

אתגרים אתיים של עובדים סוציאליים בעת שילובם של אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית במחקר*

תהילה רפטר עוזרי' ואורלי שפירא-לשצ'ינסקי²

העקרונות המקצועיים לעריכת מחקר בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית אינם מפותחים דיים. כך למשל ניכרות תופעות של חוסר בהירות באשר לתהליך ההסכמה מדעת ומשמעות האפטרופסות, פגיעה ברגישותם של אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית, הדרתם ממחקרים בשל הקושי הביורוקרטי בשיתופם והעלות הכספית הכרוכה בכך, הגנתיות יתר לא מוצדקת ותופעות של ניצול. מאמר זה מתאר מחקר החושף את האתגרים והעקרונות הספציפיים במחקר המערב אוכלוסיית אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית. במחקר נכללו 37 משתתפים, מהם 10 עובדים סוציאליים, 13 אפטרופוסים ותומכי החלטה, ו-14 אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית ברמת תפקוד קלה-בינונית. הליך המחקר התמקד במתודולוגיה איכותנית, בהתבסס על ראיונות מובנים למחצה בקרב קבוצות המחקר השונות. הראיונות נותרו בשלושה שלבים: קידוד חופשי, קידוד צירי וקידוד סלקטיבי. נמצאו שני אתגרים אתיים מרכזיים, האחד נוגע להסכמת האפטרופוס להשתתפות במחקר ולהגנתיות יתר, והאחר נוגע לאי התאמה של קוד העובדים הסוציאליים בטיפול באוכלוסיות פגיעות. ארבעה עקרונות אתיים נמצאו משותפים לקבוצות המחקר, ועניינים כללי עבודה במחקר, שמירה על פרטיות, מוגנות, ושיתוף אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית במחקר. תרומת המחקר מתבטאת בפיתוח מסמך עקרונות אתי לדיוק הקוד האתי של העובדים הסוציאליים בהתייחס לאוכלוסייה פגיעה, תוך העלאת החשיבות שבהשתתפותם של אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית במחקר.

מילות מפתח: עובדים סוציאליים, אתגרים אתיים, מוגבלות שכלית-התפתחותית

* הכותבות מודות לקרן שלם על התמיכה והמענק לעריכת המחקר (מק"ט 205882) וכן למשרד הרווחה והביטחון החברתי ולוועדת ההיגוי שליוותה את המחקר
1 דוקטור, מכללת אורות ישראל, רחובות
2 פרופסור, ראשת המכון לקידום ההוראה והאינטגרציה במערכת החינוך, אוניברסיטת בר-אילן

תקציר לקהל הרחב

אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית אינם משתתפים לרוב במחקרים, בשל חוסר הבנה וידע בדבר יכולתם להסכים להשתתף במחקר, ולעיתים עקב אי הסכמה של האפוטרופוס. נוסף על כך, הם מודרים ממחקרים עקב הקושי הביורוקרטי בשיתופם והעלות הכספית הכרוכה בכך. מאמר זה חושף את האתגרים ואת העקרונות הספציפיים שיאפשרו לשתף במחקר אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית. במחקר הנוכחי רואיינו 37 משתתפים, מהם 10 עובדים סוציאליים, 13 אפוטרופוסים ותומכי החלטה, ו-14 אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית ברמת תפקוד קלה-בינונית. נמצאו שני אתגרים אתיים עיקריים. האחד – הסכמת האפוטרופוס והגנתיות יתר על המשתתפים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית. האחר – אי התאמה של הקוד האתי של העובדים הסוציאליים לטיפול באנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית המשתתפים במחקר. עוד נמצאו ארבעה עקרונות אתיים המשותפים לכל הקבוצות במחקר, ועניינם כללי עבודה במחקר, שמירה על פרטיות, מוגנות ושיתוף אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית במחקר. תרומת המחקר מתבטאת באפשרות לפתח על בסיסו מסמך עקרונות אתי לדיוק הקוד האתי של העובדים הסוציאליים בהתייחס לאוכלוסייה של אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית, וכן בהעלאת החשיבות שבהשתתפותם של אנשים אלה במחקר.

מבוא

במהלך ארבעת העשורים האחרונים חלו שינויים וחידושים במחקרים אתיים העוסקים באנשים עם מוגבלויות. קוד נירנברג שגובש בשנת 1947, הצהרת הלסינקי שפורסמה בשנת 1964 ודוח בלמונט שנכתב בשנת 1979 היו הבסיס ליצירת התקנות שקבעה ארצות הברית לעריכת מחקרים (Adashi et al., 2018; Barrow et al., 2022). בעקבות השינוי בתקנות, בשנת 2004 האיגוד הבין-לאומי למחקר מדעי של מוגבלות שכלית והתפתחותית (The International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities, IASSID) זיהה את הצורך בכתיבת הנחיות המתייחסות לאנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית (להלן: מש"ה) לקראת עריכת מחקרים שונים ברחבי העולם. עם זאת, הנחיות אלה אינן משקפות את כלל האתגרים האתיים שמעלים מחקרים בקרב אוכלוסיות פגיעות, ובהן אוכלוסיית מש"ה (Bracken-Roche et al., 2017). לאור זאת, יש להפנות משאבים למחקרים הקשורים באנשים עם מש"ה כדי להתמודד עם אתגרים אתיים ועם סוגיות אתיות וחברתיות, ולתת מענה לחוסר במידע ובעקרונות במחקר קרב אוכלוסיות אלה (McDonald et al., 2018). לאתגרים האתיים נוספת ההתייחסות הסטראוטיפית לאנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית (שפירא-לשצ'ינסקי, 2016). הללו נתפסים כ"מפגרים", כלא מבינים, ולכן ניתן לנצל את חולשתם או להשפיע על החוקרים להוציאם ממחקר, ובכך לא לתת לתפיסותיהם ייצוג במחקר ולמנוע את האפשרות שייתרמו ממנו.

אתגרים אתיים של עו"סים בעת שילובם של אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית במחקר | 91

בשנת 2014, הפדרציה הבין-לאומית לעובדים סוציאליים (International Federation of Social Workers, IFSW) הגדירה את תפקידם של העובדים הסוציאליים (להלן: עו"סים). ההגדרה שמה דגש רב על היסודות האקדמיים והמדעיים של המקצוע, הצורך בפרטיות קולקטיביים, ובהכרה בהשפעות המאקרו ובהשפעות המבניות על תפקוד החברה. ההגדרה מבליטה גם את מחויבות המקצוע לצדק חברתי ולזכויות האדם (Ornellas et al., 2018). מכאן, שעו"סים נדרשים להקפדה על שוויוניות במסגרת תפקידם, ולמצאית פתרונות בעת שהם מתמודדים עם אתגרים אתיים שונים.

אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית (מש"ה)

ההגדרה האחרונה למוגבלות שכלית נוסחה ופורסמה על ידי האגודה האמריקאית למוגבלות שכלית-התפתחותית (AIDD) בשנת 2021, ולפיה "מוגבלות שכלית מתאפיינת במוגבלות משמעותית בתפקוד השכלי ובהתנהגות מסתגלת, כפי שבאה לידי ביטוי במיומנויות הסתגלותיות, תפיסיות, חברתיות ומעשיות. מוגבלות זו מתחילה לפני גיל 22" (Schalock et al., 2021).

השימוש במונח **מוגבלות שכלית-התפתחותית** (מש"ה) השתנה במהלך השנים, עקב הקושי להגיע להגדרה שתקיף את התופעה כולה ואת השלכותיה. מעבר לכך, השינוי שחל בסיווג ובמיון קשור לשינויים ביחסה של החברה המערבית כלפי אנשים עם מוגבלות, והוא משקף את המעבר מהגישה הרפואית, המייחסת את המוגבלות להשפעות אורגניות פתולוגיות ולתורשה, אל הגישה החברתית, המתמקדת ביחסי הגומלין בין האדם לסביבה, מתוך הנחה כי כל פעילות אנושית מתרחשת בהקשר חברתי-תרבותי מורכב ודינמי, וכי לחברה יש אחריות למצבו של האדם. הגדרה חדשה זו דורשת שינוי ביחסה של החברה כלפי אנשים עם מש"ה בכל תחומי החיים (הוזמי ועמינדב, 2022), כולל שיתופם במחקרים.

אתגרים אתיים בקרב עובדים סוציאליים

אתגרים אתיים מתוארים כמצבים שמעוררים דאגה מקצועית, או קושי להחליט מהי הפעולה הנכונה שיש לנקוט. האתגר יכול להיות מצב שאדם נתקל בו בעצמו, או שמע עליו מאחרים (Banks et al., 2020). בהתייחס לאתגרים אתיים הקשורים לאוכלוסיות פגיעות, תפקידם של העו"סים הוא לספק להן תמיכה בהתמודדות עם האתגרים הללו (Asamoah et al., 2023). חלק מהביקורת של הגישה החברתית מופנה כלפי מוסדות המדינה וסוכניה, ובהם שירותי הרווחה ועו"סים, תוך הצבעה על כך שלאורך ההיסטוריה יש לעיתים קרובות עדות לגישות פטרוניות וסטיגמטיות המחזקות את שוליותם של אנשים עם מוגבלות (Holler, 2020). כמו כן, עבודה סוציאלית עם אנשים עם מוגבלות ובני משפחותיהם כוללת ניהול ותכנון שירותים, בנייה של תוכניות פרטניות, טיפול, ייעוץ, תיאום וניהול מקרה, פיתוח מדיניות, סנגור ומחקר המתייחסים לאנשים לאורך כל מהלך חייהם (הירשברג, 2018; Shapira-Lishchinsky & Ben ; 2018). בקרב נותני השירותים יש תפיסות ולפיהן אנשים עם מש"ה הם בעלי זכות

לסגור עצמי, קרי, הפעולה שבה אדם מדבר על רצונותיו, מבקש את צרכיו ומייצג את האינטרסים האישיים שלו, כדי לקבל את שמגיע לו, לשפר את איכות חייו ולממש את זכויותיו. היכולת לסגור עצמי מאפשרת לאדם להיות אוטונומי ולבחור עבור עצמו, ובכך מפתחת את הביטחון העצמי ואת יכולת קבלת האחריות. בתמיכה מתאימה, אנשים עם מוגבלות שכלית יוכלו להתמודד טוב יותר עם אתגרים בחייהם (Ben Amram & Shapira-Lishchinsky, 2021).

