



קרן שלום לפיתוח שירותים לאדם
עם פיגור שכלי ברשויות המקומיות



סטטוס בריאות, תפקוד והשתתפות חברתית של מבוגרים עם פיגור שכלי באמצע החיים, הדרים במעונות ובדיור קהילתי בישראל

שלומית (הדני) בן נון
בהנחיית: פרופ' אריק רימרמן



עבודת דוקטורט זו נערכה בסיוע מענק מחקר מקרן שלום
הקרן לפיתוח שירותים לאדם עם פיגור שכלי ברשויות המקומיות

2009



קרן שלום לפיתוח שירותים לאדם
עם פיגור שכלי ברשויות המקומיות



סטטוס בריאות, תפקוד והשתתפות חברתית של מבוגרים עם פיגור שכלי באמצע החיים, הדרים במעונות ובדיור קהילתי בישראל

שלומית (הדני) בן נון

בהנחיית: פרופ' אריק רימרמן

חיבור לשם קבלת התואר "דוקטור לפילוסופיה"
אוניברסיטת חיפה



עבודת דוקטורט זו נערכה בסיוע מענק מחקר מקרן שלום
הקרן לפיתוח שירותים לאדם עם פיגור שכלי ברשויות המקומיות

2009

עת יפתח השערים
גיבעול רך
כרחמים,
עת יפתח השערים
חוט חי
שירקרק הוא
ובן חורין,
ויפליג לטוב שמשות
אל סכנות הליבלוב

(זלדה)

לאבנר,
שצועד לפניי ולצידי
במסע המופלא של חיינו- כנרת, ירדן ואילה
באהבת עד

ראשית, חובה נעימה היא לי להודות לפרופ. אריק רימרמן שהינחה אותי בכתיבת העבודה הזו ואיפשר לי לזכות, ולו במעט, מניסיונו ארוך השנים באקדמיה ובמחקר.

תודה מיוחדת לגב' דניז נאון ולגב' ג'ני ברודסקי ממכון ברוקדייל, על הדחיפה האישית והתמיכה המקצועית שהעניקו לי לאורך כל הדרך.

כמו-כן, ברצוני להודות לקרן של"ם- לפיתוח השירותים לאדם עם פיגור שכלי ברשויות המקומיות, על תמיכתם בביצוע המחקר וכתיבתו, ועל המילגה שהקצו לכך עבורי.

תודה רבה לגב' כנרת יפרח על מלאכת העריכה הקפדנית והמקצועית שהביאה למוצר המוגמר.

תודה לבלהה אלון, לשושי לוי, לאסף שרון ולנטלי בכור.

לבסוף, אבקש להודות בהערכה רבה לאבי- מורי, ד"ר יעקב הדני, מחנך בנפשו, שבכל מאודו דבק בקידום ההשכלה בחברה הישראלית בכלל, ושלנו, בנותיו, בפרט. תודה אוהבת לאימי היקרה, ניצה הדני, חברתי הטובה.

V	תקציר
X	רשימת לוחות
XII	רשימת תרשימים
1	1. מבוא
6	2. סקירת ספרות
	2.1 התפתחות היסטורית של היחס המוסדי כלפי אנשים עם פיגור בארצות הברית ובישראל
6	א. מבידוד לשוויון הזדמנויות: השינוי התפיסתי וביטוייו המוסדיים
11	ב. אבחון ומדידה בקרב אנשים עם פיגור
14	2.2 תהליך ההזדקנות של אנשים עם פיגור
14	א. בריאות: היעדר תחלואה או תפקוד וחיוניות?
16	1) בריאות גופנית
18	2) תפקוד החושים
19	3) קוגניציה
20	4) תפקוד יומיומי
21	5) השתתפות חברתית ופעילויות פנאי
23	ב. מצב הבריאות של נשים עם פיגור בגיל המבוגר
23	ג. השמנת יתר בקרב אנשים עם פיגור
	2.3 דמיון ושוני בין תהליך ההזדקנות של אנשים עם פיגור ובין תהליך זה אצל כלל האוכלוסייה
24	2.4 המחקר המגדרי ותפיסת המיניות ביחס לאנשים עם פיגור
28	2.5 גישות מרכזיות במחקר אודות איכות החיים של אנשים עם פיגור במסגרות הדיור השונות
29	
33	3. מטרות המחקר, שאלות והשערות
35	4. שיטת המחקר
35	4.1 מאגר הנתונים ואוכלוסיית המחקר
35	4.2 איסוף המידע וכלי המחקר
36	4.3 שיטת המחקר
37	4.4 שיטת הדגימה ושקלול המדגם
39	4.5 עיבוד הנתונים
39	4.6 מגבלות מתודולוגיות
42	5. ממצאים
	5.1 דומה או שונה: תפקוד ובריאות של אנשים עם פיגור שכלי בגיל המבוגר לעומת כלל האוכלוסייה
42	1) תפקוד יומיומי בטיפול אישי ובניידות
43	2) השתתפות בפעילות תעסוקתית ובפעילויות פנאי וחברה
44	3) מצבים רפואיים מדווחים ותחלואה
55	א) תפקוד יומיומי בטיפול אישי ובניידות
55	ב) השתתפות בפעילות תעסוקתית ובפעילויות פנאי וחברה
57	ג) מצבים רפואיים מדווחים ותחלואה
59	5.2 בריאות ותפקוד בגיל המבוגר – השוואה בין גברים לנשים
59	א. תפקוד יומיומי בטיפול אישי ובניידות
60	ב. השתתפות בפעילות תעסוקתית ובפעילויות פנאי
61	ג. מצבים רפואיים מדווחים ותחלואה
63	5.3 בריאות ותפקוד בגיל המבוגר - השוואה בין מעונות פנימייה לדיור בקהילה
64	א. תפקוד יומיומי בטיפול אישי ובניידות
65	ב. השתתפות בפעילות תעסוקתית ובפעילויות פנאי וחברה
68	ג. מצבים רפואיים מדווחים ותחלואה
71	5.4 בדיקה רב משתנית למאפייני בריאות ותפקוד

72	א. אינטראקציה	
73	ב. רגרסיה	
74	השמנת יתר ותת משקל	5.5
77	דיון	6
77	תהליך ההזדקנות של אנשים עם פיגור לעומת תהליך זה בכלל האוכלוסייה	6.1
85	מגדר	6.2
87	מעונות פנימייה לעומת דיור בקהילה	6.3
94	השמנת יתר	6.4
97	השלכות מחקריות	6.5
99	השלכות למדיניות ופרקטיקה	6.6
101	מקורות	
119	נספחים	
119	התפלגות מין לפי חמש קבוצות גיל של המשתתפים במחקר (באחוזים)	נספח א :
119	השתתפות בפעילויות פנאי במעונות הפנימייה ובקהילה	נספח ב :
120	הזדקנות אנשים עם פיגור שכלי – שאלון תובנת מומחה לממצאי מחקר	נספח ג :
123	סיכום תובנות מומחים על ממצאי המחקר	נספח ד :

סטטוס בריאות, תפקוד והשתתפות חברתית של מבוגרים עם פיגור שכלי באמצע החיים, הדורים במעונות ובדיור קהילתי בישראל שלומית (הדני) בן נון

תקציר

מטרת המחקר

ההתפתחויות במדעי הרפואה ובשירותי הבריאות והרווחה במהלך המאה העשרים הביאו לגידול ניכר בתוחלת החיים, הן בקרב האוכלוסייה הכללית והן בקרב אנשים עם פיגור שכלי. ואולם, המחקר אודות אנשים עם פיגור שכלי התמקד עד כה בילדים ובמתבגרים עם פיגור בינוני וקל, והמחקר שעוסק במבוגרים בני ארבעים ומעלה - מצומצם למדי, למרות הגידול הניכר במספר האנשים עם פיגור הזוכים להגיע לגיל זיקנה.

לפיכך מטרת המחקר הנוכחי היא לתת תמונת מצב מקיפה ומפורטת של מזדקנים עם פיגור בישראל כדי לאפשר הבניית מדיניות מבוססת נתונים ומתן מענים הולמים לצורכיהם של בעלי הצרכים המיוחדים. לשם כך ייבחנו כמה תיזות מקובלות באשר לאנשים עם פיגור בהגיעם לגיל מבוגר וייעקרו מקובלות עתיקות אך רווחות, שנגועות בהתייחסות שאינה מבחינה בגיל ובמגדר רק בשל כך שמדובר באדם עם פיגור. זאת כדי להעלות את מודעותם של קובעי מדיניות ואנשי מקצוע לרב ממדיות ולסובייקטיביות שבחייהם של מזדקנים עם פיגור ולסייע בפיתוח של תפיסה חברתית וקונספציה מקצועית חדשה.

מהלך המחקר

את תמונת המצב של המזדקנים עם פיגור בישראל אצייר באמצעות השוואה של תהליך הזדקנותם לתהליך זה בכלל האוכלוסייה מבחינת תפקוד ובריאות ולאור שתי תזות עיקריות, שמצאתי בתום סקירת מחקרים מקיפה: התזה הכרונולוגית והתזה האיכותית. בצד שתי התזות המרכזיות נמצאו במחקר שתי תזות משניות שמסלימות אותן - המשולבת והמסויגת - וגם הן ייבחנו. התזה הכרונולוגית גורסת שאנשים עם פיגור מזדקנים מוקדם יותר מכלל האוכלוסייה; לטענת התזה האיכותית הזדקנותם של אנשים עם פיגור שונה מהותית מזו של כלל האוכלוסייה בגלל הלכות ההתפתחותיות ובשל טיפול לקוי או הזנחה בגיל צעיר; התזה המשולבת טוענת גם להזדקנות מוקדמת וגם להזדקנות שונה מהותית של אנשים עם פיגור; והתזה המסויגת אומרת שהזדקנות אנשים עם פיגור דומה מאוד

להזדקנות המוכרת מכלל האוכלוסייה, למעט במקרים של תסמונות מיוחדות (איקס שביר, דאון וכו') שיש להן השפעות ייחודיות על תהליך ההזדקנות.

כדי לבחון את מידת התאמתן של התזות למצב הדברים הקיים בפועל השוויתי את נתוניהם של אנשים עם פיגור לנתונים של כלל האוכלוסייה הן מבחינת תפקוד יומיומי, תחלואה ומצב גופני כמקובל, והן מבחינת השתתפות בתעסוקה ובפעילויות פנאי וחברה, מדדים שהוזנחו פעמים רבות למרות חשיבותם בחייהם של מזדקנים בכלל ושל הסובלים מלקות התפתחותית בפרט.

כדי להשלים את תמונת המצב בדקתי גם הבדלי מגדר בתהליך ההזדקנות, וכן ביררתי אם קיימים הבדלים בין דיירי מעונות פנימייה ובין דיירי מסגרות קהילתיות (דיור מוגן וביתי) מבחינת תפקוד ובריאות לעת זקנה.

לסיום, וכדי להדגים את הסוגיות העולות במחקר על בעיה פרקטית, ערכתי מעין מחקר זוטא באשר להשמנת יתר, בעיה נפוצה מאוד בקרב אנשים עם פיגור, שיש לה השפעות תפקודיות ופסיכו-סוציאליות רבות ומורכבות.

שיטת המחקר

עבודה זו מבוססת על נתוני מחקר של מאירס-גיוינט-מכון ברוקדייל, בסיוע קרן שלם, שנערך בשנים 2004-2007 בקרב אנשים עם פיגור שכלי בני ארבעים ומעלה, שמקבלים שירותי דיור או תעסוקה מהאגף לטיפול באדם המפגר במשרד הרווחה ומתגוררים במעונות פנימייה, בדיור קהילתי מוגן או בחיק משפחתם. המחקר נעשה על פי כללי האתיקה הנדרשים ובליווי ועדה מקצועית מלווה, תוך קבלת הסכמה בכתב של ההורים/אפוטרופוסים להשתתפות המחקר.

איסוף המידע נעשה באמצעות ריאיון טלפוני עם המטפל העיקרי של המזדקן שבדק מצב רפואי, תפקוד במגוון תחומי חיים ודמנציה.

שיטת המחקר הייתה חתך רוחב עם פיקוח על רמת הפיגור. בהעדר נתונים של מחקר אורך, וכדי ללמוד על השינוי שחל עם הגיל במשתנים התלויים, נערכה השוואה בין קבוצות גיל של עשר שנים מגיל ארבעים ומעלה. הבדלים בין קבוצות הגיל הם אומדן לשינויים שחווים הפרטים במהלך הזדקנותם.

לבחינת התלות בין המשתנים התלויים ובין המשתנים הבלתי תלויים נעשה שימוש במבחן חי בריבוע; לצורך השוואת שני ממוצעים בתוך משתנים קטגוריאליים נעשה שימוש במבחן z לממוצעים; לגבי משתנים תלויים רציפים, המהווים משתנים מסכמים למצב תפקוד, בריאות וציון במבחן הדמנציה, השתמשתי בניתוח שונות דו כיווני מסוג GLM (general linear model). למודל הוכנסו המשתנים הבלתי תלויים שהוכנסו קודם לניתוח המצליב, ונבדקה גם האינטראקציה ביניהם. לבסוף

נעשה שימוש ברגרסיה ליניארית כדי לבחון את ההשפעה העצמאית של המשתנים הבלתי תלויים על המשתנים התלויים הרציפים. רגרסיה לוגיסטית בוצעה לבדיקת ההשפעה העצמאית של כמה מהמשתנים הבלתי תלויים על השמנת יתר בקרב המשתתפים במחקר.

לאחר עיבוד הנתונים הוצגו ממצאים עיקריים לאנשי מפתח בתכנון ומתן שירותים לאוכלוסיית המחקר לשם קבלת תובנות מומחים לממצאים וקישורים לרמת הפרקטיקה.

ממצאים עיקריים

א. הממצאים בעבודה זו מלמדים על קפיצה בשיעורי המוגבלות והתחלואה האופייניים לזקנה רק בקרב אנשים עם פיגור בני שבעים ומעלה – דפוס דומה לזה של כלל האוכלוסייה – ולפיכך אינם מאששים את התזה הכרונולוגית, כפי ששוער. נראה שהתזה הכרונולוגית נבעה במידה מסוימת מהתוויה ואולי פטרונות, כלפי אוכלוסיית האנשים עם פיגור, ושיפור בשירותי הטיפול והרפואה בקרב אנשים עם פיגור הביא לעלייה בתוחלת החיים ולהחמרה תפקודית מאוחרת, כמו בכלל האוכלוסייה. עם זאת, חשוב לציין שממצאי המחקר יכולים להיות מוסברים גם בטענת ההישרדות, שלפיה אנשים עם פיגור שמגיעים לגיל זקנה ניחנים בחוסן גופני ונפשי רב מהמוצע, טענה שיש לבדוקה באמצעות מחקר אורך או מעקב אחר נתוני פטירה.

ב. בבחינת התזה האיכותית נתקבל אישור להבדלים מהותיים בין הזדקנותם של אנשים עם פיגור ובין כלל האוכלוסייה בתחומים הנובעים מהלקות ההתפתחותית או מטיפול לקוי, אך נמצא דפוס דומה של שינוי עם העלייה בגיל. מבחינה תפקודית נמצאו כצפוי פערים של ממש לרעת אנשים עם פיגור הנובעים ממוגבלותם הבסיסית, אך בבדיקת הבריאות נמצאו פערים לטובתם דווקא, כגון שיעורי תחלואה נמוכים יותר במחלות הרווחות בגיל המבוגר. ואולם, ספק אם אלה מעידים על יתרון בריאותי אמיתי, וייתכן שמקור הפערים נעוץ בתת אבחון.

כדי לבחון את התזה המשולבת קובצו כמה נתונים אודות מאפייני הזדקנות מרכזיים, וגם כאן נמצא כצפוי שלהנחה בדבר הזדקנות מוקדמת בקרב אנשים עם פיגור אין אחיזה בנתונים שבידינו, ושיש הבדלים של ממש בין אנשים עם פיגור ובין כלל האוכלוסייה בשיעורי מוגבלות (לרעת אנשים עם פיגור) ובשיעורי תחלואה (לטובת אנשים עם פיגור), משמע שיש שוני איכותי בין תהליכי ההזדקנות של שתי האוכלוסיות.

ג. במאפיינים רבים נמצא דמיון בין אנשים עם תסמונת דאון ובין יתר האנשים עם פיגור, אך בכמה משתנים נמצאה מוגבלות או תחלואה רבה יותר בקרב אנשים עם תסמונת דאון בשל היבטים מסוימים של התסמונת, כפי שגורסת התזה המסויגת.

ד. לא נמצאו הבדלים מובהקים בין המינים במאפייני התפקוד ובדיווח על מצבים רפואיים מיוחדים, ובתחום המחלות נמצא הבדל מובהק רק בשיעורי יתר לחץ דם (לרעת נשים), הבדל שמדווח גם בכלל האוכלוסייה בגיל המבוגר בישראל.

ה. רמת המוגבלות בקרב דיירי מעונות הפנימייה בגיל המבוגר גבוהה במידה ניכרת מזו שמדווחת בדיוור הקהילתי. הסברים אפשריים הם ההבדל בהגדרת קהל היעד של מערך הדיוור הקהילתי (בעלי רמת תפקוד עצמאית או עצמאית חלקית) ומהנהלים הנהוגים במעונות הפנימייה, המחייבים השגחה ומעורבות של איש צוות בתפקוד היומיומי של הפרט, גם אם הפרט עצמאי; במסגרת הקהילה שיעור המשתתפים בתעסוקה גבוה מאוד, גם בשל הטיית מדגם הדירים בבית המשפחה, בהיותו מדגם של אנשים המועסקים במסגרת המעייש, וככל הנראה גם בשל הבדלים ברמת התפקוד שנמצאו בקהילה לעומת במעונות הפנימייה; שיעור ההשתתפות בפעילויות פנאי במעונות הפנימייה גבוה הרבה יותר מאשר בקהילה ונובע ככל הנראה מיתרון התקצוב שיש למסגרת מרובת דיירים ומכך שהנוכחות בפעילות פנאי מחויבת על פי נהלים של האגף לטיפול באדם המפגר. חשוב לציין ששיעורים אלה מבטאים את רמת ההקפדה על הנוהל, אך אין בהם כדי להעיד על איכות הפעילות, מידת העניין של הפרט בה, הבחירה בה ושביעות הרצון ממנה; מצטיירת תמונה ברורה של תחלואה גבוהה יותר במעונות הפנימייה לעומת בקהילה וכפי ששוער, שונות גבוהה יותר בקרב דיירי הקהילה לעומת דיירי מעונות הפנימייה.

ו. נמצאה אינטראקציה בין מסגרת הדיוור ובין רמת הפיגור, כשהפער בין רמת התפקוד הממוצעת של אנשים עם פיגור קל-בינוני ובין זו של אנשים עם פיגור קשה-עמוק בקרב הדירים בקהילה נמוך מהפער המקביל בקרב דיירי מעונות הפנימייה; בתפקוד יומיומי נמצא שלמסגרת הדיוור ולרמת הפיגור יש השפעות עצמאיות על המוגבלות התפקודית, כשאנשים עם פיגור קשה-עמוק מוגבלים בשתי דרגות מוגבלות יותר מאנשים עם פיגור קל-בינוני, ואנשים שדירים במעונות פנימייה מוגבלים יותר בתפקוד יומיומי לעומת דיירי הקהילה; בתחום התחלואה נמצא שלמגדר, מסגרת דיוור וגיל יש השפעה עצמאית על רמת התחלואה, כשנשים סובלות מיותר מחלות לעומת גברים, דיירי מעונות הפנימייה חולים יותר מדיירי הקהילה, ואנשים בגיל שבעים ומעלה חולים יותר מאנשים בקבוצות הגיל הנמוכות.

ז. שיעור הסובלים מהשמנת יתר בקרב בני שבעים ומעלה נמוך יחסית ליתר קבוצות הגיל; בהשוואה בין המינים ניכר הבדל מובהק בין גברים לנשים בשיעור הסובלים מהשמנת יתר בכל גיל, כשנשים סובלות מכך יותר מגברים; בקרב דיירי מעונות הפנימייה השיעור המדווח הן של השמנת יתר והן של תת משקל גבוה יחסית לזה המדווח בקהילה בכל גיל, אך לא במידה ניכרת. הדגמה זו של בחינת בעיה

קונקרטיה מלמדת כצפוי על צורך לפתח ולהתאים מענים לפי מאפייני האוכלוסייה המדוברת ועל בסיס נתונים מהשטח.

דיון

בצד החידושים העולים מממצאי מחקרי עולות גם שלל שאלות שלא נענו בו בשל מגבלות מתודולוגיות ובשל קוצר היריעה, אך נדרש להן מענה מעמיק בעתיד. למשל, מצבם הבריאותי והתפקודי של אנשים עם פיגור שאינם בקשר עם האגף לטיפול באדם המפגר ולכן נותרים שוב ושוב מחוץ לאלומת האור המחקרית; איכותן של פעילויות הפנאי המוצעות לאנשים עם פיגור; הדגשת היבטים בריאותיים ותפקודיים שדורשים בדיקות בתקופות מוקדמות של חיי האדם עם הפיגור; מידת תקפותה של טענת ההישרדות; פיתוח כלי אבחון, מדידה ובדיקה רגישים יותר שמותאמים לאנשים עם פיגור; סוגיות של מגדר, כולל מיניות, מגע ואינטימיות; הבדלים בין תסמונות גנטיות בגיל המבוגר ועוד.

הצגת ממצאיי בפני אנשי מפתח בתחום העלתה כמה וכמה נקודות חשובות לבחינה עתידית וליישום במדיניות. להלן העיקריות שבהן:

1. קיים צורך דחוף בעיצוב מדיניות אחידה ועקבית שמבוססת על ממצאים שיטתיים ומתגברת על פערי עמדות ודעות אישיים.
2. יש לבדוק את היקפם ואיכותם של השירות והטיפול הניתנים למבוגרים עם פיגור שאינם רשומים באגף לטיפול באדם המפגר. מבוגרים אלה אינם מצויים במעקב, וכלל לא ברור אם הם מקבלים שירותים ומטופלים על ידי גוף רשמי כלשהו.
3. תימצא תועלת רבה באיחוד כוחות בין נותני השירותים מתחומי הפיגור, הזקנה, הרווחה והבריאות, בין היתר מתוך הבנה שתהליך ההזדקנות של אנשים עם פיגור דומה במובנים רבים לזה של כלל האוכלוסייה, ולכן מתאפשרת קבלת מענים גם מהשירותים הניתנים לזקנים בכלל האוכלוסייה.

רשימת לוחות

37	לוח 1:	התפלגות המדגם הסופי במעונות פנימייה לפי גיל, לפני שקלול ואחריו
38	לוח 2:	התפלגות המדגם הסופי בדיור קהילתי מוגן לפי גיל, לפני שקלול ואחריו
38	לוח 3:	התפלגות המדגם הסופי בדיור המשפחתי לפי גיל, לפני שקלול ואחריו
38	לוח 4:	סיבות לנפל במדגם לפי מסגרות הדגימה
39	לוח 5:	התפלגות המשתתפים במחקר לפי קבוצות הדגימה (מסגרות הדיור)
42	לוח 6:	מוגבלות תפקודית בטיפול אישי ובניידות בקרב אנשים עם פיגור קל-בינוני לפי גיל (באחוזים)
43	לוח 7:	השתתפות בפעילות בקרב אנשים עם פיגור קל-בינוני לפי גיל (באחוזים ובציונים מסכמים)
44	לוח 8:	מצבים רפואיים מדווחים בקרב אנשים עם פיגור לפי גיל (באחוזים)
45	לוח 9:	מוגבלות פיזית ומחלות מאובחנות (לפי תחומי לקות של המוסד לביטוח לאומי) בקרב אנשים עם פיגור לפי גיל (באחוזים)
46	לוח 10:	ציונים ושיעורי תחלואה לפי מבחן DMR למחלת הדמנציה בקרב אנשים עם פיגור קל-בינוני לפי גיל
47	לוח 11:	בעיות בריאות ותפקוד בקרב אנשים עם פיגור ובכלל האוכלוסייה ¹ בגיל 40-80 (באחוזים) -
51	לוח 12:	בעיות בראייה ושמיעה, שיניים תותבות ונפילות בקרב אנשים עם פיגור ובקרב כלל האוכלוסייה ¹ בגיל 60-80 (באחוזים)
52	לוח 13:	משתנים מאפיינים להזדקנות בקרב אנשים עם פיגור לפי גיל ¹ ובהשוואה לכלל האוכלוסייה (באחוזים) ²
54	לוח 14:	בעיות בריאות ותפקוד בקרב אנשים עם תסמונת דאון ובכלל האוכלוסייה בגיל 40-80 ¹
55	לוח 15:	מוגבלות תפקודית בטיפול אישי ובניידות בקרב אנשים עם תסמונת דאון לעומת כל היתר (באחוזים)
56	לוח 16:	השתתפות בפעילות בקרב אנשים עם תסמונת דאון לעומת כל היתר ¹ (באחוזים)
57	לוח 17:	מצבים רפואיים מדווחים בקרב אנשים עם תסמונת דאון לעומת כל היתר (באחוזים)
57	לוח 18:	מוגבלות פיזית ומחלות מאובחנות (לפי תחומי לקות של המוסד לביטוח לאומי) בקרב אנשים עם תסמונת דאון לעומת כל היתר (באחוזים)
59	לוח 19:	מוגבלות תפקודית בטיפול אישי ובניידות בקרב אנשים עם פיגור קל-בינוני שדרים במעונות פנימייה לפי מין (באחוזים)

60	לוח 20 : השתתפות בפעילות בקרב אנשים עם פיגור קל-בינוני שדרים במעונות פנימייה לפי מין (באחוזים) ¹
61	לוח 21 : מצבים רפואיים מדווחים בקרב אנשים עם פיגור שכלי שדרים במעונות פנימייה לפי מין (באחוזים) ¹
62	לוח 22 : מוגבלות פיזית ומחלות מאובחנות (לפי תחומי לקות של המוסד לביטוח לאומי) בקרב אנשים עם פיגור שכלי שדרים במעונות פנימייה לפי מין (באחוזים) ¹
63	לוח 23 : ציונים ושיעורי תחלואה לפי מבחן DMR למחלת הדמנציה בקרב אנשים עם פיגור קל-בינוני לפי מין
64	לוח 24 : מוגבלות תפקודית בטיפול אישי ובניידות בקרב אנשים עם פיגור קל-בינוני שדרים במעונות פנימייה ובקהילה (באחוזים) ¹
65	לוח 25 : השתתפות בפעילות בקרב אנשים עם פיגור קל ובינוני שדרים במעונות פנימייה ובקהילה ¹ (באחוזים)
68	לוח 26 : מצבים רפואיים מדווחים בקרב אנשים עם פיגור שדרים במעונות פנימייה ובקהילה (באחוזים) ¹
69	לוח 27 : מוגבלות פיזית ומחלות מאובחנות (לפי תחומי לקות של המוסד לביטוח לאומי) בקרב אנשים עם פיגור שדרים במעונות פנימייה ובקהילה (באחוזים) ¹
70	לוח 28 : ציונים ושיעורי תחלואה לפי מבחן DMR למחלת הדמנציה בקרב אנשים עם פיגור קל-בינוני שדרים במעונות פנימייה ובקהילה ¹
71	לוח 29 : ממוצע ושונות במדדים מסכמים לבריאות ותפקוד במעונות פנימייה ובקהילה
74	לוח 30 : השמנת יתר ותת משקל בקרב כלל המדגם לפי גיל (באחוזים)
74	לוח 31 : השמנת יתר (BMI \geq 30) בכלל האוכלוסייה לפי מין וקבוצת גיל (באחוזים)
75	לוח 32 : השמנת יתר ותת משקל – השוואה בין תסמונת דאון לכלל היתר (באחוזים) ¹
75	לוח 33 : השמנת יתר ותת משקל - השוואה בין גברים לנשים (באחוזים) ¹
76	לוח 34 : השמנת יתר ותת משקל – השוואה בין מעונות פנימייה לדיור בקהילה (באחוזים)
78	לוח 35 : נתוני פטירה של דיירי מעונות הפנימייה בשנים 1991-2005
81	לוח 36 : שיעורי הסובלים מיתר לחץ דם בקרב אנשים עם פיגור שכלי ובכלל האוכלוסייה, בישראל ובניו יורק
86	לוח 37 : תחלואה במחלות מהתחום הפנימי בקרב דיירי מעונות פנימייה לפי מגדר (באחוזים)
88	לוח 38 : אנשים עם פיגור בני ארבעים ומעלה לפי נתוני הביטוח הלאומי ולפי משרד הרווחה (במספרים)
121	לוח ג-1 : בעיות בריאות בקרב אנשים עם פיגור ובכלל האוכלוסייה בגיל 40-80 (באחוזים)

רשימת תרשימים

תרשים 1 :	מגמות בארצות הברית בהוצאות על שירותי קהילה, מסגרות דיור משפחתיות ואישיות ומסגרות מוסדיות	8
תרשים 2 :	מוגבלות בטיפול אישי בקרב אנשים עם פיגור ובכלל האוכלוסייה (באחוזים)	49
תרשים 3 :	מוגבלות בניידות בקרב אנשים עם פיגור ובכלל האוכלוסייה	49
תרשים 4 :	שיעורי מחלת לב בקרב אנשים עם פיגור ובכלל האוכלוסייה בגיל המבוגר	50
תרשים 5 :	שיעורי שבץ מוחי בקרב אנשים עם פיגור ובכלל האוכלוסייה בגיל המבוגר	50
תרשים 6 :	שיעורי השתתפות במסגרת תעסוקתית בקרב דיירי מעונות הפנימייה והקהילה לפי גיל	66
תרשים 7 :	שיעורי השתתפות בפעילויות ספורטיביות בקרב דיירי מעונות הפנימייה והקהילה לפי גיל	66
תרשים 8 :	שיעור האנשים שאינם יוצאים כלל ללא ליווי או השגחה בקרב דיירי מעונות הפנימייה והקהילה לפי גיל	67
תרשים 9 :	מוגבלות תפקודית : אינטראקציה בין רמת פיגור למסגרת דיור (מעונות פנימייה לעומת קהילה)	72
תרשים 10 :	ציון מסכם במבחן DMR למחלת הדמנציה : אינטראקציה בין רמת פיגור למסגרת דיור (מעונות פנימייה לעומת קהילה)	72

1. מבוא

1.1 מטרת המחקר

ההתפתחויות במדעי הרפואה ובשירותי הבריאות במהלך המאה העשרים הביאו לגידול ניכר בתוחלת החיים, הן בקרב האוכלוסייה הכללית והן בקרב אנשים עם פיגור שכלי (Fisher & Kettl, 2005; Janicki et al., 2002; Larson, Lakin, Anderson & Kwal, 2001; WHO, 2000). גם השיפור שחל בשירותי הרווחה בשנים האחרונות - הכולל תהליך של מעבר מדיור מוסדי (מעונות פנימייה) לדיור קהילתי (מוגן או משפחתי) ושיפור בתנאי המחיה ובאיכות החיים של אנשים עם פיגור שכלי - הביאו לכך שחלק ניכר מהם, ובייחוד אלה שאינם בעלי פיגור עמוק, זוכים למשך חיים דומה לזה של כלל האוכלוסייה (Salvatory, Tremblay, Sandys & Marcaccio, 1998). בארצות הברית למשל ממוצע תוחלת החיים של אנשים עם פיגור בשנות השלושים היה 18.5 שנה, אך כבר בשנות השבעים הוא הגיע ל-59.1 שנה, וכיום הוא עולה על 70 שנה. גם אנשים עם תסמונת דאון, שתוחלת חייהם קצרה אף בהשוואה לאנשים עם פיגור, האריכו מאוד את ממוצע משך חייהם: בשנות העשרים היה גיל הפטירה הממוצע 9 שנים בלבד, בשנות השישים הוא עלה ל-30.5 שנה, ובשנת 1993 נמדד ממוצע של 55.8 שנה (Braddock, 1999).

מחקרים רבים מעידים עדיין שתוחלת החיים הממוצעת של אנשים עם פיגור שכלי קצרה מזו של כלל האוכלוסייה (Janicki & Breitenbach, 2000; Patja, Livanainen, Vesala, Oksanen & Ruoppila, 2000) ומדווחים על תוחלת חיים ממוצעת של 66 שנה (Fisher & Kettl, 2005). ואולם, ייתכן שמחקרים אלה אינם משקפים היטב את המציאות: ראשית, הם בדרך כלל אינם מבחינים בין לקויות נוספות (למעט תסמונת דאון), רמות מוגבלות, רמות פיגור, מוגבלות בניידות ובטיפול אישי וכדומה (Sutherland, Couch & Iacono, 2002). שנית, בשל הבדלי נגישות זכו דיירי הדיור המוסדי למחקר רב יותר לעומת הדירים בקהילה, אך חישוב נתוני הפטירה של הגרים בקהילה עשוי היה להעלות את ממוצע תוחלת החיים. שלישית, אוכלוסיית האנשים עם פיגור שאינם מקבלים שירותים מהרשויות כמעט שלא זכתה להתייחסות מחקרית.¹

¹ מגבלה חשובה נוספת שמאפיינת את המחקר בנושא עד כה - ואינה נוגעת לתוחלת החיים דווקא - נובעת מכך שרוב המחקרים הם מחקרי רוחב (cross sectional), ומבוצעת בהם השוואה בין קבוצות גיל שאינם דומים לגמרי במאפייניהם. ברור למשל שהשיפור בשירותי הבריאות השפיע על קבוצות הגיל הצעירות באופן שונה מהשפעתו על קבוצות הגיל המבוגרות, ולכן קשה לנבא את תהליך ההזדקנות שיחוו הצעירים בעוד עשר או עשרים שנה מהיום (Davidson et al., 2003).

מכל מקום, אף שלא ברור בדיוק מהו שיעור הצמיחה של תוחלת החיים של אנשים עם פיגור, אין עוררין על כך שהיא מצויה במגמת עלייה. בדוח המסכם של הכנס המדעי על זקנה ובריאות בפיגור שכלי שנערך בטמפה (Davidson et al., 2003) עלה צפי להכפלת שיעור האנשים עם פיגור בגיל זקנה עד לשנת 2040, כשהגידול המשמעותי ביותר יחול בקוהורט של בני שישים-שבעים, שיהוו את רוב האנשים הזקנים עם פיגור שכלי (בכלל האוכלוסייה צפוי הגידול המשמעותי לחול בקרב בני השמונים).

עד כה התמקד המחקר אודות אנשים עם פיגור שכלי בילדים ובמתבגרים עם פיגור בינוני וקל, וכמעט שלא קיים מחקר שעוסק במבוגרים בני ארבעים ומעלה. הנתונים שהוצגו לעיל - המלמדים על יותר ויותר אנשים עם פיגור שיחוו תהליך של הזדקנות בעשורים הקרובים ובכלל - מחייבים את העוסקים בתחום המחקר והשירותים לבחון את מאפייניו ואת השפעותיו של תהליך ההזדקנות הייחודי לאנשים אלה, על מנת לזהות את הצרכים המשתנים עם העלייה בגיל ולפתח להם מענה הולם.

מטרת המחקר הנוכחי היא לתאר את התהליך הזה כפי שהוא בא לידי ביטוי בישראל ולבחון את השלכותיו על הבריאות, על התפקוד ועל ההשתתפות החברתית של אנשים עם פיגור. מחקר זה עשוי להאיר את הצרכים המשתנים עם הגיל של אנשים מבוגרים עם פיגור ולהעמיד במבחן תפיסות חברתיות ומקצועיות שמתייחסות לתהליך ההזדקנות המדובר. ממצאי המחקר יסייעו לפתח תפיסה חברתית וקונספציה מקצועית חדשה בהתייחסות לאנשים עם פיגור בגיל המבוגר כמגזר עצמאי, ויסמנו יעדים לפיתוח שירותים ייחודיים לאנשים אלה במסגרת שירותי הרווחה למפגר או במסגרת השירותים לזקן של כלל אוכלוסיית הקשישים.

1.2 הבסיס התאורטי ושיטת המחקר

הזדקנות אנשים עם פיגור שכלי היא כאמור תופעה שמתרחשת בד בבד עם התארכות תוחלת החיים בכלל האוכלוסייה, אך רק בשלושת העשורים האחרונים עלתה על סדר יומם של מעצבי השירות ונותני השירות לאנשים אלו ושל חוקרים ממדעי החברה והרפואה. גם בישראל החל להתפתח המחקר בנושא בשנים האחרונות, אך למעשה המחקר הנוכחי הוא המחקר המקיף הראשון שנעשה במדגם ארצי שמטרתו לתאר תהליך זה בישראל ולאתר את צורכיהם המשתנים עם הגיל של אנשים עם פיגור. מחקר זה, המבוסס על נתוני מחקר ארצי שנעשה במכון ברוקדייל, נועד לבחון את התהליך הנדון מבעד לקונספט תלת ממדי:

הממד הראשון הוא השוואה של תהליך ההזדקנות של אנשים עם פיגור לעומת תהליך ההזדקנות אצל כלל האוכלוסייה. השוואה תתבצע לאור ארבע תזות של זקנה שרוכזו בתום סקירת מחקרים מקיפה: שתי העיקריות הן התזה הכרונולוגית התזה האיכותית, ושתי המשניות, המשלימות אותן, הן

התזה המשולבת והתזה המסויגת. התזה הראשונה, הכרונולוגית, טוענת להזדקנות דומה במאפיינים אך מוקדמת בגיל מבחינה כרונולוגית. פירוש הדבר שאנשים עם פיגור חווים ירידה בתפקוד, בחושים ובבריאות כפי שחווים רבים מהאנשים בגיל זקנה, אך אצלם מתחילים האובדנים בגיל צעיר יותר. התזה השנייה, האיכותית, טוענת לשוני מהותי בתהליך ההזדקנות של אנשים עם פיגור, ובכך מייתרת בעצם את ההשוואה הגילית. על פי התזה הזאת, השוני בתהליך ההזדקנות שחווים אנשים עם פיגור נגזר מהסינדרום ההתפתחותי שבו לקו בילדותם, וכן מטיפול לקוי או היעדר טיפול בגיל צעיר. התזה השלישית, המשולבת, טוענת לשוני כרונולוגי ואיכותי גם יחד: התופעות המתרחשות בתהליך ההזדקנות של אנשים עם פיגור מופיעות בגיל צעיר יותר וגם שונות מאלה של כלל האוכלוסייה. התזה הרביעית, המסויגת, טוענת לדמיון במאפייניו של תהליך ההזדקנות אצל אנשים עם פיגור ואצל כלל האוכלוסייה, אך מוסיפה ומסייגת שייתכנו שינויים בתהליך זה כשהאדם עם הפיגור נושא תסמונת נוספת, כגון תסמונת דאון או האיקס השביר.

הממד השני שבו יעסוק המחקר הוא השלכותיו של תהליך ההזדקנות, והן ייבחנו לאור שני מודלים מרכזיים: המודל הראשון הוא המודל הביו-רפואי, שהיה מודל הטיפול העיקרי במשך רוב שנותיה של הרפואה המודרנית. לפי מודל זה, בריאות פירושה היעדר סימפטומים, והגוף הוא אובייקט אנטומי שיש לטפל בו בכלים אובייקטיביים, בלי להתייחס לאדם שמאחורי האובייקט, למצבו הנפשי ולתפקודו. ברוח מודל זה אבחן את השלכותיה של העלייה בגיל מבחינה בריאותית, ובייחוד בהיבט של השמנת יתר (obesity), מחלה בעלת משמעויות ביו-פסיכו-סוציאליות רבות, שרלוונטית ביותר לפיגור שכלי) המודל השני הוא המודל התפקודי, המבוסס על מדריך ה-ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) שהתקבל על ידי ארגון הבריאות העולמי במאי 2001 ועוסק בסיווג רפואי על בסיס תפקוד ומוגבלות (מדריך זה היה מעין מהדורה מחודשת למדריך שפורסם בשנת 1980 והגדיר לקות, מוגבלות ונכות תפקודית, ה-ICIDH International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps). המודל התפקודי יוצר זיקה בין תחלואה ובין תפקוד אישי, חברתי ונפשי ומודד בריאות כתפקוד ביו-סוציאלי חיוני. לפיכך המחלה אינה נמדדת בו כפגם ביולוגי כשלעצמו, אלא מוערכת בהקשר רחב שמקיף שלל גורמים המשפיעים על מידת המוגבלות (ICF- WHO, 2001). ברוח מודל זה ייבחנו התפקוד וההשתתפות החברתית בתעסוקה ובפנאי של מבוגרים עם פיגור.

השימוש בשני המודלים לבחינת תהליך ההזדקנות חשוב במיוחד בהתייחס לאנשים עם פיגור, משום שבדיקת רמת התחלואה הפיזית בקרבם (לפי המודל הביו-רפואי), ובייחוד בקרב אנשים עם פיגור

שאינו גנטי, לא תגלה בהכרח שוני לעומת כלל האוכלוסייה. לעומת זאת, התפקוד (הנבחן לפי המודל התפקודי) הוא מרכיב מרכזי בהגדרת הליקוי ההתפתחותי ובקביעת דרגתו. ואכן, עבודה זו מבקשת כאמור לבחון הן את השינויים הגופניים-בריאותיים והן את השינויים התפקודיים החלים עם העלייה בגיל בקרב נשים וגברים עם פיגור.

הממד השלישי שבו אדון במחקרי הוא השוואה של איכות חיי הדיירים במסגרות הדיור - המוסדי והקהילתי (הביתי והמוגן) - גם מבחינת אופי הטיפול הנוהג בהן וגם בהיבטים של השתתפות חברתית בפעילות, תעסוקה, פנאי וכדומה. אפשר למנות שתי גישות מרכזיות לעיסוק המחקרי במסגרות הדיור לאנשים עם פיגור שכלי: הגישה הראשונה, המוקדמת יותר, עסקה בהשוואה בין מסגרת הדיור המוסדית, או כפי שהיא מכונה כיום - מעונות הפנימייה, ובין מסגרות הדיור הקהילתי. בגישה זו נבדקו בעיקר משתנים מדידים הקשורים לטיפול באדם עם הפיגור מבחינה בריאותית ותפקודית. הגישה השנייה, המאוחרת, זנחה במידה רבה את הדיכוטומיה שבבסיסה נחו הבדלים מדידים כמו מספר הדיירים בכל מסגרת והעלתה לדיון שאלות שמעמידות את הפרט ואת רצונותיו במרכז, בכל מקום שבו הוא גר. בגישה זו נחקרו סוגיות שקשורות להשתתפות בפעילויות, יכולת בחירה, קבלת החלטות אישית וכדומה. בעבודה זו יושוו דיירי מעונות הפנימייה לדיירי הקהילה, אך מתוך בחינה מרובת משתנים שכוללת גם היבטים של השתתפות בפעילות ותפקוד.

נוסף על שלושת הממדים הללו יוצגו הבדלי מגדר בקרב המשתתפים במחקר בכל ההיבטים שנדונו. המחקר יערוך השוואה בין גברים לנשים במאפיינים של בריאות ותפקוד בגיל המבוגר, ויבחן השינוי שחל בהם עם העלייה בגיל. לסיום תוצג סוגיה בעלת חשיבות מרכזית בחיים בעולם המערבי המודרני - השמנת יתר. ההשמנה, שנתפסת כמחלת המילניום בעולם המערבי, אינה פוסחת גם על אנשים עם פיגור, אך טרם זכתה להתייחסות מקצועית ומחקרית שהולמת את משמעויותיה. כמו בכלל האוכלוסייה, גם בקרב אנשים עם פיגור עלולות להיות להשמנת יתר השפעות של ממש במגוון תחומי חיים, החל בתחלואה ותפקוד וכלה במשמעויות פסיכולוגיות וחברתיות. במחקר זה תיבדק סוגיית השמנת היתר בקרב מדגם המשתתפים במחקר לפי הממדים שהוצגו לעיל: בחינת ההזדקנות על פי ארבעת התזות, השוואה בין מסגרות דיור והשוואה בין גברים לנשים.

מחקר זה מבוסס על ניתוח שניוני של מאגר הנתונים של מאיירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל, שנאספו במסגרת מחקר ארצי ראשון מסוגו בישראל שבדק מגוון היבטי חיים של מבוגרים עם פיגור שכלי. מדגם המשתתפים במחקר כלל 800 אנשים עם פיגור בני ארבעים ומעלה, שמוכרים לאגף לטיפול באדם המפגר במשרד הרווחה ומתגוררים כאמור במעונות פנימייה, בדיור קהילתי מוגן או בבית המשפחה.

המחקר בוצע באמצעות השוואה בין קבוצות באוכלוסיית המחקר שחולקו לפי גיל, מגדר ומסגרת הדיור. מפאת חשיבותם של הבדלי המגדר בגיל המבוגר נבדק הקשר שבין המשתנים גיל ומין, ונבדקו ההבדלים בין המינים בכל נושא רלוונטי. נוסף על כך, לצורך תפיסה כוללת נערכה השוואה של נתוני קבוצת המחקר עם נתוני הזדקנות של כלל האוכלוסייה מתוך קובצי נתונים של הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה וממחקרים אחרים של מכון ברוקדייל. פירוט נרחב של שיטת המחקר יובא בגוף העבודה.

2. סקירת ספרות

"הזדקנות עם פיגור שכלי היא בעת ובעונה אחת פריבילגיה שהושגה רק לאחרונה לאנשים רבים, אירוע בלתי צפוי למשפחות שבהן גדלו, ואתגר למתכנני מדיניות ולאנשי מקצוע שאמורים לספק להם שירותים"

(Janicki & Ansello, 2000, p. 3; תרגום שלי - ש"ב)

הציטוט הזה מקבץ את שלושת שחקני המפתח בתהליך ההזדקנות של אנשים עם פיגור: האנשים עצמם, בני משפחתם, ונותני השירותים לאלה ולאלה. בטרם אציג את הספרות העוסקת בתהליך זה, אביא סקירה היסטורית של התפתחות תהליך הטיפול באנשים עם פיגור בעידן המודרני, תהליך טיפולי שהחל בילדות, וככל הנראה אותותיו ניכרים בהם בהווה, כפי שיוצג בעבודה זו. כמו כן, תוצג סקירה קצרה על תהליכי אבחון ומדידה בקרב אנשים עם פיגור.

2.1 התפתחות היסטורית של היחס המוסדי כלפי אנשים עם פיגור בארצות הברית ובישראל

א. מבידוד לשוויון הזדמנויות: השינוי התפיסתי וביטוייו המוסדיים

פרמנטר (Parmenter, 2008) מחלק את ההתפתחות ההיסטורית של התפיסה החברתית כלפי פיגור שכלי בארצות הברית בזמן המודרני לשלוש תקופות מרכזיות: עידן המוסדות; תקופת היציאה מהמוסדות ועקרון הנורמליזציה; ותקופת זכויות האדם בחקיקה. לפי חובב ורמות (1998), בישראל אפשר לזהות ארבע תקופות מרכזיות בהתפתחות השירותים לאנשים עם פיגור שכלי, שבהן התרחשו באיחור תהליכים שהחלו קודם לכן ביתר ארצות המערב. להלן יוצגו בהרחבה שלוש תקופות ההתפתחות בארצות הברית, ובתוכן יתוארו ההתפתחויות בתקופות המקבילות בזמן בישראל: עידן המוסדות החל בראשית המאה ה-19, כשאנשים עם פיגור הופרדו מיתר בעלי המוגבלויות והוצאו מהמוסדות ההטרונגיים למוסדות מיוחדים להם. הקמת מוסדות טיפול בכלל ומוסדות לאנשים עם פיגור בפרט נועדה בין היתר להפריד ולבודד אלה שנחשבו מאיימים על החברה ועוררו חשש גדול בקרב האוכלוסייה התופסת עצמה כנורמלית. במרוצת השנים התפתחה במוסדות אלה התייחסות שלילית מאוד כלפי הדיירים, החל בהזנחת צורכיהם הבסיסיים וכלה בניצול ובהתעללות. בתודעה החברתית התפתחה סטיגמה שלילית כלפי אוכלוסיית האנשים עם פיגור המתגוררים במוסדות, ואיתה תפיסתם כאחרים, זרים, לא נורמליים. תפיסה זו החלה להשתנות רק באמצע המאה העשרים.

גם בישראל התאפיינה ראשית הטיפול באנשים עם פיגור בגישה סטריאוטיפית וסטיגמטית. בשנים 1948-1961 הוקם המדור לחינוך מיוחד במסגרת האגף לחינוך יסודי במשרד החינוך, ושיכו אליו אנשים עם פיגור כחלק מתפיסה שראתה בהם ילדים ולא בני אדם בוגרים. ביטוי אנקדוטי לכך מצוי בשמה של החוברת שפרסם ארגון אקיי"ם משנת 1953: "ילדינו המפגרים", שם שהוחלף בשנת 1959 ל"ילדינו".

התקופה השנייה – תקופת היציאה מהמוסדות ועקרון הנורמליזציה – התחילה בארצות הברית בעקבות שני אירועים שהביאו לשינוי ביחס כלפי אנשים עם פיגור: האירוע הראשון היה חקיקת החוק הדני בשנת 1959, שדרש להשיג קיום (existence) קרוב ככל האפשר לנורמלי עבור אנשים עם פיגור. האירוע השני היה הקמתה של ועדת הנשיא לפיגור שכלי בשנת 1961 על ידי הנשיא ג'ון פ' קנדי. ועדה זו יזמה מחקר מקיף על מצב המוסדות הגדולים לאנשים עם פיגור לשם חשיפת הבעיות הרווחות בהם. בשנת 1967 אימצה הוועדה את עקרון הנורמליזציה שפירושו הנגשה של מצבי חיים יומיומיים לאנשים עם מוגבלויות ועם פיגור שכלי.

ובעוד שבארצות הברית החל עידן ההתפכחות מהמוסדות, הרי בישראל התאפיינו השנים 1977-1962 דווקא בחיזוק המוסדות, בפתחת מוסדות חדשים ובעיגון פעילותם בחוק. בראשית שנות השישים הוקם שירות מיוחד לטיפול באנשים עם פיגור, והועברו אליו שירותים וסמכויות מיחידות אחרות במשרד הסעד. השינוי נבע מהצורך להתמקצע ומתוך רצון לארגן מחדש את היחידות הנותנות שירות ולהתאימן למציאות המשתנה. בתקופה זו ניתנה תשומת לב רבה לפיתוח שירותי המוסדות, וכן לריבוי המסגרות ולפיזורן בכל הארץ, כשהסטנדרט המומלץ למספר הדיירים בכל מעון היה 432 חניכים במסגרות הטרוגניות. מספר המעונות הממשלתיים בתקופה זו גדל מחמישה ל-11, והוקמו עשרה מעונות ציבוריים. כמו כן, הוקמו שירותי אבחון, גני ילדים ומעונות יום, ונפתחו הכשרות והשתלמויות לאנשי צוות במגוון מסגרות (חובב ורמות, 1998). מלבד זאת, נחקקו חוקים ותקנות בעלי חשיבות רבה לתחום הטיפול באנשים עם פיגור: חוק הפיקוח על המעונות תשכ"ה-1965 וחוק הסעד (טיפול במפגר) תשכ"ט-1969 שמגדיר מהו אדם מפגר, קובע את נחיצות האבחון הרב מקצועי ומטיל על מוסדות את חובת הטיפול (כעבור זמן תוקן החוק ונוספה התייחסות לאדם מפגר שביצע עברות). ועדות לבחינת תפקוד המוסדות מהסוג שתואר לעיל בארצות הברית הוקמו רק כעשור מאוחר יותר.

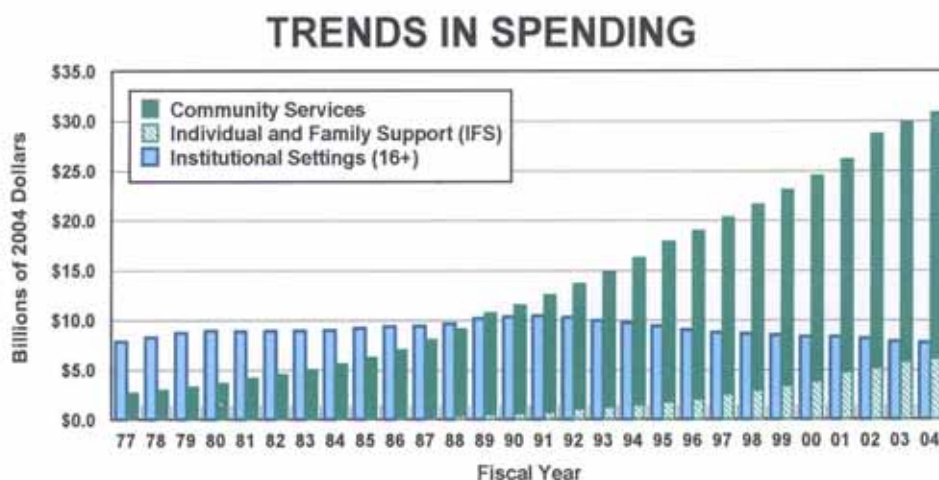
ביטוי נוסף לתפיסת הפיגור בתקופה זו מביאה עמינדב (1998) במאמרה על השינוי שחל בהגדרת הפיגור ובאבחון במרוצת השנים. לדבריה, בסוף שנות השבעים נתקבלה החלטה שסוף תקופת ההתפתחות להגדרת פיגור שכלי יהיה גיל 5 ולא גיל 18 כפי שהיה מקובל עד אז. פירוש הדבר שאדם שאובחן כמפגר אחרי גיל חמש, אין לשייך את מוגבלותו לפיגור שכלי אלא ללקות אחרת, רגשית או

אורגנית. לפי הגדרה זו פיגור שכלי הוא למעשה מחלת ילדים ולא מצב התפתחותי שבו שרוי האדם לכל אורך חייו, וכך הונצחה בחוק תפיסת האדם עם פיגור כילד.

