

מבגש

לעבודה חינוכית-סוציאלית

כרך ל' • גיליון 54

תמוז תשפ"ב – יוני 2022

יוצא לאור על ידי:

אפשר
עמותה לפיתוח שירותי רווחה וחינוך



איכות חיים של בוגרים עם תסמונת דאון בחברה הערבית: מקומם של משתנים רפואיים לעומת תפקודיים

אשרף חג'אזי, מיכל סופר ואריק רימרמן

תקציר

מחקר זה התחקה אחר איכות חייהם של בוגרים מעל לגיל 21 בחברה הערבית שאובחנו עם תסמונת דאון ומוגבלות שכלית התפתחותית. איכות חייהם נבחנו בקשר לרמת החומרה של מוגבלותם השכלית ההתפתחותית, תפקודם היום-יומי ומידת השתתפותם החברתית. המדגם כלל 51 בוגרים עם תסמונת דאון בגילים 21–61 שנה, המועסקים ב-20 מפעלים מוגנים בצפון הארץ. כלי המחקר כללו שאלון חברתי-כלכלי ושאלונים שמוודים את מידת ההשתתפות החברתית, מיומנויות העזרה העצמית (תפקוד יום-יומי) ואיכות החיים האישית. ממצאי המחקר הצביעו על קשר חיובי בין רמת המוגבלות השכלית התפתחותית של הבוגרים לתפקודיהם היום-יומיים וכן בין מידת השתתפותם החברתית לרמת איכות חייהם האישית.

בחינה מעמיקה של הקשר בין השתתפות חברתית לאיכות חיים מגלה כי בעוד שלמשתנים תפקודיים-רפואיים היה קשר לאיכות חיים, מדדי ההשתתפות החברתית היו קשורים לתפקוד היום-יומי של הבוגרים. ממצאי המחקר נדונים בהקשרים של מדיניות, תכנון שירותים והתערבות פסיכו-סוציאלית.

המאמר מעלה לדיון את רמות ההשתתפות החברתית הנמוכות של אנשים עם תסמונת דאון בחברה הערבית, ומודגשת בו השפעת המשתנים הכלכליים, המצב התעסוקתי של ההורים ואזור המגורים על השתתפות זו. כמו כן מועלה השימוש הנמוך של אנשים עם תסמונת דאון ומשפחותיהם בשירותים הפורמליים. תת-שימוש בשירותים בחברה הערבית עלול להיגרם על ידי חסמים רבים, כמו: עוני, חשיפה מועטה, חוסר מודעות לקיומם של השירותים וגישה פטליסטית באשר ליכולת המשפחה להתמודד עם הקשיים והאתגרים בגידול בן עם תסמונת דאון.

המאמר מזמין לדון לעומק בשוני בין אנשים עם תסמונת דאון בחברה הערבית לאנשים עם תסמונת זו בחברה הכללית.

מילות מפתח: איכות חיים, תסמונת דאון, חברה ערבית, רמת מוגבלות שכלית התפתחותית, תפקוד יום-יומי, השתתפות חברתית

מבוא

תסמונת דאון היא הפרעה התפתחותית רב-מערכתית המאופיינת במוגבלות שכלית התפתחותית, ריבוי מומים מלידה ותווי פנים טיפוסיים. סיבתה הוא כרומוזום 21 עודף, שלם או חלק ממנו, בכל תאי הגוף או בחלקם (גרונר, 2000). התסמונת נקראת על שם ג'ון לנגדון דאון, אשר תיאר לראשונה במדויק את תכונותיהם הגופניות של הלוקים בה, במאמר מ-1866 (Cohen, 2005). תסמונת דאון שכיחה באופן שווה בכל הגזעים ובשני המינים, בכל מעמד כלכלי ולאורך ההיסטוריה. היא השכיחה מכל

התסמונות שמקורן וסיבתן סטייה כרומוזומלית (Buckley, 2008). שיעור תסמונת דאון בלידה הוא אחד לכל 800–1000 לידות חיות; השיעור עולה משמעותית עם עלייה בגיל היולדת ומזנק לאחר גיל 40 (Cohen, 2005). לתסמונת נלוות מחלות רבות, כגון: מומי לב, אפילפסיה, תת-תריסיות ודיכאון (Huxley et al., 2005). בשנות השישים רווח המודל הרפואי שהתמקד בליקויים האורגניים ובהשלכותיהם על תפקודו של האדם. רוב המחקר בשנות השישים ובשנות השבעים ביקש לגלות את הקשר בין לקויות שונות לביטוי התפקודי, תוך הטלת מרב האחריות על מידת שיקומו של הפרט עליו עצמו. שיקומו של הפרט נקבע על פי הערכת חומרת הליקוי והשלכתה על התפקוד היום-יומי (Albrecht et al., 2001). במהלך שנות השמונים הגיעו חוקרים רבים בתחום השיקום למסקנה כי לליקוי הרפואי יש השלכה על התפקוד, אך הוא כרוך גם בהשפעה שיש לסביבה הפיזית. סביבה מקבלת ונגישה עשויה להעצים אדם עם מוגבלות ולשפר את איכות חייו, גם במקרים של לקות קשה. יש לציין כי גם להיעדר סביבה תומכת עלול להיות השפעה על ירידה בתפקוד והחמרה של הליקוי (Cieza & Stucki, 2005). המודל החברתי מבוסס על סיווג התפקודים הבין-לאומי (ICF) ומעודד העצמה ומעורבות של האדם עם המוגבלות בתהליך שיקומו. מודל זה שקוף הרבה יותר מקודמו, משלב טכנולוגיה רבה יותר וזמינות גדולה יותר של האדם לשירותי השיקום ורואה בהיבטים הרפואיים והחברתיים גורמים המשפיעים אלה על אלה (Blanck & Schwartz, 2001).

סקירת ספרות

אחד המושגים המרכזיים למדידת שביעות רצון של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית בקהילה הוא איכות החיים (Cummins & Lau, 2005). אף כי לא קיימת הגדרה מוסכמת למושג, הוא מבטא הן מדדים אובייקטיביים והן סובייקטיביים (Felce & Perry, 1996; Halpern et al., 1986; Hughes et al., 1995; Schalock, 1996). קמינס ולאן (Cummins & Lau, 2005) סברו שמודלים שמודדים איכות חיים הם מורכבים מדי וחסרים בסיס אמפירי. הם הציעו מודל המכונה "רווחה אישית" (Personal Wellbeing Index), הנחשב למקובל ביותר בחקר איכות חיים בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, לרבות אנשים עם תסמונת דאון. קמינס (Cummins, 1996) סקר למעלה מ-1,500 מחקרים וזיהה שבעה תחומים רלוונטיים: רמת חיים, בריאות, הישגים בחיים, יחסים, תחושת ביטחון, שייכות חברתית ותחושה בנוגע לעתיד. לטענתו, אדם יכול להגיע לאיכות חיים מרבית רק אם הוא סבור שיש בידו לממש את צרכיו הבסיסיים, לרבות אלו הפיזיים והחברתיים (Cummins & Lau, 2006). איכות חיי בוגרים עם תסמונת דאון זכתה להתייחסות המחקרית המרבית בין האנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (Braddock, 1999). רוב המחקרים שהשוו בין אנשים עם תסמונת דאון לאוכלוסייה הכללית הצביעו על רמת איכות חיים נמוכה של הראשונים, וזו התקשרה לרמת תפקודם היום-יומית הנמוכה ולמידת התלות שלהם בזולת (Hewitt et al., 1989; Higgins & Mansell, 2009; Schelly, 2008; Sheppard-Jones et al., 2005).

ישנם גורמים שונים לאיכות החיים הנמוכה של אנשים עם תסמונת דאון. בין הגורמים המרכזיים נמנים בעיקר גורמים רפואיים (כלומר מחלות ותסמונות נלוות) וגורמים תפקודיים-חברתיים. חוקר שסקר את הספרות המחקרית בהקשר זה ציין כי בוגרים עם תסמונת דאון סובלים משינויים גופניים מואצים, הגורמים להזדקנות מוקדמת. שינויים אלה מושפעים מן העובדה שרבים מהם לוקים ביותר מלקות אחת (Nochajski, 2000). יש המדגישים את הקשר בין תסמונת דאון לאלצהיימר, שמתבטא על ידי זקנה מואצת בקרב אנשים בשנות הארבעים שלהם (Berney et al., 2009). ברור אפוא כי תהליך ההזדקנות המוקדם מביא עימו ירידה משמעותית באיכות החיים (Bruil et al., 2003; Carr, 2008).

