



איכות חיים סובייקטיבית בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית

בגיל הזקנה: הקשר לפעילות פנאי ולרשת החברתית

מירב בן-פורת חביב

בהנחיית: ד"ר שירלי ורנר

עבודת גמר המוגשת כמילוי חלק מהדרישות

לקבלת התואר "מוסמך האוניברסיטה"

האוניברסיטה העברית בירושלים

בית הספר לעבודה סוציאלית ולרווחה חברתית ע"ש פאול ברוואלד



מחקר זה נערך בסיוע מענק מחקר מקרן שלם

הקרן לפיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית ברשויות המקומיות

2014

קרן שלם/2014/605

תודות

ברצוני להודות לקרן שלם, הקרן לפיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית ברשויות המקומיות, כמו גם לקרן שטרן, על מתן המענק והסיוע במחקר.

למנהלי מסגרות הדיור, העובדים הסוציאליים והמדריכים- תודה על שיתוף הפעולה, הסיוע באיסוף אישורי אפוטרופוס, תיאום הראיונות והליווי במהלכם. כל זאת אינו מובן מאליו וידוע לי כי לעיתים גזל מכם זמן ומאמץ.

למשתתפי המחקר, אנשים עם מוגבלות שכלית, תודה על הסבלנות, על השיתוף ועל הפתיחות. למדתי מכם הרבה על קבלת האחר ועל הסתכלות חיובית על החיים.

לד"ר שירלי ורנר- תודה על ההנחייה המקצועית והיסודית, על התמיכה ועל היחס המקבל והמעודד.

תודה לבני משפחתי שתמכו ועזרו לאורך הדרך.

תוכן עניינים

1	מבוא
3	1. סקירת ספרות
3	1.1. הגדרת מוגבלות שכלית
3	1.2. אנשים עם מוגבלות שכלית בישראל
4	1.3. אנשים עם מוגבלות שכלית בגיל הזקנה
6	1.4. איכות חיים
7	1.5. איכות חיים של אנשים עם מוגבלות שכלית
8	1.6. הקשר בין פעילויות פנאי לבין איכות החיים
10	1.7. הקשר בין הרשת החברתית לבין איכות החיים
12	1.8. מדידת איכות חיים בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית
14	2. סיכום המסגרת המושגית
15	2.1. פירוט משתני המחקר
15	2.2. השערות מחקר מרכזיות
17	3. שיטת המחקר
17	3.1. משתתפי המחקר
18	3.2. הליך המחקר
18	3.3. כלי המחקר
21	3.4. ניתוח הנתונים
22	4. ממצאים
22	4.1. תיאור משתני המחקר המרכזיים
22	4.1.1. איכות חיים סובייקטיבית
24	4.1.2. פעילויות פנאי
26	4.1.3. קשרים חברתיים ותמיכה חברתית
27	4.2. בדיקת השערות המחקר
34	4.3. ניתוח רב-משתני (רגרסיה לינארית)
35	5. דיון
35	5.1. תחום הפנאי
38	5.2. תחום החברה

40.....	5.3 ממצאים נוספים
40.....	5.4 תרומת המחקר והשלכותיו
41.....	5.5 מגבלות המחקר
41.....	5.6 המלצות למחקרי המשך
42.....	5.7 הצגת המחקר
43.....	רשימת מקורות
51.....	נספח מספר 1- מכתב פנייה לאפוטרופוס
52.....	נספח מספר 2- טופס הסכמה מדעת למשתתף
53.....	נספח מספר 3- שאלון המחקר
82.....	תקציר באנגלית

רשימת לוחות וגרפים

23.....	לוח 1. ממוצעים וסטיות תקן של תחומי איכות חיים
25.....	לוח 2. שכיחות השתתפות בפעילויות פנאי בתדירות של פעם עד שלוש פעמים בשבוע
32.....	גרף 1. הקשר בין איכות חיים סובייקטיבית וסוג קשרים חברתיים בשתי קבוצות הגיל

תקציר

רקע

העלייה בתוחלת החיים של אנשים עם מוגבלות שכלית הובילה לשינויים באורח חייהם. בין התחומים בהם חלות תמורות בגיל הזקנה נמצא את תחום הפנאי ואת התחום החברתי. בתחום הפנאי ניתן לצפות מעבר מאורח חיים ממוקד בתעסוקה לאורח חיים הכולל יותר פעילויות פנאי מבעבר, כמו גם יותר פעילויות חברתיות. בתחום החברתי ניכר שינוי בהרכב הרשת החברתית של האדם המזדקן, הנובע מפטירת ההורים וממעבר לדיור מוסדי או קהילתי. על כן, קיימת חשיבות רבה לבדיקת הקשר בין תחומים משתנים אלו של פנאי וחברה לבין איכות חייו של האדם המזדקן שהוא עם מוגבלות שכלית.

במחקר זה נבדקה איכות החיים הסובייקטיבית בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית בגיל הזקנה, והקשר שלה לפעילויות הפנאי שלהם ולרשת החברתית. מטרתו של המחקר הייתה לבדוק האם תחומים אלו, אשר יש להם השלכות על איכות החיים בפן האובייקטיבי, קשורים לתפיסתו הסובייקטיבית של האדם את איכות חייו. בתחום פעילויות הפנאי, נבדקו הקשרים בין סוג הפעילות (אקטיבית אל מול פסיבית), תדירות פעילות הפנאי ומידת הבחירה של האדם את פעילות הפנאי, לבין רמת איכות החיים הסובייקטיבית. בתחום הקשרים החברתיים, נבדקו הקשרים בין מספר הקשרים החברתיים, סוג הקשרים ומידת התמיכה החברתית לבין רמת איכות החיים הסובייקטיבית. כמו כן, נבדק הקשר בין משתנים דמוגרפיים של גיל (השוואה בין קבוצת הגיל 40-60, לבין קבוצת הגיל של בני 60 ומעלה) ושל מגדר עם איכות חיים סובייקטיבית.

השערות המחקר

השערות המחקר בתחום פעילויות הפנאי גרסו כי יימצא הבדל בין שתי קבוצות הגיל בקשר שבין איכות חיים סובייקטיבית לבין סוג פעילות הפנאי, כך שבקבוצת גילאי 40-60 תימצא איכות חיים גבוהה יותר בקרב אלו שעוסקים ביותר פעילויות אקטיביות מאשר פסיביות, בעוד שבקבוצת גילאי 60+ תימצא איכות חיים גבוהה יותר בקרב אלו שעוסקים ביותר פעילויות פסיביות מאשר אקטיביות. בהתייחס לתדירות פעילויות הפנאי, ההשערה גרסה כי יימצא קשר חיובי בין תדירות פעילות הפנאי לבין איכות החיים הסובייקטיבית בקרב שתי קבוצות הגיל. בנוגע לרמת הבחירה האישית שוער כי יימצא קשר חיובי בין רמת הבחירה האישית של האדם את פעילות הפנאי לבין איכות החיים הסובייקטיבית בקרב שתי קבוצות הגיל.

השערות המחקר בתחום הקשרים החברתיים גרסו כי יימצא קשר חיובי בין מספר הקשרים ברשת החברתית לבין איכות החיים הסובייקטיבית בקרב שתי קבוצות הגיל. בהתייחס לקבוצות הגיל, שוער שיימצא כי בקבוצת גילאי 40-60 יהיו יותר קשרים חברתיים ומכאן איכות חיים גבוהה יותר, בעוד

שבקבוצת גילאי +60 יהיו פחות קשרים חברתיים ומכאן איכות חיים נמוכה יותר. כמו כן, בין ההשערות עלה כי ימצא הבדל בסוג הקשרים ברשת החברתית בהתאם לקבוצת הגיל, כך שלאנשים עם מוגבלות שכלית בגילאי 40-60 יהיו יותר קשרים משפחתיים, בעוד שלאנשים עם מוגבלות שכלית בגילאי +60 יהיו יותר קשרים עם אנשים מחוץ לתא המשפחתי. בהמשך לכך, שוער כי ימצא קשר בין סוג הקשרים החברתיים לבין איכות החיים הסובייקטיבית, כך שקשרים משפחתיים רבים יותר מקשרים מחוץ לתא המשפחתי יציבעו על איכות חיים גבוהה יותר, בעוד שקשרים רבים יותר מחוץ לתא המשפחתי מאשר קשרים משפחתיים יציבעו על איכות חיים נמוכה יותר, בשתי קבוצות הגיל. לבסוף, בהיבט התמיכה החברתית ההשערה גרסה כי ימצא קשר חיובי בין מידת התמיכה החברתית לבין איכות החיים הסובייקטיבית בקרב שתי קבוצות הגיל.

בהתייחס למאפיינים הדמוגרפיים, בנוגע לגיל, ההשערה הייתה כי ימצא הבדל ברמת איכות החיים הסובייקטיבית בין אנשים עם מוגבלות שכלית בגילאי 40-60 לבין אנשים עם מוגבלות שכלית בגילאי +60, כך שבקבוצת הגיל הצעירה יותר תימדד איכות חיים גבוהה יותר. בנוגע למגדר, ההשערה הייתה כי ימצא הבדל באיכות החיים הסובייקטיבית בין גברים לנשים עם מוגבלות שכלית, כך שגברים ידווחו על איכות חיים סובייקטיבית גבוהה יותר.

שיטה

מערך המחקר היה סקר רוחב שהתבצע באמצעות העברת שאלונים בראיון אישי בקרב 51 אנשים עם מוגבלות שכלית ברמה קלה עד בינונית בגילאי 40 ומעלה, המתגוררים במסגרות דיור קהילתי. נערכה דגימת נוחות במערכי דיור המוכרים על ידי משרד הרווחה אשר היו נגישים עבור החוקרת. מתוך 12 מסגרות אליהם נעשתה פנייה, 6 מסגרות אספו אישורי אפטרופוס, ושם נערכו ימי ראיונות מרוכזים. המסגרות הן: אלווין בירושלים, מכון פויירשטיין בירושלים ובמבשרת ציון, אקיי"ם בירושלים, הוסטל עמית ברמלה, בית דוד במבשרת ציון ובית אקשטיין בבנימינה.

שאלון המחקר הורכב מתמישה חלקים:

1. פרטים אישיים ודמוגרפיים של המשתתפים, אשר מולאו בסיוע של איש צוות ממערך הדיור.
2. כלי למדידת איכות חיים סובייקטיבית המותאם לאנשים עם מוגבלות שכלית.
3. כלי למדידת סוג ותדירות פעילות פנאי.
4. כלי למיפוי הרשת החברתית.
5. כלי למדידת תמיכה חברתית.

ממצאים

ניתוח תוצאות המחקר בתחום פעילויות הפנאי העלה כי ככל שהמשתתף ביצע יותר פעילויות פנאי אקטיביות מאשר פאסיביות, כך הוא דיווח על איכות חיים סובייקטיבית גבוהה יותר, ללא קשר לקבוצת הגיל אליה השתייך. כמו כן, נמצא קשר חיובי בין תדירות פעילות הפנאי לבין איכות חיים סובייקטיבית. בהתייחס לסוגיית הבחירה האישית, בניגוד להשערה, בקבוצה שבה ניתנה פחות בחירה אישית נמצאו רמות גבוהות יותר של איכות חיים סובייקטיבית, מאשר בקבוצה שבה בחירת פעילות הפנאי הייתה בלעדית למשתתף.

ניתוח תוצאות המחקר בתחום החברתי הצביע על קשר חיובי בין מספר הקשרים החברתיים של האדם לבין רמת דיווחו על איכות החיים הסובייקטיבית. כמו כן נמצא קשר חיובי בין רמת התמיכה החברתית לבין הדיווח על איכות חיים סובייקטיבית.

בבדיקה של משתנים דמוגרפיים, לא נמצא הבדל מובהק בין שתי קבוצות הגיל באשר לרמת איכות החיים הסובייקטיבית. אולם, נמצא כי בקבוצת הגיל הצעירה יותר דווח על שביעות רצון גבוהה יותר מהעמיד מאשר בקבוצת הגיל המבוגרת יותר. באשר להבדל מגדרי, לא נמצא הבדל מובהק בין גברים לנשים באשר לרמת איכות החיים הסובייקטיבית עליה דיווחו.

דיון

קיימים שני מודלים תיאורטיים עיקריים אשר עשויים להסביר את ממצאי המחקר בבואנו לדון בהם. ראשית, תיאורית הפעלתנות (Activity Theory) הגורסת כי לזקנים יש צרכים פסיכולוגיים וחברתיים דומים לאלו של בני גיל הביניים, ויוצאת מנקודת הנחה כי הירידה באינטראקציה החברתית בגיל הזקנה נובעת מנסיגת החברה מהאדם בניגוד לרצונו. על כן, אדם מזדקן שיחווה איכות חיים גבוהה יותר הוא זה הנשאר פעיל ומצליח להתנגד להצטמצמות עולמו החברתי. המודל התיאורטי השני הוא מודל הקומפוטנטיות (The Competence Model), על פיו כאשר דרישות הסביבה מביאות את האדם לבחון את הגבולות שלו, אך הן מתאימות ליכולתיו, האדם יחווה קומפוטנטיות גבוהה, שקשורה באופן חיובי לאיכות חיים. בהתאם לשני מודלים אלו, ממצאי המחקר מצביעים על איכות חיים סובייקטיבית גבוהה יותר בקרב אלו שדיווחו על תדירות פעילות פנאי רבה יותר ואקטיבית יותר, כמו גם על רשת חברתית רחבה יותר ותמיכה חברתית גבוהה, שכן סביר להניח כי משתתפים אלו חוו תחושת קומפוטנטיות גבוהה יותר ועולם פנאי וחברה עשיר יותר.

דיון בממצאי המחקר מוביל להבנה כי על מנת לפעול לשיפור איכות חייהם של אנשים עם מוגבלות שכלית בגיל הזקנה, יש לתת את הדעת לנושאי הפנאי והחברה. ברמה הפרקטית, יש לפעול לפיתוח מערך פעילויות פנאי מגוונות, עם דגש על פעילויות אקטיביות ועידוד השתתפות תדירה בפעילויות פנאי. יש להעניק מגוון אפשרויות בחירה לפעילויות פנאי באופן שיאתגר את האדם, אך במקביל לתת תמיכה וכלים לקבלת ההחלטה. מומלץ לעודד יצירת קשרים חברתיים ויצירת מערך תמיכה חברתית. מערך שכזה יכול להיות פורמאלי-מדריכים ואנשי צוות אחרים, או לא פורמאלי-קבוצות חברתיות במסגרות הדיור או התעסוקה. בהתבסס על ממצאי המחקר, מומלץ להמשיך לערוך מחקרים על אוכלוסיית המזדקנים עם מוגבלות שכלית, כמו גם להשתמש בכלי מחקר המותאמים לאוכלוסייה ומאפשרים תשואה ישיר של האדם ולא באמצעות נציג מטעמו. כמו כן, ניתן להעמיק בסוגיית ההחלטה העצמית וסוגיות הנוגעות לסוף החיים.

במחקר זה נבדקה איכות החיים הסובייקטיבית בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית בגיל הזקנה, והקשר שלה לפעילויות הפנאי שלהם ולרשת החברתית. מטרתו של המחקר הינה לבדוק האם תחומים אלו, אשר יש להם השלכות על איכות החיים בפן האובייקטיבי, קשורים לתפיסתו הסובייקטיבית של האדם את איכות חייו. לקשר שכזה יש השלכות ברמה הפרקטית, המדינית והמחקרית.

העלייה בתוחלת החיים של אנשים עם מוגבלות שכלית מחייבת את קובעי המדיניות והמטפלים להתאים את עצמם לשינויים המתרחשים עם הזדקנות הפרט (המרכז לחקר הזיקנה והמרכז לחקר מוגבלויות ואוכלוסיות מיוחדות, 2008). נכון לסקירת שירותי הרווחה משנת 2012 (ניסים ובן שמחון, 2013) מספר האנשים עם מוגבלות שכלית בישראל בין הגילאים 45-64 היה 8,349 (24.1% מכלל האנשים עם מוגבלות שכלית בישראל), ומספר האנשים עם מוגבלות שכלית בגילאים 65 ומעלה עמד על 1,568 (4.5% מכלל האנשים עם מוגבלות שכלית בישראל).

הזדקנות של אנשים עם מוגבלות שכלית טומנת בחובה מעבר מאורח חיים מכוון תעסוקה למסגרת המבוססת על פעילויות פנאי וחברה. משרד הרווחה מפעיל מגוון תוכניות העשרה ופעילויות חברתיות אשר מפעילות עמותות שונות. בשנים האחרונות מוצעות פעילויות פנאי מיוחדות למזדקנים והן כוללות הפעלות בקצב איטי, פעילויות שניתן לבצע בישיבה וטיולים מותאמים לאנשים המוגבלים בהליכתם. במסגרות השונות קיים סל פעילויות פנאי מותאמות למזדקנים כדוגמת טיפול בבעלי חיים, צביעת בדים וטיפולים הוליסטיים. בהיבט החברתי, הרכב הרשת החברתית בגיל הזקנה משתנה ומצטמצם עקב פטירת ההורים ומעבר לדיור מוסדי או קהילתי. הקשרים החברתיים המשמעותיים הופכים להיות עם דיירים באותה המסגרת או חברים באותו המועדון, כמו גם עם אנשי הטיפול והמקצוע (עמינדב וניסים, 2010).

קיימים מחקרים שונים בתחום איכות חייהם של אנשים עם מוגבלות שכלית, אך המחקרים בנוגע לאנשים עם מוגבלות שכלית בגיל הזקנה הם מעטים לעומת מחקרים בנוגע לקבוצות גיל אחרות. כמו כן, מעטים המחקרים שנעשו שמתייחסים לאיכות חיים באופן סובייקטיבי ומוודדים את איכות החיים באמצעות דיווחו של האדם עצמו ולא באמצעות גורם מתווך (בן משפחה או מטפל). בנוסף, תחומי הפנאי והחברה הם תחומים אשר נבדקו פחות, יחסית לתחומים אחרים, כגון בריאות, תעסוקה ודיור.

כאמור, במחקר זה נבדק הקשר בין פעילויות פנאי והרשת החברתית לבין איכות החיים הסובייקטיבית של האדם עם מוגבלות שכלית. המחקר משווה בין אנשים עם מוגבלות שכלית בין הגילאים 40 עד 60 לבין אנשים עם מוגבלות שכלית מעל גיל 60, וזאת על-מנת לבדוק את השינוי באיכות החיים הסובייקטיבית לעת זקנה, בהתייחס לתחומי הפנאי והחברה.

ממצאי המחקר יסייעו לאנשי המקצוע והמטפלים בתחום המוגבלויות לשפר את רמת איכות החיים של האדם המזדקן עם המוגבלות השכלית על-ידי יצירת שינוי בתחום הפנאי ובתחום החברתי באופן שיתרום לרווחתו האישית, הן ברמת הטיפול הישיר והן ברמת המדיניות, הכוללת פיתוח תוכניות פנאי וחברה המותאמות לאנשים עם מוגבלות שכלית בגיל הזקנה.

מבחינה תיאורטית, המחקר הוא ייחודי מעצם התמקדותו בגיל הזקנה, שכאמור נחקר פחות יחסית לגילאים צעירים יותר. כמו כן, מחקר זה מחדש מכיוון שנבדק בו דיווחו הסובייקטיבי של האדם על רמת איכות חייו באמצעות תישאול ישיר, ולא באמצעות תישאול אדם אחר הקרוב לו, או לחילופין מדידת מדדים אובייקטיביים. על כן, מחקר זה מהווה נדבך נוסף בתחום המחקר של איכות חייהם של אנשים עם מוגבלות שכלית בגיל הזקנה ומוסיף לפיתוח הידע המקצועי והתיאורטי בתחום.

1. סקירת ספרות

1.1 הגדרת מוגבלות שכלית

על-פי ועדת המינוח והסיווג של האגודה האמריקאית למוגבלויות שכליות והתפתחותיות "מוגבלות שכלית מתאפיינת במגבלות משמעותיות בתפקוד השכלי ובהתנהגות המסתגלת כפי שהן באות לידי ביטוי במיומנויות הסתגלותיות תפישתיות, חברתיות ומעשיות. מוגבלות זו מתחילה לפני גיל 18" (2011, עמ' 13). הגדרה זו של מוגבלות שכלית אינה יכולה לבוא לבדה, והיא מלווה בחמש הנחות מרכזיות. ראשית, יש לבחון את המוגבלות בתפקוד הנוכחי בהקשר של סביבות קהילתיות האופייניות לקבוצת הגיל ולתרבות של היחיד. שנית, הערכה תקפה מתחשבת בגיוון התרבותי והלשוני ובהבדלים בגורמים תקשורתיים, חושיים, מוטוריים והתנהגותיים. הנחה שלישית גורסת כי המוגבלות של היחיד לעיתים קרובות מתקיימת בכפיפה אחת עם חוזקות. על-פי ההנחה הרביעית, מטרה חשובה של תיאור המוגבלות היא לפתח פרופיל של מערכות תמיכה נחוצות. לבסוף, קיומן של מערכות תמיכה מותאמות באופן אישי לאורך זמן, יובילו, בדרך כלל, לשיפור בתפקוד היומיומי של האדם עם מוגבלות שכלית.

בבדיקת האטיולוגיה ניכר כי קיימים גורמים שונים העשויים להביא למצב של מוגבלות שכלית. לרוב, בעיקר במקרים של מוגבלות שכלית ברמה קלה, קשה לקבוע מהם הגורמים שהביאו לפגיעה. הגורמים השכיחים הם פגיעות פנימיות או חיצוניות במהלך ההיריון והלידה, השפעות של אלכוהול וסמים, פגיעות פיזיות ושינויים מטבוליים. על-פי רוב מוגבלות שכלית נגרמת מפגיעה המתרחשת לפני הלידה או סמוך לה, על אף שלעיתים האבחון נעשה בשלב מאוחר יותר. רק ב-35% מהמקרים המוגבלות השכלית נובעת מפגם גנטי (גורבטוב, בן משה ובן-שמחון, 2009). מבחינה עולמית נמצא כי אנשים עם מוגבלות שכלית מהווים כאחוז אחד מהאוכלוסייה הכללית (10.37 אנשים עם מוגבלות שכלית מתוך 1000 אנשים באוכלוסייה הכללית) (Maulik, Mascarenhas, Mathers, Dua, & Saxena, 2011).

1.2 אנשים עם מוגבלות שכלית בישראל

בישראל, אדם עם מוגבלות שכלית מוגדר לפי חוק הסעד (טיפול במפגרים), התשכ"ט-1969, כ"אדם שמחמת חוסר התפתחות או התפתחות לקויה של כושרו השכלי, מוגבלת יכולתו להתנהגות מסתגלת והוא נזקק לטיפול". בחוק זה נקבע גם כי הגוף היחיד בישראל שיכול לאבחן אדם עם מוגבלות שכלית הוא ועדת האבחון. ועדה זו קובעת את מידת המוגבלות השכלית ואת דרכי הטיפול המומלצות לאדם. חשוב לציין כי כיום מתייחסים למוגבלות שכלית כמצב שעשוי להשתנות במשך הזמן ולא כמצב סטטי. זאת מכיוון שאדם עם מוגבלות שכלית אשר מקבל תמיכה מתאימה עשוי להתגבר על המוגבלות עם הזמן ולצאת מתחומי הגדרתה (גורבטוב ואח', 2009).

ועדת אבחון יכולה לקבוע לפרט אחת מתוך שש רמות של מוגבלות שכלית: רמה 1- מוגבלות שכלית קלה, רמה 2- מוגבלות שכלית קלה-בינונית, רמה 3- מוגבלות שכלית בינונית, רמה 4- מוגבלות שכלית בינונית-נמוכה, רמה 5- מוגבלות שכלית קשה, רמה 6- מוגבלות שכלית עמוקה. קביעת רמת המוגבלות נעשית על-פי תפקוד אינטלקטואלי, תפקוד הסתגלותי והיקף התמיכה הנדרשת להסתגלות מתאימה של הפרט בכל תחומי חייו. שלושה-רבעים מכלל המוכרים במשרד הרווחה נמצאים בטווח של מוגבלות שכלית קלה (רמה 1) עד מוגבלות שכלית בינונית-נמוכה (רמה 4). רבע הנותרים מוגדרים עם מוגבלות שכלית קשה (רמה 5) או עמוקה (רמה 6). יש להוסיף כי בכל רמת מוגבלות שכלית יש הפרדה בין רמת התפקוד, אשר מתחלקת לשתיים- אנשים עם או בלי צרכים מיוחדים. צרכים מיוחדים עשויים להיות במקרה זה אדם סיעודי או סיעודי מורכב, עם אי שקט, עם הפרעה נפשית או עם מצבים רפואיים מיוחדים (גורבטוב ואח', 2009).

