קרן של"ם לפיתוח שירותים לאדם
עם פיגור שכלי ברשויות המקומיות

זוגיות, הורות וזיקנה –
חווית החיים

אוסף תקצירי עבודות מחקר
של בוגרי תואר שני ושלישי
בתחום הפיגור השכלי

מהדורה שישית

אייר, תשע"א 05.2011

עבודות אלה מומנו על ידי מענק מחקר
מקרן של"ם
הקרן לפיתוח שירותים לאדם עם פיגור שכלי ברשויות המקומיות

אוניברסיטת חיפה | אוניברסיטת בר אילן | אוניברסיטת בן גוריון | אוניברסיטת תל אביב

הפקה והדפסה: גן ריקמן - סטודיו 03-9600399

חברי וועדת המחקר

- **יו"ר וועדת מחקר:**

פרופ' תלמה קושניר, המחלקה לסוציולוגיה של הבריאות, הפקולטה למדעי הבריאות, אונ' בן-גוריון בנגב.

- **חברי הועדה:**

- **ד"ר דליה ניסים**, מפקחת ארצית לניהול ידע, תורה והדרכה, האגף לטיפול באדם עם פיגור שכלי, משרד הרווחה והשירותים החברתיים.
- **ויויאן אזרן**, מנהלת השרות לטיפול באדם עם פיגור שכלי בקהילה, האגף לטיפול באדם עם פיגור שכלי, משרד הרווחה והשירותים החברתיים.
- **אורנה בן ארי**, מפקחת ארצית על הדיור, האגף לטיפול באדם עם פיגור שכלי, משרד הרווחה והשירותים החברתיים.
- **ד"ר אסי אהרונוב**, חוקר בכיר, האגף למחקר, תכנון והכשרה, משרד הרווחה והשירותים החברתיים.
- **נעמי גרינטל**, סגנית מנהל מח' שיקום באגף הרווחה, עיריית חיפה.
- **אריה סעדה**, רכז תחום פיגור שכלי, המחלקה לשירותים חברתיים, עיריית קריית שמונה.

- **מרכזת הועדה:**

שרון גנות, רכזת פיתוח כח אדם, מחקר ויזמות, קרן של"ם.

אייר, תשע"א 05/2011

קרן של"ם, בית דגן 50200
טל. 03-9601122, פקס. 03-9604744
www.kshalem.org.il

הקדמה

עולמו של האדם עם הפיגור השכלי, ככל אדם, מורכב ממצבור של חוויות בשלבי החיים השונים. הזוגיות הנה הבסיס להורות והזקנה מצפה, יש לקוות, לכולנו. באסופת עבודות אלו נבחנו סוגיות שונות הנוגעות במעגל החיים של האדם וסובביו.

קרן של״ם המסייעת לפיתוח שירותים בקהילה לאוכלוסיה עם פיגור שכלי, פועלת מתוך החזון כי לאדם בעל הצרכים המיוחדים בכלל ולאדם עם פיגור שכלי בפרט יש זכות בסיסית לחיות חיים נורמליים בסביבתו הטבעית, לממש את הפוטנציאל הגלום בו ולהשתלב במרקם החברתי, התרבותי והתעסוקתי בהתאם ליכולתו ולצרכיו. אין ספק כי חשיבות המחקר בתחום זה הינה רבה שכן בעזרתו ניתן להעמיק את הידע הקיים, לפתח כיווני חקירה חדשים, ליזום ולפתח תוכניות התערבות ותמיכה ועוד.

הקרן מאמינה כי תמיכתה במחקרים ובעבודות של סטודנטים לתארים מתקדמים מכוונת להשפעה על העשייה בשטח, לניסוח שאלות מחקר חדשניות ומשמעותיות ולהשגת איכות חיים מיטבית לאדם עם פיגור שכלי והסובבים אותו.

אנו מתכבדים להביא בחוברת זו תקצירים של שש תזות ללימודי תואר שני ושלוש עבודות דוקטורט, בארבעה מוסדות להשכלה גבוהה: אונ׳ תל אביב, אונ׳ חיפה, אונ׳ בן גוריון, אונ׳ בר אילן. כל המחקרים בוצעו בתמיכת מענק מקרן של״ם. שאלות המחקר וההערכה בעבודות אלו, הביאו לתובנות, המלצות ותוצרים התורמים לידע המקצועי ומשפיעים על איכות חייו של האדם עם הפיגור השכלי ואיכות העבודה הטיפולית והתומכת בשטח.

חוברת תקצירים זו מהווה אמצעי נוסף להפצת והנגשת הידע המקצועי שאנו מקווים כי תעודד קריאת חומר מקצועי, והמשך מחקרים לקידום העיסוק בנושא הפיגור השכלי בכל תחומי האקדמיה.

אנו מזמינים את כל המעוניינים לקיים מחקר בכל נושא ותחום אשר יתרום לקידום איכות החיים של האוכלוסייה עם פיגור שכלי לפנות לקרן של״ם באמצעות אתר האינטרנט שלנו: www.kshalem.org.il

תודה לכל העוסקים למלאכה בקרן של״ם ובאקדמיה.

בברכת הצלחה,

פרופ׳ תלמה קושניר
יו״ר וועדת מחקר, קרן של״ם
המחלקה לסוציולוגיה של הבריאות,
הפקולטה למדעי הבריאות,
אוניברסיטת בן גוריון בנגב.

מר אלי דדון
יו״ר הנהלת קרן של״ם
ראש מועצת בית דגן

גב׳ ריבה מוסקל
מנכ״ל קרן של״ם

תודות ליו״ר וועדת המחקר הפורשת, פרופ׳ פנינה קליין, מנהלת מרכז ״בייקר״ באונ׳ בר אילן, על כהונתה בין השנים 2010-2004 ועל תרומתה הרבה לקידום העיסוק האקדמי בחקר הפיגור השכלי.

תוכן עניינים

1. תפיסת ההחלטה של נשים בעלות אינטיליגנציה תקינה להתחתן
עם גברים בעלי פיגור שכלי בקרב האוכלוסיה המוסלמית בישראל
אלהם עזירי זידאן, אוניברסיטת חיפה, 2008 6

2. איכות הלמידה המתווכת באינטראקציה בין אחאים בוגרים ואחאים צעירים
עם או בלי פיגור שכלי: השפעות תיווך האם ויחסי אחאים
דיקלה חנוכה-לוי, אוניברסיטת בר אילן, 2009 8

3. הקשר בין תפיסת אקלים חברתי לבין הזדקנות מוצלחת
אצל אנשים עם פיגור שכלי
האלה עאבס אבו עיד, אוניברסיטת חיפה, 2010 12

4. התפתחות תיפקודי ניהול בילדים עם תסמונות גנטיות ידועות
יעל לנדאו, אוניברסיטת בן גוריון, 2010 15

5. השלמה של אימהות עם אבחון ילדן כבעל לקות אינטלקטואלית-
הקשר לרגישות אימהית ולהתקשרות של הילד
רינת פניגר-שאל, אוניברסיטת חיפה, 2010 18

6. חוויית הזקנה בעיניהן של נשים מזדקנות עם פיגור שכלי
נירי דוד, אוניברסיטת חיפה, 2011.. 20

7. תחושת הצמיחה האישית והאושר הסובייקטיבי של אימהות לנוכח נכויות,
התפתחותיות שונות של ילדן- תרומתם של התקשרות,
תמיכה חברתית ותחושת אשמה ובושה
איילת קליין, אוניברסיטת בר אילן, 2011 27

8. תפיסת איכות החיים של אנשים עם פיגור שכלי
המתגוררים במסגרות מגורים שונות
סיגל לויטה-ברנשטיין, אוניברסיטת תל אביב, 2011 30

9. תפיסת הורים לבוגרים עם לקויות קוגניטיביות
במגזר הערבי את הדיור והמגורים העצמאיים בקהילה
ג׳יהאן אבו שקארה, אוניברסיטת חיפה, 2011 33

תפיסת ההחלטה של נשים בעלות אינטיליגנציה תקינה להתחתן עם גברים בעלי פיגור שכלי בקרב האוכלוסיה המוסלמית בישראל

אלהם עזירי זידאן, אוניברסיטת חיפה, 2008

בהנחיית : ד"ר רוני סטריאר

מחקר זה עוסק בנישואי נשים מוסלמיות בעלות אינטליגנציה תקינה לגברים בעלי פיגור שכלי בחברה הערבית בישראל. תופעה זו, אשר ממדיה אינם ידועים, מוכרת לעובדים סוציאליים שבקרב שירותי הרווחה ביישובים ערביים, המטפלים באנשים בעלי פיגור שכלי ובמשפחותיהם. ואולם תופעה זו טרם נחקרה. מחקר זה בדק את תהליך קבלת ההחלטה של הנשים להינשא לאדם בעל פיגור שכלי. המחקר התמקד במספר שאלות הקשורות במעמדן ובמצבן של הנשים ערב קבלת ההחלטה, בציפיות הנשים ממערכת הנישואים ומן המשפחה הרחבה, ובמשמעות שנשים אלה מעניקות להחלטתן בהווה.

זהו מחקר איכותני שנערך על פי מסורת המחקר הפנומנולוגי. מסורת זו מתאימה לחקר סוגיות חברתיות מורכבות כמו סוגיה זו. המחקר עוסק בחקר התופעה כפי שהיא משתקפת בתפיסות הייחודיות של האנשים שמעורבים בה. במחקר השתתפו 12 מרואיינות, נשים אשר נישאו לגברים שאובחנו כסובלים מפיגור שכלי. כל המרואיינות אותרו והופנו על ידי לשכות הרווחה מכפרים שונים.

ממצאי המחקר מראים שהחלטת הנשים להינשא קשורה למעמדן הנחות של נשים ערביות רווקות במשפחה ובחברה. משתתפות המחקר טענו שהחלטתן להינשא לגבר בעל פיגור שכלי הושפעה על ידי מכלול של גורמים כגון לחצים משפחתיים, חברתיים ונפשיים. עם זאת, ההחלטה להינשא לגבר בעל פיגור שכלי לא נכפתה על רוב המרואיינות. יתרה מזאת, נשים אלה נטו להעניק להחלטה זו משמעות של שחרור מדיכוי חברתי וכביטוי לאוטונומיה שלהן מבלי לחרוג מגבולות הקטגוריות של מגדר ודת, הרווחות בחברה הערבית המסורתית. משתתפות המחקר מתארות את המערכת הזוגית והמשפחתית החדשה שנוצרה בעקבות הנישואים כמערכת ייחודית במינה. מערכת זו דורשת הבנה, תמיכה והתייחסות שונה בשל ייחודיותה.

מבחינה תיאורטית המחקר חשף את מגבלות התיאוריות הרווחות של קבלת החלטות להסביר החלטות אשר מושפעת ממשתנים תרבותיים ומגדריים ייחודיים. מחקר זה התמקד בתהליך קבלת החלטות בלבד ולא עסק בחקר

השלכות מערכת נישואים זו על האדם בעל הפיגור השכלי ועל הצאצאים שלו. על כן, מומלץ להמשיך ולחקור תופעה זו. לממצאי מחקר זה חשיבות רבה לאנשי מקצוע שעוסקים בעבודה עם נשים בקרב החברה הערבית ואנשי מקצוע בתחום הפיגור השכלי.

ממצאי המחקר מחזקים את הצורך בפיתוח פרקטיקה, שירותים חברתיים ומדיניות חברתית הרגישים למאפיינים החברתיים, מגדריים ותרבותיים של נשים בקרב אוכלוסיות מודרות בישראל.

המלצות יישומיות -

לתוצאות המחקר הנוכחי השלכות רבות על עבודתם של אנשי מקצוע שעוסקים במגזר הערבי בשני תחומים: בתחום מעמד האישה בכלל והאישה הרווקה בפרט, ובתחום הפיגור השכלי. בשניהם יש להתערב בשתי רמות - ברמה הקהילתית וברמה הפרטנית. יש צורך להגביר את המודעות לגבי חשיבות העצמת האישה במגזר הערבי, לפתוח בפניה אופציות ותחומים נוספים של השכלה ועבודה, ולאפשר לה מפגש רחב יותר עם העולם החיצוני. בתחום השני, יש להגביר את הידע של נשים המועמדות להינשא לגברים בעלי פיגור שכלי בתחום זה, לחזק את יכולת החלטה החופשית, לאפשר להן תהליך קבלת החלטה נטול כפיה.

במקביל, יש לקדם מודעות באשר לחשיבות קבלת האדם בעל הפיגור השכלי ושילובו בתוך הקהילה ברמות שונות חברתיות ותעסוקתיות, ולא לראות בנישואין אופציה יחידה להבטחת שלומו העתידי.

המחקר מראה על הצורך בהתערבות מקצועית לשם הכנת בני הזוג לקראת הנישואים כשאחד או שניהם סובלים מפיגור שכלי. בארץ ישנו מרכז אחד אשר נותן חינוך מיני ומדריך את המפגר לקראת פיתוח קשר אינטימי ונישואים. המרכז נמצא באזור המרכז ורחוק לאנשים מהצפון כך שהרוב מחליט לוותר ולא לנצל שירות זה. משפחות רבות הזקוקות לעזרה אינן מכירות את השירות. חשוב שמרכז כזה יהיה בקרבת מקום ומותאם לצרכים התרבותיים והמשפחתיים של האדם עם הפיגור השכלי ובני משפחתו.

מתוך המחקר עולה גם חשיבות התמיכה החיצונית לזוגות אלה לאחר הנישואים. המחקר מראה באופן חד-משמעי שתמיכה חיצונית מצליחה לשמור על קיום המשפחה.

תמיכה מקצועית וליווי זוגות נדרשים גם כדי לעזור לזוגות שאין להם כלל תמיכה משפחתית מצד משפחת הבעל. חשוב מאוד שאנשי מקצוע יגלו רגישות רב תרבותית כשבאים להתערב במשפחות אלו ולא לשפוט תופעה זו.

איכות הלמידה המתווכת באינטראקציה בין אחאים בוגרים ואחאים צעירים עם או בלי פיגור שכלי: השפעות תיווך האם ויחסי אחאים

דיקלה חנוכה-לוי, אוניברסיטת בר אילן, 2009
עבודת דוקטורט
בהנחיית: פרופ' דוד צוריאל

במחקר הנוכחי נעשה ניסיון לבחון את אופייה ואיכותה של האינטראקציה התיווכית המתקיימת בין אחאים בוגרים ואחאים צעירים עם פיגור שכלי בהשוואה לאופייה ואיכותה של האינטראקציה התיווכית המתקיימת בין אחאים בוגרים ואחאים צעירים עם התפתחות תקינה. כמו כן, בדקנו באיזו מידה מושפע התיווך אותו מציגים האחאים הבוגרים לאחאים הצעירים שלהם ממצב האינטראקציה (משחק חופשי לעומת הוראה-מובנית), מרמת התיווך אליה הם נחשפים במהלך האינטראקציה עם האם ומאיכות היחסים עם האח הצעיר. אחאים, ככלל, מבלים שעות רבות במשך היום האחד עם השני. בזמן זה מתקיימות ביניהם אינטראקציות רבות ומגוונות. אינטראקציות אלו איכותיות באופיין וטומנות בחובן התנהגויות רבות של חיקויים (Modeling), גילויים רגשיים, טיפול ודאגה וגם התנהגויות של הוראה והעברת מידע. ניתן לומר כי באינטראקציה אחאית קיימת התעניינות של האחד בהתנהגות של האחר ולאח הבוגר תפקיד חשוב בהתפתחות הקוגניטיבית של האח הצעיר (Azmitia & Hesser, 1993).

מחקרים מצביעים כי אחאים של ילדים עם פיגור שכלי נוטים לקבל על עצמם בשכיחות גבוהה את תפקיד העוזר, המלמד, המפעיל והאחראי באינטראקציה עם האח עם המוגבלות (e.g., Gibbs, 1993; Stoneman, Brody, Davis & Crapps, 1987, 1989). אחאים של ילדים עם התפתחות תקינה, לעומת זאת, נוטים לקבל על עצמם בעיקר תפקידים ברמה החברתית של חברות, תמיכה רגשית, מודל לחיקוי והזדהות ושותפים למשחק (Furman & Buhrmester, 1985).

נראה, אפוא, כי חשוב ומעניין לבחון את התנהגויות התיווך של אחאים בוגרים לילדים עם פיגור שכלי במהלך האינטראקציה ביניהם. השאלה המרכזית במחקר זה הייתה האם רמת התיווך של אחאים בוגרים לילדים עם פיגור שכלי תהיה שונה מרמת התיווך של אחאים בוגרים לילדים עם התפתחות תקינה בעלי גיל מנטאלי או כרונולוגי הדומה לזה של האח עם הפיגור? מרכיבי האינטראקציה התיווכית שנבדקו במחקר זה מבוססים על תיאוריית ההתנסות בלמידה מתווכת של פוירשטיין (Feuerstein, Rand & Hoffman, 1979).

התנהגויות התיווך המרכזיות שנצפו בקרב האחאים הבוגרים היו: (א) כוונה והדדיות (מיקוד), (ב) משמעות (ריגוש/שיום), (ג) טרנסצנדנטיות (הרחבה), (ד) תחושת יכולות (עידוד) ו- (ה) ויסות התנהגות. כמו כן, נצפו שכיחות הופעתן של תגובות האח הצעיר לתיווך המוענק לו על ידי האח הבוגר על פי שני מרכיבי התנהגות: התנהגות ורבאלית והתנהגות בלתי ורבאלית.
מחקרים קודמים המבוססים על תיאוריית הלמידה המתווכת דנו בהשפעה שיש לגורמים שונים הקשורים במלמד, בלומד ובאינטראקציה, על סגנון ההוראה התיווכי. ברוב המקרים נמצא כי התהליך התיווכי אינו רק משתנה המשפיע על ההתפתחות הקוגניטיבית של הילד אלא גם משתנה המושפע בעצמו מגורמים שונים (קוגניטיביים, רגשיים ואישיותיים). לפיכך, במחקר חדשני זה, העוסק בתהליכי תיווך המתקיימים בין זוגות אחאים הכוללים ילד עם פיגור שכלי בהשוואה לתהליכי תיווך המתקיימים בין זוגות אחאים בעלי התפתחות תקינה (עם פערי גיל מנטאליים וכרונולוגיים), ביקשנו להתמקד בנוסף בהשפעה של גורמים מקדימים איתם מגיע המתווך (האח הבוגר) לתהליך התיווכי על רמת התיווך שלו. גורמים אלה הם: רמת התיווך אליה נחשף האח הבוגר במסגרת המשפחה (רמת תיווך אם) ואיכות היחסים של האח הבוגר עם האח הצעיר. כמו כן, בדקנו את ההשפעה של מצב האינטראקציה קרי, מצב של משחק חופשי לעומת מצב הוראתי-מובנה, על רמת התיווך של האח הבוגר.
המדגם כלל 75 זוגות אחאים ואימותיהם אשר חולקו לשלוש קבוצות מחקר: (א) קבוצת פיגור שכללה אחאים בוגרים בגילאי 10.5 עד 14 שנים ואחאים צעירים עם פיגור שכלי בגילאי 6.5 עד 11.5 שנים. (ב) קבוצת השוואה מנטאלית שכללה זוגות אחאים בעלי התפתחות תקינה אשר גילאי האחאים הבוגרים נעו, גם כן, בין 10.5 עד 14 שנים, אולם גילאי האחאים הצעירים נעו בין 3.5 ל-6 שנים. בקבוצה זו, גילו הכרונולוגי של האח הצעיר הושווה לרמת ההתפתחות השכלית של הילד עם הפיגור השכלי, שהיה מושא התווך בקבוצה הראשונה. (ג) קבוצת השוואה כרונולוגית שכללה, גם כן, זוגות אחאים בעלי התפתחות תקינה ובה טווח הגילאים של האחאים הבוגרים היה דומה לטווח הגילאים של האחאים הבוגרים בשתי הקבוצות הקודמות, וטווח הגילאים של האחאים הצעירים היה דומה לטווח הגיל הכרונולוגי של הילד עם הפיגור השכלי.
המטרה של מערך מחקרי זה הייתה לבדוק באיזו מידה ניתן לייחס את הממצאים שיושגו דווקא להיות האח הצעיר עם פיגור שכלי (תוך פיקוח על רמתו השכלית הנמוכה על ידי השוואה עם הקבוצה המנטאלית) או דווקא להיות האח הצעיר בגיל כרונולוגי נתון (תוך פיקוח על גילו על ידי השוואה עם הקבוצה הכרונולוגית).
התצפיות באינטראקציות אח בוגר-אח צעיר והתצפיות באינטראקציות אם-

ילד (אח בוגר) הוסרטו במסרטת וידאו בשני מצבים: משחק חופשי והוראה-מובנית. תצפיות אלו נערכו בסביבה הטבעית של המשתתפים (בביתם) ונמשכו 20 דקות לכל אינטראקציה (אח-אח ואם-ילד) מתוכן 10 דקות לכל מצב (חופשי ומובנה). ניתוח האינטראקציות (אח-אח, אם-ילד) התבסס על כלי לניתוח תצפית מובנית (OMI) שפותח על ידי קליין וחב׳ (Klein, Wieder & Greenspan, 1987) וכן על התאמת הכלי לתצפית על אינטראקציות בין עמיתים (Shamir & Tzuriel, 2002).

איכות היחסים בין האחאים נבדקה במחקר זה באמצעות שאלון יחסי אחאים (עליו ענה האח הבוגר) שפותח על ידי פורמן ובורמהסטר (Furman & Buhrmester, 1985) ומתייחס לארבעה גורמים לפיהם ניתן לאפיין יחסי אחאים: חום וקירבה, מעמד וסמכות, קונפליקט ויריבות (להלן ׳העדפה הורית׳)- כל גורם מורכב ממספר סולמות הבודקים אותו.

ממצאי המחקר הנוכחי תמכו במרבית ההשערות. אחאים בוגרים בקבוצת הפיגור העניקו, באופן מובהק, תיווך רב יותר ואיכותי יותר לאחאים הצעירים בהשוואה לאחאים בוגרים של ילדים בעלי התפתחות תקינה, התואמים בגילם לגיל המנטאלי או לגיל הכרונולוגי של הילד עם הפיגור. יתרה מזאת, הממצאים הצביעו על כך שאחאים בוגרים בקבוצת ההשוואה המנטאלית העניקו, באופן מובהק, תיווך רב יותר ואיכותי יותר לאחאים הצעירים שלהם מאשר אחאים בוגרים בקבוצת ההשוואה הכרונולוגית. נראה כי אחאים מתווכים מתאימים את רמת התיווך שלהם בהתאם למאפייני הילד לו הם מתווכים: עם או בלי פיגור שכלי, בעל רמה שכלית נמוכה או גבוהה. בנוסף, אחאים צעירים עם פיגור שכלי, בהשוואה לאחאים צעירים בקבוצה הכרונולוגית (בעלי רמה שכלית גבוהה יותר), גילו, באופן מובהק, כמות רבה יותר של תגובות ורבאליות לתיווך המוענק להם על ידי האח הבוגר. כמו כן, שכיחות התגובות הבלתי-ורבאליות בקרב אחאים צעירים בקבוצת הפיגור הייתה גבוהה יותר, באופן מובהק, מזו שבשתי קבוצות ההשוואה. ממצא זה רומז על כך שרמת ההיענות של האח הצעיר לתיווך המוענק לו עולה ככל שהמתווך מגביר את מאמצי התיווך שלו.

הממצאים הצביעו על כך שבמצב המובנה, בהשוואה למצב החופשי, אחאים בוגרים תיווכו בשכיחות גבוהה יותר, באופן מובהק, בארבעת מדדי התיווך: כוונה והדדיות, משמעות, טרנסצנדנטיות ותחושת יכולת. ממצאים אלה התקבלו בכל אחת מקבוצות המחקר בנפרד, למעט מדד משמעות לגביו התקבלה מגמה הפוכה בקרב אחאים בוגרים מקבוצת ההשוואה הכרונולוגית.

מיון התנהגויות התיווך לסיטואציה חופשית מול מובנית חשפה את הממצא כי אף במדד הטרנסצנדנטיות רמת התיווך של אחאים בוגרים בקבוצת הפיגור הייתה גבוהה יותר, באופן מובהק, מרמת התיווך של אחאים בוגרים בקבוצת

ההשוואה הכרונולוגית. עם זאת ממצא זה התקבל במצב החופשי בלבד.
בבדיקת הקשר בין התנהגויות התיווך של האם, כפי שבאו לידי ביטוי באינטראקציה אם-ילד (אח בוגר) לבין התנהגויות התיווך של האח הבוגר, כפי שבאו לידי ביטוי באינטראקציה אח בוגר-אח צעיר, התקבלו קשרים גבוהים ומובהקים בעיקר בקבוצת ההשוואה הכרונולוגית (שבה הרמה השכלית של הלומד באינטראקציה האחאית הייתה גבוהה). קשרים אלה התקבלו ביחס למדדי התיווך- כוונה והדדיות, תחושת יכולת וויסות התנהגות וכן ביחס לציון 'איכות התיווך הכללית'. לעומת זאת, בקבוצת הפיגור ובקבוצת ההשוואה המנטאלית (שבהן הרמה השכלית של הלומד באינטראקציה האחאית הייתה נמוכה) התקבלו, לרוב, קשרים נמוכים ובלתי מובהקים בין תיווך האם לתיווך האח הבוגר. ממצאים אלה מלמדים כי אחאים בוגרים ערים לצרכים ולקשיים של הלומד ומשנים, במידת הצורך, את התיווך אליו נחשפו במסגרת המשפחה. נראה כי הם הפנימו את תיווך האם והתאימו אותו לילד הניצב מולם.
איכות היחסים בין אחאים נמצאה קשורה, באופן מובהק, לאיכות התיווך הכללית של האח הבוגר. ככל שהאח הבוגר תפש את מקומו ביחס לאח הצעיר במונחים של מעמד וסמכות, כך איכות התיווך הכללית שלו הייתה גבוהה יותר, דבר שהתבטא בעיקר בתיווך במדדים של כוונה והדדיות וויסות התנהגות. לעומת זאת, ככל שהאח הבוגר דיווח על כך שיחסיו עם האח הצעיר מאופיינים ברמה גבוהה של קונפליקט, כך איכות התיווך הכללית שלו הייתה נמוכה יותר והוא תיווך פחות במדדים- כוונה והדדיות, תחושת יכולת וויסות התנהגות.
תפישת האח הבוגר את ההעדפה של ההורה את האח הצעיר נמצאה אף היא קשורה לאיכות התיווך הכללית שלו אולם, בכיוון חיובי. ככל שהאח הבוגר דיווח על כך שהוריו מעדיפים יותר את אחיו הצעיר מאשר אותו, כך הוא תיווך לו ברמה גבוהה יותר ביחס לכל מדדי התיווך (פרט לטרנסצנדנטיות).
בדיקת ההבדלים בעוצמת המתאמים בין הקבוצות הצביעה על כך שכמעט ולא נמצאו הבדלים מובהקים בין שלושת קבוצות המחקר ביחס למתאמים השונים שהתקבלו.
ממצאי המחקר הנוכחי תורמים להבנה מעמיקה של אופי האינטראקציה התיווכית של אחאים במשפחות בהן ילד עם פיגור שכלי בהשוואה למשפחות של ילדים עם התפתחות תקינה. נראה, אפוא, כי אחאים בוגרים של ילדים צעירים עם פיגור שכלי משתמשים באסטרטגיות תיווך אשר נמצאו יעילות במדגמים אחרים (בתיווך מבוגר-ילד וכן בתיווך בין ילדים) ואף מתאימים את רמת התיווך שלהם בהתאם לצרכיו של הילד לו הם מתווכים. מעבר לכך, תומכים הממצאים בידע המחקרי אודות ההשפעה של גורמים שונים הקשורים במתווך, בלומד ובאינטראקציה על התהליך התיווכי.

הקשר בין תפיסת אקלים חברתי לבין הזדקנות מוצלחת אצל אנשים עם פיגור שכלי

האלה עאבס אבו עיד, אוניברסיטת חיפה, 2010
בהנחיית : ד"ר אילנה דובדבני

מטרת המחקר

הזדקנות מוצלחת הינה אתגר שעל האדם והחברה ללמוד ולתכנן. בשנים האחרונות נחקר אתגר זה מכיוונים שונים אך טרם נחקרה השפעת תפיסת האקלים החברתי על הזדקנותם של אנשים עם פיגור שכלי Baltes &Baltes, 1990)). הסביבה הפסיכו סוציאלית המיידית שבה המזדקן חי בתוך מסגרת, היא אחד האספקטים החשובים, אם לא האספקט המכריע בתהליך הטיפול והקידום של אנשים עם פיגור אשר חיים במסגרות דיור.

קיימת חשיבות רבה לסביבה מאפשרת ותומכת על תהליך הסתגלותו של האדם לאתגרים של החיים. האקלים החברתי נחשב לנושא מפתח כאשר מדברים על אספקטים טיפוליים (1996,Moos), אי לכך, מטרת המחקר הנוכחי, להסביר את אופי ההזדקנות של אנשים עם פיגור שכלי הדרים במסגרות דיור לאור תפיסתם את האקלים החברתי במסגרות אלו.

הנתונים שסופקו במחקר זה יכולים לשרת כמידע לפיתוח שירותים הולמים לאנשים עם נכות שכלית, ומספקים בסיס להשוואה בין אנשים הדרים בדיור מוסדי ודיור קהילתי במימדי ההזדקנות המוצלחת. בנוסף עשויים להעלות את מודעותם של קובעי מדיניות ואנשי מקצוע לאספקטים סובייקטיביים בחייהם של מזדקנים עם פיגור אשר יתרמו לפיתוח של תפיסה מקצועית חדשה.

תמצית המסגרת התיאורטית וההשערות

בשנים האחרונות, יותר ויותר חוקרים התמקדו בהזדקנות מוצלחת וניסו להגדיר אותה (Rowe & Kahn,1987; Baltes &Baltes, 1990 ; Vaillant&Vaillant, 1990 ; Wong&Watt, 1991). לפי בלטס (Baltes &Baltes, 1990) הזדקנות מוצלחת היא "תהליך פסיכולוגי חברתי מתמשך של הסתגלות ושל גמישות בהתנהגות: היכולת לעצב מחדש את התפקוד, את התפיסה ואת ההתנהגות לנוכח האתגרים וההשפעות הגופניות, החברתיות והתרבותיות, והיכולת להשיג את מרב הרווחים ולמזער את ההפסדים. לשם תפקוד טוב שיאפשר את כל אלה זקוקים הזקנים למקורות חברתיים, חומריים, פסיכולוגיים ותרבותיים".

