

אוניברסיטת בר-אילן

**אתיקה בקרב חוקרים:**

**לקראת עיצוב מחקרים בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית**

**התפתחותית**

**מרים מילר-הרץ**

עבודה זו מוגשת כחלק מהדרישות לשם קבלת תואר מוסמך

בבית-הספר לחינוך של אוניברסיטת בר-אילן

## תקציר

מטרת המחקר הנוכחי היא לבחון את הדילמות האתיות והעקרונות האתיים הנגזרים לעריכת מחקרים בקרב אוכלוסייה עם מש"ה מנקודת מבטם של חוקרים העוסקים בחקר אוכלוסייה עם מש"ה ושל חברי ועדות אתיקה במוסדות להשכלה גבוהה בארץ. המחקר מתייחס לאוכלוסייה עם מוגבלות שכלית קלה עד בינונית. יחוד המחקר בא לידי ביטוי בכך שחסרה התייחסות במסמכים ונהלים של אוניברסיטאות בישראל לסוגיות ולאתגרים אתיים העולים במחקרים המשלבים או מתמקדים בנחקרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה). המחקר מתבסס על ממצאי 10 ראיונות עומק מובנים למחצה שנערכו עם חוקרים העוסקים בחקר אוכלוסייה עם מש"ה ו-10 ראיונות שנערכו עם נציגי ועדות אתיקה למחקרים במוסדות שונים להשכלה גבוהה בארץ.

ניתוח הממצאים העלה דילמות אתיות שונות, אשר מתוכן נגזרו שישה עקרונות עיקריים לפי סדר הדומיננטיות הבא: כללי העבודה הנדרשים במחקר בקרב אוכלוסייה עם מש"ה, היכרות הקודמת של החוקרים ושל חברי ועדות האתיקה עם מאפייני האוכלוסייה, שיתוף אנשים עם מש"ה, הגנה ההסכמה מדעת, ומניעה ומזעור של נזקים אפשריים. ממצאי המחקר מוכיחים את אי הבהירות וחוסר האחידות בין המוסדות השונים בנוגע לנהלים לעריכת מחקר בקרב אוכלוסייה עם מש"ה. לאור זאת, עולה הצורך בפיתוח מסמך עקרונות אתי ייחודי שיתן מענה לדילמות ולסוגיות האתיות שעולות במחקר בקרב אוכלוסייה עם מש"ה.

תיאורטית, המחקר תורם להבנת הדילמות האתיות והעקרונות האתיים לעריכת מחקרים בקרב אנשים עם מש"ה. פרקטית, מתוך ממצאי ניתן לגבש ולפתח עקרונות מנחים אשר יתאימו לתרבות הישראלית ויסייעו לעריכת מחקרים בקרב אנשים עם מש"ה תוך הגנה והתמקדות בצרכיהם הייחודיים. עקרונות אלו עשויים להוריד חסמים מחוקרים לגבי שיתוף אנשים עם מש"ה במחקרים, ויאפשרו לאנשים עם מש"ה להשמיע את קולם, ובכך להיטיב עימם בעקבות ממצאי מחקרים בקרבם.