

**אתיקה מחקרית: לקראת פיתוח עקרונות מקצועיים וקווים
מנחים לעריכת מחקרים בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית
התפתחותית**

פרופ' אורלי שפירא-לשצ'ינסקי

רכזת המחקר: דר' תהילה רפטר - עוזרי

הפקולטה לחינוך

התוכנית למנהיגות וניהול מערכות חינוך

אוניברסיטת בר-אילן



מחקר זה נערך בסיוע מענק מחקר מקרן שלם

הקרן לפיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית ברשויות המקומיות

2023

תודות

מחקר זה יצא לפועל בזכות שותפים רבים להם אנו חווים תודה. להנהלת קרן שלם ובראשה ריבה מוסקל, מנכ"לית "קרן שלם", פרופ' ניצה דוידוביץ', יו"ר וועדת מחקר. תודה מיוחדת לגב' שרון גנות, מנהלת ידע ומחקר, על החשיבה המשותפת, הליווי והייעוץ הפדגוגי-טכנולוגי. תודה על האמון לערוך מחקר חשוב זה במסגרת מענק המחקר.

תודה לחברי וועדת ההיגוי של המחקר מטעם משרד הרווחה והביטחון החברתי אשר תרמו להשבחתו: מר ד"ר יוסף (אסי) אהרונוב, מנהל אגף מחקר, גב' נעמה שביט, מנהלת תחום פיתוח ידע והכשרת כוח אדם, גב' ענת פרנק, מנהלת תחום תוכניות ייחודיות וכן לגב' יעל שדלובסקי - פרס, מרפאה בעיסוק ארצית. תודה על הייעוץ המקצועי והליווי.

תודה רבה למנהלי הארגונים שסייעו והשתתפו במחקר: אלווין ישראל, צהר לטהר, בית איזי שפירא, אגודת עמי, עמיחי, בית אקשטיין, הלב הקדוש, שלוה, אקים, אקים אפוטרופסות ומשרד המשפטים – קבלת החלטות נתמכת.

תודה לחוקרים וחברי וועדות אתיקה, מפקחים במשרד הרווחה והביטחון החברתי, עובדים סוציאליים, מדריכי מע"ש (מפעל עבודה שיקומי) אשר הסכימו להתראיין ובכך השביחו את המחקר.

תודה רבה לתומכי ההחלטה ולאפוטרופוסים על האמון שנתתם בנו בהסכמתכם להשתתפות ילדכם וכן לאנשים עם מש"ה אשר הסכימו להשתתף ולהתראיין למחקר ולשתף בדעותיהם וצרכיהם.

כמו כן, תודה למעסיקים בשוק החופשי שהסכימו להתראיין.

תודה לרכזת המחקר, דר' תהילה רפטר- עוזרי ולעוזרי המחקר: מרים הרץ, יפעת שלום ותומר פירס.

בזכות אנשים אלו, מחקר זה יתרום לפיתוח מסמך עקרונות אתי, להגדרת סטנדרטים לעריכת מחקרים בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה), לפיתוח תהליכי הדרכה והערכה בנושא מחקרים בקרב אנשים עם מש"ה, ומעל הכל, סיוע להשתתפות אנשים עם מש"ה במחקרים בסטנדרטים אתיים גבוהים.

תוכן עניינים

עמ' 4	תמצית
עמ' 5	תקציר
עמ' 7	תקציר מנהלים.....
עמ' 10	רשימת איורים
עמ' 11	מבוא
עמ' 12	סקירת ספרות
עמ' 23	שיטת המחקר
עמ' 25	ממצאים
עמ' 100	דיון וניתוח
עמ' 106	סיכום, המלצות ומסקנות.....
עמ' 108	השלכות יישומיות של המחקר
עמ' 109	רשימת אנשי מקצוע וארגונים להם ראוי להציג את תוצאות המחקר
עמ' 110	מגבלות המחקר והמלצות להמשך מחקר
עמ' 111	ביבליוגרפיה
עמ' 118	נספחי המחקר
עמ' 180	תקציר באנגלית
עמ' 184	תמצית באנגלית
עמ' 185	שער באנגלית

תמצית

ממצאי המחקר העלו כי שיתוף אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית במחקרים מעלה דילמות אתיות מורכבות ייחודיות בקרב קבוצות המחקר השונות. חוסר הסכמה ופער בגישות נראה בתוך ובין קבוצות המחקר השונות. הממצאים מדגישים כי פיתוח כללי עבודה אתיים מותאמים הינם חשובים ומשמעותיים לשם שיתוף אנשים עם מש"ה במחקר. כמו כן, יש צורך בפיתוח הכשרה לחוקרים בנושא הטמעת העקרונות האתיים שנמצאו במחקר. לשם כך, לדוגמא, יש להוביל הסברה והדרכה לאפוטרופוסים לאנשים עם מש"ה. בנוסף, יש לבחון שינוי בנהלים לשם שיתופם של אנשים עם מש"ה במחקר ולאפשר את מעורבותם כחוקרים עמיתים לשם דיוק צרכיהם ומתן תועלת ישירה. חשיפתם של אנשי מקצוע וטיפול בשדה וכן ארגונים מפעילים ומעסיקים בשוק החופשי לדילמות האתיות ולחשיבות שיתופם של אנשים עם מש"ה במחקר, תוביל לשיפור איכות חייהם של אוכלוסיית מש"ה. הממצאים עשויים לסייע לפיתוח מסמך עקרונות אתי לשם שילובם של אוכלוסיית מש"ה במחקר.

תקציר

העקרונות המקצועיים והקווים המנחים לעריכת מחקר בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה) אינם מפותחים דיים. כך למשל, קיימת חוסר בהירות לתהליך הסכמה מדעת ומשמעות האפטרופסות, פגיעה ברגישותם של אנשים עם מש"ה, הדרתם ממחקרים בשל הקושי הבירוקרטי בשיתופם והעלות הכספית הכרוכה בכך, הגנתיות יתר לא מוצדקת ותופעות של ניצול אנשים עם מש"ה. לכן ישנה חשיבות רבה למחקר זה החושף את הדילמות, האתגרים והעקרונות הספציפיים במחקר לאוכלוסיית האנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית תוך התייחסות לקונטקסט הישראלי.

מטרת המחקר המרכזית היא בהעלאת ובחינת הדילמות האתיות והעקרונות האתיים הנגזרים לעריכת מחקר בקרב אנשים עם מש"ה. מטרה זו תסייע לגיבוש מסמך עקרונות מקצועיים וקווים מנחים למחקר בקרב אנשים עם מש"ה בדגש על הקונטקסט הישראלי. מסמך זה מיועד עבור כל בעלי העניין הקשורים למחקר בקרב אנשים עם מש"ה על מנת שיהיו מודעים לראוי ולאסור לבצע במחקר עם אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה).

שיטת עיבוד הנתונים התבססה על שני שלבים: בשלב הראשון, המחקר התמקד בנייתו של כ-20 מסמכי עקרונות של גופים שהם אוטוריטה בתחום, שהומלצו ע"י חוקרים וחברי ועדות אתיקה (לדוג', מחלקות באוניברסיטאות שונות ברחבי העולם, בתי חולים, עמותות, גופים מוכרים – GCP CITI, NIH) ועוסקים בעקרונות וקווים מנחים לעריכת מחקרים בקרב אנשים עם מש"ה. בנוסף, נעשה שימוש בעבודה מקדימה של מכלול – יח' המחקר והערכה של קרן שלם בנושא אתיקה במחקר באנשים עם מש"ה. מתוך מסמכים אלו דלינו את הדילמות האתיות והעקרונות הקשורים לחקר אנשים עם מש"ה. לאחר מכן, בתמיכת וועדת ההיגוי המלווה את המחקר ואשר כללה נציגים ממשרד הרווחה והביטחון החברתי ומקדן שלם, נערכה פנייה אל משתתפים פוטנציאליים בבקשה להתראיין בנושא המחקר.

בשלב השני, מתוך רשימות המראיינים, נבחרו משתתפים לכל אחד משבע קבוצות המחקר השונות: קובעי מדיניות; ארגונים מפעילים ומעסיקים בשוק החופשי; חוקרים במוסדות אקדמיים מגוונים; חברי וועדות אתיקה; אנשי מקצוע וטיפול בשדה; אפטרופסים ותומכי החלטה וכן אנשים עם מש"ה. מספר המשתתפים בקבוצות המחקר נע בין 8-14 משתתפים. משתתפים אלו העלו סוגיות אתיות, עקרונות מקצועיים וקווים נגזרים לעריכת מחקר בקרב אנשים עם מש"ה. בדרך זו, הועלו הממדים המרכזיים לדילמות האתיות ולעקרונות האתיים המקצועיים הנגזרים מזוויות מבט שונות, ובכך צומצמה תופעת הטיית המחקר בשל דיווח ממקור אחד (דיווח של רק אחת מהקבוצות).

לאחר הוצאת העקרונות מהמסמכים בשלב הראשון, נותחו הראיונות בשלב השני במתודולוגיה איכותנית (Williams & Moser, 2019).

ממצאי המחקר העלו כי מרבית הדילמות האתיות (קידוד פתוח) משותפות לקבוצות המחקר השונות ומתייחסות לארבעה נושאים המהווים צירים מרכזיים (קידוד צירי): (1) מעורבותם במחקר של אנשי צוות מהמסגרת של נחקר עם מש"ה מול מהימנות המחקר, (2) היכרות מקדימה עם אנשים עם מש"ה מול היכרות עם אוכלוסייה זו תוך כדי עריכת המחקר, (3) הגנה על

רווחתו של נחקר עם מש"ה מול שמירה על פרטיותו ושיתופו במחקר, (4) התאמה והנגשה מקצועית של כלי המחקר מול שימוש בידע הכללי של החוקר כדי להגיש את כלי המחקר.

ארבעת הדילמות האתיות העלו ארבעה עקרונות אתיים המשותפים לכלל קבוצות המחקר ומתייחסים לכללי עבודה המותאמים לצרכיהם ומאפייניהם של אנשים עם מש"ה; עקרון מניעה ומזעור נזקים; חשיבות שיתופם של אנשים עם מש"ה במחקר וכן עקרון הגנה.

מלבד, נמצאו עקרונות אתיים ספציפיים הייחודיים לקבוצות המחקר השונות. כך לדוגמה נמצא כי בקבוצת קובעי מדיניות ישנה חשיבות לפיתוח וקידום מדיניות וחקיקה לשם התמודדות עם דילמות אתיות במחקר. עקרון ייחודי נוסף נמצא בקבוצת אנשי מקצוע וטיפול בשדה וכן בקבוצת אפוסטרופוסים ותומכי החלטה המתייחס לשכנוע והסברה שיש לקדם על מנת שאפוסטרופוסים בעלי תפקיד שונה (הורים, עו"ס) יאשרו לשתף את האדם עם מש"ה במחקר. מלבד העקרונות הייחודיים שנמצאו, ישנם תתי קטגוריות אשר לגביהן נמצאו חילוקי דעות בקבוצות השונות, כך נמצא כי בהתייחס לניסיון ולידע של החוקר, ישנה אי הסכמה לגבי יכולתו של חוקר לחקור את אוכלוסיית מש"ה מבלי שיהיה באמתחתו היכרות עם מאפייני אוכלוסיית מש"ה. יתרה מכך, נמצא כי מעורבות של אנשי צוות הינה סוגיה לדיון משותפת בקרב קבוצות המחקר השונות, זאת בשל היכרות אישית של אנשים המקורבים לאדם עם מש"ה, אשר עלולה לפגוע במהימנות המחקר ובשיתופו של האדם עם מש"ה באופן מהימן במחקר.

מבחינה תיאורטית, המחקר מעלה אתגרים אתיים ודילמות אתיות מגוונות לשם שיתוף אנשים עם מש"ה במחקר. חשיבות מחקר זה תבוא לידי ביטוי בכך שיפותח גוף ידע תיאורטי הכולל את מאפייני הממדים הייחודיים לעריכת מחקר בקרב אנשים עם מש"ה תוך התייחסות לקונטקסט הישראלי. בעקבות זאת, העמימות סביב מחקר המתמקד באנשים עם מש"ה תובהר. הבהרה זו תסייע לבעלי עניין בשילוב אנשים עם מש"ה במחקר לנהוג לפי סטנדרטים אתיים שבעזרתם ניתן יהיה להבין את תפיסת עולמם של אנשים עם מש"ה ובחינת הנושאים המעניינים אותם במחקר. בדרך זו, יורחב המחקר לקראת קידום רווחתם.

מבחינה מעשית, תוצרי המחקר הם בפיתוח מסמך עקרונות אתי בהתבסס על ממצאי המחקר, תוך הצגת הדילמות האתיות והעקרונות המרכזיים הייחודיים לעריכת מחקר בקרב אנשים עם מש"ה. כמו כן, במסגרת מחקר זה פותח "אתיקון דיגיטלי" הן בסוגיות ועקרונות אתיים במחקר בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית. מרחב דיגיטלי זה מעלה אירועים בחקר אנשים עם מש"ה ואופציות מענה להתמודדות עם אירועים אלו לפי העקרונות שנמצאו במחקר. כך, בעלי עניין שיהיו מעוניינים לערוך/לאפשר מחקרים בקרב אוכלוסיות אלו, יומלץ להם להשתמש בפיתוח זה ככלי לעמידה בסטנדרטים אתיים לעריכת מחקרים בקרב אנשים עם מש"ה. ה"אתיקון הדיגיטלי" מלווה בתדריך ובו סיכום הדילמות והעקרונות האתיים הנגזרים ונספחים כמו: הצעות לטפסים של הנגשה בפשוט לשוני תוך התייחסות לאנשים עם מש"ה ברמות תפקוד שונות, הצעה לטופס הסכמה ייעודי לאפוסטרופוסים. נראה כי המחקר הנוכחי עשוי לתת מענה למחקר בקרב מגוון בעלי מוגבלויות ולא רק בקרב אוכלוסיית מש"ה.

מילות מפתח: מוגבלות שכלית התפתחותית, אתיקה מחקרית, דילמות אתיות, אתגרים, עקרונות, אפוסטרופוסים, תומכי החלטה, ועדות אתיקה, מעסיקים בשוק החופשי, ארגונים מפעילים, עובדים סוציאליים, קובעי מדיניות, פשוט לשוני והנגשה, הסכמה מדעת, הדרה.

תקציר מנהלים

שם המחקר: אתיקה מחקרית: לקראת פיתוח עקרונות מקצועיים וקווים מנחים לעריכת מחקרים בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית

שנה: 2023

מס' קטלוגי: 890-182-2023

שם החוקרת: פרופ' אורלי שפירא-לשצ'ינסקי

רכזת המחקר: דר' תהילה רפטר - עוזרי

רשות המחקר: הפקולטה לחינוך, אוניברסיטת בר אילן

מחקר זה נעשה בסיוע קרן שלם.

תקציר מנהלים:

העקרונות המקצועיים והקווים המנחים לעריכת מחקר בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה) אינם מפותחים דיים. כך למשל, קיימת חוסר בהירות לתהליך הסכמה מדעת ומשמעות האפטרופסות, פגיעה ברגישותם של אנשים עם מש"ה, הדרתם ממחקרים בשל הקושי הבירוקרטי בשיתופם והעלות הכספית הכרוכה בכך, הגנתיות יתר לא מוצדקת ותופעות של ניצול אנשים עם מש"ה. לכן ישנה חשיבות רבה למחקר זה החושף את הדילמות, האתגרים והעקרונות הספציפיים במחקר לאוכלוסיית האנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית תוך התייחסות לקונטקסט הישראלי.

מטרת המחקר המרכזית היא בהעלאת ובחינת הדילמות האתיות והעקרונות האתיים הנגזרים לעריכת מחקר בקרב אנשים עם מש"ה. מטרה זו תסייע לגיבוש מסמך עקרונות מקצועיים וקווים מנחים למחקר בקרב אנשים עם מש"ה בדגש על הקונטקסט הישראלי. מסמך זה מיועד עבור כל בעלי העניין הקשורים למחקר בקרב אנשים עם מש"ה על מנת שיהיו מודעים לראוי ולאסור לבצע במחקר עם אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה).

שיטת עיבוד הנתונים התבססה על שני שלבים: בשלב הראשון, המחקר התמקד בניתוח של כ-20 מסמכי עקרונות של גופים שהם אוטוריטה בתחום, שהומלצו ע"י חוקרים וחברי ועדות אתיקה (לדוג', מחלקות באוניברסיטאות שונות ברחבי העולם, בתי חולים, עמותות, גופים מוכרים – GCP – CITI, NIH) ועוסקים בעקרונות וקווים מנחים לעריכת מחקרים בקרב אנשים עם מש"ה. בנוסף, נעשה שימוש בעבודה מקדימה של מכלול – יח' המחקר והערכה של קרן שלם בנושא אתיקה במחקר באנשים עם מש"ה. מתוך מסמכים אלו דלינו את הדילמות האתיות והעקרונות הקשורים לחקר אנשים עם מש"ה. לאחר מכן, בתמיכת וועדת ההיגוי המלווה את המחקר ואשר כללה נציגים ממשרד הרווחה והביטחון החברתי ומקרן שלם, נערכה פנייה אל משתתפים פוטנציאליים בבקשה להתראיין בנושא המחקר.

בשלב השני, מתוך רשימות המרואיינים, נבחרו משתתפים לכל אחד משבע קבוצות המחקר השונות: קובעי מדיניות; ארגונים מפעילים ומעסיקים בשוק החופשי; חוקרים במוסדות אקדמיים מגוונים; חברי וועדות אתיקה; אנשי מקצוע וטיפול בשדה; אפוטרופוסים ותומכי החלטה וכן אנשים עם מש"ה. מספר המשתתפים בקבוצות המחקר נע בין 8-14 משתתפים. משתתפים אלו העלו סוגיות אתיות, עקרונות מקצועיים וקווים נגזרים לעריכת מחקר בקרב אנשים עם מש"ה. בדרך זו, הועלו הממדים המרכזיים לדילמות האתיות ולעקרונות האתיים המקצועיים הנגזרים מזוויות מבט שונות, ובכך צומצמה תופעת הטיית המחקר בשל דיווח ממקור אחד (דיווח של רק אחת מהקבוצות).

לאחר הוצאת העקרונות מהמסמכים בשלב הראשון, נותחו הראיונות בשלב השני במתודולוגיה איכותנית (Williams & Moser, 2019).

ממצאי המחקר העלו כי מרבית הדילמות האתיות (קידוד פתוח) משותפות לקבוצות המחקר השונות ומתייחסות לארבעה נושאים המהווים צירים מרכזיים (קידוד צירי): (1) מעורבותם במחקר של אנשי צוות מהמסגרת של נחקר עם מש"ה מול מהימנות המחקר, (2) היכרות מקדימה עם אנשים עם מש"ה מול היכרות עם אוכלוסייה זו תוך כדי עריכת המחקר, (3) הגנה על רווחתו של נחקר עם מש"ה מול שמירה על פרטיותו ושיתופו במחקר, (4) התאמה והנגשה מקצועית של כלי המחקר מול שימוש בידע הכללי של החוקר כדי להנגיש את כלי המחקר.

ארבעת הדילמות האתיות העלו ארבעה עקרונות אתיים המשותפים לכלל קבוצות המחקר ומתייחסים לכללי עבודה המותאמים לצרכיהם ומאפייניהם של אנשים עם מש"ה; עקרון מניעה ומזעור נזקים; חשיבות שיתופם של אנשים עם מש"ה במחקר וכן עקרון הגנה.

מלבדם, נמצאו עקרונות אתיים ספציפיים הייחודיים לקבוצות המחקר השונות. כך לדוגמה נמצא כי בקבוצת קובעי מדיניות ישנה חשיבות לפיתוח וקידום מדיניות וחקיקה לשם התמודדות עם דילמות אתיות במחקר. עקרון ייחודי נוסף נמצא בקבוצת אנשי מקצוע וטיפול בשדה וכן בקבוצת אפוטרופוסים ותומכי החלטה המתייחס לשכנוע והסברה שיש לקדם על מנת שאפוטרופוסים בעלי תפקיד שונה (הורים, עו"ס) יאשרו לשתף את האדם עם מש"ה במחקר. מלבד העקרונות הייחודיים שנמצאו, ישנם תתי קטגוריות אשר לגביהן נמצאו חילוקי דעות בקבוצות השונות, כך נמצא כי בהתייחס לניסיון ולידע של החוקר, ישנה אי הסכמה לגבי יכולתו של חוקר לחקור את אוכלוסיית מש"ה מבלי שיהיה באמתחתו היכרות עם מאפייני אוכלוסיית מש"ה. יתרה מכך, נמצא כי מעורבות של אנשי צוות הינה סוגיה לדיון משותפת בקרב קבוצות המחקר השונות, זאת בשל היכרות אישית של אנשים המקורבים לאדם עם מש"ה, אשר עלולה לפגוע במהימנות המחקר ובשיתופו של האדם עם מש"ה באופן מהימן במחקר.

מבחינה תיאורטית, המחקר מעלה אתגרים אתיים ודילמות אתיות מגוונות לשם שיתוף אנשים עם מש"ה במחקר. חשיבות מחקר זה תבוא לידי ביטוי בכך שיפותח גוף ידע תיאורטי הכולל את מאפייני הממדים הייחודיים לעריכת מחקר בקרב אנשים עם מש"ה תוך התייחסות לקונטקסט הישראלי. בעקבות זאת, העמימות סביב מחקר המתמקד באנשים עם מש"ה תובהר. הבהרה זו תסייע לבעלי עניין בשילוב אנשים עם מש"ה במחקר לנהוג לפי סטנדרטים אתיים שבעזרתם ניתן יהיה להבין את תפיסת עולמם של אנשים עם מש"ה ובחינת הנושאים המעניינים אותם במחקר. בדרך זו, יורחב המחקר לקראת קידום רווחתם.

מבחינה מעשית, תוצרי המחקר הם בפיתוח מסמך עקרונות אתי בהתבסס על ממצאי המחקר, תוך הצגת הדילמות האתיות והעקרונות המרכזיים הייחודיים לעריכת מחקר בקרב אנשים עם מש"ה. כמו כן, במסגרת מחקר זה פותח "אתיקון דיגיטלי" ה"ה"ן בסוגיות ועקרונות אתיים במחקר בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית. מרחב דיגיטלי זה מעלה אירועים בחקר אנשים עם מש"ה ואופציות מענה להתמודדות עם אירועים אלו לפי העקרונות שנמצאו במחקר. כך, בעלי עניין שיהיו מעוניינים לערוך/לאפשר מחקרים בקרב אוכלוסיות אלו, יומלץ להם להשתמש בפיתוח זה ככלי לעמידה בסטנדרטים אתיים לעריכת מחקרים בקרב אנשים עם מש"ה. ה"אתיקון הדיגיטלי" מלווה בתדריך ובו סיכום הדילמות והעקרונות האתיים הנגזרים ונספחים כמו: הצעות לטפסים של הנגשה בפישוט לשוני תוך התייחסות לאנשים עם מש"ה ברמות תפקוד שונות, הצעה לטופס הסכמה ייעודי לאפוטרופוסים. נראה כי המחקר הנוכחי עשוי לתת מענה למחקר בקרב מגוון בעלי מוגבלויות ולא רק בקרב אוכלוסיית מש"ה.

רשימת איורים

איור מס' 1 : מערך המחקר

איור מס' 2 : עקרונות לעריכת מחקרים בקרב אוכלוסייה עם מש"ה – קבוצת קובעי מדיניות

איור מס' 3 : עקרונות לעריכת מחקרים בקרב אוכלוסייה עם מש"ה – קבוצת ארגונים מפעילים ומעסיקים בשוק החופשי

איור מס' 4 : עקרונות לעריכת מחקרים בקרב אוכלוסייה עם מש"ה – קבוצת חוקרים וחברי ועדות אתיקה

איור מס' 5 : עקרונות לעריכת מחקרים בקרב אוכלוסייה עם מש"ה – קבוצת אנשי מקצוע וטיפול בשדה

איור מס' 6 : עקרונות לעריכת מחקרים בקרב אוכלוסייה עם מש"ה – קבוצת אפוטרופוסים ותומכי החלטה

איור מס' 7 : עקרונות לעריכת מחקרים בקרב אוכלוסייה עם מש"ה – קבוצת אנשים עם מש"ה

איור מס' 8 : סך הנרטיבים והעקרונות לפי רמת דומיננטיות

איור מס' 9 : סך הנרטיבים לפי קבוצות המחקר – עקרון כללי עבודה

איור מס' 10 : סך הנרטיבים לפי קבוצות המחקר – עקרון מניעה ומזעור נזקים

איור מס' 11 : סך הנרטיבים לפי קבוצות המחקר – עקרון שיתוף אנשים עם מש"ה במחקר

איור מס' 12 : סך הנרטיבים לפי קבוצות המחקר – עקרון הגנה

איור מס' 13 : סיכום הדילמות האתיות והעקרונות האתיים

מבוא

מטרת המחקר המרכזית היא לבחון את הדילמות האתיות והעקרונות האתיים הנגזרים לעריכת מחקרים בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה), לצורך פיתוח מסמך עקרונות אתיים ופיתוח אתר אינטרנטי אליו יוכלו לפנות כל בעלי העניין (לדוג', קובעי מדיניות, חוקרים, מאשרי מחקרים, מאפשרי מחקרים בשטח) על מנת לבחון דילמות אתיות ובחירת העקרונות האתיים המתאימים אשר ישמשו אותם בעת עריכת מחקר עם אנשים עם מש"ה. תהליך זה התבצע באמצעות בחינת מסמכי עקרונות שונים וכן באמצעות ראיונות מובנים למחצה תוך בחינת דילמות, עקרונות ואסטרטגיות המתמקדות בשיתופם של אנשים עם מש"ה במחקר.

המחקר מתמקד בשאלות הבאות:

- א. אילו דילמות אתיות מרכזיות עולות במחקר בקרב אנשים עם מש"ה?
- ב. מהם העקרונות האתיים הנגזרים מהדילמות האתיות במחקר בקרב אנשים עם מש"ה?
- ג. מהם המאפיינים הייחודיים של ממצאי המחקר בקרב אנשים עם מש"ה בקונטקסט הישראלי?
- ד. אילו אסטרטגיות (תדריך) נגזרות מהעקרונות האתיים?

במסגרת הרקע התיאורטי נציג תחילה את חשיבותה של אתיקה מחקרית לאנשים עם מש"ה ומשמעות הקונטקסט הישראלי בשיתוף אוכלוסיית מש"ה במחקרים, נעלה את האתגרים האתיים והדילמות האתיות העולים מקבוצות המחקר השונות תוך ציון משמעות פיתוחם של עקרונות אתיים.

סקירת ספרות

חשיבותה של אתיקה מחקרית ופיתוח עקרונות מקצועיים וקיום מנחים לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה)

בעבר ההנחה הדומיננטית כלפי אנשים עם מש"ה (מוגבלות שכלית התפתחותית) הייתה כי הם מתקשים להחליט בעצמם על חייהם, ונדרשים כי אחרים יחליטו עבורם. התפיסה הרווחת אז הייתה שמסוגלות תפקודית היא תנאי מקדים לאפשר לאדם להשתלב בחברה ולקבל החלטות לגבי חייו (Neuman, 2019). בעידן האחרון גוברת התפיסה כי אנשים עם מש"ה יכולים לבחור ולקחת חלק פעיל בהחלטות הנעשות לגבי חייהם (Neuman, 2020).

חלק מהעקרונות האתיים למחקר שפותחו עד כה (נספח מס' 1) בקרב אנשים עם מוגבלות ניתן להכילם על מחקרים בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה). עם זאת, הנחיות אלה אינן משקפות את כלל האתגרים האתיים והדילמות האתיות העולות בקיום מחקרים בקרב אוכלוסיות פגיעות וביניהם אוכלוסיית מש"ה (Bracken-Roche et al., 2017). לאור זאת, יש להפנות משאבים למחקרים הקשורים באנשים עם מש"ה לשם התמודדות עם אתגרים אתיים וסוגיות אתיות וחברתיות על מנת לצמצם פערים במחקר עם אנשים עם מש"ה (McDonald et al., 2018). כל אלו, בנוסף, להתייחסות הסטריאופית כלפי אנשים עם מש"ה (שפירא-לשצ'ינסקי, 2016) אשר נתפשים כ"מפגרים", כלא מבינים, ולכן ניתן לנצל את חולשתם או להשפיע על החוקרים להוציאם ממחקר, ובכך, לא לתת ייצוג לתפיסותיהם במחקר ולהיתרם מממצאי המחקר.

משמעות הקונטקסט הישראלי בשיתוף אוכלוסיית מש"ה במחקרים

במדינת ישראל ישנה מודעות להגנה על אוכלוסיות חלשות המעורבות במחקר, קרי, אוכלוסיית מש"ה. ביטוי לכך נראה למשל בדרישות קפדניות בנוגע לגיבוש הסכמה להשתתפות במחקר, לשמירה על פרטיותם ולשאלת הקשר שבין החוקר למשתתפי המחקר. על החוקרים לתת את הדעת לשאלה אם המחקר המוצע פונה או משפיע על אוכלוסיות מוחלשות. במידה והתשובה חיובית, עליהם לכלול מנגנונים לשמירה ראויה של זכויות אוכלוסיות אלה, ומזעור נזקים באופן המירבי (שפרלינג, 2016).

במחקר הנוכחי, נתייחס לקונטקסט הישראלי. קונטקסט זה מאפשר לבחון דילמות המתרחשות במדינת ישראל תוך התמקדות בהשלכתם והשפעתם על קיום מחקרים באוכלוסיית מש"ה. הופסטד (Hofstede, 2011) טוען כי ישנם הקשרים המשפיעים בכל מדינה ומדינה ומשפיעים על התנהלותה. כך למשל, נמצא כי מדינת ישראל ביחס למדינות אחרות מאופיינת במימד 'מרחק עוצמה' נמוך. דהיינו, בישראל אין דגש לממד ההיררכיות, וכך נוצר פער עמוק אשר עלול להוביל לקושי ביצירת גבולות, התרופפות משמעת בתוך החברה ובשמירה על אתיקה מחקרית. היבטים אלו חשובים במיוחד כשמדובר בתהליכים מורכבים הכרוכים בחקר אנשים עם מש"ה, שכן שמירה על נהלים ועקרונות אתיים אינה מושרשת מספיק בישראל. כמו כן, לגבי הממד 'הימנעות מחוסר ודאות' שהעלה הופסטד, מדינת ישראל מאופיינת ברמה גבוהה של רצון להימנעות מיצירת מצבים

לא ודאיים ביחס למדינות אחרות. עם זאת, אינה מקפידה על שמירת נהלים וחוקים באופן עקבי היכולים לסייע במניעת ודאות (Shapira-Lishchinsky & Litchka, 2018). בקונטקסט זה, יצירת מצב בו הקפדה על חוקים ונהלים תתבצע הינה אתגר גדול, ואי ציות לעקרונות אתיים עלול לפגוע בשיתוף אנשים עם מש"ה במחקר.

אתגרים אתיים ודילמות אתיות בקרב קובעי מדיניות

ברחבי העולם, נראית מגמה של שינוי במדיניות כלפי אנשים עם מש"ה, מהגישה הסוציאלית הגנתית, אל הגישה הפרואקטיבית והמכילה (Ally et al., 2018). בארץ, מגמה זו ניכרת מתוך החקיקה של חוק זכויות לאנשים עם מוגבלות (יורקוביץ ורימרמן, 2022). החוק מגדיר את זכותם של האנשים עם מש"ה להיות שותפים תוך מתן שיווין זכויות בישראל, עם מענה מיוחד לצרכיהם, כאשר מנהל המוגבלויות במשרד הרווחה והביטחון החברתי, אחראי על מתן שירותים לאנשים עם מוגבלות. מנהל המוגבלויות נסמך על אמנת האו"ם לזכויות אנשים עם מוגבלות, עליה מדינת ישראל חתמה ואשררה (2012), המכירה בכך שמוגבלות נובעת מיחסי גומלין בין אנשים עם לקויות לבין מחסומים של גישה ושל סביבה, המעכבים את השתתפותם המלאה ובעלת התועלת בחברה, בשוויון עם אחרים. בשנים האחרונות ובהתאמה לאמנה, מנהל המוגבלויות במשרד הרווחה וביטחון החברתי מפתח שירותים ומענים מגוונים שנועדו לתמוך ולפתח את יכולותיו של האדם ולקדמו לעצמאות מרבית ולאפשר לו השתלבות מיטבית ותורמת בהתאם ליכולותיו בפיתוח אישי, תעסוקה, פנאי ודיור בקהילה. במקביל, המנהל פועל בשותפות עם משפחות אנשים עם מוגבלות ורוצה בקידום איכות חייהם וברווחתם (מתוך אתר נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלויות, משרד המשפטים, 2023).

במשך השנים נעשו מחקרים רבים המנסים לאבחן כיצד מיושמת מדיניות ואילו תהליכים יש לבצע אשר יתרמו ליישומה המוצלח (Haver et al., 2020). במחקר הנוכחי נתייחס לדילמות האתיות וכיצד הן מגיעות לידי ביטוי בשטח מנקודת מבטם של קובעי המדיניות היכולים לתת את הדעת על מכלול היתרונות כנגד הסיכונים, ולקבוע מדיניות כזו שלא תפגע באנשים עם מש"ה להשתתף במחקרים. כך, כאשר קובעי המדיניות יחליטו החלטות מתוך רצון להגן על אנשים עם מש"ה, האנשים בשטח יאפשרו לאנשים עם מש"ה להיות חלק ממחקרים מתוך הראייה שזכותם להשמיע את קולם. מנגד, יתכן כי לאחר קביעת המדיניות, האנשים בשטח יגלו מוגנות יתר וימנעו בכל תוקף השתתפות אדם עם מש"ה במחקר (Meierer et al., 2022). ממחקרים קודמים עולה כי לעיתים העובדים בשטח עושים שינוי במדיניות, כיוון שהם רואים את עצמם בעלי שליחות של מקבל השירות (Lavee et al., 2018). כך, הם מרגישים שהם בעלי שליחות לא רק של מדיניותה של הממשלה או של הארגון אליו הם משתייכים, אלא גם אמונים על יישום מלא של הערכים והאתיקה המקצועית הרלוונטית לפרופסיה אליה הם שייכים (Lavee et al., 2018).

אתגרים אתיים ודילמות אתיות בקרב ארגונים מפעילים ומעסיקים בשוק החופשי

הסטבקה ועמיתיו (Hästbacka et al., 2016) טוענים כי השתתפות בחברה בקרב אנשים עם מוגבלויות תלויה בשלושה רכיבים חיוניים: גורמים המעכבים אותה (חסמים), גורמים המאפשרים

אותה ומידת האפשרות לממש אותה בפועל. כמו כן, הם מדגישים כי השתתפות בחברה אינה תלויה רק בהצהרה על זכויות או בהזדמנויות רשמיות (כלומר בחקיקה ובמדיניות הולמת), אלא היא תלויה גם באפשרויות המעשיות לממש זכויות ו/או הזדמנויות אלו, כלומר במידת היישום של חקיקה ומדיניות הולמות אלו.

במחקרם של רייטר ואחרים (2020) נמצא כי תפקידם של נותני שירותים בהתאם לאוריינטציה ההומניסטית (אשר עוסקת בדיאלוג בין האדם לבין סביבותיו), אינו עוסק עוד, כמטרת על, במאמצים לשקם את הפרט בכדי שיוכל לתפקד באופן נורמטיבי ולהשתלב בחברה 'הרגילה'. במקום זאת, התמיכה והליווי של אדם עם מש"ה צריכה להתבסס על כבוד לייחודיותו כאדם והאמונה לגבי מסוגלותו לבחור ולנהל את חייו ואת עתידו. על אף ההתפתחויות והשינויים שחלו בעמדות כלפי אנשים עם מש"ה, נראה כי בפועל פעמים רבות העשייה ממשיכה להיות מבוססת על המודל הרפואי (מודל זה מתייחס להנחה כי האדם עם מש"ה מתקשה להחליט בעצמו על מהלך חייו ועל כן אחרים מחליטים עבורו) ומתמקד בהקניית מיומנויות המקדמות בעיקר עצמאות תפקודית. מיומנויות אלו מאפשרות אמנם להרחיב את השתתפותם של אנשים עם מש"ה בחיים הנורמטיביים. אולם, אם מיומנויות אלו אינן תואמות את העדפותיו וצרכיו של האדם עם מש"ה הפרט, תרומתן לאיכות חייו עלולה להיות זניחה. רבים מהמלווים מתקשים לאפשר לבוגרים עם מש"ה להתנסות ולבחור, ובמקום זאת מתמקדים בניהול סיכונים ובבחירת יעדים תפקודיים אשר יש לקדם (Neuman, 2020).

יתרה מכך, תעסוקת אנשים בעלי מוגבלות שכלית התפתחותית מעלה אתגרים אתיים מורכבים (נספח מס' 2) כתוצאה מחסמים שונים איתם מתמודדים אנשים עם מש"ה בעת רצונם לבחור את מקום עבודתם ובהשתלבות בשוק העבודה. הסטבקה ועמיתיו (Hästbacka et al., 2016) טוענים כי מערכות התמיכה של אנשים עם מש"ה נמצאו חסרות או לא מספקות, ויוצרות חסמים להשתלבות בתעסוקה (Hästbacka et al., 2016). לפיכך, אוכלוסיית האנשים עם מוגבלות מאופיינת בשיעורי תעסוקה נמוכים, הנובעים מחסמים רבים, ובהם עמדות שליליות וחששות של מעסיקים, ועל סטיגמות ביחס לכישוריהם וליכולת תפקודם בשוק העבודה (Merrells et al., 2018 ; אלפסי – הנלי, 2017).

במחקרם של רימון-גרינשפן ואחרים (2020א) בקרב משתתפים עם מש"ה עלתה התעסוקה כתחום חיים מרכזי המאפשר השתתפות בחברה, אך גם כתחום שבו הם נתקלים בגורמים מעכבים רבים להשתתפות. האנשים עם מש"ה העידו על עצמם כי הם רוצים לבחור בעצמם את סוג העבודה ואת מקום העבודה ולא שיוחלט עבורם, בנוסף שיש צורך בהכשרות לעובדות השמה, למעסיקים ולעובדים אחרים על מהי מוגבלות שכלית, מהם הצרכים של עובדים כמוהם ומהן יכולותיהם. כמו כן, נמצא כי קיים צורך בתיאום ציפיות בנוגע לתפוקה ולקצב עבודתם ולעזרה שאולי יצטרכו לקבל כדי לבצע טוב יותר את עבודתם, וכן בקיום הכשרות מקצועיות עוד קודם קבלת העבודה וכן בזמן העבודה כדי להתמקצע יותר ולהתקדם מקצועית. כמו כן עלה הצורך בהנגשה של קורסים כאלו והצורך בקבלת תעודות מקצועיות המעידות על ידע שנרכש.

הצורך בנגישות ובהתאמות עלה בהקשר של שמירה על זכויות העובדים ורצונם להבין את תלוש השכר שלהם בעזרת הנגשה מתאימה (רימון-גרינשפן ואחרים, 2020א). ישנו צורך בביצוע התאמות בסביבת העבודה, במשימות ובשעות העבודה, יחד עם מדיניות תעסוקה אפקטיבית,

חקיקה הולמת ומתן תמיכה וליווי למעסיקים וגם לעובדים עם מוגבלות, כגורמים המאפשרים תעסוקה (Hästbacka et al., 2016). לפיכך, יש לדאוג למדיניות הולמת שתיבחן באופן אתי מחקרי ואשר תתייחס לדעתם ורצונם של האנשים עם מש"ה, לשם הורדת החסמים, שיתופם בחברה וליצירת ידע בקרב ארגונים מפעילים ומעסיקים. כל אלה יובילו לשיעורי תעסוקה גבוהים ולקידום הזכויות והשוויוניות בקרב אוכלוסיית מש"ה.

אתגרים אתיים ודילמות אתיות בקרב חוקרים וחברי וועדות אתיקה

קבוצת החוקרים וכן קבוצת חברי וועדות אתיקה, בעלי נקודות השקפה דומות, לפיכך, כתיבת הסקירה הספרותית הינה משולבת בין קבוצות המחקר.

מוסד מרכזי בהבניית האתיקה המחקרית הוא ועדת האתיקה של המוסד המחקרי. לוועדות אתיקה מוסדיות (IRB) תפקיד חשוב בהגנה על משתתפי המחקר האנושי מפני פגיעה וניצול אפשרי. הן מהוות חלק חשוב במערכת הגנות שמטרתה להבטיח שמתקיימים עקרונות אתיים וכי קיימים אמצעי הגנה הולמים כדי להגן על זכויות הנבדקים ורווחתם תוך שהם תורמים למחקר קפדני מבחינה אתית ומדעית (Head, 2020). הוועדות משמשות כחוליה מתווכת בממשק שבין הציבור הרחב ואנשי המקצוע ועוסקות בהנחלה של כללי התנהגות מקצועית ראויה. ועדות האתיקה המוסדיות נבדלות אחת מהשנייה באופן השימוש בתקנות הפדרליות, בהחלטות שמתקבלות והן פועלות ברמות יעילות שונות (Lynch et al., 2020).

הרכב נכון של ועדת אתיקה מוסדית צריך לכלול חברים, הבקיאים בעולמות התוכן והשיטות הרלוונטיות למחקר בתחום, מצד אחד, וחברים, הבקיאים באתיקה, במשפט, לצד נציג ציבור או קהילה (שפרלינג, 2016). רוב המוסדות המובילים דורשים לקיים הכשרה מתמשכת של חברי ועדת אתיקה מוסדית החל משלב המינוי לוועדה ולכל אורך הכהונה בוועדה (שפרלינג, 2016).

בשנים האחרונות נשמעות ביקורות כלפי ההתנהלות שלהן וההתאמה למחקר העכשווי (Head, 2020). חוקרים טוענים כי לעיתים קרובות דרישות ועדת האתיקה אינן מוסיפות להגנות המוענקות למשתתפי המחקר הזקוקים לכך, הן כרוכות בעלויות ומהוות נטל המאיים על כדאיות המחקר. לכן יש צורך בהערכה מחודשת על אופן מדידה וקידום של מחקרים ע"י ועדות אתיקה (Lynch et al., 2020). גם העובדה שנהלי ועדות האתיקה שונים בין המוסדות, וחוקרים עשויים להגיע ממערכות אקדמיות לאומיות ובינלאומיות שונות, עשויים להוביל לבלבול ותסכול בקרב החוקרים (Rajab et al., 2019). על אף שעקרונות אתיים העומדים בבסיס המחקר עם נבדקים אנושיים לא השתנו, יישומם ומימושם מחייב התייחסות והתאמה כדי להגיב לשינויים מדעיים וחברתיים משתנים (Rajab et al., 2019). לכן, מומלץ למוסדות לקיים הערכות תקופתיות של נהלי ועדות האתיקה כדי לזהות את האתגרים שחווים הסגל האקדמי ולהמליץ על דרכים לפתור נושאים אלה (Rajab et al., 2019).

אמונות בקרב הקהילה המדעית וועדות האתיקה בנוגע להשתתפותם במחקר של מבוגרים עם מוגבלות שכלית, כולל את חשיבות השתתפותם, רצונם להשתתף במחקר, יכולתם לקבל החלטות ולהשתתף בבטחה במחקר (לוי – ורד וחו, 2020), כמו גם, מדיניות המחקר, הפרקטיקה והמימון שעשויים להיות מושפעים מהעובדה שהמחקר מתייחס לאוכלוסייה בעלת צרכים

מיוחדים, עשויים להשפיע על החוקרים, להרתיע אותם מלעסוק בחקר אוכלוסייה זו וליצור דינמיקה המקטינה את השתתפות של אוכלוסייה עם מש"ה במחקר (McDonald et al., 2018)

אתגר אתי נוסף מתייחס להגנה והדרת אנשים עם מש"ה ממחקרים. לעיתים, ועדות אתיקה מוסדיות מטילות הגבלות והחמרות על מחקרים המערבים אנשים עם מש"ה מתוך רצון לשמור ולהגן עליהם, וכך עלול להיווצר מצב של הגנתיות יתר אשר מוביל להדרתם ממחקרים למרות שהם יכולים וצריכים להיות שותפים במחקרים (Mintz & Wasserman, 2022). כך קולם לא ישמע, שכן בחלק מהמקרים למרות יכולתם להיות שותפים למחקר, הם יודרו על סמך ההנחה השגויה כי הם לא יכולים להסכים במודע להשתתפות במחקר (Spong & Bianchi, 2018; Sabatello et al., 2019; Mintz & Wasserman, 2022). הדרה זו שוללת מהם את תחושת התועלת והיכולת לחלוק את ממצאי המחקר, מכשילה ו/או מעכבת את התקדמות המחקר, וכן מקשה על השתתפות אנשים עם מש"ה ומרתיעה חוקרים מביצוע המחקר או מימונו על ידי ספונסרים (Cascio & Racine, 2019). הדרה זו, מרחיקה את האנשים עם מש"ה לא רק ממחקרים העשויים להיטיב עימם, אלא ממחקרים כללים המתקיימים באוכלוסייה הרחבה, ובכך, יוצרת אפליה בינם לבין האוכלוסייה הכללית (McDonald et al., 2021).

אחת מהדילמות האתיות העיקריות שעולות הינה דילמת ההסכמה מדעת. כאמור, תנאי להשתתפות במחקר ניתנת כאשר יש הסכמה מדעת ומראש ע"י אדם בוגר וכשיר לקבלת החלטות או על ידי נציגו החוקי של קטין או אדם הסובל ממגבלה המונעת ממנו יכולת לקבלת החלטות (American Educational Research Association, 2011). חוקרים התייחסו להיבטים ייחודיים למחקר בקרב אנשים עם מש"ה, כמו ההבנה שלאדם עם מש"ה יש האפשרות לבחור להשתתף במידה ומנגישים לו את המידע לגבי מהות המחקר, וכי יש להגן עליו מפני פגיעה במהלך המחקר תוך קידום מערכת יחסים תומכת בין החוקר לנחקר עם מש"ה (Bracken-Roche et al., 2017).

כיוון שאנשים עם מש"ה אינם אחידים ביכולותיהם להבין מחקר ואת המשמעות של הסכמה מדעת, יש לבצע התאמות, להקפיד על הייחודיות של כל אדם או קבוצת משתתפים ולהיות פתוחים לגישות יצירתיות וחדשניות המאפשרות תקשורת והשתתפות פעילה (Spong & Bianchi, 2018). מעבר לקבלת הסכמה ראשונית, על החוקרים להבטיח שההסכמה נותרה מרצון במהלך כל תקופת המחקר. לכן, כאשר ישנו חשש שהקוגניציה של המשתתף תשתנה, על החוקרים לפתח תוכנית להערכה מחודשת של ההבנה ויכולות הנחקר (Sankary & Ford, 2019; McDonald et al., 2018). בנוסף, על מנת לדאוג כי ישתתפו במחקר וכי הסכמה מדעת תתבצע, יש להשתמש בשאלות פתוחות כדי להעריך את הבנת המשתתף לגבי אופי המחקר, סיכנו, תועלתו והשפעתו על חייהם של אנשים עם מש"ה (Cascio & Racine, 2019).

השוואה בין מוסדות להשכלה גבוהה בישראל למול מוסדות להשכלה גבוהה בעולם בהתייחס לעריכת מחקר בקרב אוכלוסיית מש"ה

במדינת ישראל ועדות אתיקה של אוניברסיטאות שונות מתייחסות לעקרונות אתיים כלליים בנוגע למחקרים (נספח מס' 3) בהם מעורבים בני אדם כמו זכויותיו של המשתתף במחקר, חתימת המשתתף על טופס הסכמה מדעת, שמירה על קטינים וחסרי ישע ע"י נוכחות ישירה או עקיפה של אפוסטרופוסים וכן במחויבות של יושר מחקרי כלפי קהילת החוקרים (האוניברסיטה העברית, 2017; אוניברסיטת תל אביב 2017, 2018; אוניברסיטת בר אילן, 2018; אוניברסיטת חיפה, 2011; אוניברסיטת אריאל שבשומרון, 2019). עם זאת, ישנן התייחסויות מגוונות לשיתוף אוכלוסייה פגיעה (ובהם אנשים עם מש"ה) במחקרים. חלק מן האוניברסיטאות נמנעות מחקר אוכלוסיות פגיעות וכך נראה כי נשללת היכולת של אנשים עם מש"ה להיות שותפים למחקר (לדוג', האוניברסיטה העברית, 2017). מנגד, חלק מן האוניברסיטאות מתייחסות לחובה האתית המוטלת על החוקרים לייצג במחקרים את כלל האוכלוסייה ללא כל אפליה, זאת על מנת שתוצאות המחקר יהיו רלוונטיות לציבור מגוון וייטיבו עימם (לדוג', אוניברסיטת בר אילן, 2018; אוניברסיטת חיפה, 2011).

בשונה ממדינת ישראל, נמצא כי באוניברסיטאות שונות בעולם ישנו יחס שונה כלפי אוכלוסיית המוגבלים בהקשר מחקר ואתיקה. כך לדוגמא נמצא כי באוניברסיטאות בארה"ב ישנם שינויים מהותיים בעקרונות של ועדות אתיקה כלפי אוכלוסייה פגיעה וכן עקרונות המתייחסים באופן מפורט ונרחב לשיתוף אנשים עם מוגבלות במחקרים וספציפית כלפי אוכלוסייה עם לקויות קוגניטיביות ועם ליקויים בקבלת החלטות ובתוכה אנשים עם מש"ה.

ועדת האתיקה מגדירה ומפרטת מי יחשב כשיר לקבל החלטה, כאשר לרוב ההחלטה תתקבל בהתאם למצב האינדיבידואלי של הנבדק (University of Pittsburgh, 2015; Stanford University, 2015; University of Michigan, 2020). החוקרים חייבים להיות מוסמכים ע"י ניסיון ו/או הכשרה כדי להגן על רווחת המשתתפים. כשהם ושותפיהם חייבים לעבור הכשרה אתית מחודשת כל מס' שנים (University of Pittsburgh, 2015; Stanford University, 2015; University of Michigan, 2020; Harvard University, 2003). בארה"ב ישנה חובת הכשרה בכל האוניברסיטאות כאשר בישראל ישנה חובת הכשרה באוניברסיטה העברית (2017) ובאוניברסיטת חיפה (2011) בלבד. בנוסף, אישור לביצוע מחקר ייעשה רק אם המשתתפים מפיקים תועלת ישירה (ובמחקרים מסוימים גם תועלת עקיפה) (University of Pittsburgh, 2015; Stanford University, 2015; University of Michigan, 2020). (בישראל אישור זה ניתן רק באוניברסיטת חיפה, 2011). יתרה מכך, מלבד ממצאי המחקר, ועדת האתיקה בוחנת האם בחירת משתתפי המחקר נעשתה באופן הוגן שאינו מדיר אוכלוסייה מסוימת (בהתחשב באופי ובמטרות המחקר) וכן מתפקדה לפתח הנחיות ונהלים המתאים לאוכלוסיית המחקר המיוחדת (University of Pittsburgh, 2015; Stanford University, 2015; University of Michigan, 2020).

עוד נמצא כי בחלק מן האוניברסיטאות באוסטרליה נמצאה התייחסות לזכויותיהם של אנשים עם מש"ה להשתתף במחקר כאשר על החוקרים חובת המוגנות ובחינת הסכמה מדעת מצד המשתתפים ובחינת האינטרסים הספציפיים של אנשים עם מש"ה (Australian National University, 2018; University of Sydney, 2019). בנוסף, ישנה חשיבות לבחינת המחקר מצד

וועדת האתיקה (University of Queensland, 2021). בניו-זילנד (University of Otago, 2019) נמצא כי ישנה חשיבות לקיום מחקר עם אנשים עם מוגבלויות. עם זאת ישנה הבנה כי מחקר מסוג זה מעורר קשיים בהתאמת השיטה, כלי המחקר ועלותו לשם התאמה לאוכלוסיית המוגבלים (University of Otago, 2019). בסקנדינביה נמצא כי מלבד פינלנד אין התייחסות בשאר הארצות הסקנדינביות (שוודיה, נורבגיה ודנמרק) להנחיות ספציפיות או כלליות לאוכלוסיית המוגבלים. העקרונות האתיים שנמצאו בפינלנד בהם מעורבים אנשים עם יכולת מוגבלת (אנשים עם מש"ה) תקפות עבור כל האוניברסיטאות בפינלנד (Finnish National Board on Research Integrity, 2020). TENK, עקרונות אלו מתייחסים להנגשה המתאימה לאדם עם מש"ה, הסכמה מדעת ללא קשר לנציג חוקי - משפטי, והפסקת השתתפות האדם עם מש"ה במידה וחפץ בכך (נספח מס' 4).

ניתן לסכם כי ועדות האתיקה באוניברסיטאות שונות בעולם עוגנו עקרונות אתיים ספציפיים לאוכלוסיית מש"ה ובכך מאפשרים להם להיות חלק מהחברה תוך שמירה על זכויותיהם. מאידך, ניתן לראות כי לאוניברסיטאות במדינת ישראל ישנן עקרונות אתיים כלליים והתייחסות מצומצמת לאוכלוסיית המוגבלים ובתוכם אנשים עם מש"ה. היעדר התייחסות לאוכלוסיות מיוחדות והיעדר הנחיות ברורות עשוי להוביל להגנת יתר ולהדרה אשר אינה מיטיבה עם אוכלוסיות אלו ועלולה להוביל לפגיעה בזכויותיהם של אנשים עם מש"ה עוד קודם קיום מחקר ואף במהלכו.

אתגרים אתיים ודילמות אתיות בקרב אנשי מקצוע וטיפול בשדה

האופן בו מספקי השירותים פועלים, הוא למעשה תרגום כוונת מדיניות ויישומה (Vivalt & Coville, 2021), כאשר מספקי השירותים הם אשר מיישמים את המדיניות ומעבירים הנחיות אל המטפלים ואל העובדים הסוציאליים. הנחיות אלו יקבעו את היחס המקצועי של המטפלים כלפי אנשים עם מש"ה ומילוי תפקיד משמעותי בחייהם של המטופלים (Pett et al., 2021). לפיכך נראה כי נותני השירותים בעלי השפעה על איכות חיי המטופלים (Pett et al., 2021; Leng et al., 2019). לכן גם דעתם על השתתפות אנשים עם מש"ה במחקר, בעלת חשיבות אתית, במיוחד לאור העובדה שככל שנותן השירותים עם ציפיות גבוהות יותר ממקבל השירותים, כך גם מקבל השירותים מעריך את עצמו יותר כמסוגל (רייטר ואחרים, 2020). יש להדגיש כי התפיסות הרווחות בקרב נותני השירותים מעלות כי אנשים עם מש"ה בעלי הזכות לסנגור עצמי, קרי, לדבר או לפעול עבור עצמם ובכך לעשות בחירות מושכלות עבור עצמם ולפתח ביקורת עצמית, תוך קבלת אחריות על החלטותיהם. בדרך זו, אנשים עם מוגבלות שכלית יוכלו להתמודד יותר עם אתגרים בחייהם במידה ויקבלו תמיכה מתאימה (Ben Amram & Shapira-Lishchinsky, 2021).

אנשי שטח נוספים אלו הם העובדים הסוציאליים, להם יש קוד אתיקה מקצועי אשר מכיל בתוכו מערכת של עקרונות מנחים, המשקפים את ערכי המקצוע ומגדירים את אמות המידה לבחינת פעולתם של העובדים הסוציאליים ואת אחריותם בעבודתם (קוד האתיקה המקצועית של העובדים הסוציאליים בישראל, 2018). מתוך העקרונות המנחים, נגזרים כללים להתנהגות אתית של העובדים הסוציאליים, המורים מהי ההתנהלות המקצועית הראויה הנדרשת מהם. עם זאת, הקוד האתי של העובדים הסוציאליים אינו מתייחס באופן שונה לאוכלוסייה פגיעה כמו אוכלוסיית

מש"ה בעקרונות מנחים, התנהגויות וסוגיות אתיות, וביניהן בחירת האדם עם מש"ה להשתתף במחקר.

יתרה מכך, הקוד האתי אינו מכריע בסוגיות בהן יש התנגשות בין ערכים או חילוקי דעות ערכיים בין העובדים, דבר אשר עלול לגרום לתוצאות שונות בעת קבלת החלטה על שיתוף אנשים עם מש"ה במחקר. במצבים אלו, יפעילו העובדים הסוציאליים שיקול דעת המתחשב בערכים האתיים, תוך בחינת הסיכון, הנזק ותוצאות ההחלטה המקצועית. יש לציין, כי גם כאשר יודעים או מחליטים מה ראוי או ניתן לעשות ופועלים על פי שיקול דעת מקצועי ואתי, עדיין יכולות להיווצר דילמות מוסריות. דילמות אלו הינן חלק בלתי נפרד ממקצוע העבודה הסוציאלית, ומחייבות המשך פיתוח כלים לקבלת החלטות מקצועיות אתיות (קוד האתיקה המקצועית של העובדים הסוציאליים בישראל, 2018) המחייב אותם לפעול ולהבטיח שאנשים עם מש"ה, יהיו בעלי שיווין אפשרויות ושיווין הזדמנויות כשאר האוכלוסייה. לשם כך, יש לכוון כי השירותים אותם מקבלים האנשים עם מש"ה, ישפרו את איכות חייהם (הוזמי ונסים, 2019) ואף יאפשרו להם להיות חלק מכלל האוכלוסייה.

אתגרים אתיים ודילמות אתיות בקרב אפוטרופוסים ותומכי החלטה

חוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות, התשכ"ב-1962, מגביל כשרויות משפטיות של קבוצות מסוימות באוכלוסייה כגון קטינים אשר הוריהם מסיבות שונות אינם מסוגלים לדאוג לצרכיהם, פסולי דין, כלומר, אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, אנשים עם מחלה פסיכיאטרית, קשישים, תשושי נפש, או כל אדם אחר אשר הוכח כי אינו מסוגל לדאוג לעצמו. החוק עוסק בשני מרכיבים, האחד הוא בחינת הכשרות המשפטית, והשני, מינוי האפוטרופוס (Kanter & Tolub, 2017; Werner & Chabany, 2016).

הכשרות המשפטית של אדם מתבטאת באוטונומיה שלו לממש את רצונותיו בהתאם להעדפותיו. לאורך ההיסטוריה, נאבקו קבוצות רבות באוכלוסייה (נשים, ילדים, זקנים, מיעוטים וקבוצות אתניות שונות) על הזכות הבסיסית לאוטונומיה בתחומים שונים, והתמודדו עם ההנחה בדבר חוסר המסוגלות אשר באה לידי ביטוי בהגבלת הסמכות המשפטית והאוטונומיה. כך גברה הביקורת על מודל האפוטרופסות ועל שלילת זכויות האדם, שלילת העצמאות ושלילת הזכות להגדרה עצמית של האדם אשר מונה לו אפוטרופוס (בראל, 2018). על בסיס זה התפתחה גישה ביקורתית ביחס לאנשים עם מוגבלויות, אשר בשונה מהגישה הרפואית הרווחת בחברה המערבית המתייחסת למוגבלות כאל פתולוגיה, גישה זו מתייחסת אל האדם עם המוגבלות כשווה זכויות וכי על החברה להתאים ולהנגיש את שירותיה ומרחביה עבורו (Kanter & Tolub, 2017; רימון-גריןשפן ואחרים, 2020). כך מדינות רבות החלו לבחון חלופות למוסד האפוטרופסות.

מדינת ישראל עשתה תיקון בחוק 18 בשנת 2016, לחוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות כדי שיתאים לאמנת האו"ם בנוגע לזכויות של אנשים עם מוגבלות (2012) עליה היא חתומה. התיקון מדגיש את זכותו של האדם עם המוגבלות לקבל החלטות על עצמו ואת הצורך לכבד את רצונו ואת הדרך שבה הוא רוצה לנהל את חייו. בתיקון נקבע כי יש לאפשר למי שאינו מסוגל לדאוג לענייניו ולקבל החלטות בעצמו, לנהל את חייו בדרך הטובה והראויה ביותר בסיועו של אדם אחר - אשר לו

נתונה הסמכות המשפטית. מינוי אדם זה כ"תומך החלטה" יסייע לאדם עם מש"ה לקבל החלטות בעצמו. בנוסף, נקבע כי אפשר למנות "יפוי כח מתמשך", בו ניתנת לאדם עם מש"ה הבחירה לקבוע מי ינהל את ענייניו ואיך היה רוצה שאותו אדם יפעל בעתיד (רימון-גרינשפן ואחרים, 2020; שלומאי וכהן, 2019). עם זאת, למרות ההמלצות שניתנו בחוק, ישנם אתגרים אתיים וקשיים רבים בהליך המשפטי והליך מינוי אפוסטרופוס (משרד המשפטים הכונס הרשמי והאפוסטרופוס הכללי, 2019).

יתרה מכך, הקודים האתיים למחקרים בהם משולבים בני אדם אינם מתייחסים באופן בהיר לאתגרים האתיים במחקר המשלב אנשים עם מש"ה. ה-"Common Rule", הקוד האתי העיקרי עליו מתבססים גופים פדראליים בארה"ב (Cascio & Racine, 2019; Electronic Code of Federal Regulations, 2018), מתייחס בצורה ייחודית לאתגרים בהם מעורבות אוכלוסיות מוחלשות כגון ילדים, ילודים, אסירים ונשים בהריון, אך לא ניתן למצוא בו התייחסות המייחדת מחקרים בהם משתתפים אנשים עם מש"ה. במסמך זה קיימת התייחסות עקיפה בנוגע לעקרון "הסכמה מדעת", ובו מדובר על הסכמה מדעת של הנבדק או "מי מטעמו", וכן על השגת הסכמה זו לאחר מתן הסבר בשפה המובנת לו. עוד מצוין כי במקרים בהם משתתפים אנשים עם יכולת קבלת החלטות לקויה, ניתן לצרף לוועדת האתיקה מומחה בתחום וכן ניתן לכלול כללים אתיים נוספים על מנת להגן על זכויות אוכלוסייה זו.

נייר העמדה של הלשכה לאתיקה של הסתדרות הרופאים בישראל (קרני, 2018), אינה מתייחסת למורכבות של השתתפות אדם עם מש"ה במחקר, מלבד במקרה בו המשתתף אינו כשיר על פי החוק או כאשר אי-כשירות פיזית או נפשית אינם מאפשרים קבלת הסכמתו להשתתף במחקר. במקרים אלו תתקבל הסכמה מדעת של "נציגו החוקי" (נספח מס' 5).

אחת הדילמות האתיות המרכזיות מתייחסת לחובתו של האפוסטרופוס להסכים לאדם עם מש"ה להשתתף במחקר. סוגיה זו עדיין לוטה בערפל שכן האפוסטרופוס נועדה להגן על האינטרסים של אנשים עם מש"ה ואף לקבל החלטות עבורם. רק כאשר אדם עם מש"ה אינו מסוגל לתת את הסכמתו, מיופה כוח מטעמו יכול להסכים במקומו, כשעליו להתחשב בדעתו של האדם עם מש"ה, או לחילופין לסרב להשתתפות במחקר כאשר המחקר אינו משרת את האינטרסים של האדם עם מש"ה (Cascio, & Racine, 2019). עם זאת, אפוסטרופוס מחויבים מטעם החוק להגנת ענייניהם האישיים (כגון מעבר מקום מגורים או הליכים רפואיים) של אנשים בעלי מש"ה וכן בהגנה על רכושם (ביצוע תשלומים והסדרת חובות, קנייה ו/או מכירת נכס) (משרד המשפטים הכונס הרשמי והאפוסטרופוס הכללי, 2017), אך אינם בעלי סמכות ואחריות על דעתם ומחשבתם של האנשים עם מש"ה.