מפקחים, עו"סים ואנשי שטח מעניקים לאנשים עם משי"ה שירותים בתחומים שונים, ותפקידם להגן עליהם. כאשר חוקרים מחוץ לשירות מבקשים לערוך מחקר בקרב אנשים אלה, היעדר הנחיות ברורות עבור העו"סים הופך את השתתפותם של אנשים עם משי"ה למאתגרת ומורכבת.

בשנת 2018 פורסם קוד האתיקה המקצועית של איגוד העו"סים הישראלי.³ הקוד מציב מערכת של עקרונות מנחים המשקפים את ערכי המקצוע ומגדירים את אמות המידה לבחינת פעולתם של העו"סים ולאחריותם בעבודתם (קוד האתיקה המקצועית של העובדים הסוציאליים בישראל, 2018). מתוך העקרונות המנחים נזורים הכללים להתנהגות אתית של העו"סים, המורים מהי ההתנהלות המקצועית הראויה הנדרשת מהם. עם זאת, הקוד אינו מתייחס באופן שונה לאוכלוסייה פגיעה כמו אנשים עם משי"ה, ואינו דן בעקרונות מנחים, בהתנהגויות ובסוגיות אתיות הקשורות באוכלוסייה זו – כולל הבחירה של אדם עם מוגבלות כזאת להשתתף במחקר.

יתרה מכך, הקוד האתי אינו מכריע בסוגיות שיש בהן התנגשות בין ערכים או חילוקי דעות ערכיים בין העובדים – ולכן עשויות להתקבל החלטות שונות בדבר שיתוף אנשים עם משי"ה. במצבים אלו, העו"סים מפעילים שיקול דעת המביא בחשבון ערכים אתיים, 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 הן חלק בלתי נפרד ממקצוע העבודה הסוציאלי, ומחייבות המשך פיתוח של כלים לקבלת החלטות מקצועיות אתיות (קוד האתיקה המקצועית של העובדים הסוציאליים בישראל, 2018). מכיוון שתפקיד העו"סים הוא לתת מענה לכלל האוכלוסייה, עליהם לפעול ולהבטיח כי אנשים עם משי"ה יהיו בעלי שוויון אפשרויות ושוויון הזדמנויות כאשר האוכלוסייה (הוזמי ונסים, 2019).

אתגרים אתיים בקרב אפוטרופוסים

בשנת 2016, מדינת ישראל ערכה תיקון בחוק 18 לחוק הכשרות המשפטית והאפוטרופוסות (משרד המשפטים, הכונס הרשמי והאפוטרופוס הכללי, 2016), כדי שיתאים לאמנת האו"ם בדבר זכויות של אנשים עם מוגבלות (2012) שהיא חתומה עליה. התיקון מדגיש את זכותו של אדם עם מוגבלות

3 קוד האתיקה הראשון נוסח בשנת 1994, ולאחר מכן נוסח בשנית בשנת 2007.

לקבל החלטות הנוגעות לו ואת הצורך לכבד את רצונו ואת הדרך שבה הוא רוצה לנהל את חייו. בתיקון נקבע כי יש לאפשר למי שחפץ בכך ומעוניין בתמיכה לנהל את חייו בדרך הטובה והראויה ביותר באמצעות קבלת סיוע ותמיכה המותאמים לצרכיו, ובלי לוותר על האוטונומיה שלו. מינוי אדם ל"תומך החלטה" יסייע לאדם עם מוגבלות שכלית-התפתחותית לקבל החלטות בעצמו, ולאדם עם מוגבלות שכלית-התפתחות יש אף הסמכות לקבל החלטות אלה. עוד נקבע כי אפשר להעניק "יפוי כוח מתמשך", ובו ניתנת לאדם עם מוגבלות שכלית-התפתחותית הבחירה לקבוע מי ינהל את ענייניו ואיך הוא רוצה שאותו אדם יפעל בעתיד (רימון-גרינשפן ואח', 2020; שלומאי וכהן, 2019). שינוי החוק והמעבר למודל של תמיכה בקבלת החלטות מחדד את זכותו של אדם עם מוגבלות שכלית-התפתחותית לנהל את חייו. מכאן עולה גם כי זכותו לבחור להשתתף במחקר, ויש לאפשר לו לעשות זאת (משרד המשפטים הכונס הרשמי והאפוטרופוס הכללי, 2019). ראוי לציין כי רוב העו"סים שרואיינו במחקר טענו כי לא קיבלו הדרכה בדבר השפעת שינוי החוק על עבודתם, דבר המחזק את האתגרים הניצבים בפניהם.

יתרה מכך, הקודים האתיים למחקרים בקרב בני אדם אינם דנים במקרים שיש בהם מעורבות של אפוטרופסות ולסוגיות נוספות דוגמת הסכמה מדעת. כך, קודים דוגמת ה-Common Rule – הקוד האתי העיקרי שגופים פדראליים בארצות הברית מסתמכים עליו (Cascio & Racine, 2018; Electronic Code of Federal Regulations, 2019) – מתייחס בצורה ייחודית למחקרים שמעורבות בהן אוכלוסיות מוחלשות כגון ילדים, אך אין בו עיסוק מיוחד במחקרים שמשותפים בהם אנשים עם משי"ה או לסוגיות העוסקות בעניינם. המסמך מתייחס בעקיפין לעיקרון של "הסכמה מדעת" של הנבדק או "מי מטעמו", וכולל השגה של הסכמה זו לאחר מתן הסבר בשפה המובנת לו. עוד מצוין כי במחקרים שמשותפים בהם אנשים עם יכולת קבלת החלטות לקויה, ניתן לצרף לוועדת האתיקה מומחה בתחום, וכן להוסיף כללים אתיים שיגנו על זכויותיהם.

גם נייר העמדה של הלשכה לאתיקה של הסתדרות הרופאים בישראל אינו מתייחס למורכבות הכרוכה בהשתתפות של אדם עם משי"ה במחקר, פרט למקרים שבהם המשתתף אינו כשיר על פי החוק או כאשר שאי כשירות פיזית או נפשית אינה מאפשרת לקבל ממנו את הסכמתו להשתתף במחקר (קרני, 2018). במקרים אלו תתקבל הסכמה מדעת של "נציגו החוקי".

אתגרים אתיים בשיתוף אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית במחקרים

האתגר האתי הראשון נוגע לעמדתו של האפוטרופוס בדבר השתתפותו של בן חסותו במחקר. בראשיתו, מוסד האפוטרופסות נועד לשמש מנגנון מגן ומסייע לאנשים אשר אינם מסוגלים, לכאורה, לדאוג לענייניהם, באמצעות הגבלת כשרותם המשפטית ומינוי אפוטרופוס על ידי בית משפט. רק כאשר אדם עם משי"ה אינו מסוגל לתת את הסכמתו, מיופה כוח מטעמו יכול להסכים במקומו. על מיופה הכוח להתחשב בדעתו של האדם עם משי"ה, או לחלופין למנוע את השתתפותו במחקר אם זה אינו משרת את האינטרסים שלו (Cascio & Racine, 2019). עם

זאת, אפוטרופוסים מחויבים מטעם החוק להגנה של ענייניהם האישיים של אנשים עם משי"ה – כגון מעבר מקום מגורים או הליכים רפואיים – וכן להגנה על רכושם – ביצוע תשלומים והסדרת חובות, קנייה ו/או מכירת נכס (משרד המשפטים הכונס הרשמי והאפוטרופוס הכללי, 2017), אך אינם בעלי סמכות ואחריות לדעתם ולמחשבתם או לרצונם להשתתף במחקרים.

מכיוון שכל הסכמה להשתתפות במחקר אינה מתייחסת לעניינים אישיים או לענייני רכוש של אנשים עם משי"ה, ובעקבות השינוי שנעשה בחוק בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות והדגש שהוא שם על רצונותיהם ויכולותיהם (משרד המשפטים הכונס הרשמי והאפוטרופוס הכללי, 2019), יש גם אפשרות נוספת: האדם עם משי"ה ישמור על זכויותיו לקבלת החלטות כל עוד נמצא כי הוא בעל יכולת לעשות זאת, ויקיים חוזה עם "תומכים" המסכימים לעזור לו בעת קבלת ההחלטות – תהליך הכרוך בהתייעצות עם התומכים בדבר הסיכונים והיתרונות הכרוכים בהשתתפותו במחקר (Cascio & Racine, 2019). לפיכך, יש צורך לבחון את מורכבות האתגר האתי ולפתח מסמך עקרונות המתייחס למתן הסכמה מדעת ולהשתתפות במחקרים בליווי הנגשה/תמיכה, כדי לשמוע את דעותיהם של אנשים עם משי"ה לקראת שיפור באיכות חייהם.

