METODOLOGII DE CERCETARE SOCIOLOGICĂ A AUTOREPREZENTĂRII PERSOANELOR CU DIZABILITĂŢI

CZU: 303.1:316.344.6

Natalia COJOCARU

Şcoala doctorală Ştiinţe Sociale şi ale Educaţiei,
Universitatea de Stat din Moldova

SOCIOLOGICAL RESEARCH METHODOLOGIES OF SELF-REPRESENTATION OF PERSONS WITH DISABILITIES

This article describes inclusive research as an emerging research methodology. It defines key ideas and terms, explores opportunities for persons with disabilities (intelectual in particular) to engage in research and to find solutions that benefit not only themselves, but also others alike. The article explores the methods successfully used and challenges that researchers may encounter and should consider in reseraching self-advocacy.

Keywords: *inclusive research, persons with disabilities, qualitative methods, self-advocacy, reasonable accomodation.*

Ultimele câteva decenii (debutând cu anii `60 ai secolului trecut) sunt caracterizate de schimbări în domeniul cercetărilor din sfera dizabilităţii. Prilej pentru aceste schimbări a constituit schimbarea ideologică şi de paradigmă în abordarea dizabilităţii, când abordarea medicală a dizabilităţii a fost înlocuită cu cea socială. În modelul medical, persoana cu dizabilităţi este constrânsă de limitele propriei funcţionalităţi; accentul se pune pe *ceea ce nu poate* persoana. Persoanele cu dizabilităţi au rol pasiv de consumator al unor servicii gândite şi create pentru ele, fără a fi întrebate dacă au nevoie de ele sau cum ar trebui să fie acestea pentru a le satisface mai bine necesităţile. Se prezumă incompetenţa, limitările, inadecvarea şi insuficienţa persoanei cu dizabilităţi. Persoanele cu dizabilităţi reprezintă un grup minoritar, invizibil. Noua paradigmă – socială – pledează pentru eliminarea barierelor (fizice, informaţionale şi de atitudine) care sunt create şi impuse de societate. Accentul se pune pe *ceea ce poate* persoana. Se prezumă competenţa persoanei şi se pune accent pe promovarea eforturilor de împuternicire (empowerment) a acestui grup de populaţie. Persoanele cu dizabilităţi se poziţionează în rol activ şi participativ în dezvoltarea constructului social (mediu, servicii, informaţii etc.), deci sunt parte a procesului (şi nu simpli beneficiari).

Schimbarea de paradigmă a fost declanşată de mişcarea pentru drepturile persoanelor cu dizabilităţi, motto-ul căreia „Nimic pentru noi fără noi” a impus rigori şi în abordarea metodologică a cercetărilor din domeniul dizabilităţii. Astfel, domeniul

de cercetări urma să repoziționeze persoanele cu dizabilități (inclusiv intelectuale), creând-se oportunități pentru cercetări *împreună* cu persoanele cu dizabilități, în locul cercetărilor *asupra* persoanelor cu dizabilități sau *despre* acestea.

Odată cu schimbările în modul de abordare şi conceptualizare a dizabilității se schimbă şi relația „cercetare – persoane cu dizabilități intelectuale". Tradițional, cercetările se realizau în domeniile medicină, educație şi psihologie, în cadrul cărora persoanele cu dizabilități erau văzute ca „subiect, obiect al cercetării". Cercetările se rezumau la a identifica, descrie şi remedia capacitățile psihologice, intelectuale şi de funcționare a acestor persoane. Accentul era pus pe anormalitățile lor, şi nu pe faptul că ele ar putea fi o sursă directă de informare asupra diferitor aspecte ale vieții lor. Acest fapt a continuat până la mijlocul anilor `60 ai secolului trecut, când diverşi cercetători s-au gândit să obțină perspectiva persoanelor cu dizabilități, inclusiv intelectuale, în procesul de cercetare.

Astfel, mediul ştiințific introduce sintagme noi în explicarea cercetărilor din domeniul dizabilității, şi anume: cercetare participativă, de colaborare, de parteneriat, ghidată de persoane cu dizabilități, emancipatoare, cercetare incluzivă [1, p.137]. Aceste concepte au fost/sunt definite şi operate de experți în cercetările din domeniul dizabilității din spațiul european, Canada şi SUA [2-5] şi preluate de mediul academic din CSI, inclusiv din Republica Moldova.