התקופה השלישית – תקופת עלייתן של זכויות אדם בחקיקה בארצות הברית – החלה בשנות השבעים בזכות מחאות ציבוריות שהביאו לגיבוש חקיקתי לטובת אנשים עם מוגבלויות. בשנת 1971 התקבלה באו"ם ההצהרה לחקיקה כללית וזכויות יסוד לאנשים עם פיגור שכלי, שמטרתה להבטיח שאנשים עם פיגור יהיו חלק שווה מכלל החברה. בשנת 1973 התקבל בארצות הברית חוק השיקום (Rehabilitation Act) שאסר אפליית אנשים עם מוגבלויות, ובייחוד בזכויות הקשורות לכספים פדרליים. בשנת 1975 הבטיח חוק החינוך לכל הילדים עם מוגבלויות (Education for All) (Handicapped Children Act) חינוך ראוי חנם והקנה להוריהם את הזכות לדרוש שירותים בקהילה, כולל דיור ותעסוקה. בשנים הללו החלו להתפתח מסגרות דיור בקהילה, ובמדינות רבות בארצות הברית החלו לסגור מוסדות, אף שבמקומות אחרים נותרו על כן מסגרות דיור מבודדות.

תרשים 1 מציג את השינוי שחל בהוצאה הציבורית בארצות הברית על מסגרות מוסדיות וקהילתיות לאנשים עם פיגור. מהתרשים עולה שמשנות השבעים חלה עלייה עקבית ורצופה בהוצאה על שירותים קהילתיים, ומשנות התשעים עלו גם ההוצאות על הטיפול הביתי. עם זאת, חשוב לציין שההשקעה בטיפול המוסדי נשארה יציבה, עם ירידה קטנה בלבד בשנים האחרונות, מה שמעיד אולי שלמרות התנועה החוצה מהמוסדות, נראה שאין להם תחליף עבור חלק מהאוכלוסייה.

תרשים 1: מגמות בארצות הברית בהוצאות על שירותי קהילה, מסגרות דיור משפחתיות ואישיות ומסגרות מוסדיות



מקור: ניטל מתוך האתר State of the States המנוהל ובפיקוח אוניברסיטת קולרדו, ארה"ב

www.cu.edu/ColemanInstitute/stateofthestates/UnitedStates_page1.pdf

בעקבות פעילויות של ארגונים רבים, בהם Inclusion International, אומצו בשנת 1993 בארצות הברית חוקים לשוויון הזדמנויות לאנשים עם מוגבלויות, ואלה זירזו מהלך להשגת שוויון זכויות בקבלת שירותים, בהשכלה ובתעסוקה. הפעילות האחרונה שנעשתה בארצות הברית בתחום זה הייתה באספת האו"ם על זכויות אנשים עם מוגבלויות (The Convention on the Rights of Persons with Disabilities) שנערכה בניו יורק במרס 2007 ופעלה למען זכויותיהם במדינות מחוץ לארצות הברית, כמו בריטניה, קנדה, ניו זילנד ואוסטרליה (Parmenter, 2008).

בישראל, לא קיים פרסום המקביל לזה שהובא לגבי ארצות הברית, אך מהצעת התקציב של משרד הרווחה לשנת 2008, ניתן לראות מגמות עיקריות. בפתח הצעת התקציב מובאת רשימת דגשים לתקציב ובהם "תגבור הפתרונות הקהילתיים ופיתוחם כתחליף לפתרונות חוץ ביתיים", ללא התייחסות מפורשת לאנשים עם פיגור. אך למרות זאת, בפריסת תוספת התקציב לשנה זו נכתב ש"לאגף לטיפול באדם המפגר נוספו 300 מכסות למעונות פנימייה, 150 מכסות במפעלי עבודה שיקומיים ו-150 מכסות למעונות יום טיפוליים. מעבר לאמור נוספו משאבים לשיפור השירות במעונות הפנימייה באמצעות הקטנת גודל הקבוצות". על-אף ההסתייגות שבהסקה מתוך מסמך נקודתי, נראה שבשראל, למרות השאיפה המוצהרת לתגבור הקהילה, עבור אנשים עם פיגור שכלי מסגרת הדיור במעונות הינה המסגרת הנפוצה ביותר, שממשיכה להתפתח גם היום.

<http://www.mof.gov.il/budget2007/docs2008/revacha.pdf>

בינתיים בישראל מתחיל להטמע עיקרון הנורמליזציה שהחל עשור קודם לכן בארצות הברית (חובב ורמות, 1998). בשנים 1977-1985, בעקבות אי שביעות רצון מפעילותם של שירותי הטיפול, הוקמה ועדה לארגון מחדש של השירות למפגר. אחד החידושים החשובים של דוח הוועדה הוא אימוץ ההצהרה בדבר זכויותיהם של אנשים מפגרים בשכלם, חיזוק החינוך לקידום מימוש הפוטנציאל, הפניה לתעסוקה ופיתוח שירותים רפואיים ופרה-רפואיים. דווחו ליקויים רבים במעונות הפנימייה: גישת טיפול מיושנת שהונהגה בהם, רמה פיזית ירודה, רמת עובדים ירודה, יותר מדי דיירים, ושהם משמשים לאחזקה ולא לטיפול ושיקום. בעקבות זאת התעוררו מגמות חדשות בטיפול, ובכלל זה העברת חניכים לדיור קהילתי, הפעלת עקרון הנורמליזציה והאינטגרציה בשירותים בקהילה, חיזוק הצורך בטיפול פרטני (כולל בילוי בשעות הפנאי), הכשרה מקצועית ותעסוקה יצרנית. חשוב לציין שלמרות הגישה הקהילתית המתפתחת, ואף שנסגרו מעונות פרטיים ברמה נמוכה, עדיין נפתחו במקומם מעונות

אחרים, אם כי חדישים, שהדגישו את שיפור הקשר עם בני המשפחה, את הכשרת כוח האדם ואת שיפור השירותים על בסיס מידע מבוסס מבחינה מדעית. גם המעונות הוותיקים שנותרו זכו לחיזוק מבחינות אלה.

בשנים 1985-1994 התפתחו והורחבו עקרונות הזכויות והנורמליזציה בישראל. בשנת 1986 הוסב שמו של האגף לטיפול במפגר לאגף לטיפול באדם המפגר, כביטוי לראייתו כאדם וכלקוח שמקבל שירותים.² בשנת 1993 החלה אורה נמיר לכהן כשרת העבודה והרווחה וקבעה קווי מדיניות מוצהרים לצמצום הדיור בפנימיות ולפיתוח של שירותי הקהילה. האגף תמך בפיתוח דיור קהילתי בתוך סביבת מגורים רגילה, אסר לפתוח מעונות פנימייה ליותר מ-120 דיירים ועודד את צמצום ההפרדה בין המעון לקהילה במעונות הקיימים באמצעות שיתופי פעולה בין הפנימיות לשכונות שסביבן ויצירת רצף שירותי תעסוקה, כולל תעסוקה בשוק הפתוח. נקבעו סטנדרטים לשיפור הרמה הפיזית במעונות הקיימים, והוחלט לתגבר את העובדים הטיפוליים ביחס למספר הדיירים. בתקופה זו הודגש מאוד תפקידם של ההורים ובני המשפחה בטיפול הכולל באדם עם פיגור, והתרחבה מאוד פעילותם של ועדי הורים בפנימיות.

וכך מסכמים חובב ורמות (1998) את השינוי ההיסטורי שחל בשירותי הטיפול בישראל ברמת הפרט (עמ' 152):

ניתן לראות שחל שינוי בתפיסת האדם עם הפיגור מתפיסה של "ילד" בתקופה הראשונה של השתייכות הטיפול במפגר לאגף לטיפול בילד ובנוער, לתפיסה של "אדם" הכוללת את הילד, בתקופה של בניין ארגון עצמאי של השירותים לטיפול באדם המפגר. הדבר קיבל ביטוי גם בהגדרת הפיגור מזו הנקבעת לפי הגיל השכלי: רמת ילד בין 4, 7 וכו', לזו הנקבעת על פי תפקודו של האדם המפגר, על פי מבחנים הכוללים הסתגלות חברתית.

השינוי שחל ברמת הכלל מתבטא בעיקר בשינוי ביחס לדיור במעונות פנימייה לעומת דיור קהילתי. בתחילה נתפסו הפנימיות כפתרון אופטימלי מבחינה טיפולית וכלכלית, אך כעבור זמן התעוררה ביקורת כלפיהם והחל להתפתח המודל הקהילתי. ציון דרך חשוב בגישה זו היה התיקון לחוק הסעד

² בארצות הברית השתנה שמה של הלקות מפיגור נפשי (mental retardation) למוגבלות שכלית (intellectual disability) כתוצאה משינוי תפיסתי דומה.

(טיפול במפגרים) התש"ס, שם נכתב ש"בקביעת סוג הסידור החוץ-ביתי תיתן ועדת האבחון עדיפות לדיורו של המפגר בקהילה".

למרות הביקורת ועל אף המודעות לחשיבותו של הטיפול הביתי, בשנות האלפיים עדיין מושקעים 83 אחוז מתקציב האגף לשירותים באדם המפגר בהשמה חוץ ביתית, ויותר משני שלישים ממקבלי השירותים באגף מתגוררים במעונות, עם תקצוב גבוה מאוד למתן שירותי בריאות ולתפעול המרפאות במסגרתם. במילים אחרות, בישראל, כמו בארצות הברית, ההוצאה הציבורית על המעונות משקפת שטרם נמצא תחליף למסגרות אלו, למרות היתרונות הברורים של הדיור בקהילה (שיפורטו בגוף העבודה).

לסיכום הצגת השינויים ההיסטוריים ברמת התפיסה וברמת השירותים חשוב לתת את הדעת על כך שבמוקד עבודה זו עומד מצבם של אנשים עם פיגור שבשנים 2004-2005 היו בני ארבעים ומעלה ונשאו עימם את תוצאות הטיפול המשתנה לאורך השנים: אנשים אלה הוגדרו וטופלו במסגרות האבחון והטיפול הישנות המופיעות בתחילת הרצף המתואר כאן, על כל המשתמע מכך מבחינה טיפולית ואישית. ייתכן אפוא שההיסטוריה הטיפולית מסבירה לפחות חלקית את הממצאים שיובאו על אודותם בהווה, בהיותם מבוגרים ומזדקנים עם פיגור.

מלבד ההשפעה של תהליכים היסטוריים על הטיפול באנשים אלה, יש חשיבות רבה לשוני ולהתפתחות בתהליכי האבחון והמדידה של הפיגור ושל מאפיינים של אנשים עם פיגור שכלי. להלן יוצגו כמה מושגים בתחום האבחון והמדידה באוכלוסייה המדוברת, כולל קשיים באבחון שחשוב שיעמדו ברקע הצגת הנתונים וכלי המדידה שבהם נעשה שימוש במסד הנתונים של עבודה זו.

ב. אבחון ומדידה בקרב אנשים עם פיגור

אם בהיסטוריה הטרומ מתועשת ביטא הפיגור חוסר יכולת להסתגל לסביבה, הרי עם עליית המודל הביו-רפואי המסורתי השתנתה ההגדרה לממוקדת בסימפטומים, בגנטיקה ובאורגניזם, שינוי שהוביל לבידודם של הלוקים במסגרות המוסדיות. עם התפתחות המחקר באינטליגנציה ומבחני ה-IQ, כולל האפשרות לדרג את היכולת האינטלקטואלית ביחס לנורמלי, הוסבה ההגדרה והתמקדה בגורם זה. רק בשנות השישים של המאה הקודמת החל השימוש השיטתי בהגדרה כפולה, הכוללת התנהגות מסתגלת בצד תפקוד אינטלקטואלי. למעשה, מאז ועד היום אלה הפקטורים המרכזיים בהגדרת הפיגור השכלי בארצות הברית ובישראל, אם כי כיום מודגשות האינטראקציה של הפרט עם סביבתו וראיית המוגבלות כהפיכה, או ככזו שאפשר לצמצמה באמצעות תמיכה והפחתת הכשלים והמגבלות בסביבתו של הפרט (Schalock et al., 2007).

אבחונם של אנשים עם פיגור שכלי ככאלה הוא תהליך מורכב וממושך שמחייב צוות רב מקצועי ואיסוף שיטתי של מידע ממקורות מגוונים ככל האפשר. במאמרה על תהליך האבחון מתארת ד"ר חיה עמינדב (1998), מנהלת האגף לטיפול באדם המפגר כיום, את הקושי לאבחן בשל ההגדרה המורכבת משלל קריטריונים של מנת משכל, התנהגות מסתגלת, גיל תפקוד ילדי ועוד. בין היתר מונה הכותבת את הבעיות הבאות: מעורבות שיפוט ערכי ושיקולים אתיים בתהליך האבחון, מחסור במקורות מידע מגוונים או התעלמות מחלקם, וקושי באבחנה מבלדת בין פיגור שכלי להפרעה נפשית (שם, עמ' 24). ואכן, בבדיקות חוזרות לדיירי מעונות פנימייה שאובחנו בשנות השישים נמצאו 15 אחוז מהם לא מפגרים. כיום עומד שיעור זה על שני אחוזים בלבד בשל שיפור בתהליך האבחון. לפי עמינדב (שם, עמ' 30), ההסתברות לטעות באבחון עולה במידה ניכרת כשהתהליך מצומצם ומתייחס לממד יחיד.

מלבד הקושי שבאבחון הפיגור מדווח רבות בספרות המחקרית על קשיים לאבחן מחלה או בעיה פיזית אצל אנשים עם פיגור (Beange, & McElduuf, 1995; Evenhuis, Henderson, Beange,) Lennox & Chicoine, 2000; Evenhuis, Theunissen, Dekers, Verschuure & Kemme, 2001; Wilson & Haire, 1990). למרות דיווחים על שיעורי תחלואה גבוהים בקרב אנשים עם פיגור, קיים מחסור חמור בכלי אבחון שמותאמים להם (Wilkinson, Culpepper, & Correto, 2007). בדוח המסכם של קבוצת המחקר הבינלאומית לפיגור שכלי שפורסם ב-2007 צוינו כחלק מהסיבות לכך בעיות בתקשורת שמקשות על האדם המפגר לדווח על כאב או על סימפטום אחר, חוסר רציפות בטיפול רפואי שאינו מאפשר מעקב, בעיות התנהגות שמקשות את שיתוף פעולה בביצוע הבדיקה הגופנית, מגבלת ניידות שמקשה את עצם ההגעה למרפאה ועוד (www.who.int/mental_health).

קשיים אלה דווחו כאמור בקשר לאבחון בעיות בריאות, שבהן הסימפטומים מדידים בדרך כלל באופן אובייקטיבי, אך הבעיה מחריפה עוד כשמדובר בהערכת איכות חיים ובמידת מצב קוגניטיבי. סוגיות אלה העסיקו ומעסיקות את אנשי המקצוע בשנים האחרונות, וגישות מדידה חדשות צצות לעתים קרובות מתוך ניסיון לתת מענה למגבלות המתעוררות בכלי המדידה הישנים.

בספר *Assessing Adults with Intellectual Disabilities* (Hogg & Langa, 2005) מוצגות סוגיות ובעיות בהערכה ובמדידה של תחומי חיים פסיכו-סוציאליים בקרב מבוגרים עם פיגור שכלי, בהם תחומי התנהגות, בעיות נפשיות, שביעות רצון מהחיים, דמנציה (שיטיון) ועוד. בפרק הפותח ספר זה מציג קאמינס (Cummins) את הבעיות שבהערכת איכות החיים של אנשים עם פיגור שכלי מדידה שונים: בעיות מהימנות ותוקף, מגבלות תקשורת שמונעות דיווח ישיר מפי האדם המוערך, מגבלות

בדיווח על מצבי חיים אובייקטיביים, התעלמות מהיבטים מורכבים של החיים כמו קבלת החלטות ויכולת בחירה, שיפוטיות בהגדרת המדדים לאיכות חיים, פרשנות לדיווח ועוד.

בתחום מדידת תחומי חיים אלה רווחות שתי גישות מרכזיות: האחת אינדיבידואלית-סובייקטיבית והאחרת אובייקטיבית (Felce, 2000a). מחד גיסא, מקנן הספק אם אנשים עם פיגור מסוגלים לדווח סובייקטיבית על שביעות רצונם (Hatton & Ager, 2002), ומכאן חשיבותם של מדדים אובייקטיביים. מאידך גיסא, ניתנת חשיבות רבה להיבטים של חוללות עצמית, קבלת החלטות וכדומה (Schalock et al., 2002), ומכאן חשיבותם של מדדים סובייקטיביים. קאמינס (Cummins, 2000) מצא שהקורלציה (מתאם) בין המדדים האובייקטיביים לסובייקטיביים נמוכה מאוד, ולכן הציע מודל הערכה שמשלב שימוש בשני הסוגים.

גם בנוגע לאבחון ומדידה של דמנציה חלו שינויים ופותחו כלים רבים להערכת המחלה בקרב אנשים עם פיגור שכלי משנות השמונים ואילך. מלבד הבעיות שהוזכרו קודם בביצוע הערכות באוכלוסייה עם פיגור, הרי שאבחון ומדידה של דמנציה בעייתיים ומורכבים עוד יותר, משום שהמחלה מאופיינת בירידה קוגניטיבית ותפקודית, ממדים שפגועים ממילא אצל אנשים עם פיגור. בתחילת שנות התשעים התכנסה קבוצת עבודה מקצועית בינלאומית לקביעת קריטריונים לאבחון דמנציה בקרב אנשים עם פיגור בראשות האיגוד הבינלאומי למחקר מדעי של פיגור שכלי (IASSID) והאיגוד האמריקאי לפיגור שכלי (AAMR) (Aylward, Burt, Thorp, Lai & Dalton, 1995), ולאחריה החלו ניסיונות לפתח כלי מדידה אחיד שיוכל לשמש חוקרים וקלינאים כאחד במעקב ובמחקר על דמנציה (Burt & Aylward, 2000). בהמלצותיה כתבה קבוצת החוקרים שכדאי לשלב בין דיווח עצמי של האדם עם הפיגור ובין דיווח על אודותיו, כמו שממליץ קאמינס (Cummins, 2000), ושיש לבצע הערכת בסיס לאנשים עם תסמונת דאון לפני גיל ארבעים וליתר האנשים עם פיגור לפני גיל חמישים, כדי שיהיה קנה מידה להשוואת התפקוד שלהם עם הזדקנותם. כמו כן, הומלץ לבצע מדידות חוזרות ונשנות מדי שנה עד חמש שנים או עם התעוררות מצבים חריגים בהתנהגות (Burt & Aylward, 2000). הכלי המרכזי שעליו המליצה קבוצת העבודה הוא ה-DMR (Dementia questionnaire for persons with mental retardation), אך גם המלצה זו סויגה מאוד, שכן החוקרים עצמם לא נקטו את הצעדים שעליהם

המליצו כשבחנו את הכלים השונים³ (Shultz et al., 2004). עוד על ה-DMR, תפקידו במחקר הנוכחי ומגבלותיו - ראו בפרק 4.

2.2 תהליך ההזדקנות של אנשים עם פיגור

א. בריאות: היעדר תחלואה או תפקוד וחיוניות?

בתחום הרפואה חל שינוי קונספטואלי בהשקפת היסוד המקצועית לטיפול בחולי. המודל הוותיק שהוביל את הרפואה המודרנית מראשיתה הוא המודל הביו-רפואי. אבן הפינה של מודל זה היא האמונה שתחלואה היא חריגה במבנה או בתפקוד של איבר בתחום הגופני. האיבר הפגוע מזיק לרקמות שכנות, ונגרמת הפרעה למערכת הביולוגית וחוויה שלילית לחולה (כאב בדרך כלל, ולעתים מוות). לפיכך הייתה מטרתה של הפרקטיקה הרפואית לאתר את האיבר הנגוע ולטפל בו. האבחון נעשה על סמך חקירת התבטאויותיו של החולה לאורך זמן, מתוך הנחה שמחלות שונות יוצרות ביטויים וחוויות שונות אצל המטופל. מרגע זיהוי האיבר הפגוע, הטיפול מתמקד בהסרתו או במיגור הנזק ובצמצום החוויה השלילית של המטופל (Armstrong, 2000). לפיכך הטיפול הרפואי מתמקד בביוכימיה ובפיזיולוגיה של המחלה, והסיבות, הביטויים והתוצאות של מחלות מיוצגים במונחים ביולוגיים. הוא אינו מביא בחשבון את דעתו של האדם על מחלתו או את התנהגות החברה שסביבו כגורמים למחלה או כאלמנטים בטיפול. כתוצאה מכך האדם החולה נתפס גם הוא כאובייקט ביולוגי. בריאות משמעה אפוא היעדר חולי ותו לא.

מלבד היותו פשוט ותכליתי, יש למודל הביו-רפואי יתרונות רבים. ראשית, הוא נמצא יעיל באבחון של רוב המחלות ובטיפול בהן והיה שימושי להפליא לאורך כל שנות ההיסטוריה הרפואית בקביעת הסיבות להופעת המחלה, ולאחר מכן בהצעת טיפול יעיל. שנית, זהו מודל שכיח ששפתו מוכרת היטב בזירגון המקצועי לכלל העוסקים בטיפול רפואי. שלישית, המודל גנרי, ולכן מאפשר השוואה בין אוכלוסיות ומקומות ברמה מקומית, ארצית ובינלאומית. רביעית, אצל אנשים עם פיגור, שחווים קשיי תקשורת, טיפול שמבוסס כמעט רק על סימפטומים מדידים ואובייקטיביים עשוי להיות הכרחי. יתר על כן, בשל מגבלות רבות בתפקוד יומיומי של אנשים עם פיגור, הנובעות מהסינדרום ההתפתחותי, יש יסוד להניח שהמודל התפקודי שיוצג בהמשך רלוונטי פחות מהמודל הביו-רפואי. עם זאת, נראה שלמודל הוותיק יש כמה מגבלות: הראשונה היא התעלמותו מההקשר הסביבתי – הפיזי והחברתי –

³ כגון Reiss Screen for Maladaptive Behavior; Dementia Questionnaire for Mentally Retarded Persons; Dementia Scale for Down Syndrome.

שבו מתקיימת המחלה ומאפשרויות המניעה שלה. כמו כן, בהיותו רפואי גרידא, אין המודל מתייחס לממדים הרחבים של המחלה, כלומר לביטוייה בחיי היומיום של הפרט ולהשפעתה על תפקודו ועל חיוניותו הפיזית והנפשית. מגבלות אלה הושלמו על ידי המודל התפקודי שיתואר להלן.

כפי שנאמר במבוא לעבודה זו, במאי 2001 קיבל ארגון הבריאות העולמי מדריך חדש לסיווג רפואי המוגדר על בסיס תפקוד ומוגבלות, ה-ICF. מטרת המדריך הן: א. לספק בסיס מדעי ללימוד ולהבנה של בריאות במובנה הרחב, כולל תוצאותיהם של מצבי בריאות שונים; ב. ליצור שפה משותפת לתיאור מצבי בריאות שונים כדי לשפר את התקשורת בין אנשי רפואה, חוקרים, קובעי מדיניות ציבורית ואנשים עם מוגבלויות, וכן כדי להפיק סכמה שיטתית למידע רפואי שתאפשר השוואה בין מדינות, מערכות בריאות, שירותים ותקופות (ICF-WHO, 2001).

שלא כמו המודל הביו-רפואי, המודל התפקודי המוצג ב-ICF מסווג מצבי בריאות לפי מידע שעשוי לסייע בבחירת התערבות מתאימה, ולא לפי סוג המחלה. על פי ה-ICF, מוגבלות תפקודית היא מושג יחסי ורב ממדי שיש להביט בו בפרספקטיבה רפואית וחברתית כאחת. היא אינה נגזרת ישירה של מצב רפואי ותחלואה אלא מושפעת מהסביבה הפיזית, מזמינות השירותים בחברה, מגישות, מחוקים ומפקטורים סביבתיים נוספים. הפרדיגמה שעליה מבוסס הסיווג הזה היא ביו-פסיכו-סוציאלית, ועל כן הסיווג נעשה בשני חלקים. החלק האחד עוסק במוגבלות ותפקוד ומורכב משלוש קטגוריות: תפקוד גופני (מנטלי, חושי, עצבי, פיזי, של מערכת העיכול, ראייה ושמיעה, עור וכדומה); מבנה הגוף (מבנה מערכת העצבים, עיניים, אוזניים והמבנים הנלווים להן, מבנה מערכת העיכול, הלב, מערכת החיסון, מערכת הרבייה וכדומה); ופעילויות ומעורבות (תקשורת, ניידות, משימות ודרישות, טיפול אישי, חיי הבית, אינטראקציות בינאישיות וכדומה). החלק השני מונה פקטורים אישיים וסביבתיים, כגון שימוש במוצרים וטכנולוגיה, סביבה טבעית ושינויים אנושיים בה, תמיכה ויחסים, גישות, שירותים, מערכות ומדיניות (Dahi, 2002).

המודל התפקודי דומה במידה רבה למשנה הסלוטוגנית שפיתח הסוציולוג הישראלי פרופ' אהרן אנטונובסקי ז"ל (אנטונובסקי, 1998). סלוטוגניות פירושה מקור הבריאות, והמשנה הסלוטוגנית היא מעין תיאוריית-על במדעי החברה ובמדעי הבריאות שמציעה מבט שונה והנחות חלופיות תחת המודל הביו-רפואי - או בלשונו של אנטונובסקי, המודל הפתוגני - העוסק במקור החולי. לפי אנטונובסקי, יש למודל הפתוגני כמה חסרונות בולטים: ראשית, הוא מציב את האדם בסיווג דיכוטומי של בריא-חולה ולא על רצף מצבים של נוחות-אי נוחות. שנית, לדעתו אין די בהתמקדות בגורמי סיכון לתחלואה, אלא יש להתמקד בגורמי בריאות או בגורמים מקדמי בריאות שיובילו את הפרט על הרצף לכיוון הנוחות

והבריאות. שלישית, האוריינטציה הפתוגנית מביאה את העוסקים בנושאים אלה להתמקד בקטגוריה דיאגנוסטית ספציפית ולהציע דרכים להפחית את גורמי הסיכון למחלה או להחמרתה. הגישה הסלוטוגנית, לעומת זאת, מבקשת לזהות את המורכבות האנושית, ובלי להפחית מחשיבותו של האבחון הספציפי היא מחייבת טיפול כוללני וראייה קוהרנטית. או כפי שאומר אנטונובסקי על חולי סכרת: אחת היא אם הם מתים מהתקף לב או נהרגים בתאונת דרכים (שם).

ברוח המשנה הסלוטוגנית נערכו כמה מחקרים, בהם מחקר על התפקוד המשפחתי של חולי סוכרת נעורים וחשיבות המשאבים החברתיים והאישיים בהתמודדות עם המחלה (סדן, בראלי ורובין, 1998), וכן מחקר על תחושת קוהרנטיות ופרופיל הבריאות הנפשית בקרב אנשים שלקו באוטם ראשון בשריר הלב (דרורי ופלוריאן, 1998). שני מחקרים אלה מרמזים על ריבוי הפנים שבתפיסת הבריאות במשנה הסלוטוגנית, הרואה במשאבים הנפשיים והחברתיים גורמים מקדמי בריאות. בטיפול באנשים עם פיגור מקובל עד היום המודל הביו-רפואי (הפתוגני), ואף על פי כן, בשל חשיבותו של התחום התפקודי, ובייחוד בהקשר של פיגור, אני מבקשת להעריך בעבודה זו מצב בריאות גם בהקשר התפקודי.

ב. היבטים של הזדקנות אנשים עם פיגור בראי הבריאות ובראי התפקוד
להלן אביא סקירה קצרה של ממצאי מחקרים על אודות אנשים עם פיגור בגיל המבוגר בהיבטים שמאפיינים הזדקנות מבחינת בריאות ותפקוד: בריאות גופנית, תפקוד החושים, קוגניציה, תפקוד יומיומי, השתתפות חברתית ופעילויות פנאי.

1) בריאות גופנית

מחקרים על אודות השינויים הגופניים בזקנה אצל אנשים עם פיגור כוללים בחינה של מצב רפואי, שימוש בתרופות, מצב גופני, תחלואה ועוד. אוונהויס ואחרים (Evenhuis et al., 2000) ציינו שעלייה בתחלואה, במוגבלות ואפילו בתמותה יכולה לנבוע ממצבים רפואיים שהחלו בגיל מוקדם והחמירו עם הזמן או מבעיות שהחלו בגיל מבוגר בשל ההזדקנות עצמה. מלבד הבחנה זו אפשר לאפיין את התחלואה בזקנה של אנשים עם פיגור באמצעות הגדרה של ארבע קטגוריות (Ibid):

א) מצבים או מחלות ייחודיים לפיגור (syndrome specific) - הידרדרות של סינדרום מסוים (בהמשך תפורט הגדרה זו ביחס לאנשים עם תסמונת דאון).

ב) מצבים או מחלות שנלווים לפיגור (associated developmental disabilities) - תוצרי לוואי של המחלה ההתפתחותית. בדרך כלל מדובר בפגיעה במערכת העצבים המרכזית, כמו שיתוק מוחין או אפילפסיה. להתקפי אפילפסיה שמלווים פיגור שכלי יש השפעות על היכולת הקוגניטיבית בזקנה,

בייחוד כשלא ניתן להתקפים טיפול מיידי והולם (גם אם שכיחותם פוחתת עם הגיל). מצבים אחרים שקשורים לפיגור שכלי, נובעים מבעיות במערכת העצבים המרכזית ומשליכים על התפקוד לעת זקנה הם אוטיזם, הפרעות בבריאות הנפש והפרעות בראייה.

ג) מצבים או מחלות שמושפעים מאורח חיים, מגורמים סביבתיים ומרפואה מונעת (lifestyle, environment factors and disease prevention) - בסיבות למצבים אלה אפשר למנות כשלים בטיפול הרפואי כתוצאה מליקויים בתקשורת של אנשים עם פיגור; חוסר יכולת לעקוב אחרי היסטוריה רפואית עקב רישום חסר וחסך במטפל אחד לאורך השנים; בעיות בניידות שמקשות את ההגעה למרפאה; ותת אבחון או אבחון שאינו נכון לגבי מחלות עקב אינטראקציה בין סינדרומים ובעיות מולדות והתפתחותיות. שתי הדוגמאות השכיחות בספרות המקצועית הן בעיות בעצב השמיעה בגיל זקנה אצל אנשים עם תסמונת דאון כתוצאה מדלקת באוזן התיכונה שהוזנחה בילדות (נגזרת של הזנחה טיפולית), ובעיות תנועה וניידות שנובעות מטיפול תרופתי נוירולפטי ארוך שנים.

ד) מצבים או מחלות שנובעים מתהליך ההזדקנות (chronological older-age) - כמו בקרב כלל הזקנים, מחלות ושינויים גופניים המופיעים לעת זקנה משפיעים על מוגבלות ופטירה ומושפעים משילוב של נטייה תורשתית מוקדמת והשפעות סביבתיות.

בסקירתם המעמיקה של סאת'רלנד ואחרים (Sutherland et al. 2002) על בריאות מבוגרים עם פיגור מתוארת התפתחות המחקר בנושא, החל במחקרים שהתבססו בעיקר על נתוני פטירה, שבעטיים עלתה טענה להזדקנות מוקדמת של אנשים עם פיגור, וכלה במחקרים שמצביעים על מצבים רפואיים שאינם מטופלים כראוי או שאינם מוכוונים להתנהגות מונעת (כגון תזונה ופעילות גופנית) ומשפיעים על אנשים עם פיגור יותר מאשר על כלל האוכלוסייה. לבסוף סוכמו הבעיות במצבם הבריאותי של אנשים עם פיגור בשלוש קטגוריות מרכזיות:

א) תחלואת יתר – מחלות שדווחו בשכיחות גבוהה בקרב אנשים עם פיגור הן בעיות בבלוטת התריס, מחלות לב ונשימה ומחלות של מערכת העצבים המרכזית, כגון אפילפסיה, פרקינסון וטרשת נפוצה (Carmeli, Kessel, Coleman & Ayalon, 2004; Sutherland et al., 2002). מלבד זאת, אנשים עם פיגור שכלי שמוגבלים בניידות נמצאים בסיכון יתר לחלות במחלות מטבוליות בעצמות כדוגמת אוסטיאופורוזיס (Wagemans, Fiolet, Van-Der Linden & Menheere, 1998), ואכן מדווח על שיעור גבוה יותר של אוסטיאופורוזיס ושל פציעות עקב נפילות בקרב אנשים עם פיגור (Walsh, 2002).

כמו כן, מדווח על שכיחות יתר של מחלות אופייניות לזקנה כגון אי שליטה במתן שתן, חוסר ניידות, בעיות שמיעה ועוד (למשל Cooper, 1998), אך דווח שבשל מדגמים קטנים או הגדרות לא אחידות של המוגבלות השכלית של הנבדקים אי אפשר להגיע לכדי הכללה בנושא זה.

(ב) תת אבחון – במחקרים שכללו בדיקה רפואית מקיפה נמצא שלרוב מכריע של הנבדקים (עד 88 אחוז) היו מחלות שלא אובחנו קודם לכן על ידי המטפל הקבוע ולא הופיעו בתיקים האישיים (Wilson & Haire, 1990). תת אבחון מעין זה יכול לנבוע מקשיי תקשורת של אנשים עם פיגור, שאינם מבטאים תלונות שמצריכות בדיקה ואבחון או שתלונותיהם אינן מפורשות כהלכה על ידי המטפלים. כמו כן, בדיקות שדורשות שיתוף פעולה פעיל של הנבדק עשויות להיות בעייתיות בשל הפיגור עצמו, כמו למשל בדיקת ראייה, ולכן רבים אינם נשלחים לאבחון גם כשיש חשש כלשהו למחלה (Sutherland et al., 2002).

(ג) תת טיפול – חסך בטיפול רפואי הוא תוצאה ישירה של תת אבחון, אך נובע גם מסיבות אחרות שחלקן הוזכרו לעיל, כגון קשיים בתקשורת עם המטופל, חוסר מעקב ורישום של היסטוריה רפואית, בעיות נגישות וניידות ועוד (Evenhuis et al., 2000).

(2) תפקוד החושים

מוגבלות חושית יוצרת פגיעות וסיכון ייחודיים לאנשים עם פיגור (Ibid). גם אם הסיבות להידרדרות הראייה והשמיעה מופיעות בזקנה כמו בכלל האוכלוסייה (קטרקט, גלאוקומה וכיוצא באלה), המוגבלות שנגזרת מכך בזקנה חמורה יותר בשל הפתולוגיה שמקורה בילדות. מחקרים מעידים על שכיחות גבוהה של בעיות ראייה ושמיעה בקרב מזדקנים עם פיגור בהשוואה לכלל הזקנים (Cooper, 1998; Evenhuis et al., 2000). לדוגמה, דווח על שיעורי מוגבלות בראייה גבוהים עד פי שבעה מכלל האוכלוסייה בקרב מבוגרים עם פיגור (Warburg, 1994 בתוך Merrick, Kandel, & Morad, 2003). כמו כן, דווח על החמרה במצב השמיעה עם העלייה בגיל בקרב אנשים עם פיגור שכלי, גם בגין הצטברות שעות אוזניים והזנחה של זיהומים באוזן התיכונה בילדות (למשל Evenhuis, 1995). לעומת זאת, במחקר שנערך באנגליה לא נמצא הבדל במוגבלות בראייה בין צעירים למבוגרים עם פיגור שכלי, אך דווח שהצעירים סובלים מכבדות ראייה הנובעת ממחלתם, ואילו המבוגרים סובלים מקטרקט ומסימפטומים של הגיל (Cooper, 1998). יצוין שבמקרים רבים אפשר למנוע החמרה באמצעות טיפול מונע ואבחון מוקדם בגיל צעיר (Evenhuis et al., 2000).

3 קוגניציה

ההתייחסות למצב הקוגניטיבי של אנשים עם פיגור בעת זקנה כוללת בחינה של היכולת האינטלקטואלית, היישומית והלימודית, בצד בחינה של היבטים קוגניטיביים שמקבלים דגש בזקנה, כגון זיכרון והתמצאות. בהתייחס להיבט הראשון נראה שיש מגמה של שינוי במחקר, מכיוון שעד שנות השמונים פורסמו בעיקר מחקרים המעידים על ירידה בתחום זה, ואילו בשנים האחרונות פורסמו כמה עבודות המעידות על שימור היכולת האינטלקטואלית - ואף שיפור - באמצעות למידה והתערבות יעילות (ליפשיץ, 1997; שרייבר דיבון, 2004). בהיבט השני מחקרים מעידים על ירידה ביכולת הקוגניטיבית עם העלייה בגיל אצל אנשים עם פיגור (Shultz et al., 2004), וההתייחסות הרחבה ביותר מוקדשת לדמנציה, שכיחותה וסממניה (Janicki & Aylward et al., 1995; Bush & Beail, 2004; Dalton, 2000; Lot & Head, 2001; Shultz et al., 2004; Zigman et al., 2004). ואכן, דמנציה מסוג אלצהיימר ומסוגים אחרים היא המחלה העיקרית הפוגעת ביכולת הקוגניטיבית לעת זקנה. גורמי סיכון ידועים לאלצהיימר בקרב אנשים עם פיגור שכלי הם גיל מבוגר, השכלה מועטה, היסטוריה משפחתית, פגיעת ראש ותסמונת דאון (Shultz et al., 2004).

מחלת האלצהיימר – שהיא אחת השכיחות שבסוגי הדמנציה, הנחקרת מכולן והרלוונטית ביותר לתסמונת דאון – נבחנת בשני ממדים עיקריים: פגיעה נוירולוגית ודפוס התנהגותי-קליני. במחקרים שבחנו את המקור הגנטי למחלה נמצא שאחד מהגנים האחראים לה שוכן על כרומוזום 21, שהוא כידוע הכרומוזום הכפול המאפיין תסמונת דאון, וייתכן שהוא גורם סיכון מרכזי להופעת המחלה אצל אנשים עם תסמונת דאון בגיל צעיר יחסית (Bush & Beail, 2004). בכלל האוכלוסייה דמנציה מסוג אלצהיימר פוגעת ביותר מ-10% מהאנשים שגילם עולה על שבעים, ושכיחות המחלה עולה עם הגיל. מחקרים שנעשו לגבי אוכלוסיית אנשים עם פיגור גילו הבדל ניכר: שנים רבות רווחה ההנחה שבקרב אנשים עם תסמונת דאון חלה עלייה בשיעור הלוקים באלצהיימר מגיל ארבעים ואילך, ובקרב כלל האנשים עם פיגור מגיל חמישים ואילך. במסגרת מחקר אורך עדכני שנערך במרס 2004 והעריך שכיחות של דמנציה ואלצהיימר בקרב אנשים עם פיגור שאינם לוקים בתסמונת דאון ($n=126$) פורסמו נתונים על שכיחות המחלה בקרב בני 65 ומעלה ובקרב בני 75 ומעלה. למעשה, גם כשנעשה שימוש בקריטריונים מקילים מאוד להגדרת נבדק כחולה, וגם כשקריטריונים אלה הושוו לדיווחים מקילים מאוד של מחלת הדמנציה בכלל האוכלוסייה, שכיחות מחלת הדמנציה שנמצאה הייתה דומה, ואף נמוכה, בהשוואה לכלל האוכלוסייה ללא פיגור שכלי בארצות הברית (9% בקרב בני 65 ומעלה, ו-12% בקרב בני 75 ומעלה עם פיגור). כך שלפי מחקר זה, אין יסוד להניח שמזדקנים עם פיגור שאינם עם

תסמונת דאון לוקים בדמנציה יותר מכלל האוכלוסייה (Zigman et al., 2004). לעומת זאת, הוערך ששיעור הלוקים בדמנציה בקרב אנשים עם תסמונת דאון גבוה מהשיעור שבכלל האוכלוסייה ומהשיעור שבקרב אנשים עם פיגור שאינם עם תסמונת דאון (Shultz et al., 2004). יצוין ששאלות רבות עולות לגבי הערכה זו ושיש מחקרים שטוענים להפרכתה: ראשית, במחקר מקיף על גורמי הסיכון למחלת דמנציה מסוג אלצהיימר בקרב אנשים עם תסמונת דאון דווח שבמחקרים המוקדמים שנעשו בעיקר במסגרות הדיור במעונות פנימייה התגלתה שכיחות גבוהה יותר של המחלה לעומת מחקרים מאוחרים יותר שנעשו במסגרת הדיור הקהילתי. שנית, קיים פער ניכר בין מחקרים שמדווחים על שכיחות של סממנים נוירולוגיים למחלת אלצהיימר בקרב אנשים עם תסמונת דאון לעומת מחקרים שמדווחים על שכיחות סממנים קליניים של המחלה בקבוצה זו. פער זה מטיל ספק בדמיון שבין תסמיני אלצהיימר אצל אנשים עם תסמונת דאון לעומת תסמינים אלה בכלל האוכלוסייה (Bush & Beail, 2004). כבר בשנת 1995, בכנס בינלאומי על אפידמיולוגיה של מחלת האלצהיימר בקרב אנשים עם פיגור שכלי, דווח על כעשרה מחקרים שהעידו על שיעור גבוה של הלוקים במחלה בקרב אנשים עם תסמונת דאון, אך נמצא שהסממנים הנוירולוגיים מרובים בדרך כלל מהסממנים הקליניים (Zigman, Schupf, Haveman & Silverman, 1995). ואכן, בשנים האחרונות נכתב שלמרות שינוי נוירולוגי שמעיד על המחלה, לא נצפו שינוי התנהגותי וירידה בתפקוד ובכישורים באוכלוסייה זו (Nochajski, 2000). בסקירת מחקרים עדכניים בדבר שכיחות דמנציה אצל אנשים עם תסמונת דאון מסכמים ליפשיץ, מריק ומורד (Lifshitz, Merrick & Morad, 2008) שכיום הגיל הממוצע לדיווח או אבחון של דמנציה בקרב אנשים אלה קרוב לזה שבקרב יתר האנשים עם פיגור וללא תסמונת דאון, ושגם הגיל שבו מסתמנת החמרה בתפקוד היומיומי של אנשים עם תסמונת דאון קרוב לזה של היתר, ומתקרב עוד יותר עם התקדמות בתחום הבריאות ושירותי הרפואה.

(4) תפקוד יומיומי

כמו בתהליכי ההזדקנות הגופנית, גם ההזדקנות התפקודית היא תהליך אישי ששונה מפרט לפרט ומושפע מכמה גורמים. כמו בקרב כלל הזקנים, גם בקרב אנשים עם פיגור שכלי חלה ירידה ביכולת התפקודית עם העלייה בגיל (Walsh, 2002; Thorpe, Davidson & Janicki, 2000). עם זאת, חלקם סובלים מירידה חדה יותר בתפקוד לעומת כלל האוכלוסייה, ואפשר למנות כמה סיבות לכך: ראשית, כפי שצוין כבר קודם, אנשים אלה חולים במחלות דומות לכלל הזקנים, כגון שבר ירך, יתר לחץ דם, אוסטיאופורוזיס, שבץ מוחי, דלקת פרקים וכדומה, אך מלבד אלה חלה החמרה גם במצבים בריאותיים שאפיינו אותם עוד בגיל צעיר, כגון בעיות בבלוטת התריס ובעיות לב או סינדרומים

שמצויים באינטראקציה עם הגיל ושהובילו למחלות חדשות. מחלות ומצבים רפואיים אלו מלווים לרוב בירידה תפקודית. שנית, מזדקנים עם פיגור סובלים גם ממחלות פסיכולוגיות שמופיעות בזקנה, בין השאר בגלל שימוש ארוך שנים בתרופות פסיכו-תרפויטיות. שלישית, חלק מההידרדרות התפקודית והצורך הגובר בעזרה נובע מאורח חיים המבוסס על פעילות גופנית מועטה ועל תזונה לקויה עשירה בשומן ובכולסטרול (Campbell & Adel Herge, 2000). רביעית, הירידה בתפקוד באוכלוסייה זו קשורה גם בחוסר נגישות לטיפול רפואי, סביבה שאינה היגיינית, חוסר מודעות לצורכיהם ומחסור תואם בשירותים. עוד נמצא שהאינטראקציה בין שלושת גורמי ההזדקנות - הביולוגיים, הפסיכולוגיים והחברתיים - היא הפקטור החשוב ביותר לתוצאות תפקודיות של אדם עם פיגור, יותר מאשר עצם השינויים הטבעיים המתרחשים בזקנה מבחינה ביולוגית, המאפיינים את האוכלוסייה בכלל ואותם בפרט (Walsh, 2002).

למרות האמור לעיל, יש מחקרים שלא מצאו ירידה ביכולת התפקודית עם העלייה בגיל בקרב אנשים עם פיגור שכלי. לדוגמה, במחקר ארוך של עשר שנים - שבוצע בצפון קרוליינה בעשור שבין 1987 ל-1998 על אודות 51 אנשים עם פיגור שכלי עמוק בגיל 32-75 - לא נמצאה ירידה בתפקוד עם העלייה בגיל, לא בכישורים של טיפול אישי ולא בכישורי תקשורת, ובמקרים מסוימים נצפתה עלייה בתפקוד (Bat-Haee, 2001). מחקר אחר שמצא דפוס דומה מעלה השערה להסבר התופעה (Holland, 2000). במחקר זה, שבוצע באנגליה, נמצא שרמת התפקוד הממוצעת של אנשים עם פיגור שכלי כקבוצה השתפרה בגיל מבוגר, בהשוואה בין קוהורטים, בגלל תוחלת החיים הקצרה של אנשים עם פיגור עמוק ושל אנשים עם תסמונת דאון, שהם מוגבלים יותר בניידות ובתפקוד גם בצעירותם. מכאן נגזרת טענת ההישרדות (Moss, 1991 בתוך Cooper, 1998): אלה ששורדים ומגיעים לגיל זקנה הם בריאים יותר ומתפקדים טוב יותר, שהרי משום כך שרדו. מחקר זה מסיק גם שיש פער גדול בין קבוצות גיל באוכלוסייה זו בהיבט התפקודי, פער שנובע משינויים בחינוך ובטיפול שניתנו בגיל מוקדם יותר. המחקר מציע שבתכנון הטיפול יינתן יחס דיפרנציאלי לכל קבוצת גיל.

5) השתתפות חברתית ופעילויות פנאי

שני שינויים מרכזיים בתחום הפנאי והחברה מתרחשים בתהליך ההזדקנות בקרב כלל האוכלוסייה ואצל אנשים עם פיגור בפרט: הראשון הוא פרישה מעבודה ומאורח חיים תעסוקתי לאורח חיים המבוסס על פעילויות פנאי וחברה, והשני כרוך בהתמודדות עם אובדן הורים וקשרי משפחה וחברה אחרים ועם צמצום הרשת החברתית הקרובה.

שעות הפנאי ואופן הבילוי בהן הם גורמים חשובים בחיי אנשים עם פיגור שכלי, ותחום זה הוא אחד מעשרת תחומי החיים שמנה האיגוד האמריקאי לפיגור שכלי כתחום כישורים נרכש. בילוי שעות הפנאי

ממצה מעורבות חברתית פעילה, ביטויים של העדפה אישית ובחירה, קבלת החלטות, שימוש במשאבים קהילתיים ואחרים, וכל זאת אגב מתן חופש לביטוי עצמי, יצירתיות, פנטזיה ודמיון ועוד (Rogers, 1998). פעילויות פנאי יכולות לשמש גם מנוף תרפויטי לחיזוק הדימוי העצמי והרווחה הנפשית באמצעות אמנות ויצירה, וכן לשימור יכולת תפקודית וניידות, למרות ההיחלשות בזקנה, באמצעות פעילויות ספורטיביות, משחקי מגרש וכדומה (Boyd & Tedrick, 1992). אין פלא אפוא שנמצא קשר בין שביעות רצון מהחיים ובין השתתפות גבוהה בפעילויות פנאי בקרב אנשים מזדקנים עם פיגור שכלי (Rogers et al., 1998).

ואף על פי כן, בילוי הפנאי בזקנה בקרב אנשים עם פיגור מאופיין בעיקר בפעילות פסיבית, כגון צפייה בטלוויזיה והאזנה למוזיקה ולרדיו, כשהדרים בדיור קהילתי זוכים לשפע רב יותר של פעילויות פנאי לעומת הדרים במעונות פנימייה (Boyd & Tedrick, 1992). בחינה של שינויים בדפוסי הפנאי וההתנהגות החברתית של אנשים עם פיגור שכלי בגיל הזקנה מגלמת בעיה של סיבה ומסובב: האם ירידה בתפקוד החברתי ובפעילויות פנאי מעידה על קושי שמתעורר בזקנה באוכלוסייה זו, או שמא מחסור בהיצע שהולם את העניין והצרכים של המבוגרים האלה הוא שגורר אחריו ירידה בתפקוד החברתי ובבילוי שעות הפנאי? ד"ר ברברה הוקינס מהמרכז לזקנה והזדקנות באוניברסיטת אינדיאנה ביקשה לבחון סוגיה זו וערכה מחקר מקיף שסוקר את השינויים בדפוס בילוי הפנאי בקרב מזדקנים עם פיגור, כולל בחינת סיפוקם מן הפעילויות ורצייה להשתתף בפעילויות נוספות (Hawkins, 1991). היא מצאה שבראש רשימת הפעילויות השכיחות נמצאים יציאה לאכול בחוץ, להתקשר לחבר, לצפות בטלוויזיה ולטייל ברגל. העדפות דומות נמצאו גם במחקר אחר שבוצע בקרב 46 בני חמישים ומעלה עם פיגור שכלי מדרום מיסיסיפי (Glausier, Whorton & Knight, 1995). עוד נמצא במחקרה של הוקינס שהיצע הפעילויות אינו מספק ושיש רצון להשתתף בפעילויות רבות יותר, בעיקר יותר ביקורים אצל חברים ומשפחה, קניות וארוחות בחוץ. מטפלים שנשאלו על כך ציינו מגבלות בהסעה, במימון, בזמינות הפעילויות ובצורך במלווה. במחקר המשך בחנה הוקינס בראיונות עומק עם המזדקנים את תפיסתם את תרבות הפנאי שלהם ואת חייהם לאחר הפרישה מהעבודה (אצל Rogers et al., 1998). מעבודתה נראה שבקרב המרוויינים רווחת הרגשה שלא ניתנת להם אפשרות לבחור ולהחליט באילו פעילויות להשתתף ואם להמשיך לעבוד או לפרוש. שם מובא שרוב הלא מועסקים השתתפו בעיקר בפעילויות פסיביות במסגרת הדיור, ולכן סבלו משעמום ומתסכול. רוב הגמלאים רצו לחזור לעבודה, שהייתה גם בבחינת רשת חברתית מרכזית, שאבדה להם עם הפרישה (Hawkins, 1991).

ב. מצב הבריאות של נשים עם פיגור בגיל המבוגר

מצבי בריאות רבים שחוות נשים מבוגרות באוכלוסייה הרגילה מתרחשים כמובן גם בקרב נשים עם פיגור, אם כי לעתים באופנים אחרים. ראשית, יש עדויות לכך שהפסקת המחזור החודשי מתרחשת בגיל מוקדם יותר בקרב נשים עם תסמונת דאון לעומת נשים בכלל האוכלוסייה (Anderson et al., 2003). שנית, נשים עם פיגור מצויות בסיכון גבוה יחסית לחלות באוסטיאופורוזיס בשל שימוש ארוך שנים בתרופות ובהורמונים. גם הסיבות העיקריות למוות הרווחות בכלל האוכלוסייה, כגון מחלות לב וסרטן, שכיחות גם בקרב נשים עם פיגור (Walsh et al., 2000).