מנת המשכל של אנשים עם תסמונת דאון נמוכה מזו של האוכלוסייה הכללית, ושכיחות הקשיים בשפה והבעה גבוהה יותר (Dykens, 2007). יש המציינים כי תפקודם השכלי והיום-יומי נמוך באופן משמעותי מיתר המבוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (Brown, 1994). לאנשים אלה ישנן הזדמנויות מועטות יותר לבחירה, לעצמאות ולהשתלבות במעגל העבודה והפנאי (Smart, 2001). בהקשר הנדון, יש לציין כי המשתנים שנמצאו כבעלי פוטנציאל ניבוי של איכות חיים הם רמת המוגבלות השכלית ההתפתחותית ומידת התלות בזולת (Van Gameren-Oosterom et al., 2011).

בוגרים עם תסמונת דאון שהם בעלי מיומנויות תפקוד גבוהות יותר, מסוגלים להשתלב בקהילה ולהפיק הנאה ממעורבות חברתית ומיכולתם לקבל החלטות, מה שמספר את איכות חייהם (Wehmeyer & Garner, 2003).

הספרות המחקרית מלמדת כי תפקוד יום-יומי נחשב למנבא חשוב של איכות חיים של אנשים עם תסמונת דאון (Richmond & Lambkin, 2011). כך למשל נמצא קשר מובהק בין מוגבלות שכלית התפתחותית למיומנויות תפקוד יום-יומי – אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית קלה או בינונית נמצאים בסיכון גבוה יותר לאבד יכולות תפקוד יום-יומי מאשר אנשים ללא מגבלות זו (Dodge et al., 2005). ממחקר אורך שבחן את תפקודם היום-יומי של אנשים עם תסמונת דאון לאורך מעגל החיים עלה כי הגיל שבו נצפית ירידה תפקודית משמעותית הוא 40 שנה, כאשר בוגרים אלו מתקשים למלא אחר מיומנויות חיי היום-יום בכל תחומי החיים (Carmeli et al., 2001). הספרות המחקרית מציינת במפורש כי מיומנויות תפקוד טובות מכתובות במידה ראויה לציון את יכולתו של האדם להשתלב בקהילה, ליהנות ממעורבות בפעילות חברתית ולפתח יכולת לקבל החלטות ולשלוט בגורלו, מה שבוודאי משפר את סיכוייו ליהנות מרמת איכות חיים גבוהה יותר (Wehmeyer & Garner, 2003). תפקוד יומי נחשב לחזאי בעל משקל מכריע של איכות חייהם של אנשים עם תסמונת דאון, ומכאן מובהקותו בהקשר של איכות החיים בהתבגרות המאוחרת (Richmond & Lambkin, 2011).

תפקוד יום-יומי אינו עומד בפני עצמו, שכן הוא מתקשר להשתתפות חברתית. בקרב בוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית יש קשר חיובי בין שביעות רצון מהחיים לבין השתתפות גבוהה בפעילויות פנאי (Rogers et al., 1998). השתתפות

חברתית של אנשים עם תסמונת דאון, זמנם הפנוי ואופן בילוי מהווים גורם משמעותי בחייהם. בילוי שעות הפנאי מעניק הזדמנות למעורבות אקטיבית וחברתית, גילויים של העדפה אישית ובחירה, קבלת החלטות ושימוש במשאבים קהילתיים ואחרים, תוך מתן חופש לביטוי עצמי, יצירתיות, פנטזיה ודמיון (Rogers et al., 1998). שני שינויים מהותיים מתרחשים בתחום זה עם ההתבגרות: השינוי הראשון הוא המעבר מאורח חיים תעסוקתי לאורח חיים המבוסס על פעילויות פנאי וחברה; השינוי השני כרוך בהתמודדות עם אובדן הורים וקשרי משפחה וחברה אחרים וצמצום הרשת החברתית הקרובה. השתתפות חברתית ובילוי הפנאי בקרב מבוגרים עם תסמונת דאון מאופיינים בפעילות בעלת אופי פסיבי, כגון צפייה בטלוויזיה והאזנה למוזיקה ולרדיו (Boyd & Tedrick, 1992). בנוסף, ניתן למנות כמה מכשולים להשתתפות חברתית בקרב אוכלוסייה זו, כגון מגבלות בהסעה ובמימון, אי-זמינות של פעילויות וחוסר במלווים (Rogers et al., 1998).

קיים קשר ודאי בין מידת התפקוד היום-יומי של בוגרים עם תסמונת דאון למידת השתתפותם החברתית (בן נון ואחרים, 2008). עם זאת, אין להשוות בין רמות ההשתתפות החברתית שלהם לאלו של האוכלוסייה הרחבה, שכן הראשונות נמוכות משמעותית (Karni et al., 2014; Lee et al., 2014). ייתכן שהסיבה נעוצה בשיפוט החברתי השלילי, מיעוט ההזדמנויות להשתתפות חברתית והדרתם מפעילות (Torr et al., 2010; Van Gameren-Oosterom et al., 2011).

ארגון הבריאות העולמי אימץ בשנת 2000 את הסיווג הבין-לאומי של תפקוד, נכות ובריאות (World Health Organization, 2001, p. 18) (ICF). מודל זה מדגיש גישה הוליסטית אשר בוחנת את הפרט, לרבות תפקודו הפיזי והמנטלי ומידת התערותו החברתית, בהתאמה לתפקודו (Hauser et al., 1999; Simeonsson et al., 2003). למרות תמורות אלה, קיים אך מחקר מועט שהעריך בוגרים עם תסמונת דאון על פי המודל התפקודי-חברתי (Chiu et al., 2013; Leung et al., 2010; Viscogliosi et al., 2011).

החברה הערבית בישראל נתונה בתהליכי מעבר מחברה מסורתית לחברה מסורתית פחות, בשורה של הקשרים מרכזיים, כמו: מעמד האישה, חינוך וחשיבות המשפחה המורחבת לעומת הגרעינית (Rosenthal & Roer-Strier, 2006). כמו בכל קבוצה תרבותית ברחבי העולם, השינויים שאותם עוברת חברה זו אינם אחידים (Suizzo, 2007). נראה כי מאפייני רקע, כמו: רמת השכלה, אוריינטציה מקצועית, מעמד חברתי-כלכלי ומידת דתיות משפיעים על תגובתם של בני החברה הערבית לשינויים אלו ומושפעים ממנה (Rosenthal & Roer-Strier, 2006). החוקרים חלוקים בדעתם בנוגע לטבעם ועומקם של השינויים שעוברת החברה הערבית בישראל. ישנם הרואים בחברה הערבית חברה ששומרת על מאפיינים פטריארכליים מסורתיים, שאחד הבולטים בהם הוא אוריינטציה קולקטיביסטית, הן ברמה החברתית והן ברמה המשפחתית (Dwairy, 2006). חוקרים מאוחרים יותר טוענים כי מעמד המשפחה המורחבת בחברה הערבית התמוסס ונמוג, וכי אין מדובר עוד בחברה מסורתית או קולקטיביסטית (ח'מאייסי, 2009; יעקוב-חנא, 2014; נייקרוג ואחרים,

2015; Sa'ar, 2017; Rinnawi, 2003). אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית בחברה הערבית עדיין סובלים מדעות קדומות והדרה, שפוגמים באיכות חייהם ומידת שילובם בקהילה (נייקרוג ואחרים, 2015).

כבר ציינו כי החברה הערבית בישראל עוברת תמורות רבות גם בהתייחסותה כלפי אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, לרבות אנשים עם תסמונת דאון. כמו כן הדגשנו את היעדרו של מחקר עדכני שמעריך את תפקודם, השתתפותם החברתית ואיכות חייהם של בוגרים עם תסמונת דאון בחברה הערבית. מחקרנו ענה על שני אתגרים אלה והתחקה אחר מעמדם של משתנים רפואיים ומשתנים תפקודיים-חברתיים בניבוי איכות החיים של אוכלוסייה זו; זאת בעיקר תוך בחינת מיצב של רמת המוגבלות השכלית ההתפתחותית (משתנה הקשור בליקוי), לעומת משתני תפקוד והשתתפות חברתית, בהקשר של איכות חיים.

