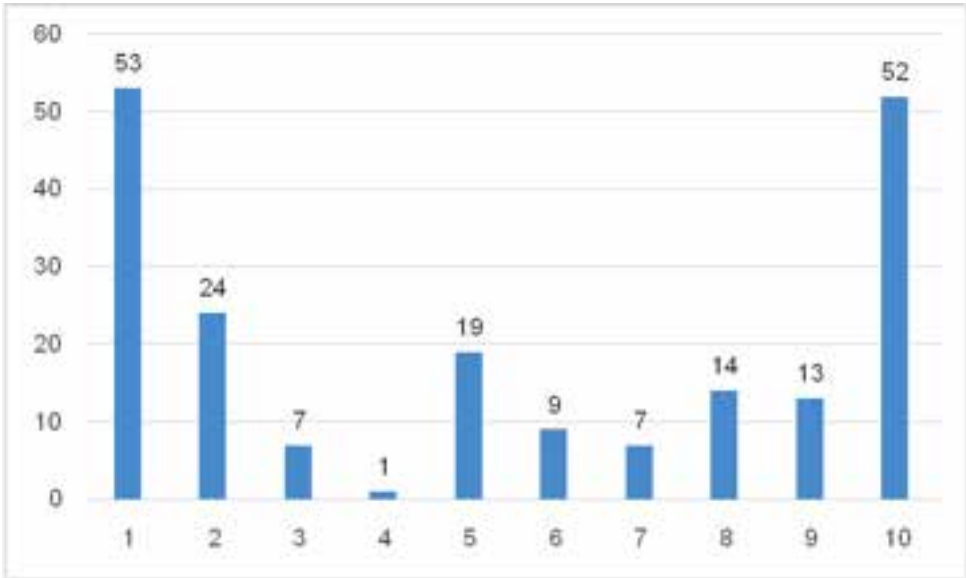
الشكل 12.2 «أسباب التمييز القائم على نوع الجنس»



المصدر: توضيح المؤلفين

وفي الختام، فإن تحليل رضا النساء المبحوثات بما يخص أوضاعهن الوظيفية يعطينا صورة متناقضة. وأن أكثر من نصف المبحوثات أجبن 10 أو 1 (مثل: راضية وغير راضية).

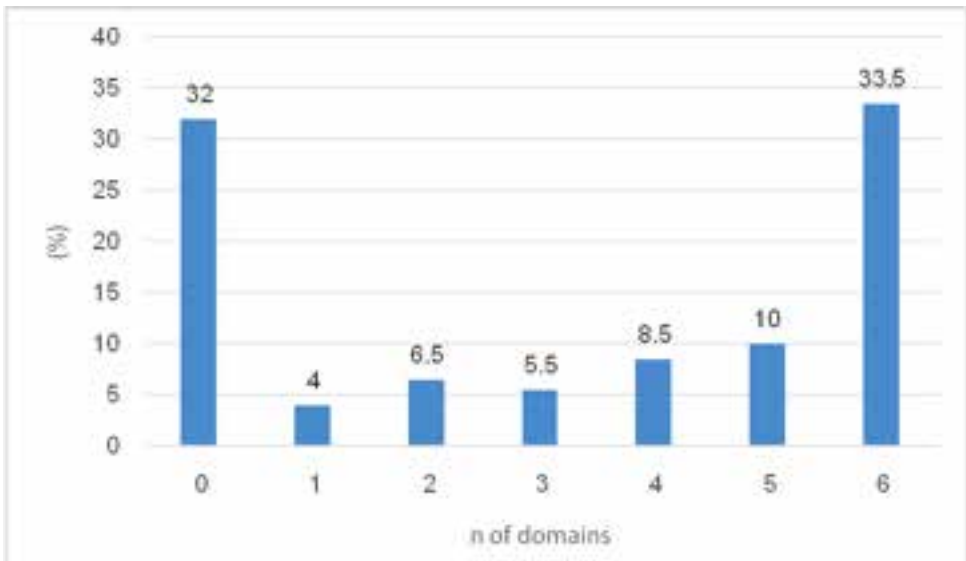
الشكل 13.2 «الرضا عن الوضع في العمل»



المصدر: توضيح المؤلفين

ويخلص (الشكل 2.11) الوضع فيما يتعلق بدور الأسرة من خلال توضيح ما إذا كانت النتائج المبينة في (الجدول 2.15) تشير الى الأسر التي تواجه مشاكل كونها داعمة في بعض المجالات وليس في غيرها، وفي الوقت الذي توجد فيه كثير من الأسر التي تعتبر داعمة بشكل كامل، وكثير من العائلات غير الداعمة على الإطلاق. وتشير البيانات إلى أن حوالي ثلث الأسر هي داعمة في كافة المجالات، بينما ثلث آخر (32 %) يعتبر غير داعم على الإطلاق.

الشكل 11.2 « عدد من المجالات حيث تعتبر عائلة داعم»



المصدر: توضيح المؤلفين

وكما هو موضح في مقدمة هذه الفقرة، ففي حال التعامل للحصول على وظيفة مناسبة للنساء ذوات الإعاقة، فإننا وفي آن واحد بحاجة إلى الأخذ بالاعتبار على الأقل مستويين اثنين مختلفين من التمييز: أحدهما متعلق (بالجنس وآخر متعلق في الإعاقة). وقد طلب من النساء المبحوثات تبيان ما إذا كان من السهل بالنسبة لهن الحصول على وظيفة مناسبة لو كن رجالاً. وبشكل عام، فإن أكثر أو أقل من نصفهن قالوا بأن هناك تمييز إضافي قوي مرتبط بنوع الجنس. وهذه النسبة هي أعلى عند النساء اللواتي ينتمين إلى أفواج قديمة وإلى النساء ذوات إعاقة سمعية. وقد نوقشت هذه النتائج من قبل الباحثات خلال لقاء مع الميسرين من أركو ARCO. وأكد الباحثون أن نسبة الذين أدركوا بأن الجنس ذو صلة مبني على تمييز إضافي هي أقل جداً، وكما في حالة العمل، فإن العامل الملزم من التمييز هو الإعاقة وليس الجنس. وفي مجالات أخرى (مثل الزواج)، فإن العكس هو الصحيح والمحرك الرئيس للتمييز هو الجنس.

جدول 17.2 « الجنس والتمييز للوصول الى وظيفة»

	مختلف (%)	مختلف قليلاً (%)	مختلف بشكل تام (%)	نفس الشيء (%)	
	30.50	20.00	18.00	31.50	المجموع
الفترة العمرية	29.17	20.83	13.89	36.11	18-24
	31.25	22.50	15.00	31.25	25-34
	31.25	14.58	29.17	25.00	34+
	30.43	21.74	14.49	33.33	الرؤية
الإعاقة	28.00	18.67	20.00	33.33	الحركة
	33.93	19.64	19.64	26.79	السمع

المصدر: توضيح المؤلفين

وإلى جانب الرغبة في الحصول على وظيفة، فإن من الضرورة تحليل مستوى روح المبادرة في محاولة للوصول إلى هذا الهدف. وقد طلب من المبحوثات تبيان ما إذا كن يبحثن عن وظيفة خلال العام قبل المقابلة. وتظهر البيانات أن نسبة تلك اللواتي عملن شيئاً للحصول على وظيفة أقل بكثير من اللواتي أعلن أن لديهن الاستعداد لقبول وظيفة (41 %) مقابل (55.5 %). ومن الجدير ملاحظته أن أكثر من (35 %) من النساء المنتميات إلى مجموعة من كبار السن و (37.5 %) من النساء ذوات الإعاقة السمعية لم يكن يبحثن بشكل نشط عن وظيفة خلال العام قبل المقابلة.

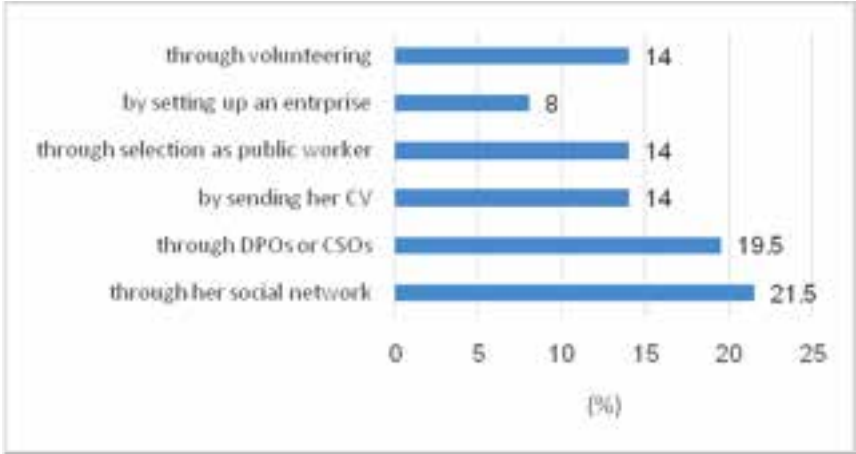
جدول 14.2 « النشاط المؤيد للبحث عن وظيفة»

	تعمل حالياً (%)	تبحث عن عمل يجد (%)	لا تبحث عن عمل يجد (%)	
	30.00%	41.00%	29.00%	المجموع
الفئة العمرية	9.72%	38.89%	51.39%	18-24
	43.75%	51.25%	5.00%	25-34
	37.50%	27.08%	35.42%	34+
الإعاقة	27.54%	42.03%	30.43%	الرؤية
	38.67%	40.00%	21.33%	الحركة
	21.43%	41.07%	37.50%	السمع

المصدر: توضيح المؤلفين

ومن الجدير ذكره أنه عند تحليل القنوات المستخدمة من قبل النساء للبحث عن وظيفة. ووفقاً لما ظهر خلال مناقشات مجموعة التركيز، فإن الصلات الاجتماعية في جزء شبه شفاقة وجزء من المحسوبية تهيمن على جزءاً كبيراً من الحياة الاجتماعية والاقتصادية الفلسطينية. ومن الجدير ملاحظته أن هذا النوع من الآلية يميل للانتقال من جيل إلى جيل من الاقصاء الاجتماعي. وتعتبر منظمات الأشخاص ذوات الإعاقة ومنظمات المجتمع المدني قنوات أخرى ذات صلة خاصة إذا اعتبرنا أيضاً أن أنشطة التطوع في كثير من الأحيان تنفذ في منظمات المجتمع المدني ومنظمات الأشخاص ذوي الإعاقة. وأشارت هاتين القناتين بأنهما على صلة وبالتوالي (19.5 %) و (14 %) من المبحوثات. ويمكن تفسير الملائمة العليا لهذه القنوات كمؤشر خطر على أن النساء ذوات الإعاقة يملن إلى الحصول على سوق العمل من خلال قنوات خاصة مثل تلك السائدة على أنها ليست شاملة.

الشكل 10.2 «السعي لإيجاد عمل»



المصدر: توضيح المؤلفين

وإذا ركزنا التحليل على النساء اللواتي يعملن، فإن الجزء الأكبر منهن يعتقدن بأن العمل الحالي أكثر أو أقل مناسبة (83.5 %). ومع الأخذ بالاعتبار النساء اللواتي لا يعملن، فإن تحليل الحواجز التي اختبرها المبحوثات توفر إطاراً معقداً للغاية. ويعتبر عدم وجود إمكانية للوصول إلى البيئة والنقل معيقاً ذا صلة من قبل نسبة كبيرة جداً من المبحوثات. ويعتبر الوضع السياسي هو المعيق الأكثر ملاءمة. ومن خلال مناقشات مجموعة التركيز، فقد أكد الباحثون أن الوضع السياسي وعلى وجه الخصوص الاحتلال العسكري له تأثيرين رئيسيين للوصول لسوق العمل، الأول: لديه تأثير سلبي على قدرة النظام الاقتصادي على توفير فرص عمل؛ والثاني: أن الاحتلال العسكري يمنع العمال من التنقل الآمن والفعال. وللنقطة الثانية أهمية خاصة للعمال الذين لديهم إعاقة. وللتمييز من جانب الزملاء وأصحاب العمل أهمية أقل نسبياً من الحواجز الأخرى حتى لو كان الفرق الكبير بين النساء اللواتي يعانين من إعاقات حركية والنساء ذات إعاقة سمعية أو بصرية. وفي العموم، فإن للنساء ذوات الإعاقة الحركية حساسية أكثر من الحواجز البيئية، في حين تتأثر النساء ذات الإعاقة السمعية والبصرية بديناميكيات تمييزية.

جدول 15.2 « المعوقات التي مرت بها النساء»

	نوع الإعاقة			
المعيق	الرؤية (%)	الحركة (%)	السمع (%)	المجموع (%)
عدم إمكانية الوصول السالبيته	44.93	50.67	32.14	43.50
نقص وسائل النقل الميسرة	56.52	42.67	33.93	45.00
التمييز من الزملاء	37.68	28.00	42.86	35.50
التمييز من أرباب العمل	39.13	28.00	39.29	35.00
عدم إنفاذ القانون	52.17	42.67	37.50	44.50
الوضع السياسي	52.17	56.00	50.00	53.00

المصدر: توضيح المؤلفين

وأثناء النقاش الأولي حول البحث، حدد الباحثون الأسرة على أنها مكوناً حاسماً في العملية التي تؤدي إلى الوصول إلى وظيفة مناسبة. وطلب من المبحوثات تبيان إذا كان سلوك أسرهم داعم أو غير داعم في مجموعة من المجالات الحرجة (حددت من قبل المبحوثات أثناء مناقشات مجموعة التركيز). وفي 5 من أصل 6 مجالات، يتم التعرف على الجزء الأكبر من الأسر بأنها داعمة حتى إذا كان نصيب الأسر غير الداعمة غير ضئيل. فإن تقسيم العينة وفقاً لنوع إعاقة المبحوثات، يمتد من تحديد بعض الاختلافات المثيرة للاهتمام. ويبدو أن أسر النساء اللواتي يعانين من إعاقات حركية لديهن قدرة أكبر على اعتبارهن أسر داعمة، وبشكل خاص القدرة على تقديم فرصة للتوفيق بين الوظيفة وغيرها من الواجبات الأسرية.

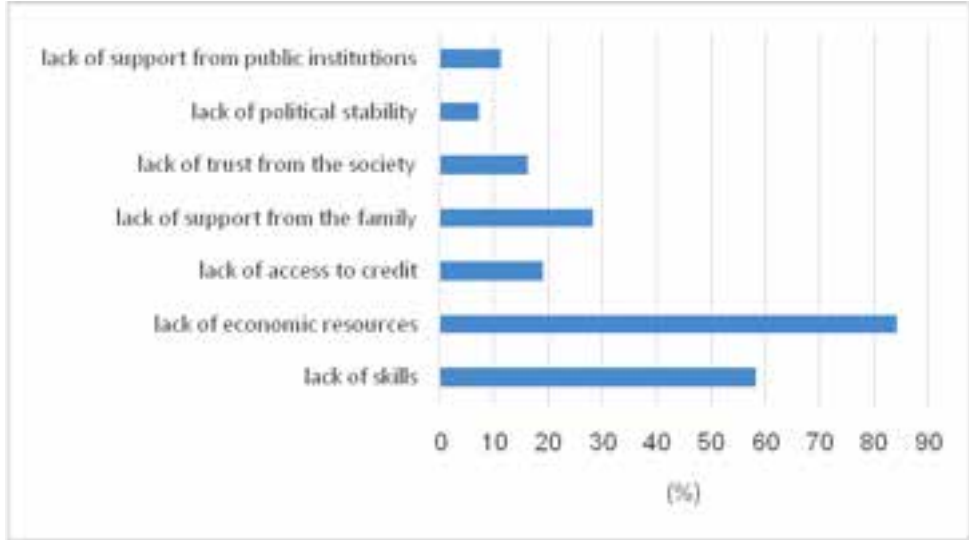
جدول 16.2 «عوائق الحصول إلى عمل»

	نوع الإعاقة			
المعيق	الرؤية (%)	الحركة (%)	السمع (%)	المجموع (%)
السماح لتعليم مفيد	49.28	57.33	53.57	53.5
توفير وسائل للتغلب على الحواجز البيئية	47.83	56	51.79	52
تعزيز تطوير الثقة بالنفس	55.07	65.33	57.14	59.5
توفير الدعم الاقتصادي	36.23	49.33	41.07	42.5
دعم التوفيق فرص العمل وغيرها من الواجبات الأسرية	49.28	60	46.43	52.5
تعزيز الاستقلالية	55.07	61.33	58.93	58.5

المصدر: توضيح المؤلفين

ومن المثير للاهتمام ملاحظة أن حوالي (97 %) من النساء اللواتي يعملن لاكتساب الأجر، بينما القليل جداً منهن يعملن لحسابهن الخاص أو لرجال الأعمال (5.5 %). وعلى الرغم من ذلك، فيعتبر نصف المبحوثات الأعمال الريادية الذاتية قابل للتطبيق لمستقبلهم. وينظر إلى النقص في المصادر الاقتصادية والافتقار إلى المهارات الشخصية كحواجز أساسية للبدء في مشروع. وبالإضافة إلى ذلك، فإن عدم وجود دعم من العائلة يشكل عائقاً ذات صلة لـ (28 %) من الأسر.

الشكل 9.2 «المعيقات المتعلقة بإعداد مشروع»



المصدر: توضيح المؤلفين

إن عدم المشاركة في سوق العمل ليس دائماً حالة غير مرغوب فيها. وفي عينة التحليل فقد أعلن (14.5%) من المبحوثات أنهم ليس على استعداد للحصول على وظيفة. وهذه النسبة هي أعلى بين النساء اللواتي ينتمين إلى الأجيال القديمة (18.75 %) وهي أقل بين النساء ذوات الإعاقة الحركية مقارنة مع اللواتي لديهن إعاقة بصرية وسمعية (23.21 %) و (13.04 %) على التوالي. ويجب أن نتذكر أن كل المبحوثات هن في سن النشاط (بحد أقصى 45 سنة) وأن معظمهن من غير المتزوجات، وبالتالي ليس لديهن أي أطفال.

جدول 13.2 «الاستعداد لقبول وظيفة»

	لا يأمل أن يجد عملاً (%)	يأمل أن يجد عملاً (%)	يعمل حالياً (%)	
المجموع	14.50%	55.50%	30.00%	
العمرية	18-24	13.89%	76.39%	9.72%
	25-34	12.50%	43.75%	43.75%
	34+	18.75%	43.75%	37.50%
الإعاقة	الرؤية	13.04%	59.42%	27.54%
	الحركة	9.33%	52.00%	38.67%
	السمع	23.21%	55.36%	21.43%

المصدر: توضيح المؤلفين

وهذا الفرق هو أكبر من ذلك إذا ما أخذنا بعين الاعتبار فقط النساء اللواتي غير ملتحقات بالتعليم كما أولئك اللواتي المفروض أن يكون لديهن «سبب وجيه» لعدم مشاركتهن في الأنشطة المتعلقة بالعمل. وفي هذه الحالة، فإن الجزء الأكبر من النساء ذوات الإعاقة الحركية اللواتي كن يعملن في لحظة المقابلة (31.03 %) و (35.29 %) من النساء ذات إعاقة بصرية وسمعية كن على التوالي في نفس الظروف. وهذا يؤكد الاتجاه الذي لوحظ بالفعل عن الجوانب التي تم تحليلها من التعليم.

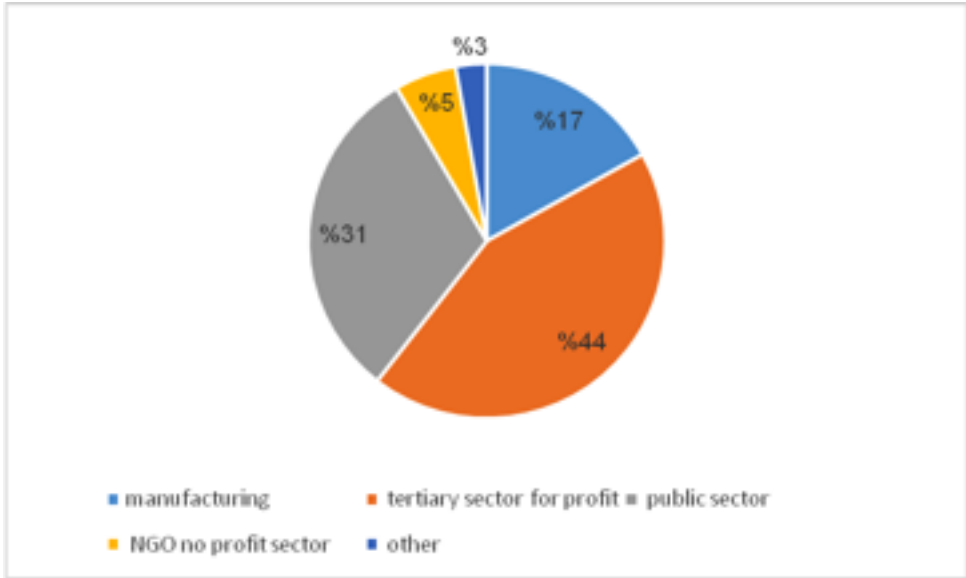
جدول 12.2 «الوضع الوظيفي للمقابلين غير الملحقين في التعليم»

	لا يعمل سابقاً (%)	لا يعمل وبخبرة سابقة (%)	يعمل حالياً (%)	
المجموع	40.54	5.41	40.54	
الإعاقة	الرؤية	10.34	58.62	31.03
	الحركة	3.57	42.86	53.57
	السمع	-	64.71	35.29

المصدر: توضيح المؤلفين

وبالنسبة للمبحوثات اللواتي يعملن، فقد تم توفير الجزء الأكبر من فرص العمل من قبل القطاع الخاص والقطاع العام (انظر الشكل 8.2). إن نسبة أقل من النساء يعملن في قطاع الصناعات التحويلية. ومن المستغرب جداً، أن القطاع غير الربحي (يشمل منظمات ذوي الإعاقة والمنظمات غير الحكومية) لا يبدو أن يكون مصدراً قيماً لفرص العمل بالرغم من العدد الهائل من المنظمات غير الحكومية الوطنية والدولية العاملة في فلسطين وفي الضفة الغربية بشكل خاص، بالرغم من انتشار منظمات ذوي الإعاقة. وقد أظهرت مناقشات مجموعة التركيز عدم احترام القانون الفلسطيني لنظام حصص الإعاقة للقطاع الثالث.

الشكل 8.2 « قطاع التوظيف للمقابلين الذي يعملون»



المصدر: توضيح المؤلفين

ومن المثير للاهتمام أن نلاحظ أن أكثر من نصف المبحوثات (57.50 %) قد أعلنوا أن المهارات التي اكتسبوها خلال التعليم كانت مفيدة أو مفيدة جداً لزيادة احتمالية العثور على وظيفة. ويمكن تفسير هذا جزئياً من خلال عدم شمولية نظام التعليم، وجزئياً من خلال عدم التوافق بين المهارات التي يتطلبها سوق العمل وتلك التي يوفرها نظام التعليم، وأخيراً وكما سيتم توضيحه في الفقرة التالية، من قبل ملاءمة قنوات أخرى، مثل الشبكات الاجتماعية الشخصية.

3.2 النساء ذوات الإعاقة والوصول إلى وظيفة مناسبة

حددت مناقشات مجموعة التركيز التحضيرية عدم وجود فرص للحصول على وظيفة مناسبة كواحدة من الدوافع الرئيسية لتهميش النساء ذوات الإعاقة في المجتمع الفلسطيني. وفي الحقيقة، فإن الحصول على وظيفة للنساء ذوات الإعاقة له صلة ثنائية الاتجاه بعمليات بناء الحكم الذاتي والتمكين، وإلى فرصة الاعتراف بهن كأفراد في المجتمع. وقد عرّف الباحثون الوظيفة المناسبة كعمل بأجر إلى حد ما تكون قادرة على إعطاء القيمة الصحيحة لقدرات الشخص دون أي شكل من أشكال التمييز. وأبرز النقاش الحاجة إلى وضع مسألة حصول النساء ذوات الإعاقة على فرص العمل في السوق الفلسطيني. وهذا يعني أن يؤخذ في الاعتبار مشكلتين رئيسيتين.⁹ أولاً: تتميز فلسطين، بشكل عام، بارتفاع معدل البطالة الإجمالي فيها (حوالي 17 % في الضفة الغربية). ثانياً: مشاركة المرأة في القوى العاملة متدنية جداً (19.4 %) ¹⁰ للنساء اللواتي يتراوح أعمارهن بين (15-64) عاماً. ونتيجة لذلك نحن بحاجة لأن ندرك بأنه إضافة مستوى ثالث من التمييز (مثل: أن يكون هناك إعاقة) يتطلب القدرة على أن نأخذ في الاعتبار التفاعل بين العوامل المختلفة التي تؤثر على السياق.