מלבד המחלות והשינויים הכרוכים בזקנה, אנשים עם פיגור בכל גיל מועדים יותר מכלל האוכלוסייה ללקות בהפרעות אכילה, ובייחוד בהשמנת יתר. אף שהשמנת יתר רווחת בקרב שני המינים, ממחקרים עולה שנשים מבוגרות עם פיגור המתגוררות במוסדות לוקות יותר מגברים בבעיה זו (Anderson et al., 2003).

ג. השמנת יתר בקרב אנשים עם פיגור

השמנת יתר היא בעיה ראשונה במעלה בעולם המערבי בשל שכיחותה הגבוהה ובשל היותה גורם מוות מרכזי (Zhu, Layde, Guse & Laud, 2006). אדם שסובל מעודף משקל (overweight) מצוי בסיכון מוגבר לפתח בעיות רפואיות קשות, כגון מחלות לב, שבץ, סכרת, בעיות בחילוף חומרים, סוגים מסוימים של סרטן, דלקות פרקים, הפרעות בשינה ובנשימה, וכן בעיות פסיכולוגיות חריפות כדיכאון (Lin, Yen, Li & Wu, 2005). כמה מחקרים על השמנה בקרב אנשים עם פיגור שכלי דיווחו על שיעור גבוה מאוד של השמנת יתר בקבוצה זו (Rimmer, Braddock & Fujiura, 1993), ואף גבוה מזה שבכלל האוכלוסייה (Lin et al., 2005). נוכח נתונים אלה ברורה חשיבותו של לימוד הנושא בקרב אנשים עם פיגור, ובייחוד בשל העובדה שהם סובלים יותר מכלל האוכלוסייה מבעיות קרדיו-וסקולריות (לב וכלי דם), הקשורות באופן הדוק לעודף משקל (Wells, Turner, Martin & Roy, 1997). למעשה, באוכלוסייה הרגילה השכיחות הגבוהה של השמנת יתר הולכת ומתקרבת לזו של עישון - שהוא גורם נפוץ אף יותר למוות - אך נראה שבקרב אנשים עם פיגור רבים יותר סובלים מעודף משקל לעומת אלה המעשנים סיגריות בקביעות. משום כך בחרתי בסוגיית ההשמנה לייצג מחקר זוטא בתחום הבריאותי-תפקודי.

בגלל המחקר המאוחר יחסית בתחום, ולמרות התייעוד לכך שהפרעות אכילה רווחות אצל אנשים עם פיגור שכלי יותר מבכלל האוכלוסייה, טרם נעשו עבודות שבוחנות את המשמעויות הפסיכו-סוציאליות והתפקודיות של השמנת יתר אצל אנשים עם פיגור. הבעיה אמנם תועדה בהקשר רפואי של מחלות קרדיו-וסקולריות, כולסטרול ולחץ דם (Rimmer, Braddock & Fujiura, 1994; Witkowski, 1985), וכן נבדקו הבדלים בשכיחות הבעיה במסגרות הדיור השונות (Prasher, 1995; Rimmer et al., 1993), ונערכו השוואות לשכיחות בכלל האוכלוסייה ומחקרים באוריינטציה מניעתית (Hove, 2003, 2004; Lin et al., 2005; Yamaki, 2005), אך טרם נבדקו ההשלכות הנפשיות של ההפרעה, משמעויותיה לגבי תעסוקה, קבלה ודחייה חברתית, שינויים עם הגיל, משמעויות שונות לגברים ונשים שסובלים ממנה וכן הלאה. זאת למרות שאדם שסובל מעודף שומן, סביר שיחלה יותר במחלות לב וכלי דם, וסביר שכתוצאה מכך ייפגע גם תפקודו הגופני ויימנע ממנו אורח חיים חברתי ופעיל בשל בושה ודימוי עצמי נמוך. כדי שלא לחזור על רדוקציה זו לממד הרפואי, במחקרי תיבחן השמנת היתר בהקשר רחב הכולל היבטים של רפואה, מגדר, הבדלים בין מסגרות דיור ועוד.

2.3 דמיון ושוני בין תהליך ההזדקנות של אנשים עם פיגור ובין תהליך זה אצל כלל האוכלוסייה

א. גישות בחקר תהליך ההזדקנות בקרב כלל האוכלוסייה

כמה גישות מרכזיות מובילות את הדיון בתהליך ההזדקנות ובהגדרת גיל הזקנה בקרב כלל האוכלוסייה. האחת היא הגישה הכרונולוגית, שעל פיה מוגדר התהליך על פי גילו של אדם. גישה זו משרתת בדרך כלל את מעצבי המדיניות ואת נותני השירותים לזקנים. כך למשל במערכת שירותי הרווחה נהוג לאפיין כקשישים אנשים בגיל כרונולוגי מסוים. ההגדרה המקובלת לקשישים באוכלוסייה הרגילה בישראל היא נשים בגיל 62 ומעלה וגברים בגיל 67 ומעלה, כלומר בגיל הפרישה, המזכה את האדם בקצבת זקנה ובשירותים מיוחדים לאוכלוסיית הקשישים (המוסד לביטוח לאומי, 2005).

הגישה השנייה היא הגישה הרוחבית, שלפיה תהליך ההזדקנות – ולפיכך גם הגדרת הזקנה – הוא מורכב ורב ממדי וכולל שינויים ביולוגיים, פיזיולוגיים, קוגניטיביים והתנהגותיים, שברוב המקרים אינם מתרחשים באופן אחיד וסינכרוני. למשל, לומרנץ ואייל (1990) התייחסו לתהליכי ההזדקנות באופן רב ממדי בתחומים הפיזיולוגי, הנפשי, החברתי והמשפחתי, והסכימו כי השינויים בתחומים אלה אינם מתרחשים בהכרח בעת ובעונה אחת. מתוך גישה זו צמחו בשנים האחרונות מודלים רבים שמגדירים מהי הזדקנות טובה או בריאה, למשל תיאוריית האקטיביות (the activity model of

(aging) הגורסת שככל שאדם ממשיך להיות פעיל במגוון תחומי חיים, כך יזכה להזדקנות טובה יותר, וכן תיאוריית ההזדקנות המוצלחת (successful aging), שמדגישה התגברות על מוגבלויות בזקנה ושמירה על יכולות מנטליות וגופניות, תוך כדי מעורבות חברתית ויצירתית בחברה (Chapman, 2005). הגישה השלישית, האורכית, מדגישה שתהליך ההזדקנות מושפע מאוד מעברו של האדם, הן בתחומים פיזיולוגיים, ביולוגיים, קוגניטיביים והתנהגותיים והן בהיבטים של משאבים כספיים ומצב כלכלי, רשת תמיכה משפחתית ועוד. פירוש הדבר שההזדקנות מורכבת מצירוף עברו של האדם עם מצבו בהווה, מה שהיה לו פעם עם מה שיש לו עכשיו. לפיכך אין די בבחינת מצבו של האדם הזקן בזמן נתון, אלא חשובה לא פחות בחינת מצבו בעבר ומנקודת מבט של משך החיים (life span perspective) כדי להבין את ההשפעה של תהליכים מוקדמים על תהליכים מאוחרים (Schulz & Heckhausen, 1996; Hareven & Adams, 1982). מודל להזדקנות מוצלחת הנגזר מגישה זו הוא תיאוריית ההמשכיות (continuity theory), המדגישה המשכיות והסתגלות לשינויים המתרחשים עם הגיל מתוך שמירה על האני (Chapman, 2005).

ב. גישות בהשוואת תהליך ההזדקנות של אנשים עם פיגור לתהליך זה אצל כלל האוכלוסייה

מסקירה רחבת היקף של ספרות מחקרית בנושא הזדקנותם של אנשים עם פיגור עולה שקיימות ארבע תזות שמבקשות למפות את הדמיון והשוני שבין הזדקנותם של אנשים עם פיגור ובין תהליכי הזדקנות בכלל האוכלוסייה. שתי התזות העיקריות הן התזה הכרונולוגית והתזה האיכותית, ושתי המשניות, המשלימות אותן, הן התזה המשולבת והתזה המסויגת. להלן יפורטו ארבע התזות, כשסדר הופעתן משקף את התפתחות המחקר בשאלה הנדונה.

התזה הכרונולוגית מבטאת תפיסות מוקדמות בנושא זה וגורסת שאנשים עם פיגור שכלי מתחילים להזדקן בגיל מוקדם יחסית לעומת כלל האוכלוסייה, אלא שהדעות חלוקות באשר למידת ההקדמה, כלומר באשר לגיל שאפשר לסמן כקו תחילת ההזדקנות אצל אנשים עם פיגור שכלי. בשנות השבעים והשמונים פורסמו מחקרים שהציעו את גיל ארבעים כקו החיתוך הכרונולוגי לאנשים עם פיגור שכלי (Kriger, 1975; Panitch, 1983; Seltzer & Krauss, 1987; Wood, 1979), ובשני העשורים שלאחר מכן כבר נקבו בגיל 55 ויותר (Salvatory et al., 1998). נראה שהממצא העיקרי שהוביל לתפיסה זו, שזוכה להסתייגות רבה בשנים האחרונות, היה פרסומים על תחלואה מוקדמת במחלת האלצהיימר בקרב אנשים עם פיגור שכלי, ובעיקר בקרב אנשים עם תסמונת דאון (Bush & Beail, 2004).

סלוטורי ושותפיו (Salvatory et al., 1998) סיכמו מחקרים רבים שנקבו גיל נמוך מזה של כלל האוכלוסייה והסיקו שהסיבה לקביעת הגיל המוקדם התבססה בעיקר על המראה החיצוני של אנשים עם פיגור (כמו שדווח למשל במחקר הישראלי של ליפשיץ, 1985). עוד הסיקו שנתונים על תוחלת חיים קצרה יותר בקרב אנשים עם פיגור הובילו אף הם להנחה בדבר הזדקנות מוקדמת, אך הבסיס לקביעת הגיל המוקדם היה שרירותי למדי, ועדיין חסר מידע לקביעת הגדרה מהימנה של גיל זקנה.

בגישה הכרונולוגית ניתן מקום מרכזי גם לחישובי תוחלת חיים. בכמה מחקרים פורסמו נתונים שמשווים את תוחלת חייהם של גברים ונשים עם פיגור (לדוגמה Carter & Jancar, 1983), ונראה שכמו בכלל האוכלוסייה, גם באוכלוסיית האנשים עם פיגור יש לנשים תוחלת חיים ארוכה יותר משל גברים, בהפרש ממוצע של כשלוש שנים.⁴ על הבדלי מגדר נוספים יורחב בהמשך.

התזה האיכותית, כמו הגישה הרוחבית שהוצגה לעיל, מתחשבת בשלל מאפיינים של תהליך ההזדקנות, בהם תחלואה ותפקוד, תעסוקה ופנאי. על פי התזה הזאת, תהליכי ההזדקנות שחווים אנשים עם פיגור שכלי שונים מהותית מאלה שרווחים בכלל האוכלוסייה בגלל הלקות עצמה, ולכן הדיון בהשוואת גיל הזקנה כלל אינו רלוונטי. גישה זו נובעת בין היתר מכך שאנשי המקצוע העוסקים בפיגור עסקו רבות בתקופת הגיל שבו האנשים עם הפיגור משתתפים במערכת החינוך, בתעסוקה ובדיוור הקהילתי, ובעצם הזניחו את קבוצת הגיל הבאה. כתוצאה מכך חלקם מחזיקים בתפיסת הזדקנות שמבוססת על מידע אנקדוטי או על התרשמות קלינית – שיכולים להיות גם בבחינת נבואה שמגשימה את עצמה – ולא על נתונים אמיתיים. על כן לא נמצא פרסום מחקרי משמעותי שנוקט גישה זו באופן בלעדי. עם זאת, אצל זלצר וקראוס (Seltzer & Krauss, 1987, pp. 9-13) מצויה ביקורת על קביעת הגיל כסמן לזקנה לנוכח המאפיינים הייחודיים של פיגור שכלי.

התזה המשולבת מעלה את שתי הטענות גם יחד: אנשים עם פיגור שכלי מזדקנים מוקדם יותר מכלל האוכלוסייה וחווים תהליך הזדקנות ייחודי שמאפייניו נובעים מהלקות ההתפתחותית. פרסומים ברוח זו נכתבו לגבי אנשים עם תסמונת דאון (למשל Lott & Lai, 1982; Lott & Head, 2001) ולגבי אנשים עם פיגור קשה או עמוק (למשל Best-Sigford, Bruininks, Lakin, Hill & Heal, 1982), וכאן טמונים למעשה שורשיה של התזה המסויגת.

התזה המסויגת היא העדכנית ביותר במחקר ומושפעת מהלך הרוח הפוסט-מודרני הדוגל בנורמליזציה ובשילוב אנשים עם פיגור בכלל האוכלוסייה. על פי התזה הזאת, אנשים עם פיגור זוכים

⁴ מנתוני פטירה של 2,752 איש עם פיגור שכלי בני ארבעים ומעלה בארצות הברית בשנים 1984-1993 עלה שמוצע גיל הפטירה של גברים הוא 63.3 ושל נשים 66.9. בקרב אנשים עם תסמונת דאון ממוצע גיל הפטירה של גברים היה 54.4 ושל נשים 57.4 (Janicki, Dalton, Henderson & Davidson, 1999).

להארכת תוחלת החיים ולכן חווים את השינויים הנלווים לגיל (age related changes) – כולל ירידה בתפקוד החושים ועלייה בשכיחות מחלות כמו אוסטיאופורוזיס וסכרת – באופן דומה מאוד לזקנים שאינם עם פיגור. ואולם, דמיון זה לכלל האוכלוסייה מסויג, משום שמבחינה ביולוגית-אורגנית קיימת שכיחות יתר של מחלות הנובעות מהלקות ההתפתחותית, כמו אפילפסיה ומוגבלות בראייה אצל אנשים עם תסמונת האיקס השביר (WHO, 2000). אם כן, לפי התזה המסויגת, מלבד הבדלים ביולוגיים-אורגניים הקשורים בתסמונות מסוימות, הרי יתר השינויים הכרוכים בגיל דומים אצל אנשים עם פיגור ובקרב כלל האוכלוסייה.

המודל המרכזי המאפיין את התזה המסויגת הוא מודל משך החיים של הגישה האורכית שהוצגה לעיל (Evenhuis et al., 2000), הטוען שתהליכים שהתרחשו בגיל מוקדם משפיעים בבירור על תהליכי ההזדקנות. לפי מודל זה, הסיכון שבמחלות המוקדמות של אנשים עם פיגור והקשרן לתמותה ולמוגבלות תפקודית בגיל מבוגר דומה ליחסי הגומלין שבין נטייה גנטית מוקדמת ובין הסביבה בקרב כלל הזקנים. למשל, שימוש ארוך שנים בתרופות הוא דוגמה קיצונית של התערבות מוקדמת שנובעת מהלקות ותשפיע על תהליך ההזדקנות. מודל משך החיים מאפשר אפוא דמיון עקרוני בהזדקנות אנשים עם פיגור לעומת כלל האוכלוסייה, אך מותיר מקום לשונות בגין המוגבלות המוקדמת והטיפול בה. גם בישראל בחנו מחקרים אחדים את ההזדקנות הגופנית של אנשים עם פיגור במסגרות הדיור השונות והתייחסו לטענת ההזדקנות המוקדמת ולהבדלים הנובעים מאטיולוגיה של תסמונת דאון או שיתוק מוחין (כרמלי, ברחד, זייגר וכרמלי, 2001; ליפשיץ, 1985; Carmeli, Kessel, Coleman & Ayalon, 2002; Carmeli, Merrick, Kessel, Mashrawi & Carmeli, 2003; Lifshitz, 2001; Merrick et al., 2004; Merrick, Kandel & Morad, 2003; Lifshitz et al., 2008). המחקרים העדכניים מבין אלה מתקשים לזהות מגמה ברורה וחדה של הידרדרות מוקדמת בתחום הגופני והבריאותי אצל אנשים עם פיגור לעומת כלל האוכלוסייה, אלא רק במידה מסויגת ובקרב הלוקים בתסמונת דאון או בשיתוק מוחין (Lifshitz, 2001). גם מחקרה החלוצי של ליפשיץ, שפורסם בשנת 1985 על אודות בני 45 ומעלה, אמנם דיווח שסימני הזקנה מקדימים להופיע אצל אנשים עם פיגור, אך הסיק ששינויים דרסטיים בכל תחומי התפקוד נגרמו על ידי מחלות בלבד ואינם תוצאה של תהליך ההזדקנות עצמו (ליפשיץ, 1985, עמ' 22).

חשוב לציין שעבודה זו, המתמקדת באנשים עם פיגור מגיל ארבעים ומעלה, גברים ונשים, אינה מקבלת את הנחת היסוד בדבר הזדקנות מוקדמת של אנשים עם פיגור ומתייחסת אל מדגם המשתתפים במחקר כמבוגרים שאינם בהכרח זקנים. כדי להבחין את שינויי ההתבגרות בגיל זה

משינויי ההתבגרות של תקופת הנעורים הם מכונים כאן לעתים הזדקנות, אך אין בכך כדי להעיד על הזדקנות מוקדמת בגיל.

2.4 המחקר המגדרי ותפיסת המיניות ביחס לאנשים עם פיגור

א. מגדר

התייחסות הומוגנית לגברים ונשים עם פיגור היא תופעה שכיחה בקרב אנשי מקצוע, ואף בקרב אנשי מחקר. לכאורה, יש משהו נטול מין באדם עם פיגור, כאילו הסינדרום ההתפתחותי מאפיל על כל יתר מאפייניו של האדם, וכך נעלמת מן העין הדיפרנציאציה של גברים ונשים עם פיגור בתחומי החיים השונים. למרבה הפלא, מחקרים רבים נעשו על הבדלי מגדר של בני משפחה המטפלים באנשים עם פיגור (לדוגמה, Essex, Seltzer & Krauss, 1999; Orsmond & Seltzer, 2000; Traustadottir, 1991), אך הבדלי מגדר בקרב האנשים עם הפיגור עצמם הוסטו והועלמו.

אפשר לאפיין כמה רמות של ניתוח נושא המגדר בקרב אנשים עם מוגבלויות: מקובל שהרמה הראשונה והבסיסית ביותר היא הביולוגית, קרי הבדלים אנטומיים וגנטיים. בהמשך התפתח המחקר גם לתחום הפסיכולוגי ולתחום החברתי, להבדלים בתפיסת המיניות והאנטומיה מבחינה חברתית, למחקר פמיניסטי בתחום, למשמעויות פוליטיות של מגדר ומוגבלות וכן הלאה. במבט היסטורי על המחקר בתחום המגדר בקרב אנשים עם פיגור שכלי אפשר לזהות מגמה של התפתחות, אם כי באיחור ניכר לעומת המחקר המגדרי באוכלוסייה הרגילה, ואף לעומת המחקר על מוגבלות נשים בכלל. למעשה, עד שנות השמונים לא עסק המחקר בתחום הפיגור השכלי בסוגיית המגדר כלל, אלא רק בלימוד הלקות והיקפה (לדוגמה Janicki & Jacobson, 1982). באופן מפתיע אולי, גם המחקר הפמיניסטי ותנועות הנשים בארצות הברית לא ראו בנשים עם פיגור שכלי אחיות למאבק לשוויון, והן זכו להתעלמות והזנחה גם מצד אלה שנאבקות נגד תופעות אלו (Sank & Lafleche, 1981). גם כשהחל להתפתח המחקר בהתייחסות נפרדת לפי מין, הוא החל ברמה הנמוכה ביותר, רמת הגנטיקה והביולוגיה, ותיאר ליקויים מולדים גנטיים תלויי מין (לדוגמה McLaren & Bryson, 1987), כמו תסמונת האיקס השביר שמופיעה בשכיחות כפולה ובביטויים חריפים יותר אצל גברים לעומת נשים (Hatton et al., 2003), או תסמונת רט, שהיא השנייה השכיחה לאחר תסמונת דאון בקרב בנות, גם מכיוון שהיא מופיעה ממילא בעיקר בקרב בנות, וגם מכיוון שבנים שלוקים בה אינם מצליחים לשרוד מעבר לשנת חייהם הראשונה (Mount, Hastings, Reilly, Cass & Charman, 2003). ברובד הביולוגי נבדקו גם הבדלים בין המינים במחלות ובליקויים שאינם מיוחדים למין מסוים (לדוגמה Dykens,

המשמעויות הפסיכו-סוציאליות המגדריות של הביולוגיה (לדוגמה & Savage, 1992; Lloyd, 1992; Vogel, 1990; O'Brien, Tate & Zaharia, 1991; 2004), ורק בהמשך נפתח צוהר לבחינת (Georgeson, 1989).

בשנים האחרונות ניתן ביטוי כתוב להכרח שבלימוד הצרכים השונים של נשים וגברים שלוקים בפיגור, וכן לשינויים הדיפרנציאליים המתרחשים עם העלייה בגיל, אך המחקר בתחום זה מצוי עדיין בחיתוליו ומתמקד כמעט רק בפן הבריאותי-גופני (Anderson, Lakin & Larson, 2003; Walsh et al., 2000). כך למשל לא נתנו עדיין את הדעת לשאלות כמו אם נשים שלוקות בתסמונת רט זקוקות להגנה או לשירותים מיוחדים בגיל זקנה, וכן שאלות כלליות כמו השתנות צורכיהם של גברים ושל נשים עם פיגור בכל הנוגע להתאמת מקום המגורים, היכולת לעבוד וההעדפות התעסוקתיות עם העלייה בגיל ועוד ועוד.

2.5 גישות מרכזיות במחקר אודות איכות החיים של אנשים עם פיגור במסגרות הדיור השונות

כאמור, מלבד השינויים הפיזיולוגיים והבריאותיים המתרחשים עם הגיל, חשוב לבחון את תהליך ההזדקנות של אנשים עם פיגור בממדים שונים של איכות חיים (תעסוקה, עצמאות, בילוי וכו'). התייחסות מקיפה להיבטים אלה של איכות חיים מצויה בספרות המחקר העוסקת בחייהם של אנשים עם פיגור במסגרות דיור שונות.

א. מעון פנימייה לעומת דיור קהילתי

אפשרויות הדיור לאנשים עם פיגור שכלי בהגיעם לבגרות מגוונות למדי, ואפשר למקם אותן על רצף של דיור מבחינת מספר הדיירים בכל מעון. ברצף הזה מקובלת חלוקה בין שתי קטגוריות עיקריות: האחת היא דיור במעונות פנימייה (או כפי שהיה מקובל לכותם עד לעת האחרונה - מוסדות), שבהם מתגוררים עשרות ואף מאות אנשים, ובמסגרתם מסופקים כל צורכיהם הטיפוליים, התעסוקתיים, החברתיים והאישיים של הדיירים; והשנייה היא דיור קהילתי במגורים עצמאיים (לבד או עם בני משפחה) או בדירות מוגנות והוסטלים שמקבלים שירותי בריאות ורווחה במסגרת אלה שמסופקים לקהילה.

מסגרת הדיור המוסדית, קרי מעונות הפנימייה, היא המסגרת הטיפולית הוותיקה והממוסדת יותר מבין השתיים, כפי שמתבטא בחוק הפיקוח על המעונות תשכ"ה (1965). זוהי מסגרת מובנית מבחינת מדיניות ונהלים, כולל פיקוח על ביצוע תקנות לגבי תנאי המגורים; אמצעי בטיחות של מתקנים ושירותים; תקן עובדים והכשרתם, כולל כשירות מנהל המעון ועבודתו ברישיון. מעון פנימייה הוא מסגרת טוטלית שמעניקה את מרב השירותים בתחומי החיים השונים לדיירים במסגרת המעון: טיפול אישי, הסעדה ולינה, תעסוקה, בילוי שעות הפנאי וקבלת טיפול רפואי ופרה-רפואי עשרים וארבע שעות ביממה, שבעה ימים בשבוע.

מסגרת הדיור הקהילתית החלה להתפתח בישראל רק מסוף שנות השבעים בעקבות ביקורת על הדיור המוסדי. הדיור בקהילה מגוון יותר ומציע כמה אפשרויות דיור, החל במגורים בבית המשפחה, דרך דיור עצמאי בדירה מוגנת ועד מגורים בהוסטלים מרובי משתתפים, שכולם ממוקמים בתוך הקהילה הנורמטיבית. במערך זה נעשה שימוש בשירותי הבריאות המסופקים לקהילה ובשירותים קהילתיים אחרים, כגון תחבורה, תעסוקה ופנאי, בהתאם ליכולת הפרט ליהנות מהם. במרוצת השנים התפתח מנגנון פיקוח גם על מערך הדיור הקהילתי, כפי שהוא בא לידי ביטוי בקובץ המדיניות, סטנדרטים, נהלים והנחיות בתחום הדיור בקהילה לאנשים עם פיגור שכלי.⁵ למרות זאת, קיימים הבדלים במידת הפיקוח בין המסגרות, בעיקר לגבי אנשים עם פיגור המתגוררים באופן עצמאי או בבית משפחה.

אך מתחת להבדלים הטכניים בין שתי הקטגוריות מסתתרת הבחנה משמעותית יותר, תפיסתית, בין חיים במוסד ובין חיים בקהילה. כאמור, מערכת הטיפול במעונות הפנימייה גדולה ורחבה ומכילה את רוב השירותים שהדייר נזקק להם, מה שמבטיח שירות זמין ומותאם מחד גיסא, אך גם פיקוח ואחידות בתנאי המחיה מאידך גיסא, החל מפיקוח על התזונה, דרך הגבלות על הרגלי השינה, וכלה בהיצע מוגבל לבילוי בשעות הפנאי. למרות התיוג השלילי שיש למעונות הפנימייה, כבר הוכח שאין הוא מוצדק בהכרח, ושלמערכת המוגנת והגדולה הזאת יש יתרונות רבים לעומת הדיור הקהילתי (עוד על כך בהמשך). למשל, החיים בקהילה חושפים את הדייר לסיכונים כמו תזונה לקויה, השמנת יתר והתנהגות מינית לא זהירה. מצד שני, הם מאפשרים כמובן חוויות רבות ומגוונות, יכולת בחירה, התנסות בעצמאות וקבלת החלטות אישיות.

מסגרות הדיור הקהילתי המוגן בישראל מגוונות למדי מבחינת השירותים הניתנים בהן ומבחינת מידת החשיפה לקהילה, ולכן יש ביניהן חוסר אחידות במאפיינים שייבחנו לצורך שאלות המחקר

⁵ <http://www.molsa.gov.il/NR/rdonlyres/A0E972F1-8B7C-4647-87B1-9E89F36929E3/1741/nehelim1.pdf>

בעבודה זו. מערך הדיור במעונות הפנימייה, לעומת זאת, כוללני וטוטלי בתפיסתו הטיפולית, ולכן יש אחידות בין המעונות השונים.

ב. גישות מרכזיות במחקר מסגרות הדיור

בניסיון לאתר את מגמת ההתפתחות של המחקר בתחום איכות החיים של אנשים עם פיגור אפשר לזהות כמה גלים. הגל ראשון ליווה את התנועה ליציאה מהמוסדות שהחלה בשנת 1967 בארצות הברית ועסק בתיאור השוואתי של מסגרות הדיור המוסדיות לעומת הדיור הקהילתי (לדוגמה Emerson et al., 1998). מאוחר יותר נבחנה גם השפעת המעבר ממסגרת מוסדית למסגרת קהילתית על מאפיינים אישיים כמו הסתגלות ותפקוד (Kim, Larson & Heller, Miller & Factor, 1998a; Lakin, 2001; Young & Ashman, 2004); בעיות התנהגות (Stancliffe, Hayden, Larson & Emerson & Hatton, 1996; Stancliffe & Lakin, 2002); קבלת החלטות ויכולת בחירה אישית (Lakin, 2002); תחלואה ותמותה (Abery, 1997; Tossebro, 1995; Lerman, Apger & Jorden, 2003; Shavelle & Van Loon, 1998); טיפול רפואי (Strauss, Shavelle, Baumeister & Anderson, 1998; Knibbe & Van Hove, 2005) ועוד.

בד בבד עם תנועת היציאה מהפנימייה, הלך וגבר העניין החברתי באיכות חייהם של אנשים עם מוגבלויות, ופחתה מן הסתם שכיחותם של מגורים מוסדיים. לפיכך נטש הגל השני של המחקר את החלוקה הדיכוטומית של סוגי דיור והתמקד באיכות הטיפול באנשים עם פיגור ובהיבטים מגוונים של איכות חיים, כגון העצמה אישית, קבלת החלטות, פעילות, שותפות ועוד (Felce, 1998; Felce et al., 2004; Young & Ashman, 2004; Jones, Lowe & Perry, 2003; Felce, 1999). זאת מתוך הבנה שהשפעתם של גודל המסגרת ומספר הדירים בה על איכות החיים של הדיירים אינה חשובה כמו השפעתן של תפיסת הטיפול מבחינה ערכית והערכת חשיבותם של חיי הפרט בתוך המסגרת הכללית. לצורך בניית פרדיגמה קונספטואלית לאיכות חיים של אנשים עם פיגור התכנסה קבוצת חוקרים משותפת למחקר בינלאומי, ובסיכום עבודתה הוגדרו תשעה נושאים מרכזיים כמדדים לאיכות חיים וחמישה עקרונות יסוד להערכת איכות חיים של אנשים עם פיגור. בהגדרות אלה ביקשו החוקרים להבהיר שמדדים של איכות חיים שמקובלים בכלל האוכלוסייה ראויים ונכונים גם עבור אנשים עם פיגור, מבחינה אובייקטיבית וסובייקטיבית, בהקשר אישי ובהקשר של אינטראקציית אדם-סביבה (Schalock et al., 2002).

אם כן, בתיאור איכות הטיפול במסגרות הדיור לאנשים עם פיגור יש שתי גישות עיקריות שממשיכות את שני גלי המחקר: האחת דיכוטומית ומתמקדת במאפייניו של דיור בפנימייה לעומת מאפייני הדיור בקהילה, טוטלי לעומת פתוח, והשנייה מתמקדת בהיבטים מגוונים של איכות חיים. למשל, בסקירה רוחבית של המחקרים שנעשו על איכות חיים של אנשים עם פיגור באנגליה נמצא שהממדים הבולטים ביותר שנחקרו היו מעורבות בפעילות, צמיחה התפתחותית, שימוש בהיצע ההטבות בקהילה, אינטראקציה עם הצוות, הזדמנות לבצע בחירות, הרגלי ניהול וטיפול ומקובלות חברתית (Fruin & Felce, 2000). המחקר הנוכחי יערוך גם הוא השוואה דיכוטומית בין מסגרות הדיור, אך בד בבד יפרוש שלל היבטים של איכות החיים בכל אחת מהן.

הדיון בשוני שבין מסגרות הדיור לאנשים עם פיגור בגיל מבוגר חשוב מאוד, בייחוד מבחינת מידת ההשתתפות החברתית ובמדדי בריאות, כפי שיוסבר בהמשך. למרות המגמה הרווחת בעולם המערבי להעדפת הדיור הקהילתי, בישראל סוג הדיור החוץ ביתי הרווח לאנשים עם פיגור בגיל מאוחר הוא מעונות הפנימייה, שרובם ככולם אמנם אינם מותאמים עדיין לצרכים המשתנים עם הגיל, אך מספקים שירותי בריאות זמינים ושוטפים. נשאלת אפוא השאלה אם מסגרת זו מתאימה למבוגרים ולמזדקנים יותר מהחלופה בקהילה. הרי בגיל המבוגר ייתכן שזמינותם של שירותים רפואיים חשובה יותר מחיים בקהילה ומהתקרבות ל"נורמליות", שכן "נורמליות" בזקנה משמעה לעתים קרובות דיור במסגרת מוסדית פנימייתית, גם אם זו מכונה "מרכז דיור לאוכלוסייה בוגרת" או "בית אבות". לעצם הדיון חשוב לזכור שלמרות המחקרים הרבים המתארים שיפור ניכר בממדים שונים בקרב העוברים לדיור הקהילתי, כמה מחקרים מעידים על עלייה בתחלואה ובתמותה בעקבות המעבר ועזיבת המוסד ובשל קטיעת הטיפול הרצוף (Shavelle & Strauss, 1999; Strauss et al., 1998).

בישראל נערכו כמה מחקרים על תהליכי הזדקנות במעונות הפנימייה, רובם בוצעו על ידי הרופא הראשי של משרד הרווחה והתמקדו בעניינים בריאותיים (לדוגמה, Merrick, 2002; Merrick et al., 2003; Merrick et al., 2004). במחקר המקיף והעדכני ביותר בקרב דיירי מעונות הפנימייה נערכה השוואה בין קבוצות גיל מגיל ארבעים ומעלה, ואף שנמצאה עלייה עם הגיל בשכיחותן של מחלות לב וכלי דם ובמוגבלות בתפקוד החושים, עדיין דווחו שיעורים נמוכים מאלה שדווחו בכלל האוכלוסייה בישראל בגיל מקביל (Merrick et al., 2004).

בהתייחס לדיור הקהילתי נערכה השוואה בין דיירים בדיור משפחתי ובין דיירים בדיור מוגן בקהילה בקרב בני ארבעים ומעלה (Lifshitz & Merrick, 2003, 2004). במדדי בריאות היה מצבם של הדרים בבית המשפחה טוב יותר ממצבם של הדרים בדיור המוגן (חוץ מבעיות שיניים). בתחום התפקוד בשעות

הפנאי נמצאה הידרדרות עם העלייה בגיל בקרב הדורים בשתי המסגרות, אך מצב הדורים בדיור המוגן היה טוב יותר (Ibid). בתוך הדיור הקהילתי המוגן נערכה השוואה בין תהליכי הזדקנות של דיירי הוסטל לאלה של דיירי דירות קטנות יותר בני ארבעים ומעלה (Lifshitz, 2001). שם נמצא שסימני זקנה והחמרה ביכולת להתרחץ לבד ניכרו בקרב הדורים בהוסטלים יותר מאשר בקרב דיירי הדירות הקטנות.⁶

3. מטרת המחקר, שאלות והשערות

המטרה הראשית של המחקר הנוכחי היא לתת תמונת מצב מקיפה ומפורטת של מזדקנים עם פיגור בישראל כדי לאפשר הבניית מדיניות מבוססת נתונים ומתן מענים הולמים לצורכיהם של בעלי הצרכים המיוחדים. לשם כך ייבחנו כמה מיתוסים מקובלים באשר לאנשים עם פיגור בהגיעם לגיל מבוגר וייעקרו מקובלות עתיקות אך רווחות, שנגועות בהתייחסות שאינה מבחינה בגיל ובמגדר רק בשל כך שמדובר באדם עם פיגור. זאת כדי להעלות את מודעותם של קובעי מדיניות ואנשי מקצוע לרב ממדיות ולסובייקטיביות שבחייהם של מזדקנים עם פיגור ולסייע בפיתוח של תפיסה חברתית וקונספציה מקצועית חדשה בהתייחסות לאנשים עם פיגור בגיל המבוגר כמגזר עצמאי שזכאי לשירותים ייחודיים במסגרת שירותי הרווחה למפגר או במסגרת השירותים לזקן של כלל אוכלוסיית הקשישים.

ממטרה זו ניתן לגזור חמש מטרות משנה:

א. בחינת הדמיון והשוני בין תהליך ההזדקנות של אנשים עם פיגור ובין תהליך זה בקרב כלל האוכלוסייה

שאלות המחקר: האם אנשים עם פיגור מזדקנים מוקדם יותר מכלל האוכלוסייה, והאם תהליך ההזדקנות שלהם שונה מהותית מזה של כלל האוכלוסייה?

השערות המחקר: הציפיה היא כי לא יימצא אישוש לטענה בדבר הזדקנות מוקדמת של אנשים עם פיגור (התזה הכרונולוגית); יימצאו מאפיינים ייחודיים לקבוצת המחקר הנובעים ממאפייני הלכות או ממאפייני הטיפול הנלווה אליה (התזה האיכותית); בקרב אנשים עם תסמונת דאון יימצאו ביטויים מוקדמים וייחודיים של תהליך ההזדקנות בהשוואה לשתי הקבוצות האחרות (התזה המסויגת).

⁶ השפעה נבדלת של כל מסגרת דיור על גברים ועל נשים, כמו גם העדפות נבדלות של בני המשפחה לפי מגדר האדם עם הפיגור הינם סוגיות חשובות מאד, שלא ניתן להם מקום בעבודה זו בשל העדר מידע במסד הנתונים.

ב. בחינת הבדלים בין המינים בבריאות ובתפקוד עם העלייה בגיל

שאלת המחקר: האם הבדלים במגדר מסבירים הבדלים בבריאות ובתפקוד?

ההשערה: נשים בריאות יותר ומתפקדות טוב יותר מגברים.

ג. בחינת הבדלים בין הדיור הקהילתי לדיור במעונות פנימייה במדדי בריאות ותפקוד

שאלת המחקר: האם למבוגרים עם פיגור שכלי שדרים בדיור קהילתי יש רמות תחלואה, תפקוד

והשתתפות חברתית שונות מאלה של הגרים במעונות פנימייה?

ההשערה: ימצאו הבדלים ברמות התחלואה בשתי מסגרות הדיור; בקרב דיירי הקהילה תהיה שונות

רבה יותר בממדים שנבדקו.

ד. בחינת האינטראקציה בין העלייה בגיל, רמת הפיגור, מגדר ומסגרת הדיור, בקשר למדדי תפקוד

ובריאות

ה. בחינת שאלות המחקר כשמדד הבריאות והתפקוד הוא השמנת יתר

4. שיטת המחקר

4.1 מאגר הנתונים ואוכלוסיית המחקר

עבודה זו מבוססת כאמור על נתוני מחקר של מאיירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל, בסיוע קרן שלם, שנערך בשנים 2004-2007 בקרב אנשים עם פיגור שכלי בני ארבעים ומעלה, שמקבלים שירותי דיור או תעסוקה מהאגף לטיפול באדם המפגר במשרד הרווחה ומתגוררים במעונות פנימייה, בדיור קהילתי מוגן או בחיק משפחתם.

מחקר זה היה ארצי והוזמן על ידי משרד הרווחה ועל ידי האגף לטיפול באדם המפגר לצורך איתור צרכים ופיתוח מענים לאנשים מזדקנים עם פיגור שכלי. במסגרת המחקר נכללו שלושה נושאים עיקריים: 1. איתור וסיכום של ממצאי המחקר בעולם בנושא הזדקנות אנשים עם פיגור במגוון תחומי חיים (רפואה, תפקוד, תעסוקה, פנאי וכו'), כולל תכניות שפותחו לאוכלוסייה זו; 2. תיאור תמונת המצב של אנשים עם פיגור בישראל בני ארבעים ומעלה במסגרות הדיור השונות במגוון תחומי חיים; 3. השוואה של תמונת המצב בכמה תחומי חיים לפי קבוצות גיל, בין מסגרות הדיור השונות, ובין אנשים עם תסמונת דאון לכל היתר. המחקר נעשה על פי כללי האתיקה הנדרשים ובליווי ועדה מקצועית מלווה, תוך קבלת הסכמה בכתב של ההורים/אפוטרופוסים להשתתפות המחקר. כמו כן, נתקבל אישור בכתב ממנהל מכון ברוקדייל, פרופ. ג'ק חביב, לשימוש שניוני בנתוני המחקר לצורך עבודת הדוקטורט.

4.2 איסוף המידע וכלי המחקר

איסוף המידע נעשה באמצעות ריאיון טלפוני עם המטפל העיקרי של המזדקן. השאלון הורכב משני תת שאלונים: עיקרי ורפואי, ובמסגרת עיבוד הנתונים למחקר זה נעשה שימוש אקלקטי בחלק מן השאלות, בהתאם לנושאי המחקר. השאלון הרפואי מכיל פריטים על אודות מחלות מאובחנות, אשפוזים, טיפולים רפואיים אחרים ושימוש בתרופות. השאלון העיקרי נבנה על בסיס עשרת תחומי החיים שהאיגוד האמריקאי לפיגור שכלי הגדיר כתחומי כישורים נרכשים ושימוש בסקאלה המתורגמת של SIS (the support intensity scale) (Thompson et al., 2004), הבוחנת את התפקוד במגוון תחומי חיים לפי מידת העזרה הדרושה לפרט. זאת מתוך תפיסה שכל אדם מעוניין לתפקד באופן יומיומי לצרכיו האישיים, אלא שמידת העזרה שלה הוא זקוק לשם כך משתנה בין פרטים. המהימנות פנימית של השאלון גבוהה מאוד - 0.87, והתוקף המדווח הוא 0.52-0.76 (משתנה בין הפרקים השונים).

מלבד שני השאלונים הללו ענה המרואיין על שאלון לאיתור דמנציה לאנשים עם פיגור - DMR (Evenhuis, 1995) (Dementia questionnaire for persons with mental retardation). כלי זה לאבחון דמנציה נבחר בעקבות המלצת האיגוד האמריקאי לפיגור שכלי במאמר שפורסם בעת בניית כלי המחקר במכון ברוקדייל (Shultz et al., 2004). במאמר זה נערכה השוואה לכלים נוספים שנוסו על שתי קבוצות של אנשים עם פיגור: חולים בדמנציה ושאינם חולים בדמנציה. לאחר בחינת מודל של גרסיה לוגיסטית ליעילות הכלים נמצא ה-DMR היעיל ביותר. לכלי רגישות של 0.65, סגוליות של 0.93, ערך אבחון חיובי 0.92, וערך אבחון שלילי 0.76. חשוב לציין שכלי זה נועד לאבחן את המחלה בקרב כלל האנשים עם פיגור שכלי, ואין בו ובעיבודו התייחסות מיוחדת לאנשים עם תסמונת דאון. כמו כן, יצוין שבשנת 2007, בעקבות התכתבות עם המחברות, הן ציינו שהכלי אינו מומלץ עוד לשימוש בבדיקה אחת אלא בשתי בדיקות בהפרש של כמה חודשים זו מזו והשוואת תוצאותיהן לזיהוי של שינוי או החמרה. במאגר הנתונים של עבודה זו בוצעה בדיקה במועד אחד בלבד. לפיכך היכולת להפיק אומדן של שיעורי התחלואה בדמנציה מתוך הנתונים הללו היא מוגבלת, אך יש בהם כדי ללמד על הבדלים בין קבוצות הגיל בתחומי התפקוד שהכלי בודק.

שני הכלים הללו (DMR ו-SIS) יובאו לראשונה לישראל על ידי מכון ברוקדייל בשנת 2004. השאלונים תורגמו בתרגום מקצועי כפול (תרגום לעברית, תרגום חוזר לאנגלית והשוואת הגרסה החדשה עם הגרסה המקורית). כמו כן, בוצע שימוש מקדים (pre-test) בשאלונים המתורגמים ב-10% מהמדגם במסגרות השונות.

במדגם הדיור המשפחתי נוסף לשאלונים הללו גם שאלון תומך שמטרתו להעריך את צורכיהם של בני המשפחה המטפלים העיקריים, כולל מידת העומס הטיפולי המוטל עליהם (Zarit, 1992), ולתכנן את הטיפול לעתיד, זאת על בסיס עבודות מחקר קודמות שנעשו בנושא על ידי המרכז לזקנה ופיגור שכלי שבשיקגו (Heller, 2000). לצורך עיבוד הנתונים בעבודה זו לא נעשה שימוש בשאלון תומך.

לאחר איסוף הנתונים ערך צוות המחקר קבוצות מיקוד עם בני משפחה ואנשי מקצוע בשטח לצורך יישום ממצאי המחקר בפיתוח מענים מתאימים, אך במחקר הנוכחי לא ייעשה בהן שימוש.

4.3 שיטת המחקר

חתך רוחב (cross sectional) והשוואה בין קבוצות גיל, עם פיקוח על רמת הפיגור.

בהעדר נתונים של מחקר אורך, וכדי ללמוד על השינוי שחל עם הגיל במשתנים התלויים, נערכה השוואה בין קבוצות גיל של עשר שנים מגיל ארבעים ומעלה. הבדלים בין קבוצות הגיל הם אומדן לשינויים שחווים הפרטים במהלך הזדקנותם.

מכיוון שקביעת רמת הפיגור נעשית, בין היתר, על בסיס בחינת יכולת התפקוד, הבדלים בין פרטים בכל גיל ברמת הפיגור משקפים הבדלי בסיס בתפקוד. כדי להתגבר על הבדלים אלה בהשוואת קבוצות הגיל נערכה הפרדה בניתוח הנתונים בין אנשים עם רמת פיגור קל-בינוני לאנשים עם פיגור קשה-עמוק.

4.4 שיטת הדגימה ושקלול המדגם

לאחר איסוף הנתונים שוקלל המדגם בהתאם למנות הדגימה של כל קבוצה באוכלוסיית המחקר. בסוף שנת 2004 חיו בישראל 3,729 אנשים בני ארבעים ומעלה עם פיגור שקיבלו שירותי דיור או תעסוקה ממשרד הרווחה. המדגם הסופי כלל 488 אנשים שגרים במעונות פנימייה (כ-19% מבין הגרים במעונות פנימייה), 126 דיירים של דיור קהילתי מוגן (כ-21% מבין הגרים בדיור מוגן) ו-180 אנשים שגרים עם משפחותיהם ומועסקים במע"שים (כ-34% מאלה הגרים עם משפחותיהם). בלוחות 1-3 מפורטת הדגימה לפי מסגרת, ובלוח 4 מפורטות הסיבות לנפל במסגרות הדיור השונות. מעונות פנימייה: מתוך 2,593 דיירים בני ארבעים ומעלה נדגמו 520 איש לפי חמש קבוצות גיל, וניתן ייצוג יתר לבני שישים ומעלה. בסך הכול התקבלו נתונים לגבי 488 אנשים במעונות פנימייה (94%). להלן התפלגות הנדגמים במעונות פנימייה לפי גיל, ללא שקלול ולאחר הפעלת משקלות.

לוח 1: התפלגות המדגם הסופי במעונות פנימייה לפי גיל, לפני שקלול ואחריו

גיל	לפני שקלול		לאחר שקלול
	במספרים	באחוזים	באחוזים
44-40	71	14	20
49-45	79	16	26
54-50	76	16	25
59-55	73	15	15
+60	189	39	14
סה"כ	488	100	100

דיור קהילתי מוגן: מתוך 607 דיירים בני ארבעים ומעלה נדגמו 150 איש לפי שלוש קבוצות גיל. בסך הכול התקבלו נתונים לגבי 126 אנשים בדיור הקהילתי המוגן (84%). להלן התפלגות הנדגמים בדיור הקהילתי לפי גיל, ללא שקלול ולאחר הפעלת משקלות.

לוח 2 : התפלגות המדגם הסופי בדיור קהילתי מוגן לפי גיל, לפני שקלול ואחריו

גיל	לפני שקלול		לאחר שקלול
	במספרים	באחוזים	באחוזים
49-40	47	37	59
59-50	44	35	34
+60	35	28	7
סה"כ	126	100	100

המשתתפים במע"שים הגרים בדיור המשפחתי: מתוך 529 אנשים בני ארבעים ומעלה עם פיגור שגרים בבית המשפחה ומועסקים במע"שים של משרד הרווחה נדגמו 310 איש, אך ארבעים איש מתוכם לא תאמו את קריטריון הדגימה (בגלל סיבות כגון מעבר לדיור מוגן או למעון, פטירה ועוד). כלומר מספר האנשים שנדגמו היה 270 איש לפי ארבע קבוצות גיל. בסך הכול התקבלו נתונים לגבי 180 אנשים בדיור המשפחתי, שהם 67% ממסגרת הדגימה הרלוונטית. להלן התפלגות הנדגמים בדיור המשפחתי לפי גיל, ללא שקלול ולאחר הפעלת משקלות.

לוח 3 : התפלגות המדגם הסופי בדיור המשפחתי לפי גיל, לפני שקלול ואחריו

גיל	לפני שקלול		לאחר שקלול
	במספרים	באחוזים	באחוזים
44-40	42	23	35
49-45	51	28	30
54-50	46	26	20
+55	41	23	15
סה"כ	180	100	100

לוח 4 : סיבות לנפל במדגם לפי מסגרות הדגימה

	מעונות פנימייה		דיור קהילתי מוגן		דיור משפחתי	
	במספרים	באחוזים	במספרים	באחוזים	במספרים	באחוזים
פטירה	9	1.7	1	0.7		
לא אותר	1	0.2	10	6.6	18	6.6
סירוב אפוטרופוס	10	1.9	3	2.0	35	12.9
לא התקבלה תשובה מאפוטרופוס	12	2.3	10	6.6	19	7.0
בעיות תקשורת					5	1.8
סירוב מרואיין					13	4.8
סה"כ		6.1	24	15.9	90	33.1

בסך הכול בוצעו ראיונות (להלן) על אודות 794 אנשים עם פיגור שכלי בשלוש מסגרות הדיור כפי שמוצג בלוח 5.

לוח 5 : התפלגות המשתתפים במחקר לפי קבוצות הדגימה (מסגרות הדיור)

מעונות פנימיה	488	61
מעונות קהילה	126	16
דיור משפחתי	180	23
קבוצה הדגימה	N=794	100%

4.5 עיבוד הנתונים

לבחינת התלות בין המשתתפים התלויים בתפקוד, בריאות והשתתפות בפעילות ובין המשתתפים הבלתי תלויים נעשה שימוש במבחן חי בריבוע כמבחן מובהקות לקשר בין המשתתפים. לצורך השוואת שני ממוצעים בתוך משתתפים קטגוריאליים נעשה שימוש במבחן z לממוצעים, על מנת לבחון את הקבוצה המסוימת הנבדלת מיתר הקטגוריות.

לגבי משתתפים תלויים רציפים, המהווים משתתפים מסכמים למצב תפקוד, בריאות וציון במבחן הדמנציה, השתמשנו בניתוח שונות דו כיווני מסוג GLM (general linear model). למודל הוכנסו המשתתפים הבלתי תלויים שהוכנסו קודם לניתוח המצליב, ונבדקה גם האינטראקציה ביניהם. לבסוף נעשה שימוש ברגרסיה ליניארית כדי לבחון את ההשפעה העצמאית של המשתתפים הבלתי תלויים על המשתתפים התלויים הרציפים. רגרסיה לוגיסטית בוצעה לבדיקת ההשפעה העצמאית של כמה מהמשתתפים הבלתי תלויים על השמנת יתר בקרב המשתתפים במחקר. העיבודים בוצעו באמצעות תוכנת SPSS, גרסה 13.

לאחר עיבוד הנתונים הוצגו ממצאים עיקריים לאנשי מפתח בתכנון ומתן שירותים לאוכלוסיית המחקר לשם קבלת תובנות מומחים לממצאים וקישורים לרמת הפרקטיקה.

4.6 מגבלות מתודולוגיות

עבודה זו נעשתה כעיבוד נתונים שניוני לנתוני מחקר שנאספו במכון ברוקדייל. רבות מהמגבלות שיצוינו מיד טמונות במסד הנתונים הקיים, המוגבל למשתתפים ולמדדים שנאספו בו, וכן לאוכלוסיית הדגימה. 1. המחקר נערך בנקודת זמן אחת, ולכן מסקנותיו מוגבלות למדידה זו. במחקר עתידי יהיה ראוי להשתמש במדידה לאורך זמן.