באופן ספציפי המחקר בחן את ההשערות הבאות:

- א. נבדקים עם תסמונת דאון שרמת המוגבלות השכלית ההתפתחותית שלהם קשה יבטאו רמות איכות חיים נמוכות יותר מאשר נבדקים עם רמת מוגבלות שכלית התפתחותית קלה יותר.
- ב. נבדקים עם תסמונת דאון שמיומנויות התפקוד שלהם גבוהות יבטאו רמות איכות חיים גבוהות יותר מאשר נבדקים עם מיומנויות תפקוד נמוכות יותר.
- ג. נבדקים עם תסמונת דאון שרמות ההשתתפות החברתית שלהם גבוהות ידווחו על איכות חיים טובה יותר מאשר נבדקים שרמות ההשתתפות החברתית שלהם נמוכות.
- ד. נבדקים עם תסמונת דאון שמיומנויות התפקוד שלהם גבוהות יותר ידווחו על רמת השתתפות חברתית גבוהה יותר ולהפך.
- ה. נבדקים עם תסמונת דאון שרמת המוגבלות השכלית ההתפתחותית שלהם קשה יבטאו רמת מיומנויות תפקוד יומי נמוכה ולהפך.
- ו. נבדקים עם תסמונת דאון שרמת המוגבלות השכלית ההתפתחותית שלהם קלה ורמות ההשתתפות החברתית ומיומנויות התפקוד היום-יומיות שלהם גבוהות ידווחו על איכות חיים טובה יותר מאשר נבדקים עם מוגבלות שכלית התפתחותית בינונית או קשה ורמות השתתפות חברתית ומיומנויות תפקוד יום-יומיות נמוכות יותר.

שיטת המחקר

מדגם

התבצעה פנייה לעשרה מפעלים מוגנים בצפון הארץ המעסיקים אנשים עם מוגבלות שכלית. לאחר קבלת הסכמה מדעת מ-68 אפוטרופוסים של נבדקים פוטנציאליים עם תסמונת דאון, נעשתה פנייה לנבדקים עצמם. עשרה רואיינו במבחנים מקדימים, אך לא שיתפו פעולה או השיבו לשאלות דומות באופן שאינו אחיד (על פי הנחיות שאלון איכות החיים, אם הנחקר מציין ערך זהה וקיצוני בכל תחומי החיים אין לכלול

במחקר). לרוב היו אלו אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית קשה; עבור שבעה אנשים נוספים האפוטרופוסים לא העבירו טופס הסכמה (שיעור ההיענות עמד על 75%). המדגם הסופי כלל 51 נבדקים.

לוח 1: מאפייני המדגם (N=51)

משתנה	קטגוריה	N	%
מין	זכר	33	64.7
	נקבה	18	35.3
גיל	30–21	30	58.8
	40–31	14	27.5
	50–41	6	11.8
	60–51	1	2.0
מגורים	עם המשפחה	40	78.4
	סידור בקהילה	10	19.6
	עם בן זוג	1	2.0
רמת מוגבלות שכלית התפתחותית	קלה	6	11.8
	קלה–בינונית	10	19.6
	בינונית	22	43.1
	בינונית–קשה	13	25.5
קיום בעיה רפואית	אין בעיה	38	74.5
	יש בעיה (סכרת, לחץ דם, השמנת יתר)	13	25.5

מלוח 1 ניתן ללמוד כי כשני שלישים מהנבדקים היו גברים (64.7%), מעל למחצית ממשתתפי המחקר נמצאו בטווח הגילים 30–21 (58.8%), רוב הנבדקים התגוררו עם משפחותיהם (78.4%), המוגבלות השכלית הבינונית הייתה השכיחה ביותר (43.1%) ורוב משתתפי המחקר לא סבלו מבעיה רפואית (74.5%) (הדבר נבדק דרך המטפל העיקרי).

שאלון רקע

השאלון היה שאלון מובנה, סגור, למילוי עצמי, שמולא בהסכמת המטפל העיקרי וכלל את גיל הנבדק, מגדר, מעמד משפחתי (רווק, נשוי וגר עם בן זוג, נשוי וגר ללא בן הזוג, גרוש, אלמן), דת (מוסלמי, נוצרי, דרוזי), עבודה (לא עובד, במע"ש – מפעל עבודה שיקומי, בתעסוקה נתמכת, בשוק החופשי), דיור (עם המשפחה, דיור קהילתי, עם בן זוג), משך המגורים במסגרת הנוכחית, שעות עבודה, מצב משפחתי של ההורים (נשואים, גרושים, אלמן או אלמנה, נפטר, לא בקשר), רמת מוגבלות שכלית התפתחותית (קלה, קלה–בינונית, בינונית, בינונית–קשה, קשה) והימצאות מחלה או נכות פרט למוגבלות השכלית התפתחותית.

השתתפות חברתית

ההשתתפות החברתית נמדדה על ידי סולם שחובר בידי ארטן-ברגמן (2007), בהתבסס על סולם ההשתתפות החברתית של NOD/Harris Surveys of Community (NOD, 2000), אשר כלל בגרסתו המקורית 72 פריטים, בשמונה

תחומי מעורבות. השאלון מולא בהסכמת המטפל העיקרי ובנוכחותו, הוא הותאם ופושט מבחינה לשונית על ידי צמצומו לשמונה שאלות בתחומי ההשתתפות החברתית הבאים: בילוי עם חברים ובני משפחה, אירועים חברתיים בקהילה, פעילות התנדבותית, פעילות ציבורית, יציאה למקומות פתוחים בקהילה, בילוי בקניונים ומסעדות, אירועי תרבות ופעילות דתית. המשתתף נשאל באיזו תדירות השתתף בכל אחת מהפעילויות בחודשיים האחרונים. התשובות דורגו בחמש דרגות על סולם ליקרט (1 – אף פעם; 5 – יותר מפעם בשבוע. לדוגמה: "בשני החודשים האחרונים כמה פעמים יצאת למסעדה, בית קפה או קניון?" הציון הכולל של המעורבות החברתית התקבל על ידי סכימה של השאלות הבודדות ונע בין 8–40; ככול שהציון היה גבוה יותר, כך הייתה המעורבות גבוהה יותר. המהימנות הפנימית (אלפא של קרונבאך) של המדד במחקר זה הייתה 0.62.

איכות חיים אישית

איכות החיים נמדדה על ידי מדד איכות החיים – PWI – Personal Wellbeing Index Cummins & Lau, 2005). השאלון, שהותאם למגבלותיהם הקוגניטיביות של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, הורכב משבעה פריטים, שכל אחד מהם מייצג תחום מרכזי של איכות החיים: תנאי מחיה, רווחה חומרית, בריאות, קשרים אישיים, תחושת ביטחון, שייכות קהילתית וראיית החיים בעתיד. לדוגמה: "עד כמה אתה שמח ביחסים שיש לך עם אנשים שאתה מכיר?"

על מנת לקבוע איזה סולם תשובות יש להציג בפני הנבדק, נערך מבחן מקדים, שכלל שימוש בפרצופים בעלי הבעות פנים שונות – משמח מאוד ועד עצוב מאוד. הוא בחן אם להשתמש בסולם בעל עשר דרגות תשובה, חמש דרגות או שלוש דרגות. היות וסולמות התשובות של הנבדקים היו שונים (כאמור, בעלי מספר שונה של דרגות תגובה), בוצעה סטנדרטיזציה של כל שאלה, והיא הומרה לסולם אחוזוני, שנע בין 0–100 (0 – עצוב מאוד; 100 – שמח מאוד). הציון הסופי של המדד התקבל על ידי סכימה של השאלות הבודדות ונע בין 0–700; ככל שהציון גבוה יותר, איכות החיים הסובייקטיבית גבוהה יותר.

בכלי נעשה שימוש נרחב לבדיקת איכות חיים של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (והוא נמצא תקף ומהימן), במחקרים שנערכו במספר מדינות וגם בישראל, במדגמים גדולים (ראו למשל במחקר של רוט והוזמי, 2014). המהימנות הפנימית (אלפא של קרונבאך) של המדד במחקר זה הייתה 0.72.

מיומנויות עזרה עצמית

מיומנות עזרה עצמית נמדדה על ידי גרסה מקוצרת, בת 12 פריטים, של שאלון דיווח עצמי רחב ובו 36 פריטים, אשר נבנה על ידי ארגון הבריאות העולמי (WHODAS – Disability Assessment Schedule 2010 – II) השאלון, שעבר פישוט לשוני, מולא בהסכמה ובנוכחות של המטפל העיקרי. הוא התמקד ב-12 פעילויות יום-יומיות בשישה תחומי עזרה עצמית, והנשאל התבקש לענות עד כמה התקשה בפעילויות אלה ב-30 הימים האחרונים. התשובות דורגו בחמש דרגות על סולם ליקרט, מ-1 –

אין קושי ועד 5 – קושי רב מאוד. לדוגמה: "עד כמה קשה לך להתרכז כאשר אתה עושה פעולה במשך עשר דקות?" "הציון הסופי של המדד התקבל על ידי סכימה של השאלות הבודדות ונע בין 12–60; ככל שהציון היה גבוה יותר, כך התפקוד היום-יומי היה טוב יותר. יש לציין כי נעשה שימוש נרחב בכלי ברחבי העולם לבדיקת מיומנויות העזרה העצמית בקרב אוכלוסיות עם מוגבלות. השאלון תורגם לשפות רבות, והוא מוצע בשלוש גרסאות, של 12, 24 ו-36 פריטים. במחקר זה נעשה שימוש בגרסה הערבית המקוצרת של 12 פריטים, שמהימנותה $\alpha=.92$

