

שם המחקר : איכות חיים של הורים המטפלים בילדיהם עם מוגבלות שכלית התפתחותית בבתי

אב יהודיים וערביים.

שנה: 2018

מס' קטלוגי : 652

שמות החוקרים: אסף חג'אזי בהדרכת: פרופ' אריק רימרן

רשות המחקר: אוניברסיטת חיפה- הפקולטה למדעי הרווחה והבריאות- בית הספר לעבודה

סוציאלית

תקציר המחקר:

עבודת גמר זו לתואר שלישי (דוקטורט) נערכה בסיוע מלגה מקרן שלם.

معظم الأبحاث حول مقدم الرعاية الرئيسي لشخص مع محدودية عقلية تطويرية تتناول على وجه التحديد ولادة طفل مع إعاقة، دخول المدرسة، الانتقال إلى مرحلة البلوغ، العمل والشيخوخة الخ. في معظم هذه الدراسات بحث المنظور الفردي لتعامل مقدم الرعاية الرئيسي مع إشارة قليلة جدا للأسرة. الدخل، العلاقات الاجتماعية، ومكانة البلدات. عدد قليل من الدراسات مع القوة بحث في القدرة الاقتصادية والبنية التحتية للأسرة ومسألة كيفية تعامل الأسر الفقيرة مقارنة مع الثرية بكل ما يتعلق بأشخاص مع محدودية عقلية تطويرية (Eisenhower et al. 2009, 2013; Ho et al. 2009; Jung-Hwa et al. 2010; Eisenhower et al. 2013). لم تأخذ هذه الدراسات بعين الاعتبار البيئة والحالة الاقتصادية والفقير والثقافة التي يعيش فيها الشخص. بحث هذه الاعتبارات ضمن إطار بيئي إيكولوجي، تعرف من جديد طريقة تعاملنا وتفكيرنا حول اشخاص مع محدودية عقلية تطويرية، عن طريق إعادة التركيز من إعاقة الشخص لفهم أكثر تعقيدا لقدراته في سياق بيئة داعمة (Breitkreuz, Wunderli, Savage, & McConnell, 2014).

أبحاث حول الاسر متداوله في العالم منذ عدة سنوات. في الغالب تزودنا هذه الأبحاث بمعلومات قيمه حول افراد الاسرة وخاصة الأشخاص مع محدودية عقلية تطويرية، حتى وان كان الاهتمام هو مقدم الرعاية الرئيسي وبالأخص الأمهات، يتم هذا في سياق الأسرة ، وبالتالي يسهم البحث في فهم مكانة اقتصاد الأسرة والسلوك الاجتماعي (Park et al., 2003 ; Smith-Bird & Turnbull, 2005; Zuna, Summers, Turnbull, Xiaoyi, & Xu, 2010). في هذا التحليل الثانوي، استنادا إلى مشروع "دراسة الأسر مع أطفال وراشدين مع محدودية عقلية تطويرية" (ريمران، غور ووييس، 2017) ، تم اختبار ولأول مرة في بلاد جودة الحياة الشخصية لمقدم الرعاية الأساسي مع الاخذ بعين الاعتبار الأسر اليهودية والعربية.



يستند الإطار النظري للدراسة على نهج النظام الإيكولوجي (Bronfenbrenner, 1977). ونموذج سيرورة الضغط (Pearlin et al., 1990) ونظرية الحفاظ على موارد (Hobfoll, 1989).

استنادا إلى دراسات واسعة النطاق حول الضغط الوالدي، الشبكات الاجتماعية، الاعتماد والاستفادة من الخدمات للأفراد مع محدودية عقلية والاختلاف بين الأسر العربية واليهودية في هذه المتغيرات، بني نموذج لتنبؤ جودة الحياة الشخصية لمقدم الرعاية الرئيسي لشخص مع محدودية عقلية تطويرية الرعاية.

يتضمن هذا النموذج المتغيرات الخارجية (ساعات العلاج المقدمة، الدخل العائلي للفرد الواحد، الضغط النفسي وضغط التنمية الشخصية)، المتغيرات الوسيطة (العلاقات مع الأقارب، المشاركة المجتمعية، المشاركة الدينية واستغلال المنافع) بهدف تقييم ما إذا كان نموذج جودة حياة مقدمي الرعاية الأولية تعتمد على الثقافة. بمعنى آخر إذا كان نموذج التنبؤ بجودة الحياة مختلفاً في الأوساط اليهودية والعربية.

شملت الدراسة 301 من الأشخاص الذين أجريت معهم مقابلات والذين تم التوصل إليهم من خلال مراكز التأهيلية ومراكز الرعاية النهارية باستخدام نظام أخذ العينات النسبي. شملت الدراسة مقدمي الرعاية الرئيسي للأطفال والبالغين مع محدودية عقلية تطويرية في جميع أنحاء البلاد. وشملت أدوات البحث ما يلي: 1. استبيان الخلفية حول خصائص الشخص مع محدودية عقلية تطويرية ومقدم الرعاية الرئيسي. 2. استبيان دخل الأسرة (الجهاز المركزي للإحصاء، 2015 أ)؛ 3. استبيان المصاريف الشهرية للشخص مع محدودية عقلية تطويرية (Anderson, Larson & Wuorio, 2011)؛ 4. استبيان المالية والاستهلاك (البنك المركزي الأوروبي، 2012)؛ 5. استبيان الضغط والدعم (Friedrich, Greenberg & Crnic, 1983)؛ 6. استبيان استغلال الخدمات والرضى منهم (Anderson et al., 2011)؛ 7. استبيان المشاركة الاجتماعية (المنظمة الوطنية للإعاقة، 2004)؛ 8. استبيان الدعم من الأقارب (Anderson, et al., 2011)؛ 9. مؤشر جودة الحياة الشخصية (Cummins & Lau, 2005).

