

- **שם המחקר:** אתיקה מחקרית: לקראת פיתוח עקרונות מקצועיים וקווים מנחים לעריכת מחקרים בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית
- **שנה:** 2023
- **סוג מחקר:** מחקר
- **מס' קטלוגי:** 890-182-2019
- **שמות החוקרים:** פרופ' אורלי שפירא-לשצ'ינסקי רכזת המחקר: דר' תהילה רפטר - עוזרי
- **רשות המחקר:** אוניברסיטת בר-אילן

- **מوضوع البحث:** أخلاقيات البحث: نحو تطوير مبادئ مهنية وإرشادات لتنظيم أبحاث عند الأشخاص ذوي القدرات العقلية المحدودة
- **الذنية التطورية.**
- **السنة:** 2023
- **رقم النموذج:** 890-182-2019
- **اسم الباحث:** البروفيسور أورلي شفير-الشتينسكي - مديرة البحث: الدكتورة تهيلة رافتر - مساعدة.
- **السلطة المسؤولة عن البحث:** جامعة بار ايلان

ملخص البحث:

أجريت هذه الدراسة بتمويل من "صندوق شاليم"

المبادئ المهنية والإرشادات الإرشادية لإجراء البحوث للأشخاص مع محدودية ذهنية تطويرية ليست واضحة بشكل كاف. على سبيل المثال، هناك عدم وضوح في عملية الاتفاق وفي معنى التكليف (الوصاية)، مما يؤدي إلى تأثير على شعور الأشخاص ذوي القدرات العقلية المحدودة التطورية، وامتناعهم عن المشاركة في البحوث بسبب التعقيدات البيروقراطية والتكلفة المالية المرتبطة بها، وتحفظ غير مبرر وظواهر استغلال. لذا، هناك أهمية كبيرة لهذا البحث الذي يكشف عن المعضلات والتحديات والمبادئ الخاصة في البحث لديموغرافيا للأشخاص مع محدودية ذهنية تطويرية مع الأخذ بالاعتبار للسياق الإسرائيلي. هدف البحث الرئيسي هو رفع وفحص المعضلات الأخلاقية والمبادئ الأخلاقية المستمدة من إجراء البحوث مع أشخاص من ذوي القدرات العقلية المحدودة التطورية. تهدف هذه الغاية إلى تطوير وتحديد مبادئ مهنية وإرشادات لإجراء البحوث للأشخاص من ذوي القدرات العقلية المحدودة التطورية مع التركيز على السياق الإسرائيلي. يُعتبر هذا المستند موجهاً لجميع الأشخاص المهتمين بالبحوث في ميدان أشخاص من ذوي القدرات العقلية المحدودة التطورية بهدف توعيتهم بالأمور المناسبة ومنعهم من إجراء أبحاث مع أشخاص من ذوي القدرات العقلية المحدودة بطرق غير مناسبة. تم تطبيق طريقة معالجة البيانات على مرحلتين: في المرحلة الأولى، ركز البحث على تحليل حوالي 20 وثيقة مبادئ من قبل هيئات تعتبر سلطة في هذا المجال، تم التوصية بها من قبل الباحثين وأعضاء لجان الأخلاق على سبيل المثال، أقسام في

جامعات مختلفة حول العالم، مستشفيات، جمعيات، هيئات معترف بها - مثل NIH و GCP CITI والتي تعنى بمبادئ وتوجيهات إجراء البحوث عند اشخاص من ذوي القدرات الذهنية المتطورة.

بالإضافة إلى ذلك، تم استعمال عمل سابق لمخلول (مجمع) - قسم البحث والتقييم التابع لمؤسسة شاليم في موضوع أخلاقيات البحث عند اشخاص من ذوي القدرات الذهنية المتطورة. من خلال هذه الوثائق، تم استخلاص المعضلات الأخلاقية والمبادئ المتعلقة بالبحث عند اشخاص من ذوي القدرات الذهنية المتطورة.

في المرحلة الثانية، تم اختيار المشاركين من قوائم المقابلات لكل واحدة من السبع فئات البحث المختلفة: صانعي السياسات، منظمات العمل وأرباب العمل في السوق الحرة، الباحثين في مؤسسات أكاديمية متنوعة، أعضاء لجان الأخلاق، محترفون وأخصائيون في الميدان، مربيون ومساعدون في اتخاذ القرارات، وأيضًا أفراد ذوي الإعاقة التنموية. تتراوح عدد المشاركين في فئات البحث بين 8-14 مشاركًا. قدم هؤلاء المشاركون قضايا أخلاقية، ومبادئ مهنية، وتوجيهات مستمدة لإجراء البحوث عند اشخاص من ذوي القدرات الذهنية المتطورة. وبهذه الطريقة، تم رفع الأبعاد الرئيسية للمعضلات الأخلاقية والمبادئ الأخلاقية المهنية المستمدة من وجهات نظر متنوعة، مما أدى إلى تقليل ظاهرة انحياز البحث بسبب تقرير واحد (تقرير من إحدى الفئات).