הליך

ביקשנו לקבל אישור של ועדת האתיקה של הפקולטה למדעי הבריאות והרווחה באוניברסיטת חיפה ושל משרד הרווחה והשירותים החברתיים לביצוע המחקר. לאחר קבלת ההסכמות והאישורים המתאימים יצרנו קשר עם מנהלי מפעלי העבודה השיקומיים (מע"שים) באזור הצפון לשם איתור אנשים עם תסמונת דאון, ופנינו לאפוטרופוס על מנת להחתימו על הסכמה כי אנשים אלו ישתתפו במחקר. איסוף הנתונים מהנבדקים נעשה על ידי אחד מאיתנו, החוקר הראשון, באמצעות ריאיון מובנה וסגור. השאלונים תורגמו מעברית לערבית במסגרת המחקר הנוכחי, והם עברו תהליך תרגום חוזר לעברית והושוו לגרסה המקורית. המשתתפים רואינו במפעלים שבהם הם עובדים, על בסיס שאלון איכות חיים אישית. לאחר הריאיון עם הנחקר רואינו האפוטרופוס או המטפל העיקרי בריאיון מובנה וסגור, על בסיס שאלון הרקע, השתתפות חברתית ומיומנויות עזרה עצמית. השאלונים היו אנונימיים, ללא כתובת או מקום מגורים; הם מוספרו כך שהחלק של האדם עם תסמונת דאון יקבל מספר זהה לחלק המטפל העיקרי בו, בעוד שקישור המספר לשם נשאר במסגרת המע"ש שבו משובץ הראשון.

ממצאים

חמש ההשערות הראשונות תיארו קשרים מתאמיים בין משתני המחקר. הם מוצגים במטריצת מקדמי מתאם פירסון בלוח 2.

לוח 2: מטריצת מקדמי מתאם פירסון של משתני המחקר (N=51)

איכות חיים	השתתפות חברתית	תפקוד יום-יומי	רמת מוגבלות שכלית	רמת מוגבלות שכלית
				–
			–.58**	תפקוד יום-יומי
	–	.47**	–.21	השתתפות חברתית
–	.32*	.39**	–.41**	איכות חיים

* $p<.05$; ** $p<.01$; *** $p<.001$

השערה הראשונה אוששה; נמצא קשר שלילי מובהק בעוצמה חזקה בין רמת מוגבלות שכלית התפתחותית לאיכות חיים ($r_s=-.41$, $p<.01$), כך שכלל שרמת המוגבלות השכלית התפתחותית עלתה, כך ירדה רמת איכות החיים. אף השערה

השנייה אוששה, שכן נמצא קשר חיובי מובהק בעוצמה בינונית בין תפקוד יום-יומי לאיכות חיים ($r_p=.39, p<.01$), כך שככל שרמת התפקוד היום-יומי עלתה, כך עלתה גם רמת איכות החיים. גם ההשערה השלישית אוששה – נמצא קשר חיובי מובהק בעוצמה בינונית בין השתתפות לאיכות חיים ($r_p=.32, p<.05$), כך שככל שרמת ההשתתפות עלתה, כך עלתה רמת איכות החיים. גם ההשערות הרביעית והחמישית אוששו – ברביעית נמצא קשר חיובי חזק בין רמת התפקוד היום-יומי לבין רמת ההשתתפות ($r_p=.47, p<.01$), כך שככל שרמת התפקוד היום-יומי עלתה, כך עלתה רמת ההשתתפות, ובחמישית נמצא קשר שלילי חזק בין רמת התפקוד היום-יומי לבין רמת המוגבלות השכלית ($r_s=-.58, p<.01$), כך שככל שרמת המוגבלות השכלית ירדה, כך עלתה רמת התפקוד היום-יומי.

לוח 3 מראה את ממצאי בדיקת ההשערה השישית ומלמד כי 19.8% מהשונויות באיכות החיים מוסברים על ידי המשתנים המנבאים ($F_{(5,45)}=4.89, p<.05$). לא נמצאה השפעה מובהקת להשתתפות ($\beta=0.10$), לתפקוד יומי ($\beta=0.81$), לרמת מוגבלות שכלית התפתחותית ($\beta=0.93$), לאינטראקציה בין השתתפות ותפקוד יום-יומי ($\beta=0.01$) ולאינטראקציה בין תפקוד יום-יומי ומוגבלות שכלית התפתחותית ($\beta=-1.02$). לא נמצא קשר מובהק אף בין אחד ממשני הרקע לבין איכות חיים.

לוח 3: תוצאות רגרסיה בו-זמנית של המשתנים שהוכנסו לרגרסיה ואיכות חיים

T	β	B	F	R^2 (Adjusted)	
0.12	0.10	1.63			השתתפות
1.12	0.81	9.29			תפקוד יום-יומי
0.77	0.93	88.88			רמת מוגבלות שכלית התפתחותית
0.01	0.01	0.00			אינטראקציה – השתתפות X תפקוד יום-יומי
0.48	-1.02	-2.13			אינטראקציה – תפקוד יום-יומי X מוגבלות שכלית
			47.3*	19.8%	מודל הרגרסיה

* $p<.05$; ** $p<.01$

דיון

במחקר זה בחנו את איכות חייהם של אנשים עם תסמונת דאון בחברה הערבית מנקודת המבט של המודל הרפואי והמודל התפקודי-חברתי. ממצאי המחקר הראו כי קיים קשר מובהק בין חומרת המוגבלות השכלית התפתחותית לאיכות חיים, תפקוד יום-יומי והשתתפות חברתית. כמו כן קיים קשר מובהק בין השתתפות חברתית לתפקוד יום-יומי.

מחקרים רבים הצביעו על הקשר המובהק בין חומרת המוגבלות השכלית התפתחותית לאיכות חיים (Brown & Brown, 2005; Kelly et al., 2004; Nieuwpoort et al., 2011; Richmond & Lambkin, 2011). ככל שהתפקוד השכלי נמוך יותר, קטנה

והולכת היכולת להגיע לשיקול דעת, בחירה ועצמאות, ועקב כך גם רמת איכות החיים יורדת (Smart, 2001). לתפקוד שכלי ישנו מקום מכריע בלמידה ובהתמודדות עם חיי היום-יום. תפקוד שכלי נמוך יכול להיות קשור לקושי ביצירת קשרים משמעותיים עם הזולת ובשמירה עליהם ולבעיות במקובלות חברתית, ומכאן – לאיכות חיים נמוכה (Nota et al., 2007). עם זאת, יש המשערים כי דווקא אנשים עם תפקוד שכלי גבוה עלולים לחוש שחיהם טובים פחות, בשל התווית השלילית של תסמונת דאון ובעיית ההגדרה העצמית (Martin & Brown, 2009). בהשוואה בין אנשים עם תסמונת דאון לאוכלוסייה הכללית, הראשונים דיווחו על רמת איכות חיים נמוכה מזו של האוכלוסייה הכללית, במיוחד איכות החיים בהקשר של המצב הפיזי (Van Gameren-Oosterom et al., 2011). לאנשים עם תסמונת דאון יש מנת משכל נמוכה מזו של האוכלוסייה הכללית, הם מתמודדים עם קשיים בשפה והבעה, שליש מהם סובלים מבעיות רגשיות והתנהגותיות, ותפקודם היום-יומי נמוך מזה של אנשים ללא מוגבלות שכלית התפתחותית (Brown, 1994; Dykens, 2007; Silverman, 2007).

ממצאי המחקר הנוכחי מצביעים על קשר חיובי בין תפקוד יום-יומי של אנשים עם תסמונת דאון לאיכות חייהם. תפקוד יום-יומי נחשב לאחד מהמשתנים החשובים התורמים לאיכות חיים של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. עם התבגרותם, הוא קשור במיומנות תעסוקה והתערות בחברה, ומכאן – להשתלבות מיטבית בקהילה, לרבות קבלת החלטות המקדמות את רווחתם האישית (Richmond & Lambkin, 2011; Wehmeyer & Garner, 2003). אנשים עם תסמונת דאון מעל גיל 40 מוגבלים בתפקוד היום-יומי יותר מהאוכלוסייה הכללית בפעילויות השונות, כמו: עמידה, הליכה, רחצה, התנקות בשירותים, מטלות משק בית וכו' (Carmeli et al., 2001). על כן ניתן לשער כי עם העלייה בגיל, אנשים עם תסמונת דאון יחוו רמות איכות חיים פחותות מאנשים בני גילם ללא מוגבלות. סנטון ועמיתים (Szanton et al., 2011) מצאו כי תמיכה באנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית בגיל הזקנה משפרת את איכות חייהם, והיא טובה מזו של מי שלא זכו לכל התערבות. אם הם זוכים לתרגול במיומנויות תפקודיות, הם מגלים מעורבות בחברה ונטייה לשמור על רמת איכות חייהם (Thorn et al., 2009). ניתן אפוא להעריך כי עצם העלייה בגיל הכרונולוגי אינה קשורה בהכרח לירידה באיכות חיים, אלא כאשר נלווית אליה ירידה ברמת התפקוד. ירידה זו היא שעלולה לפגום ברמת איכות החיים של מבוגרים עם תסמונת דאון.