Cercetarea incluzivă presupune implicarea persoanei cu dizabilități (inclusiv cu dizabilități intelectuale) în procesul de cercetare, în toate etapele acesteia. Persoanele cu dizabilități sunt implicate direct, nu doar ca subiecți cercetați. Cercetarea incluzivă schimbă natura relației dintre cercetător şi participanții la cercetare, ea constituind, mai degrabă, o relație de parteneriat, decât ierarhică, între cei doi. Cercetarea incluzivă conferă un rol valorizant persoanelor cu dizabilități, prin care acestea sunt consultate cu referire la problemele cu care se confruntă şi care le afectează viața. În plus, cercetarea incluzivă sprijină şi chiar fortifică experiențele de autoreprezentare ale persoanelor cu dizabilități care participă la ele [6].

Sintetizând abordările lui Goodley D. [4, 7-9], cercetarea non-participativă nu presupune implicarea persoanei cu dizabilități în procesul de cercetare, cercetătorul fiind singurul care decide metodologia şi metodele care urmează a fi aplicate în cercetare, subiectele de investigare etc. Cercetarea incluzivă reprezintă procesul în care persoana cu dizabilități este co-cercetător şi deține controlul asupra tuturor componentelor cercetării.

Cercetarea incluzivă se ghidează de câteva principii de bază [10]:

- respectul pentru ființa umană, reprezentând recunoaşterea valorii intrinseci a oricărei persoane;
- cercetarea ca acțiune în beneficiul participanților la cercetare şi/sau al comunității mai largi;
- valoarea cercetării (referindu-se la faptul că necesitatea cercetării este bine justificată, cercetarea îndeplineşte criteriile de calitate şi este condusă de persoane cu suficiente experiență şi competență);

- integritatea cercetării (referindu-se la angajamentul cercetătorilor de a căuta cunoştinţe şi experienţe autentice, de o manieră nepărtinitoare).
- justeţea (descrisă, în general, în raport cu echitatea: un proces echitabil pentru recrutarea participanţilor la cercetare; nicio sarcină nedreaptă, dăunătoare, insultătoare asupra participanţilor la cercetare; acces echitabil la beneficiile participării la cercetare).

Un aspect important în analiza metodologiilor de cercetare incluzivă se referă la asigurarea adaptării rezonabile a procesului de cercetare[1]. În cazul persoanelor cu dizabilităţi intelectuale, adaptarea rezonabilă a procesului de cercetare poate include [10]: a folosi un limbaj clar, cuvinte simple, a evita propoziţiile lungi şi complicate; a utiliza imagini (limbaj uşor de citit şi înţeles); a trata adulţii ca pe adulţi[2]; a repeta mesajele, întrebările la necesitate; a oferi explicaţii şi clarificări, la necesitate; a acorda timp suficient pentru gândire şi răspuns; a asigura prezenţa unei persoane de suport, la necesitate ş.a.

Un alt aspect important în contextul metodologiilor de cercetare a autoreprezentării se referă la metodele utilizate în procesul de cercetare. Experţii *Platformei europene a experţilor din domeniul incluziunii sociale a persoanelor cu dizabilităţi* [11] – C.Barnes, M.Priestley, A.Lawson, T.W. Campbel, G.Mercer, L.Barton, M.Oliver, D.Goodley ş.a. – se bazează în cercetările lor, preponderent, pe metodele calitative, printre care: analiza istoriografică a literaturii de specialitate, analiza documentelor de politici şi a tratatelor internaţionale, analiza biografică, studiul de caz, interviul aprofundat, discuţii focus-grup, observaţia sociologică, storytelling ş.a. Strategiile de aplicare a metodelor calitative în colectarea datelor sunt preferate celor cantitative, argumentul principal fiind că abordările cantitative nu pot surprinde pe deplin complexitatea experienţelor zilnice ale persoanelor cu dizabilităţi. Cu toate acestea, toate strategiile de colectare a datelor îşi au punctele forte şi punctele slabe. Aplicate în cercetarea fenomenului de autoreprezentare, avantajul comparativ al metodelor calitative este că pun accent pe opinia, experienţa şi perspectiva interioară a persoanei cu dizabilităţi; permit înţelegerea fenomenului, şi nu simpla descriere a acestuia; oferă posibilitatea de accesare, trăire a realităţii persoanei cu dizabilităţi; pun accent pe componenta subiectivă, personală a subiecţilor implicaţi în cercetare şi provoacă pe cercetător să-şi chestioneze corectitudinea percepţiilor despre un anumit fenomen; nu în ultimul rând, exerciţiul naraţiunii în metodele calitative împuternicesc naratorul (subiectul cercetării). Punctele slabe în aplicarea metodelor calitative de cercetare a

