ملف ارشادي لمبنى بحثي ملائم ذهنيًا

كتبوا: اورنيت افيدان وزيف شمش,

المعهد الإسرائيلي للملائمة الذهنية

تمت كتابة الملف الارشادي كجزء من مشروع الأخلاقيات الرقمية

قضايا ومبادئ الأخلاقية في البحث عند الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية

نوفمبر 2023

894-2,567-2023

المحتوى:

افتتاحية.....**שגיאה! הסימניה אינה מוגדרת.**

مقدمة.....**שגיאה! הסימניה אינה מוגדרת.**

تخطيط البحوث الملائمة ذهنياً.....**שגיאה! הסימניה אינה מוגדרת.**

موافقة مسبقة (ذاتية).....**שגיאה! הסימניה אינה מוגדרת.**

البيئة.....**שגיאה! הסימניה אינה מוגדרת.**

تبسيط لغوي.....**שגיאה! הסימניה אינה מוגדרת.**

اتصال.....**שגיאה! הסימניה אינה מוגדרת.**

التعامل مع المواقف غير المتوقعة عند إجراء الأبحاث.....**שגיאה! הסימניה אינה מוגדרת.**

تلخيص.....**שגיאה! הסימניה אינה מוגדרת.**

قاموس مصطلحات – أمثلة على المفاهيم الأساسية في مجال البحث بلغة بسيطة.....**שגיאה! הסימניה אינה מוגדרת.**

مصادر.....**שגיאה! הסימניה אינה מוגדרת.**

شكر لأعضاء اللجنة التوجيهية المرافقة

- بروفيسور أورلي شابيرا لاشتشانسكي، محرر البحث، جامعة بار إيلان
- د. تهيلا رافتر أوزري، مركزة البحث، جامعة بار إيلان
- بروفيسور نيتسا دافيدوفيتش، رئيس لجنة أبحاث كيرين شاليم، جامعة أريئيل في السامرة
- نعمة شافيت، مديرة تنمية المعرفة وتدريب الموظفين، خدمة التقييم والاعتراف، قسم التقييم والاعتراف والبرامج، إدارة المحدودية، وزارة الرعاية الاجتماعية والضمان الاجتماعي
- الدكتور اصي أهارونوف، مدير القسم أ (الأبحاث)، قسم البحث والتخطيط والتدريب، وزارة الرعاية والضمان الاجتماعي
- يائيل شادلوفسكي بيريز، رئيس العيادة المهنية، نظام الخدمات الصحية، وزارة الرفاه والضمان الاجتماعي
- شارون غانوت، مديرة المعرفة والأبحاث، كيرين شاليم

افتتاحية

تسعى كيرين شاليم بشكل مستمر إلى تعزيز وتحسين الخدمات المقدمة للأشخاص ذوي المحدودية، وبالتالي ترى أنه من المناسب مساعدة وتشجيع توسيع البحث في هذا المجال، وتطوير المعرفة ونشرها بين الناس المهنيين المشاركين في هذا المجال. المنح البحثية التي تقدمها كيرين شاليم قدموا لتحسين وتعزيز جودة الرعاية والتعليم التي يتلقاها الأطفال والبالغون ذوي المحدودية الذهنية التطورية، الحسية، الجسدية والتدهور المعرفي. يتم تقديم هذا الدعم من أجل تمكينهم من تحقيق نوعية حياة مثلى في إطار العائلة، والمجتمع الذي نعيش فيه.

البحث -أخلاقيات البحث: نحو تطوير المبادئ والإرشادات المهنية لإجراء البحوث بين الأشخاص ذوي المحدوديات الذهنية التطورية، أجراها البروفيسور أورلي شابيرا لاشتشانسكي وثيلا أوزاري رافتر ضمن برنامج قيادة وإدارة المؤسسات التعليمية، كلية التربية، جامعة بار إيلان عام 2022.

أشارت النتائج التي توصل إليها إلى أن الأبحاث مع الأشخاص ذوي المحدوديات الذهنية التطورية يدمج أنواع قضايا وتحديات مختلفة عن تقييم الأبحاث مع جماهير أخرى.

قادت القضايا الأخلاقية التي أثيرت في هذه الدراسة من قبل المشاركين فريق البحث بالتعاون مع وزارة الرفاه والضمان الاجتماعي ومؤسسة شاليم لتطوير بيئة تعليمية عبر الإنترنت ستكون متاحة للمشاركين في البحث في هذا المجال.

الاصناف الأخلاقية التي أثيرت في هذه الدراسة من قبل المشاركين فريق البحث بالتعاون مع وزارة الرفاه والضمان الاجتماعي ومؤسسة كيرن شاليم لتطوير بيئة تعليمية عبر الإنترنت ستكون متاحة للعاملين في البحث في هذا المجال.

الهدف من **الأخلاقيات الرقمية** هو تعريض العاملين المهنيين المشاركين في البحث وقريبين من هذه الفئة للقيم الأخلاقية الرائدة عند التحضير للبحث، والحصول على الموافقة على تنفيذه من قبل الأطراف ذات الصلة وتنفيذه الفعلي.