מכיוון שכל הסכמה להשתתפות במחקר אינה מתייחסת לעניינים אישיים או לענייני רכוש של אנשים עם מש"ה, ובעקבות השינוי שנעשה בחוק (משרד המשפטים הכונס הרשמי והאפוסטרופוס הכללי, 2019), בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות השם דגש על רצונותיהם ויכולותיהם, ישנה אפשרות נוספת כי האדם עם מש"ה ישמור על זכויותיו בקבלת החלטות, כל עוד הוא נמצא בעל יכולת לקבל החלטות, אך יתחייב לקיום חוזה עם "תומכים" המסכימים לעזור לו בעת קבלת ההחלטות, תהליך שכרוך בזמן התייעצות עם "תומכים" לגבי הסיכונים והיתרונות של המחקר (Cascio, & Racine, 2019). לפיכך, יש צורך לבחון את מורכבות הדילמה האתית ולפתח מסמך

עקרונות המתייחס למתן הסכמה מדעת והשתתפות במחקרים בליווי הנגשה/ תמיכה כדי לשמוע את דעותיהם, לקראת שיפור איכות חייהם של האנשים עם מש"ה.

יתרה מכך, בשל מורכבות יכולת קבלת החלטות אצל אנשים עם מש"ה, קיימות דילמות אתיות בשילובם במחקרים אלו. האמנה בדבר זכויות אנשים עם מוגבלויות (CRPD) מתייחסת לעיקרון ההגנה על זכויות אנשים עם מוגבלויות. יחד עם זאת, סעיף 12 באמנה מתייחס לשוויון של אנשים עם מוגבלות בפני החוק (Kanter & Tolub, 2017). מכאן ניתן להבין את השיקולים שיש לקחת בעת השתתפות של אנשים עם מש"ה במחקרים, ההגנה עליהם מול זכותם הלגיטימית לאוטונומיה בתחומי חייהם השונים. עקרונות נוספים המתייחסים לשילובם במחקרים הינם ביטול השפעות של ניגוד אינטרסים ויושרה (McDonald et al., 2017). כאמור, החלופה אשר מקובלת בעולם ועשויה לתת מענה חלקי לבעיה זו הינה מינוי תומך החלטות, בין אם מתנדב ובין אם בשכר. בחלופה שכזו, אדם עם מש"ה ישמור על זכויותיו בקבלת החלטות כל עוד הוא נמצא בעל יכולת לקבל החלטות, כשהוא מתייעץ עם תומך ההחלטה לגבי הסיכונים והיתרונות של המחקר (Cascio & Racine, 2019).

אתגרים אתיים ודילמות אתיות בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה)

המחקר המשלב אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית מעלה אתגרים אתיים רבים בעת קיום מחקרים (Conroy et al., 2021). האתגרים הללו מתעצמים בעת צורך במתן הסכמה של ועדת האתיקה, האפיוטרופוס ואף האדם עצמו (נספח מס' 6).

רובותיהם ועמיתיו (Robotham et al., 2016) הדגישו, כי ללא מעורבותם של אנשים עם מוגבלות בקביעת האג'נדה המחקרית, לא יהיה ערך יישומי למחקר. כך מחקר המשלב חוקרים מאקדמיה ואנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, אינו מכוון למציאת 'תגליות אקדמיות' שתפורסמנה במקורות אקדמיים נוספים בלבד, אלא הוא חותר לחיבור בין אקדמיה ומעשה. ניינד (Nind, 2017) טוענת כי יצירת ידע היא תחום בלעדי של האקדמיה, או שהידע הינו נחלתן של קבוצות נבדלות ולכן אנשים עם מוגבלות בשילוב עם חוקרים מאפשרים, יכולים, בכוחות שלובים, ליצור ידע מועיל בכלים ובעקרונות עבודה נכונים ומקובלים.

מחקר משלב, מעצם היותו מחקר, הינו גישה המחויבת לכל אחת משתי מתודות מחקר מרכזיות אלה – הכמותית והאיכותנית. המרכיב המשתנה בגישה זו הינו מידת ההשתלבות של החוקרים העמיתים עם אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית בעיצוב המחקר, ניתוח הממצאים והסקת המסקנות (הוזמי ורוט, 2020). המחקר המשלב טומן בחובו יתרונות שונים כמו חווית העצמה ושיקוף יכולות בתהליך המחקרי של חברי הצוות המחקרי. מאידך, ישנם אתגרים ודילמות בשימוש מחקר המשלב אנשים עם מש"ה בעיצובו, שכן מחקר משלב צורך, באופן ניכר, יותר זמן ומשאבים בהשוואה למחקרים בשיטות מסורתיות. המשתתפים מתקשים בניתוח הממצאים ויש לתווך, להתאים ולפשט זאת להם מבעוד מועד ובמהלך המפגש – במידת האפשר.

יתרה מכך, על אף שרוב החוקרים מדגישים את זכותם של אנשים עם מוגבלות ובכללה מוגבלות שכלית, להיות מעורבים בתהליכי מחקר הנוגעים לסוגיות בחייהם, במחקרים רבים עולות שאלות בהתייחס למהות המעורבות, איכות המחקר ושימושו (Conroy et al., 2021). בנוסף, חלק

גדול מהמחקרים המשלבים הינם מקומיים ובוחנים סוגיות מעשיות ספציפיות, בקרב קהל, מקום וזמן מסוימים. הדבר יוצר מציאות מאתגרת בניסיון להכליל את הממצאים על קהלים אחרים בסביבות חיים שונות (Nind, 2017).

המועצה הלאומית למחקרים לרפואה ובריאות באוסטרליה (National Health and Medical Research Council, 2007) מכירה בזכויותיהם של אנשים עם משי"ה לתת את הסכמתם להשתתפות במחקר, כשחובתו של החוקר להסביר את משמעות המחקר ובמה כרוכה ההשתתפות בשפה המובנת להם. חוקרים נוספים (Bracken-Roche et al., 2017) התייחסו לעקרונות והקווים המנחים הייחודיים למחקר בקרב אנשים עם משי"ה, כמו ההבנה שלאדם עם משי"ה יש האפשרות לבחור להשתתף במידה ומנגישים לו את המידע לגבי מהות המחקר, וכי יש להגן עליהם מפני פגיעה במהלך המחקר תוך קידום מערכת יחסים תומכת בין החוקר לאדם עם משי"ה.

על מנת לדאוג כי ישתתפו במחקר וכי הסכמה מדעת תתבצע, יש להשתמש בשאלות פתוחות כדי להעריך את הבנת המשתתף לגבי אופי המחקר, סיכונו, תועלתו והשפעתו על חייהם של אנשים בעלי משי"ה (Cascio & Racine, 2019). השימוש בשפה פשוטה תתרום להבנת עקרון הסכמה מדעת - כי ההשתתפות במחקר הינה בהתנדבות ולא כחובה, ואי הסכמתם להשתתפות במחקר לא תפגע בהם (Nelson- Bryen, 2016). כמו כן, על מנת להבטיח כי ההסכמה נותרה מרצון במהלך המחקר, יש להעריך ולבחון במהלך המחקר האם האדם עם משי"ה מסוגל להמשיך את השתתפותו במחקר, להחליט ולחשוב עבור עצמו (Cascio & Racine, 2019; McDonald et al., 2018).

במחקרם של רימון-גרינשפן ואחרים (2020א) נמצא כי נושא העצמאות וזכות הבחירה הינה סוגיה מהותית המשפיעה על מגוון תחומי החיים המרכזיים והחשובים של אנשים עם משי"ה ועל חווית השתתפותם או הדרתם בחברה. כך נראה כי סוגיה זו של קבלת החלטות באופן עצמאי ויכולת סגור עצמי מעבר לאחריות החוקית של האפוטרופוס הינה דילמה הנמצאה כחשובה. בבואנו לדבר על שיתוף אנשים עם משי"ה במחקר עלינו להתייחס בכובד ראש ליכולתם להסכים מדעת להשתתף במחקר מעבר לאישורו של האפוטרופוס. הבנה זו של צרכיהם של האנשים עם משי"ה תוביל ותקדם את השתתפותם במחקרים.

שיטת המחקר

משתתפי המחקר

במחקר השתתפו 79 מרואיינים מקבוצות המחקר השונות:

- (1) קובעי מדיניות- 8 משתתפים
- (2) ארגונים מפעילים ומעסיקים בשוק החופשי - 12 משתתפים
- (3) חוקרים במוסדות אקדמיים מגוונים - 12 משתתפים
- (4) חברי ועדות אתיקה – 10 משתתפים
- (5) אנשי מקצוע וטיפול בשדה – 10 משתתפים
- (6) תומכי החלטה ואפוטרופוסים - 13 משתתפים
- (7) אנשים עם מש"ה בתפקוד גבוה - 14 משתתפים

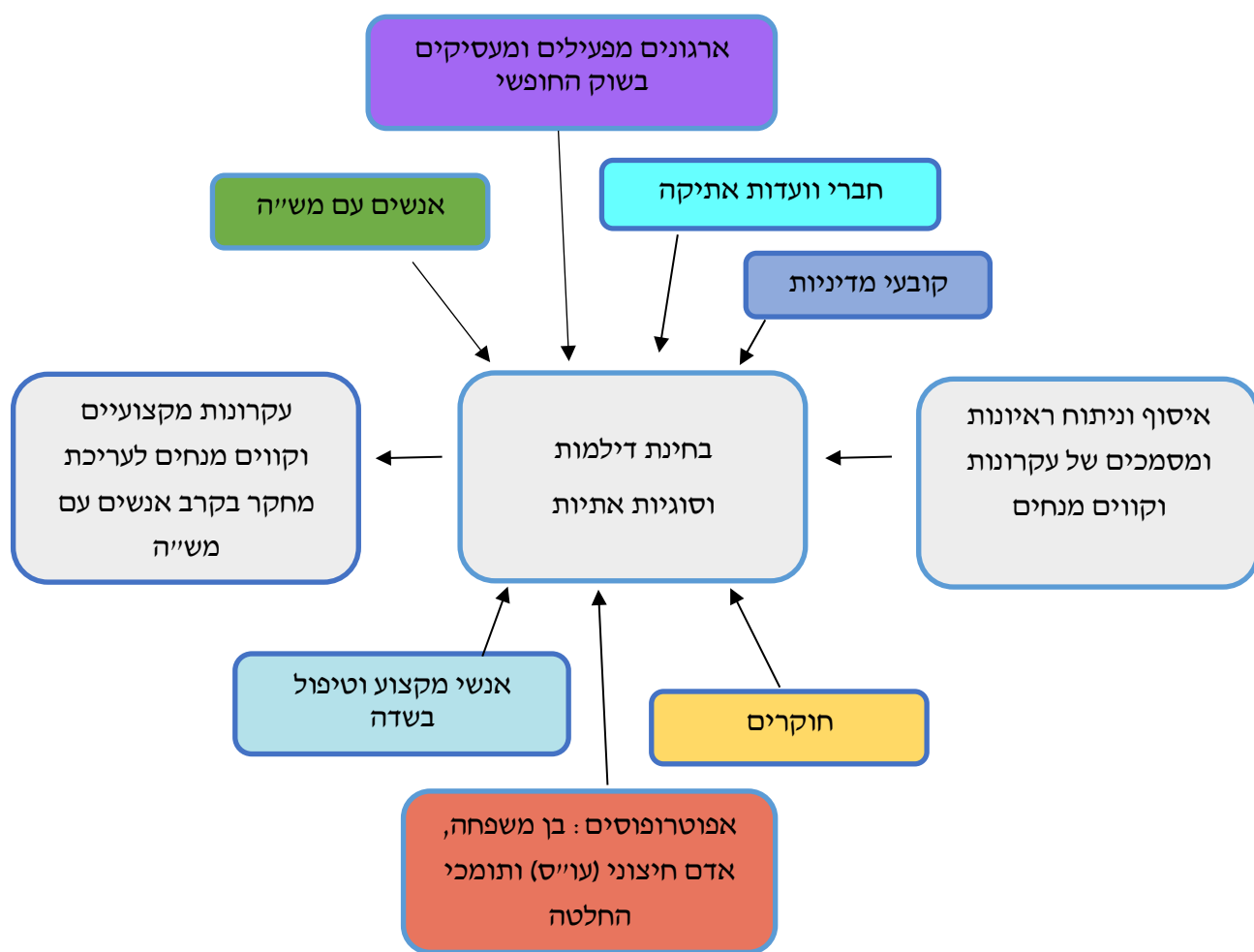
דרך עיבוד הנתונים

במחקר הנוכחי, בשלב הראשון, התבססנו על ניתוחי מסמכים מגופים שונים (לדוג', מחלקות באוניברסיטאות שונות ברחבי העולם, בתי חולים, עמותות, גופים מוכרים - GCP, CITI, NIH) שהם אוטוריטה בתחום ועוסקים בעקרונות וקווים מנחים לעריכת מחקרים בקרב אנשים עם מש"ה.

בשלב השני, בתמיכת וועדת ההיגוי המלווה את המחקר ואשר כללה נציגים ממשדד הרווחה והביטחון החברתי ומקדן שלם, פנינו אל משתתפים פוטנציאליים שהינם אוטוריטות בתחום אוכלוסיית מש"ה בבקשה להתראיין בנושא המחקר, מתוך הנחה, כי המשתתפים מכירים היטב את אוכלוסיית היעד של המחקר וידעו לזהות את הרכיבים העיקריים של צורכיהם ואת השינויים שחלו באוכלוסיית מש"ה לאורך השנים. כך, ניתן להצמיח כיווני חשיבה ומחקר חדשים ולחשוף תהליכים ותופעות שלא היו מוכרים קודם לכן (פרידמן, 2020). שיטת הדגימה שנבחרה הינה דגימת נוחות (Bhardwaj, 2019). משתתפי המחקר רואיינו גם על ידי צוות המחקר.

בשלב השלישי, נעשה שילוב בין מסמכי העקרונות מהשלב הראשון לשעתוקי הראיונות והדילמות האתיות והעקרונות האתיים שנמצאו מהשלב השני. גישת המחקר המוצע, המציפה זוויות מבט שונות מנקודת מבט של המרואיינים השונים, אפשרה להציג תמונה מקיפה ומגוונת של דילמות אתיות בשיתוף אנשים עם מש"ה ובפיתוח עקרונות המרכזיים הייחודיים לעריכת מחקר בקרב אנשים עם מש"ה. לכן, במחקר הנוכחי, התמקדנו במתודולוגיה איכותנית (Williams & Moser, 2019) כאשר ניתוח הנתונים התבסס על שלושה שלבים: (א) קידוד חופשי (Open coding) - בחינת תתי הקטגוריות של הדילמות האתיות, העקרונות והקווים המנחים, (ב) קידוד צירי (Axial coding) - ריכוז תתי הקטגוריות סביב קטגוריות מרכזיות תוך אבחון השוני בין הקטגוריות ותתי-קטגוריות השונות, (ג) קידוד סלקטיבי (Selective coding) - שיוך הקטגוריות לקטגוריית ליבה מרכזית-אתיקה מחקרית בקרב אנשים עם מש"ה.

איור מס' 1 מציג את מערך המחקר המתואר מעלה.



איור מס' 1 : מערך המחקר

ממצאים

במחקר הנוכחי, קבוצות המחקר השונות נשאלו שאלות הספציפיות לתחומן (ר' נספחים 7-14) וכן בהצגת הממצאים שונו שמותיהם של הנבדקים לשם שמירה על האנונימיות שלהם. להלן פירוט הממצאים כפי שנמצאו בכל אחת מקבוצות המחקר:

א. ניתוח הדילמות האתיות העולות בקרב קובעי מדיניות

מתוך הראיונות בקרב 8 מרואיינים מקרן שלם ומשרד הרווחה והביטחון החברתי (7 נשים וגבר אחד בטווח הגילאים 40-65) גובשו חמישה עקרונות עיקריים לעריכת מחקרים בקרב אוכלוסייה עם מש"ה: הקטגוריה הדומיננטית ביותר אליה התייחסו קובעי המדיניות הינה "מדיניות וחקיקה" (55 נרטיבים), אחריה "מזעור נזקים" (50 נרטיבים), "שיתוף אנשים עם מש"ה" (27 נרטיבים), "כללי מחקר" (25 נרטיבים) ו- "תועלת" (15 נרטיבים). המודל מורכב ממעגל פנימי הכולל חמש קטגוריות ומעגל חיצוני עם תתי קטגוריות המשויכות להן. שכיחות הנרטיבים מוצגת בסוגריים בסמוך לכל קטגוריה ותתי קטגוריה. שטח הקטגוריה בהלימה למספר הנרטיבים שהרכיבו אותן (איור מס' 2).



איור מס' 2: עקרונות לעריכת מחקרים בקרב אוכלוסייה עם מש"ה – קבוצת קובעי מדיניות

תוצגנה כעת הקטגוריות ותתי הקטגוריות שנמצאו במחקר לפי רמת התייחסות אליהן (מהגבוה לנמוך).

הקטגוריה הדומיננטית ביותר מתייחסת לעקרון הראשון "מדיניות וחקיקה" (55 נרטיבים). קטגוריה זו פונה בעיקר לחוקרים ולפעולות אתיות שיש לקדם ולעשות על מנת שאנשים עם מש"ה יהיו שותפים במחקר. תת הקטגוריה הראשונה מתייחסת לדיוק ואישור מחקרים (22 נרטיבים). תת קטגוריה זו מתייחסת לצורך בדיוק נושא המחקר לשם פיתוח ידע חדש. יעלה מסבירה זאת:

"אנחנו יכולים להציע שאולי צריך לשנות את קהל היעד, שאנחנו מבקשים שהשאלונים יופנו לא רק לכאלה שגרים בדיור מוגן, אלא גם למי שגר בבית ההורים. זאת אומרת אנחנו יכולים לכוון את זה לכיוונים האלה" (יעלה, חברת וועדת מחקר, קרן שלם).

יעלה מתייחסת בהצעות שניתנות לחוקר על מנת להרחיב את הידע בהשוואת נתונים המגיעים ממקורות שונים. יפעת מוסיפה כי בחינת הצעת החוקר היא לא רק מבחינה מחקרית אלא מבחינה יישומית:

"בקרן שלם המחקר עובר שיפוט חיצוני של שופט אקדמיה ושופט שטח. שופט שטח יכול להיות עו"ס או מנהל מסגרת, אדם שהוא לא מהאקדמיה, אשר עובד בשטח ומכיר את האוכלוסייה. מבחינתנו זה חשוב, כי האג'נדה שלנו שהמחקרים יהיו ישימים. אנחנו רואים חשיבות לשפוט את ההצעה מבחינה אקדמית, ולבדוק עד כמה היא יכולה לשפר את איכות החיים של האדם עם מש"ה ואת הסובבים אותו, עד כמה יש עניין של יישום" (יפעת, חברת וועדת מחקר, קרן שלם).

יפעת מפרטת על אופן שיפוט ואישור מחקר כקרן המעניקה מענקי מחקר. יתרה מכך, אישור המחקר ייעשה רק כאשר יוכח שאיכות חייו של האדם עם מש"ה תשתפר. הצורך בדיוק ושיפור נושא המחקר והיישומיות לאדם עם מש"ה ניתן לראות גם בדבריה של עינב. עם זאת היא מוסיפה על האחריות שיש למוסד אקדמי עוד קודם נתינת האישור לביצוע המחקר לבחון את נושא המחקר והאם נבדק בעבר:

"אני חושבת שבשנים האחרונות, יותר מידי מחקרים עובדים על אותם נושאים, מפרקים את הבקשות למספר רב של מחקרים לצורכי הסטודנטים ופחות לצורכי האנשים עם המוגבלות. זה מעמיס על האדם עם המוגבלות, על הצוות המקצועי, על המשפחה ועלינו. אני חושבת שהאקדמיה צריכה להיות הראשונה שבדקת שהמחקר לא נעשה כבר לפני שנתיים על ידי סטודנט אחר, כי לפעמים הם בודקים כל כך הרבה מאותו הדבר וצריך לבדוק שאין חזרה על נושאים" (עינב, משרד הרווחה והביטחון החברתי).

עינב מתייחסת שדיוק נושא מחקר צריך להיות קודם במוסד האקדמי עוד קודם הגעתו לאישור משרד הרווחה וביטחון חברתי או קרן שנותנת מימון למחקרים.

תת הקטגוריה השנייה מתייחסת ל-ועדה אתית מלווה מחקר (11 נרטיבים). תת קטגוריה זו מתייחסת לצורך בהקמת ועדה הדומה בתפקודה לוועדת הלסינקי אשר תיתן מענה לסוגיות אתיות המתקיימות במחקר עם אוכלוסיית מש"ה. הדוגמאות הבאות מציגות חשיבות ועדה מסוג זה. גיא מפרט על כך:

"אין כמעט עיסוק של אתיקה במחקרים באוכלוסיות שבטיפול של הרווחה. בכלל, במדעי החברה, נושא האתיקה לא כל כך מבוסס ומסודר כמו למשל בהלסינקי במערכת הבריאות, יש לזה חשיבות מאוד גדולה, במיוחד כשמדובר באוכלוסייה רגישה, בשינויים חדשים. אני חושב שצריך שתהיה התייחסות למה עושים כשמגיעים מהתחום של מדעי החברה, מה בין הלסינקי לאתיקה במדעי החברה" (גיא, בכיר במשרד הרווחה והביטחון החברתי).

גיא מסביר כי בניגוד לוועדת הלסינקי אשר מתמקדת בשמירה על משתתפי המחקר בעת סיכון פיזי או רפואי, במחקרים בתחום מדעי החברה נושא האתיקה אינו מעוגן ויש לתת את הדעת על כך במיוחד באוכלוסייה פגיעה. שירה מסכימה עם גיא ומוסיפה:

"אני חושבת שצריך להיות פיקוח מבחינת אתיקה. זה יכול להיות משהו שמגיע מהאוניברסיטה. אם משהו מגיע דרך משרד ממשלתי, אז שתהיה ועדת אתיקה של המשרד, וגם הנחיה שיהיה, לא רק פיקוח. לדעתי כל הקונספט דורש שתהיה ועדת היגוי, שיהיו בה אנשים מתחומים שונים, שאתה מתייעץ, שואל. כחוקרת לי זה מאוד מאוד חשוב שתמיד יהיה את השיח הזה. נכון שתהיה ועדה תואמת הלסינקי לתחום של אנשים עם מש"ה, ואם אין ועדת היגוי, כשאין את התמיכה הזאת, אז אולי שווה שיהיה דבר כזה ציבורי, שיהיה במשרד הרווחה, שיהיה גוף ציבורי שיגיד שאם יש לחוקרים התלבטויות אתיות או שאלות אז ניתן יהיה להתלבט איתם יחד..." (שירה, חברת ועדת מחקר, קרן שלם).

שירה מתארת את הצורך בהקמת ועדה אתית שתלווה חוקרים ומחקרים בהם שותפים אנשים עם מש"ה באופן מפקח בעת התמודדות עם סוגיות אתיות בהם החוקרים מתלבטים כיצד עליהם לפעול. מבחינתה ועדה שכזו צריכה לאגוד מומחים מתחומי דעת שונים אשר יספקו תמיכה ומענה לצורכי החוקרים.

תת הקטגוריה השלישית מתייחסת לדיסציפלינת החוקר (9 נרטיבים). בקרב קובעי המדיניות ישנה הסכמה גורפת כי יש להרחיב את תחום הדעת ממנו מגיע החוקר מעבר לחוקרים המגיעים מתחום המוגבלויות והחינוך המיוחד. ניתן לראות זאת מהדוגמאות הבאות:

"האג'נדה שלנו היא להרחיב... את אוכלוסיית החוקרים, את הדיסציפלינות שהם מגיעים מהם. מעניין אותנו לקבל הצעות מחקר גם מתחומים אחרים, לא רק חינוך מיוחד ועבודה סוציאלית. כשמגיעות הצעות מחקר שבוחנות דברים מזוויות אחרות, שהם לא המיינסטרים של מחקר עם אנשים עם מש"ה, אנחנו מאוד שמחים על זה, מאוד מעודדים זאת" (יפעת, חברת ועדת מחקר, קרן שלם).

יפעת מתייחסת לחשיבות בגיוון של תחום הדעת ממנו מגיע החוקר גיא מסכים עם דבריה ומוסיף על חשיבות החדשנות במחקרים:

"אני חושב שבד"כ אנשים שמגיעים מהתחום הם יותר בקיאים בספרות אבל לא דווקא. יכול להיות שדווקא מי שמגיע מתחום אחר מביא חדשנות, זוויות אחרות. כשאני חושב על מחקר של מש"ה, אפשר לעשות תצפיות. לא תמיד חייב לעשות ראיון או להעביר שאלון. יכול להיות שמחקר יכול להיות על המבנה הפיזי שבו מתגורר הדייר, אז האדם שיבצע את המחקר הזה, לא יהיה עו"ס או מחינוך מיוחד, אלא משהו שמבין במבנים ומתעסק בתחום

אחר לגמרי ויש לזה ערך מאוד מאוד חשוב. יכול להיות שהוא יצטרך לשאול שאלות, אולי אפילו את הדיירים כדי להבין את המרחב שלהם שבו הוא גרים, וזו דוגמא לאדם שלא מגיע מהרקע הטיפולי. זה תלוי על מה המחקר, מי בדיוק אוכלוסיית המחקר ומה מידת המעורבות של אנשים עם מש"ה" (גיא, בכיר במשרד הרווחה והביטחון החברתי).

גיא נותן דוגמא על מחקר שיעסוק בשיפור איכות חייהם של האנשים עם מש"ה ברמה הפיזית, מבחינתו שיפור באיכות החיים יכולה להיעשות בדרכים שונות ולא רק מהצורך הרגשי - טיפולי. כך, יש לקדם צרכים שונים ע"י חוקרים מתחומים מגוונים. נאווה מתייחסת לכך שרוב החוקרים המגיעים לחקור את אוכלוסיית מש"ה הינם מתחום המוגבלויות. לדעתה יש צורך בהרחבת דיסציפלינות החוקרים ולימוד מהנעשה בעולם לשם הרחבה והגדלה של המחקרים:

"אני בעד שיבואו גם מתחומים אחרים. אני חושבת שאז הם באים עם ראש הרבה יותר פתוח, וכמובן הם צריכים להיעזר באחרים להעביר את השאלונים בצורה מתאימה. אני חושבת שחשוב להרחיב את המאגר של החוקרים. חוקר מגיע עם אג'נדה. הוא הולך איתה, ואפילו בצורה לא מודעת יחקור הכל מאותו כיוון. אנחנו גם מאוד רוצים שיהיה גיוון בחוקרים, חשוב שנרחיב את המנעד של החוקרים" (נאווה, חברת וועדת מחקר, קרן שלם).

נאווה טוענת כי להרחבת דיסציפלינות החוקרים יש חשיבות גדולה לקידום מחקרים על אוכלוסיית מש"ה אך מתייחסת לצורך במתן עזרה בהעברת כלי המחקר.

תת הקטגוריה הרביעית הינה הכנה למחקר (8 נרטיבים). תת קטגוריה זו מייצגת את האחריות שעל החוקר לעשות לפני ביצוע המחקר. יפעת מסבירה את הצורך בהכנה המקדימה לשם מענה לסוגיות אתיות העלולות להתרחש בזמן המחקר ועליהם החוקר לא שם דגש מבעוד מועד:

"צריך לדעת שיש דברים שלא קורים במחקרים רגילים, כל הנושא של מי נמצא איתך במחקר, מה נכון למחקר, אם נכון שאתה תעביר או שיהיה לך מדריך. זו דילמה אם מבחינה אתית זה מהימן. אנחנו עושים הכנה, לא מעבירה מחקר מבלי לעשות הכנה, פיילוט. אם מדריך שותף אז נכון לעשות לו הכנה, שיהיה מעורב, שידע ושידע במה מדובר. מבחינתי צריך לעשות עבודה גם בוועדות אתיקה, הם צריכים גם לדעת שיש סוגיות שצריך להניח עליהם את הדעת והנגשה" (יפעת, חברת וועדת מחקר, קרן שלם).

כחלק משינוי מדיניות שיש לעשות, יפעת טוענת כי יש לדאוג שכל חוקר יקיים חשיבה והכנה מקדימה על סוגיות אתיות שונות בהם יכול להתקל בזמן מחקר שכן אוכלוסיית מש"ה שונה מאוכלוסייה רגילה. שירה מסכימה כי ישנן סוגיות אתיות שיש לתת עליהן את הדעת קודם ביצוע מחקר וטוענת כי הכנה זו צריכה להיעשות עוד קודם במוסדות האקדמיים:

"בעיניי, לאנשים עם מש"ה יש המון דברים ייחודיים מהרבה סיבות, מהעניין המשפטי גרידא, כי יש להם אפטרופוסים, עצם הגישה אליהם זה כבר שאלה אתית. כל המערכות מתייחסות אליהם באופן מיוחד. אתה יכול להיפגש עם אדם בן 20, אבל הוא בקוגניציה בן 10, ואתה חייב לקחת את זה בחשבון, ולעשות את כל ההתאמות הנדרשות. כלומר, מי שחוקר תוך כדי, מכיר ונחשף בפניו לאט לאט כל מיני רבדים. אני חושבת שלמנחים באקדמיה יש תפקיד מאוד מאוד גדול עם הסטודנטים או הדוקטורנטים, להסביר להם את הדברים האלה ולהכין אותם למחקר" (שירה, חברת וועדת מחקר, קרן שלם).

שירה טוענת כי לפני ביצוע מחקר יש חשיבות גדולה של מנחי מחקרים במוסדות האקדמיות לערוך הכנה לחוקרים. מיכל מוסיפה על דבריה של שירה שהכנה מעמיקה למחקר צריך להיעשות במיוחד כאשר החוקר אינו מגיע מתחום המוגבלויות ואינו בקיא במיומנויות שיח ובמאפייני אוכלוסיית מש"ה ומסבירה זאת:

"אני חושבת שאולי יהיה נכון אפילו שכל חוקר לפני שהוא מתחיל לראיין אדם עם מוגבלות שכלית, שיהיה צריך לעבור איזושהי סדנה קצרה לניהול אינטראקציה" (מיכל, בכירה במשרד הרווחה והביטחון החברתי).

מיכל מתייחסת לצורך בקיום סדנה לחוקרים לשם הבנה והכנה לקראת המחקר, עינב מסכימה איתה ומוסיפה:

"קודם כל החוקר צריך לקרוא חוברות ותדריכים ספציפיים, איך לדבר עם כל אחד וסוג מגבלתו. בעיקר צריך ללמד את החוקרים ואז ניתן להוריד את התיווך" (עינב, משרד הרווחה והביטחון החברתי).

עינב מפרטת על אפשרות שונה לסוג הכנה למחקר מלבד סדנה וזאת באמצעות חוברת הדרכה שתפורט לפי סוג המוגבלות ורמת התפקוד. עינב מתייחסת לצורך בהכשרה כמענה להכנה מיטבית לקראת מחקר עם אוכלוסיית מש"ה.

תת הקטגוריה האחרונה מתייחסת לשיתוף בממצאים (5 נרטיבים). חלק מקובעי המדיניות ציינו את החשיבות בשיתוף ממצאי המחקר ופרסומם לא רק באקדמיה אלא גם במשרדים ממשלתיים כמו משרד הרווחה וביטחון חברתי. גיא מסביר זאת:

"חשוב לנו הנושא של שיתוף המידע עם המשרד בכדי לקבל את ממצאי המחקר, את הדו"ח. אנחנו מסייעים לחוקר לעשות את המחקר, אז חשוב לנו לקבל בסוף את התוצרים גם לצורכי למידה" (גיא, במשרד הרווחה והביטחון החברתי).

גיא טוען כי מחקר המקבל סיוע, מן הראוי שישתף בתוצאות מחקרו. נאווה מסכימה עם גיא ומתייחסת לפרסום ממצאים אשר יובילו לחשיפה רחבה של החברה על אוכלוסיית מש"ה:

"זה מה שנקרא מן המוסכמות, שקרן שממנה אותך כשאתה מסיים ומוציא את המחקר אתה כותב תודה לקרן, אלו דברים אתיים. כמובן תמיד חשוב לראות גם את הגישה הבינלאומית. זה מאוד חשוב. אולי אפשר ללמוד גם מזה משהו. צריך לעשות יחסי ציבור גם לזה. דווקא במקרה שלנו אני חושבת שיש צורך לעשות השקה, ולהביא כמה חוקרים שידברו. אני חושבת שצריך כמו כל דבר בחיים בעולם המודרני הזה, גם לעשות השקה וקצת להפיץ את הסיפור של אותם אנשים" (נאווה, חברת וועדת מחקר, קרן שלם).

נאווה בדבריה מייחסת חשיבות לא רק על חובת החוקר בעת שיתוף הממצאים ופרסום מחקרו תוך מתן הכרת תודה לגופים השונים שסייעו להוצאה לפועל של המחקר, אלא אף לפרסום הרב שיש לעשות על מנת למנף את אוכלוסיית מש"ה והידע שיש עליה מבחינת החברה.

הקטגוריה השנייה שנמצאה הינה מזעור נזקים (50 נרטיבים). קטגוריה זו כוללת בתוכה מצבים העלולים לפגוע באדם עם מש"ה בהשתתפות במחקר. תת הקטגוריה הראשונה מתייחסת להגנה

23) נרטיבים) הניתנת לאנשים עם מש"ה במחקר. הגנה מבחינת קובעי המדיניות מחויבת על מנת שאוכלוסיית מש"ה תשתתף במחקרים. גיא מתייחס להגנה מבחינת אופן גיוס משתתפי המחקר:

"חשוב לנו להבין את המאפיינים הספציפיים ממש של אוכלוסיית המחקר, איך מתכוונים לגייס אותם, איך מתכוונים להגיע אליהם, זה אספקט חשוב. לדוג', אחרי שאנחנו נותנים את האישור, יש פנייה למסגרת, פנייה לעובדים באמצעות המסגרת או הגעה לאפוסטרופוסים באמצעות האישור. רק לאחר שהעובדים שואלים את האנשים עצמם אם מקובל עליהם להשתתף, רק אז ניתן להגיע לאנשים עצמם. בשנים האחרונות בעקבות שינוי תפיסות שחל, אז טופס ההסכמה יהיה גם טופס הסכמה לבן אדם עצמו, ובצורה שאפשר לפשט אותה, בצורה שהיא ברורה, שהיא פשוטה, זה עוד משהו שחשוב לנו. יש כמה נקודות שחשוב לנו, שהנבדקים שמשתתפים, שיהיו מודעים, כמו שהם לא חייבים להשתתף, שאי השתתפות שלהם לא תפגע בהם בשום דרך, שהם יכולים להפסיק את ההשתתפות שלהם בכל דרך, שהם מבינים את השלכות המחקר וכו'" (גיא, בכיר במשרד הרווחה והביטחון החברתי).

לדעת גיא, הגנה חייבת להיות בהקפדה יתרה מרגע קבלת אישור לביצוע המחקר ועד לרגע ביצוע הראיונות לאנשים עם מש"ה. מבחינתו יש דירוג לפעולות החוקר הכוללות את אישור האדם עם מש"ה עצמו לאחר אישור האפוסטרופוס והמסגרת בה הוא נמצא. נאווה מסכימה עם דעתו של גיא ומשתפת בנושא ההגנה הניתנת במחקרים והתכנון המוקדם שנעשה:

"צריך לראות מה נושא המחקר. בשביל זה יש וועדות. מנסים למזער נזקים, ולזה מקדישים זמן לתכנון של מחקר. תכנון של מחקר, זה לא ברמת שואפים, אלא זה ברמה של הרבה מאוד חשיבה, של הצוות, של המנחה. לפעמים יש מנחה אחד לפעמים יש שניים, אם יש משהו שאנחנו חושבים שכדי לשים לב, אנחנו נאמר את הדברים שלנו בוועדה. הוועדה מונה כמה וכמה אנשים גם מהשדה וגם מהאקדמיה, אז כך שאנחנו רואים דברים ויכולים להאיר את הדברים ומנסים למזער את כל הנזקים שרק אפשר" (נאווה, חברת וועדת מחקר, קרן מחקר).

מבחינת נאווה, הגנה מירבית תתקיים כאשר יש חשיבה משותפת של אנשי צוות שונים וניתוח מעמיק של נושא המחקר ומתודת המחקר בוועדת תכנון. גיא מתייחס אף הוא למתודת המחקר ולשמירה על פרטיות הנחקר:

"נושאים של שימוש בנתונים ויכולת של חוקר לעשות שימוש בנתונים ואיזה נתונים. יש למשל סוגיה של ניגוד עניינים מסוים, כי אם אתה לדוגמא עובד במסגרת ורוצה לעשות מחקר על אנשים שאתה מטפל בהם, נדלקת נורה מבחינת המשך, פה אני מודע אליה ורוצה לוודא שאין פה עניין של ניגוד. לפעמים אנחנו מתייעצים עם היעוץ המשפטי, לאו דווקא במקרים של מש"ה, אלא גם באוכלוסיות אחרות ואז לעשות את המחקר, לא במסגרת בה אתה עובד אלא במקומות אחרים, במחלקות אחרות, במסגרות אחרות. יכול להיות שגם מבחינה מחקרית זה יגרום להטיה, ואנשים ירצו לרצות ולא יגידו תשובות אמיתיות. זה עוד סוג של מקרה שמחייב בדיקה... וגם שמירה על פרטיות הנבדקים. להבטיח שלא יהיה ניתן לזהות אותם כשפונים לעשות מחקר עליהם או איתם. יש מקרים שניתן, כל מיני חומרים רגישים, במיוחד כמו צילומים, או נתונים פיזיולוגיים בריאותיים כאלה ואחרים,

אז מאוד מאוד חשוב ליעוץ המשפטי להבין איך הדברים האלה נעשים, ואיך הם נשמרים" (גיא, בכיר במשרד הרווחה והביטחון החברתי).

גיא טוען כי הגנה צריכה להיעשות לא רק במתודה אלא באופן שימוש בנתונים העלולים לחשוף את האדם עם מש"ה המשתתף במחקר.

תת הקטגוריה השנייה מתייחסת לסיכון (21 נרטיבים) העלול להיגרם בשל שיתוף אוכלוסייה רגישה במחקר. בקרב קובעי המדיניות ישנה הסכמה כי יש לבצע מקסימום התאמות על מנת שכל נושא יוכל להיחקר במינימום סיכונים. הדוגמאות הבאות מציגות סיכונים שונים העלולים להיות במחקר:

"צריך להפעיל שיקול דעת של מי שעובד איתם, של מי שאחראי להם וגם של המשפחה. לראות היכן ראוי והיכן לא. אני חושבת שגם במשפחה שאין בה ילד עם מש"ה, יש משפחה חרדתית יותר ופחות. זה לא קשור לפוזיציה שלו, אלא לרמות החרדה של ההורים. אבל כן צריכה להיות אחריות" (יעלה, חברת וועדת מחקר, קרן מחקר).

יעלה מתייחסת לכך שכל סיכון ימוזער ע"י בחינת כל מקרה לגופו ובכך להחליט מי יכול להשתתף במחקר ובאיזה נושא. מיכל מתארת את הסיכון הרגשי שעלול להתרחש:

"אם מחקר מסכן אדם מסוים סיכון רגשי, אני רואה בזה בעייתיות, כי אם אין ערך עליון ומשהו שממש מחדש, אז קשה לחשוב מה שווה עבורו לסכן אדם. המחקר אמור להיות עטוף מאוד, הנחקר עטוף מאוד ושלא ישאירו אותו לבד" (מיכל, בכירה במשרד הרווחה והביטחון החברתי).

מיכל טוענת כי בעת סיכון רגשי יש לחשוב מהי התועלת עבור האדם עם מש"ה, שירה נותנת מענה ופתרון לסיכון אותו מעלה מיכל:

"אני לא מצנזרת נושאים, אני חושבת שבכל נושא יש ניסוחים שעוברים וניסוחים שלא עוברים. צריך לדעת איך לגשת ולדעת מה שואלים. אי אפשר לא לשאול. אם רוצים להתקדם אז אי אפשר להשאיר את זה ככה. אם הולכים על נושאים של פגיעות, אז ללכת יותר על נושאים של מיניות בריאה, או לנסות לתקף דברים דרך המקום הנורמטיבי שלהם ולא דרך פגיעה. אם מתעוררת איזושהי טראומה רגשית, אז אומרים [למשתתפת] תחזרי אליי או לעו"ס או למטפל ונהיה בקשר, זה בוודאי צריך לעשות. דרך אגב, כל חוקר לא קשור רק בעניין של מש"ה. ואם הנושא הוא קשה אז כן צריך שיהיה מעטפת למי פונים אם זה מסתבך" (שירה, חברת וועדת מחקר, קרן מחקר).

שירה מסבירה כי גם בנושאים בהם ישנו סיכון רגשי יש לבצע התאמות ע"י שמירה על קשר בין האדם עם מש"ה לבין החוקר או לאדם המתעסק בתחום טיפולי אשר ייתן מענה לצורך הרגשי ובכך לא ייגרם סיכון לאדם עם מש"ה. יפעת מסכימה עם שירה ונותנת גם כן פתרון עבור סיכונים העלולים להיות במחקר:

"בעיניי כל נושא אפשר לגעת בו. הסוד הוא בתיווך, בהנגשה, בהסבר. אני לא חושבת שיש משהו שאדם עם מש"ה לא יכול להכיל או לקבל, במיוחד כשאנחנו מדברים על בוגרים. אני חושבת שאין נושאים שמהווים סיכון. זה יכול להיות גם עם אנשים רגילים. יש דברים

שאתה לא יכול לדעת מראש, מה יש שם, אז אני לא חושבת שיש איזשהו נושא שהוא צריך להיות סגור באופן כללי ובגללו צריך להוציא [אנשים עם מש"ה] מהמחקר" (יפעת, חברת וועדת מחקר, קרן מחקר).

יפעת מסבירה כי סיכונים יכולים להיות גם באוכלוסייה רגילה וע"י הנגשה ותיווך לא ייווצר סיכון לאנשים עם מש"ה אשר יבחרו להשתתף במחקר.

רעיה וגיא מוסיפים על סיכון מסוג אחר - סיכון פיזי:

"זה תלוי איזה מחקר, אם המחקר הוא שאלון אז בדרך כלל השיקולים פשוטים יותר. אם המחקר הוא התערבות הכוללים כלים מסוימים, לדוגמה, עם אביזרים או שיטת טיפול שבה יכולים להיות יותר סיכונים. למשל אנשים עם התפרצויות שרוצים לשים עליהם אביזר שיתריע לפני ההתפרצויות שהוא לא נוח כמו ווסט או קסדה. דברים שיש בהם מגע או התערבות יכולים להיות מסוכנים, כי הם אנשים שלא תמיד ידעו להגיד לך שלא נעים להם ולא נוח להם" (רעיה, חברת וועדות היגוי מלוות למחקרים, קרן מחקר).

רעיה טוענת כי שימוש באביזרים שונים שעלולים לגרום לאי נעימות לאדם עם מש"ה, יש לבדוק לעומק. סיכון מסוג זה מעלה גם גיא וטוען:

"יש כל מיני סוגים של פגיעות. יש גם מקרים שרוצים לעשות משהו פיזיולוגי כלשהו, לבדוק מוצר כלשהוא על האדם עצמו. במקרים שבהם אנחנו לא בטוחים שיש חשש מכל סוג שהוא, אנחנו פונים ליועץ המשפטי, ובמקרים מסוימים גם מקיימים דיון ופגישה עם החוקר עצמו כדי שישביר בעצם מה הוא מתכוון לעשות, כדי לבחון את הסיכונים שיכולים לקרות במחקר הזה" (גיא, בכיר במשרד הרווחה והביטחון החברתי).

גיא מוסיף שבעת בקשת מחקר בו נראה סיכון פיזי מתקיימת היוועצות עם גורם משפטי לבחון את הדילמה ופתרונותיה לעומק.

תת הקטגוריה האחרונה שנמצאה מתייחסת להבנה וריצון (6 נרטיבים) של האדם עם מש"ה. אחד ממאפייני אוכלוסיית מש"ה הינו בקושי בהבנה ומתן מענה מרצה בעת קיום שיח. קושי זה הינו נדבך משמעותי בעת שיתופם במחקר לשם קבלת תשובות מהימנות. הדוגמאות הבאות מייצגות קושי בהבנה שעלולות להוביל לנושאי שיחה שונים שאינם חלק משאלות המחקר:

"קודם כל הרצייה, זה מאוד ברור. שתיים, יש גם עניין של גבולות. אדם שהוא ללא מוגבלות יכול להביא מעצמו ולספר לך משהו ולעצור בנקודה מסוימת, כי כבר לא נעים לו, והוא לא רוצה לחשוף מעבר לנקודה הזו. אדם עם מש"ה יכול לדבר על דברים שאולי הוא יכול היה לעצור ולא לשתף, אבל הוא בעולמו לא יודע שהוא צריך לעצור, כמו לקרוא מצבים חברתיים שאתה אמור להבין מצב חברתי" (שירה, חברת וועדת מחקר, קרן מחקר).

שירה מתייחסת לקושי של האדם עם מש"ה אשר יוביל לחשיפה שלא לצורך. עינב מסכימה איתה ומוסיפה:

"הם לא יודעים עד כמה אפשרי או לא אפשרי לשתף אחרים. כשאתה תשאל אותי שאלה, אני אדע לעשות את ההבחנה מה אני מוכנה לספר ומה לא. אדם עם מוגבלות שכלית אם תהיה נחמד אליו, הוא ירצה לרצות אותך גם בדברים שלפעמים לא נכון לשתף. הוא חושף

כל מיני דברים שהם לא נכונים. אנחנו מלמדים אותם לסנגר על עצמם ולשמור על הפרטיות שלהם. אני חושבת בעיקר כשעושים מחקרים עם אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית צריך לשאול שאלות קונקרטיות, אם נשאל שאלות כלליות הם לא ידעו לענות" (עינב, משרד הרווחה והביטחון החברתי).

עינב טוענת כי על מנת לתת מענה לקושי בהבנה יש לשאול שאלות קונקרטיות אשר ימקדו את תשובת האדם עם מש"ה בעת השתתפות במחקר. יעלה מוסיפה ומדגישה את הקושי בהבנה וריצוי שיש להתייחס גם ברמות תפקוד שונות אותם יש לשתף במחקרים:

"קודם כל הריצוי, שזה גורף ויכולת ההבנה. גם כשמדברים על אנשים שהם באותה רמה של מוגבלות שכלית, אנחנו יודעים שיש בינוני קל וקשה מורכב גם בתוך הבינוני. יש הרבה מאוד רמות וזה לא חוכמה לשאול כל הזמן את אלה עם הרמה הקלה" (יעלה, חברת וועדת מחקר, קרן מחקר).

יעלה מסבירה כי בתוך אוכלוסיית מש"ה יש רמות תפקוד שונות ויש לתת מענה לכל הרמות על מנת שקולם ישמע.

הקטגוריה הבאה עוסקת ב- שיתוף אנשים עם מש"ה במחקר (27 נרטיבים).

תת הקטגוריה הראשונה שנמצאה הינה שוויוניות ויחס מכבד (19 נרטיבים). תת קטגוריה זו מתייחסת לשינוי ההבנה והתפיסה שיש לעשות על מנת שאנשים עם מש"ה יהיו חלק ממחקר. יעלה מסבירה זאת:

"קודם כל אני חושבת שזה חיוני, אנחנו עושים בשבילם, אבל אנחנו צריכים לדעת מה טוב להם אבל מהעיניים שלהם. זה שאנחנו חושבים מה נכון ומה טוב להם זה לא אומר שזה מה שנכון וטוב. אנחנו צריכים ללמוד מהם, מה אנחנו צריכים לעשות יותר נכון בשבילם, אולי איתם גם. אני חושבת שבכל דבר שנוגע להם באופן אישי צריך למצוא את הדרך לשתף אותם" (יעלה, חברת וועדת מחקר, קרן מחקר).

יעלה מציינת כי שוויוניות תעלה בעת פנייה ישירה אל האנשים עם מש"ה. נאווה מסכימה עם יעלה וטוענת כי שוויוניות תיעשה רק כאשר החברה באמת תיתן להם להשמיע את קולם:

"מנסים היום לדבר על המושג "הכלה והשתלבות", ואני שואלת האומנם? ... קולם לא נשמע ממש, ואנחנו צריכים להבין מה הם אומרים, אם הם אומרים ... לחוקר יש אתגר לעבור את המשוכה הזאת, להבין, לשמוע את הקולות, לשמוע את הצרכים, לשמוע את הרגישות, לשמוע את ההורים כמה הם רוצים לשתף. לא תמיד האמת כ"כ נעימה, כמה אתה משתף, כמה אתה בוחר שלא לשתף, וגם כשלא משתפים, צריך גם להקשיב למה שלא משתפים. יש לקרוא את הדברים שנאמרים בין השורות, האם יש תמיכה למשפחות האלה? אז יש כאן הרבה מהלא נשמע שיש בו הרבה שתיקה שהיא בהחלט אומרת ולפעמים זועקת וצריך להקשיב לה" (נאווה, חברת וועדת מחקר, קרן מחקר).

מיכל מתייחסת גם כן לשוויוניות שיש לתת לכל אוכלוסיית מש"ה ללא הבדל לרמות התפקוד השונות:

"לפעמים לא נותנים יחס לכל הרמות תפקוד. זה מפריע, כי צריך לראות מחקרים שלא ממוקדים רק ברמת תפקוד אחת. יש אוכלוסייה מאוד מגוונת. הם לא יכולים להישאר בצד" (מיכל, בכירה במשרד הרווחה והביטחון החברתי).

מיכל מסבירה כי יחס שוויוני לא יכול להיעשות לרמת תפקוד אחת, אלא יש לדאוג לשיתוף שוויוני לרמות התפקוד השונות הקיימות באוכלוסיית מש"ה.

בנוסף לשוויוניות, המרואיינים התייחסו ליחס המכבד אותו יש לתת לאדם עם מש"ה הבוחר להשתתף במחקר. מתן היחס המכבד יכול להיראות באופנים שונים תוך התייחסות לרגישות שיש לתת לאדם עם מש"ה בזמן השתתפותו במחקר. נאווה מתייחסת לחשיבות של יחס מכבד במחקר עם אוכלוסיית מש"ה מעבר לקיים במחקר לאוכלוסייה רגילה:

"צריך רגישות רבה מאוד. אני רואה בזה אתגר משוכה שאפשר לעבור אותה בתנאי שלחקור יש רגישות לנחקרים. איך אתה מתחבב (על האדם), כמה הוא מוכן לדבר איתך, כמה הוא לא מוכן לדבר איתך, כמה אתה כותב, איך אתה כותב ומה אתה כותב. אני מאמינה שחוקרים צריכים להיות רגישים" (נאווה, חברת וועדת מחקר, קרן מחקר).

נאווה מסבירה שרגישות של חוקר צריכה להיות בכל מחקר, ועם זאת באוכלוסייה פגיעה יש צורך ברגישות רבה יותר. יפעת מוסיפה בדבריה שרגישות צריכה להיעשות גם בהתחשבות בזמנו האישי של האדם עם מש"ה:

"הסיפור של לתאם את הזמן הנכון הוא גם סוגיה אתית בעיניי, ואנחנו צריכים כחוקרים, כשאנחנו באים למסגרת, לבקש ולהגיד אל תפגעו לו בחוג, אל תפגעו לו בזמן... הם לא תמיד חושבים על זה. קשה ליישם את זה... אבל צריך לשים את זה על השולחן, זה חשוב" (יפעת, חברת וועדת מחקר, קרן מחקר).

יפעת מעלה את חשיבות הסוגיה שלאנשים עם מש"ה יש צרכים ועיסוקים אישיים, ועל חוקר להתייחס אליהם בכבוד כאשר הוא רוצה לשתף אנשים עם מש"ה במחקר בדיוק כפי שהיה עושה במחקר עם אוכלוסייה רגילה.

תת הקטגוריה הבאה מתייחסת להסכמה מדעת (8 נרטיבים), אותה יש לדאוג לקבל מהאדם עם מש"ה הבוחר להשתתף במחקר מעבר להסכמת האפוטרופוס. גיא מסביר על החשיבות שיש לקיים את הסכמתו של האדם עם מש"ה:

"הנושא של הסכמה מדעת. צריך את ההסכמה של האפוטרופוס, אבל גם את ההסכמה של הנחקרים עצמם. אחרי שנעשה באמת מאמץ מירבי להסביר להם את המחקר לפי היכולת שלהם, להנגיש להם את המחקר, שההשתתפות שלהם זה מרצון לחלוטין, ואין השלכות שליליות לגבי ההשתתפות שלהם, לכבד את הזכות שלהם לא להשתתף במחקר, ולהבהיר להם שהם יכולים לפרוש מהמחקר בכל שלב ושהם לא יפגעו בהם בשום דרך" (גיא, בכיר במשרד הרווחה והביטחון החברתי).

גיא מתייחס למאמצים שהחוקר צריך לעשות על מנת לדאוג שהאדם עם מש"ה יהיה שותף במחקר מתוך בחירה, מיכל מסכימה עם דעתו ומוסיפה:

"אני חושבת שצריך לשתף את האפוטרופוס את המשפחה, את האדם עצמו בעזרת טופס הסכמה מדעת. שידע מה מטרת המחקר, ולהסביר לו שהוא יכול לעצור בכל רגע ולהגיד שלא נעים לו" (מיכל, בכירה במשרד הרווחה והביטחון החברתי).

מתוך דבריה של מיכל עולה כי חשוב לשתף את האדם עם מש"ה לקחת אחריות והחלטה לגבי רצונו להיות שותף במחקר.

העקרון הרביעי עוסק ב- **כללי מחקר** (25 נרטיבים) אשר מותאמים לאוכלוסיית מש"ה.

הדוגמא הראשונה מציגה תת קטגוריה המתייחסת להנגשה (10 נרטיבים). מבחינת כל קובעי המדיניות ישנה חשיבות רבה להנגשה כחלק מכללי מחקר התואמים את צורכיהם ומאפייניהם של אוכלוסיית מש"ה. יפעת מסבירה חשיבות זו :

"צריך לגבות את זה תקציבית וזה עולה הרבה כסף. אני מניחה שבסוף החוקר יסתדר עם עיבוד הנתונים, הוא ימצא פתרון כי הנגשה קוגניטיבית היא באמת.. היא עולה.. אם זה היה מקובל בעולם האקדמי.. חוקרים ישלמו על זה.. זה שלב הרבה יותר מתקדם שגם בעולם האקדמי יהיה ברור שצריך לעשות את "התרגום הזה"... " (יפעת, חברת וועדת מחקר, קרן שלם).

יפעת מסבירה כי ביצוע הנגשה חייבת להילקח בחשבון, כחלק מתקציב מחקר, וכי על החוקר חלה חובה זו. שירה מסכימה עם יפעת וטוענת כי חוקרים מבינים את חשיבות ההנגשה ואת עלותו לקיום מחקר מותאם לאוכלוסיית מש"ה :

"החוקרים מבינים שהם צריכים לעשות הנגשה, ושה עולה כסף או שהם עושים הנגשה בעצמם. יש סטודנטים שצריכים לעשות הנגשה אבל אני יודעת שמבחינת תמחור זה מאוד מקובל כסעף במחקר. גם כאשר משרד הרווחה רוכש מחקרים ו/או מזמין מחקרים, אז ההנגשה היא חלק מתמחור המחקר" (שירה, חברת וועדת מחקר, קרן שלם).

שירה מחדדת את הצורך בהנגשה, אך מסייגת את דבריה וטוענת כי למרות הסכמתם של החוקרים בהכנסת סעיף תקציבי במחקר עבור הנגשה מותאמת, הם יעדיפו לעשות את ההנגשה בעצמם במקום לשלם המון כסף עבור הנגשה מתאימה ומקצועית. עינב מוסיפה על דבריה של שירה :

"יש מחקרים שאנחנו אומרים "תנגישו אותם", ויש מחקרים שיותר נוגעים לצוות שאנחנו פחות מתייחסים להנגשה, אבל לאדם עם המוגבלות אנחנו מבקשים להנגיש, לא תמיד הראיונות מונגשים כי החוקר חושב 'הוא לא צריך לקרוא', אני מראיין אותו אני שואל אותו" (עינב, משרד הרווחה והביטחון החברתי).

עינב מתייחסת לתפיסה שגויה של הבנת חוקר, לפיה הנגשה יכולה להיעשות בעל פה ובאופן עצמאי ללא פישוט לשוני מותאם וללא קבלת הנחייה והדרכה לשאלות המחקר. רעיה מוסיפה על דבריהן של עינב, ושירה וטוענת כי הנגשה חייבת להיעשות בצורה מקצועית תוך התייחסות לרמות השונות הקיימות בתוך אוכלוסיית מש"ה :

"אתה צריך להתאים את המחקרים לרמת המוגבלות השכלית. יש הבדל בין אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית בינונית ומעלה, לבין האנשים שהם בתפקוד נמוך מזה. אני חושבת שהרבה פעמים, גם אין את הכלים של פישוט לשוני ולכן זה מונע מחוקרים לבצע

מחקרים עם אוכלוסיית מש"ה. אבל חשוב שהכלים יהיו באופן מדורג לפי רמת המוגבלות, כדי שהמחקרים יהיו גם סביב אנשים עם מוגבלות שכלית בתפקוד נמוך, ולא רק בתפקוד בינוני – גבוה" (רעיה, חברת וועדות היגוי מלוות למחקרים, קרן שלם).

רעיה טוענת כי חוקר שלא ידע כיצד להנגיש את שאלות המחקר באופן מקצועי ימנע מלשתף רמות תפקוד מסוימות במחקר, ולכן הנגשה מותאמת הינה חובה ככלל מחקר.

תת הקטגוריה הבאה הינה הכרות עם האוכלוסייה (9 נרטיבים). תת קטגוריה זו מתייחסת לחובה שיש לחוקר להכיר את המוגבלות אותה הוא רוצה לחקור. יעלה מסבירה זאת:

"אני חושבת שלחוקר כן צריכה להיות הבנה ומודעות גם אם הוא לא מגיע מהתחום לכך שיש רמות של מוגבלות שכלית. אני חושבת שצריך ללכת ולהיחשף לאוכלוסייה, לראות אותה, לבקר במסגרת, לראות את הדינמיקות. חוקר צריך לראות אם הוא יכול להיות באינטראקציה עם אנשים עם מש"ה. יכול להיות שכשאתה מגיע לזמן האמת, אתה אומר אני לא מסוגל לשבת איתם בכלל ויש כאלה, קודם כל תראה מי מושא המחקר שלך" (יעלה, חברת וועדת מחקר, קרן שלם).

יעלה מתייחסת לחובה שיש לחוקר שאינו מגיע מתחום המוגבלויות להכיר את אוכלוסיית מש"ה ע"י התנסות ושיח. הכרות זו הינה חובה מבחינתה, על מנת שהחוקר ידע כיצד יש לגשת באופן מיטבי לביצוע המחקר. יפעת מסכימה עימה ומוסיפה:

"חוקרים צריכים להכיר את האוכלוסייה, לקרוא, ללמוד ולהבין במה מדובר. דרך אגב, לעיתים בקורסים שמועברים באקדמיה עושים מפגש, סיור, מפגש עם האדם (עם מש"ה), עם ההורה, והמפגשים האלה מאוד מאוד משמעותיים" (יפעת, חברת וועדת מחקר, קרן שלם).

יפעת משתפת כי על החוקר ללמוד את מאפייני האוכלוסייה לעומק ע"י מפגשים זאת על מנת שהחוקר ידע כיצד נכון לחקור את האנשים עם מש"ה. מאידך, נאווה מתייחסת להיכרות עם אוכלוסיית מש"ה ברמה תיאורטית בלבד וגם זו שתיעשה ע"י רצונו בלבד של החוקר:

"הייתי מפנה אותם לאתר של קרן שלם, שזה אתר שמרכז בו הרבה מאוד ידע. הייתי מפנה אותם לערוך היכרות בצורה בלתי אמצעית. לא הייתי שמה מגבלות, חלקם יקראו, חלקם החיים ילמדו אותם להתמודד עם זה" (נאווה, חברת וועדת מחקר, קרן שלם).

נאווה טוענת כי היכרות עם אוכלוסיית מש"ה ומאפייניה יכולה להיעשות ברמה התיאורטית בלבד וכי מידת ההיכרות תלויה ברצונו של החוקר.

תת הקטגוריה השלישית הינה מעורבות איש צוות (6 נרטיבים). תת קטגוריה זו נמצאה כסוגיה אתית עליה הדעות חלוקות בהתייחס למהימנות המחקר ולתשובות שינתנו מצד האנשים עם מש"ה. יפעת מסבירה דילמה אתית זו:

"כשאת פונה למסגרות השאלה עד כמה הם מעורבים במחקר שלך? וזאת שאלה, מי נכון שיראיין את האנשים? מי את ומה את? ולמה שאשתף איתך פעולה? או מדריך שרואה אותם יום – יום ומכיר אותם?" (יפעת, חברת וועדת מחקר, קרן שלם).

יפעת מעלה סוגיה אתית בה האנשים עם מש"ה אינם מכירים את החוקר, ולכן ייתכן ויהיה קושי בשיתוף פעולה מצידם של האנשים עם מש"ה. שירה מחזקת את טענתה של יפעת ואף מציעה פתרון:

"אני חושבת שיש בקבוצת האוכלוסייה הזו איזשהו גבול דק מאוד בין האתיקה לבין האוטנטיות, ז"א צריך לנטרל את המרואיין מהרעשים החיצוניים. לתת לו את האפשרות לבטא את עצמו בלי חשש, בלי פחד. הבעיה היא שבתחום הזה, אין את האפשרות לעשות את זה אם זה רק אני והמרואיין. אם אני אוציא את הקלינאית תקשורת מהחדר אז אני פוגעת בתחום ההבנה. אני לא חושבת שזה צריך להיות כל איש צוות, אלא באמת מישהו שמכיר את הגיסטות, את החוויות, איך הביטוי של האדם הזה, אחרת אני לא באמת אבין את הבן אדם. יש אנשים בדרגות שונות שלא זקוקים לזה, אבל יש כאלה שזה ברור שלא נוכל לדעת מה באמת האוטנטיות שלהם ללא עזרה" (שירה, חברת וועדת מחקר, קרן שלם).

שירה מסבירה כי ישנה חשיבות שהאדם עם מש"ה יבין את שאלות המחקר. עם זאת, יש לשקול הימצאות של אדם נוסף במחקר, שכן לא בהכרח יש צורך בתיווך לכל האנשים עם מש"ה. מיכל מסכימה עם שירה וטוענת שאין מניעה בשיתוף איש צוות נוסף כל עוד אין פגיעה במחקר:

"אם זה לא פוגע במחקר, אין שום בעיה להכניס איש שהוא מכיר אותנו ויהיה ברקע או תיווך לו את השאלה, אפילו לחוקר עצמו, אם הוא לא מתמצא באינטראקציות ראיון אדם עם מוגבלות שכלית אז שיהיה מישהו שינחה אותנו, אם זו פעם ראשונה" (מיכל, בכירה במשרד הרווחה והביטחון החברתי).

מיכל טוענת כי מעורבות של איש צוות תיעשה לפי צורך של החוקר או/ו של האדם עם מש"ה וכן לשם תחושת ביטחון. מעורבות זו הינה כתנאי שמהימנות המחקר אינה נפגעת.

העקרון האחרון שנמצא מתייחס **לתועלת** (15 נרטיבים) ומתחלק לתועלת הישירה אותה יקבל אדם עם מש"ה ותועלת עבור המחקר:

הדוגמא הראשונה מציגה תת קטגוריה שמתייחסת **לתועלת הישירה** (8 נרטיבים), אותה מקבל אדם עם מש"ה. תועלת זו הינה הכרחית על מנת לשפר את איכות חייהם של אוכלוסיית האנשים עם מש"ה, ניתן לראות זאת מדבריה של נאווה:

"אני חושבת שהחיבורים בין האקדמיה והשטח, זו תרומה מאוד גדולה שאנחנו מנסים לעשות בקרן. אקדמיה שיש לה את ההילה שלה, שהם יגעו ויעמלו לאוכלוסייה הכל כך פגיעה הזאת. כל החוב המוסרי שיש לנו, לתת למשפחות שלהם וכמובן גם להם" (נאווה, חברת וועדת מחקר, קרן שלם).