وأثناء إعداد بروتوكول البحث¹¹، حدد الباحثون ضرورة وجود نسبة كبيرة من المبحوثات اللواتي لديهن على الأقل بعض الخبرة عن العمل بأجر. ويعزى ذلك إلى ضرورة الحصول على كل المعلومات حول الوصول أو عدم الوصول إلى وظيفة، وحول شمولية أماكن العمل بالنسبة لأولئك الذين لديهم فرصة العثور على وظيفة. قرر الباحثون اجراء بحث حول النساء اللواتي لديهن على الأقل خبرة عمل مع تحديد المقابلات. ونتيجة لذلك، فإن البيانات التي سوف يتم مناقشتها هي أبعد ما تكون عن كونها ممثلة إحصائياً لحالة النساء ذوات الإعاقة في فلسطين.

ومن بين المبحوثات توجد أقلية منهن تعمل أو لا تعمل. ووفقاً لبروتوكول البحث، فإن (61) من اللواتي يعملن حالياً قد أجريت مقابلات معهن (30.50 %). ويمكن ملاحظة أن انتشار النساء المجردات تماماً من التجربة في متغيرات العمل وفقاً لنوع الإعاقة (الجدول 10). مرة أخرى، النساء ذات إعاقة حركية هن أفضل مجموعة.

جدول 11.2 «وضع التوظيف»

	لا يعمل حالياً (%)	لا يعمل وبخبرة سابقة (%)	لا يعمل لم يكن يعمل (%)	
	30.50	5.00	64.50	المجموع
الإعاقة	27.54	7.25	65.22	الرؤية
	38.67	6.67	54.67	الحركة
	23.21	-	76.79	السمع

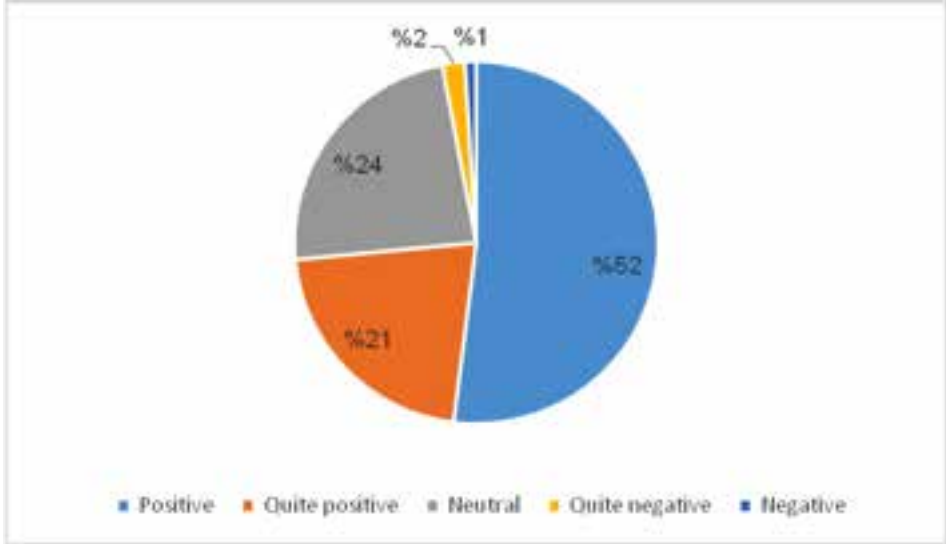
المصدر: توضيح المؤلفين

9 المصدر: الجهاز المركزي للإحصاء الفلسطيني، 2014.

10 المصدر: الجهاز المركزي للإحصاء الفلسطيني، 2014.

11 معلومات شاملة عن بروتوكول البحث ووضعه متوفرة في الفصل الأول (1).

الشكل 7.2 «التصور حول دور الأسرة والخبرة في نظام التعليم»



المصدر: توضيح المؤلفين

لقد نوقش التنافر الجزئي خلال مناقشات مجموعة التركيز التي نظمت في آب 2016. والعديد من الجوانب المثيرة للاهتمام أكد عليها خلال المناقشات. أولاً: ربما كان العديد من المبحوثات ببساطة مترددات في تحديد أن الأسرة لديها عامل سلبي في تجربتهن في التعليم. ثانياً: قد تكون المبحوثات أعدت فكرة عن ماهية الأسرة الداعمة التي لا تتوافق مع تعريف الباحثات. وبعبارة أخرى، فقد تم النظر في الأسرة على أنها لعبت دوراً إيجابياً وأنها قادرة على حماية وتلبية احتياجات المبحوثات الأساسية فضلاً عن توفير بيئة مريحة من وجهة نظر مادية. وفي النهاية، فإن فكرة ما تستطيع أو لا تستطيع امرأة من ذوات الإعاقة فعله، وبالتالي، ما ينبغي للأسرة أن تسمح لها أن تفعله متجذر بعمق في السياق، وأكدت العديد من الباحثات أن الخليل (مثال: تم تعبئة معظم الاستبيانات فيها) تعتبر واحدة من أكثر المدن التقليدية في الضفة الغربية.

ويظهر تحليل المستوى العام للرضا التجريبية في نظام التعليم إطاراً غير متجانس مع مبحوثة من أصل ثلاثة، حيث يعلن أن تكون راضية أو لا، وإن إحدى المبحوثات من أصل أربعة أعلنت أنه أكثر أو أقل. وإن مستوى الرضا أعلى بين المبحوثات اللواتي ينتمين إلى الفئات الأصغر سنّاً اللواتي لديهم إعاقة حركية.

جدول 10.2 «الرضا العام عن التجربة في نظام التعليم»

	منخفض جداً	منخفض	متوسط	عالٍ	عالٍ جداً	
	15.50	14	43	19	8.5	المجموع
الفئة العمرية	13.75	12.5	5.83	20.83	9.72	18-24
	13.75	13.75	42.5	20	10	25-34
	25	16.67	39.58	14.58	4.17	34+
الإعاقة	14.49	10.14	44.93	24.64	5.8	الرؤية
	5.33	14.67	46.47	21.33	12	الحركة
	30.36	17.86	35.71	8.93	7.14	السمع

المصدر: توضيح المؤلفين

تماشياً مع مبدأ تقرير المصير للفتيات ذوات الإعاقة، فإن الحرمان في التعليم (وكذلك في مجالات أخرى) يجب أن يحدد وفقاً لرغبات الأشخاص أكثر من الامتثال للقوانين (مثل: التعليم الالزامي). وبالتالي، فإنه ليس فقط ذات صلة بقياس الوصول إلى التعليم (مثل: المستوى الذي تحقق من التعليم)، ولكن أيضاً لفهم ما إذا كان المستوى الذي تحقق هو متماسك مع رغبات الشخص نفسه. ووفقاً للبيانات التي تم جمعها، فإن (47 %) من المستطلعات كنّ قد امتنعن عن الذهاب إلى المدرسة ضد رغباتهن وتطلعاتهن. وإذا ركزنا على التحليل على أولئك الذين لا يلتحقون بالتعليم بعد الآن، فإن هذه النسبة ترتفع إلى (58.75 %). ومن المثير للاهتمام أن نلاحظ أن الاختلافات المرتبطة بالإعاقات المختلفة هي معتدلة، وأن نسبة النساء اللواتي أعلن أنهن تركن التعليم رغماً عنهن هي أعلى من نسبة اللواتي ينتمين إلى الفئات الأصغر سناً (انظر الجدول 2.8). وبالنظر إلى أن الوصول الشامل إلى التعليم فقد ازداد خلال السنوات (الجدول 2.6)، وتفسير محتمل لهذه البيانات هو أن تفضيلات النساء ذوات الإعاقة نحو التعليم قد تغير. وبعبارة أخرى، فإن الأجيال الشابة من النساء ذوات الإعاقة يملن إلى الرغبة في المزيد من التعليم من الأكبر سناً. ومقارنة المستطلعات وفقاً لنوع الإعاقة، فيمكن أن نلاحظ أن الحرمان في التعليم هو أكثر انتشاراً بين النساء اللواتي يعانين من إعاقات في البصر والسمع من بين اللواتي يعانين من إعاقات حركية.

جدول 8.2 «الأسباب التي أدت إلى ترك الدراسة»

	ما زال يتعلم	توقف حسب الرغبة	توقف بدون إرادة	
	20.00%	33.00%	47.00%	المجموع
الفئة العمرية	44.44%	22.22%	33.33%	18-24
	10.00%	36.25%	53.75%	25-34
	50.00%	21.88%	28.13%	34+
الإعاقة	23.19%	30.43%	46.38%	الرؤية
	21.33%	37.33%	41.33%	الحركة
	14.29%	30.36%	55.36%	السمع

المصدر: توضيح المؤلفين

جدول 9.2 «الأسباب التي أدت إلى ترك التعليم بين النساء اللواتي لم توقفن عن التعليم»

	توقف حسب الرغبة	توقف بدون إرادة	
	41.25%	58.75%	المجموع
الفئة العمرية	40.00%	60.00%	18-24
	40.28%	59.72%	25-34
	43.75%	56.25%	34+
الإعاقة	39.62%	60.38%	الرؤية
	47.46%	52.54%	الحركة
	35.42%	64.58%	السمع

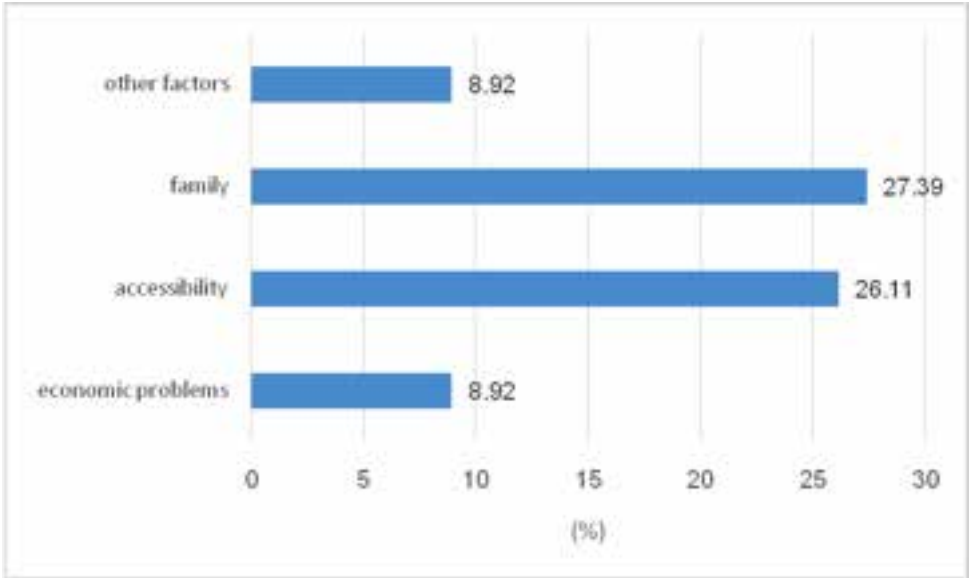
المصدر: توضيح المؤلفين

ولتعميق قضية الحرمان في مجال التعليم، سألت المبحوثات بأن يشرن إلى العوائق التي منعهن من الوصول إلى المستوى المطلوب من التعليم. وشرحت قائمة الحواجز المحتملة خلال مناقشات مجموعة التركيز التحضيرية في كانون ثاني 2016، وشملت: اعتقدت العائلة أن المبحوثة بلغت المستوى التعليمي المطلوب، التعليم هو أكثر من اللازم مكلف، الوصول إلى المدرسة جسدياً معقد، لا يمكن الوصول للمدارس، وكانت البيئة في المدرسة غير شاملة (مثل: العلاقة مع الأقران)، والمشاكل الصحية، والزواج، والالتزام بالعمل لمساعدة الأسرة، الالتزام بواجبات أسرية أخرى (مثل: الرعاية)، المبحوثة لم تكن ناجحة في التعليم، والمبحوثة حققت المستوى المطلوب، والوضع السياسي (هما في ذلك الاحتلال).

وبالنظر إلى النساء اللواتي لم يكن مسجلات في التعليم وقت المقابلة، تبين أن (50.32 %) من المبحوثات ليس لديهن أي خبرة للمعوقات ذات الصلة، وأن (20.38%) حددن عائق رئيس واحد، في حين أن (29.3 %) ذكرن أن لديهن خبرة لـ اثنين أو أكثر من المعوقات. وهذا يؤكد أن ديناميكيات التهميش هي غالباً ما تكون نتيجة تفاعلات معقدة بين عوامل غير متجانسة.

يبين الشكل (6) أن الحواجز المرتبطة بالأسرة، والوصول إلى نظام المدارس، وإلى دور الأسرة التي تعتبر الأكثر ذات صلة. وتعتبر المعوقات الاقتصادية ذات صلة من قبل أقلية من المبحوثات فضلاً عن الوعي السياسي. وهذه المعطيات الأخيرة وبطريقة ما مثيرة للدهشة، ويمكن أن تفسر على أنها علامة لمرونة المبحوثات: الوضع السياسي والمشاكل الناجمة عن الاحتلال العسكري في الحياة اليومية أدرجت في الحياة اليومية ولا ينظر إليها على أنها معوقات.

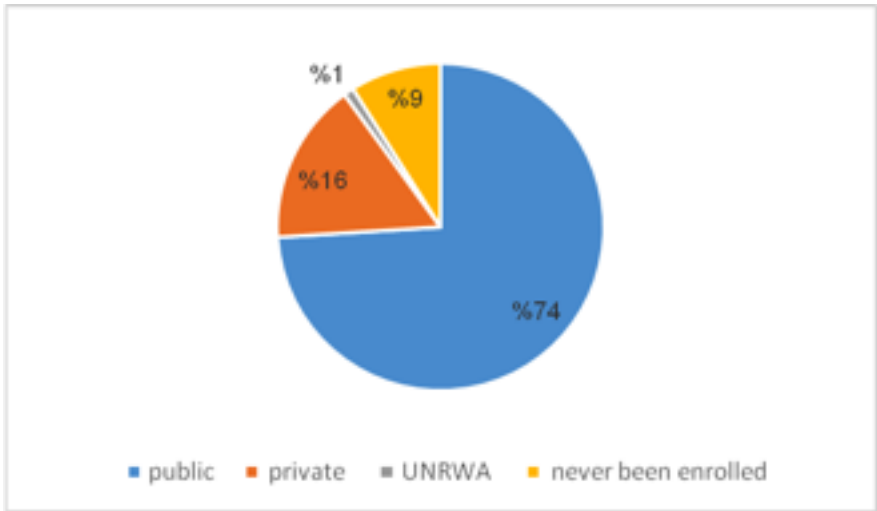
الشكل 6.2 «المعوقات الرئيسة التي أدت إلى انقطاع غير مرغوب في خبرة التعليم»



المصدر: توضيح المؤلفين

وعلى الرغم من أن المعوقات المرتبطة بالأسرة تعتبر عاملاً محدداً من الحرمان من حيث التعليم بنسبة عالية من النساء، فإن الجزء الأكبر من المبحوثات يعتبرنه عاملاً إيجابياً لما يخص الخبرة في التعليم.

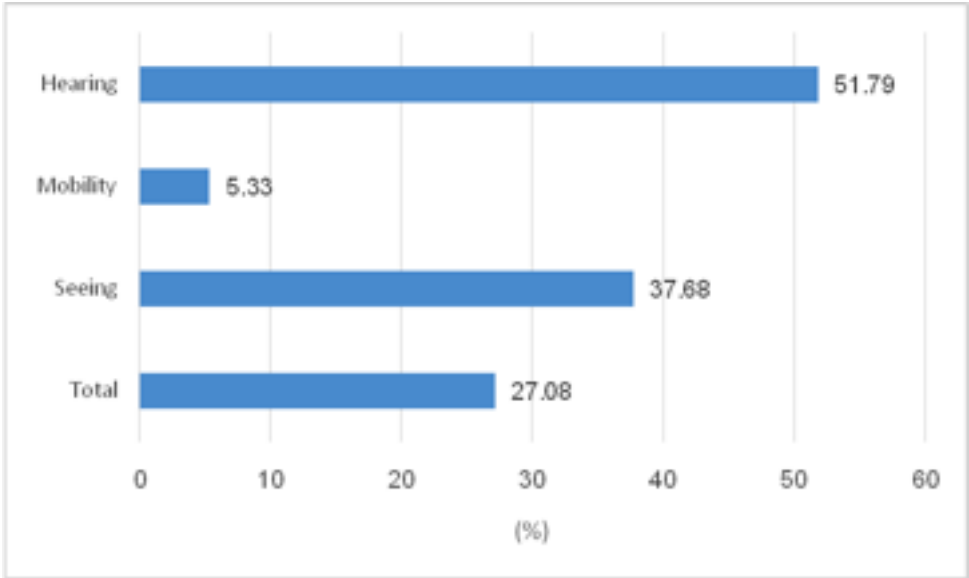
الشكل 4.2 « نوع المدرسة التي التحق به»



المصدر: توضيح المؤلفين

وبشكل عام، فإن واحدة من ثلاث مبحوثات (29.5%) قد حصلن على سنة واحدة على الأقل من التعليم في مدرسة لطلاب من ذوي الإعاقة. ومن المثير للاهتمام أن نلاحظ أن هذه النسبة ثابتة أكثر أو أقل عبر الفئات العمرية. وعلى العكس من ذلك، فإن نوع الإعاقة للمبحوثات يرتبط ارتباطاً وثيقاً بنوع المدرسة التي التحقن بها. وعلى سبيل المثال، فقد أمضى أكثر من نصف المبحوثات من ذوات الإعاقة السمعية سنة واحدة على الأقل في مدرسة لطلاب من ذوي الإعاقة. ووفقاً لما تم مناقشته في مناقشات مجموعة التركيز، فلا توجد قدرة كافية لنظام التعليم العام الفلسطيني لتوفير التعليم الشامل الفعال للطلبة من ذوي الإعاقة السمعية والبصرية. ونتيجة لذلك، فإن وجود التعليم المنفصل للطلاب من ذوي الإعاقة يبدو أنه لا يزال منتشرًا على نطاق واسع.

الشكل 5.2 « نسبة المقابلين الذين لديهم على الأقل سنة من التعليم في مدرسة لذواتالحاجات الخاصة



المصدر: توضيح المؤلفين

ووفقاً للبيانات التي تم جمعها (انظر الجدول 2.5)، فإن (12.5%) من المبحوثات هن ملتحقات بالمدرسة حالياً، و (69.5%) غير ملتحقات بالمدرسة حالياً، ولكن قد تم التحاقهن سابقاً، في حين أن (9%) لم يكن ملتحقات أبداً. وهذه النسبة الأخيرة ارتفعت إلى (20.83%) للنساء اللواتي أعمارهن (34 فما فوق)، وتنقص النسبة (4.17%) للنساء اللواتي أعمارهن (24 أو أقل). ويمكن اعتبار هذا الاختلاف دليل على حدوث تحسن عام في الحصول على التعليم بالنسبة للنساء ذوات الإعاقة خلال ألد (15 – 20) سنة الماضية.

جدول 6.2 « الالتحاق بالتعليم»

الفئة العمرية		مسجلات حالياً (%)	لم يعدن مسجلات (%)	لم يسجلن أبداً (%)
	العينة الكلية	21.50	69.50	9.00
	18-24	45.83	50.00	4.17
	25-34	11.25	82.50	6.25
	34+	2.08	77.08	20.83

المصدر: توضيح المؤلفين

تؤكد هذه الملاحظة أنه إذا أخذ مستوى التعليم في عين الاعتبار، وعلى وجه الخصوص، فإن نسبة النساء اللواتي حصلن على فرص التعليم الثانوي أو الجامعي قد ازدادت جوهرياً ما بين الفئات العمرية (اعتبر أن حوالي 45% منهن ينتمون إلى الفئة العمرية 18 – 24 وما زلن مسجلات في التعليم).

جدول 7.2 « مستوى التعليم»

مستوى التعليم							
الفئة العمرية	لا تعليم	المرحلة الأساسية	المتوسط	الثانوي	دبلوم كلية	بكالوريوس فأكثر	آخر
	4.17	2.78	9.72	38.69	34.72	8.33	1.39
	6.25	5	8.75	22.5	15	42.5	0
	20.83	4.17	22.92	10.42	8.33	33.33	0

المصدر: توضيح المؤلفين

وفي اشارة إلى السنة التعليمية الماضية، فقد التحق حوالي ثلاثة من كل أربعة المبحوثات في مدرسة عامة. ويرتبط انخفاض نسبة النساء اللواتي التحقن بمدرسة تابعة للأونروا في انخفاض نسبة المبحوثات اللواتي يعيشن في مخيمات اللاجئين. ومن الجدير أن نلاحظ أن نسبة المبحوثات اللواتي التحقن بمدارس خاصة حددن أن هذه المدارس بأنها مدارس لطلاب من ذوي الإعاقة. وفي (43.75%) من هذه الحالات، فإن هذه المدارس الخاصة هي مدارس داخلية.

أما الطريقة الثانية، فقد استندت إلى مؤشرات موضوعية بشأن ملكية الأصول⁷ وحالة السكن⁸. وتم معالجة تلك المجموعة من المعلومات من خلال تحليل العامل لإنشاء فهرس الثروة باستخدام الإجراء الذي اقترح من قبل DHS (روتستينRutstein وجونسون Johnson, 2004). أما الجدولة العرضية لمؤشر الثروة والضعف (انظر الجدول 2.2) فيشير إلى وجود ترابط كبير بين هذين المؤشرين. ومن المثير للاهتمام أن نلاحظ أن هذا يعني أيضاً أن المستجوبين، هم في المتوسط، على دراية من الظروف الاقتصادية لأسرهم.

جدول 2.2 «الضعف الاقتصادي من وجهة نظر الأسرة ومؤشر الثروة»

الضعف الاقتصادي	قيمة مؤشر الثروة
منخفض جداً	1.06
منخفض	0.60
عالي	-0.05
عالي جداً	-0.59

المصدر: توضيح المؤلفين

وطلب من المبحوثات أيضاً أن يشرن إلى المصادر المتاحة للدعم الاقتصادي في حالة الاحتياجات الاقتصادية ذات الصلة، والمفاجئة، وغير المتوقعة. وتشير البيانات إلى أن شبكات الأسرة، والمدخرات، والقروض غير الرسمية تعتبر أهم المصادر المتاحة، في حين الحصول على القروض الرسمية والتحويلات هو خيار حيوي لعدد قليل من المبحوثات.

جدول 3.2 «مصادر متاحة للدعم الاقتصادي»

امكانية الحصول على مصادر إضافية ...	(%)
... من العائلة الممتدة	42.5
... من خلال بيع الأصول	15.0
... من خلال استخدام مدخرات الأسرة	33.5
... بفضل التحويلات المالية	8.0
... من خلال الاستقراض من البنك	10.0
... من خلال الحصول على قروض غير رسمية	58.5

المصدر: توضيح المؤلفين

ويعرض الجدول (2.4) العدد المتوسط للخيارات المتاحة لكل خمس من توزيع مؤشر الثروة. ومن المثير للاهتمام أن نلاحظ أن الأسر التي تبين قيم أقل من مؤشر الثروة تميل إلى أن تكون لها مصادر ضعيفة للدعم في حالة الحاجة. وبعبارة أخرى، فإن الفقر وعدم وجود خيارات في حالة الطوارئ وجهان لعملة واحدة. أما الأسر الأكثر فقراً فهي أيضاً تلك الأكثر ضعفاً. ويجب أن يؤخذ هذا بعين الاعتبار عند وضع سياسات وتخطيط الإجراءات المستهدفة.

جدول 4.2 «ثروة الأسر ومصادر الدعم الاقتصادي»

متوسط توزيع الثروة	عدد مصادر الدعم المتاحة
الخمس الأول	1.00
الخمس الثاني	1.34
الخمس الثالث	1.81
الخمس الرابع	1.90
الخمس الخامس	2.38

المصدر: توضيح المؤلفين

وخلاصة القول، فإن وجود المشاكل الاجتماعية والاقتصادية، مثل: البطالة، والفقر، وظروف المعيشة السيئة تنتشر على نطاق واسع بين الأسر التي شملتها الدراسة. وهذا شيء متوقع نظراً للوضع الاقتصادي العام في الضفة الغربية، ولكن نحن بحاجة إلى أن نفهم تلك البيانات في ضوء الاحتياجات الإضافية للفتيات ذوات الإعاقة والأسر التي لديها أفراد من ذوي الإعاقة (زيدي Zaidi وبورخاردت Burchardt, 2005).

واعتبرت مسألة المشاركة الاجتماعية والسياسية ذات صلة من قبل الباحثات على الرغم من أنها ليست مرتبطة مباشرة بجوهر البحث (مثل: التعليم والحصول على وظيفة ملائمة). ونتيجة لذلك، فقد تم تضمين بعض الأسئلة حول هذه المسألة في الاستبيان. وعلى وجه الخصوص، فقد طلب من المبحوثات أن يشرن إذا ما كان بإمكانهن المشاركة في مجموعة من الأنشطة الاجتماعية كالآخريـن.