2. גיל הכניסה למדגם המחקר הוא גיל ארבעים. בהיעדר נתונים על אודות תפקוד ובריאות של אנשים בגיל צעיר יותר, אי אפשר לזהות החמרה במוגבלות אם היא מתחילה בגיל צעיר יותר. כמו כן, היעדר נתונים על אודות גיל ונסיבות פטירה של כלל האנשים עם פיגור שלא הגיעו לגיל מבוגר אינו מאפשר לבדוק את טענת ההישרדות.
3. מדגם המשתתפים במחקר כולל אנשים עם פיגור בני ארבעים ומעלה שמקבלים שירותי דיור או תעסוקה מהאגף לטיפול באדם המפגר במשרד הרווחה. בשל כך ניתן ייצוג רב לאנשים המתגוררים במעונות הפנימייה, שהם חלק ניכר ממקבלי השירותים באגף, אך אין ייצוג כלל לאנשים עם פיגור המתגוררים בבית המשפחה ואינם מקבלים שירותים מהאגף.
4. המחקר בתחום הפיגור השכלי בארץ נוטה לחשיפת יתר של מעונות הפנימייה, שהם מסגרות קיימות ומפוקחות מתוקף חוק תחנות האבחון ומתוקף תקנות הפיקוח על המעונות. לעומת זאת, החקיקה והתקנות בקהילה מועטות יותר, ולפיכך יש יותר מעקב והצגת נתונים במעונות הפנימייה לעומת הקהילה, ומוגבלת היכולת להשוות בין מסגרות הדיור הללו ולהסיק מכך מסקנות מדויקות.
5. בשל היעדר דיווח על תסמונות גנטיות שונות של המשתתפים במדגם מלבד תסמונת דאון, אי אפשר להשוות בין אנשים עם לקות התפתחותית ובין אנשים עם לקויות גנטיות שונות. מחקר עתידי שיכלול את כל הספקטרום נחוץ בהחלט.
6. אין הלימה בהגדרת פיגור שכלי בארץ ובעולם לפי גובה ה-IQ, ולכן אי אפשר לערוך השוואות אמיתיות בין מזדקנים עם פיגור בארץ ובעולם.
7. הנתונים על בריאות ותפקוד נאספו באמצעות ראיונות, משמע מדובר בתיאור מצב מדווח, ולא במצב שנבדק באופן ישיר במחקר.
8. מכיוון שפעולות התפקוד האינסטרומנטלי, כגון בישול, ניקיון, כביסה ועוד, נעשות בעבור האדם עם הפיגור על ידי המטפלים במסגרות הדיור השונות, המרואיינים נשאלו לגבי היכולת ההיפותטית לביצוע פעולות אלו. בפועל נראה שבחינת הנושא באופן זה אינה רגישה די הצורך ואינה משקפת את היכולת האמיתית של תפקוד ב-IADL (בדיקת תפקוד אינסטרומנטלי), ולכן בעבודה זו הושמט הממד הזה כמדד לתפקוד.
9. השימוש בכלי SIS במחקר זה היה חלוצי, כשהכלי נרכש על ידי מכון ברוקדייל ותורגם לפי צרכיו. הכלי אינו רגיש דיו לצורכי אוכלוסיית המחקר בישראל, וההבדלים שהוא מניב בין תת אוכלוסיות מוגבלים למדי. יתר על כן, תת הפרק "קבלת החלטות" של ה-SIS נשאל רק על אודות המתגוררים בבית, ובשל חוסר יכולת להשוות ליתר המדגם, לא נעשה בו שימוש.

10. השימוש ב-DMR ככלי לאבחון דמנציה נעשה כאמור בעקבות המלצת האיגוד האמריקאי לפיגור שכלי במאמר משנת 2004. חשוב לציין שקהל היעד לכלי זה כולל גם אנשים עם תסמונת דאון, אך בגוף השאלון ובעיבודו אין התייחסות נפרדת לאוכלוסייה זו. ייתכן שבשל כך כלי זה לא הצליח להעלות הבדלים מובהקים בציונים המסכמים בין אנשים עם תסמונת דאון ובין כל היתר. שימוש בסקאלה ספציפית לאנשים עם תסמונת דאון (כמו ה-dementia scale for down syndrome) לא היה מאפשר השוואה בין שתי הקבוצות.

11. בשל היעדר נתונים על הבדלי מגדר ברמה פסיכו-סוציאלית ובסוגיות של מיניות ואינטימיות נושא זה לא נלמד בעבודתי.

5. ממצאים

5.1 דומה או שונה: תפקוד ובריאות של אנשים עם פיגור שכלי בגיל המבוגר לעומת כלל האוכלוסייה

המצב התפקודי חולק לשני ממדים: תפקוד יומיומי בטיפול אישי ובניידות ותפקוד כהשתתפות בפעילות תעסוקתית ובפעילויות פנאי וחברה. בבדיקת ההיבטים של תפקוד נערכה הפרדה בין שתי רמות פיגור - קל-בינוני וקשה-עמוק - מכיוון שקביעת רמת הפיגור מושפעת מרמת התפקוד. ואולם, בשל מיעוט המשתתפים בני שבעים ומעלה עם פיגור קשה ועמוק, יוצגו כאן בהקשר לתפקוד נתונים על אודות אנשים עם פיגור קל-בינוני בלבד. היבטים רפואיים נבדקו ללא פיקוח על רמת הפיגור.

א. התזה הכרונולוגית: השוואה בין קבוצות גיל

כדי לבדוק את התזה הכרונולוגית, שלפיה הזדקנות אנשים עם פיגור מתחילה בגיל מוקדם מזה שרווח בכלל האוכלוסייה, נערכה השוואה בין קבוצות הגיל במדגם לשם איתור הגיל שבו מדווחים שיעורי מוגבלות גבוהים במידה ניכרת מהיתר. גיל זה ייחשב גיל ההזדקנות, וייבחן אם הוא אכן נמוך מגיל ההזדקנות של כלל האוכלוסייה.

1) תפקוד יומיומי בטיפול אישי ובניידות

לוח 6 מציג את רמת התפקוד היומיומי של קבוצות הגיל לפי שיעורי ההזדקנות לעזרת אדם בפעולות של טיפול אישי ובניידות.

לוח 6: מוגבלות תפקודית בטיפול אישי ובניידות בקרב אנשים עם פיגור קל-בינוני לפי גיל (באחוזים)

	49-40	59-50	69-60	+70	סה"כ
n מדגם	215	199	146	30	590
N משוקלל	1,417	1,000	260	54	2,732
נוקק לעזרת אדם ב-ADL*	36	44	46	70	40
באכילה ושתייה	7	5	3	4	6
בלבישת בגדים*	14	20	25	38	18
ברחצה**	35	43	45	70	40
בטיפול אישי (שטיפת פנים וידיים, צחצוח שיניים וכד')	26	30	30	49	28
בנטילת תרופות	77	81	82	93	79
אי שליטה בסוגרים	29	31	29	41	31
מוגבלות בניידות ובמעברים**	31	40	43	65	36

p≤0.05 *

p≤0.01 **

כפי שאפשר לראות בלוח 6, החמרה של ממש במוגבלות בתפקוד יומיומי מסתמנת רק במעבר לקבוצת הגיל הגבוה של בני שבעים ומעלה. עד לקבוצת גיל זו מדווחת מוגבלות גבוהה, אך ללא עלייה ניכרת בדיווח במעבר בין קבוצות הגיל. כך לדוגמה, שיעור המוגבלים בטיפול אישי בכלל וברחצה בפרט בקרב בני שבעים ומעלה הוא 70%, לעומת שיעור מוגבלות מדווח של 36%-46% בקרב בני 69 ומטה. בבדיקת z להשוואת ממוצע המוגבלות של בני 69 ומטה לעומת בני שבעים ומעלה נמצא הבדל מובהק (0.018) בין הקבוצות גם בטיפול אישי. מגמה זו מסתמנת גם בצורך בעזרה בנטילת תרופות ובאי שליטה בסוגרים, כשבקרב בני שבעים ומעלה שיעור המוגבלות גבוה ב-10% ויותר מזה המדווח בקבוצות הגיל הצעיר.

2) השתתפות בפעילות תעסוקתית ובפעילויות פנאי וחברה

במסד נתוני המחקר קיימים שני מרכיבים עיקריים להשתתפות בפעילויות: השתתפות בפעילות תעסוקתית והשתתפות בפעילויות פנאי וחברה. שני המרכיבים נבדקו גם בתוך מסגרת הדיור וגם מחוצה לה. בלוח 7 מוצגת רמת ההשתתפות של קבוצות הגיל השונות.

לוח 7: השתתפות בפעילות בקרב אנשים עם פיגור קל-בינוני לפי גיל (באחוזים ובציונים מסכמים)

	49-40	59-50	69-60	+70	סה"כ
n מדגם	215	199	146	30	590
N משוקלל	1,417	1,000	260	54	2,732
השתתפות בפעילות תעסוקתית					
משתתף במסגרת תעסוקתית***	92	93	79	71	91
ממוצע ימי עבודה בשבוע	5.4	5.4	5.4	5.2	5.4
ממוצע שעות עבודה ביום***	5.9	5.2	4.9	5.1	5.5
SIS - ציון בסקאלה של יכולת ביצוע					
מיומנויות תעסוקה	13.7	14.5	14.5	16.7	14.1
השתתפות בפעילויות פנאי וחברה					
משתתף בחוגים ובפעילויות פנאי	87	87	91	82	88
משתתף בפעילות ספורטיבית**	64	52	50	35	58
לא יוצא לבד כלל ממקום מגוריו***	68	77	84	86	73
SIS - ציון בסקאלה של יכולת ביצוע					
מיומנויות חברתיות	20.7	21.3	21.7	23.8	21.1
לא משתתף בפעילויות פנאי או תעסוקה	0.5	2.3	3	7	1.5

p≤0.01 **
p≤0.001 ***

מלוח 7 עולה שבקרב אנשים עם פיגור קל-בינוני חלה עם העלייה בגיל ירידה מובהקת במידת ההשתתפות בפעילויות תעסוקה ופנאי (כפי שמופיע בדיווח על השתתפות בפעילויות ספורט) וירידה מסוימת בהערכת המטפלים למידת המסוגלות בביצוע פעולות תעסוקתיות (p=0.062) וחברתיות. במשתנים שנבדקו מסתמנת ירידה הדרגתית במעבר בין קבוצות הגיל, אך עם החמרה ברורה בקרב בני שבעים ומעלה. לדוגמה, שיעור האנשים המשתתפים במסגרת תעסוקתית בקרב בני שבעים ומעלה נמוך בכ-20% משיעור זה בקרב בני 40-59. גם בממוצע שעות העבודה בכל יום חלה ירידה מובהקת סטטיסטית. בהשתתפות בפעילויות ספורט חלה ירידה הדרגתית לאורך השנים, כשהפער בין שיעור המשתתפים בקרב בני שבעים ומעלה ובין השיעור המדווח בקרב הגיל הצעיר מגיע לכ-30%. המשתנה "לא יוצא לבד כלל ממקום מגוריו" הוא מדד לשני ההיבטים של התפקוד: מוגבלות בניידות וחוסר השתתפות בפעילויות. במדד זה חלה עלייה הדרגתית ומובהקת במעבר בין קבוצות הגיל השונות, וללא החמרה של ממש בקרב בני שבעים ומעלה. לעומת זאת, במשתנה האחרון בלוח, המציג את אוכלוסיית האנשים שאינם משתתפים כלל בפעילויות פנאי או תעסוקה, חלה עלייה הדרגתית בשיעורים המדווחים לאורך השנים (p=0.099), ובקרב בני שבעים ומעלה השיעור המדווח גבוה פי שניים ויותר מאשר בקרב קבוצות הגיל האחרות.

3) מצבים רפואיים מדווחים ותחלואה

בתחילה יוצגו מצבים רפואיים מדווחים, ולאחר מכן יוצגו תחומי התחלואה לפי מחלות מאובחנות. לבסוף יוצגו תוצאות מבחן DMR למחלת הדמנציה.

לוח 8: מצבים רפואיים מדווחים בקרב אנשים עם פיגור לפי גיל (באחוזים)

	49-40	59-50	69-60	+70	סה"כ
n מדגם	267	262	192	38	759
N משוקלל	1,772	1,386	347	69	3,574
בעל שיניים תותבות או גשר*	21	25	34	34	24
מתקשה לאכול אוכל מוצק	31	31	35	53	32
נפל בחצי השנה האחרונה	17	13	15	20	15
הופנה לחדר מיון בשנה האחרונה (ללא אשפוז)	17	14	16	13	16
אושפז בשנה האחרונה**	11	10	20	29	12
נוטל תרופות באופן קבוע**	69	74	87	83	73

p≤0.05 *
p≤0.01 **

ברוב המצבים המוצגים בלוח 8 נמצא הבדל בין קבוצות הגיל. כמו במוגבלות בטיפול אישי, שיעור המתקשים לאכול אוכל מוצק בקרב בני שבעים ומעלה גבוה בחמישית לעומת הצעירים יותר (sig=0.009 בבדיקת z לממוצעים). עם העלייה בגיל חלה עלייה בשיעור המדווחים על שיניים תותבות או גשר, אך היא הדרגתית. בשיעור האשפוזים נראית עלייה הדרגתית אך גדולה (0.007). גם בנטילת תרופות באופן קבוע יש עלייה הדרגתית, כשהשימוש בתרופות גבוה במידה ניכרת כבר בגיל שישים ומעלה.

לוח 9 מציג את תחומי התחלואה לפי תחומי הלקות של המוסד לביטוח לאומי. בתחום הנפשי נתבקש דיווח על דיכאון, סכיזופרניה, מניה-דפרסיה, פרנויה וכו'; בתחום הפנימי דווח על בעיות בדרכי הנשימה, מחלת לב, אירוע מוחי, מחלה ממארת, סכרת, מחלת כליות ויתר לחץ דם; התחום הנירולוגי כולל ניוון שרירים, פרקינסון, אפילפסיה וכו'; התחום הלוקומוטורי כולל בעיות פרקים, שיתוק או קטיעה ואוסטיאופורוזיס; הסיווג האורוגניטלי כולל דלקות בדרכי השתן; תחום הראייה כולל קשיים בראייה ומחלות כגון גלאוקומה וקטרקט; תחום השמיעה כולל בעיות בשמיעה או חירשות; תחום העור כולל בעיות עור כרוניות, כולל פצעי לחץ.

לוח 9: מוגבלות פיזית ומחלות מאובחנות (לפי תחומי לקות של המוסד לביטוח לאומי) בקרב אנשים עם פיגור לפי גיל (באחוזים)

	49-40	59-50	69-60	+70	סה"כ
n מדגם	267	262	192	38	759
N משוקלל	1,772	1,386	347	69	3,574
נפשי	24	17	19	11	20
פנימי***	28	42	55	52	34
נורולוגי	28	29	26	14	28
לוקומוטורי*	21	25	29	49	24
אורוגניטלי	9	8	7	17	8
ראייה***	19	27	34	55	24
שמיעה	12	14	17	16	13
עור*	22	30	34	28	27

p≤0.05 *
p≤0.001 ***

בכמה תחומים המוצגים בלוח 9 נמצאה שונות בולטת של קבוצת הגיל הגבוה: בתחום הניורולוגי הדיווח נמוך בכמחצית לעומת קבוצות הגיל הצעירות יותר, אך בתחום הלוקומוטורי רמת התחלואה בקרבם גבוהה בחמישית ויותר לעומת הגילים הנמוכים. שיעור התחלואה בדלקות בדרכי השתן גבוה גם הוא בקרב בני שבעים ומעלה לעומת היתר. בתחום הפנימי ובתחום הראייה חלה עלייה הדרגתית בשיעור התחלואה המדווח במעבר בין קבוצות הגיל. בתחום הנפשי חלה התמתנות עם הגיל.

לוח 10: ציונים ושיעורי תחלואה לפי מבחן DMR למחלת הדמנציה בקרב אנשים עם פיגור קל-בינוני לפי גיל

	49-40	59-50	69-60	+70	סה"כ
n מדגם	215	199	146	30	590
N משוקלל	1,417	1,000	260	54	2,732
SCS (sum cognitive score) ממוצע במדד קוגניטיבי (44-0)	13.60	14.08	15.75	18.11	14.07
אחוז החולים לפי ציון ממוצע במדד הקוגניטיבי <24	19	21	22	32	20
SOS (sum of social skills) ממוצע במדד מיומנויות חברה (60-0)	15.00	15.80	15.81	21.69	15.50
אחוז החולים לפי ציון ממוצע במדד סוציאלי <14	46	46	49	73	47
ציון כולל (100-0)	27.67	28.95	30.58	38.40	28.63
חולה בלפחות אחד מסוגי הדמנציה	46	47	50	73	47

כאמור בפרק 4, לצורך בדיקת מחלת הדמנציה נעשה שימוש בכלי DMR. הכלי בודק מידת עצמאות בתפקוד בשמונה תחומי תפקוד: זיכרון קצר-טווח, זיכרון ארוך-טווח, התמצאות במרחב ובזמן, דיבור, כישורי חיים, מצב רוח, פעילות ועניין והפרעות התנהגות (רמות הציונים המסכמים במבחן לאנשים עם פיגור קל-בינוני מופיעות בלוח 10). גם במבחן זה נמצאה רמת התחלואה בקרב בני שבעים ומעלה גבוהה במידה ניכרת לעומת קבוצות הגיל הצעירות, גם אם באופן שאינו מובהק סטטיסטית. שיעור החולים לפי המדד הקוגניטיבי גבוה ב-10% ויותר בקרב בני שבעים ומעלה לעומת היתר, ואחוז החולים במדד הסוציאלי גבוה ברבע ויותר לעומת קבוצות הגיל הנמוכות ($\text{sig}=0.003$ בהשוואה לשיעור הממוצע של קבוצות הגיל הנמוכות). בבדיקת מובהקות למחלת הדמנציה לפי אחד מהמדדים לפחות באמצעות Fisher exact test נמצאה מובהקות גבולית להשוואת תחלואת בני שבעים ומעלה לעומת היתר (0.077).

לסיכום השוואת המוגבלות התפקודית והתחלואה של אוכלוסיית המחקר נמצא אישוש להשערה שלא חלה החמרה בתחום זה בגיל צעיר יותר מאשר בכלל האוכלוסייה. למעשה, למעט בכמה משתנים

שבהם חלה עלייה הדרגתית במוגבלות, אפשר לזהות מגמה של מוגבלות מדווחת גבוהה במידה ניכרת רק בקרב בני שבעים ומעלה, ופירוש הדבר שבניגוד להנחות הרווחות, ההזדקנות התפקודית של אנשים עם פיגור מתחילה בגיל דומה לזה של כלל האוכלוסייה, ולא מוקדם יותר (ראו בדיון הסתייגות מרכזית מממצא זה, הנובעת מטענת ההישרדות).

ב. התזה האיכותית: השוואה בין אנשים עם פיגור לכלל האוכלוסייה

באמצעות השוואה של משתני תפקוד ותחלואה בין אוכלוסיית המחקר ובין כלל האוכלוסייה תיבדק התזה האיכותית, הטוענת לשוני מהותי של תהליך הזקנה של אנשים עם פיגור לעומת זה של כלל האוכלוסייה.

לוח 11 משווה את רמות התפקודו התחלואה של אנשים עם פיגור לעומת רמות אלה בקרב האוכלוסייה הכללית לפי קבוצות גיל.

לוח 11: בעיות בריאות ותפקוד בקרב אנשים עם פיגור ובכלל האוכלוסייה¹ בגיל 40-80 (באחוזים) -

	אנשים עם פיגור					כלל האוכלוסייה				
	49-40	59-50	69-60	80-70	סה"כ	49-40	59-50	69-60	80-70	סה"כ
טיפול אישי ²	36	44	46	70	40	0.6	0.9	2.4	8.0	2.1
מוגבלות בניידות מחוץ לבית ³	28	40	42	65	35	0.8	1.4	3.6	8.8	2.7
משתתף במסגרת תעסוקתית ⁴	92	93	79	71	91	72	65	27	7	51
משתתף בחוגים ופעילויות פנאי ⁵	87	87	91	82	88	20	21	23	20	21
שבץ מוחי, אירוע מוחי, CVA	2	3	4	11	3	1	2	4	7	2
מחלת לב	7	5	8	16	7	6	11	19	30	13
בעיות בדרכי הנשימה	8	7	11	3	8	11	10	15	16	12
מחלה ממארת	1	4	8	4	3	3	5	9	10	6
סכרת	7	11	13	8	9	6	12	20	23	13
דלקת פרקים	5	2	5	3	4	8	12	18	26	14
מחלת כליות	2	4	6	10	3	6	7	12	12	8
לחץ דם גבוה	8	13	27	33	12	14	30	44	55	31

דיכאון	19	17	14	18	18	10	12	15	11	12
דמנציה ⁶	46	47	50	74	47	-	-	10.1	21-13	

- ¹ מקור הנתונים לבעיות הבריאות בכלל האוכלוסייה: סקר בריאות לאומי 2003/4, השלכה המרכזית לסטטיסטיקה
- ² נזקק לעזרת אדם באחת מהפעולות לפחות: רחצה, הלבשה, אכילה
- ³ מקור הנתונים על מוגבלות בתפקוד וניידות בכלל האוכלוסייה: סקר חברתי 2004, השלכה המרכזית לסטטיסטיקה
- ⁴ תעסוקה: בקרב אנשים עם פיגור קל-בינוני בלבד, כולל מועסקים בתוך מסגרת הדיור.
- ⁵ מקור הנתונים על תעסוקה בקרב כלל האוכלוסייה: סקר כוח אדם 2004, השלכה המרכזית לסטטיסטיקה
- ⁶ תחלואה בדמנציה לפיגור קל-בינוני לפי מבחן DMR. בכלל האוכלוסייה: אומדן ארצי לפי נתוני מחקר על דמנציה בכלל האוכלוסייה שנעשה במכון ברוקדייל בשנת 2005, ובו נתונים על בני 65-69, 70-74 ו-75-77; במחקר זה לא פורסם סה"כ לגבי קבוצות הגיל שבלוח 11 ולכן לא צוין בסעיף זה סה"כ.
- <http://brookdale.pionet.com/files/PDF/461rr-dementia-heb>

כפי שעולה מלוח 11, ברבים מהמשתנים קיימים פערים מהותיים בין שתי האוכלוסיות בכל גיל.

תפקוד יומיומי בטיפול אישי ובניידות - בתחום הטיפול האישי והניידות שיעורי המוגבלות של אנשים עם פיגור גבוהים בעשרות אחוזים מאלה המדווחים בכלל האוכלוסייה (הנתונים לגבי אנשים עם פיגור אינם כוללים את האנשים עם פיגור קשה ועמוק מאחר שחלק ניכר מהם סובלים ממצב סיעודי כבר בגילים צעירים יותר). נושא זה יפורט עוד בתרשימים 2 ו-3 שלהלן.

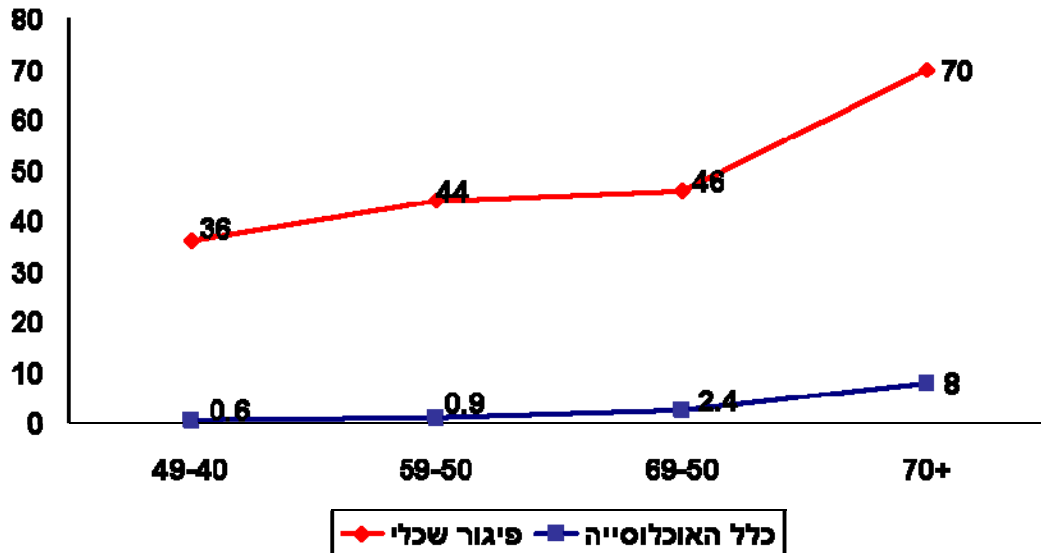
השתתפות בפעילות תעסוקתית ובפעילויות פנאי וחברה - שיעור המשתתפים גבוה מאוד בקרב אנשים עם פיגור לעומת כלל האוכלוסייה, אך הדבר נובע ככל הנראה מכך שמדובר במדגם מקבלי שירותי תעסוקה או דיור.

מצבים רפואיים מדווחים ותחלואה - בכלל האוכלוסייה מדווחים שיעורי תחלואה גבוהים יותר מאלה של אנשים עם פיגור. עם זאת, אפשר להבחין בדפוסים שונים דומים בין שתי האוכלוסיות במעבר בין קבוצות הגיל ובקפיצה בשיעורים המדווחים בקרב בני שבעים ומעלה לעומת הגיל הצעיר יותר. תחום זה יפורט עוד בתרשימים 4 ו-5 שלהלן; באשר למצבים רפואיים מדווחים ראו לוח 12 שלהלן. באשר למחלת הדמנציה, בשל מגבלות כלי הסינון שבו נעשה שימוש במסד הנתונים לעבודה זו (ראו במגבלות המחקר), ובשל הבדל בטווח הגילאים המדווח אודות כלל האוכלוסייה, אי אפשר להסיק מסקנות תקפות מההשוואה.

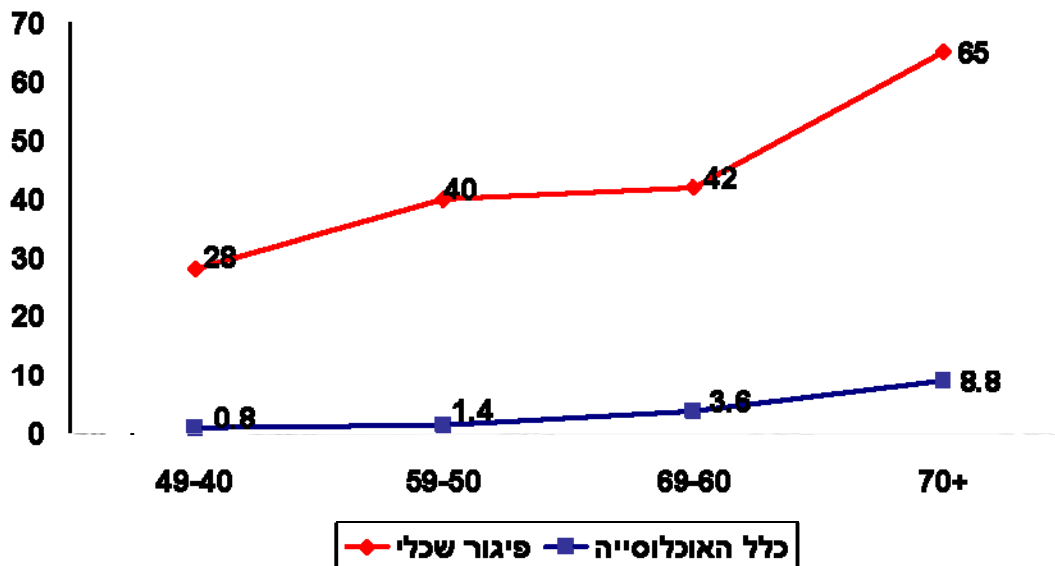
בתחום התפקוד היומיומי אפשר לראות שרמת המוגבלות הממוצעת בטיפול אישי של אנשים עם פיגור גבוהה במידה ניכרת מזו של כלל האוכלוסייה, אך דפוס השינוי בגיל דומה: לאחר עלייה מתונה במידת המוגבלות עד גיל 69, חלה קפיצה ברמת המוגבלות במעבר לקבוצת הגיל 70-80: בקרב אנשים עם פיגור שכלי יש שיעורי מוגבלות של 36%-46% עד גיל 69, ו-70% מוגבלות בקרב בני 70-80. בכלל האוכלוסייה

יש שיעורי מוגבלות של 0.6%-2.4% עד גיל 69, ו-8% בקרב בני 70-80. תופעה דומה נמצאה גם בבחינת המוגבלות בניידות מחוץ לבית, כפי שאפשר להתרשם מהתרשימים הבאים.⁷

תרשים 2: מוגבלות בטיפול אישי בקרב אנשים עם פיגור ובכלל האוכלוסייה (באחוזים)



תרשים 3: מוגבלות בניידות בקרב אנשים עם פיגור ובכלל האוכלוסייה

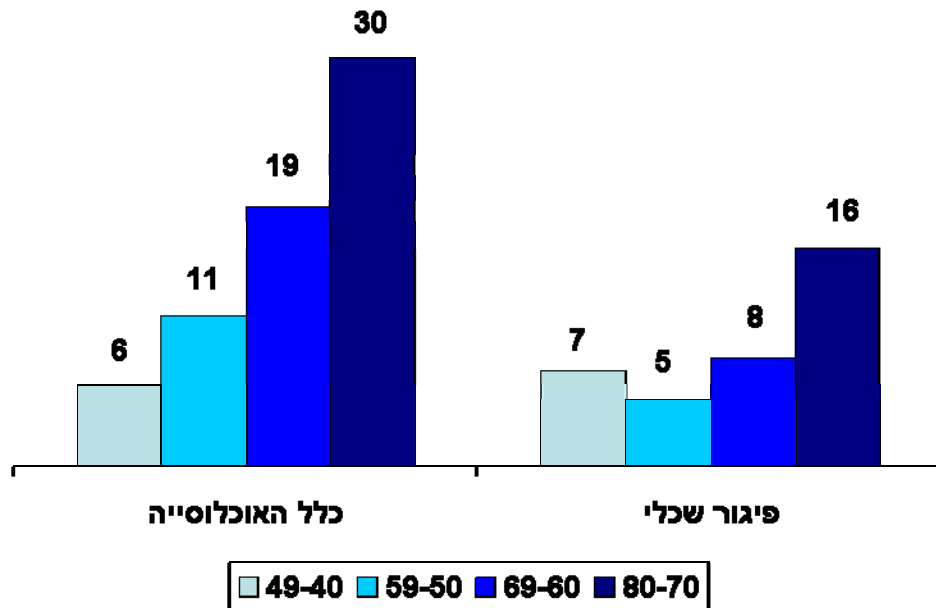


מבחינת מחלות מאובחנות, בכמה מחלות דווח על שיעורים דומים בקרב אנשים עם פיגור ובקרב כלל האוכלוסייה, ובמחלות אחרות דווחו אצל אנשים עם פיגור שיעורים נמוכים מאלה של כלל האוכלוסייה ללא קשר לגיל. לדוגמה, קיים דמיון בשיעור המדווחים על שבץ ואירועים מוחיים (בסך הכול 2%-3%)

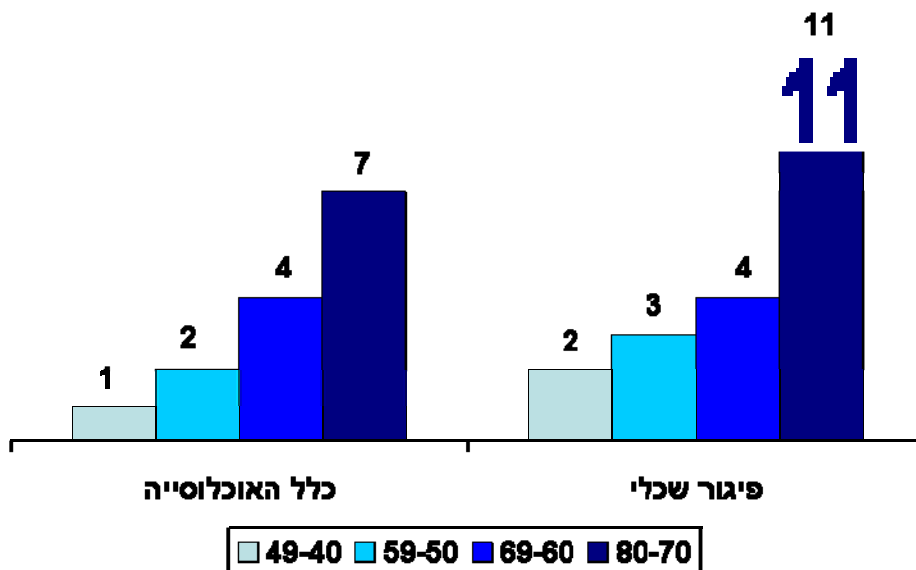
⁷ בחלק מהתרשימים התצוגה הגרפית קווית אף שהמשתנה התלוי קטגוריאל, מכיוון שבאופן זה המגמות ברורות יותר.

ובעיות בדרכי הנשימה (8% בשתי הקבוצות), אך במחלות לב, מחלות ממאירות, סכרת, דלקת פרקים, כליות ויתר לחץ דם דווחו שיעורים נמוכים יותר אצל אנשים עם פיגור לעומת כלל האוכלוסייה. כפי שיוצג בפרק הדיון, אפשר למנות לכך כמה סיבות, בהן תת אבחון. יצוין שהשיעור המדווח של דיכאון בקרב אנשים עם פיגור גבוה מזה שבכלל האוכלוסייה (18% לעומת 10% בהתאמה).

תרשים 4: שיעורי מחלת לב בקרב אנשים עם פיגור ובכלל האוכלוסייה בגיל המבוגר



תרשים 5: שיעורי שבץ מוחי בקרב אנשים עם פיגור ובכלל האוכלוסייה בגיל המבוגר



בלוח 12 יוצגו כמה מצבים רפואיים מדווחים שבהם קיים הבדל של ממש בין האוכלוסיות.

לוח 12: בעיות בראייה ושמיעה, שיניים תותבות ונפילות בקרב אנשים עם פיגור ובקרב כלל האוכלוסייה¹ בגיל 60-80 (באחוזים)

אנשים עם פיגור	כלל האוכלוסייה					
	סה"כ	80-70	69-60	סה"כ	80-70	69-60
נפל בחצי השנה האחרונה	15.2	18.6	12.6	16	20	15
מרכיב משקפיים	84.8	85.3	84.1	13	9	14
בעיות ראייה	28.2	33.2	24.4	17	28	15
בעיות שמיעה	21.2	25.3	18.2	15	14	15
בעל שיניים תותבות	69.3	78.7	62.3	34	34	34
מתקשה לאכול אוכל מוצק	29.1	30.3	28.2	38	53	35

¹ מקור הנתונים על כלל האוכלוסייה: סקר בני שישים ומעלה, 1997/8, הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה

השיעור המדווח של נפילות דומה בקרב אנשים עם תסמונת דאון לעומת כלל האוכלוסייה, וכך גם דפוס השינוי בין קבוצות הגיל.

שיעור בעיות הראייה גבוה ביותר מ-10% בכלל האוכלוסייה לעומת אנשים עם פיגור, וכן נמצא הבדל עצום בשיעור האנשים המרכיבים משקפיים או עדשות מגע: 84.8% בכלל האוכלוסייה לעומת 13% בלבד בקרב אנשים עם פיגור. גם בתחום השמיעה הדיווח על בעיות נמוך יותר בקרב אנשים עם פיגור בשתי קבוצות הגיל.

בבדיקת מצב הפה והשיניים שיעור המדווחים שיש ברשותם שיניים תותבות (דיווח שאינו מעיד בהכרח על שימוש בהן) כפול בכלל האוכלוסייה לעומת בקרב אנשים עם פיגור (69%-ו-34% בהתאמה). לעומת זאת, שיעור המדווחים על קושי לאכול אוכל מוצק גבוה בכ-10% בקרב אנשים עם פיגור.

לסיכום בדיקת התזה האיכותית אפשר לומר שאכן נמצא שוני מהותי בין תהליכי ההזדקנות של שתי הקבוצות: שיעורי המוגבלות בתפקוד יומיומי ובניידות גבוהים יותר בקרב אנשים עם פיגור שכלי, ככל הנראה בשל הלקות ההתפתחותית, ובכמה מחלות מאובחנות מדווחים שיעורי תחלואה גבוהים יותר בקרב כלל האוכלוסייה (אם כי ייתכן שמדובר בתוצאה של תת אבחון, כפי שיפורט בדיון). עם זאת, יש דמיון בין אנשים עם פיגור ובין כלל האוכלוסייה בדפוס העלייה במוגבלות התפקודית וברמת התחלואה בחלק מהמחלות האופייניות לגיל המבוגר, וכן בגידול בשיעורים המדווחים על אודות בני שבעים ומעלה.

ג. התזה המשולבת: הזדקנות אנשים עם פיגור מוקדמת בגיל ושונה מהותית מזו של כלל האוכלוסייה
 התזה המשולבת להזדקנות אנשים עם פיגור טוענת את שתי הטענות שנבחנו גם יחד: אנשים עם פיגור
 שכלי מזדקנים מוקדם יותר מאנשים שאינם עם פיגור, וחווים תהליך הזדקנות ייחודי הנובע מעצם
 הלקות ההתפתחותית שבה לקו בילדותם. לפיכך יובאו להלן נתונים שכבר הובאו בבחינת שתי התזות
 הקודמות, אך קיבוצם יחדיו יחדד את המפגש שבין הפן הכרונולוגי ובין הפן האיכותי של תהליך
 ההזדקנות של אנשים עם פיגור בהשוואה לזה של כלל האוכלוסייה. בלוח 13 מוצגים כמה משתנים
 מתחום הבריאות והתפקוד שהשינוי בהם לרעה נתפס כמאפיין יותר מכל את ההזדקנות.

לוח 13: משתנים מאפיינים להזדקנות בקרב אנשים עם פיגור לפי גיל¹ ובהשוואה לכלל האוכלוסייה
 (באחוזים)²

	גיל				סך הכול
	49-40	59-50	69-60	+70	
כלל אוכלוסיית המחקר					
n מדגם	267	262	192	38	759
N משוקלל	1,772	1,386	347	69	3,574
בעל שיניים תותבות או גשר*	21	25	(62) 34	(79) 34	24
מתקשה לאכול אוכל מוצק**	31	31	(28) 35	(30) 53	32
בעיות ראייה**	19	27	(24) 34	(33) 55	24
מרכיב משקפיים/עדשות שמיעה	16	11	(84) 14	(85) 9	13
דלקת פרקים	(8) 5	(12) 2	(18) 5	(25) 3	(14) 4
מחלת לב	(6) 7	(10) 5	(19) 8	(29) 16	(13) 7
יתר לחץ דם***	(13) 8	(30) 13	(43) 27	(55) 33	(30) 12
פיגור קל-בינוני					
n מדגם	215	199	146	30	590
N משוקלל	1,417	1,000	260	54	2,732
מוגבלות בטיפול אישי*	(0.6) 36	(0.9) 44	(2) 46	(8) 70	(2) 40
מוגבלות בניידות או מעברים**	(0.8) 31	(1) 40	(4) 43	(9) 65	(3) 36
חולה בלפחות אחד מסוגי הדמנציה	46	47	50 (מגיל 65)	73 (בגיל 79-70)	47
			(10.1% 65)		
					(21%-13%)

¹ הכוכביות מסמנות מובהקות של הבדלים בהשוואה בין קבוצות גיל בקרב אנשים עם פיגור שכלי.

² האחוזים המצוינים בסוגריים משקפים נתונים מכלל האוכלוסייה.

* p≤0.05

** p≤0.01

*** p≤0.001

כפי שהוצג קודם, ההנחה בדבר הזדקנות מוקדמת בקרב אנשים עם פיגור שכלי אינה מוצאת אחיזה גם במקבץ הזה של הנתונים, שכן ההחמרה בקרב אנשים עם פיגור חלה בעיקר אצל בני שבעים ומעלה, גיל שמקובל כגיל זקנה גם בכלל האוכלוסייה. כמו כן, יש הבדלים של ממש בשיעורי מוגבלות (לרעת אנשים עם פיגור) ובשיעורי תחלואה (לטובת אנשים עם פיגור), משמע שיש שוני איכותי בין תהליכי ההזדקנות המדוברים.

ד. התזה המסויגת: תהליך ההזדקנות של אנשים עם תסמונת דאון בהשוואה ליתר האנשים עם פיגור ובהשוואה לכלל האוכלוסייה

לפי התזה המסויגת, קיים דמיון עקרוני בין תהליך ההזדקנות של אנשים עם פיגור לזה של כלל האוכלוסייה, למעט בתחלואה ובמוגבלויות שנובעות מהסינדרום ההתפתחותי. לשם בחינת התזה הזאת נבחנו המאפיינים של תהליך ההזדקנות בקרב אנשים עם תסמונת דאון בנפרד ובהשוואה לכל היתר. ההשערה היא שבקרב אנשים עם תסמונת דאון יהיו ביטויים מוקדמים וייחודיים של תהליך ההזדקנות גם בהשוואה ליתר האנשים עם פיגור וגם בהשוואה לכלל האוכלוסייה. הבדלים אלה מקורם במאפיינים הייחודיים של התסמונת.

כאמור, שיעור האנשים עם תסמונת דאון במדגם הוא 14%, רובם ככולם מתחת לגיל 65, ובשל כך נערכה השוואה רק בין שתי קבוצות גיל. אך מכיוון שבבסיס התזה המסויגת עומדת ההנחה בדבר הזדקנות מוקדמת והחמרה תפקודית גדולה יותר בקרב אנשים עם תסמונת דאון לעומת אנשים עם פיגור שאינם לוקים בתסמונת דאון, נבדקה מידת המובהקות של ההבדלים גם לפי הלקות (עם/בלי תסמונת דאון) וגם לפי גיל. כמו כן, לא נעשתה הבחנה לפי רמת פיגור, כדי שלא לצמצם את המקרים שבהשוואה.

(1) השוואה מול כלל האוכלוסייה

בטרם תוצג ההשוואה בין אנשים עם תסמונת דאון ליתר האנשים עם פיגור שבמדגם, יוצגו בלוח 14 כמה מאפיינים בתפקוד ובריאות בהשוואה לכלל האוכלוסייה בגיל מקביל.

לוח 14 : בעיות בריאות ותפקוד בקרב אנשים עם תסמונת דאון ובכלל האוכלוסייה בגיל 40-80¹

	אנשים עם תסמונת דאון			כלל האוכלוסייה		
	49-40	64-50	סה"כ	49-40	64-50	סה"כ
n מדגם	40	51	91	872	1,067	1,939
N מדגם משוקלל	246	238	485	734,874	839,420	1,574,295
טיפול אישי	51	58	54	0.6	1.0	0.8
מוגבלות בניידות מחוץ לבית	49	50	49	0.9	1.7	1.3
משתתף במסגרת תעסוקתית	88	83	85	72	59	65
משתתף בחוגים ופעילויות פנאי	76	84	80	20	22	21
שבץ מוחי, אירוע מוחי, CVA	3	2	3	1.5	2.2	1.4
מחלת לב	13	17	15	6	12	9
בעיות בדרכי הנשימה	8	15	12	11	12	12
מחלה ממארת	0	2	1	3	6	4
סכרת	7	12	9	6	13	10
דלקת פרקים	9	7	8	8	13	11
מחלת כליות	0	6	3	6	8	7
לחץ דם גבוה	2	7	4	14	33	24
דיכאון	8	2	5	10	13	12

¹ מקור הנתונים בכלל האוכלוסייה ראו לוח 11

כמו ההשוואה שהוצגה בלוח 11 בין כלל המדגם ובין כלל האוכלוסייה בגיל מקביל, גם לוח 14 מציג הבדלים מהותיים במוגבלות בתפקוד יומיומי בין אנשים עם תסמונת דאון ובין כלל האוכלוסייה. כמו כן, גם כאן נמצאו פערים בשיעורי תחלואה לרעת כלל האוכלוסייה, לדוגמה ביתר לחץ דם. עם זאת, במחלות שנובעות מהסינדרום, כמו מחלת לב, מדווח בקרב אנשים עם תסמונת דאון שיעור גבוה לעומת הכלל, תמונה הפוכה לזו שבלוח 11.

(2) השוואה מול יתר האנשים עם פיגור שבמדגם

להלן תוצג השוואה של משתני התפקוד והבריאות שנמנו לעיל בין אנשים עם תסמונת דאון ובין יתר האנשים עם פיגור שבמדגם לפי גיל. נזכיר שממצאיה של השוואה זו מוגבלים במידת מה, מכיוון שמדגם "יתר האנשים עם פיגור" כולל אנשים עם סינדרומים שונים, חלקם גנטיים וחלקם התפתחותיים, אך אלו אינם מובחנים בשל מחסור במידע מזהה בבסיס הנתונים.

(א) תפקוד יומיומי בטיפול אישי ובניידות

לוח 15: מוגבלות תפקודית בטיפול אישי ובניידות בקרב אנשים עם תסמונת דאון לעומת כל היתר (באחוזים)⁸

	תסמונת דאון			כל היתר		
	49-40	64-50	סה"כ	49-40	64-50	סה"כ
n מדגם	40	51	91	220	329	549
N משוקלל	246	238	485	1,471	1,333	2,804
נזקק לעזרת אדם ב-ADL	51	58	54	46	56	51
בנטילת תרופות	87	92	89	81	85	83
אי שליטה בסוגרים	47	33	41	37	39	38
מוגבלות בניידות ובמעברים	49	50	49	34	46	40

בלוח 15, המציג את המוגבלות בתפקוד יומיומי, מדווחת בכל המשתנים מוגבלות גבוהה ב-3%-9% בקרב אנשים עם תסמונת דאון לעומת אנשים עם פיגור ללא תסמונת דאון, אך לא באופן מובהק. בהשוואה בין שתי קבוצות הגיל מסתמנת החמרה עם הגיל ברוב המשתנים בשתי הקבוצות, אך גם כאן לא באופן מובהק.

(ב) השתתפות בפעילות תעסוקתית ובפעילויות פנאי וחברה

⁸ בשל מיעוט המקרים מוצג רק המדד המסכם של תפקוד יומיומי, בלא פירוט של המדדים המרכיבים אותו.

לוח 16 : השתתפות בפעילות בקרב אנשים עם תסמונת דאון לעומת כל היתר¹ (באחוזים)

	תסמונת דאון			כל היתר		
	49-40	64-50	סה"כ	49-40	64-50	סה"כ
n מדגם	40	51	91	220	329	549
N משוקלל	246	238	485	1,471	1,333	2,804
השתתפות בפעילות						
תעסוקתית						
משתתף במסגרת	88	83	85	85	84	85
תעסוקתית						
ממוצע ימי עבודה בשבוע	5.2	5.5	5.4	5.3	5.4	5.3
ממוצע שעות עבודה ביום	5.4	4.6	*5.1	5.9	5.2	***5.6
SIS - ציון בסקאלה של יכולת ביצוע מיומנויות						
תעסוקה	15.2	17.2	*16.1	15.2	16.3	**15.7
השתתפות בפעילויות פנאי						
וחברה						
משתתף בחוגים ופעילויות פנאי	76	84	80	83	85	84
משתתף בפעילות ספורטיבית	54	40	47	62	51	*57
לא יוצא לבד כלל ממקום מגוריו	70	88	**79	73	80	*76
SIS - ציון בסקאלה של יכולת ביצוע מיומנויות חברתיות						
לא משתתף בפעילויות תעסוקה או פנאי	6	10	8	4	3	4

¹ הכוכביות בעמודות הסך הכול מסמנות מובהקות של הבדלים בגיל בתוך כל קבוצת לקות.

* p≤0.05
 ** p≤0.01
 *** p≤0.001

בבדיקת ההשתתפות של אנשים עם תסמונת דאון לעומת יתר האנשים עם פיגור מסתמן דמיון בין שתי הקבוצות (לדוגמה, שיעור המשתתפים במסגרת תעסוקתית הוא 85% בקרב כולם), עם השתתפות נמוכה במקצת של אנשים עם תסמונת דאון (למשל בהשתתפות בפעילויות ספורטיביות). בהשוואה בין הגילים מסתמנים כמה הבדלים בחלק מהמשתתפים בקרב שתי קבוצות המדגם בלא מגמה ברורה לטובת

אחת הקבוצות (לדוגמה, בממוצע שעות העבודה ביום ובשיעור האנשים שאינם יוצאים כלל מהבית, משתנה שמשקף השתתפות בקהילה אך גם ביטוי למצב בריאותי).

ג) מצבים רפואיים מדווחים ותחלואה

לוח 17: מצבים רפואיים מדווחים בקרב אנשים עם תסמונת דאון לעומת כל היתר (באחוזים)

	תסמונת דאון			כל היתר		
	49-40	64-50	סה"כ	49-40	64-50	סה"כ
n מדגם	40	51	91	220	329	549
N משוקלל	246	238	485	1,471	1,333	2,804
בעל שיניים תותבות או גשר	25	27	26	21	27	23
מתקשה לאכול אוכל מוצק**	46	47	46	29	30	29
נפל בחצי השנה האחרונה	18	12	15	17	14	16
הופנה לחדר מיון בשנה האחרונה						
(ללא אשפוז)	19	16	17	15	14	15
אושפז בשנה האחרונה	15	16	15	10	11	10
נוטל תרופות באופן קבוע	63	76	70	70	77	73

** p≤0.01

בתחום המצבים המדווחים המוצג בלוח 17 לא נמצא הבדל של ממש בין הקבוצות למעט בדיווח על הקושי לאכול אוכל מוצק, כאן שיעור המתקשים גבוה ב-17% בקרב אנשים עם תסמונת דאון לעומת כל היתר. גם בהשוואה בין שתי קבוצות הגיל לא נמצאו הבדלים.

לוח 18: מוגבלות פיזית ומחלות מאובחנות (לפי תחומי לקות של המוסד לביטוח לאומי) בקרב אנשים עם תסמונת דאון לעומת כל היתר (באחוזים)

	תסמונת דאון			כל היתר		
	49-40	64-50	סה"כ	49-40	64-50	סה"כ
n מדגם	40	51	91	220	329	549
N משוקלל	246	238	485	1471	1333	2804
נפשי**	17	4	*11	25	20	23
פנימי	28	59	**43	28	41	**34
נוירולוגי	27	20	23	28	31	29
לוקומוטורי	17	23	20	21	27	24
אורוגניטלי	4	4	5	9	8	9
ראייה***	37	39	38	15	26	**20
שמיעה**	20	25	22	10	12	10
עור**	23	54	**38	23	26	25

¹ הכוכביות שבטור הראשון מסמנות מובהקות של הבדלים בין ממוצעי קבוצות הלקות; הכוכביות בעמודות הסך הכול מסמנות מובהקות של הבדלים בגיל בתוך כל קבוצת לקות.

$p \leq 0.05^*$

$p \leq 0.01^{**}$

$p \leq 0.001^{***}$

בלוח 18 מובאת השוואה בין שתי הקבוצות בתחומי תחלואה. אפשר להבחין שאנשים עם תסמונת דאון לוקים בבעיות ראייה, שמיעה ועור במידה ניכרת יותר מכל היתר. לדוגמה, יותר משליש מהאנשים עם תסמונת דאון סובלים מבעיות ראייה, לעומת חמישית מהאנשים עם פיגור ללא תסמונת דאון; בבעיות שמיעה דווח שיעור כפול של אנשים עם תסמונת דאון לעומת היתר; בתחום התחלואה הנפשית השיעור המדווח של אנשים עם תסמונת דאון נמוך בחצי לעומת היתר; בתחום הפנימי, הכולל בעיות לב, יש דיווח על תחלואה גבוהה יותר בקרב אנשים עם תסמונת דאון. בתחום זה קיימת עלייה בשיעורים המדווחים במעבר בין קבוצות הגיל בשני המדגמים. בקרב אנשים עם תסמונת דאון נמצאה עלייה מובהקת בשיעורי מחלות העור עם העלייה בגיל, ובקרב היתר יש עלייה מובהקת בבעיות ראייה.

לבסוף נותחו ציוני מבחן DMR למחלת הדמנציה, על מגבלותיו שצוינו לעיל. יוזכר גם שכלי זה לא יוחד לבדיקה בקרב אנשים עם תסמונת דאון, אך מיועד גם להם בין יתר האנשים עם פיגור. למרות העדות הנוירולוגית לשכיחות התחלואה בדמנציה בקרבם בשל הכרומוזום הכפול, אין שוני בשימוש בכלי הזה או בניתוחו עבורם.

בציון המסכם לא נמצא הבדל מובהק בין אנשים עם תסמונת דאון לכל היתר, אף שבכל הפריטים בסקאלה מצבם של אנשים עם תסמונת דאון גרוע ממצבם של היתר. לשם בדיקה מעמיקה יותר נבדקו הבדלים בין כל הפריטים בסקאלה על פי מבחן א-פרמטרי של מאן וויטני. הבדלים מובהקים נמצאו בעשרת הפריטים הבאים: 1. מבין מה שברצונך להבהיר לו. 2. זוכר היכן הניח דבר מה לפני רגע. 3. יודע איזו שנה עכשיו. 4. מבין הוראות פשוטות. 5. מזהה אנשי צוות המוכרים למעלה משנה. 6. מתרגז בקלות. 7. מאיים על אחרים. 8. יודע מה גילו. 9. מתעצבן בקלות. 10. מתמצא במקום מגוריו.

חשוב לציין שייתכן שכלי זה לא הצליח להעלות הבדלים מובהקים בציונים המסכמים בין אנשים עם תסמונת דאון ובין כל היתר בשל מגבלותיו שצוינו לעיל ואי התאמתו לאנשים עם תסמונת דאון. ואולם, שימוש בסקאלה ספציפית לאנשים עם תסמונת דאון (כמו ה-dementia scale for down syndrome) לא היה מאפשר השוואה בין שתי הקבוצות.