بعد استخراج المبادئ من الوثائق في المرحلة الأولى، تم تحليل المقابلات في المرحلة الثانية باستخدام منهجية جودة البحث (Williams & Moser, 2019).

من نتائج البحث يظهر أن معظم المعضلات الأخلاقية (الترميز المفتوح) مشتركة بين مجموعات البحث المختلفة، وتتعلق بأربعة مواضيع تشكل المحاور الرئيسية (ترميز المحور): (1) مشاركة فريق البحث الخاص بالاشخاص ذوي محدودية ذهنية تطويرية مع الالتزام بنزاهة البحث، (2) المعرفة المسبقة بالاشخاص ذوي محدودية ذهنية تطويرية مقابل التعرف عليهم أثناء إجراء البحث، (3) حماية رفاية المشارك ذوي محدودية ذهنية تطويرية مقابل الاحتفاظ بخصوصيته والمشاركة في البحث، (4) التكيف وتيسير الأدوات البحثية مقابل استخدام معرفة الباحث العامة لجعل الأدوات البحثية متاحة.

أربعة من المعضلات الأخلاقية أثرت في أربعة مبادئ أخلاقية مشتركة لجميع مجموعات البحث، وهي ترتبط بقوانين العمل المخصصة لاحتياجات وخصائص الاشخاص من ذوي القدرات الذهنية المتطورة؛ مبدأ الدافع وتجنب الأذى، أهمية مشاركة اشخاص من ذوي القدرات الذهنية المتطورة في البحث، وكذلك مبدأ الحماية.

من الناحية النظرية، يطرح البحث تحديات أخلاقية متنوعة ومعضلات أخلاقية للمشاركة في البحث مع الاشخاص من ذوي القدرات الذهنية المتطورة. أهمية هذا البحث ستظهر في تطوير جسم معرفي نظري يتضمن خصائص الأبعاد الفريدة لإجراء البحث في مجال تنمية القدرات الذهنية لدى الاشخاص من ذوي القدرات الذهنية المتطورة مع الإشارة إلى السياق الإسرائيلي. نتيجة لذلك، ستتضح الوعي حول أبعاد البحث المرتبطة بالاشخاص من ذوي القدرات الذهنية المتطورة. هذا التوعية ستساعد الأشخاص المهمين في دمج الاشخاص من ذوي القدرات الذهنية المتطورة في البحث على اتخاذ إجراءات وفقًا لمعايير أخلاقية، مما يمكنهم من فهم رؤيتهم للعالم وتحليل المواضيع التي تهمهم في البحث. بهذه الطريقة، سيتم توسيع مجال البحث نحو تعزيز رفاية هؤلاء الأفراد.

من الناحية العملية، يعتبر نتيجة البحث تطوير مستند أخلاقي بناءً على النتائج البحثية، يقوم على تقديم المعضلات الأخلاقية والمبادئ الأخلاقية الرئيسية الفريدة لإجراء البحث في مجال تنمية القدرات الذهنية لدى الأفراد ذوي الإعاقة التنموية. بالإضافة إلى ذلك، يتم تطوير "الأخلاق الرقمية" في إطار هذا البحث، حيث يناقش قضايا ومبادئ أخلاقية في البحث في مجال تنمية القدرات الذهنية لدى الاشخاص من ذوي القدرات الذهنية المتطورة. يعرض هذا الفضاء الرقمي حوادث في بحث الاشخاص

من ذوي المحدوديات الذهنية التطورية وخيارات استجابة لهذه الأحداث وفقاً للمبادئ التي تم العثور عليها في البحث. بالتالي، يُنصح بأن يستخدم الأشخاص المهتمون بإجراء أو تمكين البحوث في هذه الفئات هذا التطوير كأداة للالتزام بمعايير أخلاقية لإجراء البحوث في مجال تنمية القدرات الذهنية لدى الأشخاص من ذوي المحدوديات الذهنية التطورية.

"الأخلاق الرقمية" مرفقة بدليل يتضمن ملخصاً للمعضلات والمبادئ الأخلاقية المستنبطة، بالإضافة إلى مرفقات مثل: اقتراحات لاستمارات التسهيل اللغوي مع التعامل مع أفراد ذوي الإعاقة التنموية على مستويات متنوعة من القدرة، اقتراح لاستمارة موافقة مخصصة للوصيين. يبدو أن البحث الحالي قد يقدم إجابات للبحوث ذات التنوع في مجال ذوي المحدودية وليس فقط في مجال المحدودية الذهنية التطورية.

- [للبحث الكامل في موقع كيرن شاليم](#)
- [مخازن بحوث كيرن شاليم](#)
- [مخازن أدوات البحث في كيرن شاليم في اللغة العربية](#)