الارشاد يعد أداة أخرى في خدمة الباحثين حتى يتمكنوا من تنفيذ إجراء بحث أكثر دقة وأكثر احترافية من شأنه أن يتيح جمع البيانات ومعالجتها والاستنتاجات المثلى والموثوقة.

أود أن أشكر **طاقم معهد الملائمة الذهنية** على كتابة هذا الارشاد الذي يعتمد على التجارب والخبرات الغنية في مجال الملائمة المعرفية.

كما أود أن أشكر فريق البحث وأعضاء اللجنة المبادرة للمشروع. وأثمرت الشراكة بيننا جميعاً عن منتج فريد ومهم ورائد في هذا المجال.

مع تحيات,
شارون جنوت
مديرة المعرفة والابحاث

كيرن شاليم

مقدمة

عندما نقترب من ملائمة نقل البحث إلى المفحوصون، يجب أن نأخذ في الاعتبار مجموعة واسعة من الحالات والخصائص التي قد تؤثر على عملية البحث لدينا. وذلك من أجل إنشاء أفضل مجموعة بحثية تلبي أهداف البحث، وتقلل من مشاركة المتغيرات المختلفة وتحافظ على قواعد الأخلاق في البحث.

عندما نتعامل مع مجموعة بحثية تتضمن مشاركين من ذوي المحدودية الذهنية التطورية، فإن الأمر يتعلق باعتبارات أكثر تعقيدًا. وبعيدًا عن الاتفاقيات والقيود المفروضة على مجموعة البحث التي تتعلق بكل بحث، هناك خصائص فريدة للأشخاص المستهدفين في البحث والتي تتطلب منا تخطيط البحث وتحسينه بطريقة أكثر منهجية وفريدة من نوعها. الشيء الرئيسي الذي يجب مراعاته هو قدرات المفحوصين.

عندما نخطط لدراسة ما، قد نعتمد عن غير قصد على افتراض أن جميع الأشخاص يتمتعون بقدرات ذهنية سليمة. قد يؤدي هذا الموقف إلى استخدام أدوات البحث التي تم التحقق من صحتها بناءً على عامة السكان فقط. وبالتالي، في الواقع، قد يتم تجاهل الوضع الذي يتمتع فيه الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية بمجموعة مختلفة من المهارات، والتي غالبًا ما لا تتماشى مع الافتراضات الوظيفية العامة المقدمة لعامة السكان.

الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية على سبيل المثال، هم أشخاص يعانون من محدودية في النمو حيث يكون مستوى الفهم والأداء الفكري للشخص أقل بكثير مقارنة بالشخص العادي. تظهر هذه المحدودية في صعوبة مهارات التكيف والسلوك وصعوبة المهارات الاجتماعية والعملية.

هذه المحدودية تجعل من الصعب على الشخص القيام بعمليات التعلم والتواصل الفعال مع الآخرين، بما في ذلك فهم المعلومات المعقدة، والتوجه في البيئة أو تشغيل الآلات والأجهزة. يختلف الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية عن بعضهم البعض في احتياجاتهم وطرق ومستويات الدعم الذي يحتاجون إليه (ت"ي1918 , جزء4, 2015).

يمكن تصنيف تحديات الملائمة الرئيسية التي يواجهها الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية إلى أربعة مجالات: السرعة والتعقيد ومعرفة القراءة والكتابة والوصم (ما يعيبه).

مستوى معرفة القراءة والكتابة بين الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية منخفض نسبيًا. وجدت الدراسات الاستقصائية أن 87% من الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية يعملون عند أدنى مستوى من مهارات القراءة والكتابة مقارنة بـ 21% من عامة الناس. وبناء على ذلك، يتم استبعاد العديد من الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية من جوانب المعلومات والاتصالات في مجتمعنا اللفظي.

الملائمة لا تعني فقط الحق وإمكانية الدخول إلى مكان ما والتنقل فيه، ولكن الحق في استخدام الخدمة والاستمتاع بها وتلقي المعلومات. وهكذا، أشارت دراسة حول "إيجاد الطريق" بين الأشخاص ذوي المحدودية

الذهنية التطورية إلى المعلومات المتعلقة باللافتات التي يتعذر الوصول إليها باعتبارها عائقًا رئيسيًا أمام الاستقلال والمشاركة (Yalon-Chamovitz، 2009).

توجد اهمية فعلية لمشاركة الاشخاص مع محدودية ذهنية تطورية بعالم الابحاث والسماح بمشاركة مجموعة متنوعة من السكان في الدراسات. يمكن أن تكون هذه المشاركة ذات معنى أكبر من خلال أخذ خصائص البحث العملي المشترك، فيه المشاركون يسمعون اصواتهم، والتي للأسف لا تُسمع في كثير من الأحيان، وهكذا يمكنهم المساهمة بشكل أكثر نشاطًا وفعالية في عملية البحث (Kromer-Nevo and Barak, 2006). ولتحقيق هذه الغاية، من المهم معرفة كيفية تكييف بيئة البحث بجميع أجزائها مع هذه الفئة السكانية الفريدة. هذه خطوة مهمة للغاية في البحث لهذه المجموعة المستهدفة، نظرًا لأن إجراء بحث غير ملائم ذهنياً من قبل مجموعة سكانية تحتاج إليه قد يؤدي إلى نتائج لا تعكس بأمانة الإجابات المحتملة لسؤال البحث. سنتطرق في هذه المقالة إلى إنشاء مساحة بحثية تمكينيه للأشخاص ذوي المحدوديات الذهنية التطورية.