לסיכום בחינת התזה המסויגת, נראה שבמאפיינים רבים קיים דמיון בין אנשים עם תסמונת דאון ובין יתר האנשים עם פיגור, אך בכמה משתנים נמצאה מוגבלות או תחלואה רבה יותר בקרב אנשים עם תסמונת דאון, כפי ששוער. וכמו בהשוואה של כלל האנשים עם פיגור לכלל האוכלוסייה, גם כאן נמצא

ששיעורי המוגבלות בתפקוד של אנשים עם תסמונת דאון גבוהים הרבה יותר מבקרב כלל האוכלוסייה, אך שיעורי התחלואה נמוכים מבכלל האוכלוסייה, למעט מחלות הקשורות בסינדרום עצמו, כגון מחלות לב.

5.2 בריאות ותפקוד בגיל המבוגר – השוואה בין גברים לנשים

בפרק זה יוצגו נתונים שמשווים בין גברים לנשים בתפקוד, בהשתתפות בפעילויות יומיומיות ובמצב בריאותי. הממצאים יוצגו לגבי דיירי מעונות הפנימייה בלבד, בשל בעייתיות בייצוגיות המדגם הקהילתי (ראו מגבלות מתודולוגיות במחקר). יצוין שמאפיינים אלו נותרו גם בקרב כלל המדגם, ללא הבחנה בין מסגרות הדיור, ובניתוח זה לא עלו הבדלים של ממש לעומת אלה שיוצגו מיד. בתחום התפקוד יוצגו מאפיינים של תפקוד יומיומי ושל השתתפות בפעילויות יומיומיות. תחום זה יוצג בקרב אנשים עם פיגור קל ובינוני בלבד, בשל השפעת רמת הפיגור על היכולת התפקודית. בתחום הבריאות יוצגו שיעורי תחלואה לפי תחומי הסיווג של המוסד לביטוח לאומי, ואחר כך מצבים רפואיים מדווחים כגון אשפוזים. תחום זה יוצג בקרב כלל דיירי מעונות הפנימייה. לוח שמציג את התוצאות במבחן DMR למחלת הדמנציה יובא בסוף הפרק ויכלול סקאלה שפרטיה כוללים היבטים תפקודיים ובריאותיים כאחד.

א. תפקוד יומיומי בטיפול אישי ובניידות

לוח 19: מוגבלות תפקודית בטיפול אישי ובניידות בקרב אנשים עם פיגור קל-בינוני שדרים במעונות פנימייה לפי מין (באחוזים)⁹

	גברים				סה"כ	נשים				סה"כ
	49-40	59-50	69-60	+70		49-40	59-50	69-60	+70	
n מדגם	58	51	49	10	168	48	46	63	14	171
N משוקלל	457	367	94	19	938	387	317	121	27	844
נוקק לעזרת										
אדם ב-ADL	50	57	47	80	53	47	47	54	71	49
בנטילת תרופות	88	90	86	100	89	85	49	82	86	83
אי שליטה										
בסוגרים	31	27	31	40	30	34	42	30	43	36
מוגבלות בניידות										
ובמעברים	34	39	41	50	37	41	47	49	79	46
עבר שבר ירך או										
אגן	6	4	0	10	5	5	5	5	21	6
אוסטיאופורוזיס	2	0	0	10	1	4	15	29	57	***13

p<0.001 ***

⁹ על רקע אפור מובאים נתונים רלוונטיים לענייננו שאינם קשורים לתפקוד אלא למצב גופני.

במוגבלות בתפקוד יומיומי כמעט בכל קבוצות הגיל מוגבלות הנשים נמוכה מזו של הגברים. כך גם בצורך בעזרה בנטילת תרופות. לעומת זאת, במשתנים של שליטה בסוגרים וביצוע ניידות ומעברים, מוגבלות הנשים גבוהה מזו של הגברים בכל גיל, אך לא באופן מובהק.

בקרב הגברים והנשים חלה עלייה הדרגתית במידת המוגבלות בניידות וביצוע מעברים, אך בקרב הנשים חלה קפיצה במעבר לגיל המבוגר, ומוגבלותן גבוהה ב-29 נקודות האחוז מזו שמדווחת על אודות הגברים. הסבר לפער הזה נמצא בפער דומה שדווח מתוך התיקים הרפואיים על היסטוריה של שבר בירך או באגן ובפער בשכיחות אוסטיאופורוזיס, שבקרב בני שבעים ומעלה מגיע לפי חמישה יותר בקרב נשים לעומת גברים.

ב. השתתפות בפעילות תעסוקתית ופעילויות פנאי

לוח 20: השתתפות בפעילות בקרב אנשים עם פיגור קל-בינוני שדרים במעונות פנימייה לפי מין (באחוזים)¹

	גברים				סה"כ	נשים				סה"כ
	49-40	59-50	69-60	+70		49-40	59-50	69-60	+70	
n מדגם	58	51	49	10	168	48	46	63	14	171
N משוקלל	457	367	94	19	938	387	317	121	27	844
השתתפות בפעילות תעסוקתית										
משתתף במסגרת תעסוקתית	86	94	71	70	*87	91	89	79	71	88
ממוצע ימי עבודה בשבוע	5.6	5.6	5.7	5.2	5.6	5.5	5.6	5.6	5.2	5.6
ממוצע שעות עבודה ביום	5.1	4.5	4.7	5.0	*4.8	4.9	4.2	4.5	5.0	*4.6
SIS - ציון בסקאלה של יכולת ביצוע מיומנויות תעסוקה	15.1	15.4	15.1	18.6	15.3	14.8	15.8	15.0	16.5	15.2
השתתפות בפעילויות פנאי וחברה										
משתתף בחוגים ופעילויות פנאי	98	95	96	80	96	93	91	92	86	92
משתתף בפעילות ספורטיבית	70	66	53	50	66	78	48	47	21	***60
לא יוצא לבד כלל ממקום מגוריו	91	89	91	90	90	91	95	93	93	93
SIS - ציון בסקאלה של יכולת ביצוע מיומנויות חברתיות	23.7	22.9	23.4	25.7	21.3	23.0	23.3	22.1	25.2	23.0
לא משתתף בפעילויות פנאי או תעסוקה	2	2	4	0	2	0	4	3	14	3

¹ הכוכביות בעמודות הסך הכול מסמנות מובהקות של הבדלים בגיל בתוך כל קבוצת מגדר.

* $p \leq 0.05$
 *** $p \leq 0.001$

בתחום ההשתתפות בפעילות תעסוקתית נמצא דמיון רב בין גברים לנשים עם פיגור בגיל המבוגר. גם דפוס השינוי עם הגיל נמצא דומה, כולל בממוצע שעות העבודה ביום, שבו דפוס השינוי עם הגיל בשתי קבוצות המגדר יצא מובהק.

בתחום ההשתתפות בפעילויות פנאי מדווחים שיעורי השתתפות מעט יותר גבוהים בקרב גברים, אך לא במידה ניכרת. בהשתתפות בפעילויות ספורט נמצאה בקרב שני המינים ירידה הדרגתית עם העלייה בגיל, אך בקרב הנשים הירידה חדה יותר ומשמעותית סטטיסטית ($p=0.000$). גם בדיווח על נשים שאינן משתתפות בפעילויות פנאי או תעסוקה נמצאה עלייה הדרגתית עם הגיל ($p=0.078$).

ג. מצבים רפואיים מדווחים ותחלואה

לוח 21: מצבים רפואיים מדווחים בקרב אנשים עם פיגור שכלי שדרים במעונות פנימייה לפי מין (באחוזים)¹

	גברים				נשים					
	49-40	59-50	69-60	+70	סה"כ	49-40	59-50	69-60	+70	סה"כ
n מדגם	71	85	70	14	240	71	64	86	18	239
N משוקלל	561	604	134	27	1327	561	439	165	34	1201
בעל שיניים תותבות או גשר	10	15	26	17	14	16	15	31	39	19
מתקשה לאכול אוכל מוצק	24	37	33	50	31	38	30	39	61	36
נפל בחצי השנה האחרונה	14	9	6	8	10	19	5	15	22	*14
הופנה לחדר מיון בשנה האחרונה (ללא אשפוז)*	23	16	17	14	19	13	11	17	11	13
אושפז בשנה האחרונה	10	11	21	29	12	12	7	22	33	*12
נוטל תרופות באופן קבוע	76	77	87	85	78	78	82	89	83	81

¹ הכוכביות שבטור הראשון מסמנות מובהקות של הבדלים בין ממוצעי קבוצות המגדר; הכוכביות בעמודות הסה"כ מסמנות מובהקות של הבדלים בגיל בתוך כל קבוצת מגדר.
* p≤0.05

במצבים הרפואיים שדווחו בלוח 21 יש דמיון רב בין המינים. בארבעה מצבים השיעור המדווח גבוה יותר בקרב נשים, אך לא באופן ניכר. הבדל מובהק בין המינים נמצא בשיעור המופנים לחדר מיון בשנה האחרונה, כשיעור הגברים גבוה יותר. בקרב הנשים חלה עלייה הדרגתית מובהקת בין קבוצות הגיל בהימצאות שיניים תותבות, בנפילות ובאשפוזים. בקושי לאכול אוכל מוצק ישנה עלייה חדה בשיעור המדווח בגיל המבוגר בלבד בקרב גברים ונשים כאחד.

לוח 22: מוגבלות פיזית ומחלות מאובחנות (לפי תחומי לקות של המוסד לביטוח לאומי) בקרב אנשים עם פיגור שכלי שדרים במעונות פנימייה לפי מין (באחוזים)¹

	גברים					נשים				
	49-40	59-50	69-60	+70	סה"כ	49-40	59-50	69-60	+70	סה"כ
n מדגם	71	85	70	14	240	71	64	86	18	239
N משוקלל	561	604	134	27	1327	561	439	165	34	1201
נפשי	28	13	17	7	*20	23	20	20	17	21
פנימי**	18	25	53	45	**25	25	52	50	56	***39
נוירולוגי	33	39	30	21	35	36	22	29	11	29
לוקומוטורי*	14	25	16	29	20	26	27	37	61	29
אורוגניטלי	1	10	9	29	**7	12	4	6	11	8
ראייה*	14	26	35	43	*22	29	28	37	78	*31
שמיעה*	11	11	19	17	12	17	22	18	11	19
עור	35	30	39	43	33	18	41	35	17	29

¹ הכוכביות שבטור הראשון מסמנות מובהקות של הבדלים בין ממוצעי קבוצות המגדר; הכוכביות בעמודות הסך הכול מסמנות מובהקות של הבדלים בגיל בתוך כל קבוצת מגדר.
* p≤0.05
** p≤0.01
*** p≤0.001

בלוח 22 אפשר לראות שבשישה מתוך שמונת התחומים שיעור התחלואה הממוצע של הנשים גבוה משל הגברים, ובארבעה מתוכם באופן מובהק סטטיסטית. בתחום הנפשי יש ירידה הדרגתית מובהקת בדיווח בקרב הגברים. בקרב שני המינים יש עלייה מובהקת במעבר בין קבוצות הגיל בתחלואה המדווחת בתחומים פנימי, לוקומוטורי וראייה. בקרב הגברים בלבד יש עלייה מובהקת בתחום האורוגניטלי.

לוח 23 : ציונים ושיעורי תחלואה לפי מבחן DMR למחלת הדמנציה בקרב אנשים עם פיגור קל-בינוני לפי מין

	גברים					נשים				
	49-40	59-50	69-60	+70	סה"כ	49-40	59-50	69-60	+70	סה"כ
n מדגם	58	51	49	10	168	48	46	63	14	171
N משוקלל	457	367	94	19	938	387	317	121	27	844
SCS - ממוצע במדד קוגניטיבי (0-44)	17.4	15.9	17.6	20.8	16.9	15.4	17.0	16.3	19.1	16.2
אחוז החולים לפי ציון ממוצע במדד הקוגניטיבי <24	31	28	26	40	29	23	26	22	36	25
SOS - ממוצע במדד מיומנויות חברה (0-60)	18.4	17.2	16.9	23.3	17.9	16.6	17.9	16.0	23.3	17.2
אחוז החולים לפי ציון ממוצע במדד סוציאלי <14	62	51	55	80	57	57	57	51	78	57
ציון כולל (0-100)	34.4	32.0	33.5	33.5	33.6	31.1	34.0	31.4	41.0	32.6
חולה בלפחות אחד מסוגי הדמנציה	62	54	59	80	59	57	57	51	79	57

גם במבחן DMR למחלת הדמנציה קיים דמיון רב בין המינים בכל גיל. בחלק מהמשתנים מסתמנת עלייה הדרגתית במעבר בין קבוצות הגיל, אך זו אינה מובהקת. עם זאת, בקרב שני המינים אפשר להבחין בעלייה חדה בשיעורים המדווחים במעבר לקבוצת הגיל הגבוהה. לדוגמה, בשיעור החולים בלפחות אחד מסוגי המחלה חלה עלייה של 21%-28% במעבר בין קבוצת בני 60-69 לקבוצת בני השבעים ומעלה.

5.3 בריאות ותפקוד בגיל המבוגר - השוואה בין מעונות פנימייה לדיור בקהילה

כדי לענות על שאלת המחקר אם למבוגרים עם פיגור שדרים בדיור קהילתי יש רמות תחלואה, תפקוד והשתתפות חברתית שונות מאלה של הגרים במעונות פנימייה, נפנה עתה להצגת הנתונים שבחנו את ההבדלים בין דיירי הקהילה ובין דיירי מעונות הפנימייה במדדים אלה.

א. תפקוד יומיומי בטיפול אישי ובניידות

בלוח 24 מוצגים הבדלים בין דיירי מעונות הפנימייה לדיירי הקהילה בעלי פיגור קל-בינוני במוגבלות תפקודית יומיומית. במדגם הקהילתי כמעט שאין אנשים מעל גיל שבעים, ולכן ההשוואה היא בין שלוש קבוצות גיל בלבד. רמת המובהקות המסומנת מבטאת הבדלים בין כלל דיירי המעונות הפנימייה ובין כלל דיירי הקהילה, ללא קשר לגיל.

לוח 24: מוגבלות תפקודית בטיפול אישי ובניידות בקרב אנשים עם פיגור קל-בינוני שדרים במעונות פנימייה ובקהילה (באחוזים)¹

	מעונות פנימייה					קהילה			
	49-40	59-50	69-60	+70	סה"כ	49-40	59-50	+60	סה"כ
n מדגם	106	97	112	24	339	102	92	33	227
N משוקלל	836	684	215	46	1,782	557	287	42	886
נזקק לעזרת אדם	49	52	51	75	51	18	25	23	21
ב-ADL**									
באכילה ושתייה*	9	7	3	4	7	3	3	3	3
בלבישת בגדים**	18	24	26	42	22	10	12	18	10
ברחצה**	47	52	50	75	50	17	24	18	19
בטיפול אישי (שטיפת פנים וידיים, צחצוח שיניים וכד')	36	36	34	54	36	12	17	10	13
בנטילת תרופות**	87	85	84	92	86	61	71	69	65
אי שליטה בסוגרים*	32	34	30	42	33	23	24	25	24
מוגבלות בניידות ובמעברים**	37	42	45	67	41	21	34	29	26

¹ הכוכביות שבטור הראשון מסמנות מובהקות של הבדלים בין ממוצעי מסגרות דור.

* p≤0.05
** p≤0.01

מלוח 24 עולה שבכל המדדים רמת המוגבלות בקרב דיירי מעונות הפנימייה בגיל המבוגר גבוהה במידה ניכרת מזו שמדווחת בדיוור הקהילתי, אף שנבדקו אנשים עם רמת פיגור דומה. לדוגמה, שיעור האנשים הזקוקים לעזרת אדם בביצוע פעולות טיפול אישי הוא כפול ויותר בקרב דיירי מעונות הפנימייה. שיעור

האנשים הסובלים מאי שליטה בסוגרים במעונות הפנימייה הוא שליש, לעומת רבע בלבד בקרב הגרים בדיר הקהילתי.

ב. השתתפות בפעילות תעסוקתית ובפעילויות פנאי וחברה

לוח 25: השתתפות בפעילות בקרב אנשים עם פיגור קל ובינוני שדרים במעונות פנימייה ובקהילה¹ (באחוזים)

	מעונות פנימייה					קהילה			
	49-40	59-50	69-60	+70	סה"כ	49-40	59-50	+60	סה"כ
n מדגם	106	97	112	24	339	138	124	44	306
N משוקלל	836	684	215	46	1782	704	373	58	1136
השתתפות בפעילות תעסוקתית									
משתתף במסגרת תעסוקתית**	88	92	76	71	*88	98	96	92	97
ממוצע ימי עבודה בשבוע**	5.6	5.6	5.6	5.2	***5.6	5.0	5.0	4.9	5.0
ממוצע שעות עבודה ביום**	5.0	4.4	4.6	5.0	4.7	6.9	6.7	6.1	*6.8
SIS - ציון בסקאלה של יכולת ביצוע מיומנויות תעסוקה**	15.0	15.6	15.0	17.4	15.3	11.9	12.5	12.2	12.1
השתתפות בפעילויות פנאי וחברה									
משתתף בחוגים ופעילויות פנאי**	96	93	93	83	94	71	72	82	72
משתתף בפעילות ספורטיבית**	73	58	49	33	***63	51	39	49	47
לא יוצא לבד כלל ממקום מגוריו**	91	91	92	92	91	35	42	47	38
SIS - ציון בסקאלה של יכולת ביצוע מיומנויות חברתיות**	23.4	23.1	22.6	25.4	23.2	17.3	17.3	16.5	17.3
לא משתתף בפעילויות פנאי או תעסוקה*	1	3	4	8	2	0	0	0	0

¹ הכוכביות שבטור הראשון מסמנות מובהקות של הבדלים בין ממוצעי מסגרות הדיר; הכוכביות בעמודות הסך הכול מסמנות מובהקות של הבדלים בגיל בתוך כל מסגרת דיר.

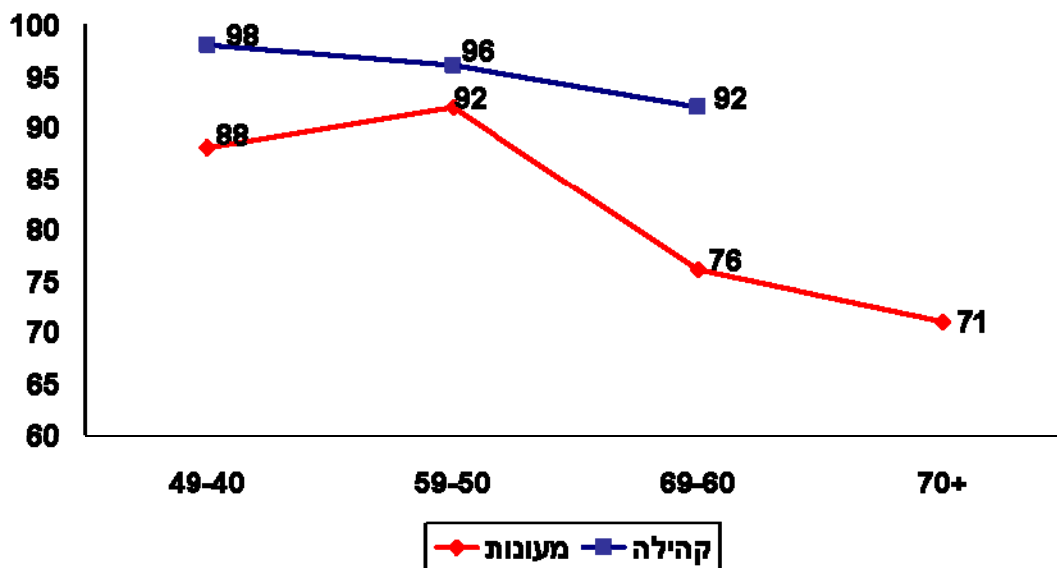
* p≤0.05
** p≤0.01
*** p≤0.001

בכל המדדים שנבדקו בתחום השתתפות בפעילויות בלוח 24 נמצאו הבדלים מובהקים בין דיירי מעונות הפנימייה ובין דיירי הדיר הקהילתי (רמת המובהקות מסומנת בכוכביות שבטור הימני). עוד נמצא ששיעורי ההשתתפות בקרב דיירי הקהילה גבוהים יותר באופן כללי. ממוצע ימי העבודה בקרב המועסקים הגרים במעונות פנימייה גבוה יותר, אך בקהילה ממוצע שעות העבודה בכל יום גבוה יותר.

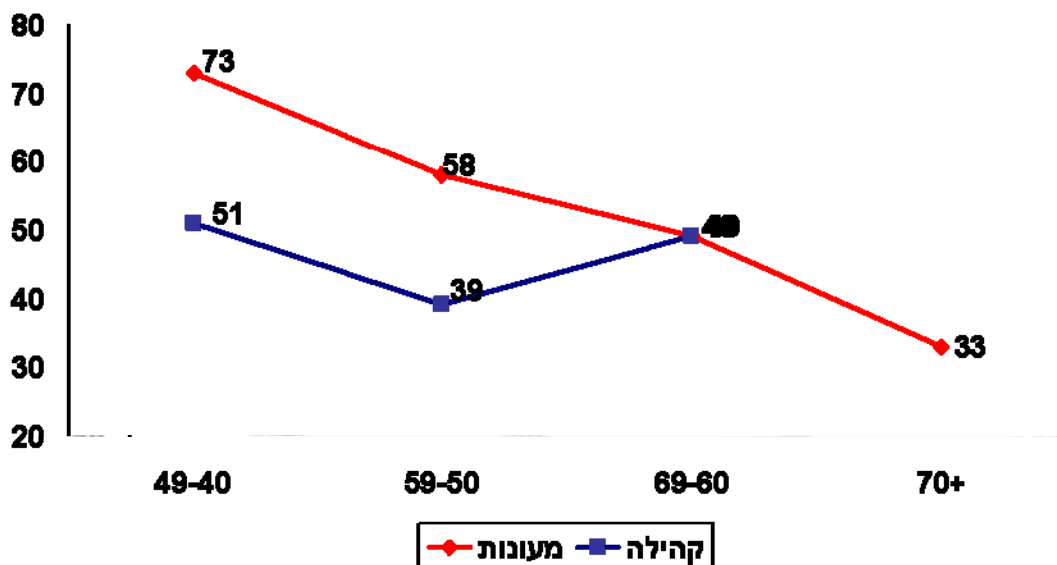
נמצא שדיירי מעונות הפנימייה משתתפים יותר בפעילויות פנאי, כולל פעילויות ספורטיביות. נתונים אלו מקבלים חשיבות יתרה לנוכח הערכת המטפלים על מוגבלות גדולה יותר בקרב הגרים במעונות פנימייה לביצוע פעולות תעסוקתיות או חברתיות.

תרשימים 6 ו-7 שלהלן מציגים את ההבדלים בהשתתפות בפעילויות שנמצאו בין דיירי מעונות הפנימייה ובין דיירי הקהילה לפי קבוצות גיל.

תרשים 6: שיעורי השתתפות במסגרת תעסוקתית בקרב דיירי מעונות הפנימייה והקהילה לפי גיל



תרשים 7: שיעורי השתתפות בפעילויות ספורטיביות בקרב דיירי מעונות הפנימייה והקהילה לפי גיל

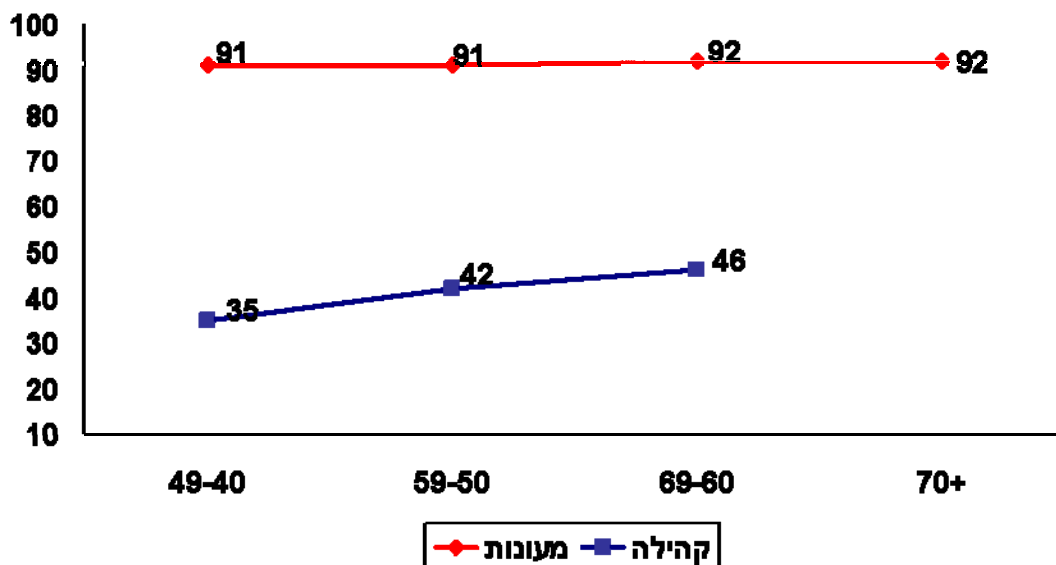


נמצא שבקרב דיירי מעונות הפנימייה חלה ירידה בהשתתפות בתעסוקה כבר בקרב בני שישים ומעלה. בקהילה שיעורי ההשתתפות יציבים בכל גיל. בפעילויות ספורטיביות - שחשיבותן לשימור הבריאות בגיל המבוגר ברורה - שיעורי ההשתתפות גבוהים יותר במעונות הפנימייה מאשר בקהילה, אך קיימת במעונות הפנימייה ירידה הדרגתית בהשתתפות במעבר בין קבוצות הגיל.

בפעילויות פנאי יש יציבות בקרב דיירי מעונות הפנימייה עד גיל 69 וירידה בקרב בני שבעים ומעלה (ראו לוח 25). לעומת זאת, במדד המסכם לפנאי בשתי מסגרות הדיור בקהילה דווקא חלה עלייה בקבוצת הגיל הגבוהה. אך בשל הבדלים מהותיים בין דיירי הדיור המוגן ובין הגרים בדיור הביתי, מדד זה משקף ממוצע אך אינו מתאר נכוחה את המציאות (על כן התרשים יוצג רק בנספח ב). למעשה, ההשתתפות בקרב דיירי הדיור המוגן בפעילויות מחוץ למסגרת הדיור גבוהה מאוד ועוברת את 90%, שיעור שמשקף גם השתתפות בפעילויות לא מאורגנות, כגון בתי קפה, קניות וכיוצא באלה, שפחות מ-40% מקרב דיירי הבתים זוכים להן.

תרשים 8 מתאר את שיעור האנשים שאינם יוצאים לבד כלל, משתנה שנשאל בהקשר להשתתפות בחוגים ופעילויות פנאי מחוץ למסגרת הדיור.

תרשים 8: שיעור האנשים שאינם יוצאים כלל ליווי או השגחה בקרב דיירי מעונות הפנימייה והקהילה לפי גיל



מובן שהמשתנה המוצג בתרשים 8 הוא בגדר מדד תפקודי, וככל הנראה בקרב דיירי מעונות הפנימייה הוא משקף מדיניות שמקשה מאוד על תנועה עצמאית מחוץ למעון (נוהל מספר 5 "יציאת דיירים מחוץ למעון" בקובץ המאוחד לנהלים טיפוליים של האגף לטיפול באדם המפגר). לעומתם, בקרב דיירי

הקהילה שיעור האנשים הזקוקים לליווי או השגחה ביציאה החוצה נמוך במחצית, אך מסתמנת עלייה מתונה במעבר בין קבוצות הגיל.

ג. מצבים רפואיים מדווחים ותחלואה

לוח 26: מצבים רפואיים מדווחים בקרב אנשים עם פיגור שדרים במעונות פנימייה ובקהילה (באחוזים)¹

	מעונות פנימייה					קהילה			
	49-40	59-50	69-60	+70	סה"כ	49-40	59-50	+60	סה"כ
n מדגם	142	149	156	32	479	125	112	36	273
N משוקלל	1,123	1,044	300	62	2,529	653	339	46	1,040
בעל שיניים תותבות או גשר**	13	15	29	30	*16	35	53	66	42
מתקשה לאכול מוצק	31	34	37	57	33	32	24	27	29
נפל בחצי השנה האחרונה**	16	7	11	17	*12	19	29	38	23
הופנה לחדר מיון בשנה האחרונה (ללא אשפוז)	18	14	17	12	16	14	16	9	15
אושפז בשנה האחרונה	11	9	22	31	*12	12	10	12	11
נוטל תרופות באופן קבוע**	77	79	88	85	79	56	59	81	58

¹ הכוכביות שבטור הראשון מסמנות מובהקות של הבדלים בין ממוצעי מסגרות הדיור; הכוכביות בעמודות הסך הכול מסמנות מובהקות של הבדלים בגיל בתוך כל מסגרת דיור.

* p≤0.05
** p≤0.01

במצבים הרפואיים שדווחו בלוח 26 יש הבדל מובהק בין מסגרות הדיור, אך ללא מגמה אחידה במשתנים השונים. לגבי מצב הפה והשיניים דווח שבקרב שליש מדיירי מעונות הפנימייה קיים קושי

לאכול אוכל מוצק, ומגיל חמישים ומעלה השיעור בתחום זה גבוה ב-10% לעומת בקרב הדרים בקהילה. בבדיקה אם יש לאדם שיניים תותבות או גשר (גם אם לא נעשה בהם שימוש יומיומי) נמצא שבקהילה שיעור בעלי השיניים התותבות או הגשר כפול מזה שבמעונות הפנימייה, שיעור שעולה עם העלייה בקבוצות הגיל, בעיקר בקהילה. לפי מדד זה, מצב הפה והשיניים מטופל יותר בקהילה לעומת במעונות הפנימייה, ובהתאם לעלייה בצרכים עם העלייה בגיל.

לעומת זאת, בדיווח על נפילות, השיעור המדווח בקהילה גבוה מזה שבמעונות הפנימייה, כשהפער גדל במעבר בין קבוצות הגיל. בקרב בני 40-49 שיעור הנפילות דומה, אך בקרב בני חמישים ומעלה שיעור הנפילות בקהילה כפול פי שלושה עד ארבעה מזה שמדווח במעונות הפנימייה. בנוגע להפניה לחדר מיון ואשפוזים, השיעורים המדווחים בכל מסגרות הדיור דומים בגיל הצעיר, אך בקרב בני שישים ומעלה השיעור המדווח במעונות הפנימייה כמעט כפול מזה שמדווח בקהילה.

נטילת תרופות באופן קבוע רווחת הרבה יותר במעונות הפנימייה לעומת הקהילה ($P < 0.001$) בכל גיל, אך בקהילה דווח על שיעור נטילת תרופות גבוה בקרב בני שישים ומעלה, מה שגורם לדמיון בין מסגרות הדיור במאפיין זה בגיל המבוגר.

לוח 27: מוגבלות פיזית ומחלות מאובחנות (לפי תחומי לקות של המוסד לביטוח לאומי) בקרב אנשים עם פיגור שדרים במעונות פנימייה ובקהילה (באחוזים)¹

	מעונות פנימייה					קהילה			
	49-40	59-50	69-60	+70	סה"כ	49-40	59-50	+60	סה"כ
n מדגם	142	149	156	32	479	125	112	36	273
N משוקלל	1,123	1,044	300	62	2,529	653	339	46	1,040
נפשי	26	16	19	12	21	20	20	21	20
פנימי	26	42	55	53	**36	31	39	54	35
נוירולוגי*	34	32	29	16	33	17	20	5	18
לוקומוטורי	21	28	31	50	*25	21	17	17	19
אורוגניטלי	7	8	7	19	7	12	7	5	10
ראייה*	21	27	36	62	**25	14	26	23	18
שמיעה*	17	15	18	13	15	9	10	10	9
עור**	26	34	36	28	31	16	17	17	16

¹ הכוכביות שבטור הראשון מסמנות מובהקות של הבדלים בין ממוצעי מסגרות הדיור; הכוכביות בעמודות הסה"כ מסמנות מובהקות של הבדלים בגיל בתוך כל מסגרת דיור.

* $p \leq 0.05$
** $p \leq 0.01$

לפי לוח 27, דיירי מעונות הפנימייה סובלים מרמת תחלואה גבוהה יותר מזו של הדירים בקהילה. הבדל מובהק בין הקבוצות נמצא בתחום הנורולוגי ובבעיות ראייה, שמיעה ועור. למעשה, השיעור המדווח על בעיות עור בקרב דיירי מעונות הפנימייה כפול בכל גיל מהשיעור המדווח בקהילה.

לוח 28: ציונים ושיעורי תחלואה לפי מבחן DMR למחלת הדמנציה בקרב אנשים עם פיגור קל-בינוני שדירים במעונות פנימייה ובקהילה¹

	מעונות פנימייה					קהילה			
	49-40	59-50	69-60	+70	סה"כ	49-40	59-50	+60	סה"כ
n מדגם	106	97	112	24	339	102	92	33	227
N משוקלל	836	684	215	46	1,782	557	287	42	886
SCS - ממוצע	16.5	16.4	16.9	19.8	16.5	9.2	8.7	9.8	9.1
במדד קוגניטיבי ** (44-0)									
אחוז החולים לפי ציון ממוצע במדד הקוגניטיבי ** < 24	27%	27%	24%	37	27%	7%	8%	11%	7%
SOS - ממוצע	17.6	17.5	16.4	23.3	17.5	11.1	11.8	12.7	11.4
במדד מיומנויות חברה ** (60-0)									
אחוז החולים לפי ציון ממוצע במדד סוציאלי ** < 14	60%	54%	52%	79	56%	27%	30%	33%	28%
ציון כולל ** (100-0)	32.9	32.9	32.4	41.7	32.8	19.8	19.8	21.3	19.9
חולה בלפחות אחד מסוגי הדמנציה **	60%	55%	54%	79	57%	26%	20%	30%	27%

¹ הכוכביות שבטור הראשון מסמנות מובהקות של הבדלים בין ממוצעי מסגרות הדיור.

* p ≤ 0.05
** p ≤ 0.01

במבחן DMR למחלת הדמנציה בקרב אנשים עם פיגור קל-בינוני קיים הבדל מובהק בין דיירי מעונות פנימייה ובין הדירים בקהילה, כשהשיעור שנמצא בקרב דיירי מעונות הפנימייה כפול פי שניים ויותר

לעומת דיירי הקהילה. בבדיקת הפן הקוגניטיבי הפער גדול אף יותר: 7% בקהילה לעומת 27% במעונות הפנימייה. יצוין שאין מגמת החמרה מובהקת בממצאי המבחן עם העלייה בגיל בשתי הקבוצות, אך בקרב דיירי מעונות הפנימייה השיעורים המדווחים בקרב בני שבעים ומעלה גבוהים מאלה המדווחים בקרב קבוצת הגיל הצעיר יותר, אך בשל מיעוט המקרים בקבוצת הגיל המבוגר אין הבדל זה מובהק סטטיסטית.

כדי לבדוק את הבדלי השונות שבין דיירי הקהילה לעומת דיירי מעונות הפנימייה במאפיינים של בריאות ותפקוד נבחנו בלוח 29 שלושה מדדים מסכמים לבריאות: מספר מחלות מדווחות מתוך 21 מחלות שנשאלו; ציון כולל בארבע פעולות ה-ADL (אכילה, לבישה, רחצה, טיפוח אישי) לפי ארבע רמות תפקוד (1-עצמאי לגמרי, 4-נזקק לעזרת אדם); ומדד משותף לבריאות ותפקוד, שהוא הציון המסכם במבחן הדמנציה (בקרב אנשים עם פיגור קל ובינוני בלבד).

לוח 29: ממוצע ושונות במדדים מסכמים לבריאות ותפקוד במעונות פנימייה ובקהילה

	מעונות פנימייה			קהילה		
	M	SD	SD/M	M	SD	SD/M
מספר מחלות מדווחות	2.21	1.90	0.86	1.65	1.60	0.97
ציון בפעולות ה-ADL	9.19	4.20	0.45	6.01	3.05	0.50
ציון מסכם במבחן הדמנציה	33.1	18.2	0.55	19.9	15.6	0.78

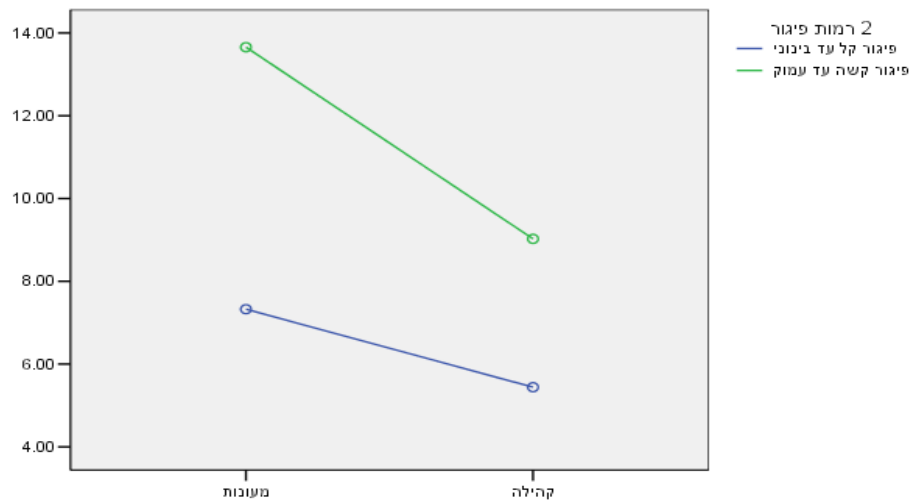
לפי לוח 29 – המציג ממוצע, סטיית תקן ושונות בכל מדד – נמצא שבכל שלושת התחומים השונות גבוהה יותר בקרב דיירי הקהילה לעומת דיירי מעונות הפנימייה. פירוש הדבר שכפי ששוער יש שונות רבה יותר בתחומים שנבדקו בקרב דיירי הקהילה לעומת בקרב דיירי מעונות הפנימייה, ככל הנראה בשל השונות שבין הדיור המוגן והביתי בקהילה.

5.4 בדיקה רב משתנית למאפייני בריאות ותפקוד

כסיכום לכל הבדיקות המצליבות שבוצעו תוצג כעת האינטראקציה בין העלייה בגיל לרמת הפיגור, המגדר ומסגרת הדיור בקשר למדדים המסכמים של תפקוד ובריאות. לאחר מכן תוצג ההשפעה העצמאית של המשתנים הללו כפי שנמצא בבדיקת הרגרסיה.

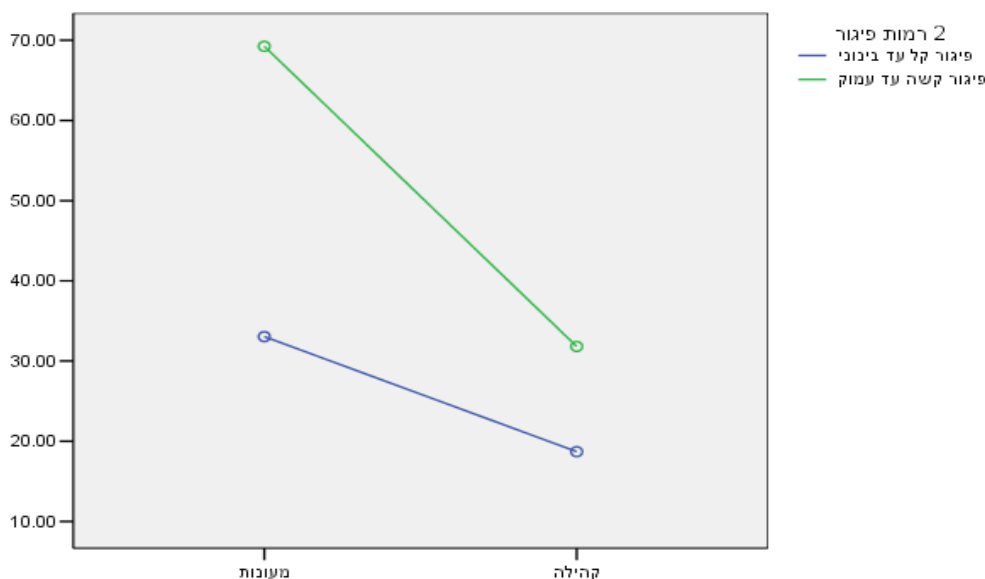
א. אינטראקציה

תרשים 9: מוגבלות תפקודית: אינטראקציה בין רמת פיגור למסגרת דיור (מעונות פנימייה לעומת קהילה)



ביחס לתפקוד יומיומי נמצאה אינטראקציה בין המשתנה מסגרת הדיור ובין רמת הפיגור ($F=14.008$, $p<0.001$). לפי תרשים 9, הפער בין רמת התפקוד הממוצעת של אנשים עם פיגור קל-בינוני ובין זו של אנשים עם פיגור קשה-עמוק בקרב הדורים בקהילה נמוך מהפער המקביל בקרב דיירי מעונות הפנימייה. ביחס למספר המחלות המדווחות לא נמצאה אינטראקציה מובהקת בין המשתנים שהוכנסו למודל, ולפיכך לא מובא כאן התרשים הרלוונטי.

תרשים 10: ציון מסכם במבחן DMR למחלת הדמנציה: אינטראקציה בין רמת פיגור למסגרת דיור (מעונות פנימייה לעומת קהילה)



בבדיקת האינטראקציה בין המשתנים שבמודל עם הציון המסכם במבחן DMR למחלת הדמנציה נמצאה אינטראקציה בין המשתנה מסגרת הדיור ובין רמת הפיגור ($F1=29.866, p<0.001$). לפי תרשים 10, בקרב הדירים בקהילה הפער במוצע הציון המסכם של אנשים עם פיגור קל-בינוני למוצע של אנשים עם פיגור קשה-עמוק נמוך מהפער המקביל בקרב דיירי מעונות הפנימייה.

ב. רגרסיה

נבחן מודל רגרסיה לניבוי מוגבלות תפקודית ורמת תחלואה שבו הוכנסו המשתנים הבלתי תלויים הבאים: גיל (לפי ארבע קבוצות), מין, רמת פיגור (קל-בינוני לעומת קשה-עמוק) ומסגרת דיור (מעונות פנימייה מול קהילה).

בתפקוד יומיומי נמצא שלמסגרת הדיור ולרמת הפיגור יש השפעות עצמאיות על המוגבלות התפקודית. אנשים עם פיגור קשה-עמוק מוגבלים בשתי דרגות מוגבלות (על פי סולם המדידה ל-ADL) יותר מאנשים עם פיגור קל-בינוני ($Beta=0.58, p<0.001$). אנשים שדירים במעונות פנימייה מוגבלים יותר בתפקוד יומיומי לעומת דיירי הקהילה ($Beta=-8.32, p<0.001$). אחוז השונות המוסברת במודל הנוכחי הוא 44%.

בתחום התחלואה נמצא שלמגדר, מסגרת דיור וגיל יש השפעה עצמאית על רמת התחלואה. נמצא נשים סובלות מיותר מחלות לעומת גברים ($Beta=0.102, p<0.005$). דיירי מעונות הפנימייה חולים יותר מדיירי הקהילה ($Beta=0.124, p<0.001$), ואנשים בגיל שבעים ומעלה חולים יותר מאנשים בגיל 49-40 ($Beta=0.430, p<0.001$) ומאנשים בגיל 59-50 ($Beta=0.322, p<0.05$).

5.5 השמנת יתר ותת משקל

לבסוף יובאו נתונים שעלו מבחינה נקודתית של שאלות המחקר כשהמשתנה התלוי הוא השמנת יתר. סוגיה זו היא דוגמה לרצף הנתונים שהוצגו עד כה בהיות ההשמנה פקטור מהותי בתחלואה ובריאות, אך לא פחות מכך - גורם בעל השפעות פסיכו-סוציאליות שעשויות להיות מרחיקות לכת. חישוב המדדים להשמנת יתר ולתת משקל נעשה מתוך נתונים של משקל, גובה ומין, על פי טבלאות של משרד הבריאות לגברים ונשים לפי $BMI \geq 25$.

לוח 30 : השמנת יתר ותת משקל בקרב כלל המדגם לפי גיל (באחוזים)

	49-40	59-50	69-60	+70	סה"כ
n מדגם	288	273	195	38	794
N משוקלל	1,889	1,417	353	69	3,729
סובל מהשמנת יתר (לפי חישוב $BMI \geq 25$)	44	46	42	31	44
סובל מתת משקל (לפי חישוב $BMI < 20$)	10	10	10	12	10

מבדיקת מסת הגוף עולה שוני בקרב בני הגיל הגבוה, כשיעור הסובלים מהשמנת יתר בקרב בני שבעים ומעלה נמוך יחסית ליתר קבוצות הגיל. אחד ההסברים שאפשר להעלות לכך הוא גידול במספרם של המתקשים לאכול אוכל מוצק בגיל זה (ראו לוח 8). חיזוק לממצא זה התקבל גם בדיווח של הרופא הראשי על כך שבקרב בני שבעים ומעלה חלה ירידה מסוימת בשיעורי השמנת היתר (לפי $BMI > 27$) לעומת קבוצות הגיל שבין גיל 40 ל-69 (Merrick et al., 2004). שיעור הסובלים מתת משקל בכל גיל הוא כ-10%.

לוח 31 מציג את תוצאותיו של סקר בריאות לאומי 2003/4, שמהן אפשר ללמוד על מצב ההשמנה בקרב כלל האוכלוסייה לפי דיווח עצמי של משקל וגובה, כשהשמנת יתר היא מצב שבו $BMI \geq 30$.

לוח 31 : השמנת יתר ($BMI \geq 30$) בכלל האוכלוסייה לפי מין וקבוצת גיל (באחוזים)

מין	קבוצת גיל				
	44-35	54-45	64-55	74-65	+75
גברים	15.0	18.0	20.6	18.0	13.3
נשים	15.0	18.0	20.6	18.0	13.3

כאמור, בקרב אנשים עם פיגור נבדקה השמנה לפי $BMI \geq 25$, ולכן המסקנות העולות מההשוואה מוגבלות.

לוח 32 : השמנת יתר ותת משקל – השוואה בין תסמונת דאון לכל היתר (באחוזים)¹

	תסמונת דאון			כל היתר		
	49-40	64-50	סה"כ	49-40	64-50	סה"כ
n מדגם	44	51	95	234	341	575
N משוקלל	270	238	508	1,546	1,366	2,912
סובל מהשמנת יתר (לפי חישוב $BMI \geq 25$)	57	31	*45	43	50	46
סובל מתת משקל (לפי חישוב $BMI < 20$)	4	10	7	11	10	10

¹ הכוכביות בעמודות הסך הכול מסמנות מובהקות של הבדלים בגיל בתוך כל קבוצת לקות. $p \leq 0.05$ *

בבדיקת השמנת יתר בלוח 32 נמצא הבדל מובהק ($p < 0.05$) לפי גיל בקרב אנשים עם תסמונת דאון. בקרב בני חמישים ומעלה נמצא שיעור נמוך בכ-20 נקודות אחוז של השמנת יתר בקרב אנשים עם תסמונת דאון לעומת היתר. אפשר לראות שהתמונה מתהפכת בהשוואת שתי קבוצות הגיל, כשבקרב הגיל הצעיר שיעור גבוה יותר של אנשים עם תסמונת דאון סובלים מהשמנת יתר. במדד התת משקל נמדדה עלייה במעבר לגיל המבוגר של אנשים עם תסמונת דאון, והיא יכולה לחזק את הממצא אודות מגמת הירידה במשקל עם הגיל.

לוח 33 : השמנת יתר ותת משקל - השוואה בין גברים לנשים (באחוזים)¹

	גברים					נשים				
	49-40	59-50	69-60	+70	סה"כ	49-40	59-50	69-60	+70	סה"כ
n מדגם	152	156	91	18	417	136	117	104	20	377
N משוקלל	979	820	164	32	1995	912	597	189	37	1,735
סובל מהשמנת יתר (לפי חישוב $BMI \geq 25$)	40	35	32	24	37	49	60	51	38	53
סובל מתת משקל (לפי חישוב $BMI < 20$)	9	11	13	7	10	12	9	7	16	10

¹ הכוכביות שבטור הראשון מסמנות מובהקות של הבדלים בין ממוצעי קבוצות המגדר. $p \leq 0.01$ **

בהשוואה בין המינים המתוארת בלוח 33 ניכר הבדל מובהק בין גברים לנשים בשיעור הסובלים מהשמנת יתר בכל גיל, כשנשים סובלות מכך יותר מגברים. במדד של תת משקל השיעור הממוצע בשתי הקבוצות הוא 10%, אך בקרב בני שבעים ומעלה נשים סובלות מתת משקל כפול מגברים. בקרב גברים מסתמנת ירידה הדרגתית בשיעור הלוקים בהשמנת יתר, אך היא אינה מובהקת סטטיסטית.

לוח 34 : השמנת יתר ותת משקל – השוואה בין מעונות פנימייה לדיור בקהילה (באחוזים)

	מעונות פנימייה					קהילה			
	49-40	59-50	69-60	+70	סה"כ	49-40	59-50	+60	סה"כ
n מדגם	150	149	157	32	488	138	124	38	300
N משוקלל	1,185	1,044	302	62	2,593	704	373	50	1,128
סובל	46	47	43	31	46	40	42	40	41
מהשמנת יתר (לפי חישוב (BMI \geq 25									
סובל מתת משקל (לפי חישוב (BMI<20	12	10	10	10	11	6	9	7	7

מהשוואה בין מסגרות הדיור כפי שהיא משתקפת בלוח 34 עולה שבקרב דיירי מעונות הפנימייה השיעור המדווח הן של השמנת יתר והן של תת משקל גבוה יחסית לזה המדווח בקהילה בכל גיל, אך לא במידה ניכרת. גם ההבדל בהשמנת יתר בין בני שבעים ומעלה ובין יתר קבוצות הגיל אינו מובהק. נבחן מודל רגרסיה לוגיסטית לניבוי אחוז הסובלים מהשמנת יתר שבו הוכנסו המשתנים הבלתי תלויים שלעיל. נמצא שלמאפייני מסגרת הדיור ולמגדר יש השפעות עצמאיות על מדד השמנת היתר. סיכויי המתגוררים במעונות פנימייה לסבול מהשמנת יתר גבוהים פי 1.620 מסיכוייהם של המתגוררים בקהילה ($P=0.005$). סיכוייהן של נשים לסבול מהשמנת יתר גבוהים פי 2.04 מסיכוייהם של גברים ($p=0.000$).

6. דיון

6.1 תהליך ההזדקנות של אנשים עם פיגור לעומת תהליך זה בכלל האוכלוסייה

התזה הכרונולוגית טוענת, כאמור, שההזדקנות של אנשים עם פיגור מתחילה בגיל צעיר יותר לעומת התחלת ההזדקנות של כלל האוכלוסייה (ראו הרחבה לעיל בפרק סקירת הספרות). תזה זו זכתה לתמיכה במשך שנים ארוכות, אך הלכה ונדחקה עם התקדמות המחקר בנושא. כפי ששיערנו, הממצאים בעבודה זו אינם מאששים את התזה ומלמדים על קפיצה בשיעורי המוגבלות התפקודית רק בקרב בני שבעים ומעלה – דפוס דומה לזה של כלל האוכלוסייה – ובתחום השתתפות החברתית נמצא שימור של היכולת אף בגיל זה. בכמה מהמדדים מסתמנת עלייה מתונה במידת המוגבלות בהשוואה בין קבוצות הגיל או החמרה בגיל צעיר יותר (כמו העלייה בשיעור הנוטלים תרופות באופן קבוע שמתחילה כבר בגיל שישים), אך בהשוואה בין קבוצות הגיל מבחינה תפקודית אפשר לזהות מוגבלות קבועה עד לגיל 69 ועלייה של ממש בשיעורי המוגבלות בקרב בני שבעים ומעלה. כך דווח גם בכמה מדדים של בריאות: במבחן DMR למחלת הדמנציה דווח בקרב בני שבעים ומעלה על שיעורי תחלואה גבוהים ברבע לעומת הצעירים יותר. כמו כן, בבדיקת רגרסיה למדד המסכם לתחלואה נמצאה השפעה עצמאית מובהקת של קבוצת הגיל שבעים ומעלה על תחלואה לעומת שתי קבוצות הגיל הצעירות יותר. לממצאים אלה נמצא חיזוק במחקר אנגלי שבו השוו אנשים עם פיגור עד גיל 64 לאלה שמעל גיל זה (Cooper, 1998) ומצאו הבדלים מובהקים בין שתי קבוצות הגיל בתחלואה המאפיינת קשישים בכלל האוכלוסייה. בדומה לממצאים כאן, באי שליטה בסוגרים דווח בקרב המבוגרים על שיעור גבוה ביותר מ-10%, ובמוגבלות בניידות מדווח בשני המחקרים על פער של יותר מ-20%.