הנתונים המעודכנים ביותר לגבי אנשים עם מוגבלות שכלית המוכרים בישראל הם נתונים שאסף משרד הרווחה בשנת 2012. נכון לשנה זו היו רשומים 34,698 אנשים עם מוגבלות שכלית במחלקות לשירותים חברתיים ברשויות המקומיות. לפי רישום זה ניתן להסיק כי שיעור האנשים עם מוגבלות שכלית הוא 4.4 לכל אלף נפש בכלל האוכלוסייה. יחד עם זאת, חשוב לציין כי השיעור האמיתי של אנשים עם מוגבלות שכלית באוכלוסייה הוא בוודאי גבוה יותר, שכן לא כולם מוכרים במשרד הרווחה (ניסים ובן שמחון, 2013).

1.3 אנשים עם מוגבלות שכלית בגיל הזקנה

העלייה בתוחלת החיים באוכלוסייה הכללית, הנובעת מהתקדמות הרפואה ושירותי הבריאות והרווחה, הביאה למגמת הזדקנות האוכלוסייה. בדומה לכך, גם בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית יש עלייה בתוחלת החיים (Lifshitz, Merrick, & Morad, 2008). בעוד שגיל הפטירה הממוצע בארצות-הברית של אדם עם מוגבלות שכלית בשנות ה-30 של המאה ה-20 היה 18.5, בשנות ה-70 גיל הפטירה הממוצע עמד על 59.1, וכיום הוא כבר עומד על 70.4 (Braddock בתוך המרכז לחקר הזיקנה, 2008).

נתונים בישראל בין השנים 2006-2008 מראים הבדלים בתוחלת החיים על-פי המסגרת בה מתגורר הפרט. הנתונים מראים כי תוחלת החיים של אנשים עם מוגבלות שכלית המתגוררים עם בני משפחותיהם נעה בין הגילאים 65-70, וכי תוחלת החיים של אלו המתגוררים במעונות פנימייה נעה סביב הגילאים 50-55. הבדל זה מוסבר בכך שאנשים עם מוגבלות שכלית המתגוררים בפנימייה הם לרוב עם מוגבלות קשה או עמוקה המלווה בבעיות רפואיות אחרות. בהתייחס לנתון המורה כי תוחלת החיים הממוצעת בישראל כיום היא כ-80 שנים ניתן להסיק כי שיעורי התמותה של אנשים עם מוגבלות שכלית גבוהים יותר מכלל

האוכלוסייה, אך דומים להם יותר ויותר ככל שרמת המוגבלות השכלית היא קלה יותר (גורבטוב ואח', 2009).

דיווידסון ואח' (Davidson et al., 2003) מדווחים כי עד שנת 2040 מספר האנשים עם מוגבלות שכלית בגיל זקנה צפוי להכפיל את עצמו. כמו כן, צפוי גידול משמעותי בקרב בני ה-70-60 עם מוגבלות שכלית. מכאן נולדה תופעה חדשה יחסית של אנשים עם מוגבלות שכלית שזוכים להגיע לגיל הזקנה, דבר שלא היה מובן מאליו בעבר.

הגדרת גיל הזקנה בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית היא מורכבת יותר מאשר הגדרת גיל הזקנה באוכלוסייה הרחבה. הקושי בהגדרת גיל הזקנה נובע מכך שלרוב הגיל הכרונולוגי אינו מייצג באופן מדויק את הגיל התפקודי של האדם, אשר משקף את הקשר בין התהליכים הביולוגיים לבין הסתגלותו של האדם לביצוע משימות פיזיות, חברתיות או קוגניטיביות. מקובל להניח כי גיל הזקנה של אנשים עם מוגבלות שכלית הוא נמוך יותר מאשר באוכלוסייה הכללית, ובאשר לאנשים עם תסמונת דאון מדובר על גיל צעיר עוד יותר (המרכז לחקר הזיקנה, 2008 ; Bittles & Brightwell, 2006). בשנות השבעים דובר על גיל 40 כעל הגיל שמייצג את המעבר לזקנה של אנשים עם מוגבלות שכלית, ולאורך השנים מחקרים שונים הציעו גילאים יותר מבוגרים שייצגו את המעבר לגיל זקנה. בסוף שנות ה-90 דובר על גיל 60 כגיל כרונולוגי לזקנה אצל אנשים עם מוגבלות שכלית (המרכז לחקר הזיקנה, 2008).

אחד המחקרים המרכזיים שנערכו בארץ אודות אנשים עם מוגבלות שכלית בגיל הזקנה הוא המחקר של המרכז לחקר הזיקנה (2008) אשר הציג תמונת מצב וערך מיפוי צרכים אודות אנשים עם מוגבלות שכלית בגיל הזקנה המקבלים שירותי דיור ו/או תעסוקה מטעם משרד הרווחה. מחקר זה בא להצביע על המאפיינים הבריאותיים, התפקודיים והחברתיים של אנשים בגיל מבוגר עם מוגבלות שכלית בישראל, כמו גם לבחון את הצרכים והמענים בשירותים עבור אוכלוסייה זו ובני משפחתם. המחקר העלה ממצאים רבים וחשובים, שחלקם יפורטו בהמשך. בין השאר נמצא כי בעת המעבר לזקנה חלה ירידה משמעותית בתפקוד האדם עם המוגבלות השכלית.

יחד עם זאת, יש לזכור כי אוכלוסיית הזקנים עם מוגבלות שכלית היא קבוצה הטרוגנית, בה אנשים נמצאים במקומות שונים בסקאלת התפקוד הפיסי והאינטלקטואלי (קסל, 1999). לעיתים בקבוצות הגיל המבוגרות יותר נמצאת רמה טובה יותר של בריאות ותפקוד מאשר בקבוצות הגיל הצעירות יותר. ניתן לייחס ממצאים שכאלו לתת-אבחון של מחלות, אך קיימת גישה תיאורטית הנותנת הסבר אפשרי לתופעה זו, היא גישת ההישרדות. גישה זו גורסת כי אנשים עם בריאות ירודה ומצב תפקודי נמוך ימותו בגיל צעיר יותר, ולא יזכו להגיע לגיל מבוגר. כך נוצר מצב שאלו השורדים ומגיעים לגיל זקנה מופלג הם אלו בעלי

הבריאות ורמת התפקוד הטובה יותר. לכן, כאשר משווים ביניהם לבין קבוצות גיל צעירות יותר נמצא כי באופן ממוצע בריאותם טובה יותר (המרכז לחקר הזיקנה, Totsika, Felce, Kerr, & Hastings, ; 2008 ; 2010).

מעבר לירידה הבריאותית התפקודית אצל חלק מהמזדקנים עם מוגבלות שכלית, ניכר צמצום בזמינותם של מקורות תמיכה בלתי פורמאליים. בגילאים אלו מתחילה התמודדות עם אובדן הורים וקשרי משפחה וחברים אחרים, מה שמוביל לצמצום הרשת החברתית הקרובה. בנוסף, בחלק מהמקרים יש עזיבה של המסגרת התעסוקתית או צמצום משך השהות בה. במצב שכזה מתרחש מעבר מאורח חיים תעסוקתי לאורח חיים המבוסס על פעילויות פנאי וחברה. כמו כן, עולה הסבירות לחיים במסגרת מוסדית ויורדת מידת ההשתתפות בפעילויות חברתיות. לכלל שינויים אלו יש השפעה מכרעת על איכות חייו של האדם עם מוגבלות שכלית (המרכז לחקר הזיקנה, 2008 ; קסל, 1999).

1.4. איכות חיים

המושג איכות חיים הפך להיות מזוהה כתחום מחקר במדעי החברה בתחילת שנות ה-60 של המאה הקודמת (Lyons, 2010). בעשורים האחרונים החלה להתבסס ההבנה כי מעבר ליכולת המדע לסייע לשמור על החיים ולהאריכם, יש לשים את הדעת על כך שחיים אלו הם חיים "שווה" לחיות. כלומר, יש משקל רב לבדיקת איכות החיים של האדם ולא רק לעצם היותו חי (Cummins, Mellor, Stokes, & Lau, 2010).

קיימות הגדרות שונות למושג איכות חיים. ארגון הבריאות העולמי מגדיר איכות חיים כתפיסתו של היחיד את עמדתו בחיים בהקשר לתרבות ומערכת הערכים בה הוא חי, וביחס למטרותיו ולציפיותיו. על פי הגדרה זו, איכות החיים כוללת בתוכה את בריאותו הפיזית של היחיד, מצבו הפסיכולוגי, רמת עצמאותו, יחסיו החברתיים ואמונותיו האישיות (WHO, 1995). הזרם המרכזי של הפסיכולוגיה מוסיף כי איכות חיים היא שיפוט קוגניטיבי מודע של הפרט לגבי שביעות רצון מחייו. שביעות רצון שכזו יכולה לנבוע מתחומים שונים בחיים, והאדם עשוי להיות מאוד שבע רצון מתחום אחד בחייו, בעוד שבתחום אחר הוא עשוי להיות פחות שבע רצון (Rejeski & Mihalko, 2001).

על אף קיומן של הגדרות שונות, מקובלת ההנחה כי איכות חיים הוא מושג רב-מימדי. התחומים העיקריים אשר מופיעים במרבית המחקרים בתחום איכות החיים כוללים תחומים של רווחה נפשית, יחסים בין-אישיים, רווחה חומרית (כדוגמת מצב כלכלי, רכוש, תעסוקה ודירור), פיתוח אישי (כדוגמת עשייה, למידה, פנאי, יכולת אישית וביצועים), רווחה פיזית (כדוגמת מצב בריאותי, היכולת לבצע פעילויות

יומיומיות), הגדרה עצמית, תחושת ביטחון, השתלבות חברתית, שאיפות לעתיד ומימוש זכויות אדם וזכויות חוקיות (Schalock, 2004).

בכדי לשקף באופן נאות את איכות חייו של הפרט יש לקחת בחשבון מדדים סובייקטיביים כמו גם מדדים אובייקטיביים. מדדים אובייקטיביים מספקים תיאור עובדתי לחיים. מדדים סובייקטיביים מתייחסים לשביעות הרצון של היחיד מחייו באופן כללי או תפיסתו לגבי תחום מסוים בחייו. נקודה זו הובילה לפיתוח ממדים אובייקטיביים המודדים תוצאות בשטח והספקת שירותים לצד מדדים הבודקים את איכות החיים הסובייקטיבית של האדם על-פי תפיסתו את השירותים השונים ואת מצבו בתחומי החיים השונים. כיום ניתן דגש רב יותר למדידה סובייקטיבית של איכות חיים (Miller & Chan, 2008 ;) (Schalock, 2004).

1.5 איכות חיים של אנשים עם מוגבלות שכלית

ההכרה בזכותם של אנשים עם מוגבלות שכלית לאיכות חיים איננה חדשה וקיימת כבר מספר עשורים. את ניצני התפתחות המושג איכות חיים בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית ניתן לייחס להתפתחות תנועת האל-מיסוד בתחילת שנות השמונים, שמטרתה הייתה לקרב לקהילה אנשים עם מוגבלויות. בעקבות כך החלו אנשים עם מוגבלות שכלית לעבור מהמוסדות לדוור בקהילה או לבית משפחתם. בתקופה זו המושג איכות חיים שימש בעיקר על-מנת להעריך את המסגרות השונות והשירותים אותם קיבלו אנשים עם מוגבלות שכלית. ההנחה הייתה כי איכות חיים יכולה להוות מדד לטיב השירותים לו זוכה הפרט (Schalock, 2004).

בימינו הנטייה המחקרית היא לבדוק את איכות החיים הסובייקטיבית ועל כך מושם דגש רב יותר, גם בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית. איכות חיים סובייקטיבית משמעה הלך רוח, בדרך-כלל חיובי, אשר מתייחס לניסיון החיים השלם. כלומר, זה נורמאלי לחלוטין לאדם לחוש תחושה חיובית כלפי עצמו, ושתחושה זו לא תהיה מיוחסת להיבט חיים מסוים, אלא לחוויית החיים בכללותה (Cummins et al., 2010).

מחקרים בתחום איכות החיים של אנשים עם מוגבלות שכלית בגיל הזקנה התמקדו בתחומי חיים שונים. בסקירה של מחקרים מסוג זה נמצא כי מרביתם התמקדו בתחום הבריאות והתפקוד (Seltzer & Krauss, 2001). עובדה זאת נובעת, ככל הנראה, מהתפיסה שתחום הבריאות הינו הגורם המשמעותי והמרכזי ביותר המשפיע על איכות החיים של בני הגיל המבוגר. אובדן היכולת התפקודית עקב מצב רפואי מסוים עשוי להשפיע באופן שלילי על איכות החיים של האדם (בן יעקב, נרקיס-גז, אמיר ולב-ויזל, 2009).

הממצאים העיקריים העולים מהמחקרים בתחום הבריאות והתפקוד מצביעים על עלייה בבעיות רפואיות וירידה ברמת התפקוד ככל שגיל האדם מתקדם יותר, ומכאן ירידה ברמת איכות החיים (Coppus et al., 2006 ; Lifshitz et al., 2008).

תחום נוסף שנחקר רבות בהקשר לאיכות חיים אל אנשים עם מוגבלות שכלית בגיל הזקנה הוא תחום התעסוקה. נמצא כי אנשים עם מוגבלות שכלית המועסקים במסגרות תעסוקה נתמכת הציגו איכות חיים סובייקטיבית ואובייקטיבית גבוהה יותר מאלו שמועסקים במסגרות תעסוקה מוגנת. הסיבה לכך עשויה להיות נעוצה בעובדה שאנשים שמשולבים במקומות עבודה בשוק החופשי (כחלק מתעסוקה נתמכת) משתלבים באופן מוצלח יותר בקהילה והם בעלי תחושת שייכות חברתית גבוהה יותר מאשר אנשים שמועסקים בתעסוקה מוגנת (Beyer, Brown, Akandi, & Rapley, 2010 ; Kober & Eggleton, 2005).

כאמור, קיימים תחומים שונים אותם מודדים בעת הערכת איכות חיים. מכיוון שמחקר זה עוסק באנשים עם מוגבלות שכלית בגיל הזקנה ניתן ללמוד על התחומים החשובים בתקופת חיים זו באמצעות תיאוריות בתחום הגרונטולוגיה. אחת התיאוריות הרווחות היא תיאורית הפעלתנות (Activity Theory). תיאוריה זו גורסת כי לזקנים יש את אותם הצרכים הפסיכולוגיים והחברתיים המאפיינים את בני גיל הביניים. בהתאם לכך, הירידה באינטראקציה החברתית הנצפית לעיתים בגיל הזקנה היא תוצאה של נסיגת החברה מהאדם הקשיש בניגוד לרצונו. לאור זאת, האדם המזדקן באופן אופטימאלי הוא זה הנשאר פעיל והמצליח להתנגד להצטמצמות עולמו החברתי (Havighurst, Neugarten, & Tobin, 1963). תיאוריה זו תומכת בשמירה על פעילויות פנאי וקשרים חברתיים, ועל כן מחקר זה התמקד בשני תחומים אלו.

1.6. הקשר בין פעילויות פנאי לבין איכות החיים

היכולת ליהנות מפעילויות פנאי תורמת לשיפור איכות החיים של כלל האנשים בגיל הזקנה בחברה, כולל אנשים עם מוגבלות שכלית (בן יעקב ואח', 2009). נמצא גם כי פעילות בשעות הפנאי מהווה גורם משמעותי בחיי אנשים עם מוגבלות שכלית. פעילויות הפנאי יכולות לספק פן תרפויטי ולסייע בחיזוק הדימוי העצמי והרווחה הנפשית, כמו גם בשימור יכולת תפקודית וניידות. תחום חיים זה מגלם בתוכו מעורבות אקטיבית וחברתית, ביטויים של העדפה אישית ובחירה, קבלת החלטות ושימוש במשאבים קהילתיים ואחרים, כל זאת תוך מתן חופש לביטוי עצמי, יצירתיות, פנטזיה ודמיון (המרכז לחקר הזיקנה, 2008).

במחקר קודם נמצא כי יש ירידה במידת ההשתתפות בפעילויות פנאי בקבוצות הגיל המבוגרות יותר (המרכז לחקר הזיקנה, 2008). כאשר באים לבחון את דפוס פעילויות הפנאי של אנשים עם מוגבלות שכלית בגיל הזקנה מגלים כי הוא מאופיין בדרך-כלל בפעילויות בעלות אופי פאסיבי, כדוגמת צפייה בטלוויזיה והאזנה לרדיו ולמוסיקה, ופחות בפעילויות בעלות אופי אקטיבי, כדוגמת פעילויות ספורט ויציאה לבילויים. הגורמים לדפוס פסיבי שכזה עשויים לנבוע משתי סיבות אפשריות. האחת גורסת כי הירידה בתפקוד החברתי מעידה על חוסר עניין או על קושי אחר העולה בגיל הזקנה בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית. השנייה גורסת כי מקור הירידה בתפקוד החברתי הוא מחסור בהיצע אשר תואם את ענייניהם וצרכיהם של מזדקנים עם מוגבלות שכלית. עוד מכשולים בדרכם לבילוי בשעות הפנאי יכולים לנבוע מקושי בריאותי, מגבלות בהסעה, במימון, בזמינות הפעילויות וקושי בהשגת מלווה.

לא נערכו מחקרים רבים שבדקו את הקשר בין פעילויות פנאי לבין איכות חיים בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית. אחד ההסברים לכך גורס כי בחברה המודרנית שעות הפנאי מקבלות פחות חשיבות לעומת שעות התעסוקה, הלימודים או גידול המשפחה ולכן אין התייחסות מחקרית רבה לתחום הפנאי (Van Naarden Braun, Yeargin-Allsopp, & Lollar, 2006). אולם, במספר מחקרים שנערכו (Badia, Carmeli, Barak, Morad, & Kodesh, 2009 ; Orgaz, Verdugo, Ullan, & Martinez, 2011), נמצא כי השתתפות בפעילויות פנאי תורמת לאיכות החיים של האדם עם מוגבלות שכלית. לדוגמא, במחקרה של דובדבני (Duvdevany, 2008), אשר נערך באמצעות שאלון שהועבר בראיון אישי לאנשים עם מוגבלות שכלית בגילאים 18 עד 55, נמצא כי ככל שהאדם היה מעורב יותר בפעילויות חברתיות כך נמצאה רמה גבוהה יותר של איכות חיים. נמצא גם כי גיל, רמת תפקוד ומצב סוציו-אקונומי הם גורמים שקשורים למידת ההשתתפות בפעילויות פנאי, כך שככל שהאדם מבוגר יותר, בעל רמה תפקודית נמוכה יותר ומצבו הסוציו-אקונומי נמוך יותר כך הוא משתתף פחות בפעילויות פנאי. כמו כן, נמצא כי נשים משתתפות פחות בפעילויות פנאי בעלות אופי ספורטיבי, פעילויות אשר נמצאו כתורמות לשיפור איכות החיים.

בעוד שהמחקרים הקודמים התמקדו באנשים עם מוגבלות שכלית בגיל הבררות, מחקר אחר, אשר שם את הדגש על הקשר בין פעילויות פנאי לבין איכות חיים של מבוגרים עם מוגבלות שכלית (ממוצע הגילאים 61, טווח 39-93), הוא מחקרם של דגן, רוזיק וג'ונס (Dagnan, Ruddick, & Jones, 1998). איכות החיים במחקר זה נבדקה באמצעות שאלון שהועבר בראיון למטפל של האדם, בשיתוף האדם עצמו. כך שמעבר לייחודיות של מחקר זה בכך שבדק גם אנשים עם מוגבלות שכלית בגיל הזקנה, נוסף הפן של שיתוף האדם עצמו בראיון, בעצם נוכחותו ובעידודו להשתתף בראיון על-פי יכולתו. בראיון נבדקו גורמים אובייקטיביים

וסובייקטיביים כאחד הקשורים לאיכות חיים. במחקר זה נמצא כי פעילויות פנאי הן גורם חשוב כאשר באים למדוד את איכות חייהם של אנשים עם מוגבלות שכלית בגיל הזקנה.

לעומת ממצאים אלו המעידים על קשר חיובי בין השתתפות בפעילויות פנאי לבין איכות חיים, עומד מחקרם של מילר וצ'אן (Miller & Chan, 2008), בו לא נמצא קשר בין פעילויות פנאי לאיכות חיים. במחקר זה נעשה ניסיון למצוא מהם הגורמים שקשורים לשביעות רצון מהחיים בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית. הם בדקו 56 אנשים עם מוגבלות שכלית החיים בארצות-הברית אשר גילם הממוצע היה 43, והעבירו להם שאלון איכות חיים סובייקטיבית ומספר שאלונים הבודקים גורמים שונים, כדוגמת תמיכה חברתית ופעילויות פנאי. חוסר הקשר שנמצא בין איכות חיים לבין פעילויות פנאי מוסבר במחקרם בכך שלאנשים עם מוגבלות שכלית לא ניתנים הידע והכישורים המתאימים לשם לקיחת שליטה על חיי הפנאי שלהם. מעבר לכך, לדבריהם השירותים לאנשים עם מוגבלויות שכלית אינם מציעים מספיק פעילויות פנאי על אף שאלו עשויות להוות גורם המסייע להשתייכות חברתית בקהילה ושיפור איכות החיים.

לסיכום, ניתן לומר כי תחום פעילויות הפנאי בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית לא נחקר רבות, בפרט לא בקרב אנשים בגיל הזקנה. מרבית המחקרים מדברים על קשר חיובי בין השתתפות בפעילויות פנאי לבין איכות חיים. מכיוון שזהו תחום מרכזי בחייהם של אנשים עם מוגבלות בגיל הזקנה חשוב להמשיך ולחקור אותו לעומק. חשובה גם הפנייה האישית לאדם עם המוגבלות השכלית, אלמנט שחסר במחקרים קודמים, ובדיקה של איכות החיים הסובייקטיבית, כפי שהוא תופס אותה. כמו כן, יש לבדוק אלמנטים של בחירה והעדפה אישית בעת ההשתתפות בפעילויות הפנאי.

1.7. הקשר בין הרשת החברתית לבין איכות החיים

גורם מרכזי נוסף שמשפיע על איכות החיים בגיל המבוגר הוא הרכב הרשת החברתית של האדם ומידת התמיכה שהיא מספקת לו. קשרים חברתיים יכולים להיווצר עם בני משפחה, בני זוג, חברים, הצוות הטיפולי, אנשים בסביבת המגורים וכדומה. היכולת ליצור קשרים חברתיים קרובים משפיעה לטובה על איכות החיים של האדם המבוגר, בעוד שאובדן של קשרים בינאישיים משפיע לרעה על איכות חייו. ככל שלאדם תהיה רשת חברתית יותר חזקה, טובה ותומכת, כך תהיה לה השפעה חיובית על איכות חייו (בן יעקב ואחי, 2009).

נמצא כי בקרב כלל האנשים עם מוגבלות שכלית הקשרים החברתיים העיקריים הם עם בני משפחה ואנשי מקצוע (Duvdevany, 2008). באופן טבעי, מערכות היחסים עם בני המשפחה הקרובים מהוות חלק מרכזי מהגדרת איכות חייהם של אנשים עם מוגבלות שכלית ולקשר עם בני המשפחה יש חשיבות רבה

לאדם ולרווחתו האישית (המרכז לחקר הזיקנה, 2008 ; Seltzer & Krauss, 2001). גם במחקרם של ליפולד וברנס (Lippold & Burns, 2009) נמצא כי מרבית האנשים ברשת החברתית של אנשים עם מוגבלות שכלית בין הגילאים 22 עד 59 היו בני משפחה, אחריהם אנשים אחרים עם מוגבלות שכלית ולבסוף אנשי מקצוע. מנגד, במחקר של פורסטר-ג'ונס ואח' (Forrester-Jones et al., 2006) נבדקו גברים שגילם הממוצע היה 51 ונשים שגילן הממוצע היה 56, ונמצא כי מרבית הקשרים החברתיים היו עם אנשי מקצוע, ואחריהם אנשים אחרים עם מוגבלות שכלית, ורק לבסוף בני משפחה. ניתן להסביר את ההבדל בין שני המחקרים בכך שכמעט מחצית מהמשתתפים במחקר הראשון התגוררו עם בני משפחתם, בעוד שבמחקר השני כלל המשתתפים התגוררו בדוור קהילתי או מוסדי, מה שמשפיע על הרכב הרשת החברתית שלהם.

