

שם המחקר : סקר צרכים של מבוגרים וקשישים עם פיגור שכלי בקהילה ☸

רשות המחקר : אונ' תל אביב ☸

שנה : 2001 ☸

מס' קטלוגי : 1 ☸

שמות החוקרים : ד"ר מרים ברזון, אונ' ת"א ☸

ניצה בוכנר וחני דניס מור, עיריית ת"א

רות וייס צוקר צ'יימס ישראל

תקציר המחקר

התארכות תוחלת החיים של אנשים עם פיגור שכלי הפכה את קבוצת אנשים אלו בגילאים מתקדמים למשמעותית יותר בקרב אוכלוסיית המפגרים בשכלם החיים בקהילה ובמוסדות. למרות זאת, נראה היה שלא נערכה בדיקה יסודית של הצרכים המיוחדים של קבוצה זו. ייתכן שמצב זה קשור לתפיסה הרווחת שאנשים עם פיגור שכלי הם "ילדים נצחיים", "חניכים" כל חייהם ולמעשה התפתחותם נעצרת ואינם נחשפים למאפייני גיל הזקנה כמו ירידה בתפקודים פיזיים ומנטליים, פרישה מהעבודה, מוות של קרובים וחברים, ומאידיך יתר ניסיון חיים כתוצאה מבגרות. הסקר בא לזרוק אור על אוכלוסיית המבוגרים והקשישים החיים בקהילה ולאחר את הצרכים המיוחדים שלהם.

החיים בקהילה משמעותם לגבי רוב אוכלוסייה זו מגורים עם משפחת המוצא, מפני שרק לעיתים רחוקות הם מקימים משפחה משלהם. החיים בקהילה (כולל דיור מוגן) מחייבים שימוש בשירותים שהקהילה מציעה לכלל האוכלוסייה. הסקר בא לבדוק באיזו מידה נתונים שירותים אלו תשובה גם לצרכיה המיוחדים של קבוצת אוכלוסייה זו.

איסוף הנתונים נעשה קודם כל מן המבוגרים והמזדקנים עצמם, שהם למעשה צרכני השירותים וחשוב לאפשר להם (למרות הקושי הקיים לעתים לראיין אנשים עם פיגור שכלי) לבטא את עמדתם. במקביל רואינו גם המטפלים העיקריים של אנשים אלו בהנחה שתופעת הפיגור השכלי הטומנת בחובה גם את התלות בגורם המטפל, נותנת למטפלים מקום מרכזי בחיי אנשים אלו ובכך יכולים גם הם להיות מקור חשוב לאיתור צרכים ולהתייחסות למענים הקיימים לגבי מטופליהם.

הנחקרים

הנתונים על אוכלוסיית הסקר התקבלו מהיחידה לטיפול באדם עם פיגור שכלי הפועלת כחלק מתחום הנכויות באגף הרווחה של עיריית תל אביב-יפו.

מתוך אוכלוסייה זו איתרנו בני 45 ומעלה בדרגת פיגור קל עד בינוני קשה החיים בקהילה. מתוך 68

האנשים שאותרו רואיינו 61 (18 נשים ו-43 גברים). כמו כן רואיינו המטפלים "העיקריים" של אנשים אלו שהיו רובם קרובי משפחה ואחרים, מדריכים בדיור המוגן או ההוסטל.

לצורך הראיונות חובר שאלות שהתייחס לתחומים הבאים:

- א. נתונים אישיים
 - ב. תפקוד בחיי יום יום
 - ג. תפקיד חברתי וחיי חברה
 - ד. בילוי שעות פנאי
 - ה. הסתייעות באנשי מקצוע (בשנה האחרונה)
 - ו. קשרים עם שירותים בקהילה (השנה האחרונה)
 - ז. דיווח עם שינויים פיזיים, מנטליים, נפשיים והתנהגותיים בשנה האחרונה.
- הראיונות עם האנשים עם הפיגור השכלי ומטפליהם העיקריים התקיימו בנפרד, תוך שימוש באותו שאלון.
- נתוני הרקע של הנחקרים מלמדים שהגיל הממוצע שלהם היה 50. מחציתם הוגדרו כלוקים בפיגור קל עד בינוני, 80% היו יתומים מאב, 50% למדו בבתי ספר מיוחדים. 76% דיווחו שהנם בריאים בדרך כלל. 50% מתגוררות בבית הוריהם או קרובי משפחה מדרגה ראשונה ו-40% בדיור מוגן או ההוסטל (השאר במקומות שיקום). 53% היום מועסקים בתעסוקה מוגנת, 27% בשוק החופשי ו-15% היו חסרי מסגרת תעסוקתית. 35% השתכרו פחות מ-500 ₪ לחודש.
- ניתוח הנתונים הנוספים שהתקבלו מהשאלון התמקד בתחומים הבאים:
1. השוואה בין האינפורמציה שהתקבלה מהאנשים עם הפיגור השכלי לזו שנאספה ממטפליהם בכל הנושאים בהם עסק השאלון.
 2. השוואה בין המתגוררים על-פי המשפחה למתגוררים בדיור המוגן או ההוסטל.
 3. השוואות שהתייחסו לדרגת הפיגור (קל עד גל בינוני לעומת בינוני עד קשה), להבדלים על-פי גיל (45-49 לעומת 50-64) ועל-פי מין.