جدول 5.2 «المشاركة في الحياة الاجتماعية»

النشاط	(%)
المشاركة في الطقوس والمهرجانات	69.0
المشاركة في الأنشطة الاجتماعية	62.5
المشاركة في المناقشات داخل الأسرة	67.0
يشعر بالاحترام داخل المجتمع	74.5

المصدر: توضيح المؤلفين

وتشير البيانات إلى أن الجزء الأكبر من النساء يرغبن أن تتاح لهن فرصة المشاركة كالآخريـن في الحياة الاجتماعية لأسرهن ومجتمعهن. وخلال حلقات مناقشات مجموعة التركيز التي نظمت من أجل مناقشة النتائج مع الباحثات، أكدن أن هذه الصورة قد تكون متفائلة جداً. وعلى سبيل الحقيقة، فيمكن أن يكون تعريف «المشاركة» مختلفاً بالنسبة للنساء اللواتي اعتدن على التمييز: وذلك لأن كثير من المبحوثات ومن خلال المشاركة فهمن بأن مشاركتهن تتمثل في وجودهن.

أما فيما يتعلق بالمشاركة بمنظمات المجتمع المدني، فإن نسبة كبيرة من المبحوثات (43 %) يشاركن في أنشطة جمعيات ذوي الإعاقة، ونسبة أقل كثيراً يشاركن في جمعيات ليس لها صلة بالإعاقة (17.5 %). وقد يكون هذا الاختلاف ذات الصلة مؤشراً على نوع المشاركة المنفصلة. وكما سيتم عرضه، فإن هذا النوع من القضايا سيبرز مواضيع أخرى سيتم تحليلها في الأقسام القادمة.

2.2 الوصول إلى التعليم: الميسرات والحواجز

كما نوقش في مناقشات مجموعة التركيز التحضيرية، فيعتبر الحصول على التعليم خطوة أساسية لتحقيق المشاركة الكاملة للمرأة ذات الإعاقة في المجتمع، وأن له عواقب مباشرة على احتمال العثور على وظيفة مناسبة في المستقبل وعلى تطور الشخص ككل (الوعي، القدرة على العلاقات الاجتماعية، الخ). بالإضافة إلى ذلك، وفي حالة النساء، فإن الحصول على التعليم له تأثير غير مباشر في غاية الأهمية: الذهاب إلى المدرسة عادةً يعتبر من قبل الأسرة سبباً مقبولاً للخروج وكسب مزيداً من الحرية والاستقلالية.

7 الأصول التي تؤخذ في الاعتبار هي: ملكية منزل ثانٍ، أو ملكية محل أو مكان عمل آخر، أو جهاز كمبيوتر، أو ثلاجة، أو طبق الأبقار الصناعية، أو سيارة، أو لأرض زراعية، أو حيوانات.

8 خصائص المساكن التي تم أخذها في الاعتبار في المؤشر هي ملكية المنزل الرئيس، ومواد الطابق وعدد الغرف.

الفصل الثاني –

نتائج البحث الميداني لفريق بيت ساحور

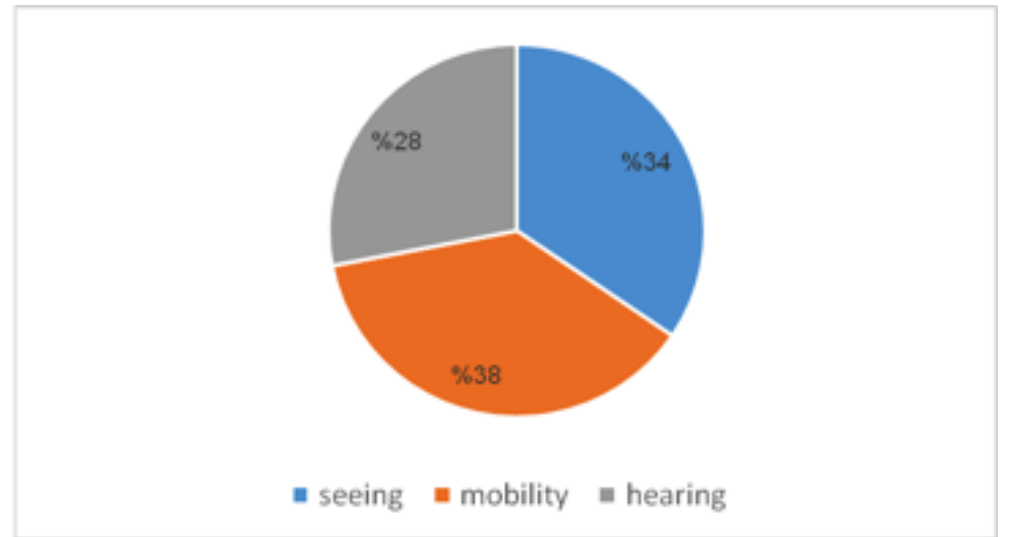
تكون البحث الميداني المنفذ في بيت ساحور من مجموعة مكونة من 20 باحثاً في ظل الدعم اللوجستي من الاتحاد العام الفلسطيني للأشخاص ذوي الإعاقة - بيت لحم. وفقاً لبروتوكول البحث الذي عمل بدعمٍ من الباحثات من أركو ARCO (انظر الفصل الأول)، أجرى الباحثون مقابلات لـ 200 امرأة. وركز البحث على الحصول على التعليم وعلى وظيفة مناسبة. الجزء الأكبر من الأنشطة المتعلقة بجمع البيانات وإدخالها قد عملت من قبل الباحثات أنفسهن وبدعم من موظفي الاتحاد العام الفلسطيني للأشخاص ذوي الإعاقة و EducAid ومن الدعم الفني من باحثي أركو ARCO. وتم تحليل البيانات من قبل باحثي أركو ARCO وبتوجيه من النساء ذوات الإعاقة المشاركات كباحثات. فقد نوقشت النتائج وعلق عليها خلال 3 مناقشات لمجموعة التركيز التي عقدت في أغسطس وسبتمبر 2016 وشهدت مناقشات مجموعة التركيز مشاركة الباحثات وموظفي ARCO.

1.2 ملف الأشخاص المقابلين

يتراوح عمر المبحوثات من 18 إلى 45 سنة، في حين يبلغ متوسط العمر 28.9 عاماً. 98 % من المبحوثات من المسلمين، بينما أقلية منهن متزوجات أو تزوجن (14.5%). وكما نوقش في مجموعة التركيز، وكما سلط الضوء عليها من البحث الميداني في رام الله، فإن قلة فرص الزواج تعتبر واحدة من أكثر أشكال التمييز ذات الصلة من قبل النساء ذوات الإعاقة في فلسطين.

تماسكاً مع بروتوكول البحث، فقد شمل البحث النساء اللواتي يعانين من إعاقة في البصر، والسمع، والحركة مع توازن جيد بين الإعاقات المختلفة (انظر الشكل 1.2). استبعدت النساء ذوات الإعاقة النفسية-الاجتماعية والعقلية، لأن الباحثات كن غير واثقات تماماً من قدراتهن على إجراء مقابلات معهن بشكل صحيح. وعلاوة على ذلك، أعربت الباحثات عن رغبتهن في تجنب إجراء مقابلات مع الوالدين أو أفراد الأسرة الآخرين كبدايل للنساء ذوات الإعاقة.

الشكل 1.2 «أنواع الإعاقات الرئيسة للأشخاص للمقابلين»



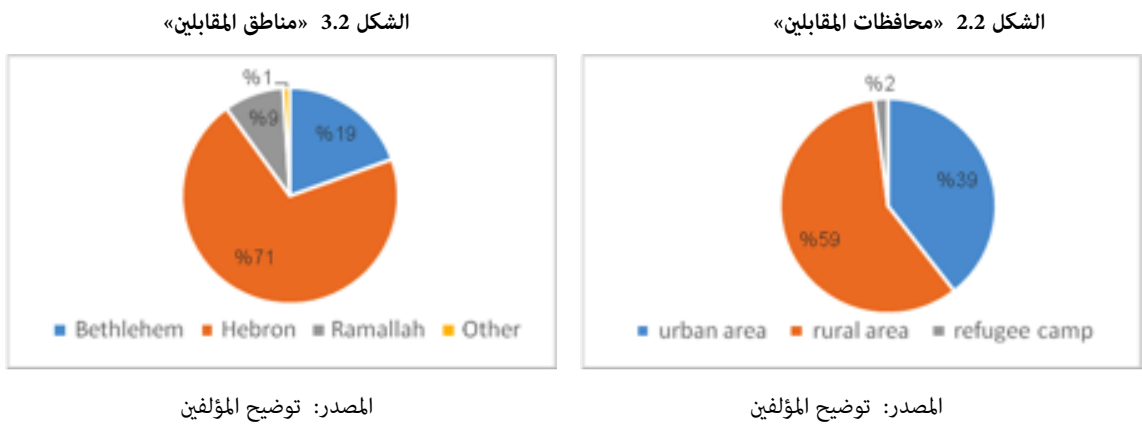
المصدر: توضيح المؤلفين

شملت العينة كل من النساء اللواتي ولدن مع الإعاقة (63%) واللواتي أصبحن معاقات على مدى الحياة (37%). وقد صرح عدد قليل من نصف المبحوثات (45.5%) أن أكثر من عضو واحد من الأسرة (بما فيها المبحوثة نفسها) لديها إعاقة دائمة أو مرض

5 انظر إلى الفصل رقم 3

مزمن. وبحسب ما ظهر خلال مناقشات مجموعة التركيز، فإن هذه النسبة العالية من الأسرة التي لديها أكثر من عضو واحد يعاني من إعاقة أو مرض مزمن، حيث يعزى هذا جزئياً إلى ارتفاع في معدل انتشار عام للأمراض المزمنة (مثل السكري) وجزئياً إلى الإعاقة الوراثية المرتبطة في الزيجات المختلطة عالية التردد.

وقد تركز المسح أساساً في محافظتي بيت لحم والخليل (انظر الشكل 2.2)، في حين أن توزيع المبحوثات بين المناطق الحضرية والريفية (انظر الشكل 3.2) كان متوازناً. والنساء ذوات الإعاقة اللاتي يعشن في مخيمات اللاجئين، على العكس من ذلك، كن أقل تمثيلاً. وقد نوقشت هذه المسألة خلال مناقشات مجموعة التركيز، حيث وضحت الباحثات هذه المعطيات بطريقتين: أولاً، الجزء الأكبر من الباحثات قمن بتعبئة الاستبيانات في مناطق لا تبعد كثيراً عن منازلهم، ولم يكن أحد منهن يعشن في مخيمات اللاجئين. ثانياً، ضعف الروابط بين منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة الواقعة خارج مخيمات اللاجئين والنسيج الاجتماعي لتلك المخيمات. وهذا التشرذم لا يقتصر على قطاع الإعاقة، ولكن يشمل المجتمع المدني عموماً (مخيمات اللاجئين ومنظماتها غير الحكومية الخاصة بها، و مقدمي الخدمات الخاصين بهم، الخ).



في المتوسط، تتكون أسر المبحوثات بنسبة 6.6 فرد. ومعدل الإعاقة الديموغرافية هو 6.6 عضو: ويعني هذا، في المتوسط، أن هناك شخصان في سن النشاط (15-65) لكل شخص في سن الاعتماد على نفسه (أقل من عمر 14 أو أكثر من 64 سنة). إن معدل العمالة في الأسرة التي شملها المسح منخفض جداً (43%)، بينما (47%) من الأسر لا يوجد لديها شخص واحد يعمل أو هناك شخص واحد يعمل حالياً.

أما الجزء الأعظم من الذين تم مقابلتهم من الأسر (95.5%) فهم أصحاب البيت الذي يعيشون فيه. ويبلغ متوسط عدد الأشخاص في الغرفة الواحدة في المنزل (1.6) وهو أعلى من 2 في (27.5%) من الأسر. وبعبارة أخرى، فإن مشكلة الاكتظاظ تتوسع، وكذلك المخاطر التي تعيق من قدرة النساء ذوات الإعاقة للوصول إلى مستوى لا بأس به من جودة الحياة داخل منازلهم.

فقد تم تقييم الوضع الاجتماعي-الاقتصادي للأسرة باستخدام طريقتين: الطريقة الأولى تمثلت في سؤال مباشر حول الضعف المتصور للأسرة. وقد طلب من المبحوثات أن يشرن إلى مدى سهولة الأسرة في تلبيتها لاحتياجاتها الشهرية. وتبين النتائج في (الجدول 1.2) أن نسبة غير ضئيلة من الأسر تواجه بعض المشاكل الاقتصادية.

جدول 1.2 «الضعف الاقتصادي من وجهة نظر الأسرة»

(%)	
منخفض جداً	3.0
منخفض	19.5
عال	57.5
عال جداً	20.0

المصدر: توضيح المؤلفين

6 رجع ذلك إلى مشاكل التنقل المتعلقة بمعظم الباحثين وإلى ارتفاع تكاليف النقل للنساء ذوات الإعاقة اللواتي يجبرن على استخدام وسائل النقل الخاصة.

المختلفة الموجودة في البحث عن عمل مناسب. وعلاوة على ذلك، فقد تقرر التحقق من التمييز التي تواجهه النساء ذوات الإعاقة في بيئات العمل والرضا الشخصي لمن تمت مقابلاتهن في حياتهن العملية.

وفي البداية، أشار الفريق إلى بعض الصعوبات في عملية إدخال البيانات، ويرجع ذلك إلى الفرق في برنامج الاكسل Excel والمطابقة مع الاستبانة. وعلى الرغم من الأخطاء الأولية، فقد بين موظفي أركو ARCO النقاط المثيرة للجدل وقد تم تسجيل تحسينات كبيرة في هذا الخصوص.

2.4.1 رام الله ومقابلات دورة الحياة حول دور الأسرة

إن الهدف الرئيس للبحث التحرري الذي أجري في رام الله هو تحليل الأسرة باعتبارها عاملاً قادراً على تعزيز أو عرقلة المشاركة الكاملة للنساء ذوات الإعاقة في المجتمع. فقد تم التركيز بشكل خاص على الحصول على التعليم والعمل: وفي كلتا الحالتين، أخذ البحث بعين الاعتبار الوصول كنتيجة وكعملية. تلعب الأسرة فيها دوراً محورياً. وتحاول الأسئلة تعريف ديناميكيات الحماية المفرطة بين الأسر والآثار المترتبة على مشاركة الأطفال ذوي الإعاقة في نظام التعليم وسوق العمل. وسيتم التركيز على الفرق بين الجنسين الذي يحدث في هذا الموضوع.

وكما ذكر سابقاً، فقد قررت النساء من رام الله اجراء بحثٍ نوعي يستند إلى مقابلات شبه منظمة ومجموعات التركيز: وتجري الآن 8 مقابلات مع معلمين يعملون في مدارس خاصة، وسيتم اجراء ثلاث مجموعات تركيز كما يلي: واحدة مع أولياء أمور الأطفال ذوي الإعاقة العقلية الشديدة، واثنين مع أشخاص ذوي الإعاقة حول دور الأسرة والتمييز بين الجنسين.

إن جوهر مجموعة البحث هو عبارة عن 16 مقابلة أجريت مع رجال ونساء ذوي إعاقة. وتراوحت الفئة العمرية للمقابلين ما بين 18 إلى 40 عاماً، وسيتم شرح توزيع العينة بالتفصيل في الفصل الثالث.

وكانت الموضوعات الرئيسة للمقابلات هي: الاستقلالية، والقبول داخل الأسرة والحصول على التعليم والعمل. وقد تم التحقق من دور الأسرة في جوانب متعددة في المقابلات. وكان من الممكن من خلال منهجية المقابلات التحقق في تفاصيل القيم العميقة ومفاهيم الشخص، وتحليل الأحداث والتجارب الحاسمة التي أثرت في اتجاه مسار الحياة للشخص المقابل.

وفي بداية العمل الميداني، واجهت النساء من رام الله بعض الصعوبات في إجراء وعمل المقابلات، وذلك بسبب صعوبة البحث النوعي. وبمساعدة باحثين كبار من أركو ARCO، تمكنت النساء من تحسين نوعية المقابلات والتقارير التي حصلن عليها، وعلى الاستراتيجيات المناسبة للتعامل مع أدوات البحث.

3.4.1 نابلس والاستبيان حول الرعاية واستخدام الوقت

وكما لوحظ سابقاً، فقد تألفت مجموعة نابلس من نساء يتولين رعاية أحد الأقارب من ذوي الإعاقة، لذلك قرر المشاركون تركيز أنشطتهم البحثية على الأسرة، ولكن من وجهة نظر مقدمي الرعاية. وقد تم تعيين الهدف الرئيس من البحث للتحقق حول رفاهية مقدمي الرعاية من الإناث من أفراد أسرة ذوي الإعاقة، وذلك من خلال تحليل طريقة استخدامهم للوقت، وكيف يؤثر «عبء الرعاية» على الفجوة ما بين الأنشطة التي تطبقها النساء بشكل فعال وبين الأنشطة المرغوبة.

وعلى وجه الخصوص، فقد استند البحث على مجموعتين مختلفتين من الأسئلة البحثية: المجموعة الأولى وتتعلق بمقدار الوقت الذي تقضيه النساء في أنواع مختلفة من الأنشطة والتأثير النسبي على نوعية حياتهم. وعلى سبيل المثال:

- كم من الوقت تحتاج النساء للراحة؟
- كم من الوقت تقضي أنت لرعاية طفلك أو أخيك من ذوي الإعاقة؟
- كم من الوقت تحتاج لقضاء وقت الفراغ؟

وكان الهدف الأساسي لهذه المجموعة الأولى من الأسئلة هو تقييم حجم عبء الرعاية.

ركزت المجموعة الثانية من الأسئلة البحثية على الحرمان، من حيث فقر الوقت. أما بالنسبة للنساء، فقد طُلب منهن تقييم نوعية وكمية الوقت الذي يحتاجه للأنشطة المختلفة؟ وقد حاول البحث فهم ما إذا كانت النساء يواجهن بعض القيود في حرية الاختيار وإلى أي مدى.

وقد استند جمع البيانات على مسح واسع النطاق وبمشاركة 150 امرأة من مقدمات الرعاية للأشخاص ذوي الإعاقة، وقد استهدف المسح أمهات وأخوات وزوجات ذوي الإعاقة ممن يعيشن مع شخص من ذوي الإعاقة والذي يعتنى به بطريقة مناسبة.

ومع الأخذ بعين الاعتبار الاحتياجات المتغيرة للأشخاص ذوي الإعاقة على مدى الحياة، فقد قُسمت العيّنة وفق عمر الشخص ذوي الإعاقة إلى:

- 0 – 10 سنوات.
- 11 – 25 سنة.
- + 25 سنة.

ونظراً لتأثير السياق وتعقيد المجتمع الفلسطيني، اشتملت عينة المسح على النساء من مناطق حضرية، وريفية، ومخيمات للاجئين.

ولا تعد عينة مقدمي الرعاية ممثلة لجميع السكان لنفس الأسباب التي أعربت عنها مجموعة بيت ساحور. وقد تم اختيار الأشخاص المقابلين من خلال سجلات منظمات الإعاقة الشركاء في المشروع.

وكان هيكل الاستبيان كما يلي:

القسم 0: معلومات حول المقابلة.

القسم 1: معلومات شخصية عن مقدم الرعاية.

القسم 2: الرعاية.

القسم 3: معلومات شخصية عن الشخص ذوي الإعاقة.

القسم 4: معلومات تعريفية.

القسم 5: استخدام الوقت.

القسم 6: تقييم الإعاقة وخدمات التأهيل.

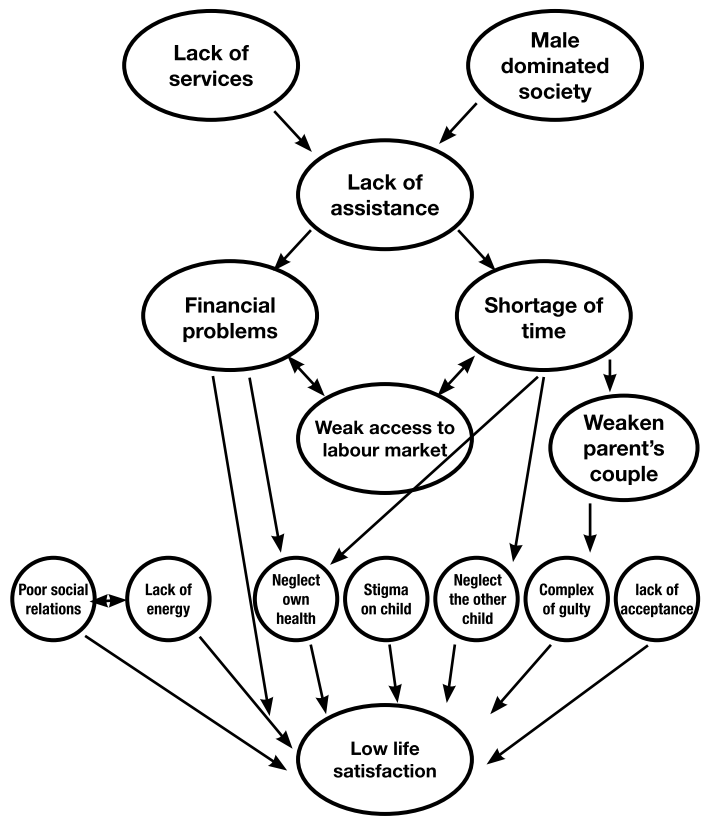
والأقسام الأساسية هي الأقسام الثانية والرابعة. وعلى وجه الخصوص، فقد ركز البحث على «عبء الرعاية» اليومي للمقابلين، في محاولة لفهم ما إذا كان متقاسماً مع أفراد الأسرة الآخرين، أو المساعدة الخارجية وإلى أي مدى يعتبر هذا العبء عائقاً لحرية الشخص المقابل. وفي المقابل، فإن القسم الخاص باستخدام الوقت يعطي أهمية للوقت المخصص لمقدمي الرعاية للأنشطة المختلفة، ويبحث في كيفية تقييم الشخص المقابل لبرنامجها والعوائق المختلفة التي تمنع استخدام الوقت بطريقة فضلى.

ودعونا الآن ننتقل إلى وصف تفصيلي لنتائج البحث التي تم مناقشتها معاً من قبل الباحثين في المجموعات الثلاث وموظفين من مختبر أركو ARCO.

كل من المواضيع العامة والمدارس الخاصة: وستكون هذه المقابلات الاضافية مثيرة للاهتمام بشكل خاص، إذ أن هدفهم هو تحليل دور المدرسة والتعليم ضمن التنمية الشاملة للأطفال.

ويشير الشكل التالي إلى خريطة المشاكل التي تم تحديدها في نابلس من خلال المناقشة الجماعية مع النساء المشاركات في الدورة التدريبية. وتركز الخريطة على النساء اللواتي يقدمن الرعاية للابن أو الابنة من ذوي الإعاقة. والنقطة الرئيسة التي ظهرت هي الحلقة المفرغة التي تربط بين قلة المساعدة من الأسرة ومن الخارج (على سبيل المثال: الخدمات العامة)، والنقص اللاحق في الوقت، وعدم الوصول إلى سوق العمل، والندرة اللاحقة للموارد الاقتصادية. وتعرف هذه الحلقة المفرغة من قبل النساء بأنها «محرك» رئيس لتهميشهن، ولوقف هذه الدائرة يجب أن يكون هذا أولوية لصانعي السياسات ومنظمات الأشخاص ذوي الإعاقة.

الجدول 18.1 « شجرة المشاكل من نابلس»



المصدر: أركو 2015، ARCO

وكما يظهر بوضوح من الصورة، تؤدي الحلقة المفرغة إلى انخفاض الرضا عن الحياة المألوفة لمقدمي الرعاية: ولذلك فقد قرر المشاركون في مجموعة نابلس وضع رفاهية مقدمات الرعاية لذوي الإعاقة كهدف عام لبحثهم، وذلك من خلال تحليل الطريقة في استخدام وقتهم وكيف أن «عبء الرعاية» يؤثر على الفجوة بين الأنشطة التي تنفذها وترتأي لها النساء على نحو فعال. ويستند جمع البيانات اللازمة على تحليل المسألة على مسح واسع النطاق التي يرى مشاركة 150 امرأة: وعلى وجه الخصوص، استهدف المسح أمهات وأخوات وزوجات الأشخاص ذوي الإعاقة الذين يعيشون مع شخص من ذوي الإعاقة والذين يعملون على رعايته.

4.1 بروتوكولات البحث والنتائج الأولية

1.4.1 بيت ساحور واستبيان الوصول إلى سوق العمل للنساء ذوات الإعاقة

وكما لوحظ من تحليل شجرة المشكلة، فقد قررت مجموعة بيت ساحور وضع الوصول إلى سوق العمل للنساء ذوات الإعاقة في الضفة الغربية كهدف رئيس لبحثهم: وعلى وجه الخصوص، يهدف عملهم إلى تحديد الحواجز الرئيسة والعوامل الميسرة التي تعوق أو تعزز فرص الحصول على وظيفة مناسبة للهدف المحدد.