בעבודה זו נבחן מושג הזדקנות מוצלחת על-פי המודל של רו וקהאן (Rowe

Kahn &,1987). חוקרים אלו הציעו מודל של הזדקנות מוצלחת, אשר מבוסס על השילוב בין שלושה גורמים: בריאות, תפקוד, ועניין מלא בחיי היום יום. השילוב והמפגש בין שלושת הגורמים מביאים לזיקנה מוצלחת.
המושג אקלים חברתי פותח על ידי החוקרים מוס והאוטס (Moos & Houts ,1968). הם טענו כי למושג זה קיימת השפעה חשובה על התנהגות הדיירים והצוות במוסדות. בנוסף טענו כי ההתנהגות מושפעת מכוחות סביבתיים ומצביים במידה רבה. אופי הסביבה החברתית הנקרא "אקלים חברתי", מושג אשר הוגדר כתוצר של מערכות לחצים דו כיוונית. מצד אחד לחצי הסביבה הפועלים על הפרט ומצד שני הלחצים שמפעיל הפרט על הסביבה. מוס (Moos, 1996) הגדיר שלושה מימדים סובייקטיביים בסיסים בתפיסת הדייר את האקלים החברתי: מימד היחסים, מימד ההתפתחות האישית, ומימד שימור המערכת.
אין ספק כי לסביבה יש השפעה על איכות חייהם של אנשים מזדקנים עם פיגור שכלי, לפיכך, ישנה חשיבות רבה בהבנת ההשפעה של תפיסה חיובית לאקלים החברתי על תהליך ההזדקנות של אנשים עם פיגור שכלי, וכיוצא מזה על איכות חייהם. לפיכך נשאלת השאלה האם יש קשר בין תפיסת אקלים חברתי לבין הזדקנות מוצלחת של אנשים עם פיגור שכלי. לאור זאת, מטרת מחקר זה הינה לבדוק האם קיים קשר בין תפיסת האקלים החברתי על ידי אנשים מזדקנים עם פיגור שכלי לבין הזדקנותם המוצלחת ככלל, ולכל מדד ממדדי ההזדקנות המוצלחת בפרט.

שיטת המחקר

אוכלוסיית המחקר כללה בסך הכל 101 נחקרים, אשר אובחנו כבעלי פיגור שכלי ומוכרים לשירות למען האדם המפגר . הנחקרים שהשתפו במחקר מתגוררים ב- 12 מסגרות דיור מוסדי וקהילתי באיזור הצפון. הנחקרים נבחרו לפי הקריטריונים הבאים: 1. דוברי עברית, וורבליים במידה שתאפשר להם להתראיין לצורכי המחקר. 2. גרים לפחות שלושה חודשים במסגרת. 3. גילם מעל 50 .
לצורך בחינת השערות המחקר נעשה שימוש בכלי המחקר הבאים:1. שאלון נתונים אישיים ודמוגרפים 2. שאלון הערכת תפקודי חיים(SELF): שכולל שאלון תפקוד ושאלון מצב רגשי המורכב משני סולמות: סולם דימוי עצמי וסולם מצב נפשי. 3. שאלון מצב בריאות (דיווח עצמי) 4 . שאלון שייכות חברתית, קהילתית ומשפחתית: מתוך שאלון איכות חיים שחובר ע"י שאלוק וקית' (Schalock & Keith,1993) 5. שאלון תפיסת אקלים חברתי: Community Oriented Programs Environment Scale ,1996) -COPES (Moos.

ממצאים עיקריים

הניסיון להסביר את ההזדקנות המוצלחת של בעלי פיגור באמצעות תפיסתם את האקלים החברתי במסגרת מגוריהם, העלה ממצאים חלקיים. מן הניתוחים עלה כי קיימים ממצאים עיקריים בשלושה מקרים. את הדימוי העצמי מסבירים תפיסת האקלים החברתי במימד היחסים ובמימד ההתפתחות האישית (הראשון תורם יותר), את תחושת השייכות מסבירים תפיסת האקלים החברתי במימד היחסים ובמימד ההתפתחות האישית (השני תורם יותר), ואת מכלול ההזדקנות המוצלחת, המבוסס על שקלולם של כל מדדיו, מסבירים גם כן תפיסת האקלים החברתי במימד היחסים ובמימד ההתפתחות האישית (השני תורם יותר). בשני מקרים, התברר כי ישנו קשר ספציפי בין תפיסת האקלים החברתי במימד שימור המערכת לבין רמת התפקוד ומכלול ההזדקנות המוצלחת, אך קשר זה מתווך על ידי סוג הדיור.

מסקנות מדעיות ויישומיות

ממצאי מחקר זה עלולים לתרום רבות להבנתנו את הדרך שבה תפיסתם של אוכלוסיית האנשים עם הנכות השכלית את האקלים החברתי בסביבת מגוריהם משפיעה על הזדקנותם, דבר שעשוי לסייע בתכנון ושיפור של שירותים על מנת שיתאימו לצרכיהם, וכתוצאה יביאו לשיפור באיכות חייהם.

ממצאים אלו מחייבים את קובעי המדיניות,ואנשי המקצוע ליזום תוכניות התערבות אשר שמות דגש על שיפור התפיסה של האדם עם הפיגור את סביבתו החברתית על ידי לימוד מיומנויות של סנגור עצמי שיעזרו לאנשים אלו לתרגל החלטה עצמית ולקחת חלק במה שמתרחש בסביבתם. בנוסף יש צורך בתוכניות התערבות אשר מחזקות את הערכים של עזרה הדדית ואחריות,ותוכניות אשר מפתחות יוזמה, ביטחון עצמי, ועצמאות. התוכניות צריכות להיות מיועדות הן לאנשי הצוות המטפל והן לאוכלוסייה עצמה.

התפתחות תיפקודי ניהול בילדים
עם תסמונות גנטיות ידועות

יעל לנדאו, אוניברסיטת בן גוריון בנגב, 2010
עבודת דוקטורט
בהנחיית : פרופ' ג'ודי אורבך ופרופ' ורדה גרוס-צור

תפקודי ניהול ומרכזיותם בגיל הרך הוא נושא הזוכה להתעניינות גוברת, הן בילדים עם התפתחות תקינה והן בילדים עם הפרעות התפתחותיות (Marlowe, 2000). לעתים קרובות תפקודי ניהול משווים אותם למנצח בתזמורת, המתאם ומנהל תפקודים קוגניטיביים שונים בכדי להגשים מטרות עתידיות (Goldberg, 2000). תפקודי ניהול מקושרים אנטומית לאונה הפרה פרונטאלית, אחד מאותם אזורים מוחיים שהם יותר תלויי תורשה מאחרים (Thompson et al., 2001)., מרלוב (Marlowe, 2000) טוען לפגיעות רבה יותר של אזורים אלה אצל ילדים עם תסמונות גנטיות של פיגור ומציין שהתפקוד שלהם לעתים קרובות נמוך יותר מהמצופה על-פי גילם המנטלי. פנינגטון ובנטו (Pennington & Bennetto, 1998) מציעים שבבסיס פער זה נמצא ליקוי בתפקודי ניהול, ושגודל הפער משתנה מתסמונת לתסמונת.

בהתאמה, המטרה במרכזית של המחקר שלנו היתה לבדוק את הקשר בין גיל מנטלי ותפקודי ניהול בילדים צעירים עם תסמונות גנטיות של פיגור. שאלות נוספות שנבדקו היו הקשר בין תפקודי ניהול ותפקוד אדפטיבי. בנוסף נבדקו שני משתנים נוספים : ההשפעה של יחסי הגומלין בין מהירות לדיוק (speed/accuracy tradeoff) והשפעה של מידת התיווך הניתנת על הביצוע במטלות של תפקודי ניהול.

חמישים ושמונה ילדים, ששפת האם שלהם עברית השתתפו במחקר, עשרים ותשעה ילדים בקבוצת המחקר (גיל מנטלי ממוצע = 50.94 ± 11.97) : שנים עשר ילדים עם תסמונת פראדר ווילי ושבע עשרה ילדים עם תסמונת דאון. קבוצת הביקורת כללה עשרים ותשעה ילדים (גיל מנטלי ממוצע = 53.63 ± 11.25), כאשר לכל ילד מקבוצת הביקורת הותאם ילד על-פי גיל מנטלי, מין ורקע סוציו-אקונומי מקבוצת המחקר.

תסמונת פראדר ווילי היא תסמונת כרומוזומאלית, המאופיינת על-ידי היפוטוניה בילדות, איחור התפתחותי, קומה נמוכה, בעיות התנהגות, רעב בלתי נשלט המתפתח בשנות הילדות המוקדמות והשמנה המהווה סכנת חיים, היפוגונדיזם, ומראה אופייני. האתיולוגיה הגנטית של תסמונת פראדר ווילי מורכבת ונגרמת כתוצאה מחסר בביטוי של אזור מסוים באלל האבהי של

כרומוזום 15 (אזור q13-15q11). השכיחות של תסמונת פראדר ווילי נעה בין 1: 10,000 ל- 1: 25,000 לידות, עם שכיחות דומה בבנים ובבנות.
תסמונת דאון היא אחד הגורמים השכיחים לפיגור ולמומי לב. בנוסף למראה האופייני, תסמונת דאון קשורה לבעיות רפואיות נוספות: מומים במערכת העיכול, סיכון מוגבר ללוקמיה, בעיות במערכת החיסון, ומאפיינים הדומים לאלצהיימר. האתיולגיה של תסמונת דאון, אצל מרבית הילדים, היא טרזיומיה בכרומוזום 21. השכיחות של תסמונת דאון היא 1: 600 לידות, כאשר השכיחות גבוהה במעט אצל בנים בהשוואה לבנות 1.3: 1.
ההערכה של הילדים התקיימה בשני מפגשים, כאשר במפגש הראשון הילדים נבדקו בבטרייה כוללנית של תפקודי ניהול ובמפגש השני הועבר לילדים מבחן להערכת רמת התפקוד הקוגניטיבית שלהם. ההורים והמורים מילאו שאלון להערכת תפקודי ניהול, במטרה להעריך תפקודי ניהול בסביבה הביתית והבית ספרית. בנוסף ההורים עברו ראיון להערכת רמת התפקוד האדפטיבית של ילדם.
עבור כלי ההערכה המעבדתיים, בכדי לצמצם את ריבוי המשתנים (data reduction) נבנו אינדקסים המייצגים ממדים שונים של תפקודי ניהול שנכללו במחקר: אינהיבציה, זיכרון עבודה, שטף ותכנון ומדד כולל של תפקודי ניהול. מדדים דומים ניתן היה להפיק מן השאלונים להערכת תפקודי ניהול להורים ולמורים. בנוסף נבנו מדדים המייצגים זמן תגובה ותיוך.
הממצאים תומכים בהשערת המחקר המרכזית, שהילדים עם תסמונות גנטיות של פיגור תפקודי הניהול שלהם נמוכים באופן מובהק בהשוואה לילדים עם התפתחות תקינה המתואמים על-פי גיל מנטלי. ממצאים אלה התקבלו הן עבור הכלים המעבדתיים והן עבור השאלונים.
בהשוואה בין הילדים בתוך קבוצת המחקר נמצא שהילדים עם תסמונת דאון, המתואמים בגיל מנטלי לילדים עם תסמונת פראדר ווילי תפקדו נמוך באופן מובהק בכלי ההערכה במעבדה. השאלונים להערכת תפקודי ניהול לא הבחינו בין שתי הקבוצות.
ממצאים נוספים שהתקבלו מן המחקר: נמצא קשר מובהק בין רמת התפקוד האדפטיבי לתפקוד בכלי ההערכה המעבדתיים של תפקודי ניהול, הן בקבוצת המחקר והן בקבוצת הביקורת. בנוסף יחסי הגומלין בין מהירות לדיוק ומידת התיווך שניתנה לילד אינם יכולים לשמש הסבר לממצאים שהתקבלו, ורק מדגישים את מידת החומרה של הקשיים בתפקודי ניהול של הילדים בקבוצת המחקר. ממצא מעניין שהתקבל במחקר שלא היה קשר מובהק בין הביצוע בכלי ההערכה המעבדתיים לשאלונים להערכת תפקודי ניהול, הן בקבוצת המחקר והן בקבוצת הביקורת.

ממצאי המחקר מצביעים על האפשרות לכלול ליקוי בתפקודי ניהול, גם אם לא כמאפיין ייחודי, בפנוטיפ של שתי התסמונות שנכללו במחקר זה. בהתבסס על הידע הקיים לגבי ההשפעה של גנים על התפתחות המוח, סביר להניח שקשיים בתפקודי ניהול יאפיינו גם תסמונות נוספות עם אתיולוגיה גנטית. בנוסף, המחקר מאושש את הטענה שהפער בין גיל מנטלי לבין רמת התפקוד בתפקודי ניהול שונה מעבר לתסמונות. סוגיה הדורשת חקירה נוספת היא האם רמת החומרה של הליקוי בתפקודי ניהול קשורה לתסמונת הספציפית או לגודל הפער בין גיל כרונולוגי לגיל מנטלי או לשילוב ביניהם. שאלה נוספת בעקבות מחקר זה היא מידת היישומיות של שאלונים להערכת תפקודי ניהול באוכלוסייה של ילדים עם פיגור.

ההשלכות התיאורטיות של מחקר זה הן בדגש המוצע לחשיבות של תפקודי ניהול בתפקוד הכולל של ילדים עם תסמונת גנטיות של פיגור. ברמה המעשית אנו מציעים לכלול באופן שגרתי הערכה של תפקודי ניהול (סריקה או הערכה כוללנית) בהערכה של ילדים עם הפרעות התפתחותיות. ההתערבויות המוצעות לילדים עם קשיים בתפקודי ניהול מתמקדות בתיווך ודגש על תהליך החשיבה ופחות על התוצר. מחקרי אורך ורוחב יכולים להוסיף ידע חשוב בדיון המתגבש לגבי תפקודי ניהול בילדים בגיל הצעיר.

השלמה של אימהות עם אבחון ילדן כבעל לקות אינטלקטואלית- הקשר לרגישות אימהית ולהתקשרות של הילד

רינת פניגר-שאל, אוניברסיטת חיפה, 2010
עבודת דוקטורט
בהנחיית: פרופ׳ דוד אופנהיים

הורות לילד בעל לקות אינטלקטואלית (פיגור שכלי) מציבה אתגרים ייחודיים. ההורים נדרשים להתאים את הציפיות והתקוות לילדם ולקבל או "להשלים" עם הרגשות שקשורים לאבחנת ילדם כבעל לקות אינטלקטואלית. בהתאם לתאוריית ההתקשרות, להשלמה של ההורים יש השלכות משמעותיות לא רק על רווחתם שלהם אלא גם על התפתחות הילד. זאת בגלל שחוסר השלמה יכול לפגוע ביכולתם של ההורים להגיב בצורה רגישה ומותאמת לסיגנלים הרגשיים של הילד. מטרת המחקר הנוכחי הייתה לבחון את ההשלמה של אימהות עם ההרגשות ועם המחשבות הנלוות לאבחנה של ילדן כבעל לקות אינטלקטואלית, וכן לבחון את ההשפעה של ההשלמה האימהית על אינטרקציית אם-ילד ועל איכות ההתקשרות של הילד. שיערנו כי אימהות שמראות השלמה עם האבחנה של ילדן בעל הלקות אינטלקטואלית תגלנה יותר רגישות במהלך אינטרקצייה עם ילדן וכן הילדים יהיו בעלי סיכוי גבוה יותר להתקשרות בטוחה. עוד שיערנו כי הקשר בין השלמה אימהית להתקשרות יתווך בצורה חלקית או מלאה על ידי רגישות אימהית. ייתכן וקל יותר להשלים עם אבחנה פחות חמורה, ולכן נבדק הקשר בין חומרת האבחנה להשלמה אימהית. כמו כן בדקנו את הקשר בין המשתנים העיקריים של המחקר לגורמים פסיכו-סוציאליים אצל האם הכוללים מצוקה אימהית, תמיכה חברתית והשפעה על המשפחה.

שלושים ושניים ילדי גן בגילאי 2.5-5.5 ואימהותיהם גויסו להשתתף במחקר. כל הילדים אובחנו כבעלי לקות אינטלקטואלית ללא אטיולוגיה ידועה (non-syndromic Intellectual Disability). לילדים המשתתפים במחקר לא היו בעיות רפואיות ידועות אחרות. כחלק מהליך המחקר עברו המשתתפים אבחון נוסף. באבחון נעשה שימוש במבחן מולן (Mullen Scales of Early Learning, 1995) אשר מנפיק ציוני מנת משכל (IQ) וכן במבחן וינלנד (Vineland Adaptive Behavior Scales, 1984) אשר מנפיק ציוני התנהגות מסתגלת. נעשה שימוש בריאיון תגובה לאבחנה (Reaction to Diagnosis Interview - RDI) (Marvin & Pianta, 1993) כדי להעריך את ההשלמה של אימהות עם האבחנה של ילדן. בעקבות הריאיון סווגו האימהות ל"משלימות" ול"לא משלימות" עם האבחנה. כמו כן נעשה שימוש בסולם זמינות רגשית (Emotional Availability Scales, Biringen, Robinson & Emde, 1998) כדי להעריך רגישות אימהית במהלך אינטרקציית אם-ילד בשלוש אפיזודות משחק: משחק חופשי, משחק מובנה

בפאזל ומשחק חברתי ללא צעצועים. לבסוף נעשה שימוש בסיטואציית הזרה (Strange Situation procedure, Ainsworth, Blegar, Water & wall, 1978) כדי להעריך את איכות ההתקשרות של הילד לאמו. כמו כן נעשה שימוש בשאלונים כדי להעריך גורמים פסיכו-סוציאליים אצל האם שעשויים להיות קשורים להשלמה אימהית עם האבחנה: Brief Symptom Inventory להערכת מצוקה אימהית, Family Impact Questionnaire להערכת השפעה על המשפחה, ו-Social Network Form להערכת התמיכה החברתית של האימהות. 28% מהאימהות נמצאו משלימות עם האבחנה, בעוד ש-72% נמצאו לא משלימות עם האבחנה. לא נמצא קשר בין השלמה אימהית עם האבחנה לחומרת האבחנה. כמו כן לא נמצא קשר בין מאפיינים פסיכו-סוציאליים של האם להשלמה אימהית. בהתאם להשערות נמצא כי אימהות אשר משלימות עם האבחנה של ילדן בעל הלקות האינטלקטואלית מראות רגישות רבה יותר במהלך משחק חופשי ובמהלך משחק חברתי. לא נמצאו הבדלים מובהקים ברגישות של אימהות משלימות לעומת אימהות לא משלימות במהלך משחק הפאזל. כמו כן נמצא קשר חיובי בין רגישות אימהית במהלך המשחק החופשי לבין איכות ההתקשרות של הילד. בניגוד להשערות לא נמצא קשר בין השלמה אימהית להתקשרות של הילד. הקשרים שנמצאו בין השלמה ורגישות אימהית לבין איכות ההתקשרות של הילד נשארו גם כאשר שלטנו בהשפעה של רמת הלקות האינטלקטואלית של הילד. ממצא זה יכול להצביע על כך שחומרת המוגבלות איננה קובעת באופן בלעדי את איכות אינטרקציית האם-ילד.

זהו המחקר הראשון שבדק את ההשלמה של אימהות עם ילדים בעלי לקות אינטלקטואלית. חלק מההסבר למספר הנמוך יחסית של אימהות שמראות השלמה עם האבחנה עשוי להיות טמון במאפיינים הייחודיים של אבחנה של לקות אינטלקטואלית, שעלולים להשפיע על תהליך ההשלמה של האימהות. המספר הנמוך יחסית של אימהות שמראות השלמה עם האבחנה של ילדן בעל הלקות האינטלקטואלית מעורר דאגה בעיקר לאור הממצאים כי השלמה עם האבחנה נמצאה קשורה לרגישות אימהית. כמו כן לתוצאות המחקר עשויות להיות השלכות לגבי התערבויות עבור ילדים בעלי לקות אינטלקטואלית ועבורמשפחותיהם. בעקבות התוצאות אפשר לטעון כי עבודה עם הורים על מחשבותיהם ורגשותיהם לגבי האבחנה של ילדם עשויה לקדם רגישות הורית. תרומה חשובה של מחקר זה היא ההתמקדות בהבדלים אינדיבידואלים בין הורים לילדים בעלי לקות אינטלקטואלית ולא בהבדלים בין-קבוצתיים, אולם נדרשים מחקרים נוספים כדי להבין טוב יותר הבדלים אלו וכדי לתמוך ולסייע בהתפתחותם של ילדים בעלי לקות אינטלקטואלית.

חווית הזקנה בעיניהן של נשים מזדקנות עם פיגור שכלי

נירי דוד, אוניברסיטת חיפה, 2011
בהנחיית: ד"ר ישראל דורון, ד"ר אילנה דובדבני

תוחלת החיים של אנשים עם פיגור שכלי עולה בשנים האחרונות בדומה לכלל האוכלוסייה. אוכלוסיית האנשים הזו גדלה, ובעתיד צפויים עוד אנשים להגיע לגיל מבוגר יותר. כיום אנשי מקצוע רבים מנהלים דיונים במשרד הרווחה ומחוצה לו, באשר להתאמות הראויות להיעשות על מנת שאנשים עם פיגור שכלי יחיו חיים של איכות. בעוד שולחנות סיעור המוחין מלאים באנשי מקצוע, הרי שדעתם של אנשים עם פיגור שכלי לא נשמעת בשולחנות אלו.
תוחלת החיים של נשים עם פיגור שכלי הינה ארוכה יותר מאשר זו של הגברים, ולכן בלתי נמנע שהן חוות זמן רב יותר את הקשיים המתלווים לעיתים לתהליך ההזדקנות. חוויית ההזדקנות של נשים עם פיגור שכלי מיוחדת להן. הן חשופות יותר בהשוואה לגברים למחלות שונות, לדיכאון, למצב כלכלי רעוע ומעטות מהן חוות תפקיד מגדרי כפי שהחברה מגדירה בהקשר תרבותי.
בשנת 2004 נערך מחקר בינלאומי ב-18 ארצות שונות בעולם, אשר בדק את חוויותיהן של נשים מזדקנות עם פיגור שכלי. וולש ולירוי (Walsh & LeRoy, 2004) מביאות בספרן את עיקרי הממצאים של המחקר המקיף. ארצות המזרח התיכון לא נכללו במחקר כלל.
מטרת המחקר הנוכחי היא לבחון ולתאר את חוויות הזקנה במילותיהן של הנשים עצמן ולבדוק יחד איתן את מחשבותיהן ורעיונותיהן לגבי ההווה והעתיד. כאן יסופר הסיפור הישראלי הייחודי לנו, תובא זווית מבט קונטקסטואלית נוספת, המראה את התרבות הישראלית. תשע עשרה נשים מזדקנות עם פיגור שכלי רואיינו במחקר זה. כולן גרות בסידורי מגורים שונים בתוך הקהילה.
מספר רב של היבטים עלו מתוך הראיונות עמן, כאשר עיקרם נאספו לכדי חמש תמות מרכזיות. התמה הראשונה מדגישה את חשיבות העבודה בעיניהן של נשים אלו ואת חוסר רצונן לפרוש לפנסיה בגיל המבוגר כשאר האוכלוסייה. מקום העבודה בחייהן של הנשים הוא רם ונעלה, הוא מספק להן עניין בחיי היומיום שלהן, מרחיב את מעגלי החברים ומאפשר תעסוקה בחלק ניכר של שעות היום. רב הנשים אמרו שהן רוצות לעבוד עד גיל מאוחר מאוד וחלקן אף רוצות לעבוד לעד. חלק מהנשים דברו על התאמות שונות במקומות העבודה, כמו הפחתת שעות העבודה, על מנת להתאים את העבודה ליכולותיהן בגיל זה.

התמה השנייה מביאה את תחושותיהן של הנשים בנוגע להזדקנות שלהן. קיים פחד מפני העתיד לבוא, שלעיתים נדמה שפחד זה טמון בסטריאוטיפים אודות הזקנה. הנשים מתייחסות בעיקר למאפיינים החיצוניים של הזקנה ורואות לרב באשה הזקנה כאישה נזקקת וחולה. הן מעדיפות לא להיכלל כיום בהגדרת הזקנה, למרות שמתחילות לחוש הידרדרות פיזית במצבן וירידה ביכולות.

התמה השלישית מתמקדת בתחושתן הכוללת של הנשים שלא תמיד מאפשרים להן לעשות את שברצונן לעשות. חוסר השליטה בתחומים נרחבים ועיקריים בחייהן של הנשים חזר בהרבה ראיונות. נראה שהצוות והמשפחה קובעים לנשים אלו דברים רבים בחייהן, לעיתים הן מסכימות עם החלטות אלו ולעיתים הן מוחאות עליהן, אולם כמעט תמיד הן מקבלות אותן בהכנעה. התחומים אשר בלטו בחוסר השליטה של הנשים הם: מקום המגורים, השותפה לחדר והשליטה בכסף.

התמה הרביעית מדגישה את חשיבות הזוגיות בחייהן של נשים אלו. עשר נשים מתוך הנשים המרואיינות נמצאו בזוגיות. כולן מדגישות את חשיבות בני הזוג, אשר הפכו להיות לחבר הכי טוב שלהן, נמצא שם עבורן ומשמש משענת חזקה וחשובה. בריאותם של בני הזוג מדאיגה לעיתים את הנשים וחייהן מושפעים מתנודות במצב בני זוגן. החל ממעברי דירה שיתאימו לבני הזוג (דירה פחות עצמאית או בקומה שונה) וכלה בשמחתן הפנימית ביומיום.

התמה החמישית והאחרונה מתמקדת בתפיסתן החיובית של הנשים את עצמן. רב הנשים המרואיינות רואות את עצמן באור חיובי. הן מגדירות את בריאותן כטובה, גם אם מחלות שונות פוקדות אותן והן לוקחות כדורים באופן קבוע, ולרב הן מדרגות את בריאותן כטובה יותר מבריאות חבריהן באותו גיל. בנוסף, הן רואות את עצמן כשולטות על חייהן, לוקחות החלטות לבד, פותרות בעיות וכעושות את אשר ברצונן לעשות, גם אם לעיתים הצוות והמשפחה הם אלו המחליטים עבורן.

השוואה נערכה בין הממצאים במחקר הבינלאומי לבין הממצאים במחקר הנוכחי. נראה שישנם תחומים רבים בהם אנחנו דומים לעולם ובכל זאת קיים ייחוד אופייני לחברה הישראלית, אשר מושפע מהערכים ומהמדיניות כאן. תחום אחד אשר בלט בו ההבדל הוא מקום המשפחה בחייהן של נשים אלו. הנשים יותר בקשר עם משפחתן, נפגשות איתם והמשפחה לוקחת חלק חשוב בחייהן, לעומת ברב הארצות שנחקרו בעולם, שם הקשרים משמעותיים פחות, והפגישות נערכות בתדירות נמוכה יותר. המדיניות של משרד הרווחה, המוסד לביטוח לאומי והעיריות המקומיות גם כן משפיעים על הנשים כאן ועל ההבדלים בעיקר בתמיכה הכלכלית בנשים אלו בארץ. דוגמא אחת לכך היא תשומת לב מיוחדת לשעות הפנאי של נשים אלו. הנשים בארץ הולכות ליותר

חוגים, היות ומוקדשים כספים במיוחד לתחום זה. גם חוק ביטוח בריאות ממלכתי הינו גורם חשוב בהבדלים ביננו לעולם, היות וכל משתתפות המחקר כתושבות מדינת ישראל מכוסות על ידי חוק זה, יש להן גישה יותר פתוחה לבדיקות תקופתיות, טיפול רפואי הולם ותרופות בסל הבריאות. בארצות אחרות בעולם, הנשים מגיעות לפחות בדיקות, לוקחות פחות תרופות ומקבלות פחות טיפול רפואי.

תמונת הזדקנותן של נשים עם פיגור שכלי הינה מורכבת וחיובית. הן חיות מתוך שמחה, גם כשהן חוות קשיים רבים בדרך. לאחר התמודדות של חיים שלמים עם היותן נשים עם פיגור שכלי בחברה תחרותית ושיפוטית כמו שלנו, כיום ישנה התמודדות נוספת עם אתגרי הזקנה המופיעים בחייהן. האופטימיות שלהן, גישתן החיובית כלפי החיים ותפיסתן העצמית החיובית עוזרת להן להתגבר על הקשיים הנקרים בדרך. כיום כוללים קשיים אלו את ההתמודדות עם בעיות בריאות שלהן ושל היקרים להן, אבדנים של אנשים יקרים, הפחד מפני הלא נודע בזקנה, חוסר אוטונומיה, התמודדות עם תחושת חוסר כוח ועייפות ועוד. עולמן של נשים אלו הוא מלא ועשיר בתוכן. עבודתן חשובה להן מאוד ותופסת חלק ניכר מהיום שלהן; פעילות הפנאי ענפה ורובן נמצאות בחוגים רבים; יש להן לפחות חברה אחת טובה וחברים רבים נוספים ממסגרת העבודה והמגורים; מחציתן נמצאות במערכת יחסים זוגית; לרובן יש משפחה תומכת המעורבת בחייהן; וצוות שלרב קשוב להן ונמצא שם עבורן.

כאשר מסתכלים על חוויותיהן של נשים מזדקנות עם פיגור שכלי בתוך מסגרת של תיאוריות של הזדקנות מוצלחת ניתן להגיד שבהיבטים מסוימים מצפה להן עתיד מבטיח ובהיבטים מסוימים פחות. אך כמעט כל היבט ניתן לשנות עם התכווננות נכונה והבנת חשיבות הדבר.

מודל ההזדקנות המוצלחת של רו וקהן (Rowe & Kahn, 1997, 1999), מדבר על כך שזקנה מוצלחת מתרחשת במפגש בין בריאות, תפקוד ועניין מלא בחיי היום יום. נראה שמרכיב הבריאות הוא היחיד שנמצא בעוכריהן של נשים אלו. הן לרב מתפקדות ברמה עצמאית ויש להן עניין מלא ביום יום הן בעבודה, הן בפעילות הפנאי והן עם החברים. חשוב להגביר את המודעות לאורח חיים בריא ולמניעה ושמירה על הבריאות. ברמת התפקוד לנסות לשמור על המיומנויות דרך תוכניות הקידום. בנוסף, ניתן להגביר את העניין בחיי היום יום על ידי העמקת החברויות, התאמת העבודה גם בגיל המבוגר והתאמה והרחבה של החוגים.