אפשר להעלות כמה הסברים לכך שלא נמצא במחקר הנוכחי, כמו במחקרים עדכניים אחרים, אישוש לתזה הכרונולוגית:

1. כתוצאה מהעלייה ברמת החיים חלה עלייה בתוחלת החיים בכלל האוכלוסייה: תוחלת החיים של גברים יהודים בישראל עלתה מ-70.5 בשנת 1965, ל-73.9 בשנת 1985, והגיעה עד 78.8 בשנת 2005. בקרב בני דתות אחרות עלתה תוחלת החיים של גברים מ-68.2 בשנת 1975, ל-73.8 בשנת 1995, והגיעה ל-75 בשנת 2005 (קשישים בישראל, שנתון סטטיסטי 2007). אנשים עם פיגור אינם נבדלים מכלל האוכלוסייה בעניין זה, ומאחר שעלתה גם איכות חייהם, הם מגיעים לגיל זקנה בבריאות יחסית למצבם ההתחלתי.

2. התזה הכרונולוגית נבעה במידה מסוימת מעמדות מתנשאות כלפי אוכלוסיית האנשים עם פיגור, ולא ממקור מחקרי של ממש. לראיה: מחקרים מקיפים על בריאות אנשים עם פיגור בכלל ובגיל המבוגר בפרט נעשו רק לאחרונה, שנים רבות אחרי שעלתה קרנה של התזה. 3. אחת הטענות שהועלו במחקר היא טענת ההישרדות, שלפיה קבוצת המזדקנים בגיל היא דווקא קבוצה בריאה יחסית לקבוצת הצעירים בגיל, כי עצם הישרדותם נובעת מחוסן גבוה מהממוצע. במילים אחרות, קבוצת הגיל המבוגר, הכוללת את האנשים החזקים ששרדו, תהא בריאה יותר בממוצע מקבוצת הגיל הצעירה הכוללת גם אנשים חלשים יותר (Bat-Hae, 2001; Holland, 2000; Moss, 1991). לפיכך חשוב לציין שגם אם תהליך ההזדקנות של אנשים עם פיגור מתחיל בגיל צעיר יותר בהשוואה לכלל האוכלוסייה, הרי שלתופעה המתוארת בטענת ההישרדות יש השפעה ממתנת על פער זה, ובעצם נתוני ההזדקנות שמצאנו מאפיינים את החזקים שבקבוצה זו, ולכן נתוניהם דומים, ואף טובים יותר בכמה ממדים, לעומת כלל האוכלוסייה.

בלוח 35 מובאים נתוני פטירה של דיירי מעונות פנימייה שאסף ד"ר מריק, הרופא הראשי במשרד הרווחה לאורך השנים 1995-2005.

לוח 35 : נתוני פטירה של דיירי מעונות הפנימייה בשנים 1991-2005

שנה	גיל ממוצע (שנים)	טווח גילי (שנים)
1991	27.63	64-5
1992	30.87	69-1
1993	31.15	73-1
1994	34.45	76-1
1995	34.45	72-1
1996	33.31	81-1
1997	37.21	74-1
1998	35.35	80-1
1999	30.76	68-1
2000	36.99	72-1
2001	35.22	85-2
2002	35.73	77-1
2003	38.69	74-1
2004	41.15	83-1
2005	42.08	92-1

מהלוח אפשר להתרשם שחלה עלייה בממוצע גיל הפטירה ובגיל המוות המרבי (92), אך גיל המוות הממוצע עדיין נמוך מאוד מגיל הזקנה, עובדה שמאששת במידת מה את טענת ההישרדות. ואולם, מאחר שאין נתונים נגישים אודות סיבות המוות של אנשים עם פיגור שנפטרו בגיל מוקדם, אי אפשר לבדוק באיזו מידה מייצגים אלה שזכו להגיע לגיל מבוגר את כלל האנשים עם פיגור או שמדובר בקבוצה בעלת חוסן אישי ויכולת הישרדות. כמו כן, כמענה לבקשתנו ציין ד"ר מריק שלא קיים מסד נתונים ממוחשב על מוגבלות ותחלואה בקרב אנשים עם פיגור בגיל צעיר מארבעים, כך שאי אפשר להשוות את מצבם של המשתתפים במחקר לאנשים עם פיגור צעירים מהם. גם העובדה שהנתונים שעליהם מבוססת עבודה זו לא נאספו במחקר אורך אינה מאפשרת לקבוע אם האנשים שנבדקו במחקר חסונים מהממוצע או שמא מייצגים את הכלל. פירוש הדבר שייתכן שיש כאן הטיה מסוימת ושנתוני ההזדקנות המאוחרת שמצאנו מאפיינים את השורדים, שהם חזקים יותר מלכתחילה, אך אין בהם כדי לאפיין את תהליך ההזדקנות של כלל האנשים עם פיגור.

לסיכום הדיון בתזה הכרונולוגית, כפי ששוער לא נמצא לה אישוש בממצאים של מחקר זה, אך אין להפריכה לגמרי עד שתיבדק טענת ההישרדות באמצעות מחקר אורך או מעקב אחר נתוני פטירה.

התזה האיכותית, טוענת להבדל מהותי בתהליך ההזדקנות של אנשים עם פיגור לעומת כלל האוכלוסייה, ולדיון בתזה הזאת תצורף גם התייחסות לתזה המשולבת. הממצאים בעבודה זו מלמדים שמבחינת המוגבלות בתפקוד יומיומי הכולל פעולות של אכילה ושתייה, לבישת בגדים ורחצה מדווחת רמת מוגבלות גבוהה פי כמה בקרב אנשים עם פיגור, פער שמעיד על שוני איכותי לעומת הכלל, אך עם זאת, דפוס החמרה במוגבלות דומה לכלל האוכלוסייה ומסתמן רק בקרב בני שבעים ומעלה. מובן שבקרב אנשים עם פיגור הקפיצה במוגבלות מתונה יותר, בגלל רמת המוגבלות ההתחלתית הגבוהה. ממצא זה מחזק במידה רבה את תפיסת השוני האיכותית, שכן אף שתהליך ההזדקנות דומה בקצב שלו, הרי שנקודת הפתיחה השונה שלו מביאה עמה בהכרח שוני ניכר בין שתי האוכלוסיות.

מהשוואת המצבים הרפואיים המדווחים של אנשים עם פיגור בני שישים ומעלה לאלה של קבוצת גיל זו בכלל האוכלוסייה עולים ממצאים מפתיעים בדבר השימוש במשקפיים ובשיניים תותבות. בכלל האוכלוסייה כ-85% מהאנשים מרכיבים משקפיים, ואילו בקרב אנשים עם פיגור בגיל מקביל רק 13% מרכיבים משקפיים. זאת אף שבספרות המחקרית מתועדת שכיחות גבוהה יותר של מוגבלות בראייה בקרב אנשים עם פיגור לעומת כלל האוכלוסייה, שכיחות שעולה עם הגיל ועם רמת הפיגור (Warburg, 2001). גם שיעור האנשים בעלי שיניים תותבות כפול בכלל האוכלוסייה לעומת בקרב אנשים עם פיגור, כשגם כאן אי אפשר להניח שמצב השיניים בקרבם טוב יותר. לכך אפשר להעלות כמה הסברים אפשריים.

1. הזנחה והתעלמות מהצרכים האמיתיים של אנשים עם פיגור משתי סיבות עיקריות: האחת היא אחיזה בתפיסות מיושנות - שלצערנו עדיין רווחות - שראות באנשים עם פיגור שווים פחות ולכן מאפשרות התייחסות חלקית לצורכיהם. למשל, מפקח בכיר באגף לטיפול באדם המפגר במשרד הרווחה טען שמכיוון שמדובר באנשים שאינם נוהגים ברכב ואינם קוראים עיתון או כתוביות בטלוויזיה, פוחת הצורך היומיומי שלהם בראייה טובה. אמירה זו מגלמת כמובן תפיסה פטרונית ואף סותרת את חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, אך אולי יש בה כדי ללמד על הלך רוח שנושב עדיין במסדרונות הטיפולים. הסיבה השנייה היא שלעתים האנשים עצמם אינם מדווחים על בעיות שהם חווים בראייה או בפה בשל הלקות הקוגניטיבית. ואולם, היעדר הדיווח אינו יכול כמובן לשמש תירוץ להזנחה, ויש לבצע בדיקות יזומות.
 2. חוסר היענות של אנשים עם פיגור לבדיקות רפואיות, וכן אי הקפדה על שימוש נכון במשקפיים, בעדשות מגע ובשיניים תותבות.
 3. המפקחים במשרד הרווחה ויו"ר ועד ההורים התייחסו בגאווה רבה לכך שרפואת השיניים מקבלת קדימות בסדר העדיפות הטיפולי, וש בשל בעיות של ניקיון ושימוש נכון בשיניים תותבות, החלו בשנים האחרונות לבצע השתלות דנטליות. תחום ההשתלות לא נבדק במסגרת מסד הנתונים שעליו מושתתת עבודה זו, וייתכן שמצוי בו הסבר אופטימי לממצא.
 4. תת אבחון – במחקר שנעשה בהולנד בשנת 2001 נעשו בדיקות קליניות ב-672 אנשים עם פיגור שכלי הדרים במעונות פנימייה, מחציתם מעל גיל ארבעים (Evenhuis et al., 2001). במחקר זה הושוו נתוני הבדיקות אל מול סקרי בריאות שנאספו מכלל האוכלוסייה בהולנד בקרב אנשים בגילים מקבילים. במחקר זה עלו שתי תופעות חשובות לצורך הלימוד הנוכחי: ראשית, נמצאו שיעורים גבוהים מאוד של תת אבחון בקרב אנשים עם פיגור שלא אובחנו קודם בלקויות ראייה או שמיעה. לראשונה אובחנו 128 איש בלקות בשמיעה, ו-90 איש אובחנו לראשונה בלקות בראייה. כמו כן, דווח שבכל גיל שיעורי הלקות בקרב אנשים עם פיגור שכלי גבוהים במידה ניכרת מאלה המדווחים בכלל האוכלוסייה, בייחוד בקרב אנשים בגיל המבוגר. שם צוין שעלייה במוגבלות נמצאה בעיקר בקרב אנשים עם תסמונת דאון ובקרב אנשים בגיל המבוגר (נערכה השוואה בין אנשים מעל גיל זה ומתחת לו). מחקר זה ואחרים מלמדים שייתכן שהשיעורים הנמוכים של משתמשים במשקפי ראייה למשל נובע מכך שלא אובחנו בעיות הראייה, ואינו משקף מצב ראייה טוב במציאות.
- גם בתחום התחלואה – ובניגוד לסיכומי מחקר בתחום הבריאות שמצא שיעורי תחלואה גבוהים יותר בקרב אנשים עם פיגור (Sutherland et al., 2002) – ביחס לכמה מהמחלות דווחו שיעורי תחלואה

נמוכים במידה ניכרת מאלה שנמצאו בכלל האוכלוסייה בגיל המבוגר. לדוגמה, שיעור האנשים שאובחנו כחולים במחלת לב בכלל האוכלוסייה היה 13% לעומת 7% בלבד בקרב אנשים עם פיגור בגיל זה; 31% מקרב כלל הקשישים בישראל סובלים מיתר לחץ דם, לעומת 12% בלבד שדווחו בקרב אנשים עם פיגור; 12% מכלל האוכלוסייה דיווחו על בעיות בדרכי הנשימה, לעומת 8% כאן ממשותפי המדגם של מחקר זה; והשיעור המדווח על דלקת פרקים גבוה בכלל האוכלוסייה פי שלושה וחצי לעומת המדווח על אודות האנשים עם פיגור (14% לעומת 4% בלבד). חיזוק לממצאים אלו בישראל נמצא אצל ליפשיץ ושותפיה (Lifshitz et al., 2008), כשבמוגבלות בראייה ובשמיעה, מחלות לב, יתר לחץ דם, סכרת וסרטן דווחו בקרב אנשים עם פיגור שיעורים נמוכים מאלה שדווחו על אודות כלל האוכלוסייה בישראל בגיל מקביל (40-70). גם במחקרו של ד"ר מריק (Merrick et al., 2004) דווחה שכיחות נמוכה של מחלות לב בקרב דיירי מעונות הפנימייה מעל גיל ארבעים בהשוואה לכלל האוכלוסייה, ושם מציין הרופא הראשי במשרד הרווחה שהוא מעריך שממצא זה מקורו בתת אבחון.

ממצאים אלו מקבלים חיזוק גם מארצות הברית: במחקר שפורסם בשנת 2002 על אודות 1,371 אנשים עם פיגור בני ארבעים ומעלה שדרים בקהילה (Janicki et al., 2002) נמצא שבמחלות לב שיעורי התחלואה המדווחים גבוהים יותר בכלל האוכלוסייה, וכך גם בסכרת, ביתר לחץ דם ובדלקת פרקים.¹⁰ לשם המחשה נביא את שיעורי הסובלים מיתר לחץ דם משני המחקרים בקרב אנשים עם פיגור ובהשוואה לכלל האוכלוסייה.

לוח 36: שיעורי הסובלים מיתר לחץ דם בקרב אנשים עם פיגור שכלי ובכלל האוכלוסייה, בישראל ובניו יורק

	49-40		59-50		69-60		+70	
	ישראל	ניו יורק	ישראל	ניו יורק	ישראל	ניו יורק	ישראל	ניו יורק
פיגור שכלי	8	9	13	13	27	24	33	30
כלל								
האוכלוסייה	14	22	30	33	44	44	55	47

את הפערים בשיעורי תחלואה לטובת אנשים עם פיגור אפשר להסביר בכמה דרכים:

¹⁰ במחקר האמריקאי דווח גם על מוגבלות בתפקוד יומיומי בטיפול אישי בממוצע לכלל המדגם. שם דווחו שיעורי מוגבלות גבוהים מאלה שמדווחים כאן בקרב הדרים בקהילה, אך הדבר נובע ככל הנראה מהבדלים ברמות הפיגור של המשתתפים בכל אחד מן המחקרים. במדגם בניו יורק 47% הם עם פיגור קשה-עמוק, ואילו בעבודה הנוכחית שיעור האנשים עם פיגור קשה-עמוק המתגוררים בקהילה הוא כ-11%; שם דווח ש-13% אינם מסוגלים להתלבש לבד, לעומת 5% כאן. למרות זאת, ולמרות רמת המוגבלות הנמוכה יחסית של דיירי הקהילה בישראל, בשני המחקרים נמצא שיעור דומה, של כמחצית, שאינם משתתפים בפעילות ספורטיבית.

1. טענת ההישרדות – כאמור, ייתכן שאנשים עם פיגור שמגיעים לגיל המבוגר הם חזקים ובריאים יותר מהצעירים, ובשל תמותה מוקדמת, ממוצע התחלואה שלהם נמוך גם בהשוואה לכלל האוכלוסייה.

2. תת אבחון – במחקר מוקדם למדי שנעשה במסגרת דיוור בקהילה בנוטינגהם, אנגליה (Wilson & Haire, 1990), נערכו בדיקות פיזיות של מדגם המשתתפים במחקר (65 אנשים עם פיגור מעל גיל עשרים), ותוצאותיהן הושוו לבדיקות ולדיווחים שנעשו קודם במערכת הבריאות המטפלת בהם. במחקר זה אובחנו 88% מהמשתתפים במחלה אחת לפחות שלא אובחנה קודם. במחקר שנעשה בסידני, אוסטרליה (Beange, & McElduuf, 1995), עלה שמחצית מהמחלות שנמצאו לא דווחו קודם, ושבסך הכול בקרב 95% מהמשתתפים במחקר (202 איש עם פיגור ממסגרות שונות) נמצאה מחלה שלא אובחנה קודם.

3. פיקוח וחיים מוגנים – המשתתפים במדגם מקבלים שירותים ממשד הרווחה, וייתכן שרמת הפיקוח על חייהם מבחינת בריאותית (כולל תזונה מבוקרת, אורח חיים פעיל וכדומה) מניבה תוצאות חיוביות במדדי התחלואה שנבדקו. הסבר נטען מפי רבים מהמפקחים הבכירים במשרד הרווחה, אך בנתונים אין עדות נסיבתית לאישוש. שילוב של שלושת ההסברים הללו יכול לנמק אולי את שיעורי התחלואה הנמוכים בקרב האנשים עם פיגור, אך חשוב לסייג ולהזכיר שאין נתונים שיכולים להעיד על חוזקם של המבוגרים ביחס לצעירים (אישוש טענת ההישרדות), ואין עדויות לקשר נסיבתי בין איכות החיים ובין בריאות במסגרת מוגנת.

ומכל מקום, יש לזכור שהמודל העדכני הנוהג כיום למדידת בריאות הוא המודל התפקודי, שנותן משקל רב דווקא להיבטים התפקודיים ולא לתחלואה גרידא, ולכן אין ביתרונות שיעורי התחלואה כדי להעיד על עליונות איכותית של הזדקנות אנשים עם פיגור לעומת כלל האוכלוסייה. ואם מתבוננים בלקות השכלית כבעיה תפקודית איכותית, אין עוררין על כך שרמת המוגבלות של אנשים עם פיגור אכן שונה – לרעה – באופן מהותי מזה של כלל האוכלוסייה.

לסיכום התזה האיכותית אפשר לומר שנתקבל אישור להבדלים מהותיים בין הזדקנותם של אנשים עם פיגור ובין כלל האוכלוסייה בתחומים הנובעים מהלקות ההתפתחותית או מהטיפול (או היעדרו) בה. מבחינה תפקודית נמצאו כצפוי פערים של ממש, שהרי הפיגור פירושו מוגבלות תפקודית רבה. בבדיקת בריאותם של אנשים עם פיגור לפי המודל הביו-רפואי, כלומר מצבם הרפואי המדווח ושיעורי תחלואה, נמצאו פערים לטובתם לעומת כלל האוכלוסייה, כגון בשימוש פחות בשיניים תותבות

ובמשקפיים, וכן בשיעורי תחלואה נמוכים יותר במחלות הרווחות בגיל המבוגר ביחס לכלל האוכלוסייה. ואולם, ספק אם אלה מעידים על יתרון בריאותי אמיתי, ולמרות טענת ההישרדות והחיים תחת פיקוח בדיור מוגן, ייתכן שמקור הפערים בטיפול בעייתי ובתת אבחון, חשש שהעלה גם הרופא הראשי במשרד הרווחה. ומכל מקום, המציאות היומיומית היא בראש ובראשונה נגזרת של יכולת תפקודית, ונראה שהמודל התפקודי משקף אותה נכון יותר.

התזה האחרונה, המסויגת, גורסת שתהליך ההזדקנות של אנשים עם פיגור דומה לזה של כלל האוכלוסייה, חוץ מבקרב אנשים עם סינדרום מסוים כגון תסמונת דאון, שיתוק מוחין או איקס שביר. אנשים עם תסמונת האיקס השביר למשל סובלים משיעורים גבוהים של הפרעות במערכת השרירים, בלות נשית מוקדמת, אפילפסיה ומוגבלות בראייה, ואלה משפיעים על תהליכים גופניים בגיל המבוגר (Evenhuis et al., 2000).

במסד הנתונים שעליו מבוססת עבודה זו לא אובחנו סינדרומים בפיגור שכלי מלבד תסמונת דאון. לפיכך הדיון שלהלן הוא בגדר הדגמה בלבד לדיון רחב יותר בתזה הזאת, ויש לבחון בעתיד גם את יתר התסמונות הגנטיות בנפרד זו מזו, משום שלפגיעה הגנטית הראשונית יש השפעה של ממש על תהליכים בריאותיים ותפקודיים בכל גיל, ובגיל המבוגר בפרט. כמו כן, מאחר שאי אפשר היה לאבחן את יתר התסמונות, נעשתה השוואה בין אנשים עם תסמונת דאון לבין היתר, כשאלה כוללים תסמונות גנטיות והתפתחותיות שונות, מה שמסייג במידה רבה את היכולת להשוות ואת היכולת להסיק מסקנות אמיתיות מכאן לגבי אנשים עם תסמונת דאון.

בהשוואה לכלל האוכלוסייה מבחינה תפקודית נמצא פער גדול מאוד של כ-50% במוגבלות בטיפול אישי יומיומי, פער שנובע מעצם המוגבלות כבר מגיל צעיר. בהיבט הרפואי, בשל תחלואה רבה יותר של אנשים עם תסמונת דאון לעומת יתר אנשים עם פיגור המשתתפים במדגם, השיעורים המדווחים על כלל האוכלוסייה דומים יותר, למעט כמה יוצאים מן הכלל, ובהם שכוחות מחלת לב, הנובעת מהפגם הגנטי: השיעור המדווח בקרב אנשים עם תסמונת דאון הוא 15%, לעומת 9% בכלל האוכלוסייה. יוצא מן הכלל נוסף הוא הדיווח על יתר לחץ דם, כשבקרב אנשים עם תסמונת דאון דווח על 4% בלבד, לעומת 24% בכלל האוכלוסייה בגיל המקביל. לחץ דם נמוך כבר נחקר ותועד בתסמונת דאון (Morrison et al., 1996).

בהשוואה של אנשים עם תסמונת דאון ליתר האנשים עם פיגור נמצא דמיון רב בהיבטי התפקוד היומיומי, בהשתתפות התעסוקתית וברבים מהמצבים הרפואיים שדווחו. לממצא זה נמצא חיזוק ממחקר עדכני ביותר (יולי 2008) שערך השוואה בין 150 מבוגרים עם תסמונת דאון ובין 240 איש עם פיגור שאינו תסמונת דאון בהיבטים של יכולת תפקודית ושל בעיות התנהגות ובריאות (Esbensen,)

(Seltzer & Krauss, 2008). מחקר זה הוא מחקר אורך בן תשע שנים, שבמסגרתו נערכו שבע בדיקות להערכת המצב והשינוי בו בקרב אוכלוסיית המחקר בעקבות העלייה בגיל. המדגם כלל גם אנשים מתחת לגיל ארבעים, כך שהתאפשרה השוואה למצב התחלתי, וכן בדיקת השינוי בעקבות גיל זה, שנחשב נקודת מפנה בקרב אנשים עם תסמונת דאון. המחקר הסיק שלרמת הפיגור יש חשיבות רבה יותר מאשר לסינדרום. נמצא גם שמצבם של אנשים עם תסמונת דאון מבחינת יכולת תפקודית ובעיות בריאות טוב יותר משל היתר החל מגיל צעיר, והבדל זה מעניק להם נקודת מוצא טובה יותר לתחילת ההידרדרות בגיל המבוגר. בפועל נמצאה ירידה דומה לכל היתר בתפקוד והידרדרות רבה יותר בהשוואה ליתר מבחינת בריאות, אך באופן מתון, שהותיר את ההערכה הכללית למצבם של 83% מכלל המדגם כמצב טוב או מצוין בתום המחקר.

למרות הדמיון בין הקבוצות, נמצאו שיעורי מוגבלות גבוהים יותר של אנשים עם תסמונת דאון בארבעה מצבים רפואיים: קושי לאכול אוכל מוצק, בעיות ראייה, בעיות שמיעה ובעיות עור. מצבים אלה קשורים לסינדרום כבר מגיל צעיר (לדוגמה, בעיות עור Barankin & Guenther, 2001; או בעיות ראייה ושמיעה, Moss, 1996), אך בחלקם חלה החמרה בגיל המבוגר. כך למשל דווח על בעיות בעצב השמיעה בגיל המבוגר בתסמונת דאון כתוצאה מהזנחה של דלקת באוזן התיכונה בילדות או מהצטברות של שעוות האוזן בגיל צעיר (Evenhuis et al., 2000; Nochajski, 2000). חיזוק לתזה המסויגת נמצא אצל ליפשיץ ואחרים (Lifshitz et al., 2008), שדיווחו שהמצב הבריאותי של אנשים עם תסמונת דאון או עם שיתוק מוחין גרוע מזה של יתר המשתתפים במחקר עם פיגור.

לעומת זאת, בדיווח על מחלות נפש נמצאו בעלי תסמונת דאון חולים פחות מהיתר, אך נשאלת השאלה אם הדיווח הזה מייצג את המצב לאשורו או שמא נובע מתת אבחון בשל היותם פחות בעייתיים מבחינה התנהגותית (ראו Esbensen et al., 2008). בספרות המחקרית קיימות עדויות עדכניות לכאן ולכאן: במחקר שפורסם בפברואר האחרון (Mantry et al., 2008) מובאת סקירה מקיפה של מחקרים שנעשו עד כה אודות מחלות נפש של אנשים עם תסמונת דאון, ובסיכומה נמתחה ביקורת על מהימנות הממצאים של מחקרים אלו בשל בעיות הטיה בדיווח, באבחון, בהגדרת הקריטריונים למחלה ועוד. מתוך מודעות לבעייתיות נערכו שתי בדיקות בהפרש של שנתיים בקרב 186 אנשים עם תסמונת דאון בגיל המבוגר, הכוללות ריאיון פנים אל פנים עם האדם עצמו ועם מטפלו העיקרי, שהיה בדרך כלל קרוב משפחה. הבדיקה כללה גם שימוש בכלי הערכה רבים ונותחה אחר כך לפי כמה קריטריונים, כולל קליניים, ICD-10, DSM-4 ואחרים. שקלול הממצאים העלה ששיעור התחלואה של אנשים עם תסמונת דאון בבעיות נפשיות, כולל בעיות התנהגות הוא נמוך לעומת יתר

האנשים עם פיגור, עם או בלי תסמונות אורגניות אחרות. מצד שני, בפרסום עדכני ומקיף לגבי מחלות נפש בקרב אנשים עם תסמונת דאון (Dykens, 2007) מובא סיכום של עשרות מחקרים בנושא לשם גיבוש כיווני מחקר עתידיים. בעבודה זו נמתחת ביקורת ברורה על מגבלות אנשי המקצוע באבחון אנשים עם פיגור שכלי בכלל ואנשים עם תסמונת דאון בפרט, מגבלות שיוצרות מצב של תת אבחון וחוסר טיפול מתאים בעקבותיו. למשל, בתחום מחלות הנפש בקרב אנשים עם תסמונת דאון נעשו מחקרים שעקבו בעיקר אחרי שתי תופעות - דמנציה ודיכאון - אך מחלות נפש אחרות, כגון סכיזופרניה, אישיות גבולית, התנהגות כפייתית ועוד כמעט שלא נחקרו.

בציון המסכם של מבחן DMR למחלת הדמנציה לא נמצאו הבדלים בין אנשים עם תסמונת דאון לעומת היתר. ממצא זה תואם עדויות עדכניות מהמחקר אודות מחלת הדמנציה בקרב אנשים עם פיגור. כפי שצוין לעיל, בניגוד להנחה שרווחה בעבר וטענה להופעה מוקדמת של דמנציה ולשכיחות גבוהה למחלה בקרב אנשים עם תסמונת דאון לעומת היתר (Shultz et al., 2004), הרי שבשנים האחרונות מיוחסת שכיחות רבה לדפוס נוירולוגי של המחלה בקרב אנשים עם תסמונת דאון, אך ללא הבדל בביטוי הקליני לעומת יתר האנשים עם פיגור (Nochajski, 2000).

6.2 מגדר

בחינת ההבדלים בין המינים במאפייני בריאות ותפקוד הייתה אחת ממטרות המחקר, מתוך הבנה שפיתוח מענים לאנשים עם פיגור חייב להיעשות לא רק בהתאם לצרכים המשתנים עם הגיל, אלא גם מתוך התחשבות בצרכים השונים של נשים וגברים בכל גיל, ובייחוד בגיל המבוגר. למרות ההשערה בדבר הבדלים של ממש בין המינים, נראה שהדמיון רב על השוני, ולמעשה לא נמצאו הבדלים מובהקים בין המינים במאפייני התפקוד היומיומי בטיפול אישי או בהשתתפות בפעילות, ואף לא בדיווח על מצבים רפואיים מיוחדים. נמצאו הבדלים בכמה תחומים בריאותיים, כפי שדווח במחקרים רבים אחרים שהתחקו אחר ממדי הבריאות בגיל המבוגר בקרב אנשים עם פיגור שכלי (לדוגמה Cooper, 1998). בתחום זה נמצא שמצבן הבריאותי של הנשים רע מזה של הגברים בתחומים פנימי, לוקומוטורי, ראייה ושמיעה. אך למעט בדיווח על מחלות המסווגות בתחום הפנימי (שם דווח על פער של 14% בין המינים), ביתר התחומים השיעור המדווח על תחלואה בקרב נשים גבוה מהשיעור בקרב הגברים ב-6%-9% בלבד.

לצורך בחינת ההבדל בין המינים בתחלואה בתחום הפנימי נבדקו באופן מפורט הבדלי המגדר במחלות השונות שהוכנסו לקטגוריה זו, על פי הסיווג המקובל בביטוח הלאומי. להלן ממצאי הבדיקה.

לוח 37 : תחלואה במחלות מהתחום הפנימי בקרב דיירי מעונות פנימייה לפי מגדר (באחוזים)

נשים	גברים	מחלה
8	5	לב
3	3	שבץ מוחי
9	5	דרכי נשימה
3	3	ממארת
11	7	סכרת
2	3	כליות
16	9	יתר לחץ דם*

P<0.05*

מלוח 37 עולה שמבין שבע המחלות שהוכנסו לתחום הפנימי, רק בשיעורי יתר לחץ דם יש הבדל מובהק בין המינים, הבדל שמדווח גם בכלל האוכלוסייה בגיל המבוגר בישראל: 42% מהגברים בכלל האוכלוסייה ו-58% מהנשים סובלים מיתר לחץ דם (קשישים בישראל, שנתון סטטיסטי 2007).

כמה מחקרים מעידים על מגמות דומות בתחום הרפואי בהשוואה בין המינים בגיל המבוגר (Cooper, 1998; Esbensen et al., 2008; Janicki et al., 2002; Wang, Heller, Davidson & Janicki, 2007). במחקר אחר שבוצע בניו יורק בקרב אנשים עם פיגור שדרים במסגרות בקהילה נאספו כאמור נתונים על מצב בריאותי של 1,371 אנשים מעל גיל ארבעים והשוו נתונים של גברים ונשים (Janicki et al., 2002). במחלות נירולוגיות נמצאה תחלואת הנשים נמוכה מזו של גברים, בעיקר בגיל המבוגר, כפי שנמצא בעבודה זו. גם בשיעורי לקויות הראייה נמצאו בשני המחקרים שיעורים גבוהים יותר בקרב נשים, וכן בתחום הלוקומוטורי, בעיקר בקרב בנות שבעים ומעלה. במחקר האמריקאי מסבירים זאת בהבדלי מגדר באוסטיאופורוזיס ואוסטיאואריטריטיס.¹¹

ואולם, יש לציין שהשוואה בין המחקר האמריקאי לעבודה הנוכחית נתונה לכמה מגבלות: האחת, נוגעת למשתנים, שכן השאלון אינו זהה, והקטגוריות אינן כוללות את אותן מחלות. השנייה נוגעת למדגם, שכן בניו יורק הרוב המכריע של משתתפי המדגם מתגוררים בקהילה, כולל אנשים עם פיגור קשה ועמוק, שבישראל גרים בעיקר במעונות פנימייה. מכיוון שכך, אי אפשר לערוך השוואה מדויקת בין המחקרים, אך אפשר להתרשם מהמגמות בהבדלים בגיל ומההבדלים בין המינים.

¹¹ ממצאים נוספים של המחקר האמריקאי: במחלות נפש חלה ירידה עם הגיל, בעיקר בקרב בני שבעים ומעלה, כמו בעבודה הנוכחית. בשני המחקרים בתחום בעיות העור לא נמצאה עלייה בתחלואה עם העלייה בגיל. הבדל דווח בבעיות שמיעה- שם חלה עלייה במעבר בין קבוצות הגיל, בניגוד לנתונים במחקר זה, שבהם אי אפשר לזהות מגמת עלייה.

לסיכום אפשר לומר שבתחום התפקוד היומיומי קיים דמיון בין המינים במידת המוגבלות, וכן בחלק מהמחלות המדווחות. במחלות אחדות, בעיקר יתר לחץ דם, נמצאו פערים בין המינים. כאמור, הבדלים בתוחלת החיים בין נשים לגברים קיימים גם בקרב אנשים עם פיגור לטובת הנשים, לכן עולה השערה בדבר שרידות גבוהה יותר של נשים. ואולם, בבדיקת הבדלי מגדר בשיעורי תמותה לפי גיל במעונות הפנימייה לא נמצאו הבדלים בין המינים מעל גיל ארבעים לפי רישומי הרופא הראשי (עד לשנת 2006),¹² ולכן נחלשת היתכנות ההשערה הזאת. למיטב ידיעתי, טרם פורסמו נתונים מדויקים על הבדלי מגדר ותוחלת החיים בתחלואה – כלומר משך החיים בתקופת המחלה – בגיל המבוגר בקרב אנשים עם פיגור שכלי, אך ייתכן שאפשר להסביר את הממצאים בכך שתוחלת חיים בתחלואה של נשים ארוכה יותר.

במבחן DMR למחלת הדמנציה לא נמצאו הבדלים בין המינים בציונים המסכמים. ממצא זה אינו תואם את ההבדלים המדווחים בכלל האוכלוסייה בישראל, שלפיהם שיעור הנשים החולות גבוה מזה של הגברים (ורטמן, ברודסקי, קינג, בנטור וציחמיר, 2005). ייתכן שהפער נובע ממגבלות הכלי שבו נעשה שימוש במסד הנתונים לצורך איתור המחלה כאמור לעיל.

6.3 מעונות פנימייה לעומת דיור בקהילה

בדיון על תהליכי ההזדקנות של אנשים הדורים במעונות פנימייה ושל דיירי הדיור הקהילתי חשוב לתת את הדעת להבדלי מאקרו ברמת התפיסה הטיפולית של שני המודלים הללו, כפי שתוארו לעיל בסקירת הספרות. כאמור, אפשר למנות יתרונות וחסרונות לכל אחת מהמסגרות, כשלמסגרת המעונות יתרון במידת הפיקוח ובמתן שירותים שמותאמים אך ורק לאוכלוסיית אנשים עם פיגור, כולל שירותי רפואה זמינים. לדיור בקהילה יתרון בחשיפה לקהילה הנורמטיבית ובמגורים הדומים יותר בהיבטים שונים של החיים לאלה של אנשים מכלל האוכלוסייה. סדר היום ואורח החיים במסגרת הדיור במעונות פנימייה מוכתב על ידי המסגרת, ויכולת הבחירה של הפרט נמוכה מאוד. בדיור הקהילתי סדר היום גמיש יותר, ושוונות קיימת במידת יכולת הבחירה האישית של כל אדם.

חשוב להזכיר שמדגם המשתתפים בעבודה הנוכחית כולל רק אנשים שמוכרים לאגף לטיפול באדם המפגר, ובשל כך מדגם האנשים המתגוררים בבית המשפחה מורכב מאנשים המועסקים במסגרת המע"ש, אך אינו כולל אנשים שאינם מועסקים כלל או כאלה שמועסקים בשוק החופשי ללא פיקוח של האגף. בלוח 39 מוצג אומדן של שיעור אנשים עם פיגור בני ארבעים ומעלה שגרים בבית המשפחה

¹² מידע שהתקבל בדוא"ל ב-25 בספטמבר 2007.

ואינם מוכרים למשרד הרווחה, על פי נתוני ביטוח לאומי לשנת הדגימה (2004) באשר למקבלי קצבת נכות בגין פיגור. כפי שיוצג בלוח, למעלה מ-3,000 איש בגיל המדובר אינם מוכרים לשירותי הרווחה, מקצתם אובחנו אחרי גיל 18, לרוב לאחר תאונה או מחלה שכתוצאה ממנה חלה פגיעה קוגניטיבית. יתר על כן, גם זה הוא כנראה אומדן חסר, בשל המעבר של מקבלי קצבת נכות לקצבת זקנה מעל גיל 60,¹³ בשל האיסור על כפל קצבאות.

לוח 38 : אנשים עם פיגור בני ארבעים ומעלה לפי נתוני הביטוח הלאומי ולפי משרד הרווחה (במספרים)

פער	משרד הרווחה - מקבלי שירותי דיור או תעסוקה	ביטוח לאומי - מקבלי קצבת נכות בגין פיגור
352 איש - המוסדות ברווחה כוללים נשים וגברים מעל גיל 60. ביטוח לאומי נותן קצבת נכות רק עד גיל 65/60.	2,593	2,241
3,437 איש מקבלים קצבת נכות בגין פיגור, גרים בבית, ולא מוכרים לרווחה.	1,136	4,573
3,085	3,729	6,814

הבדלים בקווי המתאר שתוארו לעיל בין מעונות הפנימייה לדיור בקהילה מקבלים ביטוי בשוני שנמצא בין דיירי שתי המסגרות בגיל המבוגר בכל התחומים שנבדקו: תפקוד יומיומי, השתתפות בפעילויות תעסוקה ופנאי ובמצבים רפואיים מדווחים ותחלואה.

תפקוד יומיומי: הבדלים ניכרים נמצאו ברמת התפקוד בקרב בני ארבעים ומעלה במעונות הפנימייה ובדיור בקהילה לטובת הדירים בקהילה. הבדל זה נובע כנראה מההבדל שבהגדרת קהל היעד של מערך הדיור הקהילתי, כפי שמוגדר בקווי המדיניות והסטנדרטים שהוזכרו לעיל. בהגדרת אוכלוסיית היעד לדיור בקהילה נדרשת "רמת תפקוד עצמאית או עצמאית חלקית בתחומי העזרה העצמית" (שם, עמ' 8). קהל היעד לדיירי מעונות הפנימייה אינו מוגבל כמובן לרמת תפקוד כזו או אחרת. עם זאת, נשאלת השאלה מדוע גם כשהושוו דיירי המסגרות באותה רמת פיגור (פיגור קל-בינוני), הייתה רמת התפקוד במעונות הפנימייה נמוכה בהרבה מזו שבקרב דיירי הקהילה. ייתכן שההבדל נובע מהנהלים הנהוגים במעונות הפנימייה, המחייבים השגחה ומעורבות של איש צוות בביצוע הפעילויות בתפקוד היומיומי של הפרט (לדוגמה, אחריות המטפל על ביצוע הרחצה, ראה קובץ מאוחד נהלים טיפוליים במעונות, נוהל 2

¹³ כיום עלה גיל המעבר לקבלת קצבת זקנה, אך כאמור נתונים אלו הם משנת הדגימה במחקר - 2004.

- רחצת דיירים). נהלים אלה נועדו להבטיח את מימוש צורכיהם של קבוצת האנשים המוגבלים יותר במעונות פנימייה, אך חלים גם על העצמאים יותר, שמאבדים מעצמאותם בשל חוסר המימוש של היכולת בפועל.

השתתפות בתעסוקה: בתחום התעסוקה נמצאו כמה הבדלים שאפשר ליחסם לאופי הטוטלי של מעונות הפנימייה לעומת האופי הנורמלי של הדיור בקהילה. במסגרת הקהילה שיעור המשתתפים בתעסוקה גבוה מאוד, גם בשל הטיית מדגם הדרים בבית המשפחה, בהיותו מדגם של אנשים המועסקים במסגרת המע"ש, וככל נראה גם בשל הבדלים ברמת התפקוד שנמצאו בקהילה לעומת במעונות הפנימייה. נוסף על כך, יש לבדוק באופן מעמיק יותר את ההבדלים במסגרת התעסוקתית ואופייה, ובאיזו מידה המסגרת התעסוקתית דומה למקובל בכלל האוכלוסייה. מתיאור פרופיל של עובד בכל אחת מהמסגרות לפי ההבדלים במוצעים (שנמצאו מובהקים סטטיסטית) עולה שמי שעובד במעונות פנימייה מועסק יותר מחמישה ימים בשבוע, כלומר גם ביום שישי, אך מסיים את עבודתו בדרך כלל עם צהריים, לאחר 4.7 שעות עבודה. רמת מוגבלותו במיומנויות התעסוקה נמוכה יותר מזו של העובד ממערך הקהילה, שעובד חמישה ימים בלבד, ומוצע שעות עבודתו קרוב לשבע שעות. נראה שאדם שעובד במעון עושה זאת במסגרת סדר היום המחויב שם, כפי שמתאפשר עד לזמן ארוחת הצהריים. לעומת זאת, הרגלי התעסוקה בקהילה דומים יותר לאלה המקובלים בכלל האוכלוסייה מבחינת מספר ימי העבודה בשבוע ומוצע השעות בכל יום. חיזוק לכך נמצא גם מהבדלים במקום העבודה בקרב המועסקים. 94% מדיירי מעונות הפנימייה מועסקים בתוך מסגרת הדיור, לעומת 6% מדיירי הדיור המוגן בקהילה, כששליש מהם מועסקים בעבודה בקהילה הנורמטיבית (כתעסוקה נתמכת או עצמאית לגמרי), ו-57% מועסקים במסגרת המע"ש. בהתייחס להבדלים בין קבוצות הגיל, במעונות הפנימייה יש ירידה בשיעור המועסקים מגיל שישים ואילך, ככל הנראה בשל הירידה ביכולת התפקודית. בקהילה שיעור המועסקים עקבי, אך יש ירידה בשיעור המועסקים בעבודה בקהילה (מ-35% בקרב בני 40-49 ל-10% בקרב בני 60-69) ועלייה בשיעור המועסקים בעבודה מוגנת יותר, שינוי שמרמז על ירידה במידת העצמאות התפקודית בגיל המבוגר.

השתתפות בפעילויות פנאי וחברה: על פי מדד מסכם של פנאי, שיעור ההשתתפות במעונות הפנימייה גבוה יותר מאשר בקהילה בכ-20%, למרות ההבדל המובהק בציון המסכם של יכולת ביצוע מיומנויות חברתיות לטובת הגרים בדיור הקהילתי. שיעור ההשתתפות הגבוה במעונות הפנימייה נובע ככל הנראה מיתרון התקצוב שיש למסגרת מרובת דיירים: בעבור כל פרט מתקבל תקציב שמיועד לפעילות פנאי (מכספי קרן השלושים), כך שבמסגרת מרובת דיירים סך התקציב גבוה יותר, ומתאפשרות יותר פעילויות. עם זאת, במעונות הפנימייה הנוכחות בפעילות פנאי מאורגנת מחויבת על

פי נהלים של האגף לטיפול באדם המפגר, והשיעורים המדווחים שם מבטאים את רמת ההקפדה על הנוהל, אך אין בהם כדי להעיד על איכות הפעילות, מידת העניין של הפרט בה, הבחירה בה ושביעות הרצון ממנה. בשיחה עם גבי תמי שחר, יועצת הפנאי של האגף לטיפול באדם המפגר, היא הסבירה שלתפיסתה אסור שפעילות פנאי תהיה מסגרת מחייבת כמו סדר פעולות ההשכמה בבוקר, מחויבות תעסוקתית וכדומה, ולכן היא מנחילה מדיניות שבה לאדם יהיה לפחות יום אחד חופשי בשבוע. לדבריה, היישום של המדיניות הזו קשה יותר במעונות הפנימייה, מכיוון שמדובר באנשים עם מוגבלות גבוהה יותר, ולטענת הצוות המטפל, מסגרת פעילות קבועה מסייעת לטיפול השוטף בהם. ואכן, בהשוואה בין קבוצות הגיל, דווחה במעונות הפנימייה ירידה מסוימת בשיעור המשתתפים רק בקרב בני שבעים ומעלה, דפוס שינוי דומה לזה שדווח לגבי רמת התפקוד היומיומית. פירוש הדבר שבמעונות הפנימייה יש סדר יום מחייב בהיבטים השונים, כולל פנאי (כפי שמחויב בתקנות הפיקוח על המעונות, 1977, שם מחויב רכז חינוך שבתפקידו לארגן פעילויות חינוך וחברה), ושסדר יום זה מחייב את הדיירים באופן מוחלט עד לנקודה שבה מוגבלות תפקודית של ממש אינה מאפשרת זאת עוד.

חשוב לציין שבתחום הפנאי קיימת שונות רבה בקרב דיירי הקהילה בין המתגוררים בבית המשפחה לעומת דיירי הדיור המוגן, כפי ששוער בהשערות המחקר, כשבקרב הגרים בבית השתתפות בפעילויות פנאי עומדת על 37%, לעומת 100% בדיור הקהילתי המוגן. הבדלים דומים דווחו גם לגבי השתתפות בפעילויות פנאי לא מאורגנות (כגון יציאה לקולנוע, בית קפה, קניות וכיוצא באלה) בשיעורים של 38% בדיור הביתי לעומת 93% בדיור הקהילתי המוגן (יצוין שבמעונות הפנימייה רק 28% יוצאים לפעילויות מחוץ למסגרת הדיור, וכן שבמסד הנתונים לא קיימת הבחנה בין פעילויות מאורגנות או חופשיות במעונות פנימייה). הפערים בין המסגרות לגבי השתתפות בפעילויות לא מאורגנות בקהילה משקפים ככל הנראה גם הבדלים באיכותו של הפנאי. בדיור הקהילתי המוגן שיעור השתתפות הכללי גבוה, אך יש עדות גם לשיעור השתתפות גבוה בפעילויות לא מאורגנות, שככל הנראה מבטאות יותר את בחירת הפרט ואת רצונו. לעומת זאת, בקרב הדרים בבית הן השיעור המדווח על עיסוק בפעילות מאורגנת והן השיעור המדווח אודות השתתפות בפעילות לא מאורגנת הם נמוכים. ייתכנו כמה גורמים מסבירים לנתון זה:

1. פעילות מאורגנת בתוך מסגרת הדיור היא קטגוריה לא רלוונטית עבור הדרים בבית.
2. רבות מהפעילויות שנעשות בחיק המשפחה אינן מדווחות כפעילות פנאי מוגדרת, כגון ביקורי קרובי משפחה או חגיגת אירועים משפחתיים.

3. מכיוון שאוכלוסיית המחקר כוללת בני ארבעים ומעלה, הוריהם בעצמם קשישים: רבים מהם טובלים בעצמם ממוגבלות ומתחלואה אופייניות לזקנה, ו-43% מהם מגדירים את בריאותם כלא טובה/כלל לא טובה. סביר אפוא שהם מתקשים ליזום פעילויות פנאי מחוץ לבית, כולל הסעה וכו'. במחקרם של ליפשיץ ומריק (Lifshitz & Merrick, 2003) נערכה השוואה בין 29 מבוגרים עם פיגור בדיור הקהילתי המוגן ובין 31 איש בגיל מקביל שגרים בבית. בשתי הקבוצות דווחה ירידה עם הגיל בהשתתפות בפעילויות פנאי, אך גם שם שיעור ההשתתפות של דיירי המשפחה היה נמוך יותר. דוגמה למחסור בפעילות פנאי של המתגוררים בבית מדווחת בהשתתפות בפעילויות ספורטיביות, שם שיעור ההשתתפות עומד על 32%, לעומת כ-60% במעונות ובדיור הקהילתי המוגן. נראה שבתחום זה יש יתרון למידת הפיקוח על מסגרת הדיור, כשבמעונות הפנימייה גם תדירות הפעילויות היא הגבוהה ביותר. ממצאים אלו מבטאים כנראה את יישום ההמלצות של האגף לטיפול באדם המפגר במעונות הפנימייה בתחום "נפילות ומניעתן - בקרב אנשים מזדקנים עם פיגור שכלי" (אוקטובר 2004), שם מומלצת תכנית פעילות גופנית בתדירות של שלושה ימים בשבוע לפחות. עם זאת, יש לתת את הדעת מדוע על אף ההתמקדות בתחום זה בקרב הגיל המבוגר והצהרת חשיבותו נמצאה ירידה ניכרת בהשתתפות בספורט במעונות הפנימייה עם העלייה בגיל. ייתכן שממצא זה מרמז שבמסגרת מפקחת כזו פעילויות הספורט מתקיימות מתוך מחויבות של ציות לנהלים, אך אין בכמות כדי להעיד על האיכות ועל היעילות דווקא בקהל יעד בסיכון גבוה, קרי בגיל המבוגר. משתנה אחד שיכול להעיד על איכות הפעילות הגופנית הוא אורכה, ומבחינה זו נראה שיש בעייתיות במסגרת מעונות הפנימייה לעומת הדיור המוגן בקהילה: שיעור האנשים המשתתפים בפעילות שאורכה שעה או יותר כפול בדיור הקהילתי המוגן לעומת במעונות הפנימייה. אולי הדבר נובע מכך שבמסגרת הנהלים במעונות הפנימייה לא נקבעו סטנדרטים למשכה של כל פעילות. בקרב הדירים בבית, כפי שצוין לעיל, פעילות הספורט נמוכה יותר, וגם שיעור המשתתפים בפעילות של שעה או יותר נמוכה בהרבה ($p=0.000$) מהמסגרות האחרות (בבית 22%; בדיור הקהילתי המוגן 63%; במעונות הפנימייה 32%). את מיעוט הפעילות הגופנית בקרב הדירים בבית אפשר להסביר בכמה דרכים:

1. מודעות נמוכה של ההורים לחשיבות הפעילות הגופנית (האגף לטיפול באדם המפגר טרם פרסם קובץ המלצות לדיירי הבתים).
2. אם במסגרות המוגנות הצוות הטיפולי צעיר יחסית (רבים מהם סטודנטים) ופעיל מבחינה פיזית, הרי שהורי הדיירים בבית הם קשישים כאמור ומתקשים לבצע פעילות גופנית עם ילדיהם, כמו שהוזכר לעיל בהקשר של ארגון פעילות מחוץ לבית.

הבדל ברור אחר שנמצא בין דיירי מעונות פנימייה ובין דיירי קהילה בהקשר של בילוי שעות פנאי מחוץ למסגרת הדיור הוא ביציאה ללא ליווי או השגחה: יותר מ-90% מדיירי מעונות הפנימייה אינם יוצאים לבד החוצה בכל גיל, ואילו בקהילה רק כשליש אינם יוצאים לבד, עם מגמת עלייה מתונה בגיל. גם כאן יש ביטוי מובהק להבדלים במידת הפיקוח והטוטליות של המסגרות, וכן במידת העצמאות בבחירה וקבלת החלטות המחויבת עם היציאה החוצה (ראו קובץ מאוחד נהלים טיפוליים במעונות, נוהל 5 - יציאת דיירים מחוץ למעון, הכולל שבעה עמודים שבהם מפורטים הגבלת הרשאים ליציאה, נוהלי ליווי, ביטחון ובטיחות ועוד).

מצבים רפואיים ותחלואה: נמצאו הבדלים של ממש בין דיירי מעונות הפנימייה ובין דיירי קהילה בכמה משתנים של בריאות ותחלואה. בתחום הנורולוגי דווחו שיעורי תחלואה גבוהים יותר במעונות הפנימייה לעומת קהילה (33% לעומת 18%), אך דפוס השינוי עם הגיל דומה בשתי המסגרות. בבעיות העור השיעורים במעונות הפנימייה גבוהים יותר וכמעט כפולים מאלה שמדווחים בקהילה (כך נמצא גם אצל Lifshitz & Merrick, 2008), וגם בבעיות ראייה ושמיעה השיעורים המדווחים במעונות הפנימייה גבוהים יותר. למרות השוני הזה, קיים דמיון בשיעור התחלואה ובדפוס השינוי עם העלייה בגיל בתחום הפנימי (כ-35% בכל מסגרת דיור), אך בבדיקת ההבדלים בתוך קהילה, נראה שדמיון זה נובע בעיקר משיעורי תחלואה גבוהים בקרב הדירים בבית, המאוזנים בשיעורי תחלואה נמוכים יחסית בקרב דיירי הדיור הקהילתי המוגן, כפי שיתואר בהמשך. שיעור הנוטלים תרופות באופן קבוע עומד על 79% במעונות הפנימייה לעומת 58% בקהילה, אך לעומת זאת שיעור בעלי שיניים תותבות במעונות הפנימייה הוא 16% בלבד לעומת 42% בקהילה, למרות קושי דומה ללעוס אוכל מוצק.

במבחן DMR למחלת הדמנציה נמצאו הבדלים מובהקים לפי מסגרת הדיור, כשתחלואה רבה יותר דווחה בקרב דיירי מעונות הפנימייה לעומת דיירי קהילה. ממצא זה עולה בקנה אחד עם ההבדלים שדווחו בתפקוד יומיומי למשל, תחום שהוא מרכיב מרכזי באיתור מחלת הדמנציה. עם זאת, כפי שצוין לעיל, חשוב לסייג את הממצאים במחלת הדמנציה בשל מגבלות ה-DMR.

נראה שמצטיירת תמונה ברורה של תחלואה גבוהה יותר במעונות הפנימייה לעומת בקהילה, וממנה עולות כמה וכמה שאלות: האם הבדלים אלה מבטאים הזנחה בטיפול במעונות הפנימייה, או שמא למסגרת דיור זו מגיעים אנשים חולים יותר מלכתחילה? האם הבדלים במדיניות בין המסגרות הם שיוצרים שוני בתוצאות במדדי הבריאות? האם לטוטליות מול נורמטיביות יש ביטויים בתחלואה? האם טיפול הורי הוא הטוב ביותר?