[1] Potrivit Convenţiei ONU privind Drepturile Persoanelor cu Dizabilităţi, adaptarea rezonabilă se referă la modificările şi ajustările necesare şi adecvate, care nu impun un efort disproporţionat sau nejustificat atunci când este necesar într-un caz particular, pentru a permite persoanelor cu dizabilităţi să se bucure sau să-şi exercite, în condiţii de egalitate cu ceilalţi, toate drepturile şi libertăţile fundamentale ale omului. Adaptarea rezonabilă se referă la bunuri, servicii, procese, proceduri etc.

[2] De regulă, persoanele cu dizabilităţi intelectuale sunt abordate ca copii, deoarece se prezumă că nivelul lor de înţelegere este inferior celui al unui adult tipic.

fenomenului autoreprezentării se referă la: capacitatea cercetătorului de a realiza cercetarea obiectiv; dilema asigurării echilibrului între social şi individual; credibilitatea experienţelor relatate [4].

Abordările metodologice ale fenomenului autoreprezentării trebuie să ţină cont de importanţa adaptării instrumentelor de cercetare la particularităţile de percepţie a informaţiei de către persoanele cu dizabilităţi intelectuale. Instrumentele de colectare a informaţiei trebuie proiectate şi, ulterior, aplicate în format „uşor de citit şi înţeles" [4].

În contextul recentei crize pandemice COVID-19, au luat amploare instrumentele digitale de cercetare [12]. Şi acestea, similar metodelor de cercetare, au avantaje şi dezavantaje. Printre punctele forte ale instrumentelor online se includ: utilizarea instrumentelor online extinde terenul cercetării incluzive, deschizând posibilităţi pentru un grad sporit de participare a persoanelor cu dizabilităţi datorită excluderii barierelor geografice şi de sprijin pentru participarea la cercetare; creşterea controlului participanţilor asupra mediului de cercetare; stimularea dezvoltării competenţelor online ale participanţilor. Punctele slabe ale acestor instrumente rezultă din inaccesibilitatea acestora pentru persoanele cu dizabilităţi. Astfel, un număr semnificativ de persoane cu dizabilităţi nu dispun de dispozitive digitale sau nu au acces la spaţii online. În plus, persoanele cu dizabilităţi intelectuale au nevoie de asistenţă în accesarea instrumentelor şi comunicare în format uşor-de-înţeles care nu sunt întotdeauna satisfăcute de simplul acces la internet şi dispozitive. În concluzie, cercetătorii incluzivi trebuie să dezvolte abilităţi şi reflexivitate specifice mediilor de cercetare online.

Chiar dacă sintagma „cercetare incluzivă" apare în discursul ştiinţific în domeniul dizabilităţii, aceasta este încă în dezvoltare. Unii cercetători critică cercetarea incluzivă, invocând următoarele argumente: slaba conceptualizare a conceptului de către dezvoltatorii de politici şi cercetători; dificultăţi în aplicarea în practică a metodologiilor incluzive; probleme de transparenţă în asigurarea suportului şi gradul real de participare a persoanelor cu dizabilităţi intelectuale; măsura în care acestea chiar deţin control în procesul de cercetare şi în analiza datelor etc. Oponenţii cercetărilor incluzive chestionează puterea reală a persoanelor cu dizabilităţi intelectuale, în sensul că acestea pot îndeplini anumite roluri doar formalizat, pentru a-şi legitima oarecum puterea. În realitate, însă, persoanele de suport sau mentorii sunt cei care deţin puterea. Această stare de lucruri este denumită în literatura de specialitate *tokenism* (token = eng. simbol, dovadă, garanţie a ceva). Aceştia pun la îndoială participarea deplină a persoanelor cu dizabilităţi, capacitatea lor de a aduce contribuţii de valoare (prin cunoştinţele, experienţele, talentele etc. pe care le deţin); de a avea influenţă adevărată asupra cercetării (în sensul în care acestea pot influenţa direcţia, conţinutul şi rezultatele cercetării).