תיאוריה נוספת של הזדקנות מוצלחת מביאה את המושג חוסן נפשי כמושג מפתח. חוסן נפשי (resilience) מוגדר כיכולת האדם להתמודד עם מצוקה. חוסן נפשי משקף שילוב של מאפיינים פנימיים כמו חוזק פנימי או חוללות

עצמית ומאפיינים חיצוניים, כמו תמיכה חברתית העוזרת להתמודד עם תנאי החיים. חוסן נפשי נוצר כאשר האדם מתמודד עם אירועים קשים בחייו ומצליח להתגבר עליהם, רוב אירועי החיים הופכים כך לשגרתיים, ורק מעטים מהם מהווים גורם לחץ. נראה שנשים אלו עברו לא מעט בחייהן, הן התמודדו כל החיים עם מגבלה בתוך החברה הביקורתית והתחרותית בה אנו חיים. בנוסף, הן התמודדו עם אירועי חיים שונים, כמו יציאה מהבית למסגרת חוץ ביתית, מות אחד ההורים ותחלופה רבה במקומות העבודה. מעבר לכך, הנשים הללו חיות בתקופה של שינויים מדיניים ורעיוניים תמידיים, אשר השפיעו על חייהן בצורה ישירה, החל ממעבר מבית למוסד וחזרה למגורים בקהילה וכלה במידת העצמאות אשר התאפשרה להן במהלך השנים. נראה שדרך התמודדויות רבות ולא פשוטות אלו הנשים פיתחו חוסן נפשי, דבר אשר מקל עליהן בזקנתן.

מונח תיאורתי נוסף הוא 'איכות חיים' אשר הינו מונח הוליסטי, הכולל טווח רחב של חוויות. גישת איכות החיים מבוססת על גישה הומניסטית, המדגישה את האחדות האנושית ואת הפוטנציאל של כל אחד ואחת לפתח את עצמו. המונח 'איכות חיים' על פי שאלוק (Schalock, 2004) הוא מונח המשקף את רצון הפרט לתנאי חיים המתייחסים לשמונה מימדים מרכזיים של חייו: רווחה נפשית, יחסים בין-אישיים, רווחה חומרית, פיתוח אישי, רווחה פיסית, נחישות עצמית, שילוב חברתי וזכויות. נראה שבמחקר זה חלק מהמימדים מתקיימים לטובתן של הנשים וחלק לא. באופן כללי, רווחה נפשית, יחסים בין-אישיים, פיתוח אישי ורווחה פיסית מתקיימים אצל רב הנשים במידה זו או אחרת. נשים רבות הביעו את חוסר שביעות רצונן ממצבן הכלכלי, והדגישו שהיו רוצות יותר כסף. שילובן החברתי בקהילה אינו תמיד מוחלט וכמעט תמיד חברותיהן הינן בעלות מגבלה גם כן והחוגים אשר הן הולכות אליהם נמצאים בתוך סידורי המגורים שלהן ולא במתנ"ס המקומי. נחישות עצמית מתקיימת באופן חלקי, כל אישה לפי אופייה הייחודי. אך עמידה על זכויות כמעט ולא מתרחשת. פניטש (Panitch, 1983) ציין שלוש זכויות של אנשים עם לקויות: הזכות לפעילות משמעותית, הזכות לעצמאות רבה ככל האפשר והזכות להשתתף בקבלת החלטות המשפיעות על חייהם. נראה ששתיים מהזכויות מופרות מידי יום עבור נשים אלו. בעלי סמכות מחליטים עבורן החלטות רבות בחייהן וקולן לא נשמע אצל קובעי המדיניות.

לסיכום, מחקר זה מביא את חוויותיהן של נשים מזדקנות עם פיגור שכלי במילותיהן שלהן. כמעט כולן ספרו שהן מאושרות ולרב אופטימיות בנוגע לחייהן. אך כשבודקים לעומק, עדיין ישנם גורמים רבים המעיבים על חייהן כעת. אם נשמע את קולן ונבין את שהן רוצות להגיד לנו, הרי שניתן יהיה להגדיל את סיכוין וסיכויי אוכלוסיית הפיגור השכלי בכלל להזדקנות מוצלחת.

השלכות יישומיות –

הזדקנות מוצלחת אצל נשים עם פיגור שכלי יכולה להתרחש, אך הדבר מצריך שינויים מסוימים. שינויים אלו יקרו רק עם קובעי המדיניות יחליטו שהדבר חשוב דיו על מנת להתאמץ, להשקיע מחשבה ואף כספים נוספים בתהליך, ולערוך שינוי משמעותי ואמיתי. לאור הממצאים והדיון ניתן להמליץ על מספר כיווני פעולה עתידיים:

בחירה חופשית הינה בעלת חשיבות עליונה על מנת לאפשר איכות חיים לנשים אלו בכל גיל. כדי שבחירה מעין זו תתאפשר על הצוותים במסגרות הדיור והתעסוקה לשחרר חלק מסמכויותיהם. חשוב להגדיל את מרחב הבחירה בכמה שיותר תחומים בחייהן של הנשים הללו ואנשים עם פיגור שכלי בכלל, עד כדי בחירה חופשית לחלוטין. כמובן להתחשב בגבולות הברורים של סיכון בריאותם, בטיחותם וביטחונם של אנשים אלו, אשר עדיין נמצאים באחריות המסגרות. אחת הבחירות עליהן דובר בממצאים היא אפשרות הבחירה בשותף/שותפה לדירה. תמיד ישנם אילוצים מערכתיים אשר מקשים על בחירה זו, אך אם נבין לעומק את החשיבות של בחירה משמעותית זו, הרי שניתן יהיה להתגבר על המכשולים בדרך ולהתחשב יותר בדעתם של האנשים. עוד נושא אשר עלה מתוך הממצאים הוא הכנסת חיית מחמד לדירה אם הדייר רוצה בכך ויכול לטפל בה. באוכלוסייה כולה נעשו מחקרים רבים אודות תרומתן של חיות המחמד לבני הגיל השלישי. הן מסבות אושר רב ואופטימיות לבעליהן ומפיגות את תחושת הבדידות, הדיכאון והחולי. אין סיבה שאוכלוסיית האנשים בעלי הפיגור השכלי לא יוכלו ליהנות מחיות מחמד רק כי הם גרים במגורים שאינם באמת שלהם. אם נרצה שהדירה שהם גרים בה תהפוך לבית עבורם, הרי שבחירות מעין אלו, המתרחשות באופן יומיומי, חייבות להיות חלק מה"אני מאמין" של השירותים לאוכלוסייה זו.

תכוניות קידום הן חלק מהעבודה השיקומית בכל המסגרות בהן ישנם אנשים עם פיגור שכלי, דבר אשר משרד הרווחה מחייב. קל יותר להתרכז בעבודה על מיומנויות יומיום ובעבודה על החלק התעסוקתי, מאשר לתת מקום למיומנויות חברתיות ולהתפתחות אישית. מחקר זה ומחקרים אחרים מדגישים את חשיבות החברים בגיל המזדקן. אך ללא הכנה לכך ובניית מערכות יחסים לאורך השנים, הדבר לא יוכל להתרחש בגיל הזקנה. חלק מהאנשים עם פיגור שכלי זקוקים להכוונה ולימוד של מיומנויות חברתיות, לימוד דרך בניית קשרים ולימוד השמירה עליהם על מנת להיות חברים האחד של השני. דגש נוסף בממצאים היה על חשיבות הזוגיות בגיל השלישי. גם שם, ללא תמיכה והכוונה יהיה קשה לאנשים אלו לבנות זוגיות ולשמור עליה לאורך השנים. תוכניות הקידום יכולות לתת מענה גם להתנהלות הכלכלית. נראה שהנשים

לא רק שאינן שולטות על כספן, אלא גם לא מודעות לכסף הנמצא ברשותן והמגיע להן. לימוד מיומנויות אלו יכול להוות עוד דרך לחתירה לעצמאות ולבחירה חופשית.
הנושא הכספי הוא נושא חשוב לכולנו, אך דווקא הוא בעוכריהן כיום. הכסף הנזיל שברשותן לא מאפשר לנשים אלו לקנות את שברצונן והדבר מגביל אותן מאוד. 20% מקצבת הביטוח הלאומי נשארת בידי האפוטרופוסים של אנשים עם פיגור שכלי, כסף אשר לא תמיד מגיע לידיהם. חשוב שסכום זה יהיה אצלם על מנת לאפשר להם עצמאות כלכלית מסוימת. מעבר לכך, המשכורות אשר הם מקבלים הן זעומות ומגוחכות, וחייב להתרחש שינוי משמעותי בעניין.
שינוי מהותי נוסף צריך להיעשות בתחום העבודה. הנשים הביעו את דעתן בנוגע לפרישה, ורובן רוצות להמשיך לעבוד עד גיל מאוחר או לעד. חשוב להתייחס באופן אישי לכל אדם ואדם לפי יכולותיו ורצונותיו, ולאפשר לאלו שרוצים להמשיך לעבוד, עבודה המותאמת להם. אחת ההתאמות היא צמצום שעות העבודה לכ-4,5 שעות. התאמה נוספת היא סוג העבודה, במחקר זה נראה שעבודה יצרנית משמעותית יותר מאשר עבודה אוטומטית של מיון או אריזה. בנוסף, עבודה הכרוכה בטיפול באדם אחר, הנזקק יותר מהם, נראית משמעותית במיוחד, אך דרוש מחקר נוסף בנושא. מאוד חשוב להתאים מסגרת גם לאנשים אשר אין ביכולותיהם להמשיך לעבוד. ניתן לחשוב על מסגרת המקבילה למרכזי יום לקשישים בקהילה ולהתאימה לאוכלוסייה.
ניתן היה לראות באופן ברור במחקר שפעילות הפנאי בחייהן של נשים אלו הינה ענפה וברוכה. אך רובן לקחו חלק בפעילויות פנאי המתרחשות בתוך המסגרות עצמן ולא בקהילה. היות ושילוב בקהילה הינו אחד הקווים המנחים של המדיניות כיום, הרי שהשתלבות בחוגים בקהילה יכולה לפתוח תחומים רבים נוספים אשר יתרמו להתפתחות האישית. בנוסף, ייתכן וייבנו מערכות יחסים חדשות עם האוכלוסייה הרגילה. הדבר ישרת גם את שאר האוכלוסייה ובראייה אופטימית, יביא להגברת המודעות ולקבלת השונה. מובן שהמלצה זו לא מתאימה לכל אדם עם פיגור שכלי וישנם אנשים אשר ירצו להמשיך להיות בקבוצת השווים שם הם מרגישים בנוח ולא מאוימים. אך אין הדבר אומר שלא ניתן לחשוב על כך, ולהתאים זאת לחלקם.
אחת המסגרות פתחה חוג רייקי, דבר שהעצים מאוד שתיים מהמשתתפות בו. פתיחת חוגים שונים מתוך תחום הרפואה האלטרנטיבית יכולה להביא להתפתחות אישית גבוהה יותר ואף לפתוח אפיקי עבודה חדשים. מובן שישנן מגבלות אתיות שנהיה חייבים לתת עליהן את הדעת בבוא הזמן.
נראה שבמערכי דיור ובמסגרות תעסוקה נותנים דגש רב על הסבר אודות שמירה על הבריאות, אורח חיים נכון ומניעת מחלות. אך עדיין אין מערך

מסודר לכך המוכלל בכל המסגרות. מערך מעין זה יצטרך להבנות תוך שיתוף אנשי מקצוע רבים, כגון: דיאטנית, מרפאה בעיסוק, פיזיותרפיסט, עובדת סוציאלית, פסיכולוג ומורה לחינוך מיוחד. רק הבנייה נכונה וממוקדת של מערך מעין זה, כולל הנגשה של כל החומר התיאורטי והיישומי לאוכלוסייה זו תביא להבנת חשיבות הנושא ושמירה על הבריאות.

נראה שבארץ ישנה פחות פתיחות לתוספי תזונה לאוכלוסייה זו, דבר שיכול להביא למניעה של מחלות בעת זקנה ולשמירה על המצב הקיים. גם פתיחות לרפואה אלטרנטיבית יכולה להביא אולי להפחתה בכמויות התרופות שאוכלוסייה זו נוטלת מידי יום ושהינה חשופה לתופעות לוואי הרבות של תרופות אלו.

בנוסף על ההסברים בתחום הבריאות חשוב הסבר כולל לגבי הזקנה ותהליך ההזדקנות. נראה שהפחד מתהליך ההזדקנות שהינו פחד טבעי עבור כולנו, נובע באוכלוסייה זו מחוסר ידיעה על העומד לבוא ומסטריאוטיפים התופסים את האדם הזקן כחולה ונזקק. ברור עמדות עמם והסבר מקיף אודות תהליך ההזדקנות ייתכן והיה מפחית את הפחד מתהליך זה ומביא להתמודדות טובה יותר עם שנות הזקנה.

נשים מזדקנות עם פיגור שכלי מדברות על תחושותיהן ומחשבותיהן לגבי חייהן כעת ורצונותיהן לעתיד. גם אם הדברים נאמרים לעיתים בלחש, באיטיות, בדיבור לא ברור, בחוסר בהירות, חשוב לשמוע אותן. אם רק תהיה לנו הסבלנות לכך, נלמד מהי הדרך הנכונה עבורן, בנושא הזקנה ובכל נושא אחר הנוגע לחייהן. יש להן מה להגיד ונותרנו רק אנחנו, אנשי המקצוע, לשמוע את דעתן ולקחתה בחשבון. ניתן להתחיל מלשמוע את דבריהן בנושא הזקנה מתוך הממצאים במחקר זה, אך חשוב שבסופו של דבר נציגות ונציגים בעלי פיגור שכלי יגיעו גם לשולחן קובעי המדיניות ודעתם תשמע גם שם. הם צריכים להיות אלו השותפים להחלטות לגבי חייהם.

לסיום, המלצותיי נאמרו מתוך ממצאים של מחקר זה ושל הכרות מהשטח עם תחום הפיגור. אך חשוב לציין שגם אני אינני יכולה להבין עד הסוף את תחושותיהן של נשים אלו היות ואינני מתמודדת עם מגבלה דומה. לכן אני רואה חשיבות מכרעת בבניית תנועה לסנגור עצמי של אנשים עם פיגור שכלי, שתלחם על זכויותיהם של אנשים אלו ותביא לשינוי מהותי והכרחי במדינתנו מתוך הבנה אמיתית ודאגה למצבם.

תחושת הצמיחה האישית והאושר הסובייקטיבי של אימהות לנוכח נכויות, התפתחותיות שונות של ילדן- תרומתם של התקשרות, תמיכה חברתית ותחושת אשמה ובושה

איילת קליין יעקובי, אוניברסיטת בר אילן, 2011
בהנחיית : ד"ר ליאורה פינדלר

הדחק הכרוך בגידולו של ילד עם נכות התפתחותית אינו בר חלוף ומלווה את בני המשפחה לאורך מהלך חייהם. לנוכח דחק זה יש הורים אשר כורעים תחת העומס ומתקשים להתמודד בעוד אחרים מסתגלים לאחר תקופה של משבר ואף מדווחים על תחושות של צמיחה אישית ואושר סובייקטיבי.
בספרות מוזכרים גורמים שונים הקשורים להסתגלותם של הורים לילדים עם נכויות ולאפשרות הצמיחה האישית מתוך מצב דחק זה, ביניהם משאבים פנימיים כגון התקשרות, משאבים חיצוניים כמו תמיכה חברתית נתפסת ורגשות כמו אשמה אשר עשויה ללוות את חווית ההורות.
אחת השאלות הנשאלות תדיר היא האם לנוכח נכויות התפתחותיות שונות של הילד יימצא הבדל בין תחושותיהן של אימהות. השלכות נכותו של הילד על אימו, תוך בחינת ההבדלים שבין ארבעה סוגי נכויות שונים (אוטיזם, פיגור שכלי, שיתוק מוחי, חירשות), נבדקו במחקר הנוכחי על פי הגישה הנון-קטגורית. גישה זו טוענת שהמשאבים האישיותיים של האם, כמו גם מאפייניו של הילד ותפקודו (בהתאם למצופה מגילו) הם אלה שישחקו תפקיד מרכזי בהבנת מצבה הפסיכולוגי של האם ולאו דוקא האבחנה הספציפית של הילד.
המחקר הנוכחי נועד לבחון את קווי הדמיון והשוני בתחושת הצמיחה והאושר הסובייקטיבי ואת תרומת הדחק הכללי והספציפי, אוריינטציית ההתקשרות, התמיכה והאשמה לצמיחה ולאושר בקרב אמהות לילדים עם נכות פיסית, שכלית, תקשורתית וחושית, באמצעות הגישה הנון-קטגורית.
אוכלוסיית המחקר כללה 191 אימהות לילדים (3-7) עם נכות התפתחותית מארבע קבוצות נכות שונות (אוטיזם, פיגור שכלי, שיתוק מוחי או חירשות) שלכל אחת מהן אפיונים שונים ומגבלות אחרות. המשתתפות התבקשו לענות על שאלונים של התקשרות (Brennan, Clark, & Shaver, 1998), תמיכה (Zimmet, Dahlem, Zimmet, & Farley, 1988), דחק ספציפי (Peterson, 1983), דחק כללי (Cohen, Kamarck, & Mermelstein, 1983), אשמה ((Tangney and Dearing, 2002, צמיחה (Tedeschi and Calhoun, 1996) ואושר (Lyubomirsky & Lepper, 1990).

ממצאי המחקר מצביעים על הבדלים בין הקבוצות במימדי ההתקשרות ובדחק הספציפי ועל היעדר הבדלים בין הקבוצות במשאבים ורגשות של אימהות על פי סוג הנכות של הילד. ממצאים אלו מחזקים את הגישה הנון-קטגורית.
עוד נמצא כי צמיחה ואושר, על אף הדמיון ביניהן, הן שתי איכויות נפרדות שאינן תלויות אחת בשנייה, מתקיימות במישורים מקבילים ונתרמות על ידי מאפיינים אחרים בקרב אימהות לילדים עם נכות התפתחותית. בעוד שרמת האושר נובאה על ידי רמת הדחק הכללי, רמת האשמה, ההימנעות והחרדה בהתקשרות ורמת התמיכה החברתית, לצמיחה תרמו חומרת הנכות, רמת ההימנעות בהתקשרות והתמיכה חברתית. לבסוף נמצא כי אשמה תכונתית, על אף שעשויה להוות רגש התורם לרגשות חיוביים אחרים, בקרב אימהות לילדים עם נכויות התפתחותיות תרמה לרמות נמוכות של תחושות צמיחה ואושר.
מממצאי המחקר הנוכחי נראה שמומלץ לאנשי המקצוע להתמקד בשילוב בין מאפייניה הייחודיים של הנכות לבין מאפייני המשפחה הספציפית של הילד ולא להסתפק באבחנה הספציפית לניבוי ההשלכות קצרות וארוכות הטווח על האם והמשפחה.

השלכות יישומיות –
המחקר הנוכחי מדגיש את חשיבות המעבר מתפיסת עולם על פי המודל הרפואי הרואה באבחנה מוקד עיקרי לטיפול, לתפיסת עולם על פי המודל החברתי התואמת את ערכי הגישה הנון-קטגורית ומתייחסת למאפיינים ייחודיים באישיות האדם ולמשאבים העומדים לרשותו אשר להם חשיבות יתרה בתפיסתו את מצבו הרפואי ואת השלכותיה של נכות או מחלה על תחושותיו.
הבנות אלו תורמות מחד להבנת משמעותם של המאפיינים הפסיכו-סוציאליים של האדם כמקור ראשוני להערכה מקצועית לגבי השלכות הנכות על האם, אך מאידך דורשות פיתוח אסטרטגיות עבודה המבוססות על תפיסת עולמה האישית ועל המארג האישי של חייה ללא קשר הכרחי לאבחנה של ילדה.
באופן יישומי, ניתן יהיה לעשות זאת על ידי הפחתת ההתמקדות של אנשי המקצוע במהותה של האבחנה הספציפית ובמקום זאת הדגשת השילוב בין מאפייניה הייחודיים של הנכות לבין מאפייני המשפחה הספציפית של הילד.
כמו כן, לצד ההכרה בחשיבות הפסיכולוגיה החיובית, עולה קרנם של רגשות חיוביים והשימוש בהם בעיתות משבר, אולם מחקר זה מדגיש כי לצד גישות תיאורטיות הרואות באשמה כרגש בעל אוריינטציה חיובית, נדרשת עבודת שטח אשר תסייע לאימהות להיעזר ברגש האשמה שלהן כמנוף לתחושות חיוביות. היכרותם של אנשי המקצוע עם מורכבותו של רגש האשמה תוכל

לנתב את האימהות להיתרם מן האספקטים החיוביים ולהפחית את עוצמתם של האספקטים השליליים של רגש זה.

ממצאי המחקר הנוכחי שופכים אור נוסף על ייחודיותם של תחושות כגון צמיחה ואושר ומחדדים את חשיבותם הרבה בקרב אימהות לילדים עם נכויות התפתחותיות. ליכולת ההבחנה של אנשי המקצוע בדמיון ובשוני שביניהן וכן ליכולתם להעצים את המשאבים הייחודיים התורמים לכל אחת מהתחושות הללו ישנה חשיבות רבה העשויה להיטיב עם אוכלוסיה זו.

כך למשל, משאב התמיכה החברתית שנמצאה תרומתו הרבה לביסוס תחושות חיוביות אלה בקרב אימהות לילדים עם נכות התפתחותית מדגיש את חובתם של אנשי המקצוע לסייע בכינון מעגלי תמיכה רבים ככל האפשר עבור האם, הן על ידע חיזוק מעגלי תמיכה קיימים (משפחתיים, זוגיים) והן על ידי יצירת מעגלים המהווים עבורה קרקע פורייה לשימוש במערך תמיכה מחודש (קבוצת הורים).

תפיסת איכות החיים של אנשים עם פיגור שכלי המתגוררים במסגרות מגורים שונות

סיגל לויטה-ברנשטיין, אוניברסיטת תל אביב, 2011
בהנחיית : פרופ׳ ריקי סויה

רוב האנשים המבוגרים עם פיגור שכלי בישראל ממשיכים לגור בבית המשפחה, אולם מיעוט לא מבוטל של אוכלוסיה זו מתגוררים במסגרות חוץ-ביתיות. קיימות מסגרות מגורים שונות המיועדות לאנשים עם פיגור שכלי, לדוגמא מעון פנימייה, בית קבוצתי ודירות. מסגרות אלו מספקות לדרים בהן מגוון רב של שירותים ומהוות חלופה לבית המשפחה. המסגרות נבדלות זו מזו בהגדרות הפורמאליות שלהן, דוגמת מספר הדיירים המתגוררים בכל מסגרת, ובמאפייניהן, למשל מאפיינים פיזיים והמדיניות הנהוגה במקום. אחד הקריטריונים להעריך מסגרות לאנשים עם פיגור שכלי הוא איכות החיים של האנשים המתגוררים בהן. המושג איכות חיים נהייה למרכזי בתחום השיקום לפני כעשרים שנה, והבטחת איכות חיים לאנשים עם מוגבלויות הפכה ליעד הראשי של שירותים עבור אוכלוסיה זו.
ההנחה היא שאיכות גבוהה יותר של מסגרת המגורים תניב תפקוד ואיכות חיים גבוהים יותר של הדיירים (Haller, 2002). בשנים האחרונות, חוקרים החלו לבחון את ההשפעה של מגורים בסוגים שונים של מסגרות דיור על רווחתם של אנשים עם פיגור שכלי (Haller, Miller & Factor, 1998). לאחרונה נטען כי לא היות המסגרת קהילתית או מוסדית מהווה את המדד ליכולת של מסגרת זו לקדם את דייריה, אלא איכות השירותים שניתנים בה. ישנה אפשרות, גם במסגרות מוסדיות, לבסס את השירותים על צורך ובחירה (Mcternan & Ward, 2005). מחקרים שבדקו את הגורמים המרכזיים לשביעות רצון של דיירים ביחס למסגרות מגורים מעידים כי אם יינתן דגש רב יותר לאיכויות דוגמת מסגרות מגורים שדומות יותר בצורתן לבית, חופש פעולה ובחירה, פעילויות יומיות, מדיניות שמעודדת אינדיבידואליזציה וגישה הממוקדת יותר בפרט, תגבר שביעות רצונם של הדיירים (Rourke, Grey, Fuller & Mcclean, 2004).

השערות המחקר

1. תפיסת איכות החיים של דיירי הדירות המוגנות בקהילה תהיה גבוהה מזו של האנשים המתגוררים במסגרות הדיור האחרות: מעון פנימייה, בית קבוצתי ובית המשפחה.

2. קיים קשר בין המדיניות הנהוגה במסגרת בה מתגורר הפרט לבין תפיסת איכות החיים שלו. תפיסת איכות חיים גבוהה של הדיירים תהיה גבוהה יותר במסגרות אשר מעניקות פרטיות לדייריהן, מאפשרות להם השתתפות בקבלת החלטות, לא מתייחסות בקשיחות להפרת נהלים ובהן קיימת גמישות בסדר היום של הדיירים.
3. קיים קשר בין המאפיינים הפיזיים של המסגרת בה מתגורר הפרט לבין תפיסת איכות החיים שלו. תפיסת איכות החיים של הפרט תהיה גבוהה יותר בקרב דיירים במסגרות בעלות מאפיינים פיזיים הנחשבים "טובים" (מבחינת נוחות ואסתטיקה, בטיחות, אטרקטיביות, גודל פיזי, פרטיות, מיקום גיאוגרפי ונגישות לבעלי מוגבלויות פיזיות), בהשוואה למסגרות שאינן מאופיינות כך.
4. מבין כל המנבאים – משתני המסגרת, משתני הרקע (גיל, תעסוקה, מצב בריאות) וקשר עם המשפחה, המשתנה שיסביר בצורה הטובה ביותר את תפיסתו של הפרט את איכות חייו יהיה המדיניות הנהוגה במסגרת.

בין הממצאים העיקריים, נמצא הבדל מובהק בממוצע תפיסת איכות החיים בין מעון-פנימייה לבין דירה, כאשר המרואיינים דיווחו על איכות חיים גבוהה יותר בדירה. הבדל מובהק בממוצע תפיסת איכות החיים בין מעון פנימייה לבין בית המשפחה, כאשר המרואיינים דיווחו על איכות חיים גבוהה יותר בבית המשפחה. נמצא שככל שהמדיניות הנהוגה במסגרת בה מתגורר הפרט פחות מאפשרת, תפיסת איכות החיים של המרואיין או המרואיינת נמוכה יותר. ככל שהמאפיינים הפיזיים של המסגרת "טובים" יותר – הדיירים תופסים את איכות חייהם כטובה יותר. נמצא הבדל המובהק בין דיירים שגרים במסגרות דיור ציבוריות לבין אלו שגרים במסגרות פרטיות, כאשר איכות חיים של דיירי המסגרות הציבוריות גבוהה יותר. נמצא כי כאשר מפקחים על כל המשתנים האחרים – תפיסת איכות החיים מוסברת באופן מובהק רק על-ידי מדיניות המסגרת.
למחקר זה השלכות יישומיות ומחקריות. ממצאי המחקר מדגישים את ההשפעה שיש למסגרת המגורים ומאפייניה על תפיסת איכות החיים של הפרט. ממצאים אלה עשויים לסייע לתכנן שירותים מתאימים יותר ולשפר את השירותים הקיימים. אנשי צוות במסגרות יכולים לקחת את הממצאים המצביעים על קשר בין תפיסת איכות חיים גבוהה של דיירים לבין מדיניות מאפשרת של המסגרת לתשומת לבם ולבצע שינויים במדיניות, תוך הכנסת אלמנטים המאפשרים יותר בחירה והשפעה לדיירים. ממצאי המחקר תומכים בתופעה הגדלה והולכת בשנים האחרונות, ובה חלק ממעונות הפנימייה פתחו

"שלוחות" בקהילה – בתים קטנים המיועדים למספר קטן של דיירים החיים בתנאים פחות מגבילים. נראה כי פתרון זה, של הוצאת דיירים המתפקדים ברמה גבוהה אל מחוץ למעון-הפנימייה הוא חיובי ועשוי להשפיע לטובה על איכות החיים. בהמשך לכך, על קובעי המדיניות לעודד פתיחת "שלוחות" למעונות-פנימייה.

הממצאים הקשורים לקשר בין תפיסת איכות החיים לבעלות על מסגרת המגורים, המעידים על עדיפותן של מסגרות ציבוריות, חשובים במיוחד בתקופה הנוכחית, כאשר מגמת הפרטת שירותי הרווחה בארץ נמצאת בעיצומה. יש להמשיך ולערוך מחקרים אשר ישוו מסגרות המופעלות על-ידי גורמים שונים, ולהעריך כיצד הפרטה משפיעה על איכות החיים של הפרט. אם מחקרים נוספים יעלו ממצאים דומים, רצוי שקובעי המדיניות ייקחו את הדבר בחשבון בבואם להעביר לידיים פרטיות את יתר מעונות-הפנימייה, וכן לבדוק את נושא הבעלות על המסגרות גם בדיור הקהילתי החוץ-ביתי.

תפיסות הורים לבוגרים עם לקויות קוגניטיביות במגזר הערבי את הדיור והמגורים העצמאיים בקהילה

ג׳יהאן אבו שקארה, אונ׳ חיפה, 2011
בהנחיית : פרופ׳ שונית רייטר

בחברה הערבית נושא המגורים בקהילה בקרב אוכלוסיות עם ל.ק. לא נחקר לעומק, והספרות המחקרית בנושא היא מצומצמת מאוד. כאמור, המחקר בארץ נעשה בקרב אוכלוסייה יהודית בעיקר.
עזאיזה (Azaiza, 1995) מסביר, כי השכיחות הנמוכה של השמה חוץ-ביתית או מגורים עצמאיים של בני משפחה בחברה הערבית, נעוצה הן בתפיסה שונה של תפקידי המשפחה ובמערכת הערכים של החברה הערבית והן בעובדה ששירותי השמה-חוץ ביתיים הוקמו רק בשנים האחרונות.
מטרת המחקר הנוכחי הייתה לבדוק את התפיסות, העמדות ודרכי ההתמודדות של הורים לבוגרים עם לקויות קוגניטיביות במגזר הערבי לגבי הוצאת ילדיהם למגורים עצמאיים בקהילה לאחר סיום בית הספר המיוחד. במחקר השתתפו 31 הורים ערבים לבוגרים עם פיגור קל-בינוני, ולקויות נלוות אחרות, שילדיהם סיימו או עומדים לסיים את שנות בית הספר המיוחד. ההורים מתגוררים במחוז חיפה והסביבה, כשרובם גרים בכפרים.
שיטת המחקר הייתה שילוב בין השיטה הכמותנית והאיכותנית, כך שחלק מההורים שמלאו את השאלונים גם רואיינו.
כלי המחקר הכמותני כללו שני שאלונים, שאלון פרטים אישיים ושאלון עמדות אודות שילוב אנשים עם פיגור שכלי בקהילה.