האתגר האתי השני מתייחס לשיתוף של אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית במחקרים (Conroy et al., 2021). אנשים עם משי"ה הודרו לעיתים קרובות ממחקרים עקב קשיים ואתגרים שונים. אולם רובותיהם ואח' (Robotham et al., 2016) הדגישו כי ללא מעורבותם של אנשים עם מוגבלות בקביעת האג'נדה המחקרית, לא יהיה למחקר ערך יישומי. מחקר הכולל אנשים עם משי"ה אינו מכון למציאת "תגליות אקדמיות" שתפורסמנה רק במקורות אקדמיים, אלא חותר לחיבור בין אקדמיה למעשה ובכך לשיפור ולקידום איכות חייהם. ניינד (Nind, 2017) טוענת כי רק אם אנשים עם מוגבלויות ישתפו במחקרים ניתן יהיה ליצור ידע שיהיה מועיל עבורם, ולבסס כלים ועקרונות עבודה נכונים.

החשיבות שבפיתוח עקרונות מקצועיים ואתיים לעריכת מחקרים בהשתתפות אנשים עם משי"ה

במדינת ישראל יש מודעות להגנה על אוכלוסיות חלשות המעורבות במחקר, קרי, אוכלוסייה עם משי"ה. ביטוי לכך נראה, למשל, בדרישות קפדניות בנוגע לגיבוש הסכמה להשתתפות במחקר, לשמירה על פרטיות הנשאלים ולסוגיית הקשר שבין החוקר לבין משתתפי המחקר. על החוקרים לתת את הדעת לשאלה אם המחקר המוצע פונה אל אוכלוסיות מוחלשות או משפיע עליהן. אם התשובה חיובית, עליהם לכלול בו מנגנונים לשמירה ראויה של זכויותיהן של אוכלוסיות אלה, ולמזער ככל האפשר את הנזק העלול להיגרם להן (שפרלינג, 2016).

בבואנו לדבר על שיתוף אנשים עם משי"ה במחקר עלינו להתייחס בכובד ראש לפיתוח עקרונות מקצועיים ולקדמם בעבודתו של העו"ס אל מול אדם עם משי"ה ואל מול האפוטרופוס ו/או תומך ההחלטה, כדי שיוכל להשתתף במחקר ובכך בחברה באופן שוויוני ופעיל. הבנה זו של צורכיהם

אתגרים אתיים של עו"סים בעת שילובם של אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית במחקר | 95

של אנשים עם מש"ה תוביל ותקדם את השתתפותם במחקרים. לכן מטרת המחקר הנוכחי היא לבחון את תפיסותיהם של אנשים עם מש"ה, עו"סים, אפוטרופוסים ותומכי החלטה בסוגיית השיתוף של אנשים עם מש"ה במחקרים, לאור הבנת האתגרים האתיים הכרוכים בכך.

המחקר

השיטה

המחקר מתבסס על נתונים המופיעים במסמכים מגופים שונים (עמותות, גופים מוכרים, לומדות העוסקות באתיקה⁴) שהם אוטוריטה בתחום ועוסקים בעקרונות ובקווים מנחים לעריכת מחקרים בקרב אנשים עם מש"ה, וכן על ראיונות מובנים למחצה. במהלך המחקר נעשתה פנייה אל אנשים עם מש"ה, עו"סים, אפוטרופוסים ותומכי החלטה מתחום מש"ה בבקשה להתראיין בנושא המחקר. זאת בהנחה כי המשתתפים מכירים היטב את אוכלוסיית היעד של המחקר, וידעו לזהות את צורכיהם העיקריים ואת השינויים שחלו במהלך השנים בחוק ובגישה כלפי אוכלוסייה זו.

מטרת המחקר היא לבחון את האתגרים האתיים כדי לדייק ולהתאים את העקרונות האתיים כך שיאפשרו לאנשים עם מש"ה להשתתף במחקרים. כך ניתן יהיה להצמיח כיווני חשיבה ומחקר חדשים ולחשוף תהליכים ותופעות שלא היו מוכרים קודם לכן (פרידמן, 2020). לפיכך, שיטת הדגימה שנבחרה היא דגימת נוחות, ורק מי שנבחרו למדגם יכלו להשתתף בו (Bhardwaj, 2019).

המשתתפים

במחקר הנוכחי רואיינו משתתפים משלוש קבוצות שונות. הוסבר לכלל המשתתפים כי מטרת המחקר היא לבחון את האתגרים האתיים הכרוכים בשיתוף אנשים עם מש"ה במחקרים, כדי לדייק את העקרונות האתיים אשר נכון וראוי יהיה להתבסס עליהם בעת שעושים זאת. החוקרות, שלהן היכרות עם תחום החינוך המיוחד, פנו באופן יזום אל משתתפים פוטנציאליים שהם אוטוריטות בתחום אוכלוסיית מש"ה בבקשה להתראיין בנושא המחקר.

בקבוצה הראשונה השתתפו אנשים עם מש"ה ברמת תפקוד קלה-בינונית. החוקרות פנו לארגונים שונים שניתנים בהם שירותים לאנשים מאוכלוסייה זו. הארגונים פנו לאפוטרופוסים, ומשאלה הסכימו, החוקרות הגיעו למסגרות לקיום הראיונות באופן אישי. השתתפותם של אנשים עם מש"ה במחקר התאפשרה לאחר הנגשה קוגניטיבית בשתי רמות,

שמטרתה לתת מענה לשונות בהבנה של כל אחד ממשותפי המחקר: הרמה האחת היתה שימוש בשפה פשוטה – שפה יום-יומית וידידותית המובנת לקהל הרחב. הרמה האחרת היתה פישוט לשוני – עריכה ועיבוד של המידע כדי לעשותו פשוט, ברור, מובן וקל, תוך שימוש במידע חזותי לתמיכה בכתוב. מסמכי טופס ההסכמה ושאלות הריאיון פותחו בשתי הרמות. נעשה אף שימוש בסמלים שונים שהוכנו למחקר הנוכחי. במחקר השתתפו 14 מרואיינים עם משי"ה (11 גברים ו-3 נשים, בטווח הגילים 23–57).

הקבוצה השנייה היא עו"סים. נעשתה פנייה לבעלי תפקידים במטה ואף לעו"סים הנמצאים בשטח בבקשה להשתתף במחקר. בקבוצה זו השתתפו 10 מרואיינים ממשדד הרווחה והביטחון חברתי (9 נשים וגבר אחד, בטווח הגילים 30–60); 6 מהם עו"סים בתחום המוגבלויות ברשויות מקומיות, ו-4 עובדי מטה. לכל העו"סים יש היכרות עם אנשים עם משי"ה.

בקבוצה השלישית, אפוטרופוסים ותומכי החלטה, השתתפו 13 מרואיינים (8 נשים ו-5 גברים, בטווח הגילים 40–60), מהם 6 תומכי החלטה ו-7 אפוטרופוסים. החוקרות פנו לעמותת אקים, עמותת אקים אפוטרופוסות, ולמאגר תומכים מקצועיים בקבלת החלטות המופיע באתר האינטרנט של משרד המשפטים.⁵ החוקרות פנו באופן יזום ואישי אל מי שמופיעים ברשימה, עד שנמצאו תומכי החלטה שיש להם מינוי לאנשים עם משי"ה.⁶ יתרה מכך, החוקרות פנו לאפוטרופוסים שונים כדי לבחון הבדלים בתפיסות בין אפוטרופוסים שלהם ילדים במסגרות חוץ לבין תפיסות של אפוטרופוסים שילדיהם גרים בביתם. רבים מהאפוטרופוסים שלהם ילד עם משי"ה הגר בבית סירבו לפנייה, דבר שהקשה על בחינת התפיסות השונות.

בהצגת הממצאים שונו שמותיהם של המשתתפים ושמות הארגונים, לשם שמירה על האנונימיות שלהם. המחקר קיבל אישור ממשדד הרווחה והביטחון החברתי וכן מועדת האתיקה של אוניברסיטת בר-אילן. משתתפי המחקר חתמו על טופס הסכמה להשתתפות במחקר, ויודעו מראש כי דבריהם יוקלטו ויתומללו לצורכי המחקר.

הליך המחקר

קבוצת האנשים עם משי"ה רואיינה פנים מול פנים באופן אישי, על פי צרכיו ובקשותיו של כל נשאל, לדוגמה: ריאיון בשעות הערב כדי לא להפסיד חוג באולינג בשעות הצהריים או עבודה בשעות הבוקר. שני ראיונות התקיימו בביתו של הנשאל. באחד הראיונות הורי המשתתף נכחו בתחילת הריאיון, ולאחר דקות אחדות, בעקבות בקשתו של בנם, עזבו את החדר והחוקרת

⁵ <https://www.gov.il/he/Departments/DynamicCollectors/list-of-supporters?skip=0>

⁶ ראוי לציין כי מרבית התומכים עוסקים בקבלת החלטות לאנשים עם קשיים נפשיים ומחלות שונות, דבר שהקשה על מציאת תומכי החלטות לאנשים עם מוגבלות שכלית-תפתחותית.