للمزيد في مجال القضايا والمبادئ الأخلاقية في البحث لدى الأشخاص ذوي محدودية ذهنية تطورية، ينصح بالنظر إلى التعلم عن بعد بالرابط المرفق الرابط المرفق>>

تخطيط البحوث الملائمة ذهنياً

بحوث ملائمة ذهنياً هو نظام بحثي يتطرق، لكل مراحله، مميزات المشاركين من ذوي المحدوديات الذهنية التطورية، بدءاً من مرحلة التخطيط، مروراً بمراحل أخذ العينات، وتجنيدهم، وتكوين العلاقة، وطريقة نقل المعلومات. جمع المعلومات وتحليل النتائج.هذه العناصر لها عوارض في جميع المجالات، مثل الوقت المخصص للبحث، والجوانب الاقتصادية، والمهنيين الذين نود استشارتهم، وأكثر من ذلك. في هذا القسم، سنقوم بإدراج العناصر الأساسية التي من المهم معالجتها عند التخطيط وإجراء البحوث مع المشاركين المحدوديات الذهنية التطورية.

نظرًا للخصائص المعالجة والتواصلية واللغوية للمشاركين ذوي المحدوديات الذهنية التطورية، فمن المهم التركيز بشكل خاص على تحديد أدوات البحث -من الاستبيانات أو التقييمات المستخدمة إلى استخدام التأثيرات البحثية المسموح بها بمشاركة المشاركين في البحث. أولاً، يجب على الاهتمام بالاستبيانات ان تكون ملائمة ذهنياً، والتي تلبي إرشادات الملائمة اللغوي. من المهم أن نعرف أنه في كثير من الحالات، استبيانات التقرير الذاتي لا تكون ذات صلة على الإطلاق بالقدرات بمجموعة البحث.

ثانيًا، فقط المتخصص الذي يتمتع بخبرة جيدة في التواصل الملائم مع الأشخاص ذوي المحدوديات الذهنية التطورية يمكنه تقديم الاستبيان وتوفير الوساطة المطلوبة حسب الحاجة. بحال لا يملك فريق البحث المهارة المناسبة، يجب علينا وضع ميزانية للعمل مع متخصص ذي صلة.

بالإضافة، من المهم أن نفهم أن معدل جمع البيانات طويل ومختلف تمامًا. ولذلك، يجب أن يؤخذ بعين الاعتبار عند تحديد كمية المعلومات التي تم جمعها أو عند تخطيط جداول وقت الابحاث.

موافقة مسبقة (من المشترك نفسه)

يعد الحصول على موافقة مسبقة جزءًا ضروريًا من المشاركة في البحث. باعتباره بحثًا إجرائيًا تشاركيًا، حتى لو تم منح الموافقة من قبل ولي الأمر، فمن المهم الحصول على **موافقة مباشرة من المشاركين في البحث** أنفسهم، بعد بذل أقصى جهد للتأكد من أن المرشحين للمشاركة في البحث يفهمون تمامًا طبيعة البحث. ولذلك، من المهم أن نتذكر أن جميع الاتصالات مع المرشحين للمشاركة في الدراسة يجب أن تتم في ظل إمكانية الملائمة اللغوية.

يجب أن تكون وثيقة الموافقة المسبقة وثيقة بلغة واضحة أو تبسيطًا لغويًا مناسبًا للمجموعة المشتركة، كما سيتم وصفه لاحقًا. يمكن العثور على أمثلة لنماذج الموافقة المسبقة الملائمة إليها لغويًا على صفحة المعلومات الإضافية لموقع الأخلاقيات الرقمية الرابط المرفق>>. بحال ان المرشح يعاني من صعوبة أو ضعف في القراءة، أو لا يقرأ على الإطلاق، فمن المهم تحديد ذلك والسماح بالقراءة والملائمات اللازمة.

من أجل التحقق من فهم المعلومات المقدمة للمرشح للمشاركة في البحث، يجب طرح **أسئلة الفهم بلغة بسيطة**. ،انتبه أن أسئلة مثل "هل تفهم؟" لا تقدم معلومات بخصوص درجة فهم مرشح البحث وليست مناسبة لاختبار الفهم بين هذه الفئة. من أجل الحصول على معلومات حول درجة فهم شرح البحث، يجب صياغة الأسئلة التطبيقية المتعلقة باستيعاب المعلومات المنقولة حول البحث مسبقًا. مثال، إذا تم وصف البحث في شرحها بأنه لا يوجد أي التزام بالمشاركة في البحث وأنه يمكن إنهاء المشاركة في أي مرحلة، للتأكد من فهم هذا الجزء سنطرح الأسئلة التالية: "هل انت مجبر على المشاركة في البحث؟"، "متى يمكنك أن تقرر التوقف عن المشاركة في البحث؟" اعتمادًا على اجابات من المرشح، ينبغي تقييم ما إذا كانت المعلومات مفهومة وما إذا كانت هناك حاجة لمزيد من التوضيح بلغة بسيطة.