בישראל, כמו בארצות הברית, ניתנת עדיפות לדיור הקהילתי לאנשים ברמת עצמאות תפקודית גבוהה שאינם סובלים מבעיות בריאות מסובכות (ראו קובץ מדיניות, סטנדרטים, נהלים והנחיות

בתחום הדיור בקהילה לאנשים עם פיגור שכלי). עדיפות זו מותירה את האנשים שבראותם אינה טובה ושמגבלותם גדולה יותר במסגרת מעונות הפנימייה (Lakin, Braddock & Smith, 1999). נוסף על כך, למרות היתרון הברור שבזמינות הטיפול הרפואי במסגרת מעונות הפנימייה, מחקרים שנעשו בארצות הברית מעידים על שיפור בריאותי שחל בקרב דיירים שעברו להתגורר בקהילה (Heller et al., 1998a; Heller, Factor, Hsieh & Hann, 1998b) ועל יתרון באיכות הטיפול במסגרת דיור מצומצמת יותר (Heller et al., 1998a). באשר למידת הטוטליות של המסגרת, כבר דווח על שיפור ניכר ביכולת הבחירה ובקבלת החלטות של אנשים עם פיגור בגיל המבוגר, בכל רמת פיגור, שעברו מדיור במעונות פנימייה לדיור בקהילה (Emerson & Hatton, 1996; Stancliffe & Abery, 1997; Tossebro, 1995). ביטויים של עלייה באיכות הטיפול ובאיכות החיים עם המעבר מדיור במעונות פנימייה לדיור בקהילה נמצאו בכמה מחקרים על אודות מבוגרים עם פיגור (Emerson et al., 2000a; Heller et al., 1998a; Heller et al., 1998b), אך בעבודה זו אין ביכולתי להצביע מבחינה אמפירית על קשר סיבתי בין מצב בריאותי ובין משתנים אלה.

לאחרונה פורסמו ממצאי מחקר ישראלי שהשווה בין תהליך ההזדקנות של אנשים עם פיגור המתגוררים במעונות פנימייה ובדיור קהילתי מוגן (Lifshitz et al., 2008). במחקר זה בוצע זיווג של 101 זוגות משתתפים מעל גיל ארבעים משתי מסגרות הדיור, כאשר הזיווג נעשה לפי גיל, מין, רמת פיגור ואטיולוגיה (תסמונת דאון, שיתוק מוחין). הממצאים העלו שבעיות קרדיו-וסקולריות, סכרת ומנופאוזת מצויות בשכיחות גבוהה יותר בדיור הקהילתי, ואילו אנמיה, בעיות במערכת העיכול, בעור ובעיות פסיכיאטריות מצויות בשיעורים גבוהים יותר במעונות הפנימייה. חשוב לציין שמדגם המחקר המזווג אינו מדגם ארצי מייצג של דיירי הקהילה או מעונות הפנימייה בגיל המבוגר, וכן שבעבודה הנוכחית מסגרת הדיור לא הייתה גורם מסביר עצמאי לתהליך ההזדקנות של המשתתפים, וגם לא להחמרה במאפיינים של בריאות ותפקוד, וייתכן שמכאן נובע השוני בחלק מהממצאים.

בסקירת הספרות שלעיל תואר שינוי תפיסתי באשר למחקר אודות מסגרות הדיור לאנשים עם פיגור שכלל מעבר מהגישה הדיכוטומית (השוואת מעונות פנימייה לעומת דיור בקהילה) אל הגישה המתמקדת באיכות הטיפול ובאיכות החיים, שהפכה אקטואלית יותר עם גל עזיבת המוסדות. בישראל נראה שהאסכולה הדיכוטומית עודנה מבטאת טוב יותר את המציאות, למרות התפתחות ניכרת של הדיור הקהילתי המוגן, משום שרוב מקבלי שירותי הדיור מהאגף לטיפול באדם המפגר מתגוררים במסגרת מעונות פנימייה, ואף שכמחצית ממקבלי קצבת הנכות מתגוררים בבית המשפחה, טרם פורסם קובץ הנחיות והמלצות מטעם משרד הרווחה לגבי הטיפול המשפחתי.

באשר לאיכות הטיפול ההורי, טיפול משפחתי ומגורים בחיק המשפחה נתפסים כמועדפים ומתאימים ביותר לאדם עם פיגור, ואף יש כמה מחקרים שמעידים על התועלת שבמגורים בתוך המשפחה גם בגיל מבוגר ועל יתרון התמיכה המשפחתית גם בעת המעבר לדיור מוגן קהילתי מחוץ לבית, כשיש בכך צורך (Seltzer et al., 2001; Walsh, 2002; Salvatori et al., 1997). עם זאת, ברמת המחקר מצטיירת תמונה מורכבת יותר, שכן מחקרים אחרים מסמנים תופעה של הזנחה בטיפולים רפואיים ושיעורי פנייה נמוכים למרפאה בקרב הגרים בבית לעומת בקרב הדירים במסגרות דיור מוגנות בגין עלות הטיפול הגבוהה (Levy, Botuck & Rimmerman, 2007, 2008). במחקר הנוכחי נמצא חיזוק למצב רפואי ירוד בבית, כשיעור הנפילות, האשפוזים, החולים בסכרת ובעיות בדרכי הנשימה גבוה פי שלושה בקרב הדירים בבית לעומת דיירי הדיור הקהילתי המוגן.

6.4 השמנת יתר

השמנת יתר, בהיותה בעיה מובילה בשיעורי תחלואה בעולם המערבי, נבחרה כנושא מדגים לבדיקת ההיבטים של השינויים המתרחשים עם העלייה בגיל בקרב אנשים עם פיגור שכלי. בכמה מחקרים דווח על שיעור מבוגרים עם פיגור שכלי הסובלים מהשמנת יתר לפי קריטריון של $BMI \geq 25$ בשכיחות שבין 48.7%-70.8% (Bhaumik, Watson, Thorp, Tyrer & McGrother, 2008; Levy et al., 2008; Rurangirwa, Van Naarden Braun, Schendel & Yeargin-allsoop, 2005). את ההבדלים בשכיחויות אפשר לייחס ככל הנראה להבדל בגיל המשתתפים במחקרים השונים, משום שעלייה בגיל בקרב מבוגרים היא הגורם הראשון לירידה לא רצונית במשקל (Alibhai, Greenwood & Payerre, 2005). ואכן, במחקרם של לוי ושותפיו (Levy et al., 2008) ממוצע גיל המשתתפים הוא הנמוך ביותר (55.3% מהם מתחת לגיל שלושים), ושיעור השמנת היתר המדווח במחקר זה הוא הגבוה ביותר. במחקר הנוכחי השיעור הממוצע להשמנת יתר עומד על 44% ועולה בקנה אחד עם הגיל הממוצע הגבוה של המשתתפים בו: 50.4 שנים. כמו כן, בהשוואה בין קבוצות הגיל נמצא שבקרב בני שבעים ומעלה שיעור האנשים הסובלים מהשמנת יתר נמוך מזה שביתר קבוצות הגיל ביותר מ-10%. בספרות העוסקת בהשמנה בכלל האוכלוסייה נמנים כמה גורמים שמקושרים עם ירידה לא רצונית במשקל בגיל הזקנה: ירידה בתפקוד חושי הטעם והריח, ירידה ביכולת ללעוס אוכל מוצק בשל הידרדרות במצב השיניים, ריקון מעיים איטי ושינויים במערכת האנדוקרינולוגית (Alibhai et al., 2005; Ritchie, Joshipura, Silliman, Miller & Douglas, 2000). ואכן, הירידה בשיעור הסובלים מהשמנת יתר

בקר בני שבעים ומעלה המשתקפת במחקר זה יכולה למצוא אישוש בעלייה בקושי ללעוס אוכל מוצק בקבוצת גיל זו (ראו לוח 8).

בהשוואה לכלל האוכלוסייה מדווחת הספרות המקצועית שממדי ההשמנה גדולים יותר בקרב אנשים עם פיגור, כפי שנמצא למשל בעבודה הסוקרת 12 מחקרים בנושא זה (Melville, Hamilton,) (Hankey, Miller & Boyle, 2007). בתשעה מהמחקרים שנסקרו נעשתה השוואה לכלל האוכלוסייה, ונמצא ששיעור האנשים עם פיגור הסובלים מהשמנת יתר היה גבוה יותר, לעתים בעשרות אחוזים. למרות זאת, במחקר עדכני שפיקח על משתנה הגיל נמצא שבקרב בני 25 ומעלה שיעור האנשים עם פיגור שהינם בעלי עודף משקל קיצוני (בעלי $BMI \geq 30$) היה 15% לעומת 19% בכלל האוכלוסייה (Bhaumik et al., 2008). בסקר מצב בריאות ותזונה לאומי 2001-1999 שנערך בישראל נמצא שיעור של 62.2% גברים ונשים בגיל 25-64 שסובלים מהשמנת יתר ($BMI \geq 25$). מכיוון שאין בידינו נתונים מקבילים מבחינת הגיל תוך פיקוח על משתנים מתערבים אחרים, קשה להסיק מסקנה ברורה לגבי ההבדל בין האוכלוסיות בישראל, אך הממצאים במחקר זה מלמדים על יתרונם של אנשים עם פיגור בנושא זה, כפי שמתבטא בשיעורים נמוכים יותר של אנשים בעלי BMI גבוה.

באשר לאנשים עם תסמונת דאון, השיעורים המדווחים בקרבם לגבי משקל עודף ותת משקל דומים לאלה שמדווחים אצל יתר האנשים עם פיגור במחקר זה. זאת אף שבדרך כלל מדווח שאנשים עם תסמונת דאון סובלים מעודף משקל יותר מאנשים עם פיגור ללא הבחנה מיוחדת (Draheim,) (McCubbin & Williams, 2002). הממוצע הנמוך יחסית בקרב אנשים עם תסמונת דאון נובע אולי מהשיעור הנמוך של סובלים מהשמנת יתר בקרב קבוצת הגיל הגבוה: אצל אנשים עם תסמונת דאון חלה ירידה של 26 נקודות האחוז בשיעור הסובלים מהשמנת יתר במעבר לגיל המבוגר, בד בבד עם עלייה מתונה בשיעור הסובלים מתת משקל, לעומת יציבות בשיעורים אלה בקרב יתר האנשים עם הפיגור. שינויים אל היכולים להיות מוסברים על ידי ממצאים אחרים הקשורים לירידה לא מכוונת במשקל עם העלייה בגיל, למשל, נמצאו הבדלים בין אנשים עם תסמונת דאון לעומת היתר בתחלואה בכמה מחלות בעת ובעונה אחת ונטילת תרופות באופן קבוע (Alibhai et al., 2005). כמו כן, בבדיקת שיעור האנשים הזקוקים לעזרת אדם באכילה ושתיה מדווחת ירידה בלמעלה מ-10% במעבר בין שתי קבוצות הגיל בקרב אנשים עם תסמונת דאון. לכאורה, מצב זה מבטא תפקוד טוב יותר, אך ייתכן שדווקא ירידה במעורבות המטפלים בהאכלה גורמת לירידה במשקל בקבוצה זו. יצוין שבקרב יתר האנשים עם פיגור במחקר לא חל שינוי בין שתי קבוצות הגיל בממדים שהוזכרו (תחלואה, תרופות, אכילה).

בהתייחס להבדלים במגדר, הממצאים בעבודה הנוכחית עולים בקנה אחד עם ממצאים מחקריים מהעולם. בעבודה שהוזכרה לעיל, שבה נסקרו 12 מחקרים על השמנה בקרב אנשים עם פיגור, דווח שבכל המחקרים שיעור הנשים בעלות עודף משקל גבוה מזה של הגברים בפער של 5%-31% (Melville et al., 2007). ממצאי המחקר הנוכחי מקבלים חיזוק גם מעבודה מקיפה שנעשתה באנגליה על אודות 598 מבוגרים עם פיגור שכלי במסגרות דיור שונות (Bhaumik et al., 2008), שגם בה שיעור הנשים הסובלות מעודף משקל גבוה בהרבה משיעור הגברים: 50% לעומת 30%. כמו כן, גם שם נבדקה ההשפעה העצמאית של המגדר על עודף משקל, ושם נמצא שסיכוייהן של נשים לסבול מהשמנת יתר גבוה כמעט פי שלושה מסיכוייהם של גברים (לעומת פי 2.04 במחקר הנוכחי). גם בעבודתם של לוי ואחרים (Levy et al., 2008) על אודות מבוגרים עם פיגור בניו יורק נמצא שהשיעור הממוצע של נשים עם עודף משקל ($BMI \geq 25$) גבוה משל הגברים: 74% לעומת 66%.

משתנה נוסף שנמצא בעל השפעה עצמאית על הסיכוי לסבול מעודף משקל הוא מסגרת הדיור, כשלדיירי מעונות הפנימייה יש סיכוי גבוה יותר לסבול מהשמנת יתר לעומת הגרים בקהילה, אך לא באופן משמעותי. כפי שתואר לעיל, תהליך היציאה מהמוסדות שהחל בשנות השבעים בארצות הברית לווה בביקורת רבה על הטיפול שניתן במעונות הפנימייה, ובכלל זה על הרגלי ההזנה בהם. עדות לבעייתיות בהזנה דווחה במחקר שנערך בשנות השמונים בג'ורג'יה, ארצות הברית, בקרב ילדים ומבוגרים שמתגוררים במוסדות. שם נמצא שממוצע צריכת המזון היומית לדייר הייתה גבוהה ב-67% מהצריכה המומלצת (Pesce, Wodarski & Wang, 1989).¹⁴ מלבד ההסבר המתמקד בתזונה, יש להניח שתרומה רבה יש למידת הפעילות של החיים בכל אחת מהמסגרות. החיים במעונות פנימייה פעילים פחות מהחיים בקהילה, מפני שרוב רובם של צורכי הדיירים מסופקים בתוך המעון, כולל אכילה ולינה, תעסוקה, פנאי, רפואה ועוד. לעומת זאת, רבים מדיירי הקהילה יוצאים החוצה כדי לרכוש מוצרים, לעבוד, להגיע לחוגים ולפעילויות פנאי אחרות, ולכן הם פעילים יותר בכל שעות היום. נציין שבארצות הברית הספרות העדכנית בנושא תזונת אנשים עם פיגור מציגה גישה הפוכה שסוברת שאנשים במסגרות דיור שנהוג בהן פיקוח הדוק סובלים דווקא פחות מהשמנת יתר בהשוואה לדיירי מסגרות עצמאיות (Melville et al., 2007), בניגוד לממצאים בעבודה הנוכחית. ייתכן שמצב זה משקף את המציאות האמריקאית כיום, כשיעור האנשים המתגוררים במעונות פנימייה נמוך ביותר,

¹⁴ במחקר אחר (Humphries, Traci, Seekins, & Brusin, 2002) נכתב על השפעות ארוכות טווח של תזונה לא נכונה, כולל עודף משקל ותחלואה שניונית הנגזרת מכך בקרב אנשים עם פיגור.

המעונות משרתים אנשים בעלי תחלואה ומוגבלות גבוהות ביותר, וההקפדה והפיקוח על התזונה בהם מחויבי מציאות.

לסיכום אפשר לומר שההדגמה שבוצעה בדיון בהשמנת יתר העלתה כצפוי שבחינה מעמיקה ודיפרנציאלית של מאפייני הזדקנות יכולה ללמד על דקויות ועל הבדלים שדורשים מענים שונים וייחודיים לפי האדם שבו מדובר ולפי מאפייניו האישיים, בייחוד גיל, מגדר ומסגרת דיור.

6.5 השלכות מחקריות

מחקר זה מציג תמונת מצב בסיס (base line) של אוכלוסיית המחקר: אנשים מבוגרים ומזדקנים עם פיגור שכלי שמוכרים לאגף לטיפול באדם המפגר ומושווים לפי חתכים ותמות שמעלים תוצרים דיפרנציאליים לפי מסגרות דיור ולפי מגדר. ממצאי עבודה זו מטילים ספק בתפיסה הרווחת בדבר שוני של תהליך ההזדקנות של אנשים עם פיגור לעומת כלל האוכלוסייה, ונראה שבכמה היבטים קיים דמיון לכלל, למשל בתזמון ההחמרה התפקודית והבריאותית בגיל המבוגר משבעים, ולא החל מגיל ארבעים כפי שהיה מקובל לחשוב בעבר. לעצם הגילוי הזה יכולה להיות השפעה רבה על המדיניות, כפי שאפרט להלן.

המחקר על אודות אנשים עם פיגור שכלי התמקד כאמור בעבר בעיקר בגיל הרך ובגיל ההתבגרות. כתוצאה מהארכת תוחלת החיים של אנשים עם פיגור בשנים האחרונות, המחקר על אודות המבוגרים והמזדקנים מתמקד בדור הביניים, שיש לעקוב וללמוד את מאפייניו מבחינת תפקוד ובריאות. ביתר פירוט אפשר למנות את הנושאים הבאים כדורשים מחקר עתידי לגבי האוכלוסייה הנדונה:

1. מחקרי אורך על תהליך ההזדקנות, שיעקבו אחר שינויים בקרב מדגם אנשים לאורך עשרות שנים ויעידו על קשר סיבתי בין מאפיינים בגיל צעיר והשלכות בגיל המבוגר, כולל אימות טענת ההישרדות.

2. מחקר על אודות אנשים עם פיגור שאינם מוכרים לאגף לטיפול באדם המפגר ומתגוררים בבית. כפי שהובהר לעיל בלוח 39, ברישומי הביטוח הלאומי מדווחים כ-3,000 איש מעל גיל ארבעים שמקבלים קצבת נכות בגין פיגור אך אינם מוכרים לאגף לטיפול באדם המפגר. אנשים אלה נשארו מחוץ לאלומת האור המחקרית, ועדיין לא נעשה מחקר שמתעד את מצבם התפקודי והבריאותי ואת צורכיהם ואת צורכי בני משפחתם שטרם נמצא להם מענה. סביר שמכיוון שמדובר באנשים בני ארבעים ומעלה, גיל בני המשפחה התומכים בהם מבוגר עוד יותר או דומה לזה, וככל הנראה רבים

מהם סובלים מתחלואה וממוגבלות פיזית שמעלה צורכי תמיכה ייחודיים לטיפולם בן משפחתם עם הפיגור, או לחלופין צרכים ייחודיים של אדם עם פיגור בסיוע שלו להוריו הקשישים.

3. מחקר אודות השתתפות רצונית בפעילויות פנאי, שבו ינוטרל המרכיב של התנהגות פנאי מאורגנת, כפי שמחויב בסדר היום של דיירי מעונות הפנימייה, מכיוון שהשתתפות מחויבת בפעילויות פנאי יש בה צמצום של הרצון האישי מתוך ציות לנוהלי הטיפול. מחקר שיתחקה אחר דקויות שבחנות את מגוון הפעילויות, יכולת הבחירה ביניהן, קבלת החלטות ושביעות הרצון מהן, יציג תמונה אמיתית יותר של איכות פעילויות הפנאי במסגרות המפוקחות. במסגרת הדיור המוגן בקהילה יש צורך לערוך תצפיות בדירות שבהן התייעוד המחקרי מוגבל מאוד.

4. מחקר שיערוך ניטור מוקדם של היבטים ספציפיים שבהם חלה החמרה מוקדמת או היבטים שבהם יש שוני מהותי מכלל האוכלוסייה ודורשים התייחסות לכל אורך חייו של האדם המפגר. מחקר כזה יזהה תחומים שיש לבחון בעוד מועד בהקשר טיפולי או מניעתי, ובייחוד בהקשר למחלות שמופיעות כתוצאה מהזנחה מוקדמת או בשל העלייה בגיל, כמו תפקודי החושים בראייה ושמיעה ובעיות במצב הפה והשיניים. כך תתבהר מידת הנחיצות של בדיקות וטיפולים למיניהם וסדר הקדימויות במתן מענים.

5. פיתוח כלי ניטור ואבחון שמותאמים לאנשים עם פיגור בגיל המבוגר. הכלים הקיימים לצורך אבחון מגבלות, כולל מחלות רפואיות לאוכלוסייה זו, הם מעטים מאוד, ונראה שגם אלה שפותחו לצורך הערכת אנשים עם פיגור אינם רגישים דיים, כגון מבחן DMR למחלת הדמנציה. יש צורך במיקוד מאמץ מחקרי לבניית כלים רגישים ומותאמים יותר שיכולים לזהות הבדלים לאורך זמן, כולל כלים לאבחון קליני רפואי שמתגברים על בעיות בתקשורת או בעיות התנהגות. פיתוח מדדים ובדיקות לזיהוי מוקדם של מחלות אופייניות לאנשים עם פיגור יכול היה לסייע במתן טיפול מניעתי ואיכותי יותר.

6. מחקר בתחום המגדר שיעמיק את לימוד ההבדלים בין נשים לגברים ברמות פסיכו-סוציאליות ובסוגיות הקשורות למיניות, מגע ואינטימיות, כולל ניצול מיני.

7. מחקר שמתמקד בהבדלים בין תסמונות גנטיות בגיל המבוגר. אוכלוסיית האנשים עם תסמונת דאון זוכה בכל גיל למחקר רב שמתמקד במאפיינים הייחודיים של הלוקים בתסמונת, לעומת יתר האנשים עם פיגור, כפי שנעשה במחקר זה. קבוצת "היתר" (אנשים עם פיגור שאינם לוקים בתסמונת דאון) כוללת אנשים עם תסמונות גנטיות שונות, שרק מיעוטן מזוהה ומוכר באופן מקצועי. חשיבות רבה יש ללמידת המאפיינים הייחודיים של בעלי התסמונות האחרות בגיל המבוגר והוצאתם מכלל האנשים עם פיגור שאין להם לקות מוגדרת.

6.6 השלכות למדיניות ופרקטיקה

כדי שעבודה זו לא תישאר במישור התיאורטי בלבד עימתנו את אנשי המפתח המרכזיים בתחום הטיפול במזדקנים עם פיגור שכלי עם נתונים בולטים שעלו במחקר לגבי הדמיון והשוני בתהליך ההזדקנות של אנשים עם פיגור ובין תהליך זה בכלל האוכלוסייה. אנשי המפתח שרואיינו כוללים בעלי תפקידים מגוונים בביקוח מתחום הפיגור ומתחום הזקנה במשרד הרווחה, מנהלת מערך דיוור, נציגות ועדי הורים, בעלי תפקידים מתחום הרפואה ממשרד הרווחה וממשרד הבריאות ואת מנכ"ל אש"ל (סיכום הראיונות מובא בלוח בנספח ד).

בתשובות על השאלות שהצגנו גילינו תפיסות שנובעות ממחויבות לגוף או לאסכולה המקצועית המיוצגת על ידי כל איש מפתח. למשל, ד"ר חיה עמינדב, מנהלת האגף לטיפול באדם המפגר, זוקפת את ההזדקנות המאוחרת בתפקוד, בניידות ובשליטה בסוגרים (ראו נספח ג, שאלון "תובנת מומחה לממצאי המחקר", שאלה א) לאיכות הטיפול ולשיפור השירותים במסגרות בשנים האחרונות. בעמדה זו אחזו גם המפקחים האחרים באגף. הנחת היסוד שלנו, שדורשת מחקר עתידי, היא שמטבע הדברים אנשי השירותים מנסים להסביר דברים בהקשר של יוזמות שהם ביצעו במערכת, אף שאין ביסוס מחקרי להערכת איכות השירותים ולקשר בינה ובין תוצאות המחקר.

הסתייגות מוחלטת מהממצאים הללו העלתה יו"ר ועד ההורים באק"ם, גב' גבעולה פלג, שאמנם הסכימה שיש שיפור בשירותים בשנים האחרונות, אבל שההזדקנות עדיין מוקדמת במידה ניכרת מזו של כלל האוכלוסייה. לדעתה, יש ככל הנראה טעות בנתונים או שהם אינם מייצגים. נראה שכמו שלמפקחים קשה לקבל ביקורת על השירותים שהם נותנים (כפי שיוצג בהמשך), כך ההורים מתקשים לצאת מעמדת הביקורת כלפי מעונות הפנימייה ולקבל ממצאים חיוביים. הפער בין שתי העמדות הללו קורא בעצמו למדיניות מבוססת נתונים, שכן אם יהיה מעקב לאורך זמן על מצב דור הביניים, יתאפשר שינוי של התקנות והמדיניות לאור הממצאים שיעלו מהשטח, וכן שינוי של עמדת ההורים, בהנחה שאלה יהיו שותפים למהלך המחקר. חשוב לציין שהעבודה הנוכחית מבוססת על מסד נתונים של מחקר שהוזמן ממכון ברוקדייל על ידי האגף לטיפול באדם המפגר, הזמנה שמעידה על הכרה בחשיבותה של פרקטיקה מבוססת נתונים.

תחום נוסף שבו נמצא פער בין אנשי מפתח הוא ההתייחסות לממצאים שמציגים תחלואה נמוכה בקרב אנשים עם פיגור לעומת בקרב כלל האוכלוסייה. גם כאן הצביעה ד"ר חיה עמינדב על יתרונות הטיפול ועל איכות החיים במסגרת המפוקחת שחוסכת דאגות ולחצים שרווחים בחוץ (כמו גב' מרים כהן ומר גדעון שלום, ראו נספח ד). לעומתה, דווקא הרופא הראשי, האמון על בריאותם של אנשים

אלה, ציין בהסברו הראשון שככל הנראה הדבר נובע מתת אבחון של תחלואה. בעמדה זו אחזה גם ד"ר איריס רסולי מהאגף לגריאטריה במשרד הבריאות. גם פער זה בהסברים בין אנשים מתחום הסוציולוגיה ובין אנשים מתחום הרפואה קורא למדיניות מבוססת נתונים.

המלצה נוספת למדיניות שעלתה מתוך הראיונות עם אנשי המפתח קוראת לאחד כוחות בין נותני השירותים מתחומי הפיגור, הזקנה, הרווחה והבריאות. מנהלת האגף לטיפול בזקן במשרד הרווחה העידה שהורים זקנים של אנשים עם פיגור פנו לאגף שלה לצורך מציאת פתרון דיור מוסדי לבן משפחתם עם פיגור. פירוש הדבר שהגיעה העת לשתף פעולה בין הגופים, גם מתוך הבנה שתהליך ההזדקנות של אנשים עם פיגור דומה במובנים רבים לזה של כלל האוכלוסייה, ולכן מתאפשרת קבלת מענים גם מהשירותים הניתנים לזקנים בכלל האוכלוסייה.

בהקשר זה חשוב לציין את הפער שדווח קודם בין משרד הרווחה ובין המוסד לביטוח לאומי לגבי מספר האנשים עם פיגור בגיל המבוגר. אחת הסוגיות הראויה לבדיקה היא האם אנשים שמעל גיל ארבעים שגרים בבית מקבלים בכלל שירותים ומטופלים על ידי גוף רשמי כלשהו. למעשה, מעט מאוד ידוע על תהליך ההזדקנות של כל אותם אנשים שאינם מוכרים למשרד הרווחה, אך מקבלים קצבת נכות בגין פיגור מביטוח לאומי. דבר זה מעלה שאלות ממדרגה ראשונה לגבי מדיניות, למשל אם יש תיאום בין הגורמים שאמורים לטפל בהם, או שמא הם נופלים בין הכיסאות. לפי מדיניות המוסד לביטוח לאומי במדינת ישראל בהגיעך לגיל זקנה מומרת קצבת הנכות בקצבת זקנה, ולפיכך אין נתונים מטעם הביטוח הלאומי לגבי אנשים עם פיגור מעל לגיל זקנה, חוסר שמותיר קבוצה זו ללא מענה מתאים לצרכיה הייחודיים. מדיניות תקינה בהחלט חייבת להתמודד עם הסוגיה הזאת ועם החלל במידע ובמענים בעבור האוכלוסייה הנידונה.

לסיכום, נראה שאין ראייה מערכתית אינטגרטיבית של השירותים לאנשים עם פיגור בגיל המבוגר, ושמטווי הדרך אוחזים בעמדות הנובעות מהאסכולה שהם מייצגים ומכירים. רק מדיניות צמודת נתונים ושיתוף פעולה של כלל הגופים, כולל ההורים, יתנו מענה ראוי לצרכים.

מקורות

- אנטונובסקי, א' (1998). המודל הסלוטוגני כתיאוריה מכוונת בקידום הבריאות. *מגמות, לט (2-1)*, 181-170.
- ברודסקי, ג', שנור, י' ובאר, ש' (עורכים) (2008). *קשישים בישראל, שנתון סטטיסטי 2007*. פמ-64-08. ירושלים: מאיירס-גיוינט-מכון ברוקדייל, אשל - האגודה לתכנון ולפיתוח שירותים למען הזקן בישראל.
- דרורי, י' ופלוריאן, ו' (1998) תחושת קוהרנטיות ופרופיל הבריאות הנפשית בקרב אנשים שלקו באוטם ראשון בשריר הלב. *מגמות, לט (2-1)*, 127-116.
- הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה. *סקר חברתי 2004*. ירושלים: הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה.
- הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה. *סקר כוח אדם 2004*. ירושלים: הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה.
- הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה. *סקר בריאות לאומי 2003/4*. ירושלים: הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה.
- הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה. *סקר מצב בריאות ותזונה לאומי 1999-2001*. ירושלים: הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה.
- הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה. *סקר בני 60+ 1997/8*. ירושלים: הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה.
- המוסד לביטוח לאומי (2005). *סקירה שנתית 2004*. ירושלים: המוסד לביטוח לאומי.
- ורטמן, א', ברודסקי, ג', קינג, י', בנטור, נ' וצ'חמיר, ס' (2005). קשישים הלוקים בדמנטיה: שיכות, זיהוי צרכים לא מסופקים ועדיפויות בפיתוח שירותים. דמ-461-05. ירושלים: מאיירס-גיוינט-מכון ברוקדייל.
- חובב, מ' ורמות, א' (1998). התפתחות שירותי הרווחה בישראל בתחום הטיפול באדם המפגר. בתוך: א' רימרמן, מ' חובב, א' דובדבני וא' רמות (עורכים). *נכות התפתחותית ופיגור שכלי בישראל (136-155)*. ירושלים: מאגנס.
- כרמלי, א', ברחד, ש', זייגר, צ' וכרמלי, ו' (2001). המאפיינים הקליניים ומאפייני התפקוד של מבוגרים הלוקים בפיגור שכלי. *גרונטולוגיה, כח (1)*, 55-45.
- לומרנץ, י' ואייל, נ' (1990). *מחקר רב-ממדים של הזדקנות בקהילה: היבטים בריאותיים, דמוגרפיים ופסיכולוגיים*. תל אביב: המרכז לפיתוח ע"ש פנחס ספיר ליד אוניברסיטת תל אביב.
- ליפשיץ, ח. (1985). *מפגרים בוגרים-מזדקנים בפנימיות למפגרים בשכלם*. פרסום של השירות למפגר ושל האגודה לפיתוח ושיפור שירותים לילדים מוגבלים למפגרים בישראל.

(1997). ההעשרה האינסטרומנטלית: תכנית לשיפור הכושר הקוגניטיבי בקרב אנשים מוגבלים בשכלם, מבוגרים ומזדקנים. בתוך: א' דובדבני, מ' חובב, א' רימרמן וא' רמות (עורכים). *הורות ונכות התפתחותית* (198-221). ירושלים: מאגנס.

סדן, ק', בראלי, ח' ורובין, נ' (1998). מחלה כרונית ותפקוד משפחתי: המקרה של חולי סוכרת נעורים. *מגמות*, לט(2-1), 115-97.

עמינדב, ח' (1998). תהליך האבחון לקביעת קיומו של פיגור שכלי. בתוך: א' רימרמן, מ' חובב, א' דובדבני וא' רמות (עורכים). *נכות התפתחותית ופיגור שכל בישראל* (15-36). ירושלים: מאגנס.

רבינוביץ, מ' (1986). *גילו של אדם. תל אביב: עם עובד.*

שרייבר דיבון, מ' (2004). *השפעת תכנית "הכנה לעתיד" על המוכנות לזקנה ועל איכות החיים בקרב מבוגרים בעלי פיגור שכלי. חיבור לשם קבלת תואר מוסמך בבית הספר לחינוך, אוניברסיטת בר אילן.*

Alibhai, S. M. H., Greenwood, C. & Payerre, H. (2005). An approach to the management of unintentional weight loss in elderly people. *Canada's Leadings Medical Journal*, 172(6), 773-780.

Anderson, D., Lakin, C. & Larson, S. (2003). Examining the health and needs of older women with intellectual disabilities through national health interview survey data. *RRTC research and training center on community living*, University of Minnesota. URL.

Armstrong, D. (2000). Social theorizing about health and illness. In G. L. Albercht, R. Fitzpatrick & S. C. Scrimshaw (eds.), *Handbook of Social Studies in Health and Medicine* (24-35). London: SAGE Publications; New Delhi: Thousand Oaks.

Aylward, E. H., Burt, D. B., Thorp, L. U., Lai, F. & Dalton, A. J. (1995). *Diagnosis of dementia in individuals with intellectual disability*. Washington: American Association on Mental Retardation

Ball, M. J. & Nuttal, K. (1980). Neurofibrillary tangles, granuovacuolar degeneration, and neuron loss in Down syndrome: Quantitative comparison with Alzheimer dementia. *Annals of Neurology*, 7, 462-465.

- Bat-Haee, M. A. (2001). A longitudinal study of active treatment of adaptive skills of individuals with profound mental retardation. *Psychological Reports*, 89, 345-354
- Barankin, B. & Guenther, L. (2001). Dermatological manifestations of Down's syndrome. *Journal of Cutaneous Medicine and Surgery: Incorporating Medical and Surgical Dermatology*, 5(4), 289-293.
- Beange, H. & McElduuf, A. (1995). Medical disorders of adults with mental retardation: A population study. *American Journal on Mental Retardation*, 99, 595-604.
- Best-Sigford, B., Bruininks, R. H., Lakin, L. C., Hill, B. K. & Heal, L. W. (1982). Resident release patterns in a national sample of public residential facilities. *American Journal of Mental Deficiency*, 87, 130-140.
- Bhaumik, S., Watson, J. M., Thorp, C. F., Tyrer, F. & McGrother C. W. (2008). Body mass index in adults with intellectual disability: distribution-based prevalence study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(4), 287-298.
- Boyd, R. & Tedrick, T. (1992). Aging adults with mental retardation and leisure. *Parks and Recreation*, 27, 10-20.
- Braddock, D. (1999). Aging and developmental disabilities: demographic and policy issues affecting American families. *Mental Retardation*, 37(5), 155-161.
- Burt, D. B. & Aylward, E. H. (2000). Test battery for diagnosis of dementia in individuals with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 44(2), 175-180.
- Bush, A. & Beail, N. (2004). Risk factors for dementia in people with down syndrome: issues in assessment and diagnosis. *American Journal on Mental Retardation*, 109(2), 83-97.
- Campbell, J. E. & Adel Herge, E. (2000). Challenges to aging in place: The elder adults with MR/DD. *Physical and Occupational Therapy in Geriatrics*, 18(1), 75-90.

- Carmeli, E., Barchad, S., Masharawi, Y. & Coleman, R. (2004). Impact of a walking program in people with Down syndrome. *Journal of Strength and Conditioning Research*, 18(1), 180-184.
- Carmeli, E., Kessel, S., Coleman, R. & Ayalon, M. (2002). Effect of a treadmill walking program on muscle strength and balance in elderly people with down syndrome. *Journal of Gerontology: Medical Sciences*, 57(A), 106-110.
- Carmeli, E., Merrick, J., Kessel, S., Mashrawi, Y. & Carmeli, V. (2003). Elderly persons with intellectual disability: A study of clinical characteristics, functional status, and sensory capacity. *The Scientific World Journal*, 3, 298-307.
- Carter, G. & Jancar, J. (1983). Mortality in the mentally handicapped: A 50 year study at the strokes park group of hospitals. *Journal of Mental Deficiency Research*, 27, 143-156.
- Chapman, S. A. (2005). Theorizing about aging well: constructing a narrative. *Canadian Journal on aging*, 24(1), 9-18.
- Cooper, S. A. (1998). Clinical study of the effects of age on the physical health of adults with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 102(6), 582-589.
- Cummins, R. A. (2000). Objective and subjective quality of life: an interactive model. *Social Indicators Research*, 52(1), 55-72.
- (2005). Chapter 1: Issues in the systematic assessment of quality of life. In J. Hogg, & A. Langa. (eds.), *Assessing adults with intellectual disabilities (9-22)*. UK: Blackwell Publishing.
- Dahi, T. H. (2002). international classification of functioning, disability and health: An introduction and discussion of its potential impact on rehabilitation services and research. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 34, 201-204.

- Davidson, P. W., Janicki, M. P., Ladrigan, 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, 424-430.
- Draheim, C. C., McCubbin, J. A. & Williams, D. P. (2002). Differences in cardiovascular disease risk between nondiabetic adults with mental retardation with and without down syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 107(3), 201-211.
- Dykens, E. M. (2004). Maladaptive and compulsive behavior in prader-willi syndrome: New insights from older adults. *American Journal on Mental Retardation*, 109(2), 142-153.
- (2007). Psychiatric and behavioral disorders in persons with Down syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 13, 272-278.
- Emerson, E. & Hatton, C. (1996). Deinstitutionalization in the UK and Ireland: Outcomes for service users. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 21(1), 17-37.
- Emerson, E., Robertson, J., Gregory, N., Hatton, C., Kessissoglou, S., Hallman, A., Knapp, M., Jarbrink, K., Walsh, P. N. & Netten, A. (2000a). Quality and cost of community-based residential support, village communities, and residential campuses in the United Kingdom. *American Journal on Mental Retardation*, 105(2), 81-102.
- Emerson, E., Robertson, J., Gregory, N., Kessissoglou, S., Hatton, C., Hallman, A., Knapp, M., Jarbrink, K., Netten, A. & Linehan, C. (2000b). The quality and cost of community-based residential support and residential campuses for people with severe and complex disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 25(4), 263-279.

- Esbensen, A. J., Seltzer, M. M. & Krauss, M. M. (2008). Stability and change in health, functional abilities and behavior problems among adults with and without Down Syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 113(4), 263-277.
- Essex E. L., Seltzer, M. M. & Krauss, M. W. (1999). Differences in coping effectiveness and well-being among aging mothers and fathers of adults with mental retardation. *Journal on Mental Retardation*, 104(6), 545-563.
- Evenhuis, H. M. (1995). Medical aspects of ageing in a population with intellectual disability: II. hearing impairment. *Journal of Intellectual Disability Research*, 39(1), 27-33.
- Evenhuis, H. M., Henderson, C. M., Beange, H., Lennox, N. & Chicoine, B. (2000). *Healthy aging-adults with intellectual disabilities: Physical health issues*. Geneva, Switzerland: World Health Organization.
- Evenhuis, H. M., Theunissen, M., Dekers, I., Verschuure, H. & Kemme, H. (2001). Prevalence of visual and hearing impairment in a Dutch institutionalized population with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(5), 457-464.
- Felce, D. (1998). The determinants of staff and resident activity in residential services for people with severe intellectual disability: Moving beyond size, building design, location and number of staff. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 20(2), 103-119.
- (2000a). Observational methods in assessment of quality of life. In Thompson, T., Felce, D. & Symons F. J. (eds.), *Behavioral observation: Technology & Applications in Developmental disabilities* (159-174). Baltimore: Brookes

- (2000b). Engagement in activity as an indicator of quality of life in British research. In K. Keith & R. Schalock (eds.), *Cross cultural perception on quality of life* (173-190). Washington DC: AAMR.
- Felce, D., Jones, E., Lowe, K., & Perry, J. (2003). Rational resourcing and productivity: Relationships among staff input, resident characteristics, and group home quality. *American Journal of Mental Retardation*, 108(3), 161-172.
- Felce, D., Lowe, K., Perry, J., Jones, E., Baxter, H. & Bowley, C. (1999). The quality of residential and day services for adults with intellectual disabilities in eight local authorities in England: Objective data gained in support of a social services inspectorate inspection. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 12(4), 273-293.
- Fisher, K. & Ketll, P. (2005). Aging with mental retardation: Increasing population of older adults with MR require health interventions and prevention strategies. *Geriatrics*, 60(4), 26-29.
- Fruin, D. & Felce, D. (2000). Evidence on service quality for the social services inspectorate inspection process: piloting the application of research. *Tizard Learning Disability Review*, 5(3), 5-13.
- Glausier, S. R., Whorton, J. E. & Knight, H. V. (1995). Recreation and leisure likes/dislikes of senior citizens with mental retardation. *Activities, Adaptation and Aging*, 19(3), 43-54.
- Hareven, T. K. & Adams, K. J. (1982). *Aging and life course transitions: an interdisciplinary perspective*. New York: The Guildford Press.
- Hatton, C. & Ager, A. (2002). Quality of life measurement and people with intellectual disabilities: A reply to Cummins. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15(2), 254-260.

- Hatton, D. D., Wheeler, A. C., Skinner, M. L., Bailey, D. B., Sullivan, K. M., Roberts, J. E., Mirret, P. & Clark, R. D. (2003). Adaptive behavior in children with fragile x syndrome. *American Journal of Mental Retardation*, 108(6), 373-390.
- Hawkins, B. (1991). An exploration of adaptive skills and leisure activity of older adults with mental retardation. *Therapeutic Recreation Journal*, 25(4), 9-28.
- Heller, T. (2000). Supporting adults with intellectual disabilities and their families in planning and advocacy: A literature review. *Aging and Developmental Disability*, 18(1), 59-73.
- Heller, T., Factor A., Hsieh, K. & Hann, J. E. (1998b). Impact of age and transitions out of nursing homes for adults with developmental disabilities. *American Journal of Mental Retardation*, 103(3), 236-248.
- Heller, T., Miller, A. B. & Factor, A. (1998a). Environmental characteristics of nursing homes and community-based settings, and the well-being of adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42(5), 418-428.
- Hogg, J. & Langa, A. (eds.). (2005). *Assessing adults with intellectual disabilities*. UK: Blackwell Publishing.
- Holland, J. (2000). Ageing and learning disability. *The British Journal of Psychiatry*, 176, 26-31.
- Hove, O. (2003). Weight survey on adult persons with mental retardation living in the community. *Research in Developmental Disabilities*, 25(1), 9-17.
- (2004). Prevalence of eating disorders in adults with mental retardation living in the community. *American Journal of Mental Retardation*, 109(6), 501-506.
- Humphries, K., Traci, M., Seekins, T. & Brusin, J. (2002). *Nutrition and Disability The Rural Disability and Rehabilitation Research Progress Report Research and*

- Training Center on Disability in Rural Communities*. The University of Montana Rural Institute: A Center of Excellence for Disability Education, International Classification of Functioning, Disability and Health. Geneva: World Health Organization; 2001.
- Janicki, M. P. & Ansello, E. F. (2000). The aging of nations. In M. P. Janicki & E. F. Ansello (eds.), *Community support for aging adults with lifelong disabilities* (p. 3). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Janicki, M. P. & Breitenbach, N. (2000). *Aging and Intellectual Disabilities - Improving Longevity and Promoting Health Aging: Summative Report*. Genève: World Health Organization.
- Janicki, M. P. & Dalton, A. J. (2000). Prevalence of dementia and impact on intellectual disability services. *Mental Retardation*, 38, 276-288.
- Janicki, M. P., Dalton, A. J., Henderson, C. M. & Davidson, P. W. (1999). Mortality and morbidity among older adults with intellectual disability: health services considerations. *Disability and Rehabilitation*, 21(5/6), 248-294.
- Janicki, M. P., Davidson, P. W., Henderson, C. M., McCallion, P., Taets, J. D., Force, L. T., Sulkes, S. B., Frangenberg, E. & Ladriagan, P. M. (2002). Health characteristics and health services utilization in older adults with intellectual disability living in community residences. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(4), 287-298.
- Janicki, M. P. & Jacobson J. W. (1982). The character of developmental disabilities in New York State: Preliminary observations. *International Journal of Rehabilitation Research*, 5(2), 191-202.
- Kim, S., Larson, S. A. & Lakin, K. C. (2001). Behavioral outcomes of deinstitutionalization for people with intellectual disability: a review of US studies

- conducted between 1980 and 1999. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 26(1), 35-50.
- Kruger, S. F. (1975). On aging and mental retardation. In J. C. Segal & R. M. Hamilton (eds.), *Proceeding of a consolation-conference on the gerontological aspects of mental retardation*. Ann Arbor, MI: The University of Michigan,
- Lakin, C. K., Braddock, D. & Smith, G. (1999). Trends and milestones. State institution populations less than one third of 1977, residents older with more impairments. *Mental Retardation*, 37(1), 85-86.
- Larson. S., Lakin, C., Anderson, L. & Kwal, N. (2001). *Demographic characteristic of persons with MR/DD living in their own homes or with family members: NHIS-D analysis*. Minneapolis: University of Minnesota, Research and training center on community living, Institute on community integration.
- Lerman. P., Apger, D.H. & Jordan, T. (2003). Deinstitutionalization and mortality: findings of a controlled research design in New Jersey. *Mental Retardation*, 41(4), 225-236.
- Levy J. L., Botuck, S. & Rimmerman, A. (2007). Examining outpatient health care utilization among adults with severe or profound intellectual disabilities living in an urban setting: A brief snap shot. *Journal of Social Work in Disability and Rehabilitation*, 6(3), 33-45.
- (2008). Factors associated with obesity and coronary heart disease in people with intellectual disabilities. *Social Work In Health Care* (Forthcoming).
- Lifshitz, H. (2001). Aging phenomena among people with mental retardation in community residence in Israel. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 36(1), 30-41.

- Lifshitz, H. & Merrick, J. (2003). Ageing and intellectual disability in Israel: A study to compare community residence with living at home. *Health and Social Care in the Community*, 11(4), 364-371.
- (2004). Aging among persons with intellectual disability in Israel in related to type of residence, age and etiology. *Research in Developmental Disabilities*, 25, 193-205.
- Lifshitz, H., Merrick J. & Morad, M. (2008). Health status and ADL functioning of older persons with intellectual disability: community residence versus residential care centers. *Developmental Disabilities*, 29, 301-315.
- Lin, J. D., Yen, C. F., Li, C. W. & Wu, J. L. (2005). Patterns of obesity among children and adolescents with intellectual disabilities in Taiwan. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 10, 123-129.
- Lloyd, M. (1992). Does she boil eggs? Towards a feminist model of disability. *Disability, Handicap and Society*, 7(3), 207-221.
- Lofgren-Martenson, L. (2004). "May I?" About sexuality and love in the new generation with intellectual disabilities. *Sexuality and Disability*, 22(3), 197-207.
- Lott, I. T. & Head, E. (2001). Down syndrome and Alzheimer's disease: A link between development and aging. *Mental Retardation.*, 7, 172-178.
- Lott, I. T. & Lai, F. (1982). Dementia in Down syndrome: Observation from a neurology clinic. *Applied Research in Mental Retardation*, 3, 233-240.
- Mantry, D., Cooper, S. A., Smiley, E., Morrison, J., Allan, L., Williamson, A., Finlayson, J. & Jackson, A. (2008). The prevalence and incidence of mental ill-health in adults with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(2), 141-155.
- McLaren, J. & Bryson, S. E. (1987). Review of recent epidemiological studies of mental retardation: Prevalence, associated disorders, and etiology. *American Journal of Mental Retardation*, 92(3), 243-254.

- Melville, C. A., Hamilton, S., Hankey, C. R., Miller, S. & Boyle, S. (2007). The prevalence and determinants of obesity in adults with intellectual disabilities. *Obesity Reviews*, 8, 223-230
- Merrick, J. (2002). Mortality of persons with intellectual disability in residential care in Israel. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 27(4), 265-272.
- Merrick, J., Davidson, P. W., Morad, M., Janicki, M. P., Wexler, O. & Henderson, M. (2004). Older adults with intellectual disability in residential care centers in Israel: Health status and service utilization. *American Journal on Mental Retardation*, 109(5), 413-420.
- Merrick, J., Kandel, I. & Morad, M. (2003). Health needs of adults with intellectual disability relevant for the family physician. *The Scientific World Journal*, 3, 937-945.
- Morrison, M. R., McGrath, A., Davidson, G., Brown, J. J., Murray, G. D. & Lever, A. F. (1996). Low blood pressure in down's syndrome: A link with Alzheimer's Disease? *Hypertension*, 28, 569-575.
- Moss, K. (1996). *Hearing and vision loss associated with Down syndrome*. TSBVI Deafblind Outreach.
- Moss, S. C. (1991). Age and functional abilities of people with mental handicaps: Evidence from the Wessex register. *Journal of Mental Deficiency Research*, 35, 430-445.
- Mount, R. H., Hastings, R. P., Reilly, S., Cass, H. & Charman, T. (2003). Towards a behavioral phenotype for Rett syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 108(1), 1-12.

- Nochajski, S. M. (2000). The impact of age-related changes on the functioning of older adults with developmental disabilities. *Physical and Occupational Therapy in Geriatrics*, 18(1), 5-21.
- O'Brien, K. F., Tate, K. & Zaharia, E. S. (1991). Mortality in a large southeastern facility for persons with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 95(4), 397-403.
- Orsmond, G. J. & Seltzer, M. M. (2000). Brothers and sisters of adults with mental retardation: Gendered nature of the sibling relationship. *American Journal on Mental Retardation*, 105(6), 486-507.
- Panitch, M. (1983). Mental retardation and aging. *Canada's Mental Health*, 31, 6-10.
- Parmenter, T. R. (2008). The present, past and future of the study of intellectual disability: Challenges in developing countries. *Salud Publica Mex*, 50(2), 124-131.
- Patja, K., Livanainen, M., Vesala, H., Oksanen, H. & Ruoppila, I. (2000). Life Expectancy of People with Intellectual Disability: A 35 Year Follow Up Study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 44(5), 591-599.
- Pesce, K. A., Wodarski, L. A. & Wang, M. (1989). Nutritional status of institutionalized children and adolescents with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*. 10, 33-52.
- Prasher, V. P. (1995). Overweight and obesity amongst Down's syndrome adults. *Journal of Intellectual Disability Research*, 39(5), 437-441.
- Rimmer, J. H., Braddock, D. & Fujiura, G. (1993). Prevalence of obesity in adults with mental retardation: implications for health promotion and disease prevention. *Mental Retardation*, 31(2), 105-110.
- (1994). Congruence of three risk indices for obesity in a population of adults with mental retardation. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 11(4), 396-403.

- Ritchie, C., Joshipura, K., Silliman, R. A., Miller, B. & Douglas, C. W. (2000). Oral health problems and significant weight loss among community-dwelling older adults. *The Journal of Gerontology Series*, 55(5), 366-371.
- Rogers, N. B., Hawkins, B. A. & Eklund, S. J. (1998). The nature of leisure in the lives of older adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42(2), 122-130.
- Ropper, A. H. & Williams, R. S. (1980). Relationship between plaques, tangles, and dementia in Down syndrome. *Neurology*, 30, 639-644.
- Rurangirwa, J., Van Naarden Braun, K., Schendel, D. & Yeargin-allsoop, M. (2005). Healthy behaviors and lifestyles in young adults with a history of developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 27(4), 381-399.
- Salvatory, P., Tremblay, M., Sandys, J. & Marcaccio, D. (1998). Aging with an intellectual disability: A Review of Canadian Literature. *Canadian Journal on Aging*, 17(3), 249-271.
- Sank, C. & Lafleche, E. (1981). Special sisters: Health issues for mentally retarded women. *Off Our Backs*, 11(5), 26-27.
- Savage, A. & Georgeson, S. (1989). *Women with disabilities: a survey of health-related experiences*. The Disabled Persons Assembly, New Zealand: Palmerston North, Inc.
- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummis, R. A., Felce, D., Matikka, L., Keith, K. D. & Parmenter, T. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Report of an international panel of experts. *Mental Retardation*, 40(6), 457-470.
- Schalock, R. L., Luckasson, R. A., Shogren, K. A., Brothwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntinx, W. H., Coulter, D. L., Craig, E. M., Gomez, S. C., Lachapelle, Y., Reeve,

- A., Snell, M. E., Spreat, S., Tasse, M. J., Thopmson, J. R., Verdugo, M. A., Weymeyer, M. L. & Yeager, M. H. (2007). The renaming of mental retardation: Understanding the change to the term intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities, 45*(2), 116-124.
- Schulz, R. & Heckhausen, J. (1996). A life span model of successful aging. *American Psychologist, 51*, 13.
- Seltzer, M. & Krauss, M. (eds.) (1987). *Aging and mental retardation: extending the continuum*. Washington DC: American Association of Mental Retardation.
- Shavelle, R. & Strauss, D. (1999). Mortality of persons with developmental disabilities after transfer into community care: a 1996 update. *American Journal of Mental Retardation, 104*(2), 143-147.
- Shultz, J., Aman, M., Kelbley, T., LeClear Wallace, C., Burt, D., Primeaux-Hart, S., Lovland, K., Thorpe, L., Bogos, E. S., Timon, J., Petti, P. & Tsiouris, J. (2004). Evaluation of screening tools for Dementia in older adults with mental retardation. *American Journal of Mental Retardation, 109*(2), 98-110.
- Stancliffe, R. J. & Abery, B. H. (1997). Longitudinal study of deinstitutionalization and the exercise of choice. *Mental Retardation, 35*(3), 159-169.
- Stancliffe, R. J., Hayden, M. F., Larson, S. A. & Lakin, K. C. (2002). Longitudinal study on the adaptive and challenging behaviors of deinstitutionalized adults with mental retardation. *American Journal of Mental Retardation, 107*(4), 302-320.
- Stancliffe, R. J. & Lakin, K. C. (1998). Analysis of expenditures and outcomes of residential alternatives for persons with developmental disabilities. *American Journal of Mental Retardation, 102*(6), 552-568.