המשיכה בריאיון איתו ללא נוכחותם. שאר הראיונות התקיימו במסגרות שבהן המשתתפים עובדים או גרים. הראיונות בוצעו בחדר ניטרלי, ללא אנשי צוות, דיירים נוספים או בני משפחה. בשניים מהראיונות נכנס איש צוות לחדר שבו התקיים הראיון כדי לקחת דבר מה, ואז שני הנשאלים עצרו את דיבורם והמשיכו רק לאחר שהוא יצא מהחדר. כדי ליצור אווירה נעימה וכדי שהמשתתפים יחושו בטוחים לדבר עם החוקרת, קודם קיום הראיונות התקיימה שיחת היכרות. מהשיחה המקדימה ניכר היה כי לאנשים עם משי"ה היה חשוב מאוד לשתף ולספר על עצמם, על מקום עבודתם, על חבריהם, על מערכת היחסים שלהם עם בני זוגם ועל תחביביהם.

בתחילת הראיון התבקשו המשתתפים לתת את הסכמתם להשתתף במחקר. ארבעה אנשים עם משי"ה סירבו לכך שיקליטו אותם. משתתפת נוספת ביקשה שלא אצלם אותה אלא רק אקליט אותה, אך טענה כי לא מפריע לה שאטשטש את פניה. 7 מרואיינים נזקקו לדוגמה שתסביר להם מהי הקלטה, ולכן הוקלטה דוגמה והושמעה להם. שאר המשתתפים הסכימו שיקליטו אותם, ואחד מהמרואיינים ציין: "זה יכול להישאר לך הרבה זמן". תשובות מעין אלו אפשרו לראות את הבנתם של אנשים עם משי"ה בדבר הנעשה בריאיון ובמחקר. מלבד מרואיין אחד אשר ביקש שהריאיון יתקיים בשפה האנגלית, כל הראיונות התקיימו בשפה העברית.

שאר קבוצות המחקר רואיינו לפי פניות המשתתף, פנים מול פנים או לחלופין בזום, לבחירתם. הראיונות נמשכו 30–45 דקות. בתחילת הראיונות המשתתפים קיבלו תיאור של משמעות המחקר ומטרתו: בחינת האתגרים האתיים והעקרונות האתיים הנגזרים מהם לעריכת מחקרים בקרב אנשים עם משי"ה, כדי שניתן יהיה להיעזר בהם בעת שעורכים מחקר בהשתתפות אנשים מאוכלוסייה זו. הראיונות היו מובנים למחצה. חלק משאלות המחקר היו דומות בקבוצות המחקר השונות, לדוגמה: מה דעתך על עריכת מחקרים בקרב אנשים עם משי"ה? מה לדעתך עלול לגרום לפגיעה בקרב אנשים עם משי"ה בעקבות השתתפותם במחקר? מה ניתן לעשות כדי למנוע זאת? עם זאת, בכל קבוצה שונו השאלות, כדי לחקור לעומק את דעותיהם של המשתתפים בדבר אתגרים ועקרונות לשיתוף אנשים עם משי"ה במחקר.

שאלות לדוגמה לקבוצת העו"סים: מה הקווים המנחים אותך בעת שאתה מייצג לאדם עם משי"ה/אפוטרופוס להסכים להשתתף במחקר? אילו היבטים מקצועיים של אתיקה ספציפיים למחקר בקרב אנשים עם משי"ה קיימים בשטח? הסבר והדגם; מה חסר? מה כדאי להוסיף? מה מידת המעורבות של העו"ס בתיווך לאדם עם משי"ה להסכים בהשתתפות במחקר? האם ואיך אתם מעודדים את הנגשת כלי המחקר לאנשים עם משי"ה?

שאלות לדוגמה לקבוצת האפוטרופוסים ותומכי החלטה: עד כמה האפוטרופוס באמת רואה את עצמו כמי שמחליט עבור בן חסותו גם בנושא כמו השתתפות במחקר? האם גם זאת אחריותו (מעבר לנושא החוקי)? אילו הדרכות מקצועיות חשובות לתת לאפוטרופוסים/תומכי החלטה בנושא השתתפות של אנשים עם משי"ה במחקר?

שאלות לדוגמה לקבוצת האנשים עם מש"ה: האם היית רוצה להשתתף במחקרים? באילו נושאים? מדוע? מי היית רוצה שישאל אותך שאלות במחקר?

ההגשה הקוגניטיבית אפשרה את קיום הריאיון באופן מיטיבי, ולמרות זאת היה צורך לתווך ולהסביר לכל מרואיין לפי רמת הבנתו. דוגמה לכך היא תמונה המתארת "הרגשה נעימה ובטוחה" (שתי דמויות שאחת שמה יד על הכתף של השנייה). שניים מהמרואיינים התייחסו לתמונה באמירה "איזה חמוד זה", ומרואיין אחר הוסיף: "זה הגוף הפרטי – אסור לגעת בהם". דוגמה נוספת היא התמונה המתארת "דברים שיכולים לעזור לך להשתתף במחקר". אחת המרואיינות חשבה שהיא צריכה לבחור איזה מבין הסמלים שבתמונה היא הכי אוהבת. יתרה מכך, השאלות הפתוחות היו אתגר עבור רוב המרואיינים עם מש"ה, ולכן תשובות שדרשו בחירה מתוך אופציות והיגדים היו עוגן וקביים עבורם.

עיבוד הנתונים ומהימנות המחקר

הנתונים עובדו במתודולוגיה איכותנית (Williams & Moser, 2019), בשלושה שלבים. בשלב הראשון נותחו מסמכי עקרונות מגופים שונים (עמותות, גופים מוכרים, ולומדות בנושאי אתיקה). בשלב השני נותחו הראיונות בשלושה שלבים:

1. קידוד חופשי (Open coding): קידוד פתוח, שבו נבדקו הראיונות והנתונים באמצעות השוואה, המשגה וסיווג הדמיון וההבדלים והוגדרו קטגוריות ראשוניות. כך ניתן היה ללמוד את הייחודיות והשוני בכל אחת מקבוצות המחקר השונות.
2. קידוד צירי (Axial coding): ריכוז תת-קטגוריות סביב הקטגוריות העיקריות, תוך זיהוי השוני בין הקטגוריות ובין תת-קטגוריות השונות. כך, נרטיבים שחזרו על עצמם קובצו לתת-קטגוריות המעידות על האתגרים האתיים שניתן יהיה לחלץ מהם עקרונות פעולה.
3. קידוד סלקטיבי (Selective coding): שיוך הקטגוריות לקטגוריית ליבה מרכזית – עקרונות מקצועיים למחקר בקרב אנשים עם מש"ה. בניתוח זהו ארבעה עקרונות:
 - א. כללי המחקר: אתגרים אתיים רבים נגעו ל"כללי עבודה במחקר". נרטיבים אלה חזרו בקרב המשתתפים 104 פעמים במהלך הראיונות. כך, ההתייחסות העיקרית של המרואיינים היתה לפעולות שיש לנקוט כדי שאנשים עם מש"ה יוכלו להשתתף במחקר.
 - ב. "שמירה על פרטיות" (צוין 91 פעמים) – לאור החשיפה של האדם עם מש"ה.
 - ג. "מוגנות" (צוין 87 פעמים) ותחושת ביטחון שעל אנשים עם מש"ה להרגיש בעת השתתפותם במחקרים.

אתגרים אתיים של עו"סים בעת שילובם של אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית במחקר | 99

ד. "שיתוף אנשים עם משי"ה" (צוין 46 פעמים) – שוויוניות וכבוד הניתן לאנשים עם משי"ה מעצם השתתפותם במחקר.

בשלב השלישי נעשה שילוב בין מסמכי העקרונות לבין ניתוח הראיונות והאתגרים האתיים, לשם פיתוח מסמך עקרונות אתיים.

גישת המחקר, המציפה זוויות מבט שונות מנקודת מבט של המרואיינים השונים, אפשרה להציג תמונה מקיפה ומגוונת של אתגרים אתיים הכרוכים בשיתוף אנשים עם משי"ה במחקר, ולפתח עקרונות מרכזיים הייחודיים לעריכת מחקר בקרב אוכלוסייה זו.

ממצאים

בעקבות האתגרים האתיים גובשו ארבעה עקרונות מרכזיים שעל עו"סים לשים לב אליהם בעת שהם מלווים אדם עם משי"ה ואת משפחתו להשתתפות במחקר.

קטגוריה 1: כללי העבודה במחקר

הקטגוריה המרכזית שנמצאה בראיונות היא כללי העבודה במחקר. תת-הקטגוריות בקטגוריה זו צוינו 104 פעמים במהלך הראיונות. קטגוריה זו מהווה חידוש, והיא ייחודית לממצאי המחקר הנוכחי, שכן תת-העקרונות הללו לא נבחנו באופן מקיף במחקרים קודמים בקרב קבוצות המחקר הללו, ויש לשים עליהם דגש כדי שאוכלוסיות פגיעות – קרי אוכלוסיית משי"ה – ישתתפו במחקרים.

כל משתתפי המחקר התייחסו לפעולות האתיות שעל החוקרים לנקוט כדי לשתף אנשים עם משי"ה במחקר באופן מיטיבי התואם את צורכיהם. המשתתפים ציינו כי רק הנגשה קוגניטיבית תאפשר לשלב אנשים עם משי"ה במחקרים:

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

המחקר צריך להיות מונגש, מנוקד, כתוב גדול, שאלות קצרות, לא שאלות ארוכות, ולהיות מוכן מחקרית להרבה תשובות קצרות מאוד. זאת אומרת, אדם עם מוגבלות שכלית-התפתחותית 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, אפוטרופוס).