În Republica Moldova, persoanele cu dizabilităţi reprezintă un grup relativ nou de referinţă pentru sfera de cercetare, luând amploare după anul 2010. Domeniile de cercetare sunt multiple: educaţia incluzivă, angajarea în câmpul muncii, egalitate şi non-discriminare, asistenţă şi protecţie socială, dezinstituţionalizare şi trai în comuni-

tate, capacitate legală, incluziune socială ş.a. Aceste tematici au constituit subiecte ale cercetărilor sociologice realizate de reprezentanții mediului academic autohton, printre care L.Malcoci, P.Munteanu, M.Dilion, A.Cara, I.Sinchevici-Chistruga, A.Racu ş.a. Urmare a unor analize aprofundate efectuate de acestia, se constată următoarele: 1) tematica autoreprezentării persoanelor cu dizabilități lipseşte în spectrul abordărilor ştiințifice; 2) puține metodologii de cercetare studiază opiniile persoanelor cu dizabilități, predominând, în general, opiniile experților, practicienilor, populației generale; 3) puținele studii care reflectă opiniile persoanelor cu dizabilități nu delimitează acest grup în funcție de tipul de dizabilitate (fizică, senzorială, intelectuală etc.), iar în aceste condiții nevoile, problemele, realitățile etc. cu care se confruntă persoanele cu dizabilități intelectuale fie sunt generalizate, fie rămân neacoperite; 4) niciuna dintre metodologiile aplicate în cercetările sociologice din domeniul dizabilității nu satisface principiile şi regulile cercetării incluzive.

Referințe:

1. BIGBY, C. Conceptualizing inclusive research – a participatory research approach with people with intellectual disability: paradigm or method?. In: Higginbottom G., & Liamputtong P. (Eds.), 2015. *Participatory qualitative research methodologies in health*. SAGE Publications Ltd, 2015, p.136-160.
2. CALLUS, A.M. *Becoming self-advocates. People with intellectual disability seeking a voice*. Bern: Peter Lang AG, 2013. 314 p.
3. CHAPMAN, R. *The role of the self-advocacy support-worker in UK People First groups: developing inclusive research*. PhD thesis. Open University, 2005.
4. GOODLEY, D. *Disability Studies. An Interdisciplinary Introduction*. SAGE Publications Ltd, 2011. 233 p.
5. WILLIAMS, V. *Being researchers with the label of learning disability: an analysis of talk in a project carried out by a self-advocacy research group*. PhD thesis. Open University, 2000.
6. GRAY, B., JACKSON, R. *Advocacy and Learning Disability*. London: Jessica Kingsley, 2002. 256 p. ISBN: 1853029424
7. GOODLEY, D. *Theorising disablism and ableism*. Routledge, 2014. 204 p.
8. GOODLEY, D., HUGHES, B., DAVIS, L. *Disability and Social Theory. New Developments and Directions*. Palgrave Macmillan, 2012. 361 p.
9. GOODLEY, D., LAWTHOM, R., CLOUGH, P., MOORE, M. *Researching life stories. Method, theory and analysis in a biographical age*. London: Routledge, 2004. 224 p.
10. *Research for Development Impact Network. Practical Guide*: Making Research Inclusive of People with Disabilities. 2020. 150 p.
11. The Academic Network of European Disability experts (ANED) creat în 2007 de către Comisia Europeană https://www.disability-europe.net/about-us
12. MILLER, S.M., van HEUMEN, L. Inclusive online research with people labeled with intellectual and developmental disabilities during the COVID-19 pandemic: technological adaptations. In: *Journal of Enabling Technologies*, 25 May 2021.