في بعض الأحيان قد تكون **هناك مخاوف نابعة عن عدم الفهم الكامل للمبادئ التوجيهية** المتعلقة بالمشاركة في البحث. في هذه الحالات، يمكن اقتراح للمرشح سؤال تجريبي. يمكن أن يساعد المثال في تخفيف المخاوف والشكوك. وفي حال موافقة المرشح على الإجابة على المزيد من الأسئلة بعد إعطاء مثال للسؤال، فمن المهم سؤال المرشح مرة أخرى، مباشرة، عما إذا كان يوافق على المشاركة في البحث (يالون-شايموفيتش، ريمون-جرينسبان وأفيدان- زيف، 2019).

على أية حال، من المهم جدًا عدم الضغط على المرشح للبحث **والسماح للمرشح باتخاذ القرار بشأن المشاركة في البحث بالوتيرة التي تناسبه.** يجب أن يسمح للمرشح بطرح الأسئلة حول المشاركة في البحث بحرية،

ويجب أن يحصل المرشح على إجابات صادقة وواضحة. يسمح أن نقترح على المرشح للبحث أن يأخذ المعلومات إلى منزله أو إلى المكان الذي يعيش فيه، ويتشاور مع الأشخاص المهمين بالنسبة له. كما يُنصح بترك تفاصيل الاتصال بالباحث أو من ينوب عنه للإجابة على الأسئلة في حال ظهورها لاحقاً.

على الرغم من صعوبة وتعقيد اختيار المشاركين للبحث، إلا أنه من المهم الحفاظ على حقوق المرشحين والسماح للمرشحين برفض المشاركة في البحث إذا كانوا لا يرغبون في ذلك.لا يجوز لشخص آخر أن يجبر المرشحين على المشاركة في البحث رغما عنهم وبالتأكيد لا يشجعهم على المشاركة في البحث مقابل رشوة معينة (مثال، "مفضل لك، المشاركون في البحث يحصلون على المال" أو بدلاً من ذلك "مرحبًا بك، أنا متأكد من أن والديك سيكونان سعيدين بإخبارهما أنك شاركت في البحث").

ويجب أن نتذكر أنه يحق للمشاركين إيقاف مشاركتهم في البحث في أي مرحلة، أو الإجابة على بعض الأسئلة الموجودة في البحث فقط. إذا كان هناك أي شك بشأن موافقة المرشح على المشاركة، فيجب التصرف بأقصى قدر من الحساسية والامتناع عن إرسال الاستبيان. وفي مثل هذه الحالة يجب أن ينتهي الاجتماع بطريقة متفهمة وممتعة، ويجب شكر المرشح على اللقاء.

البيئة

يحتاج الاشخاص ذوي المحدوديات الذهنية التطورية إلى مساحة متيحه حتى ينجحوا في إيجاد طريقهم. المساحة المتاحة هي مساحة يمكنك من خلالها التنقل والتواجد، والشعور بالتحكم والتصرف بشكل لا يتعلق بالخبرة أو المعرفة أو المهارات اللغوية أو مستوى التركيز. الحاجة إلى المساحة تمكن من عقد لقاء بحثي (يونون-خيموفيتز، أفيدان-زيف، تانا ريندا، ريمون-جرينسبان، 2022). إن لموقع وبيئة اللقاء لهما تأثير كبير على المسار الصحيح للبحث.

- إذا كان اللقاء في إطار المشاركين، **فيجب تنسيق كافة التفاصيل الأساسية مسبقاً** مع مسؤول الاتصال في الإطار، بما في ذلك طلب تخصيص الزمان والمكان المناسبين لعقد الاجتماع. مفضل طلب مكانًا مريحًا وجيد التهوية وممتعًا للمكوث الطويل، متضمنًا المعدات المناسبة (على سبيل المثال: الكراسي، الطاولة) ومنطقة جلوس مريحة لشخصين على الأقل على مسافة معقولة من بعضهما البعض. يجب أن يكون المكان هادئاً قدر الإمكان وخالياً من الإزعاجات المختلفة التي من الممكن أن تضر بخصوصية المشارك أو قدرته على التركيز والانتباه، مثل: المارة، أو وميض الشاشات، أو الأضواء الساطعة، أو الأصوات العالية. يجب أن يكون وقت اللقاء خلال اليوم في وقت يكون فيه المشارك مركزًا وهادئًا ويقظًا، إن أمكن، يوصى بإضافة صور فوتوغرافية أو وسائل أخرى يمكن أن تساعد في إيجاد المساحة لنقل البحث. إذا كان معلوماً مسبقاً أن مكان التوجيه قد يكون معقداً، مثلاً المختبرات داخل المستشفيات، يجب إرسال فيديو يتضمن تعليمات واضحة للوصول إلى الوجهة أو تحديد محطة

بقاء واضحة ووصول مشترك إلى الوجهة. إن مجرد الوصول إلى مكان الاجتماع يمكن أن يساعد في تقليل المخاوف وتحسين التعاون.