למרבה הצער, מחקרים מועטים בלבד התמקדו בהשפעת המוגבלות השכלית התפתחותית על היכולות הספציפיות של התפקוד היום-יומי. החוקרים מתלבטים אם אי-ביצוע משימות יום-יומיות קשור לאי-יכולת לתפקד או שמא לקשיים בהבנה של הוראות (Dodge et al., 2005; Fournier et al., 2010; Greiner et al., 1996).

ממצא חשוב נוסף במחקר מצביע על קשר חיובי בין השתתפות חברתית של אנשים עם תסמונת דאון ובין איכות חייהם. אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית מודרים חברתית, ולפיכך רמת המעורבות שלהם בפעילויות פנאי עם אנשים ללא מוגבלות היא מועטה כמו גם מגוון פעילויותיהם בקהילה

(Beart et al., 2001). על אף השינויים שחלו בתפיסות החברה המערבית כלפי אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, נוכחותם הפיזית בקהילה אינה מבטיחה רמה גבוהה יותר של מעורבות חברתית (ברסלב, 2011). הם נוטים להשתמש אך מעט במשאבי הקהילה ולעיתים נמנעים מיצירת קשרים משמעותיים עם אנשים ללא מוגבלות. אפילו במקומות עבודה הם נמנעים להתחבר עם עובדים ללא מוגבלות או להיפגש איתם מחוץ לסביבת העבודה (Jahoda et al., 2008).

למבוגרים עם תסמונת דאון ישנן נגישות מועטה והזדמנויות פנאי מצומצמות, ולכן הם נתלים בהורים או באנשי מקצוע ועובדים סמך-מקצועיים (Torr et al., 2010). השתתפות חברתית מועטה קשורה בחסמים חיצוניים, אך גם במוטיבציה אישית, ולא להשלכות על התהליך השיקומי (Ajzen & Fishbein, 1980; Canin, 1991; Chiu et al., 2013; Viscogliosi et al., 2011).

ממצאי מחקר זה מתיישבים עם המודלים התפקודיים-חברתיים העדכניים. מודל ICF (The International Classification of Functioning) ומודל DCP (Disability Creation Process) הם המוכרים ביותר, ומרכיב מרכזי בהם הוא ההשתתפות החברתית. מודל ICF מציין את הקשר ההדדי בין היבטים תפקודיים לחברתיים, אשר מחזקים אלה את אלה. על פי מודל DCP, השתתפות חברתית כוללת הרגלי חיים, פעילויות יום-יומיות ותפקידים חברתיים של האנשים בסביבתם. לפיכך, כאשר קיימים יחסי גומלין בין הפרט לסביבה, ניתן להתמודד עם חסמים השונים להשתתפות (Blanck & Schwartz, 2001).

מגבלות כספיות נצפו כחסמים להשתתפות בפעילויות פנאי של אנשים עם מוגבלות, לבדם או יחד עם מטפליהם (Beart et al., 2001; Buttimer & Tierney, 2005). מצבם של הערבים בישראל נחות מבחינה חברתית-כלכלית ומבחינת רמת החיים מהאוכלוסייה היהודית (הלמ"ס, 2015), לרבות שיעורי העוני (אחדות ואחרים, 2006). מעבר לכך, קיימת אפליה מובנית במצאי מקומות עבודה ושכר, כך שהסיכון של ערבים להיות עניים גבוה מזה של יהודים, גם כאשר שאר המאפיינים הדמוגרפיים והתעסוקתיים קבועים (גרא וכהן, 2001). ברור שמעורבות חברתית של אוכלוסייה ענייה היא נמוכה יותר מזו של כלל האוכלוסייה (בן שלום, שחק וברנע, 2007; רימרמן ואחרים, 2012). גורם נוסף שעשוי להשפיע על רמת המעורבות החברתית הוא האשכול החברתי-כלכלי של היישוב שבו מתגורר הפרט (עיני, 2014). נמצא קשר חיובי בין מגורים באזורים מאשכול חברתי-כלכלי גבוה לבין רמות גבוהות של מעורבות חברתית (Van Lenthe et al., 2005). ההסבר לקשר זה נעוץ באופיו של היישוב, במשאבים ובנגישות הפרט אליהם (Powell et al., 2004). משתנה נוסף הוא מיקום היישוב. מגורים באזור פריפריאלי מאופיינים במיעוט תשתיות, שירותים ודרכי גישה למרכז ולמקומות עבודה (בן שלום ואחרים, 2007; שמש ואחרים, 2011). משתנה נוסף שקשור למידת ההשתתפות הוא מצב תעסוקתי. אנשים שעובדים במקומות עבודה קבועים מדווחים על מקורות כלכליים והסדרי פנסיה טובים יותר מאלו של מקביליהם שאינם עובדים (Van Groenou & Deeg, 2010). חסמים אלו עלולים לבוא לידי ביטוי ביתר שאת כאשר מדובר באדם עם

מוגבלות שכלית התפתחותית ובני ביתו המתגוררים ביישובים פריפריאליים מאשכול חברתי-כלכלי נמוך (עיני, 2014).

ממצא חשוב נוסף הוא הקשר בין רמת התפקוד היום-יומי לבין רמת ההשתתפות. לאור החידוש במודל התפקודי-חברתי ICF, מגבלה איננה מובנת עוד כתכונה של הפרט, אלא כתוצאה של יחסי הגומלין בין מצב הבריאות של הפרט וסביבתו. ייתכן שהמצב הבריאותי, התפקוד הפיזי ויכולת התפקוד הכללית היו משפיעים פחות על השתתפות בפנאי, אם הייתה נגישות מיטבית הן לשירותים והן למתקנים (Perenboom & Chorus, 2003). אנשים עם מוגבלות בחברה הערבית בישראל מתמודדים עם קשיים וחסמים שונים המפריעים לתפקודם היום-יומי ולהשתלבותם בקהילה ובחברה הסובבת. קשיים אלה קשורים לדעות קדומות וסטראוטיפים כלפיהם. לעיתים קרובות המוגבלות בחברה הערבית נתפסת כמשהו מביש, המשפיע לא רק על האדם עצמו אלא גם על משפחתו, עד כדי הימנעות מלסייע לו, בשל אי-רצון להיחשף (סנדלר-לף ושחק, 2006). היישובים הערביים בישראל סובלים מהזנחה ומתת-התפתחות, התשתיות נחותות בהשוואה ליישובים היהודיים, תוכניות פיתוח לאומיות חסרות, ושירותי רווחה ואפשרויות התעסוקה מועטים (חיידר, 2010). הצמיחה הכלכלית במדינה לא פסחה על האוכלוסייה הערבית, אך מבחינה חברתית-כלכלית הערבים עדיין נמצאים ברובד הנמוך של המדרג היישובי. רוב היישובים מרוכזים באזורי הפריפריה הגאוגרפית, שהופכים גם לשוליים כלכליים. יכולתם של יישובים קטנים ובינוניים בפריפריה לספק שירותים ותשתית תעסוקה לאוכלוסייה הערבית היא פחותה. כתוצאה מכך קיים מחסור של הזדמנויות תעסוקה ביישובים ומחסור בשירותים חברתיים מגוונים (ח'מאייסי, 2009).

ברוב המחקרים בישראל שעסקו בהערכת צרכים של אנשים עם מוגבלות והמענים הניתנים על ידי הממשלה נמצא יתרון כפול ואפילו משולש ליישובים היהודיים, בהשוואה ליישובים הערביים, חרף שיעור גבוה יותר של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ביישובים הערביים (בן משה ואחרים, 2011; לף וריבקין, 2015; מזאוי-מרגייה, 2001; נאון ואחרים, 2000; סנדלר-לף ושחק, 2006; Cohen & Azaiza, 2005). למרבה הצער, קיימים חסמים לא מעטים שעלולים להוביל לתת-שימוש בשירותים בחברה הערבית, ביניהם חשיפה מועטה לתקשורת, חוסר מודעות לקיומם של השירותים והיעדר נגישות פיזית לאלה הקיימים וכן גישה פטליסטית בקשר ליכולת להתמודד עם הקשיים המובנים (לף וריבקין, 2015; Cohen & Azaiza, 2005). כמו כן, ביישובים הערביים יש היצע שירותים ציבוריים מצומצם בהשוואה ליישובים היהודיים (Azaiza et al., 2006). העוני בחברה הערבית נמצא כאמור כחסם להשתתפות של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, לבדם או יחד עם מטפליהם, בפעילויות פנאי. כמו כן, הוא משפיע על היכולת לרכוש ציוד טיפולי ולהעסיק מומחים או מלווים וכן על האפשרויות להשתלבות אנשים עם מוגבלות, ובכללם אנשים עם תסמונת דאון, בחברה (Beart et al., 2001; Buttmer & Tierney, 2005).