وأما القضية الرئيسة التي دفعت إلى إعداد بروتوكول البحث فهي مفهوم صلاحيتها للعمل. وقد تمكنت المجموعة من الوصول إلى تعريف مشترك، يوضح بالشكل المناسب كل وظيفة التي لم تصور فقط كمصدر للأرباح المادية، ولكن أيضاً باعتبارها وسيلة لإعطاء قيمة لحياة شخص ما، لتحديد هوية شخص ما، وإلى ممارسة المهارات المكتسبة بفضل التعليم. وقد أدى هذا إلى صياغة الأسئلة البحثية التالية:

- هل المهارات التي يقدمها التعليم مفيدة للعثور على وظيفة مناسبة؟
- ما هي العوامل التي تجعل من السياق المألوف حاجزاً أو ميسراً عندما يبحث الشخص ذوي الإعاقة عن وظيفة؟
- ما هي الحواجز المادية الموجودة أثناء العمل أو أثناء البحث عن عمل؟
- ما هو الدور الذي لعبته وصمة العار الاجتماعية أثناء البحث عن عمل؟
- ما هي درجة احترام الحقوق في العمل للنساء العاملات ذوي الإعاقة؟

وكما جاء سابقاً، فقد قررت النساء من بيت ساحور تنفيذ بحثهن من خلال استخدام منهجية البحث الكمي المعتمد على استبانة منظمة. فقد قررت هذه المجموعة مقابلة 200 امرأة من ذوات الإعاقة أعمارهن بين 18 و 45 عاماً مع وجود 50 امرأة على الأقل من ذوات الإعاقة الحركية، و 50 من ذوات الإعاقة البصرية، و 50 من ذوات الإعاقة السمعية.

ومن بين أل 200 اللواتي تم مقابلتهن، فقد كان من المفترض أن يكن ربعهن لديهن خبرة في العمل خلال السنوات الثلاث الأخيرة.

وقد تم أخذ عينة قصدية من النساء من بين منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة والسجلات الإدارية وفقاً للمعايير المذكورة. والهدف من هذا البحث هو الدفاع عن وضعية الوصول إلى السوق في الضفة الغربية للنساء ذوات الإعاقة، وكذلك زيادة الوعي والتمكين لأولئك المشتركين من خلال العملية التحررية وليس فقط عرض احصائيات للعينة الممثلة. ومن المهم التأكيد على أنه من الصعب اختيار عينة ممثلة عشوائية نظراً لأن جزءاً كبيراً من مجتمع النساء ذوات الإعاقة في فلسطين هو مخفي من قبل الأسر ولم يتم تسجيله رسمياً.

ويتم تنفيذ عملية جمع البيانات من خلال استبانة شخصية تتألف من 6 أقسام، وهي:

القسم 1: معلومات عن المقابلة.

القسم 2: المقدمة والتعليم.

القسم 3: الوظيفة والتوظيف.

القسم 4: المشاركة السياسية والاجتماعية.

القسم 5: معلومات أساسية.

القسم 6: تقييم الإعاقة.

وكما يمكن الملاحظة أن القسمين الأولين مفيدان أساساً لتحديد الخلفية العامة للشخص. ويكشف القسمين الآخرين عن مزيد من المعلومات العامة عن الشخص: وعلى وجه الخصوص، فقد كرس القسم الأخير لتقييم الإعاقة، وبالذات تصنيف صعوبات وقيود العمل. ويمثل الجزء المركزي من الاستبانة جوهر الدراسة: حيث تركز جميع الأسئلة في الأقسام 3 و 4 على إدراجها في المجتمع، من وجهة نظر سياسية واجتماعية وعمالية. وبوجود هدف فهم ظروف عمل النساء ذوات الإعاقة في الضفة الغربية، فإن الأسئلة الرئيسة تحقق أساساً في العوامل المرغوبة من أجل الوصول إلى سوق العمل، وإلى العلاقة بين العمل والتعليم، وكذلك الحواجز

2.3.1 إعداد شجرة المشاكل وتحديد أسئلة البحث

وكانت جميع الأنشطة الأولية التي تم وصفها تقود إلى إعداد شجرة المشاكل: وعلى وجه الخصوص، فإن تحليل الحواجز وأبعاد الرفاهية كان فعالاً في توجيه قرار المجموعات على أسئلة البحث، التي ظهرت في الأساس من خلال مناقشة العلاقات السببية بين القضايا المختلفة.

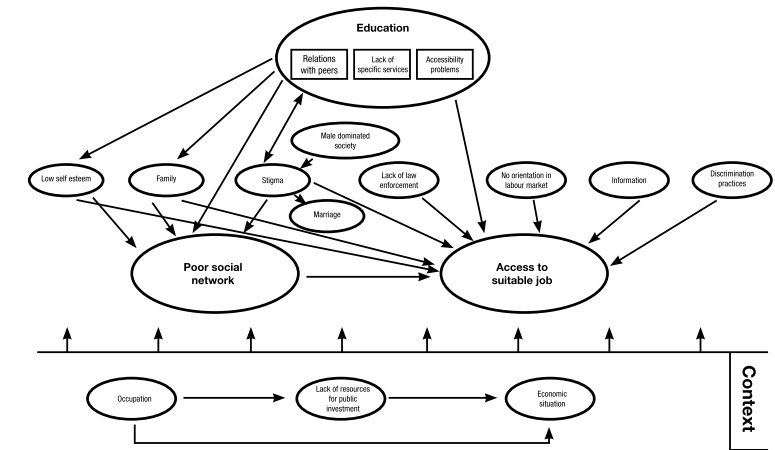
ومن الأهمية بمكان أن نؤكد أن هذا التمرين الأخير كان مفيداً بشكل خاص من أجل تحقيق تغيير في الموقف بين المشاركين: إن مناقشة أشجار المشكلة وإعدادها، في الواقع، يسهل قيادتها من قائمة المشاكل السلبية لنهج انعكاسي ومنطق تطبيقي: يتم تعيين المشاكل وتوضع في علاقة مع منطق السبب التأثيري. وقد أنتجت هذه العملية صورة للواقع، حيث يمكن للنساء تحديد المشاكل التنسيقية وتعكس أسئلة البحث والحلول الممكنة في التعقيد الملموس لبيئتهم المعيشية. في إطار العملية المعتبرة للبحث التحرري، فإن إعداد شجرة المشكلة تشكل العنصر الأساسي الذي يسمح بانفصال المشاركين عن الموقف السلبي، وتوسيع الوعي وتنمية الوعي الذاتي لدورهم من الباحثين.

دعونا الآن نحلل شجرات المشكلة الثلاث التي تمت مناقشتها.

يبين الشكل التالي خريطة المشاكل الي تم إعدادها أثناء التدريب في بيت ساحور.

وكانت المواضيع الثلاثة التي تم التأكيد عليها خلال المناقشة كما يلي: (i) موضوع التعليم والمشاكل التي تم تحديدها في النظام التعليمي، (ii) المشاكل التي تؤدي إلى عدم الحصول على وظيفة مناسبة، و (iii) عدم وجود الشبكات الاجتماعية للنساء ذوات الإعاقة. ومن المثير للاهتمام أن نلاحظ كيف كان المشاركون قادرين على تحديد و « عزل » عوامل السياق الكلية (مثل الاحتلال والوضع الاقتصادي العام) والعوامل التي تكون قادرة على التأثير في كل جانب من الجوانب الأخرى، ولكن في نفس الوقت، لا تتأثر بقضايا الإعاقة.

الجدول 16.1 « شجرة المشاكل من بيت ساحور »



المصدر: أركو 2015، ARCO

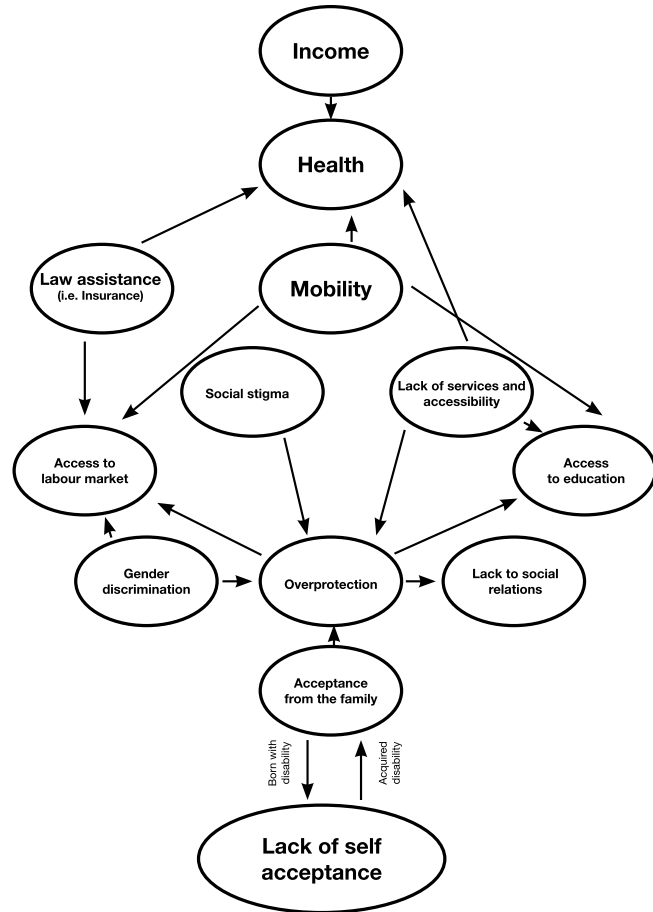
وكما يمكن الملاحظة من شجرة المشكلة، أن مجموعة بيت ساحور قد ركزت بشكل خاص على أسباب ضعف الوصول إلى وظيفة مناسبة للنساء ذوات الإعاقة: من ناحية العوامل الشخصية والاجتماعية (تدني احترام الذات، والحماية الزائدة المألوفة، ووصمة العار الاجتماعية وديناميكيات التمييز)، ومن ناحية الصعوبات التقنية في المجتمع (عدم إنفاذ القانون، وعدم كفاية المعلومات، والتوجه في سوق العمل).

ويتأثر الحصول على وظيفة مناسبة أيضاً بشدة ببعدين اثنين واللذان يغطيان نفس الأهمية في السياق: الشبكة الاجتماعية الضعيفة ومشكلة مرتبطة بالتعليم، واللذان ترتبطان ارتباطاً وثيقاً في العديد من العناصر التي سبق ذكرها. وهذا الاهتمام بالوصول إلى العمل

قاد قرار المجموعة على الموضوع الرئيس للمسح الخاص بهم: الهدف العام لـ ER الذي أجري في بيت ساحور هو التعرف على العوامل التي تعرقل أو تعزز فرص الحصول على وظيفة مناسبة للنساء ذوات الإعاقة في الضفة الغربية. وكما اختار المشاركون أيضاً السعي إلى هدفهم من خلال المسح الكمي استناداً إلى استبيان منظم تم وضعه بالاشتراك مع الدعم العلمي لمختبر أركو ARCO.

ويبين الشكل التالي خريطة المشاكل التي أعدت خلال الدورة التدريبية في رام الله. وخلال المناقشة، شدد المشاركون على الدور الذي تقوم به الأسرة، مسلطين الضوء بشكل خاص على ديناميكيات الحماية الزائدة وعدم القبول. وكلا الظاهرتين تميلان إلى إعاقة إمكانية المشاركة في المجتمع للأشخاص ذوي الإعاقة وللنساء على وجه الخصوص. وفي الحالة الأخيرة، فإن التأثير النهائي هو عدم وجود قبول للذات.

الجدول 17.1 « شجرة المشاكل من رام الله »



المصدر: أركو 2015، ARCO

ونظراً لاهتمام النساء من رام الله في التفاعلات المألوفة، قررت المجموعة تحليل، كهدف عام لـ بحثهم ER، دور الأسرة باعتبارها عاملاً قادراً على تعزيز أو عرقلة المشاركة الكاملة للنساء ذوات الإعاقة في المجتمع.

وخلافاً للمجموعتين، فقد فضل المشاركون في رام الله تنفيذ منهجية النوعية: سيعملون على عقد مقابلات لـ 16 دورة حياة مع رجال ونساء من ذوي الإعاقة لمجموعة تتراوح أعمارهم من 18 - 40 سنة. وعلاوة على ذلك، ستنفذ واحدة من مناقشات مجموعة التركيز مع أولياء أمور ذوي الإعاقة الذين يعانون من إعاقة عقلية شديدة من أجل التحقيق في الصعوبات التي واجهتها الأسر في إدراج أطفالهم، حيث أن هدف الأشخاص المصابين بمرض عقلي والإعاقة الإدراكية قد وضح من قبل مشاركين أـ ER باعتبارهم الأكثر حساسية وعرضة للخطر. وبالإضافة إلى هذين النشاطين، فقد قررت مجموعة رام الله مقابلة 8 معلمين ملتزمين بقضايا المعاقين في

4. تمارين Parti-numebbers (فقط لـ نابلس)

منهجيات Parti-numbers هي أساليب تهدف إلى إنتاج بيانات كمية من خلال طرق بحث تشاركية، حيث كان الهدف المحدد للتمرين هو فهم كيفية وجود طفل ذو إعاقة يؤثر على تخصيص الموارد لميزانية أسرة شهرية، وكيف يمكنها التأثير على استخدام الوقت من قبل الأم. أيضاً في هذه الحالة، كان الهدف العام لصالح انفصال المشاركين من خبراتهم الفردية، وذلك للحث على التحول نحو نهج أكثر توجهاً لإجراء البحث.

ومن الواضح أن هذا النشاط المحدد عمل فقط في مجموعة نابلس، التي تألفت من مقدمي الرعاية لذوي الإعاقة وهن من الإناث. وفي المجموعتين الآخرين، وكما هو مبين بالفعل، وصل الفرز من خلال إعداد نقاط كاملة حول أبعاد الرفاهية، التي لها نفس الهدف وتستخدم نفس الاستراتيجية للوصول إلى المفزة العلمية اللازمة وتطوير انعكاس جدّي على دور الباحث ضمن المجموعة.

دعونا الآن نحلل النشاط الذي تم تنفيذه: كانت الخطوة الأولى وضع سيناريو ما. وعمل هذا السيناريو من قبل عائلتين (أسرة « أ » و أسرة « ب ») مبينين الخصائص التالية:

الجدول 13.1 « سيناريو التمرين الخاص بـ Parti-numbers »

الخصائص	عائلة (أ)	عائلة (ب)
التركيب	أب ١ - عمره ٤٥ سنة أم ١ - عمرها ٤٥ سنة ابن ١ - عمره ١٥ سنة (ليس لديه إعاقة) ابنة ١ - عمرها ١٧ سنة - (ليس لديها إعاقة) ابن ١ - عمره ١٣ سنة - يعاني من إعاقة حركية صعبة	أب ١ - عمره ٤٥ سنة أم ١ - عمرها ٤٥ سنة ابن ١ - عمره ١٥ سنة (ليس لديه إعاقة) ابنة ١ - عمرها ١٧ سنة - (ليس لديها إعاقة) ابن ١ - عمره ١٣ سنة (ليس لديه إعاقة)
العمل	فقط الوالد الذي يعمل، ولديه أجرة أقل من متوسطة (٢٥٠٠ شيقل (٣))	فقط الوالد الذي يعمل ولديه أجرة أقل ومتوسطة (٢٥٠٠ شيقل (٣))
الاسكان	العائلة تملك منزلها (لا يوجد إيجار لدفعه)	العائلة تملك منزلها (لا يوجد إيجار لدفعه)
المنطقة	مدينة نابلس	مدينة نابلس
الديانة	مسلم	مسلم

المصدر: أركو 2015، ARCO

في الأساس، تختلف الأسرتين فقط في وجود ابن يعاني من إعاقة حركية شديدة.

في الخطوة الثانية، طلب من المشاركين أن يبينوا كيف أن أسرة (أ) وأسرة (ب) تخصصان ميزانياتهما بين فئات مختلفة من السلع والخدمات الاستهلاكية. وكان التمرين مفهوم من قبل المشاركين الذين بدأوا يفكرون في هذه الأسر الخيالية من وجهة نظر خارجية، بدءاً من تجربتهم الشخصية. ووفقاً للنتائج، كان هناك انخفاض عام في النفقات « غير الضرورية »، مثل الملابس، والرعاية الذاتية والترفيه، حيث يرجع هذا إلى الزيادة في المبلغ اللازم لتغطية الرعاية الصحية (كما هو متوقع)، التعليم (بسبب ارتفاع تكلفة التعليم الخاص) والغاز، والكهرباء، والخدمات الأخرى (بسبب المكوث الأطول في المنزل). وعلاوة على ذلك، فإنه من المثير للاهتمام ملاحظة أنه من المستحيل لأسرة (أ) توفير المال. وبعبارة أخرى، تبرز المقارنة بين الأسرتين الخياليتين في وجود طفل ذو إعاقة، ميل إلى زيادة الضعف الاقتصادي في سياق مألوف (عن طريق حرمان القدرة على التوفير والحد من النفقات غير الضرورية) .

الجدول 14.1 « ميزانية الأسرة التي تم تحديدها أثناء تمرين Parti-numbers »

فئات النفقات	عائلة (أ)	عائلة (ب)
الطعام	600	500
كهرباء / غاز / خدمات أخرى أساسية	650	500
التعليم (من ضمنها الرسوم)	450	300
الرعاية الصحية (من ضمنها المساعدة)	600	100
الملابس والرعاية الشخصية	50	200
المواصلات والاتصال	120	200
الترفيه	30	400
المدخرات	0	300

المصدر: أركو 2015، ARCO

وفي الخطوة الأخيرة، تم دعوة المشاركين إلى تخيل يوم نموذجي للنساء البالغات من أسرة (أ) وأسرة (ب). وطلب منهم أن يأخذوا في الاعتبار يوماً واحداً خلال الأسبوع. ووفقاً للمناقشة، فإن والدة ابن ذو إعاقة حركية لديها وقت أقل للراحة (ونوعية الراحة أقل). وقالت أنها سوف تتفق مزيداً من الوقت في المنزل (مع مزيد من الوقت المستخدم من أجل المنزل). وكان العبء الكلي للرعاية النشطة أعلى منه للمرأة من أسرة (أ) (5.5 ساعة مقابل 4 في الأسرة)، ولكن الفرق الأكثر أهمية هو في توزيع الرعاية المقدمة من قبل النساء. إن فرصة الحصول على وقت للعمل والحفاظ على العلاقات الاجتماعية هي أعلى للأسرة (ب) (حتى في حالة الواجبات المنزلية). وقد أكد المشاركون أيضاً أن العلاقات الاجتماعية للنساء (أ) هي غالباً ما تتركز على الطفل من ذوي الإعاقة. وبرزت نقطة مثيرة للاهتمام خلال هذا النقاش وهي مسألة الرعاية السلبية: في الأساس، قالت النساء بأنهن مجبرات على البقاء فترة طويلة في المنزل لمجرد أن الطفل لا يمكن أن يُترك لوحده، حتى ولو لم يكن لديهم أي نوع من الرعاية النشطة للقيام بها. وأكدت النساء كيف يمكن أن يكون هذا النوع من وقت الفراغ أصعب من الرعاية النشطة.

الجدول 15.1 « استخدام النساء للوقت التي تم تحديده أثناء تمرين Parti-numbers »

النشاط	عائلة (أ)	عائلة (ب)
الراحة	5	7
التدبير المنزلي	6.5	5
نشاط رعاية الابن ذي الإعاقة	3.5	0
رعاية أطفال آخرين	1	2
رعاية أفراد أسرة آخرين	1	2
العمل	1	4
المواصلات	1	1
العلاقات الاجتماعية	1	3
الرعاية السلبية للابن ذي الإعاقة	4	0

المصدر: أركو 2015، ARCO

ومن خلال هذا النشاط، يمكن للنساء تجربة الموقف البحثي اللازم للمسح التحرري: القيمة المضافة للعمليات التحريرية هي أن الباحثين هم جزء من الهدف من البحث نفسه، حتى يتمكنوا من إيجاد التوازن المثالي بين الهدف والمنهج العلمي والموقف التعاطفي بسبب الفهم العميق وتحديد الهوية.

الإعاقة ضمن أفراد الأسرة، وما يترتب على ذلك من الشعور بالذنب. كما تم إعطاء الكثير من الأهمية للقضايا السياسية التي تؤثر على المجتمع الفلسطيني: عدم المساواة، والاحتلال، والبطالة، وعدم المساواة في الحصول على الموارد العامة والخدمات الاجتماعية، وبالنسبة لـ نابلس، كانت مواضيع المناقشة الرئيسة عن العوائق التي تحول دون المشاركة الكاملة والفعالة.

3. تنظيم مجموعة التركيز مع النتيجة الكلية

وفي هذا التمرين الثالث، وكما اقترح بالمنهجية التي وضعها بيجيري (Biggeri و فيراني2014) (Ferrannini)، فقد تم تحليل أبعاد الرفاهية التي حصلت على أكثر الأصوات في أول نشاط بشكل معمق. وعلى وجه الخصوص، تم الطلب من المشاركين الإشارة إلى مستوى الفرص لأربعة شخصيات فعالة فيما يتعلق بالتمتع بالأبعاد الثلاثة للرفاهية التي حصلت على أعلى النقاط. وقد عبر معدل الإشارة إلى مستوى الفرص لكل شخصيه بعد المناقشة « بالإجماع ». وكان الهدف الرئيس من هذه التمرين هو دفع المشاركين لوضع مسافة بين دورهم المقبل كباحثين وحالتهم الشخصية: لهذا السبب يتطلب التمرين تقييم « شخصيات خيالية ». وفي الجدول التالي، من الممكن أن نفهم بالتفصيل بنية النتيجة الكلية مع الأقسام والفرص المختلفة التي تم التصويت عليها من قبل المشاركين من مجموعتي بيت ساحور ورام الله.

الجدول 12.1 « مناقشات مجموعة الاتصال المنظمة والنتيجة الكلية»

... فرصة	كم هو مهم هذا بعد الرفاهية (المعدل ١-١٠)	مستوى فرصة محمد رجل عمره ١٨-٢٠ سنة يقطن في الضفة الغربية ليس متزوجاً من عائلة من الطبقة المتوسطة بدون إعاقة (المعدل ١-١٠)	مستوى فرصة أمينة امرأة عمرها ١٨-٢٠ سنة تقطن في الضفة الغربية ليست متزوجة من عائلة من الطبقة المتوسطة بدون إعاقة (المعدل ١-١٠)	مستوى فرصة سميرة امرأة عمرها ١٨-٢٠ سنة تقطن في الضفة الغربية ليست متزوجة من عائلة من الطبقة المتوسطة لديها إعاقة حركية (المعدل ١-١٠)	مستوى فرصة فاطمة امرأة عمرها ١٨-٢٠ سنة تقطن في الضفة الغربية ليست متزوجة من عائلة من الطبقة المتوسطة لديها إعاقة عقلية (المعدل ١-١٠)
أن تكون مستقراً...اقتصادياً					
الحصول					
...على عمل مناسب					
الحصول					
...على تعليم ملائم					
الحصول					
...على حرية الاختيار					

المصدر: أركو 2015، ARCO

ومع هذا التمرين، يمكن للنساء من كلا الفريقين (المجموعتين) أن تعكس بالتطبيق العملي تأثير قضية المساواة بين الجنسين على الأبعاد المختلفة للرفاهية. وعلاوة على ذلك، فيتضح من الجدول الفرق في الأبعاد الناجمة عن وصمة العار الاجتماعية وانعدام الفرص بسبب الإعاقة. ومن المثير للاهتمام أيضاً تسليط الضوء على الفرص المتصورة التي تتغير تبعاً لنوع الإعاقة: وفي كلتا المجموعتين، يبدو أن الشخصية ذي الإعاقة الحركية لديها مزيداً من الفرص لتحقيق الاستقرار الاقتصادي وحرية الاختيار أكثر من شخص مصاب بمرض عقلي.

الجدول 10.1 « المعوقات التي تم تحديدها في رام الله»

المعيق	التعليق
الحماية المفرطة	هو أمر يمنع من فرصة المشاركة الكاملة في العمل والتعليم. وهو أقوى بكثير عند الرجال من النساء.
عدم امكانية الوصول إلى الأماكن العامة	يؤثر بصفة خاصة على فرصة وجود العلاقات الاجتماعية خارج الأسرة.
الوصمة الاجتماعية	تقوض القدرة على الشعور بقيمة وجود حياة جيدة. وعلاوة على ذلك، فإنه يخلق ضغطاً على النساء ذوات الإعاقة لأنهن يحتجن دائماً إلى الإظهار أكثر من الآخرين.
عدم قبول الذات	في كثير من الأحيان تكون ناجمة عن وصمة العار الاجتماعية وعدم القبول داخل الأسرة.
التمييز المرتبط بالجنس	وهذا موجود بكثرة بين النساء ذوات الإعاقة حيث من الصعب الحصول على ثقة الآخرين.
الثقافة	رؤية النساء والنساء ذوات الإعاقة كبشر لديهم قدرة أقل لتحمل المسؤولية.
التحيز تجاه الشباب	« غالباً، ما يهتم الفلسطينيون بالعمر أكثر من التجربة ». وهذا يضر بالأشخاص ذوي الإعاقة بشكل كبير.
التحيز المتعلق بالجمال	فقط الأشخاص « الأجل « لديهم الفرصة للعمل في المحلات التجارية والمطاعم.
الوصول إلى العمل	الوصول الجسدي وعدم الحصول على الخدمات الجانبية (على سبيل المثال: المواصلات). يختلف تأثير الحواجز وفقاً لنوع الإعاقة.
وصمة النفس	وصمة النفس تميل للحث على الخوف من العالم الخارجي والاكنتاب. في كلتا الحالتين، وتشير النتائج إلى تجنب الشخص الخروج وعدم اكتشاف الفرص المتاحة.