נאווה מסבירה כי מחקרים מחויבים לספק יישומיות ותועלת לאנשים עם מש"ה השותפים למחקר ומאידך, עינב מעלה קושי ביישומיות זו:

"אני רק חושבת שבשנים האחרונות, יש קצת יותר מידי מחקרים שעובדים על אותם נושאים, מפרקים את הבקשות להרבה מחקרים לצורכי הסטודנטים ופחות לצורכי האנשים עם המוגבלות" (עינב, משרד הרווחה והביטחון החברתי).

עינב טוענת כי אוכלוסיית מש"ה הינה שונה ויש צורך לבחון עד כמה נושא המחקר יהווה תועלת לאדם עצמו. מיכל מצטרפת להשגותיה של עינב:

"לי ברמה האישית יש תמיד דילמה עד כמה השאלות שנחקרות מעניינות את האנשים עם המוגבלות שכלית. אנשים עם מוגבלות שכלית, לעולם לא יהיו חוקרים ככל הנראה, קשה לי לראות אותם בונים מחקר בזכות עצמם אבל אני כן רואה אותם עוזרים בבניית השאלות. אז פה אני שואלת את עצמי, מתי זו שאלה שמעניינת אותם ומתי זו שאלה שמעניינת את החוקר" (מיכל, בכירה במשרד הרווחה והביטחון החברתי).

מדבריהן של עינב ומיכל יש לשים דגש במחקר על התועלת הישירה אותה מקבלים אנשים עם מש"ה בעת השתתפותם במחקר.

הדוגמאות הבאות מציגות את תת הקטגוריה השנייה שמתייחסת לתועלת למחקר (7 נרטיבים). תועלת זו הינה לטובת קידום הידע והספרות המקצועית האקדמית החוקרת את אוכלוסיית מש"ה. גיא מסביר תועלת זו:

"חשוב לנו לקדם מחקרים ולהגדיל את הידע. העמדה שלי היא לקדם כל מחקר שהוא יכול באמת לקדם את הידע, אלא אם יש סיבה להגביל אותו או למנוע אותו. טוב לראות שהחוקר מביא את סקירת הספרות הרלוונטית, שהוא יודע מה בעצם הוא מתכוון לחקור, ולמה יש משמעות למחקר הזה, להבין מה קיים ומה לא קיים, ולמה נישת המחקר היא חשובה. לראות שהמתודולוגיה של המחקר עונה על שאלות ומטרות המחקר ושהיא ראויה ומתאימה" (גיא, בכיר במשרד הרווחה והביטחון החברתי).

גיא מפרט על הצורך בקידום ידע מחקרי, רעיה מוסיפה על דבריו ומתייחסת גם כן לצורך בתועלת למחקר לשם פיתוח כלי מחקר:

"צריך לחשוב יותר על שיטות התערבות ואבחונים בכדי לקדם את האנשים האלה. זאת אומרת, יש מחסור בשטח גם בכלים למטפלים, מרפאים בעיסוק, פיזיותרפיסטים לפסיכולוגים לאנשים שעובדים עם האוכלוסייה הזאת, וצריכים בעצם לקדם אותה. לכן, עריכת מחקרים היא חשובה עם האוכלוסייה הזאת במטרה לפתח כלים ושיטות התערבות" (רעיה, חברת וועדות היגוי מלוות למחקרים, קרן שלם).

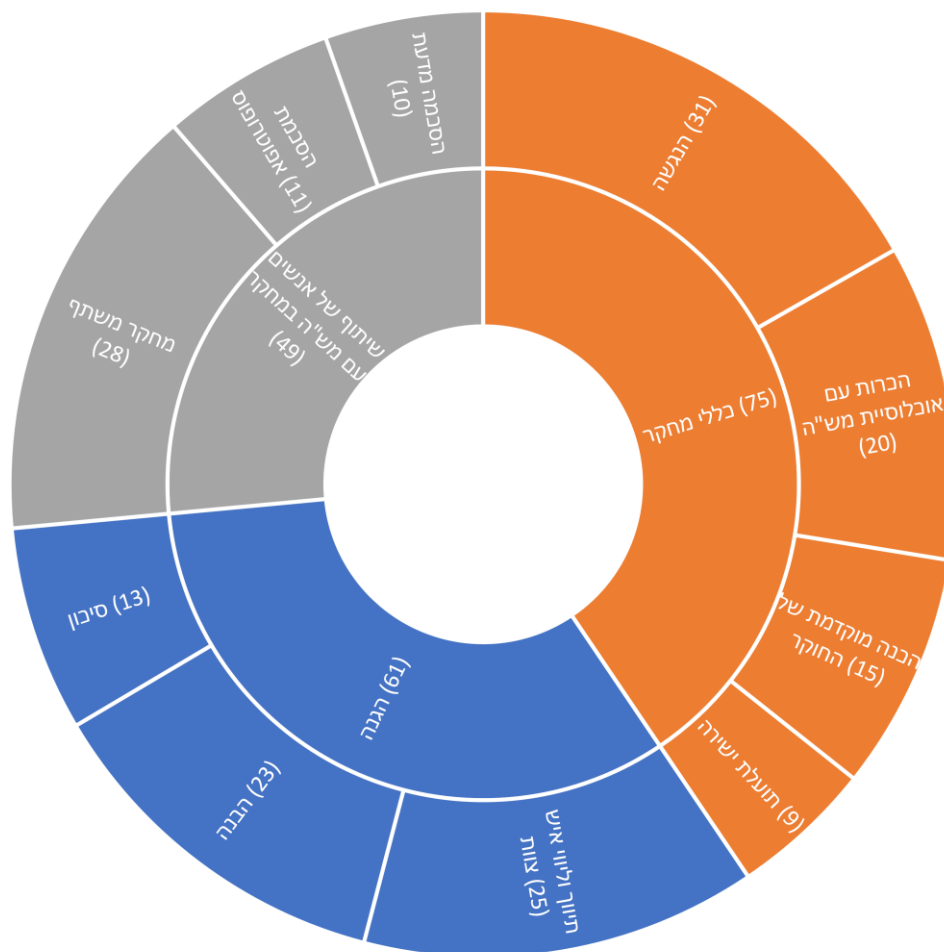
מדבריה של רעיה עולה הצורך בפיתוח כלי מחקר שיאפשרו ידע לעוסקים במקצועות הבריאות, יעלה תומכת בדעתה:

"צריך להרחיב את הנושאים של מחקרים. כי כל התחומים נוגעים באנשים עם מש"ה. אני חושבת שגם מגוון של גילאים... גם ילדים. צריך לבדוק את כל השילוב, של שילובי תעסוקה, של שילוב בפנאי כדי לראות כל מיני דברים חדשנים בהם. אני חושבת שצריך לפתח יותר את הכלים, כי מחקר של אנשים עם מש"ה לא יכול להיות רק עם סמלים ויזואליים, כי אז יש בזה סוג של הטיה. חוקר שהולך לעשות מחקר על ועם אנשים עם מש"ה צריך להיות מוכן למחקר" (יעלה, חברת וועדת מחקר, קרן שלם).

דבריה של יעלה מדגימים את עמדתם של רוב קובעי המדיניות בכך שנושא המחקר וחידושו וכן הפקולטה ממנו מגיע החוקר יאפשרו לידע חדש להתפתח ולקדם את אוכלוסיית מש"ה.

ב. ניתוח הדילמות האתיות העולות בקרב ארגונים מפעילים ומעסיקים בשוק החופשי

מתוך הראיונות בקרב 12 מרואיינים (8 נשים ו-4 גברים, טווח גילאים בין 35-60) מאלוין ישראל, צהר לטהר, בית איזי שפירא, אגודת עמי, עמיחי, בית אקשטיין, הלב הקדוש, שלוה, רשת ACE ומוסד מורשה, גובשו שלושה עקרונות עיקריים לעריכת מחקרים בקרב אוכלוסייה עם מש"ה: הקטגוריה הדומיננטית ביותר אליה התייחסו המרואיינים הינה "כללי מחקר" (75 נרטיבים), אחריה "הגנה" (61 נרטיבים) ולבסוף "שיתוף של אנשים עם מש"ה במחקר" (49 נרטיבים). המודל מורכב ממעגל פנימי הכולל שלוש קטגוריות ומעגל חיצוני עם תתי קטגוריות המשויכות להן. שכיחות הנרטיבים מוצגת בסוגריים בסמוך לכל קטגוריה ותת קטגוריה. שטח הקטגוריה בהלימה למספר הנרטיבים שהרכיבו אותן (איור מס' 3).



איור מס' 3 : עקרונות לעריכת מחקרים בקרב אוכלוסייה עם מש"ה –

קבוצת ארגונים מפעילים ומעסיקים בשוק החופשי

תוצגנה כעת הקטגוריות ותתי הקטגוריות שנמצאו במחקר לפי רמת התייחסות אליהן (מהגבוהה לנמוך).

הקטגוריה הדומיננטית ביותר שנמצאה - **כללי מחקר** (75 נרטיבים) מתייחסת לכללים מקדימים שיש לעשותם עוד קודם ביצוע המחקר וכן בחשיבות התועלת לשיפור איכות חייהם של האנשים עם מש"ה.

תת הקטגוריה הראשונה הינה **הנגשה** (31 נרטיבים). תת קטגוריה זו מתייחסת לאופן בו מחקר ראוי להתבצע. ישנה הסכמה גורפת בקרב המרואיינים כי הנגשה מותאמת הינה חובה על מנת שניתן יהיה לראיין ולשתף אנשים עם מש"ה במחקר באופן מכבד ואשר ייתן מענה למאפייני האוכלוסייה. שמעון מסביר חשיבות זו :

"החסר הוא לא המוגבלות של האנשים, החסר הוא השפה שאנו מגיעים איתה. ז"א אם אנחנו רוצים לדעת ולשמוע אנשים עם מוגבלות, ולמצוא את הדרך של לשמוע את הדעה שלהם, הכלים צריכים להיות אחרים. צריך לעשות הנגשה רבה. אי אפשר לקחת כלי וליישם אותו ככה. צריך להתאים את הדרך לאנשים. כמובן שאם עושים מחקר איכותני אז צריכים להתאים את השפה והמדיום לאנשים. יכול להיות שוויזואלית טוב יותר. צריכים להשתמש בכל מיני אמצעים וצריך לעבוד קשה" (שמעון, ארגון מפעיל הנותן שירותים לאנשים עם מש"ה).

שמעון מסביר כי על מנת לשתף אנשים עם מש"ה במחקר, יש לשים דגש רב על אופן הנגשת כלי המחקר, ומסביר כי לא ניתן להעביר כלי מחקר כפי שהוא, אלא יש צורך בביצוע התאמה ספציפית לכל כלי מחקר ע"י הנגשה נכונה ומותאמת. דליה מסכימה עם שמעון ומסבירה על חשיבות ההנגשה :

"אנחנו מתייחסים להנגשה קוגניטיבית, הרבה פעמים הם לא מבינים עד הסוף, הם יסתכלו על אם הבית ויחכו שתענה במקומם. הרגילו אותם לאורך השנים שעונים בשבילם, שהם שקופים במידה מסוימת, או להגיד שהם לא יודעים. צריך לעזור להם למצוא את הדעה שלהם את הרצון שלהם, זה התיווך שחייב ליצור, וגם השפה, שהשפה תהיה מאוד נגישה ומאוד קלה. הם לא יכולים להבין דוגמאות מופשטות, צריך להסביר בצורה קונקרטית וברורה ומגלים דברים מדהימים" (דליה, ארגון מפעיל הנותן שירותים לאנשים עם מש"ה).

דליה מסבירה כי על מנת לקבל את דעתם האמיתית של האנשים עם מש"ה יש לבצע הנגשה ברורה ומדויקת לצרכיהם. ענבל מוסיפה על הצורך בהנגשה מותאמת, אך מוסיפה על הנגשה עוד קודם ביצוע המחקר כהכנה למחקר :

"אני חושבת שהדבר העיקרי זה הנגשות, כדי שהדברים ישקפו בצורה נאמנה את מה שהם רוצים לומר. נגישות יכולה להיות גם ברמת הטפסים עצמם. גם מבחינת השפה, גם מבחינת העזרים הוויזואליים וגם למשל, עם סרטון שמדגיש את המחקר, משהו שבאמת מכניס את הבן אדם לעולם שאצלנו הוא מובן מאליו ואצלו הוא לא מספיק מומחש" (ענבל, ארגון מפעיל הנותן שירותים לאנשים עם מש"ה).

ענבל מייחסת חשיבות להנגשה טרום מחקר לשם המחשה והסברה מעמיקה אודות המחקר בו האנשים עם מש"ה עתידים להשתתף.

נורית מוסיפה על החשיבות בהנגשה, אך מעלה את העלות הכספית של הנגשה מקצועית אותה יש לקחת בחשבון בעת קיום מחקר לאוכלוסיית מש"ה :

"הסיכון אולי, שאם לא נגיש להם את החומר, אז אולי הם לא יבינו. אולי הם לא יענו לעניין. יש לנו אחריות להנגיש להם, גם את השפה וגם בסמלול. האחריות שלנו כחוקרים זה לנסות לבדוק שהם הבינו אותנו ושנחנו הבנו אותם" (נורית, ארגון מפעיל הנותן שירותים לאנשים עם מש"ה).

נורית מפרטת כי על חוקר האחריות לדאוג להנגשה מקצועית גם במחיר של עלות מתוך תקציב המחקר, זאת על מנת שההנגשה תהיה מקצועית. קרן מסכימה עם נורית ומתייחסת גם כן לתקצוב הכספי שעל חוקר לדאוג בשביל שההנגשה תהיה מדויקת לשם שיתוף אנשים עם מש"ה במחקר:

"כל מיני דברים שאני באמת חשופה להם, שמחקרים אינם נגשים בכלל, או נגשים באופן חלקי. אני מבינה שזה תהליך שלא כל החוקרים יודעים לעשות את זה, ועדיין אני חושבת שאנחנו לא מספיק מתאמצים בשביל זה. בעיניי, סדרי העדיפויות של כל המממנים צריכים להיות בדיוק הפוכים. זה תנאי לכך שיתקיים מחקר, כי אם המחקר שלך הוא איסוף נתונים מאנשים עם מוגבלות, אבל הם לא יודעים לענות על מה ששאלת אותם, אז מה המשמעות של הסטטיסטיקה או של איסוף הנתונים שהם בשלב האחרון?!" (קרן, ארגון מפעיל הנותן שירותים לאנשים עם מש"ה).

קרן מציינת את החובה שעל החוקר לדאוג שכלי המחקר יהיה מונגש באופן מקצועי ולדאוג שעלות ההנגשה תהיה חלק בלתי נפרד מתוך תקציב המחקר.

תת הקטגוריה השנייה מתייחסת להכרות עם אוכלוסיית מש"ה (20 נרטיבים) מצד החוקרים. ישנה חשיבות כי חוקר יכיר את אוכלוסיית מש"ה ומאפייניה לשם ביצוע מחקר באופן המתאים לצרכיהם של האנשים עם מש"ה, רות מסבירה חשיבות זו:

"אני חושבת שמאוד חשוב להכיר את הקבוצה בדומה לכל קבוצה שהולכים לחקור. צריך להכיר את המאפיינים, את הרקע התרבותי, אולי את השפה, אז אותו דבר עם מוגבלות שכלית. אנשים צריכים להכיר את סוג המוגבלות, איזו מוגבלות יש להם" (רות, ארגון מפעיל הנותן שירותים לאנשים עם מש"ה).

רות מסבירה כי חוקר צריך להכיר את האוכלוסייה אותה הוא חוקר. קרן מוסיפה את החשיבות שבהכרה אישית עם אוכלוסיית מש"ה:

"... יש הרבה חוקרים שפוגשים את האוכלוסייה כי הם רוצים לחקור את עולם המוגבלות, אבל הם לא מכירים אותם ברמה האישית. חוקר צריך להבין שהוא יכול להיות חוקר מופלא אבל זה לא אומר שהוא יודע לדבר עם האוכלוסייה הזו. הוא גם יכול לכתוב מחקר מעולה או לכתוב שאלון מעולה אבל זה לא אומר שהוא יודע לשאול את השאלות. אם אתה חוקר מדהים אבל מעולם לא דיברת עם אדם עם מש"ה, אז או שתלמד איך לעשות את זה או שתיתן למישהו לעשות את זה במקומך. לא לחטא בחטא היוהרה שבגלל שאני חוקר ואני יודע, אז אני יודע גם איך לשאול את השאלות. אני חושבת שלחלק מהחוקרים זה קשה" (קרן, ארגון מפעיל הנותן שירותים לאנשים עם מש"ה).

קרן מסבירה כי חוקר צריך להכיר את אוכלוסיית מש"ה באופן אישי ואם הוא לא מכיר, עליו לקבל כלים והדרכה כיצד לחקור אותם זאת כדי שהמחקר יעשה באופן מקצועי. כמו קרן, גם ענבל טוענת כי על חוקר להכיר את מאפייני האוכלוסייה:

"צריך לגשת לזה במיומנות. אם אנחנו באמת ניגש לנושא של מחקר עם אנשים עם מוגבלות, אנחנו נערך לזה ממש עם אנשים שהם מומחים בזה, שהם מכירים, שעבדו עם האוכלוסייה, שיכולים באמת להנגיש את השפה, להשתמש בכל מיני עוזרים כדי להפיק את התוצאות הכי נכונות" (נורית, ארגון מפעיל הנותן שירותים לאנשים עם מש"ה).

מבחינת ענבל, חוקר שאינו בעל ידע בתחום המוגבלויות אינו בקיא במאפייני האוכלוסייה ובשיח מולה ולכן לא ראוי שיחקור אותה.

תת הקטגוריה השלישית מתייחסת להכנה מוקדמת של החוקר (15 נרטיבים). הכנה מוקדמת מתייחסת לחשיבה המוקדמת שעל החוקר לעשות על מנת לתת מענה מקסימאלי לצרכים שונים שייתכן ויעלו במהלך המחקר. איריס מסבירה על הכנה מקדימה מבחינת סוגי שאלות המחקר ואופן יישום כלי המחקר:

"צריך כשבונים מחקר, לחשוב מראש על כל מיני סוגים של תשובות ומה קורה ואיזה תיווך ניתן. אני יכולה לראות מישהו שהאסוציאציות שלו הולכות לכל מיני כיוונים ואני רוצה למקד אותו. איך אני אומרת לו את זה בצורה נעימה? אני יכולה לרשום לי את המשפט שאני אגיד, שלא יהיה בו משהו שעלול לפגוע בתהליך הזה. אני יכולה לחשוב על מקרה שמישהו לא רוצה לענות, או שזה מעורר בו איזושהי התנגדות ואז מה אני אגיד? לנסות לתכנן את כל הפינות האלה ולחשוב מראש מה אני אעשה ואיזה תיווך ניתן. אם אנחנו חושבות על רמת ההבנה עד כמה באמת האדם הבין עכשיו, מה קורה במה שהראיתי לו? לפי זה להמשיך או לא להמשיך. להראות לו את הסרטון שלם או בחלקים? בתכנון של המחקר צריכה להיכנס רמת ההבנה והתיווך שיש לתת. אם עושים את זה אז זה זורם חלק" (איריס, ארגון מפעיל הנותן שירותים לאנשים עם מש"ה).

איריס טוענת כי על החוקר להכין מבעוד מועד היגדים שונים בהם יוכל להשתמש כמענה לתגובות שונות לתשובותיהם של האנשים עם מש"ה וכן יש להכין תכנון מפורט של איך נכון להעביר את כלי המחקר בהתייחס ליכולת של כל אדם עם מש"ה המשתתף במחקר. קרן מוסיפה כי מעבר להכנה מדויקת של כלי המחקר יש לתכנן מבעוד מועד את הזמן והמקום בו יתבצע המחקר:

"דילמה נוספת היא הרבה פעמים בין היכולת והתנאים שהמחקר מאפשר לבין מה שהאוכלוסייה הכי נכון עבורה. יכול להיות שהכי נכון לאוכלוסייה שכל פעם ישבו איתה רבע שעה, אבל חוקר לא יסיים את המחקר שלו בחיים אם הוא יצטרך לכל אחד לבוא לרבע שעה כפול 3 פעמים. עד כמה הגמישות של המחקר למול הצורך של האוכלוסייה? זו בעיני דילמה אתית. מה יותר חשוב המחקר או הבן אדם שאתה אוסף ממנו את הנתונים? תחשבו על הפגישה, על משך הפגישה. באיזה מקום אתם פוגשים את האנשים. אני במרבית המקרים פוגשת מחקרים או שלא מותאמים לאוכלוסייה, או שהם בהסתכלות מאוד מאוד צרה" (קרן, ארגון מפעיל הנותן שירותים לאנשים עם מש"ה).

קרן מפרטת כי חוקר צריך להכיר את מאפייני האוכלוסייה, להראות גמישות במקום וזמן הפגישה ולהבין את צרכיהם הספציפיים של אוכלוסיית מש"ה. רות מסכימה עם דעתה של קרן ומוסיפה:

"החוקר צריך לבלות איתם יותר ולהבין איך הם מתקשרים יותר, אולי בעזרת סמלים או בעזרת תמונות. בשביל מחקרים הייתי מבלה ימים בחברת הנחקרים כדי שידעו מי אני,

שיכירו אותי. הערבתי קלינאית תקשורת, כי היה נורא חשוב לי לשאול אותם שאלות כדי שמי שכן מסוגל, יצליח לענות לי" (רוית, ארגון מפעיל הנותן שירותים לאנשים עם מש"ה).

רוית מסבירה כי הכנה למחקר צריכה להיות ברמה המעשית ולא רק ברמה התיאורטית, וכי על החוקר להכיר את אוכלוסיית מש"ה באופן אישי על מנת שיכירו אותו והעברת המחקר תיעשה באופן מיטבי. עדי שותפה לדעתה של רוית ומוסיפה:

"כשבאים לעשות מחקר, אני חושבת שחייבים להיכנס לכל הרבדים, גם לחקור את האדם עצמו, גם את המטפלים וגם מול הצוות הפרא רפואי והצוות המקצועי וכך לקבל פרספקטיבה מלאה על הדברים" (עדי, ארגון מפעיל הנותן שירותים לאנשים עם מש"ה).

עדי טוענת כי כהכנה למחקר יש לקבל מידע מאנשי הצוות המכירים את האדם עם מש"ה המשתתף במחקר ואת צרכיו האישיים.

תת הקטגוריה האחרונה מתייחסת לתועלת הישירה (9 נרטיבים) אותה תרויח אוכלוסיית מש"ה כתוצאה מהשתתפותה במחקר. איריס מסבירה את חשיבות התועלת הישירה:

"אני חושבת שזה בעיקר לגבי התמורה של המחקר להם. אנחנו משתפים אותם הם משתפים אותנו מהזמן שלהם והכל ולא תמיד הם נתרמים מזה" (איריס, ארגון מפעיל הנותן שירותים לאנשים עם מש"ה).

איריס טוענת כי שיתופם של אנשים עם מש"ה במחקר לא בהכרח מובילה ליצירת תועלת וכי יש לדאוג שהם ירוויחו מעצם השתתפותם במחקר. קרן מסכימה עם דעתה של איריס ומוסיפה כי נושא המחקר חייב להיות רלוונטי לחייהם של משתתפי המחקר על מנת שתועלת אכן תתקיים:

"הנושא של מה הם מבינים מהמחקר, מה הם לוקחים ממנו ועד כמה המחקר באמת קשור לחיים שלהם. אם אני אוספת נתונים מבן אדם שמתגורר בהוסטל לגבי תחום הפנאי, על היכן הוא רוצה לבלות בסופ"ש שלו, או אם היה לו כסף והיה יכול לבחור את החופשה שלו מה היה בוחר? עכשיו האדם 20 שנה בהוסטל, 20 שנה בוחרים לו את תוכנית הפנאי וכנראה כל עוד הוא בהוסטל זה לא יהיה אחרת. מה אני שואלת אותו שאלות על התחום הזה? אנחנו הרבה פעמים אוספים נתונים כי נורא חשוב ללמוד מה הצורך של האוכלוסייה, אבל למה אתה עושה לו את זה? זה לא יפגוש אותו בחיים. יש מחקרים נורא חשובים אבל אז אתה קורא ואתה אומר זה לא באמת מחובר לחיים של האנשים" (קרן, ארגון מפעיל הנותן שירותים לאנשים עם מש"ה).

קרן מסבירה כי חוקר צריך לתת את הדעת שתוצאות מחקרו יניבו תועלת ישירה לאדם עם מש"ה עצמו ולא רק תועלת לקידום ידע במחקר. דוד מסכים ומוסיף:

"אם אני ארגיש שזה לא משהו שלטובתו או לא לטובת המערכת אז אני לא אסכים לזה. מה מטרת השאלון, מה המטרה של המחקר. אם המטרה היא להזיק למערכת שלו, אני לא משתתף בדברים האלה. אם המטרה היא לשפר את המערכת שלו, כן אשתתף. אם זה יעזור למערכת, אז אני אשמח לעשות את זה. אם אני אחשוב שזה לא ייתן תועלת, אני לא אהיה שם" (דוד, מעסיק אנשים עם מש"ה בשוק החופשי).

דוד טוען כי רק במידה ויקבל את כל המידע אודות המחקר ובמידה ויהיה תועלת ישירה לאדם עם מש"ה המועסק אצלו יסכים לאשר שהמחקר יתבצע במקום העבודה ואף יעזור על מנת שהאדם עם מש"ה ישתתף במחקר.

הקטגוריה השנייה שנמצאה משמעותית הינה הגנה (61 נרטיבים). קטגוריה זו כוללת את הסיכונים העלולים להתקיים במחקר ואת הפעולות שיש לעשות על מנת ליצור הגנה מקסימאלית לאנשים עם מש"ה. תת הקטגוריה הראשונה שנמצאה מתייחסת לתיווך וליווי איש צוות (25 נרטיבים) אשר מכיר את האדם עם מש"ה ויוכל לעזור בהעברת כלי המחקר.

ישנן חילוקי דעות לגבי הימצאות אדם נוסף בזמן העברת המחקר. הדוגמאות הבאות מייצגות את הפן החיובי של התיווך והליווי הניתן, רעות מסבירה זאת:

"חייב להיות במחקר איש צוות שמכיר את האדם, שיכיר את הרגישויות ואת שפת הגוף. בנוסף להנגשה, סמל של רגשות שהוא יוכל להגיד שהוא כבר לא רוצה להמשיך את הריאיון" (רעות, ארגון מפעיל הנותן שירותים לאנשים עם מש"ה).

רעות מסבירה כי ליווי של איש הצוות חיוני מעבר להנגשה מותאמת זאת בשל היכרות מעמיקה של איש הצוות עם האדם עם מש"ה ברמת מימיקת גוף והיכולת לדבר בשם האדם עם מש"ה במידה ויש צורך. נורית מסכימה עם דעתה של רעות ומוסיפה:

"זכותו של כל אדם להבין את כל המידע ואת כל הידע, ולכן צריך לתת לו את התיווך הנכון. צריך שישב לידו אדם שיתווך לו את המידע במהלך המחקר, כי כל אחד בעל יכולת הבנה שונה, וצריך להנגיש באופן אישי" (נורית, ארגון מפעיל הנותן שירותים לאנשים עם מש"ה).

נורית מסבירה כי התיווך חייב להיעשות באופן אישי ורק איש צוות המכיר את האדם עם מש"ה ידע כיצד נכון לתווך את שאלות המחקר. לדעות אלה שותפים דעותיהם של קובי ודוד המעסיקים אדם עם מש"ה:

"אם המחקר יהיה בשיתוף פעולה עם המדריכה שלו אז אין לי שום בעיה. זה תנאי מבחינתי כדי לא לעשות משהו רע למישהו אחר. אם תגיעי לבד הוא יירתע. מבחינתי, זה יכול להיות המדריכה [שתלווה אותו] או מישהו מכאן. אין ברירה בשביל ההתחלה חייב להיות איתך מישהו שהוא ירגיש ביטחון, אחרת הוא יכול לקום ולברוח" (דוד, מעסיק אנשים עם מש"ה בשוק החופשי).

דוד טוען כי הימצאות של איש צוות המכיר את האדם עם מש"ה הינו בגדר חובה שבלעדיו לא יהיה ניתן לראיין את האדם עם מש"ה. חובה זו היא לשם תחושת הביטחון והמוגנות של האדם עם מש"ה. קובי שותף לדעתו של דוד וטוען:

"כל עוד הוא לא יהיה לבד. הוא צריך להיות או עם מלווה או עם מנהל סניף. הוא צריך להיות עם עוד מישהו בשיחה הזאת כי הוא צריך לספק תשובות ולפעמים צריך להסביר לו יותר. אנחנו צריכים תמיד מישהו שילווה אותו. צריך לדעת מי הבן אדם שעומד מולו, מה הוא רוצה ממנו כדי שהוא יכול להרגיש יותר נוח, כדי שיוכל לתת לך תשובות" (קובי, מעסיק אנשים עם מש"ה בשוק החופשי).

כמו דוד גם קובי טוען כי ליווי ותיווך של איש צוות נוסף היא לשם תחושת ההגנה והביטחון של האדם עם מש"ה.

בניגוד לדעות שהובאו עד כה, ישנן דעות המתנגדות להימצאות של אנשי צוות בזמן העברת מחקר. קרן מסבירה את דעתה בעניין:

"אפס. בכלל לא. הם [הצוות] שותפים לתוצרים של ההנגשה. בסוף כשהתוצר טוב, הצוות מודרך איך להעביר את התכנים למקבלי השירות. אם האדם עם מש"ה היה מבקש שמישהו יהיה איתו, מדריך, מטפל, הייתי אומרת שההנגשה לא טובה. כי אם הכנסתי מישהו לתחושה שהוא צריך איש צוות סימן שההנגשה לא טובה" (קרן, ארגון מפעיל הנותן שירותים לאנשים עם מש"ה).

קרן טוענת כי כאשר ההנגשה טובה אין סיבה לתיווך וליווי של איש צוות שכן כלי המחקר ברור ומותאם לצורכי האוכלוסייה. רות מסכימה עם קרן ומוסיפה:

"חס וחלילה, שהם לא יהיו! המדריכים שלהם יהיו איתם? כששואלים אותם שאלות? חס וחלילה! אנחנו רוצים שתהייה פה אוטונומיה. זה מאוד תלוי במידת התפקוד והיכולת, אנשים שיש להם בעיית תקשורת, החוקר צריך לבלות איתם יותר ולהבין איך הם מתקשרים יותר, אולי בעזרת סמלים או בעזרת תמונות" (רות, ארגון מפעיל הנותן שירותים לאנשים עם מש"ה).

רות טוענת כי אין לשתף אנשי צוות מעבר לחוקר וכי על מנת לעקוף את הצורך בתיווך וליווי של אנשי צוות נוספים על החוקר להכיר את משתתפי המחקר קודם ביצוע המחקר בפועל.

תת הקטגוריה השנייה מתייחסת לקושי בהבנה (23 נרטיבים) של האנשים עם מש"ה את שאלות המחקר ואת אחריות החוקר במתן מענה לקושי זה כהגנה על צורכיהם. עדי מסבירה זאת:

"הרבה פעמים לא מבינים את השאלה, או שהם עונים תשובה שהיא מרצה או שהם עונים תשובה אוטומטית. כדאי להכיר את הבנאדם כדי לדעת שאם הוא עונה תשובות אוטומטיות אז לשאול אותו שאלות בדרכים אחרות. להכיר את האדם כאדם, ולא רק לפי רמת תפקוד כי אז ניתן לזהות מה הקשיים שמייחדים אותו" (עדי, ארגון מפעיל הנותן שירותים לאנשים עם מש"ה).

עדי מתארת את הקושי בקבלת תשובה ברורה, זאת בשל הריצוי המאפיין את אוכלוסיית מש"ה מעבר לקושי בהבנה, וטוענת כי על החוקר לשאול שאלות בווריאציות שונות על מנת לקבל תשובות מהימנות. נורית שותפה לדעתה של עדי ומוסיפה:

"האחריות של החוקר היא שהוא יבדוק אם הוא הבין את המידע שהעבירו לו. יש אנשים שהכושר הוורבאלי שלהם לא מספיק טוב, אבל הם כן יכולים לענות מבחינה קוגניטיבית. על החוקר לבדוק כיצד הוא עונה על הדרישות הללו. הסיכון אולי, שאם לא ננגיש להם את החומר אז אולי הם לא יבינו, אולי הם לא יענו לעניין, אז יש לנו אחריות להנגיש להם, גם את השפה וגם בסמלול. האחריות שלנו כחוקרים זה לנסות לבדוק שהם הבינו אותנו, ושנחנו הבנו אותם" (נורית, ארגון מפעיל הנותן שירותים לאנשים עם מש"ה).

נורית טוענת כי על החוקר לספק תנאים אשר יאפשרו לאדם עם מש"ה לענות תשובות המעידות על הבנתו את שאלות המחקר. קרן מוסיפה ומציינת כי קושי בהבנה יגרם כאשר שאלות המחקר אינן מספיק ברורות ועל החוקר חלה החובה לבדוק מבעוד מועד כי קושי זה לא יוביל לסיכון לאדם עם מש"ה :

"אם אדם לוקח חלק במחקר ושואלים אותו על החלומות שלו ואומרים לו : "יש לך 500 ₪ מה אתה רוצה לעשות?" אם אדם לא הבין את השאלה, הוא מבין שעוד רגע יש לו 500 ₪ והוא מחכה להם. אז סיכון או קושי זה הפער בין מה שהתכוון המשורר לבין מה שהבין הנחקר, ולזה שהרבה פעמים הם מפרשים מילים הפוכות והם מחכים שמהו יקרה שהם דיברו עליו במחקר" (קרן, ארגון מפעיל הנותן שירותים לאנשים עם מש"ה).

קרן מתייחסת לקושי בהבנת מילים וביטויים אשר עלולים להוביל את האדם עם מש"ה לאכזבה ותסכול, זאת בשל הפער בין האופן שבו החוקר שואל את שאלות המחקר לבין הבנתו של האדם עם מש"ה.

תת הקטגוריה השלישית מתייחסת לסיכון (13 נרטיבים) של האדם עם מש"ה, בשל שיקול דעת לקוי וחשיפה של מידע שלא לצורך המחקר וכן בשל היותו פגיע וחשוף לניצול. רעות מסבירה זאת :

"אדם בלי מגבלה יכול לסנן אם הוא רוצה לענות או לא. אדם עם מוגבלות שכלית, יש לו את הקושי בלסנן את השאלות עליהן הוא רוצה לענות. הוא יכול להיות נתון לניצול, אפשר להוציא ממנו תשובות. הוא ימסור מידע שאדם ללא מוגבלות לא היה מוסר" (רעות, ארגון מפעיל הנותן שירותים לאנשים עם מש"ה).

רעות מפרטת כי חלק מאפיוני אוכלוסיית מש"ה הוא בשיפוט לקוי ומתן מידע ללא אבחנה. רות מסכימה עם דעתה של רעות אך מסייגת את דבריה וטוענת כי חשיפת מידע יכולה להיעשות גם בקרב משתתפים מאוכלוסייה רגילה :

"אני חושבת שיש סיכונים בלראיין כל אדם גם בלי מוגבלות שכלית. יש מספיק סיכונים שנעשים, יש ועדת אתיקה ויש קריטריונים. שיהיו כללי אתיקה כדי למנוע את הסיכונים. הסיכון הוא ההנחה כי לכל אוכלוסייה יש סיכוי שיש סיכון, כי לא צריך להסתכל עליהם כמוחלשים, כי אז אנחנו מוציאים אותם מכלל האוכלוסייה. אתה יכול לדבר עם כל אדם שיחשוף בפניך את התיק הרפואי שלו, לא רק אדם עם מש"ה. השאלה היא מה חובת החוקר במקרה שכזה. הדברים האלה קורים ולא רק בסיטואציות של אנשים עם מש"ה" (רות, ארגון מפעיל הנותן שירותים לאנשים עם מש"ה).

רוית טוענת כי סיכונים קיימים בכל אוכלוסייה ויש לדאוג כי כללי האתיקה יגנו על האנשים עם מש"ה בעת השתתפותם במחקר. ענבל מסכימה עם דעתה של רוית ומוסיפה :

"לא כ"כ רואה סיכונים. לא רואה על פניו משהו שונה מאנשים שאין להם מוגבלות שכלית התפתחותית. כמו שיש לנו מחקרים שבודקים התעללות מינית, אנשים שאת פותחת אצלם משהו מאוד מאוד קשה, את יודעת שאת הולכת לפתוח את זה ואת מאבטחת את עצמך כמה שיותר, שאם יש התפרצות בעקבות זה או שיש קושי רגשי שמתפתח באמצע היום, אפשר להפסיק, לעצור, לתת מענה אח"כ. אני לא חושבת שאנשים עם מש"ה צריכה להיות לנו התייחסות שונה בהיבט של הסיכון. אני חושבת שהם צריכים להיות שותפים מלאים

כמו שאנחנו נערכים לכל מחקר. אני לא רואה אותם כאוכלוסייה מועדת לסיכון יותר" (ענבל, ארגון מפעיל הנותן שירותים לאנשים עם מש"ה).

ענבל טוענת כי כשם שיש להתייחס לאוכלוסייה רגילה, יש להתייחס לאוכלוסיית מש"ה. שמעון שותף לדעותיהן של רות וענבל ומוסיף:

"קודם כל הסיכונים הם קיימים גם עם אוכלוסיות רגילות וגם עם אוכלוסיות עם מוגבלות שכלית. כאשר אני מגיע וחוקר עכשיו הורים וילדים עם מש"ה, אני פותח את הפצעים של הילדות, אני לא יודע לאן זה יוביל אז יש שם סיכון. אבל אנחנו מניחים שהאוכלוסיות הרגילות יש להן את התמיכה מסביב, וכאן יש חוסר אמונה כזה, חוסר ביטחון כזה שאנשים עם מש"ה יכולים להתמודד. זכותם של אנשים עם מוגבלות להגנה כי הם חשופים יותר לשימוש לרעה, והגנה זאת אומרת, לחשוב על הדברים האלה, לדאוג לטפסים [אישורי מחקר], לדאוג שכמה שפחות הם יחשפו, כן לוודא שאנחנו לא מזיקים, כי הם פגיעים יותר במובן הזה. קל יותר לפגוע בהם, לכן זאת זכות שלהם ומישהו צריך לדאוג לזה. זה מאתגר מאוד לשתף אנשים עם מוגבלות אבל יש לזה תוקף ותקפות הרבה יותר גדולה כשמשתפים אנשים עם מוגבלות ויודעים איך לשתף אותם" (שמעון, ארגון מפעיל הנותן שירותים לאנשים עם מש"ה).

שמעון מתייחס לכל ההגנות שיש לעשות על מנת לדאוג שאנשים עם מש"ה ישתתפו במחקר.

הקטגוריה האחרונה שנמצאה מתייחסת ל- שיתוף של אנשים עם מש"ה במחקר (49 נרטיבים). בקטגוריה זו נמצאו שלוש תתי קטגוריות המתייחסות לאופן שיתוף האדם עם מש"ה במחקר. הראשונה שבהן היא מחקר משתף (28 נרטיבים). המרואיינים הציגו שתי עמדות לשיתוף אנשים עם מש"ה במחקר. האחת מתייחסת להיותם משתתפי מחקר ברמת מרואיינים ואילו העמדה השנייה מתייחסת להיותם כחוקרים המתכננים את המחקר. הדוגמאות הבאות מפרטות על העמדה הראשונה:

"אנשים עם אינטליגנציה מאוד נמוכה ורמה נמוכה זה יותר קשה, אבל ככל שהם יותר מעורבים התוצאות יהיו יותר מהימנות" (יובל, ארגון מפעיל הנותן שירותים לאנשים עם מש"ה).

יובל מסביר כי שותפות של האדם עם מש"ה במחקר תתרום למהימנות המחקר בהתייחס לרמת התפקוד של האדם עם מש"ה. איריס מתייחסת גם כן לרמות התפקוד השונות הקיימות באוכלוסיית מש"ה ושמה דגש על זכותם הבסיסית לבחור אם להשתתף במחקר או לא:

"אני חושבת שכל כך מכוונים אותם בחיים לכל מיני מקומות וכיוונים, הרבה פעמים בלי לשאול אותם. אני בטוחה שהיום זה פחות במערכת החינוך שלנו, אבל לפחות האנשים המבוגרים שאיתם אני עובדת הם מאוד רגילים להיות מוכוונים ופשוט לא לבחור ולא לחוות דיעה על שום דבר. זה כאילו לקחנו להם איזשהו חלק שהוא טריוויאלי בחיים שלנו – בחירה. לכן גם לראיין אותם שהם יהיו חלק ממחקר נראה לי מאוד מאוד חשוב, כי בסוף אנחנו מדייקים את השירות שלהם להם, וצריך להכליל את כל המגוון" (איריס, ארגון מפעיל הנותן שירותים לאנשים עם מש"ה).

איריס מציינת את חשיבות הבחירה האישית שיש לכל אדם באשר הוא וביניהם לאנשים עם מש"ה אשר יש לאפשר להם להסביר את דעתם גם ברמות תפקוד שונות, דליה מוסיפה על דבריה של איריס:

"התחום עבר שינוי מאוד דרמטי, חייבים לשמוע אותם כדי להבין מה הם רוצים ומה חשוב להם. מבחינה אתית, אני פחות מודאגת כי אולי צריך דווקא להקליל קצת את הדבר הזה. לשמוע בצורה בלתי אמצעית, לשמוע מה הם אומרים, יש להם דעה, הם יודעים מה הם רוצים. אנחנו שרויים במיתוס שהם לא יודעים, או לא יודעים להסביר, דווקא לא! הם יודעים מה הם רוצים" (דליה, ארגון מפעיל הנותן שירותים לאנשים עם מש"ה).

דליה מסבירה כי ישנה סטיגמה שגויה כי אנשים עם מש"ה אינם יודעים להביע את רצונותיהם וצרכיהם וכי יש חשיבות רבה לשמוע את דעתם.

הדוגמאות הבאות מפרטות על שותפות של האנשים עם מש"ה כמתכנני המחקר. שמעון מסביר זאת:

"יש מחקרים שמדברים שאנשים עם מש"ה ישתתפו בתכנון המחקר. אני חושב שהמידע הזה מאוד חשוב ולכן צריך להוסיף סעיף כזה של מידת ההשתתפות וצריך לדרג אותה. מידת ההשתתפות של אנשים עם מש"ה צריכה להיכנס כמדד של תקפות המחקר, של התוקף שלו, של האמינות שלו, של היישומיות שלו. ככל שאנשים עם מש"ה משתתפים יותר, מידת היישומיות מול התקפות של הממצאים עולה. אני חושב שהדרך הטובה והמתאימה זה בעצם לכלול בצוות המחקר אדם עם מש"ה" (שמעון, ארגון מפעיל הנותן שירותים לאנשים עם מש"ה).

שמעון מציין כי תוצאות מחקרים קודמים העלו את חשיבות השתתפותם של אנשים עם מש"ה כחוקרים פעילים השותפים לתכנון וביצוע של מחקר בשיתוף החוקר הראשי. לדעתו, כתוצאה מכך מהימנות ותוקף המחקר יהיו מובהקים יותר. לדעה זו שותפה נורית, להלן דבריה:

"לדעתי חשוב לשלב כל אדם עם מוגבלות במחקר, ויותר מזה, אני חושבת שיש לשתף אותם לא רק כנחקרים אלא גם כחוקרים. אפילו בבניית תהליך המחקר חשוב שהם ייקחו חלק. הם יודעים על עצמם הרבה יותר מאשר אנחנו יודעים עליהם. שייקחו חלק בכתיבת שאלות המחקר. האדם עם מוגבלות הוא המומחה הכי טוב לחיים שלו, אם לא אשאל אותו על עצמו, אז את מי אשאל עליו? דבר נוסף, ברגע שאני בונה איתו את המחקר כמחקר משתף, הוא יודע אילו שאלות צריך לשאול, כי אנחנו עלולים לפספס דברים" (נורית, ארגון מפעיל הנותן שירותים לאנשים עם מש"ה).

נורית טוענת כי האנשים עם מש"ה צריכים להיות שותפים בכל חלקי המחקר, בתכנון, כתיבת השאלות ובחינתם. מבחינתה, מחקר משתף יוביל לתוצאות טובות יותר. רות מסכימה וטוענת כי מחקר בו שותפים אנשים עם מש"ה כחוקרים הינו הראוי והנכון:

"אם זה לחקור את הנושא של מוגבלות שכלית או אנשים עם מוגבלות אז זה חשוב. אני בעד לחקור הכל – מהיבט הזה. אבל אני חושבת שיש דרך בה ראוי לחקור את הנושא של מש"ה, כי אני מקווה שבהמשך המחקר שיהיה, המחקר יהיה משתף, בו האנשים עם המוגבלות לוקחים חלק פעיל במחקר. חייבת להיות להם מעורבות בביצוע המחקרים,

בעיקר כשמדובר במקרים של אנשים עם מש"ה" (רוית, ארגון מפעיל הנותן שירותים לאנשים עם מש"ה).

רוית מסבירה את החשיבות של מחקר משתף בו נמצאים חוקרים רגילים ו"חוקרים" מאוכלוסיית מש"ה. ענבל מסכימה עם רוית ומוסיפה:

"אני בוודאות חושבת שצריך לתת לאדם עם מוגבלות את המקום שלהם במחקרים. אני חושבת שצריך להפוך אותם ליותר פעילים במחקרים, שיהיו גם שותפים לתכנון של המחקר ולא רק במענה על השאלונים. אם יש מחקר שמדבר על החיים שלהם אז מאוד חשוב שיהיה גם מחקרי פעולה, שהם גם שותפים בתכנון של מהלך המחקר, של מה הם רוצים לבדוק, מה מעניין אותם לבדוק" (ענבל, ארגון מפעיל הנותן שירותים לאנשים עם מש"ה).

ענבל טוענת כי ככל שהמחקר נעשה על מנת לשפר את איכות חייהם של אוכלוסיית מש"ה, ראוי שישתף את האנשים עם מש"ה כחוקרים פעילים ולא רק כמוראיינים.

תת הקטגוריה השנייה מתייחסת להסכמת האפטרופוס (11 נרטיבים). על מנת שאדם עם מש"ה יוכל להשתתף במחקר חלה חובת הסכמתו של האפטרופוס של האדם עם מש"ה. רעות משתפת:

"קודם כל אני שואלת אפטרופוס, לא אגש לאדם לפני שהאפטרופוס נתן את דעתו, ולאחר מכן אפנה לאדם עצמו ומי שלא מעוניין לא ישתתף" (רעות, ארגון מפעיל הנותן שירותים לאנשים עם מש"ה).

רעות מסבירה כי הפנייה הראשונית היא לאפטרופוס ורק לאחר שהוא נותן את אישורו נשאלת דעתו של האדם עם מש"ה. מאידך, נורית משתפת כי הסכמתם של האפטרופוס תינתן רק במידה והמחקר ישפר את איכות חייהם של האנשים עם מש"ה:

"האפטרופוסים לא תמיד תומכים, אבל זה לא ממקום רע. במיוחד אם זה בן משפחה הם מאוד מגוננים על הילד, גם אם הוא בן 40 הם דואגים לו, הם רוצים שזה יועיל לו ומסתכלים איך זה יתרום לו ומה זה לטובתו. התפקיד של החוקרים במחקר, לעשות הדרכה גם לאדם עצמו, אבל גם לאפטרופוס" (נורית, ארגון מפעיל הנותן שירותים לאנשים עם מש"ה).

נורית מסבירה כי אפטרופוסים מגינים על ילדיהם, זאת בשל הלכות הקוגניטיבית וקשייהם השונים וכי רק במידה ויראה תועלת בשיפור חייהם של האנשים עם מש"ה יסכימו להשתתפות ילדם במחקר. לדעה זו שותף יובל:

"תלוי איזה מחקר, המחקר כשהוא יישומי והוא משפר את איכות חיי האדם, אז יש יותר הסכמה. אבל מחקרים שהם יותר כלליים ומשרת את המדע זה פחות מעניין את האפטרופוסים – זה סוג של עבודת שיווק. אם תצליח לשכנע שהמחקר יסייע מעבר לספרות המחקרית אלא לאדם, אז כנראה שיותר תהיה הסכמה. אם תערב את האפטרופוסים עצמם בתהליך הבנייה אז כך יש יותר סיכוי שהם יסכימו למחקר" (יובל, ארגון מפעיל הנותן שירותים לאנשים עם מש"ה).

יובל טוען כי מחקרים צריכים להוכיח את הרווח אותו יקבלו אנשים עם מש"ה על מנת שינתן אישור מצד האפוטרופוסים לשיתופם במחקר.

תת הקטגוריה השלישית מתייחסת להסכמה מדעת (10 נרטיבים) של האדם עם מש"ה להשתתף במחקר. תת קטגוריה זו מתייחסת לדעתו ורצונו האישי של האדם עם מש"ה וכן בקבלת החלטה באופן עצמאי לגבי בחירתו בהשתתפות במחקר. קרן מסבירה זאת:

"קודם כל ההסכמה שלהם. זה לראות שהם מבינים שיש להם את היכולת לא להסכים. זה דילמה אתית, ערכית. הרבה פעמים לא שואלים את האדם. מרביתם יש להם אפוטרופוסים והם המאשרים. אבל גם אם אני לא אחתים את האדם כי הוא לא יכול לחתום [אבקש את הסכמתו] אתה מסכים לשבת איתי? אתה מבין שאתה יכול להגיד שאתה לא רוצה להמשיך" (קרן, ארגון מפעיל הנותן שירותים לאנשים עם מש"ה).

קרן מסבירה על החשיבות שיש לקבל את הסכמתו של האדם עם מש"ה לגבי השתתפותו במחקר מעבר להסכמת האפוטרופוס. נורית משתפת גם כן על זכות הבחירה של האדם עם מש"ה והצורך בקבלת הסכמתו:

"אני תמיד מתחילה מהנחקר, ואנחנו אפילו נוהגים להחתים את הנחקר, לא רק את האפוטרופוס. האמונה שלי זה שקודם צריך לשאול את האדם, הוא צריך לרצות או לא לרצות. ורק אחרי שהוא רוצה, אני צריך לוודא אם יש לו אפוטרופוס, או אם יש לו תומך החלטה. האם הוא רוצה עוד מידע על מה הולכים לשאול אותו, או אולי הוא רוצה לראות קודם את השאלות. זו הזכות שלו לבחור אם לענות. הדילמה העיקרית היא שהוא יוכל לבחור בעצמו אם להשתתף, כמו הזכות שלו לבחור כל דבר. מאוד חשוב להסביר לו למה המחקר הזה ישמש. יותר מזה חשוב שגם יגישו לו את התוצאות. שהחוקר לא יסיים את המחקר ויעלם" (נורית, ארגון מפעיל הנותן שירותים לאנשים עם מש"ה).

נורית מפרטת על זכות הבחירה שיש לתת לאדם עם מש"ה להחליט לגבי השתתפותו במחקר ועם זאת מעלה דילמה לגבי הפער בין רצון האדם עם מש"ה להיות שותף במחקר לרצונו של האפוטרופוס:

"יכולה לעלות דילמה אם האדם רוצה להשתתף והאפוטרופוס אומר – לא. אז צריך לעבוד עם האדם עצמו שידע להסביר לאפוטרופוס למה הוא רוצה להשתתף, ואם האפוטרופוס בסוף יגיד – לא, אז אין מה לעשות. צריך לתת לאדם הנחקר להבין את כל המשמעות של מה המחקר, האם הוא עלול להזיק לו או להיות לא נעים, וגם להסביר לו שיש התנגדות מצד האפוטרופוס. אולי הוא ירצה שהאפוטרופוס יהיה לידו ויתווך לו וככה הוא יוכל גם להשתתף וגם לתת מקום בטוח לאפוטרופוס. אדם צריך לדעת שהוא יכול לסגור על עצמו, צריך לתת לאדם הנחקר הזכות לדעת שהוא יוכל להתנגד ולהגן על עצמו" (נורית, ארגון מפעיל הנותן שירותים לאנשים עם מש"ה).

נורית מעלה את הסוגיה במידה וישנו קונפליקט בין רצונו של האדם עם מש"ה לבין רצונו של האפוטרופוס לגבי השתתפותו במחקר, וטוענת כי על האדם עם מש"ה לנסות לשכנע את האפוטרופוס להסכים להשתתפותו, אך במידה ולא יסכים לא יוכל להשתתף.

ג. ניתוח הדילמות האתיות העולות בקרב חוקרים וחברי ועדות אתיקה הנמצאים באינטראקציה עם מוסדות להשכלה גבוהה

מתוך הראיונות בקרב 22 מראיינים (18 נשים ו-4 גברים בטווח הגילאים 40-70), ממוסדות מגוונים (אוניברסיטת חיפה, אוניברסיטת בר אילן, האוניברסיטה העברית, המכללה האקדמית תל חי, המכללה האקדמית אחוה, בית איזי שפירא, קרן שלם, הקריה האקדמית אונו, אוניברסיטת תל אביב, אוניברסיטת אריאל, המכללה האקדמית אשקלון, האוניברסיטה הפתוחה, אוניברסיטת בן גוריון), גובשו שישה עקרונות עיקריים לעריכת מחקרים בקרב אוכלוסייה עם מש"ה: הקטגוריה הדומיננטית ביותר אליה התייחסו החוקרים וחברי ועדות אתיקה הינה "היכרות קודמת עם האוכלוסייה" (66 נרטיבים), אחריה "כללי עבודה" (58 נרטיבים), "שיתוף של אנשים עם מש"ה במחקר" (37 נרטיבים), "הגנה" (23 נרטיבים), "הסכמה מדעת" (22 נרטיבים), ו-"מניעה ומזעור של נזקים" (16 נרטיבים). המודל מורכב ממעגל פנימי הכולל שישה קטגוריות ומעגל חיצוני עם תתי קטגוריות המשויכות להן. שכיחות הנרטיבים מוצגת בסמוך לכל קטגוריה ותת קטגוריה. שטח הקטגוריה בהלימה למספר הנרטיבים שהרכיבו אותן (איור מס' 4).



איור מס' 4: עקרונות לעריכת מחקרים בקרב אוכלוסייה עם מש"ה – קבוצת חוקרים וחברי ועדות אתיקה

תוצגנה כעת הקטגוריות ותתי הקטגוריות שנמצאו במחקר לפי רמת התייחסות אליהן (מהגבוה לנמוך).

הקטגוריה הדומיננטית ביותר (66 נרטיבים) מתייחסת לעקרון הראשון – **היכרות קודמת עם מאפייני האוכלוסייה**. קטגוריה זו מתייחסת לעקרון ההשפעה שיש לניסיון עבודה עם אנשים עם מש"ה ולהיכרות מאפייני המוגבלות על הליך המחקר.

תת הקטגוריה הראשונה מתייחסת לניסיון של חוקרים עם אוכלוסיית מש"ה בשטח והכשרתם (36 נרטיבים). חלק מהנשאלים טענו שהיכרות כזו היא חשובה והכרחית, ויתרה מכך, היו חברי ועדות אתיקה שצינו שאינם מאפשרים לקיים מחקר באוכלוסיות רגישות במקרים בהם לחוקר אין ניסיון עבודה עם האוכלוסייה:

"היכרות מוקדמת חשובה מאוד עד לרמה קריטית. צריך להכיר את האוכלוסייה, לדעת איך לפנות אליהם, איך לדבר אליהם ואיך לפענח את המסרים, איך לדבר עם נבדקים שהם פחות ורבאליים, איך לתווך ומי שאין לו את הניסיון לא ידע לעשות זאת" (מרב, חוקרת מאוניברסיטה במרכז הארץ).

מרב מדגימה את המאפיינים הייחודיים שיש לאנשים עם מש"ה ומדגישה שהיכרות קודמת ועמוקה הכרחית לקיום המחקר. יקיר, מסכים איתה ומוסיף כי לדעתו איכות המחקר ותוצאותיו יפגעו בשל אי היכרות קודמת:

"כשאתה לא מכיר את האוכלוסייה איכות המחקר תיפגע מאוד, וגם באמת ההגנה על האנשים. באמת לזהות את התגובות הגופניות לפעמים. זה היכולת לזהות בזמן אמת עד כמה זה נוח ולא נוח. וגם העניין של הריצוי, לזהות מתי הם עונים ממקום של ריצוי ומתי הם עונים על דעת עצמם" (יקיר, חוקר מאוניברסיטה במרכז הארץ).

יקיר טוען כי אי היכרות עם האוכלוסייה יוביל לפגיעה בהגנה על האדם עם מש"ה ויקשה על החוקר להתמודד עם מאפיינים שונים של אוכלוסיית מש"ה כמו הרצון לרצות. אורית מסכימה עם יקיר ומוסיפה על היחס השונה בעקבות חוסר ההיכרות:

"אני חושבת שצריך [להכיר את האוכלוסייה]. אנשים שלא מכירים, אז יש להם המון או חוסר ידע או חשש ואיזשהו צורך להגן יתר על המידה ולא לשאול שאלות. הם חושבים שהם שונים מאיתנו, ולא ידעו איך ליצור אווירה נעימה ואולי יוותרו על חלק מהשאלות כדי לא לפגוע. התחושה שלי היא שצריך להכיר או לפחות לדאוג להיחשף דרך מאמרים, סרטים, הרצאות שאנשים לא יחששו מלבוא ולראיין" (אורית, חוקרת מאוניברסיטה במרכז הארץ).

אורית מפרטת על דרכי היכרות שונים שעל חוקרים לקיים לשם הבנת האוכלוסייה ומאפייניה עוד קודם ביצוע המחקר.

לעומתם, היו מרואיינים כגון רמי שטענו כי היכרות קודמת אינה הכרחית ומספיק שהחוקר עורך את המחקר מהמניעים הנכונים ומתוך רצון להטיב עם האוכלוסייה הנבדקת:

"צריך לבוא בנפש חפצה, לא חייבים להיות אדם שמכיר את האוכלוסייה, דווקא לעיתים הכרת האוכלוסייה היא מכשול. כי הדור של פעם ענה תשובות במקום האדם עם

המוגבלות. הגישה של הפטרוניזציה שאנחנו יודעים הכל והוא כלום חייבת להסתלק מהעולם. צריך מוטיבציה, אוזן כרויה, רגישות אבל לא צריך להכיר דווקא את האוכלוסייה ויכול להיות שהיכרות קדומה היא מכשול" (רמי, חוקר מאוניברסיטה במרכז הארץ).

היכרות קודמת של החוקרים אינה הכרחית לדעתו של רמי. לגישתו, היכרות כזו אף עלולה לפגוע בממצאי המחקר שיושפעו מדעות קדומות.

חלק מהנשאלים ובתוכם דבורה, העלו פתרון לדילמה הזו והציגו גישה המשלבת בין שתי העמדות ומאפשרת להרוויח את היתרונות שבכל עמדה:

"כאשר עושים מחקר כזה, לפחות אחד מצוות החוקרים צריך להכיר את האוכלוסייה היכרות קודמת. אם אחד לא מכיר יש בכך אפילו תועלת כי הוא בא נטול סטיגמות ולפעמים מצפה מהם יותר מהאדם שמכיר אותם. לפעמים האדם שמכיר מגיע עם תת צפייה. יש תועלת לחוקר הנאיבי, אבל חייב להיות אדם שמכיר כדי למצוא את כל הדרכים להתאים את השאלות, המבנה והשפה" (דבורה, חוקרת מאוניברסיטה במרכז הארץ).

לדבריה של דבורה, ניתן לשלב בין שתי הדעות. היא ממליצה לשלב במחקר חוקרים שמכירים את האוכלוסייה יחד עם חוקרים שאינם בעלי ניסיון מקדים ובכך לאפשר התאמה מיטבית לאוכלוסייה, אך גם להימנע מדעות קדומות המשפיעות על המחקר.

פתרון נוסף מתייחס להכשרה שעל החוקרים לעבור קודם עריכת מחקר בקרב אוכלוסייה עם מש"ה, הן בתחום האתיקה המחקרית והן בנושאים שרלוונטיים וייחודיים לאוכלוסייה. מרבית מהנשאלים, ובתוכם עדי התייחסו לעניין ההכשרה שהכרחית לדעתם כאשר מדובר באוכלוסייה עם מאפיינים ייחודיים:

"בעיקר אנשים שלא מכירים את האוכלוסייה ובאים מתחומים אחרים, צריכים לעשות הכשרה שתכלול היכרות עם האוכלוסייה והמאפיינים שלה גם מבחינה לשונית וגם מבחינה התנהגותית, ובאמת לתת לאנשים כלים להתמודד עם כל מיני סיטואציות שעוללות לעלות במחקר ואיך לפתור אותם. בהמשך, אפשר גם לפתח איזו הכשרה מקוונת כדי לאפשר לחוקרים לקבל את המידע הזה ולהתכונן באופן כללי" (עדי, חוקרת מאחת המכללות בישראל).

עדי מתארת את החשיבות שיש להכשרת החוקרים. היא מציעה לעשות זאת ע"י הצגת סיטואציות שהחוקרים עלולים להיתקל בהם במהלך המחקר, ולהכשיר את החוקרים כיצד עליהם לנהוג. לדעתה, ניתן לקיים את ההכשרה באופן מקוון. גם חברי ועדות האתיקה התייחסו בדבריהם להכשרת החוקרים ואף ציינו אותה כתנאי לאישור המחקר, ליטל מסבירה:

"יש פה עניין של מי מבצע את המחקר, איזו הכשרה יש לו. משרד החינוך דורש קורות חיים של מראיינים. זה דבר שיכול להיות רלוונטי גם פה. איזוהו פיקוח על מי שמבצע את המחקר. שיהיה רקע בתחום. יש להקפיד על הכשרה מסוימת של המראיין" (ליטל, חברת ועדת אתיקה מאחת האוניברסיטאות בישראל).

ליטל מציינת בדבריה, שמתפקידיה של ועדת האתיקה לבצע פיקוח בנוגע להכשרת המראיינים ולוודא שהם בעלי רקע רלוונטי בתחום.

גם תת הקטגוריה הבאה מתייחסת להיכרות הקודמת עם האוכלוסייה אך היא שמה דגש על ההיכרות של חברי ועדות האתיקה (21 נרטיבים). מבנה ועדות האתיקה משתנה בין המוסדות השונים. ברוב האוניברסיטאות ישנן ועדות מחלקתיות שדנות בנושאים שרלוונטיים למחלקה בעוד שבמוסדות אחרים, מחקרים שנעשים בקרב אוכלוסיות רגישות, ובתוכן אוכלוסייה עם מש"ה נידונות בוועדה הכלל אוניברסיטאית, (שם אין בהכרח אנשי מקצוע מהתחום). רבים ציינו שהיכרות קודמת של חברי ועדות האתיקה עם המאפיינים של אוכלוסייה עם מש"ה חשובה מאוד. לדוג':

"יש לנו את ועדת האתיקה של בית הספר, ואנחנו משתדלים שלפחות אחד מהמשתתפים יהיה משהו שעושה מחקר בנושא הזה. אני גם למדתי מניסיון לא טוב, שכאשר נתנו לאנשים נושאים שהם לא מבינים, לפעמים השיפוט שלהם היה מוטעה. כתוצאה, חייב משהו שמבין את הרגישות, שעשה כבר מחקרים בתחום, שמבין את המדיניות שקיימת בנושא, מה כן מקובל מבחינת משרד הבריאות, שנבין איפה אנחנו נמצאים ביחס לעולם הסובב. אצלנו יש ועדה ספציפית של בית הספר שיושבים בה חוקרים מתוך בית הספר ואנחנו עוסקים בהצעות מתוך בית הספר, אבל אם יש סוגיות שאני רואה שהם מעבר, אני מפנה אותם ליו"ר ועדת האתיקה האוניברסיטאית או למתאמת האתיקה האוניברסיטאית" (דורית, חברת ועדת אתיקה באחת האוניברסיטאות הגדולות בישראל).

