

שם העבודה : איכות חיים של מזדקנים עם תסמונת דאון בחברה הערבית

שנה: 2012

מס' קטלוגי: 585

שם המגיש: אשרף חג'אזי

שם המנחה: פרופ' אריק רימרמן

עבודת גמר מחקרית המוגשת כמילוי חלק מהדרישות לקבלת תואר "מוסמך האוניברסיטה"
אוניברסיטת חיפה, בית הספר לעבודה סוציאלית.

המלצות למחקרי המשך

מתוך ממצאי מחקר זה עולה כי מתבגרים עם תסמונת דאון להם רמת מוגבלות שכלית גבוהה יותר נהנים רמות איכות חיים גבוהות יותר. מעניין יהיה לבחון ממצא זה לעומק במחקר עתידי, על סיבותיו והשלכותיו. ברמת השדה משתמע ממנו כי על אנשי המקצוע לכוון את מאמצייהם לצמצום חסמים תרבותיים ובפרט הבושה המשפחתית באדם עם מוגבלות שכלית, ובמקביל לפעול להעלאת המודעות לזכותם של אנשים אלה להשתלב בחיי הקהילה וליהנות משירותים שונים.

עוד מצביע המחקר על קשר חיובי מובהק בין תפקוד יומי לאיכות חיים. ממצא זה תורם לידע המצטבר על חשיבות התפקוד היומי בתפיסת בעלי המוגבלות את מצבם ובהשתלבותם בחברה. ידע תיאורטי זה עשוי לתרום למקבלי החלטות ולמפתחי תוכניות השיקום. הקשר בין רמת התפקוד היומי לבין איכות החיים של בעלי מוגבלות שכלית מעיד על הצורך להקל על אותם אנשים המתקשים להשתתף בפעילויות שונותכך שאיכות חייהם תשתפר. בנוסף, לאור ממצאינו לגבי הפער לרעת הנשים, יש מקום למחקר עתידי שיחקור לעומק את התפקוד היומי של גברים לעומת נשים עם מוגבלות שכלית, במיוחד בחברה הערבית המסורתית.

ממצאי מחקר זה מדגישים גם את הפער בין המצאות פיזית בקהילה להשתתפות ממשית בקהילה. בעוד שבדקנו בעיקר השתתפות בפעילות המתבצעת מחוץ לבית, יש מקום במחקר עתידי לבדוק גם סוגי השתתפות פנאי נוספים על אלו שנבדקו, ביתיים יותר ופסיביים יותר באופיים. יתכן ויש מקום לבדוק אם יש שוני באינטראקציה בין הגורמים שנבדקו לבין סוגים שונים של השתתפות בפנאי.

בעיות רפואיות היה המשתנה בעל התרומה הייחודית הגבוהה ביותר לניבוי איכות החיים של בעלי תסמונת דאון במחקר הנוכחי. לממצא זה חשיבות עליונה לניהול חיי אדם עם מוגבלות שכלית, למשפחות למסגרות המטפלות בו וגם לקובעי המדיניות. ממצא זה מרמז כי השמירה על הבריאות חשובה לא רק לשם מניעת מחלות וטיפול בהן אלא גם לקידום איכות החיים. בתחום המחקרי מומלץ לחקור לעומק את השפעת הבעיות הבריאותיות על איכות החיים של אדם עם מוגבלות שכלית, גם בהשוואה בין תרבויות.

ממצאי עבודה זו מטיילים ספק בתפיסה הרווחת בדבר השוני בין תהליך ההזדקנות של בעלי פיגור לעומת כלל האוכלוסייה. ממצא זה עשוי לתרום רבות לידע התיאורטי המתהווה סביב הזדקנות בעלי תסמונת דאון. למרות אי האחידות המחקרית סביב השפעת הגיל על תפקודי אדם עם מוגבלות שכלית ועל איכות חיי, ממצאי מחקר זה יכולים להוות פריצה למחקר המשך ורחב היקף על השפעת הגיל על תפקודם של בעלי תסמונת דאון.

לבסוף, ממחקר זה עולה כי השתתפות ואינטראקציה בין השתתפות ותפקוד היו המשתנים אשר ניבאו באופן מובהק את איכות חיייהן של נשים עם תסמונת דאון. בקרב הגברים, לעומתן, לא נמצא קשר מובהק כזה. ממצא משמעותי זה שופך אור על מרכזיותו של משתנה המגדר. הבדלים אלה בתפיסת איכות החיים בין המינים משמעותיים מאד לא רק לחוקרים אלא גם למקבלי החלטות, קובעי מדיניות, ונותני שירותים. הפערים שנמצאו מדגישים שקבוצת בעלי הפיגור השכלי איננה הומוגנית ומדגישים את חשיבות הרגישות התרבותית וכן את ראית מצב אדם עם מוגבלות שכלית כאינטראקציה בין פרט לסביבה. במחקרים עתידיים ראוי לבדוק לעומק את הגורמים להבדל זה בין הנשים לגברים עם מוגבלות שכלית: האם מדובר בהבדל מגדרי בתור שכזה, או בהשפעת מבנה החברה הערבית או שניהם ביחד. ידע תיאורטי מסוג זה עשוי לתרום לעבודה ישירה מוצלחת יותר עם משפחות ערביות בישראל.