המחקר בחן מספר השערות:

1. ככל שההורים ידגישו יותר את תפקידה וחשיבותה של המשפחה המורחבת (בעניין שילוב הבוגר/ת עם הלקות הקוגניטיבית בקהילה), כך ההורים יהיו פחות מוכנים ליציאה של בנם/בתם למגורים עצמאיים .
2. הורים הגרים באזורים שחסרים בהם מקומות המתאימים (גיאוגרפית ותרבותית) למגורים עצמאיים בקהילה עבור בנם/בתם עם הלקות הקוגניטיבית יהיו פחות מוכנים ליציאה של בנם/בתם למגורים עצמאיים בהשוואה להורים הגרים באזורים שיש בהם מקומות מתאימים למגורים עצמאיים.
3. הורים שבנם/בתם עם הלקות הקוגניטיבית לומד/ת בבית ספר שהאני מאמין שלו דוגל במגורים עצמאיים בקהילה, יהיו יותר מוכנים ליציאה

של בנם/בתם למגורים עצמאיים בקהילה בהשוואה להורים שבנם/בתם לומד/ת בבית ספר שאינו דוגל ביציאה למגורים עצמאיים בקהילה.

4. ככל שמצב הלקות של הבוגר/ת מורכב יותר, כך יביעו ההורים התנגדות רבה יותר לשילוב בנם/בתם במגורים עצמאיים בקהילה.
5. ככל שהבוגר/ת עם הלקות הקוגניטיבית מבוגר/ת יותר, כך יראו ההורים פחות רצון לשילוב בנם/בתם במגורים עצמאיים בקהילה.
6. הורים לבן בוגר שיש לו לקות קוגניטיבית יהיו מוכנים יותר לאפשר לבנם יציאה מהבית למגורים עצמאיים בקהילה מאשר הורים לבת בוגרת עם לקות קוגניטיבית.

המחקר הנוכחי מאשש את ההשערות הנ״ל. נמצא שככל שההורים מדגישים יותר את חשיבות המשפחה המורחבת, כך ההורים פחות מוכנים ליציאה של בנם למגורים עצמאיים בקהילה. בנוסף לכך, נמצא גם שמשפחות הגרות באזורים שיש בהם מקומות המתאימים (גיאוגרפית ותרבותית) למגורים עצמאיים בקהילה עבור בנם/בתם עם הלקות הקוגניטיבית הראו מוכנות רבה יותר ליציאה של בנם/בתם למגורים עצמאיים, בהשוואה להורים הגרים באזורים שאין בהם מקומות מתאימים למגורים עצמאיים (יש לציין שברוב האזורים אין דיור קהילתי).
נמצא שהורים שבנם/בתם בעל הלקות הקוגניטיבית לומד/ת בבית ספר שהאני מאמין שלו דוגל במגורים עצמאיים בקהילה, היו יותר מוכנים ליציאה של בנם/בתם למגורים עצמאיים בקהילה, בהשוואה להורים שבנם/בתם לומד/ת בבית ספר שאינו דוגל ביציאה למגורים עצמאיים בקהילה. ניתן להסיק מהמחקר הנוכחי, שבית הספר יכול לתרום למודעות לנושא, אך בתי הספר שהמליצו להורים על מגורים בקהילה הם מעטים, ובנוסף לכך בתי ספר לא תמיד מצליחים לשכנע את ההורים לשלוח את ילדיהם למגורים עצמאיים.
נמצא גם שככל שמצב הלקות מורכב יותר כך ההורים מראים פחות מוכנות לשילוב בנם/בתם במגורים עצמאיים בקהילה. באופן דומה, נמצא שככל שהבוגר עם הלקות הקוגניטיבית מבוגר יותר ההורים מראים פחות רצון לשילובו במגורים עצמאיים בקהילה .
לבסוף נבדקה סוגיית מינו של הבוגר. נמצא שהורים שיש להם בן בוגר היו מוכנים יותר לאפשר לו יציאה מהבית למגורים עצמאיים מאשר הורים לבת בוגרת, כלומר הורים העדיפו לאפשר לבנים מגורים עצמאיים יותר מאשר לבנות, באופן שתואם את הנהוג בחברה הערבית. יש לציין כי ממצאי המחקר הנוכחי מורכבים ממספר גורמים ועמדות, ואינם חד משמעיים. הדבר מראה עד כמה נושא זה רגיש, וכאן מסתמנת חשיבותו של מחקר זה בחשיפת הלבטים

והקונפליקטים הפנימיים של ההורים בעניין מגורים עצמאיים בקהילה.
על פי הממצאים במחקר הנוכחי הורים ערבים מעדיפים לטפל ולגדל את בנם/בתם עם הלקות הקוגניטיבית בביתם. הבוגרים נשארים תלויים בהוריהם גם בהגיעם לגיל הבגרות והעצמאות. הסיוע לבן או לבת עם לקות קוגניטיבית ממושך מאוד, ועשוי להימשך יותר מחמישים שנים (Essex, Seltzer & Krauss, 1999)
לסיכום, רוב ההורים שנדגמו במחקר הנוכחי מתנגדים לנושא הדיור העצמאי בקהילה עבור ילדיהם, ועמדתם תלויה במספר גורמים כגון: הדעות של המשפחה המורחבת והשפעותיהן על דעות ההורים, אזור מגורים, סוג בית הספר, מורכבות הלקות, גיל הבוגר ומינו ומחסור בשירותים ובמודעות אודות נושא המגורים בקהילה.
לסיום, יוצגו הצעות למחקרים אפשריים נוספים, מתוך מגמה לחקור לעומק את הסיבות הנ"ל ולעודד מחקרים שמטרתם הגברת המודעות ויצירת שינוי בנושא המגורים בקהילה, על ידי קבוצות מיקוד ותוכניות התערבות.

مقدمة

عالم كل انسان ذو تخلف عقلي، ككل انسان آخر، مركّب من تراكم التجارب في المراحل الحياتية المختلفة. الحياة الزوجية هي الاساس للابوة والشيخوخة المرتقبة، كما نأمل جميعنا. في مجموعة الوظائف هذه، تمت دراسة مواضيع مختلفة تتعلق بدورة حياة الانسان ومحيطه.
مؤسسة של"ם، التي تساعد في تطوير الخدمات في المجتمع للفئة ذات التخلف العقلي، تعمل من منطلق الرؤيا أن للانسان ذو الحاجات الخاصة بشكل عام وللانسان ذو التخلف العقلي بشكل خاص، حق اساسي بعيش حياة طبيعية في محيطه الطبيعي، استخدام الطاقة الكامنة فيه والتأقلم في النسيج الاجتماعي، الثقافي والعملي بحسب قدرته واحتياجاته.
وبحسب هذه الرؤيا، تشجع المؤسسة العمل الأكاديمي في مجال بحث التخلف العقلي، بفضل أعضاء لجنة البحث الخاصة بمؤسسة של"ם التي تعمل على تطوير الاستثمار في الشبكات البشرية والأبحاث في موضوع التخلف العقلي.
ليس هنالك شك بأن أهمية الأبحاث في هذا المجال هي كبيرة جدًا، اذ بفضلها يمكن تعميق المعرفة الموجودة، تطوير اتجاهات أبحاث جديدة، المبادرة الى تطوير برامج تدخل ودعم وغيرها.
تؤمن المؤسسة بأن دعمها لأبحاث ووظائف الطلاب في الألقاب المتقدمة معدّة للتأثير على العمل الفعلي لتحضير أسئلة بحث جديدة وذات أهمية والوصول الى جودة حياة أفضل للانسان ذو التخلف العقلي والمحيطين حو'له.
يشرّفنا أن نقدم في هذا الكرّاس ملخصات لستة وظائف رسالات جامعية لطلاب اللّقب الثاني وثلاثة وظائف دكتوراة في أربعة مؤسسات للتعليم العالي: جامعة تل ابيب، جامعة حيفا، جامعة بن غوريون وجامعة بار ايلان.
تم تنفيذ كل هذه الوظائف بمنحة من مؤسسة של"ם.
أسئلة البحث والتقييم في هذه الوظائف أدّت الى فهم، توصيات ونتائج تساهم في المعرفة الاختصاصية وتؤثر على جودة حياة الانسان ذو التخلف العقلي وجودة العمل العلاجي والداعم في الحياة.
كرّاس الملخصات هذا هو وسيلة اضافية لنشر وتسهيل الوصول الى المعلومات الاختصاصية.

نحن نأمل بأن هذه الملخصات ستشجّع قراءة المواد الاختصاصية، واستمرار الأبحاث التي تعنى بتطوير العمل في موضوع التخلف العقلي في جميع المجالات الأكاديمية.

نحن ندعو جميع المعنيين في القيام بأبحاث حول اي موضوع ومجال قد يساهم في تطوير جودة حياة فئة الأشخاص ذوي التخلف العقلي، الى التوجه لمؤسسة של"ם عن طريق موقع الانترنت الخاص بنا: www.kshalem.org.il
نشكر جميع العاملين في مؤسسة של"ם والأكاديمية.
بالنجاح الدائم.

البروفسور تلما كوشنير
رئيسة لجنة البحث في مؤسسة **של"ם**
قسم العلم الاجتماعي الخاص بالصحة،
كلية العلوم الصحية،
جامعة بن غوريون في النقب

السيد ايلي ددون
رئيس ادارة مؤسسة של"ם
رئيس مجلس بيت دغان

السيدة ريبا موسكل
المديرة العامة

نشكر رئيسة لجنة الأبحاث المتقاعدة، **البروفسور بنينا كلاين**، مديرة مركز "بيكر" في جامعة بار ايلان، على ترؤسها بين السنوات 2004- 2010 وعلى مساهمتها الكبيرة في تطوير العمل الأكاديمي في بحث التخلف العقلي.

مفهوم قرار النساء ذوات الذكاء المعياري بالزواج من رجال ذوي تخلف عقلي في المجتمع المسلم في اسرائيل

الهام عزيز زيدان، جامعة حيفا، 2008
تحت ارشاد: الدكتور روني ستريار

يعنى هذا البحث في موضوع زواج النساء المسلمات ذوات الذكاء المعياري برجال ذوي تخلف عقلي في المجتمع العربي في اسرائيل. هذه الظاهرة، ذات الأبعاد الغير معروفة، معروفة لدى العاملين الاجتماعيين الذين يعملون في خدمات الرفاهية في البلدات العربية، الذين يهتمون بالأشخاص ذوي التخلف العقلي وعائلاتهم. مع ذلك، لم يتم بعد بحث هذه الظاهرة. تابع هذا البحث اجراء اتخاذ القرار لدى النساء بالزواج من شخص ذو تخلف عقلي. ركّز البحث على عدد من الأسئلة المتعلقة بالمكانة الاجتماعية والوضع الاجتماعي لتلك النساء عشية اتخاذ القرار، وتوقعات النساء من الشركة الزوجية ومن العائلة الكبيرة، وفي المعنى الذي تعطيه هذه النساء لقرارهن في الوقت الحالي.
انه بحث ذو جودة، تم تنفيذه بحسب طريقة البحث الفينومينولوجي. هذه الطريقة تتلاءم مع بحث المواضيع الاجتماعية المركّبة كهذا الموضوع. يهتم هذا البحث بهذه الظاهرة كما تنعكس في المفهوم الخاص للأشخاص المتورطين فيها. أجري خلال البحث لقاءات مع 12 شخص، من النساء اللواتي تزوجن من رجال تم تشخيصهم كاشخاص يعانون من تخلف عقلي. تم الوصول الى كل تلك النساء عن طريق لجان الرفاهية في القرى العربية المختلفة.
أظهرت نتائج البحث ان قرار النساء بالزواج مرتبطة بالمكانة الاجتماعية المتدنية للنساء العربيات العازبات في العائلة والمجتمع. وقالت النساء المشاركات في البحث بأن قرارهن الزواج برجل ذو تخلف عقلي جاء نتيجة عدة عوامل مثل الضغوطات العائلية، الاجتماعية والنفسية. مع ذلك، لم يتم اجبار معظم المشاركات بالزواج من رجل ذو تخلف عقلي. أضف على ذلك أن تلك النساء اعطين هذا القرار معنى التحرر من القمع الاجتماعي وتعبير عن استقلاليتهن من دون الانحراف عن الحدود الواضحة للجنس والدين التي تجتاح المجتمع العربي المحافظ. وتصف المشاركات في البحث الحياة الزوجية والعائلية الجديدة التي ولدت نتيجة هذا الزواج بالحياة الفريدة من نوعها. هذه الشراكة تتطلب الفهم، الدعم والمعاملة المختلفة بسبب اختلافها.
من الناحية النظرية، كشف البحث عن العقبات النظرية الموجودة حول اتخاذ القرارات بشأن شرح القرارات التي تتأثر بالمتغيرات الثقافية والجنسية الخاصة. وركّز هذا البحث على اجراءات اتخاذ القرار فقط ولم يبحث تأثيرات الزواج على الانسان ذو التخلف العقلي وعلى ذريته. لذلك، ينصح بمتابعة بحث هذه الظاهرة. نتائج هذا البحث مهمة جدًا لذوي الاختصاص التي تهتم بالعمل مع النساء في المجتمع العربي وذوي الاختصاص في مجال التخلف العقلي.

نتائج البحث تدعم الحاجة الى تطوير طريقة عملية، خدمات اجتماعية وسياسات اجتماعية تتلاءم مع الخصائص الاجتماعية، الجنسية والثقافية الخاصة بالنساء في المجتمعات المستثناة في اسرائيل.

نصائح تطبيقية-

نتائج البحث الحالي لها تاثيرات كبيرة على عمل ذوي الاختصاص الذين يعملون في الوسط العربي في مجالين: في مجال مكانة المرأة بشكل عام والمرأة العازبة بشكل خاص، وفي مجال التخلف العقلي.

في كلا المجالين يجب التدخل على صعيدين- على الصعيد الجماهيري والصعيد الفردي. هنالك حاجة الى زيادة الوعي حول أهمية تقوية النساء في الوسط العربي، فتح أمامها امكانيات ومجالات اضافية من التعليم والعمل، والسماح لها بالتعرض بشكل أكبر مع العالم الخارجي. في المجال الثاني، يجب توسيع معرفة النساء المرشحات للزواج من رجال ذوي تخلف عقلي. في هذا المجال، يجب تقوية امكانية القرار الحر، اعطاءهن اجراء اتخاذ قرار لا اجبار فيه.

في الجهة الثانية، يجب تطوير التوعية حول موضوع أهمية قبول الانسان ذو التخلف العقلي ودمجه في المجتمع على المستويات الاجتماعية والعملية المختلفة، وعدم رؤية الزواج كالامكانية الوحيدة لضمان سلامته في المستقبل.

يظهر البحث الحاجة الى التدخل المهني من اجل تحضير الثنائي للزواج اذا كان أحدهما أو كلاهما ذو تخلف عقلي. هنالك في اسرائيل مركز واحد يقدم ثقافة جنسية لذوي التخلف العقلي ويرشدهم في موضوع بناء علاقة حميمة وزواج. هذا المركز يقع في منطقة مركز البلاد وهو بعيد للأشخاص من الشمال، لذلك يقرر معظمهم التخلي عن هذه الفكرة وعدم الاستفادة من هذه الخدمة. العديد من العائلات اللواتي يحتجن الى مساعدة لا يعرفن عن وجود هذه الخدمة. من المهم أن يكون مركز كهذا قريبًا وملائمًا للاحتياجات الثقافية والعائلية للانسان ذو التخلف العقلي وأفراد عائلته.

وبرزت من هذا البحث اهمية الدعم الخارجي لكل ثنائي في مرحلة ما بعد الزواج. يظهر البحث بشكل واضح وصريح أن الدعم الخارجي ينجح في الحفاظ على قيام العائلة.

الدعم العائلي ومرافقة الثنائي مطلوبان أيضًا من أجل مساعدة الثنائي الذي لا يملك اي دعم عائلي على الاطلاق من جهة عائلة الزوج. من المهم جدًا أن يظهر ذوي الاختصاص حساسية متعددة الثقافة عندما يريدون التدخل في هذه العائلات وعدم الحكم على هذه الظاهرة.

جودة التعليم الوسيط بالتفاعل بين الاخوة الكبار والاخوة الصغار مع أو بدون تخلف عقلي: تأثير وساطة الأم والعلاقة بين الاخوة

ديكلا حنوكا - لفي، جامعة بار ايلان، 2009

وظيفة دكتوراة

تحت ارشاد: البروفسور دافيد تسوريال

تمت في هذا البحث تجربة خاصة لفحص خصائص وجودة التفاعل الوسيط بين الاخوة الكبار والاخوة الصغار ذوي التخلف العقلي بالمقارنة مع خصائص وجودة التفاعل الوسيط بين الاخوة الكبار والاخوة الصغار ذوي التطوّر العقلي السليم. كما أننا بحثنا الى أي مدى تتأثر الوساطة التي يظهرها الاخوة الكبار لاخوتهم الصغار في وضع التفاعل (اللعب الحر مقابل التعليم المنظّم)، من مستوى الوساطة التي يتعرضون لها خلال التفاعل مع الأم وجودة العلاقة مع الأخ الصغير.

الاخوة، بشكل عام، يقضون سويًا ساعات طويلة خلال اليوم. في هذا الوقت، تتكوّن بينهم تفاعلات كثيرة ومتنوعة. هذه التفاعلات تتميز بطابع ذات جودة ونجد فيها سلوك عديدة من التقليد (Modeling), اكتشاف المشاعر، المعالجة والاهتمام وأيضًا بسلوك التعليم ونقل المعلومات. يمكن القول ان التفاعل بين الاخوة يسمح باهتمام أحدهم بسلوك الآخر وللأخ الكبير دور مهم في التطوّر الادراكي للأخ الصغير (Azmitia & Hesser, 1993).

تشير الابحاث الى ان اخوة الأولاد ذوي التخلف العقلي يميلون الى اتخاذ على عاتقهم وبشكل كبير دور المساعد، المدرّس، المشغّل والمسؤول في التفاعل مع الأخ ذو الاعاقة (e.g., Gibbs, 1993; Stoneman, Brody, Davis & Crapps, 1987, 1989). اخوة الأولاد ذات النمو العقلي السليم، في المقابل، يميلون على اتخاذ على عاتقهم ادوار على المستوى الاجتماعي من صداقة، دعم معنوي، نموذج يحذون حذوه ومشابهة كما أنهم يكونون شركاء في اللعبة (Furman & Buhrmester, 1985).

لذلك يبدو من المهم والمثير للاهتمام بحث السلوك الوسيط بين الاخوة الكبار للاولاد ذوي التخلف العقلي خلال التفاعل بينهم. السؤال المركزي في هذا البحث دار حول: هل كان مستوى الوساطة بين الاخوة الكبار لاولاد ذوي تخلف عقلي مختلفًا عن مستوى الوساطة بين الاخوة الكبار لاولاد ذوي تطوّر عقلي سليم في عمر نفسي او زمني مشابه للأخ ذو التخلف العقلي؟ مركّبات التفاعل الوسيطة التي تم بحثها في هذه الدراسة ترتكز على نظرية التجربة التعليمية الوسيطة الخاصة بفيورشتين (Feuerstein, Rand & Hoffman, 1979). مجموعة السلوك الوسيطة المركزية التي تمت رؤيتها بين الاخوة الكبار كانت: (أ) اصرار وتبادل (تركيز)، (ب) اهمية (اثارة المشاعر/ تسمية)، (ج) التجاوز (التوسيع)، (د) الشعور بالقدرة الكامنة (التشجيع) و(ه) طريقة التصرف. بالاضافة الى ذلك، ظهرت، وبشكل واضح ومتكرر، ردود فعل الأخ الأصغر للوساطة المقدمة له من الأخ الكبير بحسب مكوني السلوك: السلوك الكلامي والسلوك الغير كلامي.

الأبحاث السابقة التي ترتكز على نظرية التعليم الوسيط بحثت تأثيرات العوامل المختلفة المرتبطة

بالمدرّس، الدارس والتفاعل، على اسلوب التعليم الوسيط. في معظم الحالات، وجد ان الاجراء الوسيط ليس فقط المتغيّر الذي يؤثر على التطوّر الادراكي للولد بل هو أيضًا المتغيّر الذي يتأثر بنفسه بعوامل مختلفة (ادراكية، حسية وشخصية). بحسب ذلك، في هذا البحث الجديد، الذي يعنى باجراءات الوساطة القائمة بين ثنائي الاخوة الذي يشمل ولد ذو تخلف عقلي مقارنة باجراءات الوساطة القائمة بين ثنائي الاخوة ذوي التطور العقلي السليم (مع فروقات في العمر النفسي والزمني)، طلب منا التركيز الاضافي على تأثير العوامل **المقدمة** التي يصل معها الوسيط (الأخ الكبير) للاجراء الوسيط الى مستوى الوساطة الخاصة به. هذه العوامل هي: مستوى الوساطة التي تعرّض لها الأخ الكبير ضمن اطار العائلة (مستوى وساطة الأم) وجودة العلاقات بين الأخ الكبير والأخ الصغير. بالاضافة الى ذلك، بحثنا تأثير وضع التفاعل المتداول، وضع اللعب الحر بالمقارنة مع الوضع التعليمي المخطط، على مستوى الوساطة لدى الأخ الكبير.

شملت فئة البحث 75 ثنائي من الأخوة وأمهاتهم وتم تقسيمهم الى ثلاثة مجموعات بحث: (أ) **مجموعة التخلف العقلي** التي شملت اخوة كبار بعمر 10.5 الى 14 سنة واخوة صغار ذوي تخلف عقلي بعمر 6.5 الى 11.5 سنة. (ب) **مجموعة المقارنة العقلية** التي شملت ثنائي اخوة ذوي تطور عقلي سليم تراوح فيها عمر الاخوة الكبار بين 10.5 الى 14 سنة، وتراوحت أعمار الاخوة الصغار بين 3.5 الى 6 سنوات. في هذه المجموعة، تمت مقارنة العمر الزمني للأخ الصغير بمستوى التطور العقلي لدى الولد ذات التخلف العقلي، الذي كان حامل الوساطة في المجموعة الأولى. (ج) **مجموعة المقارنة العمرية** التي شملت أيضًا ثنائي اخوة ذوي تطور عقلي سليم، كما ان أعمار الاخوة الكبار فيها كان مماثلاً لأعمار الاخوة الكبار في كلتا المجموعتين السابقتين، وأعمار الاخوة الصغار كان مشابهًا للعمر الزمني للولد المتخلف عقليًا.

الهدف من تنفيذ هذا البحث كان دراسة الى أي مدى يمكن ربط النتائج التي سنصل اليها بشكل محدد الى كون الأخ الصغير هو ذو التخلف العقلي (من خلال مراقبة مستواه العقلي المنخفض عن طريق المقارنة مع المجموعة النفسية) أو الى كون الأخ الصغير في عمر زمني محدد (من خلال مراقبة عمره عن طريق المقارنة مع المجموعة الزمنية).

تم تسجيل مراقبة التفاعل بين الأخ الكبير- الأخ الصغير ومراقبة التفاعل بين الأم- الولد (الأخ الكبير) على شريط فيديو في حالتين: اللعب الحر والتعليم المنظم. حدثت هذه المراقبات في المحيط الطبيعي الخاص بالمشاركين (في منزلهم) واستمر كل تفاعل 20 دقيقة (أخ- اخ وأم- ولد) من بينها 10 دقائق لكل حالة (الحر والمنظم). تحليل هذه التفاعلات (أخ- اخ وأم- ولد) ارتكز على اداة تحليل المراقبة المنظمة (OMI) التي طوّرها كلاين واصدقائه (Klein, Wieder & Greenspan, 1987) وعلى ملائمة الأداة لمراقبة التفاعلات بين الزملاء (Shamir & Tzuriel, 2002).

في هذا البحث، تمت دراسة جودة العلاقات بين الاخوة بواسطة استبيان حول العلاقات بين الاخوة (اجاب عنه الأخ الكبير) والذي قام بتطويره فورمن وبورمهستر (Furman & Buhrmester, 1985) وهو يتطرق الى العوامل الأربعة التي تؤدي الى تحديد العلاقة بين الاخوة: الحنان والقرب، المكانة والسلطة، النزاع والمشاجرات (فيما يلي "تفضيل الأهل")- كل عامل مؤلف من عدة سلالم تقوم ببحثه.

دعمت نتائج البحث الحالي معظم الفرضيات. ان الاخوة الكبار في مجموعة التخلف العقلي اعطوا،

وبشكل واضح، وساطة أكبر واكثر جودة لاخوتهم الصغار مقارنة بالاخوة الكبار للأولاد ذوي التطور العقلي السليم، الذين هم في نفس العمر النفسي أو العمر الزمني للولد ذو التخلف العقلي. بالاضافة الى ذلك، أظهرت النتائج أن الاخوة الكبار في مجموعة المقارنة النفسية قدموا، وبشكل واضح، وساطة أكبر واكثر جودة لاخوتهم الصغار مقارنة بالاخوة الكبار في مجموعة المقارنة الزمنية. يبدو ان الاخوة هم وسطاء يقومون بملاءمة مستوى الوساطة الخاص بهم بحسب صفات الولد الذين يتوسطون له: مع أو بدون تخلف عقلي، ذو مستوى ذكاء منخفض أو عالي.

كما ان الاخوة الصغار ذوي التخلف العقلي، بالمقارنة مع الاخوة الصغار في المجموعة العمرية (ذوي مستوى تطور عقلي أعلى)، وجدوا، وبشكل واضح وصريح، عدد اكبر من ردود الفعل الكلامية للوساطة المقدمة لهم من قبل الأخ الأكبر. كما ان نسبة وجود ردود الفعل الغير كلامية لدى الاخوة الصغار في مجموعة التخلف العقلي كانت أكبر، وبشكل واضح، من مجموعتي المقارنة الأخريين. هذه النتيجة ترمز الى أن مستوى التجاوب لدى الأخ الصغير للوساطة المقدمة له تزيد كلما ازدادت جهود الوساطة لدى وسيطه.

اظهرت النتائج بأن الاخوة الكبار في الوضع المنظم، بالمقارنة مع الوضع الحر، قاموا بالوساطة بشكل أكبر، وبشكل واضح، في أربعة مقاييس الوساطة: اصرار وتبادل، اهمية، التجاوز، الشعور بالقدرة الكامنة. وجدنا هذه النتائج في كل واحدة من مجموعات البحث على حدة، ما عدا مقياس الأهمية حيث وجدنا نتيجة منعكسة لدى الاخوة الكبار من مجموعة المقارنة العمرية. دراسة السلوك الوسيط في الوضع الحر أمام الوضع المنظم كشفت عن نتيجة أن حتى في مقياس التجاوز، كان مستوى الوساطة لدى الاخوة الكبار في مجموعة التخلف العقلي اكبر، وبشكل واضح، من مستوى الوساطة للاخوة الكبار في مجموعة المقارنة العمرية. مع ذلك، هذا الاكتشاف كان في الوضع الحر فقط.

في فحص العلاقة بين السلوك الوسيط للأم، كما ظهر في التفاعل بين الأم- الولد (الأخ الأكبر) وبين السلوك الوسيط للأخ الاكبر، كما ظهرت في التفاعل بين الأخ الأكبر- الأخ الاصغر، كانت هنالك علاقات كبيرة وواضحة خاصة في مجموعة المقارنة العمرية (حيث مستوى التطور العقلي للمتعلم في التفاعل الأخوي كان كبيرًا). وجدنا هذه العلاقات بموازاة مقاييس الوساطة- الاصرار والتبادل، الشعور بالقدرة الكامنة وطريقة التصرف بالاضافة الى نسبة علامة "جودة الوساطة العامة". رغم ذلك، في مجموعة المقارنة العقلية (حيث مستوى التطور العقلي للمتعلم في التفاعل الأخوي كان منخفضًا) حصلنا، في معظم الحالات، على علاقات ضئيلة وغير واضحة بين وساطة الام ووساطة الأخ الكبير. هذه النتائج تعلمنا أن الأخوة الكبار يعون حاجات وصعوبات المتعلم ويغيرون، بحسب الحاجة، الوساطة التي تعرضوا لها ضمن اطار العائلة. يبدو أنهم فهموا جيدًا وساطة الأم وقاموا بملاءمتها بحسب الولد الذي يقف امامهم.

وجد ان جودة العلاقات بين الاخوة مرتبطة، بشكل واضح، بجودة الوساطة العامة لدى الأخ الكبير. كلما احتل الأخ الكبير مكانه بالنسبة الى الأخ الصغير في مفاهيم المكانة والسلطة، كانت جودة الوساطة العامة الخاصة به أكبر، الأمر الذي تجسّد بشكل خاص في الوساطة بحسب مقاييس الاصرار والتبادل وطريقة التصرف. رغم ذلك، كلما ابلغ الأخ الكبير بأن علاقته مع الأخ الصغير توصف بأنها على مستوى كبير من النزاعات، كانت جودة الوساطة العامة الخاصة به منخفضة أكثر وقام بالوساطة بحسب المقاييس بشكل أقل- الاصرار والتبادل، الشعور بالقدرة الكامنة وطريقة التصرف.

فكرة الأخ الكبير بان الاهل يفضلون الأخ الصغير هي ايضًا مرتبطة بجودة الوساطة العامة الخاصة به ولكن بشكل ايجابي. كلما ابلغ الأخ الكبير عن سعادته لأن أهله يفضلون أكثر اخاه الصغير، هكذا يلعب دور الوسيط بمستوى أكبر بكثير بحسب كل مقاييس الوساطة (ما عدا التجاوز). فحص الفروقات في نسبة الملاءمة بين المجموعات أظهرت انه لم يتم تقريبًا ايجاد أي فروقات واضحة بين مجموعات البحث الثلاثة نسبة للروابط المختلفة التي حصلنا عليها. نتائج البحث الحالي تساهم في الفهم العميق لخصائص التفاعل الوسيط بين الاخوة في العائلات التي تشمل ولد ذو تخلف عقلي مقارنة بعائلات الأولاد ذوي النمو العقلي السليم. هكذا يبدو ان الاخوة الكبار لاخوة صغار ذوي تخلف عقلي يستخدمون استراتيجيات وساطة وجدت ناجعة في مجموعات مراقبة أخرى (في وساطة البالغ- الولد والوساطة بين الأولاد) كما انهم يلائمون مستوى الوساطة الخاص بهم بحسب احتياجات الولد الذي يتوسطون له. اضافة الى ذلك، هذه النتائج تدعم المعلومات البحثية حول تأثيرات العوامل المختلفة المرتبطة بالوساطة، بالمتعلم وبالتفاعل على الاجراء الوسيط.

العلاقة بين مفهوم المناخ الاجتماعي وبين الشيخوخة الناجحة لدى الأشخاص ذوي التخلف العقلي

هالة عباس ابو عيد، جامعة حيفا، 2010
تحت ارشاد: الدكتور ايلانا دوفدوفاني

الهدف من البحث

الشيخوخة الناجحة هي تحدي يجب على الانسان والمجتمع تعلمه والتخطيط له. في السنوات الأخيرة، تم بحث هذا التحدي من جهات مختلفة ولكن لم يتم بعد بحث مفهوم المناخ الاجتماعي على شيخوخة الأشخاص ذوي التخلف العقلي(Baltes & Baltes, 1990). المحيط النفسي- الاجتماعي المباشر الذي يعيش ضمنه المتقدم في العمر، هو أحد العوامل المهمة، ان لم يكن العامل الأهم، في اجراءات العلاج والتقدم في العمر لدى الأشخاص ذوي التخلف العقلي الذين يعيشون في المؤسسة السكنية. هنالك أهمية كبيرة للمحيط الذي يدعم ويفتح المجالات امام عملية تأقلم الانسان مع التحديات التي يواجهها في حياته. يعتبر المناخ الاجتماعي موضوع رئيسي عندما يتم التحدث عن العوامل العلاجية (Moos,1996), ولذلك، هدف هذا البحث هو شرح خصائص الشيخوخة لدى الاشخاص ذوي التخلف العقلي الذي يسكنون في المؤسسة السكنية على ضوء مفهومهم للمناخ الاجتماعي في هذا الاطار.