דורית, מתארת את המדיניות הקיימת בוועדה הפקולטטית בה היא חברה, הקובעת כי לפחות אחד מחברי הוועדה שדנים בהצעת המחקר צריך להיות בעל ידע מקדים והיכרות עם מאפייני אוכלוסיית המחקר. היא מוסיפה שכאשר אין איש מקצוע מתאים היא תפנה את הבקשה הלאה לגורמים שמתמחים בנושא.

מנגד, יש את הטוענים כי היכרות קודמת אינה הכרחית וחבר ועדה שבקיא בכללי האתיקה יכול לשפוט גם מחקרים העוסקים באוכלוסייה שהוא לא מכיר את מאפייניה לעומק:

"אצלנו בוועדה יש נציגות לכל פקולטה. היום רוב המחקרים הם מחקרים אינטרדיסציפלינריים, פחות חשיבות לתחום. צריך אדם שהוא חוקר שמכיר שיטות מחקר, דפוסי מחקר, שחושב מחקר. לכן מה שחשוב זה אנשים שמבינים מחקר, שמבינים בני אדם יכולים להיות מספיק רגישים לאוכלוסיות כאלה ואחרות, לאו דווקא מתחום מסוים" (חנה, חברת ועדת אתיקה מאחת האוניברסיטאות בישראל).

חנה מסבירה שהיום רוב המחקרים משלבים כמה תחומים. לכן, חבר ועדה שבקיא בכללי האתיקה והמחקר, ושרגיש לחקר אוכלוסיות מיוחדות, יכול לקבל החלטות בנוגע למחקרים בקרב אוכלוסייה עם מש"ה גם אם הוא לא עוסק בתחום, ולא מכיר לעומק את המאפיינים הייחודיים. גם לדילמה הזו נמצאה גישה שמשלבת בין שתי העמדות, ומציעה שכל בקשה תבחן ע"י שני חברי ועדה המתמחים בנושאים שונים. ניתן להדגים אותה באמצעות דבריה של מוריה:

"לכל אוניברסיטה יש את המבנה שלה. אצלנו יש את הפקולטה למדעי הרווחה והבריאות שמתחתיה נמצאים כל התחומים הטיפוליים (חוץ מפסיכולוגיה). הוועדה שלנו פיתחה מומחיות. במוסדות יותר קטנים שאין מספיק מומחיות, אני רואה את הצורך ללכת לוועדה הכלל אוניברסיטאית, אבל זה נובע מההליכים היסטוריים ומהמבנה של המוסד עצמו. אצלנו המבנה הוא לפי פקולטות, וזה מאפשר לייצר התמחות. אנחנו עובדים בשיטה של רבין, כמו כתב עת. כל מחקר שמגיע יוצא לשני רפרנטים ואז עולה ליו"ר או לאחד הסגנים.

אנחנו מאוד מנסים שמי שבוחן את המחקר יהיה מאותו תחום והשני מחוג אחר, כדי שמישהו יבין את התחום עצמו, אבל תמיד יהיה מישהו שיסתכל עם עין ביקורתית קצת, שאין קיבעון בתוך אתיקה דיסציפלינרית מידי. זה הפתרון שלנו אבל כל אוניברסיטה עם המבנה שלה" (מוריה, חברת ועדת אתיקה מאחת האוניברסיטאות בישראל).

בדומה לדילמת ההיכרות הקודמת של החוקרים עם האוכלוסייה, גם כאן מוצע פתרון שכולל שילוב בין שתי הגישות. מוריה מאחת האוניברסיטאות בישראל מציעה שהצעת המחקר תיבדק ע"י שני חוקרים, אחד שמכיר את האוכלוסייה והשני מתחום אחר ומציינת שיש בכך יתרון ואפשרות לראייה רחבה יותר.

בנוסף, המרואיינים העלו את החשיבות של ייעוץ בין חברי ועדות האתיקה. דורית מסבירה זאת:

"לפעמים כשיש סוגיה אתית שעולה, שלא תהיה יוהרה לחשוב שאני מבין. צריך להתייעץ עם חוקרים אחרים בתחום, אנשים מהמקצוע. לשמוע מהניסיון של אנשים שחוקרים. כמה שיותר התייעצויות יותר טוב" (דורית, חברת ועדת אתיקה מאחת האוניברסיטאות בישראל).

דורית מתארת כי במקרים בהם חבר הועדה אינו מומחה בנושא או שמתלבט בנוגע לסוגיה אתית עליו להתייעץ עם קולגות ואנשי מקצוע ובכך לאפשר הגנה מקסימלית על המשתתפים.

חלק מהנשאלים התייחסו גם להיכרות אישית עם משתתפי המחקר אשר באה לידי ביטוי בתת קטגוריה המתייחסת למעורבותם של אנשי צוות (9 נרטיבים) ולהשפעה שיש לה על ממצאי המחקר. חלק מהנשאלים ציינו שכאשר עוסקים בחקר אוכלוסייה עם מש"ה ישנה מעורבות של אנשי צוות בתהליך ויש לשקול את השפעת מעורבות זו על ממצאי המחקר. דוגמא לסוגיה זו ניתן לראות בדבריה של דורית:

"לפעמים אנחנו רוצים שיהיה מראיין חיצוני שיעשה את הראיונות בשביל לא להשפיע על המחקר. אבל, הרבה פעמים נבדק עם מש"ה לא סומך על אדם חיצוני ודווקא העו"סית שעובדת איתו לדוגמא היא דמות שהוא נותן בה אמון וכן יסכים לדבר איתה. זו דילמה שאין לי תשובה עליה, אני לא יכולה להגיד מה נכון" (דורית, חברת ועדת אתיקה מאחת האוניברסיטאות בישראל).

דורית מסבירה שכאשר מדובר על ראיון של אדם עם מש"ה, שימוש באנשי צוות עשוי להוביל לשיתוף פעולה, אך עלול לזהם את ממצאי המחקר. פתרון לבעיה זו ניתן למצוא בדבריה של מרב שמסבירה כי לדעתה לא נכון לקבוע נוהל אחיד בנושא ושיש לבחון כל מקרה לגופו:

"זה שיש אדם אחר שמכיר אותו ושיושב לידו יכול לפעמים לזהם את המחקר ולפגוע בעיסוק בנושא רגיש, ואז אפשר להיעזר באיש מקצוע. לכן, צריך לדון כל מקרה לגופו, לחשוב מה ישרה ביטחון ואמון אצל הנבדק שיגרום לו לשתף פעולה, אך לא ברמה כזו שהדמות שתשב שם תגרום לו לא להגיד את האמת" (מרב, חוקרת מאוניברסיטה במרכז הארץ).

מרב מפרטת שיש לבדוק מתי נוכחות איש צוות תועיל למחקר ובאילו מקרים תשפיע על מהימנות הממצאים ובהתאם לכך להחליט האם לאפשר לאיש הצוות להיות מעורב. אורית מסכימה עם דבריה של מירב וטוענת כי :

"הייתי שמה דגש על נושא של הרגישות, למה שמתאים באותו הרגע. האם מתאים להמשיך, לא מתאים להמשיך, רואה שנוכחות של מישהו לגמרי מפריעה או שהיא יכולה לעזור, לחשוב על הדברים האלה" (אורית, חוקרת מאוניברסיטה במרכז הארץ).

אורית טוענת כי יש לבחון כל מקרה לגופו לפי צרכיו של כל אדם עם מש"ה המשתתף במחקר.

הקטגוריה השנייה מתייחסת **לקביעת כללי עבודה למחקר** בקרב אוכלוסייה עם מש"ה (58 נרטיבים).

הדוגמא הראשונה מציגה תת קטגוריה שמתייחסת **להנגשה** (42 נרטיבים). הנגשה כוללת בתוכה את מבנה כלי המחקר שצריך לכלול שימוש בגירויים שונים, מתייחסת לאופן העברת הכלים ע"י המראיין, לאורכו של הריאיון/השאלון וכן לחשיבות בדיקת הבנתו של אדם עם מש"ה קודם עריכת הריאיון. דוגמא להתאמות שחשוב לבצע ניתן לראות מדבריו של ברק :

"מילוי השאלונים תמיד בעיפרון שתהיה אפשרות לתקן... תמיד נעשה באופן קבוצתי עם מלווים. הסברנו את השאלה ועברנו אחד אחד לראות שהוא מבין לפני שעברנו לשאלה הבאה. השאלון גם הוקרן במסך בזמן מילוי השאלונים באותיות גדולות, כל פעם התמקדנו בשאלה המסוימת וכך בדקנו שהנבדקים הבינו את השאלה. לא להציף אותם בהרבה שאלות בו זמנית. גם השאלונים צריכים להיות באותיות גדולות ומעט שאלות בעמוד, כארבע. צריך להשתמש בטכניקות, אפילו דרמטיות, להשתמש בהומור, בדרמה, בשביל להוציא באופן עקיף את המידע. אם הנשאלים לא מבינים את השאלה אפשר להציג אותה. המושגים שמאוד ברורים לנו צריכים קונקרטיזציה ואז יוצאים דברים שלא היינו יכולים לקבל בכלים המקובלים" (ברק, חוקר ממכון לפיתוח והכשרה במרכז הארץ).

ברק נותן דוגמאות ממחקר שביצע, מדגים כיצד ניתן להתאים את כלי המחקר לאוכלוסייה עם מש"ה, וכן מסביר את החשיבות שיש להתאמת הכלים. (רוב חברי ועדות האתיקה ציינו בדבריהם שהבדיקה שהם מבצעים אינה כוללת התייחסות להתאמת הכלים). הנבדקים התייחסו בדבריהם גם להנגשה השפתית ולפישוט הלשוני שיש לבצע לכלי המחקר :

"למרבה הצער חוקר לא יכול לעשות את הפישוט לבד זה מידי מורכב, הוא יכול לעשות חצי דרך, לפשט את השפה האקדמאית שהוא משתמש בה ולעשות אותה יותר מובנת, לכתוב משפטים יותר פשוטים. אבל כדי לעשות פישוט לשוני חייב עוד שני צעדים. אחד לתת לקבוצה של נבדקים שיקראו ויסבירו מה הם הבינו, והוא ישנה לפי מה שהבינו, מן פיילוט כזה שקשה לי להאמין שאפשר לעשות בלי איש מקצוע. דבר שני, יכול להיות שבחלק מהמקרים צריך להוסיף אייקונים, ואם אין לו את האייקונים המתאימים הוא ישתמש באייקונים ספציפיים שלו, ואח"כ אי אפשר לעשות הכללה לאוכלוסיות אחרות" (דבורה, חוקרת ממכון לפיתוח והכשרה במרכז הארץ).

דבורה מתארת את חשיבות הפישוט הלשוני ומדגישה שהוא חייב להיעשות ע"י אנשי מקצוע. לעומתה, חלק מהחוקרים טענו שהפישוט אינו חייב להיות מקצועי, דבריה של נחמה מדגימים טענה זו:

"פישוט לשוני מקצועי הוא לא מספיק, זה חייב להיעשות ע"י הדמות שעושה את המחקר בשטח. צריך להכיר את השפה שהם משתמשים בה, לפעמים יש כל מיני ביטויים, איך לפנות אליהם, לפעמים הם לא מכירים את עצמם כבעלי מוגבלות ויש להתייחס לכך" (נחמה, חוקרת ממכללה בצפון הארץ).

מדבריה של נחמה עולה כי פישוט לשוני אינו מספיק על מנת לחקור את אוכלוסיית מש"ה וכי על החוקר להכיר את האוכלוסייה על מנת שידע לעשות את ההתאמות הנדרשות מעבר לפישוט הלשוני הנדרש. יתרה מכך, רמי מציין בדבריו כי יש לוודא שהשאלות אכן מובנות, מותאמות ורלוונטיות לאדם עם מש"ה המשתתף במחקר:

"לפני העברת הכלי צריך לבדוק את רמת ההבנה של הנבדק. תשאל שיטת המענה, הוא צריך להבין את הקטגוריות שהן הקטגוריות שיש לבחור בהן ויש כל מיני שיטות. צריך לעשות ניסוי בשאלה סתמית בשביל לבדוק את רמת ההבנה של הנשאל ורק אחרי שמוודאים האם יש הבנה או רלוונטיות אפשר לשאול את השאלות" (רמי, חוקר מאוניברסיטה במרכז הארץ).

רמי מסביר שמחובתו של החוקר לבחון את הבנת המשתתף ומציע אסטרטגיה לבדיקת הבנתו של נבדק עם מש"ה ע"י ניסוי מענה של שאלה סתמית שאינה קשורה לנושא הנבדק. מרב מביאה בדבריה דוגמאות נוספות לאסטרטגיות בעזרתן ניתן לבדוק את הבנת המשתתפים.

"בשביל לוודא שהוא הבין אפשר לשאול מה הבנת, לבקש ממנו לחזור על השאלה, או להסביר את השאלה במילים שלו וכל הזמן אני מוודא שהוא הבין את מה שאני רוצה" (מרב, חוקרת מאוניברסיטה במרכז הארץ).

דבריה של מרב מדגישים שלא מספיק לבחון את ההבנה רק לפני בניית הכלי, אלא שבדיקת הכלי צריכה להיעשות לאורך כל הריאיון וחשוב לוודא שהנבדק מבין את המשמעות של כל השאלות.

הדוגמאות הבאות מציגות תת קטגוריה שמתייחסת לדינמיקה בין החוקרים לנחקרים (10 נרטיבים). מדבריה של שירה ניתן להבין את החשיבות שיש לבניית דינמיקה חיובית בין המרואייין לנבדק עם מש"ה:

"לחוקר צריך שיהיו את הכלים איך לתשאל, איך לשאול, איך לגשת לאדם. אנחנו יודעים שלאנשים עם מש"ה יש נטייה להיות מאוד חיוביים, לרצות לתת לחוקר את מה שהוא רוצה לשמוע. אז צריך לשאול את עצמנו איך אנחנו בונים את האמון בצורה מספקת כדי שיהיה לנו קשר טוב עם האדם, דרך זה אנחנו מבטיחים גם את הרווחה שלו בהשתתפות וגם מחקר שהוא יותר אמין" (שירה, חוקרת מאוניברסיטה במרכז הארץ).

שירה מסבירה שדינמיקה חיובית תאפשר את רווחת הנבדקים ומוסיפה כי בניית אמון בין החוקר לנבדק תקדם שיח אמיתי ותתרום למהימנות הממצאים. יקיר מוסיף ומתייחס לדינמיקה ביחסי הכוחות בין החוקר למרואיין:

"אתה צריך לדעת שאתה מגיע כחוקר, מאוד להקפיד שעמדת הכוח לא תשחק תפקיד, כל הזמן להיות עם עין פקוחה על יחסי הכוחות. לדבר עם המשפחות קודם אולי, עם האפוטרופוסים. האם יש נושאים מורכבים מידי, האם יש נושאים שאסור לדבר עליהם. לבוא מוכן באמת. לעשות את הבירור, לדאוג שיחסי הכוחות בכל מחקר ובמחקרים כאלה במיוחד ולהתייחס לאנשים עם מש"ה כשותפים ופחות כנחקרים" (יקיר, חוקר מאוניברסיטה במרכז הארץ).

יקיר מתייחס לדינמיקה שעל החוקר לייצר במחקר המשתף אנשים עם מש"ה מעבר לקיים במחקר רגיל.

חברי ועדות האתיקה התייחסו גם הם לדינמיקה שצריכה להיות במחקר. אהרון מציין בדבריו שחלק מתפקידה של ועדת האתיקה הוא לוודא שלחוקר יש את הרגישות שמאפשרת בניית דינמיקה חיובית:

"צריך להיות עירני לשאלה האם יש לחוקר, שהוא אדם אחראי והגון, יסוד להאמין שהוא יכול לספק את מה שנדרש במחקר כזה, ושיש לו מספיק תובנה כדי לדעת שאין פה איזשהו בעיה. שיקול הדעת של חברי הועדה גם כן יתייחס לעניין הזה. העניין של הרגישות נוגע בכל מיני פרמטרים שונים" (אהרון, חבר ועדת אתיקה מאחת האוניברסיטאות בישראל).

דבריו של אהרון מדגימים את עמדתם של רוב חברי הועדות, הוא מסביר שרגישות החוקר ובניית דינמיקה חיובית הכרחית לשמירה על רווחת משתתפי המחקר.

תת קטגוריה נוספת שעלתה בראיונות היא עריכת פיילוט מקדים למחקר (6 נרטיבים). מדברי החוקרים עולה שעריכת פיילוט למחקר חשובה כשמדובר באוכלוסייה עם מש"ה, הוא מאפשר לחזות ולמנוע נזקים אפשריים ועשוי לתרום להליך המחקרי.

"חובה להעביר פיילוטים. גם כשאתה בונה כלי ואתה בטוח שהוא מעולה אתה חייב להעביר פיילוט עם האוכלוסייה הספציפית שאותה אתה הולך לחקור וגם לנסות לקבל מהם משוב בנוגע לכלי, מה הבינו או לא הבינו, האם יש נקודות רגישות שלא היה להם נעים לענות. הייתי מעבירה את הכלי וגם מבקשת לקבל משוב על הכלי. בעיקר כשמעבירים כלים בפעמים הראשונות" (ורדית, חוקרת במרכז הערכה ומדידה).

ורדית מציינת את חשיבות הפיילוט לבחינת כלי המחקר ולבדיקת התאמתם לאוכלוסייה הנבדקת. דברים דומים עולים מדבריה של עדי, היא מוסיפה שעריכת פיילוט מאפשרת לחוקרים להעמיק את היכרותם עם מאפייני האוכלוסייה הנבדקת:

"חוקר צריך לעשות פיילוט קטן, לפגוש את האנשים, להבין בגוף ראשון ולהתנסות התנסות חווייתית באינטראקציה עם האנשים האלה כדי להבין את המורכבות ואת הצרכים, כדי להתאים את כלי המחקר, את השפה שבה הוא מדבר אליהם או את ההתנהגויות שלהם כי הם אוהבים לרצות וזה חשוב מאוד" (עדי, חוקרת ממכללה בצפון הארץ).

עדי מסבירה שעריכת פיילוט תתרום להיכרות החוקר עם מאפייני האוכלוסייה ותאפשר הכנה מיטבית למחקר ולמפגש עם הנבדקים.

הקטגוריה הבאה (37 נרטיבים) - שיתוף של אנשים עם מש"ה המחקר, מתייחסת לעקרון הכולל אמונות בקרב הקהילה המדעית בנוגע להשתתפותם במחקר של מבוגרים עם מוגבלות שכלית. הדעה הרווחת בקרב הנשאלים באה לידי ביטוי בתת הקטגוריה יחס השווה (26 נרטיבים). דוגמא לדעה זו ניתן לראות מדבריה של דורית, היא מדגישה את הזכות של כל אדם להשתתף במחקר במידה והוא מעוניין בכך, ומתייחסת לסיכון שיש בהגנת יתר ולחשיבות שיש לעריכת מחקרים בקרב כל האוכלוסיות:

"כשיש נושאים מאוד רגישים ואנחנו חוששים לבריאות הנפשית אנחנו לא נאשר מחקר. לפעמים יש לנו מקום של הגנת יתר, לא לראיין אדם כי הוא רגיש מידי ולא יציב. אם אדם מביע את הרצון שלו להתראיין על חוויות קשות שהיו לו בחיים מי אנחנו שנגיד לו שהוא לא ראוי כי יש לו מוגבלות. זה מאוד פטרוני בעיניי. אני חושבת שכל מקרה מצריך תפירה ידנית וזה התפקיד של ועדת האתיקה. נקודת המוצא שלנו צריכה להיות שמחקר הוא דבר מאוד חשוב, שמקדם את העולם, העולם חייב מחקרים לא משנה באיזה תחום וכל אדם ראוי להשתתף במחקר. האדם ראוי להשתתף בלי קשר למוגבלות שלו, רק צריך לוודא שהוא רוצה, שאנחנו לא כופים עליו, שהוא מבין פחות או יותר למה הוא נכנס. נקודת המוצא היא כי זו זכות שלהם" (דורית, חברת ועדת אתיקה מאחת האוניברסיטאות בישראל).

דורית מציינת את הרצון וההשתדלות שלה בתור חברה בוועדת אתיקה לאפשר מחקרים בקרב אוכלוסיות עם מוגבלות, ומסבירה שניתן לעשות זאת ע"י בדיקה מעמיקה והתאמה ספציפית וייחודית לכל מחקר. גם עדי מייצגת עמדה של יחס שווה ומדגימה כיצד הוא בא לידי ביטוי באופן שבו החוקר מציג את עמדתו, כיצד הממצאים מוצגים ולמסר שהמאמר מעביר:

"חלק מהמקרים הגישה במחקר, שזו קבוצה שצריך להסתכל עליה בצורה מיוחדת. נכון שהיא קבוצה ייחודית, אבל ההתנסחות והדרך שבה מדברים על האנשים האלה ועל תוצאות המחקר יוצרת עוד יותר בידול, עוד יותר הפרדה ועוד יותר סטיגמות מאשר אם היו מדברים עליהם אחרת וגם לזה צריך לשים לב. כשכותבים את המאמר, כשמדווחים וכשכותבים את הדו"ח, לכתוב אותו בצורה שלא יוצרת סטיגמה- שהם כאלה בלי יכולת לעשות כך וכך, או שיש להם מאפיינים כאלה וכאלה ואי אפשר להתמודד עם הדברים האלה, אלא באמת לנסות להסתכל על המאפיינים בצורה חיובית, לנסות להתייחס לדברים כחוזקות ולא לנסות לבדל ולבודד אותם עוד יותר" (עדי, חוקרת ממכללה בצפון הארץ).

עדי מדגישה בדבריה שהחוקר צריך לערוך מחקר מתוך רצון להעביר מסר של שוויוניות ואפשרות למתן יחס שווה, עליו להיזהר מיצירת סטיגמות שליליות בנוגע לאוכלוסייה עם מש"ה.

תת הקטגוריה השנייה מתייחסת לאופן שבו ניתן ליישם את ההתייחסות השווה ע"י עריכת מחקר משתף (11 נרטיבים). מחקר משתף רואה את משתתפי המחקר כבעלי קול, ידע וניסיון חיים הלוקחים חלק פעיל במחקר. מחקר כזה מאפשר לאנשים מוחלשים, ה"נחקרים" לקחת חלק פעיל

כחוקרים בהליך המחקר על כל שלביו ותוצאותיו ולהביא את קולם לקדמת הבמה הציבורית. דוגמא לחשיבות של עריכת מחקר משתף ניתן לראות מדבריה של מוריה:

"צריך שהם יכוונו אותנו למה הם צריכים, ולא אנחנו ננחש מה הצרכים שלהם. הדרך היחידה לעשות זאת היא ע"י מחקר משתף איתם ולא עליהם, ולכן אני לא אוהבת את ההגדרה של מחקר על בני אדם אלא מחקר עם בני אדם וגם עם אנשים עם מש"ה. אם אתה מסביר להם על מה המטרות של המחקר ומה החשיבות שלו בשפה שברורה להם, הם מסוגלים להתחבר לאידיאה, לצורך, למטרות ולעשות זאת מתוך רצון לקדם את הקבוצה שהם שייכים אליה. ככל שהם מסוגלים להתחבר לקונספט הם הפרטנרים הראשונים שלנו. מאוד חשוב לי שהמשתתפים לא ילכו לאיבוד בתוך המחקר ושלא כל השיח יתקיים בין החוקר, למטפלים, למשפחה- מעל הראש" (מוריה, חברת ועדת אתיקה מאחת האוניברסיטאות בישראל).

מדבריה של מוריה עולה החשיבות להשמעת קולם של אנשים עם מש"ה ע"י שיתופם במחקרים, היא מסבירה שניתן לעשות זאת באמצעות הסברה, התאמה ותיווך. בהמשך לדברים אלו, ורדית חוקרת בקריה האקדמאית אונו מתארת את האפשרות והחשיבות שיש לשיתוף אנשים עם מש"ה כבר בשלב ההיגוי של המחקר.

"יש לנו חסם בישראל בגיוס אנשים בפרופיל המתאים וזה דורש עבודה. לא ביום אחד אדם עם מש"ה יכול לשבת בצוות של ועדת מחקר. זה דורש גם עבודה מקדימה איתו וגם ליווי ותיווך בתוך הוועדה עצמה. זה שיש לנו מעט אנשים מעיד על הבעיה. אולי צריך להשקיע ביצירת קבוצה של אנשים, הגיע הזמן שיהיה לנו מאגר מספיק הגיוני שיאפשר שישמעו אותם. כבר לא הסיפור עליהם, אלא הסיפור שהם מספרים. בשביל שאנשים עם מש"ה יהיו חלק ממחקר הם לא חייבים להבין את כל הפרטים של מה זה מחקר בצורה סדורה. מספיק לפתח קישורים ומיומנויות של שיח ושל חשיבה" (ורדית, חוקרת ממכללה במרכז הארץ).

ורדית מסבירה שחשוב לשתף אנשים עם מש"ה במחקרים שנוגעים אליהם כבר בשלבי התכנון של המחקר, שניתן לעשות זאת ע"י הכשרה של קבוצת אנשים עם מש"ה, אשר חוקרים יוכלו לפנות אליהם, לצרף אותם לקבוצת ההיגוי של המחקר ובכך לאפשר להם להשמיע את קולם.

הגנה (23 נרטיבים)- עקרון זה כולל תתי קטגוריות הקשורות להגנה על משתתפי המחקר. תת הקטגוריה הראשונה מתייחסת למקרים בהם ישנו צורך בקבלת האישור של ועדות רפואיות (9 נרטיבים), המרואיינים התייחסו בדבריהם לאישור של ועדת הלסינקי, אשר מטרתה להבטיח את הזכויות, הבטיחות והרווחה של המשתתפים. מדברי הנשאלים עולה אי בהירות בנושא, אך ניתן לראות שמרביתם טוענים כי יש לפנות לוועדה רק כאשר מדובר במחקר שנעשה בתוך מוסד רפואי:

"היום אנחנו צועדים לקראת איזו שהיא האחדה, המקרים היחידים בהם יש צורך בוועדת הלסינקי הם במקרים בהם יש לנו פרטנר רפואי, כלומר זה לא תלוי מי המשתתפים אלא דרך איזה מוסד מגייסים אותם. זה לא משנה אם המחקר הוא קליני או לא, עצם זה שהמשתתף בעל מאפיינים ייחודיים שאפשר לקטלג אותם כמאפיינים קליניים זו לא סיבה לפנות לוועדת הלסינקי. השאיפה היא, שלמוסדות האקדמאיים תהיה ועדת אתיקה במחקר טובה, שעושה עבודה יסודית, ככל שזה מתקיים אין סיבה לוועדת הלסינקי. אני גם יכולה להגיד שוועדת הלסינקי לא בקיאה במחקרים שהם לא קליניים בהגדרה- מחקרי

התערבות תקופתיים, מכשירניים וכו'. לכן הרבה פעמים הבדיקה שלהם לא מאוד איכותית על מחקרי תצפית/ראיונות/שאלונים. הערך כשפונים אליהם במחקרים האלה הוא מאוד מוגבל" (מוריה, חברת ועדת אתיקה מאחת האוניברסיטאות בישראל).

מוריה מסבירה שהפניה לוועדת הלסינקי אינה תלויה בסוג האוכלוסייה וצריכה להיעשות רק במקרים בהם ישנה שותפות של מוסד רפואי. יתרה מכך, לדעתה, לוועדה אין תרומה למחקרים שנעשים בדרך כלל במדעי החברה. לעומתה, מיעוט מהנשאלים טענו שיש צורך בפניה לוועדה בכל מחקר שנעשה בקרב אוכלוסייה עם מש"ה. כך עולה מדבריה של חנה:

"כל מחקר שרוצה להיתמך ע"י הועדה מחויב בהלסינקי. למחקר יש דרך התפתחות, התכוונת לעשות משהו אחד ובדרך אתה פוגש מישהו ומראיין אותו. מחקר זה לא משהו סגור. הרבה פעמים רואים דברים בדרך ומנצלים הזדמנויות ולכן חשוב שבכל מחקר יהיה האישור שלהם" (חנה, חברת ועדת אתיקה מאחת האוניברסיטאות בישראל).

חנה מסבירה שכיוון שמחקר הוא דבר דינמי, שעשוי להוביל ולהתפתח למקומות נוספים הקשורים בהיבטים רפואיים, גם אם החוקר לא תכנן זאת מראש. לכן היא כחברה בוועדת אתיקה דורשת את אישורה של ועדת הלסינקי בכל מחקר המשתף אוכלוסייה עם מש"ה.

תת הקטגוריה השנייה מתייחסת לשמירה על פרטיותם, כבודם וזכויותיהם של המשתתפים במחקר (9 נרטיבים). גילה מציגה את הקושי לשמור על אנונימיות ופרטיות כאשר מדובר במחקר עם מש"ה שנעשה לרוב באמצעות ראיונות פנים מול פנים וכן בשיתוף בני משפחה או צוות:

"אני חושבת שבישראל אנשים לא מספיק מבינים את ההבדל בין הפרטיות לאנונימיות ולא מקפידים לשמור על הפרטיות כמו שצריך. במחקר של אוכלוסייה עם מש"ה רוב המחקר הוא לא אנונימי, משום שבני המשפחה לעיתים דורשים להיות מעורבים, משתפים את בני המשפחה בתוך ההנגשה והתיווך. צורת הגיוס והקפדה על אנונימיות ופרטיות צריכות להיות הרבה יותר קפדניות. מחקר לא יכול להבטיח אנונימיות כשיוצאים מי המשתתפים, לא להבטיח דברים שלא ניתן לקיים" (גילה, חברת ועדת אתיקה מאחת האוניברסיטאות בישראל).

גילה מדגישה בדבריה שיש לפתח בישראל מודעות והקפדה בשמירה על אנונימיות ופרטיות המשתתפים במיוחד כשעוסקים בחקר אוכלוסיות מיוחדות. היא מסבירה שההבדל לא מספיק ברור. לכן, לעיתים חוקרים מבטיחים שמירה על עקרונות שלא ניתן ליישם במחקר כזה, כגון אנונימיות, כאשר החוקר מכיר את זהותם של הנבדקים. גם שירה מדגימה בדבריה פגיעה בזכויותיהם של נחקרים עם מש"ה שעוללה להיווצר ממעורבותו של האפטרופוס:

"גם בפניה לאפטרופוסים יש משהו מאוד בעייתי, החל מהעובדה שאולי יש מחקר שהוא רגיש והמשתתף לא רוצה שהאפטרופוס שלו ידע שהוא משתתף בו, ממשיך בזה שאין שום דבר ברמה החוקתית שקובע שאפטרופוסים אמורים לקבוע על שדה המחקר, ואולי דווקא זה חושף את האנשים ליותר פגיעה. מתוך הרצון להגן ולשמור עושים בדיוק ההפך, ולא מאפשרים לאנשים להשתתף באופן שווה" (שירה, חוקרת מאחת האוניברסיטאות בישראל).

לטענתה של שירה, אישור מחקר ע"י אפטרופוס עלול לפגוע בפרטיותם של משתתפי המחקר. היא גם מתייחסת לאפשרותו של האפטרופוס לקבוע האם אדם עם מש"ה ישתתף במחקר שאינה ברורה על פי חוק. מלבד השמירה על זכויותיהם של הנבדקים, המרואיינים התייחסו גם לשמירה על כבודם. רבקה מתארת בדבריה את הגישה המכבדת שצריכה להיות במחקר בקרב אוכלוסייה עם מש"ה ומציגה אסטרטגיות פרקטיות שניתן לנקוט בהן על מנת לשמור על כבודם של המשתתפים:

"חשוב לשמור על איזון מאוד דק בין התייחסות מכבדת ולא פטרונית לבין ההכרה ביכולות של האנשים. הייתי שותפה בוועדות אתיקה שדנו באוכלוסיות עם צרכים מיוחדים שעשו אסטרטגיות יפות שחשבתי שהם מכבדות את כל מי ששותף, אם זה דיאלוג ארוך עם האנשים לפני קבלת טופס ההסכמה מדעת, יצירת קשר ארוך טווח עם המרואיינים הפוטנציאליים לפני תחילת הריאיון, זמן ראיון קצר, אולי כמה ראיונות. אני מנסה להיזהר מהחווייה של הפטרונות, זה שלאדם יש חשיבה שונה משלי, לא אומרת שהיא בהכרח לא מאפשרת לו לקבל החלטות" (רבקה, חברת ועדת אתיקה מאחת האוניברסיטאות בישראל).

רבקה מפרטת שניתן לשמור על כבודם של נבדקים עם מש"ה ע"י הכרה ביכולותיהם, יצירת קשר מעמיק קודם עריכת הראיונות והתאמת הכלים וטפסי ההסכמה מדעת. היא מדגישה שעמדת החוקר חשובה לשמירה על כבוד המשתתפים ושעליו לגשת למחקר מתוך עמדה שוויונית ולא תחושת עליונות על הנחקרים.

תת הקטגוריה השלישית מתייחסת ל**גיוס המשתתפים** (5 נרטיבים). מהראיונות עולה כי אופן הגיוס מהווה גורם משמעותי בהגנה על המשתתפים. ניתן לראות זאת בדבריה של גילה, שמסבירה כי הקושי העיקרי בגיוס המשתתפים נובע מכך שהיכולת לגייס אנשים עם מש"ה תלויה לרוב בגורמים אחרים שהמשתתפים תלויים בהם:

"צורת הגיוס נבדקת בצורה מאוד קפדנית, כדי שלא נגייס אנשים, בוודאי לא באוכלוסייה כזו באמצעות אנשים שהם תלויים בהם. אנחנו לא נאשר לסטודנט לפנות לאוכלוסייה עם מש"ה דרך המנהלת את ההוסטל, דרך הרופא שאליו מגיעים אנשים לאבחון או דרך ב"ס שהתלמידים תלויים במורה. כיוון שיש סמכות ומרות באוכלוסיות מהסוג הזה, ואי אפשר לתפוס אותם ככה סתם ברחוב כמו במחקרים אחרים ששולחים שאלונים מקוונים דרך חברים או דרך הפייסבוק. אני חושבת שיש בעיה לגייס אוכלוסייה בסיכון באמצעות אנשים שהם תלויים בה. זו הפרה אתית בצורה מאוד גסה. המשתתפים לא יכולים להיות מחויבים לחוקר או למגייס. צורת גיוס המשתתפים בישראל היא מאוד פרוצה. צריך מרחק בין החוקרים לנחקרים והוא לא תמיד נשמר. סטודנטים נוטים לחקור נושאים שקרובים לליבם ולראיין אנשים שקרובים להם וזה לא תקין. בשביל לאפשר הגנה צריך לשים לב את מי מגייסים ואיך" (גילה, חברת ועדת אתיקה מאחת האוניברסיטאות בישראל).

גילה מציינת שלדעתה צורת הגיוס בישראל אינה תקינה. היא מוסיפה שלא תאשר מחקר בו גיוס המשתתפים נעשה דרך אנשים שהם תלויים בהם, כיוון שגיוס כזה עלול לפגוע בהגנה על המשתתפים שעשויים להבין כי מחובתם להשתתף במחקר. גם יהודית מתייחסת בדבריה לכך שבישראל חסרות הנחיות ברורות לגיוס משתתפים עם צרכים מיוחדים:

"יהיה נחמד אם יוצאו כללים ברורים על גיוס נבדקים עם צרכים מיוחדים. כי מה שקורה שכל ועדה יושבת וחושבת ביחד ומציעים איזו דרך. אם היה משהו מאוד מסודר- הכללים לגיוס נבדקים עם צרכים מיוחדים זה יעשה סדר. צריך להיות כללים מאוד ברורים איך הסודיות של המשתתפים מובטחת ולא נוצר מצב שהחוקר פונה לאנשים והם לא יודעים שהם שותפים במחקר" (יהודית, חברת ועדת אתיקה מאחת המכללות בישראל).

יהודית מציינת שיש צורך בפיתוח הנחיות ברורות וכוללות בנוגע לגיוס משתתפים עם מש"ה, אשר יחייבו את כלל המוסדות. הנחיות אלו יתרמו להליך אישור מחקרים עם מש"ה ולהגנה על המשתתפים.

הסכמה מדעת (22 נרטיבים)- עקרון זה מתייחס ליכולת של אנשים עם מש"ה לקבל החלטות, להבין את משמעות המחקר ולאשר את השתתפותם. עלו שני נושאים עיקריים בנושא זה.

תת הקטגוריה הראשונה מתייחסת לקבלת הסכמה ישירה מצד המשתתפים (13 נרטיבים), מלבד הסכמת האפטרופוס כך למשל בדבריה של יהודית שמדגישה את החשיבות לכבד את דעתו של הנבדק:

"צריך לחשוב ברצינות רבה על העניין של הסכמה מדעת, הרבה פעמים זה אנשים שיש להם אפטרופוסים. חשוב וחיוני לבקש את אישורו. צריך לבקש גם את אישורו של הנבדק גם אם רשמית זה לא מה שקובע, צריך לכבד אותו בכך ששואלים. חשוב לוודא שההסכמה מדעת תהיה אכן הסכמה מדעת, גם אם האפטרופוס נתן הסכמה והאדם לא מסכים צריך לכבד את זכותו וזה צריך להיות חלק מהעניין" (יהודית, חברת ועדת אתיקה מאחת המכללות בארץ).

יהודית מסבירה שמלבד להסכמת האפטרופוס, על החוקר לבקש גם את הסכמתו של האדם עם מש"ה להשתתף במחקר ובמידה ואינו מעוניין לקחת חלק יש לכבד את רצונותיו. יקיר מסכים עם דעתה ומוסיף:

"אני חושב שיש כאן את האפטרופוס שאתה מקבל את ההסכמה שלו במחקרים כאלה, ומאוד חשוב שהוא יהיה המגן של האדם עם המוגבלות. מאוד חשוב לקבל גם את ההסכמה של האדם עם המוגבלות. לא לקחת את זה כמשהו על הדרך. להסביר לו לעומק" (יקיר, חוקר מאחת האוניברסיטאות בישראל).

יקיר מתייחס לחובה שעל החוקר בקבלת הסכמה מדעת של האדם עם מש"ה המשתתף במחקר.

תת הקטגוריה השנייה בנושא ההסכמה מדעת מתייחסת ליכולת הסנגור העצמי של האדם עם מש"ה בתהליך ההסכמה מדעת לאורך המחקר (9 נרטיבים). ורדית מתייחסת לחשיבות זו ומדגימה כיצד ניתן לוודא את הסכמתם של המשתתפים:

"צריך לנהל את האתיקה כתהליך ולא לשים את מרכז הכובד על טופס ההסכמה מדעת ועל חשיבות הנגישות שלו. בסוף גם את הטופס לא מביאים לאדם לבד ללא תיווך ופישוט. אחרי הריאיון חוזרים שוב להסכמה לשאול האם זה בסדר להשתמש במה שאמרת" (ורדית, חוקרת מאחת המכללות בארץ).

ורדית מסבירה שהנגשת השאלון אינה מספיקה וכי יש צורך לתווך אותו בעל פה ולוודא שהמשתתף מבין את פרטי המחקר. היא מוסיפה שחשוב לוודא לאחר הריאיון שדעתו של המרואיין לא השתנתה. אורית מסכימה עם ורדית כי יש לבצע פעולות נוספות מלבד הנגשה:

"הדבר המרכזי שמבחינתי הוא קשה שלפעמים התשובות הם קצרות מידי. זאת אומרת שצריך אולי יותר הנגשה, כי אנחנו מחפשות במחקר תשובות ארוכות, עשירות שבעצם מביאות משהו שאולי לא חשבנו ששאלנו, וזה לתחושתנו יותר קשה לקבל עם אנשים עם מוגבלות שכלית. אולי הייתי עושה כמה ראיונות, אולי לא הייתי מסתפקת בראיון אחד אלא הייתי עושה סדרה של כמה ראיונות כדי שהבן אדם יכיר אותי וירגיש בנוח איתי. צריך להקדיש יותר מקום להיכרות מוקדמת, אולי בפגישה, להגיד לו את הימים, להקדיש לזה יותר זמן, להסביר מה זה טופס הסכמה מדעת, להסביר יותר מה זה מחקר, מה ההשלכות שלו, מה זה אומר שהוא מסכים. מתי הוא יכול לפרוש. גם להקדיש יותר זמן לפתיחה גם מבחינת ההסכמה וגם מבחינת שבירת קרח, כי יכול להיות שאנחנו נמצאים במצב שיכול להיות שהאדם בכלל לא היה בו אף פעם בחיים שלו" (אורית, חוקרת מאחת האוניברסיטאות בישראל).

אורית מתייחסת כי מלבד הנגשה, יש לבצע התאמות נוספות אשר יעודדו את האדם עם מש"ה לסנגר על עצמו ולהביע את דעותיו האמיתיות, כמו רצף של פגישות לעומת פגישה אחת, זאת לשם קבלת מידע מהימן מהאדם עם מש"ה המשתתף במחקר. דבורה מוסיפה בדבריה שניתן להכין את האדם עם מש"ה לתהליך ההסכמה מדעת ע"י הסברה וחינוך בנושא:

"הכנה של קהל היעד חשובה, העניין של לקבל החלטות הוא לא טריוויאלי והרבה פעמים אנשים עם מש"ה לא חווים את החוויה הזו של ללמוד לקבל החלטה ולבחור. לכן, צריך לבקש מהאנשים שעובדים איתם במערכת החינוך והטיפול לשים דגש על התחום הזה, ככל שאדם ידע שהוא יכול לבחור ושיש לו זכות לבחור הוא יוכל לקחת החלטות גם אם הן שגויות מבחינתו. ככל שזה יקרה יותר, כשנגיע לשלב המחקר הוא יוכל לבחור, לקחת החלטות ולעמוד מאחורי ההחלטות שלו" (דבורה, חוקרת ממכון לפיתוח והכשרה במרכז הארץ).

מתוך דבריה של דבורה עולה כי חשוב ללמד את האדם עם מש"ה לקבל החלטות, לסנגר על עצמו כך שיבין כי יש משמעות להחלטותיו ולתרגל עימו מיומנויות שכרוכות בכך. הכנה זו תאפשר את השותפות של אוכלוסייה זו במחקרים עתידיים ע"י מתן הסכמתם.

עקרון מניעה ומזעור של נזקים (16 נרטיבים) - מתייחס לחובת החוקר בעת תכנון המחקר לבצע הערכה של הסיכונים הצפויים הנוגעים למחקר ובהתאם לכך למזער ולמנוע ככל שניתן סיכונים ונזקים אפשריים. תת הקטגוריה הראשונה מתייחסת לבדיקה הקפדנית שיש לבצע טרם אישור המחקר ובמהלכו (11 נרטיבים). דבריה של שולמית מדגימים קטגוריה זו. היא מפרטת בדבריה את הבדיקות המעמיקות שהיא מבצעת כאשר עליה לאשר מחקר בקרב אוכלוסייה עם מש"ה:

"חייבת להיות בקרה משמעותית, שבשום אופן לא יפגעו המשתתפים. המנגנון חייב להיות רציני. הקריטריון הוא אותו קריטריון כמו בכל מחקר. האם יש פגיעה או חשש לפגיעה במשתתפים. כשהמחקר נעשה על אוכלוסייה עם מש"ה אני בודקת באופן הרבה יותר מעמיק, שוב את המטרות, שוב את השיטה, שבועדות אין פגיעה, אי נוחות, דברים שלא

יהיה להם נעים לעשות, את התועלת במחקר. אני יותר אקטיבית לפני אוכלוסייה שאני מרגישה שאני צריכה להגן אליהם. אני לוקחת יותר אחריות והחלק שלי יותר משמעותי. כשיכולת ההסכמה מוגבלת אני צריכה לבדוק בשבילם עוד צעד" (שולמית, חברת ועדת אתיקה מאחת האוניברסיטאות בישראל).

לדעתה של שולמית העקרונות האתיים אינם משתנים כאשר עוסקים בחקר אוכלוסייה עם מש"ה, אך יש לנקוט במשנה זהירות ולהתייחס לכל עיקרון באופן מעמיק, וכך לאפשר הגנה מקסימלית. בדומה לדברים אלו, רחל מתארת שכאשר היא עוסקת באישור מחקר בקרב אוכלוסיות רגישות, היא בודקת יותר לעומק את הסיכון לפגיעה:

"צריך לבדוק כל מחקר לגופו. הבדיקה צריכה להיות יותר קפדנית ומעמיקה. אנחנו תמיד שואלים מתי יש סיכון לפגיעה, וכשאנחנו מדברים על אוכלוסיות כאלו, אנחנו צריכים אפילו להגדיל את הטווח שבו אנחנו חושבים או מאמינים שיכולה להיות פגיעה. מאוד חשוב לראות מה כבר נעשה בתחום והאם במקומות אחרים בעולם אישרו מחקרים דומים באוכלוסייה הזו. זה עוד שומר סף שאושר ע"י אוניברסיטה אחרת וע"י הז'ורנל שבו המאמר פורסם, יש פה לכאורה עוד שני שומרים נוספים" (רחל, חברת ועדת אתיקה מאחת האוניברסיטאות בישראל).

רחל מציינת שכאשר היא מתבקשת לאשר מחקר שכולל אוכלוסייה רגישה היא מאפשרת טווח מצומצם לאפשרויות לסיכון. היא מוסיפה שחשוב להתבסס על כלים שנעשה בהם שימוש במחקרים קודמים על האוכלוסייה ושאושרו ע"י גורמים נוספים.

הדוגמא השנייה מציגה תת קטגוריה המתבטאת בתועלת הישירה (5 נרטיבים) שהנחקרים מפקים מהמחקר. דבריה של ורדית מדגימים את דעתם של הנשאלים שהתייחסו לנושא וטענו שיש לאשר מחקר בקרב אוכלוסייה עם מש"ה רק במידה והמטרות משרתות את האוכלוסייה הנבדקת:

"צריך להיות רגישים לצרכים של האוכלוסייה ולא רק לצרכים של המחקר. יש סבירות גבוהה שהרבה מהמחקרים שמאושרים גובלים בניצול של האנשים. ברמה האתית דורש לבדוק לעומק במה מתעסקים, מה חוקרים, האם מתמקדים בחקר התופעה או בשיפור איכות החיים, האם ישנה תועלת ישירה לנחקרים וכן לבחון את המסר שהמחקר מעביר ובמה המחקר עוסק בסוף. מה המטרות ומה אנחנו רוצים שיצא ממנו" (ורדית, חוקרת מאחת המכללות בארץ).

ורדית מסבירה שכאשר עורכים מחקר בקרב אוכלוסייה עם מש"ה יש לוודא שהנחקרים מפקים ממנו תועלת ישירה שתשפיע על איכות חייהם. לדעה זו שותף גם יקיר:

"אני באמת חושב העקרון "שום דבר עלינו בלעדינו" שזה מאוד מורכב עם אנשים עם מש"ה אבל צריך לזכור שמחקר יש לו זכות קיום רק אם יש קולות מהשטח, שמחקר יהיה לטובת האנשים, שראוי לערוך מחקר אם יש לו מטרה לשפר את איכות החיים של האנשים עם מש"ה. אני חושב שמחקרים צריכים לצאת מנקודת הנחה של העצמה" (יקיר, חוקר מאחת האוניברסיטאות בישראל).

יקיר מתייחס לחשיבות של התועלת הישירה ותחושת ההעצמה שניתן לאנשים עם מש"ה כתוצאה מהשתתפותם במחקר.

ד. ניתוח הדילמות האתיות העולות בקרב אנשי מקצוע וטיפול בשדה

מתוך הראיונות בקרב 10 מרואיינים (9 נשים וגבר אחד בטווח הגילאים 30-60) ממשרד הרווחה והביטחון החברתי, גובשו ארבעה עקרונות עיקריים לעריכת מחקרים בקרב אוכלוסייה עם מש"ה: הקטגוריה הדומיננטית ביותר אליה התייחסו המרואיינים הינה "מניעה ומזעור של נזקים" (40 נרטיבים), אחריה "כללי עבודה" (36 נרטיבים), "הגנה" (23 נרטיבים) ו-"שיתוף אנשים עם מש"ה במחקר" (15 נרטיבים). המודל מורכב ממעגל פנימי הכולל ארבעה קטגוריות ומעגל חיצוני עם תתי קטגוריות המשויכות להן. שכיחות הנרטיבים מוצגת בסוגריים בסמוך לכל קטגוריה ותת קטגוריה. שטח הקטגוריה בהלימה למספר הנרטיבים שהרכיבו אותן (איור מס' 5).



איור מס' 5 : עקרונות לעריכת מחקרים בקרב אוכלוסייה עם מש"ה –
קבוצת אנשי מקצוע וטיפול בשדה

תוצגנה כעת הקטגוריות ותתי הקטגוריות שנמצאו במחקר לפי רמת התייחסות אליהן (מהגבוהה לנמוך).

הקטגוריה הדומיננטית ביותר (40 נרטיבים) מתייחסת לעקרון הראשון - מניעה ומזעור של נזקים.

הדוגמא הראשונה מציגה תת קטגוריה שמתייחסת להבנה וריצוי (19 נרטיבים) של אנשים עם מש"ה להבין את משמעות המחקר, שאלות המחקר והסכמתם מדעת להשתתף במחקרים. דוגמא לקושי בהבנה ומתן תשובות מרצות ניתן לראות מדבריה של צביה:

"ספציפית עם אנשים עם מש"ה, שני המכשולים, האתגרים הראשונים הגדולים זה הנושא של הרצייה החברתית, שהרבה פעמים אנשים עם מש"ה עונים את מה שמצופה מהם והדבר השני הוא לוודא שהם מבינים באמת את השאלה. צריך לנסות לשאול את השאלות מכל מיני כיוונים כדי לוודא שהאדם עם מש"ה הבין את זה והוא נותן ביטוי, למה שנמצא בבטן שלו ולא שיגיד משהו שהוא למד כששואלים אותו" (צביה, עובדת סוציאלית ומנהלת תחום ברשות מקומית).

צביה מסבירה כיצד יש לנהוג בכדי למנוע ריצוי ולדאוג להבנה מקסימאלית בקרב אנשים עם מש"ה ע"י שאילת שאלות בווריאציות שונות זאת על מנת להגיע לרצונו ודעתו האמיתית של האדם עם מש"ה. יעל מסכימה עם דבריה של צביה ומוסיפה:

"יש להם נטייה לרצות, להסכים לכל מה שיגידו להם. זה יכול לבוא לידי ביטוי בדברים שונים- שיענו על השאלה האחרונה, שיבחרו רק את הטוב, שידברו רק על הבסדר. צריך לשאול עוד פעם, בזמן אחר או בדרך אחרת, לחפור קצת יותר" (יעל, מפקחת במשרד הרווחה והביטחון החברתי).

מעבר להתייחסותן של יעל וצביה לגבי יכולת ההבנה ותחושת הריצוי הניתנת במהלך שיחה, ליאת טוענת כי יש מקום לתיקוף הבנתם:

"אני חושבת שתמיד צריך לתקף את ההבנה שלהם. כלומר, לא רק אם הוא הבין, אלא מה הוא הבין ממה שנאמר, ולראות כמה הוא באמת הבין. ברמת השאלה שאני שואלת, צריך לתקף את זה שהוא הבין. לפעמים הם מדברים במושגים אבל אין להם באמת הבנה של המושג. הם אומרים דברים שהם שמעו או רואים אבל הם לא בדיוק מבינים מה המשמעות של זה וזה יכול להיות משתנה מתערב בכל מקום במחקר. יכול להטות את התוצאות ככה וככה" (ליאת, עובדת סוציאלית ומנהלת תחום ברשות מקומית).

מדבריה של ליאת עולה כי יש צורך וחשיבות לתקף את הבנתו של האדם עם מש"ה על מנת לתקף את מהימנות המחקר.

הדוגמאות הבאות מציגות תת קטגוריה שמתייחסת למידת סיכון (13 נרטיבים). אורלי מציגה את הקושי בראיון אנשים עם מש"ה כאשר מדובר בנושאים רגישים:

"לפעמים ראיון מחקרי יכול להיות כמו טיפול, כי את שואלת שאלות ולפעמים נפתחים דברים. לדוגמא, אם אני לוקחת נושא קיצוני כמו פגיעות ואת נפגשת איתם פעם אחת בשביל לראיין אותם ואח"כ הם נשארים עם הדברים לבד. זה לא טיפול שהוא בהמשכים. סיכון זה תלוי נושא, יש נושאים שזה דווקא כיף שמישהו בא ושואל אותם שאלות שאולי אף אחד לא שאל אותם אף פעם. יש בזה יחס אישי, לתת להם את המקום שלהם ולשאול אותם שאלות מסקרנות ומעניינות, אז זה תלוי נושא" (אורלי, מפקחת במשרד הרווחה והביטחון החברתי).

אורלי טוענת כי סיכון הוא תלוי נושא המחקר. בניגוד לדעתה, צופיה טוענת כי אין מקום לחשוש מסיכון אפשרי באוכלוסיית מש"ה ומציעה פתרון למניעת סיכונים ונזקים אפשריים:

"לא יודעת עד כמה זה יכול באמת לסכן, אם אני אומרת להם מראש מה יקרה אז יהיה להם יותר קל לדעת מה יהיו ההשלכות שלהם, כדי שיהיו מוכנים מראש. לעשות להם הכנה מראש כמו כל דבר בחיים. כמו חיסון, שידעו מה ההשלכות, מה יכול לקרות להם, תופעות, כמו הקורונה שראו שזה בסדר לעשות חיסון ואז כולם עשו. צריך להציג לקראת מה הם הולכים ואז זה יקל עליהם שלא יחששו" (צופיה, מדריכת תעסוקה נתמכת).

צופיה טוענת כי הכנה מוקדמת תקל על האדם עם מש"ה בהתמודדות עם שאלות מחקר ועם השתתפות במחקרים בנושאים רגישים שונים. ירדן מסכימה עם דעתה של צופיה וטוענת כי:

"זכותם [של האנשים עם מש"ה] להסתכן כמו כל אדם אחר. אני חושבת שמידת הפגיעה שצפויה להם לא שונה מאוד ממידת פגיעה מכלל האוכלוסייה והם יתמודדו איתה. צריך אולי שהעניין יהיה לנגד עינינו, שיהיו שוב התאמות מסוימות, רגישות מסוימת אבל תמיד נדרשת רגישות, בכל מחקר זה יכול להיות רגישות מגדרית, תרבותית לא דווקא סביב מנת המשכל. הסיכונים הם בעיקר סביב מרכיבים רגשיים ובגלל שיש יותר סיכוי לקשיים נוספים מהעבר (מלבד המוגבלות השכלית) לפגיעות נוספות בעבר, אולי גם קשיים נפשיים נלווים אז צריך לבדוק מה עוד יש פה שצריך להיזהר לגביו. צריך לראות את הסיכונים הספציפיים בכל מחקר ומחקר ולהביא אותם בחשבון, אבל לכלל האוכלוסיות לא רק לגביהם" (ירדן, עובדת סוציאלית ומנהלת תחום ברשות מקומית).

ירדן מתייחסת לכך שבכל מחקר יש סיכונים, וכי אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית אינם שונים משאר האוכלוסייה כאשר רוצים לשתף אותם במחקרים, ויש לתת מענה ספציפי מותאם לכל מחקר בנפרד, וכן יש לשאול את דעתם של האנשים עם מש"ה לגבי רצונם להשתתף במחקר. ירון מוסיף על דעתן של אורלי וירדן וטוען כי האישורים שניתנים למחקר מקיפים ומצמצמים פגיעה באדם עם מש"ה:

"יש מהלך שבד"כ גם הגורם המחקרי אצלנו במשרד עובר על הצעת המחקר. אני כמנהל השירות או מנהלי התחומים מהצוות שלי, המפקחים הארציים, לפעמים גם מעורב מנהל המסגרת עצמו, הצוות, כמובן האפוטרופוסים. לפעמים העו"סית ברשות המקומית. אני חושב שזה מה שהמחקר צריך לעבור ולקבל את האישור. אני חושב שזה בהחלט לא מעט מסננים ולא מעט בדיקות שהדברים צריכים לעבור. נראה לי שזה מספיק מסננים כדי לדעת שאתה מצמצם כמה שיותר פגיעה או היפגעות" (ירון, מפקח במשרד הרווחה והביטחון החברתי).

ירון מפרט כי כל נושא מחקר המשתף את אוכלוסיית מש"ה עובר בדיקה קפדנית אצל גורמי מקצוע שונים וכך למעשה הפגיעה באדם עם מש"ה הינה מזערית.

תת הקטגוריה השלישית מתייחסת לצורך בשכנוע והסברה לאפוטרופוסים (9 נרטיבים) של האנשים עם מש"ה על מנת שיאשרו את השתתפותם במחקר. ליאת מסבירה חשיבות זו:

"בראייה שלי גם אפוטרופוס צריך לעשות חשיבה משותפת בשיתוף הממונה וזה המטרה של החוקר. הייתי ממליצה להם מאוד, אבל הייתי מנסה להבין ממה הם חוששים או מה מדאיג אותם בזה שהוא ישתתף, כי היום מאוד מדברים על סגור עצמי ולתת לאדם עם המוגבלות את המקום שלו ולייצג את דעתו ולהגיד מה הוא רוצה. לשם אנחנו מכוונים בעבודה השוטפת שלנו וזה תהליך ארוך וקשה. אנחנו אולי פחות מגוננים אבל המשפחות מאוד בקטע של לגונן" (ליאת, עובדת סוציאלית ומנהלת תחום ברשות מקומית).

ליאת מתייחסת למקום החוקי של האפוטרופוס. עם זאת מעלה את הצורך להבין את נקודת מבטם המעלים חששות ותהיות, ולשם כך טוענת כי ייעוץ והכוונה יקדם את הסכמתם. יעל מסכימה עם ליאת ומוסיפה:

"קודם כל, מה טובת האדם. אם האפוטרופוס סבור שהאדם יפגע אז צריך לחשוב על זה. צריך להתייעץ עם האדם- קודם כל כבודו במקומו. צריך להסביר לאפוטרופוס שהוא צריך להסתכל בראיה רחבה, שזה יכול לעזור ולסייע לעוד אוכלוסיות ולשפר את רמת איכות חייהם, כמובן שיש לתת תשתיות על מהו המחקר, הסיכונים שלו, מה הנושא, צריך להגיד לאפוטרופוס להסתכל על הקהילה הרחבה ולא על האדם הספציפי" (יעל, מפקחת במשרד הרווחה והביטחון החברתי).

יעל מסבירה כי הצורך בשכנוע והסברה הוא למען שיפור חייהם של אוכלוסיית מש"ה, ויתרה מכך יאפשר לקדם אוכלוסיות פגיעות נוספות.

הקטגוריה השנייה הינה - **קביעת כללי עבודה למחקר** בקרב אוכלוסייה עם מש"ה (36 נרטיבים).

הדוגמא הראשונה מציגה תת קטגוריה שמתייחסת להנגשה (19 נרטיבים). רוב המרואיינים התייחסו לחשיבות הפישוט וההנגשה ולצורך בשימוש נכון של צורת ההנגשה על מנת לשתף את האנשים עם מש"ה במחקר באופן מיטיבי העונה על צרכיהם. ניתן לראות זאת מדבריה של אורית:

"אני חושבת שאם יש להם את השאלות בפישוט לשוני הם יבינו. כמו שלבן אדם עם נכות מוטורית יש כסא גלגלים או קביים אז אדם עם מוגבלות שכלית חייב שיהיה לו, להבנה שלו, לקוגניציה שלו יהיה פישוט לשוני" (אורית, עובדת סוציאלית ומנהלת תחום ברשות מקומית).

אורית מתייחסת לצורך במתן עזרה ספציפי המותאם ללקות האדם. תמר מסכימה עם דעתה של אורית ומוסיפה את חשיבות העברת מחקר שיוכל להיעשות רק ע"י הנגשה נכונה:

"ההנגשה מבחינתי צריכה להיות ברמה השפתית שלהם, יש כאלה שצריכים להבין את זה ברמה כמו של ילדים בגן. את רוצה להעביר מסר לאותו נחקר או נחקרת מוגבלות ברמה המתאימה לו. צריך להסביר באופן מסוים כדי שיהיה איזושהי רמת הבנה מינימאלית, שיבין מה נאמר לו, שיבין את המסר שנאמר לו בסוף" (תמר, מדריכת תעסוקה נתמכת).

תמר מתארת את הצורך בהנגשה נכונה ועם זאת, צביה מתייחסת לא רק לחשיבות ההנגשה המתאימה אלא על הידע להשתמש בהנגשה באופן נכון ומותאם :

"אני חושבת שבאמת הסייג היחיד שלי, שאם מישהו רוצה לעשות מחקר על אנשים עם מוגבלות, תשב ותלמד איך עושים את זה ואל תגיד אני יודע, אלא תתנסה בלעבוד עם תת"ח (תקשורת תומכת חלופית), עם הפשטה, ואחרי שאתה יודע לעשות את זה כמו שצריך אז תשב עם האדם באמת ממקום של סקרנות ולתת ביטוי אמיתי לאנשים שהיית איתם". (צביה, עובדת סוציאלית ומנהלת תחום ברשות מקומית)

צביה מתארת מצב בו גם אם ההנגשה מתבצעת באופן מקצועי, העברת ההנגשה אינה נעשית באופן מספק ויש להתייחס לכך בכובד ראש.

תת הקטגוריה הבאה מתייחסת למעורבות אנשי צוות (13 נרטיבים). מדבריה של ליאת ניתן להבין את החשיבות שיש לאיש צוות (מטפל/מדריך/הורה) בליווי האדם עם מש"ה בעת השתתפותו במחקר ובעת פגישתו עם החוקר :

"כשאת באה לשעה, את צריכה את האדם שמכיר את האדם [עם מש"ה] שהוא מטפל בו כל הזמן, כי הוא בד"כ ידע לנחש נכון או להבין יותר מדויק מאשר מישהו שהוא רואה אותו פעם אחת או פעמיים. אני חושבת שאולי צריך להכיר טיפה את הרקע ולהבין אם האחראי הזה הוא גורם מקדם או גורם מעכב של דברים. אם האחראי על המחקר, יגיד לו אתה נכנס, אתה יושב בצד ואני מתייחסת רק אליו [לאדם עם מש"ה], ואם אני ארצה את הפרשנות שלך, את מה שיש לך להגיד אני אפנה אליך" (ליאת, עובדת סוציאלית ומנהלת תחום ברשות מקומית).

ליאת מתייחסת למצב בו חוקר פוגש באופן חד פעמי משתתף, והימצאות איש צוות המכיר את האדם עם מש"ה לעומק יכול לתרום להשתתפותו במחקר. מאידך, ירון מסתייג מתיווך והימצאות איש צוות או אפוטרופוס העלול להטות את תוצאות המחקר :

"השאלה בסופו של דבר מה המחקר אמור לתת, אם בסופו של דבר אתה מתרשם שמה שאתה שואל, תהיה לו משמעות אחרת, אם האפוטרופוס יענה או אם האדם עצמו יענה, אז ברור שצריך לראות אם אפשר להימנע מההשתתפות של האפוטרופוס ולאפשר לאדם דיווח עצמי. מצד שני, אם אתה יודע שהאדם עצמו יש לו נטייה לרצות או אם אתה יודע שהוא לא יכול לענות על השאלות בלי שום תיווך או עזרה, אז צריך לקחת בחשבון שאתה תפספס אותו, אז צריך לעשות את המקסימום שאפשר על מנת שמי שנמצא בחדר יהיה גוף ניטרלי. אם באמת האפוטרופוס מתערב אז שווה באמת לבדוק אפשרות שיהיה מלווה אחר ולא דווקא האפוטרופוס עצמו. החוקר צריך לקבל איזו שהוא רקע כללי ולא ספציפי על האדם האם הוא צריך מתווך שיהיה איתו או שאפשר לתת לו להתמודד לבד" (ירון, מפקח במשרד הרווחה והביטחון החברתי).