בהתאם לכך, יש לשים את הדעת על כך שכאשר אנשים עם מוגבלות שכלית מתחילים להזדקן, הוריהם נמצאים בסוף חייהם או אף נפטרו, ועולות שאלות רבות בנוגע להמשך הטיפול באדם. ההתלבטות העיקרית היא בין המשך מגורים עם קרוב משפחה אחר, לרוב אחד האחים או האחיות, לבין מעבר לדוור חוץ-ביתי מטעם המדינה. כפי שכבר הוסק, ברור שהמשך מגורים בקרב המשפחה מחזק את מערך הקשרים המשפחתיים, בעוד שיציאה לדוור קהילתי או מוסדי גורמת בסופו של דבר להתרופפות קשרים אלו, ולכך יש השפעה ישירה על איכות חייו של האדם עם מוגבלות שכלית (המרכז לחקר הזיקנה, 2008).

ממאמר שסקר מחקרים אודות איכות חייהם של אנשים עם מוגבלות שכלית המתגוררים עם משפחתם (Seltzer & Krauss, 2001) עולה כי לאנשים עם מוגבלות שכלית שממשיכים לחיות בבית המשפחה יש מערכות יחסים משפחתיות קרובות הכוללות תמיכה ומעורבות רגשית. מערכות יחסים אלו אינן מוגבלות רק לקשר עם ההורים, אלא כוללות גם קשר עם אחים ואחיות. הקשר בין האחים נמצא משמעותי ביותר ככל שהאדם עם מוגבלות שכלית מזדקן, שכן האחים והאחיות הם אלו הלוקחים על עצמם את אחריות הטיפול באח עם המוגבלות השכלית בעת פטירת ההורים. כמוכן שככל שהקשרים המשפחתיים היו חזקים וקרובים יותר, כך נצפתה רמת איכות חיים גבוהה יותר של האדם עם מוגבלות שכלית.

מן העבר השני, במחקר של המרכז לחקר הזיקנה (2008) נמצא כי עליה בגיל של אנשים עם מוגבלות שכלית המתגוררים במסגרות דוור חוץ-ביתי כרוכה בירידה במידת הקשר והמעורבות של בני המשפחה, כפי שבא לידי ביטוי בירידה בתדירות הביקורים ובמעורבות בטיפול. במחקרה של ביגבי (Bigby, 2008) נמצא כי עם העלייה בגיל נראה כי היחידים שמכירים לעומק את האדם הם אנשי הצוות במקום הדוור. עוד נמצא כי אנשים עם מוגבלות שכלית בגיל הזקנה לא יצרו קשרים חברתיים חדשים בעת המעבר לדוור

קהילתי וכי הקשר עם בני משפחתם ירד. ירידה זו מוסברת בהזדקנות בני המשפחה עצמם וירידה ביכולת התפקוד שלהם.

כאשר משווים מחקר זה לתוצאות הסקירה אודות אנשים עם מוגבלות שכלית המתגוררים עם משפחתם (Seltzer & Krauss, 2001), ניתן להסיק כי לסוג הדיור יש השפעה על אופי ומידת הקשרים החברתיים של האדם עם מוגבלות שכלית. נראה כי אנשים המתגוררים במסגרת דיור חוץ-ביתי חווים פחות קשרים חברתיים משמעותיים מאשר אנשים עם מוגבלות שכלית הממשיכים להתגורר בבית המשפחה, ויש לכך קשר לאיכות החיים של האדם. מנגד, במחקרים אחרים נמצא כי אנשים עם מוגבלות שכלית בגיל זקנה המתגוררים בדיור חוץ-ביתי חוו איכות חיים ברמה גבוהה יותר מאשר אלו שהמשיכו להתגורר בבית המשפחה. הדבר נובע מנגישות חברתית לדיירים האחרים ואפשרות לקחת חלק בפעילויות חברתיות שלא תמיד קיימת למתגוררים בחיק המשפחה (סרוף, קופר ודהארט, 1998 ; Higgins & Mansell, 2009).

לסיכום, באופן כללי ניתן לומר כי ככל שהרשת החברתית של האדם הייתה רחבה יותר ותדירות המפגשים החברתיים הייתה רבה יותר, כך הוא חווה איכות חיים גבוהה יותר (Duvdevany, 2008). מעבר לקשרים הבינאישיים עם בני המשפחה, הקשורים למקום מגוריו של האדם, יש חשיבות גם לקשרים הבינאישיים עם אנשים אחרים מחוץ לתא המשפחתי. על אף החשיבות הרבה של קשרים חברתיים מחוץ לחיי המשפחה כגורם משפיע על איכות החיים של אנשים עם מוגבלות שכלית, לא נמצאו הרבה מחקרים בתחום זה. מרבית המחקרים מתמקדים בקשרים הבינאישיים בתוך המשפחה (Seltzer & Krauss, 2001). יש מקום לחקור גם קשרים מסוג אחר, במיוחד בגיל הזקנה המאופיין בירידה בקשר עם המשפחה, ובקשרים חברתיים בכלל.

1.8. מדידת איכות חיים בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית

במחקרים השונים שנסקרו נמדדה איכות החיים בדרכים שונות. אמנם, קיים קונצנזוס כי למעשה האופן בו מעריכים את איכות חייהם של אנשים עם מוגבלות שכלית צריך להיות דומה לאופן שבו מעריכים את איכות החיים של כל אדם אחר (Lyons, 2010). יחד עם זאת, כאשר באים למדוד איכות חיים של אדם עם מוגבלות שכלית עולות שתי שאלות עיקריות הקשורות לאופן המדידה. ראשית, יש להחליט האם מודדים איכות חיים באופן אובייקטיבי או באופן סובייקטיבי. כאמור, איכות חיים אובייקטיבית מתייחסת למדדים אובייקטיבים כדוגמת בריאות, חינוך, דיור, תעסוקה ופנאי. לעומת זאת, איכות חיים סובייקטיבית מתייחסת לאופן שבו אדם תופס את חייו ולשביעות רצונו מתנאי חייו. אלו הם

שני מדדים נפרדים שאינם קשורים האחד לשני. למשל, נמצא כי קיים קשר חלש מאוד בין בריאות פיזית הנמדדת באופן אובייקטיבי לבין שביעות רצון סובייקטיבית מהחיים. דוגמא לכך היא כי בקרב אנשים עם מוגבלויות (מדד אובייקטיבי) נמצאו רמות דומות של שביעות רצון מהחיים כמו בקרב אנשים ללא מוגבלות (מדד סובייקטיבי) (Cummins, Eckersley, Pallant, Van Vugt, & Misajon, 2003).

ההסבר לכך נעוץ במערכת פסיכולוגית-נוירולוגית של הומיאוסטזיס הבאה לשמור על רמות רגילות של שביעות רצון מהחיים גם בתנאים קשים. למערכת זו מנגנונים שונים המתפעלים אותה, חלקם קשורים לאופי האדם- תהליכים של הסתגלות, תשומת לב סלקטיבית והשוואה חברתית. מנגנונים אחרים קשורים למשאבים חיצוניים- כסף ומערכות יחסים. כל אלו באים להגן על האדם מירידה בשביעות הרצון במצבים קיצוניים. למעשה, מוגבלות היא רק מדד סיכון לרמת שביעות הרצון מהחיים ואינה מהווה מחסום מהגעה לשביעות רצון גבוהה מהחיים (Cummins et al., 2003, 2010).

כל זאת מוביל למסקנה כי הדרך הנכונה למדידת איכות חיים של אנשים עם מוגבלות שכלית היא באמצעות מדידה סובייקטיבית. יש לזכור כי המדדים לבדיקת איכות חיים סובייקטיבית שונים במהותם ממדדים אובייקטיביים היות והם יכולים להיחוות אך ורק על-ידי האדם עצמו, לדוגמא מידת השמחה שמרגישים או מידת שביעות הרצון. על כן, ניתן למדוד שביעות רצון סובייקטיבית רק באמצעות פנייה ישירה לאדם עצמו ובדיקה כיצד הוא מרגיש בנוגע לחייו. לא ניתן להסיק מהי איכות החיים הסובייקטיבית של אדם באמצעות פנייה לאדם אחר או באמצעות מדדים אובייקטיביים (Cummins et al., 2010).

זה מוביל אותנו לשאלה השנייה שצריכה להישאל כאשר באים להעריך איכות חיים של אנשים עם מוגבלות שכלית, והיא- מי מעריך את רמת איכות חייו- האדם עצמו או גורם חיצוני? בעבר איכות החיים של אנשים עם מוגבלות שכלית הוערכה על-ידי אנשים אחרים, כגון בני משפחה או מטפלים. כאן עולה השאלה האם תשובת המשתתף הייתה דומה לתשובת האדם הקרוב אליו (מה שנקרא Proxy). על-פי קאמינס (Cummins, 2002) תשובות של Proxy הן אינן ברות-תוקף ואינן אמינות. זאת מכיוון שאיכות חיים סובייקטיבית יכולה להיבדק רק מול האדם עצמו באופן ישיר, כמו גם מכיוון שהדעה הקדומה הטבועה בנו גורמת לנו להניח כי אצל אנשים אחרים רמת שביעות הרצון מהחיים היא נמוכה יותר.

2. סיכום המסגרת המושגית

מסקירת הספרות עולה החשיבות הרבה של בדיקת הערכה סובייקטיבית לאיכות חיים, ולאור כך מטרת המחקר הנוכחי היא לבחון את דיווחם האישי של אנשים עם מוגבלות שכלית בגיל הזקנה באשר לאיכות חייהם. ניתן לומר כי נערכו מחקרים רבים בתחום איכות החיים של אנשים עם מוגבלות שכלית, אולם מרביתם התמקדו בגילאי הבגרות. במחקר הנוכחי רואיינו הן אנשים בגילאי הבגרות (בין גילאי 40-60) והן אנשים בגילאי הזקנה (מעל גיל 60), בכדי לערוך השוואה שמטרתה להבין את ההבדלים באיכות החיים בין שתי קבוצות הגיל. בנוסף, ניכר כי הערכת איכות החיים הסובייקטיבית של אנשים עם מוגבלות שכלית, ובמיוחד אלו בגיל הזקנה, הוא תחום מחקר הזקוק להרחבה ופיתוח. יש מקום גם להוסיף ולחקור את תחומי הפנאי והרשת החברתית, אשר נחקרו פחות יחסית לתחומים אחרים כמו בריאות, תפקוד, דיור ותעסוקה.

בתחום הפנאי נראית ירידה בהשתתפות בגיל הזקנה, על אף תרומתן החשובה של פעילויות הפנאי לאיכות חייו של האדם. במחקרים הקיימים נמצא קשר חיובי בין השתתפות בפעילויות פנאי לבין איכות החיים של אנשים עם מוגבלות שכלית. נמצא גם כי פעילויות אקטיביות, כדוגמת ספורט, תורמות לשיפור איכות החיים. כמו כן, ממחקרים שונים עולה כי השתתפות בפעילויות פנאי משקפת את העדפותיו האישיות של הפרט, וחשוב לבדוק עד כמה יש לו חופש בחירה בבואו להשתתף בפעילויות פנאי. המחקר הנוכחי שם דגש על בדיקת פעילויות הפנאי של אנשים עם מוגבלות שכלית בגיל הזקנה לעומת גילאים צעירים יותר, וכיצד זה קשור לאיכות חייהם הסובייקטיבית.

בהיבט הרשת החברתית והקשר לאיכות חיים, נחקרו בעיקר הקשרים המשפחתיים, ונראה כי יש מקום להרחיב את הידע גם על קשרים בינאישיים מחוץ לתא המשפחתי. נמצא קשר חיובי בין קיומה של רשת חברתית תומכת לבין איכות חיים. כמו כן, עולה כי בתחום החברתי, למקום מגוריו של האדם יש השפעה רבה. מרבית המחקרים שהוצגו מצביעים על כך שהקשרים המשפחתיים הם חשובים יותר, ולכן מדגישים כי המשך מגורים בחיק המשפחה הוא גורם הקשור לאיכות חיים טובה. אולם, בגיל הזקנה מרבית האנשים עם מוגבלות שכלית יעברו לדיור קהילתי או מוסדי. לפיכך, הקשרים החברתיים המשמעותיים עבורם יהיו עם אנשים מחוץ לתא המשפחתי. כאמור, אין הרבה מחקרים שנגעו בתחום זה ובמחקר הנוכחי יש לכך התייחסות.

באופן כללי נמצא במחקרים שונים כי גיל ומגדר קשורים לאיכות החיים. עם העלייה בגיל כך נראית ירידה באיכות החיים. נמצא גם כי נשים מדווחות על איכות חיים נמוכה יותר מאשר גברים. משתנים אלו נלקחו בחשבון כאשר נבדקו המשתנים המרכזיים במחקר.

מגבלה שעולה מסקירת המחקרים אודות אנשים עם מוגבלות שכלית נובעת מכך שיש קושי לתשאל את האוכלוסייה. לרוב הם לא מסוגלים לענות על שאלונים כתובים, ובראיונות עצמם יש לעיתים קושי בהבנה. על כן, הרבה פעמים מבצעים בדיקות שלא מצריכות שיתוף פעולה או שמתשאלים מישהו שקרוב למשתתף המחקר, ולא תמיד בדיקות אלו מייצגות את פני הדברים. מחקר זה התגבר על מגבלה זו באמצעות תשאל ישיר של האדם עצמו באמצעות שאלונים המותאמים לאנשים עם מוגבלות שכלית.

2.1 פירוט משתני המחקר

2.1.1 משתנים בלתי תלויים-

2.1.1.1 פעילויות פנאי- סוג הפעילות- אקטיבית/פסיבית, תדירותה, ומידת הבחירה האישית.

2.1.1.2 רשת חברתית- מספר הקשרים, סוג הקשרים- משפחתיים/חבריים/מקצועיים ומידת התמיכה החברתית.

2.1.2 משתנה תלוי- איכות חיים סובייקטיבית.

2.1.3 משתני בקרה-

2.1.3.1 גיל- השוואה בין אנשים עם מוגבלות שכלית בגילאי 40-60, לבין גילאי 60+.

2.1.3.2 מגדר- זכר/נקבה.

2.1.3.3 דיור- דיור קהילתי/דיור מוסדי/ דיור בחיק המשפחה.

2.2 השערות מחקר מרכזיות

1. יימצא הבדל ברמת איכות החיים הסובייקטיבית בין אנשים עם מוגבלות שכלית בגילאי 40-60 לבין אנשים עם מוגבלות שכלית בגילאי 60+, כך שבקבוצת הגיל הצעירה יותר תימדד איכות חיים גבוהה יותר.

2. א. יימצא הבדל בין שתי קבוצות הגיל בקשר שבין איכות חיים סובייקטיבית לבין סוג פעילות הפנאי, כך שבקבוצת גילאי 40-60 תימצא איכות חיים גבוהה יותר בקרב אלו שעוסקים ביותר פעילויות אקטיביות מאשר פסיביות, בעוד שבקבוצת גילאי 60+ תימצא איכות חיים גבוהה יותר בקרב אלו שעוסקים ביותר פעילויות פסיביות מאשר אקטיביות.

2. ב. יימצא קשר חיובי בין תדירות פעילות הפנאי לבין איכות החיים הסובייקטיבית בקרב שתי קבוצות הגיל של אנשים עם מוגבלות שכלית.

- 2.g. יימצא קשר חיובי בין רמת הבחירה האישית של האדם את פעילות הפנאי לבין איכות החיים הסובייקטיבית בקרב שתי קבוצות הגיל של אנשים עם מוגבלות שכלית.
- 3.א. יימצא קשר חיובי בין מספר הקשרים ברשת החברתית לבין איכות החיים הסובייקטיבית בקרב שתי קבוצות הגיל של אנשים עם מוגבלות שכלית.
- 3.ב. יימצא כי בקבוצת גילאי 40-60 יהיו יותר קשרים חברתיים ומכאן איכות חיים גבוהה יותר, בעוד שבקבוצת גילאי 60+ יהיו פחות קשרים חברתיים ומכאן איכות חיים נמוכה יותר.
- 3.g. יימצא הבדל בסוג הקשרים ברשת החברתית בהתאם לקבוצת הגיל, כך שלאנשים עם מוגבלות שכלית בגילאי 40-60 יהיו יותר קשרים משפחתיים, בעוד שלאנשים עם מוגבלות שכלית בגילאי 60+ יהיו יותר קשרים עם אנשים מחוץ לתא המשפחתי.
- 3.ד. יימצא קשר בין סוג הקשרים החברתיים לבין איכות החיים הסובייקטיבית, כך שקשרים משפחתיים רבים יותר מקשרים מחוץ לתא המשפחתי יציבעו על איכות חיים גבוהה, בעוד שקשרים רבים יותר מחוץ לתא המשפחתי מאשר קשרים משפחתיים יציבעו על איכות חיים נמוכה, בשתי קבוצות הגיל.
- 3.ה. יימצא קשר חיובי בין מידת התמיכה החברתית לבין איכות החיים הסובייקטיבית בקרב שתי קבוצות הגיל של אנשים עם מוגבלות שכלית.
4. יימצא הבדל באיכות החיים הסובייקטיבית בין גברים לנשים עם מוגבלות שכלית, כך שגברים ידווחו על איכות חיים סובייקטיבית גבוהה יותר.
5. יימצא הבדל באיכות החיים הסובייקטיבית בין אנשים עם מוגבלות שכלית שנמצאים בסוגי דיור שונים, כך שבקרב אלו המתגוררים עם בני משפחתם תימדד איכות החיים הגבוהה ביותר, לאחריהם אלו שגרים בדיור קהילתי, ולבסוף איכות החיים הנמוכה ביותר תימדד בקרב אלו המתגוררים בדיור מוסדי.

3. שיטת המחקר

3.1. משתתפי המחקר

במחקר השתתפו 51 משתתפים, 32 נשים ו-19 גברים. טווח הגילאים נע בין 40 ל-82. מבין המשתתפים, 37 היו מתחת לגיל 60 (מהווים 72.5% מהמדגם), בעוד 14 מהם היו מעל גיל 60 (27.5% מהמדגם). יש לציין כי על אף שמרבית השערות המחקר התמקדו בהבדלים בין המבוגרים הצעירים (40-60) לעומת המבוגרים יותר (+60), בפועל בחלק מהניתוחים (כפי שיפורט בהמשך) נערכה השוואה בחתך גיל 55, על מנת להגיע לחלוקה יותר שווה מבחינה מספרית בין שתי קבוצות הגיל. על-פי חתך גילאים זה 26 משתתפים הם מתחת לגיל 55 (51%), ו-25 משתתפים הם מעל גיל 55 (49%).

מבין משתתפי המחקר, 36 הם ילידי הארץ והאחרים הינם ילידי ברית המועצות לשעבר, ארצות אירופה (אנגליה, צרפת, יוון והונגריה), ארצות אסיה (לבנון) וארצות אפריקה (מרקו). מבחינת רמת המוגבלות השכלית, כפי שנקבעה על-ידי ועדת אבחון מטעם משרד הרווחה- 24 משתתפים מוגדרים עם מוגבלות שכלית קלה, 13 עם מוגבלות שכלית קלה-בינונית ו-14 עם מוגבלות שכלית בינונית. על פי דיווח של הצוות המטפל, מצבם הבריאותי של 21 ממשתתפי המחקר הוא תקין, בעוד שלשאר המשתתפים בעיות רפואיות שונות (לחלקם יותר מבעיה אחת): הפרעות פסיכיאטריות (10 משתתפים), אפילפסיה (9 משתתפים), סוכרת (6 משתתפים), לקויות ראייה (6 משתתפים), לקויות שמיעה (5 משתתפים), בעיות קרדיולוגיות (4 משתתפים), בעיות בתפקוד בלוטת התריס (3 משתתפים) ויתר לחץ דם (3 משתתפים).

כלל משתתפי המחקר מתגוררים במסגרות דיור בקהילה, בהוסטלים או בדיור מוגן, שמופעלים על-ידי עמותות שונות ונמצאים תחת פיקוח משרד הרווחה. באופן ספציפי, נערכו ראיונות בשש מסגרות דיור הממוקמות בכמה ערים בישראל- אלווין בירושלים (8 משתתפים), מכון פויירשטיין בירושלים ובמבשרת ציון (4 משתתפים), אקיי"ם בירושלים (7 משתתפים), הוסטל עמית ברמלה (18 משתתפים), בית דוד במבשרת ציון (4 משתתפים) ובית אקשטיין בבנימינה (10 משתתפים). מבין המשתתפים, 39 נמצאים במסגרת תעסוקה מוגנת (מפעל מוגן), בעוד ש-12 יוצאים לתעסוקה נתמכת.

באשר לאחוז ההיענות במחקר, כלל האנשים שלהם היה אישור אפוטרופוס להשתתפות במחקר הסכימו להשתתף וענו על השאלון.

3.2. הליך המחקר

מעריך המחקר במחקר זה הינו מסוג סקר רוחב. מעריך זה מאפשר בדיקה של קשר סטטיסטי בין שני משתנים בנקודת זמן אחת. נערכה דגימת נוחות, ראשית פנינו לקבלת רשימת מערכי דיור המוכרים על-ידי משרד הרווחה, בהם יש קבוצות של אנשים העונים לקריטריונים של המחקר, כלומר אנשים עם מוגבלות שכלית קלה-בינונית בגילאי 40 ומעלה. לאחר קבלת רשימה זאת התבצעה פנייה לכ-12 מסגרות שהיו נגישות עבור החוקרת. הפנייה למנהלי המסגרות הייתה טלפונית ובה הוסברה מטרת המחקר. לאחר קבלת הסכמת מנהל המסגרת, הועבר באמצעות נציג מהמסגרת מכתב בקשה להשתתפות במחקר המיועד לאפוטרופוס (ראה נספח מספר 1), עליו חתם האפוטרופוס והחזיר לנציג המסגרת. כלל מנהלי המסגרות אליהם פנינו הביעו נכונות להשתתף במחקר, אולם, רק בשש מסגרות נאספו אישורי אפוטרופוס. רק לאחר קבלת אישורי אפוטרופוס נעשתה פנייה אל משתתפי המחקר.

איסוף הנתונים התבצע באמצעות ראיון אישי של האדם עם מוגבלות שכלית, שארך במוצע כחצי שעה. במהלך הראיון הועברו שאלונים המותאמים לאנשים עם מוגבלות שכלית. שאלון הפרטים האישיים מולא בסיוע איש צוות המכיר את המשתתף. הראיונות התבצעו במספר ימים מרוכזים במסגרות השונות אשר נפרסו לפרק זמן של כשנה. בכל מסגרת נערכו הראיונות בחדר שקט אליו הוזמנו האנשים שנתנו את הסכמתם להשתתף במחקר. בחלק מהמקרים התלווה לראיון איש צוות, זאת בהתאם למסגרת ולרצון המשתתף במחקר. לפני תחילת הראיון ניתן הסבר למשתתף על-ידי המראיינת אודות מטרת המחקר, באופן שמותאם להבנתו, והתקבל אישור בעל פה כי הוא עדיין מעוניין להשתתף. כמו כן, גם המשתתפים במחקר חתמו על טופס הסכמה במעמד הראיון (ראה נספח מספר 2).