المعطيات التي توفرت لهذا البحث يمكنها أن تعتبر معلومات لتطوير الخدمات الشاملة للاشخاص ذوي اعاقة عقلية، وهي تقدم اساس للمقارنة بين الأشخاص الذين يعيشون في سكن المؤسسة والسكن الجماهيري وفق مقاييس الشيخوخة الناجحة. بالاضافة الى ذلك، يمكن لهذه المعلومات ان تزيد من وعي صانعي القرارات والسياسات وذوي الاختصاص حول وجهات نظر موضوعية في حياة المتقدمين في العمر ذوي التخلف العقلي مما سيؤدي الى المساهمة في تطوير نظرة مهنية جديدة.

خلاصة الجزء النظري والفرضيات

في السنوات الأخيرة، وضع عدد أكبر من الباحثين تركيزهم على الشيخوخة الناجحة وحاولوا تعريفها Rowe & Kahn,1987; Baltes & Baltes, 1990; Vaillant & Vaillant, 1990; Wong) (& Watt, 1991). بحسب بالتس (Baltes & Baltes, 1990) الشيخوخة الناجحة هي "اجراء نفسي- اجتماعي متواصل من التاقلم والليونة في التصرف: القدرة على التصميم الجديد للعمل، مفهوم السلوك امام التحديات والتأثيرات الجسدية، الاجتماعية والثقافية، والقدرة على الحصول على أكبر عدد ممكن من الأرباح وتقليص عدد الخسائر. ومن اجل الوصول الى طريقة عمل جيدة تسمح بجميع هذه الأمور، يحتاج العجائز الى مصادر اجتماعية، مادية، نفسية وثقافية".

في هذا البحث، سندرس عبارة الشيخوخة الناجحة بحسب نموذج رو وكاهان (Rowe & Kahn,1987). هؤلاء الباحثين عرضوا نموذج من الشيخوخة الناجحة، يرتكز على الدمج بين ثلاثة عوامل: **الصحة، العمل واثارة الاهتمام الكامل بالحياة اليومية**. الدمج واللقاء بين هذه العوامل الثلاثة تؤدي الى الشيخوخة الناجحة.

ان التعبير المناخ الاجتماعي تطوّر بفضل الباحثين موس وهاوتس (Moos & Houts, 1968). هم ادعوا أن لهذا التعبير تأثير مهم على سلوك القاطنين والطواقم في المؤسسات. بالاضافة الى ذلك، لقد اعلنوا أن السلوك يتأثر من القوى المحيطة والأوضاع المحيطة الى حد كبير. صفات المحيط الاجتماعي المدعو "المناخ الاجتماعي"، هو تعبير تم تعريفه كمنتج لأنظمة الضغط الثنائية الاتجاه. من جهة أولى، ضغوطات المحيط التي تؤثر في الفرد ومن جهة ثانية، الضغوطات التي يمارسها الفرد على محيطه. موس (Moos, 1996) اقر ثلاثة مقاييس موضوعية اساسية في مفهوم القاطن للمناخ الاجتماعي: مقياس العلاقات، مقياس الانفتاح الشخصي، ومقياس الحفاظ على النظام.

لا شك بان المحيط له تأثير على جودة حياة الأشخاص المتقدمين في العمر ذوي التخلف العقلي، وبحسب ذلك، هنالك أهمية كبرى في فهم تأثير المفهوم الايجابي للمناخ الاجتماعي على اجراء التقدم في العمر لدى الأشخاص ذوي التخلف العقلي، وبذلك على جودة حياتهم. وهنا نطرح السؤال: هل هنالك علاقة بين مفهوم المناخ الاجتماعي وبين الشيخوخة الناجحة لدى الأشخاص ذوي التخلف العقلي. على ضوء ذلك، هدف هذا البحث هي معرفة اذا كانت هنالك علاقة بين مفهوم المناخ الاجتماعي لدى الأشخاص المتقدمين في العمر ذوي التخلف العقلي وبين شيخوختهم الناجحة بشكل عام، ولكل مقياس من مقاييس الشيخوخة الناجحة بشكل خاص.

وسيلة البحث

شملت مجموعة البحث ما مجموعه 101 مشارك، تم تشخيصهم كذوي تخلف عقلي وهم معروفون لدى خدمة المتخلف عقليًا. هؤلاء الأشخاص الذين شاركوا في البحث يعيشون في 12 اطار مؤسسة سكنية وجماهيرية في منطقة الشمال. وقد تم اختيار المشاركين بحسب المقاييس التالية: 1. ناطقين باللغة العبرية، يمكنهم التحدث بشكل يسمح لهم بالخضوع لمقابلات من أجل البحث. 2. يعيشون لمدة ثلاثة اشهر على الأقل في هذا الاطار. 3. يبلغون من العمر فوق ال- 50 سنة.

من أجل دراسة فرضيات البحث، كان هنالك استخدام لوسائل البحث التالية: 1. استبيان معطيات شخصية وديموغرافية. 2. استبيان تقييم طريقة العمل الحياتية (SELF): الذي يشمل استبيان عمل واستبيان الوضع الحسي المؤلف من سلّمين: سلم الصورة الشخصية وسلم الوضع النفسي. 3. استبيان وضع الصحة (تقرير شخصي). 4. استبيان الانتماء الاجتماعي، الجماهيري والعائلي: من ضمن استبيان جودة الحياة الذي وضعه شالوك وكيت (Schalock & Keith,1993). 5. استبيان مفهوم المناخ الاجتماعي: Community Oriented COPES- Programs Environment Scale (Moos, 1996)

نتائج البحث الاساسية

ان محاولة شرح الشيخوخة الناجحة لذوي التخلف العقلي عن طريق مفهومهم للمناخ الاجتماعي في مكان سكنهم، أدى الى نتائج جزئية. وجدت التحليلات أن هنالك نتائج اساسية في ثلاثة حالات. يشرح المناخ الاجتماعي الصورة الشخصية للانسان من خلال مقياس العلاقات ومقياس التطور الشخصي (الأوّل يساهم بشكل اكبر)، كما يشرح المناخ الاجتماعي الشعور بالانتماء من خلال مقياس العلاقات ومقياس التطور الشخصي (الثاني يساهم بشكل اكبر)، كما يشرح المناخ الاجتماعي الشيخوخة

الناجحة بأكملها، التي ترتكز على ضبط جميع المقاييس، من خلال مقياس العلاقات ومقياس التطور الشخصي (الثاني يساهم بشكل اكبر). في كلتا الحالتين، اتضح أن هنالك علاقة محددة بين مفهوم المناخ الاجتماعي بمقياس الحفاظ على النظام وبين مستوى العمل والشيخوخة الناجحة بأكملها، لكن هذه العلاقة تتأثر بنوع السكن.

الخلاصات العلمية والتطبيقية

يمكن لنتائج هذا البحث المساهمة بشكل كبير في طريقة فهمنا للطريقة التي يؤثر فيها مفهوم فئة الأشخاص ذو الاعاقة العقلية للمناخ الاجتماعي في مكان سكنهم على شيخوختهم، وهو امر يمكنه المساعدة على تخطيط وتحسين الخدمات كي تتلاءم مع احتياجاتهم، ونتيجة لذلك نحصل على تحسين في جودة حياتهم.

هذه النتائج تتطلب من صانعي السياسات، وذوي المهن الى مبادرة خطط تدخّل تلقي الضوء على تحسين مفهوم الانسان ذو التخلف العقلي لمحيطه الاجتماعي بواسطة تعلم مهارات دفاع شخصية تساعد هؤلاء الاشخاص على التدرب على قرار شخصي والمشاركة فيما يحدث في محيطهم. بالاضافة الى ذلك، هنالك حاجة الى خطط تدخّل تدعم قيم المساعدة المتبادلة والمسؤولية، وخطط تعمل على تطوير المبادرات، الثقة بالنفس والاستقلالية. يجب ان تتوجه هذه الخطط لأفراد الطاقم المعالج كما الى الفئة نفسها.

تطوّر الوظائف الادارية لدى الأولاد ذوي متلازمات جينية معروفة

يعل لنداو، جامعة بن غوريون في النقب، 2010
تحت ارشاد: البروفسور جودي اوربخ والبروفسور فاردا غروس- تسور

العمل الاداري واساسه لدى الأطفال الصغار حتى عمر الثالثة هو موضوع يحصل على اهتمام متزايد، وذلك مع الأطفال ذوي التطور العقلي السليم والأطفال ذوي الاعاقة في النمو العقلي (Marlowe, 2000). في العديد من الأحيان، تتم مقارنة الوظائف الادارية بمايسترو الفرقة الموسيقية، الذي يقوم بملاءمة وادارة الوظائف الادراكية المختلفة من أجل تحقيق اهداف مستقبلية (Goldberg, 2000). الوظائف الادارية مرتبطة جسديًا بالشحمة الأمامية، وهي احدى تلك المناطق الدماغية التي تعتبر اكثر وراثية من غيرها (Thompson et al., 2001). مارلوف (Marlowe, 2000) يقول بأن هنالك ضربات اكثر في هذه المناطق لدى الأطفال ذوي المتلازمات الجينية الخاصة بالتخلف، ويشير الى أن دورهم يكون في معظمه الأحيان اقل من المتوقع بحسب عمرهم العقلي. بنينجتون وبينيتو (Pennington & Bennetto, 1998) يقترحون بأنه تم ايجاد اعاقة في العمل الاداري في منطقة الفراغ هذه، وأن كبر الفراغ يختلف بين متلازمة ومتلازمة.

بحسب ذلك، الهدف الرئيسي من بحثنا كان دراسة العلاقة بين العمر العقلي والوظيفة الادارية لدى الأطفال الصغار ذوي متلازمات جينية متعلقة بالتخلف. والأسئلة الاضافية التي تم بحثها كانت العلاقة بين العمل الاداري والعمل التكييفي. بالاضافة الى ذلك، تم بحث متغيّرين اضافيين: تأثير العلاقات المتبادلة بين السرعة والدقة (speed/accuracy tradeoff) وتأثير مستوى الوساطة المقدمة على تنفيذ المهمات المتعلقة بالعمل الاداري. شارك في البحث ثماني وخمسون ولد، لغتهم الأم هي العبرية: تسعة وعشرون ولد في مجموعة البحث (متوسط العمر العقلي = 11.97 ± 50.94)، اثنا عشر ولدًا مع متلازمة فرادر ويلي وسبعة عشرة ولد مع متلازمة داون. مجموعة المقارنة شملت تسعة وعشرون ولد (متوسط العمر العقلي = 11.25 ± 53.63), حيث تمت ملاءمة ولد بحسب العمر العقلي، الجنس والخلفية الاجتماعية- الاقتصادية من مجموعة البحث الى كل ولد من مجموعة المراقبة.

متلازمة فرادر ويلي هي متلازمة كروموسومية، تتميز بنقص التوتر في مرحلة الطفولة، تأخر النمو، قصر القامة، مشاكل في السلوك، جوع لا يمكن السيطرة عليه يتطوّر في سنوات الطفولة الأولى، والسمنة التي تشكل خطرًا على الحياة، قصور الغدد التناسلية وشكل خارجي خاص. علم أسباب المرض الجيني الخاص بمتلازمة فرادر ويلي مؤلفة وهي نتيجة نقص في منطقة معينة في الأليل الوالدي في الكروموسوم 15 (المنطقة 15q11-q13). نسبة حصول متلازمة فرادر ويلي تتراوح بين 1:10,000 ل- 1:25,000 ولادات، ولديها نسبة متساوية في البنات والصبيان.

متلازمة داون هي أحدى العوامل الشائعة للتخلف العقلي والعيوب القلبية. بالاضافة الى الشكل النموذجي لذوي المتلازمة، متلازمة داون مرتبطة بمشاكل طبية أخرى: عيوب في النظام الهضمي، خطر متزايد للاصابة باللوكيميا، مشاكل في جهاز المناعة، وعوارض مشابهة للألزهايمر. علم اسباب متلازمة داون، لدى أغلبية الاولاد، هي ثلاثية في الكروموسوم 21. نسبة حصول متلازمة داون هي 1:600 ولادات, والنسبة لدى الصبيان اكبر بقليل من النسبة لدى البنات وهي 1.3:1.

تم تقييم الأولاد من خلال لقاءين، في اللقاء الأوّل تم فحص الأولاد في مجموعة عامة من الوظائف الادارية وفي اللقاء الثاني اعطي الأولاد امتحان لتقييم مستوى العمل الادراكي الخاص بهم. قام الأهل والمعلمين باستكمال استبيان حول تقييم العمل الاداري، بهدف تقييم العمل الأداري في المحيط البيتي والمدرسي. بالاضافة الى ذلك، كانت هنالك مقابلة مع الأهل لتقييم مستوى العمل التكييفي لأولادهم.
بالنسبة لوسائل التقييم في المختبر، ومن اجل تقليص عدد المتغيرات (data reduction) تم بناء فهارس تمثّل الأبعاد المختلفة للعمل الاداري التي شملها البحث: الضبط, ذاكرة العمل، السرعة والتخطيط والمقياس الشامل للعمل الاداري. يمكن الحصول على مقاييس مشابهة من استبيانات تقييم العمل الاداري للاهل والمعلمين. بالاضافة الى ذلك، تم بناء مقاييس تمثّل الفترة اللازمة للتجاوب والوساطة. نتائج البحث تدعم فرضيات البحث المركزية، بأن الأولاد ذوي متلازمات جينية للتخلف يكون العمل الاداري لديهم اقل بشكل واضح مقارنة بالأولاد ذوي التطور العقلي السليم الملاءمين بحسب العمر العقلي. تم الحصول على هذه النتائج من خلال الأدوات المخبرية والاستبيانات.
عند المقارنة بين الأولاد في مجموعة المراقبة وجدنا أن الأولاد مع متلازمة داون، الملائمين في العمر العقلي للأولاد مع متلازمة فرادر ويلي، وبشكل واضح، عملوا بشكل اقل بوسائل تقييم المختبر. استبيانات تقييم العمل الاداري لم تميّز بين المجموعتين.
نتائج اضافية حصلنا عليها من البحث: وجدت علاقة واضحة بين مستوى العمل التكييفي للعمل بوسائل التقييم الخاصة بالمختبر حول العمل الاداري، في مجموعة البحث وفي مجموعة المراقبة. بالاضافة الى ذلك،العلاقات المتبادلة بين السرعة والدقة ومستوى الوساطة التي تعطى للولد لا يمكنها أن تستخدم كشرح للنتائج التي تم الحصول عليها، وهي فقط تشدد على درجة خطورة المصاعب في العمل الاداري لدى الأطفال في مجموعة البحث. نتيجة مثيرة للاهتمام تم الحصول عليها في البحث انه لم تكن هنالك علاقة واضحة بين التنفيذ بوسائل التقييم الخاصة بالمختبر واستبيانات تقييم العمل الاداري في مجموعة البحث ومجموعة المراقبة.
تشير نتائج البحث على امكانية شمل الاعاقة في العمل الاداري، حتى لو لم يكن كصفة خاصة، الى النمط الظاهري للمتلازمتين اللتين شملهما هذا البحث. بالاعتماد على المعلومات المتوفرة حول تأثير الجينات على تطور الدماغ، يمكن القول ان متلازمات اضافية في علم اسباب الأمراض الجينية ستتميز أيضًا بصعوبات في العمل الاداري. بالاضافة الى ذلك، ينعش هذا البحث الفرضية بأن الفرق بين العمر العقلي وبين مستوى العمل الاداري يختلف دون علاقة بالمتلازمات. الموضوع الآخر الذي يتطلب البحث هو اذا ما كانت نسبة حدة الاعاقة في العمل الاداري مرتبطة بمتلازمة محددة أو الى كبر الفرق بين العمر الزمني للعمر العقلي أو الدمج بينهما. سؤال آخر يتبع هذا البحث هو مستوى تطبيق الاستبيانات لتقييم العمل الاداري في فئة الأطفال ذوي التخلف العقلي.
التأثيرات النظرية لهذا البحث هي القاء الضوء على اهمية العمل الاداري في العمل العام للأولاد ذوي متلازمات جينية مرتبطة بالتخلف. على المستوى العملي، نحن نقترح شمل تقييم العمل الاداري (مسح أو تقييم شامل) بشكل اعتيادي مع تقييم الأولاد ذوي اعاقات النمو. التدخلات المقترحة للأولاد ذوي الصعوبات في العمل الاداري ترتكز على الوساطة والتشديد على اجراء التفكير وبشكل اقل على النتيجة. ابحاث شاملة وعميقة يمكنها اضافة معلومات هامة في الحوار الموحّد حول العمل الاداري لدى الأولاد في عمر صغير.

قبول الامهات لأولاد تم تشخيصهم كذوي اعاقة عقلية- العلاقة بين مشاعر الامومة والتواصل مع الولد

رينت فنيغر- شال، جامعة حيفا، 2010
تحت ارشاد: البروفسور دافيد اوفنهايم

الأبوة لولد ذو اعاقة عقلية (تخلف عقلي) تضع أمام الأهل العديد من التحديات الخاصة. يطلب من الأهل ملاءمة توقعاتهم وآمالهم لولدهم أو "الاستسلام" للمشاعر المتعلقة بتشخيص ولدهم بانه ذو اعاقة عقلية. بحسب نظرية التواصل، ان قبول الأهل له تأثيرات كبيرة ليس فقط على رفاهيتهم بل أيضًا على تطوّر الولد. اذ ان عدم قبول الوضع يمكنه أن يضر بقدرة الأهل على التجاوب بصورة حسية وملائمة للاشارات الحسية للولد.

الهدف من البحث الحالي كان دراسة قبول الأمهات للمشاعر والأفكار التي ترافق تشخيص ولدهم كولد ذو اعاقة عقلية، بالاضفة الى دراسة تأثير قبول الأمهات على التفاعل بين الأم- الولد وعلى جودة التواصل مع الولد. لقد افترضنا أن الأمهات اللواتي تظهرن قبول مع تشخيص ولدهن بانه ذو اعاقة عقلية سيكشفن عن حساسية أكثر خلال التفاعل مع ولدهن وأن أولادهن سيكون لهم فرصة أكبر للتواصل الآمن. كما أننا افترضنا أن العلاقة بين قبول الأمهات للتواصل سيتم بشكل جزئي أو كامل بفضل مشاعر الأمومة. قد يكون من الأسهل قبول تشخيص اقل حدة، لذلك بحثنا العلاقة بين حدة التشخيص وبين قبول الأمهات. كما أننا بحثنا العلاقة بين المتغيرات الأساسية للبحث للعوامل النفسية- الاجتماعية لدى الأم التي تشمل اضطراب الأم، الدعم الاجتماعي والتأثير على العائلة.

تطوّع للمشاركة في هذا البحث اثنان وثلاثون طفل روضة بعمر 2.5 الى 5.5 وامهاتهم. تم تشخيص جميع الأولاد كذوي اعاقة عقلية دون اسباب مرض معروفة (non-syndromic Intellectual Disability). لم تكن لدى الأطفال المشاركين في البحث مشاكل طبية معروفة أخرى. كجزء من اجراء البحث، خضع المشاركون لتشخيص اضافي.

في هذا التشخيص، تم استخدام امتحان مولن (Mullen Scales of Early Learning, 1995) الذي يعطي علامات حول العقل (IO) بالاضافة الى امتحان فينلاند Vineland Adaptive Behavior (Scales, 1984) الذي يعطي علامات للسلوك التأقلمي. تم استخدام مقابلة ردود فعل للتشخيص (Marvin & Pianta, 1993) (Reaction to Diagnosis Interview - RDI) من أجل تقييم قبول الأمهات لتشخيص اولادهم. بعد هذه المقابلة، تم تقسيم الأمهات الى " متقبلات" و "غير متقبلات" للتشخيص. كما كان هنالك استخدام لسلم التوفر العاطفي (Emotional Availability (Scales, Biringen, Robinson & Emde, 1998) من أجل تقييم مشاعر الأمهات خلال تفاعل الأم-الولد على ثلاث مراحل من اللعب: اللعب الحر، اللعب المنظم بالبازل ولعبة اجتماعية من دون العاب. وفي النهاية تم استخدام حالات غريبة (Strange Situation procedure, Ainsworth, (Blegar, Water & wall, 1978) من اجل تقييم جودة التواصل بين الولد وامه.

كما تم استخدام استبيانات من أجل تقييم العوامل النفسية- الاجتماعية لدى الأم التي يمكنها أن تكون مرتبطة بقبول الأمهات للتشخيص: Brief Symptom Inventory لتقييم ضائقة الأم, Family

Impact Questionnaire لتقييم التأثير على العائلة, Social Network Form-٦ لتقييم الدعم الاجتماعي للأمهات.

وجدنا أن 28% من الأمهات تقبلن التشخيص، بينما 72% من الأمهات لم يتقبلن التشخيص. لم نجد علاقة بين قبول الامهات للتشخيص وبين حدة التشخيص. كما لم نجد علاقة بين العوامل النفسية-الاجتماعية للام وبين قبول الأم.

بحسب الفرضيات، وجدنا أن الأمهات اللواتي يقبلن تشخيص ولدهن ذو اعاقة عقلية، يظهرن عاطفة أكبر خلال اللعب الحر وخلال اللعب الاجتماعي. لن تكن هنالك فروقات واضحة في عواطف الأمهات اللواتي قبلن الأمر مقابل الأمهات اللواتي لم تقبلن الأمر خلال لعبة البازل. كما وجدت علاقة ايجابية بين مشاعر الأمومة خلال اللعب الحر وبين جودة التواصل لدى الولد. بعكس الفرضيات، لم تكن هنالك علاقة بين قبول الامهات وبين تواصل الولد. العلاقات التي وجدناها بين القبول ومشاعر الأم وبين جودة التواصل الخاصة بالولد بقيت نفسها حتى عندما سيطرنا على تأثير مستوى الاعاقة العقلية لدى الولد. هذا الاكتشاف يمكنه أن يشير الى أن حدة الاعاقة لا تحدد بشكل حصري جودة التفاعل بين الأم والولد.

انه البحث الأوّل الذي تناول قبول أمهات لأولاد تم تشخيصهم كذوي اعاقة عقلية. جزء من تفسير الرقم المنخفض نسبيًا للأمهات اللواتي تظهرن قبول مع التشخيص يعود الى الصفات الخاصة لتشخيص الاعاقة العقلية، التي يمكنها أن تؤثر على اجراء قبول الأمهات. الرقم المنخفض نسبيًا للأمهات اللواتي تظهرن قبول مع تشخيص ابنهن كذو اعاقة عقلية يثير القلق خاصة على ضوء الاكتشاف بأن قبول هذا التشخيص متعلق بمشاعر الأمومة. كما أن نتائج البحث قد تحمل تأثير على التدخل لدى الأولاد ذوي التخلف العقلي وعائلاتهم. على ضوء هذه النتائج، يمكن الادعاء بأن العمل مع الأهل على افكارهم ومشاعرهم حول تشخيص ولدهم يمكنها مساعدة مشاعر الوالدية. ان المساهمة المهمة لهذا البحث هي التركيز على الفروقات الفردية بين الأهل والأولاد ذوي الاعاقة العقلية وليس بالفروقات بين المجموعات، اذ مطلوب ابحاث اضافية من اجل الوصول الى فهم أفضل لهذه الفروقات ومن أجل دعم ومساعدة تطوّر الأولاد ذوي الاعاقة العقلية.

تجربة الشيخوخة في عيون النساء اللواتي يتقدمن في العمر وهن ذوات تخلف عقلي

نيري دافيد، جامعة حيفا، 2011
تحت ارشاد: الدكتور اسرائيل دورون، الدكتور ايلانا دوفدوفاني

ان متوسط عمر الاشخاص ذوي التخلف العقلي ارتفع في السنوات الأخيرة كما هو حال جميع السكان. عدد هؤلاء الاشخاص قد ازداد وفي المستقبل، يتوقع ان يصل اشخاص آخرون الى عمر متقدم أكثر. اليوم، هنالك العديد من ذوي المهن الذين يديرون محادثات في مكتب الرفاهية وخارجه حول الأمور التي يتوجب القيام بها كي يستطيع الاشخاص ذوي التخلف العقلي العيش في جودة حياة أفضل. على الرغم من ان طاولات الأدمغة الذكية مليئة بذوي الاختصاص، الا ان رأي الاشخاص ذوي التخلف العقلي غير مسموع على هذه الطاولات.

ان النساء ذوات التخلف العقلي يعشن فترة أطول من الرجال ذوي التخلف العقلي، لذلك لا مفر لهن من تجربة زمنية أطول تشمل الصعوبات التي ترافق خطوات الشيخوخة في بعض الأحيان. تجربة الشيخوخة بالنسبة للنساء ذوات التخلف العقلي هي خاصة جدًا. انهن يتعرّضن أكثر من الرجال لامراض نفسية، يأس، وضع اقتصادي متزعزع وقلة منهن يختبرن المكانة الاجتماعية الجنسية بحسب ما يعترف به المجتمع على المستوى الجنسي.

في سنة 2004، تم اجراء بحث دولي في 18 دولة مختلفة في أنحاء العالم، قام بدراسة تجارب النساء اللواتي يتقدمن في العمر ويعانين من تخلف عقلي. وتكتب وولش وليروي في كتابهن (Walsh & LeRoy, 2004) عن اهم النتائج لهذا البحث الشامل. لم يتم شمل دول الشرق الأوسط في هذا البحث.

هدف البحث الحالي هو دراسة ووصف تجارب الشيخوخة بكلمات النساء نفسهن والبحث معهن حول أفكارهن وتساؤلاتهن حول الحاضر والمستقبل. هنا سنسرد قصتنا الاسرائيلية الخاصة بنا، وسنلقي الضوء على وجهة نظر اضافية من الظروف الموجودة، مما يعكس الثقافة الاسرائيلية. في هذا البحث، تم اجراء مقابلات مع تسع وعشرون امرأة مع تخلف عقلي. جميعهن يعشن في مؤسسات سكنية مختلفة في المجتمع.

من جراء المقابلات مع النساء، راينا عدد كبير من وجهات النظر، وتم جمع معظمها من خلال خمس مواضيع اساسية. الموضوع الاوّل يشدد على أهمية العمل في عيون تلك النساء وعدم رغبتهن بالتقاعد في عمر متقدم كجميع السكان الآخرين. يحتل مكان العمل أهمية كبرى في حياة تلك النساء، فهو يثير اهتمامهن بحياتهن اليومية، يوسع دوائر اصدقائهن ويسمح لهن بالانشغال خلال جزء كبير من ساعات اليوم. معظم النساء قلن أنهن تردن العمل حتى عمر متقدم جدًا وحتى بعضهن قلن أنهن يردن العمل الى الأبد. جزء من النساء تحدث عن ملاءمات مختلفة في أمكنة العمل، مثل تقليص ساعات العمل، من أجل ملاءمة العمل لقدراتهن في هذا العمر.

الموضوع الثاني يتحدث عن شعور النساء تجاه تقدمهن بالعمر.هنالك خوف من المستقبل القادم، وفي بعض الأحيان يبدو ان هذا الخوف نابع من الأفكار المسبقة حول الشيخوخة. النساء يهتممن

بشكل أساسي بالصفات الخارجية للشيخوخة وفي معظم الأحيان، يصفن المراة المسنة بأنها محتاجة ومريضة. هن تفضلن عدم شملهنّ اليوم في تعريف الشيخوخة، رغم أنهن بدأن يشعرن بالتدهور الجسدي في وضعهن وانخفاض قدراتهن.
الموضوع الثالث يتمحور حول الشعور العام للنساء الذي لا يسمح لهن دائمًا بالقيام بما يردنه. عدم السيطرة على مجالات عدة واساسية في حياة النساء هو امر تكرر في العديد من المقابلات. يبدو ان الطاقم والعائلة يحددان لتلك النساء العديد من الأمور في حياتهن، وفي بعض الاحيان هن يوافقن على هذه القرارات وفي بعض الاحيان هن يطعن هذه القرارات، ولكنهن دائمًا يخضعن لهذه القرارات ويقبلنها. المجالات التي برزت في عدم السيطرة لدى النساء هي: مكان السكن، الشريكة في الغرفة والتحكم بالمال.
الموضوع الرابع يشدد على اهمية الحياة الزوجية في حياة تلك النساء. عشرة نساء من مجموع النساء اللواتي خضعن للمقابلة يعشن ضمن اطار حياة زوجية. جميعهن تشددن على أهمية الشريك، الذي تحوّل الى افضل صديق لهن، وهو موجود من اجلهن ويمثل سندًا ودعمًا مهمًا. صحة الشريك هي مصدر قلق في بعض الاحيان للنساء وحياتهن تتأثر بحسب تغيرات الوضع لدى الشريك، بدءً من تغيير الشقة لتلائم الثنائي (شقة اقل استقلالية أو في طابق مختلف) الى سعادتهم الداخلية اليومية.
الموضوع الخامس والأخير يشدد على المفهوم الايجابي الذي ترى فيه النساء نفسها. معظم النساء اللواتي خضعن للمقابلة ترين انفسهن بشكل ايجابي. هن يرين ان صحتهن جيدة، حتى لو كانت هنالك أمراض مختلفة قد أصابتهن وهن يتناولن حبوب دواء بشكل منتظم، ومعظمهن يرين أن صحتهن افضل من صحة اصدقائهن الذين يبلغون نفس العمر. بالاضافة الى ذلك، هن يرين انفسهن كمسيطرات على حياتهن، يتخذن قراراتهن وحدهن، يحللن مشاكلهن ويفعلن ما يحلو لهن، حتى لو كان الطاقم أو العائلة في بعض الأحيان هم الذين يتخذون القرار من أجلهن.
تمت المقارنة بين نتائج البحث الدولي لنتائج هذا البحث. يبدو أن هنالك نواحي عدة نتشابه بها مع العالم ومع ذلك هنالك خاصة منفردة للمجتمع الاسرائيلي التي تتأثر بالقيم والسياسات هنا. هنالك مجال واحد ظهر فيه الفرق بشكل واضح وهو مكان العائلة في حياة تلك النساء. النساء هن على علاقة أكبر مع عائلاتهن، يلتقين بأفراد العائلة أكثر والعائلة تحتل مكانة مهمة في حياتهن، على عكس معظم البلدان التي تمت دراستها في العالم، حيث ان العلاقات هناك أقل أهمية، وتتم اللقاءات بوتيرة أقل بكثير. سياسة مكتب الرفاهية، مؤسسة التأمين الوطني والبلديات المحلية تؤثر ايضًا على النساء هنا وعلى الفروقات خاصة فيما يخص الدعم الاقتصادي لهذه النساء في اسرائيل. مثال على ذلك هو الانتباه الخاص الموجه لساعات فراغ تلك النساء. النساء في اسرائيل يشاركن في دورات أكثر، اذ ان هنالك اموال مخصصة لهذا المجال. أيضًا قانون تأمين الصحة الحكومي هو عامل مهم في هذه الفروقات بيننا وبين دول العالم، اذ ان جميع المشاركات في البحث هن مواطنات دولة اسرائيل ولذلك لديهم تأمين بفضل هذا القانون، اذ لديهن امكانية مفتوحة أكثر للفحوصات الموسمية، علاج طبي شامل وأدوية في سلة الصحة. في مدن أخرى في العالم، تحصل النساء على عدد أقل من الفحوصات الطبية، يحصلن على عدد اقل من الأدوية كما يحصلن على علاج طبي اقل.
صورة شيخوخة النساء ذوات التخلف العقلي هي صورة معقدة وايجابية. هن يعشن بفرح، حتى عندما يختبرن صعوبات عديدة في الطريق. بعد التعامل مع حياة مليئة هن فيها نساء مع تخلف عقلي

يعشن في مجتمع مليء بالتحديات والأحكام مثل مجتمعنا، هنالك اليوم تحدي اضافي وهو الشيخوخة التي تظهر في حياتهن. لكن تفاؤلهن، نظرتهن الايجابية نحو الحياة ومفهومهن الشخصي الايجابي، هي امور تساعدهن في التغلب على المصاعب التي تعترض طريقهن. اليوم، تشمل هذه الصعوبات التعامل مع المشكلات الصحية التي ظهرت لديهن ولدى الأشخاص الذين يحبونهم، خسارة اشخاص اعزاء، الخوف من الغير معروف في الشيخوخة، عدم الاستقلالية، التعامل مع الشعور بفقدان القوى والتعب وغيرها.