ירון טוען כי לא בהכרח הימצאות איש צוות תועיל להשתתפות האדם עם מש"ה במחקר וכי יש לבחון כל מקרה לגופו.

הדוגמא הבאה מתייחסת לזמן ומיקום (4 נרטיבים). צביה מתייחסת לחשיבות של מתן זמן בעת ראיון עם אדם עם מש"ה :

"אני חושבת שמי שרוצה לחקור שיהיה מוכן להשקיע את משאבי הזמן האלה בשביל לדבר על כל האופציות. כלומר, מי שרוצה לעשות מחקר ורוצה לתחקר אנשים עם מש"ה שייקח בחשבון אם הוא רוצה לתת להם לייצג את עצמם. אם כן, הוא צריך לעשות מהלך, סוג של חינוך, לאפשר לתת מקום, לתת ביטוי למשהו שהם אוהבים לעשות, שחשוב להם. הבן אדם נתן לך מהזמן שלו והזמן של אנשים עם מוגבלות הוא זמן יקר, הוא יכל בזמן הזה לראות תוכנית טלוויזיה שהוא אוהב, הוא יכל לשבת עם חברים שלו. הוא בחר לנצל את הזמן הזה, תכבד את הזמן הזה ותשאל מתוך רצון מה האדם הזה רוצה להגיד לך" (צביה, עובדת סוציאלית ומנהלת תחום ברשות מקומית).

צביה טוענת שעל החוקר להיות ערוך לזמן שיש להשקיע על מנת שניתן יהיה לבצע את שאלות המחקר כנדרש וכן במתן כבוד לזמנו של האדם עם מש"ה. אורלי מוסיפה על דבריה של צביה ואומרת כי :

"לבוא לחקור את האוכלוסייה הזאת זו השקעה אדירה. לא תמיד לחוקר יש את הסבלנות ואת הרצון לעשות את זה, כי לראיין בן אדם כזה כמו כל אחד אחר זה לוקח פי 3 פי 4 זמן בהשקעה" (אורלי, מפקחת במשרד הרווחה והביטחון החברתי).

אורלי בדבריה מסבירה על הצורך בסבלנות ובהשקעה מבחינת זמן ועל ההבדל בין אדם עם מש"ה לאדם רגיל בעת השתתפות במחקר.

הקטגוריה הבאה שנמצאה – **הגנה** (23 נרטיבים). קטגוריה זו מתייחסת להכרות החוקרים עם אוכלוסיית מש"ה, אופן הליך המחקר ותוצאותיו לאנשים עם מש"ה.

תת הקטגוריה הראשונה מתייחסת **להכרות מקדימה עם אוכלוסיית מש"ה** (15 נרטיבים) ולניסיון של החוקר בתחום המוגבלויות. כאשר חוקר הינו מתחום המוגבלויות הוא מכיר את צרכי ומאפייני אוכלוסיית מש"ה וכך הוא רגיש יותר ומגן יותר על צרכיהם. תמר מסבירה זאת :

"זה באמת חייב להיות משהו שמבין, שבא מהתחום, לא יודעת אם כל אחד יכול לחקור, משהו שמבין את זה. צריך משהו שבאמת בא מהעולם הזה, שמבין מה זה אומר מוגבלות, כל הנדבך שבזה" (תמר, מדריכת תעסוקה נתמכת).

תמר טוענת כי רק חוקר המכיר את מאפייני אוכלוסיית מש"ה ידע כיצד לשאול נכון את שאלות המחקר. יעל מסכימה עם דעתה ומוסיפה :

"צריך להיות חוקר מיומן בשיח עם אוכלוסייה כזו. להיות בקיא בדרך השיחה איתם". (יעל, מפקחת במשרד הרווחה והביטחון החברתי)

יעל טוענת כי חוקר חייב להכיר כיצד יש לנהל שיח עם אנשים עם מש"ה, ורק חוקר מתחום המוגבלויות יבין זאת. בניגוד לדעתן של יעל ותמר, צביה טוענת כי חוקר אינו חייב להגיע מתחום המוגבלות אלא חייב הכשרה מתאימה :

"אני חושבת שמי שרוצה לחקור אדם עם מש"ה, צריך לקבל הכשרה על איך חוקרים" (צביה, עובדת סוציאלית ומנהלת תחום ברשות מקומית).
צביה מתייחסת לכך שכל חוקר יכול לחקור אדם עם מש"ה בתנאי שיהיה ברשותו הכשרה מתאימה.

תת הקטגוריה הבאה מתייחסת לפיתוח ידע וקידום תועלת הישירה (6 נרטיבים) שתהיה לאדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית בעקבות השתתפותו במחקר. דוגמא לכך ניתן לראות מדבריו של ירון:

"אני חושב שאם המחקר הוא לשימוש או לתועלת האנשים שמקבלים את השירות אני הייתי ממליץ להם כן לקחת חלק. ואני אומר, לדעתי שווה לקחת את הסיכון אם בסופו של דבר זה אמור לשפר או לתקן את השירותים" (ירון, מפקח במשרד הרווחה והביטחון החברתי).

ירון טוען כי במידה ויש תועלת לאנשים עם מש"ה בהשתתפות במחקר והם ירוויחו בשיפור איכות חייהם נכון וראוי שישתתפו בו. אורלי מסכימה עם דעתו של ירון אך מוסיפה מניסיונה על חשיבות דרך איסוף הנתונים במחקר עם אוכלוסיית מש"ה:

"ברור לי שכל מחקר שעושים עליהם זה מוסיף לנו ידע. בגלל שאני עשיתי מחקרים וכל הזמן לומדת, אז אני לפעמים סקפטית לגבי תוצאות של מחקרים, תמיד זה תלוי באיך עושים את המחקר, מי המראיין, איך עושים את הראיונות ואיך אוספים את הנתונים, אז מצד אחד אני כן מאמינה במחקר, מצד שני אני תמיד שמה סימן שאלה" (אורלי, מפקחת במשרד הרווחה והביטחון החברתי).

אורלי טוענת שיש לדאוג כי תוצאות המחקר יניבו תוצאות מהימנות ויאפשרו ללמוד ולהתפתח בידע אודות אנשים עם מש"ה דבר שיוביל לתועלת ישירה ולשיפור איכות חייהם.

תת הקטגוריה הבאה מתייחסת לחובת הדיווח (4 נרטיבים) החלה על החוקר במידה והאדם עם מש"ה משתף בדבר שאינו הולם ועלול ליצור פגיעה. מירי משתפת:

"אדם עם מוגבלות יכול לספר תוך כדי הראיון שאמא שלו מכה אותו או שפגעו בו מינית וזה יכול להיות מידע בעייתי, עד כמה הוא באמת מפעיל שיקול דעת במה שהוא מספר ולכן אדם עם מוגבלות צריך ממש להכין אותו לקראת ראיונות – היערכות אחרת כדי שהאדם יהיה מוכן נפשית ומוכן בראש. שיענה כמה שפחות לחשוף אותו ושלא ישתף על דברים שלא קשורים לראיון" (מירי, מפקחת במשרד הרווחה והביטחון החברתי).

מירי מתייחסת לדברים הנאמרים בזמן מחקר מתוך חוסר שיקול דעת של האדם עם מש"ה ויצירת מצב בו חוקר יהיה חייב לדווח על אמירותיו של המשתתף. מבחינתה, הכנה מקדימה לקראת השתתפותו במחקר תאפשר הגנה מקסימאלית לאדם עם מש"ה. יעל מסכימה עם דבריה של מירי ומוסיפה:

"הם [אנשים עם מש"ה] יכולים לספר יותר ממה שצריך ואז החוקר צריך לסנן מידע, להזכיר לו כל הזמן מה נושא המחקר, על מה השיחה. ברגע שהם מדווחים על ניצול ופגיעה אז יש לחוקר, כמו לכל אדם חובת דיווח ולכן צריך להציג בהתחלה על מה נדבר" (יעל, מפקחת במשרד הרווחה והביטחון החברתי).

יעל מסבירה כי הכנה מצידו של החוקר לאדם עם מש"ה כבר בתחילת השיחה, יוביל לכך כי התמקדות השיחה ותשובותיו של האדם עם מש"ה יהיו רק בנושא המחקר.

הקטגוריה האחרונה הינה **שיתוף אנשים עם מש"ה במחקר** (15 נרטיבים). קטגוריה זו מתייחסת לתפיסות עולם ואמונות בקרב אנשי מקצוע וטיפול בשדה בנוגע להשתתפותם במחקר של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. הדעה הרווחת בקרב הנשאלים באה לידי ביטוי בתת הקטגוריה **מתן כבוד** (8 נרטיבים). ישנה חשיבות להתייחס בכבוד וברגישות כלפי אוכלוסיית המוגבלים וביניהם אנשים עם מש"ה. דוגמא לכך ניתן לראות מדבריה של צביה :

"החוקר צריך להבין היום שיש לו אחריות וצניעות. אם אתה שואל שאלה תשאל אותה, כי באמת מעניין אותך, כבוד לאדם עם המוגבלות, סקרנות ולמידה לפני שמגיעים לחקור אותם" (צביה, עובדת סוציאלית ומנהלת תחום ברשות מקומית).

צביה טוענת כי על כל חוקר להצניע את עצמו ולהגיע למחקר עם אנשים עם מש"ה ממקום שרוצה ללמוד ולשמוע, לתת כבוד לאדם לענות על השאלה עד תומה ולא לפרש את דבריו ביהירות אלא להיות צנוע על מנת ללמוד באמת את דעותיו וצרכיו של האדם עם מש"ה. צופיה מסכימה עם דבריה של צביה ומוסיפה :

"אם זה לא מגיע ממקום שאתה בא ומכבד את האדם, ממקום מאוד מאוד ערכי, אז בסופו של יום אתה לא נותן לו את המקום שלו כבן אדם עם כל המוגבלות שלו. צריך לשאול באמת אם הוא [האדם עם מש"ה] רוצה את זה. בגלל שאתה רוצה לעשות מחקר אז אתה דוחף את זה, לא! גם להם יש דעות שונות. יש מקום לשאול גם אותם, אתה רוצה?, אתה מעוניין? להסביר. אם הוא לא רוצה אז לשחרר. צריך נורא למנן דברים, צריך לעשות את זה נכון" (צופיה, מדריכת תעסוקה נתמכת).

צופיה מתייחסת לשיתוף אנשים עם מש"ה במחקר מתוך מתן של כבוד ובחירה ולא מתוך הכרח. יחס מכבד שכזה יאפשר לקבל את דעותיהם האמיתיים של האנשים עם מש"ה.

תת הקטגוריה האחרונה הינה **שוויוניות** (7 נרטיבים). דוגמא לדעה זו ניתן לראות מדבריה של תמר, אשר מדגישה את התפיסה הסטריאוטיפית והצורך בהתייחסות שווה ככול האדם :

"אני חושבת להסתכל שהם שווים בין שווים. לתפוס אותם כמו כולם, לא לעשות איזושהי הבדלה, כן לבוא באופן מאוד מאוד רגיש. כולנו בני אדם וצריך לבוא ממקום שוויוני. בהיבט האנושי, זאת אומרת, לבוא ממקום בלי סטראוטיפים, טוב הוא מוגבל..., הראייה שוויונית, שיושב מולך בן אדם" (תמר, מדריכת תעסוקה נתמכת).

תמר בדבריה מעלה את נושא הסטיגמה והתפיסות הקודמות שיש לאנשים על אנשים עם מש"ה וטוענת כי שבירת הסטיגמה תאפשר יחס שווה ואת שיתופם של אנשים עם מש"ה במחקר. בדומה לדעתה, מירי מוסיפה :

"אני מאוד בעד לשתף את האנשים עם המוגבלות במחקרים. בעבר פחות עבד, יש מגמה של שיתוף אמיתי, וכן עד כמה שניתן מהמקום הזה של "שום דבר עלינו ובלעדינו". יש יותר שותפות אבל עדיין המצב טעון שיפור. רוצים שיהיה יותר ויותר שיתוף. החלום שלי

שהאדם עם המוגבלות, עד כמה שניתן בהתייחס לתפקוד שלו, שיחליט על החיים שלו ולא הסובבים אותו. כל נושא המחקר באשר הוא צריך לתת לאדם עם מש"ה להחליט אפילו אם אין לו את השפה. לא קשור לצו בית משפט ולא פוטרופוס, לאדם המוגבל יש את היכולת להחליט ולבחור. האדם עם המוגבלות צריך לתת את הקול שלו. זו בחירה חופשית שלו" (מירי, מפקחת במשרד הרווחה והביטחון החברתי).

מירי מציינת את החשיבות לשתף אנשים עם מש"ה על החלטות הקשורות לחייהם מעבר להסכמתם להשתתף במחקר.

ה. ניתוח הדילמות האתיות העולות בקרב אפוטרופוסים ותומכי החלטה

בקבוצה זו השתתפו 13 מרואיינים (8 נשים ו-5 גברים בטווח הגילאים 40-60) מאקים, אקים אפוטרופוסות ומשרד המשפטים – קבלת החלטות נתמכת. מתוך הראיונות גובשו ארבעה עקרונות עיקריים לעריכת מחקרים בקרב אוכלוסייה עם מש"ה. הקטגוריה הדומיננטית ביותר אליה התייחסו האפוטרופוסים ותומכי החלטה הינה "כללי מחקר" (82 נרטיבים), אחריה "מניעה ומזעור נזקים" (78 נרטיבים), "שיתוף אנשים עם מש"ה במחקר" (49 נרטיבים) ו- "שכנוע והסברה" (41 נרטיבים). המודל מורכב ממעגל פנימי הכולל חמש קטגוריות ומעגל חיצוני עם תתי קטגוריות המשויכות להן. שכיחות הנרטיבים מוצגת בסוגריים בסמוך לכל קטגוריה ותת קטגוריה. שטח הקטגוריה בהלימה למספר הנרטיבים שהרכיבו אותן (איור מס' 6).



איור מס' 6 : עקרונות לעריכת מחקרים בקרב אוכלוסייה עם מש"ה –
קבוצת אפוטרופוסים ותומכי החלטה

תוצגנה כעת הקטגוריות ותתי הקטגוריות שנמצאו במחקר לפי רמת התייחסות אליהן (מהגבוהה לנמוך).

הקטגוריה הדומיננטית ביותר מתייחסת לעקרון הראשון "**כללי מחקר**" (82 נרטיבים). אפוטרופוסים ותומכי החלטה התייחסו לפעולות האתיות שעל החוקרים לדעת ולבצע על מנת לשתף את אוכלוסיית מש"ה במחקר באופן מיטיבי התואם לצורכיהם. תת הקטגוריה הראשונה מתייחסת **להנגשה** (36 נרטיבים). המרואיינים הציגו אפשרויות שונות להנגשה תוך ציון חשיבות ההפשטה המילולית, דהיינו, ניסוח פשוט ומובן יותר של שאלות המחקר. זאב מסביר זאת:

"המחקר צריך להיות מונגש, מנוקד, כתוב גדול, שאלות קצרות, לא שאלות ארוכות ולהיות מוכן מחקרית להרבה תשובות קצרות מאוד, זאת אומרת, אדם עם מש"ה לא יתחיל לפרט בדיוק מה הוא חושב או לא חושב. צריך להתאים את השאלות הנכונות על מנת לקבל תשובות נכונות. זה צריך להיות מונגש ומותאם ליכולת של האדם" (זאב, תומך החלטה).

זאב טוען כי על מנת לשתף אנשים עם מש"ה במחקר, המחקר חייב להיות מונגש מבחינת סוג השאלות והאופן הוויזואלי הניתן לאדם עם מש"ה. עוזי מסכים עם דעתו של זאב ומוסיף:

"זה הנושא העיקרי בעיניי בסוף, איך שואלים את השאלה לאדם עם מש"ה בשונה ממה ששואלים אותי, את השאלה צריך לשבור לעשר שאלות קטנות וגם שהשאלות צריכות להיות מצומצמות יותר, לא פתוחות מידי" (עוזי, עו"ס המשמש כאפטרופוס).

עוזי טוען כי הנגשה מותאמת צריכה להיעשות באופן שאילת השאלות, כך שאלות קונקרטיות וברורות מאפשרות קבלת תשובות כנות ומהימנות מהאדם עם מש"ה. אפרת גם כן שותפה לדעתו של עוזי:

"צריך להנגיש להם את זה בצורה שתהיה להם מובנת, לדבר בשפה קונקרטית, יום יומית, לא לדבר איתם על סטטיסטיקות ומספרים, הם לא מבינים בזה" (אפרת, הורה אפטרופוס).

אפרת מסבירה את חשיבות ההנגשה ושימוש בשפה פשוטה ככלי מחקר שמחויב על מנת לשתף את אוכלוסיית מש"ה במחקרים. גלית מוסיפה לדבריה של אפרת וטוענת כי חשיבות ההנגשה היא לא רק בהתייחס לשפה פשוטה, אלא בקביעת כלל מחקר המתייחס לתיאום זמן הנוח לאדם עם מש"ה:

"את צריכה כמובן לקבוע איתה את השעה שנוחה לה.. היא מאוד מקובעת וזה אחד הדברים שבלתי ניתן לשנות" (גלית, הורה אפטרופוס).

גלית טוענת כי על מנת שמחקר יצליח, על החוקר להתגמש לפי צרכיו של האדם עם מש"ה על מנת שיוכל להתרכז במחקר ולא בענייניו האישיים. מבחינתה יש לכבד את זמנו האישי של האדם ולהופכו לכלל מחקר שיש לשים דגש עליו. יצחק מוסיף הנגשה המתייחסת לא רק לזמן אלא אף למקום הפגישה עם המרואיין:

"לבוא למקום המגורים שלה, לתאם פגישה אפילו לבית קפה שהיא תוכל להגיע... והחוקר צריך להיות עם רגישות" (יצחק, תומך החלטה).

יצחק מסביר כי מקום המוכר לאדם עם מש"ה המתראיין למחקר, יקל על המפגש עם החוקר ויוביל ליצירת ביטחון ורוגע אצל האדם.

תת הקטגוריה השנייה עוסקת בתחום החוקר והתנהגותו (25 נרטיבים). תחום זה כולל בתוכו את תחום הידע איתו מגיע החוקר בהתייחס לאוכלוסיית מש"ה ומאפייניה, וכן ליחס המצופה מחוקר כאשר הוא מראיין אנשים עם מש"ה. עוזי מפרט על תחום החוקר וחשיבות הידע הקודם שברשותו אודות אוכלוסיית מש"ה:

"אני אישית הייתי מעדיף שאיש מקצוע מהתחום ולא איש אקדמיה יהיה זה ששואל את השאלות, מכיוון שיש משקל מאוד גדול למי ששואל את השאלות, הרבה פעמים תקבלי תשובה של שתיים שלוש מילים בלי הרחבה, ושם החוקר צריך לדעת איך הוא מרחיב, אז החוקר לחלוטין צריך לעבור איזושהי הדרכה בסיסית" (עוזי, עו"ס המשמש כאפטרופוס).

עוזי מסביר מדוע יש חשיבות לחוקר להיות בעל הכשרה וידע עם אוכלוסיית מש"ה. זאב מסכים עימו:

"הייתי עושה בפירוש סוג של קורס לחוקרים שידעו איך לשאול, איך לדבר, או לתשאל אנשים עם מוגבלות שכלית" (זאב, תומך החלטה).

זאב טוען כי חובה לקיים קורס המתמקד במאפייני וצרכי אוכלוסיית מש"ה לחוקרים שאינם מתחום המוגבלויות. מעבר לידע ולתחום החוקר, רוני מתייחס ליחס של החוקר כלפי האדם עם מש"ה:

"אני חושב שבמהלך המחקר החוקר צריך לחזק [את האדם עם מש"ה] כל הזמן, זאת אומרת, שלא יהיה פוקר פייס וירשום, אלא שייתן חיזוקים שהאדם עם מש"ה יבין שמה שהוא אמר זה מצוין. החוקר צריך לדעת שאם הבן אדם עם מש"ה אמר "לא" שיקבל את ה"לא" כי צריך להבין מי האוכלוסייה. זו אוכלוסייה שמאוד קל לעשות לה מניפולציות" (רוני, עו"ס המשמש כאפוטרופוס).

רוני מסביר כי יש חשיבות רבה למתן חיזוקים חיוביים לאורך כל זמן ביצוע המחקר. יתרה מכך, בעקבות מאפייני ריצוי וקושי לסנגור עצמי של אנשים עם מש"ה, אל לחוקר לנצל זאת ולהתעלם מהם במחקר. רינת מסכימה עם דעתו של רוני ומוסיפה:

"אני חושבת שהבן אדם שמראיין צריך שיהיה לו גישה של כבוד ולא לחצות גבולות. אל תעשה לאדם עם מוגבלות מה שלא תעשה לבן אדם אחר, וגם לא לשאול שאלות שיעמידו אותו במצב שהוא לא יבין על מה את מדברת, כי אדם עם מש"ה לא תמיד מבין הכל, אז לא לשאול אותו שאלות שהוא לא יכול לענות עליהם... ואני חושבת שחוקר צריך לדעת להתנהג רגיל" (רינת, הורה אפוטרופוס).

רינת מסבירה כי על החוקר לדעת מה ראוי ולא ראוי לעשות במחקר עם אוכלוסייה פגיעה וכי מבחינתה אין שוני בין אדם באוכלוסייה רגילה לאדם באוכלוסיית מש"ה, מבחינת יחס בעת השתתפות במחקר. מבחינתה, בשני המקרים היחס צריך להיות זהה. רחל מוסיפה על היחס של החוקר:

"הייתי אומרת לחוקרים ולפסיכולוגים ולאלה שרוצים לחקור אותם, שיעשו קצת יותר מאמץ ולא יזלזלו. שלא יהיה להם קל, ושהם צריכים הרבה סבלנות וצורך לתת להם הרגשה שהם שווים משהו" (רחל, תומכת החלטה).

רחל טוענת כי חוקרים לרוב יתאמצו פחות לשתף אנשים עם מש"ה במחקר, זאת בשל מאמץ רב הנדרש מצידם בהבנה והתמודדות עם מאפייני האוכלוסייה ויש צורך להיות מוכן לכך.

תת הקטגוריה השלישית עוסקת בהכנה מוקדמת (21 נרטיבים) הנדרשת מהחוקר עוד קודם ביצוע המחקר, זאת לשם קיום ראיון מוצלח אשר יבטא את דעותיהם ורצונותיהם של אנשים עם מש"ה. הכנה מוקדמת כוללת את כל השותפים בחייו של האדם עם מש"ה, צוות, אפוטרופוס והאדם עצמו. עוזי מסביר את ההכנה והיערכות של הצוות החינוכי והצוות המטפל לצרכים שייתכן והאדם עם מש"ה יזדקק בעקבות השתתפותו במחקר:

"אני חושב שצריך שהחוקר ידבר עם הצוות ויוודא שיש הבנה של הצוות, מה השאלות, מה הכיוון של השאלות כדי שהם יהיו באמת מוכנים במידה של נושאים כבדים או שהעובד הסוציאלי ינחה את הצוות כיצד לטפל אם באמת עולים תכנים אחר כך בעקבות המחקר,

אבל שוב, לא בכל מחקר רק בנושאים רגשיים טיפוליים" (עוזי, ע"ס המשמש כאפטרופוס).

עוזי מפרט על הכנה מוקדמת שעל החוקר לעשות לצוות העובד עם האדם עם מש"ה, זאת לשם מתן מענה רגשי או מענים נוספים העלולים להתפתח בעקבות המחקר. חלק מן המרואיינים ביקשו להכיר את החוקר ואת נושא המחקר ושאלותיו עוד קודם פגישת החוקר עם האדם עם מש"ה על מנת לבחון את השתתפותו במחקר. נורית מסבירה:

"לא הייתי נותנת לכל אדם לראיין. אני צריכה לדבר עם המראיין קודם. זה לא רק עניין של מקצועיות זה הגישה, הרגש של הבן אדם שחוקר" (נורית, הורה אפטרופוסית).

לטענתה של נורית, היכרות של האפטרופוס עם החוקר שהינו אדם זר לאדם עם מש"ה הינו חשוב והכרחי על מנת שתוכל לאשר את השתתפותו במחקר. מבחינתה מעבר למקצועיות של החוקר, יש לבחון את גישתו של החוקר ויכולתו להגיב באופן נעים, מכבד ורגיש לאדם עם מש"ה.

מלבד ההכנה המוקדמת לצוות ולאפטרופוס, רחל, תומכת החלטה מסבירה על הצורך בהכנה מוקדמת לאדם עם מש"ה:

"צריך להכין אותו מראש. אם יש דברים שהוא לא רוצה להגיד, או לא רוצה לספר אז הוא לא חייב רק אם הוא רוצה... שהשם שלו לא יפורסם. צריך להכין אותו לכל האפשרויות שיכולות להיות בדרך, שאם יהיה לו קשה, שלא יתבייש, שישאל, שאם יש לו מה להגיד, או דברים שקשה לו לדבר עליהם, שהוא לא יפגע מזה" (רחל, תומכת החלטה).

רחל, מסבירה כי חשוב מאוד לשתף את האדם עם מש"ה בתהליך המחקר וממה מצופה ממנו, יש לקיים עימו שיחת הכנה ליצור היכרות עם החוקר אך גם על מנת לתת לו מידע ופרטים על המחקר. דנה מסכימה עם רחל ומוסיפה:

"אני מכינה אותם לתהליך הזה שזה נורא חשוב. להסביר להם את ההשלכות, שלא יהיה לזה שום השלכות על החיים שלהם, חשוב להכין אותם לדבר הזה" (דנה, ע"סית המשמשת כאפטרופוסית).

דנה מסבירה כי יש חשיבות רבה להכין את האדם עם מש"ה המשתתף במחקר על המחקר, מטרתו וחשיבותו וכן להסביר על השלכות שעלולות להיגרם בעקבות ההשתתפות.

הקטגוריה השנייה שנמצאה הינה **מניעה ומזעור נזקים** (78 נרטיבים). קטגוריה זו כוללת בתוכה מצבים העלולים לפגוע באדם עם מש"ה בעת השתתפותו במחקר ואת אחריותו של האפטרופוס בשמירה ודאגה שמצבים אלה לא יתרחשו. תת הקטגוריה הראשונה מתייחסת לסיכון (32 נרטיבים) העלול להיגרם בשל שיתוף אוכלוסייה רגישה במחקר ואי הסכמה מצד האפטרופוסים להסכים לאשר את השתתפותם של אנשים עם מש"ה בעקבות הנזק והסיכון העלול להיגרם. דנה מסבירה זאת:

"הדבר הראשון שאני רוצה שזה יהיה בטוח עבורו, כלומר שהמחקר עבר וועדת הלסינקי, שאני רואה שזה ממוסד לימודים מוכר, שהמחקר מאושר וגם שאני רואה בגורם המראיין גורם בטוח. רק אז, במידה וזה לא יפגע בהם, אז אני אאשר את זה. אבל, אם אני אראה שזה מחקר שמהווה עבורו סיכון, אז אני לא אסכים, והדבר הנוסף זה הסיפור הריגשי, אם

זה יטלטל את עולמם, צריך לראות איך עושים את זה באופן שהם יוכלו להכיל את זה" (דנה, עו"סית המשמשת כאפוטרופוסית).

דנה מפרטת על קריטריונים מסוימים מבחינתה המהווים סיכון עבור האדם עם מש"ה. רק במידה ותהיה בטוחה כי הסיכונים הללו לא יהיו נזק לאדם עם מש"ה לא יהיה מניעה מלשתפם במחקר. אילנית מוסיפה על סיכון מסוג אחר, לטענתה ישנה חשיבות להכרות המוקדמת של האדם עם מש"ה עם החוקר על מנת למנוע נזק:

"הבן שלי מאוד ביישן ולא נפתח בקלות. צריך ממש להראות שרוצים לדבר איתו ושלא ילעגו לו. אין לו הרבה ביטחון. בשיחה אחת או שתיים אני מאמינה שהוא יפתח, ישתף פעולה ויספר אבל כשהוא לא מכיר הוא קצת נסגר ופחות מדבר ומשתף פעולה. צריך לדבר איתו רגיל כמו כל אדם. אולי בהתחלה הוא קצת יתבייש אבל אני מאמינה שאח"כ הוא יהיה בסדר" (אילנית, הורה אפוטרופוס).

אילנית מסבירה כי על מנת למזער סיכון יש לקיים מס' פגישות עם האדם עם מש"ה, כל זאת למען יצירת תחושת ביטחון ושיתוף פעולה. רוני מסכים עם דעתה של אילנית ומוסיף:

"האדם יכול להיכנס ללחץ על מה להגיד וזה יכול לפגוע בדימוי עצמי ובביטחון העצמי או שהוא יכול לחשוף דברים מעצמו בלי שזה יהיה רלוונטי. לכן אני קודם כל בודק מי הגוף שמבצע את המחקר, ואם אני חושב שזה מסוכן לו, אני אעצור [את המחקר] אפילו שהוא ירצה. זה התפקיד שלנו, לשמור עליו... צריך להקפיד לא להכניס להם מילים ורעיונות לראש, לדוגמא אם עושים מחקר על זוגיות והבן אדם מבין שהוא צריך להיות בזוגיות אז יש בעיה, שהאדם לא ילך הביתה עם הדברים האלה" (רוני, ע"ס המשמש כאפוטרופוס).

רוני מסביר כי ישנה חשיבות להתייחס לדימוי העצמי ולביטחון העצמי של האדם עם מש"ה שלא יפגע בעקבות השתתפותו במחקר, וכן מתייחס לנושאים מחקרניים שאינם רלוונטיים לחייהם של האנשים עם מש"ה ואשר עלולים לפגוע ולסכן אותם. כל זאת, תוך מזעור סיכון לפגיעה בביטחון ובדימוי העצמי של האדם עם מש"ה.

מאידך, זאב טוען כי ישנה הגנה מקסימאלית אשר שומרת על אנשים עם מש"ה:

"אני מכיר את הקוד האתי של הנושא של תמיכה בהחלטות במחקר. אני חושב שהקוד האתי די מכסה את הצרכים. ודאי שצריך להסביר לאדם עם מש"ה ולמי שמלווה אותו וצריך לוודא שוב, שלא ייגרם לו נזק, אבל אלה דברים שכבר קיימים בקוד האתי הרגיל פחות או יותר" (זאב, תומך החלטה).

זאב, טוען כי ישנן פעולות הקיימות בשטח לשם שמירה על האדם עם מש"ה בהשתתפותו במחקרים, עם זאת, יש לבדוק כי פעולות אלה מתקיימות בפועל.

תת הקטגוריה הבאה מתייחסת לשמירה על פרטיות (18 נרטיבים). מבחינת המרואיינים ישנה חשיבות רבה לשמירה על סודיות של אנשים עם מש"ה במהלך השתתפותם במחקרים. מבחינתם זה תנאי לאישור השתתפות חוסם במחקר. אפרת מסבירה זאת:

"אם אני מדברת איתך ואת מבטיחה לי שיש סודיות והיא לא תפורסם ושיהיה סודיות כלפי הבת שלי, שלא יזהו אותה או אותנו אז אין לי בעיה" (אפרת, הורה אפוטרופוס).

ישנה דאגה מצידה של אפרת כי לא יפורסם מידע העלול לחשוף את ביתה או אותם כמשפחה. לדאגה זו שותפה גם רחל:

"אני חושבת שאולי בשביל למנוע [נזק] אפשר שיהיה יותר סודיות, כי יכול להיות שהוא [האדם עם מש"ה] יצטרך לחשוף דברים שהוא לא רצה לספר אותם, להגיד אותם או שידעו עליו אז אולי אפשר שזה יהיה בשם בדוי, ומכיוון שיכול להיות שהמשפחה הקרובה אליו אולי תזהה אותו אז צריך לברר ולשאול אותו אם הוא מוכן ובטוח [להשתתף במחקר] כדי שלא יגרם לו נזק..." (רחל, תומכת החלטה).

רחל מסבירה כי על מנת לשמור על סודיות ולמנוע סיכון לאדם עם מש"ה, נכון לשתף אותו בחשיבות דבריו למחקר אך בבואו העת, להסביר כי דבריו לא יפגעו בו. יתרה מכך, יש להסביר לאדם עם מש"ה מה נכון או לא נכון שיספר לחוקר. באופן זה פרטיותו תישמר ותמוזער הסכנה בהשתתפותו במחקר. זאב מחזק את דבריהן של אפרת ורחל בצורך ובחשיבות בשמירה על פרטיותו של האדם עם מש"ה:

"אם בסופו של דבר זה בעילום שם אז וודאי אין בעיה לדעתי. זאת אומרת, אם זה בעילום שם, מה זה משנה, בן אדם דיבר לא יודעים מיהו, מה הוא עשה, איך קוראים לו, איפה הוא גר אז זה לא משנה. כל עוד לא גיליתם איך קוראים לו או מהו אז לדעתי זה לא מסכן אותו כלל" (זאב, תומכת החלטה).

זאב טוען כי במידה ושמם של האדם או פרטים מזהים ספציפיים על חיי אינם נחשפים, ממילא נשמרת הפרטיות על זהותו וכך אין מניעה וסכנה בהשתתפותו במחקר.

תת הקטגוריה השלישית עוסקת ב**נוכחות אדם קרוב** (16 נרטיבים). רוב המרואיינים מסכימים כי יש לשתף אדם קרוב שילווה את האדם עם מש"ה בעת השתתפותו במחקר. מצד אחד, ישנה חשיבות למתן תמיכה ותיווך לאדם עם מש"ה מול חוקר שאינו מכיר, אך מאידך, תמיכה זו עלולה לפגום בתשובות וייתכן כי אף דעתם תוסח. רותי ושלמה מסבירים את הצורך בנוכחותם בעת השתתפות בנם במחקר:

"מבחינתנו מישוה צריך ללוות אותו כדי שיהיה במחקר. אנחנו התיווך, אנחנו יכולים להבין אם הוא הבין את השאלה או לא הבין את השאלה, יותר לכוון שהוא יבין והוא יענה. התחושה היא שהם לא כ"כ מבינים מה שואלים אותם ומה רוצים מהם... עם תיווך של אדם שמכיר אותו, שקולט אותו אם הוא הבין בדיוק מה שאלו אותו כדי שזה יהיה אפקטיבי. כשהוא מסתכל עליי אז הוא לא הבין את השאלה, הוא לא ידע כ"כ מה לענות, הוא יהיה במבוכה" (רותי ושלמה, הורים אפוטרופוסים).

רותי ושלמה מסבירים כי מהיכרותם עם בנם, יהיה קשה לחוקר לקבל תשובות מהימנות ואילו רק בעזרת תיווךם ונוכחותם, בנם ישתף פעולה, והם שמכירים אותו היטב ידעו לעזור במידת הצורך. לתחושה זו שותפה גם רחל, תומכת החלטה:

"אני הייתי רוצה להיות איתו בשביל שאדע מה הוא רוצה להגיד ואם המילים לא כל כך מסתדרות לו אז אולי כן לעזור לו, להנחות אותו" (רחל, תומכת החלטה)

רחל טוענת כי נכון שהאדם עם מש"ה יקבל ליווי במחקר במידה ויתקשה להסביר את דבריו והיא, כאדם המכיר אותו תוכל לעזור לו בכך. דנה מסכימה על הצורך בליווי :

"שלא ירואיינו לבד, שירואיינו בנוכחות של איש צוות, או אפטרופוס. שיהיה מישהו שיקר להם ושדואג לטובתם. שיוכל לעצור את המחקר אם הוא רואה שזה מגיע לשאלות קשות" (דנה, עו"סית המשמשת כאפטרופוסית).

דנה טוענת כי ישנה חובה לדאוג לנוכחות של אדם קרוב בעת ביצוע המחקר, על מנת לדאוג ששום פגיעה לא תיעשה. מבחינתה אדם קרוב יגן על האדם עם מש"ה במידה והוא לא ידע להתמודד עם שאלות שאינן מתאימות לו. זאב מסכים עם הצורך במתן ליווי, אך בבואו העת מסתייג וחושש מליווי העלול ליצור אי שיתוף פעולה מצידו של האדם עם מש"ה :

"ברוב המקרים אני מעריך שהוא יצטרך מלווה.. מצד אחד מלווה זה אדם שייתן לו [לאדם עם מש"ה] ביטחון, שכן אדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית ייתכן מאוד שהוא יחשוד בחוקר או להגיד את האמת והוא יחשוב שבאים להזיק לו. מצד שני אם לאותו בן אדם בגלל שיש לו ליווי ידבר פחות או ידבר יותר זה אין לדעת, אבל בגדול צריך להבהיר בצורה חד משמעית שזה לא יפגע בו, שזה רק לטובתו" (זאב, תומך החלטה).

זאב טוען כי יש חשיבות לשיתוף אדם מוכר בעת מחקר אך למרות זאת, יש להבהיר לאדם עם מש"ה את משמעות נוכחות האדם המתווך וכי נוכחותו לא תפגע בו.

מאידך, אפרת מציגה דעה שונה המתייחסת להימנעות מליווי של איש צוות לאור היכרותה עם בתה :

"אם תהיה איתה מישהי, תוסח דעתה. היא ילדה נורא טובה והיא רוצה לרצות והיא תגיד דברים שאולי ישמעו נעים לאוזן המדריכה או משהו כזה אז לא. בשביל להשיג אובייקטיביות ממנה צריך רק החוקר והיא להיות" (אפרת, הורה אפטרופוס).

אפרת טוענת כי לעיתים איש צוות נוסף עלול להוביל את האדם עם מש"ה לתשובות שאינן מעידות על דעתו האמיתית ויש לשקול כל מקרה לפי היכרות אישית עם האדם.

תת הקטגוריה האחרונה מתייחסת בהתאמת האדם הנחקר למחקר (12 נרטיבים). תת קטגוריה זו עוסקת בטענות של האפטרופוסים (בתפקידיהם השונים) ותומכי ההחלטה, כי יש לדאוג שרק אנשים עם מש"ה אשר נושא המחקר או יכולותיהם מאפשרים להם להשתתף במחקר יהיו שותפים. תת קטגוריה זו מהווה סינון נוסף על מנת למנוע נזקים ופגיעה באוכלוסיית מש"ה. דנה מסבירה זאת :

"כל אחד עם האופי שלו אז אם אני מתסכלת באופן רחב, אז באמת לבחור חבר'ה שיכולים להכיל את זה, אדם שיכול להכיל את זה, שזה לא יפגע בו, מבחינה רגשית. לדוגמא, אם תשאלי אישה עם מש"ה לגבי קשרים משפחתיים [ויש בעיה בבית] זה יפרק אותה וזה לא מתאים למחקר" (דנה, עו"סית המשמשת כאפטרופוסית).

דנה טוענת יש לבצע סינון של האנשים עם מש"ה עוד קודם שיתופם במחקר. מבחינתה, לכל אדם יש יכולת רגשית שונה ויש לבחור אנשים המתאימים להשתתף במחקר מבחינת יכולתם להתמודד עם נושא מחקר שייתכן ויצור פגיעה או קושי. עוזי מסכים עם דעתה של דנה ומוסיף :

"הייתי מדייק הרבה יותר את מי אני בוחר להיות חלק מהמחקר, במיוחד אם הוא עוסק בנושאים רגשיים בעיתיים" (עוזי, עו"ס המשמש כאפטרופוס).

עוזי מתייחס לבחירה של אנשים עם מש"ה במידה ונושא המחקר הינו בעייתי ורגיש. יצחק מסכים לדעתו ומוסיף:

"אני אומר זה תלוי ברמה הקוגניטיבית של הבן אדם. לדעתי הרמה הקוגניטיבית של הבת שלי, לא תאפשר לה להבין, לדוגמא שאלות שישאלו אותה לגבי הרגשות שלה. היא תענה בצורה מאוד תמימה, היא לא תחשוב על ההשפעות" (יצחק, תומך החלטה).

יצחק טוען כי יש להתייחס לרמת התפקוד של האדם עם מש"ה ויכולתו להבין את הנשאל. מבחינתו, שאלה לגבי רגשות הינה מורכבת ותקשה על קבלת תשובות המביעות את דעתו של האדם.

הקטגוריה השלישית שנמצאה הינה שיתוף אנשים עם מש"ה במחקר (49 נרטיבים). קטגוריה זו כוללת את התועלת שתינתן לאוכלוסיית מש"ה בעת השתתפותם במחקרים ואת יכולת ההסכמה מדעת של האנשים עם מש"ה מעבר לקבלת הסכמת האפטרופוסים. תת הקטגוריה הראשונה עוסקת בתועלת (27 נרטיבים) שתינתן לאדם הפרטי אך גם לכלל אוכלוסיית מש"ה. אחד הגורמים לשיתופה של אוכלוסיית מש"ה במחקרים, עוסקת בהבנה שיש להסתכל בראייה רחבה על כל אוכלוסיית מש"ה למען קידומה בעתיד. גלית משתפת את דעתה:

"תלוי איזה מחקר ולמה הוא נועד. אם זה דבר שאמור לעזור להם בעתיד אז ברור שכדאי. מחקר שעושים אותו אמור לייעל משהו אז אם עושים מחקר לאנשים עם מוגבלויות, צריך לבדוק את הנושא של המחקר ואם באמת הוא ייטב איתם אז אין בעיה לחקור" (גלית, הורה אפטרופוס).

לטענת גלית, כל עוד המחקר נועד לשיפור עתידם של אנשים עם מש"ה, אין מניעה לשתפם במחקרים. דנה שותפה לדעתה של גלית ומוסיפה:

"אני חושבת שזה מאוד חשוב, כי המחקר הוא בשבילם בסופו של דבר, בסוף הם המוקד, שיהיה להם טוב בחיים, אז אם לא נשאל את דעתם איך נדע מה טוב להם. אי אפשר לעשות מחקר בלי לשאול אותם. חד משמעית אני חושבת שמחקרים יוכלו לקדם את זה" (דנה, עו"סית המשמשת כאפטרופוסית).

דנה מסבירה כי מעבר לחשיבות קבלת דעותיהם של אנשים עם מש"ה ושיתופם במחקר, יש לזכור את מטרת העל למען שיפור חייהם. אורית שותפה לדעתה של דנה ומוסיפה:

"כל דבר שעושה לבן שלי טוב או לאוכלוסייה הזאת מבורך אצלי. אני מברכת על זה משום שזה לדורות הבאים" (אורית, הורה אפטרופוס).

מבחינת אורית, כל עוד שיתופו של האדם עם מש"ה יאפשר תועלת לאנשים עם מש"ה בעתיד, נכון לתמוך ולקדם את השתתפותם במחקרים.

בנוסף, ישנה התייחסות לתועלת שתינתן לאדם במהלך השתתפותו במחקר ו/או בעת סיום המחקר, מבחינת המסוגלות העצמית ומתן דעה אישית. רוני משתף כי תועלת ישירה תתאפשר רק במידה והאנשים עם מש"ה עצמם יהיו שותפים במחקר ויביעו את דעותיהם, ומסביר את הסיבה לכך:

"אני חושב שזה רעיון מצוין. ככול שיותר מכירים את האנשים רואים שיש להם דעה על נושאים מסוימים... רוב האנשים ברגע שמלמדים אותם איך לבחור, במה לבחור נותנים להם התנסויות בבחירה, הם בהחלט יכולים לצאת מהמקום המוסדי ולהיות יותר פתוחים ויותר לקבל החלטות על עצמם" (רוני, עו"ס המשמש כאפוטרופוס).

רוני מסביר כי התנסות במחקרים תוביל לשכלול יכולת השיח, הבעת דעה ובחירה אישית של האדם עם מש"ה. אורית שותפה לדעתו של רוני ומוסיפה:

"הם מאוד אוהבים ששואלים אותם שאלות. הם מאוד אוהבים להרגיש נחוצים. הבן שלי אוהב להרגיש חשוב" (אורית, הורה אפוטרופוס).

אורית מתייחסת לתחושת השוויוניות שתינתן לאנשים עם מש"ה מעצם השתתפותם במחקר. תחושה זו תעלה את הביטחון העצמי והדימוי העצמי וכך האדם המשתתף במחקר ירגיש כי מכבדים את דעתו ומתחשבים בה. רינת גם כן מתייחסת לתחושה שתינתן לאדם עם מש"ה בעת השתתפותו במחקר:

"הוא אוהב שמתייחסים אליו ואני יודעת שהוא נהנה מזה, שהוא אוהב את תשומת הלב הזאת" (רינת, הורה אפוטרופוס).

רינת טוענת כי תועלת ישירה הינה ביחס ובמתן תשומת לב שאנשים עם מש"ה יקבלו מעצם השתתפותם במחקר.

תת הקטגוריה השנייה עוסקת בהסכמה מדעת (22 נרטיבים). ניתן לראות כי ישנה הסכמה על שיתופו של האדם עם מש"ה בקבלת הסכמתו להשתתף במחקר ועם זאת, ההסברים הניתנים מהאפוטרופוסים הינם שונים לכך. רינת מסבירה על הקונפליקט בין להיות מעורבת כהורה לבין העברת האחריות לבנה:

"אני חושבת שזה צריך להיות שני הדברים. גם אני מסכימה וגם הוא מסכים. אם אני מסכימה והוא לא מסכים אז לא. אם הוא מסכים ואני לא מסכימה אני חושבת גם לא. צריך להיות שני הגורמים מסכימים... כשאת יותר צעירה בתור הורה הרצון שלך להיות מעורבת בכל דבר, אבל ככול שהם גדלים, את לא יכולה להיות מעורבת בכל התהליכים כי כבר התעייפת. אז יש דברים שאנחנו משחררים... אני לא מתערבת כשלוקחים אותו כל פעם לשיחה אבל בדבר כזה אני חושבת שכן, הייתי רוצה להיות מעורבת" (רינת, הורה אפוטרופוס).

רינת מסבירה כי מבחינתה, יש חשיבות גדולה לשאול את דעתו של בנה ולקבל החלטה משותפת, במידה של דעות חלוקות לא לאשר את השתתפותו במחקר. בשונה ממקרים אחרים, רינת רואה את היותה שותפה לתהליך המחקרי כדבר חובה. רותי ושלמה מסכימים עם דעתה של רינת ומוסיפים:

"שאלנו אותו אם הוא מסכים. מבחינתנו נתנו את האישור אבל שאלנו אותו אם מבחינתו הוא מוכן לעזור במחקר והוא אמר שאין לו בעיה. אני חושב שזה מאוד חשוב [שנחתום בטופס] בכל זאת יש לנו אחריות עליו. על מה שהוא אומר, על מה שהוא מתבטא, למרות

שאנחנו בעד המחקר ושיתוף פעולה. אמרנו שאנחנו מסכימים אבל שנהיה בסביבה. בכל זאת יש לנו אחריות מסוימת" (רותי ושלמה, הורים אפוטרופוסים).

מבחינת רותי ושלמה, עליהם כהורים החובה לשאול את רצונו של בנם למרות שאינם חייבים בכך. למרות הסכמתו, הם רואים חשיבות רבה במתן הסכמתם ויתרה מכך, בנוכחותם בסביבת בנם בעת ביצוע המחקר. בדומה לדעתם, גלית טוענת כי אישור אפוטרופוס הינו מחייב במיוחד במקרה של אוכלוסיית מש"ה, שהינה אוכלוסייה פגיעה:

"קודם כל בגלל שהיא תחת האפוטרופסות שלי וגם הבת שלי. אך בטח בגלל המוגבלות השכלית בוודאי. אני צריכה לדעת, לא שיקבעו לי עובדה. לא היה מקובל עליי אם רק היו מעדכנים אותי. אני צריכה לדעת בפירוש מה ולמה, למרות שאני סומכת [על העו"סית] אבל שלא יקבעו לי עובדה. לא חייב שאחתום אבל שאתן את האישור שלי בע"פ" (גלית, הורה אפוטרופוס).

מבחינת גלית, בעקבות המוגבלות השכלית יש לעדכן ולקבל את אישורו של האפוטרופוס, בין אם במתן חתימה בכתב או בין אם באישור בע"פ. מאידך, אורית טוענת כי חובה לקבל את הסכמתו של האדם עם מש"ה ואילו הסכמתה כאפוטרופוסית נדרשת ברמה החוקית ותו לא:

"אני באמת מאמינה שכשעושים מחקר, המחקרים הם למען התפתחות והתקדמות. אם הבן שלי יכול לעזור במחקר כזה אז האישור [שלי] הוא בקטנה, הוא לא מאוד מאוד משמעותי. האישור שלי נחוץ בשביל הפורמאליות. אני בתור אמא, בתור אפוטרופוסית אני חושבת שלשאול אותי ולקבל את האישור שלי הוא בוודאי. אבל אני לא הכי חשובה פה" (אורית, הורה אפוטרופוס).

אורית מסבירה על הצורך החוקי בקבלת אישור האפוטרופוס, אך אינה מייחסת לכך חשיבות כל עוד יעשה קידום לטובת אוכלוסיית מש"ה וביניהם בנה.

גישה שונה ניתן לראות מדנה אשר טוענת כי ההחלטה נתונה בידי האדם עם מש"ה כל עוד המחקר אינו מסכן אותו:

"אני לא מחליטה בלעדית... מבחינתי כל פעם שמבקשים ממני לאשר השתתפות במחקר הדבר הראשון שאני עושה זה מרימה טלפון לאדם ושואלת אותו: 'אתה רוצה? אתה לא רוצה? מה אתה חושב על זה? הוא הראשון שצריך להגיד אם הוא רוצה. אם הוא לא רוצה, אני לא אכריח אותו. 'אם זה לא מסכן אותו- ההחלטה היא שלו, אם זה מסכן אותו, זה יורד מהפרק לא משנה מה הוא יגיד' (דנה, עו"סית המשמשת כאפוטרופוסית).

דנה מסבירה כי ההחלטה הינה בלעדית של האדם עם מש"ה רק בתנאי שאין סיכון בהשתתפותו במחקר. עוזי מסכים עם דעתה:

"מבחינתי האדם מחליט. במחקרים שרוצים לראיין את האדם אז מבחינתי אם הוא רוצה או לא רוצה זה החלטה שלו, אני אף פעם לא אכפה או אנסה לשכנע. הוא מחליט על החיים שלו, בדבר כזה בוודאי" (עוזי, עו"ס המשמש כאפוטרופוס).

עוזי טוען כי ישתף באופן אבסולוטי את האדם עם מש"ה עליו הוא אחראי ויאפשר לו לבחור האם להשתתף במחקר או לא.

הקטגוריה האחרונה שנמצאה הינה **שכנוע והסברה** (41 נרטיבים). קטגוריה זו כוללת את הצורך במתן הדרכה ומידע לאפטרופוסים, על מנת להפחית חששות ופחדים בעת רצון שיתוף אנשים עם מש"ה במחקר. בנוסף לכך, ישנה חשיבות להסברה גם בקרב אוכלוסיית מש"ה, זאת לשם העצמה והרחבת מעגל האנשים המשתתפים במחקר ואף קידום הידע על צורכיהם. תת הקטגוריה הראשונה מתייחסת לעידוד וחיוזוק המודעות להורים (29 נרטיבים). מודעות ההורים - האפטרופוסים וקבלת מידע אודות מהו מחקר, תאפשר להם לאשר את השתתפותם ילדם במחקר לשם קידום צורכיהם. רותי ושלמה מסבירים את הצורך בכך:

"יכול להיות שאפשר לעשות איזושהי הרצאה לפני הורים לילדים עם מוגבלויות, לספר להם על מה זה [מחקר] וזה מאוד יעזור אם תהיה לכם את האפשרות לחקור. אולי ממקום שהם יבינו מה בדיוק החוקר עושה ואז הם כן יסכימו. יכול להיות שיש אנשים שמתביישים ויכול להיות שגם הם לא כ"כ מבינים" (רותי ושלמה, הורים אפטרופוסים).

רותי ושלמה מציינים את הצורך בחשיפה אודות מחקרים להורים בשל חוסר ידע, שבעקבות כך אינם מאשרים את השתתפות ילדיהם במחקר ומאידך, בתחושה אישית של הורה. אורית גם כן מתייחסת לתחושתו של ההורה המשפיעה על החלטתו באם לאשר את השתתפותו של האדם עם מש"ה במחקר:

"כנראה שאנשים חשדניים כי לא ברור להם מה מטרת המחקר, אולי יותר הסברה. להראות להם שזה כדי לשפר את החיים שלהם [של האנשים עם מש"ה], כי אני מבינה את זה אבל... הורים קשה להם" (אורית, הורה אפטרופוס).

אורית טוענת כי בעקבות אי ידיעה, יש הורים שזקוקים להסברה ושכנוע שהמחקר ישפר את חייהם של אנשים עם מש"ה. רינת מוסיפה כי כל הורה זקוק לעזרה על מנת לבחור נכון עבור ילדו, אך קל וחומר באוכלוסייה פגיעה:

"יכול להיות שיש אנשים שזקוקים להדרכה, כי זה שאתה הורה לילד כזה אתה לא תמיד יודע מה הכי טוב בשבילו, איך להסביר לו. עכשיו אני חושבת על זה שאולי זה היה חסר ולא ידעתי שזה חסר" (רינת, הורה אפטרופוס).

רינת מעלה את חוסר המודעות של ההורים להדרכה ותמיכה, שאולי יכלו להיעזר בהם לאורך השנים ולא ידעו. ייתכן אף שבמידה וכן היתה מודעות בחירותיהם בהקשר לחייהם של ילדיהם היו שונות. רחל, טוענת כי על מנת לתת מענה לצורכי ההורים יש להקשיב קודם לחששותיהם:

"אפשר לשכנע אותם ולבדוק איתם למה הם לא רוצים. לבדוק את הסיבות, אם הם חוששים מחשיפה? מפגיעה? חשש ש[ילדם] צריך גם לשאול וגם לענות? ואם יענו על אחד הדברים כן אז להגיד שכל זה יילקח בחשבון, שלא יגרם לילד נזק, ואנחנו דואגים לזה ואנחנו מאוד זהירים.... ככל שיהיו משתתפים ויהיה מודעות לזה אז יהיה יותר מענה ויותר תשובות ואפשר יהיה לקדם ולעזור במה שאפשר, אבל אחד הדברים זה באמת הסברה. צריכים להיות טובים בהסברה. מה זה מקדם ומה זה נותן ומה התועלת ומה האפקט ובאמת זה חשוב שקודם כל להתחיל עם ההורים, אח"כ שזה יעבור לילדים דרך ההורים, ואח"כ החוקרים שיקבלו את כל הנחיות גם הם, ואת כל המסרים ואת כל ההדרכה כדי לפנות לאוכלוסייה הזאת" (רחל, תומכת החלטה).

רחל מוסיפה כי מתן הסברה יעשה באופן הדרגתי, בתחילה במפגשים עם ההורים, בהמשך בשיתוף האנשים עם משי"ה ולבסוף בשיתוף החוקרים על מנת לדאוג כי תהיה סינרגיה בין הורה, אדם עם משי"ה וחוקר. הדרכה מעין זו תוביל למקסימום שיתוף הפעולה של כל הגורמים תוך סיכון מינימאלי לאדם, דבר אשר יוביל לשיפור דעותיהם ומתן הסכמתם של הורים – אפטרופוסים לשתף את ילדיהם במחקרים.

תת הקטגוריה השנייה מתייחסת לעידוד וסנגור עצמי לאנשים עם משי"ה (12 נרטיבים). צורך זה עלה בעקבות הקשיים המאפיינים את אוכלוסיית משי"ה במענה אישי המשקף את צורכיהם האמיתיים. רוני מסביר צורך זה:

"בשביל זה צריכים להתחיל הרבה לפני, צריכים להתחיל מגיל מאוד קטן ללמד אותם להביע דעה כדי שיגיע שלב שהם יוכלו להשתתף במחקר... זאת אומרת שמישהו או אנחנו יפגוש אותם וידבר איתם בצורה מסודרת, אולי הייתי בונה איזשהו כלי שבאופן קבוע היה חוקר אותם, עושה איזה מחקר, חוקר את הצרכים שלהם" (רוני, עו"ס המשמש כאפטרופוס).

רוני מסביר כי ישנה חשיבות רבה לעודד אנשים עם משי"ה לסנגור עצמי מגיל צעיר על מנת שבגיל בוגר יוכלו להביע את עמדתם באופן אמיתי וכנה. מעבר לכך, רוני מציע כי על מנת לעודד אנשים עם משי"ה להשתתף במחקרים יש להרגילם בכך ולאפשר התנסויות שונות לאורך השנים.

דנה מציעה כי עידוד אנשים עם משי"ה להשתתף במחקר ייעשה לא רק ע"י התנסויות, אלא ע"י שכנוע אשר ידגיש את חשיבות היותם חלק מחברה ויכולת השפעתם ליצור שינוי:

"הייתי מדברת ומסבירה את החשיבות שבסוף אתה מנגיש להם את האפקט שיכול להיות להשתתפות שלהם במחקר. אני חושבת שככל שאנחנו ניתן להם את הבמה שהנה גם החברים שלהם רואים אותם, מעודדים אותם... וכמובן שיש גם את קבוצות הסנגור שאפשר להעלות את זה שם" (דנה, עו"סית המשמשת כאפטרופוסית).

דנה מוסיפה על לחץ חברתי חיובי שיוכל להיווצר בעקבות השתתפות אדם עם משי"ה במחקר. ברגע שתהיה הבנה מבחינת האנשים עם משי"ה לחשיבות השתתפות במחקר, זה יוביל עוד אנשים עם משי"ה לרצות ולהשתתף גם כן במחקרים.

ו. ניתוח הדילמות האתיות העולות בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית

בקבוצה זו השתתפו 14 מרואיינים עם משי"ה (11 גברים ו-3 נשים בטווח הגילאים 23-57) מאקים, עמיחי, צהר הלב ו-צי"מס. קודם קיום הראיונות התקיימה שיחת היכרות על מנת ליצור אווירה נעימה ותחושת ביטחון לדבר. מהשיחה המקדימה ניכר היה כי לאנשים עם משי"ה היה חשוב מאוד לשתף ולספר על עצמם, היכן הם עובדים, מיהם החברים שלהם, מערכת היחסים עם בני זוגם ותחביבים.

כל הראיונות נקבעו על פי לוח פנוי של האדם עם המוגבלות, וכן כל המרואיינים יודעו מראש כי חוקרת מגיעה לדבר איתם. בנוסף, כל הראיונות התקיימו בחדר ניטראלי ללא הפרעה של אנשי

צוות, דיירים נוספים, או משפחה. לכל פגישה הוקצבה חצי שעה. במהלך שני ראיונות איש צוות נכנס לחדר בו התקיים הראיון על מנת לקחת דבר מה, שני האנשים עם מש"ה עצרו את דיבורם והמשיכו רק לאחר שאיש הצוות יצא מהחדר.

שניים מהמראיינים השתתפו בעבר במחקר. אחת מהם רצתה לדעת מה תקבל עבור השתתפותה בראיון שכן בעבר קיבלה שובר למסעדה. מעבר לבקשתה אף אחד מהמראיינים לא שאל לגבי תגמול בעקבות השתתפותו במחקר.

בעקבות ההנגשה המותאמת של טופס ההסכמה, שאלות הראיון ושימוש בסמלים, ניתן היה לקיים את הראיון, אך גם בהנגשה זו היה צורך לתווך ולהסביר כל מרואיין לפי רמת הבנתו, לדוג': תמונה המתארת 'הרגשה נעימה ובטוחה' (שתי דמויות שאחת שמה יד על הכתף של השנייה), שניים מהמראיינים התייחסו לתמונה באמירה "איזה חמוד זה", מרואיין נוסף אמר "זה הגוף הפרטי – אסור לגעת בהם". דוגמא נוספת היא בתמונה המתארת 'דברים שיכולים לעזור לך להשתתף במחקר', אחת המראיינות חשבה שהיא צריכה לבחור מה היא הכי אוהבת מהתמונות. יתרה מכך, השאלות הפתוחות היוו אתגר עבור רוב המראיינים ולכן האופציות וההיגדים שניתנו היו כעוגן וכקבצים עבורם.

תחילת הראיון היה בקבלת הסכמתם להשתתפות במחקר כאשר ארבעה מראיינים סירבו שיקליטו אותם. משתתפת נוספת דאגה שההקלטה ללא מצלמה ורק קול (טענה שלא מפריע לה שאטשטש את פניה). ל-7 מראיינים נוספים היה צורך במתן דוגמא למה הכוונה בהקלטה ולכן התבצעה הקלטה כדוגמא והושמעה למראיינים. מלבדם, שאר המראיינים הסכימו שיקליטו אותם, אחד מהמראיינים הגיב: "זה יכול להישאר לך הרבה זמן". תשובות מעין אלו אפשרו לראות את הבנת האנשים עם מש"ה לגבי הנעשה בראיון ובמחקר.

מלבד מרואיין אחד אשר ביקש שהראיון יתקיים בשפה האנגלית, שאר הראיונות התקיימו בשפה העברית.

מבחינת אישורי האפטרופוסים ניתן לראות הבדל משמעותי בין אנשים עם מש"ה הגרים במסגרות דיור לבין אנשים עם מש"ה הגרים בבית הוריהם. אפטרופוסים אשר ילדיהם גרים במוסדות דיור חתמו על טופס ההסכמה ללא קושי. מאידך, אפטרופוסים אשר ילדיהם גרים עימם בבית הסתייגו מהשתתפות ילדם והתנו את השתתפותם במחקר בכך שהראיון יתבצע בביתם. אחד מהאפטרופוסים אף התנה את קיום המחקר בכך שלא רק שהראיון יתבצע בביתו אלא שהם יהיו נוכחים בראיון (לבסוף לאחר שיחת היכרות עם החוקרת, חתימת המרואיין בטופס ההסכמה ובקשת אישורו של המרואיין כי הראיון יתקיים ללא נוכחות ההורים, ההורים הסכימו להיות בקרבת מקום ולא להיות נוכחים בזמן הראיון על מנת לא להטות את תשובות בנם), בנוסף, אפטרופוס נוסף (המגיע מהמגזר החרדי) הסכים שבנו יראיין אך ורק לאחר שיקיים שיחה אישית פרונטאלית עם החוקרת אודות מטרות המחקר, יקרא את שאלות המחקר על מנת לבדוק כי שאלות המחקר אינן עוסקות בנושאים לא צנועים ולבסוף להחליט אם לאפשר לילדו להשתתף במחקר. מלבדם, חמישה הורים אפטרופוסים נוספים שילדיהם גרים בבית ביקשו שהראיון יתקיים במע"ש, שניים בשל הקושי לקיים שיחה פתוחה עם ילדיהם כאשר הם לידם ושלושה אפטרופוסים בעקבות גילם המבוגר והחשש מהדבקות בנגיף הקורונה.

חשוב להוסיף כי בפנייה שנעשתה לאחד הארגונים המפעילים בבקשה לראיין אנשים עם מש"ה הגרים בבית, האנשים עם מש"ה עצמם הסכימו להתראיין, אך האפוטרופוסים סירבו לאפשר להם להשתתף במחקר וכן סירבו להתראיין בעצמם ולהסביר את אי רצונם בשיתוף ילדיהם במחקר.

לגבי צילום האנשים עם מש"ה, שלושה אפוטרופוסים (שניים שילדם גרים בבית ואחד במוסד דיוור) ציינו במפורש כי מסרבים שילדם יצולם.

עוד בטרם תחילת שאלות הריאיון, על מנת לראות כי האנשים עם מש"ה מבינים את מטרת המחקר הם נשאלו: למה חוקרים עושים מחקר? להלן תשובותיהם:

"לשאול שאלות, שאני אלמד אותך, ממני" (אלה, גרה בדיוור קהילתי).

"כדי אם תדעי משהו טוב אז אדע איך לשפר" (בתי, גרה בדיוור קהילתי).