צריך להנגיש להם את זה בצורה שתהיה להם מובנת, לדבר בשפה קונקרטי, יום-יומית, לא לדבר איתם על סטטיסטיקות ומספרים, הם לא מבינים בזה (אפרת, אפוטרופוסית).

זה הנושא העיקרי בעיניי בסוף, איך שואלים את השאלה לאדם עם מוגבלות שכלית-התפתחותית בשונה ממה ששואלים אותי. את השאלה צריך לשבור לעשר שאלות קטנות וגם שהשאלות צריכות להיות מצומצמות יותר, לא פתוחות מדי (עוזי, תומך החלטה).

כלל האנשים עם משי"ה השיבו כי שפה ברורה ופשוטה עוזרת להם להבין את שאלות המחקר: "לשאל שאלות פשוטות" (מתן, גר בבית הוריו).

עוד נמצא כי יש לבחון את מעורבותם של אנשי צוות (מטפל/מדריך/הורה) בליווי אדם עם משי"ה בעת שהוא משתתף במחקר ובעת שהוא נפגש עם החוקר – אדם שהוא אינו מכיר:

כשחוקרת באה לשעה, היא צריכה להכיר את הצוות שמטפל באדם עם מוגבלות שכלית-התפתחותית כי הוא בדרך כלל ידע לנחש נכון או להבין יותר מדויק מאשר מישהו שרואה 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 (ליאת, עובדת סוציאלית).

השאלה בסופו של דבר מה המחקר אמור לתת. אם בסופו של דבר אתה מתרשם שמה שאתה שואל תהיה לו משמעות אחרת אם האפטרופוס יענה או אם האדם עצמו יענה, אז ברור שצריך לראות אם אפשר להימנע מההשתתפות של האפטרופוס 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 בזמן המחקר יהיה גוף ניטרלי (ירון, עובד סוציאלי).

מבחינתנו מישהו 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 כל כך 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 (רותי ושלמה, אפטרופוסים).

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).

שלא ירואיינו לבד, שירואיינו בנוכחות של איש צוות, או אפטרופוס. שיהיה מישהו שדואג לטובתם. שיוכל לעצור את המחקר אם הוא רואה שזה מגיע לשאלות קשות (דנה, אפטרופוסית).

אשר למעורבות אנשים נוספים בזמן מחקר, לאנשים עם משי"ה נאמר: "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 כשמשוהו לא מתאים. מטרת נוכחותו של האדם הנוסף היא שיוכל לבקש מהחוקר לעצור את המחקר כאשר הוא מוצא לנכון כי יש בכך

צורך". 10 אנשים עם מש"ה טענו כי אין בכך צורך, וכי הם יכולים לדבר בעבור עצמם אם ירצו להפסיק את הריאיון: "רק את ואני זה בסדר" (אלה, גרה בדיור קהילתי); "אני לבד" (אור, גר בבית הוריו); "לא. אני לבד" (חיים, גר בבית הוריו). לעומתם, 4 אנשים עם מש"ה הביעו רצון שאימא, מדריכה או בן זוג יהיו נוכחים בזמן הריאיון.

ניתן לראות כי מצד אחד משתתפי המחקר בקבוצת העו"סים וכן בקבוצת האפוטרופוסים ותומכי החלטה הביעו הסתייגות מהשתתפות במחקר כאשר רק החוקר נמצא עם האדם עם מש"ה, וסברו כי יש לבחון כל מקרה באופן ספציפי בטרם מתקבלת החלטה זו. מצד אחר, רוב האנשים עם מש"ה טענו כי היו רוצים להשתתף במחקר בנוכחות החוקר בלבד. טענה זו מדגישה את זכות הבחירה שיש לתת לאנשים עם מש"ה עוד קודם ביצוע המחקר.

כלל נוסף שנמצא חשוב מתייחס לזמן ולמיקום שבהם מתבצע ריאיון עם אדם עם מש"ה:

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 שלושה או ארבעה זמן בהשקעה (אורלי, עובדת סוציאלית).

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

האנשים עם מש"ה העידו גם הם כי יעדיפו להיפגש במקום שהם מכירים. גלעד, הגר בבית הוריו, הורה באצבעו על השולחן ואמר: "פה, רק פה [בבית]"; "בבית או בעבודה" (אור, גר בבית הוריו).

במחקרים שותפים בהם אנשים עם מש"ה על החוקר להשקיע בקביעת הזמן והמקום מעבר למקובל במחקרים בקרב אוכלוסייה רגילה. תפקידו של העו"ס הוא לשמור על זכויותיו של אדם עם מש"ה ולדאוג לכך שרצונו יתקבל.

קטגוריה 2: שמירה על פרטיות

הקטגוריה השנייה (91 נרטיבים) מתייחסת לפעולות שיש לעשות כדי לשמור על פרטיותו של אדם עם מש"ה עקב חשיפתו למחקר. רוב העו"סים טענו כי אינם צופים פגיעה משמעותית שעלולה להיגרם לאנשים עם מש"ה עקב השתתפות במחקר:

זכותם [של אנשים 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. 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).

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 אפטרופוס).

אם בסופו של דבר זה בעילום שם אז ודאי 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, תומך החלטה).

תת-הקטגוריה הראשונה מתייחסת לחשיפה ולסיכון העלולים להיגרם לאנשים עם מש"ה עקב השתתפות במחקר. 5 מרואיינים ענו כי צריך לשתפם גם אם יש סיכון שייפגעו: "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); "להשתתף גם לא נעים, צריך לדבר על דברים שעצובים" (מוחמד, גר בבית הוריו); "כן, שיגידו מה מציק" (אורית, גרה בבית הוריה).

יתרה מכך, 11 אנשים עם מש"ה ענו כי אין אנשים מיוחדים שלא כדאי להציע להם להשתתף במחקר. מכך עולה כי הם רואים את עצמם חלק מהאוכלוסייה הכללית, וכי בעת שיתופם במחקר יש להתייחס אליהם כפי שמתייחסים לאוכלוסייה הכללית: "עם כולם כדאי לדבר" (דור, גר בדיוור קהילתי); "כולם צריכים [להשתתף במחקר]" (יקיר, גר בבית הוריו).

בקרב קבוצות המחקר השונות יש הסכמה כי בהקשר של שמירה על פרטיות בעת השתתפות במחקר, אנשים עם מש"ה אינם שונים משאר האוכלוסייה. ממצא זה הוא חשוב ומשמעותי, שכן הוא מלמד על תפיסות חיוביות של כלל המרואיינים.

תת-הקטגוריה השנייה מתייחסת לצורך במתן הדרכה והסברה לאפטרופוסים, כדי להפחית את חששותיהם ופחדיהם מפני שיתוף של אנשים עם מש"ה במחקר. ההסברה חשובה כדי להרחיב את מעגל המשתתפים במחקר, ולקדם את הידע בדבר צרכיהם.

בראייה שלי הייתי ממליצה להורים אבל הייתי מנסה להבין ממה הם חוששים או מה מדאיג אותם בזה שילדם 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 מוגונים אבל המשפחות מאוד מוגונים (ליאת, עובדת סוציאלית).

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 ייגרם 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, אחר כך שזה

אתגרים אתיים של עו"סים בעת שילובם של אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית במחקר | 103

יעבור לילדים דרך ההורים, ואחר כך החוקרים שיקבלו את כל הנחיות גם הם, ואת כל המסרים ואת כל ההדרכה כדי לפנות לאוכלוסייה הזאת (רחל, תומכת החלטה).

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 ממוקם שהם יבינו מה בדיוק החוקר עושה ואז הם כן יסכימו. יכול להיות שיש אנשים שמתביישים ויכול להיות שגם הם לא כל כך מבינים (רותי ושלמה, אפוטרופוסים).

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

קטגוריה 3: מוגנות

קטגוריה זו (87 נרטיבים) מתייחסת להיכרות של החוקרים עם אוכלוסיית האנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית.

תת-הקטגוריה הראשונה עוסקת בתחושת הביטחון שהחוקר משרה על המשתתף עם משי"ה, וכן בתועלת הישירה שיש לאנשים מאוכלוסייה זו מהשתתפות במחקר.

זה באמת חייב להיות מישהו שמבין, שבא מהתחום, לא יודעת אם כל אחד יכול לחקור, מישהו שמבין את זה. צריך מישהו שבאמת בא מהעולם הזה, שמבין מה זה אומר מוגבלות, כל הנדבך שבו (תמר, עובדת סוציאלית).

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, תומך החלטה).

האנשים עם משי"ה נשאלו בדבר תחושת הביטחון והמוגנות שלהם בעת השתתפותם במחקר, לדוגמה: "החוקר מספר למשתתף מה יקרה במחקר"; "החוקר שואל את המשתתף אם הוא מסכים להשתתף במחקר". כל האנשים מקבוצה זו טענו כי אם החוקר משתף את המשתתף ומכין אותו מראש לנעשה במחקר הוא ירצה להשתתף בו. גם פנייה ישירה אליהם לקבלת הסכמה מדעת תגרום להם לרצות להשתתף במחקר. "מרגיש נעים וזה טוב מאוד" (אור, גר בבית הוריו); "כן, חשוב לי" (מוחמד, גר בבית הוריו).