المصدر: أركو 2015، ARCO

وأشارت مجموعة رام الله إلى الكثير من الانعكاسات نحو التحيز والتمييز. وكان مثيراً للاهتمام على وجه الخصوص الانتباه لوصمة العار الذاتية، وعدم قبول الذات: وفي كثير من الأحيان قللت النساء ذوات الإعاقة من أنفسهن ونبذن التفاعل، والأنشطة الاجتماعية، والفرص. وفي بعض الأحيان، تحدث هذه الديناميكية حتى بين أفراد الأسرة، محدثة حلقات مفرغة خطيرة من الحماية الزائدة وعدم الإدراج.

الجدول 11.1 « المعوقات التي تم تحديدها في نابلس»

المعيق	التعليق
دور الأسرة	مشكلة الأسرة في كثير من الأحيان هي عدم قبول الطفل ذي الإعاقة والشعور بالذنب.
عدم المساواة المتنامية	إنها مشكلة، لأنها تميل إلى تقويض شبكات التضامن غير الرسمية والتماسك الاجتماعي.
مشاكل اجتماعية	التوتر الذي يهدد بتقويض تماسك المجتمع الفلسطيني.
الاحتلال	يؤثر على كل مجال من الحياة ويحد من القدرة على التخطيط حتى في أكثر الأنشطة البسيطة من الحياة اليومية.
الحصول على الموارد الاقتصادية	المشكلة الرئيسة هنا هي ارتفاع مستوى البطالة الكلية وارتفاع مستوى الأسعار (مقابل الأجور).
طريقة غير عادلة في صرف الموارد العامة	يعرض المشاركون مستوى كبير من التشكك تجاه الطبقة القائدة الفعلية سواء على المستوى المحلي وعلى المستوى الوطني.
التمييز ضد الأشخاص ذوي الإعاقة	كما أنه يؤثر على مقدمي الرعاية الذين يعانون بسبب التمييز الذي يعاني منه أطفالهم.
التمييز ضد المرأة	
عدم وجود خدمات اجتماعية	المستمدة من تخصيص الموارد العامة ومن عدم وجود حساسية من صانعي السياسات.
عدم القدرة على الوصول إلى الأجهزة	

المصدر: أركو 2015، ARCO

وقام فريق نابلس بتحليل الحواجز من وجهة نظر مقدمي الرعاية: حيث تم اعطاء اهتمام خاص إلى عدم قبول الشخص ذوي

الجدول 8.1 «أبعاد الرفاهية التي تم تحديدها في نابلس»

البعد	التعليق
أن يكون آمناً	ويشمل سلامة الأماكن العامة والمنزل. أكدت النساء أن العنف موجود داخل وخارج المنزل.
أن يكون صحياً	كما أن الاحتلال الاسرائيلي يساهم في تقليل الأمن.
الاستمتاع بالاستقرار	ويشمل الحصول على الخدمات الصحية؛ الجسدية والعقلية.
	وتشمل الاستقرار في العمل والاستقرار الناتج عن تبعات الاحتلال، حيث أن الاحتلال يجعل التخطيط صعب، وبخاصة الاستقرار الأسري.
أن يكون حراً	
الحفاظ على الكرامة	
وجود علاقات جيدة مع أفراد الأسرة الآخرين	يشمل كل من الأسرة النووية والممتدة.
وجود علاقات طيبة مع الأصدقاء	
الحصول على التعليم	
احترام حقوق الفرد	ويعود ذلك إلى فرض القوانين والاتفاقيات الدولية (مثل UNCPRD).
تلبية الاحتياجات الأساسية	وقد أعتبر شرطاً مسبقاً للتمتع بالأبعاد الأخرى للرفاهية: وليس من الممكن، وجود علاقات جيدة في حال وجود ضغوط تتعلق بتلبية الاحتياجات الأساسية.
الوصول على المصادر الاقتصادية	
الحصول على العمل	أن يكون لديك وظيفة وأن تكون منتجاً، معناه أن تكون محترماً في المجتمع.
الحصول على الثقافة	تبدأ في العائلة.
الحصول على الرفاهية	أكد المشاركون على عدم وجود أماكن عامة حيث الاسترخاء.
الشعور بالنصر	وهذا يتعلق بالتحديات الشخصية والوضع الجماعي الفلسطيني.
التمكين	ويعني الحصول على الثقة بالنفس وقبول أطفالهم ذوي الإعاقات. وتعني أيضاً القدرة على اتخاذ القرار واحترامها.
الحصول على الطعام الجيد	الحصول على الموارد الكافية والوقت للوصول إلى غذاء صحي.
الحصول على التكنولوجيا	
التحكم الجيد	وهذا محفز لأبعاد أخرى من الرفاهية.
العيش بأمان	
التمتع بالاتصال بالطبيعة	التأكيد على العلاقة ما بين الزراعة والغذاء الصحي، وهي ليست مسألة رفاهية، بقدر ما هي مسألة أصالة التي هي مهمة للتوازن الذهني.
الوصول إلى المعلومات	
العيش في بيئة يسهل الوصول إليها	

المصدر: أركو 2015، ARCO

وقد ركزت مناقشات النساء من نابلس أساساً على جوانب الأسرة، وتحديد أبعاد كثيرة التي تتعامل مع الرفاهية في المنزل: علاقة جيدة مع أفراد الأسرة، والأمان، وسهولة الوصول والبيئة السليمة كانت من بعض أهم سمات تفكيرهم حول الحياة الجيدة. وكما سبق ذكره، تتألف مجموعة نابلس من قبل مقدمي الرعاية (الأمهات، الأخوات أو الأقارب لـ شخص من ذوي الإعاقة)، ولهذا كان اهتمام الفريق يتركز حول الاستقرار في المنزل.

2. تحديد الحواجز

وفي هذا النشاط، طلب من المشاركين مناقشة المعوقات التي تمنعهم والنساء الأخريات ذوات الإعاقة أو مقدمي الرعاية من المشاركة الكاملة في المجتمع. وقد استخدمت هذه الحواجز كنقطة بداية لوضع شجرة المشاكل للمجموعات الثلاث.

الجدول 9.1 « المعوقات التي تم تحديدها في بيت ساحور»

المعيق	التعليق
عدم وجود امكانية الوصول	الوصول الجسدي للبيئة
نقص الموارد من المؤسسات العامة	
عدم وجود خدمات متكاملة من الجمعيات	
عدم تنفيذ القوانين لحماية حق الأشخاص ذوي الإعاقة (على سبيل المثال: التوظيف)	لا سيما المؤسسات، الخ. ولا يعني الأشخاص ذوي الإعاقة.
عدم وجود فرصة عمل	
عدم الوصول الكافي	المعلمين ليس لديهم تدريباً خاصاً ليشمل الطلاب ذوي الإعاقة. أكد المشاركون على أن عدم الحصول على التعليم يغير سلباً كل التطور في حياة الفرد.
عدم الحصول على التكنولوجيا وغيرها من الأجهزة التي يمكن أن تفضل الاستقلالية والمشاركة	
العيش في مجتمع ذكوري	على النساء ذوات الإعاقة مواجهة مستويين مختلفين من التمييز: كأشخاص ذوي إعاقة وكنساء. الجنس هو عامل تعطيل للحصول على العمل.
عدم وجود علاقات اجتماعية	« الواسطة » (مصطلح عربي ويعني المحسوبية)، وهو مفيدة للغاية للعثور على وظيفة. أسر الأشخاص ذوي الإعاقة لديها شبكة اجتماعية ضعيفة.
الوصمة الاجتماعية الإيجابية	الأشخاص الذين يتحدثون عنك بطريقة أبوية أو هجومية.
الوصمة الاجتماعية السلبية	ضمنياً، انعدام الثقة في قدرات الأشخاص ذوي الإعاقة والخوف.
الاحتلال الاسرائيلي	تم استقطاب المشاركين في موقعين رئيسيين. قال أحدهم أن الاحتلال ليس جيد، ولكن يجب على الأشخاص ذوي الإعاقة إلقاء اللوم على الفلسطينيين أكثر بكثير من الحكومة الإسرائيلية عن مشاكلهم. وقال آخرون أن الاحتلال هو أحد الأسباب الرئيسة لكثير من المشاكل. على سبيل المثال، يرجع النقص في التنقل إلى الاحتلال وأن عدم التنقل يسبب مشاكل أخرى، مثل اضعاف الشبكات الاجتماعية.
السلوك الخاطئ للأسرة	الحماية المفرطة والحد من حرية الاختيار للأشخاص ذوي الإعاقة والنساء على وجه الخصوص.

المصدر: أركو 2015، ARCO

وفي تحديد الحواجز، سلّطت النساء من بيت ساحور الضوء وبشكل خاص على المشاكل المرتبطة بوصمة العار والتمييز. وهذه الديناميكيات الاجتماعية، المتعلقة بالتصور عن الإعاقة وعدم المساواة بين الجنسين، تؤثر في جميع جوانب الحياة: الوصول إلى سوق العمل، ونوعية التعليم، والعلاقات، والاندماج الاجتماعي وحتى سلوك أفراد الأسرة.

1. مناقشة تفاعلية حول أبعاد الرفاهية

خلال هذا النشاط الأول، طلب من المشاركين في المجموعات الثلاث وبحرية مناقشة أبعاد الرفاهية التي اعتبروها وثيقة الصلة في التمتع بحياة جيدة. وفي خطوة لاحقة، طلب من كل مشارك الإشارة إلى الأبعاد الثلاثة الأكثر أهمية. بعدها، تم تجميع الأصوات لبناء رتبة لأبعاد الرفاهية.

ويمكن تلخيص نتائج هذه العملية التشاركية للمجموعات الثلاث في الجداول التالية:

الجدول 6.1 « أبعاد الرفاهية التي تم تحديدها في بيت ساحور»

البعد	التعليق
القدرة على المشاركة والتعاون	سلط بعض المشاركين الضوء على كيفية مساعدة الآخرين ورفع وعيهم.
الحصول على فرص عمل	سلط المشاركون الضوء على الحاجة للوظيفة المناسبة: وهي الوظيفة التي تحترم تفضيلات الفرد، وقيمه ومهاراته بالنظر إلى مستواه العلمي.
احترام حقوق الفرد	الحياة الكريمة
التمتع بالاستقرار في كل مجالات الحياة	
الحفاظ على علاقات طيبة ضمن اطار الأسرة.	قال المشاركون إن هذا يعني الحصول على الدعم بينما تكون حرية اختيارهم محفوظة. تحدّث المشاركون عن فرصة لمشاركة بشكل كامل في الحياة الاجتماعية والاقتصادية للأسرة.
الحصول على فرصة الحركة	وبشكل خاص الحصول على سيارة. أشار مشاركون آخرون إلى مفهوم الوصول للبيئة: وهي فرصة السفر إلى الخارج.
الحصول على فرصة الترفيه	الترفيه من حيث العلاقات الاجتماعية. أشار بعض المشاركون أيضاً إلى فرصة شراء أشياء « غير مجدية » (ملابس جميلة، مستحضرات تجميل). وأشار مشارك آخر إلى جمالية الرجوع إلى الطفولة.
الحصول على تعليم مناسب	أكد المشاركون على قضية جودة التعليم.
الحصول على الورد	
الزواج وتكوين أسرة	وفقاً لبعض المشاركين هذا هو البعد الذي غالباً ما يهمل من قبل النساء ذوات الإعاقة، لأنهن يعتقدن أنه من المستحيل بالنسبة لهن الزواج وتكوين أسرة. لذلك، فهن يفضلن الحديث عن مسائل أخرى (مثل الوظيفة).
الحصول على حرية الاختيار	مثل تقرير المصير: اختيار المدرسة، والوظيفة، والخروج أو عدمه، الخ.
الوصول إلى الخدمات الصحية والتأهيل	
الحصول على خبرة التنوع القائم في العالم	الالتقاء بثقافات وتقاليد أخرى. قال أحد المشاركين « الاستقرار يقتل الحياة ».
الوصول إلى المعلومات	
أن يكون آمناً	
الانتماء	
الاتصال بالآخرين	تم التنويه لها على الخصوص من قبل أشخاص من ذوي الإعاقة السمعية الذين أكدوا أن البحث عن طرق الاتصال هو شيء ممكن في حال كانت المناهج جيدة.
ممارسة الفنون والرياضة	على وجه الخصوص، ذكر المشاركون أن التمثيل هو عبارة عن وسيلة للتعبير عن الذات والحديث عن مشاكل الشخص.

المصدر: أركو 2015، ARCO

وخلال هذا النشاط، وضعت مجموعة بيت ساحور اهتماماً خاصاً ببعد العمل وقضايا سوق العمل. كما هو مبين في الجدول، فواحدة من أكثر الانعكاسات المثيرة للاهتمام والتي خرجت من مجموعة التركيز تتعلق بالفرصة، للنساء ذوات الإعاقة، لبناء أسرة خاصة بهن: وظهر في الواقع اتفاق قوي أن النساء عموماً ذوات الإعاقة مقتنعات تماماً بأنه ليس لديهن الفرصة للزواج وإنجاب الأطفال، حتى أنهن في كثير من الأحيان لا يفكرن في هذا البعد كعنصر لرفاهيتهن.

الجدول 7.1 « أبعاد الرفاهية التي تم تحديدها في رام الله»

البعد	التعليق
الحصول على دخل كافٍ	ينظر إلى مواد الرفاهية على أنها أداة للوصول إلى الرفاهية ضمن أبعاد أخرى.
الوصول إلى تعليم مناسب	يعتبر مفهوم ملاءمة التعليم على أنه (i) القدرة على توفير المهارات التي يمكن استخدامها في سوق العمل، (ii) القدرة على توفير الوصول إلى الكرامة واحترامها.
الحصول على عمل مناسب	تم تعريف الوظيفة على أنها « مناسبة» إذا (i) أنها قادرة على تثمين صفات وقدرات الشخص و (ii) يعتمد على عدم التمييز واحترام الحقوق. وينظر إلى الحصول على الوظيفة كشكل من أشكال الحرية لأنها مبرر جيد للخروج من المنزل دون الحاجة للرد على الكثير من الأسئلة لأفراد الأسرة الآخرين.
التمتع بطعام جيد وقهوة	العيش المشترك
التمتع بالصحة الجيدة	الجسدية والعقلية
أن يكون مستقراً	رأى جميع المشاركين الاستقرار كبعد مهم جداً للرفاهية. وكان ينظر إليه على أنه شرط مسبق لتخيل الذات في المستقبل، ولإعداد مشروع الحياة وتحسينها.
الحصول على فرص لمواجهة التحديات	ويقصد بذلك عدم وجود حياة مملة وأن يكون الشخص طموحاً.
أن يكون حراً	وينظر لهذا في ضوء العلاقات الأسرية والمهنة.
أن يحصل على الراحة والرفاهية	
القدرة على توضيح وجهات نظر ايجابية	أن يكون لديه موقف ايجابي نحو الحياة كشرط مسبق للتطور الذاتي في كل مجالات الحياة.
أن يُحِب وأن يُحَب	وهذا يتعلق بالعلاقة مع الذكور.
أن يكون متصلاً مع الطبيعة	وقد تأثر هذا البعد سلباً بالاحتلال (ضييق المكانة والحركة).
الحصول على فرصة التعاون	القدرة على عمل أشياء مع الآخرين.
المصالحة مع النفس	
القدرة على الاتصال	التبادل الحقيقي مع أشخاص آخرين.
الرضا	أثناء مناقشة هذه النقطة، ظهر أن الرضا الذاتي يكون من خلال الجمع ما بين احترام الذات والثقة بالنفس. وبعبارة أخرى، لم يكن ينظر إلى هذا باعتباره نتيجة محققة، بل باعتباره قوة كامنة.

المصدر: أركو 2015، ARCO

في مجموعة رام الله، تم التركيز وباهتمام خاص على مفاهيم « التعليم المناسب» و «وظيفة مناسبة»: كلا التعريفين مرتبطين باحترام كرامة ومواقف الشخص (كما اقترح أيضاً في نهج القدرة لـ أمارتيا سن Amartya Sen). وبرز محور مهم آخر في هذه المجموعة يتعلق بالجوانب العاطفية للأفراد: فقد تم تخصيص الجزء الأكبر من النقاش لأبعاد الحب، الرضا الذاتي، والحرية، والمصالحة الذاتية.

- مجموعة بيت ساحور: وتتكون من 19 امرأة ذوات إعاقة حركية، وسمعية، وبصرية (بتنسيق من قبل منظمة لذوي الإعاقة؛ الاتحاد العام الفلسطيني للأشخاص ذوي الإعاقة)،
- مجموعة نابلس: وتتكون أساساً من الآباء أو أقارب الأشخاص ذوي الإعاقة والأشخاص ذوي الإعاقة الإدراكية والنفسية-الاجتماعية (بتنسيق من منظمة أصوات لذوي الإعاقة)،
- مجموعة رام الله: وتتكون من 16 عضواً من ذوي الإعاقات الحركية والبصرية (5 نساء ذوات إعاقة، و 6 أمهات لأطفال ذوي إعاقة، و 4 متطوعين أو من موظفي برنامج إعادة التأهيل المجتمعي CBR، بالتنسيق من منظمة نجوم الأمل لذوي الإعاقة).
- ويظهر هذا التقسيم حسب الجدول 1.2.

الجدول 2.1 « مكانة ل ER مشاركين»

المجموعة	الوضع (%)		
	الأشخاص ذوي الإعاقة	أقارب الأشخاص ذوي الإعاقة	آخر
بيت ساحور	100	0.00	0.00
نابلس	33.33	40.00	26.67
رام الله	87.5	6.25	6.25

المصدر: أركو 2015، ARCO

وليس من المستغرب أن متوسط أعمار النساء المشاركات هو (27 سنة) في فريق بيت ساحور، و (28 سنة) في رام الله، وهن أصغر سناً من النساء من نابلس (39 سنة). أما الخلفية العائلية للمشاركات فهي غير متجانسة: حوالي 20 % منهن متزوجات، و 4 % مطلقات و 2 % أرامل. أما البقية، ونسبتها 74 %، فهن من غير المتزوجات. وتبلغ نسبة غير المتزوجات من النساء ذوات الإعاقة 84 %. ويشير الجدول 1.3 إلى مستوى التعليم بين المشاركين. ومن المثير للاهتمام ملاحظة أن مستوى التعليم للنساء ذوات الإعاقة هو أعلى لدى النساء الأخريات، كما يظهر بوضوح من خلال مقارنة البيانات من نابلس مع البيانات من بيت ساحور ورام الله.

الجدول 3.1 «المستوى التعليمي ل ER مشاركين»

المجموعة	التعليم (%)		
	بدون دراسة	مدرسة متوسطة	مدرسة ثانوية
بيت ساحور	0	5.26	21.05
نابلس	6.67	13.33	26.67
رام الله	6.25	0.00	31.25
المجموع	4.00	6.00	26.00

المصدر: أركو 2015، ARCO

كما يمكن أن نلاحظ أن نسبة النساء اللواتي يحملن شهادة جامعية من بين المشاركين هي عالية في كل المجموعات الثلاث: ويجدر التأكيد على حقيقة أنه وفقاً لتعداد الإعاقة الفلسطيني، فإن 5.3 % من الأشخاص ذوي الإعاقة يحملون شهادة جامعية (الجهاز المركزي للإحصاء الفلسطيني، 2011). وفي الأساس، فإن مجموعة النساء اللواتي شاركن في ER، في حد ذاتها، لا تمثل الحالة المتوسطة للنساء ذوات الإعاقة في فلسطين.

ومع ذلك، وحتى في هذا الهدف المحدد، فإن مستوى اللغة الانجليزية ومهارات الحاسوب منخفض جداً. وعلاوة على ذلك، فهناك عدد قليل من النساء اللواتي لديهن وعي عميق لحقوق الإنسان والحماية الاجتماعية: على وجه الخصوص، ولا حتى 10 % من المشاركين لديهم معرفة مناسبة عن اتفاقية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة UNCPRD كما هو مبين في الجدول 1.4.

الجدول 4.1 « مهارات أ ل ER المشاركين»

المستوى	المعرفة CRPD (%)	التحدث بالإنجليزية (%)	الكتابة بالإنجليزية (%)	مهارات الحاسوب (%)
ضعيف	35.71	42.86	38.78	18.36
معتدل	26.19	24.49	24.49	4.08
المتوسط	28.57	20.41	18.37	28.57
جيد	4.76	10.2	12.24	22.45
ممتاز	4.76	2.04	6.12	26.53

المصدر: أركو 2015، ARCO

ولغرض عملية ER والنظر في المجموعات الثلاث معاً، فيمكن تسليط الضوء على أن 23.81 % من المشاركين كانت لديهم تجربة سابقة عن البحوث التشاركية، في حين أن 4.35 % فقط (حصرياً من مجموعة بيت ساحور) كانت لديهم مشاركة في مشروع بحثي تحرري. والنسب المئوية المتعلقة بالثلاثة مجموعات هي:

الجدول 5.1 « خبرة سابقة في مجال البحوث للمشاركين»

المجموعة	التجربة التحريرية (%)		التجربة التشاركية (%)	
	نعم	لا	نعم	لا
بيت ساحور	11.11	88.89	22.22	77.78
نابلس	0	100	35.71	64.29
رام الله	0	100	10	90

المصدر: أركو 2015، ARCO

ومع هذه الصورة الشاملة وملفات المشاركين، يمكننا الآن الانتقال إلى تحليل بروتوكولات البحث: الفقرات التالية، في الواقع، سوف تقدم تقريراً مفصلاً عن خطة البحث التحرري والأنشطة المنفذة للمجموعات الثلاث .

3.1 وصف خطوات البحث الأولية

1.3.1 وصف الأنشطة الأولية

خلال البعثة الأولى (آب 2015)، كان على المجموعات الثلاث المشاركة في تصميم خطة البحث كاملة من أجل البت في المسائل البحثية الرئيسة وصياغة البروتوكولات. ولهذا، فقد تم تنفيذ أربعة أنشطة أولية، كما هو موضح:

- نقاش تفاعلي حول أبعاد الرفاهية.
- تحديد الحواجز.
- مجموعة التركيز الهيكلية مع النتيجة الكلية (فقط ل بيت ساحور ورام الله).
- تدريبات - الأعداد Parti-numbers (فقط ل نابلس).

وقادت هذه التدريبات إلى وضع شجرة المشكلة، حيث تم تحليل الأبعاد المختلفة وربطت من خلال العلاقات- السببية التي يسهل اثباتها من الأسئلة البحثية.

وقبل النظر في بروتوكولات الأبحاث، ستحلل هذه الفقرة النتائج الرئيسة للمنهجية التشاركية المستخدمة في الأنشطة الأولية المذكورة. ومن المهم التأكيد على أن التركيبة المختلفة لمجموعة نابلس دفعت نحو إعادة توجيه عالمي للأنشطة: ووسط النقاش النابلسي، فقد تحولت النساء ذوات الإعاقة إلى مقدمات الرعاية.

وتحديد أهمها.

2. مناقشة جماعية حول الحواجز التي تعاني منها النساء ذوات الإعاقة في حياتهن اليومية: فقد تم إطلاق النشاط بهدف التفكير في العوامل التي تمنع الأشخاص (وخاصة النساء) ذوي الإعاقة من التمتع بمستوى لا بأس به من رفاهية.
3. ممارسة المشاركة الجماعية، حيث تضمن النشاط دعوة المشاركين لمناقشة الأوضاع المجردة لصالح موضوعية جزئية من حالتهم الشخصية والانتقال نحو القدرة البحثية الموجهة.
4. توضيح الدور الذي سيلعبه كل من المقررون والباحثون.
5. الدروس التي تقدم العناصر الأساسية للمعرف ومجموعة من الأدوات المنهجية.
6. دورة تفاعلية لجعل النساء أكثر معرفة بالأدوات المنهجية المدخلة.
7. المسودة الجماعية لشجرة المشكلة: وتتضمن الإعادة النهائية للحواجز المحددة في خريطة المشاكل والتي تعكس الاتصالات بين الحدود من خلال تشكيل مناطق السبب والنتيجة المتعلقة بقضايا مختلفة. ومن خلال هذا التحليل، فسوف يتمكن المشاركون من الانتقال من تحديد قائمة المشاكل إلى تصميم هيكلية العمليات التي تؤدي إلى استبعاد النساء ذوات الإعاقة في فلسطين.
8. التحديد الجماعي لسؤال البحث الذي يبدأ من شجرة المشكلة التي أعدت خلال النشاط السابق.
9. الصياغة الجماعية لمنهجية البحث التي استخدمت للإجابة عن سؤال البحث.
10. الصياغة الجماعية لخطة الأنشطة وخطة الانجازات.