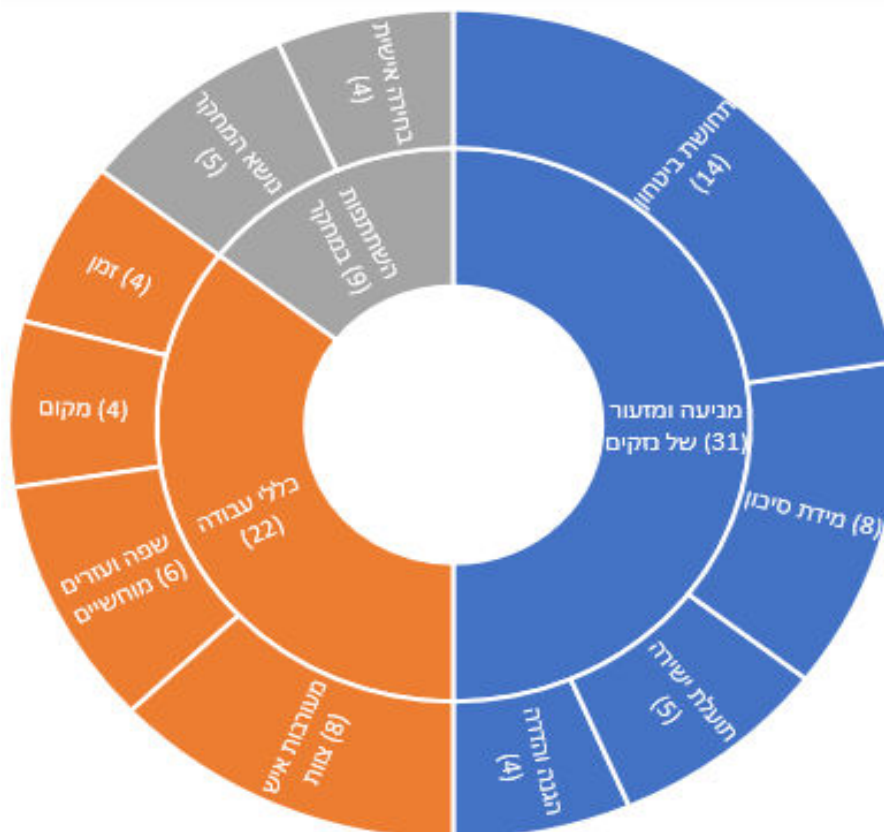
"חשוב, כמוני, לאנשים כמוני.. ללמוד, מהתשובות שלי" (דור, גר בדיוור קהילתי).

"באת לבדוק אותי וצריך לעזור לחברים, מצביע על התמונה עם זכוכית המגדלת ואמר: מחקר בודקת אנשים" (אור, גר בבית הוריו).

"מחקר זה ששואלים שאלות כדי לדעת... לעשות טוב" (גל, גר בבית הוריו).

"מראינת אותי למחקר, בשביל לשפר דברים" (מתן, גר בבית הוריו).

מתוך הראיונות נמצאו שלושה עקרונות אשר הכרחיים בעת ביצוע מחקר לאוכלוסיית מש"ה: "מניעה ומזעור נזקים" (31 נרטיבים), "כללי עבודה" (22 נרטיבים) ו"השתתפות במחקר" (9 נרטיבים). המודל מורכב ממעגל פנימי הכולל שלושה קטגוריות ומעגל חיצוני עם תתי קטגוריות המשויכות להן. שכיחות הנרטיבים מוצגת בסוגריים בסמוך לכל קטגוריה ותת קטגוריה. שטח הקטגוריה בהלימה למספר הנרטיבים שהרכיבו אותן. מטבע הדברים, תשובות האנשים עם מש"ה היו קצרות (ברמת מילה כן/לא) לכן נספרו כנרטיבים רק היגדים מקוצרים (איור מס' 7).



איור מס' 7 : עקרונות לעריכת מחקרים בקרב אוכלוסייה עם מש"ה – קבוצת אנשים עם מש"ה

תוצגנה כעת הקטגוריות ותתי הקטגוריות שנמצאו במחקר לפי רמת התייחסות אליהן (מהגבוהה לנמוך).

העקרון הראשון הינו – **מניעה ומזעור של נזקים** (31 נרטיבים). בקטגוריה זו נמצאו ארבעה תתי עקרונות המתייחסים לפעולות שיש לעשות על מנת שהאנשים עם מש"ה ירגישו כי השתתפותם במחקר אינה פוגעת או מסכנת אותם.

תת הקטגוריה הראשונה מתייחסת לתחושת הביטחון והמוגנות אותה מרגיש האדם עם מש"ה בעת השתתפות במחקר (14 נרטיבים). המרואיינים נשאלו מה לדעתם צריך לעשות, או להגיד, כדי שאדם שמשתתף במחקר ירגיש נעים ובטוח. תשובות האנשים עם מש"ה הן מתוך היגדים שונים שנשאלו שמטרתם לעזור במתן מענה לשאלה בעל פה, וכן לשם דיוק הצורך במוגנות ובמתן מענה מותאם:

היגד ראשון – 'החוקר מספר למשתתף מה יקרה במחקר': כל המרואיינים (14) טענו כי עצם שיתוף החוקר את המשתתף והכנתו מראש לנעשה במחקר יגרום להם לרצות להשתתף במחקר.

היגד שני – 'החוקר שואל את המשתתף אם הוא מסכים להשתתף במחקר': בהתייחס לקבלת הסכמה מדעת של האדם עם מש"ה, כל המרואיינים (14) הגיבו בחיוב ושמחה כאשר נשאלו באופן ישיר על רצונם והסכמתם להשתתף במחקר:

"מרגיש נעים וזה טוב מאוד" (אור, גר בבית הוריו).

"כן, חשוב ליי" (מוחמד, גר בבית הוריו).

היגד שלישי והיגד רביעי – 'החוקר אומר למשתתף בהתחלה של המפגש שאפשר להפסיק להשתתף במחקר מתי שרוצים', 'החוקר מזכיר למשתתף באמצע המפגש שאפשר להפסיק להשתתף במחקר מתי שרוצים': גם בהתייחסות לתזכורות החוקר את האדם עם מש"ה במהלך המחקר לגבי רצונו להפסיק את השתתפותו כלל המרואיינים (14) הסכימו כי אופציה זו תגרום להם להרגיש בטוחים ויצור תחושה נעימה.

היגד חמישי – 'למשתתף יש כרטיס אדום. המשתתף מרים את הכרטיס האדום כשהמשתתף לא רוצה להשתתף במחקר יותר': 9 אנשים עם מש"ה שיתפו כי הם אינם זקוקים לשימוש בחפץ כלשהו על מנת שישמש עבורם כלי לעצירת השתתפותם במחקר והסבירו כי הם יכולים לבקש את הפסקת הריאיון מבלי להשתמש בכלי עזר כלשהו:

"לא צריך את זה" (מתן, גר בבית הוריו).

לעומתם, 5 אנשים עם מש"ה טענו כי שימוש בחפץ יחזק את תחושת הביטחון בהפסקת השתתפותם בריאיון. בתיה מסבירה את הצורך ועם זאת מביעה הסתייגות בצורך זה:

"רק [אם] המחקר ארוך [להשתמש בכרטיס]" (בתיה, גרה בדיוור קהילתי).

היגד שישי- 'אדם שהמשתתף סומך עליו (למשל: בן משפחה, מדריך) נמצא בחדר בזמן שהחוקר שואל את המשתתף שאלות. כך, האדם הזה יכול להגיד לחוקר להפסיק את השאלות כשמשוה לא מתאים': מטרת נוכחות האדם הנוסף בכך שיוכל לבקש מהחוקר לעצור את המחקר כאשר חושב לנכון כי יש צורך. 10 אנשים עם מש"ה טענו כי אין בכך צורך וכי הם יכולים לדבר בעבור עצמם אם ירצו להפסיק את ריאיון המחקר:

"גם הם יכולים [להיות נוכחים] אבל זה בסדר שאנחנו מדברים [לבד]" (דור, גר בדיוור קהילתי).

"מעדיף את אמא אבל גם בסדר שאני פה לבד" (נבו, גר בדיוור קהילתי).

"רק את ואני זה בסדר" (אלה, גרה בדיוור קהילתי).

"אני לבד" (אור, גר בבית הוריו).

"לא. אני לבד" (חיים, גר בבית הוריו).

לעומתם, 4 אנשים עם מש"ה הביעו רצון שאמא, מדריכה או בן זוג יהיו נוכחים בזמן הריאיון. מעבר להיגדים שניתנו כעזרה במענה לתחושת הביטחון חלק מהאנשים עם מש"ה ענו בע"פ להלן תשובותיהם:

"רק להקליט, לא לצלם, או לטשטש" (בתיה, גרה בדיוור קהילתי).

"לדבר מה אני אוהב לעשות" (נבו, גר בדיוור קהילתי).

"אם אני מרגיש לא נעים אז אני צריך להגיד לך שלא נעים לי, להגיד שנעים לי ואני מוכן להמשיך את הריאיון" (מתן, גרה בבית הוריו).

"לאט לאט ובסבלנות, לא לצעוק ולדבר דברים רעים וזה" (מוחמד, גר בבית הוריו).

"לשאול אם זה נעים [אם היא רוצה להשתתף במחקר]" (אורית, גרה בבית הוריה).

האנשים עם מש"ה העלו צרכים שונים עליהם יש לתת את הדעת בעת שיתופם במחקר וברצון להגן עליהם מפגיעה אפשרית: שמירה על פרטיות, בחירת נושא המחקר לשם קידום אוכלוסיית מש"ה וכן התחושה והיחס אותה מקבל האדם עם מש"ה מהחוקר.

תת הקטגוריה השנייה מתייחסת למידת סיכון (8 נרטיבים) כאשר היא יכולה להתקיים במצבים שונים כמו נושא מחקר רגיש או משך המחקר. המרואיינים נשאלו שתי שאלות המתייחסות למחקר שיכול לפגוע בהם. בשאלה הראשונה 9 מהמרואיינים ציינו כי לא כדאי להציע לכל האנשים להשתתף במחקר שאולי עושה לא נעים לעומת 5 מרואיינים שענו כי צריך לשתפם גם במידת פגיעה:

"כן, כי צריך לדבר גם על דברים שהם לא נעימים" (נבו, גר בדיוור קהילתי).

"כן, כי לפעמים אני בוכה ושואלים אותי למה אני בוכה, הדברים הלא טובים גם" (יובל, גר בבית הוריו).

"לעשות יעני להשתתף גם לא נעים, צריך לדבר על דברים שעצובים" (מוחמד, גר בבית הוריו).

"כן, שיגידו מה מציק" (אורית, גרה בבית הוריה).

בשאלה השנייה המרואיינים נשאלו האם יש אנשים מיוחדים שכדאי לא להציע להם להשתתף במחקר שיכול לפגוע בהם. 11 אנשים עם מש"ה ענו כי אין אנשים מיוחדים שכדאי לא להציע להם להשתתף במחקר:

"עם כולם כדאי לדבר" (דור, גר בדיוור קהילתי).

"כולם צריכים [להשתתף במחקר]" (יקיר, גר בבית הוריו).

לעומת שלושה אנשים עם מש"ה שטענו כי אין להציע לאנשים מיוחדים להשתתף במחקר שיכול לפגוע בהם:

"למי שעושה לא נעים" (גלעד, גר בבית הוריו).

"[אם] הוא לא ירגיש נעים" (אורית, גרה בבית הוריה).

ניתן לראות כי השאלה הראשונה מתייחסת לכלל האנשים באוכלוסייה ואילו השאלה השנייה מתייחסת ספציפית לאנשים מיוחדים, קרי, אנשים בעלי צרכים מיוחדים כמו אוכלוסיית מש"ה. בשתי השאלות תשובות המרואיינים היו זהות. האנשים עם מש"ה רואים את עצמם כחלק מהאוכלוסייה הכללית ויש להתייחס אליהם באותו הדרך אליה מתייחסים לאוכלוסייה הכללית בעת שיתוף במחקר. כמו כן, הם מאמינים כי יהיה לא נכון לחקור אנשים בנושא שעלול לפגוע בהם ולא משנה האם הם מהאוכלוסייה הכללית או אוכלוסייה בעלת צרכים מיוחדים.

הדוגמא הבאה מציגה תת קטגוריה שמתייחסת לתועלת ישירה (5 נרטיבים). כלל המרואיינים (14) השיבו כי הם חושבים שזה טוב שאנשים כמוהם ישתתפו במחקר ומסבירים זאת:

"זה מתרגש [מרגש] אותי. פעם אחת בכלל לא עשיתי לראיין [ראיון], עשו לי רק אבחון סמלים. מרגישה שמחה ואהבה ששואלים מה אני רוצה" (אלה, גרה בדיוור קהילתי).

"זה עוזר, אני צריכה מישהו שידבר איתי" (בתי, גרה בדיוור קהילתי).

"שזה יעזור להם [לאנשים כמוני]" (ליאור, גרה בדיוור קהילתי).

"[שידעו] מה אני אוהב ומה אני לא אוהב" (נבו, גרה בדיוור קהילתי).

"אולי זה יעזור להמשך הדרך שלי, להמשך החיים שלי, את יודעת, שאם אתחתן, אז שיעזור לי להמשך הדרך שלי" (מתן, גר בבית הוריו).

ההתייחסות של האנשים עם מש"ה לגבי מזעור נזקים תלויה בכך שנוק לא יגרם מבחינתם כל עוד הם ירוויחו מעצם השתתפותם במחקר. תועלת זו לדעתם חייבת להיות פרקטית עבורם.

תת הקטגוריה האחרונה הינה הגנה והדרה (4 נרטיבים). בתת קטגוריה זו ישנה התייחסות לסירוב או הסכמת האפטרופוס לאשר את השתתפותו של האדם עם מש"ה במחקר. 12 אנשים עם מש"ה טענו כי לא יהיה מישהו שיסרב להשתתפותם במחקר. עם זאת, בתי, אלה ומוחמד סייגו את תשובתם והסבירו:

"תלוי איזה שאלות נשאלות" (בתי, גרה בדיוור קהילתי).

"כן, אבל, אחותי לא מסכימה. שלא יהיה לי בלאגן, כאילו עכשיו פה, למשל רבים ואני אומר למדריכות וביאו את המשטרה, לא תסכים לדבר על הבית, על הדגים כן [דג עם אחיו]. אח שלי אוהב [שאני משתתף במחקר], אחותי לא, אחותי אפטרופוס, היא מפחדת שיהיה בלאגן" (מוחמד, גר בבית הוריו).

"רק אם זה פעם אחת להשתתף" (אלה, גרה בדיוור קהילתי).

בתי ומוחמד מתייחסים לנושא המחקר שעל פיו יקבלו את אישור האפטרופוס, במידה והנושא מבחינת האפטרופוס יהווה סיכון לא יאשרו את השתתפותם במחקר. אלה לעומתם התייחסה לכמות המפגשים.

לעומתם, רק מרואיין אחד טען כי הוריו, האפטרופוסים יסרבו להשתתפותו במחקר:

"רק אמא ואבא" (גלעד, גר בבית הוריו).

הקטגוריה השנייה מתייחסת ל – כללי עבודה (22 נרטיבים). בקטגוריה זו נמצאו חמישה תתי עקרונות המתייחסים לפעולות שיש לעשות על מנת שלאנשים עם מש"ה יהיה קל להשתתף במחקר. הדוגמא הראשונה מציגה תת קטגוריה שמתייחסת למעורבות איש צוות (8 נרטיבים) כאשר מעורבות מתחלקת לשתיים: מעורבות כנוכחות איש צוות ומעורבות הכוונה לאדם השואל את שאלות המחקר. בהתייחס למעורבות כנוכחות אדם נוסף בעת ביצוע המחקר 8 אנשים עם מש"ה ביקשו כי אדם נוסף המוכר להם יהיה נוכח בחדר (לדוג': אמא, מדריכה):

"אמא כן, המנהל לא כי היא צריכה לתמוך בי" (חיים, גר בבית הוריו).

"רק אמא" (נבו, גר בדיוור קהילתי).

לעומתם, 6 אנשים עם מש"ה טענו כי אין חובה בכך :

"עוזר אבל לא חייב" (בתיא, גרה בדיור קהילתי).

"לא. לא צריך" (מתן, גר בבית הוריו).

בהתייחס למעורבות איש צוות כאשר הכוונה לאדם השואל את שאלות המחקר 9 מהמרוויגים טענו כי היו מעדיפים שמישהו שהם מכירים ישאל את שאלות המחקר :

"מדריכה תשאל" (דור, גר בדיור קהילתי).

"אולי אני ארגיש יותר בנוח [עם מנהל מע"ש] כי אני כבר מכיר אותו כמה שנים" (מתן, גר בבית הוריו).

"אמא וחוקרת" (נבו, גר בדיור קהילתי).

לעומת 5 אנשים עם מש"ה שטענו כי אין מניעה מבחינתם שהחוקר ישאל אותם את שאלות המחקר :

"No, you" (יובל, גר בבית הוריו).

ניתן להסביר ממצא זה מכיוון שבעת פגישה חד פעמית עם חוקר ייתכן והאנשים עם מש"ה אינם מרגישים בנוח ויהיו זקוקים לנוכחות אדם שמכירים ועליו הם סומכים בליווי.

תת הקטגוריה השנייה מתייחסת לשפה ועזרים מוחשיים (6 נרטיבים). מבחינת השפה ישנה חלוקה בין דיבור בשפה ברורה ופשוטה לשימוש בשפה אחרת בעת קיום ראיון וביצוע המחקר. כלל המרוויגים (14) השיבו כי שפה ברורה ופשוטה עוזרת להם להבין את שאלות המחקר. מתן מסביר זאת :

"אולי לשאול שאלות יותר פשוטות אולי". על מנת לבדוק אם שאלות המחקר הנוכחי קשות למתן נשאל: האם אתה מרגיש שהשאלות קשות מידי? מתן (גר בבית הוריו) ענה : "לא, לא, לא, אולי בהמשך הראיון יהיו שאלות קשות. בינתיים לא, בינתיים זה שאלות בסדר".

בהתייחס לשאלות שאלות המחקר בשפה אחרת, 6 מתוך המרוויגים השיבו כי מעדיפים שישאלו בעברית, 8 אנשים עם מש"ה ביקשו שפות נוספות : אדם אחד ביקש שהראיון מתחילתו ועד סופו יתקיים בשפה האנגלית (דובר השפה כשפת אם), שני מרוויגים נוספים ביקשו שהשיחה תתקיים גם כן בשפות זרות, האחד בשפה הרוסית והשני בשפה הערבית (דוברים שפת אם) והשאר ביקשו לדבר באנגלית או בצרפתית, שפות המדוברות בבית :

"מדברים בבית אנגלית" (אלה, גרה בדיור קהילתי).

"מדברים בבית צרפתית ואנגלית דרך אבא שלי" (בתיא, גרה בדיור קהילתי).

"Yes. Yes, in English" (יובל, גר בבית הוריו).

"כן בערבית או עברית. ערבית יותר קל" (מוחמד, גר בבית הוריו).

מבחינת העזרים המוחשיים כל משתתפי המחקר (14) טענו כי השימוש בתמונות גדולות וברורות של הנושאים עליהם נשאלו במחקר אפשרו להם להבין את שאלות המחקר :

"כן, עזר לי מאוד מאוד" (אור, גר בבית הוריו).

תת קטגוריה זו מעידה על הצורך בשילוב עזרים מוחשיים מעבר לשפה פשוטה וברורה על מנת לאפשר הבנה מקסימלית לאוכלוסיית מש"ה ובכך את השתתפותם באופן מיטבי.

הדוגמא הרביעית מציגה תת קטגוריה המתייחסת למקום ביצוע המחקר (4 נרטיבים). כל המרואיינים (14) ציינו כי יעדיפו להיפגש במקום אותו הם מכירים :

"סימן באמצע על השולחן ואמר "פה, רק פה (בבית)" (גלעד, גר בבית הוריו).

"בבית או בעבודה" (אור, גר בבית הוריו).

"כן, כי [אם] זה יהיה מקום מחוץ למע"ש אני לא מכיר את הדרך, וגם אם הייתי מגיע לא הייתי יודע איפה החדר" (מתן, גר בבית הוריו).

"כן ולהתקשר [קודם]" (יקיר, גר בבית הוריו).

יקיר מוסיף כי מלבד המיקום יש לתאם פגישה מסודרת קודם הגעת החוקר לביצוע הריאיון.

הדוגמא החמישית מציגה תת קטגוריה המתייחסת לזמן (4 נרטיבים) כאשר הכוונה לאורך זמן ראיון ולצורך בהפסקה במהלכו. 6 מהמרואיינים ענו כי יעדיפו הפסקה במהלך קיום ראיון לעומת 8 מרואיינים שטענו כי אין צורך בכך :

"פעם אחת (בלי הפסקות)" (גל, גר בבית הוריו).

"אני מעדיף שנמשיך את המחקר עד שהוא יגמר וזהו" (מתן, גר בבית הוריו).

"קודם נדבר, אח"כ נעצור" (אור, גר בבית הוריו).

"One time" (יובל, גר בבית הוריו).

העקרון השלישי שנמצא הינו השתתפות במחקר (9 נרטיבים). עקרון זה מכיל בתוכו שני תתי עקרונית. הראשון עוסק בבחירת האדם עם מש"ה להשתתף במחקר בהתייחס לנושא המחקר (5 נרטיבים). חלק מן האנשים עם מש"ה ציינו בעל פה את העדפתם לנושא המחקר :

"על חבר שלי ועל החברה הכי טובה" (אלה, גרה בדיוור קהילתי).

"מה זה חברות.... או היגיינה. רק לא היסטוריה" (בתיה, גרה בדיוור קהילתי).

"אני אוהב ספורט, כדורגל, ג'ודו, סוסים..." (יקיר, גר בבית הוריו).

"לדבר על בישול – *cooking, talk about cooking*" (יובל, גר בבית הוריו).

"על מחשב, משחקים במחשב" (אורית, גרה בבית הוריה).

בנוסף, ניתן לאנשים עם מש"ה דוגמאות למחקרים שיוכלו להשתתף בהם, להלן נושאי המחקרים עליהם נשאלו :

מחקר בנושא עבודה ולימודים וכן מחקר בנושא מקום שגרים בו, 11 אנשים עם משי"ה טענו כי היו רוצים להשתתף במחקרים בנושאים אלו, 3 טענו שלא.

מחקר בנושא בריאות ורפואה, 10 אנשים עם משי"ה היו רוצים להשתתף לעומת 4 שלא.

מחקר העוסק בחברים ומשפחה, 11 אנשים עם משי"ה היו מעוניינים להיות שותפים, שני אנשים עם משי"ה אמרו: "לא חברים, רק משפחה" ובכך דייקו את נושא המחקר. מרואיין אחד ענה כי לא היה רוצה להשתתף בנושא זה. כשנשאל מדוע ענה בסירוב להשתתף בשלושת המחקרים שצוינו לעיל טען: "זה דברים אישיים" (חיים, גר בבית הוריו) טענתו הוכיחה את הבנתו לגבי שאלות המחקר ובכך נותנת מענה לקשיי ההבנה והריצוי המאפיינים אוכלוסייה זו.

בהתייחס למחקר העוסק בקבלת שירות מאנשים (למשל: במסעדה, בבנק), 11 אנשים עם משי"ה טענו כי היו רוצים להשתתף במחקר בנושא זה לעומת 3 אנשים עם משי"ה שסירבו בשל אי היכרותם מקומות המקבלים בהם שירות: "לא, לא הייתי, אבא בבנק, אני לא". (יקיר, גר בבית הוריו)

נושא המחקר האחרון עליהם נשאלו עסק בהתאמת הסביבה לאנשים עם מוגבלות. 6 אנשים עם משי"ה טענו כי היו רוצים להשתתף במחקר בנושא זה לעומת 8 טענו כי לא מעוניינים להשתתף במחקר בנושא זה. בהתייחס לשני נושאי מחקר אלו היה לאנשים עם משי"ה קושי להבין את המילים קבלת שירות והתאמת סביבה. הוסבר להם כי קבלת שירות הכוונה ליחס שמקבלים ואת המילים התאמת סביבה הוסבר באמצעות שימוש בתמונות של אנשים מיוחדים (לדוג' אדם היושב על כסא גלגלים).

תת העקרון השני עוסק בבחירה אישית (4 נרטיבים) של האדם עם משי"ה להשתתף במחקר באופן רצוני. כל האנשים עם משי"ה טענו כי הם רוצים להשתתף במחקר. תת עקרון זה מתייחס לרצונו של האדם עם משי"ה לתת את הסכמתו מדעת ללא קשר להסכמת האפוטרופוס.

"הייתי במחקר ששאלו אותי גם.. אז כן" (גל, גר בבית הוריו).

"וואלה בטח, למה לא? אם אפשר" (מוחמד, גר בבית הוריו).

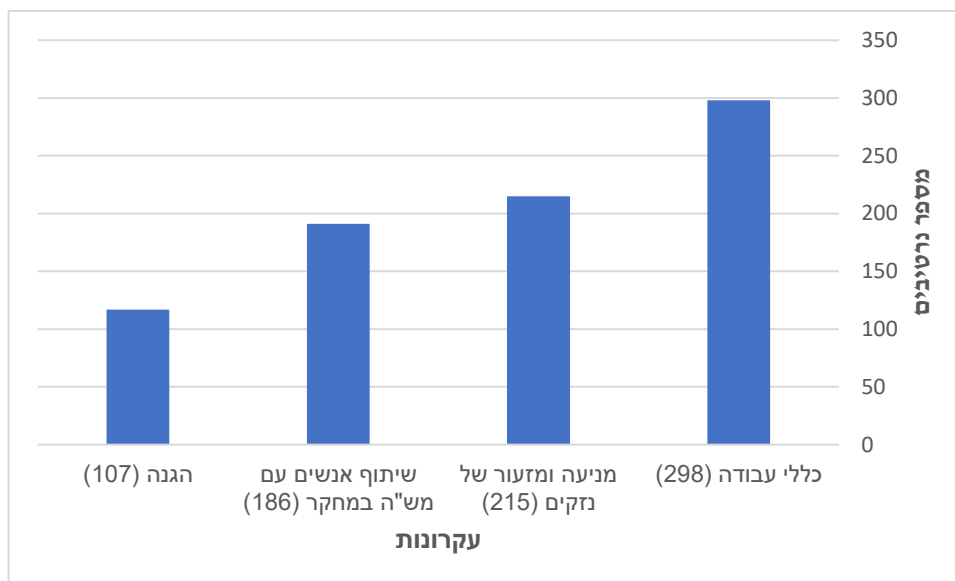
"בטח שהייתי רוצה" (בתיה, גרה בדיור קהילתי).

כן, הייתי רוצה" (מתן, גר בבית הוריו).

סיכום הקטגוריות הדומיננטיות שנמצאו במחקר

מתוך ממצאי הקבוצות גובשו ארבע קטגוריות עיקריות: הקטגוריה הדומיננטית ביותר אליה התייחסו המרואיינים הינה "כללי עבודה" (298 נרטיבים), אחריה "מניעה ומזעור של נזקים" (215 נרטיבים) אחריה "שיתוף אנשים עם משי"ה במחקר" (186 נרטיבים), והקטגוריה האחרונה הינה "הגנה" (107 נרטיבים). ארבעת העקרונות הללו מהווים תשתית לקביעת העקרונות והקווים המנחים לעריכת מחקרים בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית לשם שיתופם במחקרים. ניתן לראות כי בשונה מהעקרונות שנמצאו בספרות המחקרית, שני העקרונות: 'כללי עבודה' וכן 'שיתוף של אנשים עם משי"ה במחקר' הינם ייחודיים למחקר זה.

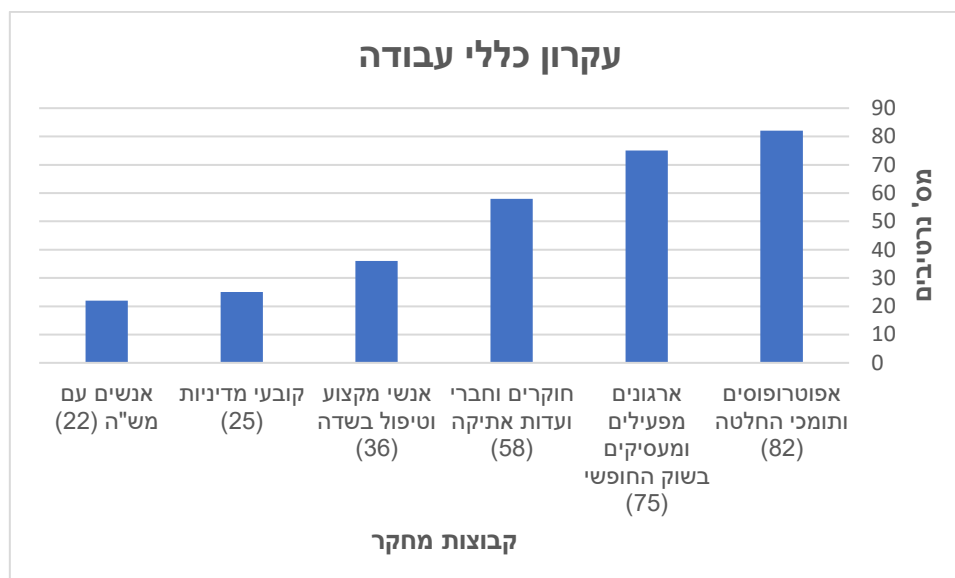
האיור מטה מהווה ניתוח לממצאים ומתבסס על העקרונות והנרטיבים הדומיננטיים שנמצאו בקבוצות המחקר השונות. שכיחות הנרטיבים מוצגת בסוגריים ליד כל עקרון (איור מס' 8).



איור מס' 8: סך הנרטיבים והעקרונות לפי רמת דומיננטיות

האיורים מטה מהווים התפלגות של קבוצות המחקר עבור כל עיקרון בנפרד:

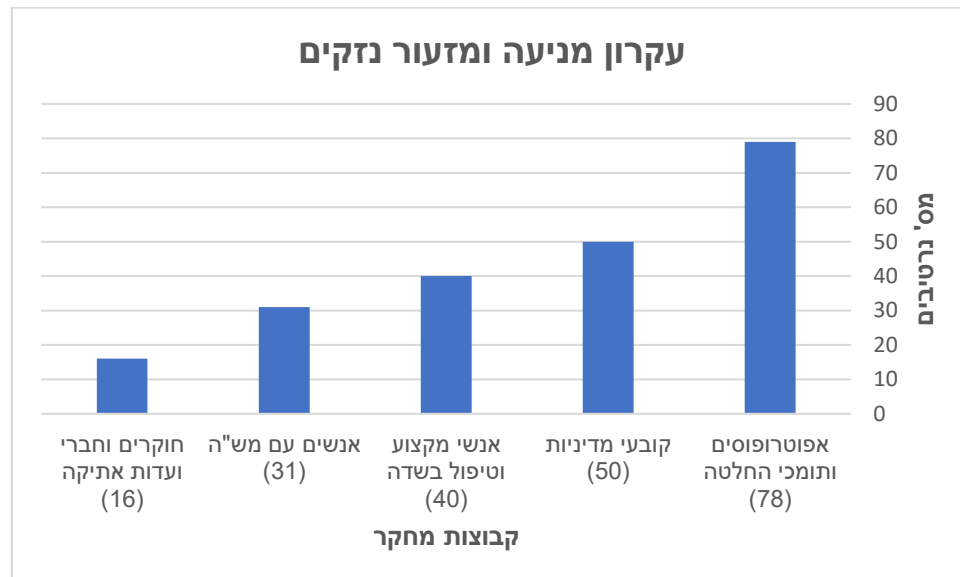
עבור העקרון הראשון 'כללי עבודה' ניתן לראות כי קבוצת אפוסטרופוסים ותומכי החלטה וכן קבוצת ארגונים מפעילים ומעסיקים בשוק החופשי התייחסו לעקרון זה כמהותי, נחוץ והכרחי לשם קיום מחקר עם אוכלוסיית מש"ה ביחס לשאר קבוצות המחקר שהקנו לעיקרון זה חשיבות, אך נמוכה יותר (איור מס' 9).



איור מס' 9: סך הנרטיבים לפי קבוצות המחקר – עקרון כללי עבודה

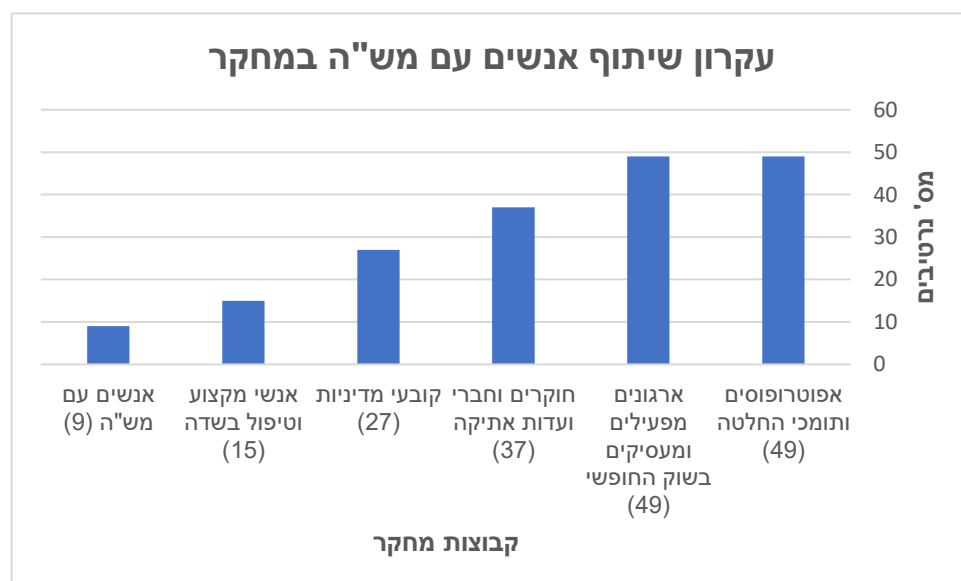
בהתייחס לעקרון השני 'מניעה ומזעור של נזקים', ניתן לראות כי קבוצת האפוסטרופוסים ותומכי החלטה דואגת כי לאנשים עם מש"ה אשר תחת חסותם לא ייגרם נזק או פגיעה בעת השתתפותם

במחקר. עוד נמצא כי קבוצת קובעי מדיניות דואגת למזער ככול הניתן סיכונים אפשריים במחקר. ניתן להסביר זאת באחריות שיש לקובעי מדיניות בקבלת החלטות עבור אוכלוסיית פגיעות וביניהן אוכלוסיית מש"ה. קבוצת ארגונים מפעילים ומעסיקים בשוק החופשי אינה מופיעה, זאת בשל העובדה כי קבוצה זו רואה את הדרכים בהם יש למזער את הסיכונים באוכלוסיית מש"ה כדרכי הגנה עליהם (איור מס' 10).



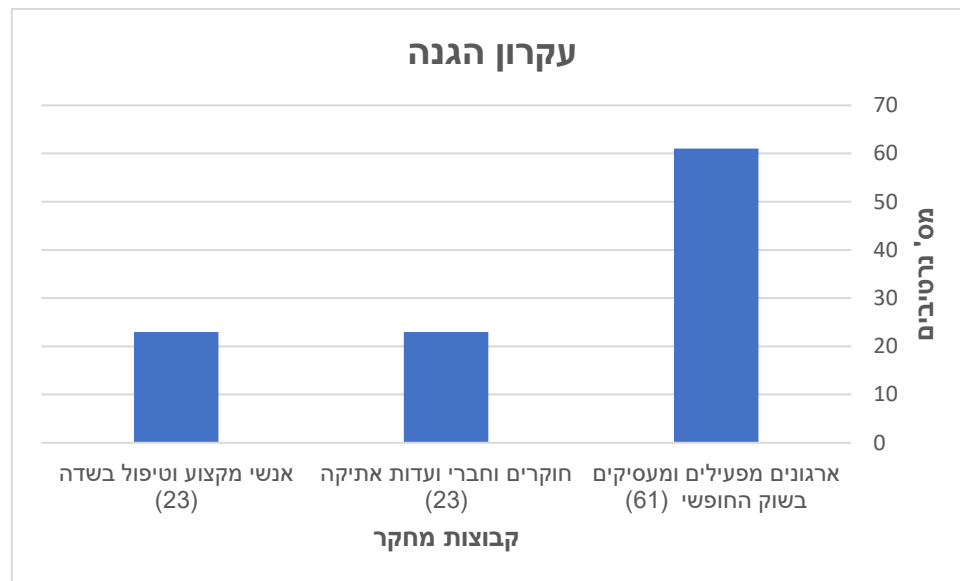
איור מס' 10 : סך הנרטיבים לפי קבוצות המחקר – עקרון מניעה ומזעור נזקים

עבור העקרון השלישי 'שיתוף אנשים עם מש"ה במחקר' ניתן לראות כי קבוצת אפטרופוסים ותומכי החלטה, קבוצת ארגונים מפעילים ומעסיקים בשוק החופשי וכן קבוצת חוקרים וחבריי ועדות אתיקה מייחסים חשיבות רבה לשיתופם של אנשים עם מש"ה במחקר. ממצא זה מוכיח כי יש רצון רב לשיתוף אוכלוסייה פגיעה במחקר למרות החשש הכבד שמא ייפגעו (איור מס' 11).



איור מס' 11 : סך הנרטיבים לפי קבוצות המחקר – עקרון שיתוף אנשים עם מש"ה במחקר

העקרון האחרון - 'הגנה', ניתן לראות כי מתוך כל קבוצות המחקר, ישנה התייחסות של שלוש קבוצות מחקר בלבד ואף להן התייחסות שונה למושג הגנה. קבוצת חוקרים וחברי וועדות אתיקה וכן קבוצת אנשי מקצוע וטיפול בשדה זהות במספר הנרטיבים אך סיבותיהן שונות. קבוצת חוקרים וחברי וועדות אתיקה מתייחסת להגנה על גיוס משתתפים ואישור ועדות רפואיות ואילו קבוצת אנשי מקצוע וטיפול בשדה מתייחסת לחובת הדיווח ופיתוח ידע לטובת האוכלוסייה. מאידך, קבוצת ארגונים מפעילים, נותני שירותי בריאות ומעסיקים שמה דגש על ליווי ותיווך של איש צוות והסיכונים הכרוכים בהשתתפות במחקר. לעומתן, שאר קבוצות המחקר אינן מופיעות שכן מבחינתן הגנה היא חלק מעקרון מניעה ומזעור נזקים (איור מס' 12).



איור מס' 12: סך הנרטיבים לפי קבוצות המחקר – עקרון הגנה

סיכום הדילמות האתיות והעקרונות האתיים

ממצאי המחקר העלו אתגרים אתיים ודילמות אתיות מהן נגזרים העקרונות המקצועיים והקווים המנחים לשם ביצוע מחקר ראוי ומותאם לאנשים עם מש"ה. מרבית הדילמות האתיות נמצאו משותפות לכלל הקבוצות ועסקו בארבעה נושאים מרכזיים: (א) מעורבותם במחקר של אנשי צוות מהמסגרת של נחקר עם מש"ה מול מהימנות המחקר, (ב) היכרות מקדימה עם אנשים עם מש"ה מול היכרות עם אוכלוסייה זו תוך כדי עריכת המחקר, (ג) הגנה על רווחתו של נחקר עם מש"ה מול שמירה על פרטיותו ושיתופו במחקר, (ד) התאמה והנגשה מקצועית של כלי המחקר מול שימוש בידע הכללי של החוקר כדי להנגיש את כלי המחקר.

הדילמה האתית המרכזית הראשונה מתייחסת מחד, לנוכחותו של איש צוות (מטפל, עו"ס, מדריך, אפטרופוס) המכיר את האדם עם מש"ה באופן אישי ומעורב בעת השתתפותו במחקר. מאידך, היכרות זו עלולה לפגוע במהימנות המחקר, זאת בשל מתן תגובות מצידו של האדם המלווה שיתכן ולא ייצגו את דעתו האמיתית של האדם עם מש"ה ובכך עשויות לפגוע בהשתתפותו במחקר ובמהימנות המחקר.

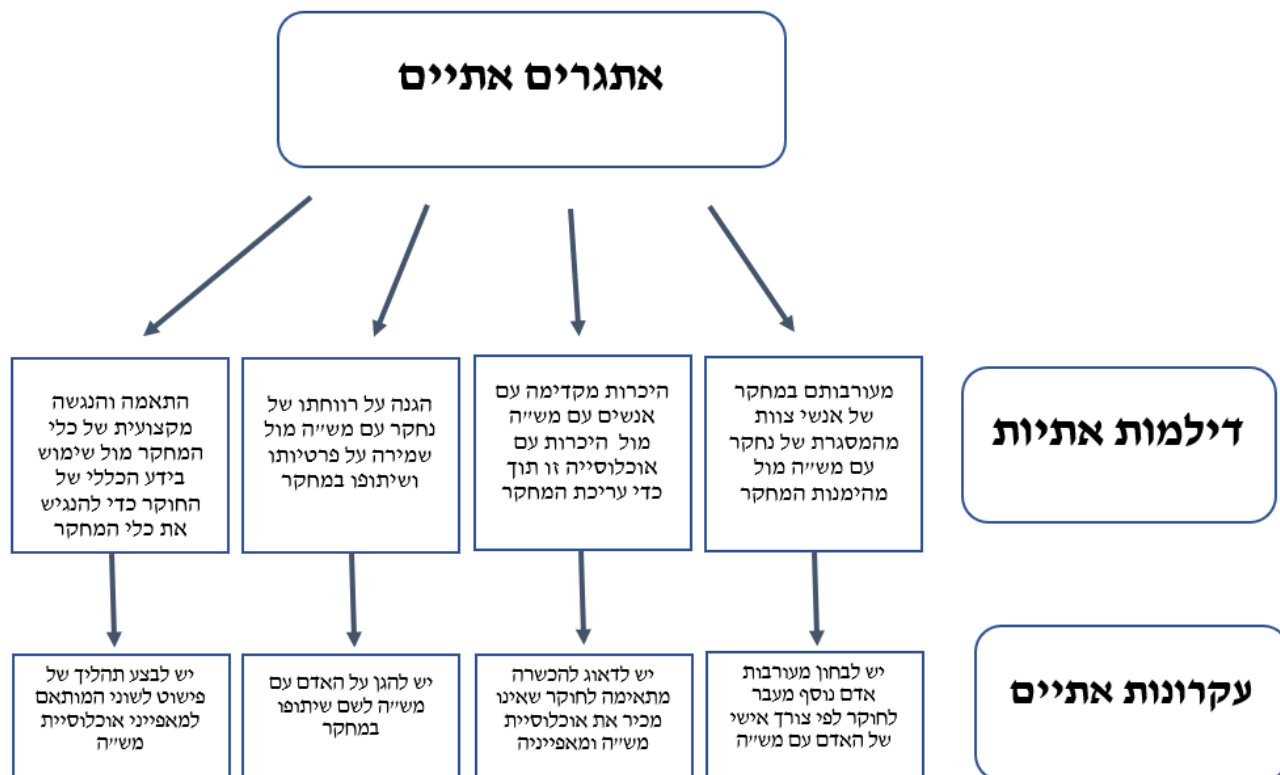
הדילמה האתית השנייה שמה זרקור על האדם החוקר אוכלוסייה פגיעה, קרי, אוכלוסיית מש"ה וניסיונו בשיח מקדם ובהבנת מאפייני האוכלוסייה וצרכיה. זאת לשם מניעת פגיעה והפחתת

סיכונים. דילמה זו מתייחסת ליכולתו של החוקר להתייחס ביתר שאת בכבוד וברגישות לאנשים עם משי"ה בעת שיתופם במחקר מעבר למתבקש באוכלוסייה רגילה.

סביב הצורך בהגנה על אוכלוסיית משי"ה, עלה בקרב בעלי העניין השונים המתח האתי בין הרצון להגן על אוכלוסיית משי"ה בהשתתפותם במחקר, לבין שמירה על פרטיותם ושיתופם במחקר. בשל הגנת יתר על אוכלוסיית משי"ה ישנם קשיים בגיוס אנשים עם משי"ה למחקר, וכן, חיסיון על משתתפי המחקר ומתן אישורים קפדניים מעבר לקיים באוכלוסייה רגילה. כל אלה מובילים לקושי רב בעת שיתוף אנשים עם משי"ה במחקר.

אף סביב נושא ההגשה הקוגניטיבית מתעוררת דילמה אתית הנוגעת לכללי מחקר המותאמים לצורכיהם ומאפייניהם של אוכלוסיית משי"ה. הגישה הרווחת מתייחסת לחשיבות של הנגשה מותאמת, תוך שימוש בשפה פשוטה ובעזרים ויזואליים לשם יצירת הבנה מקסימאלית של אנשים עם משי"ה במחקר. עם זאת, הנגשה קוגניטיבית מקצועית מחויבת להיעשות באמצעות תקציב מוגדר, אשר מעוגן כחלק מכללי מחקר על מנת לשתף אנשים עם משי"ה באופן מיטבי והוגן. מאידך, בשל קושי של עלות ותקצוב הנגשה קוגניטיבית מקצועית, שיח המתנהל עם האנשים עם משי"ה נעשה בשפה פשוטה, ללא שימוש בכלים מקצועיים דבר העלול להוביל לתסכול של האנשים עם משי"ה בעקבות קושי בהבנה את שאלות המחקר.

איור מס' 13 מסכם את הדילמות האתיות שנמצאו משותפות בקבוצות המחקר השונות ואת העקרונות האתיים הנגזרים מהם.



איור מס' 13 : סיכום הדילמות האתיות והעקרונות האתיים

דיון וניתוח

טרם נערך מחקר הבוחן את הדילמות האתיות והאתגרים האתיים העולים בעת שיתוף אוכלוסיית מש"ה במחקר תוך התייחסות לקונטקסט הישראלי. ייחודו של המחקר הנוכחי באה לידי ביטוי בבחינת מסמכי עקרונות ושילובם עם ראיונות חצי מובנים בקרב בעלי עניין שונים: קובעי מדיניות, מנהלי ארגונים מפעילים ומעסיקים בשוק החופשי, חוקרים המשוויכים למוסדות אקדמיים וחברי וועדות אתיקה, אנשי מקצוע וטיפול בשדה, אפוטרופוסים ותומכי החלטה וכן אנשים עם מש"ה, לצורך פיתוח מסמך אתי המכיל בתוכו עקרונות וקווים מנחים לעריכת מחקר בהם שותפים אנשים עם מש"ה בהתייחס לקונטקסט הישראלי.

ממצאי המחקר העלו ארבע דילמות אתיות מרכזיות המשותפות לכלל קבוצות המחקר ועוסקות בסוגיות שונות אליהן יש להתייחס בעת שיתופם של אנשים עם מש"ה במחקר. הדילמות כוללות התייחסות למעורבותם של אנשי צוות שונים בעת העברת המחקר והשלכתו על מהימנות המחקר; היכרות החוקר את אוכלוסיית מש"ה ויכולתו לחקור; צורך בהגנה על אוכלוסייה פגיעה מול שמירה על פרטיותם וכן התאמת כלי מחקר מעבר לקיים באוכלוסייה רגילה.

מתוך הדילמות שעלו במחקר נגזרים עקרונות אתיים ייחודיים לעריכת מחקרים בקרב אוכלוסיית מש"ה. עקרונות אלו יאפשרו לדייק את צורכיהם של אנשים עם מש"ה ובכך לאפשר את השתתפותם במחקר באופן מיטיבי, הולם ואתי. העקרונות האתיים שנמצאו מתייחסים לקבוצות המחקר השונות וכוללות את החשיבות במתן 'כללי עבודה' אשר ספציפיים למחקר ולאוכלוסיית מש"ה וכן בקידום 'שיתופם של אנשים עם מש"ה במחקר' אשר יובילו לשיפור איכות חייהם של אוכלוסיית מש"ה. עקרונות אלה נמצאו מעבר לעקרונות האתיים הקיימים בספרות המחקרית כמו הגנה ומניעה ומזעור של נזקים.

העקרון האתי הראשון והדומיננטי שנמצא מתייחס לעקרון 'כללי עבודה'. עקרון זה בוחן את האסטרטגיות המעשיות הנדרשות לביצוע מחקר בו ישתתפו אנשים עם מש"ה. עקרון זה בא לידי ביטוי בהנגשה קוגניטיבית המתאימה לצורכיהם של אוכלוסיית מש"ה, הכנה מוקדמת של החוקר והיכרותו עם מאפייני אוכלוסיית מש"ה עוד קודם ביצוע המחקר וכן בתיאום זמן ומקום המתאים לאדם עם מש"ה המשתתף במחקר. מעבר לכך, נמצא כי בקרב קבוצת חוקרים וחברי וועדות אתיקה ישנה התייחסות לקווים מנחים ספציפיים נוספים. כך נמצא כי ישנה חשיבות להתאמת כלי המחקר ביצירת פיילוט מקדים אשר יתרום להליך המחקרי ויהווה משוב לכלי המחקר ולמפגש עם המשתתפים בעת העברת המחקר בפועל. כמו כן, ישנה חשיבות לבניית דינמיקה חיובית בין החוקרים לנחקרים אשר תיצור אמון בין החוקר לנחקר ובכך תשמור על רווחת המשתתפים, אך גם להבטיח קבלת תשובות כנות ומהימנות.

העקרון האתי השני שנמצא מתייחס ל'שיתוף אנשים עם מש"ה במחקר'. עקרון זה הינו משותף לכלל קבוצות המחקר ומייצג עמדה חיובית לגבי שיתופם של אנשים עם מש"ה במחקר, תוך מתן יחס מכבד ושוויוני אשר נותן מקום לאדם עם מש"ה לבטא את רצונותיו ודעותיו באופן שוויוני כשאר האוכלוסייה. בנוסף, ראוי לאפשר לאדם עם מש"ה לבחור האם להסכים או להתנגד להשתתף במחקר, זאת מעבר לקבלת אישורו של האפוטרופוס. כל זאת על מנת לשמוע באופן ישיר מהאנשים עם מש"ה על צורכיהם ורצונותיהם לשם שיפור איכות חייהם. יתרה מכך, בקרב קבוצת

ארגונים מפעילים ומעסיקים בשוק החופשי וכן בקבוצת חוקרים וחברי וועדות אתיקה נמצא כי ישנה חשיבות לשיתוף אנשים עם מש"ה במחקר כמרואינים אך גם כחוקרים אשר שותפים בהכנת המחקר מתחילתו ועד סופו. מבחינתם, יש להתייחס למגוון הצרכים השונים של אוכלוסיית מש"ה העלולים להתרחש במחקר ועל החוקר לתת את הדעת עליהם. ממצא זה הינו חשוב וייחודי שכן הוא פונה לצורך בעיגון ההכנה המוקדמת של החוקר, תוך שיתוף האנשים עם מש"ה כחלק מצוות ההיגוי של המחקר במדיניות אשר מבחינתם נכון שקובעי המדיניות יישמו.

עקרונות אתיים ייחודיים נמצאו עבור קבוצות מחקר שונות, לדוגמא, בקרב קבוצת קובעי מדיניות, העקרון 'מדיניות וחקיקה', נמצא כייחודי לקבוצת קובעי מדיניות. ממצא זה מעיד על הצורך בשינוי של חוקים ונהלים המתייחסים לאוכלוסיית מש"ה על מנת לקדם מעבר לקיים בחוק. מבחינת קובעי המדיניות, יש חשיבות להעלאת דילמות אתיות העלולות להתרחש במחקר, וכן בהקמת וועדה אתית שתלווה את החוקרים לאורך המחקר במתן מענה לדילמות שיועלו. כל זה ידייק את המחקרים השונים ויתן מענה לחוקרים בעת שיתופם של אנשים עם מש"ה במחקר. שינוי זה יכול להיעשות רק ע"י גופים בעלי סמכות אשר שותפים לשינוי מדיניות שכן הם בעלי היכולת בשינוי וקידום חוקתי למען קבוצות פגיעות שונות.

כמו כן, עקרון ייחודי נוסף נמצא ומתייחס לקבוצת אפטרופוסים ותומכי החלטה. העקרון 'שכנוע והסברה' כולל בתוכו את היחס הניתן מצידם של אפטרופוסים בעלי תפקיד שונה (הורים, עו"ס) וכן את הבנתם של אנשים עם מש"ה לגבי השתתפות במחקר. עקרון זה עוסק בעידוד וחיזוק המודעות לאפטרופוסים שהינם הורים, שכן לרוב הורים נוטים להגן על ילדיהם, וזקוקים להדרכות והסברים אודות חשיבות שיתוף ילדיהם עם מש"ה במחקר. מתוך הראיונות ניתן לראות כי הורים אשר ילדיהם גרים איתם, נוטים להגנה רבה אשר לא נראתה בקרב הורים שילדיהם גרים בדוור קהילתי. מעבר לכך, העו"סים ואף האפטרופוסים עצמם טענו כי הדרכה מסודרת חיונית לשם שיפור איכות חייהם וקבלת החלטות הנוגעות לעתידם של ילדיהם בפרט, תוך השלכה לכלל אוכלוסיית מש"ה. יתרה מכך, עקרון זה מעודד את האנשים עם מש"ה להיות יותר שותפים בתהליכי קבלת החלטות הנוגעות לחייהם מתוך הבנה כי יש ביכולתם לסגור על דעותיהם וצורכיהם.

עוד נמצא כי בהתייחס לתת הקטגוריה 'הסכמה מדעת', דעת הרוב היא שיש צורך בהסכמה משותפת הן מצידו של האפטרופוס והן מצידו של האדם עם מש"ה על מנת שיוכל להשתתף במחקר. ממצא זה הינו חשוב ביותר שכן הוא מעמיד את יכולת קבלת ההחלטות של האדם עם מש"ה כשווה לדעתו של האפטרופוס.

בקרב קבוצת האנשים עם מש"ה נמצא תת עקרון אתי ייחודי אשר מתייחס ל'תחושת הביטחון' של האדם עם מש"ה בעת השתתפותו במחקר. כך נמצא כי ישנה חשיבות למתן הנחייה מסודרת, פירוט רצף הריאיון ואופן ביצוע המחקר למרואיין, לשם יצירת תחושת ביטחון בקרב האנשים עם מש"ה המשתתפים במחקר. תחושת הביטחון נמצאה בראש סדר העדיפויות של האנשים עם מש"ה, דבר המעיד על צורך ממשי על מנת שירצו להמשיך ולהשתתף במחקרים. צורך זה יפחית חששות וימזער את פחדם של אנשים עם מש"ה להשתתף במחקר.

ממצא ייחודי נמצא אף בקרב קבוצת חוקרים וחברי וועדות אתיקה בתת קטגוריה 'היכרות חברי וועדות אתיקה'. התייחסות לכללי המחקר ולהתאמת הכלים עלו בעיקר בקרב החוקרים

ואילו רוב חברי ועדות אתיקה לא התייחסו לנושא ההתאמות ואף ציינו כי בדיקת הכלים אינה כלולה בהגדרת תפקידם. בניגוד לדברי חברי ועדות אתיקה, מהסקירה הספרותית עולה כי באוניברסיטאות שונות בעולם היכרות עם מאפייני האוכלוסייה מאוגדת בעקרונות האוניברסיטה. בעת קיום מחקר לאוכלוסייה פגיעה, ועדת האתיקה תבקש ייעוץ מאנשי מקצוע המוסמכים לייצג דעותיה של אוכלוסייה מסוימת. כך נמצא כי קיימים פערים בנהלי מחקר באוכלוסיות פגיעות בין וועדות האתיקה השונות באוניברסיטאות. ניתן לראות סימוכין מהספרות המחקרית לממצא זה כי כאשר ישנם פערים בין מוסדות שונים וחוסר הקפדה על חוקים ונהלים תהיה פגיעה בשוויוניות ובשיתוף של אנשים עם מש"ה במחקר (Hofstede, 2011).

יתרה מכך, למרות שתועלת ישירה הינה הכרחית לשיפור איכות חייהם של אנשים עם מש"ה ועל מנת לחבר בין האקדמיה לצורכי השטח, במדינת ישראל נוהל זה אינו קיים במוסדות להשכלה גבוהה בישראל בניגוד לאוניברסיטאות אחרות בעולם, לדוג', (University of Pittsburg, 2015; Stanford University, 2015; University of Michigan, 2020) בספרות (לדוג', (Rajab et al., 2019 ומראים כי חוסר האחידות ואי הבהירות בין האוניברסיטאות השונות עלול להוביל לבלבול ותסכול בקרב החוקרים בנוגע לנהלים לעריכת מחקר בקרב אוכלוסייה עם מש"ה.

ישנם תתי עקרונות אשר לגביהם נמצאו חילוקי דעות בקבוצות השונות. כך נמצא כי סביב תת העיקרון 'ניסיון החוקר/דיסציפלינת החוקר' המתייחס לחשיבות היות החוקר מתחום המוגבלויות, ישנם שטענו כי אין חובת היכרות מוקדמת של החוקר עם אוכלוסיית מש"ה לעומת אחרים שטענו, כי אי היכרות עלולה לפגוע ולסכן את האנשים עם מש"ה זאת בשל אי הבנה של מאפייני המוגבלות. חלק מהמרואיינים הוסיפו שניתן לפתור דילמה זו ע"י שילובם של חוקרים/חברי ועדות בעלי ניסיון וידע בתחום יחד עם חוקרים/חברי ועדות אתיקה שאינם בעלי היכרות קודמת עם האוכלוסייה או לחילופין, ע"י הכשרה מתאימה בנושא תוך התאמה לכללים שנמצאו באוניברסיטאות שונות בעולם הקובעים כי החוקרים חייבים להיות מוסמכים ע"י ניסיון ו/או הכשרה. הם ושותפיהם חייבים לעבור הכשרה אתית מחודשת כל מס' שנים (לדוג', University of Pittsburg, 2015; Stanford University 2015; University of Michigan, 2020; Harvard University, 2003), נוהל אשר אינו קיים בארץ באופן גורף לכלל האוניברסיטאות ונמצא אף במחקרו של שפרלינג (2016) המציין כי הרכב נכון של ועדת אתיקה מוסדית צריך לכלול חברים מתחומי תוכן שונים.

אי בהירות נמצא גם בנוגע לסוגיית שילובם של אנשי צוות במחקר העלולה לפגוע במהימנות הממצאים. סוגיה זו נמצאה בקרב קבוצות המחקר השונות ודורשת לבחון האם נכון לערב איש צוות המכיר את האדם עם מש"ה המשתתף במחקר, זאת בשל היכרותו האישית למרות החשש מהטיית תשובות אשר ישפיעו על מהימנות המחקר. בהתייחס לסוגיה זו, קבוצת האנשים עם מש"ה טענו כי הימצאות של איש צוות הוא בגדר תמיכה רגשית ויצירת אווירת ביטחון ותחושת נוחות בעת שיח עם חוקר שאינם מכירים קודם, כשהשתתפותו של המלווה באה לידי ביטוי בנוכחות פיזית, אך ללא עזרה במתן הסבר לשאלות המחקר. ממצא זה הינו ייחודי, משמעותי וחשוב שכן הוא מצמד ברצונם של האנשים עם מש"ה היא לדבר עבור עצמם ולא שידברו בשמם. ממצא חשוב זה מצטרף לדעתם של קבוצת חוקרים וחברי ועדות אתיקה וכן קבוצת ארגונים מפעילים ומעסיקים בשוק החופשי לגבי קיום מחקר משותף בו אנשים עם מש"ה יהיו שותפים בשלבי התכנון השונים

של המחקר. מנגד, קבוצת אפוטרופוסים ותומכי החלטה טענו כי אדם המכיר את האדם עם מש"ה המשתתף במחקר יהווה עבור האדם לא רק תמיכה רגשית אלא עזרה מהותית במענה והסבר לשאלות המחקר. ניתן לראות יחס שונה מבחינת תפיסתם של האנשים עם מש"ה את הצורך בליווי ותמיכה לעומת האפוטרופוסים ותומכי החלטה.

ממצאי הראיונות מצאו כי ישנם עקרונות ותתי עקרונות אשר דרך ביטויים נראה באופן שונה בכל קבוצה, כך עקרון אחד יכול להיות תת עקרון בקבוצה אחרת. לפיכך, ניתן לטעון כי במידה ועיקרון מסוים יימצא בקבוצות המחקר השונות כתת קטגוריה, דומיננטיותו תפחת. הוכחה לכך ניתן לראות מתוך ההבדלים שנמצאו בין ובתוך הקבוצות.

דוגמא לכך ניתן לראות מעקרון 'תועלת' אשר נמצא בקבוצת קובעי מדיניות אך בשאר הקבוצות: קבוצת ארגונים מפעילים ומעסיקים בשוק החופשי; קבוצת חוקרים וחברי וועדות אתיקה; קבוצת אנשי מקצוע וטיפול בשדה נמצאה כתת עקרון תחת עקרונות שונים (בהתאמה): כללי מחקר, מניעה ומזעור של נזקים והגנה. ניתן לראות כי מכיוון שבאחריותה של קבוצת קובעי מדיניות לבחון הצעות מחקר ולאשרן, הם רואים את עצמם כאמונים על שיפור איכות חייהם של אוכלוסיית מש"ה, כך שבעת בחינת יישומיות המחקר, מנקודת מבטם, יש לכלול היבט המתייחס לתועלת האישית אותה ירוויחו האנשים עם מש"ה המשתתפים במחקר מעבר לשיתופם במחקר. אחרת, מבחינתם, לא יהיה צורך בשיתוף האנשים עם מש"ה במחקר, ואף ייתכן כי המחקר לא יאושר, ולכן תועלת הינה עקרון בפני עצמו. מאידך, בשאר קבוצות המחקר שהוזכרו לעיל, נמצא כי תועלת הינה חשובה והכרחית אך מזווית ראייתם של מרואייני הקבוצות השונות, התועלת הינה כתוספת לתמות נוספות (כמו הנגשה, חובת דיווח ובדיקה קפדנית טרם ביצוע המחקר) אשר חיבורן יאפשר את קידום האיש של אוכלוסיית מש"ה.

בנוסף, 'הסכמה מדעת' נמצאה כעקרון בקבוצת חוקרים וחברי וועדות אתיקה ומאידך, נמצאה כתת עקרון בקבוצות: ארגונים מפעילים ומעסיקים בשוק החופשי, קבוצת קובעי מדיניות וכן קבוצת אפוטרופוסים ותומכי החלטה תחת העקרון 'שיתוף אנשים עם מש"ה במחקר'. מבחינת קבוצת החוקרים וחברי ועדות אתיקה, מכיוון שעל החוקר מוטלת האחריות לקבל את הסכמתם של האנשים עם מש"ה להשתתפותם במחקר, ובשל הצורך להגיע לממצאים מהימנים, ההסכמה מדעת צריכה להיעשות מתוך בחירה של האדם עם מש"ה ולא מתוך רצייה. לכן, חוקרים וחברי וועדות אתיקה, להם לרוב אין ניסיון מעשי עם אוכלוסיית מש"ה מתייחסים בכובד ראש לקבלת ההסכמה מדעת של האדם עם מש"ה. מבחינתם, ההסכמה מדעת הינה עקרון אתי משמעותי, מהותי וראשי אשר בלעדיו לא ניתן יהיה להמשיך בביצוע המחקר. לעומתם, שאר קבוצות המחקר מתייחסות להסכמה מדעת כחשובה והכרחית אך היא נדבך נוסף בעת שיתופם של אנשים עם מש"ה במחקר.