- من المهم أن يصل مقدم البحث قبل وقت كاف من الموعد المقرر، **للتأكد من أن المكان المخصص للاجتماع مناسب بالفعل لاحتياجات البحث والمشارك.** تحديد طريقة الجلوس -أمام المشارك أو بجانبه، بحيث يشعر المشارك بالارتياح عند المشاركة في اللقاء ويشعر الباحث بالارتياح في تسجيل الإجابات والحفاظ على التواصل البصري الأمثل مع المشارك. وفي هذه المرحلة أيضًا، من المهم أن نأخذ في الاعتبار الخصائص الشخصية للشخص (على سبيل المثال: الرؤية المحدودة، والقدرة على الانتباه) وخصائص الأداة التي اخترناها لغرض جمع البيانات (على سبيل المثال: الحاجة إلى أن يظهر للمشارك تمثيلاً بيانيًا واضحًا على الشاشة أو على الصفحة).
- تذكر أن جميع الأطراف بحاجة إلى الشعور بالراحة والأمان في بيئة اللقاء، سواء المشاركين في البحث أو الباحثين. وفي حالة عدم مناسبة المساحة يجب إيجاد مكان بديل.

تبسيط لغوي

"تساعد إمكانية الوصول اللغوي في نقل المعلومات إلى الأشخاص الذين ينظرون إلى المعلومات من المحيط حولهم بشكل مختلف ويحتاجون إلى ملائمات لاستيعاب المعلومات على النحو الأمثل. مثال: الأشخاص الذين يعانون من محدودية بصرية أو سمعية وكذلك المحدوديات الذهنية التطورية أو نفسية. إمكانية الوصول اللغوي هي عملية ملائمة المعلومات المكتوبة أو الكلامية مع احتياجات الأشخاص ذوي المحدودية باستخدام وسائل لغوية وحسية مختلفة. الهدف من إمكانية الوصول اللغوي هو جعل المعلومات أكثر قابلية للفهم وواضحة ومتاحة لهذا الفئة. لذلك، منتوج إمكانية الوصول اللغوي هو معلومات التي يمكن الوصول إليها" (أوزيل-كارل، تانا-ريندا، يالون-هايموفيتش، 2011).

- **هناك مستويان من إمكانية الوصول اللغوي: لغة بسيطة والتبسيط اللغوي.** تركز اللغة البسيطة بشكل أساسي على المفردات، وبالتالي فهي مناسبة للجمهور المستهدف الذي يتمتع بقدرات معرفية محدودة نسبيًا. التبسيط اللغوي، من ناحية أخرى، يتطرق إلى معايير لفظية إضافية مثل طول الجمل، يوفر الوساطة الاجتماعية والمعرفية بالأماكن المطلوبة ويجبر استعمال المسار.
- هناك عامل آخر يمكن أن يؤثر على اختيار مستوى إمكانية الوصول وهو الحاجة إلى جمع البيانات الكمية. كلما زادت الدقة المطلوبة في السياق الكمي، كلما زاد احتمال لجوئنا إلى التمثيلات الرسومية المصاحبة، والتي يمكن أن تساعد الأشخاص الذين يعانون من صعوبات في مجال الإدراك الكمي.

- عندما يكون لديك استبيان بحثي الذي مر بعملية ملائمة بشكل احترافي وتمت الموافقة عليه وفقًا لخصائص المجموعة المستهدفة في البحث، يجب عليك **الالتزام بالصياغة الموجودة في أداة البحث الملائمة إليها قدر الإمكان.**
- **يمكن العثور على مثال لمقابلة مبسطة لغويًا** على صفحة المعلومات الإضافية على موقع الاخلاق المبرمجة على الرابط المرفق>>

يعد استخدام الأدوات الملائمة لغويًا في البحث (الموافقة المسبقة، واستبيان البحث، وشهادة التقدير لمن أجريت معه المقابلة، والمستندات الإضافية التي سيتم منحها للمرشح) أمرًا ضروريًا لعدة أسباب.

- أولاً، من **واجبنا الأخلاقي** أن نزود المشارك في البحث بتجربة ممتعة ومحترمة وواضحة تسمح له باتخاذ خيار بذاته بالإضافة إلى توجيه واضح في موقف البحث.
- يمكن العثور على مثال لشهادة تقدير لمن أجريت معه مقابلة من ذوي المحدودية الذهنية التطورية على صفحة المعلومات الإضافية بالموقع الاخلاق المبرمجة الرابط المرفق>>
- كما أن عرض المعلومات بطريقة ملائمة لغويًا يزيد من فرصة ارتباط مجموعة البحث بموضوعات البحث كما حددناها، وبالتالي الحصول على **استجابة أكثر دقة** من مجموعة البحث.
- بالإضافة، يمكن أن تؤدي اللغة الواضحة والمفهومة إلى تعاون أفضل وأكثر ملاءمة من جانب المشاركين في البحث. من أجل تحديد الدرجة المطلوبة من إمكانية الوصول وكيفية تنفيذها، من المهم التعرف على السكان المستهدفين بالبحث جيدًا والتشاور مع المتخصصين ذوي الخبرة في هذا المجال.
- بالإضافة، يمكن أن تؤدي اللغة الواضحة والمفهومة إلى تعاون أفضل وأكثر ملائمة من جانب المشاركين في البحث. من أجل **تحديد الدرجة المطلوبة من الملائمة** وكيفية تنفيذها، من المهم التعرف على السكان المستهدفين بالبحث جيدًا والتشاور مع المتخصصين ذوي الخبرة في هذا المجال.