לממצאי המחקר השלכות מחקריות ויישומיות. אחת התובנות בנוגע לחברה הערבית היא שהשתתפות חברתית אינה עומדת בפני עצמה בהקשר של איכות חייהם של הבוגרים עם תסמונת דאון. ייתכן שממצא זה קשור בהיבטים אחרים. בהקשר הנדון דיווחו סנדלר-לף ושחק (2006) כי אנשים עם מוגבלות בחברה הערבית בישראל מתמודדים עם קשיים וחסמים שונים המפריעים לתפקודם היום-יומי ולהשתלבותם בקהילה ובחברה הסובבת. אדם עם תסמונת דאון בחברה הערבית נאלץ להתמודד לא רק עם קשייו הקוגניטיביים והתפקודיים, אלא גם עם מחסור בשירותי רווחה וחסמים תרבותיים. ייתכן שאחת הסיבות לכך היא היותה של חברה זו מסורתית ושמרנית, ועל כן נוטה להתמודד עם משברים שונים בחשאינות, תוך התבססות על המשפחה המורחבת והימנעות מהסתמכות על שירותים פורמליים (לף וריבקיין, 2015; Cohen & Azaiza, 2005). שנית, ניתן להבחין כי על אף השינויים המתחוללים בחברה הערבית בישראל, בכל זאת מדובר בחברה פטריארכלית (Dwairy, 2004). במרבית המשפחות הערביות הגבר מקבל על עצמו את התפקיד הדומיננטי מבחינה אינסטרומנטלית, בשמשו מקור פרנסה עיקרי ומגן של המשפחה, ואילו האישה ממלאת בדרך כלל את תפקיד עקרת הבית (אלקרנאוי וסלונים נבו, 2009; קוליק וריאן, 2005). השינויים שחלו בחברה הערבית בקשר למעמד האישה נוגעים בעיקר לחינוך וליציאת האישה לעבודה, אך הם לא שינו מהותית את מעמדה בתוך המשפחה וביחסיה עם בן זוגה, והאחריות לטיפול בבית על כל מרכיביו נופלת עליה (זבידאת, 2017). גם בקרב בני זוג משכילים, התפיסה הרווחת היא עדיין שמקומה של האישה במטבח, ומקומו של הגבר בעבודה (Haj-Yahia, 2003; Lavee & Katz, 2002).

ממצאי מחקר זה אנו מסיקים כי המודל הרפואי ניבא איכות חיים של אנשים עם תסמונת דאון באופן שטחי, בעוד שהמודל התפקודי-חברתי היה בעל פוטנציאל טוב יותר לנבא את איכות חייהם.

השלכות המחקר למדיניות ופרקטיקה

מחקרנו הוא מחקר בסיסי ראשון על מבוגרים עם תסמונת דאון בחברה הערבית בישראל, והוא מצביע על כך שיש מקום להעמיק את המחקר על היבטי תרבות וצריכת שירותים, תוך אימוץ גישה של מחקרי אורך. ממחקר זה אנחנו למדים על הימצאות חסמים חברתיים ותרבותיים שעומדים בפני אוכלוסיית המבוגרים עם תסמונת דאון בחברה הערבית. מכך משתמע כי על אנשי המקצוע לכוון את מאמציהם לצמצום חסמים תרבותיים ולגלות רגישות לחסמים אלה גם ברמת הפרקטיקה וגם ברמות פיתוח תוכניות תעסוקה, פנאי ומדיניות כוללת.

הקשר בין רמת התפקוד היום-יומי לבין איכות החיים של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית מעיד על הצורך להקל עליהם ולסייע להם להיות מעורים יותר בחיי הקהילה, כדי לשפר את איכות חייהם. על משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים לפתח שירותים ותוכניות ייעודיות שירחיבו את השתתפותם החברתית של מבוגרים עם תסמונת דאון ביישובים פריפריאליים הנמנים על אשכול חברתי-כלכלי נמוך.

ממצאי מחקרנו מדגישים גם את הפער בין הימצאות פיזית בקהילה להשתתפות ממשית. בעוד שבדקנו בעיקר השתתפות בפעילות המתבצעת מחוץ לבית, במחקר עתידי יש מקום לבדוק גם סוגי השתתפות פנאי נוספים, ביתיים ופסיביים יותר באופיים. ייתכן שיש מקום לבדוק אם יש שוני באינטראקציה בין הגורמים שנבדקו לבין סוגים שונים של השתתפות בפעילות פנאי.

למרות אי-האחידות המחקרית בנושא השפעת הגיל על תפקודי אדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית ועל איכות חייו, ממצאי מחקר זה יכולים להוות פריצת דרך למחקר המשך רחב היקף על השפעת הגיל על תפקודם של אנשים עם תסמונת דאון. מתוך ממצאי המחקר עולה כי מתבגרים עם תסמונת דאון עם רמת מוגבלות שכלית התפתחותית קלה יותר נהנים מרמת איכות חיים גבוהה יותר. מעניין יהיה לבחון ממצא זה לעומק במחקר עתידי, על סיבותיו והשלכותיו.

הממצאים המדווחים על רמת השתתפות אנשים עם תסמונת דאון מדאיגים, משום שהם מעידים על בדידות והיעדר הזדמנויות להתערות בחברה. חיוני ששירותי הרווחה יפעילו תוכניות לחיזוק השתתפותם החברתית הפעילה והתערותם החברתית בקהילה.

מקורות

- אחדות, ל', כהן, ר' ואנדבלד, מ' (2006). **ממדי העוני והפערים בהכנסות 2005 – ממצאים עיקריים**. המוסד לביטוח לאומי.
- אלקרינאוי, ע' וסלונים נבו, ר' (2009). **תפיסת הילד החריג במשפחה הבדואית והשפעתה על דימויה ותפקודה של היחידה המשפחתית**. אוניברסיטת בן גוריון בנגב וקרן של"ם.
- ארטן-ברגמן, ט' (2007). **כוונות ודפוסי השתתפות חברתית בקרב נכי תאונות עבודה בישראל**. עבודת דוקטור. אוניברסיטת חיפה.
- בן משה, א', רופמן, ל' והבר, י' (2011). **אנשים עם מוגבלות 2011, מוגבלות והשתלבות בחיי החברה בישראל, מבט השוואתי רב שנתי**. משרד המשפטים.
- בן נון, ש', נאון, ד', ברודסקי, ג' ומנדלר, ד' (2008). **הזדקנות של אנשים עם פיגור שכלי המקבלים שירותי דיור ו/או תעסוקה ממשרד הרווחה: תמונת מצב וצרכים**. מאיירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל.
- בן-שלום, י', שחק, י' וברנע, ת' (2007). **דו"ח מחקר: עם הפנים לדרום – קידום מעמדם של אנשים עם מוגבלות בדרום הארץ**. ג'וינט ישראל.
- ברסלב, ש' (2011). **איכות חיים מפרספקטיבה מגדרית של בוגרים עם אבחנה כפולה של לקות אינטלקטואלית והפרעות קשב וריכוז**. עבודת מוסמך. אוניברסיטת חיפה.
- גרא, ר' וכהן, ר' (2001). **עוני בקרב ערבים בישראל ומקורות לאי-שוויון בין ערבים ויהודים**. **רבעון לכלכלה**, 48, 543–571.
- גרונר, י' (2000). **תסמונת דאון ומחלת אלצהיימר: מה אנו למדים מעכברים טרנסגניים? איגרת האקדמיה הלאומית הישראלית למדעים**, 18, 8–10.
- זבידאת, ס' (2017). **צמיחתן האישית ורווחתן הנפשית של סבתות ערביות במשפחות לילדים עם/וללא מוגבלות שכלית תרומתם של מאפיינים אישיים ובין אישיים**. עבודת מוסמך. אוניברסיטת בר-אילן.
- חיידר, ע' (2010). **מדד השוויון בין האזרחים היהודים והערבים בישראל**. סיכוי: העמותה לקידום שוויון אזרחי.