عالم تلك النساء له محتوى غني ومليء. ان عملهن له أهمية كبرى بالنسبة لهن وهو يحتل جزء مهم من يومهن؛ النشاطات التي يقمن بها في وقت الفراغ اتسعت ومعظمهن يشاركن في العديد من الدورات؛ لديهن على الأقل صديقة واحدة مقربة والعديد من الأصدقاء الآخرين ضمن نطاق العمل والسكن؛ نصفهن يتواجدن في علاقة زوجية؛ معظمهن تملكن عائلة داعمة تتدخل في حياتهن؛ وطاقم عمل يقوم غالبًا بالانصات لهن وهو موجود من أجل مساعدتهن.

عندما ننظر على تجارب النساء المتقدمات بالعمر ذوات التخلف العقلي ضمن اطار نظريات الشيخوخة الناجحة، يمكن القول ان هنالك وجهات نظر تتوقع أن يكون لهن مستقبل واعد ووجهات نظر أخرى ليس لها نفس القدر من التفاؤل. لكن يمكننا تقريبًا تغيير كل وجهة نظر بالتصميم الصحيح وفهم أهمية الأمر.

نموذج الشيخوخة الناجحة الخاص برو وكاهان (Rowe & Kahn, 1997, 1999)، يقول بأن الشيخوخة الناجحة تحصل عند الالتقاء بين الصحة، العمل والاهتمام الكامل بالحياة اليومية. يبدو أن مركّب الصحة هو الوحيد الذي وجد مدمرًا لدى هؤلاء النساء. في معظم الأحيان، هن يعملن على مستوى شخصي ومستقل ويبدين اهتمامًا كاملاً بالحياة اليومية ويتجسد ذلك في العمل، في النشاطات وأيضًا مع الأصدقاء. من المهم زيادة التوعية حول أسلوب حياة صحي والوقاية والحفاظ على الصحة. على مستوى العمل، يجب محاولة الحفاظ على القدرات والمواهب من خلال خطط تقدم. بالاضافة الى ذلك، يمكن زيادة الاهتمام بالحياة اليومية من خلال تعميق علاقات الصداقة، ملاءمة العمل حتى في عمر متقدم وملاءمة وتوسيع الدورات.

نظرية أخرى حول الشيخوخة الناجحة تعنى بالتعبير الليونة النفسية ككلمة مفتاح. الليونة النفسية (resilience) تعرّف على أنها قدرة الانسان على التعامل مع الأوقات الصعبة. الليونة النفسية تعكس الدمج بين الخصائص الداخلية كالقوة الداخلية أو النجاعة الداخلية والخصائص الخارجية، كالدعم الاجتماعي الذي يساعد على معالجة الأمور الحياتية.

نحصل على الليونة النفسية عندما يقوم الانسان بالتعامل مع الأحداث الصعبة في حياته وينجح في التغلب عليها. وهكذا تتحوّل معظم الأحداث الحياتية الى أحداث روتينية، والقليل منها فقط قد يتحوّل الى مصدر ضغط. يبدو أن تلك النساء مررن بالكثير في حياتهن، وهن تعاملن في حياتهن مع اعاقة ضمن المجتمع الانتقادي والتنافسي الذي نعيش فيه. بالاضافة الى ذلك، لقد تعاملن مع مواقف حياتية مختلفة، كالخروج من المنزل الى الاطار الموجود خارج المنزل، موت أحد الوالدين والتغيير الكثير لأماكن العمل. اضف على ذلك أن تلك النساء يعشن في حقبة من التغييرات السياسية والافكار الثابتة التي اثرّت على حياتهن بشكل مباشر، بدءً من التنقّل من البيت الى المؤسسة والعودة الى العيش في المجتمع واذا ما سمحت الاستقلالية بذلك على مدار السنوات. يبدو أن طريق التعامل الكثير والغير

بسيط مع الأحداث، ساعد تلك النساء على تطوير ليونة نفسية، وهو أمر يساعدهن في شيخوختهن.
تعبير نظري اضافي هو "جودة الحياة" وهو مصطلح شمولي، يشمل مجموعة كبيرة من التجارب. يرتكز تحقيق جودة الحياة على الوصول الى الانسانية التي تشدد على الاتحاد الانساني والقدرة الكامنة لدى كل واحد وواحدة على تطوير أنفسهم. بحسب شالوك (Schalock, 2004) مصطلح جودة الحياة هو مصطلح يعكس رغبة الفرد بشروط حياة تتعلق بثمانية مقاييس اساسية من حياته: الرفاهية النفسية، العلاقات بين الأفراد، الرفاهية المادية، التطور الشخصي، الرفاهية الجسدية، الاصرار الشخصي، الاندماج الاجتماعي والحقوق. نرى في هذا البحث ان جزء من هذه المقاييس تعمل لمصلحة النساء والبعض الآخر لا. بشكل عام، الرفاهية النفسية، العلاقات بين الأفراد، التطوّر الشخصي والرفاهية الجسدية متواجدة لدى معظم النساء بهذا الشكل أو بآخر.
عبّرت العديد من النساء عن عدم رضاهن عن وضعهن الاقتصادي، واشاروا الى أنهن يتمنين الحصول على المزيد من المال. دمجهن الاجتماعي مع الناس ليس دومًا نهائي وتقريبًا في جميع الأحيان تكون صديقاتهن أيضًا ذوات اعاقة كما أن الدورات التي تشاركن فيها موجودة ضمن اطار مؤسستهن السكنية وليس في المركز الجماهيري المحلي. الاصرار الشخصي يتم بشكل جزئي، كل امرأة بحسب طبعها الخاص. لكن الاصرار على الحقوق هو أمر لا يحصل تقريبًا. بنيتش (Panitch, 1983) ذكر ثلاثة حقوق من حقوق الأشخاص ذوي التخلف العقلي: الحق بنشاطات مهمة، الحق بلاستقلالية كبيرة قدر الامكان والحق بالمشاركة في صنع القرارات التي تؤثر على حياتهم. يبدو انه يتم انتهاك اثنان من هذه الحقوق بشكل يومي لدى هذه النساء. أصحاب السلطة يتخذون من أجلهن العديد من اقرارات التي تخص حياتهن ولا يتم سماع اصوات تلك النساء لدى صانعي السياسات.
في الخلاصة، هذا البحث يتحدث عن تجارب النساء اللواتي يتقدمن بالعمر وذوات تخلف عقلي بكلماتهن الشخصية. لقد قالت جميع النساء تقريبًا أنهن سعيدات ومعظمهن متفائلات حول حياتهن. لكن، عندما نبحث الأمر الى الأعماق، نجد أن ما زالت هنالك عوامل كثيرة تثقل على حياتهن في هذه المرحلة. اذا سمعنا صوتهن وفهمنا ماذا تردن القول، سيكون من الممكن زيادة فرصهن بشكل خاص وفرص فئة التخلف العقلي بشكل عام بالوصول الى شيخوخة ناجحة.

تأثيرات تطبيقية –

الشيخوخة الناجحة لدى النساء ذوات التخلف العقلي يمكنها أن تحصل، لكن الأمر يحتاج الى تغييرات معينة. تحصل هذه التغييرات فقط اذا قرر صانعي السياسات ان الأمر مهم ويجب القيام بجهود من أجله، تسخير أفكار وحتى اموال اضافية خلال هذا الاجراء، والقيام بتغييرات مهمة وحقيقية. على ضوء نتائج البحث والمحادثات، يمكن توصية عدد من توجهات العمل المستقبلية:
الاختيار الحر هو أمر ذات أهمية كبيرة من أجل السماح بجودة حياة افضل لتلك النساء في جميع الأعمار. كي تسمح بالقيام بهذا النوع من الاختيار، على الطواقم العاملة في مؤسسة السكن والعمل التخلي عن جزء من سلطاتهم. من المهم زيادة امكانيات الاختيار في أكبر عدد ممكن من المجالات في حياة تلك النساء وحياة الأشخاص ذوي التخلف العقلي بشكل عام، حتى الوصول الى اختيار حر الكامل. يجب طبعًا أخذ بعين الاعتبار الحدود الواضحة التي تشكل خطرًا على صحة، أمن وسلامة تلك النساء اللواتي لا زلن يتواجدن تحت مسؤولية المؤسسة. احدى الخيارات التي تم التحدث عنها

في نتائج البحث هي امكانية اختيار الشريك/ة في الشقة. هنالك دومًا تقييدات في النظام تضع عوائق كبيرة امام هذا الاختيار، لكننا اذا غصنا في هذا الموضوع الى العمق وفهمنا أهمية هذا الاختيار المركزي، سيكون من الممكن التغلب على العوائق الموضوعة في طريقه والاهتمام اكثر برأي الاشخاص. كما برز موضوع آخر من خلال نتائج البحث وهو ادخال حيوان أليف الى الشقة اذا اراد الشخص ذلك وهو يستطيع العناية به. اقيمت أبحاث عديدة لدى المواطنين اجمعين حول مساهمة الحيوانات الأليفة في حياة أبناء العمر المتقدم. هم يضيفون سعادة كبيرة وتفاؤل لأصحابهم ويقضون على الشعور بالوحدة، اليأس والمرض. ليس هنالك سبب يمنع مجموعة الأشخاص ذوي التخلف العقلي من الاستمتاع برفقة الحيوانات الأليفة فقط لأنهم يعيشون في اماكن سكن ليست في الحقيقة ملك لهم. اذا اردنا ان تتحول الشقة التي يسكنون فيها الى منزل بالنسبة لهم، يجب ان يكون هذا النوع من الخيارات، الذي يحدث بشكل يومي، ان يكون جزءً من ال- "أنا أؤمن" الخاص بالخدمات التابعة لهذه الفئة من الأشخاص.

برامج التقدم هي جزء من العمل التأهيلي في كل الاطارات التي نجد فيها أناس مع تخلف عقلي، وهو امر تطلبه وزارة الرفاهية. ان التركيز على العمل على المواهب اليومية والعمل على الجزء العملي هو اسهل بكثير من اعطاء مكان للمواهب الاجتماعية والتطور الشخصي. هذا البحث بالاضافة الى بحوث أخرى تشدد على اهمية الأصحاب في عمر متقدم. لكن دون التحضير لذلك ودون بناء علاقات على مدار السنوات، هذا الأمر لا يمكن أن يحدث في عمر الشيخوخة. جزء من الاشخاص ذوي التخلف العقلي يحتاجون الى التوجيه وتعلم المهارات الاجتماعية، تعلم كيفية بناء العلاقات وتعلم كيفية المحافظة عليها كي يكونوا اصدقاء لبعضهم. نتائج البحث هذه تشدد أيضًا على أهمية الحياة الزوجية في عمر الشيخوخة. هناك ايضًا، من دون دعم وتوجيه، سيكون صعب على هؤلاء الاشخاص بناء علاقة ثنائية والحفاظ عليها على مدار السنوات. برامج التطور يمكنها أن تعطي جوابًا أيضًا لطريقة السلوك الاقتصادي. يبدو أن النساء لا تستطعن فقط السيطرة على مالهن، بل لا تعرفن أيضًا المال الموجود تحت تصرفهن والذي يستحققنه. تعلم هذه المهارات يمكن أن يكون طريقة اخرى لتقويض الاستقلالية والاختيار الحر.

الموضوع المادي هو موضوع مهم لنا جميعًا، لكنه موضوع حساس جدًا بالنسبة لتلك النساء. المال النقدي الموجود تحت تصرف تلك النساء لا يسمح لهن بشراء ما يردنه وهذا الأمر يشكل عائق كبير امامهن. 20% من نفقة مؤسسة التأمين الاجتماعي تبقى بيد الاوصياء على الأشخاص ذوي التخلف العقلي، وهذا المال لا يصل اليهم دائمًا. من المهم أن يكون هذا المبلغ تحت تصرفهم من اجل اعطائهم استقلالية مالية معينة. بالاضافة الى ذلك، الراتب الشهري الذي يتقاضونه هي منخفض وسخيف، ويجب القيام بتغيير جذري في هذا الموضوع.

يجب ايضًا القيام بتغيير جذري آخر في مجال العمل. عبّرت النساء عن رايهن حول موضوع التقاعد، ومعظمهن يردن الاستمرار بالعمل حتى عمر متقدم أكثر أو الى الأبد. من المهم أن نتعامل بشكل شخصي مع كل فرد وفرد بحسب قدراته وامكانياته، والسماح لأولئك الذين يريدون الاستمرار بالعمل بالقيام بعمل ملائم لهم. من بين هذه الملاءمات، يجب تقليص ساعات العمل الى 4 او 5 ساعات. ملاءمة اضافية هي نوع العمل، ورأينا في هذا البحث ان العمل الخلّاق هو اكثر اهمية من العمل الأوتوماتيكي كالتصنيف والتعليب. بالاضافة الى ذلك، العمل الذي يتضمن الاهتمام بشخص

آخر، يحتاج للمساعدة أكثر منهم، هو أمر مهم بشكل خاص، لكن ذلك يتطلب بحث اضافي في هذا الموضوع. من المهم جدًا ملاءمة اطار معيّن أيضًا للاشخاص الذين لا يستطيعون متابعة العمل. يمكن التفكير باطار مشابه للمراكز اليومية للعجزة في المجتمع وملاءمتها لهذه الفئة.
كان يمكننا أن نرى، وبشكل واضح، ان النشاطات الترفيهية في حياة تلك النساء هي متنوعة ومرحّبة. لكن معظم هذه النساء شاركن في نشاطات ترفيهية تتم ضمن اطارهن الشخصي وليس في المجتمع. وبما أن الاندماج في المجتمع هو احد الخطوط الرئيسية لسياسة اليوم، يبدو ان الاندماج في الدورات بين الجماهير يمكنه أن يفتح مجالات اضافية عديدة تقوم بالمساهمة في التطور الشخصي. بالاضافة الى ذلك، قد يقوموا ببناء علاقات جديدة مع فئة الاشخاص العادية. هذا الأمر سيخدم بقية الجمهور وبشكل متفائل، سيؤدي الى زيادة الوعي وقبول الآخر المختلف. وبما أن هذه التوصية ليست ملائمة لكل شخص ذو تخلف عقلي، وهنالك اشخاص سيريدون الاستمرار في كونهم في مجموعات متساوية حيث يشعرون هناك بالراحة ولن يشعروا مهددين. لكن هذا الامر لا يعني أنه لا يجب التفكير في هذا الأمر وملاءمته لجزء منهم.
احدى المؤسسات افتتحت دورة ريكي، مما اعطى دفعًا كبيرًا لاثنتين من المشاركات به. ان افتتاح دورات مختلفة من مجال الطب البديل يمكنه أن يؤدي الى تطوّر شخصي كبير جدًا وأيضًا فتح آفاق عمل جديدة. طبعًا هنالك قيود اخلاقية سيكون علينا ابداء رأينا فيها في الوقت المناسب.
يبدو أن مؤسسات السكن ومؤسسات العمل تشدد كثيرًا على الشرح حول أهمية الحفاظ على الصحة، اسلوب حياة صحيح ومنع الأمراض. لكن ليس هنالك بعد شكل منظم لهذا الأمر يشمل جميع الأماكن. اطار من هذا النوع يتطلب فهم من خلال مشاركة اشخاص ذوي اختصاص كثيرين، مثل: اخصائية الريجيم، العالج بالتشغيل، المعالج الفيزيائي، العاملة الاجتماعية، الطبيب النفسي واستاذ التعليم الخاص. فقط البناء الصحيح والمركّز لهذا الاطار، يشمل تحقيق جميع المواد النظرية والتطبيقية لهذه الفئة، يمكنه أن يؤدي الى فهم أهمية الموضوع والحفاظ على الصحة.
يبدو ان هنالك انفتاح اقل على استهلاك مكمّلات التغذية لهذه الفئة في اسرائيل، وهو أمر يمكنه أن يمنع الأمراض عند الشيخوخة والحفاظ على الوضع الحالي. الانفتاح على الطب البديل يمكنه ربما أن يؤدي الى انخفاض في كمية الأدوية التي تتناولها هذه الفئة يوميًا وهي المعرّضة لأعراض جانبية كثيرة بسبب هذه الأدوية.
بالاضافة الى الشروحات في مجال الصحة، فمن المهم ايضًا الشرح الشامل حول الشيخوخة ومراحل الشيخوخة. يبدو أن الخوف من مراحل الشيخوخة وهو خوف طبيعي لجميعنا، ينبع لدى هذه الفئة من عدم معرفة ماذا سيحصل ومن الافكار المسبقة التي تبقى في ذهن الانسان المتقدم في العمر كالمريض أو المحتاج. قد يستطيع ايضاح المواقف معهم وتقديم شرح شامل حول مراحل الشيخوخة تخفيض الخوف من هذه المراحل وقد يؤدي الى تعامل افضل مع سنوات الشيخوخة.
النساء اللواتي يتقدمن بالعمر وهن ذوات تخلف عقلي يتحدثن عن مشاعرهن وأفكارهن حول حياتهن الآن وآمالهن في المستقبل. حتى اذا قيلت الامور في بعض الأحيان بالهمس، ببطء، بكلام غير مفهوم، أو بعدم وضوح، من المهم أن نسمع لهن. اذا كان لنا الصبر لذلك، سنتعلم ما هي الطريقة الصحيحة بالنسبة لهن في موضوع الشيخوخة وفي كل موضوع آخر يتعلق بحياتهن. لديهن ما يقولونه، ولم يتبقى غيرنا، ذوي الاختصاص، لسماع رأيهن وأخذه بعين الاعتبار. يمكن البدء بسماع رأيهن في

موضوع الشيخوخة انطلاقًا من نتائج هذا البحث، لكن من المهم في نهاية الأمر أن يصل ممثلين وممثلات ذوي تخلف عقلي الى طاولة صانعي السياسات وان يتم سماع رايهم هناك أيضًا. عليهم أن يكونوا هم الشركاء في القرارات التي تتعلق بحياتهم.
في النهاية، لقد قلت توصياتي من خلال نتائج هذا البحث والتعرف الميداني على مجال التخلف العقلي. لكن من المهم القول أنني لا أستطيع فهم مشاعر تلك النساء بشكل كامل وانا ليس عليّ التعامل مع اعاقة من هذا النوع. لذلك أنا أرى أهمية قصوى في بناء حركة دفاع شخصية عن الأشخاص ذوي التخلف العقلي، تقوم بالمحاربة للحصول على حقوق هؤلاء الأشخاص وتؤدي الى تغيير حقيقي وضروري في دولتنا من خلال الفهم الحقيقي والاهتمام بوضعهم.

الشعور بالتطور الشخصي والفرحة الموضوعية للأمهات لدى وجود اعاقات، نمو مختلف لأولادهم- مساهمة التواصل، الدعم الاجتماعي والشعور بالذنب والخزي

ايلت كلاين يعكوبي، جامعة بار ايلان، 2011
تحت ارشاد: الدكتور ليئورا فيندلر

الضغط الاجتماعي المرتبط بتربية ولد ذو اعاقات في النمو ليس له بديل وهو يرافق افراد العائلة طوال فترة حياتهم. في ظل هذا الضغط، هنالك اهل يرزحون تحت ثقل الضغط ويجدون صعوبة في التأقلم، بينما ينجح الآخرون في التأقلم بعد فترة من الانكسار وهم حتى يبلغون عن شعور بالتطور الشخصي والسعادة الموضوعية.

تذكر الأبحاث عوامل مختلفة مرتبطة بتأقلم أهل الاولاد ذوي التخلف العقلي وامكانيات التطور الشخصي من الوضع الضاغط هذا، من بينها موارد داخلية مثل التواصل، موارد خارجية مثل الدعم الاجتماعي ومشاعر كالذنب الذي يمكنه ان يرافق تجربة الأبوة.

احدى الأسئلة المطروحة بشكل متكرر هي هل على ضوء وجود اعاقات نمو مختلفة لدى الولد سنجد اختلاف بين مشاعر الأمهات. ان تأثيرات اعاقة الولد على امه، من خلال بحث الفروقات بين أربعة أنواع الاعاقة المختلفة (التوحد، التخلف العقلي، الشلل الدماغي، الصم)، تمت دراستها في البحث الحالي بحسب الوسيلة الغير فئوية. هذه الطريقة تقول بأن الموارد الشخصية الخاصة بالأم، كما أن خصائص الولد وطريقة ادائه (بحسب المتوقع من عمره) هي التي ستلعب الدور الرئيسي في فهم الوضع النفسي للأم وليس فقط التشخيص المحدد للولد.

ان البحث الحالي معد لفحص خطوط التشابه والاختلاف في مشاعر التطور والسعادة الشخصية ومساهمة الضغط العام والخاص، توجه التواصل، الدعم والذنب في التطوّر والسعادة لدى أمهات الأطفال ذوي الاعاقة الجسدية، العقلية، التواصلية والعاطفية، من خلال الطريقة الغير فئوية.

مجموعة البحث شملت 191 أم لأولاد بعمر (7-3) ذوي تخلف عقلي وانقسمت الى اربع مجموعات اعاقة مختلفة (توحّد, تخلف عقلي, شلل دماغي أو الصم) ولكل واحدة من تلك الاعاقات خصائص مختلفة وقيود مختلفة. طلب من المشاركات الاجابة عن استبيانات حول التواصل (Brennan, Clark, & Shaver, 1998), الدعم (Zimmet, Dahlem, Zimmet, & Farley, 1988), ضغط عام (Cohen, Kamarck, & Mermelstein, 1983), ضغط محدد(Peterson, 1983), الذنب (Tangney and Dearing, 2002), النمو (Tedeschi and Calhoun, 1996) والسعادة (Lyubomirsky & Lepper, 1990).

اشارت نتائج البحث الى الفروقات بين المجموعات في مقاييس التواصل والضغط المحدد والى غياب الفروقات بين المجموعات فيما يخص موارد ومشاعر الأمهات بحسب نوع اعاقة الولد. نتائج البحث هذه تدعم الأسلوب الغير فئوي.

وجدنا ايضًا أن التطور والسعادة، على الرغم من تشابههما، هن جودتين منفصلتين غير مرتبطة الواحدة منهما بالأخرى، وهما قائمتين الواحدة مقابل الأخرى ويأتيان نتيجة خصائص أخرى لدى

أمهات الأولاد ذوي الاعاقة في النمو. ومن الممكن توقع مستوى السعادة من مستوى الضغط العام، مستوى الذنب، الامتناع والخوف في التواصل ومستوى الدعم الاجتماعي، فان النمو جاء نتيجة حدة الاعاقة، مستوى الامتناع في التواصل والدعم الاجتماعي. في النهاية، يظهر ان الذنب المرتبط بالصفة الشخصية، رغم انه قد يكون شعور يؤدي الى مشاعر ايجابية اخرى، فهو ادى الى مستويات منخفضة من الشعور بالتطور والسعادة لدى امهات الأولاد ذوي التخلف العقلي.

تظهر نتائج البحث الحالي اهمية توصية ذوي الاختصاص بالتركيز على الدمج بين الصفات الخاصة للاعاقة وبين الصفات الخاصة بعائلة الولد وعدم الاكتفاء بتشخيص معيّن لتوقع التأثيرات القصيرة المدى أو طويلة المدى على الأم والعائلة.

التداعيات التطبيقية –

البحث الحالي يشدد على أهمية التحول من مفهوم العالم بحسب النموذج الطبي الذي يرى أن التشخيص هو النقطة الاساسية للعلاج، الى مفهوم العالم الذي يرى ان النموذج الاجتماعي الملائم لقيم الوسيلة الغير فئوية ويعطي اهمية للصفات الخاصة في شخصية الانسان والموارد المتوفرة له هو ذات أهمية اكبر في مفهومه لوضعه الطبي وتأثيرات الاعاقة او المرض على مشاعره.

هذه المفاهيم تساهم من جهة في فهم معاني الخصائص النفسية- الاجتماعية للفرد كمصدر اوّلي للتقييم المهني حول تأثير الاعاقة على الأم، لكنها من جهة ثانية تتطلب تطوير استراتيجيات عمل تعتمد على مفهوم عالمها الشخصي وعلى طريقة العمل الشخصي في حياتها من دون علاقة حتمية لتشخيص البنت.

بشكل تطبيقي، يمكن القيام بذلك عن طريق تخفيض تركيز ذوي الاختصاص على ماهية التشخيص الخاص وفي المقابل التركيز على الدمج بين الصفات الخاصة للاعاقة وبين صفات العائلة الخاصة بالولد.

بالاضافة الى ذلك، الى جانب الاعتراف بالاهمية النفسية الايجابية، هنالك موجة من المشاعر الايجابية واستخدامها في لحظات الانكسار، لكن هذا البحث يشد على انه الى جانب المفاهيم النظرية التي ترى ان الذنب هو شعور ذات توجه ايجابي، يتطلب عمل فعلي يساعد الأم على استخدام الشعورِ بالذنب كمعبر للمشاعر الايجابية. ان تعرف ذوي الاختصاص على مركبات الشعور بالذنب يمكّنهم من توجيه الأمهات لاستغلال العوامل الايجابية وتقليل حدة العوامل السلبية لهذا الشعور.

نتائج البحث الحالي تلقي ضوءاً اضافيًا على خصوصية المشاعر مثل النمو والسعادة وتحدد أهميتها الكبرى لدى أمهات الأولاد ذوي اعاقات النمو. قدرة تشخيص ذوي المهن بالمخيلة والاختلاف الذي بينها وقدرتهم على زيادة المصادر الخاصة التي تساهم في كل واحد من هذه المشاعر لها أهمية كبيرة يمكنها مساعدة هذه الفئة.

هكذا مثلاً، مورد الدعم الاجتماعي الذي وجدنا مساهمته كبيرة لاساس هذه المشاعر الايجابية لدى امهات الأولاد ذوي الاعاقة في النمو، يركز على واجب ذوي المهن بالمساعدة على تحضير أكبر عد ممكن من دوائر الدعم للأم، وذلك عن طريق تقوية دوائر الدعم الموجودة (العائلية، الزوجية) وعن طريق خلق دوائر تشكل ارض خصبة لاستخدام نظام دعم متجدد (مجموعة الأهل).

العلاقة بين مفهوم جودة الحياة لدى الأشخاص ذوي التخلف العقلي وبين اطار السكن الخاص بهم

سيغال لفيتا-برنشتين، جامعة تل ابيب، 2011
تحت ارشاد: البروفسور ريكي سويا

معظم الأشخاص البالغين ذوي التخلف العقلي في اسرائيل يستمرون بالعيش في منزل العائلة، لكن قلة لا باس بها من هذه الفئة تعيش فيٍ مؤسسة خارج المنزل. هنالك مؤسسات سكن مختلفة معدة للاشخاص ذوي التخلف العقلي، مثلاً سكن داخلي، بيتٍ مشترك وشقق. انواع السكن هذه تؤمن للقاطنين فيها مجموعة كبيرة من الخدمات وهي تمثل بديلاً للبيت. يمكن التفريق بين هذه المؤسسات بالتعريفات الرسمية الخاصة بها، مثلاً عدد القاطنين في كل مؤسسة وخصائصهم، مثلاً الصفات الجسدية والسياسات المتبعة في المكان. احدى المتطلبات لتقييم الأطر للاشخاص ذوي التخلف العقلي هي جودة حياة الاشخاص الساكنين فيها. تعبير جودة الحياة أصبح اساسيًا في مجال التأهيل قبل عشرين عامًا، وضمان جودة الحياة للاشخاص ذوي الاعاقات اصبحت الهدف الاساسي للخدمات لهذه الفئة.

الفرضية هي ان الجودة الاعلى في أطر السكن ستؤدي الى اداء وجودة حياة أعلى لدى القاطنين (Haller, 2002). في السنوات الأخيرة، بدا الباحثون بدراسة تأثير السكن في أمكنة سكن مختلفة على رفاهية الاشخاص ذوي التخلف العقلي (Haller, Miller & Factor, 1998). في الفترة الأخيرة، كان هنالك ادعاء بأن ليس الاطار الجماهيري أو المؤسساتي هو الذي يحدد مقياس قدرة هذا الاطار على الذهاب بالقاطنين فيه قدمًا، بل جودة الخدمات المقدمة فيها. هنالك امكانية، ايضًا في الاطار المؤسساتي، تأسيس الخدمات بحسب الحاجة والخيار (Mcternan & Ward, 2005). الأبحاث التي درست العوامل المركزية لرضى القاطنين حول اطر السكن تشير الى انه في حالة وضع تركيز أكبر على جودة اطر السكن التي تشبه البيت من ناحية الشكل، حرية التصرف والخيار، النشاطات اليومية، السياسات التي تشجع الاستقلالية والتركيز أكثر على الفرد، ستزيد من رضى القاطنين (Rourke, Grey, Fuller & Mcclean, 2004) .