3.3. כלי המחקר

במהלך הראיון האישי הועברו ארבעה כלי מחקר (שאלון המחקר- ראה נספח מספר 3):

i. שאלון איכות החיים הסובייקטיבי - Personal Wellbeing Index (PWI) של

קאמינס ולאן (Cummins & Lau, 2005). זהו שאלון כמותני המורכב מ-8 פריטים המתייחסים למידת שביעות רצונו של הפרט מתחומי הרכוש, הבריאות, העשייה והלמידה, הקשרים החברתיים, תחושת הביטחון, פעילות הפנאי, העתיד ושאלה לגבי שביעות הרצון הכללית מהחיים. המשתתף התבקש להשיב עד כמה הוא מרגיש שמח מכל אחד מהתחומים הללו. כלי זה מודד את איכות חייהם הסובייקטיבית של אנשים עם מוגבלות שכלית, והשאלות בו הן קצרות ומופנות לאדם עצמו, ולא לנציג מטעמו. לכלי זה מבחן מקדים אשר מטרתו לוודא כי

האדם מבין את אופי המשימה אותה הוא בא לבצע, כמו גם לוודא כי תשובותיו של משתתף המחקר הן תקפות. המבחן המקדים בודק האם האדם מבחין בין "יותר" ל"פחות" ובין "שמח" ל"עצוב" ולמעשה קובע את הסקאלה עליה יינתנו תשובות האדם (אפשרויות הסקאלה הן- 2,3,5 או 10 קטגוריות של תשובות). כל משתתף מקבל ציון בכל אחד מממדי איכות החיים, כמו גם ציון כולל שנע בין 0 ל-100, כך ש-0 מייצג איכות חיים ירודה ו-100 מייצג איכות חיים גבוהה. הציון בסקאלה של 10 תשובות אפשריות מתקבל באמצעות הזזת הנקודה העשירונית ספרה אחת ימינה (למשל 6 יהפוך ל-60). לגבי הסקאלות האחרות (2,3,5) נעשה שימוש בנוסחה הממירה את הציון ל-1 עד 100 באופן שמאפשר השוואה בין כל הסקאלות. במחקרים שונים שעשו שימוש בכלי זה נמצאו ערכי מהימנות פנימית טובים- אלפא של קרונבאך בין 0.70-0.97 (לצר, רימרמן וגולן שפרינצק, 2009). במחקר הנוכחי נמצאה רמת מהימנות בינונית ($\alpha = 0.65$).

ii. שאלון פעילות פנאי- נעשה שימוש בשאלון של שוורץ (1994) כפי שנעשה בו שימוש במחקרה של שחאדה (2010). כלי זה מודד את מידת ההשתתפות של האדם בפעילויות פנאי. בכלי המקורי נבדקו 12 פעילויות פנאי, כדוגמת יציאה לסרט/בית-קפה/קניית וכדומה, עם אפשרות להוסיף פעילויות נוספות שהפרט מבצע ואינן מופיעות בשאלון. לצורך המחקר הנוכחי צומצמו ארבע מהפעילויות לשתיים ("משתתף בחוג רגילי" ו"משתתף בחוג מיוחד" צומצם ל"משתתף בחוג"; "עושה ספורט במסגרת רגילה" ו"עושה ספורט במסגרת מיוחדת" צומצם ל"עושה ספורט"). כמו כן, בהתאמה לאוכלוסייה, "מבקר במסגד/כנסייה" הוחלף ב"מבקר בבית-כנסת". הוספו שתי פעילויות בעקבות הכרות החוקרת עם אנשים עם מוגבלות שכלית והן- צפייה בטלוויזיה ומשחק במחשב. רמת ההשתתפות מדורגת בסקאלה בעלת 4 תשובות אפשריות: 1 = פחות מפעם בחודש, 2 = 1-2 פעמים בחודש, 3 = פעם בשבוע, 4 = 2-3 פעמים בשבוע. הציון מתקבל מחישוב סך התשובות של המשתתף (טווח בין 12 ל-48). ככל שהציון יותר גבוה כך רמת השתתפותו של המשיב בפעילויות פנאי גבוהה יותר. מהימנותו הפנימית של כלי זה נבדקה על-ידי בן מנחם (1997) ונמצאה אלפא של קרונבאך 0.68. במחקר זה נעשתה הפרדה בין פעילויות אקטיביות לפעילויות פסיביות. נערכה השוואה בין סך התשובות בארבעת הפריטים המתארים פעילות אקטיבית (משתתף בחוג;

שחיה בבריכה; עושה ספורט; מטייל בגינה, בפארק או בשכונה) לבין שאר הפריטים שמתארים פעילות פסיבית, בכדי לקבוע עד כמה האדם משתתף בפעילויות אקטיביות. כמו כן, במחקר הנוכחי נוספה שאלה שנוסחה באופן ספציפי למחקר זה, הבודקת את מידת הבחירה של המשתתף בהקשר לסוג פעילות הפנאי בה ישתתף. לתשובה זו שלוש תשובות אפשריות והן - 1 = אני תמיד בוחר לבד, 2 = לפעמים אני בוחר ולפעמים אחרים בוחרים, 3 = אחרים תמיד בוחרים לי.

.iii שאלון מיפוי הרשת החברתית - נעשה שימוש בשאלון של שוורץ (1994) כפי שנעשה

בו שימוש במחקרה של שחאדה (2010). לצורך המחקר המוצע, הכלי צומצם והותאם למטרת המחקר הנוכחי והוא מכיל חמש שאלות (מתוך 15 הפריטים במקור): הראשונה בודקת את מספר הקשרים החברתיים שיש לאדם עם סוגים שונים של חברים (עם מוגבלות/בלי מוגבלות/בן משפחה/איש מקצוע/אחר), השניה בודקת מיהו החבר האישי הטוב ביותר של הפרט, השלישית בודקת קשר עם בן המין השני, הרביעית בודקת את מידת העצמאות בשמירה על קשר עם חברים והחמישית בודקת את מידת שביעות הרצון ממספר הקשרים החברתיים. למעט השאלה הראשונה, הפריטים בכלי זה אינם קשורים באופן ישיר להשערות המחקר, מכיוון שאין להן ביסוס מחקרי, אך הושארו מכיוון שיכולות להוסיף ידע ואפשרות לבדיקות סטטיסטיות עתידיות. בכלי זה לא נמדדה רמת המהימנות מכיוון שהפריטים השונים בו בודקים עולמות תוכן שונים ונבדקים בנפרד במחקר.

.iv שאלון תמיכה חברתית - שאלון זה נלקח ממחקרן של סוסקולני, אוסלנדר ובן-

שחר (Soskolne, Auslander, & Ben-Shahar, 2006) ומידת מהימנותו נמצאה טובה מאוד ($\alpha=0.94$). הכלי מודד את מידת התמיכה החברתית שיש לפרט באמצעות בדיקת תדירות סוגי התמיכה שהוא מקבל מהאנשים הקרובים אליו. בכלי 6 פריטים, כדוגמת מישהו שייתן לך מידע/מישהו שייתן לך עזרה מעשית/מישהו שייתן לך עזרה חומרית. התשובות ניתנות על סקאלה של 5 תשובות אפשריות: 1 = אך פעם, 2 = מעט מהזמן, 3 = חלק מהזמן, 4 = רוב הזמן, 5 = כל הזמן. למשתתפים אשר במבחן המקדים לשאלון איכות החיים נמצאו כמסוגלים להשיב על סולם של 2 או 3 תשובות אפשריות בלבד הושמטו תשובות 2 ו-4 משאלון התמיכה החברתית. הציון מתקבל על-ידי חישוב ממוצע כלל

התשובות. ככל שהציון יותר גבוה כך התמיכה החברתית גבוהה יותר. במחקר

הנוכחי נמצאה רמת מהימנות בינונית ($\alpha = 0.61$) לכלי זה.

נוסף לכלים אלו, איש צוות סייע למלא שאלון פרטים אישיים אודות המשתתף- גיל, מין, ארץ לידה, עיר

מגורים, רמת מוגבלות שכלית, בעיות בריאותיות, סוג דיור, מסגרת תעסוקה ומסגרת פנאי.

3.4. ניתוח הנתונים

ניתוח הנתונים במחקר התבצע באמצעות התוכנה הסטטיסטית SPSS. בשלב הראשון נבדקה

התפלגות שכיחויות חד-משתנית של כל אחד ממשתני המחקר באופן נפרד. כמו כן, נערכה בדיקת מהימנות

לשאלוני איכות החיים והתמיכה החברתית. בשלב השני נבדקו השערות המחקר, ביניהן נבדקו ההתפלגות

הדו-משתנית בין המשתנה התלוי (איכות החיים הסובייקטיבית) לבין המשתנים הבלתי-תלויים. באופן

כללי, לאור מספר המשיבים הנמוך לשאלונים, נערכו בנוסף למבחנים הסטטיסטיים הרגילים גם ניתוחים

א-פרמטריים. בשלב השלישי והאחרון נערך ניתוח רב-משתני באמצעות רגרסיה ליניארית בכדי לבדוק את

תרומתו הבלעדית של כל אחד מהמשתנים להסבר איכות החיים הסובייקטיבית.

4. ממצאים

4.1. תיאור משתני המחקר המרכזיים

4.1.1. איכות חיים סובייקטיבית

לוח 1 מציג את הממוצעים וסטיות התקן של שבעת תחומי איכות החיים כמו גם ממוצע כלל התחומים (בסולם משוקלל של 0-100), וממוצע שאלת איכות החיים באופן כללי. כפי שניתן לראות בלוח, בתחום הבריאות נמצא ממוצע איכות החיים הנמוך ביותר - 62.16, בעוד שבתחום הביטחון נמצא ממוצע איכות החיים הגבוה ביותר - 80.49. כמו כן, נמצא כי ממוצע איכות החיים הכללי עבור כלל המדגם הוא 72.55, בעוד שממוצע שבעת תחומי איכות החיים עומד על 74.95. במהלך ניתוח השערות המחקר נעשה שימוש בממוצע איכות החיים באופן כללי. יחד עם זאת, בהשערות בהן לא נמצאו קשרים מובהקים נעשה שימוש גם בממוצע שבעת תחומי איכות החיים.

תחום איכות החיים	
ממוצע (סטיית תקן)	(י"עד כמה אתה שמח מ...?)

	תחום הביטחון האישי :
(33.87) 80.49	"הרגשת ביטחון שיש לך (תחושה שאתה מוגן, שלא יקרה לך משהו רע)?"
	תחום התעסוקה :
(35.17) 79.80	"הדברים שאתה עושה או הדברים שאתה לומד?"
	תחום הכלכלה :
(35.58) 77.94	"הדברים שיש לך? כמו כמה כסף שיש לך ודברים שלך?"
	תחום הפנאי :
(38.88) 75.49	"דברים שאתה עושה מחוץ לבית?"
	תחום העתיד :
(37.58) 74.51	"העתיד שלך?"
	תחום החברה :
(39.03) 74.31	"הקשר שלך עם אנשים שאתה מכיר?"
	תחום הבריאות :
(44.63) 62.16	"הבריאות שלך?"
	ממוצע שבעת תחומי איכות חיים
(20.18) 74.95	איכות חיים באופן כללי :
	"איך אתה מרגיש עם החיים שלך באופן כללי?"
(40.08) 72.55	

4.1.2. פעילויות פנאי

לוח 2 מציג את שכיחות ההשתתפות של משתתפי המחקר בסוגים שונים של פעילויות פנאי בתדירות של פעם בשבוע ויותר. כפי שניתן לראות נמצא כי פעילויות הפנאי אותם מבצעים המשתתפים בתדירות הגבוהה ביותר הן צפייה בטלוויזיה, השתתפות בחוגים, ספורט וטיולים. פעילויות הפנאי שנמצאו כפחות תדירות הן צפייה באירועי ספורט, קריאת ספרים וצפייה בסרטים, הצגות או מופעים. עוד נמצא כי כחצי מהמשתתפים (49%) בוחרים לבד את פעילויות הפנאי שלהם.

לוח 2. שכיחות השתתפות בפעילויות פנאי בתדירות של פעם עד שלוש פעמים בשבוע

שכיחות ב-% (מס' משתתפים)	סוג פעילות פנאי
(50) 98.0%	צפייה בטלוויזיה
(41) 80.4%	השתתפות בחוג
(36) 70.6%	השתתפות בפעילות ספורטיבית
(31) 60.8%	טיול בגינה, בפארק או בשכונה
(20) 39.2%	בילוי בבית קפה או מסעדה
(11) 21.6%	שחייה בבריכה
(10) 19.6%	עריכת קניות של בגדים או חפצים אישיים
(10) 19.6%	ביקור בבית הכנסת
(6) 11.8%	משחק במחשב
(6) 11.8%	האזנה למוסיקה או לרדיו
(5) 9.8%	פעילות יצירה
(2) 3.9%	קריאת ספרים
(2) 3.9%	יציאה לסרט
(0) 0%	צפייה בהצגה או במופע
(0) 0%	צפייה באירועי ספורט

4.1.3. קשרים חברתיים ותמיכה חברתית

מבחינה חברתית, המשתתפים דיווחו על ממוצע של 6.67 קשרים חברתיים (סטיית תקן 3.89 ; טווח 0 עד 24). מרבית הקשרים החברתיים של המשתתפים היו עם אנשים אחרים עם מוגבלות שכלית (לרוב דיירים אחרים באותו הוסטל/דזור מוגן), כך מרבית הדיירים (88.2%) הצהירו כי החבר הטוב ביותר שלהם הוא אדם אחר עם מוגבלות שכלית. קשרים חברתיים נוספים היו עם בני משפחה, אנשי צוות ואנשים ללא מוגבלות שכלית. עוד נמצא כי 52.9% ממשתתפי המחקר דיווחו כי הם שבעי רצון ממספר הקשרים החברתיים שלהם, בעוד ש-41.2% היו מעוניינים ביותר קשרים חברתיים. נמצא כי ל-43.1% מהמשתתפים יש בן/בת זוג בעוד של-17.6% מהם אין אך היו מעוניינים בכך. ליתר המשתתפים אין בן-זוג וגם לא היו מעוניינים בכך (39.2%). רוב המשתתפים (98%) שומרים על קשר עם חברים בעצמם. עוד נמצא כי הציון הממוצע של תמיכה חברתית הוא גבוה - 2.63 (בסולם של 1-3).

4.2. בדיקת השערות המחקר

4.2.1. השערה מס' 1: יימצא הבדל ברמת איכות החיים הסובייקטיבית בין אנשים עם מוגבלות

שכלית בגילאי 40-60 לבין אנשים עם מוגבלות שכלית בגילאי 60+, כך שבקבוצת הגיל

הצעירה יותר תימדד איכות חיים גבוהה יותר.

על מנת לבחון אם קיימים הבדלים ברמת איכות החיים הסובייקטיבית בין שתי קבוצות הגיל, נערך

מבחן T למדגמים בלתי תלויים. נמצא כי ממוצע איכות החיים הכללי בקרב קבוצת הגיל הצעירה הוא

75.68 (סטיית תקן 37.95), בעוד שממוצע איכות החיים הכללי בקרב קבוצת הגיל המבוגרת הוא 64.29

(סטיית תקן 45.64). אולם, ההבדל בממוצעים לא נמצא מובהק $[t(49)=0.90, p>0.05]$. על כן, השערה

מס' 1 לא אוששה.

היות ומספר המשתתפים מעל גיל 60 היה קטן, ההשערה נבדקה גם בהתבסס על חתך גילאים של 55.

כלומר, נבדקו ההבדלים בממוצע איכות החיים הכללי בין משתתפים בגילאי 40 עד 55 לעומת משתתפים

מעל גיל 55. גם כאן לא היו תוצאות מובהקות $[t(49)=0.09, p>0.05]$. כמו כן, נבדק ההבדל בין הקבוצות

תוך שימוש בממוצע שבעת תחומי איכות החיים (בניגוד לשימוש בפריט הבודד המודד איכות חיים באופן

כללי). גם ממצאי בדיקה זו לא העלו הבדלים מובהקים בין שתי קבוצות הגיל $[t(49)=1.33, p>0.05]$.

על אף שלא נמצאו הבדלים מובהקים בין אנשים עם מוגבלות שכלית מעל גיל 60 לאנשים עם מוגבלות

שכלית מתחת לגיל 60 באשר למשתנה איכות החיים הכללי, נבדקו הבדלים בין שתי קבוצות גיל אלו באשר

לכל תחום איכות חיים בנפרד. מתוך שבעת תחומי איכות החיים נמצאו הבדלים בעלי מובהקות גבולית בין

שתי קבוצות הגיל בתחום שביעות רצון מהעתיד (פריט מספר 7) $(Mann-Whitney U=192, p=0.10)$.

נמצא כי בקבוצת הגיל הצעירה יותר דווח על שביעות רצון גבוהה יותר מהעתיד מאשר בקבוצת הגיל

המבוגרת יותר. ממוצע איכות החיים בתחום זה בקבוצת הגיל שמתחת לגיל 60 הינו 81.08 (סטיית תקן

31.40), בעוד שהממוצע בקבוצה מגיל 60 ומעלה הינו 57.14 (סטיית תקן 47.46). לא נמצאו הבדלים בין

שתי קבוצות הגיל בששת תחומי איכות החיים האחרים.

4.2.2. השערה מס' 2א: יימצא הבדל בין שתי קבוצות הגיל בקשר שבין איכות חיים סובייקטיבית

לבין סוג פעילות הפנאי, כך שבקבוצת גילאי 40-60 תימצא איכות חיים גבוהה יותר בקרב

אלו שעוסקים ביותר פעילויות אקטיביות מאשר פסיביות, בעוד שבקבוצת גילאי 60+

תימצא איכות חיים גבוהה יותר בקרב אלו שעוסקים ביותר פעילויות פסיביות מאשר

אקטיביות.

לשם בחינת השערה זו, נבנו שני משתנים חדשים- אחד הנותן ציון לפעילויות הפנאי האקטיביות של האדם והשני נותן ציון לפעילויות הפנאי הפאסיביות של האדם. משתנים אלו חושבו באמצעות מניית מספר הפעילויות בהן משתתף האדם פעם בשבוע ויותר, בפעילויות האקטיביות (שחייה/ספורט/טיול) או הפאסיביות (12 הפעילויות האחרות המצוינות בשאלון). לאחר מכן מספר זה הומר באחוזים- בתחום הפעילויות האקטיביות, חולק מספר זה ב-3 והוכפל ב-100. בתחום הפעילויות הפסיביות, חולק מספר זה ב-12 והוכפל ב-100. בסיום נבנה משתנה הפרש שחושב על-ידי הפחתת הציון הפאסיבי מהציון האקטיבי (באחוזים). על כן משתנה ההפרש נע בין הערכים (-100) ל-(+100). ציון חיובי מעיד על אדם בעל אופי פעילויות פנאי יותר אקטיביות, בעוד שציון שלילי מעיד על אדם עם אופי פעילויות פנאי יותר פאסיביות.

בשלב הבא, נבדק הקשר בין משתנה ההפרש בין פעילויות פנאי אקטיביות לפאסיביות לבין משתנה איכות החיים הכללי, ללא קשר לגיל האדם. לשם כך נערך מתאם פירסון בין המשתנים. נמצא קשר חיובי בעל מובהקות גבולית ($r=0.25$, $p=0.07$), כך שכלל שהמשתתף ביצע יותר פעילויות פנאי אקטיביות מאשר פאסיביות, כך הוא דיווח על איכות חיים סובייקטיבית גבוהה יותר, ללא קשר לקבוצת גיל מסוימת.

בהמשך, נבדקה קבוצת הגיל הצעירה יותר, 40 עד 60, על-ידי מתאם פירסון בין משתנה ההפרש לבין משתנה איכות החיים הכללי רק בקרב קבוצת גיל זו. לא נמצא קשר מובהק בין המשתנים ($r=0.11$, $p>0.05$). לא נמצאו קשרים בין המשתנים גם כאשר חושב מתאם א-פרמטרי של ספירמן ($r=0.05$, $p>0.05$). יחד עם זאת, נמצא קשר חיובי בעל מובהקות גבולית כאשר משתנה איכות החיים הכללי הוחלף במשתנה ממוצע שבעת תחומי איכות החיים ($r=0.31$, $p=0.06$), כך שכלל שהמשתתף בקבוצת הגיל מתחת ל-60 ביצע יותר פעילויות פנאי אקטיביות מאשר פאסיביות, כך ממוצע תחומי איכות החיים היה גבוה יותר. על כן, השערה מס' 2א אוששה באופן חלקי.

לסיום, נבדקה קבוצת הגיל מגיל 60 ומעלה. בוצע מתאם פירסון בין משתנה ההפרש לבין משתנה איכות החיים הכללי. נמצא קשר חיובי מובהק בין המשתנים ($r=0.52$, $p<0.05$), כך שכלל שמשתתפים בני 60 ומעלה ביצעו יותר פעילויות פנאי אקטיביות מאשר פאסיביות, כך הם דיווחו על רמת איכות חיים סובייקטיבית גבוהה יותר. על כן, השערה מס' 2א הופרכה באופן חלקי.

4.2.3. השערה מס' 2ב: יימצא קשר חיובי בין תדירות פעילות הפנאי לבין איכות החיים הסובייקטיבית בקרב שתי קבוצות הגיל של אנשים עם מוגבלות שכלית.

על מנת למדוד את תדירות כלל פעילויות הפנאי, נבנה משתנה חדש לכל משתתף שספר את מספר הפעילויות אשר האדם מבצע בתדירות של פעם בשבוע ויותר. על מנת לבחון את הקשר בין תדירות פעילות

הפנאי לבין איכות החיים הסובייקטיבית, נערך מתאם ספירמן בין המשתנה הנ"ל שסופר את תדירות ההשתתפות בפעילויות פנאי של פעם בשבוע ומעלה לבין משתנה איכות החיים הכללי. לא נמצא קשר מובהק בין המשתנים ($t=0.10$, $p>0.05$). על כן, נערך מתאם ספירמן נוסף, הפעם בין המשתנה שסופר את תדירות ההשתתפות בפעילויות פנאי של פעם בשבוע ומעלה לבין ממוצע שבעת תחומי איכות החיים. כאן נמצא קשר חיובי מובהק ($t=0.26$, $p=0.05$), כך שכלל שמשותף עסק בפעילויות פנאי בתדירות גבוהה יותר, כך איכות החיים שלו על-פי ממוצע תחומי איכות החיים הייתה גבוהה יותר. לכן, השערה מס' 2 אושעה.

4.2.4. השערה מס' 2ג: ימצא קשר חיובי בין רמת הבחירה האישית של האדם את פעילות הפנאי לבין איכות החיים הסובייקטיבית בקרב שתי קבוצות הגיל של אנשים עם מוגבלות שכלית.

על מנת לבחון השערה זו בוצע קידוד מחדש למשתנה "רמת הבחירה", כך שייוצרו שתי קבוצות, האחת של משתתפים אשר תמיד בוחרים לבד את פעילות הפנאי שלהם אל מול אלו שלא תמיד בוחרים לבדם את פעילות הפנאי שלהם. באופן ספציפי, קבוצה אחת כללה 25 משתתפים שענו שהם "תמיד בוחרים לבד" את פעילות הפנאי. קבוצה שנייה כללה 26 משתתפים, מהם 22 ענו "לפעמים אני בוחר ולפעמים אחרים בוחרים" ועוד 4 שענו "תמיד בוחרים עבורי" את פעילות הפנאי. בשל מספר המשיבים הנמוך, הוחלט לאחד שתי קטגוריות אלה לקבוצה אחת.

לאחר מכן נערך מבחן T למדגמים בלתי תלויים, אשר בדק את ההבדל בין הקבוצות הן ביחס למשתנה איכות החיים הכללי והן ביחס לממוצע שבעת תחומי איכות החיים. לא נמצאו הבדלים מובהקים באיכות החיים בין משתתפים אשר תמיד בחרו לבד את פעילות הפנאי לבין משתתפים שלא תמיד בחרו לבד פעילות זו, הן על-פי משתנה איכות החיים הכללי [$t(49) = -0.44$, $p>0.05$], והן בהתבסס על ממוצע שבעת תחומי איכות החיים [$t(49) = (-1.36)$, $p>0.05$]. בשל כך ובשל מספר המשתתפים הקטן יחסית, בוצע מבחן א-פרמטרי מסוג Mann-Whitney. לא נמצא הבדל מובהק עבור משתנה איכות החיים הכללי (Mann-Whitney $U=318$, $p>0.05$). אולם ביחס לממוצע שבעת תחומי איכות החיים נמצא הבדל בעל מובהקות גבולית (Mann-Whitney $U=241$, $p=0.11$). בקבוצה בה המשתתפים תמיד בוחרים לבד את פעילות הפנאי שלהם הממוצע של שבעת תחומי איכות החיים הינו 71.05 (סטיית תקן 18.58) ובקבוצה בה המשתתפים לא תמיד בוחרים לבד את פעילות הפנאי שלהם הממוצע הינו 78.70 (סטיית תקן 21.30). לכן,

ניתן להסיק כי בקבוצה שבה ניתנה פחות בחירה נמצאו רמות גבוהות יותר של איכות חיים סובייקטיבית, מאשר בקבוצה שבה בחירת פעילות הפנאי הייתה בלעדית למשתתף. על כן, השערה מס' 28 הופרכה.

4.2.5. השערה מס' 3א: יימצא קשר חיובי בין מספר הקשרים ברשת החברתית לבין איכות

החיים הסובייקטיבית בקרב שתי קבוצות הגיל של אנשים עם מוגבלות שכלית.

בכדי לבדוק האם קיים קשר בין מספר הקשרים החברתיים לבין משתנה איכות החיים הכללי, נערך מתאם פירסון בין המשתנים ונמצא כי קיים קשר חיובי חלש אך מובהק ($p < 0.05$, $r = 0.28$). כך שככל שלאדם היו יותר קשרים חברתיים כך רמת איכות החיים הסובייקטיבית שלו נמצאה יותר גבוהה.

4.2.6. השערה מס' 3ב: יימצא כי בקבוצת גילאי 40-60 יהיו יותר קשרים חברתיים ומכאן איכות

חיים גבוהה יותר, בעוד שבקבוצת גילאי 60+ יהיו פחות קשרים חברתיים ומכאן איכות

חיים נמוכה יותר.