מעבר להיגדים שהוצגו, חלק מהאנשים עם משי"ה שיתפו בעל פה בתחושותיהם: "רק להקליט, לא לצלם, או לטשטש" (בתיה, גרה בדוור קהילתי); "לדבר מה אני אוהב לעשות" (נבו, גר בדוור קהילתי); "אם אני מרגיש לא נעים אז אני צריך להגיד לך שלא נעים לי, להגיד שנעים לי ואני מוכן להמשיך את הריאיון" (מתן, גר בבית הוריו); "לאט לאט ובסבלנות, לא לצעוק ולדבר

דברים רעים וזה" (מוחמד, גר בבית הוריו); "לשאל אם זה נעים [אם היא רוצה להשתתף במחקר]" (אורית, גרה בבית הוריה).

לטענת כל האנשים עם מש"ה, היגדים שעסקו בעצירת הריאיון – לדוגמה: "החוקר אומר למשתתף בהתחלה של המפגש שאפשר להפסיק להשתתף במחקר מתי שרוצים", "החוקר מזכיר למשתתף באמצע המפגש שאפשר להפסיק להשתתף במחקר מתי שרוצים" – יגרמו להם לתחושת ביטחון ונינוחות. מנגד, באשר להיגד "למשתתף יש כרטיס אדום. המשתתף מרים את הכרטיס האדום כשהמשתתף לא רוצה להשתתף במחקר יותר", 9 אנשים עם מש"ה שיתפו כי אינם זקוקים לחפץ כלשהו ככלי לעצירת השתתפותם בריאיון, והסבירו כי הם יכולים לבקש את הפסקת הריאיון בלי להשתמש בכלי עזר כלשהו. "לא צריך את זה" (מתן, גר בבית הוריו).

טענה זו מעידה על החשיבות שבסגור העצמי של אנשים עם מש"ה, ועל יכולתם להביע את דעתם כאשר היא מונגשת להם באופן מתאים. ניתן להסיק כי יש הלימה בין דעות המרואיינים בקבוצות השונות בהקשר של תחושות הביטחון. עם זאת, קבוצות האפוטרופוסים ותומכי ההחלטה, וכן העו"סים, טענו כי על האדם החוקר להכיר את מאפייני האוכלוסייה. האנשים עם המוגבלות השכלית לא נשאלו ספציפית על התחום שממנו יגיע החוקר, אך אפשר להבין מדבריהם כי יש פעולות (דוגמת ההיגדים) שעל החוקר לנקוט כדי שירגישו ביטחון, ולכן נכון כי כל חוקר יכיר אותן ויפעל לפיהן.

תת-הקטגוריה השנייה עוסקת בתועלת הישירה שיש לאנשים עם מש"ה מהשתתפותם במחקר. אחד הגורמים לשיתופה של אוכלוסייה עם מש"ה במחקרים הוא ההבנה שיש להסתכל בראייה רחבה על כל האוכלוסייה הזאת, למען קידומה בעתיד.

אני חושב שאם המחקר הוא לשימוש או לתועלת האנשים שמקבלים את השירות אני הייתי ממליץ להם כן לקחת חלק. לדעתי, שווה לקחת את הסיכון אם בסופו של דבר זה אמור לשפר או לתקן את השירותים (ירון, עובד סוציאלי).

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 ייטיב איתם אז אין בעיה לחקור (גלית, אפוטרופוסית).

כלל האנשים עם מש"ה השיבו כי חשוב שהם ישתתפו במחקר, ומסבירים "שזה יעזור להם [לאנשים כמוני]" (ליאור, גרה בדיור קהילתי); "[שידעו] מה אני אוהב ומה אני לא אוהב" (נבו, גר בדיור קהילתי); "אולי זה יעזור להמשך הדרך שלי, להמשך החיים שלי, את יודעת, שאם אתחתן, אז שיעזור לי להמשך הדרך שלי" (מתן, גר בבית הוריו).

לדעת האנשים עם משי"ה, התחושה שהם מוגנים במחקר תלויה בתחושת הביטחון שייתן להם החוקר, וכן מהתועלת שירוויחו מעצם השתתפותם במחקר. לדעתם, תועלת זו תגן עליהם במחקר, ותוצאותיו יהיו פרקטיות עבורם.

קטגוריה 4: שיתוף אנשים עם משי"ה במחקר

קטגוריה זו (46 נרטיבים) כוללת שתי תת-קטגוריות. תת-הקטגוריה הראשונה מתייחסת לזכות לשוויון, כפי שיא מופיעה באמנת האו"ם לזכויותיהם של אנשים עם מוגבלות, שאושרה על ידי מדינת ישראל בשנת 2012, ולאפשרות של אנשים עם משי"ה להשתתף במחקר.

אני חושבת שצריך להסתכל עליהם 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, עובדת סוציאלית).

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 מוגבלות שכלית-התפתחותית להחליט אפילו אם אין לו את השפה. לא קשור לצו בית משפט ולאפטורפוס, לאדם המוגבל יש את היכולת להחליט ולבחור. האדם עם המוגבלות צריך לתת את הקול שלו. זו בחירה חופשית שלו (מירי, עובדת סוציאלית).

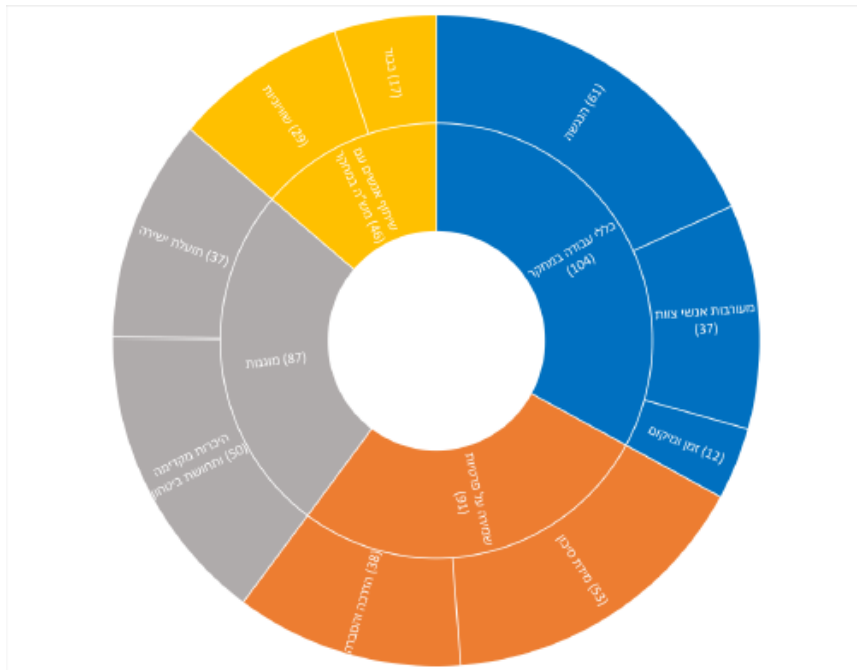
"זה מתרגש [מרגש] אותי. פעם אחת בכלל לא עשיתי לראיין [ריאיון], מרגישה שמחה ואהבה ששואלים מה אני רוצה" (אלה, גרה בדיר קהילתי); "וואלה בטח, למה לא? אם אפשר" (מוחמד, גר בבית הוריו); "בטח שהייתי רוצה" (בתי, גרה בדיר קהילתי); כן, הייתי רוצה" (מתן, גר בבית הוריו).

תת-הקטגוריה השנייה עניינה החשיבות שבהתייחסות בכבוד וברגישות לאנשים עם מוגבלות, ובהם אנשים עם משי"ה. "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).

איור 1 להלן מסכם את ממצאי המחקר ואת ארבעת העקרונות שנמצא כי צריכים להנחות עריכת מחקרים בקרב אוכלוסייה עם משי"ה, לשם שיתופה בחברה וקידום איכות חייה. המודל מורכב ממעגל פנימי ובו ארבע קטגוריות, וממעגל חיצוני ובו תת-הקטגוריות המשויכות להן. שכיחות הנרטיבים מוצגת בסוגריים סמוך לכל קטגוריה ותת-קטגוריה. שטח הקטגוריות יחסי למספר הנרטיבים שהרכיבו אותן. הקטגוריה הדומיננטית ביותר שהמראיינים התייחסו אליה היא "כללי עבודה במחקר" (104 נרטיבים); במקום השני "שמירה על פרטיות" (91 נרטיבים);

במקום השלישי "מוגנות" (87 נרטיבים); ובמקום הרביעי "שיתוף אנשים מוגבלות שכלית-התפתחותית במחקר" (46 נרטיבים).

איור 1: עקרונות לעריכת מחקרים בקרב אוכלוסייה עם מש"ה



דיון

מחקר זה בחן את האתגרים האתיים העולים בעת שיתוף אנשים עם משי"ה במחקר, תוך התייחסות לתפקידם של עו"סים ולארגונים העולים מזווית הראייה שלהם, של אפטרופוסים ותומכי החלטה, ושל אנשים עם משי"ה. ייחודו של המחקר הנוכחי הוא בפיתוח מסמך אתי על בסיס העקרונות שנמצאו במחקר. מסמך זה יתייחס באופן ספציפי לשיתוף אנשים עם משי"ה במחקרים, אך יוכל להתאים גם לאוכלוסיות פגיעות נוספות, ונכון יהיה לשלבו גם בקוד האתי המקצועי של עו"סים.