اتصال

قبل الاجتماع مع المشارك وأثناءه وبعده، من المهم التأكد من أن التواصل مفهوم ومريح وسهل الفهم، من أجل خلق تواصل فعال ومكيف وفقًا لمبادئ التواصل الأمثل مع شخص لديه محدودية ذهنية تطورية (يالون-خيموفيتز وآخرون، 2022).

فيما يلي بعض النقاط المهمة للتواصل البسيط مع المشارك في البحث:

- اللقاء مع الباحث كشخصية جديدة وكذلك موقف البحث نفسه قد يكون ضاغطاً للبعض. لذلك، يُنصح **بتخصيص وقت للتعرف** على بعضكما البعض. في بداية اللقاء من المهم أن يقوم الباحث بالتعريف بنفسه، ان يشرح عن وظيفته باختصار (ماذا يفعل هنا اليوم) ويشكر المشارك على وقته ويسأل عن الاسم الشخصي للمشارك. استعمال اسمه الشخصي للمشارك بالبحث طيلة البحث يساهم بأنشاء اتصال، بناء الثقة وخلق جو هادئ وممتع.
- بالإضافة، من المهم **التأكد من أن المشارك يشعر بالراحة قدر الإمكان**. على سبيل المثال: قدم كوبًا من الماء واسمح له باختيار مكان الجلوس في الغرفة إن أمكن.
- من المهم التحدث بلغة بسيطة ومفهومة، ولكن مع ذلك **استخدم لغة ونبرة صوت محترمة ومناسبة لعمر المشارك.** يجب الحرص على نطق الكلمات والجمل بوضوح، بالإضافة إلى وتيرة معقولة، ليست بطيئة جدًا ولا سريعة جدًا. من المهم السماح للشخص بالإجابة بالسرعة التي تناسبه، حتى لو استغرقت استيعاب السؤال والجواب وقتًا طويلاً. تأكد أيضًا من أن قوة صوتك مناسبة للمحيط والمسافة التي بينك وبين الشخص، عدم الحديث بصوت منخفض جدًا أو بصوت عالٍ جدًا.
- أثناء المحادثة مع المشارك، يجب الحفاظ على استعمال فعال. وهذا يعني أن المشارك يجب أن يشعر بأن الباحث منتبه للمشارك في كل لحظة. لذلك، أثناء حديث المشارك، من المهم النظر إليه، وحاول عدم الكتابة أو الطباعة في نفس الوقت، وفي الأوقات المناسبة كرر كلامه أو طرح الأسئلة للتأكد من الفهم. لا تخمن إجابات المشارك. إذا لم يكن الباحث متأكداً من فهمه لكلام المشارك فيجب سؤال المشارك مباشرة دون افتراضات أو تخمينات فيما يتعلق بمحتوى كلام المشارك. مثال، "لست متأكدًا من أنني فهمت، هل يمكنك شرح ما قلته للتو؟".
- من أجل زيادة القدرة على الفهم والتعاون، نستخدم استبيانًا خضع لملائمة لغوية. فقط إذا كان المشارك لا يزال يواجه صعوبة، يجب عليك إعادة صياغة الجملة بكلمات أخرى مألوفة وبسيطة، وحتى إضافة مثال مناسب.
- بكل الاحوال، **من المهم تجنب الشعور بالإحباط من قبل المشارك**. في حال كان المشارك لا يزال يواجه صعوبة، فمن المفضل قبول إجابته والانتقال إلى السؤال التالي، حتى لو لم يتم استلام الإجابة الكاملة.
- في نهاية اللقاء، من المهم أن ينتهي اللقاء في جو لطيف وإيجابي. **أشكر المشارك**. سواء أجاب المشارك على الأسئلة أم لا، مفضل تقديم له مذكرة ملائمة، معدة مسبقًا، مع تفاصيل للاتصال بموضوع البحث. مفضل تشجيع المشترك بالاتصال على رقم الهاتف بحال هنالك اسئلة اضافية بموضوع المشاركة بالبحث.

التعامل مع المواقف غير المتوقعة عند إجراء الأبحاث

خلال لقاء البحث، قد تنشأ مواقف غير متوقعة. قد تؤثر هذه المواقف على كل من المشارك في البحث ومقدم البحث، مما يؤدي إلى ضرر بجودة اللقاء. إحدى أفضل الطرق لتقليل تأثير المواقف غير المتوقعة على جلسة البحث هي **الاستعداد مسبقًا**. بهذه الطريقة يمكنك تقليل فرصة المواقف غير المتوقعة وبالمقابل زيادة القدرة على التعامل مع المواقف غير المتوقعة بأفضل طريقة ممكنة. وفيما يلي بعض التوصيات حول هذا الموضوع.