על מנת לבדוק את ההבדלים במספר הקשרים החברתיים בין שתי קבוצות הגיל, נערך מבחן T למדגמים בלתי תלויים. נמצא כי ממוצע מספר החברים בקרב קבוצת הגיל הצעירה הוא 6.62 (סטיית תקן 2.88), בעוד שממוצע מספר החברים בקרב קבוצת הגיל המבוגרת הוא 6.79 (סטיית תקן 5.93). הבדל זה לא נמצא מובהק ($p > 0.05$, $t(15.37) = -0.09$). מבחן T בחדך גילאי 55 לא העלה גם הוא הבדל מובהק במספר החברים בין שתי קבוצות הגיל ($p > 0.05$, $t(49) = 0.33$). מכיוון שלא נמצא הבדל במספר הקשרים החברתיים בין שתי קבוצות הגיל, לא ניתן להמשיך לבחון את ההשערה. לכן, השערה מס' 33 הופרכה.

4.2.7. השערה מס' 3ג: יימצא הבדל בסוג הקשרים ברשת החברתית בהתאם לקבוצת הגיל, כך

שלאנשים עם מוגבלות שכלית בגילאי 40-60 יהיו יותר קשרים משפחתיים, בעוד שלאנשים

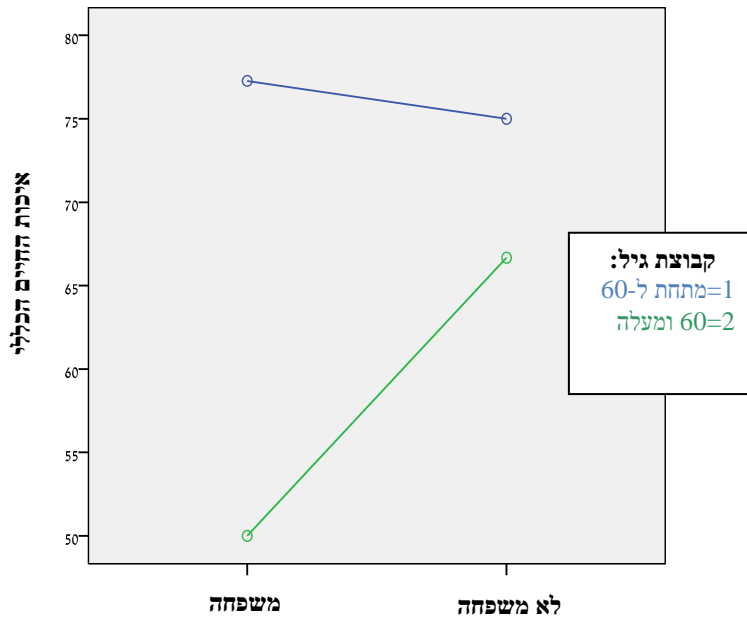
עם מוגבלות שכלית בגילאי 60+ יהיו יותר קשרים עם אנשים מחוץ לתא המשפחתי.

על מנת לבחון השערה זו נבנה משתנה דיכוטומי (1/2) חדש לסוג הקשרים ברשת החברתית: קבוצה אחת בה בני המשפחה מהווים את מרבית הקשרים החברתיים של האדם (כאשר מפחיתים את מספר החברים מחוץ למשפחה ממספר בני המשפחה יוצאת תוצאה חיובית), וקבוצה שנייה בה אנשים שאינם בני משפחה מהווים את מרבית הקשרים החברתיים של האדם (כאשר מפחיתים את מספר החברים מחוץ למשפחה ממספר בני המשפחה יוצאת תוצאה שלילית). נמצא כי בשתי הקבוצות מספר הקשרים החברתיים מחוץ למשפחה עולה על מספר הקשרים החברתיים בתוך המשפחה, כך שאין הבדל בין קבוצות הגיל בפן זה. כלומר, השערה מס' 33 הופרכה.

4.2.8. השערה מס' ד3: ימצא קשר בין סוג הקשרים החברתיים לבין איכות החיים הסובייקטיבית, כך שקשרים משפחתיים רבים יותר מקשרים מחוץ לתא המשפחתי יציבעו על איכות חיים גבוהה, בעוד שקשרים רבים יותר מחוץ לתא המשפחתי מאשר קשרים משפחתיים יציבעו על איכות חיים נמוכה, בשתי קבוצות הגיל.

בוצע מבחן ניתוח שונות דו-גורמי (two-way analysis of variance) הבודק את הקשר בין סוג הקשרים החברתיים לבין קבוצת הגיל על משתנה איכות החיים הכללי. נמצא כי בקרב קבוצת הגיל הצעירה יותר (מתחת ל-60) נמדדה איכות חיים סובייקטיבית גבוהה יותר בקרב אלו שמרבית הקשרים החברתיים שלהם היו מקרב המשפחה (ממוצע 77.27 סטיית תקן 41.01) לעומת ממוצע איכות החיים בקרב אלו שמרבית הקשרים החברתיים שלהם הם מחוץ למשפחה (ממוצע 75 סטיית תקן 37.42). בעוד שבקבוצת הגיל המבוגרת יותר (מעל ל-60) נמדדה איכות חיים סובייקטיבית גבוהה יותר בקרב אלו שמרבית הקשרים החברתיים שלהם היו מחוץ למשפחה (ממוצע 66.67 סטיית תקן 49.24) לעומת ממוצע איכות החיים בקרב מי שיש לו יותר קשרים חברתיים מהמשפחה (ממוצע 50 סטיית תקן 0). יחד עם זאת, לא נמצא אפקט אינטראקציה מובהק ($F=0.30, p>0.05$), כך שלא נמצא הבדל בהשפעה של סוג הקשרים החברתיים על משתנה איכות החיים הכללי בין שתי קבוצות הגיל (ראה גרף 1 להלן). על כן, השערה מס' ד3 לא אוששה.

גרף 1. הקשר בין איכות חיים סובייקטיבית (ציר Y) וסוג קשרים חברתיים (ציר X) בשתי קבוצות הגיל



4.2.9. השערה מס' 3ה: יימצא קשר חיובי בין מידת התמיכה החברתית לבין איכות החיים

הסובייקטיבית בקרב שתי קבוצות הגיל של אנשים עם מוגבלות שכלית.

בכדי לבדוק האם קיים קשר בין מידת התמיכה החברתית לבין איכות החיים הסובייקטיבית, נערך מתאם פירסון בין משתנה איכות החיים הכללי לבין משתנה התמיכה החברתית ונמצא כי קיים קשר חיובי חלש אך מובהק ($t=0.34$, $p<0.05$). כך שככל שהאדם דווח על יותר תמיכה חברתית, כך הוא דווח על מידה רבה יותר איכות חיים סובייקטיבית. לכן, השערה מס' 3ה אוששה.

4.2.10. השערה מס' 4: יימצא הבדל באיכות החיים הסובייקטיבית בין גברים לנשים עם מוגבלות

שכלית, כך שגברים ידווחו על איכות חיים סובייקטיבית גבוהה יותר.

על מנת לבדוק האם קיימים הבדלים באיכות החיים הסובייקטיבית בין גברים לנשים, נערך מבחן T למדגמים בלתי תלויים. נמצא כי ממוצע משתנה איכות החיים הכללי של גברים הוא 68.42 (סטיית תקן 44.75), בעוד שאצל נשים הממוצע שנמצא הוא 75 (סטיית תקן 37.56). יחד עם זאת, ההבדל בממוצעים לא נמצא מובהק [$t(49)=-0.56$], $p>0.05$. על כן, השערה מס' 4 לא אוששה.

4.2.11. השערה מס' 5: התייחסה להבדל באיכות החיים הסובייקטיבית בין סוגי דיור שונים.

מכיוון שבפועל רואיינו משתתפים אך ורק מדיוור קהילתי, לא ניתן לבחון השערה זו.

4.3 ניתוח רב-משתני (רגרסיה לינארית)

בשלב האחרון של ניתוח נתוני המחקר בוצעה רגרסיה לינארית בכדי לבחון אילו ממשתני המחקר מנבאים יחדיו את איכות החיים של אנשים מבוגרים עם מוגבלות שכלית. ברגרסיה זו הוכנסו כל המשתנים המנבאים אשר נמצאו מובהקים (או בעלי מובהקות גבולית) בניתוחים הדו-משתניים. באופן ספציפי, הרגרסיה בדקה את המשתנה התלוי- איכות החיים באופן כללי, יחד עם המשתנים הבלתי תלויים- סוג פעילות פנאי (אקטיבי/פסיבי), מספר קשרים חברתיים ותמיכה חברתית.

מודל הרגרסיה נמצא מובהק ($R=0.46$, $R^2=0.21$, $p<0.05$), ולפיכך, המשתנים הבלתי-תלויים מסבירים 21% מתוך השונות של משתנה איכות החיים. המשתנה המסביר ביותר הינו מידת התמיכה החברתית ($Beta=0.29$, $p<0.05$) ולאחריו מספר הקשרים החברתיים ($Beta=0.23$, $p<0.10$). המשתנה סוג פעילות פנאי לא נמצא מובהק ($Beta=0.19$, $p>0.05$).

5. זיון

עקב העלייה בתוחלת החיים של אנשים עם מוגבלות שכלית, אנו עדים לשינויים המתרחשים באורח חייהם של המזדקנים הבאים לידי ביטוי בתחומים שונים (המרכז לחקר הזיקנה והמרכז לחקר מוגבלויות ואוכלוסיות מיוחדות, 2008). בין השינויים ניתן לצפות מעבר מאורח חיים מכוון תעסוקה לאורח חיים הטומן בחובו יותר פעילויות פנאי מבעבר ודגש על הפן החברתי. כמו כן, בגיל הזקנה משתנה הרכב הרשת החברתית של האדם המזדקן, וזאת עקב פטירת ההורים ומעבר לדיור מוסדי או קהילתי (עמינדב וניסים, 2010). כיוצא מכך, ישנה חשיבות רבה לבדיקת הקשר בין תחומים משתנים אלו של פנאי וחברה לבין איכות חייו של האדם המזדקן שהוא בעל מוגבלות שכלית. על כן, במחקר הנוכחי נבדקה איכות החיים הסובייקטיבית של אנשים עם מוגבלות שכלית בגיל הזקנה, והקשר שלה לתחום פעילויות הפנאי ולתחום החברתי.

5.1 תחום הפנאי

בניתוח השערות המחקר בתחום הפנאי עלה כי קיים קשר בין סוג פעילות הפנאי (אקטיבית/פסיבית), כך שככל שהמשתתף ביצע יותר פעילויות פנאי אקטיביות מאשר פאסיביות, כך הוא דיווח על איכות חיים סובייקטיבית גבוהה יותר. בנוסף, נמצא קשר חיובי בין תדירות פעילויות הפנאי לבין איכות חיים סובייקטיבית, כך שככל שמשתתף עסק בפעילויות פנאי בתדירות גבוהה יותר, כך איכות החיים שלו נמצאה גבוהה יותר.

ממצאי המחקר בתחום פעילויות הפנאי עולים בקנה אחד עם ממצאי מחקרים קודמים (Badia et al., 2008; Duvdevany, 2008; Dagnan et al., 1998; Carmeli et al., 2009; 2011), בהם נמצא קשר חיובי בין השתתפות בפעילויות פנאי לבין רמת איכות חיים. הסבר תיאורטי לכך ניתן למצוא בתיאוריית הפעלתנות (Activity Theory), הלקוחה מתחום הגרונטולוגיה, אשר ניתן ליישמה גם כאשר מדובר על מזדקנים עם מוגבלות שכלית. פעלתנות מוגדרת כפעולה או עיסוק מסודרים או בעלי דפוס מסוים, אשר נעשים שלא לצורכי שמירה פיזית או אישית שגרתית. הפעילויות הנכללות בהגדרה זו עשויות להיות בלתי פורמאליות, כדוגמת אינטראקציות חברתיות עם קרובים; פעילויות פורמאליות ומאורגנת, כדוגמת חוגים; ופעילות סוליטרית הנעשית לבד, כגון צפייה בטלוויזיה, קריאה ותחביבים בעלי אופי אינדיבידואלי (Lemon, 1972; Bengtson & Peterson). תיאורית הפעלתנות גורסת כי לזקנים יש צרכים פסיכולוגיים וחברתיים דומים לאלו של בני גיל הביניים. ההנחה היא כי הירידה באינטראקציה החברתית בגיל הזקנה נובעת

מנסיגת החברה מהאדם בניגוד לרצונו. על כן, אדם מזדקן שיחווה איכות חיים גבוהה יותר הוא זה הנשאר פעיל ומצליח להתנגד להצטמצמות עולמו החברתי (Havighurst et al., 1963).

לאור האמור אודות תיאוריית הפעלתנות וממצאי המחקר הנוכחי, ניתן להניח כי אנשים עם מוגבלות שכלית המגיעים לגיל הזקנה חווים תהליכים פסיכולוגיים דומים לאלו של מזדקנים ללא מוגבלות שכלית. כלומר, הצורך בפעילות פנאי הוא צורך פסיכולוגי שנשמר לאורך גיל הביניים וממשיך לתוך גיל הזקנה גם בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית. בהתאם לכך, במחקר הנוכחי נמצא כי בקרב אלו שדווחו על תדירות גבוהה יותר של פעילויות פנאי נמדדה איכות חיים סובייקטיבית גבוהה יותר. מכאן, שהאדם המזדקן בעל מוגבלות שכלית שהצליח להתנגד להצטמצמות עולמו החברתי ולשמור על חיי פנאי פעילים, חווה איכות חיים סובייקטיבית גבוהה יותר, כפי שמצופה על פי תיאוריית הפעלתנות.

השערה שהופרכה במחקר זה, ומתקשרת לתיאוריית הפעלתנות, גורסת כי יימצא הבדל בין שתי קבוצות הגיל בקשר שבין איכות חיים סובייקטיבית לבין סוג פעילות הפנאי, כך שבקבוצת גילאי 40-60 תימצא איכות חיים גבוהה יותר בקרב אלו שעוסקים ביותר פעילויות אקטיביות מאשר פסיביות, בעוד שבקבוצת גילאי +60 תימצא איכות חיים גבוהה יותר בקרב אלו שעוסקים ביותר פעילויות פסיביות מאשר אקטיביות. הרציונל שעמד מאחורי השערה זו נבע מההנחה כי הבריאות הפיזית של קבוצת הגיל המבוגרת יותר תהיה ירודה יותר, ומתוך כך הם ייהנו פחות מפעילויות אקטיביות. ההשערה הופרכה ונמצא כי אין הבדל גילאי וכי כלל משתתפי המחקר דיווחו על איכות חיים סובייקטיבית טובה יותר ככל שביצעו יותר פעילויות אקטיביות. את ממצא זה ניתן להסביר שוב באמצעות תיאוריית הפעלתנות, וללמוד מכך שהתיאוריה נכונה לשתי קבוצות הגיל.

דרך נוספת להסביר ממצא זה היא בכך שמתוך עיון בשאלוני המחקר עולה כי משתתפי המחקר נהנו מבריאות פיזית טובה באופן יחסי, ועל כן נהנו מפעילויות אקטיביות. ההסבר לכך נעוץ בתיאוריית ההישרדות, הגורסת כי אנשים עם מוגבלות שכלית המגיעים לגיל זקנה הם אלו שהם בעלי בריאות טובה יותר (המרכז לחקר הזיקנה, 2008 ; Totsika et al., 2010). כמו כן, ייתכן מאוד שהפעילויות האקטיביות שבהן השתתפו היו מותאמות ליכולות הפיזית שלהם. לדוגמא- התעמלות קלה במסגרת הדיור ויציאה להליכות לא מאמצות. פעילויות מותאמות שכאלו לא פגמו בהנאת המשתתפים, ומכך דווח על איכות חיים סובייקטיבית גבוהה יותר. ניתן גם להסיק ממצא זה ובהתבסס על ספרות מחקרית (Peterson, Stanish, Temple, & Frey, 2006 ; Peterson, Lowe, & Nothwehr, 2009) כי פעילות אקטיבית היא בעלת חשיבות לכלל האנשים עם מוגבלות שכלית. למעשה, אנשים עם מוגבלות שכלית נמצאים בסיכון

גבוה יותר למחלות כגון השמנת יתר, סוכרת ויתר לחץ דם. לכן ישנה חשיבות רבה להשתתפותם בפעילויות פנאי אקטיביות התורמות לבריאותם.

מודל תיאורטי נוסף עליו ניתן להסתמך בבואנו להסביר את ממצאי המחקר בתחום הפנאי הוא מודל הקומפוטנטיות (The Competence Model). קומפוטנטיות מוגדרת כיכולת האדם לתפקד במישורי הבריאות, ההתנהגות החברתית והקוגניציה. הדרישות שמציבה הסביבה החברתית והפיזית בפני האדם מהוות את הלחץ הסביבתי המופעל עליו. מחד גיסא, כאשר דרישות הסביבה מביאות את האדם לבחון את הגבולות שלו, אך הן מתאימות ליכולתיו, האדם יחווה קומפוטנטיות גבוהה, שקשורה באופן חיובי לאיכות חיים (Lawton, 1983). ניתן לשער כי בקרב משתתפי המחקר, אלו שניהלו אורח חיים הכולל פעילויות פנאי חוו דרישות סביבתיות התואמות ליכולתם. על כן הם חוו תחושת קומפוטנטיות גבוהה, ודיווחו על רמות גבוהות יותר של איכות חיים סובייקטיבית.

מאידך גיסא, על-פי לאוטון (Lawton, 1983), תחושת קומפוטנטיות נמוכה, ולכן איכות חיים נמוכה, עשויה להתקיים בשני מקרים. ראשית, כאשר דרישות הסביבה גבוהות מדי האדם יחווה קומפוטנטיות נמוכה ולחץ רב, ומכאן איכות חיים נמוכה יותר. שנית, כאשר דרישות הסביבה נמוכות באופן משמעותי מרמת ההסתגלות של האדם, ואז יתעורר שעמום, חוסר אוניס נלמד ותלות באחרים, וכל אלו יפגעו גם כן בתחושת הקומפוטנטיות של האדם, ועל כן הוא יחווה איכות חיים נמוכה יותר.

פן זה של מודל הקומפוטנטיות עשוי להסביר את הממצא המפתיע שלא עלה במחקרים קודמים, שבו בקרב אנשים אשר ניתנה להם פחות בחירה אישית בתחום פעילויות הפנאי, נמצאו רמות גבוהות יותר של איכות חיים סובייקטיבית, מאשר בקרב אנשים אשר בחירת פעילות הפנאי הייתה שלהם באופן בלעדי. זוהי אחת מהשערות המחקר שהופרכו וההסבר לכך עשוי לנבוע משני הקצוות המתוארים במודל הקומפוטנטיות אשר מסבירים איכות חיים נמוכה- דרישות סביבה גבוהות מדי יחסית ליכולת האדם, או דרישות סביבה נמוכות מדי יחסית ליכולתו. לפי ההסבר הראשון, ניתן לשער כי אנשים שתמיד בוחרים לבד את פעילויות הפנאי שלהם עשויים לחוש מאויימים מחופש הבחירה שניתן להם או חסרים את הכלים לבצע את הבחירה, וזהו לחץ סביבתי העולה על יכולת ההתמודדות שלהם עמו. מכאן שתחושת הקומפוטנטיות תרד וכך גם הדיווח על רמת איכות החיים הסובייקטיבית. על פי ההסבר השני, ניתן לשער שבחירת פעילות (כדוגמת חוג) מבין רשימת הפעילויות שמציעים במסגרת הדיור, הייתה לא מאתגרת עבור משתתפי המחקר, ומכאן התעורר שעמום, רמת הקומפוטנטיות ירדה, כמו גם הדיווח על איכות חיים סובייקטיבית.

בהקשר זה יש לציין את החשיבות שמעניקה הספרות המחקרית, כמו גם גישות יישומיות בשטח, למתן זכות ל'החלטה עצמית' (self determination) עבור אנשים עם מוגבלות. היכולת להחלטה עצמית משמעה שהאדם המדובר יודע מה הוא רוצה בחיים והוא יכול להביע את העדפותיו. יכולת שכזו דורשת מספר רב של מיומנויות, ביניהן מודעות עצמית ויכולת פתרון בעיות, שאינן תמיד מנת חלקן של אנשים עם מוגבלות שכלית. ליקוי ביכולת ההתפתחות השכלית, בשילוב עם תפיסה של הסביבה את האדם עם מוגבלות שכלית כלא מסוגל להחליט על עצמו, מובילים לפגיעה באפשרות שנותנת הסביבה להחליט וביכולת ההחלטה העצמית (ניסים, 2005). פגיעה שכזו ביכולת להחלטה עצמית של אדם עם מוגבלות שכלית עומדת בניגוד לאמנת האו"ם בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות (2006). באמנה זו מצויין בסעיף 21 ("חופש הביטוי והדעה, וגישה למידע") כי מדינות אשר חתומות על האמנה מתחייבות לנקוט צעדים שיבטיחו את הזכות לחופש הביטוי והדעה של אנשים עם מוגבלויות. למעשה, פגיעה ביכולת להחלטה עצמית היא פגיעה בזכות לחופש הביטוי והדעה.

בהתאם לחשיבות שמקנה אמנת האו"ם והספרות המקצועית לנושא ההחלטה העצמית, יש לבחון מדוע במחקר הנוכחי נמצא כי בקרב אלו שהייתה להם החלטה עצמית בנושאים של פנאי נמדדו רמות נמוכות יותר של איכות חיים סובייקטיבית. הסבר אפשרי לכך מתבסס על תוצאות מחקרם של מילר וצ'אן (Miller & Chan, 2008) שלא מצאו קשר בין איכות חיים לבין פעילויות פנאי. הם הסבירו זאת בכך שלאנשים עם מוגבלות שכלית אין את הידע והכישורים המתאימים לשם לקיחת שליטה על חיי הפנאי שלהם. ייתכן שגם במחקר הנוכחי המשתתפים שהחליטו באופן בלעדי בעצמם על פעילויות הפנאי בהן ישתתפו, לא קיבלו את הכלים המתאימים לבצע החלטה מסוג זה. יחד עם זאת, ייתכן כי הם קיבלו מסר מהסביבה כי הם אינם מסוגלים לבצע החלטה עבור עצמם, ובמקביל לזאת איפשרו להם לבצע החלטה. ייתכן כי מצב זה הוביל ללחץ על האדם עם המוגבלות השכלית, ומכאן הדיווח על איכות חיים סובייקטיבית נמוכה יותר מאשר זאת של המשתתפים שלא תמיד בוחרים בעצמם את פעילויות הפנאי שלהם.

5.2 תחום החברה

מניתוח השערות המחקר בתחום החברה נמצא כי קיים קשר חיובי בין מספר הקשרים החברתיים של המשתתף לבין רמת איכות החיים הסובייקטיבית שלו, כך שככל שלאדם היו יותר קשרים חברתיים הוא דיווח על איכות חיים סובייקטיבית גבוהה יותר. כמו כן, נמצא קשר חיובי בין מידת התמיכה החברתית שהאדם חש שיש לו לבין רמת איכות החיים הסובייקטיבית שלו, כך שככל שהאדם חש יותר תמיכה חברתית כך הוא דיווח על איכות חיים סובייקטיבית גבוהה יותר. ממצאי המחקר תואמים ממצאי

מחקרים קודמים שמצאו קשר חיובי בין איכות חיים לבין גודל הרשת החברתית ומידת התמיכה החברתית (Duvdevany, 2008 ; Seltzer & Krauss, 2001).

בדומה לתחום הפנאי, גם להשערות אלו בתחום החברתי ניתן למצוא תיאורטי בתיאוריית הפעלתנות ובמודל הקומפוטנטיות. תיאוריית הפעלתנות גורסת כי האדם המזדקן שמצליח להתנגד להצטמצמות עולמו החברתי, הוא זה שיזכה להזדקנות מוצלחת יותר. מכאן, שמספר גבוה של קשרים חברתיים, בשילוב עם תמיכה חברתית נרחבת, מובילים לשביעות רצון גבוהה יותר מההזדקנות, ומכאן הדיווח על איכות חיים סובייקטיבית גבוהה יותר. מודל הקומפוטנטיות מדגיש את יחסי הגומלין בין לחצי הסביבה לבין יכולתו של האדם להתמודד עמם. עצם ריבוי הקשרים החברתיים וקבלת תמיכה חברתית, מהווים משאב התמודדות עבור האדם המזדקן. זה מגביר את יכולתו להתמודד עם לחצי הסביבה, ומכאן מוביל לתחושת קומפוטנטיות גבוהה יותר, קרי דיווח על איכות חיים סובייקטיבית גבוהה יותר.