تم معالجة بيانات الدراسة في مرحلتين من التحليل. في المرحلة الأولى، تم إجراء الإحصاء الوصفي للأسر. في بعض السياقات أجريت اختبارات t لعينات مستقلة واختبار لمقارنة متوسطات بين مقدمي الرعاية الرئيسيين من اليهود والعرب في متغير التوظيف. في المرحلة الثانية، تم إجراء تحليل المسارات باستخدام برنامج AMOS للتنبؤ بجودة حياة مقدم الرعاية الرئيسي بناءً على المتغيرات الخارجية والوسيط لمجموعة البحث شاملة ولكل وسط (عربي- يهودي) على حدة.

على المستوى الوصفي، تظهر نتائج الدراسة وجود علاقة سلبية بين جودة الحياة لمقدم الرعاية الرئيسي وبين الضغوط العاطفية والضغوط المتعلقة بالتنمية الشخصية في الاسر اليهودية، وأيضاً علاقة إيجابية بين العلاقات مع الأقارب والمشاركة المجتمعية. من ناحية أخرى، في الأسر العربية وجد ارتباط سلبي بين جودة الحياة لمقدم الرعاية الرئيسي والضغوط العاطفية ووجود علاقة إيجابية بين جودة الحياة وبين المشاركة المجتمعية واستخدام الإعانات. كان هنالك فرق كبير بين مقدمي الرعاية الرئيسيين من اليهود والعرب في دخل الأسرة لكل فرد، والضغوط العاطفية، استخدام الإعانات، والعلاقات مع الأقارب، والمشاركة المجتمعية.

تؤكد نتائج تحليل المسارات أن النموذج الأساسي لجودة الحياة لمقدم الرعاية الأساسي يتضمن متغيرات خارجية ووسيطية. وجدنا ان المتغير الضغوط العاطفية هو متغير خارجي ومتغير وسيط.

وبالإضافة إلى ذلك، تبين أن دخل الاسرة للفرد مرتبط باستغلال المنافع ولكنه لا يتوسط جودة الحياة. العلاقة المباشرة بين دخل الاسرة للفرد والفوائد وعدم وجود علاقة بينها وبين جودة حياة مقدم الرعاية الرئيسي تؤكد على أهمية القوة الاقتصادية للمنزل.

تحليل المسارات حسب الاسر, وجدت أن نموذج التنبؤ لجودة حياة مقدمي الرعاية الرئيسي في الاسرة العربية على غرار مجمل مجموعة الدراسة، فيما عدا دخل الاسرة للفرد, وجد ان لا علاقة لها بجودة حياة مقدم الرعاية. على الرغم من أن العلاقات مع الأقارب كانت مرتبطة بساعات العلاج، هذا المتغير لم يكن وسيطاً لجودة حياة مقدم الرعاية الأساسي. وتعني هذه النتيجة أن مقدمي الرعاية الأساسيين، وغالبيتهم من النساء، لا يعتقدون أن العلاقة مع الأقارب يمكن أن يقلل من عبء تربية الطفل مع المحدودية العقلية أو يستطيع تحسين جودة الحياة. وعلى النقيض من نموذج الدراسة المرصود، فقد وجد أن استخدام المنافع في الأسر العربية تم بوساطة. قد يكون تفسير ذلك مرتبطاً بانخفاض دخل الأسرة، الأمر الذي يؤدي بدوره إلى الاعتماد على مزايا التأمين الوطني والفوائد الاقتصادية.

يمكن الاستنتاج بأن نموذج البحث قد تم تأكيده بتصحيحات طفيفة. ويشير إلى أن جودة حياة مقدم الرعاية الرئيسي في الأسر العربية تعكس اختلافات ثقافية واقتصادية مع الأسر اليهودية. ومع ذلك، يمكن تقدير أن الاختلافات بين الأسر العربية واليهودية ترتبط أكثر بالوضع الاقتصادي للأسرة العربية أكثر من الاختلافات الثقافية.

لهذه الدراسة آثار مهمة على البحوث والسياسات الاجتماعية في مجال الإعاقة. أولاً، يؤكد النموذج أن الضغط هو مكون هام في التنبؤ بجودة حياة مقدم الرعاية الرئيسي. تجدر الإشارة إلى أن معظم البحوث القائمة حول الأسرة العربية والإعاقة غير محتلنة، وبالتالي يجب دراسة تأثير التغييرات في المجتمع العربي، لأن العديد من الأسر في المجتمع العربي موجودة في مرحلة انتقالية من التقليد إلى الحداثة. على مستوى تعزيز السياسات والممارسات، تدعو الدراسة إلى تطوير برامج التمكين، وتشجيع