- أولا، قبل أن يبدأ اللقاء، يجب على مقدم البحث أن **يستعد جيداً للاجتماع**. على مقدم البحث دراسة مادة اللقاء، والتدرب على استخدام لغة بسيطة، والتدرب على تواصل ملائم، وفقًا للموضوعات الموضحة أعلاه، بالإضافة إلى إعداد الأمثلة والجمل التوضيحية حسب الحاجة. كما أنه من المهم أن يتأكد مقدم البحث من أن لديه كل ما سيحتاجه أثناء لقاء البحث، على سبيل المثال: المشروبات والصفحات وأدوات الكتابة. تأكد من أن الهاتف المحمول في الوضع الصامت لتجنب الازعاج.
- أحياناً يكون هناك شخص آخر يريد أن يكون حاضرا في اللقاء. **من الأفضل عقد اللقاء مع المشارك في البحث نفسه فقط، باستثناء الحالات الخاصة التي يحتاج فيها المشارك نفسه إلى الشخص الإضافي.** ويزداد هذا أهمية عندما يتعلق الأمر باستبيانات الرضا، حيث من المهم أن يشعر الشخص بالحرية في مشاركة مشاعره تجاه الخدمة التي يتلقاها. عندما يطلب شخص آخر الانضمام إلى الاجتماع، يجب أن يتم التوضيح له لماذا من الناحية المهنية من المهم عقد اللقاء مع المشارك بمفرده من أجل الحفاظ على خصوصيته وخلق جو هادئ. مع ذلك وفي حالة انضمام شخص إضافي، يمكن أن يُطلب منه الجلوس على مسافة من المشارك، وليس في خط بصره، ويطلب منه الامتناع عن القيام بدور فعال في الاجتماع. يجب أن يُطلب من الشخص المنضم إلى الاجتماع عدم مساعدة المشارك في مهام البحث، إلا إذا توجهنا للشخص الآخر بشكل مباشرة.
- **في حال المشترك بالبحث يتطرق لمدة طويلة بمواضيع لا تتعلق بموضوع اللقاء البحثي:**

سنحاول، إن أمكن، إيقاف إجراء البحث وإعطاء إجابة محددة وحقيقية للموضوع الذي أثاره المشترك. إذا لم نتمكن من تقديم إجابة على المشكلة المطروحة، فسوف نشير إلى ذلك للمشارك في البحث ونتعهد بالمساعدة في الحصول على إجابة مقابلة في نهاية اللقاء. بعد ذلك، سنواصل إجراء البحث وعند الانتهاء سنساعد في العثور على الإجابة. إذا كان المشارك في البحث، حتى في هذه الحالة، لا يزال منزعجًا ويجد صعوبة في التركيز على مهام البحث نفسها، فقد نضطر إلى تأجيل اللقاء لوقت آخر، حيث يكون المشترك يكون متاح للتركيز وعاطفيًا للتعاون مع المهام البحثية.

- **من المهم تخصيص الوقت الكافي لكل لقاء مع المشترك**، وتحديد **وقت فراغ بين لقاء ولقاء** للسماح بالتعامل مع المواقف غير المتوقعة ومنع الانتظار الطويل للمشاركين في البحث (في هذه الحالة قد نخسر موارد الاهتمام التي جمعها المشارك للموضوع).

- خلال اللقاء، **من المهم أن نكون حساسين لسلوكيات المشارك في البحث** والتي قد تشير إلى أنه لا يفهم أو يسمع أو يرى مواد اللقاء بشكل جيد، أو أن هناك انخفاضًا في القدرة على الاستماع. على سبيل المثال: العصبية، والتعب الشديد، وكثرة الرمش، والتغيير الكبير في نمط الإجابات بالنسبة للسلوك في الجزء الأول من اللقاء. في مثل هذه الحالات، يوصى بمحاولة ملائمة ظروف البحث مع المشارك، وتقديم الماء له أو استراحة قصيرة. عند الذهاب للاستراحة، من المهم التنسيق مع المشارك وقتاً للعودة إلى الغرفة وسؤاله مسبقاً إذا كان يعرف متى يعود أو إذا كان من الضروري تذكيره. بعد العودة من الاستراحة، اذكر المهمة باختصار شديد للمشترك. إذا كان المشارك لا يزال يواجه صعوبة في إكمال المهمة، ففكر في الانتقال إلى الجزء التالي من اللقاء او حتى إيقاف اللقاء. على أية حال، من المهم عدم اظهار خيبة الأمل أو الغضب تجاه المشارك. إذا تقرر إنهاء اللقاء فمن المهم أن ينتهي في جو لطيف وإيجابي. أشكر المشارك. من المفضل أن ندون الأشياء كتابياً.
- في بعض الأحيان، أثناء مرحلة جمع البيانات، نتطرق إلى قضايا مهمة بالنسبة للمشاركين في البحث. على سبيل المثال، الإصابة التي تعرض لها أو جودة الخدمة التي يتلقاها المشترك في البحث. ومن الممكن أن يستنتج المشارك في البحث أنه من خلال الكشف عن المعلومات لنا، فإنه قد نقل الوضع للعلاج. وفي هذه الحالة، **من المهم العودة إلى ملائمة التوقعات من الموافقة المسبقة الذاتية، وتوضيح أنه يجب التوجه للأطراف المناسبة من أجل الحصول على المساعدة المطلوبة.** انتبهوا أنه في حالة الاشتباه في حدوث اصابة يجب على الباحث نقل المعلومات إلى الجهة المختصة وفقا للإجراءات.