השערה שלא אוששה במסגרת המחקר בתחום החברתי גרסה כי ימצא הבדל בסוג הקשרים החברתיים בהתאם לקבוצת הגיל, כך שלאנשים עם מוגבלות שכלית בגילאי 40-60 יהיו יותר קשרים משפחתיים ומכאן איכות חיים גבוהה יותר, בעוד שלאנשים עם מוגבלות שכלית בגילאי 60+ יהיו יותר קשרים עם אנשים מחוץ לתא המשפחתי ומכאן איכות חיים נמוכה יותר. השערה זו התבססה על העובדה שככל שהאדם בעל מוגבלות שכלית מבוגר יותר, כך גדלה האפשרות שישהה בדיור חוץ-ביתי ולא בחיק המשפחה. עובדה זו בשילוב תוצאות מחקרים אשר מצאו כי לאנשים ששמרו על קשרים משפחתיים קרובים יותר נמצאה רמת איכות חיים גבוהה יותר (Seltzer & Krauss, 2001 ; Lippold & Burns, 2009 ; Duvdevany, 2008), הובילה להשערה הנידונה. ניתן להסביר את הקושי בבדיקת ההשערה בכך שכלל משתתפי המחקר התגוררו בדיור חוץ-ביתי ולכן בקרב כלל המשתתפים, ללא הבדל גיל, נמצאו יותר קשרים חברתיים מחוץ לתא המשפחתי מאשר קשרים חברתיים מהמשפחה. יחד עם זאת, לא נמצא הבדל מובהק באיכות החיים הסובייקטיבית בין אלו שהיו להם יותר קשרים חברתיים מחוץ למשפחה לבין אלו שהיו להם יותר קשרים חברתיים מתוך המשפחה. יש לציין כי במחקרים קודמים נמצא כי איכות החיים הגבוהה של דיירים בדיור חוץ-ביתי נובעת מנגישות חברתית לדיירים אחרים ואפשרות לקחת חלק בפעילויות חברתיות שלא תמיד קיימת למתגוררים בחיק המשפחה (סרוף ואח', 1998 ; Higgins & Mansell, 2009).

5.3 ממצאים נוספים

ההשערות בנוגע למשתני הבקרה, גיל ומגדר, גם הן לא אוששו. לא נמצאו הבדלים מגדריים מובהקים ברמת איכות החיים הסובייקטיבית, כמו גם לא נמצא הבדל מובהק באיכות חיים סובייקטיבית בין שתי קבוצות הגיל. אמנם נמצאו הבדלים, אך לא מובהקים, וניתן להסביר זאת במספר המשתתפים הגבולי מבחינה מתדולוגית. יחד עם זאת, נמצא שבקבוצת הגיל הצעירה יותר דווח על שביעות רצון גבוהה יותר מהעתיד מאשר בקבוצת הגיל המבוגרת יותר. ממצא זה ממחיש את התפיסה של המשתתפים את ההזדקנות. ניתן להניח שאנשים בקבוצת הגיל המבוגרת יותר מודעים לגילם המתקדם ולכך שהם מתקרבים לסוף החיים ועל כן דיווחו על שביעות רצון נמוכה יותר מהעתיד. בנושא זה, מחקר אחר (McCarron, Burke, Carroll, & McCallion, 2012) בדק את העמדות של אנשים עם מוגבלות שכלית לגבי הזדקנות. עלה כי העמדות של משתתפי המחקר לגבי הזדקנות היו שליליות, בפרט העמדות לגבי תחומי הבריאות והתפקוד בגיל הזקנה. ממצא זה יכול להסביר את הדיווח בקרב קבוצת הגיל המבוגרת יותר בין משתתפי המחקר הנוכחי בנוגע לשביעות רצון נמוכה מהעתיד.

5.4 תרומת המחקר והשלכותיו

תרומתו של המחקר הנוכחי בפן התיאורטי היא ראשית במשתתפיו- אנשים עם מוגבלות שכלית בגיל הזקנה. זוהי קבוצת אוכלוסייה הזוכה לפחות התייחסות מחקרית, ביחס לשאר קבוצות הגיל של אנשים עם מוגבלות שכלית. אנשים עם מוגבלות שכלית בגיל זקנה, או לקראת הזדקנות, מהווים כמעט שליש מאוכלוסיית האנשים עם מוגבלות שכלית בישראל (ניסים ובן שמחון, 2013). אין ספק שמחקר אודות חתך אוכלוסייה זה הוא חשוב הן מבחינה מחקרית והן לשם פיתוח שירותים מתאימים עבורם.

תרומה נוספת של המחקר לשדה התיאורטי נעוצה בדרך איסוף הנתונים שלו. איסוף הנתונים נעשה באמצעות ראיון אישי עם האדם בעל המוגבלות השכלית, ולא באמצעות אדם הקרוב לו (Proxy). איסוף נתונים מסוג זה דוגל במתן אפשרות להבעת דעה של האדם עם המוגבלות השכלית והבנה כי על מנת שנוכל לחקור, ובהמשך לכך להתאים שירותים עבור אנשים עם מוגבלות שכלית, עלינו לפנות אליהם באופן ישיר ולשאול לדעתם. עמדה זו היא ברוח אמנת האו"ם בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות (2006) ומבוססת על גישה פוסט-מודרנית הגורסת כי אין מציאות אחת אלא ריבוי מציאויות והדגש הינו על מציאות סובייקטיבית. לפיכך, המציאות החברתית אינה אחידה ולכן ישנה חשיבות לאדם המתאר אותה. על כן נמדדה איכות החיים הסובייקטיבית ולא נעשה שימוש בכלים אובייקטיביים למדידת איכות חיים.

בפן המעשי, ניתן ליישם את ממצאי המחקר בחתירה להגיע לשיפור באיכות החיים הסובייקטיבית של מזדקנים עם מוגבלות שכלית. לשם כך יש לפעול בשני מישורים:

א. פעילויות פנאי: פיתוח מערך פעילויות פנאי מגוונות, עם דגש על פעילויות אקטיביות. עידוד השתתפות תדירה בפעילויות פנאי. מתן מגוון אפשרויות בחירה לפעילויות פנאי באופן שיאתגר את האדם, אך במקביל לתת תמיכה וכלים לקבלת ההחלטה.

ב. רשת חברתית: עידוד יצירת קשרים חברתיים ויצירת מערך תמיכה חברתית. מערך שכזה יכול להיות פורמאלי- מדריכים ואנשי צוות אחרים, או לא פורמאלי- קבוצות חברתיות במסגרות הדיור או התעסוקה.

5.5. מגבלות המחקר

במחקר זה נעשה שימוש בשיטת דגימה שאינה הסתברותית- מדגם נוחות. על כן, המדגם אינו מייצג את כלל אוכלוסיית המזדקנים עם מוגבלות שכלית בישראל, ומכאן עולה קושי להכליל את תוצאותיו. יחד עם זאת, נעשה ניסיון לפנות למגוון של עמותות בתחום הדיור אשר פועלות תחת פיקוח משרד הרווחה, במגבלות הגיאוגרפיות של החוקרת. מיעוט משתתפים אף הוא מעלה קושי להכליל את הממצאים על כלל אוכלוסיית המזדקנים עם מוגבלות שכלית בישראל. על מנת להתגבר על מגבלה זו נערכו ניתוחים סטטיסטיים א-פרמטריים.

מגבלה נוספת עולה מאופן איסוף הנתונים בתשאול ישיר של המשתתפים. תשאול שכזה מעלה את האפשרות לקושי בהבנת השאלות. כמו כן, נמצא כי אנשים עם מוגבלות שכלית נוטים לענות באופן חיובי על שאלוני איכות חיים (ובאופן כללי למרבית השאלונים) וכי יש להם נטייה לרצות את האדם שעומד מולם, ויש להניח כי תהיה לכך השפעה על תוצאות המחקר. יחד עם זאת, נעשה ניסיון להתגבר על מגבלה זאת באמצעות שימוש בשאלונים המותאמים לאנשים עם מוגבלות שכלית. כמו גם כל משתתף עבר מבחן מקדים הבא לפסול את מי שאינם יכולים לענות באופן מהימן על השאלון, ובמקביל לבדוק את מידת ההבחנה של המשתתף ובכך לקבוע סקאלת תשובות המתאימה להבנתו.

5.6. המלצות למחקרי המשך

כהמשך למחקר הנוכחי ניתן להרחיב במחקר אודות סוגיית ההחלטה העצמית. חשוב לבחון מהם הגורמים שבגינם אנשים עם מוגבלות שכלית מקבלים או לא מקבלים החלטות עצמיות. בין הגורמים האלו ניתן לבדוק את מאפייני הפרט, רצון הפרט, מסגרת הדיור, מסגרת התעסוקה, הסביבה החברתית, הסביבה הטיפולית ועוד.

כיוון מחקרי נוסף שניתן לפנות אליו ממחקר זה הוא סוגיות לגבי סוף החיים. במחקר הנוכחי עלה כי הקבוצה המבוגרת יותר הראתה שביעות רצון פחותה יותר מהעתיד. נראה כי יש מקום להעמיק את המחקר בנושא זה ולבחון את העמדות של מזדקנים עם מוגבלות שכלית בנוגע לסוף החיים.

לבסוף, במחקר הנוכחי עלה הרושם מהראיונות כי המשתתפים היו פתוחים לספר ולשתף מעבר לשאלות שעלו בראיון. ההרגשה היא כי מעבר למחקר הכמותני שנעשה בתחום, יש מקום למחקר איכותני בקרב אוכלוסיית המזדקנים עם מוגבלות שכלית. מחקר שכזה יכול להתמקד הן בנושאים שעלו במחקר הנוכחי אודות פעילויות פנאי וקשרים חברתיים, והן בנושאים נוספים, כדוגמת מחשבות על סוף החיים ונושא ההחלטה העצמית.

5.7 הצגת המחקר

המחקר הוצג בתאריך ה-04.03.2014 על ידי החוקרת במסגרת כנס חומ"ש שהתקיים בכפר המכבייה והתמקד בסוגיות שיקומיות ברוח אמנת האו"ם בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות.

גורמים רלוונטיים נוספים להצגת תוצאות המחקר :

- האגף לטיפול באדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית, משרד הרווחה והשירותים החברתיים :
 - מנהל השירות לדיור תומך.
 - מנהלת השירות בקהילה.
 - מנהל תחום אבחון, השמה וקידום.
 - מפקחת ארצית- ניהול ידע, תורה והדרכה.
- האגף למחקר, תכנון והכשרה, משרד הרווחה והשירותים החברתיים.
- מנהלים, עו"סים ושאר אנשים צוות במסגרות דיור עבור אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית בגיל זקנה.

רשימת מקורות

- אמנת האו"ם בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות (2006).
- בן יעקב, י', נרקיס-גז, ט', אמיר, מ' ולב-ויזל, ר' (2009). מדידת איכות החיים בקרב אוכלוסיית בני הגיל המבוגר בישראל: קבוצות מיקוד. גרונטולוגיה, ל(1), 31-44.
- בן מנחם, י' (1997). תפיסת איכות חיים של מבוגרים עם פיגור שכלי הגרים במסגרות דיור שונות בתוככי אותה עיר (עבודה לשם קבלת תואר מוסמך). אוניברסיטת בר-אילן, רמת-גן.
- גורבטוב, ר', בן משה, א' ובן-שמחון, מ' (2009). אנשים עם פיגור שכלי. בתוך י' צבע (עורך), סקירת השירותים החברתיים 2009 (עמ' 367-399). ירושלים: משרד הרווחה והשירותים החברתיים.
- המרכז לחקר הזיקנה והמרכז לחקר מוגבלויות ואוכלוסיות מיוחדות. (2008). הזדקנות של אנשים עם פיגור שכלי המקבלים שירותי דיור ו/או תעסוקה ממשרד הרווחה: תמונת מצב וצרכים. [חוברת]. ירושלים: מאירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל.
- ועדת המינוח והסיווג של האגודה האמריקאית למוגבלויות שכליות והתפתחותיות (2011). מוגבלות שכלית: הגדרה, סיווג ומערכות תמיכה (א' ברוורמן, מתרגמת). בנימינה: בית אקשטיין (החיבור המקורי פורסם ב-2010).
- חוק הסעד (טיפול במפגרים), התשכ"ט-1969.
- לצר, י', רימרמן, א' וגולן שפרינצק, ג' (2009). הקשר בין השמנה ואיכות חיים בקרב מוגבלים שכלית. חיפה: אוניברסיטת חיפה.
- ניסים, ד' (2005). תכנון אישיות ויכולת החלטה עצמית (self determination) של אנשים עם פיגור שכלי. ירושלים: משרד הרווחה והשירותים החברתיים.

- ניסים, ד' ובן שמחון, מי' (2013). אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. בתוך י' צבע (עורך), *סקירת השירותים החברתיים 2012* (עמ' 543-577). ירושלים: משרד הרווחה והשירותים החברתיים.
- סרוף, א', קופר, ר' ודהארט, ג' (1998). *התפתחות הילד, טבעה ומהלכה* (מהד' שלישית). תל-אביב: האוניברסיטה הפתוחה.
- עמינדב, ח' וניסים, ד' (2010). מדיניות הטיפול במזדקנים עם פיגור שכלי. בתוך י' צבע (עורך), *סקירת השירותים החברתיים 2010* (עמ' 475-496). ירושלים: משרד הרווחה והשירותים החברתיים.
- קסל, ש' (1999). "להזדקן כמו כולם" הקשר בין ההזדקנות והפיגור השכלי: סוגיות טיפוליות וחברתיות תכנית התערבות לטיפול באוכלוסיית הקשישים. [חוברת]. חדרה: מעון נווה נטוע.
- שוורץ, ח' (1994). *דיוור קהילתי למבוגרים בעלי פיגור שכלי: סקר מחקר ארצי בסיס מידע ראשוני והערכה*. ירושלים: גוינט-ישראל.
- שחאדה, ת"מ (2010). *איכות חיים, קשרי חברות ופעילות פנאי בקרב בוגרים בעלי לקויות אינטלקטואליות בחברה הערבית* (עבודה לשם קבלת תואר מוסמך). אוניברסיטת חיפה, חיפה.
- Badia, M., Orgaz, B.M., Verdugo, M.A., Ullan, A.M., & Martinez, M.M. (2011). Personal factors and perceived barriers to participation in leisure activities for young and adults with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 32*, 2055-2063.
- Beyer, S., Brown, T., Akandi, R., & Rapley, M. (2010). A comparison of quality of life outcomes for people with intellectual disabilities in supported employment, day services and employment enterprises. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 23*,

290-295.

Bigby, C. (2008). Known well by no-one: Trends in the informal social networks of middle-aged and older people with intellectual disability five years after moving to the community. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 33*(2), 148-157.

Bittles, A. & Brightwell, R. (2006). Measuring biological aging. In C. Sauvain-Dugerdil, H. Leridon, & C.G.N. Mascie-Taylor (Eds.) *Human Clocks: The Bio-cultural Meanings of Age* (pp. 41-58). Switzerland: Peter Lang.

Carmeli, E., Barak, S., Morad, M., & Kodesh, E. (2009). Physical exercises can reduce anxiety and improve quality of life among adults with intellectual disability. *International SportMed Journal, 10*(2), 77-85.

Coppus, A., Evenhuis, H., Verberne, G.J., Visser, F., Van Gool, P., Eikeleboom, P., & Van Duijn, C. (2006). Dementia and mortality in persons with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research, 50* (10), 768-777.

Cummins, R.A. (2002). Proxy responding for subjective well-being: A review. *International Review of Research in Mental Retardation, 25*, 183-207.

Cummins, R.A., Eckersley, R., Pallant, J., Van Vugt, J., & Misajon, R. (2003). Developing a national index of subjective wellbeing: The Australian unity wellbeing index. *Social Indicators Research, 64*, 159-190.

Cummins, R.A., & Lau, A.L.D. (2005). *Personal Wellbeing Index – Intellectual Disability*

(English) (3rd Ed.). School of Psychology, Deakin University: Geelong, Australia

Cummins, R.A., Mellor, D., Stokes, M., & Lau, A.L.D. (2010). Measures of subjective well-being. In E. Mpofu & T. Oakland (Eds.) *Rehabilitation and Health Assessment: Applying ICF Guidelines* (pp.409-425). New York: Springer.

Dagnan, D., Ruddick, L., & Jones, J. (1998). A longitudinal study of the quality of life of older people with intellectual disability after leaving hospital. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42(2), 112-121.

Davidson, P.W., Janicki, M.P., Ladriagan, P., Houser, K., Henderson, C.M., & Cain, N.N. (2003). Associations between behavior disorders and health status among older adults with intellectual disability. *Aging & Mental Health*, 7(6), 424-430.

Duvdevany, I. (2008). Do persons with intellectual disability have a social life? The Israeli reality. *Salud Publica de Mexico*, 50, 222-229.

Forrester-Jones, R., Carpenter, J., Coolen-Schrijner, P., Cambridge, P., Tate, A., Beecham, J., Hallam, A., Knapp, M., & Wooff, D. (2006). The social networks of people with intellectual disability living in the community 12 years after resettlement from long-stay hospitals. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19, 285-295.

Havighurst, R.J., Neugarten, B.L., & Tobin, S.S. (1963). Disengagement, personality and life satisfaction in the later years. In P.F. Hansen (Ed.), *Age with a future* (pp.419-425). Copenhagen: Munksgaard.

Higgins, L., & Mansell, J. (2009). Quality of life in group homes and older persons' homes.

British Journal of Learning Disabilities, 37, 207-212.

Jones, J., Dagnan, D., Trower, P., & Ruddick, L. (1996). People with learning disabilities

living in community based homes: The relationship of quality of life with age and

disability. *International Journal of Rehabilitation Research, 19*, 219-227.

Kober, R., & Eggleton, I.R.C. (2005). The effect of different types of employment on quality

of life. *Journal of Intellectual Disability Research, 49(10)*, 756-760.

Lawton, M.P. (1983). Environment and other determinates of well-being in older people.

Gerontologist, 23(4), 349-357.

Lemon, B.W., Bengtson, V.L., & Peterson, J.A. (1972). Exploration of activity theory of

aging- activity types and life satisfaction among in-movers to a retirement community.

Journals of Gerontology, 27(4), 511-523.

Lifshitz, H., Merrick, J., & Morad, M. (2008). Health status and ADL functioning of older

persons with intellectual disability: Community residence versus residential care centers.

Research in Developmental Disabilities, 29, 301-315.

Lippold, T., & Burns, J. (2009). Social support and intellectual disabilities: A comparison

between social networks of adults with intellectual disability and those with physical

disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 53(5)*, 463-473.

- Lyons, G. (2010). Quality of life for persons with intellectual disabilities: A review of the literature. In R. Kober (Ed.), *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities: From Theory to Practice* (pp.73-126). New York: Springer.
- Maulik, P.K., Mascarenhas, M.N., Mathers, C.D., Dua, T., & Saxena, S. (2011). Prevalence of intellectual disability: A meta-analysis of population-based studies. *Research in Developmental Disabilities, 32*, 419-436.
- McCarron, M., Burke, E., Carroll, R., & McCallion, P. (2012). An exploration of aging of older adults with an intellectual disability. *Irish Journal of Medical Science, 181*(7), 217-218.
- Miller, S.M., & Chan, F. (2008). Predictors of life satisfaction in individuals with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 52*(12), 1039-1047.
- Peterson J.J., Peterson, N.A., Lowe, J.B., & Nothwehr, F.K. (2009). Promoting leisure physical activity participation among adults with intellectual disabilities: Validation of self-efficacy and social support scales. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 22*(5), 487-497.
- Rejeski, W., & Mihalko, S. (2001). Physical activity and quality of life in older adults. *Journals of Gerontology, 56*(A), 23-35.
- Schalock, R.L. (2004) The concept of quality of life: What we know and do not

know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48, 203–216.

Seltzer, M.M., & Krauss, W.M. (2001). Quality of life of adults with mental retardation / developmental disabilities who live with family. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7, 105-114.

Soskolne, V, Auslander, G.K., & Ben-Shahar, I. (2006). Help seeking and barriers to utilization of medical and health social work services among immigrants to Israel from the former Soviet Union. *Health and Social Care in the Community*, 14(1), 74-84.

Stanish, H.I., Temple, V.A., & Frey, G.C. (2006). Health-promoting physical activity of adults with mental retardation. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 12(1), 13-21.

Totsika, V., Felce, D., Kerr, M., & Hastings, R.P. (2010). Behavior problems, psychiatric symptoms, and quality of life for older adults with intellectual disability with and without autism. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 40, 1171-1178.

Van Naarden Braun, K., Yeargin-Allsopp, M., & Lollar, D. (2006). Factors associated with leisure activity among young adults with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 27, 567-583.

World Health Organization (1995). World Health Organization quality of life assessment

(WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine*, 41, 1403–1409.

נספחים

נספח מספר 1- מכתב פנייה לאפוטרופוס

שלום רב,

שמי מירב ואני סטודנטית לתואר שני בעבודה סוציאלית באוניברסיטה העברית בירושלים. במסגרת לימודי אני עורכת מחקר אודות אנשים עם צרכים מיוחדים לקראת גיל הזקנה.

מטרת המחקר היא לבדוק את איכות החיים הסובייקטיבית, כפי שהאדם תופס אותה, והקשר שלה לפעילויות הפנאי והרשת החברתית שלו. חשיבות המחקר נובעת מהאפשרות לתת לאדם להביע דעה אודות שביעות רצונו מתחומים שונים בחייו, כמו גם מהשלכות עתידיות של המחקר על בניית תוכניות פנאי וחברה לאוכלוסיית האנשים עם צרכים מיוחדים.

המשתתפים במחקר יעברו ראיון בו הם יישאלו באופן ישיר מספר שאלות בנוגע לשביעות רצונם מתחומים שונים בחייהם, כמו גם שאלות אודות סוגי פעילויות הפנאי שהם מבצעים ותכיפותן, מספר הקשרים החברתיים שלהם ומידת התמיכה החברתית שהם מרגישים. הראיון ייערך במסגרת הדיור או התעסוקה של המשתתף, בחדר שנוח לו ובמידה ויהיה מעוניין בכך- בנוכחות אדם מוכר לו.

אני מתחייבת לשמור על סודיות במחקר ולהימנע מלחשוף פרטים מזהים אודות המשתתפים. במידה ולמשתתף לא יהיה נוח הוא יוכל להפסיק את הראיון בכל שלב וזה לא יפגע בו בדרך כלשהי. חשוב לציין כי בחירה שלא להשתתף במחקר לא תשפיע בכל דרך שהיא על קבלת השירותים והשהות במסגרת המגורים.

נודה לך אם תאשר/י את השתתפות בן חסותך בראיון והשימוש בנתונים שיאספו לצרכי המחקר.

עם סיום המחקר אשמח לשתף אותך בממצאים.

תודה מראש על שיתוף הפעולה.

בברכה,

מירב בן-פורת חביב

052-8583328

אישור השתתפות במחקר אודות איכות חיים של אנשים עם צרכים מיוחדים לקראת גיל זקנה

אני _____

מאשר/ת שקראתי את המידע שהוצג בפני וכי אני מסכים/ה ש _____ ישתתף/תשתתף במחקר.

(במידה ומעוניינים בקבלת תוצאות המחקר, דרכי התקשרות- _____)

חתימה

תאריך _____

נספח מספר 2 - טופס הסכמה מדעת למשתתף

שלום,

שמי מירב ואני סטודנטית לתואר שני בעבודה סוציאלית באוניברסיטה העברית בירושלים. במסגרת הלימודים אני עושה מחקר על אנשים עם צרכים מיוחדים בגיל מבוגר. המטרה של המחקר היא לבדוק עד כמה אתה מרוצה מהחיים ושמחה, לבדוק מהן הפעילויות שאתה עושה בשעות הפנאי ולבדוק מיהם החברים שלך ועד כמה יש לך תמיכה מחברים. ההשתתפות במחקר חשובה כי היא יכולה לעזור לחשוב על דרכים לשפר את החיים של אנשים עם צרכים מיוחדים בגיל שלך. בשביל להשתתף במחקר צריך לעבור שיחה איתי בה אני אשאל על הנושאים של המחקר. הראיון יהיה במסגרת הדיור או התעסוקה שלך, בחדר שקט ונוח ואם תרצה/י אפשר לבקש ממישהו שאתה מכיר/ה להיות איתך בזמן הראיון, אך זה לא חובה.

אני מבטיחה לשמור את הפרטים שלך בסודיות ואף אחד לא ידע מה ענית חוץ ממני. במידה ולא נוח לך את/ה יכול/ה להפסיק את הראיון בכל זמן וזה לא יפגע בך בדרך כלשהי. בכלל, אי השתתפות במחקר לא תשפיע בכל דרך שהיא על קבלת השירותים או שהותך במסגרת בה אתה גר.

תודה מראש על שיתוף הפעולה.

בברכה,

מירב בן-פורת חביב

052-8583328

אישור השתתפות במחקר אודות איכות חיים של אנשים עם צרכים מיוחדים בגיל מבוגר

אני _____ מאשר/ת שקראתי את המידע שהוצג בפני ואני מסכים/ה להשתתף במחקר.

