

**שם המחקר :** מעגל החיים וההזדקנות בקרב אנשים עם תסמונת דאון והוריהם 🌸

**שנה :** 2015 🌸

**מס' קטלוגי :** 120 🌸

**שם החוקר :** ד"ר אריאל טננבאום, פרופ' יעקב בכנר ופרופ' זאב מיינר 🌸

**רשות המחקר:** אוניברסיטת בן גוריון והאוניברסיטה העברית. 🌸

### מגבלות המחקר:

מסיבות שצוינו לעיל החלטנו לראיין את המרואיינים ביחד עם מלווה, בדרך כלל ההורה. עם זאת, בעצם קיום הראיונות בנוכחות ההורים ובניהם יחד, היו חסרונות ויתרונות. בדרך כלל חשנו שההורים נתנו את הבמה בראיון לילדיהם. אבל בכל זאת, ההורים לפעמים בלטו יותר בשיחה, ענו במקום הבן/הבת ולעיתים לא נתנו להם הזדמנות לנסות להתבטא ולהסביר את עצמם. היו פעמים אשר נדרשנו להבהיר להורים שאנו מעוניינים שדווקא הבן הוא זה שיענה על השאלה שהצגנו גם אם דבריו קצרים ואולי לא עונים באופן מדויק ומלא על השאלה. בד בבד, נוכחות ההורים היוותה גם יתרון, לדוגמה בכך שההורים משרים על בנם אווירת בטחון מול אנשים זרים השואלים אותו שאלות. ההורים, אשר כולם מכירים היטב את ילדם ומכירים את צורת דיבורו, אף עזרו לנו לעתים להבין את התשובות שניתנו על ידיו ולא תמיד נאמרו או נוסחו בצורה ברורה אך זאת עם ההסתייגות, שההורה בעצמו הבין נכונה את מה שהבוגר ניסה להגיד. קושי נוסף היה מציאת מרואיינים מתאימים אשר מוכנים לפתוח בפנינו פתח לחייהם, לשתף אותנו במחשבות ובקשיים ואשר מסוגלים לעשות זאת מבחינת יכולת דיבור וכושר ביטוי מספיק, וכל זאת בתקופת זמן קצובה. מספר פעמים איתרנו מרואיינים אשר נתנו את אישורם להשתתף במחקר, אך כאשר הגענו לשלב קביעת הריאיון איתם, נתקלנו בחוסר שיתוף פעולה, בדחיות חוזרות ונשנות ובמספר ביטולים. חלק מהמרואיינים הסבירו בכנות כי במהלך השנים השתתפו בהרבה מאד מחקרים ועייפו מהנושא.

## המלצות למחקר המשך:

אנו ממליצים על שני מחקרי המשך במתודולוגיה איכותנית:

- מחקר בנושא אחאים במשפחות עם בוגרים עם תסמונת דאון. מחקר זה יבקש לברר לעומק ומנקודת מבטם של האחאים את ההתנסות שלהם בקשר עם בן המשפחה עם תסמונת דאון לאורך מעגל החיים. אנחנו משערים כי המחקר, אשר ישפוך אור על הדילמות והאתגרים שמלווים את האחאים במעגל חייהם עם אח או אחות עם תסמונת דאון, יאפשר לקיים תוכניות יחודיות אשר יחזקו וידריכו אותם לקראת ההתמודדות עם תהליך ההדקנות של אחיהם.
- מחקר בנושא סבאים במשפחות עם בנים ובנות עם תסמונת דאון. מחקר זה יבקש לבחון לעומק את מקומם של הסבא והסבתא במערך החיים של משפחות עם בנים ובנות עם תסמונת דאון לאורך מעגל החיים. יתכן שדרך הקשר הייחודי עם הסבא והסבתא אפשר יהיה לקדם את ההכנה המתאימה וההערכות של הבוגרים לקראת השלב השלישי והחשוב בחייהם.



- [למחקר המלא](#)
- [למאגר המחקרים של קרן שלם](#)
- [למאגר כלי המחקר של קרן שלם](#)