סיכום הממצאים העיקריים ודיון

נתוני הרקע של הנחקרים מלמדים כי רובם נמצאים במסגרות תעסוקתיות ומתמידים לבוא למקום עבודתם. יחד עם זאת רק מעטים מבניהם מקבלים שכר העולה על 500 ₪ בחודש ויש גם כאלה שאינם מקבלים שכר כלל. את הסיבה מדוע הם מתמידים לבוא למסגרות התעסוקה ניתן להסביר בכמה אופנים: (1) יתכן שבני המשפחה מעודדים אותם לעשות זאת כדי שיהיו מועסקים רוב שעות היום. (2) נראה שהיציאה לעבודה מאפשרת תחושה של שגרה, מסגרת וסדר יום קבוע ומהווה גם הזדמנות למפגש חברתי. (3) הנחקרים ציינו כי הם נוטים להתעייף מהר יותר בעבודה בשלב הזה של חייהם ולמרות זאת הם מתמידים לבוא לעבודה. עובדה זו מעוררת מחשבה לגבי הצורך להיערך לפרישה בהדרגה (בשלב הראשון הפחתת שעות העבודה) תוך פיתוח אלטרנטיבות למסגרות

התעסוקתיות, שמטרתן תהיה ממוקדת סביב בילוי שעות פנאי (כמו מועדוני קשישים).

הממצאים העיקריים לגבי ההבדלים המשמעותיים שנמצאו בין האינפורמציה שהתקבלה מהאנשים עם הפיגור השכלי לזו שהתקבלה ממטפליהם העיקריים מתמקדים בעיקר בשני נושאים:

א. דרגת העצמאות במה שקשור לתפקוד יומיומית, נידות וסיוע בעבודת הבית. בנושא זה העריכו האנשים עם הפיגור השכלי את יכולתם לתפקד באופן עצמאי כגבוהה יותר משמעותית לעומת ההערכה של המטופלים.

ב. בנושא הבילוי מחוץ לבית סברו המטפלים העיקריים שקיימת תלות חזקה יותר במשפחה, לעומת עמדתם של האנשים עם הפיגור השכלי בסוגיה זו שצינו כי הם מבליים יותר בלי בני המשפחה. ייתכן שההבדלים הללו נובעים מהקושי של המטפלים העיקריים להכיר ביכולת הגוברת של האדם עם הפיגור השכלי בהגיעו לבגרות ואף לזקנה לתפקד בצורה עצמאית יותר כאשר הוא חי בקהילה. המגמה לראות בהם "ילדים נצחיים" מונעת לקבל את העובדה שגם אצלם חלה התפתחות במעגל החיים והם רוכשים במקרים רבים (במסגרת התעסוקה, הדיור, הפנאי ועקב ניסיונות חיים) מיומנויות המאפשרות עצמאות רבה יותר ממה שהסביבה מוכנה להעריך. נראה, כי שימור יחסי התלות מהווה הכבדה עם המטפלים העיקריים, אולם ייתכן שהדבר נובע ממניעים שאינם בהכרח קשורים לצרכיו של האדם עם הפיגור השכלי.

ההשוואה שנערכה בין דייר הדיור המוגן וההוסטל לאלו החיים עם המשפחה בנושאים אלו מאירה את הממצאים שתוארו באור נוסף. הדיירים בדיור המוגן וההוסטל מייחסים לעצמם בהשוואה לאלו המתגוררים עם משפחתם דרגת עצמאות גבוהה יותר באופן מובהק בכל מה שקשור למיומנויות, עזרה בבית, נידות וכד'. כמו כן בהשוואה לחבריהם המתגוררים בחיק המשפחה הם ממעטים לבלות עם בני משפחתן ומבלים זמן רב יותר במחיצת בני גילם. נראה אפוא שהיציאה מן הבית מאפשרת יותר הזדמנויות למצות את כישורי העצמאות שנרכשו.

היכולת לנהל חיים עצמאיים ככל האפשר מעלה את איכות החיים של הפרט ומאפשרת להגשים בצורה טובה יותר את רעיון הנורמליזציה והשילוב בקהילה.