תאריך _____ חתימה _____

נספח מספר 3 - שאלון המחקר

שאלון פרטים אישיים

(יועבר לאיש צוות או בן משפחה המכיר את המשתתף)

1. גיל _____
 2. מין : 1. זכר 2. נקבה
 3. ארץ לידה : _____
 4. עיר מגורים : _____
 5. רמת מוגבלות שכלית : 1. קלה 2. בינונית
 6. בעיות בריאותיות מיוחדות : _____
 7. סוג דיור : 1. דיור קהילתי 2. דיור מוסדי 3. עם בני משפחה
 8. מסגרת תעסוקה : 1. מוגנת 2. נתמכת 3. בשוק החופשי 4. לא עובדת
 9. מסגרת פנאי (אם יש) : _____
-

1. הנחיות להעברת השאלון

1.1 מידע כללי

על השאלון ישיב אדם עם מוגבלות בלבד. השאלון אינו מוגבל בזמן.

1.2 יצירת סביבה נעימה לנשאל

לאנשים עם מוגבלות שכלית ישנה נטייה לענות תשובות שירצו את המראיין. כדי ליצור אוירה נינוחה שמאפשרת קבלת תשובות מקוריות מומלץ למראיין:

- להתלבש באופן שאינו מעורר חרדה.
- כדי להפיג את המתח כדאי לשוחח עם דיירי הבית אולי לשתות כוס מים או קפה טרם העברת השאלון.
- להיראות ידידותי או לפחות ניטרלי.
- רצוי שהשאלון יועבר בסביבה הביתית של הנשאל, בפינה שקטה.

1.3 תפקיד המטפלים

רצוי שהמטפל לא יהיה נוכח במהלך העברת השאלון. המראיין ישב לבד עם המרואיין. במידה ואין ברירה, יש לאפשר למרואיין להביא עמו חבר/ה.

1.4 אתיקה

לפני תחילת השאלון, על המראיין לדאוג:

- א. לאישור מועדת הלסינקי ו/או כל ועדה אחרת שהוסמכה לצורך העניין.
- ב. לוודא שהמרואיין והאפוסטרופוס שלו, חתם על טופס הסכמה מדעת.

1.5 שאלון ומבחן מקדים

כדי להעביר את השאלון לאנשים עם מוגבלות שכלית, יש לוודא שהן מבינים את אופי המשימה שהם הסכימו לבצע. רק אז המראיין יכול להניח שהתשובות שהוא מקבל, תקפות. להלן פרוטוקול המבחן המקדים.

1.5.1 מבחן מקדים – שלב ראשון: בחירה ראשונית של מרואיינים פוטנציאליים

אל תנסה להעביר את השאלון לאדם עם מוגבלות שכלית קשה או עמוקה. הם אינם יכולים לענות בצורה תקפה לשאלונים סובייקטיביים של איכות חיים. הדרך היחידה לבדיקת איכות חיים של אנשים עם מוגבלות שכלית קשה או עמוקה, היא דרך תצפית.

1.5.2 מבחן מקדים – שלב שני: בחינה של תגובות מרצות

לבדיקה של נטייה לרצות את השואל, בצע את ההליך הבא:

1. לאחר שוידאת שהנשאל נינוח,
2. הצבע לעבר השעון (או פריט לבוש אחר) של הנשאל, ושאל:
 - א. האם זה (למשל, השעון) שייך לך?
 - ב. האם אתה עושה את כל הבגדים והנעליים שלך?
 - ג. היכן אתה גר, האם ראית את האנשים שגרים לידך?
 - ד. היכן אתה גר, האם אתה בוחר אתה בחרת מי יגור לידך?

אם הוא ענה "כן" לשאלות ב'וד', ברור שהנשאל אינו מסוגל להשלים את המשימה. אל

תמשיך בהליך.

1.5.3. שאלון מקדים – שלב שלישי: בדיקה של הבנת סולם לייקרט 0 – 10.

אם המרואיין עבר את השלב השני, יש לבדוק אם הוא מבין את משמעות סולם לייקרט. שלב זה כולל שני שלבים. אם המרואיין מבין את משמעות הסולם, מחליפים את "שביעות רצון" ב "שמחה" (happiness). זהו מונח שמתאים לאנשים עם מוגבלות שכלית קלה.

הליך

שלב 3: צעד ראשון

תן את ההנחיות הבאה:

א. "האם אתה יודע לספור מ – 0 עד 10?"

אם 'כן' עבור לשאלה הבאה.

אם 'לא' עבור לשלב 4.

ב. "טוב, האם אתה יכול לספור מ – 0 עד 10 בבקשה."

אם הצליח: עבור לצעד שני של שלב זה.

אם נכשל: עבור לשלב 4.

שלב 3: צעד שני

1. הצג את מדד השמחה שנמצא בנספח א'.

2. אמור את הדברים הבאים:

"יופי. עכשיו אראה לך מדד של שמחה. אני אשאל אותך כמה אתה מאושר מ – 0 – 10.

אפס משמעותו שאתה מאוד עצוב [הצבע על צד שמאל של הסולם].

עשר אומר שאתה מאוד שמח [הצבע על צד ימין של הסולם].

ואמצע הסולם זה 5, שאומר שאתה לא עצוב ולא שמח [הצבע על 5]."

"האם אתה מבין את זה?"

אם 'כן', עבור למשימות (א) עד (ג)...

אם 'לא', חזור פעם אחת בלבד על סעיף 2.

שאל את השאלות הבאות:

(א) "אם היית מרגיש מאוד מאושר, על איזה מספר היית מצביע?"

[הנשאל חייב להצביע על 10]

(ב) "אם היית מאוד עצוב, על איזה מספר היית מצביע?"

[הנשאל חייב להצביע על אפס]

(ג) "אם היית מרגיש קצת מאושר, איפה היית שם את האצבע?"

[קבל כל תשובה מ – 6 ל – 8]

אם הנשאל הצליח בכל שלוש המשימות, עבור לשלב 5 כדי לשאול את המרואיין את

שאלת 'אושר מהחיים באופן כללי' ואת השאלות האחרות, בסולם של 0 – 10.

אם האדם לא הצליח באחת משלוש המשימות, חזור עליה פעם אחת בלבד.

- אם הצליח בפעם השנייה, והצליח גם בשתי המשימות האחרות, עבור לשלב 5א,

והשתמש בסולם 0 – 10.

- אם נכשל בפעם השנייה, עבור לשלב רביעי של המבחן המקדים.

1.5.4. שאלון מקדים – שלב רביעי: בדיקת הבנה של סולם לייקרט בפורמט מצומצם בחירה

כאשר המראיין אינו יכול להשתמש בסולם 0 – 10, הוא מבצע שלושה צעדים, שנועדו לקבוע את יכולתו של המראיין להבין פורמט של בחירה מצומצמת יותר.

צעד ראשון: זיהוי פריטים לפי גודלם (הבחנה בין בלוקים בגדלים שונים).

צעד שני: שימוש בסולם עם רפרנס קונקרטי (בחירת הבחנה בין גדלים שונים והתאמה שלהם למדרגות).

צעד שלישי: שימוש בסולם עם רפרנס מופשט (בדיקת הבחנה בין הבעות פנים).

בכל צעד יש שלוש משימות (א' עד ג') כאשר דרגת הקושי עולה משני פריטים במשימה א' לחמישה פריטים במשימה ג'.

חשוב לדעת:

1. המראיין מחליט באיזו משימה להתחיל, אם הוא חש שהנשאל יעלב או יתעייף מהמשימות

הפשוטות, הוא יתחיל במשימה ג'. לעומת זאת, אם הוא מרגיש שהנשאל עלול להיכשל במשימה ג', עדיף שיתחיל במשימות הפשוטות יותר. אפשר להיעזר באדם שמכיר את הנשאל היטב – לפני תחילת הראיון. בכל מקרה של ספק, התחל מהמשימה הפשוטה ביותר.

2. חשוב שלנשאל תהיינה כמה שפחות חוויות של "כישלון". אם הנשאל אינו מסוגל לבצע משימה, חזור למשימה שבה הוא יכול להצליח. אפשר להגביר את המוטיבציה דרך עידוד ומילות שבח.

3. כמו בכל שאלון פסיכולוגי, חיוני שהבחון יכיר את השאלון על בוריו. יש להתאמן על העברת השאלון, לפני העברתו למשתתפי המחקר.

ציוד

את התרשימים יש להדפיס ולהציג לנשאל כדפים נפרדים.

הליך

1. הנשאל

א. בזמן המבחן, הנשאל יושב ליד שולחן, כאשר התרשים המתאים מונח לפניו.

ב. האדם משיב באמצעות הצבעה על התרשים.

2. באיזה פריט להתחיל את המבחן המקדים?

מעביר השאלון נוהג על פי שיקול דעתו ויכול להתחיל בכל שלב מתוך השלושה, ובכל משימה בכל שלב. במקרה של ספק, יש להתחיל בשלב 1, משימה ראשונה.

3. כיצד קובעים את ההצלחה של הנשאל במשימות השונות, בתוך כל שלב?

א. הנשאל צריך לענות נכון על כל הפריטים במשימה כדי להצליח במשימה.

ב. אם הנשאל לא מצליח במשימה כלשהי, יש לחזור על המשימה פעם אחת בלבד.

4. סדר הבדיקות בתוך כל שלב

א. בכל שלב יש להתחיל במבחן המקדים, אם המבחן התחיל ברמה פשוטה יותר, הנשאל ייבחן גם על משימות מורכבות יותר באותו שלב. אם המבחן התחיל במשימה ראשונה בשלב 1, הוא יתבקש לבצע לאחר מכן את משימות שתיים ושלוש באותו שלב.

5. כיצד לעבור לשלב הבא?

בכדי לעבור משלב 1 לשלב 2, על הנשאל להשיב נכון לפחות על משימה א' (בחירה בין שתי אפשרויות). אם הוא לא הצליח, אין להתקדם לשלב הבא. יש לסיים את המבחן.

6. בחינת המשתתף בשלב הבא

המשימה שבה מתחילים בשלב הבא, היא נגזרת מהצלחת הנשאל בשלב הקודם. אם הנשאל הצליח במשימה ב', השלב הבא יתחיל במשימה ב'. אם השלב מתחיל במשימה מורכבת יותר (ב' או ג'), יש להשתמש בהנחיות שקודמות למשימה א' כדי להסביר על השלב.

7. לבחון את הנשאל בצעד 55 (פריטי 'אושר')

א. כדי לעבור לצעד 55 (האם אתה מאושר מהחיים באופן כללי? והשאלות האחרות בסולם PWI-ID), הנשאל חייב ל להשלים את שלב 3, לפחות ברמה של בחירה בינארית (בין שתי אופציות).
ב. בצעד 55, מספר האופציות שבהן יש לבחור זהה ליכולת ההבחנה של הנשאל בשלב 3 של המבחן המקדים.

שאלון מקדים: צעד רביעי

שלב I: סדר גודל (Order of magnitude)

מבחן סדר גודל

(א) הצג את התרשים עם שני הבלוקים

הליך: הצג את התרשים עם שני הבלוקים (נספח ב1) לנשאל

הנחיה: "הנה שני בלוקים. אחד מהם יותר גדול מהשני"

סמן הצליח (✓) או נכשל (x)

שאלה: "הצבע בבקשה על הבלוק הכי גדול"

שאלה: "הצבע בבקשה על הבלוק הכי קטן"

הצלחה מלאה

כישלון

שים לב: אם הנשאל הצליח, עבור למשימה (ב) (שלוש אופציות)

אם הנשאל נכשל, חזור על ההנחיות ועל המשימה פעם אחת בלבד.

בבחינה החוזרת

אם הצליח עבור לשלב 2 והצג רק את משימה (א) (שתי אופציות) בשלב הזה.

אם נכשל, אל תמשיך הלאה. המבחן הסתיים.

(ב) הצג את התרשים עם שלושת הבלוקים

הליך: הצג את שלושת הבלוקים (נספח ב2)

הנחיה: "הנה שלושה בלוקים"

סמן הצליח (✓) או נכשל (x)

שאלה: "ראשית, הצבע בבקשה על הבלוק הגדול ביותר"

שאלה: "עכשיו, הצבע בבקשה על הבלוק הבינוני"

שאלה: "בבקשה הצבע על הבלוק הקטן ביותר"

הצלחה מלאה
כישלון

שים לב : אם הנשאל הצליח, עבור למשימה (ג) (חמש אופציות)
אם הנשאל נכשל, חזור על ההנחיות ועל המשימה פעם אחת בלבד.

בבחינה החוזרת של משימה (ב)

אם הצליח עבור לשלב 2, משימה (ב).

אם נכשל, עשה מבחן חוזר של משימה (א)

בבחינה חוזרת של משימה (א)

אם הצליח עבור לשלב 2 והצג רק את משימה (א) (שתי אופציות) בשלב הזה.

אם נכשל, אל תמשיך הלאה. המבחן הסתיים.

(ג) הצג את התרשים עם חמשת הבלוקים

הליך : הצג את חמשת הבלוקים (נספח ב3)

הנחייה : "הנה חמישה בלוקים"

סמן הצליח (✓) או נכשל (x)

שאלה : "הצבע בבקשה על הבלוק הגדול ביותר"

שאלה : "הצבע בבקשה על הבלוק הקטן ביותר"

שאלה : "הצבע בבקשה על הבלוק הבינוני"

שאלה : "הצבע בבקשה על הבלוק השני הכי גדול"

שאלה : "הצבע בבקשה על הבלוק השני הכי קטן"

הצלחה מלאה
כישלון

שים לב : אם הנשאל הצליח, עבור לשלב 2 - משימה (ג) (חמש אופציות)
אם הנשאל נכשל, חזור על ההנחיות ועל המשימה פעם אחת בלבד.

בבדיקה החוזרת של משימה זאת (ג)

אם הצליח, עבור לשלב 2 – משימה (ג) (חמש אופציות)

אם נכשל שוב פעם : חזור על משימה (ב) פעם אחת בלבד.

בבחינה החוזרת של משימה (ב)

אם הצליח עבור לשלב 2, משימה (ב).

אם נכשל, עשה מבחן חוזר של משימה (א)

בבחינה חוזרת של משימה (א)

אם הצליח עבור לשלב 2 והצג רק את משימה (א) (שתי אופציות) בשלב הזה.

אם נכשל, אל תמשיך הלאה. המבחן הסתיים.

שאלון מקדים : צעד רביעי

שלב II : התאמה לרפרנס קונקרטי

סולם עם רפרנס קונקרטי

הערה : עבור מבחן המתחיל במשימה (ב) או (ג) בשלב הזה, התחל עם ההנחיות של משימה (א) כדי להציג לנשאל את אופי המשימה, ואחר כך תן את ההנחיות הספציפיות למשימה (ב) או (ג).

(א) הצג את התרשים עם שני הבלוקים ואת התרשים עם שתי המדרגות

הליך : הצג את התרשים עם שני הבלוקים והתרשים עם שתי המדרגות (נספחים ב1 ו - ב4).

הנחייה : "הנה אותם הבלוקים [הראה את התרשים] וכמה מדרגות [הצג את התרשים עם שתי המדרגות]".

"אני רוצה שתצביע על המדרגה שמתאימה לבלוק"

"כך שכאשר אני מצביע על הבלוק הגדול [הצבע] אתה תצביע על המדרגה הגדולה [הצבע].

טוב? [חזור על ההנחיה, אם נראה לך שהנשאל אינו בטוח]."

"כאשר אני מצביע על הבלוק הקטן [הצבע] אתה תצביע על המדרגה הקטנה [הצבע].

טוב?"

סמן הצליח (✓) או נכשל (x)

[הצבע על הבלוק הגדול]

שאלה : "איזו מדרגה מתאימה לבלוק הגדול?"

[הצבע על הבלוק הקטן]

שאלה : "איזו מדרגה מתאימה לבלוק הקטן?"

הצלחה מלאה

כישלון

שים לב : אם הנשאל הצליח, עבור למשימה (ב) (שלוש אופציות)

אם הנשאל נכשל, חזור על ההנחיות ועל המשימה פעם אחת בלבד.

בבחינה החוזרת

אם הצליח עבור לשלב 2 והצג רק את משימה (א) (שתי אופציות) בשלב הזה.

אם נכשל, אל תמשיך הלאה. המבחן הסתיים.

(ב) הצג את התרשימים של שלושת הבלוקים ושלוש המדרגות

הליך : הצג את שלושת הבלוקים ואת שלוש המדרגות (נספח ב2 וב5)

הנחייה : "הנה שלושה בלוקים ושלוש מדרגות. אני רוצה שתצביע על המדרגה שמתאימה

לכל בלוק. בסדר?"

[הצבע על הבלוק הגדול]

שאלה : איזו מדרגה מתאימה לבלוק הגדול?

(הנשאל צריך להצביע על המדרגה הנכונה)

[הצבע על הבלוק הקטן]

שאלה: "איזו מדרגה מתאימה לבלוק הקטן"

[הצבע על הבלוק הבינוני]

שאלה: "איזו מדרגה מתאימה לבלוק הבינוני"

הצלחה מלאה

כישלון

[סמן $\sqrt{\quad}$ במשבצת המתאימה]

שים לב: אם הנשאל הצליח:

• אם זה הפריט הראשון במבחן המקדים, עבור למשימה (ב) (שלוש אופציות) בשלב הזה.

• אם זו משימה עוקבת לאחר השלמת שלב 1, עבור לשלב 3 והתחל במשימה ב' (שלוש אופציות).

אם הנשאל נכשל, חזור על ההנחיות ועל המשימה פעם אחת בלבד.

בבחינה החוזרת של משימה (ב)

אם הצליח עבור לשלב 3, משימה (ג).

אם נכשל שוב: חזור על משימה (א) פעם אחת בלבד.

בבחינה חוזרת של משימה (א)

אם הצליח, עבור לשלב 2 והצג רק את משימה (א) (שתי אופציות) בשלב זה.

אם נכשל, אל תמשיך הלאה. המבחן הסתיים.

(ג) הצג את התרשימים של חמשת הבלוקים וחמש המדרגות

הליך: הצג את חמשת הבלוקים ואת חמש המדרגות (נספח ב3 וב6)

הנחייה: "הנה חמישה בלוקים וחמש מדרגות. אני רוצה שתצביע על המדרגה שמתאימה

לכל בלוק. בסדר?"

[הצבע על הבלוק הקטן ביותר]

שאלה: איזו מדרגה מתאימה לבלוק הכי קטן?

(הנשאל צריך להצביע על המדרגה הנכונה)

[הצבע על הבלוקים האחרים בסדר הבא]

שאלה: "איזו מדרגה מתאימה לבלוק הכי גדול"

שאלה: "איזו מדרגה מתאימה לבלוק הבינוני"

שאלה: "איזו מדרגה מתאימה לבלוק השני הכי גדול"

שאלה: "איזו מדרגה מתאימה לבלוק השני הכי קטן"

הצלחה מלאה

כישלון

[סמן $\sqrt{\quad}$ במשבצת המתאימה]

שים לב: אם הנשאל הצליח:

עבור לשלב 3 והצג את משימה (ג) (חמש אופציות) בשלב הזה.

אם הנשאל נכשל:

חזור על ההנחיות ועל המשימה פעם אחת בלבד.

בבחינה החוזרת של המשימה הזו (ג)

- אם הצליח: עבור לשלב 3, משימה (ג) (חמש אפשרויות)

- אם שוב נכשל: חזור על משימה (ב) פעם אחת בלבד.

בבחינה החוזרת של משימה (ב)

אם הצליח עבור לשלב 3, משימה (ב) (שלוש אפשרויות).

אם נכשל: חזור על משימה (א) פעם אחת בלבד.

בבחינה חוזרת של משימה (א)

אם הצליח, עבור לשלב 2 והצג רק את משימה (א) (שתי אופציות) בשלב זה.

אם נכשל, אל תמשיך הלאה. המבחן הסתיים.

שאלון מקדים: צעד רביעי

שלב III: התאמה לרפרנס אבסטרקטי

סולם עם רפרנס אבסטרקטי

הערה: עבור מבחן המתחיל במשימה (ב) או (ג) בשלב הזה, התחל עם ההנחיות של משימה (א) כדי להציג לנשאל את אופי המשימה, ואחר כך תן את ההנחיות הספציפיות למשימה (ב) או (ג).

(א) הצג את התרשים עם שני הפרצופים

הליך: הצג את התרשים עם שני הפרצופים (נספח 1ג)

הנחייה: "הנה שני פרצופים"

"אחד מהם שמח [הצבע], ואחד מהם עצוב [הצבע]"

"תספר לי על משהו שעושה אותך שמח"

[תשובה של הנשאל X – למשל, אכילת גלידה]

"עכשיו, כשאשאל אותך אם אתה מרגיש שמחה ממהו (כמו X) ... אני רוצה שתצביע על

הפרצוף השמח [הצבע], בסדר?"

"תספר לי על משהו שעושה אותך עצוב?"

[תשובה של הנשאל Y – למשל, כשאנשים צוחקים עלי]

"טוס, כאשר אשאל אותך אם אתה מרגיש עצוב ממהו (כמו Y) ... אני רוצה שתצביע על

הפרצוף העצוב [הצבע], בסדר?"

"מוכן?"

סמן הצליח (✓) או נכשל (x)

שאלה: "אם אתה שמח ממהו, על איזה פרצוף תצביע?"

שאלה: "אם אתה עצוב ממהו, על איזה פרצוף תצביע?"

הצלחה מלאה
כישלון

[סמן $\sqrt{}$ ברובריקה המתאימה]

שים לב : אם הנשאל הצליח :

אם זה הפריט הראשון בו התחלת את המבחן המקדים, עבור למשימה (ב) בשלב הזה.

אם זו משימה שבאה אחרי השלמה של שלב 2, עבור לצעד 5 והשתמש בבחירה בינארית להשיב לשאלון PWI.

אם נכשל :

חזור על ההנחיות ועל המשימה פעם אחת בלבד.

בבדיקה החוזרת של משימה זו (א)

אם הצליח עבור לצעד 5 והשתמש בבחירה בינארית להשיב על שאלון PWI.

אם נכשל, אל תמשיך הלאה. השאלון הסתיים.

(ב) הצג את התרשים עם שלושת הפרצופים

הליך : הצג את התרשים עם שלושת הפרצופים (נספח ג2)

הנחיות : "הנה שלושה פרצופים"

"אלו הם פרצופים [הצבע על כל אחד בתורו] 'עצוב', 'לא שמח ולא עצוב' ו - 'שמח'."

שאלה : "אם היית שמח ממשוהו, על איזה פרצוף היית מצביע?"

שאלה : "אם היית עצוב ממשוהו, על איזה פרצוף היית מצביע?"

שאלה : "אם היית מרגיש לא שמח ולא עצוב על איזה פרצוף היית מצביע?"

הצלחה מלאה
כישלון

[סמן $\sqrt{}$ במשבצת המתאימה]

שים לב : אם הנשאל הצליח :

אם זה הפריט הראשון בו התחלת את המבחן המקדים, עבור למשימה (ג) (חמישה פרצופים) בשלב הזה.

אם זו משימה שבאה אחרי השלמה של שלב 2, עבור לצעד 5 והשתמש בפורמט של שלוש אפשרויות להשיב לשאלון PWI.

אם נכשל :

חזור על ההנחיות ועל המשימה פעם אחת בלבד.

בבדיקה החוזרת של משימה זו (ב)

אם הצליח עבור לצעד 5 והשתמש בפורמט שלוש אפשרויות להשיב על שאלון

PWI.

אם נכשל, חזור על משימה (א) פעם אחת בלבד.

בבדיקה חוזרת של משימה (א)

אם הצליח: עבור לשלב 5 והשתמש בבחירה בינארית להשיב על שאלון PWI.

אם נכשל: אל תתקדם הלאה. השאלון הסתיים.

(ג) הצג את התרשים עם חמשת הפרצופים

הלך: הצג את התרשים עם חמשת הפרצופים (נספח ג3)

הנחיות: "הנה חמישה פרצופים"

"אלו הם פרצופים [הצבע על כל אחד בתורו] 'מאוד עצוב', 'קצת עצוב', 'לא שמח ולא

עצוב', 'קצת שמח' ו - 'מאוד שמח'."

שאלה: "אם היית מרגיש מאוד עצוב ממהו, על איזה פרצוף היית מצביע?"

שאלה: "אם היית מרגיש קצת שמח ממהו, על איזה פרצוף היית מצביע?"

שאלה: "אם היית מרגיש מאוד שמח ממהו, על איזה פרצוף היית מצביע?"

שאלה: "אם היית מרגיש קצת עצוב ממהו, על איזה פרצוף היית מצביע?"

שאלה: "אם היית מרגיש לא שמח ולא עצוב על איזה פרצוף היית מצביע?"