ومنذ شهر أيلول، بدأ العمل بشكل مكثف بين المجموعات الثلاث: كل واحدة منهن مع دعم علمي عن بعد من أركو ARCO، حيث بدأ الإعداد الأول لأدوات البحث من خلال المناقشات وجلسات العصف الذهني الجماعية. وكان هناك اهتماماً خاصاً بتحديد المؤشرات المناسبة: فقد تم تحديد المفاهيم والأبعاد في التحليل وفي وضع شجرة المشكلة الرئيسة لترجمتها وتحويلها إلى مؤشرات قابلة للقياس، سواء من وجهة نظر نوعية وكمية.

وكما سيتم تفصيله في الفصول القادمة، فقد قررت المجموعات الثلاث تنويع أدوات البحث. فقد اختارت مجموعة بيت ساحور ونابلس لإجراء المسح الكمي باستخدام استبيانات، في حين وافقت النساء من رام الله على استخدام التحقيق النوعي من خلال توظيف مجموعة نقاش التركيز ومقابلات تتعلق بحياة الفرد. وتكونت البعثة الثانية من باحثي أركو ARCO (كانون ثاني 2016) وذلك لوضع اللمسات الأخيرة على جميع أدوات البحث وإعداد أنشطة جمع البيانات. وعلى وجه الخصوص، فقد تم تخصيص المناقشات الأولى لإضافة تغيير أو حذف في الأدوات المختلفة. أما بالنسبة لمجموعتي بيت ساحور ونابلس، فقد تم تكريس التفسيرات الوظيفية وجلسات تفاعلية لعمل تجميع صحيح لإدخال البيانات. وعلاوة على ذلك، فقد كان من المتوقع أن تزيد المجموعات وغيرها حول مجمل عملية البحث التحرري، خاصة من الخطوات التمهيديّة التي انجزت إلى أنشطة تحليل البيانات ونشر النتائج.

وخلال المهمة، شهدت عملية خلق أدوات البحث نشاطاً موازياً من التدريبات العملية للمشاركين حول استخدام أدوات البحث: وكما هو مبين سابقاً، وفي العمليات التحريرية، يلعب أعضاء البحث المستهدفين دوراً نشطاً للباحثين المشاركين، ويكتسبوا مهارات تقنية محددة وملكية العملية برمتها.

وقد تضمنت نتائج البعثة الثانية النسخ النهائية للأدوات التالية:

- استبيان الاستطلاع في بيت ساحور.
- دليل المقابلين في بيت ساحور.
- استبيان الاستطلاع في نابلس.
- دليل المقابلين في نابلس.
- دليل الموضوع لمقابلات دورة الحياة لـ رام الله.
- دليل الموضوع لمقابلات المعلمين لـ رام الله.
- دليل مناقشات مجموعة التركيز لـ رام الله.

بدءاً من شباط 2016، كرست الثلاث مجموعات انتباهها إلى تجربة المقابلات الأولى، وتجريب الأدوات بالتفصيل، ووضع المهارات المكتسبة تحت التنفيذ: وفي هذه المرحلة من العملية، كانت الاجتماعات الدورية مفيدة لتبادل التغذية الراجعة من التجارب الفعالة كنشاط تعليمي لتعزيز تنفيذ العمل الميداني. وخلال هذه المرحلة، كان هناك اهتمام خاص لوضع اللمسات الأخيرة على عملية الترجمة من الإنجليزية إلى العربية. ويجب أن نشير هنا على وجه الخصوص إلى جهود امرأة كفيفة من النساء الكفيفات من رام الله والتي قررت من تلقاء نفسها ترجمة جميع الأدوات المستخدمة من قبل مجموعتها الى نظام بريل Braille.

ومنذ شهر نيسان، بدأت المجموعات الثلاث تنفيذ العمل الميداني وإجراءات جمع البيانات: تواصلت هذه الأنشطة حتى شهر آب، عندما أخذت بعثة أركو ARCO مهمة حاسمة بهدف دعم عملية تحليل البيانات ونشر النتائج. وخلال البعثة الأخيرة، وعلى وجه الخصوص، نظم الباحث من أركو ARCO ثلاث مناقشات جماعية أخيرة من أجل تقييم عملية جمع البيانات برمتها مع التغذية الراجعة من الباحثين. وخلال الجلسات الثلاث، قدمت المجموعات المختلفة وحللت النتائج الأولية لأنشطة البحث وتم مناقشتها معاً حول وضع الاستراتيجية الأكثر ملائمة لنشر النتائج. وكانت هذه الاجتماعات النهائية حاسمة لخروج المشروع خاصة أن المناقشات التي جرت أدت إلى وضع تفسيرات ثاقبة للنتائج بفضل المشاركة المباشرة من الأشخاص المدربين من ذوي الإعاقة ومقدمي الرعاية. ومن تجربة حياتهم المباشرة وتعاطفهم مع المقابلين، جنباً إلى جنب مع المهارات المكتسبة خلال الدورات التدريبية السابقة (أيلول 2015 وكانون الثاني 2016)، وكلها أثبتت أن تكون فعالة للغاية في جمع البيانات ووضع نتائج البحوث.

2.2.1 صورة عن حياة المشاركين

لقد شهد المشروع بأكمله مشاركة 50 امرأة من ذوات الإعاقة وغير المعوقات، اللاتي تم تنظيمهن في مجموعات ثلاث مختلفة؛ بيت ساحور ورام الله ونابلس. ومن بين المشاركات 76 % منهن من النساء ذوات الإعاقة اللاتي يتميزن بنوعٍ مختلفٍ من الإعاقة (الحركية، البصرية، الحسية، الإدراكية، النفسية- الاجتماعية)، وحوالي 10 % هن من مقدمات الرعاية لشخص ذي إعاقة يأتي من خلفية الأسرة (الوالدين أو الأقارب). أما البقية حوالي 14 % هن من العاملات والمتطوعات في برنامج إعادة التأهيل المجتمعي CBR (على وجه التحديد من مجموعة نابلس).

الجدول 1.1 «منطقة سكن المشاركين»

المنطقة	النسبة (%)
الشيوخ	2.22
بيت فجار	4.44
بيت أمر	4.44
بيت ساحور	2.22
بيت عمان (عنان)	2.22
برقة	4.44
دير سامت	2.22
دير شرف	2.22
دورا	4.44
الخليل	11.11
حوارة	4.44
إذنا	2.22
خراس	2.22
نابلس	20
رام الله	15.56
سلفيت	6.66
تفوح	2.22
زعترة	6.67

المصدر: أركو 2015، ARCO

وينحدر أعضاء المجموعات الثلاثة من 18 منطقة في الضفة الغربية (كما هو موضح في الجدول 1.1) والغالبية منهن يعشن في المناطق الريفية 66.67 %. وأما الجزء الأكبر من النساء فهن أعضاء في منظمة لذوي الإعاقة 88.98 %. ومن خلال المؤسسة الشريكة في المشروع، فقد تم اختيار وتعيين 3 مجموعات:

الفصل الأول – الاجراء⁴

البحث التحرري هو ممارسة من أسفل إلى أعلى، حيث يحفز زيادة مطردة في المشاركة وإشراك مواضيع البحث ضمن خطوات البحث المختلفة المتعلقة بالعمليات. وحيث أن أسئلة البحث تركز على التهميش والفئات المهمشة، فإن هذا النهج يحدد آلية يتم بموجبها تشجيع الجيوب المهمشة من المجتمع إلى المشاركة الفعالة في الأنشطة البحثية، وتشارك الباحثين المتخصصين آرائهم وخبراتهم وكذلك اكتساب ملكية عملية البحث. وفي النهج التحرري، ومن خلال اكتساب المهارات والخبرات في مجال اجراء البحث، وتؤدي الموضوعات البحثية إلى جميع الأنشطة البحثية من شرح لاستراتيجية البحث إلى نشر النتائج: ويصبح الباحثين المتخصصين عبارة عن ميسرين للعلم وهذا التحول في قوة العلاقات يجعل الأفراد نشيطين في عمليات انتاج المعرفة وزيادة تأثيرهم على مستوى صنع القرار.

وتهدف عملية البحث إلى تحليل التهميش التي تواجهها النساء ذوي الإعاقة في الضفة الغربية. وسيصف الفصل الأول الخطوات المختلفة من العملية التي أجريت من قبل النساء ذوي الإعاقة من بيت ساحور ونابلس ورام الله، جنباً إلى جنب مع الدعم الفني من مختبر أركو ARCO والمساعدة اللوجستية من EduAid وثلاث منظمات محلية لذوي الإعاقة المحلية. وسيبدأ التحليل بوصف للعاملين، والإطار النظري للبحث التحرري المطبق على الفئة المستهدفة من ذوي الإعاقة. وبعد وصفٍ عامٍ للأنشطة المنفذة، سينتقل التركيز على ملامح مختلفة من المشاركين الذين يتولون تنفيذ البحث. بعدها، سنقوم بتحليل الأنشطة الأولية، وبروتوكولات البحوث وأشجار المشكلة المتعلقة بالفئات الثلاثة المختلفة.

1.1 اطار مشروع البحث التحرري في الضفة الغربية

1.1.1 وصف موجز للجهات الفاعلة

وكما سبق ذكره في المقدمة، فإن هذه الدراسة تتعلق بعملية البحث التحرري المرتبطة بمشروع Partip-Action الممولة من وزارة الخارجية الإيطالية والتعاون الدولي (MAECI) الذي تنفذه منظمة EduAid بالشراكة مع الشبكة الإيطالية للإعاقة والتنمية RIDS. وقد تم تنفيذ المشروع في الضفة الغربية، وتحديدأ في بلديات بيت ساحور ورام الله ونابلس. وقد قدمت أركو ARCO المساعدة العلمية لهذا البحث وهو مختبر من جامعة فلورنس. وعلى وجه الخصوص، فقد قدمت أركو ARCO الدعم لكل مدرب شارك في أربع بعثات ميدانية بهدف تيسير تنفيذ عملية البحث التحررية.

وقد تم إشراك ثلاث مجموعات من النساء: تكونت المجموعات في مدينتي بيت ساحور ورام الله من النساء ذوي الإعاقة، في حين أن المجموعة في مدينة نابلس تشكلت أساساً من الأمهات وأخوات الأشخاص ذوي الإعاقة والعاملين والمتطوعين في البرامج المحلية للتأهيل المجتمعي CBR. وتألفت كل مجموعة من حوالي 20 امرأة.

أما الشركاء في المشروع، فقد تشكلوا من 3 منظمات للأشخاص من ذوي الإعاقة مقرها في البلديات الثلاث المرتبطة بالمشروع: والمنظمات المشاركة هي الاتحاد العام للمعاقين الفلسطينيين (فرع بيت ساحور)، ومنظمة نجوم الأمل (في رام الله)، ومنظمة أصوات (في نابلس).

وخلال البعثة الأولى الميدانية للباحثين من أركو ARCO، تم تحديد الباحث والمقرر في كل مجموعة: أما النساء المختارات فقد لعبن دوراً حاسماً لتسهيل تطبيق عملية البحث. وكان من المتوقع من الباحث الرئيس أن يفضل الربط بين مختلف الجهات المعنية في عملية البحث التحررية والتنظيم اللوجستي للأنشطة البحثية، في حين كان المتوقع من المقرر أن يصيغ تقارير الرصد ومحاضر الجلسات ذات الصلة بالأنشطة البحثية الرئيسة.

2.1.1 الاطار النظري: اتفاقية الأمم المتحدة لحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة UNCRPD ومنهجية القدرات

تتألف المراجع النظرية الرئيسة لهذا البحث التحرري من اتفاقية الأمم المتحدة لحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة (UNPRCD) ومنهجية القدرات (CA).

⁴ شارك في تأليف هذا الفصل كل من إيرين باسكوا، مساعد باحث في أركو ARCO.

وكما ذكر في المقدمة، عندما يتعلق البحث التحرري بذوي الإعاقة، فمن الضروري أن نشير إلى اتفاقية الأمم المتحدة لحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة UNCRPD كخلفية فلسفية وسياسية. وتنص الاتفاقية على تزويد نهج بيولوجي نفسي اجتماعي جديد للإعاقة على أساس مفهوم احترام حقوق الإنسان، وعلى قدم المساواة: ويجب أن لا تمثل الإعاقات البدنية، والعقلية، والذهنية، والحسية أية عقبة أمام تنمية شاملة تشاركية للدول.

ونتيجة لذلك، فإن إشراك الأشخاص ذوي الإعاقة في عمليات البحث التحررية يتماشى تماماً مع منهجية UNCRPD: وتعتبر المشاركة في ER كمسار تمكين وامتلاك عمليات التنمية التي تسمح للمشاركين اكتساب المهارات وزيادة الوعي والثقة بالنفس. وعلاوة على ذلك، فإن هذا النوع من المنهجية يُكّن الأشخاص المعوقين أنفسهم من رصد وبطريقة مستقلة وصارمة كيفية وإلى أي مدى تحترم حقوقهم الانسانية: وكما هو مبين بالفعل، فإن ذوي الإعاقة يمثلون واحدة من أكثر المجموعات عرضة للخطر، وخاصة عندما يتعلق الأمر في دول العالم النامية، حيث يتعرضون بشكل كبير لديناميكيات التهميش الاجتماعي والاقتصادي.

أما المصدر النظري الثاني المتعلق بالشكل والمحتوى لهذا المشروع فهو نهج القدرة الذي طوره سن Sen. وكما بينا سابقاً، ففي نهج سن Sen لا تُقدر رفاهية الفرد بمقدار الممتلكات والدخل، ولكن تتعلق بمساحة قدرة الفرد (ما يمكن للفرد عمله)، وهذا يعتمد على المصادر الفردية والقدرة على تحويلها إلى مهام: وتشمل عوامل التحويل على الخصائص الشخصية وكذلك على عوامل البيئية والمجتمع.

ويضع منهج القدرات الشخص والسياق والحق في الاختيار في مركز التحليل. ومن الناحية العملية، فإن منهج القدرات يحدد توسيع مساحة الحرية الفردية وازدهار الشخص مع رغباتها ومعتقداتها وتفضيلاتها كهدف رئيس ينبغي متابعته من قبل المجتمع (نوسباوم Nussbaum, 2000).

إن فكرة تطبيق نهج القدرة في مجال الإعاقة هو ما اقترحه سن Sen: « يزود منهج القدرة رؤى أوسع في القضايا المتعلقة بالإعاقة، حيث يقدم اقتراحات بالنظر إلى الامكانيات المتاحة للشخص ليختار عمليات محددة، إضافة إلى قدرته الحقيقية على العمل». (سن Sen, 1999).

يؤكد هذا المنظور أن الإعاقة يمكن أن تحدث ضعف جديد يؤدي إلى تقليل القدرة الفردية والتي تؤثر على عوامل التحويل الرئيسة. وهذا يتطلب تطوير قدرات جديدة واستغلال القدرات المتبقية بطريقة مختلفة. (بيجيري Biggeri و بيلينكا Belleanca, 2010). وفي هذا الإطار النظري، يكون تطبيق منهج البحث التحرري مثالياً.

2.1 الصورة الاجمالية لمشروع البحث التحرري

1.2.1 وصف عام للأنشطة المنفذة

الهدف الرئيس من هذا المشروع هو زيادة الوعي لدى النساء المشاركات في عملية البحث التحررية المتعلقة بالإعاقة وUNCRPD ومناهج التحرر والمشاركة. وقد بدأ المشروع في آب عام 2015، مع أول بعثة لباحث من أركو ARCO في الضفة الغربية، والذي قضى 3 أسابيع في مجال تنظيم الخطوات الأولى للعمل وبدعم من EduAid والشركاء المحليين. وتم استخدام الجزء الأكبر من الوقت المتاح لتنفيذ ثلاث دورات تدريبية في بيت ساحور ورام الله ونابلس. وقد احتوت كل دورة تدريبية على أنشطة تهييدية مختلفة من أجل البدء في مشاركة صياغة بروتوكولات الأبحاث الثلاثة التي تحتوي على سؤال بحثي رئيس، ومنهجية منظمة، وخطة للأنشطة، وقائمة من الانجازات.

وعلاوة على ذلك، تم تنظيم جمعية عامة في رام الله من أجل اتاحة الفرصة للنساء بأن يكون لديهن المعرفة بالمفاهيم المذكورة أعلاه، وأن يكن جزءاً تكاملياً مع وجود هدف عام.

وخلال المهمة الأولى، تم تنفيذ الأنشطة التالية من أجل التوصل إلى مسودة مشتركة للبروتوكولات البحثية المختلفة:

1. مناقشة جماعية حول أبعاد الرفاه: وكان الهدف الرئيس لهذا النشاط هو جعل المشاركين يفكروا في تعقيد مفهوم الرفاهية المكون من عدة مواد ضرورية لحياة جيدة. وفي مدينتي بيت ساحور ورام الله، فقد طلب من المشاركين تقدير أبعاد الرفاهية

91:1997)، وهذا هو الخلفية النظرية للنهج التحرري في هذا المجال.

وعلاوة على ذلك، وعلى ضوء التعريف المذكور أعلاه للإعاقة، تتضمن المادة 33 من الاتفاقية على آليات الرصد الوطنية والدولية التي تفضل أن يتولاها الأشخاص ذوي الإعاقة. فملامح البحث التحرري تتناسب تماماً مع نظام رصد حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة، لكونها أداة سياسية التي تعطي صوتاً وتجعل الأشخاص ذوي الإعاقة مناصرين لحماية حقوقهم الخاصة بهم.

أبحاث الإعاقة والنموذج التحرري للتحول الاجتماعي

إن دراسات الإعاقة هي حقل جديد نسبياً وهو يتوسع بسرعة مقدماً تحديات جذرية للتفكير التقليدي حول مناهج البحث التقليدية. ففي عام 1992، صاغ مايك أوليفر Mike Oliver، وهو باحث وناشط بريطاني، مصطلح « أبحاث الإعاقة التحررية» للإشارة إلى نهج جذري جديد للبحث في مجال الإعاقة (أوليفر 1992، Oliver). ومنذ ذلك الحين، بدأ نقاشاً كبيراً حول ما إذا كان هذا النهج هو «هدف واقعي» أو «حلم مستحيل» (أوليفر 1997، Oliver).

تستبعد العديد من العوامل الأشخاص ذوي الإعاقة من عملية صنع القرار فيما يخص السياسات التي تؤثر في نوعية حياتهم: حيث هذا يساهم في تفاقم الظلم والتمييز ضدهم. وكما ذكرنا سابقاً في العقود الثلاثة الماضية اتسع النقاش حول دور البحث وقد تعرضت تقاليد البحث السائدة لانتقادات في محاولة لإحداث نقلة في طبيعة وغرض البحث نحو إدراج أقوى وتمكين لأشخاص ذوي الإعاقة.

كما هو محدد من قبل بارتون Barton، « البحث هو عمل اجتماعي» (بارتون 2005:317، Barton)، وعلى هذا النحو، فإنه ينطوي على التفاعل بين مجموعة من الأفراد والجماعات مع القضايا الأخلاقية والإجرائية والسياسية الناتجة عن ذلك. وعندما يتعلق الأمر بالعدالة الاجتماعية، والمساواة، والمواطنة فلا يمكن أن ينظر في إنتاج المعرفة على أنها محايدة، وفي النضال من أجل إدراجها أكاديمياً عليها التعامل مع الحواجز المادية والأيدولوجية التي تعيق المشاركة الكاملة للأشخاص ذوي الإعاقة.

إن القيمة التشاركية وأبحاث الإعاقة التحررية هي مساهمة تحويلية ومفيدة للفهم الجماعي للطرق التي تنتج الإعاقة اجتماعياً (أوليفر 1997، Oliver). وفي هذه الأساليب البحثية، يتم تمكين أشخاص المعوقين مستفيدين من خبرات الباحثين المتخصصين لتحقيق هذه الغاية.

كما لوحظ بالفعل، فإن البحث التحرري قابل للتطبيق على الأبحاث التي تعمل مع كل شكل من الفئات المهمشة والمضطهدة، ولكنها تطورت بشكل خاص في التسعينات في مجال أبحاث الإعاقة. إن تشجيع التحول في الأغراض العملية ونتائج الأنشطة، يغير هذا الأسلوب العلاقات الاجتماعية لإنتاج البحوث نحو تمكين وإنتاج معرفة تحررية عن الإعاقة أكثر ملائمة (بارتون 2005، Barton). فالأشخاص ذوي الإعاقة الذين تاريخياً تم استبعادهم واضطهادهم من الثقافة السائدة، ومن ثم تم تمكينهم وتشجيعهم على التأمل الذاتي واستكشاف العناصر غير الرسمية التي اخذت من سياقهم وظروفهم المعيشية.

وهذا الإدراك لعلاقة كريمة لجميع المشاركين في البحث، ليست فقط مسألة منهجية، لكنها تتطلب تغييرات جذرية في الطريقة التي يتم التخطيط فيها للبحث، وتنفيذها، ونشرها. فعلى سبيل المثال، إن نشر نتائج البحث يجب أن يكون بأشكال ميسرة للأشخاص ذوي الإعاقة.

كما لاحظ بارنز Barnes، أن أهم خصائص أبحاث الإعاقة التحررية هي « مشاكل المساءلة، ودور النموذج الاجتماعي للإعاقة، واختيار الطرق والتمكين، ونشر النتائج» (بارنز 2005:3، Barnes). وفي هذا النهج، طرح الباحثون معارفهم والدراية تحت تصرف الأشخاص ذوي الإعاقة ومنظماتهم من خلال الأنشطة غير الهرمية لجمع البيانات، وتحليلها، ونشرها التي من شأنها أن تضعف وتعطيل سلطة-العلاقات بين الأساليب التقليدية. والأشخاص ذوي الإعاقة الذين يتبعون النموذج البيولوجي النفسي-الاجتماعي يعتبرون أن حق المشاركة في أبحاث الإعاقة على أنها حاسمة من أجل تحسين نوعية مخرجات البحوث (ميركر 2004، Mercer). ويمكن النظر في البحوث الاجتماعية السائدة فشلاً للأشخاص ذوي الإعاقة، لأنه ليس على صلة أساساً باحتياجاتها الفعلية، وأنه لا يحسن إلى حد كبير ظروف معيشتهم ونوعية الحياة المادية (أوليفر 1992، Oliver).

تطبيق شعار « لا شيء عنا يكون بدوننا» للبحث هو مهمة صعبة، ولكن تطوير ثقافة البحث العلمي الشاملة، التي يمكن للباحثين مع أو بدون ذوي الإعاقة تبادل الخبرات والتعاون، هو أمر ضروري في بناء إنتاج المعرفة الأكثر دقة ومجتمع أكثر احتراماً. وفي « تحرير» يمكن قياس نتائج البحث بطرق مختلفة، لأن التمكين الذاتي للأشخاص ذوي الإعاقة قد يتطور في عدة أشكال: من وثائق الحواجز الاجتماعية وحالة القمع، إلى تحقيق التصور الجديد للإعاقة. وتلك الآثار التحررية يمكن الحكم عليها من منظور طويل المدى بعد توصيل البحث وبطريقة منفصلة عن نتائج البحث المحددة (أوليفر 1997، Oliver). فالأقوى يصبح العملية السياسية للتمكين الجماعي، فكلما أصبحت غير مقبولة بالنسبة للأشخاص ذوي الإعاقة والفئات المضطهدة الأخرى على تحمل أساليب التحقيق استناداً إلى العلاقات الإقصائية من إنتاج البحث. ففي نهاية المطاف للبحوث التحررية حينها لا ينبغي أن تكون مجرد إدراج، بل تغيير مجتمعي راديكالي نحو الإعاقة والتهميش لتحقيق أهداف الديمقراطية من المساواة والعدالة.

الذين يعانون من إعاقات بصرية، سيكون من المهم توافر حجم كبير من مطبوعات الوثائق والمستندات ومن وثائق بريل، ومساعدة من مترجم لغة الإشارة (ديباك 2012، Deepak).

- تقرر الأسئلة البحثية**

وتركز أسئلة البحث للبحث التحرري عادة على الحواجز والتمييز: إنه من المفيد ومن الاهتمام للمشاركة العمل والتفكير في العوامل الرئيسة للمهمشين من أجل وضع حلول لتحسين حياتهم اليومية. وينبغي أن تركز أسئلة البحث بعد ذلك على الوصمة الاجتماعية، وعدم الوصول لسوق العمل، والعزلة، وسوء المعاملة، وتأثير الأسرة، ونقص الخدمات، الخ. ويتم اختيار موضوع البحث والأسئلة من خلال المناقشات الجماعية، حيث يمكن لكل مشارك التعبير بحرية عن وجهة نظره وتجربته. إن المدخلات المختلفة القادمة من المناقشة ومن ثم تنظم عادة في فترة من أهمية وجدوى للبحث أو من خلال بناء أشجار المشكلة.