הממצאים המתייחסים לבילוי שעות הפנאי, מצביעים אף הם על הבדל משמעותי בין המתגוררים בדיור המוגן או ההוסטל לבין אלו החיים עם משפחתם. הראשונים מרבים יותר, באופן משמעותי, לבלות במקומות כגון בתי קפה, מוזיאונים, קולנוע ונופש בארץ ובחו"ל. כמו כן הם עוסקים בצורה אינטנסיבית יותר בפיתוח תחביבים. מכאן, ניתן ללמוד שאיכות חייהם של המתגוררים בדיון המוגן או ההוסטל טובה יותר גם בהקשר למגוון הפעילויות שלהם בשעות הפנאי. פעילויות המאפיינות את האדם החי בקהילה ומפגישות אותו עם האוכלוסייה הרחבה.

אולם, מהממצאים מסתבר שלגבי מה שקשור לשינויים פיזיים ונפשיים שחלו בשנה האחרונה דיווחו המתגוררים בדיור המוגן או ההוסטל על עלייה במצבי וכחנות, רוגז, מריבות ודיכאון בשיעור גבוה יותר בצורה מובהקת בהשוואה לחבריהם המתגוררים עם המשפחה. ייתכן שהדבר קשור בתנאי המגורים בדיור (צפיפות, חוסר אינטימיות, רעש וכד') שאינם מותאמים לאנשים מבוגרים ומזדקנים

המחפשים יותר שלוה, שקט ופרטיות במקום מגוריהם. מכאן, יש לשקול שינויים במערך הדיור בהתייחס לקבוצת הגיל הזאת כדי שלא תפגע איכות החיים שלהם.

נושא נוסף שבדקנו בהרחבה קשור לשימוש בשירותים בקהילה. הממצאים מלמדים כי הפניות לשירותי הבריאות (בעיקר המרפאה הקהילתית) הנן בשכיחות הגבוהה ביותר. האנשים עם הפיגור השכלי ובני משפחותיהם נוטים יותר להסתייע בשירותים חברתיים בהשוואה למתגוררים בדיור. אצלם, לעומת זאת, יש נטייה לפנות לעתים קרובות יותר לבית חולים ולהסתייע יותר בבעלי מקצועות פרא-רפואיים. עלייה בשימוש בשירותים רפואיים מאפיינת את קבוצת הגיל האלו גם באוכלוסייה הכללית. אולי מאחר ולא ערכנו השוואות בנושא זה לגבי אוכלוסיית האנשים עם הפיגור השכלי (צעירים יותר) אין באפשרותנו לתת תשובה חד משמעית לסוגייה זו. מה גם שכאשר ניסינו ללמוד על שינויים במצב הבריאות שחלו בשנה האחרונה, הדיווח של האנשים עם הפיגור השכלי ומטפליהם הצביע על מעט שינויים משמעותיים שהתמקדו בעלייה בעייפות ובכאבים בחלקי גוף שונים. בנוסף לכך שהתבקשו הנחקרים להגדיר את עצמם (צעירים, מבוגרים, מזדקנים) בחרו 40% מהם להתייחס לעצמם כאל "צעירים" וגם 41% ממטפליהם הסכימו עמם לגבי הגדרה זו. כנראה שהדימוי העצמי והחברתי של קבוצה זו מביא לפחות ערנות לשינויים הקשורים בבגרות והזקנה. אולם יתכן שבגילאים שחקרנו שינויים אלו פחות ניכרים, כמו בכלל האוכלוסייה, וההשערה המתעוררת לעיתים שתהליכי ההזדקנות מתחילים אצל אנשים עם פיגור שכלי בשלב מוקדם יותר אינה מקבלת כאן חיזוק לפחות בממד הסובייקטיבי.

כפי שצויין ערכנו השוואות תוך התייחסות לרמת הפיגור השכלי, לגיל ולמין הנחקרים. ההבדלים המשמעותיים ביותר נמצאו בהשוואה שערכנו בין גברים לנשים (יש להתייחס לממצאים בזהירות כי קבוצת הנשים היתה קטנה יחסית). הנשים יותר מן הגברים באופן מובהק דיווח על הרעה בזיכרון, ברמת העייפות, במצבי רוגז ומריבות. כמו כן ציינו שהן מרבות יותר לבקר במרפאות ולוקחות תרופות באופן קבוע. למרות ההסתייגות שצוינה לעיל נראה לנו שניתן היה ללמוד מן הממצאים שנשים עם פיגור שכלי ערות יותר לשינויים החלים עם העלייה בגיל, או אולי מוכנות יותר מהגברים לדווח על שינויים אלו. יתכן שההבדל נעוץ בקשר בין מגדר, גיל ורמת הפיגור השכלי, אך נראה שסוגיה זו ראויה לבדיקה נוספת.