ממצאי המחקר העלו ארבעה עקרונות אתיים מרכזיים המשותפים לכלל קבוצות המחקר, ועניינם סוגיות שונות שיש להתייחס אליהן בעת שיתופם של אנשים עם משי"ה במחקר. עקרונות אלו עשויים להוביל לשינוי ניכר בשיתוף אוכלוסיות פגיעות במחקר, שכן פעולות שונות נעשות בתיאום עם העו"ס ובשיתופו, ובחקשר של אדם עם משי"ה נכון יהיה כי הליווי, העזרה והתייווך יינתנו על ידו (Asamoah et al., 2023).

העיקרון האתי הראשון והדומיננטי שנמצא הוא **כללי העבודה במחקר**. עיקרון זה בוחן את האסטרטגיות המעשיות הנדרשות לביצוע מחקר שמשתתפים בו אנשים עם משי"ה, והוא בא לידי ביטוי בהנגשה קוגניטיבית המתאימה לצורכיהם, בהכנה של החוקר ובהיכרות עם מאפיינייה של אוכלוסייה זו עוד קודם ביצוע המחקר, וכן בתיאום הזמן והמקום המתאימים לאדם עם משי"ה המשתתף במחקר. כך נכון כי עו"סים, אפטרופוסים ותומכי החלטה יבחנו אם המחקר המוצע מונגש קוגניטיבית, ואם לאו – לבקש שתיעשה הנגשה הולמת. הסיוע שהאדם יקבל יאפשר לו לממש את עצמאותו ויעצים אותו. אשר לקוד האתי של העו"סים, ובהיעדר הנחיות להשתתפות של אדם עם משי"ה במחקר, נכון כי עיקרון זה ינחה את העו"ס במחקרים, בשאלונים ובסקרים שונים המבקשים לבחון את דעתו של אדם עם משי"ה.

אי-בהירות נמצאה בנוגע לסוגיית **שילובם של אנשי צוות במחקר**, העלול לפגוע במהימנות הממצאים. סוגיה זו עלתה בקרב קבוצות המחקר השונות, ועולה ממנה כי יש לבחון אם נכון לערב איש צוות המכיר אישית את האדם עם משי"ה המשתתף במחקר – על אף החשש כי נוכחותו תביא להטיית התשובות כך שלא ישקפו את דעתו האמיתית, ובכך תפגע במהימנות המחקר. אשר לסוגיה זו, אנשים עם משי"ה טענו כי היו רוצים להשתתף במחקר בנוכחות החוקר בלבד. ממצא זה הוא ייחודי, משמעותי וחשוב, שכן הוא מבטא את רצונם של אנשים עם משי"ה לדבר עבור עצמם, ולא שידברו בשמם. מנגד, קבוצת העו"סים וכן קבוצת האפטרופוסים ותומכי החלטה טענו כי אדם המכיר את האדם עם משי"ה המשתתף במחקר ייתן לו לא רק תמיכה רגשית, אלא גם עזרה מהותית במענה ובהסבר לשאלות המחקר. כאן מתבלט תפקידו של העו"ס המלווה את המשפחות בגישור בין רצון האדם עם משי"ה לבין רצון האפטרופוס. לכן על העו"ס לבחון את דעת האדם באמצעות הנגשה, ולאפשר לו לקבל החלטה מושכלת באשר להימצאות אדם נוסף עימו בזמן מחקר.

העיקרון **שמירה על פרטיות** במחקר הנוכחי מתייחס לשתי תת-קטגוריות. האחת היא היבטים העשויים לפגוע בפרטיותם של אנשים עם משי"ה מעצם השתתפותם במחקר. האחרת היא הצורך בהדרכה ובהסברה לאפטרופוסים ולתומכי החלטה, כדי שהמידע שיקבלו יסיר את התנגדותם לשיתוף אנשים עם משי"ה במחקר. בקטגוריה זו החשש מתמקד בפגיעה בדימוי העצמי או באי הבנה של שאלות המחקר, וכן ביחס מְרָצָה מצידו של אדם עם משי"ה (שפרלינג, 2016).

תת-הקטגוריה השנייה, הדרכה והסברה, נמצאה כעיקרון ייחודי הכולל את היחס מצידם של אפטרופוסים ותומכי החלטה, וכן את הבנתם של אנשים עם משי"ה את ההשתתפות במחקר. עיקרון זה נוגע לצורך לעודד ולחזק את מודעותם של אפטרופוסים שהם הורים, שכן הורים נוטים לרוב להגן על ילדיהם וזקוקים להדרכות ולהסברים בדבר החשיבות שבשיתוף ילדיהם במחקר. מעבר לכך, העו"סים ואף האפטרופוסים עצמם טענו כי יש חשש טבעי להשתתפות של בני חסותם במחקר, ולכן הדרכה ממוקדת ומאורגנת שתתפרס על פני כמה מפגשים עם העו"ס, וחלוקתם לסוגיות שונות במחקר, תאפשר תקשורת פתוחה יותר, והעברת ידע בדבר זכויות ושינויים שנעשו בחוק כדי להפחית חששות אלה. יתרה מכך, נראה כי נכון שההדרכה תינתן גם לאנשים עם משי"ה, כדי שידעו את זכויותיהם בחוק מחד גיסא, ושיינתן מקום לסגור העצמי ולקידום צורכיהם, מה שיאפשר קבלת החלטות הנוגעת לשיפור איכות חייהם, מאידך גיסא.

במחקר הנוכחי נמצא כי עקרון **המוגנות** מתייחס לתחושת הביטחון ולהיכרות מקדימה של החוקר עם אוכלוסיות מוגבלות, ובהן אוכלוסיית אנשים עם משי"ה. עוד עלה כי יש לבחון את סוגיית התועלת הישירה כדי שניתן יהיה להגן על המשתתפים ולוודא שהשתתפותם במחקר תועיל להם. כל אלה בהתאמה למחקרים קודמים (שפרלינג, 2016; Cascio & Racine, 2019), אשר קבעו כי כאשר מתייחסים לאוכלוסייה עם משי"ה חשוב להקפיד על שמירת זכויותיה. ניתן לראות כי אם ייושמו במחקר כללי מחקר מתאימים, הצורך במוגנות יפחת. בעת היוועצות על שיתוף אדם עם משי"ה במחקר, על העו"ס לבחון את המשמעות והרלוונטיות של נושא המחקר לאדם, לאור היכרותו איתו או עם בני משפחתו. יתרה מכך, על העו"ס לבדוק אם החוקר הוא בעל ידע או היכרות עם אנשים עם משי"ה, למען תחושת הביטחון שלהם בהשתתפות במחקר.

בקרב קבוצת האנשים עם משי"ה נמצא כי תחושת הביטחון עומדת בראש סדר העדיפויות, דבר המעיד על צורך ממשי לנקוט פעולה שתביא אותם לרצות להמשיך ולהשתתף במחקרים. מענה לצורך זה יפחית חששות וימזער את פחדם מפני השתתפות במחקר. יתרה מכך, אף שתועלת ישירה היא הכרחית לשיפור איכות חייהם של אנשים עם משי"ה, ולחיבור בין האקדמיה לבין צורכי השטח, במדינת ישראל היא אינה קיימת ואינה נדרשת באישורים הניתנים למחקר בקרב אוכלוסייה פגיעה – בניגוד למקומות אחרים בעולם (ראו לדוגמה, University of Michigan, 2015; University of Pittsburgh, 2015; Stanford University, 2015).

העיקרון האתי האחרון שנמצא מתייחס **לשיתוף אנשים עם משי"ה**. עיקרון זה משותף לכלל קבוצות המחקר, ומייצג עמדה חיובית בסוגיה זו, תוך עמידה על יחס שוויוני ומכבד אשר נותן

אתגרים אתיים של עו"סים בעת שילובם של אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית במחקר | 109

לאדם עם מש"ה מקום לבטא את רצונותיו ודעותיו באופן שוויוני. יתרה מכך, ראוי לאפשר לאדם עם מש"ה לבחור אם להסכים או להתנגד להשתתף במחקר, מעבר לקבלת אישורו של האפוסטרופוס. כל זאת, כדי לשמוע במישרין מאנשים עם מש"ה על צרכיהם ורצונותיהם ולקדם את השיפור באיכות חייהם.

בבואנו לעסוק בתחום המוגבלויות יש לתת את הדעת על העו"סים ועל תפקידם ביצירת אמון בקרב אפוסטרופוסים ותומכי החלטה ובקרב אנשים עם מש"ה בעת שיתופם במחקרים. חוסר הידע של העו"סים בדבר שינוי החוק והמעבר מאפוסטרופוסות לתומך החלטה עלול להשפיע על אופי תפקידם. עליהם להביא אפוא בחשבון את האתגר הניצב בפניהם בעת שפונים אליהם בעניין שיתוף של אדם עם מש"ה במחקר, בין היתר בעקבות הדרכה שניתן לאפוסטרופוסים ולאנשים עם מש"ה בדבר זכויותיהם בחוק. לאור היעדר הנחיות ברורות בקוד האתי של העובדים הסוציאליים, נראה כי נכון לעגן בו את העקרונות שנמצאו במחקר הנוכחי כך שייטנו מענה לקידום אוכלוסיית אנשים עם מוגבלויות, ואף להעצמת תפקידו של העו"ס.