- اختيار طرق القيام في البحث**

وينظر عادة إلى البحث التحرري على أنه بحث نوعي. وكما يمكن ملاحظة في مشروعنا، مزيج من الأساليب الكمية والنوعية وقد يكون هذا ممكنا من أجل الحصول على فهم أعمق للموضوع الذي تم اختياره. ويتناول البحث الكمي بشكل أساسي الأرقام والنسب المئوية، في حين يتم استخدام البحث النوعي فهم أسباب ومدى المشكلة.

- إشراك المجتمعات المحلية في البحوث**

ويتمثل الهدف الرئيس من البحث التحرري في إشراك وتوعية مجموعة أكبر من الأشخاص. ومن الأهمية بمكان أن نشرك في مراحل مختلفة من العملية، المجتمع، والمؤسسات والمنظمات المختلفة التي تتعامل مع موضوع البحث.

- تحليل نتائج البحث**

وتتطلب العملية التحررية مستويات مختلفة من تحليل النتائج. ويجب تحليل المعلومات التي تم جمعها بطرق تمكن المشاركين في البحث لتحسين فهمهم على التجربة: وهذه هي أهم طريقة لتعزيز التمكين في البحث التحرري. وعادة ما يتم إجراء عملية تحليل البيانات من قبل خبراء البحث أو من قبل مشاركين مُدرّبين. ومن المهم للغاية تحقيق النتائج الرئيسة للمشاركين والمجتمعات: فبعض النتائج قد يكون من الصعب فهمها، لذلك من المهم تقاسم النتائج مع لغة بسيطة وواضحة.

- نشر نتائج البحوث**

من المهم أن يدرج في بروتوكول البحث نشر النشاط والاستراتيجية. إن أصحاب المصلحة ذوي الصلة بالمشاركة نتيجة البحث والعملية هم: المجتمعات المحلية، المؤسسات المحلية والوطنية، والسلطات المحلية والوطنية، والمنظمات غير الحكومية الوطنية والدولية، والمؤسسات المتخصصة التي تتعامل مع عنوان البحث (ديباك 2012، Deepak). وهناك حاجة إلى خطة تواصل للتعرف على أفضل الطرق للوصول وإبلاغ جميع أصحاب المصلحة وتكييف معلومات البحث لكل هدف. وبنفس القدر، من الأهمية تبادل الخبرات ونتائج البحث مع المجتمع العلمي من خلال المقالات والتقارير في المجلات العلمية.

كما ذكر سابقاً، فإن النهج التحرري هو مناسب بشكل خاص للبحث في مجال الإعاقة: ففي الفقرات التالية يركز التحليل على تطبيقات المنهج التحرري لأبحاث الإعاقة، مع اهتمام خاص باتفاقية الأمم المتحدة لحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة UNCRPD وعملية زيادة الوعي ذات الصلة بحقوق الإنسان.

المنهجيات التحررية في بحث الإعاقة

اتفاقية الأمم المتحدة حول حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة UNCRPD، حقوق الإنسان والنموذج البيولوجي النفسي-الاجتماعي للإعاقة يركز النقاش التقليدي عن حقوق الإنسان عادة على حقوق سياسية بالمعنى المحدود، في حين أن هناك أيضاً حاجة إلى الاعتراف بأهمية حقوق الإنسان فيما يتعلق بالمؤسسات العامة والخاصة الرئيسة والنظم التي تتحكم في حياة الناس بطريقة غير ديمقراطية. المؤسسات البحثية والجامعات تمثل مثل هذه الهيئات، وكما ذكرنا سابقاً، المعرفة العلمية التي تنتجها لها تأثير قوي في التنمية الثقافية وفي السياسات الاجتماعية، والاقتصادية، والسياسية في المجتمع (لينش 1999، Lynch). ثم يعترف البحث التحرري بالحق الأخلاقي من الموضوعات البحثية لقيادة السيطرة وممارسة ملكية المعرفة التي تنتج عنها. إنها قضية حقوق الانسان وهي تشكل حق العضوية السياسية الديمقراطية في المجتمع. فالناس لديهم الحق الأخلاقي للمشاركة في العملية التي تولد المعرفة عنهم. فشعار « لا شيء عنا بدوننا » يشير بالضبط لهذا المفهوم: تم استخدامه من قبل منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة، كجزء من الحركة العالمية، للحصول على المشاركة الكاملة وتكافؤ الفرص، من خلال ومع الأشخاص ذوي الإعاقة. فالمشاركة النشطة للأشخاص ذوي الإعاقة في وضع أول اتفاقية الأمم المتحدة لحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة (UNCRPD) كانت أحد الأمثلة الأقوى لكيفية وضع بالممارسة حق المشاركة الكاملة من أجل المساهمة في تنمية شاملة للمجتمعات.

وكما لوحظ سابقاً، فإنه من الغالب أن تطبق طريقة البحث التحررية في أبحاث الإعاقة بهدف تمكين وإشراك الأشخاص ذوي الإعاقة. وفي هذا الإطار، فإن لجنة حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة CRPD تمثل الأساس النظري في حق مشاركة الأشخاص ذوي الإعاقة: فالاتفاقية هي جزء من القانون الدولي التابعة للأمم المتحدة، وقد وضعت في عام 2006 من خلال عملية تشاركية. وتمثل الاتفاقية الأساس لجميع المداخلات التشاركية والبحث التحررية في مجال الإعاقة. كما هو موضح في المادة 1، في الواقع، « إن الغرض من هذه الاتفاقية هو تعزيز، وحماية، وكفالة التمتع الكامل وعلى قدم المساواة بجميع حقوق الإنسان والحريات الأساسية لجميع الأشخاص ذوي الإعاقة، وتعزيز احترام كرامتهم المتأصلة. » (UNCRPD, 2006)

وفي المادة 3 من الاتفاقية، هناك قائمة من المبادئ العامة الرئيسة والتي يمكن تلخيصها على النحو التالي:

- احترام كرامة الأشخاص المتأصلة، واستقلالهم الذاتي بما في ذلك حرية تقرير خياراتهم الخاصة، واستقلاليتهم؛
- عدم التمييز؛
- المشاركة الكاملة والفعالة والاندماج في المجتمع؛
- احترام الفوارق وقبول الإعاقة كجزء من التنوع البشري والطبيعة البشرية؛
- تكافؤ الفرص؛
- امكانية الوصول؛
- المساواة بين الرجل والمرأة (UNCRPD, 2006)

وكما نلاحظ، فإن مبادئ الاتفاقية تتوافق مع الافتراضات الأساسية للنهج التحرري. وعلاوة على ذلك، فإن مبدأ المساواة في الحقوق تضمن أن «كل شخص وجميع الأفراد على نفس القدر من الأهمية، وأن هذه الاحتياجات يجب أن تصبح الأساس لتخطيط المجتمع وأن جميع الموارد تلتزم، بطريقة ما، لضمان أن كل فرد لديه نفس الفرصة للمشاركة » (UNCRPD, 2006). وتمثل الاتفاقية حينئذ الإطار الدولي الأساسي للتشاركية وبحث الإعاقة التحرري.

وهناك جانب آخر مهم تسليط الضوء عليه وهو أن حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة تشير إلى الإعاقة باستخدام النموذج البيولوجي النفسي-الاجتماعي. وعلى النقيض من النموذج الطبي الذي يعتبر الأشخاص ذوي الإعاقة بأنهم مرضى غير قادرين وغير صالحين، ويستند هذا النموذج على احترام حقوق الإنسان: فقد وضع من قبل الطبيب النفسي ج. انجل G. Engel في نهاية السبعينات، حيث يعتبر هذا النموذج الإعاقة من خلال الأبعاد البيولوجية، والنفسية، والاجتماعية ويقدم نهجاً شاملاً يقوم على الحواجز اجتماعياً. (بورل-كاريو، ف / زوخمان، أ. ل، و أبستين، ر. م، 2004)

وتماشياً مع هذا النموذج، في ديباجة الاتفاقية، في الواقع، تم تعريف الإعاقة بأنها «نتائج التفاعل بين الأشخاص المصابين بإعاقة والحواجز في المواقف والبيئات المحيطة التي تحول دون مشاركتهم مشاركة كاملة وفعالة في المجتمع على قدم المساواة مع الآخرين » (UNCRPD, 2006). ويعتبر النموذج البيولوجي النفسي-الاجتماعي « أساس وجودي ومعرفي لإنتاج البحث » (بريستلي Priestley،

البحث التحرري: المبادئ والمنهجية

إشراك الفئات المهمشة في عملية البحث

إن الهدف الرئيس من هذه المنهجية هو تعزيز التمكين بين الفئات المهمشة من المجتمع. وفي هذه المنهجية، تصبح موضوعات البحث مواضيع البحث أنفُسها من خلال عملية التدريب وزيادة التوعية. وما هو مهم في هذا النهج، هي العملية التي تقوم على تحصيل المهارات الشخصية والتقنية التي تسمح للمشاركين لتحليل نقدي لمعيشتهم وتضع استراتيجيات حل المشكلات. وإن طريق التمكين والتحرر ومن ثم تصبح أهم نتيجة مثل هذا البحث يمكن أن يقدمها.

وكما ذُكر أعلاه، فإن البحوث التحررية حينها تنظم وتنفذ من خلال التعاون بين باحثين خبراء ومجموعة من الناس الذين هم جزء من الجيب الهش والمهمش في المجتمع. وتُقرر جميع الأنشطة المشتركة معاً ويتم تنفيذ البحث من قبل المشاركين الذين تم تدريبهم على وجه التحديد. ومن خلال أنشطة البحث التي أجريت على الأفراد التي يشتركوا في ظروف معيشية مماثلة، فإن المشاركين قادرون على تحقيق وتعزيز وعيهم الذاتي. وهذا النهج يغير حينها العلاقات الاجتماعية في إنتاج البحث (أوليفر، Oliver، 1992)، وأنشطة جمع البيانات وتحليلها تكون قادرة على توليد التغيرات الاجتماعية في الديناميكيات المهيمنة حالياً من التهميش.

وهنا نود أن نلخص العناصر الأساسية لهذا النهج من أجل توضيح الجوانب الرئيسة لهذا المسار التحرري.

- أولاً وقبل كل شيء، من المهم التأكد من أن جميع المشاركين يمكنهم أن يلعبوا دوراً نشطاً في صنع القرار في مجال البحث. ويجب على جميع الأنشطة أن تكون تفاعلية وأن يكون دور الباحثين الخبراء أن يكون هامشياً؛ حيث أنهم بحاجة فقط لتسهيل العملية التي يجب أن تجري من قبل المشاركين.

- من المهم استخدام الأساليب التي تساعد الناس على المشاركة والتعلم من تجارب وصراعات بعضهم البعض، وفهم الطرق المختلفة للتغلب على الحواجز والعقبات. وهذه الأساليب تجري للتأملات الفردية والجماعية، في احترام كرامة الإنسان والحق في الخصوصية؛ ومن خلال هذه العملية، يكتسب المشاركون وعي جديد حول الأسباب الهيكلية لظروف معيشتهم.

- قضية رئيسة أخرى هي التوعية على الحقوق الوطنية والعالمية والاستحقاقات كمواطنين؛ وهذا الإطار التشريعي هو أداة مفيدة للمناقشات والحوار. ويمكن للأشخاص المشاركين في البحث التحرري حينها دراسة تجارب حياتهم الخاصة ومقارنتها مع حقوقهم. وعلى وجه الخصوص، المرجعية الدولية الأكثر أهمية وهي اتفاقية الأمم المتحدة حول حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة (ديباك 2012، Deepak).

- إن الجانب المهم الأخير هو استراتيجية نشر: فمن المهم بصفة خاصة تعزيز هذا النوع من النهج من خلال التواصل مع المؤسسات والمنظمات³ التي يمكن في الواقع أن تغير السياسات وتحسين الحياة اليومية للمشاركين: إن توعية المؤسسات والرأي العام على ظروف التهميش هو مفيد لكسب التأييد في إنجاز الحلول التي تعزز وتحمي حقوق الإنسان،، وإن تبادل الخبرات التحررية، والتواصل، وقيمة النهج التشاركية حينها تكون حاسمة لإنشاء مسارات مستدامة وشاملة جديدة.

إن قضية البحث التحرري حينها تكون ليس في كيفية التمكين الذاتي، ولكن ما هو البحث الذي يمكن للناس أن يجروه من أجل تسهيل عملية التمكين الذاتي (أوليفر 1992، Oliver). إن على الباحثين حينها أن يضعوا معارفهم تحت تصرف مواضيع أبحاثهم، والسماح لهم لاستخدامها بالطريقة التي يختارونها. وهذا التحول في العلاقات الاجتماعية لإنتاج البحث يضع عنصر التحكم في أيدي المبحوثين وليس الباحثين (أوليفر 1997، Oliver).

وبعد هذه المقدمة الموجزة إلى الميزات الأساسية للبحث التحرري، يمكننا أن نركز الآن على مراحل مختلفة من التنفيذ التي تميز هذه المنهجية.

³ كما هو محدد من قبل ديباك، وهو طبيب هندي يعمل منذ 30 عاماً جنباً إلى جنب مع الاتحاد الدولي للإعاقة والتنمية (أيفو) وهي المنظمات الإيطالية غير الحكومية الرئيسة التي تعمل على الإعاقة، فإذا كان البحث التحرري يقوم على الأشخاص ذوي الإعاقة، فمن الضروري أن تدرج في هذه العملية وفي استراتيجية النشر أيضاً (مجموعات المساعدة الذاتية) SHGs الرئيسة، و (منظمات ذوي الإعاقة) DPOs التي العاملة على المسائل البحثية التي تم النظر فيها (ديباك، 2012).

الخطوات الرئيسة لتخطيط وتنفيذ بحث تحرري

«البحث» هو طريقة منهجية لدراسة، وتحليل، وفهم قضية من أجل الحصول على معلومات ومعارف جديدة (ديباك Deepak، 2011). فالبحث التحرري هو شكل من أشكال البحث التطبيقي الذي يتم يتحكم وينفذ من قبل الناس في حالة من التهميش الاجتماعي، والسياسي، والاقتصادي. والهدف من ذلك، هو تعزيز الوعي بين المشاركين على الشروط والحواجز التي لديهم لمواجهتها على مختلف المستويات، ووضع حلول مستدامة ومناسبة للتغلب على معاناتهم. وفي معظم الأحيان، هذا النوع من البحث يستهدف المشاركين من الأشخاص ذوي الإعاقة.

في المنهجية التحررية (على سبيل المثال، النساء ذوات الإعاقة في حالتنا) يشارك الأعضاء من موضوع البحث كباحثين في هذه العملية. وكما هو محدد بالفعل، عليهم العمل في شراكة مع باحثين كبار خبراء من أجل الاسترشاد والحصول على الدعم العلمي اللازم.

وهناك حاجة إلى اتخاذ خطوات مختلفة لتخطيط وتنفيذ عملية بحث تحرري (ديباك 2012، Deepak). وأهمها التي تم سردها على النحو التالي، ولكنها لا تحتاج بالضرورة إلى تنفيذها في هذا النظام:

- تحديد الموضوعات الممكنة للبحث التحرري ووضع خطة البحث**

وتمثل هذه الخطوة الأولى في إعداد أساس البحث. البحث التحرري يمكن أن يمثل عملية تحويلية ذات قيمة (ديباك 2012، Deepak) للمشاركين، وأسرهم، والمجتمعات المحلية. وعندما يقرر مركز الأبحاث تجربة هذه المنهجية، يحتاج الباحثون الخبراء إلى الدعم القوي والمشورة من نظرائهم الذين سينفذون البحث. ومن الممكن أيضاً، أن تكون هناك حالة تطلب فيها جماعة مهمشة الدعم العلمي لتحليل مسألة معينة من خلال منهجية شاملة. ولذلك، وبعد تحديد العنوان والموضوع، فمن الضروري أن مسودة أولى لبروتوكول البحث قد وضعت بصورة مشتركة.

- التعرف على المجموعة التي يمكن أن تجري البحث**

لا تشارك جميع الجهات المعنية التي تأخذ جزءاً في عملية البحث في نفس الطريقة. فعادة، مجموعة صغيرة من الأشخاص لديها تورط أكثر انتظاماً وعمقاً في البحث. فمن بين المجموعة، قد يكون من الأسهل اختيار زوجين من الناس لهم موقف بناءً ومهارات القيادة لتوجيه العملية برمتها. ومن المهم على أي حال أن نعتبر أن كل عضو من أعضاء المجموعة لديه الحق في المشاركة والتعبير عن رأيهم من أجل تنظيم وتنفيذ أنشطة مختلفة بطريقة شاملة أصيلة. وهناك مجموعة أساسية تأخذ الدور القيادي وتكون مسؤولة عن تنظيم الاجتماعات والدورات التدريبية وتشرف على العملية برمتها.

- تحديد الدعم العلمي الخارجي**

يتطلب توصيل البحث التحرري مهارات من مختلف التخصصات، مثل الإحصاء، علم الاجتماع، وعلم الانسان. فإذا تأتي نية بحثية من مجموعة من الناس المهمشين دون الخبرة البحثية المهنية، فيجب لعملية الرصد أن تتطور من خلال الدعم العلمي لمعرفه الخبير من مجموعة البحث الذي يمكن أن يكون محلي، وطني أو دولي.

- تنظيم دورات تدريبية للأشخاص الذين من شأنهم إجراء البحث**

أحد الأنشطة الرئيسة للعملية كلها يتمثل في دورات تدريبية لمنفذي البحث. والمشاركون يحتاجون إلى اكتساب مهارات عامة حول كيفية العمل في فريق، وفي كيفية حل النزاعات والمشاكل وكيفية العمل مع الأشخاص في ظروف الضعيفة عند إجراء البحث التحرري. وكما أنهم يحتاجون إلى تعلم بعض المهارات الفنية في طرق البحث وعلى الأدوات المحددة التي سيتم وضعها واستخدامها أثناء التنفيذ.

وسيتم قيادة الدورات التدريبية من قبل الخبراء الذين يحتاجون لتسهيل عملية التعلم من خلال استخدام الصور، وبرامج الرسم، والأساليب التشاركية الأخرى.

- تحديد آلية دعم المنفذين للبحث التحرري**

ففي حالة معينة من البحث التحرري الذي يجرى مع مجموعة من الأشخاص ذوي الإعاقة، فإنه قد يكون من الضروري تقديم تعديلات محددة على الأدوات والعملية من أجل السماح الوصول الكامل لجميع الأنشطة المنفذة. فعلى سبيل المثال، للأشخاص

- ومن ناحية أخرى، فإن الهدف هو تعزيز قدرات مستعرضة للمقارنة بين المواقف الصعبة وتعكس بشكل حاسم على شروط الفرد الذاتية.

التحرر مرتبط بعملیات التمكين، كما أن الوعي الذاتي هو شرط أساسي لتحقيق تكافؤ الفرص والمشاركة في آليات صنع القرار في المجتمع.

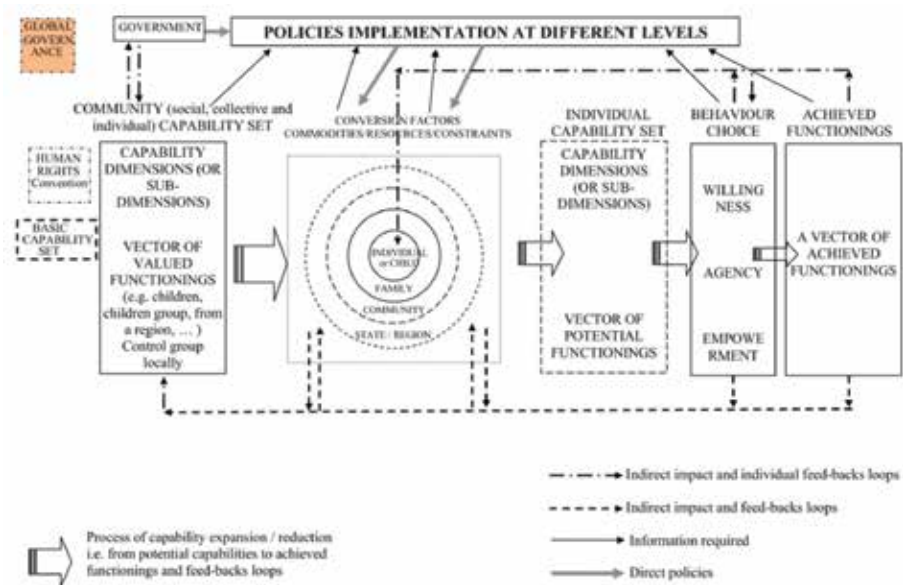
وفي الختام، فإن النهج التحرري وخلفيته النظرية تتكون بالكامل من تعزيز الممارسات الديمقراطية في المجالات الاجتماعية، والاقتصادية، والسياسية التي تساعد الفئات المهمشة في الانخراط في النقاش حول الاستراتيجية وعملية التغييرات الاجتماعية.

الطريقة التحررية والنهج القائم على القدرات: نهج قدرة سن Sen والحق في المشاركة

أحد الميدان الأكثر إثارة للاهتمام بتطبيق الأساليب التشاركية والتحررية هو الاتصالات بين المكانة الفلسفية لـ أمارتيا سين Amartya Sen وتقنيات عملية المشاركة في تطوير الدراسات والتدخلات. وعلى الرغم من أنها وضعت على الافتراضات المعرفية المختلفة، فإن طرق تحليل البحث ونهج قدرة سين Sen تشترك في انتماءات مختلفة (ليبنورا 2010، Libanora). وللحصول على التحليلات المفصلة ومراجعة الأدبيات، الرجاء انظر إلى كلارك Clark، وبيجيري Biggeri و فريدباني Frediani (القادم، 2017). فقد تم تطوير نهج القدرة خلال الثمانينات وهذا النهج النظري الجديد فتح اهتمام مرتقب في النقاش الاقتصادي لأنه تحدى رؤية وتصورات الأطراف الفاعلة باعتبارها آلة فائدة التعظيم (بيجيري Biggeri و أنيك Anich، 2009؛ تستي Testi و بيجيري Biggeri وليبانورا 2011، Libanor؛ أركو ARCO، 2015).

إن الهيات المادية للموارد، في منظور سن Sen، غير كافية لتحديد رفاهية الفرد: في أحد أعماله الأولى، قدم سن Sen اثنين من المفاهيم المبتكرة « عاملة » و « القدرة ». وهنا يقول: « يعتبر العمل إنجازاً في حين أن القدرة هي القدرة على التحقيق. والعمل، بالمعنى، مرتبط بشكل مباشر مع الأوضاع المعيشية لأنها جوانب مختلفة من الظروف المعيشية. والقدرات، في المقابل، هي مفاهيم الحرية بالمعنى الإيجابي: ما هي الفرص الحقيقية لديك بشأن الحياة التي قد تبادر إليها. » (سن 1987 : 36). لذلك، في نهج القدرة تستبدل الثروة المادية، في المفهوم الاقتصادي القياسي، مع فكرة « الرفاه »، والتي تعني أنها مزيج من « الوجود والعمل » (بيجيري 2010، Biggeri). ولتتمكن الفرد من القيام به، فإن ذلك يعتمد على الوسائل والموارد المتاحة له، ويعتمد على الفرصة والقدرة على تحويل تلك الوسائل (القدرات) في الأهداف المنشودة، وتحقيق الذات والطموحات (العمل). وتتحقق القدرة على الأداء من خلال عملية فردية الاختيار (وكالة)، والتي تعتمد على القدرات الفردية والخصائص الشخصية ومألوفة، فضلاً عن العوامل مستوى المجتمع المحلي. ووفقاً لسن Sen، فإن سلسلة الأهداف التي يمكن الوصول إليها يحتمل أن تشكل القدرة التي يضعها الشخص، وإتاحة الفرصة لتوسيع هذه المجموعة التي تمثل عنصراً حاسماً لرفاه الفرد وتنميته.

وكما يمكن أن نلاحظ، أن أقوى نقطة اتصال بين النهج التحرري ووجهة نظر سن Sen هي أهمية مركزية تعطى للأفراد: لا يعتبر الشخص كرهن لمجموعة متجانسة. ويعرف كل فرد ككيان بشري واحد مع ميزات، ورغبات، وآراء محددة لها. وكما هو موضح في الشكل 1.3، ففي نهج القدرة، الأهمية الكبرى لتطبيق السياسات تعطى أيضاً إلى الإنسان والسياق البيئي للشخص: ويخصص نفس الاهتمام في طرق البحث القائمة على المشاركة، حيث على الباحث أن يكتف أدوات وأساليب المسح وفقاً للإطار الثقافي من أجل تهيئة أفضل الظروف لإشراك المجتمع المحلي والمشاركة.



الشكل 1.1 منهج القدرة: «هيكلية القدرة لأغراض تنفيذ السياسات»

المصدر: تراني Trani ، وباكشي Bhakshi، وبيجيري Biggeri، 2011.