יתרה מכך, 'הכרות מוקדמת עם אוכלוסיית מש"ה' נמצאה כעקרון בקרב קבוצת חוקרים וחברי וועדות אתיקה לעומת זאת, בקרב קבוצת אנשי מקצוע וטיפול בשדה; קבוצת ארגונים מפעילים ומעסיקים בשוק החופשי וכן בקבוצת קובעי מדיניות נמצאה כתת עקרון תחת עקרונות שונים (בהתאמה): הגנה וכללי מחקר (עבור שתי הקבוצות האחרונות). ניתן להסביר ממצא זה בקשר ובהיכרות האישית (לעיתים לאורך שנים) של הקבוצות השונות עם אוכלוסיית מש"ה, ובצורך לאגד זאת ככלל, אשר חובה שיתקיים במחקר ואף יגן עליהם. מנגד, קבוצת חוקרים וחברי

וועדות אתיקה, רואה את הצורך בהכרות עם אוכלוסיית מש"ה כעקרון, זאת בשל חוסר ההיכרות שלה עם מאפייני האוכלוסייה וצרכיה. מבחינתם, הכרות עם אוכלוסיית מש"ה אינה מעוגנת כחובה (כמו אישורים שונים אשר בלעדיהם המחקר לא יכול להתקדם, לדוג' אישור ועדת אתיקה) ולכן רואים זאת כעקרון אתי מהותי המחייב את החוקרים בהיכרות עם אוכלוסיית מש"ה עוד קודם ביצוע המחקר, זאת על מנת שיוכלו לשתף את האנשים עם מש"ה במחקר באופן מיטיבי התואם לצורכיהם.

כמו כן, נמצא כי בקבוצת אנשי מקצוע וטיפול בשדה וכן בקבוצת אפוטרופוסים ותומכי החלטה ישנה השקפה בנושא ההדרכה וההסברה לאפוטרופוסים. כך נמצא כי בקרב קבוצת אנשי מקצוע וטיפול בשדה, תחום זה הינו תת עקרון בשם 'שכנוע והסברה לאפוטרופוסים', לעומת קבוצת אפוטרופוסים ותומכי החלטה בה תחום זה נמצא כעקרון מרכזי בשם 'שכנוע והסברה'. ההבדל בין שתי ההגדרות הוא ביחס כלפי מי הוא מופנה. אנשי מקצוע וטיפול בשדה מתייחסים רק להורים, זאת בשל היכרותם האישית איתם ויכולת ההשפעה שלהם על דעותיהם. בנוסף, נמצא כי השכנוע וההסברה הינו תת קטגוריה בעקרון מניעה ומזעור נזקים. מבחינתם, יש למזער את אי רצונם של האפוטרופוסים במתן ידע ובהסברה. מאידך, קבוצת אפוטרופוסים ותומכי החלטה, מתייחסת לא רק לצורך בהסברה כלפי הורים, אלא אף בסנגור עצמי שיש ללמד את האדם עם מש"ה על מנת שיוכל להביע את דעתו באם רוצה או מתנגד להשתתף במחקר. עצם הבנתם ורצונם של האפוטרופוסים לשינוי אופן קבלת ההחלטות של האדם עם מש"ה משמעותית. ממצא זה הינו ייחודי לשתי קבוצות המחקר הללו שכן להן קשר תמידי עם האפוטרופוסים והאנשים עם מש"ה בליווי, תמיכה ועזרה.

עקרון 'הגנה' וכן עקרון 'מניעה ומזעור נזקים', הינם עקרונות אשר נמצאו כקיימים בספרות המחקרית. עם זאת, בשונה מעקרון 'הגנה' (כפי שמובאת בספרות) אשר מדגישה את החשיבות של אמות מידה מקצועיות, שיתוף פעולה ותקשורת פתוחה, יושרה מדעית ושמירת מידע, במחקר הנוכחי נמצא כי עקרון 'הגנה', מתייחס לנושאים ולהתאמות אשר הכרחיים לשמירה על רווחת המשתתפים במהלך ההליך המחקרי והוא כולל: מתן אישורים לקיום המחקר, הגנה על משתתפי המחקר ואופן גיוסם, חובת הדיווח החלה על החוקרים וכן יצירת תנאים אשר יאפשרו לאדם עם מש"ה המשתתף במחקר להיות שותף באופן אשר יגן עליו וימנע סיכונים. כל זה הינו בהתאמה למחקרים קודמים (שפרלינג, 2016; Cascio & Racine, 2019) אשר קבעו כי כאשר מתייחסים לאוכלוסייה עם מש"ה חשוב להקפיד על שמירת זכויותיהם. יתרה מכך, בהתאמה לנהלים שנמצאו באוניברסיטאות שונות בעולם הקובעים כי כחלק מתהליך התאמת השיטה והכלים, על החוקרים להתייעץ עם אנשי מקצוע ועם אנשים עם מוגבלות (University of Otago, 2019). כל זה יתרום ליצירת הגנה בקרב אוכלוסיית מש"ה. לעומת זאת, במדינת ישראל ישנו קושי ליישם כללים אלו (לדוג' אופן גיוס משתתפים עם מש"ה) הנובעים מהיעדר הנחיות וכללים ברורים. חוסר בהירות ואחידות נמצא גם בעת קבלת אישורה של ועדת הלסינקי לקיום המחקר שצריך להיעשות בדרך שאינה פוגעת בזכויותיהם של הנבדקים.

הופסטד (Hofstede, 2011) הגדיר את מימד 'מרחק עוצמה', ביחס הניתן לממד ההיררכיות וטוען כי קושי ביצירת גבולות והתרופפות משמעת בתוך החברה מובילה לקשיים בשמירה על אתיקה מחקרית וכך בהגנה על אוכלוסיית מש"ה. כך נמצא, כי לעומת הספרות המחקרית ישנם

נושאים נוספים כמו גיוס משתתפים וחובת דיווח אשר אינם כלולים בהגדרת 'הגנה' ואינם מפותחים די בקרב אוכלוסיית מש"ה בעת שיתופם במחקר במדינת ישראל.

בהתייחס לעקרון 'מניעה ומזעור נזקים', למרות שניתן לראות השקה של הסיכונים הצפויים הנוגעים למחקר כפי שמובא בספרות המקצועית כמו פגיעה פיזית, פגיעה נפשית, פגיעה בשם טוב או בדימוי העצמי של הנחקר בשל אי הבנת שאלות המחקר ויחס מרצה מצידו של האדם עם מש"ה, פירוש הביטוי 'מניעה ומזעור נזקים' במחקר הנוכחי טוען בנוסף לכך, כי יש לבצע בדיקות קפדניות קודם עריכת המחקר ובמהלכו, וכן כי יש לבחון את סוגיית התועלת הישירה כממזערת נזקים. הנוהל שקובע כי מחקר שעוסק באוכלוסיות רגישות יעשה רק אם המשתתפים מפקים ממנו תועלת ישירה אינו קיים במוסדות להשכלה גבוהה בישראל, זאת בניגוד לממצאי הסקירה הספרותית שמראים כי ניתן למצוא נוהל זה בתקנונים של אוניברסיטאות ברחבי העולם (University of Pittsburgh, 2015; Stanford University, 2015; University of Michigan, 2020). תועלת ישירה זו הינה הכרחית לשיפור איכות חייהם של אנשים עם מש"ה ועל מנת לחבר בין האקדמיה לצורכי השטח. עוד נמצא, כי מזעור נזקים קשור להתאמת נושא המחקר לאדם עם מש"ה הנכון שישתתף, כך יש לבחון באופן מעמיק מיהם האנשים עם מש"ה אשר נכון וראוי שישתתפו במחקר בהתייחס לנושא המחקר והרלוונטיות שלו בחייו של האדם עם מש"ה. יתרה מכך, בחינת הימצאותו של אדם קרוב המכיר את האדם עם מש"ה בעת השתתפותו במחקר נמצאה גם כן כממזערת נזקים, דבר שלא נראה כלל בספרות המקצועית.

לסיכום, ממצאי המחקר מעידים על דילמות אתיות ואתגרים אתיים מהן נגזרים העקרונות והקווים המנחים לעריכת מחקרים באוכלוסיית מש"ה. כל אלו מעידים על חשיבות פיתוח מסמך אתי תוך התייחסות לקונטקסט הישראלי. מסמך זה עשוי לסייע לבעלי העניין השונים לנהוג במחקר עם אוכלוסיית מש"ה לפי סטנדרטים אתיים ובכך יורחב המחקר לקראת קידום רווחתם.

סיכום, המלצות ומסקנות

המחקר הנוכחי העלה את הדילמות האתיות והאתגרים האתיים בעת שיתוף אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית במחקרים מתוך קבוצות מחקר שונות. גישה זו אפשרה להציג זוויות מבט שונות סביב שיתוף אנשים עם מש"ה במחקר. ממצאי המחקר העלו אתגרים מגוונים ודילמות שונות איתם מתמודדים קבוצות המחקר בעת שיתופם של אנשים עם מש"ה במחקר ועם זאת ניתנו פתרונות ורעיונות על מנת לדאוג ששילובם של אנשים עם מש"ה יתאפשר. יתרה מכך, במחקר הנוכחי עלה הצורך בשינוי תפיסתי על מנת להבין את תפיסותיהם, רצונם ועמדותיהם של אנשים עם מש"ה לגבי השתתפות במחקר.

לאור זאת, להלן המלצות המחקר המרכזיות:

פיתוח מסמך עקרונות אתי ייחודי

מסמך עקרונות המתייחס לדילמות ולסוגיות האתיות איתם מתמודדים קובעי מדיניות, ארגונים מפעילים ומעסיקים בשוק החופשי, חוקרים וחברי וועדות אתיקה, אנשי מקצוע וטיפול בשדה, אפוטרופוסים ותומכי החלטה וכן אנשים עם מש"ה בעת קיום מחקר באוכלוסיית מש"ה ויהווה מדריך לכל בעלי העניין השונים בעת שיתוף אנשים עם מש"ה במחקר וישמשם בעת עריכת מחקר לשם התייחסות אחידה ומתן מענה לצורכיהם השונים של אוכלוסיית האנשים עם מש"ה.

פיתוח מסמכים מופשטים לשוניים ומונגשים קוגניטיבית לאנשים עם מש"ה

מלבד מסמך העקרונות האתי נכון לפתח מסמכים שונים כמו טופס הסכמה מדעת הספציפי להשתתפות במחקר על מנת להבין את תפיסותיהם, רצונם ועמדותיהם של אנשים עם מש"ה. כל זה יאפשר את שילובם באופן מיטיבי ואתי.

פיתוח הדרכות לבעלי העניין השונים לעריכת מחקרים בקרב אוכלוסיית מש"ה

המחקר יאפשר מתן הדרכה וכלים לבעלי העניין השונים הקשורים לעריכת מחקרים בקרב אנשים עם מש"ה, לדוג', מעצבי מדיניות במשרד הרווחה והביטחון החברתי, נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות וכן במשרדי הממשלה והאקדמיה, חוקרים, נציגי קרנות, אנשי מקצוע וטיפול בשדה, ארגונים מפעילים ומעסיקים בשוק החופשי.

בהמשך, נכון לפתח הדרכות לאפוטרופוסים אשר יהיו ספציפיים להבנת החשיבות של שיתוף אנשים עם מש"ה במחקר על מנת לקדם את זכות הבחירה, עצמאות, יכולת סגור עצמי הניתנת להם, כל זה לשם שיפור איכות חייהם.

פיתוח ועדה אתית מחקרית לאוכלוסיית מש"ה

לאור ניתוח ממצאי המחקר, הועלה הצורך בהקמת גוף ארגוני אשר ילווה מחקרים העוסקים באוכלוסיות פגיעות וביניהם אוכלוסיית מש"ה. הקמת ועדה אתית מחקרית תוביל לעידוד חוקרים לקיים מחקרים בשיתופם של אנשים עם מש"ה, זאת בשל קבלת תמיכה ועזרה בעת התמודדות עם אתגרים אתיים וסוגיות אתיות במחקר. נכון להציע זאת למשרד הרווחה והביטחון החברתי ו/או בארגונים ובעמותות המתמקדות באוכלוסיית מש"ה ונותנות מענקי מחקר לחוקרים.

פיתוח מסמך אתי אחיד לחוקרים וחברי וועדות אתיקה לאוכלוסיית מש"ה

ממצאי המחקר מוכיחים את אי הבהירות ואי האחידות בין המוסדות השונים להשכלה גבוהה וכן וועדות אתיקה בנוגע לנהלים לעריכת מחקר בקרב אוכלוסייה עם מש"ה. חוסר האחידות בין האוניברסיטאות השונות עלול להוביל לבלבול ותסכול בקרב החוקרים, וכן, בעקבות הדילמות והעקרונות שנמצאו במחקר יש לדייק את עבודתם של חוקרים וחברי ועדות אתיקה על מנת שעבודתם תהיה מהימנה ואתית יותר בשיתוף אנשים עם מש"ה במחקר. לאור זאת, מתוך ממצאי המחקר שעלו ובהתבסס על התמות שעלו מהמחקר הכולל, עולה הצורך בפיתוח מסמך עקרונות אתי ייחודי אחיד לכלל מוסדות להשכלה גבוהה במדינת ישראל. כל זאת, על מנת לתת מענה לדילמות ולסוגיות האתיות שעולות במחקר בקרב אוכלוסייה עם מש"ה. עקרונות אלו אף יובילו לפיתוח תקשורת חיובית, הורדת חסמים מחוקרים לגבי שיתוף אנשים עם מש"ה במחקרים כלליים שונים וכן הבנת תפיסות עולמם.

פיתוח מחקרים בשיתוף אנשים עם מש"ה כחוקרים

בעקבות ממצאי המחקר, עלה הצורך לשתף אנשים עם מש"ה ברמת תפקוד קלה כחוקרים פעילים במחקרים. כך שיתופם יאפשר קידום נושאים הרלוונטיים לחייהם, מהם יפיקו תועלת ישירה ואף שיפור איכות חייהם ייעשה באופן המדויק ומותאם להם. מן הראוי לבחון עריכת מחקרים בשיתוף של קבוצת אנשים עם מש"ה המתאימים לשמש כחוקרים עמיתים במחקרים שונים, תוך מתן ליווי של חוקרים מתחום המוגבלויות או חוקרים אשר עברו הכשרה בתחום המוגבלויות.

פיתוח אסטרטגיות הדרכה למגזרים ספציפיים

בעת קבלת הסכמתם של האפוטרופוסים להשתתפות האנשים עם מש"ה במחקר, הועלה הצורך והחשיבות מבחינת אפוטרופוסים המגיעים מהמגזר החרדי, כי החוקר יהיה ממגזרם ו/או יכיר את אופי המגזר. נכון לבחון צורך זה אף במגזר הערבי. כך ניתן יהיה לפתח הדרכה המתמקדת בצורכיהם של אוכלוסיות ספציפיות לשם שילובם של אנשים בעלי מוגבלויות במחקרים.

השלכות יישומיות של המחקר

פיתוח מסמך עקרונות אתיים לבעלי העניין השונים

לאור ממצאי המחקר שהעלו דילמות אתיות רבות ראוי לעשות שימוש במסמך העקרונות המנחים שפותח על מנת לקבל הדרכה לגבי התנהגויות אתיות ולסייע בהבנה, הגנה והתמקדות בצרכיהם הייחודיים של אנשים עם מש"ה. שימוש במסמך העקרונות יובילו לפיתוח תקשורת חיובית, הורדת חסמים מחוקרים לגבי שיתוף אנשים עם מש"ה במחקרים כלליים שונים וכן הבנת תפיסות עולמם ורצונם של אנשים עם מש"ה, ובכך לשפר את איכות חייהם. בנוסף, העקרונות מתייחסים לקשיים אתיים העולים מתוך מאפייני הקונטקסט הישראלי ומותאמים להם.

שימוש ב- "אתיקון דיגיטלי"

כחלק מממצאי המחקר, בעלי עניין במחקר בקרב אנשים עם מש"ה (לדוג', חוקרים, נציגי וועדות האתיקה המוסדית, ארגונים המעניקים מענקי מחקר, מעסיקים המאפשרים מחקרים) יעלו את מודעותם לאתיקה מחקרית הקשורה למחקר בקרב נבדקים עם מש"ה בעזרת המרחב הדיגיטלי שפותח על בסיס ממצאי המחקר. ה"אתיקון הדיגיטלי" כולל מקרים אתיים שונים ודילמות אתיות שונות בקונטקסט הישראלי איתם מתמודדים קבוצות המחקר השונות, והאפשרות להגיב בהתאם לעקרונות האתיים שפותחו במחקר. כך בעלי עניין יוכלו לעשות שימוש במרחב הדיגיטלי על מנת לבחון דילמות אתיות ודרכי פתרון עוד קודם קיום מחקר באוכלוסיית מש"ה. כמו כן, צמצום מזעור הפגיעה וניצול בקרב אנשים עם מש"ה בעת קיום מחקר, דבר שיעלה את תחושת המוגנות שלהם ואת רצונם לסייע לקדם את המחקר לקראת רווחתם. ל"אתיקון הדיגיטלי" ילווה תדריך ובו סיכום הדילמות האתיות והעקרונות האתיים הנגזרים ונספחים כמו: הצעות לטפסים של הנגשה בפישוט לשוני תוך התייחסות לאנשים עם מש"ה ברמות תפקוד שונות וכן הצעה לטופס הסכמה ייעודי לאפטרופוסים. יש לבחון שימוש במרחב הדיגיטלי על מנת לאפשר מתן מענה לא רק לאוכלוסיית מש"ה אלא אף לבעלי מוגבלויות נוספים (נספח מס' 15).

רשימת אנשי מקצוע וארגונים להם ראוי להציג את תוצאות המחקר

בעלי תפקיד

מעצבי מדיניות במשרד הרווחה והביטחון החברתי, נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, מנהלי תעסוקה מוגנת, אחראים בהוסטלים, חוקרים וחברי וועדות אתיקה במכללות ובאוניברסיטאות. מעבר לזאת, אפוטרופוסים, תומכי החלטה, ועדת האתיקה של לשכת המדען הראשי במשרד החינוך, מנהלי בתי ספר וצוותים העובדים עם ילדים ונוער עם משי"ה במערכות החינוך המיוחד הפרמאליות והבלתי פרמאליות כדי שיראו אופציה להשתתפות במחקרים שונים במהלך חייהם. יתרה מכך, יש להציג את ממצאי המחקר באופן מונגש לאנשים עם משי"ה לשם עידוד השתתפותם במחקרים ומתן תועלת ישירה בשיפור איכות חייהם.

ארגונים

האגף למחקר, תכנון והכשרה-משרד הרווחה והביטחון החברתי, האגף לטיפול באדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית במשרד הרווחה והביטחון החברתי, ארגונים מפעילים שונים: אקים, בית איזי שפירא, שק"ל, אגודת עמי, אלווין ישראל, ציימס ישראל, בית אקשטיין, כפר תקווה, שלוה, צהר לטהר, עמותת בית קאנא צפון, עמותת כוכב הצפון, עמותת עמיחי, מרכז התמיכה למעסיקים, מאירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל ונציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות.

מגבלות המחקר והמלצות להמשך מחקר

יש לבחון ממצאי מחקר זה לאור מספר מגבלות, המרכזיות שבהן עוסקות במדגם. גודל המדגם עשוי להוביל לכך שהמדגם אינו מייצג מספיק את אוכלוסיית החוקרים וחברי ועדות האתיקה בארץ. בנוסף, ייצוג האוניברסיטאות אינו אחיד, אי האחידות נובעת מכך שישנן אוניברסיטאות בהן שמות חברי ועדות האתיקה אינו מפורסם לציבור ואנונימיותם נשמרת על מנת למנוע הפעלת לחצים חיצוניים. כמו כן, בחלק מהאוניברסיטאות לא נמצאו מספיק חוקרים העוסקים בחקר אוכלוסייה עם מש"ה ואשר רלוונטיים למחקר זה.

מגבלה נוספת במחקר הייתה במציאת תומכי החלטה בעלי מינוי לאנשים עם מש"ה. קושי זה נבע מכך שבמדינת ישראל תהליך מציאת חלופות לאפוטרופסות הינו חדש וקודם רק בשנים האחרונות, כך שישנם מספר מצומצם של תומכי החלטה בכלל ותומכי החלטה בעלי מינוי לאוכלוסיית מש"ה בפרט. שאר המינויים פונים לאוכלוסיות אחרות כמו בריאות נפש, בעיות פיסיות, זקנה וכדומה. יתרה מכך, במהלך המחקר עלתה ההבנה כי ארגונים מפעילים וכן עובדים סוציאליים אינם מזוהים עם המושג תומך החלטה והאבחנה בינו לבין אפוטרופוס, דבר אשר הקשה על מציאת תומכי החלטה מתאימים למחקר. לכן יש לחשוף ולהטמיע בשטח את השינויים שנערכו במערך האפוטרופסות ובקידום אנשים עם מש"ה בקבלת החלטות על חייהם וביניהם על הסכמתם להשתתפות במחקר.

בנוסף, היה קושי במציאת אפוטרופוסים להם ילדים עם מש"ה הגרים בביתם ואשר הסכימו לאשר את השתתפות ילדם במחקר. קושי זה נבע מהגנת יתר של האפוטרופוסים וכן מחוסר רצון לחשוף את ילדיהם לחוקר ולמחקר בכלל.

חשוב לציין כי, לאור תקופת הקורונה כל הראיונות נערכו בזום מלבד הראיונות עם קבוצת האנשים עם מש"ה, אשר נערכו פנים מול פנים על פי הגבלות הקורונה. אופן זה של ראיונות הקשה על השיח ביחס לשיח בתקופה ללא מגפות.

מחקר זה כולל ממצאים חדשים בנושא שיתופם של אנשים עם מש"ה במחקר ולפיכך, מעלה שאלות חדשות למחקר עתידי אשר יובילו לבחינת הדילמות והעקרונות שנמצאו במסגרת מחקר זה וניתוחם ע"י אנשי חינוך כמו: מורים ומנהלים בבתי ספר לחינוך מיוחד, מומחי תחום ומנהלי מתי"אות (מרכזי תמיכה יישובי אזורי) וכן מנהלים, מורי שילוב ורכזי חינוך מיוחד בתוך בתי ספר רגילים, הנמצאים באינטראקציה עם הורים ואפוטרופוסים וכן תלמידים עם מש"ה, דבר העשוי לקדם ולפתח קוד אתי מערכתי העשוי להשפיע ולעצב את יכולות הסגור העצמי מגיל צעיר, לשם קידום תלמידים הלומדים במערכת החינוך המיוחד בעת סיום לימודיהם לקראת חיים עצמאיים ושיתופם בעתיד במחקרים.

ביבליוגרפיה

- אוניברסיטת אריאל שבשומרון. (2019). קווים מנחים לעבודתה של ועדת האתיקה למחקרים לא קליניים בבני אדם. [/https://www.ariel.ac.il/wp/committee-ethics](https://www.ariel.ac.il/wp/committee-ethics)
- אוניברסיטת בר אילן. (2018). קווים מנחים לעבודתה של ועדת סקירה מוסדית-IRB. <https://research.biu.ac.il/assets/uploads/2018/02/Committee-work-guidelines.pdf>
- אוניברסיטת חיפה. (2011). נוהל מחקרים בבני אדם. כללי עבודתן של הועדות לאתיקה של מחקרים בהם מעורבים בני אדם. <https://management.haifa.ac.il/index.php/he/ethics-in-research/ethics>
- אוניברסיטת תל אביב. (2017). כללים להכנת טופס הסכמה מדעת. <https://www.tau.ac.il/acad-sec/senatesite/helsinki.pdf>
- אוניברסיטת תל אביב. (2018). תקנון התנהגות ראווה במחקר. https://m.tau.ac.il/sites/default/files/media_server/General/yoets/10-025.pdf
- אלפסי – הנלי, מ' (2017). תעסוקת אנשים עם מוגבלות – מחקר, מדיניות ומעשה. ביטחון סוציאלי, (102), 21-58.
- אמנה הבין – לאומית בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות. (2012). נציבות שוויון לאנשים עם מוגבלות, משרד המשפטים, מדינת ישראל. <https://www.gov.il/he/departments/legalInfo/crpd>
- בראל, מ' (2018). פיתוח המשגה ביקורתית של מוסד האפטרופסות לזקנים באמצעות ניתוח שיח של תסקירי עובדים סוציאליים על פי חוק. חיבור לשם קבלת תואר דוקטור. אוניברסיטת חיפה.
- האוניברסיטה העברית. (2017). נוהל אתיקה במחקרים מדעיים שמעורבים בהם בני אדם. https://openscholar.huji.ac.il/sites/default/files/acs/files/nvhl_bny_n_tyqh_bm_khqym_mdyym_shmvrby_m_bhm_bny_dm.pdf
- הוזמי, ב' ורוט, ד' (2020). המחקר המשלב – חוזקות ואתגרים. מודל העבודה של קמ"ח (קבוצה משולבת חוקרת) בבית איזי שפירא. שיקום, עמותת חומש, החטיבה השיקומית של העובדים הסוציאליים בישראל, (30), 8-25.
- הוזמי, ב' ונסים, ד' (2019). שירות מוכוון אדם - ערכים ונורמות במתן שירות. מאגר הידע של בית איזי שפירא.
- יורקביץ, א' ורימרמן, א' (2022). מדיניות חברתית כלפי אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, בתוך מ. אל יגון, מ. מרגלית (עורכות). מוגבלות שכלית התפתחותית: תיאוריה, מחקר והשלכות יישומיות. 325-352. הוצאת קרן שלם.

לוי-ורד, ע' ורן, נ' (2020). אתיקה במחקר באנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. מכלול

יחידת הערכה ומחקר קרן שלם.

משרד המשפטים הכונס הרשמי והאפוסטרופוס הכללי (2017). נוהל לתאגדי אפוסטרופוסות

ולאפוסטרופוסים מקצועיים. משרד הרווחה והשירותים החברתיים.

<https://www.gov.il/BlobFolder/policy/corporations-regulation/he/corporations-regulation.pdf>

משרד המשפטים הכונס הרשמי והאפוסטרופוס הכללי (2019). הצוות הבין משרדי לתחום

האפוסטרופוסות וחלופות לתמיכה והגנה על בגירים - דו"ח מסכם.

https://www.gov.il/BlobFolder/reports/team_report_11719/he/report-22519.pdf

פרידמן, י' (2020). דגימה במחקרי חינוך וחברה: עקרונות, אסטרטגיות ותהליכי ביצוע. מכון

הנרייטה סאלד, המכון הארצי למחקר במדעי ההתנהגות.

קוד האתיקה המקצועית של העובדים הסוציאליים בישראל. (2018). האגודה לקידום העבודה

הסוציאלית בישראל מיסודו של איגוד העובדים הסוציאליים.

<https://socialwork.org.il/prdFiles/%D7%A7%D7%95%D7%93%20%D7%94%D7%90%D7%AA%D7%99%D7%A7%D7%94%20%D7%94%D7%97%D7%93%D7%A9%202018.pdf>

רייטר, ש' נוימן, ר' וקרני-וייזר, נ' (2020). ביטוייה של אוריינטציה הומניסטית בתפיסתם

ובהתייחסותם של נותני שירותים המלווים ותומכים באנשים עם מוגבלות שכלית

התפתחותית ובתפיסתם של מקבלי השירותים את עצמם ואת חייהם. הפקולטה לחינוך,

אוניברסיטת חיפה.

רימון-גרינשפן, ה', ברלב, ל', הרן, ד' ואדמון – ריק, ג' (2020א). הקול מכול – תהליך משתף

בעיצוב מחקר על השתתפות בחברה של אנשים עם מוגבלויות, שיקום, עמותת חומש,

החטיבה השיקומית של העובדים הסוציאליים בישראל, (30), 46-55.

רימון-גרינשפן, ה', יאבו, מ', נמר-פורסטנברג, ר' וריבקין, ד' (2020ב). קבלת החלטות נתמכת:

היבטים יישומיים, הגנות ופיקוח ותמיכה מיטבית: סקירה בין-לאומית. מכון מאיירס

גוינט ברוקדייל.

שלומאי, א' וכרן, מ' (2019). 2016-אבולוציה של חקיקה חברתית-המקרה של תיקון 18 לחוק

הכשרות המשפטית והאפוסטרופסות. משרד המשפטים.

שפירא- לשצ'ינסקי, א' (2016). סימולציות קבוצתיות ככלי לפיתוח קוד התנהגות אתי בקרב מדריכים ומעסיקים בתעסוקה נתמכת: הדרכה ממוקדת לומד. *אוניברסיטת בר אילן*.
שפירלנג, ד' (2016). אתיקה במחקר החינוכי: עקרונות יסוד, אסדרה פורמלית וועדות מוסדיות. *מכון מופ"ת, תל-אביב*.

- Ally, S., Boyd, K., Abells, D., Amaria, K., Hamdani, Y., Loh, A., ... & Hennen, B. (2018). Improving transition to adulthood for adolescents with intellectual and developmental disabilities: Proactive developmental and systems perspective. *Canadian Family Physician*, 64(2), 37-43.
- American Educational Research Association. (2011). *Code of Ethics*.
[http://www.aera.net/Portals/38/docs/About_AERA/CodeOfEthics\(1\).pdf](http://www.aera.net/Portals/38/docs/About_AERA/CodeOfEthics(1).pdf)
- Australian National University. (2018). *Public consultation on National Statement*.
https://www.nhmrc.gov.au/about-us/publications/national-statement-ethical-conduct-human-research-2007-updated-2018#toc_1611
- Ben Amram, M & Shapira-Lishchinsky, O. (2021). Mentoring strategies and their impact on social workers' attitudes. *Journal of Social Work*. 21 (3), 374–393. <https://doi.org/10.1177/1468017320911506>
- Bhardwaj, P. (2019). Types of Sampling in Research Department of Cardiology, *Journal of the Practice of Cardiovascular Sciences*, 5 (3), 157-163.
- Bracken-Roche, D., Bell, E., Macdonald, M.E & Racine, E. (2017). The concept of 'vulnerability' in research ethics: an in-depth analysis of policies and guidelines. *Health Research Policy and Systems*. 15, (8), 223-253.
- Cascio, M. A., & Racine, E. (Eds.) (2019) *Research Involving Participants with Cognitive Disability and Differences: Ethics, Autonomy, Inclusion, and Innovation*. OUP. Oxford: UK.
- Conroy, N. E., McDonald, K. E., Olick, R. S and The Project ETHICS Expert Panel. (2021). A survey study of the attitudes and experiences of adults with intellectual disability regarding participation in research. *Journal of Intellectual Disability Research*, 65(10), 941-948.

- Electronic Code of Federal Regulations. (2018). 45 CFR Part 46—Protection of Human Subjects. *National Institutes of Health*.
- Finnish National Board on Research Integrity TENK. (2020). *Guidelines for ethical review in human sciences*.
https://tenk.fi/en/advice-and-materials/guidelines-ethical-review-human-sciences#3_4
- Harvard University. (2003). *Statement of Policies and Procedures Governing the Use of Human Subjects in Research at Harvard University*.
 doi: <https://provost.harvard.edu/use-human-subjects-research>
- Hästbacka, E., Nygård, M., & Nyqvist, F. (2016). Barriers and facilitators to societal participation of people with disabilities: A scoping review of studies concerning European countries. *Alter - European Journal of Disability Research*, 10(3), 201-220.
- Havers, S. M., Martin, K. E., Wilson, A., & Hall, L. (2020). A systematic review and meta-synthesis of policy intervention characteristics that influence the implementation of government-directed policy in the hospital setting: implications for infection prevention and control. *Journal of Infection Prevention*, 21(3), 84-96.
- Head, G. (2020). Ethics in educational research: Review boards, ethical issues and researcher development. *European Educational Research Journal*. 19 (1), 72-83.
- Hofstede, G. (2011). Dimensionalizing cultures: The Hofstede model in context. *Online Readings in Psychology and Culture*, 2(1), 8.
<https://doi.org/10.9707/2307-0919.1014>
- Kanter, A.S., & Tolub, Y. (2017). The fight for personhood, legal capacity, and equal recognition under law for people with disabilities in Israel and beyond. *Cardozo Law Review*, 39, 557-610.

- Lavee, E., Cohen, M., & Nouman, H. (2018). Reinforcing public responsibility? Influences and practices in street-level bureaucrats' engagement in policy design. *Public Administration*, 96, 333–348.
- Leng, A., Xu, C., Nicholas, S., Nicholas, J., & Wang, J. (2019). Quality of life in caregivers of a family member with serious mental illness: Evidence from China. *Archives of Psychiatric Nursing*, 33(1), 23-29.
- Lynch, H.F., Abdirisak, M., Bogia, M., & Clapp, J. (2020). Evaluating the Quality of Research Ethics Review and Oversight: A Systematic Analysis of Quality Assessment Instruments. *AJOB Empirical Bioethics*, 11 (4), 208-222.
- McDonald, K. E., Fialka-Feldman, M., Barkoff, A., & Burgdorf, M. (2021). Legal, ethical, and social issues affecting the lives of people with intellectual and developmental disabilities. In L. M. Glidden, L. Abbeduto, L. L. McIntyre, & M. J. Tassé (Eds.), *APA handbook of intellectual and developmental disabilities: Foundations* (pp. 47–69). American Psychological Association.
- McDonald, K.E., Conroy, N.E., & Olick, R.S and THE Project ETHICS Expert Panel. (2018). A quantitative study of attitudes toward the research participation of adults with intellectual disability: Do stakeholders agree?. *Disability and Health Journal*, 11(3), 345-350.
- McDonald, K.E., Conroy, N.E., & Olick, R.S and THE Project ETHICS Expert Panel. (2017). What's the Harm? Harms in Research With Adults With Intellectual Disability. *American Journal On Intellectual and Developmental Disabilities*, 122(1), 78-92.
- Meierer, K., Borry, P., & Sanchini, V. (2022). Appropriate inclusion of adult research participants with intellectual disability: an in-depth review of guidelines and policy statements. *Accountability in Research*, 1-22.
- [DOI: 10.1080/08989621.2022.2119136](https://doi.org/10.1080/08989621.2022.2119136)
- Merrells, J., Buchanan, A., & Waters, R. (2018). The experience of social inclusion for: people with intellectual disability within community recreational programs, A systematic review. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 43(4) 381-391.

- Mintz, K., & Wasserman, D. (2022). Research Ethics and Intellectual Disability Finding the Middle Ground between Protection and Exclusion In The Disability Bioethics Reader. *Routledge*.
- National Health and Medical Research Council (2007). *National statement on ethical conduct in human research*. Australian Government, Canberra.
- Nelson - Bryen, D. (2016). Ethical Issues in Conducting Research Involving Persons with Disability: A View from the Past and Some New Challenges. *Humanities and Social Sciences*, 4(2), 53-59.
- Neuman, R. (2020). The life journeys of adults with intellectual and developmental Disabilities: Implications for a new model of holistic supports. *Journal of Social Service Research*, 47(3) 327-342.
- Neuman, R. (2019). Attitudes of direct support staff, regarding couples' relationships of adults with intellectual disabilities: Implications for the provision of supports. *Journal of Social Service Research*, 46(5), 713-725.
- Nind, M. (2017). The practical wisdom of inclusive research. *Qualitative Research*, 17(3), 278-288.
- Pett, M. A., Guo, J. W., Cardell, B., Johnson, E. P., Guerra, N., & Clark, L. (2021). Psychometric properties of a brief self-reported health-related quality of life measure (HRQoL-IDD) for persons with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(3), 877-890.
- Rajab, M. H., Alkawi, M. Z., Gazal, A. M., Alshehri, F. A., Shaibah, H. S., & Holmes, L. D. (2019). Evaluation of a University's Institutional Review Board Based on Campus Feedback: A Cross-Sectional Study. *Cureus*, 11(10), e5829. [doi:10.7759/cureus.5829](https://doi.org/10.7759/cureus.5829)
- Robotham, D., Wykes, T., Rose, D., Doughty, L., Strange, S., Neale, J., & Hotopf, M. (2016). Service user and carer priorities in a Biomedical Research Centre for mental health, *Journal of Mental Health*, 25(3), 185-188.
- Sabatello, M., Chen, Y., Zhang, Y., & Appelbaum, P. S. (2019). Disability inclusion in precision medicine research: A first national survey. *Genetics in Medicine*, 21(10), 2319–2327.
- Sankary, L. R., & Ford, P. J. (2019). Ongoing Consent in Situations of Cognitive

- Vulnerability - Special Considerations in Implanted Neural Device Trials. In M.A Cascio & E. Racine (Ed.) *Research Involving Participants with Cognitive Disability and Difference: Ethics, Autonomy, Inclusion, and Innovation* (pp.3-14). OUP. Oxford: UK.
- Shapira-Lishchinsky, O., & Litchka, P. R. (2018). The relationship between teachers' perceptions of transformational leadership practices and the social ecological model: Universal vs national culture. *International Journal of Educational Management*, 32(6), 1118-1134.
- Spong, C. Y., & Bianchi, D. W. (2018). Improving public health requires inclusion of underrepresented populations in research. *Journal of the American Medical Association*, 319(4), 337–338.
- Stanford University. (2015). *Human Research Protection Program (HRPP), Policy Manual*. doi: <https://researchcompliance.stanford.edu/panels/hs/policies>.
- University of Michigan. (2020). *Human Research Protection Program (HRPP), Operations Manual*. <https://research-compliance.umich.edu/human-subjects>
- University of Otago. (2019). *National Ethical Standards for Health and Disability Research and Quality Improvement*. <https://neac.health.govt.nz/publications-and-resources/neac-publications/national-ethical-standards-health-and-disability>
- University of Pittsburg. (2015). *Human Research Protection Office. Policies and Procedures*. <https://www.hrpo.pitt.edu/policies-and-procedures>
- University of Queensland. (2021). *Human Research Ethics* <https://ppl.app.uq.edu.au/content/4.20.07-human-research-ethics>
- University of Sydney. (2019). *Research Code of Conduct*. https://www.sydney.edu.au/policies/showdoc.aspx?recnum=PDOC2013/321&RendNum=0&_ga=2.50259618.540818358.1614108489-1360941567.1614108489
- Vivalt, E., & Coville, A. (2021). *How do policymakers update their beliefs?* Australian National University.
- Werner, S., & Chabany, R. (2016). Guardianship law versus supported decision-making policies: Perceptions of persons with intellectual or psychiatric disabilities and parents. *American Journal of Orthopsychiatry*, 86(5), 486-499.
- Williams, M., Moser, T. (2019) The Art of Coding and Thematic Exploration in Qualitative Research. *International Management Review*. 15 (1) 45-55.

נספחי המחקר

נספח מס' 1 – טבלה מספר 1 : עקרונות מקצועיים, קווים מנחים וביטויים האפשריים במחקר בקרב אנשים עם מש"ה המתבססים על הספרות

נספח מס' 2 – טבלה מספר 2 : עקרונות מקצועיים, קווים מנחים וביטויים האפשריים במחקר המתייחס לאתיקה תעסוקתית של אנשים עם מש"ה ומתבססים על הספרות

נספח מס' 3 - טבלה מספר 3 : עקרונות מקצועיים, קווים מנחים וביטויים האפשריים במחקר המתבססים על מסמכי וועדות אתיקה באוניברסיטאות בישראל

נספח מס' 4 – טבלה מספר 4 : עקרונות מקצועיים, קווים מנחים וביטויים האפשריים במחקר המתבססים על מסמכי וועדות אתיקה באוניברסיטאות בארה"ב, אוסטרליה, ניו זילנד וסקנדינביה ומתייחסים ספציפית לאוכלוסיית מש"ה

נספח מס' 5 – טבלה מספר 5 : עקרונות מקצועיים, קווים מנחים וביטויים האפשריים במחקר המתבססים על הלשכה לאתיקה של הסתדרות הרופאים בישראל ו-NIH

נספח מס' 6 – טבלה מספר 6 : עקרונות מקצועיים, קווים מנחים וביטויים האפשריים במחקר המשלב אנשים עם מש"ה המתבססים על הספרות

נספח מס' 7 –שאלון מובנה למחצה עבור קובעי מדיניות

נספח מס' 8 – שאלון מובנה למחצה עבור ארגונים מפעילים

נספח מס' 9 – שאלון מובנה למחצה עבור מעסיקים

נספח מס' 10 – שאלון מובנה למחצה עבור חוקרים מהאקדמיה

נספח מס' 11 - שאלון מובנה למחצה עבור חברי וועדות אתיקה

נספח מס' 12 - שאלון מובנה למחצה עבור אנשי מקצוע וטיפול בשדה

נספח מס' 13 - שאלון מובנה למחצה עבור אפוטרופוסים ותומכי החלטה

נספח מס' 14 – טופס הסכמה להשתתפות במחקר בשפה פשוטה

נספח מס' 15 – טופס הסכמה להשתתפות במחקר בפישוט לשוני

נספח מס' 16 – טופס הסכמה להשתתפות במחקר בשפה פשוטה – קריאה עצמית של המשתתף

נספח מס' 17 – שער לחוברת סמלים טופס הסכמה

נספח מס' 18 – סמלים לחוברת טופס הסכמה

נספח מס' 19 – שאלות למרואיין בפישוט לשוני

נספח מס' 20 – שער לחוברת שאלון למרואיין

נספח מס' 21 – סמלים לחוברת שאלון

נספח מס' 22 – יצירת קשר עם המרואיינים בסיום המחקר

נספח מס' 23 – טופס הסכמה מדעת להשתתפות במחקר עבור אפוטרופוס

נספח מס' 24 - טיוטה של מסמך עקרונות אתיים - "אתיקון דיגיטלי"

נספח מספר 1

טבלה מספר 1. עקרונות מקצועיים, קווים מנחים וביטויים האפשריים במחקר בקרב אנשים עם מש"ה המתבססים על הספרות

עקרונות מקצועיים באתיקה מחקרית	קווים מנחים	ביטוי אפשרי במחקר בקרב אנשים עם מש"ה מתוך הספרות
מניעה ומזעור של סיכונים ונזקים אפשריים	יש לבצע הערכה של הסיכונים הצפויים הנוגעים למחקר, כגון: פגיעה פיזית, פגיעה נפשית, פגיעה בשם טוב או בדימוי העצמי של הנחקר.	יש להגדיר סיכונים בהם ייתכן והנחקר ייפגע, ינוצל וכן לבחון את יכולת הכשירות לשיפוט נורמטיבי.
הסכמה מדעת	הנחקר (אדם בוגר) או נציגו החוקי של קטין/ אדם נתן את הסכמתו מראש ומדעת.	הנחקר נותן את הסכמתו להשתתפות במחקר, כשחובתו של החוקר/ תומך להסביר את משמעות המחקר ובמה כרוכה ההשתתפות בדרך המובנת לנחקר.
שמירה על כבוד, פרטיות וזכויות של הנחקרים	זהותם של המשתתפים במחקר לא תיחשף באף שלב של המחקר, אלא רק אם כן ניתנה לכך הסכמה מפורשת והדבר נחוץ. מידע של ענייניו האישיים של משתתף לא יימסר אלא למטרות שלשמן נערך המחקר.	קיום מחקר מכבד וברור בהתייחס לפגיעות ולרגישות של אנשים עם מש"ה.
הגנה	שמירה ראויה על עקרונות היסוד: חשיפת האמת ואמירת האמת, אובייקטיביות, עצמאות מחקרית והיעדר ניגוד עניינים, הקפדה על אמות מידה מקצועיות, שיתוף פעולה ותקשורת פתוחה, יושרה מדעית ושמירת מידע.	יש לקיים את המחקר בדרך ומקום בו הנחקרים ירגישו בטוחים ומוגנים.
דינמיקה בין חוקרים ונחקרים ויצירת תועלת	שיתוף פעולה ותקשורת פתוחה וחובית עם קהל החוקרים לשם חשיפת ממצאי המחקר לציבור.	יצירת קשר קרוב ומכבד שיגרום להעלאת התועלת והרצון של אנשים עם מש"ה להשתתף במחקר.
אפטרופסות	נציג מטעם האדם עם מש"ה אשר אחראי לצרכיו האישיים ולטיפול בענייני רכוש.	כאשר אדם עם מש"ה אינו מסוגל לתת את הסכמתו, מיופה כוח מטעמו יכול להסכים במקומו כשעליו להתחשב בדעתו של האדם עם מש"ה. כמו כן, יש לדאוג לתמיכה לאדם בעל מש"ה על מנת שיוכל לקבל החלטות באופן עצמאי (לאנשים עם מש"ה הכשירים לכך).
הדרה	הוצאת אוכלוסייה פגיעה ממחקרים.	הוצאת אנשים עם מש"ה מהשתתפות במחקר מתוך רצון להגן עליהם למרות שהם יכולים וראוי שיהיו שותפים במחקרים.

נספח מספר 2

טבלה מספר 2. עקרונות מקצועיים, קווים מנחים וביטויים האפשריים במחקר המתייחס לאתיקה תעסוקתית של אנשים עם מש"ה ומתבססים על הספרות

עקרונות מקצועיים	קווים מנחים	ביטוי אפשרי במחקר בקרב אנשים עם מש"ה
תיאום ציפיות	בחינת התאמת העבודה מבחינת האדם עם מש"ה והמעסיק.	בחירה ספציפית של תחום העבודה לאדם עם מש"ה תוך התחשבות בצורכי המעסיק.
מתן ידע על הלקות וביצוע התאמות בסביבת העבודה	מתן ידע ופירוט על המוגבלות לשם התאמות מדויקות לאדם עם מש"ה.	התאמה לסוג הלקות ולצורכי האדם עם מש"ה בשעות העבודה, חלוקת מטלות לשילוב תעסוקתי הולם ומיטבי.
ליווי, חונכות והדרכה	עזרה בהתמודדות עם דילמות וצרכים שונים העולים במהלך תעסוקת האדם עם מש"ה.	פתרון בעיות ע"י אדם המכיר את מורכבות הקושי וסוג האוכלוסייה.
הנגשה אישית וסביבתית	הנגשה בשפה פשוטה וברורה שאינה דורשת מהמעסיק הוצאה כספית אלא מעוגנת כחלק מהתאמות עבור האדם עם מש"ה.	הנגשה המותאמת לצורכי האדם עם מש"ה בעת עבודתו, בשלטים, הנחיות עבודה, תלוש משכורת ועוד.

נספח מספר 3

טבלה מספר 3. עקרונות מקצועיים, קווים מנחים וביטויים האפשריים במחקר המתבססים על מסמכי וועדות אתיקה באוניברסיטאות בישראל

עקרונות מקצועיים	קווים מנחים	ביטוי אפשרי במחקר בקרב אנשים עם מש"ה
מניעה ומזעור של סיכונים ונזקים אפשריים	ביצוע המחקר באופן שאינו יוצר סיכונים בתחום הבטיחות והרווחה הפיזית והנפשית של המשתתפים.	במחקר אקדמי יש להגן על משתתפי המחקר מפני אי-נוחות, פגיעה וסכנות פיסיות ונפשיות. החוקר האקדמי יעריך מראש את הסיכונים העלולים להיגרם בהשוואה לתועלת הצפויה ובמידת הצורך המחקר יופסק.
הסכמה מדעת	תנאי להשתתפות במחקר הוא קבלת הסכמה מדעת ומראש של הנבדקים במחקר. ההסכמה תינתן על ידי אדם בוגר וכשיר לקבל החלטות.	ההסכמה מדעת תכתב בשפה פשוטה ומובנת ותכלול את כל הפרטים הרלוונטיים למחקר כולל סיכונים ותועלת. החתמה של הנבדק על כתב הסכמה מהווה חלק מתהליך קבלת ההסכמה ואיננה פוטרת את החוקר או שלוחיו לתת הסבר מלא לנבדק בשפה שבה הוא בקיא, ולוודא שהנבדק הבין את הנאמר לו. ההסכמה מדעת תינתן בכתב על ידי האפוסטרופוס של הנבדק, וזאת בנוסף להסכמת הנבדק, לאחר שמחקר הוסבר לו בשפה המתאימה למצבו.
שמירה על כבוד, פרטיות וזכויות של הנחקרים	חובת החוקר להגן על שלומו וכבודו העצמי של המשתתף במחקר.	חוקר אקדמי ישמור על כבודו, שלמותו הגופנית, פרטיותו וזהותו של המשתתף וכן על זכויותיהם, כבודם ופרטיותם של אנשים הקשורים ישירות למשתתף העלולים להיפגע מהמחקר גם אם אינם משתתפים בו.
הגנה	מחויבותם של החוקרים לבצע את המחקר מתוך שאיפה לחשיפת האמת, ללא השפעות זרות תוך הקפדה על יושרה מדעית, יושרה, שקיפות ושיתוף פעולה עם קהילת החוקרים.	במחקר אקדמי המחקר יבוצע בלא השפעות זרות ובכפוף לאילוצים אתיים. תיעשה הערכה של נתונים, חומרים והצגת המחקר ותוצאותיו בצורה הוגנת, מלאה ומדויקת, באופן שיאפשר בדיקה ודיון, תוך ציון תרומתם של אחרים למחקר. במידה ומחקר אקדמי מערב אוכלוסייה רגישה כמו אנשים עם מש"ה יש להסביר את סיבת השתתפותם.

		באחריות החוקר האקדמי לקבל אישור מהמוסד האחראי על בני האוכלוסייה הרגישה.
אפטרופסות	אם למשתתף במחקר אין את היכולת להסכים או להפעיל את שיקול דעתו, יש לקבל הסכמה מהאחראי עליו מבחינה משפטית.	מחקרים הנעשים על חסרי ישע וקטינים רצוי כי ייעשו בנוכחות ישירה או עקיפה של האפטרופוסים. יש לדאוג לתמיכה לאדם בעל מש"ה על מנת שיוכל לקבל החלטות באופן עצמאי (לאנשים עם מש"ה הכשירים לכך). כמו כן רצוי שאפטרופוס/תומך יהיה נוכח באופן ישיר/עקיף במחקר אקדמי. במידה ונוכחותם לא רצויה יש לדאוג למתווך אחר לשם שמירה מוגברת על זכויות המשתתף.
הדרה	הימנעות ממחקר של אוכלוסיות פגיעות.	על החוקר האקדמי מוטלת הדרישה האתית לייצג במחקרים את האוכלוסייה ללא כל אפליה, למען שתוצאות המחקר יהיו רלוונטיות לצבורים מגוונים וייטיבו עם האנושות. עם זאת, לא ישתתף במחקר קטין או אדם הסובל ממגבלה שאינה מאפשרת מתן הסכמה מדעת, אלא אם הדבר הכרחי מבחינת מטרות המחקר עצמו וניתנת הסכמה בכתב של אפטרופוס. יתרה מכך, שיקולים של נוחות אינם מהווים בדרך כלל הצדקה לפנייה אל אוכלוסיות מיוחדות אשר יש להן מגבלה כלשהי במתן הסכמה מדעת, כאשר קיימות אלטרנטיבות סבירות.
מקצועיות והכשרה	התנהלות החוקרים והכשרתם בהתאם לאמות המידה המקצועיות הגבוהות ביותר המקובלות בתחום המחקר.	עובדי מחקר ינהגו בהתאם לסטנדרטים המקצועיים הגבוהים ביותר המקובלים בתחום מחקרם וישקדו על עדכון הידע שלהם ויקנו את ערכי היסוד והכללים של המחקר המדעי לכל מי שמבצע מחקר באחריותם.

נספח מספר 4

טבלה מספר 4. עקרונות מקצועיים, קווים מנחים וביטויים האפשריים במחקר המתבססים על מסמכי וועדות אתיקה באוניברסיטאות בארה"ב, אוסטרליה, ניו זילנד וסקנדינביה ומתייחסים ספציפית לאוכלוסיית מש"ה

עקרונות מקצועיים	קווים מנחים	ביטוי אפשרי במחקר בקרב אנשים עם מש"ה
ניסיון והכשרה	הכשרה בנושא אתיקה במחקר ומעורבות של אנשי מקצוע.	ועדת האתיקה תבקש ייעוץ מאנשי מקצוע המוסמכים לייצג דעותיה של אוכלוסייה מסוימת. חוקרים המבקשים לבצע מחקר הנוגע לבני אדם אנושיים חייבים להיות מוסמכים על ידי ניסיון ו/או הכשרה כדי להגן על רווחתם של נבדקי המחקר שלהם. כל מספר שנים על החוקרים לעבור הכשרה מחדש. מחקרים שכוללים אוכלוסייה עם מש"ה חייבים להיבחן ולאשר על ידי ועדת אתיקה למחקר אנושי (HREC).
סיכון ותועלת	רמת הסיכון והסיכוי בהשוואה לתועלת המחקר. הסיכונים לנבדקים חייבים להיות סבירים בהשוואה לפוטנציאל התועלת לנבדקים.	למחקר צריכה להיות תועלת ישירה ואף תועלת עקיפה על המשתתפים, במידה והמחקר מהווה הזדמנות סבירה להמשך הבנה, מניעה או הקלה של הבעיה הפוגעת בבריאות או ברווחתם של מבוגרים לקויי קוגניציה או עם יכולת קבלת החלטות מופחתת. על ועדת האתיקה לקבוע האם הסיכון מוצדק על ידי התועלות הצפויות למשתתפי המחקר וחשיבות הידע שצפוי להניב. הערכת הסיכון חייבת לכלול התחשבות הן בהסתברות ובגודל הנזק, לרבות פגיעה פסיכולוגית, פיזית, משפטית, חברתית וכלכלית. ועדת האתיקה רשאית לאשר השתתפות של מבוגרים עם לקות קוגניטיבית או יכולת קבלת החלטות מופחתת רק כאשר המחקר אינו כרוך בסיכון המינימלי ביותר.
צדק	האפשרות להשתתפות במחקר צריכה להיות שווה בין נבדקי המחקר הפוטנציאליים.	ועדת האתיקה תבחן האם בחירת משתני המחקר נעשתה באופן הוגן שאינו מדייר אוכלוסייה מסוימת. (בהתחשב באופי ובמטרות המחקר).
אפטרופסות	תפקידו של האדם המוסמך חוקית על האדם עם מש"ה.	אם אדם עם לקות החלטה מסוגל להפעיל שיקול דעת כלשהו הנוגע לאופי המחקר והשתתפות בו, על החוקר לקבל את הסכמת הנבדק בנוסף להסכמת נציגו המוסמך כחוק. אם הנבדק, בכל עת, מתנגד מילולית להמשך המחקר, יש לכבד התנגדות כזו. גם אם התקבלה הסכמה מדעת על ידי אפטרופוס.
הסכמה מדעת	אישור השתתפות במחקר של האדם עם מש"ה.	יש לבקש הסכמה מדעת מהנבדקים עם מש"ה או מהאפטרופוסים שממונים על פי החוק. כל מבוגר, ללא קשר לאבחון או מצב, נחשב כשיר להסכמה להשתתפות במחקר אלא אם כן קיימות עדויות למוגבלות חמורה שתפגע בהנמקה

		או בשיפוט. יש לבחון שיטות נוספות לשיפור יכולת הנבדקים להשיג יכולת החלטה ביחס למחקר המוצע (כמו סרטונים, חומרים חינוכיים). יש לכבד סירוב או חוסר רצון של הנבדק עם מש"ה להשתתף במחקר.
הגנה	שמירה על המשתתפים מפני פגיעה.	במחקרים בהם יש ספק בנוגע ליכולת השיפוט של הנבדקים, ועדת האתיקה ראשית להחליט על אמצעי הגנה נוספים שמטרתם לבחון לעומק את המחקר ולאפשר הגנה מקסימלית על הנחקרים. כמו כן, תיעשה בדיקה מדוקדקת של תהליך ההרשמה כדי להבטיח שמעומדים מסוימים (כמו אנשים מוגבלים) לא ייבחרו בשל הסיכוי המוגבר שלהם למסוכנות.
כשירות המשתתף	יש להעריך את הכשירות על בסיס פרטני כדי להימנע מהנחות שגויות לגבי יכולתו של אדם לקבל החלטות.	קביעת כשירותו או אי כשירותו של הנבדק בנוגע לקבלת החלטות תקבע על ידי רופא. הגדרה זו של חוסר יכולת אינה מוגבלת להגדרה המשפטית אלא גם יכולה להיות פסק דין קליני לפיו אדם חסר יכולת להבין את נסיבות ההשתתפות במחקר ולקבל החלטה אוטונומית לקחת חלק.
התאמה לאוכלוסייה עם ליקויים בקבלת החלטות	התייחסות ספציפית למחקר שנעשה בשיתוף אוכלוסייה עם לקות החלטה.	מחקר המערב אנשים עם לקויות קוגניטיביות או ליקויים ביכולת קבלת ההחלטות צריך להיות רלוונטי ומוצדק למצבו של הנבדק ולהשתתפותו במחקר. כמו כן, ועדת האתיקה תפתח הנחיות ונהלים מיוחדים שמתאימים לאוכלוסייה בעלת לקויות שמשפעות על יכולת קבלת החלטות. הקריטריונים לקביעת יכולת עשויים להשתנות בהתאם למידת הסיכון או אי הנוחות המוצגים על ידי מנהלי המחקר ועד כמה ניתן לצפות רווח טיפולי. על החוקרים להבין את העלות של מחקר מוגבלות ולהבין שהעלויות עשויות להיות גבוהות. לחוקרים צריכים להיות מספיק משאבים כספיים בכדי להבטיח שהמחקר שלהם הוא אתי, תוך התחשבות בפעילות לפני המחקר, במהלכו ולאחריו. וכן יש לקחת בחשבון שתהליך גיוס המשתתפים ייקח זמן.

נספח מספר 5

טבלה מספר 5. עקרונות מקצועיים, קווים מנחים וביטויים האפשריים במחקר המתבססים על הלשכה לאתיקה של הסתדרות הרופאים בישראל ו-NIH

עקרונות מקצועיים באתיקה מחקרית	קווים מנחים	ביטוי אפשרי במחקר
מניעה ומזעור של סיכונים ונזקים אפשריים	יש לבצע הערכה של הסיכונים הצפויים הנוגעים למחקר, כגון: פגיעה פיזית, פגיעה נפשית, פגיעה בשם טוב או בדימוי העצמי של הנחקר.	יש להגדיר סיכונים בהם ייתכן והנחקר ייפגע וינצל. מחקר יאושר במידה והסיכון (הרפואי) הינו ברמה סבירה, וכן היתרון לאוכלוסיית המחקר עולה על מידת הסיכון.
הסכמה מדעת	הנחקר (אדם בוגר) או נציגו החוקי של קטיף/ אדם נתן את הסכמתו מראש ומדעת.	לפני כל מחקר רפואי, הרופא והחוקר יקבלו את הסכמתו מדעת של הנבדק, או מי מטעמו. המידע אודות המחקר הרפואי יועבר בשפה פשוטה וברורה ויכלול את כל הפרטים הרלוונטיים למחקר כולל סיכונים ותועלת. אישור המחקר ייעשה רק אם ניתנה הסכמה מדעת ע"י הנבדק או האפוטרופוס שלו, ויוודא כי המשתתף מבין את מהות המחקר שבו הוא לוקח חלק. הרופא החוקר ימסור למשתתף במחקר את כל המידע בדבר מטרת המחקר ושיטותיו, וכן בדבר התועלת והסיכונים הצפויים במהלכו או בעקבותיו.
שמירה על כבוד, פרטיות וזכויות של הנחקרים	זהותם של המשתתפים במחקר לא תיחשף באף שלב של המחקר, אלא רק אם כן ניתנה לכך הסכמה מפורשת והדבר נחוץ. מידע של ענייניו האישיים של משתתף לא יימסר אלא למטרות שלשמן נערך המחקר.	חבר ועדת אתיקה רשאי על פי שיקול דעתו לבקש למסור מידע לנבדק או לאפוטרופוס שלו במידה ויכול להוסיף להגנתו לשמירה על זכויותיו של הנבדק.
הגנה	הרופא החוקר אחראי להגן על בריאותו ועל בטיחותו של המשתתף במחקר וכן ישנה חשיבות לעמידה בתקנון של החוקים הפדרליים המתייחסים להגנה על בני אדם במחקרים רפואיים.	יש לבחון את יכולת הכשירות לשיפוט נורמטיבי. הרופא החוקר יפסיק את המחקר אם יתברר כי המשכו עלול להזיק למשתתף וכן ועדת אתיקה תאשר מחקר רפואי רק לאחר קבלת התייחסות לבעיות של אנשים עם יכולת קבלת

		החלטות לקויה, אנשים עם מש"ה נכללים תחת הגדרה זו ולכן הגנתם במחקר רפואי מחייבת את אישור ועדת האתיקה.
אפטרופסות	נציג מטעם האדם הקטין אשר אחראי לצרכיו האישיים.	הרופא החוקר יוודא כי במקרה של אי-כשירות חוקית של המשתתף במחקר, או כשאי-כשירות פיזית או נפשית אינם מאפשרים את קבלתה של הסכמה מודעת - תתקבל הסכמה מדעת מנציגו החוקי של המשתתף. כאשר הסכמתם של שני ההורים או האפטרופוס החוקי הינה הכרחית לשם השתתפות של ילדים במחקר. במקרים בהם דרישה להסכמה של ההורים אינה מבטאת בהכרח את ההבטחה להגנתם (לדוגמא, הורים מתעללים) יכול חבר הועדה למצוא חלופה להסכמת האפטרופוס, ע"פ החוקים הפדרליים ובהתאם למסמך זה. התייחסות ניתנת בהקשר של קטינים ללא התייחסות לאדם עם מש"ה.
הדרה	הוצאת אוכלוסייה רגישה ממחקרים.	הרופא החוקר לא יבצע מחקר באוכלוסייה רגישה, מיוחדת או כזו הנמצאת תחת מרות, אלא אם כן המחקר תורם לקידום הבריאות של אותה אוכלוסייה עצמה, ואם לא ניתן להשיג את מטרת המחקר אלא בהשתתפות אותה אוכלוסייה.
מקצועיות	הרופא יערוך מחקר רפואי בבני אדם רק אם הוכשר לבצעו ולאחר שלמד את כללי האתיקה והמתודולוגיה של המחקר הרפואי שאותו הוא עורך. מחקר יאושר ע"י רופא ואנשי ועדת אתיקה אשר במידת הצורך יוסף מומחה בתחום נושא המחקר (לדוג' אדם המומחה לאנשים עם מש"ה).	כאשר מדובר באוכלוסיות פגיעות כמו אנשים עם יכולת קבלת החלטות לקויה יש לכלול במחקר כללים נוספים ע"מ להגן על זכויותיהם של אוכלוסיות אלו.

נספח מספר 6

טבלה מספר 6. עקרונות מקצועיים, קווים מנחים וביטויים האפשריים במחקר המשלב אנשים עם מש"ה המתבססים על הספרות

עקרונות מקצועיים	קווים מנחים	ביטוי אפשרי במחקר בקרב אנשים עם מש"ה
רלוונטיות ומשמעות	בדיקת נושא המחקר כנושא חשוב ומשמעותי לחייהם של אנשים עם מש"ה.	שיתוף אנשים עם מש"ה באופן משמעותי בנושא המחקר לבחינת שיפור חייהם בהווה ובעתיד.
הסכמה מדעת	אדם עם מש"ה נותן את הסכמתו מראש ומדעת.	המשתתף נותן את הסכמתו להשתתפות במחקר בהתנדבות, כשחובתו של החוקר להסביר את משמעות המחקר ובמה כרוכה ההשתתפות בדרך המובנת לנחקר.
הנגשה	המשתתף מקבל מענה מונגש המתאים לצרכיו בדרך טכנולוגית, אמצעים ויזואליים ושפה ברורה ופשוטה.	כדי שאנשים עם מש"ה יהיו שותפים במחקר על המחקר להיות נגיש ומותאם לצורכיהם. על מחקר להתבצע באופן של ראיונות פנים אל פנים.
תועלת לטווח ארוך	על מחקר להיות בעל תועלות ארוכות טווח בהיבטים כמו: תשתיות חדשות, מיומנויות, משאבים, תפקידים והשתתפות חברתית	הנושאים שייחקרו יהיו בעלי תועלת עבור אוכלוסיית אנשים עם מש"ה בהיבטים שונים בחייהם.
דינמיקה בין חוקרים ונחקרים ויצירת תועלת	שיתוף פעולה ותקשורת פתוחה וחיובית עם קהל החוקרים לשם חשיפת ממצאי המחקר לציבור.	אנשים עם מש"ה שותפים באופן פעיל בדיון ובמסקנות המחקר בו הם משתתפים. בלעדיהם המחקר לא יהיה יישומי וחסר ידע.