- ח'מאייסי, ר' (2009)(עורך). **ספר החברה הערבית: אוכלוסייה, חברה, כלכלה**. מכון ואן ליר והקיבוץ המאוחד.
- יעקוב-חנא, א' (2014). **החברה הערבית בישראל כחברה בשינוי ומעבר: השתקפות בהיבטים של הורות בקרב אמהות לתינוקות**. עבודת מוסמך. אוניברסיטת חיפה.
- הלמ"ס (2015). **סקר הכנסות משקי בית לשנת 2015**. הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה.
- לף, י' וריבקין, ד' (2015). **אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית שאינם במסגרות של משרד הרווחה: סקר במחוז חיפה והצפון**. מאיירס-ג'וינט-ברוקדייל.
- מזאר-מרג'יה, מ' (2001). **עמדות אנשי צוות במגזר הערבי כלפי שילובם של אנשים מפגרים בקהילה**. עבודת מוסמך. אוניברסיטת חיפה.
- נאון, ד', מורגנשטיין, ב', שימעל, מ' וריבליס, ג' (2000). **ילדים עם צרכים מיוחדים: הערכת צרכים וכיסויים על ידי השירותים**. המוסד לביטוח לאומי ומכון ברוקדייל.
- נייקרוג, ש', רוט, ד', יודס, ג' וזמירו, נ' (2015) מתמודדים עם מוגבלות: איכות החיים של משפחות ערביות בישראל. **סחי"ש: סוגיות בחינוך מיוחד ובשילוב**, 1(27), 101–118.
- סנדלר-לף, א' ושחק, י' (2006). **דו"ח מחקר: הנכים בחברה הערבית בישראל: הזדמנות לשינוי חברתי**. ג'וינט ישראל.
- עיני, פ' (2014). **נכים כלליים לא מוכרים בישראל: מאפייניהם ומעורבותם החברתית בהקשר למשתנים סביבתיים ואישיים, ולאשכול סוציו אקונומי ופריפריאלי של מקום מגוריהם**. עבודת מוסמך. אוניברסיטת חיפה.
- קוליק, ל' וריאן, פ' (2005). יחסים זוגיים אסטרטגיות והתמודדות עם קונפליקט בית-עבודה ורווחה נפשית: ניתוח משווה בין נשים יהודיות לנשים ערביות. **מגמות**, 4, 633–658.
- רוט, ד' והוזמי, ב' (2014). איכות חיים של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית: יישום גישת "מחקר-פעולה משתף". **סחי"ש: סוגיות בחינוך מיוחד ובשילוב**, 1(27), 22–53.
- רימרמן, א', אידלמן, ש', ארטן ברגמן, ט' ושרויאר, נ' (2012). **פערי השתתפות ומעורבות חברתית בין אנשים עם מוגבלות ואנשים ללא מוגבלות בישראל**. המוסד לביטוח לאומי.
- שמש, ע', נקמולי לוי, ד', הורוביץ, פ' ואברבוך, א' (2011). **פערים בבריאות ופריפריה חברתית**. משרד הבריאות.
- Ajzen, I., & Fishbein, M. (1980). *Understanding attitudes and predicting social behaviour*. Prentice Hall.
- Albrecht, G. L., Seelman, K. F., & Bury, M. (Eds.) (2001). *Handbook of disability studies*. Sage Publications.
- Azaiza, F., Rimmerman, A., Araten-Bergman, T., & Naon, D. (2006). Consideration of out-of-home placement among Israeli Jewish and Arab parents of children with disabilities. *International Journal of Rehabilitation Research*, 29(2), 113–116.
- Beart, S., Hawkins, D., Kroese, B. S., Smithson, P., & Tolosa, I. (2001). Barriers to accessing leisure opportunities for people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 29(4), 133–138.
- Berney, T. (2009). Ageing in Down syndrome. In G. O'Brien & L. Rosenblom (Eds.), *Developmental disability and ageing*. (pp. 31–38). Mac Keith Press.
- Blanck, P., & Scharzt, H. (2001). *Towards researching a national employment policy for persons with disabilities*. In *emerging workforce issues: WIA, Ticket to work, and partnerships*. A Report on the Mary E. Switzer Memorial Seminar.
- Boyd, R., & Tedrick, T. (1992). Aging adults with mental retardation and leisure. *Parks and Recreation*, 27, 10–20.

- Braddock, D. (1999). Aging and developmental disabilities: Emographic and policy issues affecting American families. *Mental Retardation*, 37(5), 155–161.
- Brown, R. (1994). Down syndrome and quality of life: Some challenges for future practice. *Down Syndrome Research and Practice*, 2(1), 19–30.
- Brown, R. I., & Brown, I. (2005). The application of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 718–727.
- Bruil, j., Fekkes, M., & Verrips, E. (2003). Health-related quality of life in 8-year old children with Down's syndrome. *Quality of Life Research*, 12(7), 774.
- Buckley, S. (2008). *Living with Down syndrome*. <http://www.downsyndrome.org/information/development/overview>. <http://doi.org/10.3104/9781903806012>
- Buttimer, J., & Tierney, E. (2005). Patterns of leisure participation among adolescents with a mild intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 9(1), 25–42.
- Canin, L. H. (1991). *Psychological restoration among AIDS caregivers: Maintaining self-care*. Doctoral dissertation. University of Michigan.
- Carmeli, E., Kessel, S., Merrick, J., & Bar-Chad, S. (2001). *A comparison between older persons with Down syndrome and a control group: Clinical characteristics, functional status and sensori-motor function*. <http://doi.org/10.3104/reports.282>
- Carr, J. (2008). The everyday life of adults with Down syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(5), 389–397.
- Chiu, Y. C., Huang, C. Y., Kolanowski, A. M., Huang, H. L., Shyu, Y., Lee, S. H., Lin, C. R., & Hsu, W. C. (2013). The effects of participation in leisure activities on neuropsychiatric symptoms of persons with cognitive impairment: A cross-sectional study. *International Journal of Nursing Studies*, 50(10), 1314–1325. <http://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2013.01.002>
- Cieza, A., & Stucki, G. (2005). Content comparison of health-related quality of life (HRQOL) instruments based on the international classification of functioning, disability and health (ICF). *Quality of Life Research*, 14, 1225–1237.
- Cohen, M., & Azaiza, F. (2005). Early breast cancer detection practices, health beliefs, and cancer worries in Jewish and Arab women. *Preventive Medicine*, 41(5), 852–858.
- Cohen, W. (2005). Medical care of the child with Down syndrome. In M. Butler & F. Meaney (Eds.), *Genetics of developmental disabilities* (pp. 223–246). Taylor and Francis Group.
- Cummins, R. A. (1996). The domains of life satisfaction: An attempt to order chaos. *Social Indicators Research*, 38(3), 303–328.
- Cummins, R., & Lau, A. (2005). *Personal wellbein index-intellectual disability* (3rd ed.). School of Psychology Deakin University.
- Cummins, R. A., & Lau, A. L. (2006). Using health and subjective well-being for quality of life measurement: A review. In L. Bauld, K. Clark, & T. Maltby (Eds.). *Social policy review 18: Analysis and debate in social policy, 2006* (pp. 165–192). The policy Press.
- Dodge, H. H., Kadowaki, T., Hayakawa, T., Yamakawa, M., Sekikawa, A., & Ueshima, H. (2005). Cognitive impairment as a strong predictor of incident disability in specific ADL-IADL tasks among community-dwelling elders: The Azuchi study. *The Gerontologist*, 45(2), 222–230. <http://doi.org/10.1093/geront/45.2.222>