فرضيات البحث

1. مفهوم جودة الحياة لدى الساكنين في مساكن محمية في المجتمع ستكون أعلى من جودة الحياة لدى الاشخاص الساكنين في اطارات سكن أخرى: سكن داخلي، بيت مشترك ومنزل العائلة.
2. هنالك علاقة قائمة بين السياسة المتبعة في النظام الذي يعيش فيه الفرد وبين مفهوم جودة الحياة الخاصة به. مفهوم جودة الحياة العالية للساكنين تكون أعلى ضمن اطار يعطي خصوصية للساكنين فيه، ويسمح لهم بالمشاركة في صنع القرار، ولا يهتم الى الصعوبة في تخطي القواعد ونجد فيه ليونة في البرنامج اليومي للساكنين.
3. هنالك علاقة بين الخصائص الجسدية للاطار الذي يسكن فيه الفرد وبين مفهوم جودة الحياة الخاصة به. مفهوم جودة الحياة الخاصة بالفرد ستكون أكبر لدى القاطنين في اطار ذات خصائص جسدية

تعتبر "جيدة" (من ناحية الراحة والجمال، السلامة، الجاذبية، الحجم الجسدي، الخصوصية، المكان الجغرافي والموصلية لذوي الاعاقات الجسدية)، مقارنة بأطر ليس لديها هذه الخصائص.

4. من بين كل التوقعات- متغيرات الاطر، متغيرات الخلفية (العمر، العمل، الوضع الصحي) والعلاقة مع العائلة، المتغير الذي يشرح بالصورة الأفضل مفهوم الفرد لجودة حياته هي السياسات المعتمدة في الاطار السكني.

من بين نتائج البحث الاساسية، تم ايجاد فرق واضح في معدل مفهوم جودة الحياة بين السكن الداخلي وبين الشقة، عندما اشار الاشخاص الذين خضعوا للمقابلة الى جودة حياة أكبر في الشقة. فرق واضح في معدل مفهوم جودة الحياة بين السكن الداخلي وبين منزل العائلة، عندما اشار الاشخاص الذين خضعوا للمقابلة الى جودة حياة أكبر في منزل العائلة. وجدنا أن كل السياسات المتبعة في الاطار الذي يعيش فيه الفرد تقدم امكانيات اقل، مفهوم جودة الحياة لدى الخاضع للمقابلة تكون أقل. كلما كانت الخصائص الجسدية للاطار "جيدة" اكثر- يرى القاطنين جودة حياتهم كأفضل. وجد فرق واضح بين القاطنين الذين يسكنون في اطار سكن جماهيري وبين اولئك الذين يسكنون في اطار خاص، بحيث ان القاطنين في الاطار الجماهيري ينعمون بجودة حياة افضل بكثير. يبدو اننا عنما نراقب المتغيرات الأخرى- نجد أنه يمكن شرح مفهوم جودة الحياة بشكل أفضل فقط عن طريق سياسات الاطار.
لهذا البحث تداعيات تطبيقية وبحثية. نتائج البحث تشدد على تأثير مكان السكن وخصائصه على مفهوم جودة الحياة للفرد. هذه النتائج يمكنها أن تساعد في التخطيط لخدمات ملائمة أكثر وتحسين الخدمات الموجودة. ذوي المهن في هذا الاطار يمكنهم الاستعانة بهذه النتائج التي تشير الى علاقة بين مفهوم جودة الحياة العالية للقاطنين وبين السياسات التي تسمح بالانتباه الى هذه السياسات وادخال التعديلات عليها، من خلال ادخال عوامل تسمح للقاطنين بخيار وتأثير أكبر. نتائج البحث تدعم الظاهرة الآخذة بالازدياد في السنوات الأخيرة، حيث قام جزء من مساكن الداخلي بفتح "ارساليات" في المجتمع- بيوت صغيرة معدة لرقم صغير من الساكنين الذين يعيشون في ظروف أقل حدة. يبدو أن هذا الحل، اخراج الساكنين الرصينين بدرجة كبيرة الى خارج السكن- الداخلي هو امر ايجابي ويمكنه التأثير ايجابًا على جودة الحياة. على نفس الخط، فان صانعي السياسات عليهم تشجيع فتح "ارساليات" الى سكن داخلي.
نتائج البحث المرتبطة بالعلاقة بين مفهوم جودة الحياة الى حياة السكن، والتي تشير الى أفضلية السكن الجماهيري، مهمة جدًا وخاصة في الفترة الحالية، حيث أن الميول الى خصخصة خدمات الرفاهية في البلاد موجودة في أوجها. يجب الاستمرار والقيام بابحاث تقوم بمقارنة الاطارات التي تعمل عن طريق عوامل مختلفة، وتقييم كيف ان الخصخصة تؤثر على جودة الحياة لدى الفرد. اذا قامت الأبحاث الاضافية بايجاد نتائج مماثلة، من المفضّل أن ياخذ مقرري السياسات بعين الاعتبار هذا الأمر عندما يقومون بتحويل بقية المساكن- الداخلي الى اليد الخاصة، وأيضًا فحص موضوع الخصخصة في المساكن الجماهيرية خارج المنزل.

العلاقة بين مفهوم جودة الحياة لدى الاشخاص ذوي التخلف العقلي وبين اكار السكن الخاص بهم

جيهان ابو شقرا، جامعة حيفا، 2011
تحت ارشاد: البروفسور شونيت ريتر

في المجتمع العربي، موضوع السكن في المجتمع مع فئة ذوي التخلف العقلي لم يتم بعد دراستها جيدًا، والأعمال البحثية في هذا الموضوع مختصرة جدًا. كما ذكر سابقًا، االابحاث في اسرائيل تشمل بشكل رئيسي فئة اليهود.

عزايزة (Azaiza, 1995) يشرح بأن قلة شيوع الاطار خارج المنزل والسكن المستقل لأفراد العائلة في المجتمع العربي ينبع من المفهوم المختلف لأدوار العائلة ومفهوم القيم في المجتمع العربي وواقع أن خدمات السكن خارج المنزل بدأت فقط في السنوات الأخيرة.

هدف البحث الحالي كان دراسة المفاهيم، المواقف وطرق تعامل أهالي البالغين ذوي الاعاقات الادراكية في الوسط العربي حول اخراج أولادهم للسكن المستقل في المجتمع من بعد انتهاء تعليمه في المدرسة الخاصة. شارك في البحث 31 من الأهل العرب لبالغين ذوي تخلف خفيف- متوسط، واعاقات مرافقة أخرى، وأولادهم انهوا أو سوف ينهون سنوات المدرسة الخاصة. الأهل يعيشون في منطقة الشمال ومحيطه، ومعظمهم يسكنون في قرى.

وسيلة البحث كانت الدمج بين الطريقة الكمية والنوعية، بحيث تم أيضًا اجراء مقابلة مع جزء من الاهل الذين اكملوا الاستبيانات.

ادوات البحث الكمي شملت استبيانين، استبيان تفاصيل شخصية واستبيان المواقف حول دمج الأشخاص ذوي التخلف العقلي في المجتمع.

قام البحث بدراسة عدة فرضيات:

1. كلما قام الأهل بالتشديد بشكل اكبر على دور واهمية العائلة الكبرى (في موضوع دمج البالغ/ة ذو الاعاقة الادراكية في المجتمع), كان الأهل أقل استعدادًا لخروج ابنهم / ابنتهم الى سكن مستقل.
2. الأهل الذين يعيشون في مناطق تنقص فيها الأماكن الملائمة (جغرافيًا وثقافيًا) للسكن المستقل في المجتمع لابنهم / ابنتهم ذو التخلف الادراكي سيكونون أقل استعدادًا لخروج ابنهم / ابنتهم الى سكن مستقل مقارنة بالأهل الذين يعيشون في مناطق نجد فيها الأماكن الملائمة للسكن المستقل.
3. الأهل لابن/ة ذات اعاقة ادراكية يتعلم / تتعلم في مدرسة تؤمن بأهمية السكن المستقل في المجتمع، سيكونون مستعدين أكثر لخروج ابنهم/ ابنتهم الى السكن المستقل في المجتمع مقارنة بأهل لابن / ابنة يتعلم/ تتعلم في مدرسة لا تؤمن باهمية الخروج والعيش في السكن المستقل في المجتمع.
4. كلما كان وضع اعاقة البالغ/ة اكثر حدة، سيكون للأهل اعتراض أكبر حول دمج ابنهم / ابنتهم في السكن المستقل في المجتمع.
5. كلما كان البالغ/ة ذو الاعاقة الادراكية أكثر بلوغًا في العمر، هكذا سيبدي الأهل رغبةً أقل في دمج ابنهم/ ابنتهم في السكن المستقل في المجتمع.

6. أهل الابن البالغ ذو الاعاقة الادراكية سيكونون مستعدين أكثر للسماح لابنهم بالخروج من البيت للعيش في المساكن المستقلة في المجتمع بشكل اكبر من الأهل لابنة بالغة ذات اعاقة ادراكية.

البحث الحالي ينعش الفرضيات أعلاه. **وجدنا** انه كلما كان الأهل يشددون أكثر على اهمية العائلة الكبرى، يكون الأهل اقل استعدادًا لخروج ابنهم/ ابنتهم الى السكن المستقل في المجتمع. بالاضافة الى ذلك، **وجدنا** أيضًا أن العائلات التي تعيش في اماكن سكن فيها امكنة ملائمة (جغرافيًا وثقافيًا) للسكن المستقل لابنهم/ ابنتهم ذو الاعاقة الادراكية اظهروا استعدادًا أكبر لخروج ابنهم/ ابنتهم الى السكن المستقل، مقارنة بالأهل الذين يعيشون في مناطق ليست فيها اماكن ملائمة للسكن المستقل (يجب الذكر ان معظم المناطق ليس فيها سكن جماهيري).
وجدنا ان الأهل الذين يتعلم ابنهم/ ابنتهم ذو التخلف العقلي في مدرسة تؤمن بضرورة الخروج للعيش المستقل في المجتمع، هم اكثر استعدادًا لخروج ابنهم/ ابنتهم الى السكن المستقل في المجتمع، مقارنة بالأهل الذين يتعلم ابنهم/ ابنتهم ذو التخلف العقلي في مدرسة لا تؤمن بضرورة الخروج للعيش المستقل في المجتمع. يمكن ان نستخلص من البحث الحالي ان المدرسة يمكنها المساهمة في التوعية حول هذا الموضوع، لكن المدارس التي نصحت الأهل على السكن المستقل هي قليلة وبالاضافة الى ذلك، لا تنجح المدارس دائمًا باقناع الأهل بارسال أولادهم الى السكن المستقل.
وجدنا أيضًا انه كلما كان وضع الاعاقة معقد أكثر، كان الأهل أقل استعدادًا لدمج ابنهم/ ابنتهم في السكن المستقل في المجتمع. **وبشكل مشابه، وجدنا** انه كلما كان البالغ ذو الاعاقة الادراكية أكبر في العمر، أظهر الأهل رغبة أقل بدمجه في السكن الاجتماعي في المجتمع.
واخيرًا، تمت دراسة موضوع جنس البالغ. **وجدنا** ان الأهل الذين لديهم ابن بالغ كانوا مستعدين اكثر للسماح له بالخروج من البيت الى السكن المستقل اكثر من اهل فتاة بالغة، أي ان الأهل فضّلوا السماح للصبيان بالسكن في أماكن مستقلة اكثر من البنات، بشكل يلائم تقاليد المجتمع العربي.
يجب الذكر ان نتائج البحث الحالي مركبة من عدة عوامل ومواقف، وهي ليست ذات معنى واحد. يشير هذا الأمر الى اي مدى هذا الموضوع حساس، وهنا تكمن أهمية هذا البحث بكشف المشاكل والنزاعات الداخلية للأهل في موضوع السكن المستقل في المجتمع.
بحسب نتائج البحث الحالي، الأهالي العرب يفضلون علاج وتربية ابنهم/ ابنتهم ذو الاعاقة الادراكية في منزلهم. البالغون يبقون متعلقين بأهلهم حتى عند وصولهم الى عمر المراهقة والاستقلالية. مساعدة الابن او الابنة ذو الاعاقة الادراكية هو عملية طويلة ويمكنه الاستمرار أكثر من خمسين عامًا (Essex, Seltzer & Krauss, 1999).
في الخلاصة، معظم الأهل الذين شاركوا في البحث الحالي يعارضون موضوع سكن أولادهم المستقل في المجتمع، وينبع موقفهم من عدة عوامل مثل: الأفكار حول العائلة الكبرى وتأثيرها على رأي الأهل، مكان السكن، نوع المدرسة، نوع الاعاقة، عمر البالغ وجنسه والنقص في الخدمات والتوعية حول موضوع السكن في المجتمع.
في النهاية، سيتم تقديم اقتراحات لأبحاث ممكنة أخرى، من خلال التوجه الى البحث المعمّق للاسباب المذكورة أعلاه وتشجيع الأبحاث التي تهدف الى زيادة التوعية وخلق تغيير في موضوع السكن في المجتمع بواسطة مجموعات تركيز وبرامج تدخّل.

areas without suitable facilities for independent community housing. (It should be noted that most areas do not have community housing.)

It was found that parents whose cognitively impaired child studies at a school which is pro independent community housing were more willing to have their child depart for independent community housing, compared with parents whose child studies at a school which is not emphatically pro independent community housing. The present study leads to the conclusion that the school can contribute a great deal to awareness of the issue. However, the schools that recommended community housing to the parents were few, and additionally, schools are not always successful in persuading parents to send their child to independent housing.

It was also found that the more complex the state of the impairment the less willingness the parents showed to integrate their child in studies at a school which is pro independent community housing. It was similarly found that the older the cognitively impaired adult was, the less willingness the parents showed to have him / her leave for independent community housing.

The issue of the adult's gender was examined in the end. It was found that parents who have an adult son were more willing to allow him to leave home for independent housing than parents of an adult daughter; i.e., parents preferred to allow sons independent housing than daughters, which matches what is customary in Arab society.

It should be noted that the findings of the present study are composed of several factors and attitudes, and are not unequivocal. This shows how sensitive the issue is, and this is where the importance of the present study comes into play in exposing the parents' internal doubts and conflicts regarding independent community housing.

Based on the finding of the present study, Arab parents prefer to take care of and raise their cognitively impaired child at home. Adults remain dependent on their parents even when they reach maturity and adulthood. Aiding the cognitively impaired child becomes very prolonged, and may take over fifty years (Essex, Seltzer & Krauss, 1999).

In conclusion, most of the parents sampled in the present study resist the issue of independent community housing for their child, and their attitude is dependent upon several factors, such as: the opinions of the extended family and their influence on the parents' opinion, the living area, the type of school, the complexity of the impairment, the age and gender of the impaired adult, and a lack of services and awareness about the issue of community housing.

Finally, suggestions for possible further studies will be presented, with a view to deeply examine the above mentioned reasons and to promote studies whose aim is enhancing awareness and creating a change in the issue of community housing, using focus groups and intervention programs.

of coping held and used by parents of cognitively impaired adults in the Arab sector, regarding placing their children in independent community housing, after they finish their special education school. 31 Arab parents of children with mild to moderate mental retardation, and other attendant impairments, whose children have finished or are about to finish their studies in a special education school, participated in the study. These parents live in the Haifa district and its environs, mostly in villages. The research method was a combination of the qualitative and quantitative methods, so that some of the parents who filled out questionnaires were also interviewed.

The quantitative research tools consisted of two questionnaires: a personal details questionnaire and an attitude questionnaire about integrating people with mental retardation into the community.

The study examined several hypotheses:

1. The more parents stressed the role and importance of the extended family (in regard to integrating the cognitively impaired adult in the community), the less they were prepared for their child's departure for independent housing.
2. Parents who live in areas which lack the suitable facilities (for geographical or cultural reasons) for independent community housing for their cognitively impaired child will be less prepared for their child's departure for independent housing, compared with parents who live in areas with suitable facilities for independent housing.
3. Parents whose cognitively impaired child studies at a school which is emphatically pro independent community housing will be more prepared for their child's departure for independent community housing than parents whose child studies at a school which is not pro independent community housing.
4. The more complex the adult's impairment is, the greater the resistance the parents will show for integrating their child in independent community housing.
5. The older the cognitively impaired adult is, the less desire the parents will have for integrating their child in independent community housing.
6. Parents of a cognitively impaired adult son will be more willing to allow their son to leave home for independent community housing than parents of a cognitively impaired daughter.

The present study validates the above mentioned hypotheses. It was found that the more the parents stress the importance of the extended family, the less they were willing to have their child move to independent community housing. Additionally, It was further found that families who live in areas with (geographically and culturally) suitable facilities for independent community housing for their cognitively impaired child showed more willingness to have their child depart for independent housing, compared with parents who live in

Perception of Arab Parents of Young adults with Cognitive Disabilities Regarding Community Living Arrangement

Gihan Abu Shkara, Haifa University, 2011
Supervised by: Prof. Shunit Raiter

The past three decades have seen an accelerated development of housing solutions for people with cognitive impairments, in various places around the world, including the USA, Europe, as well as Israel (Schwartz, 1994; Prouty and Lakin, 1995). The community housing arrangements provide substitutes, both for the natural family and for the institutional facility. The ideas for community housing in the Western world and in Israel developed consequent to adopting the principle of normalization, which holds that a person with a cognitive impairment has the right to live in an least restrictive environment as much as possible, within an arrangement which would allow him to lead a life that is as similar to the life led by society at large (Lakin, Hayden & Abery, 1994).

In addition to the normative approach regarding each person's right to lead as a normal a life in a community as possible, the trend of developing community housing solutions is being founded on the assumption that normalization contributes to advancing the cognitively impaired person and to developing daily living skills, such as independence in the areas of personal care, managing a household, communication and social relations (Waksh & Walsh, 1982). Community housing should provide the required support for integrating the cognitively impaired residents in normal life, thereby allowing them freedom of choice and dignity, which are considered to be the central components in an individual's quality of life (Heal, 1987; Heal & Sigelman, 1990; Milter, 1984).

Community housing has become an inseparable part of the services provided to cognitively impaired people, yet it has attracted very limited attention in the research literature, and has not been studied among Arab families thus far.

The Arab family tends to encourage the parent of the cognitively impaired child to find solutions within the nuclear or extended family, and to avoid turning to public assistance (Abudabbeh, 1996). Also, the options of independent community housing arrangements for cognitively impaired adults in the Arab sector are very limited. Until 1995 only three types of facilities for people with mental retardation had been established, and they consisted of day care centers, dormitories, and hostels. Only recently has the approach of integrating the mentally retarded individual in society started to penetrate into the Arab sector (Azaiza, 1995).

The aim of the present study was to examine the perceptions, attitudes and means

3. Perception of quality of life of the individual will be higher among people with mental retardation living in residential settings with physical features that are considered "good" (in terms of comfort and aesthetics, safety, attractiveness, physical size, privacy, geographic location and accessibility to those with physical disabilities), compared with people with mental retardation living in residential settings with physical features that are not considered "good".
4. Of all predictors and background variables (age, employment, health status) and contact with family, the variable that best explain the individual's perception of the quality of life will be policy used in residential setting.

Among the major findings, a significant difference was found between quality of life perception of residents in institution and in apartment, when respondents reported higher quality of life in the apartment. A significant difference was found between the quality of life perception of residents in institution and in family home, when respondents in family home reported higher quality of life. Second finding was higher quality if life among residents of settings which allows more flexible policy, and where the physical characteristics were "good". Third flinging was significant difference between quality of life of residents who live in public residential settings and those who live within the private, when quality of life was higher in public settings. It has also been found that when controlling for all other variables - perception of quality of life was significantly explained only by the setting's policy.

This study has practical implications. The findings highlight the impact of the residential setting and its characteristics on the perception of quality of life of the residents. These findings may help to design more appropriate services and improve existing services. Residential setting staff members can take the findings which indicate a connection between perception of quality of life of residents and the setting policy and make changes in policy, while introducing elements that allow residents
more choice and influence. Findings support the growing phenomenon in recent years, with some institutions opened "extensions" in the community - small houses for a small number of residents living in conditions less restrictive. It seems that this trend is positive and may have a positive effect on quality of life. Consequently, the policy makers should encourage the opening of "extensions". The findings related to connection between perceptions of quality of life to ownership the residential setting, indicating priority of the public settings, are especially important in the current period, when the trend of privatization of welfare services in the Israel is underway. There is a need to continue to conduct research which will compare residential settings - by various factors, and evaluate how privatization affects the individual. If further studies will introduce similar findings, policymakers should take it into account when they move the rest of the institutions into private management.

The Impact of type of residence on Perception of quality of life of people with mental retardation

Sigal Levite-Bernstein, Tel-Aviv University, 2011
Supervised by: Prof. Riki Savaya

Most of older people with mental retardation live with their families at home, but large minority of this population live in residential settings. There are few setting types for people with mental retardation, for example – institution, group home and apartment. These settings provide a wide range of services and used as alternative to the family. The residential settings differ in their formal definitions, such as number of residents, and in their characteristics, such physical characteristics and policy. One of the criteria to evaluate settings for people with mental retardation is the quality of life of residents. The concept of quality of life became central in the field of rehabilitation in the last twenty years. Ensuring quality of life for people with disabilities has become the main target for services to this population.

The assumption is that higher quality of the residential setting will yield higher functioning and higher quality of life among the residents (Haller, 2002). In recent years, researchers have begun to examine the impact of various types of residential settings on the welfare of people with mental retardation (Haller, Miller & Factor, 1998). Researchers are arguing that no community or institutional setting is the index's factor to promote its residents, but the quality of services provided in it. It is possible, even in institutional settings, to establish the services on selection (Mcternan & Ward, 2005). Studies that examined the key factors of residents' satisfaction regarding residential contexts show that if more emphasis is given to qualities such as settings designed more like home, freedom and choice, daily activities, policies that encourages individualizing and person centered approach, will increase residents' satisfaction (Rourke, Grey, Fuller & Mcclean, 2004.

The following hypotheses were examined:

1. Perception of quality of life of protected apartments' residents will be higher than that of people living in other residential settings: an institution, group home and family.
2. Perception of quality of life of people with mental retardation will be higher in residential settings which provide privacy, allowing them participation in decision-making, more forgiving towards problem behavior, and allow flexible procedures of the residents.

Related Events Checklist, Symptom Severity Measure, Perceived Stress Scale and Subjective Happiness in addition to personal data like age, level of education etc'.

The results of the study indicate that there are no differences regarding internal and external resources and the feelings of guilt among mothers from the various groups. These findings support the non–categorical approach that claims that the feelings and emotions of mothers of children with different kinds of disabilities are not necessarily related to the specific disability, rather, to the mother's resources and psychosocial characteristics. It was also found that among mothers of children with disabilities personal growth and subjective happiness, despite the similarities between them, are two distinct qualities that are independent from each other and different characteristics contribute to them.

While the level of subjective happiness was predicted by non-specific stress levels, guilt, avoidance and anxiety attachment and the extent of social support, personal growth was predicted by the severity of the disability, attachment avoidance and social support. Finally, it was found that among mothers of children with disabilities, guilt, although may be seen as an emotion that contributes to other positive emotions, is associated with low levels of personal growth and subjective happiness.

The results of this study suggest that in the encounter of mothers of children with disabilities, professionals must examine the all aspects. Along with the child's specific diagnosis it is necessary to take into account personal, emotional, and social aspects of the mothers. Moreover, while helping mothers to cope and to adapt to their life's circumstances it is important to consider the differences between the positive dimensions as subjective happiness and personal growth.

Personal Growth and subjective happiness among Mothers of Children with Various Developmental Disabilities- The Contribution of Attachment Style, Social Support and Guilt

Ayelet Klein- Jacoby, Bar-Ilan University, 2011
Supervised by: Dr. Liora Findler

Stress involved in raising a child with developmental disabilities is ongoing, and accompanies the family throughout the course of their lives. In facing this stress some of the parents become overwhelmed and find it difficult to cope while others adapt after a period of crisis and even experience personal growth and subjective happiness. Various factors cited in the literature have shown that personal growth as it arises from the stress of parenting a child with a disability is related to internal and external resources such as attachment orientation, perceived social support and guilt. The latter can be seen as an emotion that may contribute to positive feelings, while by others as a feature that could reduce such feelings.

The current study focused on personal growth and subjective happiness among mothers of children with disabilities, with reference to the question frequently asked regarding whether when facing different developmental disabilities distinct psychosocial consequences will develop among the families.

The implications of a child's disability on the mother are discussed in the current study while examining the differences between four types of disabilities (autism, intellectual disability, cerebral palsy and deafness). The theoretical framework of this study is on the non-categorical approach. This approach claims that the child's specific diagnosis is just one of the factors playing a role in understanding the mother's psychological feelings. The child's characteristics and functioning (taking into account age appropriate expectations) may also contribute to understanding the mother's psychological feelings.

This study was designed to examine the similarities and differences in personal growth and subjective happiness, as well as the resources and emotions that contribute to these among mothers of children who have either one of the 4 types of disabilities mentioned. In addition, this study examines the contribution of attachment orientation, social support, stress and guilt as it relates to personal growth and subjective happiness among these mothers.

Participants were191 mothers of children (ages 3-7) with disabilities from the four different disability groups. The participants were asked to answer several questionnaires: Post- Traumatic Growth Inventory, Social Support Scale, Experiences in Close Relationships Scale, Shame and Guilt Scale, Handicap

that affect their lives. It seems that two of these rights are violated for these women on a daily basis. Authority figures are making many of their decisions for them, and their voice is not heard among policy makers.

To conclude, this study presents the experiences of aging women with ID/DD in their own words. Almost all of them said that they are happy and mostly optimistic about their lives. But upon deeper observation, there are still many factors that make their lives difficult. If we hear their voice and understand what they want to tell us, we could increase their chances and the chances of the entire ID/DD community of a successful aging.

friendships, adjusting work even at an older age, and matching and expanding the enrichment classes.

Another theory of successful aging presents resilience as a key concept. Resilience is defined as an individual's ability to cope with difficulties.

Resilience represents a combination of internal characteristics such as inner strength and self-efficacy, and external characteristics such as social support which helps to cope with the conditions in life. Resilience is created when one faces hardship in life and manages to overcome it, thus most events in life become routine, and only a few become stressors. It seems that these women have been through quite a few hardships in life.

They have been coping their whole lives with a disability within the competitive and judgmental society we live in. Additionally, they had coped with different life experiences, such as moving away from home and into a residential program, the death of one of their parents and having to change jobs frequently.

Moreover, these women live in an age of constant political and conceptual changes, which have directly affected their lives, everything from moving away from home and into an institution, and back to community residential programs, to the level of independence that has been afforded to them over the years. It seems that through coping with these complicated experiences these women developed resilience, which is allowing them to cope more easily at their old age.

Another theoretical term is "Quality of Life", which is a holistic term that includes a wide range of experiences. The quality of life approach is based on the Humanistic Approach, which emphasizes human unity, and every individual's potential for self development.

The term quality of life by Schalock (2004) is a term that represents an individual's wish for life conditions that relate to 8 central dimensions in that individual's life: emotional well-being, interpersonal relations, material well-being, personal development, physical well-being, self- determination, social inclusion and rights. It seems that in the current study some of the dimensions exist for these women and others do not. Generally, emotional well-being, interpersonal relations, personal development, physical well-being exist in most women to some degree. Many of the women expressed dissatisfaction with their financial state, emphasizing that they would like more money.

Their social inclusion is not always complete, and their friends are almost always disabled as well, and their classes take place inside their living compound and not at the local community center. Self-determination exists partially, each woman according to her personal character.

However, standing up for right is almost nonexistent. Panitch (1983) mentioned 3 rights of people with disabilities: the right to meaningful activity, the right to as much independence as possible and the right to participate in making decisions

the Israeli Ministry of Social Affairs and Social Services, the National Insurance Institute of Israel and the local municipal councils also influence the women here and the differences, especially the financial support of these women in Israel. One example is the attention to these women's leisure time. Women in Israel attend more leisure activities, since there is funding especially for that.
The National Health Insurance Law is another major factor in the differences between Israel and the rest of the world, as all of the participants in the current study are covered by this law; they have better access to regular medical checkups, to proper medical care and to medications that are subsidized by the state. In other countries women have less medical checkups, take less medication, and receive less medical care.
The aging experience of women with ID/DD is a complicated but a positive one. They live in joy, even when they encounter hardships along the way. After a lifetime of dealing with being women with disabilities in a competitive and judgmental society such as ours, they now have to deal with the challenges of old age as well. Their optimism, their positive attitude towards life and their positive self image help them to overcome the difficulties they encounter along the way. Nowadays these difficulties include dealing with their own and their loved ones health issues, the loss of people that were dear to them, the fear of the unknown regarding old age, the loss of autonomy, coping with feeling powerless, fatigued and so on.
These women's worlds are rich and full of content. Their work is very important to them and takes up a considerable part of their days; their leisure activities are diverse and most of them attend several enrichment classes; they have at least one good friend and many more friends within their work and living situations; half of them are in a spousal relationship; most of them have a supportive family that is involved in their lives; and a staff that is generally attentive and is there for them.
When examining the experience of aging women with ID/DD within the context of theories of Successful Aging, one could say that in some aspects they have a promising future ahead of them, and in other aspects the future is less promising. However, almost every aspect can be changed, with the right adjustments and the understanding of the importance of changing it.
The Successful Aging theory by Rowe & Kahn (1997, 1999) refers to successful aging as a combination of health, functioning and a full interest in day to day life. It seems that health is the only problematic component for these women. They are mostly independently functional, and they have full interest in day to day life, at work, during their leisure time and with their friends. It is important to raise awareness for a healthy lifestyle, and for prevention and maintaining health. In regards to functioning, skills should be preserved through the advancement programs. Additionally, interest in day to day life can be increased by deepening

a few adjustments at work, such as working fewer hours, so that work would better suit their abilities at that age.
The second theme addresses the women's feelings about their own aging. There is a fear of what's to come, a fear which seems at times to be related to stereotypes about old age. The elderly women reference mostly the external characteristic of old age, and tend to view the old woman as needy and sickly. They prefer to not be defined as an old woman, even though they can feel the decline in their physical condition and deterioration of their abilities.
The third theme focuses on a general feeling that these women are sometimes not allowed to do what they want to do. The lack of control that they feel in extensive and fundamental areas in their lives came up in many of the interviews. It seems that the staff and the families determine many things in the women's lives, sometimes they agree with these decisions and sometimes they protest them, but the women almost always resign themselves to them. The main areas where the women had mentioned a lack of control: where they lived, their roommates, and controlling their money.
The forth theme emphasizes the importance of the spousal relationship in these women's lives. 10 of the 19 women interviewed were in a relationship. They all emphasize the
importance of their spouse, who has become their best friend, and is always there for them, providing strong and important support. The women are sometimes worried about the health of their spouse, and their lives are affected by changes in their spouse's condition: from moving house to suit the needs of the spouse (a less independent apartment or living on a different floor), to their inner happiness in day to day life.
The fifth and final theme focuses on the women's positive self image. Most of the interviewees view themselves in a positive light. They define their health as good, even if they have certain illnesses and even if they have to take pills on a regular basis, and for the most part they rate their health as being better than that of their friends who are of similar age. Additionally, they view themselves as having control over their own lives, they make their own decisions, solve problems and do what they want, even if sometimes the staff and their families make the decisions for them.
The findings of the international study were compared with the findings of the current study. There seem to be many areas in which we resemble the rest of the world, but there is also uniqueness typical to Israeli society, that is affected by the values and policies here. One area where the differences were apparent was the place of the family in these women's lives. These women have more contact with their families. They meet with them and the family plays an important role in their lives, compare to most of the other countries that were studied, where the bonds are less meaningful, and the encounters less frequent. The policies of

The Aging Experience as Seen by Elderly women with Intellectual Disability and Developmental Disability

Niry David, Haifa University, 2011
Supervised by: Dr. Doron Israel, Dr. Ilana Duvdevani

The life expectancy of people with intellectual disability and developmental disability (ID/DD) has been on the rise in recent years, as it has in the general population. This population is growing, and more people are expected to reach old age in the future. Many professionals, in and out of the Israeli Ministry of Social Affairs and Social Services, are debating the necessary adjustments required so that people with ID/DD can live a quality life. While these brainstorming sessions are carried out by professionals, there is no representation of the opinions of people with ID/DD.