تلخيص

الملائمة الذهنية جزءًا مهمًا من تصميم ونقل الأبحاث للأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية.

التفكير في المميزات والملائمات المختلفة يجب ان تكون في المراحل الأولى من تخطيط البحث، عينات المشتركين، تجنيدهم والتواصل بهم، طريقة نقل المعلومات، جمع المعلومات وتحليل المعطيات. هذه العناصر لها تأثير في جميع المجالات، مثل الوقت المخصص للبحث، والجوانب الاقتصادية، والمهنيين الذين نود التشاور معهم.

التشديد على بحث ملائم، عدا أهميته الأخلاقية الكبيرة، هو أيضًا مفتاح لتلقي الأبحاث التي تأخذ في الحسبان المشاركين في البحث واحتياجاتهم وبالتالي تسمح للمشاركين بالتعبير عن موقفهم وخصائصهم بطريقة أكثر وضوحًا ودقة. وهذا بدوره سيسمح لنا بالتعرف بشكل أفضل على مجموعة واسعة من السكان وإمكانية التعرف بشكل أفضل على الرغبات والقدرات والاحتياجات المختلفة عند الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية.

قاموس المصادر -أمثلة على المفاهيم الأساسية في مجال البحث بلغة بسيطة

بحث:

في البحث نحاول أن نتعلم شيئًا جديدًا.

الباحث يسأل الناس أسئلة.

إجابات الأشخاص تساعد الباحث في التعرف على موضوع الدراسة.

الباحث:

الشخص الذي يقوم بالبحث لتعلم شيء جديد.

الشخص الذي يطرح الأسئلة ويتعلم من الإجابات.

استبيان:

مجموعة من الأسئلة حول موضوع معين.

على سبيل المثال: أسئلة حول المكان الذي نعيش فيه، أسئلة حول صحتنا.

موافقة مسبقة:

يخبر الباحث الشخص بما سيكون في البحث.

يمكن للشخص أن يطرح أسئلة حول ما سيكون في البحث.

ثم يقرر الشخص ما إذا كان يريد المشاركة في البحث أم لا.

ليس عليك المشاركة في البحث.

كل شخص يختار ما يلائمه.

وصي:

شخص يساعدك على اتخاذ القرارات، وفقًا للقانون.

على سبيل المثال: في أمور المال أو أمور الصحة.

استبيان مجهول:

استبيان حيث خصوصيتك محمية.

أي أننا لا نمرر اسمك.

ندعوكم لاستخدام موقع قاموس ملائم: قاموس إلكتروني تم فيه جمع الكلمات المنتشرة والمهمة للأداء اليومي للأشخاص ذوي المحدودية، مع تعريفاتها وشروحاتها بتبسيط لغوي، والأمثلة والرموز ذات الصلة، بطريقة بسيطة وسهلة الاستخدام باستخدام الكمبيوتر أو الهاتف المحمول.

[لموقع قاموس ملائم>>]

مصادر

يالون-خيموفيتش، س.، أفيدان-زيف، أ.، تانا ريندا، م.، وريمون-جرينسبان، هـ. (2022). التفكير المختلف، وإمكانية الملائمو الذهنية: نموذج قائم على الأدلة والآثار التطبيقية للأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية. في: الياجون م.، و مرجليوت، م. (محرر) المحدودية الذهنية التطورية: النظرية والبحث والآثار التطبيقية. روتم للنشر. ص 99-129.

أوزيل-كارل، إس.، تانا-ريندا، إم.، فيلون-هايموفيتش، إس. (2011). التبسيط اللغوي للأشخاص الذين يعانون من المحدودية الذهنية: دليل. كلية أونو الأكاديمية وقسم علاج الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية الإعاقة الذهنية التنموية، وزارة الرعاية والخدمات الاجتماعية.

كرومر-نيفو، م.، وباراك، ب. (2006). البحث العملي التشاركي: نظام الرعاية الاجتماعية من وجهة نظر مستهلكي خدمة الرعاية الاجتماعية. الضمان الاجتماعي، 72، 11-37.
https://www.jstor.org/stable/23276042?origin=pubexport

المعيار الإسرائيلي (TI) بشأن الاتصالات بما في ذلك استخدام التمثيلات الرسومية: TI 1918 الجزء 4، إمكانية الوصول إلى البيئة المبنية: الاتصالات (2015).

Yalon-Chamovitz, S. (2009). Invisible access needs of people with intellectual disabilities: A conceptual model of practice. Intellectual and .Developmental Disability, 47, 395-400