- Strauss, D., Shavelle, R., Baumeister, A. & Anderson, T. W. (1998). Mortality in persons with developmental disabilities after transfer into community care. *American Journal of Mental Retardation*, 102(6), 569-581.
- Sutherland, G., Couch, M. A. & Iacono, T. (2002). Health issues for adults with developmental disability. *Research in Developmental Disability*, 23, 422-445.
- Thompson, J. R., Bryant, B., Campbell, E. M., Craig, E. M., Hughes, C., Rotholz, D. A., Schalock, R., Silverman, W., Tasse, M. & Wehmeyer, M. (2004). *The Support intensity Scale (SIS)*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Thorpe, L., Davidson, P. & Janicki, M. (2000). *Healthy aging - adults with intellectual disabilities: Behavioral issues*. Geneva: World Health Organization.
- Tossebro, J. (1995). Impact of size revisited: Relation of number of residents to self-determination and deprivatization. *American Journal on Mental Retardation*, 100(1), 59-67.
- Traustadottir, R. (1991). Mothers who care: Gender, disability, and family life. *Journal of Family Issues*, 12(2), 211-228.
- Van Loon J., Knibbe, J. & Van Hove, G. (2005). From institutional to community support: consequences for medical care. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 175-180.
- Vogel, S. A. (1990). Gender differences in intelligence, language, visual-motor abilities, and academic achievement in students with learning disabilities: A review of the literature. *Journal of Learning Disability*, 23(1), 44-52.
- Wagemans, A. M., Fiolet, J. F., Van-Der Linden, E. S. & Menheere, P. P. (1998). Osteoporosis and intellectual disability: Is there any relation?. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42(5), 370-374.

- Walsh, P. N. (2002). Women's health: A contextual approach. In P. N. Walsh & T. Heller (eds.), *Health of women with intellectual disabilities* (pp. 7-21). UK: Blackwell Publishing.
- Walsh, P. N., Heller, T., Schupf, N., Van Schrojenstein Lantman de-Valk, H. & Working group (2000). *Healthy aging - adults with intellectual disabilities: Women's health issues*. Geneva, Switzerland: World Health Organization.
- Wang, K. Y., Heller, T. Davidson, P. W. & Janicki, M. P. (2007). Carer reports of health status among adults with intellectual/developmental disabilities in Taiwan living at home and in institutions. *Journal of Intellectual Disability research*, 51(3), 173-183.
- Warburg, M. (2001). Visual impairment in adult people with intellectual disability: Literature review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(5), 424-438.
- Wells, M. B., Turner, S., Martin, D. M. & Roy, A. (1997). Health gain through screening-coronary heart disease and stroke: Developing primary health care services for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 22(4), 251-262.
- Wilkinson, J. E., Culpepper, L. & Correto, M. (2007). Screening tests for adults with intellectual disabilities. *Journal of the American Board of Family Medicine*, 20(4), 399-407
- Wilson, D. N. & Haire, A. (1990). Health care screening for people with mental handicap living in the community. *British Medical Journal*, 301(6765), 1379-1381.
- Witkowski, R. (1985). Muscular hypotonia in infants, obesity, hypogenitalism and mental retardation: New aspects on the etiologic features and counseling in cases of Prader-Willi syndrome. *Psychiatrie, Neurologie und Medizinische Psychologie*, 37(5), 255-261

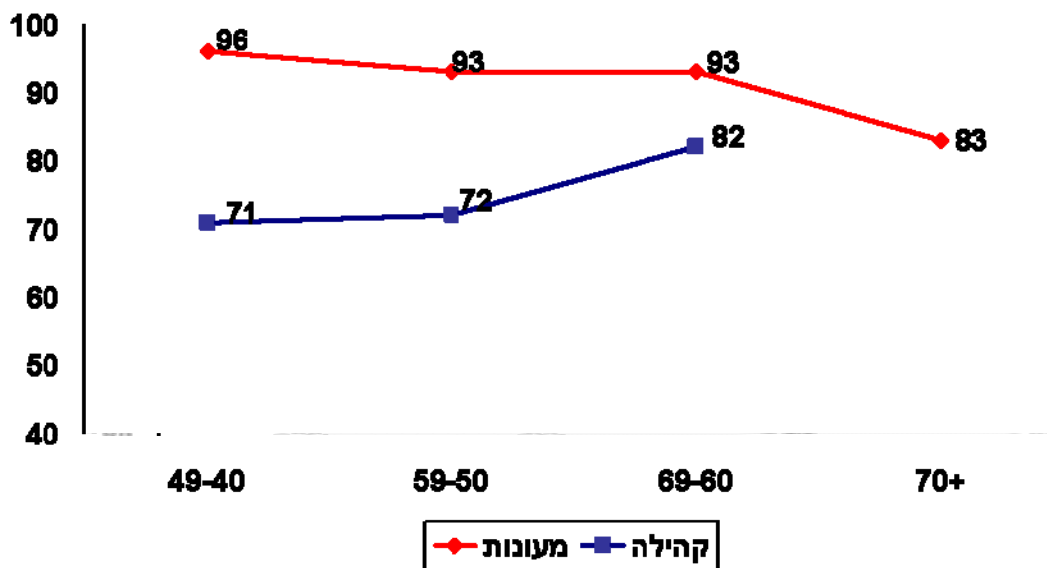
- Wood, J. (1979). Residential services for older developmentally disabled persons. In O. J. Daniels (ed.), *Gerontological aspects of developmental disabilities: the state of the art*. Omaha: University of Nebraska, Gerontology program.
- World Health Organization (2000). *Aging and intellectual disabilities - improving longevity and promoting healthy aging: Summative report*. Geneva: Switzerland.
- Yamaki, K. (2005). Body weight status among adults with intellectual disability in the community. *Mental retardation*, 43(1), 1-10.
- Young, L. & Ashman, A. F. (2004). Deinstitutionalization for older adults with severe mental retardation: results from Australia. *American Journal of Mental Retardation*, 109(5), 397-412.
- Zarit, S. H. (1992). *Concepts and measures in family caregiving research*. USA: Penn State University: Gerontology Center.
- Zigman, W., Schupf, N., Devenny, D. A., Mizejeski, C., Schubert, R. & Silverman, W. (2004). Incidence and prevalence of dementia in elderly adults with mental retardation without Down's syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 109(2), 126-141
- Zigman, W., Schupf, N., Haveman, M. & Silverman, W. (1995). *Epidemiology of Alzheimer's disease in mental retardation: Results and recommendations from an international conference*. Washington: American Association on Mental Retardation.
- Zhu, S., Layde, P. M., Guse, C. E. & Laud, P. W. (2006). Obesity and risk for death due to motor vehicle crashes. *American Journal of Public Health*, 96(4), 734-739.

נספחים

נספח א: התפלגות מין לפי חמש קבוצות גיל של המשתתפים במחקר (באחוזים)

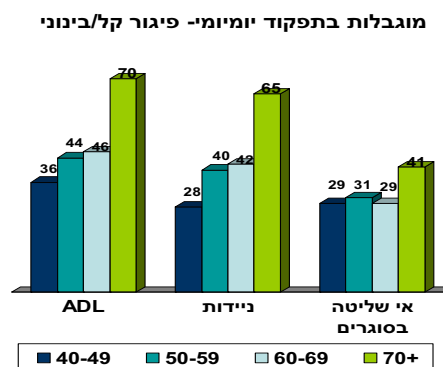
	44-40	49-45	54-50	59-55	+60	סך הכול
זכר	50	55	60	53	47	53
נקבה	50	45	40	47	53	47

נספח ב: השתתפות בפעילויות פנאי במעונות הפנימייה ובקהילה



נספח ג: הזדקנות אנשים עם פיגור שכלי – שאלון תובנת מומחה לממצאי מחקר

א. ההשערה הראשונה טענה שתהליך ההזדקנות בקרב אנשים עם פיגור שכלי קל-בינוני מתחיל בשלב מוקדם יותר בחייהם לעומת בקרב האוכלוסייה הרגילה, וכי למעשה, חלה החמרה בבריאות/תפקוד כבר בגיל צעיר בהרבה (גילאי 40-50). לאור זאת, ציפינו לקבל הבדלים במוגבלות בתפקוד בקבוצות גיל צעירות יותר, אבל הממצא המרכזי שהתקבל במחקר זה הוא שההבדלים מתרחשים בקרב בני שבעים ומעלה, בדומה לאוכלוסייה הרגילה, ולא קודם (ראה את התרשים המצורף). האם על פי ניסיוןך ועל פי מומחיותך בתחום, תוכל להסביר ממצא זה.



ב. ההשערה השנייה טענה שהזדקנות אנשים עם פיגור שכלי קל-בינוני שונה באופן מהותי מזו של הכלל. משמע, ללא קשר לגיל, אנשים עם פיגור חווים ביטויים שונים של החמרה בבריאות הנובעים מעצם היותם אנשים עם פיגור. בבדיקת מצבים רפואיים המאפיינים זקנה, ממצאינו מעידים על כך (ראה לוח ג-1) כי קיימות מספר בעיות בריאות שבהן נמצאו הבדלים בין אנשים עם פיגור לבין כלל האוכלוסייה בגיל המבוגר, לדוגמה במחלות לב, סוכרת ויתר-לחץ-דם שבהם השיעורים המדווחים בכלל האוכלוסייה גבוהים באופן מהותי (אפילו פי 2!) מאלה שמדווחים בפיגור שכלי.

לוח ג-1: בעיות בריאות בקרב אנשים עם פיגור ובכלל האוכלוסייה בגיל 40-80 (באחוזים)

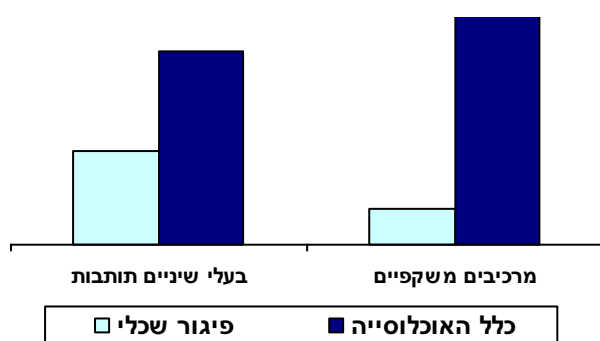
	אנשים עם פיגור					כלל האוכלוסייה				
	80-40	49-40	59-50	69-60	80-70	80-40	49-40	59-50	69-60	80-70
שבץ מוחי, אירוע מוחי, CVA	3	2	3	4	11	2	1	2	4	7
מחלת לב	7	7	5	8	16	13	6	10	19	29
בעיות בדרכי הנשימה	8	8	7	11	3	8	9	6	8	9
מחלה ממארת	3	1	4	8	4	6	3	5	8	11
סוכרת	9	7	11	13	8	13	6	12	20	22
דלקת פרקים	4	5	2	5	3	14	8	12	18	25
לחץ-דם גבוה	12	8	13	27	33	30	13	30	43	55
דיכאון	18	19	17	14	18	10	9	10	12	10

נבקשך להסביר על פי נסיונדך/מומחיותך את הממצא הזה.

ג. ההשערה השלישית משלבת בין שתי הטענות הקודמות, קרי, שהזקנה אצל אנשים עם פיגור שכלי מתרחשת בגיל מוקדם יותר, וכי ישנם הבדלים מהותיים בסוגיות בריאותיות שונות בין שתי האוכלוסיות.

ממצאי המחקר מתארים מוגבלות רבה יותר בקרב אנשים עם פיגור בתפקוד יומיומי ובניידות, אך בחלק מן המשתנים מדווחים שיעורים נמוכים יותר בקרבם לעומם הכלל. לדוגמה, שיעור האנשים עם שיניים תותבות או גשר בקרב כלל האוכלוסייה כפול (פי 2) מן השיעור המדווח בקרב בני 60 ומעלה עם פיגור, ושיעור האנשים המרכיבים משקפיים כפול פי 6.5 (!) בקרב הכלל, לעומת בקרב אנשים עם פיגור בגיל זהה, זאת, למרות שהדיווח בכלל האוכלוסייה על בעיות בראייה נמוך ב-10%-22% בכלל האוכלוסייה לעומת אנשים עם פיגור.

כיצד תוכל להסביר ממצאים אלו?



ד. התזה הרביעית טענה שהזדקנות אנשים עם פיגור דומה לזו של הכלל, למעט בתחלואה שנובעת מעצם הסינדרום ההתפתחותי.

כדי לבדוק תזה זו נערכה השוואה בין אנשים עם תסמונת דאון, לעומת יתר האנשים עם הפיגור בגיל המבוגר.

כאן נמצאו שיעורי תחלואה גבוהים באופן מהותי ($p < 0.001$) בקרב אנשים עם תסמונת דאון בבעיות ראייה, שמיעה, עור, ובקושי ללעוס אוכל מוצק. דווקא בתחום מחלות הנפש, בקרב האנשים עם תסמונת דאון השיעור המדווח נמוך ביותר ממחצית לעומת היתר.

כיצד תוכל להסביר ממצאים אלו?

נספח ד: סיכום תובנות מומחים על ממצאי המחקר¹⁵

התזה המסויגת - הזדקנות אנשים	התזה המשוכלבת - הזדקנות אנשים	התזה האיכותית - הזדקנות אנשים	התזה הכרונולוגית - הזדקנות	השערה
עם פיגור שכלי דומה לזו של הכלל	עם פיגור שכלי מתחילה מוקדם	עם פיגור שונה באופן מהותי מזו	אנשים עם פיגור מתחילה בגיל מוקדם יותר מאשר בכלל	
למעט בתחלואה שנובעת מעצם בגיל ושונה במאפיינים מזו של הכלל.	בגיל ושונה במאפיינים מזו של הכלל.	של כלל האוכלוסייה	האוכלוסייה.	
הסניגוריהם ההתפתחותי.	הכלל.	בכמה בעיות בריאות דווחו שיעורי	שיעורים גבוהים של מוגבלות	התייחסות
נמצאו שיעורי תחלואה גבוהים	שיעור האנשים בכלל האוכלוסייה	תחלואה גבוהים ואפילו כפולים	בתפקוד יומיומי ובניידות דווחו	למצאים
באופן מובהק בקרב אנשים עם תסמונת דאון לעומת בקרב יתר האנשים עם פיגור בבעיות ראייה, שמיעה, עור, קושי ללעוס אוכל מוצק. בתחום מחלות נפש, המצב הוא הפוך.	ושיעור בעלי משקפיים בכלל האוכלוסייה גבוה פי 8.5 מהשיעור המדווח בפיגור שכלי.	מהשיעור בקרב אנשים עם פיגור, בכלל האוכלוסייה לעומת בקרב אנשים עם פיגור.	בקרוב בני 70 ומעלה.	

¹⁵ שאלון נשלח גם לדי"ר אירנה קצב, מנהלת מערך הדייר של אקיי"מ אשקלון. בתשובתה היא הצביעה על הצורך בהפרדה בין אנשים עם פיגור בעלי תסמונות גנטיות לאנשים עם פיגור בעלי תסמונות התפתחותיות. לדבריה תהליך ההזדקנות שונה בין שתי הקבוצות הללו, ושלמעשה התזה המסויגת משקפת יותר את המצב. מכיוון שהיא לא התייחסה לכל אחת מהתזות בנפרד, דבריה אינם מובאים בלוח.

מחלות נפש - אם בקרב בעלי תסמונת דאון אין יותר מחלות נפש מאשר בקרב היתר, הרי יש תסמונות אחרות שבהן המצב כן מחמיר יותר בגיל המבוגר לדוגמה טסטמונת האיסי השביר.	משקפיים - כמעט לא נעשות בדיקות ראייה מכיוון שאנשי מקצוע לא יודעים לבדוק אנשים עם פיגור. כאן יש הזנחה נקודה. בעצם הזנחה במירכאות - זה לא בעצם שולחים לבדיקות, אבל אנשי מקצוע לא יודעים לאבחן. כך נמצא בעיות ראייה, שמיעה, עור - בילדות אין הבדל מהותי. המצב הזה נכון גם בגיל שלוישים. אבל החל מגיל שלשים יש החמרה מהירה יותר בקרב תסמונת דאון.	1. התנונים הללו נובעים מכך שיש שימור מצוין מבחינה רפואית ותזונתית.	1. רמת התזונה ותחזוקת הבריאות ד"ר חיה עמינדב מנהלת האחרונות בצורה משמעותית. האנף מוזכר באנשים שנמצאים במעקב לטיפול ותחזוקת הגיראות שלהם גבוהה יותר מזה המפגר של הכלל.	1. התנונים הללו נובעים מכך שיש שימור מצוין מבחינה רפואית ותזונתית.	2. כל המחלות הללו הן מחלות חברתיות של לחץ חברתי, מעורבות רגשית בהרבה תחומי חיים, תחרותיות, ריצה אחרי הכסף, שחיקה יומיומית. כאן, בגלל שאלאנשים אלה אין לחץ יומיומי של כסף, תעסוקה ומשפחה, אין לחצים נורמטיביים, ואז החתהגות הרפואית היא אחרת. הם לא לוקחים חלק במרוץ המטורף של החיים הנורמטיביים.	משקפיים - כמעט לא נעשות בדיקות ראייה מכיוון שאנשי מקצוע לא יודעים לבדוק אנשים עם פיגור. כאן יש הזנחה נקודה. בעצם הזנחה במירכאות - זה לא בעצם שולחים לבדיקות, אבל אנשי מקצוע לא יודעים לאבחן. כך נמצא בעיות ראייה, שמיעה, עור - בילדות אין הבדל מהותי. המצב הזה נכון גם בגיל שלוישים. אבל החל מגיל שלשים יש החמרה מהירה יותר בקרב תסמונת דאון.	1. רמת התזונה ותחזוקת הבריאות ד"ר חיה עמינדב מנהלת האחרונות בצורה משמעותית. האנף מוזכר באנשים שנמצאים במעקב לטיפול ותחזוקת הגיראות שלהם גבוהה יותר מזה המפגר של הכלל.	1. התנונים הללו נובעים מכך שיש שימור מצוין מבחינה רפואית ותזונתית.	2. בעבר אנשים עם פיגור לא בגיל מופעלים ומועסקים, בפרט לא בגיל המבוגר. כיום אנשים עם פיגור חיים בסביבה חברתית מאוד אורגנית ומפעילה וזה בהחלט יכול להסביר שתהליכי ההזדקנות מתרחשים יותר מאוחר מבעבר.	1. התנונים הללו נובעים מכך שיש שימור מצוין מבחינה רפואית ותזונתית.	2. בעבר אנשים עם פיגור לא בגיל מופעלים ומועסקים, בפרט לא בגיל המבוגר. כיום אנשים עם פיגור חיים בסביבה חברתית מאוד אורגנית ומפעילה וזה בהחלט יכול להסביר שתהליכי ההזדקנות מתרחשים יותר מאוחר מבעבר.	1. התנונים הללו נובעים מכך שיש שימור מצוין מבחינה רפואית ותזונתית.	2. בעבר אנשים עם פיגור לא בגיל מופעלים ומועסקים, בפרט לא בגיל המבוגר. כיום אנשים עם פיגור חיים בסביבה חברתית מאוד אורגנית ומפעילה וזה בהחלט יכול להסביר שתהליכי ההזדקנות מתרחשים יותר מאוחר מבעבר.	1. התנונים הללו נובעים מכך שיש שימור מצוין מבחינה רפואית ותזונתית.	2. בעבר אנשים עם פיגור לא בגיל מופעלים ומועסקים, בפרט לא בגיל המבוגר. כיום אנשים עם פיגור חיים בסביבה חברתית מאוד אורגנית ומפעילה וזה בהחלט יכול להסביר שתהליכי ההזדקנות מתרחשים יותר מאוחר מבעבר.	1. התנונים הללו נובעים מכך שיש שימור מצוין מבחינה רפואית ותזונתית.	2. בעבר אנשים עם פיגור לא בגיל מופעלים ומועסקים, בפרט לא בגיל המבוגר. כיום אנשים עם פיגור חיים בסביבה חברתית מאוד אורגנית ומפעילה וזה בהחלט יכול להסביר שתהליכי ההזדקנות מתרחשים יותר מאוחר מבעבר.	1. התנונים הללו נובעים מכך שיש שימור מצוין מבחינה רפואית ותזונתית.	2. בעבר אנשים עם פיגור לא בגיל מופעלים ומועסקים, בפרט לא בגיל המבוגר. כיום אנשים עם פיגור חיים בסביבה חברתית מאוד אורגנית ומפעילה וזה בהחלט יכול להסביר שתהליכי ההזדקנות מתרחשים יותר מאוחר מבעבר.
--	---	--	---	--	--	---	---	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

לתחזק את התותבות ולכן היזים יש
השתלות. בהקשר זה יש רופא
שיניים ראשי מצוין שיצר קשר עם
המרפאות הטובות בארץ ויש אפילו
השתלות בחינם.

זו שאלה שקשורה להתפתחות שיניים תותבות - יש בעיה של שיניים תותבות בה כל כך. גנטית שהוא לא מתמצא בה כל כך.

מר גדעון בתחום המוסדות: מכיוון שגנמצאים במעקב וטיפול רפואי שלם מנהל צמוד ואינטנסיבי, כולל טיפול השירות שמתחיל בגיל צעיר יותר, זה מקדם במעונות חיובי מבחינת רמת החולי שלהם. לשעבר אין מצב של הזנחה מכיוון שאם יש 3.08.30 בעיה בריאותית, הצוות מדווח וכל חולה מטופל. כשגנמצאים בתוך מסגרת הצוות המטפל אחראי ודואג שיגיעו למרפאה ויטופלו כדי שלא יקרה מצב שיטענו כלפי אנשי הצוות שהם לא בסדר.

1. הוא שמע מד"ר מריק שאנשים עם פיגור שכלי לוקים פחות במחלות לב מאשר הכלל, ללא קשר לזקנה. אם משווים לגיל צעיר, גם כאן המצב היה דומה, קרן, פחות חולים במחלות לב בכל גיל. חולים במחלות לב בכל גיל. 2. לגבי מחלות לב ולחץ דם - מכיוון שגנמצאים פחות בחרדה קיומית (אלה שגורים במוסדות) משמע, לא צריך לדאוג לפרנסה/מורדים/אוכל, הם לא במצב של stress או חרדה או חששות, דואגים להם. החרדות של אופטומטרסטיס לבדיקת ליקויי

לפרנסה, מגורים וכו' גורמות

הראייה.

למחלות הללו בקרב כלל

2. גם כאן יש בעיה של שימוש

האוכלוסייה. לגבי סוכרת - הוא לא

במשקפיים - בקרב אנשים עם

בקיאי.

פיגור יש נטייה שהמשקפיים

נשברות, בעיה לנקות, מודעות.

3. מדובר באנשים שלא נהגים, לא

קוראים, לא עושים דברים

שמחייבים משקפיים בקרב כלל

האוכלוסייה. הם מקסימום רואים

טלויזיה ולא עם כתוביות, משמע

השימוש שאנשים עם פיגור עושים

במשקפיים נמוך הרבה יותר מאשר

בקרב כלל האוכלוסייה.

גבי מרים לכל אדם, כשנוחנים שירותים

1. על אנשים עם פיגור יש יותר

שיניים: יש כאן הזנחה. לאנשים

מצב נפשי: לאנשים עם תסמונת

כהן, מנהלת ותמיכות שמאפשרים לו את ניצול

פיקוח רפואי, בעיקר על אלה

עם פיגור יש לעתים יותר בעיות

דאון יש שמחת חיים, הם פחות

חשירות הפוטנציאל שלו, חלה אצלו

שמחויץ לבית, יש הקפדה יותר

שיניים, קשה להשגיח על צחצוח

עצובים.

בקחיכה התקדמות בהתפתחות, ואולי גם

מאשר באוכלוסייה הרחבה על

שיניים, שלטה על ממתקים, יש

לגבי ראייה, שמיעה וכו': זה,

2.4.08	עלייה מבחינה שכלית ובהקשר של	התזונה, וזה מסביר את ממצאי	להם פחות שליטה מאשר לאדם	כנראה, במבנה הגנטי שלהם.
	קישורי חיים. מכיוון שיש עבודה	הסוכרת. יש גם תכניות טיפול של	רגיל. פיזיולוגית יש להם יותר	"הם לפחות שמחים עד שהם
	רבה על כישורי חיים ותפקוד	התעמלות, טיולים וכד' שעוזרות	בעיות העיניים ולכן נראה לי שיש	מתנים".
	אופטימלי, זה כלי שעוזר להסתגל	להם לשמור על הגוף שלהם יותר,	כאן הזנחה - בהנחה שהממצא הזה	
	למציאות. כלומר, שבתפקוד	וזה לא בהכרח קיים באוכלוסייה	אכן נכון. ובתנאי שבאמת יש להם	
	הסתגלותי, בגלל התקדמות	הרגילה. אלה היתרונות של החיים	צורך בתופות ושלא מדובר בכך	
	השידורים והטיפול, הם מסתמלים.	במסגרת טוטלית.	שהעיניים בסדר.	
	יש להם תמיכות של המסגרות,	2. הם פחות בסטרס, אין להם את	משקפיים: 1. אין מניעה לתת	
	הסביבה מותאמת ועוזרת לגלות	מצבי החיים המלחיצים שיש בכלל	טיפול כמו לכלל האוכלוסייה. אם	
	תפקוד דומה לזה של אנשים	האוכלוסייה, או שבגלל התובנות	היו עושים בדיוקות רוטיניות	
	רגילים בגיל דומה. אם זה היה	שלהם, ופרשנותם למצבים שלהם,	לעיניים ומשקפיים אז היו מגלים	
	נבדק לפני 10-15 שנה, אז המצב	הם לא נלחצים. מצד שני יש מצבים	את הצורך בטיפול והיו מטפלים.	
	היה שונה, כי לא היו תכניות	שבהם הם כן נלחצים מכל דבר	הנושא המניעתי לא מספיק מטופל	
	לכישורי חיים והסתגלות,	קטן, אבל זה לחץ שונה משל	בהקשר הזה.	
	יצירתיות, יכולת הכללה, תעסוקה	אנשים רגילים.	2. הם פחות "משתמשים בעיניים",	
	וכן. החתייחסות ליכולת של		למשל, קריאה: הם פחות מפעילים	
	הפרט, אמונה באנשים עם פיגור,		את העיניים. יכול להיות שזה גורם	
	השתתף עם השנים.		לכך שהמצב של העיניים פחות	

היום יש פחות הגנת-יתר, זה מחייב את "מחיר העצמאות", אבל מאפשר סיכוי לחיים יותר טובים מבחינה תפקודית.

מידודר, אם כי יכול להיות שדבר זה גורם בדיקת למצב הפיך.

ד"ר יואב	1. משום שמדובר באנשים עם	זה חיזוק לממצאים שמצא ד"ר	משקפיים: 1. תת אבחון של בעיות	מחלות נפש: 1. אין מספיק אבחון
מריק	פיגור קל-בינוני אז המצב שלהם	מריק במחקר שלו על הזדקנות.	ראייה משום שהאוכלוסייה לא	של מחלות נפש בקרב מפגרים כולל
רופא ראשי	דומה יותר למצב של כלל	1. יש תת אבחון, למשל, ביתר לחץ	מתלוננת.	בקרב DS. עם העלייה בגיל יש
משרד	האוכלוסייה.	דס ובסכרת. מצד שני, דווקא בקרב	2. בעיה בשימוש במשקפיים: גם	ירידה בשכיחות מחלות הנפש ולא
הרווחה	2. בקרב אנשים עם תסמונת	דיירי המעונות יש מרפאה ויש	אם אדם אובחן, יש שזורקים את	ברור אם זה בגלל שהם פחות
31.3.08	מיוחדות כמו DS הפעיות כן	פיקוח רפואי ובדיקות שגרתיות.	המשקפיים ושופרים אותם וכד'.	חולים או בגלל שהם יותר
	מתחילת יותר מוקדם.	2. החיים של אנשים אלה הם עם	3. שיניים: כדי להתקין שיניים	סיעודיים וזה ממסך את הבעיות
	התפיסה לגבי הזדקנות מוקדמת	פחות סטרס. אדם במעון לא צריך	תותבות לאדם עם פיגור צריך	הנפשויות.
	היא מיתוס שרווח בקרב אנשים עם	לפרנס אישה וילדים, אין לחץ	לקבל דיווח של הצוות במעון אם	2. אין הסבר ממשגי לממצא הזה.
	תסמונת דאון שזו הייתה התסמונת	חברתי קיומי שחווים אנשים בחוץ.	האדם מסוגל להשתמש בהן מכיוון	אנשים עם תסמונת דאון הם יותר
	שאותה הרחיבו לגבי כלל האנשים	3. ספקולציה: אולי יש משתו	שזה מוצר יקר מאוד ויש בעיה	חברתיים, יותר easy going, ויכול
	עם פיגור, אבל, בפועל, אין לכך	בגטיקה של הפיגור שאנחנו לא	בגלל שרבים לא יעשו בכך שימוש	להיות שאם אתה יותר מרוצה
	חיזוק. המיתוס הזה נבע מכך	מבינים ושגורם למצב הזה.	טוב: יזרקו אותו, או שיש	

שהייתה טענה לאלצהיימור בגיל 40	דילמה בין השפעת הטבע והשפעת	אפילפטיים שאפילו יבלעו את	מהחיים אז גם נפשית אתה מרגיש
בקרב אנשים עם DS וזו התסמונת	הטבעית והשפעת	התותבות.	יותר טוב.
המוכרת בפגור שכלי.	הסביבה.	אין כאן בעיה של אבחון מכיוון	ראייה: בתסמונת דאון יש בהגדרה
בכל אופן קיימת הטוה בגרף הזה		שכולם עוברים בדיקות שיניים פעם	יותר מחלולת עיניים בכל גיל.
בגלל שאין דיפרנציאציה לפי		בשנה, אבל בגלל חוסר היכולת	שמיעה: אין הסבר גנטי. יש יותר
תסמונות.		להשתמש במוצר באופן קבוע לא	נטייה לשעווה באוזניים והזנחה
3. יש עלייה עם השנים במוצע של		מתקיימים להם תותבות.	בניקוי.
גיל פטירה במעונות, אבל זה עדיין			עור: לאנשים עם DS יש יותר
נמוך מאוד מהגיל בקרב כלל			בעיות עור בכל גיל, זה קשור
האוכלוסייה וזה נובע מכך שיש			לבעיות אימונוולוגיות שלהם.
אנשים עם פיגור שהם סיעודיים			ליסיסה: יש בעיה של היפוטוניס
מגיל ילדות, שלא מאורכנים לחיות			שגורם לבעיות בתחום זה. זה נובע
אחרי השנים הראשונות של			מרפיון.
הילדות.			
מופתע מן הממצא הזה. האם	הוא מעלה השערה: אנשים עם	השערה אחת לממצא זה: יש כאן	גם בזה הוא לא בקיאה. אין לו מושג
ד"ר יצחק			
בריק	נלקחו המדדים הנכונים?	פיגור נמצאים יותר תחת טיפול	האם יש קשר בין תסמונת דאון
מנ"ל	כששואלים מהי הזדקנות, האם	ופיקוח רפואי אינטנסיביים. אפשר	לבין מחלת נפש, או שאולי המחלות

אש"ל	זהו הגיל הכרונולוגי או תופעות	לבדוק את זה לפי תדירות ביקורי	לעומק את ההשוואה בין המעונות	הלכו מנטרלית אחת את השנייה.
9.4.08	אחרות: זו שאלה פילוסופית	רופא במהלך השנה האחרונה	לבין הקהילה ולקשור את זה	
	שרבינוביץ' עונה עליה בספרו "גליל	לעומת כלל האוכלוסייה. זה מדד	לתחומים של רפואה, תעסוקה	
	של אדם" (1986). הוא מגיע	שמבטא את רמת הטיפוּל.	וחברה. להערכתו יהיו הבדלים	
	למסקנה שהזדקנות לא קשורה	דיכאון: יכול להיות שהמצב שלהם	בנושאים אלו.	
	לגיל הכרונולוגי אלא קומבניציה	יותר חמור, מכיוון שזה שהם	מישהו שגר בקהילה, שעובד באופן	
	של כמה משתתפים - חברה,	מפגרים לא הופך אותם	קבוע ומשתתף בפעילויות פנאי,	
	פסיכולוגי, קוגניטיבי ועוד.	למטופלמים, הם בעצם מבינים את	הוא יהיה יותר בריא והזדקנותו	
	יכול להיות שאם ילקחו משתתפים	מצבם.	תהיה יותר מאוחרת.	
	אחרים אז כן תמצא הזדקנות	מציע לפנות למומחים מתחום	לעומת זאת, אדם שגר במעונות,	
	מוקדמת. יש אנשים שמאדירים	הרפואה הגריאטרית בנושא זה.	במסגרת מוזנחת, והוא לא עובד	
	זקנה לפי המראה החיצוני: שער		אלא מתבטל, המצב שלו יהיה	
	לבן, עור מקומט, הלכה שונה וכד'. אין לה מושג.			
גבי מרים	תוחלת החיים בכלל האוכלוסייה,	החסבר היחיד שעולה על דעתה	יש כמה נדבכים בנושא זה:	אין לה מושג.
בר גיורא	כולל בקרב אנשים עם פיגור עלתה	הוא שהאוכלוסייה המפגרת חיה	1. מודעות וצורך בבדיקות.	כנראה אלה תופעות גנטיות.
מנחלת	מאד. בגלל תברואה, תרופות,	בצורה יותר מוגנת מאשר כלל	2. צריך להגיע פיזית לבדיקות	
חשירות	סביבה תומכת, כך שהאוכלוסייה	האוכלוסייה. בדיור המוגן יש	ולחמאות.	

3. מימון - תשלום גבוה לצורך זה. פיקוח על התזונה. הם גם לא הופכת יותר בריאה וזה משפיע גם לזקן משרד הרוחה על אנשים עם פיגור שכלי. בעבר לא הרווחה 3.04.08 היו בכלל אנשים עם פיגור בגיל המבוגר. הייתה אוכלוסייה של מפגרים שגרים בבתיים ולא היו מטופלים, כיום הם עוברים אבחון ומוכרים לרשויות. היום מגיעים אנשים מהקהילה שלא היו מוכרים לאגף למפגרי וההורים מאוד מבוגרים ולא מסוגלים כבר לטפל ואז הם מבקשים מהאגף לזקן שיינתן סידור מוסדי. זו תופעה של השנים האחרונות.
3. תשלום גבוה לצורך זה. פיקוח על התזונה. הם גם לא הופכת יותר בריאה וזה משפיע גם לזקן משרד הרוחה על אנשים עם פיגור שכלי. בעבר לא הרווחה 3.04.08 היו בכלל אנשים עם פיגור בגיל המבוגר. הייתה אוכלוסייה של מפגרים שגרים בבתיים ולא היו מטופלים, כיום הם עוברים אבחון ומוכרים לרשויות. היום מגיעים אנשים מהקהילה שלא היו מוכרים לאגף למפגרי וההורים מאוד מבוגרים ולא מסוגלים כבר לטפל ואז הם מבקשים מהאגף לזקן שיינתן סידור מוסדי. זו תופעה של השנים האחרונות.
4. כשכבר יש את המכשירים - צריך עובדים ולא מתאמצים יותר מדי. מכיוון שהיו יותר בסיכון מלכתחילה, הם היו יותר בפקוח ובמעקב, כד הצלחו, אולי, למנוע כל מיני תופעות שמתבטאות בגיל יותר מבוגר. נעזרים מכספי קרנות, אם אין לך משקפיים קשה לך לתקשר. אם אין שייניים, אתה מרגיש לא נוח לצאת החוצה. ההשפעות הן גם חברתיות ולא רק פיזיות. ככל הנראה בכל ארבעת הפרמטרים הללו בקרב אנשים עם פיגור המצב יותר קשה והקושי יותר גדול. אולי יש פחות מודעות, צריך גוף שיוכל את הנושא, צריך תקציבים למימון, ויש גם יותר קושי לתחזק. אולי גם יש מחשבה

כזו שאין צורך להשקיע בשיניים
תותבות ואפשר לתת אוכל מרוסק
לאנשים סיעודיים עם פיגור.

די"ר איריס	יכול להיות שהם חיים במוגבלות	1. יש אולי תת אבחון של אנשים	יש כאן גם תת טיפול שיכול לנבוע	היא לא בקיאה בתופעות
רסולי	קונגיטיביבית, וכל עוד אין להם	עם פיגור שכלל בגלל חוסר נגישות	גם מתת אבחון. לא סביר להניח	הספציפיות, אבל, בכל אופן,
מנהלת	מחלה דרמטית, הם פשוט	לשירותי בריאות.	שהם רואים יותר טוב מאנשים	בקטגוריה של יתר האנשים עם
המחלקה	מתמידים ברמת המוגבלות	2. אולי הם פחות מעשנים, ואז הם	רגילים. ולגבי מצב השיניים ניתן	הפיגור יש מכלול של תופעות
לשירותים	הבסיסית. החשיבה הקודמת	פחות בסיכון.	להניח שמצבם אפילו רע יותר	ולקויים וצריך לבודד גם אותם,
קהלתיים	הייתה שבגלל שיש להם מוגבלות	3. יכול להיות שהם מתים יותר	מכיוון שהם מתקשים בהקפדה על	כולל בעיות נוירולוגיות שונות.
אגף	הם מועדים יותר לפורענות, וכיוון	מוקדם, ולא מגיעים לחיות בחולי	היגיינת הפה. זאת אומרת שהפער	לגבי מחלות נפש של DS, השמועה
לגריאטריה,	שבעבר לא היה מחקר על כך, לא	ביגל מבוגר. אלה שמגיעים לגיל	הוא יותר גבוה מזה שמדווח כאן.	אומרת שיש להם אופי חביב וזה
משרד	ידעו מה המצב לאשורו. לגבי	המבוגר הם "השורדגם הבריאים"	משקפיים: אין בעיה לעשות בדיקה	אולי מסביר את הממצא הזה. אבל
הבריאות	אנשים ללא פיגור, רואים שיש	לאורך השנים בקוהורטים	שלא מחייבת שיתוף פעולה, ואי	אין לה מושג מקצועי.
	המאחרים פחות מוגבלות.		אפשר להפיל את הממצא על קושי	
	כיום אנשים עם פיגור יוצאים		באבחון בעיות בראייה. יש כאן	
	מהמוסדות, יש יותר פתירות		הזנחה, הם גם מפרגים וגם לא	
			רואים.	

בקהילה, המצב הזה מעודד עצמאות, וזה מאפשר לקיחת אחריות אישית על החיים שלהם, מה שאולי מביא לתוצאות הלך.

שיניים : המצב של כולם, מפרגים ורגילים, הוא רע מאוד מכיוון ששירותי השיניים בישראל הם פרטיים ועולים הרבה כסף. בכל אופן נראה שלמפרגים יש נגישות עוד יותר קטנה לשירות הזה מלכלל.

לא בקיאה בתחום הזה. יש להם קשיים אופייניים לתסמונת, אבל לגבי מחלת נפשיות היא לא יודעת ואת הנתון הזה קשה לה לקבל. תוחלת החיים עלתה מאוד בעיקר בקרב אנשים עם DS, אבל זה עדיין תוחלת החיים עלתה מאוד בעיקר ואת הנתון הזה קשה לה לקבל. תוחלת החיים של מרפאות שיניים בכפר ועושים במקום תותבות וחשתלת שיניים. היום המצב יוצא מן הכלל. יש גם שיננית וחסיופול טוב. שלהם לא מתחיל מוקדם יותר ולא מתרחש באופן מואץ יותר מאשר בכלל האוכלוסייה.

גבי גבעולה לא מסכימה לממצא הזה. לפי דעתה הבדיקה הזו לא מהימנה מכיוון שאין כמעט אנשים עם פיגור בגיל 70+, ואילו בכלל האוכלוסייה בהחלט שיש. בכפר נחמן יש בעיות של סוכרת ושל מחלות לב. אדם של עם מודעות לעצמו, בהגיעו לגיל 50-60 יזם בדיקות ויכול לדווח לרופא על לחצים ותלונות. אבל אצל אנשים עם פיגור עד שזה עיניים : הנתון הזה לא מעיד על כך שאין להם צורך במשקפיים. אפשר

ההזדקנות כן מתחילה יותר מוקדם מכיוון שיש יותר גירויים, טיפול במכפר נחמן, רפואי ובדיקות פיזיות, בכל אלה של שיפור. אבל, בעוד תוחלת החיים בכלל האוכלוסייה היא 78-82 שנים, אצל מפרגים הממוצע בוועד נמוך בהרבה. "קטגוריית ההזדקנות בוועד

הורים	אצלם כן מתחילה יותר מוקדם	מודעות, למרות שנערכות בדיקות	לעשות בדיקות ראייה עם תמונות
ארצי	והיא יותר מואצת". אין לה	בכפר באופן תדיר. עם זאת, בשנים	במקום אותיות, והקושי לראייה
ובהנהלה	סטטיסטיקות מודיקות להצביע	האחרונות נכנסה למעונות	מקורב בגיל המבוגר פוגע גם בהם,
המורחבת	עליהן, אבל כד היא מתרשמת	דיאטנית, יש פחות סוכר ושמן	מכיוון שזה לא קשור לפיגור אלא
של אק"מ,	מתוך היכרות אישית ארוכת-שנים	במזון, ובניגוד לאנשים רגילים, אין	להחלשות שרירי העין. מכיוון
ובקורן ה-	עם האוכלוסייה. בנה מתגורר	להם מקור פתוח זמין שמפתה	שהם לא קוראים ולא נוהגים אז
30.	במעון שבו הגיל הממוצע הוא +50,	אותם לאכול דברים לא בריאים,	לא מרכיבים להם משקפיים לבעלי
	לדבריה, ובו גרים 165 חוסים.	ורבים מהם הורידו במשקל.	מספר נמוך, כי יש חשש שישברר/
	קחו אנשים רגילים בני 70 וטראו	לשאלתי, האם יכול להיות שזו	יאבדו. יש טיפול במצבים בהם יש
	תפקוד, בילוי, טיולים, אבל בכפר	תמונת המצב בגלל שחיייהם	חשש מנפילות או משהו כזה.
	נחמן בגיל 50-60 רבים מהם כבר	מלחיצים פחות לעומת הכלל, גבי	
	במצב סיעודי.	פלב ענתה: "מה פתאום?". נכון	
		שאין להם בעיות פרנסה אבל יש	
		להם הרבה בעיות אחרות, מכות	
		שחברים מרביצים זה סטרוס, יש	
		מצבי רוח, חשקים שלא מקבלים	
		מענה ואפילו קשה להם לבטא זאת.	
		עם זאת, לשם הסתייגות הוסיפה	

שכונן שהיום הגישה הטיפולית
והמודעות טובה לאין ערוך מבעבר.

גברת נעמי רז 11.5.08 אמא לבן עם פיגור בן 38, יז"ר ועדי
מכיוון שתחלת החיים עלתה, גם
איכות החיים שלהם השתפרה,
בדומה לכלל האוכלוסייה. יכול
להיות שזה קשור גם לשיפור
בתפקוד יומיומי. מספר מקרי
המוות במעונות נמוך מזה שבדיוור
הקהלתי לאנשים עם פיגור, וזה
נובע מאיכות הרפואה במעונות.
עשר שנים
התונים הללו בהחלט מסתדרים
לה.
לדעתה יש ביטויים אחרים
להזדקנות בקרבם: אדם מתחיל
ללכת יותר לאט, יותר עייף, רוצה
לישון בצהריים, פחות רוצה
להשתתף בחוגים. משמע, ביטויי
המצב המדווח לא נובע מזה שלא
זקוקים למשקפיים או תותבות. זה
נובע מכך שיכול להיות שהאדם עם
פיגור לא מסוגל באופן אישי
להשיג ולהשתמש במשקפיים
ובתותבות, ולכן לא מתקינים לו
אותם. פרט לכך יש בעיה של
הרפואה המקצועית שלמעשה אין
רופאים שבקליאים בבעיות של
אנשים עם פיגור ובתחומי הרפואה
השונים אין רופאים שידעים
לאבחן ולטפל במפגרים. לגבי
השיניים: אקיי"מ לקחה על עצמה
לטפל בנושא והיום יש טיפול
לתפארת, כולל ביצוע השתלות

ההזדקנות הם מנטליים ולא

בריאותיים בהכרח, ובאלה יש

ביטויים בגיל מוקדם יותר.

לאנשים שלא יכולים להסתדר עם

תותבות.

2. The extent and quality of care offered adults with ID not receiving services from ID government services. These adults are not monitored and it is not at all clear if they benefit from services or are handled by any official agency.

3. It would be highly helpful if ID service providers , aging, social services and health joined forces on the understanding that the aging process of adults with ID is in many senses similar to the general population's and therefore, the services for the latter might well yield responses for the former.

g. The rate of obesity among the 70+ age group was relatively lower than in other age groups. The patterns of change as regards overweight differed between people with DS sufferers and people without DS. In the gender comparison, there was a significant difference between the rate of men and women suffering from obesity at any age, the women suffering more. Among institution residents, the reported rates for both overweight and underweight were relatively (though not significantly) higher than that of community residents at any age. As expected, the obesity mini-study illustrates the need to develop and adapt responses according to the characteristics of the given population and data from the field.

Discussion

Apart from the important conclusions emerging from the findings, important questions remain unanswered either because of methodological limitations or because they were beyond the scope of this study; for instance: the health and functioning adults with ID unconnected to government services and eluding the research light; the quality of leisure activity (especially in institutions, where attendance is compulsory and does not reflect personal choice); health and functional aspects that need to be examined in early life; the validity of the survival argument; developing more sensitive, adapted diagnostic, measuring and testing tools; issues of gender, including sexuality and intimacy; differences between genetic syndromes at an older age.

The presentation of the findings to key leaders in the field aised a number of important points for verification. The main points were:

1. There is an urgent need to devise uniform, consistent policy based on systematic findings to overcome personal attitudes and opinions.

e. The level of disability among older institution residents was considerably higher than that reported for residents in community care. This may be related to differential definitions of community care (e.g., fully or partially independent) and institution procedures, which require staff supervision and intervention in daily functioning. Community residents showed a very high employment rate both because of the sample bias for residents living with family, who are employed in sheltered workplaces and, apparently, because of the differential functioning level of community and institution residents. The rate of participation in leisure activities at institutions was much higher than in the community, apparently because of budgetary benefits enjoyed by large community frameworks and the compulsory attendance stipulated by the law and regulations. These rates say nothing about the quality of the activities or individual choice or satisfaction. A clear picture emerges of higher illness rates in institutions than in the community; the DMR test found more than twice the rate of dementia sufferers in institutions than among community residents. The aggregate indices of illness, functioning and dementia found, as assumed, greater variability among community than institution residents.

f. Residential program was found to interact with the level of ID: in the community, the gap in average functioning between adults with mild to moderate and severe ID was narrower than in institutions. For illness, the variables did not show clear interaction: instead, it was found that gender, residential framework and age exerted independent influences – women, institution residents and people aged 70+ suffered more illness than men, community residents and lower age groups respectively. For daily functioning, residential framework and level of ID exerted independent influences: adults with severe ID registered two degrees of impairment higher than adults with mild to moderate ID; institution residents were more limited than community residents.

b. The qualitative thesis did confirm significant aging differences between adults with ID and the general population, although a similar pattern was found with rising age. As expected, significant gaps were found in functioning, in favor of the general population. But in health, the data favored ID adults, who showed lower rates for the common illnesses of aging. It is doubtful that this attests to superior health. Despite the survival argument and sheltered, supervised living, the gaps may stem from under-diagnosis. To test the integrative thesis, several aging characteristics were grouped together and here, too, as expected, the thesis was approved.

c. For many characteristics, similarities were found between people with Downs Syndrome (DS) and non-specific retardation. For several variables there was more disability or illness among people with DS due to certain aspects of the syndrome, in keeping with the restricted thesis. The comparison with the general population yielded similar findings to those described in (b) above. In health, however, as expected due to the genetic syndrome, higher rates of heart disease were reported among those with DS than among those with non-specific intellectual disabilities or the general population.

d. No salient gender differences in functioning or special health problems were reported, except for a pronounced difference in high blood pressure rates (favoring men), as is the case in Israel's general aging population.

The researcher has also checked gender and residential differences according to their living arrangements, institutions versus community residences. Finally, to illustrate the issues around a practical problem, the researcher has conducted a "mini-study" on obesity, a prevalent phenomenon among adults with ID

Research Method

The study is based on research data supported and carried out by the Myers-JDC-Brookdale Institute with assistance from the Shalem Foundation. It was conducted between 2004 and 2007 among adults with ID aged 40+, who receive residential and employment benefits from the Division for Mental Retardation at the Ministry of Social Services. It was monitored by a professional committee and conformed with ethical standards; written permission for participation was received from parents or custodians. The study has employed a cross-section controlling for level of ID. In the absence of longitudinal data, a comparison was made of age groups 10 years older than the 40+. The age-group differences are an estimation of the changes with age.

Main Findings

a. The findings indicate that similar to the general population, the jump in the infirmity and illness rates from age 70+. Thus, as assumed, the chronological thesis was not confirmed. It is assumed that improved treatment and medical services deferred infirmity to a later age. Nevertheless, one cannot dismiss the "survival argument" (i.e., that adults with ID who live longer are endowed with above-average physical fitness) without longitudinal checks or follow-ups using mortality data.

Health, Functioning and Societal Participation of Mid-Life Adults with Intellectual Disabilities Living in Institutions or in Community Care in Israel

Abstract

Study Goals

Developments in the medical sciences and health and welfare services in the 20th century resulted in a longer life span, including of people with intellectual disabilities (ID). To date, however, the research has focused on children and adolescents with ID whereas the research on adults over 40 has been very limited. Studies indicate that an increasing number of adults with ID will live longer in the coming decades. Researchers and service providers would thus do well to examine the unique characteristics and effects of the aging process for this population in order to identify changing needs, devise appropriate responses and formulate policy.

Study Design

Older adults with ID are often compared with the general population in respect to their aging process. A thorough review of the literature and studies in this area has revealed two ,core theses: (1) the chronological thesis states that adults with ID age earlier than the general population; (2) the qualitative thesis assumes that they age differently due to genetic syndromes and inadequate treatment or neglect at a young age. In addition, two secondary theses emerged: (3) the integrative thesis holds that adults with ID age both earlier and differently than the general population; and (4) the restricted thesis believes that they age much like the general population except in the case of specific syndromes (Downs, Fragile X etc.). To check the validity of the theses, the researcher has compared data for daily functioning, illness, physical condition, employment, and leisure and social activity, important indices that are often ignored.



The Shalem Fund for Development of Services for
People with mental Retardation in the Local Councils



Haifa University

Health Status, Functioning and Social Participation in Mid-Life among Persons with ID who Reside in Institutional and Community Care in Israel

Shlomit (Haddany) Ben Noon

Supervised by: Prof. Arie Rimmerman

A THESIS submitted for the degree
“Doctor of Philosophy”, University of Haifa



This work was supported by a grant from
Shalem Fund for Development of Services for
People with Mental Retardation in the Local Councils in Israel
2009



The Shalem Fund for Development of Services for
People with mental Retardation in the Local Councils



Haifa University

Health Status, Functioning and Social Participation in Mid-Life among Persons with ID who Reside in Institutional and Community Care in Israel

Shlomit (Haddany) Ben Noon

Supervised by: Prof. Arie Rimmerman



This work was supported by a grant from
Shalem Fund for Development of Services for
People with Mental Retardation in the Local Councils in Israel
2009