The life expectancy of women with ID/DD is higher than that of men with ID/DD, and so the women inevitably experience the difficulties that accompany the aging process for a longer period of time. The aging experience of women with ID/DD is a unique one. Compare to men, they are more exposed to different illnesses, to depression, to a problematic economic state, and only a few of them experience a gender role as defined by society in a cultural context.

In 2004 an international study was conducted, which examined the experience of elderly women with ID/DD. Walsh & LeRoy (2004) published most of the findings of that comprehensive study in their book. No Middle Eastern countries were included in the study.

The objective of the current study is to examine and describe the aging experience in the words of the women themselves, and to explore their ideas regarding the present and the future. This paper will present the unique Israeli story., it will consider another contextual point of view, which displays the Israeli culture. 19 elderly women with ID/DD were

interviewed for this study, each of whom has different living arrangement within the community.

Many aspects were raised during the interviews, and five major themes immerged from the main points of discussion. The first theme emphasizes the importance of work for these women, and the fact that they do not want to retire when they reach an older age, like the rest of the population. Work plays a very important role in these women's lives, it makes their day to day life more interesting, expands their social world, and allows them to be occupied for much of the day. Most women said that they wished to keep working to a very late age, and some said they wished to keep working indefinitely. Some women mentioned making

sensitivity was positively associated with security of attachment of the child. No association was found between resolution and attachment. This was the first study to examine the resolution of mothers of children with ID. The links between maternal resolution and sensitivity, and between sensitivity and secure attachment held even when controlling for the effects of the child's disability, suggesting that children's severity of the diagnosis of ID does not solely determine the quality of the mother-child relationship. Thus, maternal resolution and maternal sensitivity has a role in determining the quality of the parent-child relationship that is beyond the impact of the severity of the diagnosis. The results of the present study may have implications for interventions with children with ID and their families, suggesting that working with parents on their thoughts and feelings about their children's diagnosis may enhance their sensitivity toward their children. The relatively small sample used in the study is one of its main limitations. Additional limitations and suggestions for future research are discussed.

Mothers' Resolution of the Diagnosis of Intellectual Disability Given to Their Children: Associations with Maternal Sensitivity and Children's Security of Attachment

Rinat Feniger-Schaal, Haifa university, 2010
"DOCTOR OF PHILOSOPHY"
Supervised by: Prof. David Openhim

Parenting a child with Intellectual Disability (ID) presents unique challenges. Among these challenges is the need for parents to adjust their expectations and hopes for their child and come to terms with, or "resolve" the feelings and thoughts associated with their child's diagnosis. According to attachment theory, parental resolution has significant implications for the development of the child because lack of resolution can interfere with the parents' capacity to respond sensitively and appropriately to the child's emotional signals. The aim of the present study was to examine mothers' resolution of the feelings and thoughts associated with their children's diagnosis of ID and to examine its implications on mother-child interaction and on children's security of attachment. We hypothesized that mothers who are "resolved" regarding their children's diagnosis of ID would be more sensitive during interactions with their children, and in turn their children would be more likely to have secure attachments. Because it may be more difficult to resolve the diagnosis of children with more severe ID, we assessed children's IQ and adaptive functioning as well.

Thirty two preschool children aged 2.5-5.5 and their mothers were recruited to take part in the study. All children were diagnosed with non-syndromic ID and had no other known medical problem. They were diagnosed again as part of the study using the Mullen Scales of Early Learning (1995), which yields an IQ score, and the Vineland Adaptive Behavior Scales (1984), which yields an adaptive behavior score. We used the Reaction to Diagnosis Interview (RDI) (Marvin & Pianta, 1996) to assess the mothers' resolution of their children's diagnosis, which we classified as "resolved", or "unresolved", the Emotional Availability Scales (EA) (Biringen, Robinson & Emde, 1998) to assess maternal sensitivity in mother-child interaction, and the Strange Situation Procedure (SSP) (Ainsworth, Blehar, Waters, & Wall, 1978) to assess children's attachment. In addition, we used questionnaires to assess psychosocial maternal factors that may be related to maternal resolution: maternal distress, impact on the family, and social support.

Supporting our hypotheses we found that maternal resolution of the diagnosis was positively associated with maternal sensitivity. We also found that maternal

Children with Down syndrome, when matched by mental age with children with Prader-Willi syndrome, generally show significantly more deficits in executive functions. The questionnaire measures for executive function did not differentiate between the two clinical groups. We also found that, overall, adaptive functioning correlated significantly with the laboratory measures of executive functions but not with the questionnaire measures, in both the clinical and comparison groups. Moreover, speed/accuracy tradeoff and amount of mediation are not the cause of the differences obtained and the fact that the clinical group needed more time to complete tasks only emphasizes the pervasiveness of the results obtained. Interestingly, we found no correlation between the laboratory and the questionnaire measures in both the clinical and comparison groups.

The results of our study suggest that a deficit in executive functions should be considered as part of, but not unique to, the phenotype of the two syndromes studied. Based on the genetic influence on brain structure, we propose that executive deficits are likely to be found in other disorders of known genetic etiology as well. Our study also confirms the hypothesis that the gap between mental age and level of executive functioning varies from syndrome to syndrome. An issue which needs further investigation is whether the severity of the executive function deficit is syndrome-specific or related to the extent of the gap between mental age and chronological age (i.e., the larger the gap, the more severe the executive function deficit will be), or a combination of the two. Our results also raise the question of the applicability of questionnaire measures of executive function to the population of children with mental retardation.

The main theoretical ramification of this study is in elucidating the role of executive function in genetic syndromes of mental retardation and deemphasizing the major focus on the intellectual functioning of these populations. Practically, we propose the incorporation of screening or comprehensive executive function assessment as part of the routine developmental neuropsychological evaluation of children with developmental disabilities. Management of executive function reminds us of the principle originally introduced by Montessori (1912) emphasizing the importance of "learning how to learn", in other words, the importance of focusing on the process of thinking and not on the product. Further studies addressing these issues in additional genetic syndromes of mental retardation, including longitudinal and cross-sectional studies, are needed. To further elaborate the topics relevant to this study, it is proposed to study within-group differences in children with the same chronological age but different mental ages. Both theoretically and practically, this study is part of the developmental neuropsychological approach to mental retardation stressing the complexity and the importance of delineating specific areas of strengths and weaknesses when encountering children with genetic syndromes.

disease. In addition to a characteristic set of facial and physical features, Down syndrome is associated with congenital anomalies of the gastrointestinal tract, an increased risk of leukemia, immune system defects, and an Alzheimer-like dementia. Down syndrome is caused, in the vast majority of cases, by the presence of an extra chromosome 21. The incidence of Down syndrome is estimated at 1 per 600 births, affecting males more than females, in a ratio of 1.3:1.

The assessment procedure was comprised of two sessions: in the first session a comprehensive battery for evaluation of executive functions assembled for this research was administered; in the second session, the Kaufman Test for Children (K-ABC; Kaufman & Kaufman, 1983) was administered, and the parents were interviewed with the Vineland Adaptive Behavior Scale questionnaire (VABS-R; Sparrow, Balla, & Cicchetti, 1984). The battery for evaluation of executive functions was composed of the following: A-not-B Task (Diamond & Doar, 1989), Delayed Alternation Task (Goldman, Rosvold, Vest, & Galkin, 1971), Tower of Hanoi Task (Welsh, Penington, & Groisser, 1991), Nesting (DeLoache, Sugarman, & Brown, 1985), Pegboard Task from the Wide Range Assessment of Visual Motor Abilities Test (WRAVMA; Adams & Sheslow, 1995), Verbal Fluency Task from the McCarthy Scales of Children's Abilities (McCarthy, 1972), Word Order from the Kaufman Assessment Battery for Children (K-ABC; Kaufman & Kaufman) and Self-Control Task (Lee, Vaughn, & Kopp, 1983). These tasks measure different domains of executive functions, including inhibition, working memory, planning and fluency. In addition, parents and teachers completed a questionnaire designed to assess executive function behavior in the home and school environments, and the Behavior Rating Inventory of Executive Function Preschool version (BRIEF-P; Gioia, Espy, & Isquith, 2003).

For the laboratory measures, in order to reduce the number of variables to a minimum and to obtain a reliable index of the functions being examined, data reduction and index building were calculated through Pearson correlations. Seven indices were derived from the laboratory measures: Inhibition, Working Memory, Fluency, Planning and a General Index for Executive Functions, in addition to an index of Reaction Time and an index of Mediation. For the questionnaire measures, the following indices were obtained: General Index of Executive Functions (parents), General index of Executive Functions (teachers) and Adaptive Functioning Index.

The results confirm our central hypothesis that children with genetic syndromes of mental retardation display significant deficits in executive functions when compared to the mental age-matched comparison group. These results were obtained both for laboratory measures and questionnaire measures of executive functions. When comparing the two genetic syndrome groups, the overall finding was that the laboratory measures distinguished between the two groups.

Development of Executive Functions in Young Children with Known Genetic Syndromes

Yael-Esther Landau, Ben-Gurion University of the Negev, 2011
"DOCTOR OF PHILOSOPHY"
Supervised by: Prof. Judy Auerbach and Prof. Varda Gross-Tsur

Executive functions and their centrality in pre-school children is a topic of increasing interest both in typically developing children and in children with developmental problems (Marlowe, 2000). Executive functions are often compared to the conductor of a symphony orchestra, coordinating and managing many cognitive abilities in order to achieve future goals (Goldberg, 2001). Executive functions have been associated with the prefrontal cortex, one of the regions in the cortex found to be more dependent on heredity than others (Thompson et al., 2001). Moreover, Marlowe suggests that the level of function of children with genetic syndromes of mental retardation is often lower than expected for their mental age. Pennington and Bennetto (1998) suggest that deficient executive functions are the basis of this gap, and that this gap may differ from syndrome to syndrome. With this in mind, the central aim of our study was to address the relationship between mental age and executive functions in young children with mental retardation due to genetic syndromes. Additional questions addressed were the relationship between executive functions and adaptive functions, and the ramifications of speed/accuracy tradeoff and mediation on performance of executive function tasks.

Fifty-eight native Hebrew-speaking children were studied, twenty-nine in the clinical group (mean mental age = 50.94 ± 11.97): twelve children with Prader-Willi syndrome and seventeen with Down syndrome. The comparison group was comprised of twenty-nine children (mean mental age = 53.63 ± 11.25), with each child matched to a child in the clinical group by mental age, sex and socio-economic status.

Prader-Willi syndrome is a chromosomal disorder, characterized by neonatal hypotonia, developmental delay, short stature, behavioral abnormalities, insatiable hunger drive which develops insidiously between one and four years of age and causes life-threatening obesity, hypothalamic hypogonadism and a characteristic appearance. The genetic basis of Prader-Willi is also complex. It is caused by absence of expression of the paternally active genes in the Prader-Willi syndrome critical region on 15q11-q13. The incidence of Prader-Willi syndrome is between 1 in 10,000 and 1 in 25,000 births, affecting males and females equally.

Down syndrome is a major cause of mental retardation and congenital heart

questionnaire (SELF) function that includes a questionnaire and emotional state questionnaire 3. Health Status Questionnaire (self-report) 4. Questionnaire social relevance, community and family: Quality of Life Questionnaire compiled by Keith (Schalock & Keith, 1993) 5. Social climate perception questionnaire: Community Oriented Programs Environment Scale - COPES. (Moos , 1996)

Main Findings

The attempt to explain the successful aging of the retarded residents using the perception of social climate raised partial findings. The analysis revealed that although in most cases we found significant positive correlations between climate dimensions of social perception and measure of successful aging, but their integration together yields significant results only in three cases.

The perception of social climate in the dimension of relationship and the dimension of personal growth explains self-image.

The perception of social climate in the dimension of relationship and the dimension of personal growth explains the feeling of belonging.

The general factor of successful aging, based on the data of the five measures proportionally, explain the perception of social climate in the relationship dimension and the self-growth dimension.

Applied scientific conclusions

The findings of this study may contribute to our understanding of the factors that influence the aging of the mentally disabled population, which may help design and facilitate the improvement for services to suit their needs, and as a result would improve their quality of life.

These findings require policy makers, and professionals to initiate intervention programs, which will effect an improvement on human perception for correcting methods and thoughts in relation to the social environment, by teaching self-advocacy skills, and to help mentally challenged adults to practice decision making, and to take part in what is happening in their environment. In addition it is necessary that intervention programs reinforce the values of reciprocal assistance and responsibility. Programs should be designed for both, the staff and the residents.

and full interests in the daily living. The combinations of the encounter between the three factors bring successful aging.
There is no doubt that the environment has an impact on quality of life in aging with mental retardation, therefore, there is a very important concept in understanding the positive impact of social climate on the aging process of people with mental retardation, and their influences on improving the quality of life. So the question remains whether there is a connection between the perception of social climate and the successful aging of persons with mental retardation. Accordingly, the purpose of this research is to examine whether there was a relationship between those two factors.

The following hypotheses were examined:
Elderly people with mental retardation, who have a positive perception of social climate in the institutional, and community settings, will perceive their health as better.
Elderly people with mental retardation, who have a positive perception of social climate in the institutional, and community settings, will have a higher level of daily function.
Elderly people with mental retardation, who have a positive perception of social climate in the institutional, and community settings, will have a higher level of emotional state.
Elderly people with mental retardation, who have a positive perception of social climate in the institutional, and community settings, will have a higher level of social and community belonging.
Elderly people with mental retardation, who have a positive perception of social climate in the institutional, and community settings, will have a higher level of successful aging.
There will be differences between people who live in institution and people who live in community settings in their successful aging. The dimensions of successful aging for residents living in the community will be better than those with residents living in institutions.

Research method
The study population included a total of 101 participants, who were diagnosed with mental retardation and recognized by the service providers for the mentally retarded. Participants who share the study live in 12 institutional and community settings in Northern Israel. Participants were selected by the following criteria: 1. Hebrew speakers. 2. Living in the place for at least three months. 3. At least 50 years of age.
In order to examine the hypotheses used in this study:
1. Personal data questionnaire and demographers 2. Life functional assessment

The Impact of the perception of social climate on Successful Aging of People with Mental Retardation

Hala Abass Abo Aid, University of Haifa, 2010
Supervised by: Dr. Ilana Duvdevani

The research aims

Successful aging is a challenge that humanity and society must learn and plan. In recent years, this challenge was investigated from different directions but to date has not been studied for the impact of social climate on the concept of aging people with mental retardation. (Baltes & Baltes, 1990). The immediate social environment, in which the aging people lived in, is one of the important aspects, if not the crucial aspect of treatment process and promotion of people with developmental disabilities who live in residential and community settings. There is great importance to the environment which allows for and supports the process of human adaptation to life's challenges. Social climate is a key issue when talking about the therapeutic aspects, (Moos, 1996), therefore, the purpose of this study is to explain the nature of aging process in people with mental retardation in light of their perception on the social climate of these frameworks. The data provided in this study can serve as information for developing appropriate services for people with intellectual disability, and provide basis for comparison between the perception of successful aging between the institutional housing and community settings. It may also raise the awareness of policy makers and professionals, to review the resident's subjective aspects of live, which will contribute to the development of a new professional approach.

Theoretical framework:

In recent years, more and more researchers have focused on successful aging and tried to define it. (Rowe & Kahn, 1987; Baltes & Baltes, 1990; Vaillant & Vaillant, 1990; Wong & Watt, 1991). Aging successfully is a process of psychological and social continuous adaptation and flexibility in behavior: the ability to redesign the function, the perception and behavior in light of the challenges and the effects which the physical, social and cultural influences, the ability to maximize profits and minimize losses. There good performance will allow all the aging people who need social, material, psychological and cultural resources. (Baltes & Baltes, 1990)

This work will examine the concept of successful aging according to the model of Rowe and Kahn (1987). These researchers proposed a model of successful aging, which is based on a combination of three factors: health, performance,

Feelings of Competence, and Self-Regulation. The older sibling's conception of parental preference of the younger sibling was positively correlated with the quality of mediation. There were hardly any significant differences between the three research groups in reference to the correlation pattern received in the three groups.

The findings of the current study contribute to deeper understanding of the nature of the mediated learning interaction of siblings in families where one of the children is intellectually disabled as well as in families with typically developing children. It seems that older siblings of ID group use mediation strategies found in earlier samples of parent-child interactions to be useful. They also adjust their level of mediation to the learner. The findings also support our knowledge about the effects of various factors related to the mediator, the learner, and the learning context on the mediated process.

The research findings supported most of the hypothesis. Older siblings in the ID group provided not only more mediation but also mediation of higher quality during interaction with their own siblings as compared with siblings to typically developing children. The findings indicate also that older siblings in the mental age comparison group significantly provided more mediation to their younger siblings than older siblings in the chronological age comparison group. It seems that siblings adapt their mediation according to the cognitive level of the child to which they mediate.

Another finding was that younger siblings with ID, showed more verbal responses in the interaction with their older sibling than typically developing siblings in the chronological group. The nonverbal responses of young siblings in the ID group were significantly higher than those shown by the other two comparison groups. This result indicates that the level of mediation the young sibling is willing to accept increases according to the mediator's effort to mediate.

The results pointed out that older sibling mediated more in the structured condition than in the free-play situation on four MLE criteria: Intentionality and Reciprocity, Meaning, Transcendence, and Feelings of Competence. These finding which support the third hypothesis were shown also in each of the research groups, except for mediation for meaning in which the chronological group showed higher scores than the other two groups. The findings show also that even in the mediation for transcendence, considered to require higher level of abstraction, the ID group showed significantly higher level of mediation (in the free-play situation) than the chronological group.

Positive and significant correlations were found between mother's mediated learning strategies and older sibling's mediated learning strategies. These correlations were especially higher in the chronological comparison group. The correlations were indicated for Intentionality and Reciprocity, Feelings of Competence and Self-Regulation as well as in Quality of Mediation Index which is constructed for the purpose of this study. No significant correlations were found in the ID and the mental comparison groups. These findings indicate that older siblings who internalized the mother's mediation become aware of the needs and difficulties of their younger sibling and consequently adapt their mediation strategies, as needed.

The siblings' relationship was found to be significantly related to the quality of mediation of the older sibling. The more the older sibling placed himself relative to the younger sibling in terms of status and authority, the higher the quality of mediation was. This relation was expressed mainly in MLE criteria of Intentionality and Reciprocity and Self-Regulation. On the other hand, the more the older sibling reported that his relationships with the young sibling were characterized with high levels of conflict, the lower the quality of mediation was. This was expressed especially in MLE criteria of Intentionality and Reciprocity,

are detrimental in influencing children's cognitive development. MLE processes were also found to be effected by social, emotional, and personality factors of the child and parent.

The focus of the current study is on mediation processes between pairs of sibling which include a child with intellectual disability (ID group). These children were compared to two groups of pairs of typically developing children; a group with similar chronological gap between siblings (CA group) and a group with mental age gap between siblings (MA group). The inclusion of these two comparison groups were used to find out whether differences in MLE processes between the ID and the two typically developing groups derive from mental age or chronological age gap. Other crucial questions were to investigate the relation between mother-child mediated learning strategies and the older sibling's mediated learning strategies in each of the three groups, the relation between the quality of sibling relationships and the quality of mediated learning interaction of the older sibling, and the differences in MLE strategies in free- play versus structured teaching situation.

The sample included 75 pairs of siblings and their mothers, who were divided into three research groups: (a) Older siblings at the age of 10.5 to 14 years old and young Intellectually Disabled (ID) siblings at the age of 6.5 to 11.5 years old, (b) Mental comparison group which included typically developing sibling pairs in which the older sibling's age was between 10.5 to 14 years old but the younger sibling's age was between 3.5 to 6 years. In this group the chronological age of the younger sibling was matched to the age of the ID child's mental development age. (c) Chronological comparison group which included typically developing sibling pairs in which the age range of the older siblings was similar to the range of the older siblings in the two other groups and the younger sibling's age range was similar to the chronological age range of the ID child.

The observations of interactions between older and younger siblings and between the mother and child (older sibling) were videotaped in two situations: free play and structured learning. These observations were conducted in the participant's natural environment (home) and lasted for 20 minutes per interaction (sibling-sibling and mother-child); each situation (free and structured) was videotaped for 10 minutes. Analyzing the interactions (sibling-sibling and mother-child) was based on the Observation of Mediation Interaction (OMI) developed by Klein, Wieder and Greenspan (1987) and adapted for peers' interactions by Shamir and Tzuriel (2002).

The quality of the sibling's relationships was examined by a questionnaire developed by Furman & Buhrmester (1985). The sibling's relationships questionnaire four scales: (a) Warmth and Closeness, (b) Relative Status and Power, (c) Conflict and Rivalry ("Parental Preference" used in the following paragraphs).

The Quality of Mediated Learning Interaction between Older and Younger Siblings with or without Intellectual Disability: The Effects of Mother's Mediation and Sibling Relations

Dikla Hanukah-Levy, Bar-Ilan University, 2009
"DOCTOR OF PHILOSOPHY"
Supervised by: Prof. David Zuriel

The main objective of this study was to investigate the quality of mediated learning interactions between older siblings and younger siblings with intellectual disability as compared with the mediated learning interaction between older siblings and younger typically developing siblings. Other objectives were to investigate the effect of situation (free play vs. structured learning) on mediated learning in sibling interaction, the effect of the quality of mother's mediated learning on sibling's mediated learning, and the effect of the quality of the sibling relationships on sibling's mediated learning interaction.

Siblings in general, spend many hours with each other during the day. During that time many diverse interactions occur including imitations (modeling), expression of feelings, care and concern, and teaching and transference of information. These behaviors are characterized by mutual interest where the older sibling has an important function as regard the younger sibling's cognitive development (Azmitia & Hesser, 1993).

Research shows that siblings of children with intellectual disability frequently tend to accept responsibility in interacting with their younger sibling in terms of guidance (e.g., Gibbs, 1993; Stoneman, Brody, Davis & Crapps, 1987, 1989) whereas siblings of typically developing children tend to accept responsibility mainly concerning social duties in the level of friendship, emotional support, model for imitation and empathy, and partners for games (Furman & Buhrmester, 1985).

The focus in this study was on the theory of mediated learning experience (MLE) strategies as formulated by Feuerstein, Rand, and Hoffman (1979). Five MLE criteria were observed: (a) Intentionality and Reciprocity (focusing), (b) Meaning (excitement/labeling), (c) Transcendence (Expanding) (d) Feeling of Competence (rewarding), and (e) Self-Regulation. In addition we added two behavioral responses of the younger sibling: verbal behavior and nonverbal behavior.

Previous research based on the MLE theory showed that parental MLE strategies

the normal partner, without going into the consequences of such a marriage for one who is mentally impaired and for his offspring. For this reason it is advisable to continue studying this phenomenon. The findings of this study are of great importance to professionals working with women in Arab society and to professionals in the field of mental retardation. The findings reinforce the need for practical experience, and a social services policy that is sensitive to the social, gender-based and cultural characteristics of women in subjugated populations in Israel.

Analyzing the decision of some Israeli Moslem women of normal intelligence to marry mentally impaired men

Ilham Aziri Zidan, University of Haifa, 2008
Supervised by: Dr. Roni Strier

This study deals with marriages in Israeli Arab society between Moslem women of normal intelligence and mentally retarded men. The full extent of this phenomenon is not known, but it is recognized by social workers and welfare agencies dealing with the mentally impaired and their families in Arab communities. However, no research on the subject has yet been undertaken. This study examined the process by which the women decided to marry a mentally retarded man. The study focused on the status and situation of the women before their decision to marry, their expectations from marriage and their extended family, and how they currently regarded the significance of that decision.

This is a qualitative study conducted in the tradition of phenomenological research, one that is suited to the study of complex societal issues such as this one. The study explores the phenomenon as it is reflected in the unique perception of those involved. Twelve interviewees participated, all of whom were married to men who had been diagnosed as suffering from mental impairment. All twelve interviewees were located through welfare agencies in various villages.

The findings show a correlation between the women's decision to marry and the low status of unmarried Arab women in their families and their society. Participants in the study maintained that their decision to marry mentally retarded men was influenced by such factors as familial, social, and spiritual pressures. Nevertheless, in most cases the decision to marry a mentally impaired man was not forced upon them, and in fact the women tended to regard their decision as granting them freedom from social repression and as an expression of their own autonomy, without overstepping the boundaries of gender and religion that prevail in traditional Arab society. The participants in this study describe their relationship with their husbands and with their new families as a system that requires understanding, support, and a different approach due to its unique nature.

From a theoretical point of view the study exposed the limitations of decision-making theory to explain decisions influenced by unique cultural and gender-based variables. This study focused solely on the decision making process of

Table of content

1. Analyzing the decision of some Israeli Moslem women of normal intelligence to marry mentally impaired men
Ilham Aziri Zidan, University of Haifa, 2008 89

2. The Quality of Mediated Learning Interaction between Older and Younger Siblings with or without Intellectual Disability: The Effects of Mother's Mediation and Sibling Relations
Dikla Hanukah-Levy, Bar-Ilan University, 2009 87

3. The Impact of the perception of social climate on Successful Aging of People with Mental Retardation
Hala Abass Abo Aid, University of Haifa, 2010..83

4. Development of Executive Functions in Young Children with Known Genetic Syndromes
Yael-Esther Landau, Ben-Gurion University, 2010... 80

5. Mothers' Resolution of the Diagnosis of Intellectual Disability Given to Their Children: Associations with Maternal Sensitivity and Children's Security of Attachment
Rinat Feniger-Schaal, Haifa University, 2010 77

6. The Aging Experience as Seen by Elderly women with Intellectual Disability and Developmental Disability
Niry David, Haifa University, 2011 75

7. Personal Growth and subjective happiness among Mothers of Children with Various Developmental Disabilities- The Contribution of Attachment Style, Social Support and Guilt
Ayelet Klein- Jacoby, Bar-Ilan University, 2011..70

8. The Impact of type of residence on Perception of quality of life of people with mental retardation
Sigal Levite-Bernstein, Tel-Aviv University, 2011..68

9. Perception of Arab Parents of Young adults with Cognitive Disabilities Regarding Community Living Arrangement
Gihan Abu Shkara, Haifa University, 2011... 66

Thanks to the retire research Committee Chairman, **Prof. Pnina Klein**, director of the center "Baker" at Bar Ilan University, that hold the position between the years 2004 to 2010 for her significant contribution to the academic research of intellectual disabilities.

Forward

People with special needs, and especially those with intellectual disabilities, have a basic right to live a rewarding life in their own natural environment, to achieve their full potential and to be part of all social, cultural and occupational environments in accordance with their abilities and needs. This vision guides all of Keren Shalem's diverse activities aimed at developing community services for individuals with intellectual disabilities.

Keren Shalem encourages academic research activity in the field of intellectual disabilities. We extend our deepest thanks to the members of the research committee who have worked to establish and support a cadre of researchers on topics related to intellectual disabilities.

We are honoured to present this anthology of abstracts from Master's and PhD theses from four institutes of higher education –Tel-Aviv University, University of Haifa, Ben Gurion University of the Negev and Bar-Ilan University.

These studies were supported by grants from the Shalem Fund for Development of Services for People with Intellectual Disabilities in the Local Councils in Israel. They tested various research questions about people with intellectual disabilities and evaluated several programs.They addressed concerns related to relationships, parenting and aging. The Shalem Fund's support of research aims to influence work in this field in order to help achieve a better quality of life for individuals with intellectual disabilities.

This anthology is also a method of distributing information and providing access to professional knowledge. We invite all those interested on researching any topic or issue that may contribute to the promotion of quality of life of people with intellectual disabilities to link to the Shalem Fund using our website: www.kshalem.org.il

On behalf of Keren Shalem, we thank all who participated in the success of this important venture!

Prof. Talma Kushnir
Chairperson Of The Research
Mayor, Beit-Dagan
Committee Shalem Fund
Department of Sociology of Health and
Gerontology, Faculty of Health Sciences,
Ben-Gurion University of the Negev

Mr. Elli Dadon
Chairperson of the Board
Shalem Fund
Mayor, Beit-Dagan

Ms. Riva Muskal
Director Shalem Fund

Committee Members

- Chairperson, Research Committee
  Professor Talma Kushnir, Department of Sociology of Health and Gerontology, Faculty of Health Sciences, Ben-Gurion University of the Negev

- **Committee Members**
- **Dr. Dalia Nissim**, National Inspector of Knowledge Manegment, Division of Services for Persons with Development Disabilities, Ministry Social Affairs and Services.
- **Dr. Asi Aaharonov**, Senior Research, The Division of research, planning, and training, Ministry Social Affairs and Services.
- **Ms. Orna Ben-Ari**, National Inspector of the accommodation, Division of Services for Persons with Development Disabilities, Ministry of social affairs and Social services.
- **Ms. Naomi Grintal**, deputy of the manager of rehabilitation unit, Social Services Division, Haifa Council.
- **Mr. Arye Seada**, coordinator intellectual disabilities discipline, Kiryat-Shmona Council.

- **Committee coordinator**
  Ms. Sharon Ganot, coordinator of Committee for the development of Human Resources, Research and Initiative Of the Shalem Fund.

Keren Shalem, Beit Dagan, 50200
Tel: 03-9601122 Fax: 03-9604744
www.kshalem.org.il

The Shalem Fund for
Development of Services for
People with intellectual disabilities
in the Local Councils

Relationships, parenting and old age - Life experience

Abstracts of Master's and Doctor's Theses In Intellectual Disabilities Fields

This work was supported by a grant from Shalem Fund for Development of Services for People with intellectual disabilities In the Local Councils in Israel

Haifa University | **Bar-Ilan University** | **Ben-Gurion University of the Negev** | **Tel-Aviv University**