- Dwairy, M. (2004). Individuation among bedouin versus urban arab adolescents: Ethnic and gender differences. *Cultural Diversity and Ethnic Minority Psychology, 10*(4), 340.
- Dwairy, M. A. (2006). *Counseling and psychotherapy with Arabs and Muslims: A culturally sensitive approach*. Teachers College Press
- Dykens, E. M. (2007). Psychiatric and behavioral disorders in persons with Down Syndrome. *Mental Retardation Development Disability Research, 13*, 272–278.
- Felce, D., & Perry, J. (1996). Assessment of quality of life. In R. L. Schalock (Ed.), *Quality of Life, Vol. I: Conceptualization and Measurement* (pp. 63–73). American Association on Mental Retardation.
- Fournier, C. J., Davis, M. J., Patnaik, A., Elliott, T. R., Dyer, J. A., Jasek, E. E., & Phillips, C. D. (2010). Modeling caregivers' perceptions of children's need for formal care: Physical function, intellectual disability, and behavior. *Disability and Health Journal, 3*(3), 213–221.
- Furner, S. E., Rudberg, M. A., & Cassel, C. K. (1995). Medical conditions differentially affect the development of IADL disability: Implications for medical care and research. *The Gerontologist, 35*(4), 444–450.
- Greiner, P. A., Snowdon, D. A., & Schmitt, F. A. (1996). The loss of independence in activities of daily living: The role of low normal cognitive function in elderly nuns. *American Journal of Public Health, 86*(1), 62–66.
- Haj-Yahia, M. M. (2003). Beliefs about wife beating among Arab men from Israel: The influence of their patriarchal ideology. *Journal of Family Violence, 18*(4), 193–206.
- Halpern, A. S., Nave, G., Close, D. W., & Nelson, D. (1986). An empirical analysis of the dimensions of community adjustment for adults with mental retardation in semi-independent living programs. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities, 12*(3), 147–157.
- Hauser-Cram, P., Warfield, M. E., Shonkoff, J. P., Krauss, M. W., Upshur, C. C., & Sayer, A. (1999). Family influences on adaptive development in young children with Down syndrome. *Child Development, 70*(4), 979–989.
- Hewitt, K. E., Carter, G., & Jancar, J. (1985). Ageing in Down syndrome. *British Journal of Psychiatry, 147*, 58–62.
- Higgins, L., & Mansell, J. (2009). Quality of life in group homes and older persons' homes. *British Journal of Learning Disabilities, 37*, 207–212.
- Hughes, C., Hwang, B., Kim, J. H., Eisenman, L. T., & Killian, D. J. (1995). Quality of life in applied research: A review and analysis of empirical measures. *American Journal on Mental Retardation, 99*(6), 623–641.
- Huxley, A., Van-Schaik, P., & Witts, p. (2005). A comparison of challenging behavior in an adult group with Down's syndrome and dementia compared with an adult Down's syndrome group without dementia. *British Journal of Learning Disabilities, 33*, 188–193.
- Jahoda, A., Kemp, J., Riddell, S., & Banks, P. (2008). Feelings about work: A review of the socio-emotional impact of supported employment on people with intellectual disabilities. *Journal for Applied Research in Intellectual Disabilities, 21*, 1–18.

- Karni, S., Bentur, N., & Ratzon, N. (2014). Participation and quality of life of cognitively impaired older women in Israel following hip fractures. *Occupational Therapy International*, 21(3), 91–97.
- Kelly, K., Stephen, L. J., & Brodie, M. J. (2004). Levetiracetam for people with mental retardation and refractory epilepsies. *Epilepsy & Behavior*, 5, 878–883.
- Lavee, Y., & Katz, R. (2002). Division of labor, perceived fairness, and marital quality: The effect of gender ideology. *Journal of Marriage and Family*, 64(1), 27–39.
- Lee, J. H., Lee, J. H., & Park, S. H. (2014). Leisure activity participation as predictor of quality of life in Korean urban-dwelling elderly. *Occupational Therapy International*, 21(3), 124–132.
- Leung, G. T. Y., Fung, A. W. T., Tam, C. W. C., Lui, V. W. C., Chiu, H. F. K., Chan, W. M., & Lam, L. C. W. (2010). Examining the association between participation in late-life leisure activities and cognitive function in community-dwelling elderly Chinese in Hong Kong. *International Psychogeriatrics*, 22(1), 2–13.
- Li, L., Chang, H. J., Yeh, H. I., Hou, C. J. Y., Tsai, C. H., & Tsai, J. P. (2010). Factors associated with leisure participation among the elderly living in long-term care facilities. *International Journal of Gerontology*, 4(2), 69–74.
- Martin, P. J., & Brown, S. W. (2009). Best clinical and research practice in adults with an intellectual disability. *Epilepsy & Behavior*, 15, 64–68.
- Nieuwpoort, I. C., Deijen, J. B., Curfs, L. M. G., & Drent, M. L. (2011). The relationship between IGF-I concentration, cognitive function and quality of life in adults with Prader-Willi syndrome. *Hormones and Behavior*, 59, 444–450.
- Nochajski, S. M. (2000). The impact of age-related changes on the functioning of older adults with developmental disabilities. *Physical and Occupational Therapy in Geriatrics*, 18(1), 5–21.
- Nota, L., Ferrari, L., & Wehmeyer, M. (2007). Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(11), 850–865.
- Perenboom, R., & Chorus, A. (2003). Measuring participation according to the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *Disability and Rehabilitation*, 25(11–12), 577–587.
- Powell, L. M., Slater, S., & Chaloupka, F. J. (2004). The relationship between community physical activity settings and race, ethnicity and socioeconomic status. *Evidence-Based Preventive Medicine*, 1(2), 135–44.
- Richmond, R. L., & Lambkin, F. K. (2011). Physical, mental, and cognitive function in a convenience sample of centenarians in Australia. *Jagz*, 59(6), 1080–1086.
- Rinnawi, K. (2003). *The Palestinian society in Israel: An ambivalent agenda*. The College of Management.
- Rogers, N. B., Hawkins, B. A., & Eklund, S. J. (1998). The nature of leisure in the lives of older adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42(2), 122–130.

- Rosenthal, M. K., & Roer-Strier, D. (2006). "What sort of an adult would you like your child to be?": Mothers' developmental goals in different cultural communities in Israel. *International Journal of Behavioral Development*, 30(6), 517–528.
- Sa'ar, A. (2017). The gender contract under neoliberalism: Palestinian-Israeli women's labor force participation. *Feminist Economics*, 23(1), 54–76.
- Schalock, R. L. (1996). Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life. *Quality of life*, 1(9), 123–139.
- Schelly, D. (2008). Problems associated with choice and quality of life for an individual with intellectual disability: A personal assistant's reflexive ethnography. *Disability & Society*, 23(7), 719–732.
- Sheppard-Jones, K., Prout, H. T., & Kleinert, H. (2005). Quality of life dimensions for adults with developmental disabilities: A comparative study. *Mental Retardation*, 43(4), 281–291.
- Silverman, W. (2007). Down syndrome: Cognitive phenotype. *Mental Retardation Development Disability Research*, 13, 228–236.
- Simeonsson, R. J., Leonardi, M., Lollar, D., Bjorck-Akesson, E., Hollenweger, J., & Martinuzzi, A. (2003). Applying the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) to measure childhood disability. *Disability and Rehabilitation*, 25(11–12), 602–610.
- Smart, J. (2001). *Disability, society and the individual*. Aspen Publishers.
- Suizzo, M. A. (2007). Parents' goals and values for children: Dimensions of independence and interdependence across four US ethnic groups. *Journal of Cross-Cultural Psychology*, 38(4), 506–530.
- Szanton, S. L., Thorpe, R. J., Boyd, G., Tanner, E. K., Leff, B., Agree, E., Xue, Q. L., Allen, J. K., Seplaki, C. L., Weiss, C. O., Guralnik, J. M., & Gitlin, L. N. (2011). Community aging in place, advancing better living for elders: A bio-behavioral-environmental intervention to improve function and health-related quality of life in disabled older adults. *Jagz*, 59(12), 2314–2320.
- Thorn, S. H., Pittman, A., Myers, R. E., & Slaughter, C. (2009). Increasing community integration and inclusion for people with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 30(5), 891–901.
- Torr, J., Strydom, A., Patti, P., & Jokinen, N. (2010). Aging in Down syndrome: morbidity and mortality. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(1), 70–81.
- Van Gameren-Oosterom, H., Fekkes, M., Buitendijk, S., Mohangoo, A., Bruil, J., & Wouwe, J. (2011). Development, problem behavior, and quality of life in a population based sample of eight-year-old children with Down syndrome. *PLoS one*, 6(7), 1–8.
- Van Groenou, M. B., & Deeg, D. J. (2010). Formal and informal social participation of the "young-old" in the Netherlands in 1992 and 2002. *Ageing & Society*, 30(3), 445–465.
- Van Lenthe, F. J., Brug, J., & Mackenbach, J. P. (2005). Neighbourhood inequalities in physical inactivity: The role of neighbourhood attractiveness, proximity to local facilities and safety in the Netherlands. *Social Science & Medicine*, 60(4), 763–775.

- Viscogliosi, C., Belleville, S., Desrosiers, J., Caron, C. D., & Ska, B. (2011). Participation after a stroke: Changes over time as a function of cognitive deficits. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 52(3), 336–343. <http://doi.org/10.1016/j.archger.2010.04.020>
- Wehmeyer, M. L., & Garner, N. W. (2003). The impact of personal characteristics of people with intellectual and developmental disability on self-determination and autonomous functioning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16, 255–265.
- World Health Organization (2001). *International classification of functioning, disability, and health-ICF*. WHO.
- World Health Organization (2010). *Measuring health and disability: Manual for disability assessment schedule (WHODAS 2.0)*. WHO.