ولذلك، فإن وضع الشخص وحرية في مركز التحليل هو أحد ركائز كل من المناهج التحررية والقدرات. وعلى وجه الخصوص، فإن عملية الاختيار الفردي المحددة في نهج القدرة مع عمل الوكالة، والمركزية من الناس التي ينظر إليها على أنها نهايات وليست وسائل، هما اثنتان من الافتراضات الرئيسة التي تسهل التكامل النظري للمناهج. والقاسم المشترك الآخر هو مفهوم التنمية كمفهوم واسع متعدد الأبعاد، كما هو محدد أيضاً في بنية مؤشر التنمية البشرية² (بيجيري Bigeeri و تشايرو 2010، Chiappero). وكذلك لسن Sen، على الشخص القيام بدور فعال في مسارات التنمية: حسب تحليل بيجيري Biggeri و ليبانورا 2011، Libanora)، « إن مشاركة أصحاب المصلحة أمر ضروري للعملية ويوحي انعكاس الموضوعات حول ظروفهم الخاصة بهم، والفرص والقيود في بيئاتهم الثقافية، والاجتماعية، والاقتصادية، والسياسية ». ومن خلال المشاركة، فإن الفرد يعزز ويوسع قدراته.

إلى جانب بعض الاختلافات، فإن المناهج التحررية والقدرات تتماثل في العديد من الجوانب، وأنها بالتبادل تعزز الرسالة التحليلية والتجريبية على حد سواء: فمن المهم دعم حدود العلوم الاجتماعية ومنظمات التنمية التي تظهر مزايا للمشاركة الاقتصادية والفعاليات الاجتماعية، وتشمل الجيوب المهمشة في المجتمع (بيجيري 2011، Biggeri). وفي الواقع، من منظور سن Sen، على السكان المحليين لعب دوراً فاعلاً خلال التدخلات الإنمائية من أجل تنشيط عملية بناء القدرات، والحصول على التمكين على مستويات مختلفة، وملكية مسار التنمية كله (بيجيري Biggeri و تشايرو 2010، Chiappero).

وعلاوة على ذلك، ونتيجة لذلك النهج التحرري، فإن عملية التنمية هي على الأقل بنفس أهمية النتائج: وبالتالي، فإن التأثير الفعلي في أي عمل مخطط في هذا النوع من التحقيقات يجب أن يقاس من حيث تعزيز وكالة المجتمع وتمكين الأفراد.

ودعونا الآن نتقل إلى تحليل أعمق من السمات الرئيسة للبحوث التحررية، بدءاً من وصف المبادئ التي تميز هذا النهج ومن ثم وصف الخطوات اللازمة لتنفيذ المنهجية التحررية.

2 كما هو معروف جيداً، شاركت الخبرة الاقتصادية الهندية أمارتيا سين في الصياغة الأولى لمفهوم ونموذج قياس لـ « مؤشر التنمية البشرية » HDI. بدعم من برنامج الأمم المتحدة الإنمائي UNDP. وقد تأثر تعريف المؤشر بقوة بنهج القدرة لدى سين: فهذا المؤشر، في الحقيقة، لا يعتمد في الواقع على حيازة الشخص المادي فحسب، بل يعتبر أيضاً أبعاداً أخرى، مثل، نوعية الحياة وسنوات الدراسة المتوقعة (تقرير التنمية البشرية لبرنامج الأمم المتحدة الإنمائي 2015، UNDP).

نشأة عمليات التحرير: الأساس النظري وأول التطبيقات العملية

ساعد تطور أساليب المشاركة في ارتفاع الممارسات من القاع إلى القمة، مع ارتفاع متواصل لإشراك وتوظيف مواضيع البحث في المراحل المختلفة من توصيل البحث لأغراض التنمية والتطوير. وعندما تركزت أسئلة البحث على التهميش، حيث ينشئ نهج البحث آلية تشجع فيها الجماعات المهمشة في المجتمع على المشاركة النشطة في نشاطات البحث حيث تشارك بآرائها وتجاربها مع الباحثين.

ويمثل البحث التحرري الخطوة القادمة، حيث أن المصطلح « التحرري » يوحي بأن أدوار المشاركين لا تقتصر على التعبير عن وجهة نظرهم أو تسهيل المسح، بل لديهم الفرصة كذلك لامتلاك العملية بأكملها. وفي النهج التحرري، وعن طريق اكتساب المهارات والخبرة في توصيل البحث، تقود مواضيع البحث جميع نشاطاته بدءاً من استراتيجية البحث إلى نشر نتائجه؛ حيث يقتصر دور الخبراء الباحثين على التيسير والدعم العلمي، حيث أن هذا التغيير في القوى هو لصالح الأفراد ليصبحوا جزءاً من الانتاج المعرفي، وأيضاً جزءاً من عملية صنع القرار في السياسات المتعلقة بهم.

ومن خلال هذا النهج، تكتسب الجماعات المهمشة في المجتمعات معرفة محددة خلال المنهج حول المشاركة الفاعلة وتطبيق البحث والتي بدورها تزيد الوعي حول أحوالهم الاجتماعية والاقتصادية. ويدرك المشاركون حقوقهم والمسببات الهيكلية للاضطهاد تجاههم من خلال مناقشة وتحليل أسئلة البحث، التي تساعدهم في إيجاد حلول عملية لتحسين احوالهم المعيشية ولتمكينهم من التحكم بنفسهم في عملية الانتاج المعرفية. وكذلك، فإن لهذه الاستراتيجية القدرة على توعية وتقوية المجتمعات والمؤسسات وتشجيع التغيير الاجتماعي والسياسات الشاملة. فممن الواضح في أيامنا هذه أنه ليس من الممكن أن تكون مداخلات التطور دائمة دون مشاركة أصحاب المصالح الفاعلة في كافة العمليات.

ويقصد من الفعل « تحرر » تحديداً: الفرصة لتحرير الفرد من التقيد أو التحكم والسلطة على شخص آخر، وتحديدأ هو تحرر النفس من أي شكل من أشكال العبودية. (بوج Boog, B.W., 2003). فقد تم تحديد التحرر كهدف أساسي للعديد من المنظمات الاجتماعية والسياسية والدينية في القرن الثامن عشر والتاسع عشر والعشرون. إن معاناة الشعوب في الحصول على حقوق متساوية، والعدالة الاجتماعية والجهود المتواصلة لاكتساب القوى بما فيها القوة السياسية قد تناولتها العديد من الجماعات المهمشة والتي تتضمن الأقليات الفقيرة أخلاقيا وثقافياً، المؤسسات الدينية، النساء، والمثليون جنسياً، الخ. ويمثل التحرر الهدف الاجتماعي والسياسي الأساسي لأهم النظريات الاجتماعية النقدية¹ من القرن الماضي. وقد ألهمت انتقادات ماركس Marx وانجيل Engles للرأسمالية العديد من هذه المناهج، حيث أن انتقاداتهم التي كانت متعلقة بالمؤسسات الثقافية والتي تمثل الأيدولوجية السائدة في الطبقات الحاكمة المعتمدة على الاقتصاد الرأسمالي انعكست على علاقة الباحثين بمواضيع البحث والتي أسهمت تدريجياً في ميلاد أساليب البحث التحرري.

وكما ذكر سابقاً، فإن أول التطبيقات العملية لهذا الأسلوب كانت حديثاً، إلا أن مسارها التاريخي بدأ مع النهج الابتكاري للخدمة والذي اقترحته أعمال باولو فريري وأوغستو بول.

أعمال باولو فريري Paulo Freire للتحرر والتمكين

ألهمت شخصية باولو فريري المشهورة الطرق التشاركية والتحريرية في مداخلات التطور، حيث تم اختبار طرق البحوث العملية لأول مرة في الأحياء الفقيرة في سان بولو San Paulo. وألهم هذا النهج إعداد التقييمات التشاركية الريفية(PRAs) بقوة، والتي من أهدافها تمكين ونشر الوعي حول المستفيدين من مداخلات التطور. وفي الواقع مثلت التقييمات التشاركية الريفية أحد أقوى مصادر الالهام لجميع الأساليب التشاركية.

بدأ المعلم البرازيلي بالدعوة إلى خدمة ناقدة جديدة مع إعداد نظري مبتكر خاص به في الستينيات من القرن الماضي. وبينما كان يعمل في أوساط الفقراء والأميةين في بيئة صعبة من الأحياء الفقيرة، بدأ في تبني شكل غير ارثودوكسي من اللاهوت التحرري. وخلال الخبرة الميدانية، بدأ عملية من التعليم الشعبي وزيادة الوعي والتي أطلق عليها مسمى « الوعي » والتي انتشرت خلال السبعينيات في أنحاء أميركا اللاتينية. وقد أكد في عمله الرئيسي « خدمة المضطهدين » (1968)، أن الأشخاص المهمشين يمتلكون مهارات تحليلية ، ويجب السماح لهم بالتحرري عن وقائعهم والتفكير ملياً بأحوالهم المعيشية.

1 على وجه الخصوص، من بين النظريات الحرجة تجدر الإشارة إلى علم الاجتماع النقدي من فرانكفورتر شوله لأدورنو وهوركهايمر وآخرين، وعلم التربية الحرجة الذي سيتم تحليلها في الأسطر التالية.

فقد أسهم فريري كذلك في وضع خلفية نظرية لإعداد الأساليب التشاركية، حيث أفادت تحليلاته بالتحديد في بناء المخطوطات والتجارب الأولية للبحث التحرري. وعرّف أهم المبادئ لخدماته النقدية كالتالي:

- لدى الفقراء والمهمشين القدرة على تحليل وفهم وقائعهم بأنفسهم.
- التمكين ضروري لتطوير مهارات التحليل.
- يعتبر الوعي حول النقد الذاتي شرطاً مسبقاً وضرورياً، حيث أن على الأطراف المشاركين نقد مبادئهم وقيمهم وتصرفاتهم الشخصية.
- على الدخلاء في المجتمع التصور كحوافز وميسرين لعملية البحث (كومار Kumar، 2002).

وكما يمكن الملاحظة من المبدأ الأخير، فقد تم تحديد الأشخاص المهمشين كميسرين في عملية البحث، حيث أن الهدف المراد لا يقتصر على المشاركين بل أيضاً على الأقليات المنخرطين في المداخلات الفاعلة والذين ينفذون نشاطات البحث الأساسية بأنفسهم. ولذلك، فقد استخدمت وجهات نظر المثقف البرازيلي على نطاق واسع في النظرية وممارسة التطور التحرري منذ بداية السبعينيات من القرن الماضي. اقتباساً منه: « في كل مراحل تحررهم، يجب على المضطهدين رؤية أنفسهم كنساء ورجال فاعلين في المهن الأنطولوجية والتاريخية ليصبحوا انساناً كامل. ويصبح ابداء الرأي واتخاذ الاجراءات حتمياً في حال عدم محاولة الفرد بشكل خاطئ فصل مصطلح الانسانية عن أشكالها التاريخية. فالتأكيد على مشاركة المضطهدين في التفكير تجاه وضعهم الملموس ليست دعوة للثورة على المسؤولين. وعلى العكس، فإن التفكير – التفكير الحقيقي - يؤدي إلى اتخاذ الاجراء. ومن ناحية أخرى، عندما يتطلب الوضع اتخاذ إجراء ما، سيشكل الإجراء ممارسة حقيقيه فقط إذا أصبحت العواقب موضوعاً للآراء النقدية » (فرير Freire، 1996: 47-48).

التربة ومسرح المضطهدين: التأثير على البحث التحرري

صاغ فريري Freire من خلال أعماله المبادئ الأساسية لأساليب البحث التشاركي والتحرري فيما يخص الثقة في قدرة الجماعات المهمشة على رسم وتحليل حقائقهم والتحكم ودفع عجلة التنمية الخاصة بها. فقد أكد بقوة على قيمة التحرر: إن حشد سلوك الناس إلى عمليات صنع قرار شاملة والتي من خلالها تتمكن الجماعات المهمشة على صنع تاريخها الخاص بها وتشرك أنفسها في مسارهم الامثائي الخاص. كما أشار: « ليس هناك أي تربية فعلاً تحررية يمكنها أن تتجنب المهمشين وتعاملهم على أنهم مجموعة من النعساء، من خلال تقديم نماذج المحاكاة الخاصة بهم من بين الظالمين. ويجب أن يكون المظلوم مثالهم الخاص في النضال من أجل الخلاص منها». (فريري 54 : 1968 Freire). وبدءاً من نظرياته، ومساهمة مع مربي برازيلي آخر، أوغوستو بوال Augusto Boal، ففد تم انشاء مسرح المضطهدين وتطويره باعتباره ممارسة مبتكرة لتعزيز عمليات التعليم، حيث يفحص ويحلل المشاركين واقعهم: من خلال خلق صور معتمدين على خبرتهم المباشرة القدرة على تحقيق في علاقات القوة والأسباب الجذرية للظلم، وبعد ذلك يعملون على تحويل الظروف وفقاً لرؤيتهم لبدائل ممكنة (بيشر Picher، 2007). وكان هذا النهج لفن الوظيفة السياسية (بوال Boal، 2006) مفيداً للدفاع عن ثقافة التشاركية التي تشجع على حق كل فرد في المشاركة الكاملة في المنظمة، والصيانة، والتحول من المجتمع والحياة اليومية.

تطور البحث التحرري في أوائل التسعينات (أوليفر Oliver، 1992)، وهو خطوة إلى الأمام والتقدم من الإطار التشاركي نحو تحرير المجموعات المهمشة من حالتهم من القهر والتفرق. فقد مثل باولو فريري Freire و أوغوستو بوال Boal حينها رواد هذا النوع من المنهجية مع عملهم في المجال التربوي (خوستو Justo, L., & MgSc, F. E., 2005).

في الواقع، وكما أكد بوج Boog، أن التطور التاريخي للبحث الاجرائي الذي أنشأ في الأشكال الأولى التي وضعها فريري Freire، تظهر أن لديها نوايا تحررية منذ البداية (بوج Boog, B. W., 2003). وقد تم تصميم البحث الاجرائي وتطبيقاته على المشاركة لتحسين قدرات الموضوعات التي تم بحثها لتطوير مهارات (بما في ذلك المهارات المهنية)، وتحسين الموقف وحل المشكلة، وزيادة فرصهم في تقرير المصير، واكتساب المزيد من النفوذ على عمليات صنع القرار للمنظمات والمؤسسات في السياق حيث تعمل. والطريقة التحررية تعني النتائج المتوقعة المماثلة:

- من ناحية، إن الهدف هو تطوير أو تحسين الكفاءات الشخصية والمهنية التي ترتبط تحديداً بالمنهجية العملية للمشاركين في البحث.

المقدمة

خلال السنوات الأخيرة، تمثل التركيز الرئيس للتعاون الدولي في العمل مع الوعي في حجم تأثير الصراعات وعدم الاستقرار الدولي على صعوبة التصدي للفقر المدقع، من أجل الدمج الاجتماعي للفئات المهمشة والضعيفة. إضافة إلى وجود وعي أن زيادة الهجرة تتطلب تعزيز علاقات أخوية وتضامنية قوية ضد ظهور تطرفات جديدة.

ويدرك الاتحاد الدولي للإعاقة والتنمية (أيفو) AIFO أهمية العمل داخل واقع معقد تشكله فرص غير عادية وعقبات هائلة، ، يجري بناؤها ودعمها ويمكن أن تلعب دوراً قيادياً في المستقبل. وبالتالي، فإننا نعتقد أن من المهم تكريس الموارد لهذه الأدوات الجديدة التي تلعب دوراً حاسماً.

وعلى الصعيد الدولي، فمن المهم أن نتذكر أنه خلال عام 2015 كان هناك اتفاق على العمل على 17 هدفاً رئيساً و 169 هدفاً ذات علاقة، لا تتعلق فقط بالبلدان المشمولة بالترجمة، وإنما بالعالم أجمع. وقد اعتمدت الأمم المتحدة جدول الأعمال الجديد حتى عام 2030.

من خلال ” الشبكة الإيطالية للتنوع والتنمية “ (ريدس) RIDs يرغب الاتحاد الدولي للإعاقة والتنمية (أيفو) AIFO في التركيز على هدفه للعمل من أجل تنفيذ اتفاقية الأمم المتحدة لحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة UNCRPD كمرجع دولي لأنشطة ومشروع التنمية الشاملة، بحيث تكون سياسات ومشاريع التعاون الإنمائي الدولي شاملة للجميع، ابتداء من مرحلة التخطيط. وتشير التنمية الشاملة لكل من الشبكة الإيطالية للتنوع والتنمية RIDs والاتحاد الدولي للإعاقة والتنمية (أيفو) AIFO إلى نهج تنمية المجتمع الذي يعزز ويحمي حقوق الإنسان الذي يحترم ويقدر الإنسان بغض النظر عن خصائصه البدنية والاجتماعية والثقافية والعرقية والدينية وميله الجنسي وخصائصه الشخصية الأخرى، ويعزز المشاركة الكاملة لذوي الإعاقة في الحياة وفي أنشطة المجتمع، حتى يتمكنوا من المساهمة والاستفادة من الحياة الاقتصادية والاجتماعية والثقافية لمجتمعاتهم، مثل جميع المواطنين الآخرين.

ويتمثل التحدي الحقيقي للدمج الاجتماعي في المشاركة الفعلية لأشد فئات المجتمع تهمةيشاً في عمليات اتخاذ القرار. وإذا أخذنا في الاعتبار الأزمات الاقتصادية العالمية التي تؤثر على استدامة نظم الرعاية الاجتماعية القائمة، فإن الحاجة إلى تحويل خطط التدخل الطبي والاجتماعي من ” نهج قائم على المساعدة ” إلى ” نهج تعزيز المجتمع ” يصبح واضحاً. ونعني بـ ” نهج تعزيز المجتمع ” تطوير ودعم أشكال جديدة من الرعاية في المجتمعات المحلية من خلال الإجراءات المشتركة لمختلف المشاركين المجتمعيين.

ويعتبر البحث التحرري منهجية جيدة للوصول إلى هذه النتيجة. وهو بحث عملي يستند إلى مبادئ الدعوة الذاتية وتقرير المصير، التي تشجع المشاركة النشطة للأفراد. وسيصبح الأشخاص ذوي الإعاقة قادرين على البحث عن حالة ضعفهم، ومشاركتهم المباشرة ستشجع على بناء الوعي، وتوسيع الرؤية الجزئية للفرد. وسيتصل الأشخاص ذوي الإعاقات المختلفة مع بعضهم البعض لبناء فهم متبادل وشامل.

ويسهم البحث التحرري في الوصول إلى أحد أهداف الشبكة الإيطالية للتنوع والتنمية RIDs :

تعزيز كفاءة ودور (تمكين) الأشخاص ذوي الإعاقة والمنظمات الممثلة في البلدان، حيث يعتبر عنصراً أساسياً لاستدامة اتفاقية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة CRPD، على أساس ” لا شيء عنا، من دوننا”.

فرانشيسكا اورتالي

رئيسة مكتب المشروع

الاتحاد الدولي للإعاقة والتنمية (أيفو) AIFO

المقدمة

لطالما كان الهدف من مبادرة البحث التي تم تحليلها هو تعزيز الدمج الاجتماعي والمشاركة الفاعلة للأشخاص ذوي الإعاقة في السياق الفلسطيني، بما يتماشى مع بنود اتفاقية الأمم المتحدة للأشخاص ذوي الإعاقة. وللوصول للهدف، تركزت العملية على تعزيز التمكين المحلي عن طريق إشراك أحد أكثر الجماعات الضعيفة والمهمشة في المجتمع والتي ستمثلها النساء ذوات الإعاقة (-Edu 2012،cAid). ويرتكز هذا البحث على أسلوب منهجية البحث التحرري والذي يمثل أحد المناهج الاكثر تقدماً وابتكاراً.

تفيد هذه المقدمة في تحليل الخلفية النظرية لمقاربة البحث من خلال استعراض أدبي موجز بدءاً من البحث التشاركي إلى المساهمة الكبرى في علم أصول التدريس ومسرح المضطهدين التي أعدها فريير Freire و بول Boal. ومن المهم ملاحظة الروابط بين الأسلوب المحلل والنهج القائم على القدرات المعدّ من قبل أمارتيا سنَ Amartya Sen. وسيتم أيضاً تكريس اهتمام خاص لميزات هذا الأسلوب الأساسية، وكذلك لتطبيقات طريقة المقاربة لبحث الإعاقة مع التأكيد على عمليات نشر التوعية المتعلقة ببنود اتفاقية الامم المتحدة للأشخاص ذوي الإعاقة والنهج البيولوجي النفسي-الاجتماعي للإعاقة.

الخلفية النظرية للبحث التحرري

من النهج التقليدي إلى البحث التشاركي

إن للمعرفة العلمية التي أنتجتها الجامعات ومؤسسات البحث تأثير كبير على السياسات الاجتماعية والاقتصادية والسياسية، وعلى التطور الثقافي للمجتمعات؛ لذلك تعتبر الملاحظات والتحقيقات حول طرق البحث ضرورية لفهم تأثيرات الطرق المختلفة حول هياكل وعمليات والنتائج النهائية للبحث. ويعتبر تحليل علاقات القوى المجسدة في نشاطات البحث من أكثر القضايا المناقشة حالياً، ويتحدى هذا النوع من التحليلات والانتقادات المنهج التقليدي للبحوث التعليمية والتي تلهم العلوم الاجتماعية وخاصة علوم التطوير. وقد ساعد تطور أساليب المشاركة في ارتفاع الممارسات من القاعدة إلى القمة، مع ارتفاع متواصل لإشراك وتوظيف مواضيع البحث في المراحل المختلفة من توصيل البحث لأغراض التطوير.

لقد أدى هذا النهج من البحث الاجتماعي والذي انتشر بكثرة في الثمانينيات من القرن الماضي مع أعمال روبرت تشامبرز Robert Chambers (تشامبرز، 1983) إلى عرض موسع ومعقد لنماذج البحث السائدة ونشاطات العمل الميداني، التي ساهمت في تطوير مفهوم مصطلح التطور نفسه. وتشكلت مساهمة تشامبرز الأصلية في محيط نقد واضح لطرق الدراسات الاستقصائية التقليدية، والتي تتسم بسطحية جمع البيانات وبخبراء التطور ذوي الموقف العرقي نتيجة لنهجهم الموحد وقلة معرفتهم بمواضيع البحث (ليبانورا 2010، Libanora). فمن خلال وجهة نظر تشامبرز Chambers الساخطة، فإن العالم العلمي بدأ بالتشكيك بممارسات ومداخلات البحث الرئيسة. وفي الآونة الأخيرة تم الاستنتاج أنه لو لم يتم اعتماد الممارسات التشاركية والأدوات التشغيلية، لثم إبطال العمليات والدراسات الاستقصائية في حقل التنمية عن طريق التحيزات والتشويهات للبحث غير التشاركي.

ارتفعت أهمية المشاركة تدريبياً في فترة الثمانينيات آنذاك وانتقلت من الأنشطة الفرعية إلى صلب التنمية الرئيسة (كورنوول Cornwall، 2000). إضافة إلى ذلك، فقد بدأ يُنظر إلى المشاركة كحق انساني أساسي؛ كالتي دعا اليها فيرغوسون Ferguson حيث لا يستطيع الناس إدراك حقهم في الصحة إلا إذا مارسوا حقهم في المشاركة في عملية صنع القرارات فيما يتعلق توفير الخدمات (فيرغوسون، 1999).

ومنذ أن كان استشارة الناس مجرد فكرة كأول شكل للمناهج التشاركية، بدأت تعتبر المشاركة في التسعينيات عملية تستطيع من خلالها الجماعات المهمشة أن تؤثر في مبادرات وقرارات التطوير وتحكم بها. وتعتبر المصطلحات مثل « ملكية « و» تمكين « جزءاً لا يتجزأ من مداخلات البحث التشاركي، وحالياً أصبحت المشاركة معمة ومؤسسية على المراحل الجزئية والكلية من طرق تطوير العمل والبحث.



EducAid

SOCIAL INNOVATION
AND INCLUSIVE EDUCATION
FOR INTERNATIONAL COOPERATION

تم تمويل هذا البحث والذي عنوانه "البحوث التحريرية للإعاقة - الضفة الغربية - فلسطين" من قبل الوكالة الإيطالية للتعاون الإنمائي ضمن مشروع "الشراكة: المشاركة النشطة والإدماج الاجتماعي لذوي الإعاقة في فلسطين من خلال تمكين منظمات التنمية المحلية" "AID010186 / إدوكيد / توك".

والآراء الواردة في البحث هي آراء المؤلفين، ولا تعكس بالضرورة وجهات نظر أو سياسات الوكالة الإيطالية للتعاون الإنمائي.

الوكالة الإيطالية للتعاون الإنمائي ليست مسؤولة عن أي معلومات غير دقيقة أو تشهيرية، أو عن إساءة استخدام المعلومات.

بحث الإعاقة التحرري EDR

الضفة الغربية / فلسطين