הצלחה מלאה

[סמן √ במשבצת המתאימה]

כישלון

שים לב: אם הנשאל הצליח:

עבור לצעד 5 והשתמש בפורמט 5 אפשרויות לענות על שאלון PWI.

אם נכשל:

חזור על ההנחיות ועל המשימה פעם אחת בלבד.

בבדיקה החוזרת של משימה זו (ג)

אם הנשאל הצליח: עבור לצעד 5 והשתמש בפורמט 5 אפשרויות לענות על

שאלון PWI.

אם שוב נכשל: חזור על משימה (ב) פעם אחת בלבד.

בבדיקה החוזרת של משימה (ב)

אם הצליח עבור לצעד 5 והשתמש בפורמט שלוש אפשרויות להשיב על שאלון

PWI.

אם נכשל, חזור על משימה (א) פעם אחת בלבד.

בבדיקה חוזרת של משימה (א)

אם הצליח : עבור לשלב 5 והשתמש בבחירה בינארית להשיב על שאלון PWI.
אם נכשל : אל תתקדם הלאה. השאלון הסתיים.

מבחן צעד 5א: שמח מהחיים באופן כללי ושאלון רווחה אישית לבעלי מוגבלות שכלית (סולם 11 נקודות)

הליך והנחיות:

- הליך:** הצג את סולם האושר 0 – 10, שהראית במבחן מקדים צעד 3.
- הנחיות:** "טוב. עכשיו, אני אשאל אותך כמה שאלות לגבי עד כמה אתה מרגיש שמח, תוך שימוש בסולם 0 – 10"
- "כמו שאמרתי קודם, אפס פירושו שאתה מרגיש מאוד עצוב [הצבע על צד שמאל של הסולם].
- 10 פירושו שאתה מרגיש מאוד שמח [הצבע על צד ימין של הסולם].
- ואמצע הסולם זה 5, שאומר שאתה לא שמח ולא עצוב" [הצבע].
- כעת עבור מפריט לפריט תוך שימוש בסולם 0 – 10.
- פריטי מבחן: רשום את התשובות ברובריקות ליד השאלות.

תשובת הנשאל

11 נקודות

(0-10)

חלק I: שמחה מהחיים באופן כללי [אופציונלי]

"איך אתה מרגיש עם החיים שלך באופן כללי?"

חלק II: סולם רווחה אישית – מוגבלות שכלית

"עד כמה אתה שמח מ...?"

1. הדברים שיש לך? כמו כמה כסף שיש לך ודברים שלך?
2. הבריאות שלך?
3. הדברים שאתה עושה או הדברים שאתה לומד?
4. הקשר שלך עם אנשים שאתה מכיר?
5. הרגשת ביטחון שיש לך (תחושה שאתה מוגן, שלא יקרה לך משהו רע)?
6. דברים שאתה עושה מחוץ לבית?
7. העתיד שלך? כנ"ל

**מבחן צעד 55: שמח מהחיים באופן כללי ושאלון רווחה אישית
לבעלי מוגבלות שכלית (סולם בעל בחירה מצומצמת)**

הליך והנחיות:

הליך: 1. הצג את תרשימי הפרצופים שתואם את יכולת ההבחנה המקסימאלית במבחן

המקדים צעד 4 – שלב 3.

2. המשך להציג את התרשימים בזמן שאתה נותן את ההנחיות הבאות.

הנחיות: "טוב. עכשיו, אני אשאל אותך כמה שאלות לגבי עד כמה אתה מרגיש שמח, תוך

שימוש בתרשימים הזה"

(א) אם בתרשימים של שני פרצופים

"כמו שראית קודם, פרצוף זה אומר שאתה מרגיש שמח [הצבע].

וזה אומר שאתה מרגיש עצוב [הצבע]

כאשר אשאל אותך אחר כך שאלות, הצבע על הפרצוף שאומר כמה שמח

אתה מרגיש"

"בסדר?"

אם 'כן': המשך לפריט הבא.

אם 'לא': חזור על ההנחיות פעם אחת בלבד. ואז עבור להוראה הבאה.

"איזה פרצוף מראה, ...?" [עבור לשאלון]

(ב) אם בתרשימים של שלושה פרצופים

"כמו שראית קודם, פרצוף זה אומר שאתה מרגיש שמח [הצבע].

זה אומר שאתה מרגיש עצוב [הצבע]

הפרצוף באמצע אומר שאתה מרגיש לא שמח ולא עצוב [הצבע]

כאשר אשאל אותך אחר כך שאלות, הצבע על הפרצוף שאומר כמה שמח

אתה מרגיש"

"בסדר?"

אם 'כן': המשך לפריט הבא.

אם 'לא': חזור על ההנחיות פעם אחת בלבד. ואז עבור להוראה הבאה.

"איזה פרצוף מראה, ...?" [עבור לשאלון]

(ג) אם בתרשימים של חמישה פרצופים

"כמו שראית קודם, פרצוף זה אומר שאתה מרגיש מאוד שמח [הצבע].

פרצוף זה אומר שאתה מרגיש קצת שמח [הצבע]

זה אומר שאתה מרגיש מאוד עצוב [הצבע]

הפרצוף הזה אומר שאתה מרגיש קצת עצוב [הצבע]

הפרצוף באמצע אומר שאתה מרגיש לא שמח ולא עצוב [הצבע]

כאשר אשאל אותך אחר כך שאלות, הצבע על הפרצוף שאומר כמה שמח

אתה מרגיש"

"בסדר?"

אם 'כן': המשך לפריט הבא.

אם 'לא': חזור על ההנחיות פעם אחת בלבד. ואז עבור להוראה הבאה.

"איזה פרצוף מראה,..." [עבור לשאלון]

פריטי מבחן: (רשום את התשובות של המרואיין על פי הקידוד הבא, ברובריקות המתאימות)

קוד	(א) שני פרצופים	(ב) שלושה פרצופים	(ג) חמישה פרצופים
	עצוב = 0 שמח = 1	עצוב = 0 לא שמח לא עצוב = 1 שמח = 2	מאוד עצוב = 0 קצת עצוב = 1 לא שמח לא עצוב = 2 קצת שמח = 3 מאוד שמח = 4

תשובת הנשאל

2 נק' (0-1) **3 נק'** (0-2) **5 נק'** (0-4)

חלק I: שמחה מהחיים באופן כללי [אופציונלי]

"איך אתה מרגיש עם החיים שלך באופן כללי?"

--	--	--

חלק II: סולם רווחה אישית – מוגבלות שכלית

"עד כמה אתה שמח מ...?"

1. הדברים שיש לך? כמו כמה כסף שיש לך ודברים שלך?
2. הבריאות שלך?
3. הדברים שאתה עושה או הדברים שאתה לומד?
4. הקשר שלך עם אנשים שאתה מכיר?
5. הרגשת ביטחון שיש לך (תחושה שאתה מוגן, שלא יקרה לך משהו רע)?
6. דברים שאתה עושה מחוץ לבית?
7. העתיד שלך?

נספח א'

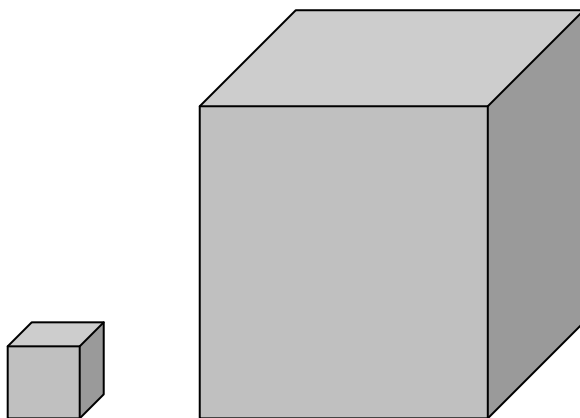
לא שמח
ולא עצוב

מאוד עצוב

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

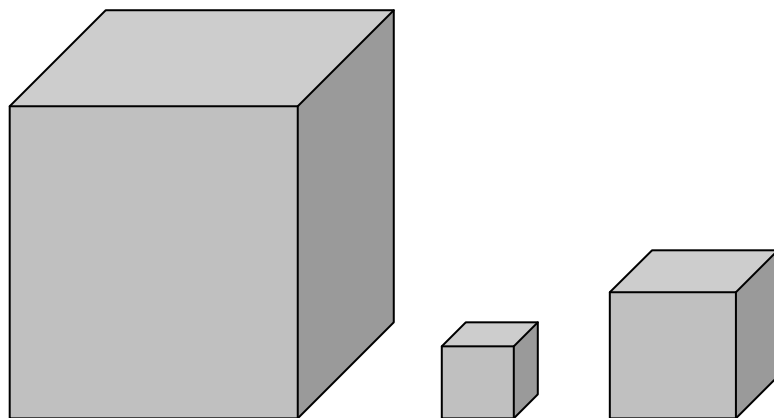
מאוד שמח

נספח ב1



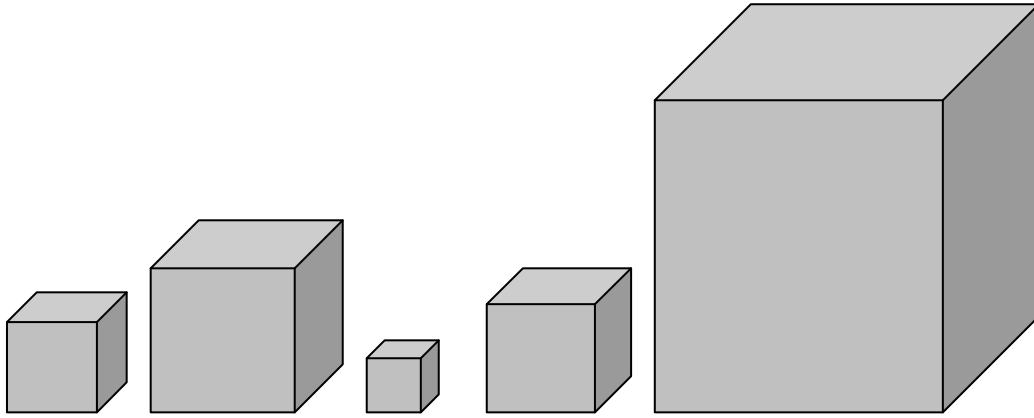
שתי קוביות

נספח ב2



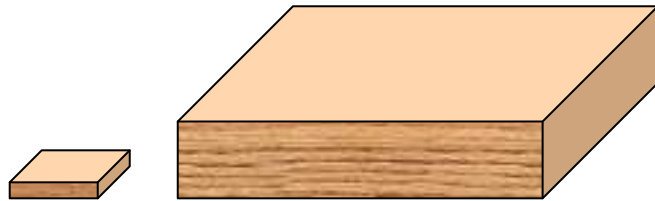
שלוש קוביות

נספח ב3



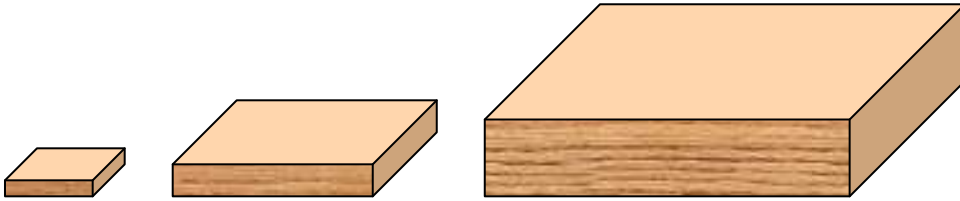
חמש קוביות

נספח ב4



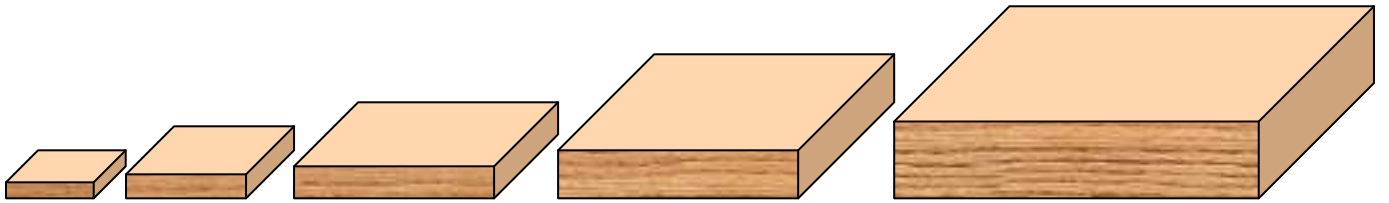
שתי מדרגות

נספח ב5



שלוש מדרגות

נספח ב6

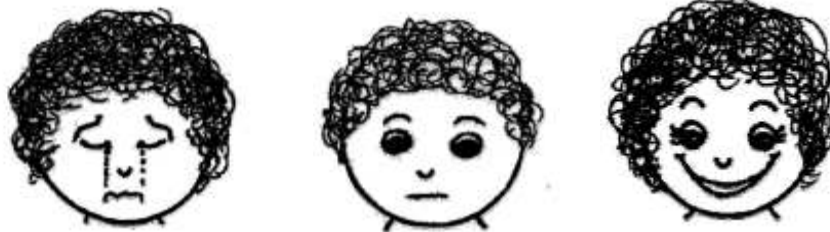


חמש מדרגות

נספח ג1



נספח ג



נספח ג3



שאלון פעילות פנאי

אילו מהפעולות הבאות את/ה מבצע/ת באופן שוטף ובאיזו תכיפות? (יש להקיף בעיגול אפשרות אחת לכל אחד מן הפריטים).

פחות מפעם בחודש	1-2 פעמים בחודש	פעם בשבוע	2-3 פעמים בשבוע	
1	2	3	4	
1	2	3	4	הולך לסרט
1	2	3	4	הולך להצגה או מופע אחר
1	2	3	4	בילוי בבית קפה או מסעדה
1	2	3	4	משתתף בחוג
1	2	3	4	שחיה בבריכה
1	2	3	4	עושה ספורט
1	2	3	4	מטייל בגינה, בפארק או בשכונה
1	2	3	4	הולך לאירועי ספורט
1	2	3	4	מבקר בבית-כנסת
1	2	3	4	עורך קניות של בגדים או חפצים אישיים
1	2	3	4	צופה בטלוויזיה

1	2	3	4	משחק במחשב
1	2	3	4	פעילות אחרת :(פרט)
1	2	3	4	פעילות אחרת :(פרט)
1	2	3	4	פעילות אחרת :(פרט)

באיזו מידה אתה בוחר את סוג פעילות הפנאי שלך?

1. אני תמיד בוחר לבד מה אעשה בשעות הפנאי.
2. לפעמים אני בוחר ולפעמים בוחרים בשבילי.
3. תמיד בוחרים בשבילי מה לעשות בשעות הפנאי.

שאלון מיפוי הרשת החברתית

1. מהו מספר החברים האישיים שיש לך: _____

(הכוונה לאנשים שאת/ה מרגיש/ה בנוח אתם ויכול/ה לדבר אתם על דברים שמטרידים אותך)

(יש לבקש מהמשתתף לומר את שמות החברים ולספור יחד איתו)

מתוכם _____ חברים עם מוגבלות

_____ חברים בלי מוגבלות

_____ בני משפחה

_____ אנשי מקצוע

_____ אחר (פרט: _____)

2. מיהו החבר האישי הטוב ביותר שיש לך?

(1) חבר עם מוגבלות.

(2) חבר בלי מוגבלות.

(3) בן משפחה.

(4) איש מקצוע.

(5) אחר _____

3. בין החברים האישיים, יש לך חבר בן המין השני?

(1) כן.

(2) לא, אך אני חושב שיכול להיות לי.

(3) לא, ואינני מצפה שיהיה לי.

4. כיצד אתה שומר על קשר עם מי שאתה מגדיר כחברים?

(1) שומר קשר בעצמי.

(2) עושה זאת באמצעות בן משפחה.

(3) אחד מבני המשפחה שומר על הקשר עבורי.

(4) מישהו אחר שומר על הקשר עבורי.

5. מה הרגשתך כלפי מספר החברים האישיים שיש לך?

(1) מעוניין בפחות חברים.

(2) שבע רצון ממספר החברים.

(3) מעוניין ביותר חברים.

שאלון תמיכה חברתית

אנשים זקוקים לפעמים לאנשים אחרים לחברה, לעזרה, או לסוגים אחרים של תמיכה. באיזו תדירות סוגי התמיכה הבאים עומדים לרשותך כאשר אתה נזקק/ת להם?

(למשתתפים שבמבחן המקדים נמצא שיכולים להשיב על סקאלה של 2 או 3 תשובות אפשריות יש להציע

את תשובות 1, 3 או 5 בלבד)

כל הזמן	רוב הזמן	חלק מהזמן	מעט מהזמן	אף פעם	
5	4	3	2	1	1. מישהו שייתן לך מידע, או הדרכה או עצה בזמן משבר?
5	4	3	2	1	2. מישהו שייתן לך עזרה מעשית בעת הצורך (למשל, ייקח אותך לרופא, שיבשל עבורך וכד'?)
5	4	3	2	1	3. מישהו שאתה יכול לתת בו/ה אמון או לדבר איתו/ה על עצמך או הבעיות שלך?
5	4	3	2	1	4. מישהו שמראה חיבה וקרבה כלפיך?
5	4	3	2	1	5. מישהו שתומך בך רגשית בעת משבר?
5	4	3	2	1	6. מישהו שייתן לך עזרה חומרית (למשל, שילווה לך כסף אם אתה זקוק/ה לו)?

ABSTRACT

Background

Increased life expectancy amongst people with intellectual disabilities leads to lifestyle changes. Leisure activities and social lives are areas where the changes are most evident, with more leisure and social activities being the consequence of individuals' transitioning away from an employment-focused lifestyle. Big changes occur in their social networks upon the death of their parents and/or when they move into institutionalized or communal living frameworks. It's therefore important to examine the relation between changes in leisure and social activities and the subjective wellbeing of aging individuals with intellectual disabilities.

This research paper examines the way leisure activities and social networks are connected to the subjective well-being of elderly people with intellectual disabilities. The aim of the research was to examine whether these two areas, which have an objective connection to individuals' wellbeing, affect an individual's subjective well-being. The connection between leisure activities to subjective well-being was examined on the basis of whether those activities were active or passive, the frequency they were engaged in, and the degree of choice exercised by the individual in selecting them.

The connection between social networks on subjective well-being was examined in terms of the number of social relations the individual experienced, the type of relations, and the degree of social support the individual received. Another element examined was the connection between age-related demographic variables and their relation to subjective well-being. Two age groups involving the intellectually disabled were compared: individuals ranging from 40-to-60 years of age and those aged 60 and older. The relation between gender and subjective well-being amongst the intellectually disabled was also examined.

Hypotheses

The hypothesis about leisure activities framed at the outset of the research was that differences of subjective well-being would be discovered between the two age groups associated with the types of leisure activity. The assumption was that the younger group would experience a higher level of subjective wellbeing if they engaged in more active than passive forms of activity. The assumption for the older group was that a higher level of subjective wellbeing would be experienced by those engaged in more passive rather than active forms of activity. As to the frequency of activity, it was hypothesized that a positive correlation would exist between the frequency of leisure activity and the subjective well-being for both age groups. As to the degree of personal choice, it was hypothesized that a positive correlation would exist between subjective well-being and the extent of personal choice that individuals in both age groups had in selecting leisure activities of their own choice.

Regarding social relations, it was hypothesized that a positive correlation would be found between the number of connections in an individual's social network and subjective well-being for both age groups. Regarding the number of social connections, it was hypothesized that individuals in the younger of the two groups would be involved in more relations, leading to a higher level of subjective well-being, while the older group would have fewer social relations, and hence a lower level of subjective well-being. It was also hypothesized that differences would be found in the type of social-network relations between the two age groups, whereby individuals in the younger group would be involved in more family relations, while those in the older group would have more contacts with non-family members. As an extension of this, it was hypothesized that a connection would be found between the type of social contacts and subjective well-being, whereby individuals with more family than non-family relations would experience a higher level of subjective wellbeing, while the opposite would lead to a lower level of subjective wellbeing for both age groups. Regarding

the issue of social support, the hypothesis was that for both age groups a positive correlation would exist between the degree of support and subjective well-being.

Regarding age-related demographic factors, it was hypothesized that differences would be found between the subjective well-being of the two age groups, whereby higher levels of subjective well-being would be found in the younger group. As to gender, it was hypothesized that men would report a higher level of subjective well-being than women.

Methodology

The research involved survey employing a questionnaire administered during the course of a personal interview. Fifty-one subjects took part, aged 40 years and older. They were characterized by slight to medium levels of mental disability, and all resided in communal frameworks. The surveys were conducted in residential institutions recognized by the Ministry of Social Affairs and Social Services to which this researcher had access. Of the twelve residential frameworks contacted, six received authorizations from the custodians of residents, and interviews were conducted at those six institutions, which included Elwyn in Jerusalem, Feuerstein Institute in Jerusalem and Mevaseret Zion, the Association for the Habilitation of the Intellectually Disabled (AKIM) in Jerusalem, Amit Hostel in Ramlah, Beit David in Mevaseret Zion, and Beit Ekstein in Binyamina.

The questionnaire was divided into five parts:

1. Personal and demographic details about the subjects, which were filled out with the aid of staff members at the residential institutions.
2. A measuring tool adapted to individuals with intellectual disabilities, aimed at gauging their subjective well-being.
3. A measuring tool designed to assess the type and frequency of leisure activities.
4. A tool designed to map social networks.
5. A measuring tool designed to gauge social support.

Findings

Analysis of the findings in the area of leisure activities indicated that the more active (as opposed to passive) leisure activities a subject engaged in, the higher the level of subjective well-being that individual reported, irrespective of his or her age group. Moreover, a positive correlation was found between the frequency of participation in leisure activities and subjective well-being. Regarding the issue of personal choice, it was discovered that contrary to the hypothesis, the group that was permitted less choice experienced higher levels of subjective well-being than the group for which the choice of leisure activities was the sole decision of each individual.

Analysis of the findings regarding an individual's social environment indicated a positive correlation between the number of social connections and the degree of subjective well-being the individual reported. A positive correlation was also found between the degree of social support and the level of subjective well-being.

As to demographic variables, no clear differences were found between the two age groups regarding subjective well-being. That said, the younger group reported a higher level of satisfaction when thinking about the future than the older group. As to gender, no clear differences were found between men and women regarding the levels of subjective well-being they reported.

Discussion

Two main theoretical models were used to explain the findings of this research paper. The first is the Activity Theory, which posits that the elderly have psychological and social needs that are similar to those of middle-aged people. The theory assumes that the decline in social activity evident in the elderly stems from society withdrawing from the elderly against their will. Accordingly, an aging person who experiences a higher level of subjective well-being is one who remains active and manages to withstand the narrowing of his or her social

world. The second model is known as the Competence Model, which posits that when the demands of the social environment cause individuals to test their limits, but don't exceed their abilities, individuals will experience a higher degree of competence, which is positively correlated to well-being. Utilizing the frameworks provided by these two models, the research paper's findings indicated a higher degree of subjective well-being amongst individuals who reported a greater frequency of leisure activities and activities that were also more active, and who had a wider social network and greater social support, apparently because those individuals experienced higher levels of competence and a richer leisure and social environment.

An analysis of this research paper's findings indicated that in order to increase the subjective well-being of elderly people with mental disabilities, leisure and social issues need to be addressed. In practice, more varied leisure activities should be developed, particularly of the more active variety, and a higher frequency of involvement in such activities should be encouraged. A greater variety of leisure activity choice should be offered in ways that challenge the individual. At the same time support should be provided as well as tools that allow for individual decision making. It's also advisable to encourage the creation of social connections and social-support networks. Such networks may be either formal (involving, for example, instructors and other staff members) or informal networks (for example, social groups at the individual's residential institution or place of work). Based on this research paper's findings, it's advisable to continue conducting research on aging people with intellectual disabilities, and to utilize research tools adapted to such individuals that involve placing questions to them directly, rather than through their guardians. Moreover, greater thought should be given to the issue of individual decision making and matters dealing with the final stages of life.



מנדוקי שלם לתקופת השרות
للقرود ذي المحدودية العقلية
التكويرية في السلطات المحلية
The Shalem Fund
for Development of Services for People with
Intellectual Disabilities in the Local Councils
פיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית
התפתחותית ברשויות המקומיות

האוניברסיטה העברית בירושלים
The Hebrew University of Jerusalem



How subjective well-being amongst the elderly with intellectual disabilities is related to their leisure activities and social networks

Merav Ben-Porat Haviv

Supervised by: Dr. Shirli Werner

A Thesis Submitted in Partial Fulfillment of
The Requirements for the Degree of
Master of Social Work

The Hebrew University of Jerusalem
The Paul Baerwald School of Social Work and Social Welfare



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

2014

קרן שלם/2014/605