נספח מספר 7

שאלון מובנה למחצה עבור קובעי מדיניות

1. מה דעתך על עריכת מחקרים בקרב אנשים עם מש"ה?

2. מה לדעתך ניתן לעשות ע"מ למנוע ולמזער סיכונים ונזקים אפשריים במחקר בקרב אנשים עם מש"ה?

3. במידה וקיים סיכון, האם יש להדיר אנשים עם מש"ה מהמחקר ולמנוע את השתתפותם במחקר? הסבר והבא דוגמאות

4. אילו פעולות/חקיקת מדיניות ניתן לקדם על מנת לשתפם?

5. אילו היבטים מקצועיים של אתיקה ספציפיים למחקר בקרב אנשים עם מש"ה קיימים בשטח, הסבר והדגם. מה חסר? מה כדאי להוסיף?

6. איך אתם מעודדים את הנגשת כלי המחקר לאנשים עם מש"ה?

7. אילו דילמות אתיות עיקריות עולות במחקר בקרב אנשים עם מש"ה?

8. מהם העקרונות האתיים הנגזרים מהדילמות האתיות?

9. על פי איזה קריטריונים/מימדים מתבצעים תהליכי קבלת החלטות?

10. אלו אסטרטגיות נגזרות מהעקרונות האתיים וחשוב ליישם אותם במהלך מחקר בקרב אנשים עם מש"ה?

11. האם ישנו נושא נוסף שהיית רוצה להתייחס אליו?

נספח מספר 8

שאלון מובנה למחצה עבור ארגונים מפעילים

1. מה דעתך על עריכת מחקר בקרב אנשים עם מש"ה?

2. מה לדעתך ניתן לעשות ע"מ למנוע ולמזער סיכונים ונזקים אפשריים במחקר בקרב אנשים עם מש"ה?

3. מה מידת המעורבות של נציג המסגרת בתיווך לאדם עם מש"ה להסכים בהשתתפות במחקר?

4. שיח עם האפוטרופוס של מקבל השירות - עד כמה אתה נתקל בקושי לקבל את אישורו?

5. שיח לקבל הסכמה להשתתף במחקר עם מקבל השירות לפני שאתה מוסר את שמו כנחקר - האם נוהג לעשות זאת?

6. מהניסיון שיש לך או לקולגות שלך בארגון - עד כמה המדריך או כל נציג אחר מעורב בתהליך העברת כלי המחקר? למשל: הנחקר מבקש שהמדריך יהיה איתו בחדר.

7. האם ואיך אתם מעודדים את הנגשת כלי המחקר לאנשים עם מש"ה?

8. אילו דילמות אתיות עיקריות עולות במחקר בקרב אנשים עם מש"ה?

9. מהם העקרונות האתיים הנגזרים מהדילמות האתיות?

10. אלו אסטרטגיות נגזרות מהעקרונות האתיים וחשוב ליישם אותם במהלך מחקר בקרב אנשים עם מש"ה?

11. האם ישנו נושא נוסף שהיית רוצה להתייחס אליו?

נספח מספר 9

שאלון מובנה למחצה עבור מעסיקים

1. מה דעתך על עריכת מחקר בקרב אנשים עם מש"ה במקום העבודה?

2. באיזה בעיות נתקלת במקום העבודה שגרמו לקשיים כשערכו מחקר בקרב אנשים עם מש"ה ?

3. כמעסיק, מה מידת המעורבות שלך בתיווך לאדם עם מש"ה להסכים בהשתתפות במחקר?

4. האם תתמוך בהשתתפות אנשים עם מש"ה במחקר במקום העבודה?

5. כמעסיק, אילו פעולות צריכות להיעשות על מנת לחקור אנשים עם מש"ה באופן מקצועי ואתי?

6. אילו דרכי הנגשה למחקר בקרב אנשים עם מש"ה אתה מכיר?

7. אילו דילמות אתיות עיקריות עולות בהעסקה של אנשים עם מש"ה?

8. אלו עקרונות (קווים מנחים) אתיים יש במחקר בקרב אנשים עם מש"ה שמועסקים?

9. אלו אסטרטגיות נגזרות מהעקרונות האתיים וחשוב ליישם אותם במהלך מחקר בקרב אנשים עם מש"ה שמועסקים?

10. האם ישנו נושא נוסף שהיית רוצה להתייחס אליו?

נספח מספר 10

שאלון מובנה למחצה עבור חוקרים מהאקדמיה

1. מה דעתך על עריכת מחקר בקרב אנשים עם מש"ה?

2. מה לדעתך ניתן לעשות ע"מ למנוע ולמזער סיכונים ונזקים אפשריים במחקר בקרב אנשים עם מש"ה?

3. במידה וקיים סיכון, האם יש להדיר אנשים עם מש"ה מהמחקר ולמנוע את השתתפותם במחקר? הסבר והבא דוגמאות

4. עד כמה היכרות קודמת עם האוכלוסייה חשובה לדעתך בעת בניית מערך המחקר?

5. כיצד אתה בוחר את כלי המחקר בהתחשב באוכלוסיית המחקר?

6. האם ישנה התייחסות לרמות התפקוד השונות?

7. עד כמה אתה משקיע בחשיבה על אוכלוסיית המחקר בעת העברת הכלים או הכנת המראיינים להעברת הכלים?

8. כיצד אתה מנגיש את כלי המחקר? האם אתה משתמש באנשי מקצוע לבצע את ההנגשה?

9. אילו דילמות אתיות עיקריות עולות במחקר בקרב אנשים עם מש"ה?

10. מהם העקרונות האתיים הנגזרים מהדילמות האתיות?

11. אלו אסטרטגיות נגזרות מהעקרונות האתיים וחשוב ליישם אותם במהלך מחקר בקרב אנשים עם מש"ה?

12. האם ישנו נושא נוסף שהיית רוצה להתייחס אליו?

שאלון מובנה למחצה עבור חברי וועדות אתיקה

1. מה דעתך על עריכת מחקר בקרב אנשים עם מש"ה?

2. מה לדעתך ניתן לעשות ע"מ למנוע ולמזער סיכונים ונזקים אפשריים במחקר בקרב אנשים עם מש"ה?

3. במידה וקיים סיכון, האם יש להדיר אנשים עם מש"ה מהמחקר ולמנוע את השתתפותם במחקר? הסבר והבא דוגמאות

4. כיצד וועדת האתיקה קובעת האם יש צורך בוועדת הלסינקי?

5. האם יש באוני' וועדת אתיקה ייחודית לתחום או שכל הבקשות נדונות תחת וועדה אחת?

6. מהו ההרכב האופטימלי (הכשרה) לוועדת אתיקה היכול לייצג את הצרכים של אנשים עם מש"ה?

7. באיזו מידה יש התייחסות להנגשת כלי המחקר לאנשים עם מש"ה?

8. אילו דילמות אתיות עיקריות עולות במחקר בקרב אנשים עם מש"ה?

9. מהם העקרונות האתיים הנגזרים מהדילמות האתיות?

10. אלו אסטרטגיות נגזרות מהעקרונות האתיים וחשוב ליישם אותם במהלך מחקר בקרב אנשים עם מש"ה?

11. האם ישנו נושא נוסף שהיית רוצה להתייחס אליו?

נספח מספר 12

שאלון מובנה למחצה עבור אנשי מקצוע וטיפול בשדה

1. מה דעתך על עריכת מחקרים בקרב אנשים עם מש"ה?

2. מה לדעתך ניתן לעשות ע"מ למנוע ולמזער סיכונים ונזקים אפשריים במחקר בקרב אנשים עם מש"ה?

3. במידה וקיים סיכון, האם יש להדיר אנשים עם מש"ה מהמחקר ולמנוע את השתתפותם במחקר? הסבר והבא דוגמאות

4. מה הקווים המנחים אותך אם לייעץ לאדם עם מש"ה/ אפטרופוס להסכים להשתתף במחקר?

5. האם תתמוך בהשתתפות אנשים עם מש"ה במחקר?

6. אילו היבטים מקצועיים של אתיקה ספציפיים למחקר בקרב אנשים עם מש"ה קיימים בשטח, הסבר והדגם. מה חסר? מה כדאי להוסיף?

7. איך אתם מעודדים את הנגשת כלי המחקר לאנשים עם מש"ה?

8. אילו דילמות אתיות עיקריות עולות במחקר בקרב אנשים עם מש"ה?

9. מהם העקרונות האתיים הנגזרים מהדילמות האתיות?

10. אלו אסטרטגיות נגזרות מהעקרונות האתיים וחשוב ליישם אותם במהלך מחקר בקרב אנשים עם מש"ה?

11. האם ישנו נושא נוסף שהיית רוצה להתייחס אליו?

נספח מספר 13

שאלון מובנה למחצה עבור אפוטרופוסים ותומכי החלטה

1. מה דעתך על עריכת מחקרים בקרב אנשים עם מש"ה?

2. מה לדעתך ניתן לעשות ע"מ למנוע ולמזער סיכונים ונזקים אפשריים במחקר בקרב אנשים עם מש"ה?

3. עד כמה האפוטרופוס באמת רואה את עצמו כמי שמחליט עבור בן חסותו גם בנושא כמו השתתפות במחקר? האם גם זאת אחריותו (מעבר לנושא החוקי)?

4. מה היית עושה ע"מ לקדם השתתפותם של אנשים עם מש"ה במחקרים?

5. אילו הדרכות מקצועיות חשובות לתת לאפוטרופוסים/ תומכי החלטה בנושא השתתפות במחקר של אנשים עם מש"ה?

6. אילו דרכי הנגשה למחקר בקרב אנשים עם מש"ה אתה מכיר?

7. אילו דילמות אתיות עיקריות עולות במחקר בקרב אנשים עם מש"ה בהחלטתו לאשר או לא לאשר השתתפותו של האדם עם המש"ה במחקר?

8. מהם העקרונות האתיים המנחים אפוטרופוס בנוגע להשתתפותו של האדם עם מש"ה במחקר?

9. מהם האסטרטגיות הנגזרות מהעקרונות האתיים וחשוב ליישם אותם במהלך מחקר בקרב אנשים עם מש"ה?

10. האם ישנו נושא נוסף שהיית רוצה להתייחס אליו?



נספח מספר 14

טופס הסכמה להשתתפות במחקר בשפה פשוטה

תאריך: _____

שלום, אני _____ [שם המראיינת].

אני חוקרת במחקר.

במחקר, אני מנסה ללמוד משהו חדש.

הנושא של המחקר שלי הוא: _____

אני שואלת את האנשים שאלות, והתשובות שאני מקבלת עוזרות לי ללמוד.

כך, אני יכולה להבין טוב יותר מה כדאי לעשות כדי שמחקרים יתאימו טוב יותר לאנשים עם מוגבלות שכלית.

אני מבטיחה לשמור על הפרטיות שלך.

כלומר, אני לא אעביר הלאה את השם שלך.

רק אם אני חושבת שמישהו בסכנה, אני צריכה להעביר את הפרטים הלאה,

כדי לשמור על אותו אדם.

אם אתה מרגיש לא בנוח בזמן השיחה, אתה יכול להגיד לי.אתה לא חייב לענות על כל השאלות, ואפשר להפסיק את הפגישה בכל שלב.

[מראיין: ודא הבנה. שאל שאלות פתוחות, כמו: "זוכר מה התפקיד שלי, מה אני עושה?", "איך אתה יכול לעזור לי, כדי שאני אלמד?", "אם אתה לא רוצה לענות על שאלות, מה אתה יכול להגיד?". אם נראה שהאדם לא הבין, נסה להסביר שוב בקצרה ובמיילים פשוטות. במקרה שהאדם לא מבין את הסיטואציה, יש לשקול שלא להמשיך עם העברת השאלון]

אתה מסכים לענות על כמה שאלות?

כן ☐לא ☐[אם לא -] למה אתה לא רוצה? _____

בסדר גמור. תודה רבה. [מסיימים את הפגישה]

[אם כן -] אני רוצה להקליט את מה שאתה אומר,

כדי שאוכל ללמוד מהתשובות שלך.

אתה מסכים שאני אקליט?

כן ☐לא ☐

לפני שמתחילים, אני רוצה להכיר אותך קצת.

	מה השם שלך?
	איפה אתה גר?
	[מראיין : אם המרואיין מרגיש בנח, אפשר לעבור לחתימה. אם יש צורך בזמן נוסף להיכרות, אפשר לשאול -] איפה אתה נמצא בשעות של הבוקר? [למראיין : אם קשה לאדם לענות -] בעבודה? במסגרת?

אם אתה מסכים להשתתף במחקר, תחתום בבקשה כאן :

שם משתתף	חתימה של המשתתף	תאריך

גם אני חותמת, כדי לאשר שאמרתי לך בצורה ברורה את כל מה שצריך לדעת :

שם משתתף	חתימה של החוקרת	תאריך

[מראיין : בסוף הפגישה, לפני שנפרדים, להודות ולסכם -]

תודה רבה לך על הזמן ועל המאמץ שעשית כדי לדבר איתי.

אם יש לך שאלות על ההשתתפות במחקר, אפשר להתקשר אלי בטלפון.

הנה פתק עם מספר הטלפון שלי.

[מראיין : לתת למרואיין את הפתק כדי שייקח איתו להמשך]

השותפים בהכנה של הטופס :





תאריך: _____



שלום, אני _____ [שם המראיינת].

אני עושה מחקר.

במחקר, אני מנסה ללמוד משהו חדש.

אני שואלת אנשים שאלות.

הנושא של המחקר שלי הוא: _____

כך, אני יכולה ללמוד מהתשובות.



אני לא אעביר הלאה את השם שלך.

רק אם אני חושבת שקורה למישהו משהו מסוכן,

אני צריכה לספר, כדי לשמור על אותו אדם.

אם אתה מרגיש לא בנוח בזמן השיחה, אתה יכול להגיד לי.

אתה לא חייב לענות על כל השאלות.

אפשר להגיד "אני לא רוצה" בכל שלב.

[מראיין: ודא הבנה. שאל שאלות פתוחות, כמו: "זוכר מה התפקיד שלי, מה אני עושה?", "איך

אתה יכול לעזור לי, כדי שאני אלמד?", "אם אתה לא רוצה לענות על שאלות, מה אתה יכול

להגיד?". אם נראה שהאדם לא הבין, נסה להסביר שוב בקצרה ובמילים פשוטות. במקרה

שהאדם לא מבין את הסיטואציה, יש לשקול שלא להמשיך עם העברת השאלון]



אתה מסכים לענות על כמה שאלות?

מותר להסכים ומותר לא להסכים. אתה מחליט.

כן ☐

לא ☐



[אם לא -] למה אתה לא רוצה?

בסדר גמור. תודה רבה. [מסיימים את הפגישה]



[אם כן -] אני רוצה להקליט את מה שאתה אומר,

כדי שאוכל ללמוד מהתשובות שלך.

אתה מסכים שאני אקליט?

☐ כן

☐ לא

לפני שמתחילים, אני רוצה להכיר אותך קצת.

מה השם שלך?



איפה אתה גר?





למראיין :

אם המרואיין מרגיש בנח, אפשר לעבור לחתימה.

אם יש צורך בזמן נוסף להיכרות, אפשר לשאול -

איפה אתה נמצא בשעות של הבוקר?

[למראיין : אם קשה לאדם לענות -] בעבודה? במסגרת?

אם אתה מסכים להשתתף במחקר (לענות על השאלות),

תחתום (תכתוב את השם שלך) בבקשה כאן :

[למראיין : יש להציע חלופה מתאימה עבור אדם שלא יכול לחתום באופן עצמאי בשל קושי

באחיזה. למשל : לאפשר לו לחתום בחותמת אישית, להקליט אותו אומר בקולו את השם שלו

ושהוא מסכים].

שם משתתף	חתימה של המשתתף	תאריך
		

גם אני, החוקרת, חותמת כאן.

כך אני מאשרת שאמרתי לך בצורה ברורה את כל מה שצריך לדעת :

שם משתתף	חתימה של החוקרת	תאריך
		

[מראיין : בסוף הפגישה, לפני שנפרדים, להודות ולסכם -]



תודה רבה לך שנפגשת איתי.

אם יש לך שאלות על ההשתתפות במחקר, אפשר להתקשר אלי בטלפון.

הנה פתק עם מספר הטלפון שלי.

אם צריך, אפשר לבקש עזרה להתקשר אלי ממישהו שאתה סומך עליו.

[מראיין : לתת למרואיין את הפתק כדי שייקח איתו להמשך]

השותפים בהכנה של הטופס :





נספח מספר 16

טופס הסכמה להשתתפות במחקר בשפה פשוטה – קריאה עצמית של המשתתף

תאריך: _____

במחקר, אנחנו מנסים ללמוד משהו חדש.

הנושא של המחקר הוא:

החוקרת שואלת את האנשים שאלות.

התשובות שהחוקרת מקבלת עוזרות לה ללמוד.

כך, החוקרת יכולה להבין טוב יותר מה כדאי לעשות כדי שמחקרים יתאימו טוב יותר לאנשים עם מוגבלות שכלית.

אנחנו מבטיחים לשמור על הפרטיות של מי שמשתתף במחקר.

כלומר, אנחנו לא נעביר הלאה את השם שלך.

רק אם החוקרת של המחקר חושבת שמישהו בסכנה,

החוקרת צריכה להעביר את הפרטים הלאה, כדי לשמור על אותו אדם.

אם אתה מרגיש לא בנוח בזמן השיחה, אתה יכול להגיד לחוקרת.

אתה לא חייב לענות על כל השאלות של החוקרת,

ואפשר להפסיק את הפגישה בכל שלב.

אתה מסכים לענות על כמה שאלות של המחקר?

סמן X במקום המתאים:

כן ☐

לא ☐

בזמן הפגישה, אנחנו רוצים להקליט את מה שאתה אומר,

כדי שנוכל ללמוד מהתשובות שלך.

חשוב שתדע, אפשר להשתתף במחקר גם בלי להקליט את הפגישה.

אתה מסכים שהחוקרת תקליט את הפגישה?

לא ☐

כן ☐

אם אתה מסכים להשתתף במחקר, תחתום בבקשה כאן:

שם פרטי	שם משפחה

חתימה שלך	תאריך



תודה רבה לך על הזמן והמאמץ.

אם יש לך שאלות על ההשתתפות במחקר,



אפשר להתקשר ל: _____

מספר טלפון: _____

השותפים בהכנה של הטופס:



נספח מספר 17

שער לחוברת סמלים טופס הסכמה



חוברת סמלים

טופס הסכמה
להשתתפות

במחקר בפישוט לשוני

נספח מספר 18
סמלים לחוברת טופס הסכמה

מחקר



לא מעבירים הלאה את השם.



אתה מסכים לענות על כמה שאלות?



למה את לא רוצה?



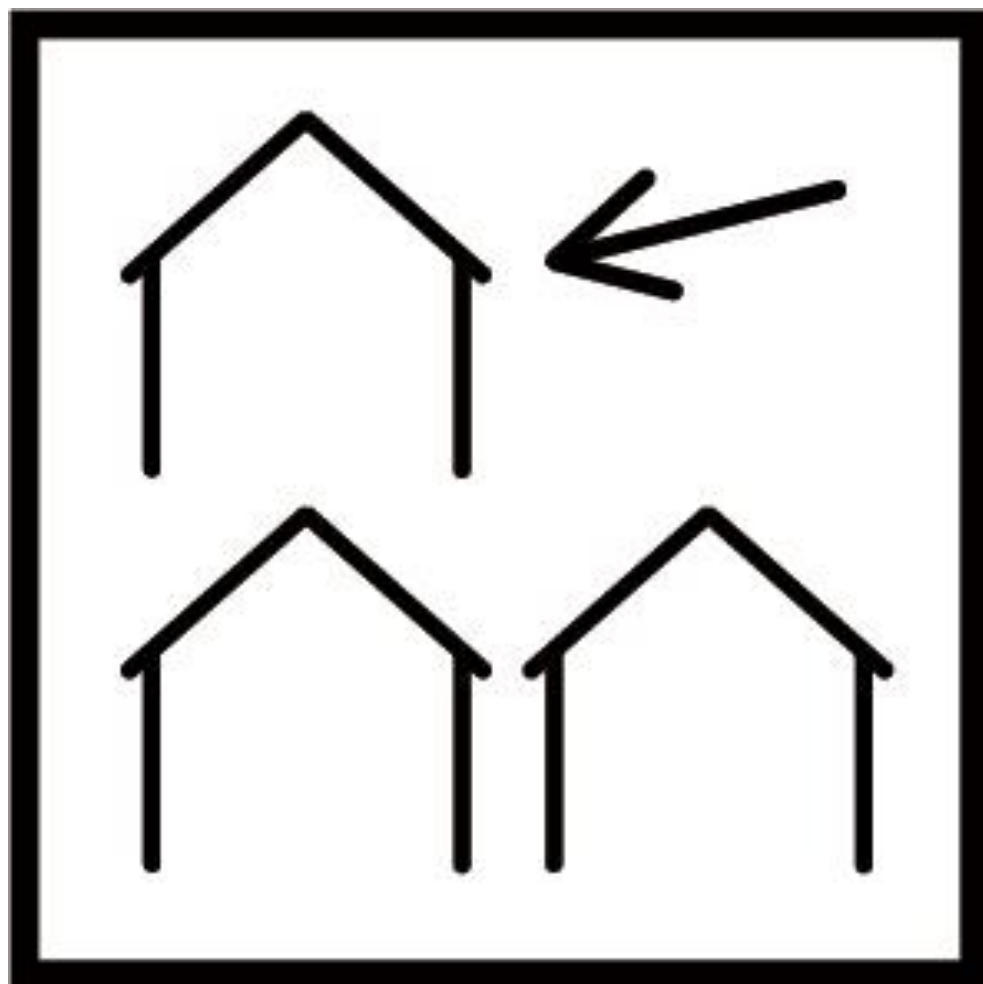
אתה מסכים שאני אקליט?



מה השם שלך?

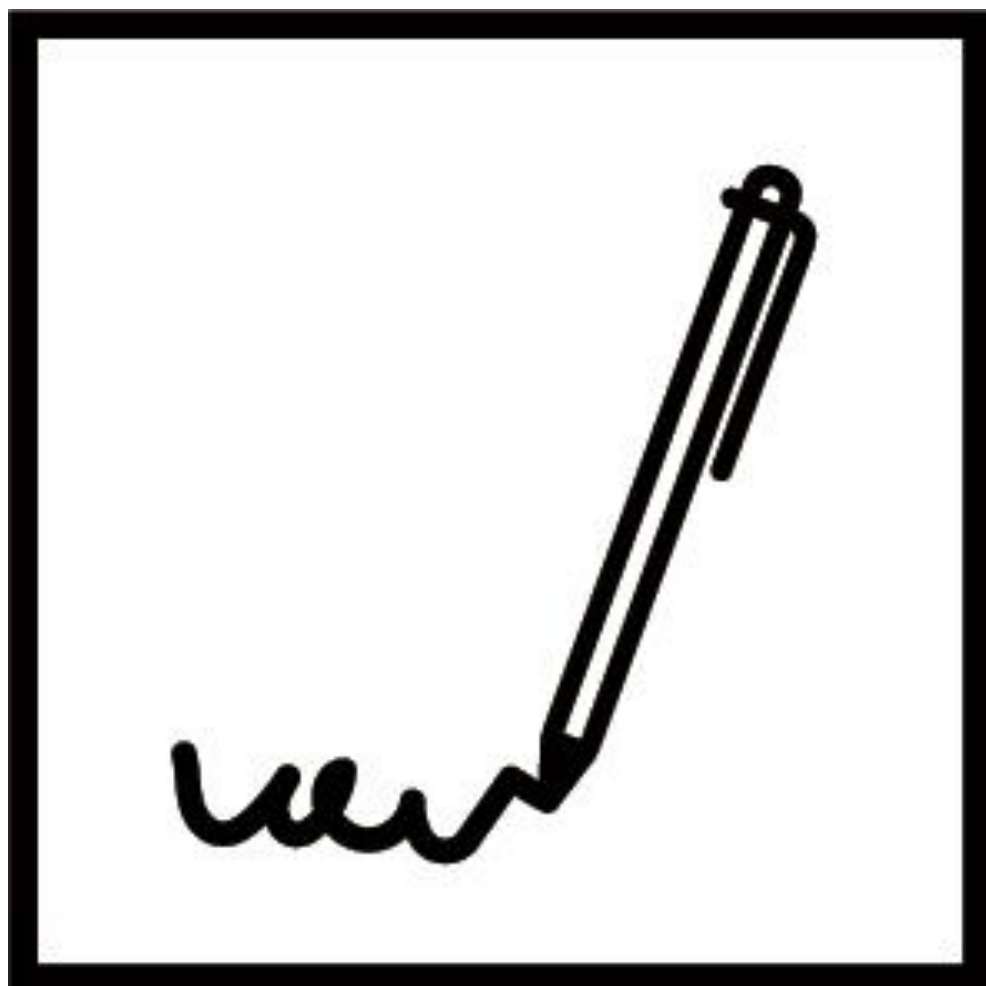


איפה אתה גר?



איפה אתה נמצא בשעות הבוקר?





תודה רבה לך שנפגשת איתי.



נספח מספר 19
שאלון למרואיין בפישוט לשוני

לשימוש פנימי. קוד מרואיין: _____



שאלות למרואיין



במחקר, החוקרים מנסים ללמוד משהו חדש.
החוקרים (האנשים שעושים את המחקר) שואלים אנשים שאלות.
לאנשים האלה קוראים משתתפים במחקר.
אחר כך, החוקרים לומדים מהתשובות של המשתתפים במחקר.
כך, אפשר ללמוד איך לעשות דברים טוב יותר בנושא של המחקר.

לדוגמה, יש מחקר בנושא של לגור בהוסטל.
במחקר, החוקרים רוצים ללמוד אם אנשים אוהבים לגור בהוסטל או בדירות
עצמאיות.

החוקרים שואלים את המשתתפים שאלות.
החוקרים לומדים מהמשתתפים במחקר: איפה המשתתפים אוהבים לגור.
אחר כך, החוקרים מפרסמים את (מספרים על) המחקר שלהם.

שאלה: למה חוקרים עושים מחקר?

[למראיין: אם המרואיין לא הבין מה זה מחקר, לנסות להבהיר שוב.

אם המרואיין לא מבין, לסיים את המפגש -
סיימו.

תודה רבה שענית על השאלות.

[למראיין: אם המרואיין הבין מה זה מחקר, להמשיך לשאלות -]
היום, אני רוצה לשמוע מה אתה חושב על זה שאתה, או אנשים כמוך,
ישתתפו במחקר.



1. האם אתה חושב שזה טוב שאנשים כמוך ישתתפו

במחקר?

☐ כן

☐ לא

למה זה [טוב/לא טוב, לפי התשובה של המרואיין] שאנשים כמוך
ישתתפו במחקר?

[אם המרואיין ענה על שאלה 1 כן -]

יש אנשים שחושבים שזה לא טוב שאנשים כמוך ישתתפו במחקר.
מה לא טוב בזה שאנשים כמוך ישתתפו במחקר?

[אם המרואיין ענה על שאלה 1 לא -]

יש אנשים שחושבים שזה טוב שאנשים כמוך ישתתפו במחקר.
מה טוב בזה שאנשים כמוך ישתתפו במחקר?



2. מה אתה חושב על המקרה הבא:

יש מחקר חשוב, שיכול ללמד אותנו דברים חשובים.
אבל, המחקר יכול לעשות משהו לא נעים למשתתפים.
לדוגמה:

- יש מחקר שמדברים בו על נושאים עצובים.
לכן, יכול להיות שלמשתתפים במחקר יהיה אחר כך מצב רוח
לא כל כך טוב.
- יש מחקר שלוקח הרבה זמן.
לכן, המשתתפים במחקר יכולים להפסיד זמן חופשי.

האם אתה חושב שכדאי להציע לכל האנשים להשתתף במחקר שאולי
עושה לא נעים?

☐ כן

☐ לא

יש אנשים מיוחדים שכדאי לא להציע להם להשתתף במחקר שיכול
לפגוע בהם?

☐ כן

☐ לא [מראיין: עבור לשאלה 3]

[מראיין: אם המרואיין ענה כן, המשיך לשאול -]
לאיזה אנשים כדאי לא להציע להשתתף במחקר כזה?

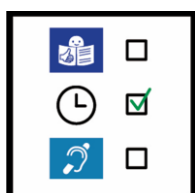


3. מה צריך לעשות, או להגיד, כדי שאדם שמשתתף במחקר ירגיש נעים ובטוח?

[למראיין: אם מתקשה לענות, אפשר להיעזר בשאלות אלה -]
הנה כמה דרכים כדי שאדם שמשתתף במחקר ירגיש נעים ובטוח.
תגיד לי בבקשה, מה אתה חושב שיכול לעזור:

פעולה	יכול לעזור?
החוקר מספר למשתתף מה יקרה במחקר	☐ כן ☐ לא
החוקר שואל את המשתתף אם הוא מסכים להשתתף במחקר	☐ כן ☐ לא
החוקר אומר למשתתף <u>בהתחלה של המפגש</u> שאפשר להפסיק להשתתף במחקר מתי שרוצים	☐ כן ☐ לא
החוקר מזכיר למשתתף <u>באמצע המפגש</u> שאפשר להפסיק להשתתף במחקר מתי שרוצים	☐ כן ☐ לא

☐ לא ☐ כן	למשתתף יש כרטיס אדום. המשתתף מרים את הכרטיס האדום כשהמשתתף לא רוצה להשתתף במחקר יותר.
☐ לא ☐ כן	אדם שהמשתתף סומך עליו (למשל: בן משפחה, מדריך) נמצא בחדר בזמן שהחוקר שואל את המשתתף שאלות. כך, האדם הזה יכול להגיד לחוקר להפסיק את השאלות כשמשהו לא מתאים.
משהו אחר? מה יכול לעזור לאדם שמשתתף במחקר להרגיש נעים ובטוח?	



4. עכשיו, אני רוצה לשאול אותך על דברים שיכולים לעזור לך
 להשתתף במחקר.
 מה אפשר לעשות כדי שיהיה לך קל להשתתף במחקר?

[למראיין: אם מתקשה לענות, אפשר להיעזר בשאלות אלה -]

הנה כמה דרכים לעזור להשתתף במחקר.

תגיד לי בבקשה, מה יכול לעזור לך להשתתף במחקר:

הנגשה	יכול לעזור?
לדבר בשפה פשוטה וברורה	☐ כן ☐ לא
להשתמש בתמונות גדולות וברורות של הנושאים שמדברים עליהם במחקר	☐ כן ☐ לא
לעשות הפסקה	☐ כן ☐ לא
להיפגש במקום שאתה מכיר	☐ כן ☐ לא
לשאול אותך את השאלות בשפה אחרת.	☐ כן ☐ לא
למשל: רוסית, ערבית, שפת הסימנים.	
שמישהו שאתה כבר מכיר (למשל: בן משפחה, מדריך) יהיה בחדר בזמן ששואלים אותך את השאלות	☐ כן ☐ לא
שמישהו שאתה כבר מכיר ישאל אותך את השאלות	☐ כן ☐ לא
משהו אחר? מה יכול לעזור כדי ?	



5. אתה רוצה להשתתף במחקרים?

☐ כן

☐ לא



[למראיין: אם המראיין ענה על שאלה 5 כן, שאל -]

במחקרים על אילו נושאים אתה רוצה להשתתף?

[למראיין: אם מתקשה לענות, אפשר להיעזר בשאלות אלה -]

הנה כמה נושאים של מחקרים.

תגיד לי בבקשה, באילו נושאים של מחקרים אתה רוצה להשתתף:

נושא מחקר		רוצה להשתתף?
איך להתאים את הסביבה לאנשים עם מוגבלות	☐ כן	☐ לא
	☐ כן	☐ לא
בריאות ורפואה	☐ כן	☐ לא
	☐ כן	☐ לא
עבודה ולימודים	☐ כן	☐ לא
	☐ כן	☐ לא
מקום שגרים בו (למשל: דיור, הוסטל)	☐ כן	☐ לא
	☐ כן	☐ לא
קשר עם חברים ומשפחה	☐ כן	☐ לא
	☐ כן	☐ לא
לקבל שירות מאנשים (למשל: במסעדה, בבנק)	☐ כן	☐ לא
	☐ כן	☐ לא

מחקר בנושא אחר. באיזה נושא?



[מראיין: אם המרואיין ענה על שאלה 5 לא, שאל -]
למה אתה לא רוצה להשתתף במחקר?

[למראיין: אם מתקשה לענות, אפשר להיעזר בשאלות אלה -]
הנה כמה סיבות אפשריות.
תגיד לי בבקשה, למה אתה לא רוצה להשתתף במחקר:

סיבה לאי רצון להשתתף במחקר		כן או לא?
מחקר לוקח זמן	☐ כן	☐ לא
מחקר משעמם אותך	☐ כן	☐ לא
אתה לא אוהב לענות על שאלות	☐ כן	☐ לא
אתה פוחד שמשהו לא טוב יקרה לך אם אני תשתתף במחקר	☐ כן	☐ לא
מישהו אמר לך שאסור, או שלא כדאי, להשתתף במחקר	☐ כן. מי?	☐ לא
סיבה אחרת. אתה לא רוצה להשתתף במחקר כי...		



6. האם יש מישהו שלא יסכים שאתה תשתתף במחקר?

☐ כן

☐ לא [מראיין: עבור לסוף השאלון]

[מראיין: אם המרואיין ענה על שאלה 6 כן, שאל -]

מי לא יסכים שאתה תשתתף במחקר?

[למראיין: אם מתקשה לענות, אפשר להיעזר בשאלות אלה -]

☐ מישהו מהמשפחה. מי?

☐ אפוטרופוס (אדם שעוזר לך להחליט על בריאות או כסף)

☐ איש צוות. למשל: מדריך, רכזת, מטפל.

☐ מישהו אחר:



תודה רבה שענית על השאלות.

בזכות התשובות שלך ושל עוד משתתפים, אנחנו נוכל ללמוד איך להתאים מחקרים לאנשים בדרך טובה יותר.

השותפים בהכנה של הטופס:



נספח מספר 20
שער לחוברת שאלון למרואיין



חוברת סמלים

שאלות למרואיין

נספח מספר 21
סמלים לחוברת שאלון

מחקר



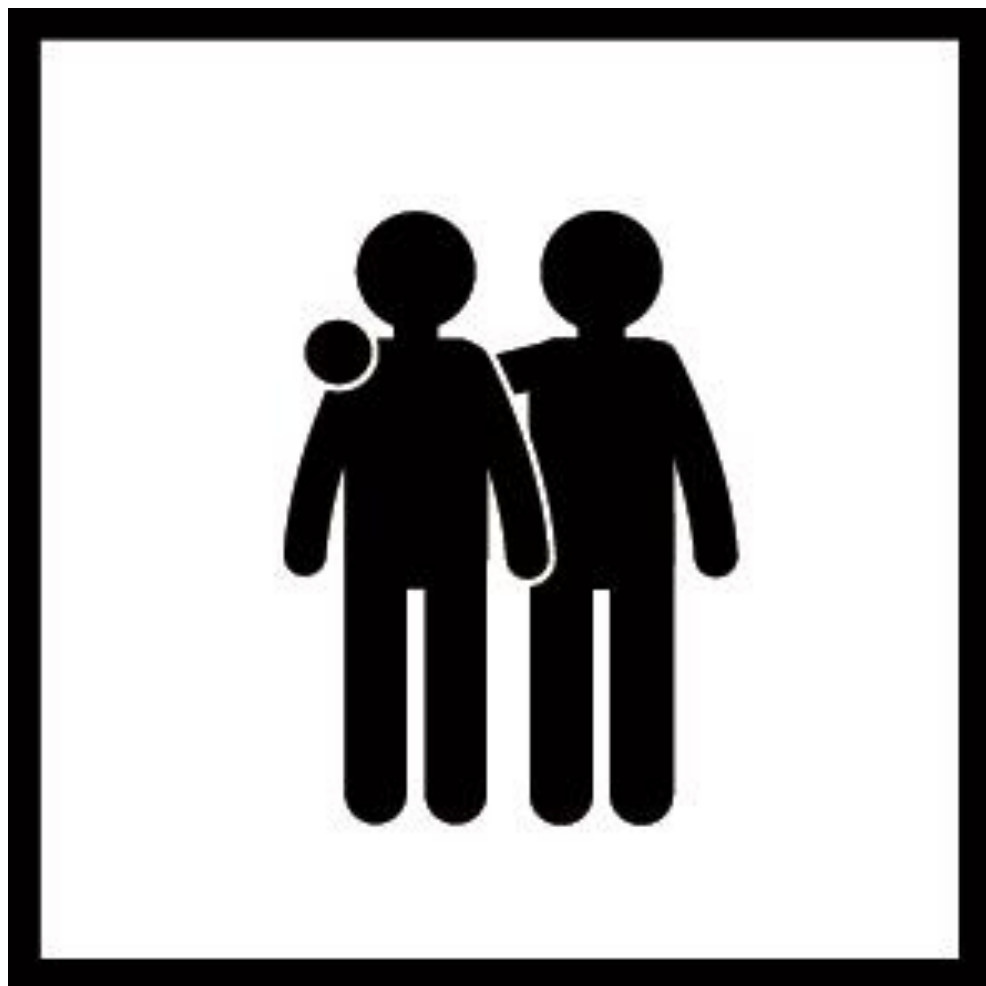
האם אתה חושב שזה טוב שאנשים כמוך ישתתפו במחקר?



מה אתה חושב על המקרה הבא:



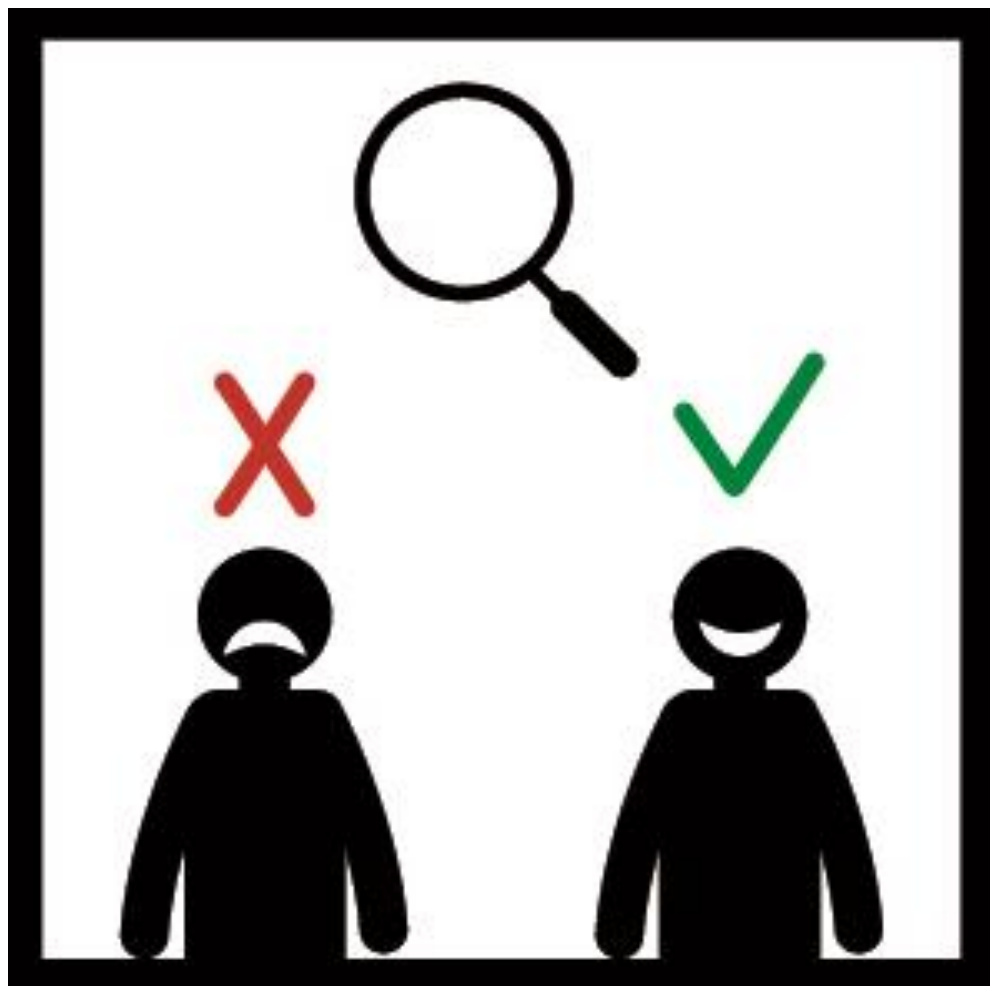
מה צריך לעשות, או להגיד, כדי שאדם שמשתתף במחקר ירגיש נעים ובטוח?



עכשיו אני רוצה לשאול אותך על דברים שיכולים לעזור לך להשתתף במחקר.

	☐
	☒
	☐

אתה רוצה להשתתף במחקרים?



במחקרים על אילו נושאים אתה רוצה להשתתף?



למה אתה לא רוצה להשתתף במחקר?



האם יש מישהו שלא יסכים שאתה תשתתף במחקר?



תודה רבה שענית על השאלות.





תודה רבה לך שנפגשת איתי בנושא
המחקר.



אם יש לך שאלות על ההשתתפות במחקר,
אפשר להתקשר לי:

_____, אוניברסיטת בר אילן.

מספר טלפון: _____



תודה רבה לך שנפגשת איתי בנושא
המחקר.



אם יש לך שאלות על ההשתתפות במחקר,
אפשר להתקשר לי:

_____, אוניברסיטת בר אילן.

מספר טלפון: _____

נספח מספר 23

טופס הסכמה מדעת להשתתפות במחקר עבור אפוטרופוס



תאריך: _____

אני האפוטרופוס הח"מ:

שם משפחה	שם פרטי	מס' ת.ז.
----------	---------	----------

כתובת: _____

א. מצהיר/ה בזה כי אני מסכים/ה כי האדם אשר תחת אחריותי ששמו _____ ת.ז. _____ ישתתף במחקר כמפורט במסמך זה.

ב. מאשר/ת בזה כי הוסבר לי ע"י: _____ (שם החוקר/ת) כדלהלן:

1. כי החוקר/ת: _____ קיבל/ה מוועדת האתיקה של אוניברסיטת בר אילן ומיח' המחקר של משרד הרווחה והביטחון החברתי אישור לביצוע המחקר.

2. כי המחקר נערך בנושא _____ במסגרת לימודים _____ בתוכנית למנהיגות וניהול מערכות חינוך, ביה"ס לחינוך, אוניברסיטת בר – אילן. בהנחיית של: _____

3. כי המשתתף במחקר חופשי להפסיק בכל עת את השתתפותם בניסוי.

4. כי מובטחת סודיות באשר לזהותו ולזהותי האישית בפרסומים מדעיים.

5. כי בכל בעיה הקשורה למחקר אוכל לפנות לחוקר/ת _____ להתייעצות נוספת.

ג. הנני מאשר/ת כי נמסר לי מידע מפורט על המחקר ובמיוחד הפרטים הבאים הקשורים למטרות המחקר, לשיטות, למשך הזמן הצפוי, לסיכונים הטמונים הנפוצים ולאי הנוחות העלולה להיגרם.

* **מטרת המחקר:** _____

* **פרוצדורות:**

ראיונות חצי מובנים בעזרת איש מקצוע שיסביר למשתתף מה נדרש ממנו ויעזור לו לענות על שאלות הריאיון באופן מונגש ומותאם קוגניטיבי. חשוב לדעת כי אין תשובה אחת נכונה, התשובות הן סובייקטיביות ואין מגבלת זמן עבור הראיונות.

* **סיכונים** – אין בהשתתפות במחקר סיכון כלשהו.

* **הוצאות** – למשתתף במחקר אין הוצאות כלשהן.

* **חסיון המידע הנאסף** – הראיונות הינם אנונימיים והם למטרת מחקר בלבד. צוות המחקר מתחייבים לשמור באופן קפדני על חסיון כל הנתונים המזהים. הקלטות הראיונות וכל נתון מזהה אחר שייאסף יושמדו עם גמר עיבוד וניתוח הנתונים.

*** הפסקת השתתפות –**

השתתפות במחקר הינה על בסיס התנדבותי בלבד. בכל עת המשתתף יכול להפסיק את השתתפותו ללא כל השלכה כלשהי.

לשאלות לגבי המחקר תוכל לפנות לחוקרת גב' _____

באימייל : _____

או בנייד _____

ד. הנני מצהיר/ה בזה כי את הסכמתי הנ"ל נתתי מרצוני החופשי, כי ניתנה לי הזדמנות נאותה לשאול שאלות לגבי המחקר, כי ניתנו לי כל ההבהרות שביקשתי וכי הבינתי את כל האמור לעיל.

ה. הנני מצהיר/ה בזה כי המשתתף במחקר אשר נמצא תחת חסותי קיבל הסבר ברור לגבי המחקר והסכים להשתתף בו מרצונם.

שם המשתתף/ת במחקר	חתימה	תאריך
-------------------	-------	-------

ה. הצהרת החוקר/ת

ההסכמה הנ"ל נתקבלה על ידי וזאת לאחר שהסברתי למשתתף/ת במחקר ולאפוטרופוס שלו את כל האמור לעיל ווידאתי שכל הסבריי הובנו על ידם.

שם החוקר המסביר	חתימה	תאריך
-----------------	-------	-------

טיוטה של מסמך עקרונות אתיים – אתיקון דיגיטלי



משרד הרווחה
והביטחון
החברתי



אוניברסיטת
בר-אילן
Bar-Ilan University



הסוגיות האתיות:

1. הגנה על רווחתו של נחקר עם מוגבלות שכלית-התפתחותית מול שמירה על פרטיותו ושיתופו במחקר
2. היכרות מקדימה עם אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית מול היכרות עם אוכלוסייה זו תוך כדי עריכת המחקר
3. התאמה והנגשה מקצועית של כלי המחקר מול שימוש בידע הכללי של החוקר כדי להנגיש את כלי המחקר
4. מעורבותם במחקר של אנשי צוות מהמסגרת של נחקר עם מוגבלות שכלית-התפתחותית מול מהימנות המחקר

מתוך ארבעת הסוגיות האתיות שנמצאו, נגזרים 11 עקרונות אתיים עליהם יש לשים דגש בעת שיתופם של אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית במחקרים. העקרונות האתיים משתנים בהתאם לסוגיה איתה מתמודד המראיין.

להלן פירוט על העקרונות האתיים:

מספר עקרון	שם העיקרון	פירוט
1	מעורבות הצוות בראיון	- כאשר עולה הצורך שאיש צוות מהמסגרת ינכח בעת הריאיון כדי להעניק תחושת ביטחון לנחקר עם מוגבלות שכלית-התפתחותית, יש לוודא שייבחר איש צוות שמכיר היטב את הנחקר; יש להדריך ולהנחות את איש הצוות שייבחר לגבי מטרת המחקר והשאלות שישאלו במסגרתו; יש להבהיר לאיש הצוות שמידת מעורבותו בריאיון צריכה להיות מועטה ככל האפשר, כדי שהוא לא יטה את תשובותיו של הנחקר אלא יאפשר לו להביע את דעותיו באופן אמיתי ומהימן. - במקרים העלולים לעורר ניגוד אינטרסים (לדוג', כאשר שאלות המחקר נוגעות לתנאי המחיה והתעסוקה של הנחקר עם המוגבלות השכלית-התפתחותית ולטיפול בו במסגרות שבהן הוא חי או עובד), יש להימנע מלערב את אנשי הצוות באותן מסגרות במהלך הראיונות עימו. במקרה זה החוקר או מי מטעמו הוא שיאסוף את הנתונים, במטרה לשמור ולהגן על האדם עם המוגבלות השכלית-התפתחותית מפני יחס לא ראוי של אנשי הצוות כתוצאה מתשובותיו של הנחקר.
2	תועלת עבור אוכלוסיית המחקר	ראוי כי מחקר העוסק באוכלוסייה חסר ישע, למשל באוכלוסייה של אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית, יניב תועלת למשתתפי

מספר עקרון	שם העיקרון	פירוט
		המחקר ויסייע בשיפור איכות חייהם (לדוג', בנושאים כמו זוגיות, מצבי לחץ ואי וודאות, התמודדות עם אתגרי מגפות, אבל). במקרים שבהם המחקר עוסק בנושא הרגיש עבור אנשים עם מוגבלות שכלית-תפתחותית, יש לדון מבעוד מועד בשאלות הללו תוך התייחסות להיבט תרבותיים ו/או רגשיים: האם נכון להעלות נושא זה בפני אדם עם מוגבלות שכלית-תפתחותית? האם הנושא עלול לפגוע בו? האם החוקר יכול לסייע לו במקרה שהוא יזדקק לתמיכה כתוצאה מרגשות שיצופו בו בעת הריאיון בשל שאלות בנושא הרגיש?
3	פישוט לשוני והנגשת הליך המחקר לאוכלוסיית המחקר	חוקר המבצע מחקר שמשותף אנשים עם מוגבלות שכלית-תפתחותית (אם כנחקרים ואם בכל תפקיד אחר) מחויב לוודא שכל התכנים, לרבות מסמך ההסכמה מדעת וכלי המחקר, יהיו מובנים ונגישים לאדם עם מוגבלות שכלית-תפתחותית. לשם כך יש לבצע תהליך של פישוט לשוני, כולל הוספת ייצוגים גרפיים וסמלים, לכל התכנים המעורבים אדם עם מוגבלות שכלית-תפתחותית. מומלץ ורצוי לבצע את התהליך של הפישוט הלשוני באמצעות אנשי מקצוע מומחים בתחום השפה וההנגשה הקוגניטיבית ובחינתו בקבוצת מיקוד קטנה, ולא להסתמך לשם כך רק על הידע הכללי שיש לחוקר.
4	הסכמה/ אי הסכמה מדעת של הנחקר	- בנוסף להסכמת האפוסטרופוס המעוגנת בחוק, חובה שכל נחקר יביע הסכמה/ אי הסכמה מדעת להשתתפות במחקר, כשכל התכנים, לרבות מסמך ההסכמה מדעת וכלי המחקר, יהיו מובנים ונגישים לאדם עם מוגבלות שכלית-תפתחותית. - לאור העובדה, כי זכותו של אדם עם מוגבלות שכלית-תפתחותית להשתתף במחקרים ככל אדם, על החוקר נדרש לבצע את כל ההתאמות שיאפשרו לאדם עם מוגבלות שכלית-תפתחותית השתתפות מכבדת ומיטבית במחקר. - כך, כאשר הנחקר הוא אדם עם מוגבלות שכלית-תפתחותית, טרם התחלת הריאיון עימו יש להסביר לו בשפה פשוטה מה נושא המחקר, אילו שאלות הוא יישאל ומי ישאל את השאלות, ויש להדגיש בפניו כי לא יאוונה לו כל רע בעקבות השתתפותו במחקר. יש לוודא שהנחקר הבין את ההסבר על המחקר, ולאחר מכן יש לשאול אותו אם הוא מסכים להשתתף במחקר ולהסביר לו כי זכותו להחליט גם במהלך המחקר שהוא אינו רוצה להשתתף בו. - במקרים שבהם החוקר מרגיש שהנחקר פחות משתף פעולה, על החוקר לחזור ולוודא שהנחקר עדיין מעוניין להמשיך בריאיון.
5	היכרות מקדימה עם דילמות וסוגיות אתיות במחקר שמעורבים בו אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית	- כדי שמחקר על אנשים עם מוגבלות שכלית-תפתחותית יהיה מיטבי, מבחינה תיאורטית, על החוקר להכיר את הדילמות וסוגיות האתיות הייחודיות לעריכת מחקר בקרב האוכלוסייה של אנשים עם מוגבלות שכלית-תפתחותית. לכן מומלץ ורצוי ללמוד ולקרוא על אוכלוסייה זו לפני קיום המפגשים לאיסוף הנתונים. - מבחינה פרקטית, לצורך התנסות יישומית והיכרות ממשיית עם האוכלוסייה וצרכיה, על החוקר לנסות להיערך מראש לקראת תרחישים שיעלו דילמות וסוגיות כאלה ולתכנן מבעוד מועד פתרונות שיסייעו לו לתת לנחקר עם המוגבלות השכלית-תפתחותית מענה מותאם, מיטבי ומכבד ושבה בעת לא יפגעו בתהליך המחקר.
6	היערכות מותאמת בעת שינויים לא צפויים בזמן איסוף הנתונים	על החוקר להיות ערוך לתרחישים שונים העשויים להתקיים בעת איסוף הנתונים ובמיוחד בעת ביצוע הריאיון עם האדם עם המוגבלות השכלית-תפתחותית, כדי שתגובותיו של החוקר שינויים הללו לא יפגעו באדם עם המוגבלות שכלית-תפתחותית ויכבדו את צרכיו ויכולותיו של הנחקר (לדוג', רצון המראיון עם מש"ה בשינוי מקום הריאיון ביחס לנקבע מלכתחילה, הפסקת הריאיון בעקבות רצונו של אדם עם המוגבלות השכלית-תפתחותית, הסחות דעת אשר משפיעות על האדם עם מש"ה לתפקד במהלך הריאיון, משך הריאיון ומספר הפגישות).

מספר עקרון	שם העיקרון	פירוט
7	שמירה על פרטיותו של הנחקר ושל הסובבים אותו בדגש על חובת הדיווח	• בעת איסוף הנתונים, על החוקר להקפיד לשמור על פרטיות המידע שהוא מקבל מהנחקר עם המוגבלות השכלית-התפתחותית, ובמיוחד על פרטיות המידע שהנחקר משתף על בני משפחתו ועל הסובבים אותו. עם זאת, במקרים שבהם עולה חשד לפגיעה בָּאדם עם המוגבלות השכלית-התפתחותית או להתנהגות לא ראויה כלפיו, על החוקר חלה חובה לדווח לגורמים המתאימים (לדוג', לעו"ס לחוק במחלקה לשירותים חברתיים ברשות המקומית שבה הוא מתגורר).
8	אופן איסוף הנתונים במחקר שבו משתתפים אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית	• אופן איסוף הנתונים צריך להיות מותאם לצרכים וליכולות של האדם עם המוגבלות שכלית-התפתחותית ושל אוכלוסיית אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית, תוך התייחסות להיבטים כמו: הזמן הדרוש לנחקר כדי לענות על שאלות או לבצע משימות, מספר השאלות המתאים לקשב ולריכוז של הנחקר, יכולת ההבנה של הנחקר וצורך בתיווך. • הצרכים והיכולות של הנחקרים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית יקבעו את אופן איסוף הנתונים, לדוג', האם הריאיון יהיה פרטני או קבוצתי (בהתייחס לגודל הקבוצה) והאם במידה והשאלון הינו למילוי עצמאי, האם הוא יתקיים לבד, פנים אל פנים, בטלפון או בשיחת וידאו.
9	בחירת מקום ומועד בו יתקיים הריאיון של הנחקר	• יש לבחון מבעוד מועד, יחד עם האדם עם המוגבלות השכלית-התפתחותית ועם אנשי הצוות במסגרת או עם האפוסטרופוס שלו, יום, שעה ומיקום המתאימים ונוחים לאדם עם המוגבלות השכלית-התפתחותית, לקיום הריאיון, כדי ששגרת יומו לא תיפגע וכדי לתת מענה מותאם ומיטבי לצרכיו וליכולותיו של הנחקר על מנת שיוכל להשתתף במחקר השתתפות מיטבית. • במידה ומקום הריאיון משתנה בשל בקשת האדם עם המוגבלות השכלית-התפתחותית, והמקום החדש עלול לכלול אנשים נוספים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית, על החוקר לדאוג לקבל את הסכמת האפוסטרופוסים והאנשים עם המוגבלות השכלית – התפתחותית אשר נוכחים במקום. ללא הסכמתם לא יהיה ניתן לקיים את הריאיון.
10	הסברה להורים/אפוסטרופוסים של הנחקרים	• מכח ההיבט המשפטי, כל מחקר המערב אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית יש לשתף את ההורים/האפוסטרופוסים שלהם במטרות המחקר, בחשיבותו לפיתוח הידע בתחום של אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית בכלל ובתחום שבו עוסק המחקר בפרט, בתהליך של ביצוע הראיונות ובדרכים שבהן המחקר יותאם לצרכיו של הנחקר עם המוגבלות השכלית-התפתחותית כדי שירגיש בנוח וישתף פעולה בעת המחקר. לאחר מתן ההסברים, חובה לקבל את הסכמתו של האפוסטרופוס בכתב.
11	האחריות של ועדת האתיקה להגן על נחקרים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית	• תפקידם של חברי ועדות האתיקה של המחקר להכיר את האוכלוסייה של אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית ואת ההגנה הדרושה להם בעת השתתפותם במחקר. עליהם לאשר מחקרים רק לאחר שנבחנו הסוגיות האתיות הרלוונטיות (כגון, מעורבות אנשי צוות, אופן גיוס המשתתפים, התאמת כלי המחקר, בחינת הדינמיקה בין מראייין ומראיין).

Research ethics: Towards the Development of Professional Principles and Guidelines for Conducting Research among Individuals with Intellectual Developmental Disabilities

Abstract

Professional principles and guidelines for conducting research among individuals with intellectual and developmental disabilities (IDD) have not been sufficiently developed. For example, there is a lack of clarity regarding the process of informed consent and the meaning of guardianship, offending the sensitivities of individuals with IDD, their exclusion from research due to the bureaucratic difficulties involved in including them and the financial cost involved, unjustified overprotectiveness, and exploiting individuals with IDD. Therefore, the current study, which exposes the specific dilemmas, challenges, and principles involved in performing research on individuals with intellectual and developmental disabilities while taking into account the Israeli context.

The main research goal is to raise and examine ethical dilemmas and principles related to conducting research among individuals with IDD. This goal will help formulate a document on professional principles and guidelines on research among individuals with IDD, with an emphasis on the Israeli context. This document is intended for all those who have some stake in conducting research among individuals with IDD, so that they will be aware of what is appropriate and what is prohibited in research involving individuals with intellectual and developmental disabilities (IDD).

The data processing method was based on two stages: In the first stage, the study analyzed some 20 documents of principles from organizations that are authorities in this field, recommended by researchers and members of ethics committees (for example, departments of various universities around the world, hospitals, non-profit associations, recognized organizations – GCP, CITI, NIH), which address principles and guidelines for conducting research among individuals with IDD. In addition, a previous study on ethics in research involving individuals with IDD by Michlol, the Shalem Foundation's assessment and measurement unit, was also utilized. From these documents we extracted ethical dilemmas and principles related to the study of individuals with IDD. Then, with the support of the steering committee following the study, which included representatives from the Ministry of Welfare and Social Affairs

and from the Shalem Foundation, referred the researchers to potential participants, whom the researchers contacted in request that they participate in the study.

In the second stage, those who consented to participate were divided into seven research groups: policymakers, non-profit organizations and employers in the free market, researchers at varied academic institutions, members of ethics committees, professionals and practitioners in the field, guardians and decision supporters, and individuals with IDD. The number of participants in each research group ranged from 8-14. The participants raised ethical issues, professional principles, and derived guidelines for conducting research among individuals with IDD. In this way, the main dimensions of ethical dilemmas and professional principles that derive from different points of view were raised, which reduced the potential of a research bias due to reporting by a single source (i.e., by only one of the groups).

After extracting the principles from the documents in the first stage, the interviews were analyzed in the second stage using qualitative methodology (Williams & Moser, 2019). The research findings indicated that most of the ethical dilemmas (open coding) were common to the different research groups and related to four topics that constitute main axes (axial coding): (1) Involvement of team members in the study versus research reliability, (2) Prior familiarity with IDD populations versus familiarization in the course of the study, (3) Protecting the well-being of respondents with IDD versus maintaining their privacy and including them in research, (4) Professional adaptation of the research tools and increasing their accessibility versus utilizing the researcher's general knowledge.

The four ethical dilemmas generated four ethical principles that were shared by all the research groups and that involve adapting work rules to the needs and features of individuals with IDD, the principle of preventing and minimizing damage, the importance of including individuals with IDD in research, and the principle of protection.

In addition, specific ethical principles unique to the different research groups were also found. For example, among the group of policymakers developing and promoting policy and legislation to deal with ethical dilemmas in research was found to be important. Another unique principle was found in the group of professionals and practitioners in the field and in the group of guardians and decision supporters,

regarding the need to utilize persuasion and publicity so that guardians in different roles (parents, social workers) will approve the inclusion of individuals with IDD in research. Aside from the unique principles found, there are subcategories on which differences of opinion were found in the various groups. Thus, with regard to the researcher's experience and knowledge, there is a lack of agreement regarding the researcher's ability to investigate the IDD population with no prior knowledge of their characteristics. Moreover, the involvement of team members was found to be an issue for discussion among the various research groups due to the personal acquaintance of team members who have connections to individuals with IDD, which might affect the reliability of the study and the reliable inclusion of individuals with IDD in the research.

Theoretically, the study raises various ethical challenges and dilemmas involved in including individuals with IDD in research. The importance of this study will be manifested in the development of a theoretical body of knowledge that includes features of the unique dimensions involved in conducted research among individuals with IDD, with reference to the Israeli context. This will help resolve the vagueness surrounding the research focusing on individuals with IDD. This process of clarification will help stakeholders interested in including individuals with IDD in research follow ethical standards, in order to better understand the worldview of individuals with IDD and examine topics that interest them through research. In this way, the research will be expanded to promote their well-being.

From a practical perspective, the research products consist of the development of a document of ethical principles based on the research findings, while presenting the unique ethical dilemmas and main principles involved in conducting research among individuals with IDD. Moreover, this study included the development of a website that notes incidents involved in the research of individuals with IDD and options for dealing with these incidents, based on the principles found in the study. Thus, stakeholders interested in conducting/ facilitating research among this population will be advised to use the website as a tool ensuring that ethical standards for conducting research among individuals with IDD are upheld. The website is accompanied by a guide that includes a summary of the ethical dilemmas and the principles derived from them, as well as appendices such as: suggestions for forms that increase accessibility by using simpler linguistic forms, which relate to individuals with IDD on different levels of functioning; and a suggestion for a designated consent form for guardians. It is becoming apparent

that the website might provide a response for research among an array of individuals with disabilities and not only among those with IDD.

Keywords: intellectual developmental disability, research ethics, ethical dilemmas, challenges, principles, guardians, decision supporters, ethics committees, employers in the free market, non-profit organizations, social workers, policymakers, linguistic simplification and accessibility, informed consent, exclusion.

Synopsis

The research findings indicate that including individuals with intellectual developmental disabilities (IDD) in research raises unique complex ethical dilemmas among different research groups. Disagreements and differences in approach were seen within and between the different research groups. The findings emphasize that developing adapted ethical working rules is important and significant for the purpose of including individuals with IDD in research. Moreover, it is necessary to develop training for researchers on assimilating the ethical principles uncovered in the research. To this aim, for instance, information and guidance sessions should be initiated for guardians and individuals with IDD. In addition, it is necessary to explore the possibility of changing existing procedures to include people with IDD in research and allow their involvement as co-researchers and thus pinpoint their needs and generate direct value. Exposing professionals and practitioners in the field, as well as operating and employing organizations in the free market, to the ethical dilemmas and to the importance of including individuals with IDD in research, will improve the quality of life of these individuals. The findings might help develop a document of ethical principles for the purpose of including individuals with IDD in research.



Research Ethics: Towards the Development of Professional Principles and Guidelines for Conducting Research among Individuals with Intellectual Developmental Disabilities (IDD)

Prof. Orly Shapira – Lishchinsky

Research coordinator: Dr. Tehila Raftar- Ozery

Department of Educational Administration, Leadership and Policy

Faculty of Education

Bar Ilan University



This work was supported by a grant from Shalem Fund for Development of Services for People with Intellectual Disabilities in the Local Councils in Israel

2023

קרן שלום/2019/2023-182-890