לסיכום, ממצאי המחקר מעידים על אתגרים אתיים שמהם נגזרים העקרונות המנחים לעריכת מחקרים בקרב אוכלוסיית מש"ה. הממצאים הללו הם תשתית להרחבת הידע הנוגע להתמודדות עם אתגרים אתיים בעת שיתופם של אנשים עם מש"ה במחקר, וכן מעידים על החשיבות שבפיתוח מסמך אתי שיכלול עקרונות מנחים לעריכת מחקרים באוכלוסיית פגיעות בכלל, ובאוכלוסיית מש"ה בפרט. מסמך זה עשוי לסייע בדיוק הקוד האתי לעו"סים לאוכלוסיות פגיעות, ובכך יורחב המחקר לקראת קידום רווחתן של אוכלוסיית מש"ה ואוכלוסיות פגיעות נוספות.

מגבלות המחקר

יש לבחון את ממצאי המחקר הנוכחי לאור כמה מגבלות. החשובה שבהן היתה מציאת אפוסטרופוסים שלהם ילדים עם מש"ה הגרים בביתם ומסכימים לאשר את השתתפותם במחקר. קושי זה נבע כנראה מהגנת יתר של האפוסטרופוסים, וכן מחוסר רצון לחשוף את ילדיהם לחוקרות בפרט ולמחקר בכלל.

מגבלה נוספת היתה הקושי לאתר תומכי החלטה בעלי מינוי לאנשים עם מש"ה. במדינת ישראל התפקיד של תומך החלטות הוא חדש וקודם רק בשנים האחרונות, בעקבות שינוי החוק ומציאת חלופות לאפוסטרופוסות, כך שיש רק מעט תומכי החלטה בכלל, ותומכי החלטה בעלי מינוי לאוכלוסיית מש"ה בפרט. המינויים האחרים פונים לאוכלוסיות דוגמת כמו בריאות נפש, בעיות פיזיות, זיקנה ועוד.

תרומת המחקר

המחקר יאפשר מתן הדרכה וכלים לבעלי העניין השונים הקשורים לעריכת מחקרים בקרב אנשים עם משי"ה ואף בקרב אוכלוסיות פגיעות נוספות, ובהם מעצבי מדיניות במשרד הרווחה והביטחון החברתי, נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, וכן בעלי תפקידים במשרדי הממשלה ובאקדמיה, חוקרים, נציגי קרנות, מפקחים, עו"סים ואנשי שטח, ארגונים מפעילים, נותני שירות ומעסיקים בשוק החופשי וכן אפוטרופוסים ותומכי החלטה. במסגרת זאת ניתן יהיה להגביר את מודעותם לאתיקה במחקר בהקשר של נבדקים עם משי"ה, בהתאם לעקרונות שפותחו במחקר זה. לצד זאת יתחזקו תחושת המוגנות של אנשים עם משי"ה ונכונותם להשתתף במחקר המיועד לקידום רווחתם.

מסקנות והמלצות

המחקר הנוכחי בחן מזוויות ראייה שונות את השתתפותם של אנשים עם משי"ה. הבנת שיקול דעתו של העו"ס בעת התמודדות עם אתגרים אתיים היא חשובה להעצמת תפקידו מול אוכלוסייה פגיעה, ובה בעת לשימוש בעקרונות האתיים שנמצאו במחקר זה. בדרך זו ניתן יהיה לדייק את השתתפותם של אנשים עם משי"ה במחקר, ולתת להם מענה אתי, מקצועי, מיטיב ואחיד.

נוסף על כך, יש לחשוף ולהטמיע בשטח את השינויים שנערכו במערך האפוטרופוסות ובקידום אנשים עם משי"ה לקבלת החלטות על חייהם, ובהן הסכמתם להשתתפות במחקר.

בהמשך, נכון לפתח עבור אפוטרופוסים הדרכות שיתמקדו בהבנת החשיבות שבשיתוף אנשים עם משי"ה במחקר. פיתוח הדרכות גם לאנשים עם משי"ה יוביל להיכרות עם זכויותיהם ולהבנתן, לקידום זכות הבחירה שלהם ועצמאותם, וכן לשיפור יכולת הסגור העצמי לשם שיפור איכות חייהם.

מקורות

האמנה הבין-לאומית בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות. (2012). נציבות שוויון לאנשים עם מוגבלות, משרד המשפטים.

https://www.gov.il/he/pages/a_crpd_hebrew_fulltext

הוזמי, ב' ונסים, ד' (2019). שירות מוכון אדם-ערכים ונורמות במתן שירות. מאגר הידע של בית איזי שפירא.

הוזמי, ב' ועמינדב, ח' (2022). מוגבלות שכלית-התפתחותית: הגדרה, אטיולוגיה, סיווג ודרכי אבחון. בתוך מי אל יגון ומי מרגלית (עורכות), מוגבלות שכלית-התפתחותית: תיאוריה, מחקר והשלכות יישומיות (עמ' 43–72). קרן שלם.

אתגרים אתיים של עו"סים בעת שילובם של אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית במחקר | 111

הירשברג, י' (2018). **סנגור עצמי והתפתחות העצמי האפשרות הגלומה בסנגור עצמי לחיזוק העצמי אצל ילדים עם מוגבלות**. מאגר הידע של בית איזי שפירא.

משרד המשפטים, הכונס הרשמי והאפוטרופוס הכללי. (2016). **נוהל לתאגידי אפוטרופוסות ולאפוטרופוסים מקצועיים**. משרד הרווחה והשירותים החברתיים.

משרד המשפטים, הכונס הרשמי והאפוטרופוס הכללי. (2019). **הצוות הבין משרדי לתחום האפוטרופוסות וחלופות לתמיכה והגנה על בגירים – דוח מסכם**.

פרידמן, י' (2020). **דגימה במחקרי חינוך וחברה: עקרונות, אסטרטגיות ותהליכי ביצוע**. מכון הנריטה סאלד, המכון הארצי למחקר במדעי ההתנהגות.

קוד האתיקה המקצועית של העובדים הסוציאליים בישראל (2018). האגודה לקידום העבודה הסוציאלית בישראל מיסודו של איגוד העובדים הסוציאליים.

קרני, ת' (2018). **אתיקה רפואית: כללים וניירות עמדה**. הסתדרות הרופאים בישראל, הלשכה לאתיקה.

רימון-גרינשפן, ה', יאבו, מ', נמר-פורסטנברג, ר' וריבקין, ד' (2020). **קבלת החלטות נתמכת: היבטים יישומיים, הגנות ופיקוח ותמיכה מיטבית: סקירה בין-לאומית**. מכון מאיר-סגוינט-ברוקדייל.

שלומאי, א' וכהן, מ' (2019). **2016 – אבולוציה של חקיקה חברתית: המקרה של תיקון 18 לחוק הכשרות המשפטית והאפוטרופוסות**. משרד המשפטים.

שפירא-לשציינסקי, 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.

Adashi, E. Y, Walters, L. B., & Menikoff, J. A. (2018). The Belmont Report at 40: Reckoning with time. *American Journal of Public Health (AJPH)*, 108(10), 1345–1348. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2018.304580>

Asamoah, E., Tam, C. H., & Cudjoe, E. (2023). A systematic review of the roles of social workers in inclusive education for children with disabilities. *International Social Work*, 66(1), 36–51. <https://doi.org/10.1177/0020872820971707>

Banks, S., Cai, T., de Jonge, E., Shears, J., Shum, M., Sobočan, A. M., Strom, K., Truell, R., Úriz, M. J., & Weinberg, M. (2020). *Ethical challenges for social workers during Covid-19: A global perspective*. International Federation of Social Workers. <https://doi.org/10.1177/0020872820949614>

- Barrow, J. M., Brannan, G. D., & Khandhar P. B. (2022). *Research ethics*. National Library of Medicine.
- 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. https://doi.org/10.4103/jpcs.jpccs_62_19
- 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.
- Conroy, N. E., McDonald, K. E., Olick, R. S., & 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. <https://doi.org/10.1111/jir.12877>
- Electronic Code of Federal Regulations. (2018). *45 CFR Part 46: Protection of human subjects*. National Institutes of Health.
- Holler, R. (2020). Material, stigmatic, and agentic dimensions in the experience of claiming disability benefits: The Israeli case. *Social Policy and Administration, 54*(5), 777–791. <https://doi.org/10.1111/spol.12578>
- McDonald, K. E., Conroy, N. E., Olick, R. S., & 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. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2017.12.004>
- Nind, M. (2017). The practical wisdom of inclusive research. *Qualitative Research, 17*(3), 278–288. <https://doi.org/10.1177/1468794117708123>
- Ornellas, A., Spolander, G., & Engelbrecht, L. K. (2018). The global social work definition: Ontology, implications and challenges. *Journal of Social Work, 18*(2), 222–240. <https://doi.org/10.1177/1468017316654606>

- 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. <https://doi.org/10.3109/09638237.2016.1167862>
- Schalock, R. L., Luckasson, R., & Tassé, M. J. (2021). *Intellectual disability: Definition, diagnosis, classification, and systems of supports* (12th ed.). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Shapira-Lishchinsky, O., & Ben Amram, M. (2020). Developing a code of ethics amongst social workers in supported employment: Exploring the socio-ecological mode. *The British Journal of Social Work, 50*(6), 834–1853. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcaa009>
- Stanford University. (2015). *Human Research Protection Program (HRPP): Policy manual*.
- University of Michigan. (2020). *Human Research Protection Program (HRPP): Operations manual*.
- University of Pittsburg. (2015). *Human Research Protection Office: Policies and Procedures*.
- Williams, M., & Moser, T. (2019) The art of coding and thematic exploration in qualitative research. *International Management Review, 15*(1) 45–55.

